

# עורגדיה כפולה

יונתן ואיתמר, שני בניה של שלומית קרן עוזיאל מיובלים, נפטרו בזה אחר זה ממחלה נדירה, שהיא נשאית הגן שלה • גם התקווה שהתאומים שנולדו בעת מחלתו של איתמר יוכלו לתרום לו מח עצם, נגזזה • את האבל והיגון הפכה שלומית לתקווה ולאופטימיות • "לעולם לא תחזור להיות מי שהיית, אבל אפשר לצמוח, לחייך ולשמוח"

דיקלה שחך



שלומית קרן עוזיאל (48) מיובלים חוותה טרגדיה משפחתית כפולה. רבים היו נשאבים בעקבות טרגדיה כזאת ליגון ולא מצליחים להתרומם, אבל לא היא. היא תרפיסטית באמנות, שעסקה במהלך חייה בתחומים שר נים בשיקום בתחום בריאות הנפש. נשואה לבנימין, מפקח בנייה, ואם לתאומים בני שמונה. למרבה ההפתעה, ביתה לא מרמז על הטרגדיה הקשה. בסלון לא תלויות תמונות הבנים שנפטרו, ואין פריטים שלהם המור נחים כמצבת זיכרון. בחצר הבית משחקים התאומים זה עם זה בכדור, ממתינים לאביהם שטרם חזר מיום העבודה. נפגשו בקליניקה הפרטית שלה, הממוקמת באחד מחזרי הבית. "אני לא מניחה לפני דברים שיגרמו לי עצב", היא אומרת. "אני יודעת שזו דרך שונה, שרביים לא נוהגים כך, אבל אני החל"טתי אחרת כדי להמשיך לחיות, ועם זאת, לא שוכחת את בני".

סיפורה מתחיל לפני 20 שנה, עם הולדת בנה הבכור, יונתן: "היינו זוג צעיר מאביחיל, עם תינוק בריא וחייכן. כשהיה בן חמש, נולד בנו השני, איתמר. כשיונתן עלה לכיתה א', התקשרו אלי בוקר אחד מבית הספר והודיעו שהיה לו פירכוס והוא הובהל לבית החוריים. כשהגעתי אליו, הוא לא זיהה אותי. החשדות הקטנים מתופעות שאיתי אצלו בשנים האחרונות, התחברו לי. הבנתי שלא מדובר במשהו חולף ושבאותו יום נפל דבר". התחושה הקשה התבררה כנכונה. אבחנה מהירה של רופאה בבית החולים איכילוב גילתה שיונתן חולה במחלה הגנטית הנדירה של המחלה. מדובר במחלה נדירה מאוד. היום חולים בה פחות מעשרה אנשים בארץ. זו מחלה תורשתית, הפוגעת במערכת העצבים, מועברת בעיקר מהאם ופוגעת בעיקר בבנים. הליקים במחלה סובלים מהרס שכבת



המיאלין העוטפת את סיבי העצב, שגורם לניוון שרירים. תחילה יסבול החולה מביעות קשב, ובהמשך יגיע לאובדן השמיעה, הראייה והריבור. סופה של המחלה, כעבור שנתיים בערך, הוא מוות. "בבריקות טרום ההריון שעשייתי לא גילו את הנשאות של המחלה. היום יש התקדמות משמעותית בתחום".

## הפקת ענק

במקרה שלה היה כבר מאוחר. רגע אחרי שהרופאה אמרה את שם המחלה המסתורי, היא החלה במסע תחקיר, שבו ניסתה לגלות כל מידע שיכול לסייע. "כשהרופאה לא ענתה לי, תיחקרתי את הסטור' ולאחר מכן הלכתי אל האינטרנט. זו היתה תחילת תקופת המיילים, וזכרתי שבוע קודם לכן קיבלתי מייל שכתרתו היתה 'השמן של לורנצו עובר' – שסיפר על הורים שבנם

**"דיברתי עם יונתן והסברתי לו שנשמתו הבריאה תצא כפרך מהגוף החולה ותמשיך למקום ששם יהיה מוקף באהבה, משוחרר מסבל הגוף"**

**"בחול המועד סוכות, כשהבנתי שאיתמר סובל, ניגשתי אליו ואמרתי לו באוזן עד כמה אני אוהבת אותו, ושאני משחררת אותו. כמה שעות אחר כך הוא נפטר"**

זאת, ויצאתי למשימה להצלת בני". במהלך אותה שנה התמסרו ההורים לטיי פול ביונתן. היה ברור שהסיכוי היחיד להציל לו הוא השתלת מח עצם, אולם המחלה היתה במצב כה מתקדם, שגם אילו עלתה ההשתלה יפה, היה נותר עם נכות קשה: "החלטנו להשקיע את מאמצינו בלתת לו לחיות את הזמן שנתר לו בצורה הכי אוהבת, שמחה וטובה שאפשר, תוך חיפוש אחר חלופות טיפול. ראינו איך אחיו בן השנתיים מתפתח ומתחיל לעבור אותו מבחינה פיזית וקוגניטיבית, וזה היה קשה".

קרן עוזיאל מתנסחת בבהירות וזוכרת כל פרט מאותם ימים קשים: "מצבנו הבריאותי היה משתנה בזמן קצר, וכך גם הטיפול. זה חייב אותנו לעבור עם יונתני, זמנית, להוספיס לילדים, כדי לעדכן ולהתאים את הטיפול להתקדמות המחלה. היה לנו ברור, שאנו רוצים להיפרד מיונתן בבית, עם אוהביו, ויצרנו הוספיס בית. יונתן שכב במרכז הסלון, ולא מבודד בחדר. דיברתי איתו והסברתי לו שנשמתו הבריאה תצא כפרך מהגוף החולה ותמשיך למקום ששם יהיה מוקף באהבה, משוחרר מסבל הגוף. איננו נפרדים, אנחנו תמיד נאהב אותו, והוא ימשיך להרגיש אותנו. כך הוא נפטר, מוקף באהבה".

## מסע נגד הזמן

למרות האובדן והצעד הגדול, ידעו ההורים שהזמן אינו פועל לטובתם. איתמר גם הוא היה נשא של המחלה האיומה, וכדי לנסות ולהביא לריפוי הם נזקקו לתרומת מח עצם מתאימה עבורו, לפני שהמחלה תפרוץ. ביחד החליטו להביא לעולם חיים חדשים: "לא היה לנו זמן. אחרי שיונתני נפטר, התחלנו טיפולי הפריה בחו"ל. ידענו שרק אח או אחות יוכלו להתאים לאיתמר לשם השתלה עתידית".



??????  
?? ?????  
?????????  
???? ?????  
????????  
????????



**"כשאנו עולים פעם בשנה לבית הקברות, אני לא מרגישה שהם שם. יש לי קשר ישיר איתם, ואני יכולה להרגיש אותם תמיד"**

**"לפעמים אנשים אומרים למטפל: 'אתה לא יכול להבין אותי'. לי אי אפשר לומר משפט כזה"**

המטרה היתה לבצע הפריה חוץ גופית, וכאשר יגיע העובר לגודל של שמונה תאים, לברוק אם הוא נשא של המחלה והאם סיווג הרקמות מתאים לאיתמר. רק אם שני התנאים האלה ימולאו, יוחזר העובר לרחם לשם המשך ההריון. אבל, גם כאן הניסיונות כשלו פעם אחר פעם: "כשאיתמר היה בן שש, המ' חלה התפרצה גם אצלו. אחרי שהתאושש מההרדמה ל-MRI, שם התגלתה המחלה, עליתי למחלקת הגנטיקה באותו בית חולים וביקשתי לעשות ניסיון הפריה נוסף. במק' ביל נמצא לאיתמר תורם מח עצם מהארץ. עקב החשיבות של השתלה מהירה, ומאחר שהתאומים שהחלו להתפתח בבטן לא היו נשאים, אך לא היו תואמי סיווג רקמות לאיתמר, החלטנו לבצע את ההשתלה מהתורם שנמצא".

תחילה נראה היה שההשתלה עברה בהצלחה, אך לאחר שבוע הם חזרו לבית החולים. עד מהרה התברר שהשתל תקף את הגוף, ומאז החלה התדרדרות מהירה במצב: "הסבל שלו היה נורא. עצב ושמחה התערבבו זה בזה. בזמן שנסעתי ללדת לבד את התאומים שמי עתי את השיר 'יונתן סע הביתה', ואז שמתי לב שהתאריך העברי של יום הלידה של התאומים הוא תאריך יום ההולדת של יוני. בעלי הגיע ממש ללידה, ובהמשך יצאנו עם התאומים להוספיס הילדים בתל השומר, כדי שנהיה ביחד עם איתמר. הקטנטנים מתחילים את החיים, ואיתמר דועך. אל הברית שלהם הוא הגיע במצב קשה, בכיסא גלגלים. כמה ימים לאחר מכן הוא אמר לי: 'אמא, אני רוצה הביתה'. התפלאתי, כי איתמר מעולם לא ביקש הביתה, אבל הוא נחלש, וכל הניסיונות לשמח אותו החלו להיות לא פשוטים נוכח מצבו. בדיוק הבנתי שאיתמר רצה לומר: 'אני רוצה לבית במרומים, ביתה של הנשמה'. החלטנו להעביר את התאומים לטיפול של אמי ולהישאר ליד איתמר. היה ברור שהם מתחילים את החיים, והוא מסיים בחול המועד סוכות, כשהוא עוד לא היה בן שבע, הבנתי שהוא סובל, אך ייתכן שאינו נפרד מאיתנו בגלל הקושי שלי לשחררו. ניגשתי אליו ואמרתי לו באוזן עד כמה אני אוהבת אותו, שאני משחררת אותו ושיבחר מה נכון לו. כמה שעות אחר כך הוא נפטר".

## "מכאן קמתי"

הפחד מפני מותו של איתמר קינן בה זמן רב: "כשהמחלה פרצה אצל איתמר, חשבתי שאם יקרה לו מה שקרה ליונתני, אני לא



**“לא חשבתי שאצליח לקום מהאבל בפעם השנייה. מה שהרים אותי היו האמונה והידיעה שהנשמה היא נצחית”**



????????????????????????????????

אעמוד בזה. לא חשבתי שאצליח לקום מהאבל בפעם השנייה. מה שהרים אותי היו האמונה והידיעה שהנשמה היא נצחית. התבוננות ממקום גבוה יותר חשובה לאדם הנמצא במשבר. מכאן קמתי. הבנתי שיש לי סיבה ללכת הלאה, ובחרתי בחיים”.

שנתיים לאחר פטירתו של איתמר והולדת התאומים, החליטו בני הזוג לעזוב את מושב אביחיל, שם גרו במשך 20 שנה, ולעבור ליובלים שבמשגב. בימים אלה הם בונים את בית הקבע שלהם בהרחה שבנישבו: “הקהילה באביחיל היתה תומכת מאוד, ועטפה אותנו בהרבה אהבה. לא בררנו משם. רציתי לתת לנו ולילדים שלנו עתיד חדש. לא לשקוע בעצב ולגנוב את התאומים על אותה נדנדה שבה נידנדתי את יונתן ואת איתמר. רציתי שיהיו במקום שבו אנו מתחילים מחדש, ללא עגנה שחורה המרחפת מעלינו”.

מן הצד קשה להבין איך אפשר לעזוב את המקום שבו נקברו הילדים, כיצד ניתן להימנע מתיילת תמונותיהם בבית, או משמירת חפציהם האישיים: “אני מאוד קרובה להוויה הדתית, אבל כשאנו עולים פעם בשנה לבית הקברות, אני לא מרגישה שהם שם. יש לי קשר ישיר איתם, ואני יכולה להרגיש אותם תמיד”.

על העדר התמונות היא אומרת: “אין טעם לגרום כאב במכוון. אני בטוחה שגם הם לא היו רוצים בזה. הרצון הוא להמשיך הלאה, ולא מתוך שכחה או התעלמות. פעמים רבות אנשים רוצים להרגיש שהם לא שוכחים את יקיריהם שנפטרו, אז הם עושים זאת באמצעות חפצים ותמונות שגורמים להם להרגיש כאב. כביכול, תחושת הכאב ממחישה בעוצמה את העובדה שלא שכחתי, שהאהוב עדיין איתי. אני מאמינה שלא צריך לכאוב. אפשר להרגיש געגוע. היכולת להתחבר לאהבה ולשמחה מחדש היא החיבור לחיים”.

איך סיפרת לתאומים על אחיהם?

“בכל פעם סיפרתי להם גרסה שמי תאימה לגילם. בגיל שלוש וחצי התחלתי לספר להם בעזרת ציור, והקפדתי כל הזמן שהמוזיקה של הסיפור תהיה חיובית. המשמעות מאפשרת להם חיים בשמחה. היום הם מדברים עליהם. לרוב, כשהם מגיעים למסגרת חדשה, אני לא פותחת מראש את הסיפור האישי כדי לאפשר להם דף חלק”.

**מחלות יתומות**

במקצועה היא תרפיסטית באמנות, בעלת תואר שני בתחום שבו עסקה במהלך חייה – היבטים שונים של שיקום בריאות הנפש. בעבר עבדה בעמותת אנוש וניהלה הוסטל שיקומי וריור מוגן, אך אחרי שחזרה וותה את אובדן שני בניה, החלה לטפל באנשים שעברו משברים בחיים – מחלה קשה או אובדן. במיוחד היא מטפלת בנפגעיות המחלות “היתומות”, הנדירות. בחלק

מן המקרים מגיעים המטופלים אל הקליניקות הפרטיות בצפון ובמרכז, אך לא פעם היא מוצאת עצמה נודדת על לקצה השני של הארץ כדי לטפל באדם מרותק למיטה הזקוק לה, וממשיכה לטפל גם מרחוק במידת הצורך.

מתוך הניסיון האישי הבינה עד כמה קשה להתמודדות עם מחלה נדירה: “למרותי על בשרתי עד כמה קשה למצוא את המענה למחלות הנדירות גם מבחינה רגשית, טיפולית וביורוקרטית. גיליתי את הצדדים החסרים. לאנשים אין כתובת, וצריך ללקט מידע. חשוב שאנשים אלה יבינו שישנו גם ההיבט של המשפחה. למרותי שכשיש מחלה מאיימת חיים אצל אחד מבני המשפחה, חשוב שיהיו סביבה אוהבת וחוויות של שמחה”.

אילו מקרים קשים יותר?

“עבדתי עם אנשים שאיבדו את ילדיהם. מחקרית, זהו המוות הקשה ביותר. אין תואר בטיפול בחווים משברי חיים. זה משהו שלמרותי גם ממסע חי. הרעיון

הוא לתת לאדם זווית הסתכלות חדשה, ממקום גבוה יותר, מעבר לנפש בלבד. זו מפת הסתכלות רחבה, אותה יצאתי לחקור כשנפגשתי עם המוות. פגשתי את מסע הנשמה. אני מתבוננת ומתייחסת בעבודתי לאדם, לעברו, אך גם לכוחותיו, לתחומו חייו השונים, למשפחתו ולסביבתו. לעיתים אנשים שעוברים טראומה, בוחרים להתרחק מאנשים וממערכות יחסים. הם מתקשים לשמוח ולאהוב מהפחד לחוות שוב כאב. האהבה נתפשת כשווה לכאב. ניתן לעבוד על כך. אחרת, לא רק אותו אדם סובל, אלא כל משפחתו”.

איך? מה הסוד?

“אחרי משבר, יש לבחור בחיים מחדש. לפעמים אנשים אומרים למטפל: ‘אתה לא יכול להבין אותי’. לי אי אפשר לומר משפט כזה. אני אומרת מניסיוני האישי, אתה לעולם לא תחזור להיות מי שהיית, אבל תוכל לצמוח, להיות גרסה משופרת של עצמך, עם הבנה וראייה אחרות, ובהחלט לחייך ולשמוח”.