

מתנות

אביתר בנאי

כשאני יוצא מזה אני קונה מתנות לכולם
כשאני יוצא מזה אני איש חדש בעולם
כשאני יוצא מזה ואני יוצא מזה

סולם זהב בקצה של בור
הגוף יש לו סוף, לנשמה אין לה סוף אין לה סוף

תן לשינוי לצמוח אל תפחד מהפחד

את מי אני אוהב אותך או אותי
למי אני נאמן לך או לי
גם את עם מישהו לומדת לאהוב
כמו שאני עם מישהי לומד לאהוב

בשבילי הכאב והפרידה
אני בדרך הביתה, היא רגש הצלה קרקע פוריה
תן לשינוי לצמוח אל תפחד מהפחד ופחד הוא רגע

זה רגע לפני בין לילה ליום
הפחד הוא שער

תן לשינוי לצמוח אל תפחד מהפחד

כשאני יוצא מזה אני קונה מתנות לכולם.

שלום חברים

חשבנו לרגע שאנחנו כבר יוצאים מזה.

הרשינו לעצמנו דברים ששנתיים לא העזנו.

ואז שוב התהפכו היוצרות ומקדם ההדבקה התחיל לעלות
ושוב מדברים על הגבלות.

אבל אנחנו יודעים שאנחנו רצים למרחקים ארוכים וגם גל
נוסף לא ישבור אותנו, אז לוקחים עוד נשימה עמוקה ומחכים
לימים באמת טובים.

התחלנו לתכנן מפגשי חברים פרונטליים וסדנאות העצמה
וכנס שנתי אבל נכון להיום שוב כל התוכניות בסימן שאלה.

הכנס השנתי, יתקיים בכל מקרה, ביום שישי ה - 17.6.22,
עדיין חולמים להיפגש במכון ויצמן ואם זה לא יתאפשר -
ניפגש שוב בזום.

בין החששות להידבק בקורונה לבין ההתמודדות הקבועה
עם המיאלומה והטיפול, אנחנו מזמינים אתכם לקרוא את
הריאיון הנהדר שהעניקה לנו ד"ר נועה לביא בגיליון זה.

ריאיון שמשדר אופטימיות ועיקרו - שיכולות הטיפול
במיאלומה התרחבו כל כך בשנים האחרונות, שנקודת המבט
של הרופאים היום, בהביטם בנו המטופלים, היא לא השאלה
איך יאריכו את חיינו, אלא, איך אנחנו בונים ומתכננים, ביחד,
חיים שלמים לצד המיאלומה.

זווית הראייה הזו, היא בשורת חיים עבורנו ואולי רק מי שחוו
את שנות הבצורת בהן לא היה לנו מענה טיפולי, מבינים את
גודל השעה.

אבל גם אם אתם מאובחנים חדשים ולא חוויתם את מוראות
וקשיי העבר - אתם מוזמנים להתבשר ולשמח מהבשורה
הזו, כי היא מבשרת את האביב של כולנו.

בברכת חג אביב פורח ופסח שמח

שלומית
וצוות אמ"ן



- ריאיון עומק | ד"ר נועה לביא
- ההתמודדות הרגשית | גיא תבורי
- המחירים שמשלמים בני משפחה מלווים
- מפגשי חברים לדרך ועוד...

מה עוד
במגזין

"נהלו אתם את המיאלומה
אל תתנו לה לנהל אתכם"

פאולה אזולאי ממייסדי אמ"ן

״כשמגיע אלי היום חולה צעיר, אני רואה לנגד עיני אפשרות אחת בלבד, שהוא יחיה חיים שלמים, התפקיד שלי הוא רק לדייק ולעשות את זה נכון״

ראיון עם ד״ר נועה לביא, מנהלת שירות מיאלומה במרכז הרפואי רמב״ם

| שלומית נורמן, שושי שפרונץ, הילה בארי אוליאל

במקום האחרון שנותר בהרשמה המאוחרת - בטכניון. בלי לחשוב יותר מדי. וככה די במהירות כבר הייתי סטודנטית לרפואה.

עזבתי את בית ההורים בכרור ועברתי לגור בבית גלים בחיפה, בבית ותיק מול הים. אהבתי לסיים את ימי הלימודים בסיבוב בטיילת. לאט לאט זה הפך להרגל חברתי לו היו שותפים חבריי ללימודים״.

השמועות מספרות שעד היום את נהנית מהקרבה לים

״נכון. אני עובדת במרכז הרפואי רמב״ם, אני מחנה מדי יום את הרכב בקצה בת גלים, והולכת ברגל על הים עד רמב״ם, חצי שעה של הליכה. אני מסתכלת על הים, הוא מסתכל עלי, ובערב אותו הדבר בדרך חזרה. זה עושה לי טוב להתחיל כך את היום ולסיים כך את היום. הים מספק לי רגיעה, כוח, אוויר, מקום מפלט ושקט עם עצמי רגע לפני הסערות של היום ורגע אחרי כל העומס שחוויתי במהלך היום״.

בדרך בין לימודי הרפואה ועד היום, מתי הבנת שהמטולוגיה זה התחום שלך?

״בהתחלה רציתי להיות רופאת נשים, חשבתי על המקום של יצירת חיים. אבל בשנה הרביעית או החמישית ללימודים, עשיתי עבודת גמר על קרישיות יתר בהריון, ודווקא הזדות לרופא נשים שחשף אותי לתחום ההמטולוגיה - התאהבתי בתחום הזה והבנתי שאני ממש לא קשורה לרפואת נשים, הרגשתי שזה לא המקום שלי ושהסגנון והאופי שלי לא מתאימים לאופי של הרופאים בתחום הזה. במקביל, מאוד התחברתי לרופאי ההמטולוגיה והבנתי שבחרים את המקצוע לא בהכרח לפי הפנטזיה אלא לפי ההבנה של 'איפה אני צריכה להיות'. מצאתי שהרופאים בהמטולוגיה הם האנשים שנוח לי איתם, מצאתי שאני פשוט כמוהם. אני חושבת שלמקצוע ולהתמחות צריך אופי מסוים״.

מה האופי שדרוש להמטולוגיה?

״בהמטולוגיה יש המון היבטים והמון עניין. קצב ההתפתחות והמחקר בתחום הם מהמהירים שיש, וכל הזמן צריך ללמוד ולהתעדכן. המקצוע גם מצריך סבלנות, יכולת לייצר קשרים אישיים, דיוק בפרטים הקטנים וזה נכון גם בפרט במיאלומה״.

ד״ר נועה לביא עובדת מהלב ומדברת בגובה העיניים. את מה שהיא ממליצה למטופליה היא עושה בעצמה, ולא רק שהיא עושה - היא גם מדברת על זה ולוקחת אותם איתה יד ביד. בכך היא הופכת את העולם שבין מטופלים למטופלים לאנושי ומשותף.

לאחרונה, כפי שתוכלו לקרוא בהמשך הכתבה, זכתה ד״ר נועה לביא בתחרות ״הרופאים של המדינה״. אם תשאלו את מטופליה, הם לא צריכים את האישור, הם יודעים שהרופאה שלהם עסוקה מהבוקר ועד הלילה בלמצוא את הדרך, עבור כל אחד ואחת מהם באופן אישי, לחיים מלאים ובריאים.

נפגשנו עם ד״ר נועה לביא כדי לשמוע איך כל זה התחיל, איך הגיעה להמטולוגיה ולמיאלומה בפרט ומה יש לה להגיד לנו, המטופלים.

ספרי לנו על ילדותך, על הבית שבו גדלת.

״נולדתי וגדלתי בכרור, בת להורים ילידי הארץ שגדלו ביחד כשכנים ולימים הפכו לזוג ולמשפחה. למדתי בבית הספר החקלאי, כך שבזמן שרוב הצוות סביבי בבית החולים בוגרי הריאלי בחיפה, הבדיחה הקבועה היא שאני עם בגרות ברפת, מבינה באוכל של עגלים. אז למדתי גם מקצועות ריאליים ורגילים אבל באמת יש לי גם בגרות ברפת והמשפחה שלי אכן עסקה בחקלאות.

כילדה הייתי תלמידה טובה וילדה טובה, עזרתי למשפחה במשק החקלאי. לא זכרתי שחלמתי להיות רופאה אבל בדיעבד גיליתי שבאמת תמיד אמרו עלי שאהיה רופאה, אז אולי זה כן היה הכיוון מילדות, מבלי ששמתי לב. במשפחה שלי יש עוד אנשים שעוסקים ברפואה ואחותי אחות.

בצבא בכלל הייתי בממר״ם, עסקתי בתכנות ואבא שלי היה מבסוט שאני מסודרת. חתמתי קבע למספר שנים קדימה אבל לא נהנית. באיזשהו שלב במהלך שירותי הצבאי חוויתי חולי ואובדן במשפחה והבנתי שהחיים קצרים ושאיני רוצה לעבוד עם אנשים ולא עם מחשבים. חתמתי על ויתור, שחררו אותי משירות הקבע, מהר-מהר עשיתי את הפסיכומטרי ונרשמתי ללימודי רפואה



"יום בחיי ברמב"ם, השגרה שלי, הבית השני שלי"

להמשך הדרך המקצועית שלי, וכמובן שאני ממשיכה במחקר קליני ובשיתופי פעולה מחקריים מרתקים ופורצי דרך עם חוקרים בפקולטה לרפואה ועוד."

"גדלתי על ערכים של עזרה, להיות בגובה העיניים, לראות בכל אדם את היותו אדם. לא הלכתי ללמוד רפואה כי זה יוקרתי, ההפך, הרי אבא שלי העדיף שאהיה מתכנתת. הלכתי כי אני באה ממקום של נתינה ופשטות. באתי מבית פתוח וגם במרפאה שלי הדלת תמיד פתוחה. אני אף פעם לא אגיד 'לא' כשצריך לטפל - גם אם המרפאה מפוצצת."

ואיך כל זה השתלב עם חיי משפחה?

"החיים הבהירו לי כמה חשובה תמיכת בן הזוג. לשמחתי בחרתי באיש טוב, "אב השנה", שדואג לכל, תומך ומפרגן. אני מהאימהות שלא מספיקות להגיע לאספות הורים ולמסיבות סיום אני מגיעה תמיד ברגע האחרון. את בעלי אגב, אמא שלי בחרה עבורי. בתקופת הלימודים היה לי חבר הרבה שנים. כשנפרדנו הייתי שבורת לב ואמא שלי החליטה למצוא לי מישהו אחר במקומו. הסכמתי והדרישות שהצבתי הן שיהיה חיפאי, סטודנט בטכניון ושיהיה לו כלב. אמא שלי התיישה מול המחשב, באתר היכרויות שהיה קיים באותם הימים וחיפשה לי את האחד שעונה על הקריטריונים. היא מצאה את אמיר, בעלי, התחילה לדבר איתו והפגישה בינינו. קטענו את הקשר במהירות כי עוד הייתי מאוהבת בבן הזוג הקודם, אבל אחרי מספר חודשים חזרנו ומאז אנחנו ביחד. אנחנו צוחקים תמיד שזה בזכות האינטראקציה המעולה שלו עם אמא שלי. לימים חזרנו לכרכור, גם כדי להיות קרובים אליה.

הילדים בינתיים גדלו ועם השנים הבנתי שהם מעריכים את מה שאני עושה ומקבלים אותי כפי שאני וללא כעס. לי כן עצוב על שאני לא תמיד שם, אבל זו הדרך שבה בחרנו. אנחנו משפחה קטנה וחברים אחד של השני. במעט הזמן הפנוי שיש לי אני תמיד מעדיפה להיות עם המשפחה."

ואיך בחרת במיאלומה?

"במיאלומה יש לנו הרופאים הרבה מה להציע, יש לנו מגוון פתרונות ויכולת להשפיע, לעזור ולפתור בעיות. את ההתמחות שלי בפנימית עשיתי בבית החולים כרמל. לרמב"ם הגעתי ב-2009 ועבדתי בעיקר במחלקה ההמטולוגית ובהשתלות ופחות במרפאות, מה שהביא לכך שנחשפתי בעיקר לחולים במצבים חריפים קשים שהצריכו טיפולים אינטנסיביים. ואז, כשהגיע המטופל הראשון שלי במיאלומה, ועל אף שמחלתו הייתה מורכבת מאוד, ראיתי מיד את ההבדל ביכולת לטפל, לראות תוצאות ולהצליח וליצור קשר מיוחד עם המטופל לאורך הזמן - ושם הבנתי שאני רוצה להיות רופאת מיאלומה. בעקבות מחלתו המורכבת גם למדתי מהר את התחום לעומקו ונשאבתי לתוכו.

במקביל, התחברתי מאוד למנטורים שהיו לי בבית החולים ומחוצה לו, הרופאים שמהם למדתי, בין היתר, פרופ' יעקב רואן, פרופ' עירית אביבי שהיו אז אצלנו ברמב"ם ופרופ' דינה בן יהודה מהמרכז הרפואי הדסה, שהיתה אז ראש החוג למיאלומה. אני זוכרת שבישיבת חוג המיאלומה הראשונה בה נכחתי, התיישבתי ליד פרופ' בן יהודה ושוחחנו שיחה צדדית על ניהול משק הבית לצד העבודה. התאהבתי בה על היכולות שלה, היא דמות להערצה מבחינתי."

ספרי לנו על שילוב הקריירה עם החיים הפרטיים מנקודת מבטך.

"בסיום ההתמחות בהמטולוגיה הייתי אמא צעירה. סיימתי את ההתמחות ובעלי לא רצה שנסע לחו"ל לתת-התמחות ולכן בחרתי לעשות מחקר בארץ. במשך 3 שנים מאוד לא פשוטות עבדתי כסטודנטית במחקר במשרה מלאה בפקולטה לרפואה, ובעוד חצי משרה כרופאה בבית החולים. השכר שלי היה מלגת הלימודים ומצאתי את עצמי רצה הלוך ושוב בין המחלקה והמרפאה לפקולטה. הרגשתי 'לא מספיק' בכל מקום. יום אחד טיפלתי בחולה שהיה במצב מאוד קשה, התעכבתי בבית החולים וכשהגעתי לפקולטה ננזפתי על האיחור. באותו הרגע בחרתי להפסיק באמצע. כן סיימתי את המחקר אבל ויתרתי על התואר. מצאתי שעבורי באופן אישי לא התאים השילוב בין מחקר מעבדתי לקליניקה. בחרתי בקליניקה, אבל אני לא מצטערת על הדרך שעברתי כי במחקר קיבלתי כלים מאוד חשובים ומשמעותיים

"הים מספק לי רגיעה, כוח, אוויר, מקום מפלט ושקט עם עצמי רגע לפני הסערות של היום ורגע אחרי כל העומס שחוויתי במהלך היום".

מה הערכים שגדלת עליהם ושאת מחפשת ברופאים החדשים?

"גדלתי על ערכים של עזרה, להיות בגובה העיניים, לראות בכל אדם את היותו אדם. לא הלכתי ללמוד רפואה כי זה יוקרתי, ההפך, הרי אבא שלי העדיף שאהיה מתכנתת. הלכתי כי אני באה ממקום של נתינה ופשטות. באתי מבית פתוח וגם במרפאה שלי הדלת תמיד פתוחה. אני אף פעם לא אגיד 'לא' כשצריך לטפל - גם אם המרפאה מפוצצת.

אני מדברת תמיד ישר ובכנות, וזה עובד לטוב ולרע, אנשים שמסתכלים מהצד שואלים לפעמים איך את יכולה לבשר בשורות קשות ודקה אחרי זה לצחוק עם המטופל. לפעמים אנשים נרתעים מזה, אבל אח"כ מבינים שזו הדרך שלי להתמודד. הרבה פעמים זה מאפשר גם להם לצאת קצת יותר מרוככים מהפגישה. הצחוק הוא כוח בעיני".

ומה המאפיינים הדרושים לדעתך לדור הבא של רופאי המיאלומה?

"רופאי מיאלומה צריכים להיות בקיאים בפרטים הקטנים, צריכים להיות פדנטים ומסודרים כי באבחנה ובמעקב יש הרבה מאוד פרטים שצריך לקחת בחשבון. אני לא בן אדם מסודר בבית שלי, אבל עם המטופלים הכל רשום לפרטי פרטים, יש סדר טיפולי מאוד ברור. דבר נוסף הוא, שלא ניתן להיות רופא מיאלומה מ-8 עד 15. זה לא אפשרי. המטופלים שלנו, לשמחתי, הם ברובם אנשים בריאים שחיים עם המיאלומה אבל מתמודדים עם תופעות לוואי והשלכות נוספות של המחלה ושל טיפולים מתמשכים. אנחנו כרופאים צריכים להיות זמינים עבורם ונכונים למערכות יחסים ארוכות שנים ומורכבות.

מצד שני, הרופאים הצעירים הם כבר דור חדש, שלא רוצה לעבוד כמונו, ובצדק. אני חושבת שחשוב שהרופאים הצעירים רוצים גם לדאוג לעצמם. בעולם מקובל שבבתי החולים יש צוות רופאי מיאלומה ולא רופא אחד, ואז הנטל נחלק באופן הגיוני יותר. אני מקווה שגם אנחנו נתקדם למקום הזה, ואין ספק שמי שיוכלו את זה יהיו הדור הבא של הרופאים. הם לא יתאימו את עצמם למציאות הנוכחית של עבודה בתת תנאים ובעומס נוראי, המציאות תצטרך להתאים את עצמה אליהם. אני גאה בהם ומאמינה שבעתיד אנחנו נתקצב בהתאם, נעבוד בצוותי עבודה ויתאפשר איזון נכון יותר בין העבודה לחיים האישיים".

אנחנו יודעים שאת מאמינה בשילוב כלים של רפואה אינטגרטיבית בטיפול. נשמח לשמוע מה זה אומר בפועל.

"בשנים האחרונות אני מבינה שהעבודה שלנו כרופאים במיוחד במחלה כרונית כמיאלומה, היא לא רק לטפל בבעיה על ידי מתן תרופות, אלא להבין שיש בידי הרופא כוח להביא לשינוי כוללני יותר באורח החיים של המטופל החי עם מחלה כרונית.

אני רואה שיותר קשה לטפל במיאלומה כשמתמודדים גם עם השמנת יתר, סוכרת ומחלות רקע נוספות.

אני גם רואה על עצמי, כמי שיושבת במרפאה שעות ארוכות לאורך היום, שאורח החיים שלי יכול להוביל בעצמו למחלות. **כך נחשפתי לעולם הרפואה האינטגרטיבית** ואני עושה את השינוי ביחד עם המטופלים שלי. אני משתפת אותם במה שאני אוכלת ואיזו פעילות גופנית אני עושה והם תמיד רואים ערימה של פירות וירקות אצלי בחדר. הם יודעים לא להביא לי שוקולדים, אלא מלפפונים חתוכים. אני מנסה לעזור להם להבין מה הם מכניסים לגוף שלהם כי אנשים לא תמיד מודעים לזה. מעודדת אותם גם לפעילות גופנית, שינה טובה והפחתת לחצים. חולים שפעם היו צועקים עלי שהם ממתינים לי זמן רב, למדו להביא ספר לקריאה בזמן ההמתנה ולפעמים, אם אני יודעת שאתעכב, אני שולחת אותם להליכה קצרה בים, עד שיגיע תורם להיכנס.

אי אפשר להשתנות ברגע אחד אבל מי שפתוח לשינוי, יכול לעשות אותו. אז מבחינתי זה מתחיל בדוגמה אישית וממשיך בעזרה ותמיכה ממשית.

בשיחה קשה איתו ועם אשתו אמרתי לו שאין לי פתרון ושאיני חושבת שזמנו קצוב. מתוך המקום של 'אין מוצא', הזמנתי אותו להצטרף אלי לשינוי. אמרתי לו - אני משנה עכשיו את אורח החיים שלי, בוא תצטרף אלי ונשנה ביחד, אין לך מה להפסיד".

בהמשך להשקפה זאת, אנחנו עושים אצלנו ברמב"ם בשנתיים האחרונות פיילוט עם חולי מיאלומה של מפגשים עם צוות מרפאה אינטגרטיבית הכולל רופא ואחות פליאטיבים, מדקרת ורפלקסולוג, דיאטנית ואח שמומחה לפעילות גופנית בחולי סרטן, שבונה להם תוכנית פעילות גופנית מותאמת אישית כתלות במצבם. זה חשוב בפרט למאובחנים חדשים שעדיין לא יודעים מה גבולות הגוף החדשים, עוד לא יודעים איך להפעיל את הגוף מחדש, מה מותר ואסור להם לעשות ואיך עליהם להישמר. אנחנו מפעילים את המערך הזה מתוך ההבנה שהחיים עם מיאלומה מחייבים דאגה לגוף ולנפש ומתוך הבנה שרק תרופות זה לא מספיק. המחויבות שלנו היא לראות את כל ההיבטים בהתמודדות של המטופל ולתת לו הכוונה כך שיקבל את הטיפול בתנאים הטובים ביותר. אני רואה את המטופל כשותף פעיל בטיפול ולא מאמינה שאפשר לחיות עם מיאלומה רק ע"י מתן תרופות.

הדוגמאות מהשטח גם מלמדות שזו הדרך הנכונה. אחד המטופלים שנמצא אצלי במעקב וטיפול משנת 2010, אז היה צעיר מאוד למיאלומה, בן 29. הוא קיבל טיפולים מאוד מורכבים כי המחלה שלו קשה, ושום דבר לא הצליח. במהלך הטיפולים בו, ולמרות מחלת השלד המפושטת, הוא התחיל לרוץ. אני זוכרת שפעם היה מאושפז למשך מספר חודשים, וכל בוקר היה בורח לריצת בוקר על הים, רגע לפני שמחברים אותו שוב לתרופה.



"עם אשתו ובתו של מטופל יקר שהפך גם לחבר, ונפטר. אני מקדישה את התמונה לזכרו."

נדוע לנו שממש לאחרונה זכית בתחרות "הרופאים של המדינה" שהיתה השנה בסימן של "והשכלתם להבין את נפש החולה". איך הרגשת?

"האמת היא שהודיעו לי על הבחירה בי ממש בימים של צומת דרכים מקצועית לא פשוטה. זמן קצר לפני כן נפטרה מטופלת שלי שהייתי מאוד קשורה אליה, שטיפלתי בה בשתי כפות ידי עד שכבר לא היה מה לעשות. היא היתה חברה שלי, שנים נלחמתי עליה ועל הטיפול שלה והיא חיה שנים רבות יותר מהמצופה למיאלומה שלה, שהיתה בסיכון מאוד גבוה ועל רקע של מחלות רקע לא פשוטות המקשות על הטיפול. לאחר שנפטרה, ילדיה הגישו תלונה לבית החולים על הטיפול בה. הרגשתי שהמקצוע הוא כפוי טובה וזה גרם לי לשאול את עצמי האם אני בכלל במקצוע הנכון? כשכל כך לא השתקף כל מה שעשינו עבורה. ותוך ההתמודדות הזו, פתאום קיבלתי את ההודעה על הזכייה. זה הגיע בזמן כדי להזכיר לי שכן יש מי שרואים ומעריכים את המאמץ והעשייה."

מה חשוב לך שהמטופלים שלך ידעו עליך?

"שהכוונות טובות תמיד. שאנחנו ביחד, מתמודדים ביחד, שאני עושה הכל כדי שזה יצליח, וכשזה אכן מצליח זה מאוד מתגמל."

ומה תשמחי להגיד לכל עמיתי אמ"ן?

"תהיו אופטימיים. אנחנו מאוד מאוד מתקדמים ביכולות שלנו, וממשיכים להתקדם בקצב מסחרר. עד כדי כך שאפילו הרופאים בקושי עומדים בקצב ההתקדמות. התפקיד שלכם בינתיים הוא לדאוג לעצמכם, לשתף את המשפחה, לחיות חיים מלאים ובריאים. נכון להיום, חלק מהמתמודדים עם מיאלומה הם בפועל בריאים ובעתיד יהיו עוד ועוד כאלו."

הנהלת רמב"ם איימה עלי שאי אפשר להמשיך לטפל בו ככה. היום הוא רץ ומרתונים. בתור הרופאה שלו, אני נגד עומס יתר על הגוף אבל הוא רץ וממשיך לעבוד והוא חי לא רק בזכות התרופות אלא בזכות עצמו, בזכות העובדה שהוא ממשיך לחיות את החיים שלו. הוא הדוגמה הראשונה מבחינתי לזה שהחיים עם מיאלומה תלויים גם בבחירות של המטופל ובאופן שבו הוא בוחר לחיות את החיים שלו.

מה חשוב לך שהמטופלים שלך ידעו עליך? "שהכוונות טובות תמיד. שאנחנו ביחד, מתמודדים ביחד, שאני עושה הכל כדי שזה יצליח, וכשזה אכן מצליח זה מאוד מתגמל".

עוד דוגמה היא של מטופל בשנות ה-50 לחייו שסבל מהשמנת יתר וסוכרת קשה שהובילו לסיבוכים בטיפול ולמעשה הגוף שלא לא סבל שום טיפול למיאלומה, מחלתו התקדמה ומצבו הגופני לא אפשר מתן טיפול כלשהו למיאלומה. בשיחה קשה איתו ועם אשתו אמרתי לו שאין לי פתרון ושאיני חושבת שזמנו קצוב. מתוך המקום של 'אין מוצא', הזמנתי אותו להצטרף אלי לשינוי. אמרתי לו - אני משנה עכשיו את אורח החיים שלי, בוא תצטרף אלי ונשנה ביחד, אין לך מה להפסיד. הוא לקח את ההזמנה ושינה את כל אורח החיים שלו, יד ביד יחד איתי, התחיל לעשות הליכות, איזן את הסוכרת, הפסיק לאכול אוכל מעובד ולא בריא ומצא שלושה רוגע מנטלי. המחלה שלו נעצרה ומאז הוא פשוט חי עם איכות חיים הרבה יותר טובה ומגיע אלי רק לביקורת, ללא טיפול פעיל לכאורה למיאלומה, אבל למעשה השינויים שעשה באורחות חייו הם הטיפול למיאלומה שהצילו את חייו."

האם זה נכון שלפעמים את גם יוצרת פרוטוקולי טיפול חדשים, פרטניים עבור מטופלים?

"לפעמים, כשאין ברירה, אני מנסה למצוא פתרונות מחוץ לקופסה. זו יצירתיות בטיפול מתוך ההחלטה לא לוותר. יש מטופל שנתתי לו טיפול שאני שילבתי, כשכבר לא עבד שום פרוטוקול אחר ומאז, במשך 5 השנים האחרונות, הוא למעשה בהפוגה מלאה. בכנס ה-ASH האחרון פרסמו עבודה על הפרוטוקול הזה סוף סוף. אז זה לא המצאות, זה תמיד מבוסס על הסקת מסקנות מעבודות ומחקרים וזה כמובן מבוצע באישור והסכמה."

מה לדעתך צפוי לנו בעתיד, בהתמודדות עם המיאלומה?

"אני מאמינה שלא יהיו פחות אבחנות אבל יהיו הרבה יותר מחלימים לפי הגדרה של חיים ללא מיאלומה פעילה. העתיד הרחוק אגב הוא מאוד קרוב, הוא כבר ממש כאן. הטיפול יהיה יותר אישי, אנחנו נתאים את השימוש בטיפולים החדשים ונתייחס לאופי המחלה בבחירת הטיפול ומשכו, נדע לזהות גם את אלו שצריכים פחות טיפול או יכולים להימנע לגמרי מטיפול. אני חושבת שנבין את כל הדברים האלו הרבה יותר טוב בקרוב ונוכל למנוע הרבה יותר סיבוכים. זה מקום שאנחנו כבר נמצאים בו היום אבל ילך וישתפר. המיאלומה כבר לא תהיה שאלה של 'אם חיים' אלא 'איך חיים'. אני כבר לא חושבת על כמה שנים יחיו המטופלים שלי אלא יוצאת מנקודת הנחה שלפניהם חיים ארוכים ורגילים, עם תרופות לזמן מסוים. כשמגיע אלי היום חולה צעיר, אני רואה לנגד עיני אפשרות אחת בלבד - שהוא יחיה חיים שלמים, התפקיד שלי הוא רק לדייק ולעשות את זה נכון."

מדור שאלות רפואיות

מה היה לנו?

מירה שדה



מתחילים עם משלב של 3 תרופות בלבד ולהשאיר יותר אופציות לקווים הבאים.

• שאלה שמעסיקה רבים מאיתנו: **האם להחליף טיפול שעובד בטיפול חדשני?** נדונה על בסיס כתבה מאת ד"ר בריאן דיורי. והתשובה ברורה: **"לאו אל תחליפו טיפול שעובד עבורכם בטיפול אחר, חדשני ומבטיח ככל שיהיה"**.

• ולבסוף שאלנו האם נכון לטפל במיאלומה זוחלת ובאילו מקרים, בכתבה שסרקה את הספרות המחקרית בנושא: **מיאלומה זוחלת (Smoldering Myeloma) - לטפל או לא?**

סיבוכים ותופעות לוואי איך מתמודדים איתם?

החיים עם מיאלומה, התרופות והמחלה עצמה גורמים לחולשה של המערכת החיסונית וכך אנחנו חשופים לתופעות לוואי ולסיבוכים שונים ומגוונים.

בכתבה מאת ד"ר יוליה וקסמן: **טיפול תומך במיאלומה - הגנה בפני סיבוכים ותופעות לוואי** קיבלנו סקירה מקיפה על תופעות הלוואי של המחלה ושל התרופות ועל אמצעי ההגנה והטיפול בהן.

הרחבה בנושא זיהומים ניתנה בכתבה מצולמת מאת ד"ר תמיר שרגאי: **מניעת זיהומים במטופלים עם מיאלומה**.

סטרואידים במיאלומה

סטרואידים מהווים חלק בלתי נפרד מהטיפול במיאלומה למרות תופעות לוואי לא מבוטלות שהם גורמים, בפרט בשימוש ממושך. בכתבה מאת אריה מרלינג: **על מיאלומה וסטרואידים** הבאנו סקירת מחקרים ומאמרים שמראים כי ניתן במצבים מסוימים להקטין את המינון של הסטרואידים בלי שתהיה פגיעה ביעילות הטיפול.

אריה מסכם: **"יש חשיבות רבה לשיחה ודיון עם הרופא המטפל על מנת להבין מהי התועלת בשימוש בסטרואידים עבור כל מטופל, בנקודת הזמן הנוכחית, מול הסיכונים הכרוכים בכך"**.

בדיקות הדמייה

במהלך המחלה אנחנו נדרשים מפעם לפעם לבצע בדיקות הדמייה שונות: רנטגן, CT, PTCT, MRI בכתבה על **תפקידן של בדיקות הדמייה במיאלומה** מאת ד"ר תמיר שרגאי קיבלנו הסבר מקיף על כל סוגי הבדיקות, למה הן משמשות, מה ההבדל ביניהן, מתי נכון לעשות כל בדיקה ומה המאפיינים המיוחדים של כל אחד מסוגי הבדיקות.

קורונה

הקורונה עדיין כאן וממשיכה להעסיק אותנו ובהתאם לכך הבאנו מספר עדכונים במענה לשאלות שעלו. הפעם עיקר העניין היה סביב החיסונים, וכן, עסקנו בתקופת הבידוד:

ביולי 21 פרסמנו כתבה: **חיסון שלישי - כן או לא?** ובה עמדת

מדור שאלות רפואיות שנכנס לחיינו עם השקת אתר האינטרנט החדש, ממשיך לספק תכנים חדשים שנותנים מענה לשאלות רפואיות ולשאלות של אורח חיים אשר מעסיקות אותנו - קהל המתמודדים עם מיאלומה, ביומיום.

להלן תקציר של הנושאים בהם עסקנו במדור זה בחצי השנה האחרונה, לכתבות המלאות הכנסו לאתר האינטרנט, במדור - שאלות רפואיות:

מה חדש על מדף התרופות?

ASH - הארגון שמאגד את כל ההמטולוגים האמריקאיים (American Society of Hematology) מקיים אחת לשנה כנס אשר מהווה במה להצגת החידושים והמגמות במחקר ובפיתוח תרופות.

כמו בכל שנה, גם השנה, קיבלנו מד"ר יעל כהן סקירה על **החידושים שהוצגו בכנס ה-ASH השנתי**.

שתי תרופות חדשות משכו את תשומת ליבנו: ונטוקלקס וסלניקסור ודיווחנו עליהן:

• בכתבה: **סלניקסור (Selenixor) - כשארז התרופות והטיפוליים מתרוקן** הבאנו סקירה מאת אריה מרלינג, מתמודד ותיק עם מיאלומה, על התרופה סלניקסור שאושרה על ידי ה-FDA לשימוש במיאלומה. מספר מחקרים הראו שטיפול תומך להתמודדות עם תופעות הלוואי ושימוש במינון מופחת של סלניקסור מאפשר לקבל אותה לאורך זמן ובכך להאריך את משך התקופה עד לחזרת המחלה.

• התרופה החדשה **ונטוקלקס** (ונקלקסטה) עדיין לא אושרה על ידי ה-FDA לשימוש במיאלומה. למרות זאת התרופה כבר נמצאת בשימוש במסגרת מחקר, תכנית חמלה או ביטוח פרטי ומראה תוצאות טובות ביותר בפרט בקרב חולים עם טרנסלוקציה t(11:14). ביקשנו להתעדכן בתוצאות המחקרים ובניסיון שנצבר מהשטח, בשנה האחרונה. בכתבה: **ונטוקלקס (ונקלקסטה) - מה התחדש?** מאת ד"ר ציליה סוריאנו ניתנה סקירה מקיפה על מחקרים עדכניים בתרופה, על שימוש בתרופה במשלבים שונים ועל דרכים להתמודד עם תופעות הלוואי. לסיכום תמונת המצב העדכנית אומרת ד"ר סוריאנו: **ונטוקלקס הינה התרופה הראשונה המכוונת מטרה למוטציה ספציפית במיאלומה, עם תוצאות מבטיחות. תופעות הלוואי ניתנות לשליטה**.

על הטיפול - מה הכי יעיל? מתי מחליפים טיפול?

בשנים האחרונות נכנסות לשימוש תרופות חדשות ומתקדמות שמאפשרות בחירה בין מספר גישות טיפוליות. עסקנו במספר שאלות הקשורות לקבלת החלטות בהקשר לטיפול, בכתבות מאת אריה מרלינג:

• הכתבה: **מיאלומה - מכת מחץ מיד בהתחלה או התנהלות זהירה ומדורגת?** עסקה בשאלה אם להתחיל בטיפול המבוסס על משלב של 4 תרופות או לנקוט בגישה זהירה יותר שבה

מאת ד"ר יוליה וקסמן על **בדיקת FISH** ותפקידה באבחון חומרת המחלה, על השינויים הגנטיים במיאלומה ומשמעותם ועל ההשפעה של השינויים הגנטיים על החלטות טיפוליות. ד"ר וקסמן מסכמת בדברים שחשוב לכל אחד מאיתנו לדעת ולזכור: **"לא לכל מטופל עם סיכון גבוה יהיו תוצאות פחות טובות... יש מטופלים עם סיכון גבוה שיש להם תוצאות מצוינות ארוכות טווח לטיפול. סטטיסטיקה ברפואה היא חשובה מאוד, אבל מחקרים לא בודקים את ההשפעה של המון משתנים חשובים כמו אמונה, מערכת תמיכה ותקווה - על כל אלו לכולנו הכלים להשפיע."**

בכתבה: **הפוגה במיאלומה - מה זה אומר ואיך זה קשור להפסקה בטיפול?** קיבלנו סקירה מאת ד"ר איל לבל על מושגים שכולנו משתמשים בהם ושומעים אותם לא אחת ולא תמיד מבינים אותם ואת ההשלכות שלהם על החלטות טיפוליות. וכמו תמיד במיאלומה, אנחנו שואפים לתשובות ברורות וחד משמעיות אבל המציאות היא שונה, בפרט ביחס להמשך הטיפול. ד"ר לבל מסכם: **"אין לשאלות האלה תשובות מוחלטות הנכונות לכל המצבים ולכל המטופלים. ... הקשר בין השגת הפוגה לבין המשך / הפסקה / שינוי טיפול, כמו הטיפול במיאלומה בכלל - הוא מורכב, וכמובן אישי ושונה בין מטופל למטופל."**

לקריאת הכתבות המלאות הכנסו לאתר האינטרנט של אמ"ן www.amen.org.il, מדור שאלות רפואיות.

אם יש לכם שאלה בנושא הקשור לטיפול הרפואי, למגמות במחקר ובפיתוח או כל נושא אחר שלדעתכם יכול לעניין גם אחרים, תוכלו להפנות אלינו כדי שנחפש תשובה מהימנה ועדכנית. לפניות אלינו: info@amen.org.il.

וזה המקום להודות לכל הרופאים שלא חוסכים מאמץ וזמן על מנת לענות לשאלותינו ולהעמיד לרשותנו את כל המידע ובפרט לד"ר יוליה וקסמן שלקחה על עצמה את הפיקוח והליווי המקצועי לצוות המתנדבים שמתפעלים את מדור "שאלות רפואיות".

תודה לצוות המתנדבים שלקח על עצמו להביא לידיעת כולנו עדכונים, הבהרות ומענה לשאלות בנושאים שעל סדר היום של עמיתי אמ"ן, במסגרת מדור שאלות רפואיות באתר אמ"ן. חברי הצוות: מירה שדה, מרב יוספן, אריה מרלינג עמיתי אמ"ן ותיקים ושי לוי, שפועלים בשיתוף פעולה הדוק עם הרופאים כדי להביא לנו תכנים מעניינים, חשובים ומהימנים.

האיגוד ההמטולוגי כפי שנמסרה לנו על ידי פרופ' מרטין אליס, בנושא החיסון השלישי וכן ראיון מצולם עם ד"ר אסנת ירחובסקי, ובו הסבר מעשי על החיסון, איך פועל ומה חשיבותו.

בינואר 22 - שבנו לעסוק בחיסון לקורונה והפעם בכתבה מצולמת מאת ד"ר יסמין מאור: **חיסון רביעי נגד קורונה - שיקולים והמלצות** על החיסון הרביעי, איך פועל, למה הוא חשוב ולמי כדאי לקבל אותו.

ממש לפני סגירת הידיעון במרץ 22 - קיבלנו סקירה מקיפה מאת ד"ר טל ברוש על **החיסון החדש - אבושילד (EVUSHELD)** של חברת אסטרזהניקה. במה הוא שונה מהחיסון של חברת פייזר, לכמה זמן יעיל? למי הוא מיועד? ועוד שאלות שהעסיקו את כולנו.

למרות כל אמצעי הזהירות, לא מעט מאיתנו נמצאו חיוביים לקורונה ולמדו שתקופת הבידוד לחולי מיאלומה ממושכת ביותר. בכתבה: **מיאלומה בימי קורונה - תקופת הבידוד עבור מאומתים** - נדרשו פרופ' מרב לייבה, פרופ' משה גת וד"ר אסנת ירחובסקי לשאלה הזאת והסבירו מדוע תקופת הבידוד של חולי מיאלומה ממושכת כל כך.

חיסון לשלבקת חוגרת

בכתבה **חיסון לשלבקת חוגרת (הרפס זוסטר)** קבלנו הסבר מקיף מאת ד"ר אסנת ירחובסקי על החיסון להרפס, שאינו בסל הבריאות - **שינגריקס (Shingrix)**, למי הוא מתאים? במה הוא שונה מהחיסון הקיים במסגרת הסל? האם לאחר שמקבלים את החיסון צריך להמשיך לקחת את התרופה זובירקס (אציקלוביר)?

תזונה ואורח חיים

בכתבה: **המלצות לאורח חיים למתמודדים עם מיאלומה** סקרנו את המחקרים העוסקים באורח חיים נכון למתמודדים עם מיאלומה, שעשוי לסייע בחיזוק המערכת החיסונית ובהתמודדות עם המחלה.

מה זה אומר? ואיך זה משפיע על הטיפול?

לסיכום, שתי כתבות שעוסקות במושגים שונים שאנחנו שומעים ומשתמשים בהם במהלך החיים עם מיאלומה ולא תמיד מבינים אותם ואת ההשפעה שלהם על הטיפול:

בכתבה: **"סיכון גנטי גבוה" - מה זה אומר?** קיבלנו סקירה מפורטת



סל הבריאות 2022

ורדה שוהם |

החליטה שלא להכניס את התרופה דאראטומומאב לסל התרופות לטיפול בקו ראשון (התרופה כן זמינה בסל לקו טיפול שני ולקווי טיפול מתקדמים). התרופה אומנם דורגה על ידי ועדת הסל בציון הקליני הגבוה ביותר אך לצערנו לא אושרה. העמותה החליטה לצאת למאבק ולדרוש עריכת דיון מחודש בנושא.

אנחנו נמשיך לגייס את מקבלי ההחלטות ואת הציבור ולא נשקוט עד שגם תרופה זו תאושר ותוכנס לסל הבריאות הישראלי. אנחנו מקווים שנצליח להוביל לשינוי, כך שבעתיד יעמדו גם לרשות עמיתינו המאובחנים החדשים, מגוון עדכני ורחב יותר של תרופות וטיפולים שיאפשרו איכות חיים גבוהה לצד המחלה.

ועדת סל התרופות שהתכנסה וקיבלה החלטות בינואר השנה, שיפרה את מצבם של מי מאיתנו המתמודדים בקווי טיפול מתקדמים, אך השאירה מאחור את המאובחנים החדשים.

באשר לקווי טיפול מתקדמים - צורפו לסל הבריאות התרופות בלנטאמאב וסלניקסור, אשר ניתנו עד כה במסגרת טיפולי חמלה מטעם חברות התרופות. מהיום חולים בקווים מתקדמים יוכלו לקבל תרופות אלו במסגרת סל הבריאות. אין לנו ספק שסיפוריהם של חולים שקיבלו את התרופות, אותם פירסמנו, לצד קמפיין הרשת שהעלינו - סייעו להחלטה זו.

באשר למאובחנים חדשים בקווי טיפול ראשונים - הוועדה

המסע הנפשי של חולי מאלומה

השאלה היא לא כמה זמן אחיה? אלא איך אחיה את הזמן שנותר לי

| גיא תבורי, ע"ס מרפאת מחלימים במכון ההמטולוגי, המרכז הרפואי תל אביב (איכילוב) ויו"ר עמותת חלי"ל האור



צילום: מוטי מילרוד

שלב ההתמודדות עם מיאלומה לעיתים מתחיל ברגע בו אנחנו מרגישים משהו שונה. אלו יכולים להיות עייפות, חוסר תיאבון וכמובן כאבים והיחלשות עצמות. במקרים אחרים בדיקת דם שגרתית תעיד כי משהו לא תקין.

תקופת טרום האבחון הינה תקופה שלרוב תהיה כרוכה בחשש מהעתיד, בלבול ורצון להבין מול מה אנחנו מתמודדים.

בשלב האבחון, כאשר אנחנו שומעים מההמטולוג את 3 המילים המפחידות "יש לך סרטן" - זה הרגע שבו הקרקע נשמטת מתחת לרגליים. לצד הקושי והפחד, לפעמים יש גם הקלה מסוימת מכך שלפחות יודעים עם מה מתמודדים. בדר"כ ההקלה גדולה יותר אם שלב טרום האבחון היה ארוך ומורכב יותר.

אחרי השבועות הראשונים שכוללים בעיקר הלבם, מתחילות הרבה בדיקות ופגישות ולרוב גם שיתוף של הסביבה הקרובה. בתקופה הזאת יש שני אתגרים מרכזיים, לעכל או להבין שזה המצב החדש שאיתו אנחנו מתמודדים, ובמקביל להתמודד עם הסביבה. הקושי עם המבטים, הרחמים, האמירות, אנשים שמתרחקים ומתקרבים. ברגע אחד מתויגים כ"חולי סרטן".

בחלק מהמקרים, כשהאבחון יהיה בשלב של מיאלומה זוחלת או MGUS, אנחנו נתמודד עם הקושי בו מצד אחד "יש לנו סרטן" ומצד שני "לא צריך לעשות כלום". לא פעם החוויה תהיה של חוסר אונים ומצוקה גדולה, כאילו הצמידו לנו שעון חול, בלי יכולת לעשות שום דבר.

בשלב הבא, כשיש התקדמות במחלה, אנחנו נכנסים לתקופת טיפולים: כימותרפיה / השתלה / טיפול ביולוגי וכו'. אנחנו נוקטים באחת משתי אסטרטגיות התמודדות מרכזיות:

- יש את אלו שמורידים את הראש ועוצמים עיניים, רק רוצים לעבור את התקופה ולצאת מהצד השני, ולפעמים זה כרוך בניתוק או ריחוק רגשי.

- יש את אלו שמתחברים לחוויה - דבר שלרוב כרוך בתסכול, קושי וכאב בשל הפער בין מה שתכננו ורצינו לאותה תקופה לבין מה שקורה בפועל. מצד שני, פעמים רבות החיבור לחוויה כרוך בהוקרה וקבלת תמיכה רבה.

השלב הבא, השלב ה"אופטימי" בהתמודדות עם סרטן - תקופת ההפוגה (גם אם היא זמנית) - הוא אחד השלבים המאתגרים ביותר. "סיימתי את הטיפולים וההמטולוג אומר לי לחזור לביקורת עוד 3 חודשים".

כאן מתחילה התמודדות נפשית מורכבת, כי הסביבה חוגגת את הניצחון ומצפה שהמטופל יחזור לחייו הרגילים, כשישנה תקווה להפוגה ארוכה ככל הניתן, בעוד שהמטופל, מצדו, רק מתחיל להבין ולעכל מבחינה נפשית את מה שעבר בחודשים האחרונים.

בזמן הטיפולים יש אופטימיות מסוימת, כי רואים את הדברים דרך 'אבני הדרך' של הבדיקות. נדמה לך שאם תנצח את המחלה תהיה מאושר ותעריך כל טיפת אוויר. בפועל, הדרך הטובה ביותר להגדיר את תקופת ההפוגה תהיה דווקא המילה "שיקום". שיקום של תחומים רבים הקשורים למטופל ולמשפחה, שהזנחו זמן מה.

מערכת היחסים הזוגית - המעבר ממערכת יחסים שוויונית, למערכת יחסים של מטופל ומטפל היא מורכבת מבחינות רבות - חשק מיני, משיכה מינית, דימוי גוף, היכולת של המלווה העיקרי לשתף בקשיים שלו ועוד.

מערכת היחסים עם ילדים (כמובן בכל גיל ההתמודדות היא שונה) - גם ילדים "גדולים" מעל גיל 18 מתמודדים עם מחלה של הורה בצורה שהיא לפעמים קשה, ויש לעבור תהליך עיבוד של החוויה.

הפחד מחזרת המחלה - פחד שאין לגיטימציה חברתית עבורו. כשמטופל אומר שמפחד שהסרטן יחזור, התגובה הרווחת היא "חס וחלילה, אל תגיד את זה", ובכך המטופל בעצם נשלח להתמודד לבד עם הפחדים שלו.

3 | עם המבט קדימה

הכלי השלישי הוא לתכנן קדימה ולייצר מציאות חדשה: להבין שאני לא מי שהייתי טרום הטיפולים לטוב ולרע, פעמים רבות מטופלים מספרים שהודות לאותה "עצירה של החיים" ניתנה להם ההזדמנות להעריך מחדש את מה שקיים, את המשפחה, את עצמם, את הבריאות שלהם. עלינו לקבל את האדם החדש במראה - גם את הרווחים וגם את המחירים.

עלינו לתכנן ולייצר מי כן הייתי רוצה להיות, גם אם זה לא מושלם, גם אם זה תוך כדי טיפולים. חשוב לייצר תנועה כלשהי, גם אם היא מאוד מאוד איטית, 2-3 קמ"ש ולא 100 קמ"ש. לתת לעצמי את הלגיטימיות ואת מרווח הנשימה הדרוש. פעמים רבות אנחנו נתקעים כי לא רוצים / לא יכולים לחזור לפעילות או לעיסוק העבר, אך לא יודעים מה אנחנו כן רוצים. כל תנועה היא טובה ונכונה, להצטרף לחוג, ללמוד משהו חדש, להתנסות במשהו - גם אם אנחנו לא יודעים אם זה בדיוק הדבר הנכון עבורי. כל מצב בו מתקיימת תנועה או פעילות, הוא נכון. עדיף לחוות התנסות חדשה ואולי להבין שהיא לא בשבילי, מאשר לא לנסות מלכתחילה.

4 | לחיות כמו כולם, אבל לא כמו כולם

עלינו למצוא מישהו לשתף אותו בפחדים - מטפל, בן או בת זוג, קבוצת תמיכה, עמותה. ברגע ששיתפתי, אני לא לבד בנושא העול, נוצרת הקלה בעיקר כשפוגשים אנשים שחווים משהו דומה. יש משהו במפגש עם קבוצת השווים שיש לו משמעות אדירה בהתמודדות האישית והמשפחתית. הוא מהווה מקום בו אני "לא צריך להסביר את עצמי", להיות כפי שאני, לא לפחד מתגובות הסביבה.

5 | לתכנן

"החיים זה מה שקורה בזמן שאתה עסוק בלתכנן תוכניות אחרות." ג' לנון.

להמשיך לתכנן תוכניות לטווח קצר, בינוני וארוך, ובמקביל להבין שהמציאות חשובה מהתכנון. אנחנו נוטים להימנע או לעצור את עצמנו בגלל הפחד שהדברים יקרו אחרת ממה שתכננו. ברגע שאני מבין שכל תכנון הוא בעירבון מוגבל, אני יכול לקבל בצורה פשוטה יותר שינויים בחיים שלי, והגמישות הזו עושה את כל ההבדל.

לסיכום

"היה אתה השינוי שאתה רוצה לראות בעולמך"
(מהטמה גנדי).

דווקא בגלל שזממנו קצוב, דווקא בגלל ששום דבר לא ודאי, לא הבריאות, לא תוחלת החיים ולא הטיפולים הקיימים, דווקא בגלל שאנחנו בכל מקרה משלמים את המחירים - טיפולים, תופעות לוואי, פחדים וכו' - הדבר ההגיוני שנותר לנו לעשות הוא להיות מהרווחים - להתמקד במה שכן קיים - באיכות החיים הקיימת, במשפחה, בחברים, בשמחה ובמשמעות.

המישור התעסוקתי - הרבה אנשים מבינים שהם לא רוצים להמשיך בחייהם כמו קודם, לא רוצים לשאת את אותם הלחצים ואותו הקצב, לא רוצים לעסוק באותו התחום, אך אין להם מושג מה ואיך לעשות אחרת. הם חוששים שאם יחזרו להיות מי שהיו - הסרטן ישוב, אך מצד שני - לא יודעים מה הם כן רוצים לעשות, אז קופאים במקום.

אתגר נוסף הוא "הזריקה למים" מצד המערכת הרפואית - לאחר תקופה ארוכה בה הצוות הרפואי היה בקשר צמוד, יומיומי, בבת אחת, כולם נעלמים. לא פעם מטופלים מספרים שהמעבר "מבריא לחולה" בתחילת הדרך, בדיעבד היה קל יותר מאשר המעבר "מחולה לבריא" בשלב ההפוגה בו צריך ללמוד ללכת מחדש.

החדשות הטובות הן שיש דרכים וכלים להקל על ההתמודדות הרגשית המורכבת הזו.

שלב חזרת המחלה - השלב הזה הוא אחד השלבים הקשים ביותר מבחינה נפשית. ידענו שזה יקרה 'יום אחד', אך הייתה לנו תקווה שהיום הזה לא יגיע, או אם כבר יגיע, שיגיע בגיל מאוד מאוחר. מטופלים מתארים לעיתים את חזרת המחלה כקשה יותר מהאבחון הראשוני. עולות הרבה שאלות: האם זה אומר שנשארו לי פחות "נשמות"? שמכאן הדרך תהיה קצרה יותר? האם להתמקד בסוף החיים? או האם להתמקד בחיים? פעמים רבות הסביבה בשלב הזה תהיה ממוקדת ב"לחימה" ובפן הפרקטי ותנסה להניא אותנו מייאוש ומעצב. מניסיוני, אני רואה בייאוש ובעצב כשלבים חשובים לעבור דרכם ולתת להם מקום. לאחר מיצוי שלהם, אפשר להמשיך ולהיות ממוקדים בחיים.

כלים להתמודדות במסע הנפשי

1 | תיאום ציפיות

אחד הצעדים המשמעותיים ביותר הוא לייצר תיאום ציפיות עם הסביבה. חשוב להגדיר ולהבהיר לסביבה הקרובה איזו תמיכה הייתי רוצה ומה לא הייתי רוצה. הרבה פעמים הסביבה לוחצת על אדם שסיים טיפולים לחזור להיות מי שהיה ולא תמיד זה רלוונטי. חשוב לשתף את הסביבה הקרובה במקום שבו נמצאים ולנרמל את תקופת החלמה. התמודדות עם מיאלומה היא מעין ריקוד, כשאנחנו כמטופלים מובילים אותו, והסביבה רוקדת יחד איתנו. פעמים רבות אנחנו נשנה את קצב הריקוד וחשוב שנתווך את שינוי הקצב לסביבה.

2 | קבלה עצמית

כלי חשוב נוסף הוא הבנה וקבלה עצמית: התמודדות עם מיאלומה היא התמודדות לכל החיים ונדרשת ההבנה שהיא תהיה חלק מחיינו. כמעט כל דבר הופך לעניין רב משמעות. איך יוצאים לדייטים ומפתחים זוגיות? מתי מדברים על זה? איך לוקחים ביטוח משכנתא? זו חתונה עם מישהו שאני לא רוצה להתחתן איתו ואני לוקח אותו לכל מקום. ככל שנקבל את המציאות כפי שהיא וניקח על כך אחריות, כך יטב לנו.

בין שיקום כאב וניהול כאב

שלומית נורמן מראיינת את תמי כהן, אחראית היחידה לריפוי בעיסוק, אשפוז יום שיקום כאב, במרכז הרפואי שיבא בתל השומר

שלומית נורמן |

קבוצתי שבו בין השאר הם לומדים כיצד להתמודד עם ירידה בקשב ובזיכרון וכיצד לסגל חשיבה חיובית. חלקם מופנים גם לקבוצת בישול, שמלמדת לעבוד במנחים נכונים ואיך לנהל את הכאב תוך כדי פעילות, או לסדנת קרמיקה, גינון טיפולי ועוד.

הטיפול בפזיורתריה

התמודדות עם פחד מתנועה. ככל שהזמן עובר והכאב נוכח, מתפתח דפוס של הימנעות מתנועה ואז, כל תנועה ולו הקטנה ביותר, מעוררת כאב גדול יותר. בטיפול, מגדילים את הביטחון הגופני, תוך חיזוק הדרגתי, הגדלת טווחי תנועה, שיפור הסיבולת ושיווי משקל. המטופלים מקבלים תרגילים לתרגול בבית באופן עצמאי, במטרה להשתלב במסגרות של אימון גופני כמו יוגה, פילאטיס או שחיה. כמו כן, המטופלים מופנים לחדר כושר ולטיפול הידרותרפיה.

עבודה סוציאלית

מתייחסים לכאב כחלק ממשבר רפואי אשר מפר את האיזון בחיי היומיום. הטיפול מתמקד במערכת המשפחתית והסביבתית, כולל מפגש עם בני משפחה ומלווים. בנוסף, בחינה של מיצוי זכויות, תכנון השחרור, במידה ונמצאים באשפוז, ויצירת רצף טיפולי לאחר השחרור. הצוות מתייחס גם לנושא ניהול בריאות: בירוקרטיה, קופת חולים, ביטוחים רפואיים וכדומה.

טיפול פסיכולוגי

במספר גישות עיקריות: טיפול דינמי ממוקד וקצר-מועד, CBT ו- ACT, גישה מוטיבציונית ופסיכולוגיה חיובית. נעשה שימוש בכלים של הרפיה, דמיון מודרך ומיינדפולנס, במסגרת טיפול פרטנית וקבוצתית. בנוסף, מטופלים מופנים בהתאם לצורך, לטיפול בביו-פידבק.

שיקום מרחוק - מסלולי טיפול

בשנתיים האחרונות, בחסות הקורונה, למדנו שאפשר לקבל כמעט את כל השירותים גם באופן מקוון, מרחוק - ללמוד, להיפגש, להיתמך, להשתתף בפעילות גופנית ומסתבר, שגם טיפול אפשר לקבל מרחוק.

היחידה לשיקום מרחוק במרכז הרפואי שיבא מספקת מענה שיקומי רב-תחומי באמצעות מגוון תוכניות אינטרנטיות ייחודיות שפותחו במרכז. התוכניות מאפשרות שיקום מקוון למטופלים בבית, באמצעות המחשב האישי, ע"י מטופלים מוסמכים, ללא מגבלת מיקום או מרחק.

לטיפול מקוון יתרונות רבים, ביניהם: נוחות, בטיחות, הימנעות מחשיפה לזיהומים, היסכון כלכלי, הפעלה קלה עם אפשרות לתרגול עצמי בזמן הפנוי. הטיפול המקוון מקל על ההתמודדות ומסייע בשמירת רצף טיפולי.

קיימים מספר מסלולים אפשריים כאשר לכל מטופל ומטופלת נבנית תכנית טיפול אישית מותאמת ליכולות ולמטרות. שירות זה ייחודי למרכז ומי שמעוניין לברר פרטים על מסלולי הטיפול, ימצא פרטים באתר המרכז הרפואי.

רבים מהמטופלים במיאלומה, נושאים אתם משא קבוע של כאב שמפר את האיזון בחייהם.

ההתמודדות עם כאב כרוני, בין אם מקורו במחלת עצם ובין אם מקורו בסיבות אחרות כמו נירופתיה למשל, היא התמודדות מאתגרת.

במרפאות הכאב מתאימים למתמודדים טיפול תרופתי במטרה להקל על הסבל, אבל לא תמיד זה מספיק.

לעתים קרובות, החיים עם כאב כרוני, מתאפיינים בצמיחה הולכת וגוברת של דפוסי הימנעות, עם צמצום משמעותי בכל תחומי החיים. ולמה הכוונה?

הניסיון מלמד שאדם החי עם כאב כרוני, מגביל בעצמו, מתוך חשש, את טווח התנועות שלו, נמנע מפעילות גופנית, נמנע מעבודה, נמנע מלצאת ולפגוש אנשים. בעצם, מונע מעצמו השתתפות פעילה בטווח רחב מאד של תחומי חיים והתוצאה היא שחיייו מצטמצמים למסגרת הבית, לטווח מוגבל של פעילות, לחשיפה מוגבלת לחברים וחוויות והכאב הופך למרכזי חיו.

כשהעיסוק המרכזי וכל תשומת הלב מופנית לכאב, פעמים רבות, מתפתחים תסמינים של דיכאון וחרדה ועוצמת הסבל הולכת וגדלה.

כדי לתת מענה למצב המורכב, ולהתמודד עם הגורמים השונים המעורבים בטיפול, מרפאות הכאב כוללות צוות רב מקצועי.

הצוות כולל בדרך כלל רופאים אונקולוגים, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, פיסיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, מדריכי חדר כושר. כולם עובדים מתוך ראייה רחבה, הוליסטית, ובשאיפה לתת למטופלים מענה תואם לצרכים שלהם.

מטרת הטיפול היא להשיג איכות חיים טובה יותר וסגנון חיים פעיל, אשר יאפשרו תפקוד אישי, חברתי ותעסוקתי טוב יותר. כל זה לצד הקלה על הכאב ע"י טיפול תרופתי, או כלים אחרים כגון, גלי רדיו, ביופידבק, טיפול התנהגותי, קבוצתי ועוד.

מה בין שיקום כאב לניהול כאב?

מטופלים מופנים למסגרת שיקום כאב, על-ידי רופאים ממכוני הכאב השונים, לאחר שמוצו אפשרויות הטיפול בהפחתה או הקלה בכאב. לעיתים גם אחרי גמילה והפחתה במינון התרופתי.

אל השיקום, מגיעים המטופלים, במטרה לקבל כלים לניהול הכאב, שסייע להם לבנות סדר יום פרודוקטיבי יותר, מבלי לקרוס. לעשות יותר, מבלי להוסיף כאב וסבל.

בשיקום, צוות רב מקצועי, אשר מתייחס למגוון רחב של היבטים ומרכיבים בחיי המטופל. נעשית הערכה מקיפה בכל אחת מהדיסציפלינות. בתום ההערכה, נקבעות בשיתוף עם המטופל מטרות הטיפול ותוכנית טיפול.

הטיפול בריפוי בעיסוק

כולל תרגול לשיפור טווחי תנועה, כוח וסיבולת, לימוד אסטרטגיות לניהול כאב ומנחים נכונים, התאמת הסביבה ואביזרים לתפקוד מיטבי בבית ובעבודה, בניית סדר יום פעיל ומאוזן ואימון קוגניטיבי-תפקודי. בעת הצורך משולבים המטופלים בטיפול

תנו לאופטימיות לנצח

סיפורה האישי של סנדרה יהודית פלקסר פרנקל

תרופות, עברתי השתלת מח עצם עצמית באיכילוב. בגלל הבעיה בלב, התייעצנו עם ד"ר פולק, מומחה לעמילואידוזיס לבבי, מבית החולים הדסה בירושלים. עברתי בדיקת דם ולאחר שקיבלנו את אישורו, עברתי את ההשתלה. כחלק מההתייעצויות פניתי גם לרב פיהרר לקבל את הברכה שלו והוא הציע לעשות את ההשתלה בפורים - כדי שיהיה לי מזל, כמו מזלם הטוב של היהודים שניצלו מרצח עם על ידי המן. ובאמת היה לי מזל, עברתי את ההשתלה בהצלחה ובמשך שנה וחצי הייתי די בסדר והמשכתי לקבל טיפולים תחזוקתיים.



אחרי שנה וחצי המחלה חזרה. עכשיו אני נמצאת בקו טיפולים חמישי. בסוף יולי 2020 עברתי השתלת מח עצם שניה, פחות מוצלחת ולצד טיפולים די חזקים ולא פשוטים. לצד זה אני מטופלת בתרופה שעלולה לפגוע באופן זמני בקרנית וברשתית ונמצאת תחת מעקב של רופא עיניים. אבל מצד שני - אני מרגישה בסדר גמור! כן, יש תופעות לוואי לא פשוטות: עייפות, קושי בראייה, סחרחורות והתכווצויות קשות. אבל לצד כל זה אני ממשיכה לעבוד כפסיכולוגית ואני מאוד מאוד אוהבת את העבודה שלי, גם כאשר היא לא קלה בכלל.

אז מה אני עושה בשביל לשמור על הרוח הטובה, על אופטימיות וגוף חזק?

מחשבה חיובית, הרבה דמיון מודרך ומדיטציות. טיפול פסיכולוגי שמאוד עוזר לי.

בתחילת המחלה טופלתי במשך שנתיים אצל מורה יוגה. כשיש צורך אני עוברת טיפולים אוסטאופתים שמקלים, משהררים ומאוד עוזרים. אני עושה כל יום פלדנקרייז, פעמיים בשבוע עם קבוצה דרך הזום וביתר הימים מתאמנת לבד.

מעבר למה שאני עושה בשביל עצמי, התמיכה מהמשפחה היא בעלת ערך רב. לאורך כל הדרך אחותי והילדים שלי מלווים אותי, וגם הגרוש נמצא שם בשבילי כשאני צריכה, נשארנו חברים טובים גם לאחר הפרידה.

לצד משפחתי וילדיי יש לי כלב בשם סקאי שאני אוהבת, אני גרה בבית עם גינה שאני מאוד אוהבת לגדל ולטפח, מוקפת בפרחים וצמחים ובגלל שאני כל כך אוהבת ללמוד, בביקורים במשתלה, הבעלים מלמדים אותי על צמחים.

החיים ממשיכים וגם אני, נשארת אופטימית, ולצד ההתמודדות אני מוכנה לאהבה חדשה ומחכה גם לנסיך שיבוא!

דמיון מודרך, משפחה תומכת וחבר על ארבע בשם סקאי מלווים את סנדרה פרנקל במסע החיים המרגש והאופטימי שלה בצל ההתמודדות עם מיאלומה נפוצה.

שמי סנדרה, גרושה, אם ל-4 ילדים ופסיכולוגית קלינית מומחית. אני אוהבת את העבודה שלי וממשיכה לעסוק בה, למרות הקושי הפיזי שמלווה את הטיפולים. אבל לפני שנצלול למציאות של המיאלומה, בואו איתי למסע קצר בזמן.

נולדתי באוקטובר 1965 בבואנוס איירס, ארגנטינה. הכרתי את בעלי, התאהבנו, נישאנו, הבאנו לעולם את בננו הבכור ולאחר מספר שנים נולד בננו השני. למדתי פסיכולוגיה והמשכתי ללימודי מאסטר באוניברסיטת בואנוס איירס. במשך 3 שנים עבדתי בבית החולים היהודי וטיפלתי בקליניקה פרטית.

במקביל, לאורך כל השנים הקפדתי גם על פעילות גופנית. רקדתי במועדון הספורט היהודי באזור שלנו, למדתי להיות מורה לריקודי עם, רקדתי ג'אז, וכשהגענו לארץ רקדתי במשך 5 שנים ריקודי בטן.

בשנת 1994, כשהייתי בת 29 עלינו לארץ. התמחתי בפסיכולוגיה קלינית בתחנות לבריאות הנפש בהרצליה ובנתניה ובמחלקה סגורה בפרדסיה. לאחר 4 שנות ההתמחות, עברתי לבית החולים זיו בצפת. בעקבות העבודה של בעלי דאז עשינו רילוקיישן למדריד וגרנו שם כמעט 3 שנים. למדתי פסיכותרפיה בילדים, נוער ומשפחותיהם באוניברסיטת קומיליאס, בהנחיית פסיכיאטרית ילדים ונוער. בנוסף, כאוהבת אומנות, למדתי קורס מיתולוגיה באומנות. נהייתי מהלימודים, הייתי בריאה, נולדו לנו עוד שני ילדים, בן ובת, והרגשתי שאני מגשימה את עצמי.

לא היה לי מושג שביום אחד אאבד את התמימות.

באפריל 2014 אבחנו אצלי מיאלומה, אבל כחצי שנה לפני האבחנה כבר הרגשתי שמהו לא בסדר. במשך חודשיים לא יכולתי לישון בגלל כאבים בידיים והסתובבתי בין רופא המשפחה לאורטופד. הם לא ידעו מה יש לי ושלחו אותי הביתה עם ארקוקסיה, כדור נגד כאבים חזקים במיוחד. אבל אז יצאה גם נקודת חן. רופאת העור שלחה אותי לכירורג, שמצא בעיה בדם. פניתי למחלקה ההמטולוגית של איכילוב ומאז ועד היום אני מטופלת שם.

לטיפול הראשון הגעתי מאוד חולה. מח העצם שלי היה במצב מאוד לא טוב ובנוסף, המחלה הגיעה ללב וגרמה לעמילואידוזיס. היה לי חור באחת החוליות וסבלתי מדלקת ריאות חריפה. קיבלתי זריקות אנטיביוטיקה והתחלתי בטיפול כימותרפי לצד טיפול ביולוגי. הטיפול הכימותרפי גרם לי לבצקות ברגלים ואושפזתי במשך שבוע במחלקת קרדיולוגיה. לאורך הטיפולים ירדתי יותר מ-10 קילו ושקלתי כמו בחתונה שלי. לחברים ולמשפחה אמרתי שלפחות יש משהו משמח בכל הסיפור הזה ועם כל הכאבים והטיפולים, לפחות חוש ההומור שלי לא נפגע.

כשיצאתי מהאשפוז בקרדיולוגיה קניתי לעצמי 4 בגדי ים, מרוב שמחה שהייתי במשקל כזה נמוך!

אחרי שנה וחצי של טיפולים כימותרפיים, טיפול ביולוגי והרבה

מסמך אישי

התמודדות עם תופעות הלוואי של הרבלימיד והסטרואידים

| צביקה זילברמן



ערכי ה-FLC ירדו הודות לרבלימיד, אך לא לערכי הנורמה ופרופ' בן יהודה אמרה שהיא מרוצה, אך לא לגמרי. ואז התגלגל לידי מחקר קליני שגרס שנטילה של אנטיביוטיקה בשם קלרידקס, עשויה לעזור לפעולת הרבלימיד. החלטנו ללכת על זה.

באותו הזמן ערכי האשלגן אצלי היו נמוכים. המתנו עד לחזרתם לנורמה (ע"י נטילת Slow K) ורק אז התחלתי ליטול את התרופה הנוספת. בתוך כחודש ערכי ה-FLC נחתכו ובתוך כחודשיים-שלושה ועד היום - הם בתחום הנורמה. **הקסם עבד.**

אך לקסם יש מחיר. זמן קצר לאחר שהתחלתי ליטול את הקלרידקס, החלה פעילות מעיים מוגברת לפקוד אותי בתכיפות, בבהילות, מספר פעמים ביום. הדבר הזה מצריך התמודדות לא פשוטה בלשון המעטה. לא עזרו קלבטן ולא סטופ-איט. חששתי לצאת מהבית. כשיצאתי, הייתי תמיד "מוכוון שירותים" כלומר, משרטט בראש היכן אוכל להתפנות במהירות במקרה הצורך.

ככה שלאורך הטיפול המתמשך אני נאלץ להתמודד עם שתי תופעות לוואי בסיסיות: פעילות מעיים מוגברת (שלשולים) והשפעות הסטרואידים - יש מי שלא חווה? בהמשך דבריי ארחיב לגבי כל אחד מהם.

תופעת לוואי נוספת, נירופתיה, מוצגת בכתבה נוספת בהמשך המגזין.

פעילות מעיים מוגברת (שלשולים) איך מתמודדים?

המלצת הרופאה המטפלת היתה לקחת "כולסטיד". קשה למצוא את התרופה, אבל השימוש בה בהחלט שיפר את איכות חיי, גם אם הושגה הפוגה חלקית. קיבלתי סוג של חיים חדשים.

כולסטיד היא תרופה לבעיית כולסטרול. יש לה תופעת לוואי איומה - היא גורמת לעצירות. אנו משתמשים בתרופה זו בכדי "להנות" מתופעת הלוואי ולהשיג קצת שקט. אין בעיה לצרוך אותה על בסיס יומי, לעיתים צרכתי יותר מפעם אחת. אין לה תופעות לוואי (מלבד העצירות שהיא גורמת), אבל היא מאוד לא טעימה (אבקת שמזכירה חול) ועם הזמן למדתי לערבב ביוגורט או מחית תפוחים, כך הנטילה הפכה בהחלט נסבלת.

אפתח בגילוי נאות: אני מאובחן עם מיאלומה מאז מאי 2013. עם הזמן למדתי שפרופיל המיאלומה שלי נכלל תחת הקטגוריה של חולה ב"סיכון גבוה" - זאת על פי תוצאת בדיקות ה-FISH, הציטוגנטיקה, בדיקת דיקור מח העצם מראה שינויים כרומוזומליים שמכלילים אותי תחת קטגוריה זאת. מה זה אומר בפועל? שאין לי רמיסיה כמו שרציתי שתהיה, כמו לרוב חולי המיאלומה. למעשה הרמיסיה שלי הייתה קצרה מאוד - מאמצע מאי 2015 עד אמצע אוגוסט 2015 שאז בבדיקות הדם השתקפה עלייה בערכי ה-FLC. מאז אני לוקח בקביעות רבלימיד במינון גבוה, סטרואידים ולאחר זמן מה נוספה תרופה קבועה נוספת, אנטיביוטיקה בשם קלרידקס (קלריטרומיצין) שהיא אמנם נגד דלקת ריאות, אבל מחקר עדכני הראה שהיא מסייעת לפעולת הרבלימיד, מה שהוכח כנכון מאוד, עד היום. יחד עם זאת, לנטילה הממושכת הזאת מתלוות תופעות לוואי לא נעימות. עליהן ועל דרך ההתמודדות איתן אכתוב להלן.

את הרבלימיד התחלתי לקחת כאמור באוגוסט 2015 במינון 25 מ"ג שהוא המינון הגבוה. לא אשכח את החפיסה הראשונה שקיבלתי מבית המרקחת. הרוקחת שאלה אם אני מכיר, אמרתי שלא. היא פתחה את עלון התרופה, עיינה בו, חיכה ואמרה "יותר טוב שלא תקרא". האמת, נכון. אם יש משהו שאפשר לסבול ממנו, זה כתוב שם. אני חושב שרוב תופעות הלוואי לא נפלו עליי, למשל גירודים עזים שתוארו על ידי עמיתים אחרים, אבל מעבר לכך שהרבלימיד החליש את מערכת החיסון שלי, שמתי לב שבתחילת ובסוף כל מחזור תרופתי אני סובל מפעילות מעיים מוגברת (שלשולים). פה ושם.

לתרופה מתלווה דקסאמטאזון, סטרואידים במינונים שמררו לי את החיים, ועם הזמן ירדו והתייצבו על 8 מ"ג לשבוע. יותר מזה פשוט קשה לי. למדתי גם שכל אחד מגיב לכך אחרת. יש מי שנוטל ולמעט חוסר שינה הכל בסדר, יש מי שזה גורם להם לעצבנות ויש מי שלא מושפע בכלל. גם למדתי שלהפסיק לקחת בכלל - אסור, וכשניסיתי - ערכי ה-FLC ניתרו. בניסיון לכפר על העברה, לקחתי מינון גבוה בבהלה ובציפייה דרוכה לראות את זה יורד. עם התובנה הזו חזרתי לפרופ' בן יהודה, שתמיד סירבה להוריד לגמרי את המינון ובישרתי לה שכרגיל, היא צודקת. אז גם למדתי שלדקסאמטאזון תפקיד פעיל במיגור תאי מיאלומה, לא רק בהגברת פעולת התרופה, כפי שחשבתי עד אז.



סטרואידים

במרבית הפרוטוקולים לטיפול במיאלומה ישנו מרכיב הסטרואידים, כשלרוב הכוונה לתרופת הדקסהמטאזון (Dexamethasone), או בשמה העממי: דקסה. זאת תרופה שאני מקבל ברציפות לאורך כל תקופת הטיפול שלי ולכן אתייחס ספציפית אליה. בעבר, כשלא היו תרופות, נתנו מינונים גבוהים של סטרואידים כדי להחזיק מעמד.

עם הזמן למדתי שלסטרואידים פעילות כפולה:

- הגברה של פעילות התרופה על הגוף – סוג של מגבר שמונע מינונים גבוהים יותר של תרופות ייעודיות.
- סטרואידים הורגים תאי מיאלומה – הם לא ממגרים את המיאלומה כולה, אבל שותפים בלחימה. לכן יש להם גם תפקיד פעיל.

מניסיון למדתי שתופעות הלוואי של הסטרואידים נחלקות לשניים: פיזיות ורגשיות.

את תופעות הלוואי של הדקסה הגדרתי פעם בהומור כמפלצת עם ארבע עיניים: עייפות, עצבנות, עצירות, עלייה במשקל, ואכן, בראי הזמן יעיד כל צרכן של דקסה שלאורך השימוש נתקל באחת או יותר מתופעות לוואי אלה, עליהן אפרט להלן:

• **ערנות שהופכת לעייפות:** לילות לבנים בזמן נטילת הסטרואידים או כמות שינה מועטת ביותר שהופכת לעייפות קשה בזמן ה"נפילה" לאחר נטילת התרופה וגורמת לחוסר ריכוז ולכל מה שגורם חוסר שינה מצטבר.

• **דרכי התמודדות:** בלילה שמועמד להיות לילה לבן ניתן ליטול כדור שינה או כדור הרגעה שמשרה שינה או לחלופין לזרום עם זה... צפייה בטלוויזיה או ספר טוב. למדתי שאין טעם לחוש תסכול. זה רק מעמיס על היום שלמחרת ובמיוחד על הנפילה שבאה לאחר מכן.

• **עצבנות:** אולי התופעה הכי מקוללת כי היא פוגעת בסביבה. בדיעבד התופעה שהייתי צריך לשלוט בה הכי הרבה. עד היום.

• **דרכי התמודדות:** מודעות! ככל שעולה המודעות ככה ניתן לשלוט בתופעה. מעבר לכך אם למישהו יש עצת זהב שעובדת אני אשמח לאמץ.

היבט נוסף שחשוב לקחת בחשבון הוא שלתרופה לוקח כארבע שעות עד שהיא נכנסת לפעולה. בתחילת השימוש שלי, לקח לי זמן להתרגל ולתכנן את סדר היום בהתאם.

לאחרונה התחלתי לחשוש שפעילות המעיים המוגברת וכאבי בטן עזים שתוקפים אותי מדי פעם, הם תוצר של מחלת מעיים שאולי נגרמה מהשימוש התכוף בתרופות, שכן אני סובל מתופעות אלו גם בימים שבהם אני לא לוקח רבלימיד. בתמיכתה של הרופאה המטפלת שהסכימה שכדאי לבדוק ולשלול את העניין, פניתי למומחה לגסטרו שהתמחותו במחלות מעיים. אלו התובנות שלי מהפגישה:

- רבלימיד (או לנלידומיד) וקלרידקס ידועות כתרופות שתופעת הלוואי השכיחה שלהן היא פעילות מעיים מוגברת. בקלרידקס כנוגד דלקת אף יותר.
- פעילות המעיים המוגברת היא תופעת לוואי קשה אך אינה תוצאה של מחלת מעיים.
- אין מה לעשות! בטח לא להפסיק ליטול את התרופות, בטח שלא במקרה שלי.

• התרופה המומלצת לטיפול בתופעה היא כמות גדולה של אימודיום (סטופ-איט STOP IT). למעשה, התרופה הזו אמורה לעצור את פעילות המעיים המוגברת כשלוקחים אותה במינון הנכון (אפילו 4-6 כדורים ביום).

• יש ללמוד את המינון המתאים – כשהשימוש גורם לעצירות להוריד מינון, ואז להגדיל לאט לאט עד להתייצבות על מינון מיטבי.

• הסטופ-איט אמור להכנס לפעולה בתוך כשעה, מאחר וזהו ייעודו, לעומת הכולסטיד שלוקח לו כארבע שעות (מאחר וכאמור, העצירות היא תופעת לוואי של תרופה זו).

• הרופא לפיכך נתן עדיפות לסטופ-איט:

- נכנסת לפעולה מהר יותר
- נוחה לנטילה (כולסטיד אבקה לא טעימה)
- כולסטיד קשה יותר להשיג

• ניתן להפחית במעט את התופעה גם ע"י זיהוי מזונות שגורמים להחמרה, למשל מזון שומני. אני הורדתי מהתפריט חטיפים עתירי שומן (במבה, ביסלי, אפרופו), בשר מעובד (המבורגר, קבב), הפחתי בעצב בשתיית בירה והפחתי עוד מזונות כאלה ואחרים שלמדתי שיש להם השפעה שלילית על מצבי.

מאז שביקרתי אצל המומחה לגסטרו עברו מספר חודשים בהם גיליתי שהוספת הסטופ-איט במינונים גבוהים מוכיחה את עצמה. תרופה זו אכן נכנסת לפעולה מהר יותר מהכולסטיד. אני באופן אישי נדרש לכמות גדולה, למעלה משתי כמוסות ויותר – עד שהמעיים מבינים את הכוונה ומפסיקים להציק. מצד שני, חשוב לשים לב לא להגזים כי לעצירות ממושכת הבעיות שהיא נושאת איתה.

בחודשים האחרונים מגיעים עוד ועוד טיעונים של חברים לדרך בדבר מחסור בתרופה כולסטיד. לצורך הכתבה התייעצתי עם הרוקחת האחראית בבית המרקחת בו אני מקבל את התרופה. לדבריה, הכולסטיד לא נעלם לגמרי. זה יותר בחירה של קופות החולים ובתי המרקחת שלהן להשתמש בתחליפים זולים יותר, דוגמת הקולסטירמינה. לדעתה זהו תחליף הולם. אני מקווה שבכל אופן הכולסטיד כן יהיה זמין באופן קבוע.

הערב ובלילה ממש התמוטטתי בחדר במלון. יצרתי קשר עם רופאת המשפחה וזאת ביקשה שבמיידית אטול כמות מסוימת של דקסה, ושאתייצב אצלה ברגע שאנחת חזרה. וכך עשיתי. למחרת קמתי כמו סוס מרוץ על הרגליים, לא רק שהרגשתי בריא כמו שור, גם באותו הערב הלכתי לצפות במשחק NBA עם חברים, לא מאמין לעיתים כיצד חשתי רק יממה קודם. דווקא אז חוויתי כיצד הדקסה הצילה אותי, פעלה לטובתי.



לסיכום,

התרופות שמיועדות למיגור המיאלומה אינן חפות מתופעות לוואי ויש מי מאיתנו, כמוני, שחווים אותן ובגדול. לשמחתי, הן אינן גורמות נזק למערכת העיכול, אך מסתבר שמטבען, במיוחד נטילת אנטיביוטיקה באופן ממושך, גורמות לאי נוחות רבה בפעילות המעי. קיימות תרופות למיגור התופעה: כולסטיד ואימודיום (סטופ-איט) ואלה מחייבות נטילה על בסיס קבוע אך במינונים מבוקרים. לצערי עוד יגיע יום שהתרופות הנוכחיות יהיו עמידות בפני המיאלומה. ככל שאייחל שיום זה ירחק, לפחות ישנה ציפייה שעם המעבר לתרופות אחרות, תופעת הלוואי הזו תפסק.

ולגבי הסטרואידים, צריך ללמוד כיצד לזרום ולהנות מזה כשאנחנו 'על הגל' וחשוב יותר לדעת לקבל גם את הנפילה שבאה לאחר מכן. ככל שלומדים את התופעות ומסגלים הרגלים איך לשלוט או לזרום איתן, כך משתפרת איכות החיים ואז גם ניתן לחיות טוב עם המיאלומה.

שני המסמכים המובאים כאן מציגים את ההתמודדות הסובייקטיבית של עמיתי אמ"ן עם תופעות לוואי שונות. אין לראות במסמכים ובהמלצות כהמלצות רפואיות.

עצירות: דווקא בהקשר לפרק הקודם של פעילות המעי המוגברת, יש לסטרואידים נטייה להקנות שקט ליום יומיים. אליה וקוץ בה, לאחר מכן המעי מוכן להקנות אותך לכוננות מוגברת בגלל העומס המצטבר. למי שאינו סובל מראש מתופעת פעילות המעי המוגברת - עצירות עשויה להיות תופעת לוואי כואבת בפני עצמה.

דרכי התמודדות:

- רפלקסולוגיה
- סירופ טבעי בשם LAVOLAC
- קיבלתי המלצה ממספר חברים לצריכה מוגברת של קיווי או מנה יפה של שיזפים מיובשים מבושלים, אבל לי זה לא ממש עזר. אולי פרי אחר?!

עלייה במשקל: עד היום, עבורי, צריכה של מינונים אפילו קלים של דקסה גורמת לקפיצה במשקל. אני יכול לעלות 6 קילו בשבוע ואז לנסות ולהוריד חזרה. מדובר הן באגירת מים בגוף שמתבטאת בנפיחות ברגליים (ידועה גם בתור "גרביטציה" - המים העודפים מצטברים בתחתית הגוף מכוח המשיכה) והן בתחושת רעב פחות נשלטת. לשם כך, ידוע שבזמן נטילת הסטרואידים רצוי מאוד להזהר או להמנע מצריכת יתר של סוכר ומלח מאחר ונטילת סטרואידים היא גורם סיכון ללחץ דם ולסכרת. בגלל שאני צורך סטרואידים באופן קבוע אני נמצא במעקב אונדיקורונולוגי שעוקב אחר לחץ הדם שלי ומידת הגלוקוז בספירות הדם הן בזמן לקיחת הסטרואידים והן בשגרה.

דרכי התמודדות: עם אגירת המים אין כל כך מה לעשות. כשהתרופה פגה, הגוף משתן את זה החוצה. עם הרצון המתגבר לאכילת יתר - נדרשת כנראה מוטיבציה. יש ימים ויש ימים וכמו במקרה של תופעת העצבנות לעיל, גם כאן הייתי שמח לעצת חכם שהוא בעל נסיון.

בנוסף להתמודדות עם תופעות הלוואי של הסטרואידים בכלל ושל הדקסה בפרט, קיימת ההתמודדות הרגשית בזמן נטילת הדקסה. במשך זמן רב ניסיתי להגדיר ולהסביר את פעולתה, שהיא לטענתי שונה מכל תרופה אחרת שהכרתי. במשך זמן רב חשתי שהשימוש הממושך בדקסה יוצר עליי עומס רב. בהחלט יתכן שמדובר במשלב התרופתי, אך את תופעות הלוואי של הדקסה והעומס שהן יוצרות - חשתי במישרין. הטעות הכי גדולה הייתה לנסות להמשיך בחיי כרגיל למרות העומס של הטיפול התרופתי. המסקנה המתבקשת הייתה להוריד עומסים, בעבודה או במקומות אחרים, או במילים אחרות: לתת למיאלומה את מקומה, על מנת שלא תחזיר לי בחזרה - והיא הוכיחה שהיא יודעת!

ולאור כל הדברים האלה אציין שבעזרת אסטרטגיה נכונה, ניתן גם לרתום את הדקסה לטובתנו. בנסיעת עבודה לפני מספר שנים, נבדקתי ע"י שני רופאים בטרם עליתי על המטוס מאחר ולא חשתי במיטבי באותו היום וזו הייתה דרישה של אישתי שמאוד חרדה לבריאותי. שניהם אישרו את הנסיעה שהייתה מאוד חשובה לי. כשנחתי עוד הכל היה כרגיל אך למחרת הייתי שבר כלי לאורך כל היום - הצטננות שהולכת ומחמירה אל תוך

— מסמך אישי —

התמודדות עם תופעות הלוואי של נירופתיה

| אסתי לדלסקי

ממרום 11 שנות ניסיון של חיים עם המיאלומה הלא מפרישנית שלי (non secretory), ועם ה"מתנה" שהעניקה לי: **נירופתיה פריפראלית** גבוהה בסולם מדד הנירופתיה, בידיים וברגליים, החלטתי להתיידד איתה, העיקר - **שהרמיסייה תמשיך**.

פגשתי את הנירופתיה בתחילת הטיפולים, ב-2010, עוד לפני ההשתלה, כשלא הבנתי מה היא. בתחילת כל טיפול שאלה אותי האחות, האם אני סובלת מנירופתיה, וענית: "לא". כי לא הבנתי בכלל מה זה.

כאשר בינתיים התחלתי להרגיש בכף הרגל, כאילו אבן, או תפר של הנעל שמציקים לי בין אצבעות הרגליים, הבנתי בזעזוע, שזו הייתה ההתחלה של הנירופתיה, שהחלה להתפשט בכפות הידיים וברגליים. דיווחתי להמטולוג, שביקש ממני לשים לב.

ברגלים הנירופתיה התפשטה עד הקרסול, והמשיכה לטפס עד מעל הברך. אני מרגישה כל הזמן נימול, עקצוצים, דקירות, שריפה, צריבה, רדימות, קור, נפיחות ולחץ, כבדות רגליים, זרמים, תחושה שהרגלים נתונות בתוך מגף לוחץ ודוקר וכל זה במקביל לירידה בתחושת הרגליים.

בהליכה, הרגליים כואבות ודוקרות כמו הליכה על מיטת פאקיר ולכן אינני יציבה. פיתחתי הליכה אטקסית (רחבת פיסוק בין הרגליים), שתורמת ליציבות.

ככפות הידיים אני מרגישה דקירות, צריבה כמו כוויה, יובש, גירוי וגירוד חזק, נפיחות בכריות הידיים וחוסר תחושה באצבעות, שיוצר מגבלה תפקודית בשריכת שרוך, רכיסת כפתור, סגירת תכשיט, הקלדה וכו'.

הנירופתיה, גרמה לי לנכות ולירידה משמעותית בתפקוד היומיומי ובאיכות חיי.

במחקרי חוצה הגבולות הבנתי:

1. שהנירופתיה היא נזק עצבי **בלתי הפיך**, וגם אם אפסיק ליטול את התלדומיד, שהוא אחד הגורמים לה, **הנירופתיה לא תחלוף**.

2. אין בנמצא תרופה שבכוחה למנוע או לרפא נירופתיה פריפראלית שנגרמת מטיפול כימותרפי או ביולוגי, כזה שאני מקבלת.

לכן החלטתי ללמוד אותה ולהתיידד איתה.

הנירואונקולוג המליץ על טיפול תרופתי שיכול לסייע בהקלה על תופעות הלוואי אבל לא יוכל לתקן את הנזק העצבי. ידעתי שאין 'ארוחות חיים' בנטילת תרופות ושאם אטול כדורים נוספים, ייתכן שאצטרך אח"כ להתמודד עם תופעות לוואי נוספות.



בנוסף, שמעתי מחברים למחלה, שהכדורים אולי קצת מקלים, אך לא ממגרים את הבעיה.

לכן החלטתי לוותר בינתיים על תרופות להקלת הנירופתיה, לדבוק ברפואה האינטגרטיבית-משלימה ולהשאיר את התרופות ל'יום הדין', כשהכאבים יהיו בלתי נסבלים בעליל.

כמובן, שבכל טיפול שאני מנסה, אני **מיידעת את ההמטולוגים, כדי להיות בטוחה שאינני מזיקה לטיפול במיאלומה**.

אלה הן העצות והתובנות האישיות שלי בעניין נירופתיה:

- **לאבחן בעוד מועד**, למניעת הידרדרות. אני שגיתי בזה מחוסר ידע והבנה.
- **ממליצה לרכוש נעלי KYBUN** - נעלים אורטופדיות טיפוליות **אולטימטיביות**, שממריצות את הדם בכפות הרגליים. לי הן מאד עוזרות ומקלות את כבדות הרגליים.
- **אייס ג'ל** - ג'ל מנטולי שמקרר ומאלחש את הנירופתיה ברגליים ומסייע לי להירדם. כדי להרגיש את כפות הרגליים, אני גורבת **גרביים פרוותיות** אחרי מריחת הג'ל. זה מאפשר לי להירדם לשינה טובה של 4.5 - 5 שעות.
- **ניורובטיק** - בהמלצת מרפאת כאב ברמב"ם, אני נוטלת בימים אלו כדור אחד ליום.
- **אנטיסטקס** - הומלץ לי ונטלתי אך לא חשתי שזה עשה לי נפלאות.
- **אבוקדו** - 1 ליום בהמלצת הרופא, עשיר בחומצה אלפא ליפואית שמסייעת לנירופתיה.

גילוי נאות,

הנירופתיה לא עזבה אותי, אך היא מנוהלת ואני מקווה שלא תתגבר ושנישאר מיוחדות לנצח.

כבוד הוא לי, לחלוק איתכם את תובנותיי האישיות בלבד. הלוואי שלא יהיה לכם שימוש בהן. קשובה תמיד לשאלות בעניין.

אנא זכרו שכל טיפול שאתם בוחרים לנסות חייב בהתייעצות עם ההמטולוג המטפל, כדי להיות על הצד הבטוח.

המון בריאות לכולנו.



על המחירים שמשלמים בני משפחה מטפלים

שלומית נורמן מראינת בני ובנות משפחה מלווים

בת משפחה, מלווה את בן זוגה שאובחן לפני כ-3 שנים. כבני 60.

באותו רגע שאין בו שמחה והכרת תודה לרופאה שהצילה את חייו, והתביישתי.

אני מנסה בכל כוחי להרים אותנו למעלה. הבנתי שאני נושאת בתפקיד האופטימית ובוחרת, מתוך אחריות, לא לשקוע את למטה. הבחירה שלו להיות במקום קודר שמסרב לראות את היש' ולא משחרר את האחיזה במחלה, מאוד מאכזבת ומקוממת אותי אבל זו אחריות שלו.

היום אני מבינה יותר מתמיד שהתפקיד שלי הוא לשמור על היציבות המשפחתית שלנו, לא רק לראות אותו, החולה, ולתמוך בו כשהוא נופל, אלא לראות בתשומת לב גדולה גם את בנותיי שאביהן חלה ועברו טלטלה קשה. אני מרגישה שהוא מתקשה לעיתים, לראות גם את כאבן של בנותיו וגם את כאבי, בת זוגו.

במערכת הזוגית שלנו, הוא היה תמיד זה שמבין ויש לו דעה על הכל, מחליט איך ננהל את מטלות החיים, איש מאוד דעתן. במהלך ההתמודדות שלו עם המחלה הוא שחרר לי קצת את המקום הזה וזו היתה הזדמנות עבורי לעשות דברים בדרך שלי ולהוכיח לעצמי שיש לי יכולות לפתור בעיות ולקבל החלטות לא פחות טוב ממנו ולעיתים אף יותר.

המחלה שלו הוציאה ממני צדדים שלא ידעתי שקיימים בי, נתינה והתמסרות ללא מרמור וכעס. מהמקום הזה למדתי לדרוש ממנו הכרה, שיראה אותי, שיעוף עלי. מרגישה שיש שיפור... הרי הכרה ומילה טובה לא לוקחות זמן וכל כך מחזקות וממלאות.

הדבר הקשה ביותר שאיבדתי, זה את היכולת לשבת על הספה ולחלום - איזה כיף יהיה להזדקן ביחד, עם כל האופטימיות שלי אני מבינה שההסתברות ירדה. נלקחה ממני האשליה הנאיבית לתכנן את העתיד בצבעים בהירים.

אבל קרו לי גם דברים טובים. הכאוס אפשר לי לנער אמונות שגדלתי על פי הן. אני קיבוצניקית לשעבר ותמיד הרגשתי שאני חייבת לעבוד ולהרוויח ולהוכיח את עצמי, ופתאום בהתאם לנסיבות החדשות שנוצרו, וסגירת העסק, אני מרשה לעצמי, לראשונה בחיי, ליצור ללא תכלית כלכלית. המוח הקריאטיבי שלי חזר לתקופת הלימודים, לשנקר, ואני חווה אושר וסיפוק שלא חוויתי מעולם.

בשלושת החודשים הראשונים של האבחנה הייתי מגויסת לחלוטין לצרכים של בן זוגי. חייתי תחת מיסוך שלא איפשר לי לראות אף אחד מסביב. לא את עצמי ולא את הבנות שלנו.

אני אדם תפקודי, שיטתי, יעיל. אני חיילת של החיים. הייתי בדואינג מטורף. עשיתי כל מה שצריך לעשות לטובת ניהול המחלה ותמיכה בבן זוגי.

רק אחרי שלושה חודשים כשהגענו לסוג של שגרת טיפולים ובן זוגי חזר לעבודה, נפל לי האסימון.

בתקופה הזו, כשהתחיל להתפוגג המיסוך, ראיתי פתאום גם את הבנות שלנו ואת התגובה והקשיים שלהן להתמודדות עם הכאוס שנכנס לבית. ואחרונה בשרשרת, ראיתי גם את עצמי ואת המחיר שאני משלמת. הבנתי פתאום הבנה מאד משמעותית שהחיים שלי נעצרו. שגם האופק שלי נעלם, לא רק זה של בן זוגי.

אני אומנית והיה לי עסק בניו יורק. הבנתי שאני לא יכולה להמשיך להחזיק אותו. התחלתי להבין שהקריירה שלי נעצרה כי אני לא יכולה להתחייב למיזמים חדשים או עסקאות חדשות.

בתקופה זו של התבהרות המיסוך, עלו וצפו רגשות קשים של חרדה ושאלות קיומיות שהודחקו ולא היו לי כלים להתמודד אתם.

התחלתי לשאול את עצמי מה אני עושה, איך אני מגייסת כלים להתמודדות הזו, איך אני מחזקת את הנפש שלי, כי אם לא אמצא דרך לחזק את עצמי - לא אוכל לתמוך בבן זוגי.

חברה המליצה לי להקשיב להרצאות יו טיוב של Eckhart Tolle.

עבורי זו היתה חוויה מחזקת ששינתה את חיי באופן דרמטי. בסיס לבנות עליו כוחות חדשים. שעות ישבתי בסטודיו, יצרתי והקשבתי להרצאות והייתי רושמת לי משפטי מפתח ללמוד ולהכניס לחיי.

למדתי להתמקד בהווה, ביום וברגע הזה, בכל הטוב שיש ולא לחשוב על העתיד.

אני נצמדת אל ה"יש" ובן זוגי רואה את ה"אין". גם כשהטיפול שלו מצוין, והתוצאות נהדרות! זוכרת שישבנו מול הרופאה הנפלאה והמסורה שלו, לאחר טיפול ניסיוני שעבר בהצלחה גדולה, היא נשאה את עיניה אליו, כולה קורנת מאושר, חייו ניצלו! הרגשתי

בת משפחה, מלווה את בן זוגה שאובחן לפני 6 שנים. כבני 45.

פחדתי להישאר לבד, לא ידעתי איך אסתדר בלעדיו, פיזית ורגשית ושאלתי את עצמי אם יזכה לראות את הילדים גדלים, לחתן אותם, האם אזדקן לבד? הרי תמיד אמרתי לו שאני רוצה למות לפניו.

אני יודעת שלא רק שלא תמכתי בו, גם הערמתי קשיים, וגם לא הייתי קשובה לילדים ולא ערה למצבם הנפשי, שניהם פתחו חרדות קשות שבאו לידי ביטוי בדרכים שונות ואני בכלל לא ראיתי אותם, ראיתי רק מוות מול העיניים.

לא יכולתי להכיל לא את הקושי ולא את המשפחה סביבי.

הדבר היחיד שהתרכזתי בו היה איסוף מידע, קראתי את כל המחקרים והמאמרים באנגלית, תרגמתי כל פיסת מחקר שמצאתי בכל שפה, למדתי את הטרמינולוגיה הרפואית ולא הצלחתי לשחרר.

הייתי בדיכאון. חרדה, מרירה וכעוסה, הוצאתי את הכעס שלי על המשפחה הקרובה והמורחבת, איבדתי את כל החברים שלי. למזלי, בזמן ההשתלה אמא שלי לקחה חופש מהעבודה ובאה לגור אצלי והיא ניהלה את הבית ודאגה לכל צרכי המשפחה.

חוץ ממנה קיבלתי תמיכה מעמותת אמ"ן בשיחות יומיומיות עם נציגי הקו החם שסייעו לי מאד בתמיכה והכלה. מדהים שאנשים שמעולם לא פגשתי תמכו בי כך, ברמה היומיומית, זה לא מובן מאליו.

בתקופה שכן זוגי היה בהשתלה הייתי לציודו 24/7 למרות שהוא בכלל לא רצה שאהיה שם, אף אדם לא רוצה שיראו אותו במצב הזה, ברגעיו הקשים, אבל אני לא הייתי מסוגלת לשחרר. הרגשתי שאני חייבת לפקח על התהליך ולוודא שהוא מקבל את הטיפול הטוב ביותר.

לא השכלתי לכבד את רצונותיו, עשיתי בעצם מה שאני הייתי צריכה - לשלוט ולפקח.

המחיר הכבד ביותר ששילמתי הוא שכמעט איבדתי את הזוגיות שלי. לאחר ההשתלה אמר לי בן זוגי שהוא הבין שהחיים קצרים והוא צריך לחשב מסלול מחדש. הבנתי מיד שהוא מתכוון אלי. זה היה מבחינתי סכין בגב. היום אני מבינה את זה, אבל אז היה בינו כעס גדול.

הוא טען ובצדק, שאני ראיתי רק את עצמי, שהוא ביקש ממני מרחב ואני לא הקשבתי לו. הלכנו לטיפול, "העפנו את הפיל מהחדר" והצלנו את הזוגיות שלנו.

שנתיים חלפו מההשתלה והוא פורח בעבודה ומרגיש מצוין וגם אני הצלחתי לחזור לתפקוד ולשגרה. עדיין חרדה מאד וקשובה בדאגה לכל כאב קטן שמציק לו. חודש לפני בדיקות הביקורת אני עוצרת נשימה ומתקשה לישון בלילות.

אני מוצאת את הכוח שלי בפעילות בעמותות של בעלי חיים, בכלב שאימצתי ושיקמתי מיד אחרי ההשתלה, ובעצם הוא שיקם אותי.

אם חלילה המחלה תשנה, אני בטוחה ששוב יהיה לי קשה מאד להתמודד, אבל אולי בזכות הפרספקטיבה שהזמן נתן לי והניסיון שצברנו יחד, אהיה יותר קשובה לצרכים שלו ואשתדל לא להתרכז רק בחרדות ובצרכים שלי.

האבחנה הראשונה של בן זוגי היתה פלסמה-ציטומה שהיא הגרסה הכי חביבה ואופטימית של מיאלומה, שבאה לידי ביטוי בגידול אחד מקומי ובודד וניתן להתמודד איתו ע"י ניתוח והקרנות.

האבחון הגיע לאחר תקופה ארוכה של בירורים, כשהפחד הגדול ביותר שלנו היה שאולי מדובר בפריצת דיסק. הבנו שמדובר בסרטן. בדיעבד, הייתי מוכנה "לקנות" 3 פריצות דיסק ביחד. המילה הזאת **סרטן** היא מילה קשה מנשוא והתמוטטתי לגמרי.

הגענו לבית חולים לניתוח חירום, כי בן זוגי לא הרגיש את הרגל בזמן נהיגה וההנחיה הייתה מפורשת: **מיון**. הדיסק עם ה-MRI שבו היה כתוב שיש גידול שפיר כנראה, גרם לבהלה גדולה מאד בקרב הרופאים שטענו שהגידול נראה אלים וגדול, ואם לא ינותח בשעות הקרובות יכולה להיות פגיעה עצבית חמורה.

התגובה הראשונה שלי למשפט: **"זה לא נראה שפיר, זה נראה גדול ואלים"** הסתיימה בעלפון וכשהתעוררתי מצאתי את עצמי על כיסא עם כוס מיץ פטל מטופלת ע"י אחד הרופאים.

בום, הלם... סרטן... מה קשור... אנחנו בני 40... ילדים קטנים... דירה חדשה...

הפסקתי לתפקד לחלוטין. כל עולמי היה רק סביב איסוף מידע. 6 שבועות, בהמתנה לתוצאות הביופסיה, הייתי בחושך מוחלט ורק לאחר שנשמעה צפירת הרגעה, שיש לנו מזל גדול שזכינו בגרסה החביבה, התחלתי לראות את האור והצלחתי להתאושש ולחזור לשגרה.

אחרי 3 שנים התפתחה המיאלומה והאבחון שוב היה מאד איטי. בגלל סוג המיאלומה של בן זוגי - מיאלומה שלא ניתנת לאבחון דרך בדיקות דם ואפילו לא ע"י ביופסיית מח עצם.

היה אפילו ויכוח בין הרופאים העוסקים בתחום האם המקרה מצריך טיפול אגרסיבי או לחילופין המתנה וציפייה. אני, שחייבת להיות בשליטה ועשייה, כיוונתי ל"**בומבות**" - לטיפול הכי אגרסיבי, כי הרי חוסר עשייה וטיפול משמעו לחיות בחרדה לגבי התקדמות המחלה.

בן זוגי הפוך ממני, אם תשאלו אותו אין לו בכלל סרטן והוא לא קשור בכלל לקבוצה של חולי המיאלומה, בהתאם לכך הוא מאד כעס שכיוונתי לטיפול האגרסיבי ביותר.

המאבקים אתו על מהות הטיפול, על בית החולים המטפל ועל מעבר לרופאה אחרת גרמו לי לחרדות קשות ואובדן שמחת החיים. הייתי כעושה וכואבת, **"למה שוב? למה כל פעם שמרימים את הראש מקבלים מכה?"**

התפקידים בינינו התחלפו, הוא החולה המתמודד עם הקשיים באומץ באופטימיות ובכלל לא רואה את עצמו חולה, ואני שאמורה להיות המלווה, התומכת, שקועה בעצמי, באבל שלי, בפחדים שלי מהמוות ובחרדה מהמחלה הזאת שנקראת **סרטן** וכל המשתמע ממנה.

הנישואים האלה הם עבור שנינו נישואים שניים ואני כל כך אוהבת את בן זוגי. השבר הגדול שלי היה הפחד לאבד אותו ואת המשפחה הנהדרת שבנינו יחד באהבה גדולה.

הבנתי שהאהוב שלי לא יחיה עד 120 ולא הייתי מסוגלת להשלים עם זה.

רחל לדאני, מנכ"לית ארגון CareGivers Israel

3. **שחקני משנה** - הרבה פעמים אנחנו רואים את הכאב והסבל של המטופל ובאופן אוטומטי הופכים את הכאב שלנו כמטפלים למינורי, כי לא אנחנו החולים, ולכן גם 'אין לנו את הזכות' לעסוק במחירים שאנחנו משלמים.

הפתרון: חשוב להבין שהכאב שלנו, ההכרה במחירים שאנחנו משלמים כמלווים, הם אינם על חשבון הכאב של המטופל. העובדה שגם אנחנו רוצים להיתמך, לא הופכת אותנו לתומכים פחות טובים. העובדה שנדבר על המחירים - לא תפגע בסיכויי ההחלמה או באיכות הטיפול שלנו במטופל.

4. **יכולים לבד** - אף אחד לא נולד בן משפחה מטפל. אנחנו נזרקים למים ונדרשים ללמוד שפה חדשה. אנחנו משקיעים משאבים אדירים בללמוד את השפה, ללמוד את השיטה, לאסוף מידע. אנחנו לרוב לא מבקשים עזרה כי אנחנו חוששים מה'יציאה מהארון'. אנחנו מעדיפים לעשות הכל לבד, מבלי להיעזר, הרבה פעמים מתוך המקום השיפוטי שלנו כלפי עצמנו שאומר: מה, אני לא יכול לבד? מה, אני לא אסתדר? אני הראשון שעושה את זה?

הפתרון: חשוב, חשוב, חשוב להיעזר. להיעזר כדי להוריד מהנטל ובכך להוריד גם שיפוטיות וגם להקל ולו במעט בהתמודדות עם התפקיד החדש. עלינו לבקש עזרה כמה שיותר מוקדם, ליצור לנו מעגל של אנשים שאנחנו יודעים שבכל רגע שנצטרך - הם יהיו שם למענו. אפשר להיעזר בדרך שבה אתם רגילים להיעזר גם בתחומי חיים אחרים, אולי פחות רגישים. אם אתם למשל מתייעצים בקבוצות בפייסבוק - עשו זאת גם עכשיו. אם אתם מעדיפים להיעזר דווקא בחברים טובים - עשו זאת גם עכשיו.

השיחה על המחירים היא אינטרס משותף לכולם

כדי שהמטפל יוכל לטפל טוב יותר, להיות נוכח ואיתן למען המטופל, הוא ממש חייב שתהיה לו רשת תמיכה, מקום לשתף, מקום לפרוק. המחיר בחוסר השיתוף הוא מחיר כפול - הן עבור המטפל עצמו והן עבור המטופל, שאיכות הטיפול בו נפגעת.

ואיך מתמודדים עם ביקורת של מטופל על השיתוף במחירים של המטפל?

כאמור, חשוב לפתוח את הנושא, לדבר עליו ולהסביר כמה חשוב השיתוף. לעודד כל הזמן שיח פתוח על צרכים, פחדים ורצונות ואם מתקשים לנהל תקשורת פתוחה, כדאי להיעזר באנשי מקצוע. לנסות לזכור ביחד, שיש לנו משימה משותפת.

לפני מספר שנים קיימנו קבוצת מיקוד של בני משפחה מטפלים של חולי מיאלומה. לקח לנו למעלה מחצי שעה לרתום את המשתתפים ולעזור להם לשתף ולהיפתח. הראשונה שדיברה היתה בת של מטופל, והדבר הראשון שהיא אמרה זה שהיא לא מאמינה שרוצים לדבר **עליה**. זוהי תמצית הדברים. בני משפחה מטפלים הרבה פעמים מתקשים לקבל או לקחת לעצמם את הזכות להיות בפוקוס.

מצד שני, המחירים שמשלמים בני משפחה מטפלים הם רבים ועשויים לכלול פגיעה בכל תחומי החיים. החל מפגיעה בפרנסה, דרך פגיעה חברתית, פגיעה בריאותית כתוצאה מהזנחה, בדידות שנובעת בין השאר מהבחירה להתמודד לבד, אתגרים מול המטופל עצמו, פחדים וחששות, תחושת אחריות מלחיצה, רגשות אשם ועוד.

ישנן מספר סיבות שבגללן בני משפחה מטפלים לא מדברים על המחירים שהם משלמים:

1. **חוסר הכרה בתפקיד** - 'קיבלתי על עצמי להיות בן משפחה מטפל' אבל אין לי באמת סמכות, זה לא רשום בשום מקום, זה לא כמו משרה בעבודה. אני עושה המון דברים אבל זה לא באמת 'שלי', לא הכל אני יודע או מבין. בנוסף, אני גם בכלל לא רוצה שיטפחו לי על השכם, כי אני הרי עושה את הדבר הטבעי והמתבקש מבחינתי.

בני משפחה מטפלים נמנעים מלדבר על הנקודות הכואבות להם ועל המחירים שהם משלמים, כי אין להם לגיטימציה לכך, גם לא בינם לבין עצמם, ואז הם בוחרים להשתיק את הכאבים.

הפתרון: חשוב מאוד למצוא את הזירה המתאימה לשיתוף, מקום שיאפשר לנרמל את התחושות, להבין שכולנו באותו המקום, שמה שאני מרגיש או חווה קורה גם לאחרים. חשוב לשתף במקום שבו השיח הוא בין בני משפחה מטפלים ולא בין בני משפחה מטפלים למטופלים, כדי לאפשר את המרחב הדרוש לשיתוף.

2. **לא רוצים לפגוע** - לפעמים בני משפחה מטפלים נמנעים מלדבר על המחירים כדי לא לפגוע במטופל או בכבודו.

הפתרון: שיחה פתוחה וכנה עם המטופל ואולי עם יתר בני המשפחה, בה יוגדרו גבולות הגזרה של השיח, עם מי מדברים ועד כמה מדברים על המחירים והאתגרים שבדרך. חשוב לשים את זה על השולחן.

מלווים ומלוות,

ב- 11.5.2022 תפתח סדנה מיוחדת לבני ובנות משפחה מלווים בלבד.

הסדנה בת 6 מפגשים שבועיים בתל אביב.

מעוניינים להירשם?

פרטים מלאים והרשמה באתר אמ"ן:
www.amen.org.il

מהרו להבטיח את מקומכם, מספר המקומות מוגבל.



מה נותנים לנו מפגשי חברים לדרך

| אלי ורון, מנחה המפגשים | שלומית נורמן, יו"ר אמ"ן

המיאלומה ובין אם הם חולים ותיקים שהצטרפו לקבוצה. מורגשת כל פעם מחדש אווירה משפחתית בקרב המשתתפים השמחים לראות האחד את השני, בוודאי הוותיקים בקבוצה, אך גם המצטרפים החדשים שמציגים את עצמם ומתקבלים בחום על ידי כולם. משמח אותי מאוד בתחילת כל מפגש לראות את המשתתפים מצטרפים אחד אחרי השני עד שמספרם מגיע לעשרות.

אמנם לא קל למצוא ולהעלות נושאים חדשים לשיחה בכל מפגש אך הדבר לא מרפה את ידי ואני מצפה מחדש לכל מפגש. אני שמח על יכולתי לתרום ובה בעת לא אכחיש שגם אני נתרם רבות מהמפגשים ומקווה להמשיך כל עוד תחפוץ בכך הקבוצה.

| שלומית:

לפני מספר מפגשים דיברה אחת המשתתפות וסיפרה שהיא מתמודדת ותיקה ובמהלך השנים רכשה מגוון כלים להתמודדות, מצאה דרכים מקוריות להפחית את תופעות הלוואי ולחיות אתן באיכות חיים סבירה, יש לה משפחה וחברים קרובים, שמהווים סביבה תומכת שמלווה אותה כל השנים, ובנוסף, יש לה עיסוקים ותחביבים שממלאים את יומה ואת נפשה.

הייתי חושבת שחברה כזו כבר לא צריכה אותנו, את מפגשי החברים, כי היא מתמודדת ותיקה ויש לה כלים... אבל אז היא אמרה: "ועם כל זה, אני תמיד חוזרת לכאן, כי רק כאן יש אנשים שעוברים את מה שאני עוברת, רק כאן יודעים בדיוק על מה אני מדברת, רק כאן אני מרגישה שמבינים אותי".

זהו מבחינתנו כל הסיפור. בדיוק בשביל זה אנחנו כאן.

מפגשי התמיכה של אמ"ן, הם מוסד ותיק שמתקיים מאז הקמת העמותה, בשנת 2005. במהלך השנים התקיימו מפגשים בגבעתיים, חיפה וירושלים ולתקופות מסוימות גם בכאר שבע.

הקבוצות אפשרו למי שבחר להשתתף בהן, לפגוש חברים שמתמודדים עם אותו האתגר, מדברים באותה השפה ומבינים בדיוק את ההשפעה של תופעות הלוואי.

המפגשים אפשרו לשאוב כוחות, להתעודד, לשתף בקושי ובתסכול ולקבל חיבוק מחברים לדרך.

לפני כשנתיים, עם תחילת התפשטות הקורונה בארץ, נעצר פורמט מפגשי התמיכה פנים אל פנים והתלבטנו איך למלא את החלל שנוצר בקשר בין החברים. כך התחלנו בקיום מפגשי הזום.

למרבה ההפתעה גילינו, שיש גם יתרונות למפגש דיגיטלי, כי הצטרפו אלינו חברים מהצפון ועד הדרום, מלוס אנג'לס ועד וושינגטון והפריסה הרחבה הוסיפה גיוון, עניין וריגוש לקבוצה.

| אלי:

המפגשים מתקיימים מדי שבועיים.

במהלך הזמן צמחה הקבוצה והיא מונה כיום עשרות משתתפים בכל מפגש. האווירה במפגשים חמה, פתוחה ומקבלת. המשתתפים, חולקים את ניסיונם וחוויותיהם כחולי מיאלומה או כבני/בנות זוג של חולים. משתתפים רבים חלקו איתנו עד כמה תורמת להם ההשתתפות בקבוצה ועד כמה חשוב להם להיות בחברת חולים אחרים, שיכולים להבין את שהם עוברים ולספק להם תמיכה והזדהות.

בקבוצה משתתפים רבים שלוקחים חלק באדיקות מאז נוסדה הקבוצה. אני שמח מאוד בפתיחת כל מפגש לראות את פניהם המוכרות של המשתתפים הוותיקים ומתרגש לראות את המצטרפים החדשים, בין אם הם חדשים להתמודדות עם

ומה המפגשים נותנים לכם? שאלנו - ואתם עניתם:

"הקבוצה מספקת לי תחושת שייכות, מרחב שבו אני יכולה לתקשר עם אנשים המכינים אותי ואני אותם, על נושאים אישיים הקשורים למחלתנו המשותפת. הקבוצה מעשירה גם הודות לשיתוף המידע הזורם בה. זה מקום שבו אני מרגישה חופשית יותר לשתף, לתת ולקבל".

"מפגשי החברים לדרך נותנים הרגשה של שותפות גורל ושאי לא לבד במאבק במחלה. מקבלת אינפורמציה מועילה איך לפעול במקרים שונים".

"ההבנה שאני לא לבד. הניסיון האישי של האחרים מעשיר את הידע שלי. אני מצליחה לצאת מכל מפגש כמעט עם עוד מידע חדש שלא נחשפתי אליו עד היום. לעיתים משפט או מילה על טיפול או בדיקה או כל דבר הקשור למחלה. זה מעשיר אותי ופותח לי עוד דרכים להמשיך וללמוד על המחלה גם לבד. תודה על הכל".

עוד לא הצטרפתם למפגשי חברים לדרך?

מפגשי חברים לדרך בזום מתקיימים אחת לשבועיים, בימי רביעי בשעה 18:00.

לינק לכניסה למפגש ושלח בקבוצת הוואטסאפ של אמ"ן, המיועדת להודעות בלבד, לפני כל מפגש.

אם אינכם חברים בקבוצת הוואטסאפ, שילחו מייל ל: info@amen.org.il, ונשלח לכם קישור להצטרפות.

בנוסף, בימים אלו אנחנו בוחנים את האפשרות להחזיר את מפגשי החברים לדרך בגבעתיים, חיפה וירושלים. פרטים יעודכנו באתר אמ"ן: www.amen.org.il

"אני מאד נהנית מהמפגשים בזום. זה נותן לי הרגשה טובה להיות חלק מקבוצה גדולה וחזקה שמתמודדת עם המיאלומה. מענין אותי לראות אנשים אחרים שמתמודדים עם המחלה, אני מקבלת טיפים ופוגשת צורות אחרות של איך להמשיך. לצערי אני מתביישת לדבר בפורום הזה. לכן פגישות פנים אל פנים הן יותר אינטימיות ויותר קל לתקשר עם אחרים ולקבל אינפורמציה. מצד שני, כיום קשה לי יותר להגיע לפגישת אמת. אני מאד מודה למארגנים על קיום המפגשים. הם עזרו מאד בזמן הסגרים, וגם כיום".

"לפגוש אנשים שלו הכרת לפני ולדעת שיש לכם משהו מיוחד משותף, לדעת שרק הם מכינים מה עובר עליך. זו חוויה יחידה במינה. לשמוע על ההתמודדות שלהם ושל בני הזוג והמשפחה מייצר קירבה ופתיחות שמעודדת, מחזקת ונותנת את התחושה והכוח שאתה לא לבד ושניתן לנצח את המחלה למרות שלכל אחד יש את הסיפור המיוחד והאישי שלו. עוזר גם לדעת שמאחורי הכל ובנוסף לכל ישנה גם עמותה יחידה במינה שדואגת, מארגנת, משפיעה וחושבת איך לתמוך בך. תודה רבה!!!"

"המפגש היה מאוד מענין עבורי, בתקווה שגם אני אמצא דרך קצרה יותר לתקשורת עם הרופא".

"בעלי חולה במיאלומה משנת 2018. אני זאת שעוקבת ומאזינה למפגשי החברים לדרך. ההקשבה למשתתפים מעניקה לי את החיזוק לו אני זקוקה, ההבנה שמה שאנחנו חווים הוא "נורמלי". זה מוריד את מידת הלחץ ומעלה את תחושת הוודאות והבנת המציאות.

דבר נוסף, נראה שמדובר בלא מעט אנשים איכותיים שמביעים באופן מרתק את סיפורי החיים שלהם וההבנה שהם חולים אבל גם חולמים מביאה אותי לשעה מעשירה של קשב. תודה, אתם מנהלים את זה ביד רמה".

מה אתם אוהבים ברופא/ה שלכם? הכתבה האינטראקטיבית



Orly Alexander

אני אוהבת את ניצוץ החיים התוסס והחינוי של הרופאה שלי. אלפי מספרים, נתונים, מחקרים ומשימות בראש שלה ועל הכל היא מנצחת בוירטואוזיות שאין כמוה. ובתוך כל זה יש מקום לקשר האישי, לעיניים שמתבוננות, לאכפתיות וללב שפתוח. אני סומכת עליה ומאמינה לה וזה יותר ממה שניתן לבקש מרופאה. זכיתי.

Miriam Abigadol

אני אוהבת את הענייניות של הרופאה שלי ואת העובדה שיש לנו תחומי עניין משותפים, סימן שאנחנו מדברות גם מחוץ למחלה...

Liat Bakal

הרופאה שלי עובדת סביב השעון למען מחקר ולמען המטופלים שלה. כמה כוחות יש לאישה אחת. מדהימה!!!

בכל מגזין אנחנו שואלים אתכם שאלה ואתם עונים. לפעמים אנחנו מקבלים המון תשובות נלהבות ולפעמים פחות. הפעם שאלנו: **מה אתם אוהבים ברופא/ה שלכם?** ואתם עניתם לשאלה בהתלהבות ובחום.

התשובות כל כך מרגשות, המילים מדברות בעד עצמן. נראה שזכינו בנבחרת של רופאים מקצוענים ואכפתיים. רופאים שהם בני אדם. השמטנו את שמות הרופאים, אבל כל רופא ורופאה מכירים את המטופלים שלהם, וכיון שהשמות שלכם מופיעים, הרופאים ידעו לזהות את עצמם במשוב שלכם.

Einav Avrahami Strammer

אני אוהבת את זה שהרופאה שלי תמיד ראתה ורואה אותי. היא מתאימה את הטיפול בשים לב לגילי ולאיכות החיים המיטבית שניתן לאפשר לי ושהיא חושבת תמיד צעד אחד קדימה. היא גם תמיד זמינה עבורי.

חיימי אייזנברג

הרופאה שלי מצטיינת באנושיות, מקצועיות ובנחת רוח שמתאפיינת ברגיעה בתהליך המורכב שאנו ממילא עוברים.

Osnat Weingarten

אני שומרת לרופאה שלי חסד נעורים על שהצילה את חיי והיתה מוכנה לקבל אותי לביופסיה למחרת הפגישה איתה דרך מכבי. אחרי הביופסיה הבהילו אותי עם אי ספיקת כליות. מעבר לכך היא מקבלת בהבנה חוות דעת של רופאים ממרכזים רפואיים אחרים. בכל צומת שואלת אותי במה אני בוחרת, היות ואני קונטרול פריקית. במצבים לא ברורים (לחשד), היא מוצאת מילים להרגיע את החדותיי. תמיד מתייעצת עם האחראית למיאלומה ועם אחרים בנוגע למצב.

עודד קפלן

האמת, בתחילת המחלה הבנתי שהיא האדם היחיד שאני צריך להיתלות עליו והחלטתי לקבל את כל מה שהיא אומרת כדבר אלוהים קדוש, בינתיים זה מוכיח את עצמו.

תודה לרופאה שלי.

עמוס פורת

הרופאה שלי מלווה אותי כבר 4 שנים. זו הרופאה הכי טובה בעולם. מסורה, חכמה, מתעדכנת בחזית הידע, דואגת, זמינה תמיד. בפעמים שחשבתי שכלו כל הקיצים היא שלפה פתרון שעבד. בזכותה אני חי היום ואני מאחל לעצמי שתהיה אתי עד סוף חיי.

בתיה רוט

הרופאה שלי היא העוגן שלי. רק בזכותה אני מצליחה להתמודד עם המחלה. מקצועית, מכילה. מקבלת את ההתייחסות שלי למחלה ומנסה תמיד להתאים את כל התהליכים אלי. מסורה, נגישה, ללא הפסקה, לכל גחמה. אני מאד אוהבת אותה.

Tuti Sarid

אני אוהבת את תחושת המוגנות שהיא מעניקה לי. בלי הרבה מילים. בלי פירוטי יתר. אני לא מתעסקת ומתעמקת רבות במחלה - ומרגישה שאני בידיים נכונות = מוגנות.

Sefi Shine Levahar-Marko

הרופאה שלי טוטאלית, מחויבת למטופלים שלה ברמות שלפעמים נראה שזה כלל לא הגיוני. (לפעמים אני דואגת לה כדי שיהיו לה כוחות, וזאת כדי שתוכל לדאוג לי לעוד ים שנים. יש לי רופאה שהיא מבחינתי השומרת בחלוק הלבן. שתהיה לי ולשאר המטופלים רק בריאה.

Shirit Kagan Yefet

ידע וחכמה אינסופית.

Nurit Avidan

הרופא שלי יחיד ומיוחד, מלא ידע, חכמה, רגישות, זמינות, זכינו.

יעקב שריקי

וואו, איך אפשר לתמצת בכמה מילים מה אני אוהב ברופא שלי !!!

הוא רופא משכמו ומעלה. במה להתחיל? בצניעות. במקצועיות. תמיד אני מתקבל אצלו בחיוך. אני מטופל אצלו מזה 11 שנים. סומך עליו בכל טיפול, תמיד. הוא משתף אותי ביתרונות ובחסרונות של כל טיפול. בצורה רדיקלית. נותן את הדעת על כל הפרטים הכי קטנים. חושב על איכות החיים שלי. תמיד מרגיע אותי, שלא אדאג. יש לו תמיד תוכנית מגירה. תמיד עונה לשאלות שלי וזמין. קודם הוא אדם ואחר כך הוא רופא. זכיתי שאני בן מאות מטופליו.

סברינה בן סימון

אני אוהבת את החיוך והביטחון שנותן לי, מלאך ממש.

Yosi Rozen

אני אוהב ברופאה שלי שהיא מקצועית ופרפקציוניסטית - היא לא דילגה על שום בדיקה על מנת לשלול דברים או לגלות - יש ספק אז אין ספק! ואכן נשללו דברים ונתגלו כמה זה פשוט עוזר לי מאוד בטיפול במחלה ומונע ממני סבל מיותר ותופעות לוואי.

Yona Schoengut

הרופאה שלי מקסימה, קשובה, מקצועית לעילא ובעלת ידע רב בתחום. חייכנית ונותנת הרגשה טובה למטופליה.

נעמה הלוי

אני אוהבת ברופאה שלי, מלבד שהיא מאוד מקצועית וטוטאלית, היא מצחיקה ותמיד מדברת עם כולם בגובה העיניים.

עופרה לזרוביץ

אני אוהבת את העיניים של הרופא שלי, אני אוהבת את העדינות שאני רואה שם. קשוב, מקצועי, אדיב, זמין. מקבל את השיגעונות שלי, לפעמים מקבל, לפעמים עושה לי פרצוף ואני מבינה שהוא לא יסכים פה. תודה ענקית לרופא שלי.

Yosefa Porat

כמלווה, אני אוהבת את השיתוף וההסברים בגובה העיניים של הרופאה 'שלנו', ושהיא רואה בי שותפה לכל דבר ועניין.

Ruthy Rosenblum

אני אוהבת את האדם שיש ברופאה שלי - לפני הכל. חוץ מידע מופלא, יכולת לאבחן ולדעת לחפש תשובות היכן שאין. הידיעה שהיא תמיד זמינה ותמיד בגובה העיניים.

בת שבע בוכניק

לא הרופא שלי, אבל היה הרופא של אבא.

בימים האחרונים, כשאבא כבר לא כ"כ הצליח לדבר או לתקשר - כשהרופא שלו היה נכנס אליו, הוא היה מושיב את עצמו בכוח, מחייך אליו וקורא לו "המלאך שלי".



ריחות וטעמים של קסם עדתי



המתכונים של אסנת ורותי לכבוד החגים



להגשה

- עלי חסה
- נבטי ברוקולי (סופר פוד)
- שמן זית ושומשום שחור

איך מכינים?

- טובלים דף אורז בקערה עם מים למשך 10 שניות. מוציאים ומניחים על משטח עבודה נקי.
- מניחים בחלק הקרוב של דף האורז רצועות של ירקות, מטפטים מהרוטב, מגלגלים על נייר אפייה תוך כדי סגירת השוליים משני הצדדים פנימה.
- מגישים את הרולים לצד הרוטב, לטבילה. אם רוצים הגשה מתוחכמת יותר אפשר לחתוך כמו סושי.
- מעדיפים חם? לא לטגן בשמן, להבריש במעט שמן זית, לפזר שומשום שחור מעל ולהכניס לדקות אחדות לגריל. חלופה נוספות: להניח בסלסלת אידיו למשך מספר דקות.
- מגישים מעל עלה חסה ונבטי ברוקולי.

'ושב איתכם ושוב איתכם ושלום עליכם ועלינו על כולנו...'

היי חברים,

בואו נחליט לצאת לחרות ולא להשתעבד לארוחת סדר כבדה בעודנו עומדות/ים שעות וימים לנקות, לטרוח ולהגיע לשולחן באפיסת כוחות. בואו ננסה להקליל את הארוחה ולחדש, שהרי בלאו הכי אחרי המרק עם הקניידלאך, המצות והביצים הקשות... אנחנו כבר שבעים פלוס. בכתבות הקודמות שלנו שילבנו מתכונים בריאים, בדגש על מגוון ירקות והפחתת שומן רווי וסוכר.

יותר מזה נחמד ללקט צמחים ופירות אכילים מן הטבע ולשלב במטבח.

נשמח לשמוע תגובות, בקשות ורעיונות נוספים, שכן המדור 'עלה לשידור' גם בעמוד הפייסבוק של אמ"ן.

**חג שמח רוויי בשירים, בחיכים ובתיאבון!
אסנת ורותי**

אסנת וינגרטן

דפי אורז ממולאים

מנה טבעונית שמחליפה את הגפילטע-פיש

מצרכים

- חבילת דפי אורז
- רצועות מלפפון
- רצועות גזר
- רצועות כרוב סגול וירוק
- עירית וכוסברה
- רצועות אבוקדו

לרוטב חמאת בוטנים

- 3 כפות חמאת בוטנים
- 2 כפות רוטב סויה
- 2 כפות מיץ לימון טרי
- כפית דבש או סוכר
- 3 כפות מים
- מעט מיץ ג'ינג'ר
- כמה טיפות שמן שומשום

מצרכים

- 3 ביצים
- חצי כוס (100 גרם) סוכר חום כהה
- חצי כוס (70 גרם) קמח טף מנופה, עדיף בהיר
- כפית אבקת אפייה
- כף יין פורט או קוניאק
- 200 גרם תערובת אגוזים טבעיים (לא קלויים). למשל: פקאן, מלך, לוז, קשיו, פיסטוק
- 350 גרם תערובת פירות יבשים. למשל: 5 תמרים מגולענים, 5 תאנים מיובשות, 7-8 שזיפים מגולענים, 2 כפות צימוקים או חמוציות.

איך מכינים?

- מחממים תנור ל-160 מעלות.
- מערבבים בקערה בינונית ביצים, סוכר, קמח טף, אבקת אפייה ופורט עד לקבלת תערובת חלקה.
- מוסיפים את כל האגוזים והפירות היבשים (לא קוצצים) ומערבבים קלות.
- מרפדים תבנית לאינגליש קייק בנייר אפייה ומשמנים אותו בשמן קוקוס או זית.
- מעבירים את התערובת לתבנית, מיישרים קלות ואופים 50 דקות.
- מצננים היטב.
- פורסים פרוסות דקות בסכין מסור.

רותי רוזנבלום

קרקר פיצוחים

בייתי, בריא וטעים בצורה יוצאת דופן. ללא גלוטן, ללא רכיבי חלב וסוכר. מתאים בפסח ובכל השנה, מתאים לסוכרתיים, לחולי צליאק ולאלרגיים ללקטוז או קזאין. אפשר לשמור בקופסה אטומה במשך חודשיים לפחות, באזור קריר ומוצל. אה, וכדאי להכין מראש כמות כפולה. הזהרנו אתכם!

מצרכים לכ- 20 קרקרים בינוניים

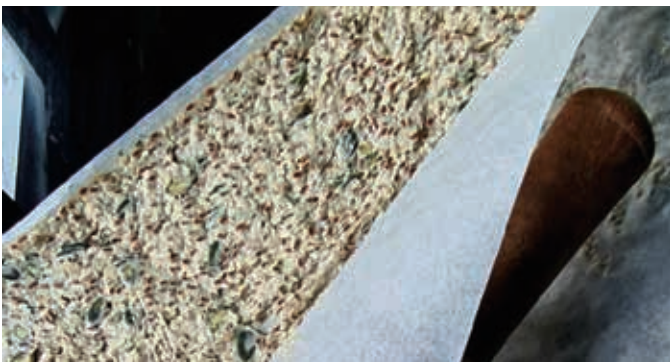
- 6 כפות גרעיני חמניות
- 5 כפות גרעיני דלעת
- 7 כפות פשתן
- 6 כפות שומשום
- 6 כפות קמח טף בהיר
- 5 כפות קמח כוסמת ירוקה
- חצי כף מלח ים אטלנטי
- 170 גרם מים רותחים
- 7 כפות שמן זית

להגשה

- סלמון מעושן
- גבינת שמנת
- עירית / שמיר

איך מכינים?

- מכניסים את כל החומרים היבשים אל קערת המיקסר ובוחשים קלות.
- מוסיפים מים רותחים ושמן זית ובוחשים באמצעות וו גיטרה למשך 5 דקות, עד לקבלת בצק דביק ורך מאוד.
- מחלקים את הבצק ל-2 ומשטחים על גבי שני ניירות אפייה בעזרת פלטה שטוחה.
- מכסים כל משטח בנייר אפייה נוסף ומרדדים בעזרת מערוך עד אשר התערובת מתפזרת על פני כל שטח נייר האפייה ומתקבלת שכבה דקה של בצק.
- מכניסים לתנור מחומם מראש ל-150 מעלות למשך 30 דקות בתכנית טורבו.



- מצננים את משטחי הקרקר למשך מספר דקות.
- שוברים לפיסות בגודל בינוני באופן חופשי ומניחים על מגש מרופד בנייר אפייה.
- מחזירים לתנור באותה טמפרטורה למשך 8 דקות או עד שהקרקרים מתייבשים לחלוטין.
- מצננים היטב מחוץ לתנור ושומרים בכלי אטום. מנשנשים עם או בלי גבינת שמנת וסלמון מעושן - ונהנים!



חדשות אמ"ן

אתר אינטרנט ועמוד פייסבוק חדש לאמ"ן
בשפה הערבית

אנחנו שמחים מאוד לעדכן כי ממש בימים אלו אנחנו חונכים את אתר האינטרנט החדש של אמ"ן בשפה הערבית, ובחודשים הקרובים יעלה לאוויר גם עמוד הפייסבוק של אמ"ן בערבית. אם אתם דוברי השפה - אנחנו מזמינים אתכם להיכנס לאתר, לגלוש וליהנות מחומרים מונגשים.

אם אתם מכירים מי שעבורם התכנים בערבית יכולים להיות רלוונטיים - שתפו אותם! כתובת האתר בערבית - www.amen.org.il/ar

תקציב נוסף הוקצה לקרן קסירר לטיפול שיניים

אמ"ן מעניקה לעמיתים תמיכה כספית לטובת מימון טיפולי שיניים, באמצעות הקרן ע"ש יוסף וקריסטינה קסירר. לפני כחצי שנה עודכן גובה ההחזר המקסימלי ועלה מ-2,500 ש"ח ל-3,000 ש"ח לעמית, וכן הורחבה רשימת הטיפולים המזכים בהחזר. בימים אלו חודש תקציב הקרן על מנת לאפשר את המשך פעילותה הרציפה.

פרטים מלאים ניתן למצוא באתר האינטרנט של אמ"ן www.amen.org.il

איתור מחקרים קליניים מותאמים אישית

המחקר במיאלומה נפוצה מתפתח מהר, מחקרים מתקיימים במקביל בארץ ובעולם בהרבה מרכזים רפואיים. לאור הכמות הגדולה של המחקרים, יזמנו, בשיתוף עם הקבוצה הישראלית למיאלומה ובהובלת ד"ר יעל כהן, מנהלת השירות למיאלומה במרכז הרפואי איכילוב, הקמת מאגר מחקרים קליניים ייעודי למתמודדים עם מיאלומה, בו יעודכנו באופן רציף כל המחקרים הקליניים המתקיימים במיאלומה נפוצה בישראל.

השימוש במאגר יהיה אישי, ויאפשר לכל מטופל ומטופלת למלא שאלון רפואי ולקבל את רשימת המחקרים הרלוונטיים רק להם. פרטים מלאים על אופן השימוש במאגר יפורסמו בקרוב באתר האינטרנט של אמ"ן. נמשיך לעדכן!

מפגש צעירי אמ"ן יתקיים בסוף אפריל

בסוף אפריל ייערך מפגש העצמה פרונטלי לצעירי אמ"ן, לראשונה מזה זמן ארוך. מטרת המפגש בראש ובראשונה להעצים, לעודד ולהפגיש בין המתמודדים הצעירים.

המפגש יתקיים במרכז הארץ ויכלול שתי סדנאות העצמה שונות.

אם אתם מאובחנים עד גיל 55 וטרם נרשמתם (המפגש חינם בסבסוד אמ"ן), אנא פנו לעינב שטרמר לרישום: 050-2015792. **כי אנחנו לא לבד ויחד זה כח!**

SAVE THE DATE

הכנס השנתי ה-17 של אמ"ן

יתקיים ב- 17.6.2022

8:00 - 14:00 | במכון ויצמן

פרטים מלאים והרשמה באתר אמ"ן

www.amen.org.il

סדנת העצמה ותמיכה לבני משפחה מלווים תפתח ב- 11.5.2022 - מוזמנים להירשם.

כאשר אדם קרוב לנו מתמודד עם מחלה, גם חיינו משתנים, אנו נדרשים לפתח מיומנויות חדשות של ניהול וטיפול, להעניק תמיכה רגשית ולסייע במטלות שגרתיות. תשומת הלב מופנית להתמודדות ואנחנו פחות רואים את עצמנו.

אנחנו באמ"ן רואים אתכם ומזמינים אתכם להשתתף בסדנה שתסייע בזיהוי הצרכים שלכם ובהבנת תפקידכם כך שתוכלו להעניק את הטיפול המיטבי לאדם היקר לכם, תוך שמירה על היחסים ביניכם ועל בריאותכם.

הסדנה בת 6 מפגשים שבועיים, תתקיים באופן פרונטלי בתל אביב. פרטים נוספים באתר אמ"ן - www.amen.org.il

סדנת העצמה ותמיכה למתמודדים צעירים תפתח ב- 24.5.2022 - מוזמנים להירשם.

עמיתים צעירים, אם המיאלומה נכנסה לחיכם, אתם לא לבד. אנחנו מזמינים אתכם להשתתף בסדנה בה תקבלו כלים פרקטיים לניהול המחלה לצד ההתנהלות השגרתית שלכם בחיי היומיום: עם ילדים קטנים ומתבגרים ועם הורים מבוגרים, בזוגיות, במקום העבודה, עם חברים.

הכל כדי ליצור שגרת חיים מיטבית לצד המחלה.

הסדנה בת 6 מפגשים שבועיים, תתקיים באופן פרונטלי בתל אביב. פרטים נוספים באתר אמ"ן - www.amen.org.il

הג אביב שמח

לתרומה ותמיכה צרו איתנו קשר: 052-2262326 | info@amen.org.il

- לתרומה דרך "עיגול לטובה" או BIT - היכנסו לאתר האינטרנט של אמ"ן ללשונית תרומה.
- בהעברה בנקאית בנק לאומי סניף 631 חשבון 2159699
- בכרטיס אשראי בטלפון או באתר אמ"ן • המחאה לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)" עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות.

המערכת: שלומית נורמן | שושי שפרונץ-רפסון | הילה בארי-אוליאל

מתאמת פעילות העמותה: שני מגידוב | 052-8812640 | shani@amen.org.il | info@amen.org.il

אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר) | ת.ד. 18, סביון, מיקוד 5691501
קו תמיכה טלפוני 052-2262326 | info@amen.org.il | www.amen.org.il

אין לראות באמור בדיעוון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא, וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.