



אגודה
למיאלומה
(נפוצה ע"ר)

הבית של כל חולי המיאלומה בישראל

ידעון רה"ש תשע"ט 2018 | לחברי העמותה וידידיה

קוראים יקרים, שנה טובה

תתארו לכם

שלמה ארצי
מילים ולחן: שלמה ארצי

תתארו לכם עולם יפה
פחות עצוב ממה שהוא ככה
ואנחנו שם הולכים עם שמש בכיסים
ומעל גגות, הכוכבים
והזמן עובר בלי פחד
ואני הולך לפגוש אותה בגן העדן

תתארו לכם קצת אושר
כי הוא כל כך נדיר כאן
עיר מגניבה בתוך החושך ושנינו בשמיכה
והיא מלטפת אותי ואומרת לי
מחר יקרה מה שרצית
והיא מלאה השתקפויות של עצב ושמחה

תתארו לכם את החיים, זזים אחורה וקדימה
מה שחסר שוב מיתמלא, מה שהיה פתאום ישנו
ואני מביט לתוך עיניה ונגנב בכוח פנימה
תתארו לכם אותנו מגשימים את כל החלומות

תתארו לכם עולם יפה, פחות עצוב ממה שהוא ככה
ואנחנו שם הולכים, עם שמש בכיסים
(תתארו לכם עולם יפה, עיר בתוך החושך)
עולם פשוט, תתארו לכם קצת אושר.

לקראת הכנת הידיעון שבידיכם, ביקשנו מכם לכתוב לנו בפייסבוק,
מה אתם מאחלים לעצמכם לשנה הבאה, שאלנו

מה הוא החלום שלכם לקראת השנה המתחדשת?

מיעוט התגובות העיד שמרביתנו פוחדים לחלום במצב של חוסר ודאות.
אז מה עושים? מוותרים על הזכות לחלום? ממש לא!

על תפקיד החלום והמשמעות שלו בחיים שלנו, קראו בכתבה: "חולמים
בגדול במציאות של חוסר וודאות", שם תסביר לנו שרי קראוס, למה אנחנו
חייבים להמשיך לחלום ואיך לעשות את זה נכון.

בין הנושאים המגוונים במגזין: כתבת הדיוקן הפותחת את הידיעון מספרת
את סיפור חייה של סוזי נוביס-דירי, יו"ר ה-IMF (ארגון חולי המיאלומה
הבינלאומי), שחלמה והגשימה ובדרך להגשמה, קראה תיגר על אמונות
מגבילות שניסו לעצור אותה. חדשות שיתנו לנו חיזוק לתקווה וחלום,
בכתבה של ד"ר יעל כהן, על החידושים שהוצגו בכנס ההמטולוגי האחרון
בשטוקהולם והמלצות לאוכל חלומי ובריא שרכזו עבורנו החברות אסנת
וינגרטן ורותי רוזנבלום.

ועל מה אני חולמת? מה אני מאחלת לנו ולכל חברנו באמ"ן?

שנתבשר בשורות טובות שיקרבו אותנו אל הריפוי המלא
שנצליח לקדם את הנגישות לכל סוגי הטיפול במחיר שכלל הציבור שלנו
יוכל לעמוד בו

שנצליח לקיים את כל הפעילויות שאנחנו מתכננים
שכל המטופלים יכירו את פעילות העמותה, ייקחו בה חלק ויצאו נשכרים
שהמתנדבים המסורים שלנו ימצאו בתוכם כוחות להמשיך בפעילותם
שכל המטופלים ישחררו מכאב, פחד ודאגה וימצאו שלוה ואיכות חיים
ושנחזור להעז לחלום, לקוות ולהגשים.

שתהיה לכולנו שנה של הפתעות מתוקות, שלוה, בריאות וברכה.

שלומית נורמן ומערכת הידיעון.

מה עוד במגזין זה? ↓

- סיקור טקס קבלת מגן שר הבריאות למתנדבים מצטיינים
- סיפורים אישיים מעוררי השראה
- על שיטת המיידפולנס

ועוד...

הג
שמה

יחייבים לחלום! לעולם אל תוותרו על התקווה. תמשיכו לחלום, תחוללו שינוי

ראיון עם סוזי נוביס-דירי, מייסדת ארגון ה-IMF
| שלומית נורמן והילה בארי אוליאל

לימדו אותי להיות טובה לאחר ולעשות טוב. זה היה המוטו.

כשבגרתי, למדתי אנגלית ופסיכולוגיה במכללה קטנה. סיימתי בשנת 1972. בשנים אלו הפכתי לפעילה חברתית, אלו היו ימי מלחמת וייאנטם."



סוזי ובריאן דירי

את חושבת שמה שאת עושה היום מושפע ממה שלמדת בבית?

"בהחלט."

מה חיבר ביך ובין המיאלומה והוביל להקמת ה-IMF?

"הכל התחיל כאשר פגשתי בחור צעיר בשם בריאן נוביס, במקור מדרום אפריקה, במסעדת סושי בלוס אנג'לס. הוא הזמין אותי לדייט והשאר היסטוריה... התחתנו בשנת 1989. עוד לפני החתונה, כשבריאן בשנות ה-30 המוקדמות לחייו, הוא החליט לעשות ביטוח חיים ובמסגרת בדיקות הדם שנדרשו לטובת הביטוח, התגלה שמשוה לא בסדר. בירור הוביל מהר מאוד לתשובה – בריאן חולה במיאלומה נפוצה. הוא הלך לספרייה והתחיל לחקור ולבדוק, מהי מיאלומה. בכל ארצות הברית היו אז רק 6 רופאים מומחים למיאלומה. נסענו לראיון כל אחד מהם ובריאן התחבר יותר מכל לרופא בשם בריאן דורי. בחרנו בו להיות הרופא המטפל של בריאן."

בריאן חי עם המחלה במשך 4 שנים קשות מאוד, במהלך הוא החליט להקים קרן שתפעל לקידום המענה הרפואי עבור חולי המיאלומה, שבאותה העת היה דל מאוד. למרות הקושי הגדול, הקשר שלנו היה עמוק ומושתת על אהבה גדולה, ופעלנו ביחד

במסגרת סדרת הראיונות האישיים שאנו מקיימים, בחרנו הפעם לתת את הבמה לגברת סוזי נוביס-דירי, מייסדת ארגון ה-IMF (International Myeloma Foundation), הארגון הבינלאומי למיאלומה נפוצה, הגוף הגדול והוותיק ביותר העוסק במחלת המיאלומה בעולם.

סיפור חייה של סוזי, המהווה חלק בלתי נפרד מסיפורו של ארגון ה-IMF, לצד האנרגיות המדבקות שלה (אותן ניתן לפגוש כאן בהמשך הראיון) מהווים חלק מהגורמים המשפיעים והמעצבים על דור המייסדים של עמותת אמ"ן, ועל פאולה אזולאי ז"ל, יו"ר העמותה דאז, בפרט.

הקשרים בין אמ"ן לבין ה-IMF נרקמו כבר בתחילת דרכה של עמותת אמ"ן, עת הוכרה כנציגת ישראל בארגון. בכנס השנתי השני של אמ"ן, בשנת 2007, היתה זו הפעם הראשונה בה השתתפו גם מייסדי ה-IMF, ד"ר בריאן דירי וגברת סוזי נוביס-דירי. באותו כנס נשאה נוביס-דירי דברים והציגה את הארגון בפני העמיתים.

לאורך השנים התקיימו ומתקיימים קשרי גומלין בין הארגון לאמ"ן. נציגי הוועד לוקחים חלק פעיל בכנסי הארגון, לומדים על הנעשה בעולם ומלמדים על הנעשה אצלנו, בישראל, כמדינה המובילה הן בסל התרופות והן במגוון הפעילויות והמענים הקיימים עבור המתמודדים עם מיאלומה.

לאורך השנים תומך הארגון בפעילות העמותה גם באמצעות מענקים הניתנים לטובת פעילויות ייחודיות. השנה זכתה אמ"ן במענק כספי – המלגה על שם סוזי-נוביס דירי לשנת 2018 – Susie Novis Durie Grant 2018 – למימון קמפיין להעלאת המודעות לאבחנה מוקדמת של מיאלומה.

ספרי לנו על הילדות שלך, על משפחתך.

"סבי וסבתי מצד אימי הגיעו מרוסיה ופולין לקונטיקט, ארה"ב, במהלך מלחמת העולם השנייה. סבא שלי נפטר בגיל צעיר וסבתא שלי גידלה לבדה את אימי ואחיה. הוריי נפגשו כאן בקונטיקט, התחתנו והביאו לעולם 3 ילדים, שני אחיי הגדולים הם תאומים, מקסין וג'ון, ואני הקטנה.

חיינו בקהילה יהודית קטנה, אבל ההורים שלי היו מאוד פתוחים, חינכו אותנו להתגאות במי שאנחנו ובדת שלנו, אבל גם להיות פתוחים לאחר. סבא שלי הקים כאן בית כנסת, אבל היינו הולכים גם לכנסיות. ההורים שלנו רצו שנראה ונחווה הכל.

החיים בבית היו לא פשוטים מבחינה כלכלית, אבל במקביל, תמיד חינכו אותנו לנתינה ועזרה לזולת. אמא שלי תמיד דאגה לנזקקים.



עצמיים... אבל זו לא חכמה. בתקופה הקשה של חיי נעזרתי במטפלת מדהימה שהיתה ניצולת שואה. היא אמרה שאדם חייב להיצמד לחלומות שלו. תמיד היא היתה אומרת לי – תסתכלי עליי. איבדתי הכל. אבל אתה לא יכול לאבד את עצמך. אפילו בזמנים הכי קשים. אחרי שבריאן נפטר היא אמרה לי – תראי, את יכולה להיכנס למיטה ולמשוך את השמיכה מעלייך ולא לצאת משם, אבל את יכולה לצאת מהמיטה ולחולל שינוי בעולם. אפשר להתאבל, וצריך, אבל 'בחתיכות קטנות'. ליפול ולקום.

אז המסר שלי לכולם, ובפרט למתמודדים עם מיאלומה, חייבים לחלום! לעולם אל תוותרו על התקווה. תמשיכו לחלום, תחוללו שינוי. אפילו אם זה בצעדים קטנים. כל יום לנסות ולעשות משהו נוסף למען עצמי."



עמותת אמן זוכה בגרנט ע"ש סוזי נוביס-דירי

מה האתגרים שעמם התמודדתם כארגון, מאז שהתחלתם, 3 אנשים מהבית, ועד היום כארגון בינלאומי גדול?

"התחלנו בקטן, הצעד הראשון היה לקיים סמינר - כנס מידע למטופלים, כדי לעזור להם להיות מעורבים בתהליך הטיפול. היו רופאים שקבעו פרוטוקול טיפולי ולא חשבו שהחולים יכולים וצריכים להיות מעורבים בתהליך. אמרו לחולים שהם לא יכולים לעשות כך או אחרת. אז החלטנו לערוך כנסי מידע לחולים ולבני משפחותיהם, ללא רופאים.

נתקלנו בהתנגדויות וחוסר אמונה, שהיה עלינו להתמודד איתם. אמרו לנו - 'המטופלים לא רוצים ללמוד ולדעת על המחלה'. ואני שאלתי - 'האומנם?' והתעקשתי לקיים סמינר לימודי לחולים ובני משפחה. לסמינר הראשון שארגנו הגיעו אנשים רבים שנסעו מרחק גדול מאד כדי לקחת בו חלק. היינו כל כך מופתעים, אבל הבנו שאנחנו פועלים נכון. חשבנו שהיענות היא מקומית. ואז ארגנו סמינר נוסף באזור אחר ושוב, היענות עצומה. ככה התחלנו לארגן כנסי מידע למטופלים ולבני המשפחה והנוכחות בכנסים האלה הוכיחה שאנחנו צודקים. ראינו שאנשים מגיעים לכנסים שלנו מכל רחבי העולם. נחלנו הצלחה מסחררת בכנסים.

ואז אמרו לנו ש'זה יעבוד באמריקה אבל זה ממש לא יצליח מחוצה לה'. ושוב שאלתי - 'האומנם?' ומה שקרה בפועל הוא שהתרחבנו לכל רחבי העולם.

בסופו של דבר גם המתנגדים הפכו לתומכים"

מה החלומות שלך לגבי עתיד הארגון והמיאלומה?

"החלום שלי הוא כמובן שנמצא מרפא למחלה, ולשם אנחנו חותרים."

לעשות כל מה שניתן.

את הקרן בריאן הקים מהבית שלנו. כשהוא הלך לעולמו, חוויתי תקופה מאד קשה, לא רציתי לקום בבוקר מהמיטה. לא ידעתי איך להמשיך את החיים ומה לעשות עם הקרן שייסדנו. ד"ר בריאן דיורי אמר לי: "אני כאן ואני אעזור לך להמשיך את פעילות הקרן". התאהבנו והתחתנו ואני מרגישה שהצלנו את החיים אחד של השני. עם השנים הקרן הקטנה שהוקמה מהבית הפכה לארגון גדול, עם סניפים בכל העולם כולו."

הקמתם את הקרן בתקופה קשה, שבה הטיפול במיאלומה היה מאוד מוגבל. מה היו התקוות שלכם בתחילת הדרך? מה היה החזון?

"המטרה שלי לפני הכל היתה לעזור לכל אדם שזקוק לכך, לא משנה מי הוא, מה הוא אוכל לארוחת בוקר ומאיפה הוא. הרצון שלנו היה להעצים את המתמודדים עם המחלה ואת בני משפחותיהם, כדי שיבינו שהרופאים הם אינם אלוהים, הם רק רופאים ולנו כמטופלים, או כבני משפחה של מטופלים, יש את האחריות והיכולת לומר את עמדתנו.

האחריות שלנו, כמי שמתמודדים עם המחלה, היא לחולל את השינוי. זה מתיש להילחם אבל זו האחריות שלנו. מעל לכל, אנחנו שואפים להגיע למרפא. אנחנו עושים ככל יכולתנו ומקווים להשיג שינוי ושיפור. בסוף היום אני נכנסת למיטה וחושבת, הנה עזרתי היום למישהו, גרמתי לשינוי. וזה שווה את זה."



נציגי עמותת לחולי מיאלומה מכל רחבי העולם בכנס ארגון ה- IMF בשטוקהולם, 2018.

האם כבר בתחילת הדרך ראיתם בקרן ארגון בינלאומי?

"כן, כי בריאן נוביס היה מדרום אפריקה, ד"ר בריאן דיורי היה מסקוטלנד ואני מאמריקה, כך שמההתחלה היינו "בינלאומיים" 😊. מבחינתנו, לא היה משנה איפה האדם גר. אם יש לך מיאלומה - אנחנו נגיע אליך ונעזור לך ולמשפחתך. אם אתה חלק מהמשפחה הזו של המיאלומה - אנחנו נעזור. וזה כמובן גם מה שאתם, עמותת אמ"ן, עושים. מחוברים אלינו ארגוני מיאלומה מכל העולם שעוזרים לאנשים המתמודדים עם מיאלומה במדינות שלהם. אף אחד לא יכול לחזות כמה זמן נחיה, אבל אנחנו צריכים להיות מסוגלים לשלוט על איכות חיינו עד כמה שניתן. אדם צריך לחיות טוב."

נושא המגזין שלנו, שבו מתפרסם ראיון זה, הוא חלומות. האם לדעתך ניתן ורצוי לחלום גם כשמתמודדים עם מחלה קשה?

"חייבים לחלום! כל כך קל להיות במצב רוח ירוד ולחוש רחמים

על ארגון ה- IMF

משפחה ואחיות שעושים זאת בהתנדבות. הארגון מכשיר אותם להנחיית הקבוצות. לצד פעילות הקבוצות, הארגון מקיים כנסים המיועדים למתמודדים עם מיאלומה, אליהם מגיעים מטופלים ובני משפחה מכל העולם.

בתחום המחקר, הארגון מעניק מענקי מחקר מדי שנה, שמטרתם לעודד את מציאת התרופה. פרויקט הדגל של הארגון בתחום זה הוא מחקר הברבור השחור (Black Swan), שמטרתו למצוא את הדרך להגיע להחלמה מלאה מהמחלה.

בתחום ה- Patient advocacy, הארגון פועל באמצעות קבוצות השפעה מול הממשל האמריקאי וגופים רבים נוספים כדי לעודד קידום נושאים רלוונטיים למתמודדים עם מיאלומה נפוצה.

הארגון שהוקם בשנת 1990 חגג לאחרונה 28 שנים להקמתו. הארגון פועל ב- 4 מישורים עיקריים: תמיכה והעצמת חולים, הקניית ידע למטופלים ובני משפחותיהם, יישום מחקר וקידום ועידוד מחקר, ליווי והדרכת ארגוני חולי מיאלומה בכל העולם.

כיום חברים ב- IMF כ- 525,000 אנשים מ- 140 מדינות.

המטה הראשי של הארגון ממוקם בקליפורניה, ארה"ב ושלוחותיו פעילות בעולם כולו. הארגון שם לו למטרה לשפר את איכות חי המתמודדים עם מיאלומה, עד למציאת המרפא למחלה.

בתחומי התמיכה והקניית הידע, ארגון ה- IMF מקיים למעלה מ- 150 קבוצות ברחבי ארה"ב, אותן מנחים מטופלים, בני



עמותת אמ"ן מקבלת את מגן שר הבריאות למתנדבים מצטיינים

הוקרה מיוחדת לפעילות הענפה של אמ"ן ניתנה בטקס מרגש שהתקיים בחודש יוני האחרון במשכן הכנסת, במהלכו קיבלה העמותה את מגן שר הבריאות למתנדבים מצטיינים.

בטקס נשאו דברים יו"ר הכנסת, ח"כ יולי אדלשטיין, יו"ר המועצה הלאומית להתנדבות בישראל, עו"ד יורם סגי זקס ויו"ר הוועדה המייעצת להענקת מגן שר הבריאות, עו"ד גיל סולומון.

עו"ד יורם סגי זקס חתם את דבריו במילים: "האות הזה משקף את היפה והנאצל שבישראל ואורה של ההתנדבות, אור החסד והנתינה, יבקיע אל הלבבות ויאיר את כולם באהבה ונתינה אין סופית".

בזה אחר זה עלו המתנדבים המצטיינים, ארגונים ואנשים פרטיים, לקבל את האות. מטעם עמותת אמ"ן עלו אשר אזולאי, בעלה של פאולה ז"ל ועו"ד רון דלומי, נציג הוועד. ברקע הוקרן סרטון שמציג את פעילות העמותה. ניתן לצפות בטקס הענקת האות באתר אמ"ן, www.amen.org.il.

הייחוד של אמ"ן הוא, שזו עמותת חולים למען חולים - קבוצת חברים לדרך שפועלים כדי להקל על הקושי בהתמודדות של אחרים כמונו. ברוח חזונם של מייסדי העמותה שנאלצו לעבור את הדרך לבד ונדרו נדר לפעול כדי שאף חולה מיאלומה לא ישאר לבד וכדי ליצור בית חם עבור כל חולי המיאלומה בישראל.

הזכייה מהווה הכרה בדרך שהובילה קבוצת המייסדים, ובראשם פאולה אזולאי ז"ל, שאותה אנו ממשיכים מדי יום, בדרך אל המרפא!

על פי הוועדה המייעצת אשר בחרה את המתנדבים הזוכים מבין רבים, האות ניתן לארגונים אשר נקטו בפעולות מיוחדות לקידום ההתנדבות במסגרתם. מגן זה ניתן לארגונים מצטיינים זו השנה ה- 20.



בטקס המרגש לקחה חלקה קבוצה של מתנדבים באמ"ן אשר חלקו אתנו את תחושותיהם:

אסנת וינגרטן

"אני כנראה מהדור או מהזן שמכבד סמלים. בכל טקס אני נמתחת כקפיץ לשירת התקווה ומתרגשת עד דמעות. שפר עלי מזלי והוזמנתי לטקס הענקת מגן הצטיינות לאמ"ן בכנסת. ידעתי שיש רבים בעמותה הראויים ממני אך היו עסוקים בפעילות לטובת אמ"ן בחו"ל ובסידורים אישיים. כשהתברר לי שמרב וורד, חברותי הטובות, מצטרפות, השמחה היתה שבעתיים. וכך נסענו שלושתנו יחד לבירה, כשלא מזמן טראמפ העביר את השגרירות האמריקאית אליה ועדיין כרזות האירוע קישטו את העיר. תחושת החגיגות מתחילה כבר בדרך לירושלים. שירה של נעמי שמר מצטלצל בראש. 'אוי הרים צלול כיין וריח אורנים...' ניסיתי להיזכר מתי הייתי בכנסת. אם אני לא טועה בסיור בתיכון או בסדרת החינוך בצבא. את הרחבה עם פסל המנורה אני מכירה היטב שכן סבי קבור לא הרחק משם.

עם הגיענו לרחבה, ניגשנו להצטלם עם פסל המנורה והתרגשנו מקבוצת ילדים אשר באה לסיור בכנסת. בתור לביטחון פגשנו את משפחתה של פאולה אזולאי ז"ל, מייסדת אמ"ן. שוחחנו ושוב הודיתי להם על כל התמיכה, יוזמה, חזון, מסירות אין קץ שלהם איתה ו...בלעדיה. משפחה מרשימה ובהחלט אני אסירת תודה להם. שמחנו להתראות עם שאר עמיתנו ותחושת 'משפחתיות' אפפה את כולנו. הרבינו להצטלם והתיישבנו נרגשים באודיטוריום. הטקס נחלק לשניים. האחד - מתנדבים שנבחרו והשני - עמותות. דמענו לראות מתנדבים מגיל 20 ועד 90 אשר במשך מספר ימים בשבוע ולאורך עשרות שנים עושים את המסלול מבייתם אל מקום התנדבותם. יו"ר הכנסת קבל את פנינו בנאום יפה וכבוד שר הבריאות נעדר מפאת מחלה. כן, גם לו מותר. הטקס לווה בסרטוני רקע ובלהקת נערים אשר שרה לנו ורגשה אותנו. יצאנו חדורי מוטיבציה ומלאי נכונות להשלים משימה. אל תשכחו, ללא אמ"ן, מרבינתנו לא היו שורדים ואיכות חיינו היתה ירודה. סל הבריאות במיאלומה הוא הטוב בעולם.

אך יש עוד מה לשפר. חשוב להעלות את המודעות לאמ"ן ושירשמו הרבה חברים. אחד בשביל כולם וכולם בשביל אחד. עד ההבראה המלאה. אמ"ן!"

צביקה זילברמן

"אין זה יומרני מצידי לומר שאמ"ן הפכה חלק מחיי כשם שהמיאלומה הפכה חלק מחיי, והם שזורים זה בזה אם כי במידה כזו שלזכותה של אמ"ן יאמר שהיא תמיד נמדדת לכף זכות. אין ספק שללא נוכחותה של אמ"ן ההתמודדות עם המיאלומה הייתה שונה לגמרי וספק אם הייתי זוכה לקבל את הכלים להתמודד לולא הכלים שמעמידה אמ"ן לרשות החברים בה. אני יותר ממושכנע שזוהי דעה רווחת ואני שבע רצון שארגז הכלים הזה נחשף בצורה הנכונה בפני חברי הוועדה של משרד הבריאות, שבחרה להעניק לעמותה את פרס המצוינות. אני מוקיר לעמותה את התודה להיות חלק מן המעמד הזה. הטקס היה מרגש. הגענו כקבוצה של חברים לדרך ובאופן טבעי לבמה עלו אלה המהווים את עמוד השדרה של העמותה. הטקס היה ביום ראשון, שזהו היום בו אני פעיל במענה הטלפוני של חברים לדרך של אמ"ן. היה זה יותר מאירוני לקבל שיחה מייד לאחר מכן, בעודנו במשכן. בצד השני של הקו פגשתי אדם עם מפלס חרדה גבוה. שיחה שהתחילה בכנסת והמשיכה בדרך הביתה. בסיומה, מפלס החרדה התפוגג משהו. חשתי שביעות רצון ואמפתיה לדברים שאמר יו"ר הכנסת שכיבד נוכחותו באירוע: "הטקס אינו השיא של הפעילות אלא רק ציון דרך".

רות מעיני

"הייתי בכנסת והתרגשתי מאוד מהחוויה של אירוע שעוסק בהתנדבות מצטיינת.

אף אחד ממקבלי מגן שר הבריאות אינו מתנדב כדי לקבל משהו בתמורה.

זו ערבות הדדית שמביאה איתה פיצוי גדול למתנדב ותרומה למי שעוזרים לו.

אני מתנדבת כבר כמה שנים טובות במענה הטלפוני של חברים לדרך של אמ"ן, וכל מי שתחילת השיחה היא במצב רוח דואג וקשה ובסופה יוצא עם תקווה - משמח אותי.

בכנסת היה אולם מלא. היו מתנדבים מכל הסוגים והגילאים, היתה קבלת פנים מכובדת ומצגת יפה שהציגה כל מי שקיבל את המגן.

משמח שזו היתה השנה ה-20 שמחלקים בה את המגנים וכמה טוב לשמוע, בצד השחיתויות הרווחות סביבנו, שיש עשייה התנדבותית גדולה ונפלאה.

אני גאה בעמותה שלנו, אמ"ן, שעובדת חזק עם התנדבות".

קרן אזולאי, בתה של פאולה ז"ל, מסכמת במילותיה את חוויית ההשתתפות בטקס:

שנת 2005...קומץ חולים שהפכו לחברים, יושבים וחושבים איך מגשימים חלום של אישה קטנה, חדורת מוטיבציה, אישה ששום דבר לא יעמוד בדרכה ואם כן, רק יהפוך לה לעזר. אז החלום אט אט נרקם וניתן לו שם - אמ"ן!

שנת 2018... פרס מגן שר הבריאות למתנדבים מצטיינים מוענק לעמותת אמ"ן!! וואו!!

17.6.18 יום קייצי ושמשי, ירושלים, בניין הכנסת, אירוע מאורגן ומכובד, בדיוק כפי שאהבת!

אנחנו כאן בזכותך ולכבודך!!

מתחילים הנאומים, אחד אחד עולים מתנדבים אחרים שגם להם הוענק פרס והגיע תורך...גשמעות מילים רבות שמתוכן מהדהדות "פאולה אזולאי ז"ל", "אמ"ן"... הידיים מעט רועדות והשערות סומרות.

הראש מריץ אחורה 13 שנים של פעילות לצד התמודדות, מלחמה לצד הנאה והנעה, חולשה פיזית לצד נחישות והתמדה, אכזבה לצד חיוך תמידי ובחירה בחשיבה חיובית ואופטימית. דפיקות הלב מואצות, תחושת גאווה ענקית ממלאת כל תא. מחנק בגרון, דמעות בעיניים ותחושת החמצה על שאינך כאן פיזית כדי לעלות על הבמה, לאחוז בפרס, ברעיון אותו הגית, בחלום שהגשמת, ולהניף אותו גבוה, כדי להראות לכולם
Where is the will, there is a way!

אז אבא עלה עם רון דלומי, חיוך מאוזן לאוזן, כפי שאת היית אוהבת לחייך, וקיבל באהבה ובהערכה ענקית את ההוקרה עבורך.



איך לי ספק שנכחת באולם, כפי שאת נוכחת בעוד רגעים רבים אחרים, כפי שאת נוכחת בליבם ובמחשבות של בני המשפחה, המכרים והחולים.

רוחך עמנו ומלווה כל אחד מאתנו יום יום.

לימדת אותנו ערך או שניים אבל בעיקר השארת בנו גאווה על מי שאת ומה שהבאת איתך לעולם במשך 59 שנות חייך, שהיו מלאות בכל כך הרבה טוב למרות המכשולים שבדרך.

והמילים שנחרטו על האבן מסכמות את הכל:

"החיה בחייה לא תמות במותה
אופטימיות, נתינה ונחישות היו דרכה"

ת.נ.צ.ב.ה

מתגעגעים ואוהבים מאד.



אבחון מוקדם במיאלומה, למניעת סבל מיותר

| ורדה שוהם ושלומית נורמן

כמה זמן לדעתכם, בממוצע, לוקח בישראל אבחון של מיאלומה נפוצה?

"כמה זמן עבר מאז שהתלוננת לראשונה על אחד הסימפטומים שהציקו לך ועד לאבחנה הסופית שמדובר במיאלומה?"

ניתוח סטטיסטי של הסקר הראה שבישראל, הזמן הנדרש להגיע לאבחנה סופית, הוא בין 7-9 חודשים. ככל שהאבחנה מתעכבת, אפשר לסבול מתופעות הנלוות למיאלומה וגורמות לנזק במערכות שונות בגוף, בהן: אנמיה, היפרקלצמיה, פגיעה בתפקוד הכליות, נגעים ליטיים במערכת השלד שיכולים לגרום לתמט חוליה או לשברים ספונטניים בעצמות. כמו כן יש סכנה לטעויות טיפוליות במשככי כאבים מסוג NSAID שאסורות בשימוש בחולי מיאלומה.

שאלה נוספת ששאלנו אתכם היתה:

אצל איזה רופא התלוננתם על הסימפטומים שהובילו לאבחנה במיאלומה – האם אצל רופא המשפחה? האם אצל אורתופד? האם אצל נפרולוג? או אחר?

נמצא שמרבית המטופלים התלוננו אצל רופא המשפחה או אצל האורתופד. לכן החלטנו לצאת בקמפיין העלאת מודעות לאבחון מוקדם של מיאלומה נפוצה בקרב אורתופדים ורופאי משפחה. המטרה העיקרית הינה לקצר את משך תהליך האבחון, מרגע הדיווח על הופעת הסימפטומים.

הקמפיין מבוסס על סרטונים קצרים המדריכים את הרופאים, אילו תלונות של מטופלים צריכות להדליק להם נורה אדומה ולו בדיקות יש לערוך כדי לאבחן או לשלול מיאלומה.

את הקמפיין מובילים:

- פרופ' משה מיטלמן, יו"ר האיגוד להמטולוגיה ורפואת עירויים, ומנהל מחלקה פנימית במרכז הרפואי תל-אביב ע"ש סוראסקי, אשר מדבר על תוצאות הסקר וחשיבות האבחון המוקדם במיאלומה.
- ד"ר משה גת, יו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה, רופא בכיר במרכז ההמטולוגי, בבית החולים הדסה עין כרם ירושלים, אשר מדבר על הסימפטומים של מיאלומה ודרכי האבחון.
- ד"ר דורון נורמן, מנהל המערך האורתופדי ברמב"ם, וד"ר חני ישועה, מומחית רפואת משפחה, מדברים על הנורות האדומות שצריכות להידלק כאשר חולה מגיע אליהם ודרכי האבחון.
- ד"ר יעל כהן, מנהלת השירות למיאלומה, מרכז רפואי תל-אביב ע"ש סוראסקי והיועצת הרפואית של אמ"ן, מדברת על הקשר בין רופא המשפחה להמטולוג בבית החולים בניהול המחלה.

הקמפיין יתקשר באתרי רפואת המשפחה והאורתופדים ויקודם באתרים רלבנטיים נוספים, בהם כמובן גם האתר של עמותת אמ"ן. מספר חודשים לאחר הקמפיין נערוך סקר חדש ונבחן האם ישנה מגמת ירידה במספר החודשים מהופעת הסימפטומים ועד לאבחון. הקמפיין כולו נערך בחסות חברת טקדה, שהיא ידית אמת לעמותה, מלווה ותומכת בפעילותה, ובסיוע מענק מקרן סוזי נביס-דיורי, מארגון ה-IMF - ארגון המיאלומה הבינלאומי.



סרטוני וידאו עם הדרכה אישית לטיפול | ד"ר משה גת



השימוש במערכת פשוט! לאחר קבלת הסכמת המטופל, מזינים אנשי הצוות הרפואי את פרטי ההתקשרות של המטופל והפרוטוקול הרלוונטי לו. הסרטונים מועברים באמצעות הטלפון הנייד או המייל, לבחירת המטופל, ללא כל צורך בהתקנת יישומון (אפליקציה). הסרטונים זמינים לצפייה ללא הגבלה.

רוצים לקבל את הסרטונים המותאמים עבורכם אישית? פנו לרופא המטפל ובקשו ממנו לצרפכם למערכת!

הכותב הוא רופא בכיר במכון ההמטולוגי בבית החולים הדסה עין כרם, ירושלים ויו"ר הקבוצה הישראלית למיאלומה.

האיגוד הישראלי להמטולוגיה ולרפואת עירויים, יחד עם חברת טלסופיה מדיקל בע"מ, השיקו את שירות המידע האישי בוידאו למטופלי מיאלומה נפוצה. התכנית כוללת סדרה של 5 סרטוני וידאו מותאמים אישית לכל מחזור טיפול, אשר נשלחים למטופל באופן אוטומטי ומתוזמן לפי לוח הטיפול האישי שלו.

מטרת התכנית הינה לעזור למטופלים להבין את הטיפול התרופתי, לעקוב אחר הוראותיו של הרופא המטפל לכל אורכו של מחזור הטיפול ובכך להגביר את ההבנה, המוטיבציה וההיענות לתכנית הטיפול.

כל סרטון מכיל הדרכה מעשית, המדגימה את נטילת התרופות, ומידע משלים, מהסבר בסיסי על המחלה ועד מנגנוני התרופות. הסרטונים מותאמים אישית לפי מין, תרופות, מינונים, הנחיות, תאריכים ועוד.

התוכנית תומכת בפרוטוקול טיפול פומי בלבד, וכוללת את התרופות נינלארו, רבלימיד, אימנוביד, תלידומיד ודקסמתזון ותרופות נלוות מניעתיות. הסרטונים זמינים בעברית ובאנגלית.

המערכת כבר עובדת וזמינה עבור המטופלים. השירות ניתן ללא עלות מצד המטופלים או הרופא המטפל. התכנית בחסות החברות 'טקדה' ו'ניאופארם' ישראל אך המערכת אינה פרסומית או שיווקית ולחברות אין גישה למידע האישי של המטופלים.

דיווחים מכנס ה- EHA (האיגוד האירופאי להמטולוגיה) וכנס ASCO (האיגוד האמריקאי לאונקולוגיה קלינית)

ד"ר יעל כהן



שני כנסים רפואיים חשובים נערכו "גב אל גב", בחודש יוני האחרון: כנס ה- EHA האירופאי שהתקיים בשטוקהולם, וכנס ה- ASCO שהתקיים בשיקגו, ארה"ב.

החידושים בתחום המיאלומה היו רבים - אשתף בקצרה התייחסויות לעבודות החשובות שהוצגו:

דרכן של תרופות חדשות לצאת לדרך עם חולים המתמודדים עם מחלה מתקדמת. עם הוכחת היעילות והבטיחות, הן עושות דרכן לקו הטיפול הראשון. דארטומואב נרשמה לראשונה לקו טיפול מתקדם (קו 4) ונכנסה בהתוויה זו לסל הבריאות בשנת 2017. בשנת 2018 נכללה בסל בשילוב עם רבלימיד ודקסה, לחולים בקו שני - כלומר, חולים שמחלתם נשנתה לאחר קו הטיפול הראשון. **מחקר ה- ALCYONE בדק הוספת דארטומואב כחלק מהקו הראשון** לחולים עם אבחנה חדשה של מיאלומה שאינם מועמדים להשתלה. כל החולים קיבלו טיפול מבוסס ולקייד (משלב MPV: ולקייד / מלפלן / פרדניזון), ובקבוצת המחקר הוסף למשלב גם דארטומואב. תוספת זו שיפרה את שיעורי התגובה לטיפול מ-74% ל-91%, וגם את משך התגובה. הסיכון להתקדמות המחלה פחת ב-50%. גם עומק התגובה השתפר, שיעור המטופלים שהשיגו מחלה שאריתית שלילית (MRD שלילי), עלה פי 3. על בסיס זה, אישרה ה- FDA (רשות התרופות האמריקאית) את הכללת הדארטומואב בקו הראשון, בחולים עם אבחנה חדשה של מיאלומה.

מחקר ה- ARROW בדק מתן קירפוליס פעם אחת בשבוע במקום פעמיים בשבוע ונמצא כי הבטיחות היתה דומה והיעילות היתה טובה.

מחקר ה- OPTIMISM בדק תוספת של ולקייד לפומלדומיד (אימונוביד) בחולים עם הישנות מיאלומה. נמצא כי השילוב שיפר את שיעור המגיבים לטיפול מ-50% ל-82%. משך התגובה אף הוא התארך, והבטיחות נשמרה.

ומה לגבי תרופות חדשות?

תוצאות מעודדות פורסמו עם תרופת **VENETOCLAX**, במיוחד בקרב חולים עם טרנסלוקציה (11:14) בבדיקת FISH. שילוב התרופה עם קארפילזומיב או עם ולקייד שיפר מאד את שיעורי התגובה. מדובר בדוגמה הראשונה ל"תרופה מותאמת אישית" על פי פרופיל גנומי של המיאלומה. התכשיר כבר רשום לשימוש לממאירויות אחרות - למשל מחלת CLL.

התפרסמו תוצאות מעודדות גם עם תכשיר ה- **SELINEXOR** בשילוב עם תרופות שונות, במסגרת המחקר STORM. מדובר בתכשיר פומי הפועל על מעברי חלבונים לתוך גרעין התא. הוא מגביר את פעילותם של חלבונים מעכבי גידול בתוך גרעין התא ומפחית חלבונים משרי ממאירות. התכשיר עדיין נמצא בשלב מחקר.

הוצגו תוצאות עדכניות באשר ל**נוגדן טיפולי חדש שנקרא GSK7916**, המכוון כנגד הסמן BCMA, בחולים עם מיאלומה

מתקדמת. 60% השיגו תגובה טובה לתרופה, שניתנה כתרופה בודדת - זוהי תוצאה מצוינת. הוצגו תוצאות מעודדות גם ביחס לשני נוגדנים חדשים כנגד CD38 (מנגנון הדומה לדארטומואב). התכשיר עדיין נמצא בשלב מחקר.

הטיפול התאי האימונוטרפי - CART נראה מבטיח ביותר, בכנס ה- ASCO פורסמו תוצאות עדכניות של מחקר פאזה ראשונה שבוצע בקרב 43 חולים עם מיאלומה נשנית. מדובר בחולים עמידים לאחר קווי טיפול מרובים, כ-77% הראו תגובה לטיפול, והבטיחות היתה טובה. חולים רבים השיגו מחלה שאריתית שלילית (MRD שלילי) שהובילה למשך תגובה ממושך. מספר חברות מתחרות כעת בפיתוח מואץ של CART למיאלומה, אולם נכון לעכשיו זמינות הטיפול, גם במחקרים קליניים, עדיין מוגבלת ביותר.

לסיכום,

ההתקדמות בטיפול במיאלומה נמשכת בקצב מואץ, ובצעדים גדולים. אנו ממשיכים לפעול במרץ על מנת להמשיך ולהנגיש טכנולוגיות חדישות אלו לחולים בישראל, בהקדם האפשרי.

הכותבת היא מנהלת שרות מיאלומה, מרכז רפואי תל-אביב סוראסקי (איכילוב).



"מה יקרה לי בעתיד?"

התייחסות לשאלת הרעילות ותופעות הלוואי של הטיפולים החדשים במיאלומה.

| פרופ' משה מיטלמן כותב מזווית ראייה אישית

בעשור האחרון התברכנו בתרופות חדשות ויעילות כנגד מיאלומה נפוצה. ניתן לומר היום בצורה ברורה: תרופות אלו שינו את מהלך המחלה לבלי הכר, ובהחלט ניתן להשתמש בסיסמה: "מיאלומה – לא מה שחשבתם".

יחד עם זאת, חבריי למקצוע ואני נשאלים פעמים רבות: מה ההשפעות לטווח הארוך? כיצד נדע מה יקרה בעתיד? האם עלינו לדאוג מפני רעילות מאוחרת?

ובכן, מטבע הדברים, כיוון שאנו עוסקים במשהו חדש, בהתוואות, וגם אנו הרופאים והחוקרים עדיין למדים את הנושא – לא נוכל לתת תשובה ברורה וממצה. אבל חלק מהתשובות כבר בידינו, ואני מבקש לנצל במה זו לשתף אתכם – הכל מנקודת מבט אישית שלי.

ראשית, אני מבקש שנשתדל לראות לא רק את מצבנו היום, ספטמבר 2018, אלא, גם את התמונה הכוללת. נעריך את כבדת הדרך הארוכה והמוצלחת שעברנו יחד. ממצב של מחלה קטלנית עם הישרדות של פחות משנה (עד שנות ה-70 של המאה הקודמת – לא כל כך מזמן), אנו מדברים, וחווים, כיום, מחלה שאפשר לחיות איתה, שנים רבות וארוכות, עם איכות חיים טובה, וגם ריפוי והחלמה כבר אינן בגדר פנטזיה, אלא בהישג יד. נכון, לא הכל ורוד, ולפינו עוד דרך, אך מצבנו היום מעודד. זה מה שבעצם מביא אותנו לדיון על הטווח הארוך, נושא שבכלל לא היה רלוונטי עד לאחרונה.

שנית, הדיון בנושא עומד במרכז הדיון המקצועי-פילוסופי של עולם המחקר הרפואי, הבסיסי והקליני, מזה מספר עשורים: האם כשיש בידינו תרופה חדשה, נמשיך לחקור אותה וללמוד אותה על כל היבטיה, ובינתיים נימנע מלטפל בחולים כל עוד איננו משוכנעים שאנו יודעים על התרופה "הכל"? או שמא, נתחיל בטיפול, גם אם איננו יודעים "הכל", כי החולים זקוקים והמחלה אינה ממתינה, גם במחיר של טעויות וסיכון מסוים, ונמשיך ללמוד תוך כדי הטיפול? והאמת, היא אי שם באמצע, וזה מה שנהוג לעשות: אנו חוקרים ולומדים על התרופה "מספיק" כדי להתחיל להשתמש בה, אבל מודעים לזה שעדיין נותרו שאלות פתוחות, כולל ההשפעות לטווח הארוך. יחד עם כל אלו, נסכים כולנו, שזה עדיף על פני ההמתנה וההימנעות מטיפול שהוכר כבר כיעיל.

זו גם ההזדמנות להזכיר כיצד פועלת המערכת, ומה הדרך שעושה תרופה עד שמגיעה למטופל. השלב הראשוני הוא המצאה או רעיון של חוקר ועבודה מעבדתית מתאימה, למשל, פיתוח מולקולה חדשה הפועלת במבחנה כנגד תאי פלסמה. זה מוביל למספר שנים (!) של עבודה מעבדתית, כולל תרבויות ושורות תאים, וניסיונות בחיות ניסיון, לרוב עכברים. בסוף השלב הזה, מתקבלת "הוכחה לתפיסה" (Proof of concept), הוכחה שיש כאן פוטנציאל לתרופה. בדרך, נרשם פטנט, ולרוב, עקב ההוצאות העצומות הקשורות בפיתוח תרופה, נרכשות הזכויות ע"י חברת תרופות, הממשיכה בפיתוח. בשלב זה, מתגבשת ההערכה שהגיעה העת לניסויים בבני אדם. לאחר הצגת הנושא לרשויות,

ה-FDA בארה"ב ו/או ה-EMA האירופי, מתקבל האישור הנכסף להתחיל ניסויים קליניים בבני אדם, שלב (פזה) ראשון.

בשלב זה, מושם דגש, על תופעות הלוואי והרעילות האפשרית של התרופה. היעילות בשלב זה היא רק פועל יוצא משני. רק אם התרופה עוברת בהצלחה את השלב הזה, ותופעות הלוואי מתגלות כקלות ולא משמעותיות, מתקבל האישור לעלות שלב, לניסויים שלב 2.

בשלב זה נבדקת גם יעילות התרופה כנגד המחלה, בנוסף לתופעות הלוואי, שממשיכות להיות במבחן. רק אם שלב זה עובר בהצלחה, ולעתים נזקקים למספר ניסויים, מתקבל האישור לעבור לשלב 3.

בשלב זה, נבדקת התרופה ומשווית לתרופות אחרות המוכרות כבר כנגד המחלה, כמובן, שוב תוך המשך בחינת תופעות הלוואי. רק אם שלב זה עובר בהצלחה, מתקבל האישור להתחיל בתהליך הרישום של התרופה, שיווקה, והתוויה לאוכלוסייה הרחבה של החולים. רק אז מתחיל הדיון על ההכללה של התרופה בסל התרופות שלנו בישראל. ברוב המקרים, ממשיכים לעקוב אחרי התרופה, כולל יעילות ותופעות לוואי מאוחרות (שלב 4).

גורמים בתעשייה, מוסרים את העובדות והמספרים הבאים:

1. רק אחת מכל 30-20 תרופות המתחילות את הדרך, מגיעה לקו הגמר ומוצאת מקומה על המדף.
2. משך הזמן העובר מתחילת הדרך ועד לשיווק תרופה חדשה לצרכן הוא החל מ-7-8 שנים ועד 20 שנים, ובממוצע כ-12-13 שנים.
3. ההשקעה הנדרשת מתחילת הדרך כדי להביא תרופה אל המדף מוערכת בכ-600 עד 700 מיליון דולר (מה שגם מסביר, לפחות חלקית, את מחירי התרופות, אבל זה נושא לכתבה אחרת).

הנה כי כן, כשאני רושם תרופה כנגד מיאלומה, גם אם היא חדשה יחסית, אני והקהילה הרפואית כבר יודעים עליה, אולי לא הכל, אבל בוודאי הרבה, ובוודאי מספיק כדי להרגיש בטוחים שכדאי ליטול התרופה כדי להיאבק היום במחלה. יש לקוות שהעתיד יהיה טוב. זאת, מפני שהסבירות שנגלה דברים חדשים אחרי הכל, קיימת אבל נמוכה, ויש להניח שגם אם כן, עד אז, נדע להתמודד.

לסיכום,

כן, השאלה רלוונטית, אבל ההווה וגם העתיד נראים אופטימיים יותר, גם בהיבט זה.

הכותב הוא מנהל מחלקה פנימית בביה"ח איכילוב, ויו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ורפואת עירוים.



עוד סדנת העצמה מוצלחת מאחורינו

שושי שפרונץ-רפסון |

"במה תרמה לי הסדנה?"

לפני הכל, המפגש עם אנשים שמתמודדים עם אותה המחלה, השיתוף בקבוצה, הטיפים ודרכי ההתמודדות בזמנים קשים ולפני טיפולים משמעותיים כמו השתלת מח עצם.

הגעתי לסדנה לאחר שהמחלה פרצה אצלי בפעם השנייה ושנה לאחר השתלת מח עצם. מצבי הנפשי היה ירוד וממפגש למפגש המצב הלך והשתפר וחזרתי לחיים! כל זה כמוזבן בזכות החברים החדשים מהסדנה והעומדת בראשה. זו היתה סדנה שלא רצינו שתסתיים". **אהרון**

"תודה על ההזדמנות להשתתף בסדנה. להכיר אנשים מקסימים ואכפתיים. להקשיב ולספר מבלי להסתיר ולהתבייש בחוויות משותפות, שרק מי שעובר אותן יכול להבין אותן. תודה על האפשרות להתחזק, לקבל מידע חשוב, להיודע דרך השיחות למה בן הזוג שלי עובר כחולה, לקבל לגיטימציה על מקומי כמלווה ולהכיר עוד התייחסויות ודרכי התמודדות של אחרים. תודה לך, על האנושיות והחום, גובה העיניים, הידע והניסיון שלך. תודה על יכולתך להקשיב ולתת מקום לקושי ולצד זה לזהות את הכוחות שלנו". **איריס**

הסדנה עוסקת בשלושת המרכיבים של מודל העוצמה, שמטרתו לשפר את רווחת המתמודדים עם מחלות כרוניות. העלינו היבטים ושאלות הקשורים לתפיסת המחלה, לרשת המשפחתית והחברתית כמקור עוצמה ולבניית שגרה חדשה המאפשרת לחיות טוב יותר לצד המיאלומה.

אל אחד המפגשים הצטרפה שלומית נורמן, יו"ר עמותת אמ"ן, חולה ותיקה בעצמה. שלומית סיפרה את הסיפור האישי שלה וענתה על שאלות פרקטיות שמטרידות ומעסיקות את המשתתפים. המפגש היה מאד מעצים ונתן מענה למשתתפים, בפרט עבור אלו המתכוננים להשתלה ואלו המתמודדים עם חזרת המחלה אחרי תקופת הפוגה.

מהי סדנת העצמה?

לרובנו הידיעה שהמיאלומה נגעה בחיינו היא קושי המתואר על ידי חברים כרגעים בהם "נשמטה הקרקע תחת רגלנו", או "הרגשתי שהכל מתפרק", או "הכל יהיה מעכשיו אחרת". הקושי שמורגש יכול להפוך להזדמנות להיצמד להרגלים שעובדים טוב עבורנו מחד וגם הזדמנות להפסיק להיאחז במוכר וליצור שינוי. זוהי הזדמנות להכיר את עצמנו יותר לעומק וללמוד את העוצמות שיש בנו ובקרובים לנו.

חברים מגיעים להשתתף בסדנה מתוך הצורך ללמוד דרכים נוספות להתמודדות, לשתף, לחזק ולהתחזק, ללמוד להכיל ולהיות סבלנים, ללמוד חשיבה חיובית, להשתמש בהומור, להכיר חברים המתמודדים עם אותן בעיות, פחדים וכאבים ולחלוק איתם מידע וטיפים.

הסדנה מקנה מיומנויות וכלים חדשים שעוזרים למשתתפים לחיות טוב יותר את חיי היום יום עם המיאלומה בהתאם למודל של הקרן ע"ש רות ורובל ובהתאמה אישית לצרכים השונים של המשתתפים בסדנה.

מעוניינים להשתתף בסדנת העצמה הבאה של אמ"ן?

4 סדנאות עתידות להיפתח בקרוב!

סדנה לבני משפחה מלוויים, סדנה באזור המרכז,
סדנה באזור חיפה וסדנה באזור השפלה הדרומית.

פתיחת הסדנאות מותנית בהרשמה
של 14 משתתפים לפחות לכל סדנה.

צרו עמנו קשר והירשמו:

שני, 052-8812640 • info@amen.org.il

"הצטרפתי לסדנת העצמה כשאני בתחילת הדרך עם המיאלומה. בעזרת שושי, מנחת הסדנה המקסימה, ובעזרת החברים, למדתי על המחלה, למדתי מה מחכה לי ושוב לא גותרתי לבד. הסדנה העניקה לי במה להביע את פחדיי וחזיקה אותי לגבי העתיד.

בקבוצה נוצרה אווירה של פתיחות, חברות, דאגה אחד לשני ואמפתיה. אני ממליצה בחום להשתתף בסדנה! כל משתתף יוצא נשכר ומחוזק!" **רחל**

"אני ממליצה בחום על ההשתתפות בסדנה. זה מאוד מחזק ומנחם שיש את האפשרות לחלוק רגשות ופחדים עם אנשים שעברו ועוברים את מה שגם אני עברתי ולדעת שאני לא לבד.

עברתי השתלה לפני 8 חודשים ושמחתי גם לעזור לאלו שמחכים להשתלה. לספק להם כלים, איך להתמודד פרקטית ונפשית.

הנחיית הסדנה על ידי שושי היתה נפלאה, קשובה, רגישה ונעימה". **מקסי**



הניצחון האישי שלי

| אביבית ברק

לים, לשאוב אנרגיה לפני הטיפול. בשבילי זה היה כמו זכייה בלוטו.

עם שגרה בריאה שיצרתי עבור עצמי, של קידוש הגוף בכל הרבדים, דמיון מודרך ותזונה מוקפדת וחשיבה חיובית, הצלחתי למזער את הטיפול למינימום האפשרי ובסופו של דבר להיות כמעט ללא כימותרפיה.

סירבתי לקבל מציאות של מחלה, ידעתי שלגוף שלי יש את היכולת לרפא את עצמו, רכשתי בחיי ידע בהילינג וברייקי והחלטתי לתקוף את המחלה, והגוף עשה את זה טוב.

פגשתי במהלך הדרך בעמותת אמ"ן אנשים חמים וסבלניים, שסיפקו לי תמיכה ומידע שימושי רב להתמודדות שלי עם המחלה ולהתמודדות של הילדים עם המחלה, שחוו את פחד האובדן, אך ראו אמא שעוזרת לעצמה, נלחמת ונשארת אופטימית. זה עודד אותם להישאר חזקים ואף להתקרב יותר.

לקראת ההשתלה העצמית היה חשוב לי לסגור את המעגלים בחיי, לתקן מערכות יחסים עם משפחה וחברים, זה היה עבורי תהליך של התנקות ולידה מחדש של הגוף והנשמה. הרגשתי כי ניתנה לי הזדמנות שנייה לעשות דברים אחרת. כבר מיד לאחר ההשתלה הרגשתי כאילו שק כבד של אבנים ירד לי מהגב. זאת היתה קלילות מדהימה, אולי גם קצת בהשפעת המורפיום ©.

בתוך התהליך הכלבה האהובה שלנו, פאפי, מתה, כשהיא בת 13. אימצנו אותה בגיל חודשיים והיא גידלה אותנו, ליוותה אותי במסירות בימים ובלילות כשקמתי מסיוטים והיתה שם ללקק לי את הפנים ולהרגיע אותי. היא שחררה אותי לחיים החדשים כאילו הרגישה שאני עכשיו בסדר והיא יכולה ללכת. היה משפט קבוע שהייתי אומרת לה בכל יום לפני השינה: "הלואי שלכל הכלבים בעולם היו בית ואהבה כמו שיש לך". והיא היתה מתבוננת בי בעיניים קצת מודאגות...

תנוחי על משכבך כלבתי היקרה, תודה שהיית איתי.

למרות הכאב מהפרידה, החלטתי לא לתת לעצב הזה להיכנס לבית, אימצתי מיד כלבת פודל צעירה, שמכניסה לחיינו הרבה אושר ושמחה.

וכיום,

חזרתי לשגרת החיים, אופטימית וחיונית מתמיד, פוסעת אל עתיד של צבירת חוויות עם משפחה וחברים, של מימוש עצמי ללא פחד ושל נתינה בחזרה לחברה.

שעת חצות, לפני 10 חודשים, בית החולים רוטשילד בחיפה, מחלקת פנימית ב'.

לבד, מסתובבת במסדרון חסרת שקט, מחכה לתוצאות הפט סיטי, פוגשת סטז'ר ומבקשת ממנו לבדוק את התוצאות, בתמימותו הסכים, מתקרבת מאחוריו למסך המחשב ורואה את המילים "נגעים ליטיים מופשטים".

בתמימות שלי, מעורבת בהכחשה, שואלת: מה זה? והוא עונה שזה סרטן מח העצם.

הרגשתי שהאדמה נפתחת מתחת לרגלי ומאיימת לבלוע אותי ואני מחזיקה חזק שלא ליפול, תשושה לחלוטין עם המוגלובין 5.6, תרחיש כזה לא לקחתי בחשבון, לא באמצע החיים, לא בגיל 42, אם חד הורית לשני בוגרים שפרסו כנפיים ועם תכניות מגירה שהכנתי לי לשנים שהילדים יגדלו, ואוכל לפצות את עצמי על הרווקות שנבצרה ממני משהפכתי לאם בגיל 20.

מסתובבת בחוץ ומסתכלת על הכביש, רואה משאית גדולה וחושבת אולי לקפוץ לגלגלים ולסיים את הסאגה הזאת, הבנתי שמחכה לי שגרת חולי זריקות וכימו ובלי שיער... כעסתי על אלוהים וצרחתי: "למה"??

וכמו ילדה קטנה שכועסת על אלוהים, החלטתי לא לצום ביום כיפור...דווקא לו!

התביישתי. אבל לאחר שבירר שניה המחשבה שינתה כיוון לילדים, האם להגיד להם ולתת להם להתמודד איתי ביחד, כך שאוכל לתת להם דוגמה להתמודדות עם משברים? או להסתיר ולתת להם להמשיך בשגרת החיים? לחסוך מהם את הפחד לאבד את היקר להם מכל.

שם גמלה בי ההחלטה לקום ולהילחם את המלחמה הגדולה של חיי.

פרוטוקול הטיפולים הכתיב לתקופת ישר עם 'התותחים הכבדים'. עם תחילת הטיפולים, מקום העבודה שלי, "כרומוגן", התארגן ליצור רשימת מתנדבים שסיעו אותי פעמיים בשבוע לטיפולים, מעשה אנושי ולא מובן מאליו. זאת היתה הקלה עצומה לכל המשפחה. כשחווים משבר שכזה וכולם קמים ועוצרים את החיים על מנת לתמוך ולהסיע ולטפל ולהיות שם, עם כל המורכבות של מארג היחסים הזה.

בזכותם הדרך הייתה עם חיוך, ואפילו יצא שקפצנו לביקור בזק



הכנס השנתי ה-13 של עמותת אמ"ן

הכנס השנתי ה-13 של עמותת אמ"ן התקיים ב-1.6.2018 באוניברסיטת תל אביב, וחתם את אירועי חודש המודעות למיאלומה נפוצה. בכנס נכחו כ-500 משתתפים שהגיעו מכל רחבי הארץ, עמיתים ובני משפחותיהם, רופאים, חוקרים ומתנדבים.

הכנס התקיים הפעם במתכונת של הרצאות קצרות. חלק מההרצאות ניתנו על ידי מיטב רופאינו, בנושאים שמעסיקים אותנו בהתמודדות היום יום עם המחלה. חלק מההרצאות עסקו בנושאים משיקים, הקשורים לחיים עם מיאלומה. רוצים לצפות בהרצאות הכנס במלואן? היכנסו לאתר אמ"ן www.amen.org.il

אנו מודים לכל משתתפי הכנס, לעמיתים, לרופאים, לחוקרים ולמתנדבים שלקחו חלק באירוע.

הנה טעימה מחוויות הכנס.





זכיתי באמא שלי מחדש

טל יניב |



משהו למען עצמי. אחר כך שלחה אותי ואת החבר שהיה לי אז לברצלונה, כדי שאחיה את חיי בגילי. במקרה מסוים היא אפילו אפשרה לי 'להשתמש במחלה' שלה וזה מאוד לא מתאים לה. היא, למשל, מעולם לא השתמשה בתעודת הנכה שלה לצרכיה. אחרי הצבא נסעתי לדרום אמריקה ולאוסטרליה, כי היא היתה יציבה והרגשתי טוב לנסוע. אחרי שחזרתי, עזבתי את הבית, היא תמכה בלימודים ובמסלול שבחרתי ובכלל היא תומכת בכל החלטה שלי.

תמיד הייתי בוגרת, אוהבת, דאגנית ומעניקה מעצמי. לעצמי חשבתי שאם הייתי במצבה הייתי רוצה שמישהו קרוב אלי יהיה איתי. לפני כן לא היה לנו קשר הדוק אבל בתוך התהליך התחברנו מאוד, ודיברנו על דברים שלא חלמתי שנדבר עליהם. בגלל המצבים הפגיעים שבהם היתה, היא נפתחה אלי וראיתי בה הרבה דברים שאני אוהבת. אמא התמודדה ומתמודדת עם המחלה, אבל זכינו לנקודת אור והיא הקשר שלנו, שנפתח והתעצם והפך למדהים.

הייתי רוצה לומר למי שחוזה סיטואציה דומה לשלי: תטפלו באדם שחולה, כמו שהייתם רוצים שיטפלו בכם. תחושו אותו ותהיו קשובים מאוד לצרכיו ולרצונותיו – כל אדם צריך משהו אחר. יש אחד שלא רוצה שיבואו לבקר אותו. יש כאלו שרוצים תשומת לב. היו סיטואציות שידעתי שאמא לא רוצה שאהיה איתה ובהן יצאתי מהחדר. מחלות רומסות את הביטחון העצמי – בתקופת מחלתה קניתי לאמא בגדים ומטפחות וחיזקתי אותה, כי היה לי חשוב שהיא תרגיש יפה.

אחרי החוויות הקשות והמורכבות שחווינו ביחד, אני מרגישה שזכיתי באמא שלי מחדש. אמא היא החברה הכי טובה שלי היום. אנחנו עושות הכל ביחד ואני אוהבת ללכת איתה לכל מקום. לא עשיתי דבר יוצא דופן ואני לא מרגישה גיבורה. גיליתי שאני יכולה לעמוד בקושי וזה לא ברור מאליו. יש כל כך הרבה אנשים שמתמודדים עם מחלות קשות, אז ככל שאפשר – למדתי שחשוב לקחת הכל בפרופורציות. והכי חשוב: לשמור על אופטימיות.

אמא חלתה במיאלומה נפוצה בגיל 43. הייתי ילדה בת 13, ולא נתנו לי לקחת חלק, אבל אחרי ניתוח והקרנות הכל נגמר די מהר. 5 שנים אחרי, כשהמחלה חזרה, הייתי בת 18, רגע לפני גיוס. קיבלתי החלטה והיה ברור לי שאני המנהלת של הסיטואציה. שמתי את החיים שלי ב'הולד' לטובת אמא. דחיתי את הגיוס ויצאנו למסע שבו לקחתי את המושכות ואמרתי שאעשה כל מה שאוכל.

אמא, שתמיד אהבה את העשייה שלה והיתה מסורה לה, אובחנה אבל המשיכה בחיי היום יום שלה כחשבת שכר בחברת היי טק. הייתי מצטרפת אליה לפגישות עם הרופאה. הבנתי שהיא צריכה להתחיל טיפול, כי זה משהו שלא דוחים, והיא בהדחקה. עד שהתחילו לה כאבים בגב ובצלעות. המיאלומה סדקה לה 3 חוליות והיא הבינה שהמצב לא סובל דיחוי. בשלב הראשון, ניתוח לתיקון החוליות וטיפול כימותרפיה וביולוגי פעמיים בשבוע. שלב שני היה השתלה עצמית ואשפוז בבידוד בהדסה. כל זה לוהה בנפישות של סטרואידים, גוף חלש, ירידה בתאבון, נשירת שיער ועוד...

בבית דאגתי לאבי ואחי, בישלתי וניקיתי את הבית כמו שאמא שלי אוהבת אותו. כל הטיפולים שלה היו ביומן שלי בטלפון הנייד. משפחתי ואני חילקנו בינינו את הימים. החברים שלה מהעבודה התעקשו שיום אחד בשבוע הם ייקחו אותה. בניגוד לעבר, זו הנקודה שבה היא שחררה, ואפשרה לעזור לה.

בכל הזמן הזה היא היתה מאוד היא. עם הניצוץ המיוחד שלה, טוב הלב השופע והאופי שלה. לא משנה באיזה מצב היא היתה, היא תמיד הסתכלה על האחרים בדאגה ואהבה.

בגלל החוליות והחולשה שלה, היא השתמשה בהתחלה בכסא גלגלים. לא יכלה ללכת, להתקלח ועוד פעולות יום יומיות, שאנחנו לא עוצרים לתת עליהן את הדעת. הביתה חזרה עם הליכון ועברה שיקום. כשהיא חזרה הביתה טיפולתי בה, כמעט, 24/7 ועשיתי כל מה שהיה צריך.

בעידודה של אמי התגייסתי לצבא אחרי חצי שנה. חודש לפני הגיוס היא רשמה אותי לקורס ברמנים כדי שאצא מהבית ואעשה



מיצוי זכויות מול ביטוח לאומי ומס הכנסה

| עו"ד שרון עומסי

תביעות של אלמנים / אלמנות

אלמנה/ שכן או בת הזוג נפטרו מכל סיבה, זכאים לקצבת שארים (בסך כ- 1,000-1,500 ₪ על פי רוב). אולם, אם הפטירה היא כתוצאה ממחלה או תאונה, שיוכר כי הן נגרמו עקב תנאי העבודה, תקום הזכות לקצבת תלויים שזו קצבה חודשית גבוהה מהביטוח הלאומי, וזאת בנוסף וללא קשר לפנסיה החודשית אותה מקבלת האלמנה/ מאז מות המנוח/ה.

פטור ממס הכנסה

עובד/גמלאי שסך הכנסתו מפנסיה או מעבודה עולה על כ- 7,000 ₪ משלם מס הכנסה מהפנסיה / משכורת מדי חודש. במידה וקיימות אצלו בעיות רפואיות משמעותיות או מכלול של בעיות רפואיות שכל אחת מהן אינה חמורה בהכרח, עשויה לקום לו זכות לפטור ממס הכנסה לעתיד ואף להחזר מס ההכנסה ששולם על ידו בשנים האחרונות (עד 6 שנים אחורה).

קצבת נכות כללית

בזו יכולים לזכות גמלאים צעירים, אלה שטרם הגיעו לגיל קצבת זקנה, במידה והם סובלים מבעיות רפואיות שונות, לא בהכרח בעיות חמורות (לדוגמה: סכרת, יתר לחץ דם, ירידה בשמיעה, בעיות גב וכדומה), ובמידה והם מתפרנסים רק מהפנסיה החודשית ואינם עובדים בעבודה חדשה, שבצידה הכנסה משמעותית נוספת, עשויה לקום להם זכות לקבל קצבת נכות כללית בגובה שבין 1,800 ₪ ל- 3,200 ₪.

המועד להגשת תביעות

על תביעות להכרה בתאונת עבודה לא חלה התיישנות, כפי שחלה על תביעות נזיקין אחרות. ניתן להגיש תביעה להכרה בתאונת עבודה בכל עת ואף לאחר שנים ארוכות. עם זאת, מי שמבקש לקבל את מלוא זכויותיו צריך להגיש התביעה בתוך שנה מיום האירוע / המחלה. מי שיגיש התביעה במועד מאוחר יותר אמנם יטופל, אולם לא יהיה זכאי למלוא התגמול אותו היה מקבל לו היה מגיש התביעה במועד. בנסיבות אלה, המוסד לביטוח לאומי לא ישלם תגמולים לעבר, אלא רק לשנה אחת.

הכותב הינו שותף בכיר במשרד עו"ד מרקמן את טומשין.

עובדים רבים חשופים מכוח עבודתם לפגיעות רפואיות רבות שקשורות לעבודתם. במקרים רבים ניתן לראות את הפגיעות הרפואיות בעין האנושית – כמו למשל במקרים שנפגע אדם תוך כדי עבודתו מנפילה מגובה, ממעידה במהלך עבודתו, כתוצאה מפגיעה של כלי העבודה בו ועוד. אלא שבמקרים רבים נגרמות פגיעות רפואיות שאינן נראות בעין האנושית וזאת בשל שחיקה מקצועית. מחלות סרטניות, מחלות עור, מחלות ריאות, ירידה בשמיעה, פגיעות אורתופדיות למיניהן ועוד הן כולן פגיעות שבמקרים רבים נגרמות בשל שחיקה שגורמת עבודה ארוכה לאורך שנים רבות. במקרים כאלה, אותו עובד/גמלאי זכאי לקבל מענק חד פעמי או קצבה חודשית מביטוח לאומי בתוספת למשכורת / לפנסיה אותה הוא מקבל.

הכרה בפגיעות של עובדים וגמלאים כתאונות עבודה ומחלות מקצוע

בשנים האחרונות הוכרו תביעות של עובדים וגמלאים רבים, בין השאר בגין מחלות סרטן, מחלות ריאות, פגיעות גב וצוואר, פגיעות כתפיים, פגיעות ברכיים, פגיעות שורשי כפות הידיים, פגיעות שמיעה, התקפי לב, אירועים מוחיים, סכרת, פרקינסון ועוד.

גם מקרים של מיאלומה נפוצה עשויים להיות מוכרים כתאונת עבודה, במידה ומדובר בעבודה שכללה חשיפה נשימתית ועורית ארוכת שנים לחומרים כגון נפט, בנזין, שמנים מדללי צבע, בנזן, קסילן וטולולואן. כל זאת למרות שעפ"י הספרות הקיימת, אין עדיין סיבה ברורה להתפתחות המחלה. **כך, בעניין זה הכרנו לעובד דפוס במחלה זו כפגיעת עבודה.**

מחלות או תאונות שהוכרו בעבר (תביעה להחמרת מצב)

אדם שהוכר בעבר בגין תאונה או תאונת עבודה וקיבל מענק חד פעמי או קצבה חודשית, זכאי לבקש ועדה מחודשת בטענה של החמרת מצב. במידה שיימצא כי מצבו החמיר מאז הפעם הקודמת בה נבדק, יזכה למענק חד פעמי נוסף או לקצבה חודשית נוספת עקב כך. אדם שהוכר בעבר בגין מספר תאונות עבודה או מחלות מקצוע, יוכל בתנאים מסוימים לבקש איחוד של הנכיות על מנת להגדיל את תגמוליו מהמוסד לביטוח לאומי או על מנת להפוך מענק חד פעמי שקיבל בעבר לקצבה חודשית שיקבל מעתה.

MINDFULNESS

קשיבות

על הגישה ותרומותיה לאדם

ד"ר עירית שוורץ אטיאס |



הצליחה פעם אחר פעם, להפחית משמעותית רמות חרדה ודיכאון בקרב מטופלים המתמודדים עם סרטן.

המחקרים שנעשו בתחום היו בחלקם סובייקטיביים, כלומר התבססו על דיווח עצמי של המתרגל, וחלקם אובייקטיביים שכללו גם בדיקות דם ובדיקות הדמיה מוחית כמו MRI אשר בחן את זרימת הדם לאזורים שונים במוח. בכך הצליחו החוקרים להוכיח את השפעת הקשיבות גם ברמה הניורו-ביולוגית.

את יעילותה של גישת הקשיבות, אני מצליחה לראות במחלקתי פעמים רבות. לאחרונה, נתקלתי בסיפור, שבדרך מקרה, הוכיח לי שוב את פוטנציאל הקשיבות על האדם בזמן חולי. במהלך משמרת בוקר שגרתי פגשתי את א.מ. אב לנער בן 16 שטופל במחלקתנו בשל מחלת הלויקמיה והחלים.

משיחת חולין שהתקיימה בינינו, העלה האב קושי גדול הקשור בהתמודדות עם החזרה לשגרה. הפחד מהלא נודע, פחד מפני חזרת מחלה, ההתמודדות עם פטירה של מטופלים שדרך גורל משותף, הפכו חברים קרובים והמחשבות מטרידות ולא נותנות לו מנוחה. שאלתי אותו אם הוא שמע על מיינדפולנס. והוא ענה שלא... שאלתי האם שמע על קשיבות? גם אז ענה בשלילה. ואז הוא המשיך לספר שבחודש האחרון, התחיל לעשות הליכות, בשעות הערב, לבד, עם עצמו ועם הטבע. בכל יום שעת הליכה, ובאותם רגעים, סיפר כי הוא מרוכז כל כולו בנשימה, ובשרירים המניעים את רגליו. בכל פעם שמגיעה מחשבה לא נעימה, הוא מיד חוזר לחשוב על השרירים או על הסביבה הטבעית המקיפה את מסלול הליכתו. חייכתי ואמרתי לו, שזוהי דוגמה נהדרת לקשיבות. הסברתי לו שהוא מתרגל קשיבות גם בלי להיות מודע לכך. ואז הוא המשיך לספר לי כי מאז שמקפיד ללכת,

התמודדות עם מחלה כרונית טומנת בחובה אתגרים גופניים ורגשיים רבים, ביניהם ההתמודדות עם תופעות לוואי שונות, תקופות אשפוז ממושכות, מגבלות פיזיות, כאב ועוד. מעבר לתסמינים הפיזיים, מטופלים רבים מדווחים על קיומם של תסמינים רגשיים ובהם: דיכאון, דחק, חרדה, הפרעות שינה, פחד מהטיפולים או מחזרת מחלה, עייפות וירידה כללית באיכות החיים.

אחד האתגרים הניצבים בפני אנשי הטיפול, הוא היכולת להעניק טיפול כוללני בעל השפעה רחבה ברמה הגופנית והרגשית. מדיטציה מסוג mindfulness או בשמה העברי, "קשיבות", יכולה לספק מענה לאתגר זה. הקשיבות הינה תרגול המבוסס על פילוסופיה בודהיסטית עתיקה, והיא מוגדרת על ידי (Kabat - Zinn, 2003), כיכולת האדם למקד את תשומת ליבו במחשבות, ברגשות ובתחושות גופו ברגע הנוכחי, תוך פתיחות, קבלה והימנעות משיפוטיות ופרשנות. בכדי לנסות ולהמחיש עד כמה לעיתים קרובות, מבלי שנשים לב, אנו מחמיצים את הרגע הנוכחי, וכדי להמחיש את המידה בה פעמים רבות בחיינו, מחשבותינו נמצאות במצב של נדידה, אני מפנה אליכם את השאלות הבאות: כמה פעמים קרה לכם שמישהו דיבר אליכם, אך המחשבות נדדו למקום אחר ומצאתם עצמכם עד מהרה, כשאינכם זוכרים כלל את תוכן השיחה? כמה פעמים קרה לכם שמצאתם עצמכם נוסעים למקום מסוים, אולי הבטוח והמוכר, אולם בעצם, התכוונתם לנסוע למקום אחר? עד כמה אתם מודעים לטעמים המופקים ממאכל מסוים? אפילו מאכל אהוב. או שלעיתים אתם מוצאים עצמכם אוכלים, וכעבור זמן מה, שכחתם שאכלתם, מה אכלתם ומה היה טעמו של המאכל?

מצבים אלו מתרחשים בחיינו לעיתים קרובות ומהווים דוגמאות לאופן בו אנו פועלים בצורה אוטומטית ומחמיצים רגעים חשובים בחיים, מחמיצים את ההווה.

גישת הקשיבות מספקת מענה הולם לעשייה האוטומטית, והיכולת להביא את האדם להתבונן על מציאות חייו ולהימצא ברגע הנוכחי, עשויה לתרום לו רבות בהיבטים שונים.

מחקרים שנעשו בקרב אוכלוסיות שונות, הצליחו להוכיח שוב ושוב את יעילותה של השיטה ואת השפעותיה החיוביות על בריאותו ורווחתו הגופנית והרגשית של האדם. המחקרים מצביעים על קשר בין תרגול קשיבות לבין שיפור תפקודים גופניים ורגשיים כגון שיפור באיכות השינה וכתוצאה מכך ירידה ברמת העייפות, שיפור בתפקוד מערכת החיסון, שיפור במצב הרוח, ירידה ברמות הדחק, החרדה, הדיכאון.

עוד נמצא, כי תרגול קשיבות מביא לשיפור ביכולות קוגניטיביות שונות כגון קשב, זיכרון, יכולת תכנון ופתרון בעיות.בסקירת ספרות נרחבת שנערכה ב- 2015 נבדקה יעילות תרגול הקשיבות בהפחתת רמות חרדה ודיכאון בקרב חולי סרטן. הממצאים העלו כי גישה זו,



אבי עבד לאורך כל המחלה ואני חושבת, שהעבודה היא שאפשרה לו להתרכז בפעילות שתשכיח ממנו את מציאות חייו הלא פשוטה כלל שנגזרה עליו.

ריבוי המחקרים בתחום, סיפורי האישי וסיפורים נוספים בהם נתקלתי במהלך חיי, מצליחים להוכיח פעם אחר פעם את יעילות גישת הקשיבות במצבי חיים שונים. חרף יתרונותיה הרבים, חשוב לציין כי הגישה איננה משמשת חלופה ואיננה מבטלת גישות ושיטות טיפוליות אחרות. את הגישה ניתן ללמוד על ידי מדריך מוסמך ומנוסה ואחר כך, עשוי התרגול לשמש כ"מתנה לחיים". ניתן ורצוי להמשיך ולתרגל קשיבות באופן עצמאי בדרך ובאופן המתאימים לפרט. תרגולים שגרתיים ותכופים, עשויים לשרת את האדם לכל אורך חייו, בכל נסיבות החיים הקיימות בהתאם לרצונו ולהחלטתו.

איכות השינה שלו השתפרה. חייכתי. קיבלתי באותו הרגע חיזוק נוסף לממצאי המחקרים הרבים המוכיחים כי הקשיבות מסייעת בהפחתת חרדה ומשפרת איכות שינה.

לאור ההכרה ביעילות הגישה, פותחו במהלך השנים תכניות טיפוליות שונות המבוססות על תרגול קשיבות. תכנית להפחתת דחק Mindfulness-based stress reduction (MBSR), פותחה על ידי ד"ר Jon Kabat-Zinn ועמיתיו באוניברסיטת מסצ'וסטס בשנות ה-70 עבור הטיפול בכאב כרוני ובמצבי דחק. תכנית ה-MBSR אשר זכתה להכרה רשמית, כוללת 8 מפגשים של תרגול קשיבות והיא מכוונת להפחתת רמות דחק ולשיפור מיומנות התמודדות. תרגול הקשיבות כולל לימוד טכניקות שונות כמו סריקת הגוף, נשימה, אכילה מודעת, הליכה מודעת, ישיבה וכדומה. התכנית הראתה הצלחה בהפחתת הפרעות קליניות רבות כגון כאב כרוני, דיכאון, בעיות אכילה ודחק. בשלב מאוחר יותר, פותחה תכנית טיפולית נוספת של קשיבות המבוססת על טיפול קוגניטיבי Mindfulness based cognitive therapy (MBCT). תכנית זו פותחה במטרה למנוע חזרה של דיכאון בקרב מבוגרים. שתי התכניות משמשות עד היום כטיפול לשיפור רווחה פיזית ופסיכולוגית הן בקרב מטופלים המתמודדים עם מחלות כרוניות והן בקרב אנשים בריאים.

תיאוריות פסיכולוגיות ונירוביולוגיות שונות, ניסו להסביר את השפעתה החיובית של גישת הקשיבות על חיי הפרט. המכניזם הפסיכולוגי העיקרי מצביע על כך כי טיפוח תודעתו של האדם למציאות, לרגע הנוכחי, היא שמתווכת את השינוי הבריאותי החיובי. מכניזם פסיכולוגי אחר מצביע על כך כי טיפוח החמלה העצמית (Self-compassion) היא שמתווכת את השינוי בתוצאות הבריאות. חמלה עצמית מוגדרת כמצב של מודעות לסבל עצמי והיא כוללת קבלה והבנה לא שיפוטית, לכאב, לליקויים או לכישלון שמישהו חווה כחלק מהחוויות האנושיות. מחקרים שנעשו בתחום זה הוכיחו כי לשימוש בחמלה עצמית הצלחה בקידום בריאות ובהפחתת מצבי דחק.

אסיים בנימה אישית ובתובנות שגיליתי על משפחתי ובמיוחד על אבי מאז התחלתי להעמיק ידיעותי בתחומי הפסיכולוגיה החיובית והקשיבות. אבי, אובחן במחלת הסרטן כשהיה בן 55. מחלה ממקור לא ידוע, בעלת פרוגנוזה לא ידועה, טיפול לא ברור, כאשר למעשה, בכל הקשור למחלה, רב הנסתר על הגלוי. אי הוודאות היתה גדולה מנשוא. ואבי, לאורך כל ההתמודדות, שידר לרוב חיוביות, אופטימיות, פרקטיות ומציאותיות. ובי התעוררו באותם רגעים תהיות הקשורות לאופן התמודדותו. מאיפה הוא שואב את הכוחות? ממה? ממי? מנין יש בו את היכולת להלחם מחד על חייו, ולנהל במקביל חיים שלמים ובריאים מאידך? האמת היא שאף פעם לא הבנתי זאת והערצתי אותו על אהבתו וכמיהתו לחיים. הערצתי את היכולת שלו לקבל את מציאות חייו בדרך לא שיפוטית ומקבלת. עם השנים, במקביל לעיסוקי בחקר גישת הפסיכולוגיה החיובית בזמן חולי, הבנתי שאבי השתמש בגישת הקשיבות ועוד מבלי להתכוון לכך. במאמר מוסגר אציין כי אבי היה טיפוס מעשי ורצינוני וכל הצעה שקיבל לחיזוק הנפש, נדחתה על ידו במחי יד.

השימוש בגישת הקשיבות על ידי אבי, באה לידי ביטוי למשל באופן התמודדותו עת ההמתנה לתוצאות בדיקות הדמיה למיניהן. המשפט השגור בפיו היה: "כשנגיע לגשר, נחצה אותו". לטענתו, אין טעם לחיות בספקולציות ומחשבות על עתיד גרוע, כשכרגע, המציאות היא לא כזו. בנוסף, אבי היה נוהג לנסוע לטייל בעולם, התחביב האהוב עליו, לאחר סיום טיפול כימותרפי. כדי למצות את הרגע, כדי לא להחמיץ את ההווה, את הרגע הנוכחי שהיה כה וודאי בחייו.

טיפים מעשיים להטמעת שינוי בחייך, מרביתם מבוססים על גישת הקשיבות:

1. בחנו עצמכם האם הנכם מעוניינים בשינוי בחיכם. במידה וכן, היו מוכנים לקבל את העובדה כי השינוי באורח חיים ובגישה, הוא אפשרי ומחייב התמדה ותרגול רב.
2. התנסו ובחרו את הגישה המתאימה לכם ביותר.
3. הימנעו משיפוטיות ומביקורתיות לגבי מציאות חייכם. נסו לקבל את המציאות כפי שהיא, גם את הקשיים והאתגרים. ראו בהם חלק מסיפור חייכם.
4. נסו למקד את תשומת ליבכם גם בדברים הטובים שיש בחייכם ולא רק בקושי, בכאב או בעצב. הכינו לעצמכם פנקס 'תודות' ובו כיתבו מדי יום לפחות שני דברים טובים שקרו לכם במהלך היום, או שני דברים עליהם אתם רוצים להודות.
5. נסו ליצור זמן איכות עם היקרים לכם, גם בזמנים קשיים ומאתגרים, דרך חוויה משותפת, שיחה, מכתב תודה ועוד. זכרו כי לעיתים, הדבר הקטן ביותר שתעשו למען האחר, הוא שיויביל לשינוי הגדול והמשמעותי בחייו.
6. תיהנו מהרגעים הטובים בחייכם ותהיו נוכחים באותם רגעים. אל תאפשרו לפחדי העתיד לנהל את אותם רגעים. זכרו - כי ההווה, הוא הרגע הבטוח ביותר בחייכם, תיהנו ממנו כל עוד זה אפשרי.
7. זהו את מחשבותיכם - נסו להבין איזה רגש מתעורר בכם בסיטואציה מסוימת, ורגע לפני שתגיבו, חישוב עם עצמכם האם אתם מעוניינים להגיב כך או לא. נסו למזער תגובות שיגררו אחריהן רגשות שליליים וכעס.
8. הכירו בחוזקותיכם - חשוב כי תזכירו לעצמכם לעיתים קרובות מהן חוזקותיכם ותטפחו אותן במהלך תרגולי קשיבות ובכלל.

הכותבת היא מנהלת הסיעוד במחלקה ההמטולוגית אונקולוגית, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל.



לחלום בגדול

במציאות של חוסר ודאות

| שלומית נורמן מראיינת את שרי קראוס, פסיכותרפיסטית רוחנית.

קוראים יקרים, יש לנו וידוי:

במסגרת המדור האינטראקטיבי של המגזין –

"אנחנו שואלים - חברי קבוצת הפייסבוק 'חיים עם מיאלומה' משיבים", ושאלנו: "מה החלום שלכם לקראת השנה החדשה?"

חשבנו שאנחנו שואלות שאלה קלילה, בסיסית, לגיטימית – מה אנחנו מאחלים לעצמנו, לקראת השנה החדשה? מה הוא החלום שמלווה אותנו מהשנה המסתיימת אל זו המתחדשת?

שאלנו וחיכינו.

דממת אלחוט.

לא היו תגובות.

רק אז קלטנו וסליחה שהיינו איטיות להבין, שנגענו בעצב חשוף. בנקודה כואבת במיוחד. במקום שבו אנחנו חוששים לחלום כי אנחנו פוחדים להתאכזב. בקושי שלנו לחלום במציאות של חוסר וודאות.

הבנו שהנושא הזה טעון בירור וחשבנו שכדאי לפתוח אותו לדיון ומחשבה.

האם אפשר לחלום במהלך ההתמודדות עם מחלה מסכנת חיים? איך חולמים במצב כזה? האם החלום יכול לסייע לנו או לפגוע בנו?

כדי לקבל תשובות, פנינו לאשת מקצוע, שרי קראוס, פסיכותרפיסטית רוחנית.

שאלנו את שרי שאלות שמטרידות את כולנו ושמחנו לקבל ממנה תשובות ברורות ומעודדות, אותן תמצאו בכתבה הבאה.

בסוף הכתבה – פירוט החלומות של מי שהעזו ושתפו וכתבו לנו בקבוצת הפייסבוק, מה הם החלומות שלהם לשנה החדשה.

תודה למשתפים וגם למי שלא העזו.

אולי אחרי הכתבה הבאה יהיו נוספים שיעזו לחלום?

בברכת שנת חלומות פוריים שלומית.

שרי, תעזרי לנו להגדיר מהו חלום.

אנחנו פוחדים לחלום בגלל שאנחנו חוששים שלא נצליח לממש. אבל מה שאני רוצה להדגיש הוא שאנחנו צריכים לחלום, בלי קשר להתניה, האם החלום בר מימוש, בר הגשמה.

כל אחד מאתנו צריך להעז לחלום מגוון של חלומות, בלי להתעסק כל הזמן בשאלה, איזה חלום נצליח להגשים.

כל אחד מאתנו צריך להחזיק ב"תיק חלומות" וכדי למלא אותו, אנחנו צריכים לחפש תשובה לשאלות – "מה יהפוך את החיים שלנו למשמעותיים? מה יעשה לנו טוב?"

התשובות ייתנו שם ותוכן לחלומות.

מומלץ, בכל פעם לטפח חלום תורן ולנסות להתקרב אליו, וחשוב שיהיו לנו מספר חלומות שחלקם יתממשו וחלקם יישארו בגדר חלום, כך שהחוויה שלנו תהיה חיובית ונאפשר לעצמנו להמשיך לטפח חלומות. אנחנו צריכים שלפחות חלק מהם יתגשמו.

חלום הוא משהו שאני רוצה מאד ויש לי תשוקה אליו. אם אני מסוגלת לחלום, תיאורתית, אני יכולה להגשים. בדרך כלל לא נחלום על דברים שאין סיכוי להגשים, לא נחלום על דברים לא ריאליים. למשל, אני לא אחלום שאני רוצה להיות נשיאת ארצות הברית, בגלל שלא נולדתי שם, זה לא ריאלי ואני לא אוכל להגשים את זה. בדרך כלל נחלום להגשים את מה שאנחנו יודעים שהוא בר השגה.

יש הבדל בין חלום לבין פנטזיה, בפנטזיה אנחנו מאפשרים לעצמנו דברים שברור שלא נוכל להגשים.

למה חשוב לחלום?

עצם החלום מבטא תקווה. אם אני יכולה לחלום, פרושו של דבר שאני מתחברת לתקווה. החוויה של החלום והתקווה הנלוות אליו, זו חוויה חיובית לכשעצמה. אנחנו צריכים לחלום בלי לחשוב על התוצאה. קודם כל לחלום ואחר כך לבחון מה מתוך החלום נוכל להגשים.



במציאות של מחלה מסכנת חיים - איך רוקמים חלום במקביל לתחושה של חוסר ודאות לקראת העתיד?

בואו נגדיר קודם כל - מה זה "חיים"?

חיים זו תשוקה ומשמעות. חלק מהטיפול במחלה, זו התשוקה לחיים. גם במהלך התמודדות עם מחלה מסכנת חיים, אנחנו צריכים להיות מודעים לעובדה הזו ולהשתדל לא לאבד את התשוקה לחיים, לא לאבד את המשמעות של החיים.

כי ברגע שאני מוותרת על שני אלה, כאילו ויתרתי על החיים. אני כאן אבל בעצם כבר לא כאן.

האם חלום יכול לעזור בתקופות מאתגרות, או דווקא להדגיש את הקושי?

אמרנו קודם, שאדם יודע לחלום חלומות שתואמים את המציאות שלו, ללוח הזמנים שלו, למגבלות של תקציב, למגבלות של יכולות גופניות, בלי קשר לבריאות או לחולי. אם ניקח לדוגמה אדם מבוגר שחולם לצעוד ב"שביל ישראל" אבל יודע שאינו בכוח גופני מספק כדי להתמודד עם המקטעים הקשים ביותר בשביל, אז הוא יתכן לצעוד רק את המקטעים שדרגת הקושי שלהם תואמת את היכולת שלו.

כך הוא גם מתקרב לחלום הגדול, גם מגשים במסגרת המגבלות ובוודאי מיטיב עם עצמו.

במסגרת המגבלות - האם צריך להתאים את החלומות למציאות או שצריך לחלום בגדול וזה ישנה את המציאות? האם לחלום במסגרת המגבלות או לתת לחלום לפרוץ את הגבולות?

לפרוץ את הגבולות, לחלום הכי בגדול! ואז לצמצם. קודם כל לחלום בגדול כמו ילדים, בלי גבולות ומגבלות, לרקום פנטזיה.

ילדים חולמים בקלות, אין לילד קטן בעיה להגיד "אני אהיה טיס" או "אני רוצה להיות צייר". הם לא חושבים על הקשיים והמגבלות הכרוכים בהגשמת החלום. אם אנחנו אומרים להם, קשה להתקבל לקורס טיס או אי אפשר להתפרנס מציור - אנחנו 'מכבים' להם את החלומות והילדים מתחילים לחלום חלומות קטנים יותר. חלומות בלי מעוף. זו טעות. אנחנו צריכים לחלום כמו ילדים, להתחיל את תהליך החלום בגדול, לא לכבות את הפנטזיה מההתחלה. קודם כל להתפרע. להשתולל. רק בשלב הבא, להתחיל להתכנס למסגרת המציאות. ומשם להמשיך.

מה את ממליצה לנו לעשות **עכשיו**, מיד עם סיום קריאת הכתבה?

ממליצה לכל אחד ואחת לחשוב "מה הכי הייתי רוצה בעולם? שיהיה עבורי משמעותי שייתן לי שמחה ותקווה?" ואז לרשום את החלום לפרטי פרטים, לראות את תמונת התגשמות החלום, לדמיין מי אני אהיה כשהחלום הזה יתגשם לי? לראות ולהרגיש איך החלום ישפיע על החיים שלי, ואז להתחיל לחפש את הדרך הנכונה להגשים.

זה לא חייב להיות בדיוק החלום המקורי. זה יכול להיות קרוב, דומה, בעל אותה המשמעות, רק תואם את המציאות.

שרי קראוס היא פסיכותרפיסטית רוחנית. מנהלת מקצועית בקבוצת יוזמות, מכללה להכשרת מאמנים. לשעבר בכירה במערכת החינוך, יועצת ארגונית, מדריכת הורים ומטפלת רוחנית.

מאיפה נשאב כוחות להאמין שאנחנו יכולים להגשים?

קוראים לזה "ארכיאולוגיה של חלומות". כדי שנקבל תעוזה לחלום אנחנו יכולים להסתכל אחורה, לחוויות מהעבר, למצוא חלומות שהצלחנו להגשים ולשאול את עצמנו מה אפשר את הגשמת החלום, מה עשינו נכון כדי להגשים את החלום?

נלמד מניסיון העבר, מהשלבבים, מהצעדים והפעולות שסייעו לנו להגשים את החלום. אנחנו משחזרים את הדרך להצלחה, לומדים ממנה ומקבלים אומץ לנסות שוב.

מה ההבדל בין חלום למטרה?

חלום הרבה יותר גדול ממטרה. חלום הוא חזון, שאיפה, רעיון. את המקום המחשבתי בו מתהווה החלום, אנחנו מגדירים: being. מקום להיות בו, לשהות בו, לראות בו את החזון שלנו, את החלום המתרקם.

אחרי שהגדרנו את החלום ואנחנו בדרך להגשמה, החלום צריך להפוך למטרה. זה החלק של ה - doing. החלק המעשי, התכנון הפרטני.

האם אף פעם לא מאוחר מדי לחלום?

לחלום אין זמן ומקום. תמיד מותר וכדאי לנו לראות את עצמנו במקום בו אנחנו רוצים להיות.

אנחנו פוחדים לחלום כי אנחנו פוחדים לאכזב את עצמנו, במקרה שלא נצליח להגשים. הפחד הזה משתק. את הפחד הזה חייבים ללמוד לשחרר.

תני לנו כלים מעשיים - כיצד הופכים חלום למציאות?

1. מתחילים במחשבה, במקום של החזון, השאיפה, ההבנה איזה חלום ייתן משמעות לחיים שלנו. מתחילים בביורור שלנו עם עצמנו, מה הכי היינו רוצים להשיג.
2. מדמיינים את החלום הכי רחב, הכי מפורט, ממש מתרכזים בלראות את התמונה כולה לפרטי פרטים בעיני רוחנו.
3. רושמים את החלום מפורט לפרטיו, קוראים את התיאור המפורט ושואלים את עצמנו - איך נרגיש בשעה שהחלום יתגשם? וממשיכים להרחיב את החלום ולהרחיב את הדמיון - מי אני אהיה כשאגשים את החלום? איך אנהג עם הגשמת החלום?

4. מתחילים לתכנן. מתי החלום יכול להתממש? מה הפעולות שעלי לעשות כדי להתקרב להגשמת המטרה. מתכננים מהסוף להתחלה, בצבא קוראים לזה "לגזור זמנים". קובעים את תאריך היעד ומשם מתחילים לתכנן את לוח הזמנים לאחור.

למשל, אם אני רוצה לתכנן טיול מסביב לעולם עם היציאה לפנסיה. אני מתחילה לתכנן מראש וכותבת לעצמי מתי אני צריכה לעשות כל אחת מן הפעולות הנדרשות:

מתי צריך להתחיל לחסוך למימון הטיול? מתי צריך להתחיל לתכנן את המסלול? מתי צריך לקחת חיסונים נדרשים, מתי צריך להתחיל באימוני כושר המתאימים למאמץ הפיזי שיידרש, מתי להזמין מקומות לינה, מתי לארגן ויזות ואישורים וכן הלאה.



אז בואו עכשיו כולנו, ניקח מחברת יפה
וחדשה, לקראת השנה החדשה ונתחיל
לרשום את החלומות שלנו!
בהצלחה לכולנו בדרך לתקווה, למשמעות,
לתשוקה, לחיים.
לחלומות גדולים והגשמות משמחות.

בין המדינות בעולם ובין ישראל ושכנותיה ובין כל תאי הדם בגופי.
שהסטטוס קוו של הרמיסיה יישאר לעד ואני אחיה פה בשלום
ואזכה לראות את ילדי מתחתנים, מזכים אותי בתואר סבתא. וכך
יהיו חברותי וחברי למיאלומה.

מי יודע אולי בשל היותי אסנת, אשתו של צפנת פענח מהתנ"ך
(יוסף מפענח החלומות), חלומות טובים יתגשמו במהרה.
אמן".

מילכה נזרי

"החלום שלי לחזור למלכה של לפני מילכה. מלכה האנרגטית,
התוססת ומלאת החיוניות. מלכה הדעתנית שיודעת מה הכי טוב
בשבילה ושלא זקוקה למישהו שיצעד אתה".

חיים ברק

"חשבתני על זה הרבה. אני מאחל לעצמי בכל חג להגיע לחג
הבא. לא משהו מוגזם, כל פעם עוד צעד קטן. מאחל לעצמי
להמשיך להרגיש בסדר, לעבור כל משבר ולהשתדל שהוא יהיה
קטן ולא מזיק במיוחד".

שלומית נורמן

"החלום שלי לשנה החדשה הוא cure.
גלולת קסם

שתטהר את הדם שלנו ותשאיר לנו רק תאים בריאים.
שתמלא את הנגעים שלנו ברקמת עצם בריאה וחזקה.
שתרענן את פעילות הכליות שלנו לתפקוד מושלם.

שתמלא אותנו אנרגיה ושמחה.

שנקום בכל בוקר בהרגשה טובה להליכה של בריאות על שפת
הים.

ואז.... נוכל להגשים את כל שאר החלומות".

ורד יניב

"לי יש שני חלומות שמתגנבים אלי למודע.

הראשון, שאוכל לאסוף את ילדי הבוגרים ונסע לחופשה
משפחתית בחגים.

השני, לעשות את טריאתלון הנשים בהרצליה בשנה הבאה...".

ולאלו שחולמים ושיתפו אותנו – תודה ובהצלחה.
אנחנו שואלים - חברי קבוצת הפייסבוק 'חיים עם מיאלומה'
משיבים והפעם, לכבוד השנה החדשה -

"מה החלום שהכי הייתי רוצה להגשים בשנה הקרובה?"

רותי רוזנבלום

"אני מבקשת לשנה הבאה פשוט להתאהב. כמו נערה צעירה
עם כל הלב והנשמה... עם פרפרים בבטן. למצוא נבחרת של
אדם אחד שירוך עמי לרמיסיה ארוכה... כזאת אהבה של חברות
טובה וצחוקים עד אין סוף. לא חולמת על המחלה - או על להיות
בריאה... זה רחוק ואולי ערטיילאי מידי... רמיסיה ארוכה עם אהבה
ענקית. זהו, גיליתי לכם (:".

יוספה פורת

"יש לי חלום. ובו אני רואה איך האיש היקר לי שב ועושה את
כל אותם הדברים שעד לפני מספר חודשים היו כל כך מובנים
מאליהם. לגרוב גרביים, לשרוך נעליים, לרכוס כפתור באצבעות
יציבות ולצעוד על שתי רגליים איתנות. הוא מחייך ופניו שמחות.
מה הפלא? אחרי לילה של שינה מתוקה ללא כאבים וללא
ייסורים העולם באמת נראה נפלא. הוא לא יהיה חולה ואני לא
אהיה המלווה... ופשוט נחזור להיות מה שהננו. איש ואישה, הורים
וסבים. שחיים מורכבים מצחוק ומבכי, מטוב ומרע, מאהבות
ומשנאות, ומכל אותם הדברים שמהותם החיים. יש לי חלום. ואני
יודעת. הוא יתגשם".

אסנת וינגרטן

"חלום מתפרש אצלי כפנטזיה או הזייה שלא תתממש.
סוריאליסטית משהו כמו הצירורים של דאלי. יותר מזה השורש
ח.ל.מ גם לא מרמז על חוכמה, אלא נהפוך הוא. מה עוד,
שהביטויים 'חלומות בהקיץ', 'חלומות באספמיה'... מרחיקים עוד
יותר ממשהו שעשוי / עלול להתממש.

אז כפי ששגור לומר 'בחלומות הגרועים שלי לא דמיינתי שאחלה
במיאלומה. מעולם לא שמעתי על סוג סרטן זה והנה 'נבחרתי'.
אז כמו מלכת יופי אני מצהירה שהחלום שלי הוא שיהיה שלום

קרדיט תמונות הקרמיקה: זהר לוינשטיין קרימיקאית - בפייסבוק

מיזם חדש

מדריך שימושי לחיים עם מיאלומה



המדריך נועד לתת מענה לכל מי שהמיאלומה נגעה בחייו:

- מאובחנים חדשים, שזה עתה קיבלו את הבשורה
- מי שנמצא בצומת של הכרעה
- מי שנמצא בתקופת הפוגה
- מי שמתמודד עם חזרת המחלה
- מי שמלווה בן משפחה או חבר חולה

מה יש במדריך החדש?

- עצות מעשיות
- כללי עשה ואל תעשה
- מידע שימושי לחיי היומיום
- מידע על זכויות למטופלים ובני משפחה.

המידע מאורגן בחמישה פרקים, שלושת הראשונים מתייחסים לשלבים השונים של ההתמודדות עם המחלה: שלב האבחון, שלב הטיפול, שגרת היומיום של החיים לצד המחלה בתקופת הפוגה או עם חזרת המחלה.

פרק רביעי ונפרד עוסק בהתמודדות של בני משפחה ומלווים, שותפינו הנאמנים לדרך.

פרק חמישי כולל מידע על זכויות המגיעות לחולי המיאלומה מהביטוח הלאומי, רשויות המס, העיריות וקופות החולים.

כל פרקי המדריך כוללים מידע שימושי הרלוונטי בדיוק לאותו שלב שבו הם עוסקים. תמצאו שם עצות וטיפים מניסיונו, לצד הפנייה למידע רלבנטי על זכויות.

מה לא תמצאו בו? מידע רפואי אותו תוכלו למצוא באופן מפורט ומקצועי באתר אמ"ן.

לסיום,

כשהמדריך יעלה לאוויר, יהיה ברשותנו עוד אמצעי לתקשורת בלתי אמצעית ולהעברת מידע שימושי שמבוסס על ניסיונו כחברים לדרך וכשותפים לגורל.

נשמח אם תכנסו לאתר, תקראו את המדריך או קטעים ממנו ותעירו הערות לאור ניסיונכם. כל תגובה תסייע לנו ללטש את המדריך, לעדכנו ולהתאימו לצרכי היומיום של כולנו – עמיתים חדשים וותיקים כאחד.

תודה לכל מי שכבר נרתמו למאמץ, סייעו, העירו, הוסיפו ותרמו מהידע שלהם.

בקרוב יעלה לרשת המדריך לחיים עם מיאלומה, שיהיה מעין "מורה נבוכים" למי שהמיאלומה נגעה בחייהם.

הרעיון נולד לפני כשנתיים כשישבנו קבוצת חברים שחיים עם מיאלומה – מטופלים ובני משפחה, ודיברנו על דרכים נוספות להקל את הקשיים והאתגרים של מי שהמיאלומה נכנסה לחייהם. ושם, בחדר ישיבות קטן בתל אביב, התחילו לעלות קולות שאמרו: "נושא הזכויות כל כך מבלבל. אם הייתי יודעת לפני שנתיים שאני זכאית ל..."

"יש כל כך הרבה מידע ומונחים חדשים – קשה לעכל, אם אפשר היה לחלק את המידע כך שכל פעם נקבל את מה שנוחץ לאותו רגע."

"יש שאלות שאני אפילו לא יודע שאני צריך לשאול. דברים שאני לא יודע שצריך לטפל בהם."

"ומה עם המלווים ובני המשפחה שחיים לצד המטופלים?"

"אנחנו מקבלים הרבה מידע על נושאים רפואיים, אבל מה עם מידע על חיי היומיום?"

חודשים רבים אחרי אותו מפגש, הרבה התלבטויות, איסוף חומר והתייעצויות והנה אנחנו משיקים את **המדריך לחיים עם מיאלומה** שיצטרף לארגז הכלים שכבר עומד לרשותנו. המדריך נכתב על ידי קבוצה של מטופלים ותיקים, ובכתיבתו נעשה שימוש בניסיונו האישי ובעיקר בניסיונכם אתם, החברים לדרך.

קראנו וליקטנו את הנושאים שהטרידו אתכם בקבוצת הפייסבוק הסגורה שלנו, במפגשים, בסדנאות, בכנסים ובפורמים השונים, נעזרנו בעצות ובתובנות שכתבתם, וגיבשנו אותם למדריך מעשי ויישומי, שכולל את כל מה שהיינו רוצים שיספרו לנו במהלך הדרך ולא תמיד היה את מי לשאול.





ריחות וטעמים של קסם עדתי המתכונים של אסנת ורותי לשנה החדשה

אסנת וינגרטן |

אמי היתה מכינה 'חורשט-בה' - תבשיל חבושים וחצילים ברוטב רימונים, אותו תמצאו כאן.

היות ומקובל לברך על לוביה / שעועית בסדר ראש השנה, צירפנו הפעם מתכון לעוגת שוקולד לאמיצים, אשר פורסם ברשת וחברתי, ורד יניב, אפתה לכבוד יום הולדתי.

כולי תקווה לשנה חדשה השואפת לשלום. שלום בין עמנו ובין אחינו ובין מגדרים מכל המינים והדתות. לשלום בכל חלקי גופנו ובין כל ננו חלקיקי גופנו.

בשובי מטויל בצפון יוון התקשרתי לרותי לתיאום כתבת אוכל משותפת לידיעון ראש השנה של אמ"ן. היות ורותי מפיקת תכניות אוכל, מצויה ומצויינה בקוליניריה, שיתפתי אותה בחוויות מן הטיול. כך הבנתי שחלק ממשפחתה מסלוניקי ומיד התלהבתי לספר על טעימת פרחי קישואים ממולאים באורז ועשבים. מעדן. כמובן שרותי שלפה מיד מתכונים כדי שגם אתם תזכו לענג את החיך.

בהזכירי את מטבח אימי הפרסיה, הופתעתי לגלות שגם צד ממשפחתה של רותי מאצולת יהודי טהרן. לכבוד ראש השנה

..... המתכונים של אסנת

עוגת שוקולד לאמיצים (איילת רוזנפלד)

מרכיבים:

- 2 כוסות שעועית שחורה מבושלת (אפשר מונבטת)
- 4 ביצים
- ¼ כוס שמן קוקוס
- 1 כפית תמצית וניל
- ½ כוס דבש
- ¼ כוס סוכר קוקוס (אפשר יותר אם רוצים שהעוגה תהייה מתוקה יותר)
- ¼ כוס אבקת קקאו
- 1 כפית אבקת אפייה ללא אלומיניום
- ½ כפית סודה לשתיייה

לרוטב:

- ½ כוס שוקולד צ'יפס מאיכות טובה
- ¼ כוס חלב שקדים

איך מכינים?

- מחממים תנור לטמפרטורה של 180 מעלות.
- טוחנים במעבד מזון את השעועית השחורה עד לקבלת מחית.
- מוסיפים את שאר החומרים וממשיכים לתחון עוד 1-2 דקות.
- מעבירים לתבנית אפייה מאורכת, מכוסה בנייר אפייה.
- אופים כ- 35-40 דקות, עד שקיסם יוצא נקי.
- מוציאים ומקררים.

לרוטב: ממיסים את השוקולד עם החלב, בכלי זכוכית / במיקרו / על מים חמים. שופכים על העוגה הקרה ומקררים.

חורשט-בה

מרכיבים:

- 5 חבושים
- 1-2 חצילים (אופציונאלי) - לאחר שהושרו במים עם מלח וסוננו, על מנת להוציא את המרירות.
- 2 בצלים קצוצים
- 3-4 כפות שמן
- 2 כפות רסק עגבניות
- כוס רכז רימונים
- 5 שזיפים מיובשים מגולענים
- עבור הגרסה הברשית - 750 גרם בשר בקר (זרוע או כתף) חתוך לקוביות של 2 ס"מ

איך מכינים?

- מטגנים בצל ושום, מוסיפים עגבניות ומבשלים לכדי רוטב.
- בגרסה הברשית ניתן להוסיף לבצל גם קוביות של בשר בקר (זרוע או כתף) בגודל של כ- 2 ס"מ.
- מטגנים קוביות חצילים (אופציונאלי).
- שוטפים היטב את החבושים (אין צורך לקלף ולחתוך).
- משרים במים משמשים ושזיפים מיובשים ומגולענים.
- מבשלים את החבושים, השזיפים והחצילים ברוטב העגבניות המצומצם.
- מוסיפים רכז רימונים ומתבלים בסילאן, כורכום, פפריקה אדומה (ניתן גם קצת חריפה), מלח ופלפל.



אני מגיעה מדורות של ירושלמים – ספרדיים שעורבבו במהלך החיים עם תבלינים מעדות שונות ומנהגים של יבשות רחוקות. בבית דיברו לדינו וכשאימא ואבא לא רצו שנבין, דיברו בערבית ירושלמית שלמדו בשכונה ובבית הספר. אבא קשקש גם בצרפתית ופה ושם עפו גם בדיחות ביידיש. בית ירושלמי טיפוסי עם ריחות וטעמים של קסם עדתי.

מאז שאני זוכרת את עצמי, השתרכתי במטבחים וגמעתי טעמים וסיפורים שהולכים טוב ביחד... לכן, כשנתבקשתי לכתוב למדור האוכל של אמ"ן, מתכונים לחג עם אבקת קסם של מסורת ושל בית, לא הייתי זקוקה לחשיבה יתרה.

נונה, הסבתא, תמיד אמרה: בראש השנה בוחרים מאכלים עגולים, ממולאים בחמצמץ מתקתק, חלילה לא חריף או מלוח. וכל זאת, על מנת שתהיה לנו שנה עגולה, חלקה, טעימה ומלאה בכל טוב.

לכן, תמצאו כאן מתכון של פרחי קישוא – מטבח ים תיכוני עם נגיעה ירושלמית.

ואת הקישואים נמלא באורז ובבשר. הרבה אורז, מעט בשר, כי הימים של אז לא היו ימי שפע. אבל הטעמים – של בית מלכות.

וכשחשבתי על קינוח, היה לי ברור שאי אפשר ללא חבושים. הפרסים במשפחתנו עטפו אותם בנפרד והניחו מעל סיר החמין כל הלילה... ריבה בכפית. מעדן. ושוב, מטעמי חסכון דאז

והמשפחות הגדולות, נולד הצורך לפרוס את הפרי הקסום הזה, כדי שיספיק לכולם, וכך הוא אכן מופיע במתכון.

בזמן ארוחת החג, סבא (ולאחריו אבא) היו יושבים ליד השולחן ומספרים סיפורי מצור על ירושלים, על חגים ללא מצרכים וקושי גדול, וכל זאת מול שולחן עמוס בממולאים. מתקתקים עטופים באבקת קסם ירושלמית של חג.

..... המתכונים של רותי



- מערבבים היטב, ממליחים ומפלפלים.
- מוסיפים אבקת נענע יבשה – תבלין חובה בכל תבשיל ים תיכוני
- מוסיפים צימוקים וצנוברים ומערבבים.
- קוצצים פטרוזיליה, גם אותה מוסיפים לתערובת. זהו, המלית מוכנה!
- לוקחים פרחי קישוא ומתחילים למלא. סוגרים את הפרחים ומסדרים צפוף בסיר גדול ושטוח.
- יוצקים מים עד לגובה הממולאים, מכסים ומבשלים 35-40 דקות על אש קטנה.
- טיפ: ניתן להכין כמות גדולה של מלית, להקפיא ולמלא את ירקות העונה בכל הזדמנות.

פרחי קישוא ממולאים

מנה צמחונית נהדרת, טעימה גם בטמפרטורת החדר

מרכיבים (ל-10-8 פרחי קישוא):

- בצל גדול / 2 בצלים קטנים
- עגבנייה גדולה / 2 עגבניות קטנות / חצי קופסת עגבניות של חברת MOTI האיטלקית
- 1 כוס אורז בסמטי
- חופן צימוקים
- 2 כפות צנוברים (מומלץ קלויים במחבת ללא שמן במשך כ-1-2 דקות, אך לא חובה)
- חצי צרור פטרוזיליה
- שמן זית לכיסוי הבצל לפי הצורך
- כ-2 כפות גדושות אבקת נענע יבשה (את אבקת הנענע מאוד פשוט להכין - תולים צרור נענע טרי הפוך, משאירים בשמש מספר ימים ומפוררים. הממהרים יכולים לרכוש את אבקת הנענע היבשה של חברת 'פרג')
- מלח ופלפל

איך מכינים?

- קוצצים בצל, מעבירים אותו למחבת חמה (טיפ – לשפוך שמן זית אחרי הבצל, ככה השמן לא נשרף). מטגנים על אש בינונית לאט לאט ותוך כדי ערבוב.
- בינתיים מקלפים עגבנייה (כמו שמקלפים תפוח עם קולפן או סכין טורנה קטנה. אצלנו לא חולטים). חותכים את העגבנייה לקוביות ומעבירים אותה למחבת. הממהרים יכולים להשתמש כאמור בחצי קופסת MOTI.
- מוסיפים כוס אורז בסמטי מבושל מראש ומקורר.

קישואים ממולאים ברוטב מישמש

מרכיבים:

- 1 קילו קישואים קטנים

למלית:

- 1 כוס אורז פרסי
- 250 גרם בשר טחון
- רבע כפית ראס אל חנות או כל תבלין אחר שאתם מכורים אליו
- מלח, פלפל
- לרוטב:
- חצי ק"ג משמשים יבשים (או טריים)

איך מכינים?

- רוחצים את הקישואים ומוציאים את תוכנם.
- מערבבים את הבשר, האורז והתבלינים היטב.
- ממלאים את הקישואים בכך - 3/4 מנפחם.
- מחממים סיר גדול עם שמן ומשחימים מעט את הקישואים. מוציאים בכף מחוררת ומניחים בצלחת.
- מניחים בתחתית הסיר עם השמן שכבה מהודקת של משמשים. ומעליהם בצפיפות את הקישואים, ואז מכסים בשכבת משמשים נוספת. מוסיפים כוס מים לתחתית הסיר.
- מאדים בסיר מכוסה על אש קטנה כשעתיים עד שלוש שעות, או לחילופין מכניסים לתנור למשך 4 שעות, מעלות 150 לערך, תלוי בתנור... בודקים מדי פעם שלא חם מידי.

חבושים בהל וקינמון

אני אוהבת את הזן החלק והבהיר של החבושים, הם גם מעט רכים יותר. אם ההתמודדות עם הפרי מאתגרת, ניתן להכניס למיקרו לדקה או שתיים.

מרכיבים:

- כ- 5 חבושים מבריקים ויפים
- 2/3 כוס סוכר
- 1/2 2 כוסות מים
- 3-4 תרמילי הל מעוכים קצת לכדי פתיחה
- 1 מקל קינמון
- 3 כפות חומץ בלסמי

איך מכינים?

- מכניסים את כל המרכיבים, מסוכר ועד בלסמי, לתוך סיר או מחבת רחבים במיוחד (מאלו שניתנים להכנסה לתנור), ומביאים לרתיחה.
- בינתיים מכינים את החבושים: בוחרים אם לקלף או לא. חותכים לרבעים ובעזרת סכין קטנה, מנקים כל רבע מהליבה. אפשר להשאיר כך או לחתוך כל רבע לחצי. מסדרים את כל פלחי החבושים בצפיפות בנוזלי הסוכר ומבשלים מכוסה ברתיחה קלה ועדינה כחצי שעה או עד שהפרי רך. בשלב זה כדאי להפוך את הפיסות בנוזל.
- מעבירים את הסיר לתנור שחומם ל- 180 מעלות לשעה בערך. החבושים מוכנים כשהם רכים למשעי, מקורמלים, צבעם אדום - צהבהב והנוזלים שסביבם נספגו.
- כדאי לתת להם היפוך אחרון בזיגוג הסמיך.

עמיתים יקרים

בכל שנה בכנס השנתי, רבים מכם פותחים את הלב והכיס ותורמים לעמותה, איש איש כפי יכולתו.

השנה, יותר מכל השנים, אנחנו זקוקים לעזרתכם בתרומות, כדי שנוכל להתמיד ולהרחיב את כל הפעילויות שאנו מקיימים עבור קהילת חולי המיאלומה ובני המשפחות. דווקא בכנס האחרון, הגענו רק למחצית מגובה התרומות שנאספות בכל שנה.

אנחנו קוראים בזאת, לכל מי שרצה לתרום ולא הספיק,

אנא צרו עימנו קשר:

info@amen.org.il | 052-2262326

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

• בהעברה בנקאית לבנק לאומי לישראל בע"מ, סניף רמת אביב - 628, מספר חשבון: 43942/37

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

