

חורבן הבית הפרטי: אם מישוהו היה עושה בדיקות לבית הזה, הוא אולי היה נבהל. הוא אולי היה מגלה שהדופק בקושי נשמע, שהנשימה כבדה והחמצן אוזל, שמחסני הברזל ריקים לגמרי. אבל מי חושב לבדוק אותו בכלל? | בבית החולים מטפלים בחולה, אבל מה עם הבית שלו, שקורס בינתיים בדממה עצובה? מה עם המשפחה שלו, שמאבדת שכבה אחר שכבה מהקשר ומהשמחה? מה עם בן המשפחה שמטפל בו, ובקושי זוכר שגם הוא אמור להתקיים? | אם יהיה שם מישוהו שישים לב, שישאל את השאלה הנכונה, שיאפשר להתפרק ויעזור לאסוף את החלקים, אולי הבית לא ייחרב. אולי מה שכבר נחרב בו יתחיל להיבנות מחדש | ללוות את המלווים

נעמי גרינבוים

יש בתים שלא
נחרבים בבת אחת.

הילדים עדיין שואלים שאלות של ילדים: מה יש לאכול? איפה החולצה שלי? מתי את חוזרת? למה אבא לא בא? למה אמא לא קמה? והמבוגרים, אלה שאמורים להחזיק את התשובות בידיהם, משיבים בקצרה. לא כי האמת חסרה, אלא כי היא גדולה, כבדה ומעיקה מדי בשביל מטבח קטן בשבע בערב.

מחלה קשה לא מתנהגת כמו אורחת. היא לא נשארת לשבת על הספה. היא נכנסת לכל החדרים, פולשת ליומן, למקרר, לחשבון הבנק, לשיחות עם הילדים, לשקט שבין בני זוג וכמובן לתפילות. היא נוכחת בשעה שבה כל הבית כבר ישן ורק אחת עומדת ליד הכיור, שוטפת כלים ובוכה בלי קול כדי שאף אחד לא יתעורר.

היא חודרת גם לאנשים הבריאים.

אלה שלא קיבלו אבחנה, אבל מאותו יום כבר אין להם חיים של בריאים. אלה שמחייכים לרופאים,

הם לא קורסים ברעש. אין קיר שנשבר, חלון שמתנפץ. אין שכן שיוצא לחדר המדרגות לשאול מה קרה. מבחוץ הכל כמעט רגיל. התריסים נפתחים, האור במטבח נדלק, הילדים יוצאים בבוקר עם ילקוטים, מישוהו מוריד את הפח, תולה כביסה. מישוהו עונה לטלפון ואומר: "כן, ברוך השם, מתמודדים".

זה השקר הכי עצוב של בתים כאלה: שהם ממשיכים להיראות כמו בית. כי בפנים - מישוהו כבר לא גר שם כמו קודם. הכיסא שליד השולחן עדיין עומד במקום, אבל האיש שישב עליו עד לפני חודש יושב עכשיו בכורסה בבית החולים, או שוכב במיטה בחדר שהפך למחלקה קטנה. הכרית עדיין מונחת על המיטה, אבל מי שהניחה עליה ראש אינה ישנה. היא מקשיבה לנשימות, לתזוזה, לצליל של טלפון. לפחד שמישוהו אולי יקרא לה. או לפחד שמישוהו לא קורא לה.

כשמחלה
נכנסת
הביתה



היא לא תצק. כי בבית של חולה לומדים לדבר בשקט. גם הכאב לומד נימוס.

"אם אף אחד לא רואה אותי", אומרת רחל, "גם אני לא רואה את עצמי".

בישראל, היא אומרת, ניכרת התקדמות בהכרה רשמית בבני משפחה מטפלים, אבל רוב האנשים מסביב עדיין מכירים בעיקר את השאלה האחת: "מה שלום החולה?" לא: מה שלומך?

"כשפוגשים אישה שבעלה חולה", אומרת רחל, "רוב הסיכויים שישאלו מה שלומי. לא מה שלומה. ולפעמים גם אם ישאלו אותה, היא תגיד: מה זה משנה עכשיו? העיקר שהוא בסדר. אבל השאלה 'מה שלומך' היא קריטית. היא אומרת: אני רואה גם אותך".

לפעמים אדם יכול להחזיק עוד שבוע רק כי מישו שאל אותו את השאלה הנכונה. לא שאלה רפואית, לא שאלה של עדכון. שאלה שמחזירה לו לרגע את שמו.

במרכז הייעוץ של CareGivers Israel חוזר שוב ושוב אותו קול: בדידות. לא רואים אותי. אני לבד בתוך זה.

"אלה שיחות קורעות לב", אומרת רחל. "אנשים יכולים להיות מוקפים במשפחה ובחברים ועדיין להרגיש לבד מאוד. בעיקר נשים של חולים. הסטטיסטיקה מראה שהן נפגעות מאוד - בריאותית, כלכלית ותעסוקתית. בכלל, נשים נפגעות יותר מגברים בהיבטים האלה".

השפה שאף אחד לא לימד אותך

מחלה קשה מביאה איתה שתי מערכות כאב. הראשונה היא הכאב עצמו: הפחד, הטיפולים, הגוף, הסכנה. השנייה היא הברוקרטיה של הכאב: טפסים, התחייבויות, קודים, תורים, ועדות, זכויות, אישורים, עובד זר, ביטוח לאומי, רשות האוכלוסין, מקום העבודה, קופת חולים, רווחה, סיכומי מחלה, מכתבי רופא, מסמכים שצריך להדפיס, לסרוק, לשלוח, להוכיח.

אם לא די בכך שאדם צריך לחשוש לגורלו של מישו שהוא אוהב, הוא צריך גם ללמוד שפה חדשה בדיוק כשהלב שלו אינו מסוגל ללמוד כלום.

"שחרור הביתה, למשל, עלול להיות צומת שמפיל אנשים", אומרת רחל. "לכאורה, איזה יופי חוזרים הביתה. בפועל, אדם עלול לחזור במצב סיעודי, צריך אולי עובד זר. איך עושים את זה? מי מכיר את הפרוצדורה? לא נולדים עם הבנה בשפה הזאת. לא נולדים עם ידע איך לפנות לביטוח לאומי, איך להסדיר זכויות במקום העבודה, איך לבנות מערך טיפול בבית". במחלקה יש אחות, כפתור, יש רופא תורן ומישהו שיועץ מה לעשות כשמשוה קורה. בבית יש אישה אחת, או בת אחת, או משפחה מבוהלת, שמסתכלת על מיטה, על תרופות, על הוראות, על אדם קרוב שכבר אינו כפי שהיה - ושואלת את עצמה בלי קול: איך אני אמורה להחזיק את זה?

מרכז הייעוץ של CareGivers Israel פועל באמצעות 33 מתנדבות, שמלוות טלפונית וללא תשלום בני משפחה מטפלים. הליווי אינו מסתכם בתשובה טכנית. לפי סקירה שערך הארגון על פני שש שנים, יותר משמונים אחוז מהפונים קיבלו בין שתיים לשבע שיחות ליווי, כאשר ממוצע שיחה עומד על כ-25 דקות.

ריבי קוסובר, סגנית מנהל 'עוזר מציון' ירושלים: "כשילד חוזר לבית בלי אוכל, כשאין כביסה נקייה ומגוהצת, כשאין אוכל לשבת - זה יכול לשבור ולהעצים את ההתמודדות הנפשית שגם כך לא קלה"

מרגיעים את הילדים, עונים להורים, מדברים עם האנשים בעבודה, משלמים עבור תרופות, מחפשים תור, חוזרים למחלקה והביתה ומשתדלים שוב להיות חזקים לפני שמישהו יספיק לראות שהם נגמרו.

מחלה בלי קוד אבחנה

"כשמחלה קשה נכנסת הביתה", אומרת רחל לדאני, מייסדת ומנכ"לית הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים CareGivers Israel, "היא לא פוגעת רק באדם שאובחן. המחלה נמצאת אצל אדם אחד, אבל גלי ההדף שלה מגיעים רחוק מאוד. וככל שאתה קרוב יותר - גל ההדף חזק יותר".

רחל יודעת את זה לא רק כמי שעומדת בראש ארגון, היא מכירה את זה מהמקום הכי קרוב. אצל בעלה גידי אובחנה מחלה כשהיה בגיל 46, דרגה 4. "היינו כל כך לא מודעים", היא מספרת, "שלא ידענו שאין דרגה 5". בתוך המשפט הזה יש הומור שמסתיר בור: הרגע שבו משפחה רגילה מבינה שהיא עומדת מול מילים שאפילו את משמעותן היא עדיין לא יודעת.

באותם ימים היו ילדיהם בני 5, 12 ו-15. גידי טופל ב'שיבא', עבר ניתוח גב לאחר שהסרטן פגע בעמוד השדרה, ובהמשך טיפולים קשים.

"בזמן אמת", אומרת רחל, "את לא יושבת ומנתחת מה קורה למשפחה. את במשימת הצלה. את מנסה להציל חיים".

אבל הילדים רואים מה שהמבוגרים לא מספיקים להבין. אחת הבנות אמרה לה אז משפט שנשאר תלוי בחייה כמו תמונה שלא מסירים מהקיר: "אבא חולה, אבל גם את שם. אין לנו עכשיו לא אבא ולא אמא בבית".

יש משפטים שילדים לא אמורים להמציא. ילדה לא אמורה להבין שאמא שלה חיה, קיימת, נושמת - ובכל זאת איננה. היא לא אמורה לתת שם לבדידות של ילד שיש לו שני הורים, ושניהם נלקחו ממנו באותו יום: אחד על ידי המחלה, ואחת על ידי הטיפול במחלה.

אבל מחלה קשה מלמדת ילדים משפטים שלא היו צריכים ללמוד.

היא מלמדת אותם להקשיב לטון של שיחת טלפון, לבדוק כמה זמן אמא הייתה במטבח בלי לדבר, לדעת שאם הדלת נסגרת בשקט לא דופקים, להניח בקשה קטנה בצד כי יש בבית דאגה גדולה, להיות ילדים טובים מדי, שקטים מדי, מתחשבים מדי. ילדים שהילדות שלהם לא נעלמת ביום אחד, אלא מתקפלת לאט, כמו בגד מעונה לא רלוונטית שמכניסים עמוק לארון.

"אנחנו חיים על רצפים", מסבירה רחל. "יש רצף של בית, של עבודה, של משפחה, של תפקידים. אנחנו יודעים למה לצפות. אבל כשמחלה קשה נכנסת, הרצף נשבר ביום אחד.

אבא ואמא, או אחד מהם, עוזבים את הבית לבית החולים. לפעמים לתקופה קצרה, לפעמים לארוכה. מבחינת הילדים, כל המערך המשפחתי מתערער ברגע".

יש משהו קשה יותר דווקא בכך שהבית לא נעצר. כי אם הכל היה מפסיק לפעום, אולי כולם היו מבינים. אבל הכלים ממושיכים להיערם, חשבון החשמל ממשיך לרדת, הילד ממשיך לגדול בנעליים שקטנות עליו. החיים אינם מתחשבים בכך שבבית הזה מתנהל עכשיו קרב.

וכך, לצד המחלה הרשמית, נוצרת מחלה נוספת: ההתפוררות השקטה. היא אינה מופיעה בסיכום רפואי ואין לה קוד אבחנה, אבל היא אוכלת את מי שאמור להישאר יציב.

החולים שאין להם מיטה

יש חולה אחד שכולם רואים.

יש לו תיק רפואי, שם של מחלקה, תרופות, בדיקות. אנשים שואלים עליו, מתפללים עליו, מתעניינים בו, ובצדק גמור. הוא במרכז הסכנה.

אבל סביבו קיימים אנשים נוספים, שקרובים לאש לא פחות. הם לא שוכבים במיטה, ולכן נדמה שהם עומדים; הם לא מחוברים לעירור, ולכן נדמה שהם מחזיקים; הם לא קיבלו אבחנה, ולכן נדמה שהם בריאים.

אף אחד לא מודד להם דופק כשהם נכנסים לחדר. אף אחד לא שואל כמה שעות ישנו. אף אחד לא כותב בגיליון: האישה מותשת. הבת מתפרקת. האמא הפסיקה לאכול. הילד שותק יותר מדי.

רחל קוראת להם "שקופים כפול".

"קודם כל", היא מסבירה, "בן המשפחה המטפל כמוט שקוף בעיני המערכת. כולם מתמקדים במטופל ובצדק. הוא הדמות המרכזית. כלנו רוצים להציל אותו, לטפל בו, למצוא את הדרך הכי טובה עבורו. אבל בתוך זה, מי שמטפל בו לא תמיד נספר".

והשקיפות השנייה מתרחשת מבפנים. "גם אני, כבת משפחה, לא תמיד רואה את עצמי", אומרת רחל. "אם אני רוצה לטפל בבעלי, אני אפילו לא מרשה לעצמי להגיד: 'קשה לי. מה עובר עלי? מה אני צריכה?' נדמה שאין מקום לשאלה הזו. יש מטופל, מחלה, משימת הצלה. ואני? אני כרגע לא הסיפור".

כמה כאב יש במילים האלה: אני כרגע לא הסיפור. אישה עלולה להיעלם כך שנים, בתוך סיפור של מישוה קרוב. היא יכולה לדעת בעל פה מינונים, שמות רופאים, תאריכי בדיקות, תוצאות דם, אבל לא לדעת להשיב על שאלה פשוטות: מתי אכלת היום. היא תיראה יעילה להפליא, מסודרת, חזקה, מדייקת, ובאותו זמן עלולה לאבד שכבה אחר שכבה מעצמה. אנשים יגידו לה: את מדהימה, והיא תרצה לצעוק: אני לא רוצה להיות מדהימה, אני רוצה לישון. אני רוצה לפחד בקול. אני רוצה שמישהו יחליט בשבילי. אני רוצה להיכנס הביתה ולא להרגיש שכל חפץ שואל אותי למה לא הספקתי. אבל



בשנה השלישית, כשהעולם כבר הפסיק לשאול

בהתחלה כולם יודעים.

כולם מתקשרים, שואלים, מבטיחים לבוא. יש רשימות תפילה, ארוחות, הודעות, התרגשות של התגייסות למען מטרה. הכאב חדש ולכן רואים אותו.

ואז הזמן עובר.

והעולם חוזר למסלולו. אנשים חוזרים לעבודה, לשמחות, לקניות, לחופשות, לדאגות שלהם, ורק בבית אחד המחלה עדיין נוכחת לא כוותרת. כשגרה.

החודש הראשון מפחיד. השנה השלישית שוחקת.

בשנה השלישית כבר לא תמיד יש כוח לעדכן ולא נעים לבקש. אין סבלנות להסביר שוב מה קורה. כבר אי אפשר להאמין שכל זה עדיין החיים. האסון הופך לרקע, ומי שחי בתוכו לפעמים מרגיש שהוא נעלם דווקא מפני שזה נמשך יותר מדי זמן.

"מערכת הבריאות התקדמה", אומרת רחל לדאני. "יש מחלות שפעם היו ממיתות במהירות והיום הופכות כרוניות. זה מבורך, כמובן, ועם השמחה על עצם החיים - המשמעות היא שבני המשפחה מטפלים הרבה יותר שנים. ואז, אם אין מעגל תמיכה מספיק חזק, השחיקה גבוהה מאוד".

זו אולי אחת האמיתות הכואבות ביותר של מחלה ארוכה: ככל שהטיפול מצליח להאריך את החיים, כך נדרשת נשימה ארוכה יותר מהבית שסביב החולה. לא שבוע של התגייסות ולא חודש של מצב חירום אלא שנים.

רחל מתארת את השחיקה הזו כמציאות שנבנית לאט: "אם השגרה הופרה לחלוטין, צריך לבנות את כל מערכות היחסים מחדש: חברים, משפחה, עצמך, ילדים". לדבריה, בתוך הדרך הארוכה הזאת מסתובבים יחד "כאב, פחד, שחיקה, לצד תקווה, אמון ואמונה".

גם ריבי קוסובר רואה את נקודת הזמן הזו מקרוב. במחלות ארוכות, היא אומרת, צריך למלא את המחסנים. לא רק את ארון התרופות - גם את מחסני הנפש.

"אנחנו מסייעים למשפחה לשבור שגרה בחוויות", היא מספרת. "טיול, נסיעה לים, שבת משחררת, פינוקים ועוד. אנחנו עושים את הדברים האלו בעזרת מתנדבים ואנשי חסד מדהימים".

כך זה כשלפעמים, אחרי שנים של טיפולים, עוד בדיקה ועוד תור כבר אינם מספיקים כדי להחזיק בית. צריך גם רגע שבו הבית נזכר שהוא לא רק תיק רפואי. שיש בו ילדים שצריכים חוויה, הורים שצריכים נשימה ואנשים שלא יכולים לחיות לנצח רק בין תרופה לאשפוז.

"מילת המפתח היא חוסן", מדגישה ריבי. "כמי שחוותה מחלה גם במשפחתי הפרטית, המוטו שלנו היה דברי שלמה המלך: 'רוח איש יכלכל מחלה'. זו בעצם תמצית הדברים. איך נלך כנגד רוחו של כל מי שצריך אותנו. איך נדאג לחזק את רוחו - גם בפן הטכני, וגם בחוויות משחררות - כדי שהוא יוכל לכלכל את מחלתו".

רוח אינה דבר מרחף. היא לפעמים הסעה שמגיעה בזמן, ארוחה חמה, מתנדבת לילד, נסיעה קצרה לים. שבת שבה מישהו אחר דאג לפרטים. האפשרות להניח לרגע את הראש ולדעת שהבית לא יקרוס בדקה הזאת.

ורחל מוסיפה את מה שבני משפחה מטפלים צריכים לשמוע לפני שהשנה השלישית הופכת אותם לשקופים לגמרי: "לא להיות לבד זו לא משימה של אישה אחת".

וזה כל מה שצריך לזכור: לא לתת למשפחה להיעלם רק מפני שהיא סובלת כבר הרבה זמן.



"בתחילת הדרך", מספרת רחל, "אנשים פנו אלינו כשהם כבר זוחלים על גחונם, באפיסת כוחות. היום לאחר שנים של עבודה מאומצת שלנו, לשמחתנו זה מתחיל להשתנות: יש יותר מודעות, ואנשים פונים גם בתחילת הדרך, לפעמים אפילו לפני אבחנה סופית או בצמתים משמעותיים".

הצמתים האלה הם המקומות שבהם משפחה יכולה ליפול בלי שאיש ישמע: אשפוז, שחרור, חלוקת תפקידים בין אחים, יחסים בתוך המשפחה, זכויות במקום העבודה. "לפעמים אדם מתקשר כדי לשאול שאלה מאוד טכנית", אומרת רחל, "אבל יועצת טובה יודעת לשאול עוד שאלה קטנה, ואז נפתח משהו עמוק יותר. פתאום יש מקום גם לפחד, לעייפות, לכעס, לבדידות".

צריך לתרגם את המילים. מאחורי "איך מגישים טופס" עומד לפעמים: אני לא מצליחה לנשום. מאחורי "איפה מוצאים עובד זר" עומד לפעמים: אני מפחדת להיות איתו לבד בלילה. מאחורי "מה הזכויות שלי בעבודה" עומד לפעמים: אני חוששת לאבד גם את הפרנסה, אחרי שכבר איבדתי את השגרה.

"היועצות", אומרת רחל, "נותנות מידע, כלים, הקשבה ותמיכה. הן מחברות לשירותים בקהילה, מציפות זכויות, עושות סדר. הן הלב הפועם של מרכז הייעוץ. לא כקלישה. ממש כך".

לפעמים הסדר הזה אינו רק טכני. הוא מה שמונע מאדם להרגיש שהוא טובע בתוך ערמת ניירות בזמן שמישהו יקר לו שוקע בתוך מחלה.

כשאיין אוכל לשבת

יש כאב שמגיע בלילה, ויש כאב שמגיע ביום שישי בצהריים. ביום שישי, כשבתים בישראל מתמלאים ריח של מרק, חלות, ניקיון אחרון, ילדים שרבים ומתפייסים, שולחן שמתחיל להיערך - יש בתים שבהם האשה מסתכלת על השעון ויודעת שלא יקרה כלום. לא כי היא לא רוצה, אלא כי היא אחרי טיפול, אחרי לילה בבית החולים, או אחרי שבוע שבו רצה בין רופאים, עבודה, ילדים, טפסים וחרדה. הידיים שלה עובדות, אבל הגוף שלה כבר לא מאמין להן. היא עומדת מול שיש ריק ומרגישה מרוקנת.

ריבי קוסובר, סגנית מנהל 'עוזר מציון' ירושלים, פוגשת את הכאב הזה בפרטים הכי יום-יומיים שלו.

"כל בית הוא אחר", היא אומרת. "כל משפחה שונה בגילים, במנטליות, בערכים, במצב הכלכלי, ברמת התמיכה מסביב. לכן גם ההתמודדות מאוד סובייקטיבית. לכל אחד יש חוסן אחר".

אבל כשמחלה נכנסת לבית, היא אומרת, הבית עובר טלטלה.

"יש משפחות שבהן הנפש קורסת קודם", היא מתארת, "ויש משפחות שבהן הנפש חזקה בתחילה, אבל בגלל התפקוד הטכני החסר וגורמים נוספים - היא קורסת בהמשך. הקושי הטכני לפעמים קשה מנשוא. כשילד חוזר לבית בלי אוכל, כשאין כביסה נקייה ומגוהצת, כשאין אוכל לשבת - זה יכול לשבור ולהגדיל את ההתמודדות הנפשית, שגם כך לא קלה". זה נשמע אולי קטן מדי ליד מחלה מסוכנת: אוכל, כביסה, כלים. אבל בית אינו חי רק מהחלטות רפואיות. בית חי מהסיר שמחכה, מהחולצה הנקייה, מהכריך, מהמגבת המקופלת. מהתחושה שמישהו עדיין מחזיק את החיים הרגילים, גם אם בקצה האצבעות. כשהשגרה הזו נעלמת, לא רק הנוחות מתפוגגת. התחושה שיש בית אובדת.

"השאלה הראשונה שעובדת שלנו שואלת הורים לילדים חולים היא: מה חסר לכם?" אומרת ריבי. "אנחנו מציעים מעטפת טכנית ונפשית. צריך את השילוב של שתיהן, והמינון משתנה ממשפחה למשפחה. אי אפשר להשוות בית של ילדים קטנים לבית של בוגרים. אי אפשר להשוות בית עם משפחה תומכת מסביב, לבית בלי שום עזרה".

לפעמים טיפול נפשי מתחיל בצלחת עם ארוחה חמה. לא כי אוכל פותר את הכאב, כי הוא אומר לאדם: ראינו שלא נשאר לך כוח גם לזה.

הבושה לפתוח את הדלת

מחלה אינה לוקחת רק בריאות. לפעמים היא לוקחת גם את הכבוד או לפחות מאיימת עליו.

אנשים שהיו רגילים לתת, לנהל, לארח, לסדר, לדאוג לכולם - מוצאים את עצמם בצד שמקבל. ולקבל, לפעמים, קשה יותר מלכאוב. יש אולי בושה לומר שאין אוכל, שהבית לא עומד בקצב, שהילדים צריכים חונכת. יש אולי בושה לומר: אני לא מסתדרת. והבושה הזאת מסוכנת, כי היא סוגרת דלת בדיוק ברגע שהיא צריכה להיפתח. "אנחנו ניגשים בהמון רגישות, הכלה והקשבה", אומרת ריבי. "לא דוחפים, לא לוחצים. מציעים עזרה וזים הצידה".

אחת העובדות ב'עוזר מציון' הגדירה זאת במשפט קצר: להיות ולא להיות.

להיות שם בלי להשתלט, להציע - בלי לכפות, להיכנס לבית בלי לקחת ממנו את כבודו, להביא אוכל בלי להפוך את המשפחה ל'מסכנה', לראות את הכאב בלי לבהות בו.

"הסוד", אומרת ריבי, "הוא לקבל כל אחד כמו שהוא, ללכת איתו יד ביד, לתת הרגשה של שותפות בקשיים ובכאב ובעיקר בלי שיפוטיות". יש משפחות שיסכימו לקבל רק אם לא יעשו מזה עניין, יש משפחות שצריכות זמן, ויש כאלה שצריכות שמישהו יעמוד ליד הדלת ולא יפרוץ אותה. לפעמים דווקא מתנדב שהיה חולה והבריא מצליח לפתוח משהו. ריבי זוכרת משפחה שאליה נשלח אדם כזה. "הוא ממש רומם את המשפחה ועזר לה להיפתח", היא מספרת.

"כי מי שהיה שם אינו נכנס כמו מבקר. הוא

נכנס כמו מי שמכיר את החדר גם אם מעולם לא היה בו. הוא יודע שלפעמים אין צורך לומר 'אני מבין', מספיק לא להיבהל".

ריבי מספרת גם על מתנדבת שבנה היה מאושפז חודשים ארוכים. בבית החולים חילקו לחמניות וכריכים, והם, לדבריה, ממש נתנו לה כוח. לאחר שבנה הבריא, במשך שנים היא אפתה מדי שבוע לחמניות ושלחה אותן לחלוקה בבתי חולים, כשהיא מקדישה את הפרשת החלה לרפואת החולים.



אנשים יגידו לה: את מדהימה, והיא תרצה לצעוק: אני לא רוצה להיות מדהימה, אני רוצה לישון. אבל היא לא תצעק, כי בבית של חולה לומדים לדבר בשקט. גם הכאב לומד נימוס



"העולם הוא גלגל", אומרת ריבי. "היום אתה נעזר, ובעתיד השם בעתיד תעזור. הברכה 'שתזכו להיות מהנותנים' בעיניי היא הברכה הכי טובה - ליכות להיות בצד הנותן". יש אנשים שמפחדים לקבל, כי נדמה להם שקבלה היא סוף הסיפור שלהם כאנשים חזקים. אבל אולי קבלה היא רק פרק אחד בסיפור הגדול של החיים. פרק שבו מותר להישען. שמיישהו אחר מחזיק את ההסעה, את הילד, את השבת. העיקר שהבית לא צריך להוכיח שהוא עומד לבד.

הילדים שלמדו לא לבקש

בתוך בית שיש בו מחלה יש גם ילדים שלא תמיד שמים לב אליהם. לא מפני שלא אוהבים אותם - לפעמים דווקא מפני שאוהבים אותם כל כך ורוצים להגן עליהם. אבל המחלה גוזלת מקום, היא ממלאת את האוויר, תוקעת יתד על שולחן האוכל, על הפנים של המבוגרים. וילדים מרגישים. הם מרגישים גם כשלא מספרים להם. לפעמים במיוחד כשלא מספרים להם. הם שומעים את הלחישה בחדר השני, את השיחה שנקטעה כשנכנסו למטבח. את הבכי שנאצר מהר מדי. את המשפט "לא עכשיו" שחוזר יותר מדי פעמים. והם מתחילים להבין שיש בבית משהו שאסור לגעת בו. "ההשפעה על הילדים משתנה לפי גיל ושלב התפתחותי", אומרת רחל. "ילד בן שנתיים אינו דומה לילד בן חמש עשרה. חולי משפיע על הדינמיקה בבית, על ההסתכלות על ההורה החולה, על התפקוד. לפעמים ילדים הופכים להיות אחראיים מדי".

אחראיים מדי: צמוד מילים עדין לילדות שנאלצה להזדקן. אלה ילדים שלא מבקשים שיכינו להם שניצל, כי אמא עייפה. הם לא משתפים בפרד, כי אבא חולה. לא רבים בקול, כי הבית גם ככה מתוח. הם מנסים להיות נחמדים לאח הקטן, לארגן לעצמם ארוחת ערב, למצוא לבד חולצה, להסתדר. ילדים שאנשים מבחוץ משבחים: איזה בוגר, איזה מתחשב. איזה ילד טוב.

ולפעמים מאחורי "ילד טוב" מסתתר ילד שלא הייתה לו ברירה.

רחל מזהירה מפני התנהלות של סוד מוחלט. "לפעמים הורים מסתירים מהילדים את המצב, אבל סוד גורם לתופעות קשות בנפש ובמשפחה, ולפעמים הפנטזיות של הילדים קשות יותר מהמציאות. חשוב להתיעץ עם עובדת סוציאלית או פסיכולוגית ילדים איך לספר ומה לספר".

'עזר מציון' מנסה לראות גם את הילדים שאינם מופיעים תחת שם המחלה, אבל חיים בצילה. "אנחנו שולחים מתנדבות וחונכות, עזרה בעבודות בית קלות, פעילות לילדים, חוגים, מילוי משאלות אישיות ופעילויות חווייתיות לילד או למשפחה", מפרטת ריבי.

אחד הפרויקטים מיועד לילדים ממשפחות שבהן יש חולה אונקולוגי: פעם בשבוע אחר הצהריים מתקיימת עבורם

רחל לדאני, מייסדת ומנכ"לית CareGivers Israel: "כולם מתמקדים במטופל, ובצדק. הוא השחקן המרכזי. כולנו רוצים להציל אותו, לטפל בו, למצוא את הדרך הכי טובה עבורו. אבל בתוך זה, מי שמטפל בו לא תמיד נספר"

פעילות חווייתית והעשרה עם מתנדבות. "יש משפחות שבהן הילדים שואלים מתי כבר יגיע יום רביעי", אומרת ריבי, "כי זה העוגן שלהם".

המשפטים שאסור לומר

יש משפטים שבני משפחה מטפלים חושבים, ואז נבהלים מעצמם:

אני לא יכולה יותר.

אני רוצה לברוח.

אני רוצה שיחזירו לי את החיים שלי.

אני כועסת עליי, אף על פי שהוא לא אשם.

אני מתגעגעת למי שהוא היה.

אני מתגעגעת למי שאני הייתי.

הם לא אומרים את המשפטים האלה בקול, כי המשפטים האלה נשמעים רע, וליד מיטה של חולה אין מקום, לכאורה, לעייפות של הבריא. הרי תמיד יש מישהו שסובל יותר, וגם איך אפשר להתלונן כשאדם קרוב נלחם על חייו?

ואז מגיעה האשמה. אשמה על העייפות, על הכעס. אשמה על רגע של שמחה. אשמה על רצון לשקט. אשמה על כך שהחיים של המטפל נהרסו גם הם, והוא מעז לשים לב לזה. "רגשי אשם חיים איתנו כל הזמן", אומרת רחל. "צריך שמישהו ינרמל ויגיד: זה בסדר גם לחשוב על עצמך. את חושבת על עצמך גם בשבילו. אם את תחלי - מי יחזיק?" בתחילת הדרך, כשהיו שואלים אותה מה שלומה, הייתה עונה: "אני ברזל. אל תשאלו עלי, תשאלו מה שלומי. כשהוא בסדר - אני בסדר".

יש במשפט הזה כוח, ויש בו גם סכנה. כי אדם שמכריז על עצמו כברזל עלול לשכוח שהוא בשר, לב, וגם פחד. הוא לא מודה שגם הוא גוף שזקוק לשינה ונפש שזקוקה למישהו שיגיד לה: מותר לך להישבר קצת.

"לימים", אומרת רחל, "הבנתי שהחברה צריכה לתת לנו לגיטימציה לכאוב ולכעוס. אם אני אומרת שקשה לי, זה לא אומר שאני אוהבת פחות או מטפלת פחות טובה. זה אומר שזה באמת קשה".

הכאב הזה עולה גם מעדותה של אישה שהתארכה בפודקאסט שיצרה רחל, ושיתפה בכנות מצמררת: "אהבתי את אבא שלי וטיפלתי בו במסירות עד הרגע האחרון, אף אחד לא יכול לומר שלא. אבל זה הרס לי את חיי היום-יום. זו הייתה תקופה נוראה".

הדיסוננס הזה אינו מעיד על סתירה פנימית, אלא על המורכבות האנושית. אלו שני משפטים שאינם מבטלים זה את זה. אהבתי - ונשחקתי. טיפלתי - והתפרקתי. נתתי הכל - וכעסתי שאין לי עוד מה לתת. נשאיתי - ורציתי שמישהו יחליף אותי.

"זה המועדון שלא רציתי להשתייך אליו", אומרת רחל, "ובו מילאתי את אחד התפקידים הכי חשובים והכי מורכבים שעשיתי בחיי".

לדבריה, אשמת המטפל אינה רק פנימית. היא גם תוצר של תופעה חברתית. "אומרים לאישה: 'איזו גיבורה את', ובסוף כולם הרי רוצים לעמוד בצפייות של החברה, גם אם הם בכלל לא רוצים להיות גיבורים".

כאן היא מציעה מושג שיכול להציל נפשות: 'בת משפחה מטפלת טובה דיה'. לא מושלמת, לא מלאך. לא אישה שמחזיקה הכל לבד, תמיד, בלי צורך, בלי כעס, בלי שינה. טובה דיה.

"אפשר לשחרר את המצוינות והפרפקציוניזם", היא אומרת. "לא חייבים להגיד: רק אני. ולנו כחברה יש תפקיד: לתת לגיטימציה לכל מנעד הרגשות. לא לשפוט, לנרמל. לא לשבת בצד ולצקצק, להושיט יד".

אולי זה אחד החסדים הגדולים ביותר שאפשר לעשות עם מי שמטפל: לא להכתיר אותו לגיבור. כי גיבורים לא יכולים לבכות. אנשים כן.

מי יחזיק את מי שמחזיק

בסוף, אחרי כל המילים, נשארת תמונה אחת.

אישה במסדרון בית חולים, טלפון ביד ושאלה תמימה מהבית: מה יש לאכול?

והיא מקשיבה לשאלה הפשוטה, היום-יומית וכמעט נשברת. לא בגלל האוכל. בגלל כל מה שהשאלה הזו מחזיקה בתוכה.

היא רוצה להיות בבית, אבל היא צריכה להיות כאן כי מעבר לדלת שוכב מישהו קרוב.

ובעיר אחרת או ברחוב אחר, או בקומה אחרת של אותו בית, מחכים לה עוד אנשים קרובים, ואין דרך אחת נכונה להיות בשני המקומות.

אבל היא מנסה.

כל יום היא מנסה.

היא מנסה להיות רגועה אצל הרופא, שמחה ליד הילדים, חזקה ליד החולה, יעילה מול העבודה, מנומסת מול הפקידה ותפקודית במטבח.

ובסוף, כשכולם צריכים משהו, אין לה למי לומר שגם היא צריכה. אנחנו יודעים להתפלל על חולים. מתגייסים לארגן רשימת שמות. זה חשוב ביותר, ולצד זה יש עבודה נוספת שמחכה לנו, עבודה שקטה ומצילת חיים: לראות את הבית כולו.

לא רק את מיטת החולה, אלא גם את הילד שבחדר.

לא רק את התרופה, אלא גם את המקרר.

לא רק את התור הבא, אלא גם את האישה שלא ישנה.

הגיע הזמן לראות את הנפש שמחזיקה את המלחמה הזאת.

חורבן בית פרטי לא תמיד נראה כמו חורבן. לפעמים הוא נראה כמו שולחן שבת שקט מדי, ילד שלא מבקש כלום, כביסה שנשארת בסל ואישה שאומרת "אני בסדר" בקול שמוכיח שהיא כבר מזמן לא.

וגם בניין הבית מחדש לא תמיד נראה כמו נס.

לפעמים הוא נראה כמו מגש אוכל ביום שני, מתנדבת שמגיעה ביום שני, הסעה שמחכה בזמן וחברה שלא מסתפקת ב"תגיד אם צריך", אלא אומרת: אני לוקחת היום את הילדים. את לא צריכה לענות.

ושאלה אחת פשוטה, שנשאלת באמת: מה שלומך? לא במקום החולה. לא פחות ממנו. יחד איתו.

בית שנכנסה אליו מחלה אינו צריך רק רפואה. הוא צריך קירות אנושיים סביבו. הוא זקוק לאנשים שלא ייבהלו מהכאב ולא יברחו מהעייפות. הוא מבקש חברה שתבין שאין גיבורים מברזל, ושגם מי שמחזיק את כולם צריך שמישהו יחזיק אותו.

ואולי שם, דווקא שם, מתחילה הבנייה מחדש. לא ביום שבו המחלה נעלמת, אלא ביום שבו מישהו דופק בעדינות בדלת. לא כדי לראות

כמה הבית נחרב, אלא כדי לעזור לו להישאר בית. ●