

חג אביב שמח!

ידעון פסח ה'תשפ"א 2021 לחברי העמותה וידידיה

בין החורף לאביב

קוראים יקרים,

הימים שבין פורים לפסח, מתאפיינים בהתנצחות שבין החורף לאביב. פריחת השקדיות מתמעטת אבל מרבדי הרקפות עוד מלבינים על הגבעות כשבינהן מאדימות כלניות. האלמוגן מנץ, בעוד כליל חורש חסר סבלנות, ממחר להתכסות בסגול.

הקושי להכריע בין העונות, מאפיין גם את הבלבול שיוצרים סימני השאלה המרובים התלויים מעלינו בתקופה מורכבת זו.

עד מתי נחיה בצל האיום הכפול של מיאלומה וקורונה? עד כמה אנחנו מוגנים? האם החיסונים בעלי ערך עבורנו? האם יש לנו נוגדנים? ואם אין לנו נוגדנים, מה המשמעות? האם המסכות מגינות עלינו? האם עדיף להמשיך להישאר בבית או שאפשר לצאת לנשום אויר בחוץ? איך לנהוג בבני המשפחה, הילדים הנכדים? אם כולם מחוסנים, אז מותר לנו להרגיש בטוחים במחיצתם? ומה עם הילדים הקטנים? האם הם מסוכנים לנו?

שאלות מטרידות, ובעיקר, לא כאלה שנוכל לקבל עליהן תשובות מספקות בשלב זה.

אז מה עושים?

נאחזים בקיים, בבטוח, במוכר במחזק. נאחזים ומוסיפים לחיים ולשגרה עיסוקים בטוחים ומהנים.

בכתבה המרתקת על מעורבות המטופל בניהול מחלה נלמד, כי השורדים הגדולים הם אלה שלוקחים אחריות ומעורבים בתהליך הטיפול. לכן, ננהג באחריות ונשתדל לקבל החלטות מושכלות. נצא לשאוף אוויר אבל לא נעשה זאת במקומות הומים. מפגשים משפחתיים ננהל בלי לחשוף את עצמנו לסיכונים מיותרים.

אנחנו יודעים שהקורונה עדיין כאן ולכן נמשיך להגן על עצמנו בתשומת לב. לכל מקום שנלך, נמשיך להקפיד על עטית מסיכה ואפילו שתיים. אנחנו יודעים מה הוא המרחב הבטוח והמוגן עבורנו ונשתדל לשהות בו.

בשנה החולפת מצאנו שיש לנו כל כך הרבה זמן פנוי. האם ניצלנו אותו בהנאה? האם הצלחנו להוציא את הטוב מהתקופה המאתגרת שאנחנו חווים?

בכתבה בנושא תחביבים, נוכל למצוא רעיונות מפתיעים שיתרמו גם לבריאות וגם להעשרת תרבות הפנאי שלנו וננסה ליישם לפחות אחדים מהם.

מייחלים לחגוג את החג מוקפים אהבה, ליהנות מפריחת האביב ולהתבשר בשורות טובות ומשמחות לכולנו.

חג שמח!

שלומית גורמן
ומערכת המגזין

הִיָּה לָנו אוֹצֵר סְמוּי שֶׁל פְּנָאי
עֵדִין כְּאוֹיר הַבֶּקֶר.

פְּנָאי שֶׁל סְפוּרִים, דְּמַעוֹת, נְשִׁיקוֹת וְחֻגִים.

פְּנָאי שֶׁל אֵמָא, סִבְתָּא, וְהַדּוֹדוֹת

יוֹשְׁבוֹת בְּנַחַת בְּסִירָה שֶׁל זֵיו,

שְׁטוֹת אֵט-אֵט בְּדוּגִית הַשְּׁלוֹם

עִם הַיָּרֵחַ

וְעִם הַמְּזֻלוֹת.

זלדה



מה עוד במגזין

- ראיון עומק עם פרופ' עירית אביבי
- מניסוי לריפוי: נחשף חותם גנטי של עמידות לתרופות במיאלומה
- מעורבות: קחו אחריות על ניהול המחלה
- סיפוריהם האישיים של אייל ישראלי ומוריה נחום ועוד!



הולכת עם האמת שלה ופועלת לשיפור פני הרפואה בישראל

ראיון עם פרופ' עירית אביבי, מנהלת המערך ההמטולוגי במרכז הרפואי תל אביב (איכילוב)

שושי שפרונץ-רפסון, שלומית נורמן, הילה בארי אוליאל

ברמה כזו שכסבא, הילדים שלי היו מתקשרים אליו במקום לבדוק בגוגל. הידע שלו היה מאוד נרחב, הוא היה סקרן ומעודכן בתחומים רבים. אמא שלי היתה רופאת ילדים, הרופאה הכי טובה שיכולה היתה להיות, אבל למרות זאת, לא גדלתי בכוונה וידיעה שאני רוצה להיות רופאה. נהיית מההווה, לא חשבתי קדימה.

אהבתי מאוד לטייל ובצבא הייתי מדריכת טיולים בביה"ס שדה עין גדי. זה קרה די במקרה, גם בעקבות חברה טובה, אבל בסופו של דבר זה היה שלב משמעותי שהשפיע מאוד על מי שאני. השירות הוציא אותי בבת אחת לעצמאות מוחלטת, ולא בתנאים צבאיים רגילים, אלא במקום מאוד חופשי. טיילתי בכל הארץ במשך חודשים ארוכים בתקופת הקורס ולאחר מכן הדרכת, פגשתי אנשים מתחומים רבים ומעניינים וזו היתה תקופה יפה ומסקרנת.

כשהשתחררתי מהצבא תכננתי לצאת לטיול הגדול אבל בסופו של דבר זה לא יצא לפועל. השלמתי הכשרה של מורי דרך ועבדתי בהדרכת טיולים לבני נוער, כך שאני תמיד יכולה לעשות שינוי כיוון".

אילו ערכים ספגת מבית הורייך בתקופות האלו, שהשפיעו על מי שאת היום?

"הישגיות, שבאה לידי ביטוי בחיי הבוגרים יותר מבחיי הצעירים. ישרה, הבחירה להגיד ולעשות את מה שאני באמת מאמינה בו. נאיביות".

מה כן הוביל אותך לרפואה בסופו של דבר?

"התלבטתי מה ללמוד, חשבתי על מקצועות מגוונים, אהבתי לצייר, אהבתי הרבה דברים, אבל לא הייתי ממוקדת על משהו ולא ידעתי מה אני רוצה. לרפואה נרשמתי רק בדקה ה-90,

פרופ' עירית אביבי לא עוצרת. קצב הדיבור המהיר, החיוך ואולי אפילו השיער הקופצני, נותנים תחושה שכאן רצים, במונן הטוב של המילה. גם מטופליה משתפים בתחושה הזו, התחושה שדברים קורים, שיש עשייה, שיש מי שרואה אותם ואת העתיד שלהם ונלחם על בריאותם. ועם הקצב המהיר הזה פרופ' אביבי מנהלת את המערך ההמטולוגי במרכז הרפואי תל אביב, ומלווה גם את אמ"ן כבר הרבה שנים.

את הראיון קיימנו תחת מגבלות הזום, מבלי להיפגש פיזית כמו שאנחנו אוהבים לעשות, אבל זה טוב מלא כלום ואיפשר לפרופ' אביבי לשלב את השיחה בין עיסוקיה הרבים ביומיום העמוס בבית החולים, ובפרט בימים המורכבים האלו.

אז לא יכולנו שלא לשאול, כבר בהתחלה, איך נראים הימים בבית החולים, בתקופה הנוכחית, ופרופ' אביבי סיפרה ש"להיות רופא בארץ, ובמיוחד עכשיו בעידן הקורונה, זה קצת קשה. רוצים לתת 100%, לשפר, למנוע חשיפות וזיהומים, לתת רפואה אופטימלית וטיפולים חדשניים ולהמשיך לצמוח והקורונה לא מונעת ולא מאטה, אבל אין ספק שמכבידה".

אלא שכמה צעדים אל תוך הראיון, מתגלה שהדרייב הפנימי לעשייה בלתי מתפשרת, הוא כנראה מנוע חזק ועוצמתי שמניע את פרופ' אביבי ואת העשייה שלה למען רפואה מצוינת, גם בימים מאתגרים, מבלי לעצור.

ספרי לנו קצת על ילדותך.

"אני חיפאית, גדלתי בכרמל, בת יחידה, לא מבחירתם של הוריי. הוריי ילידי בולגריה שעלו ביחד לארץ אחרי המלחמה, בלי כלום. למדתי בביה"ס הריאלי, אליו רשמו אותי הוריי בעקבות חברתי הטובה שנרשמה לשם. אבא שלי היה מנהל חשבונות, אוטודידקט



כראש החוג להמטולוגיה בביה"ס לרפואה באוני' תל אביב, מה חשוב לך להעביר לסטודנטים ולמתמחים שיהיו הדור הבא של רופאי המיאלומה?

"חובתי כרופאה לחנך את המתמחים באמצעות שיתוף ודוגמה אישית. כל מה שאני כרופאה, זה מה שלימדו אותי ומה שראיתי. אנחנו נמדדים לפי 'מה שאנחנו עושים' וחשוב לי שהרופאים הבכירים יתנו דוגמה אישית למתמחים ולסטודנטים. בחוג באוניברסיטה אנחנו עובדים על איך לשפר את ההוראה והחינוך של רופאי העתיד, ועלינו להוסיף ולהעמיק הן את הידע והן את דרכי התקשורת עם המטופלים".

ובאשר למטופלים ולתקשורת, מה עמדתך בנושא של ניהול המחלה? עד כמה נכונה מעורבות מצד המטופל?

"אני מאמינה שמעורבות אמיתית של המטופל או מישהו מטעמו היא חשובה ומועילה. כשאנחנו עובדים בצוות, אנחנו מגיעים לתוצאות טובות יותר. כשהמעורבות גבוהה, ההבנה טובה יותר, נטילת התרופות טובה יותר. כשיש יותר אנשים שזה הפרויקט שלהם – הפרויקט יצליח יותר".

ומה לגבי רפואה משלימה?

"רפואה משלימה יכולה להיות משמעותית מאוד גם היא. כל דבר שיכול לעזור! כמוכן כל עוד המטופל מעוניין. פאולה (פאולה אזולאי ז"ל, מייסדת העמותה והמנכ"לית שלה בעשור הראשון לפעילותה), היתה אומרת 'אני בן אדם בריא שקפצה עליו מחלה', ואני מאוד מתחברת למשפט הזה. חשוב לחיות ולעשות כמה שיותר דברים שאתם אוהבים ושעושים לכם טוב. כל מה שיעשה לכם טוב – יטיב עם איכות החיים ועם ההתמודדות עם המחלה".



וכשהתקבלתי לטכניון החלטתי ללכת על זה. בתהליך הקבלה ראיתי אותי פסיכיאטר שאמר שאני מתקשה להתמודד עם דברים שאינם צפויים". בחיור היא מספרת שהמציאות הנוכחית של חייה המקצועיים מוכיחה שעם זה היא דווקא מתמודדת לא רע בכלל...

ומה הביא אותך להמטולוגיה ולמיאלומה בפרט?

"בסטאז' של רפואת ילדים, הייתי בטוחה שזה המקום שלי וכבר סגרתי התמחות להמשך, אבל כשעברתי לסטאז' בפנימית, קלטתי ששם הדרייב שלי שונה לגמרי, הרגשתי שכל כולי נלהבת ורוצה להעמיק וללמוד את זה עוד. ביטלתי את ההתמחות בילדים ונערכתי להתמחות בפנימית. אלא שתוך כדי הסטאז' הבנתי שזו מסגרת מאוד אינטנסיבית ושאני רוצה להיות יותר בבית, אז שקלתי לנסות ללכת לכיוון של רפואת עור. אחרי תקופה של ניסיונות ושינויים, הבנתי שאני רוצה להישאר בפנימית.

במחלקה הפנימית התמחיתי בזיהומים, הציעו לי לנסוע לארה"ב לתת התמחות במסגרת תכנית מיוחדת בנושא זיהומים. אלא שאז הגיע לרמב"ם פרופ' יעקב רואן, מי שפתח בבית החולים את המכון להמטולוגיה והשתלחות מח עצם, והוא התחיל לשלוח לי מאמרים העוסקים בזיהומים בהמטולוגיה. באתי בעקבותיו ל-3 חודשים למחלקה ההמטולוגית ושם פשוט מצאתי את מקומי. ביטלתי את הנסיעה לארה"ב ונשארתי בהמטולוגיה. הייתי מאוד לא מגובשת בדרך, אבל הייתי נאמנה ללב שלי".

לאחר ההתמחות בהמטולוגיה ברמב"ם, נסענו ללונדון, התמחיתי בבית החולים האוניברסיטאי בלונדון וחזרתי להמטולוגיה בארץ. רק בדיעבד הבנתי למה נשאבתי להמטולוגיה. אחד הדברים היפים בהמטולוגיה הוא הקשר המתמשך עם המטופל, והיום אני מבינה שזה מה שמשך אותי".



מבחינתי אדם צריך לעשות את מה שהוא מאמין בו, ואת מה שהוא רוצה לעשות בכל ליבו. כשאני נמצאת במקום הזה, כלום לא ישבור אותי בדרך, גם כשהיו צעדים אחורה. אם אני מאוד רוצה ומאוד מאמינה, זה פשוט יקרה. יש אנשים שמסמנים מטרה וזה עוזר להם להגיע אל היעד. אני מודה שאני לא סימנתי, לא הייתי ברורה לעצמי לאורך הדרך ברצונות שלי וביעדים שלי. כשהציעו לי לנהל את האגף ההמטולוגי באיכילוב, בהתחלה אמרתי 'לא'. לקח לי עוד כמה שנים עד שבחרתי בזה בעצמי."

ומה השאיפות שלך לעתיד בתוך מערכת הבריאות? מה עוד היית רוצה להשיג ולעשות?

"יש נושאים שמאוד מסקרנים אותי ואני רוצה ליטול בהם חלק. השנה אני מתכוונת להצטרף לפרויקט מיוחד שנקרא 400-8. זה פרויקט מידע בריאותי בו ייקחו חלק 400 משתתפים מתחומי המדע, הרפואה, הכלכלה, הרגולציה, במטרה משותפת אחת: להוביל את הרפואה למקום טוב יותר. המטרה שלי היא להיות חלק מעבודת האנשים שיקדמו את הפתרונות קדימה. ויש לי עוד הרבה חלומות להגשים בתחומי הבריאות ורווחת המטופל."

ספרי על הקשר שלך עם אמ"ן.

"אמ"ן היא עמותת החולים הכי מדהימה שיש. הנכונות לרוץ ריצת מרתון היא בעיני יוצאת מגדר הרגיל. זו לא חכמה להתמודד עם ריצה למרחקים קצרים. המיאלומה דורשת יכולת לרוץ למרחקים ארוכים, כשמדי פעם יש גם צעדים אחורה וזה ראוי להערצה. יש מורכבויות של טיפולים והתמודדויות אישיות, ויש לכם כעמותה תוצאות בלתי רגילות. העמותה מספקת מעטפת, עוצמה, בטחון, תקווה וגם מענה להרבה היבטים פרקטיים."

מה המסר שלך לעמיתים?

"יש מגוון התפתחויות רפואיות והתקווה היא סוד ההצלחה. אני מאמינה בזה מאוד."

ועם התקווה הזו, והידיעה שאנחנו בידיים טובות של רופאים שרוצים בכל ליבם לקדם את פני הרפואה הישראלית – הודנו לפרופ' עירית אביבי על השיחה, ואנחנו מקווים להמשיך צעידה משותפת ארוכת שנים, עד למרפא.



ספרי לנו על המשפחה שהקמת ועל השילוב בין הבית והקריירה.

"יש לי בן זוג מדהים, חיליק, שנותן שקט בגזרת הבית. הרבה בטחון ואהבה מגיעים מהבית וזה מאוד משמעותי. יש לנו 3 ילדים, שני הגדולים גרים בתל אביב, הגדול סיים לימודי הנדסת חשמל והשני לומד הנדסת חשמל ומחשבים. הקטנה בתיכון, לומדת בכתת מחוננים ונראה שהיא גם בכיוון מדעי, והיא גם אופה מדהים. אנחנו גרים בחיפה, אבל אני נשארת לפחות פעם בשבוע לישון אצל אחד הילדים בתל אביב וכך מספיקה לבלות איתם זמן. וכשהקטנה תסיים ללמוד, נעבור לגור בתל אביב."

ואיך את מצליחה לשלב במסגרת העבודה גם ניהול וגם טיפול וגם מחקר?

"בסופו של דבר יש 24 שעות ביממה, אז ברור שאני צריכה לבחור. אני בוחרת לתת את הרפואה הכי טובה שיש מבחינת איכות וחדשנות, ולכמה שיותר אנשים. ולאור זאת, יש דברים שנדחקים הצדה, אני עושה עכשיו למשל הרבה פחות מחקר במעבדה. אבל יש המון סיפוק מהטיפול האינדיבידואלי, המון סיפוק מההצלחות, מאסטרטגיות רפואיות שאני מובילה, ואני מרגישה שאני עושה דברים משמעותיים וזה מאוד מתגמל."

ומה מחירי הדרך?

"החיים החברתיים מאוד צומצמו, החוויות הנוספות מאוד צומצמו, המקום שלי לזמן פרטי, לחשוב ולעשות דברים למען עצמי, נמצא בעדיפות מאוד נמוכה, וזה שוחק. עם זאת, זו הבחירה שלי. לפעמים אני כן שואלת את עצמי האם הבחירה שבחרתי לפני שנים נכונה לי גם היום, והתשובות מורכבות. מצד שני, אם התגלגלתי למקום הזה, כנראה אני זקוקה לאינטנסיביות הזו ומונעת מהרצון להשפיע ולעשות. גם אם הייתי עושה משהו אחר לגמרי, רוב הסיכויים שעדיין הייתי מוצאת את עצמי באותה עשייה אינטנסיבית."

בשנת 2019 נבחרת במקום ה-11 ברשימת הנשים המשפיעניות של מגזין פורבס. מה לדעתך צריכות לעשות נשים שרוצות לשבור את תקרת הזכוכית?

"מעולם לא היה לי עניין לנסות או לרצות לשבור, ובפרט כאישה.

מניסוי לריפוי: נחשף חותם גנטי של עמידות לתרופות במיאלומה

| ד"ר יעל כהן, המרכז הרפואי תל אביב (איכילוב)



אחרי שנים של דיבור על רפואה מותאמת אישית במיאלומה, אנחנו שמחים להביא כאן כתבה על מחקר שמדגים שימוש בטכנולוגיות מתקדמות על מנת לאתר את הגורמים לכך שחולים מסויימים לא יגיבו לטיפול מסויים.

יישום תוצאות המחקר הזה ייתן בידי הרופא כלים לבחור לכל מטופל את התרופות שיהיו מתאימות לו ביותר.

בעינינו זו פריצת דרך ענקית וממשית בטיפול במיאלומה !!

איך ולמה נולד המחקר?

קיים אתגר גדול לטפל בחולי מיאלומה שאינם מגיבים לקו הראשון של הטיפול, אנו יודעים כי מהלך המחלה פחות טוב אצל חולים אלו, לכן הכרחי למצוא עבורם גישות טיפוליות חדשות. החלטנו לנסות ולבדוק האם מישלב מרובע שכולל 4 תרופות – קרפליזומיב, לנלידומיד, דארטומומב ודקסמטזון – יוכלו להכניע את המחלה גם בחולים מאתגרים אלו עם "עמידות ראשונית" לטיפול.

התוצאות הקליניות של המחקר מעודדות. במרבית החולים העמידים הצליח המשלב ה"מרובע" להביא לתוצאות טובות – 88% השיגו תגובה טובה לטיפול, ובחלק גדול מהם התגובה היתה ממושכת.

אך מעבר לכך – שאלנו את עצמנו – האם אפשר יהיה ללמוד מהם המנגנונים לעמידות לטיפול? האם נוכל להבין זאת מאותם חולים שהיו עמידים גם למשלב ה"משופר"? אם נצליח לגלות במה הם נבדלים מהחולים שכן הגיבו לטיפול, אולי נוכל למצוא דרכים להתגבר על העמידות.

מה למדנו מניתוח המאפיינים הגנטיים של החולים?

כאן פנינו לעזרתם של החוקרים במכון וייצמן. הם בדקו דגימות לשד עצם שנלקחו מהחולים בעזרת טכנולוגיה חדשנית המאפשרת לרצף חומר גנטי – מולקולות אר-אן-אי (RNA) – ברמת התא הבודד. האר-אן-אי מהווה למעשה את "תוכנית הפעולה" של התא. הוא מצביע על אלו גנים התא יתרגם לחלבונים. לכן, חקר האר-אן-אי בתאי המיאלומה עשוי להצביע על מנגנוני הפעולה שלהם, מה הופך אותם לממאירים, ובפרט מה מאפשר להם לפתח עמידות לתרופות.

מחקר קידר, שנערך בשיתוף פעולה בין מדענים ממכון וייצמן ורופאי הקבוצה הישראלית למיאלומה, עשוי להוביל לטיפולים מותאמים אישית בחולי מיאלומה נפוצה שאינם מגיבים לתרופות – וסולל את הדרך לטיפולים מותאמים אישית בסוגי סרטן נוספים.

המחקר התפרסם לאחרונה בכתב-העת המדעי היוקרתי Nature Medicine. לינק ניתן יהיה למצוא באתר של אמ"ן.

הדור החדש של התרופות למיאלומה נפוצה קידם מאד את הטיפול במחלה, אך חולים רבים מפתחים במהלך מחלתם עמידות לטיפול – כלומר, המיאלומה "לומדת" לעקוף את התרופות, מה שמצריך לשנות את מישלב הטיפול.

במחקר הקליני ההתערבותי "קידר" (KYDAR) בדקנו יעילות ובטיחות של משלב תרופתי מתקדם בחולים עם עמידות לקו הטיפול הראשון. בהובלת החוקרים ממכון וייצמן, השתמשנו בטכנולוגיה גנומית חדשנית על מנת לחשוף ברמת פירוט חסרת תקדים מאפיינים גנטיים של חולים שאינם מגיבים לטיפול. המחקר עשוי להוביל לטיפולים מותאמים אישית בחולים אלה, והוא אף סולל את הדרך לשימוש בטכנולוגיה זו למציאת טיפולים חדשים בסוגי סרטן נוספים.

מיאלומה נפוצה היא סרטן של תאי הפלסמה מייצרי הנוגדנים בלשד העצם (מח העצם). כדי לגלות כיצד חומקים תאי פלסמה ממאירים מהשפעת התרופות החדשות, חקרתי ביחד עם ד"ר אסף וינר, מור זדה, ד"ר שויאנג-ין וואנג וחוקרים נוספים בראשות פרופ' עידו עמית מהמחלקה לאימונולוגיה במכון וייצמן, וביחד עם עמיתי מהקבוצה הישראלית למיאלומה, חולי מיאלומה שלא הגיבו לטיפול הראשוני או שמחלתם חזרה זמן קצר לאחר שטופלו. החולים שטופלו ב-14 בתי חולים נוספים ברחבי הארץ, היו חלק מהניסוי שנועד לבדוק אם שילוב של ארבע תרופות יכול להכניע את עמידות החולים לטיפול.

יותר למעכבי הפרוטאזום", מסביר זהה. בהמשך, חשפנו תאי מיאלומה נפוצה שנלקחו מחולים עם מיאלומה עמידה, לתרופה המנטרלת את פעילותו של PPIA. שילוב התרופה המנטרלת יחד עם מעכבי פרוטאזום, הרג את התאים הסרטניים בעילות גדולה בהרבה. בניסוי קליני שעומד להתחיל בשבועות הקרובים בבית חולים איכילוב, נבחן אם בדומה לממצאים במעבדה, התרופה המנטרלת את PPIA אכן עוזרת לטפל בחולי מיאלומה נפוצה שאינם מגיבים לקרפליזומיב, ונושאים את החותם הגנטי שנמצא במחקר.

במה תורם המחקר לטיפול במיאלומה ובסרטנים אחרים?

מסכם פרופ' עמית: "מחקר זה יכול לשמש מפת דרכים לשילוב של ריצוף אר-אן-אי ברמת התא הבודד בניסויים קליניים – זאת במטרה לעזור לרופאים להתאים תרופות לחולים באופן אישי ומיטבי, בד בבד עם זיהוי מטרות מולקולריות חדשות לפיתוח תרופות יעילות יותר".

אסיים בנימה אישית, לשמחתנו "רפרטואר" התרופות שעומד לרשותנו לטיפול במיאלומה הולך ומתרחב בקצב מרשים. כיום, כשאני עומדת מול חולה עם הישנות מיאלומה – לעיתים קרובות עלי לבחור מבין כמה אפשרויות, וקשה לי לצפות מה תהיה החלופה הטובה ביותר עבור החולה המסויים שמולי. לפעמים יש "הכוונה", לפי התגובות והטיפולים בעבר אולם בסופו של דבר, לעיתים קרובות הבחירה אקראית – מנסים, רואים אם הטיפול עובד, ומשנים תוך כדי תנועה לפי הצורך.

ככל שמתרבות האפשרויות הטיפוליות – עם הטיפולים האימונותרפיים החדשים, משפחות חדשות של תרופות ושל נוגדנים – האתגר בהתאמת הטיפול המיטבי רק ילך ויגבר. איך נבחר נכון?

החזון – והמחקר העתידי שאנו מתכננים – הוא התאמה "מושכלת", המתבססת על החותם הגנטי של כל חולה וחולה, בעזרתו נוכל לנבא מהו הטיפול עם סיכויי ההצלחה הטובים ביותר.

"הטכנולוגיה הרגישה שבה השתמשנו מאפשרת להבדיל בין סוגים שונים של תאים סרטניים באותו החולה", אומר ד"ר וינר. "סוגי תאים שונים עשויים להגיב לטיפול באופנים שונים. כדי להבין למה טיפול מסוים אינו עובד או למה חלק מתאי הסרטן מפתחים עמידות לטיפול, נדרשת תמונה גנטית מלאה של הסרטן ברמת התא הבודד".

במחקר יצרנו פרופילים גנטיים מפורטים של עשרות אלפי תאי לשד עצם – מכל אחד מ-41 החולים בניסוי הקליני – לפני הטיפול, במהלכו ואחריו. לאחר מכן, השונו את התוצאות לפרופילים גנטיים של תאי לשד עצם שנלקחו מאנשים בריאים ומחולי מיאלומה אשר מגיבים לטיפול. את הכמויות העצומות של המידע הגנומי שהתקבל, ניתחנו בעזרת אלגוריתמים של בינה מלאכותית וכלים חישוביים מתקדמים נוספים, וכך הצלחנו לזהות מספר מסלולים גנטיים ייחודיים בחולים עם מיאלומה עמידה.

בין כל המסלולים שנמצאו, בלטו 30 גנים שהיוו מעין "חותם גנטי" של עמידות. "מצאנו כי גנים אלה שייכים למסלולים גנטיים המעורבים בקיפול חלבונים ופירוקם ובתגובת התא לעקה (סטריס)", אומר ד"ר שויאנג-ין וואנג. מסלולים אלה היו פעילים באופן לא תקין בכמעט מחצית מהמקרים של מיאלומה עמידה, והם ככל הנראה אלה שאפשרו לסרטן להתחמק מהשפעת תרופות מקבוצת "מעכבי פרוטאזום" – במקרה שלנו, קרפליזומיב (קיפוליס);

הסבר: פרוטאזום הוא המכונה התאית אשר מפרקת חלבונים שאינם מקופלים היטב. תרופות מסוג "מעכבי פרוטאזום" חוסמות את הפרוטאזום (מעכבות את פעילותו) וכך נוצר "פקק חלבונים" שסותם את התא הסרטני ומוביל למותו.

החותם הגנטי שחשפנו מאפשר לתאי פלסמה ממאירים (תאי מיאלומה) לקפל את החלבונים שלהם ביתר יעילות – פעלול חכם המונע הצטברות חלבונים לא מקופלים בתא ובכך מקטין את יעילות התרופות. כלומר – גילינו 'תכסיס' שבאמצעותו תאי המיאלומה מתגברים על הטיפול בקארפליזומיב!

אימות תוצאות המחקר

בהמשך, בדקנו קבוצה גדולה יותר של מעל 800 חולי מיאלומה שלא היו חלק מהניסוי הקליני, שנבדקו במחקר ה-CoMMpass, מחקר גדול של ה-MMRF שעקב אחרי חולי מיאלומה, ותעד את המהלך הקליני שלהם לצד ריצוף האר-אן-אי של החולים. בכ-5% מהחולים שאובחנו אך טרם קיבלו טיפול, נמצא אותם החותם הגנטי שזוהה במחקר קידר. ואכן – גם בחולים אלו מהלך המחלה אופייני בהישנות (חזרה) מוקדמת של המיאלומה, כלומר – בעמידות לטיפול. בקרב חולים עם עמידות מרובה לתרופות שונות, שיעור "חותם העמידות" שזיהינו היה גבוה באופן ניכר. ממצאים אלה מצביעים על חשיבות רחבה יותר של החותם שגילינו בחולי מיאלומה עם עמידות לתרופות.

האם ניתן להתגבר על עמידות החולים לטיפול?

בשלב הבא, חיפשנו דרך להתגבר על העמידות. מצאנו כי ניתן לחסום את מסלול קיפול החלבונים ה"חתרני" באמצעות השתקת אחד הגנים המרכזיים בו – PPIA. "כאשר השתקנו את הגן הזה, ראינו כי התאים הסרטניים הפכו לרגישים הרבה

המחקר בהובלת: ד"ר יעל כהן מהמרכז הרפואי תל אביב סוראסקי (איכילוב) | ד"ר אסף וינר | מור זהה | ד"ר שויאנג-ין וואנג | ובראשות פרופ' עידו עמית (מכון ויצמן למדע).

השתתפו: ד"ר חמוטל בורנשטיין | איל דוד | ד"ר עדי משה | ד"ר באוגו לי | שיר שלומי וד"ר חמוטל גור מהמחלקה לאימונולוגיה של מכון ויצמן למדע | ד"ר משה גת מהמרכז הרפואי הדסה | ד"ר נועה לביא מהקריה הרפואית רמב"ם | ד"ר חזי גנזל מהמרכז הרפואי שערי צדק | ד"ר אפרת לוטבק ופרופ' עירית אביבי מהמרכז הרפואי תל-אביב על-שם סוראסקי | ד"ר יוליאנה וקסמן וד"ר אורן פסבולסקי מהמרכז רפואי רבין | ד"ר יבגני צ'ובר מהמרכז הרפואי העמק | ד"ר אורי רובין מהמרכז הרפואי סורוקה | ד"ר מונא בלאן מהמרכז הרפואי כרמל | פרופ' תמר תדמור מהמרכז הרפואי בני ציון | ד"ר אנטולי נמץ מהמרכז הרפואי ברזילי | ד"ר אסנת ירחובסקי דולברג מהמרכז הרפואי מאיר | ד"ר אולגה שבץ מהמרכז הרפואי קפלן | פרופ' מרב לייבה מבית החולים אסותא אשדוד | פרופ' עופר שפילברג ממרכזי אסותא וד"ר נגיב דלי מהמרכז הרפואי זיו. המחקר הקליני נתמך כמחקר יזום חוקר על ידי חברת אמג'ן.

מעורבות

קחו אחריות על ניהול המחלה

| צביקה זילברמן

לפרוטוקול הטיפול שלנו, ונוודא שאכן אנחנו מקבלים בדיוק את הטיפול המיועד לנו.

אני רואה גם מקום להבדיל בין מעורבות בתהליך להתערבות בתהליך. ההבדל הוא ביכולת לכבד את הקביעות של הצוות הרפואי ולשאול שאלות כדי להבין את מה שלא ברור. במקביל להביע תחושות, חששות ובחירות אישיות.

לצורך כתבה זו ביקשתי לשמוע את חוות דעתם של גורמים שונים בנושא: רופאים בכירים, פסיכולוג שמכיר מתמודדים עם מיאלומה וגם עמית אמ"ן ותיק, כחבר לדרך שמנהל את המחלה בגוף ראשון. שאלתי אותם היכן הם רואים את המטופל כשותף לדרך וכיצד מטופל יכול להיות שותף טוב יותר למסע הזה. תשובותיהם ודרך החשיבה פורסות קשת של אפשרויות חיוביות ומעודדות לדרך בה מטופל יכול להיות מעורב בתהליך, עד קריאה להיות זה שמנהל את המחלה. קריאתה של פאולה אזולאי ז"ל באותו כנס לעשות כן, איננה קריאה של מה בכך!

ד"ר משה גת, מנהל המחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי הדסה עין כרם:

"מעורבות מטופלים היא מרכיב חשוב בתהליך הטיפול. בראיה כוללת – **אי אפשר בלי זה**.

ראשית, הם המטופלים... כלומר, הם אלו שבסופו של דבר יצטרכו להחליט לאיזה כוון לקחת את הטיפול שלהם ואת המחלה. שנית, מאחר ובני האדם שונים מאד זה מזה, אין אחד הדומה למשנהו, וכל מיאלומה שונה בין חולה אחד לשני: גם הטיפול (שנגזר מתוך נתוני הצלחה במאות ואפילו באלפי חולים) לא בהכרח מתאים לאורח החיים והתנהגות מחלה ממנה סובל המטופל. לכן, בעיני, מעורבותו המרכזית של המטופל, היא בהכוננת הטיפול להתאמה עבורו. חלק מזה יכול להיות בהעמקה של החולה בחומר ושאלת שאלות מאתגרות. יש מי שמחליטים לאחר קבלת הנתונים והעמקה בנושא, לא לבצע את מה שאני ממליץ להם, ותפקידי הוא להדגיש בפניהם יתרונות וחסרונות בקבלת החלטה כזו או אחרת. זה חלק מתהליך טבעי של רצון להיות זה ש"שולט" במהלך המחלה, ולא המחלה שולטת בו, ועדיין תוך הקשבה לקול הידע והניסיון של הרופא המטפל.

מייסדת עמותת אמ"ן, פאולה אזולאי ז"ל, דיברה בכנס השנתי הראשון בו השתתפתי, מספר ימים לאחר שאובחנה אצלי המיאלומה, על הצורך לנהל את המחלה ולא לתת לה לנהל אותי. זה היגד חזק אך מופשט, שמכיל בתוכו היבטים שונים: רפואיים, נפשיים, פסיכולוגיים, התנהגותיים וכד'. מבחינתי, ניהול המחלה מחייב את היותו של המטופל שותף ומעורב בתהליך הרפואי.

לפני מספר שנים, בתחילת סבב הטיפולים הראשון שלי, הצטרפתי להרצאה מאלפת באחד ממפגשי החברים לדרך. משפט אחד לקחתי משם: **השורדים הגדולים הם אלה שלוקחים אחריות מלאה על דרך הטיפול שלהם. אין מדובר בהתערבות בקביעת הטיפול או בפרוטוקול הרפואי אלא מעורבות בתהליך: לדעת לשאול שאלות, לבקר את התהליך.**

זה הזכיר לי שזמן קצר לפני כן בדקתי את המינון שקיבלתי בפרוטוקול הטיפול במחלקה לטיפול יום מול ההנחיות הכתובות שעליהן הורתה הרופאה המטפלת. נדהמתי לגלות שבטעות אני מקבל סטרואידים במינון כפול. הסבתי את תשומת ליבן של האחיות, והדבר תוקן. זו טעות אנוש ששמתי לב אליה כחלק מהערנות שלי והמעורבות שלי בתהליך הטיפול.

התברכנו ברופאים מצוינים, בצוותים רפואיים מסורים. אני מאמין שרובנו מרוצים עד כדי מרוצים מאוד ועד כדי אמון מלא בהחלטות הרפואיות והטיפוליות ובצדקת הדרך. יש לא מעט מטופלים שעבורם זה מספיק – ואם הם מרגישים טוב עם זה – זה בסדר. מבחינתם הרופא קובע את המדיניות והם נותנים בו אמון מלא ובוחרים לתת לו להוביל, בלי לשאול יותר מדי שאלות. בתגובות שקיבלנו מרופאים לכתבה זו, קיימת התייחסות ותמיכה גם בגישה זו.

קצת עובדות: העומס המוטל על כתפי רופאינו והצוות הטיפולי הוא הרבה יותר כבד ממה שאנחנו מסוגלים לדמיין. כמות המטופלים נמוכה מאוד ביחס למדינות ה-OECD, ובכלל הרפואה המותאמת אישית היא כזו שמחייבת כל מטפל לזכור מה כל מטופל צריך לקבל, מינונים שונים, מה כבר לקח במסגרת הטיפול היומי ומה עדיין לא ולזכור שחלילה לא לערבב. וכל זה תוך התרוצצות בין מטופלים ובהינתן שכולנו בני אנוש. אז הנה, הדוגמא שהבאתי לעיל מעידה שחשוב שנהיה מודעים

מישהו וזה גם לגיטימי - עשו מה שטוב לכם ונותן לכם תחושת ביטחון בדרך.

- שתפו את המשפחה והחברים במסע - קשה מאוד לסחוב את כל המסע הזה לבד על הכתפיים. אל תסתירו, דברו על המחלה גם בעבודה - לשמור בסוד זה קשה. עדיף לשחרר.
- למי שעושה טוב להיות חבר בקבוצות מטופלים, הצטרפו - לקבוצה יש כח וזה יכול לחזק ברמה האישית (בחנו אם מתאים לכם - ואם כן, הצטרפו. צ.ז).
- נצלו את הזמן שלכם כשאתם שוהים בבית חולים כדי לא להרגיש שהזמן מבוזבז - הביאו ספר / עבודה ונצלו את הזמן. לסירוגין עשו הליכות במקום לשבת להמתין... לימדו לנצל את הזמן שלכם בצורה אופטימלית גם אם יש 'שעות של בית חולים' - כך תהנו מזמן איכותי ותחסכו עצבים מיותרים.
- נהלו את המחלה - אם אתם עושים בדיקות דם בקופ"ח, לימדו לוודא שאתם מבצעים את מה שצריך, זכרו ללכת למעקבים: רופא שיניים, בדיקות סקר, חיסונים מומלצים. לימדו איך מתנהלים מול קופ"ח ובתי חולים לקבלת תורים בפשטות ובמהירות. לימדו את הזכויות שלכם ודרשו אותן! שתפו את רופא המשפחה בטיפול בכך, שגם הוא יהיה מעורב.
- היו אדיבים לצוות שמטפל בכך ולסביבתכם כשאתם באים לטיפולים ומעקבים. כולנו כאן למענכם, לפעמים קצת עמוס וקשה אבל זיכרו שלכולנו מטרה אחת - שיהיה לכם טוב".

ד"ר יעל כהן, מנהלת השירות למיאלומה במרכז הרפואי סוראסקי תל אביב (איכילוב) והיועצת הרפואית של אמ"ן:

מעורבות המטופל בעיניה הינה בעלת ערך רב ומשמעותית ביותר - לתקשורת בין המטופל לצוות המטפל, לרווחתו האישית של המטופל וגם להצלחת הטיפול עצמו!

"ההתמודדות עם מיאלומה מערערת את שיגרת החיים ומעלה חששות וחרדות רבים, הקשורים לתסמינים של המחלה והטיפול, ולמשמעות של המחלה לחיים האישיים והמשפחתיים. לאי הוודאות יש חלק משמעותי - שאלות כמו: מה צפוי לי? איך יודעים שהטיפול מצליח? אילו אפשרויות נוספות קיימות? ומה יהיה אם הטיפול הנוכחי לא יצלח?".

"אני מאמינה", כותבת ד"ר כהן, "שכל מטופל שרוצה בכך - יכול להיות מעורב במעקב ובטיפול שלו, בלי קשר לרקע שלו. אפשר וחשוב להסביר ולהנגיש בגובה העיניים את המידע והשיקולים סביב המחלה והטיפול. התהליך מוביל ליחסי אמון טובים בין המטופל לצוות הרפואי, ועוזר להפיג חלק מהחששות סביב המחלה והטיפול. מתוך תפיסה זו יזמנו את סדנאות המיאלומה למטופלים - מפגשים עם המטופלים על נושאים שונים הקשורים לאבחנה ולטיפול במיאלומה".

ד"ר כהן מפרטת מספר נקודות בהן מעורבות יכולה לסייע:

- "מעקב אחר הצלחת הטיפול - תוך כמה זמן צפוי שיפור במדדי המחלה? מה המשמעות של בדיקות הדם? חשוב לשאוב עידוד ובטחון כשהדברים משתפרים, וגם לדעת איך 'לא להתרגש' מתגודות קטנות וצפויות בבדיקות. וגם - להבין אם הבדיקות מצביעות על כך שאולי צריך לשנות את הטיפול.
- גם במדע הרפואה לא תמיד הדברים הם 'שחור ולבן', ולכן

יש חולים שמעדיפים להיפך - לא להיות מעורבים בתהליך הטיפולי ולתת לרופא המטפל לבצע את כל ההחלטות. אגב, גם זו בעיני סוג של מעורבות בתהליך ולא היעדרה, שכן זה נותן לחולה את החופש לסמוך על הרופא ולהיות רגוע שהכל נעשה למענו, ללא מאמץ. זה סוג של התאמה לאופי ולרצונות המטופל.

לא שמעורבות עמוקה מהווה אמירה של 'איני סומך על הרופא'. להיפך - היא מאתגרת ומעודדת חשיבה בכוונים אחרים. צריך לזכור עם זאת, שכמות הנתונים הרפואיים היא עצומה, וגם במחקר הטוב ביותר יש לקרוא בין השורות ולהבין את מגבלותיו, בוודאי בהשלכה לחולה הבודד. בדומה, שימוש בחוות דעת נוספת היא חשובה לצורך בטחון ועזרה למטופל להעלות את השאלות הללו, שלא תמיד הוא יודע לשאול לבד. מאידך - אמנם לרופא המייעץ (בחוות דעת שנייה צ.ז.) יש יכולת להסתכל על הדברים מחדש ומזווית אחרת, אבל אין לו עשרות ומאות 'שעות מטופל' כמו לרופא המטפל. וכזה יש רק אחד שצריך בסוף, יחד עם המטופל, לקבל את ההחלטות הקשות".

ד"ר נעה לביא, מנהלת השירות למיאלומה במרכז הרפואי רמב"ם:

בתשובתה ד"ר לביא מתייחסת למיאלומה כמחלה כרונית שנמצאת לצידנו במסע ארוך שנים. היא פונה לצד הפרקטי ומציינת מס' נקודות חשובות:

- "אחד הדברים החשובים בעיני הוא שמירה על אורח חיים בריא (תזונה, פעילות גופנית, שינה, נפש). חשוב להבין שלא מדובר רק בזה שהרופא נותן תרופות והמטופל בולע - מאחר שמדובר בתהליך ארוך ולתרופות תופעות לוואי משלהן. שמירה על אורח חיים בריא לא מביאה לריפוי ולא מחליפה את הטיפול עצמו, אבל מקלה את הטיפול - הטיפולים הופכים לרוב יותר נסבלים, יותר קל להתמודד עם תופעות הלוואי וזה מאפשר לטפל בצורה יעילה יותר לאורך זמן.



- חשוב שיהיה אמון בין הרופא והמטופל - מאוד קשה לטפל במי שלא נותן אמון. אם יש בעיית תקשורת עם הרופא - דברו איתו על זה ותטפלו בזה.
- לגיטימי לשמוע חוות דעת בצמתים של החלטות על המשך הטיפול. חוות הדעת לרוב ניתנת כדי לחזק בדרך ולכן אם אתם חשים צורך בכך - לכו לשמוע ושתפו בכך את הרופא המטפל. מנגד, יש כאלו שאינם חשים צורך להתייעץ עם עוד



מלאה על המחלה, בזמנים מסוימים זקוקים לרופא כאם או אב שיקבלו את ההחלטה עבורם. תפקידו של הרופא להבין מתי החולה רוצה להיות שותף מלא ומתי לא".

פרופ' תמר תדמור, מנהלת המכון ההמטולוגי ובנק הדם במרכז הרפואי בני ציון:

גם פרופ' תדמור רואה את החברות בעמותות חולים ככלי עזר לניהול המחלה:

"הייתי אומרת שעמותת חולים היא חלק מרפואה משלימה. היא לא מחליפה את עבודת הרופא או הקשר של רופא-מטופל, אלא משלימה אותו. במקום שבו הרופא לא נוגע בצרכים של המטופל נכנסת העמותה לתמונה בהנגשת ידע, בהתמודדות אישית ומשפחתית, הכח של קבוצה וההרגשה שהמטופל לא לבדו תורמת רבות להצלחת הטיפול ולאיכות החיים, עבודת הצוות הזאת היא המביאה לשלם".

פניתי גם ל**אריה מרלינג** שמתמודד עם המיאלומה מאז אבחונה בשנת 2002.

אריה ידוע כמי שמתמחה בצריכת תוספי תזונה לשם השגת אורח חיים בריא ושליטה במחלה. לאריה נכונות רבה לעזור לחברים לדרך ואכן נועצתי בו לא מעט, כחבר ותיק עם ניסיון חיים מוכח.

אריה השיב:

"באופן כללי אני מדמה את הפגישה של חולה מאומת חדש עם המיאלומה כחזרה (נפילה) לכיתה א' אבל הפעם באמצע החיים. כמעט הכל צריך ללמוד מחדש: מחלה חדשה, נזקים ומגבלות גופניות, פרנסה, משפחה, חרדות ופחדים. וכמו בהתחלה, מתחילים באפס או כמעט כלום. מהמקום הקשה הזה הדרך להצלחה תלויה במידה רבה בנכונות, ברצון ובנחישות האישית ללמוד. מה כדאי ונכון ללמוד בכדי להיות חולה מעורב, מיומן ומצליח ניתן לסמן על שני צירים, ציר המחלה וציר הזמן.

למשל, אם אובחנת בשלב מוקדם של המחלה (בשלב ה-MGUS או עם מיאלומה זוחלת) אפשר להתחיל באיסוף מידע ולמידה על המחלה ומשמעותה. בשונה ממקרה בו אובחנת עם מחלה פעילה ונזקים גופניים, אז הייתי נסמך על הרופאים בקבלת החלטות טיפוליות ומשקיע יותר במשמעות של הטיפול התרופתי ותופעות הלוואי ובהתארגנות הנפשית, המשפחתית והתעסוקתית. חולה מעורב הוא חולה שלומד ומשכלל כל הזמן את מיומנותו בהתמודדות עם המחלה עד לקבלת התואר המיוחל: חייו בחזרה".

בתחילת הכתבה הזכרתי שנכחתי בהרצאה באחד ממפגשי החברים לדרך. זו הייתה הרצאה מרשימה שהעביר **עמרי ציטרון**, פסיכולוג, במפגש חברים לדרך בחיפה. סגרתי עימו מעגל כשביקשתי ממנו את התייחסותו לנושא הכתבה.

"מעורבות המטופל" על פי תפיסתו "זהו מקרה פרטי של הבחירה שיש לכל אדם, חולה או בריא, בעולם. הבחירה בין להיות קורבן או לקחת אחריות. בחירה אחת היא להיות קורבן של מה שקורה לנו, שזו תפיסת עולם שאומרת שדברים קורים לי, בדרך כלל מלווה בתחושת האשמה של אנשים ודברים – אין לי מה לעשות בקשר לזה. המחיר: אין לי יכולת לשנות את מצבי. הבחירה השנייה

מעבר לנתונים המחקריים, יש מקום גם להעדפות המטופל, למשל - שיקולים הקשורים לתופעות לוואי אפשריות, לעומס מבחינת ביקורים בבית החולים ולשגרת החיים.

- לא פשוט להתמיד במהלך הטיפול המורכב, אבל קל יותר אם מבינים מה התפקיד והחשיבות של כל תרופה.
- כשיודעים מראש למה לצפות – קל יותר להתמודד, וגם להבין מתי צריך להתריע, שאולי משהו לא בסדר. למשל – אלו תופעות לוואי צפויות? מתי?."



פרופ' דינה בן יהודה, ראש האגף ההמטולוגי בהדסה ודיקן הפקולטה לרפואה באוניברסיטה העברית:

פרופ' בן יהודה מספקת זווית נוספת בדמות עמותות החולים (דוגמת אמ"ן) שמספקות כלים לניהול המחלה. היא מפרטת:

"אני רואה את מעורבות המטופל במסע ההתמודדות עם מחלתו כחלק בלתי נפרד מהטיפול. בעבר היתה מקובלת רפואה פטריאכלית ("שלטון האב"), הרופא היה האב והרפואה האם ותפקידם היה לומר לחולה "זה ראה וקדש". זמינות המידע, הקמת איגודים ועמותות חולים, הפכו את החולים ליודעים יותר, דבר שמקנה להם שליטה והבנה טובה יותר על המחלה ממנה הם סובלים ועל הדרכים השונות לטפל בה. ידע מקנה כח להתמודד טוב יותר עם המחלה. חולה השותף בהחלטות הנוגעות אליו, ישתף פעולה טוב יותר עם המדיניות הטיפולית שמתאימה לו, מה שיגביר את ההיענות שלו לטיפול גם אם הוא קשה וממושך.

הרפואה הולכת היום לכיוון של רפואה מותאמת אישית, כך גם הגישה של העצמת החולה צריכה להיות מותאמת אישית, במידה שמתאימה לכל אחד באופן אישי. אבחון של מחלה כמו מיאלומה, מביא למצב של ספקות, חוסר ודאות והרבה חרדה. בזמנים כאלה הרבה אנשים דווקא מחפשים יד מכוונת, מחפשים את מי שיבוא, ייקח את ידם ויוביל אותם, ירגיע אותם ויאמר להם מה הם צריכים לעשות. לא פעם כשחולה לא מקבל זאת מהרופא שלו, אז כמו שכתוב בפרקי אבות: "עשה לך רב והסתלק מהספק", הוא פונה לרב באופן מילולי, או למרפאים שאינם רופאים. חשוב לציין שהמידה בה החולה רוצה להיות מעורב בהחלטות יכולה להשתנות בשלבים שונים של המחלה: גם חולים שלקחו שליטה

הטיפול הוא לא הרופא, הרופאה או האחות - אלא הם כולם. הם צוות. כפי שאומר ד"ר ברני סיגל בספרו "אהבה, רפואה וניסים", ספר נפלא לכל אדם ולכל חולה בסרטן - החולה ובן/בת זוגו צריכים ליצור ברית טיפולית עם הרופא והצוות הרפואי - לכל אחד יש האחריות וקבלת ההחלטות היא משותפת. הרופא אומר את דעתו והמטופל מחליט. המטופל יכול כיום להגיע עם מידע שיתכן והוא חדש לרופא: מחקר שטרם הספיק לקרוא, תרופה לטיפול בתופעת הלוואי שהרופא לא היה מודע לקיומה. הפגישה עם הרופא היא בעצם דיאלוג שבו שני הצדדים מדברים". עמרי ציטרון מסכם: "מי שעושה זאת מגדיל מאוד את סיכויי להרפא ומקטין את העול מעל הרופא והצוות הרפואי שלא צריכים לבדם לעשות את הכל. רופאים שלא מקבלים את הקו הזה, רצוי לא להיות מטופל שלהם".

שמחתי למצוא שתגובתו של הפסיכולוג עמרי ציטרון מקבלת סימוכין רב במכלול תגובותיהם של הרופאים שהשתתפו בכתבה.

היא לקחת אחריות. באנגלית: Responsibility. את המילה ניתן לפרק לשני חלקים: Response and Ability, דהיינו היכולת להגיב. אחריות איננה קשורה לאשמה. היא תפיסת עולם שאומרת שאני גורם למה שקורה לי - לא לטוב ולא לרע - אני הגורם. זו הדרך היחידה לחופש אישי. המחיר הוא שאנו צריכים לעשות דברים בכדי להבין שאנו שותפים בתהליך הריפוי. הרווח: יש לנו השפעה על התהליך.

באשר לריפוי של מיאלומה ובכלל של מחלות, המשמעות של לקחת אחריות היא להיות מעורבים בתהליך הריפוי כל הזמן. קורבן מגיע לרופא או לאחות ומחכה שהם יתקנו אותו. עמיתים באמ"ן לוקחים אחריות מעצם העובדה שהם משתתפים במפגשים. בעצם ההגעה הם מודיעים לעצמם ולעולם - אני לוקח אחריות, אני לא קורבן שקורים לו דברים. אני בוחר באילו אמצעים להיעזר. בין אם בפגישות, טיפולים שונים, ידע שרוכשים בצד כל טיפול רפואי שמסכימים לו. הם מבינים שהבוס של

כיצד אני רואה את עצמי מעורב בתהליך?

רצוי לזכור שאלו הן תובנות שנובעות מניסיון ועלינו להמשיך ולנהל את המחלה ולעקוב אחר התפתחותה, להסב את תשומת לב רופאינו על כל שינוי אישי שנראה כבעל הלימה למחלת המיאלומה (חום, כאבי עצמות וכדומה) ולא לחכות עד הפגישה הבאה שעשויה להיות מאוחרת מדי לאבחון ולטיפול. מן הטבע שאבחון איננו ריפוי גם אם הוא הדרך שמובילה אליו.

לסיכום, אנו בני מזל להיות מטופלים בידי רופאים וצוותים רפואיים מצוינים שמשתדלים להבין אותנו ומאוד רוצים בטובתנו. יש לנו רופאים שבקיאים ברזי המיאלומה. אנו חיים בעידן שבו יש מגוון תרופות וטיפולים. יש לנו ארגזי כלים ויכולות לנהל את המחלה. עלינו מוטלת האחריות להיות ערניים למצבנו, להיעזר במה שמוצע לנו ולגרום לכך שנחיה טוב ולאורך זמן עם המיאלומה.



בריאות ואריכות ימים.

משתדל להגיע מוכן לפגישה עם הרופאה המטפלת. שבדיקות הדם יגיעו עדכניות ואם לטעמי יש משהו חריג - שואל בפגישה בכדי להבין, מבלי להיות שיפוטי.

מעלה קשיים שנוצרים מהטיפול - רפואיים, נפשיים. למדתי שהרופאה שלי מאוד קשובה. לעיתים הרציונל בטיפול עוזר לי לגייס כוחות גם כשקשה לי. לעיתים השיתוף חושף שאני עושה משהו לא נכון בגלל חוסר ידע או תקלה בתקשורת. לדוגמא: במשך זמן מה לקחתי את כל התרופות על הבוקר, בטרם יציאה לעבודה. אך מסתבר שאת הכולסטיד (זה שמונע תופעת לוואי של שלשולים) יש לקחת בנפרד ומספר שעות לפני תרופות אחרות ואת הרבלימיד יש לקחת בערב.

משתדל להבין את הרציונל שבטיפול - הידע הזה מגייס אותי להתמיד במיוחד כשקשה הדרך.

בעת קבלת טיפול תרופתי יש לי רשימת מכולת בראש של מכלול התרופות שעלי לקבל. מוודא שמקבל את כולן ובמינונים הנכונים.

דואג לדרוש בדיקות דם תקופתיות בכדי לעקוב ולהגיע לפגישת המעקב עם מגמות בהתנהגות רכיבים בבדיקות הדם ולא רק בדיקות שנעשות במרווח רחב מדי.

כשאני מאתר שבדיקת דם יציאה חריגה במיוחד, מבקש לחזור עליה כעבור שבועיים-שלושה. על פי רוב, בבדיקה החוזרת המצב חוזר לקדמותו.

אם מרגיש צורך בבדיקות אבחנתיות שואל באם יש בכך צורך ולא דורש אם אין באמת צורך. צריך גם לזכור שעודף בבדיקות (מיפוי עצמות למשל), יש להן פוטנציאל לנזק בגלל חשיפה לרמות קרינה גבוהות.

אם אני זכאי לטיפול מסוים - עומד על כך שאקבל אותו, ואם יש קדימות לקבלו - על אחת כמה וכמה.

משתדל להיות נוכח בהרצאות אודות חידושים במיאלומה.

הזכות למידע הכלים שלך לפעולה

| שירלי זילבר ועידית טמיר

התברכנו בישראל במערכת בריאות ציבורית מקיפה ומפוארת, אך כמו בכל מערכת גדולה ומסורבלת, מטופלים רבים נופלים בין הכיסאות ואינם מקבלים את מלוא המידע על השירותים והזכויות שמגיעים להם.



מכיוון שכל תחום משתייך לעולם מקצועי שונה, עם שפה מקצועית שעל פי רוב אינה מוכרת לנו, ומכיוון שמערכת הבריאות והמערכות הנוספות אינן בהכרח מסונכרנות, התוצאה תהיה שנזדקק להכוונה בהפעלת "ארסנל" השירותים הרפואיים, הביורוקרטיים והסוציאליים העומדים לשירותנו - ציבוריים ופרטיים כאחד.

בפועל, המציאות מוכיחה כי בעת הצורך, חסרים לנו הבנה, מודעות וידע להתנהלות מיטבית במגרש החדש שנוצר, כמו גם קושי לאתר את כל המידע השירותים והזכויות שעשויים להגיע לנו כדי לשפר את התמודדות עם המשבר הרפואי.

ידע הוא המפתח שלכם להצליח במשימה, תוך ניצול אופטימלי של המשאבים העומדים לרשותכם - משאבים פיזיים ונפשיים.

מתמודד עם מיאלומה? אלו הזכויות שכדאי לבדוק!

במוקדם או במאוחר זה נוגע בכל אחד מאתנו. בעיה רפואית, אירוע בריאותי מורכב, מחלה קשה. ברגע אחד, הקרקע נשמטת מתחת לרגליים, ושום דבר לא נשאר כשהיה. תמונת המצב משתנה בבת אחת, הידע והיכולות שלנו כבר אינם מספיקים כדי לנהל את המצב החדש. על פי רוב, הבעיה הרפואית היא רק קצה הקרחון. אתגרים והתמודדויות שלא נתקלנו בהם מעולם דורשים את מלוא תשומת ליבנו:

- הצורך בניווט והתנהלות בנבכי הביורוקרטיה והאדמיניסטרציה.
- הצורך להבין ולטפל בכל ההיבטים הביורוקרטיים, הסוציאליים והכלכליים.
- הצורך לטפל בסוגיות ביטוחיות.
- הצורך להבין את התמונה הרפואית הכוללת ולהחליט כיצד לפעול.
- הצורך בחוסן אישי ותמיכה מהסביבה הקרובה.

קצת על תורת הקצבאות לפי גיל והרצינואל מאחוריהן:

- מגיל 18 עד גיל פרישה (62 לנשים ו-67 לגברים) - עשויה להגיע קצבת נכות כללית ו/או קצבת שירותים מיוחדים. בנכות כללית בוחנים כיצד הבעיה הרפואית משפיעה על כושר ההשתכרות ובשירותים מיוחדים בודקים מהי מידת התלות בעזרת הזולת בפעולות היום-יום (לבישה, אכילה, רחצה, ניידות בבית ושליטה על הפרשות), או האם נדרשת השגחה 24/7 למניעת סכנה לחולים עצמם או לאחרים.
- מגיל פרישה - הזכאות היא לגמלת הסיעוד. כאן, בדומה לשירותים מיוחדים, בוחנים עד כמה האדם זקוק לעזרת האחר בביצוע פעולות היום יום והאם נדרשת השגחה.
- מגיל 3 ועד גיל 67 - יתכן ותגיע בנוסף גם גמלת ניידות הניתנת לבעלי לקויות ספציפיות ברגליים, המגבילות אותם בניידות, כדי לסייע להם להשתלב בקהילה ולפתח חיים עצמאיים.

חשוב להדגיש כי לעיתים ניתן לקבל יותר מקצבה אחת בזמנית!

בפני מי מופיעים בביטוח הלאומי לצורך קבלת חלק מהקצבאות והזכויות? - בפני הוועדה הרפואית. הוועדה הרפואית מורכבת מרופא מומחה, במקרה שלנו - בד"כ המטולוג/פנימיאי המעין במסמכים הרפואיים שלכם ושומע אתכם וממזכיר, שתפקידו ליידע אתכם על זכויותיכם ולרשום את פרוטוקול הוועדה. הרופא פוסק את הזכאות בהמשך, לאחר עזיבתכם.

ביטוח לאומי

צמד המילים 'ביטוח לאומי' מרתיע את חלקנו.

בואו נעשה קצת סדר כדי לפזר את העננה מעל המוסד הזה. חשוב לזכור כי המידע המופיע כאן הינו חלקי בלבד ואינו מותאם אישית לכל אחד.

ביטוח לאומי הוא מנגנון ממשלתי שמטרתו להגן עלינו כלכלית לאורך אירועי החיים באמצעות מגוון זכויות, ובייחוד בקרות אירועים ומשברים רפואיים.

למה הכוונה בזכויות? הכוונה להטבות כספיות בדמות קצבאות ו/או שירותים שונים.

"יש לנו אותה בעיה רפואית, למה הוא קיבל ואני לא?"

התקשורת עם ביטוח לאומי עשויה לעיתים להיות מתסכלת ואף מטלטלת רגשית, ופה חשוב לנו להדגיש(!): הביטוח הלאומי לא עושה דווקא, אלא פשוט פועל על פי תנאים מאוד סדורים ונוקשים שנקבעו בחוק הביטוח הלאומי, בהם: גיל, מצב רפואי ספציפי, הכנסות וכדומה.

כשניגשים לביטוח לאומי כל מקרה נבחן לגופו. כך קורה שאדם "שנופל בדיוק לקריטריונים" - "יקבל את מה שמגיע לו", ואילו חבר לידיכם עם אותה המחלה, יתכן ולא יקבל. לכן, כל כך חשוב לשאול, להיעזר ולהעמיק לפני שמתחילים את התהליך.

וכאן נזכיר בהמלצה חמה את שירות "יד מכוונת".

מדובר במרכזים הפזורים בכל רחבי הארץ, מצפון ועד דרום, בהם יושב צוות מקצועי של רופאים מומחים מתחומים שונים (משפחה, פנימית, אורתופדיה ועוד) שכל מטרתם לסייע להכין אתכם לוועדות הרפואיות, **ללא עלות**. במה יעזרו לכם? יסייעו בהכנת המסמכים הרפואיים הנדרשים להגשה, יסבירו בסבלנות על התהליך אותו תעברו ויספקו הדרכה אישית על ההתנהלות וההופעה בפני הוועדה.

כל שצריך הוא לחייג *2496 ולקבוע פגישה, ניתן גם בשיחת וידאו מהבית.

קבלתי זכאות לקצבה או אחוזים רפואיים, מה עכשיו?

אז חוץ מהעובדה שבחלק מהמקרים תקבלו כסף, אתם עשויים להיות זכאים להטבות בחלק מהמוסדות בהתאם לחוקים ותקנות שונים:

• **ברשות המיסים** יתכן ותהיו זכאים לפטור ממס הכנסה אם קבלתם נכות רפואית של 90% ויותר למשך חצי שנה או יותר; נקודות זיכוי במס במקרים של הורים לילד נכה או בן/בת זוג של נכה; פטור ממס הכנסה על משיכת כספים ממוצרים פיננסיים שונים (יש להתייעץ עם יועץ מס) ועוד.

• **במשרד התחבורה** יתכן ותהיו זכאים לתג נכה לרכבכם. אם אתם חולי מיאלומה נפוצה בכל הגילאים ומתקשים בניידות או, כמו שמשרד התחבורה אוהב להגיד: "התנועה בדרכים עלולה לערער את מצב בריאותכם", באפשרותכם לנסות ולהגיש בקשה לאגף הרישוי. ניתן להגיש בקשה עבור שני רכבים לכל היותר, שישימו אתכם לנסיעות לטיפולים. על הדרך, תהנו גם מאגרת רישוי שנתית מופחתת על אחד מהרכבים.

• **משרד השיכון** שוכרים דירה? יתכן ותהיו זכאים לסיוע בשכר דירה אם הנכם מקבלים קצבת נכות כללית או הבטחת הכנסה מהביטוח הלאומי. זקוקים להתאמת הדירה למצבכם? אתם עשויים להיות זכאים לסיוע במימון השינויים הנדרשים.

קופות חולים

אתם עשויים להיות זכאים לזכויות, הטבות ושירותים בקופה שלכם, חלקן תלויות גם במסגרת הביטוח המשלים שלכם בקופה. הזכויות בקופות החולים אינן תלויות גיל.

נציין באופן חלקי בלבד זכויות מרכזיות שכדאי לשים לב אליהן:

• **קוד מחלה קשה** – פנו לרופא המשפחה וודאו שעדכן עבורכם סטאטוס כזה בקופה, המזכה אתכם מפטור מטופס התחייבות (17) וכן פטור או הנחה מתשלום עבור תרופות לטיפול במחלתכם.

• **פטור מהשתתפות עצמית** – אם קבלתם בעבר או כעת, לפני גיל פרישה, קצבת נכות כללית ו/או קצבת שירותים מיוחדים, יתכן ותהיו זכאים לפטור מהשתתפות עצמית עבור ביקור רופא ראשוני, רופא שניוני, מרפאות חוץ ומכונים.

מומלץ לברר עם מזכירות הסניף שלכם.

• **החזר נסיעות – הידעתם?** הקופה משתתפת במימון הוצאות נסיעה לטיפולי כימותרפיה והקרנות. קחו מבית החולים טופס חתום עם תאריכי הטיפולים והגישו לקופה. בחלק מהקופות ניתן להגיש גם דרך האפליקציה.

• **טיפול שניניים** – אם נפגעתם מטיפולי הכימותרפיה או הקרינה אתם עשויים להיות זכאים לטיפולי שניניים מסוימים במימון מלא או חלקי. בידקו עם מערך טיפולי השניניים בקופתכם.

• **טיפולים שאינם בסל הבריאות** – במידה ואתם נדרשים לכאלה, ניתן להגיש בקשה לוועדת החריגים בקופה. מהי ועדה זו? ועדה שנתונה לה הסמכות להפעיל שיקול דעת ולהכריע אם לספק את הטיפול או לא. הקופה אינה מחוייבת לממן הטיפול, אך מחוייבת לדון בבקשה לסיוע. בין היתר נשקלים החלופות הרפואיות שבסל, עלות הטיפול, המשמעות הכלכלית של אישור כזה לכלל מטופלי הקופה ועוד.

לא נוכל למנות את כל הגופים, הגורמים והשחקנים במערכות השונות, אך כפי שאתם יודעים וחווים, בכל צומת צריך לחשב מסלול מחדש ולהסתכרן מול המערכות השונות.

חשוב לזכור, המידע שהוצג הנו חלקי ואינו מותאם אישית, אך מהווה נקודת התחלה טובה לצאת ממנה.

שירלי זילבר, מייסדת ובעלים של חברת טייק קר, לשעבר מנכ"לית האגודה לזכויות החולה בישראל:

חברת טייק קר נוסדה מתוך תחושת שליחות חברתית ועל בסיס ניסיון רב שנים. טייק קר היא הבית למטופלים ולמשפחותיהם המתכלל את כלל הצרכים הקשורים בניהול המשבר הרפואי. אנחנו שואפים לשפר את הרווחה הבריאותית הכלכלית והרגשית, השרות ניתן על ידי צוות מקצוענים המתמחים בעולמות הבריאות, הביטוח והרפואה.

ההבנה כי הרווחה משפיעה ישירות על הבריאות, היא המניע שלנו בהפצת הידע, הנגשת המידע והגברת המודעות לטובת אוכלוסיית המטופלים בישראל.

לצד כל זאת, גם הביטוחים הפרטיים מהווים עולם שלם של זכויות.

אם בבעלותכם ביטוחים שונים: בריאות, סיעוד, אבדן כושר עבודה ועוד, מומלץ לבדוק בפוליסות השונות, אם ישנם סעיפים הרלבנטיים למצבכם כיום.

בימים אלו אנו מקיימים מפגשי פייסבוק LIVE מיוחדים בשיתוף עם טייק קר, שמטרתם לענות בזמן אמת על שאלותינו בנושא זכויות.

המפגשים מתקיימים מדי יום חמישי הראשון בחודש, בשעה 17:00. המפגש הבא יתקיים ב-6.5.2021. יעסוק בזכויות הקשורות לרשויות המס.

אין צורך להירשם, רק להיכנס לעמוד הפייסבוק של אמ"ן בשעה היעודה. פרטים מלאים אצלנו באתר ובפייסבוק.

כנגד כל הסיכויים חלום שהפך למציאות

הקדמה

קליטת ההשתלה. בתקופת האשפוז חוויתי חוויות פיזיות ונפשיות קשות, אך גם חוויות מחזקות ומעודדות. סבלתי מחלומות וסייטים קשים, אך אחריהם חלמתי חלום מיוחד ובו תהליך של התגברות והחלמה ממחלה קשה בניגוד לכל אבחנות המומחים, אשר לא האמינו בכך.

באותו לילה התגבשה בי ההכרה שאני צריך להעביר מסר מחזק ומכונן לחולים במחלות קשות, לפני ואחרי טיפולים קשים, וגם לבני נוער ותלמידים החווים תחושות של חוסר יכולת וחוסר הצלחה, מה שמוביל לויתור מראש, לחוסר אמון ביכולותיהם ובכוחם להתמודד ולהצליח.

המסר הוא "שהכל מבפנים..." וגם בעזרה, שיש לנו את הכוחות והיכולת להתמודד ולנצח. האמונה בעצמנו, ביכולתנו, כח הרצון, האסרטיביות והעשייה, הינם מדהימים בהשפעתם. גם אם חשבתם שלא תצליחו, שאין סיכוי... - תאמינו, אל תוותרו, תשקיעו ותופתעו ותיהנו לגלות שהצלחתם.

שמחת ההצלחה היא מרכיב חשוב ביותר, והצלחה זו תוביל אתכם לעוד ועוד הצלחות. כל הצלחה משמשת כמדרגה וכבסיס איתן להצלחה הבאה.



החלום ומשמעותו עבורי

תקופת האשפוז להשתלת מח העצם, נמשכה שלושה שבועות, שבהם תקופת ההכנה ומתן הכימותרפיה; התקופה הקשה של התגובה והכאבים עקב הכימו; ותקופת התאוששות והחלמה.

הסיפור שלי מתמקד בארבעה לילות קשים עם סייטים וחלומות זוועה, ובלילה החמישי ובו החלום המיוחד על ילד כבן 13, אשר חלה בסרטן. כל הרופאים והמומחים הרימו ידיים ואמרו שאין מה לעשות ואין ביכולתם לרפא אותו. הילד, אביו ואמו התייצבו מולי בחלום, בידיים שלובות על החזה (כמו בתמונות הישנות בשחור-לבן, כאשר הרקע בהיר מסביב), ורק אמרו שתי מילים: "תעזור לנו". עניתי להם שאיני יודע כיצד אוכל לעזור וגם כל הרופאים המומחים לא יכולים לעזור."

שמי איל ישראלי, אני נשוי ליעל ואנחנו מתגוררים בבית לחם הגלילית. יש לנו 4 ילדים ו-6 נכדים בינתיים. עבדתי כמורה לחינוך גופני בישיבה התיכונית קרית אתא, וגם מדריך ומלמד כבר 20 שנים חינוך הגוף ואורח חיים בריא לגמלאים פעילים במועדון בריאות עמותת שלהב"ת בקריית טבעון. למדתי גרונטולוגיה וניהול בתי אבות באוניברסיטת חיפה בכוונה לשנות כיוון ולעסוק בתחום, אך המחלה התגלתה זמן קצר לאחר סיום לימודי והתוכניות נגוזו.

חזרתי הביתה מהשתלת מח עצם בנר חמישי של חנוכה ומאז אני מציין אותו כל שנה כיום הולדת נוסף שלי. כבר למחרת החלטתי להתחיל לעשות פעילות גופנית לשיפור היכולת וחיזוק העצמות. כפיפת מרפקים אחת הצלחתי בקושי, אך קמתי עם חיוך וידעתי שכל יום אוסיף עוד אחת ואתחזק. מאז כל בוקר אני מבצע לפחות 120 כפיפות מרפקים, 120 כפיפות בטן ועוד תרגילים תומכים ומחזקים.

4 חודשים לאחר ההשתלה חזרתי לעבודה חלקית במועדון הבריאות, אבל ההרגשה של חזרה לעצמי היתה רק לאחר כ-8 חודשים (הייתי נטול שיער, ירדתי 16 ק"ג והייתי חלש מאוד וחוסר אנרגיה). הרופאה המטפלת שלי מהאשפוז הראשון בבני ציון היא פרופ' תמר תדמור ואני מרגיש שזכיתי להיות מטופל שלה, וגם של פרופ' ראובן אור שהיה הרופא המטפל שלי בהדסה עין כרם. 6 שנים לאחר ההשתלה היתה הפוגה ולאחר מכן נאלצתי לחזור ולקבל טיפולים. כעת, בשנת 2021, אני ממשיך בביקורות, בדיקות דם קבועות ותרופות ביולוגיות בכדורים. מרגיש מצוין, פעיל, עובד להנאת יומיים וחצי בשבוע. מטייל, מתנדב, לומד, נהנה מהילדים והנכדים, קצת פחות בתקופת הקורונה. מייחל ומתפלל להמשיך כך.

ועכשיו נחזור אחורה לתחילת הסיפור

בינואר 2009 אושפזתי בבית החולים בני ציון עם דלקת ריאות חריפה, על סף קריסת מערכות. תוך כדי הטיפול אובחנה אצלי מיאלומה נפוצה.

לאחר תקופה של טיפולים אינטנסיביים שנועדו להפחתה ושליטה ברמת המחלה והתאים החולים בגוף, הוחלט שאעבור השתלת מח עצם, אותה בחרתי לעשות בבית החולים הדסה עין כרם בירושלים. בתקופת חג סוכות באותה שנה עברתי טיפול כימותרפי לצורך איסוף תאי מח עצם לקראת ההשתלה. תהליך האיסוף היה קצר יחסית, אך מתיש, וכלל אשפוז נוסף בחדר בידוד עקב חום גבוה. לאחר האיסוף דחיתי מעט את תחילת ההשתלה, בעקבות לידת נכדי הראשון. רציתי להיות בברית.

בחודש נובמבר אושפזתי לשם ההשתלה העצמית בחדר 15 הפרטי שלי, חדר עם קצת נוף, שאני הרחבתי אותו בדמינוי.

ההשתלה כללה טיפול כימותרפי אינטנסיבי, על מנת לאפשר את



לסיכום

המחלה הרעה הזו שנפלה עלי כרעם ביום בהיר, ברור שהייתי מוותר עליה, אך החוויות הרוחניות והנפשיות שעברתי, עליהן אני לא מוכן לוותר כלל וכלל, הן שלי לעולמים.

לאחר שיצאתי מבית החולים והתחזקתי, התנדבתי והנחית שיחות והרצאות לצעירים ומבוגרים בקבוצות וגם באופן אישי.

בחרתי לצרף שני ציטוטים המתאימים לנושא:

הראשון מספר משלי י"ז, פסוק כ"ב:

"לב שמח ייטיב גהה רוח נכאה תיבש גרם"

פירוש "מצודת דוד": **"השמחה תיטיב לגוף כדבר רפואה ושברון רוח תיבש מוח עצמות"**.

ציטוט שני של ר' נחמן מברסלב:

"עצבות – נועלת שערי שמים

תפילה – פותחת שערים נעולים

והשמחה – בכוחה לשבר חומות".

אך האב, הבן והאם הופיעו מולי בחלום מספר פעמים, בידיים שלובות וללא מילים, ורק עיניים חודרות, בוטחות ומבקשות עזרה, ובמקביל אני גם הילד החולה, אני יודע זאת מאחר ואחת מתופעות הלוואי של מחלת הילד הייתה נשירת השיניים, ואני, כל הזמן, בחלום וביקיצות, בודק את עצמי, ממשש את השיניים וסופר שוב ושוב שכולן נמצאות במקום ולא נשרו.

בחלום אני מכיר את משפחת מנגוס ("מנחוס" פירושו מזל רע ואילו "מנגוס" בחלום, בדיוק להיפך, בעזרת החלפת האות ג' באות ח'). בחלומי, זו משפחה אמידה, מעורבת בעסקי אומנות ומסעדות, אנשים טובים, אוהבי אדם ומלאי שמחת חיים. יצרתי קשר בין משפחת הילד למשפחת מנגוס, והם תרמו למשפחה סכום כסף נכבד בעזרתו טופל הילד שהחלים לחלוטין ממחלתו.

כבר בחלום, באותו הלילה, הגעתי למסקנה שישנו כאן מסר שאני מחויב להעביר הלאה. מסר של העצמה, נחישות והתמודדות, שמאפשרות **לנצח כנגד כל הסיכויים – זהו החלום שהופך למציאות**.

את המסר אני מחויב (לא רק רוצה) להעביר לאנשים הנמצאים בתקופות שלפני ואחרי טיפולים רפואיים קשים, וגם לתלמידים בבתי הספר, ובתוך כך, בחלום, אני מחבר שיר קצר ומלא משמעות. את השיר, מילים ומנגינה, אני שר לעצמי, חלש מהטיפולים, אך מחייך בתחושה של התרוממות רוח:

"אלוהים אוהב אותנו עד מאוד וגם אנחנו אוהבים אותו,

אהבת אדם ציוונו רבותינו, אמונה שמחה ואושר – העיקר".

אני שר אותו שוב ושוב (כמובן שגם למחרת בבוקר, בפני הרופאים, בעת הביקור היומי), אך מיד, תוך כדי החלום אני משנה ומתאים מילים גם לצעירים אשר אינם מאמינים ביכולותיהם וזקוקים לעידוד ותמיכה, עבורם הוספתי את השורה האחרונה:

"ועוד תראו שהעולם כזה קטן כי אם תרצו אתם גבוה מעליו".

סרטן אינה מילה מגונה

סיפורה האישי של מוריה נחום, שמלווה את בעלה אלעזר

סיפור אישי

השיפוץ התחיל כמתוכנן. כבר בתחילתו היו שיבושים עם הקבלן ויותר גרוע, שיבושים בגופו של בעלי. בדעיבד, השיבושים החלו הרבה לפני והתבטאו בעיקר בעייפות בלתי נגמרת וחולשה. בהדרגה זה החמיר עד למצב שהוא התקשה לעלות במדרגות או ללכת מרחק קצר. חשבנו שהבעיה אורטופדית וביקשנו מרופאת המשפחה המלצה על אורטופד טוב. למזלנו, הרופאה היתה עירנית, ביקשה מבעלי להגיע להיבדק ובבדיקה ניורולוגית שביצעה היא ראתה שאין לו רפלקסים ברגליים והפנתה למיון. הגענו למיון ושם מיד אישפזו אותו לבידור.

במהלך האשפוז הרופאים היו משוכנעים שמדובר במחלה ניורולוגית נדירה בשם cidp שפוגעת במערכת העצבים ההיקפית ולכן הקושי בהליכה. האבחנה ניתנה ללא צילום רנטגן או CT לגב התחתון. בעלי החל לקבל טיפול סטרואידי ולאחר שבוע שוחרר, על אף החמרה במצבו. מבית החולים הוא יצא עם הליכון!

לא היה שום ענן שרמז על נפילת השמיים עלינו בחופש הגדול של שנת 2012.

היינו זוג באמצע שנות ה-30 לחיינו עם 3 בנים מתוקים ומוכשרים בגילאי 7 ו-8.5 (תאומים). אלעזר ואני, שנינו עובדי בנק בתפקידים בכירים עם משכורות נאות, רכשנו דירה גדולה ומרווחת שנים ספורות קודם, הבנים היו מסודרים בבית ספר פרטי טוב.

לכאורה לא חסר לנו דבר, אבל חסר כ"כ הרבה.

קצת לפני החופש הגדול החלטנו לבצע שיפוץ יסודי בדירה שלנו ואני נזכרת בתמונה שעומדת לי מול העיניים, ממש ערב השיפוץ: שנינו זרוקים על הספה בסלון, מותשים מאוד ובעלי אומר - תראי אותנו, עובדים כמו חמורים כ"כ הרבה שעות ובלחץ מטורף, עושים כסף טוב ואין לנו זמן להנות ממנו או לבלות עם הילדים. וזו הייתה גם הרגשתי.

חולה סרטן???

עד לפגישה עם הרופאה האונקולוגית עשינו את הדבר שבשעתו הרגשנו שאסור לעשות: נכנסנו לגוגל וקראנו כל חומר אפשרי על המיאלומה. בכינו כשקראנו שזה סרטן ללא מרפא ותוחלת החיים היא עשר שנים בממוצע ומנגד, נאחזנו בתקווה בעובדה שזו מחלה של גילאי 50 ומעלה ובעלי צעיר מאוד כך שבוודאי זו אבחנה שגויה. האונקולוגית הופתעה לראות אותנו והניחה גם היא שזה לא מיאלומה. היא אמרה שתהיה יותר חכמה לאחר שיעשה ביופסיית מח עצם ופט CT.

לצערנו, הבדיקות אישרו שאכן מדובר במיאלומה.



מאותו הרגע, בעלי נכנס לסחרור של טיפולים, החל מסטרואידים בעירוי, פלסמה פריזיס וכלה בהקרנות. טיפולי כימותרפיה עמדו על הפרק בהתחלה אבל לבסוף החליטו לא לתת בגלל הסיכון הגבוה של הכימו לפגיעה עצבית, מה שעלול היה להחמיר את מצבו הניורולוגי. במקביל הוא המשיך בשיקום אינטנסיבי כדי לנסות להעמידו בחזרה על הרגליים.

מרגע גילוי המיאלומה החלטנו שאנחנו לא מספרים לילדים. אמרנו לעצמנו שהוא לא מקבל כימו כך שהשיער לא ינשור ולא יראו עליו כלום. ממילא הילדים יודעים שהוא חולה באיזושהי מחלה שאינה מובנת להם ולא רצינו להבהיל אותם יותר. חששנו שהם יחשבו מיד על מוות. הרי בעינינו סרטן היה גזר דין מוות. במבט לאחור, זו הייתה אחת הטעויות שעשינו בסבבים הראשונים של המחלה כי חוסר הוודאות רק הבהיל אותם יותר. גם את ההורים של שנינו החלטנו לא לשתף עד לאחר סיום הטיפולים והפט CT שלאחריהם.

כשהתקרב מועד הלידה, התחלתי להילחץ שבעלי לא יוכל ללדת אותי ללידה בגלל מצבו הפיזי. בשתי הלידות הקודמות הוא היה איתי עד הסוף, הרגיע ונשם איתי בין הצירים. ביקשתי שיהיה איתי no matter what והוא השיב שעם כיסא גלגלים ותפקוד פיזי מוגבל - איך יצליח לעזור לי בכלל? רק לאחר שהסברתי שעצם הנוכחות שלו שם תרגיע אותי, הוא התרצה והלידה הייתה החוויה הכי עוצמתית שיש! הוא סייע לי בנשימות ובזכותו הצלחתי לעבור את הצירים בלי לקחת אפידורל. היו רגעים מאתגרים שבהם הוא לא יכול היה לעזור, אבל הכל התגמד כשהניחו את תינוקי על חזי.

כל זה קרה בעיצומם של טיפולי ההקרנות. אפילו ביום הברית, הוא עבר טיפול הקרנות. ההקאות והשלשולים בעקבות הטיפול כמעט והכריעו אותו ובכוחות אחרונים הוא הצליח לעמוד על

חזרנו לבית הוריו, כי הבית שלנו היה תוהו ובוהו עם קבלן שרימה אותנו. בתוך כל הבלגן הזה, מצבו של בעלי המשיך להידרדר - עייפות ותשישות אינסופית, קושי נוסף בהליכה ודיכאון שהחל לאיים. לאחר מלחמה עיקשת מול קופת החולים, הצלחנו לקבל אישור לטיפול שיקומי יומי בבית חולים תה"ש. זו הייתה תקופת נדודים מבית הוריי בפ"ת לבית הוריו בכפר סבא, בגלל השיפוץ, ונסיעות הלוך ושוב לשיקום בתה"ש. בנוסף לכל זה, גיליתי שאני בהיריון. בזמן אחר לבטח הייתי שמחה, במיוחד לאור העובדה ששנתיים ניסינו להביא ילד נוסף ולא הצלחנו, אבל בתוך המחלה המסתורית של בעלי, ההריון היה כאבן נוספת על הלב.

באחד הימים, בעלי החל לסבול מקשיי נשימה ומצבו הכללי היה ככי רע. הוא פונה באמבולנס לתה"ש ושם אושפז במחלקה נירולוגית. במהלך האשפוז חלה הידרדרות נוספת שהפילה אותנו. תרתי משמע. הוא נכנס למקלחת עם ההליכון ופתאום רגליו קרסו והוא מצא את עצמו על הרצפה. בעלי מספר שהאירוע הזה שבר אותו. הוא התקשר לאחיו (כי לא רצה להעמיס עלי בהריון) ובכה כמו תינוק. מגבר צעיר בן 34 פעיל ונמרץ, שהיה צועד איתי בטיילת ב-5 בבוקר, הפך לגבר חולה הכלוא בתוך גוף שבוגד בו.

מאותו אירוע הוא לא הצליח ללכת ונאלץ להתנייד עם כיסא גלגלים. מהמחלקה הוא השתחרר לשיקום בתה"ש, שם היה מאושפז 5 חודשים רצופים עם שחרור הביתה לשבתות בלבד. זו הייתה אחת התקופות הקשות בחיי. עבדתי בבנק במשרה מלאה, כבר הייתי בהריון מתקדם, חודש שיש, עם 3 ילדים קטנים, מנסה לתמרן בין כל המטלות היומיומיות, להילחם מול הבריורקטיה של קופ"ח, ביטוח לאומי ומוסדות נוספים, לדאוג לילדיי, לבקר את בעלי בשיקום. בנוסף לכל זה, נגמר ימי המחלה של בעלי ושנה שלמה חיינו מהמשכורת שלי, עד שביטוח לאומי וקרן הפנסיה התחילו לשלם.

כשהייתי בחודש השישי התחילו צירים מוקדמים ובהוראת רופאת הנשים יצאתי לשמירת הריון עם הנחיה מפורשת לשכב במיטה, אבל לא יכולתי להרשות לעצמי. היה כל כך הרבה מה לעשות ולא חשבתי בכלל לשתף מישהו. פעלתי על אוטומט. הייתי שקועה בכאוס הזה, לא היה לי זמן לדבר עם אף אחד, הייתי מנותקת מהמשפחה והחברים אבל בעיקר מנותקת מעצמי.

באחד מביקוריי אצל בעלי במחלקת השיקום, הוא ביקש שנדבר. העיניים והדיבור הרציני אמרו הכל. הרגשתי שמהו רע הולך לקרות. התיישבתי לידו והוא סיפר שהחליטו לעשות צילום CT באגן. שאלתי מתי יהיו תשובות והוא אמר שכבר הגיעו תשובות. מסתבר שההתפתחויות התרחשו ימים אחדים לפני כן והוא בחר לא לשתף אותי, כדי לא להוסיף מתח במצבי ההריוני הרגיש. לא רציתי לדעת מה התשובה. ידעתי שהיא נוראית. שאלתי אותו רק כי הרגשתי שהוא מוכרח לשתף אותי. הוא סיפר לי שגילו נגע ליטי גדול באגן. הנגע היה כל כך גדול, לדברי הרופאים, שבכל רגע היה יכול לשבור לו את האגן. שאלתי מה זה אומר? חשד למיאלומה, ענה, סוג של סרטן.

באותו רגע הרגשתי את הצירים חונקים את גבי ואת ריאותיי. בחלומות הגרועים ביותר לא חשבתי על הכיוון הזה. אמרתי לו שלא ידאג ונעבור את זה ביחד אבל בפנים הרגשתי שאני הולכת להתפרק. נסעתי הביתה ובדרך התקשרתי לאחותי וסיפרתי לה. אני זוכרת שבכיתי וצעקתי: אני יודעת שאסור להגיד את זה, אבל מה ההריון הזה בא עכשיו? מה אני אמורה לעשות עם תינוק ובעל

הרגליים ולהיות בנוכחות אמיתית ושמחה בברית.

הסבבים הראשונים של המחלה היו איומים וכשאני מסתכלת לאחור אני מבינה שזה בעיקר בגלל שלא שיתפנו כמעט אף אחד. פעלתי כמו רובוט, לא עשיתי לעצמי שום הנחות. גם על ההנקה לא ויתרתי ונאלצתי להניק את הילד ברכב, במכון האונקולוגי, במכון ההקרנות...

שהפתיעה ביום שישי עם אוכל לכל השבת והמנהלת הישירה שלי בעבודה שהביאה אוכל בכמויות שהספיקו לשבוע שלם! פתאום הבנתי שאנשים רוצים, מחכים ושמים לעזור, צריך רק לשתף. אפילו לא לבקש. שלושה חודשים אחרי ההשתלה, התקשרה עו"סית מבית אורנית של עזר מציון והציעה לנו להצטרף לשבוע נופש בגבעת אולגה עם הילדים. זה היה שבוע מהסרטים - טיולים, הופעות ואטרקציות לכל בני המשפחה, עם הרבה אוכל ופינוקים. אבל מה שהכי אפיין את השבוע הזה היה הרצון הכן של מתנדבי עזר מציון, ובראשם הרב חנניה צ'ולק, ד"ר ברכה זיסר היקרה ויומי דולב, להעניק ולשמח ללא כל תמורה!

השבוע הזה השכיח מאיתנו את המחלה ואת הבשורה שקיבלנו חודש אחרי ההשתלה: ההשתלה לא הצליחה.

אחרי הבשורה הזו בעלי נשבר, סירב להמשיך בטיפול קונבנציונאלי והחליט לנסות לטפל בעצמו ברפואה אלטרנטיבית וטיפול רגשי. כל מאמצי לשכנע אותו לשלב עלו בתוהו. בשלב מסוים הוא נפל שוב לדיכאון ובאחת השיחות שלנו, בהן ניסיתי לשכנע אותו לנסות שוב טיפול ביולוגי, הוא סירב באופן נחרץ ואמר שהוא לא מוכן לנסות שום טיפול רפואי, גם במחיר של חזרה לכסא גלגלים ואף מוות! האמירה הזו שלו כמעט שברה אותי. הרגשתי שזה גדול עליי. שיתפתי את האחים והאחיות שלו וביקשתי עזרה. הם שוחחו איתו הרבה והוציאו אותו מהבית כדי לרומם את רוחו. הרגשתי שאני לא לבד, שהם נושאים איתי בעול המחלה הזו וגרורותיה. וזה הרגיע אותי.

התחלנו שוב לצאת ולטייל. אחד הטיולים החווייתיים והעוצמתיים שהיו לנו, היה טיול בן 8 ימים לרודוס עם קבוצת צעירים, כולם חולים בסוגים שונים של סרטן. את הטיול אירגנה אישה יקרה עד מאוד, הגברת יפה וידס, בליווי אחות רפואית, הגברת המקסימה חני לשם. מבחינתנו הטיול היה נקודת מפנה מאוד חשובה. בפעם הראשונה נפגשנו עם חולים אחרים ובני/בנות זוגם ושוחחנו איתם על המחלה וההתמודדות איתה, על כל מורכבויותיה.

הופתענו לשמוע על מחשבות, רגשות ותחושות של אחרים שזהות לשלנו. אלה היו ימים מאוד מעצימים, מחזקים ומעוררי השראה וגם מאוד טעונים רגשית. רכשנו הרבה ידידים שעם חלקם אנחנו בקשר עד היום. לאחר זמן מה חשתי שהקשרים האלו גם מכבידים עלי, רציתי להרגיש נורמלית ורגילה, בלי הטייטל של "אשת חולה הסרטן". רציתי להוציא את הסרטן מחיי עד כמה שאפשר.

זו הסיבה שגם סירבתי בתחילה להצעתו של בעלי להצטרף לסדנת ההעצמה של אמ"ן. בסופו של דבר הסכמתי להגיע לפגישת ניסיון. אני חושבת שכבר בפגישה הראשונה הצהרתי בפני המנחים הנהדרים - שושי שפרונץ ועדי שי, שאני לא מתכוונת להגיע לפגישות הבאות. הסברתי שאני מוצפת, מרגישה רע לדבר על חוויות מהעבר ולא רואה טעם לעבד אותן שוב. שושי ועדי היו מאוד רגישים וקשובים והצליחו לשכנע אותי להמשיך. הם גם נענו לבקשתי לקיים מפגשים נפרדים למלווים והמפגשים האלה עם שושי חיזקו והרגיעו אותי מאוד. היא נתנה לגיטימציה למנעד הרגשות שבתוכי כאדם עצמאי ונפרד מהחולה וגם כמלווה. הרגשתי שסוף סוף רואים אותנו. את המלווים. בכל מקום ובכל סיטואציה במהלך המחלה הזו, אנחנו, המלווים שקופים. תמיד דואגים לחולה ומציעים עזרה וכל מיני טיפולים נלווים. את המלווה שוכחים. גם הוא שוכח מעצמו (כתבתי שיר על כך



זו היתה תקופה הישרדותית נטו, מחקתי את עצמי ודאגתי וטיפלתי אך ורק בבעלי וילדי. ניסיתי לייצר איזשהו בית נורמלי ושמח אבל הסטרואידים שבעלי טופל בהם חיבלו בכל. הוא סבל מהמון התפרצויות זעם כמעט בלתי נשלטות ודיכאונות ולפעמים הרגשתי שאני שונאת אותו על השינוי הנוראי שחל בו. רק לאחר שנלחם להפסקת הסטרואידים, הבנו שהם אלה שגרמו לכעסים הנוראים האלה. הוא חזר לעצמו בהדרגה אבל אני כבר חשתי מנותקת רגשית והרגשתי שנכנסתי לתפקיד "המטפלת" שלו.

במקביל הוא התחיל בטיפול רגשי אצל מטפלת מדהימה והבית עבר שינוי מקצה לקצה. התחלנו לתקשר בינינו ועם הילדים. שיתפנו משפחה וחברים והתחלנו להבין שזו לא בושה לבקש עזרה ולא מעיד על חולשה. השינויים היו לא רק רגשיים, אלא גם תודעתיים. כל תפיסת החיים השתנתה, השקפת העולם ודרך האמונה שלנו. מזוג שהיה מזוהה בתפיסת עולמו והשקפתו עם המגזר החרדי, הפכנו לזוג דתי (לא חרדי), שומר מצוות אבל פתוח וליברלי. העברנו את הילדים למוסד חינוך דמוקרטי דתי, אפשרנו להם ולנו המון דברים שלא העזנו כשהיינו במגזר החרדי. התחלנו לצאת ולבלות, לטייל בארץ ובחול"ל. פשוט לחיות. זה היה כמו חיים בבועה שנופצה על ידי המיאלומה.

בעקבות בעלי, גם אני התחלתי טיפול רגשי מדהים ורק אז (6 שנים מגילוי המחלה) התחלתי לעבד את כל מה שעברתי בשנים האלו. רק אז הרשיתי לעצמי לבכות. על עצמי. הטיפול הכין אותי לסבב הרביעי והקשה של המחלה, בו בעלי עבר השתלת מח עצם עצמית. למדתי מטעויות העבר ושיתפנו את הילדים. הסברנו להם שהפעם יבחינו כי אבא חולה סרטן כיוון שהשיער ינשור (הם לא רצו לשתף חברים במחלה). שיתפתי גם את משפחתי וחבריי וידעתי גם לבקש עזרה. זה איפשר לי לשהות לצד בעלי במשך כחודש בבית בתי"ש כשחברות ובני משפחה דואגים לאוכל וילדים.

שני מקרים שריגשו אותי במיוחד ונחרטו בליבי היו: חברה טובה



לכתוב ולפרסם את שיריי בעמוד הפייסבוק שלי וחלקם התפרסמו בכתבי עת ספרותיים שונים.

שהתפרסם ב"רחון מוטיב ע"ש ליאורה דיין", בנושא השקופים (בחברה הישראלית).

בימים אלו, אנחנו בסבב החמישי למחלה, בעלי סיים לפני שבועיים סבב הקרנות נוסף וממתינים להחלטת האונקולוגית האם נדרש טיפול רפואי נרחב יותר. אני מוצאת את עצמי כותבת יותר ויותר, כשהכתיבה מהווה עבורי כלי תרפויטי עיקרי. חשוב לי לציין שבזכות מחלקת שיקום נוירולוגי בתה"ש ובעיקר בזכות כוח הרצון, האמביציה והכוחות העצומים ומעוררי השראה של בעלי, הוא עומד על הרגליים. אמנם הוא יכול ללכת רק בעזרת סדיים לרגליים אבל אינו נזקק כבר לכיסא גלגלים. הנזק הנוירולוגי כתוצאה מהמיאלומה הוא בלתי הפיך.

לאחר שנתיים אינטנסיביות של טיפול רגשי ומשפחתי פרשתי בפרישה מוקדמת ממקום העבודה התובעני והשוחק ויצאתי לעצמאות. היום אני יועצת כלכלית ויועצת משכנתאות. העצמאות הזו איפשרה לי להקדיש יותר זמן לבעלי, לילדי ולעצמי ולהתחיל "לרפא" את כל הפצעים שנפערו בנו כפרטים וכיחידה משפחתית בעקבות המחלה. התחלתי גם לכתוב, בעיקר שירה. אני כותבת הרבה על מחלת הסרטן וההתמודדות ומצאתי בכתיבה כלי תרפויטי מאוד.

כבר 8 שנים שאנו מתמודדים עם המיאלומה ובמהלך השנים האלו רכשנו הרבה כלים להתמודדות עם המחלה ועם החיים בכלל ועשינו שינויים רבים בחיים שלנו. למדנו לתקשר, לשתף גם ברגשות מבהילים, לשוחח בפתיחות על המחלה עם ילדינו ועם בני המשפחה והחברים. לקבל עזרה מקצועית אם צריך והכי חשוב - לחיות. כל רגע. לחיות את ה"כאן ועכשיו" ולא לחשוב מה יהיה. להתבונן בעצמנו, בילדינו, בעולם הזה ובנפלאותיו ולהנות מכל דקה ומהדברים הפשוטים ביותר. כי הפרטים הקטנים הם החיים עצמם.



המחלה הזו מוגדרת כמחלת סרטן כרונית, ללא ריפוי מלא. המטרה בעיקר להשיג רמיסיות ולשפר איכות חיים. עם זאת, כל סבב חדש בו הסרטן מרים ראש, מטלטל אותי מחדש ודורש ממני לאסוף כוחות עצומים. בעלי תמיד אומר שהמיאלומה היא מתנה משנת חיים עבורו. יש הרבה בדבריו.

בתקופה הזו של הקורונה, לאחר הסגר הראשון, הצטרפתי לקבוצת הכתיבה "קהילה כותבת" שפועלת ביוזמתה של המשוררת והסופרת הנפלאה מיה טבת דיין, ומעבר לכתיבה המצמיחה, מצאתי בה קהילה תומכת ומחזקת שבתגובותיה הרגישות והחכמות מאפשרת לי להמשיך ולהעלות טקסטים חושפניים ולא פשוטים. בזכות הקבוצה, קיבלתי ביטחון להמשיך

אני עדיין מתקשה להשלים עם הכרוניקה שלה. רוצה לומר: די, צאי מחיינו!

פיליפינית מוריה נחום

להינס אתו לרופאה, לנסות לרכך הבשורה. לנחם, לעודד, לומר לו באמץ ובקול בוגד שנתגבר על זה. ביחד. וכל כך לבד.

להסיע אותו לטיפול רגשי, פורק ובוכה. היא מקשיבה. אני מקשיבה. מי יקשיב לי?

חוזרים הביתה.

מגישה לו ארוחת צהרים. אוכלת שאריות.

הולך לישון, הולכת לאסוף את הילדים.

מגישה להם צהרים. אוכלת שיגרי פרוורים.

מכינה אתם שעורי בית, בוחנת לקראת מבחנים, משחקים בגנה, בבית. מכילה התפרצויות זעם, סופגת דמעות שלהם, בולעת את שלי.

מקלחות, ארוחת ערב, מערכת שעות, השכבות - מחבקות, מנשקות, מערסות.

גוררת את עצמי למקלחת, פותחת זרם מים חזק שיגבר על היבבות, שלא ישמעו.

בלילה אני חולמת שהוא בוגד בי עם פיליפינית.

מתעוררת טרום זריחה
בבהלה מכרת
כמו נמלה זעירה
חדורת מטרות:

להכין פריכים, להלביש, להתלבש, לסרקו, להתאפר, להפריד בין הנצים, לצחצח שנים, לבדק ילקוטים, לנשק, למחות דמעה, לפזר למעון, לבית הספר.

חוזרת הביתה.

להגיש לו אכל, שתיה, להביא את הנעלים, לתמך מזשיבה לעמידה, להאבק במעלית עד שתואיל בטובה לקבל פני כסא הגלגלים, להעמיס את כסא הגלגלים לרכב, לסוע לבית החולים, להסתובב שעה ולחפש חניית נכים צמוד למכון האונקולוגי, להוציא מדבקות, לשוחח אתו עד שייגיע תורו גם אם ברגע זה אני רק רוצה להניח את הראש לכמה דקות, להחזיק לו את היד בשעת דקירה, ללטף את הכאב, להצחיק אותו גם אם הלב רוצה לבכות בזמן שנוזל הערוי מכלה את נשמתו, לרוץ לאחות כשהכל מתמלא דם, לנוס במדרגות לקנות לו שוקו וקראסון כדי להרגיע את הסחרחרת. שלו. שלי.

הצרכים המשתנים של המלווה

| יוסיפיה פורת ושושי שפרונץ

הסובבים אותם. כמו כן הם מתלבטים ביחד עם המטופל למי לספר על המחלה, אם בכלל לספר ועד כמה לספר. ההסתרה, שמירת הסוד מכבידה וסוחטת אנרגיות שגם המלווה וגם המטופל זקוקים להן.

מה הזכויות שלכם? של המטופל?

אם המלווה והמטופל עדיין במעגל העבודה, הם יאלצו לקחת ימי חופשה לצורך הטיפול. מתעורר הצורך להבין מהן הזכויות השונות המגיעות להם.

כיצד לארגן ולשלוט על כל המידע המצטבר? (וזה הרבה מידע):

הניירת, הטפסים, סיכומי הביקורים, רשימת התרופות שהולכת וגדלה ומדי פעם משתנה, בהתאם למצב המחלה ותוצאות הבדיקות.

השאלות האלו אופייניות בשלבים הראשונים של המחלה ואת המענה אנחנו מוצאים בקריאת חומר על המחלה כדי ללמוד את המונחים הרפואיים, להכיר את התרופות ואת דרכי הטיפול. אנחנו אוספים ידע משיחות וקבלת הסבר מהרופאים ומהצוות המטפל, מכניסה לפורומים המנוהלים על ידי המטולוגים הפותחים צוהר נוסף למידע, מהצטרפות לעמותת אמ"ן המספקת "קו חם" של אוזן קשבת מחברים לדרך שהתלבטו באותן בעיות ושיתפו ויעצו מניסיונם, מספקת מידע עדכני באתר העמותה, עורכת כנסים עם מיטב הרופאים, יועצים מומחים בתחומים שונים וסדנאות הנותנות כלים להתמודדות.

בהמשך הדרך, חלק מהשאלות עולות שוב, במיוחד כשהמחלה נשנית, כי הרי אמרנו שמיאלומה היא כמו רכבת הרים, אבל היא גם כמו ריצה למרחקים ארוכים, ובדרך הארוכה ישנן תובנות חדשות, צרכים נוספים ובעיקר עייפות מהדרך. המלווה יחד עם המטופל עוברים תהליך של שינוי והסתגלות למצב החדש של חיים עם מחלה כרונית. בתחילת הדרך חוסר הידע, הפחדים, הדאגה, הקושי להתרגל לשגרת חיים חדשה של בדיקות, טיפולים, אשפוז, הפסד ימי עבודה, בילבול ואי ודאות, כל אלו מעסיקים את המלווה עד שאין לו פנאי לעצמו ולשגרת חייו הקודמת. בתקופה זו המלווה מרגיש מחוייבות טוטאלית למטופל, הוא זונח את כל מה שהיה חלק מחייו טרם האבחון ומתמסר כולו לטיפול בבן הזוג החולה.

בהמשך הדרך, כשהמיאלומה הופכת להיות מוכרת, ההתנהלות בטיפולים הופכת לשגרה חדשה, הצוות המטפל מוכר ונגיש ונוצרות הכרויות וחברויות חדשות עם חברים לדרך, מטופלים ומלווים שאיתם אפשר לשוחח, להתייעץ ולשמוע כיצד הם מתנהלים, סף האי ודאות יורד ומתפתחת שגרת חיים חדשה לצד המיאלומה. בשלב זה, גם המלווה מתחיל להחזיר לעצמו את שגרת חייו הקודמת ומאפשר לעצמו לחזור ולדאוג גם לעצמו ללא רגשות אשמה.

"אשרי האדם שיכול לתת מבלי לזכור זאת כל הזמן ולקבל מבלי לשכוח זאת אף פעם" | אלמוני

מלווים יקרים, מי כמוכם חווה שכאשר אדם קרוב לכם מתמודד עם מחלה כרונית גם חייכם משתנים ואתם נאלצים לפתח מיומנויות חדשות של טיפול, ניהול מחלה, מונחים חדשים, תמיכה רגשית, בקשת עזרה ועוד ועוד מיומנויות ודרכי התנהלות.

כל אחד ואחת מכם חווים ומתמודדים באופן שונה, אבל הצרכים שלנו לאורך תקופת הליווי דומים.

כפי שכולנו יודעים, המיאלומה היא "ריצה למרחקים ארוכים". בזכות התפתחות המחקר וההתקדמות הטכנולוגית, מתווספות כל הזמן תרופות חדשות לארגז הכלים של הטיפול המאפשרות לחיות טוב עם המיאלומה לאורך שנים רבות, ותודה לחוקרים על כך. יחד עם זה, המיאלומה נשארה רכבת הרים עם עליות ומורדות מהירים וחזקים, עובדה שמשאירה את המלווה בתפקידו לאורך שנים רבות.

משיחות עם מלווים רבים ומניסיוני האישי, הצרכים שלנו כמלווים משתנים לאורך תקופת הליווי. לכן חשוב שנכיר בצרכים שלנו ונלמד כיצד לספק אותם, כדי שנוכל לעזור לבן המשפחה היקר לנו ויחד עם זה, לשמור על עצמינו.

בתחילת הדרך אנחנו מבולבלים ונסערים ושאלות רבות מטרידות ומעסיקות אותנו:

מאיפה מתחילים?

מיאלומה, מיאלו-מה? לא שמענו את המילה הזו מעולם ופתאום היא נוחתת עלינו כמהלומה שהופכת את הבטן, מפרה את שגרת חיינו ומאלצת אותנו להתמודד עם מציאות חדשה ומאיימת, שבה עלינו ללוות את הטיפול בבן המשפחה החולה.

איך עושים את זה?

איך מצליחים להתמודד עם הטיפול בנוסף למטלות היומיומיות הרגילות של בית, ילדים ועבודה. עכשיו נוספו התעסקות עם ניירת וביורוקרטיה, עמידה לצד החולה כשצריך, להכיל את הכאבים, התסכול, החששות והדאגות, להבין ולחמוץ ולהיות סלע איתן יציב ותומך.

מה המידע שיש לאסוף על המחלה, דרכי הטיפול והיכן הכי נכון להיות מטופל?

עולם חדש של מונחים רפואיים, שמות של טיפולים ותרופות שהמלווה צריך להסתער עליהם וללמוד, ובדרך כלל הזמן דוחק.

לבקש עזרה? לשתף אחרים במצב?

המשפט "אני לא רגילה לבקש עזרה" נשמע לעיתים קרובות ממלווים שלוקחים הכל על עצמם ולא רוצים להכביד על



התכופים בבית החולים והטיפולים המתמשכים. אז אין בתי קפה, אך יש טיילת בבת גלים ואפשר לשבת על ספסל מול הים ולאכול פלאפל אחרי יום טיפול, או לתפוס טבע, בכרמל או בחורשת יער יפה, עם כריכים וקפה שהבאנו מהבית.

ומה איתי?

עם זאת, התקופה הארוכה נותנת את אותותיה. ולעיתים אני חשה מותשת ועייפה כחיייל לאחר קרב. ואם בתחילת הדרך הייתי מתמלאת רגשי אשם, היום אני מבינה שזה בסדר ואני מרשה לעצמי 'לקטר' ולהודות שאני עייפה ושקשה לי. לפעמים אני פורקת את המתח בשיחת נפש, ולפעמים במסע קניות באינטרנט. השבוע למשל השתוללתי ממש והתחדשתי ב-3 (!) זוגות נעליים נוחות להפליא שמצאתי במחיר מצחיק באתר סיני. לפני שבועיים רכשתי שידת מגירות שהרכבנו לבד והיא משתלבת בול בסלון שלנו. תאמינו לי – יש בזה מן העונג.

אנחנו משתדלים להיות אופטימיים, לא לחשוב מה יקרה אם... לחשוב חיובי וליהנות מהרגעים הקטנים והטובים שמזמנים לנו החיים.



יוסיפיה פורת, המלווה את עמוס בעלה מזה 3 שנים, מעלה נקודות מניסיונה על התמודדות לאורך זמן:

לבקש עזרה

לאט לאט למדתי שזו לא בושה לבקש והעזרה עושה טוב לשני הצדדים. אם זה בקניות, אם זה בצורך לארח לו חברה בתקופה שהיה צורך בבייביסיטינג מחשש לנפילות ואם זה במגשים עמוסי כל טוב שחברה הכינה עבורנו. הרי אני רק בתחילתו של המסע הזה, הרצוף עליות ומורדות, ועלי לצבור כוחות להמשך.

זכרו: "לקבל, משמע לתת לאחר את הזכות לתת".

פשוט לחיות

השיפור במצב הרפואי וההפוגות (על אף היותן קצרות) במחלה, אפשרו לנו לחזור את אט לחיינו. למדנו שבשלב זה, המחלה אינה ברת ריפוי ומאחר והיא כאן איתנו, אנחנו חייבים לדעת לחיות לצידה. פתאום יכולתי לשחרר. לנשום. לקרא ספר. לשחות ולצעוד בבקרים ולהיפגש לבד עם חברות. לצערנו הקורונה קטעה את הכול ושוב נאלצנו לבנות שגרה חדשה, לצד הביקורים

התחביבים שהופכים אותנו לבריאים יותר

| מירי פרקס

האם יש קשר בין תחביבים לבין חיים בריאים יותר?

מחקרים מוכיחים שאכן קיים קשר הדוק: גינון מפחית מתחים, טיולים מקטינים את הסיכוי להתקף לב ומוזיקה משפרת את הזיכרון. הדרכים הכי בריאות לניצול הזמן הפנוי

בכתבה שפורסמה באתר מאקו בשנת 2015 ריכזה מירי פרקס רשימה של עשרה תחביבים שיעשירו את החיים שלנו בתוכן, הנאה ושמחה, תחביבים שסייעו לנו לחיות חיים בריאים יותר. נכון שחלק מן ההמלצות לא תוכלנה להיות ישימות בעידן הקורונה, אבל הן, אנחנו מנסים להיות אופטימיים ולהאמין שבקרוב נוכל לחזור לשגרת החיים המשוחררת.

מירי פרקס | mako בריאות | פורסם ב 22/02/15

תתפלאו, אבל ריקוד עושה פלאים למוח שלכם. בין העבודה, המשפחה והמטלות היומיומיות שכולנו צריכים לעשות, למי יש זמן לתחביבים? רובנו זונחים אותם בבגרותנו, אבל לאלה, מסתבר, יתרונות בריאותיים לא מבוטלים: הם עוזרים בהפגת לחץ, מספקים הפסקה נחוצה מהחיים, מסייעים ביצירת קשרים חברתיים ובכלל הופכים אותנו לאנשים הרבה יותר שמחים. וכשאנחנו שמחים – גם הגוף שלנו שמח. מחקרים שונים מראים כי לאנשים שעוסקים בפעילות מהנה בזמנם הפנוי יש לחץ דם נמוך, כולסטרול נמוך ובאופן כללי מצבם הבריאותי טוב יותר

מאנשים שסתם רואים טלוויזיה בסוף כל יום. בנוסף לכך, נמצא כי אנשים עם תחביבים הם בעלי סיכוי הרבה יותר נמוך ללקות בהפרעות חרדה או דיכאון.

אז מה זה בדיוק תחביב בריא? יש מגוון תחביבים שעונים על השאלה הזו ולא מדובר רק בפעילות גופנית. כל תחביב יכול להוסיף הנאה לחיינו וברשימה שלהלן מרוכזים כמה רעיונות לתחביבים מהנים ובעיקר מאוד טובים לגוף שלנו.

גינון | מצב רוח טוב

גינון אולי נתפש כפעילות של סבתות, אבל למעשה, הוא יכול להיות מפיג לחץ נהדר, בעיקר בגלל היציאה אל האוויר הצח. אנחנו סופגים קצת שמש ומקיפים את עצמינו בצמחים ופרחים. פסיכולוגים אבולוציוניים מצאו כי נופים, פרחים וטבע באופן כללי משפרים מיידית את מצב הרוח. בניסוי שנערך על 112 גברים עם בעיות של מתחים, חילקו את הנבדקים לשתי קבוצות: האחת עשתה טיולים בטבע, בעוד שהשנייה סירה באזור עירוני. באופן לא מפתיע, הקבוצה שנחשפה לעצים וטבע גילתה שיפור משמעותי ואף מידי במצב הרוח ובלחץ – אצל חלק מהנבדקים נרשם שינוי במצב הרוח תוך כמה דקות ממש. אז קדימה חברים, העציצים שלכם מחכים לכם.

בישול | טעים ובריא

בישול משלב שני גורמי הנאה בטוחים: ראשית, מדובר בעיסוק יצירתי, ושנית – במידה וכמובן מה שרקחתם יוצא לטעמכם, הדבר גורים לסיפוק אדיר, בטח ובטח אם לא רק אתם נהנים ממנו. בנוסף, כשאנחנו מבשלים אנחנו שולטים במה שאנחנו



מיקי יוז | צילום



מיקי יוז | צילום

עוד אנשים שיעזרו לנו לייצר מחויבות לפעילות קבועה ויאפשרו לנו להפוך את זה גם לאירוע חברתי.

פעילות התנדבותית | לתת ולקבל

התנדבות לרוב כוללת תרומה של הזמן שלנו למען ארגונים שעוזרים לקהילה או לאנשים שזקוקים לעזרה. אמנם זה לא תמיד כיף לעזור לאנשים אחרים, אבל להתנהגות אלטרואיסטית יש יתרונות רבים: היא משפרת את הערך העצמי והביטחון העצמי, מאפשרת לרכוש חברים חדשים, עוזרת להילחם בדיכאון ובחרדה, ובאופן כללי הופכת אותנו למהאשרים יותר.

ציור | אמנות או נמות

אמנות מאפשרת לנו למצוא את הצד היצירתי שלנו וליצור מאפיס משהו יפה משלנו. ציור, למשל, יכול להכניס אותנו להירגעות כללית שמורידה את רמות החרדה ותורמת לבריאות. בנוסף, התחביב הוכח כמחזק יכולות קוגניטיביות, מגביר זיכרון ויכולות פתרון בעיות, ואפילו עוזר במניעת אלצהיימר ודמנציה אצל אנשים מבוגרים. ציור משמש גם לטיפול בבעיות כגון פוסט טראומה, כאב כרוני, לחץ דם גבוה ואפילו סרטן.

ריקוד | תיאום בין המח לגוף

מריקודי שורות ועד ריקודים סלונים: ריקוד יכול להיות פעילות מהנה במיוחד, שמעלה את דופק הלב ומאפשרת גם להתעמל קצת - בהיותה שורפת שומן ומחזקת את העצמות. בנוסף לכך, מכיוון שמדובר בפעילות חברתית יש לה את כל היתרונות של מגע עם אנשים. ריקוד גם יכול לעזור למוח שלנו: במחקר שנעשה על קשישים במשך 5 שנים התגלה כי אנשים מבוגרים שרקדו היו בעלי סיכוי מופחת ללקות בדמנציה. החוקרים משערים כי הדבר נובע מכך שריקוד דורש תיאום בין המוח לגוף וזכירת צעדים.

ספר טוב | התעמלות למח

בעידן הפייסבוק אין הרבה אנשים שמצליחים להכניס קריאת ספרים לסדר היום. קריאה יכולה לשפר את השפה ולהגדיל את הידע. היא משפרת את היכולות הקוגניטיביות ומוגדרת על ידי חוקרים כ"התעמלות למוח": סריקות MRI הראו שכשאנחנו קוראים אנחנו מדמיינים את ההתרחשויות בספר ומפעילים כמעט את כל האזורים במוחנו. בנוסף, קריאה הוכחה כמפחיתה חרדה, אפילו יותר מהליכה קצרה או האזנה למוזיקה.

מכניסים לאוכל שלנו. כך תוכלו לדאוג להכניס לגופנו מזון בריא ומגוון - במקום אוכל מעובד או עתיר שומן שקנינו בחוץ.

מוזיקה | הכי טוב למוח

בין אם אתם יוצרים מוזיקה משלכם ובין אם אתם אוהבים להאזין למוזיקה - העיסוק הזה הרבה יותר בריא ממה שאתם חושבים. מחקרים מצאו כי מוזיקה עוזרת כמעט בכל ההיבטים הגופניים, ממחלות לב ועד הורדת לחץ ומתחים, ואפילו הקלה על כאב כרוני. להגברת האפקט וההשפעה על הגוף נסו גם ללמוד לנגן על כלי נגינה. שיעורי מוזיקה מגבירים את היצירתיות, מאתגרים את המוח, משפרים את הזיכרון וחלוקת הקשב, וכמובן מעלים את מצב הרוח.

כתיבה | הבעת רגשות

כתיבת יומן, ספר או אפילו שירה עשויה לעזור לכם לבטא את הרוח היצירתית שלכם וגם לספק מקום מידי להבעת רגשות ותחושות. מחקר שנערך בטקסס גילה שכתבת יומן עוזרת להפחית לחץ, כאב כרוני, פוסט טראומה, חרדה, דיכאון ועוד. כך מסתבר שכתבה, במיוחד של יומן או טקסט רגשי, עוזרת להתמודד בצורה טובה יותר עם מצבים קשים בחיים - מחקר שנעשה על חולי סרטן גילה שכתבה של כ-20 דקות ביום מגבירה את סיכויי ההחלמה מהמחלה.

טיולים | לגוף ולנפש

נכון שרובנו מבלים את מרבית שעות היום שלנו בין ארבע קירות ומול מסך מחשב, אבל נהיר וברור כמעט מאליו שלא לשם כך באנו לעולם. בני אדם אוהבים לגלות מקומות חדשים, לראות נופים יפים ולכבוש יעדים. לכן בדיוק טיולים מאוד חיוניים לנפש שלנו, ויכולים גם לעזור לבריאות הגופנית. מחקר חדש מצא כי טיולים, בעיקר בגיל פנסיה, עשויים למנוע דמנציה ואלצהיימר. לפי הממצאים, נשים שלקחו חופשה או טיילו לפחות פעמיים בשנה הקטינו משמעותית את הסיכוי להתקף לב או שבץ. לגברים שלא יצאו לחופשה היה סיכוי של 30% יותר למות מהתקף לב. בנוסף, נמצא כי טיולים משפרים משמעותית את מצב הרוח ומגבירים את הסיפוק בחיים. לא חייבים להזמין חופשה יקרה בחו"ל: אפשר תמיד לטייל ליד הבית או ברחבי הארץ היפה שלנו.

ספורט | לא צריך להשתתף בטריאתלון

טוב, כאן אנחנו בטוח לא מגלים לכם את אמריקה. אבל מה שחשוב הוא שתדעו שאתם לא חייבים להפוך לרצי מרתון כדי להפיק מספורט את המיטב לגופכם. כל פעילות מתונה עוזרת לבריאות ולמצב הרוח. החל ברכיבה על אופניים בפארק, שחיה בים או הליכות ארוכות בשקיעה. מומלץ לשלב את הפעילות עם



שמעון מויאל | אמנות בשילוב מיחזור



אלי אורן | פיזינג בזכוכית



אביבית ברק | ציור

חנן גרסי

אני אוהב לארוח ולבשל לאנשים, וזה קצת ירד בגלל הקורונה. ממשיך בהתנדבות בפעמונים עם פגישות זום. חזרתי לשפץ רהיטים והקורונה היטיבה את השיפוצים שלי כי יש לי המון זמן וגם סבלנות.

Eli Oren

מזה שנים אני עוסק ביצירה בטכניקה של פיזינג בזכוכית. מאז שאובחנתי לפני כ- 3.5 שנים, הרחבתי את תחומי היצירה גם לפיסול פיגורטיבי בחימר ולפיסול במתכת.

Nira Fried

ה"תחביב" שלי, אני כותבת במרכאות, כי זה לא תחביב אלא הרבה יותר מכך, הוא מוסיקה, פסנתר. זו מהות חיי, נתתי ועוד מתכננת לתת קונצרטים ולהקליט. במקצועי הייתי רופאה ועזבתי את הרפואה לטובת עיסוק מלא בנגינה.

Einav Avrahami Strammer

תופים ובכלל לימוד כלי נגינה. מחייב אותך להיות מרוכז בכאן ועכשיו ונותן מלאאאא אנרגיות טובות.

Yehuda Alkalay

מחשבות חיוביות וספורט, הליכה בעיקר.

Avivit Barak

התחביב שלי נכנס לחיי כחלק מההתמודדות עם ההתפרצות השנייה. כחלק מטיפול פסיכולוגי נעזרתי בציור בצבעי שמן, ציירתי את עצמי כנערה, לפעמים התחמקתי מלראות את עצמי, ונתקלתי במגוון רגשות מול הפרוטטרט, חלקם של כעס ושיפוט עצמי וחלקם של אכזבה ורחמים. אך ככל שהתקדמתי והעמקתי בציור, עברתי למכחולים דקים ונדרשתי להתבוננות קרובה, התחלתי לשים לב ליופי שבי, לעיניים הנבונות, לעוצמה הפנימית, לטיפתי את המכחול על פני הציור והרגשתי כאילו לטיפתי את עצמי כילדה. ניחמתי אותה ובהחלט הרמתי לה בגדול.

Evelyn Tenne

לפני בדיוק שנה, כ- 3 חדשים לאחר האבחון, נולד הנכד הראשון שלי. איזה תזמון מעולה! אוהבת, תופרת, מבשלת, מחבקת, צוחקת... מבחינת תחביבים, התחזק בהרבה הצורך לטייל בסביבה היפה וההנאה מכל עץ וציפור עמוקה מאי פעם. אני ממשיכה בקדרות בכיף גדול, וקצת פחות בעבודה שלי בתכנון ועיצוב. שומעת הרבה מוסיקה ולאחרונה גיליתי מחדש את ספרי הבלשים. מתמקדת במה שעושה לי טוב וגם התנדבות על הכוונת.

שאלנו אתכם בפייסבוק מה התחביבים שלכם ואיך הם עוזרים לכם להכניס לחיים הנאה ובריאות. הנה התגובות הנהדרות ששלחתם. תודה לכל מי ששיתף אותנו!



Miriam Abigadol

ריקוד, זומבה לגיל השלישי, קריאה מרובה, טיולים, טיפול בכלבה שלי, קבוצת תמיכה של אמ"ן בזום.

Osnat Weingarten

עבורי המקצוע שלי (צורפות) הוא גם התחביב, תרפיה, הבעה ועוד... בנוסף, תמיד אהבתי לטייל, בארץ ובחול, טבע, תרבויות, פולחן, עיצוב, בכל תחום. בישול בריא - להכיר ולנסות מתכונים חדשים. 'זכזכ' המיאלומה נרשמתי לקורס תסריטאות ואף הלכתי לקורס יציקות פורצלן וקרמיקה, תרגלתי צי' קונג וסוגי מדיטציה.

מרים ביטון סומך

טיפול בתינוקות וילדים קטנים, בישול וטיול.

Yona Schoengut

אני נהנית לעסוק בסטיילינג, כתיבת פוסטים בנושא, צילומים, תמונות וכו'. בנוסף, אני מעצבת אלבומים דגיטלים של המשפחה מטילים שלנו בחול, אלבומי סטיילינג ועוד. יש לי כבר למעלה מ- 50 אלבומים!

שמעון מויאל

התחביבים שלי הם בעיקר אומנות בעץ וגם קרמיקה. זה "המקום הבטוח שלי".

Ruthy Rosenblum

התחביבים שלי נשארו אותו הדבר. עוסקת בקולינאריה. עקב הקורונה, לאחרונה מעבירה סדנאות עזרה למי שצריך. עקב המילומה אני ממש עובדת פחות כך שהוספתי התנדבות וגם עוסקת יותר שעות בכתיבה להנאתי.

רינת שדה מנטין

אני מאד אוהבת לבשל ולהאכיל, לטייל בטבע, סרטים, סדרות, טניס שולחן, בישול לקשישים בהתנדבות, הנחיית פעילות בזום לכיתות מטעם חושן (חינוך ושינוי) - הגברת המודעות לקהילה הלהט"בית), מאד אוהבת סטטיסטיקה ומלמדת בזום שיעורים פרטיים.

הרבה הפסקות ומנוחה בין לבין בשכיבה מלאה, עם רגליים למעלה, משום שמתעייפת מהר.



ריחות וטעמים של קסם עדתי

המתכונים של אסנת ורותי לכבוד החגים

- את המחצית השנייה של התבלינים, השום הכתוש מיץ הלימון וכ- 3 כפות שמן זית לערבב היטב עד שמתקבלת משחה. במברשת קטנה או ביד יש למרוח את הכרעיים משני הצדדים ובמיוחד מתחת לעור.
- להניח את העוף ואת הירקות המתובלים מהשקית בתבנית אפיה שטוחה.
- לאפות כ- 35 – 40 דקות, עד שמשחים יפה.
- לפני ההגשה אפשר לקשט ברזומרין ותימין טריים.

ליד העוף - פירה בטטה מתוקה במנדרינה

מצרכים

- 5 בטטות מתוקות קלופות וחתוכות גס
- 4 תפוחי אדמה בקליפה אדומה קלופים וחתוכים גס
- מיץ וקליפה מגוררת ממנדרינה אחת
- 2 כפות שמן זית
- כף מלח דק, עדיף הימליה וורוד
- 5 גבעולי בצל ירוק קצוצים דק
- חופן חמוציות יבשות

איך מכינים?

- להרתיח בסיר גדול את שני סוגי תפוחי האדמה. לבשל כ- 35 - 40 דקות, עד שיהיו רכים מאוד.
- לסנן היטב את המים ולמעוך בכף עץ.
- להוסיף את מיץ וקליפת המנדרין, את שמן הזית, המלח, הבצל הירוק והחמוציות, ולערבב היטב בכף עץ.
- להעביר לקערה ולהגיש חמים וטעים.



רותי



מנה עיקרית קלה ואביבית - עוף צלוי עם ירקות

מצרכים

- 6-8 כרעי עוף עם העור
- מלח
- כ- 12 כרוב ניצנים חתוכים לחצאים
- 2-4 בטטות מתוקות קלופות וחתוכות לקוביות
- כ- 4 בצלי שאלוט קלופים וחתוכים לרבעים (אפשר גם בצל רגיל לבן)
- כ- 10-15 שיני שום קלופות ומעוכות
- שמן זית
- כף מיץ לימון
- בקעריית נפרדת להכין את תערובת התבלינים:
- כ- 3 כפות פפריקה מתוקה
- כפית גדושה של כוסברה טחונה יבשה

איך מכינים?

- לשטוף היטב את העוף ולייבש בנייר סופג בשני הצדדים.
- להניח על השיש כחצי שעה.
- לחמם תנור ל- 180 מעלת צלזיוס.
- בשקית ריץ-רץ להניח את כרוב הניצנים, תפוחי האדמה והבצל. לטפטף כף שמן זית, מעט מלח ולערבב תוך כדי ניעור השקית.
- להוסיף לשקית הירקות מחצית מכמות התבלינים שבקערה ולנער היטב.

אסנת

3. רצוי לבשל יום מראש, למרות שאתם אוהבים הכל טרי-טרי ובאותו היום.
 4. לערוך את השולחן, כסאות, מפות, כלים, סכו"ם, קישוטים יום-יומיים לפני ולכסות.
 5. מותר לקנות מוכן (ירחם השם...).
 6. אופציה הגיונית להוריד את מספר הסלטים מ-18 לפחות בחצי.
 7. כמו בסעיף 6, גם לגבי שאר המנות, בלאו הכי מתמלאים מהמרק.
 8. הרבה קינוחים ופיצוחים... תכל'ס זה הכי כיף, מחזיר את כולם לשולחן ומשאיר טעם מתוק.
- בשירת אחד אלוהינו או אלוהינו שבשמיים ובארץ, חג שמח ובריאות לעוד מלא מלא שנים ואינשאללה, שהפעם הסדר לא יהיה בזום.



- בינתיים מקציפים את החלבונים תוך הוספה הדרגתית של רבע כוס הסוכר שנוותרה. מקציפים לקצף חזק.
- מערבבים את החלמונים לתוך תערובת השוקולד שהצטננה, אחד אחרי השני. מערבבים פנימה גם את תערובת האגוזים והקקאו.
- מקפלים פנימה ב-3 נגלות את קצף החלבונים עובדים בעדינות אך בנחישות – לא לשבור את הקצף, אבל לאחד לגמרי.
- יוצקים לתבנית 26 ס"מ שריפדנו בנייר אפייה.
- קוצצים גס את האגוזים והשקדים ששמרנו ומפזרים מעל העוגה. מפזרים מעל גם מלח גס וסוכר.
- אופים 40 – 50 דקות בחום של 180 מעלות, עד שסכין הננעצת במרכז העוגה יוצאת יבשה.

- מוסיפים טחינה או חמאת בוטנים וממסים יחד במיקרוגל או על בן מארי עד שהכל נמס והתערובת אחידה.
- מוסיפים מלח ואגוזים ומערבבים עד שאחיד.
- יוצקים את התערובת לתבנית ומיישרים את החלק העליון.
- מקפילים למשך כשעה להתייבבות.
- חותכים לפרוסות בעובי של ס"מ ומגישים.

בתאבון וחג שמח!

פסח עבורי זו נקודת ציון ל-8 שנים למיאלומה. כל כך התאמצתי אז לארח 30 איש, לבשל וליפייף הכל. באמצע הלילה כשאחרון האורחים עזב ואני ניסיתי לקום מהספה והרגל לא נשמעה - זו היתה יריית הפתיחה. אמנם אובחנתי רק אחרי 4 חודשי סבל אבל... הנה אני וחברתנו לדרך, רותי, משתפות איתכם מתכונים.

הפעם החלטתי שאם פסח נקרא גם חג האביב וחג הדרור אז בואו אכן ניישם.

8 טיפים ל-8 שנות מיאלומה:

1. מותר ורצוי לתעדף עצמך ולא לסחוט את כל הכוחות.
2. מותר 'לשחרר' ולבקש מהאורחים להשתתף בתפריט.

עוגת שוקולד ללא קמח בכלל של גיל חובב

מצרכים

- 150 גרם (כוס אחת) אגוזי לוז קלופים ללא מלח
- 50 גרם שקדים קלופים ללא מלח
- חצי כוס סוכר
- שליש כוס אבקת קקאו
- חצי כוס שמן זית (או קנולה)
- 200 גרם שוקולד מריר
- כוסית אספרסו (או קפה חזק)
- כף תמצית וניל
- 4 ביצים מופרדות
- לסיים: קורט מלח גס (לא חובה), 2 כפות סוכר חום (לא חובה)

איך מכינים?

- קולים את האגוזים והשקדים במחבת יבשה עד שהעור החום הדקיק של אגוזי הלוז מתבקע. נותנים להם להצטנן לגמרי.
- מפרישים 10 אגוזים ו-10 שקדים לשימוש מאוחר יותר בציפוי העוגה. שמים את היתר במעבד מזון עם להב פלדה.
- מוסיפים רבע כוס סוכר ואת הקקאו ומעבדים לפירורים בגודל פירורי לחם (לא אבקה דקיקה).
- שמים את השמן בסיר קטן ומחממים מעט. שוברים פנימה את השוקולד ומוסיפים את תמצית הווייל והאספרסו. מערבבים על אש קטנה עד שנמס. מסירים מהאש ומצננים מעט.

שוקולד עם אגוזים או בוטנים

מצרכים

- 200 גרם שוקולד מריר
 - 240 גרם (כוס) טחינה גולמית או חמאת בוטנים טבעית
 - קורט מלח
 - 200 גרם אגוזים קלויים, קוצצים גס מאוד או כל סוג שאוהבים
- ### איך מכינים?
- שוברים את השוקולד לקוביות ושמים בקערה.

חדשות אמ"ן

מפגשי חברים לדרך

בשנה האחרונה כלל המפגשים של אמ"ן עברו למתכונת דיגיטלית. בתוך כך, מפגשי חברים לדרך מתקיימים אחת לשבועיים ופתוחים לכלל העמיתים ובני משפחותיהם. המפגשים, בהנחיית אלי ורון, עמית ותיק באמ"ן, מאמן ומנחה קבוצות, נוחלים הצלחה גדולה עם עשרות משתתפים בכל מפגש. אם עוד לא הצטרפתם, אנחנו ממליצים בחום להגיע ולהשתתף.

מפגשי פייסבוק LIVE בנושא זכויות

מדי יום חמישי הראשון לחודש, בשעה 17:00, אנחנו מקיימים מפגשים פתוחים בנושא זכויות, בשיתוף עם חברת Take Care. כל מפגש עוסק בנושא אחר ומאפשר להעלות שאלות ולקבל מענה על ידי מומחים, בזמן אמת. המפגש הקרוב יתקיים ב- 6.5.2021 ויעסוק בזכויות הקשורות לרשויות המס. שאלות בנושא ניתן לשלוח כבר עכשיו ל: info@amen.org.il

אמ"ן בדיגיטל

- מיקי יוז, אחראי מערכות המחשוב באמ"ן, מסכם שנה שבה התלות באינטרנט גברה באופן משמעותי:
- באוגוסט האחרון השקנו את האתר החדש של אמ"ן. פה המקום להוקיר תודה גדולה למירה שדה ומרב יוספן על העבודה המאומצת והמורכבת, ישר כח.
- אתר הבית שלנו חדשני, מודרני, מותאם לניידים וטאבלטים מתעדכן באופן רציף ומאפשר לעמיתים לקבל מידע רחב על מחלת המיאלומה, הטיפול, החידושים, המפגשים והכנסים וגם על ההיסטוריה של אמ"ן.
- אנחנו מזמינים אתכם ליהנות מהידע הרב שנמצא באתר, כמו גם במדריך לחיים עם מיאלומה, אליו ניתן להגיע מהאתר. נשמח לקבל משוב, לשמוע על נוחות השימוש ועל מידע נוסף שהייתם רוצים שיופיע באתר. רעיונות, הארות והערות ניתן לשלוח במייל: info@amen.org.il

הכנס השנתי ה- 16 של אמ"ן

SAVE THE DATE

28.5.2021

יום שישי במתכונת דיגיטלית

שימרו את התאריך!

- מיאלומה בימי קורונה - חיסונים וסרלוגיה
- ניהול המחלה ותקשורת בין רופא ומטופל

הרצאות בחדרים נפרדים לבחירה:

- טיפולים לחולים חדשים
- טיפולים לחולים בקווים מתקדמים
- חולים צעירים - הורות בימי מיאלומה
- כלים מעשיים לבני משפחה מלווים ועוד!



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. וביחרו ב'עיגול לטובה'.

• 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 | רון דלומי | 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 בידיעון זה משום מתן יעוץ רפואי או חוות דעת רפואית, או המלצה לטיפול רפואי כלשהוא, וכמובן שבכל מקרה יש צורך להיוועץ עם הרופא המטפל.