

# מסע אישי: ליווי וטיפול בקרוב חולה ב-ALS

## מסע אישי: ליווי וטיפול בקרוב חולה ב-ALS

מדי יום אנחנו פוגשות בני משפחה שמציאות חיהם השתנתה מקצה לקצה, כשאדם קרוב להם אובחן כחולה ב-ALS.

לבני המשפחה, החיים עם החולה וחווים את חיי היום יום עם המחלה, תפקיד חשוב ומרכזי בהתמודדות האישית והמשפחתית.

חוברת זו נכתבה בהערכה עצומה והוקרת תודה לכם המטפלים בחולים, על התפקיד החשוב שיש לכם בהתמודדות האישית והמשפחתית עם מחלת ה-ALS.

היא נכתבה ברצון ובכוונה לתת מקום למסע האישי שלכם, לצרכים, לרצונות, לכאבים ולשאלותיכם כבני משפחה מטפלים. שאלות ותהיות גלויות ומדוברות וגם כאלה שנדחקות, פעמים רבות, בסדר העדיפויות האישי והמשפחתי ואינן זוכות למענה הולם.

אנחנו מקוות שחוברת זו תשמש אתכם כמקור מידע ותעניק לכם תמיכה, כלים וחופש להכיל ולבטא את כל הרגשות שאתם חווים.

תודה לכל מי שכתב, ערך, העיר, האיר את עינינו וסייע ביצירת חוברת זו.

נשמח אם תגיבו על תכני החוברת, כתרומה והמשך לשיח בנושאים שבה.

**שלכם,**

רחל לדאני ואפרת כרמי

**חוברת זו נכתבה על ידי:**

זהר ברגיל, עו"ס אזור צפון, עמותת ישראלס רחל לדאני, מנכ"לית Caregivers Israel, הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

**נערכה על ידי:**

רות שקדי, תקשורת שיווקית אפרת כרמי, מנכ"לית עמותת ישראלס

## תוכן עניינים

5	הקדמה
6	מהי מחלת ה-ALS?
	<b>התמודדות רגשית:</b>
7	קבלת הבשורה
8	אבל מקדים
10	שיחה על הפרידה המתקרבת
11	כיצד לדבר עם החולה על המוות
15	כעס
18	תרגיל הרפיית שרירים
21	מחשבות ותובנות על פגיעה הדדית
23	חוסר אונים
23	רגשות אשמה
24	עומס
	<b>כלים להתמודדות:</b>
26	קבלה
26	בקשה וקבלת עזרה
28	טיפים
29	גישה חיובית
32	תרגיל בדמיון מודרך
34	<b>הטיפול בחולה כזכות אנושית</b>
35	<b>מגילת הזכויות שלי</b>

ביותר. כל אדם חווה את המסע הזה בקצב שלו ובדרגות שונות של עוצמה.

עם זאת, בני משפחה מספרים שהטיפול הוא חוויה משנת חיים, מעצימה, שמעמיקה את תחושות החמלה והמשמעות עות כלפי החולה וכלפי עצמם.

חוברת זו מיועדת לכם המטפלים, כדי ללוות ולהאיר את דרככם במסע האישי שלכם. מתוך הוקרה על מאמצים בטיפול בקרוב החולה. הכרה בצרכים ובחשיבות השמירה על בריאותכם הפיזית והנפשית ועל איכות חייכם.

**חשוב שתדעו – אתם לא לבד!  
חשוב שתדעו לבקש וגם לקבל עזרה ותמיכה  
מגורמים שונים**

קבלת הבשורה על בן משפחה החולה ב-ALS יוצרת שבר גדול אצל החולה ובני משפחתו. מאותו הרגע החיים משתנים לחלוטין וכל מה שהיה מוכר וידוע עד כה, כבר לא יחזור לקדמותו. רצף החיים נקטע. יש "לפני" ויש "אחרי".

בני המשפחה המלווים את החולה חווים תהליכים רגשיים דומים, ושותפים לחוויית האובדן והאבל. יחד עם זאת, הם חווים תהליכים נוספים, האופייניים רק להם.

בדרך כלל בן משפחה אחד, האדם הקרוב ביותר לחולה (בן הזוג, הורה, ילד) לוקח על עצמו את תפקיד המטפל העיקרי בחולה, האחראי על הטיפול בו ועל ניהול מחלתו. בן המשפחה המטפל נדרש למלא תפקיד מורכב וקשה הכולל, לצד הטיפול בחולה, את מילוי מטלותיו האישיות (עבודת, בית, הורות וכו') ואת המטלות שבן המשפחה החולה מילא בעבר ואינו יכול למלא עוד. מבחינה רגשית המטפל חווה אובדן ואבל, אבל לעיתים אין לו אפשרות ולגיטימצייה לבטא את רגשותיו בפני החולה, או הסביבה הקרובה. הציפייה החברתית ממנו היא להיות חזק ולתפקד כהלכה בטיפול בחולה. יחד עם זאת, ברור כי גם למטפל נדרשת תמיכה, התייחסות רגישה ואוזן קשבת.

חייכם עם אדם החולה ב-ALS לא יהיו דומים לשום דבר אחר חווייתם. נדרש זמן להשלים עם מציאות החיים שמכתביה מחלת ה-ALS ולהתמודד עם המצב בצורה הטובה

**"הוא פה ממש לצדי, "**

**אני יכולה לראות אותו, להרגיש אותו, את חום גופו.**

**הוא נוכח נפקד.**

**הוא איתי, מרגיש, חושב, יש לו דעה, יש לו בוודאי מה לומר,**

**אבל הוא נפקד."**

## התמודדות רגשית

כאשר אדם מקבל בשורה מרה, היום יום שלו ושל האדם החולה עשוי לזמן קשת רגשות רחבה מאוד והתמודדויות שונות ומורכבות. מציאות שלעיתים מבלבלת ומתישה בעוצמתה, שמשלבת רגשות סותרים בעת ובעונה אחת.



## קבלת הבשורה

”הצבר הראשון שאמרו לי לאחר קבלת האבחנה היה 'אלו אצבי ליצו, אהיי חזקה בשש'לו', אזל איך אלכשר? אז חיפשתי מקומות בהם יכולתי לזכות. הייתי זוכה למקומות, או נכנסת לאוטו אצדי, קומחה רדיו ונאמנת אצמסות ארצת אלא מסצוריס. הרגשתי שאחרא, אמאמוט. בהמשך, בכינון גס יחד. הצצז של הנצז ההצו שנקב אזינו היה של שנינו. זה לא החזיש אמנו, אלא אהיפך”.

קבלת הבשורה על בן משפחה החולה ב-ALS וההתמודדות עם המחלה לאורך זמן, מביאים אתם רצף מתמשך של אובדנים פיזיים ורגשיים לחולה וגם לבן המשפחה המלווה אותו. אובדן היכולות הפיזיות של החולה יוצרת מציאות של שינויים רבים ובלתי פוסקים ביכולת התפקוד ובהתארגנות היום יומית של החולה ושל בן המשפחה המטפל.

הפסיכולוגית אליזבת קובלר רוס מזהה חמישה שלבים בהתמודדות עם אובדן: הכחשה, כעס, התמקחות עם הגורל, דיכאון וקבלה. חמשת השלבים יכולים להופיע לסירוגין בתקופות שונות. כמו כן, הם יכולים להופיע בכל פעם מחדש כאשר מתרחשת התדרדרות נוספת במצב החולה.

בנוסף לאובדנים הקשורים ישירות לחולה, בן המשפחה המטפל חווה אובדנים אישיים הקשורים רק בו, ביניהם: שינוי דפוסי הזוגיות ואובדן הקשר עם בן הזוג כפי שהיה עד התפרצות המחלה, אובדן תחושת הפרטיות והאינטימיות עם בן הזוג (מעבר לחדרי שינה נפרדים וכניסת



## מהי מחלת ה-ALS?

מחלת ניוון שרירים (ALS - Amyotrophic Lateral Sclerosis), או בשמה הנוסף מחלת "לו גריג", היא מחלה ניוונית הפוגעת בתאי עצב מוטוריים, הנמצאים במוח ובחוט השדרה, ושרו לטים בתנועה הרצונית של השרירים. בשל סיבות שטרם התגלו, תאי העצב המוטוריים מתים והשרירים שבהם הם שולטים אינם מתפקדים עוד. כתוצאה מתהליך זה, כל השרירים הרצוניים בגוף מתנוונים בהדרגתיות. תסמיני המחלה הראשונים יופיעו בדרך כלל באחד משני אזורים עיקריים בגוף – באזור הבולברי (bulbar onset) או באזור הגפיים (limb onset).

אצל רוב החולים, תאי העצב המוטוריים שבחוט השדרה יהיו הראשונים להיפגע. בעקבות הפגיעה יופיעו תסמינים בגפיים – בזרועות, בכפות הידיים, ברגליים ובכפות הרגליים.

במקרה שתאי העצב המוטוריים בגזע המוח (האזור הבולברי) מקדימים להיפגע, התסמינים הראשונים יופיעו בפנים, בפה, בגרון ובלשון. לעתים נדירות ייפגעו תחילה שרירי איברי הנשימה. בכל סוגי ההתפרצות או התחלת המחלה, התסמינים מתפשטים, בהדרגה, לאזורים נוספים בגוף.

מטפל זר הביתה), אובדן הזמן הפנוי שלו ויכולתו לעסוק בדברים החשובים לו, אובדן תכניות משותפות לעתיד, אובדן הכנסה ושינוי במסלול הקריירה האישית.

חווית הכאב עלולה להיות מפחידה ומאיימת עבורכם והצורך הטבעי הוא "לברוח" ממנו ולנסות עד כמה שאפשר לא לחוש אותו. יחד עם זה, דווקא היכולת לחוות את העצב, הכאב והאבל, עשויה להקל עליכם, גם אם לזמן קצר, עד ה"גל" הבא.

כאשר אתם מרגישים שאתם מסוגלים לכך, תנו לרגשות להציף אתכם. אפשרו לעצמכם לבכות ולהתאבל על החולה ועל עצמכם. לעיתים קרובות אנשים נרתעים ממה שנחווה בעיניהם, או בעיני החברה כרחמים עצמיים. אפשרו לעצמכם לקבל את העובדה שהעצב, הכעס, הקושי ואולי הרחמים העצמיים שאתם חווים הם תגובה נורמטיבית להתמודדות עם מחלה קשה ביותר מבחינה אובייקטיבית, שגורמת למציאות שאינה נורמטיבית.

הידיעה כי רגשות עזים ימשיכו להופיע, גם כשחשבתם שהם חלפו ושהתגברתם עליהם, יכולה להפוך את ההתמודדות הבאה לקלה ולקצרה יותר, מאשר הפעם הראשונה.

## אבל מקדים

הרשטי כאילו זכיתי במשך שנה שלמה. השנה הראשונה לאחר האבחון היא שנה אצל עזרי. לאחר מכן חזרתי להיות עסוק בהכנת הזית, אכתי לזית הכנסת וכו'. חלק מהקרובים אולי חשבו שאני עושה הכל מוקדם מדי, אצל זמנא לאחר אני מבין ששטימי הכי ממש זמנא. ניסיתי אוודא שנשטה את כל הדברים שרצונו לשטות. אלא ספק זה עזר לני להבין מה באמת חשוב בחיים."

עם התפתחות והתקדמות המחלה עוברים החולים ובני משפחותיהם "אבל מקדים".

אבל מקדים היא תופעה, שכמעט ואינה מדוברת או מטופלת. התופעה מאפיינת חולים הלוקים

במחלות קשות כמו ALS ומחלות כרוניות (טרשת נפוצה או אלצהיימר) לתופעת האבל המקדים שותפים גם קרובי המשפחה שחווים, עם החולה, סדרה של אובדנים – החל מקבלת הבשורה המרה, דרך אובדן יכולות פיזיות, קוגניטיביות ועוד.

בניגוד לאבל "רגיל" או מוות טראומטי שמאופיינים פחות ופחות בתורת השלבים (הכחשה, כעס, התמקחות עם הגורל, דיכאון וקבלה). באבל מקדים אנו רואים את השלבים בבירור – החל מהכחשה, של החולה ושל המשפחה ולאחריהם השלבים האחרים. האבל, על שלביו, מופיע מחדש, עם כל התדרדרות והחוויה המצטברת הרבה יותר קשה.

האבל המקדים מתרחש בעת תהליך הפרידה שהחולה חווה מן העולם והתהליך שבני המשפחה והקרובים חווים. הוא מופיע בעקבות ההבנה וההכרה של החולה וקרוביו, כי המוות קרב וכתוצאה מכך פרידה פיזית, נפשית ורוחנית קרבה. אין משמעו של האבל המקדים כי בני המשפחה מתרחקים מהחולה. הם ממשיכים ללוותו, אך בד בבד, הם מתחילים להפנות אנרגיה נפשית ומנטלית להשלכות שיהיו על חייהם ללא יקירם.

חווית האבל המקדים מתבטאת באופן שונה אצל בני המשפחה. ילדים מפגינים לעתים הכחשה, או כעס על ההורה החולה ולעיתים תחושה של בושה ואשמה. יש מצבים שבהם בת הזוג מצליחה לאסוף את עצמה לעומת בן זוג שחווה דכאון או להפך.

פרק הזמן של האבל המקדים הופך לעיתים למורכב וטעון יותר מסיבות רבות, בהן חוסר ודאות לגבי קצב התקדמות של המחלה, אובדן שליטה וחווית חוסר אונים למול התקדמות המחלה והחמתה, משאלה שהסוף יגיע יחד עם פחד שזה אכן יקרה ותחושת אשמה שלא עושים די כדי למנוע את ההתדרדרות או למען טובתו של החולה.

לעיתים, בן המשפחה המטפל עלול לחוות את עצמו כחלש, או להאשים את עצמו שהוא "לא בסדר" בגלל קשת הרגשות שהוא חווה, אולם אבל מקדים הוא תהליך טבעי מוכר וחשוב בהתמודדות עם המחלה.

מתן לגיטימציה עצמית לתחושות ולתגובות שמתעוררות בקשר לכך וההבנה כי מדובר בתהליך נורמטיבי ואף חשוב מבחינה רגשית עשויים לעזור לכם בהתמודדות טובה יותר עם הפרידה.

ליווי וטיפול פסיכו-סוציאלי עשויים לסייע לשיפור ושמירה על איכות חייכם וחיי החולה בתקופה זו. הליווי והתמיכה מתייחסים למספר היבטים, ביניהם:

< עזרה בארגון ויצירת מערכת תמיכה מתמשכת.

< עידוד קיומה של תקשורת רגישה, פתוחה וכנה.

< זיהוי פחדים וניסיון להפחיתם.

< עידוד החולה והמשפחה לסגירת עניינים לא פתורים.

< זיהוי ופיתוח תקוות ממוקדות ומציאותיות.

מחקרים מצאו שהיכולת להתייחס לאבל המקדים ולהתכונן לאובדן, עם עזרה מקצועית או בלעדיה, מנבאת חווית אבל מסתגלת יותר עבור מי שנשאר.

## שיחה על הפרידה המתקרבת

”המחשבה שהשואל שלי לחיים נצלה היא אולי אחת הקטנים הקשים שחווית... קשה להתגלגל לאדם חי”.

הדיבור על המוות והפרידה המתקרבת אינו קל. מטענים רגשיים, טאבו תרבותי וקושי אישי של החולה ומשפחתו עלולים להקשות על ייזום שיחה בנושא.

כולם רוצים להגן זה על זה ולהימנע מלהכאיב זה לזה. ההרגשה היא שכולם נמנעים מדיבור ישיר על נושא המוות וחוסר היכולת של החולה או של בני המשפחה לדבר על כך, עלול להשאיר את כולם בתחושת בידוד ובדידות.

סביר להניח שנושא המוות נמצא במחשבותיהם של החולים, שמכירים את מהלך המחלה ומרגישים את התקדמותה. בדרך כלל, החולים טרודים מהדרך שבה ימותו. רובם יעדיפו למות בביתם, כאשר בני משפחתם מקיפים אותם. חלקם יעדיפו לצאת מהבית לבית החולים, מחשש להכאיב ליקיריהם. חלק מהחולים ירצו לתת למשפחתם "צוואה בחיים" ולתכנן את הלוויתם. חשוב להבין שכל אדם שונה מאוד בתגובותיו ושעבור רוב האנשים נושא הפרידה והמוות קשה מידי לשיחה. לכן טבעי לגמרי אם אינכם מסוגלים לפתוח בשיחה. היכולת לדבר ולהתכונן למוות חשובה עבור החולה ועבורכם ועשויה להוות נחמה ולסייע לכם בתהליך הרגשי לאחר מות יקירכם. משפחה יכולה לבחור לנהל את השיחה הזו בעצמה, או להיעזר באנשי מקצוע שילוו אותה בתהליך.

חולים רבים הולכים לעולמם מבלי שהמשפחה או החולה מדברים על הנושא. אם אתם מרגישים שהחולה מעוניין לדבר ואתם אינכם מסוגלים, או להיפך, ניתן להיעזר באנשי מקצוע שילוו אתכם בתהליך.

## כיצד לדבר עם החולה על המוות?

חולים רבים נוטים לבטא את רגשותיהם ולאמר: "הייתי רוצה למות כבר", "כבר אין לי בשביל מה לחיות", "אני רק עול עליכם" ועוד. על פי רוב, בני משפחה נוטים לנחם ולהשיב בניסיון להקל: "אבל אתה חזק. יש לך ילדים ונכדים, תסתכל על הדברים הטובים שיש לך". תגובות אלה מונעות מהחולה ליזום או לקיים שיחה בנושא שמעסיק אותו ושהוא באמת רוצה לדבר עליו, ומותירות אותו, לרוב, לבד עם מחשבותיו ורגשותיו.

אפשר לעזור לחולה לדבר על הנושא, ולהשיב לו: "כן, אתה מוכן להיפרד מהחיים, מספיק לך? מה מספיק?", "אני מבין שאתה חושב על המוות?" או "כן, אתה כבר רוצה לסיים את החיים, הם כבר לא טובים לך?" כאשר אתם בוחרים להידרש לנושא באומץ, ואינכם חוששים לדבר על המוות





## הצעה לתבנית של שיחת פרידה על פי איירה ביוק (Ira Byock)

תבנית הפרידה בנויה מארבעה שלבים, ארבעה משפטים שנאמרים בשיחה בין בן המשפחה והחולה.

לארבעת המשפטים הראשונים, אין שייכות דווקא לפרידה אלא לתקשורת בין בני אדם. אנחנו יכולים לעשות את זה בכל שלב בחיינו, עם האנשים הקרובים לנו. אפשר לעשות זאת מאד מוקדם, בלי קשר למוות מתקרב, כי אז זה יותר טעון.

בני משפחה פוחדים לעיתים להתחיל את השיחה, כי הם אומרים: "אם אני אתחיל את השיחה, החולה יחשוב שזה הסימן שהוא עומד למות". הניסיון מראה שרוב החולים יודעים שהם עומדים למות. הם יודעים זאת לסירוגין, לא כל הזמן, אבל יודעים. כך שהשיחה לא מהווה זרז לכך.

שבו יחד עם החולה. במקום ובזמן בו תוכלו לשוחח בשקט ובאינטימיות. אפשר לדבר על הדברים ואפשר לכתוב אותם. כל אחד יעשה זאת בדרך המתאימה לו. אימרו לחולה:

1. תסלח/י לי על...
2. אני סולח/ת לך על...
3. אני אוהב/ת אותך
4. תודה...
5. שלום

אתם עוזרים לחולה. אתם מסייעים לו לחלוק איתכם את פחדיו וחששותיו להיפרד, או לסכם ולהעריך את מה שהיה לו בחייו.

על פי רוב, שיחה כזאת עוזרת לחולה להתמודד עם מחשבות קשות, מקלה עליו ואולי אף מאפשרת לו לראות שוב את הטוב בחייו. שיחה כנה על נושא טעון זה, הנחשב בעיני רבים לטאבו, הופכת פעמים רבות לשיחה אינטימית משמעותית מאוד, המותירה חותם חיובי מנחם ומעצים בזכרונכם ובזכרון המשפחה.

## נושאים שחשוב לדבר עליהם

כיצד החולה מבקש לסיים את חייו; האם לחולה יש הרהורים ובקשות לגבי הלווייתו; הכנת "צוואה בחיים" (מעייין צוואה רוחנית: העברת מסר כתוב או בעל פה למשפחה כיצד חשוב לו שהמשפחה תנהל את חייה לאחר מותו, חלוקת תפקידים, התנהלות רגשית וכו'); השארת מכתב, או קלטת לילדים לאירועי חיים משמעותיים; עתידם הכלכלי של בני המשפחה.



## כעס

”כעסתי עליה ונפלאתי נורא - אני עושה הכוז כדי שיהיה לה טוב. אני אמא מצאח ואוורגת על החיים שלי והוא לא מרוצה מכאן ואוורגת לי שהיא רוצה אמת. מה עוד אני יכולה לעשות?”



כעס הינו רגש נורמלי, חשוב ולגיטימי. הכעס נובע ממציאות קשה, מכאיבה ומתסכלת שנכפתה על החולה ועליכם כמטפלים העיקריים. הכעס נובע מסיבות רבות: מתחושת עוול, "למה זה קרה לנו?", מחוסר אונים, מקושי וממאמץ רב בתקשורת עם האדם החולה, מהטיפול התובעני בחר-לה, מהכעסים שהחולה מפנה אליכם, ממחיקת העצמי של המטפל, מאובדן החלומות והתוכניות לעתיד ועוד.

אנשים רבים חושבים, בסתר ליבם או בגלוי, שאסור לכעוס על אדם חולה או נכה. אבל הכעס הוא חלק בלתי נפרד ובלתי נמנע בכל מערכת יחסים בין בני אדם. לכן, לגיטימי בהחלט לכעוס, או לריב עם האדם החולה כל עוד הכעס אינו חוצה את גבול הפגיעה בחולה. בני זוג רבים משתפים שדווקא היכולת להמשיך לריב ולכעוס בדיוק כפי שרבו לפני התפרצות המחלה, עוזרת לשמר את תחושת הנורמליות ביחסים.

חשוב לחפש דרכים וטכניקות לתיעול הכעס, לאפשר לו להשתחרר ולבוא לידי ביטוי בדרך שלא תפגע בחולה, או בסביבה הקרובה. לעיתים קיים פחד בלתי מודע, שאם ניתן ביטוי לכעס הוא יצא משליטה, יתפוצץ ויגרום לנו להתפרק. ההיפך הוא הנכון, לרוב הניסיון לדכא את הכעס ולבלום אותו אינם אפשריים, לא יעילים ועלולים לגרום להתפרצויות זעם, לתוקפנות גלויה או סמויה כלפי החולה, לרגשות אשמה קשים וכן לכאבים וחולי כמו: כאבי גב, צוואר, כאבי ראש, לחץ בחזה ולמחלות קשות יותר.





## דרכים אפשריות לתיעול כעסים

לכל אחד יש את הדרך המתאימה לו לשחרר את הכעס. כל דרך מקובלת ולגיטימית כל עוד כמובן, היא אינה פוגעת בסביבה.

”אני חושב שאכילת רגשות, מחשבות ורעיונות באופן יום יומי חשוב עבור כל אחד, אבל צריך עבורי. אני זוכר שיום אחד, כאשר נהגתי חזרה הביתה מהאוסטרו צ'י אוסקל, החזו אחזו אנלף שני גמונות מהלמניס בהם הייתי יוד. לא יכולתי להתאפק ולהגיש הביתה כדי אכילת את כל הציכרונות.”

מחקרים מעידים שכאשר אנשים כותבים על חוויות קשות שעברו, או על רגשות קשים כעשרים דקות ביום, במשך ארבעה ימים רצופים, תפקוד מערכת החיסון שלהם משתפר.

< אם כעס גורם לכם לצעוק או להתעצבן על אנשים בקרבתכם, בקשו סליחה והסבירו שזו המחלה שמכעיסה אתכם.

< עשייה והתמקדות במשימות קונקרטיביות הקשורות בטיפול במחלה עשויות לצמצם את חוויות חוסר האונים ואת תחושת הכעס.

< נסו להיות סלחניים כלפי עצמכם בימים בהם אתם מרגישים "נאחס", או לא נחמדים כלפי סביבתכם. זה טבעי ואנושי לגמרי.

< במידה ויש לכם תחביב, או עיסוק שמרגיע אתכם (רכיבה באופניים, ישיבה ליד הים, ציור, נגינה, קריאה, אפייה וכו'), נסו למצוא זמן במשך היום להתפנות אליו. לעיתים גם הפוגה קצרה ביותר ועיסוק בפעילות אהובה יכולים לסייע להירגע ולמלא מצברים.

< מצאו מקום שעבורכם הוא בטוח ופרטי, כגון בזמן נהיגה לבדכם ברכב, או בחיק הטבע. תנו לכעס לצוף, חושו אותו היטב ושחררו אותו החוצה בעזרת צעקות חזקות במשך מספר דקות.

< תנו ביטוי לשנאה ולכעס שלכם על המחלה על ידי פעילות הכרוכה במאמץ גופני, כגון ריצה או חבטות בשק אגרוף.

< קנו בובת בד, או כרית והצליפו בה בחוזקה על השולחן בכל פעם שאינכם יכולים עוד להכיל את הכעס הקיים בכם.

< חפשו טכניקות הרפיה כמו מדיטציה, יוגה, דמיון מודרך, או כל דרך נוספת שמתאימה לכם.

< התמקדו בפעילות מסיחת דעת כגון: מפגש עם חברים, צפייה בסרטים וכו'.

< שיקלו האם באפשרותכם להצטרף לקבוצת תמיכה, או חפשו אנשים המתמודדים עם קשיים דומים לשלכם, איתם אתם מרגיש בנוח לחלוק את רגשותיכם. היכולת לשתף ברגשות הכי קשים, וברגשות ומחשבות לא לגיטימיים לכאורה, יאפשרו הקלה מהכעס ומרגשות מעיקים נוספים, כמו: רגשות אשמה, בדידות ובידוד חברתי. ההשתתפות בקבוצת תמיכה עשויה לעזור לכם להכיר בכך שיש בעיות שאין להן פתרון והדרך היחידה להתמודד איתן היא באמצעות שיתוף בחוויות וקבלת תמיכה.



## תרגיל הרפיית שרירים מתקדמת של ג'קובסון

תרגיל זה הוכח מחקרית כיעיל לשינוי ולרגיעה כאשר מתרגלים אותו באופן קבוע לאורך זמן.

ניתן לבצע את התרגיל בישיבה או בשכיבה. רצוי בעיניים עצומות כדי להגביר את הריכוז. את כיווץ האיברים השונים והרפייתם יש לבצע בהדרגה, תוך מתן תשומת לב מלאה לתחושות של מתח והרפיה בקבוצות השרירים השונות.

שבו בכסא, כאשר גבכם שעון ונתמך במשענת, הישבן נתמך במושב, הכתפיים רפויות, הידיים מונחות על הירכיים וכפות הרגליים מונחות על הרצפה. שאפו מספר נשימות עמוקות לאזור הסרעפת והבטן. נשפו את האוויר באיטיות החוצה ודמיינו לעצמכם כיצד כל המתח העצור בגופכם מתחיל לזרום ממנו החוצה.

1. ישרו את שתי כפות הרגליים קדימה ומתחו אותן כך שאצבעות הרגליים יופנו מרחק מגופכם. החזיקו את הכיווץ למשך כחמש שניות והרפו בבת אחת. המתינו כעשר שניות.
2. כופפו את כפות הרגליים ומתחו אותן לכיוון ראשכם. החזיקו את הכיווץ למשך כחמש שניות והרפו בבת אחת. המתינו כעשר שניות.
3. כווצו פנימה והחזיקו חזק את שתי כפות הידיים. החזיקו את הכיווץ למשך כחמש שניות והרפו בבת אחת. המתינו כעשר שניות.
4. משכו את שתי הכתפיים כלפי מעלה לכיוון האוזניים. החזיקו את הכיווץ למשך כחמש שניות והרפו בבת אחת. המתינו כעשר שניות.
5. כווצו את הישבנים אחד כלפי השני. החזיקו את הכיווץ למשך כחמש שניות והרפו בבת אחת. המתינו כעשר שניות.
6. כווצו את כל שרירי הפנים: הלחיים, השפתיים, העיניים, הגבות והמצח. החזיקו את הכיווץ למשך כחמש שניות והרפו בבת אחת. הניחו לפנים להיעשות רכים וחלקים. דמיינו כאילו כל קמטי העייפות והמתח משתחררים ונעלמים. שחררו את שרירי הלסת.
7. עברו בדמיונכם על כל הגוף והרגישו כיצד זורמת תחושת רפיון ונינוחות לאורך כל גופכם.
8. אפשרו לעצמכם להישאר במצב זה עוד רגע או שניים.

## מחשבות ותובנות על פגיעה הדדית

”עם הירידה זיכרון הקיציים והסאייה בחוסר הנחות, ההתנהלות שלו כאלפי הככה והחמירה. הוא מכנה אותי בטעות באומר אי איומיס כטאיני מציחה להזין את דריו, או כטאיני לא עושה את רצוני בדיוק. בהתחלה, חשבתי שזה נובע מהסכול שלו ממש, אבל הוא כל כך השתנה שאני כבר לא יודעת.”



בעולם אידאלי, מטפלים אמורים לספק אהבה וטיפול בעדינות ובכבוד, והמטופלים אמורים לקבל את המעשים שלהם בהתחשבות ובהכרת תודה. אבל, בגלל שאף אחד מאיתנו אינו מושלם והטיפול בחולה הוא משימה שעלולה להיות תובענית, מלחיצה, כפוית טובה ומתסכלת, עלולים להיווצר לעיתים מתחים שונים בין המטפלים למטופלים.

תוקפנות החולה כלפי המטפל יכולה לבוא לידי ביטוי במספר דרכים: ציניות, תלונות בלתי פוסות, חוסר תקשורת, צעקות, קללות, האשמה, וסירוב לשתף פעולה עם הטיפול מה שעלול לגרום להחמרה במצבו של החולה ולסיכון ולעומס נוסף עבור המטפל.

המחלה והקושי שהחולה חווה אינם סיבה מוצדקת להתנהגות פוגענית או גסה. בהחלט טבעי שהמטפל יתקשה לסבול את הכאב והפגיעה בו.

מטופל פוגעני גורם לתסכול, לכעס ולדיכאון אצל המטפל. המטפל מרגיש שהוא מתאמץ ועושה הכל למען החולה, מנסה להמשיך ולשמור על השגרה המשפחתית ולמרות זאת הוא סופג את הכעס והתסכול של החולה. המטפל עלול למצוא עצמו בקונפליקט פנימי, בין הצורך האובייקטיבי והמוסרי להמשיך לטפל בחולה, לבין העלבון והקושי שהוא חווה ורצונו להפסיק לטפל בו.

בגלל הקושי לדבר על כך, רוב המטפלים והמטופלים מתעלמים מהרגשות הללו ולא עוסקים בהם, אך כאשר הכעס והסלידה יוצאים מכלל שליטה התוצאה עלולה להיות התעללות פיזית או נפשית, מצד המטפל או מצד המטופל.

חשוב לזכור שהחולה מוציא את התסכול שלו עליכם, דווקא בגלל שהוא מרגיש שאתם "המקום



הבטוח" שלו. ייתכן שזה נשמע אבסורד, אבל דווקא בגלל שאתם האדם הכי קרוב אליו, אהובים עליו והדמות שהוא הכי סומך עליה, הוא מרשה לעצמו לכעוס עליכם.

אם אתם מרגישים שאתם מסוגלים, נסו לשוחח עם החולה ולהסביר לו איך אתם מרגישים ואיך אתם מעדיפים שהוא יתנהג כלפיכם. שיחה כזו עשויה לפתוח הזדמנות לדיון על הצרכים הרגשיים של שניכם.

במידה וקשה לכם לדבר עם החולה ניתן לפנות לייעוץ משפחתי, זוגי או פרטני.

אם החולה ממשיך בהתעללות הרגשית והמילולית, יש צורך לבדוק את מצבו הרגשי והקוגניטיבי ולבדוק האם הוא סובל מדמנציה האופיינית לחלק מהחולים ב-ALS ומתבטאת בהתקפי זעם, תוקפנות וסירוב לטיפול. במידה ויש פגיעה קוגניטיבית, מומלץ להיעזר בתרופות פסיכיאטריות, בהתאם להמלצת הרופא המטפל.

ההתמודדות הרגשית שלכם כמטפלים עשויה להיות שונה, אם תדעו שקיימת פגיעה קוגניטיבית. ההבנה כי מדובר בתוקפנות שאינה בשליטתו המלאה של החולה, עשויה להקל עליכם ולאפשר לכם להיות סובלניים יותר. יחד עם זאת, בהחלט קשה לשאת תוקפנות מכל סוג שהוא. מומלץ תמיד להיעזר בתמיכה של חבר קרוב, איש מקצוע, או קבוצת תמיכה. יש אנשים שעבורם היכולת לשתף עם אנשים החווים חוויות דומות לשלהם, מהווה מקור תמיכה ונחמה.

בנוסף, במידה ואתם מרגישים שההתמודדות הרגשית קשה מידי עבורכם ואתם סובלים מדיכאון, חרדות ו/או קושי בשינה, ניתן להיעזר בטיפול תרופתי מתאים, בהתייעצות עם רופא המשפחה.

## חוסר אונים

”אני עושה כמיטת יכולתי, מחפש כל פתרון אפשרי וזכר את אלו שאתם מרגישים אכזר רגשות אשמה. אז אני יושב ונוסח טיכונלן אשמה שהיה מצב את המפתחות המחלה? או שגורם או אהרליש יותר טוב?”

”קשה ראשונה חיים שאינני זמנקה, שקשה לה ואני פשוט עומד מולך חסר אונים ולא יכול לעזור לה.”

ההתמודדות עם מחלת ה-ALS הינה במהותה התמודדות עם אובדן שליטה וחוסר אונים, הן לחולה והן למטפל העיקרי.

לעיתים קרובות קצב התקדמות המחלה מהיר וכך גם אובדנם של יכולות תפקודיות. כל אלו מעוררים תחושות אובדן שליטה וחוסר אונים שקשה מאוד להתמודד עמן. מכיוון שאין לכם משהו קונקרטי או מעשי שאתם יכולים לעשות כדי לעצור את התדרדרות המחלה, אתם עלולים להרגיש שאתם לא עושים מספיק כדי לעצור את המחלה. חוויה זו מביאה עמה רגשות אשם קשים, שכפי הנראה ילוו אתכם לכל אורך המחלה וגם לאחר מות יקיריכם.

## רגשות אשמה

”אני צדיין לא צטעב שאני יכולה אהליד או אמסל שאני יוצר את אהצלה... הצצצמוט טאו קסה מנשואו. מרגשות האשמה כנראה לא נבטרים אף פעם...”

רגשות אשמה מופיעים כתגובה טבעית ונורמלית בכל משבר. לעיתים קרובות נושאים, רגשות ועימותים בלתי פתורים, או יחסים לא טובים במשפחה עוד מלפני התפרצות המחלה, מעצימים את רגשות האשמה ומגבירים את המערבולת הרגשית, שממילא קיימת.

מטפלים באדם חולה עלולים להרגיש רגשות אשמה במצבים שונים. כאשר הם נהנים מס־טייק טוב, כאשר הם מתמרמרים על העול שמוטל על כתפיהם, כאשר הם רוצים לקחת הפסקה

מהטיפול באדם החולה ולעיתים כאשר הם מקווים שהאדם הקרוב אליהם יילך לעולמו והסבל שלו ושלם ייפסק.

לעיתים קרובות המטפלים חשים אשמה על כך שהם בעצמם לא חלו במחלה, על כך שהם בריאים ומסוגלים לצאת מהבית ולהינות בשעה שהאדם הקרוב להם כבר אינו יכול לעשות זאת.

רגשות ומחשבות אלה קיימים אצל מטפלים עיקריים רבים. מדובר ברגשות טבעיים ולגיטימיים בהתמודדות עם מחלה בלתי רגילה.

מודעות לרגשות האשמה עשויה למתן אותם. הכרה וקבלה בהם הם צעד ראשון להקלה. לימדו לבטא את רגשותיכם בפני בני משפחה, חברים ואנשי מקצוע.

חשוב להבין ולהזכיר לעצמכם, בכל פעם מחדש, שרגשות אשמה הם חלק בלתי נפרד מהטיפול באדם קרוב. מטבע האדם, גם אם תעניקו לבן משפחתכם את הטיפול הטוב ביותר, עדיין תרגישו, לעיתים קרובות, תחושת החמצה וצער שאולי לא עשיתם די עבורו.

בנוסף, רגשות אשם הם מנגנון רגשי שמניע אותנו לפעולה ועשייה וכזוה יש בו גם אלמנטים חיוביים.

## עומס

” החיים שלי השתנו והתקשו להאזין, אמרו שאני לא החולה. אני עובד, מטפל זוגי, ביזנס, חולה, הטיפוח דורש מאון סבלנות וכל דבר אוקח מאון זמן. עבודה וחברה מצפים ממני להמשיך ולתפקד באופן מלא. זאת מחלה לא הדדיו, צד אחד נטן וצד שני מקבל. היכולת של החולה להתגבר והכל עזי”.

אדם המטפל בחולה עשוי לומר ”הוא בכלל לא מעמסה, אני אוהב אותו” ולהתכוון לכך. אך הטי- פול באדם חולה יוצר עומסים רבים, או יותר נכון מצבור עצום של עומסים. לעיתים קשה מאוד

לשאת לבד בעול האחריות הכרוך בטיפול בחולה. לכל מטפל יש ימים שבהם הוא פשוט כבר לא מוצא את הכוחות להמשיך.

מטפלים באדם חולה חשים מדי פעם תשישות, עייפות ומתח נפשי. העומס הרגשי והפיזי עלול להחליש את המערכת החיסונית של המטפל ולהפוך את המטפלים לפגיעים יותר למחלות.

הרגלי שינה ואכילה לקויים, עומס על המפרקים והשרירים בגלל הרמה ונשיאה של האדם החולה והסיכון ללקות בבעיות בריאות חמורות כמו התקף לב, או לחץ דם גבוה נצפו אצל אנשים שטיפלו זמן ממושך בחולים.

עדיף להכיר בקושי, מאשר להעמיד פנים שאתם מסוגלים לעשות הכל, או שהמשימה לא קשה בכלל. חשוב ורצוי לבקש ולקבל את כל העזרה הנדרשת, כדי לבצע את המטלות הכרוכות בטיפול באדם חולה. בנוסף, העומס עשוי להפוך להיות קצת יותר קל, אם תאפשרו לעצמכם לפרוק תר- עומת, כעס, רגשות אשם ורגשות שליליים אחרים.

”אנשים אני מרגישה שאני עשיתי לא חולה. כבר הרבה שנים שאני כל הזמן מוקפת מחאה, זטיפוח זן שלי זעזעו שאני”.

## כלים להתמודדות

האופן שבו אדם לומד לקבל את מחלת ה-ALS ולהתמודד איתה מבחינה רגשית ומעשית תלוי בגורמים רבים, לרבות הרקע התרבותי שלו, מצבו האישי, השלב בחיים בו הוא נמצא, המשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותו והמשימות אותן עליו למלא.

אנשים שונים מתמודדים עם קשיים ובעיות בדרכים שונות. יש הממהרים להיכנס לעשייה ולחפש פתרונות. אחרים מתקשים לקבל החלטות וישנם כאלו שיתכחשו לבעיה או יתעלמו ממנה. חשוב לציין כי אין דרך נכונה אחת. במידה ותצליחו לזהות, מתוך התבוננות פנימית, את אופן ההתמודדות שלכם ושל האדם הקרוב לכם ולקבל את דפוס ההתמודדות שלכם ושלו ללא שיפוט, הדבר עשוי לסייע לכם להתקרב למצב של קבלת המציאות ובחירה כיצד להתמודד עמה.

## קבלה

לעיתים קרובות, מבחינה שכלית, אנו מבינים שלא ניתן להבריא מהמחלה, אך מבחינה רגשית אנו זקוקים לזמן כדי להשלים עם המציאות. כאשר תהליך האבל מוביל אותנו להבנה ולקבלה של המצב, אפשר להתקדם הלאה במתן טיפול, בחיפוש אחר עזרה ובשיפור איכות החיים עד כמה שניתן, הן של האדם החולה והן שלכם כמטפלים העיקריים.

חשוב להבין ולקבל כי לא ניתן לזרז תהליכים רגשיים כגון קבלה, או לכפות אותם על עצמכם. כבדו את עצמכם במקום בו אתם נמצאים.



## בקשה וקבלת עזרה

”הגשמי לציב החושים בחרדה, חששתי שיש לי שזף, אזל הכל הגדר כבסדר גמור. הרגשתי שאני מנישה את עצמי ולא ישנה מספיק. אזל פי שכולם זיקשו ממני אשמור על עצמי, קשוט לבו יכולתי להפסיק. היום יש אנשים שמגלים במהותך השזש בזילה אצלוי אי להכניס את צעאי למיטה, כדי שאני אוכל להכנס למיטה בשעה נורמלית. אקח אי הרבה זמן להזין שאני זקוקה אפורה ולשחרר.”

היכולת לבקש ולקבל עזרה אינה מובנת מאליה. למרות הקושי שבדבר, שיתופם של בני משפחה, חברים קרובים ואנשי מקצוע, משפיע על יכולת ההתמודדות של החולה ומשפחתו עם המחלה.

רבים מאתנו מתקשים לבקש עזרה. אנו אוהבים להראות לעצמנו ולכל העולם שאנחנו מסוגלים להתמודד עם כל דבר. אך הטיפול באדם החולה ב-ALS היא חוויה כל כך תובענית, עד כי קשה לאדם אחד לחלק את הטיפול באופן שווה בין המטלות השונות.

היו מודעים לכוחות הנפשיים, הפסיכולוגים והפיזיים שלכם ובקשו עזרה מחברים בתחומים שבהם אתם חשים פחות בטוחים.

יש דרכים רבות שבהן אחרים יכולים לסייע. ייתכן שחברים, שכנים, בני קהילה, עמיתים לעבודה, מכרים ובני משפחה הציעו את עזרתם והם ממתנים שתפנו אליהם. האחריות על בקשת העזרה היא שלכם. אנשים בדרך כלל יעזרו במידה ויקבלו הנחיות, או בקשות ספציפיות.

לקבלת עזרה מהקרובים אליכם ומבני המשפחה יש יתרונות רבים: הפוגה ומנוחה מהטיפול האינטנסיבי שיתרמו לחיזוק בריאותכם הנפשית והפיזית. חיזוק הקשר עם החברים ובני המשפחה, מתן תחושה טובה וערך לאנשים שאתם זקוקים להם וגם חיסכון בכסף.

חברים ושכנים אינם צריכים להיות מעורבים בהיבטים האינטימיים ביותר של הטיפול. סביר להניח כי עזרה בהסעת הילדים לחוגים, בקניות בסופר, או בשהייה עם החולה על מנת שאתם תוכלו להתפנות לסידורים מחוץ לבית, תתאים להם הרבה יותר ותעזור לכם מאוד.

## מספר טיפים שיאפשרו לחברים, בני משפחה ושכנים לעזור

< הכינו רשימה של כל האנשים שהציעו לסייע לכם, לצד רשימה של המטלות שיש לבצע, כולל תדירותן והתאימו כל מטלה לאדם הזמין לבצע אותה.

< הסבירו בצורה בהירה את רצונכם והימנעו מבקשות מעורפלות. לדוגמא: העדיפו לדבר בהירות: ”האם תוכל לבוא ביום שבת לצפות במשחק בטלוויזיה שלנו יחד עם יוסי, כדי שאני אוכל לנוח קצת?” על פני ”אולי מתישהו תוכל לעבור פה ולבקר את יוסי לכמה דקות?”

< מומלץ שתשמרו רשימת מטלות ליד הטלפון, או בארנק כך שאם מישהו מבקש לעזור תוכלו להנחות אותו או לשאול האם תוכלו לבקש עזרה בהמשך.

< היו מוכנים לקבל מתנות. יש אנשים שאין בידם זמן פנוי, אך ישמחו להציע עזרה כספית.

< צפו לתגובות מסוימות של היסוס או סירוב ואל תיבהלו מהן. יכול להיות שבקשתכם אינה מתאימה כרגע ותתאים במועד אחר. הרגישו בנוח לבדוק מתי מתאים לאדם שאליו פניתם לעזור לכם.

< לעיתים במפגשים שלכם עם חברים, הרצון שלהם לעזור מתבטא בהתמקדות ובהתעניינות במצבו של החולה, מה שלומו? האם מצאו תרופה? כיצד מתקדם המחקר? לגיטימי שתבקשו בשיחות עם חברים הפוגה מהטיפול ומהמחלה ותביעו את רצונכם לדבר על נושאים אחרים.

< יכול להיות שדווקא כשאתם זקוקים לחברת האנשים הקרובים לכם, תרגישו שחלק מהחברים מתרחקים ונמנעים מקשר אתכם. יש אנשים המתקשים לשאת את המצב הקשה שבו אתם נמצאים והקרבה אליכם נתפסת עבורם, באופן לא מודע, כמאיימת וכמפחידה. ייתכן שתרגישו חווית דחייה, עלבון וכעס שהם בהחלט מובנים ומוצדקים. יחד עם זאת, חשוב להבין שהמרחק נוצר כתוצאה מהקושי האישי שלהם ולא דווקא בגלל שאינם רוצים בקשר אתכם.

## גישה חיובית

”כשמצטב של צפי החמיר החלטתי לפרוש מהעבודה ולטפל בזכרתי. פלאוס חזרנו לזלזל שעות רבות אחרי שם השני. אנחנו נמנים כל כך להיות ביחד. האהבה והקרבה שלנו גרמו”.

המשפט “שמרו על גישה חיובית” הוא קלישאה, אך כמו רוב הקלישאות יש בו גם מן האמת. ככל שתצליחו (גם אם לרגעים בלבד), לשמור על גישה חיובית, להתמקד ולהאמין במציאת פתרונות, כך תפחת עוצמת הרגשות והמתח הנפשי יפוג מעט.

הטיפול הקוגניטיבי מדבר על כך שמחשבות משפיעות על רגשות. כאשר מתמודדים עם מחלה כ-ALS אתם עלולים בקלות למצוא את עצמכם מוצפים במחשבות מלחיצות ושליליות, שהופכות להיות אובססיביות ולעיתים קרובות גורמות לכם לחשוב רק באופן שלילי ולהכניס אתכם למעגל מרושע של דיכאון ויאוש שקשה לצאת ממנו.

על ידי כך שתנסו להתאים, או לנתב מחדש את הדברים שאתם אומרים לעצמכם, אתם יכולים להפיג קצת את המתח הנפשי.

ישנם שלושה סוגים של מחשבות שליליות בהתמודדות עם ALS:

< המחשבה על כך שהאדם האהוב עליכם חולה ושהוא לעולם לא יירפא ממנה.

< המחשבה על מגבלות ואובדנים.

< המחשבה המדמיינת את הדברים הנוראיים שצפויים בעתיד.

ניתן לנסות לשנות, או לסלק את המחשבות האלו מהראש. כאשר אתם שמים לב שאתם שקועים במחשבות שליליות, שנו באופן מודע את האומר הפנימי שלכם. אתם יכולים להגיד לעצמכם: “אני הולך להפסיק לחשוב על זה ובמקום זה אני אחשוב על משהו אחר או אעשה משהו אחר”. או שאתם יכולים לאתגר את עצמכם ולנסות למצוא את הטוב שבמצב, או לבדוק פתרונות נוספים.



עשייה מכל סוג שהוא יכולה לעזור להסיח את דעתכם משקיעה במחשבות קשות ולשפר את הרגשתכם.

נסו לחזור במחשבותיכם להווה.

עבודה על מחשבות בהחלט עשויה לסייע לכם, אולם אם אתם מרגישים שבכל זאת מחשבות קשות, או שליליות משתלטות עליכם, מומלץ לפנות לקבלת תמיכה רגשית מגורם טיפולי מוסמך שיסייע לכם לחלוק ולעבד את קשת המחשבות והרגשות שאתם חווים.





## תרגיל בדמיון מודרך: "המקום הבטוח"

מטרת התרגיל היא לאפשר למוח ולנפש להגיע לשקט ולרגיעה. לחוויה של מנוחה, רכות וביטחון.

בדרך כלל לוקח זמן להיכנס לתרגיל ולהרגיש שהוא אכן מרגיע אתכם. ככל שתתרגלו יותר, כך תפיקו מהתרגיל יותר הנאה ותחושת רוגע ושלווה.

כאשר תהיו מתורגלים היטב תוכלו להיכנס ל"מקום הבטוח" שלכם במצבים שתהיו זקוקים לו, גם ללא ישיבה והתכווננות מלאה.

לחלק מהאנשים קל יותר לעשות את התרגיל בעזרת הקשבה להנחיות מוקלטות. ניתן לחפש באינטרנט תרגיל שאתם מרגישים אתו בנוח ויעזור לכם לתרגל באופן קבוע.

רצוי להתחיל את התרגיל עם הרפיית שרירים מתקדמת (ראה עמוד 17). כך יהיה לכם קל יותר להגיע למצב של רוגע וריכוז בדמיון המודרך.

מומלץ לעשות את התרגיל בישיבה נוחה על כיסא, כאשר הגב והישבן נתמכים במשענת הכסא, כפות הרגליים מונחות על הרצפה וכפות הידיים מונחות ברכות על הירכיים. הקדישו רגע של תשומת לב ושחררו את כל מה שלוחץ בגוף.

עצמו את העיניים, קחו כמה נשימות עמוקות לבטן ושימו לב בעיקר לנשיפות איטיות של האוויר החוצה.

התחילו בהרפיה גופנית ובסריקה של כל איברי הגוף – תוך מתן תשומת לב לתחושות הקיימות בכל אזור, מכפות הרגליים עד לפנים ולקודקוד הראש. כאשר תרגיש שהגוף רפוי ומשוחרר ניתן להתחיל בדמיון המודרך.

בחרו במקום שאתם יכולים להרגיש שהוא מקום מרגיע ובטוח עבורכם. זה יכול להיות מקום אמיתי או דמיוני, בתוך הבית, או בטבע. כאשר החלטתם על מקום, התחילו לדמיין את עצמכם נמצאים בו. התבוננו מסביב ושאלו את עצמכם – אילו צבעים מקיפים אתכם? איזו תאורה יש במקום? איך נראים הצבעים והמראות סביבכם עם התאורה המסוימת הזו... אילו צלילים אתם שומעים במקום הבטוח שלכם?... מהי הטמפרטורה שבה אנו מרגישים בטוחים מוגנים?... שימו לב אילו ריחות אתם מריחים במקום הזה ותנו לעצמכם להתמלא בריח שיוצר בכם תחושת בית ומוגנות. הישארו ונוחו מספר דקות באווירה הפנימית שנוצרה בתוכם... במקום הבטוח והמוגן שלכם...

לאט לאט התחילו להיפרד מהמקום הבטוח, מתוך ידיעה שזהו מקום פנימי הנמצא בתוכם ואתם יכולים לחזור אליו ולדמיין אותו בכל פעם שתרצו, או כשתרגישו צורך בכך.

התחילו להעביר את ההקשבה חזרה אל הגוף שלכם, אל הנשימה, הקשיבו לצלילים שנמצאים בחדר, חדדו יותר ויותר את הערנות שלכם למה שקורה כאן ועכשיו... וכשמתאים לכם תוכלו גם לפקוח את העיניים.

## הטיפול בחולה כזכות אנושית

”היום יום ה-100 אין סוף רגשות. המצאות מייצרת את מצבים מאוד כואבים וזכא מצאנו מציאותם אייזר אצמנו איכות חיים שכשוויא טובה יותר. גילמי שקורים גם דברים טובים, אני יכול אצור בכנות על הכא עם כל הזל שזי וגם האהבה גברה”.

הטיפול באדם חולה עלול להיות מאוד תובעני, אבל בד בבד להיות חוויה מעצימה רוחנית ורגשית.

הטיפול מביא עמו קרבה אינטנסיבית ואינטימית המתחזקת עם בן המשפחה החולה ב-ALS. הוא נותן הזדמנות לגלות את עוצמתכם כמטפלים בהתמודדות עם משברים, את הסבלנות שלכם, את היכולת שלכם לענות על צרכים ולפתור בעיות ואת הכרת התודה וההערכה של החולה. הידיעה שזקוקים לכם והסיפוק על כך שאתם הופכים את האדם שאתם אוהבים למאושר יותר ומעניקים לו תחושת ביטחון ונינוחות, מעשירים את הנפש ומרחיבים את הלב.

הטיפול בחולה כרוך במחיר פיזי ורגשי, אך יחד עם זה, מחקרים מראים שעזרה עשויה לחזק את כישורי ההתמודדות, לספק תחושת שביעות רצון ואפילו לחזק את יכולתו של המטפל להימנע, או להחלים ממחלות.

בזמנים כאלו אנשים רבים מוצאים נחמה, סיפוק וכוח מחודש בטוב שהתברכו בו בקשר הזוגי, או בלכידות המשפחתית. כמו כן, השינוי בדפוסי הזמן שבני המשפחה מבליים ביחד, יכול לאפשר הרחבת תחומי עניין, המעניקים משמעות לחיים והנאה מהדברים הקטנים והפשוטים ביותר.

תמיכה, הפוגה וקבלת פרספקטיבה יסייעו לכם להפוך את המסע שלכם כמטפלים העיקריים למסע של עומק, צמיחה ומשמעות. ייתכן שתגלו בתוכם כוחות ותושייה שלא ידעתם שקיימים בכם. כוחות אלה יוצרים תחושת העצמה ויסייעו לכם בהתמודדות עם המחלה וכן לאחר לכתו של החולה.

## מגילת הזכויות שלי

< לטפל בעצמי זו לא פעולה אנוכית. בכך שאטפל בעצמי, אני מעניק לעצמי יכולת לטפל טוב יותר באנשים החולים הקרובים לי.

< לבקש עזרה מאחרים, גם אם אתקל בהתנגדות לכך. אני מזהה את המגבלות של יכולותיי וכוחותיי.

< לשמור על צדדים מסוימים בחיי שאינם כוללים את האדם שבו אני מטפל, בדיוק כפי שהייתי עושה אילו הוא או היא היו בריאים. אני יודע שאני עושה כל שביכולתי למען החולה ויש לי זכות לעשות דברים מסוימים רק למען עצמי.

< להתרגז, לכעוס, להיות מדוכא ולבטא גם רגשות קשים נוספים.

< להתנגד לכל ניסיון של האדם הקרוב לי (במודע או שלא במודע) לתמרן אותי באמצעות רגשות אשמה ו/או דיכאון.

< לזכות בהתחשבות, באהדה, בסלחנות ובהכלה בעבור כל מה שאני עושה, כל עוד גם אני מפגין רגשות אלו כלפי האדם החולה הקרוב לי.

< להתגאות במה שאני מצליח להשיג ולשבח את האומץ שהיה דרוש, לפעמים, כדי להתמודד עם הצרכים של האדם שבו אני מטפל.

< לשמור על פרטיותי ועל זכותי שיהיו לי חיים מלאים שימלאו אותי כאשר האדם שבו אני מטפל כבר לא יזדקק עוד לסיוע שלי במשרה מלאה.

(מאת ג'ו הורן, הודפס שוב ברשות של "Today's Caregiver")

## **עמותת ישראלס מקדישה את פעילותה למלחמה ב-ALS**

חזון העמותה הוא עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית וחולי ה-ALS זוכים בו לאיכות חיים מיטבית. העמותה מרכזת את הסיוע המקצועי והתמיכה הנפשית לכ-600 חולי ה-ALS בישראל ובני משפחותיהם ברמה האישיה, המשפחתית והציבורית ומפתחת עבורם תכניות ושירותים ייעודים המותאמים לצרכיהם.

## **Caregivers Israel הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים**

הארגון מוביל חזון לפיו בני משפחה המטפלים בקרוב המתמודד עם מחלה, מוגבלות או זקנה מקבלים הכרה ותמיכה המסייעות להם להמשיך במהלך חיים בריא, איכותי ופרודוקטיבי. הארגון פועל להעלות את המודעות הציבורית והמדינית למיליון וחצי בני משפחה מטפלים בישראל ומספק שירותים של מידע, תמיכה והכוונה ברמת היחיד ומקומות עבודה.

**”כנראה שהיום יום שלנו לעולם יזמן עבורנו**

**מעבר לכל מה שנאמר או נכתב...”**

**IsrA.L.S**  
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

עמותת ישראלס, רחוב שבדיה 22, חיפה  
טלפון 04-8252233 | [www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)

 **CareGivers** ISRAEL  
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

[www.caregivers.org.il](http://www.caregivers.org.il) | [info@caregivers.org.il](mailto:info@caregivers.org.il)  
caregivers Israel הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים 