



מיזם נשים, בריאות וחיים בכבוד

זכויות נשים במחלות שקופות בניטוח לאומי ובמערכת הבריאות

תמלול הכנס "לא שקופה: היבטים אישיים, רפואיים ומוסדיים בהתמודדות עם מחלות בלתי מוכרות", 6.5.19

מקום: אולם האירועים של עיריית חיפה.

פתיחת הכנס – ברכות

אסנת יחזקאל'להט – נשים יקרות גברים יקרים, בוקר טוב, צר לנו על האיחור הקל. אנחנו מתרגשות מאוד שבאתם ואנחנו מודות לכם ולכן שמצאתם לנכון להקדיש בוקר זה לכנס שלנו.

אנחנו פותחות את הכנס "לא שקופה: היבטים אישיים, רפואיים ומוסדיים בהתמודדות עם מחלות בלתי מוכרות". יזמו אותו המשתתפות במיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד" בארגון אשה לאשה ויש לנו כמה שותפים ושותפות שאנחנו נודה להם בסוף.

נתחיל בחלק החגיגי והמתבקש של ברכות. אני מזמינה את ביאטריס רוזן כץ – יועצת ראש העירייה למעמד האישה בעיריית חיפה.

ביאטריס רוזן כץ – שלום ובוקר טוב. אני נורא מתרגשת לקראת הכנס הזה, ויותר מתרגשת כי אני חושבת שזה מפגש של נשים שמבקשות לקדם זכויות ונושא של בריאות זכויות שלא ברורות מאליו, לצערי הרב. אני חושבת שזה עוד תחום שבו אנחנו נאבקות על השוויון שלנו. אני חושבת שבתחום הבריאות, כמו בתחומים אחרים, הפערים וחוסר האיזון המגדרי הם קשים ביותר. אנחנו לא זוכות למענה ולא לתרופות ולא להתייחסות ייחודית לנו כנשים, ויש פיחות והתעלמות של הממסד מהצרכים הייחודיים שלנו ושל מי אנחנו. לכן אני חושבת שזאת יוזמה מבורכת. במקרה וממש לא במקרה יושבת בשורה האחרונה ענת הורוביץ. את ענת הכרתי לפני כמה שנים. היא השתתפה עכשיו בקורס מנהיגות נשים של עמותת כ"ן. הנושא הזה בוער בעצמותיה והיא מביאה אותו לכל מקום. היא ממש נאמנה. אין עלייך ענת – אני רוצה לברכך על היוזמה הזו ועל המאבק העיקש שלך – שישמעו את קולך.

משתתפת מהקהל – מה זה עמותת כ"ן?

ביאטריס רוזן כץ – כוח נשים. זו עמותה ארצית שפועלת לקידום נשים לעמדות השפעה. עשינו לפני כשנה קורס מנהיגות עם עמותת כ"ן, ושם התעמקה היכרותי עם ענת. ענת הגיעה אחר כך אליי עם עוד שותפה – אנה, ואני חושבת שהן הובילו בחיפה... אולי כולכן יודעות, אבל אני רואה חובה לספר לכן את ההיסטוריה כי אנחנו ההיסטוריה שלנו. במשך שנים הובלתן פה בחיפה קבוצה של עזרה עצמית של נשים והחזקתן את זה בכוחותיכן וזה לא ברור מאליו. אתן שליחות של כולנו אני רוצה להודות לכן על היוזמה הזו. המיזם שאתן מובילות עם צביה, צביה שבאה במיוחד מבאר שבע, הוא מיזם שלכן ושל כולנו. שיהיה לנו יום חשוב, מגבש ומהנה. שנלמד ו שנצליח לקדם. תודה.

אסנת יחזקאל'להט – המברכת הבאה היא נאוה פרץ־בינוביץ, פעילה בארגון אשה לאשה.

נאוה פרץ־רינוביץ – בוקר טוב. בראשית דבריי אני רוצה לברך את חברותינו וחברינו המוסלמים שחוגגים את החג הקדוש שלהם, הרמדאן. היום זה היום הראשון. רמדאן קרים, שיעבור עליכם בצום קל ובבריאות טובה ובשלמות נפש. כל עאם ואנתום בחיר. אני שמחה ונרגשת לעמוד פה ולברך את המיזם החשוב והחיוני הזה שצריך אותו, שיש בו ממש ממש צורך. אני רואה זכות גדולה לברך את המיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד". הרעיון של המיזם נהגה על ידי נשים שחוו על עצמן מצבי מצוקה וחולי ונאלצו להתמודד ולהיאבק על זכויותיהן לקבל הכרה וסיוע, לא בחסד אלא בזכות. נשים אלו, שפעילות בארגון אשה לאשה, ספגו ידע ופיתחו מודעות ליחס מפלה ובלתי־צודק מתוך השקפת עולם שיש לתקן את המעוות ויש לקדם ולאפשר יחס צודק לנשים באשר הן, ואת זה צריך לשים כמטרה וכיעד ולהשיג את זה ולהילחם על זה. ארגון אשה לאשה הוא באמת חממה של הרבה מאוד רעיונות ומיזמים לקידום ואפשרויות ושוויון לכל הנשים בכל המצבים, הן של מצוקה, הן של חוסר צדק ועוד. אשה לאשה מעודד לקום ולעשות את הניתן כדי לאפשר חיים בכבוד ולהסתייע במצבי חיים מגבילים שמונעים תפקוד כלכלי ונפשי. באשה לאשה אנחנו רואות את יחסי הגומלין, זאת אומרת את הקשר הבלתי־מנותק בחבל הטבור לארגון כה חשוב שאני פעילה בו 30 שנה, לגבות, לדחוף, לעודד ולהצמיח עוד נשים שיצטרפו למעגל הפעילות. אנחנו רואות את יחסי הגומלין ואנחנו רואות את המיזם הזה כחשוב ביותר, שיביא השקפת עולם צודקת וחומלת על מי שלא שפר עליהן גורלן לחיות בבריאות ובכבוד. בהצלחה לכולנו, ולכן הנשים הפעילות יותר, שאו פרי בעמלכן.

אסנת יחזקאל־להט – אני מזמינה את אושרה פרידמן, סגנית מנהלת הרשות לקידום מעמד האישה.

אושרה פרידמן – בוקר טוב. כבוד גדול להיות כאן. ברשותכן אשלח תנחומים למשפחות הדרום שנהרגו לצערנו הרב והתאוששות מהירה לאלו לשחיים בצל הטרור, ורמדאן קרים גם לעמיתיי לעבודה וברשויות המקומיות. הכנתי נאום ארוך וזנחתי אותו כי יש משהו שונה בכניסה לחדר הזה ולאחר כל ההתכתבויות לתוך הלילה עם ענת כדי להגיע ליום הזה. תודה רבה על כל מה שעומדת מאחורי הכנס. אין לי ספק שזו יוזמה מבורכת ונכונה וצריך לפעול בה. אני נמצאת במשרדי הממשלה מאוגוסט האחרון – כך שלא הרבה זמן, ואני גם יודעת כמה יש לנו לעשות בתחום הזה כמו באחרים. הרשות לקידום מעמד האישה, אותה מובילה בחריצות ובמקצועיות הגב' אוה מדז'יבוז', מנכ"לית הרשות, דוגלת ליצור שוויון הזדמנויות לכל אישה ואדם באשר הוא למען חברה שוויונית, צודקת, סובלנית, ערכית ושווה. בתחום הזה [מחלות שקופות] אני באה ללמוד היום ולהכיר מקרוב ולשמע את הדברים ואולי גם להשמיע מה בערסל העבודה שלנו אנחנו יכולים לתרום ולהירתם לטובת העניין. אין לי צל של ספק שבבסיס עבודתנו הוא לשמוע מה קורה למטה ולהביא אותו למעלה כדי שדברים יקרו וששינויים ייעשו. אף אחד לא מבטיח הבטחות ואומר שמחר זה ישתנה. ברור שזה כרוך בתהליכים. אני מכירה את זה מקרוב כי אני באה מהשטח. אם יש משהו שאני למדה לאחרונה – ככל שנביא דברים למודעות הציבורית ולרתום את האנשים הסובבים אותנו נוכל להתגייס ולהוביל לאותן הנעות קטנות שבביל לייצר שינוי נדרש. אין ספק שעבודתכן עבודת קודש ואנחנו צריכים להיות קשובים לעומק ככל הניתן ולהוביל ביחד איתכן את מה שנדרש כדי לוודא שכל אחד ואחת כל אחת ואחד יהיו זכאים לממש את הזכות שלהם בזכות ולא בחסד כי זה צודק ומגיע – וזו זכות בסיסית של כל אחד ואחת מאתנו. כשעוסקים בשינוי בריאות בעין מגדרית – זה נושא רחב יותר – מחלות שקופות מונעות מאלמנטים תרבותיים שאנשים שוכחים אותם, שוכחים לתת להם התייחסות ובמיוחד בכל הנושא של טיפול רפואי, אך לא רק. בנושא הזה אשמח להתייחס בהמשך. אני מאחלת לנו יום פורה ותודה רבה שאנחנו כאן כדי ללמוד ומקווה שנשכיל כדי להוביל לשינוי.

אסנת יחזקאל־להט – ואחרונה חביבה – צביה דעי ממובילות המיזם "נשים בריאות וחיים בכבוד".

צביה דעי – בוקר טוב לכולן. אני רואה שמכובדותיי כבר נתנו רשימה מאוד ארוכה ומה אני יכולה להוסיף. אני רוצה להסביר לכן מה זה אומר להיות שקופה, שאנחנו מתנגדות לזה, להיות שקופה. להיות שקופה זה לא רק היום, זה להיות אתמול וזה להיות מחר שקופה. אנשים לא מבינים מה זה להיות חולה במחלה שקופה, שבה את מידרדרת לתוך שכחה, גם לעצמך ולמשפחתך. את מאבדת קשר עם מכרים, עם המשפחה את לא בקשר, לא כי את לא רוצה אלא כי את לא יכולה. אני רוצה לשים דגש שגם בזיכרון של אנשים את הופכת לשקופה. כבר לא מכירים אותך ואת לא חלק מחיי התרבות והעבודה ולא בשום מקום. זה לדעתי יותר קשה משואה – לפחות לה יש זכרון. זה הדגש שאני רוצה לשים כאן לפניכן. זה הצד הכואב, ואעבור לצד יותר שמח. אני שמחה

שבאתן. אני רוצה לאחל לכן בשמי ובשם חברות המיזם הנהדרות ענת הורוביץ, דינה פוזניאק – שאינה כאן אבל ליוותה אותנו הרבה, ואנה דסה. עיריית חיפה – רז פרקר ועכשיו ביאטריס, ונאוה היקרה שמלווה אותנו מההתחלה צעד בצעד ואסנת שהצטרפה אלינו, וד"ר חנה ספרן ועוד הרבה נשים יקרות שמלוות אותנו הרבה שנים בכל מיני מעגלים ומוסדות. ואני רוצה להגיד להן תודה כי כמו שכל אחת אמרה, וחידדה סגנית מנהלת הרשות לקידום מעמד האישה, שאנחנו צריכות שהידע מהשטח יעלה למעלה ויקבל ביטוי מעשי. אני רוצה לאחל לכן כנס מהנה פורה ועם הרבה תובנות לחיים ותשתמשו בהן. יש תובנות שמשנות חיים שיוצאים איתן מכנסים. אני לא יודעת אם זה יקרה היום – אני מקווה שכן ושיהיה לכן יום מהנה.

הרצאת פתיחה – "מחלות שקופות כמקרה מבחן של תפיסות פמיניסטיות ולימודי מוגבלות"

מרצה: אסנת יחזקאל-להט, אשה לאשה

אסנת יחזקאל-להט – אני אסנת יחזקאל-להט, פעילה באשה לאשה ומלווה את המיזם הנהדר הזה כבר כמה שנים, ובשנים האחרונות ביתר שאת והתלהבות. ההרצאה שארצה בפניכן היום היא יותר הרהורים על הנושא של הקשר בין מחלות שקופות לגישות פמיניסטיות ולימודי מוגבלות. כאישה עם מוגבלות נראית, ואני מניחה ששמתם לב לכך, אני עוסקת רבות ומרצה בתחום של לימודי מוגבלות, תחום שאסביר עליו עוד מעט, ואני גם פמיניסטית 15 או 20 שנה. מה שמעניין בנושא של מחלות שקופות הוא כיצד הן מאירות זוויות שקשורות גם לנשים וגם למוגבלות ונשים עם מוגבלות וכמובן לנשים חולות או בכלל למצבים חברתיים של דיכוי. כשהתחלנו לפרסם את מועד הכנס בציבורים שונים פנו אליי כמה גברים ונשים ותהו מה הקשר בין מחלות שקופות לפמיניזם, ומדוע דווקא נשים שחולות במחלות שקופות, והכנס הרי מתמקד בנשים שחולות במחלות שקופות, כי יש גם גברים שחולים בהן. אמרתי לעצמי – זו סוגיה שיש לתת עליה את הדעת אם שאלו עליה – אני אקריא תגובה אחת כי היא עוררה בי יותר מחשבות: "איני מבינה מדוע הפעילות נערכת במסגרת פמיניסטית. זה לא דורש אידאולוגיה פמיניסטית. הקצאת משאבים לרפואה לא קשורה לאידאולוגיה פמיניסטית. כמו כן אומנם מחלות שקופות נראה שיותר נשים חולות בהן אבל הן לא ייחודיות לנשים ובוודאי לא רק לפמיניסטיות חיפאיות". זו הייתה התגובה.

לגבי הנושא של פמיניסטיות חיפאיות. אנחנו פמיניסטיות חיפאיות שפועלות בארגון אשה לאשה השוכן בחיפה. אני מזמינה נשים מכל רחבי הארץ להקים ארגונים אחרים או ליצור עימנו שיתופי פעולה. אבל העובדה שהכנס מתקיים דווקא פה אינה נובעת מכך שהסוגיה של מחלות שקופות היא סוגיה פמיניסטית חיפאית דווקא, חרף זיהום האוויר ועוד סיבות לכך שיש מחלות שקופות למיניהן. אדגיש שאיני מומחית למחלות שקופות אלא אני מלווה את המיזם – ואני כאן כדי לתת נקודת מבט מהצד על הנושא.

אתחיל את הרצאתי בהסבר קצר על ההקשר שבו נוסד המיזם נשים, בריאות וחיים בכבוד. ארגון אשה לאשה הוא אחד הארגונים הפמיניסטיים הוותיקים בארץ, אם לא אחד הוותיקים ביותר, ויש בו כמה היבטים ייחודיים שלא כולם כתובים כאן [במצגת].

רותי גור – רשמית הוא הוקם ב'1983. לפני זה היה "קול לאשה בחיפה" שזה ארגון אחר.

אסנת יחזקאל-להט – בארגון יש כמה היבטים מיוחדים. הוא ארגון פמיניסטי – ישנם ארגוני נשים שאינם פמיניסטיים. פמיניזם הוא אידאולוגיה לשינוי חברתי. היום ובשנים עברו – אולי גם ביתר שאת היום – המילה פמיניזם עוררה ומעוררת כל מיני תגובות. ייתכן שגם נדרש עוד יותר צורך או בחירה לבחור במילה הזו כזהות אישית וארגונית. אשה לאשה הוא ארגון פמיניסטי רדיקלי – יש זרמים רבים בפמיניזם. פמיניזם רדיקלי פירושו שאנחנו אומרות שהמציאות צריכה להשתנות. לא רק לשנות מרכיבים בה כדי שלנשים תהיה איכות חיים טובה יותר ושיחסי הכוחות בין נשים וגברים יהיו שוויוניים יותר, אלא לשנות מבני בסיס בחברה ולשאלו שאלות בסיסיות בחברה, כדי שבסופו של דבר יהיה לכולנו עולם טוב יותר. אדגיש שהפמיניזם אינו רק לנשים, כמו שם הספר של בל הוקס "פמיניזם הוא לכולם" – נשים, גברים ומה שביניהם.

שאלת בסיס היא למשל מהי בריאות ומהו חולי ומי קובעים מהי בריאות ומהו חולי. איך יוצרים איכות חיים. כלומר לא רק למשל לתת מקום לנשים כבעלות מקצוע בעולם הרפואה או לגבי נשים כרופאות במקומות שבהם נשים לא נמצאות ולא רק – אלא זרם שיותר משנה מציאות. לחשוב על רפואה מגדרית, כלומר לראות את הרפואה שעד כה נתנה מקום רב יותר לגוף הגברי ולתפיסות

גבריות על מהי בריאות, ולשנות תפיסות בלימודי רפואה ופרקטיקות ברפואה מגדרית ולשאול שאלות יסוד –

וגם לפעול כי ארגון אשה לאשה הוא ארגון אקטיביסטי. נאוה דיברה על היוזמות שנולדו באשה לאשה – ארגונים כמו ארגון הסיוע לנפגעות ולנפגעים של תקיפה מינית, כיאן, העמותה להעצמה כלכלית ועוד כהנה וכהנה. חלק מהיוזמות שנוצרו באשה לאשה הפכו לחלק מהממסד כמו סיוע לנשים בזנות.

מאפיין נוסף הוא שמבנה הארגון לא היררכי – הוא אופקי. הייתי בוועד המנהל של אשה לאשה 3 שנים – תאמינו לי שקשה לנהל ארגון בלי שיש מנהלת. היעדר ההיררכיה נובע מתוך החלטה שאנחנו רוצות – נאה דורשות נאה מקיימות – אנחנו רוצות חברה שוויונית ומשתפת וקבלת החלטות דמוקרטית באופן שבו יש מקום גם למיעוט ולא רק לדעות הרוב. אנחנו מממשות זאת גם בארגון שלנו עם כל האתגרים באמצעות הקולקטיב שהוא מחליט החלטות מדי חודש בקונצנזוס. הרעיון הוא לשכנע ולא לכפות דעה על המיעוט אלא להגיע להחלטה מקובלת על כולן, ואם לא אנחנו דוחות את ההחלטה לפעם הבאה.

דבר נוסף הוא ייצוג. גם במסגרת של מימוש התפיסה הפמיניסטית בארגון שלנו כמו בחברה. ארגון אשה לאשה מבקש שיהיה בכל החלטות ובכל המיזמים והגופים של הארגון ייצוג של כמה שיותר מגוון נשים באוכלוסייה. לפני כ־20 שנה החלה מדיניות של ארבעת הרבעים. לאחר שנשים מזרחיות במאבק הפמיניסטי בארץ אמרו לנשים האשכנזיות "יש סוגיות שלנו שאתן לא רואות ולא חושבות שהן חשובות, או שאתן בעצמכן משמשות כגוף מדכא של נשים מזרחיות", הוחלט לתת תמיד ייצוג לנשים לפי ארבע תת־קבוצות – ערביות, מזרחיות, אשכנזיות ולסביות. היום יש תת־קבוצות נוספות שאנחנו רוצות לייצג – יש נשים עולות מחבר העמים ונשים ותיקות בארץ ונשים צעירות ומבוגרות וגם נשים ללא ועם מוגבלות.

חשוב להבין שזהות אינה נובעת רק ממרכיב אחד – היא צומת הצטלבויות של כמה וכמה זהויות שלכל אחת ממנה יש משקל אחר באופן בו אנחנו תופסות את עצמנו ויכולות לפעול בחברה וגם זה משתנה בחיים. גיל הוא סממן מצוין כדי להראות כיצד גם המשקל שלו וגם התפיסה של אחרים כלפינו והיכולת לפעול במסגרתו משתנים ככל שהגיל משתנה.

עכשיו נדבר על המיזם. לפני כ־8 שנים החלטנו כמה פעילות באשה לאשה שאנחנו חייבות לפעול למען נשים עם מוגבלות. באשה לאשה זה מאתגר כי הבניין לא נגיש לנשים עם מוגבלות בניידות וגם בהיבטים אחרים. זה לא אומר שאשה לאשה לא יכולה לפעול מחוץ לכותלי המקום ולהחליט שהאוכלוסייה של נשים עם מוגבלות חשוב לתת עליה את הדעת. קצת נתונים – אנשים עם מוגבלות מהווים 20 אחוז מהאוכלוסייה, 2017 אחוז מהאוכלוסייה. הם המיעוט הגדול ביותר. גם בנשים 20 אחוז הן עם מוגבלות. מעטות נולדות עם המוגבלות. רוב המוגבלות מתרחשות במהלך החיים. אם כך, נשים עם מוגבלות אינן קטגוריה נפרדת לקטגוריה של נשים ללא מוגבלות אלא היא חלק בלתי נפרד מהחיים – חולי הוא חלק בלתי נפרד מהחיים ומבריאות כפי שמוות חלק בלתי נפרד מהחיים. העובדה שיש התעלמות או דחיקה הצידה של מוגבלות ושל חולי של אנשים עם מוגבלות וחולים במחלות כרוניות – מעידה על הפחד וההתעלמות מהיבטים שהם חלק בלתי נפרד מהחיים.

ב־2012 פתחנו קבוצה בשם "פמיניזם ומוגבלות לקראת פעולה". מתוך בחירה לא ביקשנו מהנשים שהשתתפו בקבוצה להגדיר אם יש או אין להן מוגבלות, אלא העיקר שיש להן עניין בפמיניזם וגם בסוגיות שקשורות למוגבלות. בקבוצה זו ענת השתתפה. אם יורשה לי לספר, ענת היא בת מסורה לאימא שחולה במחלה שקופה והיא התמודדה עם כל הסוגיות שנעלה כאן היום – המערכת הרפואית, מערכת הרווחה, המוסד לביטוח לאומי. בער בעצמותיה להקים מיזם שישמיע את הקול של נשים חולות ושישנה את המציאות, והיא סיפרה על כך בקבוצה. לעשרת המפגשים של הקבוצה היו שני תוצרים מוחשיים – אחד הוא מחקר בשם "הקול השקוף": נשים מדברות על מוגבלות ופמיניזם", שניתן לקרוא אותו באתר של אשה לאשה. התוצר המעשי השני הוא המיזם שענת הקימה באשה לאשה יחד עם אנה דסה, שמתמודדת בעצמה עם שלל מחלות שקופות והיא אישה אמיצה מאוד בהתמודדות שלה ובאופן שבו היא מתמודדת עם החיים.

אנה דסה – המיזם הוקם לפני 7 שנים בול.

אסנת יחזקאל-להט – מטרת המיזם היא לשנות שינוי חברתי ותחיקתי במצבן של נשים עם מחלות שקופות בכמה אפיקי פעילות. אחד מהם הוא העלאת מודעות – זו אחת המטרות היום. חברות המיזם נפגשו עם מקבלי ומקבלות החלטות – במצגת שנציג בסוף הכנס יש קישור לדיון בוועדה לקידום מעמד האישה כנסת שאנה וענת השתתפו בו. מטרה נוספת היא ליצור שינוי בספר החוקים והליקויים של המוסד לביטוח לאומי בפריזמה מגדרית שדרכה גם יבחנו מיהם אלו שזכאים לקבל זכויות מהמוסד לביטוח לאומי וגם לתת מקום למחלות שקופות.

מערכות מרכזיות – המשפחה, המוסד לביטוח לאומי ומערכת הבריאות והרווחה. מדוע אני מציינת את המשפחה כמערכת? משפחה היא מערכת בכך שיש בה אנשים שונים שמרכיבים אותה, היא משתנה עם הזמן, יש גם בה יחסי כוח והיא מרכיב מהותי ביכולת של נשים עם מוגבלות להתמודד עם מחלתן. לא זו בלבד אלא שהמחלה משפיעה על תפקוד המערכת ותפקוד המערכת וחוסנה משפיעים על יכולת האישה להתמודד עם מחלה שקופה וכל מה שבדרך.

נדבר קצת על רפואה מגדרית. להזכיר – מי שציטטתי קודם לכן שאלה מה בכלל פמיניסטי או מדוע צריך להשקיע משאבים כדי לתת מענה לרפואה של נשים? אציין שהיסטורית, המחקר הרפואי נתמך על ידי מחקרים שאוכלוסיית המדגם שלהם כללה בעיקר גברים, ואם אהיה יותר ספציפית – סטודנטים לרפואה הם האוכלוסייה הרווחת במחקר הרפואי. לא הייתי אומרת שסטודנטים לרפואה הם הקבוצה המאפיינת ביותר את כלל האוכלוסייה, במיוחד היות שסטודנטים לרפואה הם לרוב, הוא היו לרוב, גברים צעירים ממעמד סוציאקונומי בינוני-גבוה ובעלי השכלה. בכל מקום, קל וחומר שהם לא נשים. היום יש יותר נשים שלומדות רפואה, אבל עד לפני 20 שנה או משהו כזה המרב היו גברים והמשמעות היא שהרפואה הותאמה לפיזיולוגיה של הגבר אף שהפיזיולוגיה של גברים ונשים שונה. יתרה מזאת, יש סוגי מחלות שנמצאים רק או בעיקר אצל נשים – כמו סרטן שד, שאומנם גם גברים לוקים בו אבל בשיעור נמוך פי כמה. או שיש מופעים אחרים של מחלה אצל אישה לעומת אצל גבר. למשל התקפי לב – שהביטויים שלהם אחרים אצל נשים לעומת גברים. אצל נשים התסמינים מגיעים בגיל מבוגר יותר ולרוב אינם מתבטאים בכאבים בצד שמאל כמו אצל גברים. עקב כך כשאישה מגיעה לחדר מיון עם תסמינים של נשים להתקף לב לא דווקא יתייחסו אליה באותה זמינות ודחיפות כמו לגבר, וזאת משום שהסטודנטים לרפואה – זה המידע שהם למדו והדוגמאות שהם קיבלו. כמו כן כשנשים מתלוננות על כאב או על חולי ועייפות היחס כלפיהן שונה מאשר היחס לגברים שמתלוננים על אותן בעיות. יתרה מזאת, יש תרופות שלא מנסים על נשים כי המערכת ההורמונלית שלהן אחרת משל גברים. המשמעות היא שיש לוקחות תרופות במינון שמתאים לגברים ולא להן. גם בארץ ובעיקר בחו"ל רפואה מגדרית ומחלות שקופות של נשים הן נדבך חשוב בהסתכלות על בריאות של נשים מנקודת מבט אחרת.

מחלות שקופות – התופעה הזאת היא פחות מושג רפואי ויותר ביטוי של תופעה תרבותית או פוליטית של מה שאנחנו מגדירות כמחלות כרוניות ולא ניתנות לטיפול, שהתסמינים שלהן לא נראים לעין, המתאפיינות בכאבים ובעייפות, שהאבחון שלהן הוא תהליך ארוך וקשה, והן כוללות התפרצויות לא צפויות. במחלות שקופות אין זהות של "אני חולה" או "לא חולה" היות שהמפגש בין בריאות ובין חולי מתעמעם. יתרה מזאת, לקהל הרחב המחלות הללו והנשים החולות בהן הן שקופות – וכאן באים לידי ביטוי גם יחסי הכוח עם המערכת הרפואית.

מה הקשר בין מחלות שקופות לפמיניזם או ללימודי מוגבלות?

פמיניזם מבחין בין מין למגדר, כלומר בין הביולוגי לתרבותי – גם אם אנחנו נולדות ונולדים עם איברי רבייה של זוווג מסוים זה לא אומר שהנשיות נובעת מאיברי רבייה הנשיים או שהגבריות נובעת מאיברי הרבייה הגבריים. אדרבה, גבריות ונשיות הן תוצר של הבניה חברתית והן משתנות עם הזמן, המקום, התרבות וכו'. כך גם תפיסות לגבי מוגבלות. לדוגמה הומוסקסואליות נחשבה בספר האבחנות הפסיכיאטרי, ה-DSM, להפרעה נפשית עד 1973 ואז היא הוצאה משם. כלומר היום היא נתפסת כחלק מהמגוון של נטיות מיניות.

משתתפת בקהל – גם פיברומיאליגיה מוגדרת ב-DSM ב-2013 כמחלה פסיכוסומטית.

אסנת יחזקאל-להט – המאבק של נשים החולות במחלות שקופות לא להיות מוגדרות כנשים עם מחלה נפשית נובע גם מחוסר האמון של המערכת הרפואית בתלונות שלהן כאשר אין ממצאים רפואיים ואין פתוגנים, וגם בשל הסטיגמה המלווה מחלות נפש.

זהות – אני לא רק נולדתי כאישה אני בוחרת כחלק מהזהות שלי להיות אישה ומגדירה את משמעותה של הזהות שלי. כך גם באשר לזהות כאישה עם מוגבלות.

האישי הוא פוליטי – הפמיניזם הסב את תשומת הלב לזירה הביתית כזירה של יחסי כוח והדגיש שיחסי כוח אינם מאפיינים רק את הסצנה הציבורית שגברים נמצאים בה יותר מנשים או שנשים מודרות ממנה. כך גם באשר לנשים עם מוגבלות – הן אינן קורבן אומלל של מצב אישי אלא מתמודדות עם חסמים חברתיים.

דיברנו על מדיניות הייצוג – גם נשים חולות וגם נשים עם מוגבלות דורשות ש"שום דבר עלינו לא יהיה בלעדינו". אנחנו עומדות על כך שנהיה חלק מקבלת ההחלטות וחלק משינוי המציאות כדי שהצרכים שלנו וסדרי העדיפויות שלנו יבואו לידי ביטוי במקומות שהם צריכים להתבטא. השחרור יגיע כאשר נשים חולות יקבלו את אותן אפשרויות להגיע לאיכות חיים מלאה בחברה שלנו, מטרה שתושג אם נשנה את החברה.

תודה רבה.

אני מתרגשת לבשר שכעת נקרין את הסרט הדוקומנטרי "מסיבת פרישה" של הבמאי אסף ארנרייך, בעל תואר שני בקולנוע מאוניברסיטת תל אביב.

מושב דיון ראשון – "היבטים אישיים ומשפחתיים של מחלה שקופה"

דיון בהשתתפות: אסף ארנרייך, במאי הסרט, והוריו – חנה, גמלאית של משרד החינוך וחולה בפיברומיאלגיה, וטוביה, מהנדס אזרחי בגמלאות; אתי לוזון סטרולוביץ, מקימת קבוצת התמיכה "הפיברומיאלגיה&אני בצפון" ומתמודדת עם מחלות שקופות; דיאנה לב, אסטרטגית חדשנות עסקית וחולה בפיברומיאלגיה.

מנחת הדיון: אסנת יחזקאל-להט, אשה לאשה

אסנת יחזקאל-להט – אנחנו בפאנל הראשון מבין שניים היום בכנס שלנו, והוא יעסוק בהיבטים אישיים ומשפחתיים של התמודדות עם מחלה שקופה. ראשית נשמח לדבר עם שלושת הגיבורים של הסרט על הבחירה לצלם את הסרט ועל התהליך והתמודדות עם המחלה בזמן צילום הסרט.

אסף ארנרייך – תודה רבה שהגעתם. היה כיף ומרגש. לכל הקרנה יש אופי אחר והיום היה באמת יותר מרגש מהרגיל. אני מאוד התרגשתי לראות את הבעות הפנים. הייתי בצד בלי שתשימו לב. זו לא הקרנה רגילה אלא הקרנה לנשים שמתמודדות עם מחלות שקופות, ולשם רציתי להגיע שהתחלתי לעבוד על הסרט.

עבדתי על הסרט חמש שנים. התחלתי לעבוד על הסרט במסגרת לימודי תואר שני. זה היה צריך להיות סרט קצר. קיבלתי הנחיה לעשות פרויקט אישי ולא חשבתי שזה יהיה סרט על פיברומיאלגיה. תרגיל של 2 דקות שבו שאלו מה הייחוד שלי ואני אמרתי שאני בן 30, עשיתי הרבה בחיי ומשהו אחד שלא ניסיתי ורציתי לעשות – למדתי לפני זה משחק בתואר ראשון בתקשורת וטלוויזיה וכולם סביבי עישנו קנאביס. אמרתי שאני גם רוצה לנסות קנאביס עד גיל 30. זה התחיל מתוך משהו קומי של שתי דקות. אמרתי "אימא שלי חולה בפיברומיאלגיה, אני אצלם אותי ואת אימא מעשנים שתי דקות גו'ינט ראשון בסרט קצר". זה היה בתקופה שאבא היה בעבודה ואימא התמודדה לראשונה עם המחלה.

איכשהו התגלגלתי עם הסרט והצילומים והבנתי שיש כאן משהו יותר גדול מתרגיל קולנוע. הלכתי עם אימא שלי באותם זמנים לרופאים שונים ולכל מיני טיפולים וראיתי את היחס המזלזל של הרופאים. עד אז באמת לא ידעתי שיש סרט. הלכתי עם מצלמה לכל מקום. כשאתה סטודנט לקולנוע אתה מביא מצלמה לכל מקום. הגענו לרופא שאימא שלי אמרה לו "אני לא מסוגלת לעמוד על הרגליים", אז הוא אמר לה "תעמדי על הראש". ואני שם – באותו רגע חשבתי שאני הולך לעשות סוואג, להפוך שולחן. הייתי בהלם מהמצב. אמרתי שאני עובד על משהו שהוא מאוד קומי, אבל אני הולך לעבוד על משהו שיתגלגל בכיוונים קצת יותר רציניים וחשובים.

התחלתי לתעד את אימא ואת ההתמודדות של הוריי עם השלכות הפיברומיאלגיה, השלכות שבהן אבי ממשיך לעבוד ומתמודד עם זה שאימא חולה. ההתמודדות שלי עם עצמי... לא רואים את מה שאני התמודדתי איתו. גם אני התחלתי ללכת לטיפולים בעקבות חמש שנות עבודה על הסרט

שבהן אני נמצא אחרי זה עם ההורים ורואה את הריב ביניהם ואת אימא כואבת. חשוב לי להגיד שני דברים – אתם בטח זיהיתם שאימא הייתה טיפוס אחר לגמרי לפני שחלתה לפי תחילת הסרט. אבל מדובר בסופר וומן, באישה שהייתה סופר וומן וחלתה במחלה הזאת שלקחה ממנה את כל האנרגיות. אני רוצה להגיד תודה להורים שלי שהסכימו להיחשף ונתנו לי להיכנס לתוך הקרביים שלהם, ולרומי [בת זוגו של אסף] שלא נמצאת פה. זה לא מובן מאליו. אני צילמתי ולא ידעתי שיהיה סרט, וכשערכתי חמש עשרה דקות כדי לקבל תקציבים הראיתי להם וראיתי שיש הסכמה ושיש כאן אפשרות לעשות משהו גדול, לתרום לחולות שמתמודדות ולבני המשפחה ולהעלות את המודעות למחלה הזו. ולרומי שהיא לא פה אבל גם בזכותה יש סרט. באמת גם לא רואים אותה יותר מדי בסרט. בסרט אתה בוחר אילו סצנות להראות. רומי הייתה בשבילי המון וגם בשביל אימא וגם בשביל כל המשפחה. אם יש שאלות אתם מוזמנים לשאול אותי אחרי זה.

הסרט הוצג בהקרנת בכורה בפסטיבל הסרטים חיפה. הוא הופק על ידי יס דוקו ואפשרי לצפייה ישירה בייס דוקו, ונתמך גם על ידי קרן תרבות חיפה שנמצאת פה בבניין הזה. הסרט התמודד לסרט הדוקומנטרי הטוב ביותר לשנת 2018 של פורום היוצרים הדוקומנטריים ונבחר כאחד מחמשת הסרטים הטובים של 2018. הסרט גם מתמודד לפרס אופיר. חשוב שכמה שיותר אנשים ייחשפו לסרט. אני אשמח שתהיו השליחים אם אהבתם אותו ותספרו על הסרט כדי שכמה שיותר אנשים יראו אותו. לא ידעתי כמה שזה חשוב עד שהגיעו אליי אנשים אחרי הצפיות הראשונות ואמרו לי שעשיתי משהו, שעשיתי שליחות. זה דיבר להרבה אנשים והרבה אנשים גם פונים אליי עד היום במיילים והודעות שהסרט שינה את תפיסתם בקרב המשפחה והאנשים הקרובים. אני שמח שעברתם את החוויה הזו. ניסיתי להעביר אותה כמה שיותר טוב. יש דף שנקרא "מסיבת פרישה" בפייסבוק ואשמח שתעשו לינק ותספרו לחברים ותודה רבה לכם שוב. רשות הדיבור לאימא היקרה.

אסנת יחזקאל-להט – האם את מרגישה שהסרט משקף מה שאת עוברת? האם יש משהו שלא משקף את זה?

חנה ארנרייך – אני חושבת שהסרט כן משקף. בוא נאמר שאני לא הייתי מוכנה לראות את הסרט בהתחלה לפני ההקרנה כי היו שם קטעים שלא הייתי מוכנה שיראו. מי שמכיר אותי יודע שאני דיסקרטית ולא מוכנה לחשוף את עצמי, אבל במשך השנים עברתי כל כך הרבה השפלות מרופאים וחוסר ידע, וכל מה שהיה לי בעצם כאבי בטן וכאבי ראש, ואם זה כחכוח ששנתיים שלחו אותי מרופא אא"ג לרופא גסטרו ובסוף לפסיכיאטר. וכאבי ראש לא נורמליים ולא מצאו את הגורם ולא אספר כי אפשר לכתוב ספר על מה שעברתי. עד שבאתי לרופא המשפחה ואמרתי שאני לא יכולה לסבול את כאב הראש שיש לי והוא אמר – "את לא מבינה שזה מפיברו?". אמרתי לו "לא, אני רוצה שתתן לי הפניה למיון". הוא נתן לי הפניה למיון ובאמת זה היה בראש, אבל עשו לי CT והרופא אמר "מצאנו ממצא". הסינוס אחורי – קוראים לו ספונגיאל – מודלק. שנתיים הסתובבתי ככה כשכל הזמן אמרו לי זה אא"ג או פיברו ופסיכוסומטי. שבועיים אושפזתי. אחר כך באותה שנה עברתי שלושה ניתוחי ראש – הראשון לא הצליח, השני לא הצליח והשלישי הצליח. עברתי שבעת מדורי גיהנום וכל זה כי הפיברו היא סל המחזור של הרופאים.

ואני אתן עוד דוגמה קטנה ואחר כך אתן את רשות דיבור לבעלי. למה הסכמנו להיחשף? לא פשוטה ההיחשפות הזו, במיוחד שאני הייתי מורה בבית הספר וסגנית מנהלת ועברו דרכי אלפי תלמידים ואלפי מורים וכל הזמן ניסיתי לשמור על פאסון של המורה הקשוחה. הדבר שהכי הפחיד אותי שתלמיד יראה אותי בארץ במצב כזה. הם [התלמידים לשעבר] צריכים להיות בני שישים – הייתי צעירה כשהתחלתי לעבוד בהוראה.

היה לי לפני חצי שנה מקרה – היו לי כאבי בטן. אתם מכירים את המושג "מעני רגז" שזה חלק מהפיברומיאליגיה? באתי לרופא המשפחה שלי והוא אמר "חנה, אני אומר לך שאין לך כלום". אמרתי "יש לי כאבי תופת. אני לא יכולה יותר". הוא ענה "תנוחי בבית, קחי עוד תרופה ותרגיעי את מערכת העצבים שלך. זה מזה". אמרתי לו "עכשיו אתה נותן לי הפניה למיון – אני מרגישה שזה לא כאב רגיל". הלכתי לשם באותו הערב ומצאו שיש לי אבנים בכיס המרה. אשפזו אותי ליומיים נגד כאבים ונתנו לי עירווי נגד כאבים והזמינו אותי שבוע לאחר מכן להוצאת כיס מרה.

זו ההקרנה העשרים של הסרט ואני באה ואומרת לכולם: אל תקשיבו לרופאים אלא לעצמכם. אתם יודעים בדיוק מה טוב ומה לא, הכדורים שאתם לוקחים – לא כל מה שנותנים לכם תיקחו. קחו, תראו אם מתאים ואם לא, תעברו הלאה. לא לקחת כל דבר ולא לוותר. ולהיות קשובים לגוף

שלנו ולדעת לנהל את הזמן שלנו, שזה משהו שלמדתי. וגם לומר לא לפעמים כשצריך. אם יש לנו יום טוב אנחנו רוצים לטרוף את העולם, אבל למחרת אנחנו משלמים מחיר ומי שמכיר את המחלה יודע שזה ככה.

מאוד אני רוצה שיהיו פה מביטוח לאומי. כי באמת כשיש בחורות צעירות... לי עוד יש פנסיה כי עשיתי קריירה. אבל קיבלתי סטירת לחי אחרי שהיו לי נכדים. זה לא שזה לא קשה, זה הזמן שלי לחיות, אבל אני חושבת שביטוח לאומי צריך להתחשב בנשים צעירות שלא יכולות לעבוד כי הן חולות. אמרתי לפרופסור בסרט – "אני רוצה, אני רוצה" חמש פעמים, "אבל לא יכולה" – יש קונפליקט בין הרצון לחיות, לצאת, לעשות קריירה, לשמור על הנכדים, להיות עם הילדים ולנסוע לחו"ל לבין היכולת. אנחנו לא יכולות. ואת זה חשוב לומר גם לאימהות רבות עם פיברומיאלגיה וגם להורים של נערות עם פיברומיאלגיה. אני מלמדת פעם בשבוע ויש ילדה שמאחרת הרבה. אמרתי למורה "תבדקי, אולי אימא שלה לא יכולה לקום בבוקר ולהעיר אותה". שימו לב לדברים האלו. עכשיו אני אעביר את רשות הדיבור לטוביה.

טוביה ארנרייך – חרף העובדה שאני משחק בסרט אני לא שחקן וכישורי הבמה שלי הם, הייתי אומר, לא קיימים בכלל. לכן אני אקרא מן הכתב. קצת על הסרט מנקודת המבט של המשתתפים: בסרט יש מידה רבה על חשיפה עצמית והייתי אומר גם התערטלות נפשית. הצצה אל מהלך החיים של משפחה כשאם המשפחה חלתה לפתע במחלת הפיברומיאלגיה – שם מוזר למחלה שלפני עשור רבים מהרופאים לא ידעו עליה דבר. מחלה שאין בה סכנת חיים, אך הסבל והכאבים בכל חלקי הגוף והתשישות הנוראה מנטרלים אדם מחיים נורמליים. קשה לשפוט אדם שחלה בה כי כל תוצאות הבדיקות מראות שהכול בסדר והכול לא בסדר. זהו מאבק יום יומי בתשישות וכאבי שרירים של החולה כשכל הסובבים לוקים בחוסר ידע על המחלה ואיך מתמודדים איתה. רופאים שכן מכירים את המחלה חסרי אונים במציאת פתרון. אבל מחפשים פתרונות הן תרופתיים והן בטיפולים לא קונבנציונאליים ועוד כל מיני דברים משונים. רבים הרופאים שלא מכירים את הפיברומיאלגיה כמחלה אלא מזלזלים ולועגים לחולה ומנפנפים אותו לטיפול פסיכיאטרי. החמור מכול שרופאים מכירים את החולה כסובל מהתסמינים ומייחסים כל דבר לפיברומיאלגיה וכל כאב כתסמין של המחלה. כך מפספסים בעיות רציניות של החולה תוך התעלמות מאזעקות אמת, כמו שחנה סיפרה.

בחיפוש אחר פתרונות מבינים את הצורך באיתור סיבה למחלה. רופאים מסכימים שהמקור שלה בטרואומה שהחולה חווה בשלבי חייו. במקרה שלנו זה היה ההלם מהמעבר החד של עשייה אינטנסיבית יום יומית ולשינוי דרמטי עם היציאה לגמלאות. מכאן שם הסרט – "מסיבת פרישה". אסף – יוצר הסרט, בחר בשם דרמטי – גם פרישה וגם בגלל הפרישה.

כבעלה של חנה המופיעה בסרט ומלווה אותה במחלתה למעלה מעשור אני רואה אותה מתפתלת בכאבה ושומע בכייה בלילות ובימים זועקת "אלוהים עוזר לי". איני יודע מה שומע אלוהים אם בכלל אבל חוסר האונים שלה מאוד מתסכל. עם זאת יש לציין שבכל עת של התרוממות רוח ואנרגיה שנכנסת, חנה מנסה לטרוף את החיים ומשתדלת לא לפספס חוג התעמלות, דואגת לבישול שלא יחסר ועוזרת בהשגחה על הנכדים, בלי להתחשב בכך שהיא תחזור הביתה מרוסקת. וכן תמיד תיראה טוב ותשמור על צלם אנוש כדי שלא יבחינו בחולשתה.

באחד המפגשים חנה אמרה "אני לא מכירה את עצמי וזה לא בדיוק מה שהייתי. אני משהו אחר". קיבלנו מספר מכתבים על זוגות שמתפרקים כי הם לא יודעים איך לטפל בעניין, או שבן הזוג נוטש כי זה לא בדיוק מה שהוא התחתן איתו. כמו שחנה טוענת, הוא התחתן עם מישהי שהוא רצה לסיים את חייו ביחד איתה כמו שהוא הכיר אותה ולא כמו שהיא עכשיו. מצד שני לא לגמרי אפשר להאשים אותם, כי אף אחד לא מלמד להתמודד עם זה. זה מצב מאוד מתסכל ואם אתה כל כך רוצה לעזור ולא יודע איך, אתה חסר אונים. יש אנשים שבורחים מזה.

כדי לסכם את העניין נסכם מה המטרות של הסרט ושל שיתוף הפעולה שלנו. כשהסרט קרם עור וגידים עלתה השאלה לשם מה? התערטלות וחשיפת משברים בתוך המשפחה אינם בדרך כלל נחלת הכלל. עלתה שאלת הפאסון – אדם בונה לעצמו שנים תדמית של האדם החזק ומודל להערכה וחיקוי, ומה הטעם להרוס זאת במחי יד ובהתנדבות? טוב שם טוב משמן טוב. היו התלבטויות אם לשתף פעולה עם אסף. מבין המכירים אותנו יש שיגידו איזה טמטום וקלות דעת ויש כאלו שיגידו איזה אומץ לב לחשוף את חולשותינו. אולי לא זה ולא זה. אולי ההקרבה היא

כמו עובר אורח שמציל מישהו מטביעה בלי לחשוב על הסיכונים. בסופו של דבר ההחלטה להחשף הייתה מהסיבות הבאות:

א – להביא למודעות הציבור את המחלה המוזרה הזו וככל הניתן, כשיש רבים שאינם יודעים עליה.

ב – לגרום לציבור הרופאים שלא מכירים בתסמינים אלו כמחלה – אלו שמזלזלים, לועגים ומנפנפים את חולי הפיברו לכיוון הפסיכיאטריה – לשנות את דעתם.

ג – ליידיע את המשפחה הקרובה: בעל, כלות, חתנים, שיש בעיה ושחולי פיברו אינם משתמטים. למרות שהם נראים טוב הם לא מסוגלים ויש להתחשב במצבם, לא להתעלם, לא להאשים ובוודאי לא להקשות.

ד – לייצר במידת האפשר מסגרת חיים מאפשרת – אם נלמד לקבל את החולה כמו שהוא.

ה – בגלל המחלה שאיש לא הזמין החולה מאבד את חבריו וגם לא שש לחשוף את חולשותיו, מתכנס בעצמו וממעט להתרועע. אם חברים יהיו מודעים דרך הסרט למלחמה היום יומית של החולה, הם לא ייעלבו אם החולה לא מתחזק את המסגרת החברתית הרחבה שהייתה לו. זה המקום שחברים יעודדו וידחקו בחולה לצאת משגרת יומו שהפכה לדיכאונית. למזלנו זכינו ונתברכנו במספר חברות שמחזקות את חנה וכל הכבוד.

ו – אסף, ככל שהסרט דרש את שיתוף הפעולה שלו – מילאנו את חובתנו כהורים ולא היה זה ראוי למנוע את זה.

אם מטרות אלו יושגו, ההתערטלות הייתה כדאית. החשיפה לא תשנה מהותית את יתרת חיננו.

אסנת יחזקאל-להט – אנחנו נעבור לאתי לוזון סטרולוביץ ולדיאנה לב. אני אשאל את שתיכן שאלה משותפת: זו הפעם הראשונה שאני צופה בסרט וראיתי בקהל גם צחוק וגם דמעות, גם התרגשות וגם כאב. מה אתן רואות בסרט שמשקף את ההתמודדות שלכן, של המשפחה שלכן ושל מעגלים רחבים יותר כמו חברים וחברות עם המחלה?

אתי לוזון סטרולוביץ – ראשית הייתי רוצה להחמיא לסרט הזה וליוצרים שלו המשתתפים בסרט. בסרט אתם בפעם הראשונה מראים כלפי חוץ מה שאנחנו עוברים יום יום שעה שעה 24 שעות 7 ימים בשבוע שנים שלמות. זו התמודדות לא קלה מול המשפחה ומול הממסד. מול מקומות העבודה שבהם עבדנו ונפלטנו משם. אני חושבת שבהתמודדות כל אחת מגיעה לנקודת שבירה, אם ברגע זה או ברגע אחר ומשם יש נקודת צמיחה. אני כאן ראיתי את נקודת הצמיחה בסרט, ואני רוצה לומר שזו פעם רביעית שאני צופה בסרט ובכל פעם אני מתרגשת מחדש כיוון שבסרט, כמו שאמרתי, וזה לא ברור מאליו, בכל פעם נוגעים בנקודות שאף אחד לא היה יכול להיחשף אליהן לולא הסרט.

רוב הבנות שאני מכירה שחולות בפיברומיאלגיה הן בנות שהיו לפני כן פרפקציוניסטיות והכול אצלן תקתק כמו שעון בבית, במשפחה, עם בני הזוג – נשים למופת מכל הבחינות. וזה מאוד מאפיין את הבנות האלו. כמוכן שיש גם גברים שחולים במחלה אבל בעיקר נשים חולות בה. נשים שהן סופר וומן – מכילות ותומכות את כל הסביבה. כולם היו על הכתפיים שלהן. מנשים שנתנו בנתינה גדולה עד כדי הקרבת האני שלהן הן הגיעו למצב שבעצם הן צריכות עזרה. מצבים שאני באופן אישי נתקלתי בהם. מצבים שהייתי זקוקה לעזרה אבל לא יכולתי לקבל עזרה כי אני לא מבקשת, כי אני לא רגילה לבקש אלא אני רגילה שכולם נשענים עליי. למשל בגידול הילדים, בעלי איש צבא ובכל השנים אני נכנסתי להיריון לבד, ילדתי לבד, גידלתי את הילדים לבד, והגעתי לנקודה שבה הכול התפרק.

חליתי אחרי תאונת דרכים שקרתה בזמן העבודה. אני עובדת בתפקיד בכיר ברשות המיסים ובעלת כמה תארים בלימודים. הגעתי למצב שבגלל צליפת שוט, תאונה קטנה, משהו שבכלל לא אמור לקרות בו שום דבר – מישהו נכנס מאחור ברכב שלי – התפתח לפיברומיאלגיה עקב פוסט טראומה, הלך והדרדר ובא לידי בטוי בכל הצדדים – במשפחה, בבעל. בן זוג שלא יכול להכיל את זה שאישה שמתפקדת 200 אחוז הופכת לאישה שצריכה עזרה, שצריכה סיוע בבית, בגידול הילדים ולקחת את הילדים לבית הספר. זה קרה. יש לי 3 ילדים בני 8, יש לי 3 ילדים באותו הגיל.

לא יכולתי לקום בבוקר. אני לא מתעוררת בבוקר ולא יכולה לקום מהמיטה עקב שיתוקים, יום אחד ביד ויום אחד ברגל, הגב לא מתפקד.

כמו שחנה הסבירה וסיפרה גם אני סבלתי מכאבי ראש – הכול קרה מצליפת שוט ברכבת הרים בארה"ב. יש פגיעה בעצב מאחור, כאבי ראש איומים. כל דבר שבאתי והתלוננתי עליו – מעי רגז, שלפוחית רגז, כאבים בגב התחתון. יש לי גם אנדומטריוזיס מגיל צעיר והייתה לי התמודדות לא קלה. אנדומטריוזיס היא גם מחלה שקופה של רירית הרחם שיש בה גידולים ונגעים בחלל הבטן ובאיברים פנימיים. בכל הקושי את זה צלחתי ועברתי בהצלחה. נכנסתי להיריון אחרי טיפולים וילדתי, ועברתי מלא ניתוחים ועמדתי על הרגליים וחזרתי לשגרה. אבל כשחטפתי פיברומיאליגיה הכול השתנה. כל הכאבים יותר הכול כואב יותר – הכול יותר מורגש. לא יכולתי לסבול שייגעו בי. אי אפשר לחבק ילד שרץ אליי ורוצה לקבל אהבה מאימא, ואני לא יכולה לתת לו את מה שאני רוצה לתת. והיחס מבן הזוג ומהמשפחה המורחבת. כל הזמן הערות כמו "למה לא מחייכת?", "מה כואב לך עכשיו?", "לא נורא, תנוחי קצת מחר תקומי חדשה", "אולי תקחי טיפול כזה?", "שמעתי על הרופא הזה", "שמעתי על התרופה הזו ועל הטיפול הזה". כמה כדורים שאני לוקחת ושום דבר מהכדורים לא עוזר. ואז נכנסים למערבולת של עוד רופא ועוד רופא. ואני לא מדברת על הון כסף של טיפולים כאלו ואחרים ורופאים ומטפלים שרלטנים שאנחנו בעצם הולכים אליהם כדי למצוא מזור לבעיות שלנו.

אני רוצה לומר שאנחנו יכולות להתמודד – עם הסבל שלנו והכאב. ראשית כול מה שהכי חשוב זה מעגלי תמיכה. נוכחתי לדעת שאין מעגלי תמיכה. אף אחד לא מבין באמת, אם זה במקום העבודה ואם במשפחה ואם במעגלים קצת יותר רחבים. וכמובן בממסד הרפואי ובקופות החולים. רופאים בלי ידע שלא מכירים את התסמונת ואת כל התסמינים ולהבין שאחד קשור בשני. אין שום מקום ושום מטריה או מרכז רפואי שלוקח את כל התסמינים ומטפל בכול יחד.

חנה ארנרייך – הייתי אצל ראומטולוגית שסיפרה שהיה כנס של ראומטולוגים שבו היה רופא שבה מצרפת ואמר שיש להם 60 מיטות לחולות פיברומיאליגיה. במקום להתרוצץ בין רופאים כי אנחנו לא יודעות למי אנחנו שייכות – לאורתופדיה, פסיכיאטריה, ראומטולוגיה, ובמקום להתרוצץ מבדיקה לבדיקה שלוקחות שנים, הן באות לשבוע לאשפוז ועושות את כל הבדיקות וזה רעיון – למה אין בארץ?

משתתפת בקהל – באיכילוב יש מחלקה לחולות פיברומיאליגיה.

חנה ארנרייך – זו לא מחלקה. יש שם רופא לפיברומיאליגיה. בחיפה אין אפילו רופא אחד לפיברומיאליגיה.

אתי לוזון סטרולוביץ – העיקר שיש פעילות מול הממסד ליצור מרכזים כאלה. כי פיברומיאליגיה שכיחה. היא עולה למודעות לאט לאט עם הסברה ועם פעילות התנדבותית של המון אנשים טובים וגם רופאים. אם היה לנו סל שירותים לא היינו מגדירות את עצמנו כנכות. אנחנו חולות במחלה שקופה. אף אחד לא רואה. אומנם אנחנו לא על כיסא גלגלים חס וחלילה. אני אומרת חס וחלילה לא כדי לפגוע אלא כיוון שאין כאן נראות. מי שמסתכל עלי לא יעלה בדעתו שאני חולה. וזה משהו שאנחנו נתקלות בו ביום יום. לקום בבוקר, להתלבש, לצאת לעבודה, להחזיק את עצמנו ולהיות במגע חברתי כזה או אחר, לטפל בילדים, כן להמשיך ולתת שמחת חיים, חיבוק של אימא, כן ללכת לפעילויות וכן לשמור על סדר יום ושגרה. זה לא מובן מאליו. לא כל אחת עושה את זה. אני באה ממקום של לא לוותר – אבל גם לא להתאבד. היום אני יודעת איך לשמור על הכוחות שלי. אני מעריצה כל אחת ואחת שיושבת בבית או בעבודה וממשיכה לנהל חיים עם חיוך. תחייכו, תשמרו על עצמכן, תחיו, תעשו דברים שמועילים לכן ולא להמשיך ולהיגרר כל פעם למקום של הקרבה עצמית, לתת לכולם ולהשאיר את עצמכן מאחור.

מה שחשוב זה השלמה עם המחלה. מי שמשלימה עם המחלה – משם נוצרת הצמיחה. לא בכיינות ולא קנטרנות ולא למה מגיע לי ולמה זה קרה לי ואיפה החיים שהיו לפני כן, אלא להמשיך הלאה. אני יודעת את זה מניסיון אישי ומבנות שנמצאות בקבוצה של שירי ושלי – קבוצת תמיכה פיברומיאליגיה בצפון. כרגע אנחנו נפגשות אחת לחודש בקריות. בכל פעם אנחנו מוצאות מקום אחר על בסיס התנדבות.

משתתפת בקהל – ניתן להצטרף?

אתי לוזון סטרולוביץ – כן. יש קבוצה סגורה בפייסבוק של 130 בנות – בצפון – והייתה מטרה להעלות מודעות בצפון. גם אם יש רופאים וכל מיני סדנאות שלא מגיעים לצפון, אחת המטרות הייתה לגבש את כולן – להכיל אחת את השנייה. בכל מפגש אנחנו עוצרות ונוגעות בנקודות כדי להמשיך ולחיות חיים בצד הטוב ביותר עם ועל אף הפיברומיאלגיה.

משתתפת בקהל – יש התייחסות של הממסד?

אתי לוזון סטרולוביץ – אין התייחסות. אף אחד לא מממן. גם כשהלכתי לקופות חולים – לא מצאתי...

אסנת יחזקאללהט – דיאנה לב, רשות הדיבור אלייך.

דיאנה לב – בגיל 30 התגרשתי מבן זוגי, אב בני. היינו חברים טובים והתפצלו דרכינו. חצי שנה אחרי הגירושים, שהיו יחסית טובים, אבל היו קשים בכל זאת... אימא שלו הייתה כמו אימא בשבילי וכשהתגרשתי מהבן שלה היא נעלמה מחיי ונשארתי לבד. חצי שנה אחרי – אני כלכלנית ומנהלת פרויקטים, הצלחתי בעבודה הקודמת שלי והחלטתי לעבור לעצמאות ולהיות עצמאית. ואז ב-24 לנובמבר 2016 הייתה שריפה בחיפה. הייתי בבית וחוויתי טראומה לא פשוטה כי נכלאתי בבניין. הקושי היה שלא הייתה עזרה. צעקתי ולא שמעו אותי אפילו שאני שמעתי אותם. תחושה קשה שאחר כך בסביבה שלי, היות והמשפחה הגרעינית שלי לא רגילה, אז נשארתי לבד ולא הייתה לי תמיכה. חוויתי פוסט טראומה קשה שהשפיעה על הגוף קיצונית בבדיחות שתיך ובליחות שלא לילות. יש לי ילד מדהים שהיה אז בן 3, הוא החזיק אותי.

לימים התפתח לי כאב חזק במפרק הלסת וכאבים בכל הגוף. ואני הולכת לרופאים שאומרים – "תמשיכי לקחת עוד תרופות ועוד". ואני לוקחת תרופות והולכת לפסיכותרפיה. למדתי NLP כדי לנסות באותה השנה לצאת מזה. פעלתי בכוחותיי האחרונים, עד שבאיזשהו שלב כבר לא פעלתי. היה לי בן זוג שלא הבין מה קורה לי. שכבתי במיטה ימים על גבי ימים. הוא לא הבין. הוא נתן לי להמשיך לישון ולא לאכול. ירדתי במשקל. פשוט מחוסר ידע והבנה והכלה של מה שקורה לי. הגעתי למצב שאני לא מסוגלת לעבוד או ללכת לשירותים, לא יכולה ללכת לכלום ואני לבד וכל הסביבה התעלמה כי חשבו "היא תסתדר, כל החיים היא מסתדרת". אז אמרתי "טוב כנראה שהכול פסיכולוגי ונפשי". אשפזתי עצמי ברמב"ם לפני שנה במחלקה של הפסיכיאטריה. ומהמקום שאני אומרת שיש לי כאבים מטורפים, לא רוצה לחיות רק רוצה למות, לא רוצה עוד את החיים האלו. וכדורים – המון כדורים נתנו לי מכל מיני סוגים. אחרי שבועיים וחצי הבנתי שאני לא בכיוון. ברחתי משם כל עוד נפשי בי. אני 8 חודשים לא קמתי מהמיטה והלכתי כמו מסכנה – לא הצלחתי לרדת מדרגות, ומהמחלקה רצתי כמו שלא רצתי בחיי. ברחתי החוצה לים בחוף השקט ורציתי להטביע את עצמי. זה הדבר היחיד שרציתי שיקרה. ואז נזכרתי שיש מישהו אחד שאוהב אותי – אימא של הגרוש שלי, והתקשרתי אליה והיא באה. זה היה השלב הראשון שהחלטתי שאני לוקחת את עצמי בידים ומחליטה להשתלט על הכול ולהקשיב לגוף, וגיליתי שיש לי אוסטרטיסיס של הלסת – דלקת חמורה שמשפיעה על כל הכאבים האלו ואני פשוט לא מקבלת תמיכה נכונה.

כל הזמן אמרו שיש לי פיברומיאלגיה ולא רציתי להאמין. אני אדם חזק ועברתי מספיק בחיים כדי לדעת שזה לא פסיכוסומטי. אני שולטת בכול. יש לי יכולת. כל הזמן עקבתי אחרי הקבוצה של אתי. הגעתי למפגש של הקבוצה לפני חודשיים ושם באמת היה שינוי בתפיסה שלי כשהבנתי "תקבלי את זה שיש לך מחלה ותתחילי לתפקד". זה השלב שחזרתי לעבוד ולחיות כמו שצריך. הסרט נתן לי מקום להסתכל מהצד. אני כל הזמן מנסה לא לראות את זה, את המשפחה, שאפשרי לקבל תמיכה זו.

אסנת יחזקאללהט – הסרט בכלל ודיאנה בפרט הדגישו כמה תמיכה יכולה להציל חיים ולהעלות את איכות החיים, ושהתמיכה צריכה להיות בכל המסגרות ושגם המסגרות צריכות לקבל מידע ותמיכה כדי שהן תוכלנה לתפקד, אם מדובר על המשפחה, על בן הזוג, על חברות או על קבוצות תמיכה כמו הקבוצה שאתי ושירי מנהלות.

בפאנל השני נדבר על הרשויות כמו מוסד לביטוח לאומי והממסד הרפואי – ולמה הם זקוקים כדי שהנשים שחולות במחלות שקופות יקבלו מענה מתאים להן.

אסף ארנרייך – בסוף החודש, ב-31.5 ככל הנראה, תהיה הקרנה של הסרט בכנס של איגוד רופאי המשפחה. אנחנו בקשר גם עם בית חולים רמב"ם ויכול להיות שיקרינו אותו גם שם.

אתי לוזון סטרולוביץ' – אנחנו יודעות שהכרה בביטוח לאומי לא תמיד מספיקה ומועילה כדי לקבל קצבה. צריך לעמוד בכמה תנאים. פיברומיאלגיה אינה מזכה בקצבה. האחוזים הרפואיים מאוד נמוכים, לא מגיעים לאיכושר השתכרות. מאחר שפיברומיאלגיה לא נכללת בספר הליקויים של ביטוח לאומי אלא יש סעיף דומה – האחוזים שמקבלים בפיברומיאלגיה מאוד נמוכים, אלא אם יש מחלת נוספות מסוימות שמעלות את האחוזים הרפואיים ואז מגיעים למשוכה של אי-כושר השתכרות. גם מי שזכאית לביטוח לאומי אנחנו מדברות פה על המקרה של מאה אחוז נכות ועם ילדים תקבל סכום של 3700-4500 ש"ח. אי אפשר היום להתקיים מקצבה כזו, מה גם שאנחנו נאלצות ביום יום לממן טיפולי תחזוקה. אין כאן תרופה למחלה ואין משהו שבאמת עוזר. הכול זה ניסוי וטעייה. לאחת עוזר דיקור, ולשנייה פסיכותרפיה, ולאחרת עוזרת פיזיותרפיה. אנחנו נתקלות בהתמודדות יום יומית מול המון גורמים ושום דבר לא מסובסד בקופות החולים. רק מי שניסתה יודעת שיש מספר טיפולים עם השתתפות של הקופה. אף אחד לא מקבלת טיפולים בחינם במסגרת סל הבריאות. גם תרופות שמציעים לנו כמו ליריקה לא נמצאות בסל של פיברומיאלגיה. טיפולים נפשיים, טיפולי CBT, טיפוליים פסיכותרפיים, לא מוכרים לפיברומיאלגיה, ואם אנחנו מחכות דרך בריאות הנפש, ולא נדבר על הסטיגמה... אנחנו היום תחת המטרייה של הראומטולוגים. הם זורקים אותנו מהמדרגות – "אין מה לעשות אתכן, תלכו למרפאת כאב". שם אין מה לתת לנו באמת, אולי עוד תרופה ואולי עוד כמה זריקות.

משתתפת מהקהל – אני סובלת מהמחלה וכמו כולם חיפשתי מה יעזור לי, ובסופו של דבר בשנים האחרונות לא הסתמכתי על קופת חולים. אני עושה התעמלות במים כמה פעמים בשבוע שמונה שנים כתחליף לכל ההידרותפיה וזה מדהים.

משתתפת מהקהל – הסבל מהמחלות השקופות ברור. איפה הנקודה שבה נשים שונות מהגברים בסבל במחלה? מבחינת האפשרויות, הטיפול והיחס של ביטוח לאומי במה אנחנו הנשים שונות מהגברים?

אתי לוזון סטרולוביץ' – זו שאלה חשובה. לאנשים יש סטיגמה שאנחנו היסטוריות ויותר חרדתיות ויותר מגזימות ואנחנו יותר ויותר, ואנחנו גם יותר עושות, בסופו של יום אנחנו עושות הרבה יותר מגבר – ושם זה נופל, כי כמות האחריות שיש לנשים יותר גדולה משל גבר וכך שמכאן נובע השוני. הקושי הוא ההתייחסות החברתית המגדרית.

משתתפת מהקהל – אני אם חד-הורית ל-5 ילדים. התגרשתי פעמיים. כשהייתי צעירה התפרצה המחלה, רק שחשבו שזה בעקבות כדורים שלקחתי לכולסטרול. לפני שבוע בדיוק העלה אותי לשדור יריב אפרת, שהוא מתקשר, ולשמחתי הדבר הראשון שהוא אמר לי: "את סובלת ממחלת הפיברומיאלגיה". אמרתי שכן והוא אמר "זה הדבר הראשון שעלה לי בתקשור". אחרי כמה דקות קיבלתי המון הודעות בטלפון של אנשים שחיפשו לדעת מה זה [פיברומיאלגיה] ובכלל לא ידעו. גם המשפחה שלי, אני בת למשפחה ברוכת ילדים, ופתאום אחיותי מתקשרות אליי וזה הרגיש לי סוג של תמיכה. כי כל השנים אמרו שאני סתם מתלוננת וזה שטויות ומה לא. יש לי ילד שמזכיר לי את אסף [במאי הסרט]. התרגשתי כל הסרט. אני חושבת שהתמיכה הכי גדולה והכי טובה היא מהמשפחה, ואם לא ייחשפו, כי לא חשופים למה שאנחנו חוות יום יום שעה שעה דקה דקה בלי לשאול, עם כל הכאבים שיש... מה גם שאני ילדתי בגיל 47. יש לי ילד בן 6. הגדול בן 31 ואני גם סבתא לנכדה בת 5.5. אם לא יהיה לנו – אני בטוחה שלא לכולם יש אסף במשפחה. לי יש ילד שהוא כמו אסף. קוראים לו מאור. יהיה לנו קושי גדול להמשיך ולעבור את מה שהאישה היקרה שיושבת מולנו חוותה בלי העזרה הזו. אני לא נחשפתי לכל המידע על המחלה. אני אובחנתי רק לפני שנתיים ואני לא מקבלת שום טיפול. אני אשמח להשתתף גם בקבוצה ולקבל מידע כדי לדעת על המחלה ולהבין יותר וכדי שאני אוכל להעביר למשפחה שלי. תודה לכן באמת על המקום הזה והבמה הזו שנתת לנו היום, להיות קרובות למה שחווינו היום כדי לא להרגיש שאנחנו לבד. הרגשתי עד היום לבד ואני מתוודה שלפני שבוע וחצי רציתי להתאבד כי הייתי שקופה לגמרי ואף אחד לא ראה אותי. פסח הציף הכול למעלה ורציתי אפילו לשים קץ לחיי. ראיתי לנגד עיניי את החתונה של הבן שלי שמתחתן עוד 4 חודשים ואת הבן הקטן. זה מה שראיתי. כל השאר לא ראיתי מסיבב. כדי לא להגיע למצב של לשים קץ לחיים. החיים יפים עם כל הכאבים וכל מה שיש. אני לא עובדת וזה לא פשוט לקיים משפחה גדולה לבד-לבד. תודה על המקום שנתת לנו ובמיוחד לאסף שאלי התחברתי היום בצורה יוצאת דופן. אני עדיין רועדת מהסיטואציה וזה נתן לי

להרגיש שאני לא טיפשה, שהכאבים שאני עוברת זה לא סתם, שאני לא הוזה ולא פסיכית גם. אני לא אלך לפסיכיאטר. זה כאבים זו מחלה ולא משהו שצריך פסיכיאטר.

חנה ארנרייך – הבעיה שלאורך זמן הגוף כל כך עייף והנפש כל כך עייפה, שאת כן הולכת לפסיכיאטר כדי לצאת מזה ולקבל כוחות להתמודד עם המחלה. הרבה חולות בפיברומיאלגיה כן נותנים להן פרוזק או ציפרלקס כדי לעזור להן להתמודד עם המחלה. גם ללכת לפסיכיאטר כשאנחנו נופלות זה לא בושה.

מושב דיון שני – "להפוך את הקערה על פיה – יצירת דו שיח עם הממסד"

דיון בהשתתפות: אושרה פרידמן, סגנית מנהלת הרשות לקידום מעמד האישה; עו"ד הילה ברוך, עורכת דין ומגשרת; ד"ר סוניה שנייר, רופאה בכירה במכון הריאות בביה"ח כרמל ובמרפאה למחלות ריאה, שירותי בריאות כללית; שירי ארוני, מגשרת ומייעצת בתחום הנגישות; שרה טנקמן, מנכ"לית קרן בריאה.

מנחת הדיון: צביה דעי, מנהלת קבוצות תמיכה לנשים חולות בפיברומיאלגיה ושותפה במיזם "נשים בריאות וחיים בכבוד", אשה לאשה

צביה דעי – כדי שיהיה לי קל נציג כל אחת את עצמה. אותי אתן מכירות שמי צביה דעי ואני פעילה חברתית. הקמתי את קבוצת דרום של המיזם שעוסק בשיקום לחולי פיברומיאלגיה ואני מנהלת כמה דפי וקבוצות פייסבוק של פיברומיאלגיה לתמיכה ולהעלאת מודעות. בנוסף אני חולת בתסמונת התשישות הכרונית ובפיברומיאלגיה מבית הספר התיכון ומכאן עם ידע וניסיון בלהיות חולה ובהתמודדות עם שתי המחלות.

סוניה שנייר – צהריים טובים לכולם. אני ד"ר סוניה שנייר, רופאת ריאות בבית חולים כרמל ובמרפאת ריאות של כללית.

אושרה פרידמן – שלום, אני אושרה פרידמן, סגנית הרשות לקידום מעמד האישה במשרד לשוויון חברתי.

שירי ארוני – שלום, אני שירי ארוני, יועצת חינוכית ומנחת קבוצה של פיברומיאלגיה בצפון שאתי הציגה לפני כן. אני חולה במחלות שונות מגיל 9, פיברו הקטנה שבצרותיי.

שרה טנקמן – שלום, אני שרה טנקמן, מנכ"לית קרן בריאה, קרן לקידום בריאות נשים.

צביה דעי – אני רוצה להתחיל עם הרשות לקידום בריאות האישה. אושרה, הרשות לקידום מעמד האישה שואפת לצמצם פערים בין גברים ונשים ולהגביר שוויון, לרבות למצות זכויות. כיצד אתם רואים איך הרשות יכולה לסייע בחקיקה ובזכויות במחלות השקופות?

אושרה פרידמן – כמו שציינתי בבוקר, אין לי ספק שזה תחום חשוב. אני לא מכירה אותו ונשארתי כל היום כדי ללמוד ולהכיר אותו מקרוב. נדבר על זה בהמשך כי היה דיון בכנסת סביב הנושא הזה ולמיטב הבנתי הוא לא התקדם הרבה מאז. צריך לדבר על מה עושים כדי שהוא יתקדם.

הרשות לקידום מעמד האישה שואפת לפעול בכל אספקט בגופים השונים כדי לוודא שהנושא של חשיבה מגדרית יבוא לידי ביטוי בחקיקה, בהחלטות ממשלה, באופן קביעת וקבלת החלטות בנושאים כאלו ואחרים. מהמקום הזה אנחנו עובדות, בהובלתה של המנכ"לית, לוודא שאנחנו דואגים לשוויון זכויות של נשים ושל שוויון הזדמנויות לכל אישה בין אם בנושא של חשיבה מגדרית והטמעתה, הכשרת מנכ"לים, בדיקת כל חוק והחלטה בעין מגדרית, חוות דעת שנותנים לכל מי שבא לקבל החלטה או לקבוע עובדה. הדבר הנוסף זה להעלות מודעות לכל הנושאים שקשורים למגדר באשר הם, כמובן תוך למידה והבנה של התחומים והתייעצות ועבודה עם ארגוני החברה האזרחית. למשל הקמפיין שעסק בנושא של מתמודדים לקראת הבחירות המקומיות. זו פעם ראשונה שהרשות לקידום מעמד האישה, בהחלטה אמיצה החליטה לתמוך בקמפיין שמעודד נשים לרוץ לבחירות ברשויות המקומיות ומעודד נשים לצאת ולהצביע לנשים כדי שמספר הנשים במוקדים האלו יגדל. כי אין שום הצדקה שזה לא יקרה. אנחנו 51 אחוז מהחברה. זה לא הם או אנחנו, אנחנו באותו LEVEL של שוויון זהה, והקמפיין צלח. התוצאה מדברת בעד עצמה, ועוד יותר בהקשר של החברה הערבית שם בכלל יש פריצה מדהימה.

צביה דעי – קודם כול זה פרויקט מדהים ואני שמחה שאת מספרת עליו כאן. אבל אנחנו מדברות פה על משהו יותר קשה משל רק מחלות שקופות, זה הנושא של זכויות בביטוח לאומי – איך אנחנו מתמודדות עם הקושי הזה? איזה כלים יש לרשות לקידום מעמד האישה לבטא את המהלך כך שיחלחל מטה למוסדות שמתעסקים עם זה?

אושרה פרידמן – במחלות שקופות, כמו שכולנו יודעים, רוב החולות הן נשים. אין ספק, ואמרת בתחילת הדברים שלי בבוקר, שלא רק שמדברים על נשים, אלא צריך גם לדבר על אלמנטים תרבותיים שפוגעים בנשים אחרות שהמושג לא מוכר להן ולא בתרבותן. אני לא באה לתת פתרונות קסם, ובטח שלרשות אין פתרונות קסם. אנחנו מאמינות שהנושא צריך לבוא לפתחנו בכל חברה וארגון שבאה ורוצה שנהיה שותפים. אומר לזכות הרשות שהדלת תמיד פתוחה. מבחינתנו זה לקחת נושא, ללמוד אותו לעומק, ליצור שיתופי פעולה ולראות איך לקדם אותו הלאה. זו סוגיה מורכבת וצריך לשים אותה על סדר היום. זה לא תמיד פשוט אבל היתרון שלנו שאנחנו נמצאות בכל זירה שאנחנו יכולות לבקש ולפנות ולרתום את מי שצריך.

בביטוח לאומי – לקראת כל ועדה רפואית – שאני לומדת לעומק – נמצא שבאמת יש קושי בהבנה מגדרית של אוכלוסיות מסוימות. זה התחיל בחברה הערבית שלא הבינו את התרבות שלה והקהילה האתיופית. התקבלה החלטה לטובת העניין שהרשות לקידום מעמד האישה תיתן ייעוץ והכוונה כדי להכשיר את צוות הביטוח הלאומי [בהיבט המגדרי]. אנחנו בתחילת דרכנו, ועל בסיס זה נכתוב מדריך שיטמיע את זה לא רק אצל כל מנכ"ל וסמנכ"ל אלא אצל אחרון העובדים בבואו לקבל החלטה ובטח שבתחום הזה.

ברור לי שזה תחום חדש ואני אחזור ואומר – לא מהמקום שאני חוששת ליפול בלשוני. להיות כנה ואמיתית, עד שענת פנתה אליי לא היה לי שמץ של מושג מה זה אומר, וכל היום אני תוהה אם אני מכירה אנשים סביב ואם אני מזהה ואם אני יודעת איך להירתם. בעוד קצת זמן ועדות הכנסת יתכנסו, זה מביא לפתחנו לקחת לתשומת לבנו להמשך.

צביה דעי – הייתי שמחה לדעת מה צופן העתיד עם ביטוח לאומי. היו קשיים לקבל הסכמה?

אושרה פרידמן – לא היו קשיים בכלל. הצוות לשיח הראשוני הוא צוות שמוכן לבוא ולשתף פעולה. בסוף זה גם תלוי מי הפונה. אם את במקום טוב שרוותם ומסביר שהעניין לטובת הכול והחברה ולא רק כי החוק מחייב, את יודעת לייצר שותפות. אנחנו רק בתחילת הדרך וזה שיח ראשוני שהתחיל להתקיים. ולשמחתנו הרבה אנחנו בדלת פתוחה יש אתגרים וכולנו יודעים ששום דבר לא עובר חלק ובטח לא כשמדברים על סוגיות מהסוג הזה. אני באמת מאמינה שאנחנו רק בתחילת הדרך ואנחנו מאמינות בשיתוף פעולה מלא של הציבור ולשתף מה קורה כי בסוף אנחנו אמורים לתת שירות וזו מטרתנו.

צביה דעי – שאלה לשרה. מה שלומך? אנחנו מכירות הרבה זמן. תארי את הסיפור שלך בקצרה ואיך חווית מחלה שקופה.

שרה טנקמן – האופן שבו הגעתי לנושא שונה מהמחלות השקופות שמתוארות כאן. זה לא בדיוק מחלה שקופה אבל בהחלט זה מצב של נשים. אירוע שהיה בחיי לפני 5 שנים כשהייתי בהיריון והתחלתי להרגיש כאבים שהתגברו. זה היה היריון ראשון ולא ידעתי במה מדובר. הגעתי למוקד של קופת חולים כדי להיבדק ושם הכול היה בסדר. אמרו לי "תשתי, תרגעי, לכי הביתה, זה כלום כנראה בראש שלך" – שמעתי ברקע את המילה "היסטריה" למרות שהיא לא נאמרה בפירוש. למזלי הבנתי שמהו לא תקין והתעקשתי לנסוע למיון. אמרו לי "את יכולה לנסוע אבל זה חסר תועלת, זה רק בראש שלך". עד שהגעתי למיון התפתחה לידה מוקדמת שהסתיימה בלידה שקטה [לידת עובר מת]. החוויה הזו – שאצלי נמשכה כמה שעות – המשיכה להעסיק אותי זמן רב אחר כך כשניסיתי להבין איך יכול להיות שאני במצב שידעתי בוודאות שמהו לא תקין, ואני מחשיבה עצמי כמישהי שיודעת להביע את עצמה, ולא הסתרתי כאבים, ובכל זאת בסיטואציה הזו הרגשתי שקופה וכך נחשפתי לעולם הזה. התמודדתי באמצעות קריאת מחקרים וכך נחשפתי לממשק שבין מגדר ורפואה וגיליתי שכשגברים ונשים מתלוננים על כאבים דומים היחס אליהם שונה לא בגלל אפליה מכוונת אלא בגלל תפיסות חברתיות וכך הגעתי להקים את קרן בריאה.

צביה דעי – את המנכ"לית של קרן בריאה. ספרי קצת על קרן בריאה ומה היא עושה.

שרה – קודם כול הדגש שלנו בקרן בריאה זה על קידום מדיניות והשפעה על מערכת הבריאות כדי לקדם צרכים של נשים. הפרויקט הראשון ועד היום הפרויקט המרכזי שלנו מתמקד בבדיקות אינטימיות, בעיקר גניקולוגיות. עד שהתחלנו את הפרויקט לא הייתה מדיניות מסודרת לגבי מה קורה בבדיקה, מה הסטנדרט, למשל אם האישה מכוסה או לא.

בפרויקט הזה אספנו מידע מנשים ועשינו סקר בפייסבוק והיינו בהלם מכמות ההיענות. ענו על הסקר 6500 נשים בזמן קצר וזה נתן לנו המון מידע על מה חשוב לנשים. הפצנו את הדוח במערכת הבריאות. עד היום אני מופתעת מההיענות במערכת הבריאות. באתי מוכנה לקרב, ותוך זמן קצר משרד הבריאות התחיל לכתוב נוהל שנמצא היום בטיוטות ומבוסס על הממצאים שלנו. איגוד הגניקולוגים לקח את ההמלצות והוציא נוהל שנכנס לקוד האתי של כל הרופאים.

צביה דעי – אני מציעה להיכנס לאתר של קרן בריאה ולהוציא את הקוד האתי.

שרה – ועכשיו מגיע החלק הקשה לאחר שהנהלים יצאו, וזה לאכופ את היישום. זה לא פשוט כי יש הרבה רופאים וקשה לאחר שנים לשנות התנהגות ביום אחד. אנחנו עושים את זה בהכשרות והדרכות. אנחנו עובדים היום עם קופת חולים כללית ומייצרים סימולציה בהקשר של בדיקות גניקולוגיות. תדעו לאיזה מקום להפנות את הבנות שלכן. יש רשימה נהדרת של מה אסור לעשות בבדיקות גניקולוגיות בכלל כדי לייצר בדיקה שהיא יותר מכבדת ולקחת בחשבון את הצרכים האישיים, ולקבל הסבר ואזהרה לפני כל שלב בבדיקה, שיהיו סטנדרטים של פרטיות, להתארגן לקראת הבדיקה.

ספציפית בתחום של מחלות שקופת – כשנחשפתי לנושא הזה התחלתי לקבל פניות מנשים שחולות במחלות שונות ונוכרתי בחוויה שלי שסיפרתי עליה קודם וניסיתי למיין את החוויה שלי – של כאבים חזקים ושלא האמינו לי – ולהכפיל אותה בעוד שבוע ועוד יום ועוד... כי לי זה היה יום אחד וזה הסתיים, אבל זה לא המצב אצל נשים שחולות במחלות שקופות.

צביה דעי – מאז קפצת להקים ועדה במשרד הבריאות.

שרה טנקמן – הפעילות של הקרן מתחלקת לתמיכה באקטיביזם שפועל בשטח... לפעמים מדובר בעמותות של מחלות ספציפיות. למשל לפני שנתיים תמכנו בפרויקט של אנדומטריוזיס. מנכ"ל משרד הבריאות הקים ועדה רחבה, שאני ואושרה פרידמן חברות בה, לבחינת הנושא של מגדר ובריאות. הוועדה לקחה כמה נושאים לעבודה מעמיקה ואחד מהם הוא כאב כרוני בנשים – ועדה שאני מרכזת. אני שמחה שהנושא התקבל ושמןכ"ל משרד הבריאות אישר אותו. נגיש המלצות ושוב זה החלק הקל – העבודה הקשה אחר כך. מרגע שיהיה מסמך שאושר על ידי מנכ"ל המשרד עם המלצות אני מקווה שזה יפתח את הדלת.

צביה דעי – יש לנו הרשות לקידום מעמד האישה עם רצון טוב לפתוח דלתות ויש ועדה במשרד הבריאות ואנחנו בדרך הנכונה.

את השאלה השלישית אני רוצה להפנות אלייך שירי. יש הנושא של מגדר – מחלות שקופות בנשים – ואת מתעסקת בנגישות – רציתי שתסבירי לאנשים מה פירוש נגישות עבור חולות. מה זה אומר ?

שירי ארוני – אתחבר לצד החינוכי שלי. המילה נגישות היא מאוסה. בכל דבר רוצים נגישות ומנגישים כל דבר. אני עושה הרבה הרצאות על מחלות שקופות ונגישות. אני חושבת שאנחנו צריכים לחזור לתפיסה חברתית. אני אוהבת להתחיל את ההרצאות בשאלה "מה זה נכה" והתשובות הבולטות הן "מי שיושב בכיסא גלגלים זה נכה". ככה מילדות ילדים לומדים שנכות היא סביב כיסא גלגלים ואז התפיסה החברתית היא שנכה זה רק מי שרואים עליו. ואז הנגישות בהתאם – שירותים נגישים וכו'.

נגישות זה רגישות, זה לא רק נגישות. אנחנו צריכים לפתח רגישות חברתית לנושא.

אני לומדת תואר שני ואחד המקומות שאני מתנדבת בהם הוא תא סמ"ן באגודת הסטודנטים – סטודנטים מנגישים נגישות. רובנו חולים במחלות שקופות שצריך לחשוף לקהל המרצים, לפרופסורים בכירים. מכללת אורנים עשתה הסעות מהכניסה למכללה כי יש בעיית נגישות ויש חוק שמחייב הנגשה. אין אדם שיכול להתקבל להשכלה גבוהה בלי שהמקום מחויב להיות נגיש לו. כשאת רואה מרצה עומד ובחורה צעירה, לי יש 85 אחוז נכות רפואית ו100 אחוז איכושר,

מסתכלים עליי ואומרים "נראה שהוא סתם לוקח אותה טרמפ כי הוא רוצה להתחיל איתה", ואני שומעת פרופסורים ואנשים בכירים... זה צורם. אני לא מאשימה אותם כי זה פשוט איתפסה חברתית. אין לנו רגישות. המון אנשים שופטים לפי הקנקן ולא לפי התוכן שבו, וכולנו חוטאים בזה.

למשל, הכרטיס של פטור מתור לאנשים עם מוגבלות, אוטיזם – הרבה אנשים צועקים על מישהי עם הכרטיס. לפני שבועיים הייתי בהופעה של אניגמה בארץ במרכז הקונגרסים בחיפה. יש לי תעודת נכה ויש לאחותי תעודה. הגענו שלושה נכים להופעה. הייתה בעיה עם הכרטיסים והיה תור. בדרך כלל אני לא משתמשת בפטור מתור כי אני יודעת מה התגובות ולמה אני עוקפת, אבל במקרה באותו יום לא הייתי במצב טוב. בעלי אמר "בואי נשתמש בכרטיס של פטור מתור". ניגשתי מהצד בשקט ובהירות עם עוד חברים ובקבוצה גדולה – ושאלתי אם יש תור לנכים ואיפה אני צריכה לקחת את הכרטיסים כי אני לא מסוגלת לעמוד בתור. בחור צעיר אמר לי "תתחפפי". אני מוציאה תעודת נכה – הוא מסתכל עליי וזה לא עניין אותו: "תחזרי לתור ותעמדי כמו כולם. את לא נראית לי נכה". הוא לא קיבל הדרכה נכונה. זה ככה בהרבה מקומות. צריך להתחיל את ההדרכה בבתי ספר.

צביה דעי – יש הרבה שלא רואים עליהן את הנכות שלהן. האם יש לך איזשהו טיפ להנגשה בשביל חולות פיברומיאלגיה מעבר לדברים הרגילים?

שירי ארוני – אם נחבר לקבוצה – אני מנחה קבוצה ויש לנו כוח במפגשים. רובנו נשים ויש לנו נציגות גברית אחת או שתיים וגם לא קבועה. יש לנו יכולת לשתף ולתת טיפים על דברים בבית שיכולים להקל על החיים, כי כשאנחנו במצוקה ולחץ וחוסר מודעות קשה לנו למצוא פתרונות. אני חושבת שאחד הדברים זה הסתכלות בחיים. אני זכיתי במתנה עם כל הקשיים – זכיתי להסתכל על החברה ועל אנשים בצורה אחרת ממה שאחרים רואים. זה היתרון והכוח – לעזור ולהסתכל על הדברים. מעבר לזה היתרון של קבוצות. יש שלבים שצריך לעבור. לכל אחת שמקבלת את הגזרה יש תהליך שצריך לעבור – כעס והכחשה, ובשלב האחרון של הקבלה מתחילה התמודדות אמיתית. יש אנשים שלוקח להם כמה חודשים ויש כאלה שלוקח להם שנים תפקידנו לעבוד על עצמנו.

צביה דעי – משהו חשוב על נגישות – את בתא סטודנטים סמ"ן ורציתי לחבר בין הנגישויות המוכרות שאת נלחמת עליהן שיינתנו לנשים עם מחלות שקופות כגון נגישות למקום לימוד מקום חניה, עדיפויות בעמידה בתור וכו' שדיברת עליהן קודם לבין נגישויות לנשים עם פיברומיאלגיה שלהן יש המון בעיות קוגניטיביות ולכך נדרשת הנגשה שונה. אם ניתן דוגמה קטנה הנגשת מידע של כל המערכת הרפואית בוטסאפ או מייל האם אתם מודעים לכך?

שירי ארוני – אני למדתי בתואר ראשון במכללת אורנים. רובנו לוקחות תרופות מבלבלות ואני צריכה לזכור הרבה מלל. אין לי יכולת לזכור עכשיו הרבה מלל או חומר בעל פה. אחד הדברים שהתעקשתי עליהם היה לעבור ועדת התאמות לקשיי למידה במכללה. הייתי הראשונה שעשתה זאת. הבאתי מכתב 6 – זו הייתה מלחמה. בסוף הסכימו וקיבלתי תוספת זמן ודף ניווט בכתב יד שאני יכולה להכניס לבחינה ועוזר המון. גם לקום באמצע מבחן ולצאת. יש מה לעשות, אפשר וצריך לדעת להילחם על הזכויות ולא לוותר. לקח לי שלוש שנים עד שהרשיתי לעצמי לעשות את זה.

צביה דעי – אני מנהלת קבוצה בפייסבוק ושאלתי בה מה רוצים לשאול את המשתתפות בפאנל. קיבלתי 3 שאלות שאני אקריא לכם מהן את הראשונה של גבר, וריגש אותי מאוד שהוא כתב, כי כל המיזם הוא על נשים והוא הרגיש צורך לבטא את עצמו. הוא כתב ככה: "אומנם אני גבר אבל אני מאובחן בתסמונת פיברומיאלגיה וכמו רבים לקח לי שמונה שנים לגלות את הבעיה אחרי עשרות בדיקות וטיפולים שונים. אני יודע שהכאבים פרצו ממשוהו פיזי, והרופאים מזלזלים ונותנים תחושה... ויש ניצול כספי, למרות שאני מאובחן על ידי 3 רופאים בפיברומיאלגיה".

ד"ר סוניה שנייר – אני רוצה להגיד לגבי חברות הפאנל שזו זכות גדולה להיות איתכן. אני מתחברת להרבה צדדים פה. כל האנשים שבאו לפה – אנשים שבאים ויוצאים ומתפקדים ורוצים לתפקד, וזו המטרה שלנו בעצם – התפקוד. מי שאני מכירה בתחום הרפואי ועובדת איתו, גם אם יש כאלה שחוטאים פה ושמ, המטרה שלו רק לבוא ולעזור ולקדם את כל המטופלים. אני לא אוהבת להגיד חולים אלא אוהבת להגיד נרפאים. המטרה היא לקדם ולעזור בעיקר בעניין השיקומי כדי שכל אדם ואדם יוכל לתפקד כאחד האדם ויביא את יכולתו למקסימום, להביא

למקסימום את היכולת התפקודית שאפשר לעשות. יש קשיים איומים. אומנם אני לא רופאה ראומטולוגית אלא רופאת ריאות, אבל אני מתעסקת עם דאבת השרירים, פיברומיאלגיה ומחלות אחרות. יש עוד מחלות בתחום שרובן של נשים וגם הן מחלות שקשה לאבחן, למשל לחץ ריאתי שהיא מחלה קשה, או המחלה עם השם הכי ארוך – לימפאנגיוגאו מטוויס – שקורה רק בנשים. האבחון – עוד לא מתחיל ברופא. הכותב בפייסבוק אמר נכון, שהוא בעצמו לא ידע מה לחפש. אני חושבת שאולי אצל גבר, כמו ששרה אמרה, אם כואב לו, אז משהו נורא קרה. אבל אם לאישה כואב חושבים "נו, היא מתלוננת". יש עניין תרבותי ואנחנו רואים את זה. אנחנו מטפלים במגוון גדול של תרבויות ואנחנו רואים הבדלים תרבותיים. אם אנחנו מתמקדים בנשים, איך אישה בתרבות מסוימת מבטאת כאב לעומת אישה אחרת, אישה אחת תתאפק יותר ואחרת פחות. זה אומר שבאישה עוד יותר קשה לאבחן, כי מיחושים זה מיחושים וכל הנשים סובלות ממיחושים ולנשים יש הרבה מאוד עיסוקים – הן מנהלות משפחה ואין להן זמן עכשיו למיחושים. האישה צריכה לרוץ מהגן או לרוץ לעבודה, דברים שפחות לגיטימיים אצל אישה וזה בכלל המדרגה הראשונה בקושי לאבחן. יש מחלות שיש אליהן פחות מודעות – לא שעושים סיטי ומגלים גידול.

צביה דעי – זו רק בעיה של מודעות או שאין מספיק ידע רפואי?

ד"ר סוניה שנייר – בהמון תחומים אין מספיק ידע ויש הרבה תחומים שהאבחנה בהם קשה. לא שעשינו MRI – האבחנה בהרבה מחלות, מה שנקרא כאן שקופות, – אם כי אחת הדוגמאות היא פיברומיאלגיה או לחץ ריאתי, ועד שמגיעים לשלב האבחנה של הצנתור למשל, האבחון הוא עניין של תיאור, כלומר של מה שהמטופל מתאר לנו. זה נשמע לפעמים סוביקטיבי, יש קושי מעבר לזה. אילו היה איזשהו סמן שהיה מאבחן את המחלות האלה...

משתתפת בקהל – יש סמן בארצות הברית.

ד"ר סוניה שנייר – זה לא אבחנתי במאה אחוז ויש דברים מכוונים.

משתתפת בקהל – לפעמים מתקמצנים עלינו. אנחנו מבקשות בדיקות ועונים לנו "לא, את עם פיברו".

צביה דעי – אני רוצה לחדד את הבעיה. קחו לתשומת לבכם שאנחנו כחולות צריכות לבוא לרופא ולהבין עם כל הקושי שככל שנתאר טוב יותר את המחלה כך היכולת של הרופא לאבחן גדולה יותר וכמו כן הסימפטיה שלו אלינו תהייה גדולה יותר – לא לבוא מלמעלה – לבוא מתוך מחשבה שיש אדם שלמד רפואה, התמסר לכמה שנים ארוכות, רוצה לעזור לציבור וצריך לתת לו הזדמנות, עם כל זה שאנחנו כועסות עליו. אני יכולה אולי להבין מאיפה הוא בא מגישה יותר מערכתית שלא בהכרח משקפת אותו.

בנושא אחר, איך בית חולים מתייחס לנשים שחולות במחלות שקופות? האם יש סטנדרטים אין להתייחס אליהן?

ד"ר סוניה שנייר – אני חייבת להגיד שמהבחינה הזו זה נכון לגבי כל אדם, עם מצוקה זו או אחרת, שעושים את המקסימום האפשרי. אתן יודעות באיזו מדינה אנחנו חיות ולאן הולכים התקציבים ולאן לא. יש מקרים קשים שצריך לעשות פעולה למטופל ואין ציוד – אין מיטות אלא יש רק פרוזדורים, ואין וילון וצריך להביא וילון. אני גם מנהלת כמה תחומים של פרויקטים לסטודנטים, וחשוב לי יותר מהידע לתת חינוך אתי וחינוך התנהגותי ולשמור על כל אדם ואישה.

צביה דעי – השאלה אם בית החולים מבין את המשמעות של להיות חולה במחלה שקופה ונותן מערכות תמיכה מתאימות. למשל שיהיה מקום אחד שיטפל בפיברומיאלגיה ולא יהיה צורך לרוץ מרופא לרופא. האם בית החולים נותן לכך במה מספקת בשיקולים שלו?

ד"ר סוניה שנייר – ברור שזה פחות ממה שרוצים. היינו רוצים יותר ושנוכל לעשות באותו היום או במספר ימים את כל הבדיקות המשולבות. אנחנו משתדלים לעשות אותן יחד עד כמה שניתן, אבל יש מגבלות מערכת קשות מאוד. למשל לנו יש שיתופי פעולה עם ראומטולוגים ושייבות משותפות. לפעמים מאשפזים מטופל לצורך בדיקות, ובמיוחד אנשים עם רגישות קשה משתדלים אם צריך להכניס לאשפוז ולא לטרטר, אבל אין ספק שהדרך ארוכה ואנחנו בתחילתה וכמה שתהיה יותר מודעות... יש פעולות שבעבר נעשו בבתי חולים והיום אפשר לעשות בבית או בקהילה, דברים נוחים יותר. זה הולך ומתקדם לכיוון, אולי לא מספיק מהר.

זה מצריך הרבה עבודה שלכן בהרבה תחומים. אנחנו פונים למשרד הבריאות ולא מתייחסים אלינו, ואולי אם הבקשה תבוא מהאדם החולה...

דברי סיכום

צביה דעי – אזמין לבמה את ענת הורביץ, מי שיזמה את המיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד", ואת אנה דסה, שותפתה למיזם.

אנה – שמי אנה דסה והקמתי עם ענת הורביץ בשותפות מלאה את המיזם לפני 7 שנים. המיזם בן 7 ואנחנו איתו לאורך כל הדרך. אני מנחת קבוצות ומטפלת ברפואה משלימה. עברתי כברת דרך מהרגע שהתחלנו לעסוק בעניין ועד היום הזה. זה כמו לגדל תינוק בן כמה ימים ולחכות שהוא יגדל ולראות את התוצר שלו ואת הנחת ממנו. אנחנו עדיין לא שם אבל אנחנו בדרך. אנחנו מנסות להיות אופטימיות ועושות כל מה שאנחנו יכולות ומה שבשליטתנו ומה שלא – לא קשור אלינו ולא באשמתנו. אני מתנדבת בארגון אשה לאשה עם ענת. הקמתי קבוצות תמיכה באשה לאשה ובעוד מקום והכול בהתנדבות. נסענו יחד לכנסת כמה פעמים ונסענו לעוד מקומות בארץ. לאן לא הגענו חוץ מבאר שבע... שפשנו את עצמנו היטב בתוך הנהר של העשייה ובתוך כל המפגשים שלנו עם הביטוח לאומי ועם הממסד הרפואי, קופות חולים ובתי חולים, וגם עם עמותות שניסינו ליצור איתן שותפויות. הדרך עוד ארוכה כדי לקצור פירות. אין מה לעשות, זה לא בשליטתנו, אם היה היינו מזמן עושות מהפכה. טחנות הצדק טוחנות לאט זכויות בכלל ובפרט מיצוי זכויות של נשים. נפגשנו עם הנושא של מהן זכויות ואיך בכלל נשים אמורות לעמוד על שלהן ולדרוש את הזכויות שמגיעות להן.

ענת – זה הכנס הראשון שאני אחראית עליו. אני רוצה להגיד תודה רבה לגב ביאטריס רוזן כץ שתמכה בנו בכנס הזה, לאסף ארנרייך ולהורים שלו, לארגון אשה לאשה, לגברת יוכי באואר, דוברת שירותי בריאות כללית בגליל המערבי וחיפה ולאלי דדון דובר בית חולים כרמל, לקרן בריאה ולפעילות ולמתנדבות של המיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד" ובמיוחד לאנה דסה ולצביה דעי. וגם תודה רבה לאנשי התפעול של עיריית חיפה דודי ואבי, ולאסנת יחזקאללהט, וכמו כן למירב זרח – מירב עיצוב במחשבה תחילה על עיצוב ההזמנה נהדרת.

הכנו מצגת עם קישורים על הספר של ד"ר עדי פינקלשטיין על פיברומיאלגיה ועל הרצאות של ד"ר פינקלשטיין בנושא. יש גם קישור לדיון בכנסת מלפני שנה. אני מוכנה לשלוח את המצגת הזו לכל מי שרוצה.

אחד הדברים הכי חשובים לנו הוא שחסר מחקר על מחלות שקופות. כשרוצים לדעת אילו מחלות יש, כמה נשים חולות בהן ומה הבעיות שנשים ניצבות בפניהן, אין מחקר. בדיון שהתקיים בוועדה לקידום מעמד האישה ושוויון מגדרי בכנסת לפני שנה, אמר ד"ר ישי אוסטפלד, הרופא הראשי של ביטוח לאומי, שאין מידע לא רק בארץ אלא גם בעולם. בדיון היה גם ד"ר ישי פליק ממשרד הבריאות שאמר שאין מידע. לכן היינו רוצות לקדם מחקר בנושא הזה. דינה פוזניאק, חברה לשעבר במיזם שלנו, רוצה לקדם את המחקר. אם יש מי שזה חשוב לה מוזמנת לכתוב לי ואני אשלח את הפרטים שלה.

" מוזמנות להיות בקשר איתנו במייל למפגש מעקב אחרי הכנס, להתנדב בפעילות שלנו במיזם בהמשך לכנס הזה, כולל להקים דף פייסבוק ולתחזק אותו. איסוף סיפורי חיים של נשים שחולות במחלות שקופות וליצור תיעוד, לא רק של פיברומיאלגיה. לשלוח סיפורי חיים בעילום שם. רק תכתבו מה עברתן באבחון ואחריו. מי שרוצה תמלול של הכנס, שתשלח מייל".

"אנחנו מאוד שמחות שבאתן, תודה רבה ולהתראות בכנס הבא!"



פרטי הקשר של נשות המיזם "נשים, בריאות וחיים בכבוד":

ענת הורוביץ : anat.horovitz25@gmail.com

צביה דעי : 052-6032603

nashim.bituachleumi1@gmail.com

נשמח אם תפיצו את תמלול הכנס לא שקופה: היבטים אישיים, רפואיים ומוסדיים

בהתמודדות עם מחלות בלתי מוכרות", 6.5.19 לא/נשים שיש להן/ם עניין אישי ו/או

מקצועי בנושא. תודה