

בספטמבר 2001 התקשר אלי רופא המשפחה שלי אחרי בדיקת דם שיגרתית. הוא יידע אותי שתוצאות בדיקות תפקוד הכבד שלי גבוהות באופן חריג ושהוא הזמין סבב שני של בדיקות דם כדי לראות אם זו רק סטייה. תוצאות הסבב השני נשארו זהות. כעבור יותר משנה של אי-וודאות ובדיקות והצקות מכל כיוון אפשרי בגופי, במרץ 2003 איבחנו אצלי כולנגיטיס טרשתית ראשונית (PSC בלועזית). גופי דוחה את דרכי המרה שלי וגורם לצלקות וחסימות של זרימת מיצי המרה, וכתוצאה נוצרים דלקת וצילוק של הכבד.

נאמר לי שהדרך היחידה לרפא PSC היא השתלת כבד. הטיפול הקיים רק מקל על סימפטומים שנוצרים על ידי PSC ובמקרה הטוב עשויים לדחות את ההשתלה. עוד נאמר לי שהשתלה היא אפשרות רק עבור אילו הסובלים מאי-ספיקת כבד או הזרדרות רצינית באיכות חייהם. קבלת דיאגנוזה כזו בגיל 34 היא די מזעזעת, אבל הייתי בהכחשה. אחרי הכל, הרגשתי טוב. בכל אופן נאמר לי שעלי לעבור מעקב אצל הפטולוג כל חצי שנה.

ואז הכול השתנה באוגוסט 2005. היו לי כמה מקרים של בחילה נוראית. בהתחלה חשבתי שאכלתי משהו מקולקל, אבל אחרי המקרה השלישי התקשרתי להפטולוג שלי והוא המליץ לי להגיע אליו בהקדם האפשרי. בדיקות הדם שלי היו לגמרי מחוץ לטווח אפילו ביחס לסטנדרטים חריגים של PSC. בנוסף היו לי סימני סרטן חריגים, שהיוו סיבה לחשש אמיתי. למדתי אז שלחולי PSC יש סיכוי גבוהה בהרבה לחלות בסרטן דרכי מרה וכבד ושעליהם להיות במעקב גם על זה.

אחרי פרוצדורת חירום לפתיחת דרכי המרה (ERCP) וסטנט שישאיר אותם פתוחים, תוצאות בדיקות הדם חזרו להיות תקינות, כולל סימני סרטן. התחלתי לקחת אורסוליט, קומבינציה ויטמינים K ו E,D,A ואומגה 3 להקלה בסימפטומים. התחלתי לחפש עוד מידע על PSC באינטרנט. הרוב היה די מפחיד. קראתי שלפי הסטטיסטיקה היו לי 10 עד 12 שנים לחיות מדיאגנוזה עד השתלה או מוות, עם הרבה כאב, גירודים וייתכן סרטן. חזרתי להכחשה מכיוון שהרגשתי יותר טוב עקב התרופות.

באותה תקופה אשתי מצאה באינטרנט קבוצת תמיכה של PSC הממוקמת בארה"ב והחלה להיות מעורבת בה. היא נתנה לי מספר מאמרים שהראו התקדמות במחקר ושלחה לי הודעות שחולים אחרים כתבו שהיו מעודדים. לקח לי שנה של קריאת מידע שסונן היטב לפני שאזרתי את האומץ להצטרף לקבוצת התמיכה באינטרנט בעצמי.

מאד עודד אותי "לפגוש" אנשים אחרים שחלקו איתי את אותן בעיות, אותם ספקות, אותם סימפטומים. אשתי ואני החלטנו אז שאנחנו צריכים להקל על אנשים שרק אובחנו לאחרונה כחולי PSC בישראל. קיבלנו אישור לתרגם את העלון של "PSC partners" בארה"ב לעברית והעלנו את זה לאינטרנט. אחרי זמן קצר התקשרה אלינו מישהי שסיפרה לנו שיש לבעלה PSC ושהם רוצים להיפגש איתנו. זו הייתה הפעם הראשונה שפגשתי חולה PSC אחר. במהרה אנשים נוספים החלו להתקשר וכיום אני מכיר כ-20 מתוך כ-250 חולי PSC שיש בישראל.

ב 2007 אשתי ואני נהיינו חברים ב"חץ", שם מצאנו הרבה עידוד ותמיכה. למעשה, במפגש השנתי שלהם באותה שנה שתי הרצאות היו מעניינות במיוחד ובמידה מסויימת שינו את חיי. אחת הייתה הרצאה של תזונאית ואחת של מאמן כושר אישי. הם הסבירו שלמרות שמצב הכבד שלנו לא ייעלם, אנחנו יכולים להפוך את הגוף שלנו לבריא יותר על ידי אכילה נכונה ואימונים. זה היה בדיוק בעיתוי הנכון מכיוון שכמה שבועות אחרי זה היה לי אולטרסאונד שאיבחן לי מקרה קל של "כבד שומני", שגם יוצרת דלקת וצילוק של הכבד. התחלתי להיכנס לכושר וירדתי בערך 15 קילו בשנה.

ב 2008 נסעתי לאנגליה להצטרף לפגישה השנתית של "PSC support UK" שנערכה באוקספורד. שם פגשתי את אחד המומחים המובילים בPSC, דר' צ'אפמן והרבה מטופלי PSC תומכים. בהמשך אותה השנה התחלתי לקבל התקפים רצופים של כולנגיטיס (חום גבוה, צמרמורות, כאבים באיזור הכבד והזעות לילה). אושפזתי שלוש פעמים בפרק זמן של חודשיים. אחרי שתי פרוצדורות נוספות של ERCP, הסימפטומים עברו והתחלתי להרגיש טוב יותר.

ב 2009 השתתפתי בכנס השנתי של PCS בשיקאגו מטעם "PSC partners". זו הייתה חוויה חיובית בלתי נשכחת עבורי. קיבלתי השראה מעשרה מטופלים שכבר עברו השתלות והייתי מוקף על ידי כ-150 חולי PSC מדהימים ומטפליהם. בדצמבר 2009 התחלנו קבוצת תמיכה של PSC בפייסבוק בעברית. כבר יש לנו 13 חברים בקבוצה. עם תמיכה של "חץ" אנחנו מקווים שנוכל לארח בעתיד הקרוב פגישת תמיכה של PSC אמיתית פנים אל פנים.

מחלת PSC היא מחלה בלתי צפויה ושונה אצל כל אחד. אני אף פעם לא יכול לדעת מתי "התקף" נוסף עומד להגיע, אבל אחצה את הגשר כשאגיע אליו. כיום יש לי הרבה יותר אנשים שתומכים בי ולמדתי הרבה על הדרך להתמודד עם PSC. לחיות עם PSC זה מאבק קבוע, אבל מאבק שאפשר לנצח בו, ואינני לבדי במאבק. אפילו הרעיון של השתלה אינו מפחיד כפי שהיה.

חיים בורמסטר, ינואר 2010