

מבוא

שבתאי אישי נפטר שבוע לאחר יום הולדתו השישים ושמונה, לאחר שנה וחצי של התמודדות עם גידול ממאיר בקליפת המוח.

כאשר שקלתי אם ראוי לתאר את תהליך התמודדותנו עם המחלה, שאלתי את עצמי אם במדינה שלנו, המורגלת במותם של צעירים במלחמות ובתאונות, ניתן למצוא עניין כלשהו במחלתו ובמותו של אדם, שכבר ראה והספיק כל כך הרבה בחייו: לאהוב, להוליד ילדים, לזכות בנכדים, לקנות חברים וידידים, להקים תלמידים, ליצור, לחדש ולתרום לחברה. ייתכן שמותו של אדם כזה הוא עניינו של חוג מצומצם של בני משפחה, חברים ומקורבים בלבד.

על אף ההיסוסים הללו, גמלה בליבי ההחלטה לספר את סיפור מחלתו הקשה של שבתאי ואת הליכתו לקראת מותו. אולי משום שאני מאמינה שאנשים מוצאים עניין בסיפור אנושי שמשמשים בו בערבוביה עצב ושמחה, תקווה וייאוש, נחישות וחמלה, ואולי משום רצוני להנציח את אומץ הלב, ההשלמה והשלווה שליוו את הליכתו המתמשכת של שבתאי אל הסוף, להיות דוגמה ומופת. ושמא בכלל אני היא הזקוקה לשחזר את מסע הפרידה שעשיתי, מסע שבאורח פלא הותיר אותי חזקה יותר, שלמה יותר, ולימד אותי להעריך ולאהוב את החיים ולהוקיר את הרגעים המשמעותיים והיפים שהם מזמנים.

בנוסף לכל אלו, אני סבורה, שבמרוצת חיינו כולנו נאבקים או נוגעים במחלה קשה; אני מאמינה שסיפורנו יכול לשמש משאב של ידע, עידוד ונחמה בדרכם של מי שמנהלים מאבק עיקש במחלה ומלוויהם.

ספר זה הוא תיעוד סובייקטיבי של תהליך שראשיתו ערב גילוי המחלה וסופו עם סיום החיים, וככל מסמך אישי הוא אינו מתיימר להיות אובייקטיבי, אם כי אני משוכנעת שהיבטים שונים של התיעוד האישי מבטאים גם את עולמן של משפחות רבות.

אני מייחלת לכך שרופאים ובעלי מקצועות אחרים המטפלים בחולים,

יוכלו לשאוב ידע ממקור ראשון על עולמם הפנימי של חולים ובני משפחותיהם הנאבקים במחלה, ולהיווכח עד מה חשובה התייחסותם האישית והאנושית. המחלה אינה עומדת בפני עצמה; היא תמצית חייו של החולה שהוא בראש ובראשונה אדם.

חוויתי מקרוב את העובדה שההקשבה לחולה והתקשורת עימו הם חלק מתהליך הריפוי. לצערי נוכחתי לדעת שחלק מן הרופאים עדיין רואים בטיפול הרפואי תהליך חד-ממדי, בעל היבט פיזי בלבד, ומתעלמים מכך שהתהליך הרפואי הוא רב-ממדי וכולל היבטים רגשיים וערכיים, אמונות וגם היבטים משפחתיים, חברתיים וקהילתיים. חולים סופניים מהווים לא אחת איום סמוי על הרופא המתקשה להשקיע בהם רגשית מחמת הפרידה הצפויה ומאימת העימות הנדרש עם רגשותיו שלו. חולים סופניים עלולים ליצור אצל הרופאים תחושת כישלון ולעמת אותם עם מגבלות הידע והכוח שבידיהם; הרי משימתם העיקרית היא הצלת חיים וכשמשימה זו נכשלת, רופאים רבים רואים בכך כישלון אישי ודימוים העצמי והמקצועי נפגע. תחושות אלה שלי מבוטאות גם בספרו של פרופ' יצחק מלר, מנהל המחלקה הארצית לאורתופדיה אונקולוגית, 'מסע חיים' (הוצאת רמות, אוניברסיטת תל-אביב, 2004). הוא כותב שם: "מותו של חולה הוא תבוסה. כאשר אין יותר לרפואה מה להציע, תגובתם האינסטינקטיבית של רופאים רבים במצב הזה היא לסגור עניין על ידי התרחקות, התעלמות ואי התעסקות בנושא. הם מותירים את הטיפול בידי הצוות הזוטר, או שמשאירים את החולה והמשפחה ללא תמיכה" (עמ' 86).

רגשות הסבל והכאב מהווים חלק מהותי של המחלה; קיימת חובה להתייחס אליהם ועל הרופאים להיות נוכחים בתהליך הטיפול בחולה. הניסיון של לא מעט רופאים להרחיק מעצמם את נושא הסבל והמוות ולהדהיק אותו דווקא כאשר הוא כה קרוב אליהם, גורם להם להימנע ממעורבות אישית או רגשית בחיי החולים. אני סבורה שהכשרה והכנה עשויות לסייע לרופאים לתפקד בצורה טובה יותר על אף הקשיים הכרוכים בתפקידם המורכב. מהכשרה זו יפיקו תועלת לא רק המטופלים אלא בראש ובראשונה הרופאים עצמם, הנאלצים להתמודד שוב ושוב עם מוות ואובדן.

* * *

נמנעתי במכוון מלהזכיר שמות של מוסדות ובעלי תפקידים שונים שהיה לנו קשר עימם, משום שאני סבורה שההתנסויות שלנו, הן הטובות והן הקשות, יכלו להתרחש במקומות רבים בארץ. באשר לאנשי המקצועות הרפואיים, כאן השתדלתי לטשטש את זהותם ואת תפקידם הספציפי כל עוד לא פגע הדבר באמינות הסיפור; גם כאשר אני מבקרת את התנהגותם איני מערערת על הידע הרחב של כל אחד מהם בתחומו. בכל תהליך הכתיבה הייתי מודעת לכך שההתמודדות עם מחלה היא אירוע רב ממדי, והמגעים שלנו עם אנשי המקצועות הרפואיים והמוסדות השונים היו רק חלק ממכלול רחב ומורכב בהרבה.

במבט לאחור אני מחלקת את חיי לשניים: עד לגילוי המחלה ומרגע זה והלאה. את החלק הראשון והממושך יותר אני נוהגת לכנות ביני לביני "עידן התמימות". העובדה שחינו התנהלו למישרין נראתה לי תמיד מובנת מאליה. אמנם במהלך חיינו נחשפנו לאירועים קשים כמו מוות במשפחה, מחלות קשות ומשברים בחיי העבודה. בעת השירות הצבאי הקרבי והמסוכן של שני בני הצעירים, הייתי קרובה מתמיד לתחושת שבריריותם של החיים, והחרדה לחייהם היתה אז חלק בלתי נפרד מחיי. אולם לשבתאי מעולם לא דאגתי. חוסנו הפיזי והנפשי היו חלק בלתי נפרד מהדימוי שלו בעיני. לכן גילוי המחלה היה טראומטי והוא טילטל את אמונתי בקיום סדר כלשהו בעולם. כיום מקננת בי הרגשה שלא ידעתי להעריך במידה מספקת את כל הטוב שהיה מנת חלקנו לאורך שנים.

גילוי המחלה העביר אותנו באחת מעולם של בריאות לעולם של חולי. עולם זה מאופיין בחוסר אונים הנובע מעמידה נוכח מחלה שאין לה מרפא, והוא מתחזק עקב התלות בפקידים, באנשי הצוות הרפואי ובתרופות. המחלה חשפה אותנו לתחושת הזמניות של חיינו ולמגבלות יכולותינו, אך בה בעת גילתה גם את הכוחות והמשאבים הנפשיים הטמונים בנו שלא היינו מודעים לקיומם.

מצאנו את עצמנו לפתע בעולם לא מוכר לחלוטין. מכלול של משימות חדשות הועמסו על משפחתנו, והיה עלינו לקבל החלטות בעלות חשיבות מכרעת בתחומים זרים לנו, ושהידע שלנו עליהם מוגבל. עמדנו בפני דילמות אתיות ששום גורם ממסדי לא היה יכול להחליט בהן עבורנו. גם לא רצינו להניח החלטות אלה בידי אחרים.

במשך המחלה צברנו ידע רב; הוא לא נקנה באופן עקבי ומסודר אלא נרכש תוך כדי תנועה. ידע מסוים קיבלנו מרופאים וממטפלים המחויבים לכך במסגרת חוק זכויות החולה, אך פגשנו גם רופאים שהרחיבו הרבה מעל לחובתם הרשמית. ידע נוסף רכשנו מקריאה של חומר שנכתב בידי רופאים וגם בידי מטופלים או בני משפחתם. השתתפתי גם בסדרת מפגשים קצרה שאירגנו העובדות הסוציאליות בבית החולים שבעיר מגורינו, שם פגשתי שתי משפחות העוברות חוויות דומות לשלי. הכרנו גם מטפלים קונבנציונליים ואלטרנטיביים שונים. ידע מעשי רב זרם אלינו מחולים ובני משפחותיהם אשר התמודדו עם קשיים דומים לשלנו. למדנו זה מזה על דרכי טיפול מגוונות. הכרנו רופאים רבים שהציגו גישות שונות לחולים ולבני משפחתם. נחשפנו להתמודדותם האישית של בני המשפחה עם השינויים בזוגיות ובמערך המשפחתי כולו. באותו זמן היה נראה לי שרק מי שעובר חוויות דומות לשלנו מסוגל להבין מה באמת עובר על מי שמלווה אדם קרוב הנוטה למות. שוב ושוב נוכחתי לדעת עד מה ניסיונם של אחרים מהווה משאב שלא יסולא בפז, שלרוע המזל אינו מתגבש והופך לנחלת הכלל. אולם את עיקר הידע רכשנו בכוחות עצמנו תוך התמודדות וניסיונות לפתור בעיות וקשיים שצצו חדשים לבקרים.

היחסים במשפחה התהדקו. כל אחד נטל על עצמו תפקיד על פי יכולותיו ועל פי נטיותיו. נאלצנו לעבוד בתיאום מרבי כדי ליצור רשת של פעולה ותמיכה. למדנו להיעזר זה בזה ולהעריך את תמיכתם של החברים שהקיפו אותנו מכל עבר.

במהלך המחלה עמדתי משתאה נוכח העובדה שלמרות מצבו הנואש של שבתאי עדיין השתמרו בו התכונות הבסיסיות של אופיו: השלמה עם מצב שלא ניתן לשנותו, יכולת לראות את עצמו מבחוץ, עמידה בתנאי לחץ ואי ודאות, נכונות לסייע למי שזקוק לעזרה יותר ממנו ולהצניע את

תרומתו שלו. לפיכך נראה לי שאין דרך הולמת יותר להנציח את זכרו
מאשר להעמיד את הניסיון שצברנו כולנו לרשותם של אחרים.