

## תחילת הסוף

ניו־אורלינס של נובמבר 2004 קיבלה אותנו במאור פנים: מזג האוויר הסתווי הנוח איפשר לנו לסייר בעיר ברגל וברכב במשך שעות ארוכות ולספוג את אוירתה הייחודית בלי להתעייף. ניו־אורלינס התפרסמה בעולם במוזיקת הג'ז שצמחה בה, באוכל העשיר המשלב מטבח צרפתי ואפריקאי, באלכוהול החופשי ובפטור ממיסים. כל אלה עשו את העיר השוכנת על גדות נהר המיסיסיפי לפנינה תירותית מהמעלה הראשונה. רוב התיירים, ואנחנו בכללם, התרכזו ברובע הצרפתי המאוכלס בבתי קפה ציוריים, במסעדות יוקרה המגישות אוכל קייג'וני וקריאולי המהווים את אחד המאפיינים הייחודיים של העיר.

אווירה מיוחדת זו שנקלענו אליה הלמה את מצב רוחי באותה עת ותאמה את השלב ההוא של חיינו. חלפו חמש שנים מאז שחליתי אני בסרטן השד, פרק זמן שאיפשר לי לראות את עצמי שוב כאדם בריא. השירות הצבאי של בננו הצעיר, שכלל שהות רצופה בת שנתיים בלבנון, היה מאחורינו. עם שובנו לארץ עתידה היתה להיוולד נכדתנו החמישית. גם בתחום המקצועי רווינו שנינו נחת. התגברתי על משבר פנימי שאיים לפצל את האגף שבראשו עמדת, והטיפול בו תבע ממני משאבים נפשיים ניכרים. כתוצאה מהטיפול במשבר נכנס האגף לתנופת עשייה ויצירה אשר זיכתה אותנו בהוקרה ובהערכה לא רק במשרד החינוך שאליו השתייכנו, אלא גם במשרדי הממשלה האחרים. גם בקרב אנשי מקצוע מחו"ל יצא שמעה של העבודה המקצועית של האגף, ואנשינו הזומנו לתרום מהידע שלהם במקומות שונים בעולם.

לאחר שספרו הראשון של שבתאי 'לא יכול יותר', שהיה הספר הראשון בארץ שעסק בתגובות קרב של חיילים בהוצאת משרד הביטחון אזל מהשוק, יצא הספר השני 'טיפול במצבי לחץ טראומטיים' בהוצאת שוקן וזכה לתגובות אוהדות בקרב אנשי מקצוע ובקרב נפגעי טראומה כאחד. וכך, לראשונה זה זמן רב, חשתי שניתן להרפות. הנחתה בצד את הדאגה, את הדריכות ואת תחושת האחריות, שהיו חלק בלתי נפרד מהווייתי בשנים האחרונות, והרשיתי לעצמי להתרווח ולהיפתח אל העיר

בכל חושי.

הגענו לניו־אורלינס על מנת להשתתף בכנס מקצועי שעסק בטיפול בטרומה, נושא ששבתאי, פסיכולוג במקצועו, היה ממייסדיו וממפתחיו בעולם ובארץ. הצלחנו לשלב השתתפות פעילה בכנס עם שוטטות בעיר. בשעות האור היינו עוברים מבית־קפה אחד לאחר כדי להקשיב למגוון תזמורות הג'ז המעולות שהיו פרושות ברחבי העיר ולהתענג על האוכל הייחודי המוגש בהם. התבוננו בהשתאות כיצד בערבים היתה העיר משנה את פניה השלוות והופכת למקום יצרי ופרוע. מועדוני שירה וריקודים קידמו את הקהל שנהר מהמסעדות עם תום ארוחת הערב. הרחובות הוצפו באנשים, שרבים מהם עטו מסכות על פניהם והתעטפו בתחפושות שונות ומשונות. מרפסות הבתים שברחוב הראשי של הרובע הצרפתי - רחוב בורבון - היו גדושות בצעירים שהשקיפו על המתרחש למרגלותיהם וכוסות בירה בידיהם. אנשים אלה השליכו מחרוזות צבעוניות לעבר כל אישה שהעזה לעבור בין שני טורי המרפסות בחזה חשוף לקול תרועות עידוד והשתאות של קהל העוברים ושבים. בקומות המרתף שכנו מועדוני לילה שבכניסה אליהם עמדו נשים חשופות חזה. האוויר ברחוב היה דחוס בריח אלכוהול. ככל שנקפו השעות גברה הצפיפות ברחובות והאווירה התלהטה. היינו מרותקים למראה שטרם ראינו כמותו - כך דמיינתי את סדום ועמורה בעיני רוחי. בקרב הקהל הצפוף הבחנתי באדם גבה קומה עוטה גלימת צמר אפורה ולראשו כובע משולש. הוא ניצב, מנופף בידיו אל עבר ההמון ההולל, ונשא דברי תוכחה: "אתם קהל חוטאים ומרעים. אם לא תחזרו בכם ממעשיכם הרעים ומחטאיכם - עיר זו תיחרב ותושמד. ראו הוזהרתם." רעד עבר בי לנוכח המתח והניגוד שבין דמותו של המטיפ, שהצטייר בעיני ספק כנביא זעם תנ"כי ספק כחולה רוח, לבין אווירת ההוללות הבלתי נשלטת שאליה התייחס. תמונה מצמררת זו ליוותה אותי עוד ימים רבים, וחזרה אלי בכל עוצמתה שבועות אחדים מאוחר יותר כאשר נחשפתי לתמונות ההרס - תוצאת השתוללותה של סופת ההוריקן "קטרינה" והשיטפון שבא בעקבותיה, אשר גרמו לחורבנה של העיר. בעת ההיא כבר היתה מחלתו של שבתאי בעיצומה.

כשאני מהרהרת ביני לביני מדוע התחלתי את סיפור ההתמודדות עם המחלה דווקא בנקודה זו ולא ימים אחדים מאוחר יותר, כאשר חזרנו ארצה והתחלנו להבחין בסימניה של המחלה, איני יכולה להימנע מההשוואה בין גורל העיר לגורלי הפרטי. חורבן העיר, כמו מחלתו של שבתאי, מסמלים בעיני את מגבלות כוחו של האדם אשר על אף ההישגים המדעיים והטכנולוגיים, הוא עומד לא אחת חסר אונים אל מול כוחות הטבע. לא רק הסמיכות בזמנים מעודדת השוואה זו אלא גם הניגוד בין תחושת השאננות והביטחון לבין החורבן הפתאומי. נביא הזעם שניצב בלב ההמון השמח ביטא גם קול פנימי שלי עצמי, שכן בסתר ליבי נטועה האמונה שהאסון עלול לתקוף את האדם דווקא ברגע שאינו עומד על המשמר, ושרק זהירות ודריכות מתמידות עשויות למנוע אסון. אמונה זו מקורה כנראה בסדרת טראומות הקשורות בסכנת חיים שחוויתי בתור ילדה במלחמת השחרור. גם ברגעים שמחים ומאושרים, שכמותם היו לי רבים, הייתי ערה לעובדה שבכל רגע עלול כל הטוב הזה להשתנות באחת. מאז שאני זוכרת את עצמי נהגתי לעמוד על המשמר בנושא הדאגה לכל הקרובים לי. האדם היחיד שלא דאגתי לו היה שבתאי. הוא היה חסון בגופו ובריא בנפשו והקרין שלווה וביטחון. תכונות אלו, שאותן איתרתי מייד עם היכרותנו, הן שמשכו אותי אליו. מאז ומתמיד הוא היה עומד בשקט ובשלווה כסלע איתן לנוכח סערות ומשברים. שבתאי, שמוחיותו בנושא הטראומה הקנתה לו שם בינלאומי, עזר לי להתמודד עם טראומות הילדות שלי עצמי הקשורות במלחמת העצמאות. עד ראשית שנות השבעים לא הייתי מודעת כלל לקשר שבין גישתי הבסיסית לחיים לבין הטראומות שחוויתי בילדותי. בשנים הללו הידע בנושא הטראומה לא היה נגיש לאנשי מקצוע ובוודאי לא לקהל הרחב. מלחמת יום הכיפורים גרמה למטפלים אחדים בארץ, ושבתאי ביניהם, להעמיק את הידע בנושא הטראומה, לפתחו וליישמו גם מעבר לנושא של תגובות קרב והטיפול בחיילים. מבחינתי, העובדה שאני מגיבה היום עשרות שנים לאחר האירועים שחוויתי בילדותי, היתה גילוי מפתיע שסייע לי להשתחרר מתכונות שנשאתי עימי והכבידו עלי ללא

צורך. עד היום אני זוכרת את רגש ההקלה שחשתי כאשר תגובות לאירועים שונים נעשו ברורות לי והתחלתי להבין את מקורן. בהדרגה למדתי להפריד בין התכנים שעלו מהעבר לבין ההווה שאינו דורש דריכות מתמדת. לעיתים, כשהייתי מתעוררת מחלום קשה, היה שבתאי מרגיע אותי שוב ושוב בהסבר שמדובר בתכנים לא מודעים שמקורם בעבר ועולים בחלום. "את לא זקוקה להם יותר עכשיו," היה נוהג לומר כשהוא מחבק אותי, "מדובר בתכנים ששורשיהם נעוצים בעבר הרחוק ושאינם קשורים יותר לחיך כיום." כשנפטר שבתאי הייתי משננת לעצמי את האמירות הללו ושואלת את עצמי שוב ושוב מה כאן חלום ומהי המציאות. לא אחת הייתי מדמיינת שגם מחלתו ומותו הם חלק מחלום בלהות ששייך לזמנים קודמים, ועוד מעט קט יאסוף אותי שבתאי אל חיקו ובקולו המרגיע ינסה להסביר לי שוב את תפקיד החלום כמשחרר את התחושות הלא-מודעות הקשורות בסיוטי העבר. לעיתים חשתי כעס כלפיו: הרי הבטחת לי שהסיוטים שאני חווה הם רק חלום. כיצד קרה שהם הפכו למציאות?

יכול להיות שבחרתי לפתוח את סיפור המחלה דווקא בימים יפים של חוויות משותפות, חברות וזוגיות, בניסיון לומר לעצמי שלא הכול רק רע. "אין זה דבר של מה בכך שחיינו יחד חיים מלאים תקופה כה ממושכת," אני אומרת לעצמי, או "איזה מזל שהספקנו כל כך הרבה," ובעיקר "כמה טוב ששבתאי חי את החיים שרצה לחיות." כמעט אבסורדי לומר זאת, אבל דווקא עכשיו, יותר מאשר בעבר, אני חשה תחושת תודה והוקרה על כל השנים הרבות והיפות שהיו לנו יחד. אני רואה את עצמי בת מזל על שהיתה לי הזכות לחיות הרבה שנים נפלאות במחיצתו.

ומצד אחר, ייתכן גם שסמיכות המחלה לחופשה הקסומה מאפשרת לי לחוות בעוצמה את גודל האבדה וההחמצה שבמותו של שבתאי בטרם עת, את הזמן שלא ישוב עוד, ואת החיים שלא יחזרו לקדמותם. כל כך הרבה דברים הספיקו להתרחש בחיינו מאז מותו והוא אינו חלק מהם. יציאתי לגמלאות מחדדת גם את תחושת ההחמצה שלי עצמי. הנה דווקא עכשיו, לאחר שנות עבודה כה אינטנסיביות, כאשר סוף סוף התפנית, לא נוכל לעשות את כל הדברים שחלמנו עליהם ושרקמנו יחד.

בסופו של דבר, מהמעבר בין החופשה האחרונה למחלה למדתי שרגשותינו נמצאים בזרימה מתמדת, ובמהלכה הם בתהליך מתמיד של שינוי. בזמן כה קצר עברתי מאושר לחרדה, מחרדה לדאגה, מדאגה לצער, ומצער להודיה על הטוב שבכל זאת קיים, וחוזר חלילה. אני חשה שהן בתקופת המחלה והן בתקופת האבל חוויתי גם הרבה אושר ושמחה. אני פתוחה הרבה יותר לעצמי ולאחרים. אני מודעת לכאב אך גם לשמחה. אני חשה שהפכתי לאדם טוב יותר, שלם יותר.

ייתכן בהחלט שאלמלא המחלה שהתגלתה מייד לאחר חזרתנו מניו-אורלינס, היתה חוויית החופשה נטמעת בחיי ומשתכחת מהלב. נראה שעוצמתה של החוויה נעוצה דווקא באסון שבא אחריה; האושר והכאב כרוכים זה בזה ומעניקים זה לזה את משמעותם. בלי כאב אין משמעות לאושר. אך גם ההפך הוא הנכון, האושר שחווינו יחד הוא אשר מעניק משמעות מיוחדת וכה כואבת לאסון שהתרגש עלינו.

חופשתנו הסתיימה בניו-יורק. נקלענו אליה ביום שנפתח מחדש המוזיאון לאמנות מודרנית 'מומה' לאחר שנים אחדות של שיפוצים. היה בי להט בלתי ניתן לכיבוש להספיק לבקר במוזיאון לפני שנחזור ארצה. טרם נסיעתנו לארצות-הברית ניסינו ללא הצלחה לרכוש כרטיסים באמצעות האינטרנט. ביום הפתיחה של המוזיאון הכניסה אליו היתה חופשית, אך מהתור שהשתרך לאורך רחובות אחדים הבנו שאין כל סיכוי להיכנס. למחרת, כשהתעקשתי לשוב למוזיאון, אמר לי שבתאי: "את מתנהגת כאילו אין מחר, כאילו לא תזדמני יותר לניו-יורק." תשובתי זכורה לי היטב: "אכן, אני לוקחת את האפשרות הזו בחשבון, לכן אני מעדיפה למצות ולחיות את ההווה כאילו אין מחר. בדיוק כמו שחווינו בניו-אורלינס." להפתעתנו ניתן היה לרכוש כרטיסים, ושבתאי אכן הספיק לבקר במוזיאון החדש. אני הזדמנתי לשם פעם נוספת לאחר פטירתו.

חזרנו ארצה ב-22 בנובמבר 2004. תאריך זה חרוט בזיכרוני שכן בכל פעם שביקשו משבתאי לתאר את הסימנים שהביאו אותו לפנות לרופא, הוא נהג לפתוח במשפט שעדיין מהדהד בי: "חזרנו ארצה ב-22 בנובמבר מכנס בניו-אורלינס." נראה שגם מבחינתו של שבתאי מחלתו

מעוגנת אי שם על גדות המיססיסיפי בעיר שחרבה וטרם שוקמה עד היום.

## סימנים ראשונים

כמו בכל חזרה מארצות־הברית, אופיינו הימים הראשונים לאחר הנחיתה בהסתגלות מחדש ללוח הזמנים בארץ (ג'ט־לג, או יעפת טיסה). תפקידי המקצועי חייב אותי להיכנס מהר לעניינים ואני שקעתי מייד בעבודה, ואילו שבתאי חש עייפות וקשיי ריכוז. בתחילה לא התייחסנו לתחושותיו בכובד ראש, מה גם שלא נראה שחלה פגיעה בעבודתו והוא המשיך לקבל מטופלים. זכורה לי נסיעה בין־עירונית שבה שבתאי סטה בעקביות מהמסלול וגלגלי המכונית השמאליים נסעו במסלול שלשמאלנו. כשנבהלתי מאופן נהיגתו ציין שאני מתוחה מדי. בהדרגה התגברה עייפותו וחלק ניכר מהיום הוא בילה בשינה. קשיי הריכוז הלכו והחמירו, ואני, שנהגתי לחזור מהעבודה רק בשעות הערב, שמתו לב לסימנים נוספים שלא היו קודם לכן: ארונות שנפתחו לא נסגרו, כלים שנשארו בכיור, מיטה שלא סודרה ועוד. לילה אחד כשקם לשירותים, נפל שבתאי על הרצפה. הוא ייחס נפילה זו להיתקלות בקרש הגיהוץ שעמד ליד המיטה. ימים אחדים לאחר מכן נפל שוב. הפעם ההסבר שנתן היה שטטוש שנגרם מכך שקם מהמיטה בעודו תחת השפעת השינה. באחד הימים כשחזר מנסיעה מחוץ לעיר לאחר הרצאה שנתן, סיפר לי שהיה כה עייף עד שהרגיש צורך להפסיק את הנסיעה, לחנות בצד הדרך ולישון לדקות מספר. רק אז היה יכול להמשיך. יום לאחר מכן בשבתו ליד המחשב צנח ראשו ונחבט במסגרת המתכת של המסך. כאן כבר היה ברור שלא מדובר ביעפת טיסה, ושיש צורך בבירור רפואי מעמיק.

רופאת המשפחה שלחה אותו לבדיקות ראשוניות שכללו בדיקות דם שונות וכן בדיקת דופלר העוקבת אחר הולכת הדם בעורק הצוואר. כולן נמצאו תקינות. ככל שנערמו הממצאים השליליים של הבדיקות כך הלכה וגברה דאגתי - משהו בלתי מוסבר מתרחש לנגד עיני. שיתפתי את שבתאי בחשש שלי שמדובר בגרורה של סרטן עור (מלנומה) שהחלים

ממנו שלוש שנים קודם לכן. "האם אינך דואג?" שאלתי, ותשובתו האופיינית כל כך היתה: "ממש לא." "ואם בכל זאת מדובר בגרורה בראש?" התעקשתי. "למה תמיד צריך לבחור באפשרות הגרועה ביותר?" תשובתו הרגיעה אותי במקצת. אז טרם ידעתי שקיימת גם אפשרות גרועה יותר.

הזמנו תור לנוירולוג בבית־החולים. התור נקבע ליום שני בשבוע. בשבת שלפני השתתפנו בארוחת צהריים אצל חברים. טרם הישיבה סביב השולחן שיתפתי את חברתי ז' בדאגתי ואמרתי לה שמצבו של שבתאי כה בלתי יציב עד שאני חוששת שהוא ישבור כוס בעת הארוחה. בדיעבד הסתר לי שגם ס' וב' המארחים וחברים נוספים שנכחו באותה ארוחה, חשו ששבתאי אינו מתנהג כתמול שלשום.

בעוד אנו ממתנינים לרופא העיר שבתאי: "אני לא מבין כיצד אני אמור להיכנס לחדר הרופא, הרי אין כאן שום דלת!" אז עוד לא הייתי מודעת לכך שאי ראיית הדלת שלצידנו העידה על פגיעה בשדה הראייה שנבעה מהגידול בראשו. בדיעבד נראה לי שכבר אז ניתן היה לאבחן את קיומו של הגידול בבדיקה נוירולוגית פשוטה, שאף אינה מצריכה מכשור.

הרופא ביקש משבתאי לתאר את סיבת פנייתו. שבתאי כהרגלו, לא הראה שום סימן של לחץ או מצוקה. הוא תיאר את הסימפטומים שלו בלשון המעטה שלא שיקפה את חומרת מצבו. לפיכך, כשסיים את דבריו ביקשתי אני לתקן את התמונה ולתאר את מצבו מנקודת ראותי. "את תשתקי ואל תהיי היסטרית," חתך הרופא את דברי. נאלמתי דום. הוא הוביל את שבתאי לבדיקה בחדר הסמוך. אני, שהייתי עדיין המומה מתגובת הרופא, לא נלוויתי אליהם. הרופא קבע שלא מדובר במשהו רציני. ייתכן שמדובר בוירוס שפגע באיבר שיווי המשקל. הוא קבע שאין גם צורך בטיפול תרופתי שכן הסימפטומים אמורים לחלוף מאליהם. לאחר הבדיקה נראה הרופא נינוח וסבלני יותר ואני העזתי לשאול: "איך אתה יודע שלא מדובר בגידול בראש?" והרופא השיב בחיוך כשהוא מצביע על אפו: "לאחר שנים רבות של ניסיון מפתחים את החושים." "האם מותר לו לשאת נכדים על הידיים?" הקשיתי. הנפילות התכופות גרמו לחשש אצל בנותינו להפקיד בידיו את ילדיהן. "בוודאי,

את יכולה גם לשלוח אותו להוציא את האשפה", השיב הרופא. "האם אין קשר לסרטן העור שעבר?" התעקשתי. "בסדר", אמר הרופא "אפנה אותו לבדיקת CT. אבל רק ליתר ביטחון, בגלל ההיסטוריה שלו." "עשית לי את היום", אמרתי לרופא בצאתי נינוחה יותר מחדרו. אולם בתוך תוכי הרגשתי כבר אז שמשוהו רע מאוד מתרחש לנגד עיני.

כאן המקום לציין שחתני ר', שהוא רופא במקצועו, היה זה שניתח את שבתאי והוציא את הנגע הממאיר מצווארו, זאת לאחר שרופא העור שפנינו אליו טען שהכתם שהתהווה על הצוואר נראה שפיר לחלוטין ואין צורך בבדיקות נוספות. במהלך השנתיים הראשונות לאחר הסרת הנגע נערכו לשבתאי בדיקות שנתיות, שכללו גם בדיקת MRI של הראש. לאחר מכן החליט שבתאי שהסכנה חלפה והוא סירב להמשיך בבדיקות. איני יודעת עד היום אם באי עריכת הבדיקה השנתית החמיץ שבתאי את הסיכוי לאיתור מוקדם יותר של הגידול, ואם גילוי מוקדם יותר במקרה זה היה יכול להציל את חייו. מכל מקום, כאשר סימני העייפות לא פסקו והחלו להתגלות הסימנים המדאיגים הנוספים, נתן לו חתני הפניה לבדיקת MRI שאושרה על ידי מוקד קופת חולים, ונקבע לו תור לבדיקה לשבועות אחדים לאחר מכן. כאשר פנינו לנזירולוג עוד לא הספקנו לערוך את הבדיקה.

מצבו של שבתאי לא הוטב. ביום חמישי בערב, שלושה ימים לאחר בדיקת הרופא, הוא הזעיק אותי משיעור התעמלות שהשתתפתי בו. העובדה שהחזקתי את הטלפון הנייד זמין לידי אפילו בעת השיעור יכולה להעיד על גודל הדאגה שליוותה אותי באותם ימים, דאגה שלא שככה למרות דבריו המרגיעים של הרופא. "נפלתי מהמיטה, גררתי את הטלפון לרצפה, אני לא מצליח להתרומם, בואי מהר." במאמצים רבים סייעתי לו לחזור למיטה. דקות אחדות לאחר מכן ביקש ללכת לשירותים, שם נפל ונלכד בין האסלה לבין הכיור, ומשם כבר לא יכולתי לחלצו בכוחות עצמי. טילפנתי לנזירולוג, אבל נמסר לי שהוא ישן. הזמנתי אמבולנס שהבהיל את שבתאי לחדר מיון, ובמקביל הגיע חתני ס' שנלווה אלי לאורך אותו ערב. עם הגיענו לחדר המיון הצטרפו



אלינוש ימן ויעל שהם לנו כמשפחה. במהלך הבדיקות החמיר המצב ושבתאי התחיל לפרקס, הביטוי של סערה חשמלית במוחו, שהובילה גם לאובדן הכרה. פרכוס חדש שכזה, כשלעצמו, יכול לרמוז על גידול במוח. מכיוון שהגולגולת היא קופסה סגורה, הגידול לוחץ על רקמת המוח סביבו ויוצר בצקת שמחריפה את הנזקים הנגרמים מהגידול, ויכולה לגרום לפגיעה בהולכה החשמלית. ממצאי בדיקת CT שנעשתה במיון הצביעו על גידול מדמם באונה הימנית של המוח.

הנוירולוג חזר אלי ביום ראשון, שלושה ימים מאוחר יותר, כשכבר שהינו במחלקה האונקולוגית. הוא התנצל בשפה רפה וביקש שאעדכן אותו בהתפתחויות, אבל אני כבר הייתי במקום אחר. לא אחת אני נשאלת מה אני חשה כלפי הנוירולוג לאחר שהתברר שהאבחנה שלו היתה מוטעית, לאחר שהשתיק אותי אף שהייתי מקור אמין של מידע חיוני, ואף שהביטחון שהפגין היה חסר בסיס, שכן אותות המחלה היו ניכרים לעיני כל הסובבים ובוודאי היו צריכים להיות גלויים לאיש מקצוע. להפתעת הנשאלים אני עונה, שבתקופת המחלה לא הרגשתי כל כעס. כל הוויית היתה נתונה למאבק ההירשדות ולמשימות יומיומיות, ולא יכולתי להתפנות לרגשות אחרים.

אני עדיין מתהלכת בהרגשה שניתן היה לאבחן את הגידול מוקדם יותר, ולו רק על סמך העובדה ששבתאי לא הצליח להבחין בדלת הכניסה לחדר הרופא. ברור לי שכאשר פנינו לרופא כבר לא ניתן היה להציל את חייו של שבתאי, אולם אני תוהה אם אבחון מוקדם יותר היה יכול למנוע לפחות את הדימום שיצר בצקת במוח. הבצקת פגעה בשיווי המשקל של שבתאי והביאה לנכות בלתי הפיכה, שהתבטאה במיוחד במגבלות תנועה וגרמה לשבתאי סבל רב. ייתכן שהזמן שנותר לו היה יכול להיראות אחרת אילו אובחן הגידול מוקדם יותר. הרהורים אלה גורמים לי להרגיש חסרת אונים לחלוטין אל מול הממסד הרפואי שתגובתו המצופה לנוכח האירוע תהיה, קרוב לוודאי: "הרי ידוע מעבר לכל ספק שמדובר במחלה סופנית. אל תנסו לתרגם את חוסר האונים שאת חשה לטענות ולביקורת כלפי הרופא שממילא לא היה יכול לעשות דבר."

את הסטירה הראשונה בחיי קיבלתי דווקא מרופא. מעשה שהיה כך היה:  
במלחמת השחרור, בהיותי בכיתה א', הובהלתי לבית-חולים 'שערי צדק'  
בירושלים הנצורה לאחר שהרכב המשוריין שנסעתי בו עם אמי ל'הדסה'  
בהר הצופים נורה מטווח קרוב, נעצר באזור שער מנדלבאום ולא הורשה  
להמשיך בדרכו עקב יריות של צלפים. מדובר היה בניתוח דחוף של  
תוספתן שהיה על סף פיצוץ וסיכן את חיי, מאחר ששני התקפים קודמים  
אובחנו ככאבי בטן פשוטים ולא כדלקת תוספתן. לאיש לא היה זמן  
להסביר לילדה שהתפתלה מכאבים מהו בית-חולים, מה עומד לקרות לה  
ולמה הניתוח הכרחי. מייד עם כניסתנו לבית-החולים, טרם שהוכנסתי  
למחלקה, אנשים בחלוקים לבנים קרעו אותי מאמי, השכיבו אותי על  
אלונקה והכניסו אותי לחדר רחב ממדים, שזכורה לי ממנו בעיקר מנורה  
ענקית תלויה מעל המיטה שהועברתי אליה במהירות. רק לאחר  
שנקשרתי למיטה בכל חלקי גופי הוטלה על פני "מסכת הנרקוזה"  
שגרמה לי לשקוע בשינה. התעוררתי בלילה כשגרונני ניחר מצמא ואמי  
יושבת על יד מיטתי. את המים שביקשתי קיבלתי באמצעות מקל המיועד  
לבדיקת גרון שנעטף בגזה ונטבל בכוס המים שהיתה מונחת על השידה  
הסמוכה למיטתי, על מנת למנוע הקאות. לאחרונה הזדמנתי לבית-חולים  
'שערי צדק' וחלפתי על פני קיר שעליו מוצגות תמונות היסטוריות  
מבית-החולים הישן. לפתע צדו עיני את תמונת חדר הניתוח ובמרכזו -  
המנורה. אפילו עכשיו, עשרות שנים לאחר ששכבתי מתחתיה, היא עדיין  
נראית גדולת ממדים.

בימים ההם לא הורשו ההורים לשהות עם ילדיהם במהלך האשפוז.  
הם היו מגיעים רק בשעות הביקור היומי. כאשר החמיר המצב הביטחוני  
בירושלים לא יכלו הורי אפילו לבקרני. אני, שהייתי ילדה שמורה  
ומוגנת, מצאתי לפתע את עצמי בבית-חולים לבדי. בזמן שהותי שם אירע  
הפיצוץ של מכונית תופת ברחוב בן-יהודה, והילדים הפצועים שהובאו  
לבית-החולים אושפזו באולם ששכבתי בו, מה שהגביר בי את תחושת  
הסכנה וחוסר האונים. כאשר נלקחתי לבדי לחדר הטיפולים להסרת  
הפלסטר שכיסה את בטני כולה, חרדתי מפני התהליך משום שזכרתי את  
הכאבים הנלווים להסרת פלסטר מהברך, פרוצדורה שהכרתי והתנסיתי

בה פעמים רבות, ושכללה בזמנו המסה איטית של הפלסטר בבנוין. סירבתי לשתף פעולה עם הרופא ועל כך קיבלתי ממנו סטירה מצלצלת.

\* \* \*

תגובתו של הנוירולוג החזירה אותי באחת לרגע שהוא שהתרחש לפני קרוב לשישים שנה. אולי אירוע זה יכול להסביר את העובדה שנאלמתי דום, ולא עמדתי על כך שהרופא ישמע את גרסתי שלי למצבו של שבתאי. ייתכן שדברי היו יכולים להביא לכך שהרופא ישנה את גישתו, את דעתו ואולי גם את אבחנתו.

ייתכן גם שהסיבה לכך שלא עמדתי על דעתי היתה שבברירה בין גילוי התנהגות הנתפסת על ידי הרופא כהיסטרית לבין להיות צודקת - נוח היה לי להיאחז בכל כוחי באפשרות הראשונה, גם במחיר שתיקתי.

מגיל צעיר ביותר חונכתי לכבד את בעל הסמכות הרפואית. עד היום אני זוכרת את המתח המהול ביראה של הורי בכל מגעיהם עם רופאים כולל רופא הילדים. לדברי הרופאים היה מעמד של דברי אלוהים חיים ואיש לא חשב לחלוק עליהם. ניסיון להשיג חוות דעת נוספת (second opinion), נוהל מקובל לגמרי כיום, נחשב בילדותי לגסות רוח, להתרסה כלפי הסמכות ולפגיעה מקצועית ואישית ברופא. אם החולה ומשפחתו היו נחושים בדעתם לפנות לרופא נוסף נעשה הדבר בסתר.

כיום, היחס כלפי סמכות שונה לחלוטין. מעמדה של סמכות מכל סוג שהוא, וסמכות רפואית בכלל זה, נפגע. הידע הרב המצוי בידי אנשים, הנגישות למידע והיכולת להגיע באופן פרטי לרופאים טובים, הפכו חלק גדול מהציבור לציבור משכיל, דעתן וספקן. מהפך זה מקשה על הרופאים הנדרשים לתת הסברים, לשכנע, ואף לספוג ביקורת מקהל המטופלים.

חוק זכויות החולה, שרבים מהרופאים טוענים שהפך את מקצוע הרפואה למקצוע מתגונן, הביא לחששות מפני תביעות והסיט את הרפואה מהתמקדות בטובת החולה לעיסוק יתר בהתגוננות מפניו. אחד החששות הגדולים ביותר של הרופאים היום הוא החשש מפני תביעה על

רשלנות רפואית. בהתאם, עלות הביטוח המוטלת על הרופאים הולכת ומאמירה. שינוי זה בעולם הרפואה הביא לא רק לביצוען של בדיקות מיותרות אלא גם לפורמליזציה של הרפואה שראוי לה שתישען גם על אינטואיציה ועל החופש לחשוב באופן יצירתי, נועז ובלתי שגרתי.

לא רק ביחסו של הציבור כלפי הרופאים חל שינוי אלא גם ברפואה עצמה. ההתמקצעות בהתמחויות השונות של הרופאים, הנובעת מהצטברות מואצת של הידע והמיומנויות בתחומי הרפואה השונים, גרמו לרופאים רבים להתמקד בתחום צר של התמחותם הספציפית ולפגיעה ביכולתם לראות את המטופל כאדם שלם.

גישת הרפואה החדשה ההולכת ומתפשטת היום היא תגובת נגד למגמות שתוארו. היא מחזירה לתהליך הטיפולי את ראייתו של המטופל כאדם שלם, שהוא שותף פעיל בתהליך האבחון והטיפול. מחקרים רבים מראים ששיתוף החולה במידע על המחלה ובצעדים שיש לנקוט כדי להתמודד איתה מאיצים את תהליך ההבראה. ראייה זו של המטופל לא רק כאובייקט אלא כסובייקט שיש לו מה לתרום לתהליכים הרפואיים, מונחת בתשתית חוק זכויות החולה, אשר למרות כל מגבלותיו מהווה אבן דרך בהתפתחות הרפואה.

נראה לי שהאירוע שהתרחש בחדר הנוירולוג משקף את הקושי של הרופאים ושל המטופלים כאחד לקבל את השינוי שבראיית המטופל לא רק כנושא מחלה אלא כשותף שיש בידיו מידע חשוב שעשוי לסייע באבחון ובטיפול. ההיכרות העמוקה עם שבתאי איפשרה לי להבחין בבירור שמהו אינו כשורה; ידעתי שהוא נשאר שליו אפילו ברגעים קשים ושהוא נוטה להמעיט בסבלו. עדותי היתה יכולה לסייע לרופא באבחנה לו רק היה לי האומץ לעמוד על זכותי להישמע. אולם אני יראתי מפני הרופא ומפני סמכותו הרפואית, ולא התעקשתי על מימושה של זכות זו. אין ספק שגם הרופא היה נעול בתפיסה שהוא הסמכות היחידה והבלעדית כלפי החולה, ולכן לא העריך ואולי אף זילזל באפשרות שיש בידי היכולת לתרום לו באבחון המחלה. מאידך, כבעלת מקצוע, אמנם בתחום אחר, אני גם מבינה את המצב הקשה שנתונים בו אנשי מקצוע כאשר הדיוטות "מעיזים" לייחס לעצמם ידע שווה לידע שנרכש על ידם

במהלך שנים רבות של למידה ושל ניסיון מצטבר.

מפגש ראשוני זה עם הנוירולוג היה מבחינתי נקודת פתיחה לכניסתי אל עולם הרפואה, שלא היה מוכר לי היטב עד אז ועד מהרה הפך לחלק בלתי נפרד מחיי. למדתי שעלי להיות דרוכה, לעמוד על המשמר, ולהיות משוכנעת בכך ששבתאי נמצא בכל רגע נתון בידיים הטובות ביותר. ידע זה הכרחי על מנת לשאת ולתת עם מערכת הרפואה. התובנה שלי לגבי מקומי בטיפול העמיקה והשתכללה במהלך המחלה. את הידע שלי רכשתי בדרך של ניסוי וטעייה, בהרבה עצב ודמעות, ואני רואה חובה לעצמי לחלוק אותו עם מי שזקוק לו. למדתי שהחולה או הקרובים לו חייבים לנהל את המחלה והטיפול בה. שכן, אף שאינם אנשי מקצוע, הם היחידים שיש להם היכולת לחבר את הידע שנאסף מהמומחים השונים ולהפכו לידע כולל. עליהם מוטלת האחריות לדאוג לכך שהמומחים השונים יפעלו בהלימה ובתיאום זה עם זה. איש לא יעשה זאת במקומם. משימה כבדה זו מונחת על כתפיהם דווקא בשעות קשות, כאשר גם הם עצמם אינם במיטבם. מוטלת עליהם גם האחריות, שלא הייתי מודעת לה מספיק בעת הביקור אצל הנוירולוג, לדאוג לכך שדעתם תישמע ותילקח בחשבון. במקרים רבים החולה אינו יכול לקחת על עצמו אחריות והיא חלה בפועל על בני המשפחה.

כזכור, הובהל שבתאי לחדר המיון ביום חמישי בערב וכעבור זמן קצר נמסר לנו שמדובר בגידול ראש מדמם. שבתאי שכב במיטה ללא יכולת להניע את רגליו. יותר מכך לא ידענו דבר. שיערנו שמדובר בגרורה שמקורה בסרטן העור שהורחק מצווארו שלוש שנים קודם לכן. חיכינו בקוצר רוח לשיחה עם רופא מומחה, אך הובהר לנו שעלינו להמתין ליום ראשון, כי בימי שישי ושבת בית-החולים עובד במתכונת מצומצמת בלבד.

בימי שישי ושבת בית-החולים משנה בתכלית את פניו. המקום ההומה והעסוק נראה ריק ומנומנם. מתקיימת בו תורנות של רופאים, אחיות ובעלי מקצועות נוספים שפעילותם הכרחית לאחזקת בית-החולים,

ונעשות בו רק פרוצדורות שלא ניתן לדחותן. בית-החולים מוריד הילוך ליומיים תמימים. מבחינתנו, הזמן עצר מלכת לאחר בדיקת ה-CT דווקא ברגע שנוזקקנו בו יותר מכול למידע, להכוונה ולחמלה. היה עלינו להמתין יומיים שלמים שנראו אז כנצח לחידוש העבודה בבית-החולים כדי לראות רופא ולהמשיך בבדיקות. בהיותי בתנופת פעילות של היומיים האחרונים, ומתוך ניסיון לזרז הליכים ולסייע באבחון, החלטתי לנצל את פסק הזמן ואת העובדה שבית-חולים עובד במתכונת חלקית בלבד כדי לערוך את בדיקת ה-MRI שהיא בדיקה מדויקת ומפורטת יותר מבדיקת ה-CT, ומדגימה טוב יותר רקמות רכות כמו רקמת המוח. ה-MRI מספק סדרה של סריקות שמציגות חתכים שונים של האיבר הנבדק, מלמעלה למטה, מלפנים לאחור ומצד לצד. טרם הבדיקה מוזרק לגוף חומר ניגודי שנספג רק ברקמות הגידול. על פי הרקמה הצבועה ניתן לראות אם קיים גידול, מה גודלו ומה קצב צמיחת התאים שבו. ברור היה לי שלא ניתן לוותר על בדיקה כה חיונית לצורך אבחנה מדויקת של מצבו. כזכור, היו בידינו הפניית רופא לבדיקה זו וכן מכתב התחייבות מצד קופת חולים לשלם עבורה. נמצא לנו תור שהתפנה, דבר שאיפשר את עריכת הבדיקה ביום רגוע בבית-החולים. אבל אז הוסבר לנו שכל עוד אדם מאושפז, רק צוות בית-החולים רשאי להחליט אילו בדיקות עליו לעבור. לפיכך, לא ניתן לבצע בדיקות שניתנו על ידי קופת החולים. יותר מכך, קופת חולים אינה מכסה בדיקות שאדם מבצע במהלך אשפוזו בבית-חולים. על בעיה זו ניתן היה להתגבר בנקל. תוכניתנו היתה להשתחרר מבית-החולים לצורך הבדיקה ומייד עם סיומה לשוב לחדר המיון ולאשפז מחדש את שבתאי. יידענו את הרופאים בחדר המיון על התוכנית שלנו, וחתמתי על טופס שבו אני מצהירה על רצוני לשחרר את אישי מבית-החולים לצורך בדיקת ההדמיה. כעת היינו אנשים חופשיים, ויכולנו לבצע את הבדיקות מטעם קופת חולים. כך התנהלנו אני ושניים מילדי, איילת בתי הבכורה וליאור הצעיר מארבעת ילדי, כשאנו גוררים חולה שכוב על מיטת חדר המיון לאורך המסדרונות הריקים של בית-החולים ליחידת ה-MRI. באותו רגע שמחתי שמדובר ביום שישי ואיננו חשופים לעיניהם הסקרניות של העוברים ושבים.

ביחידת ה-MRI התגלה מכשול נוסף: מסתבר שפעלנו במהירות גדולה ממהירות המחשב ועובדת השחרור מהאשפוז טרם נקלטה. לפיכך, שמו של שבתאי נרשם במחשב היחידה בתור מאושפז ולא ניתן לבצע את הבדיקה מטעם קופת חולים. כך נוצר מצב מביך: מגיע לבדיקה חולה בבגדי בית-חולים, שכוב על מיטת בית-חולים, המחשב מורה שהוא עדיין מאושפז אולם בידו טופס שחרור מבית-החולים. הפקידה התקשרה לממונים עליה כדי שיוורו לה כיצד לנהוג, ואילו שבתאי הוכנס בינתיים לבדיקה.

עם סיום הבדיקה חזרנו לחדר המיון כשאנו מבקשים להתקבל מחדש כמתוכנן. כאן חיכתה לנו הפתעה: חבר בכיר בהנהלת בית-החולים, שעזמו התייעצה הפקידה, נתן הוראה שלא לקבלנו חזרה לאשפוז. הועמדנו בפינת חדר המיון כתלמידים נזופים. עד מהרה הופיעה בסערה פמליה שלמה של מכובדים בחלוקים לבנים ובראשה הבכיר, כולו רותח מכעס על כך ששימשנו את ההתחייבות לבדיקה. לדבריו גרמנו בכך נזק לבית-החולים שיהיה חייב לשאת בעלויות הבדיקה. הוא האשים אותנו למעשה בהונאתה של המערכת ובניסיון לקבל שירות שאיננו זכאים לקבלו. לא הועיל ההסבר שעל מנת למנוע מבית-החולים לממן את הבדיקה דאגנו לשחרור רשמי, ומכתב השחרור מבית-החולים מציין מפורשות שהשחרור ניתן לצורך בדיקת ההדמיה, שהרופאים היו מודעים לתוכניתנו ושההתחייבות של קופת חולים שבידינו היא בתוקף.

היה זה מחזה אבסורדי: חולה אנוש בעל גידול מדמם בראשו, משותק ברגליו, מגורש מבית-החולים לעיניהם של החולים ובני משפחותיהם. לא במקרה נשאו אותי עיני לעבר המיטה ששכב בה אסיר כבול באזיקים ולידו שוטר. ממש כמו תמונה ממחזה של חנוך לוין.

חשתי כקורבן של בעלי כוח ושררה שאין בין מעשיהם לשבועת הרופא דבר. באחת הם פוגעים בשמי הטוב בהאשמה חסרת שחר של הונאה כשאין לי היכולת לתקוף חזרה משום החשש לשלומי של היקר לי. הייתי משותקת בין הרצון להגיב בכל העוצמה לבין האימה שמא אכן יש בידי מישהו הכוח לגרש אותנו ממוסד ציבורי שייעודו הטיפול בחולה.

"רק רציתי להביא לידיעתך שאתה מדבר עם עורכת דין." אמרה בתי

איילת, בקולה השליו. מייד השתנה היחס כלפינו. איילת וליאור נכנסו עם הרופאים לחדר צדדי ושקט, שם נרגעו הרוחות, ועד מהרה הוחזר שבתאי לחדר המיון. איילת היא אם לשלושה ילדים. היא עניינית, ממוקדת, יודעת להבחין בין עיקר לטפל, יעילה ונינוחה. ליאור שצעיר ממנה בעשר שנים היה רווק באותם ימים. הוא ניהן ברוגע, בנועם הליכות וביכולת ליצור קשר מהיר וחסם. הוא נמנע מלהיכנס למאבקי כוח ומשיג את שלו בעזרת גישתו החיובית.

בדרך הארוכה והקשה שעשינו מאז פרוץ המחלה לא נתקלנו באירוע כה בולט בחריגותו מבחינה אתית, רפואית ואנושית. עד היום אני מסוגלת להבין כיצד ייתכן ששעה קצרה לאחר שנודע לאדם שהוא נושא גידול ממאיר ומדמם בראשו, רופא מעז לנסות לסלקו מבית-החולים תוך פגיעה קשה בשמם ובאמינותם של בני משפחתו שאותם אינו מכיר, וזאת לעיני ציבור של מאושפזים ועמיתים.

במהלך המחלה למדתי שמערכות ארגוניות מתנהלות בקצב משלהן. הן מתקשות להכיל יוזמות פרטיות ובולמות האצה של הליכים. על החולה להיכנס לתלם ולסדר גם במחיר של פגיעה ביעילות הטיפול. למותר לציין שבדיקת ה-MRI היתה חיונית לאבחון המצב ובמהלך המחלה נערכו לשבתאי בדיקות MRI אחדות לצורך בחינת התקדמות הטיפול. לאיש לא היה ספק כי הבדיקה חיונית, ולמעשה מדובר היה בפעולת ענישה המכוונת נגד היוזמה הפרטית.

מהר יותר משיערת הגיעה ההזדמנות להיווכח עד כמה אין גבול לצינייות ועד כמה התנהגותו של הבכיר לא היתה עניינית. לאחר שהייתה קצרה בת פחות משבוע ימים שוחרר שבתאי מבית-החולים. נתבקשנו לחזור כעבור יומיים לסריקה ממוחשבת של הגוף כולו (CT PET), שנועדה לאתר גידולים במקומות נוספים בגוף. תהיית למה לטלטל אדם משותק הלך וחזור, ואם לא עדיף להשאירו עד לבדיקה בבית-החולים ולאפשר לנו להתארגן ולהכין את הבית לקליטתו. תשובת בית-החולים היתה ברורה ואיומה: כאשר החולה משוחרר מאשפוז, נטל הבדיקה היקרה עובר לקופת החולים. נראה שבית-החולים נחפו לשחרר את



שבתאי על מנת שלא לשאת בנטל הבדיקה היקרה. חוינו על בשרנו את המחיר הכבד שהחולים משלמים לא אחת במאבק בין הקופות לבין בתי-החולים על מימון הבדיקות. על גבם נעשות מניפולציות שונות שמטרתן אך ורק להפיל את העלויות על המוסד האחר. כל עוד המניפולציה נעשית על ידי בתי-החולים הדבר נחשב לגיטימי, אך כאשר המטופל מנסה לזרז הליכים ולחסוך זמן יקר ולעיתים אף קריטי - הרי זה אי יושר ומרמה. חשוב לזכור שמדובר היה במאבק על החיים שנקלענו אליו רק שעות אחדות קודם לכן. היה לי ברור שמדובר בבדיקה חיונית שעליה קיבלתי אישור מקופת חולים ושגורם הזמן הוא קריטי.

\* \* \*

ביום שישי אחר הצהריים הועבר שבתאי מחדר המיון למחלקה הנירולוגית, מכיוון שהמחלקה האונקולוגית היתה מלאה. בשבת בשעות אחר הצהריים התפנה מקום ואנו שמנו פעמינו למחלקה האונקולוגית.

עד אותו יום, המחלקה האונקולוגית היתה עבורי שם נרדף ל"תחנה אחרונה". ביקרתי בה פעמים אחדות במהלך חיי, תמיד אצל אנשים במצב סופני וללא כל תקווה. אולם לא חייבים להיכנס למחלקה האונקולוגית כדי להבחין בחולי הסרטן; כל מי שמזדמן לבית-החולים אינו יכול להימנע מלפגוש באנשים שעברו טיפולים כימיים, חלקם ישובים על כיסאות גלגלים ואחרים ניתנים לזיהוי בשל נשירת השיער. עיניהם של אנשים אלה הצטיירו לי תמיד גדולות ועצובות. כאילו הם שייכים כבר למקום אחר, כאילו הם יודעים סוד כלשהו על החיים ועל העולם שאינו גלוי לאנשים הבריאים. בדרך כלל הייתי משתדלת שלא להיתקל במבטם מחשש שדמותם תמשיך ללוות אותי גם הלאה. על אף זאת לא היתה פעם שלא הירהרתי ביני לביני מה מרגיש אדם שיודע שקיצו קרב. כיצד נודע לו על מחלתו? האם הוא מדחיק את הידיעה על מצבו או מודע לו? האם הוא משלים עם מותו? האם נאבק או ויתר? האם הוא מסיים את חייו בתחושת סיפוק או שהוא חווה החמצה נוראה?

המחלקה האונקולוגית, כיחידות אחרות העוסקות באבחון ובטיפול בחולי סרטן, שוכנת קומות אחדות מתחת לקומת הכניסה של בית-החולים, עובדה שהגבירה בעיני את המסתורין שאפף את חולי

הסרטן, וסימלה את הקרבה לאדמה שאליה הם עומדים לשוב, ואולי גם את הדרתם והעלמתם מהחברה.

במיוחד התקשיתי לראות את הילדים החולים. בשנות החמישים, במסגרת המחויבות החברתית בתנועת הצופים חנכתי ילדה חולת פוליו. ילדה זו היתה מאושפזת בבית־החולים האורתופדי לילדים 'אלי"ן' בשכונת סן סימון בירושלים. הייתי מגיעה אחת לשבוע לבלות איתה את שעות אחר הצהריים ולסייע למטפלות בהאכלת הילדים בארוחת הערב. באותו חדר במיטה הצדדית שכבה ילדה שבנוסף לפוליו חלתה גם בסרטן. לא יכולתי להתיק את עיני ממנה. לא הבנתי כיצד היא מקבלת את גזר הדין בשקט ואינה מתריסה קבל עם ועולם. נדמה לי שרק אז, בהיותי כבת 14, לראשונה נוכחתי לדעת שהגורל יכול להתאכזר לאותו אדם יותר מפעם אחת. בעיני, מחלה של ילדים ממחישה יותר מכול שהמחלה אינה עונש, כפי שחלקנו סוברים כחלק מאמונה סדורה או כתפיסה בסיסית הנשמרת בסתר ליבם, שכן מה חטאו של ילד שלא הספיק עוד לטעום מהעולם, ועל מה הוא מכפר בסבלו?

עתה, אנחנו עצמנו עושים את הצעד הגורלי המוליך מחברת הבריאים לחברת הנידונים. עברנו את הסף ופתחנו את הדלת המפרידה בין שני העולמות, ולמולנו פסעה אחות המחלקה, שקיבלה את פנינו בחיוך רחב ובחום רב. לראשונה מאז יום חמישי, שנראה כה רחוק, הרגשתי שהגעתי למקום מוגן שיפרוש עלינו את חסותו. משהו התרכך בתוכי ודמעות עלו בעיני. כמה קל ופשוט לטעת בקרב אנשים תחושה טובה, ועד כמה הייתי זקוקה לה באותה עת.

האחות העבירה את שבתאי, שלא היה יכול לשתף פעולה ולסייע בידה, במיומנות, בבטחה ובזריזות מפתיעה למיטה. סוף סוף הגענו למקום המיועד שבו תחיל ההתמודדות עם המחלה עצמה.

בימים הללו, וגם בימים שבאו אחריהם, לא היה הזמן המתאים לשאול את עצמי מה קורה לי ומה אני מרגישה. זה גם לא היה הזמן לפתח תובנות על הדרך שבה אנו מתנהלים ומה עומד לקרות. כאשר אתה נלחם על החיים ועל שלמות משפחתך אינך מפנה את עצמך לעיסוק בתחושות

וברגשות. פעלתי בצורה מכאנית לחלוטין. כל יום היה יום חדש. כל יום ומשימותיו. ביצעתי את המשימות בלי לחשוב, בלי להרגיש ובלי לבקר. היתה זו פעולה אוטומטית. כל כוחותי הופנו לקרב ההישרדות. לא חשתי עייפות או חולשה. אין ספק שגופי הגיב לסכנה הקיומית בעודף אדרנלין, שהגביר את הריכוז ואת חדות המחשבה ואיפשר לי לגלות תושייה ולמצוא פתרונות יצירתיים למצבים חדשים ומורכבים.

זכור לי גם שלא העסיקו אותי כלל מחשבות הקשורות בעתיד. הייתי נתונה כולי בהווה, שחולק למשימות ולמטלות המונחות על כפתי בסיועם של בני משפחה וחברים ובתמיכתם. איני יודעת מה חש ומה חשב שבתאי. לא היה זה הזמן המתאים לשיחות נפש. הוא היה נראה שליו מאוד, וקיבל במאור פנים את האורחים הרבים שביקרו אותו בכל שעות היום.

הרבה מאוד דימויים שהיו לי על חולי הסרטן ועל הטיפול בהם השתנו במהלך ימי האשפוז הספורים של שבתאי במחלקה האונקולוגית, שהתאקלמנו בה במהירות. המחלקה מאורגנת כך שבני המשפחה, שמקצתם באים ממקומות רחוקים, יוכלו לשהות ליד החולה בנוחות מרבית. הכיסאות שליד החולים נפתחים למיטות, וניתן להעביר את הלילה או לפחות חלק ממנו בשינה צמוד למיטת החולה. בכל חדר שוכבים שני חולים לכל היותר. לכל חדר שירותים ומקלחת משלו. לרשות החולים יש מקרר שמוקצה בו מקום למשקאות אהובים ו"אוכל של בית" שניתן לחמם בתנור מיקרוגל העומד לשירות המשפחות. מתנדבים רבים פוקדים את המחלקה ומנסים להקל את סבלם של החולים. יש הבאים להופיע בשירה או בנגינה, אחרים באים לחלק מיני מאפה, מזון או משקה. יש הבאים לשאת תפילה לשלומם ולבריאותו של החולה. בצוות המטפל יש רבים הרואים בעבודתם ייעוד. מדובר באנשים שבחרו לעבוד דווקא עם חולי סרטן, עובדה המיתרגמת למסירות ולמתן יחס אישי. בין בני המשפחות נוצרת לא אחת אחוות שותפים לגורל, והם חולקים ביניהם מידע רפואי והתרשמויות ממקצועיותם ומאופיים של אנשי הצוות - אל מי כדאי לפנות ומתי, וממי יש להתרחק. משפחות החולים משמשות מקור תמיכה זו לזו והן משתפות זו את זו בפרטי מחלת

בן המשפחה, בדרך גילוייה, בדרכי התגובה של בני המשפחה האחרים ובדרכי הטיפול והסיעוד בבית־החולים ובבית. תמיד ניתן למצוא בהם מישוהו שמצבו גרוע משלך, ותמיד ישנו מישוהו הזקוק לעזרתך ולתמיכתך. במחלקה האונקולוגית מוסרות המחיצות בין עשירים לעניים, בין משכילים לאנשים פשוטים, בין צעירים למבוגרים - כולם נתונים תחת איום של הסוף שהגיע במפתיע, באופן לא צפוי. ליבי נשבר כשבאחד הימים נכנסה אל חדרנו ילדה כבת חמש והציעה לנו פרוסת עוגה מחגיגת יום הולדתו הארבעים של אביה שנערכה בחדר הסמוך.

אמנם החלונות בחדרים אינם יכולים להיפתח החוצה, אולם מהמועדון של המחלקה נשקף נוף מדהים. היתה לכך משמעות רבה מאוד בעיני לאור העובדה שכפתורי המעלית המובילים למחלקות הקשורות בחולי סרטן מצביעים על מספרים שמתחת לאפס. הרופאים עובדים בצוות: בכל בוקר מתקיימות ישיבות שדנים בהן על כל חולה וחולה. מהלך הטיפול מונחה על ידי פרוטוקולים מבתי חולים מובילים בעולם. כל אלה מקרינים תחושה של מקצועיות, אחריות ואמינות.

כפי שכבר הזכרתי, ומבלי שהתייעצנו בינינו, היה ברור לכולנו שאין טעם ואין סיבה להסתיר את דבר המחלה. בארץ קטנה כשלנו אין גם אפשרות כזו. זאת ועוד, האנגריה הנדרשת להסתרת מחלה ראוי לה שתשמש את המשפחה בהתמודדות עימה. כאשר דבר המחלה גלוי, וניתן לחלוק אותה עם הסביבה הקרובה, רק אז יש אפשרות לקבל את תמיכתם של הסובבים, דבר שהוא כה חיוני בעת כזאת. לפיכך, אין פלא שהשמועה על מחלתו של שבתאי פשטה במהירות בין חברים ומכרים. חדרו המה מבקרים, שעזרו לנו להסיח את דעתנו מהמצב. בין המבקרים היו גם חברים רופאים ממחלקות אחרות בבית־החולים. להפתעתי התרשמתי מכך שצוות המחלקה שנתקל בחברינו הרופאים התייחס אליהם בנימוס מסויג. בישיבת הצוות (כך סופר לי) נזקפה עובדת היותנו מקושרים עם גורמים שונים בבית־החולים לחובתנו. באופן לא מודע "סימנו" אותנו כמי שיש להיזהר מפניהם. בתחילה התקוממתי על כך אך עד מהרה הבנתי שמדובר בחשש מחשיפה ומביקורת. דווקא עמיתים עשויים להיות לעיתים איום גדול יותר מאשר מי שאינם קשורים

למקצועות הרפואה. בשיחות סלון, לא אחת ניטש הוויכוח כיצד עליך לפעול כאשר אתה נזקק לרופא או לאיש מקצוע אחר, אם עדיף להיות אנונימי כלפיו (בלשון העם - "משפחת בוזגלו") או לחפש קשרים והיכרויות. למדתי על בשרי שהיכרות קודמת וקשרים שונים אינם משחקים בהכרח לטובת הפונה. הם עלולים לגרום לאנשי המקצוע מתח מיותר, זהירות מוגזמת וחשש מביקורת. גורמים אלה עלולים לשבש את דרך קבלת ההחלטות ואת שיקול הדעת של אנשי המקצוע, שאמורים להיות נקיים משיקולים זרים.

אירוע נוסף הקשור ברגישות לביקורת, וחוזר אלי שוב ושוב בחדות ובבהירות, התרחש בשלב מאוחר יותר, כאשר שבתאי כבר קיבל טיפול של הקרנות לראשו. מדובר היה בסדרה של שלושים הקרנות הניתנות חמישה ימים בשבוע. במהלך ההקרנות האדימו אוזניו ועורפו מיום ליום עד שהאודם התפתח לכדי כווייה. הכווייה לא איפשרה לו להניח את ראשו על הכרית והוא לא עצם את עיניו לילות אחדים. בן משפחה המליץ לנו על משחה תוצרת צרפת וכבר באותו לילה הצליח שבתאי לישון לילה שלם ללא כאבים. דווקא הקלות והפשטות שבה נפתר העניין, שהסב כל כך הרבה סבל מיותר, הן אשר העלו את חמתי. לאירוע זה נוסף מקרה שבו שלא כבכל יום, חזר שבתאי מההקרנות מטושטש וחסר אוריינטציה וחששנו שמא קיבל מנת יתר בעת ההקרנה. למחרת התייצבתי בחדרו של אחד מרופאי המחלקה והעליתי בפניו את שני האירועים הללו: "אם כל כך קל היה לפתור את בעיית הכווייה מדוע אינכם מורחים משחה לאחר הטיפול? מדוע חולה, שגם כך נמצא במצב כל כך קשה, צריך להגיע לשלב של כווייה שמונעת ממנו אפשרות לישון לילות שלמים?" בעניין זה היתה לי נקודת השוואה אישית שכן גם אני קיבלתי בעבר הקרנות באותה מחלקה. אז, התעקשה האחות שאשתמש במשחה שהיא עצמה רקחה והיתה גאה בה במיוחד. היא טיפלה בי במסירות רבה ואף ציידה אותי במשחה לשימוש בבית. ואמנם יצאתי מההקרנות ללא נגע. הרופא סר להעיף מבט בתיק הרפואי שבו אמורה היתה להיות רשומה מנת הקרינה היומית שהחולה מקבל, ובאותו רגע כבר ניחשתי את התשובה שתינתן לי. הרופא פטר אותי באומרו שהכול תקין ולא נעשתה כל טעות, וגם את הכווייה לא ניתן היה למנוע. מובן

שבדיקה שטחית זו רק הגבירה בי את תחושת הכעס והוסר האונים. המסר שקיבלתי היה: "את באה לתקוף אותנו כי את במצב רגיש ולא משום שמשוהו אצלנו אינו תקין. הבעיה היא אצלך, גברת". מהר מאוד הבינתי שאין כל טעם להמשיך בשיח חירשים-אילמים זה ועזבתי את החדר נסערת. הרגשתי כאילו ניסיתי לטפס על קיר חלק בלא שום נקודת אחיזה. הרופא אמנם דיבר איתי בשיא הנימוס, אולם היעדר האמפתיה שקלטתי והתמקדותו בהתנערות מאשמה באמצעות הטלתה בחזרה עלי הם שהגבירו אצלי את התסכול והיאוש.

תחושתי קיבלה אישור לאחר שעוד באותו יום אמר הרופא לעמית שהתעניין במצבו של שבתאי: "האישה הזו שולחת את בעלה להקרנות עם עובד זר, ועוד מעיזה להתלונן." שאלתי את עצמי, האם יש לרופא הזכות לתת ציון לבן משפחה על מסירותו? האם הטיפול בחולה והיחס של הצוות אליו צריכים להיות קשורים בצורה כלשהי בהערכה של הצוות הרפואי את מה שהמשפחה עצמה עושה עבור החולה? ומה בכלל יודע אותו רופא על המערכת התומכת המורכבת שהקמנו סביב שבתאי ועל החמלה והאהבה שהרעפנו עליו? ייתכן שלו התשנו את עצמנו בנסיעות היומיות באמבולנס לא היה נותר בנו כוח לכל מה שעשינו. האם הרופא ער למחויבויות נוספות שאליהן נקראים בני המשפחה? והאם נכון עבורם ועבור החולה להתנתק ממחויבויות אלו ולשהות עם החולה ללא הפוגה וללא פסק זמן להסחת דעת? גם כיום אני עדיין מוטרדת מן השאלה אם העובדה ששבתאי נכווה בעת ההקרנות קשורה בכך שלא הגנתי עליו ולא הייתי שם כדי להשגיח עליו. שמא הצוות לא היה רגיש אליו משום שהוא הגיע "רק" עם עובד זר וללא בן משפחה. יותר מכול, תשובתו של הרופא העידה על חוסר ההבנה שזכותו של החולה להיות מטופל במקצועיות בידי רופאיו ללא תנאי וללא קשר להתנהגות בני משפחתו.

באותו זמן לא הייתי ערה לכך שנתקלתי בתופעה ידועה ומוכרת של ויתור מראש על החולה הסופני. האורתופד האונקולוגי פרופ' יצחק מלר כותב בספרו 'מסע חיים' את הדברים הבאים: "הרפואה היום, כאשר אינה מסוגלת לרפא כאן ומייד, מתעלמת מהחולה ונוטשת אותו. כך מתחנכים היום פרחי רפואה במסדרונות בתי-החולים. כשיש "כישלון רפואי" אין סיפוק, ואז אין זה מתפקידנו להמשיך לטפל, לתחזק, לשפר,

לעזור, להוביל את החולה ומשפחתו..."(עמ' 43). אני מבינה היום, שמלכתחילה שבתאי זוהה על ידי הצוות כ"כישלון רפואי", ולכן התקשו המטפלים לגלות כלפיו יחס אישי. אני יכולה רק לשער מה חשים אנשי המקצוע כאשר הם יודעים שהטיפול הניתן על ידם הוא זמני או חסר ערך מבחינת הארכת תוחלת החיים ואולי גם מבחינות אחרות כמו חוסר רצון של החולה להמשיך לחיות או אפילו עלותו של הטיפול למדינה והעובדה שיש חולים אחרים שעשויים להפיק תועלת רבה מהכסף שייחסך ממתן טיפולים מיותרים הגורמים סבל רב למטופלים.

בספרו 'לא לסרטן' (הוצאת מודן, 2008) מתאר ד"ר דיוויד שרייבר, שסבל מגידול בראש בעצמו, את יחסה של החברה לחולה הסופני. החברה רואה אותו כשייך לקטגוריה נפרדת ושונה מהותית מזו של האנשים הבריאים. באופן זה החולים מודרים מחברת הבריאים, והם מתחילים לחשוש שיפסיקו להתקיים עוד לפני מותם. אולם דווקא כאשר הסובבים אותם נתפסים כעומדים מהעבר האחר, דווקא אז זקוקים החולים ליד מנחמת שתפיג ולו במעט את בדידותם, שהרי בסופו של דבר אנשים עומדים לבדם אל מול מותם. אולם בשעה קריטית זו חברי הצוות הרפואי הפוגשים את המטופלים משתדלים להימנע ממגע עימם, כדי להגן על עצמם מפני חרדת המוות. כך הולכת ומתעצמת תחושת בדידותו של החולה הסופני, והבדידות הופכת להיות חלק בלתי נפרד מהמחלה.

אמנם, ניתן להסביר את הרגישות המוגזמת לביקורת של אחרים מהרופאים במהות העבודה הרפואית הדורשת מקצועיות והפעלה של מערכת מורכבת של שיקול דעת, בעומס העבודה, במתח ובלחץ, ובעיקר בחשש מפני תביעות. ועדיין, רגישות זו עשויה להעיד על עיסוק יתר של הרופאים בעצמם ובדימוי שלהם, ובכך היא משבשת את יכולתם לראות את החולה בסבלו. מעל לכול, הרגישות המוגזמת לביקורת תורמת לא מעט להפיכת הרפואה למקצוע בהתגוננות. מקצוע מתגונן הוא מקצוע מגיב ולא מקצוע יוזם. מקצוע הנמצא בתהליך התגוננות יהפוך עד מהרה למקצוע שמרני, קופא על השמרים, הדוחה רעיונות חדשים ויצירתיים ונמנע מלקדם מהלכים שמטרתם שיפור והתקדמות.

גם לחולים ולבני משפחתם יש חלק לא מבוטל בחיזוק התנהגותם

המתגוננת של הרופאים; הם עושים כל שביכולתם כדי להיות "חולים טובים". חשוב להם לציית לרופאים, לא לעורר את כעסם ולמצוא חן בעיניהם. מכיוון שמדובר בקרב הישרדות, נדמה לי שסטייה מהדפוס הזה היא נדירה ביותר, לפחות בקרב החולים במחלות קשות ובני משפחותיהם. שהרי חייו של היקר לנו תלויים ברופא ועלינו לעשות הכול על מנת שזה יעשה כל מאמץ אפשרי להצילו. לא אחת מצאתי את עצמי עוצרת את נטייתי להבין דברים לעומקם, משתדלת שלא לגזול את זמנו היקר של הרופא, ולא להעמיד את סבלנותו במבחן. גם שתיקתי לנוכח ההאשמות חסרות השחר בחדר המיון נבעה מהחשש שיבולע ליקר לי. נראה שניתן למנות על כף יד אחת את מספר הפניות לרופאים שאני עצמי יזמתי בכל תקופת המחלה, שנמשכה כשנה וחצי. לא שלא היו לי שאלות או דאגות, אלא שהפחד שלי מפני פגיעה באיכות הטיפול גבר על הצורך לשאול. ידעתי שזמנם של הרופאים יקר והזדהיתי עימם, ובה בעת גם חששתי להרגיזם ולפגוע ביחסם ליקר לי.

אחת החוויות הקשות הקשורה בתלות המוחלטת בצוות הרפואי ובניסיון לא להרגיזו התרחשה מאוחר יותר עם התחלת הטיפול הכימי. חשוב להבין שהמצב החדש שנקלע אליו אדם, שהיה בריא עד כה, מאלץ אותו ואת בני משפחתו להיכנס באחת לעולם מושגים חדש לחלוטין עבורם. מהביקור אצל הרופא הם יוצאים גדושים במידע מסוגים שונים: מינון התרופות, מועד נטילתן, השפעתן, תופעות לוואי אפשריות, מקומות שבהם ניתן לרכוש את התרופות בהנחה, מאכלים מותרים ואסורים ועוד ועוד. בעת נטילת תרופות כימותרפיות חשוב מאוד לא לטעות במינון ובלוח הזמנים, ולכן על החולה ובני משפחתו להיות בטוחים שהבינו את ההוראות לאשורן. יש לציין שהמשפחה מגיעה לא אחת כשהיא לחוצה וחרדה, ולכן היכולת לקלוט מידע חדש ומורכב אינה במיטבה. מנהל המחלקה, שהיה ער לגודש המידע המועמס עלינו בבת אחת, כיוון אותנו לאחות שתסייע לנו כאשר צצות שאלות. ואכן, מייד לאחר שרכשנו את התרופות התעוררה שאלה בקשר למינון. מלכתחילה חששתי לצלצל לאחות כה סמוך להנחיות שקיבלתי שמא אצטייר כמטרידה. איילת בתי התנדבה לפנות אליה וזו היתה תשובתה: "אם את רוצה שנטפל באבא שלך, תני לנו לעבוד ואל תטרידי אותנו." ייתכן



שהאחות טעתה והחליפה אותה באישה אחרת שנהגה להטרידה, אולם תגובת האחות כבר בפנייה הראשונה אליה גרמה לכך שלא פנינו אליה שוב. במקרה אחר אולי היינו מנסים לברר איתה את פשר תשובתה. אבל שוב, הפחד לפגוע בחולה והתלות המוחלטת שלנו בצוות גברו על הדחף לברר עם האחות מדוע ענתה כפי שענתה, למחות או אף להתלונן על התנהגותה.

ביום השני לאשפוז ניגש מנהל היחידה למיטתו של שבתאי וסיפר לנו שהתקיימה ישיבת צוות אשר דנה במחלתו. הרופאים סבורים שאכן מדובר בגרורה של סרטן עור שלקה בו בעבר. ניתוח להוצאת הגרורה הוא מסוכן; בגלל מיקומו של הגידול, הוצאתו בניתוח עלולה לגרום לשיתוק. לפיכך ההמלצה היא לערוך ניתוח שהוא יחסית חדש בארץ: רדיו־כירורגיה. מדובר בקרן מיוחדת הפועלת כמו סכין ואמורה לחתוך את הגידול. מכיוון שבניתוח מסוג זה לא פותחים את הראש, נשאר הגידול הכרות במוח ונספג לאיטו. השיפור בתנועה לא יורגש אפוא מיידית אלא בתהליך איטי שעשוי להימשך כארבעה חדשים. טרם הניתוח יש לערוך סריקה של כל הגוף (CT PET) על מנת לוודא שאין גרורות נוספות במקומות אחרים.

האבחנה לא היתה חדשה עבורנו. שלחנו את תוצאות בדיקת ההדמיה, ה-MRI, לשני מרכזים לחקר הסרטן בארצות־הברית, וגם הם סברו שמדובר בגרורה. על הניתוח החדשני שמענו לראשונה מהרופא ובמידה מסוימת הוקל לי כששמעתי שקיימת אלטרנטיבה לפתיחת הראש, הליך שהיה נראה לי מאיים ומפחיד. הלכתי לקבוע תור ביחידה המיוחדת שאחראית על הטיפול החדשני. באותו זמן נעשו בארץ רק כמה עשרות טיפולים מסוג זה, כך שעדיין מוקדם היה לקבל נתונים על הצלחות. התור שניתן לנו היה חודש לאחר מועד הרשמתנו לניתוח. לא ניתן היה להקדימו משום שמדובר בשימוש בחומר רדיואקטיבי שחיינו קצרים והוא מסופק במשורה. נפגשנו גם עם הרופא המנתח שלאחר שבדק את שבתאי הסכים לקחת על עצמו את הניתוח.

למחרת התבשרנו שעלינו לעזוב את בית־החולים שכן את התרופות

הנתינות נגד בצקת ונגד פרכוסים ניתן לקבל גם בבית, והשהות בבית־החולים עלולה רק לסכן את שבתאי בזיהום. נמסר לנו גם שהשהות בבית־החולים רק מעכבת את עריכת הבדיקה שכן, כזכור, קופת החולים אינה מממנת בדיקות למאושפזים בבית־החולים.

ההודעה בדבר השחרור היתה פתאומית ומצאה אותי בלתי מוכנה לחלוטין, לא פיזית ולא נפשית. לא היה ברור לי כיצד אוכל לטפל בכוחות עצמי בחולה שאינו מסוגל לזוז. אמנם ראיתי את הצוות המטפל מוריד אותו לרחצה ולישיבה על כורסה כדי למנוע פצעי לחץ, אבל לא חשבתי לרגע מה עומד לקרות בבית. לבקשתי, קיבלנו ארכה של יום נוסף להתארגנות. לא יכולתי להימנע מהתחושה שבית־החולים נחפז לשחרר את שבתאי ללא מערך תמיכה מתאים בבית אך ורק כדי לחסוך את עלות הבדיקה היקרה והטלתה על קופת חולים.

המחלקה האונקולוגית, שהיתה עד לפני ימים אחדים המקום המאיים ביותר בבית־החולים, כשהוא לעצמו מקום מפחיד עבורי, הפכה בזמן קצר לבית. מעניין לראות כיצד במקום ציבורי אדם מצליח להפוך את ד' האמות, שדי להכניס בהן מיטה, כורסה וארונות, למעין פינה פרטית שהיא רק שלו ומשמשת לו מקור של ביטחון ומוגנות, ואילו השיבה הביתה שהיתה אמורה להיות משאת נפש ומושא חלומות, נתפסת כאיום. מי היה מאמין שיקשה עלינו להיפרד מבית־החולים!

מי שאמורה לסייע בידי המשפחה במעבר מבית־החולים הביתה היא העובדת הסוציאלית. למחלקה האונקולוגית יש עובדת סוציאלית משלה, וידיה מלאות עבודה: עליה להקשיב ולסייע לבני המשפחה לעכל את המצב החדש שנקלעו אליו באופן פתאומי, וגם לצייד אותם בידע באשר לצעדים המעשיים שעליהם לנקוט. מרגע גילוי המחלה מוטלת על המשפחה סדרת תפקידים חדשים ולא מוכרים, שרק הם יכולים לבצע. בגלל העומס המוטל על העובדת הסוציאלית, מתמקדת עבודתה בעזרה למשפחות להתארגן בבית פנימה, למצות את זכויותיהן במשרדי הממשלה השונים, וללמוד להיעזר בשירותים של חברות כוח אדם, קופת חולים, עמותות שונות ושירותים נוספים הקיימים בקהילה. היא יכולה להקדיש רק מעט מזמנה לעיבוד המשבר המשפחתי שנוצר בשל המעבר הפתאומי ממשפחה בריאה

למשפחה שיש בה חולה אונקולוגי. חדרה של העובדת הסוציאלית היה המקום היחיד שהרגשתי בו חופשייה לדבר על תחושות, חששות ופחדים. היא גם היתה העובדת היחידה שביוזמתה נתנה לי כרטיס ביקור שכלל מספר טלפון קווי וסלולרי והזמינה אותי לפנות אליה בכל עת. אמנם השיחות המעטות שניהלנו היו קשורות להתארגנות מחדש בבית, אבל עצם ההרגשה שיש מי שמקשיב לי, ומי שנותנת לי רשות לדבר גם על רגשות, היתה קריטית באותם ימים. אני זוכרת ששאלתי אותה אם ידוע לה על אדם, ולו אדם אחד, שנרפא, והיא השיבה בשלילה. הערכתי אותה על יכולתה לומר לי את האמת באופן כה ישיר.

את מגוון השירותים שלהם זכאים בני משפחת החולה הם לומדים להכיר כאשר הם נמצאים ברגעים של חולשה ובמצב של תלות ונזקקות. דווקא אז נדרשת המשפחה לקלוט מידע רב ולרכוש מיומנויות חדשות, מצב שהוא קשה במיוחד לאנשים שעד אותו רגע עסקו הם עצמם בסיוע לאחרים. בנוסף לתמיכתה של העובדת הסוציאלית ועזרתה, קיימתי גם כמה שיחות עם פסיכולוגית - היחידה שפנתה אלי ביוזמתה והציעה את עזרתה. אולם עד מהרה הופסקו שירות זה משום שהיה כרוך בתשלום. באותה עת לא הייתי ערוכה נפשית לטפל בעצמי בתשלום.

התרשמתי שמקצועות העזרה והתמיכה בעולם הרפואי נחשבים נחותים ביחס למקצועות הרפואיים. אולי משום שייעודו של בית-החולים הוא בראש ובראשונה להציל חיים ולטפל במחלה, ואילו מקצועות העזרה נתפסים, אולי באופן לא מודע, כשוליים לייעוד זה. ייתכן גם שמוסיפה לכך העובדה שרופאים הם מנהלי המחלקות ועומדים בראש ההיררכיה, ואילו נושאי התפקידים האחרים, ובמיוחד מקצועות לא רפואיים כביכול, נחשבים לנחותים לעומת המקצוע הנחשב ליוקרתי ביותר - רפואה. מהניסיון הקצר שצברתי באותם הימים, התרשמתי שקיימת חלוקת תפקידים ברורה בין הרופאים לבין העובדים הסוציאליים: הרופאים ממונים על הצד הרפואי ותפקידם של העובדים הסוציאליים הוא לטפל בכל מה שנותר. לא אחת תורמות האחיות לצמצום הפער בין הרופאים לעובדים הסוציאליים בכך שהן ממלאות תפקידים הנושקים לשני התחומים.

אני סבורה שהידיעה שיש מי שאמור לטפל בהיבט הרגשי משחררת את הרופאים מכניסה לתחום בלתי מוגדר וזר עבורם. תחום מורכב זה דורש כוחות וגם הכשרה והכנה שאינה ניתנת ברוב בתי-הספר לרפואה. לתחושת, אם הרופא במגעו עם החולה ירשה לעצמו להיות פחות מוגן ויאפשר לעצמו להביא את האדם שבו למפגש עם החולה ומשפחתו, הוא ירגיש פחות לחץ ועייפות ועבודתו תהיה מאוזנת יותר. ישנם רופאים שנוהגים בדרך זו באופן טבעי. אולם ברוב המקרים שאני נתקלתי בהם, החולה ובני משפחתו נאלצים לפצל את עצמם ולפנות לכל בעל תפקיד על פי הגדרתו, הנלמדת לא פעם בדרך של ניסוי וטעייה. המסר המערכתי והאישי שמקבלים לא אחת החולה ובני משפחתו, הוא שעם הרופאים מדברים על ההיבט הרפואי בלבד, ואילו את הדאגות והחרדות יש להשאיר לאנשים שהתמחו בכך. כאילו חרדות ודאגות אינן שייכות לרפרטואר הרגשות של כל אדם כולל של הרופאים עצמם. ניתן אולי להבין פיצול זה לנוכח העומס הרב המוטל על הרופאים ותנאי עבודתם הקשים. כאמור, כאשר מדובר בחולים קשים ובמיוחד חולים סופניים, העיסוק הטהור ברפואה מגן על הרופא מפני התקשרות רגשית אל אדם שימיו קצרים, וחוסך ממנו את צער הפרידה, ויותר מכך את הצורך לעבד עם עצמו את משמעות המוות והסוף ומגבלותיו.

תוך כתיבתן של שורות אלו נתקלתי בכתבה קטנה בשם "רפואה עם מגע אנושי" מאת ורדית ארז, מנהלת שירותי ההוראה בפקולטה לרפואה של האוניברסיטה העברית, בעיתון האוניברסיטה 'קו פנים' (דצמבר, 2007). הכתבה מספרת על תוכנית לימודים חדשה בבית-הספר לרפואה באוניברסיטה העברית, הנושאת את השם 'אדם ורפואה'. בעקבות דו"ח המל"ג (המועצה להשכלה גבוהה), 2005, שהצביע על "שמרנות מסוימת" בתוכנית הלימודים ברפואה הוקמה ועדה פנימית שמצאה ש"נושאי מדעי ההתנהגות, יחסי רופא-חולה, אתיקה ונושאים הומניים אחרים חסרים בתוכנית הלימודים או באים לידי ביטוי מועט מדי". חברי הוועדה סברו ש"חשיבות הנושאים הללו לא נופלת מחשיבותם של הקורסים המדעיים", והמליצה לכלול אותם כקורסי חובה בשש שנות הלימודים בבית-הספר לרפואה. בכתבה מצוין שהנושא "אדם ורפואה" או "Humanities Medical" הוא נושא חם בפקולטות לרפואה בעולם.

"התפתחות המדע, ההתמקצעות ופיתוח טכנולוגיות חדשות גרמו לרופאים לאבד את המגע האנושי שהחולים צמאים לו, ובה בעת גרמו לרופאים תחושת שחיקה ותסכול מתמשך בשל הרחבת החלק הביורוקרטי בעבודתם....". הצעד הראשון להכנסת שינוי הוא הכרה בצורך. נראה לי שההחלטה להתחיל את השינוי בתוכנית ההכשרה למקצוע היא בעלת סיכוי גבוה להצלחה.

מכל האמור לעיל אין פלא אפוא שהתקשורת שלנו עם הרופאים סביב מחלתו של שבתאי לא כללה שום היבט אישי או רגשי. השיח היה ענייני, מקצועי ותכליתי. בשום מצב לא חשתי שמותר לי להביע בפניהם כאב, כעס או מצוקה. כמעט בלי משים הייתי עוטה שריון של ענייניות ותכליתיות שתאם בדיוק את השריון שעטו הרופאים על עצמם והלם את ציפיותיהם מהמפגש. בתור בת-זוג של חולה השתדלתי לעמוד בציפיות ולא להביך את עצמי ואת הרופאים באי שליטה על רגשותי, וכך היתרגם עולמי שחרב לסדרת דיאלוגים עם הצוות בנושאים של אבחונים, טיפולים, מינונים ופענוח של בדיקות, כאילו מדובר במישהו זר לי לחלוטין. פעם אחת חרגתי ממנהגי זה, כפי שכבר סיפרתי, כשבאתי להתלונן על הכווייה שהסבו ההקרנות. נראה שאז הפרתי את חוקי "החולה הטוב", דבר שהסב עוגמת נפש רבה הן לרופא והן לי. לא חזרתי שוב על טעות זו.

ההתעלמות מהפן האישי בעת המפגש בין רופא לחולה התבטאה לגבינו בצורות שונות: שבתאי מעולם לא נשאל שאלה בתחום האישי, המשפחתי או המקצועי. כאילו עם כניסתו לבית-החולים משיל החולה מעליו את חייו הקודמים וכל הווייתו מצטמצמת בזהותו בתור נושא מחלה. באופן עקבי ושיטתי נעלם תואר הדוקטור שהחזיק שבתאי והוא נקרא "מר נוי". מהרגע שנזקק לכיסא גלגלים חדלו אנשי הצוות לפנות אליו והחלו להפנות את דבריהם אלי. נראה שהמגבלה הפיזית, בשילוב עם אופיו ומיקומו של הגידול, יצרה אצלם תחושה שהיא מלווה גם במגבלה מנטאלית.

הדהוד לחוויותינו מצאתי בספרו של ד"ר דיוויד שרייבר 'לא לסרטן'

שהוזכר קודם לכן. ד"ר שרייבר הינו רופא פסיכיאטר המנהל את המרכז לרפואה משולבת באוניברסיטת פיטסבורג בארצות-הברית. באופן אקראי התברר לו שחלה בסרטן המוח כאשר עבר בדיקת MRI במסגרת ניסוי שערכו הוא וחבריו. כאשר אחד הנחקרים לא הגיע, התנדב ד"ר שרייבר להיבדק במקומו על מנת שלא להפסיד את התור יקר הערך, וכך התגלה שהוא נושא במוחו גידול ממאיר. הוא מתאר את הקושי לעבור באחת ממעמד של רופא למעמד של מטופל. לפני שהתגלה הגידול, הילך באותם מסדרונות בבית-החולים בראש זקוף, נמנע מליצור קשר עין עם המטופלים שמא יעכבו אותו בדרכו. עתה הוא חווה את התחושה המשותפת למטופלים רבים, שאיש אינו מתעניין במי שהוא. הוא חש שהדבר המעניין ביותר את הרופאים הינה תוצאות הסריקה האחרונה. כדי להתגבר על אי הנוחות הפנימית הוא נהג להגיע לבדיקות כשהוא לבוש בחלוק הרופאים ששמו ודרגתו רקומים עליו באותיות כחולות. ואכן, כל עוד לבש את החלוק הקפידו אנשי הצוות להקדים את התואר דוקטור לשמו. מאוחר יותר כששכב על אלונקה, נטול חלוק הרופאים, הפך באחת ל"מר שרייבר" או במקרים רבים אף יותר ל"מותק". חוויה דומה מתארת אילנה המרמן בספר 'במזל סרטן - מסע לבלי שוב' (הוצאת עם עובד, 2001). הרופאים נהגו לפנות אליה כאשר של מטופל דרך קרבה בשמה הפרטי, מהרגע הראשון, ואילו היא הקפידה לפנות אליהם בתואריהם ובשמות המשפחה שלהם. לא אחת היא התפתתה להגיב: "מי אני בשבילך שאתה קורא לי אילנה, לחברה שלך תקרא אילנה.... ואני בשבילך ד"ר...או לפחות גברת...." (עמ' 33). תחושת התלות המוחלטת ברופאים היא שגרמה לה להבליג ולקבל את החוקים הלא כתובים של יחסי רופא מטופל.

התנהגות נוספת שהקשתה מאוד על התקשורת האנושית היתה הצמידות של הרופא אל המחשב. בדרך כלל ישבו הרופאים מולנו כשחצי גופם מופנה למחשב ותשובותינו לשאלותיהם היו נרשמות בו מייד. ברשימה שהתפרסמה בעיתון 'הארץ' ב-19.8.2007 טוען הכותב פרופ' יואל דונחין מבית-החולים הדסה בירושלים: "מי שמתבונן בתלת השיח הזה, רופא-חולה-מחשב, מבחין מייד כי עיניו של הרופא מביטות רוב הזמן במסך במקום בחולה". התנהגות זו חוסמת את הרופא מלקבל

מידע נוסף על מצבו הגופני והנפשי של היושב מולו. ייתכן אפילו שברמה לא מודעת, הרופא מעדיף שלא לקבל מידע זה משום שהוא עלול להכביד עליו רגשית.

באחד הימים הגעתי לאחד הרופאים לבדי כדי לקבל מרשם לתרופה כימותרפית. בחדר ישבו גם שני סטודנטים והרופא הציג אותי בפניהם ותיאר להם את סימניה וביטוייה של מחלתו של שבתאי. כאשר הגיע לתיאור הקשיים בתפקוד היומיומי הייתי בטוחה שאתבקש לתאר ממקור ראשון את ההתמודדות של החולה ובני משפחתו עם קשיי היומיום. הדבר לא קרה, ואני נותרתי במקומי כאובייקט חסר תועלת. חשתי שבידי הכלים לתאר בפני הסטודנטים את ביטוייה של המחלה ואת המשימות שבפניהן ניצבת משפחת החולה לא פחות טוב מהרופא. אולם, בתור "אשת החולה הטוב" התנהגתי כמצופה ממני ולא הפרעתי לאיש המקצוע לתאר לתלמידיו עם מה אנחנו ושכמותנו מתמודדים. מה הפלא אם הסטודנטים הללו, כאשר יתבגרו ויהיו לרופאים בעצמם, לא יבחינו גם הם באדם הניצב לפניהם.

בזמן קצר ביותר הספקתי אפוא לאסוף מסרים גלויים וסמויים שפגעו בדימוי העצמי שלי. אין ספק שהשילוב שבין תרבות של היעדר ההתייחסות לרגשות לבין אמירות ישירות כמו: "תשתקי ואל תהיי היסטורית", "אתם אנשים לא ישרים", "תפסיקי להפריע ותני לנו לעבוד", ולבסוף המסר העקיף "אין לך מה לתרום לשיח על התמודדות החולה ומשפחתו עם המחלה", כל אלה כשהם נאמרים לאדם הנמצא במצב פגיע, אינם מוסיפים לו כוחות.

\* \* \*

והנה זיכרון ישן: בהיותי בבית־הספר היסודי היה בצוות המורים מורה כבן חמישים, קשיש בעיני התלמידים הצעירים, ששמו יצא לפניו בתור אדם פוגעני ומעליב. בכל תחילת שנת לימודים היינו מודים לאל שמורה זה לא נפל בחלקנו. והנה כשהגענו לכיתה ו' הסתבר שהוא יהיה המורה שלנו לחשבון. באחת הפסקתי להבין חשבון. רק לשמע התייחסותו

הבוטה והמעליבה לילדים אחרים בכיתה נסתם משהו בתוכי ואיבדתי את היכולת להקשיב לדבריו. שנה לאחר מכן נוספו לו שני מקצועות הוראה, תנ"ך ומשנה, מקצועות שאהבתי וידעתי. כמו במטה קסם התחלתי להיכשל גם במקצועות הללו. לאחר שלוש שנים במחיצת אותו מורה התחלתי לראות את עצמי כתלמידה בינונית וחסרת כישרון. גם הורי שלא הבינו את עוצמת הפחד המשתק שאחז בי מפני אותו מורה, ראו בי בעלת יכולת בינונית וכך גם חברי. למזלי איפשרה לי תנועת הנוער לבטא את כישורי החברתיים. רק באוניברסיטה, לאחר סדרה של הצלחות, התחלתי להבין שהבעיה שלי בבית־הספר לא היתה בעיה של יכולת אלא של דימוי עצמי שהונמך מחמת האימה מפני המורה.

נראה שמצבי התדרדר לרמה כה נמוכה עד שחשתי שאין לי עוד מה להפסיד. יום אחד כשהיינו בכיתה ח' לא שמענו את הצלצול ואיחרנו לשיעור של אותו מורה. הוא העמיד את כולנו, כעשרה ילדים ליד הלוח, פתח את פנקסו השחור והמרופט וכתב את המילה "בלתי מספיק" ליד שמותינו, אחד לאחד. אני, שפחדתי ממנו יותר מאחרים, פתחתי לפתע את פי ואמרתי: "אין לך זכות לעשות את מה שאתה עושה. אינך יכול לתת בלתי מספיק על ידע בגלל סוגיית התנהגות." "אין בעיה," ענה המורה בשלווה, בביטחון ובנון־שלנטיות כמי שהאתגר שהעמדתי בפניו אינו מטריד אותו כלל, "גשי ללוח ופתרי את התרגיל שאכתוב לך..."

\* \* \*

התקוממותי נגד עוול ושרירות לב, וההכרה בכוחו הרב, ולעיתים ההרסני, של בית־הספר מצאו להם ביטוי חיובי שנים לאחר סיום הלימודים באותו המוסד, כאשר ייסדתי וניהלתי במשך שש שנים את "הקו הפתוח לפניות התלמידים" במשרד החינוך, המטפל מדי שנה באלפי פניות ותלונות של תלמידים והוריהם על עוולות ושרירות לב שבהם הם נתקלים במערכת החינוך.

\* \* \*



תחושת האי־אונים של כיתה ו' חזרה אלי כאשר העזתי לבקר את עבודת מחלקת ההקרנות וספגתי ביקורת על כך שאני נוטשת את אישי עם עובד זר.

כשאני מתבוננת לאחור אל הימים של גילוי המחלה נראה לי שהמפגש הראשוני שלי עם מערכת בית־החולים היה טראומטי. הייתי נתונה בהלם הגילוי הפתאומי, וחוויתי לראשונה לא רק את חוסר האונים הנובע מהמחלה עצמה אלא גם את אוזלת היד שבעמידה מול המערכת. נזקקתי נואשות למגע אנושי חם, שאותו קיבלתי רק במשורה. ולהפך, הרגשתי ננזפת, וחשתי את כוחה של המערכת ואת עוצמתה בנסותה להכתיב לי כללי התנהגות ולאליץ אותי לציית להם. באותו זמן לא יכולתי להזדהות עם הצוות הרפואי ומצוקותיו, מה גם שמצוקות אלו אינן יכולות להצדיק בשום צורה את שרשרת האירועים שתיארתי, שהתרחשו תוך זמן כה קצר.