

"לוקח לבטן במקום ללב?" - מבוא מתוך ספר חדש/ מאת פרופ' עמי ספרבר

מרק טויין כתב: "היזהר מספרים על בריאות. אתה עלול למות בגלל טעות דפוס"

עדות אישית #1

א.ב., בת 19, מספרת.

"מאז שאני זוכרת את עצמי אני סובלת מכאבי בטן. אני זוכרת איך שתמיד בנרות יומולדת כשהחברות ביקשו עוד בובת ברבי, אני ביקשתי - שיחליפו לי את הבטן בבטן טובה יותר - שפשוט יעשו מעין ניתוח כזה שיוציא את הבטן מלאת הכאבים שלי, בבטן חדשה.

בקשה ילדותית ותמימה - מודה. אבל כילדה הייתי בטוחה שזה אפשרי ולא הפסקתי לבקש את אותה המשאלה מידי שנה.

אנשים שלא סובלים מ-IBS חושבים שזה כאב בטן פשוט, שיעבור עוד כמה דקות, הם לא מבינים שאנחנו (אני) סובלת כאבים עצומים בבטן, מידי יום לפחות למספר שעות... כאבים שבמילים אני לא ממש יכולה להסביר, כאבים שגורמים לך לרצות לתלוש את הבטן החוצה, כאבים שגורמים לך לאבד ריכוז, ולא משנה כמה תנסה להתעלם ולהדחיק את הכאב. הוא עדיין ישאר שם... אני אספר לכם קטע אמיתי מהחיים שלי - כנערה שסובלת מ-IBS, אני אוהבת לבלות, לצאת, להכיר אנשים חדשים... כמו כולם. אבל ברוב הפעמים הבטן "הזאת" משנה לי את כל התוכניות... פתאום היא כואבת לפני יציאה לבליו. או יותר נורא - היא כואבת באמצע פגישה חשובה. ולמי שלא הבין עדיין, כשאני אומרת "כואבת", זה לא סתם כאב... זה כאב שגורם לך ללכת לאיבוד, לשכוח איפה ועם מי אתה... ופשוט להתרכז בכאבים. ותאמינו לי, כשהבן אדם שלא מכיר אותי, מולי, רואה אותי מתחילה להתענות ולהתקפל מכאבים... הוא כבר לא מעוניין להיות חלק מהחיים שלי... הוא מעדיף שלא להכנס למיטה חולה - וזה מבאס!"

אז זהו... יש הרבה מגבלות, והכאבים, הם נוראיים... אבל אלה החיים שלי, ואני לא אתן לאף כאב בטן (לא משנה כמה חזק הוא) להרוס לי, ולהוריד לי את החיוך מהפנים... כי לדעתי החיוך הוא התרופה הטובה ביותר להעלמתם!"

א.ב. סובלת מתסמונת המעי הרגיש (תמ"ר). הספר הזה מוקדש לה ולרבים כמוה הסובלים מתמ"ר והפרעות דומות. אסביר בו את מהות ההפרעה, דרכי אבחונה והטיפול בה. לא במקרה נבחרה אישה לעדה האישית הראשונה. כפי שנבהיר בהמשך, כ-70% מחולי תמ"ר הן נשים. שיעור זה של נשים חולות הופך את התסמונת לנושא מרכזי בקרב חוקרים ובקרב קובעי מדיניות בריאות העוסקים בנושא בריאות האישה, נושא הזוכה לעניין הולך וגובר בעולם.

מהי תסמונת המעי הרגיש (תמ"ר)?

תמ"ר, או בלועזית IBS (Irritable bowel syndrome), היא השכיחה מבין הפרעות התפקודיות (פונקציונליות) של מערכת העיכול. הפרעות אלו מאופיינות על ידי כאב בטן כרוני ואי-סדירות ביציאות. התסמינים (סימפטומים) אינם מוסברים על ידי הבדיקות שנעשות, כלומר לא מוצאים דבר מה לא תקין בבדיקות.

ל"תמ"ר" שמות וכינויים רבים. בעברית השם הנפוץ ביותר הוא תסמונת המעי הרגיש או העצבני. השם תסמונת המעי הרגיש מתאים יותר להפרעה משום שהוא משקף טוב יותר את התפתחות ההפרעה כפי שהיא מובנת כיום ונטול ממד ה"שיפוט" או ה"האשמה" שמתלווה למושג "רגיז" או "עצבני". המונח "רגיש" משקף היטב את חווית הסובלים מהתסמינים ומקובל עליהם. לחולי תמ"ר יש מעיים רגישים. את זה אנחנו יודעים ממחקרים רבים. לעומת זאת אין כל עדות מדעית שהמעיים רגיזים.

היכרותי עם חולי תמ"ר

הרבה פעמים חולי תמ"ר שומעים מרופאים ש"אין להם כלום". במשך השנים יצא לי לפגוש, להכיר ולטפל בחולי תמ"ר רבים. קשה לתאר עד כמה אנשים "שאינן להם כלום" סובלים, ועד כמה איכות חייהם נפגמת מהסבל. היכרתי אנשים שבקושי יוצאים מהבית בגלל חשש ל"תאונה", בגלל בטן נפוחה, או בגלל חשש שיקלקלו לחברים או לבן או בת זוגם את הבילוי המשותף. פגשתי סבים וסבתות שאינם נוסעים לראות את נכדיהם עקב חרדה בפני נסיעה בתחבורה ציבורית, נשים וגברים שיצאו למסעדות ולא נגעו באוכל כדי לא לעשות בושות, אנשים שאינם נוסעים לחו"ל בגלל פחד משירותים משותפים ועמידה בתור לשירותים, ואחרים שיצאו לחו"ל עם משפחתם רק על מנת לעזוב אותה באמצע החופשה כדי לחזור ארצה. היכרתי גברים שנמנעים מלהכיר נשים ולהיפך, כי מי ירצה להכיר מישהו עם בעיות כאלה בבטן. סיפורי לי אנשים שהם מכינים מפות של כל השירותים בדרך כשהם נוסעים מחוץ לעירם או לחו"ל. חלקם גם יודעים לדרג את ניקיון השירותים בכל תחנה, אם יש ניר, סבון וכו'. דיברתי עם נשים שמחליטות איפה לערוך קניות, לא לפי איכות הסחורה או עלותה, אלא לפי השירותים בסופרמרקט, זמינותם וניקיונם.

יש בוודאי רבים אחרים שאינם זוכים לתשומת לבנו ולטיפולנו. חלקם מתביישים וחלקם אינם מאמינים שאפשר לעזור להם. אבל אני מכיר גם חולים רבים שמרגישים הרבה יותר טוב אחרי טיפול.

גם לי כואבת הבטן לפעמים. באותם הרגעים אני חושב על חולים בטיפולי. הרי לי כואבת הבטן לעתים רחוקות, אך כשזה קורה אני עצבני, מתוח, לא מרוכז, וקשה לי ליהנות ממה שאני עושה. לעומת זאת, אחוז לא קטן מהמטופלים שלי סובלים מכאב בטן רוב שעות היממה, ורוב ימות השנה. האם אפשר להתרגל לזה? האם אפשר ללמוד "לחיות עם זה" כמו שהרבה רופאים ממליצים.

מושגי ייסוד

יש כמה מושגי ייסוד שעשויים לעזור בהבנת המורכבות של ההפרעות התפקודיות של מערכת העיכול כמו תמ"ר. נתחיל בפרק מבוא זה בצמדי המושגים: (1) מחלה אורגנית ומחלה תפקודית, ו-(2) מחלה אקוטית ומחלה כרונית. המושג השלישי שיוצג כאן הוא איכות החיים של חולי תמ"ר. הבנת המושגים האלה תהווה תשתית לפרקי הספר השונים.

מחלות "אורגניות" ומחלות "תפקודיות"

ברפואה קיימת חלוקה בין מחלות תפקודיות למחלות "אורגניות". במחלות האורגניות יש ממצאים אובייקטיביים, כגון בדיקות דם לא תקינות, צילומי רנטגן או בדיקות פולשניות עם תוצאות פתולוגיות. במערכת העיכול מדובר, לדוגמה, על כיב בתרסריון, דלקת במעי, או סרטן במעי הגס. לחולים אלה יש "קבלות", לא הכל "בראש שלהם".

לעומת זאת יש הפרעות תפקודיות. הפרעות אלו נובעות מבעיה בתפקוד המערכת ולא במבנה שלה. למשל, במערכת העיכול יתכן ליקוי בתנועתיות של המעי, שגורם לאי-סדירות ביציאות ו/או סף רגישות נמוך לכאב, הגורם לכאב הבטן הכרוני. חשוב להבין שאין בדיקה שגרתית שבודקת ליקויים אלה בתפקוד. לכן כל הבדיקות הן תקינות והחולה עלול להיתפס כסובל מבעיה פסיכולוגית.

מחלות אקוטיות (חריפות) ומחלות כרוניות

המחלות התפקודיות, כמו מחלות רבות אחרות, הן מחלות כרוניות. ברפואה מבדילים בין מחלה אקוטית (חריפה בעברית) למחלה כרונית. המושג מחלה חריפה אינו מתייחס לחומרת המחלה אלא למשך זמן קיומה. המחלות החריפות מתמשכות לאורך שבועות לכל היותר עד שהן חולפות מעצמן או נרפאות לגמרי בעזרת טיפול רפואי. לעומת זאת, המחלות הכרוניות מתמשכות לאורך זמן רב והופכות לחלק מחייו של החולה. יש דוגמאות רבות למחלות כרוניות, למשל מחלות פרקים, סוכרת, יתר לחץ דם, ומחלות מעי דלקתיות. מחלות אלו ניתנות לטיפול ולאיזון, לחלקן יש תנודות טבעיות של רגיעה והתלקחות, אך אין להן ריפוי מוחלט. ההפרעות התפקודיות של מערכת העיכול, כמו תמ"ר, שייכות לסוג זה של מחלות כרוניות.

איכות חיי החולים בתמ"ר

ברפואה המודרנית פגיעתן של מחלות נמדדת לא רק בממצאים אובייקטיביים, אלא בהשפעת החולי על חיי החולה. השפעה זו נמדדת בעיקר במונחים של איכות חיים. איכות חיים הינו מושג מורכב מאוד. חלק מהגורמים המרכיבים אותו אינם ביולוגיים אלא חברתיים או פסיכולוגיים. רופאים יכולים להצביע על מצבים שבהם דווקא חולים שנחשבים חולים במחלה "קשה" יותר על פי מדדים רפואיים מתפקדים יותר טוב מכל הבחינות (עבודה, משפחה וכו') מחולים עם מחלה "קלה" יותר שאינם מתפקדים כלל. איך מסבירים את התופעה הזו? המודל ה"ביו-פסיכו-סוציאלי" של הרפואה, שיוסבר בספר, בא לעזרתנו. מודל זה מנסה להקיף את כל הגורמים המשפיעים על מצבי חולי ובריאות, לא רק הגורמים הפיזיים, וליישם אותם בתסמונות כמו תמ"ר.