

פיברומיאלגיה היא לא וירוס שרפיץ עצמו באינטרנט: fwd

תגובה לכתבה "תסמונת הכאב הכרוני - כאב שמתפשט באינטרנט", מיום א', 30.11.2008

<http://www.haaretz.co.il/hasite/spages/1042147.html>

12%-10% מהאוכלוסייה סובלים מכאב ממושט כרוני שאין לו הוכחה או גורם ידוע^{1,2}. רק רבע מהם סובלים מפיברומיאלגיה – מצב רפואי מוגדר, אשר בדומה למחלות רבות אחרות, המנגנון שלו אינו מובן עד הסוף, אך בשונה מהסובלים מכאב ממושט שאינו פיברומיאלגיה, לנחקרים שעומדים בקריטריונים לאבחון פיברומיאלגיה³ יש מאפיינים משותפים – סמנים גנטיים, רכיבים ביוכימיים הפועלים במערכת העצבים וממצאי מעבדה נוספים. הממצאים הללו יכולים להימצא גם במחלות אחרות, לכן הם לא מהווים אמצעי לאבחון פיברומיאלגיה (מה גם שהם יקרים מאוד ולא מתאימים לשימוש במרפאות רגילות), אבל השילוב של כל הממצאים האלה, והעדרם של ממצאים אחרים (המעידים על מחלות אחרות) הוא ייחודי לפיברומיאלגיה ובזכות ממצאים אלו מכיר ארגון הבריאות העולמי בפיברומיאלגיה כמצב רפואי לגיטימי, בדומה למחלות אחרות⁴.

פרופ' רכס מתלונן במאמרו על שיטת האבחון הבלתי מדויקת – לחיצה על 18 נקודות, אשר את מיקומן ניתן למצוא בקלות באמצעות האינטרנט. ביקורת זו היא התפרצות לדלת פתוחה: מבחן הנקודות הרגישות נחשב מבחן שאינו מדויק, וזו בדיוק הסיבה שהוא אינו מבחן בלעדי ורופאים אינם מאבחנים פיברומיאלגיה רק על פי. רופא המטפל בחולי פיברומיאלגיה נדרש להתעמק בממצאי מחקרים עדכניים, לצבור ניסיון עם חולי פיברומיאלגיה, להכיר היטב את האבחנה המבדלת ולראיין את הפציינט ראיון מקיף ויסודי – על מנת לקבוע אבחון סופי. רופא שקובע אבחון רק על פי מבחן הנקודות מועל בתפקידו ועושה עוול למטופל העומד מולו. ובכל זאת, אי אפשר לפסול את מבחן הנקודות ככלי עזר לאבחון – מסתבר כי נקודות אלו, למרות שהן ממוקמות באזורים רגישים מלכתחילה, אינן גורמות כאב אפילו לסובלים מכאבים כרוניים שאינם פיברומיאלגיה.

'מדובר באבחון הנשען על תלונות סובייקטיביות של החולים', נרעש במניפולטיביות פרופ' רכס, תוך שהוא שוכח כיצד מאבחנים את רוב המחלות. אפילו מחלה שיש לה פתוגן ברור ומובהק כמו שפעת מאבחנים על סמך תלונות סובייקטיביות, ולא מבצעים בדיקות מעבדה לכל חולה וחולה.

פרופ' רכס מקפיד להרחיק את הקורא, לבל יחוש הזדהות עם החולים חלילה. הוא משרטט בפרוטרוט את פרופיל החולה הממוצעת: "אשה גרושה, בעלת השכלה מוגבלת ורמת הכנסה נמוכה. רבות מהן חוו אירועים טראומטיים, כמו התעללות מינית ופגיעה פיסית או נפשית." ושוכח לספר שרוב החולים הן נשים, אך יש גם הרבה מאוד גברים (אם שיעור החולים בישראל דומה לארצות המערב, מדובר על 30,000 גברים ישראלים חולי פיברומיאלגיה, לפחות), שאמנם יש יותר גרושות

www.fibromyalgia.co.il

מאשר באוכלוסיה הכללית, אבל רוב החולות אינן גרושות. ששיעור המחלה בשכבות הסוציו-אקונומיות השונות דומה, ושרוב החולים לא עברו התעללות מינית, פיסית או נפשית בעברם. הנתונים הם אותם נתונים, אך אפשר לנסח אותם באופן מניפולטיבי, ואפשר לומר את האמת: אם אתה גבר, נשוי, משכיל, עשיר ומעולם לא התעללו בך – הסיכוי שלך לחלות בפיברומיאלגיה גבוה פחות, אבל כלל לא זניח. יותר גבוה מהסיכוי לחלות באיידס או בצהבת זיהומית. כן פרופ' רכס, גם אתה יכול לחלות, ותאמין לי, זה לא נעים לאכול את הכובע כשכואב לך במפרק הלסת.

הנקודה החשובה בכתבתו של רכס היא שאין כרגע ממצאים אשרי יכולים להסביר באופן שלם את מנגנון המחלה. זה לא שאין ממצאי מעבדה בכלל: בניגוד לנאמר, בדיקות הדמיה כגון טומוגרפיה ממוחשבת של פליטת פוטון (SPECT)^{7,6,5} והדמיית תהודה מגנטית-תפקודית (fMRI)^{10,9,8} חושפות ליקויים בעיבוד הכאב ומוכיחות שהכאב של חולי פיברומיאלגיה הוא אמיתי. בבדיקות מעבדה של נוזל חוט השדרה ושל נוזל הדם נמצאים חומרים ביוכימיים הפעילים בתיווך כאב ובשיכוכו^{14,13,12,11} ופולימורפיזם בגנים המקודדים לחומרים אלו^{19,18,17,16,15}. ממצאים אלו ואחרים עדיין לא מתחברים לתמונה אחת שלמה המתארת גורמים, תהליכים ותרופה. זוהי הנקודה הרגישה באמת, שכן כל עוד רופאינו הטובים לא מצליחים לחשוף את הפרטים המטושטשים בתמונה, איננו יודעים האם מדובר במחלה אחת או במחלות שונות בעלות ביטוי דומה? כיצד משככים את הכאב ומקלים על שאר הסימפטומים? כיצד מרפאים חולי פיברומיאלגיה???

המחסור במידע וחוסר הוודאות הם בעייתנו הכאובה ועלינו ללמוד לחיות עם העמימות ועם התקוות לעתיד בהיר יותר. אך חשוב לומר בקול גדול: העובדה שתמונת הפיברומיאלגיה אינה שלמה, לא מעידה שלא מדובר במחלה אמיתית. הממצאים הקיימים כיום כבר מוכיחים, שחור על גבי לבן, שלקבוצת הנחקרים אשר אובחנו כחולי פיברומיאלגיה, יש מאפיינים השונים מאנשים בריאים. פרופ' רכס עצמו כותב כי על אף שהממצאים המעבדתיים אינם ייחודיים לפיברומיאלגיה, הם לא מופיעים באנשים בריאים אלא בחולים במחלות אחרות, כלומר: אין בסיס להנחה שחולי פיברומיאלגיה הם בריאים, לכל היותר ניתן לשער שהם סובלים ממחלות אחרות בלתי מאובחנות. קשה לתפוס שבמאה ה-21 יכולה להיות מחלה אמיתית שאין הוכחות למנגנון הפתולוגי שלה, אולם לצערנו כך קורה גם במצבים רפואיים אחרים. מיגרנה, לדוגמה, מאבחנו לפי תלונות סובייקטיביות בלבד והפתולוגיה שלה אינה ידועה, מה שלא מפריע לרופאים להתייחס אליה ברצינות הראויה, לחפש (ולמצוא) תרופות להקלת הסימפטומים, ואף לקבוע אחוזי נכות לסובלים ממנה.

פרופ' רכס מציע הסבר לתופעת הפיברומיאלגיה: לא מחלה אורגנית כי אם "כאב פסיכוגני" אשר הסובלים ממנו משתמשים בו למטרות רווח משני. מאוחר יותר, בראיון לרדיו, ישווה רכס את החולים לפעוט המתלונן על כאב בטן כדי לזכות בחיבוקה של אימו. אך גם אימו של הפעוט, לאחר שהיא מחבקת אותו חיבוק נעים ומרגיע, שואלת אותו אם עדיין כואב לו – ואם כן, רצה איתו ללא שהיות

למרפאה. לו היה כאב הבטן של הפעוט נובע מ"חתירה לפיצויים", אזי קבלת הפיצויים הייתה גורמת לפעוט להרגיש טוב יותר. אצל חולי פיברומיאלגיה המצב שונה, קבלת פיצויים אינה מקלה, ולו במעט, את הסימפטומים הקשים. יש שטענו כי תרבות הפיצויים המערבית מזינה את התפשטות הפיברומיאלגיה, אך ממצאי המחקרים סותרים טענה זו ומוכיחים כי שכיחות המחלה אינה קשורה בשום צורה לפיצויים²⁰.

האם אני טוענת שאין רווח משני לחולי פיברומיאלגיה? חלילה. כל מחלה נושאת עימה רווח משני, אם כלכלי ואם חברתי. הרווח המשני של חולי פיברומיאלגיה אינו גדול מהרווח המשני של חולים במחלות אחרות, נהפוך הוא, תסמונת הפיברומיאלגיה היא תסמונת שהממצאים לגביה חדשים יחסית, הממסד הרפואי אינו יודע להתמודד איתה, יש טענות לגביה שהיא "לא אמיתית" והחולים הם "סתם מפונקים" או, אליבא דפרופ' רכס, אשמים ב"חתירה לפיצויים". חולה פיברומיאלגיה נאלץ להתמודד עם חוסר אמון קבוע מצד בני משפחה, קולגות וחברים. יתרה מזו, קשה מאוד לחולי פיברומיאלגיה לזכות בפיצוי כלכלי כלשהו. בספר הליקויים של הביטוח הלאומי אין סעיף נכות על פיברומיאלגיה, כך שחולה שאיבד את כושרו להשתכר בשל המחלה, תלוי באופן מוחלט במידת בקיאותו של הרופא שבודק אותו – והרופאים בביטוח הלאומי לעיתים רחוקות יודעים במה מדובר או כיצד להתאים סעיף נכות ששייך למחלה אחרת למצבו של חולה פיברומיאלגיה.

עד כמה קשה? בואו נחשב:

בישראל אמורים להיות כ- 200,000 חולי פיברומיאלגיה (ההערכה מבוססת על סקרים אפידמיולוגיים מכל רחבי העולם, כולל מדינות כיפן, מלזיה, מקסיקו, פקיסטן ואפילו קהילת האמיש בארה"ב. בישראל לא נערך סקר כזה, בדומה ל"אזורים כפריים במזרח", האם פרופ' רכס יכול להסיק מכך שאין פיברומיאלגיה בישראל?).

רבע מהחולים מאבדים את כושרם לעבוד, כלומר: אמורות להיות 50,000 תביעות נכות של חולי פיברומיאלגיה בלבד.

המציאות רחוקה מאוד – אמנם אין בידי נתונים רשמיים, אך מדובר בלא יותר ממאות בודדות של חולים שתבעו פיצוי כלשהו. מעטים מתוכם קיבלו בפועל פיצוי, הרוב נשלחו הביתה, לאכול את חסכוניהם הדלים. אם קיים רווח משני כלשהו במחלת הפיברומיאלגיה, הרי הוא זניח מול ההפסד הראשוני הענק – מול הכאבים הבלתי פוסקים, מול התשישות ואפיסת הכוחות, מול הקשיים הקוגניטיביים, מול הרגישות לגירויים, מול הקושי לתפקד במשפחה, בזוגיות ובעבודה.

יתרה מזו - אם מדובר ברצון בפיצויים בלבד, הלא אנחנו, חולי הפיברומיאלגיה, טיפשים ביותר! הלא גם ככה טוען פרופ' רכס שהכאב שלנו, מקורו נפשי. למה שלא נתבע פיצויים על בסיס נפשי? נכות נפשית מוכרת לצורך פיצויים בדיוק כמו נכות פיזית. יש אפילו סעיפי נכות נפשיים בספר הליקויים של הביטוח הלאומי. גם נכות נפשית נסמכת על תלונות סובייקטיביות ולא על ממצאים

אובייקטיביים. כיצד מודדים דיכאון? כיצד מודדים הפרעה פוסט-טראומטית? לא באמצעות צילום רנטגן – זה בטוח.

כל מי ששכל בקודקודו, יודע שקל יותר לקבל פיצויים באמצעות אבחנה של בעיה נפשית מאשר באמצעות אבחנה של פיברומיאלגיה. הטענה שחתיירה לפיצויים מהווה חלק מתלונותיו של החולה היא מגוחכת ואין לה כל תמיכה במציאות.

פרופ' רכס, כשאתה נרעש מכך שחברות הביטוח משלמות פיצויים לחולי הפיברומיאלגיה הזכאים לכך, אתה שוכח להזכיר שאותן חברות ביטוח משלמות סכומים בלתי מבוטלים לרופאים המתפרנסים מהטלת ספק בקיום מחלות. מרופאים שגורסים כי אתיקה רפואית משמעה דאגה לחברות הביטוח ולא לחולה הסובל, במיוחד אם הוא סובל לא רק מכאבים אלא גם מחוסר מידע רפואי הנוגע למצבו.

האתיקה הרפואית מבוססת על שבועת היפוקרטס וכוללת התחייבות שלא לגרום כל נזק לחולה, אך נראה שפרשנותך לעקרון זה יצירתית במיוחד. תפיסת החולה כ'שקרן עד שהוכחה חפותו' אינה תורמת לאף אחד אך גורמת נזק בל יתואר לחולים: החל מנזק ישיר (אי קבלת פיצויים המגיעים להם כדין) וכלה בנזק עקיף - דה-לגיטימציה של החולה וערעור של מסגרות התמיכה והשיקום שלו. קשה להתמודד עם מחלה כרונית, אבל קשה אפילו יותר להתמודד עם חוסר אמון, חוסר תמיכה ודרישה בלתי פוסקת להוכיח שאתה באמת סובל. אם אתה סבור שפיברומיאלגיה אינה מחלה אמיתית, יש דרכים מדעיות ליישב טענה זו ולהביא לפתרון שיועיל לחולים ולחברות הביטוח, אך כיצד מתיישב תפקידך כיו"ר הלשכה לאתיקה רפואית בישראל, עם גרימת נזק וודאי לחולים באמצעות כתיבת כתבה שאין מאחוריה סימוכין, יש בה טענות אשר המחקר הרפואי כבר הפריך ובכל מקרה אין בה כדי להשפיע על תביעות בבית המשפט אלא רק על היחס החברתי לחולים?

אתה טוען כנגד לובי של רופאים וחברות תרופות המתאמץ לשמר את אבחנת המחלה על חשבון החברה כולה, ושוכח שתקציב המחקר שנועד לבדוק מהי המחלה הזו הוא אפסי, ואם חברות התרופות לא יראו התעניינות כלשהי, אף אחד לא יתעניין כיצד לסייע לחולים. פרופ' רכס, האם חשבת לערוך מחקר על פיברומיאלגיה? אני קוראת לך לעשות כן. לנצל את הכשרתך ומשכורתך (שממומנים מכספי המיסים של חולי פיברומיאלגיה, בין השאר) כדי להוכיח אחת ולתמיד אם יש מחלה כזו או אין. קשה לי להאמין שתצליח להוכיח שזו לא מחלה אמיתית, אבל אשמח לקבל אפילו תוצאה כזו – שכן זה יקדם את הרפואה להבין ממה אני סובלת וכיצד ניתן לעזור לי להפסיק לסבול.

ועוד מילה קטנה לגבי תודעה ולגבי מחלות שמתפשטות באמצעות האינטרנט (עד היום הכרתי רק וירוסי מחשב ורוגלות שמסוגלים להתפשט באמצעות האינטרנט). אני מסכימה איתך שהמודעות לתסמונת הפיברומיאלגיה מעלה את שיעור אבחון המחלה באוכלוסיה. למעשה, זו הסיבה שאני מנהלת אתר אינטרנט על פיברומיאלגיה – אני רוצה ששיעור האבחון יעלה, וששיעור החולים הבלתי מאובחנים ירד. אני זוכרת איך הרגשתי כשאני חליתי (אגב, חודשים ספורים לפני שהתחברתי

www.fibromyalgia.co.il

לראשונה לאינטרנט): התרוצצתי בין רופאים, חלושה וכואבת, בקושי גוררת את עצמי. אף אחד לא ידע מה יש לי, אף אחד לא ידע לאיזה רופא לשלוח אותי. לאחר כמעט שנה – תקופה שנדמתה כנצח בעיני, אך למעשה היא קצרה מתקופת האבחון של רוב החולים- הגעתי לראשונה לרופא שידע לשלוח אותי לראומטולוג. רוב החולים מגיעים בשלבים הראשונים לאורתופד או נוירולוג, אשר לא מוצאים ליקוי בתחום התמחותם, אך גם לא יודעים לאן לשלוח את החולה להמשך בירור. אני גאה מאוד על כך שבזכות האתר שלי חולים רבים יודעים לפנות לראומטולוג – ואם הם אכן עונים על ההגדרה של פיברומיאלגיה, הם זוכים לאבחון. דע לך, כי רבים מאלו הפונים אלי, לא סובלים מפיברומיאלגיה. רבים מהם נבדקו ע"י ראומטולוג ולא זכו לגלות ממה הם סובלים. רבים אחרים גילו, בזכות הראומטולוגים האחראיים שלנו, שהם סובלים למעשה מבעיה בריאותית או נפשית אחרת. לטענתך, המודעות לפיברומיאלגיה עשויה, באופן תת הכרתי, לגרום לחולים להציג תסמינים מוגברים (אם כי מחקר מראה שבמציאות, זה לא קורה²¹) – אבל גם במקרה כזה, רופא בעל ניסיון בטיפול ואבחון חולי פיברומיאלגיה יודע לברור מי חולה פיברומיאלגיה ומי פונה אליו מסיבות אחרות. העובדה שיש חולים רבים שהגיעו לאבחון בזכות האינטרנט לא מעידה על כך שהאבחון שגוי, אלא מהווה עדות לאוזלת ידה של המערכת הרפואית שלא ידעה לאבחן אותם מבלי שיגלשו באינטרנט.

- Croft P, Rigby AS, Boswell R, Schollum J, Silman A. The of chronic widespread pain in the general population. *J Rheumatol.* 1993;20:710-713. ISI
- Wolfe F, Ross K, Anderson J, prevalence Russell IJ, Hebert L. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis Rheum.* 1995;38:19-28. ISI
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia: report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum.* 1990;33:160-172. ISI
- .M79.9 դիցօ ICD-10 WHO
- Koyama, T; McHaffie, JG; Laurienti, PJ; Coghill, RC. The subjective experience of pain: where expectations become reality. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2005;102:12950–12955. doi: 10.1073/pnas.0408576102
- Mountz, JM; Bradley, LA; Modell, JG; Alexander, RW; Triana-Alexander, M; Aaron, LA; Stewart, KE; Alarcon, GS; Mountz, JD. Fibromyalgia in women. Abnormalities of regional cerebral blood flow in the thalamus and the caudate nucleus are associated with low pain threshold levels. *Arthritis Rheum.* 1995;38:926–938
- Kwiatek, R; Barnden, L; Tedman, R; Jarrett, R; Chew, J; Rowe, C; Pile, K. Regional cerebral blood flow in fibromyalgia: single-photon-emission computed tomography evidence of reduction in the pontine tegmentum and thalami. *Arthritis Rheum.* 2000;43:2823–2833. doi: 10.1002/1529-0131(200012)43:12<2823::AID-ANR24>3.0.CO;2-E
- Gracely, RH; Petzke, F; Wolf, JM; Clauw, DJ. Functional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2002;46:1333–1343. doi: 10.1002/art.10225
- Cook, DB; Lange, G; Ciccone, DS; Liu, WC; Steffener, J; Natelson, BH. Functional imaging of pain in patients with primary fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2004;31:364–378
- Grant, MA; Farrell, MJ; Kumar, R; Clauw, DJ; Gracely, RH. fMRI evaluation of pain intensity coding in fibromyalgia patients and controls [abstract]. *Arthritis Rheum.* 2001;44:S394. doi: 10.1002/1529-0131(200110)44:10<2247::AID-ART387>3.0.CO;2-Y
- Russell IJ, Orr MD, Littman B, et al. Elevated cerebrospinal fluid levels of substance P in patients with the fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum.* 1994;37:1593-1601
- Russell IJ, Vaeroy H, Javors M, Nyberg F. Cerebrospinal fluid biogenic amine metabolites in fibromyalgia/fibrositis syndrome and rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1992;35:550-556
- Yunus MB, Dailey JW, Aldag JC, Masi AT, Jobe PC: Plasma tryptophan and other amino acids in primary fibromyalgia: a controlled study. *J Rheumatol* 1992, 19:90-94
- Moldofsky H, Warsh JJ: Plasma tryptophan and musculoskeletal pain in non-articular rheumatism ('fibrositis Syndrome'). *Pain* 1978, 5:65-71
- Offenbaecher M, Bondy B, de Jonge S, et al.: Possible association of fibromyalgia with a polymorphism in the serotonin transporter gene regulatory region. *Arthritis Rheum* 1999, 42:2482–2488
- Bondy B, Spaeth M, Offenbaecher M, et al.: The T102C polymorphism of the 5-HT2A-receptor gene in fibromyalgia. *Neurobiol Dis* 1999, 6:433–439
- Cohen H, Buskila D, Neumann L, Ebstein RP: Confirmation of an association between fibromyalgia and serotonin transporter promoter region (5-HTTLPR) polymorphism, and relationship to anxiety-related personality traits. *Arthritis Rheum* 2002, 46:845–847
- Gursoy S, Erdal E, Herken H, et al.: Significance of catechol-O methyltransferase gene polymorphism in fibromyalgia syndrome. *Rheumatol Int* 2003, 23:104–107
- Buskila D, Cohen H, Neumann L, Ebstein RP: An association between fibromyalgia and the dopamine D4 receptor exon III repeat polymorphism and relationship to novelty seeking personality traits. *Mol Psychiatry* 2004, 9:730–731
- P White, M Harth. Classification, epidemiology, and natural history of fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports*, 2001, 5:1531-3433
- K. P. White, W. R. Nielson, M.Harth, T. Ostbye, M. Speechley. Does the label "fibromyalgia" alter health status, function, and health service utilization? A prospective, within-group comparison in a community cohort of adults with chronic widespread pain. *Arthritis Care & Research.* 2002; 47: 260-265