

26.64x24.14	31	40	עמוד	כותרת -	ידיעות המפרץ	14/12/2012	34877487-8
5635045							

יוצאים לבלות עם המדריך החדש
mynet.co.il/mofaim

mynet
תופעים



אחים לצרה

הם כנראה שלושת האחים היחידים בארץ שחולים בדלקת מפרקים שגרונית • שחק, שירי וצליל ממוצקין, שיתמודדו כל חייהם עם שיתוק וכאבי תופת, מבקשים מהמדינה רק דבר אחד: גראס רפואי להקלת הסבל • ארי גרינברג, עמ' 40

הכאב שובפניים

ראשונה היתה צליל, אחר כך שירי ובסוף שחק • הם ככל הנראה שלישיית האחים היחידה בארץ החולה בדלקת מפרקים שגרונית, מחלה כרונית שמשתקת את הגוף וגורמת כאבי תופת • איך מתמודדים עם מחלה שלא ניתן לראותה חיצונית? • איך חיים מבלי לדעת כיצד קמים בבוקר? • ולמה כל כך קשה לקבל בארץ את התרופה שהכי עוזרת – גראס רפואי?

ארי גרינברג || צילום: דורון גולן

חמורה". גם במקרה של שחק עולים ספי קות באשר למועד שבו חלה, מכיוון שכ" שהיה צעיר מאוד הוא נותח בגב בגלל גי" דול בחוליות, שכנראה נבע מהדלקת שלא אובחנה אז.

אין רקע גנטי

דלקת פרקים שגרונית (RA - Rheumatoid Arthritis) היא מחלה אוטואימונית, שבה המערכת החיסונית פעילה מדי. כתוצאה מכך היא תוקפת את המפרקים ורקמות נוספות, וגורמת לדלי" קת כרונית שהתסמינים שלה הם חולשה כללית, כאבים חזקים במפרקים הנגועים, נפיחות, רגישות וקישיון של המפרקים (בעיקר בשעות הבוקר). פעולות פשוטות, כמו סירוק השיער, נעילת נעליים או רכי" סת כפתור, הופכות לקשות יותר ויותר ככל שהמחלה מתקדמת.

ככל הידוע, צליל, שחק ושירי הם שלי" שיית האחים היחידה בארץ שלוקה במח" לה, אבל לדבריהם, הרופאים אומרים שלא חלו בגלל רקע גנטי. "חשבת לתבוע את ההורים שלי", אומרת שירי בצחוק, "אמ" רתי להם, מה הורשתם לנו? זה הולך ככה: פתאום צליל נופלת לשבועיים בבית החו" לים. שבועיים אחרי זה אני נופלת, ואז שחק בבית חולים. אמא לא מספיקה לצאת מאישפוז של אחד מאיתנו בבית חולים, וכבר היא מתוודת כי מישהו אחר מתאשפז.

הקטנה שלי שמטתי מהיריים פעמיים בגלל שהאצבעות ננעלו לי. הדבר שהכי קשה לי הוא שהגוף בוגר בי. אני יכולה לתכנן לע" צמי לוח זמנים מלא, אבל בבוקר אני לא מסוגלת לקום מהמיטה, או נאלצת לזחול לשירותים. בגלל שאני לא יכולה להישאר במיטה, כי עלי לטפל גם בשתי ילדות קט" נות, לפעמים יש גם התלבטות אם בכלל לקחת משככי כאבים, כי הם מטשטשים. רוב הטיפולים הביולוגיים לא עוזרים לי, אבל לומרים לחיות עם זה. יש קבוצת תמי" כה, ואנחנו נפגשים בביאליק ובחיפה, ויש לנו פורום באינטרנט. זה מאוד עוזר, כי אחד הרברים שאנחנו מאבדים בגלל המחלה זה חברים".

זו מחלה שלא רואים חיצונית. "נכון. יש לי 100 אחוז נכות ותו נכה לרכב, אבל פקחים לא מאמינים לי ומאיימים עלי. הם אומרים לי: 'את נכה, כמו שאני נכה'".

שחק (26), סטודנט לראיית חשבון ול" כלכלה באוניברסיטה הפתוחה, שמתגורר היום בטירת כרמל, אובחן בדלקת מפר" קים שגרונית רק אחרי שגילו שהוא חולה בקרוהן (מחלה במערכת העיכול, שבי" רוב המקרים פורצת במעיים; אובחנה גם אצל אחותו צליל). "לפני שנתיים הייתי באמסטרדם וסבלתי מאוד מכאבי בטן", הוא מספר. "כשחזרתי לארץ, המצב שלי היה קשה מאוד והתמוטטתי. אישפוז אותי לשישה שבועות בבית חולים עם דלקת

בסרה, אבל לא נברק הכיוון של דלקת מפרקים. נותחתי פעמיים בברך, ואני בטוחה שהניתוחים היו מיותרים לחלוטין".

בגיל 21, כשכבר היתה נשואה, הועלה החשש שמי" דובר בדלקת מפרקים. "הרוי פא שטיפל בי ירע שאני רוצה להיכנס להריון והמליץ לי לרחות

ככל הניתן את תחילת הטיפול, מכיוון שהי טיפולים עלולים לפגוע בהריון". שירי טסה לחו"ל למספר שנים, שבמהלכן תופעות המחלה נעלמו, ואף ילדה בפעם הראשונה. "רק בהריון השני, לפני שלוש שנים, היתה התדרדרות במצב שלי, עד שממש לא יכר" לתי לתפקד. הרופאים נאלצו לתת לי טי" פול ביולוגי בזמן ההריון, כדי להקל עלי, ואחרי הלידה נאבקתי בכאבים איזמיים, כי לא רציתי לוותר על ההנקה. אבל אחרי חר" דשיים פשוט לא יכולתי להתרומם. סבלי" תי מקישיון בוקר ומכאבים קשים, ונגמרו לי כוחות".

איבחון מאוחר

לשירי נגרם נזק כתוצאה מהניזון בפר" קים, משום שחלפו שנים מאז שחלתה ועד שאובחנה. "ההתמודדות היומיומית קשה מאוד. אני כבר לא יכולה לעשות 'שק קמח' לבת שלי, או להשתולל איתה. את הבת



ראשונה אובחנה בדלקת מפי" רקים שגרונית צליל קלוש. היה יום רגיל בבית הספר, הייתי בת 16", נזכרת צליל (21) מקרית מוצקין. "חזרתי הביתה, נשכבתי על הספה, ולא קמתי ארבעה חודשים. לא יכולתי לשבת יותר מדקה רצוף, כי מתתי מכאבים. התחלתי עם סטרואידים, קורטיון, והיה זוועה,

כי זה מנפח ויוצאים חצ'קונים. מצד אחד, יש הקלה כשהמחלה מאובחנת, כי אתה יודע מה יש לך, אבל הרגשתי אשמה כשנודע לי שגם לאחים שלי יש את המחלה".

נגמרו לי הכוחות

לפני כשלוש שנים אובחנה גם האחות הגדולה, שירי ארוני (31), נשואה ואם לשני ילדים, שמתגוררת בקרית מוצקין ועוסקת בחינוך בלתי פורמלי. בדיעבד, היא אומ" רת, אחרי בדיקת ההיסטוריה של התיק הרי" פואי שלה, התברר שהיא כנראה חלתה כבר בגיל עשר. "ניגנתי בכינור, הייתי ספורי" טאית ורקדנית, ובמשך שנים ארוכות ייח" סו את הכאבים לכאבי גדילה או מאמץ. כשהייתי בכיתה ו' כבר לא הצלחתי להי" חזיק את הקשת ולפרוט בכינור, או פשוט הפסקתי לנגן. בהמשך, כשהתגברו הכאבים בברכיים, הפסקתי גם פעילות ספורטי" בית. אורתופד שטיפל בי הבין שמשהו לא



my net
 גראס רפואי לחולי דלקת מפרקים שגרונית? לא. גראס הוא סם ממכר ואין לו שום ערך רפואי מוכח כן. זו התקווה היחידה להקלת סבלם של החולים המסכנים כנסו לאתר, הצביעו והשפיעו mynet.co.il/galil

צליל: "היה יום רגיל בבית הספר, הייתי בת 16. חזרתי הביתה, נשכבתי על הספה, ולא קמתי ארבעה חודשים. לא יכולתי לשבת יותר מדקה רצוף. מתתי מכאבים"

שירי: "ההתמודדות היומיומית קשה מאוד. אני כבר לא יכולה לעשות 'שק קמח' לבת שלי, או להשתולל איתה. את הבת הקטנה שמטתי מהידיים פעמיים"

שחק: "אני לא יודע מה יהיה איתי בעוד כמה שבועות, כי גם אם אני מרגיש טוב עכשיו, כל תיכנון יכול להתבטל"

אבל היום אני מבינה שיש אנשים שיקב לו אותי."

למה אתם מתגעגעים?
 צליל: "פופקורן. אני מנה לפופקורן".
 שחק: "אסור לנו דברים בריאים. כל מה שיש בו סיבים תזונתיים לא טוב לנו, כי זה מבלגן את הבטן. בא לי סלט גדול. גרעיני גים, פיצוחים".

שירי: "אני רוצה לקום בלילה לשיי רותים מבלי לזחול על ארבע, וללכת עם הילדות לגן משחקים. אני לא יכולה לע" שות את זה היום. אני רוצה לקום בבוקר בלי הניוון. אני משתדלת לשמור על אורח חיים ספונטני".

כיסא גלגלים

המחלה שינתה אתכם?
 שחק: "זה מבגר מאוד".

צליל: "כשמישהו אומר לך שכואב לו הראש, או שהוא מצונן, אתה אומר לעצמך, נו באמת, על זה אתה בוכה?".

שירי: "למרותי להעריך את הבריאות. אני רוצה שיהיה לי כוח. זה משהו שיל וזה אותנו עד הקבר, וזה מה יש. אין כל כך מה לעשות נגד המחלה הזאת. התרופות הביולוגיות מרכאות את היצר המיני, ונר שר השיעה. המחלה פוגעת בכל הרבדים של החיים, והבעיה היא שזה לא זמני, זה לתי מיה. התרופות מאוד מטשטשות את המוח, אתה נהיה איטי. הלכתי לרופא ואמרתי לו

אצלי זה לא משפיע על המחלה בכלל, אלא רק על מה שבירא, אז מה עשינו?".

מתה לפופקורן

צליל, שהשבוע התקבלה לעבודה הראי שונה שלה, מספרת שקיבלה תגובות הויות על המחלה: "אמרו לי שאני מירבכת. אני שים לא מבינים מה זה, כי הכל נראה בסדרה אני לא בכיסא גלגלים, ובתקופות של הפרי גה הכל נראה רגיל מבחינך. בתקופת הליי מורים היו לי בעיות בגלל המחלה, כי בבית ספר לא התאמצו לעזור לי להשלים את החוסרים בלימודים. גם לחברים היה קשה לשמור איתי על קשר רצוף".

צליל הצליחה להשלים, ללא סיוע בית הספר, את הבגרות בציונים טובים, ואו גיי לתה שהצבא לא מוכן לגייס אותה. "כשהי תחלתי לברר כיצד אוכל להשתלב בשירות לאומי גיליתי שגם שם לא ערוכים לקלוט נכה במצבי, כי הררישה היא למשרה מלאה, של 42 שעות בשבוע".

היא פנתה למחלקת השיקום בביטוח הלאומי ועשתה באמצעותם קורס בעיצוב ובאומנות, והיא מתכננת להתחיל וללמוד אדריכלות בשנת הלימודים הבאה. "אני מתמודדת, אבל אני מאוד מוטרדת מהיום שבו ארצה להרות וללדת ילדים. עם הטיי פולים הביולוגיים שאני עוברת, יש קושי להיקלט ולשמור על ההריון. כשהייתי בת 16 חשבתי שלעולם לא תהיה לי זוגיות,

אנחנו שומרים עליה ערנית, כמו שאומרים. זה יכול להגיע למצב שהגוף ננעל, שהידיים שלך נתקעות בפווה מסוימת ואתה יכול להישאר ככה לכל החיים. כאחים, אנחנו יכולים להזדהות אחר עם הכאב של השני, ואם נגמרות התרופות, אנחנו יכולים לתת אחר לשני".

דופקים את הכנד

שחק: "אין שגרה צפויה, בגלל התופי עות הפיזיות, אבל בעונות המעבר זה עוד יותר קשה. אני לא יודע מה יהיה איתי בעוד כמה שבועות, כי גם אם אני מרגיש טוב עכשיו, כל תיכנון יכול להתבטל. יש לנו הומור שחור על המחלה. בסופו של דבר, כל אחד בוחר איך להתמודד עם זה ואיך להי תייחס לחיים. יש אנשים שנכנסים לדיכאון בגלל המחלה, ואני אומה, שלמרות המחי לה, עדיין יש לך את הבחירה איך להגיב ואתה יכול לבחור מה אתה רוצה לעשות עם עצמך. בעבר התעסקתי כל הזמן בכלגן של המחלה, אבל זה לא מועיל".

שירי: "זה נורא סטייט אף מיינה. זו התמודדות יומיומית. למשל, אני בוזי גיות, ואני לא אעשה יותר ילדים. שלושה טיפולים ביולוגיים שעשיתי לא עוזרים לי בכלל, אלא רק דופקים את הכבה. זה טיי פול בדיוק כמו כימותרפיה - פוגע במחלה, אבל באותו זמן מחסל את המערכת החיסוי נית ותוקף גם את החלקים הבריאים בגוף.