

על הפרק

בינה דיבון, יו"ר ליל"ך

הנהלה חדשה

בתחילת חודש אפריל השנה סיימה יו"ר העמותה, הגב' רות רבל, את תפקידה. במקומה הוחלט על מינוי הנהלה מצומצמת של שלושה חברים, שביניהם יחולקו תפקידי היו"ר. נבחרו לשם כך - מיה רשף, ציפי חן ובינה דיבון.

התפקידים יחולקו בינינו כדלהלן:

מיה רשף - הסברה: הכנת מרצים, הכנת חומרי הסברה, יצירת קשר עם מוסדות, כגון: דיור מוגן, מתנ"סים, ארגוני גיטלאים וכו'. קשר עם בתי חולים להפצת המידע על ליל"ך ועל חוק החולה הנוטה למות. בניית פרוגרמה לנושא סוף החיים.

ציפי חן - מיחשוב: בניית תוכנות, חתכים, פיקוח על אתר העמותה ומבצעים שונים.

בינה דיבון - דוברות: קשר עם ח"כים וועדות הכנסת, קשר לפעילות משותפת עם עמותות ומידע לחברים בעזרת הביטאון, המידעון וכו'. כן תשמש כיו"ר הרשמי של העמותה.

תוכן העניינים

- 2 על הפרק, בינה דיבון
- 4 דין וחשבון לחברים
- כנס פתוח: איכות חיים או אריכות ימים
- 6 על ואב לוי ז"ל, רבקה חוכמלדור
- 8 דף מספר: "אוטופיה", ט. לוי
- 10 החולה שאינו נוטה למות, שני רוזנבלום
- 13 שתי החלטות שישנו חיי משפחות, אורח אור
- 14 הוותיקים מודעים יותר לחוק, מיה רשף, אורי חדש
- 16 כשיסייב גרבר מניח לדמעות, טלילה בן-זכאי
- 18 להזקין בכבוד, שרה יעקבי
- 19 להיפרד בשלום, מרים טמיר
- 20 הוספיס, צומת דרכים בחינה, ד"ר רותי רביד
- 22 מהמנחה בארץ
- 23 מהמנחה בעמותה
- 24 חדשות מרכז המידע, עליזה גרשון-שריר
- 27 לראות את הקולות, חיה יוסף
- 28 עד קצה גבול השכל הישר, תמיר פריהר
- 29 תפילה (שיר), עזרא מורד
- 30 חדשות חוץ, ציפי חן
- 32 מות האור, קלוד בוארון
- 33 תרגום אנגלי, לינדה ברמן

מערכת חיים בכבוד

בינה דיבון

טלילה בן-זכאי

העורך: ד"ר חיים נגיד

ת.ד. 8144 רמת גן 52181

© כל הזכויות שמורות

ינואר 2010, גיליון מס. 28



חיים בכבוד

ביטאון העמותה הישראלית ליל"ך - לחיות ולמות בכבוד

Tel-Aviv
P.P. שולס
8405



האסיפה הכללית של עמותת ליל"ך (עמ' 4)

שיחות

ראיונות

מסות

שירים

מחקרים חדשים

סיפורים

מהמרחש בליל"ך

חדשות חוץ



המרצה ד"ר יוסף יונה (עמ' 8)



יוסלנה שטיינברג (עמ' 35)



ימי שלישי עם מורי (עמ' 16)

האחרי: 20 ש"ח
למי שאינם חברי
ליל"ך
20 NIS For Those
Who Are Not
Members

גיליון מס' 30
יולי 2010

No. 30
Jul. 2010

With a
Supplement for
English
Speaking
members

Lilach
Live and Die
With Dignity

דין וחשבון לחברים

פעם בשנה נקהלים חברי עמותת ליל"ך לאסיפה כללית ובה הם שומעים דו"חות על פעולת ההנהלה, בוחרים חברי ועד ויו"ר ולקינחו מאזינים להרצאה מפי מומחה. כך היה גם השנה.



ממראות האסיפה השנתית: (מימין): נשיא ליל"ך, אליהו מצא, היו"ר היוצאת רות דבל, המרצה ד"ר יהורם זינגר- והיו"ר הנכנסת בינה דיבון (צילומים: עוזי שריר)

הדו"חות הכספיים וכן את מינוי של מר גולדשטיין לשנה נוספת.

נשיא העמותה, מר אליהו מצא, הביע את צערו על מיעוט המשתתפים באסיפה והציע כי כל אחד מחברות העמותה יוכל להציע את טעמו לועד המנהל. כן נפרד בשם העמותה מהיו"ר היוצאת, הגב' רות דבל, ומסר לידיה תעודת הוקרה בשם הועד המנהל לחברות העמותה. מר מצא הביא להחלטת האסיפה תוספת לתקן הכוללת את מטרת העמותה. התוספת התקבלה בהצבעת המשתתפים (נוסח התוספת בהמשך).

היו"ר היוצאת, הגב' רות דבל נפרדה מן החברים והציגה את היו"ר הנכנסת, הגב' בינה דיבון, ואת חברות ההנהלה המצומצמת

האסיפה השנתית של עמותת ליל"ך התקיימה השנה ב-16 באפריל במלון "לאונרדו" ("בול" לשעבר) בתל-אביב, בנוכחות כ-100 חברות העמותה. האסיפה נהלה על ידי היו"ר היוצאת, הגב' רות דבל, בנוכחות נשיא העמותה וממלא מקום נשיא בית המשפט העליון לשעבר, מר אליהו מצא.

מר אילן גולדשטיין, רואה החשבון של העמותה, מסר דו"ח כספי לשנה השוטפת והציג הצעת תקציב לשנה הבאה. כן מסר מר גולדשטיין דו"ח של וועדת ההשקעות ובגלל העדרותו של מר סם גרופל, יו"ר ועדת הביקורת, מסר מר גולדשטיין גם את הדו"ח של ועדה זו. האסיפה אישרה את

תוכנית העבודה לשנה הקרובה

לפנינו תוכנית עבודה עמוסה ורחבה:

6. אנו מתכוונים לחזור ולפעול כדי ליידע את הציבור הרחב בדבר קיום חוק החולה הנוטה למות ועמותת ליל"ך חאת על-ידי הרצאות בבתי אבות ובמוסדות אחרים, עריכת כנסים לציבור הרחב, הופעות בתקשורת הכתובה והאלקטרונית וכו'.

גם במישור הפנימי יש פעילות רבה. חברתנו מרים קוגל התנדבה לתרום מידעיותה בתחום המיחשוב וכבר הגדילה את אפשרויות ניצול המחשב בעבודתנו ועוד היר נטויה. כן אנו מנסים לחדש בעזרתה את פניו ואת תוכנו של אתר העמותה.

משרד העמותה, שענה על צרכינו בעבר, נעשה עתה, עם הגידול במספר החברים ועם התרחבות תחומי פעילותנו, צפוף ביותר. אנו מחפשים משרד חדש ורחב יותר, שיתאים לצרכינו בחווה ובעתיד.

דרושים עוד מתנדבים

להגשמת כל הנאמר לעיל דרושים, נוסף למתנדבים שכבר פועלים במסירות, עוד מתנדבים לתפקידים שונים: מתן הרצאות (אחרי הכשרה מתאימה), קשר עם בתי חולים ומוסדות רלוונטיים, הפעלת אתר העמותה, אחריות על פרויקטים שונים וכן עודה בעבודות המשרד. אנו פונים לחברות העמותה להקדיש מזמנם ולהתנדב בתחומים שהזכירו לעיל.

חברות המוכנים להתנדב יפנו לטלילה בן-זכאי בימי שני בין השעות 10:00-13:00 במשרד העמותה (טל. 03-6730577) או ישאירו את שמם, מס' הטלפון והתחום שבו ברצונם לפעול במשיכון במס' הטלפון הנ"ל ונחזור אליהם. אנו מקווים שתהיה זו שנת פעילות רבה ותוססת שבה יתחולל קידום משמעותי של רעיונות עמותתנו.

1. אנו מלווים את פעילותו של ח"כ חיים אורון בקשר להצעת החוק המכוונת להשלים את חוק החולה הנוטה למות, שהוא מבקש להגיש על שולחן הכנסת (פירוט הצעת החוק הובאה בגיליונות הקודמים של כיטאון העמותה). כאשר תונח הצעת החוק הנ"ל על שולחן הכנסת נפעיל לובי לחמיכה בה.

2. אנו מחפשים דרך לנסח מחדש את טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות של משרד הבריאות כדי שיהיה מובן לכול ונוח למילוי. לשם כך נצטרך לפנות לוועדות הכנסת השונות.

3. התחלנו ביצירת קשרים עם בתי החולים כדי להביא לתודעת הצוות הרפואי את חוק החולה הנוטה למות ולהבטיח כי בכל מוסד רפואי יהיה אחראי על ביצוע החוק. (על מה שכבר נעשה תוכלו לקרוא בעמ' 14-15).

4. במשרדנו נעשתה פעולה מאומצת לרישום מספרי תעודות הזהוי של החברים. בתום הרישום אנו מקווים כי נוכל ליצור על-ידי המחשב קשר עם בתי-החולים כדי שיוכלו לברר בלחיצת מקש אם החולה, שהובא חסר הכרה או חסר יכולת לבטא את עצמו, הוא חבר בליל"ך.

5. מתוך הכרה בחשיבותה של הרפואה הפליאטיבית, נשתף פעולה עם העמותות העוסקות בכך להגברת התודעה, להכשרת רופאים ולהקמת הוספים בכל מוסד רפואי.

איכות חיים – או אריכות ימים

הדים מן הכנס שהתקיים במרץ השנה
בבית רוזין בתל אביב

החולה הנוטה למות משאיר מצבים טופניים רבים מדין לחוק. הוא הוסיף, כי עמותת ליל"ך תמכת בהצעת החוק של ח"כ אודון.

ח"כ אודון הבהיר, כי החוק שהוא מציג לכנסת נמצא בתחום הביניים שבין החוק ההלכרי ובין החוק הישראלי, כלומר חוק שיש בו איזון בין קדושת החיים ובין כבוד האדם. היום עסוק ח"כ אודון בגיוס תמיכה של חברי כנסת נוספים בהצעתו. בעקבותיו דיברה עוד אחתה טיכו שדגה בסעיפים שונים של חוק החולה הנוטה למות, שלדעתה יש לחקנם, ולרשתה לפני קבלת החוק יכלו לעמוד לבית-המשפט.



פרופ' אבינעם רכס

פרופ' עמוס שפירא, דיקן בית-הספר למשפטים באוניברסיטת תל-אביב, עמד על כך שבכל המדינות בהן יש חוק בנושא החולה הסופי, אין הבחנה בין המעשה מטיפול לבין

האם יש לתת לאדם זכות על גופו. האם יש להעדיף איכות חיים על פני אריכות ימים? שאלות אלה עלו בכנס פתוח לקהל הרחב על הזכות למות בכבוד, שהתקיים בתחילת חודש מרץ השנה בבית רוזין בתל-אביב.

מתברר שהנושא מעניין רבים. 380 איש ואישה נרשמו לכנס זה שהוכן על-ידי פרופ' אבינעם רכס ועמותת ליל"ך ובחסות הלשכה לאתיקה, משכנות שאננים י-ם.

את הכנס פתח פרופ' רכס. בדבריו עמד על הבעיה הקשה של האנשים המחים בצער, בברירות ובכאב בבתי החולים ושעדיין, למרות חוק החולה הנוטה למות, אין פתרון מספק לחלק גדול מבעיותיהם. הוא סיפר על העשה בתחום זה במדינות שונות והזכיר את הצעת החוק של ח"כ חיים אודון, שטרם קיבלה תמיכה מח"כים נוספים, ואף בין חברי הלשכה לאתיקה של ההסתדרות הרפואית נמצא מיעוט גדול שהתנגד לה.

את חלקה של האתיקה בהתנהלות של ארגונים ומוסדות הרגיש ד. מילוא, מנכ"ל המרכז לאתיקה בירושלים. הוא העלה שתי שאלות: האחת, האם בעידן המודרני יש להעדיף אריכות ימים על פני איכות חיים? והשנייה, האם יש לתת לאדם זכות על גופו, או שהמדינה אמורה להגן עליו מפני עצמו?

הגב' רות רבלי, יו"ר עמותת ליל"ך העלתה על גס את פטלתה של ליל"ך בתחום האוטונומיה של האדם על גופו, וכן, לטובת השמירה שחוק



ד"ר יהורם זינגור

העמותה תפעל להרחבת מסגרתו של חוק החולה הנוטה למות, תשס"ו-2005, במטרה להביא להחלת הוראותיו גם על חולים חשוכי-מרא, שתוחלת חייהם אינה ניתנת להערכה רפואית, ובכך לאפשר גם לחולים כאלה לממש את זכותם הבסיסית שחיהם וסבלם לא יוארכו באופן מלאכותי בניגוד לרצונם.

העמותה תוסיף ותפעל גם לקידום חקיקה שתעגן את זכותו של חולה הנוטה למות ושל חולה חשוכי-מרא, המבקש לסיים את חייו, לממש את רצונו ולהביא למותו באמצעים תרופתיים, בסיוע ובפיקוח רפואי ממוסד ובאופן אנשי ומסודר.

במקביל, ומבלי לטוע מאזו ממטרותיה האמורות, תפעל העמותה להרחבת ההכרה בחשיבות הרפואה הפליאטיבית, המיועדת לחקל על סבלם של חולים כמותן טיפולים ותומכים, במסגרת מטרתה זו תפעל העמותה לעידוד הקמתן של כחלקות הספיט לאשפוזם של חולים חשוכי-מרא באחריית יוהם, להעמקת המודעות של הציבור הישראלי בכדי החולים ובקהילה, וכן של הציבור הרחב, למגוון ההחלטות המיטיות של הרפואה הפליאטיבית, חלקיהם ייושמו הרחב כענה רפואי וזמן לכל חולה הנזקק לה.

הגב' מיה רשף והגב' ציפי חן, כן הציגה את חברי הוועד המנהל. כל ממלאי התפקידים אישרו על-ידי החברים.

היו"ר הנכנסת, בינה דיבון, נפרדה מהיו"ר היוצאת והציגה את תכנית העבודה לשנה הקרובה (פירוט התכנית במדור "על הפרק" בעמ' 12).

בחלק השני של האסיפה הוצעה ד"ר יהורם זינגור על הרפואה הפליאטיבית ועל העשה בתחום זה בישראל.

מטרות עמותת ליל"ך

העמותה שמה לה למטרה לקדם ולחזק את זכותו של כל אדם לחיות ולמות בכבוד, ובמסגרת זו - לקדם ולחזק את זכותו של חולה הנוטה למות ושל חולה חשוכי-מרא לקבל החלטות לגבי הטיפול הרפואי שיינתן, או לא יינתן, לו - מעולה ובמסגרת מחוק-יסודי: כבוד האדם וחירותו, חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996, וחוק החולה הנוטה למות, תשס"ו-2005.

העמותה תפעל לשיטות ולהגנות זכותם האוטונומית של חולים הנוטים למות, ושל חולים חשוכי-מרא אחרים, להימנע מקבלת טיפולים רפואיים שמטרתם להאריך באופן מלאכותי את חייהם.

העמותה תפעל ליישום הוראות חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996, וחוק החולה הנוטה למות, תשס"ו-2005, על-ידי הרופאים, בתי החולים ומוסדות הרפואה האחרים. לקידום

סתוך מנחה זו תנקוט העמותה - בקרב רופאים, מוסדות הרפואה והציבור בכלל - פעולות שמטרתן להפחית ולבאר את הוראות החקיקה הקיימת, תוך חרגות הזכויות שהחקיקה מיקימה לחולים ואת החובות הנגזרות מכך שהוא מטילה על הרופאים כלפי חוליהם.

צנוע, מסתפק במועט, אוהב אדם על פרופ' זאב לוי, ז"ל

רבקה הוכהויזר

בחודש מרץ הלך לעולמו פרופ' זאב לוי, שהיה חבר פעיל בעמותת ליל"ך מעת הקמתה, ואת מחשבותיו ודעותיו חברתי בכתבותיו בביטאון העמותה.

זאב, חבר קרוב המעפיל, איש צנוע, מסתפק במועט, אוהב אדם, מורה, פילוסוף חוגה דעת, נלחם בעטו, במאמרו ובספריו הרבים, בבגסים בארץ וברחבי העולם גם על זכויות תחילה הגושה למות. בשנת 2008 כתב את ספרו "מחשבות על המוות".

פרופ' לוי היה אמריטוס לפילוסופיה ולמחשבת ישראל בעת החוושה. תחומי העיון העיקריים שלו היו: הרמנטיקה, סטרוקטורליזם ואתיקה, והם היוו את הנושאים העיקריים של ספריו.

גם זכויות בעלי-החיים העסיקו אותו. עם בנו נריב – זאולוג במקצועו, כתב ספר מקיף על "בעלי-חיים, רגשות ואתיקה" (2002).

היו זכרו ברוך.



פרופ' זאב לוי ז"ל

הפסקת טיפול, וכן אין איסור על הפסקת ההזנה. ההבחנה היא ערכית – במישור המוסרי יש הבדל בין הימנעות מטיפול לבין המתת. כן עמד על האפקט הכפול המאשר טיפול שתוצאותיו מוות אם הכוונה טובה, כלומר מכוונת למנוע סבל.

פרופ' פסח שורצמן עמד על חשיבותה של הרפואה הפליאטיבית שקיימת בחלק מהמדינות המערביות והולכת ונכנסת למסודות הרפואה בישראל. ביולי 2009 יצא חדר של משרד הבריאות המחייב להכניס רפואה פליאטיבית לכל מוסד רפואי תוך ארבע שנים. אולם גם חידוש זה לא יספק פיתרון מלא לבעיה. היום, הרדמה לפרק זמן מקילה על סבל החולה והיא נהוגה בארץ.

הרב פרופ' שפרן מן הרבנות הראשית חתם את שורת המצעים. הוא אמר, כי המוות כפיתרון לייסורים הוא פיתרון טוב, ועל כך נאמר "טוב מותי מחי". השאלה ההלכתית היא האם יש לאדם זכות על גופו. לזכרו אין תשובה חד משמעית לשאלה זו, וכדוגמה הביא את סיפורו של ר' חנינא בן תרדיך. הגמרא מספרת כי כאשר גזר הרומאים על לימוד התורה, לא הסכים רבי חנינא ללמוד בסתר, נתפס והוצא להורג בדרך אכזרית ביותר: גופו נעטף בומבות עץ והוא נשרף יחד עם ספר התורה בו למד. כדי להאריך את ייסוריו הניחו הרומאים על ליבו גזי צמר ספוגים כמים, וכך מנעו את מותו המהיר. לקריאת תלמידיו כי יפתח את פיו כדי למות מהר יותר, אמר: "מי שנתן נשמתו לי הוא יטלה ממני". התליין שהתפעל מגדלות נפשו של רבי חנינא שאל אותו אם יביאו לחי עולם הבא אם יסלק את ספוגי הצמר מעל לבו. רבי חנינא השיבו לחיוב, ואף נשבע לבקשתו. התליין הגדיל את השלהבת ונטל את הספוגים, וכך מת רבי חנינא מהר יותר, ואף התליין השליך עצמו באש ונשרף.

לנהוג בתבונה

תומס מור בספרו המונומנטלי
"אוטופיה", דיבר בגלוי לא רק
על אי-הארכת חיים אלא גם על
המתה בפועל והתאבדות
מבוקרת, וזה קרה לפני חמש
מאות שנה

ט.לוי

אנו נוטים לחשוב כי הנושא של הזכות למות בכבוד מעסיק את החברה רק שנים מעטות. כמה מפתיע איפה לגלות שכבר בשנת 1516, בספרו המונומנטלי "אוטופיה", בו הוא פורש את משנתו הפילוסופית לגבי קיום מדינה אוטופית, התייחס תומס מור גם לנושא מורכב ורגיש זה.

בסעיף "חולים" הוא כותב:

"בחולים, כפי שאמרתי, הם מטופלים במסורות רבה ולא חוסכים מהם דבר שבסיועו יוכלו להשיבם אל קו הבריאות, בין אם זו תרופה ובין אם מזון כלשהו. את הסובלים ממחלה חשוכה מרפא הם סועדים כשהם יושבים לצידם, משוחחים עמם ומקילים על מכאוביהם ככל יכולתם. ואולם, אם המחלה אינה רק בלתי ניתנת לריפוי אלא גם מציקה לחולה ומענה אותו ללא הפסק, או אז מעודדים הכהנים ופקידי הממשל אותו אדם – הואיל ואינו מסוגל לעמוד במטלות חייו, ומאבקו במוות מקשה על אחרים ומכביד

עליו עצמו – שלא להמשיך ולהזין את המחלה והמכאוב, ולא להסס למות אם החיים הם בגדר עינוי בעבורו. עליו להישען אפוא על תקוותו לטוב, ואז – או שייחלץ בעצמו מחיים מרים אלו, כמי שמשתחרר מכלא, או שולף עוקץ שננעץ בו, או שיניח לאחרים ליטול אותם בהסכמתו. אם ינהג כך, ינהג בתבונה, מפני שבמותו ייפרד לא מחיי גועם כי אם מעונש מוות, וינהג אף ביראת שמים ובקדושה, מפני שהקשיב לעצת הכהנים, שליחי האל. מי שהשתכנעו בכך, שמים קץ לחייהם בהרעבה עצמית, או הולכים לעולמם לאחר שהודדו, מבלי לחוש במוות".

אתה קורא את דבריו ומתקשה להאמין, כעוד אנחנו מנהלים מאבק לשכנע את דעת הקהל בצדקת דרכנו במאה ה-21 אנו מגלים שכבר במאה ה-16 נשמעו דעות מתקרמות יותר, המדברות בגלוי לא רק על אי הארכת חיים, אלא על המתה בפועל והתאבדות מבוקרת.



החולה שאינו נוטה למות

הטראומה שגרמה מחלתו של אריק שרון, המוגדר כחולה וגטטיבי ("צמח"), הפנתה את תשומת הלב הציבורית לקבוצת חולים, שאיבדו צלם אנוש, אך חוק החולה הנוטה למות אינו חל עליהם

טבעי של חוסר הכרה עמוק, הפוגע בעירנות וביכולת התגובה של החולה, הנמצא במצב שנראה כמו שינה (כלומר ללא פקחת עיניים כלל), אך למעשה הוא אינו ישן. התרדמת מוגבלת בזמן. כמה זמן? על כך הדעות חלוקות, אך בהכללה אפשר לומר שלא מדובר ביותר מ-4-5 שבועות לאחר הפגיעה. בתום פרק זמן זה קיימות שתי אפשרויות: מוות או מעבר למצב וגטטיבי.

פרוגנוזה, הישרדות ותוחלת חיים

איך מודים חולה השרוי במצב וגטטיבי אפשר להבחין בכך, כאשר אדם שהוגדר כחולה בתרדמת פוקח את עיניו ומתחיל לחיות מעגל של שינה וערות. הבריקה הקלינית של חולים במצב וגטטיבי מעלה, כי הערות אינה נפגעת, אך המודעות החובקת את שלל המחשבות והרגשות, נעלמת. על פי התפישה הקלינית המסורתית, אלה חולים השרויים במצב של חוסר הכרה המאופיין בחיעור יכולת לחוות את עצמם ואת סביבתם.

במצב זה, קליפת המוח, האחראית לכל הפעולות הנעשות מתוך הכרה, אינה מתפקדת, בעוד שקיים שימור חלקי או מלא של התפקודים האוטונומיים של גוף המוח, האחראי לתפקודים האוטונומיים, להילקסים. חולים רבים השרויים במצב וגטטיבי חוזרים להכרה כחודש הראשון לאחר הפגיעה,

שני רוזנבלום

חוק הנטשה למות, 2005, היווה נקודת ציון משמעותית בעבור כולנו, אך כידוע, חוק זה אינו גותן טענה לקבוצות משמעותיות של חולים, שאינם עומדים בקריטריונים הנקובים בו - כמו, למשל, תוחלת חיים המוערכת בחצי שנה, לכל היותר.

אחת מן הקבוצות הללו היא קבוצת החולים הווגטטיביים ("צמח") אשר איבדו זה מכבר את צלם האנוש וממילא את הזכות לחיות בכבוד. לצידם, בני משפחה, הכורעים תחת המעמסה הנפשית והפיזית, שאינה ניתנת לתיאור במילים.

כדי להביא לקביעת מדיניות, שתאפשר הימנעות מטיפול מאריך חיים בחולים הווגטטיביים, החליטה עמותת ליל"ך לערוך בירור יסודי-חלוצי של הנושא. לשם כך הוזמן מחקר אקדמי, שכלל איסוף חומרים ראשוניים באמצעות ראיונות עם מנהלי בתי-חולים ועם משפחות, ובירור ההיבטים הרפואיים של מצב זה. המחקר העלה דילמות וממצאים משתנים ומטרידים כאחת, ואליהם עוד נשוב בעתיד. כתבה זו היא בבחינת יריית פתיחה, ובה יפורטו קווים כלליים לרמותו של החולה הווגטטיבי.

האשית, יש להעמיד דברים על ריוקם ולהסיר בלבול נפוץ: חולה וגטטיבי אינו חולה בקומה (תרדמת). תרדמת היא מצב לא

ליל"ך – לחיות ולמות בכבוד

זה הזמן לסגור חובות

שלמי תודות לחברינו ששילמו את דמי החבר לשנת 2010

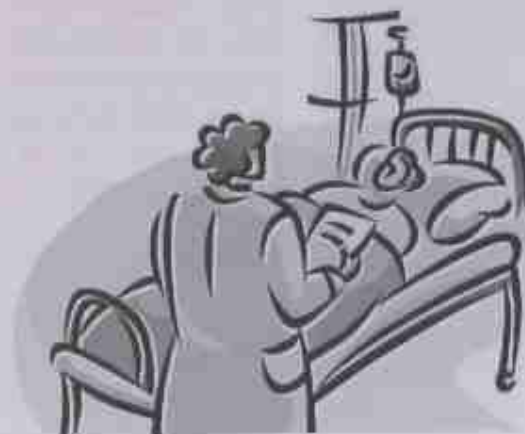
ולאלה שטרם שילמו – אנא עשו זאת עכשיו!

להזכירכם, ליל"ך היא עמותה ללא מטרות רווח המממנת את כל פעולותיה מכספי חבריה

דמי החבר לשנה: 100 ₪ ליחיד/ה, 160 ₪ לזוג

התשלום: בהמחאה לפקודת ליל"ך

ליל"ך, לחיות ולמות בכבוד, ת.ד. 8144 רמת-גן, 52181



המצב בישראל – היעדר מדיניות

אולם, לא כל החולים נזקקים לטיפולים אלה. למעשה, הרבר היחיד המותיר את כולם בחיים ועל כן מהווה סוגייה משמעותית בתחום, הינו ההחנה המלאכותית.

במשרד הבריאות הישראלי אין מאגר נתונים של החולים הוונטילטיים. המשמעות היא שלרשות הממשלתית הרלוונטית אין מידע כמה חולים כאלה ישנם בכל זמן נתון במוסדות השונים.

כפי הנראה, בכל נקודת זמן נתונה ישנם בארץ כ-200 חולים וגטטיביים. מעטים ביותר מאושפזים בביתם. הרוב המכריע מאושפז במגוון מוסדות: החולים בעלי הרקע הטראומטי – מאושפזים בשנים הראשונות שלאחר האירוע במוסדות שיקומיים. החולים בעלי הפרוגנוזה הגרועה מלבתחילה (רקע לא טראומטי) מאושפזים בבתי-חולים גריאטריים ולעיתים גם בבתי אבות.

בקרוב החולים הוונטילטיים עם רקע טראומטי שיעור הגברים גבוה בהרבה מזה של הנשים, בעיקר בשל מעורבותם הגבוהה

אך אם אין זה מתרחש, הסיכוי שיחלימו קטן ככל שחולף הזמן.

יש הבדל בשיעור השיפור של מצב ההכרה, בין חולים במצב וגטטיבי שסיבתו פגיעת ראש קשה (כלומר, עם רקע טראומטי), לבין חולים עם נזק מוחי שנגרם בשל זמזום טוכר נמוכות בדם או מגידול מוחי (כלומר, עם רקע לא טראומטי).

מכל מקום, האגודה הרב-גופית ל-*IVS* בארצות-הברית הכריעה שסיכויי ההחלמה שואפים לאפס, אם החולה אינו מראה סימני חכרה כלשהם כעבור שנה אחרי פגיעה מוחית, או ששה חודשים לאחר נזק מוחי כתוצאה מסיבות לא טראומטיות.

תוחלת החיים של חולים וגטטיביים עומדת על עשר שנים בממוצע. למעשה, ההישרדות לאורך זמן של חולים אלה היא תוצאה של טיפול צמוד ומקיף, הכולל ביצוע החייאות, מתן תרופות לכל בעיה רפואית (כמו דלקת ריאות, יתר לחץ דם וכד'), מתן מגות דם, טיפול בפצעי לחץ ובמקרים מסוימים – חיבור למכונת הנשמה.

יש לתלות שלט על מעקה המיטה!

לכל חברינו וחברותינו,

לאחרונה נמסר לנו על מקרה של חולה סופנית, חברת ליל"ך, שאושפזה בבית-חולים. בתה הציגה לפני מנהל המחלקה את טופס מתן ההוראות המקדימות שהחולה מילאה. הובטח לה על ידי המנהל ועל ידי הרופאים המטפלים, כי בקשתה תכובד. כן עמדה הבת על כך שהטופס יוכנס לתיק הרפואי של החולה, וכך נעשה.

לדאבון הלב טיפל בחולה בשעותיה האחרונות רופא צעיר וחדש במחלקה, שלא טרח לעיין בתיקה הרפואי וחילבר אותה על דעת עצמו למכשירים שונים, וכן למכונת הנשמה ממנה אי אפשר כידוע לנתק את החולה.

כדי למנוע מקרים דומים אנו מציעים לחברים המתאשפדים, או מאשפדים בן משפחה, לתלות על מעקה המיטה שלט באותיות בולטות, דוגמת השלטים המודיעים על רגישויות (אלרגיות), על צום וכו'. בשלט יציין, כי החולה מסרב להארכת חיים מלאכותית, וכי בתיקו מצוי טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות בהתאם לחוק החולה הנטה למות.

עמותת ליל"ך

יותר בתאונות דרכים ובתאונות עבודה. מסבע הרברים, גילם הממוצע של חולים אלה נמוך יותר. בקרב החולים הוונטילטיים עם רקע לא טראומטי שיעור הגברים והנשים דומה.

בעיית המימון

נקודת המוצא כאשר לסימן היא שבכל מקרה, האשפוז במוסדות הל יותר מאשר הטיפול בבית. ואכן, במדינת ישראל, הרוב המכריע של החולים הוונטילטיים מאושפז במוסדות שיקומיים, גריאטריים וסיעודיים, כאשר המצב הוונטילטי נוצר על רקע טראומטי – חביות הכישה ממטות. כאשר המצב הוונטילטי אינו על רקע טראומטי – אם החולה מוגדר כסיעודי – המימון הוא באמצעות משרד הבריאות. אם הוא מוגדר כסיעודי מדרב, המימון הוא באמצעות קופת החולים. יש לתת את הדעת על כך, שההגדרות של משרד הבריאות לסייעודי ולסיעודי מדרב משתנות מעת לעת, ולכן טרשת השלטות ישידות על הגדרות וסימן אישפוז של החולים הוונטילטיים.

מן העדויות של בתי חולים אלה עולה, כי יש ניסיונות של הגורמים המבטחים להתערב באוכחה כדי להטיל את המימון על גורם אחר. אולם בסופו של דבר, היות הדעת של הצוות המטפל היא זו שמכריעה את הכף. מכל מקום, לא הוזח על מקרים בהם נוצר מצב בו חולה גטטיבי נפל בין הביטאות ללא מבטח.

יש הכתרים נוספים בסוגיית הדימנעות מטיפול מאריך הדם של חולים גטטיביים ובעיהם והתפתחויות מוקדיות וישידות, מעורבות המשפחות והצוות הרפואי המטפל, והיבט ההלכתי ועוד, ועל כך יחזב במספר.

באיזו מידה מתייחסים בבתי-החולים בישראל לחוק החולה הנוטה למות, 2005? דו"ח על פגישות נציגי ליל"ך עם מנהלים ורופאים בשלושה מרכזים רפואיים במרכז הארץ

הוותיקים מודעים יותר, הצעירים - פחות

הרופאים, ובאופן טבעי היא הגבוהה ביותר במחלקות האונקולוגיות, פחות במחלקות הפנימיות ומעט מאוד במחלקות הכירורגיות.

מילוי טפסי משרד הבריאות הנוגעים לחוק הם משימה בלתי אפשרית לרוב האוכלוסיה. הדבר חוזר על עצמו גם בביקורני איכילוב וכבילינסון. באותן מחלקות שיש מודעות לחוק, קשובים הרופאים לרצון החולה ומשפחתו ומתחשבים בכרטיס ליל"ך.

פעולתנו הבאה תהיה להגיע בעזרת העובדות הסוציאליות למחלקות הפנימיות.



המרכז הרפואי איכילוב

בבית-החולים איכילוב נפגשנו עם ד"ר אבי הסנר, סגן מנהל בית-החולים ומנהל ניהול סיכונים. בפגישה השתתפו גם גבי ריקי קידר מחשורת הסוציאלית, עו"ד רות פרי מהייעוץ המשפטי וגבי חנה פזורני, אחות ניהול סיכונים. גם כאן נערכו לביצוע החוק, והמשימה היא להטמיע את הנושא במחלקות הפנימיות.

מיה רשף, אורי חדש

מטרת הפגישות היתה לבדוק עד כמה בתי החולים מודעים לחוק החולה הנוטה למות ומה נעשה כדי ליישם את החוק במחלקות השונות. יצרנו קשר עם שישה מרכזים רפואיים, אך עקב חג הפסח ונסיבות נוספות, בקרנו עד עתה בשלושה מרכזים: תל-השומר, איכילוב וכבילינסון.

טרם ביקרנו בקפלן, וולפסון ומאיר. מצאנו שלכל בית-חולים יש החיחסות שונה גם אם המטרה היא אותה מטרה עצמה.

המרכז הרפואי בתל-השומר

האחראי לנושא בתל-השומר הוא פרופ' מיכאל ארנפלד, מנהל ניהול סיכונים ורופא במחלקות הפנימיות. פרופ' ארנפלד מסר לנו שבבית-החולים התקיים כנס בהשתתפות רופאים, אחיות ועובדים סוציאליים ובו הוסברו החוק ומשמעותו, המודעות לחוק אינה אחידה בכל המחלקות ובין כל

בפגיה. אבל לעיתים הלירה טמש מוקדמת והפג שוקל 500 גרם בלבד, מה אז האם על המערכת הרפואית עם כל הידע והציוד של מחלקת טיפול נמרץ - להיאבק על המשך חייו בכל מחיר, זאת גם אם הסטטיסטיקה קובעת כי אין כמעט סיכוי הצלחה, ואף אם ישאר בחיים הוא מועד למחלות ולכשלים שילוו אותו ואת משפחתו כל חייו?

השבוע נתבשרנו כי איגודי הרופאים רנו בשאלה והגיעו למסקנות שתחייבנה בקרוב את כל בתי החולים ליולדות. פג שנולד בשבוע ה-22 לא יטופל. פג הנולד בשבוע - 23 יטופל רק לאחר שיוסבר להורים מה עלולות להיות התוצאות, ומהשבוע ה-24 יזכה כל פג לטיפול נמרץ מלא. אין ספק שמגיע עידוד לאיגודי הרופאים שלקחו את האחריות על עצמם ושיחזרו את ההורים והמטפלים מן הצורך להכריע בעצמם במצבים שאינם מוכרים להם.



אנו, מיל"ך, מקבלים בברכה כל התמודדות ערכית ואחראית עם נושאים המעסיקים את החברה, ובעזרת חוקים ליברליים מצעידים אותה קדימה. לכן, נקווה שכמו לגבי תחילת החיים, כך גם לגבי סיומם, תהיינה הגדרות יותר ברורות מאלה שפורסמו במקדמות. הנוטה למות, אשר עד היום כשש שנים לאחר קבלתו, מאות רופאים ואחיות ברחבי הארץ טוענים שלא שמעו עליו ועל כן אינם מיישמים אותו ועוברים בשל כך על החוק, שאיש אינו מרח לאכוף.

שתי החלטות שישנו חיי משפחות רבות

ההסדר החוקי החדש של תרומת הביציות, וההחלטה לגבי המשך הטיפול בפגים - מצביעים על מגמה ברורה. הבה נקווה שכמו לגבי תחילת החיים, כך גם לגבי סיומם, תהיינה הגדרות יותר ברורות מאלה שפורסמו בחוק החולה הנוטה למות

אורה אור

לאחרונה התבשרנו - באמצעות העיתונות - שבשני שטחים הקשורים בראשית החיים, נתקבלו החלטות אמיצות אשר תשנינה לא במעט חיי משפחות רבות.

החלטה אחת מתייחסת לאישור שניתן לנשים ישראליות צעירות לתרום ביציות לנשים בגילים 18-54 הסובלות מבעיות פרוץ, וזאת - תמורת תשלום (6000 ₪) במסגרת של הבריאות. הכנסת אישרה את החוק בקריאה שניה ושלישית, לאחר עיכוב בן עשר שנים. עם קבלת החוק (תוך מספר חודשים) לא תצטרכנה משפחות הנזקקות לביציות לצאת לחו"ל לחפש פתרונות במחיר מופרז ובחשש לעבור על החוק.

הנושא השני, המורכב עוד יותר, מתייחס לשאלת הטיפול בפגים. הרוץ וגיל של נשים נמשך בתשעה חודשים, בין 36-40 שבועות. מוכרות גם לידות מוקדמות יותר, בהודש השביעי או אף לפני כן. יילוד השוקל פחות מ-2 קילו נחשב לפג וזקוק לטיפול מיוחד

כשיוסי גרבר מגיע לדמעות

תחילה זה היה ספר, אחר כך סרט ולבסוף מחזה מצליח, המועלה בימים אלה בתיאטרון הקאמרי בשיתוף עם תיאטרון חיפה - בכיכובו של יוסי גרבר - "מי שלישי עם מורי". "אני לא זוכר מחזה בו הגעתי כל ערב לדמעות, כל פעם בנקודה אחרת", אומר גרבר, הנשק בעצמו לגיל 75

טלילה בן-זכאי

האהוב והחולה, וכבר למחרת טס אליו לביקור חולים.

הביקור הפך לסידרה של מפגשים שבועיים, תמיד כימי שלישי, ובהם נערכו ביניהם שיחות מעמיקות שהוקלטו ושימשו, לימים, בחומר הגלם על פיו כתב אלבום את הספר שלמרות שרוב הוצאות הספרים דחו, הפך בסופו של דבר לרב-מכר היסטורי, אף תורגם לשפות רבות. בשנת 1998 תורגם לעברית בידי דרורה בלישה ויצא לאור בהוצאת "טטר".

תפקיד הולם לשחקן ותיק

ב-1999 הפיקה אופרה וינפרי על פי הספר - סרט טלוויזיה עם ג'ק למון בתפקיד שזיכה אותו בפרס ה"אמי", פרס גלובוס הזהב ופרס איגוד השחקנים.

ואחרי הטלוויזיה - נכתב מחזה, אותו כתב אלבום בשיתוף המחזאי הטעיר, בנובמבר 2002 הוא הוצג בארצות-הברית ולאחרונה גם בישראל, כפרויקט משותף של התיאטרון ה"קאמרי" והתיאטרון העירוני חיפה בכיכובם של יוסי גרבר ויפתח קליין, ובבימויו של משה נאור.

זה לא היה מובן מאליו שהתיאטרון ירצה להעלות את המחזה הזה, העוסק במוות. אבל

זה התחיל בשנת 1979 באוניברסיטת ברנדייס בארצות-הברית. מיטש אלבום מסיים את לימודיו ונפרד בהתרגשות ממורו האהוב, מורי שורץ, בהבטחה שישמרו על קשר. אבל הקשר נותק, מיטש הרפך לפרשן ספורט מהולל ומורי ממשיך ללמד. אלא שכוחותיו הולכים וכלים וב-1994 מבשר לו רופא כי לקה במחלת לו גרינג (ע"ש שחקן הבייסבול שלקה בה בשנות ה-30) המוכרת יותר בשם ALS, מחלה גניורלוגית חשוכה מרפא.

מורי מפנים את מצבו אך מסרב להיכנע. הוא לא יישב ויחכה למותו, הוא יהפוך את השלב האחרון בחייו לפרויקט. מאחר וכל בני האדם גידונים למות, מותו שלו יכול להביא להם תועלת בעצם הנכונות שלו לשתף אותם כהליכה על הגשר הסופי העובר בין החיים למות.

מאמר בעתון "בוסטון גלוב", תחת הכותרת: "הקורס האחרון של הפרופסור - מותו שלור", מביא לביתו את הצוות של ה"נייטליין", תוכנית הרגל של הטלוויזיה האמריקנית בראשותו של טד קופל, מבכירי המגישים, הראיון המרגש עם מורי כוכב את הצופים ברחבי היבשת, עליהם נמנה גם מיטש אלבום, התלמיד שזיחה את מורי



לתנאים ולמצבו של החולה. בבית דודוף יש מחזיבות הן לחולה והן למשפחתו. קיים טיפול פליאטיבי. לרבות, חשובה הדרכה בנושא הסופניות במקומות המתאימים לחולים סופניים, כאשר בבית-החולים אי אפשר לעזור. היא מספרת שיש במחלקה ישיבות פנימיות כאשר חולה נפטר, כדי שהרופאים והצוות ייפרדו ממנו.

ד"ר פרי ממליצה על מילוי טופס משרד הבריאות - "יפוי כוח לטיפול רפואי לפי סעיף 16 לחוק זכויות החולה". הרבר נעשה כבתי-חולים אחרים. יש לעיין שטופס זה לא בא במקום טפסי חוק החולה הנזוה למות של משרד הבריאות ושל ליל"ך. הוא ניתן לחולה בבית-החולים, כאשר הוא עומד להתאשפז, ואם הוא מבקשו כשהוא ברעה צלולה. האגודה למלחמה בסרטן הקציבה למחלקות הפנימיות בבילינגסון, אחות, אשר תעזור לצוות בטיפולו בחולים, ובכלל זה גם ביישום חוק החולה הנזוה למות.

יצרנו קשר עם ד"ר שרון עמית מהמחלקות הפנימיות אשר רוחפת ביוזמתה להטמעת החוק ויישומו בכל המחלקות בעיקר בפנימיות. ד"ר עמית תתאם את הפעילות עם ניהול הסיכונים ותחזור אלינו להמשך הטיפול המשותף.

גם באיכילוב כמו בתל-השומר ובבילינגסון מתחשבים בכרטיס ליל"ך ובוצעו החולה, וגם כאן לא ניתן להתמודד עם טפסי משרד הבריאות. בין הרופאים, הוותיקים מודעים יותר לחוק והצעירים פחות.



המרכז הרפואי בילינגסון

האתראית לנושא בבילינגסון היא ד"ר שלומית פרי, מנהלת השירות הפסיכו-אונקולוגי - מרכז דודוף. ד"ר פרי מודעת לחוק, חיה אותו בחיי יום-יום ומנסה ליישמו עם טפסים ובלעדיותם. בבילינגסון מודעים לרצון החולה ומשפחתו ופועלים בהתאם - בעיקר במחלקה האונקולוגית.

ד"ר פרי מבקשת לשים את הרגש על חינוך האוכלוסייה תוך שינוי תרבותי והסברתי של מודעות לטוף החיים ומודעות המשפחה

האנשים מופנים מייד לארוחת בוקר קלה בחדר האוכל הגדול והסדור, ולאחר מכן, בדיקת בשעה 9 מתחילות כל הפעילויות. הבטוח רחב ביותר: מחשבים, אומנות, מוסיקה, התעמלות, אנגלית, הרצאות בתנ"ך, ספרות, אקטואליה, משפטים ועוד.

בניסוף לחודשי הורצאות יש גם חדר כושר משוכלל הפתוח לכל המעוניין וכן חדרי יצירה (קדרות, עבודה בעץ, רקמה ותפירה וכו'). בכל שעות הפעילות ניתן לראות את אנשי הצוות המסייעים לכל אחד להגיע למקומו, הכול תוך חיוך והקשבה לצרכים המיוחדים. המפגש התכופד הזה של חזקי הגליל באוידה תרבותית חמה ואנושית מושך גם חברים שמצב בריאותם ירוד ביותר. "כל עוד אני מסוגלת לקום בבוקר - אינני מוכנה לוותר על הבית הזה ועל כל מה שאני מקבלת כאן", אמרה לי חברת קיבוץ המתקרבת לגיל תשעים.

בתום הפעילויות של הבוקר, החברים מוזמנים לארוחת צהרים מלאה המגששת בחדר האוכל (תמורת תשלום סמלי) ולאחריה עולים למיניבוסים, נפרדים מהצוות, וכל אחד חוזר למקום מגוריו.



בית בקיבוץ, צילום אילוסטרציה

אפשר להזקין בקיבוץ בכבוד

בית ותיקי הגליל, ליד מכללת תל-חי, מציע שפע פעילויות – הרצאות, חדרי יצירה, חדר כושר משוכלל ומה לא

שרה יעקובי

לפני כחצי שנה עזבתי את בית בנחריה ועברתי, בגיל 82, לחיות בקיבוץ גדות בסמיכות למשפחת בתי ונבדי. אמנם בקיבוץ יש בית מיוחד לוותיקים ופעילויות שונות שבהן אני לוקחת חלק, אבל חייפשוני מקום נוסף שבו אוכל לשמוע באופן קבוע הרצאות בנושאים האהובים עלי, ואח הופציה לבית חזקי הגליל.

הבית הגדול והיפה שוכן לא רחוק ממכללת תל-חי ונפרד אל מרחבי הגליל, רמת הגולן והחרמון. בכל בוקר מגיעים עשרות מיניבוסים מכל יישובי הגליל העליון: קיבוצים, מושבים ומעשבות ואף מקרית שמונה מסייעים את הוותיקים המעוניינים ליהנות משפע הפעילויות המוצעות כאן. כבר מרגע הגעתי למקום אי אפשר היה שלא להתפעל מהחם החם והחלבי אל כל אחד מהבאים. ברגע שמגיע מיניבוס אל רחבת הבית, ממחרים אנשי הצוות לקבל את פני הבאים. החם אל כל אחד ואחד הוא כאל בן משפחה (כמוכן שמכירים כל אחד בשמו), והיד כבר מושטת לסיוע ובמיוחד לאלה המתקשים בהליכה.



יוסי גרבר ויפתח קליין בחצנה ימי שליש עם מורי, בבימור משה נאור

"אני עושה חזרות על המוות..." הוא אמר.

חבל לבזבז על שטויות

"בסופו של דבר", מוסיף גרבר, "המחזה מאוד השפיע עלי. אני חש שאני יותר קשוב לאחרים, יותר סבלני, ומכניס כל דבר לפרופורציה, שהרי כל יום יכול להיות היום האחרון וחבל לבזבז אותו על שטויות. שוורץ", מסכם גרבר, "נשא את ההרצאה האחרונה לתלמידיו, ואנחנו ממשיכים להעביר אותה הלאה".

בהצגת הבכורה נכח דב לאוטמן, שכעצמו לקה במחלה שממנה סבל מורי שוורץ, ומאז הוא פעיל יותר מאי-פעם.

"היה לי חשוב מאד לשמוע את דעתו", אומר גרבר, "ולשמחתי הוא הזמין לנו מאד. ילא ניתן לשחק את המחלה, אמר, אבל העברתם את התמצית מכנות, בכבוד וברגש".

בחיפושים אחרי תפקיד הולם ליוסי, שכבר נושק בעצמו לגיל 75, נענה התיאטרון לפנייתו.

"אני לא זוכר תפקיד בו הגעתי מדי ערב לרמעות, כל פעם בנקודה אחרת", מספר גרבר, "וגם הקהל כך. מדי ערב ממתונים לנו צופים המבקשים להתחלק אתנו בהתרגשות, בזכרונות, במחשבות כעקבות ההצגה. גברת אחת בחיפה", הוא נזכר, "היתה נסערת במיוחד ואמרה שאינה מסוגלת לדבר, אך היא מבקשת רשות לחבק אותנו. מעניין", הוא מוסיף, "שהמחזה אינו מדכא. להיפך, יש בו הרבה אופטימיות, למרות שכבר בתחילתו יודעים את סופו. אין הנחות. לי לא היה קשה להזדהות עם מורי שוורץ, עם דברי החכמה שלו שהזכירו לי את הדברים של אמי וסבתי, או עם בגידת הגוף וההתכוננות שלו למוות, דברים שהזכירו לי איך אבי נהג לומר כששאלתי אותו למה הוא ישן כל כך הרבה.

להיפרד בשלום

מסלול חדש וייחודי להכשרת
מלווים למשפחות הנפרדות
מיקריהן בסוף דרכם

מרים טמיר

בסוף דצמבר האחרון נפגשתי עם דפנה שדה טסה, האחראית לתוכניות הלימוד החרשות של ת.ל.מ. שהציגה לפני את התוכנית "להיפרד בשלום".

ת.ל.מ. היא רשת ארצית לטיפול פסיכולוגי, ייעוץ ואבחון, בה פועלים כ-120 מטפלים בעשרה מרכזים ברחבי הארץ. התוכנית "להיפרד בשלום" היא מיום משותף של ת.ל.מ. ושל "עמל סיעודית", אחת החברות הגדולות בישראל בתחום הסיעוד. ת.ל.מ. מכשירה את אנשי המקצוע ללוות משפחות הנפרדות מיקריהן ואילו עמל אחראית על החלק הביצועי. עמותת ליל"ך היא בעיניהם שותפה לטווח.

נקודת המוצא של התוכנית היא שברוב המקרים, המתים אינם מעיקים עלינו כל כך בגלל היעדרם, אלא בשל הדברים שלא אמרנו זה לזה לפני הפרידה. לצלוח יחד את החודשים האחרונים בחייו של בן משפחה – זו משימה קשה. מטרת התוכנית להכשיר מלווים שיסייעו ויתמכו בחולה ובמשפחתו. דפנה שדה-טסה, אשה נמרצת ומסורה למשימה, מספרת: "התוכנית 'להיפרד בשלום' נולדה לפני כמה שנים, מתוך צורך שעלה מן השטח. החיפוש אחר דרכים למצוא

שפה שתסייע בתקשורת במצבים שבהן 'נעלמות המילים', מצבים בעקבות בשורה קשה, ואיום על החיים. בשדה הטיפול מציבים אנשי מקצוע בעלי ניסיון רב בתחומים שונים, אולם כאשר מופיע 'פחד המוות', גם המומחים שביניהם מוצאים עצמם לא אחת, חסרי אונים. המסלול 'להיפרד בשלום' מכשיר אנשי מקצועות טיפוליים, כמלווים לחולים ומשפחותיהם בכל שלבי המחלה, הפרידה, האבל ועיבודו, ויאפשרו להם להיפרד אחרת. תלמידי התכנית לומדים דרכים להכיל רגשות מעורבים, לשאת בתסכולים המתלווים למחלה קשה ולפרידה. למצוא רגעים משמעותיים בחיים ולצד המחלה, ולאפשר מקום לפרידה, על כל גווניה, ולכל בני המשפחה".

להיות חסר אונים בלי להיבהל

לעתים עולה לדיון במשפחה המצומצמת, הבעיה האם להעביר את החולה לבית חולים או להשאירו בבית. מלווה המכיר את האפשרויות – מסביר כשהוא מתבקש ומתרחק כשאין מרגישים נוח בסביבתו.

"בתהליך הלימוד", אומרת דפנה שדה-טסה, "התלמידים לומדים להיות נוכחים, להושיט יד כשהוא מתבקש, להיות חסרי אונים מבלי להיבהל, לבחון את קצב ההליכה שלנו לקצב של מי שאנחנו הולכים לצידו, ולהקשיב באוזן הגישה ובלב חם ופתוח. ההתבססות בהווה והיחידות של הליווי מצריכה תהליך של למידה, התנסות, בשלות, זמן איכות".

למעוניינים - טלפון: 03-6990511

הוספיס
צומת דרכים בחייו

באחרונה נתפרסמה בעיתונות ידיעה על-פיה משרד הבריאות דורש מקופות-החולים להקים ארבעה הוספיסים חדשים ברחבי הארץ. למעשה, היום פועלים בישראל שלושה הוספיסים בלבד: בתל-השומר, בחיפה ובירושלים. המצב עשוי להשתנות כאשר ייושמו הוראות משרד הבריאות

ד"ר רותי רביד

הוספיס (hospice) בלטינית פירושו אכסנייה, בית-האדחה. בהמשך התגלגלה המלה להוספיטל (בית-חולים) שיש בו עדיין משמעות של אירוח, אך הפעם בהקשר של חולים. באמצע המאה הקודמת חזרו להשתמש במלה המקורית – הוספיס – אך הפעם הכוונה הייתה לחולים סופניים.

היתה זו הרופאה הבריטית ריים סיסלי סונדרס שבשנת 1963 הופיעה בסדרת הרצאות באוניברסיטת ייל בארצות-הברית, בהן שטחה את גישתה ההוליסטית לטיפול בחולים בכלל ובחולים בסוף החיים בפרט.

ב-1967 הצליחה ד"ר סונדרס לפתוח את הוספיס הראשון באירופה, כפרסי לונדון, ויישמה בו תפיסה בריאותית-פילוסופית. תפיסה זו באמצע גישה טיפולית המשפרת את איכות החיים של חולים סופניים ובני משפחותיהם. הטיפול מונע ומקל את סבלם הנפי והרוחני באמצעות טיפול פליאטיבי-

תומך, המציע שיכון כאבים ואיוון סימפטומים פיזיים (כמו קוצר נשימה, עצירות, בחילות, קושי להירדם ועוד) אך גם סימפטומים חברתיים-פסיכולוגיים (כגון דיכאון והתדה).

החלוצים האמריקנים

מי שהתרשמה עמוקות מן הגישה החדשה היתה ד"ר אליזבת קובלר-רוס שפירסמה 500 ראיונות עם חולים סופניים ובני משפחותיהם ובעקבות זאת המליצה להקים הוספיס גם בארצות-הברית.

הניסיון להעביר בארצות-הברית חוק שיאפשר הקמה של הוספיס וקבלת תקציבים ציבוריים עלה יפה רק ב-1978, ובעקבותיו המליצו משרדי הבריאות והאוצר בארצות-הברית להקים 26 הוספיסים ברחבי הארץ. ב-1986 המליץ הקונגרס על הגדלת התקציב לטווח זה, אך רק ב-1993, עם קבלת רפורמת הבריאות של ביל קלינטון, נכלל שירות הוספיס כחוק הבריאות.



נציגינו בכנסים ובימי עיון

נציגינו מוסיפים להשתתף בכנסים ובימי עיון הנערכים על ידי גופים שונים, ולהביא אליהם את דבר העמותה.

* ביזס 10.5.2010 הרצעה הגב' בינה רובין בפני העובדים הסוציאליים של רשת "מקום בלב" - ריח מנח. היא סיפרה על עמותת ליל"ך וכן על חוק החולה העונה - מעלות, חסרונות, והדרך לביצוע.

* הגב' רבקה הוכחצור, חברת הוועד המנהל ואחראית ליל"ך בחיפה ובצפון הארץ, נפגשה עם עובדות סוציאליות בכרמל ובנהריה. כן הופיעה כתבה שלה בעיתון גמלאי חיפה, והיא אף פרסמה את העמותה בספר העמותות של חיפה, העמותות בחיפה מאוחדות במרעזה להתגברות, ובה חברה גם ליל"ך.

* רות דבל, הידור היוצאת, הרצעה בקריית עקרון לפני כשלושים וחצי אנגלית, כינהם ששה חברי ליל"ך משכבר הימים. לאחר שהראתה את המצב, הסיקו רוב העובדים שכראי למלא את שני התפקידים של העזאה בחיים, גם של משרד הבריאות וגם של ליל"ך.

* גב' מרים טמיר, הממונה על קשרי ליל"ך עם עמותות אחרות הפעילות בתחום זכויות האזרח במלל החולה בפרט, נכחה בכינוס הגריאטרי ה-7 ע"ש בני ולואיס שטיין שנערך בחודש מרץ השנה. על הפרק - טיפול בבעיות רפואיות ואפיפיניות לדיקה עם גש על הטיפול הלא תרופתי במחלות הדמנציה. הבשורה הטובה היא שמעבר לטיפול תרופתי ניתן להשיג תפוגה משמעותית של ההתדרדרות על-ידי ניצול היכולות שעדיין קיימות אצל

נותר רק להמתין ולראות מי יתקצב את השירות החדש, קופות החולים או משרד הבריאות. שהרי ללא תקציב, אין עשייה.

באופן מפתיע התבטא באחרונה מנהל בית-החולים תל-השומר, כאילו אין תפוסה מלאה בהוספיס הפועל במרכז רפואי זה, ועל כן יש כוונה לפתוח את שעריו גם לחולים הנזקקים למסגרת רפואית תוך המשך הטיפול הרפואי הקונבנציונאלי. כוונה זו מקוממת את תומכי הטיפול הפליאטיבי. נראה כי יש כאן מאבקים פוליטיים וכלכליים סמויים, שיש לחשפם לפני שינגסו בפינה האחת והיחידה המאפשרת לחולים הדוברים בכך לחיות ולמות בכבוד.

הוספיס-בית

ראוי לרעת שבמקביל להוספיס, בו החולים נמצאים יום ולילה התפתח גם שירות נוסף המכונה הוספיס-בית. מוסד זה - כשמו כן הוא, החולה שוכן בביתו וכל המערכת הרב מקצועית מגיעה אליו. היחידות לטיפול בית מופעלות על ידי קופות החולים, במסגרת מרפאות קהילתיות-יחידות לטיפול בית, אך בשלב זה הן אינן עונות על כל הצרכים.

המעוניינים בפרטים נוספים יכולים לפנות למשרדי האגודה למלחמה בסרטן:

במרכז - טל. 035272837 - 1-80059999
באזור חיפה והצפון טל. 04-8511712
ובאזור באר שבע והדרום טל' 08-20008649.

לחלופין אפשר לפנות לאגודה הישראלית לטיפול תומך - "תמיכה", לד"ר יהורם זינגר בטל' 0506263945 או במייל:

gillypel@bezeqint.net

מי מתאשפו בהוספיס? חולים הסובלים ממחלה ממארת מתקדמת או ממחלה מתקדמת, שלא על רקע ממאיר, ואשר אינם מקבלים עוד טיפול מרפא, משום שהרפואה מרימה ידיים, או מפני שהחולה מעדיף תקופת חיים קצרה יותר אך עם איכות חיים ופחות כאבים, ומגדה לרופא לחדול מטיפולים מאריכי חיים, או ליתר דיוק - מאריכי נסיסה.

למעשה, כמעט כל אחד יכול להפנות להוספיס: עובדת סוציאלית, אחות, רופא, ואפילו בן משפחה של החולה.

החולה יכול להגיע להוספיס מביתו או מבית-החולים, ממסד סיעודי או מדורג מוגן. הקבלה מתבצעת על בסיס מקום פנוי ושיקול של קרינת על פי מצב החולה.

בהוספיס פועל צוות רב-מקצועי: רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים, מרפאות באמנות, כוחות עזר, פזיותרפיסטים, דיאטטות, ועוד.

המצב בישראל

בישראל פועלים היום שלושה הוספיסים בלבד: בחיפה (נוף הדר רח' סורקין 18 טל 048671408); בתל-אביב (תל-השומר, בית פרידמן מרכז רפואי ע"ש שיבא טל. 035303290), ובירושלים (בית החולים הדסה, מרכז לטיפול תומך ע"ש איגה ג'ק קיי טל. 025844687). הוספיסים אלה מחזיקים כ-78 מיטות בלבד ומטפלים בכ-1000 חולים בשנה.

המצב עשוי להשתנות כאשר ייושמו הוראות משרד הבריאות משנת 2009 לפיהן על קופות החולים להיערך תוך ארבע שנים למתן שירות פליאטיבי (הוספיס) בקהילה.

החולות חשוב לא להזיזם אליו כאל ילד, לנסות לעודד אותו לשיחה בעזרת זכרונות נעימים וצילומי חברה ומשפחה מהעבר. העיקר - לא לוותר. גם במצב של דמנציה יש עדיין חיים.

גב' מרים טמיר נוכחה גם בכנס על זכויות החולה, שהתקיים בנובמבר 2009, ביחמנו של פרופ' גבי בן-נח, ובו נמנו בין השאר זכויות החולה הכלולות: זכות לקבלת טיפול רפואי נאות; סידע בחבר זהות הטפול; הזכות לקבלת זהות רשת נוספת; שמירה על כבודו; שמירה על פרטיות; הסכמה מרצת ושמירת סודיות.

גב' מרים טמיר נוכחה גם בכנס ה-13 של רפואת הגיל המבוגר, שנערך בישראל סייט, רמת-גן, היא והתרחשה במיוחד מההרצאות של ד"ר שלומית סייג, מומחית לרפואת המשפחה, מהחלקה לרפואה של הטכניון בחיפה.

כנס אחר אליו הגיעה היה "רפואה בראי האמנות" שהתקיים בחודש נובמבר 2009 ביסרוב רשת, בו הוצגו עבודות שבהם הופיעו נכים ביצירות של ציירים נודעים.

באותו חודש נובמבר 2009 התקיים בבית-החולים שיבא, בתל השומר כנס על הנושא "התמודדות עם השונה והאחר. ד"ר אדי שמיס, מנהל בית החולים הכללי והמרכז הרפואי שיבא, הרצה על החולה הדחוי, וד"ר עמיר גרינברג, מרכז תחום מחשוב ומערכות מידע בסיעוד - דיבר על אי הצדק במערכת הבריאות. השפעת תוצג חולים על איכות הטיפול אותו הם מקבלים.

בסיום הכנס ריבה מרים טמיר, על נושא המודעות של הציבור לנושא הזכות בכבוד, ועל פעולתה של עמותת ליל"ך, להגברת מודעות זו.

חדשות מרכז במידע

במרכז המידע של יפה ודיל מתווספים חומרים עדכניים, במטרה מידעית החסר בארץ ובשלם.

- במרכז - מספר מדורים:
- ספרים (ספרות יפה ומחקרית),
- כתבי עת,
- קטעי עיתונות - כתבות ומאמרים
- מחקרים אקדמיים - עבודות סמינריות ודוקטורט.
- ספרים קלטות T.V - תוכניות תעודה וסרטי קולנוע.

המרכז מסייע במתן הדרכה וחומר כתב למתעניינים ולסטודנטים הבוחרים לכתוב עבודות בתחום. השירות מוענק ללא תשלום. ניתן ליצור קשר עם אנשי המרכז בתאום טלפון: 03-6730577.

הרפואה לאנז' האם תפקיד הרפואה הוא להאריך את חיי האנשים, האם תפקידה לכפות אורח חיים בריא, או שהוא רק מקדמת טכנולוגיות רפואיות מתקדמות בירי אליטה מדינית?

ומן שאלו, מסע משוחף אל הסוף

מאת בלהה נוי, היצאת מודן, 2010

ד"ר שבתאי נוי, פסיכולוג, נפטר בגיל 68 לאחר שנה וחצי של התמודדות עם גידול ממאיר במוחו, אשתו, בלהה נוי, החליטה

ספרים חדשים שנוספו למרכז המידע

עליזה גרשון-שריר

גם שנה זו מאופיינת בספרות ענפה על דרכי ההתמודדות עם מחלות חשוכות מרפא, היחס למוות ולמיתת חסד. להלן מבחר ספרים שהתקבלו באחרונה, באדיבות ההוצאות, וזו ההזדמנות להודות להן

תולדות הרפואה, מהיפוקרטס עד ימינו

מאת ריי מורט, מאנגלית: יקי מנשנפרד, עריכת מדעית: ד"ר נדב דוידוביץ, בהוצאת רסלינג 2009.

פרופ' ריי מורט, טומחה להסטוריה חברתית של הרפואה, מציג בספר את הישגיה של הרפואה המערבית. ניתן בו תיאור מקיף של תולדות הרפואה מימי הקלאסיים ועד לימינו. מאזכרם המודגש של פיתוחים רפואיים ואירועים דרמטיים כרוגמות. פיתוח הפנצילין או פיתוחן של תרופות למחלות קטלניות, כרוגמות השחפת ועד לדיון ברילמות חברתיות, לצד הישגי הרפואה מוצגת גם הביקורת המיוחסת לרפואה המודרנית. המחקר על מחלות חשוכות מרפא המתקדם לאט, שירותי הבריאות שהפכו לחלק מהמשחק הפוליטי, ובמדינות רבות לא כל האזרחים זוכים לטיפול רפואי נאות. יש אף האומרים שהרפואה הפכה קרוב להצלחתה שלה. במלוא חריפותה מוצגת הדילמות פני

מנועשה בעמותה

חיים בכבוד יולי 2010 ■ 23

שיתוף פעולה עם עמותת "תמיכה"

בפגישה בין נציגי עמותות ליל"ך ו"תמיכה" נתקבלה ההחלטה שאחרי כנס "תמיכה" בחודש פברואר השנה וכנס ב' של ליל"ך בחודש מרץ תמונה על-ידי שתי העמותות ועדה משותפת לליכון דרכים מעשיות לשיתוף פעולה ביניהן.

עזרה למחקר

המכתב המתפרסם בזה נשלח בידי תקוות מידון, אחות אונקולוגית מזה 19 שנים, מומחית בטיפול חומך, שמסלימה בעת את לימודי הדוקטורט שלה בטיפול חומך וסיום חיים באוניברסיטת נוטינגהם (אנגליה). כחלק מלימודיה היא חוקרת את משמעותן של הוראות מקדימות עבור חולים במחלות חשוכות מרפא.

המכתב להלן מופנה לחבר/ת ליל"ך

לצורך מחקר על הוראות מקדימות אצל חולים במחלה חשוכת-מרפא, דרושים מתנדבים רוכבי עברית אשר כתבו הוראות מקדימות ואשר חולים במחלה חשוכת-מרפא במצב מתקדם. המחקר יתבצע באמצעות ראיון אישי כדי ללמוד מהנסיון של בעלי הוראות מקדימות כיצד הן משפיעות על ההתמודדות עם מחלה חשוכת-מרפא. אם נראה לך שתנאי המחקר חלים עליך ואת/ה מעוניין/ת לבדוק אפשרות להשתתף בו, אנא צור/צרי אתי קשר במייל T_meron@hotmail.com או בטלפון 052-3488453, כדי שאוכל לתת לך מידע נוסף ולבדוק אפשרות הכללתך במחקר. תקווה מידון

ריבוי הרצאות ונוכחות בתקשורת

ריבוי הופעות ברדיו ובטלוויזיה, כתבות בעיתונות, הרצאות בכנסים מקצועיים שונים, איפיינו שנה זו.

נציגינו נתנו הרצאות למתגוררים בדור מוגן והפיצו בין הנוכחים את פרסומינו.

כדי לקדם את נושא הרחבת חוק החולה הנוטה למות ערכנו שני כנסים בשיתוף עם האגודה לאתיקה - משכנות שאננים, ועשינו הכול כדי לקדם את הצעת החוק לחוק החולה הנוטה למות של ח"כ חיים אורון.

כן התקיימה סדנה מטעם משרד הבריאות לחברי הוועד המנהל לקידום מילוי הטפסים.

במשרד העמותה שלחנו בפעם הראשונה מידע לחברים באמצעות הרוא"ל. כמו כן שלחנו תזכורות לחידוש הצוואות. כתובנית: מסירת מידע מקוון על הצוואות בחיים לבתי החולים.

סתם יום של חול

בוקר רגיל במשרד. הטלפון מצלצל. בתו של אחד החברים המאושפז בבית חולים מבקשת לשלוח בפקס עותק של טופס ההוראות הרפואיות המקדימות של אביה שלא נמצא בביתה.

כמובן שהבקשה מולאה במהירות והטיפול באב בוצע בהתאם. לידעתכם.

מדי יום את נענעני לאמו, הכאב על מותה ומחשבותיו על החיים והמוות.

רפואה בין העשורים. עורכת: אורנה כהן. הוצאת ההסתדרות הרפואית בישראל. 2009

אסיפת מאמרים מאת אנשי רפואה, רוח ותקשורת העוסקים בשינויים העוברים על עולם הרפואה, יחסי רופא-מטופל בעידן האינטרנט, חידושים טכנולוגיים ועוד.

שלמי תודה

* תודה למר אמנון קפלנסקי על הענקת עותק מעבודתו בנושא: **הזכות למות ככבוד (ינואר 2010)**. העבודה נכתבה במסגרת לימודיו באוניברסיטה הפתוחה בקורס: זכויות האדם ביחסים הבינלאומיים במהלך הבחינה הסתייע מר קפלנסקי בחומרים שבמרכז המידע.

* תודה למר רביר בר, דובר ומנהל יחסי הציבור של חברת ענני תקשורת, מפעילה ערוץ הבריאות, על הענקת שני הקליטורים: **מיקל גיי פוקס: מסע בעקבות האופטימיות - התמודדותו של גיי פוקס החלה במחלת הפרקינסון (אוגוסט 2009)**. להחיש את מלאך המוות - הפקת מקור ישראלית, המציגה את סיפורו של חולה סרטן בן שלושים בדרכו האחרונה (ינואר 2010).

* תודה לטלחיזה הישראלית, ערוץ 1 על הענקת התקליטור **שונה מחשבת, תוכנית אירוח בנושא חוק זכויות החולה הגטו למות בהשתתפות פרופ' אברהם שטיינברג, יו"ר הוועדה לזכויות החולה הגטו למות, והמשתנה לנשיא בית המשפט העליון ברימוס, מר אליזב סצא, נשיא עמותת ליליך (דצמבר 2009)**.



שער הספר של רולן בארת, יומן אבל

מישהו מאד קרוב, אבל בחוץ לארץ, שתי גברות מוספרות, שתיים מוזיכות, ג'וש הקטן מהבית שממול ומרקוס אורליוס - השיב.

בקצרה

לפי שאמות. נני ראיונה. הוצ' כתר. 2009.

סיפורה של נערה בת 16, חולה סופנית שנוטת לה חודשים ספורים לחיות, מכינה רשימה של עשר משאלות אותן היתה רוצה לממש טרם מותה.

מקצה המדבר. סמנתה הארווי. הוצ' כתר. 2010.

מאבקו של אדם חולה אלצהיימר המנסה להציל את זכרונות הגיוע בתהום הנשייה.

יומן באבל. רולאן בארת. הוצ' כתר. 2010.

יומן סודי המתאר את אביו של הסופר בארת לאחר מות אמו. במהלכן של שנתיים תיעד



ויסלבה שמבורסקה

מה טוב ומה רע לאנושות. זו האשליה ממיתה מכולן

- השיב.

שאלתי אותו על העתיד,

אם עודנו רואה אותו בבידור.

קראתי יותר מדי ספרי היסטוריה

- השיב.

שאלתי אותו על התצלום,

זה שבמסגרת, על שולחן הכתיבה.

היו, חלפו, אח, בן דוד, גיסה,

רעייה, הבת הקטנה על ברכיה,

החתולה בזרועות הבת,

ועץ הדורכרן הפורה, מעליו

עפה צפור לא-מזהה

- השיב

שאלתי אותו אם לפעמים הוא מאושר.

אני עובר

- השיב

שאלתי על חברים, העוד ישנם.

עוזרי הוראה אחרים שהיו לי,

שגם להם כבר יש עוזרי הוראה,

הגברת לודמילה, שמנהלת את הבית,

לספר את סיפור מחלתו ולתאר את תהליך ההתמודדות עם המחלה מרגע תחילתה ועד לסוף הבלתי נמנע. בספר ניתן תיאור מדויק של החולי, אוברן האוטונומיה, ההורקקות לעזרה, עד להחלטה להפסקת הטיפולים וסיום החיים במסגרת הבית. חשיבות הספר, מעבר לתהליך הפרידה האישי של המספרת, ביכולתו להוות משאב של ידע ועידוד למשפחות רבות הנתונות במצבים דומים, כמו גם לרופאים ולמטפלים היכולים ללמוד עד כמה חשובה התייחסותם האישית לחולה ולבני משפחתו.

נקודתיים

מאת ויסלבה שימבורסקה. מפולנית: רפי רייכרט. בהוצאת קשב לשירה, 2009.

במקור הפולני **נקודתיים** פורסם בשנת 2003, כאשר מחברתו, כלת פרס נובל לספרות לשנת 1996, הייתה בת 82. בספר היא עוסקת בספר זה באוברן, כהדלון ובאבל. נרמזים בו תחושות הסוף הקרב, המופיעים בדמות שכנים אנונימיים. המשוררת רואה באדם חלק בלתי נפרד מן הטבע אולם בזכות תבונתו הוא גם נפרד ממנו, ובכוחו להבין ולקבל את מותו שלו. להלן אחר מן השירים:

הפרופסור הזקן

שאלתי אותו על הזמנים ההם,
כשעור היינו כל כך צעירים
תמימים, קצרי רוח, טפשים, לא כשלים.
משהו מזה נשאר, זולת הנעורים
-השיב.
שאלתי אותו אם עודנו יודע בודאות

עד קצה גבול השכל הישר

עלינו לקבל הכרעה מוסרית קשה מתוך תחושה של ערך, עניין – וכן, גם הנאה מן המעשה ותוצאותיו

תמיר פריהר

מעניינים מבחינה פילוסופית, מאחר שהם נובעים מהכרעה רגשית מהירה, שאינה מתייחסת לנודטים המשתנים בסיטואציה. תהיה זו רשעות לבקר הכרעה הרואית רגשית של אדם לסכן את נפשו למען הצלת אחרים, ויהיה זה חסר תוחלת להציע אמות מידה כלליות להכרעות הרואיות מהירות. מי יזכור אותן בדע האמת?

אבל אפשר להתייחס להכרעות מוסריות מורכבות המחייבות שיקול דעת מעמיק, כמו תרומת כליה לבן משפחה, או הקדשת שנים לטיפול בחולה סיעודי. הטענה שאני רוצה לקדם היא שעלינו לקבל החלטה מוסרית קשה מתוך תחושה של ערך, עניין – וכן, גם הנאה מן המעשה ותוצאותיו, ולא מתוך רצון לסנוע סבל ולתקן את עיוותי הגדול.

אין אנו חלק מן האדמיניסטרציה האלוהית, ותפקידנו בעולם הוא לחיות ולפרוח ולא לתקן את ליקויי הבריאה. חשוב שנוכח כי "הגלגל הענק" האין סופי של הקיום אינו נזקק להוצאות של אחד מברואי החולמים, על כן, בכל דילמה מוסרית גדולה ומורכבת מוטב שנידע מעט, נחיד, נבין שהעולם אינו עומד מלכת ומחכה למצא פינו, וננסה לקבל הכרעה שבה יש משקל נכבד לשיקולים של ביטוי עצמי, מימוש, אתגר והתפתחות.

אלו המנסים להציב את אידאות הטוב כנר לדגליהם, או כעמוד אש המנחה אותם בדרכם, נאלצים לא אחת להתמודד עם הדילמה הטראגית, האם שימוש טוב באידיאה זו מחייב אותם להקריב את רווחתם, בריאותם ולעיתים את חייהם לטובת שיפור רווחתם, בריאותם או הצלת חייהם של אחרים?

מהשנים האחרונות זכורות לי מספר דוגמאות בולטות של הכרעות מוסריות גדולות. הנה אחדות מהן: מאמין נוצרי שתרג אונת ריאה לילדה מישראל, החלטתו של רב-סרן רועי קליין לבלום את הרף הריסון כגופו וככך להציל את חיילי, ואדם שקפץ לבור כיוס מצחין ורעיל במטרה לחלץ ילדה שנפלה לתוכו. אך יש גם מקרים פחות בולטים והרואיים כמו המקרה שלי, שהקדשתי שבע שנים מחיי לטיפול יומיומי באדם פגוע בעמותה לקימום מפגרים.

האמירות הרווחות הן כי יש לבחון כל מקרה לגופו או כדבריו של מורי, ש. גורא שהם, "עלינו לסייע לאחר כל עוד אין זה מוביל להרס עצמנו". אך אני סבור שאסירה פילוסופית ראויה צריכה להיות מדויקת יותר. על מעשים הרואיים חפוזים ומידיים, הנעשים בסערת רגשות, ניתן לומר כי אין הם

לראות את הקולות

... יום אחד מצאתי את עצמי מטלפנת אל הגברת החביבה ומזמינה אותה לערוך סיאנס בביתי...

חיה יוסף

זה בהחלט טבעי שאנשים מתקשים להיפרד מיקיריהם, הם חושבים עליהם, חולמים עליהם, ולפעמים מתפתים ליצור אתם קשר בעזרת קוראים בקפה או מגידי עתידות.

גם לי זה קרה מזמן. שמעתי על ברכה וצדוק, בני זוג העורכים "סיאנסים" בהם הם מעלים נשמות ורוחות. אני לא מאמינה בזה, ובכל זאת יום אחד מצאתי את עצמי מטלפנת אל הגברת החביבה ומזמינה אותה לערוך סיאנס בביתי.

בשעות הערב הגיעו בני הזוג, פרשו "מפה" - קרטון שעליו רשומות אותיות האלף בית, בקצה הטבלה היה כתוב: "בעזרת השם"; עליו הניחה כוס. היא גם הדליקה שני נרות והעמידה אותם בשתי פינות השולחן. כשמצר אחד היתה כתובה המילה "כן" ובצר השני - "לא". כשהסתיימו ההכנות כיבינו את האורות. בן זוגי ואני ומספר אורחים ישבנו מתוחים סביב השולחן. ברכה שמה אצבע על הכוס והומינה שלושה מאתגו להושיט אצבע, ואז התחיל הכול. ברכה אמרה: "בעזרת השם, בעזרת השם, האם נמצאת בבית הזה נשמה?" השקט היה מפתה, והכוס לא זזה. ברכה חזרה על השאלה מספר פעמים ופתאום הכוס זזה. ימינה לעבר ה"כן"! כמעט התעלפתי כשחשתי את הכוס זזה.

ברכה שאלה: "מי מבקש לדבר עם נשמה?" חברתי מיהרה לומר שהיא רוצה לדבר עם

אבית. על כל שאלה שנשאלה, הכוס זזה במהירות ונעצרה על אות זו או אחרת. אחד הנוכחים רשם את האותיות, וכך התברר שהאב עצוב, אבל מבקש שלא ידאגו לו, כי הוא מדגיש טוב, רק שישמרו על אשתו (אבל דווקא שבועיים לאחר מכן היא שברה את ידה...). כשברכה שבה לשאול אם יש בחדר נשמה, נשמע קול גברי וצדוק שאמר: "יש". הנוכחים שאלו אותו שאלות והוא ענה לאט ובסמכותיות, עד שהלך ונעלם, והערב המוזר הגיע לסיומו. גותרנו מבולבלים. ראינו את הכוס זזה, שמענו את הנשמה מדברת, אבל האם זה אמיתי?



לאחרונה כשישבתי עם חברים בבית קפה חשתי שמישהו מתבונן בי, "אנחנו מכירים?" שאלתי, "פניך מוכרים לי, נדמה לי שנפגשנו בעבר". "את לא זוכרת?" אמר, "הייתי בביתך בערב של הסיאנס, זה היה התחביב שלי אז, להרהים את הקהל במישוחן שלי - לומר מן הבטן בפה סגור..."

שיר

תפילה \ עזרא מורד

אלי אהבני
ולעת זקנה אל תעזבני
ואל תיטרני

נכון אני להקרא לפניך
לישיבה של מעלה
בכל עת שתחפ'ץ.

החסני תחת צל כנפיך
כפרח נקטף באבו
במיתת נשיקה
בל' א מחלה,
בל' א כאב,
ובל' א יסורים

בל' אהי:
נטל על צוארי
אבן רחים על בני ביתי
מעמסה על זולתי!

ואני בל' א נשמה
מה אני?
מעפר באתי
ואליו אשוב.

יהי שמך מברך לעד.
אמן!

ערב יום הכפורים, ט' בתשרי תשנ"ח, 10 באוקטובר 1997

חדשות
חוץ

ליקטה ותרגמה: ציפי חן

המחוקקים לא אישרו
התאבדות בעזרת רופא

הפרלמנט של קנדה רחה הצעת חוק פרטית לאישור התאבדות בעזרת רופא, ביחס של 228 קולות מול 59. הצעת החוק נועדה להגן על רופאים מפני תביעות של רצח או הריגה בשל הגשת עזרה לחולים סופניים או לאלה הסובלים סבל רב ממחלות שאינן סופניות. בסקר שנערך לקראת הגשת הצעת החוק, 71 אחוז מהנשאלים תמכו בו.

כפי שכבר מקובל בארצות אחרות, המבקש לקבל עזרה בהתאבדות אמור לענות על תשעה קריטריונים מחמירים, ביניהם גיל 18 ומעלה, מחלה סופנית או סבל מתמשך גופני או נפשי, הגשת שתי בקשות בכתב בהפרש של עשרה ימים ואישור האיבחון על-ידי רופא בלתי תלוי נוסף.

התומכים בחוק הצהירו שיגישו את ההצעה מחדש לפרלמנט הבא, שנתיים אחרי הבחירות. גם המתנגדים אינם מתכוונים לוותר על המאבק.

עזרה במיתה
לבני שבעים ומעלה

הפרלמנט בהולנד ידון בהצעת חוק שיאפשר לכל אדם בגיל 70 ומעלה עזרה במיתה, גם אם אינו סובל ממחלה סופנית או מכאב גופני

או נפשי חמור. קבוצת תומכים הצליחה לאסוף 112,000 חתימות, כאשר בהולנד מספיקות 40,000 חתימות כדי לאלץ את בית הנבחרים לדון בהצעה.

על פי ההצעה, כל אדם מעל גיל 70 יוכל להצהיר שחיוו והשלמו, אין לו עוד חשן בהמשך החיים והוא מבקש למות. יוקמו צוותי תומכים שאינם רופאים, אשר יברקו כל מגיש בקשה ויוודאו שאינו סובל מרצחון חולף ורצונו למות הוא אמיתי ומתמשך. הצוותים יקבלו הברה ואישור מהממשלה ויאומנו לתת זריקה מסיתה גם לאדם בריא.

דוברת הקבוצה אמרה: "הוצפנו במספר רב של תגובות, רובן חיוביות. המשיבים התייחסו להצעה ברצינות רבה".

הקבוצה תמתין עד אחרי הבחירות הצפויות ביוני, רק אז תבקש מהפרלמנט לפתוח בדיון. המתת חסד חוקית בהולנד משנת 2002, ובשנת 2009 רוחח על יותר מ-2500 מקרים.

רוב האוכלוסיה בעד
חקיקה מתקדמת

בארצות שונות בהן נערכו לאחרונה בדיקות לקראת הגשת חוקים מתקדמים

למיתה בכבוד, נרשמו התוצאות הבאות: בקנדה תמכו בהצעה 71 אחוז מהנשאלים, בניו זילנד בה הדרך היחידה למות בכבוד היא הרעבה עצמית תמכו בחוק 71 אחוז,

משאלים
וסקרים

הבן היאר את ייסודי אביו ואת נענוציו לאשתו הנחת, והרגיש שהאב מוכן למות, אבל בוארון מעיד על עצמו וכותב: "שום דבר בהכשרתי המקצועית כרופא לא הכין אותי לשפוט איזה מין חיים ראוי לחיות".

יש מי שנפגעו כשיתוק ומבקשים את נפשם למות, אך יש משותקים רבים שעברו שיקום והסתגלות, ומצאים סיפוק וטעם בחייהם.

בראי לשים לב לכך, שבוארון מדבר על אנשים זקנים וחולים מאוד, שלרבים מהם מצפה רק עתיד של מחלות וייסורים נוספים.

"ניתן לומר" לדעתו ש"לא אובדן השכל הורג אותך, אלה הנפילות, הועזוע, החולשה, השכיבה במיטה".

לדוגמה הוא מספר על אישה בת 86, חולת סכרת קשה, שצוות המוסד בו שהתה העביר אותה לחדר מיון, כי לא היה ניתן להשתלט על רמת הסוכר הגבוהה בדמה. היא הוחתה תשומת מוח, והתקשתה להכיר את בני משפחתה. לא מוזמן סבלה משבר ביוך. בבדיקות לא נמצאו סימפטומים של מחלה אקוטית נוספת.

"שוחחתי עם בנה", מספר בוארון, "והוא אמר שלא היה צריך לאשפו אותה. כל הטיפולים היו צריכים להיעשות במוסד". זה גם היה ההסכם עם האם לפני שנעשתה דימנטית. בני המשפחה דרשו רק להמשיך בתרופות שיקלו עליה. "הם לא רצו להאריך או לקצר את חייה, הם ראו אותה מתרחקת מהם בנפשה ובגופה, והיו מוכנים לתת לה ללכת".

"יש נקודה בחיים שמשנה הדבר היחיד שיותר גרוע ממוות הוא להמשיך לחיות".

(מספר לחיים בכבוד בידי חבר ליליך וני רובין)

"במשך כל ההיסטוריה האנושית", טוען בוארון "לא היה לנו קשה כל כך לבצע את המשימה הסופית שלנו - למות. בעבר, מי שזכה לביקורו של המוות, לא היו לו אמצעים להילחם בו, ופשוט קיבל אותו. היום, הודות להתפתחות והרפואה והשיטות להארכת החיים ולשיפור איכותם - נעשה המוות ארוך, מסובך, ולכן גם יותר מייסר".

בוארון מספר על מטופלים זקנים בבית החולים שבו הוא עובד:

המקרה הראשון הוא של אישה בת 85, שרק לפני כמה חודשים התחילה בטיפול דיאליזה, חולת סכרת וזכרות רגל, שנגנרנה תחלה פושה גם בוגלה השנייה, והכרתה מעורפלת. ילדיה התעקשו להאכיל אותה ולהמשיך בטיפול. חלשה, מוחשת ואומללה, ללא יכולת לבטא את רצונה, "טופלה" אותה אישה לפי דרישת משפחתה, שמנעה כל אפשרות להקל עליה את הדרך התוצה.

מקרה אחר: איש עצום מיטרים, בן 91 וחולה מאוד, היה מוטל על מיטתו בבית-החולים כגזע ברות של אלון עתיק וכבד. משותק חלקית משבץ, סובל כאבי ארטריטיס קשים הוא שכב נוקשה וחסר אונים.

לבית החולים הובהל מוחשש לשבץ נוסף שעלול לסכן את חייו, אבל כלום לא קרה. כדי לטפל בזה האדם הזה היה צורך במנוף מיוחד, שגם לו כאבים קשים. אך האיש, למרבה פליאתו של ר"ר בוארון, טופל עד לאשפוזו בבית, על-ידי בנו בלבד. הבן הסביר: "זה היה עיסוקי היחיד והבלעדי". ושנית - ניסיוני בחיטאנס עזר לי. אחרי שאחזה מחזיר בידך מעיים של פצוע לבטנו - אתה יכול להתרגל לכל דבר".

הרדמה, אולדומן קורא בהתרגשות לוועדות האתיקה "ועדות חיים" ולא "ועדות מוות". רק החולה ומשפחתו מחליטים מתי להפסיק את הטיפול, לא הממשלה ולא הרופאים. כל חולה זכאי לטיפול הטוב ביותר, עד שהוא פוסק "די".



שרת פילון

רופא ממינסוטה מתקומם על היחס למוות בתרבות המערב

חוסר הכבוד בדרך שבה מתים אנשים באמריקה, מקומם את קרייג בוארון, סופר ורופא פנימי בבית-חולים במינסוטה. במאמר שכתב באחרונה הוא מספר כיצד היה עד כרופא, לסבל שנגרם לזקנים ולחולים שלא מניחים להם למות, והוא מבקר קשות את הגישה המקובלת בתרבות המערב למנוע את המוות בכל מחיר.

ועדות חיים לא "ועדות מוות"

בביטאון הקודם סיפרנו על שרה פילון (ממשלת אלסקה לשעבר) שהתנגדה לחוק הבריאות של הנשיא אובמה בטענה ש"ועדות המוות" ימנעו טיפול מזקנים וחלשים ויורו את מותם, כדי לחסוך בהוצאות. ביטאון הביואתיקה המקוון BioEdge המצוין, המקדיש לפחות ידעה אחת בכל גיליון למוות בכבוד, מביא את תגובתו של מגיש חדשות טלוויזיה קית' אולברמן - לרבריה.

כפי שקורה לעתים, מקרה פרטי אחד טוב מאלף. מאמרים מלומדים. אולדומן מספר בסרטון המוצג בביטאון, על אביו.

בתחילה במילים שקולות ורגועות, ובהדרגה בהתרגשות דרמטית, מתאר את ימיו האחרונים של האב שחלה בסרטן, נותח והוגדר כמחלים. האיש סבל מזיהום אחרי זיהום, סיבוכי שרדף סיבוכי, טיפולים מסורים גורמי סבל רב, וקיבל הכל באהבה ובהומור, עד שנשבר. כשלא יכול עוד לדבר, ביקש בתנועות נואשות לסיים את החיים. להפסיק הכל, לעזוב אותו במנוחה.

בהתייעצות עם הרופאים, הטיפולים הופסקו ואביו הורדם למנוחה, ממנה לא התעורר גם כשלא ניתנו לו עוד חומרי

ארצות
הברית

and establishing hospices in every medical center.

We plan to continue our activities of informing the public of the existence of the Law for the Terminally Ill and of Lilach with the aid of lectures at old-aged homes and other institutions, arranging conferences for the public, appearing in written and electronic media, etc.

There has also been much activity on the internal level. Our member, Miriam Kugel, has volunteered to contribute of her knowledge in computers, and has enhanced the possibilities of using the computer in our work. With her help, we are attempting to rejuvenate the look and contents of the Lilach website. With the increased number of members and the expansion of our activities, our offices have become too small. We are seeking a new and larger office, which will meet our needs in the present and in future.

We need more volunteers for various roles: Lecturers (after suitable training), people who will maintain contact with hospitals and relevant institutions, volunteers to activate the Lilach website, individuals who will be responsible for various projects, as well as others to assist with office work. We ask our members to dedicate of their time and to volunteer to help with these issues.

Members who are willing to volunteer should contact Talila Ben-Zakai on Mondays, between 10:00-13:00, at the Lilach offices (tel. 03-6730577), or leave their names, telephone numbers,

mentioning the fields in which they are prepared to work, on the answering service at the above number, and we will return their calls. We hope that this year will bring flourishing activities that will lead to considerable progress in the ideals of our Society.

REPORT FOR MEMBERS

The annual meeting of the Lilach Society took place on April 16, in Tel Aviv, in the presence of about 100 members.

Mr. Ilan Goldstein, the Society accountant, delivered a financial report for the current year, and presented a budget for next year. Due to the absence of Mr. Sam Grupel, Chairman of the Auditing Committee, Mr. Goldstein also delivered a report on the Investment Committee. The Meeting confirmed the financial reports, as well as the election of Mr. Goldstein for another year. The President of the Society, Mr. El'yahu Matza parted on behalf of the Society from Mrs. Ruth Debel, past Chairperson, and presented her with a merit certificate on behalf of the Managing Committee and Members of the Society. Mr. Matza led the Meeting to agree upon an addendum to the Society statute, which includes the objectives of the Society. The addendum was accepted by votes of the participants (the text of the addendum follows). The departing Chairperson, Mrs. Ruth Debel, took leave from the members, and introduced the new Chairperson, Mrs.

Bina Divon, and members of the limited management, Mrs. Mia Reshef and Mrs. Zippi Chen. She also introduced the members of the Management Committee. All were approved by the members.

The new Chairperson, Mrs. Bina Divon, took leave from the old chairperson and presented the agenda for the coming year.

THE OBJECTIVES OF LILACH

The Society will promote and reinforce the right of every individual to live and to die with dignity, and in this context – to promote and reinforce the rights of the terminally ill patient to die, and of incurable patients to make decisions regarding the medical treatment they will be given, or not given – according to the basic law, the dignity and emancipation of an individual, the law addressing patients' rights, 1996, and the Law for the Terminally Ill, 2005.

The Society will act to maintain and protect the autonomic rights of terminally ill and of other incurable patients to refrain from receiving medical treatment with the intention of artificially extending their lives.

The Society will act to implement the instructions of the law addressing patients' rights, 1996, and the Law for the Terminally Ill, 2005, for doctors, hospitals, and other medical institutions. In this respect, the Society will take steps to inform of and clarify the instructions in the existing legislation, emphasizing the rights the

legislation grants patients, and the duties derived from this legislation on doctors to their patients.

The Society will act to expand the framework of the Law for the Terminally Ill, 2005, with the intention of initiating its instructions to include incurable patients whose life expectancy cannot be medically estimated, thus enabling such patients, too, to realize their basic right that their lives and suffering not be artificially extended against their will. The Society will also act to promote legislation to anchor the rights of the terminally ill and incurable patients who wish to end their lives with medication, with the assistance and supervision of a medical institution and in a humane and dignified manner.

At the same time, and without detracting from any of the above objectives, the Society will act to increase awareness of the importance of palliative medicine, which is intended to relieve the suffering of patients receiving supportive care. In this framework, the Society will encourage the establishment of hospice departments for hospitalizing incurable patients at the end of their lives, to raising the awareness of the medical staff at hospitals and in the community, as well as that of the public, to the beneficial virtues of palliative medicine, and to promote its application as an available branch of medicine for every patient who requires it.

English Translation – Lynda Berman



מוסדות ליל"ך ופעיליה

יועצים משפטיים

תל אביב

עו"ד אלי זוהר

עו"ד איתי זוהר

טל. 03-7101616

חיפה

עו"ד יעל פנקס

עו"ד יונתן פרידלנדר

טל. 04-8661378

טל. 04-8531446

פקס. 04-8531476

אשדוד ובאר שבע

עו"ד נעים שומר

טל. 08-8565522

ועדת ביקורת

רד"ח זלמן גריפל

נחמן זילברברג

צבי ינקוביץ

טל. 04-8372326

טל. 09-9540235

טל. 03-6049954

ועדת השקעות

שוני שריר

נחמן זילברברג

טל. 04-8253736

טל. 08-8554576

המשרד

סמדר רביד – מנהלת המשרד

טל. 03-6730577

שעות עבודה

במים א'-ה' 10.00 - 13.00

פגישות במשרד – בתיאום טלפוני מראש

כתובת למשלוח דואר: ת.ד. 8144 רמת גן 52181

דואר אלקטרוני

lilach19@zahav.net.il

אתר באינטרנט

www.lilach.org.il

הפקת דמוס

סני דגן בע"מ

הבונים 11 רמת גן

טל. 03-7523101 פקס. 03-6130466

נשיא

המשפחה לעשיית בית המשפט העליון בדימוס אליהו מצא

הנהלה מצומצמת

בינה דיבון - יו"ר

מיה רשף

ציפי חן

טל. 03-6731950

טל. 03-6186325

טל. 03-6445945

ועד מנהל

יונה בן ענת

עליזה גרשון-שריר

רכות מרכז מידע

רבקה הוכהוויז

שלם טטר

מרים טמיר-רומן

קשר עם עמותות

חנה סגל

תמר סטן

דינה נקש – חברה לשם כבוד

גוברית – יעל זגורי

רכות

ירושלים

דפנה עמית

חיפה והצפון

רבקה הוכהוויז

חנה סגל

טל. 02-5664901

טל. 04-8372326

טל. 04-8253736

דרום

דינה נקש

יונה בן-ענת

טל. 08-8554576

טל. 07-6881965

רכות מתנדבים

טליה בן-זכאי

On the Agenda

by Bina Divon, Chairperson

NEW MANAGEMENT

At the beginning of April this year, Mrs Ruth Dobell completed her term as Chairperson of the Society. A limited management group of three members was elected in her place, who would share the roles of the chairperson. Elected were: Mia Reshef, Zippi Chen, and Bina Divon.

Their roles were divided as follows:

Mia Reshef – Information: preparing lecturers, informative material, contacting institutions such as sheltered living, community centers pensioners organizations establishing contact with hospitals for the distribution of information on Lilach and the Law for the Terminally Ill Patient, constructing a program regarding the end of life.

Zippi Chen – Computerization: constructing programs, sections, supervising the Society website, and various other operations.

Bina Divon – Spokesperson, contacting Members of the Knesset and Knesset committees, establishing contacts for joint activities with other societies and for members through the newsletter, journals, etc. Mrs. Divon will also serve as the official chairperson of the Society.

AGENDA FOR THE COMING YEAR

We have before us a very full agenda:

We are following the work of MK Haim Oron regarding the proposal of a law to complement the Law for the Terminally Ill Patient, which he intends delivering to the Knesset (details of his proposal were published in previous issues of our journal). When the proposal is delivered to the Knesset, we will lobby for its support.

We are seeking a new formulation for the Ministry of Health form for Advanced Medical Directives, which will be clearly understood by everyone, and easy to fill in. We will have to approach various Knesset committees for this purpose.

We have initiated contact with hospitals to raise the awareness of the medical staff of the terminally ill patient and to ensure that every medical institution will employ a person responsible for carrying out the law.

Efforts have been made in our offices to register the ID numbers of members. Upon completion of the registration we hope to be able to use the computer to contact hospitals, which will be able to see, with the push of a button, whether the patient who was admitted unconscious or unable to express him/herself is a member of Lilach or not.

Being aware of the importance of palliative medicine, we will cooperate with the societies which deal with raising awareness, training doctors,