

"זה נורא לאמא שהיא לא יכולה לטפל  
כראוי בבנות שלה והן אלה שצריכות  
לטפל בה. מצד שני, נוצרה בינינו קירבה  
מיוחדת שאני לא בטוחה שהייתה נוצרת  
לולא הקשיים שלי". ענבר בן משה



# על הפרק

כשאנחנו שומעים את צמד המילים  
"דלקת מפרקים", רובנו מניחים שמדובר  
במחלה בלעדית לקשישים. אלא שלא מעט  
ילדים ואנשים צעירים מתחת לגיל 40  
מאובחנים במחלה. שני סיפורים אישיים על  
המאבק לנהל שגרת חיים בצל המחלה הקשה  
בחברה שלא ממש מבינה את משמעותה

תמר פרידמן + צילום: אלעד גרשגורן



וקר אחר, כשהייתה בת שנה וחצי בלבד, שי  
רסילבסקי, ער אז פעוטה אנרגטית שכבר הלכה  
ורצה, פשוט לא הצליחה לעמוד. "פתאום היא חזרה  
לזחול ואפילו גררה רגל אחת בזחילה", משחזרת  
מירית, אמה. "התקשרתי לגננת לשאול אם שי נפלה  
יום קודם בגן או קיבלה מכה והיא אמרה שלא. לקחתי אותה  
לאורתופד ילדים. הוא החליט שמדובר בחבלה והמליץ על קומפרסים  
קרים. יומיים אחר כך הברך שלה התנפחה לממדים מפלצתיים ורתחה  
מחום. החלטתי לקחת אותה לרופא הילדים והוא פשוט הציל את  
חייה. הוא אמר לי: 'השעה עכשיו ארבע, בשעה שש את מתקשרת  
אלי מהמיון של בית החולים שניידר'. לא שאלתי אפילו על מה הוא  
חושב, פשוט נכנסנו לרכב וטסנו למיון. בדיעבד זה היה היום שבו  
החיים שלנו השתנו, היום שבעקבותיו הגיעה האבחנה שהפכה  
את סדרי עולמנו".



## במה סדר היום שלה שונה מילדים אחרים?

"בגלל המחלה שי החסירה ומחסירה הרבה ימי לימודים. היא החסירה כמעט את כל גן חובה, היא לא יכלה להחזיק צבע, לצייר או לכתוב מרוב שהאצבעות שלה היו נפוחות. כל הרברים האלה גרמו לה לעיכוב התפתחותי, נוצר פער של שנה וחצי בהתקדמות שלה בלימודים, ויש לה סיעת צמודה בבית הספר. אנחנו משתדלים לאפשר לה חיים נורמליים ככל האפשר, אבל היא לא כמו שאר הילדים. היא לא יכולה ללמוד ולהשתתף בשיעורי ספורט כמו כולם. בטיולים שנתיים צריך שיהיה לה מסלול מקוצר יותר או מסלול ברכב. יש המון מגבלות, המון".

## ומה עם חיי המשפחה שלכם? איך המחלה משפיעה עליהם?

"אי אפשר לטייל, אי אפשר להיות ספונטניים, אי אפשר לעשות פעילויות משפחתיות משותפות שדורשות מאמץ פיזי ולו הקל ביותר. בהורף אנחנו סגורים בבית כי הקור בחוץ משפיע על שי ומחמיר את מצבה. כולנו למדנו במהלך השנים מה זה בעצם אומר ילדה שחולה במחלת מפרקים כרונית. בהתחלה פשוט הסברנו לאחים שלה (ניב, כיום בן 21, ותומה, כיום בת 17) שיש לה דלקת שלפגעים מתפרצת בכל מיני מקומות, ולכן קשה לה לעשות את מה שהם עושים בלי לחשוב פעמיים, שקשה לה ללכת הליכה ארוכה, שהיא לא יכולה להשתולל ולשחק איתם. תמיד השתדלנו שהם לא ייפגעו מזה, וגם לא מהעובדה ששי, מטבע הרברים, במרכז תשומת הלב, אבל היו רגעים שהדברים לא היו פשוטים בכלל. הם נאלצו לוותר על דברים שרצו לעשות לא מעט פעמים בגלל המחלה של שי. גם לי כאמא היו ויש רגעים מאוד קשים. ככל ששי גדלה יותר, קשה לי לעזור לה פיזית. היא כבר כבר לי, אבל אין ברירה. ואני גם כל הזמן מודאגת מהעתיד שלה – איך היא תלך לצבא, תלך ילדים".

## מחלה שקופה

מרגע האבחון טופלה שי בתרופות רבות, רובן בגדר ניסוי וטעייה, ולחלקן תופעות לוואי קשות ומכאיבות. לפני שנה וחצי החלה לקבל טיפול ביולוגי, ומסתמן שיפור כלשהו, אבל הטיפול מחליש מאוד את המערכת החיסונית. "כל מחלה הכי קטנה הופכת לקשה יותר וגם גורמת להתלקחות במפרקים", מסבירה מירית. "אני כבר יודעת שאם ילד מתעטש בכיתה, זהו, נגמר הסיפור – שי תדבק והיהו מפרקים נפוחים, צליעה, קשיון בוקר נוראי, הכל".

מלבד הקשיים האינסופיים, גם מבחינה משפחתית וגם מבחינת חברתית והתפתחותית, קושי נוסף הוא חוסר המודעות לקיומה של המחלה בקרב ילדים ואנשים

במיון ערכו לשי סדרת בדיקות וביצעו שאיבת נוזלים מהברך הנפוחה. לקח קרוב לשלושה שבועות של אשפוז עד שהרופאים הגיעו לאבחנה: דלקת מפרקים כרונית של הילדות (Juvenile Idiopathic Arthritis). "מרוב שהיינו מטושטשים מכל מה שקורה, אפילו לא ביררנו לעומק מה זה", מספרת מירית. "לא הבנתי בכלל שהחיים עומדים להשתנות מהקצה אל הקצה". כמה מאיתנו משייכים את האבחנה "מחלת מפרקים" באופן כמעט אינסטינקטיבי לגיל הזיקנה? אלא שזו תפיסה מוטעית. מחלות מפרקים דלקתיות עלולות לקרות בכל גיל, מינקות ועד לגילאים מבוגרים. קיימים סוגים שונים של מחלות דלקתיות, אוטואימוניות, שבהן מערכת החיסון פוגעת במפרקים השונים. יש מחלות המערבות רק מפרקים אחרים, בעקבות פיתוחן של התרופות הביולוגיות, שיעור גבוה מאוד של החולים יכול כיום לקיים חיים מלאים ללא מגבלות. ריפוי מלא עדיין לא קיים אמנם, אך באמצעות התרופות הקיימות ניתן כיום לרסן את התקדמות המחלה בצורה ניכרת ולמנוע נזק בלתי הפיך למפרקים. לגילוי המוקדם יש השכיבות רבה כדי לקבל טיפול יעיל ולמנוע נכות.

## לופ של התלקחויות

בבית של מירית ובעלה נדרש זמן רב לעכל את הבשורה. "כשחזרנו הביתה מבית החולים אמרתי לבעלי: 'תקשיב, זה לא הגיוני, דלקת מפרקים זו מחלה של קשישים, ממת' יש דלקות מפרקים לילדים?', היא מספרת. "מהר מאוד התברר לנו שיש, שמדובר במחלה אוטואימונית כרונית וקשה, ושיש בארץ עוד ילדים חולים. הייתי בשוק מזה. כשקראתי יותר על המחלה חשכו עיניי – הבנתי שזה משהו שילווה אותנו לכל החיים. ועדיין לא הבנתי במה זה כרוך, לא קלטתי שהבת שלי לעולם לא תהיה ככל הילדים".

שמונה שנים חלפו מאז האבחנה ההיא, והמשפחה נאלצת להתמודד מדי יום עם מצבים לא פשוטים. "המחלה של שי רב מפרקית ומאופיינת בהתלקחויות ונסיגות – אנחנו חיים בלופ של התלקחויות, כאבים ומפרקים נפוחים בכל הגוף, באצבעות הידיים והרגליים, הברכיים, הקרסוליים, המרפקים. את חלקן אנחנו כבר יכולים לצפות, למשל עקב שינויי מזג אוויר, הצטננות קלה או מאמץ פיזי, ולפעמים ההתלקחויות קורות סתם ככה, בפתאומיות. יש ימים שבהם שי לא יכולה לעשות שום דבר לבה, שהיא מתקשה לתפקד בפעולות הכי פשוטות, כמו לקום בבוקר ולצאת מהמיטה, להתלבש, לצחצח שיניים, שלא לדבר על לקיים סדר יום רגיל כמו יתר הילדים".

מירית רסילבסקי:  
"אמרתי לבעלי:  
'תקשיב, זה לא  
הגיוני. דלקת  
מפרקים זו מחלה  
של קשישים. ממת'  
יש דלקות מפרקים  
לילדים? מהר מאוד  
התברר לנו שיש,  
ושמדובר במחלה  
אוטואימונית כרונית  
וקשה. כשקראתי  
יותר על המחלה  
חשכו עיניי. הבנתי  
שזה משהו שילווה  
אותנו לכל החיים"



"שי לימדה אותנו להעריך  
מה הדברים החשובים באמת  
בחיים ואיך לא לקבל כל  
דבר כמונן מאליו".  
מירית ושי רסילבסקי

נכות אלא רואים אישה צעירה רגילה, אמא לשת  
בנות, אשת איש, שנוהגת בכל יום מהקריית לעבודה  
בחיפה ומטיילת עם הכלבה, היא מספרת. "המחלה לא  
נראית לעין, וזה לכשעצמו לפעמים יותר קשה מאשר  
לחיות עם הכאבים. גם בציבור וגם בחלק מהמוסדות  
והשירותים הציבוריים אין בכלל מודעות לקיומן  
ולמשמעותן של מחלות מפרקים אצל אנשים צעירים,  
ואני מרגישה שמכיוון שלא רואים עלי, חושבים שאני  
לא טובלת. אנשים לא יודעים מה עובר עלי, אנשים  
לא יודעים איך לוקח לי שעה להצליח לצאת מהמיטה  
בבוקר, איך אני מבקשת מבעלי שיעזר לי לרכוס את  
המכנסיים כי האצבעות שלי נוקשות ונפוחות בבוקר,  
איך אני בונה מגרלים של כריות כדי למצוא תנוחה  
שאולי אצליח להירדם בה, איך אני מטיילת בלילות  
מחדר לחדר בגלל הכאבים ולא מוצאת מנוחה. הרבה  
פעמים, כשאני כבר מספרת שאני חולה, התגובה היא  
'זה לא יכול להיות, את צעירה מדי למחלת מפרקים'.  
אבל עם כל הקושי, אני עדיין לא מוכנה להרים דגל לבן  
ולהפוך בעיני עצמי ובעיני הסביבה לנכה. אני מצליחה  
לשים על עצמי מסכה - מתלבשת, מתאפרת ומקפידה  
לחייך. אני חייבת, כדי להמשיך לשרוד. אני מפתת  
שכיום שלא אוכל לעבוד, לתפקד ולו במינימום בבית,  
בעבודה ובחברה, אאכד את שפיותי. אנחנו גם  
משתדלים למצות את החיים ולהינות, לנסוע

צעירים. "המחלה של שי שקופה, לא רואים עליה. זה  
לא שהיא יושבת על כיסא גלגלים, הקושי לא ניכר  
במבט ראשון", מסבירה מירית. "זאת מחלה שאין  
אליה מודעות לצערי הרב. חשוב לי שאנשים ידעו  
שיש גם לילדים ולבני נוער ולאנשים צעירים מחלות  
מפרקים שלרוב אי אפשר להבחין בהן במבט ראשון.  
חשוב לי גם לעודד מודעות לכך שכל שמאטרים את  
המחלה מוקדם יותר, הטיפול הרפואי עשוי להשפיע  
על חומרתה ועל קצב התפתחותה. אם משהו מעורר  
חשד אצל ההורים, צריך להיות ערניים ולהתעקש על  
בדיקה אצל ראוטולוג (ראו מסגרת). והכי חשוב: אני  
רוצה שיידעו שהילדה שלי היא גיבורת־על. השבוע,  
למשל, שי החליטה שלמרות הכאב היא תשחק מחניים  
עם כל הילדים בשיעור ספורט. הרגע הזה, שבו היא  
הייתה עם כולם, כמו כולם - אין יותר אושר מזה.  
שי לימדה אותנו הרבה, בעיקר להעריך מה הדברים  
החשובים באמת בחיים ומה שולי ואיך לא לקבל כל  
דבר כמונן מאליו".

## יותר קשה מהכאב

גם ענבר בן משה, 42, שחולה בדלקת מפרקים  
שגרנית (RA - Rheumatoid Arthritis), מרגישה  
שהמחלה שלה שקופה. "כשמסתכלים עלי לא רואים

"חייבים למחוק את הסטיגמה שמדובר במחלה של זקנים" הילי וואלך



## לא לבד

אחרי שאובחנה בגיל 26 הקימה הילי וואלך את עמותת "מפרקים צעירים" כדי לספק תמיכה לחולים בני גילה

בשנת 2000 אובחנה הילי וואלך בדלקת מפרקים שגרונית כשהייתה בת 26 בלבד. אבל המחלה התפרצה במלוא הדרה אחרי שילדה את בנה, בגיל 30. בדומה למרואיינות בכתבה גם היא עברה מסכת של ייסורים, וכמוהן נאלצה להתמודד בכל פעם מחדש עם ההכרה שהמחלה שלה שקופה כמעט לגמרי. בשלב מסוים היא החליטה להגיע לכנסים רפואיים בנושאים ראומטולוגיים ולחפש שותפים לצרה שהם בני גילה. היא מצאה כמה חברות חדשות, ויחד הן החליטו בשנת 2010 להקים את עמותת "מפרקים צעירים" במטרה לספק תמיכה לחולים.

"גם אני בתחילת הדרך הגעתי למרפאה ייעודית לדלקות מפרקים, ואחות שם שאלה אותי: 'איך את כזאת צעירה ועם דלקת מפרקים?'", מספרת וואלך. "חשבנו שחייבים למחוק את הסטיגמה שמדובר במחלה של זקנים. המטרה שלנו היא לתמוך בחולים ובבני משפחותיהם בכל מובן - לתת מידע, לאפשר לפרוק מטענים נפשיים, לחלוק מהניסיון המצטבר, לקיים כנסים, להילחם על הזכויות שלנו במוסד לביטוח לאומי, בקופות החולים. מי כמוני יודעת שיותר נוח לדבר ולחלוק עם מי שמבין, מאשר אפילו עם אמי או בעלי".

לעמותה קבוצת פייסבוק סגורה שמשמשת כקבוצת תמיכה 24 שעות ביממה, והיא דואגת להקמת קבוצות תמיכה גם בעולם האמיתי, קיום מפגשים עם רופאים, כנסים ומלחמה על זכויות חולי דלקת המפרקים מול הרשויות.

[www.mifrakim.org.il](http://www.mifrakim.org.il)

לטייל, אפילו בחו"ל, למרות שלצערי אני מוגבלת רוב הזמן לטיולים ברכב. שוטטות ברגל בעדי בירה זה כבר לא בשבילי".

ענבר אובחנה רשמית לפני שנתיים, אבל ההתלקחות הרצינית הראשונה שלה קרתה כבר לפני עשור. "הייתי בהיריון בשבוע 28 עם בתי הצעירה והתחילו לי כאבים איזמים במפרק האגן, בישיבן ובאיברים האינטימיים, כאילו שלוקחים פטיש ומרסקים לי את כל פלג הגוף התחתון. אבי ז"ל ובעלי ראו שאני צורחת מכאבים ופינו אותי לבית החולים, אבל לא יכלו לעשות לי CT ובדיקות שונות בגלל ההיריון. ילדתי בשבוע 38 בניתוח קיסרי, ויום לאחר הלידה כבר עשו לי צילום רנטגן וגילו שסחוס האגן שלי נמתח ב-2.9 ס"מ - לא פלא שסבלתי מכאבי תופת. חזרתי הביתה עם הליכון, והוריי שכרו מטפלת 24 שעות ביממה שטיפלה בי ובתינוקת כי לא הצלחתי לתפקד. אורתופדים שברקו אותי טענו שזה קרה בגלל שינויים הורמונליים וניווניים ואמרו לי לשכוח מעוד ילדים, כי סביר להניח שאם אלד שוב, אשב בכיסא גלגלים לכל החיים. לא חשתי בכלל שזה משהו אחר. "כיום הרפואה שלי בטוחה שדלקת המפרקים שלי פרצה בגיל 32, בהיריון, וההתלקחות הייתה במקום הכי חלש באותו הזמן, באגן הירכיים. ב-2015 התחילו לי כאבים במפרקי הידיים, ובסופו של דבר הלכתי לראומטולוג שישר אבחן שמדובר ב-RA סרוונגיטיב. אם היו מאבחנים אותי בזמן והייתי מתחילה בטיפול תרופתי כבר לפני כעשור, בהחלט ייתכן שמצבי לא היה מידרדר כל כך. זאת הבעיה עם מחלות מפרקים - הן ערמומיות, לא תמיד יש אינדיקציה כבדיקות בהתחלה,

## מתי כדאי לקבוע תור לראומטולוג?

התסמינים הבאים עלולים להעיד על מחלת מפרקים סיסטמית. ככל שהבחון יהיה מוקדם יותר, הסיכוי להצלחת הטיפול יהיה גבוה יותר. לכן מוטב לא להתעלם מסימני האזהרה. אם מופיעים אחד או יותר מהתסמינים הבאים, כדאי לפנות בהקדם לאבחון אצל רופא מומחה.

- < הכאב במפרקים נמשך יותר משלושה חודשים.
- < הוא מופיע בלילה וחזק יותר במנוחה מאשר בפעילות.
- < בבוקר ישנה תחושה שהמפרקים נוקשים וטווח התנועה מוגבל.
- < ישנה תחושת חום מקומית שאינה חולפת.
- < מופיעים תסמינים דלקתיים אחרים כמו למשל דלקות עיניים.

שליחות ומה שמחזיק אותי למרות התקופות הקשות. חשוב לי להרגיש שהמחלה שינתה אותי מהיסוד גם בכיוונים חיוביים. הבנתי שחייבים לעשות סוויץ' בראש וליהנות מהחיים כל עוד זה אפשרי, להתרכז בכאן ועכשיו. אני אוהבת יותר את החיים, נהנית יותר ומעריכה כל דבר קטן".

### מה היית רוצה שאנשים יידעו על המחלה?

"אני רוצה לצאת בקריאה לאנשים: קבלו אותנו יותר, תקשיבו לנו יותר, תבינו שלא כל מי שנראה כריא מבחוץ הוא באמת כזה, שיש מחלות שקופות. אמנם אנחנו מקבלים המון תמיכה ועזרה מעמותת 'מפרקים צעירים', אבל אני מדברת על תמיכה מחוץ לעמותה, למשל הכרה של המוסד לביטוח לאומי באחוזי נכות שמתאימים למצבנו, שמעבר לתמיכה כלכלית יאפשרו לנו גם להתקדם לראש התור בקופות בסופרמרקט, למשל, או לקבל עזרה בבית. דברים כאלה נשמעים אולי קטנים, אבל בשביל חולה מפרקים יש להם משמעות עצומה. להערכתי, 70% מהדברים שעשיתי לפני שחליתי אני לא יכולה לעשות כיום, ואני מקווה שזה לא יחמיר. ההתמודדות קשה ממש, והתחושה היא שאף אחד חוץ מהחולים האחרים לא מביין אותנו עד הסוף. מי שלא שם, לעולם לא יכול להבין, אבל אולי מודעות רבה יותר תיצור יותר הבנה ואמפתיה לחולי דלקות מפרקים צעירים".

ולוקח זמן עד שעולים עליהן. אצלי, רק כשהייתה התפרצות שעירבה גם את המפרקים הקטנים בכפות הידיים, הבינו סוף־סוף מה יש לי, וכיום הכאבים שלי הם בכל הגוף – ברכיים, מרפקים, קרסוליים, בית החזה, עורף, לסתות".

## אמא שלא יכולה

המחלה, כפי שאפשר לצפות, משפיעה מאוד על חיי היומיום של ענבר, החל בקשיים בביצוע הפעולות הפשוטות בבית ועד היכולות שלה כאמא לשתי בנות: אריאל, בת 18, ורוני, בת 11. "הבנות שלי גדלות עם אמא שלא יכולה לעשות עבורן ואיתן פעולות הכי פשוטות", היא מספרת. "אז הגדולה מסרקה את הקטנה בבוקר, וזה תפקידן ולחזור ולקלף ירקות לסלט, ובעלי עושה במקומי כל דבר שאני לא יכולה לעשות. אני אפילו לא מסוגלת להחזיק מטאטא, נתקעות לי הידיים ואני מתה מכאבים. זה יוצר רגשות אשם קשים. זה נורא לאמא שהיא לא יכולה לטפל כראוי בבנות שלה והן אלה שצריכות לטפל בה. מצד שני, נוצרה בינינו קירבה מיוחדת ופתיחות שאני לא בטוחה שהייתה נוצרת לולא הקשיים שלי. אין ספק שזה לא פשוט. חלק מהאישיות שלי כאשת איש, כאישה וכאמא פשוט נעלמה בגלל המחלה".

### ומה עם הזוגיות? האם המחלה פגעה גם בה?

"בעלי הוא שותף שאני מאחלת לכל אישה, אבל אני מכירה מקרוב זוגות שהתפרקו בגלל מחלה כמו שלי. הכי אמיתי? אין כמעט מיניות. אין חשק. כל הגוף כואב לך, איך את יכולה שייגעו בה, איך? בעלי מקבל את זה כי הוא בעצמו עם בעיות בריאות, אבל אם זה לא היה ככה, היינו בבעיה קשה ולא הייתי מתפלאה אם זה היה מוביל לגירושים. צריך בן או בת זוג מאוד מיוחדים כדי לשרוד את השפעת המחלה על הזוגיות והמיניות, זה מתסכל מאוד".

גם אצל ענבר החיפוש אחר טיפול תרופתי מתאים הוא מסע מתמשך, מלא עליות ומורדות. "כבר עברתי את כל קווי הטיפול האפשריים. כל חצי שנה מחליפים לי תרופה בממוצע", היא מספרת. "אני כבר על התרופה הביולוגית החמישית, אחרי שהקודמות נכשלו מכל מיני סיבות. מדי פעם אני מקבלת גם סטרואידים ונוטלת תרופות להקלה על הכאב. אני מכירה אנשים שהגיבו מצוין כבר לטיפול התרופתי הראשון והגיעו לתפקוד רגיל לגמרי. לצער, זה לא המצב אצלי".

### איך מצליחים לעבוד ולתפקד ממקום כזה?

"הרוח מתגברת על הגוף. ממקום העבודה שלי, עמותת איל", אני מקבלת המון השראה להתמודדות עם נכות, ומבחינתי העבודה היא השפיות שלי, והיא גם

ענבר בן משה:  
"אנשים לא

יודעים איך לוקח לי שעה להצליח לצאת מהמיטה בבוקר, איך אני מבקשת מבעלי שיעזור לי לרכוש את המכנסיים כי האצבעות שלי נוקשות ונפוחות בבוקר, איך אני בונה מגדלים של כריות כדי למצוא תנוחה שאולי אצליח להירדם בה"

