

הם ישנים בין הבוקר
לצהריים ונשארים ערים כמעט
כל הלילה; חלקם הגדול הופכים
לעצמאים או עובדים בעבודות לילות;
אחרים מנהלים חיים מלאי כימיקלים
מעוררים וניקורים בעמידה; ורק מעטים
מנסים לשבור את הסטיגמה ולהילחם
בתופעה. **דוח G: האם גם אתם
סובלים מתסמונת השעון
הביולוגי הדחוי? < רנן נצר**

הינשופים

במשך עשרים שנה נהגה יעל מהורר ללכת לישון מוקדם בבוקר ולקום בצהריים, ובליילות הייתה ערה ומלאה מרץ. כך היא ניהלה את כל תחנות חייה: צבא, לימודים, עבודה, נישואים והורות. "אור היום היה מעורר בי חרדה, אבל כשהשמש שקעה, הייתי ממש מתמלאת באנרגיה פיזית ושעות הלילה היו עבורי מקור לאנרגיה", היא מספרת. "כל הזמן הייתי אומרת לעצמי - זה לא הגיוני, למה כולם נרדמים ואני מתעוררת? זה הזוי".

מהורר, 43, היא יועצת ארגונית ומומחית לקריירה וניהול, שגם מפרסמת בשנים האחרונות מאמרים ב"גלובס". היא סובלת מתסמונת פאות השינה החרויה (Delayed sleep-phase syndrome), המכונה בעברית גם "שעון ביולוגי דחוי". הפרעת השינה הזאת גורמת לסובלים ממנה ללכת לישון בשעות הקטנות של הלילה או בשעות הבוקר ולקום בצהריים, וזוהי למעשה שנת הלילה שלהם. כ-10% מהאוכלוסייה סובלים מהפרעות בשעון הביולוגי, שהשכיחה בהן היא תסמונת השעון

הדחוי, אולם המודעות לתופעה הזו נמוכה מאוד, הן בקרב הציבור והן בקרב רופאים. זו גם הסיבה העיקרית לכך שמהורר החליטה לחשוף את סיפורה האישי: "יש נטייה לשפוט אנשים שסובלים מהפרעות כאלה, להגיד עליהם שהם עצלנים, שהם לא מסתדרים בעבודה, ומי שסובל מזה מפחד לדבר. רק לפני כמה ימים, מישהי שסובלת מאותה תסמונת אמרה לי 'אין סיכוי שאלך לעוד רופאים, כי הם פשוט לא מאמינים לי'. להפרעות בשעון הביולוגי יש גלי השפעה עצומים על החיים, והגיע הזמן שיוזו אותן. אבחון נכון יכול להוביל לטיפול שיאפשר לחיות חיים רגילים לחלוטין ולקבל תמיכה מהסביבה, ולא רק ביקורת".

זה דומה, אומרת מהורר, לאופן שבו נתפסו פעם הפרעות קשב וריכוז - חוסר מודעות מוחלט, שגרר אבחונים שגויים וטיפולים לא נכונים. "פעם אמרו על הילדים האלה שהם בעייתיים ומופרעים", היא אומרת. "מאז כבר יש לזה שם וטיפול. הגיע הזמן שגם לגבי התסמונות הללו יהיו מודעות והתקדמות".



"כשפניתי לרופא המשפחה, הוא שלח אותי לבדיקות דם ולבקשתי גם לבדיקות לב", מספרת היועצת הארגונית יעל מהורר (בתמונה). "כשהבדיקות יצאו תקינות הוא אמר 'את עצלנית', וכשזה נאמר מפי רופא שהמשפחה מכבדת ומכירה, יש לכך השלכות לא פשוטות ואולי אפילו הרסניות. אותי זה איתגר"

לא רוצים לצאת מהמיטה

השעון הביולוגי ממוקם בחלק המרכזי של המוח, בהיפותלמוס. הוא מווסת ומתזמן את התפקוד של האדם והוא מושפע מהשינויים של האור והחושך. כאשר המחזור של השעון הביולוגי חופף את מחזוריות השמש (להתעורר כאשר השמש זורחת ולישון לאחר שהשמש שוקעת) – זהו התפקוד המיטבי. המפתח להבנת הפרעות בשעון הביולוגי הוא הרמון הקרוי מלטונין, הירוע גם כ"הורמון השינה". המלטונין מופרש בשעות החשיכה על־ידי בלוטת האצטרובל שבמוח ומסייע בהירדמות ובשינה. אצל אנשים הסובלים משעון ביולוגי דחוי, המלטונין משתחרר כמה שעות אחרי שעות החשיכה.

"ההפרעה הזאת מולדת ויש לה מרכיב גנטי משמעותי", אומרת ד"ר גילי גבעתי, נוירולוגית ורופאת שינה המתמחה במינהל רפואי בבית החולים שיבא, "אמנם לא נמצא עדיין הגן שאחראי על ההפרעות, אבל אנחנו רואים תבנית משפחתית חוזרת אצל אנשים שסובלים מבעיות בשעון הביולוגי. ההפרעות אינן קשורות לאורח החיים המערבי – עוד הרבה לפניו, כבר אצל אנשי המערות, נהוג לומר כי עשרה אחוזים סבלו מהפרעות בשעון הביולוגי".

האם אורח החיים המערבי מקצין את המצב?
"אורח חיים בהחלט יכול להשפיע, כי מי שיש לו הפרעה קלה וחלקית והוא מסדר לעצמו שעון ביולוגי נכון, יכול לשפר משמעותית את המצב. אבל אם הוא בוחר לשמר את לוח הזמנים של שינה בשעה מאוחרת מאוד, ולהיות עירני מאוד בלילה ולהיות חשוף לתאורה מעוררת ממסכים כמו אינטרנט ומשחקי מחשב, יהיה לו קשה יותר לסדר את השעון הביולוגי".

על מנת לאבחן הפרעת שינה, אומרת ד"ר גבעתי, יש להגיע למכון שינה באחת מקופות החולים או בתי החולים. אבחון יכול להיעשות על בסיס שיחה ובעיקר על סמך בדיקת אקטיגרף – שעון המודר את הערות ואת השינה למשך כמה ימים במטרה לראות כיצד מתנהל השעון הביולוגי האמיתי של הנבדק.

מעבר לג'ט לג (יעפת) המוכר לכולם, קיימות ארבע הפרעות של השעון הביולוגי: הראשונה היא, כאמור, תסמונת השעון הביולוגי הרחוי. השנייה היא תסמונת השעון הביולוגי המוקדם, שבה זמן ההירדמות מתרחש מוקדם בכמה שעות לעומת שאר האוכלוסייה. הסובלים ממנה בדרך כלל נדרמים בסכיבות שבע־שמונה בערב ומתעוררים לפנות בוקר.

שתי תסמונות נוספות שייכות לקבוצה הנקראת Free runner והן נדירות יותר: אחת היא שעון ביולוגי לא של 24 שעות אלא של 25 או 26 שעות, כך שבכל יום הולכים לישון שעה או שתיים מאוחר יותר מהיום הקודם, וגם מתעוררים שעה או שעתיים מאוחר יותר", מסבירה ד"ר גבעתי. הפרעה אחרונה היא שעון אי רגולרי, שבו אין תבנית מסודרת של שינה ועירות, והשינה פזורה לאורך כל היממה ללא דפוס קבוע. "לא כולם סובלים מההפרעות באותן עוצמות", מבהירה ד"ר גבעתי. תסמונת השעון הביולוגי הרחוי, היא אומרת, מתחילה בגיל הנעורים: "קשה להעיר בבוקר, ואצל בני נוער חושבים לפעמים שזה אורח חיים: הרבה ילדים מאובחנים בהפרעות קשב או שחושבים עליהם שהם דיכאוניים או עצלנים. יותר קל להאשים אותם בעצלנות כי שינה מיוחסת לאורח חיים ולא למשוח פיזיולוגי. אז ההורים מאלצים אותם להיות חיים רגילים ובבית ההורים הם אכן מסתגלים להו – אבל זה מטעה".

איך אפשר לדעת אם קיימת אפשרות



"כשעבדתי במקומות שבהם הייתי צריכה להגיע בשמונה בבוקר, סבלתי מעייפות נוראית כל הזמן", מספרת מיכל מהצפון.
"היום אני פוסלת מראש מקומות שמתחילים מוקדם ובחירתי לעבוד בעיקר כפרילנסרית, כדי לחסוך מעצמי את המאבק המייאש הזה"

לתסמונת הזאת?

"הסובלים מההפרעה מתקשים מאוד להירדם בלילה ומאוד לא מרוכזים בבוקר. בנוסף, יש חוסר תיאבון בשעות הבוקר והם אוכלים רק משעות הצהריים, כיוון שההרמון שאחראי על השינה מאוד משפיע על התיאבון (לסממנים נוספים, ראו מסגרת). אצל חלק ההפרעה נרגעת בתחילת העשור הרביעי, אבל אצל חלק אחר זה נהיה יותר גרוע. רוב האנשים לומדים להסתדר עם הבעיה. הם לומדים למבחנים בלילות והם מצוינים בעבודות לילה ובמשמרות. מקרי קיצון מגיעים לטיפול".

אצל מהודר המקרה הגיע לטיפול לא בגלל קיצוניותו, אלא פשוט מפני שבניגוד לאחרים, שמעריפים מסיבות מובנות לחיות עם הבעיה (ועל כך בהמשך), מהודר החליטה שהשעון הביולוגי שלה יתיישר לפי אורח החיים שהיא רוצה ולא להיפך.

"שנות התיכון והצבא הייתי עייפה מאוד בשעות היום ובשיא הריכוז בשלוש בלילה, אבל אלה שנים שעוד אפשר להסביר לעצמך שכולם עייפים", היא אומרת. לעומת זאת, את התקופה הסטודנטিয়אלית, שבמהלכה למדה לתואר ראשון בעבודה סוציאלית באוניברסיטת תל אביב, היא מגדירה כסיוט. "בהרצאות עמדתי פיזית בקצה



האולם, מנסה להחזיק מעמד ערה. אני זוכרת את עצמי שוטפת פנים כל הזמן, עומדת עם כוס קפה ביד אחת וריאט קולה בשנייה, הולכת כמה פעמים ביום לחניון, לתפוס תנומה של עשר דקות באוטו. כל הזמן הייתי עייפה".

בגיל 22 היא נחשפה לקושי הגדול השני של הסובלים מהתסמונת – חוסר הכרה של הרופאים. "כשפגיתי לרופא המשפחה, הוא שלח אותי לבדיקות דם ולבקשתי גם לבדיקות לב, ובכלל לא העלה את הנושא של הפרעות שינה. כשהבדיקות יצאו תקינות הוא אמר 'את עצלנית'. כשזה נאמר מפי רופא שהמשפחה מכבדת ומכירה, יש לכך השלכות לא פשוטות ואולי אפילו הרסניות. אצלי מצבים כאלה רק מאתגרים אותי להוכיח אחרת".

רק כמה שנים לאחר מכן הגיעה מהודר למומחה השינה פרופ' ירון דגן, שבניגוד לרופא המשפחה הצליח לאבחן את ההפרעה – וכמו שאומר הפתגם הוותיק, הכרת הבעיה היא חצי הדרך.

ד"ר גבעתי מסכימה שאין מודעות בקרב מרבית הרופאים: "הרופאים שבעיקר מודעים להפרעות הללו הם נוירולוגים ופסיכיאטרים. בקרב רופאי משפחה, מעטים מכירים את התופעה. היה לי מטופל בן 16 שאובחן עם הפרעה פסיכיאטרית ועמד לקבל טיפול, אבל הוא הגיע למטפל עם מודעות לשינה, והתברר שהייתה לו בעיה בשעון הביולוגי. הוא היה צריך טיפול בבעיית השינה שלו – ולא להתחיל לקחת תרופות פסיכיאטריות".

מה הסיבה למודעות הנמוכה של הרופאים?

"הפרעת השינה הכי שכיחה היא הפרעת נשימה, ומרבית המאמצים מכוונים לחשיפת הבעיה הזאת. אני חושבת שזאת הסיבה לכך ששאר ההפרעות נדחקות החוצה".

להיות בתנועה כל הזמן

מהודר הצליחה לעשות קריירה למרות הבעיה: היא עשתה תואר שני בייעוץ ארגוני באוניברסיטת בר אילן, עבדה בבית הספר לפיתוח מנהיגות של צה"ל והפכה ליועצת ארגונית. עם בעלה לשעבר הקימה את "אתוסיה", חברת ההשמה לבכירים בהיי טק. בלילות עבדה במרץ וכתבה מאמרים וכן את ספרה, "המועמד הנבחר: להתקבל לעבודה – הגישה שעובדת" (הוצאת סטימצקי) – שיוצא לאור בימים אלה.

איך התמודדת בעבודה מול לקויות?

"בכל מיני דרכים: למשל, קבעתי פגישות משעות הצהריים ואילך. עם הרצאות שאני נותנת קל לי להסתדר כי במהלכן אני זזה ואקטיבית כל הזמן. הבעיה היחידה שהתעוררה הייתה בסדנאות במקומות עבודה, שמתחילות בבוקר, אבל פתרתי אותה בנטילת תרופות מעוררות".



נסיין במעבדת שינה באוניברסיטת הומבולדט בברלין.
"בקרב רופאי משפחה, מעטים מכירים את התופעה"

ההשפעה שלו עליי קלה יחסית. במהלך השנים הפנו אותי לפסיכולוגים ופסיכיאטרים מחשש שהגורם לבעיות השינה הוא לחץ נפשי ודיכאון. היום אני לא לוקחת תרופות, ומשתדלת להימנע ממחויבויות בבוקר, כדי לא להרוס לעצמי את הגוף. אני שוקלת לעבור תהליך של אבחון וטיפול מסודר. לא בטוחה שתהיה לי סבלנות לזה, כי הרבה רופאים מהססים להכיר בבעיה ונוטים להציע פתרונות אחרים לבעיות אחרות."

איך את מסתדרת עם העבודה?
"כשעברתי במקומות שבהם הייתי צריכה להגיע בשמונה בבוקר, סבלתי מעייפות נוראית כל הזמן. היום אני פוסלת מראש מקומות שמתחילים מוקדם ובחרתי לעבור בעיקר כפריילנסרית, כדי לחסוך מעצמי את המאבק המייאש הזה. כשיש לי סידורים, אני משתדלת לקבוע אותם לשעה מאוחרת ככל האפשר. אני לא אוהבת להיות ערה כל הלילה, אבל יש תקופות שהגוף שלי אוהב את זה, או פשוט לא יכול אחרת."

ערן, בן 35 מאזור השרון, רווק שעובד בתחום הפיננסים, כבר שנים הולך לישון "בסביבות חמש בבוקר" וקם בצהריים. "זה התכונת של השעון הבסיסי שלי", הוא אומר. "אם יש משהו שאני חייב לעשות בבוקר, אז אין לי ברירה ואני קם. בלילה אני מאוד מרוכז, למרות שלפעמים אני רוצה ללכת לישון כי אין לי מה לעשות, אבל אני פשוט לא יכול."

מה אמרו לך הרופאים?
"לא אמרו לי משהו מיוחד במהלך השנים. המודעות להפרעות שינה מאוד נמוכה. פעם אחת הפנו אותי לנוירולוג שנתן איוזה כדור. בעבר ניסיתי מלטונין שעזר קצת, ולקחתי כדורי שינה שהחזיקו אותי בשנים האחרונות, עד שהפסקתי לקחת אותם בעקבות קריאת מחקרים על תחלואה. עכשיו אני רוצה לעבור בירור מסודר, כי זה נהיה קיצוני."

איך אתה מסתדר בעבודה?
"בשנים הראשונות בשוק העבודה התחלתי לעבוד בתשע והסתרתי איכשהו, אבל בשנים האחרונות זה הפך מסוכן. היו לי יותר מקרים שלא הצלחתי להירדם בכלל ובהתאם לכך נראה יום העבודה שלי למחרת. בשנים האחרונות הפכתי משכיר לעצמאי, בין היתר בגלל בעיית השינה."

קל יותר להסתדר עם התסמונת בעצמאי?
"זה עדיין מפריע לי לפרנסה. לקוחות מחפשים אותי בבוקר ואני פשוט לא זמין להם עד הצהריים. חלקם כבר מכירים אותי ומבינים, ולמי שהפך קרוב אליי - הסברתי. אבל לחלק לא נעים לספר, על אחת כמה וכמה אם זה לקוח חדש."

אילו תגובות אתה מקבל מהסביבה?
"בעיקר שאני עצלן."

"הפרעת השינה הכי שכיחה היא הפרעת נשימה, ומרבית המאמצים מכוונים לחשיפת הבעיה הזאת", מסבירה ד"ר גילי גבעתי, נוירולוגית ורופאת שינה המתמחה במנהל רפואי בבית החולים שיבא. "אני חושבת שזאת הסיבה לכך ששאר הפרעות נדחקות החוצה"

שעושים את אותו אפקט". אחרי כשנתיים, השעון הביולוגי של מהודר התהפך והפך לסטנדרטי. בהתחלה חששה שזה מקרי או חולף, והיא עדיין מתרגלת. לפני כחודשיים טסה לבקר את ד"ר אבוט: "היא דאגה מאוד מה יהיה עם השעון שלי אם אטוס לארצות הברית, אבל גם את זה עשינו בהדרגה. החלטתי שאני חייבת להגיע אליה ולהודות לה באופן אישי, ולראות אותה זאת הייתה מבחינתי התרגשות מטורפת. איך מתחילים בכלל להגיד תודה על דבר כזה? זה כמעט בלתי אפשרי".

בסיוכום, מה המסר שלך למי שמתמודד או מתמודדת עם התסמונת הזו?
"לא לקבל את הדברים כמו שהם בלי להבין מה עומד מאחוריהם. כמי שראתה הרבה מאוד תהליכים של קבלת החלטות בארגונים וממה בדיוק הם מושפעים, ועד כמה הם לפעמים לא מבוססים על דברים מקצועיים אלא על אמוציות, ערכים ואמונות שונים וידע שונה - אותו הדבר קורה גם עם רופאים. יש אצלם גישות שונות, ולא תמיד מה שמנחה אותם הוא הדבר הנכון ביותר מבחינה מקצועית. גם רופא יכול לטעות, כולל מנהל מחלקה. לא תמיד צריך להגיד 'אמן' על מה שרופא אומר."

פגישות? רק בצהריים

להבדיל מההודר, שנלחמה בתסמונת בעיקשות ולבסוף בהצלחה, ישנם כאלה שפשוט לומדים לחיות איתה - כל אחת ואחד בדרך שונה. אצל מיכל, למשל, רווקה בת 37 מהצפון, הסימנים הראשונים התחילו בגיל 12: "הרבה פעמים הגעתי ללימודים רק בשעה עשר או אחת עשרה כי נרדמתי מאוחר", היא מספרת, "וגם כשהגעתי, היה לי קשה ללמוד ולקלוט את החומר. הקושי לקום בבוקר הוא אחת הסיבות שעשיתי בסוף בגרות אקסטרנית וגם שלא התגייסתי לצבא. גם באוניברסיטה ועבודה היה לי מאוד קשה. העייפות הזאת לא נרגעת עד הערב ורק אז מתחילה ערנות. זה הדפוס אצלי עד היום, כבר יותר מעשרים שנה."

מה אמרו הרופאים?
"אף אחד לא הציע לי לערוך בירור בנושא שינה. מספר פעמים ביקשתי מרופאי משפחה כדורי שינה. בנוסף, עקב המלצה של קולגה שלי, התחלתי להשתמש תקופות ארוכות במלטונין, אבל

על ניהול חיי משפחה אומרת מהודר, גרושה פלוס שניים: "הילדים שלי לא מכירים משהו אחר. במשך שנים אמרתי להם 'לילה טוב' והם אמרו לי בחזרה 'בוקר טוב'. כשהם היו תינוקות והתעוררו כל שלוש שעות היה קושי גדול, אבל כשהם גדלו, לעיתים קרובות הייתי איתם בשעות הצהריים בבית, הרבה יותר ממה שאימא עובדת יכולה להרשות לעצמה".

אילו ויתורים נאלצת לעשות?

"מעט מאוד. קמתי לכל דבר שהיה צריך כי היה לי חשוב לא לוותר על כלום, אחרת את מרגישה שהחיים עוברים לידך ואת לא חיה אותם. נכון שאם עושים טיול בשבת בבוקר אני לא יכולה לצאת, וגם לא להצטרף לטיולים מאורגנים, ולא להגיע לפגישה עם המורה בשמונה בבוקר אלא לבקש פגישה בצהריים, אבל לא מעבר לכך."

בעשרים השנה מאז שאובחנה, מהודר ניסתה טיפולים שונים, בהם תרופות מעוררות דוגמת פרוביג'יל, סוגים שונים של ריטלין ("הרגשתי פרץ אנרגיה מטורף, הייתי בשוק שככה אנשים מרגישים בבוקר") או כדורי שינה. טיפול אחר, ללא שימוש בכימיקלים, הוא טיפול באור בשעות הבוקר - מכשיר קטן הגורם לחשיפה לאור מלאכותי בעוצמה גבוהה, ומטרתו לעורר את השעון הביולוגי. טיפול נוסף הוא נטילת מלטונין בשעות הערב במטרה להשרות שינה ("לי זה לא עזר", היא מציינת).

חרף ניסיונותיה עם מומחי שינה שונים ועם גישות שונות, שום טיפול לא היה אפקטיבי עבורה מעבר לחודשים ספורים. "הלכתי לרופאים צעירים ולוותיקים, לפרטיים ולציבוריים, ניסיתי גם רפואה אלטרנטיבית, כל מה שהציעו לי, אבל המצב נותר בעינו."

לפני שלוש שנים, מספרת מהודר, יעצו לה הרופאים להרים ידיים ולהפסיק לתור אחר טיפול אפקטיבי. "הם אמרו שניסיתי הכול ושאני צריכה להשלים עם המצב. אחד מהם הוסיף: אין לך מה לעשות, זאת נכות. תצטרכי ללמוד לחיות איתה."

איך הגבת?

"הכנתי רשימה של כל מרכז רפואי בעולם שיש בו מומחים להפרעות בשעון הביולוגי. הכנתי תיק רפואי שלי באנגלית ושלחתי 30 עותקים ממנו לרופאים בכל העולם."

אילו תשובות קיבלת?

"29 תשובות חזרו על אותו מסר: הרופאים שטיפלו בך הם מהירועים בתחום והם ניסו איתך כל מה שניתן, אין עוד דברים שניתן לעשות."

אז נשארה תשובה אחת.

"כן, של הנוירולוגית ד"ר סברה אבוט מהמרכז להפרעות שינה באוניברסיטת נורת'ווסטרן בשיקגו. היא טיפלה בי במשך שנתיים באימייל, נתנה לי הוראות ברורות לטיפול עקבי עם הנחיות נוקשות, בלי שהכירה אותי בכלל. היא גם לא ביקשה כסף או כל תמורה אחרת על ההשקעה שלה."

באילו שיטות היא טיפלה בך?

"היא משתמשת בכלים הקיימים כמו טיפול באור, אבל בדרך אחרת, במינונים אחרים ובלי כדורים בכלל. אחרי שקיבלה את הנתונים המלאים שלי, היא הרכיבה לי נוסחה אישית ומאוד הדרגתית, עם כללים ברורים מה מותר ומה אסור לעשות. למשל, מרדת החשיכה אסור להיחשף בכלל לאור מעורר של מסכי מחשב, טלוויזיה ונייד."

אפשר להיות מנוטרלת מהנייד משבע בערב או לפני?

"זה באמת קשה, אבל מצאנו דרכים לאכוף את זה: להנמיך את התאורה בנייד למינימום, להרכיב על כל המסכים מגנים שמצמצמים את החשיפה לאור המעורר, ולהרכיב משקפי שמש מיוחדים