



תמרה שטטר, "נלחמתי על החיים של הילדה שלי ורציתי לחפש תשובות בכל מקום אפשרי"

דעת מומחה

מהרגע שנודע לקרן ודורי שטטר מכפר ורבורג שבתם הפעוטה תמרה חלתה בסרטן, הם יצאו לקרב על חייה • הם חרשו את האינטרנט, תחקרו משפחות והציפו רופאים בדרישה לחוות דעת שניות ושלישיות • בעיצומו של תהליך הם החליטו להתמרד ולנטוש את הטיפול של בית החולים שניידר, לטובת ניתוח בניו יורק • בספר "צירים של זמן", שהאמא כתבה לאחר שקיבלה את בתה בחזרה, היא מספקת מעין "מורה נבוכים" להורים שמתמודדים עם המחלה

✘ אשר קשר ✘ צילום: אבי רוקח



"הרופאים הזהירו אותנו מלהתקרב לאינטרנט ומלהיחשף לעוד ועוד מידע, שלא נדע, אבל אנחנו כבר עברנו לגור שם. המאמרים שקראנו חירפנו אותנו, טלטלו לכל עבר והנה אנחנו בסערת רגשות..."

(מתוך "צירים של זמן", קרן שטטר) כשקרן ודורי שטטר גילו באפריל 2012 שלבתם בת השנתיים וחצי, תמרה, גידול ממאיר בכבד, הם החליטו לצאת לקרב על חייה, מלחמה לחיים ולמות תרתי משמע. הבעיה שלהם הייתה שלא ידעו עם מי ועם מה עליהם להילחם. הסרטן פשט בגופה של בתם התינוקת ובדיקת אולטראסאונד התברר כי היא סובלת מגידול ענק בגודל תשעה סנטימטרים בבטנה. בדיקות נוספות גילו כי לא די בגודלו העצום של הגידול, אלא שמדובר בהפטובלסטומה, גידול ממאיר ונדיר ביותר בכבד, שכבר הספיק לשלוח גרורות לריאותיה של תמרה הקטנה. הרופאים אבחנו כי מדובר בסרטן בדרגת חומרה גבוהה, נדיר ביותר, שפוגע באחד למיליון תינוקות. הם החלו להפשחות דעת עמה ויכלו לצאת נגד המחלה האיומה – וקיבלו עשרות כאלה. חוות דעת שונות, לעתים סותרות, שהציבו אותם בפני הדילמה הבתית אפשרית: למי להקשיב ועל מי לסמוך, בדרכו של מי לצאת למהלך שאולי יציל את הבת שלהם.

"בבית החולים שניידר בו היינו סירבו לערוך לתמרה בדיקת MRI", אומרת קרן שטטר (37), "ולא הבנתי מדוע הם מתעקשים על השתלת כבד במקום לבדוק אפשרות לניתוח. קראתי עשרות מאמרים על MRI לעומת CT. הבנתי שבמקרה של בדיקת MRI מדובר בתורים ארוכים, בעלויות יקרות ובניגודי אינטרסים. נדהמתי לגלות כי MRI עושים בדרך כלל לרקמות רכות ובמיוחד לכבד ולא הבנתי מדוע בבית החולים הם מתעקשים שלא לקיים את הבדיקה הזו".

שטטר יצאה למלחמה על כל פיסת מידע, אבל כאשר הגיעה עם השאלות לרופאה המטפלת בבית החולים שניידר, היא נתקלה בחומה של אטימות – או זה מה שחשה לפחות: "ד"ר קלר (שם בדוי – א.ק.) יירטה את כל השאלות ואת כל הכיוונים החרשים שבאתי איתם", כתבה שטטר בספרה, "את כל האבנים שביקשתי להפוך היא רחתה. התגובה ההורפת שלה הייתה אוטומטית, תקיפה ונחרצת".

קרן ודורי שטטר הרגישו במצוקה איומה. חיי בתם עמדו על הכף: "או מה פשר הסיכויים ותולדות הדעות האיומים לגבי כל מה שעשוי להציל את חיי בת", כתבה שטטר, "מי כאן דובר אמת ומי שקר? ומה הבהלה הזו על פניה של ד"ר קלר בכל פעם שברמה לה שאני משוטטת שעות נוספות באינטרנט... קונספירציה? לא יודעת. אבל לאט-לאט אני מאבדת אמון, במיוחד כשאני שומעת שבגידול בכבד חייבים לבצע בדיקת MRI ובבית החולים שניידר מתעקשים משום מה שלא לבצע אותה".

אולם התשובה השלילית של שניידר לא הניחה את דעתם. "צפיתי באינטרנט בסרטון 'אבא של נובי', 29 דקות של אבא בריטי אחד שמספר איך הפך את העולם על מנת להציל את הילד שלו כנגד כל הרי



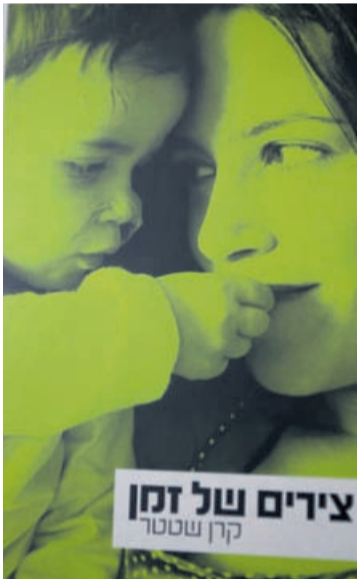


קרן, דורי, יהל, נטע ותמר שטטר. "עברנו לגור באינטרנט"

עלים, הרופאים, התאים והסטיסטיקות. מסתבר שר"ר קלר מכירה וראתה כבר את הסרטון הזה של 'אבא של בובי'. היא קוראת לו האבא הפנאטי. אני, בכל מקרה, התכוונתי להילחם. להתעקש על MRI במקום CT. על ניתוח במקום השתלה".

סרטן על ציר הזמן

קרן שטטר מכפר ורבורג תיעדה באידיקות את מאבקה שלה ושל בעלה, דורי, להצלת חייה של בתם הפעוטה. כחלק מבניית המערך התומך היא שיתפה את חייה החרישים והכואבים בפייסבוק, מלווה על ידי אלפי תומכים המומים, שעקבו בחרדה אחרי כל פוסט שהעלתה. היא המשיכה וכתבה גם בשני היומנים שניהלה במהלך התורשים שבהם ליוותה את בתה בארץ ובחו"ל בהתלבטויות בין בתי חולים שונים, רופאים רבים מספור, אינסוף עצות טובות יותר וגם פחות ויותר מדי טיפולים כימותרפיים.



בחדש האחרון יצא ספרה של שטטר, "צירים של זמן", בו חברה את כל חבלי לידתה מחדש של תמרה לספר אחד מרגש, מותח ומצמרר מאין כמוהו, אבל עם סוף טוב מובטח. "אני רוצה שכמה שיותר אנשים שמתמודדים עם דבר כזה יקראו אותו", אומרת שטטר על הספר, שנקרא כספר מתח לכל דבר. גם מי שלא עובר או עבר את החוויה האימה של בן משפחה חולה בסרטן, יכול להעריך את חייה מחדש בקריאה של הספר המרתק וגלוי הלב, ששטטר לא מסתירה בו דבר על מה שעבר על המשפחה כולה: דורי (38), טייס באל (על): האת הגדול יהל (6); התאום של תמרה, נטע; והיא עצמה, שלא מסוגלת עדיין לחזור לעבודתה כאידיכלית, אחרי מה שעבר עליה.

הספר מנסה לספק תשובות לשאלות שצצות ברגע שתקיעים להתמודדות הבלתי אפשרית עם הסרטן ועם הרי למות שכרוכות בו: איך לכל הרוחות יודעים מה לעשות? באיזה בית חולים לבחור? איזו תרופה היא זו שתביא לטי פול המיטב? איזה מנתח הוא איש המקצוע המתאים? ובכלל, באיזו ררך ללכת? הספר מכיל את מה ששטטר מצטערת

שלא ידעה לפני שכל זה התחיל, כולל זוויות משפטיות, טיפוליות, תזונתיות, סערת הרגשות המתלווה להתמודדות וכל מה שלמדה על "השיטה". אולי אלו הטיפים הכי טובים שהורים כמוצב הכי קשה בחייהם יכולים לקבל: "אני מכירה היטב, לצערי, את הקרב המבלבל מול המערכת, את הפוליטיקה והמניעים הנסתרים", אומרת שטטר, "אני רוצה לה לוק את התובנות שלי עם אנשים אחרים שנמצאים בסיטואציה דומה".

של מי החיים האלה, לעזאזל?

לפני כשבוע, בבית המקסים של שטטר בכפר ורבורג, תמרה מתרוצצת כאחר זת ריבוק, מנסה אולי להשלים ולהשיג את החורשים החסרים, בהם נאבקה על חייה. קשה לראות בילדה מלאת המרץ את התינוקת שרק לפני זמן קצר נשר שיערה והייתה מחוברת דרך קבע לצינורית שהייתה צמודה לפניה הועירות. כיום, עושה רושם, שטטר יודעת כי למרות הלבטים העצומים, היא בחרה לבתה את המסלול הטיפולי הנכון, שהציל את חייה, למרות שהיה מנוגד בתכלית לה: צעה להשתיל כבר חדש שקיבלה מהציוות בבית החולים לילדים שניידר. אבל זה יכול היה גם להיגמר אחרת.

"אין לי את הנוסחה לדיפוי סרטן", מסבירה שטטר, "אבל אני רוצה שכמה שיותר אנשים שמתמודדים עם דבר כזה יבינו שהאחריות לבריאות של הילדים היא שלנו, ההורים. הרופאים שם כדי לעזור לנו, אבל רופא הוא לא אלוהים ואנחנו חייבים להיות אקטיביים".

אני קורא על הספקות שאת מעלה בטיפולים שקיבלת, במיוחד בדיאלוג שלך עם ד"ר קלר - לא חששת שאת עוברת את הגבול בשלב מסוים, שאולי עדיף שתניחו את זה בידיים של הרופאים? "ממש לא. נלחמתי על החיים של הילדה שלי ורציתי להפיש תשובות בכל מקום אפשרי".

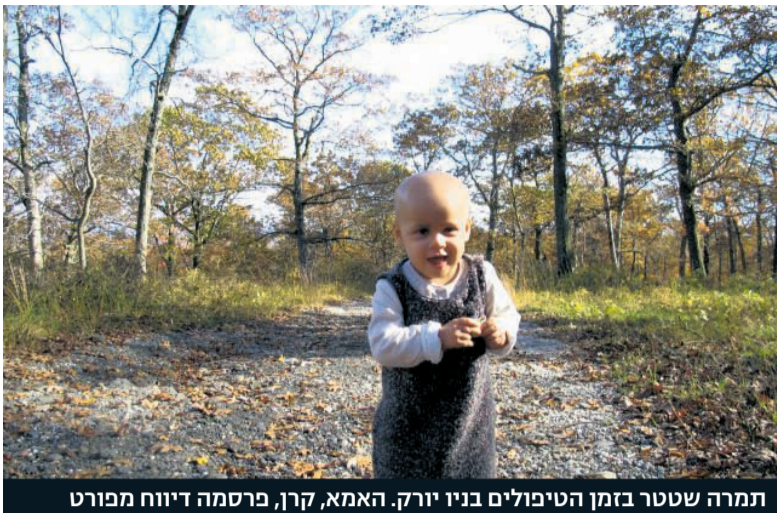
"כחורה אתה יכול לעשות דברים עד גבול מסוים", אומרת אורית שפירא, עוברת סוציאלית ומנהלת מחלקת שריון קום ורווחה של האגודה למלחמה בסרטן, "כל דבר שתעשה יכול להביא לתוצאות המוקוות. ישנה משפחה שהחורים באמת הגיעו עד קצה העולם בחיפוש אחר פתרון למחלתו של בנם, אבל הבן נפטר ואני לא אשכח לעולם שהאבא אמר שהוא יצטרך לחיות עד סוף ימיו ברגשי אשמה גם על מה שעשה למען הבן שלו וגם על מה שלא עשה".

למי קראת נודניק?

הרופאים, כפי שלמדו במשפחת שטטר על בשרם, לא בהכרח אהבו את ההתערבות האקטיבית של המשפחה בהליך הריפוי. "זו תמיד שאלה של מדיניות בית חולים", אומרת פרופ' מרים בן הרוש, מנהלת המחלקה להמטו-אונקולוגיה ילדים בבית החולים רמב"ם, "אני למשל חונכתי את הרופאים אצלנו לגישה פתוחה מאוד. אנחנו מלמדים את הסטודנטים לרפואה כיצד להתנהג עם משפחות של חולי סרטן ומעודדים אותן לבקש חוות דעת שנייה. לא מזמן הייתה אצלנו כאן ילדה עם גידול במוח שהחורים שלה גילו ואנו התייעצנו עם הקולגות שלנו בחו"ל ובהחלט תמכנו בכך".

אז זכותם של הורים לעשות כל מה שהם יכולים להציל את הילד שלהם? "ברור כשמש. אין דבר כזה הורים נודניקים. לילד חולה סרטן מגיעים כל הטיפולים בעולם, אבל הם חייבים להגיע ולהתייעץ וחובתנו שלנו היא לעבור על כל המידע יחד איתם ולהגיע להחלטה הטיפולית הטובה ביותר".

"זכות לדעה שנייה היא ברור



תמרה שטטר בזמן הטיפולים בניו יורק. האמא, קרן, פרסמה דיווח מפורט



תמרה והסבר. "שכמה שיותר אנשים שמתמודדים עם דבר כזה יקראו אותו"



תמרה שטטר ואחיה התאום, נטע

אני ממש לא יודעת. קונספירציה, חוסר ידע... הרי זה לא סביר. אולי אינטרסים כלכליים? אולי תורים ארוכים מדי? צי"ר רוף מקרים של טעות באבחנה? אבל ילד ועוד ילד זה לא צירוף מקרים, זו כבר שיטה. הייתי מאוד נסערת והתחננתי בפניהם שכמוני, הם יעמדו על שלהם שידברו עם רופאים אחרים או שלפחות ידרשו MRI."

ומה קרה עם ההורים הללו? "בסופו של דבר הם נסעו, כמוני, לאותו בית חולים ולאותו מנתח. היום הילד בריא."

"אולי קרה לנו נס", היא מוסיפה לאחר שהות למחשבה נוספת, "אבל הוא לא היה קורה לנו אם לא היינו מתעוררים בזמן, ומבינים שלמרות שכל מה שאת רוצה לעשות הוא לסמוך על הרופא, חשוב לקבל דעה שנייה וכי הדברים הם לא תמיד כפי שהם נראים ברפואה."

מבית החולים שניידר נמסר בתגובה כי "המערך ההמטו-אונקולוגי במר" כו שניידר לרפואת ילדים הוא הגדול ביותר בישראל לטיפול במחלות דם וסרטן בתינוקות, ילדים ונוער. במסגרת מערך זה, עובדים מומחים בעלי שם עולמי, השותפים בוועדות בינלאומיות לקביעת פרוטוקולים לטיפול במחלות הסרטן השונות בילדים. כיום, אחוז ההחלמה המלאה אצל ילדים חולי סרטן עומד על יותר מ-80 אחוז. חשוב לציין כי ברפואה קיימות גישות שונות ובכלל זה גם בטיפול במחלות הסרטן השונות. אנו מכבדים את בחירת ההורים."

משפחת שטטר פתחה לאחרונה אתר בשם "קרן תמרה", שבו מפורסמים מאמרים הפניות וטיפים להתמודדות ראשונית עם הסרטן (www.kerentamara.co.il). הספר "ציריפ של זמן" שכתבה קרן שטטר (הוצאת סטימצקי) נמכר ב-89 שקל. כל הרווחים ממכירת הספר ייתרמו לעמותת "חברים לרפואה".

שי: מספיק רק 15 אחוז בריאים מהכבד, וזהו פשע לא לנתח.", מספרת שטטר. "אני זוכרת גם שהוא הופתע מאוד שמד תכוונים לבצע השתלת כבד בלי לערוך קודם כל בדיקת MRI."

אלפי העוקבים של קרן בפייסבוק ליוו את המשפחה בתשעת החודשים הארוכים שלה בניו יורק, תשעה חודשים של תהומות של ייאוש לצד תקווה ושמחה. האם לא חסכה בפרטים מהטיפול: "היום את מטופלת אצל הרופאים הטובים ביותר ועם הכי הרבה ניסיון, בבית החולים ממוריאל שבמנהטן. בדיקה נוספת הראתה שאין לך את התת-זן המסוכן והקטלני שחשבו בבדיקה הראשונה בארץ, והכי חשוב, את הטיפולים הכימותרפיים את מקבלת בשקט הביתה, בחיק משפחתך, עטופה בצחוק ילדים ואהבה ענקית."

בבית החולים קולומביה עברה תמרה שלושה סבבי כימותרפיה. שיערה נשר, ילדים שהכירה (חלקם ישראלים) נפטרו מהמחלה, אמו של ילד יווני חולה סרטן שהיה בסמוך לה גילתה באמצע הטיפולים עם בנה שגם לה גידול בחזה. ואז הגיע היום הגורלי. בדיקה של סמן המחלה ברם (אלפא פטו פרוטאין) הראה ערך נמוך, של פחות מ-10, כשבתחילת המחלה הוא עמד על 600 אלף. הרמיית CT ריאות הראתה כי הן נקיות מגרורות וה-MRI המשוכלל שמשפחת שטטר פונקה בו אישר שהכבד נקי מסרטן ושהוא הספיק לחזור לגודלו המקורי לאחר שכי-70 אחוז ממנו הוסרו בניתוח. תמרה הבריאה.

"כשחזרנו לארץ עם תמרה, התקשרו אלינו זוג הורים שגם בנם לקה בגידול בכבד", מספרת קרן, "סיפרתי להם על מה שקרה בשניידר והאינסטיטוט הראשונים שלהם היה להרוץ את מה ששמעו ממני, כי אמנם הרופאים סירבו לעשות גם להם MRI. אבל הרי ברור שהרופאים יודעים יותר מאתנו."

למה לדעתך סירבו לערוך את הבדיקה הזו?

סוג הגידול של תמרה. הם סירבו שבתם התינוקת תקבל כימותרפיה, נסעו לארץ צות הברית וכך הצילו את חייה של בתם, היום בת עשר. אישה נוספת, שגם לבתה הייתה את אותו הגידול בדיוק, עברה אף היא ניתוח כבד בניו יורק, גם היא כמו הילדה הקודמת ללא כימותרפיה ונגד עצת הרופאים וכיום היא בת שמונה."

ואיך מגיבים לזה? "השיחה הזו הייתה מטלטלת", נזכרת קרן, "היא ניערה אותנו מכל מה שידענו עד עכשיו, הכול הפך כאוטי ואנחנו היינו אבודים."

ההחלטה לסרב לטיפול המוצע בבית החולים שניידר ולנסוע לניו יורק התקבלה כאשר הגיעה חוות דעת מארצות הברית לפיה, בניגוד למה שנאמר למד שפחה, ניתן לנתח את הכבד של תמרה. "זה הרופא שקראתי עליו עוד מהיום הראשון והציטוט שלו עוד מהרהר בראי"

"נבגשתי עם הורים לילדה עם פטובלסטומה כמו של תמרה, שסירבו שבתם התינוקת תקבל כימותרפיה, נסעו לארצות הברית והצילו את חייה. השיחה הזו הייתה מטלטלת. היא ניערה אותנו מכל מה שידענו עד עכשיו, הכול הפך כאוטי

רה מאליה", מסכים גם ד"ר דרור לוי, מנהל המרפאה להמטו-אונקולוגיה ילדים במרכז הרפואי סוראסקי. "אבל הטיפ העיקרי לחולים שלי הוא, שבסופו של דבר לאחר כל הבירורים ומחקרים והשאלות, 'עשה לך רב', כי אתה חייב לבחור נתיב ומסלול ורופא וללכת איתו. חייב קיים מנג'ר, כי ללא אחד כזה אתה תתנדנד לפי מצב הרוח של גוגל, שזה לא אחראי ולא מקצועי. וחשוב גם לזכור שיש באינטרנט מגוון של דברים, מאיכותיים ומקצועיים ועד לכל מיני שרלטנים ודברים הוויים."

ואמנם, גם במקרה של משפחת שטטר, השרלטנים אכן הופיעו. לצד עצות מאירות עיניים וטיפולים רפואיים שאמנם הצילו את חייה של תמרה היו גם גורמים אחרים. שמשפחה המיואשת נתנו צ'אנס לכולם: "היה רב ממושב תלמים שהבטיחו לנו שהוא בעל כוחות על טבעיים ואמר לי שאני חייבת להיות הרבה יותר צנועה ולשמור נידה. יום אחד גם נפגשנו בהרצליה עם אחת שמ"ת תקשרת עם רופאים חוצנים", מספרת שטטר, "אם זה לא היה עצוב בטח היינו מתפוצצים שם מצחוק. עשינו באמת את הכול, גם במחיר שיגידו שאני משוגעת, או בדקנו גם אופציה ככוכב אחר עם רופאים חוצנים. מבחינתנו מדובר במלחמה שכוללת את כל הגלקסיה. אבל בינתיים החלטנו להישאר על הכוכב הזה."

בניגוד לעצת הרופאים

"אחרי חיפושים ובירורים אינסופיים, בדיוק כאשר החלה תמרה לקבל כימותרפיה ולהתכוון לניתוח השתלת כבד בבית החולים שניידר בישראל", ממשיכה ומספרת קרן, "אני לא הייתי שלמה עם זה בעקבות כל מה שקראתי ונפגשתי עם זוג הורים לילדה עם פטובלסטומה,