



חיים בכבוד

בטאון העמותה הישראלית ליל"ך - לחיות ולמות בכבוד

Lilach - Live and Die With Dignity



אליהו מצא ■ מירי ברוך ■ רוני צבר
עומיר חק ■ בינה דיבון
ציפי חן ■ גרי סינוף ■ שלומית לולה

גיליון מס' 42
יולי 2016
No. 42
July 2016

כתובת האתר באינטרנט: www.lilach.org.il

Tel-Aviv
P.P. שולס
8405

מוסדות לילך ופעילות

נשיא

אליהו מצא, משנה לנשיא בית המשפט העליון בדימוס

הנהלה מצומצמת

בינה דיבון - יו"ר, טל' 03-6720729

ציפי חן, טל' 03-6445945

ועד מנהל

עופרה איתן-מאירסון

אהוד גאבר

יעל דבדבני, טל' 03-7414283

רבקה הוכהויזר, טל' 04-8372326

חנה סגל, טל' 04-8253736

דפנה רסקין

דינה נקש - חברה לשם כבוד

גזברית - יעל זגורי

רכזים

חיפה והצפון

רבקה הוכהויזר, טל' 04-8372326

חנה סגל, טל' 04-8253736

דרום

ד"ר רפאל דויד, טל' 08-8642482

אחיות מוסמכות לעזרה במילוי

הטופס הממשלתי:

תל אביב והמרכז:

יעל דבדבני, טל' 03-7414283

גלית לואי, טל' 050-4081530

זיוה ברוך, טל' 03-5509635

חיפה והצפון:

חנה סגל, טל' 04-8253736

אילנה אילת, טל' 054-5714717

רינה מילר, טל' 04-8388466

יועצים משפטיים

תל-אביב

עו"ד אלי זוהר

עו"ד איתי זוהר, טל' 03-7101616

חיפה

עו"ד יעל פנקס, טל' 04-8661378

עו"ד יונתן פרידלנדר, טל' 04-8531446

אשדוד ובאר-שבע

עו"ד נעים שומר, טל' 08-8565522

לדוברי אנגלית:

עו"ד הרצל כץ

Adv. Hertz Katz 03-5496475

ועדת ביקורת:

נחמן זילברברג

נמרוד קנמון

מודי ברקאי

ועדת השקעות:

עוזי שריר

יעל זגורי

המשרד:

מענה טלפוני:

בימים א'-ה' 9:00 עד 12:30

טל' 03-6730577 פקס' 03-6730582

פגישות במשרד - בתיאום טלפוני מראש בלבד

כתובת למשלוח דואר:

ת"ד 2213, בני-ברק 5112102

דואר אלקטרוני:

Lilach19@zahav.net.il

אתר אינטרנט:

www.lilach.org.il

הפקת דפוס:

ספי דגן בע"מ

הבונים 11 רמת-גן

טל' 03-6130466 פקס' 03-7523101

למות בכבוד

מאת: אורה רענן



השיר "למות בכבוד" התפרסם בספר "המראה הזה" בהוצאת אבן החושן.

השיר נכתב כאשר בעלה של אורה היה מאושפז במחלקה סיעודית ומילותיו מדברות בעד עצמן. בספר מתפרסמים כמה וכמה שירים על הדילמות של סוף החיים.

למות בכבוד

אלהים עוזר להפריד

הוא גוזר, הוא חותך

הוא אלים,

הוא חזק-משמעי:

זהו, ונגמר.

סופי!

ולפעמים

אלהים - לפעמים

הוא, אלהים אדירים,

למה הסבל המתמשך, מתמשך, מתמשך

ואינו נגמר?

כמו בסוף סרט

אני מביטה עליך -

יפה פתמיד

אציל פתמיד

ואתה הולך ומתרחק ממני

כמו תמונה בסוף הסרט

שבה אני עומדת במקום

מביטה אליך

ואתה -

נשא על פסא הגלגלים

נשא לאחור

הולך ומתרחק

הולך וקטן -

אל תעלם לי!

אל תעלם לי!

המאפשר לאדם למנות בא כוח הן לגבי חוק זכויות החולה והן לגבי חוק החולה הנוטה למות. מסמך זה קצר, אינו מצריך הסבר של רופא והוא עשוי לבוא במקום הטופס הארוך והמסורבל של משרד הבריאות, בתנאי שימונה בא כוח, כמובן. עובדות אלה מזכירות לנו את חשיבותו של מילוי טופס מתן הנחיות רפואיות מקדימות. אנו מזכירים זאת לחברים שטרם עשו זאת וכן לאלה שצריכים לחדש את הטופס לאחר חמש שנים בהתאם לחוק. (חברי ליל"ך מקבלים במקרה זה תזכורת ממשרד ליל"ך).

תוכניתנו כרגע היא לשכנע את מוסדות הרפואה השונים (בתי חולים, בתי אבות, הוספיס בית וכדו') לברר כרגע האישפוז אצל המאושפז מהם הטיפולים שרצונו להימנע מהם ושהדבר יהיה רשום בתיקו של החולה. דבר זה יקל על הצוות הרפואי את החלטתו במקרה שהחולה אינו מסוגל להביע את דעתו בזמן אמת. אנו מבררים כרגע מהי הדרך הרצויה לשכנע את ציבור עובדי הרפואה בנחיצותה של דרך זו ומקווים שבקרוב מאוד נצא לדרך.

נושא אחר שאנו עוסקים בו הוא ביטול הנהגה של ביקור שוטר במקרה של מות אדם בביתו כדי לברר אם המוות הוא טבעי. זהו נוהג משפיל המעמיד את קרובי המת כחשודים לכאורה עד שתוכח חפותם ופוגע בהם ברגעים הכואבים ביותר. חברנו לשם כך עם מספר גופים ואנו בשלב הבירורים ובמחשבה לפנות לבג"ץ במקרה שיתברר כי אין הצדקה לנוהג זה.

פעילויות אלה ורבות אחרות מבוצעות בידי מתנדבינו המסורים אולם אנו זקוקים למתנדבים נוספים. עזרתם של חברי העמותה מתבטאת בתשלום דמי החבר השנתיים המכסים את ההוצאות השונות שלא ניתן לעשותן בהתנדבות. אנו פונים אליכם בבקשה לזכור ולשלם את דמי החבר בזמן כי הם מקור הכנסתנו היחיד. כן מביע הדבר את אמונכם ברעיון של זכות האדם על גופו ומחזק את ידינו במאבקנו למען רעיון זה ■

על הפרק

מאת: בינה דיבון

מהנעשה בעמותה

חצי השנה האחרונה התאפינה בעמותת ליל"ך באכזבה רבה מחד ובתקווה רבה מאידך. חייכנו בציפייה למסקנות הוועדה שהוקמה על ידי שרת הבריאות הקודמת, הגב' יעל גרמן, על מנת לבדוק מחדש את חוק החולה הנוטה למות, לתקן את הטעון תיקון, להרחיבו ולהנגישו בצורה טובה יותר לציבור. חברי הוועדה הנכבדים השקיעו שנת עבודה ולפי ההדים שקיבלנו, אכן הגיעו למסקנות שהיו משפרות באופן משמעותי הן את החוק והן את דרכי ביצועו. לצערנו ולאכזבתנו הרשה לעצמו שר הבריאות החדש, מר ליצמן, לבטל את מסקנות הוועדה בלי להודיע לחבריה על כך וזאת בנימוק שמסקנות הוועדה אינן תואמות את דעותיו. אולם כפי הנראה אין בכוחן של עמדות פוליטיות או דעות אישיות לעצור את צרכיו האמיתיים של חלק גדול מן הציבור ואנו מקבלים יותר ויותר הדים על שינוי הולך ומתפתח בקרב רופאים ביחסם אל זכותם של חולים לקבוע את סוף חייהם בהתאם להשקפת עולמם ולרצונם.

לאחרונה קיבלנו בכתב ובע"פ סיפורים רבים מקרובי משפחה של אנשים שנפטרו המספרים על יחס חם של הצוות הרפואי שטיפל ביקרים ועל היענות לבקשתו שלא להאריך את חייו (אחד הסיפורים מתפרסם בעמ' 28). כן התברר כי במחלקות אחדות בבתי חולים נוהגים הרופאים לשוחח עם החולים הסופניים ולשאול אותם לגבי רצונם או סירובם לטיפולים מאריכי חיים. כן נודע לנו כי קופ"ח הכללית פרסמה בקרב חבריה טופס בשם "חמש משאלות" שבו מביע האדם את רצונו לגבי סוף חייו. גם משרד הבריאות פרסם טופס

תוכן העניינים

2	מהנעשה בעמותה - בינה דיבון
3	שירים - אורה רענן
4	20 שנה לחוק זכויות החולה - אליהו מצא
6	על דברי עמוס עוז - עשי וינשטיין
8	תחקיר: מגיע לי - שלומית לולה
11	וידאו לנצח - מרב מרציאנו
12	כשעמדתי למות - עומיר חק
14	ליל"ך בנפשי - רוני לב
16	הכי טוב בבית - רוני צבר
17	ארבעת המופלאים - חבר ליל"ך
18	עד קצה הזריחה - בינה דיבון
20	אמנון שמוש, ביוגרפיה חלקית - מירי ברוך
23	העיקר הבריאות - אלומה טל
24	קשת המשאלות - גרי סינוף
26	חדשות חו"ל - ציפי חן
28	מהנעשה בארץ - חברי ליל"ך
30	העבירו הלאה - טובית אוריאל
32	תשבץ - טובית אוריאל
35	אנגלית - לינדה ברמן

תמונת השער:

ליא קניג, מרים זוהר, יהודה אפרוני ואילן דר, בהצגה "רביעייה".

ראו עמוד 17

צילם: יוסי צברק

מערכת חיים בכבוד:

בינה דיבון

טלילה בן זכאי

עשי וינשטיין

עיצוב גרפי: טובית אוריאל

ת.ד. 2213 בני ברק 5112102

© כל הזכויות שמורות

יולי 2016 גיליון 42



עשרים שנה לחוק זכויות החולה

אליהו מצא, משנה לנשיא בית המשפט העליון בדימוס, נשיא ליל"ך

חוק זכויות החולה כבר בן 20 שנה. אך אף שהוא שינה מן היסוד את מושגי העבר, ואף שהוכנסו בו עשרה תיקונים, עדיין יש להמשיך ולתקנו

הפרייה חוץ-גופית - מחייב החוק שהסכמת המטופל תינתן בכתב. בפסיקה נקבע, כי הסכמה בכתב לא תחייב את החולה אם הוחתם על טופס ההסכמה מבלי שקדם לכך הסבר של הרופא על מהות הטיפול, סיכויי וסיכונים.

כלל הוראותיו האחרות של החוק נועדו להבטיח את קיום זכויותיו של החולה. בין אלה נמנה את עצם זכותו של הנזקק לטיפול רפואי לקבלו; זכותו של כל הפונה לחדר מיון להיבדק שם על ידי רופא; זכות המטופל לקבל טיפול רפואי נאות, הן מבחינת רמת הטיפול והן מבחינת יחסי האנוש הנלווים לנתינתו; זכות המטופל לקבל מידע על המטפל בו, וכן זכותו לנוכחות מלווה בעת קבלת הטיפול הרפואי. זכות המטופל למנות מיופה-כוח המוסמך לדבר בשמו, וכן זכותו לקבל חוות דעת רפואית נוספת בטרם יחליט אם ליתן הסכמתו לאופציה הטיפולית שהוצעה לו.

החוק מטיל על המטפלים מספר חובות, שאף הן נועדו לשמור על זכויותיהם של המטופלים: חובתם לשמור על כבודו ופרטיותו של המטופל וכן לשמור כסוד רפואי כל מה שנודע להם על אודותיו במסגרת הטיפול. על המטפלים חל איסור חמור להפלות בין מטופלים על רקע של דת, גזע, מין, לאום, ארץ מוצא, נטיה מינית, או מטעם אחר כיוצא באלה. והמפר איסור זה צפוי לעמוד לדין פלילי ולהיענש בקנס. על המטפלים חלה חובה לתעד בכתב את כל ממצאי ומהלכי הטיפול בחולה ולפי דרישת החולה או מיופה כוחו - לספק להם מידע מן הרשומות הרפואיות. כן מחייב החוק את הקמתן

ב-12 במאי מלאו עשרים שנה לקבלתו של חוק זכויות החולה. מטרתו המוצהרת של החוק, שמאז קבלתו הוכנסו בו עשרה תיקונים, היא "לקבוע את זכויות האדם המבקש טיפול רפואי או המקבל טיפול רפואי ולהגן על כבודו ועל פרטיותו".

החוק בא להשלים - מן הפן הערכי - את ההסדרים שנקבעו בחוק ביטוח בריאות ממלכתי. הוראותיו, ששאבו השראה מחוק-יסוד: כבוד האדם וחירותו, סימנו מפנה היסטורי במערכת היחסים שבין רופאים ובעלי מקצועות משיקים לרפואה (כמו מיילדות, פיזיותרפיסטים, קלינאי תקשורת, פסיכולוגים ורבים אחרים) לבין מטופליהם. במשך מאות שנים נתפסו הגורמים המטפלים כבעלי הדעה היחידים בכל הדרוש לטיפול בחולייהם, ולחולה כמעט ולא היה פתחון-פה להשיג על אופציה טיפולית שהוצעה לו. חוק זכויות החולה שינה מן היסוד את התפיסה הישנה. החוק העצים את האוטונומיה.

התפיסה המקובלת כיום היא שהחלטה בנושאי הטיפול הרפואי חייבת להתקבל בשיתופו ועל דעתו של המטופל. המושג שטבע החוק - "הסכמה מדעת" של המטופל לקבלת הטיפול - התפרש כהסכמה הניתנת על-ידיו לאחר שהרופא מסר לו נתונים מלאים על האבחנה הרפואית, שיתף אותו בשיקולים שעל יסודם החליט להציע את הטיפול המסוים, ואף מנה לפניו את סיכויי הצלחתו של הטיפול לצד הסיכונים הכרוכים בקבלתו. יצוין כי לגבי שורה של טיפולים - ניתוחים, צינתורים, דיאליזה, כימותרפיה, הקרנות וטיפול

בכל מוסד רפואי של ועדת אתיקה, שתפקידה להכריע במחלוקות בין מטפלים למטופלים, וכן של ועדת בקרה ואיכות שתפקידה לוודא את קיום הוראות החוק.

רופאים בכירים ומנהלי מוסדות רפואיים התייחסו לאחרונה ליובל העשרים לחוק זכויות החולה (במוסף מיוחד שהוקדש לנושא על ידי העיתון "הארץ"). בין הדוברים הייתה הסכמה כי מדובר בחוק חשוב ששינה מן היסוד את מושגי העבר. מערכת היחסים בין המטפלים לבין מטופליהם בשנת 2016 שונה לחלוטין מזו ששררה בשנת 1996. לשינוי תרמו חוק זכויות החולה, אך גם ההתפתחות הטכנולוגית המאפשרת כיום לחולים רבים לצבור מידע על אודות מחלתם והטיפולים האפשריים בה מאתרי האינטרנט ומן הרשתות החברתיות. יש אמנם חולים שאינם מסוגלים לעשות זאת, להשתתף בדיון ולגבש עמדה ביחס לטיפול הנדרש להם ואלה מקבלים את המלצת הרופא המטפל. אך מטופלים רבים שוב אינם מסתפקים בהסברי הגורמים המטפלים אלא בודקים בעצמם כל פיסת מידע ומנהלים על כך דין ודברים עם המטפלים. רופאים מציינים כי המציאות החדשה קולעת אותם לא פעם לעמדת התגוננות, ומחשש לתביעות נזיקין שתוגשנה על ידי המטופלים, מרבים להפנות את חולייהם, גם בהיעדר צורך רפואי אמיתי, לבדיקות ולסריקות נוספות במטרה לאשש ביתר שאת את אבחנתם ותפיסתם הטיפולית. נמצא שקיומה של "רפואה מתגוננת" גורר עלויות כספיות כבדות, הפוגעות ברפואה הציבורית. היו מי שסברו, כי לצד חוק זכויות החולה נדרש גם הסדר חקיקתי שיגדיר את זכויות המטפלים. כפיתרון לבעיית הרפואה המתגוננת היו מי שעמדו על הצורך בחוק שיאפשר לזכות בפיצויים מקרן לאומית, חולים שניזוקו כתוצאה מטיפול רפואי מבלי שהללו יידרשו להוכיח אשם מצד הרופא.

חוק זכויות החולה אינו מתקצב. אך הניסיון מלמד כי להנחה, כאילו די בהכרזה על קיומן של הזכויות כדי להבטיח שהזכויות תכובדנה, אין יסוד. בצדק ציינה לאחרונה (בריאיון למוסף המיוחד של "הארץ") עורכת הדין לאה ופנר, מנכ"לית ההסתדרות הרפואית, כי מערכת הבריאות אינה מתייחסת לחוק זכויות החולה כהסדר חקיקתי החל גם עליה. השאלה, לדידה, היא

אם החוק חל גם על נושאי ביורוקרטיה, נגישות וזמינות ואם לא - יש לבחון את הצורך בהחלת החוק גם עליהם.

להלן עמדה על שני כשלים מערכתיים הפוגעים מהותית בזכויות החולים. לעניין הוראת החוק שכל מטופל זכאי לקבלתו של טיפול רפואי נאות, הן מבחינת רמתו של הטיפול והן מבחינת יחסי האנוש הנלווים לנתינתו, ציינה, כי הזכות לקבלתו של טיפול רפואי נאות כפופה לסייג שנקבע בחוק והוא שזכותו של המטופל תהא "בהתאם לכל דין ובהתאם לתנאים ולהסדרים הנהוגים, מעת לעת, במערכת הבריאות בישראל". סייג זה מרוקן למעשה מתוכן את זכות המטופל לקבלת טיפול רפואי נאות. התקציבים הדלים שעומדים לרשות מערכת הבריאות אינם מאפשרים לספק למטופלים, בתוך זמן סביר, את הטיפול שהם זקוקים לו וחולים נדרשים להמתין לא פעם חודשים רבים בטרם יוזמנו לבדיקה רפואית חיונית או לניתוח העתיד לקבוע את גורלם. כן התייחסה להוראת החוק המחייבת את המטפלים לשמור על כבודו ופרטיותו של מטופל. המציאות השוררת בבתי החולים היא של מחסור כרוני במיטות אשפוז. חולים רבים אינם זוכים למיטה בתוך חדר אלא מושכבים בפרוזדורים, וברי שבמצב זה זכותם לכבוד אישי ולפרטיות נפגעת קשות.

המשמעות היא שחוק זכויות החולה, חרף חידושי המהפכניים, עודנו טעון תיקונים והשלמות ואלה יוכלו להתממש רק אם הממשלה והכנסת יפנימו את הצורך בהקצאת משאבים רבים יותר למערכת הבריאות. נכון להיום קיים פער אדיר, בן כ-3,000 מיטות, בין מספר מיטות האשפוז ביחס לגודל האוכלוסייה לעומת המקובל במדינות OECD. ידועים גם הפערים הקיימים בצידוד רפואי ואף ברופאים בתחומי התמחות שונים, לרוב ובעיקר באזורי הפריפריה. ועוד לא אמרנו מלה על מגבלות סל התרופות, המציבות חולים רבים בפני ההכרח לממן בסכומי עתק רכישת תרופות מצילות חיים. האילוצים הכספיים מוכרים וידועים אך ניתן להקשות אם בקביעת סדר העדיפויות הלאומי מייחסת המדינה חשיבות מספקת לצרכים רפואיים חיוניים ■

המוות הוא מאהב ערמומי

מאת: עשי וינשטיין



**סיפור הסופר עמוס עוז
בכנס שדן בסוף החיים.
קשה לשחזר את דבריו,
שהרי עמוס עוז יש רק
אחד, או כמו שהוא ציטט
את פרופ' הוגו ברגמן,
שרצה להוכיח שקץ
החיים אינו מסמן את קץ
היקום: אם שום דבר
ביקום לא הולך לאיבוד,
והאנרגיה לא הולכת
לשום מקום, למה
אומרים שהדבר היחיד
שהולך לאיבוד עם המוות
- זו נשמתנו? סיוח
ידידותי של הרצאה**

עמוס עוז נשא דברים באוניברסיטה העברית בירושלים, בכנס שעסק בגישה רב-תחומית לסוף החיים. באנו מתהום שחורה, אמר, ובסוף חיינו אנחנו חוזרים לתהום שחורה. ואם באנו מתהום שחורה, מדוע מפחידה אותנו דווקא התהום שאליה אנחנו חוזרים? ועוד רגע נגיע לתהום של איוב.

כל חיי אני קורא למתים והם ממלאים את חיי, אמר עוז. אני מזמין אותם לביתי, שותה איתם קפה, מדבר איתם ואחר כך - נפרד מהם לשלום וממשיך בחיי. כך ליווייתי את סבי אלכסנדר, שהתאלמן מסבתי שלומית ובמקום לדעוך ולהפוך לזקן נרגן, גילה

שנהג להזמין קבוצה של סטודנטים לביתו בירושלים ופעם דיבר על המוות והחיים שלאחריו. קץ החיים, טען הפרופסור, אינו קץ היקום. אם המדע גורס ששום דבר בטבע לא הולך לאיבוד והאנרגיה והחומר משתנים אבל לא אובדים, למה לחשוב "שהדבר היחיד שהולך לאיבוד הוא נשמתנו?" יש 50% לסברה שאין כלום לאחר המוות. אבל יש גם 50% סיכוי, שמחכה לנו משהו בצד השני של המוות, סיכוי לא רע ליהודי שעבר את השואה, אמר הסופר עוז שאמר פרופ' ברגמן.

ומה עם איבן איליץ'?

איך איבן איליץ' של טולסטוי שייך לעניין? עמוס עוז מסביר ומזכיר את הסיפור המופלא שלמדנו בנעורינו. לאחר שאיבן נופל למשכב, כולם מתרחקים ממנו ורק האיכר הפשוט, המוז'יק, מטפל בו, מחבק אותו ואומר, כולנו נמות, (לא נורא כל כך). והחולה איבן נזכר שבנעוריו הוא למד שכל אדם הוא בן תמותה. סוקרטס הוא אדם. מסקנה: גם סוקרטס עומד למות יום אחד. נכון, חושב איבן, כל בני האדם האחרים ימותו, אבל אני לא כל בן אדם, אני איבן איליץ'. אין עוד אדם כמוני. ומכאן, כל אחד מאיתנו הוא חד-פעמי, כל אדם הוא יחיד ומיוחד. אף אדם לא חוזר על עצמו, ולכן עצוב כל כך למות. להגיע לסוף החיים. ואולי כך מפצח עוז את סוד הפחד מהמוות.

סיפור על אהבה וחושך

מילדותו, מספר עוז, הוא חש בצעדי המוות בביתו. אימו התאבדה כשבנה היחיד, עמוס, היה כבן 12 והיא בת 39 בלבד. אבל לא אימו וגם לא הילד שהיה לסופר, אינם הגיבורים של הספר. המתים הם הגיבורים. בילדותו, סיפר, כעס על אימו ועל אביו. שנא אותה על מותה ואת אביו על שאולי גרם לכך. אך בעיקר שנא את עצמו, שהרי כל האימהות אוהבות את ילדיהן ואם אימא עזבה - סימן שלא אהבה את בנה היחיד. ואם לא אהבה אותו, כנראה שהוא לא היה בסדר. בן לא ראוי.

בבגרותו - גזר את הוריו מחייו. לא דיבר עליהם עם אשתו ועם ילדיו. רק לאחר גיל 50, כשהיה מבוגר מהוריו, כשיכול היה לכתוב עליהם כאילו היו ילדיו,

רק אז הכעס נמס, החושך התפוגג והפך לסיפור על אהבה. זהו סיפור על שני אנשים עדינים וטובים שהשקיעו הכול בבנם היחיד, אבל יצרו ביחד משהו רע. גרמו למוות, התאבדות.

מתוך הילד הכועס והשונא נולד אדם בוגר שכתב מתוך סקרנות להכיר את הוריו והוריי-הוריו, מתוך געגועים, הומור והמון חמלה. סלחנות ואמפטיה. שהרי כל סיפור - הוא סיפור על החיים והמתים.

המוות הוא מאהב ערמומי

התאבדות. אין אדם, אומר עוז, שלא שקל את האופציה הזו בחייו. בוודאי כשהחיים הופכים לנטל והחוליה מאיים להפוך את האדם לנטל. אימא שלי, שדרשה מכל אחד מאתנו בצאתנו מהבית להשאיר פתק לאן הלך ומתי ישוב, עזבה סופית בלי להשאיר שום פתק.

**כל אחד מאיתנו הוא חד-פעמי.
אף אדם לא חוזר על עצמו, ולכן עצוב
כל כך למות. ואולי כך מפצח עוז את
סוד הפחד מהמוות**

ככה זה בהתאבדות. בגיל 39 המוות נראה לאמי כמו מאהב, נסיך חלומות, נוכל קטיפתי. היא הלכה שבי בקיסמו. "שנים שאני עוקב אחר המוות", אמר. המוות הוא הצייד הערמומי של שבורי הלב. אמן התחבולות. חלילן קסמים המושך את נפשות הבוודדים. רוצח נפשות נבוכות.

"כתבתי מתוך רצון עז להזמין את המתים לביתי, שיכירו את אשתי וילדיי. אצלנו דיברו הרבה, דיברו יום ולילה על הכול", סיפר על בית הוריו. אף פעם לא דיברו על רגשות. הוריו לא סיפרו על העיירות במזרח אירופה מהן באו, לא הודו בגעגועים לאירופה. "אחרי שנדבר", אומר עוז, "מתים יקרים שלי, תסתלקו. זו הדרך הנכונה להתייחס למתים. תיכנסו, שתו קפה, אחר כך תסתלקו". חשוב להקשיב להם, למתים, ואחרי כן לשלח אותם לדרכם. שלא ישתלטו על החיים שלנו.

חשוב לדבר עם המתים, לשאול אותם, לדבר על החלומות והגעגועים שלהם ושלנו. ואולי זו הדרך הטובה ביותר להתכונן למוות. אולי ■

מגיע לוי!

מאת: שלומית לולה

מלחמה על הזכויות. הקושי במיצוי זכויות רפואיות הוביל להקמת גופים פרטיים המסייעים בנושא. מה ההבדל בין חברה פרטית לבין ייצוג משפטי, מה אומר החוק, ומה חשוב לדעת

לאחר התקף לב קשה ושורה של אשפוזים, התמודד גד ריינברג (78) לא רק עם לב פגוע אלא גם עם תופעות חדשות כמו כולסטרול גבוה וסוכרת, שהתפתחו עקב האירוע הטראומטי. הוא פנה לחברת לבנת פורן, שם שמע שיש מקום להגיש תביעה.

"רציתי לקבל פטור ממס הכנסה, אך הואיל ולמס הכנסה אין ועדות רפואיות, הפנו אותי לוועדה הרפואית של הביטוח הלאומי", הוא מספר. הליווי שקיבל מהחברה כלל הכנת מלוא המסמכים והנימוקים לקביעת אחוזי הנכות, תהליך לא פשוט שכלל הגשת ערר על החלטת הוועדה. "כדי לקבל את הפטור, צריך 90% נכות, אך בוועדה נתנו לי רק 88.8%. בלבנת פורן עזרו לי להכין את הערעור, ובזכות זה קיבלתי 93.2% נכות".

ולמה לא עשה את התהליך לבדו? "לבד קשה להגיש לוועדה רפואית את כל המסמכים", הוא אומר. "אתה לא יודע כל מה שהם דורשים ממך".

נפגעת, נפצעת?

סיפורו של גד ריינברג מדגים את הסוגיה החשובה והמורכבת של מיצוי הזכויות הרפואיות שלנו. החוק מעניק זכויות שונות במצבים רפואיים שונים, אך מרבית האנשים אינם מודעים לזכויות ולפיכך אינם דורשים אותן; ואם וכאשר הם ניגשים לנושא, הם עלולים להתייאש מהתמודדות עם הבירוקרטיה המורכבת. חשוב להתחיל עם הבנה של החוק הבסיסי.

"אם אדם חלה או נפצע, הוא יכול להגיש תביעה לדמי פגיעה בעבודה או לנכות כללית", מסבירים בביטוח הלאומי. "כל מי שמבקש לקבל מהביטוח הלאומי את אחת מקצבאות הנכות, נבדק בוועדה רפואית שקובעת את אחוזי הנכות. יש כמה דברים שאפשר לעשות כדי להגיע מוכן לוועדה הרפואית ולמצות את זכויותך.

"ראשית, להגיש את המסמכים הרפואיים עבור כל המחלות והליקויים. אם יש ליקויים שאינם מפורטים במדויק במסמכים הרפואיים או שהחמירו מהבדיקה האחרונה, מומלץ לגשת לרופא שיערוך בדיקה וסיכום מחדש. שנית, מומלץ להכין מראש מסמך שבו מפורטות כל הטענות והמגבלות הרפואיות, ולהגיש אותו לרופא או למזכיר הוועדה. ההכנה מראש חשובה, שכן אנשים רבים מתרגשים בזמן הוועדה ושוכחים לציין חלק מהבעיות שמהן הם סובלים".

יד מכוונת

הכנת המסמכים וביצוע הבדיקות עשויים להיות סוגיה מורכבת מדי עבור רבים, וכתוצאה מכך קמו גורמים פרטיים שונים המציעים את עזרתם בנושא. על כך אומרים בביטוח הלאומי כי "אנו עושים הכל כדי שהאזרח ימצא את זכויותיו בוועדה, ופועלים לצמצום הצורך במייצגים שגובים תשלום עבור התיווך בין הביטוח הלאומי לאזרח. "לצורך מיצוי זכויות מיטבי, אנו מפעילים את מרכזי 'יד מכוונת', שמעניקים שירותי ייעוץ והכנה לוועדות הרפואיות בחינם. השירות ניתן

על ידי צוות מקצועי של מזכירות רפואיות ורופאים מומחים בכירים שמסייעים בהגשת התביעה, הכנת התיק הרפואי ומתן הדרכה מקצועית על הליך הוועדה ואופן ההתנהלות בה. כיום פועלים בישראל שני מרכזים, בחיפה ובבאר שבע, ובשנה זו ייפתחו שני מרכזים נוספים בתל אביב ובירושלים.

"בנוסף, הפעלנו את פרויקט 'מחלקה ראשונה' למיצוי זכויות אוטומטי למאושפזים בבית חולים".

מדובר בחוק עם יותר מ-400 סעיפים ומאות תקנות. יש יותר חקירות, הכבדה של התנאים, התקנות משתנות, ואנו נדרשים לשבת עם רופאים וללמוד את השינויים, כדי לסייע ללקוחות שלנו

במסגרת הפרויקט, אחות או עובדת סוציאלית של ביה"ח מבקשת אישור מהחולים להעביר אל הביטוח הלאומי את המסמכים הרפואיים. המידע מועבר באופן ממוחשב לביטוח הלאומי, ועל בסיסו נקבעת הזכאות לקצבה. התביעות מאושרות ללא צורך להגיע למשרד וללא סיוע במייצגים הגובים שכר טרחה. הפרויקט פועל כיום בביה"ח תל השומר ובסרוקה בבאר שבע, והוא עתיד להתרחב לבתי חולים נוספים.

לדברי הביטוח הלאומי, רוב האזרחים מממשים את זכויותיהם ללא ייצוג, אולם אין מניעה שאדם ייעזר במייצג. "בוועדות הרפואיות רשאי לייצג אך ורק עורך דין, למעט ועדות ערר בנכות כללית, שם רשאי לייצג גם רופא מטפל. עם זאת, כל אזרח רשאי להביא עימו מלווה לוועדה שיתמוך בו ויסייע לו".

ייעוץ משפטי

מי שבכל זאת רוצה לפנות לגורם פרטי יכול לבחור בעורך דין המתמחה בתחום. על השאלה מדוע בכלל צריך גורם שייצג אותנו אומרת עו"ד ענת קאופמן, יו"ר ועדת ביטוח לאומי של לשכת

עורכי הדין, כי "יש לא מעט לקוחות אינטליגנטים, מוצלחים בתחומם, שרוצים ייצוג מול הרשויות, כולל עורכי דין שאינם עוסקים בתחום המסוים הזה. זה לא שונה מהגשת תביעה לבית משפט או מנישום שהולך למס הכנסה עם רואה חשבון. "בנוסף, לנכים ולחולים קשה מאוד להתנהל באופן עצמאי מול הביטוח הלאומי. יש סרבול וחוסר הבנה משום שמדובר בחוק עם יותר מ-400 סעיפים ומאות תקנות. יש הרבה דברים מורכבים, שאובייקטיבית וסובייקטיבית אנשים צריכים בהם סיוע ועזרה. נכון שיש מגמה של הנגשת המידע, אבל מאחורי הקלעים, הליך קבלת הזכויות נעשה אפילו קשה יותר. יש יותר חקירות, הכבדה של התנאים, התקנות משתנות, ואנו נדרשים לשבת עם רופאים וללמוד את השינויים, כדי לסייע ללקוחות שלנו".

מהי עמדתם של עורכי דין ביחס לחברות פרטיות המעניקות סיוע?

"אנו חושבים שהחברות הללו עושות הרבה עוול לאנשים. הן אינן מעסיקות עורכי דין ולכן הטיפול אינו משפטי. לעומת זאת, ההזדקקות של אנשים היא לעזרה משפטית. כשאתה מבקש מביטוח לאומי לממש זכויות, אלה זכויות של רפואה משפטית. הוועדות הן מעין ועדות שיפוטיות, ולכן מי שבאמת מתאים ומוסמך וצריך ללוות את האדם זה עורך דין. מה עוד, שאף אחד אינו מוסמך לייצג אדם בדיונים של ועדה רפואית למעט עורכי דין, וזה החלק הכי משמעותי בתהליך".

כיצד החברות הללו השפיעו על התחום?

"הבעיה היא הפרסום האגרסיבי. החברות משקיעות מיליוני שקלים בפרסום, בעוד שלעורכי דין אסור לפרסם בשום דרך. לכן נוצר חוסר איזון מוחלט. רק כשאתה מגיע לוועדה או צריך להגיש ערעור, אתה מבין שהם לא יכולים לייצג אותך, וזה יכול ליצור בעיות. אני מציעה לאנשים להגיע קודם כל לעורך דין לייעוץ ראשוני. מרבית עורכי הדין

נותנים את הייעוץ הזה בחינם, כדי לברר אם יש בכלל מה לעשות בנושא".

תמיכה רגשית

בשוק קיימות כיום חברות רבות למיצוי זכויות. הידועה והוותיקה ביותר היא חברת לבנת פורן, שהוקמה ב-2003 במטרה לסייע לחולים ונכים לממש את זכויותיהם הרפואיות מול המוסד לביטוח הלאומי, חברות הביטוח, קרנות הפנסיה ורשות המסים.

"פתחתי את החברה מתוך הבנת הצורך של אזרחים לקבלת סיוע רפואי ובירוקרטי בעת התנהלותם מול הרשויות, לאור ההליכים הבירוקרטיים הסבוכים", אומרת לבנת פורן. כיום פועלת החברה בתל אביב ובחיפה ומעסיקה עשרות עובדים, מרביתם עובדות.

? מה השירות שאתם מספקים?

"אנו מעניקים סיוע רפואי, ליווי בירוקרטי ותמיכה רגשית בתהליך. בחברה פועלים רופאים מומחים מתחומי רפואה שונים, המציידיים את לקוחות החברה בחוות דעת רפואית, שירות שממומן על ידי החברה. החברה מסייעת ללקוחות במילוי הטפסים והגשתם. בנוסף החברה מסייעת גם בפן הרגשי, שכן חולים רבים נמצאים במצב רגשי מורכב וזקוקים לתמיכה רגשית".

חברת זכותי גם היא פועלת בתחום מ-2005 ולה ארבעה סניפים בערים הגדולות. אלון אהרונוב המנכ"ל, מספר כי החברה מעסיקה מאה עובדים, בהם בכירים לשעבר בביטוח הלאומי ורופאים. "כל מי שמגיע אלינו יושב עם מומחה, שעובד עם הרופאים הרלבנטיים כדי להחליט אם יש לנו אפשרות לתת ללקוח ערך מוסף. אנו מסייעים במילוי הטפסים ובונים תיק רפואי, שזה בסופו של דבר הערך העיקרי. הרופאים שלנו יודעים לבקש בדיקות ספציפיות בהתאם לצורך. ברגע שלקוח של זכותי מגיע לוועדה רפואית עם תיק

שנבנה עם רופאים, הסיכויים להצלחה גבוהים".

? בלשכת עורכי הדין אומרים שעדיף להיעזר בעורך דין.

"אבל מדובר בוועדות רפואיות ולא משפטיות. לעורכי דין יש ערך מוסף בבית דין לעבודה, בבתי משפט, אבל ועדות רפואיות הן לא בית משפט. לכן הערך המוסף של עורכי דין הוא שולי".

משלמים מחיר

אם החלטתם להיעזר בגורם שייצג אתכם בתהליך ואינכם נעזרים בשירות החינמי של הביטוח הלאומי, כדאי לדעת כי החוק מגביל את גובה התשלום שעורכי דין וחברות פרטיות יכולים לגבות.

"החוק להגבלת שכר טרחה קובע את שכר הטרחה המקסימלי שמייצגים יכולים לגבות מהאזרח עבור סיוע בהגשת תביעות לביטוח הלאומי", מסבירים בביטוח הלאומי. "שכר הטרחה נקבע כאחוז מהקצבה, בהתאם לשירותים ולייצוג שניתנו לאזרח. לדוגמה, חברה למיצוי זכויות רשאית לגבות 10.25% מהקצבה למשך חמש שנים, בנוסף לדמי פתיחת תיק חד פעמיים של 800 שקלים. לעומת זאת, עורך דין שייצג את האזרח בוועדה רפואית לנכות כללית, רשאי לגבות עד 12.75% אחוז מהקצבה למשך חמש שנים, ודמי פתיחת תיק חד פעמיים של 800 שקלים. בנוסף לקביעת שכר הטרחה, החוק קובע גם מה כלול בתשלום, את כללי התשלום וכללים לביטול ההסכם".

במוקדי השירות הטלפוניים של החברות הפרטיות לא מתחייבים על תנאי תשלום, ומבקשים להכיר את התיק בפגישת ייעוץ מקדימה, חינם וללא התחייבות. שיחות למוקדים של לבנת פורן וזכותי העלו כי המוקדנים אינם מכירים את הסכום הקבוע בחוק, של 800 שקלים לפתיחת תיק, וממליצים על תשלום על פי פגישת היכרות.

יש מקרים שבהם החברות יגבו תשלום על בסיס הצלחה בלבד, אך כאמור, כל מקרה מטופל לגופו. לנו חשוב להכיר ולזכור את ההגבלות המוטלות בחוק ■



מאת: מרב מרציאנו



מרב ויונתן מרציאנו

מרב ויונתן מרציאנו, מקיבוץ אלונים, מפיקים סרטי וידאו ומספרים סיפורי חיים בתמונות, במלל ובמוזיקה. המיזם העסקי נולד כשאמה של מרב עמדה להיפרד מהעולם, חבורת הזמר הופיעה בפניה ויונתן צילם. סיפור שלא נגמר

לפני עשר שנים אמי חלתה בסרטן הלב. נבהלתי. ידעתי שזו מחלה קטלנית וכי הזמן העומד לרשותנו קצר. מאוד. מיד החלטתי לשים בראש מעייני את הדאגה לאיכות החיים של הוריי במעט הזמן שנותר. אבי היה אז בן 90 ואמי בת 81. ואכן, זכיתי לבלות איתם זמן איכות.

עם התקדמות המחלה אמי טופלה במסגרת הוספיס בית על ידי צוות שכלל רופא, אחות ועובדת סוציאלית, ענת שמה. ענת הייתה חברה בחבורת זמר של חובבים. אמי, שהייתה אישה סקרנית וחובבת תרבות, שאלה אם החבורה תסכים להופיע בפניה. וכך, כשבועיים לפני פטירתה, זכתה אמי למופע פרטי נפלא ומרגש בביתה.

כבר אז ידעתי שימיה של אמי קצרים וביקשתי מיונתן לצלם את האירוע.

תנאי הצילום לא היו אידיאליים - צילומי פנים ללא תאורה מתאימה, ללא חצובה ובציפות רבה. ובכל זאת, כשתוקפים אותי געגועים לאמי, אני צופה בווידיאו ורואה כמה היא נהנתה, מחאה כפיים והזילה דמעות מהתרגשות. עבורי זו מזכרת שלא תסולא בפז. אני חוזרת וצופה בסרט לעיתים קרובות, ותמיד מתרגשת מחדש. אמי נפטרה

כעבור שבועיים. זמן מה לאחר מכן הלכתי לניחום אבלי אצל א', חברת ילדות שאיבדה את אמה.

א' אמרה בהתרגשות: "אני בדיוק מחפשת מישהו שיעשה סרט כזה", שכן בעלה, מ', חלה בסרטן אלים וביקש כמתנת יום הולדת, שיעשו סרט על חייו בזמן הקצר שנשאר לו.

מ' היה מומחה בעל שם עולמי בגידול פרות ובעקבות מחלתו נאלץ לקטוע שליחות בסין מטעם המדינה. בסרט הפגשנו אותו עם אנשים שהיו משמעותיים בחייו - בני משפחה שניתק עימם הקשר, חברי ילדות, עמיתים למקצוע ועוד. השלמנו את העבודה ימים ספורים לפני מותו, והסרט הפך למעין צוואה חיה ונושמת לבני משפחתו. מ' זכה לראותו והתרגש ממנו עד דמעות.

סיפורים כאלה מעסיקים אותנו רוב הזמן ונראה שהם הפכו באמת לצוואה תרבותית שהאדם מעניק למשפחתו.

ניתן ליצור סרטים גם לאחר הסתלקותו של אדם מהעולם. אולם סרט שנצרך במהלך חייו מתוך תשוקה ובהשתתפותו הפעילה, הופך את סוף החיים לחוויה ראשונית. הוא מאפשר מפגשים מרגשים וסגירת מעגלים. בעיקר, הוא משאיר מתנת פרידה ייחודית שתלווה את אהוביו של הנפטר שנים רבות. בהכנת הסרטים אנחנו עוברים חוויות מטלטלות שמלוות אותנו זמן רב. בעצם, כשאני חושבת על זה, אנשים שעבדנו איתם הפכו לחלק משמעותי מחיינו. לכן איננו יכולים להתייחס לכך כאל "עבודה".

כל סרט הוא יצירת אמנות שאנחנו יוצרים יחד עם בני המשפחה. כל סרט הוא פיסת חיים ■

כשעמדתי למות

לפניכם מחשבה שהתפרסמה באתר האינטרנטי המעולה - אלכסון. ומכאן - כל מילה מיותרת. עומייר חק הוא הוגה דעות, פרשן, בלוגר ודמות ציבורית המרבה לכתוב על כלכלה וחברה, עסקים, חדשנות ותרבות עכשווית. הוא מחברם של ספרים אחדים. הוא מחלק את זמנו בין לונדון וניו יורק

מאת: עומייר חק

שנתיים הוא פרק הזמן שבו האמנתי שאני עומד למות בחודש הקרוב. שישה חודשים הם פרק הזמן שהרופא הקציב לי לחיות מלכתחילה.

אני עדיין כאן. לא מתתי. או שמא כן? הייתי מרוסק, עירום ועריה, פגשתי פנים אל פנים את האור והתופת. לא נולדתי מחדש במובן הרוחני - משהו גדול יותר, טוב יותר, אמיתי יותר התרחש. למדתי כמה דברים קטנטנים.

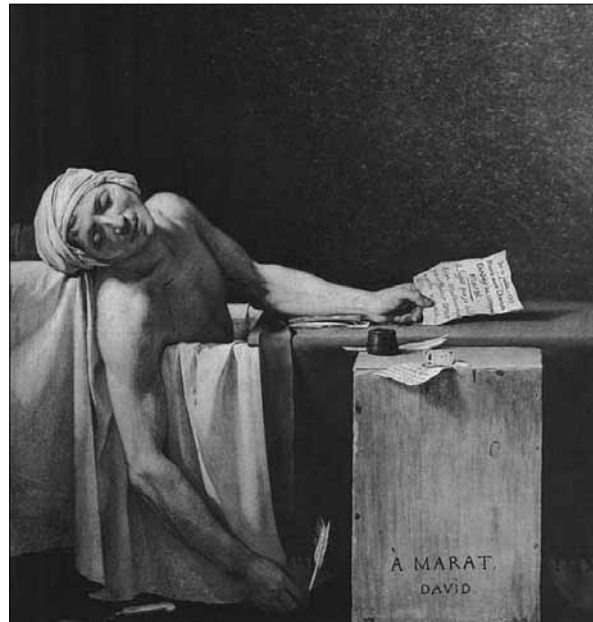
אז הנה כמה דברים שלמדתי בעודי עומד למות: הפחד ממוות נועד לאנשים החיים ולא לעומדים למות. רובנו חיים את מרבית חיינו בפחד מהמוות. חוששים מאימת היום, מהרגע, מהשעה. אנו חוששים לאו דווקא מעצם המוות אלא מהדיעה, מהאבחון, מהמחלה, מהתשישות, מהסופיות, מנקודת האל-חזור. כשהרופאים אמרו לי שאני עומד למות, הייתי לבדי. ביליתי שלושה לילות חסרי שינה מכורבל על ספה ענקית וסובל. ואז משהו כמו שלושה על-טבעית ירדה עלי כמו שמיים כחולים ורחבים. אין כאן הסבר רציונלי שנועד להדחיק את הפחד. זה פשוט התפוגג, התאדה איכשהו, כמו סופת רעמים קיצית - ולא באמצעות כוח רצון מברזל או פעולה הרואית שעשיתי, אלא בטבעיות. הדבר התרחש ברמה עמוקה יותר כזו שאחרי הכול אין לי שליטה עליה.

מדוע? תנו לי לנסות להסביר. השלווה שנפלה עלי לא נבעה מתחושת ודאות, או בגלל קרבת המוות והישועה. זו גם לא הייתה שלוה שבאה בעקבות הקלה, מסקנה שהסקתי, סגירת מעגל או דבר-מה שאין ממנו מנוס. הייתה זו שלוה מסוג אחר לגמרי. הטריטוריאליה של דברים חסרי חשיבות התבהרה, והמשמעות של הדברים החשובים באמת האירו כמו ניאון: אהבה, חסד, אמת, יופי, מרד. כל יום נוסף עם הדברים הללו יספיק. סוף

סוף חשתי שלוה נינוחה בעולם. כמובן שנחרדתי לשמוע שאני עומד למות, אך הייתי באמת ובתמים מופתע לגלות שברגע שהעניין הוכרע, כשכבר אין דרך חזרה ואין על כך ערעור, אז לפחדים הקודרים אין בסיס לפעולה. כמו מרבית האנשים ציפיתי להיות מיוסר, משותק ומוכה פחד, אך האמת היא שברגע שוודאות המוות בוקעת, היא אינה עוטה מסיכה מפלצתית. היא אינה אוחת בקלשון מלאך המוות. היא פשוט מטילה אור על משמעות החיים. הפחד ממוות נועד לאנשים החיים ולא לנוטים למות. כשמגיעה השעה הפחד נוטש אותך. הדבר היחיד שהפחד עצמו נסוג מפניו הוא המוות. לאור ההבנה הזו הרי ככל שאנו מתעסקים יותר בפחד מפני המוות כך אנו מבזבזים את זמננו יותר. אין צורך לחשוש מאימת המוות, הנפש חזקה יותר מכפי שהדעת משגת. למות נכון הוא אתגר לא פחות גדול מלחיות טוב. כחברה וכתרבות הגענו להבנה מאוד מתקדמת באשר למהותם של חיים טובים ומאושרים. לא רק יאכטות ומבצעים מעוצבים אלא משמעות, יעוד, חיות, בריאות - כל אותם הדברים הגדולים והמופלאים המרכיבים את הפוטנציאל האנושי.

אנו עדיין לא יודעים את המשמעות של מוות נכון. אז תנו לי להסביר. למות נכון זה לא רק למות בכבוד, מבחירה, מתוך חירות והתחשבות אם כי זה בהחלט מתחיל שם. למות נכון זה דבר גדול יותר, רחב יותר ואמיתי יותר: זה לחיות בלי לחשוש מהמוות. זה לחיות משוחררים מהפחדים הנסתרים והעמוקים ביותר שלנו בקשר למוות, הפחד מפני הסופיות שלנו, הפחד מפני החידלון.

האמת היא שפחדים אלה מזיקים לנו בדרכים נסתרות. הם גורמים לנו לקבל החלטות איומות והרסניות



מוח מארה. דאק לואי דויד

הממוטטות לא רק את הפוטנציאל שלנו אלא גם את חיי האנשים שאנו אוהבים. אנו עלולים לנטוש את יקירנו עבור אנשים יפים יותר, למכור את נשמתנו בעבור עוד חופן דולרים, לבגוד בחברינו, שותפינו וילדינו רק כדי להצליח לנגוס עוד חתיכה מהחיים לפני שהכול יחלוף, ייגמר, ייעלם ויתפוגג. למות נכון אינה רק היכולת לעמוד באומץ מול המוות אלא לעמוד מולו בחוכמה, חדורי חמלה והכרת תודה כשעל פנינו חיוך קל. אני יודע שהדבר אינו נשמע הגיוני על רקע מה שנתפס כסביר, רצוי ומתקבל על הדעת. מדוע שמישהו יכיר תודה על מותו? אך זוהי כמובן ההוכחה למידה שבה חרדת המוות מוטבעת עמוק בתוכנו. אנו מתחנכים להאמין שמוות הוא דבר "רע" וחיים הם דבר "טוב" - כך אנו גדלים בלתי מאוזנים, לא מודעים, שברירים - בשלים להשפעת אלו שמבטיחים לנו עוד קמצוץ של חיים בכל מחיר. ועם זאת האמת היא כה פשוטה עד שאיננו רואים אותה. על האדם להכיר תודה למוות אם הוא מוצא את מקומו השלו והנינוח בקיום.

תנו לי להסביר: על האדם להכיר תודה למוות כפי שהוא מכיר תודה לחיים.

הילחם במוות בכל כוחך ומאודך. עמוד על המשמר והגן על עצמך מפניו בחרב ובמגן, המוות יצחק בפניך. אז כיצד נוכל למצוא תחושת ניונחות בחיים הללו, כאשר מולנו עומד אויב עצום, מרוחק ובלתי נגיש? אנו יכולים להעביר את חיינו כשאנו כועסים, מפוחדים, מרירים בגלל חוסר צדק. רובנו פועלים כך. אולם האתגר האמיתי שעומד בפני כל אחד ואחד מאתנו הוא כריתת ברית שלום עם הגדול שבאויבנו. כיצד? המוות מביא עמו גם מתנות גדולות. לא רק שהוא מסיר מעלינו את עול הקיום: יש בסיום הרבה שחרור והקלה. לא רק שהוא צובע את הימים שנשארו לנו בצבעים עזים, ולא רק שהוא פוטר את העולם מנטל קיומנו, יש למוות מתנה גדולה להציע לנו.

המתנה הגדולה ביותר שהמוות מציע לנו היא גאולה. התחושה שחיינו היו חיים שראוי היה לחיותם מלכתחילה. לא רק מנקודת המבט הצרה שלנו אלא במובן הרחב ביותר שאפשר לדמיין. החיים חייבים להיות בעלי ערך למשפחותינו, לקהילות שלנו, לחברות שאנו חיים בהן ואולי עבור כלל האנושות, כל מי שתמך, טיפח, דאג ועודד אותנו. זהו הרגע בו אנו זוכים לתחושה שיישרנו קו ואנו סוף סוף שלמים באמת - זכינו לגאולה. רק המוות יכול להעניק לנו את המתנה הנפלאה הזו ומתנה זו לבדה היא הבסיס לאנושיותנו. היא לבדה מאפשרת לנו ליצור דברים בהתאם לצרכינו גם אם הם שטחיים כמו למשל סדר חברתי, משפט, מוסדות, או נשגבים ומסתוריים כמו מרדנות והתרסה, חסד ואהבה.

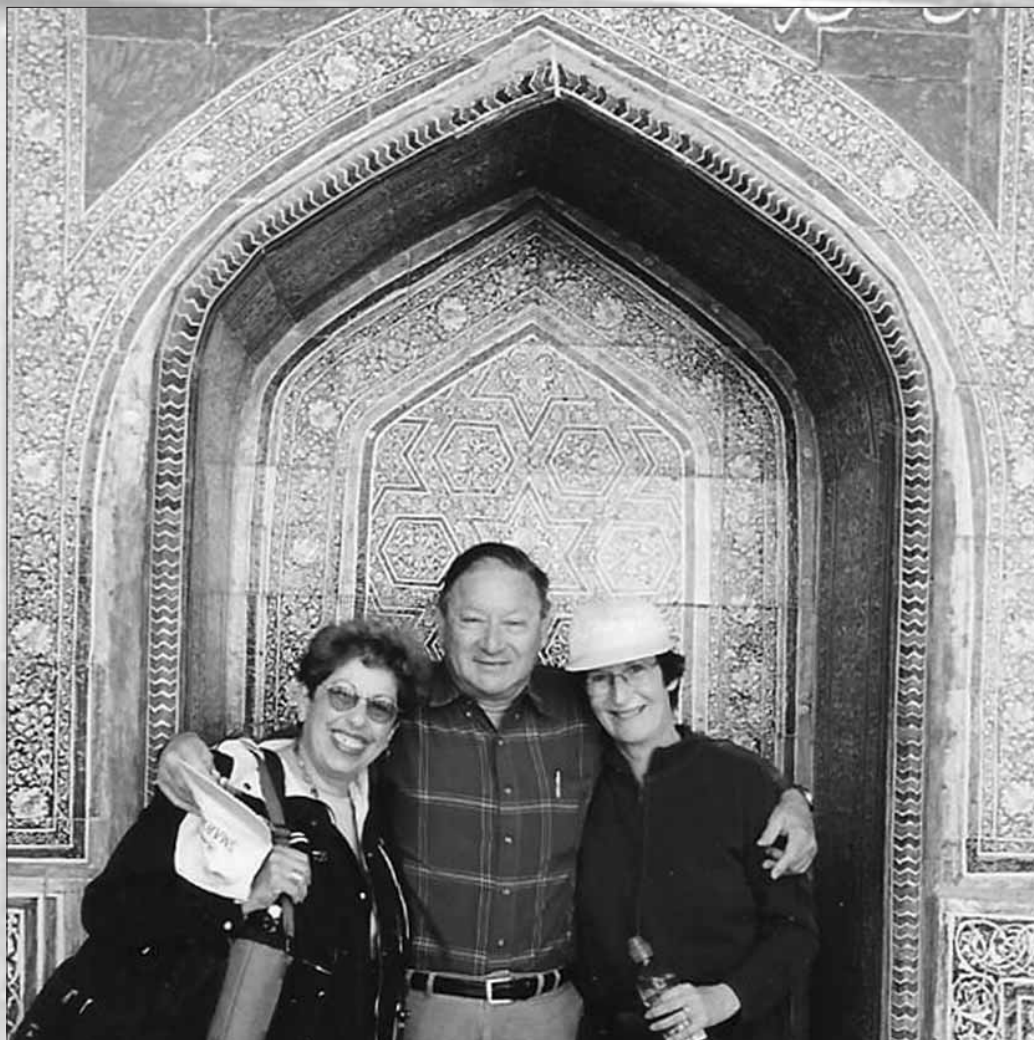
לא מתתי. זה סיפור שיסופר בפעם אחרת. אך מכל הדברים שקרו לי בחיי, החל מכתובת ספרים, דרך מסעות בעולם ועד לעשיית כסף, העובדה שכמעט מתתי היא הדבר השני בחשיבותו שקרה לי. לא רק מפני ש"ניצחתי" את המוות. האמת היא שלא ניצחתי. התהליך פירק אותי לחלוטין וזה בדיוק מה שאיפשר לי להפוך לאדם שהייתי אמור להיות. לא באמצעות האל או דרך אמונה ונקמה. אלא באמצעות אהבה, הזדקקות ובחירה ■

התרגום נעשה במיוחד לאלכסון על ידי סימונה באט. מחשבה זו התפרסמה באלכסון ב-5 באפריל 2016.

ליל"ך? בנפשי!

מאת: רוני לב

תכירו את דפנה רסקין, 14 שנים מתנדבת פעילה בליל"ך. חברת הוועד המנהל שחייבת לחוש מעורבות, אוהבת לתרום ולא בוחלת בשום תפקיד. אפילו להדביק מעטפות ולתייק מסמכים



מימין לשמאל: דפנה, נתן ובינה

המתנדבות בעם

לטובת תושבי חיפה והצפון, חנה סגל, המתנדבת הוותיקה, מספרת שהצטרפה אליה לאחרונה מתנדבת נוספת, אילנה אילת. חנה ואילנה, אחיות במקצוען מתנדבות בעמותה ומוכנות להקדיש זמן ולעזור למי שרוצה למלא את טופס ההוראות המקדימות, אך מתקשה להתמודד עם ים השאלות. חנה סגל: 04-825-3736
אילנה אילת: 04-838-2519

שכבות העם. רבים מהם באים לתרום דם כל שלושה חודשים!
"ועוד לא סיפרתי על העיסוק היותר מלהיב - פעמיים בשבוע אני סבתא עם שניצלם. פוגשת את נכדתי ומטפלת בהן. ולא סיפרתי על החוג לברידג' שגורם לי הרבה שמחה ונחת".
כזו היא דפנה רסקין. מתנדבת אחת מרבות ורבים, (טוב, לא כל כך רבים), אבל מסורות ומסורים, מייצגות ומייצגים את ליל"ך, ואת הרוח הטובה הזו - אי אפשר ואסור להפסיק ■

דפנה רסקין מבלה יום בשבוע במשרד עמותת ליל"ך כבר 14 שנים. תקופה מסוימת הייתה מנהלת המשרד, השתתפה בהפקתו של המידעון שהעמותה מפרסמת פעמיים בשנה ומילאה שלל תפקידי מזכירות. גם ייצוג של העמותה בוועדה של הביטוח הלאומי שדנה בטיפול פליאטיבי (תומך) בחולים סופניים וכרוניים. בזמן שהייתה בשיקאגו, בעקבות עבודתו של בעלה נתן במוטורולה, חלה אביה. אחרי מותו והצפייה בסבל הקשה שלו באחרית ימיו, חתמו דפנה ובעלה על Living Will, צוואה בחיים, והפקידו אותה בקונסוליה הישראלית שם.

דפנה הצטרפה לעמותה סמוך לפרישתה מהעבודה. "שמעתי על עמותת ליל"ך מחנה שוורץ, מתנדבת פעילה בעבר, שהכרתי בפקולטה למשפטים של המכללה למנהל, ומאז ליל"ך - בנפשי. אני מספרת עליה ומסבירה כמה חשוב לחתום על טופס ההוראות הרפואיות המקדימות. נכון, לא תמיד אני מצליחה לשכנע. חברה שלי אומרת, שהיא מוכנה לעבור את כל הטיפולים הקשים - למען יום אחד של חיים. אני - לא. חושבת אחרת. הפחד הכי גדול שלי - ששלושת ילדיי (וחמש נכדותיי) יצטרכו לטפל בי. "כשהכרתי את ליל"ך, זו הייתה עמותה קטנה, אינטימית ומשפחתית. לא היו בה מנהלים וכולם פעלו למען המטרה המשותפת. ריטה גור הייתה יו"ר העמותה, בינה דיבון (יו"ר נוכחית) הייתה סגניתה ולא אחת נפגשנו לקפה ואפילו נסענו יחד לטיול מלהיב באוזבקיסטן וטורקמניסטן. (ראו תמונה).

עקבנו בהתרגשות אחר התגבשות חוק החולה הנוטה למות בעוד ריטה, בינה והח"כ לשעבר תמר אשל עושות מאמצי על כדי שהחוק יעבור בכנסת. כמו כולנו, דפנה נוסטלגית משהו. "בימים הראשונים עבדנו יחד. עטפנו כל גיליון של הביטאון וכתבנו את כתובות החברים בכתב יד. כל אחת מאיתנו עבדה בהתנדבות מלאה בכל דבר, בלי קשר לתפקיד הרם שעשינו לפני הפרישה מהעבודה.
"אני מחויבת נפשית לעקרונות של העמותה. בכל כינוס משפחתי אני מזכירה לילדים שלי שחתמתי על טופס ההוראות המקדימות. הם יודעים איפה הטופס מתויק - בארון הספרים, במגירה היא. למרבה השמחה, הילדים שלי לגמרי בעדי ומכבדים את רצוני. הם יודעים שכרטיס החבר שלי בליל"ך, הולך איתי לכל מקום בתוך תיק היד שלי.

"כשמלאו לי 60, וכבר הייתי פעילה בעמותה, ביקשתי מחבריי כמו עוד חברים בעמותה, לא להביא לי מתנות. ביקשתי לתרום כסף לליל"ך. לאחר שבעלי נפטר ובתום השבעה, בני הצעיר הציע לי לחזור לעבוד במדיקל-סנטר, שבו עבדתי מספר שנים. חזרתי. המנהלת שהכרתי בעבר אמרה: 'תעבדי בתפקיד הכי היסטרי, קבלת חולים לניתוח, כך שלא יישאר לך זמן לרחם על עצמך. כשתחזרי בערב הביתה תרצי רק ללכת לישון'. וכך היה.

"מאז ומתמיד אני מאמינה בלהיות עסוקה כמה שיותר. מלבד עבודתי בליל"ך אני מתנדבת פעם בשבוע בבנק הדם בתל השומר, שם אני פוגשת בתורמים מכל



ארבעת המופלאים

320 שנות חיים במצורף; יותר מרבע מילניום של ניסיון בימתי, צברו ארבעת השחקנים שעולים יחד על הבמה בהצגה "רביעייה" מאת המחזאי האמריקני דן קלאנזי על שני זוגות, ארבעה חברים ותיקים

כבר 37 שנים רון וג'ודי, רות והארי שומרים על קשר ועוברים יחד ולחוד חוויות רצופות שמחות וגם משברים. הצגה חדשה בתיאטרון הספרייה רמת גן. עם ארבעת השחקנים המוכרים - ליא קניג, מרים זוהר, יהודה אפרוני ואילן דר, לא צריך סיבות נוספות ללכת לתיאטרון. די לדמיין את ארבעתם עולים על במה אחת ומאגרים אלו את אלו. הבמאי, רועי הורוביץ: החזרות היו חגיגה מתמשכת. ממש כמו הדמויות שהם מגלמים, החברה הללו חברים כבר עשרות שנים. הם משחקים יחד קרוב לשישה עשורים. הם מצאו את עצמם בחומר בקלות ובחזרה. תוך כדי העבודה, מצאו זמן לצחוק הרבה ביחד, לאכול (מי שלא טעם את כבד העוף של אילן, הפסיד) ולרכל על כל עולם התיאטרון (בעבר ובהווה, החיים והמתים)... כבמאי שלהם, ראיתי בעבודה במחיצת אריות הבמה הללו זכות גדולה שנפלה בחלקי. כל אחד ואחת מהם הוא "טיפוס", ניסיונם ורוחב השכלתם התיאטרונית לא יסולאו בפז, תאוותם לחיים ולבמה מעוררת השראה. מומלץ בחום ■

למרות המוזרות הכרוכה בכך: להגיד שאתה רופא שמלווה אנשים בסוף החיים. להגיד שיש לך מאה אחוזי תמותה בקרב החולים שלך... מאז גיליתי שכל מי שנמשך לתחום הזה ברפואה מרגיש אותו הדבר - תחושה שמצאנו את הייעוד שלנו. אני תמיד אומר לאנשים שמרימים גבה, שזה תחום מאוד ברור - או שאתה מאוד אוהב או שאתה לא סובל, אבל אי אפשר להישאר אדישים לבחירה המקצועית הזו.

הסיפור של רותי הבהיר לי את הצורך בשירות רפואי, שיאפשר לאנשים שנמצאים בשלבים האחרונים של חייהם לבחור את האופן והמקום שבו הם רוצים שהמסע יסתיים. זהו צורך אדיר ורב עוצמה, שיש לתת לו מענה. מאז ההיכרות שלי עם רותי והבקשה שאלווה אותה ועד היום, הצלחתי להגשים את הייעוד המקצועי שלי וללוות מאות רבות של חולים באופן אישי. במשך הזמן פיתחתי את השירות של "צבר רפואה", שירות שאני מנהל מתוך תחושה של שליחות.

צבר רפואה

הארגון "צבר רפואה" מעניק טיפול מקצועי, ועד היום טיפלנו במסגרת זו באלפי חולים. אנחנו מטפלים לא רק בחולים, גם בבני משפחותיהם והכול במסגרת של הוספיס בית. הטיפול ניתן בכל הארץ, לחולים בכל גיל אשר אובחנו כחולים סופניים - ללא קשר לאופי המחלה הספציפית שלהם.

לא פחות מרגש אותי שהטיפול ניתן לחולים ומשפחותיהם על חשבון קופות החולים, כך שרק קופות החולים נושאות בנטל הכספי, ואילו החולים מקבלים את השירות ו"נהנים" ממנו בחינם, ללא כל עלות עבורם.

בסופו של דבר כולנו נמות. חשוב לזכור שניתן לעבור את התהליך הזה באופן שבו נוכל להסתכל לאחור ולהגיד שאומנם, היה מאוד עצוב אבל זה היה אחרת. זה היה מוות שמכבד את הבחירה של הנפטר, תוך שהוא מבצע סגירת מעגלים ופרידות, או במילותיה של ענת גוב "סוף טוב" ■

הכי טוב בבית

מאת: ד"ר רוני צבר

ד"ר רוני צבר התמחה ברפואת משפחה כשפגש את רותי, שגילתה לו שיותר חשוב להוסיף חיים לימים מאשר להוסיף ימים לחיים. מאז ד"ר צבר הוא רופא שיש לו מאה אחוזי תמותה. תמותה עם כבוד. מאז הוא גילה את הייעוד שלו והקים שירות של הוספיס בית, "צבר רפואה". ד"ר צבר בסיפור אישי



זו, ענתה רותי, "סוף סוף אני יכולה לקבל בחזרה את כל הטוב שנתתי לעולם. כל החברים שלי עוזרים לי וממלאים את כל משאלותי, אפילו הגרוש שלי חזר לטפל בי במסירות... אך מעל לכל, שני הילדים שלי מתגלים בשיא תפארתם. הם גדלו להיות אנשים רגישים, אוהבים ונותנים והם מאוד מסורים לי ולבקשות שלי".

מינימום כאב ומקסימום כבוד

עם התקדמות המחלה, ביקשה ממני רותי שאלווה אותה גם בביתה תוך שהיא מצהירה באופן מפורש, "אני, לבית חולים, לא רוצה יותר להגיע לעולם". בימיה האחרונים של רותי הייתי איתה די הרבה, מה שגרם לי להבין עד כמה זה נכון וראוי לאפשר למי שבחר באופציה הזאת, למצוא את הדרך לסיים את חייו במינימום סבל וכאב ומקסימום כבוד. כך הבנתי כמה חשוב לתת לחולה אפשרות לסיים את חייו כשהוא או היא מוקפים וכמעט עטופים באנשים שהוא או היא אוהבים, אנשים שאוהבים את החולה שנמצא במיטתו הפרטית, בביתו המוכר.

ובאמת, הצלחנו ללוות את רותי אל השלב הבא של חייה תוך שהיא משאירה מאחוריה הרבה אנשים אוהבים ועצובים, עם תחושה מאוד חזקה שכיבדנו את רצונה.

מצאתי את הייעוד שלי

היה לי ברור שזה תחום שאני מאוד נמשך אליו.

נפגשתי לראשונה עם עולם הטיפול הפליאטיבי בשנה האחרונה שלי כמתמחה ברפואת המשפחה. פגשתי את רותי, בת 54, אחות במקצועה, גרושה ואם לשני ילדים בוגרים, אשר אובחנה אצלי

במרפאה כלוקה בסרטן הבלב עם פיזור גרורתי. בהיותה אחות מקצועית, רותי העדיפה שלא לקבל טיפולים אונקולוגיים פעילים ובחרה להתמקד בשיפור האיכות המרבית של משך החיים שנותר לה. או במילים אחרות, "לא להוסיף ימים לחיים - אלא חיים לימים". במהלך השבועות והחודשים הבודדים שליוויתי את רותי במרפאה, היא שיקפה לי כל הזמן עד כמה התקופה שהיא עוברת היא מהתקופות היפות של חייה.

זה לא כישלון

בפעם הראשונה ששמעתי אותה אומרת את המשפט הזה, פשוט נדהמתי. בכל שלבי ההכשרה שלי כרופא צעיר, איש לא גילה לי את האפשרות שהמוות או סוף החיים יכול להיות תהליך יפה ומעודד. סוף החיים תמיד נתפס ככישלון. מספיק לחשוב על זה שניות בודדות בלבד ולהבין שיש כאן אבסורד בהגדרה, היות ויום אחד כולנו נמות...

לשאלתי מדוע היא מרגישה כל כך טוב בתקופה

עד קצה הזריחה

היא בת 95. הרופא קצב לה רק כמה חודשי חיים, אבל היא חיה עוד שנתיים. היא מעשנת מדי פעם, מתבלבלת לעיתים וכל הזמן מפלרטטת עם המצלמה שמכוון אליה בנה, סילבן ביגלאייזן. רשמים מסרט שהתכוון לעסוק בסוף החיים ובמקום זאת - עוסק בתאוה לחיים

איזה שם מוזר לסרט, תהיתי בליבי כשקיבלתי הזמנה להקרנת הבכורה של הסרט, "עד קצה הזריחה", שביים סילבן ביגלאייזן. רק כשהסתיימה ההקרנה ודמעות מילאו את עיני הבנתי את משמעות השם.

אפשר לתייג אותו כסרט תיעודי, אולם הוא הרבה יותר מזה. ביגלאייזן, ישראלי, במאי סרטים במקצועו, נוסע לבלגיה לבקר את אימו החולה בת ה-95. רמזים בתחילת הסרט חושפים שהיחסים של השניים, הבן ואימו היו מרוחקים למדי עד שהיא חלתה. הבן מתכוון לבקר ולעזוב, אך בעקבות הביקור הוא מחליט להישאר ולתעד את השנה האחרונה בחיי אימו.

האם, המתגוררת בבלגיה, רתוקה למיטתה אולם צלולה בדעתה, מלאה הומור ובהתנהגותה מגלה חן רב ושובבות נעורים. היחסים בין השניים מתפתחים מדיבורים בעלמא

להעלאת זיכרונות. יחד הם נזכרים בשירי ילדות ופוצחים בשיר. הם נזכרים אפילו במשחקי אצבעות שהאם שיחקה עם בנה בילדותו והם משחזרים את המשחקים כאילו לא עברו עשרות שנים, כאילו היא אינה נמצאת על ערש דווי והוא אינו בא להיפרד ממנה לתמיד.

לאט-לאט חשים הצופים את אוירת הקירבה ההולכת ומתעצמת בין השניים. הבן ואימו הופכים לילד ואם צעירה, לאנשים שכל החיים לפניהם.

לקראת הסוף הבן מביא גיטרה, והוא שר ומנגן לאימו שירים שחיבר לכבודה. רגע של הארה. אולם במקביל הולכת דעתה של האם ומישטשת והיא מיטלטלת בין צלילות לבלבול וטשטוש. הסרט מסתיים בכך שהבן מגיע לחדרה של האם ורואה את מיטתה ריקה. לאחר התדהמה הראשונה הוא מבין: היא הגיעה לקצה הזריחה ■



שיעור מאלף לחיים

הבמאי, סילבן ביגלאייזן בראיון מיוחד לבטאון ליל"ך:

האם אמך ביקשה להאריך את חייה עוד ועוד?

היא לא חשבה להאריך את חייה לרגע. להפך, היא ביקשה לקצר את חייה אם היא לא תתפקד. הגורל רצה שהיא תתפקד טוב עד חמישה ימים לפני מותה, כשהיא קיבלה שבץ ואיבדה את ההכרה. היא קיבלה מורפיום, אבל במקום שהמנות יגדלו עם הזמן, בסוף הורידו את המינון, כי הרגישה יותר טוב.

לאימא היה אופי חזק. במלחמת העולם היא הייתה בשני מחנות ריכוז בדרום צרפת, איבדה את בעלה, אבל ברחה והצילה את שני בניה, אחיי. אמא לחמה כל חייה, אבל עשר השנים האחרונות שלה היו הרבה יותר רגועות. היא הרשתה לעצמה להיות רכה ורגשית יותר. אם פעם היא הייתה ביקורתית, בסוף חייה היא הייתה משוחררת מהעבר והייתה מסוגלת ליהנות מכל רגע.

מה השיעור שלמדת מסוף חייה?
למדתי לקבל אותה כפי שהיא עם מה שיש ומה שאין. היא לימדה אותי איך להיפרד ממנה. עברנו יחד תהליך בן שנתיים של פרידה רוחנית-מעשית שהוכיח שכל שמתקרבים למוות, החיים מתגלים כעוצמתיים ביותר, הליכידו פועל, החיות קיימת. כל זה מאפשר מערכת יחסים עשירה ומרתקת. הסרט שובר סטיגמות ודעות קדומות. הוא מוכיח שהזיקנה היא לא תקופה של שפל, ניתוק ויובש, המשקפים בעיקר את הפחדים של כולנו מול הזיקנה והמוות.

והנה באה אישה בת 95 שמראה צדדים אחרים: פיוטיים, מלאי הומור, מעניינים ומצחיקים, חכמים ורגישים, צבעוניים וססגוניים...

בזכות האישיות המדהימה שלה ובעזרת האומנות שלי נולד סרט שהוא שיעור מאלף על החיים! ■

המאהב האכזר של אישתי מר אלץ

מאת: מירי ברוך

הוא סופר שנולד בחאלב, סוריה. היא ילידת ארה"ב. שניהם חיו יחד בקיבוץ מעיין ברוך וחלקו ילדים, נכדים ונין. הוא התעוורר בגיל מבוגר והיא לקתה באלצהיימר. היא נפטרה לאחרונה והוא כתב עליה ועליו ספר מפתיע בעדינותו ובעוצמתו. "בוקר טוב אלץ היימר"

ניתן למנוע את המפולת המידית ולהאריך את תהליך ההידרדרות אם עושים שלושה דברים: גילוי מוקדם, תרופות ככל שצריך, (שמות התרופות מפורטים, ואף המאבק לקבלן באמצעות קופות החולים, מ.ב.) והיצמדות רגישה וטוטלית של בן או בת הזוג, גם אם יש עזרה חיצונית טובה ומלאה.

הניו יורקר כמשל

המקרה המיוחד של אמנון שמוש שהתעוורר בגיל מבוגר, גרם לסיפור האהבה של השניים לפתח יחסי תלות מיוחדים במינם. לפני הפלישה של מר אלץ לחייהם, חנה הייתה קוראת באוזני בעלה מאמרים מתוך "הניו יורקר", מגזין שנשלח לקיבוץ מדי שבוע במשך שבעים שנה. כשעלתה לארץ היא ביקשה מהוריה שיחתמו עבורה על העיתון, ובכל שבוע קראה מתוכו בשמחה ובקול. העיתון חיבר את חנה לחיי התרבות של "התפוח הגדול" וכל עיתון העשיר אותה כפי שהעשיר את אמנון, שילדותו הייתה רחוקה מאוד מן "התפוח הגדול" והתוסס של חנה.

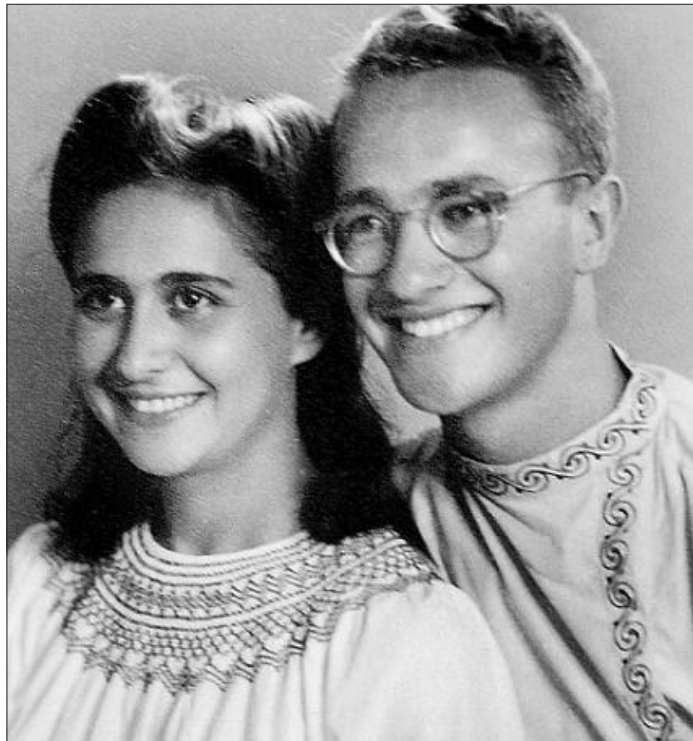
את הירידה הקוגניטיבית של חנה חש המספר ביחס שלה אל ה"ניו יורקר". משבוע לשבוע ההתעניינות שלה בעיתון הלכה ופחתה ובשנה השביעית להשתלטות המחלה, כבר לא פתחה את העיתון כלל. עם זאת, האהבה האמיתית, מתעקש שגיליונות הניו יורקר ימשיכו להגיע. "היו שאמרו לי, ברכה לבטלה, אך אני אעמוד על כך שהם (העיתונים) יגיעו ואנחנו נפתח אותם יחד, נדפדף ונשוחח,

"במשך שבע שנים תמימות, נעימות ואפופות חרדה ותקווה הייתי פוקח את עיני כל בוקר ואומר בקול לאישתי שלציד: בוקר טוב, חנה! ומוסיף בלי קול, ביני לביני (ובעצם, ביני לביני) בוקר טוב, אלץ היימר! התייחסתי אליו כאל אדם ששמו הפרטי אלץ ושם משפחתו היימר, והוא מאיים בעוצמה רבה על מוחה של חנה ועל הזוגיות הממושכת והמושלמת שבינינו". כך נפתח הספר המטלטל של אמנון שמוש, "בוקר טוב אלץ היימר", המתמקד בסיפור אהבה של למעלה משישים שנה, בין המספר לבין אישתו. זהו סיפור אהבה של יוצאי תרבויות הרחוקות זו מזו כמזרח ומערב.

שבע שנים

הסיפור האוטוביוגרפי, מתאר שבע שנים בהן מר אלץ היימר, או במילים פשוטות: המחלה הארורה אלצהיימר, חודרת לחייהם ומשתלטת עליהם. שמוש מתאר אותן כשנים מופלאות. לאורך שבע השנים בהן נלחם המספר במאהב האכזר, היו גם תקופות מאושרות. "נעימות מאוד לשנינו, זוג זקנים מוגבלים, אוהבים, בבית קטן וצנוע בכפר גלילי, שקט, שקט מדי, לאחר שוויתר על היחיד הקיבוצי, מוקפים בילדים ובנכדים ונין, בטווח קלנועית מאיתנו ובמסירות אין קץ".

לצד האתגר שבטיפול היומיומי בבת זוגו, הסופר מספק מידע מפורט על שלבי המחלה וההתמודדות עימה. "החולים ובני משפחותיהם נכנסים על נקלה לאובדן עשתונות ולייאוש, לדעת, ללא הצדקה.



סיפור אהבה של למעלה משישים שנה

למרות שאני איני רואה והיא - אינה מבינה".

לדבר עם רווח בין המילים

לא פעם שואל עצמו האהב המסור, "מה נותן לי כוח, רצון ויכולת להתמודד עם מר אלץ היימר, התמודדות של כוחות לא שווים, אבל בהחלט שווה לעשות אותם עד תום. ההנחה שלי, שלא לומר התיאוריה היא, שקיימת ואפשרית אהבה מחדש, לאחר תום חמישים השנים הראשונות של הנישואין. בחמישים השנים הראשונות זו אהבה תלויה בדבר, אהבה הקשורה בצרכים מיניים, בדאגה למשפחה. האהבה העכשווית היא בשלה יותר, שלמה יותר, מודעת לדרך שכולה מהמורות, אבל חופשית לחלוטין מתלות בדבר".

בשנת 2014, השנה השביעית למחלה, נכנסה חנה לשלב השלישי. בתחילת המחלה אבד רק הזיכרון, תחילה הזיכרון הקצר ואחר כך הזיכרון בכלל. השלב השני פגע בחלק הקוגניטיבי של המוח, ההבנה של חנה דעכה והשיחות היומיומיות הצטמצמו. צריך היה

לדבר איתה לאט לאט, עם רווחים בין המילים. בשלב השלישי המוח שהתרוקן התמלא בהזיות, במחשבות עקומות ומוזרות ופחדים. חנה חלמה שחוטפים אותה, שחוטפים את בעלה השומר עליה ואין איש שיגן עליה.

הספר מסתיים בשלב שחנה עודנה חיה. חנה האריכה ימים ונפטרה אחרי כמה חודשים. השיחות של אמנון עם הדוקטורנטית אורית שביט מאוניברסיטת חיפה, המופיעות כנספח לספר, מתמקדות בנושא "המשמעות המוענקת לאהבה דרך נרטיבים של בני / בנות זוג בצל מחלת האלצהיימר". השיחות מרגשות לא פחות מן המתואר לאורך הספר כולו.

סיפור שמתחיל באהבה גדולה

זהו ספר שבמרכזו סיפור אהבה גדול בין בני זוג, יוצאי תרבויות שונות, המעריכים אוהבים, נמשכים מינית ומודים כל יום על ה"ביחד" שלהם. סיפור אהבה זה אינו נפסק אלא משנה פאזה עם תחילת העיוורון של אמנון ועם השתלטות מחלת האלצהיימר על חנה. האהבה הגדולה נשארת שם כל הזמן וגם המתח המיני-הגופני נשאר למרות מחיקת כל מה שאצור במוח של חנה.

הקורא אינו מזדהה עם הצער. להיפך. הדברים מעוררים לעיתים קנאה בתנאים האופטימליים להם זוכים בני הזוג - מטפלת צמודה לחנה, מטפלת חלקית לאמנון, שני ילדים ונכדים ואפילו נין החיים איתם בקיבוץ. לרשותם עומדת קלנועית והם יוצאים לטיולים בחיק הטבע הגלילי. כל אלה מאפשרים איכות חיים מעולה גם כשהגוף או המוח - משתנים ודועכים. עוד אפשר לקנא גם באהבה ללא תנאי וגבול מצד המאהב האמיתי (אמנון שמוש) לבת זוגו. זוהי אהבה חריגה בעוצמתה, בהקרבה שבה (אף כי הוא אינו חושב כך).

זהו ספר על אוהבים, ורק אחר כך ספר על אלצהיימר. נכון שיש בו הרבה מידע והרבה טיפים, אך הספר משאיר בקורא תחושה מרגשת על האהבה "הראשונה" ועל האהבה "השנייה" ומי יכול לעמוד מול זוג אוהבים כזה?

העיקר - הבריאות

מאת אלומה טל

בריא להיות חולה?

"המכון", בטאון מכון ויצמן למדע, שואל מדוע אנשים חולים מרגישים שהם חולים. מדוע חולים בשפעת, למשל, מפתחים תסמיני מחלה, מעדיפים להישאר בבית, להתרחק מהחברה, לאכול ולשתות פחות. מתברר שיש לכך סיבה אבולוציונית.

אנחנו לא "מתחלים" סתם כדי לא ללכת לעבודה. אך למרות שהיידקים שתוקפים אותנו לא משפיעים באופן ישיר על ההתנהגות שלנו, אנחנו בכל זאת מתנהגים כמו חולים. מתחלים. כך עושים גם בעלי חיים ואפילו חרקים חברתיים כמו הדבורים שמעדיפות למות הרחק מהכוורת כדי לא להדביק את החברות.

המנגנון היוצר תסמיני מחלה התפתח לאורך האבולוציה. תחושת החולי נועדה לבודד את החולה מהסביבה כדי למנוע להדביק אנשים ובכך להציל אותם ממחלות ואולי ממוות ■

קפה. זה בריא?

קמות וקמים מהשינה? שתו כוס מים. אפילו שתיים. עייפות ועייפים? קחו כוס מים. מזיעות ומזיעים? מים. וכך מומלץ לשתות והרבה. לנשים - 8-10



כוסות מים ביום. לגברים - עד 12. משעמם לכם? גם קפה נחשב למים. פרופ' אריק רים מאוניברסיטת הרווארד, ארה"ב, אומר שקפה בריא יותר מסודה. והכי מומלץ - קפה שחור בלתי מומתק, שכל כולו מים והוא נטול קלוריות. ויש לקפה גם ערך מוסף - הוא פעיל במניעה של סרטן, לחץ דם גבוה ומחלות לב. אבל, מזהיר הפרופ' המלומד, אל תחסלו 8 כוסות קפה ביום, ואם הקפה מעורר אתכם יותר מדי, עברו לקפה נטול קפאין ■

מי סופר?

מדברים על 10,000 צעדים ביום. אבל מי סופר? ברור שהליכה היא הספורט הטבעי, החשוב, הזמין והנעים ביותר. הליכה מונעת דמנציה ודיכאון, מורידה לחץ דם ומה לא. שורה תחתונה -



צריך ללכת. סיפור קטן: על אישה נ-ו-ר-א שמנה, בודדה ואומללה מניו-יורק, שחיה מקצבת מסכנים והעולם סגר עליה.

יום אחד היא הכריחה את עצמה להתחיל ללכת. בהתחלה - רק למכולת. אחר כך עד הרחוב הבא. היא לא עשתה שום שינוי אחר, רק הלכה כל יום קצת יותר רחוק. היא ירדה מהאוטובוס תחנה אחת לפני ביתה ובמשך הזמן שתיים ושלוש עד שרזתה מעט ומצאה עבודה, לשם צעדה הלך וחזור ברגל. ההליכה שינתה את חייה. היא התחברה עם צועדים בפארק ובסוף - כתבה על כך ספר. אז לא בטוח שחייבים להצטייד בשעון חכם שסופר צעדים, אבל כן - חובה עלינו ללכת ■

הכל אישי

במכון ויצמן למדע, פרופ' ערן סגל וד"ר ערן אלינב עקבו במשך שבוע אחרי רמות הסוכר בדם של 800 מתנדבים. הם עקבו אחרי תגובות האנשים ל-46,000 ארוחות שונות, וגילו שכל אדם מגיב אחרת למזון זהה. גלידה לא משפיעה על כל אחד באותה צורה. גם לא סושי. החוקרים פיתחו אלגוריתם שניבא בהצלחה את התגובה של כל אדם למזון. הם הצליחו לנבא את שיעור עליית הסוכר בדם בתגובה למזון, זאת כדי להתאים לכל אדם דיאטה אישית ■



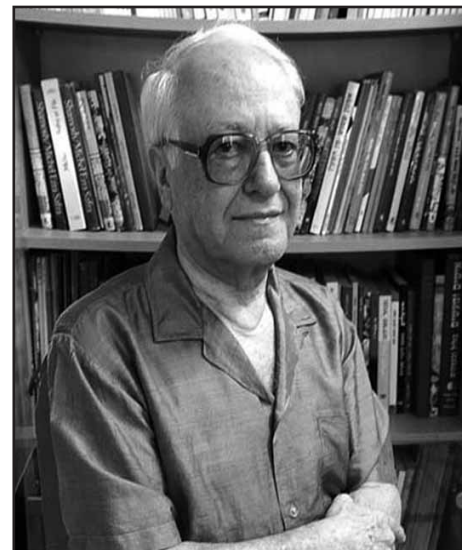
חמונה מהסדרה מישל עזרא ספרא ובניו

המשך מעמ' 21 >>

אמנון שמוש - ביוגרפיה חלקית

ואחיו. הוא התגייס לפלמ"ח ובמלחמת השחרור השתתף בקרבות בירושלים הנצורה. שמוש היה בין המייסדים של קיבוץ מעיין ברוך בגליל העליון, שם הוא גר עד עצם היום הזה. במשך השנים הוא עסק בעבודות שונות ובכולן היה גאה ביותר. הוא

הסופר אמנון שמוש פרסם עשרות סיפורים, רומנים ושירים וזכה בפרסים רבים, כולל שלוש פעמים שבהן זכה בפרס ראש הממשלה. בשנת 1982 הוא כיכב בתוכנית הטלוויזיה האיקונית, "אלו הם חייך". יותר מכל הוא ייזכר כמי שכתב את הרומן "מישל עזרא ספרא ובניו", שעובד לסדרה בת שבעה פרקים בטלוויזיה בשנת 1983 עם טובי השחקנים



אמנון שמוש

רעה צאן בקיבוץ, הדריך קבוצות נוער ושימש גם כמזכיר הקיבוץ. בהמשך הוא למד באוניברסיטה העברית בירושלים, השתלם במכללה בבית-ברל ועסק בחינוך בבית הספר התיכון האזורי בגליל ■

"לא הייתי יכול לכתוב את 'מישל' אלמלא נולדתי וגדלתי במזרח, ולא הייתי יכול לכתוב אותו כך - אלמלא יצאתי ממנו"

של אותם ימים, סדרה שהאירה את חייהם של יהודים בסוריה, בבימוי ניסים דיין. רומן זה ורבים מספריו האחרים עוסקים ביהדות המזרח, מתוך שאיפה למזג את התרבויות והשפות שעליהן גדל - העברית, הערבית והצרפתית. בוויקיפדיה מצטטים אותו כמי שאמר על הספר, "לא הייתי יכול לכתוב את 'מישל' אלמלא נולדתי וגדלתי במזרח, ולא הייתי יכול לכתוב אותו כך - אלמלא יצאתי ממנו". ואולי בכך הוא מסמל קבוצה גדולה של יוצרים.

אמנון שמוש נולד בעיר חאלב ב-1929. אביו נפטר כשאמנון היה בן תשע והוא עלה לארץ עם אמו

קשת המשאלות

מאת: ד"ר גרי סינוף

אריכות החיים היום מלווה במקרים רבים מאי פעם במחלות סופניות הדורשות גישה חדשה לטיפול בסוף החיים. ד"ר גרי סינוף, רופא גריאטר, דוגל בטיפול פליאטיבי ורוצה להגביר את המודעות לנושא בקרב רופאי מד"א ובכלל. לפני שנתיים הוא הקים עם חברים את "קשת המשאלות"



אני חייב להתחיל במקרה שהתרחש בחו"ל והתפרסם לאחרונה באינטרנט. לפניכם לשון הדיווח (בשינויים קלים): "לפני חודש מטופל שכב על אלונקה במסדרון, מחוץ לחדר המיון (בבית החולים) בעוד חדר המיון עמוס בחולים וכמו עולה על גדותיו. האיש גסס לאט וללא רחמים, כשהוא סובל מכאבים שנגרמו כתוצאה מסרטן הקיבה שהתפשט גם לכבד.

המטופל, בן 85, נשוי, הפסיק לאכול וכבר ויתר על החיים בשל הסבל הרב והכאבים הקשים. המוסד שבו התגורר עד אותו יום לא הסכים לקבל אותו בחזרה, כי הוא היה חולה אנוש. ביה"ח לא היה מוכן לאשפז אותו, כי לא הייתה בו מיטה פנויה וגם - לא היה טיפול של ממש להציע לאיש. אשתו של החולה, התברר, סבלה מדמנציה וחיה במוסד, אך לא הייתה לו משפחה בקרבת מקום שיכלה לטפל בו. בסופו של דבר, הודות להפניה של אחות רחמנייה שעבדה בחדר המיון, האיש סיים את חייו בהוספיס. האיש סיכם את המצב במילים שנוגעות ללב: 'אני לא רוצה למות אבל זה יקרה. אז זה המקום שבו אני רוצה שזה יקרה. פה אני יודע שיהיה לי מוות טוב'. דווקא ההוספיס, הסתבר, העניק לחולה הרבה כבוד במוות, כמו בחיים".

היום אנו עומדים בעידן חדש המצטיין באריכות החיים של האוכלוסייה בעולם, בד בבד (ואולי בשל כך) עם עלייה משמעותית במספר המטופלים

הסובלים ממחלות סופניות. משום כך עולה הצורך לשנות את הגישה הטיפולית - מטיפול מרפא לטיפול תומך.

אנחנו במקום ה-25

בעוד מערכות הבריאות קורסות תחת הנטל בטיפול באנשים עם מחלות כרוניות ומחלות סופניות, עולה החשיבות בטיפול פליאטיבי. לאחרונה התפרסם בשבועון TIME דירוג איכות הטיפול הפליאטיבי בעולם. במקום הראשון מופיעה אנגליה; במקום התשיעי ארצות הברית; וישראל? ישראל מופיעה במקום ה-25. זהו מקום מכובד ביחס לכלל המדינות בעולם. אבל אם נתייחס רק למדינות המפותחות, מצבנו לוקה בחסר.

ועדה בין-משרדית

לאור העובדה שיש צורך לתקן את המצב בארץ, הוחלט במשרד הבריאות על כמה צעדים. דבר ראשון, כל בתי החולים בארץ נדרשים להקים ולהעסיק צוות-מיעץ לטיפול פליאטיבי; דבר שני, בשיתוף עם ההסתדרות הרפואית הוקם תחום



התמחות חדש בטיפול פליאטיבי; לאחרונה גם קמה ועדה בין-משרדית לשיפור איכות הטיפול בסוף החיים. הוועדה עדיין עוסקת בדיונים.

בינתיים, כל הגורמים הסכימו שהבסיס לטיפול פליאטיבי הוא חינוך הקהל הרחב ובמיוחד חינוך של צוותי הרפואה המטפלים בחולים הנוטים למות. צוותים אלה חייבים להעלות את המודעות שלהם, ולהגדיר מיהם המטופלים בסוף החיים הזקוקים לטיפול פליאטיבי.

חווייה אישית קשה

לאחרונה הייתה לי חוויה שהוכיחה כמה חשוב ונחוץ להדריך את הצוות הרפואי של מד"א בנושא של טיפול פליאטיבי.

מחלקת המיון בביה"ח הקרוב ביקשה מהצוות במוסד הרפואי שאני מנהל לקבל מטופלת שהגיעה למיון בגלל הידרדרות מהירה במצבה. במיון התברר שהמטופלת חלתה בסרטן וסובלת מגרורות בכל הגוף. אחרי שיחה בין הצוות הרפואי במיון לבין המשפחה, הוחלט להעביר אותה לטיפול תומך בסוף החיים. לפי הצוות במיון, המטופלת הייתה במצב רפואי יציב שאיפשר להעביר אותה באמבולנס למוסד שלנו, נסיעה של 25-20 דקות.

כשהאמבולנס הגיע למוסד שלנו והנהג פתח את הדלת, הוא מצא את האישה ללא רוח חיים. הוא נבהל, הזעיק את הצוות הרפואי של המוסד, אך מרוב בהלה הוא הזמין במקביל גם נט"ן (ניידת טיפול נמרץ) ממגן דויד אדום, שהגיעה למקום תוך שתי דקות. הרופא ממד"א ואנשי הצוות שלו התחילו מיד לבצע החייאה במטופלת. אני הגעתי למקום במקרה. מיד התברר לי שהרופא של נט"ן היה מאוד כעוס וצעק על צוות המוסד בנוכחות המשפחה שהייתה בהלם בשל ההתמודדות הראשונית עם מות האם. הרופא קרא לי לצד וסיפר שמדובר "ברשלנות רפואית" שכן לא ביצעו החייאה מיידית, דבר שאינו נהוג במוסד שלנו, שמעניק טיפול פליאטיבי בלבד. עוד אמר הרופא, שבכוונתו להודיע על כך למשטרה.

קשת משאלות

על מנת לעזור למשפחות להתמודד במצבים בסוף החיים ולהפוך את החוויה הטראומטית לחוויה נעימה (עד כמה שאפשר) וגם לחוויה מתקנת, הקמנו לפני שנתיים את עמותת "קשת המשאלות". העמותה מנסה להגשים משאלות של מטופלים בסוף החיים בעזרת אמבולנס פרטי, דואגת לליווי רוחני או רפואי בעזרת מתנדבים.

אופי הבקשות רחב ביותר. יש המבקשים להשתתף באירוע משפחתי, אחרים ביקשו לבקר באתרי טבע, מורשת ודת, לצפות במופעי תרבות ואירועי ספורט ועוד. כל משאלה מתוכננת בתיאום עם הרופא המטפל בליווי צוות רפואי שעבר הכשרה מתאימה.

האמבולנס של "קשת המשאלות" מבטיח לחולים נסיעה בטוחה והוא מצויד במערכות רפואיות חדישות. השירות ניתן בחינם ללא הבדל דת, גזע או לאום. חברי העמותה מסייעים בהוספיס ומעניקים טיפול תומך ביתי כדי לשפר את איכות החיים של החולים הנוטים למות או המרותקים למיטותיהם ■

כששאלתי האם הוא מבין מה פירושו של טיפול תומך למטופל בסוף החיים, שנועד להקל על סבל החולה ולא לרפא אותה, הוא התנגד בתוקף וטען שהיה עלינו להתחיל בהחייאה. לטענתו, תפקידו לשמור את המטופלת עד כמה שניתן בחיים, אך ללא כאבים. נציגי המשטרה הגיעו אלינו, חקרו את הנושא במקום ואחר כך ישבו לשוחח ולשתות כוס קפה עם הצוות.

מקרה זה מוכיח שיש להעלות את המודעות של הצוות הרפואי של מד"א. האם חולה עם סרטן ממושט וגרורות צריכה לעבור החייאה? לדעתי, הרופא המדובר היה חסר ידע בנושא של טיפול פליאטיבי. ואם לא די בכך, הוא לקה בחוסר רגש ביחס למשפחה המתאבלת על מות האם האהובה ■

מידע על העמותה ניתן למצוא באתר האינטרנט: <http://www.kesht-hamishalot.org.il>
או בפייסבוק: <https://www.facebook.com/kesht.hmishalot>

העמותה ההולנדית - מארכת הכנס העולמי 2016

החברה ההולנדית למוות בכבוד חוגגת 15 שנים לחוק הנקרא "סיום החיים על פי בקשה ועזרה בהתאבדות". החוק נכנס לתוקף באפריל 2002 והיה הראשון מסוגו בעולם.

האגודה נוסדה ב-1973, במחאה נגד עונש מאסר על תנאי שהושת על רופא, אשר ביצע המתת חסד לבקשת חולה סופני. שלושים שנה של תביעות משפטיות, עבודת פעילים אמיצים, רופאים, משפטנים ופוליטיקאים הביאו לתוצאה הרצויה.

כיום העמותה היא חברה משגשגת המונה מעל 161,000 חברים וצומחת מדי שנה. היא מספקת מידע, יעוץ והסברה על המתת חסד ומוות במרשם רופא בהולנד. היא תומכת ומיישמת מחקר ויוזמות אחרות המתייחסות למוות מכובד מבחירה עצמית. במשרד באמסטרדם עובדים מעל 25 אנשי מקצוע בתכנון ובתיאום פעולות. בנוסף, מעל 150 מתנדבים בכל רחבי המדינה משתתפים בפעילויות כמו ביקורי בית והרצאות.

העמותה אינה נותנת מרשמים ואינה מעסיקה רופאים לעזרת חבריה. היא עצמאית מבחינה כלכלית. דמי חבר שנתיים בסך 17.5 יורו הנם מקור הכנסתה היחיד. היא אינה מבקשת תמיכה ממשלתית או ממסדית, אך מקבלת תרומות ווולונטריות.

אוכלוסיית הולנד מונה כ-17 מיליון איש, כפליים מאוכלוסיית ישראל, אך מספר חברי עמותת מוות בכבוד גדול פי שמונה. למרות דמי חבר נמוכים יחסית, עומדים לרשותה אמצעים כספיים

שמאפשרים פעילות עשירה יותר, גם בשכר וגם בהתנדבות. הסיבות נובעות מהבדלים תרבותיים בין שתי המדינות. יתכן שאזרחי הולנד הפרקטיים ושומרי הנהלים רואים את תשלום דמי החבר כדבר מובן מאליה, לעומת חלק מחברי עמותת ליל"ך הרואה בתשלום סוג של תרומה. אבל הפתיחות והמודעות לנושא עצמו שונה בשתי המדינות.

רוב ההולנדים הם נוצרים, אם כי יש מעל 5% מוסלמים וכן בני דתות אחרות. אבל בשונה ממדינת ישראל, הדת נחשבת כעניינו הפרטי של האזרח, ולמרות שישנן גם מפלגות בעלות אופי דתי, אין לדת השפעה רבה על דעת הקהל ועל החקיקה.

הביטוח הרפואי דומה למה שנהוג בארץ, מחצית עלות הביטוח משולמת על ידי המעביד ופחות ממחצית על ידי העובד. רמת שביעות הרצון מהחיים היא בין הגבוהות באירופה. אולי מכאן נובעת התגייסות האזרח לקבלת אחריות מלאה על קיום מכובד, גם בסוף החיים.

רף הציפיות של הציבור בישראל נמוך בהרבה מרמת ההישגים של ההולנדים. שלוש שנים אחרי חקיקת החוק בהולנד התקבל בישראל חוק החולה הנוטה למוות, ששיאו ניסוח הנחיות רפואיות מקדימות. אינני יודעת אם אנו מוכנים לחוק מתקדם בדומה לחוק ההולנדי, אבל גם תיקונים מינוריים בחוק הקיים אינם מצליחים לעבור בהרכב הקואליציוני העכשווי. שם לעומת זאת לא נחים על זרי דפנה של ההישג החלוצי, וממשיכים בהתלהבות בעבודת הסברה וייעוץ, כשהם בודקים ומבקרים את עצמם כל העת.

סקירת התקדמות החקיקה במדינות השונות בארצות הברית

קליפורניה: המרכז הלאומי של עמותת מוות בכבוד הודיע על סיום תהליך החקיקה. ב-9 ביוני קליפורניה תצטרף למדינות אורגון, וושינגטון

וורמונט ותספק שקט נפשי לכל המבקשים שליטה בסיום חייהם. המחלקה לבריאות הציבור תספק מספר טלפון חינוך, שם ניתן יהיה לקבל מידע על יישום משפטי ורפואי של החוק החדש.

מרילנד: מדינת מרילנד לא תעביר השנה חוק מוות בכבוד, אבל מתנהל שימוע בשני בתי המחוקקים במדינה ובמושב הבא תהיה התקדמות. העמותה האמריקנית מקווה שחוק סיום החיים יעבור במדינת מרילנד בשנת 2017.

הוואי: הצעת חוק "אופציות בסוף החיים" תקועה בוועדת חקיקה בסנט. העמותה עובדת על בניית קואליציה לקידום החוק.

ניו יורק: בונים תמיכה בהצעת חוק הנקרא "החלטה עצמית של החולה". לקראת השנה הבאה עוזרים לעמותה במדינת מיין, בשם "זה המוות שלי", להעלות את המודעות הציבורית באמצעות אירועים חינוכיים.

העמותות המקומיות באוהיו, בוורג'יניה ובטקסס פותחות במבצעי הסברה לקראת הצעות חקיקה בשנה הבאה.

מתנגדי החקיקה במדינות אריזונה, קולורדו, איווה, מינסוטה, נברסקה, ניו ג'רזי, יוטה וויסקונסין מתפארים בהישגם למנוע את החקיקה. אבל למרות המכשולים הזמניים, זאת האמת: חקיקת מוות בכבוד המבוססת על דגם אורגון לא רק שאינה נעצרת, היא מתקדמת עם כל מושב חקיקה. בכל מקום בו נרשמה הצלחה, הקידום היה הדרגתי. כל צעד בדרך מתקדם למטרה. צעד אחר צעד, מושב אחר מושב, תגיע הבחירה בסוף חיים מכובד לכל החולים הסופניים בכל מדינות ארצות הברית. העמותה לא תנוח עד אשר כל אמריקני יהיה חופשי לבחור ממגוון האפשרויות לסיום החיים ■



לחיות ולמות בכבוד
THE ISRAELI SOCIETY TO
LIVE AND DIE WITH DIGNITY
עמותה רשומה מס' 58-012-322-2

דמי חבר
לשנת 2016

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

תשלום דמי חבר לשנה:

120 ש"ח ליחיד/ה
190 ש"ח לזוג

בהמחאה לפקודת ליל"ך

ליל"ך, לחיות ולמות בכבוד,
ת.ד. 2213 בני ברק 5112102

למות בכבוד

חמותי ז"ל שהתה במרכז לשיקום, בעקבות נפילה שגרמה לשבר בעצם הירך שלה ולא ניתן היה לנתחה מחשש לסיבוך זיהומי. עד לנפילה זו, היא התגוררה בדירור מוגן ותיפקדה באופן עצמאי לחלוטין ובצלילות דעת.

נראה היה שמשבר הנפילה והעובדה שהיא רותקה לכסא גלגלים, תוך אובדן אותה עצמאות שכה הקפידה עליה, ביחד עם הבושה שחשה בעקבות הצורך בתמיכה סיעודית מלאה, על כל המשתמע מכך, שברו את רוחה והובילו אותה לכדי איבוד כל רצון להמשיך בחייה. במקביל למחשבות נוגות אלה, היא החלה גם להמעיט באכילה ושתייה. אנחנו, הסובבים אותה, כל המשפחה האוהבת הבת (רעייתי), אנוכי, הנכדים והנינים ניסינו להשפיע עליה, להסביר ולשכנע אותה לשנות ממנהגה זה, בכדי למנוע החמרה במצבה הכללי, אך ללא הועיל. למעט הסכמתה המפתיעה לחרוג מן הדרך בה בחרה, כאשר התאספנו כולנו ביום חג הפסח (4 ימים לפני פטירתה), לחגוג לה את יום הולדתה ה-95, כאשר נאותה לטעום מן הכיבוד וקיבלה את כולנו בנועם הליכותיה, בחיוך הרגיל שלה ובשמחתה לראות את הנינים המשתעשעים סביבה.

כעבור שלושה ימים, במהלך חול המועד ולאחר ששבה לשיגרת ההמעטה באכילה ובשתייה, הוחמר מצבה, היא נחלשה והלכה וגם תוצאות הבדיקות שבוצעו בדמה הוכיחו זאת ונאלצנו להעבירה לאישפוז בביה"ח "מאיר" בכפר סבא. בהיותה חברה ותיקה בעמותת ליל"ך ובתוקף היותנו (רעייתי ואנוכי) באי כוח מטעמה, על פי "ההנחיות הרפואיות המקדימות", מטעם העמותה,

עליהן היא חתומה מאז 1998, הצגנו את המסמך הנ"ל לצוות בחדר המיון ומאוחר יותר הזכרנו את הדבר גם במחלקה פנימית ו' גריאטרית, בה אושפזה.

מן הראוי לציין כאן בהוקרה והערכה את היחס החיובי, ההבנה וההתחשבות של כולם, למקרא מסמך ההנחיות הנ"ל והבטחתם למלא את רצונה. ואכן מאותו הרגע, ראינו כיצד קיימו הבטחה זו בכל הכבוד הראוי. לפיכך, חשוב לנו לפרט להלן תיאור המהלך כולו מרגע הגעתה למיון בערבו של אותו היום ועד לפטירתה, בשלווה ובכבוד, למחרת בצהריים.

הגענו לחדר המיון, בשעות הערב המוקדמות, כשהיא בהכרה ומבינה היטב את המתרחש סביבה. לאחר הליך הקליטה האדמיניסטרטיבי שם, ניסו כמה מאנשי הצוות (שתי אחיות ורופאה) לקחת דגימת דם ורידי לצורך בדיקות מעבדה, אך נתקלו בקושי רב בשל ירידה חדה בלחץ הדם שלה. אז נקרא רופא בכיר נוסף, אשר חזר על הניסיון בלא הצלחה וחשב להשיג את דגימת הדם בדרך אחרת (דם עורקי), אך בשל זכויות החולה וההתחשבות בהנחיות הרפואיות שלה, החליט לעשות זאת רק אם חמותי תסכים ותאשר זאת. כאשר שאל אותה על כך, היא סרבה והשיבה לו שאין בכך צורך, שכן היא חשה שהיא "כבר הולכת" כדבריה. הוא שב ופנה גם אלינו, כבאי כוח ואנחנו ענינו לו שאת התשובה הברורה הוא קיבל ממנה. וכך היה - הצוות ויתר על בדיקת הדם והחליט להעבירה למחלקה.

חיברו לה עירוי נוזלים ושמו לה מסכת חמצן, בכדי להקל עליה את הנשימה ואז נכונה לנו הפתעה חיובית נוספת, כאשר במקום השיגרה

המוכרת של ליווי החולה מחדר המיון למחלקה באמצעות צוות סניטארי, ליוו אותה למחלקה, הרפאה והאחות מחדר המיון.

בהגיענו למחלקת האישפוז ובמהלך קבלתה שם, חזרנו והזכרנו את דבר קיומו של טופס ה"הנחיות הרפואיות המקדימות" שלה והבהרנו שוב את רצונה. הסתבר שהם היו ערים לכך, כי טופס ההנחיות היה מצורף למסמכי ההעברה למחלקה והדבר אף צוין שם שוב נענינו בחיוב ובאישור חוזר שיתייחסו לכך בכבוד הראוי. ראוי לציין שחמותי היתה עדיין ערנית ואף ניהלה שיחה עם שניים מנכדיה (ילדינו שהצטרפו בהמשך הערב) אודות בני ביתם וכו'.

משנרגעה מעט במיטתה, נפרדנו ממנה והבטחנו לשוב למחרת בבוקר והיא נרדמה. קבלנו הבטחה מן האחות התורנית שאם חלילה תהיה התפתחות כלשהי לרעה, יתקשרו אלינו להודיע על כך ואף נאמר לנו שלא להסס להתקשר ביזמתנו, במהלך הלילה, אם נרצה בכך.

למחרת בבוקר כשהגענו אליה, מצאנו אותה רדומה ומעט מתקשה בנשימה ולא רצינו להפריע או להטריד את מנוחתה. כעבור כשעה, במסגרת ביקור הרופאים היוםי, הגיעו רופא המחלקה, האחות האחראית ואחות נוספת. הם הסבירו לנו שוב שמצבה מוגדר סופני וחזרו להבטיח לנו שיעשו כל שאפשר לסייע לה בטיפול תומך, באמצעות עירוי הנוזלים ומסכת החמצן, בכדי שלא תסבול ובכך, כאמור, הם איפשרו לה לסיים את חייה ברוגע ובשלווה, מוות מכובד מתוך יחס אנושי יוצא מן הכלל לו זכתה בשעותיה האחרונות.

כעת, עם לכתה מאתנו בשיבה טובה, כל שנותר

לנו, המשפחה כולה וכל מכריה וידידיה, הוא להודות לצוות הרפואי על ההתחשבות ברצונה, על אצילות הנפש של כל המטפלים בה בכבוד הראוי לבני אנוש באשר הם.

ישר כוח לכל צוות המיון והמחלקה הפנימית ו' גריאטרית, במרכז הרפואי "מאיר" בכפר סבא. חזקו ואימצו ■

חבר ומתנדב בעמותה

הנוער איתנו

לפני כמה חודשים הוזמנתי למפגש עם בני נוער הלומדים בכיתה י"א במגמת רפואה בביה"ס מזרע בעמק יזרעאל. הרציתי לתלמידים על זכות האדם על גופו וסיפרתי על עמותת ליל"ך. בהמשך חילקתי את התלמידים לארבע קבוצות וכל אחת זנה בגורלו של חולה חשוד מרפא, מקרה אמיתי שאירע בעבר, והתבקשה להציע טיפול הולם.

עלי לציין שכל התלמידים גילו ידע רב ופתיחות. במקרה של חולה מבוגר חשוד מרפא הם הציעו לפעול במטרה לחסוך בסבל וחלקם אף הציעו לשלוח את החולה להמתת חסד בשווייץ. במקרה של חולה סופנית צעירה, הם בחרו בטיפול פליאטיבי ואיכותי והציעו להשתמש בתרופות חדשניות.

בסיום הפגישה הסברתי לתלמידים מה אירע לכל חולה במציאות והדגשתי - שזכויות לא מקבלים על מגש של כסף, על זכויות צריך להיאבק - ובדרך להשפיע על מקבלי ההחלטות ■

מאת: רבקה הוכהוויזר

העבירו את זה הלאה...



ליקטה: טובית אוריאל



טיול במקום טיפול

יומיים לאחר מות בעלה, לו היתה נשואה 67 שנים, התבשרה נורמה, תושבת משיגן, כי חלתה בסרטן. נורמה (90), שכבר הגיעה לשיבה טובה, החליטה לוותר על תוכנית הטיפולים שהוצעה לה ובמקום זאת לבלות וליהנות בשארית חייה. יחד עם בנה וכלתה ועם כלבה האהוב, היא יצאה להגשים חלום. טיול של פעם בחיים - טיול מחוץ לחוף לאורכה ולרוחבה של ארה"ב. הם נסעו בטיולית נוחה ומאובזרת ואיתה "קרעו את הדרכים". הם ביקרו בכל אתרי התיירות, בשמורות הטבע, באתרים היסטוריים, הגיעו לראשי הרים, טבלו באוקיינוסים וטעמו מאכלים שונים ומדהימים. בדרך פגשו המון אמריקאים טובים שבאו לפגוש את נורמה. כלתה פתחה עבורה דף פייסבוק, כדי שנורמה תוכל לשתף את החוויות ותוכניות הדרך עם כולם. וכך, בכל מקום שהגיעו אליו, חיכו אנשים כדי לפגוש אותה.

נורמה נהנתה לצלם, להצטלם ולפרסם ברשת ■



בדיקת שמיעה

יעקב וחנה נשואים שנים רבות. יעקב הבחין לאחרונה כי שמיעתה של אשתו איננה כפי שהייתה. הוא חשש להעלות את הנושא, שכן לא נעים להעיר לאחר שהוא זקוק למכשיר שמיעה. יעקב החליט להתקשר לרופא המשפחה כדי לקבל עצה.

הרופא הציע ליעקב לבדוק את אוברון השמיעה של אשתו בעצמו:

עמוד במרחק של 5 מטר ממנה, אמר הרופא, ובקול רגיל אמור לה משהו ותראה אם היא שומעת. אם היא לא תגיב, התקרב ל-3 מ' ואחר כך ל-2 מ' וכן הלאה, עד שתקבל תגובה.

באותו יום חנה הכינה במטבח ארוחת ערב. יעקב ישב בסלון ונזכר בשיחתו עם הרופא. הוא חשב לעצמו: אני נמצא בערך 5 מ' מאשתי, אנסה מה שהרופא הציע.

מותק, מה אוכלים הערב? הוא קרא בקול. לא נשמעה שום תגובה. הוא קם מהכורסה, התקרב למטבח ובמרחק של 3 מ' מאשתו שאל שוב: מותק, מה אוכלים הערב? אין תגובה.

הוא התקרב לכניסה למטבח ושאל: חנה, מה אוכלים לארוחת ערב? אין קול ואין עונה.

בשלב הזה יעקב כבר היה מודאג מאוד. הוא נכנס למטבח, התקרב ועמד מאחורי אשתו ושאל בקול רם: מה אוכלים לארוחת ערב?

- יעקב, בפעם הרביעית אני אומרת לך: אוכלים עוף צלוי, תפסיק להציק לי כל הזמן!

מוסר השכל: גם כשאנחנו חושבים שהבעיה נמצאת אצל השני, כדאי שנבדוק את עצמנו! ■



לא נוסע יותר לחו"ל

במצב הבטחון הרעוע, אני לא נוסע יותר לחו"ל ומעדיף את חיפה, כי בחיפה יש הכל: כרמל צרפתי, שוק תורכי, מושבה גרמנית, בית חולים איטלקי, בית קברות בריטי, בית אבות ספרדי, בית כנסת סלוניקאי, מתנ"ס ערבי, גן פרסי, מסעדה עיראקית, רשת חנויות רוסי, מעונות קנדה, גלידה אמריקאית, נערויות מ 28 ארצות ושוויצריה הקטנה. ואפילו גר בה הגבר הכי קשיש בעולם - אז בשביל מה לנסוע לחו"ל? ■



ספר השיאים של גינס: תושב חיפה בן 112 פלוס (15.9.1903), התבשר על כניסתו לספר השיאים של גינס, כגבר המבוגר ביותר בעולם. קרישטל הוכרז לפני כשנתיים כניצול השואה המבוגר ביותר שעדיין חי

קרישטל נולד ב-1903 בכפר קטן בפולין. בגיל צעיר התייתם מהוריו ועבר אל דודו בלודז'. במפעל הממתקים של דודו, למד לייצר ממתקים ופתח עסק משלו. בעת שפרצה מלחמת העולם השנייה היה נשוי ואב לשני ילדים.

במהלך השנים בהן התגורר בגטו לודז' נפטרו שני בניו ממחלות. קרישטל סיפק לגרמנים ממתקים שייצר ובזכות הממתקים היה חיוני בגטו ולכן לא נשלח למחנות אלא רק לקראת הסוף. במאי 1944 נשלחו קרישטל ואשתו פייגה לאושוויץ, בטרנספר שהיה בין האחרונים. הם שהו שם 10 חודשים, נשלחו למחנות עבודה וצעדו בצעדת

סטטיסטיקה:

ישראל קרישטל הוא אמנם הגבר הקשיש בעולם כיום, אבל הוא "רק" במקום ה-23 ברשימת קשישי כל הזמנים. הישיש ביותר ברשימה הוא ג'ירמון קימורה, יפני שמת ב-2013 בגיל 116. גם ארבעת הקשישים שאחרי קרישטל ברשימת הישישים החיים כיום הם יפנים. האישה שהאריכה חיים יותר מכל היא ג'אן קאלמן הצרפתייה, שמתה ב-1997 בגיל 122. האישה הקשישה ביותר כיום היא סוזנה מושאט ג'ונס, אמריקנית בת 116, שנולדה בשלהי המאה ה-19.

would compensate patients who were harmed by medical treatment without the need of proving the doctor wrong.

The Law for Patients' Rights is not budgeted. However, experience has shown that the assumption that suffice it to declare that the rights exist to ensure they will be honored is no so. Adv Leah Wafner, General Manager of the Israel Medical Association recently stated correctly in an interview in the special supplement of "Haaretz", that the healthcare system does not relate to the Law for Patient's Rights as a legislative arrangement which applies to the healthcare system as well. The question, she says, is whether the law also applies to bureaucratic topics, accessibility and availability, and if not – the need for this should be examined.

Following are two systematic failures which essentially impair patients' rights. Regarding the instruction that every patient is entitled to appropriate medical care, including both standard of care as well as accompanying human interaction, she stated that the right to appropriate medical care is connected to a restriction determined by the law, that the patient's right is "in accordance with every law and condition and arrangement accepted from time to time by the Ministry of Health in Israel". This restriction actually voids the patient's right to appropriate medical treatment. The low budgets at the disposal of the Ministry of Health do not permit the required care be given to patients within a reasonable time, and

patients are often forced to wait many months for a vital medical test or an operation that will determine their fate. Adv Leah Wafner also related to the instruction of the Law that obliges caregivers to preserve patient's dignity and confidentiality. The reality in hospitals is a chronic lack of beds. Many patients are not given a bed in a room, but are placed in the corridors, a condition that seriously impacts personal dignity and privacy.

This means that the Law for Patients' Rights, despite its revolutionary innovations, still requires many amendments and addendums, which can be realized only if the Knesset internalizes the need for the allocation of many more resources to the Ministry of Health. Today a wide gap of about 3,000 beds exists in relation to the size of the population in contrast to that acceptable in OECD countries. Differences also exist in medical equipment as well as in doctors of various specialties, mainly in the peripheral regions. And we have not yet mentioned one word about the limitations of the basket of medications which place many patients in the position of having to fund the purchase of life-saving medications themselves, at great expense. The financial constraints are well known, but the question remains whether, in determining national priorities, the State relates sufficient importance to vital medical needs ■

English: Lynda Berman

תשבץ נושא פרסים

מאת: טובית אוריאל

בין הפותרים יוגרלו 3 ספרים.

פתרונות נא לשלוח אל: תשבץ ליל"ך, ת.ד. 2213 בני ברק 5112102

9	8	7	6	5	4		3	2	1
		A							
				12		11		10	
	16		15		14				13
B				18					17
			G			C			F
					19				
	23					22		21	20
		26	25	E			D		24
		29				28			27

הגדרות

מאונך:

1. כעס, רוגז 4. אחד מתוך 7 חלקים 10. טוהר חף מתחכום 12. האצבע הקטנה 13. אנשי צבא 15. ארגון עולמי של נשים יהודיות 17. מולדתנו 19. הפסקת הריון 20. בן לעדה עתיקה נצר לבני ישראל 23. כלי חפירה 24. היא עיר התמרים 25. מתנה 27. מכשיר מדידה פטפטת, בירבור 29. כוכב הלכת שלנו

מאונך:

2. זמן שעדיין לא עבר 3. גבר מרובה נשים 5. עוף דורס 6. בירת ישראל 7. הגשת בקשה לדיון משפטי 9. ערמת עפר 11. סקס 13. נושאי נשק 14. נוצר מול עינינו 16. לך החוצה 18. ארץ השמש העולה 21. פרח גוי קוצני 22. אחת האמהות 23. מקום 26. חדר בכלא

הפתרון

העתיקו את האותיות שכתבתם במשבצות המסומנות בלועזית אל שורת המשבצות למטה. שילחו למערכת רק את צמד המילים אשר רשום בהן.

A	B	C	D

E	F	G

TWENTY YEARS TO THE LAW FOR PATIENTS' RIGHTS

by Retired Justice Eliayu Matsa,
President of Lilach

The Law for Patients' Rights is already 20 years old. However, although the law has completely changed past concepts, and despite its many amendments, changes must still be made.

May 12 marked 20 years since the coming into effect of the Law for Patients' Rights. The objective of the Law, which has undergone ten amendments since its conception, is to "determine the rights of an individual who requires medical treatment or who is receiving medical treatment, and to preserve his/her dignity and privacy".

Ethically, the Law comes to complement the National Health Insurance Law: An individual's dignity and liberty, historical turning points in the relationship between doctors and other connected professions (like midwives, physiotherapists, speech therapists, psychologists and many others), and their patients. For hundreds of years physicians were perceived as the most knowledgeable about everything required for treating their patients, and the patients were almost never allowed to inquire about other options. The Law for Patients' Rights completely changed the old concept. The Law increased patients' autonomy, defined a list of rights with which he/she is empowered when

communicating with his/her doctor, and at the same time obligated the doctor to honor patient's rights.

The currently accepted concept is that the doctor's decision regarding treatment must be acceptable to the patient. The phrase coined by the Law – "Informed Consent" by the patient, accepting the treatment – was explained as his/her agreement to the complete information provided by the physician about the medical diagnosis, when the doctor has shared with him/her the considerations upon which he/she based his/her decision to offer the specific treatment, and has even told him/her the chances of successful treatment as well as the risks involved. It should be noted that for the list of treatments – operations, catheterizations, dialysis, chemotherapy, radiation therapy and IVF – the Law demands that the patient's consent be given in writing. The ruling determines that written consent will not be binding if the patient signed the Informed Consent form without receiving an explanation from the physician about the treatment, chances, and risks.

All the Law's other instructions were intended to ensure fulfillment of the patient's rights. Among these are the actual rights of patients in need of medical treatment to receive treatment; the rights of all patients who are examined in the ER by a doctor; the right of patients to receive appropriate medical care, both regarding standard of treatment as well as interpersonal relations relevant

to this care; the right of patients to obtain information about their caregiver, and the right to the presence of an escort while receiving treatment. Patients have the right to appoint a representative authorized to speak for them, as well as the right to request a second opinion before deciding whether to consent to the treatment that has been suggested.

The law imposes several duties on caregivers, which are also meant to preserve patients' rights: The obligation to preserve the patient's dignity and privacy, as well as confidentiality regarding everything concerned with the treatment. Caregivers are strictly forbidden to discriminate between patients regarding religion, race, gender, nationality, country of origin, sexual tendency, etc. Breaching this prohibition might lead to criminal prosecution and payment of a fine. Caregivers are obliged to record in writing all their findings as well as the course of treatment, and at the demand of the patient or his/her representative – to provide them with information from the medical records. The Law also demands the establishment of an ethics committee in every medical institution whose function is to arbitrate in controversies between caregivers and patients, and a quality assurance committee to ensure the instructions of the law are carried out.

Senior physicians and directors of medical institutions have recently related to the 20th anniversary of the Law for Patients' Rights (in a special supplement

devoted to this topic by the "Haaretz" newspaper). The reporters agreed that this Law is important and will basically change past concepts. The interpersonal relationships between caregivers and their patients in the year 2016 differs completely from those in 1996. The Law for Patients' Rights contributed to the change, but so did technological development allowing many patients to gather information about their illnesses and possible treatments from the Internet and from various social networks. Yet some patients are unable to surf the internet, or to participate in a discussion and form an opinion about the required treatment, and they unquestioningly accept their doctors' recommendations. However, many patients are not satisfied with the explanations provided by caregivers, and prefer to check every piece of information themselves and hold long discussions with their doctors. Doctors state that the new reality often places them in a position of self-defense, and fearing lawsuits they often refer the patients for more tests and scans even when this is not really medically necessary, with the aim of reinforcing their diagnosis and perception of treatment. It has been found that "defensive medicine" leads to heavy financial costs which impair public medicine. There were those of the opinion that as well as the Law for Patients' Rights, a legislative arrangement was also necessary to define patients' rights. As a solution to defensive medicine, some insisted on the need of a law for a national fund that