

מפת דרכים לבן משפחה מטפל המסע האישי שלך עם יקירך!



אנחנו כאן בשבילך!
www.caregivers.org.il

 **CareGivers** ISRAEL
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

תוכן עניינים

3 ניווט במסע הזמן

4 האם אני בן משפחה מטפל?

5 הטיפול הוא זכות אנושית

6 איך להתארגן ולתכנן?

7 להשיג מידע מהימן

8 לבקש ולקבל עזרה

9-13 מי יכול לעזור ולהקל?

14-16 כלים אישיים: כך תעזרו לעצמכם

17 שיחות על פרידה





כניסה לתפקיד של בן משפחה מטפל היא אירוע משנה חיים, בו אתם נדרשים, ללא כל הכנה מוקדמת, לפתח מיומנויות חדשות של ניהול טיפול, תמיכה רגשית וסיוע במטלות שגרתיות יומיומיות, לעיתים עזרה סיעודית של רחצה ולבוש, לעיתים ביקורים אצל הרופא, נטילת תרופות ועוד.

חוויית התמיכה, ייתכן ולא תהיה דומה לשום חוויה אחרת וכל אחד מכם יחווו מסע זה בקצב שלו ובדרגות שונות של עוצמה.

מפת הדרכים שאנחנו מזמינים אתכם לצעוד בה תוכל ללוות אתכם לאורך כל המסע, תעזור לכם להיות מעודכנים ולמצוא את התמיכה שאתם צריכים. כך, תוכלו לטפל טוב יותר באדם היקר לכם תוך שמירה על היחסים בינכם ושמירה ועל בריאותכם.

באמצעות המפה, נסמן לכם את השבילים בהם בטוח יותר ללכת, נזכיר לכם מתי כדאי להאט קצת את הקצב ואולי אפילו לעצור, למלא דלק ולהתרענן. נהיה שם לספר לכם שגם כאשר הדרך ארוכה ומפותלת, לעיתים נופלים, ובעזרת היד המושטת, קמים חזרה ואפילו, לפעמים, מצליחים ליהנות מהנוף.



האם אני Caregiver- בן משפחה מטפל?

כמעט כולנו Caregivers – מטפלים או נטפל בשלב מסוים בחיינו באדם קרוב המתמודד עם מחלה, מוגבלות עם זקנה. למעשה, אחד מכל שלושה ישראלים מטפל באדם קרוב ותומך בו פיזית, רגשית, רוחנית, כספית ולוגיסטית.

אתם אולי שואלים את עצמכם, האם אתם Caregivers – בני משפחה מטפלים כעת ומה המשמעות של זה?

קשה לומר בדיוק מתי מתחיל התפקיד ומתי הוא נגמר. אתם עשויים להפוך למטפלים בין לילה, למצוא את עצמכם נוטלים תפקיד שמעולם לא הוכשרתם אליו. לעיתים מדובר בטיפול בהורה מזדקן שהתפקוד שלו הולך ומדרדר, לעיתים בבת זוג שחלתה בסרטן, ילד המתמודד נפשית. לפעמים מדובר בליווי לאורך שנים של בן משפחה שחלה במחלה כרונית ולעיתים בהתגייסות בזמן חירום. בכל מקרה, טיפול באדם אחר עשוי להיות מתגמל ומאתגר כאחד. הוא יכול להיות בלתי צפוי, תובעני, להיראות כמשהו בלתי ניתן להתמודד עמו. פעולות שגרתיות כמו יציאה לעבודה, סידורים וניהול סדר יום, עשויות להתגלות כבעיות עד כדי שלעיתים אף קשה לתכנן את יום המחר. חרף קשיים אלו, הטיפול באדם חולה יכול להפוך לחוויה מעצימה, משנת חיים. הוא עשוי להעניק לכם הזדמנות לגלות את עוצמתכם, את היכולת שלכם להתמודד עם משברים, לענות לצרכים ולפתור בעיות ולא פחות חשוב, את הכרת תודה וההערכה של החולה והסביבה. בתוך סבך התחושות אין זה נדיר כי תרגישו מתח, חרדה וכעס על כך שחייכם הקודמים השתנו באופן כה פתאומי וללא הכנה מראש. יתעוררו אצלכם סימני שאלה שונים: איך מנהלים את הטיפול? האם זה התפקיד שלי? מה אני צריך לדעת? מה אני צריך לעשות דבר ראשון?

כל מסע של טיפול בקרוב חולה הוא ייחודי. יש בו חוויות שונות ואתגרים מגוונים בן המשפחה המטפל נדרש למלא תפקיד מורכב וקשה. תפקיד זה יכול את הטיפול בחולה, את מטלותיו האישיות בבית ובעבודה, את המטלות שהחולה מילא בעבר ואינו יכול למלא עוד. מבחינה רגשית, בן המשפחה חווה אובדן, אך לרוב הוא מרגיש שאין לו לגיטימציה לבטא את רגשותיו בפני החולה או הסביבה הקרובה. "תהיי חזקה בשבילו... אל תבכי לידו." הם משפטים שבני משפחה רבים שומעים לאורך הדרך. חשוב לזכור כי גם לבן המשפחה המטפל נדרשת תמיכה, התייחסות ואוזן קשבת.

לשם כך אנחנו כאן אתכם. להיות חלק מצוות התמיכה שלכם, להאיר את דרככם במסע האישי שלכם עם יקירכם. אנחנו כאן כדי לנסות ולהקל עליכם ולעזור לכם לזהות את הצרכים שלכם ככאלה הראויים להכרה ולתשומת לב.





הטיפול הוא זכות אנושית

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. הוא מעניק 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. כמוכן, השינוי בדפוסי הזמן שבני המשפחה מבלים ביחד, יכול לאפשר הרחבת תחומי עניין, המעניקים משמעות לחיים והנאה מהדברים הקטנים והפשוטים ביותר. תמיכה, הפוגה וקבלת פרספקטיבה יסייעו לכם להפוך את המסע שלכם למסע של עומק, צמיחה ומשמעות. ייתכן שתגלו בתוכם כוחות ותושייה שלא ידעתם שקיימים בכם. כוחות אלה יוצרים תחושת העצמה ויסייעו לכם בהתמודדות עם המחלה על כל שלביה.

מגילת הזכויות שלי

זכותי:

- לטפל בעצמי. הטיפול בעצמי אינו פעולה אנוכית. בכך אני מעניק לעצמי את היכולת לטפל טוב יותר בקרובים 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 כמו שהייתי עושה אילו הוא או היא היו בריאים. אני יודע שאני עושה כל שביכולתי למען האדם שאני מלווה ויש לי זכות לעשות דברים מסוימים רק למען עצמי
 - להתרגש, לכעוס, להיות מדוכא ולבטא רגשות קשים נוספים
 - להתנגד לכל ניסיון של האדם הקרוב, במודע או שלא במודע, לתמרן אותי באמצעות רגשות אשמה.
 - 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 הנדרש לי, כדי להתמודד עם הצרכים של האדם שבו אני מטפל.
 - לשמור על פרטיותי ועל זכותי שיהיו לי חיים מלאים שימלאו אותי, כשהאדם שבו אני מטפל לא יזדקק עוד לסיוע שלי במשרה מלאה.
- מאת ג'ו הורן, הודפס שוב ברשות "Today's Caregiver"

איך להתארגן ולתכנן?



זה הזמן לארגן את המחשבות שלכם ולנסות לתכנן כמה צעדים קדימה. שאלו את עצמכם את השאלות הבאות, רשמו בפניכם את התשובות ושתפו אותן עם המעגל הקרוב לכם:

- במי אתם מטפלים? עם מה הוא מתמודד?
- איזו עזרה אתם אמורים לתת לו? האם בני משפחה נוספים שותפים לטיפול? את מי תוכלו ותרצו לגייס לעזרתכם?
- מה המידע הדרוש לכם? היכן תוכלו למצוא אותו?
- אילו אנשי מקצוע מעורבים? רופא/ת משפחה? רופאים מקצועיים? עובדים סוציאליים?
- איך אתם מסתדרים עם מקום העבודה שלכם?
- מה המשאבים הכלכליים הנדרשים לטיפול? אילו ביטוחים יש לכם? מהן הזכויות שלכם?
- איך ומה אתם מרגישים לגבי העומס והאחריות שיש עליכם?
- מאיפה וממי אתם יכולים לשאוב כוח? (משפחה, חברים, עמותות מתנדבים, רשת חברתית?)
- האם הפחד מהמוות מעסיק אתכם או את האדם אותו אתם מלווים? כיצד מתמודדים עם השאלות הללו?
- אילו היבטים חיוביים אתם יכולים למצוא בתקופה זו?

זוהי תחילתה של הדרך ונראה שהצורך הראשוני שעולה הינו להפוך את אי הוודאות לוודאות. לצורך זה, חשוב לקבל תמונה כמה שיותר רחבה על המציאות החדשה, לקבל כלים וטיפים איך להתנהל בתוך המציאות הזו.



להשיג מידע מהימן

ייתכן וחלפו מספר רגעים מרגע הבשורה ואולי גם יותר ובכל מקרה, הפכתם למטפלים. השגרה שלכם ודאי מוחלפת ואתם זקוקים למידע מהימן ככל הניתן לגבי העומד לפניכם החל ממידע על המחלה ודרכי הטיפול, רופאים מומלצים ומרפאות וכלה בזכויות שלכם והליכים שונים מול הרשויות. על מנת להיערך באופן היעיל ביותר, מוטב שתבחרו את האנשים שיוכלו לספק עבורכם מידע חשוב ואמין וירכיבו את הצוות שלכם בהמשך המסע. ביניהם יהיו אנשי מקצוע כמו רופא המשפחה, רופאים מומחים, העובד הסוציאלי בבית החולים או בקהילה, עובדי רווחה או אנשי משאבי אנוש במקום העבודה, בני המשפחה, החברים, ועמותות חולים. חשוב שאת המידע הרפואי הנחוץ לכם תקבלו מהם ורצוי בדרך כלל לקבל חוות דעת מקצועית נוספת. בכל זאת, בגלל שאנחנו יודעים שייתכן והסקרנות תוביל אתכם לשיטוט באינטרנט, להלן כמה דברים שכדאי שתזכרו: השפע העצום של מידע רפואי באינטרנט וברשתות החברתיות יכול לתת הדרכה וכלים להתמודדות, אך עלול גם לגרום לחרדה מיותרת או להטעה חמורה. תנו את הדעת למי שעומד מאחורי פרסום התוכן שאתם קוראים, מה תוקף המחקר שמצאתם? האם הוא עדכני? חפשו תווי תקן או שיוך לגוף רפואי אמין ומוכר, הצליבו מקורות וחשוב מכך, למרות שפע המידע אנחנו שוב ממליצים לכם, פנו לרופא. קישורים למקורות מידע מהימנים תוכלו למצוא במרכז הידע באתר.

טיפים לניהול הניירת

- צרו לכם קלטר מסודר ורכזו בו את כל הניירת החשובה: מסמכי היסטוריה רפואית, סיכומי אשפוז, מרשמים, מסמכי ביטוח, תוצאות בדיקות ועוד.
- תוכלו גם לפתוח תיקיה בטלפון החכם שלכם, בה תרכזו סריקות או צילומים של מסמכים חשובים, צילום מרשמים או שמות התרופות שנלקחות כעת. מדי פעם, גבו את התיקייה.
- לפני פגישות עם רופאים, הצטיידו במחברת או פנקס, כתבו כמה שיותר שאלות העולות על דעתכם. ככל שתדעו יותר, תחוו פחות חוסר ודאות. כתבו לכם גם פרטים קטנים כמו היכן כדאי לחנות או לאכול.
- היעזרו בתיק הרפואי הממוחשב שמנוהל באתר קופת החולים בה אתם חברים. אם עוד לא נרשמתם, בקשו שם משתמש וסיסמא בסניף שלכם.

לבקש ולקבל עזרה



היכולת לבקש ולקבל עזרה אינה מובנת מאליה. למרות הקושי שבדבר, שיתוף בני המשפחה, החברים, אנשי המקצוע ואף הבוס בעבודה, משפיעים על יכולת ההתמודדות של בן המשפחה עם הטיפול ושל החולה עם המחלה. רבים מאיתנו מתקשים לבקש עזרה. אנו אוהבים להראות לעצמנו ולסביבה כי אנחנו מסוגלים להתמודד עם כל דבר. אך הטיפול בבן משפחה יכול להיות חוויה תובענית ואם רק אחד נושא במלוא הנטל, הקושי גדול אף יותר.

היו מודעים לכוחות הנפשיים, הפסיכולוגיים והפיזיים שלכם ובקשו עזרה מחברים בתחומים בהם אתם חשים שעזרה תוכל להקל עליכם. יש דרכים רבות שבהן אחרים יכולים לסייע.

ייתכן שחברים, בני משפחה, שכנים ועמיתים בעבודה הציעו את עזרתם וממתנים שתפנו אליהם. אנשים בדרך כלל יעזרו אם יקבלו הנחיות ובקשות ספציפיות.

אם תבקשו, תופתעו להיווכח עד כמה אנשי קרובים ישמחו לעזור.

אלו המסייעים אינם צריכים בהכרח להיות מעורבים בהיבטים האינטימיים ביותר של הטיפול. סביר כי סיוע במטלות השגרה – כמו הסעת הילדים לבית הספר, קניות, או שהייה עם החולה על מנת שתוכלו להתפנות לסידורים או לקחת זמן לעצמכם – יתאים להם ולכם הרבה יותר.

איך אושים זאת?

- החלו בכתיבת רשימה של כל האנשים שהציעו לסייע לצד רשימת המשימות שיש לבצע. התאימו מטלה לאדם הזמין לבצע אותה.
- הסבירו בצורה בהירה את רצונכם והימנעו מבקשות מעורפלות. דברו בבהירות: האם תוכלי לבוא בשבת לצפות בטלוויזיה עם יעל, כדי שאוכל לנוח קצת?
- היו מוכנים לקבל מתנות, יש אנשים שאין בידם זמן פנוי אך הם ישמחו להציע עזרה חומרית.

זכרו!

כי אין בבקשה או קבלה של עזרה סימן לחולשה או לכישלון, אלא צעד הכרחי לניהול נכון של המחלה ולשמירה על איכות החיים.



מי יכול לעזור ולהקל ?



המשפחה והחברים

במצבים של התמודדות עם מחלה או זקנה נוצר עומס גדול על החולה ועליכם.

המצוקה, הכאבים והחרדות של יקירכם משפיעים עליכם באופן ישיר הן ברמה הרגשית והן ברמה הפיזית.

משאבים של זמן, תשומת לב, מרחב פיזי ואמצעים כלכליים אינם בלתי מוגבלים ובמצבים של עומס הנובע מטיפול באדם חולה, אנו פוגשים את מוגבלותם במידה רבה יותר.

בני זוג למשל, יכולים למצוא כי אין להם זמן להיות יחד ולשתף במה שעובר עליהם או יותר מכך, להרגיש שאין זה נכון להם ולאדם החולה לשוחח עם הרגשות הקשים.

הורים המטפלים בילד, עלולים למצוא כי ילדיהם הבריאים, אינם מקבלים את תשומת הלב לה הם זקוקים, והם למעשה משלמים את המחיר.

ילדים בוגרים המטפלים בהורה, ימצאו עצמם נקרעים בין ההורים הזקוקים לעזרתם ובין המשפחה הגרעינית החדשה.

אחים החולקים טיפול משותף בהורה חולה יכולים לחוות תסכול בהקשר של חלוקת העומס המעשי והרגשי ביניהם. סיבה עיקרית לכך יכולה להיות העבודה שחלוקת התפקידים ותחומי האחריות לא נידונו בכנות.

למרות הקושי ביצירת שיח משפחתי על נושא הטיפול, הכנת תכנית מבעוד מועד יכולה לעזור להפיג את הלחץ.

איך לקבל את שיחה משפחתית?

הסכמה - בהתאם למצב המטופל ובהתאם לאופיו, החליטו אם עליו לטיול חלק פעיל בשיח המשפחתי ובחלוקת המשימות.

איתור צרכים - נסו להעריך ולצפות את הצרכים של המטופל ושל בני המשפחה המטפלים. כדאי לתעדף צרכים אלו על פי סדר חשיבותם.

איסוף מידע - טרם גיבוש תכנית טיפול אותה תרצו להעלות בפני יתר בני המשפחה האחרים, כדאי לאסוף כמה שיותר מידע.

נוכחות - חשוב שבמפגשים אלו יהיו נוכחים בני המשפחה אשר מביעים רצון להיות מעורבים בקבלת ההחלטות, זאת כדי שירגישו כי קולם נשמע.

חלוקת התפקידים - בתוך המשפחה ומחוצה לה. חלוקה זו מתחילה כבר מעצם ההחלטה של קיום השיחה והכנתה. הכינו רשימה של המשימות אשר עומדות לפניכם ודונו בהן יחד. קיימים מאפיינים חשובים אשר יכולים לעזור בחלוקת המשימות כמו מקום המגורים, הגיל והתפקיד המשפחתי (אחות, אמא, חבר וכו'). נסו לזהות חוזקות שיש לכל אחד ובהתאם לכך האצילו עליו את הסמכות למשל, את הטיפול בניירת ובאישורים השונים תנו לבן המשפחה הבקיא ביותר בהתנהלות בירוקרטית. אפשר לנסות לשתף בעשייה גם ילדים או נכדים, הם יכולים להיות אמונים על דברים קטנים וטובים כמו על ציור משמח או סחיטת מיץ תפוזים. כך גם הם ירגישו משמעותיים כלוקחים חלק במאמץ המשפחתי.

הישנות המפגשים - זכרו כי חילוקי דעות הינם בלתי נמנעים. אל תנסו לקבל את כל ההחלטות בבת אחת, זה בסדר לחזור לנושאים מסוימים, רגישים יותר, בפעם אחרת. חזרו ובדקו אחד עם השני את תכנית הטיפול שהתגבשה בתחילת הדרך.

היו נחמדים לעצמכם ולמשפחתכם - קבלת החלטות טיפול עשויות להיות קשות ומרגשות, אתם עלולים למצוא את עצמכם מתמודדים שוב עם רגשות קשים כמו טינה, עצבות, ייאוש. רגשות אלו הם טבעיים. חשוב לתת לעצמכם ולאחרים את הזמן לקבל את השינויים המתרחשים במשפחה.

הטיפול בחולה הוא תהליך של ריצה למרחקים, קצרים או ארוכים ובמובן הזה, המשפחה וגם החברים הם צוות. צוות שבו לכל אחד יש תפקיד. צוות שבניהול נכון, תומך הן באדם החולה והן ביתר חבריו.

כך, הטיפול באדם חולה יכול להפוך להזדמנות עבור כל בן משפחה להרחיב את יכולותיו - כאשר הוא לקוח על עצמו משימות שלא התנסה בהן בעבר, ואף להעמיק את הקשרים המשפחתיים. נסו שלא להפנות כעס או תסכול זה כלפי זה, אפשרו לכל אחד מבני המשפחה לתת כתף ולסייע מצד אחד ולפרוק את העומס הרגשי מהצד האחר.

מי יכול לעזור ולהקל ?

מקום העבודה



חלקכם אנשים עובדים ומבלי שביקשתם, הפכתם למטפלים במשרה תובענית, מלאה או חלקית. יש לכך השפעה מוכחת על איכות החיים, הבריאות הנפשית והגופנית שלכם ועל תפקודכם במקום העבודה.

למעשה, ייתכן ואתם מנסים לאחוז בשתי המשרות. מחד, מנסים לתת את הטיפול הטוב ביותר לאדם הקרוב ומאידך, למלא את תפקידכם כעובדים. אך למרבה הצער, במרבית המקרים, זה לא מתאפשר. ההשלכות של שילוב העבודה עם משרת הטיפול מביאות בין השאר, לירידה בפרודוקטיביות, היעדרויות, עזיבה חלקית או מלאה של מקום העבודה עד לפרישה ממעגל העבודה. ייתכן ותרגישו מבולבלים ומוצפים לנוכח השינויים.

ברצוננו להציע שתעצרו רגע, בחנו את מצבכם, הסתכלו קדימה ונסו לצפות מה המשימות העומדות לפניכם הן בעבודה והן בטיפול ביקירכם בטווח הקצר.

אנו מעודדים אתכם לשתף וליידע את המנהל הישיר שלכם וקולגות קרובות בסיטואציה המורכבת בה אתם נמצאים. כדאי להסביר למנהל את המצב של האדם הקרוב אליכם, הסבירו מה נדרש מכם. בדקו עם העמיתים שלכם האם יוכלו לקחת אחריות באופן זמני על חלק מהמשימות שלכם בעבודה ובעת היעדרות פתאומית - האם בעת היעדרות פתאומית הם יוכלו להיכנס במקומכם לפעולה בעוד שאתם תוכלו להמשיך ולבצע את שמוטל עליכם עד שתחזרו.

היו כנים וגלויים עם המעסיק והסבירו לו בדיוק מה הצרכים שלכם במהלך יום העבודה כך שלא תצטרכו להסתיר או להרגיש לא בנוח על מענה לשיחת טלפון או עיסוק בעניינים שאינם קשורים לעבודה. הקפידו להודות, מידי פעם, לעמיתים ולמנהלים על התמיכה והעזרה.

הזכויות שלכם כבני משפחה מטפלים במקום העבודה:

אתם זכאים לימי מחלה בגין טיפול בבן משפחה חולה: עד 60 ימים בשנה במקרה של טיפול בבן זוג החולה במחלה ממארת, עד 90 ימים בשנה במקרה של היעדרות בשל מחלה ממארת של ילד עד גיל 18, עד 6 ימים בשנה במקרה של היעדרות בשל מחלת הורה.

(ניתן לזקוף את ימי ההיעדרות על חשבון ימי המחלה או החופש הצבורים לכם) נוסף על כן, אם החלטתם להתפטר ממקום עבודתם עקב מצב בריאות לקוי של בן המשפחה בו אתם מטפלים, ייתכן ותהיו זכאים לפיצויי פיטורין על פי סעיף 6 לחוק פיצויי פיטורין.

מי יכול לעזור ולהקל ?

הצוות הרפואי



ייתכן וכבר יצא לכם לגלות כי אחת ממטלות השגרה שלכם הוא ביקור ומעקב שוטף אצל הרופאים השונים.
יש לכם כבני משפחה מטפלים השפעה על מהלך הביקור, על תוצאותיו ויישום המלצות הרופא.
עצם נוכחותכם שם, משפיעה על מה שנאמר, למי ובאיזו מידה המידע מובן.
אנו רוצים להציע לכם כלים שיוכלו לסייע לכם בעת ביקור אצל הרופא, או טרם לו, תוך שמירה על הצרכים שלכם.

האם עליכם להיות אקטיביים? זה לא להשתתף?

- לפני הביקור אצל הרופא/ה:
- נסו לתאם את הביקורים אצל הרופאים בזמנים בהם האנרגיה שלכם ושל האדם שאתם מלווים בשיאה ושדעתכם אינה מוסחת.
 - אספו מידע מביקורים אצל רופאים אחרים, הביאו מידע זה אתכם לצד רשימות ושאלות שברצונכם לדון עם הרופא.
 - שוחחו עם המטופל על כל מה שברצונו להשיג מביקור זה אצל הרופא כמו מהם החששות העיקריים שלו ושלכם, כיצד לשוחח עם הרופא על סוגיות רגישות?, יתכן וכל אחד מכם יזדקק לזמן כדי לדבר עם הרופא.
- במהלך הביקור אצל הרופא/ה:
- אמרו לרופא בתחילת הביקור על שיש לכם ולמטופל חששות ושאלות. זכרו כי התור הוא קצר, לכן נסו להיות ממוקדים בהתאם.
 - דברו כאשר אתם חשים שעליכם לעשות זאת. ייתכן ויתקבל הרושם כי הרופא מאיץ במטופל לקבל החלטה בעוד שאין בידכם די מידע לשם כך. במצבים אלו, תפקידם עשוי להשתנות ממתן תמיכה שקטה לדוברים אקטיביים יותר.
 - עזרו גם לעצמכם בתפקיד. אתם ממלאים תפקיד חשוב. ודאו כי מבינים איך למלא מטלות חדשות, להיערך למינונים שונים של תרופות. ייתכן ומתן מידע מילולי אינו מספיק ועליכם לקבל פגישת הדרכה נוספת.
- לאחר הביקור אצל הרופא/ה:
- לאחר כל ביקור אצל הרופא, רצוי שתשוחחו על הביקור עם המטופל. דונו בשאלות כמו
 - איך הייתה חוויית הביקור? האם היו דברים שכדאי בפעם הבאה לעשות אחרת?
 - האם יקירכם היו מעוניינים בפעם הבאה להיפגש עם הרופא ביחידות? (תוך הבהרה כי אתם לא תיפגעו מכך)
 - האם זה יהיה בסדר שאתם תשוחחו בפעם הבאה עם הרופא ביחידות? בליווי מתן הסבר כי אינכם מסתירים דבר, אך יש דברים שמדאיגים אתכם ואתם מעוניינים לדון בהם עם הרופא.

ובכן, עלולים להיווצר חילוקי דעות בינכם ובין המטופל. נסו לחשוב על חלופות ולגלות גמישות. נסו למצוא את האיזון העדין בין לקיחת השיחה לגמרי אליכם ואף השתלטות עליה לבין העדר מעורבות כלל.

יצירת שיחה פתוחה מסוג זה אצל הרופא, טובה ומועילה לכל הצדדים. היא מאפשרת הקשבה, כבוד הדדי ועשויה לקדם את איכות הטיפול ותוצאותיו.

טיפים לזיהוי רופא אכפתי:

- הוא שומר על קשר עין עם המטופל.
- הוא מקשיב למטופל, מניח לו לדבר ולא קוטע אותו אחרי המשפט הראשון או השני כמי ש"יודע הכול", ומוודא שהבין אותו.
- הוא מבטא את האכפתיות שלו במילה, בחיוך או במחווה אחרת, ולעיתים בעצם הזמירות שלו.
- הוא מוודא שכל הנתונים בידיו בזמן, לפני הטיפול.
- הוא מקפיד על כללי הרפואה הנכונה ולא "מעגל" פינוק.
- הוא דואג לצמצם סבל מיותר ולעדכן חולים מראש בשינויים העומדים להתחולל.
- הוא דואג עד כמה שאפשר למזער כאב וסבל בפעולות שהוא מבצע.

דר' אביבה אלעד

מתוך הספר: "חלוק לבן פרומ"

24 עמותות וגורמים קהילתיים

מרכז הייעוץ הטלפוני של CareGivers ישראל

אנשי מקצוע של מרכז הייעוץ הטלפוני ל עומדים לרשותכם למתן מידע, הכוונה לשירותים ותמיכה. מלאו את טופס הפניה (צור קשר באתר www.caregivers.org.il). ויועצ/ת תחזור אליכם טלפונית בהקדם. השירות ניתן ללא עלות.

התערבות משפחתית

מפגשים פנים מול פנים עם היועצים של CareGivers ישראל מספקים את הכלים הדרושים לניהול הטיפול והתמודדות עמו. המטרה היא לאזן, להרגיע ולחבר בין הפונה למשפחתו, תוך מתן כלים לקבלת החלטות משפחתיות ויישומן. המפגש הראשון מוקדש ברובו להיכרות והמפגשים הבאים יעסקו בהכוונה, מידע ותמיכה לבני המשפחה תוך ליווי ומעקב עד מציאת פתרונות ויישומם. מקום המפגשים יכול להיות בביתכם או במקום אחר אשר ייקבע על ידי המשפחה. השירות הינו ארצי והוא כרוך בתשלום. מלאו את טופס הפניה באתר ונציגה מטעמנו תיצור איתך קשר בהקדם.

קבוצות מידע ותמיכה

קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים פועלות ברחבי הארץ במסגרות שונות, כמו כן פועלות באינטרנט קבוצות תמיכה וירטואליות. בקבוצות אלה ניתן לחלוק קשיים וחוויות משותפות, לקבל מידע וטיפים מעשיים לניהול הטיפול. מחקרים מראים שההשתתפות בקבוצות אלו ממלאת צורך ממשי עבור בני המשפחה ומסייעת בהפגת הבדידות שהם חשים ובחיזוק תחושת המסוגלות שלהם בטיפול. עדכונים על קבוצות תמיכה ניתן למצוא בלוח הארועים באתר.

קהילה און ליין בפייסבוק

עמוד הפייסבוק של CareGivers -הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים פעיל וניתן להצטרף אליו על ידי לחיצת LIKE. העמוד מציע לכם להישאר מעודכנים עם כתבות מעניינות, התפתחויות בתחום הטיפול, שיתופי פעולה, סיפורים אישיים ולעיתים מתמצת בכמה משפטים (או בתמונה) בדיוק את מה שיכול לעזור בנו השראה ולתת לנו כוחות לשבוע חדש.

עמותות וגופים מומלצים

אנחנו פועלים בשותפות עמוקה עם גופים מקצועיים ברחבי הארץ, ששמו להם למטרה לעזור לכם, בני המשפחה. כנסו לאתר ותוכלו למצוא את המענה המתאים לכם באזור מגוריהם.

כלים אישיים: כך תעזרו לעצמכם



לעיתים אתם כה עסוקים במחשבות על צרכיו של החולה עד כי אתם מזניחים את הצרכים שלכם כל אחד מאיתנו הוא עולם ומלואו, ולכן כאשר אנו עומדים בפני נקודות שיא או שפל בחיינו, נתמודד איתן באופן שונה זה מזה.

טיפול באדם חולה או מזדקן הוא לא משימה לאדם אחד. חשוב לנהל את הטיפול בהישענות על נקודות החוזק והעוצמות שלנו ותוך בקשה וקבלת עזרה מתאימה ממעגלי תמיכה משפחתיים וגם קהילתיים.

חישוב חיובי

עם כל הקלישאה המלווה בכך, שמירה על גישה חיובית והתמקדות במציאת פתרונות יכולה להפיג מעט את התחושות הקשות.

כאשר אתם מתמודדים עם ליווי של אדם קרוב חולה או זקן, אתם עלולים למצוא את עצמכם בקלות מוצפים במחשבות שליליות אשר לעיתים קרובות הופכות להיות התחלתו של מעגל של דכאון וייאוש שקשה לצאת ממנו.

במקרה כזה, התאמה או "כתיבה" מחודשת של המחשבות והשיחים הפנימיים שלכם לבין עצמכם, יכולה לסייע מעט בהפגת המתח הנפשי.

ניתן לנסות לשנות או לסלק את המחשבות האלו מראש. כאשר אתם שמים לב כי אתם בתחילתה של שקיעה במחשבות שליליות, שנו באופן מודע את הדובר הפנימי שלכם.

אתכם יכולים להגיד לעצמכם: "אני הולך להפסיק לחשוב על זה ובמקום זה אני אחשוב על משהו אחר או אעשה משהו אחר".

בני משפחה מטפלים מספרים כי לעיתים, היה עליהם להחליט באופן טכני ופרגמטי על עשייתה של פעילות אשר יש בה הנאה מאחר והקושי הוא בייזום שלה. תחושות אשמה והיעדר מוטיבציה מובילות להצרת הפוקוס על המחשבות השליליות וחוסר היכולת להתקדם.

על כן, קבעו מראש את התדירות והמינון של פרק הזמן בו אתם עושים פעילויות שעושות לכם טוב; צפו בקומדיה או במערכון של קומיקאי שאתם אוהבים, שמעו מוסיקה שעושה לכם טוב, צאו לבלות עם חברים, ספרו או הקשיבו לבדיחה והרשו לעצמכם לצחוק. כדי להתנהל במצב כזה של ריבוי משימות, חשוב שתנסו לייצר מעין שגרה חדשה, שתכלול, למרות הקושי, משהו חיובי מטעין מצברים

הקטן לא שונה איכות

שינה איכותית היא הבסיס והדלק של הגוף, אנא קחו אותה ברצינות. להשלכות של חוסר שינה קיימות השפעות מרחיקות לכת על הבריאות הפיזית והנפשית שלכם. חוסר שינה מגבירה את הפגיעות הנפשית וגורמת לירידה בתפקוד המערכת החיסונית, היא משפיעה על היכולת לתפקד במהלך היום, לשמור על ערנות וריכוז ועל היכולת לפתור בעיות. חוסר שינה עלולה לגרום לכם להיות קצרים יותר וסבלניים פחות, לעצמכם ולזולתכם. על מנת לשמור על בריאותכם ועל היכולת שלכם להמשיך ולמלא את תפקידכם המשמעותי והתובעני כבני משפחה מטפלים, עליכם לישון לפחות 7 שעות בלילה.

איך תעשו זאת?

הכינו את הבית ואת אזור השינה והבית לאווירת הלילה. עמעמו את האורות, נסו לנטרל רעשים וסגלו לעצמכם "טקס שינה" אשר יסייע בכניסה למצב רגוע ושקט כמו קריאת ספר או האזנה למוסיקה. נסו לאכול מסודר והימנעו ככל האפשר מאכילה בשעות מאוחרות, לעת ערב, אכלו מזון קל לעיכול. הימנעו מצריכת קפאין כמה שעות לפני השינה.

הקפידו על פעילות גופנית.

במידה ואתם חולקים את הלילות שלכם עם האדם החולה/הזקן ועליכם להיות שם עבורו, נסו "לקנות לכם" לילה אחד או שניים בהם מישהו מחליף אתכם על מנת שתוכלו לישון.

לילה טוב



האוכל אותנו אנו צורכים מספק לנו הזנה ואנרגיה לביצוע פעולות חיוניות, לגדילה ולהתפתחות. מזון משפיע על מצב הרוח שלנו, על איכות השינה בלילה ותחושת הערנות לאורך היום. לעיתים התנהלות סביב הטיפול הרפואי, השגרה העמוסה והמתחים, שהות ממושכת מחוץ לבית או חוסר תשומת לב, דוחפים למציאת פתרונות אכילה "קלים" כגון מזון מהיר, שתיה מתוקה, חטיפים, אכילה לא מסודרת, עישון יתר ותופעות אחרות.

שמירה על הבריאות דרך המזון שאתם צורכים יכולה להתחיל בכמה טיפים חשובים:

1. פנו לעצמכם זמן בערב לארגן "צידה" ליום המחר – הכינו פירות, ירקות וכריך. לכריך בחרו לחם מקמח מלא, נסו לשלב בו ממרח על בסיס שומן (למשל פסטו) וחלבון (כמו חביתה). כך, סידרתם לעצמכם ארוחה מלאה ומאוזנת שתשמור על האנרגיה שלכם במהלך היום.
2. אם לא הספקתם לארגן מראש את האוכל ויהיה עליכם להסתפק ב"מזון מהיר", העדיפו סלט או כריך על מזונות אחרים מטוגנים ועתירי שומן.
3. נסו להרגיל את עצמכם להתחיל את הבוקר עם תה צמחים או מים חמימים עם לימון. את הקפה שמרו לשעת בוקר מאוחרת יותר.
4. אכלו בישיבה, כך המזון יתעכל טוב יותר ותתגבר תחושת השובע.
5. הקפידו על שתיית מים (בין 15-12 כוסות ביום) צוננים. מים אחראים ומעורבים כמעט בכל תהליך בגוף. שתיה מתוקה עשירה בסוכר, קפאין וחומרים מזיקים אחרים, פוגעים בבריאות ומעודדים השמנה.
6. הרשו לעצמכם (בייחוד בימים בהם עומס רגשי) מנה קטנה של אוכל מנחם. התפנקו בחטיף אנרגיה, קוביית שוקולד, כדור גלידה, שוקו חם או משהו אחר שיעשה לכם טוב.
7. טיפול ביקירכם יגרמו לגם לשהות שעות רבות מחוץ לבית, בסידורים, מרפאות ובתי חולים. הימצאות ממושכת מחוץ לבית והימצאות תחת מצבי לחץ, עלולה לעיתים לגרום למעשנים, לעשן יותר מכפי שרגילים. נסו להקציב לעצמכם מראש את מספר הסיגריות היומיות ולא לחרוג מכך.

זכרו כי אתם שומרים על בריאות יקירכם ועל הבריאות שלכם.

החיים בתקופה זו בחייכם עמוסים פיזית ורגשית. נסו לסגל לעצמכם הרגלים כאלו אשר יאפשרו לכם להישאר חיוניים לאורך היום. בחירה באורח חיים בריא מורכבת מהרבה בחירות קטנות ומשמעותיות. אל תחמירו עם עצמכם בימים עמוסים ומטלטלים, זכרו שמחר מתחיל יום חדש שבו יש בידכם את הבחירה לפעול שוב למען הבריאות שלכם ושל יקירכם.

שני הררי

דיאטנית קלינית



פסק זמן - תרגיל בהרפיה

"במדיטציה, אנחנו יכולים להאט את הקצב, לשבת בשקט, ולהישאר עם מה שמופיע"
(ג'ק קורנפילד, דרך הלב)

הרפיה או מדיטציה הן טכניקות שיש ללמוד אותן ולתרגל אותן. תהליך הלמידה מאפשר לגוף ולנפש לחוות חוויה של מנוחה ורגיעה, וגם מלמד את האדם להפעיל אותן בהמשך ברגעים של לחץ ומתח. אולם, חשוב לזכור שלא ניתן ללמוד דרכים להרפיה בתוך מצב המתח עצמו. זה לא יעיל לומר לאדם כעוס ומתוסכל "תנשום עמוק!", כי הוא לא יודע כיצד לעשות זאת. את הטכניקה של נשימה עמוקה יש ללמוד במקום שקט ורגוע, כך שניתן יהיה להפעיל אותה בהמשך במצב עמוס וסוער. כדי לתרגל הרפיה אנחנו צריכים להבטיח לעצמנו סביבה רגועה ומרחב של זמן לתרגול. גם 5 דק' ביום יועילו, אך עלינו לדאוג שבאותן 5 דק' נהיה במקום שקט עם עצמנו ואיש לא יפריע לנו. שבו בכיסא או בכורסא התומכים היטב בגוף שלכם, כך שתוכלו להתמסר להרפיה. שבו בישיבה נוחה ועצמו את העיניים. הפנו את תשומת ליבכם אל הנשימה. שימו לב במיוחד לנשיפה ותנו לעצמכם לחוש את הגוף מרפה את עצמו עם כל נשיפה ונשיפה. דמיינו את הנשיפה כמו גל פנימי רך העוטף את גופכם ולוקח עמו את הכאב והמתח. תנו לכיסא להחזיק את גופכם ושחררו את ההחזקה המיותרת של מתח בחלקי הגוף השונים שלכם. כאשר תשומת הלב שלכם נודדת - החזירו אותה בעדינות והפנו אותה שוב אל הנשיפה ואל שחרורה מתחו העברת משקל הגוף אל הכיסא המכיל והתומך.

בתום הזמן שהקצבתם לתרגול קחו עוד דקה או שתיים כדי לצאת בהדרגה מהמצב הרפוי, בטרם תחזרו אל התפקוד היומיומי. נסו לשמר את התחושה הפנימית השקטה גם לאחר זמן התרגול.

תמר אשל ביאלר

פסיכולוגית קלינית

הקטעו זמן לחתך הפאזל

תאפשרו לעצמכם לצאת להפסקות וחופשות להטענות המצברים, זהו את הגבולות שלכם. תהיו מציאותיים לגבי היקף הזמן וההשקעה האישית שלכם, הקשיבו לגוף ודאגו למלא מצברים, ולעצור להתרענונות.



צפו בקומדיה או סטנד-אפ, הרשו לעצמכם לצחוק בקול רם! מחקרים מראים כי שבזמן שאתם מחייכים אתם בעצם מחזקים את מערכת החיסון שלכם. מסתבר שפעולת החיוך מעודדת את הגוף להפיק כדוריות דם לבנות במטרה להילחם במחלות ובזיהומים.



קחו הפוגה וצאו לאכול גלידה, בחרו את הטעמים הצבעוניים ביותר שיהיו להם להציע.



למוסיקה הנעימה לאוזנו ישנן יכולות תרפויטיות.



הקשיבו למוסיקה שעושה לכם טוב, שמרגשת, משמחת ומרוממת את רוחכם. תוכלו גם להאזין לה עם יקירכם, למוסיקה יש יכולת לקרב, לייצר חוויות טובות.

אם אתם גרים במקום בו הים קרוב, צאו אליו, הוא פתוח לכולם ובהרבה מהחופים, נשמו פנימה את האוויר הנקי, הקשיבו לגלים או לשקט, אם העונה מאפשרת, שחו. השליכו את הפחדים, הקשיים והרגשות השליליים הימה.



זה הזמן לקפה עם חברה/ או משהו קרוב שיוכל להיות עבורכם אוזן קשבת ולהסיח את דעתכם.



שיחות על פרידה



פרק זה לא מתאים לכולם ובכל זאת בחרנו לתת לו מקום במדריך לאלו שזקוקים לו כעת או יהיו זקוקים לו בהמשך הדרך.

אם מצאתם שהתכנים כאן אינם רלוונטיים לכם, המשיכו הלאה

השיח על מוות ופרידה אינו קל לאף אחד מאיתנו.

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

עלינו להניח שנושא המוות נמצא במחשבותיהם של החולים שמכירים, כמוכם, את מהלך המחלה ומרגישים את התקדמותה.

הרבה מהחולים עסוקים בדרך בה ימותו. חלקם יעדיפו למות בבית כאשר בני המשפחה עוטים אותם וחלקם יעדיפו לצאת מהבית אל בית החולים, הן לתחושת ביטחון טובה והן על מנת שלא להכאיב ליקיריהם. חלק מהחולים ירצו לתת למשפחתם "צוואה בחיים" ולתכנן את הלווייתם וחלק יעדיפו להשאיר החלטות אלו למשפחה.

מי צריך לדבר על המוות?

חולים רבים בוחרים לבטא את רגשותיהם ולומר: "הייתי רוצה למות כבר", "כבר אין לי בשביל מה לחיות", "אני רק עול עליכם" והיגדים רבים נוספים. בני המשפחה, בניסיון להקל את המצב יכולים לענות "אבל אתה חזק, יש לך ילדים ונכדים, הבט על הדברים הטובים שיש לך". תגובה זו, עלולה למנוע מהחולה לפתח שיחה בנושא המעסיק אותו ולרוב, מותירה אותו לבד עם תחושותיו ומחשבותיו.

אפשר לעזור לחולה לשוחח על הנושא ולהשיב לו: "כן, אתה מוכן להיפרד מהחיים?", "אני מבין שאתה חושב על המוות". כאשר אתם בוחרים להידרש לנושא באומץ ואינכם חוששים לדבר על המוות, אתם מסייעים לחולה, מכילים אותו ומאפשרים לו לחלוק אתכם את פחדיו וחששותיו להיפרד או לסכם ולהעריך את מה שהיה לו בחייו.

בני משפחה חוששים לעיתים להתחיל את השיחה, מתוך החשש שאם הם יפתחו בנושא, החולה יחשוב שזה סימן 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.

חשוב להבין כיצד רוצה החולה לסיים את חייו, אם בכתב ואם בע"פ, האם יש לו בקשות והרהורים לגבי הלווייתו, חלוקות תפקידים, התנהלות רגשית וכו'.

שיחה כנה על נושא טעון זה, הנחשב בעיני רבים לטאבו, הופכת פעמים רבות לשיחה אינטימית משמעותית מאוד, המותירה חותם חיובי, מנחם ומעצים בזיכרונכם ובזיכרון המשפחה.

חשוב להבין כי כל אדם שונה בתגובותיו ושעבור רוב האנשים, נושא המוות הינו נושא כאוב וקשה לשיחה ולכן טבעי לגמרי אם אינכם מצליחים להעלות את הנושא. היכולת לדבר ולתכנן את המוות חשובה עבור החולה ועבורכם ועשויה להיות נחמה ולסייע לכם בתהליך הרגשי שלאחר מות יקיריכם. הנכם יכולים לבחור לנהל את השיחה הזו בעצמכם או להיעזר באנשי מקצוע שילוו אתכם בתהליך.



18



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 לעלות את המודעות הציבורית והמדינית למליון וחצי בני משפחה מטפלים בישראל ומספק שירותים של מידע, תמיכה והכוונה.

תודה גדולה לכל מי שהיה שותף ליצירה, להפקה, לחשיבה ולכתיבה של חוברת זו:

שלומית שדמון-אזרד

רחל לדאני

הפקה: אירית היימן

עיצוב:  Kiwi Designers

www.caregivers.org.il
info@caregivers.org.il

הצטרפו אלינו בפייסבוק:
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים



CareGivers^{ISRAEL}
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

janssen
healthship

שותפות.העצמה.עשייה

החברת הופקה בחסות חברת יאנסן