



המדריך לבני משפחה מטפלים



הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

אנחנו כאן בשבילך! | www.caregivers.org.il

ינואר 2020 טבת תש"פ

תוכן עניינים

- 4.....האם אני caregiver, בן משפחה מטפל?
- 5.....מה יכול לעזור לי.....
- 6.....מאיפה מתחילים 1. ארגון ותכנון הטיפול.....
- 7.....2. השגת מידע אמין.....
- 8.....טיפים לניהול הניירת.....
- 9.....מערך התמיכה - איור.....
- 10.....משפחה וחברים.....
- 12.....מקום העבודה.....
- 14.....הצוות הרפואי והמקצועי.....
- 18.....עמותת Caregivers Israel.....
- 20.....שירותים ממשלתיים וקהילתיים.....
- 22.....כלים אישיים.....
- 26.....תרגיל בהרפיה.....
- 27.....הטיפול בחולה כזכות אנושית.....
- 28.....שיחות על פרידה.....
- 30.....מוקירים תודה.....
- 31.....אודותינו. עמותת Caregivers Israel.....



בני משפחה יקרים,

מה שלומכם היום?

כאשר אדם קרוב לנו מתמודד עם מחלה או מוגבלות, גם חיינו משתנים. לעיתים זה קורה באופן פתאומי, עם אבחון מחלה קשה, ולעיתים באופן הדרגתי. כך או כך אנחנו נדרשים לפתח מיומנויות חדשות של ניהול טיפול, להעניק תמיכה רגשית, לסייע במטלות שגרתיות, כמו ביקורים אצל רופא, נטילת תרופות, עזרה סיעודית ברחצה ובלבוש, תמיכה כלכלית ועוד. ייתכן כי חוויית התמיכה לא תהיה דומה לשום חוויה אחרת שחווינו, וכל אחד חווה אותה בדרכו ובדרגות שונות של עוצמה. ייתכן שהמושג "בן משפחה מטפל", או "Caregiver", נשמע זר או מוזר, מאחר שחלק מתפקידו של הורה, בן זוג או ילד להורים מזדקנים כולל בתוכו תמיכה רגשית ומתן עזרה. כבני משפחה אנחנו מגיבים לכל אירוע או צורך, ולפתע מגלים שחלק ניכר מזמננו מוקדש לטיפול באדם אחר.

אף על פי כן, פעמים רבות, כשאנו פונים אל בן המשפחה המטפל ושואלים על חייו או על ההתמודדות שלו, תשומת ליבו מתמקדת בתיאור קשייו של המטופל. עובדה זו אינה מפתיעה, מכיוון שרוב בני המשפחה המטפלים אינם מזהים את עצמם ואת הקשיים שלהם ככאלו הראויים להכרה ולתשומת לב. עקב כך הם נמנעים מלבקש ולקבל עזרה העשויה להקל עליהם.

את המציאות הזאת אנחנו מבקשות לשנות.

חוברת זו עוסקת בכם, בני המשפחה המטפלים, ובהתמודדות שלכם עם מציאות חייכם החדשה כשותפים לטיפול באדם חולה או זקן.

היא נכתבה עבורכם, כדי לסייע לכם לזהות את הצרכים שלכם, להבין את תפקידכם ולפרוס בפניכם מקורות תמיכה ושירותים הנחוצים לכם לעיתים קרובות.

אנו מייחלות לכך שתמצאו בחוברת זו מקור של תמיכה, מידע וכלים שיעניקו לכם הקלה, משמעות ותקווה בתקופה זו בחייכם; כך תוכלו להעניק את הטיפול המיטבי לאדם היקר לכם תוך שמירה על היחסים ביניכם ושמירה ועל בריאותכם. אנו מציעות לכם להשתמש בחוברת זו ולזכור שאי אפשר לתת בלי להתמלא.

שלכם,

רחל לדאני שלומית שדמון-אזרד
מנכ"לית מנהלת מערך היעוץ

האם אני Caregiver, בן משפחה מטפל?

בעיות, ולא פחות חשוב - את ההזדמנות לזכות בהכרת תודה והערכה מהחולה ומהסביבה.

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 הדבר הראשון שעליי לעשות?

כל חוויה של טיפול בקרוב חולה היא ייחודית. יש בה תחושות שונות ואתגרים מגוונים. בן המשפחה המטפל נדרש למלא תפקיד מורכב וקשה הכולל את הטיפול בחולה או המזדקן, את מטלותיו האישיות בבית ובעבודה, וכן את המטלות שהחולה או המזדקן מילא בעבר ואינו יכול למלא עוד. מבחינה רגשית בן המשפחה המטפל חווה אובדן, אך לרוב הוא מרגיש שאין לו לגיטימציה לבטא את רגשותיו בפני החולה או המזדקן או בפני הסביבה הקרובה. "תהיי חזקה בשבילי" ו"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 איתכם. חשוב לנו להיות חלק מצוות התמיכה שלכם, להאיר לכם את הדרך שיצאתם אליה עם יקירכם. אנחנו כאן כדי לנסות להקל עליכם ולעזור לכם לזהות את הצרכים שלכם ככאלה הראויים להכרה ולתשומת לב.

היה עצוב לגלות שפתאום אימא זקוקה לי יותר ממה שאני זקוקה לה"

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

קשה לומר בדיוק מתי מתחיל התפקיד ומתי הוא נגמר. אתם עשויים להפוך למטפלים בן לילה, למצוא את עצמכם נוטלים תפקיד שמעולם לא הוכשרתם אליו. לעיתים מדובר בטיפול בהורה מזדקן שהתפקוד שלו הולך ומידרדר, לעיתים בבת זוג שחלתה בסרטן או בילד המתמודד עם קושי נפשי. 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, להיתפס כמשהו שאי אפשר להתמודד עימו. פעולות שגרתיות כמו יציאה לעבודה, סידורים וניהול סדר יום עשויות להתגלות כבעייתיות עד כדי כך שלעיתים אף קשה לתכנן את יום המחר. למרות קשיים אלו, הטיפול באדם חולה יכול להפוך לחוויה מעצימה, משמעותית ומשנת חיים. הוא עשוי להעניק לכם הזדמנות לגלות את עוצמתכם, את היכולת שלכם להתמודד עם משברים, לענות לצרכים ולפתור

הצרכים
המרכזיים
של בני משפחה
מטפלים כפי
שעלו בשיחות
ייעוץ, בקבוצות
מיקוד ובקהילות
פייסבוק

הקלה

קבלת עזרה הפוגה

בהירות, יציאה מבלבול זכויות

מודעות והכרה עצמית הסתגלות בעבודה

לדעת שאני לא לבד כוחות פנימיים

הערכה זמן הכוונה למקורות צוות

מישהו לדבר איתו, הצורך בהקשבה

שגרה חדשה חוסן הפגת בדידות

הכרה חיצונית הרגעה



בת
משפחה
מטפלת

מה יכול לעזור לי?

מאיפה מתחילים?

1

ארגון ותכנון הטיפול

זה הזמן לארגן את המחשבות שלכם ולנסות לתכנן כמה צעדים קדימה.

שאלו את עצמכם את השאלות הבאות, רשמו לפניכם 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 על המחלה ועל דרכי הטיפול? לאיזה עוד מידע אתם זקוקים?
- אילו אנשי מקצוע מעורבים? אילו אנשי מקצוע מומלצים, רופא/ת משפחה? רופאים מקצועיים? עובדים סוציאליים?
- איך אתם מסתדרים עם מקום העבודה שלכם?
- מה המשאבים הכלכליים הנדרשים לטיפול? אילו ביטוחים יש לכם?
- האם אתם זקוקים לייפוי כוח? לייפוי כוח מתמשך? האם נדרשת אפטרופסות?
- לאילו מוסדות ממשלתיים עליכם לפנות?
- מהן הזכויות שלכם, של שאר בני המשפחה ושל בן המשפחה החולה או הזקן?
- איך ומה אתם מרגישים לגבי העומס והאחריות?
- מאיפה וממי אתם יכולים לשאוב כוח? (משפחה, חברים, עמותות מתנדבים, רשת חברתית?)
- האם הפחד מהמוות מעסיק אתכם או את האדם שאותו אתם מלווים? כיצד מתמודדים עם השאלות הללו?
- אילו היבטים חיוביים אתם יכולים למצוא בתקופה זו?

האסימון שאני מטפלת במשרה מלאה נפל לי כשהייתי צריכה להתעמת עם השאלה, כיצד הוא יסתדר לבד בכל פעם שאני יוצאת מהבית?"

2

השגת מידע אמין

אתם זקוקים למידע מהימן ככל הניתן על העומד לפניכם, החל ממידע על המחלה ודרכי הטיפול, עבור דרך רופאים מומלצים ומרפאות וכלה בזכויות של החולה ושלכם והליכים שונים מול הרשויות.

על מנת להיערך באופן היעיל ביותר מוטב שתבחרו את אנשי המקצוע שיוכלו לספק לכם מידע חשוב ואמין וירכיבו את הצוות שלכם בהמשך. ביניהם יהיו אנשי מקצוע כמו רופא המשפחה, רופאים מומחים, העובדת הסוציאלית בבית החולים או בקהילה, עובדי רווחה, אנשי משאבי אנוש במקום העבודה, בני המשפחה, החברים ועמותות שונות.

מאחר שאנו יודעים שהסקרנות עשויה להוביל אתכם לשיטוט באינטרנט, להלן כמה דברים שכדאי שתזכרו:

השפע העצום של מידע רפואי המצוי באינטרנט וברשתות החברתיות יכול לתת הדרכה וכלים להתמודדות, אך עלול גם לגרום לחרדה מיותרת או להטעיה 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 והצליבו מקורות.

מאיפה אמורים להתחיל?
פתאום אני צריכה להבין
בכל כך הרבה תחומים שלא
הכרתי לפני. אני אפילו
לא יודעת מה לשאול

טיפ:

מידע מהימן בנושא זכויות והדרך
למימושן תמצאו באתר "כל זכות".

כמו כן, בטיפול בבן משפחה
מבוגר אפשר להיעזר במדריך לבן
המשפחה המבוגר באתר הבית שלנו

- Caregivers Israel

"מדריך און ליין".

טיפים לניהול הניירת:

צרו לכם קלסר מסודר ורכזו בו את כל הניירת החשובה: מסמכי היסטוריה רפואית, סיכומי אשפוז, מרשמים, מסמכי ביטוח, תוצאות בדיקות ועוד.

לדיגיטליים שבינינו, קיימת גישה דיגיטלית נוחה דרך אפליקציית הקופה לתוצאות בדיקות ומסמכים רפואיים, דוח רפואי המרכז את פרטי המצב הרפואי, המלצות אישיות ומידע על אודות תרופות. אפשר גם לפנות לרופא בבקשות שונות דרך שירות זה.

לפני פגישות עם רופאים כתבו כמה שיותר שאלות העולות על דעתכם ורשמו את תשובות הרופאים. ככל שתדעו יותר, תחוו פחות חוסר ודאות. כתבו לכם גם פרטים קטנים כמו היכן כדאי לחנות או לאכול.



זוהי תחילתה של הדרך

בואו נעשה יחד סדר ונפעל לצמצום אי הוודאות. לצורך כך ננסה לקבל תמונה רחבה ככל האפשר על המציאות החדשה, אילו גופים ושירותים סביר שנפגוש בדרך, מי יוכל לסייע לנו, אילו כלים דרושים לנו כדי להתנהל בתוך המציאות הזאת.



אחותת Caregivers Israel



חוקם העבודה



חפחה וחברים



רותים מחשתיים וקהילתיים



כלים אישיים



הצוות הרפואי והמקצועי

משפחה וחברים



”**המצב הידרדר בפתאומיות, החמרה במצב הפיזי, קושי ומצבי רוח. זה משפיע על כל המשפחה, על הנכדים, ואף אחד לא מדבר על זה**”

במצבים של התמודדות עם מחלה או עם 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 נוכח הרגשות הקשים.

ילדים בוגרים המטפלים בהורה (דור הביניים) ימצאו את עצמם נקרעים בין ההורים הזקוקים לעזרתם ובין המשפחה הגרעינית החדשה.

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

הטיפול בחולה הוא תהליך של ריצה למרחקים קצרים או ארוכים, ובמובן זה המשפחה וגם החברים הם צוות. צוות שבו לכל אחד יש תפקיד, צוות שבניהול נכון תומך הן באדם החולה והן ביתר החברים בו. כך, הטיפול באדם חולה יכול להפוך להזדמנות עבור כל בן משפחה להרחיב את יכולותיו - כאשר הוא נוטל על עצמו משימות שלא התנסה בהן בעבר. זו יכולה להיות הזדמנות 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.

איך מקדמים שיחה משפחתית?

הישנות המפגשים - זכרו כי חילוקי דעות הם דבר בלתי נמנע. אל תנסו לקבל את כל ההחלטות בבת אחת, זה בסדר לחזור לנושאים מסוימים, רגישים יותר, בפעם אחרת. חזרו ובדקו זה עם זה את תוכנית הטיפול שהתגבשה בתחילת הדרך.

היו נחמדים לעצמכם ולבני משפחתכם - קבלת החלטות הנוגעות לטיפול עשויות להיות קשות ומרגשות, ואתם עלולים להתמודד עם רגשות קשים, כמו טינה, עצבות, ייאוש. רגשות אלו הם טבעיים. חשוב שתיתנו לעצמכם ולאחרים את הזמן לקבל את השינויים המתרחשים במשפחה.

החברים של אבא הצילו אותנו. וזה לא היה לבקש יותר מדי, כי הם בכל מקרה היו באים לבקר, פשוט ביקשנו שיתאמו את הביקורים שלהם עם אמא כך שהיא תוכל לצאת בשעות האלו לסידורים ולהתאוורר קצת”

הסכמה - בהתאם למצב המטופל ולאופיו החליטו אם עליו ליטול חלק פעיל בשיח המשפחתי ובחלוקת המשימות.
איתור צרכים - נסו לצפות את צרכי המטופל ובני המשפחה המטפלים ולאמוד אותם. כדאי לתעדף צרכים אלו על פי סדר חשיבותם.

איסוף מידע - כדאי לאסוף כמה שיותר מידע טרם גיבוש תוכנית טיפול שתוצאו להעלות בפני יתר בני המשפחה.

נוכחות - חשוב שבני המשפחה והקרובים שמביעים רצון להיות מעורבים בקבלת ההחלטות יהיו נוכחים במפגשים הללו, גם כדי שירגישו כי קולם נשמע.

חלוקת התפקידים בתוך המשפחה ומחוץ לה. חלוקה זו מתחילה כבר מעצם ההחלטה לקיים את השיחה ומעצם הכנתה. הכינו את רשימת המשימות העומדות לפניכם ודונו בה יחד. קיימים מאפיינים חשובים העשויים לעזור בחלוקת המשימות, כמו מקום מגורים, גיל ותפקיד משפחתי (אחות, אימא, חבר וכולי). נסו לזהות את החוזקות של כל אחד ובהתאם לכך האצילו סמכויות. למשל, את הטיפול בניירת ובאישורים השונים תנו לאדם 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 על סחיטת מיץ תפוזים. כך גם הם ירגישו משמעותיים במאמץ המשפחתי.

מקום העבודה



”
חשוב היה לי לחלוק ולספר בעבודה. אנחנו הצד התומך אבל אנחנו
גם הצד הסופג. ברגע שסיפרתי הרגשתי הקלה, חזית אחת פחות
להתמודד איתה.”

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

למעשה, ייתכן שאתם מנסים לאחוז בשתי המשרות: לתת את הטיפול הטוב ביותר לאדם הקרוב מצד אחד ולמלא את תפקידכם כעובדים מהצד האחר. למרבה הצער, ברוב המקרים זה לא מתאפשר. שילוב העבודה עם משרת הטיפול מוביל בין השאר לירידה בפרודוקטיביות, להיעדרויות, לעזיבה חלקית או מלאה של מקום העבודה ולעיתים אף לפרישה ממעגל העבודה.

ייתכן שתרגישו מבולבלים ומוצפים לנוכח השינויים. ברצוננו להציע שתעצרו רגע, תבחנו את מצבכם, תסתכלו קדימה ותנסו לצפות מה המשימות העומדות לפניכם, הן בעבודה והן בטיפול ביקירכם בטווח הקצר. אנו מעודדים אתכם לשתף את המנהל הישיר שלכם, את מנהל משאבי האנוש וקולגות קרובים בסיטואציה המורכבת שבה אתם נמצאים. בדקו מה הזכויות המגיעות לכם על פי חוק ואם יש עבורכם הטבות ייחודיות במקום העבודה. כדאי להסביר למנהל את המצב של האדם הקרוב אליכם, הסבירו מה נדרש מכם.

בדקו עם העמיתים שלכם אם יוכלו לקחת אחריות באופן זמני על חלק מהמשימות שלכם בעבודה ובעת היעדרות פתאומית. הם יוכלו להיכנס במקומכם לפעולה בעוד שאתם תמשיכו לבצע את שחוטל עליכם נקיים מאשמה.

הקפידו להודות מדי פעם על התמיכה והעזרה.

הזכויות שלכם במקום העבודה כבני משפחה מטפלים

חוק פיצויי פיטורין קובע כי במקרה שבו יש נסיבות רפואיות של עובד או עובדת, או של בן משפחתם, המונעות את המשך עבודתם, יהיו עובדים אלה רשאים להתפטר, כאשר המניע העיקרי להתפטרות הוא מחלת העובד או בן המשפחה, ויראו את ההודעה כפיטורין בהתאם לקבוע בחוק.

זכאות לטיפול בילד עם צרכים מיוחדים, על חשבון ימי מחלה, עד 18 ימים (במקרה שרק הוא ההורה המטפל - עד 36 ימים).

קבלת זיכוי במס בשל השתתפות במימון בסידור מוסדי של אב/אם.

זכאות לקבלת הבטחת הכנסה ללא צורך במבחן תעסוקה, למי שמטפל בבן משפחה חולה.

ניתן להתעדכן בשינויים באתר הבית שלנו.

חוק דמי מחלה - היעדרות בשל מחלת הורה. כל עובד ועובדת זכאים להיעדר מעבודתם עד שישה ימים בשנה בשל מחלת הורה או מחלת הורה של בן זוג, וזאת על חשבון תקופת המחלה הצבורה שלהם.

היעדרות בשל מחלת בן זוג - עובדים זכאים להיעדר מעבודתם עד שישה ימים בשל מחלת בן זוג. במקרה של מחלה ממארת בבן הזוג הזכות היא עד 60 ימים בשנה, ואפשר לזקוף את ימי ההיעדרות על חשבון ימי המחלה או החופש הצבורים.

חוק דמי מחלה במקרה של היעדרות בשל מחלה ממארת של ילד מתחת לגיל 18 מאפשר עד 90 ימי היעדרות בשנה, ואפשר לזקוף את ימי ההיעדרות על חשבון ימי המחלה או החופש הצבורים.



הצוות הרפואי והמקצועי



לאורך הטיפול תפגשו צוותים רפואיים ומקצועיים במצבים שונים: רופאים מקצועיים ורופאים בבתי חולים, רופא המשפחה, אחיות סיעודיות ואחיות מוסדיות, מטפלים, כוח עזר, מתאמי טיפול, גרונטולוגים ועובדות סוציאליות.

ליקטנו כאן עבורכם מידע וטיפים להתנהלות עם רופאים ואנשי מקצוע שתפגשו בתדירות גבוהה ושהקשר עימם הוא משמעותי ומתמשך. ייתכן שתפגשו בדרככם גם אנשי מקצוע אחרים, כמו מטפלים, אנשי סיעוד, מתאמות וכולי, שעליהם לא הרחבנו ודווקא הם יהוו עבורכם עמוד תווך משמעותי. יצירת קשרים חיוביים תשרת אתכם במלאכת הטיפול ביקרכם.

רופאים

ייתכן שכבר גיליתם כי אחת ממטלות השגרה שלכם היא ביקור ומעקב שוטף אצל רופאים שונים. כבני משפחה מטפלים יש לכם השפעה על מהלך הביקור, על תוצאותיו ועל יישום המלצות הרופא. עצם נוכחותכם משפיע על מה שנאמר, ועל מידת ההבנה של הדברים אצל כל הנוכחים. אנו רוצים להציע לכם כלים שיסייעו לכם להתכונן לביקור אצל הרופא המקצועי ולהתנהל בביקור עצמו, תוך שמירה על הצרכים שלכם.

עד כמה עליכם להיות אקטיביים? עד כמה להשתתף?

לפני הביקור אצל הרופא או הרופאה:

- אספו מידע מביקורים אצל רופאים אחרים, הביאו איתכם מידע זה לצד רשימות ושאלות שברצונכם לדון עם הרופא.
- שוחחו עם המטופל על כל מה שברצונו להשיג מביקור זה אצל הרופא, לרבות החששות העיקריים שלו ושלכם, וכיצד לשוחח עם הרופא על סוגיות רגישות. ייתכן שכל אחד מכם יזדקק לזמן כדי לדבר עם הרופא.



במהלך הביקור אצל רופאה או רופא:

- אמרו לרופא בתחילת הביקור שיש לכם ולמטופל חששות ושאלות. זכרו כי התור הוא קצר, לכן נסו להיות ממוקדים.
- דברו כאשר אתם חשים שעליכם לעשות זאת. ייתכן שיתקבל הרושם כי הרופא מאיץ במטופל לקבל החלטה בעוד שאין בידכם די מידע לשם כך. במצבים אלו תפקידכם עשוי להשתנות מתומכים שקטים לדוברים אקטיביים יותר.
- עזרו גם לעצמכם בתפקיד. אתם ממלאים תפקיד חשוב. ודאו כי אתם מבינים איך למלא מטלות חדשות ולהיערך למינוחים שונים של תרופות. ייתכן שהמידע המילולי שקיבלתם אינו מספיק ועליכם לקבל פגישת הדרכה נוספת.



לאחר כל ביקור אצל רופא רצוי לשוחח על הביקור עם המטופל:

דונו בשאלות כמו:

- איך הייתה חוויית הביקור? האם היו דברים שכדאי לעשות אחרת בפעם הבאה?
- האם המטופל מעוניין להיפגש עם הרופא ביחידות בפעם הבאה? (תוך הבהרה כי לא תיפגעו מכך).
- האם זה יהיה בסדר שתשוחחו עם הרופא ביחידות בפעם הבאה? בליווי הסבר כי אינכם מסתירים דבר, אך יש דברים שמדאיגים אתכם ואתם מעוניינים לדון בהם עם הרופא.



ראוי להדגיש כי עלולים להיווצר חילוקי דעות ביניכם לבין המטופל. נסו לחשוב על חלופות ולגלות גמישות. נסו למצוא את האיזון העדין בין לקיחת השיחה לגמרי אליכם ואף השתלטות עליה לבין היעדר מעורבות. יצירת שיחה פתוחה אצל הרופא טובה ומועילה לכל הצדדים. היא מאפשרת הקשבה וכבוד הדדי ועשויה לקדם את איכות הטיפול ואת תוצאותיו.

תפקיד רופא המשפחה בניהול מחלה

בעידן של התמחויות רבות, לכל חלק בגוף ולכל מחלה יש רופא מומחה ייעודי. דווקא בשל העובדה הזו נולד הצורך במי שירכז את ניהול המחלה ויהיה "קו ראשון" (ואולי גם אחרון) להתייעצות בכל נושא.

רופא המשפחה הוא זה שיראה את החולה כאדם שלם, כזה בעל צרכים פיזיים ונפשיים, בעל משפחה ובעל היסטוריה רפואית ארוכת שנים. במצב אידיאלי, רופא המשפחה הוא ה"Case Manager". יש לו את המידע הרפואי הרלבנטי על המטופל ואת ההכשרה המתאימה והמקיפה לנהל את הבדיקות והטיפולים נוכח מכלול הצרכים הרפואיים של המטופל. לרוב, הוא מגיע מתוך הקהילה המקומית והוא בעל היכרות מעמיקה עם החולה, כזו המאפשרת

לו להבחין בשינויים משמעותיים החלים בבריאותו, להכיר את ההיסטוריה הרפואית שלו, לרבות רגישויות, אמונות והעדפות. רופא המשפחה ינהל את בריאות החולה לאורך שנים, יעקוב אחר מצבו ויעזור לנווט בין שאר הגורמים הדואגים לבריאותו.

תפקידו של רופא המשפחה הוא לדאוג גם לבריאותו של בן המשפחה החולה או המזדקן וגם לבריאותם של יתר בני המשפחה, המושפעים מהטיפול המתמשך. בהיעדר התייחסות של הרופא לקשיים הבריאותיים, הפיזיים או הנפשיים שלכם כבני משפחה מטפלים, היו אקטיביים - העלו נושא זה בעצמכם, ציינו את הקשיים ואת מה שהטיפול תובע מכם. קיימת אפשרות סבירה שתפתח שיחה שבה תוכלו לחשוב יחד על דרכי סיוע ותמיכה.



השירות הסוציאלי

העובדות הסוציאליות הן חלק בלתי נפרד מהצוותים הרב-מקצועיים במערכת בתי החולים ובקהילה. הן נועדו לתת מענה לקשיים הנובעים מהחולי או מהאשפוז ומספקות הכנה לקראת הליכים רפואיים, אשפוזים ושחרורים.

תחומי הפעילות של השירות הסוציאלי כוללים, בין היתר, סיוע בהתמודדות עם הקשיים הרגשיים, המשפחתיים, ההתנהגותיים והתפקודיים הנובעים ממחלה ומאשפוז; מתן מידע לחולה או זקן ומשפחתו על זכויות ושירותים; מינוי אפוטרופוס או מיופה כוח לטיפול רפואי; ארגון גיוס משאבים משפחתיים וקהילתיים הנדרשים להתמודדות עם המצב הרפואי ועוד.

שאלו את הצוות הרפואי כיצד ליצור קשר עם העו"סית במחלקה. בקהילה אפשר להיעזר בעו"סיות בסניפי קופות החולים באזור מגורכם ובעו"סיות במחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית. מומלץ לברר איתן מהם השירותים הייחודיים לבני משפחה מטפלים, כמו ייעוץ אישי וקבוצות תמיכה.

כמו כן, בסוף 2019 הושקה יוזמה חדשה של משרד הרווחה ואשל גאינט, ובמסגרתה תוכלו למצוא בשלושים יישובים בארץ עו"סית ייעודית לבני משפחה מטפלים. היישובים הם: אור יהודה, אשדוד, באר טוביה, באר שבע, בני ברק, בני שמעון, בת ים, גבעת שמואל, גליל עליון, דרום השרון, חיפה, טירת כרמל, יהוד, ירוחם, ירושלים, מ"א זבולון, מגדל העמק, מעלה אדומים, נצרת, נשר, עמק הירדן, עמק המעינות, צפת, קריית אונו, קריית ביאליק, קריית טבעון, קריית ים, שדרות, שפרעם, תל אביב (רשימת היישובים עשויה להתעדכן מעת לעת, וכדאי לבדוק מול הרשות המקומית).

ייעוץ גרונטולוגי אישי ומשפחתי

ייעוץ משפחתי או אישי על ידי גרונטולוג או עו"סית נותן מענה להתמודדות של מבוגרים בגיל השלישי ובני משפחותיהם עם שינויים, סוגיות אישיות ומשברים. המטופלים ובני המשפחה המטפלים מקבלים ייעוץ הנוגע לשינויים האופייניים לגיל המבוגר, הכוללים גם התמודדות עם מחלות דמנציה ואלצהיימר. שינויים אלו מצריכים לעיתים קרובות דיאלוג בין בני המשפחה לבין גורמים משפטיים, רפואיים וקהילתיים.

הגרונטולוג מפנה את הזקן ובן המשפחה המטפל לגורמים המקצועיים השונים (ביטוח לאומי, חברות ביטוח, קופות חולים וכולי) במטרה להקל את תהליך הטיפול בזקן.

שירותים נוספים

בחלק מבתי החולים תמצאו שירותים כמו מרכזי מיצוי זכויות עבור מטופלים ומשפחותיהם (כמו יחידות סגולה ומרכזים מטעם מרכזי הבריאות), שירותים פסיכולוגיים, קבוצות תמיכה וכן שירותי ארוחות חמות והסעות (הניתנים לרוב על ידי עמותות). חפשו אותם או שאלו את הצוות בבית החולים.

איך אנחנו יכולים לעזור?

” היא נתנה לי תמיכה והקשבה והייתה שם כל הזמן כי חשתי שהעומס הרגשי עליי עצום ממש ולא ידעתי מה לעשות שעדיין לא עשיתי. חוץ מהקשבה, היא כמובן עזרה לי למצוא גורמים שידברו, יעזרו ויטפלו במה שניתן לעשות - בין אם היו אלה ביטוח לאומי, עובדות סוציאליות ומחלקת הרווחה במקום מגוריי, אבל היא בעיקר עזרה לי לראות את הדברים מנקודות ראייה שונות מאלה שהצלחתי לראות באותו הזמן“

מערך הייעוץ לבני משפחה מטפלים הוא כתובת עבורכם. מרכז הייעוץ שלנו הוקם במטרה להיות כתובת מקצועית ומכילה עבורכם, בני המשפחה. בעזרת הייעוץ תוכלו לזכות להתייחסות אישית ולקבל תשובות שיקלו עליכם ויפשטו את הניווט ב"ים המידע".



דברו עם יועצת

אנשי המקצוע של מרכז הייעוץ הטלפוני עומדים לרשותכם למתן מידע, הכוונה לשירותים ותמיכה. מלאו את טופס הפנייה באתר www.caregivers.org.il או היכנסו לדף הפייסבוק "הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים", ויועצת המרכז תיצור איתכם קשר לתמיכה מתמשכת, מידע והכוונה לשירותים. השרות ניתן ללא עלות.



הפגשו עם איש מקצוע

מפגשים פנים אל פנים או בסקייפ עם היועצים המקצועיים שלנו מספקים את הכלים הדרושים לניהול הטיפול ולהתמודדות עימו. המטרה היא לאזן, להרגיע ולחבר בין הפונה למשפחתו, תוך מתן כלים לקבלת החלטות משפחתיות ויישומן. השירות הוא ארצי וכרוך בתשלום. בטופס הפנייה שלנו סמנו כי רצונכם ב"מנהל/ת טיפול תתאם איתך מפגש אישי/משפחתי - בתשלום" וניצור עימכם קשר לתיאום.



הרשמו לקהילה

הצטרפו לקבוצת הפייסבוק "דואגים למטפלים" ותוכלו לקבל מידע ועצות שימושיות מאנשי מקצוע ומבני משפחה מטפלים המתמודדים עם דברים דומים. בני משפחה של חולי סוכרת סוג 2, הצטרפו לקבוצת הפייסבוק "2 סוכר".



עקבו אחרינו בעמוד הפייסבוק

עמוד הפייסבוק של **CareGivers** - הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים. בעמוד תמצאו עדכונים על הפעילות שלנו, כתבות, סיפורים אישיים, התפתחויות בנושא **caregivers** ועוד



קבלו מידע ותמיכה

באתר תמצאו חוברות מידע ותמיכה שונות, ובהן: חוברת לתמיכה באדם קרוב עם סוכרת מסוג 2; חוברת ליווי וטיפול בחולי **ALS**; חוברת לבני משפחה המתמודדים עם מיאלומה וכן חוברות אחרות שאפשר לצפות בהן דיגיטלית.



הצטרפו

לתפוצת הניוזלטר שלנו דרך דף הבית באתר



מידע נוסף תקבלו באתר שלנו בלשונית "מערך התמיכה".

שירותים ממשלתיים וקהילתיים

חלק גדול מהשירותים הנחוצים לכם ניתנים בסביבת מקום מגורכם - רופא המשפחה, העובדת הסוציאלית בקופת החולים או במחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית, עמותות שונות וגורמים מקצועיים, פרטיים או ציבוריים. הסתכלו סביבכם וחפשו מי יכול לעזור לכם. בפרק זה נציג את שירותי הקהילה היישוביים המרכזיים.

המחלקות לשירותים חברתיים

מחלקות אלה אמונות על ליווי וסיוע של משפחות ויחידים במגוון נושאים וצרכים, באמצעות שיחות אישיות, תוכניות משפחתיות, עזרה במיציא זכויות, עזרה כלכלית ואיתור ובניית מענים קהילתיים. עו"סיות אלו ידעו לספר לכם על השירותים הרלבנטיים הקיימים ביישוב עבורכם כבני המשפחה המטפלים ועבור החולה או הזקן המטופל. בשלושים יישובים תוכלו גם למצוא עו"סיות ייעודיות לבני משפחה מטפלים (הרשימה מפורטת בפרק הקודם: "הצוות הרפואי והמקצועי").

קהילה תומכת

תוכנית הפורסת רשת ביטחון בקהילה לאזרח הוותיק במטרה לסייע לו ולבני משפחתו להמשיך לנהל את חייו בקהילה. בסל השירותים תמצאו אפשרויות ייעוץ, סיוע בתחזוקת הבית, בשמירה על הבריאות במצבי שגרה וחירום ומתן מענים חברתיים בשעות הפנאי. קהילות תומכות פרוסות ברחבי הארץ ב-140 רשויות ומתופעלות על ידי העמותה המקומית לאזרח הוותיק/העמותה למען הקשיש או הרשות המקומית עצמה. תוכלו לברר על הצטרפות במחלקה לשירותים חברתיים באזור המגורים של המטופל הזקן.



המוסד לביטוח לאומי

הביטוח הלאומי מספק שירותים ומידע בנושאי מוגבלויות, פגיעה ומחלה, ילדים וקשישים, כך שבסבירות גבוהה תיזקקו לשירותיו בשלב כלשהו בטיפול ביקירכם.

כיום אפשר לבצע רבות מהפעולות למימוש הזכויות באתר של ביטוח לאומי, בסניפים היישוביים ובפנייה טלפונית.

אם אתם בני משפחה המטפלים בקרוב זקן, עומדים לרשותכם מספר מוקדים טלפוניים ושירותים העשויים להיות לכם לעזר:

ייעוץ לאזרח הוותיק ולמשפחתו: בקו המידע והתמיכה הארצי *9696* תוכלו לקבל מידע בנושאים הקשורים למיצוי זכויות, איתור מתנדבים לביקורי בית ועדכונים על קבוצות תמיכה לאלמנים או אלמנות ולבני משפחה מטפלים. המוקד פועל בימים א'-ה' בשעות 9:00-12:30. השירות ניתן ללא עלות.

מוקד טלפוני *2637* לפניות בנוגע לקצבת סיעוד - במוקד זה תקבלו מידע על רמת הזכאות, בניית תוכנית טיפול אישית ושינוי אפשרויות הבחירה. קצבת סיעוד ניתנת לאנשים שהגיעו לגיל פרישה הגרים בבית וזקוקים לעזרת אדם אחר בביצוע פעולות היום-יום, וכן לאנשים הזקוקים להשגחה בבית למען בטיחותם ובטיחות הסובבים אותם. הקצבה נועדה לסייע לקשיש ולבני משפחתו בטיפולו.

החברה למתנ"סים

החברה למתנ"סים מפעילה קהילות מקומיות ברשת ארצית ופועלת למתן מענה שוויוני וכולל לחברי הקהילה על רצף כל הגילאים. תוכלו להיעזר במתנ"ס היישובי למציאת מתנדבים למטרות שונות. חפשו את רכז המתנדבים במתנ"ס.

כמו כן, שירותי המתנ"ס כוללים מועדוני יום, חוגים שונים, פעילויות חברתיות ופנאי.

קופת החולים

סניף קופת החולים באזור מגורכם יכול את רופא המשפחה, שעליו ועל חשיבותו הרחבנו בפרק הקודם. בסניף תמצאו גם עובדת סוציאלית אשר דרכה אפשר לקבל מידע על השירותים המקומיים של הקופה, כמו קבוצות תמיכה מקומיות, טיפול פסיכולוגי, טיפולי רפואה משלימה ועוד.

עמותות:

הסתכלו סביבכם במקום בו אתם גרים. בגורמי הקהילה שצוינו כאן ובנוספים. ייתכן ותמצאו אנשי מקצוע שיספקו שירותים בהתנדבות.

אנשי מקצוע פרטיים:

עזרה מקצועית בקהילה יכולים להגיש גם אנשי מקצוע שונים בנושאים משפטיים, ביורוקרטיים, רפואיים, פרא-רפואיים, ביטוחיים, כלכליים ועוד.

כלים אישיים



הטיפול באדם חולה הוא חוויה מעצימה, רוחנית ורגשית, ועם זאת הוא כרוך במחיר פיזי ונפשי. לעיתים אתם כה עסוקים במחשבות על צרכיו של החולה עד כי אתם מזניחים את הצרכים שלכם. טיפול באדם חולה או מזדקן אינו משימה לאדם אחד. חשוב לנהל את הטיפול בהישענות על נקודות החוזק והעוצמות שלנו, ותוך בקשה וקבלת עזרה מתאימה ממעגלי תמיכה משפחתיים וקהילתיים. כך יהיה אפשר להגיע לאיזון בין סיפוק הצרכים של החולה או הזקן לבין סיפוק הצרכים שלכם.

חֶשְׁבו חִיּוּבֵי

זה אני אחשוב על משהו אחר או אעשה משהו אחר."

תחושות אשמה והיעדר מוטיבציה מובילים להצרת הפוקוס על המחשבות השליליות וחוסר יכולת להתקדם. מצב זה מקשה על בני משפחה מטפלים להשתתף בפעילויות פנאי נעימות. על כן, קבעו מראש את התדירות והמינון של הזמן שבו אתם עוסקים בפעילויות שעושות לכם טוב; צפו בקומדיה או במערכון של קומיקאי שאתם אוהבים, האזינו למוזיקה שעושה לכם טוב, צאו לבלות עם חברים, ספרו או שמעו בדיחה והרשו לעצמכם לצחוק. כדי להתנהל במצב של ריבוי משימות חשוב שתנסו לייצר מעין שגרה חדשה, שתכלול, למרות הקושי, משהו חיובי 'מטעין' מצברים'.

שמירה על גישה חיובית והתמקדות במציאת פתרונות יכולות להפיג מעט את התחושות הקשות. זו לא סתם קלישאה. כאשר אתם מתמודדים עם ליווי של אדם חולה או זקן הקרוב לכם, אתם עלולים למצוא את עצמכם בקלות מוצפים במחשבות שליליות אשר לעיתים קרובות הן פתח למעגל של דיכאון וייאוש שקשה לצאת ממנו. במקרה כזה, התאמה או "כתיבה" מחדש של השיח הפנימי שלכם יכולה לסייע מעט בהפגת המתח הנפשי. נסו לשנות או לסלק את המחשבות האלו מראש. כאשר אתם שמים לב כי אתם מתחילים לשקוע במחשבות שליליות, שנו באופן מודע את הדובר הפנימי שלכם. אתם יכולים להגיד לעצמכם: "אני מפסיק לחשוב על זה ובמקום

הקפידו לקחת הפוגות

אפשרו לעצמכם לצאת להפסקות וחופשות להטענת המצברים. זהו את הגבולות שלכם. היו מציאותיים לגבי היקף הזמן שלרשותכם להשקעה האישית הנדרשת מכם. הקשיבו לגוף והקפידו למלא מצברים, ולעצור להתרעננות.

צפו בקומדיה או סטנד-אפ, הרשו לעצמכם לצחוק בקול רם! מחקרים מראים כי בזמן 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.

למוזיקה הנעימה לאוזננו יש יכולות תרפויטיות.

הקשיבו למוזיקה שעושה לכם טוב, שמרגשת אתכם, שמשמחת ומרוממת את רוחכם.

תוכלו גם להאזין לה עם יקירכם; למוזיקה יש יכולת לייצר חוויות טובות ולקרר.

אם אתם גרים בקרבת הים, צאו אליו, הוא פתוח לכולם ובהרבה מהחופים הכניסה חינם.

נשמו פנימה את האוויר הנקי.

הקשיבו לגלים או לשקט.

אם העונה מאפשרת, שחו.

השליכו לים את הפחדים, את הקשיים ואת הרגשות השליליים.

כמובן, הקפידו לשמור על עצמכם מפני קרני השמש ורחצו במקום שיש בו שירותי הצלה.

זה הזמן לקפה עם חבר או חברה, עם מישהו קרוב שיוכל להיות עבורכם אוזן קשבת ולהסיח את דעתכם.

שינה היא הבסיס והדלק של הגוף. לחוסר שינה יש השפעות מרחיקות לכת על הבריאות הנפשית והפיזית. נסו להקפיד על 7 שעות שינה. במידה וזה בלתי אפשרי "קנו" לכם לילה אחד או שניים בשבוע שמישהו בהם מחליף אתכם כדי שתוכלו לישון. לילה טוב.



בקשו וקבלו עזרה

היכולת לבקש עזרה מרגישה לי פריבילגיה. כמו תחושה שבה אני צריכה לקלף את מדי הסופרומן שלי שכבר ממש קיבלו את הצורה של הגוף. לא חשבתי שזה אפשרי בכלל!

היכולת לבקש ולקבל עזרה אינה מובנת מאליה. למרות הקושי שבדבר, שיתוף בני המשפחה, החברים, אנשי המקצוע ואף הבוס בעבודה, משפיע 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 אדם אחד נושא במלוא הנטל, הקושי גדול אף יותר.

היו מודעים לכוחות הנפשיים, הפסיכולוגיים והפיזיים שלכם ובקשו עזרה מחברים בתחומים שבהם אתם חשים שעזרה תקל 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 אנשים קרובים ישמחו לעזור.**

האנשים שמסייעים לכם 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.

נוסף על אלו, השתדלו להיעזר בצוות הרפואי או הפארא-רפואי גם בדברים שנראה לכם שאין להם יד בהם; ייתכן שתיווכחו שיש להם מה להציע. שתפו אותם במצבכם, בתחושות שלכם, בבריאותכם סביב הטיפול ומעבר לכך.



זכרו כי עזרה היא משאב משמעותי בניהול המחלה ושמירה על איכות החיים

החלו בכתיבת רשימה של כל האנשים שהציעו לסייע, לצד רשימת המשימות שיש לבצע. התאימו מטלה לאדם הזמין לבצע אותה. הסבירו 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 בריאותכם חשובה גם היא, הן כדמות חשובה בטיפול בחולה והן עבור עצמכם.

אני חושבת שצריך טיפול פסיכולוגי אישי או משפחתי כדי ללמוד לדבר, לשתף פעולה, למצוא דרכי התמודדות. עשיתי גם דיקור ויוגה ואני גם אוהבת לפטפט עם חברות, הדברים האלו ממש עזרו לי"



פסק זמן - תרגיל בהרפיה

"במדיטציה, אנחנו יכולים להאט את הקצב, לשבת בשקט, ולהישאר עם מה שמופיע" (ג'ק קורנפילד, דרך הלב, מודן, 2001)

הרפיה או מדיטציה הן טכניקות שיש ללמוד ולתרגל. 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. לא יועיל לנו לומר לאדם כעוס ומתוסכל "תנשום עמוק!" שכן הוא אינו יודע כיצד לעשות זאת. כדי לתרגל הרפיה עלינו להבטיח לעצמנו סביבה רגועה ומרחב של זמן לתרגול. גם 5 דקות ביום יועילו, אך עלינו לדאוג שבאותן 5 דקות נהיה עם עצמנו, במקום שקט, 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 עימו 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.

בתום הזמן שהקצבתם לתרגול השתהו 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

הטיפול בחולה כזכות אנושית

מראים שעזרה עשויה לחזק את כישורי ההתמודדות, לספק תחושת שביעות רצון ואפילו לחזק את יכולתו של המטפל להימנע ממחלות או להחלים מהן.

בזמנים אלו אנשים רבים מוצאים נחמה, סיפוק וכוח מחדש, רואים את הטוב שהתברכו בו בקשר זוגי או בלידות משפחתית. כמו כן, השינוי בדפוסי הזמן שבני המשפחה מבלים יחד מאפשר הרחבה של תחומי עניין, ואלה מעניקים משמעות לחיים והנאה מהדברים הקטנים והפשוטים ביותר.

מסע הטיפול בחולה עשוי להיות מסע עמוק, של צמיחה ומשמעות. ייתכן שתגלו בתוכם כוחות ותושייה מפתיעים. כוחות אלה יוצרים תחושת העצמה ויסייעו לכם להתמודד עם הטיפול באדם הקרוב.

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

הטיפול מביא עימו קרבה אינטנסיבית ואינטימית עם בן המשפחה החולה, ההולכת ומתחזקת.

הוא מעניק הזדמנות לגלות את עוצמתכם כמטפלים בהתמודדות עם משברים, את הסבלנות שלכם, את היכולת שלכם לספק צרכים ולפתור בעיות ואת הכרת התודה וההערכה של החולה. הידיעה שזקוקים לכם והסיפוק מכך 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 עם זאת, מחקרים



שיחות על פרידה



פרק זה אינו מתאים לכולם ובכל זאת בחרנו לתת לו מקום במדריך עבור אלו הזקוקים לו כעת או שיהיו זקוקים לו בהמשך הדרך.

אם התכנים כאן אינם רלבנטיים לכם, המשיכו הלאה...

השיח על מוות ופרידה אינו קל לאיש מאיתנו. כולם רוצים להגן על זה ולהימנע מלהכאיב זה לזה. דומה שאנשים נמנעים מדיבור ישיר על נושא המוות, וחוסר היכולת 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 שבה ימותו. חלקם יעדיפו למות בבית, כאשר בני המשפחה עוטפים אותם, וחלקם יעדיפו לצאת מהבית אל בית החולים מתוך רצון לקבל תחושת ביטחון ועל מנת שלא להכאיב ליקיריהם. חלק מהחולים ירצו להעביר לבני המשפחה "צוואה בחיים" ולתכנן את הלווייתם ואחרים יעדיפו להשאיר החלטות אלו למשפחה.

אם כן, כיצד נדבר על המוות?

חולים רבים בוחרים לבטא את רגשותיהם ולומר: "הייתי רוצה למות כבר", "כבר אין לי בשביל מה לחיות", "אני רק עול עליכם" ואמירות רבות נוספות. בניסיון להקל את המצב יכולים בני המשפחה 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 ועם מחשבותיו.

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 איתכם את פחדיו וחששותיו להיפרד או לסכם ולהעריך את מה שהיה לו בחייו.

בני משפחה נמנעים לעיתים לפתוח בשיחה הזאת, מתוך חשש שאם ידברו על הנושא, 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 אינה מהווה זרז בהקשר זה.

חשוב להבין כיצד החולה רוצה לסיים את חייו, אם בכתב ואם בעל פה, אם יש לו בקשות והרהורים לגבי הלווייתו, חלוקת תפקידים, התנהלות רגשית וכולי. שיחה כנה על נושא טעון זה, הנחשב בעיני רבים לטאבו, הופכת פעמים רבות לשיחה אינטימית משמעותית מאוד, המותירה חותם חיובי, מנחם ומעצים בזיכרוכם ובזיכרון המשפחה.

חשוב להבין כי כל אדם שונה בתגובותיו, ושבעבור רוב האנשים המוות הוא נושא כאוב וקשה לשיחה, ולכן הקושי להעלותו הוא טבעי לגמרי. היכולת לדבר ולתכנן את המוות חשובה עבור החולה ועבורכם ועשויה לספק נחמה ולסייע לכם בתהליך הרגשי שלאחר מות יקירכם. הנכם יכולים לבחור לנהל את השיחה הזו בעצמכם, או להיעזר באנשי מקצוע שילוו אתכם בתהליך.

בני משפחה, חברים וקרובים יקרים

אם הגעתם לעמוד הזה, משמע שהקדשתם כמה רגעים לעצמכם. אנחנו יודעים שכנראה עבר זמן מאז שעשיתם זאת. אנחנו גם יודעים שכנראה עבר זמן רב מאז שמישהו אמר לכם תודה. ייתכן שלא הודו לכם כשעצרתם הכול, את העבודה, את הקריירה. כשפספסתם את מסיבת הסיום של הילד. אולי לא הודו לכם כשלא יכולתם לקחת לעצמכם חופשה, או כשהזמנתם חופשה ולא יצאתם אליה כי בדיוק אז, ויותר מתמיד, מישהו היה זקוק לכם. בטח גם אף פעם לא אמרו לכם כמה אמיצים אתם. אמיצים לעשות כל מה שלאחרים אולי לא היו היכולת והמסירות לעשות. אבל אנחנו רואים. אנחנו רואים את כל מה שאתם מקריבים. אנחנו רואים את התשישות בעיניים שלכם, שומעים את הדאגה בקולכם. אנחנו יודעים שאתם בוכים, לעיתים בחדרי חדרים, רק כדי שלא יראו את הפחדים. אנחנו יודעים על הלילות הארוכים, לילות ללא שינה. זו אולי רק טיפה בים. בים של הערכה ואהבה שאתם ראויים להן. ובכל זאת, תודה על כך שאתם עושים את הבלתי ייאמן. תודה על כל הדברים שוויתרתם עליהם. אנחנו כאן ממש בשבילכם כדי להקשיב, לחזק, לכוון ולהקל.



להיות Caregivers זה הסיפור של כולנו

כמיליון וחצי ישראלים משמשים כ-caregivers, תומכים ומטפלים בבן משפחה או חבר המתמודד עם מחלה, עם מוגבלות או עם זקנה. הם עושים זאת במקביל לניהול בית וקריירה, מספקים בממוצע 21 שעות תמיכה בשבוע, למשך תקופה ממוצעת של ארבע שנים וחצי, וזאת ללא כל תשלום.

שיעור ה-caregivers יגדל באופן משמעותי בעשורים הקרובים בשל הזדקנות האוכלוסייה, עלייה בתוחלת החיים, נטל הולך וגדל של מחלות כרוניות, עלייה בשיעור הנשים העובדות ומורכבות המערכת הרפואית.

לתופעה מתרחבת זאת השלכות מרחיקות לכת: מקשיי תפקוד ברמה האישית, דרך ערעור החוסן החברתי ועד לפגיעה במקומות עבודה ובכלכלה הלאומית.

Caregivers Israel, הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים, הוא ארגון ללא מטרות רווח, אשר מוביל חזון שבו בני משפחה מטפלים זוכים להכרה ולתמיכה, לזכויות ולכלים אשר מאפשרים להם להמשיך בתפקידם תוך שמירה על בריאותם ועל איכות חייהם.

אנחנו כאן בשביל:

ליצור מודעות לתפקיד ולהשלכותיו ברמת היחיד, מקום העבודה, החברה הישראלית.

להנגיש מידע קיים ולפתח שירותים חדשים במקומות עבודה ובקהילה.

לספק ייעוץ וליווי אישי.
www.caregivers.org.il



חברת זו נכתבה על ידי

שלומית שדמון-אזרד מנהלת מערך היעוץ
רחל לדאני, מנכ"לית caregivers israel
עורכת: ענבל גיל
עיצוב ואיור: טלי שחם - מחשבות מצוירות

www.caregivers.org.il
הצטרפו אלינו בפייסבוק:
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים



CareGivers ISRAEL
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים



שותפות-העצמה-עשייה
החברת הופקה בחסות חברת יאנסן

- כל הזכויות שמורות לעמותת Caregivers Israel
- אין להעתיק, לשכפל, לפרסם, להוציא לאור או לעשות שימוש מסחרי כלשהו בקובץ זה או בחלק ממנו.
- ובכלל זה במאמרים ובדעות המפורסמים בו, לרבות תרגומו, ללא הסכמה מראש ובכתב מאת העורכות.