

כאילו נפל עלי בית...

הדה אורן אופטימית למרות מחלתה

לפני שנים אחדות התגלה להדה אורן (72) שהיא סובלת מ- ALS - מחלה חשוכת מרפא הפוגעת בשרירים ומנוונת את הברך אדם שלב אחר שלב. למרות מגבלותיה, מסרבת הדה לאבד תקווה, ומנסה למצות מהחיים כמה שרק ניתן. פגשנו אותה בביתה הקיבוצי הצנוע. פניה נותרו יפות כשהיו, חיוכה נעים, ורק אצבעותיה חסרות התנועה מסגירות את שעובר עליה.

עד לפני כארבע שנים הייתי חזקה, אומרת הדה – אם לגלית וסבתא לשלושה נכדים איתם היא שומרת על קשר מיוחד. צעדתי, קפצתי, ישבתי, רצתי. לא היתה לי שום בעיה פיזית, ופתאום יש לי בעיה שאני נחלשת. עכשיו, כשאני הולכת אחורה בזכרון שלי, אני מגלה שמהו בנפש ידע את דבר המחלה. לא הבנתי את זה בזמנו. פתאם הרצון ליצור ריקודים, שהם תמצית חיי, ירד פלאים. לא היה לי כוח להחזיק ברצון הזה והרגשתי את עצמי חלשה נפשית. ואז קרה שנפלתי. ירדתי מהבית של רותי שדמון ורציתי לחזור חזרה הביתה. בדרך כלל לא היתה לי בעיה, ופה פתאם נפלתי. אחרי זה הרגשתי שאני לא יציבה באוטובוסים, וכל עצירה יכולה להפיל אותי אם אני עומדת. לכן מהר מהר חיפשתי מקום לשבת. הרגשתי שאני לא חזקה מספיק.

ואני מרגיעה את עצמי ואומרת: 'הדה, את כבר בת 68, עוד מעט 70. הגיל עושה את שלו'. ואז לפתע פתאם הרגשתי שאני לא יכולה להפעיל כח בין האצבעות. הלכתי לרופאה בת"א, שיעצה לי ללכת לבדיקת EMG והמומחה איבחן את המחלה שלי כניוון שרירים. לדבריו זה קיים מזמן ואני פשוט לא ידעתי. אני יכולה ללכת עשר שנים אחורה ולהגיד שכבר אז היו סימנים מקדימים שלא ייחסתי להם חשיבות. אחר כך החל מרוץ נגד הזמן. הלכתי לסריה של רופאים עשיתי בדיקות CT ו-MRI ובסופו של דבר הגעתי לנוירולוג. לאחר אישפוז של יומיים בב"ח כרמל בחיפה התברר סופית שהמחלה היא ALS - מחלה עיצבית נדירה הגורמת לפגיעה בכל המערכת המוטורית של הגוף (ראה מסגרת).

התגובה הראשונית שלי היתה הלם, אומרת הדה. כאילו נפל עלי בית. זה התחיל ביד ימין, עבר ליד שמאל ובהמשך לרגל. אמרתי לעצמי שבקרוב לא אוכל עוד ללכת, ואאלץ להסתפק בכסא גלגלים, ואז חשבתי: אוי, גם לא אוכל לכתוב ולא לצייר, שזה תחביב שפיתחתי בשנים האחרונות. הלכתי מדבר לדבר כדי להגיד לעצמי כמה שזה גרוע, ורק כעבור זמן התברר שהייתי אופטימית מדי... משום שהמחלה מתפשטת לריאות, ללשון ופוגעת בדיבור. הטיפול היחיד שאני לוקחת הוא דיקור (אצל מיכל שוקרון) וחצי כדור שמעכב מעט את התפשטות המחלה. מזלי שאין לי כאבים.

הדה: כשנוכחתי שאני לא יכולה לפתוח שום בקבוק ושום קופסה, כמעט הגעתי לדמעות, ואז לקחתי את הדה לבירור ואמרתי לה: 'הדה, זה לא ילך ככה. לא יעזור שום דבר. המחלה היא מחלה ואת לא צריכה יותר מדי לחשוב עליה. תחשבי מה את כן יכולה לעשות ותחפשי את התנאים הטובים ביותר בשבילך. מפה ושם התחלתי לראות את הדברים קצת אחרת. החלטתי לבדוק מה יש במחלה הזו, קראתי לא מעט מחקרים ולמדתי שגילו את החלבון שמתיישב על העצבים וגורם למחלה. הנושא נחקר היום בארה"ב באופן נמרץ.

עוד התברר לי שהמחלה לא מבחינה בין עדות וגזעים וניתן למצוא אותה אצל בני כל העדות: רוסים, צברים, בהירי עור וכהי עור. אני לא יודעת על קיומה באפריקה אבל היא נמצאת בוודאות ביפן ובסין. הסטטיסטיקה מדברת על אדם אחד מתוך 30,000 שלוקה במחלה, כאשר בישראל רשומים כ- 6000 חולים. הכי חשוב במחלה, אומרת הדה

כבעלת ניסיון, זה לשמור על מצב רוח טוב. זה קשה אמנם, אבל אם תתלונן, הקפיצות השריריות ילכו ויתחזקו, ולכן אין שום תועלת בדכאון. חשוב לשמור על אופטימיות במקום לקונן על מר גורלך.

העובדה שהפכת תלויה באחרים, מתסכלת אותך?

הדה: הסיפור של התלות התחיל אצלי כמעט מהתחלה, משום שלא יכולתי לפתוח קופסה לא בקבוק, אפילו לא לסובב מפתח. סיפרתי הכל ל-עדה חזן והתחיל בינינו קשר רצוף שנמשך כל הזמן. בתקופה הראשונה לגילוי המחלה הייתי נוסעת לת"א לעיתים קרובות יחסית, עד שהמאמץ הפך לקשה ממש עבירי, ואז אמרתי שאני נשארת פה באשדות. אלא שיש בעיה ש-שמחה (החבר לחיים) מאבד את הזכרון ובשבילו לשבת פה באשדות זה קשה, כי כל שינוי לוקח ממנו כוחות עצומים.

את שמחה, עורך דין תל אביבי, הכרתי לפני כשמונה שנים ומאז אנחנו יחד. לעיתים הוא נוהג לומר בחצי הומור: 'מי זה שמוחק מהמוח שלי את כל הדברים? ואני משיבה לו: 'ומי מוחק את כל היכולות שלי במוטוריקה? האם זה אלוהים או שמא משהו אחר?'. כל כך אהבנו ללכת יחד לתיאטרון, ופתאם אבד לו כושר הריכוז. לפעמים, כשהוא נוטל לידו ספר קריאה, חוזר שמחה לרגעים אחדים להיות השמחה הזה שהכרתי מקודם: איש נחמד,

כאילו נפל עלי הבית - המשך

חכם ושנון. התחלתי איפא למתן את הנסיעות שלי, אך שמחה בשלו: 'מתי תבואי, מתי תבואי?' והלב שלי הולך אליו ואני לא יכולה. שמחה רוצה שאני אהיה אצלו כל הזמן. הוא לא מבין את המחלה שלי וחושב שאני כל יכולה. כשאני מגיעה אליו אני מסדרת לו שיוכל לראות וידאו והוא אומר: 'הדה, מה הייתי עושה בלעדיתך'.

הישראלי היפה

במהלך הצעדות המשותפות של שמחה ושלי, נזכרת הדה, הייתי צריכה לעצור לא פעם ולחכות לו. הקצב שלי היה קצת מהיר עבורו. באחת הצעדות נתקלתי בשפה של מדרכה ועפתי על הפרצוף. מיד התאספו סביבי אנשים. את צריכה עזרה? שאלו, אפשר להרים אותך? אמרתי 'כן', אך בתנאי שלא תגעו לי בכפות הידיים'. מישהו שאל אם הרגלים בסדר ואם אני יכולה ללכת. עניתי שכן. נהג מונית שחלף במקום לקח אותי הביתה. היה מקרה נוסף שנפלתי תוך כדי צעידה ושכבתי על הרצפה כולי מדממת. שמחה הלך מעט קדימה ולא הרגיש שמהו קרה איתי. בינתיים התקבצו אנשים צעירים ושאלו מה קרה, ואם אפשר לעזור. אדם מבוגר הניח תיק למראשותיי ומישהו אחר הזמין מגן דוד. לישראלים, אומרת הדה, יש תדמית של אנשים ארוגנטיים, חוצפנים וחסרי סובלנות. דווקא מאז שהפכתי למוגבלת, גיליתי ישראלים אחר. ישראלים שעוזר לי לעלות לאוטובוס, ישראלים שתומך בי, שמושיט יד. פתאם התגלו לי פנים לגמרי אחרות של האנשים בארץ, פנים שלא הכרתי עד שנקלעתי לאותה צרה. זה דבר שלא רואים אפילו בחוץ לארץ. מאז שהתגלתה בי המחלה, גיליתי שגם דבר רע- הוא לא רע לגמרי, ועובדה שאני זוכרת הרבה יותר את העזרה שקיבלתי, ופחות את הנפילה עצמה. הבת שלי אומרת שבכל דבר רע שקורה לך, אפשר למצוא את הטוב שטמון בו...

ג'וז'פין

בעקבות אותה נפילה איומה, איבחנו לי שברים בשני שורשי כף היד וזה היה השלב שלא יכולתי עוד להסתדר בכוחות עצמי ונזקקתי למטפלת שתלביש, תאכיל, ואפילו תשכיב אותי לישון. היו לי מספר מטפלות זמניות, עד שנכנסה עדה חזן לתמונה ופנתה לארגון 'יד ביד' אשר הצמידו לי את

ג'וז'פין- מטפלת פיליפינית בת 30, רווקה, אשר מזה כחודשים צמודה אליי ומסייעת לי בכל. הפיליפיניות חרוצות בצורה שקשה לתאר, מפרגנת הדה. אני עוד לא מספיקה לקום בבוקר והיא כבר שטפה את כל הבית. היא מנקה מאד יסודי, ועושה הכל בצנעה ובשקט מופתי. כשאני אומרת לה לא להשליך חולצה מסויימת למכבסה, אני לא מספיקה להגיד ג'יק והיא כבר באמצע הכביסה. ג'וז'פין מסבירה שהגברים בפיליפינים עצלנים ונצלנים מטבעם, ולכן היא החליטה שלא להתחתן, מה גם שהיא אוהבת מאד את המשפחה שלה. 'אבל כיצד את מוותרת על הרצון להיות אמא', אני שואלת אותה, זה הרי האושר הגדול ביותר שיכול לקרות. אבל היא בשלה.

מאז שמצבה החמיר, אין הדה יכולה עוד להשתמש בתחבורה ציבורית ונאלצת לנסוע במוניות 'ספיישלי' שעלותן מאד גבוהה. זה עולה לי הון, היא אומרת, אז שמחה נותן מדי פעם 'חיזוק' אבל זה לא פותר את הבעיה, כי אני צריכה לשלם למטפלת ולא נשאר לי מספיק כסף למחייה. בשנים שחייתי באופן עצמאי, הייתי נכנסת מדי פעם לחוב ומשלימה אותו מהפיקדון שהלך והצטמק. היום אני חיה מדמי ביטוח לאומי בסך 3500 ₪ לחודש, שמתוכם אני צריכה כאמור לשלם את שכר העוזרת.

אני והקיבוץ

אני לא יודעת איך אנשים בקיבוץ קיבלו את דבר מחלתי, אומרת הדה. אני מתארת לי שזה הפתיע חלק מכם. ישבתי אצל דינה ואלתר וסיפרתי להם מה קרה וזה נגע לליבם ומאז הם מעניקים לי חום ואהבה, גם אתיקה שיפר ורינה פלג שומרות איתי על קשר רצוף. והשכנים שלי כמובן שמתעניינים ודואגים לשלומי.

חדרה של הדה מרוהט בצניעות רבה. ריהוט בסיסי, מינימליסטי. את הקירות מקשטות תמונות ועבודות יד, חלקן פרי יצירתה. אפילו הפטיפון הישן נותר על מקומו באצטבה. 'אין לי לאן להעביר אותו', היא מתנצלת. אני מאד מאד אוהבת את הקיבוץ, מדגישה הדה, ולא הייתי מחליפה אותו בשום מקום אחר בעולם.

אני צועדת בשבילי הקיבוץ עם ג'וז'פין, הולכת כמה שרק אפשר. קלנועית אין לי, כי אני לא יכולה לכוון אותה, ולכן משתמשת ביכולות שלי, כל עוד הרגלים סוחבות.

פנטהאוז בת"א שפונה לים לא קוסם לך?

הדה: אני לא מוותרת על הקיבוץ. אני אוהבת את הדירה שלי, את הפינה שלי, את החברים ואת הנוף. כסף אף פעם לא דיבר אליי.

כאילו נפל עלי הבית - המשך

המחול, שבמשך שנים רבות היה חלק בלתי נפרד מחייה של הדה, הופך בהדרגה לפחות ופחות רלוונטי עבורה. הפסקתי ללכת להופעות, משום שזה כרוך במאמץ פיזי גדול, היא אומרת, ומה שנשאר לי, זה לצפות ב-ינולד לרקוד' או 'כוכב נולד' שהן תוכניות שמאד חביבות עליי. האומנות לא חסרה לי, כי אני כותבת שירה (בעזרת מחשב) וזה ממלא אותי תוכן. הדה היא תולעת ספרים אמיתית. לאחרונה סיימה לקרוא את 'פרימו לוי', את 'ליל הבדולח', 'ילדה רעה' ואפילו את 'תמונות מברוקלין'. הטכניקה של החלפת הדפים קשה לה, והיא נעזרת בסדים מיוחדים שנצמדים לדף.

החגים של הדה

הדה עיצבה את החגים החקלאיים באשדות בדרך מקורית ומעניינת, ויצקה בהם תוכן מיוחד המשלב בין אומנות, מסורת, סמלים יהודיים ופילוסופיה. היא קנתה לעצמה שם של אישה קשוחה, נטולת פשרות, השואפת למצויינות ולא מוכנה להתפשר על פחות מהטוב ביותר. לפני הרבה שנים, היא מתארת, גיליתי שהחגים אצלנו 'נמוכים', לא מעניינים, ויש תחושה של שיממון, כאילו עושים את החג לצאת ידי חובה. הלכתי ל-'מישנה' ושאלתי משם מספר רעיונות שבמרכזם בניית הסוכה מסביב לקהל עם שאר האלמנטים הנלווים. רציתי שהדברים יהיו מחוברים למסורת, אחרת אין טעם לעשות מין חג כזה. יהודים מעולם לא פיתחו תיאטרון אמיתי, מסבירה הדה את ההגיון העומד מאחורי המעשה, משום שמקורו ביוון, ולפיכך היהדות ראתה בתיאטרון עבודת אלילים. גם סמלי ארבעת המינים הם פגאניים במקורם, וכדי לטהרם היו נוהגים בני ישראל לקשור את המינים לאגודה אחת ולנענע לארבע רוחות השמים, וכך היו מכפרים על העוון.

גם סדר ט"ו בשבט ופסח במתכונתם האשדותית מוטבעים בחותמה של הדה. חגים אלה מכילים מוטיבים יווניים, מסבירה הדה. היוונים נהגו לשתות ארבע כוסות ואח"כ היו יוצאים ומתהוללים, ומכאן מנהג האפיקומן. בפסח נותנים לילדים למצוא את האפיקומן ובכך 'גילחו' את המנהג מן הפגאניות שלו. סדר ט"ו בשבט החל במאה ה-17 על פי 'שולחן ערוך' וגם כאן כמו בפסח, נוטלים את ארבע הכוסות שכאילו מתמזגות עם ארבע העונות ועם הטבע. כל רעיון כזה, מסבירה הדה, הובא לדרגה רוחנית גבוהה. ניתן לחדש ריקוד, לשנות את קישוט הקיר או את אופן בניית הסוכה, אבל תוכן פנימי אין משנים.

את תוהו לפעמים למה זה קרה דווקא לי?

הדה מחייכת: אין דבר כזה. אני לא חושבת שעשיתי משהו רע, ולא מאמינה שאלוהים במיוחד העניש אותי. לא חושבת שאני בדיוק מעניינת דווקא אותו. יתכן שאני צריכה להאשים את עצמי שחליתי...

הרפואה חסרת אונים מול המחלה, אומרת הדה. זה המקום היחיד שאתה יכול לחשוב שיש כח עליון, כי הרפואה והמדע יודעים המון דברים אבל אינם יודעים איך נוצרת המחלה בתוך האדם. החוקרים מנסים למצוא את הגן שאחראי למחלה, ואם יצליחו לבודד אותו, יש סיכוי לריפוי. יתכן שבגלל שהמחלה נדירה, לא הושקע מספיק כסף במחקר. מה שידוע בוודאות, זה שעד היום לא נרפא ממנה איש.

את חשה שהחמצת קריירה בחיים. שהיית יכולה להיטיב את מצבך הכלכלי אילו התפרנסת ממחול למשל?

הדה: אף פעם לא הייתי טובה בכספים. אני זוכרת בפעם הראשונה שנתנו ספות לחברים אני בכלל לא נכנסתי לחשבון. מאז שנעשיתי יחידה בקיבוץ לא עניין אותי מה קיבל פלוני או אלמוני. אני נשארתי ענייה. מישהי פעם אמרה לי שהיא חושבת שאת הכי ענייה בקיבוץ... אבל תמיד שמחתי בחלקי כי בקיבוץ אתה לא מרגיש עני. כשהייתי בריאה חייתי מ-3500 שקלים וזה הספיק לי. עכשיו אני צריכה לפרנס מישהי נוספת וכל התקציב הולך. הביטוח נותן לי אמנם החזר קטן אבל ההוצאות הולכות וגדלות. מזל ש-שמחה'לה עוזר קצת. פעם חשבתי שאם היה לי יותר כסף הייתי מקימה להקת מחול ומשקיעה בה את כשרונותיי. לא יצא.

מה עושה אותך אופטימית כל כך?

הדה: למרות המצב, העניין בחיים לא נגמר. אני כל יום מסתכלת מחדש כמה הקיבוץ יפה, וכל דבר שקורה כאן נורא נורא מעניין אותי. חבל שאני לא יכולה לטייל יותר רחוק. להכנס למרה שחורה, לדיפרסיה, זה קל מאד, אבל למי זה מועיל? מה יוצא מזה? זה הרי פוגע באדם עצמו וחוזר אליו כבומרנג. אני רוצה להרגיש חיונית וליהנות ממה שרק אפשר.

כאילו נפל עלי הבית - המשך

עולות לעיתים מחשבות על המוות?

הדה: לא מעניין לדבר על המוות. כמוכן שיש מחשבות, אבל כל עוד אתה יכול לגעת בחיים בדרך זו או אחרת, זה טוב מאד. ואחרי מחשבה קצרה היא מוסיפה: נכון שלא קל לי, אבל למה שאלוהים יקח אותי כבר עכשיו??

ALS הינה המחלה הקשה ביותר מקבוצת המחלות הניווניות הפוגעות בתאי העצב המוטוריים. המחלה נדירה וחשוכת מרפא והגורם לה אינו ידוע ומכאן הבעייתיות הרבה שבמציאת תרופה יעילה. המחלה פוגעת בתאי העצב המוטוריים ההיקפיים שבאמצעותם מפקח המוח על הפעלתם של מרבית השרירים הרצוניים בגוף. תאי העצב נהרסים וכתוצאה מכך הם אינם יכולים להפעיל את השרירים, וגורמת להם להיחלש עד לשיתוקם המוחלט. במהלך המחלה נפגעים בהדרגה השרירים האחראיים על הפעלת הגפיים, הבליעה, ההיגוי והנשימה, בסדר שאינו קבוע. הסימנים הראשונים של המחלה הינם לרוב קלים ולא ספציפיים, דבר הגורם לעיתים לעיכוב באבחון המחלה. סימני המחלה יכולים להתבטא כחולשת שרירים בגפיים העליונות והתחתונות עם קושי בביצוע תנועות מסוימות, וכמו כן קושי בכתיבה והרמה של חפצים. נוסף על כך, קיים קושי במיפוס ובהליכה ממושכת.

במחלה לוקים בין 1-2 חולים ל- 100,000 אנשים לשנה, כאשר ב- 10% מהמקרים מדובר במחלה תורשתית דומיננטית. הגיל השכיח להופעת המחלה הינו 45-65.

מרבית החולים חיים בין 2 ל-5 שנים, מרגע התפרצות המחלה. כ- 20% מהחולים חיים בין 5 ל- 10 שנים ו- 10% מהחולים חיים פרק זמן ארוך יותר של מעל 10 שנים.

ראיין: אבנר רון