

אנחנו בני עשרים!

לכבוד יום הולדתה של עמותת ליל"ך פנינו לחברים ותיקים, לשמוע במה יברכו אותנו

ליקטה: רות רביד



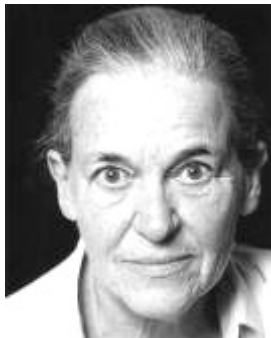
א ביבה ברק, הנושאת כרטיס חבר מס' 2 של ליל"ך הצטרפה לעמותתנו לאחר שחוותה מקרוב את ייסורי הסוף של הוריה. היא מתייחסת בסיפוק לקבלה של חוק החולה הנוטה למות, ורואה בכך הישג גדול לפעילותנו, אם כי המהלך, לדעתה עדיין אינו מושלם. ליום הולדתנו היא מאחלת לנו שנמשיך במאמצינו, שנייצג כראוי את חברינו ושננחל הישגים! גם השחקנית אורנה פורת נמנית עם ראשוני המצטרפים, ונושאת בגאווה כרטיס חבר מס' 46. אורנה פורת הצהירה לא פעם שהיא דוגלת בעקרונות המובילים אותנו. היא מקווה שבבוא היום היא תוכל לסיים את דרכה בכבוד.



מעל לכל היא מתיחסת לחברותה בעמותה כמתן עוד קול לתמיכה ברעיון. במה היא מברכת אותנו? שנוכה לכך שכל התיקונים שאנו מבקשים לתקן בחוק – יבוצעו במהרה. אילן דה-פריס, בנו של נשיאנו הראשון, פרופ' אנדרי דה-פריס ז"ל, גדל על ברכי האידיאולוגיה של ליל"ך, ויחד עם כל בני המשפחה הוא גאה בחלקו של אביו במאבק. לגופו של דבר, כאיש צעיר הוא שקוע רובו ככולו בעבודתו היצירתית, ואינו עוקב מקרוב אחרי ההתרחשויות, להרגשתו, בחוגים שהוא מתהלך בהם אין מודעות רבה לנושא, וודאי שהמידע על כך מועט מאוד. יש להגביר את ההסברה, הוא חושב, גם לקהל הרחב וגם לסגל הרפואי. וביום ההולדת ה-20 הוא מאחל לנו



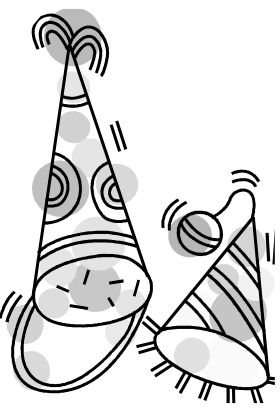
שלמה בר שביט



אורנה פורת



חנה מרון



חיים בכבוד יולי 2007 3

שנצליח בכך. "עשיתם פריצת דרך נפלאה", הוא אומר, "נקווה שהפריצה תימשך הלאה".

השחקנית חנה מרון הצטרפה לעמותה בתקופה שבעלה יעקב רכטר ז"ל חלה. רבים נחשפים לנושא כשהמחלה מתקרבת הביתה. אף כי פרטי החוק החדש לא היו נהירים לה, שמחה לשמוע על כך ובירכה אותנו שיהיה לנו די כח להביא את החוק לשלמות, שיתאים לסוגי מוות שונים.

ד"ר אליהו גילון (לשעבר מבית הספר לרפואה של אוניברסיטת תל-אביב) ער לצעד

רבים מידידיו, על בסיס אידיאולוגי: "לאדם בוגר יש זכות לחיות ולמות בכבוד", הוא אומר. "טוב עשתה הכנסת שחוקקה את החוק למען אזרחיה, אותה כנסת הקובעת בחוק שעל האזרח לצאת למלחמה, ומסכנת את חייו, לא ייתכן שלא תיתן לו את הזכות להחליט ברגעיו הפרטיים על סיום חייו".

בר-שביט ער לכך שהחוק שהתקבל מותר בשוליים בעיות רבות בלתי פתורות, ועל כן יש להמשיך במאבקים. "שתצליחו", הוא מאחל לנו מכל הלב ומוסיף: "ברכות ליום ההולדת!"

ליל"ך – לחיות ולמות בכבוד

זה הזמן לסגור חובות

שלמי תודות לחברינו ששילמו את דמי החבר לשנת 2007 ולא לה שטרם שילמו – אנא עשו זאת עכשיו

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

דמי החבר לשנה: 100 ₪ ליחיד/ה, 160 ₪ לזוג
התשלום: בהמחאה לפקודת ליל"ך

אנא, הקפידו לרשום בהמחאה - שם וכתובת מגורים

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

הגדול שנעשה מאז שקבוצה קטנה של אנשים מודעים לנושא התכנסה להקים את העמותה ועד למודעות הציבורית ההולכת ומתרחבת היום. "קבלת החוק נותנת לי הרגשה טובה", הוא אומר, ומאחל לנו שנמשיך בדרכנו ללא לאות. השחקן שלמה בר-שביט הצטרף לליל"ך עם

על הפרק

**בינה
דיבון,
יו"ר ליל"ך**

שנת ההמתנה

אילו נהוג היה לכנות את השנים בשמות (כמו בסין, למשל) הייתי מכנה את השנה השוטפת - שנת ההמתנה. תחילה המתנו לשיתופנו, כפי שהובטח לנו, בוועדה לקביעת התקנות לחוק החולה הנוטה למות. למרות ההבטחות לא הוזמנו להשתתף, וב-6 בדצמבר 2006 הונחו התקנות על שולחנו של שר הבריאות. או אז החלה ההמתנה לאישור התקנות על-ידי ועדת עבודה, רווחה ובריאות בכנסת. בחודש מרץ התכנסה הוועדה והפעם השתתפו בישיבה שני נציגינו: נשיא העמותה, השופט אליהו מצא וחברת ההנהלה רות דבל. השתתפותנו תרמה תרומה משמעותית ביותר להקלת התהליך ולהפיכתו לפשוט ולנגיש יותר. מאז ועד היום אנו ממתינים לפרסום התקנות ולמימושן. לצערנו, לבד מפרסום באינטרנט של התקנות ושל טופס מתן ההוראות הרפואיות המקדימות, לא נעשה שום צעד מכיוון משרד הבריאות, ופניותינו הרבות לא נענו, או נענו בחוסר ידע מוחלט. (עוד על התקנות וביצוען בכתבתו של נשיא העמותה).

אנו, נשיא העמותה וחברי הוועד המנהל, מנסים למצוא דרך שתהיה נוחה ולא מסורבלת להעברת הצוואות בחיים של חברי/ות ליל"ך מן הטופס המצוי בידיהם כעת לטופס הממשלתי. זהו תהליך לא פשוט הן מבחינה עקרונית והן מבחינה לוגיסטית. אנו מקווים, כי עם פרסום ביטאון זה נוכל להדריך את חברינו וחברותינו ולעזור להם במעבר זה.

יום הולדת

בלחץ המלווה את עבודתנו באחרונה בכל הקשור להפעלת חוק החולה הנוטה למות ובהתאמה בין ה"צוואה בחיים" של ליל"ך ושל זו הממשלתית כמעט שכחנו שהשנה ימלאו 20 שנה לייסוד העמותה. כן, חברות וחברים, אנו בני 20. יום הולדת, רבותי, אינו רק עוגה ובלונים אלא גם יום של סיכומים וחשבון נפש. ואמנם, נדמה לי שאנו יכולים להביט במראה בלא מעט גאווה: מ-7 מייסדי העמותה גדלנו לקרוב ל-15000 חברים שחתמו על טופס צוואה בחיים ובכך הביעו את הזדהותם ואת תמיכתם ברעיוננו. אחרי מאבק ממושך הגענו לחקיקה ולא מעט בזכותנו נחוק חוק החולה הנוטה למות. אמנם חוק העונה באופן חלקי על הבעיה אך ללא ספק מציעד את נושא האוטונומיה של האדם על גופו צעד גדול קדימה. המרכזים הרפואיים הגדולים לא רק מכירים היום בקיומנו אלא אף יוזמים קשר איתנו. כאן המקום להודות ולחזק את ידי המתנדבים העושים מלאכתם נאמנה, בצנעה, ללא תמורה מלבד הסיפוק על ההישגים ובמסירות רבה. וכן תודה לאלפי חברותינו וחברינו הנותנים את אמונם בנו. הבה נקוה כי בקרוב נוכל לברך על הישגים נוספים ונגיע לכיבוד מלא של האדם בחייו ובמותו.

פעילות שוטפת

ובינתיים, טרם הגיעה העת לנוח על זרי הדפנה. עם קבלת חוק החולה הנוטה למות לא רק שפעילותנו טרם הסתיימה, אלא שאנו נדרשים לפעילות מוגברת בתחומים מסוימים. שיעור התשלומים של דמי החבר גבוה יותר השנה מאשר בשנים קודמות, ולמשרדנו מגיעות בקשות רבות יותר להצטרף ליל"ך, וגם פניות רבות מגופים המתכוונים למלא אחר תקנות החוק, אולם חסר להם מידע, כיצד למלא את

הטפסים הרבים הכרוכים בתהליך, ומה חלקם בביצוע החוק. בין הפונים: מחלקת הרווחה של עובדי בנק לאומי, קבוצה של כ-20 רופאי משפחה, שרות בתי הסוהר (בבתי הסוהר מלמדים את האסירים שיעורי אזרחות), מועדוני קהילה תומכת, מקומות של דיור מוגן, עובדים סוציאליים הקשורים לער"ן, ועוד ועוד. נציגינו עושים ככל יכולתם כדי להסביר לגופים אלה את החוק ואת אפשרויות ביצועו.

פנייה מעניינת נתקבלה ממרכז רפואי מהגדולים בארץ. התבקשנו למסור לו את רשימת חברי ליל"7, כדי לבדוק, במקרה של אשפוז פתאומי, אם המאושפז חבר בליל"7 ולנהוג בו בהתאם. מאחר שהתחייבנו לסודיות, לא יכולנו, לצערנו, להיענות לבקשה. אולם חברת הוועד המנהל, ציפי חן, הגתה רעיון לפתרון, והיא גם הרוח החיה במימושו. במחשב העמותה הותקנה תוכנה המאפשרת בעזרת סיסמה להיכנס לרשימת החברים. שתי חברות הוועד המנהל, ציפי חן ותמר סטן, התנדבו לשמש כתורניות. עתה ניתן לברר תוך דקות מאז מגיע אליהן טלפון מבית חולים, אם חולה כלשהו חבר בליל"7. בתי החולים הלוקחים חלק במיזם: זיו בצפת, קפלן ברחובות, שיבא תל השומר, העמק עפולה, מרכז רבין. כן צפויות פגישות עם נציגי בתי חולים נוספים ויש להניח שבקרוב יצטרפו לתכנית עוד מוסדות רפואיים.

האסיפה השנתית

ב-27.4.07 התקיימה האסיפה השנתית של עמותת ליל"7. בחלק הראשון נמסר דו"ח כספי, הצעת תקציב לשנה הקרובה ודו"ח ועדת ביקורת. כן אושרו בעלי התפקידים השונים. בבחלק השני הרצה ד"ר ישראל (איסי) דורון על ההיבטים הרב מימדיים של הקשר בין החוק לבין הזקנה. באסיפה השתתפו כ-100 חברים וחברות.

תוכן העניינים

- 2 אנחנו בני עשרים! ד"ר רות רביד
- 4 על הפרק, בינה דיבון, יו"ר ליל"ך
- 6 המהלכים לביצוע החוק, נשיא ליל"ך
השופט בדימוס אליהו מצא
- 10 היש אמות מידה שוות לאותנזיה?
פרופ' זאב לוי
- 12 השורה הריקה, טלילה בן-זכאי
- 14 להרגיש טוב על סף המוות, דפנה
רסקין
- 16 ראיון עם פרופ' עוזי גפטר, מיה רשף
- 19 בן אלמוות, חיה יוסף
- 20 חדשות מרכז המידע, עליזה גרשון-
שריר
- 21 מכתבים
- 22 תלמידים – ומיתת חסד, עירית גדרון
- 24 על קו הקץ, הסרט והסדנה
- 25 מיומנה של מתנדבת
- 25 ובבוא יומך, שיר, חיים רותם
- 26 מה חדש בליל"ך
- 29 חדשות חוץ, ציפי חן
- 32 בעקבות מותו של המשורר, ניצא שרון
- 33 תקציר אנגלי (תרגום: לינדה ברמן)

מערכת חיים בכבוד
בינה דיבון
טלילה בן-זכאי
דפנה רסקין

העורך: חיים נגיד

ת.ד. 8144 רמת גן 52181
© כל הזכויות שמורות
יולי 2007, גיליון מס. 24

המהלכים לביצוע חוק

החולה הנוטה למות

שנה וחצי חלפו מאז נכנס לתוקפו

חוק החולה הנוטה למות שהתקבל בכנסת בדצמבר 2005,

אך קבלתו של חוק זה אינה מביאה את

מפעלה של ליל"ך לסימו,

אלא מטילה עליה שורה של משימות מיידיות חדשות

מאת שופט ביהמ"ש העליון (בדימוס) אליהו מצא, נשיא ליל"ך

בסיכומן של עשרים שנות פעילות, מאז ייסודה בשנת 1987, זכאית ליל"ך לזקוף לזכותה הישגים משמעותיים. האחרון והעיקרי שבהם, כמובן, הוא אישורו וכניסתו לתוקף של חוק החולה הנוטה למות. אך קבלתו של חוק חשוב זה - שאלמלא יוזמתה ומאבקה של ליל"ך ספק אם היה זוכה להיכלל בספר החוקים - לא רק שאינה מביאה את מפעלה של ליל"ך לסימו, אלא שהיא מטילה על ליל"ך שורה של משימות מיידיות חדשות.

ראשית, ליל"ך נדרשת לפעילות מוגברת כלפי משרד הבריאות ומוסדות הרפואה, במטרה להבטיח את השלמת היערכותם - בתחום ההקמה של גופים מינהליים ובתחום ההצטיידות - להפעלתו היעילה של החוק הלכה למעשה.

שנית, על ליל"ך מוטל לקחת חלק פעיל בהסברת הוראותיו של החוק החדש לציבור

בכלל, ולציבור הרופאים ולנציגי המוסדות הרפואיים במיוחד, כדי להגביר את המודעות לעצם קיומו ולהוראותיו של החוק וכן לזכויות שהחוק מעניק לחולה הנוטה למות

(כהגדרתו בחוק) ולחובת הרופאים לכבד זכויות אלו.

ושלישית, על ליל"ך לבחון דרכים אפשריות בהן תוכל לסייע לחבריה להתאים את עצמם להסדריו של החוק החדש.

מטרתו של מאמר זה היא לסקור, לפני חברי ליל"ך, את הפעולות העיקריות שנקטה העמותה לקידום הפעלתו של החוק החדש במהלך השנה האחרונה, וכן את פעולותיה המתוכננות ביחס לנושא זה בעתיד הקרוב.

הביצוע התעכב זמן רב

חוק החולה הנוטה למות התקבל על-ידי הכנסת ופורסם בדצמבר 2005, אך תחילת

תוקפו נדחתה לדצמבר 2006. דחיית תחילתו של החוק למשך שנה תמימה נועדה להעניק למשרד הבריאות ולמוסדות הרפואה ארכה מספקת להיערכות מסודרת לקראת הפעלתו של החוק החדש.

במשך קרוב לשנה, משרד הבריאות לא עשה את המוטל עליו. נאלצנו לפנות אל שר הבריאות, שוב ושוב, בדרישה להחיש את טיפול משרדו בנושאים החיוניים להפעלת החוק במועדו. אך פניותינו לא זכו לתשובה ממשית. עבודת ההכנה של התקנות הנדרשות להפעלת החוק התעכבה כמעט עד לערב כניסת החוק לתוקפו; וגם הביצוע של פעולות חיוניות אחרות - בתחום ההצטיידות, ההתארגנות המינהלית והדרכת הרופאים - התעכב זמן רב או כלל לא התחיל.

השלב הבא: מינוי ועדות

משכנס החוק לתוקפו חלה תזווה מסוימת בפעילותו של משרד הבריאות. טיוטה מוצעת של נוסח התקנות הונחה לפני חודשים ספורים על שולחנה של ועדת העבודה, הרווחה והבריאות של הכנסת, שביום 21/3/07 קיימה בה דיון ראשון. בהזמנת יושב ראש הוועדה השתתפתי בישיבה זו, ביחד עם חברת הוועד המנהל גב' רות דבל. מספר הוראות, שנכללו בטיטת התקנות, נראו לנו כמכבידות שלא לצורך על החולה הנוטה למות ועל קרוביו, בבואן לממש את זכויות החולה בהתאם לחוק. בישיבה העלינו הצעות לתיקונים ולשינויים בנוסח שהוגש לוועדה, ואף הצעה לתוספת אחת שנראתה לנו נחוצה, וניתן לציין בסיפוק שכל הצעותינו התקבלו והוועדה הורתה לתקן את נוסח התקנות בהתאם להן.

בעוד התקנות ממתנות לחתימת שר הבריאות, התברר כי פרט טכני שהיה טעון הסדרה בתקנות טרם הוסדר. השלמת הקסר תחייב קיום דיון קצר נוסף לפני הוועדה,

שתשוב ותתכנס לצורך זה לאחר פגרת הכנסת. אפשר אפוא להניח, כי בקרוב יחתום שר הבריאות על התקנות. עם פרסומן ניתן יהיה להאיץ במנכ"ל משרד הבריאות להפעיל את הסמכויות שהוקנו לו בחוק לעניין מינויה, בכל מוסד רפואי שימצא לנכון, של "ועדה מוסדית", שתפקידה לברר מחלוקות בנושאים הנוגעים להפעלת החוק במסגרת המוסד שבו תפעל, וכן למנות את "הוועדה הארצית", שתדון בעררים על החלטות הוועדות המחוזיות וכן בסוגיות שוועדה מחוזית לא הצליחה להכריע בהן, אם בשל קשיותן העקרונית ואם עקב חילוקי-דעות בין חבריה.

יצוין שהסמכות לפעול להקמת הוועדות המוסדיות והוועדה הארצית הוענקה למנכ"ל משרד הבריאות בחוק עצמו, אך מאחר והוראות חשובות, הנוגעות לניהול המעשי של עבודת הוועדות, צריכות (לפי החוק) להיקבע בתקנות, אנו ממתינים לפרסום התקנות בטרם נדרוש מן המנכ"ל להפעיל את סמכותו האמורה.

מאגר המידע כבר פועל

גוף מינהלי נוסף, שהחובה להקימו הוטלה בחוק על שר הבריאות, הוא מאגר המידע, שכל אדם יהיה רשאי לבקש לרשום בו טופס הנחיות רפואיות מקדימות שנערך על-ידיו, או יפוי-כוח שנתן, וכן כל ביטול או שינוי שלהם. האחראי על המאגר, שימונה לתפקידו על-ידי השר, ינהל את הרישום ואחת לחמש שנים לפחות יהיה עליו לשלוח, לכל אדם שנרשם במאגר, הודעת תזכורת בדבר זכותו לחדש

מן השאלות שהציגו לי
הרופאים, וההערות
שהשמיעו, יכולתי
להיווכח עד כמה רבה
הבורות השוררת בקרב
רופאים אמורים להפעיל
את החוק

את ההנחיות הרפואיות המקדימות או את ייפוי-הכוח.

לאחרונה נמסר לנו, כי במשרד הבריאות כבר פועל מאגר מידע, המוכן לקבל לרישום טופסי הנחיות רפואיות מקדימות וייפוי-כוח, אך נראה כי הקמתו הפורמאלית של המאגר תוכל להתבצע רק לאחר פרסום התקנות. בחוק לא נאמר בפני מי ניתן יהיה להשיג על סירוב האחראי על המאגר לרשום טופס הנחיות רפואיות מקדימות או ייפוי-כוח (למשל, בטענה שהללו לא נערכו על-פי הנוסח הקבוע בנספח לחוק). בהיעדר הוראה לעניין זה ייאלץ פונה שבקשתו סורבה לפנות לבית-המשפט.

במהלך הדיון באישור התקנות, לפני ועדת הכנסת, הצענו להסמיך בתקנות גורם בכיר במשרד הבריאות (השר או המנכ"ל) לשמוע השגות על החלטות האחראי על המאגר. הצעתנו התקבלה ונראה שבתקנות ייקבע, כי מי שבקשתו נדחתה על-ידי האחראי על המאגר יוכל להשיג על צדקת ההחלטה לפני מנכ"ל משרד הבריאות.

נרכשה מכונת הנשמה משוכללת

ההיערכות לקראת ביצועו הסדיר של החוק מותנית גם בהצטיידות מתאימה של המוסדות הרפואיים. המדובר בעיקר בהצטיידות במכונות הנשמה המצוידות בשעון המאפשר לקצוב מראש את משך פעולתה של המכונה. השימוש במכונות אלו יאפשר מתן סיוע נשימתי לחולה הנזקק לכך כ"טיפול מחזורי", הניתן לחידוש (או לאי-חידוש) בתום כל פרק זמן קצוב, בעוד שמתן סיוע נשימתי במכונה רגילה נחשב כטיפול רפואי רציף, שהפסקתו היוזמה (מקום שהחולה אינו מסוגל לנשום ללא סיוע) שקולה להמתה אקטיווית של החולה.

ד"ר מרדכי הלפרין, הממונה על האתיקה הרפואית במשרד הבריאות, דיווח לאחרונה

שהמשרד כבר רכש אבטיפוס של מכונת הנשמה משוכללת, המצוידת בטכנולוגיה הנחוצה. השימוש במכונה מסוג זה טעון אישור של ועדה מקצועית האמורה להתכנס בקרוב כדי לבחון את האבטיפוס. אם תחליט הוועדה לאשרו ידאג המשרד לייצורן של שתי מכונות ראשונות, שלפי התוכנית תימסרנה לשימוש ניסיוני לבתי החולים "שערי צדק" בירושלים ו"איכילוב" בתל-אביב. בהנחה שניסיון זה יעלה יפה ידאג משרד הבריאות לייצור מספר מספיק של מכונות כאלה עבור כל המוסדות הרפואיים. ד"ר הלפרין הוסיף, שכבר כיום מצויות בכל המוסדות הרפואיים מכונות הנשמה קטנות ופשוטות יחסית, המצוידות בשעונים, והרופאים ימשיכו לעשות בהן שימוש במקרים המתאימים לכך עד להספקת המכונות המשוכללות.

הזרכת רופאים

נושא בעל חשיבות מרכזית, שלילץ פועלת לקידומו, הוא הזרכת הרופאים בדבר חידושי של החוק. לאחרונה הזדמן לי להשתתף בכנס ארצי של איגוד רפואי חשוב, שבעקבות שיחה שקיימתי עם ראשו החליט לייחד מושב מיוחד של הכנס לנושאים הקשורים בהפעלת החוק החדש. מן השאלות שהציגו לי הרופאים, וההערות שהשמיעו, יכולתי להיווכח עד כמה רבה הבורות השוררת בקרב רופאים האמורים להפעיל את החוק. התרשמות דומה מבורות הרופאים הפיקו חברים אחרים של הוועד המנהל ממפגשים דומים שקיימו עם קבוצות אחרות של רופאים.

יש להדגיש: החובה להדריך את הרופאים בנושאים הנדרשים להפעלת החוק, אינה של לילץ אלא של משרד הבריאות, שאינו מתכחש לחובתו ואף טוען כי לאחרונה החל בהפצת לומדה שעל הרופאים לשנן את תוכנה. אנו סבורים כי אין די בהפצת חומר הדרכה בכתב,

ד"ר מרדכי הלפרין, הממונה על האתיקה הרפואית במשרד הבריאות, דיווח לאחרונה שהמשרד כבר רכש אבטיפוס של מכונת הנשמה משוכללת, המצוידת בטכנולוגיה הנחוצה לביצוע חוק החולה הנוטה למות. לאחר האישור הדרוש ידאג המשרד לייצורן של שתי מכונות ראשונות, שלפי התוכנית תימסרנה לשימוש ניסיוני לבתי-החולים "שערי צדק" בירושלים ו"איכילוב" בתל-אביב

ההנחיות הרפואיות המקדימות וייפויי הכוח שצורפו

אלא יש גם לכנס ימי עיון מיוחדים שבהם תינתן לרופאים אפשרות לשמוע הרצאות וכן ללבן סוגיות הקשורות במילוי החובות המקצועיות והאתיות שהחוק מטיל עליהם. נאמר לנו כי משרד הבריאות נערך גם לכך, אך כל עוד איננו עדים לפעילות ממשית בתחום זה, חברי הוועד המנהל משתדלים - בהתנדבות מלאה ועל חשבון זמנם - לתרום את חלקם להרחבת הידע והתובנות של רופאים על-מנת להבטיח, במידת האפשר, כי יבצעו כראוי את המוטל עליהם לפי החוק

המשרד יפרסם מודעות לציבור

לא למותר לציין, כי גם הציבור הרחב אינו מודע כלל לזכויות שהחוק מקנה לחולה הנוטה למות ואף לא לזכותו לערוך כתב הנחיות רפואיות מקדימות ולהפקידו לרישום במאגר הארצי של משרד הבריאות.

נציג המשרד, ד"ר הלפרין, שנשאל על כך בישיבה שהתקיימה בוועדת הכנסת, הבטיח שעם פרסום התקנות יפרסם המשרד מודעות לציבור, שמטרתן ליידע את הרבים בדבר עיקריו של החוק ובדבר הזכויות המוקנות בו לכל אדם. אנו נמשיך לעקוב אחר קיומה של הבטחה זו.

מאגר ייפויי הכוח שבידי ליל"ך

חברי ליל"ך חתמו והפקידו במשרד העמותה טופסי הנחיות רפואיות מקדימות וייפויי-כוח שנערכו על-פי הנוסחים שהוכנו על-ידי ליל"ך. טפסים אלה אינם זהים לטופסי

כנספחים לחוק. לפני כשלושה חודשים פנינו לשר הבריאות בבקשה, כי יעשה שימוש בסמכותו לפי סעיף 60(ג) לחוק ויקבע כי מאגר ההנחיות וייפויי הכוח המצוי בידי ליל"ך יוכל להירשם במאגר הארצי של משרד הבריאות, כשההנחיות הכלולות בטפסים שלנו תתקבלנה במסגרת המגבלות הקבועות בחוק.

למכתב זה לא זכינו לקבל תשובה ואני נוטה לפקפק בסיכויינו לחייב את השר להיענות לבקשתנו. אין משמעות הדבר, שלהנחיות המקדימות שעליהן חתמו חברי ליל"ך אין ערך משפטי. לפחות יש בהן משום ראייה לרצונו של מי שחתם על הטופס, במועד שבו עשה כן, ואם אדם זה יוגדר כחולה הנוטה למות כמשמעו בחוק, לא יוכלו הרופאים האחראים והמטפלים במוסד הרפואי שבו יטופל להתעלם מרצונו.

אך אין ספק כי משקלו הראייתי של טופס הנחיות מקדימות שייערך לפי הנוסח הקבוע בחוק הוא גדול יותר, ולא מן הנמנע כי תוּם דיון שהוועד המנהל אמור לקיים בקרוב ביחס לסוגיה זו, תתחייב המסקנה כי עלינו להמליץ לפני חברי ליל"ך לחתום על טופסי הנחיות מקדימות וייפויי-כוח חדשים, שייערכו לפי החוק. אם זאת תהיה מסקנתנו, אני מניח שבגיליון הבא של הביטאון נכלול הנחיות לחברי ליל"ך כיצד מוצע להם לפעול. כן נבחן את הדרכים המתאימות, שבהן תסייע ליל"ך במילוי הטפסים לאלה מחבריה שיתקשו להתמודד בעצמם עם המלאכה המורכבת של עריכת הטפסים החדשים.

היש אמות מידה

שוונות לאותנזיו

האם יכול להיות הבדל בין קשישיים

כשהמדובר באי הארכת חייו

מאת פרופ' זאב לוי

כאשר מדובר באיש צעיר, כלום אפשר להצדיק הארכה מלאכותית של החיים, גם נגד רצונו, מתוך תקווה – תהיה סבירותה קטנה ככל שתהיה – שאולי יתרחש עוד "נס" רפואי, או תתגלה תרופה חדשה למחלתו?

במחשבה שנייה

אחת השאלות הקשות, המתעוררת בקשר לחולים

סופניים, היא האם יש אמות-מידה התנהגותיות שונות ביחס לחולים זקנים וצעירים? כלום יש להתחשב במעמדו של חולה חשון-מרפא – אם מדובר באדם הנמצא בסוף חייו, או אם הוא צעיר שכל חייו עדיין לפניו?

אם שומה לכבד את בקשתו של חולה סופני זקן, המבקש לא להאריך את חייו באמצעים מלאכותיים, האם שונה הדבר, כאשר מדובר באיש צעיר, אשר ביחס אליו אפשר אולי להצדיק הארכה מלאכותית כזאת, גם נגד רצונו, מתוך תקווה – תהיה סבירותה קטנה ככל שתהיה – שאולי יתרחש עוד "נס" רפואי, תתגלה תרופה חדשה למחלתו וכדומה?

אין ויכוח כי צריך לנהוג כך, כאשר החולה הצעיר עצמו מבקש זאת, אבל איך לנהוג, כאשר הוא מעדיף מוות בכבוד על פני טיפולים "הירואיים"? ודאי זכורה עדיין לאחדים מאתנו הפרשה הטראגית, שהתרחשה לפני שנים אחדות, שבמרכזה היה נער חולה סרטן, שהוכנס בעל כורחו ונגד רצונו למוסד רפואי לטיפולים, ומת עת קצרה אחר-כך.

אמנם, במקרה זה היה מדובר בקטין, אבל בעל אינטליגנציה גבוהה. זאת באמת שאלה קשה להכרעה, אולם רצונו החופשי המוצהר של כל אדם מבוגר – יהיה גילו אשר יהיה – נראה לי הקריטריון הקובע והמחייב.

לא אתייחס כאן לשאלה המוסרית הקשה ביותר – גורלם של ילדים ופעוטות בעלי מומים קשים מלידה, שצפויים להם חיים אכזריים ביותר, כמו למשל תינוקות אננצפליים וכו', שסביבה התלקחה בזמנו סערת רוחות בעקבות הצגת השאלה של הפילוסוף פטר זינגר, אם מבחינה אתית רצוי להפסיק את חייהם של תינוקות אומללים כאלה.

ברפואה המודרנית נחשבות היום כבעייתיות דעות נחרצות לגבי מה שנראה לבלתי-אפשרי, אולם לגבי רוב רובם של החולים הסופניים אין זאת



במקרים
כאלה לתת
זכות קדימה
לצעירים? זאת
כבר שאלה
שונה מאוד מן
השאלה
הקודמת ביחס
לאותנזיה, כי
כאן לא מדובר
בחולים
סופניים. אי-
אפשר להתעלם
מהעדפות
רגשיות בנדון
זה,

עדיין יותר מטענה עיונית מופשטת, ללא סיכויים קונקרטיים. השאלה העקרונית נשארת, האם יש בכמה יוצאים מן הכלל, מועטים ביותר, שבהם חולים סופניים שרדו למרות כל התחזיות, כדי להצדיק הגדרה חדשה של הסופניות.

ועוד, היום יכולות מכונות למלא פונקציות, שהאיברים – כליה, כבד, לבלב, לב, ריאה, קרנית – אינם מסוגלים עוד למלא, אבל כאן מתעוררת דילמה מוסרית אחרת: מה לעשות, כאשר יש יותר חולים הזקוקים למכונות או להשתלות משניתן לספק? בסרילנקה הגבילו, למשל, בזמנו את הטיפול בדיאליזה עד גיל 65, ופירוש הדבר היה שדנו את הקשישים יותר למוות. אפילו בארצות-הברית, המדינה בעלת הטכנולוגיה הרפואית המודרנית, התעוררו בעיות כאלה. כאשר הפעילו בשנות הששים לראשונה מכונות דיאליזה בסיאטל, עלה מספר הנזקקים פי חמישה ויותר מעבר לאפשרויות, שעמדו לרשות הממסד הרפואי.

הוא הדין בנוגע לתרופות ולטיפולים יקרים, להשתלות וכדומה. מבלי להתייחס כאן להיבטים החברתיים-כלכליים, האם מן הדין

אבל כלום אפשר לשקול את ערך חייו של אדם אחד מול ערך חייו של אדם אחר? כבר חז"ל שאלו, האם דמך אדום משל דם רעך? אין אלה כבר שאלות רפואיות גרידא, ולכן הוקמו בבתי-חולים בין היתר ועדות אתיקה רפואית הכוללות, בנוסף לרופאים, גם משפטנים, אנשי דת וכדומה, כדי לשחרר את הרופאים, לפחות עד גבול מסוים, מהכרעות, החורגות אל מעבר לדיאגנוזה הרפואית. גם הוצאות הטיפול של החולה הזקן גבוהות בדרך-כלל בהרבה מאלה של האיש הצעיר – האם אמור עניין זה להוות גורם בשיקול הדעת?

אין תשובות מניחות את הדעת לשאלות אלה, אבל הן חורגות מן הסוגיה של מיתה בכבוד, הנוגעת לחולים סופניים וחשוכי מרפא. אלה שאלות אתיות, השייכות למישור החברתי-הכללי.

השורה הריקה

בעקבות סידרת הטלוויזיה: "על החיים ועל המוות"

מאת טלילה בן-זכאי

ערוץ 10 של הטלוויזיה הישראלית עשה בהחלט מעשה נועז, כאשר החליט להקרין סידרה בת שבעה פרקים המתמודדת עם נושא המוות. כדי "לרכך" את הנושא ולעורר התענינות רחבה יותר, החליטו להעמיד במרכז של כל אחד מן הפרקים דמות תקשורתית נודעת, בתקווה שכך יעלה ה"רייטינג". הרשימה כללה את השחקנים שי אביבי, מאיר סוויסה וריקי בלייך, ואת אנשי התקשורת מיקי חיימוביץ, נתן זהבי וליאור שליין. את הסידרה ליווה קרלו שטנגר, פסיכולוג קליני. לצערי, לא אייל דורון – מפיק הסידרה, ולא קרלו שטנגר – הפסיכולוג, לא נענו לפנייתנו להתראיין לביטאון. יתכן שהם חשים בנוח עם המוות יותר מאשר עם החיים...

קשה לומר שקיבלנו תובנות חדשות מן התוכנית על נושא המוות. ואולי אין כאלה?

קשה לומר שקיבלנו תובנות חדשות על הנושא. ואולי אין כאלה? יש המפחדים מן המוות, יש המדחיקים את הנושא ומסרבים לדבר עליו, יש המאמינים בחיים אחרי המוות, ויש המנסים להפיק את המירב מן החיים שלפני...

ליאור שליין, בן ה-27, נשלח לארה"ב לבקר בעיר יוצאת דופן. כרטיס הכניסה אליה הוא הגיל, לפחות 55. היא נראית כמו קאנטרי קלאב גדול, סיפר ליאור, אנשים

קמים בבוקר וממלאים את יומם בפעילויות גופניות וחברתיות עד לעייפה, כאילו כל החיים עדיין לפניהם.

נתן זהבי דיבר על הנצחה. בשבילו היא אינה חשובה כלל. כשהחיים מסתיימים זה סוף פסוק. אפילו על קבר אביו, שנפטר לפני כשנה בגיל 102, אינו עולה, אבל הוא רוצה להמשיך לחיות כל עוד אמו הקשישה בחיים. "לא יהיה פייר לעשות אותה אם שכולה", הוא אומר.

על קבר אביו חרט את המילה "מענטש", אני מניחה שזה גם ראוי יהיה לחרוט על המצבה שלו, לאור הדברים הכל-כך חיוביים

שהוא עושה בשנים האחרונות. זהבי התחיל כפרח בחוף "מציצים" והתפתח לשדרן רדיו מעולה בעל מעורבות חברתית גבוהה.

מיקי חיימוביץ התרגשה עד דמעות בחדר הקירור בבית החולים. קשה לה. לא מכבר ראתה שם את גופת אביה, והמחשבה כיצד הוא מרגיש בקבר בליל סערה, מטרידה את מנוחתה. זה לא שהיא מאמינה בחיים שאחרי המוות, אבל היא גם לא קיבלה, לדבריה, שום הוכחה שאין חיים כאלה, וכך היא נותרה רק עם השאלות.



מאיר
סויסה
בילה
בחברת
אלה
המאמינים
ביכולת
לתקשר
עם נשמות
המתים.
להם ברור
שהנשמה

"על החיים ועל המוות", תמונה קבוצתית. מימין: סויסה, שליין, אביבי, זהבי ובלייד

ריקי בלייד פגשה אנשים שמתגרים במוות, אבל לא בהפקרות, אלא מתוך הכרה ולימוד. היא פגשה קבוצת נערים שמתאמנת בקביעות בקפיצה מגגות. הבטחון הגופני שלהם במה שהם מסוגלים או לא מסוגלים לעשות הוא המנחה אותם מתי לקפוץ ומתי לא. היא עצמה אכולת פחדים, מתקשה אפילו להתבונן בהם בשעת מעשה. חרדה לבריא אותם. הם מרגיעים אותה, 'הכל יהיה בסדר, אנחנו לא רוצים למות, יודעים בדיוק מה שאנחנו עושים'.

שי אביבי נפגש עם אנשי "חברה קדישא", חפר בורות, ניסה אותם, והגיע למסקנה לא להקבר בבית קברות. אך גם האופציה החילופית של קרימטוריום וקופסת אפר שנותרת לזכרון לא הלהיבה אותו. עדיף לא למות, כמובן, אבל איך?

משתחררת מהגוף ויש לה חיים אחרים. רוצים הוכחה? בוא נקשר אותך אתם. איך מתווכחים עם אמונה?

בתכנית השביעית והאחרונה נפגשו כל הששה עם הפסיכולוג המלווה. הוא צייד אותם בהצעה להפסיק להתעמק במוות ובמקום זה להתייחס לחיים.

ידועה האימרה לפיה, כל אדם נולד עם שתי תעודות, האחת ללידה והשניה למוות. השוני ביניהן הוא שבעוד שבראשונה נכתב תאריך, בשניה - שורת התאריך היא ריקה. בלי הבדל מה אתה חושב, מרגיש, מאמין, עושה, השורה הזאת, בסופו של דבר, תיכתב. לכולם.

להרגיש טוב - על סף המוות

ד"ר דפנה מיתר, מומחית לרפואה פליאטיבית, חולמת שבארץ תהיה נגישות לכל חולה, לכל מחלה ובכל שלב. היא מתנגדת למושג "מוות בכבוד". לדעתה, צריך לחיות בכבוד – עד רגע המוות

מאת דפנה רסקין

רפואה פליאטיבית

עיקר עיסוקה של ד"ר דפנה מיתר הוא בסיוע ובתמיכה בחולים הסובלים ממחלות קשות, לעתים סופניות, ובבני משפחתם. הרפואה הפליאטיבית מטפלת בחולה עצמו. היא אינה מטפלת במחלה, אבל היא ערה לצרכי החולה ולסימפטומים כמו כאבים, בחילות, בצקות ברגלים ועוד.

רפואה פליאטיבית אינה מיועדת רק לחולים סופניים. זוהי גישה המתבוננת באיכות החיים של החולה עצמו תוך כדי טיפול במחלתו. את הסטודנטים לרפואה שלה מלמדת ד"ר מירת להתבונן בתוך עצמם כדי שיוכלו להתחבר לזולתם. כך היא פועלת וכך היא מחנכת.

ד"ר מיתר דואגת שיוקל לחולה ככל האפשר, בוחנת יחד אתו את התייחסותו למחלה, עוזרת לו לתכנן את השלב הבא של יחסו אל הטיפול במחלה, מבררת עד כמה הוא רוצה לדעת, ותומכת בבני המשפחה הקרובה ובקשיים שלהם, גם בינם לבין עצמם וגם עם החולה. היא מחברת את כולם למכנה משותף, כדי לצמוח, ועוזרת לשאול את השאלות שתאפשרנה לכל אחד לקבל מידע המתאים לו, לפני קבלת החלטות טיפוליות.

ד"ר מיתר סיימה לימודי רפואה באוניברסיטת תל-אביב, התמחתה ברפואה ילדים בבית-חולים בילינסון, והשתלמה בארצות-הברית ברפואה אונקולוגית לילדים, ובוויילס למדה רפואה פליאטיבית. עם שובה ארצה הקימה בבית החולים "שיבא" בתל השומר הוספיס ילדים.

בטיפול הפליאטיבי מתייחסת ד"ר מיתר הן לגוף, הן לנפש והן לרוח. אם מתעורר צורך היא נעזרת באנשי מקצוע נוספים: פסיכולוגים,

פיזיותרפיסטים, אחיות ומרפאים אלטרנטיביים מתחומים שונים. מבחינה רוחנית, היא נותנת לחולה הזדמנות להתבונן בעצמו ובבני משפחתו. היא מעניקה כלים להבין כעס משני הצדדים, ולשאוף שגם במצבו הקשה יוכל החולה לחוות שמחה, אהבה ואפילו אושר. היא מצטטת חולה שאמרה לה שבוע לפני מותה: "למדתי ליהנות מכל פרפר של פרפר".

לא רק לחולים סופניים

עיסוקה של ד"ר מיתר נחלק לשני מישורים. העבודה המעשית וההוראה. מתוך רצון להקנות וללמד את הרופאים הסטודנטים ערכים חדשים היא מרצה באוניברסיטת תל-אביב בבית-הספר לרפואה בנושא הקרוב ללבה. לדעתה, מטרת הרפואה היא לא רק להציל חיים (פרט לרפואת חרום) אלא לעזור לחולים להכיר את מחלתם, לקבוע מטרות טיפול, ולהתמודד עם מחלתם באופן בו הם בוחרים.

באוניברסיטת תל-אביב הנהיגה, שסטודנטים לרפואה בשנה השנייה ללימודיהם, מתנסים בסוף החיים – יום שבו הם מלווים חולים שמתמודדים עם מחלות קשות. הם פוגשים

הרצוי, שבו לכל החולים יהיה מענה פליאטיבי איכותי עד כמה שאפשר.

בעולם' הטיפול הפליאטיבי תופס תאוצה והמודעות גדלה והולכת. באנגליה, מולדת הטיפול הפליאטיבי, שירותי התמיכה מאוד

מפותחים. ד"ר מיתר חולמת שבארץ תהיה נגישות לכל חולה, לכל מחלה ובכל שלב. אנשים יוכלו לעשות את הבחירות שלהם לגבי מחלתם. היא שואפת לחנך את הדור הצעיר המכשיר עצמו לרפואה, להכניס תכנים של איכות חיים לחולים כחלק בלתי נפרד מהטיפול בהם, ושהחולים גם יידעו לדרוש זאת.

בסיום שיחתנו מביעה דפנה מיתר את דאגתה ל"חוק החולה הנוטה למות". חוק יפה שמעטים יודעים עליו, הן בקרב הרופאים והן בקרב הקהל הרחב. לדעתה, לפני כל פעולה רפואית יש לאפשר לחולה לחתום, אם לא עשה זאת לפני כן, על טופס "הצוואה בחיים" כפי שנהוג להחתימו על טופס הסכמה לניתוח. הרופאים אינם צריכים לפחד לדבר על סוף החיים. גם היא מחכה לטופס משרד הבריאות של ההוראות הרפואיות המקדימות.

גם בביתה נוכח באוויר נושא המוות. ילדיה, בני עשר וארבע-עשרה, משוחחים על המוות בחופשיות, כמו על כל נושא אחר. היא משתדלת לחנך אותם להכרה, שאין מוות בכבוד, אלא – יש חיים בכבוד – עד רגע המוות.

אותם בהוספיס, ביחידות אישפוז, בבתים ואף במוסדות סיעוד.

הם משוחחים עם חולים ועם בני

ילדיה, בני עשר וארבע-עשרה, משוחחים על המוות בחופשיות, כמו על כל נושא אחר. היא משתדלת לחנך אותם להכרה, שאין מוות בכבוד, אלא – יש חיים בכבוד - עד רגע המוות.

משפחותיהם, ולומדים להכיר מקרוב את אופני ההתמודדות שלהם. מפגש הכנה מתקיים לפני ההתנסות, ובסיום - מפגש סיכום לשאלות, לליבון בעיות ובעיקר להתבוננות אישית. בשנה הששית הסטודנטים עוברים קורס במתן בשורות קשות. הקורס מתנהל ברובו בקבוצות קטנות, דבר המאפשר נגיעה אישית וחשיפת קשיים.

מחלקת תפקידים בתוך המשפחה

רוב החולים המטופלים על-ידי ד"ר דפנה מיתר גרים בבתיהם. היא עומדת בקשר עם רופא המשפחה ו/או עם הרופא המטפל, לפי הצורך. לא מתערבת בהחלטות בית החולים. הפגישה הראשונה עם המשפחה אורכת עד שלוש שעות ואחר כך תכיפות המפגשים בהתאם לצרכי החולה והסובבים אותו ומידת ההתמודדות שלהם.

היא מחלקת תפקידים בין בני המשפחה ומסבירה להם את התהליכים העוברים על החולה. למשפחות שמתקשות להתמודד עם החולה בכוחות עצמן, היא ממליצה על הכנסת מטפל הביתה, או לחלופין - על אישפוז בהוספיס. היא ערוכה לקריאות חרום כנדרש.

ד"ר מיתר מטפלת גם בחולים בדיוור מוגן ובבתי אבות. היא משתפת פעולה עם הטיפול הביתי של קופות-החולים, לפי הצורך. קיום יחידות אלה הוא, לדבריה, מהלך ראשון בכיוון

מחלות בכליות – איך נשמרים מפניהן? האם הגיל משפיע?

אלה שתיים מן השאלות עליהן משיב פרופ' עוזי גפטר, ראש המערך הנפרולוגי במרכז הרפואי רבין. ראיון מיוחד ל'חיים בכבוד'

מיה רשף

שתי הכליות שבגופנו הן איבר קטן ומתוחכם.

משקל כל אחת מהן כ-120 גרם, אך למרות מידתן הקטנה, הן מבצעות שפע תפקידים: מסננות מן הדם עודפי נוזלים וחומרים רעילים, שומרות על מאזן המלחים והנוזלים בגוף, מווסתות את לחץ הדם, מפרישות הורמונים, המשפיעים על פעילות תקינה של מערכת הגוף ומעורבות באמצעות ויטמין D ביצירת סידן לבניית העצמות.

כלי העבודה של הכליה הם הנפרונים (ומכאן שם התחום – נפרולוגיה), ולכל אדם בממוצע – 2 מליון מהם – לגברים קצת פחות מן הנשים. נפרונים מתכלים – אינם מתחדשים, אך מספרם הראשוני מאפשר פעולה תקינה עד גיל מאה ועשרים (אם אין מחלות אחרות בדרך).

שאלנו את פרופ' גפטר איך נוצרות המחלות בכליה. "כיון שהכליה מקבלת הרבה מאוד דם ביחס לגודלה", הוא מסביר, "היא סובלת מחומרים ששוקעים בה. כך למשל חלבונים ששוקעים בכליה, יוצרים תגובה דלקתית חיסונית. דלקת זו חולפת לעתים אך יש שהיא נעשית כרונית".

יש מחלות שמשפיעות על תפקוד הכליות

- מה היא מחלת ברגר?

- זו היא הנפוצה בין מחלות הכליה. היא נוצרת בתגובה לדלקת בדרכי העיכול ובמערכת הבליעה, היוצרת חלבון הנקרא IgA ששוקע בכליה וגורם לדלקת בפקעית הכליה (האבר בכליה האחראי לסינון). התסמינים הנפוצים שלה הם דם בשתן ודליפת חלבון לשתן. לעתים הנזק מינימלי ואפילו לא מורגש, ולעתים הוא קשה עד לאי ספיקת כליות.

- כיצד משפיעה הסוכרת על הכליה?

"מחלת הסוכרת בעייתית לתפקוד הכליה, בכך שהיא פוגעת בכלי דם קטנים, ועל ידי כך גורמת לשינויים בתוך הכליה, עד לאי ספיקת הכליות. בארץ יש רק ששה אחוזים מן האוכלוסיה חולי סוכרת, אך מתוכם 35 אחוז סובלים ממחלת כליות. בחולי סוכרת בודקים הופעת חלבון בשתן בשיטה אימונולוגית מדויקת מאוד. אם מזהים את החלבון הזה, אפשר לטפל במחלה על ידי תרופות המדכאות הפרשת חלבון באופן לא ספציפי, וכך ניתן למנוע אי ספיקת הכליות. אפשר לעשות זאת בטיפול של נפרולוג ורופא סוכרת."

- מה עוד משפיע על תפקוד הכליות?

- חשוב לציין, שגם לחץ דם גבוה מדי או נמוך מדי משפיע, ומכאן החשיבות הרבה בשמירת לחץ דם תקין. משפיעה גם שקיעת חומרים, כמו סידן, המופיעים כגבישים בכליות ובדרכי השתן. מה שקרוי "אבנים בכליות".

ויש גם מחלות על בסיס חיסוני – מזהים אותן על-ידי בדיקות דם או בעזרת ביופסיה. הזיהוי מאפשר טיפול שירפא או ידכא את המחלה. יש

רפואה



גם מחלות כליה תורשתיות, ושאינן להן פתרונות מתאימים.

טיפול בבעיות בכליות

- על מה אתה ממליץ כטיפול מונע?

כיוון שהכליה אינה איבר כואב, יש קושי לגלות את המחלות בעוד מועד, ומכאן החשיבות בבדיקות קבועות של תפקוד הכליות. לדוגמה: רמת קריאטינין גבוהה בדם נחשבת למדד מהימן ביותר לקביעת אי ספיקה כלייתית: רמה תקינה בשיעור של 0.8-1.1, וקריאטינין מעל 5-6 מאפיין אי ספיקת כליות קשה. גם רמת אוריאיה גבוהה נחשבת כמדד מעבדתי לאי ספיקת כליות, או דיאליזה לא מספקת.

- מהי דיאליזה ומהי השתלת כליה, ומתי הן מתבצעות?

המכנה המשותף לשתיהן הוא שנוקטים בהן כאשר נכשלים בטיפול המקובל. הדיאליזה מבצעת את תפקוד הכליה על-ידי מסנן מלאכותי, בו נשאב דם מסונן, ומוחזר לגוף. יש שני סוגי דיאליזה:

המודיאליזה: סינון באמצעות מכשיר דיאליזה. הפעולה מתבצעת שלוש פעמים בשבוע, לרוב בבית חולים, כל פעם במשך כ-4 שעות.

הדיאליזה הפריטוניאלית: הסינון נעשה דרך קרום הצפק של הבטן. שיטה זו מאפשרת טיפול בבית, ובכך היא מבטיחה שיפור באיכות החיים של החולה. שיטה זו מאפשרת הפעלה רק בלילה, במהלך השינה, בהתחברות למערכת שמכניסה תמיסה פיזיולוגית לבטן והסינון נעשה על-ידי המסנן הטבעי של קרום הבטן. דרך זו מאפשרת לאנשים הזקוקים לדיאליזה, לתכנן את חייהם כך שיוכלו לעשות בשעות היום כמעט הכול: לעבוד, לטייל וכדומה, ולילדים – להמשיך ללכת לבית הספר כמו כולם. דרך נוספת באותה שיטה, היא הפעלה יומית, מספר פעמים במשך היום, לחולים שממילא רתוקים לביתם, והיא חוסכת את הנסיעה לבית החולים המקשה מאוד על הטיפול בהם.

- איך היית מגדיר את הרמה המקצועית בישראל בתחום השתלות הכליה?

- היא גבוהה ביותר ורק בגלל מיעוט התורמים חייבים רבים לצאת להשתלות בחו"ל.

- כיצד נשמרים-נמנעים ממהלות כליות? האם יש קשר בין מהלות כליה לגיל?

- מהלות אופייניות לצעירים הן בעיקר מהלות אימונולוגיות (חיסוניות). יש גם מהלות מולדות, שאת חלקן אפשר לתקן ואת חלקן לא. מבצעים השתלות כליה גם בילדים, והם נהנים מעדיפות (מבחינה הומאנית). יש מהלות שמשפיעות מאוד על תפקוד הכליות כמו סוכרת, אי ספיקת לב ואחרות, ומכאן שהטיפול הנפרולוגי הוא רב תחומי ביותר. כמובן שאורח חיים בריא, כמו תזונה נכונה, פעילות גופנית וכדומה, תורמים לבריאות הגוף והכליה.

להיות קשוב לגוף ולהקפיד על בדיקות קבועות

- מה היא השורה התחתונה, לדעתך: אפשר לחיות עם בעיות בכליות?

- ראשית, יש לערוך בדיקות באופן קבוע כדי לברר את מצב התפקוד של הכליה. אך חשוב גם לדעת שיש תרופות חדשניות טובות יותר מבעבר המאפשרות תוחלת חיי שתל ארוכה יותר.

כבר בגיל 40 ואילך הכליה מאבדת, באופן טבעי, מיכולת תפקודה (יש אפילו נוסחה לחישוב תפקודה לפי גיל ומשקל, ללא מהלות אחרות), אבל היא מותירה די והותר משאבים לתפקוד נורמלי, ואל לנו להיבהל מכל תוצאת מעבדה שחורגת מעט מהנורמה.

והחשוב ביותר: עלינו להיות קשובים לגופנו, להקפיד על בדיקות חיוניות, ובעת הצורך לפנות לטיפול המתאים.

ויש כזה!

- ומה על השתלת הכליה?

- זהו פתרון חלופי המאפשר חיים איכותיים, אפילו יותר מטיפול בדיאליזה. השתלת כליה נעשית באמצעות ניתוח, ואפשר לקבל את הכליה מן המת או מן החי, כלומר מאדם חי, התורם את אחת מכליותיו, או מאדם מת. עניין ההתאמה מגביל, אבל כדאי לדעת שאצל התורם יש תיקון, עצמי והכליה הנותרת מספיקה. הסיכון בתרומת כליה קטן ביותר. הקושי הוא בהיענות הנמוכה מאוד בישראל.

- בעיות כאלה נחסכות אם משתילים כליות של אנשים מתים.

- משתילים רק כליה של אדם במצב של מוות מוחי, כלומר: מי שמוגדר ברפואה כמוות. כמובן שזו הדרך הרצויה יותר, אך בישראל המודעות לתרומת איברים מן המת נמוכה מאד, וייתכן שיש לנקוט בשיטות הנהוגות באירופה. שם, כל מי שמגיע לבית חולים ואינו מצהיר על כוונה להימנע מתרומת איברים – נחשב כאילו הוא מוכן לתרום. חשוב מאוד לדעת שהתפקוד לאחר השתלת כליה הוא לרוב טוב מאוד. ב-1965 נעשתה ההשתלה הראשונה בישראל. ומאז חל שיפור ניכר בדחיית האיבר המושלל. היום אין כמעט דחייה מיידית, כפי שהיה בעבר, אם כי בטווח הרחוק יש לעתים בעיות של דחיית השתל. בבית החולים בילינסון בוצעו כ-2500 השתלות כליה, ורבים מהמושלתים האריכו את משך חייהם ושיפרו את איכותם.

ראוי לציין את אגודת "אדי" שמעודדת אנשים לתרום איברים במותם.

בן אלמוות

בעקבות ספרה של סימון דה-בובואר, "כל בני האדם הם בני תמותה"

פגישה עם ספר

תמזל מזלי ובעת שהסופרת-פילוסופית המהוללת סימון דה-בובואר (1908–1986) ביקרה בישראל התאפשר לי לשאול אותה שאלה אחת, "האם את מפחדת מפני המוות?" והיא השיבה: "אני לא פוחדת מן המוות, אני פוחדת מהאיך. אני רוצה שתביני אותי נכון, הייתי רוצה להגיע למוות בכבוד. כדי שבאמת תביני אותי אני ממליצה לך לקרוא את ספרי: 'כל בני האדם הם בני תמותה'."



סימון דה-בובואר

לצערי, הספר לא תורגם לעברית. צרפתית אינני קוראת, אבל הצלחתי להשיגו בתרגום לגרמנית שהיא שפת אמי, ומאז אני שבה וקוראת בו, ושוב ושוב מתרגשת.

גיבור הספר הוא פוסקה. גבר שנלד ב-17 במאי 1279 באיטליה, בעיר קרמונה. אמו נפטרה סמוך ללידתו ואביו חייך אותו כנהוג בימי הביניים: לרכב על סוס, לשלוט היטב בחרב, בקשת ובחץ ובכל כלי מלחמה. הוא גם דאג שבנו ילמד שפות אירופאיות, היסטוריה וספרות. אביו של פוסקה שהיה גבר יפה תואר אהוב על נשים, היה מודל לבנו ששאף להידמות לאביו ולהיות כמותו.

בגיל 15 לקח האב את בנו המתבגר לקרב שהתחולל בין עירם לעיר השכנה. פוסקה

מאת חיה יוסף

הצטיין בקרב ואביו הגאה אמר: "מהיום תהיה לוחם מן השורה", וכך היה. פוסקה הלך מחיל אל חיל, השתתף בקרב אחרי קרב, לחם באומץ לב והפך לגיבור. באחד הקרבות, למרות שנפצע בעצמו, הציל חייו של זקן אלמוני פצוע. משהבריא הזקן בא להודות לפוסקה שעדיין לא החלים, הוא שם ידיו על ראשו ואמר: "אני עוזב, אך אתה נשאר כאן. אתה תבריא, ומעכשיו דבר לא יפגע בך, חייך לא יסתיימו לעולם, תהיה בן-אלמוות".

דה-בובואר מתארת בספרה את חייו של פוסקה במשך 600 שנות היסטוריה אירופית, תקופה רצופת תפניות, מלחמות, מהפיכות. הוא נשא אשה, הוליד ילדים, התאלמן, איבד את ילדיו, נישא בשנית, גידל משפחה חדשה, אהב נשים רבות, בגד בהן, היה למנהיג דגול, אך גם לעני מרוד, כל תהפוכות החיים חלפו על פניו והוא נותר כמות שהיה, צעיר ובריא. בני דורו, שוב ושוב, נעלמו מחייו. הוא חש בדידות, עייפות, אדישות, אך בכל זה היה דבר אחד שלא יכול היה לממש – למות.

בסוף הספר מגיע פוסקה למסקנה שאריכות חיים יכולה גם להיות קללה. אדם צריך לסיים את חייו בזמן הנכון, ואז אפילו המוות יכול להיות חסד. למקרא סיפורו של פוסקה הבנתי את דברי הסופרת, לפיהם מי שיזכה שחיו יסתיימו בזמן ובכבוד - יהיה מאושר.

חיים בכבוד יולי 2007

ספרים חדשים
במרכז המידע

הכל שטוח – יומן אישי עצוב-
מצחיק על סרטן

זכרונות בקומיקס מאת: מרים אנגלברג. תרגום מאנגלית: גיא עד. הוצאה: "מטר", תל אביב, 2007. הספר הוענק לנו באדיבות ההוצאה.

מרים אנגלבר היא יוצרת קומיקס שנחשפה למחלת סרטן השד והיא רק בת 43. בדרך



ד"ר ל מתועדים
מיתת החסד
זקרת).
ת.
תונות -
אקדמיים -
קטורט.
T. - תוכניות
העת בחומרים
וצאות הספרים

על היענותן לבקשתנו להעניק לנו את ספריהן.
המרכז מסייע במתן הדרכה וחומר כתוב למתעניינים ולסטודנטים הבוחרים לכתוב עבודות בתחום. השרות מוענק ללא תשלום.
נא ליצור קשר טלפוני 03-6730577.

עליזה גרשון-שריר

בשנים האחרונות גובר השיח הציבורי בארץ ובעולם בנושא המוות בכלל, ובנושא מיתת החסד בפרט, ואנו נחשפים לספרים רבים ומגוונים הן בסיפורת והן בתחום המחקר האקדמי. הנה שניים מהם, שראו אור באחרונה

מכתבים

יוצאת
דופן, ובשונה
מחולות
אחרות
הפונות לקבוצות תמיכה, פנתה מרים אל
הכתיבה ואל הציור בקומיקס. היא החלה
להקדיש את יצירות הקומיקס לתיעוד
תחושותיה כחולה ולשתפנו בטיפולים הרפואיים
(ניתוח, כימותרפיה ועוד), ובדרכי התמודדותה
עם המחלה. כך זכינו להיחשף ליוצרת יוצאת
דופן, המתארת בקומיקס הנוסף הומור שחור
את חוויותיה.

לדבריה, החלטתה לתעד את מחלתה בדרך זו
נבעה מרצונה לשמור על שפיות! כשאנגלברג
החלה לתעד את מחלתה היא האמינה
בהחלמתה. אולם באוקטובר 2006 נפטרה והיא
רק בת 48. כך הפך ספרה (שיצא לאור בארץ
לאחר מותה) לעדות ציורית מצמררת בכנותה
ובאומץ ליבה. חשוב להזגיש, שיש רבים
הסבורים שדרך הקומיקס אינה כלי ביטוי
ההולם תיעוד של מחלה ממארת. אולם, בהחלט
ראוי וחשוב לתת את הדעת שגם התבוננות
משועשעת, שנונה והומוריסטית מסייעת
בהתמודדות.

חסד

מאת לין אולמן. תרגום מאנגלית: עדי דרורי.
מוציאים לאור: כנרת זמורה-ביתן, דביר' אור יהודה,
2007. הספר הוענק לספריית המרכז באדיבות
המוציאים לאור.

הספר, הן בשאלת המתת החסד הינו הרומן
השלישי של לין אולמן, בתם של השחקנית ליב
אולמן והבמאי אינגמר ברגמן. הספר מתמקד
בגיבור יוהן, חולה סופני, המנהל בערוב ימיו
דיאלוג בנושא המוות. כך חושף יוהן את
פגישתו עם המוות. עוד בהיותו נער, שעה
שהתפלל למות אביו שהתנכר לו, והמשכו
לאחר שאשתו הראשונה, אליס, נפטרה. זמן מה
אחר כך הוא זוכה לשאת לאשה את מיי, שהיא
אהבת חייו, אישה המעניקה לו הארה ייחודית.
בהגיעו לגיל שבעים לוקה יוהן במחלת הסרטן
ומבקש מאשתו הצעירה הבטחה לעשות עמו
חסד. היינו, לסייע לו למות בבוא העת. הוא
נחוש בדעתו למות בכבוד, אך במשך כל
הקריאה עובר חוט השני של חיבוטי חשיבתו
והתלבטויותיו הקשורות בבקשתו ובנכונותה של
אשתו מיי לסייע לו. אכן, הספר עוסק במותו
של אדם, אך גם מדגיש את האהבה לחיים,
חשיבותם וקדושתם.

מכתבים רבים, המביעים הערכה ותודה למפעלה של עמותת ליל"ך, מגיעים לשולחן המערכת. חברי הוועד המנהל, המתנדבים והמתנדבות מבקשים להודות לכותבים. בזכותכם יש לנו עידוד וכוח להוסיף ולדבוק במטרה שלשמה הוקמה העמותה. בחרנו להביא לפניכם לקט מתומצת מן המכתבים הללו.

באותה הזדמנות אנו רוצים להודות לכל החברים והחברות המציינים במכתביהם את העניין הרב שהם מוצאים בביטאון.

איך להתגבר על הסתירה?

פרופ' אהרן אביתר מציין במכתבו מיום 6 במאי 2007 כי נודע לו "שהפעולה הברוכה של תרומת אברים מן המת, ומתבצעת אחרי מות גזע המוח, מחייבת הנשמה והמשכת פעולת הלב. הליך זה דרוש כדי לשמור אברים המיועדים להשתלה". לדעתו, זה עומד בסתירה לצוואה בחיים הסטנדרטית.

מסירת שמות לבתי החולים

רבקה וחנניה גלובמן מתייחסים לסוגיית המסירה של שמות חברי האגודה לבתי חולים. הם מציעים לשקול "שחברי האגודה יחתמו על טופס ויתור סודיות רפואית ונתינת הרשאה לאגודה למסור את השם לכל גורם רפואי לפי שיקול דעתה וללא הסתייגות".

גורלם של מוכי הגורל

מר מנחם עתידי כותב תחת הכותרת "לחיות בכבוד": "לחיות בכבוד? – כמובן, אבל גם השליש הנותר מסימת העמותה – למות – חייב להיות מיושם". הוא קורא לטפל בקבוצות מוכות גורל: חולים חסרי הכרה, נפגעי פעולות טרור – הם ומשפחתם המטפלת בהם, "אם וכאשר ייכנסו לאותן מצוקות". לדעתו, "חובה לתת לכל אחת מהקבוצות הללו את הברירה למות בכבוד".

תלמידים, מה דעתכם על מיתת חסד?

בעקבות הופעה עם ההצגה "חזרתי משם" לפני בני ונוער

פגישות

מאת
עירית
גדרון

בהצגה,
חוויתי
מפגשים

ברצוני

לשתף אתכם
בחווייה

מדהימה שחוויתי עם תלמידי כיתות י' בעקבות צפייתם בהצגת היחיד שלי, "חזרתי משם". ההצגה עוסקת באינטראקציה ובתחושות של אדם חולה ומוגבל, כשהמסר הנובע ממנה, היא הזכות לחיות ולמות בכבוד.

לפני כשנה נחשפתי במקרה לתוכנית לימודים לתלמידי חטיבות הביניים והחטיבה העליונה, העוסקת בדילמות מוסריות, כאשר בין הפרקים הנלמדים היו "פרשת נקש", פרופ' הרב אברהם שטיינברג, המתת חסד פעילה בהולנד, ועוד. כשסיימתי להתפעל מהעובדה, שתלמידים נחשפים לחומרי לימוד מעוררי מחשבה כאלה, הצעתי להפגיש אותם עם ההצגה שלי ולשלב דיון בנושא בתום הצפייה.

בלשון המעטה: זה לא היה קל. מורים שבאו לצפות בהצגה, חששו לקבל החלטה ושלחו את חבריהם, שהתקשו גם הם להחליט. כולם חששו מפני העמסת יתר על נפשות התלמידים.

הבנתי את המורים. אני עצמי הייתי בעבר מורה, וכאם לילדים בהווה אני מכירה את הצורך האמתי לגונן על ילדים. אלא שבשונה מהמורים, במשך שש השנים בהן אני מופיעה

אזכור מרגשים של ילדים בגילים שונים, עם החומר. לי היה ברור מעל לכל ספק שהחוויה הצפויה לתלמידים תהיה משמעותית וטובה. אלמלא כן, לא היה עולה בדעתי להעלות הצעה כזאת בפני מערכת החינוך.

לשמחתי, בחודש מרץ האחרון זה קרה. התלמידים היו מדהימים, קשובים, מרותקים! אפשר היה "לחתוך את האוויר". המורים לא האמינו למראה עיניהם ודאגו להביע בפני התלמידים את התפעלותם. המפגש אחרי ההצגה היה מרתק לא פחות. הילדים שאלו שאלות, התלבטו, שיתפו בחוויות אישיות ומיאנו להיפרד.

אחד התלמידים אמר: "עשית לי חשק לבקר יותר את סבתא שלי", ותלמיד אחר חזר כחצי שעה לאחר תום ההצגה, בשעה שארזנו את הציוה, רק כדי להגיד לי: "ריגשת אותי".

משפטים שכאלה משאירים אותי ללא מילים. לא נותר לי אלא להצדיע בכבוד גדול לחברי העמותה שהביאו את הנושא לתודעת הציבור ולחזק את ידינו בהמשך העשייה, המתישה לעתים, אך החשובה והמבורכת כל כך. שנהיה כולנו בריאים!

מאמר

שם הערך: חזרת משם
שם השקנה: צינית גרין

האני זאת שמתאזר, אומרת בציגל ופארת'ם פצקל'ה המו, ג'ע חיסבת
א'ק'יב שפיה בין פפצקל'ה פ'סומה, סינ'ידי - היזו פ'יג'ה צ'מיקה
היז'ר, וסומ'פ'ר, ופ'ס'מ'ק'ה פ'יג'ה מ'ק'לה, שמת' - למ'ה הפ'ס'פ'ס כומ'ק
צ'ינ'ו וצ'ינ'ה צ'ינ'ה של'ע מ'פ'פ'ת הפ'פ'ל'ה א'ת'ה'יז ו'ה'צ'קה כ'ה כ'ה, ת'ל'ה'פ' ו'ק'ל'ה
פ'פ'צ'קה צ'פ'ין. מ'פ'פ'צ'ק'ה מ'ה'ל' של'י, ה'ק'ק'ר כ'י ה'יז מ'ק' ה'ל'ת מ'ת'ק'ה
מ'צ'ו ק'ר'ת צ'ו'ל' ש'ק'מ'ל' מ'ת'ק'ו'פ'ה מ'צ'ו - ו'פ'פ'צ'ק'ה נ'ע'ת ה'מ'ק'ו'ת
ש'ז'ו ה'פ'צ'ק'ה ו'ז'ו ק'ר'ת' ל'ש'ל'ת' צ'י'ת'מ'ס. ה'פ'פ'צ'ק'ה פ'יג' נ'צ'ב מ'ת' ח'פ'ס
צ'ו'ן, צ'פ'ת' ה'מ'ל' ע'ק'ה ו'פ'פ'צ'קה.

ז'אש'ת' צ'ל'ת' ג'מ'י'ז' ע'ו'ז' פ'פ'ק'ה כ'ז'ו'ל'ו' נ'פ'ל'ת'ו' -

צ'י. פ'ל'ש'ת'
/

חוק צדק עם ההצעה - אול' ה'ט'ו'ן

צ'ד'ת' - ה'פ'צ'קה ח'י'ב' מ'ח'ב' ל'מ'ו'י'ת'ה. ה'י'א' ב'א'ה
כ'ז'מ'ן ק'ר'ת' א'פ'ני ש'ה'ת'ל'ו'ן א'ל'מ'ו'ז' א' - ת'ו'ש'ת'ו'.
ה'ש'מ'ק'ו'ת' - ח'י'ב' א'ו'ב' מ'ח'ב' ו'ה'ב'א'ה א'ת' ה'ל'
א'ה ה'פ'צ'קה - ה'ת'ק'ו'ס ש'ה'ו' א'ת' ו'ל'א'ת'ה מ'ת'ק'ה
פ'י. 5
ה'פ'צ'קה ח'י'ב' מ'ת'ק'ה מ'ת'ק'ה ו'ה'ת'מ'ק'ה. א'ת'ה מ'ת'ק'
מ'ש'ת' ש'מ'ן. י'ז'ל' ס'פ'ה ק'ר'ת' כ'א'ל'ט' א'כ'ו'ל'ס ו'ה'ו'י'ו'
ק'ו'ס' ח'ש'ו'ב' מ'ת'ק'ה מ'ת'ק'ה א'ת'ה' ל'י' ל'ח'ל'ו'ב'
ל' ס'פ'ה' ו'ל' מ'ת'ק'ה כ'א'ל'ט' א'פ'ני א'ת'ה' ב'א'ר'י' י'ת'ר'
ו'ל' ה'ת'ק'ה ל'מ'ו'ז'ז'ק'ה א'ת' ה'ת'ק'ה' ו'ל' ת'ו'ש'ת' א'ת' ח'ל'ו'ת'
ח'פ'ס.
ח'י'ב' כ'ו'ז'ה' ל'ש'מ'ל'ת' מ'ת' א'ת' צ'ד'ק' (צ'י'ת') א'ת' ה'ת'פ'ק'ה
ו'ל'ת' מ'ת' א'ת' מ'ש'ת' א'ת'ה'

ק'ר'ת'ה' - א'ת' ח'ל'ו'ת' 34

על קו הקץ



בתמונות למעלה ולמטה, שתיים מן המשתתפות בסרט "חיים על קו הקץ", של דלית קימור. "אחרי שהתחברתי למכשיר ההנשמה אמרתי לבעלי: האוויר יותר טוב מסקס"



מרים רופין-טמיר

בסוף חודש פברואר השנה התקיימה סדנה המיועדת לאנשי מקצוע המלווים משפחות שעומדות לאבד את יקיריהן במרכז ההכשרה וההשתלמות, "תלם". המנחה, דלית קימור, עיתונאית ופסיכולוגית, הציגה לפני משתתפי הסדנה, פסיכולוגים ועובדים סוציאליים, את סרטה התיעודי "חיים על קו הקץ", ובדברי המבוא שלה תיארה את השלבים האופייניים למי שלקה במחלה סופנית. על פי ד"ר קייכלר-רום, חולה כזה עובר תהליך בן חמישה שלבים:

- **שלילת המוות** ואמונה בנס.
- **כעס** על הרופאים שאינם עוזרים, ועל קרובי משפחה שממשיכים לחיות.
- **התמקחות עם הגורל** – שאיפה לחיות עד להגשמת דברים שלא הגיעו לידי סיום, לרוב עד חתונת הנכד.
- **שקיעה בדיכאון** – אבל עצמי.
- **קבלת הדין**.

אחד הדברים המרכזיים המטרידים את החולה שכולם - ילדים, מטפלים וגם רופאים רואים לעצמם זכות להתערב בחייו הפרטיים של הנוטה למות. מנחת הסדנה עוצרת בשלבים שונים של הסרט ומשתפת את קהל השומעים בנייתוח מצבים רגשיים המוצגים על המסך.

הסרט מתאר שתי נשים החיות בתוך משפחתן ויודעות כי הסוף קרוב. בן הזוג של אחת מהן הנציח את אורח החיים במשפחה בתמונות. ילדה קטנה בת שלוש מרגישה בדידות ומנסה לשבת על מיטת האם, אך בורחת לחיק הסבתא. הילדים במשפחה נבוכים ומחפשים מרגוע ומחסה. זה מעורר רגשות של כאב ואובדן. בפרידה כל אחד נשאר עם עצמו.

האישה השנייה מבוגרת יותר, מפוכחת ושולטת בעצמה, מרצה במקצועה, מנקה ומסדרת את מכתביה, סוגרת חשבונות. ההקלות הקטנות באמצע הדרך הם מכשירי ההנשמה. לאחר ספיגת האוויר מהמכשיר היא מבשרת לבעלה התומך: "האוויר אפילו יותר טוב מסקס". אך עם כל נכונותה לקראת המוות והתפילה לקדם אותו, מגיע רגע שבו היא רוצה להמשיך לחיות. לחגוג יום הולדת ששים לבעלה.

הצוואה בחיים והבחירה בחיים

מיותרת, אבל אני מקבלת שכל עוד היה בהכרה, זה היה נכון לשאול לדעתו, עכשיו, משאיבד אותה, אני והטופס החתום משמשים לו לפה, ואנחנו מבקשים שתכבדו את רצונו למות בכבוד".
וכך היה.

חיים רותם

ובבוא יומך

ובבוא יומך -
אל תצא למלחמה
שקרי סופה ידוע.

חסוך לעצמך את תלאותיה, וקצר
לדרך שי טובתך את
יסורי פרידתם ממך.

פרך פרוך שפטרני
וצא לדרךך
האחרונה.

המחבר - חבר לילידך

כתבה: מ"ל

האם יכולים אנו להיות סמוכים ובטוחים שההוראות המקדימות שאנו חותמים עליהן בעת שאנו במצב בריאותי סביר, ישקפו נאמנה את תחושותינו כאשר חיינו יהיו תלויים על חוט השערה? ככל הנראה, לא. לא לשווא אמרו חכמינו: "אל תדין את חברך עד שתגיע למקומו", אנחנו – שעדיין לא הגענו – מנסים להקדים רפואה למכה, אבל לכשזו תגיע – ייתכן שנחוש אחרת.

האם משתמע מסיפור זה, שאין למלא את ההוראות?

שאלות כאלה ואחרות נוחות על אזני מתנדבות המשרד מפעם לפעם. אנחנו משתדלות להקשיב, אך לא להביע דעה. אולי רק לחלוק עם השואלים את הניסיון שהצטבר אצלנו עקב עיסוקנו בנושא.

לאחרונה סיפרה לנו אחת החברות (שביקשה להישאר בעילום שם) על אשר קרה במשפחתה. בעלה, בשנות ה-90 לחייו, כתב צוואה בחיים, ואף הסביר לבני משפחתו שהדבר האחרון שיוצה שיקרה לו הוא "מקרה שרון", חיים ללא חיים, כתוצאה מהארכת חיים מלאכותית. משאושפז, חלה הידרדרות מהירה במצבו. טיפלו בו במסירות, אך גם לרופאים וגם לבני המשפחה היה ברור, שתוך ימים ספורים יחרץ גורלו. הבדיקות העלו כי ההידרדרות פגעה גם בכליות. ובשלב מסוים הציעו הרופאים לבצע בו דיאליזה. רעייתו חשבה שזהו הליך מיותר, שרק יכביד עליו אך לא יפתור את הבעיה. היא הזכירה לרופאים מה שכבר טרחה לעשות עוד בתחילת האישפוז. שבעלה חתום על טופס אי הארכת החיים של לילך, הצוות הרפואי לא זלזל במסמך, אבל טען שהחולה נמצא בהכרה

מלאה ועל כן ראוי לשאול לדעתו על המשך הטיפול.

"להפתעתי", סיפרה אשתו, "הוא נענה בחיוב. הוא עבר טיפול דיאליזה, אך סמוך מאד לסיום הטיפול – איבד את ההכרה".

עתה התייצבה אשתו באומץ מול הרופאים ואמרה: "אתם יודעים ואני יודעת שהדיאליזה

מה חדש בליל"ך

קיום המפגשים ולפתוח אותם גם למי שאינם חברים בעמותה, כדי להפיץ את המסר שלנו ולחזק את ליל"ך בעשייה מול משרד הבריאות.

הצעה: להגביר מודעות רופאים – למוות בשואה

הידע ההיסטורי על "רופא המוות", ומנגד – על רופאים יהודיים שפעלו במחנות הריכוז בתנאים בלתי אפשריים כדי להציל חיים, חייב להיות חלק מן הידע של כל סטודנט לרפואה. כך סבור פרופ' דוד בנקר מהאוניברסיטה העברית בירושלים, דעה זו הביע בכנס על השואה והרפואה שהתקיים בחודש ינואר השנה בהיכל יהדות ווהלין בגבעתיים. פרופ' בנקר היה אחד המרצים המרכזיים בכנס, וכראש המכון הבינלאומי לחקר השואה, הציע לכל הפקולטות לרפואה בארץ לכלול את הנושא בתוכניות הלימודים שלהן.

פרופ' בנימין גזונהייט מבית הספר לרפואה של האוניברסיטה בירושלים ניתח את שבועת היפוקרטס הנודעת. רופא יוני זה (377 לפנה"ס) הניח את היסוד לאתיקה הרפואית שלפיה חובה על הרופא לשמור על סודותיו של החולה, להגיש מרפא לכל נזקק לפי מיטב

מפגש נסיוני של חוג עמיתי ליל"ך בהרצליה

מאת מרים רופין-טמיר ושולם טטרו

אל יו"ר ליל"ך, הגב' בינה דיבון, הגיעה פנייה של עמיתה ותיקה שלנו ותושבת הרצליה, לקיים מפגש של חברי העמותה מהרצליה וסביבתה, כדי ללבן בצוותא נושאים שכולנו מתלבטים בהם. הוחלט לקיים מפגש ניסיוני בהנחייתה של חברת העמותה, הגב' עופרה קינן - עובדת סוציאלית במקצועה ותושבת הרצליה, שהתנדבה לרכז אותו ואף השיגה את הבטחתה של ראש העיר, יעל גרמן, להעמיד לרשותנו מקום מתאים.

פנינו בכתב אל כ-300 עמיתינו תושבי הרצליה, וקיבלנו מ-40 מהם הסכמה לקחת חלק במפגש. וכך ב-13 בפברואר, ב"בית המתנדב" בהרצליה, התקיימה פגישה ראשונה של עמיתי ליל"ך בעיר, בנוכחות 29 עמיתים. הרצאתה המקיפה והמעניינת של יו"ר העמותה, בינה דיבון, הקלה על המאזינים להבין את המהלכים, עד לקבלת חוק החולה הנוטה למוות, ואת מצב העניינים באשר לעיכובים ביישומו. בהמשך, התקיים דיון קבוצתי, בהנחייתה של עופרה קינן, שעסק במגוון הנושאים שהעמיתים היו

מעוניינים

ללבן

במסגרת

זו. התברר

גם שיש

עניין

לקיים

מפגשים

דומים

פעמיים

בשנה.

הועלו גם

הצעות

לפרסם

ברבים,

את דבר



עמיתי ליל"ך בהרצליה בכנס הראשון בעיר, ב"בית המתנדב" צילם: שולם טטרו

התנגדותם? שרה יעקבי מסרה להם את המידע המודפס של לילך והשיבה על שאלותיהם, תוך הבעת דעתה האישית.

שיפוטו, להימנע מלקיחת חיים בזדון, להתייחס בכבוד לאלו שלימדוהו את מקצוע הרפואה ולהימנע מעימות עם הסובבים אותו. שבועה זו לא קוימה במשטר הנאצי. תפקידו של הרופא

באשוויץ היה לראות שהכל "ליך בסדר". חלה הידרדרות מוחלטת מהערכת האדם כייחודי, ונעשו ניסויים רפואיים שפגעו בכבוד האדם. ד"ר

גזונגייט

הציע להכין תוכנית לאתיקה רפואית ששיאה שבועת רופאים חדשה, שתשתנה לפי אופי החברה והתרבות שבה פועלים הרופאים. בעית האתיקה הרפואית היא שאלה שעולה בכנסים של עמותת לילך, בעיקר בקשר למעמדו של החולה הנוטה למות והתייחסות הרופאים אליו. כן אנו עדים לניסויים רפואיים המתבצעים באלפי קשישים בישראל ללא ידיעתם. כבוד האדם, קדושת החיים, האוטונומיה של האדם וזכותו, כשהוא צלול, להחליט החלטותיו, צריכים להיות נר לרגלי הרופאים המטפלים.

על החיים בגיל השלישי – מפגש בקיבוץ סאסא

שרה יעקבי, תושבת נהריה, חברת לילך, התנדבה להרצות בפני חברי קבוץ סאסא בגיל הזהב בנושא "חוק החולה הנוטה למות". הם התעניינו בפרטי החוק ובצוואה בחיים - האם היא אכן מחייבת את הרופאים ואת החולים. כן שאלו באילו מצבים החוק אינה יכול לעזור, האם יש לערב את הילדים בנושא למרות



עמיתי ליליך באסיפה הכללית שהתקיימה ב-27 באפריל השנה. במרכז יו"ר ליליך, גבי בינה דיבון צילם: עוזי שריר

פגישות מועילות עם עמותות קרובות

נדב הוא הגוף המקצועי המוביל בישראל בהכשרת מנהלי התנדבות. ב-21 במרץ 2007 התקיים בגני התערוכה כנס של נדב, ובו השתתפו מספר עמותות, ביניהן - לילך, שהיה לה במקום שולחן הסברה. היתה זו אפשרות לפגוש נציגות של עמותות אחרות, למשל מירי קיט, נציגת ניצן. או נציג של בית אבות מבאר שבע שהתעניין מאוד בעמותת לילך. כן זכינו להתענינות מנציג העמותה לצמצום פערים, מר שחר בארי.

לקראת סוף החיים: סדנה להיכרות עצמית

סדנא בנושא "לקראת סוף החיים: פתיחת מסע להיכרות עצמית" התקיימה בינואר השנה בביתה של חברת ההנהלה שלנו, ציפי חן. את הסדנה ערכו והפיקו פרופ' בן קורן ואשתו דבורה קורן המנהלים את "תשקופת", מוסד המטפל בהתפתחות לפני מחלות קשות. נטלו חלק חברי הוועד המנהל של עמותת לילך וכן המתנדבים והמתנדבות. הדיון היה מלווה במצגות ונידונו בו נושאים כמו חוויית החולה הנוטה למות, משמעות ומשימות לסוף החיים, ועוד. הדיון התנהל באווירה נעימה, במידה רבה בזכות האירוח של ציפי חן. נשמעו דעות וסיפורים אישיים. והמפגש בין המתנדבים לחברי הוועד המנהל היה מבורך. פרופ קורן ודבורה קורן מנהלי "תשקופת". צילם: שלום טטור

לא לחיות ולא למות בכבוד

טלילה בן-זכאי

מעטים מביין הקוראים של מודעת האבל שפורסמה בימים אלה בעיתונים על פטירתה של גיטה, אלמנתו של הצייר אפרים ליפשיץ, היו מודעים כנראה לטרגדיה של שנותיה האחרונות.

קרוב ל-15 שנה שכבה גיטה ליפשיץ, אשה חייכנית וטובת לב, רעייה, אם וסבתא מסורה – כאבן שאין לה הופכין בבית חולים סיעודי. צמח. מצב של לא חיים ולא מוות. יום אחרי יום, שנה אחר שנה, ואין גואל. זאת המשמעות של לא לחיות ולא למות בכבוד, המוכרת אולי יותר ממקרהו של ראש הממשלה לשעבר, אריק שרון.

גיטה נפטרה בגיל 96. אני מניחה שאילו ניתן היה לשאול את פיה, היא היתה מותרת בקלות על חמש עשרה השנים האחרונות. גם בני משפחתה חשים כך. היו לה חיים יפים במשך שמונים ואחת שנה, והייתה לה גסיסה ארוכה ומותרת של עוד חמש עשרה שנים.

חוק החולה הנוטה למות שנתקבל לפני כחצי שנה אינו מתיחס למצב של צמח. הוא מתעלם ממנו. והרי זו עוד הוכחה לכך, שמאבקנו ב לילך עדיין לא הגיע לקיצו.

יהא זכרה של גיטה ליפשיץ ברוך.

ליקטה ותרגמה: ציפי חן

חדשות חוץ

בגרימת מותם של לפחות 130 חולים שרצו בכך בין השנים 1990-1998. לא כולם חולים סופניים.

קבורקיאן, בן 79, ריצה שמונה שנות מאסר מתוך עשר עד 25 שנות מאסר שנגזרו עליו לאחר שהורשע ברצח מדרגה שנייה של אדם שחלה במחלת לו גריג (ALS). עתה, בעת שחרור מן הכלא הוא סובל מסוכרת, בעיות בלב ומחלות אחרות.

תואר אוניברסיטאי חדש: ניהול שרותי הלוויות

אוניברסיטת באת' הבריטית הודיעה שהיא פותחת קורס אקדמי ללימודי תואר למנהלי שירותי הלוויות. הקורס, נמסר בהודעה, יעסוק בכל הנושאים הרלוונטיים – מייעוץ לאבלים ועד הצעות מה לעשות עם שרידי הגופה.

"הלוויות מסורתיות הולכות ונעלמות מן העולם", אומר אלן סלייטר, מנכ"ל האגודה הארצית לעסקי קבורה, "המסייעת בפיתוח תכנית הלימודים החדשה. "בחברה רב-תרבותית אנחנו חייבים להיות פתוחים למסורות ולטקסים שונים".

לדבריו אחת הסיבות לשינוי היא ההתרחקות מן הדת. "החברה החילונית מחפשת שינוי ועידכון של הטקס הדתי, והלוויה הופכת מטקס קבורת הגופה והעלאת זכרונות על המנוח לטקס שבא להיות חגיגה של החיים".

וכשהמוות נתפס כחלק מן החיים, כ"חוויה חברתית" יותר מאשר אירוע פיזי טראומטי, יש צורך בשינוי גם בתחום האקדמי, הסבירה אונה מק'קונוויל מאוניברסיטת באת'.

כך מיישמים הבלגים את דו"ח האותנזיה

בריטניה

הוועדה הבלגית האחראית למעקב אחר יישום חוק האותנזיה

פרסמה דו"ח פעילות בתקופת 2004-2005. הגידול בין שנת 2003 ל-2004 היה 50 אחוז, אבל בין 2004 ל-2005 13 אחוז בלבד. הדו"ח מציין שמרבית המקרים לוו בהצהרה שהמוות ארע מהר ובשלווה באוירה שקטה, בדרך כלל בנוכחות המשפחה.

ממצאי הדו"ח השני דומים לממצאי הדו"ח הראשון: 83 אחוז מהמקרים קשורים לחולי סרטן, 77 אחוז נגעו לגילאי 40 עד 79, 45 אחוז מהמקרים התנהלו על ידי רופא המשפחה בביתו של החולה.

בלגיה

ד"ר ג'ק קבורקיאן שוחרר מן הכלא

ארה"ב

ד"ר ג'ק קבורקיאן, רופא המתאבדים, יצא לחופשי באחד ביוני השנה מבית הכלא במדינת מישיגן, ארצות הברית. הוא סייע לפי הודאתו

העמותה קוראת לחבריה להתנדב לחברות בועדות בתי חולים בכל המדינה. הנציגים האזוריים של העמותה מדריכים את החברים איך להירשם לתפקיד זה. העמותה צופה קשיים באיוש כל הועדות בחבריה, אבל מנסה להגיש בקשות רבות ככל האפשר.

הבחירות הציבו את האותנזיה – על סדר היום

מאז אפריל 2005 מותר לרופאים בצרפת, על פי החוק, לסייע לחולים למות, כאשר הדבר מהווה במובהק מעשה של רחמים. החזקתו בחיים של חולה הנמצא במצב כזה, נחשבת לטיפול חסר היגיון, האסור על פי החוק. אולם החוק אינו מתיר מתן עזרה אקטיבית תחת פיקוח רפואי, כפי שמקובל בבלגיה, בהולנד, בשווייץ ובמדינת אורגון, ארה"ב. וכך עלתה על הפרק הצעה לחוקק חוק דומה גם בצרפת.

בראשית מרס השנה, כחודש וחצי לפני הסיכוב הראשון של הבחירות לנשיאות בצרפת, התקיימה אסיפת עיתונאים אליה הוזמנו כל שנים עשר המועמדים לנשיאות, כדי להביע את דעתם על הנושא. ניקולא סרקוזי, המועמד מטעם מפלגת השלטון *UMP*, שנבחר בסיכוב השני לנשיא צרפת, תמך במתן עזרה אקטיבית. סגולן רואיל, המועמדת מטעם המפלגה

הסוציאליסטית,

שהתמודדה מולו הייתה

לא פחות נחרצת: "אני

מסכימה, כפי שאתם

יודעים, עם העמדה של מפלגתי". העמדה הרשמית של מפלגתה הייתה שיש לחוקק חוק המאפשר לרופאים להגיש עזרה אקטיבית בשלב הטרמינלי של מחלה שאין לה מרפא, או כאשר הם חשים שהחולה ניצב לפני מצב של תלות, שאינו הולם את הכבוד העצמי שלו. גם מפלגת הירוקים תמכה בחוק חדש, אך פרנסואה ביירו, המועמד של מפלגת האיחוד למען הדמוקרטיה, *UDF*, הביע ספקות עמוקים בעניין נחיצותו של

לדברי העמותה הפלמית העוסקת במוות בכבוד לא די בהעברת החוק במקרים כאלה, יש צורך בהסברה מתמדת לציבור על הזרכים להפעלת החוק לתועלתו.

הקמת מאגר מרכזי לרישום צוואות בחיים תסתיים בקרוב ומשרד הבריאות הבלגי כמעט מוכן להכריז על כך. (חמש שנים מאישור החוק! צ.ח.) המאגר יאפשר לרופאים לבדוק אם חולה בקומה חתם על צוואה בחיים. בעיות הבטיחות עלולות לדחות את היישום המעשי. מאגר הנתונים ישרת רופאים שלא הכירו את החולה, למשל אדם המגיע מחוסר הכרה אחרי תאונה רחוק מהבית, או אדם שלא הודיע למשפחתו או לרופאו שחתם על צוואה בחיים.

העמותה הבלגית מייצעת לחבריה לא לדחות את הבקשות להמתת חסד למועד מאוחר מדי, לשוחח על כך עם הרופאים ברגע שמתגלה מחלה חמורה ולקחת בחשבון את זמן הבדיקה וההכנה של התהליך ואת השלבים המעשיים הנחוצים לאנשי המקצוע. העמותה מציעה את עזרתה לחבריה ביעוץ מעשי המצב זה.

הבטחת זכויות המאושפזים בבתי חולים

ממאס 2005 קיימות תקנות המגדירות את תפקידן והרכבן של ועדות ליחסים עם חולים, שהוקמו בכל בית החולים והקליניקות בגודל משמעותי. החוק מתיר לאגודות רשומות שעניינן איכות הטיפול הרפואי לשמש כנציגות של החולים בוועדות רפואיות. לאחרונה תוקנו התקנות הנחוצות ונרשמו 14 אגודות כאלה, ביניהן העמותה למוות בכבוד.

צרכת

המתת חסד פירושה הריגה ורצח

עובד סיעוד בן 27 הורשע ב-14 מקרים של הריגה ו-13 מקרים של רצח בבית משפט בזונטהופן. טענת ההגנה היתה שהמטפל רצה לגאול את החולים מייסוריהם.

העמותה למוות בכבוד הבהירה בהודעה לעיתונות, שרצונו של החולה הוא הקובע. בלי להתייעץ עם החולה, המתת חסד היא פשוט המתה. בבתי הדין בגרמניה חזרה הטענה, שהחולים הומתו

מתוך "רחמים". הכוונה היא להפחית את העונש והדבר נשמע מוסרי, משום שערך הרחמים הוא חיובי. אבל התעלמו מן העובדה שמצבו של החולה הוערך אך ורק על ידי צד שלישי. העמותה דוחה את זכותו של כל אדם מלבד החולה לקבוע איך ומתי יסתיימו חייו. כנס עורכי הדין הגרמנים ב-2006 קרא לחוקק חוק כולל בדבר הטיפול הסופני. לדעת עורכי הדין, חוק ברור המתייחס לכל ההיבטים של התחום, הן האזרחי והן הפלילי, הוא בעל ערך עליון.

איטליה: הוותיקן תומך ב"צוואות בחיים"

קרדינל חבייר לוזנו בראגן ביטא את תמיכתו ב"צוואות בחיים". הוא אמר לעיתון "לה סטמפה" בטורינו שהוותיקן "מתנגד לטיפולים חסרי התועלת וחסרי הפרופורציה לפני מותו של החולה, שתוצאתם היחידה היא הארכת סבלו".

חוק נוסף, אם כי הוא הוסיף שהוא "די בעד סיום החיים ללא כאבים". המועמד היחיד ששלל לחלוטין חוק כזה, היה נציג המפלגה הקומוניסטית. גם יריבה הקיצוני של מפלגה זו, ז'אן מארי לה פן, לא נשמע נלהב, אך הסתפק בתגובה דיפלומטית: "המפלגה תשקול ברצינות רבה ולעומק רב את הנושא", הבטיח לעיתונאים.

נראה שהמועמדים ענו כפי שענו, בעקבות סקר שנערך בצרפת באותה תקופה, לפיו 87 אחוז מתושבי צרפת תומכים בחקיקתו של חוק חדש, המתיר מתן עזרה אקטיבית.

המקרה של Herve Pierra

ב-12 בנובמבר נפטר בבית חולים בסומור הרווה פיירה, בן 29. הוא היה במצב של צמח במשך שמונה שנים. צינור ההזנה שהחזיק אותו בחיים באופן מלאכותי נותק לבקשת המשפחה שישה ימים לפני מותו.

היתה זו הפעם הראשונה בצרפת בה השתמשו בחוק שהתקבל באפריל 2005, לפיו ניתן לאשר עזרה רפואית למות כאשר זהו מעשה רחמים מובהק.

העמותה הצרפתית למוות בכבוד הביעה את שביעות רצונה מיישום החוק, ממנו מתעלמים עדיין רופאים רבים. העמותה ביטאה את צערה על כך שהשיטה היחידה האפשרית כתגובה הומאנית למצבים דרמטיים כאלה היא לתת למישהו למוות מחוסר מזון ומים. פירוש הדבר הוא שהחולה סבל שישה ימים של ייסורים לפני מותו. לכם ממשיכה העמותה לדרוש שינוי בחוק הצרפתי כדי לאפשר המתה אקטיבית ולהרשות לרופאים לפעול בצורה הומאנית יותר.

ב-20 בדצמבר 2006 ניתק
רופא אמיץ את מכונת
ההנשמה, והמשורר האיטלקי
פייר ג'ורג'יו וולבי מת בצורה
המכובדת, שעליה נאבק
במשך 88 ימים. אך המאבק
לא תם לאחר מותו. רשימה
שנייה בביטאון זה, בעקבות
הכתבה שפרסמנו לפני חצי
שנה, על המשורר שהעלה על
סדר היום באיטליה את נושא
המוות בכבוד



הלווייתו של המשורר פייר ג'ורג'יו וולבי. 5000 איש הזדהו

מאת שרון ניצא

ב16 בדצמבר 2006 – יום אחרי שנכנס
בישראל לתוקפו חוק החולה הנוטה
למות, דחה בית המשפט באיטליה את פנייתו
של המשורר פייר ג'ורג'יו וולבי לנתקו מן
המכשירים המאריכים את חייו בניגוד
לרצונו. הדחייה התבססה על נימוק פיקטיבי
ביותר. אמנם, בית המשפט הכיר בזכותו
לנתק את מכשיר ההנשמה תחת סדאציה, כדי
לחסוך ממנו סבל. אולם טען כי מאחר שאין
כל חוק המסדיר עניין זה, לא ניתן ליישם את
העיקרון. בעצם, זהו מצב הדומה למקרים
רבים שהובאו לפני בתי משפט בישראל, לפני
חקיקת חוק החולה למות.

ב-20 בדצמבר ניתק רופא אמיץ את
המכשיר ופיירו וולבי מת בצורה המכובדת
שחפץ בה, לאחר 88 ימים של מאבק קשה
וחשוב. הכנסייה הקתולית דחתה את הבקשה
להלוויה דתית בנימוק כי וולבי "הכריז
בפומבי ובאופן מודע על רצונו למות". ב-24
לדצמבר נערכה הלוויה אזרחית ציבורית, בה
השתתפו יותר מ-5000 בני אדם שהפגינו
סולידאריות והביעו הוקרה למאבקו. במסגרת
החקירה על גורמי המוות, האוטופסיה אישרה
כי וולבי אכן מת בעקבות ניתוק מכשיר
ההנשמה ולא בשל מתן הסדאציה, ונראה היה
שעומדים לסגור את תיק החקירה, אך במרץ
האחרון החליט השופט בדיון המקדמי שעדיין

לא ניתן לסגור את התיק, וקיימת אפשרות
שהרופא יועמד לדין. כדי לעזור לו לממן את
הוצאות המשפט, הוקמה קרן סיוע ציבורית.

בימים אלה דן הפרלמנט האיטלקי בהצעת חוק
על צוואות בחיים. למרות שחוק כזה אינו קשור
ישירות לבעיה שהוצבה על ידי וולבי (כי הוא היה
מסוגל להביע את רצונו וההנחיות אלה מתייחסות
למצבים של חולים מחוסרי הכרה), עדיין מכירים
הכול בתרומתו להעלאת הנושא, מול הכנסייה
הקתולית שהשפעתה על הפוליטיקה באיטליה
עצומה.

וולבי, המשורר המשותק, האילם, הצליח לשבור
את השתיקה על נושא המתת החסד. עתה
ממשיכות במאבק העמותה לוקה קושינוי למען
חופש במחקר הרפואי והמפלגה הרדיקלית. בכך
נעזרים גם פעילים למען חופש המחקר הרפואי,
המבקשים להתיר מחקר בתאי גזע עובריים. מידע
נוסף על המאבק של וולבי (באנגלית)

<http://www.radicalparty.org>

On the agenda

Awaiting Enactment of the Law

**Bina Divon, Chairman of
Lilach, writes about the
important topics with which
Lilach is currently occupied**

If it were customary to give the years names (like in China, for instance), I would call the past year – The Year of Waiting. First, we waited to be allowed to participate in the Committee preparing the version of the regulations which would enable enactment of the Law for the Terminally Ill. Despite promises we were not invited to participate, and on December 6, 2006 the regulations were placed on the desk of the Minister of Health. Then the waiting began for authorization of the regulations by the Committee of Labor, Welfare and Health in the Knesset. The Committee met in March, and this time two of our representatives participated: the President of the Society, Judge Eliayu Matza, and a Member of Management, Ruth Debel. Our participation contributed considerably to the facilitation and simplification of the process, and to making it more accessible. Since then we have been awaiting publication and realization of the regulations. Unfortunately, excepting for publication of the regulations and a form giving advanced medical directives on the Internet, nothing has been done by the Ministry of Health, and our many appeals have either not been answered, or have been acknowledged with absolute lack of information. (More on the regulations and

their execution in the article by the President of the Society).

We, the President of the Society and Members of the Management Committee, are seeking a convenient way to transfer the Living Wills of Lilach members from the form currently in our possession to a government form. This is not a simple process, neither fundamentally nor logistically. We hope that with the publication of this journal we will be able to guide our members and help them make the change.

Many have congratulated us on the enactment of the Law for the Terminally Ill, and have said that our activities as a society have actually come to an end. However, it appears that our activities have not only not yet been concluded, we still face increased activity in certain areas. Our current work is expressed in three issues:

- Instruction, assistance and showing our members the way to transfer their Lilach Living Wills to a Governmental Will.
- Informing the general public as well as professionals (doctors, lawyers, social workers, etc.) of the Law for the Terminally Ill and its enactment.
- A battle to include in the Law issues that were not included: disconnection from machines, termination of nutrition, “vegetable”, etc.

This year we have witnessed several interesting phenomena:

- A higher rate of membership fees than in previous years.
- Many more requests to become members of Lilach.
- Numerous requests from bodies that would like to follow the regulations of the Law, but lack information.

For all these we express confidence in Lilach and we thank our members for bearing with us and for trusting us.

The Annual Meeting

The Annual Meeting of Lilach took place on 27.4.07. In the first part we received a financial report, a proposed budget for the coming year, and the report of the Control Committee. In addition, new roles were confirmed. In the second part of the meeting, Dr. Israel (Issy) Doron spoke about the multi-dimensional aspects of the connection between the Law and old age. About 100 members participated in this Meeting.

The Progress and the Future Activities

Retired Justice of the Supreme Court, Eliyahu Matza, Lilach's president, reviews the progress in the enactment of the Law for the Terminally Ill as well as future activities required from Lilach

The Law for the Terminally Ill was accepted by the Knesset and published in December 2005, but the beginning of its enactment was postponed to December 2006. Postponing the beginning of the Law for one whole year was intended to provide the Ministry of Health and medical institutions sufficient extension for orderly preparation for the enactment of the new Law.

For almost a year, the Ministry of Health did nothing it was supposed to do. We were forced to approach the Minister of Health repeatedly, demanding acceleration of his Office in dealing with the vital issues for enacting the Law on time. However, we attained nothing substantial. The necessary preparations for enacting the law were delayed almost until the law was validated; and other vital activities – getting equipped, managerial organization and guiding doctors – were

delayed for a long time, or did not begin at all.

Members of Lilach signed and deposited in the offices of the Society advanced medical directives forms and powers-of-attorney formulated according to drafts prepared by Lilach. These forms are not identical to the advanced medical directives attached as appendices to the Law. Three months ago we asked the Minister of Health to use his authority according to para 60(c) of the Law and to determine that the database of directives and powers-of-attorney in the possession of Lilach be registered in the national database of the Ministry of Health, and that the directives in our forms be accepted in the framework of the limitations determined by law.

In the meantime, it is obviously not inevitable that conclusion of the discussions on this issue to be held soon by the Management Committee will oblige us to recommend that Lilach Members sign new directives and powers-of-attorney which will be phrased according to law.

Lilach's 20th Anniversary

Dr. Ruth Ravid, one of our first members, spoke to other well-known figures in our society to hear what they wish us

Aviva Barak, who bears Lilach's membership card no. 2, joined Lilach after having experienced the agony of her parents' deaths. Ms Barak expressed satisfaction with the acceptance of the Law for the Terminally ill patient, and perceives it as a great accomplishment of our Society, although in her opinion it has not yet been perfected. On our anniversary, she wishes us success in our future achievements!

The actress, Orna Porat, was also one of our first members, and proudly bears membership card no. 46. Orna Porat stated more than once that she supports the principles that lead us. She hopes that one day she will be able to complete her career with dignity. Above all, she perceives her membership in the Society as support of the concept. Ms Porat hopes all the amendments we wish for the Law will be achieved quickly.

Ilan DeVries, the son of our first President, the late Prof. Andre DeVries, grew up in the lap of Lilach's ideology, and he and his family are proud of the role his father played in the battle. As a young man who is completely immersed in his creative work and does not follow current affairs closely, he feels that in his social circles there is not much awareness of the issue. In his opinion, information should be extended to the wide public as well as to medical staff. And on our 20th anniversary he wishes us success. "You have made a great breakthrough", he says. "Let's hope this breakthrough will continue."

The actress Hanna Meron joined the Society when her husband, the late Yaakov Rechter, fell ill. Many are exposed to the issue when illness invades their homes. Although she was unaware of the details of the new Law, she was pleased to hear them and wishes us the strength to bring the Law to a state of completeness that will be appropriate for various kinds of deaths.

Dr. Eliyahu Gilon (formerly from the Tel-Aviv University) is aware of the enormous steps taken since the small group met to establish the Society. "Acceptance of the Law gives me a good feeling," he said, and hoped we would continue our work tirelessly.

The actor Shlomo Bar-Shavit joined Lilach with many of his friends, with an ideological basis: "An adult individual has the right to live and die with dignity," he says. "The Knesset did well to pass the Law for its citizens. It is not logical that the Knesset, who determines citizens will go to war and endanger their lives, does not give them the privilege to determine their rights about termination of life". Bar-Shavit realizes that many unresolved problems remain in the Law, and that therefore the struggle should continue. "Succeed", he wishes us heartily, and adds, "Congratulations for the anniversary!"