



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

מחלות שקופות- מודעות, הכרה וזכויות / נייר עמדה

מחלות שקופות הן קבוצה של מחלות ותסמונות אשר המשותף להן הוא היעדר נראותן. במצבים אלו המחלה/תסמונת קשה לאבחון באמצעות בדיקה או הדמיה רפואית ספציפית אחת, ולרוב האבחון מבוסס על ניתוח התסמינים הקליניים ושילת מחלות אחרות. קונקרטי, נייר זה עוסק במחלות שקופות המתאפיינות בכאב כרוני, לרוב על רקע אימונולוגי, ראומטולוגי, או רקע לא ידוע, ובכלל זאת: פיברומיאלגיה (מתאפיינת בכאב שרירים ממושט), ותשישות כרונית; אנדומטריוזיס (מתאפיינת בכאבים חדים באגן וחלל הבטן); וולוודניה (כאבים באיזור הפות והנרתיק); תסמונת השלפוחית הכאובה/IC ותסמונות מסוג גמישות-יתר (להרחבה אודות כל מחלה ראו נספח א').

נשים הן הסובלות העיקריות ממחלות שקופות בכלל וממחלות המתאפיינות בכאב כרוני בפרט, כאשר בכל המחלות המפורטות בנייר זה נשים מהוות בין 80%-100% מאוכלוסיית החולים [1]. למרות שנשים הן הסובלות העיקריות מכאב כרוני, מחקרים ממגוון ענפים רפואיים מעידים כי תלונותיהן של נשים על כאב זכות ליחס רפואי פחות רציני מאשר תלונותיהם של גברים, בין היתר לאור העובדה כי בחברה המערבית נשים עשויות להיתפס כ"רגשניות" ו"מגזימות" [2].

במקרה של מחלות שקופות, נשים רבות נאלצות להתמודד לאורך שנים רבות ולצד המחלה עצמה עם חשדנות וחוסר אמון מצד המערכת הרפואית. השילוב בין הקושי לאבחן את המחלות (היעדר שיטת אבחון חד-ערכית) לצד חשדנות מצד המערכת הרפואית גורר קשיים נוספים:

1. עיכוב משמעותי עד לאבחון המחלה

בכלל המחלות הנידונות קיים עיכוב, לעיתים של מספר שנים, מרגע הופעת התסמינים והפניה לטיפול ועד לקבלת אבחון. בתקופה זו מקבלות הפונות פעמים רבות אבחון שגוי וטיפול רפואי שאינו מותאם, או לחילופין זכות להתעלמות מצד המערכת. כך למשל, באנדומטריוזיס נמצא עיכוב של בין 4-10 שנים בין הפניה לרופא ועד לאבחון [3,4], בפיברומיאלגיה נמצא עיכוב של מעל שנתיים בממוצע מהופעת התסמינים עד לאבחון המחלה [5], ובתסמונת השלפוחית הכאובה זמן הממוצע לאבחון עומד על 7 שנים בממוצע.



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

2. היעדר מחקר מדעי ושיטות טיפול מוכחות

דו"ח של היוזמה למיגור כאב כרוני בנשים בארה"ב משנת 2010 מצא כי התקציב לחקר מחלות שקופות מצד ה-NIH האמריקאי היה נמוך ביותר, ושיקף השקעה של \$1.3 בלבד לכל מטופלת, לעומת עשרות דולרים למטופל שהושקעו במחלות אחרות [1]. לאור היעדר המחקר, קיים מחסור בשיטות טיפול מבוססות ראיות, כאשר במרבית המקרים הטיפול במחלות מתמקד בהקלה על התסמינים ולא בריפוי או טיפול במחלה עצמה [6].

3. חוסר מודעות במערכת הבריאות ומחסור במרפאות ייעודיות

נשים המתמודדות עם מחלות שקופות מעידות על חוסר מודעות למחלות מצד רופאים רבים, כאשר פעמים רבות הן נאלצות לנדוד בין מספר גורמים מטפלים עד לאבחון. כך למשל, בפיברומיאלגיה נמצא כי נשים עברו בין 3-4 מטפלים במוצע עד לקבלת אבחון [5], בוולודניה נמצא כי מרבית הנשים נאלצו לפנות לשלושה מטפלים ומעלה עד לקבלת האבחון [7], ובאנדומטריוזיס נמצא כי בשנים הרבות שעוברות עד לאבחון המחלה קיבלו מרבית הנשים לפחות אבחון שגוי אחד [3].

לצד חוסר המודעות למחלה בקרב רופאים רבים, קיים גם מחסור ברופאים מומחים ומרפאות ייעודיות לטיפול במחלות. כך למשל, לא קיימות מרפאות ייעודיות לטיפול באנדומטריוזיס באיזור ירושלים והדרום ובמקרה של פיברומיאלגיה ישנו מחסור במרפאות מחוץ למרכז הארץ. מקרי קיצון נוספים קיימים בתסמונות מסוג גמישות-יתר, כאשר בישראל קיימת רק מרפאה ייעודית אחת ובמקרה של תסמונת השלפוחית הכאובה אין ולו מרפאה ייעודית אחת.

4. קשיים בירוקרטיים והיעדר זכויות

נשים המתמודדות עם מחלות שקופות מתקשות לקבל סיוע מביטוח לאומי, למרות ההשפעה הכרונית של המחלה עליהן, שכן המחלות אינן מופיעות ברשימת המחלות המוכרות לקבלת אחוזה נכות (ספר הליקויים). קושי בירוקרטי נוסף קיים בגישה לקנאביס רפואי. ברבים מן המצבים הרפואיים שתוארו לעיל נמצא כי לקנאביס רפואי השפעה משמעותית היכולה להביא להקלה על תסמיני המחלה – לעיתים הקלה משמעותית יותר מכל פתרון רפואי אחר [8]. למרות זאת, ברוב המקרים המחלות השקופות אינן נמצאות ברשימת המחלות לקבלת אישור לקנאביס רפואי, ובמידה וכן מחויבות המטופלות במיצועי של לפחות 5 תרופות מרשם נרקוטיות וואו אופיאטיות אשר עשויים לגרום לתופעות לוואי קשות ונזק אצל המטופלת.



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

מלבד הקושי המתמשך, תת האבחון והטיפול הלקוי במחלות שקופות יוצר **נטל כלכלי משמעותי** וגורר טיפולים ואף ניתוחים מיותרים, בדיקות והדמיות מיותרות, היעדרויות תחופות ממקום העבודה, ימי מחלה ועוד. לאור הפערים שהוצגו כאן **נדרשת רביזה באופן ההתמודדות עם מחלות שקופות מצד המערכת הרפואית, אשר תביא להרחבת השירותים הרפואיים, הגברת מודעות וצמצום הסטיגמה והזלזול עימם מתמודדות המטופלות.**

להלן דרישות ראשוניות קונקרטיות :

- הרחבת שירותים רפואיים-
 - הכללת מחלות שקופות ברשימת המחלות הכרוניות אשר נקבעת עבורן תקרת השתתפות עצמית לרכישות תרופות חודשיות.
 - הקמת מרפאות ייעודיות נוספות לטיפול במחלות שקופות, ובכלל זאת: מרפאות לטיפול באנדומטריוזיס באיזור ירושלים והדרום; הרחבת המרפאה לטיפול בתסמונות גמישות-יתר; הקמת מרפאה לטיפול בתסמונת השלפוחית הכאובה. הקמת מרפאות יעודיות ומתאימות לטיפול בפיברומיאלגיה ברחבי הארץ.
 - הכשרת רופאים והעלאת מודעות בקרב המערכת הרפואית בנוגע למחלות שקופות. בכלל זאת, יצירת קו אחיד באיגוד הראומטולוגים לגבי מה היא פיברומיאלגיה ומה אופן הטיפול בה, הכשרת צוותים רפואיים כולל טכנאיות אולטרסאונד לאבחון אנדומטריוזיס ועוד.
 - הכללת תרופות לסל הבריאות, ובכלל זאת:
 - ויזאבל (Visabelle) לטיפול באנדומטריוזיס
 - שימור פוריות והקפאת ביציות לחולות אנדומטריוזיס
 - מכשירים לטיפול בוולוודניה (מאמני נרתיק, טיפול בלייזר קר, ניתוח ויסטיבולקטמי וניתוח המנומקטמי).
 - שטיפות חומצה יולורונית (ציסטיסטאט או היאציסט) לטיפול בתסמונת השלפוחית הכאובה.



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

- מימון טיפול פיזיקלי ארוך טווח למתמודדים/ות עם גמישות יותר (פיזיותרפיה, הידרותרפיה, ריפוי בעיסוק מלווה CBT), שכן זהו הטיפול היחיד שהוכח כיעיל בשיכון כאבים ושיפור התפקוד.
- **ביטוח לאומי**- הכנסת המצבים הרפואיים האמורים כסעיפים בפני עצמם בספר הליקויים בביטוח לאומי. זאת, בניגוד למצב הקיים, שבו יש צורך במרבית המקרים להסתמך על סעיפים חלופיים וקיים קושי רב לקבל אחוזי נכות המאפשרים קבלת סיוע כלכלי.
- **קנאביס רפואי**- הכללת מחלות שקופות, אשר בהן הוכחה יעילותו של קנאביס רפואי (פיברומיאליגיה, אנדומטריוזיס, תסמונת השלפוחית הכואבת), ברשימת ההתוויות של היק"ר (היחידה לקנביס לשימוש רפואי), ללא צורך של מיצוי תרופות נרקוטיות ואופיאטיות.

הנייר נכתב ע"י קרן בריאה בתיאום :

אנדומטריוזיס ישראל

עמותת גוונים של סגול לזכויות פיברומיאליגיה

אגם- אהלרס דנלוס וגמישות יתר מפרקית

העמותה לקידום מודעות לתסמונת ומחלות שלפוחית השתן.

שרון אורשלימי, דוקטורנטית במחלקה לניהול מערכות בריאות באוניברסיטת בן גוריון



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

נספח א' - פירוט מחלות שקופות

קיימות מספר רב של מחלות שקופות המתאפיינות בכאב כרוני. מקוצר המקום בחרנו להתמקד במחלות הבאות, אם כי הדרישות המופיעות בנייר חלות גם על מחלות שקופות שאינן מופיעות ברשימה.

פיברומיאלגיה

פיברומיאלגיה מתאפיינת בכאבים כרוניים ממושטים ברחבי הגוף שאינם ממקור דלקתי (בשמה העברי "דאבת השרירים"). כיום מוערך כי הרקע למחלה הנו עצבי, וקשור בשיבוש בהולכת הכאב ועיבודו במוחו. בישראל מוערך כי כ-5% מהאוכלוסייה מתמודדת עם פיברומיאלגיה, כאשר מרבית החולים במחלה הינן נשים. חולים רבים בפיברומיאלגיה מעידים על חוסר מודעות בסביבתם האישית והרפואית ועל זלזול בעקבות שקיפות המחלה. הטיפולים המוצעים כיום למחלה הם תרופות משככות כאבים ונוגדי דיכאון, אשר אצל חלק מהחולים עשויים לגרום לתופעות לוואי קשות: סימבלטה, ליריקה, ציפרלקס, מירו, אוקסיקונטין, פירקוסט, טארמדקס, מדבקות פנטה, מדבקות פנטום.

תשישות כרונית (ME/CFS)

תשישות כרונית מתאפיינת בעייפות ממושכת ובתסמינים נוספים שאינם חולפים לאחר מנוחה. בעבר נחשבה כתסמונת דומה לפיברומיאלגיה ואף נטען ששתי התסמונות הן התבטאויות שונות במעט של אותו גורם, אולם כיום מקובל להפריד בין השתיים ומוערך כי הרקע לתשישות כרונית הינו נוירולוגי. הטיפולים המוצעים כיום למחלה כוללים: פעילות גופנית מבוקרת, תרופות אנטי דיכאוניות הפועלות על מערכת העצבים המרכזית, ושינוי התזונה והרגלי האכילה.

אנדומטריוזיס

אנדומטריוזיס היא מחלה גניקולוגית כרונית, המתאפיינת בהימצאות של תאי רירית הרחם (אנדומטריום) מחוץ לחלל הרחם, במקומות כמו החצוצרות, השחלות, הפריטונאום, שלפוחית השתן ומערכת העיכול. כאשר רקמת האנדומטריום המדממת לא נמצאת בתוך הרחם, אין לדימום מוצא מהגוף החוצה, כפי שקורה לדם של המחזור החודשי. מתוך כך, הדימום מוביל להיווצרותן



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

של ציסטות שוקולד שחלתיות ("אנדומטריומיות"), הידבקויות ונגעים דלקתיים על איברי האגן, שעלולים אף להוביל לכריתתם.

ההערכה היא כי אחת מ-10 נשים בגיל הפוריות סובלת מאנדומטריוזיס-יותר מ-176 מיליון נשים ברחבי העולם. על אף השכיחות הגבוהה, קיים תת-אבחון של המחלה, אשר נע בין 6-10 שנים, ואף מוערך כי העיכוב בישראל עומד על 12 שנים בממוצע. הסיבות לכך קשורות לחוסר מודעות בקרב צוותים רפואיים ובקרב נשים וכן קושי משמעותי באבחונה.

התסמין הידוע ביותר של אנדומטריוזיס הוא כאבים קשים מאוד בזמן הוסת, אך המחלה מתאפיינת בתסמינים רבים נוספים, אשר פוגעים אנושות באיכות החיים ומביאים לסבל רב: כאבי אגן כרוניים, כאבי ביוץ קשים, דימומים כבדים, בעיות עיכול, בחילות, דלקות בשתן, כאבי גב תחתון, תשישות כרונית, קשיי פוריות (כ-50% מהנשים עם אנדומטריוזיס יחוו קשיים בכניסה להיריון) וכאבים ביחסי מין.

וולודיניה

וולודיניה מוגדרת על ידי הקהילה הרפואית כ"כאב כרוני, לעיתים מלווה בתחושת שריפה, גירוד או דקירה באזור הוולבה, כולל השפתיים החיצוניות השפתיים הפנימיות, הדגדגן, הויסטבול, שלפוחית השתן ואף פי הטבעת" [9], ועל פי האגודה הבינלאומית לחקר מחלת הוולודיניה כ"חוסר נוחות בוולבה, לעיתים מתואר כתחושה שורפת, שמתרחשת ללא הימצאות של סיבה או ממצאים נראים לעין או בעיה נוירולוגית רפואית אחרת" [10].

למרות היקף התופעה, הידע לגבי וולודיניה והמצבים המשוייכים אליה (וסטיבולדיניה, ווגיניסמוס) לוקה בחסר של ממש הן בקרב הרפואה הגינקולוגית והן בקרב הציבור הרחב של הנשים, וכן קיים קושי רב באבחון [11].

הסטטיסטיקה בישראל תואמת את הנתונים העולמיים המדברים על 16% מהנשים באוכלוסיה הסובלות מוולודיניה, ואולם, כפי שנמצא בכמה אתרי אינטרנט, וולודיניה נקראת "הסוד השמור של כאבי פות", וייתכן והאחוזים גבוהים אף יותר. מכיוון שאין ידע רב על תופעה זו, ועל הגורמים לה, נשים רבות בישראל וברחבי העולם תרות אחר מזור לכאביהן ומתזוות בין רופא/ה לרופא/ה ללא אבחון נכון [11].



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

תסמונת השלפוחית הכאובה (IC= Intersititial Cystitis)

תסמונת השלפוחית הכאובה (PBS = Painful Bladder Syndrome) נקראת גם דלקת אינטרסטיציאלית של שלפוחית השתן (IC = Interstitial Cystitis). מדובר במחלה כרונית המתאפיינת בכאב בשלפוחית ובאגן, צריבה בשופכה, תכיפות ודחיפות במתן שתן. התסמונת שכיחה יותר בנשים ופוגעת משמעותית באיכות חיי החולות. (90% מהחולים נשים). שכיחותה הכללית באוכלוסיה מוערכת בכ-0.05 אחוז. העמותה לקדום המודעות למחלות ותסמונות שלפוחית השתן (ע"ר 580570570) קיימת משנת 2013 ואיתרה כ-250 חולות, כאשר מספרן המוערך של החולות בארץ עומד על כ-500.

מדובר בדלקת כרונית של שלפוחית השתן ובשילוב של גורמים הפוגעים בשלמות שכבת המגן המצפה את רירית שלפוחית השתן, ובכך מאפשר חדירה של רעלים מהשתן אל דופן השלפוחית הגורמים לדלקת כימית-עצבית ולכאב. ההסתמנות הקלינית של ציסטיטיס אינטרסטיציאלית כוללת, על פי רוב, דחיפות ותכיפות בהטלת שתן, הטלת שתן לילית וכאבים כרוניים באגן או בבטן התחתונה עם או ללא תחושת צריבה בהטלת שתן. בשל אופיים הכרוני של התסמינים נפגמת קשות איכות חייהן של הנשים הסובלות מבעיה זו, ובין היתר נפגע תפקודן המקצועי, החברתי ואף תפקודן המיני שכן רובן סובלות גם מכאבים בעת מגע מיני.

למרבה הצער, בשל העובדה שהמודעות לבעיה בקרב הרופאים עדיין נמוכה, פעמים רבות מתאחרים האבחון והטיפול. נשים אלו מאובחנות בטעות כסובלות מדלקות באברי המין, מזיהומים חוזרים בדרכי השתן, מכאבים כרוניים ממקור לא ברור ואף מבעיות פסיכיאטריות (דיכאון, סומטיזציה וכד') עבודות מחקר מארה"ב מצאו שמשך הזמן שבין הופעת התסמינים ועד לאבחון המחלה הוא ארוך ביותר ומגיע עד לכ-7 שנים(בממוצע).

תסמונות מסוג גמישות יתר

תסמונת אהרס-דנלוס מסוג גמישות יתר (להלן, hypermobile EDS) הינה תסמונת גנטית ממשפחת מחלות רקמת החיבור התורשתיות - HDCT- והנפוצה מביניהן. היא מהווה חלק מקב' תסמונות EDS העשויות לעבור בתורשה לגברים ונשים מכל העולם כאחד, אולם **שכיחות הביטוי שלהן מוגברת בנשים באופן משמעותי ומוערכת ב-80%-90% מהחולים**. לפי ההערכה קיימים בישראל כ-10,000 חולים. לתסמונת אין בדיקה גנטית ואף לא ניתן למצוא לה אינדיקטורים



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

בהדמיה רפואית. האבחנה נעשית בצורה קלינית בלבד, על סמך בדיקה גופנית ותשאול בעל קריטריונים ברורים.

התסמונת מאופיינת בפגם במנגנון ייצור וחידוש הקולגן, המוביל לפגיעה ברקמות החיבור. הפגיעה המרכזית היא ברקמות המפרקים (גידים, רצועות ושרירים) ובבסיסה גמישות יתר מפרקית, שתסמינה העיקרי הוא חוסר יציבות של המפרקים וכתוצאה מכך נטייה חוזרת לפריקות, תתי פריקות, מתיחות, קרעים, דלקות חוזרות, נקעים ועוד- שגורמים לכאב כרוני בדרגה גבוהה מאוד. אולם, מכיוון שרקמת החיבור נמצאת ו/או תומכת בכל איברי הגוף, יש לתסמונת ביטויים נרחבים בגוף: הפרעות במערכת העצבים, מערכת העיכול, עיניים, עור, אגן, מערכת הלב וכלי הדם, עייפות כרונית ועוד. תוחלת החיים אינה מושפעת אך הביטויים המפושטים של התסמונת פוגעים מאד

בתפקוד היומיומי של הלוקות בה, עד כדי נכות והגבלה משמעותית בתפקוד מגיל צעיר [12]. ל-hypermobilityEDS אין תרופה ידועה. אך בהינתן איתור, מעקב וטיפול נכונים מגיל צעיר, החולות יכולות לתפקד כרגיל ולהימנע מפגיעה תפקודית ופיזית. הטיפול הוא מולטי-דיסציפלינארי על פי המודל הביו-פסיכו-סוציאלי, ומדגיש **התאמה מאסיבית ואינדיבידואלית** של הטיפולים הפיזיים במסגרת פרוטוקול ייעודי. למרבה הצער, המצב בעולם (וביתר שאת בישראל) הוא של חוסר מודעות המביא להזנחה ולתת-אבחנה (**העיכוב באבחנה נאמד לאחרונה ב-21 שנים במוצע**). זהו שורשו של תהליך רפואי כאוטי עם השפעה כבדה על החולות ומשפחותיהן, הכולל ריצה ממומחה למומחה ללא מענה, דרדור בריאותי ואתגור מתמיד של כנות המטופלת.



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

מקורות

1. Ballweg, Mary Lou, Carol Drury, Terrie Cowley, K. Kim McCleary, and Christin Veasley. "Chronic pain in women: Neglect, dismissal and discrimination." (2010)
2. Hoffmann, Diane E., and Anita J. Tarzian. "The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain." *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 28, no. 4_suppl (2001): 13-27.
3. G. Hudelist, N. Fritzer, A. Thomas, C. Niehues, P. Oppelt, D. Haas, A. Tammaa, H. Salzer; Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences, *Human Reproduction*, Volume 27, Issue 12, 1 December 2012, Pages 3412–3416,
<https://doi.org/10.1093/humrep/des316>
4. A.A. De Graaff, T.M. D'Hooghe, G.A.J. Dunselman, C.D. Dirksen, L. Hummelshoj, , S. Simoens, A. Bokor, I. Brandes, V. Brodzky, M. Canis, G.L. Colombo, T. DeLeire, T. Falcone, B. Graham, G. Halis, A.W. Horne, O. Kanj, J.J. Kjer, J. Kristensen, D.I. Lebovic, M. Müller, P. Vigano, M. Wullschleger; The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey, *Human Reproduction*, Volume 28, Issue 10, 1 October 2013, Pages 2677–2685,
<https://doi.org/10.1093/humrep/det284>
5. Choy, Ernest, Serge Perrot, Teresa Leon, Joan Kaplan, Danielle Petersel, Anna Ginovker, and Erich Kramer. "A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis." *BMC health services research* 10, no. 1 (2010): 102.
6. Gao, Xin, Jackie Outley, Marc Botteman, James Spalding, James A. Simon, and Chris L. Pashos. "Economic burden of endometriosis." *Fertility and sterility* 86, no. 6 (2006): 1561-1572.



קרן בריאה
למען נשים ובריאותן

7. Harlow, Bernard L., and Elizabeth Gunther Stewart. "A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia?." *Journal of the American Medical Women's Association* (1972) 58, no. 2 (2003): 82-88.
8. Fiz, Jimena, Marta Durán, Dolors Capellà, Jordi Carbonell, and Magí Farré. "Cannabis use in patients with fibromyalgia: effect on symptoms relief and health-related quality of life." *PLoS One* 6, no. 4 (2011): e18440.
9. Kaler, Amy. "Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain." *Feminist Review* 82, no. 1 (2006): 50-75.
10. Haefner, Hope K., Michael E. Collins, Gordon D. Davis, Libby Edwards, David C. Foster, Elizabeth Dee Heaton Hartmann, Raymond H. Kaufman et al. "The vulvodynia guideline." *Journal of lower genital tract disease* 9, no. 1 (2005): 40-51.
11. Ayling, Kathryn, and Jane M. Ussher. "'If sex hurts, am I still a woman?'" The subjective experience of vulvodynia in hetero-sexual women." *Archives of sexual behavior* 37, no. 2 (2008): 294-304.
12. Tinkle, Brad, Marco Castori, Britta Berglund, Helen Cohen, Rodney Grahame, Hanadi Kazkaz, and Howard Levy. "Hypermobility Ehlers–Danlos syndrome (aka Ehlers–Danlos syndrome Type III and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history." In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, vol. 175, no. 1, pp. 48-69. 2017.