

לנדב, בתודה ובאהבה,

שלום, קוראים לי שרון, אני בת 47 ויש לי פיברומיאלגיה. פיברו' היא קשישה פולניה שגרה אצלי בגוף כבר כ- 15 שנה. הכל התחיל כשחליתי בוורוס, שגרם לי לפגיעה נוירולוגית, ודי מהר אחר כך התחילו כאבים ותשישות.

רופא המשפחה הנהדר שלי שלח אותי להתאבחן אחרי חצי שנה (שזה ממש מהר).

פרופ' פריד באיכילוב אבחן פיברו' CFS, ומשם התחלתי לחפש איך אני יכולה לחזור לחיים. אמרו לי שמפיברו' לא מחלימים, אז החלטתי שאני אהיה חולת הפיברו' הכי מתפקדת שאוכל להיות.

בשנים הראשונות זו היתה משימה מאד קשה. התשישות והכאבים היו בלתי נסבלים, בקושי הצלחתי לקיים את משימות החיים הבסיסיות ביותר. הילדים שלי היו קטנים, הרגשתי אשמה ובושה על המחלה והסביבה מאד לא תמכה. די מהר התברר שהקריירה שהתחלתי כמרפאה בעיסוק של ילדים לא תוכל להמשך כפי שהיתה עד אז.

הצלחתי לעבוד מעט שעות, לא תמיד הצלחתי לקום מהמיטה, בכל מקרה לא היה צפוי מה תהיה רמת התפקוד שלי באותו היום, לרוב היתה גרועה כך ששכירה לא יכולת להמשיך להיות.

התחלתי לחפש מה לעשות כדי לשפר את מצבי, תרופות, טיפולים ברפואה משלימה, ניסיתי המון דברים, לאט לאט מצאתי את דרכי המקצועית, והתחלתי להשלים עם קיומה של הזקנה הפולניה ולראות איך נצליח לגור יחד באותו גוף. מרבית הזמן כעסתי על קיומה וניסיתי לגרש אותה, והיא התנקמה במגוון סימפטומים בלתי נדלה. אז עוד לא הבנתי שהכל מאותו מקור, הכל אותו הדבר, אז כל סימפטום היה מדאיג מחדש, נבדק מחדש ואז מפח נפש מחדש כשהתברר שאין לרפואה מה להציע לי. שאין קשר בין מידת הכאב והסבל והממצאים בבדיקות.

וכל הזמן, בכל מקום האמירה היתה: תעשי פעילות גופנית. פעילות גופנית עוזרת. אז עשיתי.

הליכה לבריכה היתה קרה וכואבת והתישה אותי. בריכה מחוממת היתה רחוקה ויקרה ורק הנסיעה והחזרה ולבישת הבגד ים היו מתישות ומכאיבות. בדיעבד הכל היה ממושך וקשה מדי, וכך הפיק את התוצאה ההפוכה מהמצופה – החמיר את מצבי ולא שיפר.

שילמתי למאמני כושר לאנשים עם צרכים מיוחדים שיבנו לי תכניות. הייתי לוקחת כדורים נגד כאבים לפני ואחרי הפעילות הגופנית – ובכל זאת הייתי מותשת וכאובה ולא ראיתי שום שיפור בעקבות פעילות גופנית, רק החמרה.

עוד שנים עברו ועוד טיפולים, עד הניסוי בתא הלחץ של אסף הרופא, שהפיק מהפך ברמת התשישות ושיפור תפקודי משמעותי עבורי.

עדיין, השרירים היו כאובים, פעילות גופנית החמירה אותי, הפעם בחרתי לקחת מאמנות פילאטיס שבאו הביתה לעבוד איתי פעמיים בשבוע. השקעתי את כל הכסף הזמן והמאמץ, ושוב היה נראה שזה לא עובד.

בכל הזמן הזה – התפתחתי בעבודה, הרחבתי את הקליניקה העצמאית שלי והוספתי עוד תואר ועוד מקצוע טיפולי. ראיתי ברכה בעבודה ואני ומשפחתי למדנו לחיות ביחסים סבירים עם הפיברו' שלי. השלמתי עם זה שכל התחזוקה, הטיפולים וכו' לא מועילים לי בשיפור היכולת הפיזית, בעיקר לא בשיפור ההליכה.

ואז שוב,

כאבים חריפים בירך הפסיקו את הפילאטיס והעלו אותי שוב על כדורים קבועים לכאבים.

ההליכה היתה קשה לי, הקושי ללכת, לעלות במדרגות או לראות תערוכה במחיאון – הגבילו אותי וההגבלה עצבנה אותי. התחלתי ללמד יותר בעבודה, והעמידה והממושכת עם הכתיבה על הלוח והנהיגה, גרמו לכאבים חריפים. הכדורים לכאבים הפריעו בריכז שדורשת עבודתי והחלטתי שזה לא יכול להמשך. לאחר תקופה, החלטתי שאעשה משהו חדשני – והלכתי למרפאת כאב. שם פגשתי את נדב. האבחון הראה על דבר בשריר, והומלצה לי פיזיותרפיה ודיקור יבש (מערבי). באופן מפתיע, אצל פיזיותרפיסט לא הייתי עדיין, אז יאללה, הלכתי.

הגעתי לנדב מלאה התנגדות. ניסיתי ונכשלתי כל כך הרבה פעמים שהיה לי קשה להאמין שבכלל אוכל להצליח.

נדב התחיל בשאלות הנכונות: מה זאת אומרת קשה לך בהליכה? כמה? איך? מתי ביום? איפה?

הוא לא נבהל מזה שכעסתי, ועמד על זה שאלך ואבדוק מה קורה. אז הלכתי ובדקתי. התברר שללכת בערב זה לא טוב לי, אני עייפה והשרירים עייפים זה לא עובד טוב.

בבוקר פחדתי ללכת לבד. אולי אתעייף ויתש כוחי ומי יעזור לי להגיע הביתה?

היה לי קשה לקבל שלא אלך בנתיב שבו נהוג ללכת "מסביב לכל הקיבוץ" אלא בנתיב קצר יותר. גיליתי שאני שיפוטית כלפי זה ונראה לי שמסלול קצר או זמן קצר הם "לא שווים".

נדב שכנע אותי ללכת קצת.

שבע דקות. מסביב לבלוק. לקום, לנעול נעלי ספורט טובות וללכת שבע דקות. שלוש פעמים בשבוע. אני זוכרת את הבוקר הראשון שהצלחתי לעשות את זה, כל כך התרגשתי והייתי גאה. האתגר היה להצליח לעשות את זה ברציפות. לא להתייאש אם יש בוקר קשה שקמתי ונעלתי נעליים ויצאתי וחזרתי אחרי חמש דקות ומאה מטר. להיות גאה שניסיתי, שעשיתי, לקום כל פעם מחדש ולעשות.

לא קניתי בגדי ספורט, לא האמנתי שאצליח להתמיד. אמרתי שאחרי חצי שנה אולי אקנה.

הוא עשה דיקור יבש. הכאב בשריר הירך שנמשך שנה ושמונה חודשים – עבר ולא חזר.

אתגר נוסף שעמד בפנינו היה נסיעה לחו"ל לתערוכה מטעם העבודה, עם המון הליכה, בחורף, לגרמניה – כאשר ברור שקור מחמיר את הכאב.

תיכננו שילוב של אמצעי ניידות שיאפשר לי לתפקד ולראות את כל התערוכה בלי להגיע לאפיסת כוחות ו"התקף פיברו".

עבדנו על מערכת שתאפשר לי להבין מתי אני צריכה לקחת כדור לכאבים – והגענו למדד כאב לא רגיל. המדד הרגיל לא היה רלוונטי מבחינתי, כי מכיוון שלרוב כואב לי משהו, אין

משמעות למערכת מספרית. אף פעם אין "אפס" כאב. למדתי שהדיונים עם עצמי מתי לקחת והדחייה של לקיחת התרופה לכאב, אינם מועילים לי. בנינו מדד, שיתאים לי שמאפשר החלטה מהירה ולא מסובכת מתי לקחת משכך כאבים. המדד כלל את מספר הפעמים שבהם נאלצתי להחליף תנוחת ישיבה או כמות הפעמים בפרק זמן מסוים שאיבר כואב עלה בדעתי.

הוספנו להליכה עוד תרגול במתקני כושר בפינת הכושר הקהילתית בקיבוץ.

הצלחתי שני מתקנים פעמיים. נדב אמר ששני מתקנים פעמיים זה יופי.

לראשונה מאז חליתי בפיברו', התחלתי להרגיש שאנחנו מסתדרות, הזקנה הפולניה ואני. ראיתי שהפעילות המותאמת וההדרגתית משפרת את מצבי מאד. בשילוב עם מסאז' שבועי, ניהול כאב חכם וקפדני, וניהול אנרגיה – התחלתי לסמוך על היכולת הפיזית שלי יותר ויותר. כמות התרגילים על המכשירים עלתה, ולאחר חצי שנה – הצלחתי 10 פעמים על כל מכשיר, וחצי הקפה של הקיבוץ בכל הליכה כמעט.

קניתי בגדי הליכה.

בעזרת נדב התחלתי לנהל את פעילויות סוף השבוע, שהיו משאירות אותי מותשת וכאובה ביום ראשון. מצאנו נוסחת פעולה / מנוחה שאפשרה לי לעשות את כל מה שרציתי אבל בדרך קצת אחרת. תשישות יום ראשון השתפרה פלאים.

הצלחתי ללכת לטייל בשטח ולראות פרחים. חוויה חדשה / ישנה.

יום אחד היה קשה וכואב במיוחד. סימסתי לנדב והוא הציע שאצא לטיול קטן בשמש. הזמנתי את בעלי והלכנו לאט לאט בשמש לראות רקפות. זה עזר. שלחתי לנדב תמונה של הרקפות.

בשלב הזה הרגשתי שמצאתי נוסחה להתיידדות עם הפיברו'. הפולניה הזקנה התיישבה על הספה עם כוס קפה ועוגה וחייכה.

שנה ומשהו אחרי, אני הולכת קבוע, שלוש פעמים בשבוע, עושה 40 פעם תרגילים בכל מכשיר, עובדת ימים ארוכים ומאומצים, נוהגת הרבה, מקפידה על מסאז' וקרניו סקרל כל שבוע, נהנית וגאה, וגם אם יש התקף פיברו כזה או אחר – נחה וקמה אחר כך להמשיך את השיגרה. השעה הזו בבוקר שלוש פעמים בשבוע היא מקור לכוח עבורי. אני גאה ושמחה כל פעם מחדש לראות את עצמי לובשת בגדי ספורט ויוצאת לשגרה שלי.

העבודה עם נדב החזירה לי את הביטחון בגוף שלי, נתנה לי אפשרות לקיים שגרת עבודה וחיים מלאה ומשמעותית יותר מאי פעם. הפיברו' עדיין גרה כאן, אבל רוב הזמן היא בטוב. בטח שלא צורחת ומתלוננת כמו פעם.

נדמה לי שלא אמרתי פה מספיק דברים על נדב. אני חושבת שהסיפור עושה את רוב העבודה. אוסיף ואומר שלא עובר שבוע שאני לא חושבת איך התברכתי שזכיתי לעבוד איתו, כמה אני מלאה הכרת תודה על הרגישות והידע והחוכמה ועל זה שלא ויתר עלי, שהצליח להחזיר לי את האמונה ביכולת הגופנית שלי, שעזר לי להתיידד עם הפיברו', ואולי אפילו לנהל אותה.

יש מצב שלכבוד היומולדת הקרוב שלי אבקש מנדב שיעזור לי להצליח לרוץ