



הבית של כל חולי המיאלומה בישראל

קוראים יקרים

בכוונתנו להיענות עוד השנה לאתגר נוסף שהצבתם בפנינו – קיום פעילות קבועה של **מפגשי חברים לדרך באזור הגליל והעמקים**.

בגיליון זה תמצאו פרטים על כל הפעילויות והמיזמים האלה ואנחנו מאמינים שתמשיכו להצביע ברגלים ולהשתתף בהם.

בימי הפסח אי אפשר שלא להרהר על מושג **החירות**. עבורנו חירות פירושה מציאת ריפוי שיאפשר לנו שחרור מעול מחלה. ואכן, אנחנו נחושים להמשיך לפעול להנגשת טיפול מתקדם, להגדלת המודעות למיאלומה ולמציאת ריפוי.

חודש המודעות למיאלומה נפוצה שנציין בחודש מאי יהיה בסימן הגדלת המודעות למיאלומה בקרב הציבור הרחב ובקרב הקהילה הרפואית על מנת לקדם מחקר לצורך מציאת ריפוי. מטרה חשובה לא פחות, של חודש המודעות, לעודד הצטרפות לעמותה כדי שנמשיך להתעצם ולהיות ארגון חולי המיאלומה היחיד, החזק והמשפיע בישראל – הבית של כל חולי המיאלומה בישראל.

"הבית זה מקום שאם אתה חייב לשוב אליו, תמיד פתוחה בו דלת לקראתך" (נתן יונתן)

דלתנו פתוחה בפני כל מי שהמיאלומה נגעה בחייו.

נאחל לכולנו חג פסח שמח,

הרבה בריאות,

אמן ואמ"ן

המערכת

יום לפני שגיליון חגיגי זה של ערב פסח יורד לדפוס קיבלנו את הידיעה הקשה כי פאולה אזולאי, יו"ר העמותה ומי שהיתה הרוח החיה מאחורי הקמתה, נפרדה מאיתנו בטרם עת והלכה אל בית עולמה. ראיון אישי שערכנו איתה, רק לפני חודש ימים, מייצג היטב את פאולה ואת הערכים שביקשה להעביר לנו ומהווה מעין צוואה עבורנו.

פאולה שהיתה מחוברת בכל נימי ישותה לאמ"ן, הפקידה בידינו פקדון יקר ערך ואנחנו נחושים ומחוייבים לדבוק בערכים, בחזון ובמטרות שקבעו מייסדי העמותה ולפעול להמשך קיומה וקידומה, לטובת כל אחת ואחד מאיתנו – המתמודדים עם מיאלומה.

מאז היווסדה חרתה אמ"ן על דגלה להיות הבית של כל חולי המיאלומה בישראל.

בית צריך להתאים עצמו לצרכי השעה ולצרכים של בני הבית. וברוח זו אנחנו באמ"ן מחדשים, מתפתחים ומתאימים עצמנו למציאות המשתנה.

חג הפסח, חג האביב המסמל התחדשות, הוא הזדמנות טובה לעדכן על פעילויות ומיזמים חדשים שהשקנו לאחרונה.

חיים עם מיאלומה, מיזם הצעירים של אמ"ן, שהפך מאז הקמתו לפני כשנה, לעובדה קיימת המשולבת היטב במרקם של אמ"ן, פועל למתן מענה לצרכים של שכבת הגיל הצעירה.

סדנאות העצמה חדשות מבית היוצר של אמ"ן: **חיים טוב עם מיאלומה**, שמטרתן לתת כלים שיעזרו לבנות שגרת חיים טובה ככל האפשר לצד המיאלומה, הושקו לאחרונה.

שותפינו הנאמנים להתמודדות היומיומית "בני המשפחה המלווים", זכו גם הם להתייחסות השנה ואנחנו מקווים שזו התחלה של פעילות מתמשכת המיועדת לאלו שמלווים אותנו מיום האבחנה לאורך המסע המורכב של החיים לצד המחלה.

ידעון פסח
תשע"ז

2017

לחברי העמותה וידידיה



"SOME PEOPLE LEARN HISTORY, SOME TEACH HISTORY YOU PEOPLE – DO HISTORY".



ראיון עם פאולה אזולאי ז"ל, מייסדת עמותת אמ"ן ויו"ר העמותה ב- 12 השנים האחרונות, ואשר בעלה

| מירה שדה, שושי שפרונץ רפסון, הילה בארי אוליאל |

פאולה ואשר מתגוררים בתל אביב, הורים לשני ילדים וסבא וסבתא לשני נכדים, השלישי בדרך.

הראיון עם פאולה ואשר היה מרגש, מעורר השראה ומשמעותי. פאולה, עמדה בראש עמותה שהביאה שינוי אדיר במצבם של חולי המיאלומה בישראל, בתוך כ- 12 שנים בלבד. היא סיפרה לנו איך בעשר אצבעות, ובזכות שיתוף פעולה בלתי רגיל של קבוצת החברים שהקימה את העמותה ועם קומץ רופאים שהפכו לחברים בלב ונפש של העמותה, הגיעה העמותה להישגים עבור כל הציבור המתמודד עם מיאלומה בישראל ובני משפחותיהם.

את הראיון עצמו בחרנו להשאיר כפי שהוא.

הראיון הזה הוא חוויה מיוחדת. הגענו עם רשימת שאלות מוכנה, כתמיד, אך מהר מאוד נוכחנו: את פאולה ואת אשר אי אפשר לנהל 😊. גם הם הגיעו מוכנים ועוד הוסיפו על כך חבילה מרשימה ומרתקת של מסמכים המתעדים את פעילות העמותה מיום הקמתה.

פאולה לוקחת את השיחה ימינה, אשר לשמאל. בזכות הפינג פונג הזה – השיחה שלמה. הפאזל מורכב על כל חלקיו. וזה בדיוק מה שמיוחד בהם, מה שמאפיין אותם, מה שאיפשר לפאולה ולקומץ חברים להקים את עמותת אמ"ן לטובת כולנו – הסינרגיה הזו והיכולת של כל אחד לתרום מיכולותיו הייחודיות, אשר ביחד מהוות שלם.

פאולה, איך התגלתה אצלך המחלה?

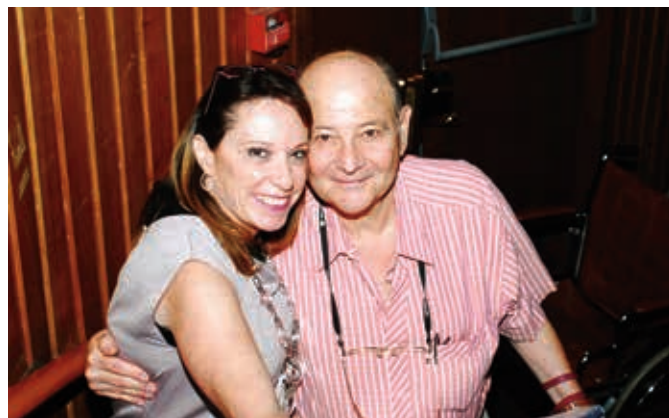
פאולה: "במאי 2002 בבדיקת דם אקראית. ללא סימנים מנבאים משמעותיים. עלו על זה אצלי מאוד מהר".

אשר מספר איך לאחר תקופה שבה פאולה היתה חוזרת

במסגרת המדור המיוחד שלנו על האנשים שעומדים מאחורי העמותה, נפגשנו לראיון חגיגי ומיוחד עם פאולה ואשר אזולאי. לא ידענו שיהיה זה הראיון האחרון עמה, ראיון שיחתום את פעילותה, מזכרת אחרונה מאישה בלתי רגילה, מייסדת העמותה, עמוד האש של העמותה, הלב של העמותה.

פאולה אהובה, יהי זכרך ברוך. השפעת על מפת המיאלומה עבור כולנו, הובלת לשיפור דרמטי במצבם של כל אלו המתמודדים עם מיאלומה. נלחמת את מלחמתנו. את מודל והשראה לכולנו ואנו נמשיך ברוח העשייה החיובית שלך, ונפעל עד שימצא המרפא למחלתנו.

פאולה מונתה ליו"ר העמותה מיום שהוקמה ואשר, בעלה והעזר כנגדה, רואה חשבון ומשפטן במקצועו, נרתם אף הוא במלוא המרץ, תוך שהוא מכוון, מייעץ ומסייע. אשר משמש גם כיועץ הכספי של העמותה.



עם מתי רביב ז"ל, ממייסדי העמותה

איך נראתה פעילות העמותה בימיה הראשונים?

פאולה: "חבר הביא חבר. מתי פגש את יגאל (שטרית) ז"ל וצרף אותו. הוא גם צירף את שמוליק וולפמן, היועץ המשפטי של העמותה ויגאל הוא זה שצירף את ציפי (פרבר) ז"ל, שהיתה גם מעמודי התווך של העמותה".

אשר: "זו היתה תחילת הדרך. הישיבה השנייה התקיימה ב-15.3.05. שמוליק, ציפי, מתי, יגאל, פאולה, אני ורתי קמלוב. זמן קצר לאחר מכן ציפי צירפה את יקי (עו"ד יקי יעקובוביץ') חבר ועד שהיה, ועודנו, פעיל בכלל ההיבטים המשפטיים המעסיקים את העמותה ואף גייס אל שורותינו את בנו".

איך מתוך המצב של הכאב והפחד את קמה ואומרת: "אני אקים עמותה למען אחרים"? איך מצאת את הכח לפעול למען האחר כשאת צריכה להיות עסוקה גם בריפוי של עצמך, בעסק שלך, בילדים? מה הניע אותך?

פאולה: "הבדידות הבלתי נסבלת. כשאומרים לך שיש לך מיאלומה ואף אחד לא יודע איך להתמודד עם זה ואין מידע בכלל. זה מה שהניע אותי. ב-3 השנים הראשונות של פעילות העמותה עסקתי ממש רק בזה, זנחתי את העסק שלי וכל כולי הייתי עסוקה בעמותה. אבל דבר משמעותי מאוד קרה לי בזכות זה – באתי לחזק ויצאתי מחזקת".



הצלחת להגיע למידע עבור עצמך, יכולת להסתפק בזה, אבל בכל זאת החלטת להמשיך ולפעול למען אחרים.

פאולה: "גם ציפי נדרה נדר שאף אחד לא יעבור השתלה ללא ליווי, וכך גם אני חשבתי".

אשר, מה גרם לך להצטרף לעמותה כחבר עמותה ופרטנר מלא?

אשר, בחיור: "לא היתה לי ברירה". וברצינות: "חשבתי שיש לי מה לתרום עם הידע שלי בהיבטים הרגולטורים והכספיים. הבנתי שלצד הכישורים והיכולות של פאולה, אנחנו יוצרים קומבינציה שיכולה להביא תועלת".

פאולה: "עבדנו בשיתוף פעולה מאוד צמוד עם החברים שהקימו ביחד איתנו את העמותה. לא זזנו ס"מ מבלי להתייעץ. כל החברים היו שותפים עם קשר הדוק מאוד".

אשר: "ואז גם ביקשנו משמוליק וולפמן שיפעל לרישום העמותה".

מנסיעות עבודה בהונג קונג עם שפעת ודלקת ריאות, רופאת המשפחה, שהיתה מאד ערנית, שלחה אותה לבדיקות דם וכך זיהתה שמדובר במיאלומה.

פאולה: "הרופאה קראה לי והודיעה שיש לי מחלה חשוכה מרפא והציעה שלא אבדוק מה זה באינטרנט. רופא נוסף שאיתו התייעצנו סיפר לנו שתוחלת החיים הצפויה לי היא שנתיים – שלוש".

פאולה התמודדה עם המחלה במשך כ-15 שנים, עד לסוף חודש מרץ האחרון. פאולה חיה חיים משמעותיים וברוב שנותיה עם המחלה המשיכה במלוא המרץ בעשייתה.

מה היה הטיפול שבזמנו הוצע לכם?

אשר: "היו שתי חלופות עיקריות. פרופ' בן יהודה מהמרכז הרפואי הדסה הציעה שפאולה תתאשפז כדי לקבל VAD וד"ר יזהר הרדן מהמרכז הרפואי שיבא (תה"ש) אמר שניתן לקבל את ה-VAD בפאוז' (ללא אשפוז, בעירוני תוך ורידי מתוך מיכל שנישא על הגוף בתיק נשיאה). הקירבה לבית והרעיון של הפאוז' מצא חן בעיני פאולה וזה מה שעשינו".

פאולה מוסיפה בחיור כי "באותם ימים חששתי ללכת לקולנוע, שמא יחשבו שאני מחבלת עם הפאוז' ומה שבתוכו". ומוסיפה בטון אחר:

"וברצינות, אז התחלתי מאוד לחשוש מכל הביקורים בבתי חולים, מזריקות וטיפולים".

מתי החלה להירקם התכנית להקים עמותה?

פאולה: "כשהתגלתה המחלה התלבטתי באיזו דרך טיפולית לבחור ורציתי להתייעץ עם הרופאים הבכירים ביותר. פניתי לרופאים מהעולם כולו. בין הרופאים אליהם הגעתי היה פרופ' הרוסו בצרפת, רופא שנחשב מומחה למיאלומה ומוביל דעה בתחום.

במסגרת עבודתי כבעלת עסק יבוא בתחום הטקסטיל, נהגתי לנסוע פעמיים בשנה לתערוכה בפריז. באחת הנסיעות ביקשתי להפגש עם פרופ' הרוסו. הוא הזמין אותי לפגישה וראיתי שבמקום מתקיים אירוע מרשים, בהשתתפות הרבה מאד אנשים. לשאלתי הסבירו לי שזה מפגש של ה-IMF (International Myeloma Foundation), עמותת חולי מיאלומה אמריקאית. כבר אז חשבתי לעצמי "למה שלא יהיה כזה גם אצלנו בישראל?", וכך הכל התחיל.

אשר: "לאחר ההשתלה, בחדר הבידוד אמרה לי פאולה בארבע עיניים: אם אני יוצאת מזה, אני מקימה עמותה על פי המודל של ה-IMF. ואז באמת התחלנו להניע את התהליך של הקמת העמותה".

פאולה: "שבתי לארץ, פניתי לפרופ' דינה בן יהודה וסיפרתי לה מה בכוונתי לעשות. אף אחד לא לקח אותי ברצינות. חשבו שאני עוד אחת מיני רבים שחולמת על הקמת עמותה... מי שסייע לנו בתחילת הדרך היה ד"ר יזהר הרדן, הוא היה החוט המקשר. ברגע ששיתפתי אותו, הוא אמר שהרעיון מצוין וחיבר אותי למתי (מתי רביב ז"ל) ולרותי קמלוב שהיתה נציגה רפואית מטעם 'יאנסן'. קיימנו פגישה אצלנו בבית, ארבעתנו, בתחילת 2005. אני הייתי אז אחרי שתי השתלות. רותי נתנה את הגיבוי הכספי, חיברה אותנו עם ההמטולוגים, יידעה את המרכזים ההמטולוגיים בדבר הקמת העמותה ואף בקשה שיפנו לעמותה את החולים המגיעים אליהם. בהמשך התברר שיש חשש לניגוד אינטרסים והיא נאלצה לפרוש מחברותה בעמותה.

איך בחרתם את השם אמ"ן?

"עלו כמה שמות אופציונאליים, את השם אמ"ן הציעה למתי דווקא חולה שהצטרפה כעמיתה. הרעיון שלה היה מבריק והוא בסופו של דבר נבחר ומשרת אותנו נאמנה. השם מתאים ובעל כפל משמעות גם מול הקשרים הבינלאומיים שלנו".

ומה באמת היה באותן הישיבות הראשונות של הקמת העמותה? איך הנעתם את הגלגלים?

אשר: "בישיבה השנייה מינינו נושאי תפקיד. פאולה נבחרה ליו"ר". פאולה מוסיפה בחיוך שהיא לא יודעת איך בחרו דווקא אותה כשכל מי שישב שם היו מכובדים ובעלי מקצועות רציניים מאוד. "יגאל שטרית היה טייס וחקלאי, מתי היה מהנדס... בסוף בחרו דווקא בי".

אשר: "הבחירה הטבעית בפאולה נבעה מהקסם האישי והכריזמה המאפיינים אותה, בנוסף בגרעין הראשוני, לכל אחד היה ערך מוסף מאוד ברור, לכל אחד היה תחום מומחיות שבמסגרתו הוא תרם לפעילות העמותה. כבר בישיבה הזו יצרנו את דף הקשר שמהווה בסיס לדף הקשר שקיים בעמותה עד היום".

פאולה: "ציפי, מתי ויגאל דאגו להכיר ולתמוך בכל חולה חדש. הם לא פספסו אף אחד. נסעו לפגוש, חילקו ערכות. רותי הפיצה את דף הקשר בבתי החולים. עינת ז"ל שהצטרפה בשלב מאוחר יותר רתמה אנשים להצטרף ולהתנדב לפעילות העמותה, משלבת אותם ומייעדת להם תפקידים. ד"ר הרדן נתן המון רעיונות".



בחברת ד"ר הרדן ופרופ' בן יהודה

אשר: "ד"ר הרדן היה ממש המנוע שמאחורי פאולה. הוא יצר עבורנו קשרים מאחורי הקלעים, חיבר אותנו עם חולים, הוא ידע שברגע שהוא מבקש משהו מפאולה – המשימה תבוצע, ולכן מאוד שיתף איתנו פעולה. גם פרופ' דינה בן יהודה עזרה כל הדרך בעצה, הכוונה ותמיכה".

אשר: "עוד צעד משמעותי שפאולה עשתה בתחילת הדרך היה כשהרימה טלפון לפרופ' אלן ברבי, שהיה אז מנהל המחלקה ההמטולוגית בקפלן ונמנה על מארגני הכנס השנתי של ההמטולוגים. פאולה ביקשה לקבל הזדמנות לספר בכנס על פעילות העמותה והוא הסכים".

פאולה: "ההמטולוגים בכנס מאוד שיתפו פעולה. בהפסקה ניגש אלי פרופ' אהרון פוליאק ואמר שהתרשם ממה שאמרתי ושהוא רוצה להצטרף. כך הוא הפך ליועץ הרפואי הראשון של אמ"ן".

זו עמותה שמיומה הראשון היא עמותה של חולים הפועלים למען עצמם, למען רווחתם ובריאותם והכל על בסיס התנדבות. זו לא עמותה שמבקשת עזרה, זו עמותה שפועלת, שלוקחת את האחריות על בריאות החברים.

אשר: "נכון. בפגישה הבאה הגדרנו את החזון של העמותה ובמאי 2005 ארגון ה- IMF הכניסו אותנו באופן רשמי לאתר האינטרנט שלהם, כשלוחה שלהם בישראל. בעקבות זאת כתב לנו ד"ר הרדן:

"Some people learn history, some teach history
you people – do history"

פאולה, ניקח כמה צעדים אחורה. ספרי לנו קצת על הבית שממנו באת.

פאולה: "באתי מבית מסורתי בווינה. אבא שלי היה דתי ואחותי האמצעית עלתה לארץ ולמדה באולפנה בכפר פינס בארץ. אבי נפטר כשהייתי נערה והוא קבור בהר הזיתים. אמא שלי נשארה בווינה, וכשנפטרה, נקברה בארץ. אני עליתי לארץ לבד בגיל 18, בשנת 1976. עד אז ביקרתי הרבה בארץ אצל אחותי ואת וינה ראיתי כגטו. הרגשתי שאין לי מה לחפש שם, שזה לא המקום בשבילי. אמא שלי היתה נגד עלייתי, אבל נסעתי. למדתי באוניברסיטה העברית, התחלתי לימודי כלכלה ועברתי למדעי המדינה. גרתי במעונות בהר הצופים".

ואיך הכרת את אשר?

פאולה: "באחד הימים בירושלים עליתי לאוטובוס ואשר התחיל לדבר איתי. עניתי מתוך נימוס. הוא הציע לי עזרה במתמטיקה. החברה שישבה לידי אמרה לי, 'מאחוריך יושב חתיך בלתי רגיל'. הקשר התפתח על מדשאות גבעת רם והפכנו לזוג".



אשר, איך אתה הגעת לירושלים?

אשר: "אני עליתי לארץ ממרוקו בגיל 3, הגענו לקריית שמונה ומשם עברנו לבאר שבע. כשהתחלתי ללמוד באוניברסיטה העברית, עברתי לירושלים".

פאולה, איך הגעת לעסוק בטקסטיל?

פאולה: "חברת ילדות שלי שעלתה ביחד איתי לארץ ונשארה חברה קרובה וטובה עד היום, עסקה בטקסטיל. במהלך השנים היא יצאה עם משפחתה לשליחות בחו"ל ואני החלפתי אותה והמשכתי את פעילותה שהיתה אז יבוא בדים מאירופה. לימים העסק שינה את פניו והיום אני מייבאת בגדים מוכנים מסין בהתאמה לצרכים של רשתות ישראליות. הוניגמן, רנואר ונוספות. הדבר החשוב שלמדתי מהעסק שלי ומשמש אותי כל הזמן בפעילותי בעמותה, הוא שכולם בני אדם ולא צריך לפחד לפנות לאף אחד".

ספרו לנו קצת על הילדים שלכם, על המשפחה שאתם.

אשר: "יש לנו שני ילדים, קרן ואריאל. קרן קלינאית תקשורת,



מימין, עו"ד יקי יעקובוביץ, לפני פאולה, ציפי פרבר ז"ל ממייסדי העמותה ירושלים 2009, צוות אמ"ן במעמד הגשת בג"צ נגד סל הבריאות

פאולה: "יש גופים כאלה בכל העולם. זה מאוד מקובל. וגם כאן ד"ר הרדן היה מאוד מחויב לנו ורתם ביחד עם פרופ' דינה בן יהודה את כל הרופאים ההמטולוגים להצטרף לפעילות הקבוצה. בסופו של דבר ההצטרפות של הרופאים מאוד תרמה גם להם".

אשר: "עוד צעד משמעותי היה הכנס השנתי הראשון שקיימנו בזמנו בשפיים. זה היה שנה לאחר הקמת העמותה ואורח הכבוד היה פרופ' פלומבו מאיטליה".

ואיך נוצר הקשר עם מכון ויצמן למדע?

פאולה: "ההיכרות עם המכון התחילה באמצעות ד"ר בנצי כץ (חבר בעמותה), חוקר שעבד באיכילוב ובמקביל גם במכון ויצמן למדע. הוא הציג לפרופ' בני גייגר ממכון ויצמן את הערכה לחולה החדש ובני אמר "זה בדיוק מה שהייתי רוצה לקבל בעת אבחנה רפואית מהסוג הזה". כך למעשה נדבק פרופ' בני גייגר בחזון העמותה וסחף אחריו את מכון ויצמן שהפך מאז לאכסניה הקבוצה שלנו ולשותפים לעשייה מאז שנת 2009 ועד היום".

והיום במבט לאחור, מה מהחזון של העמותה הוגשם לדעתכם?

פאולה: "החזון להיות הבית לכל חולי המיאלומה בישראל – התגשם".

אשר: "לא ציפינו שהעמותה תגיע לאן שהגיעה. כל מה שהגדרנו כצרכים בסיסיים בשנת 2005 – מידע, תמיכה, תרופות בסל – קיים היום וזמין לרשות החולים. ההישגים של העמותה יוצאים מן הכלל, בזכות פאולה ובזכות הגרעין האיכותי של חבורה מופלאה. כולם היו מאוד מחויבים, לא פחות משהיו מחויבים לעבודותיהם הרגילות, פעלו בשיתוף והשלימו זה את זה".

מה האתגרים הנוספים שלפנינו כעמותה?

פאולה: "להמשיך ולפעול לכלול את כל התרופות והטיפולים החדשניים בסל התרופות. כיום ישראל מצויה בקו החזית בסל התרופות מבין המדינות במערב ולעמותה תרומה נכבדה להישג זה".

אשר: "לשלב בפעילות העמותה עוד ועוד חברים פעילים ומשמעותיים על מנת שאלו ישמרו על העמותה חיה ונושמת, קיימת ומעניקה מענה לחולים בכל עת".

ולחזון הזה אנחנו מצטרפים כשבלבנו כאב גדול על לכתה בטרם עת של פאולה, אך בידינו האחריות להמשיך את פועלה עד שיבוא המרפא למחלה. פאולה השפיעה באופן דרמטי על שיפור איכות חיינו ועל מצבנו הרפואי ועל כך נוקיר לה תודה ונמשיך לפעול לאור חזונה.

יש לה שני ילדים והשלישי בדרך. אריאל עובד ביחד עם פאולה בעסק".

פאולה: "בעת גילוי המחלה הייתי בדיוק בת 44. אריאל אז היה תלמיד בתקופת הבגרות וקרן היתה בצבא. רגע הגילוי היה כמובן גם רגע קשה מבחינת המשפחה כולה. אריאל התקבל לגיבוש טיס אבל בעקבות גילוי המחלה פנה לשירות קל יותר, כקצין כושר גופני בוינגייט. לאחר מכן הוא למד לתואר ראשון ושני במנהל עסקים ובנוסף לעבודתו המשותפת, הוא הקים עסק לייבוא מוצרים מסין עבור רשתות סופרמרקט".

אשר, איך זה להיות בן זוג מלווה למתמודדת עם המחלה?

אשר: "היינו צעירים יחסית בעת קבלת הבשורה וזה קשה. כל החיים היו לפנינו והצפי היה לתוחלת חיים מאוד קצרה. אבל התברכתי באישה שידעת איך להמשיך לחיות לצד המחלה. יש חולים שלא מצליחים לצאת מתחושת האסון והשבר ואז קשה לחיות לצדם. אצלנו זה לא כך. במרבית השנים אף אחד בכלל לא חש שפאולה חולה. הייתי מלווה אותה לבדיקות, בפרט בקבלת החלטות, אבל מעבר לכך חיינו היו רגילים לגמרי. הקושי התחיל ב-3 השנים האחרונות כשהמצב הרפואי של פאולה הפך למורכב יותר. ויחד עם זאת גם בשנים האלו המשכנו ואנחנו ממשיכים לחיות ולעשות דברים, כולל נסיעות משפחתיות לחו"ל".

פאולה: "המלווים מאוד משמעותיים, התמיכה מהם היא אינסופית".

בשנות הפעילות הראשונות הצטרפו פעילים משמעותיים נוספים שהביאו אחד את השני, מתוך ההכרות שבנו מתי, ציפי ובהמשך גם עינת עם החולים.

איזה אבני דרך משמעותיות היו מבחינתכם בשנים הראשונות של פעילות העמותה?

פאולה: "הבג"ץ בשנת 2009 במסגרת המאבק להכנסת תרופות לסל הבריאות. הצלחנו להלהיב את עו"ד אליעד שרגא ולהדביק אותו בחזון שלנו והוא נרתם לסייע בהתנדבות והגיש את הבג"ץ. פרופ' דינה בן יהודה הגיעה וקיבלה אישור חריג להשמיע דברים בפני הבג"ץ. בית המשפט תקף את ועדת הסל על שלא אישרה את התרופה וזה הכשיר את הקרקע לשילוב של התרופה שנה לאחר מכן בסל התרופות.

גם הקמת הקבוצה הישראלית למיאלומה ב-2006, בסיעו של פרופ' גיל לוגסי שהיה אז יו"ר האיגוד ההמטולוגי, היתה צעד משמעותי".

מאיפה בא הרעיון להקים את הקבוצה הישראלית?

עדכון סל הבריאות 2017: בשורה לחולים עם הישנות מיאלומה

ד"ר יעל כהן, מנהלת השירות למיאלומה במערך ההמטולוגי במרכז הרפואי ת"א, יועצת רפואית של עמותת אמ"ן |



ועליה קלה בשכיחות זיהומים.

מחקר ה- Tourmaline בדק תוספת **נינלרו** (איקסזומיב) למשלב רבלימיד-דקסה. נינלרו גם היא ממשפחת מעכבי הפרוטאזום, הראשונה מהמשפחה הניתנת פומית (ככדור) פעם בשבוע. יתרון נוסף - לרוב היא אינה מלווה בנוירופתיה. חשוב לציין כי המחקר לא כלל חולים עם עמידות לולקיד. תופעות לוואי עקריות בחלק קטן מהחולים כוללות פריחה, הפרעות בדרכי העיכול וירידה בספירות.

כיצד בוחרים אחת מהשלישיות? יש להתאים את הטיפול לחולה. השיקולים מתבססים על התגובה לטיפול הקודם, מאפייני ההישנות (מהירה או מתונה), שוני בפרופיל תופעות הלוואי האפשריות לעומת מחלות הרקע והמצב התפקודי, וגם שיקולי נוחות נטילת הטיפול.

טיפול בדרזלקס (דארטומומאב) לחולים שמיצו את כל קווי הטיפול הקודמים.

דרזלקס נכללה בסל לחולים עם מיאלומה חוזרת, שמיצו את כל אפשרויות הטיפול הקודמות הכוללות בסל, הכוללות מעכבי פרוטאזום ואימידיים. דרזלקס (דרטומומב) גם היא תרופה "ביולוגית", מדובר בנוגדן שיוצר במעבדה ומכוון כנגד סמן הנמצא על פני תא המיאלומה (CD38). התרופה נרשמה בארה"ב (FDA) לפני למעלה משנה, ונמצאה יעילה לטיפול בחולים עם מיאלומה מתקדמת לאחר קווי טיפול מרובים. התרופה יעילה גם כתרופה בודדת ("מונותרפיה") בשילוב עם סטרואידים, ונמצאה תגובה משמעותית (כלומר: ירידה בכ- 50% בחלבוני המיאלומה) בכשליש מהמטופלים. בנוסף, המחקר הדגים כי גם חולים שלא חלה ירידה משמעותית במחלתם, אלא רק ירידה מינימלית או התייבשות של המחלה, יצאו נשכרים, עם הארכת הישרדות משמעותית. התרופה ניתנת בעירוי תוך ורידי, תחילה אחת לשבוע ובהמשך במרווחים של עד אחת לחודש. כמחצית החולים מפתחים תגובה אלרגית למתן הראשון של התרופה אך התופעות לרב קלות ומאפשרות המשך הטיפול. האלרגיה נדירה בטיפולים הבאים. שילוב דרזלקס עם ולקיד או רבלימיד הוכח כיעיל ביותר בשני מחקרים גדולים שפורסמו לאחרונה, אך משלבים אלו לא נכללו בסל.

תם ולא נשלם... סל 2017 מאפשר גישה לטיפולים מתקדמים ומשופרים לטיפול בחולים עם מיאלומה נשנית בשתי קבוצות חולים עם הישנות מיאלומה בעלות צורך דחוף לשיפור בטיפול: חולים בסיכון מוגבר וחולים ש"מיצו הכל". אנו מקווים כי נוכל בעתיד להרחיב גישה לתרופות אלו לחולים נוספים, ביחד עם תרופות מבטיחות חדשות הנמצאות בשלבי פיתוח מתקדמים.

עדכון סל הבריאות של 2017 כלל הישגים חשובים בתחום הטיפול במיאלומה בהישנות. תרופות ומשלבים חדשים הוכנסו למסגרת סל התרופות, ואלו יאפשרו את שיפור הטיפול לקבוצות חולי מיאלומה בעלות צרכים משמעותיים. במה מדובר?

תוספת תרופה שלישית למשלב רבלימיד וסטרואידים, לחולים בקו מקדם בסיכון מוגבר.

מהו סיכון מוגבר? חלק מחולי המיאלומה מסווגים כבעלי "סיכון מוגבר" להישנות המחלה, כלומר, למחלתם יש נטייה לחזור מוקדם יותר, בהשוואה לחולים בעלי "סיכון רגיל" (=סיכון סטנדרטי).

איך מזהים חולים ב"סיכון מוגבר"? איננו יכולים לדעת בבטחון מי החולים שמחלתם תישנה מוקדם, אך ישנם חולים בהם הסיכון לכך גבוה יותר, בנוכחות "גורמי סיכון". **גורמי הסיכון שנכללו בהגדרת הסל כוללים** תבניות של שינויים בכרומוזומים של תאי המיאלומה, כפי שמתגלה בבדיקת "FISH" המתבצעת על תאי המיאלומה מדגימת מח העצם (נכללו: **חוסר 17p וכן טרנסלוקציה 4:14**). כמו כן, חולים עם **הישנות מהירה** של המחלה (תוך 12 חודשים מהטיפול הראשון) או עם **עמידות** (העדר תגובה) **לטיפול הראשוני** מסווגים כסיכון מוגבר.

קו הטיפול הראשון בארץ מבוסס לרוב על משלב הכולל ולקיד. כאשר המיאלומה נשנית, הטיפול המקובל עד לאחרונה כלל משלב של רבלימיד עם סטרואידים (Rd). טיפול זה אכן יעיל בחולים רבים. אולם, מחקרים גדולים שפורסמו לאחרונה הדגישו כי תוספת של תרופה שלישית למשלב רבלימיד-דקסה, משפרת את יעילות הטיפול ומאריכה את משך ההפוגה. שיפור זה חשוב במיוחד לחולים בסיכון גבוה בהם ההפוגה עלולה להיות קצרה יותר. בחולים אלו קיים צורך מיוחד לקבלת טיפול יעיל שיאריך את משך ההפוגה.

הסל מאפשר כעת לבחור אחת מ- 3 "שלישיות" (אחת בלבד) **לחולים עם הישנות מיאלומה "בסיכון מוגבר"**, לאחר טיפול קודם שכלל ולקיד ו/או תלידומיד, אך לא כלל רבלימיד. **השלישיות לבחירה: קיפרוליס-רבלימיד-דקסה / אמפליסיטי-רבלימיד-דקסה / נינלרו-רבלימיד-דקסה.**

לכל אחת מהשלישיות הללו יעילות גבוהה יותר בהשוואה לצמד התרופות רבלימיד-דקסה. השיפור הודגם בכלל המטופלים שהשתתפו במחקרים ובפרט בחולים עם מיאלומה בסיכון מוגבר. הפחתת הסיכון להתקדמות המחלה היתה בשיעור של כ 30%.

מחקר ה- Aspire השווה בין חולים עם הישנות מיאלומה שטופלו **בקיפרוליס** (קרפילזומיב)-רבלימיד-דקסה לעומת רבלימיד-דקסה. קיפרוליס הינה תרופה ממשפחת מעכבי הפרוטאזום, שנכללה בסל הבריאות עד השנה רק לקו רביעי לטיפול. התרופה ניתנת תוך ורידית פעמיים בשבוע. קיפרוליס יעילה גם בחולים שפיתחו עמידות לולקיד, ולרוב אינה מלווה בנוירופתיה. תופעות לוואי עיקריות בחלק קטן מהחולים כללו קוצר נשימה, עליית לחץ דם, הפרעות לבביות וירידה בספירת הדם.

מחקר ה- Elequent-2 הדגים שיפור במשך ההפוגה בחולים שקיבלו אמפליסיטי (אלוטוזומב) כתוספת לרבלימיד-דקסה. אמפליסיטי הינה תרופה "ביולוגית", נוגדן שיוצר במעבדה ומכוון כנגד סמן הנמצא על פני תא המיאלומה (SLAMF7). התרופה לא היתה זמינה בסל עד כה. תופעות לוואי עקריות בחלק קטן מהחולים עשויות לכלול ירידה בספירות, רגישות יתר לעירוי

מה קורה במיזם הצעירים: "חיים עם מיאלומה"?

| מירה שדה |

אבל איך באמת מתנהלים כשיש לך ילדים צעירים? ומה עם אלם שלא נישאו? ופוריות? פרנסה? הורים מבוגרים לטפל? על סקס דיברנו?

טוב, אז אני ועמיתיי להיגוי פתחנו לפני שנה קבוצת פייסבוק סגורה. מעין קלאב כזה. לצעירים. לחולים, 'רדומים' 'זוחלים' ומלווים. מותר לשתף בו הכל. כמעט, כן.

יותר מזה, ארגנו מפגש ועוד אחד ובשישי האחרון עוד אחד.

פייר, היום יום ראשון ואני עדיין המומה. נתבקשתי לקבל את פני הבאים. אני לא כזו אמיצה. באחד על אחד ובקטנה, נהדר. אבל מול 80 איש, מה נהיה?

אז התרגשתי ושיתפתי שישר חשבתי על הפזמון של עופרה חזה ז"ל 'גורל אחד, שם אותנו כאן'. שעפרה מתה מבושה. לבד. מסטיגמה למחלה.

תודה לאל, בזכות אמ"ן הסטיגמה של מחלה יתומה - כבר לא.

ובזכות אמ"ן צעירים, כבר לא לבד. נכון אנחנו מיעוט צעירים בתוך מיעוט מחלת מבוגרים בתוך מיעוט מכלל הסרטנים. אחוז אחד בלבד. אבל אנחנו אופטימיים ואם תלוי בנו? אף אחד לא ימות מבדידות. אז אם מחפשים שותפים לדרך, דייט באפלה שייתן לכם פרוג'קט-אור - ברוכים הבאים וברוכים תהיו.

יוסי פריצקי

אף אחד לא יכול להכין אותך לבשורת המחלה. אבל, אחרי ההלם הראשוני, הבלבול, הפחד וחוסר הידע - אתה חוזר לתפקד (או לפחות מנסה...). חלק חשוב לטעמי מן הניסיון לתפקד הוא שיתוף אחרים במה שעובר עליך.

מיהם ה"אחרים"? ובכן, בראש ובראשונה משפחתך הקרובה. אחר כך גם חברים טובים (האמת היא שאם יש לך חברים שאי אפשר לספר להם - עדיף שאלה לא יהיו חבריך...). אבל אתה גם מבקש לשוחח עם כאלה שעוברים את אותו תהליך כמוך, לחלוק חוויות, לשמוע ולקרוא על התפתחויות רפואיות ואחרות של המחלה בה לקית, ובקיצור: לדעת שאתה לא לבד... יש לך מקום.

קבוצת הפייסבוק "חיים עם מיאלומה" עושה את זה בדיוק. כיוון שמדובר בקבוצה סגורה, כל כותב יכול להרגיש חופשי בהתבטאויותיו. באיזה שהוא מקום, אדם בוטח באלה השותפים למחלתו, באלה היודעים באופן אישי את מצבו ומסוגלים, באמת, בגוף ראשון, להזדהות עמו ועם תחושותיו. הפורום הזה נגיש בכל שעה משעות היממה. בלילות נטולי שינה, בבקרים על כוס קפה, בהמתנה לטיפול. בקיצור, אחד מנפלאות האינטרנט הוא נגישותו וזמינותו. לא תמיד יש לך חשק לראות אנשים פנים אל פנים. המקלדת היא כלי התקשורת מצוין.

אז בואו והצטרפו. זה עוזר! זה מעניין! והעיקר - זה חשוב. מאוד.



שתפרח האהבה ולא המח...
שילבלו פרחים ולא
גלובלינים...
חג שמייח, הרבה בריאות
לכל משפחת אמ"ן

**מירה שדה,
חברת ועד העמותה**

יכולתי לכתוב איך בתחילת 2016 הקמנו את מיזם צעירי אמ"ן עבור אלה שבתוך מרוץ החיים: ילדים, הורים, קריירה, משכנתא, זוגיות... איך בתוך כל אלה נכנסה המיאלומה לחייהם ואיך מנהלים גם אותה.

איך התכנסנו והחלטנו להקים קבוצת פייסבוק סגורה לטובת מי שהמיאלומה נגעה בחייהם: חולים, בני משפחה וחברים. איך החלטנו על קיום מפגשי בוקר שישי שמאפשרים קבלת מידע, התנסות חווייתית והיכרות אישית.

אפשר היה לספר שקראנו למיזם: **חיים עם מיאלומה** כדי להתמקד בחיים, בבריאות, בעשייה ובשמחה. אפשר היה לספר איך המיזם צובר תאוצה, גדל ומתפתח עד שבמפגש האחרון (ב-3.3.2017) השתתפו למעלה מ-70 איש ובקבוצת הפייסבוק יש נכון לעכשיו כ-300 חברים וכמות בקשות ההצטרפות רק הולכת וגדלה.

במקום כל אלה, ביקשתי משני חברים יקרים לספר איך הם חווים את השותפות במיזם.

אסנת ויינגרטן

הפעם הראשונה בה גיליתי ש'הקדמתי את זמני' היתה באותו יום היסטורי-היסטרי בו קיבלתי את תוצאות ה-CT למייל. סינית מעולם לא למדתי ואף לא רפואה (למרות שהרהרתי בנושא) וכל המושגים שהיו בסיכום היו לי לחידה. מזה 'נגע ליטי' וראשי תיבות של 'MM', שלא לדבר על 'סטרנום', 'ראשונית/ שניונית'! ... לאלוהי הגוגל פתרונים.

עם יד קלה על המקלדת, גזרתי והדבקתי ואופססס נחתתי באגודה למלחמה בסרטן. אולי טעיתי? שוב, והפעם נכנסתי לאתר אמ"ן. ושוב, הפעם ד"ר ויקי-פדיה הסבירה לי שנותרו לי בין חודשיים לשנתיים ושכ"כ הסרטן מתאפיין אצל מבוגרים בני +60, זכרים, ממוצא... בלה בלה בלה. השאר כבר היסטריה.

משם לפה, עברתי השתלה עצמית לפני כ-3 שנים. אני כרגע נשמעת לכם מצחקקת ואמיצה אבל מתתי מפחד, לא מההשתלה.

בכל אותה תקופה הייתי פרילנס בלחקור אודות המיאלומה והלאה... יותר מזה, הפעם הראשונה שנשברתי היתה כשאיבדתי חברה לאישפוז יום. ואח"כ עוד. די נפל לי האסימון שמתים מזה.

לה לה לנד... וממש לא בא לי להגיע לארץ המובטחת שם למעלה. נכון, שידכתי מספר אנשים וקיבלתי קידום לגן עדן. אבל כבר? רגע, אני עדיין לא מוכנה. אני רק בת 48 עוד לא חגגתי בר מצווה לצעירי שלי והיו לי תוכניות ליובל. חשבתי שהסימפטומים לגיל המעבר מסתכמים בגלי חום וקריזות אבל לא במעבר מפה! נעשה לי חם...

לפני כשנה וחצי החליטו שושי ובעלה דב לתרום את הנדוניה מחתונתם להרמת פרוייקט צעירים במיאלומה. עד אז לא נטלתי שום חלק בפעילויות של אמ"ן למעט טקס האוסקר במכון וייצמן ברחובות. כל הכוכבים שם. שווה. עיני תרו בחיפושם לשותפי גורל. לעוד נדירים כמוני. אבל לכו תדעו מי פה רופא ומי חולה?

פאולה, מירה, שושי ושלומית יזמו מפגש לפני כשנה וחצי. ותתפלאו באתי עם אבי בעלי וראינו מלא צעירים. הבנו שאלו המעטים שהצליחו להגיע מאלו שגרים ברדיוס של גבעתיים. אפילו יצאתי עם טיפים.

מיד גויסתי לוועדת היגוי. ואני משחקת אותה קשה להשגה. היה לי נוח עם השקיפות הזו. רואה, קוראת, שוכחת כשצריך.

לקחת אחריות על ניהול המחלה: צעד ראשון – להתחיל להחזיר לעצמינו את השליטה על החיים

| שלומית נורמן |



בעיצומו של מסלול בשביל ישראל
מאחלת לכולנו
חג פסח אביבי ושמח
מלווה בבשורות של
התחדשות הכוחות
ובראות טובה
**שלומית נורמן,
משנה ליו"ר העמותה**

להיות שותף של הרופא

המטופל צריך להיות שותף פעיל בקבלת ההחלטות הטיפוליות. חשוב שהמטופל יידע את כל מה שניתן על אופי הבעיה ועל הטיפולים האפשריים ולא יראה את עצמו כקורבן. השותפות של המטופל עם הרופא צריכה להתבסס על כנות ועל ערוצי תקשורת פתוחים.

לתכנן לקראת העתיד ולקבוע יעדים

אנשים אינם נוהגים לתכנן לקראת העתיד אם הם מאמינים שאין להם עתיד. מומלץ להאמין שיש עתיד ולערוך תכניות בהתאם. לערוך רשימה של יעדים לטווח קצר ולטווח ארוך, יעדים שישתלבו עם המגבלות של תהליכי הטיפול ויאפשרו יציאה משגרת הטיפולים, הנאה וחוויות חיוביות.

לחפש תמיכה פסיכולוגית

רגשות הפחד, הייאוש, הכעס והתסכול שעלולים לצוף בעת התמודדות עם מחלה קשה בעלת מאפיינים כרוניים, גורמים להצטברות חרדה. מומלץ למצוא מערכות תומכות אותן יש לבחור בזירות רבה. לרשות המטופל עומדות אפשרויות מגוונות – קבוצות תמיכה, מפגשי חברים לדרך, טיפולים פסיכולוגיים, אימון, או כל פעילות תומכת אחרת שהמטופל מרגיש שמיטיבה אתו.

לתרגל הרפיה והורדת הלחץ

המונח "תגובת ההרפיה" מתאר מצב גופני שניתן להגיע אליו על ידי דיקור, מדיטציה, דמיון מודרך, יוגה, ביופידיבק, טאי צ'י ושיטות אחרות. תגובת ההרפיה חשובה, שכן כאשר משיגים אותה, תהיה לכך השפעה חיובית על המערכת החיסונית וכפועל יוצא, השפעה ברוכה על התגובה לטיפול.

לשלוט בתחושות שליליות

כעס, דיכאון ואובדן ההערכה העצמית הן תגובות נורמליות לאבחנה של סרטן. על המטופל לגייס את כל האמצעים העומדים לרשותו כדי להילחם בהן כדי להימנע מאובדן התקווה. חשוב מאוד שהמטופל לא יאמין תמיד לנתונים הסטטיסטיים הנוגעים למחלתו. הם מבטאים רק את האחוזים הממוצעים שנובעים ממחקרים על אוכלוסיות גדולות ועל מחלות וטיפולים שדומים לאלה שלו. מי שיכול לגייס את האמונה שהוא יהיה באחוזים שינצחו את הסטטיסטיקה, ירוויח רגשות חיוביים של תקווה ואמונה שישפיעו גם הן באופן חיובי על מהלך הטיפול.

הכתבה מבוססת בחלקה על פרק בשם "הרצון לחיות" מתוך הספר: "סרטן: המדריך לחולים ובני משפחותיהם" פרק 13.

לאחר שאובחנה המיאלומה בגופי, קבלתי, כמו כל מטופל אחר, תכנית טיפול מהרופא. במסגרת התוכנית נקבע מתי יתקיימו ימי האשפוז שלי, באילו ימים אגיע לבדיקות, באילו ימים אקבל טיפול. נקבע לי מה מותר ומה אסור, מה מומלץ וממה להיזהר. ניהול הזמן שלי כבר לא היה ביד, נשללה ממני החירות לבחור מה אעשה ומתי. הפכתי להיות תלויה בהחלטות של אחרים, בהחלטות הצוות המטפל.

לי, כאדם עצמאי, שהיה רגיל לנהל את הזמן שלו בעצמו, היה קשה מאד להתמודד עם אובדן השליטה בחיי כחלק מההתמודדות עם המציאות החדשה, מציאות מצב החולי שנכפה עלי.

עם הזמן הבנתי שאצטרך למצוא דרכים להחזיר את השליטה לידי, באופן חלקי לפחות, שליטה על נושאים שאינם רפואיים ויש דרך לשלב אותם בשגרת החיים החדשה.

מהניסיון שצברתי, ההמלצה הראשונה שלי היא לעשות שינוי. שינוי קטן, או גדול, כל אחד יכול למצוא תחום בחייו בו מתאים לו לערוך שינוי בתקופת ההסתגלות לחיים עם המיאלומה. השינוי הזה יהיה השלב הראשון בהחזרת השליטה לידי המטופל. אני למשל, החלטתי לערוך שינוי בתזונה. קראתי את הספר של שרה חמו "שביל הזהב לריפוי טבעי", ולקחתי משם את ההמלצות שהתאימו לי ועשיתי שינוי משמעותי מאד בניהול התזונה. בנוסף, התחלתי, בהמלצת הספר, ללכת בכל בוקר שעה ובימים שהיה עלי להתייצב בבוקר בבית החולים צעדתי בשעות אחר הצהריים. באדיקות.

כך החזרתי לעצמי חלק מהשליטה בחיי, הכנסתי לשגרת היומיום שלי שני גורמים חדשים שהיו בשליטתי – תזונה בריאה ופעילות גופנית קבועה והרגשתי שאני שותפה פעילה לניהול התהליך הטיפולי.

זו רק דוגמא אחת לשינוי שמאפשר החזרה חלקית של השליטה לידי המטופל וקבלת אחריות על חלק מהתהליך של ניהול המחלה.

בפרק "הרצון לחיות" מובאות דוגמאות נוספות לדרכים שמאפשרות לקבל את השליטה בחזרה. כל אחד יכול למצוא את הדרך המתאימה לו, כדי לקבל בחזרה את השליטה על חייו ועל ידי כך לחזק את הרצון לחיות. כותבי המאמר מדגישים שהתברר להם שאנשים שהשתמשו בהצעות שיפורטו להלן, שפרו את איכות החיים שלהם ולדעת כותבי המאמר, זוהי סיבה מספקת כדי להקצות להצעות הללו תשומת לב.

**אז מה אנחנו יכולים לעשות כדי לעזור לעצמינו?
כותבי המאמר מציינים את האפשרויות הבאות:**

לבחור רופא שנותנים בו אמון

כדאי למצוא רופא שמשדר תקווה, אופטימיות וביטחון עצמי – מישור שאפשר לדבר איתו. הבחירה של הרופא היא בידי המטופל. המטופל והרופא שלו צריכים לחתור לאותה המטרה: ההחלמה של המטופל ללא כל קשר לאבחנה. על הרופא להכיר בעובדה שעל ידי האומץ שלו והכבוד שהוא נותן למטופל הוא יכול לשחרר אותו מפחדיו. רופא יכול להוסיף לאיכות החיים של המטופל ולעזור לו להיות את חייו בצורה מלאה יותר ואין מתנה גדולה מזו.

לא זו בלבד שרגשות חיוביים מחזקים את הרצון לחיות, הם מגרים ייצור של כימיקלים טבעיים במוח שיש להם השפעה שדומה למורפיום ונקראים אנדורפינים. האנדורפינים משפיעים באופן חיובי על מצב הרוח. פעילויות כמו הליכה יומיומית, טיולים, הנאה מהטבע, יצירת אמנות, קריאה וכתבה של שירה או ספורים, צפייה בסרטים מצחיקים, עיסוי ועזרה לאחרים יכולים ליצר אנדורפינים.

להימנע מבידוד חברתי

במהלך הטיפולים, טבעי שהמטופל רוצה זמן לעצמו. אולם, התבודדות עלולה להוביל לדיכאון. אין דבר הרסני יותר לרצון לחיות מאשר התחושה של הניתוק מהחיים. על המטופל לומר לבני משפחתו ולחבריו מה הוא רוצה ומה הציפיות שלו מהם. עליו להיות פתוח ולומר בכנות מתי הוא זקוק לעזרתם ולחברתם ועל מה הוא רוצה או אינו רוצה לדבר. חשוב מאד להיות בחברת אנשים, להשתתף בשיחה, לצחוק ולשמור על קשר עם הסביבה החברתית.

להיות כן ולומר את האמת

אחת מההארות החשובות ביותר של המטופל היא העובדה שזה תלוי בו כיצד האחרים תופסים אותו ומתייחסים אליו. אם הוא מסוגל לדבר על המחלה ועל הטיפולים בצורה עניינית, אנשים יגיבו ללא פחד ומבוכה. הדרך שבה המטופל יציג את העובר עליו תהיה הדרך שתקבע את יחס הסביבה אליו ואל מצבו הרפואי.

ההתפשרות כרוכה בלמידה כיצד להסתגל לטיפולים ולתופעות הלוואי ובד-בבד לחזור לפעילויות היומיומיות הרגילות. יתכן שהמטופל לא יוכל לצאת לחופשה אותה תכנן, או לעסוק בפעילות גופנית נמרצת כמו שנהג בעבר. אבל ייתכן שכן. על המטופל להמשיך וליצור אורח חיים והתנהגות שיאפשרו לו לתפקד מבחינה גופנית ורגשית. ההתפשרות לא תפגום בפוטנציאל האינטלקטואלי והרגשי שלו. להפך, היא רק תחזק אותם. מחלה יכולה להוות הזדמנות ללקיחת כיוונים חדשים בחיים ולמציאת דרכים יצירתיות וחדשות.

לחפש השראה מאחרים שנמצאים באותו המצב

בשלבי האבחון או הטיפול הראשונים מומלץ לבקש מהרופא ואנשי צוות רפואי אחרים, לפגוש מטופלים ותיקים שכבר עברו את התהליך שהמטופל עומד לעבור. מפגש עם מטופל בעל ניסיון, מסייע מאד להרגעת הפחד והפתת הדאגה. בעמותת אמ"ן ניתן לשוחח עם מטופלים בעלי ותק בקו החם, או בקבוצת הפייסבוק 'חיים עם מיאלומה'. בנוסף, ניתן לפגוש מטופלים במפגשי החברים לדרך או בסדנאות ההעצמה 'חיים טוב עם מיאלומה' ובכנסים האזוריים והארציים.

לסיכום, אל לנו לתת למיאלומה לשלוט בחיינו. אנחנו צריכים לשלוט בה בכל דרך שנמצא לנו, בכל דרך שתתאים לנו.

העשייה מעודדת את התקווה והאמונה ושתייהן, עוזרות לנו להיות חיים מלאים, חיים עם מיאלומה ואפילו חיים טובים עם מיאלומה.

ומשפחתית במסגרת שגרת החיים החדשה, החיים עם מיאלומה. הסדנה היא בת 6 מפגשים שבועיים בני שעתיים וחצי.

הסדנה שנפתחה לאחרונה, היא סדנה ראשונה ולאור ההצלחה והביקוש בכוונתנו להרחיב את מעגל המנחים כדי לפתוח בעתיד סדנאות גם בירושלים, בצפון ובדרום ולאפשר לעמיתים המתגוררים מחוץ למרכז הארץ להנות מסדנה כזו.

תודתנו לחברת טקדה התורמת לנו את מקום המפגש ולקרן ע"ש רות ורובל על ההכשרה, ההכוונה והיעוץ ביישום המודל "רווחה במצבי חולי כרוני".



מאחלת לכל עמיתינו חג אביב שמח ושעם פריחות האביב יפרחו גם המחקרים שיביאו מרפא למחלה. בריאות טובה לכולם.
שושי שפרון-רפסון, חברת ועד העמותה



לחיי הפסגות שבדרך.... ובברכת בריאות פיזית והתפתחות מנטלית, נפשית ותודעתית.
עדי שי, מנחה סדנת חיים טוב עם מיאלומה

חדש חדש חדש סדנת ההעצמה חיים טוב עם מיאלומה יצאה לדרך

| שושי שפרון-רפסון |

סדנת העצמה, מבית היוצר של אמ"ן, המתקיימת באזור המרכז, יצאה לאחרונה לדרך.

בסדנה משתתפים 12 עמיתים, ביניהם 3 זוגות.

מטרת הסדנה היא לקיים פעילות מקצועית ואיכותית כדי לפתח ולהעצים את יכולת ההתמודדות של עמיתי אמ"ן ובני משפחותיהם עם מחלת המיאלומה הנפוצה, לשפר את איכות חייהם ולאפשר בניית שגרת חיים מיטבית ומשמעותית לאורך זמן.

המשתתפים הביעו צורך ללמוד לקבל את מציאות החיים החדשה כחולים, לקבל כלים מחזקים להתמודדות עם הקושי והפחד מהישנות המחלה, השראה עידוד ותמיכה מהאינטראקציה עם החברים בקבוצה, וזאת, כדי ללמוד כיצד להתמודד עם המעגלים המשפחתיים, החברתיים והמקצועיים, ללמוד כיצד להתמודד במצבי חרדה ודיכאון ולקבל טיפים תזונתיים לאורך חיים בריא וטוב יותר.

הסדנה פותחה על ידי פעילים בעמותה: שלומית נורמן, עדי שי ושושי שפרון-רפסון, על סמך ניסיונם האישי והכשרתם בקורס "רווחה במצבי חולי כרוני" שניתן על ידי הקרן ע"ש רות ורובל.

הסדנה מכוונת להעצמה ומספקת כלים להתארגנות אישית

מחשבות על בן משפחה מלווה

| שלומית נורמן |

לא חשף פחד וחששות שאולי מכבידים עליו ולא עסק במחיר הרגשי שגובה ממנו ההתמודדות עם התפקיד שהוא ממלא כמלווה.

העובדה הזו לא מפתיעה אותנו, ולמה? את התשובה תוכלו למצוא במאמר של רחל לדאני, יו"ר הארגון לבני משפחה מטפלים. עובדה ידועה היא, שרוב המטפלים אינם מזהים את עצמם ואת הקשיים שלהם כראויים להכרה ותשומת לב. את המציאות הזו, אנחנו מנסים לשנות. אם על ידי עיסוק בנושא במסגרת הכנס, אם על ידי פתיחת הנושא לדיון במפגשי "חברים לדרך", ואם בהארת הנושא בהרחבה בחוברת שאנו מפיקים.

בני משפחה מטפלים ומלווים, אנחנו רואים אתכם! אנחנו מכירים בכם ומוקירים את הליווי והתמיכה שלכם. גם לכם קשה, גם אתם חווים פחד ותסכול. גם אתם צריכים, לפעמים, לוותר על תכניות, עבודה, בילויים וחלומות. גם אתם מתעייפים, נחלשים וזקוקים לעיתים, לעידוד. גם אתם מתמודדים באומץ, עם השלכות המיאלומה על חייכם.

זה המקום לומר לכם תודה!

בשבועות האחרונים יצרה עמותת אמ"ן קשר עם הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים, מתוך הבנה שבני המשפחה התומכים בנו, המטופלים, ראויים להכרה ולהוקרה. ראויים שקולם ישמע. ראויים לקבל זכויות שונות מעצם היותם תומכים המלווים בן משפחה המתמודד עם מחלה כרונית.

במסגרת הפעילות המשותפת, אנו מכינים חוברת מידע המיועדת באופן ישיר לבן המשפחה המטפל ומקווים להשיק אותה בכנס השנתי בחודש מאי במכון ויצמן, במקביל לסדנה, שתעסוק במסגרת הכנס.

ביקשנו מאחד העמיתים, עודד עמיחי, לתאר את חוויותיו כמלווה של מתמודדת עם מיאלומה.

אנו מאד מעריכים את הנכונות שלו לשתף אותנו בהתמודדות שלו ושל תלמה עם המיאלומה בחמש השנים האחרונות. אבל, אם תקראו בתשומת לב את שכתב, תראו שלמרות שביקשנו, הוא לא כתב על עצמו, לא התייחס אל הקושי האישי שלו,

מחוויותי כמלווה של תלמה אשתי, המתמודדת עם מיאלומה נפוצה

| ד"ר עודד עמיחי, בן משפחה מלווה |



עם הרופא.

עוד נושא שנחשפנו אליו ומצאנו אותו משמעותי עבורנו הוא הטיפולים המשלימים ותוספי המזון שעשויים להביא להקלה רבה, במיוחד בתופעות הלוואי מהטיפולים. חשוב לקחת בחשבון כי חלקם מסוכנים לחולה או לא מתאימים לו. יידענו את הרופא בכל אלה, וקיבלנו הסכמתו לשימוש בהם.

הקשר בין גוף לנפש היה ידוע לנו עוד קודם. המחלה והטיפול בה השפיעו על מצב הרוח של שנינו, וכל אחד מאתנו ניסה להוריד את המתח, בין השאר באמצעות תרגילי יוגה, מדיטציה ובילויים במידת האפשר.

בהקשר זה, למדתי מבת זוגי המתמודדת עם המחלה משהו חשוב: חיך! כשהגענו פעמיים בשבוע לטיפולים ברמב"ם, ראינו מטופלים רבים עם פנים נפולות. בת זוגי הייתה מחויכת. איש לא העלה בדעתו שגם היא מטופלת באותה עת. אנו מאמינים שהחיך והניסיון לשמור על מצב רוח טוב, מסייעים להצלחת הטיפולים.

ד"ר עודד עמיחי, חיפה. בן זוגה של תלמה המתמודדת עם מיאלומה נפוצה.

כאשר הוזמנתי לכתוב על חוויותי כמלווה של חולת מיאלומה נפוצה, נעניתי ברצון, מתוך תחושה שאולי ניסיונו יוכל לסייע גם לאחרים.

המחלה שהתגלתה אצל בת זוגי לפני כ-5 שנים, הפתיעה אותנו. לא הכרנו אותה קודם, אולם למזלנו, כמה שבועות לאחר מכן התקיים הכנס השנתי של עמותת אמ"ן במכון ויצמן ברחובות ושם רכשנו ידע בסיסי רב.

למדתי שכמלווה, עלי להכיר בכך שבת זוגי היא החולה, אף על פי שהמחלה משפיעה על חיי שנינו.

בת זוגי החליטה לנהל את המחלה בעצמה, ואני מסייע לה בזה. למרות הידע המועט שהיה לנו בתחילה, מבחינתנו זאת הדרך הנכונה להתמודד, וגם הרופאים ממליצים עליה.

הפכנו את הלימוד והבנת המחלה ואת דרכי הטיפול בה לחוויה משפחתית משותפת. עמותת אמ"ן מאפשרת נגישות למידע רב על המחלה ודרכי הטיפול בה, באמצעות הכנסים השנתיים והמפגשים האזוריים החודשיים, בהם אנחנו פוגשים חולים אחרים ונהנים מניסיונם. בשנים הראשונות נהגנו להשתתף גם במפגשים מחוץ לאזור מגורינו בחיפה.

בנוסף, יש ברשתות התקשורת נגישות לחומר רב, החל מפרסומים פופולאריים ועד מאמרים מקצועיים.

הכנת החומר לקראת המפגשים עם הרופא אפשרה לנו לבחון יחד אתו ולהבין את האפשרויות השונות לטיפולים והחשיבות בעיתוי קבלתם.

לקחתי על עצמי את כל הסיידורים הכרוכים במחלה - התחייבויות מקופות החולים, הפניות לבדיקות, טיפול בזכויות החולה.

למדנו עוד בראשית הדרך שהרופא לא מתעניין רק בתוצאות הבדיקות האחרונות, אלא גם בהשוואתן לבדיקות קודמות. אחרי שביררנו עם הרופא מה מכל הבדיקות מעניין אותו במיוחד, ערכתי את תוצאות הבדיקות באקסל, ובכל מפגש, הגשנו לרופא טבלה שמכילה את תוצאות הבדיקות המשמעותיות, מראשית הדרך ועד יום המפגש. זה סייע לרופא ונתן לנו יותר זמן לברורים ושיות

מי מטפל במטפל ?

מבוסס על מאמרה של רחל לדאני, מנכ"ל Care Givers Israel, הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

מלווה, תכנית הטיפולים שנקבעה, המצב הרפואי והפיזי הכללי של המטופל וגם של המלווה, מצבם הסוציאלי והכלכלי. במחלה כמו מיאלומה נפוצה בה עתידות להתרחש חזרות של המחלה לאורך השנים, היא תופסת את ההרכב המשפחתי במצב שונה בכל פעם.

המלווה בעצמו מתמודד עם סוגיות שונות כמו: התחושות ומהחשבות שלו לגבי האבחנות הרפואיות, שינויים תכופים במצב והצורך להתאים את הטיפול אליהם, חוסר ודאות לגבי המשך היכולת לתת מענה למטופל בכל צרכיו. כל אלו מוסיפים לחץ ומתח לניהול המחלה הן למלווה והן למטופל.

רבים מחולי המיאלומה הם מבוגרים ואז מצטרף נדבך נוסף שאליו המלווה צריך להתייחס והוא הטיפול בחולה כרוני מבוגר. מן הצד השני, במקרים כאלו לרוב אין במערכת ילדים קטנים שיש לטפל בהם, מה שמאפיין את המצב של החולי הכרוני בקרב צעירים.

בכל אופן, כדי לקבל את התוצאות הטובות ביותר למשפחה לאורך זמן, המלווה צריך לרכוש כלים ואסטרטגיות פעולה כדי לשמור על עצמו ולעמוד באופן הטוב ביותר לצד המטופל.

הבנה של הדינמיקה שבין המטופל והמלווה, החוזקות והחולשות של מערכת היחסים, הכלים העומדים לרשותם ליצירת שליטה במחלה וניהול החיים – כל אלו יכולים לתרום לאיכות החיים המושפעת מהמחלה הן של המטופל והן של המלווה.



תכונות תפקיד המלווה

מהספרות המקצועית עולה כי לתפקיד המלווה שתי תכונות עיקריות: ראשית, בהבדל מתפקידים אחרים כמו ניהול משפחה, עבודה או חברה אליהם אנו 'צומחים' בהדרגה, תפקיד המלווה 'נופל' עלינו בבת אחת. איננו מתכוננים אליו. אנחנו מופתעים על

קבלת הבשורה המרה על מחלה שמה במוקד את האדם שחלה. כך היה נהוג במשך שנים ארוכות, וכך גם היום. אבל בשנים האחרונות, הולך ומתפתח הדיון אודות חוייתו ומקומו של המלווה. האדם שאמנם לא חווה בעצמו את המחלה, אך בהחלט נדרש להתמודד עמה לא פחות. אלו הם בדרך כלל בני משפחה קרובים, בן או בת זוג, ילדים, הורים, אחים, לעיתים חברים קרובים.

באופן טבעי, נהוג היה לראות את המלווים כשקופים, כאלו שנדרשים פשוט לתפקד במצב החדש מבלי להתייחס לכך שגם חייהם משתנים מן הקצה אל הקצה. היום עולה יותר ויותר ההבנה כי גם המלווים חווים חוויה לא פשוטה, מלאת התמודדויות פיזיות ורגשיות. לעיתים זהו הקושי של טיפול פיזי באדם שעד לפני זמן קצר היה עצמאי לחלוטין, לפעמים זה הליווי ממקום למקום והטיפול בבירוקרטיה ובפרוצדורות הרבות שמביאה עמה מחלה, לעיתים זוהי האחריות הכבדה שנופלת על הכתפיים בניהול של מחלה, לעיתים אלו הם הפחדים והחששות מהעתיד לבוא, לפעמים זהו קושי כלכלי שנובע משינוי בפרנסת המשפחה. לעיתים קרובות אלו כל האלמנטים ביחד, או רובם.

מתוך ההבנה שגם המלווים חווים חוויה שיש להתייחס אליה, הנושא נחקר, תכניות לסיוע למלווים נפתחות והשיחה אודות הצרכים של המלווים היא פתוחה ומקובלת. אנחנו מביאים כאן מספר נושאים מתוך המאמר Caregivers of Multiple Myeloma Survivors, שפורסם במגזין המקצועי Clinical Journal of Oncology Nursing (ניתן לקרוא את המאמר המלא באתר האינטרנט של אמ"ן www.amen.co.il), ומתוך מאמרה של רחל לדאני, מנכ"ל CareGivers Israel, הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים.

המלווים חיוניים להגעה לתוצאות הטובות ביותר בעת התמודדות עם מחלה כרונית. זמינות המלווים להשתתפות אקטיבית בהתמודדות עם תקופות המחלה השונות חשובה מאוד ומשמעותית למטופלים.

איך יכול המלווה להפיק תוצאות טובות יותר עבור המטופל, עבור עצמו ועבור איכות חייהם?

באמצעות הכרות טובה עם גורמים רלוונטיים ביחד עם פיתוח של רשת תמיכה משפחתית וחברתית. אלו ביחד יסייעו למלווה ביצירת מסגרת טיפולית שהיא גם אינדיבידואלית ועונה לצרכיו של המטופל, וגם מגוונת מבחינת ההיבטים שניתן לתת מענה בהם.

מה זה אומר?

הכרות וקשר עם הגורמים הרלוונטיים במקרה שלנו יכולה לכלול הכרות עם הצוות הרפואי במחלקה ההמטולוגית, הכרות וקשר עם הרופא המטפל ורופא המשפחה, הכרות עם העובד הסוציאלי של המחלקה, חברות ושימוש בשירותים שמעניקה עמותת אמ"ן וכמובן הסתייעות במעגלים החברתיים והמשפחתיים השונים.

מה משפיע על איכות חייו כמטופל וכמלווה?

כאשר נכנסת המחלה לחיי המשפחה, ישנם מגוון של פרמטרים שמשפיעים, בהם הכלים העומדים לרשותו של מי שהופך להיות

- תחזוקת הבית וניהול כלכלת המשפחה

תפקידים רגשיים

- שמירה על התקווה לצד איזון הציפיות הרפואיות
- הקשבה
- סיפוק בטחון

אז מה חשוב לנו, המטפלים, לקחת בחשבון?

- **חשוב** להכיר במציאות החדשה. להבין שהיא עשויה לשבש את חיי העבודה, לפגוע ביחסים עם בני משפחה אחרים ולהשפיע על בריאותנו.
- **חשוב** לפתח ראייה רחבה וארוכת טווח לגבי סוג העזרה הנדרש מאיתנו. הוא משתנה ככל שעובר הזמן.
- **חשוב** להבין שטיפול בקרוב חולה אינו נחלתו הבלעדית של אדם אחד. הוא דורש מאמץ משפחתי וקהילתי. **חשוב לדעת לבקש ולקבל עזרה(!)**. אם יודעים מהם הצרכים - אפשר לקבל עזרה מהמעגלים הנכונים: ממשפחה וחברים, מקהילה ושכנים, משירותים מקצועיים (בריאות ורווחה). ההתמודדות אפשרית כשאתם לא עושים הכל בעצמכם.

בכנס השנתי הקרוב, ב- 12.5.2017, במכון ויצמן למדע, תוקדש אחת הסדנאות לנושא בן משפחה מלווה ותועבר על ידי כותבת המאמר שעליו מבוססת כתבה זו, רחל לדאני.



עמיתים ובני משפחה, שחג החירות יסמל עבורנו את החופש לחיות בשמחה ובאיכות חיים גבוהה גם לצד המחלה. חג שמח ומהנה!
הילה בארי אוליאלי, עורכת התוכן של העמותה

ידי מחלה או מוגבלות של בן זוג, של ילד או בן משפחה אחר ועל ידי אבדן העצמאות של הורה מתבגר. באופן טבעי המלווה, נשאב לתוך האחריות החדשה וממלא אותה כמיטב יכולתו וכאשר המצב החדש מתמשך הוא מרגיש את הקושי הגדל והולך בניהול הזמן שלו, כיוון שאיננו מוותר על דבר; משתדל לעשות הכול בצורה הטובה ביותר, כמו קודם - ולרוב ללא הידע, המיומנויות, האפשרויות והשירותים שיכולים להקל עליו.

התכונה השנייה שמאפיינת את תפקיד המלווה היא שהוא שקוף למערכת ולעצמו. המלווה לרוב שוכח את עצמו, שוכח שה'אני' שלו דורש את שלו בתשומת לב פיזית ונפשית. "במשך 3 שנים הייתי סופרומן: אם לשלושה ילדים, מנהלת בית, עובדת במשרה מלאה, מתרוצצת על פני הארץ, מנהלת את מחלתו של הבעל, דואגת להורים, מקיימת קשרי חברה עם חברים שבהחלט עזרו בהתמודדות הקשה הזו אבל אף אחד מהם לא שאל אותי 'ומה שלומך את?' הרי אני לא עושה משהו מיוחד או שונה מכולם. התפקיד הזה היה כל כך טבעי לי שהפכתי שקופה לעצמי".

השקיפות של המלווה באה לידי ביטוי בכך שלמרות התפקיד החשוב שלו, נתפשת תרומתו כמובנת מאלוה ויש מעט מאד התייחסות לצרכים שלו. המערכות המוסדיות מתעלמות ממנו, רופאים אינם מדברים אליו בזמן שלמעשה, בלעדיו נפגעת איכות הטיפול בחולה, עולה ההיתכנות של אשפוזים חוזרים וגדלות ההוצאות על בריאות.

סיוע הניתן מוקדם ככל האפשר ומותאם לבן המשפחה יכול להבטיח שהמטפל לא יהפוך למטופל. מודעות עצמית, זיהוי הצרכים של החולה ובן המשפחה ובניית רשת תמיכה, כל זאת בשלב מוקדם ככל האפשר, עשויים לפשט את התהליך המורכב ולהבטיח ניהול מושכל, מתוכנן ואפקטיבי של הטיפול ביקירינו.

מה תפקידיו של המלווה?

תפקיד המלווה כמובן משתנים ממטופל למטופל, ממשפחה למשפחה, והם משתנים גם עבור אותו המלווה בתקופות שונות של המחלה, כתלות בגורמים השונים שהוצגו. ויחד עם זאת מפורטת להלן רשימה של התפקידים הרחבים שבדרך כלל לוקחים על עצמם המלווים. אמנם כמלווה אינך זקוק לרשימה הזו, אך הסתכלות עליה מאפשרת לפתח חשיבה ותכנית, היכן אני יכול להיעזר יותר, מה מהדברים אני עושה בקלות ומה מכביד עלי, אילו מהמשימות הן בתחומים שבהם אני חלש יותר ולכן רצוי שאבקש בהם עזרה וכדומה.

תפקידים הקשורים לניהול המחלה

- לשים לב ולעקוב אחת תופעות הלוואי מהטיפולים השונים
- לדאוג לאדמיניסטרציה הקשורה לתרופות (מרשמים, רכישה, מתן בזמנים הנכונים וכו)
- קבלת החלטות באשר להתייעצות עם אנשי מקצוע במצבים רפואיים שונים
- סיוע עם צרכי היום יום האינדיבידואלים של המתמודד עם המחלה
- שמירה על קשר עם גורמי הטיפול השונים

תפקידים הקשורים לניהול החיים

- תחבורה והסעות
- תיאום פגישות רפואיות ותורים
- שמירה על קשר עם בני המשפחה, חברים וקרובים - לעיתים דוברו של החולה, לפעמים שומר הסף...



סיפורו האישי של צבי ינוגרד: ממצב של מחלה לרמיסיה ושינוי פוקוס

בינואר 2014 השתנו חיי והשמים נפלו עלי.

עד אז ניהלתי חיים פשוטים ורגילים, כמהנדס אזרחי ובעל חברת ניהול ופיקוח פרויקטים הנדסיים "צ.א.ו. מהנדסים בע"מ", לא היה לי זמן לחשוב או לחשוש שמא עלול לקרות דבר שימנע ממני להמשיך ולעבוד גם אחרי גיל הפרישה. הייתי עסוק כולי בעבודה, בית, משפחה ונכדים, בילויים ופיתאום – HOLD.

נחזור קצת אחורנית בזמן.

שמי צבי ינוגרד. השנה אני בן 70. נשוי למעלה מ-47 שנים לאותה האישה שתחיה, אבא לבת ובן בוגרים וסבא ל-5 נכדים. הגדול הוא בכיתי "א" והקטנה בכיתי "א'". במקצועי אני מהנדס אזרחי בוגר הטכניון בחיפה. אני מזכיר עובדה זו כי יש לה קשר עקיף לנושא.

בשנת 2013 ניהלתי פרויקט גדול של תחנת שאיבה לביוב. רוב שטחה של התחנה הינו תת-קרקעי ובעומקים של למעלה מ-12 מטרים. במשך שעות רבות נדרשתי לרדת ולעלות על סולמות ארעיים ופיגומים זמניים למיניהם לתחתית הבור על מנת לוודא ביצוע נכון ומקצועי.

בשלב כלשהו התחילו כאבים ברגליים, במיוחד בכפות הרגליים. לתומי חשבתי שזה עקב מאמצי הטיפוס והירידה לבור התחנה. הכאבים הלכו והחריפו עד שנאלצתי להביא מחליף למשימה זו.

במשך תקופה ארוכה ביקרתי אצל טובי הרופאים, החל מאורתופדים ועד למומחים לנוירולוגיה, אך אף אחד מהם לא עלה על הבעיה. כולם טענו בתוקף כי יש לי בעיה בחוליות הגב. בעקבות זאת עשיתי רפלקסולוגיה ודיקור סיני. שום דבר לא עזר.

ינואר 2014

באחד הימים שמתי לב שהקרטוליים שלי התנפחו מאד והפכו לבצקות בשתי הרגליים. מיהרתי לרופא המשפחה שביקש ממני לבצע מספר בדיקות באופן דחוף.

התוצאות לא אחרו לבוא.

הרופא יצר איתי קשר ביום שישי בצהריים והודיע לי שהכין טופס לאשפוז בבית חולים ושאסע מיד למיון. הבדיקות שלי יצאו גבוהות מאד וחריגות. לא רציתי להתאשפז ביום שישי ולכן ביום ראשון שלאחריו הגענו למיון במרכז הרפואי איכילוב ושם העלו אותי לפנימית ב' לצורך אשפוז.

במהלך האשפוז, נקראה ד"ר יעל כהן מהמחלקה ההמטולוגית בבית החולים להתייעצות. ראיתי מיד שהרופאה היא מלאך, מקצועית מאד, קשובה לחולה. היה לי ברור שאם אצטרך את המחלקה ההמטולוגית – ארצה את ד"ר כהן כרופאה שתמשיך לטפל בי. לאחר אין סוף בדיקות כולל ביופסיה, דיקור להוצאת מח עצם ועוד כל מיני עיניים קטנים, הרופאים מגיעים למסקנה: יש לך מחלה המטולוגית ועליך לעבור לטיפול המשך במחלקה המתאימה. וכך אכן הפכתי למטופל של ד"ר יעל כהן.

כבר בביקור הראשון אצלה התבררתי שיש לי מיאלומה נפוצה בתוספת עמילואידוזיס וניאורופטיה ברגליים. הטיפול שהומלץ על ידי ד"ר כהן כלל תרופות ביולוגיות מאד יקרות שחלקן לא היו בסל התרופות ונאלצנו לקנות על חשבוננו. ביטוח הבריאות שלנו לא השתתף ובסופו של דבר חלק שולם על ידי קופת החולים.

לשמחתי כעבור כ-4 חודשים חל שיפור די ניכר ואף הצלחתי

ללכת ללא עזרה, וזה לאחר שבמשך שלושת החודשים שקדמו לכך נאלצתי להסתייע בכסא גלגלים בגלל כאבי הרגליים והסחרחורות מהן סבלתי למכביר. בהמשך אושפזתי פעמיים נוספות בעקבות הסחרחורות, שהתברר כי הן תוצאה מפגיעה בכליות. במחלקה הכינו אותי למצב שאצטרך השתלה עצמית, עברתי פרוצדורה לשאיבת תאי אב ואפילו דובר על "ייבוש הכליות" ודיאליזה ארוכה.

לשמחתי מאז באופן הדרגתי המחלה הלכה ודעכה לאיטה בעזרת טיפול בכדורים שונים, ביקורים סדירים אצל ד"ר כהן ובדיקות מעקב לעתים מזומנות.

היום אני נמצא ברמיסיה (הפוגה) מלאה, לא נזקקתי להשתלה, איני צורך שום כדורים ומקווה שהמצב יימשך כך. אני מבקר אצל ד"ר כהן אחת ל-3 חודשים ומבצע בדיקות שגרתיות. יחד עם זאת, בעקבות האירועים שעברו עלי, החלטתי לצמצם את הפעילות של החברה שבבעלותי למינימום ולעסוק גם בדברים אחרים חוץ מעבודה. התנדבתי לעמותת "אור ירוק" ועמותת "פוש" (עזרה ותגבור לתלמידי תיכון במתמטיקה) ואני מחפש אפיקים נוספים התנדבותיים לעסוק בהם.

ינואר 2017

המוח עדיין מסרב להכיר בכך שאני "חולה בחופשה" ולכן אני מנסה להתנהג כאילו הכל בסדר. אני נוסע לחופשות בחו"ל, בהן גם חופשה ביפן לאחרונה.

העבודה היא כעת דבר משני עבורי ואני מתרכז במה שבאמת מעניין אותי.

מאחל לכולכם הרבה בריאות ושהמחלה לא תגביל אתכם. נסו לחיות כרגיל, במיוחד אם אתם בגיל העבודה ומטופלים בילדים.

* הערה

בכוונה לא ציינו שמות התרופות בהן טופלתי, לא פרטתי את כל הבדיקות שעברתי ולא ציינתי את ערכי תוצאות הבדיקות. כל זאת מתוך ההבנה כי כל אדם מגיב אחרת לטיפול. ערכי התוצאות יכולים להיות זהים ועדיין, מה שתקין ונכון עבור האחד אינו בהכרח תקין ונכון אצל האחר, וההפך.

חברים יקרים,

הסיפור של צבי מלמד על חשיבותו של האבחון המוקדם ועד כמה ניתן למנוע סבל וכאבים במידה והאבחון מתבצע כהלכה.

אמנם בעשור האחרון הולכת ועולה המודעות למחלת המיאלומה הנפוצה באופן משמעותי, ובהתאם גם משתפרות יכולות האבחון, כמו גם תשומת הלב של רופאי המשפחה והאורתופדים לאפשרות הזו, אך עדיין הדרך ארוכה.

נושא האבחון המוקדם מעסיק את עמותת אמ"ן ואנו פועלים להעלאת המודעות בקרב רופאי המשפחה והאורתופדים לתופעות שמהוות נורה אדומה ועלולות להיות סימנים למיאלומה נפוצה.

התועלת בשיחה הרגשית והחסמים סביבה

מחוייטו של מטפל

| יואב ארנוני, עובד סוציאלי,
ממנחי "מפגשי חברים לדרך" |



במהלך עבודתי עם חולים בביתם, אני לומד על הטבע שלנו, בני האדם, להתמודד עם קשיים: אישיים, משפחתיים, נפשיים, פיזיים. במקצועי כעובד סוציאלי בקליניקה ובשטח, אני פוגש מטופלים, בני זוג ומשפחה. אני מקשיב לאנשים בסביבתם הטבעית ולחכמת החיים הנובעת מן ההתמודדות. בכתבה זו אנסה לחלוק עמכם מעט תובנות לגבי טבענו כבני אדם בשעת משבר דרך סיפורי מקרה.

אני מוצא את המגוון האנושי מרתק. אני שם לב, שדרכי ההתמודדות מגוונות כמספר האנשים, ומכל אחד אפשר ללמוד, וכל אחד יכול ללמוד משהו מהאחר. יתרון זה בולט במיוחד במפגשי 'חברים לדרך' של אמ"ן בהם קל להתרשם וללמוד מדרכי התמודדות נוספות. לעומת אנשים שקל להם לשתף ולשמוע, אחרים נושאים את נטל העולם על כתפיהם מבלי שיתנו ביטוי למצוקתם, לעיתים הם אינם מבטאים זאת גם בינם לבין עצמם... לעיתים הדברים מתועלים לדרך יצירתית, לעיתים הם מתבטאים בדרכים עקיפות ולעיתים באופן ישיר המבקש שינוי ושיפור - איש איש ודרכו.

כאיש טיפול, אני מאמין ויודע שלשיחה הרגשית יש משמעות מקלה, תרפויטית, משחררת, באם זה עם איש מקצוע, בן זוג או חברה, ולא פחות מכך עם היומן המהווה קשר לרמה העמוקה באדם. אני רוצה לשתף אתכם מניסיוני בתועלות שאני מוצא בשיחה רגשית, ובחסמים שאנו, בני האדם בכלל והמתמודדים עם מחלה בפרט, עשויים לחוות סביבה.

המחלה משנה את החיים ומניעה תהליכים הן ברמה הרגשית והן ברמה התפקודית, הן ברמת התקשורת ביני לבין עצמי והן בתקשורת עם בן / בת הזוג והמשפחה. לעיתים יש לה השלכות על תוכניות לעתיד, על הפרספקטיבה לגבי החיים בכלל ועל דפוסי והתנהגויות מן העבר.

מאיר (שם בדוי) בן 73, גרפיקאי במקצועו, כיום בפנסיה, נשוי ואב לשלושה ילדים בוגרים. הוא אינו רגיל לדבר על רגשותיו, בטבעו מופנם אך ניכר שהוא מוטרד. קשור לילדיו הבוגרים והדבר מתחדד בתחושתו כעת, אך הם מאוד עסוקים ולא פנויים אליו מספיק. הם לא יודעים עד כמה נוכחותם מחזקת אותו בתקופה זו. הוא לא מעיז לבטא את תחושותיו... המחלה מחדדת אצלו את הצורך בקרבה משפחתית, והחסם שהוא חווה הוא קושי להכיר בצרכיו ולבטא את רגשותיו וחשיבותם, ראשית בפני עצמו... והרי קל כל כך להזהות עם תחושותיו, הוא לא לבד בכך, זה אנושי. בשיחה, כשאדם מעיז לשתף, הוא שומע את עצמו ומקבל שיקוף, וכך קל לו יותר לחוש את הפשטות והאנושיות שבמצבו. תחושת האישור הזו היוותה עבורו קרקע לשלב הבא, והוא בקש שנארגן שיחה משפחתית שבה יוכל לבטא מול ילדיו את רצונו.

מרים (שם בדוי) בת 65, בעברה מורה, נשואה ואם לחמישה, נמצאת בסירה דומה ושונה לזו של מאיר. היא אם מסורה מאוד, כל חייה גוננה על ילדיה ודאגה למשפחתה וכשחלתה

זה לא שינה דבר בטבע פנימי זה. כשהילדים מתקשרים לשאול לשלומה היא אומרת שהכל בסדר. גם מול בעלה היא משתדלת לשדר עסקים כרגיל למרות שיש ימים לא קלים בכלל. כדי להיות האם החזקה והדואגת היא לא מודה בקשיים, מסתירה כדי לא להדאיג ולא להכאיב לאהוביה. בקשייה היא בודדה, אך מתנחמת בכך שלאחרים טוב ובטוח. האמת היא, שילדיה נבוכים ואובדי עצות. הם מרגישים ויודעים שקשה לה אך מפחדים לשאול כדי לא לגרום לה להתפתל. כך נכנסה התקשורת המשפחתית למעגל של הגנה, כאשר האם מנסה להגן על ילדיה מכאבה שמא יכאב להם, והם מנסים להגן עליה בחזרה ושואלים בזירות או מעמידים פנים שהכל כרגיל... החסם כאן הוא אי ההכרה בכאב המצוי בחיים כרגע, כאשר הניסיון להימנע ממנו דווקא עלול להחריפו. לא תמיד אנחנו יכולים לראות את המעגל בו אנו מצויים, להתבונן בו ולבחור. גם כאן, התחנה הראשונה להקלת המצב היא האומץ לראות ולתת ביטוי. רבים מגלים שבשיתוף עם יקיריהם נמצאים כוחות של יחד, שהרי כל משפחה התגברה כבר על אי אלו משברים. בעוד שבהעמדת הפנים נלקחים כוחות רבים מהמערכת בכלל. ילדיה עשויים להיות אסירי תודה באם יוכלו לבטא את שותפותם הכנה ולתרום להתמודדות המשפחתית. מעגל ההגנה הזה הוא מנגנון אהבה מבובל...

חסם נוסף לשיח רגשי קשור בפחד. הפחד מהעתיד, מה יהיה, האפשרות שיהיה פחות טוב מדללת את כוחות הנפש ורבים מעדיפים שלא 'לגעת' במקומות הללו. לכל איש קיימת דרכו וכל דרך היא מכובדת. בעבודתי אני רואה שהפחד יכול להישאר ברקע, הוא יכול כלל לא להופיע, והוא יכול לתבוע יחס. החשש מהפחד עצמו לעיתים מעצים את כוחו ויוצר 'מפלצת' שאיננו רוצים כלל להביט בה. באם יש צורך במגע עמו, שפת הרגש רצויה כאן שוב, והפעם בכדי ליצור סביבה בטוחה עד כמה שאפשר, למגע מבוקר



עם הפחד.

לשיחה עמו כאל אומנות של הצטרפות. רק כאשר נצטרף לחווייתו ונרגיש עמו יחד את תחושתו, נוכל, אולי ובאם זה נחוץ, להציע עוד צעד או זווית להתבוננות. כשאנו מעורבים רגשית הדבר עשוי להיות מאתגר ובמקרים כאלה אפשר ורצוי להיעזר.

הכותב הוא יואב ארנוני, עובד סוציאלי, מטפל באשפוז בית 'צבר' ומעניק טיפול רפואי, סוציאלי, שיקומי ותומך לאנשים המתמודדים עם משברים בריאותיים מסוגים שונים. בכובעו הנוספים מתעד סיפורי חיים של אנשים בווידאו ומנחה את מפגשי 'חברים לדרך' של אמ"ן בירושלים.

ניתן לקבל סיוע מהקרן לרווחת החולה ובני משפחתו ע"ש יצחק אדליסט, המממנת טיפולים רגשיים למתמודדים עם מיאלומה ובני משפחותיהם. בנוסף, עומדים לרשות עמיתי אמ"ן מעגלי תמיכה מגוונים: מפגשי חברים לדרך ומפגשים נוספים, מענה טלפוני, קבוצת הפייסבוק "חיים עם מיאלומה", סדנאות העצמה ועוד. על כולם ניתן לקרוא ולקבל מידע באתר האינטרנט של אמ"ן www.amen.org.il ואצל שני: info@amen.org.il, 052-8812640.

מתוך הניסיון אנו למדים, כי אנשים המתמודדים עם מחלה, שהכירו באופן בטוח בפחדים שלהם, יכלו להתארגן לקראתם באופן קל יותר רגשית, מאשר היו אלה פחדים בלתי מדוברים. זה איפשר להם להודיע לעצמם ולסביבתם מה דעתם ביחס לסטואציה המפחידה, ואז 'לסגור מחדש במגירה' את הפחד, הפעם ללא החרדה שתיפתח המגירה ללא שליטתם.

המפגש הטיפולי יכול להקל את הבדידות וליצור מרחב למיקוד בחוזקות ובכוחות, בתקווה ובסלילת השלבים לשיפור ושינוי מיטיב. הראיה הטיפולית השלמה, לדעתי המקצועית כעובד סוציאלי, רואה הן את האדם במצבו הפיזי, הרגשי והרוחני (קשר לכוחות שמהווים כוח עבודה), ובמקביל את קשרו לסביבה, לבן / בת הזוג, למשפחה, לקהילה ולהרגלי החיים. המטרה היא לבדוק יחד את השינוי שחווה האדם ברמות האלה, ולפעול יחד לפי רצונו לשיפור בהן.

ולסיום, מעט מה'אני מאמין' שמניסיון פותח את דלתות הלב. כולנו - מתמודדים עם מחלה, חברים, קרובים ובני משפחה, משמעותיים זה לזה ועשויים לתמוך זה בזה. עקרונות חשובים לדעתי בכך הם כבוד לאדם במשמעות ש'הוא הבוס', רצונו ודרכו ראויים באשר הם. בכדי ללוות אותו בדרך הנכונה לו יש להתייחס

מרק ארטישוק ירושלמי בפיוג'ן מרוקאי

| אביטל סבג |

הצעה חגיגית לפסח, מנה שמתאימה מאוד לערב החג, אך מומלצת ומפנקת בכל הזדמנויות.

המצרכים הדרושים לכמות של 6 סועדים:

- 2 בצלים
- 2 קילו ארטישוק ירושלמי
- כף גדושה כורכום
- כפית כמון
- כפית קימל טחון
- כף גדושה מלח גס אפור
- רבע כוס שומשום שחור יפני
- מים 4 ליטר
- סיר מרק
- כף שמן זית
- שן שום אחת



אופן ההכנה

מקלפים את קליפת הבצל, שוטפים וקוצצים ומכניסים לסיר המרק יחד עם שמן הזית ומאדים עד להזהבתו.

קולפים ושוטפים את הארטישוק הירושלמי וחותכים אותו לקוביות גדולות, מוסיפים את הארטישוק לסיר המרק, מוסיפים את השום והתבלינים יחד עם המים, מביאים לרתיחה ומבשלים כשעה וחצי עד שהארטישוקים רכים לגמרי.

טוחנים בעזרת בלנדר את המרק וזורעים בהגשת המנה שומשום שחור יפני מעל.

אביטל סבג היא מומחית לרפואה טבעית ושף טבעוני. מחברת הספר רב המכר "חמש עונות במטבח-בישול טבעוני ברוח הזן-גפן".



הכנס השנתי של עמותת אמ"ן

יום ו', ה- 12.5.2017 | מכון ויצמן למדע ברחובות

פרטים והרשמה לכנס:

באתר האינטרנט של אמ"ן: www.amen.co.il

ובטלפונים: שני מגידוב - 052-8812640, קו התמיכה - 052-2262326

השתתפות חינם • הסעות חינם.

אנא הקדימו להירשם!

התכנסות	08:15 – 09:00
פתיחה וברכות	09:00 – 09:10
אבחון וטיפול מוקדם בגידולים המטולוגיים	09:10 – 09:30
מה חדש בסל התרופות של המיאלומה?	09:30 – 10:00
חידושים בתחום המיאלומה	10:00 – 10:30
הפסקת קפה	10:30 – 11:00
סדנאות (יתקיימו במקביל):	11:00 – 12:15
• בני משפחה מטפלים: שותפים לחיים עם מיאלומה	
• כאב בחולי מיאלומה: אתגרים ופתרונות	
• שרשראות וגלובלינים? כלים להבנת התגובה לטיפול מתוך בדיקות המעבדה וההדמיה	
הפסקה	12:15 – 12:30
פאנל – שאלות מהקהל ותשובות הרופאים	12:30 – 13:30
כלים תזונתיים מוכחים מדעית לחיזוק כוחות הריפוי של הגוף	13:30 – 14:00
ארוחת צהריים	14:00 – 15:00



חג פסח שמח לעמיתינו וידידינו ולכל מי שליוו את העמותה למקום בו היא נמצאת היום.

עו"ד יעקב יעקובוביץ', חבר ועד העמותה



חג שמח וכשר לכל עמיתי אמ"ן ובני משפחותיהם ולכל הצוותים הרפואיים המסורים.

עו"ד רון דלומי, חבר ועד העמותה



מאחלת לכולנו בריאות, שמחה ונחת, הגשמה אישית והנאה מהאביב הנפלא של ארצנו.

ורדה שוהם, מנכ"לית העמותה



הלוואי שבחג החירות הזה נצא לחופשי ממחלות ודאגות ותימצא התרופה לכל מכאובינו, אמן!

שני מגידוב, מתאמת פעילות העמותה

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

- **בהעברה בנקאית לבנק** מרכנתיל בע"מ (בנק מס' 17), חשבון מס' 1686897 בסניף 654
- **בכרטיס אשראי** באמצעות טלפון או בדואר אלקטרוני
- **המחאה בנקאית** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)" עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות

המערכת: שלומית נורמן • מירה שדה • שושי שפרונץ-רפסון • רון דלומי • הילה בארי-אוליאל

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

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