

התמודדות

פרקים בהישרדות

- בגיל 32 חלתה שרון קלר בדלקת מפרקים שגרונית מאחות נמרצת במשרה מלאה בבית חולים היא הפכה לאישה שלא יכולה לעבוד, מתניידת בבית בעזרת כיסא משרדי עם גלגלים ולא יכולה להזיז את האצבעות במשך שעות כל יום
- איך צולחים את זה כשיש ארבעה ילדים? "מכוח ההחלטה שעשיתי, שלילדים שלי תהיה אמא, לא רק חולה אלא גם מעט מתפקדת וכיפית", היא מספרת | אריאלה איילון

שאיבריך פשוט משותקים. כשניסיתי לקום מהמיטה כבר לא יכולתי. בעלי נאלץ להקים אותי, לגרור אותי, לקלח אותי ולעשות בשבילי את פעולות היומיום הכי פשוטות שיש", היא משחזרת.

המשפחה נרתמה לעזרה קבועה. "אמא שלי טיפלה בתינוקת 24 שעות ביממה, שבעה ימים בשבוע, והבית התנהל על ידי כל מי שרצה לתמוך", היא מודה. אחרי שקיבלה טיפול תרופתי ועברה שאיבת נוזלים משתי הברכיים, חשה קלר שהיא חזרה לעצמה ושבה למשרתה בבית החולים. "אבל לא לקח הרבה זמן עד שכבר לא יכולתי לעמוד על הרגליים, אז התפטרתי".

אבל גם בתנאי המנוחה בבית המשיך מצב מחלתה להחמיר. "לצד קשיי הליכה, התחלתי גם לאבד את היכולת להשתמש בידים, בעיקר לפעולות המצריכות מכניקה עדינה. הייתי עייפה כל הזמן ובלי תיאבון, ורזיתי 25 קילו. גם הכאב התגבר, וכל הבית נכנס לסחרור. כאמא פרפקציוניסטית ותקתקנית, נאלצתי להעביר סמכויות ותפקידים לבעלי ולמשפחה כי היו ימים שלא יכולתי לקום בכוחות עצמי לתינוקת, לא להתקלח לבר או אפילו לפתוח את דלת המקרר", היא מתארת.

בהתחלה ניסתה להסתיר את מחלתה מבניה כי חששה להלחיץ אותם, אבל בהמשך שינתה את דעתה. "הבנתי שההסתרה והחשאיות לא באמת מגינות עליהם, אלא עושות בדיוק את ההפך: מוזיקות וגורמות להתפתחות של חרדות. אז החלטתי להיות גלויה איתם ולספר להם מה קורה, על פי רמת ההבנה שלהם בגיל הזה".

שני הבנים היו בני 5 ו-3 כשהתפרצה הדלקת הקשה אצל אמם. הם למדו להיות יעילים, וכיום הם כבר מלווים אותה לטיפולים השונים שהיא עוברת ומדברים על המחלה באופן גלוי עם חבריהם. "המחלה הזו, להברידל אולי מאחרות, מוסיפה בכל פעם קושי אחר, עד שהיא במקרה הטוב מתייצבת", מתארת קלר. "במהלך שנות החולי כבר עברתי נשירת שיער מטורפת, נימול באצבעות, הירדמות גפיים ועוד".

הטיפול התרופתי שקיבלה הוחלף חמש פעמים. היא קיבלה תרופות ביולוגיות שונות, בשילוב

כששואלים את שרון קלר, חולה בדילקת מפרקים שגרונית שגרמה לה לאבד חלק ניכר מהיכולת להשתמש בכל ארבע הגפיים, איך היא מתמודדת עם כל קשיים והמגבלות שיצרה הנכות, היא עונה: "מה שלא הורג אותך, מחשל אותך".

אחרי שנים עם המחלה יש לה כבר טכניקות התמודדות: "העמדת פנים והמצאת פתרונות יצירתיים. כי הכי קל להישאב לתוך המחלה, שמזמינה להישאר במיטה ולשקוע ברחמים עצמיים. למדנו, כולנו – בעלי, הילדים, המשפחה המורחבת והחברים שלא נעלמו מחיי – להתמודד עם מה שיש".

קלר (37) – נשואה ואם לנבו (10), ארבל (8) וחצי, כרמל (5 וחצי) ומיכאל (9 חודשים) – חלתה לפני כשש שנים. "אני אחות מוסמכת ועבדתי במיון ילדים בשניידה. כמו כולן, רצתי ותיזזתי בין המטלות, למרות שהייתי אז בהיריון עם הילדה. הרגשתי מעולה", היא מספרת.

נפישוח באחת הברכיים

זמן לא רב אחרי שילדה הבחינה קלר בנפישוח באחת הברכיים. "התעלמתי, כי למי היה זמן, אבל בהדרגה הברך גם התחילה לכאוב. נטלתי פה ושם משככי כאבים, לא עשיתי מזה עניין ואחרי חופשת הלידה חזרתי לעבודה".

אבל הכאב המשיך להציק, ואורתופדים שונים שאליהם פנתה הציעו לה ניקור ברך ובדיקות דם, שבאחת מהן ניתן לאבחן את המחלה. "וכך באמת היה. חשדו של אחד הרופאים התאמת לצערי. מאחר שהייתי אחות היה לי קשה עם היפוך התיפקידים. מה? שאני עכשיו אהיה החולה? אז שמתתי את האבחנה בצד וגררתי את עצמי, תוך קשיים הולכים ומתגברים, עוד איזה עשרה חודשים".

ואז הסתמנה נקודת המפנה, שהעבירה אותה מעולמם של הבריאים המתפקדים לעולם החולים הנזקקים לעזרה. זה קרה כשלקתה במחלה דמוית שפעת. "היא הייתה ארוכה מהרגיל. שלושה שבועות הייתי זרוקה במיטה עם צמרמורות, עייפות חריגה, לאות ובעיקר עם קשיון בוקר – תחושה

"אני מודה שיש לי
נפילות באמונה".
שרון קלר

צילום: דנה קופל



עם סטרוואירים. "בגלל הסטרוואירים הייתי בהיי מטורף. לא יכולתי להירדם, ומצד שני הגוף היה תשוש מהמחלה. לילות שלמים ביליתי בערנות יתה, ובנקרים הייתי נתונה למצבי רוח משתנים, עד שנשבר לי ולפני כשנתיים הפסקתי כל טיפול וברוב ייאושי חיפשתי הקלה ברפואה האלטרנטיבית", היא מספרת.

טיפול בעקיצות דבורים

היא בחרה בטיפול בעקיצות דבורים יזומות. "בהתחלה זה עבר יופי. חצי שנה עקצתי את עצמי יום-יום, ופעם בשבוע עשיתי זאת בהשגחת מטפל. הקסם פשוט עבר. הנפיחות מהמפרקים ירדה, הרגלי גשתי שאני שוב נמרצת, והאמנתי שמצאתי את הפתרון למחלה". אלא שאז היא הרתה, למרות אזהרות הרופאים, והפסיקה את טיפול העקיצות. "בעלי ואני היינו בשוק. אבל כאנשים מאמינים ורתיים, הפסקת היריון לא באה בכלל בחשבון. ידעתי כבר איזו ביקורת צולבת תהיה לרופאים, ולכן הגעתי לבריכות רק בחודש השישי, עם בטן, כשהיריון כבר היה עובר מוצקה". בסקירות שעברה התגלה מום בכליותיו של העובר. "אבל אי אפשר לדעת אם זה קשור למחלה שלי, כי אין עדיין הוכחות מחקריות, מה שלא מפריע למצפון שלי לעבור שעות נוספות", היא מודה.

ואכן, מיום לידתו נזקק מיכאל לאשפוזים חוזרים ולנתיחותם שבאמצעותם יוכל להפריש שתן. קלר עצמה נזקקת אף היא אחת לכמה חודשים להתיאושף לשם ייצוב האיוון התרופתי.

"כיום אני צולעת. יד ימין וקרסול ימין חבושים קבוע בחבישה אלסטית. אני נועלת בעיקר כפכי פים רחבים. אבל עיקר הסייט הוא הבקרים. קשיון הבוקר מונע ממני לקפל את האצבעות, להזיז את הרגליים, שמרגישות כמו רגליים של פיל, או להשתמש בכפות הידיים כי הן מגומלות או רדומות. אז איך בכל זאת אני מתפקדת ושומרת על איזון שהי איכות חיים סבירה למצבי? מכוח ההחלטה שעשיתי, שלילדים שלי תהיה אמא, לא רק חולה אלא גם מעט מתפקדת וכיפית". לשם כך היא מחשבת כל פעולה ומתמזמת

**"כיום אני צולעת.
יד ימין וקרסול ימין
חבושים קבוע בחבישה
אלסטית. אבל עיקר הסייט
הוא הבקרים. קשיון
הבוקר מונע ממני לקפל
את האצבעות, להזיז
את הרגליים, שמרגישות
כמו רגליים של פיל, או
להשתמש בכפות הידיים"**

אותה. "אני מתעוררת בכל בוקר בחמש, שעה לפני שאני צריכה לקום, כי יכול לקחת המון זמן, אפילו שעה, עד שבעלי מעסה לי את הגפיים ועוזר להזרים אליהן את הדם. ואז אני קמה, מכינה להם כריכים ומעירה אותם בחיך ובנשיקה. רק אחרי שהם במסגרות שלהם אני מרשה לעצמי להחליף חזרה את המסכה ולהישאב למיטה חלשה ועייפה". כחלק מהניסיון להתמודד עם הנכות מצאו קלר ומשפחתה פתרונות יצירתיים. "אני יכולה ללכת באיטיות, אבל כיוון שלמחלה מתלווה גם אנמיה קשה, יש סיכוי שאסתחרר ואמעה. לכן בבית אני מתניידת בכיסא משרדי עם גלגלים. זה ידירותי יותר למתבונן מכיסא גלגלים, לא? במקביל אני רוכשת כל אביזר עזר שמאפשר לי לתפקד בלי לבקש עזרה". אבל את העזרה המשמעותית היא מקבלת מהמעגל המשפחתי הקרוב. "בלי האמהות, שלי ושל בעלי, לא היינו יכולים להסתדר. כשמי כאל מאושפז, אמא אחת איתו 24 שעות ביממה, שבעה ימים בשבוע, והשנייה עוזרת לנו".

זמן רב לפני שחלתה, חזר בעלה של קלר בת שובה. היא הצטרפה לתהליך לפני כארבע שנים. "אומרים שהאמונה מחזקת, וזה נכון. אבל לצערי רי אני עדיין לא במקום של קבלה מוחלטת של הדברים. אני מקנאה במי שמקבלים הכל באהבה ואומרים לעצמם שהכל לטובה. אני, לצערי, לא שם, ובעיקר כשמיכאל נאלץ להתאשפז, אני מודה שיש לי נפילות באמונה". ●

דלקת מפרקים

דלקת מפרקים היא מחלה כרונית, המופיעה בלפחות 1% מכלל האוכלוסייה. נשים לוקות בה בשכיחות גבוהה פי 3 מגברים.

הגורמים למחלה אינם ברורים לגמרי, אך חלק מהסיבות הן אוטואימוניות (בעיות במערכת החיסונית) וויהומים ש"התלבשו" על מפרק.

סימני המחלה: תהליך דלקתי רבי-מפרקי, שמעורבים בו המפרקים הקטנים, כלומר מר אצבעות הידיים והרגליים, בשכיחות גבוהה. עם התקדמות המחלה גם הכתפיים, המרפקים, הברכיים, הקרסוליים ומפרקי הירכיים דלוקים.

הכאב נוטה להחמיר במנוחה ומגיע לשיאו באמצע הלילה, כך שבבוקר מתפתחת נוקשות משמעותית.

עמותת "מפרקים צעירים" הוקמה במטרה לסייע לילדים ולבוגרים צעירים, עד גיל 50, הסובלים מהמחלה. היא מספקת מידע חדש וערכני ומקיימת קבוצות תמיכה שמלוות בעובר סוציאלי.

בסוף החודש תקיים העמותה כנס להעלאת המודעות למחלה.