

## על הפרק

לביצוע. לשם כך דרוש לנו איש פרסום ויחסי ציבור מקצועי, ואנו נמצאים כרגע במשא ומתן עם מספר אנשי מקצוע. נשמח לקבל מידע והצעות בנושא זה מחברינו.

## חדשות מן המשרד

לאחר שהסתיים מבצע העברת סדר התיקים מסידור לפי א-ב לסידור לפי מספרי חבר, דבר המקל ומייעל את החיפוש בתיקים, ממשיך צוות מתנדבי המשרד בייעול העבודה. במסגרת זו נוספה לנו תוכנת מחשב חדשה, המספקת לנו אינפורמציה שקודם לכן לא יכולנו לקבלה, והיא עשויה לייעל את עבודת המשרד ואת הקשר עם בתי החולים.

## תוכן העניינים

### ההוספיס לא ייסגר

לפני מספר חודשים פורסם כי ההוספיס לחולי סרטן בבית-החולים שיבא ייסגר בפקודת אגף התקציבים במשרד האוצר. רופאי ההוספיס, ובראשם ד"ר מיכאלה ברקוביץ, פתחו במערכה, ורבים חתמו על עצומה נגד הגזירה. גם עמותת לי"לך הצטרפה, ובשם החברים נשלח מכתב לשר האוצר, לראש אגף התקציבים ולשר הבריאות.

בשבוע השני של חודש יוני השנה התברר לנו כי הגזירה בוטלה, וכי נחתם הסכם חדש עם האוצר המבטיח את המשך קיומו של מוסד חשוב זה.

## בינה דיבון, יו"ר

### חוסר מעש

עברו כששה חודשים מאז דיווחנו לכם על ההתפתחויות (או נכון יותר, על חוסר ההתפתחויות) בביצוע חוק החולה הנוטה למות. לצערנו, חוסר המעש של משרד הבריאות, הממונה על ביצוע החוק, נמשך עד היום. מפניות של חברים וממכתבים שאנו מקבלים, וכן מתלונות של רופאים או למדים, כי הרופאים עדיין לא קיבלו הנחיות כיצד עליהם להתייחס לתפקידם במילוי טופס ההוראות הרפואיות המקדימות, ועל כן במקרים רבים מסרבים הרופאים לחתום על הטופס, דבר הנדרש כדי שהטופס יהיה חוקי. אנשים רבים התלוננו בפנינו כי טופס מתן ההוראות הרפואיות המקדימות של משרד הבריאות הוא כל כך מסובך עד שאינו ניתן למילוי כלל. יש לציין כי בזמן הכנתו של הטופס הוזרנו וחוזרנו והזרנו מפני סירבולו וסיבוכו של הטופס. לצערנו לא התחשבו בעניין זה בדעתנו.

אנו מיידעים כל מי שפונה אלינו כיום על קיום הטופס הממשלתי, אולם מהסיבות הנזכרות לעיל מבכרים רוב הפונים להצטרף ללי"לך ולמלא את הטופס שלנו, שהוא הרבה יותר קצר, ברור וידידותי למשתמש. כך קורה שיש כל הזמן זרם של מצטרפים לעמותה. אנו שמחים ומברכים על כל מצטרף ומצטרפת, אך צר לנו על חוסר המעש של משרד הבריאות.

כתוצאה מאי קידומו של החוק החליט הוועד המנהל, כי פעילותנו בעתיד הקרוב תתמקד בשני תחומים: א. פרסום ויידוע הציבור הרחב על קיום חוק החולה הנוטה למות ועל החשיבות של מילוי טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות. ב. מאבק למען הפיכת הטופס ותהליך מילוי לפשוטים וקלים

## החלפת כרטיס החבר

בקרב יוחלפו כרטיסי החבר לכרטיסים פלסטיים. החברים מתבקשים לשים לב לכך וכן להקפיד ולשאת את כרטיס החבר צמוד לתעודת הזהות.

- 2 על הפרק, בינה דיבון  
חוק (החולה) הנוטה למות, נשיא לילך  
4 השופט בדימוס אליהו מצא  
ציטוט: יאיר לפיד על מות אביו, יוסף

### מערכת חיים בכבוד

בינה דיבון  
טלילה בן-זכאי

העורך: חיים נגיד

ת.ד. 8144 רמת גן 52181  
© כל הזכויות שמורות  
יולי, 2006, גיליון מס. 22

- 6 לפיד  
8 סמל או מהות, ד"ר מיכל נויבאור-שני  
10 על מאמר של פרופ' אבינועם רכס  
12 ועדת סל התרופות, בינה דיבון  
17 זקוקים לנס, ד"ר רותי רביד  
ראיון עם פרופ' זאב לוי,  
18 טלילה בן-זכאי  
כל מה שכדאי לדעת על הכאב,  
20 מיה רשף  
23 למשחקים אין גיל, חיה יוסף  
24 מה חדש בליל"ך  
26 על ההצגה "100 דקות", יעל מדיני  
28 מרכז המידע, עליזה גרשון-שריר  
30 חדשות חוץ, ציפי חן  
תקציר אנגלי (תרגום: לינדה ברמן)



באי הוועידה השנתית של ליל"ך שהתקיימה בחודש אפריל השנה.  
מימין: חברת הוועד רות דבל, יו"ר הוועד בינה דיבון (ראו כתבה בעמוד 25)



על משרד הבריאות  
 הדרכה, ב...  
 לציב... 2008 / חיים בכבוד יולי  
 מהם  
 אס  
 השר

חיים בכבוד יולי 2008 / לציב

לחוגי רופאים שונים את מגוון  
 החובות המקצועיות

# חוק (החולה) הנ

חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 התקבל על-ידי הכנסת לפני שנתיים וחצי. מאז כניסתו לתוקף עברה עוד שנה וחצי, אבל הביצוע עדיין מקרטע. נראה שמשרד הבריאות, אינו מגלה בו עניין רב

**מאת השופט (בדימוס) אליהו מצא, נשיא ליל"ך**

רואים זאת מתפקידם. יש מי שיטענו כי היו עושים זאת, אלמלא הטרחה הרבה הכרוכה בכך, והיעדר האפשרות להקדיש לכך זמן בשעות קבלת החולים העמוסות לעייפה. ויש שידו בגילוי לב (כפי שאמרו לי רופאים אחדים), שכל עוד לא ניתנה להם הדרכה להכרת הוראותיו של החוק החדש, חוששים הם ליטול

המחוקק. הגיעה, לדעתי, השעה, שהכנסת תדרוש משר הבריאות לדווח לה על המהלכים שנקט עד כה, לקידום ביצועו של החוק, וכן מה וכיצד בכוונתו לעשות להשלמת המהלכים הנחוצים לכך.

חובת הכנסת לדרוש מן השר דיווח כזה, ומחובת השר - בגדר אחריותו המיניסטריאלית - למסור את הדיווח.

ללא פעולה נמרצת מצד הכנסת, שמטרתה להפיח רוח חיים בחוק החולה הנוטה למות, המשך התנהלותו הבלתי-מוסברת של משרד הבריאות עלולה (גם בהיעדר כוונה מצידו לגרום לכך) להפוך את החוק לאות מתה.

חבר קופת-חולים, המבקש למלא טופס זה, ולהסתייע בכך ברופא המשפחה שלו (או באחות מוסמכת במרפאה שבה הוא רשום), עלול להיתקל בסירוב. נימוק שכיח לסירוב (אותו שמעתי מפי כמה רופאי משפחה) עשוי להיות, שכל עוד לא הונחו על-ידי מרכז הקופה לסייע לחוליהם במילוי של טופס זה, אין הם אחריות מקצועית ואתית למילוי טופסי ההנחיות הרפואיות של חוליהם.

### המשרד אינו עושה את המוטל עליו

חזקה על המחוקק, שבחוקו את חוק החולה הנוטה למות, התכוון להעמיד לרשות הציבור הסדר חקיקתי המקדם את זכותם האוטונומית של חולים חשוכי מרפא, שגורלם כבר נגזר, לדרוש שחיהם לא יוארכו באמצעים מלאכותיים בניגוד לרצונם. הניסיון שנצבר מאז פרסום החוק, ובעיקר ממועד כניסתו לתוקף, מוביל למסקנה מצערת, כי משרד הבריאות, שהופקד על ביצועו של החוק, אינו עושה את המוטל

עליו להגשמת כוונתו הרצויה של



## "בסוף הוא מת מהרעבה..."

יאיר לפיד על מות אביו, יוסף לפיד, בטורו השבועי ב"דיעות אחרונות"

... האם מותו של אדם אומר משהו על חייו? במקרה שלו כן. אין לי מילה רעה להגיד על אלה שמאמינים עד הרגע האחרון, תלויים על הצוק בצירפוניים מדממות, אבל הוא התעקש על זכות הבחירה. באמצע סבוב הכימותרפיה הראשון, הוא גמר ללמוד את התיק הרפואי שלו והחליט לנתק את עצמו מהמכשירים. "אני לא מתכוון לשכב פה עם חיתול ולחכות שבואו להחליף לי", הוא הודיע לרופאים.

...בסוף הוא מת מהרעבה. הוא סירב להזנה תוך ורידית ואמר "לא" צרוד אבל תקיף לכל כוס מים שהוגשה לו, בזמן שמירב מנגבת את שפתיו המדממות בפיסת צמר גפן לחה ואמא מלטפת את מצחו ואומר אֶלְטָם אֶלְטָם, שזה בהונגרית חַיִּי, חַיִּי. אבל נשמע הרבה יותר רך ומלא – אפילו עכשיו – בתשוקה הבלתי מוסברת שהסתובבה תמיד ביניהם כמו נוכח שלישי

... הרעבה היא מלה נוראה, אבל התהליך עבר עליו בשלווה גמורה.

חיים בכבוד יולי 2008 / 6

"כואב לך?"

לא.

"גוה לך?"

כן.

**ליל"ך – לחיות ולמות בכבוד**

## **זה הזמן לסגור חובות**

**שלמי תודות לחברינו ששילמו את דמי החבר  
לשנת 2008  
ולאלה שטרם שילמו – אנא עשו זאת עכשיו**

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

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

**התשלום: בהמחאה לפקודת ליל"ך**

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

# סמל או מהות?

## מה משמעותה של ההתמהמות ביישום חוק החולה הנוטה למות

### החוק ומימושו

ההסבר שלצידו נדרשת רמת השכלה גבוהה לצד דבקות במטרה. השנייה, רופאי הקהילה מסרבים לחתום על הטפסים. הם מעוניינים בפרסום האפשרות החדשה בקרב הציבור הרחב אך מאמינים, כי מלאכה זו, אסור שתיעשה על ידיהם. זאת, בשל החשש שיציטירו בציבור כמי שדוחפים לאי הארכת חיים, תדמית אשר עלולה לפגוע קשות ביחסי האמון בינם ובין החולים. על כן, באופן בלתי פורמאלי, ידיהם כבולות. משום כך, הקריאה ליישום החוק לדעתם, צריכה להגיע רק מכיוון הציבור.

### מדיניות סמלית

ממה נובעת תמונת מצב זו? האם מדובר במקרה של שימוש במדיניות סמלית? או שמא באזלת ידם של הברוקרטים?

המדיניות הסמלית היא חלק מחיינו כאזרחים. קובעי המדיניות מרבים להשתמש בה, משום שהיא מייצגת סמלים שאנו מאמינים, או רוצים להאמין בהם. למעשה, יש מרחק גדול בין הסכמה לערך ובין עיצוב מדיניות ממשית לקידום. מדיניות סמלית מאפשרת לשדר הסכמה עם ערכים, אבל בו בזמן מרחיקה ממימושם. מסיבה זו, מקבלי ההחלטות בוחרים בה שוב ושוב. כי באמצעותה הם מעצבים את תדמיתם, או זוכים בתמיכת קבוצות אינטרס חשובות, ועם זאת הם אינם נאלצים להשקיע משאבים

### ד"ר מיכל נויבאור-שני, האוניברסיטה העברית

האם אפשר לברך על המוגמר מרגע שהונפו הידיים בכנסת בקריאות השניה והשלישית של חוק החולה הנוטה למות?

התשובה כמובן, שלילית. רגע קביעת המדיניות אינו מביא אל סיומו את תהליך קביעת המדיניות; שלב חשוב וקריטי בתהליך זה הוא היישום. ובכן, מה היא תמונת המצב העולה מבדיקת יישומו של חוק החולה הנוטה למות? שיחות עם בכירים בבתי חולים הבהירו מספר דברים.

אמנם הועברו חוזרי מנכ"ל מפורטים להנהלות בתי החולים, אך אין מי שמוודא את קריאתם והפנמתם. יתר על כן, אין מי שדואג להעבירם לרופאים בשטח. גם בבתי החולים שבהם יידעו את הרופאים בשטח על האפשרות, אין בקרה, ולו מינימלית, על רמת ההטמעה.

למעשה, עולם כמנהגו נוהג; אין הבדל במספר הבקשות המתקבלות לאחר חקיקת החוק מצד החולים הטרימינליים שלא להאריך את חייהם באופן מלאכותי לעומת התקופה שלפני קבלת החוק. עובדה זו, הם מתרשמים, נובעת ממצב העניינים, לפיו אין הציבור מודע לאופציה החדשה העומדת לרשותו ולא כתוצאה מהחלטה מושכלת שלא להשתמש בה.

לטענה זו יש להוסיף שתי עובדות: האחת, כדי למלא את הטופס ולקרוא את דברי



לציין, שלא מדובר בכוננות זדון, וזוהי גם התרשמותם של רופאים בכירים, הבאים במגע תדיר עם פקידי משרד הבריאות.

ובכן, האם ניתן לקבוע באופן חד משמעי איזו משתי התשובות מהווה מענה אמיתי לשאלה שהוצגה כאן? נראה

שגישה נכונה עשויה לשלב בין השתיים ויש לפעול בשני המישורים: לקרוא לקובעי המדיניות להקצות את המשאבים הדרושים ליישום מלא של החוק, ובמקביל, להפעיל לחץ על פקידי המשרד, כדי לתקן את המעוות. למשל, לקצר ולפשט את דברי ההסבר המלווים את הטופס.

במדיניות שאינה בראש סולם העדיפויות שלהם, או שאין להם יכולת מעשית לבצעה.

מרכיבים סמליים בעיצוב מדיניות כוללים:

1. ניסוח מעורפל של מטרות, יעדים ומסגרות פעולה, ומסרים עמומים, העלולים להביא את מבצעי המדיניות לפרשנות שונה מזו שהתכוון אליה המחוקק.

2. אי הקצאת סמכויות ומשאבים ליישום.

3. הפצה אינטנסיבית של סמלים, כגון, פירוט השאיפה לשינוי והצגה מפורטת של החזון, כדי לחפות על עמימות המטרות ועל המחסור במשאבים.

מה היא כוונתם של קובעי מדיניות סמלית? בעניין זה ייתכנו שתי אפשרויות: האחת היא שהם אינם מתכוונים מלכתחילה ליישם את המדיניות. והשנייה - שכוונתם אמנם כנה, אך הם מעדיפים שלא להתעמת עם המתנגדים. האם ניתן לטעון, כי המקרה שלנו מוסבר על פי אפשרות זו? נראה שניתן לזהות בוודאות רק את השני מבין המרכיבים שתוארו כאן. וזאת, מתוך תשובתה של היועצת המשפטית של משרד הבריאות לשופט מצא. בניגוד לכך, נוסח החוק אינו לוקה בעמימות לגבי כוונת המחוקק. התחושה שהצטברה במהלך השנים בהן פעלה הוועדה הציבורית עד לחקיקת החוק, היא, כי יש לקובעי המדיניות כוונה רצינית להביא לשינוי המצב הן דה-יורה והן דה-פקטו. גם לא ניכר עימות עם מתנגדים, והחוק התקבל בעצה אחת עם הרבנים. המסקנה המתבקשת היא, כי לא מדובר במקרה מובהק של שימוש במדיניות סמלית, אך עם זאת, קיים סממן של מדיניות כזו.

עוד אפשרות היא כי אולת ידם של הברוקרטים גרמה לכך. היכרות רבת שנים עם הברוקרטיה הישראלית מלמדת, שמדובר בפקידים, שתפקודם אינו מאופיין לעתים קרובות בחריצות וביעילות בבואם לבצע מדיניות שהתקבלה במוסדות השלטון. יש



# החיים שלי, המוות שלי, הבחירה שלי

"חוק החולה הנוטה למות", כתב פרופ' אבינועם רכס בעיתון "הארץ", "הותיר אותנו עם בעיה קשה: הוא אינו חל על החולה הסופני המתייסר שחייו אינם תלויים ביאמצעים מלאכותיים שאפשר לנתקם". במאמרו העלה פרופ' רכס על סדר היום הציבורי הצעה נועזת, שמימושה מקובל היום רק במדינות מעטות

## החוק ומימושו

במאמר שפרסם בעיתון "הארץ" בראשית חודש פברואר השנה (5.2.08) הצביע פרופ' אבינועם רכס על אחת הבעיות המהותיות ב'חוק החולה הנוטה למות', שהתקבל בישראל לפני שנתיים וחצי: חוק זה אינו חל על החולה הסופני, שחייו המיוסרים אינם קרויים חיים וכל כולם אינם תלויים ב"אמצעים מלאכותיים" שאפשר לנתקם.

כפתרון לבעיה זו, מעלה פרופ' רכס הצעה נועזת, שעד כה לא נשמעה כמותה בשיח הציבורי אצלנו: לחוקק בישראל חוק הדומה לזה הנהוג במדינת אורגון שבארצות-הברית, מאז 1998, חוק המתיר לתת סיוע רפואי לחולים סופניים המבקשים לסיים את חייהם.

פרופ' רכס מציע לקיים במהלך ההכנה של חוק כזה, דיון חברתי גלוי שמטרתו למצוא איזון בין הערכים של שני



פרופ' אבינועם רכס



גם במחיר של ייסורים ממושכים וסבל ללא תקווה.

### מה אומר החוק באורגון

הקטבים בחברה הישראלית: הערכים החילוניים הליברליים של כבוד האדם וחירותו, המגינים על זכותו של כל אדם לקבוע כיצד יחיה וכיצד ימות, לבין ערכי הדת הרואה בחיים ערך עליון, פיקדון מידי הבורא, שעליו אנו מצווים לשמור תמיד,

מאז 1998 מתו  
במדינת אורגון כ-300  
איש בחסות החוק.  
מספר המרשמים  
הניתנים בכל שנה  
לאוכלוסיית המדינה,  
המונה כ-7 מיליון  
נפש, הוא כ-60. מספר  
החולים שניצלו את  
המרשמים שעמדו  
לרשותם הוא כ-45  
בשנה בלבד

## חיים בכבוד יולי 2008 / 12

מאז 1998 מפרסמת אורגון דו"ח שנתי על יישום החוק. מתברר כי כ-300 איש מתו בחסות החוק מאז שנכנס לתוקף. מספר המרשמים הניתנים בכל שנה לאוכלוסיית המדינה, המונה כ-7 מיליון נפש, הוא כ-60. מספר החולים שניצלו את המרשמים שעמדו

לרשותם הוא כ-45 בשנה – יחס של 15:10,000 מכלל המיתות במדינה.

גילם הממוצע של המתים היה 74. שיעור הנשים והגברים, שמתו בחסות החוק – שווה. רובם היו לבנים ובעלי מקצוע חופשי. למחציתם היתה השכלה גבוהה, ורובם היו חולי סרטן או חולים במחלת ניוון שרירי. כמעט כולם מתו בביתם, תוך שהם מקבלים טיפול פליאטיבי. לרוב המוחלט של המתים היה ביטוח רפואי שנשא בעלות הכספית של מחלתם. הסיבות העיקריות לבקשה של החולים לקבל "מרשם מית" היו הפחד מפני אובדן העצמאות האישית, חוסר יכולת ליהנות מהחיים, חשש מפני אובדן הכבוד העצמי, פחד מפני כאב וחוסר יכולת לשלוט על הסוגרים. רובם רצו לקבוע את המועד והצורה שבה ילכו לעולמם, ואיש לא ציין קשיים כלכליים עקב המחלה כגורם לבקשתו. מתוך סקרים שנערכו בשנים האחרונות עולה, שהחוק שינה את השיח החברתי באורגון בנושא קץ החיים: המוות וההליכה לקראתו נהפכו לנושא לגיטימי לדיון אישי וציבורי.

זאת ועוד, לדברי פרופ' רכס, משאלי דעת קהל שנערכו בשנים האחרונות בארה"ב ובאירופה מצביעים על תמיכה ציבורית הולכת וגוברת ב"מוות בסיוע רופא". סקר גדול שנערך בקרב הרופאים בארה"ב העלה שכמחצית מהרופאים תומכים ב"מוות בסיוע רופא", אף שהעמדה הרשמית של

מה הוא אותו חוק הנהוג במדינת אורגון, וכיצד השפיעה נוכחותו על החיים במדינה זו במהלך עשר השנים שחלפו מאז נחקק?

למעשה, מדינת אורגון בארה"ב היתה הראשונה בעולם שבה נחקק חוק "מוות בכבוד" (*Death with Dignity Act*). החוק אושר בשני משאלי עם בשנים 1994 ו-1997, ונכנס לתוקף ב-1998. החוק באורגון מתיר "מוות בסיוע רופא" ( *Physician Assisted Death* ) בתנאים מוגדרים ומחמירים מאוד. הוא מאפשר לאדם בוגר, בן 18 שנה לפחות, החולה במחלה חשוכת מרפא ונוטה למוות, לבקש מהרופא שלו "מרשם מית". את הבקשה הוא חייב להביע פעמיים בעל פה ופעם נוספת בכתב, בנוכחות שני עדים ובהפרש של 15 יום בין בקשה לבקשה.

שני רופאים חייבים לאשר שמדובר במחלה סופנית, שהחולה סובל סבל פיסי או נפשי ושתוחלת חייו היא לכל היותר שישה חודשים. הרופאים גם נדרשים לקבוע שהבקשה ניתנה מתוך צלילות דעת, ושהחולה אינו בדיכאון. כדי למנוע "תיירות מוות" חייב המבקש להיות תושב המדינה חמש שנים לפחות.

על הרופאים להסביר לחולה את כל האפשרויות העומדות לפניו, לרבות טיפול פליאטיבי (טיפול המביא להקלה בתסמיני המחלה, אך אינו מרפא אותה). אם התמלאו תנאים אלו, הרופא המטפל רשאי לתת לחולה מרשם לתרופה מרדימה במינון ממת.

החוק באורגון מחייב את החולה לקחת את התרופה בעצמו, ואוסר על הרופא לתת אותה לחולה בכל צורה שהיא. מבחינה זו המצב המשפטי באורגון שונה באופן מהותי מזה הקיים בהולנד, בשווייץ ובשוודיה. החוק במדינות אלה מאפשר, בצד "מוות בסיוע רופא", גם "המתת חסד פעילה" ( *Active Euthanasia* ) שבה הרופא נותן בעצמו את הסם הממית.

החוק בישראל אינו אוסר להתאבד, אך סיוע למעשה כזה, גם מצד בן משפחה, הוא עבירה פלילית. מציאות זו הביאה לא פעם למוות כפול, שבו רוצח בן הזוג הבריא את זה החולה, כדי לגאול אותו מייסוריו, ומתאבד לאחר מכן

"חוק זכויות החולה" שהתקבל בכנסת בשנת 1996. ואחריו "חוק החולה הנוטה למות", שהתקבל לפני שנתיים וחצי, וסגר, באיחור רב ובאופן חלקי, את הפער בין האופן שבו תופש הציבור את מעמדו של החולה וזכויותיו, לבין יכולתו של החולה "הנוטה למות" לממש זכויות אלו

בפועל. אבל עדיין נותרה בעיה קשה: החוק אינו חל על חולה מתייסר ה"נוטה למות", שחייו אינם תלויים ב"אמצעים מלאכותיים" שיכול לדרוש את הפסקת השימוש בהם כדי למות.

אמנם, החוק בישראל אינו אוסר על אדם הרוצה בכך להתאבד, אך סיוע למעשה כזה הוא עבירה פלילית. מציאות זו הביאה לא פעם גם למצב נואש של מוות כפול, שבו רוצח בן הזוג הבריא את זה החולה, כדי לגאול אותו מייסוריו, ומתאבד מיד לאחר מכן. האם זה הפתרון שאנו, כחברה, מציעים לאותם חולים סופניים המתייסרים בקץ חייהם?

שואל פרופ' רכס: "מה היא חובתנו, כציבור, כלפי מי שחלה במחלה סופנית חשוכת מרפא ואשר את סבלו לא ניתן עוד למנוע, ימיו ספורים וקשים מנשוא והוא מבקש את נפשו למות? מה היא חובתנו המוסרית כלפי חולה אשר לא עומדת בפניו האפשרות למות על ידי סירוב להתחבר למכשיר הנשמה, או על ידי ניתוק ממנו? האם, כחברה, נתיר לרופאים לבוא לעזרתו של חולה שכזה? הרי הרופאים הם שמחזיקים את הידע ואת הכלים שיאפשרו לחולה, המתייסר במחלתו הסופנית, להיאסף אל כנפי המוות הגואל ללא פחד וכאב. האם נאשר להם לעשות כן?"

ההסתדרות הרפואית האמריקאית שוללת סיוע כזה. כ-20 אחוז מהרופאים האונקולוגים דיווחו בסקר, שקיבלו לפחות בקשה מפורשת אחת לסייע לחולים שלהם למות. 6 אחוזים מהם גם עשו זאת, על פי צו מצפונם, בידיעה ברורה שהם עוברים על החוק ומסכנים בכך את עתידם המקצועי.

בסקר בקרב 1,000 עובדי רפואה בבריטניה הצהירו יותר ממחצית הנשאלים שיהיו מוכנים לעזור לחולה להתאבד, אף שמעשה זה אינו חוקי במדינתם. 12 אחוז מהנשאלים אמרו שהם מכירים אישית רופא שעשה זאת ו-4 אחוזים מהרופאים הודו שגם עשו זאת בפועל, בניגוד לחוק. מצב דברים זה מגדיר פרופ' רכס בדרך ציורית: "גוונים רבים של אפור יש בקו התפר העדין המפריד בין החיים לבין המוות. ככל שאנו מתקרבים אל המוות, הולך האפור ונעשה כהה יותר. תחת אותו מעטה אפור סמיך, הרחק מהעין הציבורית, מתקיימת לפעמים ברית גלויה וברורה, ובמקרים אחרים הבנה שבשתיקה, בין הרופא לבין החולה הסופני ובני משפחתו, המתייסרים למראה הסבל המתמשך של יקירם".

כך בכל העולם. אך מה בישראל? שואל פרופ' רכס. "האם לא נכון יהיה להרים את המסך האפור הזה, להסתכל באומץ נוכח פני המוות ולקבוע כללים חברתיים חדשים לקראת המפגש העתידי והבלתי נמנע של כל אחד מאתנו עם קץ חייו?"

## החוק אינו אוסר התאבדות

בישראל, טוען פרופ' רכס, מעמדו של החולה עבר תמורות מרחיקות לכת בעשורים האחרונים. ממעמד פסיבי לחלוטין, נתון כולו למרות הרופא, הוא נהפך לשותף בכיר בתהליך הריפוי. ביטויים מובהקים של שינוי חברתי זה הם

חיים בכבוד יולי 2008 / 14

# ועדת סל התרופות : בעיות, שיקולים ומסקנות

השנה עמד תקציב סל התרופות על 400 מליון שקל, תקציב מצומצם ביותר, הדומה לשמיכה שאם המתכסה בה רוצה לחמם את רגליו, כתפיו נותרות חשופות, ולהיפך

בינה דיבון

רפואה

הוועדה החליטו מנימוקים של עלות מול תועלת (ראה טבלה) לא להכניסה לסל התרופות.

אין מצב קשה מן המצב בו יש לומר לחולה: "צר לנו, קיימת תרופה שתאריך את חיך, אולם מנימוקים מסוימים החלטנו לא להכניסה לסל". לא לחינם התבטא יו"ר הוועדה, פרופ' מנחם פיינרו, כי בתקופת עבודתה של הוועדה הוא לא ישן בלילות.

יחד עם זאת אנו, חברי עמותת ליל"ך, מקבלים בברכה את שיקול הדעת של הוועדה להעדיף איכות חיים על פני נימוקים אחרים, שיקול התואם את האידיאולוגיה שלנו, ואנו מאחלים שפחות חולים יזדקקו לתרופות שאינן ניתנות להם, ויותר תקציב יופנה למטרה זו.

דלקות פרקים קשות וכן תופעות הגורמות סבל רב, כמו הקאות ובחילות כתוצאה מכימותרפיה.

זו פעם ראשונה שחברי הוועדה נתנו יתרון משמעותי לתרופות אלו והקציבו להן 50 מיליון שקל (יותר מ-10% מסך כל התקציב). הנימוק שנתנו חברי הוועדה הוא שהכאב נוטל לא רק את היכולת לתפקד כהלכה בחיי יומיום, אלא הוא נוטל גם את כבודו של האדם ופוגע קשה באיכות חייו. ברור, כי העדפה של סוג תרופות זה גורם להוצאה מן הסל של תרופות אחרות.

לדוגמה: אחת התרופות שלגביה ניטש ויכוח קשה ביותר היא ERBITOX - תרופה נגד סרטן המעי הגס. האיגוד הארצי של האונקולוגים דירג תרופה זו במקום הראשון ואילו חברי

## חלק מן התרופות שנשארו מחוץ לסל

התחום	התרופה	עלות שנתית לחולה	עלות שנתית לכל החולים במליוני ₪
הפטיטיס B	Sebivo	10,229	25.6
מערכת העיכול	Erbitor	140,461	44.5
	Revlimid	196,362	39.2
סרטן	Exjade	173,315	17.3
עיניים	Lucentis	21,921	26.3

## תרופות שהוכנסו לסל

התחום

שם מסחרי

מספר חולים  
צפוי

עלות שנתית  
במליוני ₪



14.8	7,500	Lantus, Levemir	סוכרת
5.8	8,200	Atacand, Diovan,Ocsar, Lotan	לב וכלי דם
6.8	2,300	Arimidex, Aromasin, Femara	סרטן שד גרורתי
17.4	6,900	Emend	סרטן (תרופה נגד הקאות כתוצאה מכימותרפיה)
17.2	800	Forteo	אוסטאופורוזיס
בלא תוספת עלות	5,000	Aclasta	
50	16,205	Actiq, Lirica, Gabapentin (Teva) Cymbalta	טיפול בכאב
9.8	36,500	Seretide	נשימה
16.1	6,000	Spiriva	זיהומי עינים
0.6	53,000	Oflox	
0.9	700		הפלה (הרחבת גיל הזכאות מגיל 18 לגיל 19)

## זקוקים לנס

האם רק נס ישחרר את השוהים ב"לימבו"?

תרדמת  
מלאה, אין  
לחולה קשר  
עם איש,

והטיפול בו מוטל כולו על כתפי הצוות הרפואי. עם ניצני חזרת התודעה עובר משקל הכובד הטיפולי אל בני המשפחה. החולים זקוקים לפנימים מוכרות סביבם, לקול מרגיע, לזכרונות משותפים.

לפי ענת שילנסקי ונעמי שחם ניתן למצוא תגובות שונות למצב מצד בני המשפחה. יש המאמינים שהוא זמני ועשוי להשתנות בקרוב, והם מקיפים את החולה, מדברים אליו, משמיעים לו מוזיקה שאהב. אחרים תוהים אם יש בכלל טעם שהחולה יתעורר, שכן יש סיכוי שגם אם יתעורר, יישאר נכה וחסר כל אחיזה במציאות. חוקרת הזיקנה האמריקנית, מרסדס ברן-קלוג, מדברת על הסבל של בני המשפחה של חולים באלצהיימר, שיטיון, תרדמת, ובנשימה אחת היא מדברת גם על נעדרים. משפחותיהם נכנסות למצוקות נפשיות, וקבוצות תמיכה המתארגנות בבתי חולים מעודדות אותם להתנתק מעט ולחזור לשיגרה.

גם בבית-החולים "לוינשטיין" נערכת סדנה לבני המשפחות, כדי לתת להם כלים להתמודד עם המצב שנקלעו אליו. אך בעוד שבאמריקה יש למפגשים כאלה הצלחה, בארץ ההיענות קטנה. האם רק נס ישחרר מן החיים את השוהים ב"לימבו"? זו אחת השאלות הקשות שהחברה שלנו עדיין אינה נכונה לדון בהן בגלוי. וחוק החולה הנוטה למות אינו נותן להן מענה.

מאז אישפוזו של ראש הממשלה לשעבר, אריאל שרון, שאלת החולים שאינם כבר בין החיים, אבל עדיין גם אינם בין המתים, עלתה לשיח הציבורי. אין אדם המוכן לקבל את האפשרות שהוא או מי מיקריו יגיע למצב בלתי אפשרי זה, אך קצרה ידו מהושיע. בעגה הרפואית קוראים למצב זה "לימבו", מושג שנקלח מאוצר המושגים של הכנסיה הקתולית ומקורה כנראה במלה הטוטונית *LIMBUS* - אימרת הבגד, גבול. מדובר איפוא במצב ביניים, מקום בו שוהות נשמות שאינן ראויות להיכנס לגן-העדן, אך גם לא נידונו לגיהנום. הן כמו תלויות על בלימה ומצפות לנס שישנה את מצבן. ועד אז הן בקפאון.

יצאתי לבית החולים "לוינשטיין" לשוחח עם הצוות הרפואי המטפל בחולים אלה. שם פגשתי בגב' ענת שילנסקי, מנהלת השירות הסוציאלי של בית-החולים ובגב' נעמי שחם, עובדת סוציאלית ביחידה לטיפול נמרץ ושיקום נוירולוגי, שם מאושפזים גם חולים שנמצאים במצב של "לימבו".

הסטטיסטיקה אומרת כי במקרה של פגיעות ראש, לאלה הנמצאים ב"קומה" למעלה משנה – סיכוי קלוש, אולי של חמישה אחוזים בלבד, להתעורר. ראוי להדגיש כי ככל שהחולה צעיר יותר – כן גדלים סיכוייו לשיפור. חשוב לדעת, שבמירב המקרים לא מדובר בהחלמה מלאה, אלא בהתעוררות חלקית למצב של תודעה הכרתית מזערית. בהמשך - עלול החולה להיכנס למצב של בלבול, חוסר הבנה היכן הוא נמצא, פחד מאלה הרוצים לגעת בו. במצב של

בימים אלה ראה אור ספרו החדש של הפילוסוף וחבר עמותת ליל"ך, פרופ' זאב לוי, "מחשבות על המוות בפילוסופיה ובהגות

היהודית" (הוצאת רסלינג)

טלילה בן זכאי הציגה לו עשר שאלות בסיסיות,

עליהן הוא משיב כאן וביתר הרחבה והעמקה בספרו

## "אני רוצה למות כמו בן-אדם"

### עשר שאלות

### לפרופ' זאב לוי

הביא אותי בהמשך להרחיב את הנושא להיבטים

שונים של המוות בעקבות פילוסופים שונים.

- האם תוך כדי בדיקת

הגישה של פילוסופים שונים לנושא,

התחדש לך משהו, שגרם לך לשנות

את דעתך?

הם לא גרמו דווקא לשינויים בעמדותיי,

אלא להרחבתן ולהעמקתן.

- האם גישת היהדות

מיוחדת?

היהדות, מבחינת מורשתה הדתית, אינה

שונה מהותית מדתות מונותאיסטיות אחרות,

המאמינות כולן באלמוות ובעולם הבא. אולם

יש השקפות שונות כלפי המוות כולן, גם

ביהדות, וקצת עמדתי על כך גם בספרי. אולם

השקפתי על המוות, ששאבה השראה הן

מהפילוסופיה הכללית והן ממקורות היהדות,

היא במהותה חילונית.

### טלילה בן-זכאי

- היכן נולדת?

נולדתי בדרזדן בגרמניה ב-25.1.1921 ועליתי ארצה בפברואר 1934.

- ממתי אתה חבר קיבוץ?

אני חבר קיבוץ מהתחלת 1939, קודם בחפצי-בה בעמק יזרעאל, ומ-1962 בקיבוץ המעפיל בעמק חפר.

- במה עבדת בקיבוץ ואיך

השתלבו בכך לימודיך וכתבתך?

עבדתי בהרבה עבודות חקלאיות, בייחוד עם סוסים, ובעיקר כנוקד (רועה צאן).

התעניינותי הפילוסופית, שהתבטאה בין היתר

בכתיבת רצונות בעתונות, הביאה בראשית

שנות הששים (של המאה הקודמת) לפעילותי

בסמינריון הקיבוץ הארצי בגבעת-חביבה, והחל מ-1964 ללימודי הפורמליים

באוניברסיטת תל-אביב ובאוניבסיטה העברית.

- ספרך האחרון: "מחשבות

על המוות" רב היקף ומעיד על

התמודדות עם הרבה אספקטים של

המוות, מתי התחלת להתעניין

בנושא?

התחלתי להתעניין בנושא המוות, ובעיקר

בסוגיית האותנזיה, החל משנות השמונים. זה

## מתי הצטרפת ללילך

ומדוע?

הצטרפתי ללילך מיד עם היווסדה. גב' רבקה הוכהויזר הייתה תלמידת מ.א. שלי, וכתבה את עבודת הגמר שלה על בעיות המוות והזכות למוות בכבוד בהנחייתי, והיא קירבה אותי מאז גם ללילך, שהיא הייתה מפעיליה הראשונים.

## איך מתיישבת הסתירה

בין ההנחה שאין אדם זהה לרעהו, לבין העובדה שכולם נולדים וכולם מתים?

העובדה, שכולנו נולדים ומתים, היא ביולוגית. העובדה, שכל אדם הוא בעל ייחוד משלו, היא בעיקרה עובדה פסיכולוגית-רוחנית.



פרופ' זאב לוי

## קטע מספרו של זאב לוי

"המוות כאיום מתמיד הוא חלק בלתי נפרד של החיים האנושיים, אבל מה שמאיים איננו יכולים לחשוב ולהבין עד תום. המוות – הן המוות האנושי והן המוות במשמעותו הרחבה – מלמד אותנו על הסופיות של הווייתנו. הוא הביטוי הקיצוני ביותר של הסופיות. זה אולי הדבר האנושי ביותר של אנושיותנו, כי אנו מתנסים בחיינו וחושבים עליהם מתוך מודעות למוות, שבבוא היום ישים להם קץ. כל הניסיונות להתעלם מן המוות, אינם אלא מפלט-שווא. שומה עלינו לדעת לחיות עם המוות. כאשר נבין שהמוות הוא חלק של טבענו ואנושיותנו, ניטיב להכיר גם את הגילויים הבלתי טבעיים והבלתי אנושיים של המוות – רצח, מלחמה וכדומה - נשתדל להילחם בהם."

## - האם אתה מסכים להנחה שניתן להתייחד

עם המוות ובכך למזער את הפחד ממנו?

אינני חושב, שאפשר "להתייחד" עם המוות. הפחד מן המוות הוא רגש טבעי, אשר במידה זו או אחרת מאפיין כל אדם, אבל ראייה מפוכחת וראציונלית מסוגלת להחליש פחד זה ולראות במוות את הקץ, המשלים את חייו של אדם.

## - אתה לא עוסק במוות

המוני, אלא מאוד אישי. האם יש

הבדל בין מוות למען מטרה לבין

מוות ממחלה או מתאונה?

לא עסקתי במוות ההמוני, וגם לא במוות, הצפוי לכל לוחם, ובייחוד במציאות המדינית שלנו בישראל עכשיו. כל מי שמתגייס לצה"ל או משרת במילואים, מודע לכך. אבל בספרי עסקתי בעיקר בהיבט של הכרעה אישית, כאשר אדם צריך להחליט על מותו שלו – אויתנוזיה, התאבדות – או על מותו של זולתו – העובר (זה כולל, כמובן, גם דיון, אם וממתי אפשר לראות בו יש אנושי) והנדון למוות.

# הכאב – מאבחנה ועד

## להקלה

ראיון עם ד"ר סילביו בריל, מרצה ומנהל היחידה לטיפול בכאב בבית-החולים איכילוב ומזכיר האגודה הישראלית לכאב

כל מה שכדאי לדעת

מיה רשף

קיימות ברוב  
בתי החולים  
יחידות כאב  
עצמאיות.

### כאב חד וכאב מתמשך

אחת התוכנות הראשונות היתה כי יש לחלק את הכאב לשני סוגים:

**הכאב החד** – החרף, המידי – כתוצאה מנזק לרקמות הגוף. כאב זה הוא אות אזעקה לטיפול מידי בסיבה שגרמה לכאב. כאב זה מתאפיין בכך שעוצמת הכאב היא ביחס ישר לחומרת הפגיעה ברקמות.

**הכאב הכרוני, המתמשך** – מתאפיין במשכו (מעל שלושה חודשים) ובעוצמתו, והוא קשה כשלעצמו. הכאב הכרוני פוגע בתפקוד (בפעילות, בעבודה, במשפחה ובסביבה) וגורם לשינויים מזיקים בגוף החולה. אי לכך הכאב הכרוני נקבע כמחלה בפני עצמה. המחלות הגורמות לכאב כרוני ניתנות לאבחון, אך ברוב המקרים אינן ניתנות להחלמה מהירה, וכיוון שהכאב הוא הסימפטום העיקרי הפוגע ומפריע לאדם – הטיפול מתרכז בהפחתתו.

לפי סוגי הכאב נגזר גם הטיפול. הכאב החד המידי – דורש טיפול מידי, והוא מנת חלקם של בני כל הגילים.

הכאב הוא חוויה אישית ומורכבת שמעורבים בה היבטים תחושתיים, רגשיים וחברתיים. אפשר לחוש כאב רק בהכרה. רק אחרי שהתחושה מגיעה למוח, אנו יודעים שתחושה זו היא כאב, כך מסביר ד"ר סילביו בריל, מרצה באוניברסיטה, מנהל היחידה לטיפול בכאב בבית-החולים איכילוב ומזכיר האגודה הישראלית לכאב. לדברי ד"ר בריל, אין שני אנשים החווים כאב באותו אופן, כיון שהמסרים המועברים למוח על-ידי הכאב אינם מתורגמים באופן זהה אצל אנשים שונים.

התפיסה הישנה, המכניסטית, היא שכאשר גירוי פוגע ברקמות נוצרת תחושת כאב. תכליתה - להגן על האדם מפני פגיעה. הכאב משמש כהתראה מפני סכנה ומורה על התרחקות ממקור הפגיעה. על פי תפיסה זו סילוק הכאב מחייב את הרחקת הגירוי המכאיב, כלומר את ריפוי המחלה שגרמה לו.

מדוע ומתי יוחד הכאב כתחום העומד בפני עצמו? כבר במאה הקודמת הבינה הרפואה שתמונת ה"כאב" אינה כה פשוטה. השינוי חל דרך מקצוע ההרדמה - בעוד שהרופאים המרדמים הצליחו להקל על הכאב בחדר הניתוח, הוא חזר כשהועברו החולים למחלקות אחרות בבית החולים והטיפול בכאב הופסק.

היבט נוסף הוא המודעות של הרופאים ושל החולים לזכות בטיפול בכאב. הרופאים הבינו שהם יכולים לטפל בכאב ולהקל על סבל החולה, ואילו החולים הבינו שלא מוכרחים לחיות עם כאב. כשאלה נפגשו הוכר הכאב בזכות עצמו כמחלה, ולא רק כתסמונת. כיום



ד"ר סילבנו ביני

להופיע כמעט בכל מיפרק בגופנו. אחת הסיבות העיקריות לכך היא שחיקה של סחוס המפרק (אוסטאו-ארטריטיס), שברים או זיהומים במפרק, ובמחלות האוטו-אימוניות, כשמערכת החיסון של הגוף תוקפת את הסחוס במפרקים. הטיפול בכאבי מפרקים מתבצע ברובו בידי רופאים ראומטולוגים ואורתופדים.

**כאבים במחלות ממאירות** - הכאב הוא אחד התסמינים הנפוצים במחלות ממאירות. בשלבים מתקדמים של המחלה, כ-75 אחוז מהחולים סובלים מכאב תמידי, עד ירידה בתיפקוד, הימנעות מיציאה מן הבית, התרופות הקשורים החברתיים, ולעתים – מניעה של סיום החיים בכבוד.

**כאב עצבי/נוירואלגיה** (נוירו - עצב, אלגיה - כאב) - נבדל על פי מקום הפגיעה. הכאב הוא בעצב עצמו. השכיחות של כאבים כאלה גבוהה לאחר ניתוח – כאב באזור הניתוח, או כאב "פנטום" אצל קטוע גפיים, כאב עצמוני, שבמקרים רבים אי אפשר להימנע ממנו.

**כאב איסכמי** - נובע מחוסר אספקת דם וחמצן לרקמות.

## הטיפול בכאב

ברפואה יש התמחות בטיפול בכאב, אך כיוון ששיעור גדול מן האוכלוסיה סובל מכאב, מועבר הטיפול גם לרופאים בתחומים אחרים, המקבלים הדרכה בנושא - רופאי משפחה, אורתופדים, ראומטולוגים, נוירולוגים ועוד.

ברוב בתי החולים קיימות מרפאות כאב ובהן פועלים נוירולוגים, פסיכולוגים, פסיכיאטרים ומרדימים. מסייעת רבות בנושא גם הרפואה האלטרנטיבית.

הכלים החשובים לאבחון מצבי כאב הם שיחה עם החולה והבדיקה הגופנית. בדיקות נוספות נועדו לאשש או לשלול את האבחנה שנעשתה בשלב הראשון - בדיקות הדמיה (כמו צילומי רנטגן, CT, MRI, מיפוי עצמות ועוד). בדיקות

אצל הצעירים, רוב הכאבים נובעים מתאונות, שכיחותם מועטה ועוצמתם נמוכה. ככל שמתבגרים, חווים יותר כאבים והם נעשים יותר כרוניים, ויש אף כאבים של זיקנה.

חשוב לדעת שאין מרכיב גנטי בכאב. כאב כרוני הוא לעתים "עסק משפחתי" – תסכול, חרדה, מתח ודיכאון מלווים אותו, ואת בני המשפחה.

## מדדי הכאב

בעיקרה, מדידת הכאב מתבצעת על-ידי החולה עצמו, ועל הרופא להאמין לו. במדידה שני מרכיבים - העוצמה ומשך הזמן - והיא נמדדת בסולם המשתרע בין 0 ל-10.

יש סף כאב שונה לגברים ולנשים, לסינים או לאירופים, לפאקיר או לדוגמנית, ולכן אין אפשרות ליצור מדד אוניברסלי. קיימת גם הבחנה בין פגיעה ברקמות לבין פגיעה בעצבים, המשמשת כאינדיקציה לטיפול.

גם מיקום הפגיעה גורם לכאב שונה - עמוד השדרה, פריצת דיסק, דלקות, גידולים, ירידה בצפיפות העצם, כאבים לאחר ניתוח ועוד.

## הכאב לסוגיו

**כאב הגב** הוא השכיח מבין הכאבים, ואחריו **כאב הראש**, המתלווה למחלות כרוניות.



הוא מבוצע רק במרפאות כאב, בבתי החולים, לרוב במסגרת אמבולטורית.

**תמיכה פסיכולוגית** - כיוון שכאב ממושך וחזק פוגע במצב הרגשי של הסובלים ממנו, תמיכה כזו עשויה להקל על הניידות, לשפר את חיי החברה, ליצור דינמיקה חיובית בתוך המשפחה, ועוד. הרפייה ובני-פידבק הן השיטות השכיחות להתמודדות עם הכאב.

חשוב לציין שאין תרופות פלא והמטפלים אינם מסוגלים להביא תמיד לחיסול הכאב. כל מה שהם מסוגלים הוא להביא לאיכות חיים טובה ופעילה יותר.

ולסיום, אמצו את הסיסמה: **לא לסבול בשקט.**



דם ובדיקות סנסוריות – נותנות אינדיקציה טובה יותר למתן הטיפול בכאב.

הטיפולים נחלקים בין כמה קבוצות:

**תרופות** - מיגוון התרופות נגד כאבים רחב ביותר ומותאם לעוצמה ולסיבות הכאב. עיקרון חשוב – יש סדר לוגי תרופתי, מן הקל אל הכבד, מנוגדי דלקות והפחתת כאב, ועד לתרופות ממשפחת האופיום, המותאמות לכאב ולסובל ממנו. ועדת "סל התרופות" של משרד הבריאות סיימה באחרונה את בחירת התרופות המוצגות ב"סל התרופות" לשנת התקציב הנוכחית.

הוועדה החליטה להעדיף **תרופות נגד כאבים** בעלות של 50 מליון שקל, על פני תרופה מאריכת חיים לחולי סרטן המעי הגס. בהחלטה דרמטית זו יש לראשונה אמירה של הוועדה, לפיה שיפור איכות החיים אינו פחות בחשיבותו מהארכת החיים, ולעתים אף עולה עליה.

**זריקות** - תרופות מסוימות יעילות יותר כאשר הן מוזרקות קרוב למקום שהוא מקור הכאב. עם התרופות המוזרקות נמנים מאלחשים למיניהם, קורטיזון ואחרים.

**פיזיותרפיה** - תנועה מבוקרת והתעמלות בחלקי הגוף הכואבים עוזרת לעתים קרובות להחזיר את התיפקוד לפרקים ולשרירים שאיבדו את גמישותם.

**טיפול חשמלי** - טיפול שבו מועברים אותות חשמליים בזרם נמוך למוח, המתחרים באותות הכאב.

**רפואה פיזיקלית** - כמו שחייה ומשימות גופניות אחרות התורמות לפעילות החולה באופן עצמאי, אך מכוון.

**רפואה משלימה** - שיאצו, פלדנקרייז, אקופונקטורה, דמיון מודרך, מדיטציה, תרפיה בהרגעה, היפנוזה ועוד. השיטות רבות ולכן כדאי לשאול בעצת המומחה לכאב שימליץ על הטיפול המתאים לחולה.

**כירורגטיקה ואוסטיאופתיה** - הפעלת הפרקים עשויה לעזור במקרים מסויימים.

**ניתוחים** - טיפול פולשני מומלץ כאשר לא הושגה הטבה משמעותית, או שאין שיפור בתיפקוד שלאחר נטילת התרופות. לטיפול הפולשני נדרשת מיומנות גבוהה, ובדרך כלל

# למשחקים אין גיל

משחקי ילדים חביבים על בני הגיל השלישי, כך גילו בני הזוג קוסטר שהפכו לפני עשרות שנים את ההמצאה והייצור של משחקי ילדים לדרך חיים ולמקור פרנסה. פטנט בלעדי לשמור על רוח צעירה

## חיה יוסף

את בני הזוג קוסטר אני פוגשת בביתם בשכונת "נאות אפקה". יופי של בית שבנו כמו ידיהם על פי דגם הולנדי מצחיק ומתוק ההולם את בעלי המקום. לו קוראים תיאו ולה קוראים אורה. הוא נולד בהולנד לפני למעלה מ-80 שנה, כבן יחיד למשפחה אמידה, שבבעלותה דפוס גדול והיא נולדה בקיבוץ



תיאו ואורה קוסטר

דגניה והתחנכה במשמר השרון. לפני שיתמסד וימשיך את המפעל המשפחתי, רכש תיאו אופנוע ויצא להכיר את העולם. כך הגיע גם לירושלים שם פגש במורה למלאכה, אורה. ומאז הם חיים באושר ובעושר.

מי יודע לאן היו חיהם מתגלגלים אילולא נתבקשה אורה על-ידי אחד מבניה לעזור לו בהכנת שעורי בית בגיאוגרפיה – איך למצוא, על המפה, את הדרך הקצרה ביותר לירושלים. אורה לקחה מפה גדולה, ביררה מה המרחקים. הילד לקח את המפה המסומנת לכתה, המורה התלהבה, והמפה הפכה לכלי עזר להוראה בכתה, בדרך של משחק. מפת המשחק הזו היתה לאבן הראשונה בבניית עסק מורכב ומשגשג לייצור משחקים, כשאורה היא הרעיונאית, תיאו – מכין את הדגם, הילדים בועזו וגדעוץ שותפים לנסיונות, עד להשלמת הדגם והכנתו לשוק.

"אנחנו לא מייצרים את המשחקים בעצמנו, אלא משווקים אותם לחברות גדולות – בעיקר בחו"ל – תמורת תמלוגים נאותים", מסבירה אורה. לאחרונה גילו שיש להם קהל יעד נוסף – הקשישים. "בני הגיל השלישי הם לא רק ציבור שחשוב לשרת אותו, אלא גם כדאי" – היא אומרת. "לרובם יש הרבה פנאי ולא מעט כסף וזו בדיוק הנישה אליה אנחנו נכנסים".

המדובר בסוגי הפעלה שונים, המיועדים לעזור לבני הגיל השלישי להמשיך להפעיל את התאים האפורים, ולנסות לשמר ככל האפשר את הזיכרון ואת כל היכולות הקוגניטיביות. לאלה הם מציעים חוברת צבעונית שהכינו בשיתוף עם פרופ' יורם ברק. ידוע לה לאורה, שקיים בשוק גם דיסק למחשב, אך בינינו, כמה מבין הקשישים מפעילים בקביעות מחשב?! הם גם מייצרים צעצועי עץ נוחים להפעלה, למשחקי אותיות, מלים ומספרים הנמצאים כבר למכירה גם בארץ וגם בחו"ל, ומתאימים לכל בני המשפחה. איכות חיים? זה בדיוק מה שהם



---

מציעים: להוסיף לשחק ולשמור על רוח  
צעירה.

ישבה שוב איתנו בתל אביב בפגישה על המשך דרכה של ליל"ך.

## נציגות ליל"ך בכנסים ובימי עיון

\* הכנס השנתי של עמותת "תמיכה"

בחוק החולה הנוטה למות קיים סעיף מיוחד המחייב את המדינה לתת טיפול פליאטיבי לכל חולה סופני. אך המציאות בשטח היא שבמדינת ישראל קיימים שני הוסטלים בלבד (בבית החולים שיבא ובהדסה הר הצופים) וגם הם רק לחולי סרטן. עמותת "תמיכה" נאבקת להרחבת הרפואה הפליאטיבית וליצירת מאגר נאות של אנשי מקצוע. יום העיון השנה עסק בטיפול פליאטיבי במחלות שאינן סרטן, והוקדשו גם שני מושבים לנושא חוק החולה הנוטה למות. ליל"ך מכנה משותף גדול עם "תמיכה" והן משתפות פעולה. בכנס השתתפו כמעט כל חברי הוועד המנהל.

\* **בכנס של המועצה הלאומית להתנדבות** השתתפה מרים טמיר-רופין, כנציגת ליל"ך. במועצה חברות כ-20 עמותות ולי"ך ביניהן. דווח שהתקבלה מהמדינה תמיכה של 329 אלף ש"ח. כיו"ר נבחר עו"ד יורם סגי זקס. הוחלט למנות נציג המקשר בין העמותות.

\* **בכנס בנושא האשכנזים** שבו השתתפה הגב' טמיר-רופין התקיים בפברואר השנה במרכז למורשת היהדות ע"ש צימבליסטה באוניברסיטת ת"א. פרופ' שלום רצבי, מהחוג להיסטוריה של עם ישראל באוניברסיטה זו העלה בהרצאתו את נושא

## מסיבת פרידה מתמר אשל

בנר שביעי של חנוכה ערכו מתנדבי העמותה מסיבה לכבוד גב' תמר אשל, אשר ביקשה לפרוש מתפקידה בוועד המנהל. שנים רבות ירדה תמר לתל אביב לשיבות פעילי העמותה, הפעם עלינו לכבודה לירושלים.



הערב התקיים בביתה של גב' רות הורם, חברה ותיקה בליל"ך וידידה אישית של תמר, של רות דבל ושל טלילה בן זכאי הירושלמית במקורה. ביתה המיוחד במינו המלא יצירות אמנות ועובדותיה של גב' הורם הציירת, מול נוף פתוח אל עמק המצלבה, היווה רקע נאות לאווירה הנעימה והתרבותית של המפגש.

השופט מצא התכבד בהדלקת נרות, ואחריו העלו זכרונות והעתירו דברי שבה על תמר אשל פעילי ליל"ך בהווה ובעבר. חלקה של תמר אשל, חברת כנסת לשעבר, בפעילות העמותה רב ערך. בלעדי ניסיונה הרב ועבודתה ללא ליאות ספק אם היינו מגיעים להישגים בחקיקת חוק החולה הנוטה למות. אך לא כולנו ידענו מה רבה פעילותה בתחומי תרבות ורווחה מגוונים. תמר אשל הבטיחה להיענות לבקשות העמותה ולהמשיך להעניק לנו את עצותיה הטובות.



יו"ר העמותה, הגב' בינה דיבון, ציינה את הישגי העמותה בשנה החולפת. בפגישה עם היועצת המשפטית של משרד הבריאות הוסכם להכיר בטופס של ליל"ך עם המלצה ל"חיזוקים": הצהרת עדים וצירוף של תצלום של ת.ז. לטופס הצוואה בחיים. ההיענות של החברים היתה גדולה. הגב' דיבון דיווחה על עבודת המשרד הנעשית כמעט כולה בהתנדבות. בהמשך דיווחה על התרומה הנדיבה בסך 30,000 ₪ שהורישה לעמותה נורית זילברשטיין ז"ל. כן הודיעה על פרישתן של דפנה רסקין ותמר אשל מהוועד המנהל ועל צירוף שלום טטרו. רוה"ח אילן גולדשטיין מסר דו"ח כספי לשנת 2007. מר סם גרופל, נציג ועדת הביקורת, הציע לעדכן את מספר החברים – עקב פטירה או עזיבה. הגופים הבאים הועמדו להצבעה ואושרו ע"י האסיפה הכללית: **ועד מנהל**: בינה דיבון, תמר סטן, רות דבל, ציפי חן, רבקה הוכהויזר, מיה רשף, יעל זגורי, דינה נקש, מרים טמי-רופין, עליזה גרשון-שריר, זיוה בן ענת, חנה סגל, שלום טטרו. **יו"ר**: בינה דיבון. **ועדת ביקורת**: סם גרופל, צבי ינקוביץ. **ועדת השקעות**: עוזי שריר, נחמן זילברברג. **גזברות**: יעל זגורי. **רו"ח**: אילן גולדשטיין.

החולה הנוטה למות, לפי ההשקפה האורתודוקסית. לפי פסיקתו של רבי חיים הלוי, מותר לנתק חולה סופני ממכשיר הנשמה אם המוות בטוח.

\* **הרצאה במועצה האזורית "בני שמעון"**. יו"ר הוועד המנהל של ליל"ך, גב' בינה דיבון, הרצתה בחודש יוני השנה במועדון הותיקים של המועצה האזורית "בני שמעון" בקיבוץ שובל. בהרצאה נכחו 60-70 איש ביניהם כמה חברי ליל"ך. הנוכחים גילו התעניינות רבה בנושא ובתום ההרצאה נישאלו שאלות רבות. גם לדפי ההצטרפות היתה דרישה רבה.

## האסיפה השנתית של ליל"ך

בתאריך 4.4.08 התקיימה האסיפה השנתית של עמותת ליל"ך במלון "בול" בתל-אביב. השתתפו כ-100 חברים וחברות. את האסיפה פתח נשיא העמותה, שופט בית המשפט העליון בדימוס, מר אליהו מצא. הוא התייחס לחוק החולה הנוטה למות. השופט מצא ציין, שהחוק אמנם פתר את בעייתם של חולים שנותרו להם ששה חודשים לחיות, אך עדיין אין מענה למקרים רבים, כמו חולה המוגדר כ"צמח", שלפי הגדרת החוק אינו נוטה למות, וכן מחלות כמו שיטיון (אלצהיימר) וכדומה.

## דע מי אתה ב-100 דקות

לארבעה  
דרגשים  
רבועים

פשוטים – במה של אין-מקום ואין-זמן – מופיעות חמש דמויות בזו אחר זו. ארבע מהן עומדות במישורת האחרונה של חייהן ואילו הדמות החמישית היא מעין "מדריך" שלהן למעבר מן החיים אל המוות. "מדריך" זה מציע לכל אחת מארבע הדמויות להיזכר בארוע משמעותי בחייהן כדי שרגע לפני שתמוגנה באין, יתקיים בהן הציווי "דע מי אתה". וכמה זמן מוקצב להיזכרות זו? 100 דקות. ועל שום 100 דקות אלו – בספרות ולא באותיות – שם המחזה וההצגה.

לעתים קרובות למדי מנסרות בחלל מילים אלה: "באותו רגע (ותמיד מדובר ברגע גורלי!) כל חיי עברו מול עיניי". ואם מצד אחד, ניתן להטיל ספק באמירה זו משום שלא ייתכן שברגע אחד חולפים כל החיים מול העיניים אלא רק לקט נבחר מהם, הרי שמצד אחר ניתן לומר שבלקט נבחר זה מצויים חיייו של אדם בתמציתם. שכן, צדקה עשה אתנו הטבע שהציב סכר בפני נחשול זכרונות עבר, שאילולא כן היה נחשול זה מטביע אותנו ללא אפשרות לקלוט ולהפנים זכרונות חדשים. ואולם אין סכר זה אטום אלא עשוי כמסננת שחוריה גוזרים את דינם של הזכרונות, מי מהם יידחה וישקע בתהום

בחלק השני של האסיפה הרצתה ד"ר פ. ליברמן על טיפול נמרץ וחשיבותו.

## כנס לזכרו של גדעון נקש ז"ל

השנה מלאו 20 שנה למות גדעון נקש ז"ל שביקש להתנתק ממכונת ההנשמה הביאה, למעשה, לייסודה של עמותת ליל"ך. לרגל זאת יזמה אלמנתו, דינה, הפעילה עד היום בעמותה, כנס לזכרו שנערך בחסותה של עיריית אשדוד ובתמיכתה של עמותת ליל"ך והתקיימה במרכזיה הפדגוגית המטופחת של אשדוד. בכנס השתתפו בני משפחה, ידידים, נציגי עיריית אשדוד ונציגי ליל"ך.

את פני הבאים קידמה תערוכת ציורים וקריקטורות פרי ידיהם של נכדו וחתנו של גדעון ז"ל. בתו הציגה אלבום תמונות מחיי גדעון. את הכיבוד סיפק בנדיבות זוג עולים המנסים להתבסס במקצוע חדש-קייטרינג. לאחר מכן התכנסו האורחים באודיטוריום, שם בירכה אותם אחותה של דינה, וכן הגב' מרים ששון האחראית על המתנדבים באשדוד ואתי אטיאס – יו"ר מועצת הנשים ועוזרת ראש העיריה לעיניי נשים. אחר כך התקיים פנל בהנחייתה של ד"ר רות רביד והשתתפו בו עו"ד יצחק חושן, ד"ר י. לסרי שטיפל כרופא צעיר בגדעון, ובינה דיבון יו"ר ליל"ך. את הדיון ליוו בנגינת גיטרות ובמוסיקה פרי עטם, בנו של גדעון וחברו. (בינה דיבון)

יעל מדיני

על במה נטולת אבזרים ותפאורה, פרט

המחזה "100" הועלה לראשונה בהצלחה רבה בקיץ 2002 במסגרת פסטיבל אדינבורו. משם נדד ללונדון, לאוסטרליה, לאירלנד, לקנדה



השחקנים ניר מנקי, ענת פדרשניידר, זיאד בכרי, שמי בן מאיר ושרה אגמון במחזה "100" מאת ניל מונאגהן, דיני פטרל, כריסטופר היימן. תרגום ובימוי: רן שחף

והכל גם ברצינות וגם בהומור. "100" הועלה לראשונה בהצלחה רבה בקיץ 2002 במסגרת פסטיבל אדינבורו. משם נדד ללונדון, לאוסטרליה, לאירלנד, לקנדה ולברזיל. והנה, עכשיו הגיע לאכסניה של תיאטרון "תמונע" הממוקם באיזור של מוסכים ובתי-מלאכה בפאתי תל-אביב. כמה יאה מקום אמיתי זה הרחוק כל-כך מיחצ"נות חלולה ומסגידה למולך ה"רייטינג" למחזה הנוגע בשורש החיים. באמצעות בימוי מעודן ומשחק משוכלל היא מעניקה לצופה אפשרות לחוות הירהורים במשחק טבעי, בלתי יומרני ומוחצן, ובעזרת אבזר פשוט של פס מתכת נשלף של מדידה הצליחו השחקנים לבטא הרהורים מופשטים על מהות החיים, להציג מצבים אנושיים מכמירי לב, גם ברצינות וגם בהומור, לחשוף משברים פרטיים ולתאר בצורה נוקבת תופעות חברתיות אכזריות בעולמנו הממוסחר והממוכן.

הנשיה ומי יישמר ויתקבע בתודעה. ונשאלת השאלה: האם שרירותית היא מדיניות זו של זכירה ושכחה? או שהיא מתנהלת על פי שיטה? האם אין חלים עליה חוקים של כלים שלובים בין אישיותו של אדם ובין סכר-המסננת הקבוע בו? האין חד הם? במילים אחרות, אמור לי מהם זכרונותיך ואומר לך מי אתה.

ואם נחזור לאותו "מדריך" לחיים ולמוות, הרי שעצתו-הוראתו מצמצמת את לקט הזכרונות הנבחרים לזכרון אחד ויחיד. כלומר, על כל דמות לצלול לנבכי חייה ולדלות ממעמקה את זכרו של אותו אירוע יחידאי המגלם את אישיותה במהותה המזוקקת ביותר.

ארבע הדמויות נענות לאתגר, אם מיד ובנפש חפצה ואם מתוך קושי והתפתלות. והן קוראות לצופה בהן להתלוות אליהן במסען אחורה במנהרת הזמן ותך כדי כך להפוך חלק ממנו, להיות כלי תהודה להרהורים מופשטים על מהות החיים, לחוות מצבים אנושיים מכמירי לב, להיות עד לתופעות חברתיות אכזריות בעולם ממוסחר וממוכן.

## ספרים חדשים שנוספו למרכז המידע עליזה גרשון-שריר

### קטועים

מאת אריה סיון, בהוצאת קשב לשירה, תל-אביב  
2007. הספר הוענק לספריית המרכז באדיבות  
ההוצאה

המשורר אריה סיון מפרסם שירה מראשית  
שנות החמישים, ונחשב לאחד ממשוררי דור  
המדינה.

ספרו החדש, קובץ השירים "קטועים" הוא  
האחרון מבין ארבעה עשר ספרי שירה שהוציא  
עד כה (ובצידם עוד ספר פרוזה אחד, הרומאן  
הבלשי "אדוניס").

בספרים אלה כתב שירים על ילדותו התל-  
אביבית, על נושאים פוליטיים וחברתיים, שירי  
אהבה, שירים המתייחסים אל השואה ושירים  
על הזיקנה ועל תמורות הזמן. הנושא האחרון  
בולט בספרו הקודם, שהופיע לפני ארבע שנים,  
"וחזור חלילה", ובספרו החדש, שנכתב עם  
התקרבו לגבורות (הוא יליד 1929), ובו לא  
מעטים מבין השירים עניינים בנושאים הקרובים  
אצל עצמו: זמן, זיקנה, זיכרון ומוות.

### על

### החיים

### ועל

### המות

מאת יורם  
קניוק.  
בהוצאת  
ידיעות  
אחרונות,  
ספרי חמד,  
תל אביב  
2007.  
הספר  
הוענק  
לספריית  
המרכז  
באדיבות  
ההוצאה.

הקיום  
האנושי,  
הינו  
שברירי  
משהו

וככה יש להעריכו. קדושת החיים הנחשבת  
בעיני בן תמותה כרגילה ומובנת  
מאליה, אינה הולמת תמיד

## חדשות מרכז המידע

במרכז המידע ע"ש יפה ורד ז"ל מתועדים  
חומרים עדכניים, בנושא מיתת החסד  
בארץ ובעולם.  
במרכז - מספר מדורים:

• ספריה (ספרות יפה

ומחקרית).

• כח



אריה סיון

ניתן ליצור קשר עם אנשי המרכז בתיאום  
טלפוני 03 6730577.

יורם קניוק

חולה במחלה קשה לרבות סופנית. יורם קניוק נחשף למחלה קשה (סרטן) וההתמודדות עימה מחזירה אותנו לאמות המידה הנכונות של קיומנו האנושי. עטיפת הספר - שחורה, אך האותיות מעליה באותיות זהב, המעידות על חשבון הנפש של הסופר עם מעגלי החיים.

בשל מחלתו אושפז קניוק במשך ארבעה חודשיים בבית חולים, מתוכם מספר שבועות היה שרוי בתרדמת. הספר עתיר התיאורים (המוקדש לצוות הטיפולי) משתף את הקורא בהתמודדות הקשה. מראשיתו של האשפוז, דרך טיפולים כירורגיים, כימותרפיים ועד לחזרה לחיים. הכתיבה הספרותית נקייה, זכה, בהירה ומזככת, מלווה בדימויים הלקוחים מן הטבע, כדוגמת כינוי הרופא המטפל "פרח האומה". חשיבות הספר הינה ביכולת ההיחשפות כחולה תוך התייחסות ל"מוות" שהינו חלק בלתי נפרד מחיי כולנו. המסר החשוב הינו זכות הקיום האנושי ועצמאותו של אדם בבחירת איכות חייו.

## חזקים על חלשים

מאת אריה כספי. בהוצאת חרגול – עם עובד תל-אביב, 2007. הספר הוענק לספריית המרכז באדיבות ההוצאה.

אריה כספי, עיתונאי בעל שיעור קומה שנפטר במאי 2003 ממחלה סופנית. איש צעיר במותו, אך הותיר אחריו אסופת מאמרים מעניינת ומרתקת. בספר זה קובצו וכונסו כל רשימותיו שהתמקדו במרקם חברתי כלכלי של החברה בישראל משנות ה-80 של המאה שעברה. יש אף הרואים בו את מצפונה החברתי של המדינה. הספר בנוי משישה שערים על פי נושאים שונים.

בשער השני מכונסים מאמרים העוסקים בתחומי הבריאות, לרבות אזלת ידה ותחלואיה של המערכת במתן מענה הולם לנזקקיה (החוליה החלשה בחברה

## משפט צדק וזיקנה

מאת ישראל דורון. בהוצאת אשל, האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל, ירושלים 2007.

העידן המודרני שינה את פני החברה בעולם כולו וישראל נכללת בו. שרותי הרפואה המתקדמת העלו את תוחלת החיים ועימה הועלה גיל התמותה. לא ניתן שלא להתייחס לאוכלוסיית הקשישים כאל אנשים שברובם מתפקדים וראויים להגנה משפטית.

ד"ר ישראל דורון, משפטן ומרצה בפקולטה למדעי הרווחה והבריאות

באוניברסיטת חיפה. סובר כי עדיין היחס לקשישים בישראל הוא שלילי ונובע מדעות קדומות, לפיהן גיל מבוגר מתוויג כחולשה. חשיבות הספר, בהצבת אוכלוסיית הזקנים כחלק בלתי נפרד מהמבנה החברתי הדורש וראוי



להתייחסות משפטית הולמת. מכאן החשיבות הרבה, שהמו"ל של הספר, ארגון "אשל", העוסק בחיזוק מעמד הזקן בישראל, רואה בפרסום זה. אף אנו בעמותת ליל"ך סבורים שיש לדאוג לאיכות חייהם של הזקנים, ולכן

באפריל 2007, ד"ר ישראל דורון היה המרצה האורח באסיפה השנתית שהתקיימה בתל אביב.



## ליקטה ותרגמה : ציפי חן

### חדשות חוץ

ו-54 אחוז - "לא". אלה הפוחדים מהמוות פוחדים מהסבל. "המוות הוא כלום. הריקבון, הנכות, הכאב... יש להימנע מסבל בכל מחיר". האגודה הצרפתית תשלח 100,000 מכתבים לכל חברי האסיפה הלאומית, כדי לקרוא לדיון לאומי, לחתום על עצומות, להשמיע את קולה.

### הגיע הזמן לעבור לשלב השני

פעילות האגודות הארופאיות מתאפיינת לאחרונה בגישה לוחמנית. רוב המדינות אישרו מזמן חוקים לאי הארכת חיים של חולים סופניים בנוסח זה או אחר, ומרגישות שהגיע הזמן לשלב השני – חוק המאפשר לרופאים להגיש עזרה מעשית

לחולים המבקשים זאת, על ידי אספקת אמצעים להמתת חסד

עצמית, כאשר אי הארכת חיים באמצעים מלאכותיים אינה מספקת. רוחות הקידמה החלו לנשוב גם בישראל, ולראיה מאמרו המצויין של פרופ' אבינועם רכס בעיתון "הארץ", שסקירתו מופיעה בגיליון זה (עמ' 10).

### צרפת

### אירופה

### ספרד: רק 2000 חברים באגודה

### רוב הצרפתים אינם מפחדים למות

"בצרפת הקהילה הפוליטית מפגרת בעשרים שנה אחרי החברה הצרפתית" – אמר הנשיא ניקולה סרקוזי בראיון לעיתון ל'אקספרס ב-19 בינואר 2004.

מותה של השחקנית הפופולרית מאיה סימון, שנסעה למות בשווייץ, עורר הז גדול בעיתונות. היא יכלה לעשות זאת גם בצרפת, בשקט ובסודיות, אך היא לא רצתה להסתתר, היא בחרה למות כפי שחייתה, מוקפת באנשים שאהבה, באהבת חופש מעל לכל. אנשי רוח ועיתונאים ידועים – חולים סופניים – בחרו בהתאבדות שקטה בחיק המשפחה.

בדצמבר הוקרן בטלוויזיה הצרפתית סרט מרגש על הנער וינסנט הומבר, משותק ועיוור בעקבות תאונת דרכים, שביקש מנשיא צרפת ז'ק שירק רשות למות. התשובה היתה "נסה להנות מהחיים". האגודה הצרפתית ל מוות בכבוד הודתה לערוץ הטלוויזיה ולאיימו של הנער על אומץ ליבם, והבטיחה להמשיך להיאבק על חירותו של כל אחד לבחור היכן, מתי ואיך הוא רוצה לסיים את חייו. "אנו רוצים דיון ונשיג אותו, כי אנו צועדים קדימה עם ההיסטוריה", אמר נשיא האגודה הצרפתית ל מוות בכבוד ז'אן לוק רומרו.

ב-23 בינואר 2008 אירחה האגודה מפגש ציבורי בבית מלון בפריס בנוכחות 600 איש, ביניהם עיתונאים, סופרים ופוליטיקאים ובהשתתפות נשיאת האגודה האירופית, אלקה בזנר. נושא הדיון: "לנסוע לחו"ל כדי למות?"

בסקר שערך העיתון "לה פיגרו" על השאלה "האם אתה פוחד למות?" ענו 46 אחוז "כן"



## לקבל עזרה במיתה על פי חוק הפרטיות

### ספרד

קתרין תאקר, משפטנית "האגודה לחמלה ולבחירה", ועורך דין נוסף,

מייצגים שני חולים סופניים ממדינת מונטנה בארצות הברית, המעוניינים לזרוז את מותם באופן חוקי אם סבלם ייעשה בלתי נסבל. הם תובעים מהמדינה זכות לקבל עזרה במיתה על פי חוק אבטחת הפרטיות והכבוד של מדינת מונטנה.

לתביעה שהוגשה על ידי שני פרקליטים אלה הצטרפו ארבעה רופאים שמטפלים בחולים סופניים. "חוקים אלה מגינים על זכותם של החולים לשלוט במותם על ידי קבלת תרופות מהרופא המטפל, שיאפשרו להם מוות בשלווה, אם הם בוחרים בכך" – אמרו הפרקליטים.

האגודה הספרדית הקטנה (2000 חברים) צועדת במהירות ובמרץ לעבר תחיקה להמתת חסד. מדובר במדינה קתולית, עד לא מזמן נשלטת על ידי פרנקו, בה מרפאות להפלות נהרסות ורופאים מותקפים פיזית ומילולית. אך מותו של ראמון סמפדרו לפני עשר שנים גרם לקפיצת דרך. הסרט "הים שבפנים" הראה את מאבקו של האיש המשותק במשך עשרים ושש שנה על זכותו למות, להשתחרר מגופו המת.

"לו הייתי חיה היו הורגים אותי מתוך רחמים, כי היה אכזרי מדי לתת לחיה להמשיך לחיות כך! פוליטיקאים, רופאים, שופטים ועורכי דין, כולם מסכימים שהשיתוק הוא מחלה כרונית. אני קורא לו מוות כרוני" זעק סמפדרו.

ראמון סמפדרו מת בעזרת חברים. כל שנה נאספים חברים במקום מותו ומתכננים את קידום המטרה. קבוצת האנשים הזאת עוזרת לחבריה בצורה יעילה, והם אינם מחכים לאישור החוק.

הם פועלים כשחייבים, ואומץ ליבם ראוי להתפעלות. האירגון מציע טיפול פליאטיבי בבית החולה, הדרכה לשיחרור עצמי וקבלת החלטות עם המשפחה והחולים. אחרי המעשים יש תקווה שיבוא גם החוק.

### מונטנה

## חוק האותנזיה אושר בפברואר השנה

חוק האותנזיה שנדחה בשנת 2003 בהפרש של שני קולות, הובא שוב לפני הפרלמנט של לוקסמבורג על ידי ז'אן הוס ולידיה ארר. הנימוק העיקרי להתנגדות היה דתי – החיים שייכים לאל. "המצדדים בטיפול פליאטיבי אינם מבינים שהמתת חסד וטיפול תומך חייבים לצעוד ביחד, שבמחלות מסוימות אין די בטיפול בכאב", טענו השניים.

### לוקסמבורג



חאווייר ברדם ובלן רואדה בסרטו של אלחנדרו אמנאבר "הים שבפנים"

היא ביקשה בפומבי עזרה כדי למות, אך לא קיבלה תגובה משום גורם. אלן ברגמן הצהירה שתפסיק לאכול ולשתות, ובריאותה המידרדרת זכתה להדים בתקשורת. לבסוף היא התקבלה למוסד סיעודי ושם סוף סוף כובדה בקשתה. אל אופן מותה לא פורסם, כנראה על פי בקשת המשפחה.

מקרים נוספים שהתפרסמו לאחרונה, בהם חולה סופני בן 35 שנסע לשווייץ כדי להינתק ממכונת הנשמה, גרמו לדיון באגודת הרופאים השבדית, התומכת בהיענות לרצונו של החולה במקרים קיצוניים. אך שום מפלגה פוליטית אינה עוסקת בנושא "התאבדות בעזרת רופא", למרות שיש פוליטיקאים שתומכים



בכך.

## האמריקנים מציעים משאל עם במקום חקיקה

בשל חוסר תמיכה מספקת לא יוצג השנה החוק למוות בכבוד לפני האסיפה הכללית בקליפורניה. "אגודת חמלה ובחירה" האמריקאית תציע במקום זאת משאל עם במדינת וושינגטון בנובמבר 2008. בשנת 1991 תמכו 46.4 אחוז מקרב המצביעים בחוק עזרה בהמתת חסד – תמיכה טובה בהתחשב בעובדה שהיתה זו הפעם הראשונה שהצעה כזו הוצגה להצבעה. האגודה האמריקאית

לבריאות ציבורית מעודדת את העוסקים בהוראת מקצועות הבריאות, קובעי מדיניות, עיתונאים ושירותי הבריאות להכיר בעובדה שתרופה שתגרום לו למות בשלווה אינה התאבדות.

הצעת החוק אושרה ברוב קולות ב-19 בפברואר 2008, ולוקסמבורג הצטרפה לשכנותיה הולנד ובלגיה.

## הצעת החוק לצוואה בחיים - נדחתה

ועדה שמונתה על ידי ממשלת שבדיה הגישה לשר המשפטים בשנת 2004 דו"ח ממצה שכלל ניתוח יסודי של המצב בסיום החיים. הוועדה הציעה לאפשר לאנשים לכתוב צוואה בחיים ולהביע את רצונם בדבר הטיפול שיקבלו בסוף החיים. משרד המשפטים השבדי מטפל בהצעות מאז 2005. אך הוועדה השבדית הלאומית לבריאות



אלן ברגמן, אשתו של הבמאי אינגמר ברגמן

ורוחה דחתה את ההצעות, משום שהיא מתנגדת לרעיון של צוואה בחיים.

העיתונות השבדית פרסמה כמה מאמרים בנושא ב-2006, כאשר קשישה בשם אלן ברגמן, בת 87, הביעה את רצונה למות. זו היתה אשתו של הבמאי הנודע אינגמר ברגמן, שסבלה מכאב קשה מאוד בשל מחלה סופנית.

ארצות  
הברית

נשיא האגודה הצרפתית למוות בכבוד, ז'אן לוק רומרו, הזמין את האגודות החברות לערוך אותה בעירו, והיא תתקיים ב-30 באוקטובר עד 2 בנובמבר השנה.

## אורגון

## חוגגים עשור לחוק

אורגון חוגגת עשר שנים לאישור חוק המוות בכבוד. מתברר כי בניגוד לאזהרות המתנגדים, לא נגרם שום נזק למוסדות הטיפול בסוף החיים ולא נפגעו אוכלוסיות חלשות. אדרבה, הרפואה הפליאטיבית התקדמה בצעדים גדולים, והרופאים הפנו יותר חולים לשירותי הוספיס, הכירו בחשיבות הטיפול הנכון בכאב וקידמו את האפשרות לחולים רבים יותר למות בביתם. נראה כי תושבי אורגון שרטטו מפת דרכים נפלאה שציידה חולים בבחירה, בבקרה ובכבוד בסוף חייהם.

## בתכנון: "מקלטי כבוד"

לזלי מרטין, מייסדת אגודת מוות בכבוד של ניו זילנד, מתכוונת לגבש קבוצה שתיאבק ללגליזציה של עזרה במיתה. היא רוצה לארגן "מקלטי כבוד" בהם יוכלו חולים לסיים את חייהם בשלווה תוך קבלת עזרה חוקית במיתה. המקלטים יהיו דומים להוספיס של היום, בהבדל אחד: ניתן יהיה לבצע בהם אותנזיה מתוך בחירה. גב' מרטין נשפטה ב-2004 באשמת נסיון לרצח אימה החולה הסופנית ושהתה בבית סוהר אחרי שתארה את מעשיה בספר "למות כמו כלב".

## ניו-זילנד

## הוועידת העולמית - בפריס

ועידת הפדרציה העולמית למוות בכבוד הודיעה, שהוועידה העולמית לא תתקיים בשנת 2008 בקולומביה כמתוכנן, אלא תועבר לפריס.

## On The Agenda

Bina Divon, Lilach Chairperson

informing the public of the existence of the Law for the Terminally Ill Patient and the importance of filling in the form for advance medical directives; b. waging a battle to alter the form and make the process of filling it in more comprehensible and easier to achieve. For this purpose we need advertising and public relations people, and are currently in the throes of negotiating with several professionals. We will be pleased to receive additional information and offers from our members.

### News from the Office

After completing the project of transferring all the files from alphabetical to numerical order (according to Member No.), which makes them much easier and more efficient to work with, the team of volunteers continues to improve the efficiency of our work. In this context we have added a new computer program which provides us with information to which we had no access previously, and which will optimize our office work and our connection with hospitals.

### The Hospice Will Not Be Closed

Several months ago, the Budget Division of the Ministry of Finance declared that the Hospice for cancer patients at the Sheba Medical Center would be closed. Hospice doctors, led by Dr. Michaela Berkovitch, waged war, and prepared a petition against the closure, which was signed by many supporters. Lilach joined the war by writing a letter on behalf of its

## Indolence

About six months have passed since our last report on the developments (or rather, the lack thereof) in the enactment of the Law for the Terminally Ill Patient. Regretfully, the indolence of the Ministry of Health, who is responsible for enacting the Law, continues. We have learned from letters we received, as well as from complaints from doctors, that physicians have not yet received instructions regarding their role in filling in the form, a prerequisite for its endorsement. Many have complained that the Ministry of Health's form for Advance Medical Directives is so complicated that it is impossible to fill in. We must note here that we gave plenty of warnings about its complexity while the form was being prepared. Unfortunately, our opinion was not taken into consideration.

We presently inform all those who approach us of the existence of the government form, but for the reasons mentioned above we prefer them to join *Lilach* and to fill in our form, which is much shorter, clearer, and more 'user friendly'. Thus, we have a constant flow of new members. We are pleased, and welcome them all, but are sorry about the idleness of the Ministry of Health.

As a result of the lack of progress in the issue of the Law, the Management Committee has decided that all activities in the near future will focus on two areas: a. advertising and

vigorous action by the Knesset, with the objective of breathing some life into the Law for the Terminally Ill Patient, the unexplained behavior of the Ministry of Health will probably (albeit unintentionally) make the law a dead letter.”

## **Symbolic Policy**

Dr. Michal Noybauer-Shani from the Hebrew University approaches this issue, the unrealized Law for the Terminally Ill Patient, from a different perspective. In her opinion, a “symbolic policy” might be used here, a policy that is often used “because it represents symbols in which we believe or which would like to believe.” In her opinion, there is a vast difference between agreeing to a value and forming an actual policy for its promotion. Symbolic policy allows the expression of agreement with something, at the same time preventing its realization. The author asks: What is the intention of those who determine a symbolic policy? Two options exist: The one is that they never intend to apply the policy. And the second – that their intentions are indeed honorable, but they prefer to avoid confrontation. Can we claim that this is the case here? It appears that only the second option can definitely be identified in the situation described here.”

members to the Minister of Finance, to the Head of the Budget Division, and to the Minister of Health.

In the second week of the month of June this year, we were informed that the edict had been cancelled and that a new agreement had been signed with the Ministry of Finance, ensuring the continued existence of this important institution.

## **Changing Membership Cards**

Membership cards will be changed to plastic cards soon. Members are advised to take note, and to make sure they carry their membership cards close to their ID cards.

## **Justice Matza on the Law for the Terminally Ill Patient**

In his article about the Law that is not being realized, Retired Justice Eliahu Matza, the President of Lilach, wrote that it seems like the Ministry of Health is not really interested in the Law. In his opinion, ‘The time has come for the Knesset to demand that the Minister of Health report the steps that have been taken so far toward the progress of the enactment of the Law, as well as objectives for completing the necessary steps. It is the obligation of the Knesset to demand such a report from the Minister, and it is the Minister’s obligation – within the bounds of his ministerial responsibilities – to provide the report. Without