

[תאריך]

עבודה סמינריונית בחינוך

**לא קל לעיכול: -**

**מאובחני מחלות מעי דלקתיות (IBD) בישראל, בין הוויה קורבנית לתודעה ריבונית**

**שם הקורס:** מ"שיח קורבני" ל"שיח ריבוני":

סוגיות בבחינת האפשרות להמיר הוויה קורבנית בתודעה ריבונית

**שם המנחה**: ד"ר גן אלון

**מגישה:** ענבל בוקשטיין ת.ז 034546879

# תקציר

## מטרת המחקר

מחקר זה בוחן את האפיונים המשפיעים על עיצוב זהותם הריבונית ו/או הקורבנית של מאובחני מחלות מעי דלקתיות (IBD) בישראל. מהם הגורמים מעצימי זהות קורבנית ומהם הגורמים מאפשרי הוויה ריבונית אצל מתמודדי מחלות מעי דלקתיות.

## השערות המחקר

1. גילם של מתמודדי מחלות מעי דלקתיות ישפיע על עיצוב זהותם הריבונית/קורבנית.
2. מספר שנות ההתמודדות ישפיעו על התחושה הקורבנית/ריבונית. אני מניחה שהזמן הוא פקטור משמעותי בעיצוב הזהות הקורבנית/ריבונית.
3. מתמודדים שלהם מחלות רקע נוספות למחלת המעי הדלקתית, יתקשו לפתח הוויה ריבונית.
4. מרואיינים הנמצאים בעת המחקר בזמן התקף פעיל, יתקשו לחוות הוויה ריבונית.
5. מיקומם הגאוגרפי של המרואיינים ישפיע על הוויתם הריבונית/קורבנית ביחס למחלתם (זאת בשל הקרבה הפיזית לבתי החולים במרכז הארץ)

## שיטת המחקר

על מנת לענות על שאלות אלו ראיינתי 8 מאובחנים בוגרים, אשר מתמודדים עם מחלתם. חלק מהמרואיינים אובחנו בשנים האחרונות, וחלקם מתמודדים עם מחלתם כבר שנים רבות. כל המרואיינים נוטלים או נטלו תרופות ו/או עברו ניתוחי מעיים ו/או מקפידים על תזונה מיוחדת הכוללת פורמולות מזון יעודיות.

הראיונות כללו שאלות שונות הנוגעות לאופן תפיסתם של המרואיינים את עצמם ביחס למחלתם.

בנוסף, בשל חשש של המרואיינים בחשיפה, בצעתי את המחקר גם באמצעות פלטפורמות אינטרנטיות המספקות קבוצות תמיכה למאובחני מחלות מעי דלקתיות. בדרך זו נחשפתי למגוון עצום של מתמודדים מכל שכבות האוכלוסיה ומכל הארץ.

# מבוא

נושאי המחקר שלי הינם מאובחני מחלות מעי דלקתיות (IBD) בישראל. בעבודה חקרתי את מיקום תחושותיהם של מתמודדים עם IBDעל הרצף בין הוויה קורבנית לתודעה ריבונית.

על מנת לבחון שאלה זו, ראיינתי באמצעות, תוכנת zoom , שמונה מאובחנים בוגרים, בגילאי

19-70 שחייהם כיום מושפעים יומיומית מהמחלה, והם מתמודדים איתה חדשות לבקרים 24/7.

כלומר, כל המרואיינים נוטלים תרופות ו/או עברו ניתוחי מעיים ו/או מקפידים על תזונה מיוחדת הכוללת פורמולות מזון יעודיות..

חלק מהמרואיינים אובחנו בשנים האחרונות וחלקם מתמודדים עם מחלתם כבר שנים רבות.  
אחת מתוך המרואיינים היא אמא לילד המתמודד עם המחלה.

בנוסף, על מנת לקבל מצג רחב יותר לעבודתי, לקחתי חלק פעיל בקבוצות תמיכה ברשת למאובחני מחלות מעי דלקתיות.

מחלות מעי דלקתיות: קרוהן וקוליטיס כיבית גורמות לדלקת מתמשכת (כיבים) בחלקים שונים של מערכת העיכול. שכיחותן נעה בין 2 ל-14 חולים לכל 100,000 איש.

בישראל חיים היום כ-50,000 איש המתמודדים עם המחלה והמספרים נמצאים בעליה מתמדת.

שתי המחלות כרוניות, מתאפיינות בהתלקחויות והפוגות לאורך השנים ולרוב דורשות טיפול תרופתי קבוע גם בזמני הפוגה (רימיסיה).

דרכי ההתמודדות עם מחלות אלו נחלקות לארבע:

1. תרופות.

יש מגוון רחב של תרופות: תרופות אנטיביוטיות, כימותרפיות, ביולוגיות, נוגדות דלקת, משככות כאבים וכו'. התרופות ניתנות בבליעה, בהזרקה, בעירוי, בחוקנים וכיו"ב. עקב העלייה המתמדת בכמות החולים והירידה הגילאית בתחלואה, נערכים מאות מחקרים בארץ ובחו"ל ובכל שנה יוצאות עוד ועוד תרופות חדשות.

1. תזונה.

עניין התזונה קיבל את ה"אישרור הרפואי" רק בשנים האחרונות, בעקבות עבודות מחקר של רופאים רבים מרחבי העולם ביניהן פרופ' לוין הישראלי. בעבר, רופאים המטפלים ברפואה המערבית לא יחסו חשיבות רבה במיגור ובטיוב המחלה ע"י תזונה. אולם כיום, יש חולים רבים שאף אינם צורכים תרופות כלל ונרפאים **רק** באמצעות תזונה. יש לציין כי חולים אלו בד"כ נחשבים "קלים" אך גם חולים מורכבים יותר מאמצים תזונה מותאמת ואף בשנים האחרונות יצאה פורמולת העשרה יעודית לחולי IBD .

1. ספורט.

אין זה דבר חדש, שספורט תורם לבריאות הגוף, ומחקרים רבים הוכיחו את השפעתו על הפגת מתחים והקלה בכאבים. ד"ר חזי אהרוני, יו"ר העמותה לפעילות גופנית מותאמת, מציין במאמרו כי "פעילות גופנית מספקת תוצאות מהירות להפחתת מתחים ולשיפור מצב הרוח. ולפי מחקרים שנעשו בעשורים האחרונים, אנשים הפעילים באופן פיזי, הם בעלי סיכוי קטן יותר להיות בדיכאון בהשוואה לאלה שאינם פעילים. כמו כן פעילות גופנית יכולה להוריד את רמת החרדה והדיכאון ולהפחית את השימוש התרופתי נגד דיכאון"[[1]](#footnote-1)

זאת ועוד, חלק מהסובלים ממחלות מעי דלקתיות סובלים או יסבלו מדלקות מפרקים וצפיפות עצם. כך שעיסוק בפעילויות ספורטיביות יש בכוחות לשפר ואף למנוע בעיות אלה.

1. טיפול נפשי.

היות וקיים קשר בין התפרצות ההתקפים לתופעות כגון לחץ, מתח, חרדה ודיכאון, כל טיפול שיש בכוחו לסייע במניעה ובמיגור הסימפטומים הנפשיים ישפיע בהכרח גם על הסימפטומים הגופניים. ועל כן קיימות קבוצות תמיכה, טיפולים פסיכולוגים המתמחים בחולי IBD, סיוע של קופ"ח במימון טיפולי יוגה, הידרותרפיה וכיו"ב.

יש חולים שבוחרים להתמקד מסיבות כאלה ואחרות בסוג טיפול אחד, למשל רק לוקחים תרופות אבל אוכלים כרגיל, יש שמאמינים שהיות והמחלה הינה אוטואימונית הם צריכים להתחבר רק לטיפול שהם מאמינים בו- לדוגמא אוכל שנרקח במיוחד עבורם, סדנאות שונות, ק וכיו"ב. ויש מאובחני IBD המבצעים את כל ארבע דרכי ההתמודדות שמניתי מתוך מחשבה כי הכל קשור להכל.

# **פרק 1: מחלות מעי דלקתיות**

מחלות מעי דלקתיות Inflammatory Bowel Disease (IBD) הינן מחלות הגורמות לדלקת מתמשכת (כיבים) בחלקים שונים של מערכת העיכול. השתיים הנפוצות ביותר הן [קוליטיס כיבית](https://gastro.sheba.co.il/%D7%A7%D7%95%D7%9C%D7%99%D7%98%D7%99%D7%A1_%D7%9B%D7%99%D7%91%D7%99%D7%AA)(Ulcerative colitis) [ומחלת קרוהן](https://gastro.sheba.co.il/%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%AA_%D7%A7%D7%A8%D7%95%D7%94%D7%9F)(Crohn's disease).

שכיחותן נעה בין 2 ל-14 חולים לכל 100,000 איש. בישראל חיים כ-50,000 איש הסובלים ממחלות אלו.[[2]](#footnote-2)

קוליטיס כיבית פוגעת רק ברירית המעי הגס (הדופן הפנימית שמצפה את חלל המעי). היא יכולה לערב את כל המעי הגס או רק את חלקו, אך תמיד תערב את הרקטום. קרוהן לעומת זאת עלולה לפגוע בכל מערכת העיכול, מהפה ועד פי הטבעת, ומערבת את כל עובי דופן המעי הגס. לרוב היא ממוקמת בחלקו הסופי של המעי הדק, באזור המעבר שבינו לבין המעי הגס.

שתי המחלות כרוניות, מתאפיינות בהתלקחויות והפוגות לאורך השנים ולרוב דורשות טיפול תרופתי קבוע.

# קוליטיס כיבית

קוליטיס כיבית (Ulcerative colitis) היא [מחלת מעי דלקתית (IBD)](https://gastro.sheba.co.il/%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA-IBD)שבה מתפתחת דלקת ברירית המעי הגס – הדופן הפנימית שמצפה את חלל המעי (זאת בניגוד [לקרוהן](https://gastro.sheba.co.il/%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%AA_%D7%A7%D7%A8%D7%95%D7%94%D7%9F), שיכולה להתפתח בכל שכבות דופן המעי – מהרירית ועד לסרוזה, הקרום החיצוני שלו). קוליטיס יכולה לערב את כל המעי הגס או רק את חלקו, אך תמיד תערב את הרקטום.

מדובר במחלה כרונית שמתאפיינת בהתלקחויות והפוגות לאורך השנים ולרוב דורשת טיפול תרופתי קבוע. ישנם חולים שמהלך מחלתם קל וחייהם נורמליים לחלוטין וישנם חולים שמהלך מחלתם קשה ופוגע בתפקוד.

בשנים האחרונות היא נמצאת במגמת עלייה במדינות מערביות ושכיחותה גבוהה אצל אשכנזים פי שלושה עד חמישה ביחס לשאר האוכלוסייה. בישראל ישנם כ-21 אלף חולי קוליטיס.

לפי אחת התיאוריות על התפתחות המחלה, מערכת החיסון מתייחסת אל חיידקי המעי המועילים כפולשים לגוף ומייצרת נגדם תגובה דלקתית. לחלופין ייתכן שהיא מגיבה בהגזמה לגורמים זרים (פתוגנים) במעי וכך יוצרת דלקת מתמשכת ללא בקרה. לכן חלק מהתרופות שניתנות למטופלים הן לדיכוי מערכת החיסון.

קוליטיס כיבית לרוב מסווגת בהתאם למיקום הדלקת במעי והיקפה, והיא יכולה להיות קלה, מתונה, בינונית וקשה. סוגיה העיקריים הם:

**פרוקטיטיס:**דלקת שממוקדת באזור שקרוב לרקטום. סוג זה נוטה להיות הקל ביותר. התסמינים העיקריים עשויים להיות דמם רקטלי, יציאות דחופות, שלשולים ולעתים גם עצירות.

**פרוקטוסיגמואידיטיס:**דלקת ברקטום ובחלק התחתון של המעי הגס. התסמינים עשויים להיות שלשולים דמיים, כאבי בטן והתכווצויות, וקושי במתן צואה למרות הרגשת דחיפות.

**קוליטיס של צד שמאל:**בסוג זה המקטע הדלקתי ממשיך ברציפות מהרקטום עד לאזור המעי השמאלי (היורד), כפף הטחול. התסמינים עשויים להיות שלשולים דמיים, כאבי בטן והתכווצויות בצד השמאלי של הבטן ודחיפות ביציאות.

פנקוליטיס: דלקתיות מפושטת במעי הגס – מהרקטום ובמעלה המעי הגס לכל אורכו, עד לחיבור למעי הדק. התסמינים עשויים להיות שלשול דמי כבד, כאבי בטן והתכווצויות, עייפות קיצונית וירידה חדה במשקל.

### גורמי מחלת קוליטיס כיבית

קוליטיס כיבית נגרמת כפי הנראה ממשלב של גנטיקה (אנשים עם קרוב משפחה החולה במחלת מעי דלקתית נמצאים בסיכון גבוה יותר ללקות בה) וגורמים סביבתיים כגון סוג התזונה (ובעיקר תזונה מערבית מודרנית, שבין השאר עתירה במזון מעובד ומתועש ובשומנים), הרכב חיידקי מעי (פחות מדי חיידקים ידידותיים), ואורח חיים (כגון שימוש בתרופות מסוימות ועישון). בשלב זה לא ידוע אם ניתן למנוע את המחלה באמצעות שינוי הגורמים הסביבתיים.

### תסמיני מחלת קוליטיס כיבית

התסמינים האפשריים של המחלה, שמתבטאים כאשר היא פעילה (מתלקחת), הם דמם רקטלי, שלשולים מרובים (לעתים עם ריר ודם), תחושה של צורך מתמיד ביציאה, כאב רקטאלי, כאבי בטן, עייפות, חולשה (כתוצאה מאנמיה/ חוסר דם ומאיבוד נוזלים, מלחים וחלבונים) וחום.

משך התסמינים משתנה ממטופל למטופל; רוב המטופלים סובלים מתסמינים בדרגה קלה-מתונה וחלקם חווים תקופות ממושכות של הפוגה, אפילו למשך שנים. כאשר התסמינים כוללים יותר משש יציאות דמיות ליום המלוות בחום ומדדי דלקת גבוהים, המחלה נחשבת לאקוטית-חריפה. אז נדרשים אשפוז וטיפול בסטרואידים דרך הווריד ולעתים אף ניתוח לכריתת המעי הגס.

### סיבוכי מחלת קוליטיס כיבית

* דימום ממערכת העיכול
* ירידה ברמת ההמוגלובין ואנמיה (בשל השלשולים והפגיעה באכילה ובספיגת המזון)
* ניקוב דופן המעי
* מחלת כבד (נדיר)
* אוסטאופורוזיס (דלדול עצם)
* דלקת בעור, במפרקים ובעיניים
* סיכון מוגבר להיווצרות קרישי דם
* סיכון מוגבר [לסרטן המעי הגס](https://cancer.sheba.co.il/%D7%9E%D7%A8%D7%9B%D7%96_%D7%94%D7%A1%D7%A8%D7%98%D7%9F_%D7%A1%D7%A8%D7%98%D7%9F_%D7%94%D7%9E%D7%A2%D7%99_%D7%94%D7%92%D7%A1_%D7%95%D7%94%D7%97%D7%9C%D7%97%D7%95%D7%9C%D7%AA) (בשל הדלקתיות)
* חסימת חלל המעי בשל התעבות והצטלקות הרקמות המודלקות

### אבחון

[אבחון קוליטיס](https://gastro.sheba.co.il/%D7%91%D7%93%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA) מתבסס בעיקר על אנמנזה, בדיקה גופנית, בדיקות דם וצואה (כגון [קלפרוטקטין](https://gastro.sheba.co.il/%D7%91%D7%93%D7%99%D7%A7%D7%AA-%D7%A7%D7%9C%D7%A4%D7%A8%D7%95%D7%98%D7%A7%D7%98%D7%99%D7%9F-%D7%91%D7%90%D7%A4%D7%9C%D7%99%D7%A7%D7%A6%D7%99%D7%94)) שיכולות להעיד על דלקת פעילה, בדיקות אנדוסקופיות של מערכת העיכול (כגון [קולונוסקופיה](https://www.sheba.co.il/shebagastro_colonoscopy) [וקפסולת וידיאו](https://gastro.sheba.co.il/%D7%91%D7%93%D7%99%D7%A7%D7%94_%D7%90%D7%A0%D7%93%D7%95%D7%A1%D7%A7%D7%95%D7%A4%D7%99%D7%AA_%D7%91%D7%A2%D7%96%D7%A8%D7%AA_%D7%A7%D7%A4%D7%A1%D7%95%D7%9C%D7%AA_%D7%95%D7%99%D7%93%D7%90%D7%95)) והדמיה של המעי (כגון CT, MRI[ואולטרסאונד מעי](https://gastro.sheba.co.il/%D7%90%D7%95%D7%9C%D7%98%D7%A8%D7%90%D7%A1%D7%90%D7%95%D7%A0%D7%93_%D7%9C%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%AA_%D7%9E%D7%A2%D7%99_%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%AA)).

### דרכי הטיפול במחלת קוליטיס כיבית

לא ניתן לרפא את המחלה אך אפשר בהחלט לשלוט בתסמיניה, למנוע את סיבוכיה ולחיות חיים מלאים ואיכותיים לצדה. זאת באמצעות [טיפול תרופתי](https://gastro.sheba.co.il/%D7%AA%D7%A8%D7%95%D7%A4%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA) שאליו מתלווים[תזונה מתאימה](https://gastro.sheba.co.il/%D7%94%D7%A0%D7%97%D7%99%D7%95%D7%AA-%D7%AA%D7%96%D7%95%D7%A0%D7%94-%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA), [רפואה משלימה](https://gastro.sheba.co.il/%D7%A8%D7%A4%D7%95%D7%90%D7%94-%D7%A1%D7%99%D7%A0%D7%99%D7%AA-%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA), [וטיפול נפשי/ פסיכולוגי](https://gastro.sheba.co.il/%D7%A9%D7%99%D7%A8%D7%95%D7%AA-%D7%A4%D7%A1%D7%99%D7%9B%D7%95%D7%9C%D7%95%D7%92%D7%99-%D7%A4%D7%A1%D7%99%D7%9B%D7%99%D7%90%D7%98%D7%A8%D7%99-%D7%9C%D7%9E%D7%98%D7%95%D7%A4%D7%9C%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA)(קוליטיס מעלה את הסיכון למצוקה נפשית, ולחץ ומתח נפשי עלולים להחמיר את תסמיניה ולהוביל להתלקחויות).

חולים שלא מגיבים לטיפול התרופתי או מפתחים סיבוכים בעקבות הדלקת (כגון חסימת חלל המעי או סרטן המעי הגס) יזדקקו לניתוח לכריתת המעי הגס, שעשוי להביא לריפוי מוחלט.

[טוחן מדיה - בניית אתרים](http://www.tohen-media.com/)

# קרוהן

מחלת קרוהן, שקרויה על שמו של הרופא האמריקאי שתיאר אותה לראשונה (בריל ברנרד קרוהן), היא [מחלת מעי דלקתית (IBD)](https://gastro.sheba.co.il/%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA-IBD)שעשויה להתפתח באזורים שונים במערכת העיכול, מהפה ועד פי הטבעת, ויכולה לערב את כל שכבות המעי. אצל רוב החולים הדלקת ממוקמת בחלקו הסופי של המעי הדק, באזור המעבר שבינו לבין המעי הגס, שבו מתבצעת ספיגת המזון. היא יכולה לערב מערכות נוספות מחוץ למערכת העיכול ובהן מפרקים, עיניים, עור ועצמות.

המחלה כוללת התלקחויות והפוגות לאורך השנים ולרוב דורשת מעקב וטיפול תרופתי קבועים. היא יכולה להתפרץ בכל זמן. עשויות לחלוף תקופות ארוכות ללא תסמינים ואחריהן התפרצות קשה.

שכיחות המחלה נעה בין 3 ל-14 לכל 100,000 איש באוכלוסייה, ובשנים האחרונות היא נמצאת במגמת עלייה. בישראל כ-50,000 חולי קרוהן. המחלה מתפתחת בעיקר בשתי קבוצות גיל: 30-15 ו-80-60.

### גורמי מחלת "קרוהן"

הסיכון לפתח קרוהן נובע ממשלב של גנטיקה וגורמים סביבתיים כגון סוג התזונה (ובעיקר תזונה מערבית מודרנית, שבין השאר עתירה במזון מעובד ומתועש ובשומנים), הרכב חיידקי מעי (פחות מדי חיידקים ידידותיים), ואורח חיים (כגון שימוש בתרופות מסוימות ועישון). בשלב זה לא ידוע אם ניתן למנוע את המחלה באמצעות שינוי הגורמים הסביבתיים.

### סוגי מחלת קרוהן

מחלת קרוהן יכולה לערב חלקים שונים במעי, למשל:

* **אילאיטיס:** דלקתיות בחלק הסופי של המעי הדק.
* **אילאוקוליטיס:** דלקתיות בחלק הסופי של המעי הדק (אילאום) ובאזורים במעי הגס.
* **קרוהן גסטרודואודנלית:**דלקתיות במערכת העיכול העליונה (קיבה ותריסריון).

### תסמיני מחלת קרוהן

התסמינים משתנים מאדם לאדם. הם יכולים להיות מתונים עד קשים ולרוב מתפתחים בהדרגה. הם מתבטאים כאשר המחלה פעילה (מתלקחת), וכוללים:

* שלשולים
* חום
* עייפות
* כאבי בטן, התכווצויות ועוויתות
* דם בצואה ואנמיה
* פצעים/ כאבים בפה
* בחילות והקאות
* אובדן תיאבון וירידה במשקל
* כאבים/ הפרשות סביב פי הטבעת

### סיבוכי מחלת קרוהן

מחלת קרוהן עלולה לגרום להתפתחות סיבוכים (בעיקר אם אין טיפול ומעקב מסודרים) כגון:

* היצרות וחסימה של דרכי העיכול והמעי (שלעתים מחייבות ניתוח לפתיחתן) בשל התעבות והצטלקות הרקמות המודלקות. עשויות להתבטא בנפיחות בטנית, הקאות וכאבים עזים.
* מחלה חודרת: הופעת פיסטולות (חיבורים לא תקינים בין לולאות המעי או בין המעי לאיברים אחרים בחלל הבטן, כגון שלפוחית השתן והנרתיק, אשר יכולים לפגוע בתפקודם) או אבצסים/ מורסות (כיסים מלאי מוגלה במערכת העיכול או בחלל הבטן).
* מחלה פריאנלית: אבצסים ופיסטולות באזור פי הטבעת וכאבים בעקבותיהם.
* פיסורה אנאלית: סדק בעור שסביב פי הטבעת שעשוי להיות מלווה בכאבים, גרד ודימומים ולגרום להתפתחות פיסטולות.
* פרפורציות: התנקבויות בדופן המעי שגורמות לדליפת תוכן המעי לחלל הבטן, אשר יוצרת זיהומים ודלקת (מצב שעלול להיות מסוכן ולהצריך טיפול מיידי).
* אנמיה עקב דמם ממושך, ירידה בספיגת הברזל והפחתה בכמות המזון עתיר הברזל.
* אוסטאופורוזיס (ירידה בצפיפות העצם).
* אבנים בכיס המרה.
* אבנים בדרכי השתן.
* ירידה במשקל.
* חוסר תזונתי ותת-משקל (שלשולים כרוניים, רקמת צלקת במעי והתקצרותו עקב ניתוחי קיצור מעי עלולים לפגוע בספיגת רכיבי מזון חיוניים).
* ביטויים דלקתיים מחוץ למעי (כגון דלקות פרקים/ עיניים/ עור).
* דימום פנימי במערכת העיכול (עלול לגרום לדם בצואה, אנמיה וחוסר ברזל).
* כיבים בפה, בקיבה ובפי הטבעת.
* עלייה בסיכון לסרטן המעי הגס.

### אבחון

אבחון קרוהן מתבסס בעיקר על אנמנזה, בדיקה גופנית, בדיקות דם וצואה (כגון קלפרוטקטין) שיכולות להעיד על דלקת פעילה, בדיקות אנדוסקופיות של מערכת העיכול (כגון קולונוסקופיה וקפסולת וידיאו) והדמיה של המעי (כגון CT, MRI ואולטרסאונד מעי).

### דרכי טיפול במחלת קרוהן

לא ניתן לרפא קרוהן אך ניתן בהחלט להביא אותה להפוגה מלאה, לשלוט בתסמיניה ולחיות חיים מלאים ואיכותיים לצדה. ניהול המחלה נעשה לרוב על ידי רופאי גסטרו בקהילה או בבית החולים. הטיפול צריך להיות רב-תחומי – תרופתי, תזונתי, משלים, נפשי/ פסיכולוגי, ובעת הצורך גם פסיכיאטרי. לעתים קרובות נדרש גם מעקב רופאים מתחום ראומטולוגיה, עור, נשים, אנדוקרינולוגיה, עיניים ועוד.

אצל רוב החולים ההתלקחות מתחלפת בהפוגה בעקבות הטיפול התרופתי ורובם צריכים להמשיך ליטול את התרופות גם בהפוגה כדי לשמרה. מעקב שגרתי נדרש הן במהלך ההתלקחות והן בהפוגה. תדירותו ואופיו נקבעים בהתאם לחומרת המחלה.

לעתים נדרש ניתוח לטיפול בסיבוכי המחלה, בעיקר היצרות, אבצס, פיסטולות וחסימת מעי. בניתוח מטפלים באזור המעי שבו אירע הסיבוך או כורתים אותו. הוא לא מרפא את המחלה אך מאפשר לשוב לשגרת חיים טובה יחסית. במקרים רבים ניתן להחליף את הניתוח בטיפול אנדוסקופי, שכולל בעיקר פתיחת היצרות וסגירת פיסטולות.

# פרק 2: בין הוויה קורבנית לתודעה ריבונית

# מהי הוויה קורבנית?

קורבן[[3]](#footnote-3) משמעו נתקף, מעונה, סובל.

אדם המאמץ לעצמו חשיבה קורבנית, "אינו לוקח אחריות אישית על מעשיו, מחשבותיו, נסיבות חייו והוא נמצא במלכוד אשר קשה להיחלץ מתוכו ללא מודעות והכרה" טוענת הפסיכותרפיסטית חוה אוסטרובסקי[[4]](#footnote-4).

"אדם שחי במקום קורבני סבור שדברים שקורים לו הם אשמתו של מישהו או מָשהו אחר – בן או בת זוג, בן משפחה, קולגה, חבר, או פשוט דרכו של עולם [[5]](#footnote-5). "הוא מרבה להתלונן על דברים רעים שקורים בחייו ונמנע מלקיחת אחריות אישית, תוך יציאה מנקודת הנחה כי הנסיבות אינן בשליטתו. קורבניות יכולה להפוך לחלק מזהותו של אדם, סוג של משקפיים דרכם הוא מבין את העולם הבינאישי.   לעתים קרובות מדובר בהגנת אופי, דפוס נוקשה שנוצר כאמצעי הישרדותי לשמירה על העצמיות בנסיבות חיים קשות. אף אחד לא נולד קורבן.מדובר בהתנהגות נלמדת שניתן לשנותה, הגנה שהייתה נכונה ויעילה לשעתה, אך הפכה בחלוף השנים לאבן נגף שמחבלת במערכות יחסים וביכולת הספונטנית להתפתח בחיים"

"יש כמה סימנים שיכולים לתת כיוון לגבי אישיות קורבנית:

* האשמת אחרים במצב הקיים
* נטייה למיקוד שליטה חיצוני -התייחסות אל משתני המציאות ככאלו שאינם (לתפיסתם) בהישג ידם.
* חוסר אונים והרמת ידיים מול אתגרים
* תחושת תקיעות כרונית
* עלבון והתגוננות תמידיים מול משוב שהכוונה מאחוריו טובה
* עיסוק ברחמים עצמיים כאמצעי שמאפשר הקלה
* היאחזות בזיכרונות כואבים בחיים, קושי לסלוח ומשאלות נקמה
* קושי ברפלקציה (יכולת התבוננות פנימה)
* קושי רציני וקבוע בניהול שינויים

אדם הנתון בהוויה קורבנית מרבה להתלונן על דברים רעים שקורים בחייו ונמנע מלקיחת אחריות אישית, תוך יציאה מנקודת הנחה כי הנסיבות אינן בשליטתו".

עפ"י ד"ר רהב גבאי, "קורבן הוא אכן אדם שנעשה לו עוול. אנחנו יכולים לקרוא לו גם 'נפגע'. קיימים תהליכים פסיכולוגיים שנובעים מכך שעברת פגיעה, לפעמים אפילו יכולה להיווצר תסמונת פוסט טראומטית, כך שיש טעם לדבר על פסיכולוגיה של אדם שנפגע והתהליכים שהוא עובר, יש דבר כזה פסיכולוגיה של נפגע. אבל קורבניות, אישיות קורבנית, זה משהו אחר"[[6]](#footnote-6).

לחוויה הקורבנית יש ארבעה ממדים:

* צורך עז לקבל הכרה בפגיעה. לפעמים הצורך בהכרה מופיע יחד עם צורך עז בפיצוי.
* אליטיזם מוסרי. תחושה שאתה צודק יותר, מוסרי יותר, מצפוני יותר.
* חוסר אמפתיה: "אין יכולת לקבל את הפרספקטיבה של הצד השני. אם מישהו הוא קורבני באישיותו ודורש הכרה בזהותו כקורבן, יש לו קושי לחלוק את המשבצת הזו עם הצד השני, ולומר כן, יכול להיות שיש פה שני נפגעים ושני פוגעים. זו עמדה של פיצול שרואה את העולם כשחור לבן, פוגע או נפגע.
* רומנטזציה, מחשבות חוזרות ונשנות על הפגיעה שנמשכות זמן רב. הרבה יותר קשה לעבור הלאה.

יש כמה יתרונות, לא מודעים ברובם, לאימוץ דפוס חשיבה קורבני:

1. חופש מנטילת אחריות. נטילת אחריות על החיים פירושה לשבת במושב הנהג. הדבר עשוי להיראות מפחיד למישהו בעל אישיות קורבנית, כי הדבר יחייב אותו להודות שחייו אינם רק תוצאה של פעולות של אחרים. לקיחת אחריות מנפצת את בועת המגן של הקורבניות.
2. רווח משני - יש בעיות שמתמידות ומונצחות בגלל היתרונות המוגשים בצדם. אמפתיה, תשומת לב, דאגה והקשבה הן דוגמאות נפוצות לרווח משני. אדם עם אישיות קורבנית עשוי שלא להיות מודע לכך שהוא נהנה מהרווחים הללו, מה שמתגלה הרבה פעמים בטיפול פסיכולוגי.
3. הימנעות מלקיחת סיכונים. האשמת אחרים היא רכיב מפתח באישיות קורבנית.
4. סיפוק של צרכים לא-מודעים. אנשים עם מנטליות קורבנית מחפשים באופן לא-מודע אחר תיקוף ואישור מאחרים. הם נכנסים באופן קבוע ל ״תפקיד המסכן״, וכך זוכים מראש בערובה לסימפתיה ולתמיכה.

### ההבדל בין Sacrifice ל-Victim

החוקרת יעל פלדמן מציינת במאמרה "של מי הקרבן הזה, לעזאזל?[[7]](#footnote-7)" את השימוש הכפול שיצרה השפה העברית במושג "קורבן". לטענתה, שימוש זה עִרפל את ההבחנה בין victim(קורבן פסיבי שנעשה בו שימוש על ידי המקרבן) לבין sacrifice (קורבן אקטיבי הבוחר להקריב את עצמו על מזבח אמונתו).

"ההבחנה בין שתי המשמעויות מהותית לדיון בשיח הקורבני, מאחר שהיא מאפשרת לנו לראות כיצד במרוצת השנים גבר ה–victim על ה–sacrifice והפך לבון–טון בשיח הקורבני. חשוב להדגיש את האפשרות של מעבר דו–כיווני מתודעה ויקטימולוגית לתודעה סקריפייזית ולהפך" [[8]](#footnote-8).

בנוסף, טוען גן כי "קיימות עדויות רבות לכך שאדם שחש בעבר הזדהות מוחלטת עם אמונה כלשהי, ולפיכך היה מוכן להקריב בשמחה את זמנו ומרצו לצורך הגשמתה, חווה במרוצת השנים סוג של התפכחות. הוא חש שרימו אותו, שהיה נתון לאינדוקטרינציה ומניפולציה שגרמו לו להזדהות עם דברים שכעת הוא זר ומנוכר להם (מאפיין מרכזי בשיח הוויקטימולוגי(".

כלומר, ממצב בו אדם מוכן לוותר על מאווים אישיים ולהקריב את מיטב שנותיו לטובת הגשמת אידיאלים גבוהים - סקרפייז, למצב של תחושת קורבנות ויקטמולוגית. גן בספרו נותן דוגמאות רבות למצבים אלה כגון בני הדור השני בתנועה הקיבוצית שהיום, לאחר תהליכי ההפרטה והפירוק שעברו הקיבוצים, הם חווים תחושת החמצה, כאילו נותרו קירחים מכאן ומכאן.

אולם, טוען גן, "ייתכן גם מעבר הפוך: אדם שהשתתף במעשה שאליו נקלע שלא ברצונו, והוא בוחר להעניק לו בדיעבד ובראייה רטרוספקטיבית משמעות אקטיבית של בחירה והזדהות. דוגמה לכך נמצאת בעדויות של אנשי עיירות הפיתוח ומושבי הספר המזרחים. רבים מדוברי השיח המזרחי מתארים את תהליך קליטת עולי ארצות ערב בשנות החמישים כסוג של קורבנּות ויקטימולוגית. "דוגמא נוספת הממחישה בצורה ברורה שהמושגים ”victim” ו–”sacrifice ”הם מצבי הוויה ותודעה משתנים, כלומר תלויי הקשר, תרבות והשקפה , היא תופעת מהגרי העבודה[[9]](#footnote-9).

# השיח הריבוני כאלטרנטיבה לשיח הקורבני

בספרו, "קורבנותם אומנותם"[[10]](#footnote-10), זוקף גן את השיח הריבוני לאחת מאבני היסוד של התרבות היהודית "אי–אפשר להתעלם מן העובדה שעקרון חופש הבחירה ואחריות האדם על עצמו ועל קהילתו הם מעקרונות היסוד בתרבות היהודית. ולפיכך לא נחטא לרוח החשיבה היהודית אם נאמר, על משקל הביטוי הידוע ממסכת אבות — על שלושה דברים העולם עומד: על החירות, על הבחירה ועל האחריות. המקור המזין את התאולוגיה היהודית הוא יכולתו של האדם לבחור בין טוב לרע ומידת האחריות שלו לבחירות שהוא עושה בחייו. "תפיסת העולם התלמודית גורסת שהאדם עצמו, במעשיו, יכול להכריע את גורל חייו לשבט או לחסד, והאחריות לקביעת נטיית כפות המאזניים מוטלת עליו ועל בחירותיו. רכיב יסוד נוסף שאפשר לצרף ל"שילוש הקדוש היהודי" — חירות, בחירה ואחריות — הוא המונח "תיקון": תיקון האדם, תיקון החברה, תיקון העולם. מונח זה הוא בבחינת הלוז של הגישה הריבונית בהגות היהודית. מדובר בתפיסה הגורסת שישנו פער אימננטי בין המצוי לבין הראוי, בין מה שיש לבין מה שיכול להיות, ולפיכך יש ביכולתו של האדם לשפר ולתקן את עצמו ואת החברה שבה הוא חי. "מדובר בגישה המטילה על האדם את האחריות לעשות את עולמו לטוב יותר. מלאכת התיקון היא ייעודו של האדם: המתקת החרדל, הפיכת החיטה ללחם, הפיכת האדם לאדם טוב יותר והפיכת החברה שבה הוא חי לחברה טובה יותר. אמרתו המפורסמת של ר' נחמן מברסלב — "אם אתה מאמין שיכולין לקלקל, תאמין שיכולין לתקן"

מלבד הגות יהודית, בספרו פורט גן את ההגות ההומניסטית שלדבריו "ישנן נקודות השקה רבות בין ארון הספרים היהודי לארון הספרים ההומניסטי בכל הנוגע להצגת החירות, חופש הבחירה, האחריות והתיקון כתכונות המגלמות את "מותר האדם מן הבהמה". ובכל זאת אף ששורשי ההגות ההומניסטית נטועים גם בהגות היהודית, מרבית המחקרים שהתחקו אחר תולדות הרעיון ההומניסטי פנו למורשת התרבות היוונית. "השיח הריבוני צריך להציב את ההגות הריבונית — מבית המדרש היהודי ומבית המדרש ההומניסטי — הן כקריאת תיגר על השיח הקורבני והן כהצגת תמונת הראוי הנותנת כוח ואנרגיה לתיקון האדם, תיקון החברה, תיקון העולם. אותה מסורת הגותית צריכה להזין מחדש את המבקשים להיחלץ מן ההוויה הקורבנית."

פרופ' ג'ודית לואיס הרמן, פרופסור לפסיכיאטריה, טוענת כי התנאי להתמודדות עם העוול הנגרם לקורבן ולהיחלצות ממצבו הוא חיזוק של מה שנקרא בשפה הפסיכולוגית "אתר שליטה פנימי" — המקום שבו האדם או החברה חשים שיש ביכולתם להשפיע על גורלם[[11]](#footnote-11). הרמן מציינת את הסכנות המהותיות שעלולות לגרום לקורבן להוסיף ולהיאחז בהווייתו הקורבנית. לדבריה, היכולת להתאבל על המאורע הטראומתי היא אמנם תנאי הכרחי ליציאה לדרך חדשה, אך קורה לא אחת ששלב האבלות מוליד את מה שהיא מכנה "פנטזיית הפיצוי": כלומר מצב שבו הקורבן מקדיש חלק ניכר מהאנרגיה שלו כדי לדרוש פיצוי הוגן מהמקרבן. גם אם דרישה זו צודקת וראויה, יש בה סכנה, כיוון שניתוב מרבית האנרגיה לדרישת הפיצוי אינו מאפשר לשלב האבלות להסתיים. כלומר, חלק ניכר מבולטותו של השיח הקורבני נגזר מן הערכים המוספים שמהם נהנה הקורבן בעקבות ההיתקעות בשחזור סיפור העבר שלו.

ויקטור פראנקל, כי לאדם קיימת "החירות לנקוט עמדה כלפי התנאים". גם בסיטואציה שמטילה את האדם לתהומות הסבל והעינוי יש מי שבוחר להתנהג כ"חזיר" ומי שבוחר להתנהג כ"קדוש". פראנקל מדגיש שהדבר תלוי בהכרעות ולא בתנאים "האדם אינו קובע את התנאים, אך הוא יכול לקבוע את יחסו לתנאים". [[12]](#footnote-12) כמו הרמן, גם פראנקל גורס שמהות הטיפול של שיטת הלוגותרפיה היא "להקנות לחולה את מלוא תודעת אחריותו".

# פרק 3: ממצאי המחקר

על מנת לבחון את האפיונים המשפיעים על עיצוב זהותם הריבונית ו/או הקורבנית של מאובחני מחלות מעי דלקתיות (IBD) בישראל, ומהם הגורמים מעצימי זהות קורבנית ואלה המאפשרים הוויה ריבונית אצל מתמודדי מחלות מעי דלקתיות, ראיינתי 8 מאובחני IBD בוגרים.

חלק מהמרואיינים אובחנו בשנים האחרונות, וחלקם מתמודדים עם מחלתם כבר שנים רבות. כל המרואיינים נוטלים או נטלו תרופות ו/או עברו ניתוחי מעיים ו/או מקפידים על תזונה מיוחדת הכוללת פורמולות מזון יעודיות.

להלן השערות המחקר והממצאים:

## האם גילם של מתמודדי מחלות מעי דלקתיות משפיע על עיצוב זהותם הריבונית/קורבנית?

על מנת לבדוק השערה זו, פניתי למאובחנים בעלי קשת גילאית רחבה. המרואיינים שפניתי אליהם הינם בני 19-70.

עופר בן 54, ענת בת 55, דבורה בת 70, גיא בן 16.5, ליטל בת 20, יעל בת 50 ואור בת 24.

הנחת המחקר שלי היתה כי צעירים יטו לחוות תחושות קורבניות לעומת מבוגרים, אשר פתחו חוסן נפשי ויש בידם להתמודד טוב יותר עם מציאות חייהם ולפתח הוויה ריבונית. מחקרים רבים מראים כי הם מבוגרים מתמודדים עם תחושות לחץ טוב יותר, מדווחים על פחות דיכאון וחרדה ונוטים לחוות רווחה רגשית טובה יחסית.[[13]](#footnote-13) ייתכן שהם מרוויחים מהפרספקטיבה שבאה עם ניסיון החיים הרב שרכשו לעומת צעירים מהם היות ולמבוגרים היה זמן רב יותר לפתח מיומנויות להתמודדות עם לחץ. זאת ועוד, לרוב, אנשים בגיל העמידה- פנסיה פחות מוטרדים מענייני פרנסה וכסף כך שהחוויה וההתמודדות עם עולם העבודה נחסכת מהם.

חלק מהתכונות המאפיינות את גיל העמידה הן יכולת טובה יותר לווסת רגשות, ולהחזיק בנקודת מבט שנרכשה על ידי חוויות החיים ודאגה לדורות הבאים. יכולת זו עשויה להעניק למבוגרים יתרון על פני הצעירים, כשמדובר בפיתוח עמידות.

אך במחקר שערכתי לא מצאתי הוכחות לכך שגילם של מתמודדי מחלות מעי דלקתיות משפיע על עיצוב זהותם הריבונית/קורבנית.

## האם מספר שנות ההתמודדות עם מחלת מעי דלקתית ישפיע על התחושה הקורבנית/ריבונית ?

חלק מהמרואיינים במחקר שלי אובחנו בשנים האחרונות, וחלקם מתמודדים עם מחלתם כבר שנים רבות: עופר מאובחן כ30 שנה עם קרוהן, ענת מאובחנת 13 שנים, ליזי מאובחנת 19 שנים, דבורה מאובחנת 40 שנה, גיא מאובחן פחות משנה, ליטל מאובחנת שנה, יעל מאובחנת 17 שנים, ואור מאובחנת 4 שנים.

חלק מהמרואיינים סבלו מסמפטומי המחלה עוד טרם התקבלה אבחנתם הסופית כחולי מחלת ibd, ועל כן, דווקא האבחנה שהגיעה לאחר זמן הפכה את תחושתם לריבונית לעומת השנים בהן סבלו, וחשו קורבנות של המערכת. כמו יעל שהתגובה שלה כשבישרו לה שהיא מאובחנת עם קרוהן היתה "יש!!! סוף סוף אני לא מגזימה ולא מדמיינת! יש לבעיה שלי שם!" או אור שמרגישה ברת מזל שלא קיבלה מחלה אחרת כגון מחלות חשוכות מרפא או מגבלויות פיזיות.

מצאתי שמאובחנים "טריים" עסוקים בתחושות קורבניות כגון אשמה ובושה, ו"הרווח" שהם הצליחו לחשוב עליו כתוצאה מהמחלה הינו "קצר המועד". כגון אור, שציינה כי בזכות המחלה היא מרגישה מיוחדת כי היא מקבלת הקלות בלמידה המגיעות לה והיא "מנצלת" את ההטבה. ליטל שדיברה על ה"פינוק" שבקניית רכב פרטי המאפשר לה את הנוחות המיטבית שהיא מאמינה שמגיעה לה, ועזרה עתידית במבחן הפסיכומטרי. גיא ששמח לקבל אישור להישאר בבית ולא להגיע לבי"ס על כל כאב הכי קטן. לעומת מאובחנים בעלי פז"מ ארוך שיש בכוחם למצוא גם את הרווח ארוך התווך בו הם יכולים אפילו להוכיר תודה על קבלת המחלה: עופר מספר כי במשך הזמן הוא יותר ויותר מוצא את עצמו אומר תודה על מה שקיבל מהמחלה. "גיליתי להכיר את כוחותיי. המחלה נתנה לי להכיר גם בחולשות שלי, ושאחד מתפקידי הוא לשמור על גופי. להיות ראלי למה שהגוף מאפשר. לחיות רגוע. לדעת להכיל גם את הבלתי אפשרי. לדעת לעצור לפני שמגיעים לנקודות שבירה". ליזי מציינת כי היא מקפידה לא לשאול "למה זה קרה לי" אלא לשאול "מה יש לי ללמוד מכך". התובנות שאליהן הגיעה הינן שהבטן שלה היא ראי לנפש, היות והיא מגלה בדיעבד את הסטרס שהפעיל ויצר את ההתקף. היא מייחסת את מערכת העיכול הפיזית ל"עיכול של המציאות" הן במובן הפיזי והן במובן האנרגטי. לתפיסתה, מתוך הכאב המדמם – מגיעה התפתחות. הרווחים שהיא מפיקה מהמחלה הם בזמני התקף בהם יש לה לגיטימציה לנוח ולא לעשות דבר. גם דבורה מציינת כי לא חשבה לקבל הקלות בעקבות מחלתה "רק מול בעלי שאפשר לי לאורך כל השנים לנוח, ולקח על עצמו מטלות רבות במקומי." לדבריה הרווח שלה מהמחלה הן הסבלנות והאמפטיה לאָחר. והיא מאמינה שיש בכוחה להשפיע על המחלה ע"י הבנתה ופעילות גופנית.

ורד (בת אמא של גיא שאובחן לפני פחות משנה, מתמודדת היום עם תחושות אשמה, כגון: "אולי בגללי, בגלל חוסר הרצון שלי לבשל והכנסת אוכל מתועש הביתה, הוא שגרם למחלתו להתפרץ?, אולי אווירת לחץ? שהרי אין במשפחתם כלל מחלות מעי דלקתיות..." וכן עם החשש ממועד הגיוס לצה"ל בו כל חבריו יגוייסו וגיא עלול למצוא עצמו מחוץ למעגל, שכן חולי קרוהן מקבלים אוטומטית פטור מגיוס לצה"ל. גם כיום כשחבריו יוצאים לטיולים גיא נמצא בהימנעות בשל החשש שיצטרך ללכת להתפנות. מצד שני, היא מעידה שהדברים יכלו חלילה להסתיים אחרת, ובסופו של דבר הם "הרוויחו" את גיא במתנה ואיתו גם אוכל בריא יותר לכל בני הבית.

התגובה של ורד (בת ה40), מצד אחד קורבנית ותואמת לממצאי המחקר שכן גיא אובחן לפני פחות משנה, מצד שני היא רואה את הרווח בהצלתו של גיא מאירוע שיכל להסתיים באופן קטסטרופלי שכן, גיא הגיע למיון כשהמעי הגס התפוצץ ונשפך לחלל הבטן, דבר שהעמיד אותו במצב מסכן חיים, ועל כן, יש בה גם הוויה ריבונית שהיא זו שהתעקשה והביאה אותו למיון דבר שלבסוף הציל את חייו.

עופר ארמוזה בן 54 גרוש ואב לשניים. מתגורר בקיבוץ החותרים. נכה 100% בשל הסתבכויות של מחלת הקרוהן בה אובחן לפני כ30 שנים, ומחלות נוספות. כרגע נמצא בתקופת רימיסיה של הקרוהן.

הטריגר לטענתו ולתפיסתו הסוביקטיבית, להתפרצות המחלה היה בעקבות רצח רוה"מ רבין בשנת 95, שהאבל על לכתו היה עבורו כמו פרידה מבין משפחה קרוב. בשל התקפי הקרוהן עופר, שהיה באותו הזמן, סטודנט באוניברסיטה, החליט לעזוב את לימודיו ומעולם לא חזר שוב אל ספסל הלימודים. בשיחתנו, עופר ציין כי בשל הבדיקות הרקטליות הרבות שעבר במהלך השנים, הוא סובל היום מפוסט טראומה.

לטענתו, כחולה קרוהן הוא אלוף בהדחקה ויש לו כח סבל רב, את מחיר הגאווה שלא אפשרה לו לבקש עזרה – משלם הגוף. שכן בחוויה שלו, המצב הנפשי תמיד ישפיע בסופו של דבר על הגוף.

בשיחתנו עופר מרבה לצחוק והציניות מלווה את שיחתנו לאורך כל הראיון. לדבריו, הומור שחור הוא חלק בלתי נפרד בהתמודדות עם המחלה.

עופר קורא לעצמו "שורד" ומשווה עצמו לשורדי שואה "בשבילי אוכל זה כדי להפעיל את המעיים.. הגוף זקוק לאנרגיה אבל הנפש זקוקה לסוכר. החסך באנרגיה מוביל לפגיעה בנפש האדם. והנפש לא יכולה לחיות כשהגוף נמצא במקום של כאב."

היום הוא נמצא במקום שהוא שולט בקרוהן וחי עם היכולת לחיות עם אי הודאות ו"חוסר הנאמנות" של המחלה. לטענתו, היום הוא בעל אישיות חזקה וטובה יותר בזכות המחלות: "

לעופר יש הרבה ביקורת וכעס על הרופאים בפרט ועל מערכת הבריאות בכלל, לרבות בדיקות, היום אלא לנהל את המחלה בעצמו ולא לסמוך על הרופאים, על הדיאטניות ועל הפסיכולוגים.

## ענת כהן פילוסוף

בת 55, אמא לשלושה וסבתא לנכדה. מתמודדת עם קרוהן מזה 13 שנים. בנוסף לקרוהן מאובחנת עם דיכאון וחרדה, פסוריאזיס, סכרת, בעיות בלחץ הדם ופיברומיאלגיה.

ענת מעידה על עצמה כי הגיעה למצב של חוסר תפקוד, אך לא קיבלה מזור לסבל שלה. היא הרגישה שקופה מול מערכת הבריאות, היות וכל מחלותיה "שקופות". מצד אחד היא שמחה על כך שלא רואים אך מצד שני היא לא מקבלת עזרה מביטוח לאומי..

במשך שנים היתה בחוויה של התנגדות ושל אנטי. התנגדות לטיפולים והתנגדות לתזונה המותאמת שהוצעה לה. כל חייה היו לענת ענייני חרדות ודיכאון, ואף היתה על סף אובדנות. בשל כך במשך כל השנים טופלה תרופתית ובקבוצות תמיכה רגשיות.

כיום, הקרוהן מגביל אותה בכל מה שקשור ליציאה מהבית: "יש לי בבית שני חדרי שירותים. אחד הוא רק שלי וכל בני הבית יודעים שכך ורק אני משתמשת בו. אני לא מסוגלת להיכנס

לשירותים ציבוריים, ולכן אני מתאפקת עם האוכל כדי שלא אזדקק להתפנות. כך היה גם במקום העבודה שלי ולכן בחרתי לעזוב. אמנם זה לא פשוט להיות כל הזמן בבית אבל מבחינתי זה רווח וכך אני דואגת לעצמי".

ענת מציינת שהיו רגעים בהם היא מרגישה שהמציאות התאכזרה אליה, ברגעים כאלה היא ביקשה לדבריה "לברוח מהחיים ומהמציאות", ולכן ימים רבים היתה יושבת בבית בחושך מוחלט. היום, לדבריה היא מבינה שגם לה יש אחריות למציאות חייה, והיא מקפידה להזכיר לעצמה לקחת את הדברים בפורפורציות שכן, "לא מתים מזה!" וקיימת בחירה אם לחיות בטוב או לחיות בסבל. כשהיא מביטה בנכדתה הצעירה היא מקבלת תקווה שהעולם והחיים ממשיכים.

## ליזי ליאון

בת 56, מתגוררת בישוב צורן. פסיכותרפיסטית במקצועה, נשואה ואמא לארבעה בנים.

את הקוליטיס אבחנו אצלה, לפני 19 שנה בעקבות שילשולים וכאבים במהלך ההריון השלישי שלה. לטענתה היא חשבה שזה נבע מנקניקיה שקנתה ברחוב והאשימה את עצמה, אך משהתסמינים לא שכחו, היא פנתה לרופאה וקיבלה טיפול סטרואידי שעצר את התסמינים.

היא חשה פחד כשהרופאה הגיעה עם תוצאות הבדיקות ואמרה "מזה יגורתי".

ליזי בוחרת לטפל בקוליטיס שלה באמצעות תזונה מקרוביוטית, ודיקור אותם מתאימה לה הרופאה שלה שהיא גם רופאה מערבית שבעתות מצוקה רושמת לה טיפול סטרואידי.

היא לא אוכלת לחם, מזון מתועש, ירקות ופירות טריים. אבל אוכלת דגנים, דגים ומעט בשר. היא מעידה על עצמה שלעיתים רחוקות היא "נופלת" על קרואסון שקדים, אבל היא לא חשה מוגבלת.

משברים תוקפים אותה בזמני התקפים, המפתיעים אותה בהופעתם (גם ההתקפים וגם המשברים) היות ומגיעים על אף התזונה וההקפדה היומיומית.

ליזי מציינת כי היא מקפידה לא לשאול "למה זה קרה לי" אלא לשאול "מה יש לי ללמוד מכך".

התובנות שאליהן הגיעה הינן שהבטן שלה היא ראי לנפש, היות והיא מגלה בדיעבד את הסטרס שהפעיל ויצר את ההתקף. היא מייחסת את מערכת העיכול כ "עיכול של המציאות" הן במובן הפיזי והן במובן האנרגטי. מתוך הכאב המדמם – מגיעה התפתחות

הרווחים שהיא מפיקה מהמחלה הם בזמני התקף בהם יש לה לגיטימציה לנוח ולא לעשות דבר. אבל היא לא מאמינה שהיא מייצרת התקפים על מנת לקבל לגיטימציה "להיות חולה". היא בחרה לא לגשת לביטוח לאומי כדי לקבל הטבות כי היא לא רוצה להיות מתוייגת כ"חולה"

בזכות המחלה היא גילתה את הכוחות שלה, את החוזקות שבה ואת סף הכאב הגבוה שיש לה.

## ד"ר דבורה אלפרוביץ

בת 70. נשואה ואם לשלושה. ד"ר לפיזיתרפיה תעסוקתית, מרצה וחוקרת. אובחנה עם קוליטיס לפני 40 שנה, שמתבטאת בשילשולים ובעייפות.

הסימנים היו שם לדבריה, גם עוד לפני האבחון היו סימנים למחלה – חום שעולה, תחושה לא טובה בגוף ועייפות רבה עד כדי קושי משמעותי בקימה.

כשהגיעו תוצאות הבדיקות שהעידו על מעיים נפוחים, הגיעה הרופאה בפנים רציניים ודבורה מיד חשבה על סרטן. כששמעה שמדובר בקוליטיס חשה הקלה כי לא חשבה שזו מחלה חמורה. היא טופלה ומטופלת עד היום בתרופות אנטי דלקתיות למניעת התקפים.

את גילוי מחלתה לא חשפה מעולם, גם לא לקרובים לה ביותר. ורק בשנים האחרונות, בשל ההבנה כי אולי מדובר בגֶן לקוי, אשר ניתן לזהות אותו מבעוד מועד – שיתפה את ילדיה.

מעולם לא חשבה לקבל הקלות בעקבות מחלתה "רק מול בעלי שאפשר לי לאורך כל השנים לנוח, ולקח על עצמו מטלות רבות במקומי."

לדבריה הרווח שלה מהמחלה הן הסבלנות והאמפטיה לאָחר. היא מאמינה שיש בכוחה להשפיע על המחלה ע"י הבנתה ופעילות גופנית.

## ורד שיריזלי-דנטס

אמא לשלושה, בהם גיא בן 16.5 שאובחן עם קרוהן לפני פחות משנה. גרה בפרדס חנה.

גילוי המחלה של גיא הגיע לאחר מספר ימים בהם התלונן על כאבי בטן, לאחר התלבטות הגיעו בשבת למוקד הרפואי, שם עבר בדיקת שתן שהיתה גבולית, ולאחר עוד התלבטות החליטו לפנות למיון בי"ח.

במיון חשדו באפנדציט, אך שללו לאחר בדיקת אולטראסאונד. לאחר ביצוע סיטי הוחלט על ניתוח חירום בו גילו כי התפוצץ לו המעי בחלל הבטן דבר שהעמיד אותו בסכנת חיים ממשית.

לאחר הניתוח בו קיצרו לגיא את המעי הגס וכרתו את התוספתן, קיבלה המשפחה את הבשורה על ממצאי הפתולוגיה אשר אשרו את קיומה של מחלת הקרוהן.

ורד, האם, מספרת כי עד אותו היום לא ידעו ולא שמעו דבר אודות הקרוהן, ועל כן הם מיד החלו לקרוא, לחקור, להצטרף לקבוצות יעודיות ברשתות ולשנות את התזונה של כל בני הבית. לדבריה גיא עשה שינוי משמעותי בנושא התזונה והוא מקפיד לא להכניס לפיו דבר שהוכרז כ"אסור". והיא, "שלא מרצונה" נאלצה להתחבר למטבח ולבישולים מהם סלדה עד מאד. גיא מטופל בפורמולת תזונה יעודית, ובתרופה אנטי דלקתית. לדבריה גיא תמיד מצא יתרונות בכל דבר, ולכן גם במחלתו מצא יתרונות כגון: לקבל אישור להישאר בבית ולא להגיע לבי"ס על כל כאב הכי קטן. ורד מציינת שגיא שלם עם גופו, ולא מסתיר את הצלקת הגדולה שיש לו בעקבות הניתוח, וכשאחותו מבקשת שילבש חולצה בבית כי זה מפריע לה, גיא עונה לה "הצלקת שלי, היא חלק ממני ולכן היא יפה!"

ורד מתמודדת היום עם תחושות אשמה, כגון: אולי בגללי, בגלל חוסר הרצון שלי לבשל והכנסת אוכל מתועש הביתה, הוא שגרם למחלתו להתפרץ?, אולי אווירת לחץ? שהרי אין במשפחתם כלל מחלות מעי דלקתיות... ועם חשש מהגיוס לצה"ל בו כל חבריו יגוייסו והוא עלול למצוא עצמו מחוץ למעגל, שכן חולי קרוהן מקבלים אוטומטית פטור מגיוס לצה"ל. גם כיום כשחבריו יוצאים לטיולים גיא נמצא בהימנעות בשל החשש שיצטרך ללכת להתפנות.

מצד שני, היא מעידה שהדברים יכלו חלילה להסתיים אחרת, ובסופו של דבר הם "הרוויחו" את גיא במתנה ואיתו גם אוכל בריא יותר לכל בני הבית.

## ליטל מגלבסקי

בת 20, מאובחנת עם קוליטיס מזה שנה, על אף שלדבריה סובלת כבר שנתיים. כיום עובדת כמזכירת לשכת ראש עיריית לוד, והממונים עליה מקבלים בהבנה את האיחורים שלה מדי יום שנגרמים בעקבות המחלה.

המחלה התפרצה כשליטל עזבה את בית הוריה ועברה לגור עם שותפות באשדוד, בדיעבד היא משערת שהלחץ מהמעבר הוא שהוביל להתפרצות, שהחלה בכאבי בטן שהלכו החמירו עד שלאחר חצי שנה של מכאובים, ליטל נשלחה לבצע בדיקת קולונוסקפיה וגסטרוסקופיה שלטענת הרופא יצאו תקינה.

מאחר והכאבים המשיכו הגיעה ליטל בלילה למיון. אך למרבה הצער הרופאים בהם נתקלה היו "לא נחמדים", וטיפלו בה לדבריה, בצורה אלימה מילולית ופיזית. ליטל נשלחה חזרה לביתה כשהיא כאובה ופצועה נפשית ופיזית. לשמחתה מעז יצא מתוק, כי מלבד הרופאים ה"לא נחמדים", ליטל פגשה רופא "מלאך", שהביט באותן בדיקות "תקינות" שליטל ביצעה בעבר, וקבע כי הוא רואה משהו שאינו תקין והפנה אותה לרופא נפלא שמטפל בה עד היום והוא שאיבחן כי ליטל סובלת מקוליטיס מלבד מחלת אנדומטריוזיס ממנה היא סובלת מגיל 14.

הפציעה הרקטלית מהבדיקה שעברה ליטל בבי"ח, הובילה אותה לחזור לבית הוריה. שם, במשך שלושה חודשים בחרה להישאר ולא לצאת מהבית בשל התפריט הנוקשה, הפחד מ"תאונות" בשל קושי על שליטה בסוגרים, בנוסף לטיפול הביולוגי -הובילו אותה לדיכאון.

ליטל משתפת כי לקחה קשה את האבחנה והאישור שהיא אכן מתמודדת עם קוליטיס. "שאלתי, למה אני? למה הכל עלי? כל כך הרבה אנשים רעים יש בעולם – למה אני שסובלת מעוד שתי מחלות.... ואחרי שקראתי מידע על הקוליטיס, ונכנסתי לקבוצות חברתיות של מתמודדי קוליטיס – נכנסתי עוד יותר לדיכאון.

"אני מרגישה שהמציאות התאכזרה אלי. אני לא מסוגלת לחשוב על זוגיות, כי אני לא מקבלת את זה אז איך בן זוג יקבל אותי? קשה לי עם כל התגובות האלה של "אוי מסכנה"

"אני חווה הרבה תחושות של יאוש. אני נמצאת היום בהתלקחות ואני לא מצליחה להאמין שאי פעם אהיה ברימיסיה ואחיה חיים רגילים. החלטתי לוותר על כל הטיפולים הרפואיים והתזונתיים שהשאירו אותי מנותקת חברתית עקב ההסתגרות בבית, ולהשקיע בנפש. אני הולכת לקואצרית שמחזקת אותי, אני לא מוותרת על יציאות וארוחות עם חברים. אני דואגת שתמיד יהיו לי בתיק פדים, מגבונים, תחתוניות ובגדים להחלפה. אני שותה וסובלת. אבל למדתי לקחת את זה בפרופורציה. אני מעדיפה לאכול גלוטן ומטוגן ולשתות אלכוהול, דברים שעושים לי לא טוב, על פני להיות האדם שהייתי לפני חצי שנה. אפילו שזה גורם לי להשמין ולהרגיש פחות נוח בגוף שלי.

אני יודעת שאני צריכה להיות במעקב ולבצע בדיקות רקטליות אבל אני ממש מפחדת מזה בגלל החדירה, ההתפשטות והאינטימיות".

ליטל מוצאת את עצמה מדברת עם המחלה "את תתני לי שקט! אני רוצה לחיות!!". יש ימים בהם היא מרגישה מנצחת, לדוגמא יום בו לא ויתרה ויחד עם חברותיה נסעה לטיול כריסמס בנצרת ("לא נכנסתי לשירותים אפילו פעם אחת!" היא מציינת בהתלהבות), אך יש ימים בהם המחלה מנצחת כמו בימים בהם היא לא מצליחה להתאפק.

הרווחים שהיא מוצאת מהמחלה נכון להיום הם ה"פינוק" שבקניית רכב פרטי המאפשר לה את הנוחות המיטבית שהיא מאמינה שמגיעה לה, ועזרה עתידית במבחן הפסיכומטרי.

## יעל זיידמן

בת 50, אמא לבן 17 ובת 21, בעלת תואר שני. עד לא מזמן נהלה ספריה, כיום נמצאת בהסבה להוראה. מאובחנת עם קרוהן מזה 17 שנים, אולם עד גיל 17 סבלה מסימפטומי המחלה שלא אובחנו.כשבועיים אחרי לידת הבן השני, חוותה יעל התקף שילשולים והקאות, שהביאו אותה לאפיסת כוחות, לאישפוז של שבועיים וחצי בבית החולים איתו קיבלה לדבריה סוף סוף את ההבחנה: "יש! סוף סוף אני לא מגזימה ולא מדמיינת! יש לבעיה שלי שם!"

במשך השנים טופלה יעל בסטרואידים, בתרופות ביולוגיות, תרופות כימותרפיות ואפילו לקחה חלק במחקר לתרופה חדשה בטרם יצאה לשוק, אך בעקבות הדרדרות בתפקודי הכבד שלה הוחלט להוציא אותה מהניסוי.

יעל מספרת שהיא בחרה לא לקחת ימי מחלה שהגיעו לה אחרי עירוי התרופות, ולחזור בסוף הטיפול לעבודה, עקב הפחד שלא יישארו לה מספיק ימי מחלה...

עד לפני כ10 שנים, היתה המחלה חלק מהגדרת האני של יעל, והחשש מהתקפים והתפרצות המחלה היה נוכח כל הזמן. "פחדתי להיות הרבה שעות מחוץ לבית שלא אצליח לשלוט בצרכי, הייתי מחשבת מה לאכול או לשתות, חוויתי בחילות קשות וכאבים שהקשו עלי לנשום. רציתי ממש להיעלם! חששתי מתגובותיהם של אנשים כשציינתי שאני מאובחנת עם קוליטיס. זה נע בין "וואו איזו מחלה קשה!/ גם לX מהמשפחה שלי יש..." לבין "אז מה את אוכלת? איזו מסכנה.." מצאתי את עצמי כל הזמן מעודדת אחרים... "

היום המחלה אינה מגדירה אותה, ויש ימים שהיא אפילו שוכחת מקיומה. לדבריה, היא רואה את המחלה כסימפטום לדברים שלא היו מטופלים אצלה, שכן לדבריה יותר קל לה לומר שהיא חולת "קרוהן" מאשר מתמודדת עם דיכאון וחרדה. דרך הקרוהן יעל התחילה לטפל בדיכאון, ועל כן היום היא רואה אותו כסוג של מתנה.

כיום יעל מנהלת את המחלה באמצעות הומור, אופטימיות ואמונה ברופאים ובתרופות (אלו הקיימות ואלה שעוד יפותחו בהמשך) וסבורה שקיבלה פרופורציות שכן לקרוהן יש מזור, והרפואה כל הזמן מתפתחת בעוד שיש מחלות חשוכות מרפא. יחד עם זאת, היא מציינת שכשמרגישים רע מאוד שוכחים את כל האופטימיות. הכעס משתלט והחוויה היא חוויה קורבנית.

החשש שהעברתי בגנים את המחלה לילדים שלי, נמצא תמיד ברקע. יש עליה כל כך גדולה של חולי מחלות מעי דלקתיות. פעם זו הייתה מחלה של אשכנזים. היום זו מחלה של כולם...

## אור אהרון

בת 24, גרה עם ההורים בנתניה, עובדת במשרד הביטחון, מאובחנת עם קרוהן מזה 4 שנים נמצאת בזוגיות.

שלושה שבועות לפני סיום השירות הצבאי קיבלה אור את האבחנה, על אף שלדבריה היות ואחותה הגדולה חולת קוליטיס, והיא עצמה היתה הולכת להתפנות 10 פעמים ביום, ותוך חודשיים הורידה 15 ק"ג במשקל, אמא שלה, עוד לפני האבחון הסופי שיערה שמדובר במחלת מעי דלקתית.

אור נתנה לעצמה את הזמן להתאבל וחוותה כמה ימים קשים בעקבות הגילוי, היות והכירה את הצדדים הקשים של המחלה דרך אחותה דבר שגרם לה ללחץ וחשש גדול. אבל, לאחר אותם ימים קשים, היא התאפסה על עצמה תוך שהיא מזכירה לעצמה כי היא בחורה אופטימית, שהמחלה שלה פחות קשה מאחותה ושיש לה את היכולת לעזור לעצמה. היא בחרה להביא את אהבתה לבישול ולמנף אותה לבישול מותאם למחלה. היא יצרה עמוד מתכונים המיועד לחולי קרוהן בשם "אוכלים בראש שקט – מיומנה של חולת קרוהן"

היא מצאה שהמחלה מגבילה אותה בלימודים ושהיא לא יכולה ללמוד כמו כולם. אז היא הפסיקה את הפסיכומטרי ואת התואר במכללה היות והרגישה שהם גורמים לה ללחץ – שאיתו מגיעים ההתקפים, ונרשמה ללימודי מדעי המחשב באוניברסיטה הפתוחה, המתאימים לה יותר. היא למדה להקשיב לגוף שלה, וכיום היא יכולה לזהות מתי ההתקף עומד להגיע.

אור מציינת שעם כל האופטימיות, יש רגעי תסכול רבים המגיעים בזמני התקף, כשהכאבים כה איומים שחברות מוציאות אותה מחדר השירותים על הידיים. היא תמיד דואגת לשתף את הסביבה אודות הקרוהן היות והיא לא יכולה לאכול כל דבר והיציאות למסעדות מוגבלות.

בן זוגה של אור הכיר אותה לאחר אבחון הקרוהן והוא שותף תומך שדואג לעסות את גופה כשכואב, לדאוג לה וללכת איתה לרופאים.

אור מציינת שהתגובות והמבטים מהסביבה כשהם נחשפים להתמודדות שלה עם הקרוהן, לא קלים: הם עצובים בשבילה ומציינים את הקושי שחווה אדם חולה קרוהן שהם מכירים. אולם אור מאמינה ודואגת להזכיר לעצמה שהמחלה שלה לא תגיע לרמות קשות כמו שהם מספרים. כי היא שולטת במחלה ולכן זה לא מפחיד אותה.

בזכות המחלה היא מרגישה מיוחדת. היא מקבלת הקלות בלמידה המגיעות לה אבל לתחושתה היא "מנצלת" את ההטבה. הקרוהן לימד אותה שכשהיא רוצה משהו היא יודעת להשיג אותו וזה נותן לה להרגיש מנצחת.

אור מרגישה ברת מזל שלא קיבלה מחלה אחרת כגון מחלות חשוכות מרפא או מגבלויות פיזיות, אבל קיים גם החשש שהיא לא חסינה מפניהם...

# ביבליוגרפיה

ביצור, א'. (2017). חוסן ועמידות נפשיים – הזקן הישראלי מול האיומים על העורף האזרחי: לקחי מבצע "צוק איתן". *גרונטולוגיה וגריאטריה*, 13-21.

גן, א'. (2014). *קורבנותם אומנותם: משיח קורבני לשיח ריבוני.* המכון הישראלי לדמוקרטיה ע"ר.

הרמן, ג' ל'. (2007). *טראומה והחלמה.* תל אביב: עם עובד.

זיליאנסקי, ס', בני, א', כהן, מ', & כהן, מ'. (2013). סמינים פוסט-טראומטיים ומצוקה נפשית בקרב זקנים החולים בסרטן המעי הגס: התפקיד המתווך של חוסן אישי. *גרונטולוגיה וגריאטריה: כתב-עת בנושאי הזיקנה*, 65-80.

יעל, פ'. (2008). של מי הקרבן הזה לעזאזל- עליתו ונפילתו של אברהם העוקד בשנות החמישים. *מכאן*, 126-127.

פרנקל, ו'. (1981). *האדם מחפש משמעות.* תל אביב: דביר.

## מקורות אלקטרוניים

[ד"ר רהב גבאי, וד"ר בועז המאירי "גלובס" 2021](https://www.globes.co.il/news/article.aspx?did=1001358866)

[מחלות מעי דלקתיות - מתוך אתר בי"ח שיבא תה"ש](https://gastro.sheba.co.il/%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%9E%D7%A2%D7%99-%D7%93%D7%9C%D7%A7%D7%AA%D7%99%D7%95%D7%AA-IBD)

[מכון טמיר לפסיכותרפיה](https://www.tipulpsychology.co.il/articles/victim-mentality.html?highlight=WyJcdTA1ZTdcdTA1ZDVcdTA1ZThcdTA1ZDFcdTA1ZTBcdTA1ZDkiXQ==)

[קורבן-מושיע-מציל: מתוך האתר של הפסיכוטראפיסטית חוה אוסטרובסקי](https://www.havaos.co.il/%D7%99%D7%97%D7%A1%D7%99-%D7%A7%D7%95%D7%A8%D7%91%D7%9F-%D7%9E%D7%95%D7%A9%D7%99%D7%A2-%D7%95%D7%9E%D7%A6%D7%99%D7%9C/)

# נספחים:

## שאלות שנשאלו המרואיינים:

* ספר לי מי אתה? שם, גיל, עיסוק, איך נראה היומיום שלך?
* איך היית מגדיר את עצמך ביחס למחלה? באיזה גיל הובחנת? מה גרם לך ללכת לאבחון? איך גילית? מה ידעת על המחלה? מה היו המחשבות הראשונות שעלו לך בראש? כיצד הרגשת לאחר מתן האבחנה? האם הרגשתך היום לגבי האבחנה השתנתה? במה?
* מה סייע לך להתמודד עם האבחנה? מה הקשה עליך?
* איך נראים חייך מאז ההבחנה? מה המשמעות של המחלה בחייך? איך היא משפיעה על התנהלותך ביום יום? האם היא מגבילה אותך? במה היא מגבילה אותך? עד כמה המחלה מנהלת אותך? עד כמה את מנהלת את המחלה? האם יש דברים שנאלצת לוותר עליהם בגללה?
* האם את מבקשת עזרה? אם כן – מתי ולמה? תארי שלושה גורמים שמהם כמעט נשברת. תארי שלושה גורמים מהם התחזקת.
* מהם הדברים שהכי מחזקים אותך ביום יום בהתמודדות עם המחלה? האם וכיצד אנשי המקצוע מסייעים או סייעו לך באופן שוטף בתהליך הטיפולי? האם וכיצד אנשי המקצוע מקשים או הקשו עליך?
* האם המחלה היא כיום חלק מהגדרת ה"אני" שלך? איך אתה מציג את עצמך מול אדם חדש: בן/בת זוג, ראיונות עבודה, קולגות? עד כמה לדעתך המחלה משפיעה על מי שאת? על הזהות שלך?
* האם את חושבת שאת מנצחת את המחלה או שהיא מנצחת אותך? (במה היא מנצחת ובמה את מנצחת?)
* מה היתה (אם היתה) נקודת המפנה בה העצב או הקושי הפך לחוזקה או למעשים?
* האם את בקשר עם חולים נוספים? מה טיב הקשר ומהם מטרותיו.
* האם את מרגישה שהמציאות התאכזרה אליך?
* מה גילית על עצמך בעקבות המחלה? איזה טיפ את יכולה לתת לאדם שעכשיו נודע לו שהוא חולה במחלה? לו ניתן לך לחזור לראשית הדרך, מה היית עושה אחרת?
* האם יש לך תחושות של תקווה? תחושות של יאוש?
* מה הכי מטריד אותך? מה כבר לא מטריד אותך? למה?
* האם מצאת רווח במחלה? האם גילית על עצמך משהו חדש בזכותה? האם היו דברים שהשתפרת בהם בעקבות המחלה? האם היו רגעים שהרגשת שאת "מנצלת" את היותך סובלת מהמחלה לטובת כל מיני "הטבות" או "הקלות", תועלות כלכליות, תועלות אחרות?

## תמלול ראיון עופר ארמוזה

שמי עופר ארמוזה, אני נכה 100% בגלל הקרהון, אותו אבחנו אצלי לפני 30שנה, ובגלל שנוספו תוך כדי הקרוהן גם סרטן עור. זו היתה התגובה של הגוף שלי לתרופות הכימיות והביולוגיות שקיבלתי.

לפני חודש וחצי או חודשיים עשיתי קולונוסקופיה אחרי 4 וחצי הכל נקי!

היום יש לי יום הולדת אז ככה.

כשגילו לי את הקרוהן הייתי בתקופת האוניברסיטה, הרופא שאבחן אותי אמר לי חמוד תשב על מיטה תוריד את המכנסיים, עשה לי על המקום. הרגשתי שחוויתי תקיפה ממש. ואת האוניברסיטה כבר לא סיימתי מכל מיני סיבות שגרמו לי להתקפים. אני חושב שהטריגר הרציני היה ברביעי לנובמבר 95, שזה הרצח של רבין. אני בוגר אינתיפאדות, אז ככה שאני חסין בפני דברים כאלה, אבל כמות השנאה שהייתה שמה זה היה. עד היום, לצערי. והאבל עליו היה כמעט כמו כל בן משפחה

עדיין, עם כל השנים שעברו אין לצערי סינרגיה בין טיפול מעטפת, שזה אומר נפש ותזונה. שמשפיע לפעמים הרבה יותר על איכות החיים מאשר התרופות שבאות לתת מענה מיידי לדלקת חמורה.

פרוקטולוג, זה דבר מאוד מאוד אינטימי, במיוחד לגבר. אני רק מתחיל לדבר על זה. הקול שלי רועד.  
תביני, הייתי יוצא מהביקור, והייתי יומיים-שלושה אחרי זה בהלם. ועד היום אף אחד לא מדבר איתי על פוסט טראומה. אני מדבר איתך על 30 ניתוחים פריאנאליים. על כל ניתוח זה 100 בדיקות. ואז. בדיעבד, בגלל התרופות שלי קיבלתי סרטן עור. לא מהסוג המטומטם של השמש, אלא מהסוג הקשה של התרופות הביולוגיות.

אני עברתי עד היום 87 ניתוחים בעור. של עשרות נגעים מקרקפת ועד כף רגל. ובעוד שבועיים וחצי יש לי עוד ניתוחים להוריד. וואלה. ויקטור פרנקל עושה עליי ניסויים, נראה לי.

העובדה שבגיל צעיר מאוד בן אדם צריך לעבור כאלה טראומות בלי שיש לו מעגל. או מעטפת תומכת. זה מאוד מאוד מאוד קשה. אני יכול להגיד תודה שבתקופת האלה הייתי נשוי והיתה לי משפחה. ניסיתי לטפל בזה בעצמי. הגאווה שלנו לא מאפשרת לדעת לקבל עזרה. יש שאומרים שהחבר'ה עם הסרטן יש להם מזל כי אתה נלחם ואתה מנצח או שאתה נלחם ואתה מפסיד, אבל קרוהן מזיין אותך גם בגיל 60, 70, 80. ולפעמים יכול גם להרוג.

חולי קרוהן אלופים בהדחקה. זה אל"ף בי"ת הכוח סבל שלנו. אפשר להשוות לנשים בלידה, אבל אנו אומרים שאתם גיבורות יותר. בוא נגיד ככה. ניהול מחלה זה דבר שמצריך תשומת לב ומצריך מחשבה, וצריך הצבת גבולות. זה לא קורה. אצל חולי קרוהן צעירים במיוחד לא אצל ילדים שרוצים לחיות ולטרוף את החיים. הגוף משלם את המחיר אחר כך. אבל מצד שני, אתה לא יכול להכריח בנאדם צעיר לחשוב כמו מבוגר להתנהג כמו מבוגר ולכבד את הגוף שלו בצורה כזאת. עברתי את כל הדיאטות האפשריות ובדקתי ואני מכיר. וזה לא האוכל. כי האוכל זה מה שאנחנו דוחפים לגוף שלנו במצב שהוא בדלקת. מצב נפשי לדעתי יכול להשפיע עלינו מבחינה גופנית. שזה יכול להגיע עד כדי כאבי בטן חדים ושילשולים והקאות עד כדי תת תזונה. כל הדברים שתרצי שכתובים בספר וגם המחלה עצמה מפאת נראות שלה, זה גורם למגבלות חברתיות. עוד פעם אנחנו מדברים על צעירים, אתה לא יכול לצאת לטיול שנתי, אתה לא יכול. אני מדבר על חבר'ה צעירים שאני תמכתי בהם ב15 שנה האחרונות.

החיים ארוכים ואתם עוד יכולים לעשות טיולים הרבה יותר מהטיולים השנתיים ולדעת לפצות את זה בדברים אחרים ובלי להטיף מוסר. כי עוד פעם אני אומר. לנו היה התלויים אחד ליד השני יש יכולת להיות עם הומור שחור הדדי. לאנשים מבחוץ ובעיקר לאנשים הקרובים אלינו, זה משהו שאני אומר מעומק הלב, לפעמים עם כל הרצון לעזור, אנשים שעובדים הכי קרוב נותנים את הביקורות הכי הכי הכי לא לעניין.

ילדים לא רוצים לדעת. אל תגיד לנו שקרהון הורג. זה קשה להכיל את זה בגיל צעיר - מוות. את ואני קצת מבוגרים יותר. אנחנו זוכרים את הימים של האינתיפאדה. אנחנו יודעים מה זה להעריך כל דקה.

יש לי שני בנים, בן הגדול שיצא לפני שאת התקשרת הוא בצבא. והשני בטיול כרגע בכיתה י. אבל אני אומר שאין לי מעגל קרוב תומך, והגעתי למצב שאני חי על קצבה .זה נקרא שרידות.

נקודות שבירה תמיד קיימות, אבל מולן יש את מה שנותן את הבאלאנס. אצלי מה שנתן את הרגיעה מההתקפות הראשונות והאשפוזים הראשונים היו הנישואים. אז הרגשתי שאני יותר שולט במחלה. חשוב להכיר בזה שיש ימים כאלה וזמנים כאלה והגוף צריך אותם, ואז אני מפנק את עצמי במה שאני הכי אוהב. אם זה היה פינק פלויד, פול ווליום בבית ואם זה עם בן אנד ג'ריס כפול. היום אני יודע להוריד את זה בצורה יותר מדורגת.

הנפש לא יכולה לחיות כשגוף נמצא בכאב. אני אומר את זה מידע וניסיון. הזמן הפיזי. שהגוף נלחם כדי. לתקן או להגיע למצב סבילות שהנפש יכולה לתפקד.

אני לא מציג את עצמי בכלל עם המחלות. אני מציג את עצמי כבן אדם שהמחלות גרמו לו להיות בן אדם יותר חזק, יותר טוב, על אף הקשיים. אני גאה במי שאני עצמי, אני גאה בילדים שלי.

המחלה העניקה לי קשיים. בעיקרון אני אמור להגיד תודה על דברים שאנשים לידי לא זכו להם. זאת אומרת, אני יודע להיות אסיר תודה על מה שיש לי. תמיד הייתי.  
  
המחלה גרמה לי להכיר את הכוח של הגוף שלי. ואת המידות שלי במה אני יכול לעמוד ובמה אני לא.

מה יכול לגרום לי אפילו לפרוץ בבכי וכמה אני מספיק חזק? זה דבר נהדר מצד אחד, מצד שני היא גם הראתה לי כמה הגוף שלי חלש. וכמה אני צריך לשמור עליו? זה לא הפוך. ולפעמים אנשים מתבלבלים.

הכי חשוב לדעתי להשקיע בתחום של הנפש. באותה מידה שאתה משקיע בתחום של הבריאות של הגוף. וזה אומר. לא לבטל את עצמך ולבטל חלומות. אבל בבקשה להיות ריאלי. מבחינת מה שהגוף שלך יכול להרשות לעצמך. וזה נאמר במיוחד, צעירים בבית ספר וסטודנטים שהבחינות יושבות עליהם ואתה שומע אותם. הגוף כבר אומר להם פוס... ההצעה שלי, לא להגיע לנקודות האלה. להיות הרבה יותר מאוזנים. לפני 4 וחצי שנים שהגעתי לניתוח האחרון שהיה לי., כבר הגעתי אחרת, הגעתי הרבה יותר רגוע. הגעתי שלו, ידעתי למה אני בא. לדעת לקבל את המערכת בצורה מכבדת. כמה שזה קשה, כמה שזה לא נעים. זה דברים שצריך לדעת להכיל.

הייתי סטודנט עני, אבל לבקש סיוע, והקלות לא היה בראש שלי. כי בתקופות "בריאות" הראש שלך במוד אחר עד הרגע שהגוף שלך צועק "הצילו", וכל האורות האדומים מהבהבים. אתה תשחק אותה עד הרגע האחרון. וחשוב לדעת לעצור כדי להגיע למצב שאתה שבועיים בבית מקופל. למצוא את הדרכים האלה. להבהיר למתמודד עצמו. שהוא צריך לשים לעצמו את הגבולות בלי להתבייש. אחד הסלוגנים שאני רציתי לעשות למקום שאם אני אעשה לכל חולי ה ibd בישראל "הזולה של עופר" מקום שאין בו במה להתבייש, לא מתביישים פה לא בפלוצים ולא בשילשולים.

## תמלול ראיון ענת כהן פילוסוף

שמי ענת כהן פילוסוף, אני בת 55 עם 3 בוגרים וסבתא.

אני מובטלת בגלל בעיות בריאות ובעיות נפשיות. למדתי הדרכת הורים והנחיית קבוצות. כרגע לצערי עוד לא עוסקת בזה.

בשנה האחרונה אני עם דיכאון וחרדות. מטופלת תרופתית ושיחות. אני מתמודדת עם פיברומיאלגיה, פסוריאזיס, קרוהן, סכרת ולחץ דם. וגם עניינים אורתופדיים למיניהם. מקבלת טיפול ביולוגי.

אובחנתי עם קרוהן לפני 13שנים לאחר שהיתה לי ירידה מאוד חזקה של הברזל ולא יכולתי ממש לתפקד. לצערי הרב לא כל כך התייחסו אליי, ואז החלטתי ללכת דרך המושלם. אני אפילו לא זוכרת עד היום את הסוג של הרופא שהלכתי את המקצוע שלו. אבל הוא מאוד עזר לי. ואז הוא ראה את הבדיקות שלי והפנה אותי לרופא עם רשימה של בדיקות. ואז עשו לי קולנוסקופיה ומצאו דלקת קטנה בתרסריון. הרופא אמר, זה לא בהכרח קרוהן. שלחו לי ct בטן, לא ראו כלום, ואז לא היה ברירה. עשינו קפסולה וירטואלית ושמה ראו שזה קרוהן.

בשנה הראשונה לא הסכמתי לשום טיפול, הייתי בהתנגדות. לאחר שנה התחלתי תרופה ביולוגית בשם יומירה. 3 שנים היומירה היה ממש בסדר, ועד שפתאום בגללה התפרץ לי פסוריאזיס (שזה דבר ידוע שהתרופה עלולה לגרום)

הרגשתי שעכשיו חוץ מהקרוהן אני צריכה לטפל גם בפסוריאזיס... אין לי כוח תחושה של התשה כזאת. כאילו עכשיו זה גרם לי לזה. אחרי 3 שנים הרופא הציע להחליף טיפול. אז אמרתי, אתה יודע מה ד"ר, בוא רגע, נראה משהו. אם אני אתחיל עוד תרופה לא יהיו לי תרופות בסוף שיעזרו לי בוא נוריד את המינון. אז הוא הסכים, הוא מאוד זרם איתי והוא אמר בסדר, והיום המצב שלי של הקרוהן בסדר.  
עם מינון נמוך של ביולוגי.  
העניין הוא שאני מרגישה בשנה האחרונה, שמצד אחד, מבחינת בדיקות זה טוב, אבל מבחינת המצב שלי הוא לא תמיד 100%. כאילו אני מבלה בשירותים. אצלי זה יותר נותן לי יציאות מרובות וקשות. יש כאבים לפעמים גם המון גזים. יש אוכל מסוים שאני מרגישה שהוא לא מתפרק כמו שצריך.  
  
בשנה האחרונה הורדתי 10 ק"ג מהדיכאון. כי אין לי הרבה פעמים חשק לאכול...

בעקבות הקרוהן הגעתי לקבוצת תמיכה שהיו נפגשים פעם בשבוע בחולון. במשך כמה שנים היו מביאים לנו הרצאות, דברים שקשורים לנפש.אבל לצערי, עם הקורונה, זה התפוגג. אני עוד קצת בקשר עם בנות שהיו שמה. היום אני הולכת לחתונה של אחת שהשתתפה בקבוצה והיא מתחתנת.

אני לא חושבת שהקרוהן חולל את הדיכאון. אני חושבת שכל חיי הייתי בסוג של דיכאון, אבל אף פעם לא הגעתי לרמה הזאת. זאת אומרת שהייתי גם חרדות, תמיד הייתי מלווה בחרדות. ואני תמיד בנאדם שהולך לשיחות וטיפולים. אני מאוד מאמינה לא רק בתרופות. אז אני יודעת להגיד לך שנגיד לפני 26 שנה אמא שלי נפטרה והייתי בקושי בת 30, אז חטפתי דיכאון מאוד חזק: לא יכולתי לתפקד, לא יצאתי מהבית והיו לי שניים קטנים. אז זה היה מאוד מאוד משמעותי. הדיכאון. עתה, אחרי שנה לקחתי את עצמי לטיפול. וזה די עזר. אבל זה כנראה כל פעם כזה עוזר. קצת הולך הצידה וכנראה עם הזמן כל פעם איזה טריגר אחר ומוציא אותו.

בדיכאון האחרון אני רואה את הקשר לקרוהן. הדברים שהקרוהן מגביל אותי זה הכאבים מסביב, שאני לא יכולה להתפנות בכל מקום.  
יש לי בבית שני חדרי שירותים ואני ביקשתי מבני הבית יפסיקו להיכנס כי אני לא מסוגלת להכיל שמישהו היה לפני אם זה מבחינת ריח, ניקיון אני לא נכנסת לשירותים במקומות ציבוריים אני יכולה רק בקטנה, אבל אני לא מסוגלת ממש.

נגיד, היום בחתונה אני לא אוכל כלום כדי שלא אזדקק לשירותים.

היום אני מבינה יותר כמה אני צריכה לתת לעצמי מקום. כמה אני צריכה לעשות שינוי, אם זה בחשיבה, אם זה בהתנהגות אם זה בכעסים. אם זה ולדאוג לעצמי אם זה לתת מנוחה יותר לגוף.

אני משתמשת בקנאביס רפואי. אז גם זה גם לכאב וגם לאנרגיה. אני חושבת שאני באיזשהו מקום הרווחתי כי אני מטפלת בעצמי. לפני השנה גם הייתי עושה הליכות והרגשתי שזה מאוד עוזר לי אבל היום לצערי אין לי את הכוחות, עדיין קשה לי עם הליכה. אבל אני משתדלת ללכת ליוגה. והתחלתי בחודשים האחרונים. לאט לאט הייתי עושה לי מטרות. וגם היוגה אני מרגישה שהוא עושה משהו. בעבר הייתי כועסת על עצמי על הגוף, אבל היום אני במקום אחר. אני מבינה שהגוף אומר תעצרי, אין מה לעשות, אני מנסה לכבד את הגוף. ולכן היום נניח בחרתי לנוח בבית, בשביל שבערב יהיה לי כוחות ללכת לחתונה. ככה מתנהלים החיים שלי.

למדתי לבקש עזרה. היחידים שיכולים כרגע לעזור לי הם בעלי והבת הצעירה. שהיא אוטוטו בת 24, סטודנטית. בעיקרון, בגדול, הם מחזיקים את הבית. זה מאוד לא פשוט. אני מנסה לעשות דברים, הכי בקטנה, ואז זה עולה לי ביוקר.   
הייתי במקומות של ייאוש. אפילו על סף אובדנות ממש. היה רצון אבל לא ביצעתי.

התחלתי עם ציפרלקס והלכתי לפסיכיאטרית.

בעקבות המחלה גיליתי שאני מאוד חזקה, שאני לא מוותרת. אני כאילו ידעתי את זה אבל לא מספיק. שכל הזמן אנשים אומרים לי שאני השראה. שמאד מאוד אוהבים לשמוע, איך שאני מדברת. השיתוף שלי תמיד מרגש אנשים. אני. אחד הדברים שכאילו שבר אותי, לדעתי, בדיכאון. זה היה שכאילו הרגשתי שאני חסרת משמעות, שזה פתאום בבת אחת את כלום ושום דבר. זה גם תהליך. האדם יכול לעשות לעצמו את החיים. אז אני מחפשת כל מיני דברים או להתנדב דרך האינטרנט או הרצאות או כל מיני דברים כאלה.  
  
כל המחלות שלי הן שקופות. מצד אחד אני אומרת תודה לאל שאני לא צריכה להראות, כי הנראות לא פשוטה, אבל מצד שני זה גם קשה. לא פשוט. זוכרת שבתחילת הדיכאון אז היו אומרים, היא חזקה, את חזקה, את יכולה לצאת מזה. וואו, זה היה מכעיס אותי, לא רוצה להיות חזקה. זהו, נמאס לי לא רוצה ככה הייתי ממש אומרת. באיזשהו שלב הייתי אומרת שאני לא רוצה לשמוע אף אחד וממש תקופה מאוד ארוכה. לא שוחחתי, לא הסתמסתי לא שום דבר. רציתי כאילו לברוח מהמציאות, ומהחיים ומהמצב. תקופה מאוד מאוד ארוכה וזה הכל לא במודע. ישבתי כל היום או במיטה או בכורסה כל הבית חשוך, לא שמתי לב לזה. תריסים סגורים הכל. ולאט לאט, בעקבות שיחות עינו מדברים על זה, ואז הבנתי שאני לא רוצה לראות מה קורה מחוץ לבית, שהעולם ממשיך כרגיל. היה לי מאוד קשה. עדיין זה קצת קשה לי. אבל אני חושבת שיש לי הרבה מה להציע לעולם. אבל? אני כבר לא עם חלון סגור ואני לא עם זה שאני לא רואה. אני פתאום התחלתי לראות זה נורא מצחיק. פתאום התחלתי לזהות ולראות ולשמוע אנשים. בחלקים הטובים שלי, שזה שאני במודעות זה שאני שינוי. פתאום אני קולט אנשים מקנאים בי. כאילו את השיער טבעי עד זה עד כזאת וכאילו אלוהים שישמור. מה אתם מקנאים בי? אני כאילו. ואז אני הבנתי, כי אנשים כל אחד עוברים משהו שהם לא יודעים לעשות. הם לא מצליחים לשנות. בלגן הזה.

צריך לקחת את הכל בפרופורציה. איך אמרה לי זאת שפתחה את קבוצת התמיכה של הקרוהן? היא אמרה לי "|אל תפחדי לא מתים מזה". אפשר לחיות עם הטיפולים והתרופות, השאלה איך אתה חי אם אתה חי בטוב או בסבל?

אני חושבת שהנפש יושבת מאוד חזק על כל המחלות שלי. אני גם מאוד מאמינה בגוף ונפש בלי קשר למחלות שלי אישית. אני חושבת שזה הכל הולך ביחד. אני מאוד אוהבת רופאים שהם גם חושבים ככה שהם לא רק נותנים תרופות. כי אני מאמינה בזה מאוד.

כשאני רואה את הנכדה הצעירה שלי. את ארבעתם. אני מטורפת, אבל כאילו שאני רואה את הקטנה זה נותן לי פתאום. להבין שהנה העולם עוד ממשיך. וזה נותן לי איזו תקווה.

## תמלול ראיון ליזי ליאון

שמי ליזי לאון, בת 56, גרה בצורן, פסיכותרפיסטית ואמא לארבעה בנים מהממים מאוד. נשואה ליונתן. יש לי קוליטיס מזה 19 שנים. כשהייתי בהריון עם עמית עם הילד השלישי שלי, בחודש החמישי התחילו לי כאבים ושלשולים דמיים והיה מאוד מאוד מפחיד ולא היה ברור מה זה. אני שייכתי את זה לאכילת נקניקיה ברחוב שנורא בא לי כשהייתי בהריון.. וכך התפרצה לי הקוליטיס..

במהלך ההריון קיבלתי טיפול סטרואידי חזק מאוד והצליחו לעצור את ההתקף. ילדתי בשמחה את עמית וזהו. מאז ועד היום אני עם קוליטיס.   
כשהרופאה נכנסה ובישרה לי שיש לי קוליטיס נבהלתי מאד. זה כאילו הדבר שהכי פחדתי ממנו.

למזלי עם השנים המחלה שלי התאזנה והיום הקוליטיס שלי לא נחשב קשה.   
המחלה משפיעה עלי רק בהתקפים. כלומר, אחת לכמה זמן אני חווה כאבים חזקים שמשאירים אותי ימים רבים בבית. לרוב אני זקוקה לטיפול סטרואידי כדי להפסיק את ההתפרצות בדרך כלל זה עוזר ואחרי כמה זמן אני חוזרת לעצמי.

אני מקפידה לאכול אוכל שטוב לי. עם השנים למדתי מה נכון לי לאכול ומה יעורר את הקוליטיס.  
יש לי רופאה בדרום הארץ שאני הולכת אליה הרבה שנים, שהיא גם רופאה מערבית וגם נעזרת ברפואה הסינית. אני מקפידה על תזונה מיקרובית. זה קצת כמו תרופות סבתא כאלה, בעבר, ברוסיה, אמא של הרופאה שלי היתה אומרת לה מה נכון לאכול ומה לא נכון.

יש המון המון עקרונות של לשמור על חימום הגוף שהגוף יישאר חם ולא קר, שהאוכל יהיה קרוב למקום שאנחנו גרים בו ולא דברים שהם מיובאים. יש הבדלים למשל, בין אנשים שגרים באנטרקטיקה לאנשים שחיים באפריקה. והתזונה צריכה להיות מותאמת.

היום ענייני האוכל כבר לא מגבילים אותי בכלל. אבל זה עניין של תפיסה. נניח אני לא אוכלת בכלל לחם. אני אוכלת הרבה דגנים, ירקות מבושלים בעיקר. עדשים, דגים. מעט מאוד בשר. כי בשר קשה לעיכול. אני אוכלת ביצים. אני לא אוכלת ירקות או פירות שהם טריים.

למי שלא רגיל זה נראה הגבלה אבל אני כבר לא רואה את עצמי כמוגבלת.  
נכון שמאוד בא לי לפעמים לאכול, הכי בא לי לאכול קוראסון שקדים אבל אני לא מרגישה מוגבלת. זה לא מאוד מטריד אותי. רק לפעמים.

אני חווה יאוש בזמן התקף. נדמה לי שזהו, סיימתי עם ההתקפים והנה זה בא עוד פעם. אז יש עניין של משבר. אז יש לי יום יומיים יותר קשים. זה לא משבר שמפיל אותי, אני לא מתפרקת.תמיד זה היה ככה שאני לא מתפרקת.  
ברור שיש שיח עם הדבר הזה כל הזמן, עם הדיכאון, עם המשבר, אבל אני לא חיה ככה ב"למה זה קרה לי". זה לא. זו לא שאלה שאני שואלת בכלל. אני יותר בודקת בעניין של הקוליטיס מה יש ללמוד פה בעיקר?  
והגעתי לכל מיני תובנות. שגם משתנות כל הזמן עם השנים. אבל התובנה שאני יכולה לשתף אותך איתה היא המקום שאני חושבת שהבטן שלי היא איזשהי ראי לנפש שלי.  
ההתקפים שהיו לי היו קשורים לאיזשהו מקור סטרס. היה איזה טריגר שהפעיל אותו. זאת אומרת, אני חושבת שהסרט הוא באמת חלק חלק מהעניין. כן, יש הרבה עניינים שעניין של עיכול, ועיכול של מציאות. לעיכול, פיזי או אנרגטי.  
אני עושה הרבה תרגילים שהם תרגילי כוח כדי לשפר את הבטן שלי.  
אני מאמינה שכשיש משהו פיזיולוגי או נפשי כואב, שמדמם אז מתקיימת התפתחות.

הרווח היחידי מהקוליטיס שעולה לי כרגע זה שכשאני חולה אז יש לי לגיטימציה לא לעשות. אבל לא נראה לי שאני מייצרת התקף כדי לנוח.

אני לא מתפנקת. קוליטיס זה לא מפנק בכלל. תאמיני לי, זה ממש ממש לא מפנק, אבל בגלל שאני יודעת שבכל דבר יש מקום של רוח אז אני אגיד שזאת התשובה שלי.

אני בחרתי לא לקבל שום הטבות מביטוח לאומי, בגלל שאם אני מצהירה על עצמי כחולת קוליטיס, זה משאיר אותי חולת קוליטיס. מה שלא בא לי להיות.  
חשוב לזכור שאפשר לצאת מזה . הרפואה המערבית, אומרת שקוליטיס היא מחלה כרונית והפתרונות שהיא מציעה הינם להשתיק את המחלה.

ההצעה שלי למי שנמצא בפתחה של מסכת הייסורים עם גילוי המחלה, תלך לכיוון של עבודה עצמית, של בדיקה הרפואה המערבית טוענת שאין קשר בין קוליטיס לאוכל, שזה פשוט מגוחך. איך זה יכול להיות שאין קשר? ברור שיש קשר. אז לא הייתי נכנסת לתוך מעגל הרפואה המערבית בעניין הזה.

צריך הרבה הרבה חוסן נפשי. לבוא ולומר, אני מתמודדת לבד עם המחלה הזאת. אני יודעת הכי טוב. זה לא שאני כזאת גיבורה. שלא יהיו אי הבנות. קודם כל אני לוקחת סטרואידים, אז זה לא בדיוק להתמודד לבד.

אבל שנים שאני לא לוקחת תרופות נגד כי הם לא עזרו לי. אף פעם לא נראה לי נכון להעמיס את הגוף בתרופות.

ולפעמים אני מאוד מיואשת. לפני שנה ומשהו היה לי באחד ההתקפים שאמרתי די, אני הולכת על הרפואה הרגילה וזהו שיעשה מה שהוא רוצה לעשות. תתן לי את כל הכדורים ואת כל הזה ואת כול הזה. אבל אז אני מתעשתת ומבינה שזה לא עוזר. זה לא שזה יותר טוב. זה לא עוזר. זה הולך לכיוון ניתוחי... הקוליטיס שלי הוא לא כזה, הוא לא כזה דרמטי. אני מצליחה לעבור התקפים בסדר יחסית ואני מאמינה שלא יהיו עוד.

## תמלול ראיון ד"ר דבורה אלפרוביץ'

שמי ד"ר דבורה פרוביץ, בת 70, פיזיותרפיסטית, מרצה וחוקרת בתחום הארגונומיה- סביבת העבודה. אני נשואה עם 3 ילדים בני 37-42. כולם בסדר על אף החשש שיש לך גן כי יש לי לפחות גן אחד של מחלה אוטואימיונית. יש לי קוליטיס, תת פעילות של בלוטת התריס, חוויתי כמה התפרצויות של אלרגיה.

את הקוליטיס שלי אבחנו לפני 40 שנה אולי קצת יותר, גרנו אז בשוודיה, וזה התחיל עם שלשולים, הייתי בת 30.

היו סימנים כבר קודם זה די ברור לי ועייפות תמיד הייתה חלק ממני. מאז שאני זוכרת את עצמי היה לי קשה לקום בבוקר.   
ידעתי שיש לי מגבלה של עייפות יותר מאשר האנשים שסביבי. זה היה לי ברור תמיד. עשו לי המון בדיקות, והבדיקה האחרונה שעשו לי ששם נתנו לי את ההבחנה זה היה קולונוסקפיה בה ראו נפיחות במעיים. ואז ישר אמרתי סרטן, ככה את יודעת, מיד כשהוא אמר לי. ואז הוא אמר לי את ההבחנה של קוליטיס ואף פעם לא חשבתי שהמחלה היא יותר מדי חמורה.

לקחתי נר רפאסל וחייתי פשוט. חייתי עם העניין הזה של גם עייפות גם מדי פעם חום. מדי פעם הרגשה לא כל כך טובה. אבל איכשהו הסתדרתי. עם הזמן היה נדמה לי שזה פוגע בי קצת יותר..

זה לא משהו שקשה לי לחיות איתו, אבל קשה לי לעמוד למשל הרבה זמן  
הרבה פעמים חשבתי מה היה קורה אם לא הייתי כל כך עייפה ואם היה לי יותר קל? אני זוכרת שהבת שלי כל כך הרבה פעמים ביקשה ממני שאני אבוא נגיד לקנות איתה בגדים. והייתי מבקשת מהבעל שלי שיצא איתה לקנות בגדים. הוא היה מטפל בילדים. גם בלילה.  
אני חושבת שעם הזמן המצב היה יותר גרוע. אני חושבת שהיום הוא יחסית יותר גרוע.   
אני אף פעם לא מתלוננת או משהו כזה, מקסימום בפני בעלי, אני מתלוננת. בתקופה שהילדים היו קטנים הם בכלל לא ידעו על המחלה שלי.   
חשוב לדעתי להבין יותר טוב את המחלה. לראות באמת איך אני יכולה להשפיע על המחלה יותר טוב. להיות חלק מקבוצת תמיכה זה עשה לי שינוי בתפיסה. אני הייתי אומרת פעילות גופנית אני באה מכיוון הפיזיוטרפיה אבל אני חושבת שהיום למשל אנחנו באילת ובכל זאת בלי הולך ואנחנו הולכים קודם רבע שעה ואז אני רצה את ה 40 הדקות שלי וזה עושה לי משהו מדהים. אני חושבת שהרבה פעמים אנשים חושבים שדווקא יצאה פה ושם יוצאות כתבות על מחלות כרוניות ועל פעילות גופנית ועל החשיבות ואנשים חושבים שבגלל שאני חולה אז עדיף שאני לא עושה את הדברים הללו. זו איזשהי תפיסה של פעם. כן, כשהיינו בבית ספר שאני הייתי בבית ספר, אז מי שהיו לו מחלות כרוניות ישב בצד ולא עשה פעילות גופנית. להפך, צריך לעשות, אני בטוחה שזה משפיע מצוין על המעיים.

ותזונה. אנחנו יודעים שתזונה היום זה חלק מאוד מאוד חשוב. לדעתי, לפני 10 שנים זה עוד לא היה ברור עד כדי כך. כמו שזה ברור היום.

יכול להיות שהסבלנות שיש לי לילדים, הסבלנות שלי לאנשים בכלל קשורה למחלה. הצורך להבין את השני לדעת שלאחר גם קשה מאינספור סיבות.

הייתי מסכמת ואומרת שניסיתי להסתיר את המחלה או להתעלם ממנה, לא נתתי לה לתפוס נפח גדול מדי בחיי. נראה לי שזה מה שניסיתי לעשות תמיד.. עכשיו שאני חושבת על זה...

## תמלול ראיון ורד שיריזלי – דנטס

אנחנו משפחה בעלת 5 נפשות. גרים בפרדס חנה, הבן הגדול, גיא בן 16 אובחן בספטמבר האחרון.  
אנחנו התחלנו מהסוף להתחלה. אנחנו לא התחלנו בנוהל הרגיל. ביום שישי הוא התלונן על כאבי בטן. אבל לא כל כמה זמן היה מתלונן על כאבי בטן ככה שאמרנו. בטח זה עוד פעם. לא כאילו התייחסנו. ביום שבת הוא אמר לי עדיין שכואבת לו הבטן. אז אמרתי נחכה למוקד שייפתח. נלך לשם. הלכנו במוקד כרגיל. אמרו לנו עזבו, יש לכם טיפה משהו לא טוב, בדיקת שתן. אבל עזבו, לכו הביתה, תמשיכו. ברור במרפאה. אבל אם כואב בצד ימין אז תיגשו למיון. אמרתי לו, מה זאת אומרת? כואב לו בצד ימין. והבן שלי יש לו סף כאב מאוד גבוה. אז אמרתי לו, תגיד שכואב לך, אל תגיד לי תגיד לה. אז היא שלחה אותנו למיון. ובמיון אמרו לנו שיש לו כנראה אפנדציט כנראה משהו. פשוט יעשו בדיקות ונראה. עשו לו אולטרסאונד. באולטרסאונד הוא אומר, אני עדיין לא הגעתי לתוספתן ואני רואה משהו אחר באמצע. בשבע בבוקר, בא אלינו הרופא אמר לנו "חברים הוא צריך להיכנס לניתוח חירום". הילד שלכם בסכנה התפוצץ לו המעי הגס. ככה קיבלנו את הבשורה שיש לו קרוהן.   
לא ידענו כלום על המחלה, שום דבר. התחלנו לקרוא, התחלנו לחקור. התחברתי לקבוצות בפייסבוק של אימהות של קרוהן בכלל.

אני מורידה בפניו את הכובע. הוא עשה שינוי משמעותי מבחינת אוכל. הוא הבין שאוכל כנראה זו התרופה הכי טובה והוא פשוט לא נוגע במה שאסור, והוא שומר על זה באדיקות. ואני, בעקבות זה עוזרת לו מאוד, אני מכינה לו. אני, אני שונאת את המטבח. שנאת מוות. והיום אני מבלה במטבח המון. ברמה שאני עושה לו בורקס. הוא מאוד אוהב מאפים, הוא מאוד אוהב בצק בכלל. אז עד היום הוא היה אוכל מתועש והיום אסור לו. אז אני עושה לו בורקס מקמח. אני עושה לו ספגטי לבד. אפילו ג'חנון מקמח אני עושה לו. ברמה כזאת. הכל הכל. אז מה נקרא התחברתי אל המטבח בדרך לא רצונית...

הילד שלי באופיו מוצא את היתרונות בכל דבר. אז הוא למד שאם הוא אומר שטיפה כואבת לו הבטן, אז הוא יכול להישאר בבית ולא ללכת לבי"ס. "אני מרגיש לא טוב אז נשארים בבית" כאילו משחק עכשיו את המשחק. בקטע הזה הוא למד את היתרון מהר מאוד. איך הוא לוקח את זה? אני חושבת שבהתחלה היה לו נורא נורא קשה לקבל את זה. אחר כך אנחנו גם לקחנו לו מישהו שמטפל. טיפול ספורטיבי כאילו טיפול פסיכולוגי ספורטיבי. אבל. כאילו שהוא מדבר איתו וכל הדברים האלה גם את זה. בהתחלה הוא לא רצה, ועכשיו הוא הולך בשמחה.  
בכלל את המתועש התחלנו להוציא מהבית. כלומר- אין יותר, כולם התחילו לשנות את אורך החיים שלהם. הם בלמידה: אח של גיא מאוד מאוד אוהב גם ג'חנון, אבל פתאום הוא אומר לי "אמא הג'חנון שאת עושה הרבה יותר טעים". אז בכיף.  
לפי מה שהגסטרו אמר גיא נמצא כרגע ברמיסיה.

קשה לי המחשבה של האם אני הבאתי עליו את המחלה? האם זה בגללנו, בגלל משהו שהבאנו לו לאכול? בגלל הלחצים? בגלל כל מיני דברים. אולי אפשר היה אחרת? כי אין אצלנו את המחלה במשפחה. זה בדרך כלל תורשתי, אבל אין לנו כלום. אבל איך אחותי אוהבת להגיד? "אלוהים לא נותן לאנשים שלא יכולים להתמודד את הדברים האלה".

הבן של אחותי חולה צליאק, והוא וגיא חברים מאוד טובים, אז הוא כל הזמן אומר "עכשיו אני רואה שיותר קל להיות חולה צליאק"

בגלל שלבן הדוד שלו יש צליאק, אז כל הזמן הלכנו לבדיקות. כל פעם שאמר "כואבת לי הבטן" או כל מיני דברים כאלה, ביקשתי בדיקות דם לצליאק. ואף אחד לא חשב בכלל. ללכת לכיוון הקרוהן כי אין לנו במשפחה.

אני הרווחתי את הילד שלי במתנה. שזה הכי חשוב. זה היה יכול להיגמר אחרת אם לא היינו קצת יותר קשובים. הרווחנו אוכל בריא יותר. משתדלים לאוכל בריא יותר, בודקים כל דבר. פתאום גילינו. שבחומוס יש חומר משמר. בחיים לא חשבתי לבדוק את זה. או שבמבריק של מכונת הכלים שלי יש חומר משמר...

בהתחלה, לפני גילוי המחלה, גיא אמר שהוא לא רוצה להתגייס. ואז אמרתי לו, אין דבר כזה לא להתגייס אתה הולך לעשות 3 שנים! אחר כך הוא שינה את זה שהוא רוצה ללכת להיות קרבי. אחר כך הוא עוד פעם פחד ואמר אני לא מתגייס. אחר כך הוא אמר שהוא רוצה ללכת לקצונה והכל. ועכשיו הוא קיבל את הקרוהן כך שזה לא בטוח שיגייסו אותו בכלל..

אני חוששת מהרגע שהחברים יתחילו לעשות את כל ההכנה לצה"ל והוא יהיה בחוץ. הוא לא יהיה מעורב.. או כשיוצאים לטיולים, הוא שוקל פעמיים אם הוא רוצה ללכת או לא, כי כל הזמן צריך לשירותים... גם כשהוא הולך בבית בלי חולצה ויש לו את הניתוח בבטן בגלל שפתחו לו את הבטן, אז אחותו אומרת לו תשים חולצה, למה אני צריכה לראות את זה? זה מגעיל!" והוא אומר לה "זה יפה וזה שלי!""

## תמלול ראיון ליטל מגלבסקי

אני ליטל בת 20. יש לי קוליטיס מגיל 18. אבל גילו לי אותו בגיל 19, אני מאובחנת גם עם אנדומטריוזיס שיש להם קצת תסמינים דומים. אני מזכירה של ראש עיריית לוד.

עשיתי שירות לאומי. בכל מיני מקומות. המקום הראשון שהייתי בו לא קיבלו אותי בכלל. הייתי שם 3 חודשים משהו כזה. ולא משנה כמה דיברתי על זה, וניסיתי להסביר, אז לא היה מובן בכלל כאילו מחלה שקופה.. אחרי 4 חודשים אמרו לי "ביי".

לא התאים להם שאני מאחרת לא התאים להם שאני מבקשת לצאת באמצע היום כדי לאכול אוכל מותאם. יש לי שעות קבועות בהן אני צריכה לאכול אבל להם לא התאים שאני יוצאת בשעות שהם לא ההפסקות הקבועות.

אבל אז הגעתי לעשות שירות לאומי באגף הרווחה בלוד, ולמזלי, גם המנהלת שלי עם קוליטיס אז כל כך כאילו שמחנו אחת בשנייה והכל היה הרבה יותר קל ומובן. היא הייתה מאוד מכילה ומאוד מבינה.

אחרי שסיימתי את השירות הגעתי לעשות ראיון עבודה למשרה שאני עובדת בה היום. בראיון ציינתי והסברתי על המחלות שלי למרות שהיה לי נורא קשה ולא רציתי לדבר על זה בכלל. אבל אין מה לעשות, צריך להגיד את זה, זה חלק ממך. אז סיפרתי. הסברתי את המצב, אמרתי לה שאני תמיד אתן את ה100%, אבל אני רק צריכה שיהיו קצת יותר רגישים כלפי.

אני כבר חצי שנה בעבודה כאן ואני מאחרת כמעט כל יום. כי אני בתקופה של התלקחות..

לשמחתי המקום כאן נורא גדול ויש פה המון חדרי שירותים והם תמיד נקיים. יש פה תמיד מנקות. תמיד זה הכל בסדר. תראי שירותים זה עניין.. יש פעמים שאני יוצאת לאיזה 20 דקות...

המחלה שלי התחילה כשעברתי לגור לבד, עזבתי את הבית וגרתי עם שותפות. ואני לא יודעת, אולי הלחץ מהמעבר אולי לא יודעת מה היה שם, אבל פתאום התחלתי להרגיש המון כאבי בטן, בהתחלה זה היה לי רגיל כי גם יש לי את האינדרו מגיל 14, אז זה כזה. והיה כאילו היה תקופת זמן שאמרתי אולי זה זה. אבל למרות שהייתי בטיפולים וזה לא היה מובן למה. אז הלכתי ל ועשיתי קולונוסקופיה, וגסטרוסקופיה ולא מצאו כלום.

והמשכתי לסבול ממש עד שנכנסתי למיון. באמצע הלילה נכנסתי למיון כאילו לא יכולתי יותר. במיון היו אנשים ממש לא נחמדים. ממש לא נחמדים.

ואז במקרה אחרי שעברתי את כל האנשים הלא נחמדים, במקרה היה שם רופא מחליף שהוא גסטרולוג. והוא אמר לי, שלפי התמונות של הקולונוסקופיה יש לי מחלה וצריך לבדוק אותה. ואז התחלתי להיות מטופלת באסף הרופא במקום במכבי והרופא שלי מדהים. מדהים, מדהים. אני כל יום אומרת תודה שמצאתי אותו. עברתי מלא רופאים לא נחמדים.  
  
3 חודשים בערך לא יצאתי מהבית. ולכן התחלתי את השירות מאוחר יותר, כי לא יכולתי לצאת מהבית, פשוט לא יכולתי 3 חודשים כלום, לא עשיתי יום הולדת ולא הגעתי לימי הולדת של חברות ולא יצאתי מהבית בכלל.  
במהלך הבדיקה שעברתי במיון פצעו אותי שם. היתה איזו רופאה אחת לא נחמדה במיון באסף הרופאשככה אמרה לי "פסקי!" כך היא אמרה לי במילים הכי מגעילות, והכי לא נחמדות. את אומרת לילדה "אני רוצה להכניס לך כבר"?. והיא כבר התחילה לשים את הכפפות, ואני התחלתי לבכות. שם התפרצתי בבכי. והיא אמרה "אם את לא מוכנה לעשות מה שאני אומרת לך אין לך מה להיות כאן". חודשים לא יצאתי מהבית, לא הלכתי לרופאים, לא הלכתי לכלום, לא רציתי אף אחד...

הייתי תקופה על סטרואידים. זה עזר לי ממש עכשיו אני רק על רפאסל שזה כדורים כאלה שמכניסים לטוסיק.

במשך קצת יותר מחצי שנה הקפדתי מאד על התזונה, אבל הרגשתי שכאילו. זה לא עוזר, כי הנפש שלי לא בסדר. זה תפריט של כאילו עדיף למות. וזה ממש הכניס אותי לדיכאון.. וקיבלת גם תרופה ביולוגית.  
ואז החלטתי שאני עוזבת הכל ומתעסקת בנפש. התחלתי לעשות יוגה וטיפול אצל קואצרית.

חזרתי הביתה. להורים.

ואני משתדלת לצאת המון כשאני מקפידה שתמיד יהיו לי בתיק מה שאני צריכה: בגדים להחלפה, פדים תחתוניות, את כל הכדורים שאני צריכה מגבונים ונייר.

אני עושה הכל לא מוותרת בכלל על יציאות. לא מוותרת על אוכל. זה היה נורא מתסכל לשבת עם כולם, כולם אוכלים ואת אוכלת איזה משהו מסריח כזה.

בהתחלה לקחתי את הקוליטיס ממש קשה. עם מחשבות של כאילו למה אני? כל כך הרבה אנשים רעים יש בעולם? דווקא אני קיבלתי...

ואז חזרתי הביתה. והחלטתי שאני מוותרת על כל הטיפולים האלה. החלטתי שהנפש שלי יותר חשובה. הגעתי כזה להחלטה כזאת, זה לקח המון זמן, אבל אז הגעתי והחלטתי שאת זה אני מנסה שדבר ראשון הנפש שלי כי ויתרתי בגלל הכדורים ובגלל כל הדברים האלה וכל הטיפול הזה בקושי יצאתי מהבית. הייתי עושה את השירות לאומי חוזרת. השירות לאומי חוזרת הביתה. ואז. אז התחלתי לעבוד אחרי השירות הלאומי כדי להיות כמה שפחות בבית להרגיל את הגוף והתחלתי לצאת המון שישי, שבת. כבר לא הייתי יושבת בבית ולמרות שהיה אסור אלכוהול, גם עכשיו אסור אלכוהול. עדיין הייתי יוצאת בסופשים ושותה ונהנת ובסדר אחר כך סובלת... היום למדתי לקחת יותר בקלות את הכאבים ואת הלשבת בשירותים.  
זאת אומרת, אני מעדיפה לאכול דברים, שאת יודעת שהם- לא טובים לי, לשלם על זה בשירותים, אבל להנות עם החברות ולהרגיש מבחינה נפשית הכי טוב.  
אני נגיד לחלבי, אני לא נוגעת בכלל, כי הוא נגיד עושה הכי גרוע. חלבי לא נוגעת בכלל רק אם אני נגיד

בבית ולא יוצאת לשום מקום

זה עשה לי לא טוב, אבל אני רואה כאילו את הבן אדם שהייתי לפני חצי שנה לבן אדם שאני היום. ואני מבינה. שזה מה שאני כן מעדיפה. שאני כן אסבול בשירותים וכן יהיה לי כאבים ויש מצב שאני אשב נגיד בשיעור עם כאבים וזה. אבל לא יודעת כאילו יותר טוב לי ביומיום. שכן נהנית.

נגיד, רציתי ממש לנסוע לכריסמס בנצרת והייתי בתקופה טובה. לקחתי איתי 3 חברות ואמרתי אני נוסעת, היה לי הכל בתיק, היה לי הכל באוטו, כל מה שצריך. היינו בחוץ מ8 בבוקר עד הלילה. חזרנו בשלוש בלילה אפילו. ופעם אחת לא נכנסתי לשירותים! ביום כזה אני מרגישה שניצחתי.

אבל יש גם פעמים שהמחלה מנצחת אותי... ימים שאין אפשרות בכלל להתאפק...לא מצליחה בשום דרך להתאפק זה יוצא לבד, הוא מחליט לבד. אז היו פעמים שקרו מקרים לא נעימים. אבל המזל שלי שמאז שזה התחיל אז החלטתי שאני קונה לי רכב ואני הולכת לחיות בהכי נוחות שאפשר.

יש לי המון המון תחושות של ייאוש. אני לא מאמינה שזה יעבור או שאני אהיה, איך אומרים? באיזה רמיסיה ארוכה כזאת ואני אוכל לחיות חיים רגילים… אני מאמינה שאני אוכל לחיות חיים של כאילו זה המצב ואני אצטרך להתמודד עם זה. אבל אני לא מאמינה שאני אחיה חיים רגילים. פשוט אני אדע להתמודד עם זה.  
קשה לי נורא. נגיד, בזוגיות ודברים כאלה. איך אני יכולה להכניס בן אדם לחיים שלי שכאילו כל הדברים האלה קורים ואני לא מקבלת אותם בעצמי. לא יכולה לחשוב על זה שבן אדם יקבל אותם או שנגיד. הייתה לי חברה שסיפרתי לה על זה. כאילו כל הזמן הפרצופים האלה וה "אוי מסכנה", ו"איכס" וכזה. בהתחלה היה לי קשה, הייתי בחורה מאוד רזה. ואז כאילו מהסטרואידים. וזה, אני עדיין רזה אבל לא רזה כמו שהייתי רזה וזה נורא קשה...

## תמלול ראיון יעל זיידמן

שמי יעל זיידמן, בת 50, אמא לשני ילדים בת 21 ובן 17. כרגע עושה הסבה להוראה, סיימתי תואר שני.   
לפני כן עסקתי במידענות, ניהלתי ספריית בית ספר גדולה במשך 13 שנים.

מגיל 17היו לי סימפטומים ואפילו התקף שבגינו הגעתי לבית חולים, אבל עד גיל 33 לא היתה לי אבחנה מדוייקת. חשבו שיש לי מעי רגיז, והפלוס היחיד שהיה שהייתי רזה, רזה מאוד שזה דבר שאני מתגעגעת אליו...

בגיל 33 בערך שבועיים לאחר לידת הבן השני שלי, הייתי במצב מזעזע מבחינת שלשולים, הקאות... כבר לא נשאר לי כח בגוף. ואז כבר לקחו אותי לבית חולים, וגם שם שבועיים וחצי. עד שיבחנו סופית את הקרוהן. וממש שמחתי שסוף סוף יש הבחנה ממש. שאני לא מגזימה ואני לא מדמיינת. שיש לזה שם. לא הכרתי אנשים שחולים במחלה, וזה הדבר הראשון ששואלים – אם יש לי במשפחה.. אז לא. אין.  
היום אני נמצאת ברמיסיה מאוד ארוכה. אז אני לוקחת את זה כמו איזה מחלת רקע כזאת לא פעילה.

במשך השנים קיבלתי סטרואידים והרבה, אח"כ תרופות ביולוגיות ואפילו השתתפתי במחקר אבל הפסיקו לי את הטיפול אחרי עליית המדדים של הכבד, זאת אומרת ממש נפגע לי הכבד. אז עצרו את הכל והחלימו לי את הכבד גם עם סטרואידים. אח"כ שוב קיבלתי תרופות ביולוגיות, בעירוי, בהזרקה...

זה קשה לנהל חיים עם זה ככה. וכן, היה לי חשוב לבוא אחרי עירוי. להמשיך לעבודה, לא לקחת יום מחלה, כי סביב זה יש מספיק כל מיני תחלואות, וזה כבר לא נעים עוד פעם.

היום המחלה לא מגבילה אותי, אבל בגיל 17 אני זוכרת, נורא פחדתי להיות הרבה שעות מחוץ לבית. ותמיד היה לי חשוב להיות ליד שירותים קרובים. וחום. אני זוכרת שעשה לי לא טוב חוף הים. אהבתי לשתות מיץ תפוזים, אהבתי ופחדתי.

אני זוכרת את ההרגשה של הבחילות, וואו. מטורף מאוד. וההרגשה של רצון, איך אני אגיד את זה בעדינות? רצון להיעלם. זה הכי קשוח.

לא פשוט להיות בת 33 אחרי לידה, אחרי אשפוז של שבועיים וחצי בבית חולים. לחזור ל3 שבועות בבית של ההורים שלי, ולהפסיד את היום הראשון של הבת שלי בכיתה א' כן?

והפחד הזה כל הזמן מפני ההתפרצות הבאה. כל הזמן הייתי ככה בפחד של "אני מרגישה עכשיו בסדר, אבל אני מתחילה להרגיש שזה לקראת הדבר הבא"

כששיתפתי אנשים במחלה שלי התגובות היו "אוי, אני מכירה מישהו שיש לו.. וואו מסכנה.. זו מחלה

מחלה קשה...איך את מסתדרת? מה את אוכלת?" ואני מוצאת את עצמי מעודדת אותם: "הכל בסדר, יש תרופות טובות..."

היום, אני רואה את הקרוהן כסימפטום אצלי לדברים שלא מטופלים. הרבה יותר קל להגיד יש לי קרוהן מאשר להגיד. יש לי דכאונות, יש לי חרדות...   
איך טיפלתי? כדורים. הייתי תקופה מסוימת באשפוז יום שזה להגיע כמה שעות לקבוצת תמיכה. שמו עליי מין קסדה של לא זוכרת משהו ניסיוני שנותן פולסים.

עוד בגיל ההתבגרות התמודדתי עם דיכאון. לא ידעתי, ולא קראו לזה בשם. אבל הייתי חותכת את עצמי, התנהגויות מסוכנת ממש כאילו. בלי גבולות. בכי. חוסר שינה...

בבית החולים הציעו לי להיות בקבוצת תמיכה. שהיה נהדר חוץ מזה שהייתי חייבת להגיד שבטח לא היו נו נותנים לנו אישור לקנאביס אם לא היינו בקבוצה.. זו היתה קבוצת תמיכה עם רופאים, אחות.. זה היה לפני 10 שנים בערך ונשארנו בקשר חמישיית בנות היה מדהים ממש. היינו בחתונה של אחת מהם אפילו. עם הזמן הקשר כזה הלך ודעך. פתאום ראיתי שבעלה של אחת מהבנות כתב בפייסבוק שהיא נפטרה. וכאילו לא דיברנו על זה, כי הקבוצה התפרקה, אבל. וואו, אני עד היום בשוק.   
לא היה עם מי לדבר אפילו אמר להימנע מביקורי תנחומים. ושאלתי את האחות. שגם הייתה מאוד נסערת. אני לא יודעת מה היה הסיפור...

אתה בהתחלה נורא רוצה לשתף ולהקשיב לאנשים כי אתה מרגיש שהנה, קבוצת השווים שלי. אבל באיזשהו שלב אין לך כוח להקשיב לשמוע. הסיפור של המוות ממש גמר אותי. כאילו אומרים שזו מחלה שלא מתים ממנה אבל היא משפיעה על דברים אחרים ומהם כן אפשר למות .  
בהתחלה, הרגשתי כאילו שהמציאות התאכזרה אלי. כל מיני שאלות של למה אני? איך זה קרה לי?

אבל דרך זה התחלתי לטפל באמת בדברים שדרשו טיפול. של יותר הייתי עסוקה בלהסתיר אותם. כל מה שגרם לי לדיכאון ולהתפרצות של הקרהון. נשמע מוזר, אבל אני רואה את זה כסוג של מתנה. של איתותים כאלה. אני אומרת לעצמי "תגידי תודה שזה נגמר רק בזה!"

ברגע שמרגישים יותר טוב אפשר לראות גם את החיובי. כשאתה מרגיש רע, הכל נראה רע. ברגע שמרגישים יותר טוב אפשר להיות באיזה שיגרה מסוימת. אז אני חושבת שאתה לומד לנהל את המחלה ולא המחלה מנהלת אותך  
כשאתה מרגיש רע, הנפש נגמרת  
היום אני מתעלמת מהמחלה. שוכחת לפעמים שהיא קיימת, צוחקת הרבה, חוש הומור המון.

החשש שלי היום זה שאיבחנו גם את הילדים שלי, כי זה תמיד ברקע. יש עליה כל כך גדולה של חולי מחלות מעי דלקתיות. פעם זו הייתה מחלה של אשכנזים. היום זו מחלה של כולם: יש לך אתיופים ומרוקאים ותימנים אז כבר לא ממש גנטי, אלא יותר אוכל מתועש שגורם לזה. דברים שאתה נושם כל היום, וגם הלחצים שיש לנו.   
חשוב להיות אופטימים להאמין שיש רפואה טובה. רופאים מצוינים. וטיפולים. שכל יום משתפרים. באמת שבאמת אין מה לדאוג.

צריך פרופורציות. כשאתה שומע על דברים באמת. לא יודעת על מחלות שאין מה לעשות איתם, אין תרופות אז אתה אומר אוקיי, באמת, באמת מזל גדול שיש היום רפואה מתקדמת ולקרוהן יש תרופות ויש טיפולים. אבל כשמרגישים רע מאוד שוכחים את כל האופטימיות..

אני עדיין מרגישה סוג של קורבן ויש בי המון כעס. המון, המון כעס.

אני לא רוצה שירחמו עלי, או שיגידו שאני מסכנה או לא יכולה. אל תחליטו בשבילי, רק תתחשבו אם אני מבקשת. אל תימנעו ממני, תנו לי להחליט.

## תמלול ראיון אור אהרון

שמי אור אהרון, בת 24, גרה בהרצליה אצל ההורים. אני עובדת במשרד הביטחון כאינטגרטור.

יש לי כלבה, אני מאד אוהבת לבשל, במיוחד מתכונים בריאים.   
  
אני מאוד אוהבת להיות עם המשפחה, זה ממש חשוב לי וכיף לי. יש לי בן זוג שאני מאוד אוהבת. ובסך הכל אני בתקופה טובה.

אני מתחילה ללמוד מדעי המחשב במרץ. במקביל לעבודה. התחלתי בחודש אוקטובר לימודים של הנדסת חשמל, והחלטתי שזה לא זה. זה לא התאים לי, התחלתי להרגיש לא כל כך טוב בתקופה הזאת והחלטתי שאני משנה כיוון ועוברת לאוניברסיטה הפתוחה כדי שאוכל לעשות את זה יותר בקצב שלי.   
עוד לא הצגתי את המחלה שלי, אבל הקרוהן בעצם מושפע מאוד מלחץ. בתקופות לחוצות ועמוסות המחלה נורא "אוהבת" את זה...   
המחלה הזאת היא מאוד דינמית: בזמן רגיעה מרגישים ממש רגיל אבל כשהדלקת פעילה מרגישים קושי בעיכול שהאוכל עולה למעלה, מרגישים שהולכים יותר לשירותים, כאבי בטן, בחילות...בעיקר תחושת אי נוחות שמשפיעות על איכות החיים. יש אנשים שחווים התקפי כאב מאוד קשים שגם משביתים אותם, עד כדי שהם צריכים לקחת קנאביס רפואי, להפסיק לאכול ולהתקיים על פורמולה שקוראים לה מודולן.

אובחנתי בגיל 20 בעקבות מדדי דלקת מאד גבוהים, שלושה שבועות לפני השחרור הצבאי, כך שבעצם עשיתי שירות מלא. ידוע שכל המאובחנים עם קרוהן צריכים להתנדב לצבא, כי יש להם אוטומטית פרופיל 21, אבל לי היה פרופיל גבוה במשך כל השנתיים, כי בעצם שנייה לפני השחרור אובחנתי.

אחותי חולת קוליטיס, ובדרך כלל יש סיכויים הרבה יותר גבוהים כשיש עוד מאובחנים במשפחה. אמא שלי כאילו כבר ידעה מלפני כי הייתי הולכת 10 פעמים ביום לשירותים, והייתי מתייחסת לזה כמשהו נורא רגיל. כבר הייתי עם זה. זה היה ידוע שאני כל הזמן בשירותים. והרגשתי בסדר גמור, הרגשתי טוב. ואז. יצא מצב שבעצם, תוך חודשיים ירדתי 15 ק"ג. וואו. ממש הייתי רזה ויפה. ובעצם אמרנו, בוא נלך, בוא נבדוק, בוא נבדוק את זה ופשוט אמרנו שנעשה קולונסקפיה שזו בדיקה שבדרך כלל גם מבוגרים עושים ובה ניתן לראות אם יש דלקת לאורך המעי. ואכן נמצאה אצלי דלקת בחיבור בין המעי הדק למעי הגס, שזה מקום מאד נפוץ ואופייני אצל חולי קרוהן.

יש איזושהי תחושה שהיא תחושה טובה, סוג של לנצח אותה. בגלל שזאת התעסקות בי כל הזמן אז ברור אני מרגישה מיוחדת מאוד. בואי נגיד שאם הייתי יכולה לבחור הייתי בוחרת לא להיות איתה ללא ספק. אבל זה שאני איתה, הופך אותי למיוחדת כי רק לחצי אחוז מהאוכלוסייה העולמית יש את זה.   
ברור שיש גם הקלות שאני נהנת מהם בזכות הקרוהן: לדוגמא הקלות למידה, אבל האמת היא שהרגשתי שאני צריכה אותם גם כי אני באמת הרבה הולכת לשירותים במבחן, ואז מתבזבז לי זמן. אז. אז כן ניצלתי את הקרוהן. גם בשביל מבחנים שבהם הייתי בסדר גמור ולא הייתי צריכה שירותים אבל עדיין ניצלתי את הזמן היקר שקיבלתי.

בזכות המחלה גיליתי על עצמי שאם אני רוצה משהו עכשיו אני, אני משיגה אותו, כאילו אם יש לי מטרה אז אני אעשה הכל וזה יהיה גם כאן ועכשיו וזה יהיה הדברים הכי קיצוניים שיש. אני מוכנה ללכת על הכל. אין לי פחד לנסות

לדוגמא, כדי להוריד את מדדי הדלקת הייתי צריכה להתקיים מדייאטה של פורמולה. ואני החלטתי לא לוותר והמשכתי לעבוד, והיה לי שייקר בעבודה ושייקר בבית בשביל לעשות את המודולן. אני ממש לא ויתרתי ולא זזתי. גם מ"מ מזה, לא אכלתי קוביית שוקולד אחת כל הדיאטה. כאילו אין אין כזה דבר. מבחינתי זו מטרה וזה מה שהצבתי ואני לא זזה מזה!   
אני לגמרי הריבון, אני מחליטה איך אני ארגיש מחר. אני כבר ממש לא חוששת ממנה. והיום אני לגמרי מנהלת אותה.

1. מתוך המאמר "תנועה, פעילות גופנית וספורט מותאמים: כלים לריפוי, לטיפול ולשיקום" מאת ד"ר חזקיה אהרוני. (2006, עמ' 27-28) [↑](#footnote-ref-1)
2. הנתונים נלקחו מתוך מחלקת הגסטרו של בית החולים "שיב"א תה"ש" [↑](#footnote-ref-2)
3. המילון החדש – א.אבן שושן כרך שישי, עמ' 2399 [↑](#footnote-ref-3)
4. מתוך מאמרה של הפסיכותרפיסטית חוה אוסטרובסקי "יחסי קורבן מושיע ומציל" [↑](#footnote-ref-4)
5. מתוך מאמר באתר של מכון טמיר לפסיכוטרפיה. [↑](#footnote-ref-5)
6. ד"ר רהב גבאי וד"ר בועז המאירי, "גלובס" 30.01.2021 [↑](#footnote-ref-6)
7. פלדמן יעל "של מי הקרבן הזה לעזאזל" עמ' 127-126 [↑](#footnote-ref-7)
8. מתוך הספר "קורבנוּתם אוּמנותם : משיח קורבני לשיח ריבוני" מאת ד"ר אלון גן עמ' 26 [↑](#footnote-ref-8)
9. גן עמ' 35 [↑](#footnote-ref-9)
10. גן עמ' 149- 154 [↑](#footnote-ref-10)
11. ג'ודית לואיס הרמן, טראומה והחלמה, תרגמה: עתליה זילבר, תל אביב: עם עובד, עמ' 80-79

    .2007 [↑](#footnote-ref-11)
12. ויקטור פראנקל, האדם מחפש משמעות: ממחנות המות אל האכסיסטנציאליזם, תרגם:

    חיים איזק, תל אביב: דביר, ,1970 [↑](#footnote-ref-12)
13. להלן שני מחקרים מתוך שלל מחקרים שנערכו בנושא חוסן בגיל המבוגר, המבססים את הנחת המחקר שלי: "חוסן ועמידות נפשיים – הזקן הישראלי מול האיומים על העורף האזרחי: לקחי מבצע "צוק איתן", "תסמינים פוסט טראומטיים ומצוקה נפשית בקרב זקנים החולים בסרטן המעי הגס: התפקיד המתווך של החוסן אישי (זיליאנסקי, בני, כהן, & כהן, 2013)" [↑](#footnote-ref-13)