



# לפני שהלילה יורד

גרדה סאונדרס כתבה ספר זיכרונות במובן הבסיסי ביותר של המושג - כחולת דמנציה, היא מצאה שרק הכתיבה מחזירה לה את היכולת לזכור מי היא, ולאן היא עתידה להידרדר | רוני וולף



סרטונים קצרה ומרגשת באתר חדשות מקומי ביוטה. השנה, כשש שנים לאחר שהחלה בכתיבה, וכשבע שנים לאחר האבחון, פרסמה סאונדרס, 68, את הרשימות האלה בספר.

כאשת אקדמיה, סאונדרס מתייחסת גם למחלתה כמושא למחקר בין היתר, היא מנסה להבין מדוע זיכרון אחד מהדהד יותר מאחר, מהן היכולות הקוגניטיביות שיילקחו ממנה ובאיזה קצב. אך דווקא המחשבות האקראיות שלה על המחלה והמוות, והאופן הקומי-טראגי שבו הדמנציה מתבטאת בחייה, הם החלקים המרתקים יותר של הספר. למשל, היא לובשת את החוייה מעל הפיג'מה, בולעת בטעות את התי-רופה של בעלה, ולא מבינה כיצד "להסיר את המכסה" מכוס בירה הפוכה, עד שבעלה פיטר מגיע והופך בעבורה את הכוס.

סאונדרס נולדה ב-1949 בדרום אפריקה וגדלה בחווה ליד קייפטאון. יש לה תואר ראשון במתמטיקה וכימיה מאוניברסיטת פרטוריה, שם גם הכירה את בעלה. בתם הבכורה, מריסה, נולדה ב-1979, ושנתיים לאחר מכן נולד ניוטון. היו אלה ימי האפרטהייד, והשאלה אם המדינה הגוענית היא המקום הטוב ביותר לגדל בו את ילדיהם רדפה את הזוג הצעיר. מלבד החשש מכך שבנם ישיר בצבא כשיגדל, מפגש לא מלבב עם המשטרה החשאית הוא זה שהניע אותם לחשוב על הגירה באופן מעשי.

הבחירה ביוטה, שבה הם גרים עד היום, נעשתה עקב העובדה של-בעלה, בעל חברת מחשבים, היו לקוחות חשובים בסולט לייק סיטי, והם נאלצו לנסוע לשם כמה פעמים. הם התאהבו במורמונים, קיבלו יזם עבודה ועברו. כעבור שמונה שנים הם גם הצליחו לקבל אזרחות.

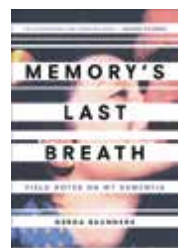
אני כותבת כדי שלא אמות מהאמת. אני כותבת ספר זיכרון נות מסיבות אנוכיות. זאת הדרך שלי להפגיש את עצמי עם אני הקודמת. אני כותבת כדי לזכור. אני כותבת כדי להודות שככל שהעולם סביבי מבלבל אותי - כך החזרה לאדמה הלחה של הילדות שלי מרגישה טוב יותר."

כמה ימים לפני יום הולדתה ה-61 גילתה גרדה סאונדרס, מרצה למגדר, כי היא לוקה בסוג של דמנציה (דמנציה פרוגרסיבית), שנובעת מניוון של כלי הדם הקטנים במוחה. עשרה חודשים לאחר מכן, באוגוסט 2011, היא החליטה לפרוש מעבודתה באוניברסיטת יוטה וקיבלה מאחת הקולגות שלה מתנה - יומן שבו התחילה לכתוב על מחלתה.

ביומן היא מתעדת מופעים שונים של המחלה, החל מרגעים קטנים ובלתי מוזיקים כמו מתנה שנתנה לנכד הלא נכון, או כובע שחבשה בכיוון ההפוך ועד התערטלות בלתי מכוונת בחנות בגדים ושיטוט בחדר מדרגות שנהפך למבוך ללא מוצא. אך חלקו הארי של הספר מוקדש לניסיון לנצור את זיכרונותיה רגע לפני שיילקחו ממנה, במעין ניסיון לשלוט במחלה לפני שהיא תשלוט בה.

הרשימות של סאונדרס התפרסמו לראשונה ב-2014 באתר Slate תחת השם "הדמנציה שלי": לספר מי אני לפני שאני שוכחת", וב-2016 בסדרת

”



Memory's Last Breath

גרדה סאונדרס, הוצאת האשט, 2017 הספר כולל רשימות שכתבה מאז אובחנה כחולת דמנציה, ובהן היא תווה על טיבו של הזיכרון האנושי.



מתוך סדרה דוקומנטרית על סאונדרס: עם בעלה פיטר ועם בתה בצעירותה. למטה: רשימות שסאונדרס כותבת במחברת מיוחדת ומצמידה לפריטים בביתה צילומים: RadioWest



**סאונדרס מספרת כיצד היא לובשת את החזייה מעל הפיג'מה, בולעת בטעות את התרופה של בעלה, ולא מבינה כיצד "להסיר את המכסה" מכוס בירה הפוכה עד שבעלה פיטר מבחין בכלבול שלה, והופך עבורה את הכוס**



מסקנותיה מקריאת אינספור מחקרים מדעיים ובחינה עצמית. זהו אמנם החלק האישי פחות של הספר, ולכן גם המעניין פחות, אך הוא טומן בחובו כמה גילויים מעניינים על זיכרון, ובייחוד על הקשר בין רגש לזיכרון ("אי אפשר להבין מחשבה בלי להבין רגש").

סאונדרס, שתמיד הוגדרה על ידי האינטלקט שלה ונחשבה תלמידה מצטיינת מאז שהיא זוכרת את עצמה, תוהה מי היא תהיה ללא הרכיב הזה באישיות שלה ("גן העדן האינטלקטואלי שלי"). "מי אני?", היא שואלת, ומציינת אסכולות שונות של תפישת זהות. "עבורנו, המערביים, ההשערה שעומדת מאחורי השאלה הזאת היא שיש עצמי, זהות רציפה", היא כותבת, ומצטטת הוגים פוסט-מודרניסטים שניסו לאתגר את התפישה הזאת. "אני אף פעם לא גמורה. תמיד משתנה. תלויה בגורמים חיצוניים שכוללים אנשים, אירועים והחומר שממנו הגוף שלי עשוי. תחת הנחת המוצא הזאת, השאלה 'מי אני?' לעולם לא תוכל לקבל תשובה מלאה", היא מסכמת.

שאלה נוספת שעמה היא מתמודדת היא מה יקרה לפיטר, בעלה, אם תמות לפניו. אחרי 51 שנות נישואים, היא מציעה לו לקחת אישה שנייה. פיטר משיב שהילדים לא יקבלו אף אחת אחרת כאשתו. היא עונה לו שהילדים ישמחו שתהיה לו חברה משלו כי אחרת הם יצטרכו להכיל את היותו בודד ואומלל אחרי מותה. בשלב זה בתם מתערכת בשיחה, ומציעה בהומור לעשות "אאוטסורסינג" ולמצוא לו אישה שנייה בהודו. "אני אוהב אוכל הודי", הוא אומר, "אבל מה עם סקס?".

כשסאונדרס מבינה שהמחלה שלה מתקדמת מהר משחשבה (למחלה יש שבעה שלבים ולקראת סוף הספר היא נמצאת בשלב

"הכל הסתדר בוכות החינוך המצוין שפיטר קיבל כאורח לכן ופריבי-לגי", כותבת סאונדרס, ששורת בעדינות בספרה ביקורת על משטר האפרטהייד, ומביעה חשש מכך שהדמנציה תחזיר שורשים של גזענות לחייה, כפי שקרה לאמה הדמנטית בשנים האחרונות לחייה.

סאונדרס מתארת בגוף ראשון כיצד היא נהפכת מאדם מועיל ויעיל לאדם שנודד ממטלה למטלה, בשרשרת פעולות אקראיות והרסנית: היא שמה ברוקולי מאודה על האש, יוצאת לזרוק את הובל, נתקלת בעציצים בגינה, מתחילה להשקות אותם, ורק בשובה למטבח היא נוכרת בסיר שהניחה שעה קודם לכן על האש, ושכל נוזליו התאדו בינתיים. כדי לארגן את הארון מקיץ לחורף היא מכינה לעצמה מדריך: סאונדרס פורשת את בגדיה אחד-אחד על המיטה ומצלמת אותם. את התמונות היא ממיינת באלבום שקנה לה בעלה בוולמארט, וכותבת לצד כל אחד מהפריטים מתי לבשה אותו בפעם האחרונה ומה הולך עם מה. "אני מתחילה להבין שהיוהרה שלי כלפי סגנון הלבוש שלי היא משהו שאצטרך לוותר עליו ברגע שכבר לא אוכל להתלבש. אני יכולה לבקש מהאדם שמטפל בי לשמור על האינטרסים שלי, או להבין שההתנוונות של המרכיב הזה באישיות שלי היא חלק מהמחלה, ולכן עלי לוותר עליו", היא כותבת.

ואולם, בתהליך הרקורסיבי של הכתיבה היא מצליחה לעקוף את מעידות הזיכרון והבלבול עד כדי כך שהיא שואלת את עצמה: "איך זה יכול להיות שאני עדיין יכולה לכתוב? אולי אני מווייפת את הדמנציה שלי?". היות שסאונדרס היא אישה יסודית, השאלה הזאת מקבלת מענה בדמות דריץ' ניוירולוגי בן חמישה פרקים, שבו היא מגוללת את

**סאונדרס: "אם אתה מאמין שמוות הוא הדבר הכי נורא שיכול לקרות, אני יכולה להבין מדוע תרצה לדחות את זה לרגע האחרון, כשהגוף שלך ייכנע. אבל עבורי יש נחמה אדירה במחשבה שלחיים ולמוות יש המשכיות, כי אז המוות שלי הוא לא טרגדיה ולא אסון"**



מימין: מריה שרייבר ובעלה בנפרד ארנולד שוורצנגר; למעלה: ג'וליאן מור בסרט "עדיין אליס", שהפיקה שרייבר. צורה נדירה ותורשתית של המחלה צילום: ריד טקסון / אייפי, JOJO WHILDEN

**למה לא מדברים על זה?**

כפמיניסטית מוצהרת ואשת אקדמיה, זה מעט מפתיע שסאונדרס אינה מתייחסת להיבטים הפוליטיים והמגדריים של המחלה - ומי תברר שיש לא מעט כאלה. רוב האנשים לא חושבים על דמנציה כמחלה שתוקפת בעיקר נשים, אך לפי ארגון האלצהיימר העולמי, שני שלישים מהחולים מעל גיל 65 בארצות הברית הם נשים. הנתון הזה נחשף לראשונה ב־2011, בדר"ח של The Women's Alzheimer's Movement, ארגון שהקימה מריה שרייבר, אשתו בנפרד של מושל קליפורניה לשעבר, ארנולד שוורצנגר.

שרייבר, 61, אקטיביסטית, מפיקה, סופרת ועיתונאית וזכת פרסים, פועלת ב־14 השנים האחרונות בחזית המאבק במחלה, שאליה התוודעה מקרוב לאחר שאביה, שמת בינתיים, חלה בה ב־2003. ביוני האחרון התראיינה שרייבר בנושא לאתר "Lenny", פורטל נשים שהקימה היוצרת לנה דנהאם. "יותר נשים חולות באלצהיימר מאשר בסרטן שד, אז למה אנחנו לא מדברות על זה יותר?", היתה כותרת הראיון, שנעשה על ידי דמות מעניינת בפני עצמה, לורן מילר רוגן, קולנוענית ואשתו של הקומיקאי סת' רוגן, שהקימה ארגון צדקה בשם Hilarity for Charity הפועל להעלאת המודעות למחלה בקרב דור המילניום.

"אני מערערת על האמונה שהמחלה משפיעה באופן זהה על נשים ועל גברים. שני שלישים מהמוחות שחולים באלצהיימר שייכים לנשים ואני נחושה להבין למה", אומרת שרייבר למילר רוגן. "למעשה, הסיכוי שאישה בשנות ה־60 לחייה תחלה באלצהיימר גבוה פי שניים מהסיכוי שתחלה בסרטן השד", היא מוסיפה. אם לא די בכך, היא מציינת כי גם שני שלישים מהמטפלים בחולי אלצהיימר הן נשים. בינתיים, שרייבר ממשיכה לפעול בכל החזיתות כדי להעלות את המודעות לאלצהיימר בקרב נשים, ולקדם מחקר שייערך על נשים. בין היתר, היא כתבה את הספר "מה קורה לסבא?", שמסביר את המחלה לילדים קטנים, הפיקה סדרה דוקומנטרית וזכת אמי עבור HBO שנקראת The Alzheimer's Project, ואת הסרט "עדיין אליס" שבו גילמה ג'וליאן מור (שזכתה באוסקר על התפקיד) אישה שחולה באלצהיימר בגיל 50, צורה נדירה ותורשתית של המחלה, שמשפיעה על פחות מ־4% מהחולים.

"אחת הסיבות לכך שהמחלה שכיחה יותר בקרב נשים היא פשוט כי הן חיות יותר", אומרת ד"ר נועה ברגמן, מנהלת המרכז להפרעות זיכרון וריכוז בבית החולים איכילוב. "גיל הוא גורם הסיכון מספר אחת לאלצהיימר, ותוחלת החיים של נשים היא גבוהה יותר",

הרביעי), היא כותבת מדריך מפורט לפיטר ושני ילדיה, בעצמות הורים לילדים, שבו היא מסבירה להם כיצד לסייע לה למות בבוא היום. עמדתה כלפי המוות מרעננת: "מוות הוא מציאות, כמו לידה, גדילה, בגרות וקנה, אך הוא לא צריך לכלול את חוסר הכבוד שבהידרדרות מיותרת, תלות וכאב".

לכן, היא מבקשת מבני משפחתה שברגע שבו לא תהיה לה איכות חיים מתקבלת על הדעת, הם יסייעו לה למות. כדי לקבוע מהי איכות חיים שאינה מתקבלת על הדעת היא מציגה בפניהם סדרה של שאלות: "האם אני ישנה רוב היום?", "האם אני נעשית גוענית?", "האם אני לא מצליחה ליהנות מהנוכחות של עוד גוף אנושי חם?". כשהתשובה על השאלות האלה תהיה חיובית - יגיע מבחינתה הזמן למות.

את הנחמה היא מוצאת בכך שברגע שבו הגוף שלה ימות מוות טבעי, המוח שלה כבר יהיה מת מומן. "מישהו יכול להיות ולא להיות שם באותו זמן, והמישהו הזה הוא אני", היא אומרת ומצטטת את דבריו של הסופר ג'ונתן פראנזן אחרי מות אביו מאלצהיימר: "אבא שלי לא יותר מת עכשיו ממה שהיה לפני שעתיים או לפני חודשיים".

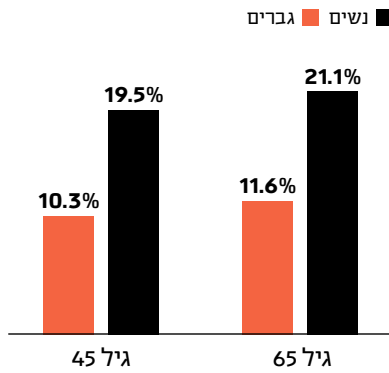
"אם אתה מאמין שמוות הוא הדבר הכי נורא שיכול לקרות למישהו פחה שלך, אני יכולה להבין מדוע תרצה לדחות את זה לרגע האחרון, כשהגוף שלך ייכנע. אבל עבורי יש נחמה אדירה במחשבה שלחיים ולמוות יש המשכיות, כי אז המוות שלי הוא לא טרגדיה ולא אסון. זה לגמרי חלק מההמשך של החיים, שהולך חזרה לתחילת היקום וימשיך לסוף היקום", היא כותבת לקראת סוף הספר.

הסרטונים שבהם השתתפה מציגים את סאונדרס כאישה מרשימה, גבוהה, רהוטה ונטולת גינונים - אך מעוררת כבוד, כשלארשה מספורת קצרה ואי־סימטרית שאינה אופיינית לגילה. מעין היפית פאנקיסטית בעשור השביעי לחייה, שלא נופלת לשום תבנית. גם בכתובה שלה על המחלה היא מסרבת להתקבל ל"מועדון הדמנטיים", אם בכלל יש כזה, ולא מתיימרת לדבר בשם אנשים אחרים במצבה. "כי אני לא במקום שבו אני נראית כמו מישהי עם דמנציה, ואני חלק מקהילה שאיני רוצה להיות חלק ממנה", היא מסבירה. עם זאת, היא מודעת למשמעות החשיפה, ולנחמה שהיא יכולה להעניק לחולים אחרים. "יש לי תשוקה לומר דברים שהרבה אנשים לא יכולים להביא את עצמם לומר וזה יוצר אצלי תחושת דחיפות, עכשיו, כשיש לי את ההזדמנות לעשות את הסרטונים האלה, שאני חייבת לעשות את זה, גם אם לפעמים אני מרגישה שזה גורם לי מועקה גדולה", היא אומרת ומישרה מבט למצלמה.

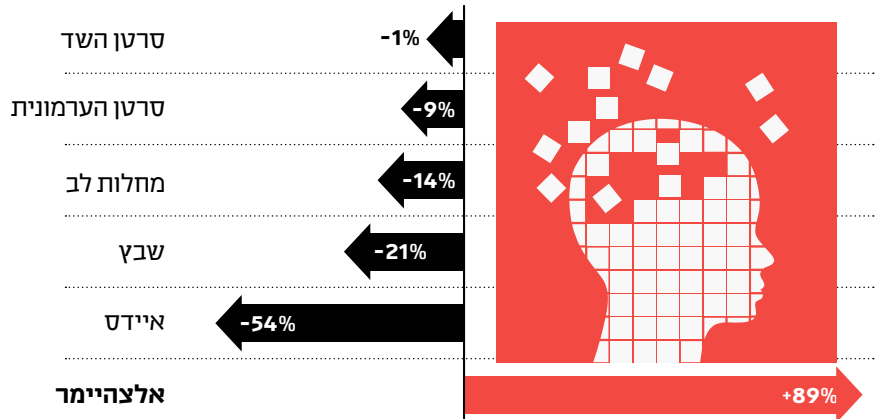
# **מודעה עמ' 51**

### גיל הוא גורם סיכון

אומדן הסיכון לחלות באלצהיימר במהלך החיים



### האלצהיימר קטלני יותר שינוי בשיעורי התמותה ממחלות ב-15 השנים האחרונות



\*סוג הדמנציה השכיח ביותר הוא דמנציה מסוג אלצהיימר. מקור: איגוד האלצהיימר האמריקאי

הגבוהה יותר בקרב נשים. יכול להיות, כמו שאומרת שרייבר, שיש עוד סיבות, שאינן ידועות למדע?

ברגמן: "בטוח שיש עוד הרבה סיבות שאיננו יודעים מהן. כך שכאשר שרייבר אומרת שהיא רוצה להבין למה, היא יודעת על מה היא מדברת. המדע עוד לא פיצח את המחלה הזאת, ובמיוחד לא את הסיבות שגורמות לה להופיע יותר אצל נשים. בנוסף, הרבה ממה שידוע לנו במדע הרפואה לקוח מתוך מחקרים שנעשו בדרך כלל על ידי גברים, והשתתפו בהם גברים לבנים - ומהם אנחנו מסיקים מסקנות על כולם. אבל נשים וגברים זה לא אותו זן. וזאת חיה אחרת, הגוף מתנהג שונה".

מתוך 10 גורמי המוות הנפוצים ביותר בארצות הברית, אלצהיימר היא המחלה היחידה שלא ניתן למנוע או לרפא, ושיעור התמותה ממנה בארצות הברית עלה ב-89% בין 2000 ל-2014. האם צפויות פריצות דרך בתחום בשנים הקרובות? "יש הרבה מאוד תרופות שנמצאות בשלבים מתקדמים של ניסוי קליני, ויכול להיות שבשנים הקרובות תהיה זמינות של תרופות שיוכלו למנוע, להאט ואפילו לעצור את התקדמות המחלה. אבל תהי-

ליכי הפיתוח יקרים מאוד ודורשים מימון ממשלתי. ואכן, בשנים האחרונות ראשי ממשלות במדינות מפותחות וראשי ארגון הבריאות העולמי מדברים על חשיבות הקצאת המשאבים למלחמה בדמנציה, וגם ברק אובמה התבטא בנושא בזמנו. כמו שהעולם התגייס למלחמה בסרטן ובאיידס, הוא מתגייס כיום למלחמה בדמנציה, מתוך הבנה שזו מגפה כלל-עולמית שהשכיחות שלה תלך ותעלה עם העלייה בתוחלת החיים".

roni.wolf@themarket.com



צילום: אייל טואג

**ד"ר נועה ברגמן: "המדע עוד לא פיצח את המחלה הזאת, ובמיוחד לא את הסיבות שגורמות לה להופיע יותר אצל נשים. הרבה ממה שידוע לנו לקוח ממחקרים שנעשו על גברים, אך נשים וגברים זה לא אותו זן"**

מסבירה ברגמן. אך לא די בכך כדי להסביר מדוע נשים מפתחות אלצהיימר בשיעורים גבוהים יותר מגברים.

הסבר נוסף הוא גנטי. קיימים גנים שמעלים את הסיכון ללקות במחלה, והידוע ביותר הוא גן שנקרא ApoE, שאחת הגרסאות שלו, אפסילון 4, מגבירה את הסיכון ללקות באלצהיימר. אחת ההשערות, טוענת ברגמן, היא שהנוכחות של הגן הזה בקרב נשים, כלומר הקשר בין הגן הזה לאסטרוגן, היא עוד יותר משמעותית כגורם סיכון.

הסבר אפשרי אחר לשכיחות הגבוהה של המחלה בקרב נשים טמון במעמד סוציו-אקונומי וברמת השכלה [1]. לטענת ברגמן, "ככל שאדם משכיל יותר, זה מגן עליו מפני מחלת האלצהיימר - לא לחלוטין - אבל זה נחשב לגורם שמעכב את התחלת התסמינים. לאותו אדם יש יותר רוזבה קוגניטיבית, וככל שזו יותר מפותחת, גם אם רשתות הנורונים נפגעו, יש למוח יותר רוזבה כדי לגייס רשתות חדשות".

ברמה העולמית, נשים הן פחות משכילות בממוצע מגברים ומשתייכות למעמד סוציו-אקונומי נמוך יותר, מה שמסביר את שכיחות המחלה בקרב נשים, גם בעולם המערבי, ובעיקר בקרב נשים שנולדו במחצית הראשונה של שנות ה-20.

זו אחת הסיבות, אגב, לכך שלעתים נוצר הרושם שהמחלה מתקדמת מהר יותר בקרב אנשים משכילים. בזכות אותן רוזבות קוגניטיביות, המנגנונים המפצים על הירידה ביכולת המנטלית נשמרים זמן רב יותר - ולכן המחלה מתגלה בשלבים מאוחרים יותר. ובמילים אחרות: המוח של אנשים משכילים יכול "להסתיר" את התסמינים עד שלב מתקדם יותר של המחלה.

מנית לא מעט השערות שעשויות להסביר את התחלואה

[1] לפי מחקרים, שנות השכלה רבות יותר מגבירות את הקשרים בין הנורונים, ומאפשרות למוח להשתמש בדרכים עוקפות כדי להשלים משימות קוגניטיביות, כשהדרכים הרגילות נכגעות מאלצהיימר. אחת ההמלצות למניעת המחלה היא לצאת מאזור הנוחות ולאמן את המוח מבחינה מנטלית על ידי לימוד שפה או מוזיקה.

**מודעה**  
**עמ' 53**