

על הפרק

א. למלא את הטופס הממשלתי ולשלוח אותו למאגר של משרד הבריאות. ניתן לקבל את הטופס באמצעות שיחת טלפון למשרד הבריאות (02-6706825) המרכז להנחיות רפואיות. אפשר גם להוריד אותו מהאינטרנט. לצערנו לא נוכל לעזור לחברינו במילוי הטופס הממשלתי מפני שגם לנו לא ניתנה כל הדרכה בנידון, וכן אין לנו כוח אדם מתאים.

ב. כן יש להוסיף לצוואה בחיים של ליל"ך את החיזוקים הדרושים כפי שפורטו בעמ' 13.

להפתעתנו, למרות האפשרות למלא את הטופס הממשלתי, שהוא, למעשה, הטופס החוקי וגם ניתן בחינם, אנו עדים להצטרפות מסיבית של חברים חדשים לליל"ך. בשנה האחרונה הצטרפו למעלה מאלף חברים/ות חדשים. אנו רואים בכך הבעת אמון בפעילותנו וגאים על כך.

פעילות שוטפת

באחרונה פנתה חברת הוועד המנהל, תמר אשל, בבקשה לפרוש מפעילותה בוועד המנהל. תמר נמנית עם הפעילות הראשונות בעמותה. היא הטביעה את חותמה על דרכה של ליל"ך ותרמה רבות מניסיונה כח"כ לשעבר, כאשת ציבור וכן מחוכמת החיים הרבה שבה ניחנה. תמר תמשיך, כמובן, לשמור על קשר עם העמותה ולתרום מיכולתה הרבה. אנו מכבדים את בקשתה, מצטערים על פרישתה ומאחלים לה עוד שנים רבות וטובות של פעילות ויצירה.

את מקומה של תמר אשל בוועד המנהל יתפוס שלום טטרו. שלום מתנדב מזה שנים אחדות בעמותה. הוא החל במתן עזרה בעבודות המשרד, ארגון אירועים שונים, ייעוץ בתחום התמחותו – המחשב, ונכונות לעמוד לרשות העמותה ככל הנדרש. אנו מברכים את שלום לרגל כניסתו לתפקידו החדש ומאחלים לו פעילות יוצרת ומבורכת.

עברו שנתיים

בזמן כתיבת שורות אלה ימלאו שנתיים מאז התקבל בכנסת חוק החולה הנוטה. כלמען שנה ומספר חודשים אושרו תקנות החוק והונחו על שולחנו של שר הבריאות. המהלך הבא היה צריך להיות הפעלת החוק. פירושו של דבר: פרסום התקנות ברשומות, הנחיות לכל המעורבים בהפעלתן והנחיות מתאימות לציבור הרחב. משום מה נעשו הדברים בסדר אחר וחסר היגיון, לדעתנו. בשלב הראשון איפשר משרד הבריאות לכל מי שחפץ לקבל את טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות, למלא אותו ולשלוח למאגר מידע שהוקם. אולם הדבר לא פורסם ברבים, ורק יודעי ח"ן או אלה שפנו אלינו ואנו יידענו אותם על כך, יכלו לפנות למשרד הבריאות ולקבל את הטופס.

מאידך גיסא לא הדרך משרד הבריאות את הרופאים שהיו אמורים להסביר למצווים לחתום על הטופס. כתוצאה מכך סירבו רופאים רבים לחתום ואחרים פנו אלינו בבקשת הסברים, אשר, לצערנו, לא יכולנו לתת להם, מפני שלמרות פניותינו הרבות לאחראים על ביצוע החוק במשרד הבריאות לא נמסר לנו מידע רלבנטי. עד כמה שידוע לנו זהו המצב עד לרגע זה.

באחרונה, בתשובה למכתבו של נשיא עמותת ליל"ך, מר אליהו מצא, מסרה היועצת המשפטית של משרד הבריאות, כי הסיבה לעיכובו של פרסום התקנות ברשומות ועל-ידי כך מתן אפשרות להפעלתן היא, שלא דאגו להקצאת תקציב להפעלתן בתקציב 2008. לדבריה, הדבר יתוקן בעתיד הקרוב, ובא לציון גואל.

ואנו, שבעי הבטחות ואכזבות, אין לנו אלא לקוות שהפעם אכן תמומש ההבטחה. בינתיים, כדי לעזור לחברינו ללמען את התקופה הבלתי ברורה, הגענו להסכם עם היועצת המשפטית של משרד הבריאות, כי הצוואה בחיים בתוספת חיזוקים תוכר כחוקית. (על החיזוקים וביצועם-ראו עמ' 13 בגיליון זה).

היום יש לחברינו שתי אפשרויות:

אנשי המשרד מתחילים בארגון חדש ויעיל יותר של מאגר הצוואות בחיים, דבר שיקל על שליפת הצוואות בעת הצורך. זוהי עבודה רבה שתדרוש זמן רב. אנו זקוקים לידיים עובדות ופונים לחברים/ות להתנדב לעזרה במשרד וכן לפעולות הסברה שונות. נא לפנות בעניין זה לטלילה בימי שני בשעות 10.00-13.00 במשרד העמותה טל' 03-6730577, או להשאיר הודעה ומספר טלפון במשרד העמותה בימים א-ה בשעות 10.00-13.00.

תרומה נכבדה

לפני זמן מה התבשרנו, כי הגב' נורית זילברשטיין ז"ל, אישה ערירית שחייתה בבית אבות בבאר-שבע, החליטה להוריש את כל רכושה למספר עמותות, בהן עמותת לילך. חלקנו בירושה זו הוא בערך 30 אלף ש.

בימים אלה נמצא הנושא בטיפול בידי עורך הדין של המנוחה.

יש לציין, כי גב' זילברשטיין ז"ל לא הייתה חברת העמותה שלנו, וכי החלטתה נבעה מהכרתה בחשיבות פעילותנו בנושא הזכות לחיות ולמות בכבוד. אנו מכבדים את זכרה.

כבוד החולה ומגבלות החוק,

4 מאת השופט בדימוס אליהו מצא

תרופות, תוספי מזון ותרופות משלימות,

8 מאת גלית לוי

האם חבר ליל"ך יוכל לתרום אברים,

13 מאת דפנה רסקין

14 הרופאים במצוקה, מאת טלילה בן זכאי

16 מה חדש בליל"ך, ציפי חן

18 "אני חושב על סוף", מאת טלילה בן-זכאי

20 שני חברים, מאת חיה יוסף

חדשות מרכז המידע, מאת

22 עליזה גרשון-שריר

25 החולה שבת רעב עד מוות, שרון ניצא

סיבת המוות: מחלה לא מידבקת,

27 מאת תמר סטן

פרידה מהחברים ברשת

28 מאת חדוה נווה

29 חדשות חוץ, ציפי חן

33 תקציר אנגלי (תרגום: לינדה ברמן)

מערכת חיים בכבוד

בינה דיבון

טלילה בן-זכאי

העורך: חיים נגיד

ת.ד. 8144 רמת גן 52181

© כל הזכויות שמורות

ינואר 2007, גיליון מס. 25

כבוד החולה ומגבלות החוק

ההסדרים שנכללו בחוק החולה הנוטה למות אינם מספקים מענה לחולים חשוכי המרפא, השרויים במצב של "צמח" ותרדמתם עלולה להתארך שנים, או לחולים חשוכי מרפא שתוחלת חייהם עולה על שישה חודשים

מאת שופט בית המשפט העליון (בדימוס) אליהו מצא, נשיא ליל"ך

להם מכאובים קשים, אך תוחלת חייהם המוערכת היא בת יותר משישה חודשים, או שאינה ניתנת להערכה. כן אין החוק חל על חולים השרויים תקופה ארוכה במצב וגטאטיווי (PVS) - מה שנהוג לכנות "צמח"), שתרגמתם עלולה להתארך שנים לא מעטות ושסיכויי החלמתם אפסיים.

ואולם, אף לגבי משאלתו של חולה חשוך מרפא הנוטה למות, שחיי לא יוארכו באמצעים מלאכותיים, אין החוק מספק אלא מענה חלקי. כל מה שהחוק מתיר לרופאים הוא הימנעות ממתן טיפול רפואי שהחולה מסרב לקבלו. הגדרה זו תופסת רק לגבי טיפולים מחזוריים (כדוגמת דיאליזה, כימותרפיה או הקרנות), שניתן להימנע מהם או לא להדשם, אך החוק אינו מתיר לרופא להפסיק מתן טיפול רציף שכבר הוחל בו (כגון, ניתוק החולה ממכונת הנשמה), שכן הפסקתו של טיפול כזה נתפסת בעיני החוק כשקולה לפעולה אקטיווית מקצרת חיים ("המתת חסד") שהחוק אוסר עליה מכול וכול.

ביסוד קבלתו של חוק החולה הנוטה למות ניצבה פשרה בין תפיסות ערכיות מנוגדות: עקרון קדושת החיים (בעיקר כביטוי בהלכות הדת היהודית), מחד, וההכרה שמן הראוי לכבד את רצונו האוטונומי של חולה חשוך מרפא, שחיי לא יוארכו באופן מלאכותי, מאידך. כפועל יוצא מן הפשרה האידאולוגית, שאלמלא הושגה ספק רב אם החוק היה מתקבל, ההסדרים שנכללו בחוק מספקים מענה חלקי בלבד, ואף זאת רק לחלק מן החולים חשוכי המרפא, המבקשים שיניחו להם לסיים את חייהם בכבוד.

ומה על הסובלים ממחלה סופנית

כבר הסברתי בעבר (ראו: גיליונות מס' 22 ו-23 של ביטאון זה), כי החוק חל רק על חולים חשוכי מרפא ה"נוטים למות", היינו חולים שרופא אחראי שהוסמך לכך קבע, כי גם אם יקבלו את הטיפול הרפואי המתאים למצבם, תוחלת חייהם אינה עולה על שישה חודשים. על חולים חשוכי מרפא שאינם מקיימים תנאי-סף זה, החוק אינו חל כלל ועיקר. כך, בין היתר, אין החוק חל על הסובלים ממחלה סופנית, הגורמת

הסעד השיפוטי לפני החוק

אני מבכר שלא להסתכן בהערכות ביחס לשאלה, מה תהיה עמדת בית המשפט אם יתבקש להעניק סעד לחולה חשוך מרפא שהחוק איננו חל עליו. עיקר הקושי נעוץ, לדעתי, בהגדרת העילה המשפטית שעל יסודה יהיה בידי בית המשפט להעניק סעד לחולה כזה. מי שניסה לאחרונה להתמודד עם שאלה זו הוא עו"ד יצחק חושן. במאמרו

"החופש למות בכבוד", בעיתון האינטרנטי

לדמוקרטיה

נ.צ.

<http://www.democracy.co.il> הביע עו"ד חושן את הדעה, כי "במדינת ישראל אפשר לעגן מבחינה משפטית את זכות הניתוק ממכשירי החיאה מלאכותיים בחוק החוזים ובפקודת הנזיקין". כשלעצמי, אינני סמוך ובטוח שנימוקיו של הכותב מבססים את מסקנתו. נכון אמנם, כי היחסים בין חולה לרופאו מבוססים, בעיקרם, על הסכמה חוזית, שמכוחה זכאי החולה לקבל מידי רופאו רק את הטיפול שהוא מבקש מידי ומסכים לקבלו. אך מכאן לא בהכרח נובע, כי החולה זכאי לדרוש מן הרופא - או שהרופא מצווה לציית לדרישה - לנתק את החולה ממכונת הנשמה או לסייע למיתתו בדרך אחרת. הוא הדין באשר לשורת אחריותם הנזיקית של רופאים: אמנם נכון, שרופא המבצע פעולה רפואית בניגוד לרצונו של החולה עלול לשאת באחריות לעוולת תקיפה. אך מכאן לא בהכרח נובע, כי סירוב הרופא לבקשת חולה, לנתק ממכונת הנשמה, אף הוא מהווה תקיפה.

בשנים שקדמו לקבלתו של החוק, גם חולים חשוכי מרפא, שעל-פי הניסיון הרפואי עתידים היו להוסיף ולהתייטר במחלתם עוד תקופה ארוכה, זכו לעתים לסעד שיפוטי, שהתיר לרופאיהם לסייע להם לסיים את חייהם בכבוד, לא רק בהימנעות ממתן טיפול רפואי מאריך חיים שאינו לרצונם, אלא אף בהפסקתו של טיפול שכבר הוחל בו, לרבות ניתוקו של החולה ממכונת הנשמה. בהיעדר חוק, המגביל את שיקול הדעת השיפוטי, נטו שופטים אחדים (הבולט שבהם היה נשיאה הקודם של ליל"ך, השופט משה טלגם ז"ל) לייחס משקל מכריע לרצונו ולסבלו של החולה. אם שוכנעו, על יסוד החומר הרפואי שהוצג במשפט, כי אפסה תקווה להחלמת החולה, או לשיפור במצבו, כיבדו את משאלתו שחיי לא יוארכו באמצעים מלאכותיים. במקרה אחד לפחות, שנדון בשנת 2001, נתן בית המשפט המחוזי בתל-אביב (השופט נ' ישעיה) צו לנתק חולה ALS ממכשיר ההנשמה, וזאת לאחר שאף נציג היועץ המשפטי לממשלה הודיע כי בהתחשב במצבו הקשה של החולה אין הוא מתנגד לבקשתו.

העילה להענקת סעד שיפוטי

שאלה לא פשוטה היא אם הוראותיו המגבילות של החוק החדש שוללות את כוחו של בית המשפט להעניק סעד שיפוטי לחולים סופניים שהחוק אינו חל עליהם? כלום נכון לטעון, כי משהסדיר המחוקק את הסוגיה בחקיקה ראשית, שוב אין בידי בית המשפט סמכות, וממילא אף לא שיקול דעת, להעניק סעד שיפוטי שלא במסגרת הוראותיו של החוק? או שמא ניתן לומר, כי משהותיר החוק מחוץ לגדר תחולתו קשת רחבה של סוגי חולים חשוכי מרפא, המשועים לסעד שיפוטי, מוסמך בית המשפט להעניק להם סעד, בהתבסס על תשתית משפטית שונה מזו הניצבת ביסודו של החוק?

בינתיים, נעקוב אחר הפרקטיקה

בהיעדר חוק,
המגביל את שיקול
הדעת השיפוטי, נטו
שופטים אחדים (הבולט
שבהם היה נשיאה
הקודם של ליל"ך,
השופט משה טלגם
ז"ל) לייחס משקל
מכריע לרצונו ולסבלו
של החולה

עוד יהיה בוודאי מקום לשוב ולנקוט יוזמה, שמטרתה להביא להרחבת מסגרתו של החוק; הן ביחס לסוגים נוספים של חולים חשוכי מרפא שמן הראוי להחיל את החוק



התפתחות הרפואה האריכה חיים, אך לעתים היא גם מאריכה את הסבל של החולה הנוטה למות. בתמונה: אחות מטפלת בחולה באנגליה הויקטוריאנית

עליהם, והן ביחס לאמצעים שרופאים יהיו רשאים לנקוט בהם כדי לספק משאלות של חולים המבקשים להניח להם למות בכבוד.

מסופקני אם לעת הזאת יש להצעות חקיקה כאלו סיכויים ממשיים להתקבל. עד שנגיע לשעת רצון, שבה יהיה טעם לנסות לקדם חקיקה משלימה מעין זו, נוסיף לעקוב אחר הפרקטיקה.

לא מן הנמנע, שבמסגרת המגבלות האתיות המוטלות עליהם, יהיו רופאים נכונים - ככל שהיו מוכנים לכך לפני כניסת החוק לתוקפו - לסייע לחוליהם חשוכי המרפא, שאינם בגדר "נוטים למות" על-פי הגדרת החוק, אך סבלם קשה מנשוא, באי-נקיטת אמצעים מלאכותיים מאריכי חיים. וימים יגידו, אם בהגיע לפני בית המשפט מקרה המשווע למתן סעד שיפוטי, יהיה בית המשפט נכון להעניק סעד כזה ומה תהיה התשתית המשפטית שעליה יבסס את החלטתו.

ליל"ך – לחיות ולמות בכבוד

שנת 2008 החלה הגיע הזמן לשלם דמי חבר

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

דמי חבר לשנה:

100 ₪ ליחיד/ה, 160 ₪ לזוג

התשלום: בהמחאה לפקודת ליל"ך

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

תרופות, תוספי מזון ותרופות משלימות

**כמה סוגי תרופות יש? עד כמה מועילים תוספי
המזון? טיפים לארון התרופות ורשימת תרופות
שכדאי שיהיו בהישג יד**

בגוף באמצעות הדם ונקלטת אך ורק על-
ידי קולטנים מתאימים. לאחר שביצעה את
תפקידה היא מתפרקת בכבד ומופרשת
מהגוף כפסולת. יש מספר דרכים להחזרת
התרופה לזרם הדם: זריקה לתוך הוריד,
זריקה לחלל הבטן, זריקה תוך רירית,
זריקה תת עורית, מתן דרך הפה, הנחה
מתחת ללשון, דרך פי הטבעת, שאיפה,
ריחוח, הדבקה.

הרופא הוא שצריך לקבוע את המינון
ואת דרך הלקיחה של התרופה.



בנוסף, עלות הייצור של תוצר איכותי מחומרי גלם מובחרים עשויה להיות גבוהה, ולכן לעתים אין בדיקות איכות בטוחות ויעילות. מכאן שקיים חשש כי חלק מהמוצרים המשווקים מכילים חומרים פעילים במידה מועטה בלבד, או בכלל לא.

ביחסם לתרופות אלה הרופאים נחלקים בין הגישה של "לא מועיל, לא מזיק, חבל על הכסף", לבין - "מזיק בלבד". התייחסות זו מגבירה את הבלבול בקרב החולים. מטפלים המפנים את מטופליהם לתוספים בלבד, עלולים לגרום נזק.

אכן, הן הרופאים והן המטפלים מתכוונים להציל חיים ולשפר את איכות החיים. אך בזירה זו מתקיים מאבק סמוי של "הורדת ידדים" בין הרפואה הקונבנציונאלית והלא קונבנציונאלית.

למוצרים אלה, בעקבות עליית המודעות לחשיבות החיים הבריאים, סייע לתעמולה הנרחבת, המייחסת תועלת רפואית למוצרים שאיכותם, בטיחותם ויעילותם לא נבדקה ולא הוכחה על-ידי מדדים רפואיים ברורים.

בתקופות קדומות, הטיפול התרופתי התבסס על תרופות ממקור טבעי, על סמך הניסיון הרפואי שהצטבר מטיפול בצמחי מרפא. הרופאים בודדו חומרים כגון דיגוקסין קולצ'צין, המשמשים היום כתרופות ברפואה המודרנית.

קיים מספר רב של מוצרים המבוססים על צמחי מרפא מוכרים, המומלצים והמשווקים באופן נרחב למטרות רפואיות. בקרב הציבור האמונה הרווחת היא כי תוצרים המבוססים על מרכיבים טבעיים, או על צמחי מרפא הם יעילים ואינם יכולים לגרום לנזק כלשהו, כיוון שהם "טבעיים". זוהי אמונה מוטעית מיסודה. אין תרופה ללא כל תופעות לוואי, והמושג 'בטוח' הוא יחסי. אך בתרופה עם פרופיל בטיחותי גבוה, הסיכון שהמטופל יסבול מתופעות לוואי - קטן ביותר.

בשנים האחרונות גובר הדיווח על תופעות לוואי, הקשורות בנטילת תכשירים שאינם תרופות. כן נגרם נזק בריאותי מנטילה לא נכונה ומזיהום של מוצרים אלו.

תוספי תזונה

החומרים הנחוצים לתפקוד התקין של גופנו הם מים, חלבונים, פחמימות, שומנים, ויטמינים, מינרלים, ותוספי תזונה אחרים. כדי לשמור על

בהתייעצות עם רופא, אשר לו היכולת לשקול את טיבה של החלטה כזאת.

אדם חייב לאמץ לעצמו דפוס התנהגות טיפולי, שבו המרכיב העיקרי הוא הטיפול התרופתי. טיפול תרופתי אינו יכול לעמוד לבדו. הוא חייב להיות חלק מסדר היום הטיפולי וההתנהגותי של המטופל, ויש להשלים אותו עם פעילות גופנית, תזונה נכונה או דיאטה, טיפולים אלטרנטיביים, תוספים, או כל מה שנבחר להעצמת ההצלחה של הטיפול.

בכל מקרה, חשוב שהדבר יעשה בפיקוח ובהתייעצות עם רופא שקיבל הכשרה מתאימה, והוא זה שיבקר ויפקח על מהלך המחלה, ועל התועלת והיעילות של הטיפול.

טיפים לארון התרופות האישי

- **חברה טובה:** יש להשתמש בתרופות ובתוספי תזונה מחברת תרופות מוכרת, הנדרשת לסטנדרטים גבוהים של איכות מרשויות הבריאות.
- **תרופות ללא מרשם:** הן תרופות לכל דבר. גם להן יש תופעות לוואי ותגובה בין תרופתית, לכן חשוב לקחת אותן על פי הוראת רופא או על פי ההנחיות שעל האריזה או בעלון מצרף.
- יש להתייחס לנטילת **ויטמינים / תוספי תזונה** כאל תרופה לכל דבר. מומלץ ליטול אותם לאחר התייעצות ולזכור, שהכלל של "כל המרבה הרי זה משובח" אינו תקף כאן.
- **תגובה בין תרופות:** כאשר נוטלים מספר תרופות במקביל, עלולה להיווצר תגובה בין תרופתית בשל תחרות בפינוי התרופה על-ידי הגוף.

התאמת הטיפול התרופתי

- יש אוכלוסיות שהתאמת התרופות לטיפול בהן חייבת להיעשות בהשגחת רופא או רוקח:
- **ילדים** – שכן, פירוק התרופות מתבצע בגופם בקצב ובאופן שונה.
 - **חולים הסובלים ממחלות כבד או כליות** – מרבית התרופות מתפרקות בכבד וחלקן מופרש

גוף בריא יש לצרוך כמות נכונה של מרכיבים אלו. שם המשחק כאן הוא "מינון".

תוספי תזונה הם מוצרים המשלימים את התזונה הרגילה, אך אינם תרופות. ככלל, תוספי מזון אינם יכולים לשמש כתחליף בלעדי לטיפול תרופתי. הם יכולים לשפר תפקודים, ולעזור בהבטחת רמת בריאות נאותה ובמניעה מחלות, אבל כשם שכן הם - תוספים!

בנטילת מוצרים "טבעיים" יש לבחון את ההיבטים הבאים:

- * רעילות ותופעות הלוואי של רכיבי צמחים.
- * אינטראקציה עם תרופות ידועות.
- * תגובות שאינן צפויות מראש, כגון אלרגיה.
- * ירידה בהיענות לטיפול התרופתי כתוצאה משימוש במוצר שמיוחסות לו סגולות ריפוי כאקט מסחרי מטעה.
- * העדר פיקוח ובקרה על תכולה וייצור המוצר עלולים להגביר את הסיכוי לטעות בזיהוי צמחים המשמשים כחומר גלם (רבים מהצמחים הם בעלי שם ומראה דומים).
- * זיהום בעקבות תהליכי ייצור לא נאותים, או תנאי אחסון לא טובים, שאינם מבוקרים ומפוקחים.
- * היעדר אחידות של רמות המרכיבים הפעילים, דבר הפוגם ביעילות ומסכן בריאותו של המשתמש.

הטיפול התרופתי אינו יכול לעמוד לבדו

כולנו מכירים מקרים בהם אנשים ששמרו על אורח חיים בריא, שכלל תזונה נכונה, אך חלו במחלות קשות, ואחרים שחיו ללא הקפדה על אורח חיים - והאריכו ימים. יש גם אנשים שבחרו בטיפול טבעי או בתזונה מיוחדת והצליחו לצאת ממצבי חולי קשים. הנטייה היא לאמץ מקרים כאלה כהצדקה לטיפול דומה. אבל יש לזכור כי אלה מקרים נדירים.

הגישה הטובה ביותר מן הסתם תהיה זו שתדגול באיזון. אפשר כמובן לנסות להקטין את צריכת התרופות, אך כל החלטה כזו אסור שתיעשה באופן עצמאי, ויש לגבות אותה

על-ידי הכליות, לכן במצבים של מחלות כבד וכליות יש להתייחס להקפיד על התאמת מינונים ותרופות מסוימות.

תרופות שכדאי שיהיו בהישג יד

- תרופות כרוניות הנלקחות באופן קבוע.
- תכשירים להורדת חום.
- תכשירים לשיכוך כאבים: כדוגמת פוינט, אופטלגין, אקמול.
- סירופ להקלת שיעול כדוגמת טוסופדרין.
- משחות לכאבי שרירים - כדוגמת דיקלורן ג'ל, וולטרן.
- משחות לטיפול בחבלות/ פגיעות ספורט - כדוגמת טראומפלנט
- משחה לכווית- כדוגמת סילברול, ביאפין.
- תכשירים להרגעה והשריית שינה כדוגמת רלקסין, רגיעון.
- תכשירים נגד גזים כדוגמת קרבוסילן.
- תכשירים נגד צרבת כדוגמת - מאלוקס, טמס, אומפרדקס.
- תרופות משלשלות כמו לידו תה או נגד עצירות - כדוגמת נובלקס, נרות גליצרין, שמן פאראפין.
- תכשירים מקילי הצטננות- סינופד.
- תכשירים לטיפול בעור - יוד, תכשירים נגד פטריות-פונגימון, יובש בעור- ולקטין.
- תכשירים ליובש בעיניים - טירס אגין, ויסקוטירס. תכשירי עיניים אסורים לשימוש מעבר לחודש (ובקירור לאחר הפתיחה), למעט טירס אגין, הניתן לשימוש מהפתיחה עד מועד פקיעת התוקף.
- ולבסוף, כמו שסבתא שלי הייתה אומרת: רק שתהיו לי כולכם בריאים.

• **קשישים** - זוהי קבוצת גיל הגדלה במהירות גדולה ביותר יחסית, ויש בה שכיחות גבוהה של מחלות כבד וכליות. ניכר בה גם ריבוי תרופות כרוניות, דבר המצריך התאמת מינונים.

• **עלון לצרכן** - תשומת לב נדרשת למספר היבטים בעלון המצורף לכל תרופה, למשל: התאמת התרופה למי שהיא מיועדת לו - לילד או לבוגר.

• **מינון, תופעות לוואי** - במקרים של החמרה יש לפנות לרופא מייד.

• **איסור השימוש בתרופה** - בדרך כלל מדובר במקרים בהם יש רגישות לאחד ממרכיבי התרופה.

• **זמני נטילת התרופה** - חשוב להקפיד על לוחות זמנים והנחיות עם / בלי אוכל. יש תרופות שבנטילה על בטן ריקה גורמות לתופעות לוואי בקיבה.

• **הוראות אחסון** - יש לאחסן תרופות במקום קריר ויבש: לא בחדר אמבטיה, אלא במקום נגיש לכל בני הבית, אך נעול ובטוח בפני ילדים. מומלץ לשמור תרופות באריזתן המקורית עם העלון המצורף.

• **שמירה הרחק מהישג ידם של ילדים** - כיון שילדים נוטים לחקות אותנו, חשוב להסביר להם שמדובר בתרופה (גם במקרה של תוסף תזונה) ולא בממתק, בייחוד בימינו, כאשר התרופות או הוויטמינים/תוספי תזונה מיוצרים בצורת שוקולד, סוכריות וכו'.

הודעה חשובה לחברי ליל"ך

כפי שקראתם ב"על הפרק" (עמ' 2) קיבלנו את הסכמת משרד הבריאות להכיר בצוואה בחיים שלנו + חיזוקים. להלן הצעדים שעליכם לנקוט. אנא, קראו בתשומת לב:

1. כל אלה שטרם שלחו צילום ת.ז. עם ציון מס' החבר למשרד העמותה מתבקשים לעשות זאת בהקדם.
 2. חברים הרוצים להוסיף טופס ייפוי כח צריכים לפנות טלפונית למשרד הבריאות (טלפון ופרטים בעמ' 2) ולבקש טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות. בטופס זה יש למלא אך ורק את "טופס מיופה כוח" לפי ההנחיות המצורפות לטופס. את, הטופס המלא בלבד יש לצלם ולשלוח צילום למשרד העמותה בצירוף שם ומספר החבר.
 3. בקרוב יישלח לחברים טופס הצהרת עדים. על החברים המעוניינים בחיזוק זה, למלא את הטופס, לצלם ולשלוח צילום למשרד העמותה בצירוף מספר החבר שלהם. חשוב לשים לב: בצוואה בחיים שמילאתם יש מקום לחתימת עדים. תפקיד עדים אלה הוא לאשר את חתימת המצווה. תפקיד העדים בטופס הצהרת עדים הוא להודיע כי בעת הצורך הם מוכנים להעיד, כי המצווה הצהיר בפניהם שאינו מסכים להארכת חייו באמצעים מלאכותיים. אלה הם שני תפקידים שונים, אולם אפשר שאותם אנשים ימלאו את שני התפקידים, ואפשר שיהיו אלה אנשים שונים וזאת לפי בחירת המצווה. אין זו חובה למלא שני טפסים אלו, אך מילויים נותן יתר תוקף לצוואה בחיים.
- קבלת טפסים אלה וצירופם לצוואות בחיים כרוכים בעבודה רבה לעובדי המשרד. תשומת לבכם להנחיות ומילוי מדויק שלהן, יקלו על עבודתם.

האם חבר ליל"ך יכול לתרום אברים?

כליות וכבד עדיין בריאים ולכן הם ניתנים להשתלה.

- **האם חולים סופניים שביקשו לא להאריך את חייהם באופן מלאכותי ונוטלים תרופות משככות כאבים מסוגלים לתרום אברים?**
ד"ר יהב: "לא מן הנמנע שגם חולים אלה יוכלו לתרום את אבריהם. אך הכול תלוי בטיב המחלה".

מאת דפנה רסקין

האם יש ניגוד בין תרומת אברים להשתלה, לבין חתימה על טופס הוראות מקדימות? שאלה זו הפנו אלינו מספר חבריפ בלי"ך.

פנינו בסוגיה זו לד"ר יעקב יהב, מנהל בית החולים "קפלן" ברחובות. לדעתו, אין ניגוד בין השניים. "אוכלוסיית התורמים להשתלה", הוא אומר, "נחלקת לשתי קבוצות עיקריות: בקבוצה האחת - אלה שנפטרו כתוצאה ממוות מוחי או בתאונה, במקרים כאלה יש בגוף איברים שמותר לקחת להשתלה. בקבוצה השנייה - אלה שנפטרו כתוצאה ממחלה - בדרך כלל הם אינם עשויים לתרום, אלא אם כן יש בגופם איברים שלא נפגעו במחלה. חולי סרטן, גם אם חתמו על כרטיס א.ד.י., אינם מועמדים להשתלת איברים, אלא במקרים מאוד נדירים. ייתכן כי למרות המחלה, איברים כמו

"הדרך ליישום חוק החולה הנוטה למות, עדיין רוצה לידע אותך שלא נותרו לך יותר מ-6 מאד רחוקה", אומר פרופ' עופר קפלן (רופא

בכיר במחלקה כירורגית א' בבית-החולים "איכילוב" בת"א) וזאת, לדעתו,

הרופאים במצוקה

פרופ' עופר קפלן, מבית-החולים "איכילוב", על

מאת טלילה בן זכאי



פרופ' עופר קפלן

שיש באפשרותך לחתום על טופס של 'הוראות רפואיות מקדימות' (צוואה בחיים), כדי שלא נאריך את חיידך באופן מלאכותי! סליחה! כל שאני עושה במצב כזה הוא להמשיך לתת לו את הטיפול המקסימלי שאני מסוגל, לטעת בו אמון בטיפול ותקווה לשיפור. לגבי רוב החולים, אם אנהג אחרת, אצפה לאחת משלוש תגובות: האחת – הכחשה טוטאלית. 2- מכות. 3 – בריחה מהחדר והפסקת הטיפול."

בגלל הפער העצום בין הציבור לבין תומכי ומעצבי החוק. האווירה התרבותית אצלנו, הוא ממשיך להסביר, עדיין לא מוכנה אפילו לדבר על המוות, על אחת כמה וכמה להתמודד עם בעיות סוף החיים. ומבחינה זאת, החוק הקדים את זמנו.

פרופ' עופר קפלן, שהוא גם רופא וגם עורך דין, מדבר לא רק על הציבור הרחב, אלא גם על המערכת הרפואית. הוא מעלה בפני את מצוקת הרופאים נוכח החוק החדש: "כאן לא מדובר במשהו תיאורטי, אלא בפירוש במשהו פרקטי. החוק מחייב עשייה. וזו דורשת שינוי משמעותי בכל תפיסת העולם של הרופאים לגבי תפקידם. הם, שנשבעו לעשות כל אשר לאל ידם כדי לטפל, לשמר, להאריך את חייו של החולה ללא מגבלה של גיל, יידרשו עתה – בתנאים מסוימים – לנהוג אחרת, וזה לגמרי לא פשוט."

אבן שאין לה הופכין

לשאלתי האם לא רצוי, במקרים כאלה, לשוחח קודם עם המשפחה ולאפשר לה לשוחח ברגע הנכון ובטון המתאים עם החולה, הוא משיב בשלילה. לא מקובל עליו לערב את המשפחה ללא ידיעתו של החולה עצמו, הוא גם לא יכול להיות בטוח איך תגיב המשפחה, אילו חילוקי דעות קיימים בתוכה, ומה היכולת שלהם לפתוח בשיחה על נושא כה קשה ולהסבירו נכונה.

אני מוסיפה ושואלת: "ומה אם החולה מגיע אליכם עם הטופס חתום מראש, וכל הצוות במחלקה מודע לכך שזהו רצונו האמיתי?"

הכחשה מוחלטת או מכות

"אולי הדור הבא של הרופאים", הוא מהרהר בקול רם, אלה שלומדים עכשיו באוניברסיטאות ומערכת הלימודים שלהם כוללת התיחסות לנושא על כל היבטיו, יוכלו ליישם את החוק ללא רתיעה, ללא מבוכה. לא כך הוותיקים. לרובם זה ממש קשה, כמעט בלתי אפשרי."

מעניין שהוא לא מתייחס כל כך לצעד הטכני, בו ניתנת ההוראה לא להמשיך להנשים את החולה, אלא לאותה שיחה שהוא חייב – על פי החוק – לשוחח עם החולה הסופני ששה חדשים קודם לכן. "אני לא רואה את עצמי, או מישהו מהקולגות שלי, הקורא לחולה ואומר לו: אני

ולא ידאג להסברה נרחבת – יישאר החוק, כמו רבים לפניו, כאבן שאין לה הופכין".
בצד היותו רופא ועורך דין פרופ' קפלן נושא גם במספר תפקידים ציבוריים, ביניהם: יו"ר ועדת הערכה ארצית להשתלות איברים מן החי. עוד נושא כאוב המעיד על האוירה התרבותית בה אנו חיים. מה שחשוב מול מה שנעשה בפועל. את כל הנושאים הרגישים האלה חייבת ללוות מערכת הסברתית נרחבה, הוא חושב, אבל על מי החובה לדאוג לכך? על כך אין לו תשובה.

"זה הרבה יותר רצוי", הוא מאשר, "גם לנו וגם למשפחה. הבעיה היא שהטופס הממשלתי כל-כך מסורבל, עד שקשה לי להאמין שרבים יחתמו עליו. הוא גם מחייב את מעורבותו של הרופא המטפל, שכידוע אף פעם אין לו זמן מיותר, לשבת לשעה ארוכה עם כל מטפל ולהסביר לו מה הם 25 הסעיפים הרפואיים שעליו הוא נדרש לחתום. כל עוד לא יפרסם משרד הבריאות את התקנות, לא יתקצב את הפרויקט, לא יעמיד צוותים להדרכת הציבור

עמותת ליל"ך לחיות ולמות בכבוד

אנחנו לא קרובים לצלחת

אנחנו לא ניזונים מתקציבים ציבוריים

כל פעילותה של ליל"ך ממומנת מדמי החבר

ומעבודה התנדבותית

הצטרפו אלינו!

דרושים מתנדבים

• לעבודה אחראית במשרדי העמותה

• לכתיבה בביטאון "חיים בכבוד"

לפניות טלפוניות: 03-6730577. למשלוח הצעות בכתב: ת.ד. 8144 רמת-גן

מה חדש בליל"ך

בביצוע רצונה של האם למות בכבוד. הבן ביקש להצטרף לעמותה.

אנו שואפים למצב בו בעת רישום קבלת החולה למחלקה ישאלו מה הנחיותיו אם ייקלע למצב המוגדר בחוק החולה הנוטה למות. כל עוד אין חובה לשאול, על החולה או על משפחתו לציין את קיום הצוואה בחיים ביוזמתם.

דבר ליל"ך בכנסים ובהרצאות

מתנדבות ליל"ך מרצות ומשתתפות בכנסים בכל רחבי הארץ במטרה להביא את סיפורה של ליל"ך בפני גופים המעוניינים בכך.

הגברת מיה רשף, חברת הוועד המנהל, הרצתה ב-3 במאי 2007 בפני דרי דיור מוגן ברמת גן, כשהיא מסבירה הן את הצורך ב"מתן הוראות רפואיות מוקדמות" ומעט על חוק החולה הנוטה למות שהתקבל בכנסת. ב-15 במאי 2007 הרצתה בנתניה במסגרת יום עיון לאימהות בית בדור מוגן של חברת עמיגור. הושם דגש על חוק החולה הנוטה למות והצורך להביא את האדם המבוגר לדבר עם בני משפחתו.

באותו נושא הרצתה ב-7 באוגוסט 2007 בדור מוגן "מגדלי הים התיכון" בבת ים. מיה רשף השתתפה ב-7 באוקטובר 2007 ביום עיון לצוותים רפואיים בבית חולים הלל יפה בחדרה בנושא חוק החולה הנוטה למות. בין השאר השתתפו פרופ' שטיינברג ובינה דיבון, יו"ר העמותה. ב-21 באוקטובר הופיעה באותו נושא בסניף "רוטרי" בבית דגן. ההרצאות של מיה רשף זכו לעניין רב ולהכרה בעמותת ליל"ך ומטרותיה.

הגב' מרים טמיר-רופין השתתפה בתאריך 16 באוקטובר 2007 בכנס עמדה – עמותה לחולי אלצהיימר ומשפחותיהם. לארגון 40 סניפים

כך מתקבל מסמך ליל"ך בבתי-החולים

בשיחות עם חברים עולה תכופות השאלה: מה קורה בבית החולים ברגע האמת? אנו מיעצים לשאת את כרטיס החבר של ליל"ך ליד תעודת הזהות ולהציג את הצוואה בחיים בעת האישפוז. רק לעתים רחוקות ידועה לנו תגובת הצוות הרפואי על בקשת בני המשפחה לציין בתיק הרפואי את קיום הצוואה בחיים.

לפני זמן מה הגיעה למשרד בתה של חברת ליל"ך אשר אושפזה בבית חולים שיבא בהכרה מעורפלת. היא הציגה בפניהם את כרטיס החבר של אימה, אך האחיות האחראית טענה שאינה מכירה אותנו. הבת פנתה לקבל את עותק הצוואה מהמשרד, כי לא מצאה אותה בבית אימה. למחרת חזרה אלינו עם צילום הדף הראשון עליו הודבקה מדבקת האישפוז של המחלקה אליה התקבלה האם. המדבקה מעידה על צירוף הצוואה בחיים לתיק הרפואי של המאושפזת. סוף המעשה אינו ידוע.

והנה עוד מקרה, באותו בית חולים הידוע בגישתו החיובית לרצון החולה: חברת ליל"ך אושפזה במצב קשה בבית חולים שיבא, מלווה במטפלת הפיליפינית שלה. שכנתה שידעה על קיום צוואה בחיים ועל רצונה הנחרץ של האשה, בקשה ממשרד ליל"ך את עותק הצוואה כדי להביאה לבית החולים. המתנדבת הסכימה בתנאי שבן משפחה יאשר זאת. בנה של החולה נמצא בשווייץ, השכנה יצרה קשר טלפוני בינו לבין משרדנו והבן אישר את מסירת הצוואה. הרופא המטפל קרא את המסמך, טלפן לבן והסביר לו שללא החיאה אימו תמות תוך שעות אחדות. הבן אמר שזה היה רצון אימו, קיבל את הסכמת הרופא למלא את בקשתו, ואכן האם נגאלה מסבלה תוך שעה. זאת שמענו מפי הבן, שהודה למתנדבת תוך התייחסות, על העזרה

אנו מביאים כלשונו מכתב שנשלח אלינו על ידי זוג חברי לילך ותיקים עם חידוש צוואתם בבקשה לצרפו למסמך,

צוואה בחיים

ראשית – תודה לכל ילדינו, כלותינו וחתננו, ונכדינו – על החיים הטובים והמאושרים שהענקתם לנו במחיצתכם כל השנים האלה.

אנו כותבים יחד את צוואתנו זו בחיים, כאן בביתנו החם, היום – שבת י' באדר תשס"ו – 11 במרץ 2006, בכריאות מלאה, בדעה צלולה, בנפש חפצה, חפים מכל לחץ.

הדברים אמורים לגבי כל אחד מאיתנו בנפרד. אנו מצווים בזאת את אברינו, ככל הניתן, לתרומת אברים ולהצלת חיים.

אנו מבקשים בזאת לסיים את חיינו בצורה מכובדת ונאותה, ולא להאריך בצורה מלאכותית ומיותרת את סבלנו – אם וכאשר נחלה במחלה סופנית, ו/או נפגע אנושות מתאונה, ללא יכולת שיקום. אנו מאשרים בזאת לכל רופא ובעל מקצוע מתאים לנקוט גם בצעדים אקטיביים ככל שיידרש כדי למלא את רצוננו זה.

אנו חותמים על מסמך זה בהכרה מלאה, בדעה צלולה ובנפש חפצה.

בארץ. ד"ר רבינא שפרינגר מהמרכז הרפואי ע"ש שיבא דברה על הסימנים הראשונים למחלה. פרופ' עמוס קורצ'ין, ראש הקתדרה לנזירולוגיה ע"ש שירצקי באוניברסיטת תל-אביב ויו"ר המועצה המדעית של עמותת עמדה, הדגיש את התועלת הרבה באבחון מוקדם של המחלה. כמו כן הרצו ד"ר איה בידרמן משירותי בריאות כללית והגי פוקס מעיתון עמדה. בסיום הכנס הוקרן הסרט "הרחק ממנה". כנציגת לילך בכנס חלקה מרים טמיר-רופין חומר על העמותה וזכתה לפניית רבות מצד קהל המשתתפים.

הגב' מרים טמיר השתתפה גם בתאריך 4 בספטמבר 2007 בכנס התנועה הקיבוצית, שדן בהשלכות ההפרטה על חיי הקיבוץ. גם כאן חלקה חומר על עמותת לילך שעורר התעניינות רבה.

רופא המשפחה

בוקר אחד התקשר למשרד רופא משפחה מפרוזדור ירושלים שביקש מידע על צוואה בחיים ועל חוק החולה הנוטה למות. זו לא הפעם הראשונה שאנו מתבקשים על ידי רופא למסור מידע עלינו ואף חומר כתוב, אבל הפעם הבקשה באה תוך שיחה עם פציינט והושמעה לו ברמקול. הסברנו הכול ושאלנו האם יש סיבה דחופה להתעניינות. "לא", ענה הרופא. "אני משוחח עם החולה על נושאים שונים והצוואה בחיים עלתה בשיחה".

כל רופאי המשפחה עסוקים וטרודים, חולים רבים ממתינים בוודאי ליד החדר, ובכל זאת אותו רופא יקר מקדיש מזמנו לטיפול במכלול הבעיות המטרידות את הפציינט. כן ירבו ויבורכו. (מוקדש בהוקרה לרופאת המשפחה שלי דר' ו.ש. – צ.ח.).

נספח אישי לצוואה בחיים

"אני חושב על סוף"

בעקבות הסידרה "שאלונים" ששודרה ב"ס-דוקו"

במחשבה שנייה



עקרב, חתול שחור או כלב; איך לר היה ניתן, את מי היית מבקש להחזיר לחיים? והתשובות היו חבר מהצבא, אמא, אחות, סבתא, כלבלב, חתול; מישהו התלבט בין אבא לישו. ולמען המדינה, את בן גוריון! עולם שלם של אסוציאציות.

בהתאם לגישה השנייה נבחרו אנשים שיש להם סיפור אישי משמעותי. כך הוצבו במרכז הפרק על המוות ארבעה גברים – "חברים" של המוות, עובדים בו, עוקפים אותו, עוסקים בו:

טדי קפלן – מאמן כושר ממכון וינגייט, בן 71 הממשיך לסגוד לפעילות הגופנית, למרות שהלהיטות הזאת גרמה לכך שהוא חש אחראי למותו של אחד החניכים. טדי עצמו הוא אב לבן שמפאת מחסור בחמצן בלידה נותר פגוע ולמענו היה רוצה להמשיך לחיות לנצח.

רוני קורש – בונה מצבות מיוחדות ממרחביה, המנסה להזדהות עם כל אחד מהאבלים כדי לבטא נכונה את תחושותיו באבן. הוא חייב למצוא דרך לא "לקחת" אתו את העבודה הביתה, או במלים אחרות להשאיר את כל המחשבות והתחושות על המוות על סף הדלת.

גדעון הירש, רופא בן 46 מיפו, מנכ"ל העמותה למלחמה באיידס, חולה איידס בעצמו החי על הקוקטייל המפורסם הדוחה את מותו, ומאמין שבסופו של דבר לא ימות מאיידס אלא מאיזה שהיא מחלה אחרת.

ויצחק אליהו הולי, ירושלמי בן 43. מרותק למיטה מפאת תאונת צלילה רומנטית, תלמיד נצחי ומאמין בטיפולים הוליסטיים ונצחיות הרוח.

מאת – טלילה בן-זכאי

בחדשים האחרונים שודרו בטלוויזיה, ב"ס-דוקו", פרקים מסדרה בלתי שיגרתית: "שאלונים". הנושאים שנבדקו היו אהבה, מין, כסף ומוות, הכוחות הדומיננטיים בחיי אדם, שלכל אחד יש דעה עליהם. מטבע הדברים בחרנו להתמקד בפרק שהוקדש למוות.

הרעיון לתוכנית, מספר יאיר קידר ועורך הסידרה, התעורר אצלו לפני מספר שנים כשחי בארצות-הברית. במידה מסוימת הושפע מדו"ח קינסי המפורסם, שהדהים את העולם כאשר יצא לבדוק מה אנשים יודעים / חושבים על סקס. לא מחקר מדעי, אף לא מדגם סטטיסטי, או סקר המונע בדרך כלל על-ידי איזה גוף עיסקי המעונין לקדם את המוצר. כאן מדובר פשוט במקבץ של בני אדם המשתפים פעולה. כל מה שנדרש מהם היה כנות.

לא פעם אני מופתעת מנכונותם של אנשים להיחשף לפני מצלמות טלוויזיה. זה נכון בעיקר בתוכניות אירוח אמריקניות, בסגנון של אופרה וינפרי או ד"ר פיל. שם, נהוג לחשוב, יש הרבה אקסהיביציוניזם, נכונות "למכור את האמא שלך"... והעיקר לזכות ב-5 דקות של הופעה בטלוויזיה.

כאן, אומר יאיר קידר, מצא יותר אווירה של וידוי. אנשים, ככל הנראה, רוצים לשוחח על נושאים שמטרידים אותם, וכשנמצאת אוויר קשבת, הם מדברים. זוהי, אגב, מסקנה שגם אנו שותפים לה במשרד העמותה, כאשר לא פעם חברים מתקשרים ומופתעים כמה קל לשוחח אתנו על כל נושא, גם כאלה שבבית לא מוכנים לשמוע.

בשלבי ההכנה יצא צוות של תחקירנים לחפש את ה"גיבורים" בארכיוני עיתונים וברשימות של אורחי תוכניות טלוויזיה. אנשים שסיפורם המעניין יכול להחזיק את התוכנית, הפועלת

יאיר קידר יוצא מתוך הנחה שכל אדם חושב על המוות, ואלה שמנסים לא לחשוב עליו, גם חושבים עליו... הוא לא טוען שנאמרה כאן אמירה חדשה לגבי הנושא, אבל הייתה פתיחות. אנשים דיברו. והרי בחברה שלנו לא מרבים לדבר על כך אלא בהקשר של אסון אישי או לאומי, ואז-לרוב-נגררים לקלישאות. "הגיבור בסידרה", הוא אומר, "אינו השואל או המשיב, אלא הצופה המזומן במהלך הצפייה לשאול את עצמו את השאלות".

למזלו של יאיר קידר הרעיון מצא חן בעיני נורית קידר (אותו שם, אך ללא קשר משפחתי) שהיא ללא ספק אחת המפיקות המרתקות ביותר בשדה הסרט התיעודי ובעצמה בולדוזר שלא עוצר בפני מכשול. בעזרתה נפתחה לו דלת ב"יס" והתוכנית קרמה עור וגידים. בשלב הראשון הופקו ארבעה פרקים, אך יאיר מקווה שהפורמט יוכיח את עצמו ויאפשרו לו להמשיך. הוא היה רוצה לבדוק, למשל, את נושא האלימות ההולכת וגואה בארצנו. עוד שותפים להפקה: ברמת חיבור השאלון – דן דאור, וכן הבמאי דורון סלומונס. פרקים מן הסידרה ממשיכים להיות מוקרנים מפעם לפעם בערוץ "יס-דוקו". לידיעתכם.



תמונות מתוך "שאלונים" (מלמעלה): רוני קורש, טדי קפלן, גדעון הירש

שני חברים

מאת חיה יוסף

לחיות בכבוד

"בשירותי בצבא הרגשתי שמהו לא בסדר אתי, כאילו נמלים מטיילות בכפות ידי. הייתי עייף מאוד וסבלתי מכאבי ראש. לאחר השחרור הלכתי לרופא המשפחה שלנו. הוא שלח אותי לבדיקות, ומשם שלחו אותי לבית חולים לבדיקות נוספות. שם פגשתי את ג', בחור צעיר חיור ודי מפוחד. הוא סיפר לי שאינו מרגיש טוב והיה לי רושם שהוא סובל מאותם סימני המחלה שהרופא שלי חשד בהם. חייכתי אליו ואמרתי: "עכשיו אנחנו יחד ונסתדר עם כל הבעיות". לא ידעתי עד כמה צדקתי ואילו שנים קשות חיכו לשנינו. טוב שהיינו ביחד. הייתי הראשון שנקרא לחדר הרופאים. בדקו, קראו את הבדיקות הקודמות, יצאו לחדר אחר כדי לשוחח ללא נוכחותי. די הפחידו אותי שביקשו ממני לצאת לחדר ההמתנה ולחכות כמה דקות. כשג' ראה אותי התנפל עלי ושאל: 'מה אמרו?' אמרתי: 'לא כלום, רק לחכות שיקראו לי עוד מעט'. ג' נעשה חיור ולחש: 'לא טוב, מוטב כבר עכשיו למות'. זאת היתה הפעם הראשונה ששמעתי את ג' מבקש למות.

"קראו לי לחדר הרופאים בו ישבו שני הרופאים, אחות וג'. ישבתי לידו. פתאום השתרר מין שקט נורא בחדר, וג' תפס את ידי ולא עזב אותה עד שקמנו ויצאנו. בעדינות פנה אחד הרופאים אל שנינו ואמר: 'שניכם חליתם באותה מחלה. קוראים לה טרשת נפוצה'. הוא הסביר לנו בקצרה מה טיבה של המחלה - פגיעה במערכת מרכז העצבים. מה הם סימני המחלה - עייפות ברגליים, אי בטחון בידים. שיתוק חלקי של איברים מופיע אחרי הרבה שנים ולא כולם לוקים בו יחד.

התעוררתי מוקדם בבוקר, וכיון שהזיזו את המחוגים משעון הקיץ לשעון החורף, השמים בחוץ היו כבר בהירים. לא התחשק לי להישאר בבית, ולכן התלבשתי במהירות, קפצתי למכונית ונסעתי לפארק ברמת גן. אני אוהבת את הפארק הזה, את השקט, את העצים, הנוף וכמובן האוויר הצלול הנהדר בשעות הבוקר המוקדמות.

התישבתי על ספסל פנוי על שפת האגם. לא הרבה זמן ישבתי לבדי. הופיע בחור צעיר שדחף כסא גלגלים ובו ישב איש מבוגר.

שאל: "אפשר לשבת?"

"כמובן", עניתי בחיוב.

הבחור עזר לאיש לצאת מכסא הגלגלים והושיב אותו לידי על הספסל, חייך ואמר: "תודה, טוב שיהיה לאדון קצת חברה". גם האיש חייר, ביקש סליחה והוסיף לדברי הבחור: "יותר יפה ליהנות מן הנוף והאוויר הטוב עם מישהו ולא לבד.

גם אני חייכתי וחשבתי: נחמד, הרי שנינו מבוגרים ובאנו לבדנו.

לא אאריך בסיפורי, אלא אתחיל בסיפורו של האיש שישב לצידי. תחילה סיפר שהוא גר לא הרחק מן הפארק וכמה שהוא אוהב אותו, וגם אני הוספתי על התפעלותו. לא הצגנו את עצמנו. לא אמרנו את שמותינו, לא ציינו את המצב המשפחתי שלנו, כתובות, מקצוע, הובי. היום אני יודעת, שזאת הסיבה שהשכן שלי דיבר כל כך בחופשיות, כאילו כתב יומן. פעמים רבות מדברים בחופשיות עם בן אדם זר יותר מאשר עם ידיד קרוב. וכך סיפר:

החלטתי בו במקום: אלחם ואבנה לי מסגרת מתאימה! אחרי שיצאנו מהחדר אמר ג': 'אני לא אחיה עם עתיד כזה, אני אתאבד'.

לא אספר לך על השנים הקשות ועל הידידות שלי עם ג', על הניסיון שלי לשנות את אופיו הפסימי ולהקל עליו את הפחד מפני התלות הגופנית שאולי מחכה לנו. שנינו יחד התחלנו ללמוד מקצוע, כדי שבכל מקרה של פגיעה נוכל למלא את תפקידנו. הלכנו יחד לשיעורי התעמלות, לשיחות, בדיקות, ואני ממש לא חשבתי על תלות, שיתוק.

עזבתי את בית הורי הנהדרים כדי ללמוד לחיות לבד, והתאהבתי בבחורה נהדרת. התחתנו ונולדו לנו שלושה ילדים. המשפחה ידעה על מחלתי וכל התקפה ותוצאותיה קשרו אותנו ונתנו לי רצון וכוח להמשיך ולחיות".

ג' נשאר בבית הוריו. טיפלו בו ונתנו לו את כל העזרה הנחוצה לו, והוא הלך והידרדר. הוא לא הבין אותי, ואני כאבתי את אומללותו. כל סימן של המחלה הכניס אותו לייאוש נורא, ולא היה לו כוח להתגבר. עשר שנים לאחר שנודע לנו על מחלתנו התאבד, ולי יש עד היום הרגשה קשה מאוד. לא ידעתי איך לעזור לו.

היום אני אב לשלושה ילדים וסבא לשני נכדים. אשתי ואני חיים ביחד. אין לנו רכוש גדול, אבל עבדנו ויש לנו חיים יחד. מצבי הגופני קשה, וכולנו יודעים שיהיה קשה יותר. יום יבוא וארצה למות בכבוד, ולפי בקשתי לא יאריכו את חיי באופן מלאכותי. ביקשתי למות בכבוד כמו שאני חי בכבוד".

ישבנו עוד זמן קצר יחד על הספסל מול האגם הנפלא. התחילו לבוא אנשים וילדים. השמש כבר חיממה ושנינו חייכנו זה לזה. אמרתי לשכן לספסל: 'תודה'. והוא ענה: 'היה טוב לדבר'.



ספרים חדשים שנוספו למרכז המידע

עליזה גרשון-שריר

לוויה עליזה

מאת לודמילה אוליצקאיה, עריכה ותרגום מרוסית: אריה אהרוני. הוצ' הקיבוץ המאוחד



"לוויה עליזה", כשמו כן הוא: רומן שנון, משעשע ורווי הומור ייחודי של סופרת, המייצגת סגנון כתיבה עכשווי. באמצעות סיפורו של הצייר היהודי אליק, חולה סופני הנוטה למות, מפגישה אותנו לודמילה אוליצקאיה עם דמויות המהגרים הרוסיים בניו-יורק, ומתארת את הווי חיייהם כבועה עצמאית בלב ה"תפוח" המערבי. הימים הם ימי מהפכת הנגד ברוסיה, כשהיו של גורבצ'וב בסכנה. חבריו הרבים של אליק, המסתופפים בביתו, צופים כל העת במרקע הטלוויזיה וערים להתרחשויות. למרות ריחוקם מ"אמא רוסיה" הם אינם חדלים להתגעגע למולדת.

חדשות מרכז המידע

במרכז המידע ע"ש יפה ורד ז"ל מתועדים חומרים עדכניים בנושא מיתת חסד בארץ ובעולם. בימים אלה הסתיים מיחשובם של הקטלוגים. תהליך המיחשוב ארך כשנתיים ועסקו בו אנשי מקצוע, בשכר ובהתנדבות.

אנו מודים לגב' שני כהן שבנתה ועיצבה את דף התכנות בהתאם לתחומי המרכז (ספרים, כתבי עת, קטעי עיתונות, מחקרים אקדמיים וספריה אור-קולית). תודה לגב' שרה ותיקאי על הקלדת קטלוג העיתונות. הוקרה מיוחדת נתונה למתנדב שלום טטרו שעסק ועוסק במקצוענות רבה בהקלדתם של החומרים הרבים, כל זאת בנוסף למטלותיו ההתנדביות בעמותה.

מרכז המידע מתעדכן באופן שוטף בחומרים ובספרים החדשים ומודה להוצאות הספרים ולסופרים על היענותם להעניק מספריהם. המרכז מסייע במתן הדרכה וחומר כתוב למתעניינים ולסטודנטים הבוחרים לכתוב עבודות בתחום. השרות מוענק ללא תשלום וניתן ליצור עימנו קשר בטלפון: 03-6730577.

אליק,
צייר
מוכשר,
חי ברובע
סוהו
(שכונת
עוני
בעבר)
ומתקיים
מהיד לפה.
סביבו
מתקבצת
חבורת
ידידים
וידידות
רוסיים,
הכוללת
את כל
אהובותיו.
הוא נשוי
לנינה
הנוצריה.
כולם
מגיעים
לביתו, כדי
להיות עמו
בשליה
האחרונים
של מחלתו
הקשה
(ניוון
שרירים

(A.L.S), לתמוך בו ולסעוד אותו עד רגעיו האחרונים. אליק אינו בודד אף לא לרגע. ביתו שוקק אנשים ורעייתו מפגישה אותו במקביל עם כומר אורתודוכסי ועם רב שיעניקו לו מעיקרי אמונתם על סף מותו. כל רצונו של אליק הוא למות בשקט ובכבוד, ללא התערבויות רפואיות שיאריכו את חייו בדרך מלאכותית. סוגיית מיתת החסד עולה בשיחה עם חבריו, המגלים הבנה רבה. ואכן, אליק זוכה במוות מכובד בבית החולים.

החינוך האטרוסקי

מאת חוּסֶה לואיס סמפדרו, תרגום מספרדית:
עינת טלמון. הוצ' "כתר", ירושלים, 2006.

חוּסֶה לואיס סמפדרו, סופר וכלכלן יליד ברצלונה, ספרד, מפגיש אותנו עם סלוטורה, גיבור הספר, איכר זקן, פרטיזן בעבר, החולה במחלה סופנית ועומד למות. סלוטורה, איש שמח ותאב חיים, מתגורר בכפר קטן בדרום איטליה. הוא מודע למחלה המתפתחת בבטנו, המכונה בשפתו העסיסית "רוסקה", ויודע שעליו לעבור בדיקות וטיפולים רפואיים. בגין מצבו הוא נענה להפצרת משפחתו ועובר לגור במיילנו עם בנו, כלתו ובנם התינוק. המעבר מהכפר לעיר קשה עליו והוא חש כנטע זר בחיי העיר הצפונית התוססת. חרף קשיי ההסתגלות ואופיו המתמרד, מצליח הזקן לברוא את עצמו מחדש, ואף למצוא שתי אהבות: אהבת סב לנכדו בן השנה ואהבת אישה.

הקשר המיוחד הנרקם בינו לבין הנכד מסב לו אושר ומעניק לימיו האחרונים משמעות חיים חדשה. אט אט מתערב סלוטורה הזקן בחיי העיר, ואף מתאהב בגברת הורטנסייה, עימה הוא מקיים מפגשים.

סופו של הזקן ידוע מראש, אך אין זה סיפור על מוות, כי אם אקורד סיום סוחף לחיים. הסופר מצליח בכתיבתו השנונה והחושנית לשתף אותנו בחוויות המסעירות של החיים. אין זה סיפור על הזדקנות וגסיסה. נהפוך הוא, אפשר שגם סיפור העוסק בסוף דרכו של אדם יהא מלא חיוניות!

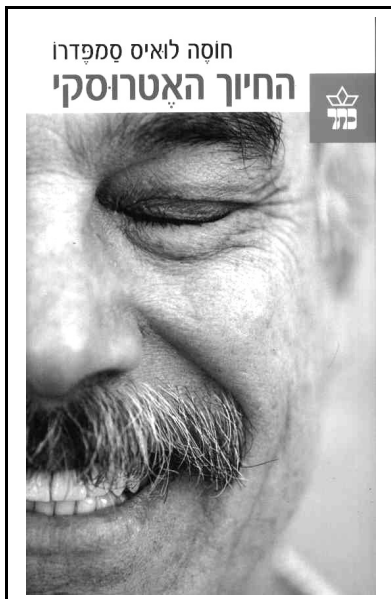
סיפורי רופא

מאת ויליאם קרלוס ויליאמס, תרגום מאנגלית: עודד פלד. הוצאה: "רסלינג", 2006. הספר הוענק לספריית המרכז באדיבות ההוצאה.

ויליאם קרלוס ויליאמס, משורר אמריקאי, רופא בהכשרתו, התגורר ועבד בניו ג'רזי כרופא עד לשנת 1951. במרפאתו טיפל במהגרים עניים רבים כחלק מתפיסת עולמו

החברתית. בספרו מכונסים 13 סיפורים, שהמכנה המשותף להם הוא המפגשים בין הרופא למטופליו, ובפעל, בין הרפואה והספרות, בין החולה כאדם לרופא המטפל. העיסוק ברפואה ובספרות מעניק לעולם הרפואה משמעות אנושית מיתולוגית משהו, מעבר להיבט המקצועי והכלכלי. בימינו, בהם הקידמה הטכנולוגית והשימוש במחשב היו לשם נרדף של הרפואה. חשיבותם של סיפורים כמו "הנערה עם פצעי הגרות", או "קומדיה הקבורה" בכך שהם מעניקים לרפואה את הנופך הקסום של יכולת הריפוי הטומנת בחובה הבנה וחמלה אנושיים.

המחלה היא



מאת רחל טל-שיר, הוצאה: "עם עובד" תל אביב, 2007, הספר הוענק לספריית המרכז באדיבות ההוצאה.

גילוייה של מחלת הסרטן היא התנסות קשה וטראומטית. זהו מסלול ארוך ומתיש שתחילתו ידועה, אבל רגע סימומו אינו ברור...

ספרה של רחל טל-שיר עוסק במאבקה האישי במחלת סרטן השד - מרגע גילוייה של המחלה, הבדיקות, הניתוח, ההקרנות

▪ תודה להוצאת הקיבוץ המאוחד על הספרים "פסק מוות" מאת: מוריס בלאנשו (2006) סדרת תרגומים מן המחשבה הצרפתית. "אחרון מכתבו ילבין" מאת שירלי אברמי (2006) – ספר מחקרי הדן בהשפעת ההתאבדות על בני המשפחה, ופרק מיוחד העוסק ב"התאבדות חסד".

והטיפולים הכימותראפיים. "המחלה היא", כך היה מקובל בעבר לכנות את מחלת הסרטן. השם לא צוין במפורש, מפחד שמשוהו ממנה ידבק במי שידבר בה.



רחל טל-שיר

הכינוי המרומז מחלק את בני התמותה לחולים ובריאים, במקרה זה את הנשים שלקו בסרטן השד. החידוש בספר, ומכאן חשיבותו, שאינו פונה רק לנשים חולות ואיננו מוקדש להן, כי אם לכולן באופן ישיר ומדייק. הוא מביט בסרטן בעיניים ומספר מה מרגישים, כיצד חיים ומתמודדים, לא מתביישים ולא מרגישים פגומים או חלשים – כי אם מכובדים.

שלמי תודה

▪ תודה למחבר, עורך הדין משה ארידו על הענקת ספרו "חבלי ירושה", קובץ סיפורים על נפתולי החיים של אנשים בערוב ימיהם.

▪ תודה להוצאת "מולר" תל אביב על הספרים "שנה של מחשבות מופלאות" מאת ג'ואן דידיון (2006) - תיאור השתנות חייה של הסופרת בעקבות מותם של בעלה ובתה, והכתיבה ששימשה לה כמזור. "בריאות טובה לשנים ארוכות" מאת ד"ר אנדרו וייל (2006) – ספר העוסק בהזדקנות בריאה ונותן עצות לחיים בריאים בגוף ובנפש בגיל המבוגר.

▪ תודה להוצאה לאור של משרד הביטחון, סדרת האוניברסיטה המשודרת על הספר "רפואה ונאציזם" מאת דניאל נדב (2006) – סקירה על תפקוד הרופאים בשרות המשטר הנאצי, לרבות תחום המתת החסד בתפיסת העולם הנאצית.

הקשר האיטלקי

מתקשה לעבור אף את השלבים הראשונים של התהליך החוקתי הארוך, חרף ההתנגדות הנחרצת בעיקר של חברי הפרלמנט הקתוליים, וכמובן בשל התערבות הוותיקן. עיקר הפולמוס הינו סביב שאלת ניתוק החולה הסופני, לפי הנחיותיו, מהמכשירים להזנה ולהידרציה מלאכותית. זאת מכיוון שלדידם של המתנגדים לא מדובר ב-"טיפול", אלא בפונקציות חיוניות: לעצור ההידרציה וההזנה משמע אינו ויתור על טיפול עיקש, אלא להרוג את המטופל באיטיות. קרי, המתת חסד.



קשה להאמין שהפרלמנט יגיע לפשרה משביעת רצון, ובינתיים נראה שהתקווה

היחידה לחולים שאמורים ליהנות מתחיקה זו, כלומר אלה ששקועים בחוסר הכרה תמידי, טמונה ביצירת תקדימים משפטיים. בתוך כך, באוקטובר האחרון קרתה התפתחות חיובית בפרשה הקשה של אלואנה אנגלרו (*Eluana Englaro*), אישה שמשנת 1992 שוקעת במצב צמחי, אשר אביה (ואפוטרופוס שלה) מנהל מאבק מזה שנים על מנת לנתקה מהמכשירים, שכן זה היה רצונה של בתה כל עוד הייתה בחיים. בית משפט בדרגתו העליונה הורה לפתוח במשפט חדש וקבע לראשונה את שתי ההנחיות על פיהן עשוי להינתן פסק הדין במקרה כזה: 1) שהסטטוס של חוסר ההכרה הוא אכן תמידי ולא קיימים בידי הרפואה אמצעים כדי לשנות מצב זה; ושקיימות הוכחות שהניתוק אכן מבטא את רצונו של המטופל, אשר הביע אותו בוודאות כאשר היה בהכרה.

החולה שבת רעב עד מוות

המאבק של האיטלקים על הזכות למות בכבוד, לא הסתיים עם מותו של המשורר ג'ורג'ו וולבי. השנה סערה איטליה בשל עוד שני מאבקים

מאת שרון ניצא

עמותת לוקה קושוני למען חופש במחקר הרפואי (<http://www.lucacoscioni.it>)

המאבק שניהל בשנה שעברה המשורר פייר העלה על הפרק גם את הצורך במילוי החלל הריק החוקתי הקיים באיטליה בכל מה שנוגע לצוואות שבחיים. לאחר מותו של וולבי בדצמבר 2006, יגנציו מארינו (*Ignazio Marino*), יו"ר ועידת הבריאות של הסנאט האיטלקי, כירורג בעל שם עולמי ואיש קתולי באמונתו ("קתולי עם גישה חילונית" במילותיו), הניח על שולחן הפרלמנט הצעת חוק הידועה בשם "הצהרות מקדימות לטיפול", שמטרתה למנוע מקרים של טיפול עיקש בחולים מחוסרי הכרה. אולם, הצעת החוק

מחלה לא מידבקת

פני המוות השתנו מאוד
במאה האחרונה. גורם
המוות בארצות הברית
הוא, ברוב המקרים,
מחלות כרוניות – לא
מידבקות

מאת תמר סטן

באפריל השנה נאספו מאות אנשים במרכז הכנסים של אוניברסיטת אמורי (אטלנטה שבמדינת ג'ורג'יה, ארצות-הברית) לדון בנושא: "לשנות את הדרך בה אנו מתים: דת, רפואה ושיפור תהליך המיתה". בקהל נכחו רבנים, כהני דתות אחרות, עובדים סוציאליים, חולים, מטפלים, סייעים בהוספיס, פרופסורים ורבים אחרים.

מתוך הדיווחים על כנס זה אפשר ללמוד, כי את השבועות האחרונים לחייהם מבלים רוב האמריקנים בבתי-חולים או במוסדות סיעודיים – לא בבתיהם. אנו לא רק חיים שנים רבות יותר אלא גם מתים לאט יותר. מתברר, כי עיתוי המוות הוא, לעתים תכופות, ענין של בחירה - תוצאה של טיפולים משהים. אלא שניתוחים, תרופות וטכנולוגיות עשויים להאריך את חייו, אולם הם גם עלולים להאריך את סבלנו.

הוראות רפואיות מקדימות עשויות לסייע במצבים כאלה אולם לצערנו הן עדיין מכשיר לא מושלם לפתרון הבעיה; הן אינן חד-משמעיות וניתנות לפירושים שונים ולעתים אף מהוות קלף מיקוח במשפחה מסוכסכת. מה גם שרק אחוז קטן באוכלוסיה חתם על מסמך כזה.

עניין חשוב הוא כי בפסק דין זה נקבע כי ההזנה וההידרציה הינם בגדר טיפולים רפואיים ולכן ניתן להתערב גם בהם. ברור שבמקרים אלה, הצוואות בחיים היו נותנות מענה ישיר ומכובד לשאלת הוכחת רצונו של החולה בדיעבד.

צריך להזכיר שבשנה האחרונה, איטליה סערה משני מאבקים אזרחיים נוספים: זה של וולבי, שעליו נכתב בגיליונות קודמים של ביטאון זה, ואשר כזכור, לאחר מאבק של 88 יום מול הרשויות, שם קץ לסבלו בעזרת רופא שניתק אותו ממכשיר ההנשמה תחת הרדמה, בלי גושפנאק משפטית חד-משמעית.

והמאבק השני הוא זה של ג'יובני נובולי (Giovanni Nuvoli), חולה ALS אשר ב-23 ליולי מת לאחר שבוע של שביבת רעב ושתייה, כביטוי להתנגדותו להחלטת השופט לא לאפשר לו לנתקו ממכשיריו כפי שוולבי עשה, אך באופן המעוגן בחוק, לפי סעיף 32 של החוקה האיטלקית.

ובכן, אם השופט ילך עד הסוף במקרה של אלואנה, השקועה בתרדמה מזה 15 שנה, אז נוכל לקוות כי תקדים משפטי זה יחד עם המאבקים הללו, יביאו את השלטונות לתובנה שנהוץ למלא את החלל הריק החוקתי ושהרשות המחוקקת צריכה לתת מענה למצוקה של אלפי חולים באיטליה, מהם נשללת הזכות לחיים ולמוות בכבוד.

סיבת המוות –

הכנת ניירת נכונה

המאפשר למיופה הכוח להחליט אילו טיפולים יקבל המצווה, כאשר כבר לא יוכל לעשות זאת בעצמו.

על רקע זה עולה השאלה, האם מיתה טובה היא בעצם תוצאה של הכנת הניירת הנכונה?

רצויה שיחת הבהרה

אלה הם המסמכים החשובים ביותר בתכנון סוף החיים. לחולים הסופניים מומלץ גם להוסיף למסמכים אלה הוראה שלא להחיותם במקרה של דום לב או עצירת נשימה. אבל כדאי לזכור ששום מסמך לא יוכל למלא את מקום השיחה עם המשפחה על סוג הטיפולים והכמות הרצויה. משפחות אינן מצטיינות בקבלת החלטות קשות ברגע של משבר.

מנהלת המרכז לאתיקה של אוניברסיטת אמורי אומרת, שלרבים יש קושי בדיבור על המיתה ועל המוות. במדינת ג'ורג'יה, 80 אחוז מהעומדים למות יסיימו את חייהם בבתי חולים או במוסד סיעודי אחר. מחציתם אינם מסוגלים להגיע להחלטה מבוססת-מידע בערוב ימיהם. רק 25 אחוז מכלל תושבי ארצות-הברית מסיימים את חייהם בביתם, למרות שרוב הנשאלים על כך אומרים שזה המקום שבו ירצו למות.

לעתים תכופות מעורבים בטיפול בחולה כמה רופאים מומחים והמשפחה מקבלת דיווחים מאד מורכבים – לעתים אף מנוגדים. מתברר אפוא שהחולה יקבל טיפול איכותי יותר רק בעקבות שיחה שבה יבהיר למשפחה ולרופאים מהן בקשותיו ולמה הוא מצפה.

לכן, תכנון מוקדם של אופן הטיפול ומיקומו, בשלב האחרון של החיים, עשוי לשנות משמעותית את מה שיקרה בפועל. בדיקה שקולה המבוססת על כל המידע על אודות המחלה ואפשרויות הטיפול בה, בירור הנושאים האלה עם הרופאים והמשפחה, יסייעו לקבלת החלטה כזו. חשוב לזכור זאת מאחר שכפי שאמרה הסופרת אייריס מרדוק: "כשמגיעים לרגע הבחירה כבר חלפו הסיכויים לבחור בדרך הנכונה".

פרידה מהחברים ברשת

במחצית חודש אוקטובר 2007 הלך לעולמו דני פנחס, כותב הטור "אל תקברו אותי לפני שאני מת" שפורסם בשנה האחרונה באתר ynet. פנחס, חולה בסרטן המעי, החליט להפסיק את הטיפול במחלה, ובטורו השבועי שיתף מאות גולשים ברגשותיו ובמחשבותיו. הטורים גם הופיעו בספר "למות מצחוק עם הסרטן", חודשיים לפני מותו



סופרת אייריס מרדוק

ביתו במושב מאור נפטר ב-12 באוקטובר 2007 דני פנחס (53), כלכלן, נשוי ואב לשניים, שהחליט להפסיק את הטיפול במחלתו, סרטן המעי.

אל תסמכו על הרופאים שידריכו אתכם לאורך הדרך; פחות מ-18 אחוז מהסטודנטים לרפואה מקבלים הדרכה בנושא סוף החיים, לדבריה של מנהלת המרכז לאתיקה. באחד ביולי השנה אושרה סופית חוקיון של ההוראות הרפואיות המקדימות במדינת ג'ורג'יה בארצות-הברית. כמו-כן ניתן לצרף למסמך זה יפוי-כוח ממושך

לטוריו. "ממש-ממש, לפני כיבוי אורות, הרשה לי להזכיר לך שהבטחת לכתוב ספר נוסף", הוא ביקש. "אז ככה: מה דעתך לכתוב משם לכאן?... תודה דני על שהסכמת להכניס זרים כמונו לביתך. תודה שהסכמת להראות לנו דרך שונה להסתכל על החיים, הפעם, מהסוף להתחלה. היה שלום, חברך מהרשת".

הוא לא מת לבדו. נוסף לבני משפחתו ליוו אותו במחשבותיהם ובתגובותיהם הכתובות גולשים רבים שהיו לקוראים הקבועים של טורו השבועי ברשת, אותו החל לכתוב בשנה האחרונה: חלקם הזדהו עמו, חלקם התקוממו על כתיבתו הצינית לפעמים. אך כולם למדו להכיר את ייסוריו ומאוויו של מי שנכנס למחלקה האונקולוגית, ויצא ממנה בהחלטה נחושה להתמודד לבדו עם מוות יודע מראש. יותר מכל דאג לשמר לעצמו את החירות לשלוט ברגע מותו. "אל תתנו לנו להתבזות לקראת הפרידה מהחיים", כתב באחד מטוריו. "תנו לנו להחליט, בשיתוף הרופא המטפל, שהגיע הרגע בו מכאובי הנפש וייסורי הגוף הגדישו את הסאה. המחשבה שנוכל לשלוט בסופנו תביא רוגע לנפשנו המיוסרת".

בהומור המיוחד שלו כתב גם על הייתרונות של מי שידוע שקצו קרב: "גם קודם לא הייתי רך כטלה, אבל עתה יש לי את החירות לומר ככל העולה על רוחי מבלי לחשוש מהתוצאות. לספר, מבלי להירתע ממבטה המקפיא של זוגתי שתחיה, על ימים עברו בהם נהגתי ללטוש את מבטי בישבניה או שדיה של בחורה חדשה שהיכרתי. כיף לי, אני הולך למות. ולעזאזל, אשתדל להוציא מזה את המקסימום - ואפילו יותר. יחי המוות הקרוב".

בטור אחר סיפר על מצוקותיהם של חולים שמצבם דומה לשלו: "לא מזמן התקשרה אלי חולה, שסיימה עם כל התרופות בסל וכל שנותר לה הוא לחכות בביתה למוות. 'אני לא רוצה להפוך לחולה סיעודית בסוף חיי', אמרה בדמעות וביקשה מתכון מנצה להתאבדות, כשיומה יגיע. איני יודע מדוע חשבה שאני מומחה גדול בנושא. דיברנו דקות ארוכות בטלפון ולבסוף היא נרגעה".

בטור אחר כתב כי הסיפוק הגדול ביותר שהניב פרסום הטור ברשת היה תגובות הגולשים: "בניגוד לתפיסה הרווחת, לעתים הקדמה הטכנולוגית דווקא מקרבת בין בני אדם בצורה שלא תיאמן. היום יש לי משפחה נוספת, אמנם וירטואלית, אבל חמה ותומכת".

את הקשר שנרקם עם הגולשים ביטא אליהו שמש, שהגיב בקביעות



ליקטה ותרגמה: ציפי חן

חדשות חוץ

רוב מוחץ בעד
מוות בכבוד

האגודה האוסטרלית למוות בכבוד בויקטוריה ארגנה הפגנה שקטה על מדרגות הפרלמנט במלבורן לתמיכה בתיקון לחוק שיאפשר עזרת רופא לחולים סופניים שבחרים למות.

רוב של 80 אחוז באוסטרליה מאמין שחולה חשוך מרפא הסובל סבל רב, זכאי למות בעזרת רופא.

רק כ-14 אחוז מתנגדים

לכך. החוק הנוכחי מונע עזרה כזו ואדם

העוזר לחולה למות, צפוי לעונש של 14 שנה בכלא.

האגודה האוסטרלית פרסמה הצעת תיקון לחוק המאפשר עזרת רופא, אך מספקת הגנה חזקה יותר לחולים. המצב הנוכחי מאפשר לרופא לתת אמצעים לשיכוך כאבים שבמינון גדול עלולים להחיש את המוות, אך איש אינו בודק את המינון בהקשר לכוונות הרופא, או לרצונו של החולה.

התיקון המוצע יספק הגנה כזו. תומכי ההצעה ערכו סקר בין המועמדים לבחירות לפרלמנט החדש. נסקרו 57 אחוז מהמועמדים, 89 אחוז תמכו בהצעה ורק 11 אחוז התנגדו.

הזכות למות
בלבנון ובדובאי

לאחרונה שהתה שגרירת הפדרציה הבינלאומית למוות בכבוד, פיי גירש, במשך שלושה חודשים בעשר מדינות

פרסמו "קווי יסוד" לטיפול
בחולים סופניים

במאי 2007 פורסמו על-ידי משרד הבריאות היפני "קווי יסוד" (הנחיות) לטיפול בחולים בשלב הסופי של חייהם. המסמך מתאר את תהליך הטיפול בשלב הסופי, אך הגדרת המצב הסופי והסטנדרטים להתנהגות הרופאים בקשר לתהליכי הארכת החיים נדחו לעת עתה. תהליך קבלת ההחלטות להתחלת טיפול רפואי, המשכו והפסקתו מתבסס על רצונו המוקדם של החולה. אם רצונו אינו ידוע, יקבע רצון המשפחה. תהליך ההחלטה מתבצע על-ידי צוות רפואי וטיפולי, כדי להימנע מהחלטה של רופא יחיד. סיכום ההחלטה ניתן בכתב, ותשומת לב ניתנת לשינויים אפשריים ברצונו של החולה.

אם לא ניתן להתבסס על רצונו של החולה, הצוות מפעיל שיפוט על סמך בקשת המשפחה ולטובת החולה. בהעדר משפחה הצוות ממונה על קבלת ההחלטה. משרד הבריאות מתכנן מינוי ועדה חדשה כדי לעבוד על הסוגיות הנותרות. נוריו היגוצ'י, יו"ר הוועדה ופרופסור למשפטים, אומר שדאגתו הגדולה בהגדרת המדדים היא לא להרע את המצב הקיים. הגדרה מפורטת מדיי תגרום לדיון הצוות בכל מקרה בנפרד.

ביטאון האגודה היפנית למוות בכבוד פרסם מאמר ארוך המתאר את חוק החולה הנוטה למות הישראלי. המאמר מתבסס על מאמרו של כבוד השופט אליהו מצא, שתרגומו האנגלי חולק לבאי הכנס בטורונטו. כותב המאמר מיצ'יו ארקווה, היו"ר היפני של הפדרציה העולמית לזכות למות בכבוד, אומר שזהו חוק הזהה כמעט לחוק היפני שהתקבל לפני שנה. הוא מציין את ההגדרה הנפרדת בישראל לחולה סופני (שנותרו לו עד ששה חודשי חיים) ולחולה בשלב הסופי של חייו, כדבר שאפשר אולי לאמץ ביפן.

אוסטרליה

יפן

ארצות ערב

הכנות לחוק המתיר המתת חסד

האגודה למוות בכבוד בקולומביה התנדבה לארח את הוועידה הדו-שנתית הבאה של הפדרציה באוקטובר 2008. נשיאה, ד"ר הוואן מנדוזה-וגה, הוא גם סגן נשיא הפדרציה.

בית המשפט הגבוה לחוקה בקולומביה פסק בשנת 1997 שעזרה במיתה איננה עבירה. במרץ 2007 הסנט ערך שימוע ציבורי על

הצעת חוק שיאשר המתת חסד בקולומביה בעקבות הפסיקה. הציגי הממסד הדתי, קבוצות חילוניות והאגודה למוות בכבוד הוזמנו לשאת הרצאות. המנהיגים הדתיים הציגו את עמדתם הידועה המנוגדת לחלוטין להמתת חסד ואילו נשיא האגודה טען בזכות חוק המתת חסד על בסיס זכויות אדם, הזכות לאוטונומיה שיש לכבד גם ברגעי חייו האחרונים של האדם, והעובדה שאין לכפות דעות דתיות על אנשים חילוניים.

מחצית מקרי המוות – בעקבות התערבות רפואית

מחקר שנערך על-ידי מכון ללימודים דמוגרפיים הראה שרבע עד מחצית ממקרי המוות באירופה באו בעקבות התערבות רפואית שעשויה לקצר את החיים. נאספו נתונים בבלגיה, בדנמרק, באיטליה, בשבדיה ובשווייץ בשנים 2001-2002 על מותם של קשישים. המוות בא לאחר טיפולים להקלת כאב שיכולים לסיים חיים. החלטות רפואיות מתוך כוונה לזרז את המוות, כמו הפסקת טיפול או מתן חומרים קטלניים,

במזרה התיכון. למרות שהדיון בנושאים המעסיקים את הפדרציה מוגבל מאוד במדינות מוסלמיות, היא הצליחה לראיין על הנושא שני אנשים – אחד בלבנון והשני בדובאי,

"פגשתי בביירות", היא מספרת, "את ד"ר אסד ריזק, לשעבר שר החינוך והתרבות בלבנון, מנהל בית חולים 'ריזק' בביירות וחבר בוועדת האתיקה בלבנון". ד"ר ריזק, אורולוג, אמר לה, כי איש אינו מדבר על הנושא הזה במזרח התיכון. לרוב אין מספרים לחולים על מצבם האנושי, המלה "סרטן" כמעט אסורה בשימוש. אין מידע פומבי על כך, שגילוי מוקדם עשוי להביא לריפוי או שאפשר לחיות עם בעיות רפואיות. לפני עשר שנים התחילו הרופאים לשוחח עם בני משפחה אך לא עם החולה.

בלבנון ובתוניסיה קיימות ועדות אתיקה. הזכות לסרב לטיפול רפואי קיימת בלבנון, אך קשה יותר להפסיק טיפול, כשהחולה מחוסר הכרה. רצונו של החולה, בכתב או בעל פה, מכובד כל עוד הוא בהכרה.

לכל בית חולים יש ועדת אתיקה. בבית חולים 'ריזק' בביירות עומד בראש הועדה שופט, וחברים בה כומר, אימאם, מומחה לבריאות הנפש, סוציולוג ואחרים. בשנת 1985 התבצעה השתלת כליה בין אנשים בני דתות שונות, והיה צורך לבקש אישור מהממסד המוסלמי.

באחרונה יש עניין בייסוד מחלקה לטיפול פליאטיבי. בעיה של חולים במצב צמח ארוך טווח אינה קיימת, משום שכעבור חודשים אחדים מתפתחים סיבוכים והחולה מת.

אי החיאה על פי בקשת המשפחה היא חוקית, אך נדרש דיון בצוות הרפואי. הנחיות רפואיות מקדימות אינן קיימות, ולא נערכו דיונים משפטיים בנושא זה.

המרואין השני בדובאי – המדינה המתקדמת ביותר במזרח התיכון – דיבר בעילום שם. הוא אמר שנסיון התאבדות הוא עבירה שחל עליה עונש מאסר ממושך. אין מידע על הנושא והמתת חסד אינה עומדת לדיון. אמו, אחות במקצועה, סיפרה לו על עזרה בסיום חייהם של חולים סובלים.

קולומביה

אירופה

תופעה שהולכת ומתפשטת בקמפוסים בארצות הברית היא ההרצאה האחרונה. אוניברסיטאות כמו סטנפורד ואלבמה מקיימות סדרת הרצאות בהן מתבקשים פרופסורים מהדרג הראשון לחשוב עמוקות על דברים שחשובים להם בחיים ולהרצות הרצאות אחרונות, לכאורה.

באוניברסיטת אווהו המרצה פני או'קונור נתנה להרצאתה את השם "התגברו על עצמכם". באוניברסיטת קורנל דיבר אליס הנסן המלמד קורס בשם "תשוקה" על מין וטכנולוגיה.

אבל יותר מהם עוררה הדים ההרצאה של רנדי פאוש, פרופסור למדעי המחשב מאוניברסיטת קרנגי-מלון בארה"ב שחלה בסרטן, וריגש ועורר תגובות רבות בקרב חוגים בארה"ב לאחר שהרצאתו שודרה באינטרנט.

הוא החל בהצגת הסריקות הממוחשבות בהן התגלו עשרה גידולים בכבד שלו. אחר כך דיבר על החיים ולא נשמע עגמומי כלל.

הוא הראה לקהל את מכתבי הדחייה שקיבל בחייו ואמר: "קירות נועדו להוכיח עד כמה אנחנו רוצים דברים

ארה"ב



החתול אוסקר במסדרון של בית האבות

מסויימים". הוא עודד את הסטודנטים להיות סובלניים לאחרים, ואחרי שהציג תמונות של

גרמו ל-2 אחוז ממקרי מוות באיטליה אבל ל-21 אחוז מקרים בשווייץ בה הפעולה חוקית. ברוב המקרים, היו החולים ומשפחותיהם שותפים להחלטה – 68 אחוז באיטליה ו-95 אחוז בהולנד.

ועוד חדשות אירופיות: ספרד ובריטניה מצטרפות לבלגיה בהכנת מאגרי צוואות בחיים של אזרחיהן. הן תכינה מערכות נתונים אשר תעמודנה לרשות הכלל באינטרנט. האגודה הגרמנית למוות בכבוד מאפשרת גישה לרשימת חבריהן בכל עת. רשת אקזיט בארצות הברית מציגה רשימה מקוונת של חבריה.

החתול אוסקר מנבא את המוות

כאשר אוסקר החתול מבקר בחדרם של מאושפזים בבית האבות הסייעדי "סטיר האוז" בעיר פרובידנס, רוד איילנד, הצוות נכנס למצב כוננות. אוסקר כנראה מסוגל להרגיש מי מהפציינטים עומד למוות. במהלך השנתיים שאוסקר מתגורר באגף הדמנציה של בית האבות ביקר החתול יותר מ-25 פציינטים בשעות שקדמו למוותם.

אוסקר גודל בבית האבות מאז היותו גור. הוא נוהג לערוך מדי יום סיורים בחדרי המאושפזים, אך כאשר הוא מטפס על מיטותיהם ומצטנף שם, צוות הרופאים והאחיות מבין שהגיע הזמן להתקשר למשפחה.

"זו ממש תופעה אופיינית לחתולים", אמר תומס גרייבס, ממחה לחתולים ומרצה בבית-הספר הווטרנירי של אוניברסיטת אילינוי. "הדברים האלה קשים למחקר, אך אני חושב שכלבים וחתולים מסוגלים לחוש דברים שאינם נגישים לבני אדם".

אופנה חדשה בקמפוסים: ההרצאה האחרונה

חדר השינה שלו בילדותו, שקירותיו היו מקושטים בנוסחאות מתמטיות, אמר: "אם הילדים שלכם רוצים לקשקש על קירות החדר שלהם, עשו לי טובה והניחו להם לעשות זאת".

השוויצרים מוחים נגד תיירות המוות

בשבועות האחרונים החלו השווייצרים למחות נגד "תיירות המוות" בסביבתם. האזרחים, התומכים ברובם בחוק העזרה בהתאבדות, יוצאים נגד התמקמות "דירות ההתאבדות" בשכונות מגורים.

נמאס להם לראות יום יום חולים סופניים מגיעים לבניין בכסאות גלגלים ועוזבים זמן קצר לאחר מכן בארונות מתים. כל זה קורה משום, שאירגון "דיגניטס" בשווייץ מאפשר לאזרחי ארצות אחרות לקבל סיוע בהתאבדות שהיא פעולה חוקית בארץ זו. מאז נוסד בשנת 1998 סייע האירגון ל-573 אנשים לסיים את החיים, מתוכם ל-200 בשנה לאחרונה.

ל"דיגניטס" נודעת השפעה גם מחוץ לגבולות שווייץ. כך, למשל, החברה השבדית לרפואה תומכת ברופאים המונעים מחולים טיפול שאיננו מועיל להם ומדגישה את זכותו של החולה להחליט על הפסקת טיפול תומך חיים.

השינוי הזה בגישה בא בעקבות מקרה שזכה לפירסום רב: אזרח שבדי נסע ל"דיגניטס" כדי לסיים את חייו אחרי שלא נענה על-ידי הממסד השבדי. הוא ביקש עזרה בניתוק ממכונת הנשמה בהרדמה מלאה ונענה בחיוב.

שווייץ

ON THE AGENDA

Recently, in response to a letter from the President of *Lilach*, Mr. Eliyahu Matza, the legal advisor of the Ministry of Health informed us that the reason for the delay of the official publication of the regulations, and thus for enabling enactment, is that a relevant budget had not been allocated for 2008. In her opinion, this will finally be rectified in the near future.

And we, full of promises and disappointments, can not but hope that this time the promise will indeed be kept. In the meantime, so as to help our members get through this uncertain time, we have come to an agreement with the legal advisor of the Ministry of Health, that the Living Will, together with reinforcements, will be legally recognized. (Regarding reinforcements and their execution – see page 13 of this issue).

Our members currently have two options:

Fill in the Government form and send it to the database of the Ministry of Health. The form can be obtained through a telephone call to the Ministry of Health (02-6706825), the Center for Medical Directives. The form can also be downloaded from the Internet. Unfortunately, we cannot assist our members fill in the Government form because we have not been given any relative instructions either, nor do we have the necessary personnel. In addition, the necessary reinforcements should be attached to the *Lilach* Living Will, as specified on page 13.

To our surprise, despite the possibility of filling in the Government form which is, actually, the legal form and which is distributed free of charge, over a thousand new members have joined *Lilach* in the past year. We see this as an expression of faith in our activities, and are proud of that.

Current Activity

Bina Divon, *Lilach* Chairperson

Two Years have Passed

At the time of writing these words, two years will have passed since the Law for the Terminally Ill Patient was passed in the Knesset. One year and several months later, the regulations were authorized and placed on the table of the Minister of Health. The next step should have been enactment of the law. Namely, publicizing the regulations, providing all those involved in distribution with directives, and providing appropriate directives to the public. We feel that for some reason, this was done in a different, illogical order. In the first stage, the Ministry of Health permitted all those who so wished to receive the form for Advanced Directives, to fill it in, and to send it to the database that had been established. However, this was neither publicized, nor brought to the attention of the public, and only those who asked us, and whom we informed of this development, could apply to the Ministry of Health for the form.

On the other hand, the Ministry of Health did not instruct physicians who were supposed to explain the issue to those signing the form. As a result, many physicians refused to sign, and others turned to us for explanations which, unfortunately, we could not give them, because despite our many appeals to those responsible for enacting the Law in the Ministry of Health, we received no relevant information. As far as we know, this is still the situation today.

vegetative state and whose coma might last for years, or for incurable patients with a life expectancy of over six months.

by Retired Justice of the Supreme Court, Eliyahu Matza, President of *Lilach*

A compromise between opposing perceptions of values lies at the basis of the Law for the Terminally Ill Patient: the principle of the sanctity of life (particularly as expressed in the law of the Jewish religion) on the one hand, and acknowledging it is appropriate to honor the autonomic wishes of the incurable patient, that his/her life not be extended artificially, on the other. As a result of the ideological compromise, that the arrangements included in the law provide only partial resolution, and even then only to some of the incurable patients who wish to end their lives with dignity.

In the years before enactment of the Law, even incurable patients, for whom medical experience knew that suffering lay ahead for an extended period, at times gained judicial help that permitted their physicians to assist them end their lives with dignity, not only by withholding from them medical care that would extend their lives against their wishes, but also by stopping treatment that had been started, including disconnection from a respirator. Lacking the Law which limits the judiciary consideration, several judges (the most prominent was the previous President of *Lilach*, the late Judge Moshe Telgam) tended to place considerable weight on the patient's will and suffering. If they were convinced by the medical material placed before them that there was no hope for the patients' recovery or for an improvement in their condition, they honored their wishes that their lives not be extended by artificial means. In at least one case,

Tamar Eshel, a member of the Board of Directors, recently announced she would be retiring from her activities on the Board of Directors. Tamar has been with the Society since its first activities. She has made her mark on *Lilach's* endeavors and has contributed much of her vast experience as a past Member of Knesset and as a public persona.

Shalom Tetro will take Tamar Eshel's place on the Board of Directors. Shalom has been a volunteer in the Society for several years.

Office workers have started a more effective reorganization of the database of Living Wills, which will ease the process of accessing the wills when necessary. Much work is involved, and this will take a long time. We need helping hands and appeal to our members to volunteer to help out at the office, as well as with various informational activities. In this regard, please contact Talila on Mondays between 10:00-13:00 at the *Lilach* offices – telephone 03-6730577, or leave a message and your telephone number at the *Lilach* offices Sundays through Thursdays, between 10:00-13:00.

The Patient's Dignity and Limitations of the Law

The arrangements included in the Law for the Terminally Ill Patient are insufficient to fulfil the needs of incurable patients who are in a

Israel, the right to be disconnected from artificial respirators can be prescriptive by contractual law and the command of torts.” I myself am not certain that the author’s reasons establish his conclusions. Indeed, a physician performing a medical act against the wishes of a patient might bear the responsibility of a tort of assault. However, this does not necessarily mean that the physician’s refusal to fulfil the patient’s wish to be disconnected from the respirator actually comprises an attack.

There will surely still be time and opportunity to expand the framework of the law; but I doubt whether such offers of legislation stand much chance of being accepted.

English translation: Lynda berman

which was tried in 2001, the District Court of Tel Aviv (Judge N. Yeshaiyahu) ordered the disconnection of an ALS patient from the respirator, and even the legal advisor of the Government stated that considering the difficult condition of the patient, he did not object to his wishes.

I prefer not to risk speculating on the position the courts would take if asked to grant help to an incurable patient to whom the law does not apply. The main difficulty, in my opinion, lies in the definition of the legal grounds upon which the court will be able to base its decision to help such a patient. Att. Yitzhak Hoshen recently attempted to deal with this issue. In his article, “The Freedom to Die with Dignity”, published in the Internet journal, A Landmark of Democracy – <http://www.democracy.co.il> – Att. Hoshen expressed the opinion that “in the State of