

27.02x28.35	31	עמוד 34	נצרת - ידיעות העמק	14/12/2012	34893708-2
דלקת מפרקים שגרונת - 106647					

# נושך שפתיים וממשיך הלאה

ג'רמי ספייסר (26) משדה אליהו סובל כבר 11 שנים מכאבים עזים כתוצאה מדלקת מפרקים שגרונתית • מאז השתנו חייו, והעתיד לא נראה ורוד • "יש רגעים של שבירה, אבל אני לא נכנס לרחמים עצמיים. אני מתייחס לזה בהומור ומתמודד"

דלקת מפרקים שגרונתית: מחלה 'זקנה' של צעירים • רחלי אבידוב, 34

# גם לשכב במיטה זה מאמץ בשבילי

בגיל 15 השתנו חייו של ג'רמי ספייסר (26) משדה אליהו כשאובחנה אצלו מחלה כרונית קשה - **דלקת מפרקים שגרונת** • מאז נאלץ הצעיר הנמרץ, שהיה ספורטאי פעיל, להתמודד עם כאבים בכל גופו שלא נותנים לו מנוח • ולמרות הכול, הוא לא נשבר • הוא לומד, עובד, מנהל זוגיות למופת ובעיקר - לא מרחם על עצמו לשנייה • "מבחינה פיזית אני זקן לגילי, אבל מנטלית אני לחלוטין לא מרגיש זקן. אני לא מסכן ולא מרגיש מסכן"

## רחלי אבידוב // צילום: אביהו שפירא

קיבוץ, אני אפגוש אותם באמצע או בסוף. במצב המנטלי אני לחלוטין לא מרגיש זקן, אבל מביחינה פיזית אני זקן לגילי."

אתה לוקח הרבה תרופות?

"היום פחות, אבל באופן כללי צריך לקחת תרופות שמעכבות את התקרמות המחלה. בכל פעם נוסף עוד **מפרק** או איבר שכואב. בקיץ האחרון נוסף לי הצוואר שלא כאב לי עד אז. עכשיו אני צריך להתחיל לקחת תרופה ביולוגית חדשה שאמורה לעזור לי מאוד בהרגשה הכללית. הכאבים כבר קוראים לי להקדיש למחלה הזו קצת יותר תשומת לב."

יש רגעים של רחמים עצמיים?

"יש נקודות של שביחה, אבל אני לא נכנס לרחמים עצמיים. יש מקומות שאתה אומר, יכולתי להסתדר בלי זה. היום אני עוד צעיר, אבל כשאני מסתכל קדימה - העתיד לא ורוד. זה לא שאני אומר טוב, אנשך שפתיים שנה וזה יעבור, זו נשיכת שפתיים קבועה. אפילו לשכב במיטה זה מאמץ בשבילי. אני מתייחס לזה בהמון הומור עצמי. אני חי עם זה ומתמודד. נושך שפתיים וממשיך לחיות. אני יכול לשכב בבית כל היום ולומר שכואב לי - וזו האמת, זה המון כאב וחוסר נוחות - אבל אני לא הולך למות מזה והמראה שלי לא מושפע מזה, ולמרות הכול אני קם ונוסע ללימודים."

איך ההורים מגיבים? הסביבה?

"מבחינת ההורים שלי, המחלה היא לא עניין מאוד רציני. כשהייתי צעיר יותר דאגו מאוד בבית, וגם הקיבוץ דאג לתת לי כל מה שצריך, מבחינת טיפולים, דיקור וכל מיני אפשרויות שיש כולות לעזור. הקיבוץ וההורים מאוד תומכים."

מתי הרגעים הכי קשים?

"השעות הקשות של היום זה הבוקר, אז זה הכי כואב. זה כמו מנוע, הפרקים צריכים להתחמם. אז עד שאני קם בבוקר לוקח זמן ואני צריך קצת עזרה בלגרום גרביים. מבחינת כל היתר, אני עושה את כל הפעולות היומיומיות שצריך. להתחמם כופף להורים דברים מהרצפה יותר קשה לי, אבל אם אני רוצה אני יכול לעשות את זה. זה יהיה איטי יותר אבל יקרה, ואם מישהו אחר נמצא אז אני מבקש ממנו."

### זה מי שאני

ספייסר מסרב להיכנע לכאב. כאמור, רוב הזמן הוא עסוק בלימודים וכשהוא לא לומד הוא עובד עם נוער נסיכון, באגף הנוער של מחלקת הרווחה בקרית שמונה. "זה מה שעשיתי כל

עולמו של ספייסר השתנה בן רגע. הנער שנהג לשחק כדורסל בקיבוץ במשך שעות ואהב לצאת לטיולים עם החבר'ה, החל לסבול כאבים קשים ומגבילים. "מצד אחד, הייתה לי הקלה שסוף סוף יודעים מה זה, ואז התחיל מעגל של טיפול תרופתי", הוא מספר. "מצד שני, יש הבנה שזה משנה לך את החיים". אבל הנער הפעלתן לא הסכים לוותר בקלות על תחביביו: "המשכתי לשחק כדורסל, ההורים דחפו אותי. אני חושב שהמחלה בחרה בן אדם הלא נכון, אני לא נותן לה הרבה מקום". ואכן, הוא לא עשה לעצמו הנחות, גם לא בשיירות הצבאי. "לא יכולתי להתגייס לקרבי, אבל התגייסתי למוריעין ושירתי שירות משמעותי. עד היום אני עושה כל שנה בין 30 ל-40 ימי מילואים. זה לא עוצר אותי."

### נשיכת שפתיים קבועה

ממבט ראשון ספייסר נראה צעיר חייכן וניטול דאגות, שעסוק בעיקר בלימודיו לתואר ראשון בעבודה סוציאלית במכללת תל חי. רק אם מסתכלים היטב אפשר לזהות את הנוקשות שמאפיינת את תנועותיו, את הקושי להתכופף ולקום ואת האופן שבו הוא הולך. "אני קצת כמו זקן בתנועות", הוא אומר בחיוך.

הוא נולד באוסטרליה לפני 26 שנים, לאב עורך דין ולאם מורה. כשהיה בן שמונה החליטו הוריו לעלות לישראל והתיישבו בקיבוץ שדה אליהו הסמוך לבית שאן. העלייה לארץ, מבחינתו, עברה חלק וללא משברים מיוחדים. משפחת ספייסר התאקלמה במהירות ונהנתה מחיי הקיבוץ, השורנים כל כך מכל מה שהכירו באוסטרליה. היום, עשור וקצת אחרי גילוי המחלה, ספייסר סובל מכאבים נגב ובכתפיים, ומדי פעם גם **במפרקים** אחרים: קרסול, אצבעות, צוואר ואגן. "זו מחלה של כאבים מתמידים", הוא אומר. "אפשר לקחת המון משככי כאבים, אבל זה עושה כאבי בטן. צריך להצליח להתמודד עם הכאבים. אני יחסית מצליח."

למרות ההחלטה להתמודד, ספייסר חש היטב במגבלות שגורה עליו המחלה. "יש דברים שיותר קשה לי לעשות. יש תחושה קבועה, כאילו יש לי דיקט בגב", הוא מפרט. "אני לא יושן טוב בלילה בגלל הכאבים, אז אני עייף מאוד". וישנם גם ויתורים שנאלץ להשלים עמם: "אני כבר לא משחק כדורסל ונמנע מכדורגל, כי כואב לי מדי אחרי זה. לא יוצא עם תיקים על הגב לשלושה ימים עם החבר'ה מה"

ג'רמי ספייסר (26) משדה אליהו זוכר היטב את היום שבו התחיל לסבול מכאבים קשים בכף רגלו הימנית. זה קרה בערב יום כיפור, כשהיה תלמיד בכיתה ט' - נער ניטול דאגות בן 15 בלבד שמהיר למשחק כדורסל עם חברים. באותו הרגע, כשניסה לצאת מהמיטה, החלו דקירות חזקות של כאב ברגלו. "קמתי מהמיטה ולא הצלחתי לדרוך על רגל ימין, ככה זה התחיל", הוא משחזר. אחרי שעבר מרופא לרופא, אובחן ספייסר לביסוף כחולה בדלקת **מפרקים** שגרונת, מחלה כרונית אוטואימונית הפוגעת במפרקים וגורמת להרס הדרגתי שלהם. ספייסר הצעיר נאלץ להפנים את העובדה שהמחלה הזו לא הולכת להיעלם - לא עכשיו, ולא בעתיד. היה עליו להתרגל למציאות החדשה שנכפתה עליו, שכוללת התמודדות עם כאבים תמידיים בכל חלקי הגוף שלא מרפים כל שעות היממה. עם זאת, ספייסר לא מוכן שתרחימו עליו ואין לו שום כוונה לרחם על עצמו. הוא לומד, עובד ומנהל מערכת יחסים יציבה. "למרותי לחיות עם זה", הוא אומר.

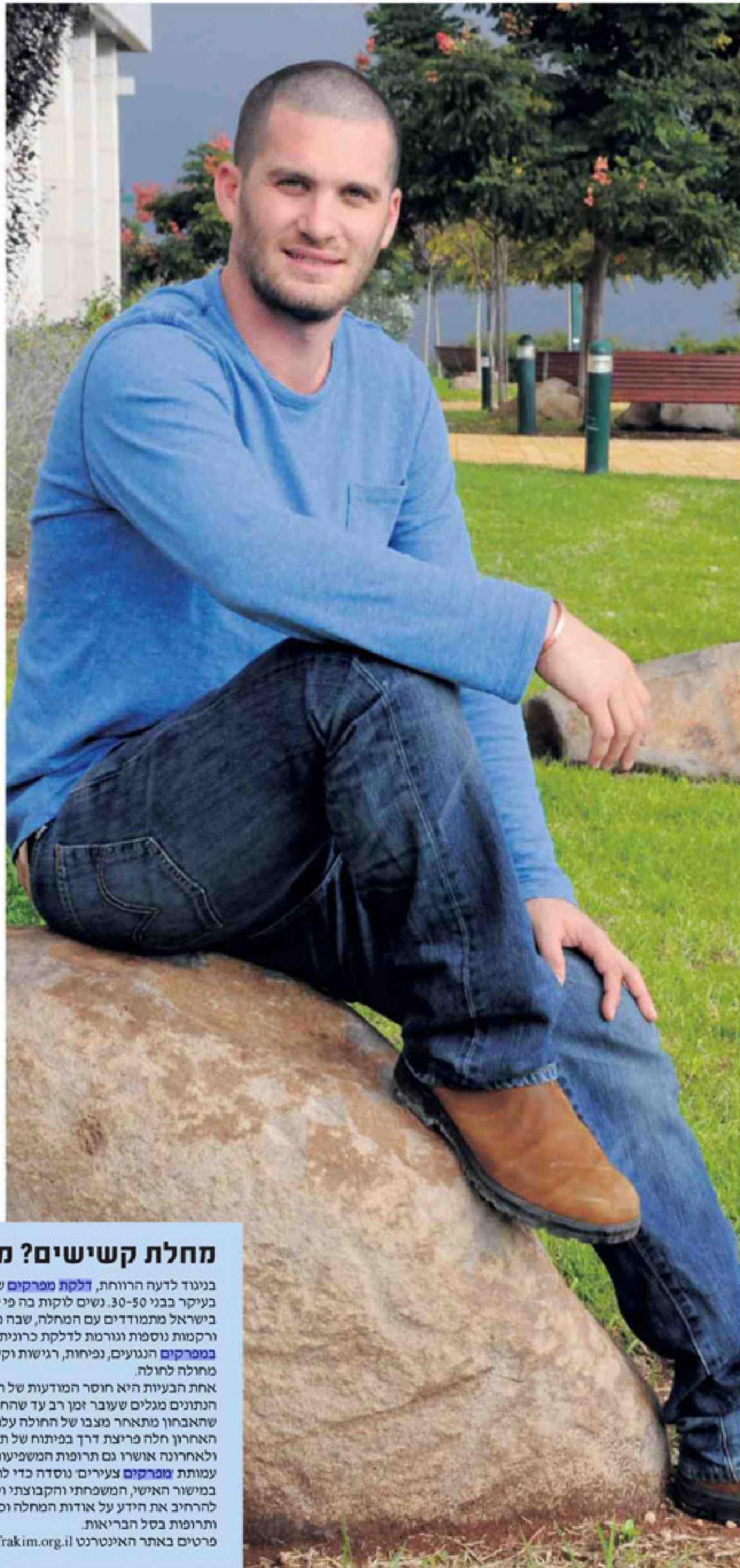
### הרופאים התקשו לאבחן

התקופה שחלפה מרגע הופעת התסמינים ועד לאבחון לא הייתה קלה. הכאבים גברו וספייסר החל לכתת רגליו מרופא לרופא, כדי להגיע לשר רש הבעיה. אולם הרופאים לא הצליחו לפענח את הסיבה לכאבים הקשים. "בגלל ששיחקתי כדורסל בצורה אינטנסיבית וזו הייתה תקופת גידול, חשבו שזה קשור לזה", הוא מספר, "הייתי אצל הרבה אורתופדים. חשבו שזה קשור לשברי מאמץ, דורבן, גיר אכילס, בעיות בקרסול - קיביתי כל מיני תרופות וזריקות. אפילו הייתי חודש וחצי בגבס. חשבו שזה מה שישפר את המצב, אבל כשיצאתי מהגבס המצב היה הרבה יותר חמור, ואז רופא המשפחה אמר שאולי יש פה משהו ראומטי כרוני שקשור למפרקים."

ספייסר הופנה לראומטולוג, ומשהגיע אליו, חמוש בהררי ניירת וצילומים מפגישות עם מגוון אורתופדים, בישר המומחה לנער המופתע כי הוא סובל **ממחלת מפרקים**. "הדבר הראשון ששאלתי אותו באותו הרגע שזה נחת עליי היה 'מה עם שירות קרבי?'. זה הדבר שהכי הראיג אותי אז. הוא אמר שאני לא אוכל להיות חייל קרבי. שם נגמר החלום. זה היה המשבר הראשון שלי והכי רציני שקשור במחלה הזו", הוא מגלה.



ספייסר  
"המחלה זה  
משהו שנמצא  
שם, אבל לא  
משתלט"



החיים. תמיד עברתי עם נוער ועם קשישים, זה מי שאני, הוא אומר בפשטות. בנוסף לכך הוא מרכז קבוצה בארגון שנקרא 'שגרירי רוטש' לר', מרכז סטודנטים שמקים פרויקטים חברתיים בצפון. "כגלל שאני מאוד פעיל, עובד ועו" שה מילואים, הייתי צריך להילחם על קצבה של ביטוח לאומי".

בנוסף לעבודה וללימודים, הוא גם מנהל זוגיות פורחת עוד מימי הצבא. "כבר בפעם הראשונה שבה נפגשנו סיפרתי לחברה שלי על המ"חלה שממנה אני סובל. זה לא מי שאני. זה עשה את מי שאני, אבל זה לא כרטיס הביקור שלי", הוא מבהיר. "אמרת לי את זה ברייט הראשון ומשם המשכנו, היא לא נבהלה. זה משהו שנמצא שם אבל לא משתלט. היו תקופות קשות של כאבי גב. זה משפיע גם עליה אם אני לא ישן טוב בלילה וסובל מכאבים, אבל היא קמה ומביאה לי כרית חימום".

לאחרונה, אושרו לו אחוזי נכות מהביטוח הלאומי והוא נעזר גם בסל השיקום שמעניקה המדינה. מבחינת הטיפול הרפואי הוא די מרוצה. "אני חושב שיש פה רמה גבוהה מאוד של רופאים", הוא מפרגן. "פגשתי רופאים גם בחו"ל, אבל פה הם יותר משכנעים". עם זאת, יש לו גם ביקורת קלה: "באוסטרליה יש את כל הטיפול התוסף מסביב - פיזיותרפיה ומומחיות בטיפולים המשלימים של המחלה הזו. אולי זה קשור לזה שאני גם גר בפריפריה, אבל התחושה היא שכאן המעטפת פחות טובה".

איך אתה חש את התקדמות המחלה?  
"הנוקשות מתגברות. בעתיד יהיה יותר קשה להתכופף. אם עדי עכשיו נתתי לזה לזרום, אז זה אומר שאני צריך לתת לזה יותר יחס. לשיחות יותר, לקחת תרופות. המחלה היא התמורה יומיומית. עם הכאבים ניתן לרוב להתמודד עם משככי כאבים, אך זו מחלה מתישה וסוחטת. בקושי אפשר לקום מהמיטה בבוקר, כגלל הכאב וקשיון האיברים, אבל אם לא אקום המצב יח"מיה. אני יודע שהעובדה שלא התמסרתי לטיפול במחלה היא בעוכריי. היום אני יודע שאני חייב לשמור על עצמי כדי שאוכל להמשיך לתפקד ולמוער נוקים".

מתסכל שהמחלה הופיעה כל כך מוקדם?  
"מזלי שזה הופיע מוקדם. התרגלתי לזה כילד ואני ממשיך עם זה בחיים וזה מי שאני. למדתי לחיות עם זה. כשזה מופיע בגיל יותר מאוחר זה נראה לי התמודדות יותר מורכבת. לא צריך להתבייש או להסתיר את המחלה הזו. החברים שלי יודעים ותמיד ידעו, אני לא מסכן ולא מר"גיש מסכן. אני חושב שלכל בן אדם יש התמורה שלו".

מה החלומות לעתיד?  
"שגם בגיל 40 ו-50 אוכל לשחק עם הילדים שלי ושווה לא יחמיר, זה החלום בהקשר של המחלה. שהיא לא תמנע ממני לעשות דברים".

## מחלת קשישים? ממש לא

בניגוד לדעה הרווחת, **דלקת מפרקים** שגרונת אינה 'מחלה של זקנים' אלא פוגעת בעיקר בבני 30-50. נשים לוקות בה פי שלושה מאשר גברים. כ-70 אלף בני אדם בישראל מתמודדים עם המחלה, שבה מערכת החיסון של הגוף תוקפת את **המפרקים** ורקמות נוספות וגורמת לדלקת כרונית. בין הסימפטומים חולשה, כאבים קשים **במפרקים** הננועים, נפיחות, רגישות וקשיון של **המפרקים**, כשהסתמינים משתנים מחולה לחולה.

אחת הבעיות היא חוסר המודעות של החולים עצמם, ולעיתים אף של רופאי המשפחה. הנתונים מגלים שעובר זמן רב עד שהחולה מגיע לראומטולוג, וחשוב לדעת שככל שהאבחון מתאחר מצבו של החולה עלול להידרדר, עד כדי נכות של ממש. בעשור האחרון חלה פריצת דרך בפיתוח של תרופות ביולוגיות, ובהן 'רמיקד', 'יומירה' ו'אנברל', ולאחרונה אושרו גם תרופות המשפיעות על מנגנונים מעולה ייחודיים, כגון 'אורנציה'. עמותת **מפרקים** צעירים נוסדה כדי להושיט עזרה לחולים בארץ, להעניק להם תמיכה במישור האישי, המשפחתי והקבוצתי ולדאוג לשיפור איכות חייהם. מטרת העמותה היא להרחיב את הידע על אודות המחלה וכן לפעול מול המחוקק להכללת מגוון של טיפולים ותרופות בסל הבריאות.

פרטים באתר האינטרנט [mifrakim.org.il](http://mifrakim.org.il) ובקבוצת הפייסבוק.



"אני

מתייחס לזה בהמון הומור עצמי. אני חי עם זה ומתמודד. נושך שפתיים וממשיך לחיות. אני יכול לשכב בבית כל היום ולומר שכואב לי - וזו האמת, זה המון כאב וחוסר נוחות - אבל אני לא הולך למות מזה"