



סיפור
אפשרי



ספר זה יצא לאוויר העולם

הודות לפעילות התנדבותית מבורכת של

רחל פרידמן, קרן שלו, שפרה קורץ,
דיאנה קדוש ורקפת עינב-גרוברג - עובדות סוציאליות,
ושולי פולק - פסיכולוגית
שכתבו את תוכני הספר

ריקי מכלין
ראש השירות הסוציאלי באיגוד
שכתבה ועיבדה

רחל ברגר
מנכ"לית האיגוד
שהייתה פעילה בכל שלבי ההפקה,
ושמצאה את כל האנשים הטובים באמצע הדרך,
שתרמו מזמנם ומכישוריהם:

מציאת הילד בתוך הטקסט: רוני אפלבוים, טקסטים בע"מ
איורים משובבי לב ונפש: תמי לוי
מזיגת התכנים והאיורים אל הדף: אורי קרמן
יצירת תקשורת גלויה לעין בין האיורים לתכנים: לימור מסילתי
הנחת עין ויד ידידותיות על הטקסטים: שירה עמי
פיזור החיריקים וכל השאר במקומות המתאימים מתחת, מעל ובתוך האותיות: גופנה בע"מ



מימון הדפסה מעולה וגימור משובח: קבוצת אל-אר בע"מ, וקבוצת אלטשולר שחם

תודות מקרב לב
לצוותים הרב-תחומיים במרפאות CF
שהעניקו לנו מידיעותיהם

לפרופ' איתן כרם
על אוצר הידע הרפואי והנכונות להטות שכם







שְׁמִי _____ וְאֲנִי בַת _____

אֲנִי גֵרָה בְּ _____ עִם מְשִׁפָּחָתִי.

הַשֵּׁם שֶׁל אִמָּא שְׁלִי הוּא _____.

וְשֵׁמוֹ שֶׁל אָבִי הוּא _____.

יֵשׁ לִי אֲחִים שְׁשֵׁמוֹתֵיהֶם _____

וְאֲחֵיות שְׁשֵׁמוֹתֵיהֶן _____

אֲנִי לוֹמְדַת בְּכֶתֶה _____ בְּבֵית סֵפֶר _____.

הַחֶבֶר הַכִּי טוֹב שְׁלִי הוּא _____.

הַחֶבְרָה הַכִּי טוֹבָה שְׁלִי הִיא _____.

הַתְּחִבֵּיכִים שְׁלִי הֵם _____



אַנִי ילְדָה

כְּמוֹ כֵלִים





הולכת לבית הספר כמו כלם,
משחקת עם חברים וחברות כמו כלם,

כמו כלם.



יוצאת לטיולים

אבל אני גם עושה די הרבה טפולים וכולעת די הרבה תרופות והולכת די הרבה לבקורות בבית חולים. כל זה בגלל שיש לי מחלה בשם סיסטיק פיברוזיס, שבקצור קוראים לה סי-אף, ובאנגלית כותבים את זה: CF.

אני רוצה לספר לכם קצת על עצמי ובעקור על המחלה סיסטיק פיברוזיס ועל הטפול בה.

תוכלו גם לשאל אותי שאלות כשנפגש,



או בטלפון:

סיסטיקה פיברוזיס?

סיסטיקה פיברוזיס זו מחלה שפוגעת במערכת הנשימה שלי ובמערכת העכול שלי.



גם מערכת העכול

חשובה מאד. היא מאפשרת לנו לקלוט את האכל, לפרק אותו בתוך הגוף ולהוציא את השאריות החוצה.

מערכת הנשימה

היא מערכת חשובה מאד משום שבעזרתה אנחנו שואפים אויר פנימה ונושפים אויר החוצה. האויר שאנו נושמים מכיל חמצן שהוא חשוב לכל פעלות הגוף.



אצ'ינו -

חולי הסייף, המערכות האלה נפגעו. בספרים כתוב שזה בגלל: "פגם בהפרשת המלחים בתאי הגוף".

נשמע מסבך?
חכו רגע, יש עוד...

בגלל הפגם הזה,

ההפרשות במערכת הנשימה ובמערכת העכול נעשות צמיגות ולפעמים דביקות כמו מסטיק, וגורמות להפרעה בתפקוד של מערכת הנשימה ושל מערכת העכול.

מסבך להגיד סיסטיק פיברוזיס, אבל עוד יותר מסבך לחיות עם זה.

מסבך - אבל אפשרי!

המחלה אינה מדבקה

סיסטיק פיברוזיס זו מחלה שנולדים איתה.
היא עוברת מהורים לילדים.

אני נולדתי עם מחלת הסייף, כי לשני ההורים שלי יש גן שגורם למחלה.
הגנים בגוף הם אלה המעבירים מהורים לילדים תכונות כמו צבע שער, צבע עינים, גבה ולפעמים גם מחלות.



לְכֹל אֶחָד מֵהַהוֹרִים שְׁלִי יֵשׁ גֵּן אֶחָד שֶׁל סִיסְטִיק פִּיבְרוּזִים וְגֵן אֶחָד תִּקְיִן.
לְכֹן הֵם בְּרִיאִים.



גֵּן סִי־אָף וְעוֹד גֵּן תִּקְיִן



גֵּן תִּקְיִן וְעוֹד גֵּן סִי־אָף



גֵּן סִי־אָף וְעוֹד גֵּן סִי־אָף

אָבֵל אֲנִי,

וְכֹל אֶחָד מִיְלָדֵי סִי־אָף הָאֲחֵרִים,
נוֹלְדָנוּ עִם שְׁנֵי גֵנִים שֶׁל סִי־אָף
וְלְכֹן אֲנַחְנוּ חוֹלִים.

אָז תִּזְכְּרוּ: אֵי אֶפְשָׁר לְהִדְבֵּק בְּסִיסְטִיק פִּיבְרוּזִים;

אוּ שְׁנוֹלְדִים עִם זֶה, אוּ שְׁלֵא!

איר מטפלים בסי-אך ?

נכון, יש לי מחלה,
אבל אני יכולה לחיות חיים רגילים, אם רק אקפיד על
טפול קבוע בכל יום.
למשל, כל יום אני צריכה לעשות:



אינהלציה

זה טפול בעזרת מכשיר ההופך את התרופה לענן של אדים ומאפשר לנשם אותה ישיר לראות.

פיזיותרפיה

נועדה לנקות הראות שלי. הפיזיותרפיה זו סדרה של תרגילים מיחדים העוזרים לנשימה שלי.



ולפחות שלש פעמים בשבוע פעילות גופנית.

חוץ מזה,

אני צריכה להקפיד על תזונה נכונה ועלי לבלע הרבה פרוטים המכילים אנזימים, לפני כל ארוחה ובמהלכה, וגם ויטמינים.



הרבה פעמים עלי לקחת תרופה שקוראים לה אנטיביוטיקה. לפעמים אני צריכה להתאשפז בבית חולים, כדי לקבל תרופות ישירות לתוך הוריד.

לפעמים אפשר לקבל את הטפול הזה בבית, ואז זה יותר קל.



פיזיותרפיה

לנקודת הראות?

בדרך כלל האויר זורם בדרך הנשימה באפן חפשי. בזמן הנשיפה יוצאים החוצה (יחד עם האויר) הרק, הלחה והפיח, ובקצור - כל הלכלוך שהצטבר בראות.

אצלי, הלחה שבראות סמיכה מדי ודביקה מדי, לפעמים ממש כמו מסטיק, ועל כן נדבקות אליה הפרשות שונות כמו אבק וחיידקים, ואז קשה לי להוציא את כל זה החוצה.

כדי שאוכל לשחרר את הלחה הדביקה מהראות, אני עושה פיזיותרפיה נשימתית לפחות פעם אחת ביום. זה חלק חשוב מאד בטפול הקבוע שלי.

אנחנו קוראים לזה בקצור - פיזיו'. מין שם חבה כזה! בדרך כלל אני זקוקה לעזרה של ההורים שלי או של הפיזיותרפיסט או הפיזיותרפיסטית,



כי לבר קצת קשה לי.

לפעמים



אני גם עושה אינהלציה לפני הטפול - כדי להקל על הוצאת הלחה. האינהלציה מרחיבה את דרכי הנשימה שלי ומקלה על הוצאת הלחה. לפעמים האינהלציה מכילה תרופה בשם פולמוזיים (דיאנז), הממסה את הלחה, ואז יותר קל לי להוציא אותה.

אני לא רוצה

לסבך

אתכם עכשו,

אבל תדעו שקיימות שיטות שונות לבצע את הפיזיו, למשל: "קלפינג" (הקשות), "ויברציות" (רעידות) וכל מיני תרגילי נשימה. יש גם כל מיני מכשירים העוזרים לנקוז הראות, עם שמות מוזרים כמו פלאטר ואקפלה.

הרבה פעמים אחרי הפיזיו, כשהלחה מתנתקת מדרכי הנשימה שאליהן היא דבוקה, ויוצאת החוצה על-ידי שעול וכחפוח -



אני מרגישה הרבה יותר טוב!

לפיזיוותרפיסט/ית שלי קוראים _____

והוא/היא בא/ה אלי בימים _____

אסור לי להתעצל,

אני חייבת להתעמל...

פעילות גופנית חשובה לכל אחד -

אבל לי במיוחד.

לטובת הבריאות שלי והראות שלי - אני חייבת לשמר על גוף חזק וגמיש.
אני יכולה לעלות ולרדת במדרגות,
לשחק בדורסל או בדורגל, לרוץ, לרכב על אופנים,
להתעמל, לרקד, או להתאמן בקרטה,
העקר שאקפיד לעשות פעילויות כאלה לפחות שלש פעמים בשבוע.



חוץ מזה,

הרבה פעמים אני משתעלת לאחר פעילות גופנית, וגם זו דרך להפטר מהלחה.
בגלל זה, לפעמים, אני משתעלת בשעורי התעמלות,

אבל חשוב לזכור שזה לא מדבק.

גם כשאני מרגישה לא כל כך טוב, אני משתדלת להתעמל -
ולא תאמינו כמה שזה עוזר לי.

רוצים להצטרף אלי לפעמים?



כדאי לכם,

זה כף!

הפעילות הגופנית שאני אוהבת במיוחד:

אֵכֵל

קדימה אכל...

גם התזונה חשובה במיוחד!

כדי להלחם במחלה שלי וכדי לגדל היטב - אני זקוקה לתוספת של אכל.
כדי לשמר על הראות שלי, עלי לאכל אכל עשיר בקלוריות, בשמנים ובחלבונים.
התזונאית, המתמצאת בכל מה שטוב וחסוב לאכל, נתנה לי רשימה ארפה של
מאכלים הממלצים עבורי, כמו גבינות שמנות, שמנת, שוקולד, גלידה, פיצה,
המבורגר, בורקס, שניצלים, סטיקים ובשר צלוי, צ'יפס, מלאוח
ועוד הרבה מאכלים טעימים.



כאשר מזג האויר חם,

וגם אחרי פעילות גופנית,

אני צריכה לשתות הרבה ולהוסיף מלח לאכל.

כמו כל הילדים והילדות, יש ימים שבהם אין לי חשק לאכל.

במיוחד בימים שבהם אני מרגישה לא כל כך טוב.

בימים כאלה אני משתדלת לשתות משקאות מיחדים שיש בהם קלוריות. את המשקאות

האלה אפשר להשיג בכל מיני טעמים: שוקולד, וניל, תות, בננה. המשקאות לא הכי

טעימים, אבל אני מקפידה לשתות אותם כי חשוב לי לא לרדת במשקל.

אני אוהבת במיוחד לאכל: _____

המשקה המיוחד שאני שותה הוא: _____

אבל כל אחד והטעם שלו!

וַיֵּשׁ גַם הַקֵּטַע שֶׁל הָאֲנֻזִימִים

לְכֹל אֶחָד יֵשׁ בְּמַעַיִם אֲנֻזִימִים הַמְּפָרְקִים אֶת הָאֶכָל לְחֻלְקִיקִים קְטַנְטַנִּים, כִּדֵּי שֶׁהַגּוֹף יוּכַל לְעַכֵּל אוֹתוֹ.

לִילָדִים עִם סִי-אָף חֲסֵרִים אֲנֻזִימִים, וְהָאֶכָל לֹא מִתְּפָרֵק בְּמַעֲרַכַת הָעֵפוֹל שֶׁלָּהֶם.

בְּלִי אֶכָל אֵי אֶפְשָׁר לְגַדֵּל. לְכֵן אֲנִי לוֹקַחַת כַּדּוּרִים הַמְכִילִים אֲנֻזִימִים.

לְכַדּוּרִים הָאֵלֶּה קוֹרְאִים קְרִיאוֹן אוֹ פִּנְקְרִיאָז.

אֲנִי לוֹקַחַת אוֹתָם לְפָנַי כָּל אַרְוֶחָה

וּבְמַהֲלָךְ הָאַרְוֶחָה.

אֶפְלוֹ עִם חֲטִיפִים אֲנִי לוֹקַחַת אֲנֻזִימִים -

כִּי אֲנִי הַשׁוֹמְרַת הַכִּי טוֹבָה

שֶׁל הַבְּרִיאוֹת שֶׁלִּי.



לְפַעְמִים

יֵשׁ לִי

כְּאֲבֵי בֶטֶן,

וְאֲנִי צְרִיכָה לְלַקֵּחַ

הַרְבֵּה לְשֵׁרוּתִים.

זֶה סִימָן שְׂאוּלֵי שֶׁכַּחַתִּי לְקַחַת אֲנֻזִימִים, וְאוּלֵי כִּדָּאֵי לְטַלְפֵן לְרוֹפֵא.

וְעַכְשָׁיו אֶסְכַּם אֶת מַה שְּׁאַנִּי יוֹדַעַת עַל אֲנֻזִימִים:



אַנִּי יוֹדַעַת
שְׁעָלִי לְהַקְפִּיד לְקַחַת אֶת הָאֲנֻזִימִים
בְּתַחֲלֵת כָּל אַרְוֵחָה וְגַם בְּמַהְלָכָה.



אַנִּי יוֹדַעַת
שְׁבְּאַרְוֵחָה גְדוֹלָה לּוֹקְחִים יוֹתֵר
אֲנֻזִימִים מֵאֲשֶׁר בְּאַרְוֵחָה קְטַנָּה.



אַנִּי יוֹדַעַת
שְׁאָסוּר לִי לְלַעַס אֶת הַכְּדוּרִים
אֲלָא לְבַלַּע אוֹתָם שְׁלָמִים.



אַנִּי יוֹדַעַת גַּם
שְׁעָלִי לְהִתִּיעֵץ עִם הָרוֹפֵא אוֹ הָרוֹפֶאֶת
וְעִם הַתּוֹזוֹנָאִית לְפָנַי כָּל שְׁנוֹי שְׁאַנִּי עוֹשֶׂה
בְּכַמוֹת הָאֲנֻזִימִים שְׁאַנִּי לּוֹקַחַת.



לְאֲנֻזִימִים שְׁאַנִּי לּוֹקַחַת קוֹרָאִים: _____

בְּאַרְוֵחַת בְּקָר אֲנִי בּוֹלַעַת _____ כְּדוּרִים.

בְּאַרְוֵחַת עֶשֶׂר אֲנִי בּוֹלַעַת _____ כְּדוּרִים.

בְּאַרְוֵחַת צְהָרִים אֲנִי בּוֹלַעַת _____ כְּדוּרִים.

וּבְאַרְוֵחַת עָרֵב אֲנִי בּוֹלַעַת _____ כְּדוּרִים.

כְּאֲשֶׁר אֲנִי אוֹכֵלֶת חֶטִיף אֲנִי בּוֹלַעַת _____ כְּדוּרִים.

בְּסֶךְ הַכֹּל בְּיוֹם אֶחָד אֲנִי בּוֹלַעַת _____ כְּדוּרִים.

אני לוקחת את האנזימים שלי לכל מקום כדי שיהיו אתי אם ארצה לאכול.

אני משאירה באפן קבוע קפסה עם אנזימים אצל:

סבא וסבתא שלי: _____,

_____ החברים או החברות שלי:

בבית הספר, אצל: _____,

וגם אצל: _____.







זֶה כִּיף? מֵרְפָּאָת סִי-אָרְךְ

מֵרְפָּאָת סִי-אָרְךְ זֶה לֹא תִמְיֵד כְּזֶה כִּיף גָּדוֹל... אָבֵל כָּל כֶּף חָשׁוּב לָהֶם שְׂאֲנֵי אֲרָגִישׁ טוֹב וְשֶׁאוֹכֵל לִהְיוֹת כְּמוֹ כָלֶם -

אִז בְּעֵצֶם זֶה בֶּן כִּיף...

אֲנִי מְגִיעָה לְמֵרְפָּאָה לְבִקּוּרוֹת סְדִירוֹת כְּדֵי לְעֻקֵּב אַחַר הַמְצָב הַבְּרִיאוֹתֵי שְׁלִי. בְּמֵרְפָּאָה אֲנִי נִפְגַּשֶׁת עִם הָרוֹפֵא אוֹ הָרוֹפְּאָה וְעִם כָּל חֲכָרֵי וְחֲכָרוֹת הַצָּוֹת שֶׁל הַמֵּרְפָּאָה. בְּמֵרְפָּאָה אֲנִי גַם נִפְגַּשֶׁת עִם יְלָדִים וְיְלָדוֹת כְּמוֹנֵי, שְׂגַם לָהֶם יֵשׁ סִי-אָרְךְ.

- מֵרְפָּאָת סִיסְטִיק פִּיבְרוֹזִיס שְׁלִי נִמְצָאת בְּבֵית הַחוֹלִים: _____
- שֵׁם מְנַהֶלֶת אוֹ מְנַהֵל הַמֵּרְפָּאָה שְׁלִי: _____
- שְׁמוֹת הָרוֹפְּאִים וְהָרוֹפְּאוֹת הָאַחֲרִים בְּמֵרְפָּאָה הַזֶּה: _____
- _____

קָדַם כָּל אֲנִי מְגִיעָה לְחֵדֶר הָאָחוֹת. הָאָחוֹת אוֹ הָאָח שׁוֹקְלִים אוֹתִי וּמוֹדְדִים אֶת הַגְּבֵה שְׁלִי כְּדֵי לִרְאוֹת כַּמָּה גָּדֵלְתִי.



לפְעָמִים,

כְּשֶׁאֲנִי מְגִיעָה לְמִרְפָּאָה, עָלִי לְעֵבֶר כַּמָּה בְּדִיקוֹת:
בְּדִיקַת דָּם, תְּרִבִּית לְחָה, תְּפָקוּד רְאוֹת וְצִלּוּם רְאוֹת.
אֲנִי לֹא אוֹהֶבֶת לַעֲשׂוֹת בְּדִיקוֹת דָּם.

גַּם לֹא תָמִיד אֲנִי מְצֻלְחָה לְהוֹצִיא לְחָה.
אֲבָל הָאֲחִיוֹת וְהָאֲחִים תָּמִיד סִבְלָנִים וּמוֹצָאִים כָּל מִינֵי "פְּטָנְטִים"
כְּדֵי לְעֹזֵר לִי.

הָאֵחָ אוֹ הָאֲחֹת יוֹדְעִים אֵת סֵדֶר הַיּוֹם בְּמִרְפָּאָה וּמְדַרְיָכִים אוֹתִי
לְהִגִּיעַ לְכָל הַמְטָפְלִים, הַמְטָפְלוֹת, הַבְּדִיקוֹת וְהַטְּפוֹלִים.



שְׁמוֹת הָאֲחִיוֹת אוֹ הָאֲחִים שֶׁל הַמִּרְפָּאָה הֵם:

הַפִּיזְיוֹתֶרַפְּיָסְטִית אוֹ הַפִּיזְיוֹתֶרַפְּיָסְט

מְבַרְרִים אִיךְ אֲנִי עוֹשֶׂה פִּיזְיוֹתֶרַפְּיָה בְּבֵית.
חָשׁוּב לְסַפֵּר לָהֶם אִם אֲנִי מְשַׁתְּעֶלֶת, אִיךְ אֲנִי
מְרַגֵּיֶשׁה בְּזִמְנֵן הַטְּפוֹל, וּמָה דַעְתִּי עַל הַמְטַפֵּל
אוֹ הַמְטַפֵּלֶת שְׁמַטְפֵּלִים בִּי בְּבֵית.

הַפִּיזְיוֹתֶרַפְּיָסְטִים אוֹ הַפִּיזְיוֹתֶרַפְּיָסְטִית
מְלַמְּדִים אוֹתִי, וְאֵת מִי שְׁמַטְפֵּל בִּי בְּבֵית,
דְּרָכִים שׁוֹנוֹת לְבִצּוֹעַ הַטְּפוֹל. הֵם גַּם בּוֹדְקִים אִיזוֹ
פְּעִילוֹת אֲנִי עוֹשֶׂה, וּמְנַחִים אוֹתִי כִּיצַד לְהִשְׁתַּפֵּר
וּלְהִתְקַדֵּם בְּסְפוֹרְט.



שֵׁם הַפִּיזְיוֹתֶרַפְּיָסְטִית אוֹ הַפִּיזְיוֹתֶרַפְּיָסְט שֶׁל הַמְרַפָּאָה:

הַתְּזוֹנָאִית מְשׁוּחַחַת אֶתִּי עַל הָאֶכֶל:

מָה אֲנִי אוֹהֶבֶת לְאָכֵל וְכִמָּה אֲנִי אוֹכֶלֶת.
לְפַעְמִים הִיא מְצִיעָה לִי רַעִיוֹנוֹת לְאָכֵל חֲדָשׁ, שֶׁגַּם יֵהִי לִי
טָעִים וְגַם יִתֵּן לִי הַרְבֵּה כֹּחַ וְאַנְרֵגִיָּה.

הִיא סוֹפֶרֶת אֶתִּי כִּמָּה אֲנִי מֵאֲכִיל עִלֵּי לְבָלַע עִם הָאֶכֶל.
הִיא מְסַתְּפֶלֶת עַל עֲקַמַת הַגְּדִילָה. זֶה דָּף מִיָּחָד שְׁבוּ אֶפְשָׁר
לְרֹאוֹת לְאִיזָה גְבִיהַ הַגְּעֵתִי וְאִם אֲנִי שׁוֹקֶלֶת מְסַפֵּיק.

הַתְּזוֹנָאִית גַּם מְזַכֵּרָה לִי לְקַחַת

אֶת הַוִּיטָמִינִים בְּכָל יוֹם, לְשִׁתּוֹת

מְסַפֵּיק מִים וְלֹא לְשַׁכַּח לְהוֹסִיף הַרְבֵּה



שֵׁם הַתְּזוֹנָאִית שֶׁל הַמְרַפָּאָה:

העובדת הסוציאלית, הפסיכולוג או הפסיכולוגית

משוחחים אתי ועם ההורים שלי על כל מיני נושאים הקשורים למחלה שלי. הם מדברים אתנו על ההשפעה של המחלה בתוך המשפחה, בבית הספר ובחברה, ובדקים איך אני מרגישה עם הסייף, איך אני מקבלת החלטות, מה אני אוהבת לעשות ומה אני לא אוהבת, מה אני רוצה לעשות ולא מצליחה, וגם מה אני מצליחה לעשות למרות המחלה.



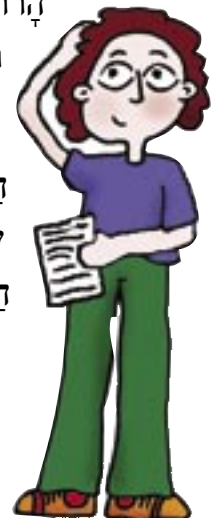
שם העובדת הסוציאלית של
המרפאה:

שם הפסיכולוג או הפסיכולוגית
של המרפאה:

הרופא או הרופאה משוחחים אתי ועם ההורים שלי, כדי לדעת איך אני מרגישה ומה קרה אתי מאז הבקור האחרון.

הרופא או הרופאה בודקים אותי, מקשיבים לראות שלי ואומרים לי אילו תרופות אני צריכה לקחת כדי שארגיש יותר טוב.

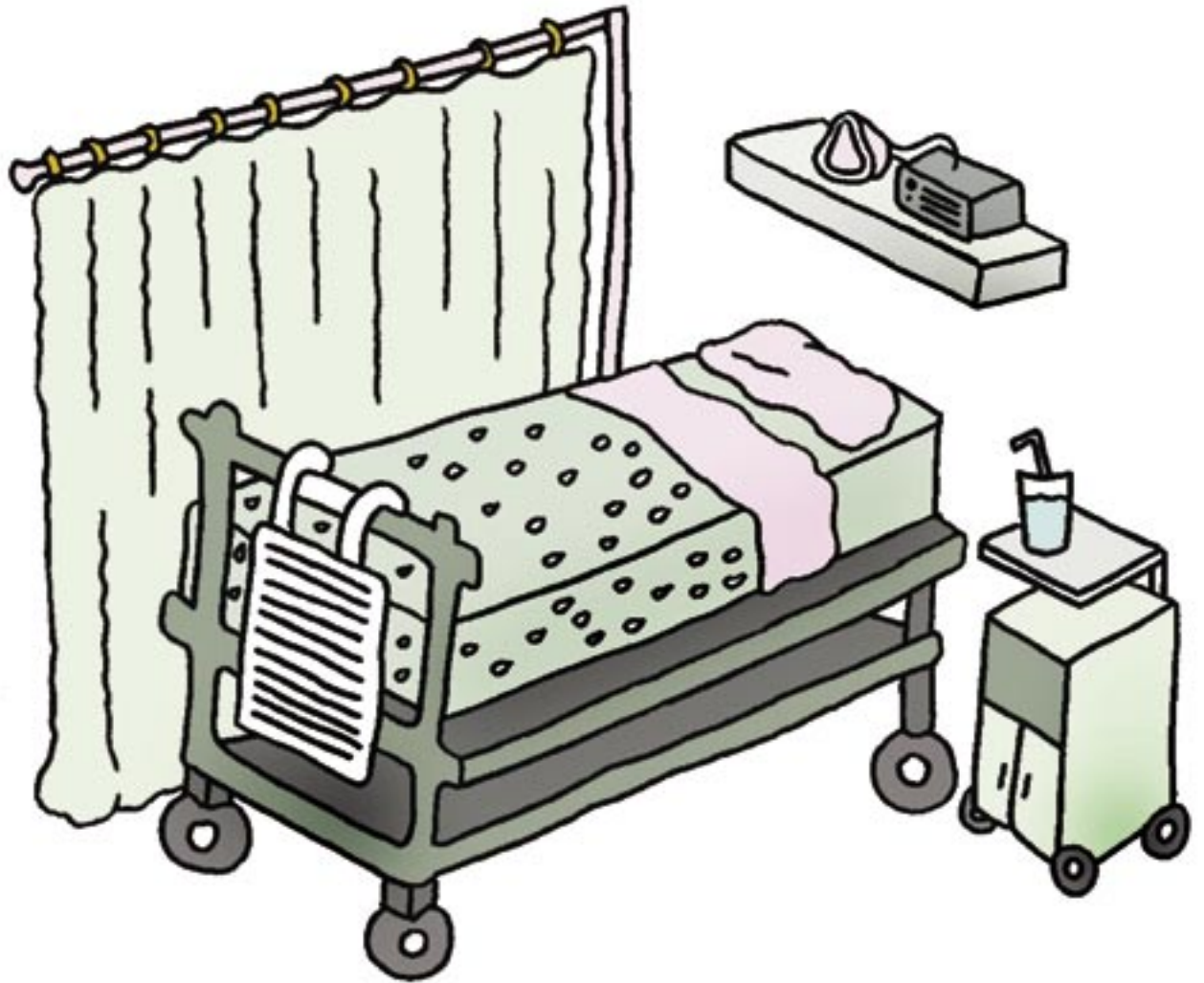
הרופאים גם עונים על כל השאלות שיש לנו. אנחנו חושבים על השאלות האלה לפני הבקור במרפאה. את השאלות אנחנו רושמים על דף, ולא שוחחים להביא אותו למרפאה, כדי שנזכר לשאל את כל השאלות שהטרידו אותנו.



מה קורה

כְּשֶׁאֲנִי הֵתְאַשְׁפַּדְתִּי?





לפעמים קורה שהטפול הרגיל לא מספיק,
ואז אני צריכה להתאשפז בבית החולים כדי לקבל טפול מיוחד.

כמעט תמיד, כבר בתחלת האשפוז, הרופאה או הרופא במחלקה מכניסים
אינפוזיה (ערוי נוזלים) לנריר שביד שלי. הרה האינפוזיה הזאת אני מקבלת
תרופות המתאימות לטפול בפעיה שלי.

לאחר שהרופא או הרופאה בודקים את תוצאות הבדיקות שלי, הם אומרים
לאחים ולאחיות בדיוק איזו תרופה אני צריכה כדי להרגיש טוב יותר.

במהלך האשפוז אני מקבלת טפולים פיזיותרפיים ועושה הרבה תרגילי נשימה.

לפעמים זה קצת קשה לי - אבל תמיד זה עושה לי טוב.

בזמן שאני מאשפזת, כל אנשי/נשות הצוות של מרפאת סיסטיק פיברוזיס מבקרים
אותי ועוזרים לי.

וזה הכי חשוב, לא?



נְכוֹן

אָנִי מוֹדָה

שְׁכַאֲשֶׁר אָנִי שׁוֹמַעַת שְׂאֲנִי צְרִיכָה לְהִתְאַשֵּׁפֹז,

אָנִי מְקַבֶּלֶת בְּהִתְחַלָּה

מִצֵּב רוּחַ רַע.



אָבֵל בְּמַחְלָקָה שְׁלֵנוּ יֵשׁ כָּל כֶּף הַרְבֵּה לַעֲשׂוֹת,

יֵשׁ בְּמַחְלָקָה מוֹעֲדוֹן אוֹ כְּתָה עִם מְשַׁחֲקִים,

מַחְשָׁבִים, פְּנוֹת יִצְיָרָה, וְעוֹד כָּל מִינֵי דְבָרִים.

כֶּף אָנִי לֹא מְשַׁתְּעַמְמָת וְהַזְמַן חוֹלֵף מְהֵרָה.

בְּחֶדֶר שְׁלִי יֵשׁ טְלוֹיזְיָה בְּכַבָּלִים וְלִפְעָמִים גַּם מְכַשִּׁיר וִידֵאוֹ
וּמְחַשֵּׁב, וְאִם אַתֶּם חוֹשְׁבִים שְׂאֵנִי שֵׁם לְבַד - אַתֶּם טוֹעִים.

יֵשׁ לִי חֲבֵרִים וְחֲבֵרוֹת מֵהַמְחֻלָּה, וְגַם בָּאִים לְבַקֵּר אוֹתִי
קְרוֹבֵי מִשְׁפָּחָה וְחֲבֵרִים שְׁלִי מֵהַשְּׂכוּנָה וּמִבֵּית הַסֵּפֶר.



לִפְעָמִים מְגִיעִים לְמַחְלָקָה אֲמָנִים וּבְדַרְנָיִם הַמוֹפִיעִים לְפָנֵינוּ
זֶה מְמַלֵּשׁ נְחָמָד וּמְאֹד עוֹזֵר לִי.

בְּבֵית הַחֻלִּים יֵשׁ גַּם מוֹרֵה הַדּוֹאֶגֶת שֶׁנִּשְׁלִים אֶת חֹמֶר הַלְמוּדִים.
הִיא עוֹבְדֶת אֶתְנוּ וְעוֹזֶרֶת לָנוּ בְּהַבְנַת שְׁעוּרֵי הַבַּיִת וּבְהַכְנָתָם.
אֲזוֹ נִכּוֹן שֶׁשְׁעוּרִים זֶה לֹא הִדְבָּר שְׂאֵנִי הִכִּי אוֹהֶבֶת לַעֲשׂוֹת,
אָבֵל עִם הַמוֹרֵה הַזֹּאת זֶה הִרְבֵּה יוֹתֵר קָל וְנָעִים.

וְחוּץ מִזֶּה,

הַמְבַגְרִים תָּמִיד אוֹמְרִים שְׂיִדְעֵה זֶה כֹּחַ, וְאֵנִי צְרִיכָה הִרְבֵּה כֹּחַ -
אֲזוֹ אֵנִי עוֹשֶׂה שְׁעוּרִים וְזֶהוּ.

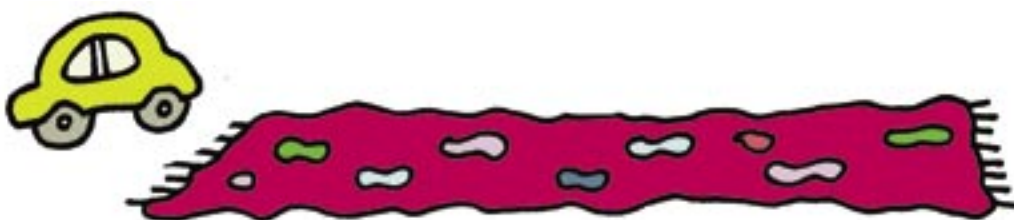
הבית



לפעמים הרופא והצוות המטפל ממליצים לתת לי את התרופה דרך הנריד בבית.
למצב כזה קוראים "אשפוז בית".

באשפוז בית אני לא הולכת לבית הספר, ומקבלת את כל הטפול הנדרש כאלו הייתי
מאשפוזת בבית החולים. אבל אני ישנה במטה שלי, אוכלת את האכל של הבית,
וכאשר יש לי כח אני יכולה לשחק בבית ואפילו להכין שעורים, אם מתחשק לי.

(ידע זה כח, זוכרים? ...)



ולא פחות חשוב -

בית הספר וחברים

אתם בטח יודעים גם כלי שאני אגיד לכם
שבית הספר הוא מקום שאנחנו, הילדים והילדות, מבלים בו שעות רבות,
לומדים ופוגשים חברים וחברות.

למרות הפיזיות רפה, האנזימים, התרופות והאשפוזים -
אני תמיד זוכרת שקדם כל אני ילדה, ילדה שמגיע לה להרגיש נוח בבית
הספר, כמו כל הילדים והילדות.

לפעמים אני מרגישה לא כל כך טוב ולא הולכת לבית הספר.
זה לא נורא להחסיר ימי למומים.

ספמתי עם המורים שלי, שכאשר אעדר מבית הספר, החברים והחברות שלי
יביאו לי את השעורים.



החברים והחברות הטובים שלי הם:

ספרו לי שילדים מתמודדים בצורות שונות עם מחלת הסיסטיק פיברוזיס.

- יש ילדים וילדות שמרגישים נוח להסביר על המחלה בכתה.
- יש ילדים וילדות הבוחרים לספר למחנך או למחנכת, ליועצת, לאחות ולמורה לחנוך גופני, כדי שיעזרו להם, אם יש צורך.
- יש ילדים וילדות שבוחרים חבר קרוב או חברה, ומספרים רק להם.
- יש ילדים וילדות השומרים את הסיסטיק פיברוזיס בסודי סודות, אבל זה בכלל לא קל לשמר "סוד".

וחוץ מזה - אני תמיד אומרת:



נזכרתי בעוד משהו.
העובדת הסוציאלית אמרה לי שאם ארצה, צות המרפאה ישמח לבוא
לבית הספר ולהסביר על מחלת הסיסטיק פיברוזיס.
זה נשמע לי רעיון מצוי.

מה יהיה בעתיד?

נכון שהגדולים מדברים כל הזמן על העתיד?
גם אני חושבת עליו לפעמים.

אני יודעת, שפכל שאני מתבגרת אני לומדת עוד ועוד על מחלת הסייף ועל הדברים שאני צריכה לעשות כדי להרגיש יותר טוב.

אני לומדת להפיר את הצות המטפל בי ומרגישה יותר נוח ובטוח לשאל את כל השאלות המטרודות אותי בקשר למחלה.

ככל שאתבגר ואגדל, אהיה יותר חפשיה ועצמאית לבחר בדרך שתתאים לי. כך למשל אכיר שיטות נוספות לטפול פיזיותרפי, אוכל לבחר את השיטה המתאימה לי ביותר, וארגיש עצמאית יותר ואחראית על עצמי.

אני מזכירה לעצמי כל הזמן,

פי למרות שאני עסוקה בהמון דברים חשובים, כמו כל הילדים והילדות,

חשוב לי מאד לשמר על אכילה נכונה ומאזנת ולעשות

תרגילי פיזיותרפיה ופעילות גופנית.

רק כך אוכל להמשיך ולהרגיש טוב:

רק כך אצליח לעשות את מה שכל הילדים עושים.



וזה מגיע לי!

לגלות לכם סוד?

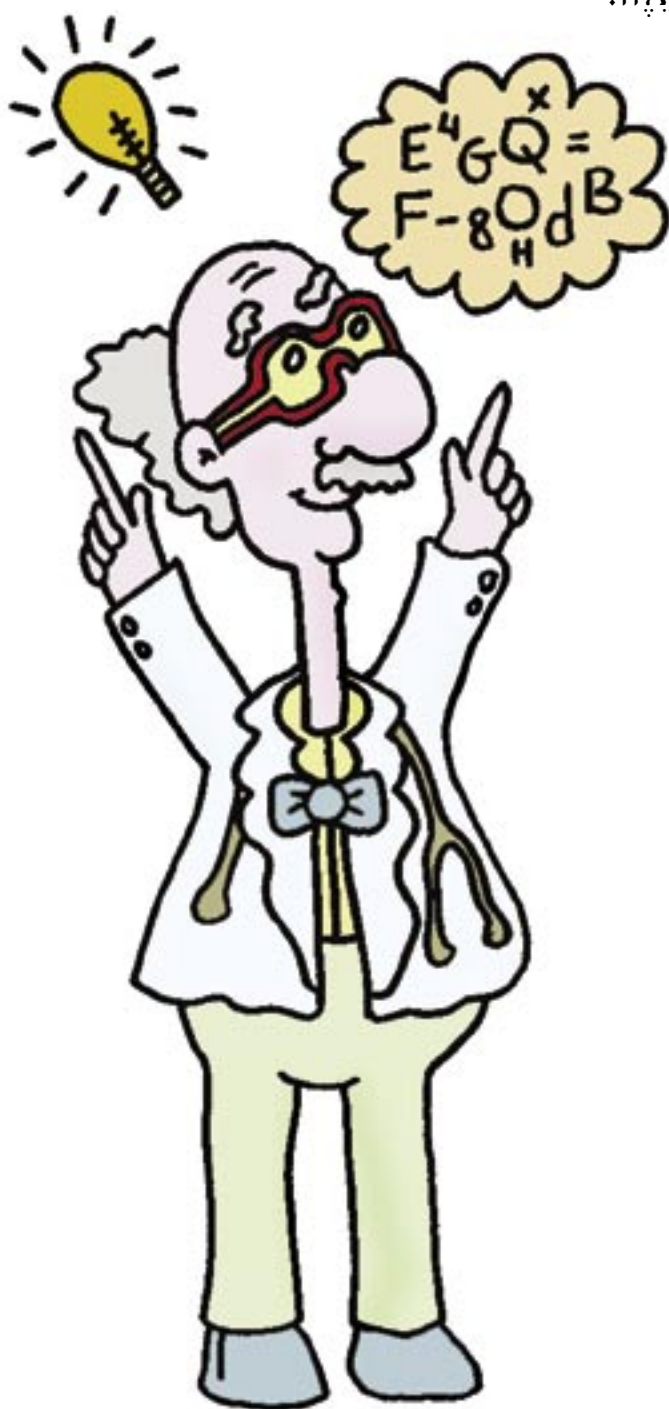


הרבה פעמים אני חושבת שזה נורא קשה ומעצבן
לעשות את כל הדברים שצריך כל יום.
אפילו יום אחד לא מותרים לי.

זה מעצבן אותי

במידה כשאני בדיוק רוצה ללכת לשחק עם חברים וחברות
או כשאני כבר עיפה ורוצה לישן.

לפעמים, כשאני מרגישה טוב, אני חושבת:
 למה אני צריכה לעשות את כל הדברים האלה?
 לפעמים אני חולמת
 שאולי בכלל אין לי סי-אף,
 או שאולי יום אחד
 לא יהיה לי סי-אף
 ואוכל להיות כמו כל הילדים
 והילדות האחרים,
 בלי טפולים ובלי אנזימים בכל ארוחה.



ספרו לי,
 שעד לפני כמה שנים
 חפשו חוקרים וחוקרות מכל העולם
 את הגורם למחלת הסיסטיק פיברוזיס.

בעת,
 כאשר הגן של הסי-אף נתגלה ויודעים כיצד הוא פועל, החוקרים
 והחוקרות עובדים קשה כדי למצא שיטות חדשות לטיפול.
 בכל העולם עורכים כל הזמן מחקרים בנושא הסיסטיק פיברוזיס,
 והטיפול במחלה מתפתח במהירות.





חשוב שאעשה הכל
כדי לשמר על הבריאות שלי
במצב הטוב ביותר.



© 2006, כל הזכויות שמורות
לאיגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל CF - ע"ר

אין לשפל, להעתיק, לצלם, להקליט, לתרגם,
לאחסן במאגר מידע, לשדר או לקלוט בכל
דרך או בכל אמצעי אלקטרוני, אופטי או מכני
או אחר - כל חלק שהוא מהחומר שבספר זה.
שימוש מסחרי מכל סוג שהוא בחומר הכלול
בספר זה אסור בהחלט אלא ברשות מפורשת
בכתב מהמוציא לאור.



איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל CF-ע"ר
CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION OF ISRAEL CF