

"לטוב או למוטב"

סיפור מחלתי

חזרתי משליחות בחו"ל. השנה 1994, במבצע התרמת דם במקום עבודתי התנדבתי לתרום מנת דם.

הייתי אז בת 35, אישה בריאה, מלאת מרץ עובדת במשרה מלאה במקום עבודה מסודר ובעלת משפחה לתפארת. זמן מה לאחר אותו יום התרמה, קיבלתי להפתעתי, מכתב מבנק הדם שנמצאו בדמי נגיפים של צהבת c. עניין המצריך בדיקה. במכתב נוסחה בקשה שלא אתרום יותר דם ואיחולי רפואה שלמה.

"סליחה זו טעות, זאת לא אני..." זה מה שעבר בראשי כשקראתי את השורות הללו ומאחר ולא היה לי שמץ של ספק שבריאותי תקינה, הייתי משוכנעת שאכן נפלה כאן טעות. בדקתי שוב ושוב את מס' תעודת הזהות ולדאבוני, שום טעות – זאת אני. עד אותו יום לא ידעתי כלל על קיומה של המחלה ומשמעויותיה ובשלב הזה גם לא הבנתי שהשורות הללו שנראו תמימות לכאורה, הכניסו אותי באחת למסע ארוך שהשלכות שלו על חיי היו ועודן הרות גורל.

הלכתי עם המכתב לרופא המשפחה והוא הפנה אותי לברור בבי"ח. לאחר בדיקות נוספות שהציגו רמת אינזימים בכבד הגבוהה מהנורמה, עברתי ביופסיה של הכבד שאימתה דלקת פעילה, אבל ההשערה היתה שהמחלה יחסית צעירה ולכן הומלץ על טיפול באינטרפרון A (3 זריקות בשבוע) בהנחה שאולי נצליח להרוג את הנגיף בשלב שעדיין לא הספיק לחולל נזק רב. בלית ברירה, התחלתי בטיפול כשאני לומדת להזריק לעצמי ומנסה להסתגל למציאות החדשה.

ההרגשה היתה קשה מההתחלה. הרופא הסביר לי שהגוף אמור להסתגל לתרופה ועם הזמן תופעות הלוואי יהיו נסבלות יותר, אבל לא כך קרה.

מיום ליום הרגשתי חולה יותר, תופעות הלוואי שמוגדרות כתחושות שפעת כרונית הלכו והשתלטו על כל גופי והרגשתי לחץ חזק באזור בית החזה ותחושות מחנק. אחרי שש זריקות הרגשתי שאם אזריק לעצמי אפילו עוד זריקה אחת זה יהיה הסוף, אני לא יכולה !!! .

לבקשתי, בעלי הוביל אותי למיון. תופעות הלוואי אכן היו קיצוניות ולאחר התייעצות הוחלט להפסיק את הטיפול באופן מידי. הרופאים חששו מארוע לבבי והחליטו שהטיפול הזה מסוכן מידי עבורי.

מהרגע שהפסקתי את הטיפול כל יום הרגשתי השתפרה.

חזרתי לרופא המטפל בי בבית החולים ושאלתי "דוקטור, מה עושים עכשיו???".....

תשובתו עוד צלצלה באוזני ימים רבים אחרי אותה פגישה. "אין מה לעשות, תהיי במעקב". מה זאת אומרת "אין מה לעשות" לא יכולתי לקבל תשובה כזאת בגיל 35 עם שתי ילדות קטנות. בשום אופן לא! וזה היה הטריגר הראשון שגרם לי להתחיל לחקור את מחוזות הרפואה המשלימה.

אחרי שנדדתי בין נאתורופטים, הומאופתים וכל מי שעוד יכול היה לנדב לי עצות מעולמות נסתרים, לומדת ומתעמקת בספרות מקצועית החלטתי לעשות שינוי תזונתי ועברתי לאכול מזון אורגני בלבד.

מזון בעיקר מאודה, ללא טיגון, ללא סוכרים ודבקתי בעניין כאילו שנדרתי נדר לעצמי שאוכיח לרופא שיש עדיין מה לעשות ואכן תוצאות הבדיקות אחרי חצי שנה הראו למרבה הפלא שיפור בתפקודי הכבד.

"מה עשית" שאל אותי הרופא בפגישתנו הבאה וסיפרתי לו על השינוי. כל השינוי היה במזון בלבד ללא תוספי מזון אחרים מאחר שהבנתי שהשימוש בתוספי מזון לחולי כבד יכול גם לגרום לנזקים.

קשה מאוד היה להתמיד בתזונה הסגפנית שגזרתי על עצמי לאורך זמן ולכן החלטתי לחפש איזה שהוא שביל ביניים שגם יאפשר לי לשמר את המצב בצורה סבירה וגם לאפשר לעצמי מידי פעם לאכול בחוץ ולחגוג על פרוסת עוגה....

באופן מפתיע חייתי מאז 12 שנים במצב של דלקת כבד פעילה אבל קלה, ובבדיקות מעקב שביצעתי פעמיים בשנה נצפתה סטייה די קבועה באינזימי הכבד ולא נראה שינוי בגודל הכבד באולטרסאונד.

חיי היו רגילים ומלאים לגמרי. עבדתי משרה מלאה כל השנים, גידלתי ילדות מקסימות, נסעתי עם בעלי ברחבי העולם, בילינו כמה שיותר ומעטים האנשים שידעו בכלל על "העננה" הזו שהצלה על חיי והותירה דאגה בליבי.

בשנתיים האחרונות לעבודתי, לפני פרישתי המוקדמת לגימלאות, הרגשתי עייפות וקושי לקום בבוקר ולהתייצב בשעה 8 במשרד.

הימים הפכו להיות ארוכים מידי ותובעניים מידי עבורי.

התמזל מזלי ובסוף שנת 2006 פרשתי פרישה מוקדמת לגימלאות מה ששיפר את איכות חיי באופן ניכר. יכולתי מעתה לחיות את חיי בקצב שמתאים לי כי גם הבנות כבר גדולות ועצמאיות אלא שמצב עייפותי לא השתפר. הפעם נגשתי לבדיקות המעקב עם קצת "פרפרים" בבטן, כאילו שחשתי את העומד בפתח. וכמו נבואה שהגשימה את עצמה, תוצאות הבדיקות היו לגמרי לא תואמות את המצב היציב שחייתי בו 12 שנה. רמת האינזימים עלתה בצורה מאד משמעותית והגיעה לפי 5 מהנורמה.

מודאגת מהתמונה החדשה, נדדתי בין גדולי הפרופ' במכוני הכבד בבתי החולים בארץ כדי להבין איך עוצרים את הנגיף המשתולל.

ההחלטה לנסות טיפול נוסף לא היתה קלה לאור תופעות הלוואי התראומטיות שחוויתי בנסיון הראשון. שום אופציה שעמדה על הפרק בשלב זה לא היתה טובה. להשאר במצב הזה מבלי לנסות לבלום את ההחמרה, פירושו המשך הרס תאי הכבד ומאיידך, לקחת אפשרות שהטיפול עצמו יסכן או יסבך את מצבי הבריאותי גם זו לא היתה אופציה מעודדת, בלשון המעטה.

הרופאים התלבטו ביחד איתי. הבנתי שהטיפול קשה ואם בכל זאת יש צורך לעבור אותו אז עדיף לעבור אותו בגיל צעיר יותר כשלגוף יש יותר כוח להתמודד. מבחינתי הקושי להגיע להסכמה לטיפול נוסף היה אדיר אבל הבדיקה הבאה שבצעתי כאילו "העלתה אותי לרכבת" בלי השהיות נוספות.

כמות הוירוס בדם שנבדקה לפני תחילת הטיפול היתה גבוהה מאוד. בנוסף טיפוס הוירוס (ה- type) שהיה בגופי היה הקשה מכולם להכנעה וכמובן שהרקע הקודם של תופעות הלוואי, כל אלה, הציבו לי סיכויי הצלחה בטיפול של פחות מ- 50%. 47% זה לא המון אבל זה גם לא מעט אמרתי לעצמי. אני צריכה לעשות הכל כדי להיות ב- 50% הנכונים. וכך יצאתי ל"מסע" של טיפול שני באפריל 2008.

עוד טרם התחלתי את הטיפול עצמו החלטתי לעשות את המירב כדי להכין את עצמי נפשית ופיזית לבאות. נשמע קצת מוזר, איך אפשר להתכונן ל"מסע" כזה אבל מאחר והייתי מאוד חרדה טרם הטיפול הבנתי שעלי להרגע ולהתחזק כמה שיותר לפני שאתחיל להציף את גופי ברעלים. לאור ניסיוני הקודם תיארתי לעצמי שקל זה בטח לא יהיה. הקפדתי על תזונה נכונה, התחלתי טיפול בביופידבק ודמיון מודרך וזמן קצר אח"כ נרשמתי גם לטיפול שיאצו שאותם המשכתי גם במהלך הטיפול.

במסגרת הטיפול בביופידבק למדתי לנשום ולהרפות את המתח בשרירים וזה היה אחד הכלים שאימצתי לעצמי בהמשך ההתמודדות.

בנוסף, הצלחתי ליצור לעצמי תמונה דימוינית וצבעונית של "הקרב על הוירוסים". כל וירוס היה יישות מוגדרת בתמונתי הדימוינית והיו המונים בתמונה הזו, יכולתי גם לדמיין את הדרך שגרמה להם ל"התאדות"... התמונה הזו ליוותה אותי כל הטיפול וברגעים שסבלתי דימיינתי את אותם "יישויות ממלכת הרשע" הדימויניות שלי, הולכות ומתפוגגות.

גלי החום הקשים שסבלתי מהם כאחת מתופעות הלוואי של הטיפול היו מבחינתי להבות אש משרתות את המטרה הנכספת של "התאיידות התאים הרעים" מגופי. הטיפול נעשה במסגרת מחקר וכלל זריקות פג אינטרפרון (פעם בשבוע) וכדורי רבבירין פעמיים ביום.

משך הטיפול 48 שבועות.

אי אפשר להבין לפני הטיפול כמה זמן זה 48 שבועות מלבד לדפדף בלוח השנה ולסמן את תאריך ההתחלה ותאריך הסיום. וכך עשיתי גם אני. יש תאריך התחלה והספירה לאחור מתחילה.

החלטתי מעתה לחיות בפרקי זמן של שבועות, כמו להבדיל אלף הבדלות, אישה בהריון וחשבתי לעצמי שמתקופה של "הריון" כזה ועוד בונים של 8 שבועות לא יכול להיות שלא "יולד" משהו טוב. את ההזרקות הראשונות עברתי בפיקוח של ביי"ח מחשש שתופעות הלוואי הקודמות יישנו.

לשמחתי הרבה לא חוויתי שוב תופעות של חנק ולחץ בבית החזה אבל התחושה של שפעת כרונית הלכה והשתלטה על גופי ככל שהתקדם הטיפול.

לא דרשתי מעצמי כלום בתקופה הזו מלבד טפל בעצמי ולהשקיע את כוחותי בבישול מזון בריא, התעמלות ורגיעה. בימים שהייתי חלשה מידי הרשיתי לעצמי להשאר במצב מנוחה עם ספר. לולא הסבל שנלווה לעניין הרי כולנו מפנטזים על יום כזה של חופש, להישאר בבית ולקרוא ספר - ממש פינוק אמיתי.....

אחרי זריקות ספורות העור שלי התחיל להגיב לטיפול והחלו להופיע כתמים אדומים על פלג גופי העליון ובעיקר באזור הצוואר והחזה. הפסקתי להשתמש במוצרי

קוסמטיקה כי הרגשתי שכל דבר גורם לצריבה בעור וכדי לטפל ביובש של העור שנגרם מהתרופות השתמשתי בשמנים טבעיים בלבד.

הרגישות בעור עברה בשלב מסויים לאזור הקרקפת ושיער ראשי החל לנשור ולהתדלדל.

יכולתי בשלב הזה להתנחם בעובדה שהיה לי המון שיער טרם הטיפול – יותר מידי שיער - כך שהיה לי מה "לתרום" לטובת התהליך הזה. לא התקרחתי עד סיום הטיפול אבל שיערי הידלדל מאד ולא אהבתי בלשון המעטה, לעבור ליד מראות או זכוכיות שבהן השתקפה דמותי חסרת התלתלים.

אחת מתופעות הלוואי הקשות של התרופות הללו הוא דיכאון ובאמת ככל שחלפו הימים הרגשתי שכוחותי הנפשיים הולכים ומתמעטים והדמעות החלו לתפוס להן מקום של קבע בעיני ללא סיבה אמיתית. פחדתי לשקוע במצב נפשי ירוד ולאבד את רוח הלחימה שלי במחלה לכן נעזרתי ברופא פסיכיאטר בהוספת סרטונין למוח כדי לאזן את תופעות הלוואי של הטיפול. אחרי חודש ימים הרגשתי הקלה והיכולת שלי להמשיך "לסבול בכיף" כפי שלימד אותי חוליו מעמותת ח"צ, הלכה והשתפרה.

מידי פעם הייתי יוצאת עם חברות לבית קפה קרוב כדי לשנות אוירה. לא נהניתי יותר מידי מאוכל לאורך כל הטיפול ולא יכולתי לאכול אוכל מתובל כמעט בכלל, מה שעזר לי מאוד לרדת במשקל ומזה דווקא רוויתי נחת.

הקפדתי לצעוד באויר פתוח גם בימים שהזדחלתי בקצב של צב ועם מעט חמצן בריאות. התעמלתי ארבע פעמים בשבוע קרוב לבית ועשיתי מה שיכולתי גם כשטווח התנועה הצטמצם בגלל הסחרחורות שליוו אותי.

פעם פעמיים בשבוע הלכתי עם בעלי לחוף הים. כשהייתי חלשה מידי פשוט ישבנו מול הים ונשמנו את הזמן....בירכתי על השעות הללו, הן מלאו אותי בכוחות נפש שקשה לתארם במילים.

המשכתי בתחביב האהוב עלי מכל – הציור – וציירתי ככל שיכולתי בהתאם לכוחותי המוגבלים. הציור היה עבורי סוג של מדיטציה ודרך ביטוי אחרת של רגשות שחוויתי.

בשלב מסויים הפסקתי את טיפולי השיאצו המרגיעים כי אלו היו כרוכים בנהיגה, העדפתי להיות כמה שפחות על ההגה בגלל הסחרחורות ורגעים אחרים שבהם חוויתי חולשה על סף עילפון.

את מקומם תפסו טיפולי רפלקסולוגיה ועיסויים שקיבלתי משכנה מקסימה, מטפלת מצויינת, שדאגה לפנות לי זמן ככל שנזקקתי, בהתאם לרמת כאבי הראש והפרקים מהם סבלתי.

הצלחתי לחוש כל מילימטר בגופי, כל מגע היה רגיש ובמיוחד הראש, זרועות הידיים והרגליים אבל העיסוי הצליח להקל על הכאבים ולפצות אותי על הסבל בדרך מפנקת ונעימה.

בערך מחצית התקופה חלפה וככל שהלכו וירדו מספר כדוריות הדם הלבנות והאדומות שלי והמערכת החיסונית נחלשה החלטתי לתת חיזוק נוסף לגוף והתחלתי טיפול בדיקור סיני וטיפול תזונתי ממוקד יותר. הוספתי לתפריט היומי שלי אצות ים, קטניות מסויימות ועוד רכיבים לפי אבחון אישי והנחייה מסודרת שקיבלתי מרופאה סינית מומחית.

המצב של מערכת חיסונית חלשה מלחיץ במידת מה וככל שהטיפול התקרב לסיומו קיוויתי שהירידה בכדוריות הדם תהיה מספיק איטית כדי שאגיע בשלום לקו הגמר של הטיפול.

בשליש האחרון של הטיפול הרגשתי שאני מקבלת כוחות נוספים כמו הרצים בתחרות המרתון שמגיעים ל"פיניש". ראיתי את קו הגמר הולך ומתקרב ודמיינתי את עצמי כמו נחלצת מסערה ועולה על חוף מבטחים.

אציין שבמהלך הטיפול הארוך הזה ישנן ארבע תחנות זמן קריטיות שבהן בודקים האם הוירוס נמצא בדם. הראשונה אחרי שבוע רביעי, השנייה אחרי שבוע שנים עשר, השלישית בסוף הטיפול והרביעית והיא המכרעת כחצי שנה מסיום הטיפול. כאמור, התחלתי את הטיפול ברמת וירוס גבוהה מאוד ואחרי ארבעה שבועות עדיין הוירוס נמצא בדם. העלמות הוירוס בשלב הראשון היתה יכולה להעלות את סיכויי הצלחה שלי בצורה משמעותית אבל זה לא התרחש. נשארתי בטיפול עם סיכויי הצלחה של מכסימום 50% וקיוויתי לטוב.

לאחר שנים עשר שבועות הוירוס לא נראה בדם. הבזק ראשון של אור במנהרה "השחורה" הזו, סיבה למסיבה יצאנו לחגוג רגע של אושר בתהליך הזה, היינו נרגשים. התאפקנו להשאיר את השמחה שרצתה לפרוץ מהלב, בצורה מבוקרת וזהירה אבל אני מוכרחה לציין שעל הבדיקה הזו היתה מבוססת, עד סוף הטיפול, אמונתי שיש תקווה.

ככל שהתקרבותי לסיום הטיפול ולתחנה השלישית הרגשתי שאני מאבדת את סבלנותי .
הייתי ברגשות מעורבים , סקרנית מאוד מצד אחד לראות את התוצאה וחוששת ומלאת
פחד מאכזבה מצד שני .

כשהגיעה תשובה טובה בסיום הטיפול הרגשתי הקלה עצומה .
סיימתי לסבול מתופעות לוואי של תרופות, הוירוס לא נמצא בדם ומעתה כל שנותר לי
הוא לאושש את גופי מהרעלים ולהתפלל שעד התחנה הבאה, המכרעת, הוירוס לא
יקום לתחייה.

השלב הזה מסיום הטיפול ועד חצי שנה שלאחריו הוא שלב קריטי. רציתי להמציא
שיטה להאיץ את הזמן כדי לקרב את הכרעת הטיפול ועם זאת הזכרתי לעצמי
שהסיכויים שלי היו ועודם 50% ולא יותר וקיימת גם האפשרות שלמרות הכול אמצא
את עצמי בעוד חצי שנה לא ב 50% המבוקשים .

ב- 14 באוקטובר 2009 בשעה 11 בלילה נכנסתי לאתר של הכללית באינטרנט
ולהפתעתי התשובה המיוחלת חיכתה שם .

HCV- RNA שלילי!!!! והמשמעות - הוירוס לא נמצא בדם!!!

לא היה גבול לשימחתי. מרוב שימחה, קפצתי על בעלי בצורה בלתי אחראית וכמעט
שברתי לו שן... בכיתי וצחקתי לסרוגין לא ידעתי איך להכיל את השורה הענקית הזאת.
רציתי להעיר את כל העולם ולהגיד לכולם " היי , מה אתם ישנים עכשיו, אתם קולטים
– אני בריאה!!!!!"

התקשרתי לחברותי הקרובות ושיתפתי אותן בדמעות השמחה שלי – " היום נולדתי
מחדש – אני בריאה!!!"

סוף דבר,

כתבתי את הסיפור הזה בנשימה אחת ארוכה .

הרגשתי שאני רוצה לסגור את "החוויה" הזו ולפתוח דף חדש בחיי כשאני "נקיה" יותר.

חשבתי שסיפורי האישי, ודווקא בגלל כל הקשיים שחוויתי, יכול לתת כוח ותקווה לאנשים אחרים שעוברים, או צריכים לעבור את הטיפול הזה.

אנשים יקרים, תלחמו על בריאותכם ואל תוותרו כי יש הצלחות וצריך להמשיך ולהאמין שאתם תהיו בתוך אחוזי ההצלחה.

רציתי לומר לכל החולים באשר הם – אל תרחמו על עצמכם. נצלו את האנרגיות שלכם ותעשו הכל כדי להיטיב עם עצמכם . רחמים עצמיים רק גוזלים מכם אנרגיות יקרות. נצלו את תקופת המחלה לעשות דברים שקטים ומרגיעים שאף פעם אין זמן לעשותם כמו קריאת ספרים, אומנות , כתיבה, מפגש עם אנשים קרובים וקבלו את מה ומי שבא בברכה.

ויותר מכל, רציתי לחתום את התקופה הזו בחיבוק אחד גדול לכל הקרובים לי, לבעלי – חברי, אהובי ויד ימיני, לבנותי היקרות לי מכל, להורי המקסימים שחו איתי את התהליך, למשפחתי המורחבת שציפתה שאגיע בשלום לסיום הטיפול, לחברותי הטובות שספגו באהבה את דמעותי, לחברי הטובים שדאגו, שהקשיבו והיו שם בשבילי ולעוד אנשים אמפתיים שעזרו לי בדרך, שחזקו אותי וסקיוו ביחד איתי שהסוף יהיה טוב כפי שאכן קרה.

ולא אוכל לחתום לפני שאוסיף עוד שני אנשים חשובים שמואל וחוליו חברי העמותה שבמהלך כל הטיפול קיבלתי מהם עצות טובות, אוזן קשבת ותמיכה חמה מכל הלב. מלאכתם קודש. וכמובן תודה ענקית שלוחה לכל הרופאים שטיפלו בי, שנתנו את עצתם ושבזכותם חזרתי לבריאות טובה.

מודה ואוהבת.

שרה

7/1/2010

מס' הטל' שלי שמור בעמותה.

הערה:

על השם שבחרתי – 'לטוב או למוטב'

ביטוי שמשמעותו – תוצאות המהלך יתבררו, להצלחה או לכשלון.

השימוש במילה 'למוטב' בהוראת כישלון נועדה להימנע מדברי לשון הרע.

על פי מילון הצירופים / רוביק רוזנטל