

לנצח את הפרקים

יעל שני || צילומים: קובי קואנקס, אבי מועלם



"שאלתי את אלוהים למה זה מגיע לי, חן יעקב

” חן יעקב: "אמא שלי עזרה לי להתקלה, להתלבש ולעשות פעולות פשוטות ביותר. שקעתי בדיכאון עמוק, לא יצאתי מהמיטה ולא ידעתי מה לעשות עם החיים שלי. השיא של היום שלי היה לצחצח שיניים"

תף כואבת לה. בהתחלה חשבה להתעלם, אבל הכאב היה מוחשי. "הרגשתי כאילו מישהו מניח לי סלע על הכתף. מעורר לא הרגשתי כאב דומה, לכן הפסתי קתי לרקוד, הלכתי הביתה וקיוויתי שזה יעבור עד הבוקר. למחרת בבוקר הכאב באמת חלף, אבל כעבור יומיים חזר בעור צמה רכה יותר. תוך שבועיים הייתי אמור רה לצאת לגיבוש לחמות, לכן הלכתי מהר לרופא, שהפנה אותי לקבל זריקה בבית חולים".

בבית חולים 'אסף הרופא' קיבלה יעקב זריקה והכאב אכן נרגע. "בבוקר הגיוס קמתי מוקדם והתחלתי להתארגן, כשלפתע תקף אותי כאב עז בגלגל, כאילו שמישהו תקע לי מסמר", היא משחזרת. "בימים שלאחר מכן הכאבים התפשטו בכל הגוף ונדרו ממקום למקום. הבנתי שאני חייבת לברוק את העניין לעורר מק, וכאמור, אחרי בדיקות רבות הגיעה האבחנה: דלקת מפרקים".

איך מעכלים בשורה בזאת?

את כל הרברים שלא אוכל לעשות. זה כלל כמובן צבא, טיסה לחו"ל ועוד המון דברים, כמו ניתוח לייזר בעיניים שרציתי לעשות וחדר כושר שכל כך אהבתי".

יעקב יצאה מחדרו של הרופא ממדרת בככי. "שאלתי את אלוהים למה זה מגיע לי. עד לאותו רגע, קיבלתי רברים בחיים כמו על מגש של כסף. הייתי בחורה ספורטיבית, רקדנית סלסה, התגברתי עם ילדים, הייתה לי משפחה תומכת וחברי רים טובים, לא הבנתי איך כל זה פתאום נפל עליי. בחצי השנה הראשונה היו לי חמישה כדורים שונים שהייתי לוקחת, שאת חלקם גם סבתא שלי לוקחת. אמרתי לעצמי, 'אני בת 18, מה פתאום אני לוקחת כאלה רברים?'".

נראיתי כמו אנוקסית

הכל התחיל בדצמבר 2009, בעיצומו של שיעור סלסה. יעקב הרגישה שהכ

” אני זוכרת את הרגע שבו ישבתי מול הרופא במחלקה ההמטולוגית בבית חולים 'אסף הרופא'. כשהוא בישר לי שאני חולה בדלקת מפרקים, לא הצלחתי להיבין איך זה קרה לי. הייתי בסך הכל ילדה בת 18 וחשבתי לעצמי, מה לי ולמחלה הזאת? היא קשורה לאנשים הרבה יותר מבוגרים. בדיוק סיימתי אז את התיכון והייתי אמורה לצאת לגיבוש יוקרתי בצבא. ראיתי לנגד עיניי את כל הרלימות, שרק דקות קודם לכן היו פתוחות לרווחה, נסגרות בזו אחר זו".

לפני שלוש שנים חלתה חן יעקב, בת 21 מראשון לציון, בדלקת מפרקים שגרונתית, מחלה בה מערכת החיסון של הגוף תוקפת את המפרקים ורקמות נוספות, וגורמת לדלקת כרונית.

מה את זוכרת מאותו מעמד, ברגע הבשורה?

"הרופא ישב מולי בקור רוח ובזה אחר זה, כמו ברשימת מכולת, מנה

חן יעקב, בת 21 מראשון לציון ונעמי שפירא, בת 36 מחולון, לא הבינו מאיפה נחתה עליהן המחלה שטלטלה את עולמן ושיבשה את כל תוכניותיהן • "תמיד חשבנו שדלקת מפרקים שגרונתית זאת מחלה של זקנים", הן אומרות • בגילוי לב הן מספרות על ההלם, על כאבי התופת ועל שגרת החיים בצל המחלה, עמה מתמודדים למעלה מ-70 אלף איש בישראל • מרביתם, בניגוד למה שנהוג לחשוב, צעירים

26.95x30.89	32	58 עמוד	ידיעות חולון	14.12.2012	34853564-8
5635045					



נעמי שפירא: "זאת הייתה תחושה של נכות. שכבתי בבית ימים שלמים, לא יכולתי לעלות במדרגות או להיכנס לאוטו. את בקבוקי המים השאירו לי פתוחים, כי לא הצלחתי לסובב את הפקק"



"הרגשתי שחטפתי את הכאפה של החיים". נעמי שפירא

"בהתחלה הוא אמר שזה לא נורא, אבל בפועל, הוא לא ידע איך לתמוך בי. בסופו של דבר הייתי מאוד מאוכזבת ממנו ונפרדנו".

והיום? יש לך חבר?

"יש לי חבר מזה חצי שנה. שבוע אחרי שהתחלנו לצאת סיפרתי לו על המחלה והוא הבין, ידע איך לתמוך בי ועושה את זה עד היום. נכון להיום המ' חלה כמעט שלא משפיעה על שגרת החיים שלי, ובינתיים גם לא על הור' גיות שלנו. גם בעבודה שלי ב'איקאה' לא עשיתי לעצמי הנחות, גם אם המ' שמעות הייתה לשאת משאות כבדים. להיפך, העבודה דווקא השכיחה ממני מעט את המחלה".

היום יעקב מטופלת בתרופה שעוד רת לה מאו, אותה היא מזריקה לעצ' מה אחת לשבועיים. "למרות שבכל פעם שאני מזריקה את התרופה אני שוב נו' כרת שאני חולה, היום אני לא מרגישה שונה מאחרים", היא אומרת. "יש לי לפ'

אכלתי כלום. הכדורים שלקחתי היו כמו סמים של דיכאון".

מתי הגיע המפנה?

"אחרי שלושה חודשים של דיכאון עמוק שאלתי את עצמי אם אני ממשיכה לשקוע בתוך העצב או שאני תופסת את עצמי, הולכת לעבוד וללמוד, מתחז' קת ולומדת לחיות עם המחלה. המשפ' חה ניסתה לעזור לי, וגם החברות, ואני חזרתי לרקוד סלסה, מה שקצת נתן לי טעם בחיים. כשהכדורים החלו לעזור קצת, חזרתי להתאמן והתחלתי לעבוד באיקאה".

בלי הנחות

כמה חודשים אחרי גילוי המחלה, פגשה יעקב בחור כבן גילה. "התחלנו לצאת. לא היה לי מושג איך אני מספרת לו על המחלה. לקח לי זמן עד שאורתי אומץ ואמרתי לו".

איך הוא הגיב?

שאנסה ליצור איתם קשר שוב. בסופו של דבר", היא אומרת בעצב, "קיבלתי פטור רפואי".

זה היה הרגע שבו הפנמת והשלמת עם העבודה שאת באמת חולה?

"כמשך כל אותה תקופה לא הסכ' מתי להכיר בעובדה שאני חולה. הפכ' תי לקצרת רוח, ביליתי בבית ימים של' מים וכמעט ולא תפקדתי. אמא שלי עזרה לי להתקלה, להתלבש ולעשות פעולות פשוטות ביותר, ואני שקעתי בדיכאון עמוק. לא ידעתי מה לעשות עם החיים שלי. הייתי בבית רוב היום, וכשכולם הלכו לעבודה, אני לא יצאתי מהמיטה. השיא של היום שלי היה לצחצח שיניים. הייתי קמה בבוקר, רואה טלוויזיה, נרד' מת, בוכה, רואה שוב טלוויזיה, ובערב, כשכולם היו חוזרים, אני הייתי חוזרת לישון. ירדתי שבעה קילו, הפנים שלי היו שקועות, הבגדים נראו תלויים על הגוף שלי ונראיתי כמו אנורקטית. הפסקתי להכין אוכל בבית, לא הרגשתי רעב ולא

"תקופה ארוכה ניסיתי לשכנע את עצמי שזאת רק אפיוורה חולפת וזה יע' בור, אבל בכל ביקור אצל הרופא הוא חזר ואמר לי שהמחלה כאן כדי להישאר, וככל שאקדים לקבל אותה, כך אוכל לה' תמורד טוב יותר. כשהרופא ניסה לעז' דד אותי ואמר ש'נמצא תרופה', חשבתי שהוא מתכוון שיהיה מרפא למחלה אבל בעצם הוא התכוון שבכל מקרה אהיה חולה כל חי, אבל אולי תימצא תרופה שתתאים לי".

והתרופה נמצאה?

"כמשך שנה וחצי עברתי מסע מט' לטל של החלפת תרופות. סבלתי מתור' פעות לוואי שגרמו לאצבעות שלי לה' תנפח, טופלתי בסטרואידים שהחלישו אותי מאוד, ולמרות הכל עדיין קיוויתי שאוכל להתגייס לצה"ל. החברות שלי התגייסו לצבא וגם אני רציתי לשרת. החלטתי להילחם כדי שיגייסו אותי, אבל בלשכת הגיוס אמרו לי לשבת בבית שנה ולקחת כדורים, ובמידה ויהיה שיפוח



25.63x35.94	33	58	עמוד	ידיעות חולון	14.12.2012	34853611-1
5635045						



"חזרתי לרקוד סלסה. היום אני מתפקדת כמו כל אחד אחר." חן יעקב



"אני מקבלת טיפול ביולוגי. חזרתי לעבודה ואני מרגישה טוב." נעמי שפירא

לנצח את הפרקים

עודית. כמוכן שגם לא יכולתי לשים תמונה באתר היכריות, כי נראיתי נורא ואיום".
לפני חודשים ספורים הכירה שפירא את בן זוגה, לו היא עומדת להינשא בקרוב. "את עניין המחלה הוא קיבל בהבנה ובבגרות", היא אומרת. "הוא יודע שזאת מחלה כרונית, אבל תומך ואפילו עוזר לי להזריק את הוריקות. הוא שותף פעיל לכל מה שקורה איתי ומודע לקשיים שהולכים להיות".
מה יקרה כשתהיי בהיריון?
"אני בהחלט חוששת ממה שי קרה בזמן היריון, כי אסור לקבל את הטיפול, כך שאני מאוד מקווה שאר גיש טוב. אני מתה מפחד לחזור להיות חולה, לחזור לכאסה שליוותה אותי כל כך הרבה זמן. אני יודעת שנתמודד ביחד אבל זאת לא מחלה פשוטה, זאת מחלה לכל החיים".

התברר שבגלל הסטרואידים העצמות שלי נחלשו מאוד. הרופא אמר לי שמי עכשיו אצטרך לשמור על עצמי יותר מתמיד".
לאחר שלילתן של תרופות שלא הועילו לה, החלה שפירא לקבל טיפול ביולוגי, שהתגלה כיעיל עבורה. "מאז אני מקבלת את הטיפול הביולוגי פעם בשבועיים. חזרתי לעבודה ואני מרגישה טוב", היא אומרת.
איך השפיעה התקופה הקשה שעברת על נושא הווגיות?
"בשנתיים שהייתי חולה, לא היה לי שום חשק להכיר גברים ולהיכנס למערכות יחסים חדשות. לא יצאתי לדייטים כי לא הרגשתי טוב עם איך שאני נראית. חשבתי שכמו שאני לא הייתי רוצה לצאת עם מישהו חולה, ככה גם אף גבר לא ירצה לצאת איתי, כי זה היה ממש לצאת עם מישהו שי

לפנים, שלא ידעתי מאיפה היא באה לי. התגובה הראשונה של הסביבה הייתה, 'מחלת פרקים? אבל זאת מחלה של זקנים'. מאחר והתגוררתי אז לבד, נאלצתי להיעזר באמא שלי, שהגיעה לעזור לי בהתמודדות עם הכאבים ועם הרברים הקטנים של היומיום, שהפכו פתאום לקשים ובלתי נסבלים".
כדי לייצב את מצבה קיבלה שפירא טיפול אנרגטיבי של סטרואידים ובי מקביל תרופה לרלקת המפרקים. "לא יכולתי לתפקד בכלל, לא יכולתי להני פשט בעצמי. חברה שלי הלכישה אותי, הפשיטה אותי וצחצחה לי שיניים. זאת הייתה תחושה של נכות. שכבתי בבית ימים שלמים ולא יכולתי אפילו לעלות במדרגות שמוכילות לדירה שלי או להיכנס ולצאת מהאוטו. גיסי היה פותח לי שישיות של בקבוקי מים ומשאיר אותם פתוחים כי לא הצלחתי לסובב את הפקק".

עמים כאבים, אבל רק לעיתים רחוקות. אני סטורגטית להגהלת חשבוניות במי כלה למינהל ומתפקדת כמו כל אחד אחר".
את נשמעת אופטימית.
"שיהיה ברור, לחלות במחלה הזאת משנה הכל. זה כמו שאדם יהפוך לעיוור או חירש או שיקטעו לו יד פתאום באמי צע החיים. הוא יוכל להמשיך לחיות עם זה, אבל זה עדיין ילווה אותו תמיד. אני תמיד אהיה מטופלת בתרופות ותמיד אזכור שאני חולה. ההבדל הוא שהח' לטתי להתמודד ולחיות עם זה למרות הכל".

"תקופה מזעזעת"

לפני כשלוש שנים החלו בלוי טות הלימפה בצווארה של נעמי שפירא, רא, בת 36 מחולון, להתנפח והרופאים חשבו בהתחלה שמדובר בסרטן. "במי קביל התחילו לי כאבי פרקים בידים וברגליים ונפחויות בכפות הידיים ובאצבעות", היא מספרת. "כשהלכתי לאורטופד, הוא אמר לי שזאת דלקת בשורש כף היד ונתן לי משחה".
אלא ששני אירועים שקרו בסמוך, הבהירו לשפירא שזאת לא רק דלקת, אלא משהו חמור הרבה יותר. "יום אחד אכלתי קורנפלקס ולפתע שמטתי את הכפית, כי היר שלי לא הייתה מסי פיק חזקה בשביל להחזיק אותה. השיא היה כשהתעוררתי בבוקר ולא הצלחתי ללחוץ על המשחת שיניים כי כל הגוף כאב לי. בקושי הצלחתי לקום מהמיטה. משם כבר עברתי לאשפוז ב'איכילוב".
מצב הפרקים של שפירא הלך והח' מיה. "כל המפרקים בגוף שלי קרסו ובני משפחה היו צריכים לעזור לי לעי שות הכל, מסגירת החזייה ועד האכי לה. במהלך ארבעת החודשים שבהם עברתי את כל הבריקות כדי לברר מה בדיוק יש לי, הבריקאות שלי כל כך היררדרה, עד שהגעתי למצב שלא יכולתי ללכת".

ואז הגיעה האבחנה.

"פתאום, בגיל 33, חטפתי כאפה

מחלת קשישים? ממש לא

בניגוד לדעה הרווחת, דלקת מפרקים שגרונית אינה מחלה של זקנים אלא מוגעת בעיקר בבני 30-50, כשנשים 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 הנגועים, נפיחות, רגישות וקשיון של המפרקים, כשהתסמינים משתנים מחולה לחולה.

אחת הבעיות היא חוסר המודעות של החולים עצמם, ולעיתים אף של רופאי המשפחה. הנתונים מגלים שחולף זמן רב עד שהחולה מגיע לראומטולוג, וחשוב לדעת שכלל שהאבחון מתאחר מצבו של החולה עלול להידרדר, עד כדי נכות של ממש. בעשור האחרון חלה פריצת דרך בפיתוח של תרופות ביולוגיות, ובהן ר'מיקד, יומירה ואנברל, ולאחרונה אושרו גם תרופות המשפיעות על מגנטי פועלה ייחודיים, כגון 'אורנציה'.

עמותת מפרקים צעירים נוסדה כדי לחושיט עזרה לחולים בארץ, להעניק להם תמיכה במישור האישי, המשפחתי והקבוצתי ולדאוג לשיפור איכות חייהם. מטרת העמותה היא להרחיב את הידע אודות המחלה וכן למעול מול המחוקק להכללת מגוון של טיפולים ותרופות בסל הבריאות.

פרטים באתר האינטרנט: mifrakim.org.il ובקבוצת הפייסבוק.

מה היה הכי קשה?
"המראה הפיזי שלי, שהשתנה ללא היכר. בגלל הסטרואידים השמנתי עשרה קילו, כי הם פתחו לי את התיאבון וניפחו לי את הגוף. בנוסף יצאו לי פצ' עם וצמחו לי שערות על הפנים. זאת הייתה תקופה מועזעת. התכיישתי בעצמי ובמראה שלי. לא היה לי חשק לצאת מהבית ולא רציתי שיראו אותי ככה. הייתי קמה כל בוקר, רצה למראה לראות איך אני נראית ומגלה כל יום בעיה אחרת".

מתי השתפר המצב?
"אחרי כמה חודשים של טיפול, המצב השתפר. למזלי הטיפול המשולב בסטרואידים ובכדורים הצליח והתחלתי להרגיש טוב יותר".

במשך שנה חשבה שפירא שעלתה על דרך המלך ושתוכל לחזור לשגרה, אבל אז החלו תופעות לוואי בלתי נסי בלות. "החלטתי להפסיק עם הכדורים, אבל מיד התחילו לכאוב לי כל המי פרקים בגוף, והפעם בעוצמה גדולה מזו שבהתחלה. בנוסף, סבלתי מכא' בים בצד הגוף, ובצילום התגלה שנש' ברה לי צלע. בבריקת צפיפות העצם