

יש להן חוש ריח של כלבי גישוש, הן מקבלות תרופות שמיועדות למטופלי כימותרפיה ומתעלפות מדי פעם. או שלא מתעלפות, רק ממשיכות לסבול מהקאות אינסופיות, התייבשות ותשישות משתקת

- יש נשים הסובלות מהיפראמזיס גריבידרום - התופעה שסוף סוף יש לה שם ופנים, ובשנים האחרונות גם טיפול תרופתי הבשורות: יש תרופות, יש פתרונות ויש אפשרויות חדשות | **רותי קפלר**

אור בקצה
ההיפראמזים

בחלקו, כי כשמוראיינות התחילו סיפור - ידעתי להמשיך אותו. "הרגשתי מאוד לא טוב, במשך שבועות שכבתי במיטה חצי מעופלת", סיפרה לי אחת המוראיינות. "ואז יום אחד חברות שלי החליטו לבוא לבקר אותי והביאו זר פרחים".

אם אתם לא מנחשים את ההמשך, לא הייתם מנחשים מעולם.

בעעע. פרחים ריחניים לתוך החדר שלך?
"בדיוק", היא נאנקת. "נכון זה נורא? אמרתי לבעלי
לקחת אותם לחדר הכי רחוק שיש בבית ולסגור את
הדלת".

אבל הם המשיכו להגעיל אותך גם משם.

"נכון!" היא מאשרת, ופליאה בקולה, "איך את יודעת?"
איך אני יודעת? כי הרחתי ממרחק עשרות מטרים
שקית במבה נפתחת וההמוגלובין שלי צנח בצניחה
חופשית לשמונה ואז לשבע, ואז נצרכתי לעיריית ברזל
ולבסוף להזמנת מנות דם.

כי גם לי נתנו עצות סבתא בלתי יעילות, ושום דבר לא עזר. האם קייט מידלטון, נסיכת בריטניה, היא שהעלתה את נושא הנשים הסובלות למודעות? ואולי פשוט כוס הדמעות וסאת הכאב מלאה, ומשמים נשלחו הפתרונו? היום, בתשע"ז, הולך ונמוג זמנו של עצות

אפילו כלב ציד לא מריח דברים ממורחק גדול כל כך". דוה, אברך צעיר ומתוסכל, לא יכול אפילו לחתום לעצמו נקניקיה, כי אשתו מריחה - ומקיאא מיד. רק לפני מספר חודשים התחתנו. בהתחלה היא הייתה נורמלית לגמרי, אבל פתאום הכל השתנה. היא מריחה את השמפו ונגעלת; היא מריחה עשן מבית השכן מקומה 9: היא מריחה את האורז שדוד מבשל במטבח; 'אבל סגרתי את הדלת!' - 'זה לא משנה'. היא שוכבת במיטה כמו צל אדם, ליד קערת פלסטיק צמודה, ומקיאא. כבר חודש שלם ככה. אימא שלו מעולם לא התפנקה. גם אצל אחיותיו לא ראה תופעה כזאת - ורק אשתו, במקום לקום ולהתאושש ולהכין ארוחת ערב טובה, שוכבת במיטה בלי לזוז.

הסבתות ממליצות על תה עם לימון או כרסום קרקרים, האימהות דורשות 'תפסיקו להתפנק', הבעלים לא יודעים את נפשם, ובתווך משרכות את דרכן מאות ואלפי נשים, שעוברות סבל ארוך. הן מגיעות לאשפוזים בעקבות התייבשויות ותת תזונה, חלק מהן מאבדות עשרות קילוגרמים מהמשקל. הן מתעלפות בבית ובחוץ, והן מפתחות חוש ריח בלתי אפשרי שמוסיף לרגישות שלהן. "עברנו גיהנום", הן מספרות לי בוכות. אני מאמינה כל כך, כי עברתי את אותו דבר. הריאיון הזה היה משעשע



הקש נוסח 'תמצצי לימון' או 'לא צריך להתפנק' או 'קחי ג'ינג'ר'. עוד ועוד רופאים מבינים שעירויי נוזלים הם דרך למנוע התייבשות - אבל לא טיפול, ודור חדש של תרופות מדהימות הגיע לעולם.

את לא מתפנקת, את סובלת

מה זה היפראמזיס? קודם כול, חשוב להסביר ולבדל מה לא. ל-80% מהנשים יש מידי פעם בחילות. חלק גם מקיאות פה ושם. זה לא היפראמזיס. רובן חשות לעיתים עייפות מוגברת. זה לא היפראמזיס. אם את קוראת את הכתבה ואומרת לעצמך: " אני מכירה מה שכתוב, אבל התיאורים כאן מוגזמים" - את לא היפראמזיסית. כיף לך. לפי ההערכה, 2%-0.5% מהנשים לוקות בהיפראמזיס, אך ההגדרה המדויקת שלו עדיין לא נקבעה. במדינות שונות נדרשים באופן שונה לתופעה: יש מוסדות רפואיים שדורשים איבוד של 5% ממשקל הגוף, כדי שהאישה תיחשב להיפראמזיסית. התייבשויות והרעבה עצמית (כתוצאה מהבחילות), גם הן מאפיינות את הלוקות בתסמונת.

מה המדד שלך להיפראמזיס? שאלנו את פרופסור גידי קורן, מומחה בעל שם עולמי בתחום.

"הגבול הכי קל לקביעה", משיב פרופסור קורן, "הוא הגעה לאשפוז בגלל בחילות והקאות, אבל גם הגבול הזה לא חצוב בסלע. בגדול, אפשר לזהות היפראמזיס כשהאישה מיובשת בצורה רצינית, או לא עולה במשקל. יש לנו מדד שמסייע לקבוע את חומרת התופעה". המדד שפרופסור קורן מדבר עליו נקרא puke, והוא משחק מילים חביב: 'פיוק' באנגלית משמעותו להקיא, וגם ראשי תיבות של pregnancy unique quantification of emesis, המדד נקבע לפי שילוב של מספר ההקאות ביום, מספר שעות הבחילה ביום (24! מה השאלה בכלל?) ומספר ההקאות היבשות (העלולות להגיע לרמה מסוכנת של פגיעה באיברים פנימיים).

טוב לשמוע שיש רופא נשים שמודע לבעיה, ולא שולח אותנו לכרסם קרקרים יבשים על הבוקר או למצוץ לימון.

"אני לא רופא נשים", מאכזב אותי פרופסור קורן, "אני רופא ילדים ופרמקולוג קליני. ההתמחות הראשית שלי היא בהשפעה של תרופות שהאם לוקחת על היילוד. משם הגעתי לעסוק בהיפראמזיס. הבעיה היא שלרופאים יש מטרה אחת עיקרית - הבריאות של המטופלת. איכות החיים של האישה, בחלק מהמקרים, לא חשובה להם מספיק.

"אני שומע מהשטח שיש גם רופאים אחרים, כאלו שמעודכנים בחידושים האחרונים. אבל אין ספק שעדיין חסרה מודעות, ומדובר בנושא כאוב ולא מטופל די". כן, אנחנו בתשע", ועדיין יש רופאים שחושבים שהאישה מתפנקת כשהיא מדווחת על מצבים שמביאים לחוסר תפקוד מוחלט.

אולי באמת חלק מהנשים מתפנקות? אני מעזה לשאול.

"עשינו הרבה עבודות על איכות החיים", משיב פרופסור קורן, "כאשר הסולם היה בין 0 שזו איכות חיים ששווה למוות, ועד 10 שהיא איכות חיים מצוינת. אני יכול להעיד שלנשים שסבלו מהיפראמזיס, הייתה איכות חיים נמוכה מאוד לפי המדדים שלנו. אין טעם

לומר שאשה מתפנקת. אין לאיש שום זכות לומר כך לאדם סובל".

ומה היה כל השנים? איפה היו כל ההיפראמזיסיות בעבר? למה אין תיעוד רפואי?

"ודאי שיש", עונה פרופסור קורן, "יש נשים מפורסמות שמתו בעקבות הקאות מרובות. עד המצאת עירויי הנוזלים, לא הייתה דרך אפקטיבית לטפל בהן. בהיסטוריה הרפואית מוכר מצב שאישה מובחלת ומקיא עד התייבשות - ובמקרים קיצוניים עד מוות. זה לא דבר חדש".

בהשראת הנסיכה: קבוצת תמיכה

שושי גורביץ' היא אישה צעירה מרחובות, שקיבצה אוסף של נשים מופלאות שעונות לכל הפונות אליהן בנושא, וזכתה לעזור לרבות מאוד.

מתי ואיך הכול התחיל?

"לפני שנתיים, אחרי חודשים של בחילות נוראות, הצלחתי לשבת ולקרוא קצת. קרובי משפחה שלחו לי חומר בנושא ההיפראמזיס. קייט מידלטון סבלה אז מאותן תופעות והעלתה את הנושא למודעות הרפואית והציבורית. פתחתי את המחשב, בחצי ישיבה וחצי שכבה, וקראתי את החומרים הרפואיים ששלחו לי. עודד אותי לראות שיש למחלה הזו שם ופנים. אחר כך קראתי עוד, ושמתי לב שכל החומר הוא רק באנגלית, אין שום דבר בעברית. ומה יעשו אלו שלא קוראות אנגלית?"

שושי לקחה יוזמה, היא כתבה לכמה חברות, תיארה בקצרה מה היא עוברת, וציינה שהיא רוצה לפתוח סוג של קבוצת תמיכה ולשלוח חומרים בעברית למעוניינות.

מישהי הגיבה? הזדהתה?

"הרבה יותר ממישהי. הייתי בהלם מכמות הפניות ומהתפוצה הנרחבת שהפניה שלי זכתה לה. קיבלתי ד"שים מגיסות, אחיות וחברות, ששמעו או קראו את הפניה שלי, והגיעו אלי מיד חמישים פניות של נשים שסבלו וסובלות מהיפראמזיס, בכל הרמות. זה נתן לי המון כוח: עוד לפני העזרה המעשית, פשוט להרגיש שאת לא לבד. לא רק את משוגעת".

יותר מזה: את לא משוגעת בכלל... אם יש כל כך הרבה נשים כאלו, את כבר גורמלית...

"נכון. למזלי, ההורים שלי תמכו בי והאמינו לי, אבל יש כל כך הרבה שהמשפחה לא האמינה להן. שהרופאות לא האמינו להן. לי בעצמי אמרה רופאה אנטיפתית: 'כל בנאדם בריא שיכניס את עצמו למיטה ירגיש חולה! קומי!' "כך בניתי קבוצת תמיכה, כשהמטרה הייתה שכולן ישתפו את כולן במידע. בהמשך פנינו גם למשרד הבריאות, בעניין התרופות, ויצרנו קשרים עם 'עזר מציון' במטרה להפעיל דרכם ייעוץ רפואי מותאם לנשים חרדיות".

לציבור הכללי קיים פרויקט 'מאדריסק', הבייבי של פרופסור גידי קורן. הקו במקורו נועד לתת מידע על בטיחות תרופות לנשים, אבל התרחב בהמשך - לאור פניות רבות - לקו ייעוץ בענייני בחילות והקאות.

"לציבור החרדי יש מאפיינים נוספים, שלא תמיד הקו הכללי יכול לתת להם מענה", מבהירים לי בעלי גמ'חים לייעוץ ותרופות את הצורך בסיוע מותאם.

"לא יכולתי לסבול את עצמי"

כולן משלנו: זו אולי אחותך, השכנה שלך, בת הדודה. כל התיאורים שמובאים כאן, אמתיים. חלק מהם הגיעו אל קבוצת ההיפראמזיס שפתחה שושי - והמשיכו לתפעל אותה נשים יקרות נוספות, וחלק אל קו הייעוץ של י. את שמותיהן של הפונות, כמובן, לא קיבלתי. החיסיון נשמר, טוב שכך.

כולן סבלו לא יום ולא יומיים, אלא חודשים ארוכים.

* " הכול היה מוגעיל. בקושי יכולתי לקום מהמיטה. לא יכולתי לסבול את עצמי. אבל ריח של עוף היה הכי נורא, יותר מהכול".

* "היינו חמישה חודשים אצל ההורים שלי בגלל המצב, עד שלבעלי נמאס. הוא אמר: זהו, חוזרים הביתה. חזרתי הביתה, נשכבתי במיטה. היו לי צרבות נוראות. לא הקאתי אפילו פעם אחת, אבל לא יכולתי לאכול. בקושי יכולתי לנשום".

* "זמן קצר אחרי החתונה, בעלי חשב שנפל בפח עם אישה משוגעת. הרהיטים שהזמנו הגיעו, אבל היה מהם ריח של דבק שלא יכולתי לסבול. הכרחתי אותו להוציא את המיטות החדשות מהחדר, אבל אז הרחתי אותן מהחדר השני והקאתי שוב".

התופעה של רגישות מוגזמת לריחות, חוזרת על עצמה בהרבה מהסיפורים. יש לה גם שם רפואי: היפראולפקציה. דמיינו שאתם נכנסים לחדר עם עשרה אנשים, שכולם צועקים בקול רם ומחריש אוזניים. להיפראמזיסיות זה קורה, רק עם הריח. כל התאספות של אנשים, הופכת בשבילן לצרחה ענקית של ריחות מעורבבים. השמפו של זו, הסבון של ההיא, קרם הידיים של השלישית, מרכז הכביסה. הכול הופך לקפוזיה מבחילה ובלתי אפשרית.

והן ממשיכות לתאר:

*"בחתונה של גיסתי הייתי רק עשר דקות, לא יכולתי לסבול אפילו שנייה נוספת".

*"יום אחד הרגשתי קצת יותר טוב וביקשתי מאימא שלי לצאת אתי לקניות. נכנסתי לתא המדידה והתעלפתי שם. אימא נאלצה לגרור אותי למכונית -

לא לסבול, אפשר להתייעץ!

מזהה את עצמך בכתבה? מזהה את אשתך? את הבת או הכלה?

אל תהססו לפנות לכתובת המייל של קבוצת ההיפראמזיס:

hghelp1@gmail.com (בקבוצה תוכלו לקבל את מספרי הטלפון

של גמ'חים לייעוץ והכוונה)

הטלפון של 'מאדריסק' – בבית החולים אסף הרופא: 08-9778351,

א'-ה' בשעות 09:00-14:00

וישר למיטה בחזרה".

*"הייתי לוקחת מוניות כדי להגיע להורים שלי. הם גרים ברחוב המקביל, אבל זה היה לי רחוק מדי".

*"השכבתי את התינוק על השידה כדי לטפל בו, ואז נפלתי על הרצפה חצי מעולפת. הוא בכה שם למעלה, ואני בכיתי על הרצפה. ניסיתי לקום ולא הצלחתי".

*"זה משהו שקשה לתאר. את חיה בגועל נפש 24/7".

*"בדיקת אצ יצא דיסק חדש ויפה של אברהם פריד. הקאתי תוך כדי שהשמיע את הדיסק, ועד היום אני לא מסוגלת לשמוע את הדיסק, כי הוא עשה לי בחילה".

*"התינוקת שלי בכתה בסלון. היא לא ידעה לעבור משיבה לזחילה. בעלי יצא לכולל, ואני קמתי לילדה - ונפלתי אחורה מרוב תשישות. קמתי שוב - ונפלתי. התקשרתי לחברה, במצוקה נוראה, והיא חשבה שאני מתבדחת או מתפנקת".

*"ארבעה חודשים לא היה אוכל מבושל בבית. כשבעלי הכין לעצמו קפה במטבח, הייתי מקיאה במיטה מהריח. המסכן לא הבין איך נפל עם אישה כזו".

*"קהילת רחובות, וארגון עזר ליולדת ברחובות, הצילו אותנו בארוחות ששלחו הביתה. תכתבי להם בשמי תודה רבה" (שושי גורביץ').

רשות לתרופה לרפא

זו קריאה אליך, הקוראת שמחופרת עכשיו במיטה, כשלצדה קערה צמודה ואמונה תמימה ש'אין מה לעשות': כן לוקחים תרופות, ויש מה לעשות. התנערי מעפר, קומי.

"פונות אלינו נשים שעברו את זה כבר עשר פעמים", מספרת לי אחת ממנהלות קבוצת התמיכה. "הן מנסות לקחת תרופות כשזה קרה להן בפעם האחת עשרה - ורואות שיפור מדהים".

הדקלקטין היא תרופה צעירה, רק כשנתיים בארץ - אבל נבדקה בחו"ל על מאות אלפי נשים, וקיבלה את הדירוג הגבוה ביותר לבטיחות: A. "זו תרופה בטוחה יותר מאקמול", מסביר פרופסור קורן, "יש לה דירוג בטיחותי הכי גבוה שיש. אני מאוד גאה בכך שהיא הגיעה לארץ, באישורן של כל הרשויות המתאימות. לפני כן התרופה הזו נמכרה רק בקנדה, בארה"ב ובקוריאה הדרומית".

התרופה הבאה בתור, כאשר הדקלקטין לא עוזר, היא זופרן. כן, ההיא מהמחלקה האונקולוגית. "תרופה זו פיתחו כדי לתת מענה להקאות כתוצאה מכימותרפיה", מבהיר קורן.

אמור זאת שוב.

"זופרן היא תרופה לחולים אונקולוגיים, שיעילה ואפקטיבית מאוד גם להיפראמזיס. היום היא מקובלת כחלק מטיפול בנשים שסובלות מהקאות". כלומר, עולם הרפואה מכיר בכך שהבחילות של נשים יכולות להגיע לאותה רמה של בחילות מכימותרפיה? "אין ספק".

וכאן עולה חידך טיפשי במקצת על פניי, חידך דק, עצוב, משונה. כי סוף סוף משהו מאמין לא רק מאמין: גם מבין שצריך לטפל בזה. נוסף על הזופרן - או בשמה הגנרי אונדנסטרון, ישנו גם הגרניסטרון (granisetron) - חומר פעיל שמיועד לאותה מטרה, ונמצא בתרופות כמו קיטריל. הבעיה בתרופות, שנשים שמקיאות כל הזמן, עלולות להקיא גם אותן.

"נכון", משיב פרופסור קורן, "לכן עדיף במצבים קשים לקבל את התרופה בזריקה או בעירוי".

השלכות כבדות:

"בבקשה תזכירו את ההשלכות הכבדות על הבית, מכל בחינה", מבקש ממני הרב י', אברך יקר מנווה יעקב, ירושלים, שמסייע בהתנדבות מוחלטת למשפחות שסובלות מהיפראמזיס.

כי גם אחרי שהבחילות אורזות את חפציהן ומסתלקות, התשישות נעלמות והכוחות חוזרים - נשאת, לפעמים, אדמה חרוכה. נשים חוגות נאלצים לבנות מחדש את החיים: משרות שננטשו, קשרים שנונחו, ובית שתפקד ברמה נמוכה מאוד.

במקרים קשים ונדירים, בעקבות חוסר מודעות מוחלט של יועצי נישואין, הסתיים ההיפראמזיס בפירוק החבילה. בעיקר כאשר בני הזוג לא הספיקו לבנות את עצמם וביתם לפני שהמצב נפל עליהם וערער את עולמם. אישה היפראמזיסית עלולה לחוש דחיה גם מנוכחות הקרובים אליה ביותר. התוצאות - הרסניות לבית הצעיר שמוקם.

"חשוב להדגיש שלא משנה ההגדרה הרפואית של היפראמזיס", אומר י', "העיקר הוא שיש נשים

שהחיים שלהן ושל משפחותיהן נעצרים לחלוטין רוחנית, גשמית, חברתית, כלכלית, רגשית ונפשית. בשונה מכל מחלה או קושי אחר, אין להן שום עזרה משפחתית או קהילתית. זה במקרה הטוב. בפחות טוב, הן גם מקבלות הערות ארסיות ופוגעניות. מדובר בבורות ציבורית, ולצערנו גם רפואית, שעלולה לגרום ליחס מתנכר אפילו מהבעל".

ויותר ממה שכתבנו לפניכם, יש כאן.

"דיכאונות שכיחים הרבה יותר ממה שאנשים מנסים להגיד או לחשוב", מציין פרופסור קורן. "יש עבודות רפואיות מכמה מדינות, שמראות מתאם בין היפראמזיס ודיכאונות. נשים היפראמזיסיות מרגישות שהן בודדות, שלא לוקחים אותן ברצינות. חומרת הסימפטומים עם היחס הסביבתי הגרוע, עלולים לגרום לדיכאון. הכול מתועד רפואית".

"ואיש לא מדבר על מה שקורה אחרי", אומרת לי אישה צעירה וכאובה, מנעורות הקבוצה. "אני רוצה להדגיש את הנושא של אחרי. הייתי צריכה להתאושש מחודשים ללא תפקוד. הרגשתי חולה, אבל הבדיקות שלי היו בסדר גמור. ניסיתי לחזור לעבודה, אבל הייתי חלשה ולא תפקדתי. התפטרתי. קיבלתי פיצויים. הרגשתי רע. זה לא היה דיכאון: לא הייתי עצובה, סתם אפאטית.

"הגעתי לפסיכיאטר, פרופסור שטראוס, מנהל המרכז הפסיכיאטרי ב'מעייני הישועה'.

"הוא אבחן מיד את התסמינים המובהקים שלי וקבע: פוסט טראומה. הוא היה רגיש ואנושי מאוד ואמר לי: 'זה יעבור. יש לך משבר זמני, אבל את תבריא'. אדם שעובר תאונת דרכים - התאונה אורכת שנייה אחת, ויש לו חרדות לכל החיים. פה מדובר בחודשים שבהם סבלת כל כך, ואיך לא תישאר טראומה?"

יפה שהפסיכיאטר הבין.

"הבין בדיוק, ואפילו התפלא שחिकיתי. הוא אמר: 'למה באת רק עכשיו? למה לא באת מיד?' 'כי אז לא הייתי מסוגלת', עניתי. 'אבל מיד אחרי', הוא אמר, 'היה חשוב להגיע. ככל שמטפלים בפוסט טראומה מהר יותר, חוזרים לתפקוד מהר יותר".

תתחילו לטפל קודם

"חשוב מאוד לזכור שנשים שיש להן היפראמזיס, יש להן סיכוי טוב (או סיכוי רע. תלוי איך מסתכלים על זה. ר"ק) לפתח את אותן תופעות גם בפעמים נוספות. יש להיפראמזיס רקע גנטי חזק, כך שגם בנות או אחיות שלהן עלולות לסבול, בסיכון גבוה יותר", מבהיר פרופסור קורן. "ולמה זה חשוב? כי אם אתה יודע שאישה הולכת לפתח היפראמזיס, כדאי להתחיל לטפל בה תרופתית מוקדם ככל האפשר. מה שאנחנו עשינו בהצלחה בטורונטו, בשתי עבודות שפורסמו, היה מתן טיפול לפני שמתחילות הבחילות, בדיוק כמו שאצל חולי סרטן נותנים נוגדי הקאות עוד לפני הכימותרפיה.

"עשינו ניסוי שבו לקחנו קבוצת נשים שהיה להן רקע קודם של היפראמזיס. לחצי מהן נתנו תרופה לפני שהתחילו הבחילות, ובחצי השני טיפלנו רק אחרי שהתחילו הבחילות. התוצאות היו ברורות: אצל אלו שהתחילו לטפל מוקדם יותר, היה שיפור משמעותי. נוסף על כך, הבחילות שלהן הפסיקו בשלב מוקדם יחסית לקבוצה השנייה".

פרופסור קורן קורא לנשים לא לחכות שהבחילות יהיו בשיאן, אלא להקדים את הטיפול התרופתי. "הרבה אנשים מזלזלים, אומרים: 'זה יסתים והכול יהיה בסדר'. אבל יש בזה גם סיכונים אחרים."

לכן המודעות לטיפול חשובה מאוד.