

דברים שנשאנו לזכרו,

בפתיחת כנס בנושא מחלות מטבוליות, ע"ש ד"ר ליאב גבעון, 25.6.2018

שלום לכולם

אם ליאב היה פה היום, היה מתרעם כנראה שהוא מזוהה עם הכנס הזה. קצת אירוני, שליאב חי את חייו בהתכחשות מתמדת למגבלותיו הפיזיות, מונצח היום בכנס על מחלתו. ליאב היה אדם מחונן, בעל מוח מבריק חוש הומור משוגע וזיכרון פנומנלי, מוסיקאי אדיר. לפי עדויות רבות, היה בדרכו להיות רופא יוצא דופן שנכון לו עתיד מזהיר. מעל הכל, ליאב הוא לב ענק, מלא חמלה ואנושיות, חבר טוב לכל אדם, ומקור של אור וטוב בכל מקום שבו היה.

כן, הוא גם היה חולה GSD type 1-A, (הוא העדיף תמיד את תואר האצולה המפוקפק, "פון גירקה"). המשמעות המיידית היתה שליאב היה תלוי בכל רגע ורגע באספקת גלוקוז חיצונית ולא יכול היה ליצור אותו בעצמו. המשמעות המתלווה לכך היתה ארגון מחדש של התא המשפחתי הקטן שלנו כצוות קטן ונחוש להשאיר את ליאב בחיים. עוד לפני הטלפון הנייד, מצאנו דרכים להזעיק את אבא מרמב"ם כל עת שתקף אותו היפו – בילדות זה קרה בתיכפות די גבוהה, שלשמחתנו הלכה וירדה עם התבגרותו. כל מהלך של היום, טריוויאלי ככל שיהיה, לא טריוויאלי במשפחתנו. מקימה בבוקר, דרך נסיעה במעלית, או עמידה בפקק.

ההמלצה שניתנה להורי בשיא הרגישות היתה "אל תיקשרו לילד", שכן הפרוגנוזה כשנולד (הרבה שנים לפני אבחון הגן) היתה פיגור שכלי ומוות מסיבוכים שונים עד גיל 13. אתם יכולים להבין שליאב ניצח את הפרוגנוזה הזו. יותר מכך: ליאב הוא האדם הכי בריא שהכרתי, ביותר מובנים מאשר במובן הפיזי. הוא לא הסתיר את הבעיה. הוא התרגש במיוחד לאבחן ולשוחח עם חולי GSD להראות להם את הגלוקוג'ל שבכיס ועתיד אפשרי שכנראה לא דמיינו שיתכן בכלל. רק לאחר מותו גילינו שעמד בקשר עם משפחות של חולי GSD במקומות שונים בארץ, תמך בהם והיווה מקור של תקווה ונחמה.

עברה יותר משנה מהפרידה שנכפתה עלינו מליאב, אבל בשבילנו הכאב עוד טרי וצורב. לשאת נאום לזכרו מרגיש כמו כניעה והשלמה עם לכתו. לכן ברשותכם, לא ננסה לסכם. במקום זאת נשתף בסיפור אחד או שניים? מחיי.

ליאבי, זוכר את הרגע הזה ?

בטיול לצרפת לפני כמה שנים, התעקשת לעלות את האייפל. לבד. ברגל.

אחרי כמה דקות טובות של לבטים, הסכמתי איכשהו לתת לך לעלות לבד. אולי בשל העייפות, אולי עצלות, אולי הסלידה ממקומות הומי אדם שיבשו לי את הרדאר. בכל אופן נראה היה לי ממש בסדר שאתה תעלה לבד ואני אשאר למטה.

כלומר, בסדר עד לשניה שבה נעלמת לי מטווח הראיה. לא סיפרתי לך זאת מעולם, אבל באותו רגע התכסיתי זיעה קרה וכמעט רצתי אחריך. החברה שהיתה איתנו שכנעה אותי להרגע ולהעביר את הזמן בקפה סמוך והחינוך הפולני של לא לעשות דרמות ולא להדאיג יותר מידי אילץ אותי לשתף פעולה.

בבית הקפה, בעודי מנסה בכל כוחי לשמור על חזות רגועה ונונשלנטית, כל תרחישי האימה האפשריים התחילו לרוץ בראש. חישובים של כמה בקבוקי קורנסטרג' יש איתך, כמה מיכלים של גלוקג'ל יש עלי, כמה זמן ייקח לי לרוץ למעלה במדרגות ואיך אומרים אמבולנס בצרפתית?!

עוד לגימה מהקפה ועוד בדיקה שהנייד עובד. עוד דקה ועוד דקה הזמן עובר לאט כמו מסטיק. עברו 17 דקות, אם אתה מתחיל עכשיו להרגיש לא טוב בעקבות המאמץ של הטיפוס, יש לי מקסימום עשרים דקות כדי להגיע אליך עוד בהכרה.

החברה מנסה להבין אם השתגעתי או שבאמת יש סיבה לדאגה. לכתסבירי מה רץ לך בראש. לכתספרי על כל הפעמים, על יותר מידי פעמים, בהן ניהלנו קרב עיקש על חייו. איך הכל נראה בסדר אבל כל טעות קטנה של לשכוח לשתות בזמן, או בחילה קלה מהוות איום קיומי. לכתספרי על כל המקרים שבהם רצתם איתו על הידיים להגיע מהר הביתה לאבא שישים עירוי ונייצב אותו, כי לפעמים אי אפשר לסמוך אפילו על צוות האמבולנס כי אף אחד לא שמע כמעט על GSD טייפ 1... לכתסבירי שהבחור הזה, שיא הבריאות, השמחה והאופטימיות, זה שעוזר לכולם, שמתנדב להכל, שלעולם לעולם לא יתלונן על כלום, הולך על חוט דק על פי התהום. חוט דק מאוד.

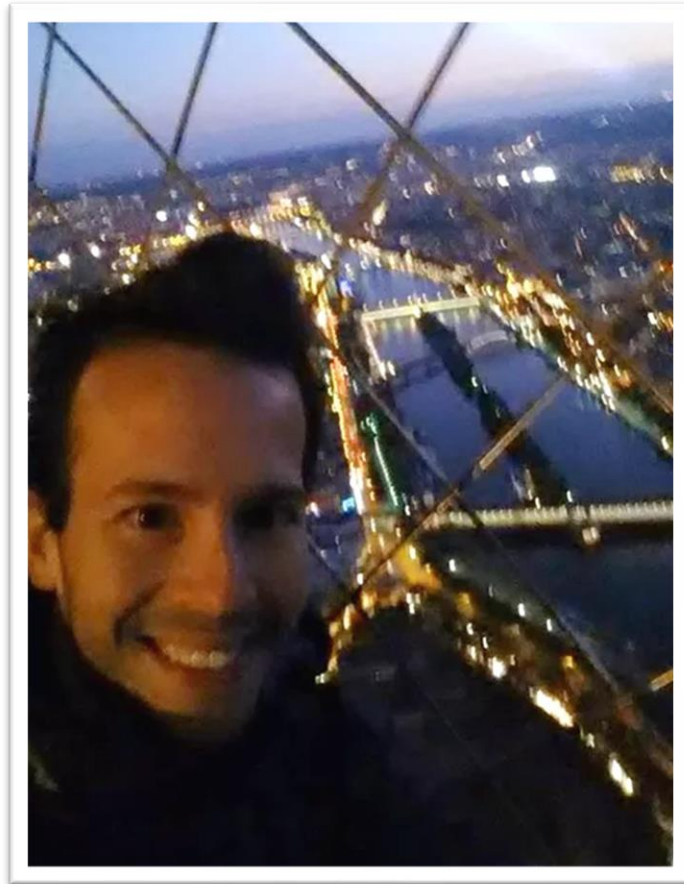
מי יאמין לך והרי גם את בעצמך לא רוצה להאמין.

קר הערב בפריז ואני מזיעה וממשיכה לספור את הדקות. איך נתת לו ללכת לבד יא משוגעת. נכון שהוא כבר ילד גדול ואין טעם להתווכח איתו. נכון שהוא עצמאי. אבל אם יקרה לו משהו את לעולם לעולם לא תסלחי לעצמך.

אפילו על החברים הקרובים שלו הצליח תמיד לעבוד. איך יכול להיות שהבחור הקורן הזה מתמודד עם כל כך הרבה קושי? שום קמט מסכנות, שום רמז לקורבנות. להפך. ליאב מרוכז תמיד באחרים. גם לאחר

שהתעורר מהתקפים איומים, של אבדן הכרה ממושך ופרכוסים, גם באישפוזים בטיפול נמרץ ואפילו כשסבל מאבדן זכרון לטווח קצר בשל אחד ההתקפים הקשים שכמעט לקחו אותו מאיתנו שלוש שנים קודם – האינסטינקט שלו היה להתעורר ולשאול אם אנחנו בסדר.

פתאום הטלפון מתעורר לחיים ואני מתנפלת עליו בידיים רועדות. הודעה ממך - והתמונה הזו מופיעה.



זו לא פחות מתמונת נצחון.

עוד יעד שסימנת לעצמך בשקט וכבשת בנחישות בחן ובענווה, כמו כל כך הרבה יעדים לאורך הדרך. שוב לא נתת למגבלות לעצור אותך, ואם היה בכך חשש ממה שעלול אולי לקרות, לא הראית אותו לרגע. כמו שכבשת יעדים רבים, מבית הספר לרפואה, דרך נהיגה, מגורים לבד וחיים עצמאיים ומלאי תעסוקה, טוב והנאה.

כעבור שעה קלה תחבור אלינו שוב, במצב רוח מרומם מעט יותר מהרגיל מתחושת החופש וההישג, או אולי סתם מהנוף. ואני אנסה להשאיר את הפחדים אצלי בראש.. ולהתנהג כאילו מה שקרה הרגע זה הדבר הכי טבעי בעולם.

ליאבי חי את חייו ללא פחד, בנוכחות מלאה בכל רגע ורגע, באופטימיות אמיתית ובאהבה גדולה לכל יצור חי. הוא נגע בנפשות רבות בכל מקום בו היה, תמיד מעניק לכל אדם קשב אמיתי, תשומת לב וכח.

למרות שחווה ילדות שבה היה יותר בבתי חולים מאשר בבית, הוא בחר לשוב לבית החולים בבגרותו. למרות ששום דבר בחייו לא היה מובן מאליו, מעולם לא ביקש הקלות. להפך: הוא לקח על עצמו עוד ועוד משימות, לא מתלונן ולא אומר לא. תורניות, אקרדיטציה של בית החולים לילדים, ג'ורנל קלאב, מחקר. ובנוסף לכל זה יזם ימי כיף מחלקתיים, חידונים, מסיבות וסרטוני וידאו יצירתיים למי שעזבו או חגגו. תמיד בחיך ותמיד תוך חשיבה מקורית והשקעה אדירה.

ליאב לא בזבז זמן על שטויות כמו אגו, תחרות ושאר זוטות. הוא חי באינטנסיביות, חי בשביל עבודתו במחלקת ילדים א' בה פרח בשנים האחרונות, ובשביל האנשים שאהב, המשפחה והחברים. לא מכירה עוד אדם שכל כך הרבה מחבריו בטוחים שהם, כל אחד מהם, ה-חבר ה-טוב ביותר של ליאב.

ליאבי עזב אותנו בפתאומות בחמישה במאי 2017. למרות שתמיד ידענו שהיום הזה עלול לבוא, למרות שידענו שניתנו לנו כבר לא מעט ניסים, נותרנו המומים. לכתו הוא אבדה גדולה לא רק לנו ולאובדיו. נותר לנו רק לדמיין על כמה אנשים עוד היה משפיע ולאלו הישגים היה מגיע לו היה נשאר עמנו כאן לעוד כמה שנים. אנו מבקשים להודות למשתתפים ביום זה, לקולגות ולחברים של ליאב שממשיכים לזכור את ליאב, ולהדהד את דרכו ביום יום גם בלעדיו. תודה מיוחדת לד"ר גלית טל ולצוות בית חולים רות רפפורט על הקדשת הכנס החשוב הזה לליאב. אנו מקווים שרוחו האופטימית, הטוב והאהבה שבו ימשיכו את דרכו.

מאיה ודניאלה גבעון