

25.17x36.35	31	90	עמוד	כותרת	ידיעות פתח תקוה - כותרת	14.12.2012	34886172-9
5635045							

שחר אמולאי, "הרופאים חשבו
בהתחלה שזה בגלל שאני
לועסת יותר מדי מסטיקים"



24.95x32.37	32	90 עמוד	ידיעות פתח תקוה - כותרת	14.12.2012	34886176-3
5635045					

שחר חסונה

בגיל 12 נתקפה שחר אזולאי בדלקת פרקים, מחלה איומה שלא אופיינית לצעירים | מאז עברו שלוש שנים ומצבה כמעט ולא השתפר: כאבים חריפים בלסת, בצוואר וברכיים, טיפולים כימותרפיים והתקפים חוזרים ונשנים | העתיד אינו ברור כלל, ובכל זאת שחר אינה מתייאשת - היא לומדת בכיתה י', מרבה לצייר, פעילה בצופים ומדריכה בנות של כיתה ד' | היא אפילו מצליחה לנחם את אמה, שאינה יודעת את נפשה מרוב צער | "שום מחלה לא תעצור אותי", היא אומרת

| ג'ני אלעזרי || צילום: יוגב עמרני |



גשתי פחד איום וחוסר אונים נורא. יש לי ילדה שמחה ופעילה, שפתאום מתקשה ללכת, לזוז ולבצע פעולות בסיסיות. זה נורא."

מחלה טריקית

לדלקת פרקים אין מרפא. יש טיפולים אשר אמורים להקל על הדלקת והכאבים ולבלום את התפתחות המחלה. שחר נוטלת כמה סוגי תרופות, מקבלת זריקה פעם בשבוע נגד כאבים, ועם התגברות הכאבים, היא מקבלת גם זריקה במפרקים שונים.

"ההזרקות האלה נעשות בהדרמה מלאה", אומרת איריס, "כי צריך להזריק לה בשישה עד שמונה מפרקים שונים, אז יותר פשוט לעשות הדרמה מלאה מאשר הדרמה מקומית לכל אזור".

למרות הטיפולים האלה, שחר סובלת מכאבים תמידיים בקרסוליים, בלסת וברכיים, ונעה בין תקופות טובות יותר לבין תקופות פחות טובות, בהן עוצמת הכאבים מתחזקת, האזורים הבעייתיים מורלקים ומתנפחים והיא מתקשה לבצע פעולות בסיסיות כמו הליכה ואכילה.

איריס: "יש לשחר קושי בתנועתיות, במיוחד בבוקר, אז קשה לה להגיע את הגוף. גם הקור ושינויי מזג האוויר מחריים פים את המצב שלה. המחלה הזו משבשת את כל החיים".

"קשה לי להשתמש במפרקים ולעשות תנועות", מספרת שחר. "יש לי כל הזמן כאבים בצוואר, בלסת ובמפרקים, וזה לא בדיוק עובר. חוליות הצוואר נפגעו. למסיבות אני לא הולכת, כי אני לא יכולה לרקוד. לפעמים אני אפילו לא יכולה למרוח לק בגלל הכאבים. לפני שבועיים באה חברה שלי והחלטנו לשים לק, אבל התחלתי למרוח ולא יכולתי להמשיך, אז החברה שלי המשיכה בשבילי".

"התחלתי לקבל תרופות נגד כאבים ממש חזקים", היא ממשיכה. "אקמול לא מזיז לי בכלל. נתנו לי גראסין שזה קצת עוזר. הזריקות בהדרמה מלאה מפחיתות אמנם את הכאבים, אבל אחרי חודשיים הם חוזרים".

שחר היא לא הטיפוס שמתלונן. אמה טוענת שהיא שומרת הכל בפנים. רק כאשר שחר נשאלת האם הזריקה שהיא מקבלת פעם בשבוע כואבת, היא מודה: "אלה כאבי תופת. נותנים אותה בכתף ומחדירים הרבה חומר, וזה מאוד כואב. מרגישים את החומר נכנס לגוף. את מרגישה כאילו נקרע לך העור מבפנים, אבל אחרי שעה של כאבי תופת, זה עובר. ההזרקות האלה הם במקום כדורים שלקחתי שג' רמו לי בחילות וחוסר תיאבון. חודשיים כמעט ולא אכלתי. לא היה לי אז מצב רוח לכולם".

איך זה שאת לא מתלוננת?

"זה שאתלונן, לא יעזור. רוב הזמן יש לי כאבים, אבל

כאמצע הראיון, כאשר שחר אזולאי מתארת את הזריקות הכואבות הניתנות לה פעם בשבוע, אמה, איריס דרורי, פורצת לפתע בבכי.

"די, אמא", אומרת לה שחר ברוך ואוחזת בידה, "אל תבכי".

ואו איריס מתעשתת. היא יודעת היטב שכאם גרושה, היא לא יכולה להרשות לעצמה לקרוס. היא מנגבת את הדמעות וחוזרת להיות האישה הפעילה והאנרגטית, האמא המסורה לשחר בת ה-15 אשר חולה בדלקת פרקים. "כן", אומרת שחר בהומור מריר משהו, "זו המחלה הזו של הזקנים. כולם מסתלבטים עליי על זה".

במבט ראשון נראית שחר כטינאייג'רית מצויה. לק שחר על הציפורניים, שיער ארוך וחלק ואיפור עדין ומימיא בעיניים. מלבד נפחות קלה באזור הסנטר והצוואר, קשה להאמין כי היא סובלת ממחלה איומה זו כבר שלוש שנים. זאת על אף ששחר לא מתלוננת על מצבה ומתארת בצורה מאוד רגועה את מה שעובר עליה, כאילו שכל הסיפור הזה קורה בכלל למישהו אחר.

הסימפטומים הראשונים הופיעו לפני שלוש שנים. "כשהייתה בכיתה ז', שחר התחילה לסבול מכאבים בלסת", מספרת איריס, שהחלה לנרוד עם בתה במשך שנה בין רגע פאים בחיפוש אחר מקור הבעיה.

"הרופאים חשבו בהתחלה שזה בגלל שאני לועסת יותר מדי מסטיקים", אומרת שחר.

"אמרו לה כל מיני דברים שלא היו בכיוון בכלל", מוסיף פה איריס. "שהיא חורקת את שיניה במהלך השינה, שהיא תופסת חזק מדי במנשך הפה ושהשרירים שלה חלשים כי היא לא עושה מספיק ספורט. שלחו אותנו לאורתופדים ולפזיולוגים, כל מיני שטויות במיץ עגבניות".

בשלב הבא החלה שחר לסבול מכאבים בקרסול. "מיליון פעם בשנה עיקמתי ונקעתי את הקרסול. היה לי כאב תמידי בקרסול והיה לי נורא קשה לדרוך עליי. אחר כך גם הברך שלי התנפחה. היו לי כאבים חזקים כל הזמן".

איריס, אדריכלית במקצועה, חיפשה באינטרנט את הקשר בין שלושת סוגי הכאבים השונים, והיא הבינה, עוד לפני כל רופא, שבתה כנראה לוקה בדלקת פרקים. הרופאים שלחו את שחר לבדיקת דם פשוטה, שבה אושרה האבחנה. וכן, אחרי שנה של סבל וחוסר ודאות התברר ששחר, שהייתה אז כבר תלמידת כיתה ח', סובלת מדלקת פרקים.

"כשאמרו לי שיש לי דלקת פרקים, לא באמת הופתעתי", מספרת שחר. "צלעתי, ופתאום סתם ככה הברך שלי מתנפחת ויש לי כאבים בלסת. ידעתי שמה שהרוי פאים אמרו עד אז לא הגיוני, כי המצב שלי לא נראה לי נורמלי".

איריס: "לא ידעתי עד אז שגם ילדים עלולים ללקות במחלה זו, אבל מאז ראיתי בבתי החולים תינוקות בני שני תיים עם דלקת פרקים שצורחים מרוב כאבים. כאמא הרי

מחלת קשישים? ממש לא

בניגוד לדעה הרווחת, דלקת מפרקים שגרונת אינה מחלה של זקנים אלא מוגעת בעיקר בבני 50-30. 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 הנגועים, נפיחות, רגישות וקשיון של המפרקים, כשחסימינים משתנים מחולה לחולה. אחת הבעיות היא חוסר המודעות של החולים עצמם, ולעתים 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, ובחן ר'מיקד, 'יומירה' וראנברל, ולאחרונה אושרו גם תרופות המשפיעות על מנגנונים פעולה 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 מנגון של טיפולים ותרופות בסל הבריאות. פרטים באתר האינטרנט mifrakim.org.il ובקבוצת הפייסבוק.

האם איריס: "כשזה פרץ, הרופאים אמרו לה כל מיני דברים שלא היו בכיוון בכלל. שהיא חורקת את שיניה במהלך השינה, שהיא תופסת חזק מדי במנשך הפה ושהשרירים שלה חלשים כי היא לא עושה מספיק ספורט. כל מיני שטויות במיץ עגבניות"

24.5x35.44	33	90	תמו	כותרת	ידיעות פתח תקוה - כותרת	14.12.2012	34886203-4
5635045							

לה הזו, עם כל הכישורים והקשרים שלי אני חסרת אונים, וזה מרסק אותי לגמרי. קשה לי לראות את שחר סובלת ואני לא יכולה לעזור לה. זה מקום נוראי להיות בו. גם קשה לי לראות אותה כל שבוע מקבלת זריקה. אנחנו מחכות לנס חנוכה".

הקושי הוא לא רק רגשי אלא גם כלכלי ופיזי. "בחופש הגדול, כאשר אבא שלי נפטר והמצב של שחר הורע, קיבלתי פריצת דיסק בפעם השלישית", מספרת איריס. "עדיין כואב לי, אבל אני לא יכולה להתעסק בזה. גם מבחינה כלכלית יש המון הוצאות על הטיפולים השונים. מזל שאני לא שכיר, כי אז הייתי מתמוטטת מבחינה כלכלית. חצי שנה כמעט ולא עבדתי, אבל עכשיו, בגלל שאני עצמאית, אני מתחילה להתאושש".

העיקר לא לשקוע

שחר, ללא כל ספק, היא נערה חזקה. היא לא נרתעת לדברך הבלתי נמנע במצבה להשתלט עליה. "מדי פעם אני נתקפת בדיכאון, אבל משתדלת לא לשקוע בו", היא אומרת. "יש לי נפישות עכשיו בלסת ובצוואר. יש ימים שהנפישות ממש מפריעה לי. אני מסתכלת בראי ועושה לעצמי 'איכס', אבל משתדלת כמה שיותר לעשות כסף כדי לא להתעסק עם זה. חשוב לי לעשות פעולות בצופים ואמ"נות, כי אני יודעת שבלי זה אתבאס ויהיה לי קשה יותר ואשקע בדיכאון וברחמים עצמיים ואחשוב כל הזמן על המחלה. אז אני עושה דברים שעושים לי טוב, כמו לחגך ילדים, לתרום לקהילה ולהיות מודל חיכוך לילדות בכיתה ד'. גם האמנות עוזרת להסיח את דעתי מהכאבים וזה עושה לי טוב נורא לצייר. שום מחלה לא תעצור אותי".

לא נשבר לך לפעמים?

"יש רגעים ותקופות שלא מעניין אותי כלום, ואני חושבת לפרוש מההדרכה ושואלת את עצמי בשביל מה אני צריכה את הדבר הזה, אבל אני לא רוצה לעזוב. אני גם מאוד קשורה לבנות".

איך הסביבה מתייחסת למחלה שלך?

"לא כל החברות שלי מתחשבות. למשל, אני אוהבת ללכת לקניון עם החברות כדי לקנות בגדים. זה כיף, אבל בשלב מסוים אני כבר לא יכולה להסיר תובט יותר כי הקרסוליים שלי לא עומדים בזה, ואני לא מסוגלת לזוז. החברות שלי לא כל כך מבינות את זה. אנשים לא מבינים את המצב שלי. הם לא מעריי כים את זה שהם בריאים. הם לא יודעים מה זה לצייר כשכואב או לקבל זריקות כואבות".

איריס: "לא תמיד יש אמפתיה והבנה למצב שלה. חשוב להגביר את המודעות לכך שיש ילדים שחולים במחלה, שפוגעת בתפקוד היומיומי שלהם. זו מחלה נוראית, מתסכלת וקשה".

את מספרת למוכרים שלך על המחלה?

שחר: "אני מספרת לחברות, אבל קשה מאוד להסביר. יש המון ילדים בשכבה ולא כולם יודעים מה בדיוק יש לי, ומה אני עוברת כל יום. למשל, ביום האחרון של מחנה הקיץ, היינו צריכים לפרק את כל המבנים שבנינו, להתיר את הכפיתות ולסחוב אותן למשאית. כולם עבדו נורא קשה, ואני ישבתי בצד והרגשתי ממש לא נעים שאני לא עושה כלום. הילדים דפקו לי פרצופים וזה היה נורא, אבל אני לא אתחיל להסביר לכולם למה אני לא עושה כלום. אתה איתם, אבל לא באמת איתם. בגלל זה חשוב לי להסביר לכתבה. אי אפשר להסביר לכולם מה יש לי. הסכמתי להתראיין כדי שיבינו מה קורה לי".

לשחר אין חבר. "יש לי חשש שהמחלה תפריע לי למצוא חבר. אני לא יודעת איך אני אספר לו על זה. המצב שלי לא נורמלי, די בעייתי, אבל אני צריכה ללמוד לחיות עם זה".

העתיד שלה אינו ברור. "אני פוחדת שלא אוכל לעשות פעילויות בסיסיות כמו ללכת, כמו שהיה בחופש הגדול שלא יכולתי ללכת ונשארה לי מאז קצת צליעה".

איריס: "אי אפשר לדבר על העתיד כי לא ברור גם מה יהיה בעוד ששנתיים. למשל, לקחתי אותה לא מזמן למוזיאון תל אביב, אבל באמצע הסיור היא לא יכלה יותר ללכת. לא ברור מה הנוקמים של המחלה ואיך זה יתפתח. אנחנו יודעים בוודאות ששתי חור ליות בצוואר נפגעו ובלסת יש נוק שלא יעבור. מה שחשוב זה לשמור שהמצב לא יחמיר. לדאוג שלא יכאב לה, ושתוכל להיות במצב תפקודי מלא".

שחר, מה את רוצה לעשות בשתיי גדולה? "משהו שקשור לאמנות. אני חייבת לצייר".



שחר אזולאי. "יש לי חשש שהמחלה תפריע לי למצוא חבר"

מנוחה וממשיכה. גם כשאני לומדת למבחנים לפי עמים הצוואר שלי נתפס. הבעיה היא שאי אפשר לדעת מראש מתי יהיה לי התקף, וזה מרגיז את כולם, כולל אותי".

מה קורה בשאת חוטמת התקף כאבים בבית הספר?

איריס: "אז היא מתקשרת, ואני אומרת לה לה" וזר הביתה. הבעיה היא שבזמן התקף היא לא יכיר לה ללכת אפילו עד לתחנת האוטובוס, אז אני באה לאסוף אותה או שאני אומרת לה לקחת מונית".

מה הבי קשה לך?

שחר: "להסביר לחניכות שלי בכיתה ד' למה אני לא באה לפעמים לפעולות. אני רוצה שהחניכות יגלו הבנה. פעם לא באתי, למשל, לשתי פעור לות ברצף, ואו המדריכה הנוספת הסבירה לחניכות שיש לי מחלה של זקנים", שחר שוב צוחקת. "אני זורמת איתך, כי זה נשמע מצחיק. קשה לי גם שאני חוטמת התקף באמצע פעולה בצופים. אני לא רוצה להפסיק להיות מדריכה. תמיד רציתי להיות מדריכה בצופים. כששיבצו אותי, ביקשתי שתהיה לצידי עוד מדריכה כדי שיהיה לי יותר קל".

מחכות לנס חנוכה

הראיון עם שחר נערך השבוע, כשהשבת שלה נמצא בטויל חנוכה בן ארבעה ימים. שחר, מיותר לציין, נותרה בבית. "קשה לי עם זה שאני לא יכולה לצאת לטיולים של הצופים, אבל הטיולים קשים לי. אני מתוסכלת מזה שהחניכים נמצאים בטויל וחוזרים עם חוויות ואני לא חלק מזה. אבל בטויל האחרון בהרי הכרמל, שכלל עליות וירידות ואבנים על המסלול, לקראת הסוף כבר לא יכולתי לדרוך על הרגליים מרוב כאבים. עברתי את המסלול ברמעות".

ההתמודדות ששחר נתקלת בהן הן בלתי סופיות. "הגעתי למחנה הקיץ עם שתי צירניות, שבהן היה האוכל המיוחד שלי. אכלתי דברים כמו יוגורט עם אבוקדו וזרעי צ'יה עם כוס חלב נאקות. צחקו עליי על זה מאוה. ספגתי הרבה עלבונות, אבל צחקתי איתם. ברור שזה מפריע. כולם ישבו לאכול יחד, ובזמן הזה אני הלכתי למטבח וחתכתי לעצמי סלט ועד שגמרתי להכין, כולם כבר סיימו לאכול. אז ישבתי ואכלתי עם ההורים".

בנוסף לטיפול הקונבנציונאלי, שחר מקבלת גם טיפול אלטרנטיבי, הכולל תוספי מזון, חלב נאקות, תזונה ללא קמח וסוכר, דיקור, הידרות רפיה ומה לא. גם האופציה של עזרה מצד רבנים למיניהם לא נפסלת על הסף. "השבוע אני נוסעת לאיזה רב בירושלים כדי שיברך את שחר", אומרת איריס. "לקוחה שלי הציעה לי לבוא איתה, אז מה איכפת לי? מה כבר יכול להיות?".

באופן טבעי, המחלה של שחר היא עניין קשה גם עבור אמה, אשר מגדלת את שחר ואת אחותה מאיה בת ה-12 לבה, כאשר האב הגרוש נמצא פחות בתמונה. "בחיים שלי אני מזוהה הרים", אומרת איריס. "אני לא מכירה את המילה 'לא', אבל נוכח המח"

אני לא מדברת על זה. אני מתלוננת רק אם הכאב באמת בלתי נסבל. לומדים לחיות עם זה".

"זו מחלה טריקית", אומרת איריס. "גם הרוי פאים לא בדיוק יודעים ממה היא נובעת ואיך מטפלים בה. הכל עניין של ניסוי וטעייה. מנסים כדורים שונים ורואים איך היא מגיבה, ועושים לה בדיקות דם כדי לראות שהכבד לא נפגע, כי התרופות משפיעות על הכבד וגם על רמת ההמוגלובין והברזל בדם. כל המערכות שלה חלשות, כי התרופה פוגעת גם במערכת החיסון ואסור לה להיות בחברת אנשים חולים".

"בעיה נוספת היא שהתרופות יכולות לעבוד במשך תקופה ואז פתאום הן מפסיקות להועיל וצריך למצוא תרופה אחרת. אחרי ששחר לקחה תרופה שגרמה לה לבחילות ולחוסר תיאבון היא עברה לתרופה כימותרפית נגד הרלקת. לא היה פשוט בשבילי לאשר את זה, כי מדובר בתרופה מאוד חזקה".

בעקבות האבל

מה ששיכנע את איריס לאשר לתת לשחר את התרופה הכימותרפית היא ההידרדרות שחלה במ"צבה של בתה במהלך החופש הגדול. איריס מאמינה שההחמרה חלה בעקבות האבל שהיא חוותה עקב מות סבה. "המחלה מושפעת גם ממצב רגשי", אומרת איריס. "שחר היא ילדה להורים גרושים, ואני מאמינה שהגידושים האלה, שלא היו קלים וקרו כשהייתה בכיתה ד', יצרו את הטריג'ר הראשון להתפתחות המחלה. כשסבא שלה מת, המצב של שחר היה קשה. היא לא יכלה לקום, לא יכלה ללכת, לאכול, לבלוע או לפתוח את הפה בגלל הניפישות בצוואר. היא גם לא יכלה לצייר כי היו לה כאבים קשים בידיים. כל החופש הגדול היה נורא. רצנו מרופא לרופא, ממדקר להידרדרת, והילדה לא יכלה ללכת בכלל. הייתי מסיעה אותה במ"כונית למכבי, מורידה אותה בכניסה, מחנה מהר את הרכב, רצה בחזרה ולוקחת אותה לרופא. הייתי צריכה לתמוך בה כי היא לא יכלה ללכת לבד".

כיום המצב של שחר השתפר. היא חזרה ללכת ולאכול, אבל אין שום ודאות שהמצב לא יחמיר שוב. "היא יכולה ללכת לישון כשהכל בסדר, ואז בבוקר היא לא מסוגלת לקום או לנשום מרוב כאבים", אומרת אמה. "אי אפשר לתכנן דברים כמו טיול בארץ או נסיעה לחו"ל, כי לא ברור מתי יהיה התקף. פתאום הכל יכול להשתנות ברגע. אחרי אחת ההזרקות החלטנו לעשות יום כיף בדיונוף בתל אביב, אבל אחרי שעה של חסד, זה נגמר כי היא לא יכלה יותר ללכת".

על אף הכאבים והקשיים, שחר מתעקשת לנהל חיים פעילים. היא לומדת בכיתה י' בתיכון אלון לאמנויות, מרבה לצייר, פעילה בצופים ומדריכה בנות של כיתה ד'. "חשוב לי לעסוק באמנות", היא אומרת. "לפי עמים כואב לי בידיים כשאני מציירת או שהצוואר נתפש, אז אני לוקחת

שחר רוצה לצאת חנוכה



שחר: "לפעמים כואב לי בידיים כשאני מציירת או שהצוואר נתפש, אז אני לוקחת מנוחה וממשיכה. גם כשאני לומדת למבחנים לפעמים הצוואר שלי נתפס. הבעיה היא שאי אפשר לדעת מראש מתי יהיה לי התקף, וזה מרגיז את כולם, כולל אותי"