



גרינשפן, השבוע. ספרו יחולק לסטודנטים לרפואה, בתקווה לחולל שינוי מחשבתי



החל ברעד שהתגלה בירו הימנית של בנו ליעם בן השנתיים. האב המודאג רץ לרופא המשפחה ומשם נשלח לסדרת בדיקות שבסורן פן ניתנה הבשורה הקשה: "ליעם אובחן עם גידול מוחי נדיר במיוחד – גליומה אסטרוי ציטומה. הגידול נמצא באזור הרצדי של התלמוס וחודר לגזע המוח. גידול כזה אינו ניתן להסרה. גודלו כ־6.5 ס"מ, לא אופייני לילד. ממצאי הבדיקה אינם טובים ואין הרבה מה לעשות. אני מציע טערת" – מילותיה של מנהלת המחלקה הנורולוגית, כ־5 במאס 2008, היכו בהלם את ההורים, ליאורה וגרי גרינשפן. מאותו רגע הפך צירוף המילים "גידול סופני" לחלק בלתי נפרד מחייהם.

"חיבקותי את הילד שלי ופרצתי בכני. הוא נבהל מאוד, ניגבתי את הרמעות, הסתכלתי לו בעיניים ואמתי: 'ליעם, אל תדאג. אני מבטיח שאמא ואני נעשה הכל כדי שתוכל להמשיך לחיות מאושר ושמח' – שיחור השבוע בקול חנוק גרינשפן, בן 40, יליד בלגיה שעלה לארץ בגיל 26.

כבר באותו יום הוסיף לילד את השם רפאל ויצא למסע הצלתו, נלחם בכל דרך להאריך את ימיו, למרות שרוי פאזי פסקו כי זמנו קצוב. למחרת בבוקר עבר ליעם את ניתוח המוח הראשון שלו, לניקוח הנזולים שהצטברו בו. "גידול סופני הוא מציאות בלתי אפשרית. הבנו את המי שמעות, אבל החלטנו להתייחס למילה 'סופני' רק כאל כותרת, לא להתעלם ממנה וגם לא לאפשר לה להשפיע ולהפריע לנו בניסיון לשנות את מציאות חייו של הילד שלנו. לא יכולנו להרשות לעצמנו ציפיה פסיכית לגור הדין והחלטנו לעשות הכל כדי לתת לו סיכוי ולדאוג לאיכות החיים שלו. לא התייחסנו לזמן שנותר לו לחיות, פשוט עברנו", מסביר גרינשפן.

העבודה הייתה רבה ובעיקר – מתישה. עד למות בנו היחיד, שנולד בהפריה חוץ-גופית אחרי שנים של נגי סיונות להביא ילד לעולם, נלחם גרינשפן במשך שנתים

"הרופאים נתפסים בתודעה הציבורית כאנשים בעלי ערכים טהורים, שמקדישים את חייהם לטובת המטופלים שלהם, אלא שנתקלתי גם במקרים אחרים. ערכים כהצלת חיים באמת מכתביבים את ההחלטות, אבל ישנם גם כאלה המונעים על ידי שאיפה לכבוד, התעשרות ורצון לשמור על המוניטין שלהם. לצערי, חלק מהרופאים שבהם נתקלתי פגעו באיכות חייו של בני ולדעתי התרשלו מבחינה ערכית"

קרב אב

גרי גרינשפן (40) החליט להפוך את מותו מסרטן של בנו ליעם ז"ל למאבק עקרוני באטימות הממסד הרפואי. ענת מידן שמעה ממנו איך, למרות הכאב הנורא, הוא מבקש רק תיקון של המערכת

ענת מידן + צילומים: אילן ספירא

במכשולים שנבעו לרוב מהפער הגדול בין תפיסתו את הטיפול בבנו לבין זו של הרופאים, החל באופן המסת תרופה מרה במיוחד וכלה בניתוח ראש מורכב. הוא התייעץ עם התוכה, ניסה לשכנע וסירב לוותר.

"מול עיניי עמדה האחריות שיש לי כהורה. היה לי ברור שאת החלטה הטובה ביותר נוכל לקבל רק אני חנו, הוריו של ליעם. אני זוכר את היום שבו קיבלנו את תשובת הביופטיה. ישבנו בחדרו של הפרופסור, המנהל את חקר הסרטן בבית החולים, והתבשרנו שמדובר בגידול נדיר שאין לו מרפא. במקרה הטוב, אמר לנו, נצליח להאריך את חייו בעוד כשנתיים. הגידול שלו אלים וידוע כלא מגיב לקרינה ולטיפולים. אני יכול להבי טיח אפילו שיגיע לגיל שלוש. רק נס יוכל לעזור במקרה שלו, הסביר לנו, והציע להתחיל בטיפולים כימותרפיים אינטנסיביים. למרות שהסיכוי שיעצרו או יקטינו את הגידול כמעט אפסיים, שווה לנסות, כך אמר."

איך הגבתם?
 "רבריו היו מייאשים ועצובים. אבל אני החלטתי להתייער וחבר רווקא למילה נס ולחפש דרכים נוספות לטיפול בבנו שלי. האמנתי שבמחלה סופנית גם ההמלצה הרפואית





עם בנו, ליעם ז"ל, "אסור לאבד את האמון ברופאה, אבל צריך לנווט אותה"

צילום: החלום התעופות

היה נחוץ? אבל הפרופסור קבע מראש את עמי דתו לפני הנסיעה, כשהביע התנגדות נחרצת לניתוח וסירב לשנותה לאור התוצאות הטובות יחסית. התנגדותו הדהימה אותי, וכשהעזתי וביקשתי את סיכום פגישת הייעוץ הפרטית שערכנו איתו לפני שטסנו לניו יורק, הודיע שכיוון שלא הסכים עם הניתוח, לא יכתוב מכתב כזה ולא יהיה שותף לבזבוז כספי המידינה והביטוחים."

גרינשפן, איש עדין בדרך כלל, לא התאפק והטיח ברופא: "נראה לי שהתבלבלת בין תפיסות קודר כרופא לזה של מנכ"ל חברת ביטוח. חייו של ילד קטן הם הרבה מעבר לבזבוז כסף", ועוד הוסיף ואמר שסירובו יגרם עוול מיותר. "לא ביקשתי ממנו לשקר, אלא רק שישים את העניין ברוב על הננייה: שהתייעצתי איתו לפני הנסיעה ושהוא לא הסכים לנתח את ליעם. אבל שום דבר לא עורר. הפרופסור התנגד בתוקף ויצאתי ממשרדו. אני לא יכול לבוא אליו בטענות על שלא ראה לנכון לנתח את הבן שלי. וכותו לחי שוב כך. אבל אני לא יכול לקבל את העובדה שלא הסכים לקחת אחריות על דבריו ולהעלות על תל הכתב."

מול חברת הביטוח

וכאילו לא די במאבק הקשה והתובעני על חייו ילד בן שנתיים החולה בסרטן מוח, התעכב בה חברת הביטוח על ניסוחים במסמכים שגי ריגשפן הציג בפניה. למשל, בסיום מכתבו של רופא ממחלקת נירוקיורוגיה ילדים, שאיבחו את ליעם בשבוע הראשון, נכתב: "אנו מאמינים שגידול דידלמי מסוג זה אינו ניתן לניגוח". בשל דרישת חברת הביטוח, הוא התבקש להודיע את קביעתו ולכתוב: "לא ניתן לניתוח בישראל" ובכך להצדיק את הנסיעה לארה"ב. כשהאב פנה לרופא וביקש להוסיף בדיווחו את המילה "בישראל", סירב הרופא בתוקף.

"חשבת שאתה מוחסן כבר, אבל הוא הצליח להקפיד אותי על מקומי. הרי אם יכול היה לבצע את הניתוח בישראל, מרדע לא הציע את שירותיו והטריחו אותנו בנסיעה כל כך מורכבת לארה"ב?"

"בדיעבד הסביר לי הרופא, שכונתו הייתה שהניתוח לא יגדיל את סיכויי הריפוי של ליעם, ובגלל הסיכונים הכרוכים בו הוא אינו כדאי. בעיניי היה זה משחק מילים מתחכם ומי רגיו. בשני המקרים האלה נוכחתי עם מה שאני מעריך כשיקולי אגו' עלולים להכתיב החלטות של רופאים. המסקנה האישית שלי היא שלעיתים תדמיתם של הרופאים מטעה ויש בהם גם כאלה שלא לוקחים אחריות על דבריהם ומעשיהם."



ליעם גרינשפן ז"ל

הרואר חיכה להם חשבון עלות הניתוח בארה"ב - מיליון שקל. כדי לאפשר את הניתוח הרחוק ולקבוע את גודלו. נדמה לי שהגבול הרק בין שני אלו לא תמיד ברור לחלק מהרופאים, ואני תוהה, ממתי הפכו הרופאים לשיאם שמעריכים כיום את שווייה של החיים? מי שהסכימו לנתח את ליעם היו אלה שביקשו לתת לו סיכוי, ולו הקטן ביותר."

אבל בשאז דעתו של רופא בכיר, מי אתה שתדווקה איתו?
"כשהרופא הבכיר העדיף שלייד במצבו של ליעם, עם גידול באורך שישה ס"מ במוח, נותן רד מקסימום שנתיים לחיות ולהערכתו הוא לא יגיע לגיל שלוש, אני חשבת שרוב האבחונים האלו מתבססים על סטטיסטיקה בלבד. במשך שלושה חודשים מצבו הפיזי של ליעם הידרדר. הגידול המשיך לגדול והגיע לשל מונה ס"מ. הרופאים אמרו שלא בטוח שישורד כמה חודשים. אז החלטנו להילחם על הארכת חייו וחיפשנו מנתח שיהיה מוכן לנתחו. אחרי הניתוח בארה"ב ליעם חזר לחייו וחי עד גיל ארבע. לי אין ספק שהניתוח הזה האריך את חייו ושבלעדיו כבר היה נפטר קודם."

גרינשפן לוקח אוויר. הדיבור קשה לו. אחר כך הוא מתנצל ומסביר שהרברים מחזירים אותו אל הרגעים המתסכלים שבהם נתקל בגילויים של חוסר רגישות למצבו.



"עד מחלתו של ליעם, חשבתי שכשרואים ילד קטן סובל מתגלים אמתו. לא פעם שמעתי מפי רופאים הסבר פופוליסטי על מחסור במשאבים ושהם נאלצים להיות מחוייבים לסדרי עדיפויות. את זה אני לא מוכן לקבל. גם לחולה 'סופני' מגיע טיפול. הרופא אינו רשאי להחליט אם הוא יחיה"

נגד "תסמונת האגו"

לרשימת ה"אני מאשים" שלו מצטרפת תסמונת האגו, שבה לטענתו היו נגועים חלק מהרופאים. חודשיים לאחר הניתוח בסן פרנסיסקו חזרה משפחת גרינשפן לארץ ובתיהם

המשיך להתקדם בקצב מהיר מאוד, מצבו הידרדר, גופו פירכס לעתים, הוא כבר לא הלך בכוחות עצמו וסבל מהפרעות בשמיעה ומחור סר תיאבון. למרות הסיכונים, התחלתי לבחון לעומק אפשרות של התערבות כירורגית והגייע למסקנה שהור הקהל היחיד שמצוי בדיעבד "נפגשנו עם רופא ישראלי בכיר ושאלתינו אם יהיה מוכן לנתח את ליעם. הוא סירב והמליץ להתפלל לטוב ולהמשיך כטיפולים הניסיוניים. בינתיים גם המנתח האמריקאי, שעימדי ריבנו, התייעץ עם עמיתו הישראלי, חזר בו וסירב לנתח. שלחנו מיללים לכל העולם והסירובים היו רבים. כולם הסבירו כי הניתוח יהיה מסוכן מדי וחסר תועלת."

ואז, ערב אחד, הגיעה תשובה חיובית ממנתח בכיר בבית חולים בסן פרנסיסקו ואחד רדי, רחוק מכל מנתחים נוספים ברובי העולם, מה שהיה לנו שאין גישה אחת, דרימטית וגורפת. לאחר שבתנו את כל התשובות החלטנו לטוס לסן פרנסיסקו. ב-5 בספטמבר 2008 עבר ליעם ניתוח מוח גדול, שבו נכרת חלק מהגידול. הרגשתי שהשגנו את המטרה שקבענו לעצמנו. בעקבות הניתוח חל לזמן מה שיפור באיכות חייו של ליעם והוא התמלא בשמחה ובאנרגיות. נכון שבהמשך היו רגעים קשים, אבל לא יכולתי להשלים עם הסיכונים לנתח את הבן שלי בישראל. מבחינתי, חשם של הרופאים היה חוסר האמונה."

הם בעלי המוקצנות, למה ציפית?
"ציפיתי שהעובדה שבכל זאת היו מנתחים שחשבו שיש סיכוי לניתוח, תשנה את אופן הסיי תלכותם של הרופאים שסברו אחרת. נכון שלא תמיד אפשר להבטיח הצלחה, אבל אני בטוח שהאמונה באפשרי תחוצה כדי להצליח."

"ליעם עבר עשרה ניתוחי מוח ששיפרו את איכות חייו, אבל מהניתוח האחרון הוא לא חזר לעבודתו המלאה. ב-30 בדצמבר 2009, יום הולדתו הרביעי, איחלנו לו מזל טוב, וכמו בסרטים הוא פקח עיניים ולחש 'אמא' ואחר כך 'אבא'. השמחה הייתה ענקית. בחודשים הבאים הוא ישן. ערב אחד התעורר ולחש: 'אמא אני עצוב, אני בוכה, וכולנו התכווצנו'"

במהלך השבעה הסתגר גרינשפן בחדרו של בנו המת ומתמודד עם האובדן והכאב באמצעות כתיבת ספרו "נגיעה של מלאך", הוציא השבוע להנצחה. בתוך אבא, המתמשך עד היום, הוא מסרב להשלים עם אופן התנהלות המערכת הרפואית והצורך בשינוי עמוק בדרך בו נגללו לא חזר לעבודתו המתגמלת בחברת שטראוס והוא מסתפק בפרנסתו כיועץ חיצוני וכיום. הוא מסרב לקבל את הקליישה שלפיה "אין מה לעשות" וחוזר ואומר שה"אני מאשים" שלו מבקש רק תיקון. "אני רוצה לצעוק: חב' ר'ה, תתעורר, יש הרבה מה לעשות", הוא מכי ריו, ולדבריו, לא מעט כבר התעורר.

השבוע כינס גרינשפן קבוצת אנשים מהתחום העסקי, המשפטי והרפואי המבקשים, כמוהו, לשפר את הרפואה בישראל והוא אף בוחן אפשרות להקים עמותה. בסיוע תורם, ספרו "נגיעה של מלאך" יחולק לסטודנטים לרפואה בתחילת שנת הלימודים הקרובה בתקווה שיוחלל אצלם שינוי מחשבותי. את הגסטו הצפונית ממכירת ספרו הוא מתכוון להקדיש למטרה זו.

גרינשפן מודה שאת האנרגיות והרחף העצום לעשייה הוא שואב מליעם בנו, הנוכח בכל רגע בחייו, ומבטח שיה, בת הששת החודשים, שגולדה לאחר מות אחיה. מי שמנסה לצנן את נחישותו ולהרביק לו תארים כמו נאיבי נראה על ידו בתקיפות.

"אם יש גיהנום עלי אדמות, אין ספק שמי חלקות אונקולוגיות ילדים בבתי החולים הן חלק ממנו. הסבל, הקושי וייסורי המוות שם הם בלתי אפשריים", הוא אומר. בגיהנום הזה גילה לא מעט מלאכים בחלוק לבן, אך נחשף גם לתחלואי המערכת הרפואית ולהתנהלות שדע היום מצוררת את כעסו.

"הרופאים נתפסים בתודעה הציבורית כאנשים בעלי ערכים טהורים, שמקיימים את חיייהם לטובת המטופלים שלהם, אלא שנתקלתי גם במקרים אחרים. ערכים כהצלת חיים באמת מכתירים את החללטות, אבל ישנם גם כאלה המונעים על ידי שאיפה לכבוד, התעשרות ורצון לשמור על המוניטין שלהם. לצעורי, חלק מהרופאים שבהם נתקלתי פגעו באיכות חייו של בני ולדתי התרשלו מבחינה ערכית."

גרינשפן מספר למשל על פגישה עם מנתח מוח ישראלי בעל שם עולמי, שלאחר שבתן את שמועו הוריו מפי מומחים אחרים: ניתוח אינו בא בחשבון. מן קצר לאחר הפגישה הו הגיע מארה"ב אחד מגדולי מנתחי המוח בעולם, וגי רינשפן ואשתו לא ויתרו על התייעצות איתו. "בפעם הראשונה מאז גילוי המחלה הבנו ממנו שניתוח אפשרי. הפגישה האירה את עינינו ונטעה בנו תקווה. הניתוח עצמו, הבחיר המנתח, לא יוכל להי ציל את ליעם, אלא נועד לתת זמן שבמהלכו אפשר יהיה לנסות טיפולים נוספים, בתקווה שאחד מהם יצליח. יצאנו מהפגישה אופטימיים יותר ומבינים שהמסקנות של רופא אחד, גדול ומכר ככל שיהיה, מעני רות אך ורק על השקפת עולמו שלו ולמה מעבר לזה.

הטובה ביותר אינה בהכרח נכונה. על הטיפול האגרסיבי שהציע הרופא ושיגרמו סבל נוראי לילד החלטתי לוותר ויצאתי לחפש את הנס'."

בלי תרופות קשות
גרינשפן למד את נושא הגידולים הסרטניים מכל זווית אפשרית. קרא מאמרים, התייעץ וני פגש עם מומחים בחיבי העולם בניסיון להבין את הגישות הטיפוליות הקיימות, ולבטוח הבין שלמעשה אין תרופה למחלת בנו. ליעם נפטר בדיוק שנתיים לאחר אבחון הסרטן בראשו, כפי שחזה הרופא הראשון.

"נכון, המדע צדק, אבל לא לגמרי. אנחנו נולדנו, ברוכנו, כדי להאריך את חייו עד קצה גבול יכולתה של הרפואה, רק בהבדל אחד - כמעט כל השנתיים האלה הילד חי בלי תרופות קשות, על פניו היה חיוך ובשילבו זה היה המון", אומר אביו ומשתתק. מבט מתמקד בתמונות ילדו הניצבות בסלון ביתו ובפינת המגורים שהוא כל כך אהב, ושכאמצעותם הפכו הוריו את מחלתו לסיפור אגדה. רק אחרי דקות ארוכות הוא מסוגל להמשיך.

"ליעם עבר עשרה ניתוחי מוח ששיפרו את איכות חייו, אבל מהניתוח האחרון הוא לא חזר להכרה מלאה. הוא אישפו בטיפול נמרץ וחי כינו ממנו לסימן קטן. ב-30 בדצמבר 2009, יום הולדתו הרביעי, איחלנו לו מזל טוב, וכמו בסרטים הוא פקח עיניים ולחש 'אמא' ואחר כך 'אבא'. השמחה הייתה ענקית. אמנם התחלל נס ביום הולדתו, אבל מצבו לא הוטב. כמשך החודשים הבאים הוא ישן רוב הזמן. ערב אחד התעורר ולחש: 'אמא אני עצוב, אני בוכה, וכולנו התכווצנו."

"אז הגיע היום הנורא. אחר המכשירים הראוי יורדה בכמות המוצן המגיע למוח. רצתי לקרוא לאחות, שברדה ואמרה שהילד לא נושם. ייסיתי להחיות אותו, אבל שום דבר לא עזר. הסוף הגיע מהר מדי. לא רצינו להאמין. זו תחושה איננה ללוות את בנך בדרוקת חייו האחרונה. זה היה הרגע הכי קשה בחיי. לא יצאתי לעזוב את הילד שלי. אני ווכר שחשבת: מה יהיה עכשיו? איך הוא יסתדר לברז? ניחמתי את עצמי שהוא הולך לעולם טוב יותר."

"ליאורה ואני חוכנו אותו ולחשנו כמה אני חנו אותהים אותו. אחר כך נוכנו את בית החור לים חוזרנו לבית שיענו שליעם לא יחזור אליו לעולם. שתקנו. חשבת שגם בשילבו זהו הערב הראשון בלי אבא ואמא והטרידו אותי מי דואג

עם אשתו ליאורה וליעם ז"ל



גרינשפן. "לא מצליח להבין למה נטילת אחריות מהווה קושי כל כך גדול"



כשהיה ברור לצוות שהמחלה שאיתה התמודדנו אינה בת טיפול, כתב בין היתר. "אין לי מושג אם נערך במחלקה תחקיר על מקרהו של ליעם", אומר גרינשפן, "אבל אם היה כזה, היו צריכים ליידיע אותי במס' קנות ולא לתת תחושה שהעניין מושקף".

איך המושבת משם?

"התייעצתי גם עם מומחים מחוץ לבית החולים שבו ליעם אושפז ולא יכולתי להשפיע. זה היה מאוד מתסכל. כעבור כמה ימים מצבו שוב הידרדר. לא הייתה ברירה אלא לנתח בדחיפות. יומתי שיחה עם מנהל המחלקה וביקשתי שהוא ינתח. הוא הבטיח להיות נוכח בניתוח. התחננתי שהוא יהיה זה שינתח ותשובתו הייתה: בסדר גמור. הניתוח עבר בשלום, אבל עדיין, על פי ההדמיה, התברר שמיקומו של אחד הנקזים אינו אופטימלי. בעיית הנוז' לים במוח לא נפתרה ועל ראשו הקטן של ליעם היו צלקות ענקיות. ביקשתי לראות את דוח הניתוח כדי להבין מה קרה. מצא' תי בו דברים ככל הנוגע לשסתום שהוכנס למוחו של בני. אני לא יודע בוודאות מה בדיוק קרה שם. כשהרופא שניתח הציע לנתח את ליעם כדי לתקן את מיקום הנקז, סירבתי. ברקתי אפשרויות לניתוח בבתי חולים אחרים. למרות מצבו הקשה של בני העברתי אותו לידי של מנתח שהיה אמין בעיניי, במקום אחר. עד היום אני לא מצ' ליח להבין למה נטילת אחריות מהווה קושי כל כך גדול".

אחרי המטע שלך, אילו המלצות אתה יכול לתת לחולים ולמשפחות?

"קודם כל, שאסור לאבד אמון ברפואה, אלא להכיר אותה ולנווט בה באופן זהיר ומושכל. להיות נחושים, לא לפחד להיות חוצפנים ולדרוש הסברים. להיות ספקנים, כי הרפואה אינה מדע מדויק ולרוב אין לה תשובות מוחלטות. כדאי גם לתעד כל שיחה עם הרופאים וכל בדיקה".

דברי הביקורת של גרינשפן נוקבים וכואבים, אבל לא מתלהמים. לאורך כל השיחה הוא טורח להזכיר את הרופאים הנפלאים שפגש בשנתיים שבהן נאבק על חיי בנו - אלה שלהגדרתו ייעודם חשוב יותר מכבודם. "עד מחלתו של ליעם, חשבתי שכשרואים ילד קטן סובל מתגלים אמפ' תיה ורצון להציל אותו. לא פעם כשנתקלתי בהתנהגות בעייתית, שמעתי מפי רופאים הסבר פופוליסטי על מחסור במשאבים ושהם נאלצים להיות מחויבים לסדרי עדיפויות. את זה אני לא מוכן לקבל בשום אופן. גם לחולה המוגדר 'סופג' מגיע טיפול מלא. הרופא אינו רשאי להחליט אם הוא יחיה או לא. לעתים שיקולי הרופא אם לנתח או לא הם שיקולים מינהליים או מערכתיים. למשל, כמו תירות מרפא שמ' קבלת עדיפות בחלק מבתי החולים. לדעתי, מדובר בכצע כסף ואת זה חייבים לשנות".

מה הדבר הדחוף ביותר שהיית מתקן במערכת הבריאות?

"הייתי יוצר מקצוע חדש שייקרא: מנהל מחלה. היום המגמה ברפואה היא התמקצ' עות ויש מומחים לכל איבר ופחות ראייה של התמונה הכוללת. החולים מקבלים חוות דעת ממומחים שונים, הם מבולבלים ולא תמיד יודעים מה להחליט. לכן פונקציה כזו נחוצה כל כך. מנהל המחלה ירכז את כל המידע הטיפולי הקיים, יסייע לרופאים ול' חולים בבחירת הטיפול הנכון וגם יוריד את מינוני היוהרה וההתנשאות".

מה היית יוצר מקצוע חדש שייקרא: מנהל מחלה.

היום המגמה ברפואה היא התמקצ' עות ויש מומחים לכל איבר ופחות ראייה של התמונה הכוללת. החולים מקבלים חוות דעת ממומחים שונים, הם מבולבלים ולא תמיד יודעים מה להחליט. לכן פונקציה כזו נחוצה כל כך. מנהל המחלה ירכז את כל המידע הטיפולי הקיים, יסייע לרופאים ול' חולים בבחירת הטיפול הנכון וגם יוריד את מינוני היוהרה וההתנשאות".

anathe@yedioth.co.il



עטיפת הספר



"לאחר הניתוח בחו"ל, כשביקשתי מהפרופסור בישראל מכתב לחברת הביטוח, הוא סירב: 'אמרתי לכם שהניתוח הזה הוא טעות'. לא האמנתי למשמע אוזניי. הרי הוא לא ראה את ליעם לאחר הניתוח. הבן שלי חזר לחיות, עשה צעדים ראשונים ואל פניו שב החיוך. מה עוד צריך כדי להוכיח שהניתוח היה נחוץ? אבל הפרופסור קבע מראש את עמדתו ולא הסכים לשנותה גם לאור התנהגותו הדהימה אותי"

של סבל החליט אחד הנורוכירורגים הב' כירים לבצע ניתוח לניקוז הציסטתה, בעוד הנורולוגים התבצרו בהתנגדותם. ממצאי הניתוח הוכיחו שהצטברות הנוזלים היא אכן זו שגרמה ללחץ התוך-גולגולתי. אותי הסרדה השאלה מדוע היינו צריכים להש' קיע מאמצי שכנוע רבים כשהבעיה נרא' תה בהדמיה ולמה ליעם נאלץ לעבור את התופת הזו. בנוסף לזה התברר שהנקז החדש שהוכנס למוחו באותה פעולה לא מוקם טוב והשאיר נוזלים עודפים במוחו, כך שמטרת הניתוח לא הושגה במלואה. מצבו של ליעם השתפר לימים ספורים ושוב הידרדר. במשך שעה וחצי גופו קיפץ ללא שליטה וניסיונות הרופאים לעצור את הפרוסס נכשלו. הסוף נראה קרוב מתמיד - משחזר גרינשפן בס' לון ביתו ברעננה, ונרמה שהוא חווה מחדש את הימים הנוראים ההם.

שיחה רחופה עם רופא בכיר תורן הבהירה לו שרשת קרישי דם חוסמת את מערכת הוורידים במוחו, וליעם הופנה לטיפול נמרץ במצב קריטי. במשך שעות ארוכות ניסו להצילו. לאחר 36 שעות פקח לראשונה את עיניו ושבויעים שהה בטיפול נמרץ. "האמון שלנו ברופאים הגלה שפרוסס כמו אלו שהיו באינטרנט יגלה תוכה לחשוד בכעיה המורה לליעם הם סיבה טובה לחשוד בכעיה המורה של קרישי דם, אבל כל הצעקות שצעקנו לא הועילו. הקיבוען המחשבתי שלהם עיוור אותם, ואני חושש שאם לא היינו נלחמים ומתעקשים, זה היה נגמר באסון וליעם היה הופך לעוד מספר בסטיסטיקה".

מישהו התנצל בפניכם?

"חודשיים אחרי האירוע יומתי פגישה עם מנהל בית החולים, שאליה זומנו גם חלק מה' רופאים הנוגעים בדבר, והשמעתי את טענור תיי. התחושה הייתה שהם אינם מסכימים עם רוב דבריי. הם חשבו שהאשמותיי מוגזמות ושמקורן רגשי ובלתי מבוסס. הם אמנם הת' נצלו על עוגמת הנפש שנגרמה לי, אבל לא העלו ספקות. הם לא הכירו בטעות ולא חשבו שאולי אם היו מתנהלים אחרת, חלק מסבלו של ליעם היה נמנע. לפני פרסום ספרי של' חתי מכתבים לרופאים שאליהם התייחסתי, ומנהל בית החולים ענה בשמם: "הבנתי מצ' וות מערך הילדים שהטיפול שניתן לליעם ז'ל ניתן עם כל הלב, היה מקצועי ומסור גם

לפני כשנה, לאחר שגרינשפן ניהל מאבק ארוך, קבעה ועדת ערר של משרד הבריאות למימון שירותי בריאות במדינות חוץ: "לא נראה לנו שניתן לקבוע שאין הצדקה למי' מון הניתוח בחו"ל, בריעב, כאשר בארץ לא הוצעה אלטרנטיבה כירורגית כלל. מכיוון שכך אנו רואים מקום להשתתף בהוצאות הניתוח". קופת החולים חויבה בהחזר כספי הניתוח בארה"ב גרינשפן יכול היה לפרוע את חובותיו.

לפני כמה חודשים שלח מכתב אל הפרור פסור והרופא הבכיר שאיכזבו אותו. בתשר בתם כתבו לו בין היתר: "כרופאים המתעס' קים בכעיות קשות כאלה, מטרתנו וחובתנו לתת את הייעוץ שאנו מאמינים שהוא הטוב ביותר והנכון ביותר לחולה. זה בדיוק מה שנעשה לגבי ליעם". ל' ליווי זה בוצע תוך פגישות מרובות, תקשורת טלפונית, מכ' תבים ומיילים. צר לי אם פירשת רצון זה לעזור באופן שונה".

במהלך השנתיים שבהן טופל בנו בבתי החולים נתקל גרינשפן כמה שהוא מגדיר "חטא היוהרה", שבו נגיעים לדעתו חלק מהרופאים. באחד הבקרים החל גופו של ליעם לפרוסס בתדרות גבוהה. הרופאים לא הצליחו להשתלט על המצב. כיוון שה' סבירו שמקור הפרוסס הוא הגידול, לא ציפו לשיפור משמעותי, אלא שגרינשפן, שכבר סות תרופות שונות. אלא שגרינשפן, שכבר אימץ את הספקנות, לא היה שלם עם אבח' נתם ואמר לעצמו ששום בדיקה לא הראתה כי הגידול השתנה לרעה. כיוון שחלקו הג' דול הוסר בניתוח בארה"ב, לא ייתכן שהוא הגורם ללחץ תוך-גולגולתי המביא את הגוף לפרוסס וצריך לחפש סיבה אחרת. רק רופאה אחת תמכה בגישתו זו. יתר אנשי הצוות, נורולוגים, נורוכירורגים ורדיולוגים, דחו אותה על הסף.

"לא ייתרתי והמשכתי לנסות לקבל תשובות לשאלותיי. המומחים ראו בהן שאלות של הורים מתוסכלים שלא משלי' מים עם המציאות ואולי המעורבות שלנו התחילה להפריע להם. בינתיים מצבו של ליעם המשיך להחמיר. הרופאה התעקשה, כמונו, שהציסטתה שנוצרה לאחרונה ונראתה בצילומים היא שאחראית לפרוסס הבלתי נשלטים. אלא שרק כעבור שלושה שבועות