



# חיים בכבוד

בטאון העמותה הישראלית ליל"ך - לחיות ולמות בכבוד

**Lilach** - Live and Die With Dignity



אליהו מצא ■ מירי ברוך ■ הרב מרדכי בר-אור

חברי עמותת ליל"ך

כתובת האתר באינטרנט: [www.lilach.org.il](http://www.lilach.org.il)

Tel-Aviv  
P.P.-שולם  
8405

גיליון מס' 35  
ינואר 2013  
No. 35  
January 2013

# מוסדות לילך ופעילות

## נשיא

אליהו מצא, משנה לנשיא בית המשפט העליון בדימוס

## חיפה

עו"ד יעל פנקס, טל' 04-8661378  
עו"ד יונתן פרידלנדר, טל' 04-8531446

## הנהלה מצומצמת

בינה דיבון - יו"ר, טל' 03-6731950  
ציפי חן, טל' 03-6445945

## אשדוד ובאר-שבע

עו"ד נעים שומר, טל' 08-8565522

## לדוברי אנגלית:

עו"ד הרצל כץ  
Adv. Hertz Katz 03-5496475

## ועדת ביקורת:

מוריס קנה  
נחמן זילברברג

## ועדת השקעות:

עוזי שריר

## המשרד:

טל' 03-6730577 פקס' 03-6730582  
שעות עבודה:  
א'-ה' 10:00-13:00  
פגישות במשרד - בתיאום טלפוני מראש בלבד

## כתובת למשלוח דואר:

ת"ד 2213, בני-ברק 51121

## דואר אלקטרוני:

[Lilach19@zahav.net.il](mailto:Lilach19@zahav.net.il)

## אתר באינטרנט:

[www.lilach.org.il](http://www.lilach.org.il)

## הפקת דפוס:

ספי דגן בע"מ  
הבונים 11 רמת-גן  
טל' 03-6130466 פקס' 03-7523101

## ועד מנהל

עליזה גרשון-שריר - רכזת מידע:  
יום א' 8:00-10:30, טל' 03-6730574  
רבקה הוכהוויזר, טל' 04-8372326  
חנה סגל, טל' 04-8253736  
מרים קוגל  
נמרוד קנמון  
דפנה רסקין  
דינה נקש - חברה לשם כבוד, טל' 08-8554576  
גזברית - יעל זגורי

## רכזות:

## ירושלים

דפנה עמית, טל' 02-5664901

## חיפה והצפון

רבקה הוכהוויזר, טל' 04-8372326  
חנה סגל, טל' 04-8253736

## אחיות מוסמכות:

שולמית ויתקון, טל' 03-5299871  
יעל דובדבני, טל' 03-7414283  
חנה סגל, טל' 04-8253736

## פיתוח תוכנה:

מרים קוגל

## יועצים משפטיים:

## תל-אביב

עו"ד אלי זוהר  
עו"ד איתי זוהר, טל' 03-7101616

# על הפרק

מאת: בינה דיבון

## מהנעשה בעמותה

חודשי הקיץ, ואחריהם חודש החגים האטו מעט את פעילויות העמותה. נוסף על כך, בגלל פיזור הכנסת וההמתנה לבחירות, נאלצנו להפסיק את כל הפעילות הקשורה להרחבת חוק החולה הנוטה למות, פעילות שהתחלנו בה בכנסת הנוכחית, ואף מצאנו מספר חברי כנסת שהיו מוכנים להירתם למשימה. אנו ממתנינים לראות מה יהיה הרכב הכנסת הבאה, ומקווים שיהיה בה מספר רב של חברים שעיקרון האוטונומיה של האדם על גופו יהיה קרוב לליבם.

עם תום תקופת החגים חידשנו את פעילותנו במלוא המרץ.

## פייסבוק ועוד

במסגרת פעילותנו ליידוע הציבור על חוק החולה הנוטה למות ועל פעילותה של עמותת ליל"ך, פנינו בעזרת המשרד ליחסי ציבור "יוניק" לתקשורת על כל גווניה: עיתונות כתובה, טלוויזיה, רדיו ולאחרונה הפקנו סרטון פרסומת המופיע באינטרנט. כן פתחנו דף בפייסבוק בנוסף לאתר שלנו. מאז תחילת השנה נוספו קרוב ל-800 חברים וחברות חדשים לעמותה, ואין ספק שחלק גדול מהם הצטרף לשורותינו כתוצאה מאמצעי הפרסום הנ"ל. יחד עם זאת, חלקים גדולים בציבור עדיין אינם מודעים לקיום החוק ולא שמעו על ליל"ך. אנו מחפשים דרכים נוספות להגיע אל ציבור רחב ככל האפשר. לשם כך דרושים לנו מתנדבים נוספים, (על כך בהמשך).

## יש לנו מס"ר בשבילכם

בתום שנה של השתלמויות רופאים במסגרת מס"ר (מרכז סימולציה רפואית), מסגרת שאנו שותפים

## תוכן העניינים

|    |                                                        |
|----|--------------------------------------------------------|
| 4  | התפזרות הכנסת טרפה את קלפי הצעותינו - אליהו מצא        |
| 6  | מי מפחד מהטיימר - שלומית לולה                          |
| 10 | ראיון עם שאול ביבר - רונה גיל                          |
| 12 | חמשת החרטות החשובות ביותר של הנוטים למות - ע. וינשטיין |
| 14 | בית בקיבוץ - תמר וולפן-בילסקי                          |
| 16 | אמא אחת יכולה לטפל במאה ילדים - מירי ברוך              |
| 18 | מהנעשה בארץ - חברות ליל"ך                              |
| 20 | חדשות חו"ל - ציפי חן                                   |
| 23 | של מי החיים האלה - טלילה בן-זכאי                       |
| 24 | בואו נדבר על זה - מיכל נדיב                            |
| 26 | פרידה מענת גוב-הרב מרדכי בריאור                        |
| 28 | חדשות מרכז המידע - עליזה גרשון-שריר                    |
| 30 | אינטרנט                                                |
| 32 | תשבץ - בינה דיבון                                      |
| 33 | תרגום לאנגלית - לינדה ברמן                             |

## תמונת השער:

מאת: ד"ר פולי ליברמן  
טכניקה מעורבת: אקריליק, טבע, דבק פלסטי על מ.ד.פ.  
ראו פרטים בעמ' 3.

## מערכת חיים בכבוד:

בינה דיבון  
טלילה בן זכאי  
עשי וינשטיין

עיצוב גרפי: טובית אוריאל

ת.ד. 2213 בני ברק 51121  
© כל הזכויות שמורות  
ינואר 2013 גיליון 35

## תמונת השער:

מאת: ד"ר פולי ליברמן, רופאה מרדימה ואמנית רב-תחומית. ד"ר ליברמן נמנית על המקימים של היחידה לטיפול נמרץ בבית החולים ע"ש שיבא בתל השומר. שנים רבות היא עסקה ברפואה, כשהיא מרבה לתת זריקות לחולים, לחבר אותם לאינפוזיות, להקל על נשימתם עם בלוני חמצן ומה לא. עבודה קשה ומאתגרת. ובכל זאת, לא היה לה די בכך.

ד"ר ליברמן, ש"לא זורקת שום דבר", ממחזרת ציוד רפואי והופכת אותו לאמנות מלאת חן. קחו למשל בקבוק ישן, המשמש לדיאליזה. הוא יפה ומיוחד ואפשר להפוך אותו לפסל. כך גם עם כיסויי הפלסטיק של המזרקים. למה לזרוק לפח, אם אפשר למחזר וליצור בעזרתם תמונות פיסוליות? צינורות הפלסטיק של מכונות ההנשמה הפכו תחת ידיה של ד"ר ליברמן לפסלים מרהיבים וכמובן - כל בקבוק וכל קופסה מהמחלקה לטיפול נמרץ. היא מציירת מפסלת, בונה ומשתתפת בתערוכות יחיד ותערוכות קבוצתיות.

לה, קיבלנו דפי משוב וסיכומים מאת המשתתפים. מסיכומים אלה עולה מצד אחד שביעות רצון רבה מתוכן ההשתלמות והמתודיקה שלה, אולם מצד שני עולה נתון מדאיג: כ-60% מן המשתתפים הודיעו כי אינם מכירים את חוק החולה הנוטה למות, ואחדים אף הודו שלא שמעו עליו. לעניות דעתנו זהו תפקידו של משרד הבריאות, ואם לשפוט על פי התוצאות, כנראה שלא נעשה הרבה בתחום זה.

השנה נמשכת השתלמות הרופאים במסגרת מס"ר ואף התרחבה מאחר שקופת החולים הכללית הצטרפה לפרויקט והיא שולחת רופאים מבתי החולים השייכים לה להשתלמות זו.

## למתנדבים בעם

עבודת המשרד נמשכת במרץ, כרגיל. סריקת הצוואות עומדת לפני סיום. המחשבים המיושנים הוחלפו בחדשים ועימם הוחלפה התוכנה. על ידי כך התייעלה העבודה והתאמה לגידול במספר החברים ולפעילויות העמותה שהתרחבו. כתוצאה לקריאה לחברים ולחברות להתנדב, הצטרפו מספר מתנדבים, הן לעבודה המשרדית והן לתפקידים אחרים. אנו מברכים אותם על כך ומאחלים להם עבודה נעימה וסיפוק רב. יחד עם זאת, כדי להשריש ולהעמיק את רעיון האוטונומיה של האדם על גופו וכדי להרחיב ככל הניתן את פעילויות העמותה, דרושים לנו מתנדבים נוספים למיגון תחומים: עזרה בעבודת המשרד, טיפול בפניות חברים, ריכוז פרויקטים ועוד.

## למתנדבים בעם

לעמותת ליל"ך דרושים מתנדבים ומתנדבות לעזרה במשך יום אחד בשבוע במשרד העמותה ברמת גן, רח' בן גוריון 24, בין השעות 10:00-13:00.  
כן דרושים מתנדבים ומתנדבות למבצעים ולפעילויות שונות של העמותה.

לפרטים נא לפנות לציפי: 052-4826494

לאחר בחירתה של הכנסת ה-19 יהיה עלינו  
לשוב ולהפיץ את הצעותינו בקרב חברי  
הכנסת ולעודדם להגיש לכנסת את הצעות  
החוק הפרטיות הקיימות כהצעות חדשות.  
ימים יגידו כיצד יתפתחו הדברים



# התפזרות הכנסת טרפה את קלפי הצעותינו

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

את השלב המיקדמי של הליך החקיקה ולהידון  
לגופן בוועדת העבודה, הרווחה והבריאות של  
הכנסת.

הכול יכול היה להתנהל למישרין אלמלא החלטת  
הכנסת להתפזר לפני תום תקופת כהונתה. החלטה  
זו טרפה את הקלפים והחזירה את מהלכינו לנקודת  
ההתחלה. סעיף 37 לחוק יסוד הכנסת אמנם קובע,  
כי הכנסת היוצאת תוסיף לכהן עד לכינוסה של  
הכנסת הנכנסת. אך על פי המקובל, כנסת שהחליטה  
להתפזר חדלה מלעסוק בהליכי החקיקה השוטפים,  
ולהוראת סעיף 37 עשויה היא להיזקק רק במקרים  
שבהם עליה להכריע בעניין שאינו סובל דיחוי.

שאלה נוספת היא, האם נוכל לתלות תקווה לחידוש  
הדיון בהצעות החקיקה הקיימות לאחר כינוסה של  
הכנסת ה-19? אף לשאלה זו יש להשיב בשלילה.  
חוק רציפות הדיון בהצעות חוק, שנתקבל בשנת  
1993, נועד לאפשר לכנסת חדשה להמשיך לדון  
בהצעות חוק שהוגשו בכנסת היוצאת ולנהוג בדיונים  
שנתקיימו ביחס לאותן הצעות בכנסת היוצאת  
כאילו היו אלה דיוניה שלה. אך תחולת ההסדר  
שנקבע בחוק הרציפות מוגבלת, על פי החוק,  
להצעות חקיקה שהכנסת היוצאת העבירה אותן,  
לאחר השלמת הליך הקריאה הראשונה, לאחת  
מועדותיה. וביחס להצעות חוק פרטיות קובע החוק

במאמרי בגיליון מס' 34 של "חיים בכבוד" מסרתי  
דיווח מפורט על הצעות ליל"ך לתיקונים נדרשים  
בחוק זכויות החולה ובחוק החולה הנוטה למות.  
בהסתמך על הצעותינו, ששוגרו לכל חברי הכנסת  
בחודש פברואר 2012 הגישו מספר חברי כנסת  
הצעות חוק פרטיות לתיקונים בשני החוקים  
האמורים. לשתי הצעותיה של חברת הכנסת רחל  
אדטו הצטרף חבר הכנסת דב חנין, בעוד שלהצעתה  
לתיקון חוק זכויות החולה הצטרף גם חבר הכנסת  
אריה אלדד. הצעות זהות לתיקון שני החוקים  
הוגשו על ידי חברת הכנסת זהבה גלאון, ולהצעות  
אלו הצטרפה חברת הכנסת נינו אבסדזה. חברי  
כנסת נוספים הבטיחו לתמוך בהצעות החקיקה,  
אף שלא הצטרפו להגשתן.

בפגישה שיזמנו עם מנכ"ל משרד הבריאות, בה  
השתתפו גם נציגות הוועד המנהל של העמותה,  
נציגת היועצת המשפטית של משרד הבריאות  
והממונה על ביצוע חוק זכויות החולה וחוק החולה  
הנוטה למות במשרד, הצענו למשרד הבריאות  
לאמץ את הצעותינו ולהגישן כהצעות חקיקה מטעם  
הממשלה. הצעתנו אמנם לא נתקבלה, אך מדברי  
המנכ"ל ועוזריו עלה כי לחלק מן התיקונים  
המוצעים בשני החוקים לא יראה המשרד מקום  
להתנגד. מעמדה זו יכולנו להסיק, כי להצעות  
החקיקה הפרטיות שהוגשו יש סיכוי סביר לצלוח

הפרטיות הקיימות כהצעות חדשות. ניתן כמדומה להניח, כי לפחות חלק מחברי הכנסת שהגישו את ההצעות לכנסת היוצאת ייבחרו מחדש ויאותו לשוב ולהגיש לכנסת הנכנסת הצעות חקיקה זהות חדשות. ואולם אם יקרה הבלתי צפוי, ואיש מחברי הכנסת הללו לא ייבחר לכנסת ה-19, יהיה עלינו להתחיל את התהליך כולו מבראשית.

ימים יגידו כיצד יתפתחו הדברים, אך כל שנוכל לעת הזאת לעשות הוא להמתין לבחירתה של הכנסת החדשה ולקוות שבמהלך תקופת כהונתה יעלה בידינו לקדם את קבלתם של התיקונים הנדרשים לשני החוקים.

תנאי נוסף לתחולת עקרון הרציפות, והוא, שחבר הכנסת שהגיש את ההצעה בכנסת היוצאת מכהן גם בכנסת הנכנסת ונתן את הסכמתו לכך, שהדיון בהצעתו יימשך מן הנקודה בה נפסק בכנסת היוצאת.

עד למועד פיזור של הכנסת היוצאת, הצעות החוק הפרטיות לתיקונים בחוק זכויות החולה ובחוק החולה נוטה למות לא הובאו לדיון בקריאה הראשונה. בהיעדר החלטה של הכנסת להעביר את הדיון בהן לוועדת העבודה, הרווחה והבריאות, חוק הרציפות אינו חל עליהן. המשמעות המעשית היא, שלאחר בחירתה של הכנסת ה-19 יהיה עלינו לשוב ולהפיץ את הצעותינו בקרב חברי הכנסת ולעודדם להגיש לכנסת את הצעות החוק

## אנחנו זוכרים

### לזכרה של זיוה בן-ענת, ז"ל

זיוה נמנתה על האנשים המכונים "מלח הארץ". בת להורים עמלים, היא גדלה בשכונת בורוכוב והתחנכה בסניף הדגל של "הנוער העובד". הייתה בין מיישבי הגב ומייסדי קיבוץ בארי, ומאוחר יותר הקימה את ביתה בקרית גת, שם חנכה דורות של תלמידים. מיד עם הצטרפותה לעמותת ליל"ך היא קיבלה את תפקיד רכזת איזור הדרום ושימשה כמסבירה, יועצת וכתף תומכת לכל הפונים. היא הייתה חברת הוועד המנהל, ונמנתה על מקבלי ההחלטות וקובעי מדיניות העמותה. גם כאשר חלתה ובריאותה התרופפה היא המשיכה בפעילותה כמעט עד הרגע האחרון. נזכור אותה בצער ובאהבה.

### לזכרה של מרים טמיר-רופין, ז"ל

מרים נפטרה צעירה. אולי לא לפי גילה הכרונולוגי, אך מי שהכיר את נמרצותה, פעילותה, היצירתיות הנפלאה בה ניחנה, התחומים הרבים בהם עסקה, הנכונות שלה לייצג רעיונות בהם האמינה, יודע כי מרים מתה צעירה. מרים הייתה חברה בוועד המנהל של עמותת ליל"ך ושותפה להחלטות ולמדיניות של העמותה. היא קיבלה על עצמה תפקיד נוסף: קשר עם עמותות וגופים העוסקים בנושאים קרובים לשלנו. תפקיד זה התאים לה ככפפה ליד, כי הסגולה המיוחדת של מרים ויכולתה ליצור קשר מידי עם אנשים שפגשה רק לפני רגע, הביא לכך שרבים נחשפו למאבקים של ליל"ך וכמעט לא היה כנס שמרים לא הביאה ממנו מתנדבים ומצטרפים חדשים לעמותה.

מרים נקטפה מאיתנו באופן פתאומי על ידי מחלה אכזרית. אנו אבלים על מותה וזוכרים אותה בגעגועים.

מאת: בינה דיבון, יו"ר הוועד המנהל, עמותת ליל"ך



כשאומרים "טיימר" מתכוונים  
לשעון המודד זמן שמזן לו  
מראש, מודיע על סיומו,  
ומפסיק פעולתו.  
הטיימר בשירות  
הרפואה, שפותח על  
פי הדגם של "שעון שבת",  
נועד לעצור את פעולת מכונת  
ההנשמה ללא מגע יד רופא  
ולהציל חולים הנוטים למות  
מסבל מתמשך בגבולות  
החוק ובמסגרת ההלכה. אז  
איפה הוא, הטיימר? למה לא



משתמשים בו?

# מי מפחד מהטיימר?

שלא להאריך את חייו.  
ההצעה התקבלת בברכה ואז החל מסע היסורים.  
היה צורך לתכנן, לבצע אבטיפוס ולבדוק את  
כשירותו, שהרי לא מדובר בחימום החמין לשבת.  
מדובר במכשיר שיותקן בכל אמבולנס, חדרי מיון,  
ומחלקות "קשות" בבתי החולים. נדרשו אישורים  
רבים, תקציבים, ופיקוח על הייצור. מכאן לשם,  
אנחנו כבר ב-2013 וישועה אין.

## הטיימר נרדם

מכאן מתחילה דרך החתחתים של תולדות הטיימר.  
באוגוסט 2009 פורסמה ידיעה באתר Ynet:  
"בימים הקרובים יתחיל ניסוי על טיימר חדש

בעולם הדתי (לא החרדי) "טיימר" הוא מושג  
מוכר וחביב. איך אוכלים חם בשבת? איך פועלת  
מעלית-שבת? איך החשמל בבית כבה בתום  
הסעודה בליל שבת? בעזרת הטיימר.  
אין פלא איפה שאת רעיון הטיימר בשימוש  
הרפואה, העלה לא אחר מד"ר מרדכי הלפרין  
במסגרת הדיונים של ועדת העבודה, הרווחה  
והבריאות לקראת הצעת "חוק החולה הנוטה  
למות", (2005). משפרצה מחלוקת קשה לגבי  
הפסקת פעילות מכונת ההנשמה, ד"ר הלפרין  
הציע, בשם המכון לרפואה והלכה, מכשיר פלא  
שישחרר את הצוות הרפואי מן הצורך לנתק את  
החולה ממכונת ההנשמה, אם הביע החולה רצון

ועדות הלסינקי פועלות על פי אמנה בינלאומית שנקבעה בשנת 1964 בהלסינקי והפעלתן דורשת נוהלים מסובכים. בישראל מדובר בנוהל מורכב במיוחד, שנקבע (גם) בתקנות בריאות העם התשמ"א 1980, נוהל מורכב ומסובך להפליא, שבלעדיו לא ניתן לערוך ניסויים בבני אדם. קודם כל, צריך להתמודד עם שתי בעיות מעכבות. הראשונה, להחליט אם להגיש את הניסוי לוועדת הלסינקי העליונה הדנה בנושאים עקרוניים עם השלכות מוסריות (גנטיקה ופרייון) או לוועדה המקומית של ביה"ח הדסה שבו ייערך הניסוי. בסופו של דיון הוחלט להגיש בקשה לביה"ח הדסה. בעיה שנייה, מגיש הניסוי חייב להיות החוקר הראשי, כלומר מפתח הרעיון. במקרה של הטיימר מדובר בניסוי רפואי, אך בהמצאה טכנולוגית והנדסית, שמפתחיה הם מהנדסים ולא רופאים. לכן, מפתחי המכשיר אינם יכולים לחתום על הניסוי, ועליהם למצוא רופא בכיר שירכז את הניסוי ויגישו לוועדה. כאן התנדב למשימה פרופ' צ'רלס ספרונג, שעמד בראש הוועדה הרפואית-מדעית שניסחה את עקרונות החוק. מנהל היחידה לטיפול נמרץ כללי בהדסה. הניסוי הוגש לוועדת הלסינקי של הדסה עין כרם לפני כחצי שנה ונדחה. הוועדה ביקשה להגיש את הניסוי מחדש כשהוא כולל תיקונים של ההערות שניתנו על ידי הסוקרים.

## יצוא לעולם

ד"ר מרדכי הלפרין, הממונה על האתיקה במשרד הבריאות, באילו נימוקים דחתה ועדת הלסינקי את הניסוי?

"הבקשה נדחתה עקב ליקויים שעל פניהם נראים פורמליים. אלה ליקויים טכניים משפטיים מורכבים. למען האמת, לא ידעתי עד כמה מורכב הנושא. היו לוועדה דרישות שלא ידענו איך להתמודד איתן. לכן פנינו למשפטנית בכירה בלשכת המדען הראשי של משרד הבריאות, בתקווה שהיא תוכל לעזור. לעת עתה אנחנו עוסקים בבעיות של עולם המשפט".

המשך

שיאפשר לחולים מונשמים להחליט אם לחדש את הפעילות המחזורית של המכשיר, ובכך להביא לניתוקם ממנו". אולם נכון להיום, הניסוי טרם התחיל.

הטיימר פותח במחלקה להנדסה רפואית במרכז הרפואי שיבא. במכון לסימולציה רפואית (מס"ר), נבנה אבטיפוס שעבר ניסויים על בובות, והמכשיר קיבל אישור מהאגף למכשירים רפואיים במשרד הבריאות (אמ"ר). באביב 2012 התקבל האישור



**ד"ר מרדכי הלפרין הציע,  
בשם המכון לרפואה והלכה,  
מכשיר פלא שישחרר את  
הצוות הרפואי מן הצורך לנתק  
את החולה ממכונת ההנשמה,  
אם הביע החולה רצון שלא  
להאריך את חייו**

הנכסף, שיכול להקל על סבלם של חולים רבים, והטיימר הגיע לישורת האחרונה שלפני הכנסתו לשימוש, ועדת הלסינקי.

## ועדת הלסינקי

ועדת הלסינקי הפועלת בכל מוסד רפואי גדול שבו מתקיימים ניסויים, מתכנסת פעם בחודש כדי לאשר ניסויים רפואיים בבני אדם; לאשר את פרוטוקול הניסוי הרפואי וטופס ההסכמה מדעת; לנהל מעקב שוטף אחר מהלך הניסוי לרבות השינויים החלים בפרוטוקול, ולפקח על הניסוי הרפואי.

## בין הכיסאות

חשוב לזכור שעד היום המכשיר לא נוסה על חולים. מטרת הניסוי היא להוכיח שהמכשיר פועל כהלכה כשהוא מחובר לבני אדם, ושאינו מסכן אותם. אין כוונה להתנסות במצב של הניתוק עצמו. הנשמה לזמן קצוב תאפשר לחולה עצמו להחליט מראש אם הוא רוצה לחדש את הפעלת המכשיר או לא. פרופ' ספרונג טוען כי עיקר התיקונים שצריכים להתבצע בהצעה הם באחריות משרד הבריאות וכי הליקויים אינם משפטיים מובהקים: "יש טפסים מיוחדים שצריך למלא והדבר צריך להתבצע על ידי משרד הבריאות. מדובר בעבודה שחורה, ועד שלא ממלאים את הניירות, הניסוי לא יקרה". ייתכן אם כן, שהעיכוב הנוכחי נובע הן משיקולים משפטיים פורמליים, והן מהבנה רפואית מדעית הנדרשת בתוכן הניסוי. התהליך מתקדם באיטיות, ייתכן שהוא נופל בין הכיסאות הרבים של המעורבים, מבלי שהללו התכוונו לכך. בוועדה מטילים את האחריות על החוקר הראשי. החוקר הראשי מבקש את עזרת משרד הבריאות במילוי טפסים. במשרד הבריאות מבקשים עזרה משפטית.

כיום התקווה היא כי אישור מוועדת הלסינקי יתקבל בטווח של שבועות והניסוי ייצא לדרך, ויביא עמו רווחה אמיתית לחולים נזקקים, שאין דרך אחרת לנתקם ממכונת ההנשמה.

ד"ר הלפרין אינו מתכוון לוותר: "אני רוצה לדחוף את הטיימר כמה שאפשר. אני מכיר אישית אנשים שהמכשיר יכול היה להיות להם לעזר רב. בפיתוח הטיימר הושקעו כסף וזמן רב. כיום קיימים שני מכשירים נוספים מלבד האבטיפוס, והם מיועדים ל... תחת ביקורתה של ועדת הלסינקי. הניסוי יידשים ולאחריו אנו אמורים



**ד"ר מרדכי הלפרין: גם בעולם יכולה להיות דרישה למכשיר מעין זה. להערכתי העולם הנוצרי יכול להתלהב מהטיימר ויש כאן פוטנציאל לענף ייצוא אמיתי"**

לייצר עשרה מכשירים נוספים ולהעביר לעוד 12 בתי חולים. גם בעולם יכולה להיות דרישה למכשיר מעין זה. להערכתי העולם הנוצרי יכול להתלהב מהטיימר ויש כאן פוטנציאל לענף ייצוא אמיתי".

## לידיעת חברינו

חברים וחברות המעוניינים למלא את הטופס של משרד הבריאות למתן הנחיות רפואיות מקדימות, וזקוקים להסבר של רופא או אחות מוסמכת, נדרש בטופס, יכולים להיעזר במתנדבות ליל"ך. נא לתאם פגישה טלפונית.

תל-אביב והמרכז: שולמית ויתקון 03-5299871

יעל דובדבני 03-7414283

חיפה והצפון: חנה סגל 04-8253736



לחיות ולמות בכבוד

THE ISRAELI SOCIETY TO  
LIVE AND DIE WITH DIGNITY

עמותה רשומה מס' 58-012-322-2



# דמי חבר

## שנת 2013 מתחילה

### הגיע הזמן לשלם דמי חבר

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

דמי חבר לשנה:

**120 ש"ח ליחיד/ה 190 ש"ח לזוג**

התשלום: בהמחאה לפקודת ליל"ך

ליל"ך, לחיות ולמות בכבוד, ת.ד. 2213 בני ברק 51121

# לחיות ולבלות בכבוד

מאת: רונה גיל

חוק זכויות החולה (1996) עומד על זכות החולה לקבל מהרופא מידע רפואי שלם, כולל אופציות לסיכויים וסיכונים. זכות החולה לבחור בטיפול או אי-טיפול. החולה מתייעץ, מחליט ובוחר! ואוי כמה גדולה האחריות, כמה שזה קשה...

שאל ביבר חלה בסרטן, סבל וכאב עד שנמאס לו. הפסיק את הטיפול על דעת עצמו. 15 שנים לאחר מכן, כבר בן 90, הוא נהנה מהחיים, מדווש על אופניים בדרך לקפה תמר בשינקין ומציע לעמותת ליל"ך לשנות את האני מאמין שלה: "לחיות ולבלות בכבוד!" שיחה עם חבר'מן שבשבילו, הפלמ"ח קצת הזדקן, אבל קומתו לא שחה. שיחה עם מי שלקח את גורלו בידיו ואמר לרופא: לא!

שאל ביבר לא אוהב את "האני מאמין" של עמותת ליל"ך. במקום: "לחיות ולמות בכבוד", הוא אומר, צריך להאמין ב"לחיות ולבלות בכבוד. אני בעד עמותה שתערוך הכרויות ותפגיש בין אנשים שמתאימים זה לזה", בעיקר בגיל מבוגר עד מבוגר מאוד.

כמי שחגג לאחרונה את יום הולדתו ה-90, "בכ"ט בנובמבר!", הוא מדגיש ומחייך, שאל ביבר קובע פגישה בקפה תמר המפורסם ברחוב שינקין בתל אביב, וחי בטוב. הוא מתרפק משהו על זכרונות העבר הרחוק בפלמ"ח, על קומץ חברים מהבוהמה של פעם ולומד להעביר את הזמן, בין השאר בעיסוק שמזכיר לי מקרמה, "זה נקרא על-חוט, חוטים שאני שזור על מסגרת עגולה או מרובעת, ונותן בהם שמות פיוטיים כמו: "ויהי אור", "לרבע את המעגל" וכיוצא באלו.



שאל ביבר.  
הלא הוא עופר, מילקוט הכזבים ושובב וצחי.  
מלווה ספיונות מעפילים  
פזמונאי, מחזאי, במאי ומפיק ישראלי.  
מלוחמי ומפקדי הע"י והפלמ"ח  
ולאחר מכן מאושיות התרבות והבידור  
בישראל.  
אבי הלהקות הצבאיות.

צילם: אורי לוי במסיבת יום הולדתו  
ה-90 של שאל ביבר

## מיליון וחצי פעמים באינטרנט

אבל לא לשם כך התכנסנו. שאלו ביבר, שעלילות חייו ושמו מוזכרים לפחות מיליון וחצי פעמים באינטרנט (!), נמנה על האנשים ששמום הולך לפנייהם. לא כולם זוכרים שהוא בוגר כדורי, או פיקד על ספינת מעפילים. לא כולם זוכרים שהוא הסתובב במדים של סגן-אלוף ונחשב לאבי הלהקות הצבאיות. אבל רבים זוכרים בעניינו משהו, ("אוכל", קדימה אוכל!" שכתב), מישוהו (עופר מילקוט הכזבים, שלושה בסירה אחת) ועוד.

"זה היה לפני... מי זוכר? (15 שנים, סיפרה לנו האחות שטיפלה בו באיכילוב). באמת לא חשוב. משום מה קראתי בעיתון כתבה במדור הבריאות והחלטתי שיש לי אמבות. איזו מין מחלה שאני זוכר מהילדות. הלכתי לרופא המשפחה שלי, ד"ר רוני פרקט ששלח אותי לבדיקות ו... יצאתי מהבדיקות עם סרטן במעיים".

## קוראים לזה: דילמת החולה

"האמת היא שאף אחד לא שאל אותי מה דעתי וגם אני לא ממש התעניינתי במצבי. הרופא החליט בשבילי שאני זקוק לניתוח ולא חשבתי פעמיים. אחרי הניתוח עברתי סדרה של הקרנות והתחלתי בטיפול כימותרפי. זה היה נורא. סבלתי. הבנתי, שטוב מותי מחיי. רציתי להפסיק את הטיפול. "בתי, תמי זלינגר, פיזיותרפיסטית מדופלמת, נבהלה והציעה שנדבר עם הרופא באיכילוב. הלכנו יחד, תמי ואני. ישבנו מול הרופא שקרא את התיק

הרפואי שלי, הרים את עיניו מהתיק, הביט בי וחזר לקרוא. שוב הביט בי ושוב קרא. עשיתי סימנים לתמי, שזה מצחיק אותי. בסוף הוא אמר: אתה רוצה להפסיק את הטיפול? תפסיק. "אז הפסקתי. אני לא זוכר שפחדתי. המחשבה שלי הייתה פשוטה, למה לי לסבול? הרי בא לי למות מהטיפול, אז רגע לפני שאני מתאבד, החלטתי פשוט להפסיק, לצאת מהמשחק. חיי לא השתנו מאז. בכל זאת, הפסקתי לעשן (2 קופסאות ביום!), ואני אוכל רק מה שטעים לי ולא עושה עניין".

שאלו ביבר, אב לשלוש בנות ובן וסבא לשבעה נכדים, חי בשלום עם עצמו ועם העולם. "המוות לא מפחיד אותי. רק לא רוצה לסבול. רוצה שסופי יבוא כמו שאמר הרב מחלם: אני שוכב חי, אני קם בבוקר והנה אני מת!"

"אני אוהב לבלות עם נשים ויש לי חברות שאיתן אני הולך לקונצרטים. שומע המון מוזיקה בבית, יושב בקפה תמר ולא חסר לי כלום. מתגעגע לחיים חפר ודן בן אמוץ, ובלי שום קשר לעובדה שהם הלכו לעולמם, הכנתי צוואה. ביקשתי שבתי תקרא על קברי את קץ האב שנתן אלתרמן כתב לבתו תרצה אתר:

זה אביך. זה אביך על מיטת הברזל.  
את נישאת אל חֶשֶׁבֶת פינתו. / ויראך  
לְבִלִי שׁוֹב / ויחזק מברזל. / ולא נסתתרה  
בינתו. / הוא שאל לך מתהו חוליו. /  
מַעֲבִי מִחֶשְׁבִּי הוּא שָׁאֵל לָךְ ...



# חמשת החרטות החשובות ביותר של הנוטים למות

מאת: ע. וינשטיין

אף אחד לא מתחרט על שהחמיץ סקס  
וקפיצות באנג'י.

מסתבר שבסוף חיינו אנחנו מתרכזים  
בדברים החשובים באמת לטוב ולרע.

כך בעדויות של חולים הנוטים למות,  
שליקטה אחות סיעודית באוסטרליה

בספר, "חמשת החרטות החשובות  
ביותר של הנוטים למות"

במוסף "הארץ" מיולי 2012, בפרק הרציני, "הקצה,  
חומר למחשבה", כתב יעקב בורק על חרטות של  
אנשים צעירים וצעירים פחות. בורק דיווח על  
ספר חדש, שהחל כבלוג אינטרנטי, ששמו: "חמשת  
החרטות החשובות ביותר של הנוטים למות", מאת  
ברוני וור\*. וור עבדה כאחות סיעודית שליוותה  
חולים סופניים הדועכים אל מותם, במשך 12  
השבועות האחרונים בחייהם, כשהיא מעניקה להם  
טיפול פליאטיבי כדי להקל על כאבי הגוף, ומשוחחת  
איתם עד כלות, כדי להקל על כאבי הנפש. וור  
פרסמה את רשימת החרטות והמסקנות שלה בבלוג  
ובספר, שתורגם במהרה ל-25 שפות. עדיין לא  
בעברית.

## יושבת אני וחושבת...

ברוני וור בילתה שמונה שנים כאחות, גרה בבית  
המטופלים, מה שאיפשר לה לחסוך כסף משכר  
דירה ולהקדיש זמן איכות למוזיקה. גם ברגעים  
האחרונים לחייו, היא סיפרה לאתר אינטרנטי,  
"למדתי שלא לזלזל ביכולת של כל אדם לצמוח  
ולהפתח... כל חולה חווה קשת שלמה של רגשות  
כמו התכחשות, פחד, כעס, חרטה, עוד התכחשות  
ולבסוף - השלמה. לבסוף, כל חולה מצא לפני  
מותו את השלווה, כל אחד מהם".

גם ברוני, היא מתוודה, הושפעה מהווידויים של  
החולים, ובעקבות החרטות שלהם, החליטה לשנות  
את חייה. היא ילדה בת בגיל 45, פירסמה שני  
קובצי מוזיקה, חזרה לגור על יד אמה ("שלבתי  
תהיה סבתא"), ולכתוב על שלמדה. כיום כותבים  
לה אנשים מכל העולם ומשתפים אותה בחרטות  
שלהם. גם אנחנו יכולים.

## הלואי ש...

ואלו חמשת הגדולים, כפי שציטט יעקב בורק:  
**הלואי שהיה לי האומץ לחיות את חיי כשאני  
נאמן לעצמי, לא כמו שאחרים ציפו ממני.** זוהי  
החרטה השכיחה ביותר. כולם חוזרים עליה.  
ברוני וור: "כשאנשים מגלים שחייהם כמעט חלפו  
ובוחנים אותם בבהירות לאחור, קל לראות כמה

האישי מוגבל, ולא התקדמו והפכו למי שהיו מסוגלים להפוך. רבים פיתחו מחלות שמקורן במרירות ובטינה".

**הלוואי שהייתי שומר על קשרים עם חברים.** ברוני וור: "לעיתים קרובות אנשים לא הבינו את היתרונות ביחסים עם חברים ותיקים עד לשבועות האחרונים בחייהם, כשלא ניתן היה לאתר את אותם חברים. רובם היו כל כך שקועים בחייהם, שהם הזניחו ידידי אמת... כאשר אתה עומד מול מותך המתקרב, כל הפרטים החומריים של החיים הופכים לבלתי חשובים. הנוטים למות מבקשים אמנם להבטיח כי ענייניהם הכספיים יהיו מוסדרים ככל האפשר, אך אין זה הכסף או המעמד שמייצגים את מה שחשוב עבורם. הם רוצים לארגן את ענייניהם לרווחתם של האהובים עליהם. לעיתים קרובות מדי הם חולים או תשושים מכדי לעמוד במשימה. בשבועות האחרונים לחייו, כל מה שנותר זה אהבה ויחסים".

**הלוואי שהייתי מרשה לעצמי להיות מאושר יותר.** ברוני וור: "רבים לא הבחינו עד קרוב לסיום חייהם כי אושר הוא בחירה. הם נותרו תקועים בתבניות ובהרגלים ישנים. הנוחות לכאורה של המוכר סיפקה את צורכיהם הרגשיים האחרים עד שלא נזקקו ליותר מכך. הפחד משינוי הביא אותם להעמיד פנים, מול עצמם ומול אחרים, שהם מרוצים, בעוד שבתוכם פנימה, הם נכספו לצחוק משוחרר ולמשב של מעט רוח שטות בחייהם".

## אף פעם לא מאוחר ל...

**אם הכתבה מעוררת בכם הרהורי חרטה כאלה או אחרים, שתפו אותנו. נשמח לקבל מכתבים למערכת ליל"ך, ולפרסם המשך לכתבה זו בגיליון הבא ביולי 2013. אפשר גם בעילום שם. נא שילחו את המכתבים אל:**

**ביטאון ליל"ך, ת.ד. 2213, בני ברק 51121 או:**  
[assiw@zahav.net.il](mailto:assiw@zahav.net.il)



ברוני וור

מחלומותיהם חלפו מבלי שהתגשמו. רוב האנשים אינם ממששים אפילו מחצית מחלומותיהם ונגזר עליהם למות בידיעה שבחירה או מחדל שלהם הביאו לכך. בריאותנו מביאה איתה את החופש שמעטים מבחינים בו, עד שמאוחר מדי".

**הלוואי שלא הייתי עובד קשה כל כך, אומרים כל (!) הגברים.** כו-לם. ברוני וור: "הם החמיצו את נעורי ילדיהם ואת חברת בנות זוגם... כל הגברים שסעדתי הצטערו עמוקות על כך שבילו חלק מה נכבד מחייהם על מסלול הריצה השוחק של העבודה".

**הלוואי שהיה לי האומץ לבטא את רגשותי.** ברוני וור: "אנשים רבים מדכאים את רגשותיהם כדי לחיות בשלום עם הסובבים אותם. כתוצאה מכך, היה עליהם להתפשר על קיום שבו הביטוי

\* Bronnie Ware: The Top Five Regrets of the Dying



לפני שש שנים פרשתי לגמלאות מתפקידי האחרון כמנהלת בית הספר התיכון עמק החולה-כפר בלום. לא היו לי תכניות מוגדרות ליום שאחרי, אבל נשאתי עמי את דבריהן של חברות שפרשו ואמרו: "איפה היה לי פעם זמן לעבוד?"

חברות שמנהלות מועדון פנאי ותעסוקה ביקשו שאספר על ספר שקראתי. אין בעייה. הספר שהיה אז בראש רשימת רבי המכר, ושדיבר אלי כמי שגדלה בירושלים בימים של טרום המדינה ואחריה, היה "סיפור על אהבה וחושך" מאת עמוס עוז. הפגישה הראשונה הולידה חוג לספרות לחברים המבוגרים, שמתקיים פעם בשבוע. בין אוהבי הספר, היו רבים שמעולם לא קראו בעברית, והעדיפו לקרוא בשפת אמם. לאט לאט התרחב מעגל הקוראים בעברית. מפעם לפעם אני מביאה ארגז ספרים מהספרייה, וכמעט כל חבר מוצא לו ספר לקחת הביתה. שש שנים. כמה מחברינו הלכו בינתיים לעולמם, אבל הקבוצה ממשיכה להיפגש כל שבוע. באחד המפגשים ניגשה אלי מטפלת סיעודית ושאלה

# בית בקיבוץ

כמו מחלות הילדות, גם מחלות הזיקנה לא עוצרות מחוץ לגדר הקיבוץ, שלוקח אחריות בטיפול בקשישים בביתם או במחלקה סיעודית למרות ההפרטה. על חוג ספרות בבית הסיעודי וחוג עברית למטפלות בקיבוץ כפר הנשיא שבגליל העליון

מאת: תמר וולפן-בילסקי



הסיעודי, מחלקת חוברות שהכנתי ובהן 15 שירים באותיות קידוש לבנה. ואנחנו שרים. במשך השנים התחלפה כל אוכלוסיית הבית הסיעודי, וכל שיר מזכיר לי משהו שישב פעם ליד השולחן ושר בהתלהבות או מחא כפיים. בני המשפחות של הדיירים אף הם אורחים רצויים בקבלות השבת.

אני יוצאת מקבלת השבת בבית הסיעודי ורוחי מרוממת. משם אני ממשיכה לקבלת השבת של הקיבוץ במועדון החברים. ומקבלת שבת



רנע אחרי הטבילה בירדן

לארוחת הערב אצל בתי ומשפחתה, שם מנהלים נכדי את קבלת השבת. תם שבוע של התנדבות בקיבוץ.

איפה היה לי פעם זמן לעבוד?

אם אהיה מוכנה ללמד אותה עברית. הסכמתי מיד והצעתי שתביא את כל חברותיה, שכן בקיבוץ יש בנוסף לבית הסיעודי, גם כעשרה חברים המסתייעים במטפלות. וכך התארגנה קבוצה של שמונה עובדות סיעודיות מהפיליפינים, והתחלתי ללמד אותן עברית. היינו מדברות, לומדות לקרוא, וכמה מהן אף קראו מעט בעיתון היומי! שוחחנו גם על מה שקדוש לנושים הקתוליות החביבות האלה. התברר לי שהן לא ביקרו מעולם ב"דומוס גיליי" (הבית בגליל) של הכנסייה הקתולית, שנמצא במרחק נסיעה של 20 דקות מהקיבוץ. עד מהרה לקחתי קבוצה במכונית, ונסענו לבקר במקום היפה שמעל הכנרת. בהמשך ארגנתי לפיליפיניות שהן קתוליות, טקס טבילה בעזרת כומר צעיר וחמוד שהטביל אותן בירדן וברך אותן, צילמתי אותן בוידאו למזכרת, ולבסוף ישבנו בקפיטריה וקינחנו בקפה ועוגה. מהחוג לספרות נולדה יוזמה נוספת - חוג לספרות גם בבית הסיעודי. באתי בוקר אחד עם סיפור, קראתי בהטעמה, ניסיתי לעורר שיחה, ובסוף הפגישה שאלתי אם ירצו שאבוא שוב. אחת הדיירות ענתה לי בנימוס, שיש להם הרבה פעילויות.

היו עוד כמה ניסיונות למצוא את הנוסחה המתאימה לבית הסיעודי. לקראת פסח הבאתי ערימה של הגדות ופצחנו בשיר. ההצלחה הייתה גדולה. אבל לא כל יום פסח, ולכן החלטתי לקיים קבלות שבת בבית הסיעודי. ומאז, כבר למעלה מחמש שנים, בכל יום שישי בשעה חמש, אני נכנסת לבית

## הקיבוץ מטפל

הקיבוץ המופרט אחראי על כל בעיות הסיעוד והטיפול בקשישים. כיוון שכל הקשישים מעדיפים להישאר בביתם גם כשאינם עצמאים, הקיבוץ דואג לעובד זר ומממן את אחזקתו. כאשר הקשיש זקוק לטיפול סיעודי צמוד יותר, הוא עובר לבית הסיעודי, (שבו, אגב, ההוצאות גדולות יותר מאשר הטיפול בבית הפרטי).

במקרה שמדובר בחולים הזקוקים להוספיס ביתי, עומד לרשותם צוות ההוספיס של חברת HUG הפועל בגליל העליון.

# אמא אחת

יכולה לטפל במאה ילדים,  
אך מאה ילדים אינם יכולים לטפל  
באמא אחת

"בין גסיסתה של אמי לבין גסיסת חיי עם יאיר, אני בוחרת להציל אותנו". לא את אמא. סיפור נוקב, כואב ומטלטל, מעורר מחשבה ולא נותן מנוח להורים וילדיהם דווקא על רקע הדיבור על הארכת תוחלת החיים ל-120 שנים. קריאה סובייקטיבית בספר, "בקשתה האחרונה", מאת אילנה ברנשטיין

מאת: פרופ' מירי ברוך

הוא העלילה המרכזית לכאורה. הקורא נחשף לכל סוגי הטיפולים האפשריים, למידע רב הקשור לסרטן הבלבל ולתחושות של האם המודעת לכך שהיא הולכת לקראת מותה.

מול עלילה זו נפרש סיפור חייה של אלה, הבת הסופרת, המצויה באותו שלב של חייה בסיפור חיים מסובך עם גבר (משורר). היא אוהבת את האיש ורוצה להשקיע בסיפור אהבתם, אך נאלצת לוותר כדי לטפל באמה החולה. כמו שאומרת הבת: "אני חושבת שבין גסיסתה (של אמי) לבין גסיסת חיי עם יאיר, אני בוחרת להציל אותנו". לאורך הספר נחשף הקורא לקשיים של אלה ביחסים המורכבים עם יאיר, החבר הבוגדני, המנצל את מחלת האם כדי להיעלם מהבית. במקביל, אלה מתקשה למצוא זמן לעצמה בשל הצורך לטפל באם, והיא עסוקה בכעס ובהתחשבות עם הוריה. בפועל היא עושה את שנדרש - מסיעה ומביאה, אך רגשית היא נמצאת במקום אחר: "יחסי עם אמי לא הדריכו את מנוחתי. גם לא מחלתה חשוכת המרפא. הייתי שקועה כל כולי ביאיר. לא הייתי פנויה להעמיק במחלתה".

בתוך כל אלה היא מאלצת את אביה למכור את החנות שלו בחיפה ("שרלי - בית ממכר עתיקות") ולעבור לתל אביב.

"מה את רוצה שהם יעשו בתל אביב?" "שיגורו פה, נמצא להם דירה לידי והם יזדקנו בה בנחת".



צילום: גדי דגון

"נראה שזה סרטן, אמא".

"ידעתי", היא אמרה, "אמרתי לאבא שזה סרטן עוד לפני כל הבדיקות".

ליאורה הגואל, בת 78, אמה של אלה, נחשפת למחלת סרטן הבלבל המקננת בה לאחר שורה ארוכה של בדיקות. זהו "סרטן שקט, נכנס כמו גנב וכשתופסים אותו - כבר מאוחר מדי". שתי פרשיות חיים נפרשות לאורך הספר, סיפור חייה של האם, ליאורה הגואל, צברית בת רחובות, נשואה לשרלי, דנדי ממוצא אלג'יראי המבוגר ממנה בעשר שנים, ואם לשניים: אלון, מוזיקאי החי בגרמניה ואלה, סופרת.

סיפורה של האם המשמש מסגרת לספר, למן ההודעה של הרופא על אבחון הסרטן ועד מותה,



"ומה עם החברים שלהם?"  
 "אילו חברים? אני שואלת, ומוחקת את חייהם  
 באבחת מילים.  
 "לא נשארו להם כמעט חברים. המתים הם מתים,  
 ואת החיים הם ממלא לא סובלים".

אלון, האח המוזיקאי בא אמנם לבקר מגרמניה,  
 אך כל העול - ההחלטות, הטיפולים, העשייה -  
 הכל נופל על אלה, שאינה רוצה ב"תיק שנפל  
 עליה". רגשית היא כמעט ולא נמצאת עם האם:  
 "הלוואי שהייתי בבית עכשיו עם יאיר, עסוקה  
 בחיים שלי, בחיים שלנו, במקום לכלות את הזמן  
 עם שני הזקנים האלה המופיעים ברשומות כהורי.  
 שני סוסים גוועים הבועטים בשוקת. נציתי את  
 לשוני ולא הזכרתי לאבי כיצד שילח את אמו  
 לרחוב באמצע הלילה. כיצד סירב לשאת בנטל  
 כשחלתה באלצהיימר. איך זרק אותה לחיק אחיותיו.  
 את מה שיכולתי ללמוד ממנו לא למדתי - איך  
 לשים זין על כל העולם".

עולמם בטווח של שנה, שנתיים ויותר?  
 שאלות אחרות, קשות לא פחות קשורות בזכויותיהם  
 של הילדים בלקיחת החלטות על חייהם של ההורים.  
 האם ההורים בשל היותם חלשים / חולים / זקנים  
 מאבדים את השליטה שלהם בעולם וזו נלקחת  
 מהם, לעיתים בכוח, על ידי ילדיהם המחויבים  
 לטפל בהם?

זהו סיפור חיים קשה, אחד מיני רבים הנכתבים  
 על ידי יוצרים מוכשרים המסוגלים לתעד ולכתוב  
 בשפה אמנותית את שחוו בתהליך הקשה של מחלת  
 הוריהם ועד למותם. הסיפור הזה, יותר משהוא  
 מספר על אלה ואמה, הוא הסיפור של כולנו.  
 מעורר כאב אבל גם חשיבה מעשית. כיצד ניתן  
 בכל זאת לשמור על כבודי כזן / חולה / חלש?  
 כיצד ניתן, באמת, להכין עצמך כך שלא תיפול  
 על כתפי הילדים שאינם רוצים / יכולים / פנויים  
 לטפל בך. שהרי, כמו שאומרים אנשים: "אמא  
 אחת יכולה לטפל במאה ילדים, אך מאה ילדים  
 אינם יכולים לטפל באמא אחת".

הספר מטלטל את הקורא, אם כי נראה לי שבכל  
 גיל קוראים אותו אחרת. ברור שיחסי ההורים  
 והילדים שונים בכל משפחה, וכפועל יוצא מכך,  
 גם היחס להורים המזדקנים והחולים. אלא, שבכל  
 צורה שקוראים בספר, צפות ועולות בעיות  
 אינהרנטיות לכל אחד מאיתנו: כיצד ניתן שלא  
 להיות לעול על כתפי הילדים בשלבים האחרונים  
 בחיי ההורה. או כדבריה של האם:

"אני לא צריכה עזרה... תודה לאל, אני עוד לא  
 נכה. ואם את דווקא רוצה לדעת, אז אני לא אהיה  
 נכה. אל תדאגי, אבא שלך ואני חשבנו כבר על  
 הכל".

"רמזים מסוג זה נשלחו לעברנו כמה וכמה פעמים  
 במרוצת החיים בעיתות מחלות. האפשרות שהורי  
 ישלחו יד בנפשם אינה מפחידה אותי. אם יבחרו  
 בדרך זו - אברך על כך".

מהי חובתם של הילדים כלפי ההורים? מהי חובתם  
 של ההורים כלפי ילדיהם? באיזו מידה ניתן להישען  
 או "להפיל עצמך" על הבן/הבת ולטרפד את

## המתת חסד - זעקה כואבת

בימים האחרונים שמענו על המקרה המזעזע של אב, רופא ומנהל מכון המטולוגי, שהמית את בתו והתאבד. הבת, חולה בסרטן אלים שהתפשט בכל גופה ולמרות טיפולים קשים וכואבים שלא הביאו לתוצאות, לא יכלה יותר לעמוד בסבל והתחננה בפני אביה לשים קץ לסבלה.

אין דבר נורא יותר מאב הנאלץ להמית את ילדו. יש לשער כי התאבדותו של האב, לאחר מכן, לא נבעה מן הפחד מעונש, (במדינת ישראל עזרה בהתאבדות היא עבירה הגוררת עונש של מספר שנות מאסר). מעשהו נבע מן ההרגשה שלא יוכל להמשיך לחיות עם הזיכרון הנורא.

לצערנו, אין זה מקרה יחיד. שמענו כבר בעבר על בני זוג שאחד מהם היה חולה חשוך מרפא והם התאבדו ביחד. שמענו על בן שניסה להמית את אמו החולה במצב סופני. הבעיה קיימת והיא זועקת לשמים.

במדינת ישראל התקבל חוק החולה הנוטה למות. זהו חוק מתקדם וטוב, אבל, לצערנו, הוא פותר רק חלק מן הבעיה. לכן יש להרחיב את החוק או לצרף לו חוק חדש המבוסס על האוטונומיה של האדם על גופו. חוק כזה קיים, לדוגמה, בשלוש מדינות בארה"ב: אורגון, וושינגטון ומונטנה. שם, לאחר תהליך מאוד קפדני ומובנה ולאחר שהתברר כי המבקש הוא חולה סופני, מותר לרופא לתת לו מרשם של תרופה קטלנית. לאחר קבלת התרופה עוברת האחראיות לידי החולה והוא מחליט מתי ואם יבלע את התרופה. חוק דומה קיים בשווייץ. גם חוקים אלה אינם פותרים את הבעיה במאה אחוזים, ואולי ניתן למצוא דרך אחרת, טובה יותר. דבר אחד ברור: אי אפשר יותר להתעלם מן הבעיה. אנו עומדים לפני בחירות לכנסת ואנו מקווים

שבכל אחת מן המפלגות המרכיבות את בית המחוקקים שלנו, הכנסת, יימצא ח"כ שיעלה את נושא המוות בכבוד לדיון ולהצבעה. יש לציין, לאור הניסיון, כי נושא זה חוצה מפלגות ותומכים בו ח"כים משמאל ומימין, יהודים וערבים, חילונים ודתיים.

מאת: בינה דיבון

## הרבה הומור מול כל השחור

עמותת ליל"ך הפיקה סרטון הנמצא בעמוד הפייסבוק של העמותה. הקמפיין, "דואגים היום לזכות למות בכבוד", ביקש להתמודד עם השאלה - איך מדברים על הזכות למות בכבוד עם צעירים שהמוות נראה להם כמו משהו שממתין מעבר להרי החושך? איך מחברים אנשים בשיא אונם לרגעים שהם מנסים להדחיק?



יוסי מרשק הפרוטוטר של ליל"ך

הפתרון שבחרנו, מספר צביקה בשור, סמנכ"ל הקריאטיב בחברת "דיבור", שהפיקה את הסרטון,

כל החלטה מתקבלת לאחר תהליך שבו נבדק אם החולה כשיר לבחור (האוטונומיה של החולה), מהי מידת הסבל הכרוכה בטיפול, מהי עמדת המשפחה וגם עמדת החוק. בהוספיס בהר הצופים, למשל, כמו גם בהוספיסים נוספים, ממעטים להכניס פג ומעדיפים להסתפק במתן נוזלים, בעוד שמטפל אישי מאפשר להימנע מהזנה מלאכותית ומסתפק במתן תזונה בכפית. יש לזכור, נאמר בכנס, שהזנה מלאכותית אינה מאריכה חיים ואינה מקצרת חיים. החולים אינם מתים מרעב!

מאת: מיה רשף

הוא "לשים מונולוג מקאברי בפיו של אדם צעיר, שמת אחרי מסכת ארוכה של ייסורים. במונולוג שלו הוא מתאר את אותה מסכת, את חוסר האונים, את העליבות, את הרצון להשתחרר - והכל באופן שלא מוותר על הומור מול כל השחור הזה". בסרטון מככב השחקן יוסי מרשק, איש צעיר וחי למדי, שמצליח להעביר את התחושה של אדם שנקלע לסיטואציה ללא מוצא, והמוצא היחיד העומד לרשותו נחסם על ידי בירוקרטיה של ממסד רפואי.

## חולים לא מתים מרעב

### הרהור: להספיק

האם "להספיק" פירושו לספק את גחמות הנשמה, להוסיף עוד יעד על מדף היעדים האישיים? האם להספיק פירושו לדלג בין אתרי נופש בעולם ולגמוע בצמא סיפורים מיתיים? האם הספקתי? לא. עוד לא הספקתי די. למרות מעשי כי רבו ומשאלות רבות שהגשמי עד הלום, אני מודעת גם למשאלות חדשות לבקרים. לעולם, אני יודעת, לא אשקוט וכל עוד מוחי "קודח", אני נענית לקריאה ומוכנה להתנסות בחוויות חדשות. אני תוהה האם אספיק להנחיל לבאים אחרי את מורשתי, את דפוסי המחשבה שלי, כיבוד האחר והשונה. האם הבאים אחרי ימשיכו את המאבק האישי-חברתי במסגרת "לילך", שאני נמנית על מייסדיה, ויאבקו על האוטונומיה של היחיד על החיים בכבוד ועל סיומם באופן מכובד. ועוד אני תוהה האם ילדיי ימשיכו להיפגש ויהיו אחים-רעים. אם כן, הספקתי די.

מאת: רבקה הוכהויזר

בכנס השנתי של החברה לרפואה פליאטיבית בראשות ד"ר מיכאלה ברקוביץ', נמסר על פתיחתו של מסלול בהתמחות-על בטיפול פליאטיבי בארץ. הכנס התמקד בנושא ההזנה שמתקיים בטכניקות שונות: הידרציה, מתן נוזלים לווריד תת-עורי; החזרת זונדה דרך הפה; פג (peg) החדרת צינור ישיר לקיבה; הזנה בעזרת כפית לפה (לאט ומעט). בחירת הטכניקה הרצויה מתבססת על שיקולים שונים כמו מיהו המחליט? מהי איכות החיים שמבטיחה שיטת ההזנה? מהו הזמן המשוער לסיום החיים? בדרך כלל השאלה מתעוררת כשתוחלת החיים ירודה והחולה מתקשה לאכול מבחינה פיזית, סובל מתת-תזונה, תשישות, פצעי לחץ וכו'. אלה חלק מגורמים רבים שיש לקחת בחשבון בתהליך הבחירה של טכניקת ההזנה. הנושא מסתבך כשהחולה סובל מדמנציה או מניווון שרירים ומתקשה לבלוע. עוד יש להתחשב בעובדה שחולה דמנטי אינו נחשב לחולה סופני (ע"פ החוק) ולכן בחירת ההזנה קשה עוד יותר, שהרי ברגע שהוחלט על פג, למשל, אסור יהיה להפסיק את הטיפול ולנתק את החולה.

## איטליה - היפהפיה הנרדמת

לפני שנה דיווחנו על חוק שהתקבל בפרלמנט האיטלקי, האוסר למנוע טיפול רפואי, נוזלים והזנה מחולים בסוף החיים. הציבור האיטלקי נסער מהחוק שנקרא בפייהם ברברי. עדות לכך משמש הסרט "יפהפיה נרדמת", שזכה בקיץ האחרון בפרס בפסטיבל הקולנוע בוונציה.

הבמאי מרקו בלוקיו יצר סרט עלילתי ודוקומנטרי למחצה על פרשת מותה של אלואנה אנגלרו, שאביה ביקש לנתק ממכשירים לאחר שבע-עשרה שנות חיים ללא הכרה. בקשתו מעוררת סערה בבית המשפט, בפרלמנט ובציבור. הסרט מציג מקרים נוספים של אנשים המבקשים לשים קץ לחייהם במקומות שונים באיטליה בימיה האחרונים של אלואנה.

איטליה הקתולית שסועה בין עמדת הכנסיה והציבור הדתי לבין הדיעות הליברליות של הציבור החילוני. הקונפליקט בין מצבם העצוב של החולים לבין הניצול הציני של המציאות על ידי פוליטיקאים מוצג היטב. הסרט אינו נוקט עמדה ואינו שיפוטי. הבמאי מודה שדיעותיו האישיות נטות לצד החילוני, אך הוא מביט בעיניו ובכבוד בצד שכנגד.

## בריטניה

במשך השנים נעשו נסיונות אחדים לחוקק חוק המאפשר מוות במרשם רופא בממלכה המאוחדת, עד עתה ללא הצלחה. אולם המאמינים בצורך בשינוי החקיקה אינם מתיאשים ומדי כמה שנים חוזרים אל המאבק. החידוש הגדול בבריטניה הוא

קיום גוף בין-מפלגתי של נציגים משני בתי הפרלמנט, הממשיך להציע שינויים בחוק. בהצעה הנוכחית שותף הארגון הבריטי למוות בכבוד. לפי המחקרים המתת חסד בצורות שונות מבוצעת באנגליה במספרים קטנים. רבים נוסעים לשווייץ, אך לדעת התומכים בשינוי אין זה צודק כלפי החולים שאינם יכולים לנסוע או לממן את הנסיעה. התאבדות אינה אסורה, העוזרים בהתאבדות ממניעים של חמלה לרוב אינם נתבעים. ההצעה הנוכחית שתובא בפני בית הנבחרים בתחילת 2013 דומה מאד לחוק אורגון, בהבדלים אחדים: החולה יוגדר כסופני אם נותרה לו שנה אחת של חיים, הוא חייב להיות בעל כשרות מנטלית, להביע רצון לקבל עזרה ללא לחץ כלשהו וכן להיות מודע לאמצעים הפליאטיביים העומדים לרשותו. הוא מביע את רצונו בכתב בפני עד החותם על ההצהרה. הרופא המטפל מאשר בכתב את האבחנה, וכך עושה רופא נוסף בלתי תלוי. מתן הסם הממית יתבצע בתום 14 יום מהחתימה, אך לגבי חולה שנותר לו חודש אחד של חיים התקופה תקוצר ל-6 ימים. ודבר חשוב נוסף: הרופא חותם על מרשם ומוסר אותו לרוקח מוסמך. כאשר החולה מבקש לקבל את התרופה, רופא או אחות מוסרים אותה לידי, נוכחים במקום אך לא בהכרח בחדר. אם החולה מתחרט, התרופה מוחזרת לרוקח. בימים אלו מתבצע משאל בקרב הציבור, ממזמן על ידי הארגון הבריטי למוות בכבוד. השאלות מתייחסות להיבטים שונים של החוק המוצע והמסקנות מהמשאל יוערכו בנובמבר השנה, לפני הבאת ההצעה בפני פרלמנט.

## קנדה

גלוריה טיילור, חולת ALS, הגישה בקשה למות בעזרת מרשם לבית המשפט בוונקובר, בירת קולומביה הבריטית. טענתה היתה שאיסור הגשת העזרה בהתאבדות אינו חוקתי. החוק בקנדה אינו אוסר התאבדות, אלא רק עזרה בהתאבדות. כיום האפשרות להתאבד נחשבת לזכות אזרחית ולכן,



גדלים של המבקשים לממש אותו - התבדו. גם ניצול החלשים והלחץ על החולים להשתמש באפשרות הזאת אין בהם ממש. למרות כל אלה, הממסד הרפואי מסתייג מהחוק והרופאים מנסים להתחמק מהאחריות, לפעמים על ידי שינוי הדיאגנוזה.

ד"ר להמן מציעה לשנות את מידת מעורבות הרופאים בביצוע החוק. אחרי אישור מצבו של החולה, כתיבת המרשם לסם ממית עצמו יכולה להמסר למוסד מרכזי נפרד, המבקר ובדוק את ביצוע התהליך. בכך יימנע מהרופאים הצורך להשתתף באופן אישי במות החולה, דבר שמנוגד לתפקידם. אותו מוסד ימסור את התרופה לחולה ויוודא שלא נעשה שימוש לרעה בתהליך. זהו רעיון מעניין ומקורי שיכול לשנות את איכות חייהם של חולים רבים.

## בלגיה - תרומת אברים

המתת חסד בהסכמה נהוגה בבלגיה כבר זמן רב. השתלת אברים מחולים אלה היא תהליך מקובל בשנים האחרונות. מומחה להשתלות הודיע בכנס בבריסל על תשעה מקרים של השתלת ריאות מוצלחת משנת 2007. ידוע גם על מקרה אחד נוסף בהולנד.

רוב המבקשים המתת חסד הם חולי סרטן סופניים שאינם יכולים לתרום אברים, מדובר בעיקר בחולים במחלות נירולוגיות וניוון שרירים. בשנת 2011, המספר הכולל של המתות חסד חוקיות בבלגיה היה 1100.

המתנגדים להמתת חסד, כמו כל המתנגדים לזכות האולה לאוטונומיה על גופו ולזכותו לבחור מועד ואופן מותו, מדברים על המדרון החלקלק. לדעתם תיתכן הפעלת לחץ על החולים בשל הרצון להשתמש באבריהם להשתלה. לעומתם החולים עצמם מוצאים נחמה וטעם חדש למותם בשל האפשרות לתרום להצלת חיי אדם.

לדבריה, מניעת העזרה מחולים מוגבלים, שאינם מסוגלים פיזית לבצע מה שאפשרי לאדם שאינו מוגבל, מהווה אפלייה.

ארבעה חולים נוספים הצטרפו לתביעה. השופטת לין סמית הודתה שהחוק אינו ברור והוא אכן פוגע בשוויון, בחירות ובביטחון של חלקים באוכלוסיה. היא פסקה שעל בית הנבחרים להציע שינויים בחוק תוך שנה, ונתנה לגב' טיילור זכות לממש את בקשתה באופן יוצא מן הכלל בתוך אותה שנה. רופא שיעזור לה בכך - לא יהיה צפוי לתביעה. ארגוני זכויות האדם בקנדה קיבלו את הפסיקה בברכה וגב' טיילור, אשר לא נכחה באולם בית המשפט, הודתה לשופטת על האפשרות שניתנה לה למות ללא סבל במועד שתבחר. זמן קצר לאחר מכן היא נפטרה באופן פתאומי מזיהום במעי הגס. הקואליציה למניעת המתת חסד של קנדה הגיבה במחאה על פסק הדין. הממשלה הפדרלית של קנדה תגיש בקשת ערעור בפני בית הדין לערעורים של קולומביה הבריטית. שר המשפטים הקנדי רוב ניקולסון אמר, שהחוקים נגד המתת חסד והתאבדות בעזרת רופא מגינים על אזרחי קנדה החלשים והפגיעים ביותר והם עולים בקנה אחד עם החוקה. מצפים שהערעור יגיע לבית המשפט העליון של קנדה ואף לפרלמנט.

## ארצות הברית

תודה לפרופ' מאיר בריזס מבית חולים הדסה עין כרם, ששלח לנו את המאמר.

ד"ר ליסה להמן, ראש מרכז לאתיקה בבוסטון, אשת רב קונסרבטיבי, שהיתה בעבר בשבתון בבית חולים הדסה, מבקשת להגדיר מחדש את תפקידו של הרופא בהתאבדות בעזרת מרשם. ד"ר להמן סוקרת את התפשטות החוק למות בעזרת מרשם ברחבי העולם. הדאגה שהביעו בעבר המתנגדים לתהליך הזה הוכחה כלא ממשית. מחקרים שנעשו במדינות שונות בהן קיים החוק שנים רבות, מוכיחים שהפחד מפני "המדרון החלקלק", השימוש לרעה בחוק והחשש למספרים

## הבטחתו של נשיא צרפת

כשהיה מועמד לנשיא, הביע פרנסואה הולנד תמיכה חזקה בשינוי חוק מיתת החדד בצרפת, ובכך עורר מחדש את הדיון בנושא.

"אני מציע שכל בגיר הנמצא בשלבים מתקדמים של מחלה חשוכת מרפא, הגורמת לו סבל גופני או נפשי קשה מנשוא, יוכל לבקש בתנאים מגבילים ומחמירים עזרה רפואית לסיים את חייו בכבוד", אמר.

בצרפת התנהל דיון סוער בנושא המתת חסד. בינואר 2011 דחה הסנא הצעת חוק שהוגשה על ידי הולנד. הנשיא סרקוזי התנגד לכך נמרצות. ראש הממשלה פרנסואה פילון ציין בדיון שהגדרת הפרטים המחמירים של החוק קשה מאד. "התנאים וההתליכים המלווים את סיום החיים מסובכים ובעלי משמעויות סותרות והם מקור לאי ודאות משפטית. יישום פעולת ההמתה עצמו כולל תנאים הקשים להגדרה מדויקת", אמר.

עתה נותר לראות האם הנשיא החדש יקיים את הבטחתו.

## סקוטלנד - יום בינלאומי לזכות למות בכבוד

כנס בינלאומי בנושא מוות בעזרת רופא התקיים באדינבורג ב-2 בנובמבר 2012, בתמיכת האיגוד האירופי לזכות למות בכבוד. מטרת הכנס היתה דיון בבעיות סיום החיים, לקראת הגשה מחודשת של הצעת חוק בפרלמנט הסקוטי.

חברת הפרלמנט העצמאית מרגו מקדונלד מתכוונת להגיש באביב 2013 הצעת חוק בשם "חוק עזרה בהתאבדות", אחרי ששתי הצעות קודמות נדחו על ידי הפרלמנט. הדגש הוא על שלושה גורמים עיקריים:

1. הסכמת רופאים לקבל הרשמה מוקדמת של חולה סופני, ובשלב הסופי לקדם את זכותו לסיים את חייו.
  2. הסכמת רוקחים למסור את המרשם הקטלני.
  3. מינוי והדרכת המבצעים.
- איגוד הרופאים ואיגוד הרוקחים הצהירו על עמדה

נויטרלית, אבל הציעו את עזרתם בניסוח ההצעה. החברה ההומנית של סקוטלנד תעזור בגיוס ובהדרכת המבצעים.

בין הדוברים בכנס היו איש כמורה שסיפר על נסיונו בתמיכה בחולים סופניים סובלים; ד"ר רוב ג'ונקייר מראשי הפדרציה העולמית, שהדגיש את חשיבות השיח החופשי של רופאים על בקשות לסיום החיים; ד"ר אייקה סמוק, נשיא האיגוד האירופי ורופא אונקולוג, סיפר שההבטחה לעזרה בסיום החיים היא התרופה הפליאטיבית הטובה ביותר לחולה הסובל. רק ב-10% מהמקרים החולים אכן נעזרו בתרופה, מרביתם נפטרו בשלווה ובכבוד. בולטת העובדה שבראש רוב האגודות האחרות של ליל"ך בעולם עומדים רופאים בדימוס, בניגוד לממסד הרפואי בארץ שמתרחק מהנושא.

## סקר חדש על מוות במרשם רופא

איגוד משפטנים רפואיים בשווייץ פרסם לאחרונה את תוצאות הסקר שנערך בשנים עשרה מדינות באירופה בנושא סיום החיים בעזרת רופא. רוב גדול של הנשאלים (שמנו כאלף בכל מדינה) תמך בחקיקה מתאימה במדינתם. המדינות הן ספרד, פורטוגל, איטליה, יוון, אוסטריה, גרמניה, צרפת, שוודיה, דנמרק, פינלנד, אנגליה ואירלנד. בשאלה העקרונית, "האם לדעתך זכותו של כל אדם להחליט בעצמו מתי ואיך רצונו למות?" התשובה היתה חיובית ב 71% עד 87%, מלבד יוון, שם השיבו 52% בחיוב. על השאלה השניה, "אילו סבלת ממחלה חשוכת מרפא, מנכות קשה או מכאב בלתי נשלט, האם היית עשוי לבקש עזרה בהתאבדות?" השיבו בחיוב 56% עד 78% מהנשאלים, כולל יוון ואירלנד הנחשבות למדינות תחת השפעה דתית חזקה. בשתי השאלות האחוז הגבוה ביותר של המשיבים בחיוב היה בקבוצת גיל 35-54. בשאלה האחרונה שהתייחסה לסוגיית "המדרון החלקלק", "האם אדם כמון עשוי להיות נתון ללחץ לבחור בהתאבדות?" הדעות היו חלוקות. הרוב ענה "רק לעתים רחוקות" או "לעולם לא".

# של מי החיים האלה?

מאת: טלילה בן זכאי



מחוך ההצגה

קבוצת צעירים  
מהחוג לתיאטרון  
של אוניברסיטת  
ת"א התארכה  
לאחרונה באולם  
ה"בימרתף" ע"ש  
ברטנוב ב"הבימה",  
עם הגירסה שלהם  
למחזה הנודע: "של  
מי החיים האלה?"  
בבימויה של דפנה  
זילברג

והיה מועמד לפרס "טוני" היוקרתי. אלא שהפעם את התפקיד הראשי לא שיחק גבר אלא אשה - מרי טיילר מור. שהרי הסיטואציה הקשה והשאלות הנשאלות אינן קשורות במקום, בגזע או במין. ב-2005 הפתיע הבמאי הבריטי המהולל פיטר הול, כאשר בחר בקים קאטראל, הזכורה לכל כסמנתה ב"סקס והעיר הגדולה" לגילום הדמות המרכזית בדרמה שביים בלונדון. ככל הנראה זהו המחזה היחיד שנכתב בשתי גירסאות: הוא והיא.

בארץ הועלתה ההצגה ב-1980, כהפקה פרטית בבימויו של אורי רוטשילד, בתרגומה של רבקה משולח, עם גדליה בסר ומשה איבגי.

ב-1981 חברו הבמאי ג'ון בדהאם והשחקן ריצרד דרייפוס להכנת סרט שכבש את מסכי הקולנוע בעולם, גירסאות שונות לאותו מחזה, לאותה דילמה שעדיין מעסיקה את בתי המשפט והציבור ברחבי העולם - של מי, לעזאזל, הם החיים שלך?

המחזה, האקטואלי כיום לא פחות מאשר בשנת כתיבתו, החל דרכו כדרמה בטלוויזיה הבריטית, ב-1970, על פי תסריט מאת הסופר הבריטי בריאן קלארק.

מדובר באמן הנפגע בתאונה ונותר משותק מן הצוואר ועד כפות הרגליים. משהבין האמן שאין מרפא למצבו וכל שנותר לו זה לחיות את שארית חייו בבית חולים לחולים כרוניים, הוא יוצא למאבק נגד הממסד הרפואי ודורש לאפשר לו למות, שהרי של מי החיים שלו, לעזאזל, אם לא שלו?

זה לא היה מובן מאליו בשנות ה-70, שהטלוויזיה תתמודד עם שאלות כל כך מורכבות, ואין ספק שהתסריט גרם למעין פריצת דרך בשיח הציבורי בנושא של סוף החיים.

שבע שנים לאחר מכן עיבד הסופר את התסריט למחזה שהועלה בווסט-אנד הלונדוני בכיכובו של טום קונטי, ושנה לאחר מכן הועלה אף בברודוויי,

# בואו נדבר על זה

מאת: מיכל נדיב

**לכל אדם אוטונומיה מלאה על גופו בחייו וגם לקראת מותו. החיים והמוות בידי האדם. עד כאן - התיאוריה.**  
**ועכשיו, מה עושים עם זה? איך מתחילים לדבר על המוות ואיך מניעים בן משפחה למלא טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות? שיחה גלויה על החיים ועל המוות**

עד לפני כעשרים שנה היה עולם הרפואה עולם פטרנלי לחלוטין. רק למימסד הרפואי הייתה הזכות להחליט איזה רופא יטפל בחולה, אילו טיפולים יינתנו לו, באיזה מוסד רפואי יאושפז ואיך יסיים את חייו.

במדינת ישראל שקמה כמדינה דמוקרטית אין חוקה, אולם חוקיה נשענים על מספר חוקי יסוד

לאחרונה הועלתה על ידי מספר חברים שאלה הדורשת דיון מפורט והיא: **כיצד מעלים בפני בני משפחה את נושא הזכות למות בכבוד.** זאת, בלי קשר לשאלה אם האדם חתם או מתכוון לחתום על טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות וברצונו ליידע את האנשים הקרובים לו על כך, או שהאדם רוצה להדגיש בפני בני משפחתו את החשיבות של מילוי הטופס בעודו בריא וצלול־דעת. לחילופין, קורה שגם בנים ובנות רוצים לשוחח על ההכנה למוות עם הוריהם המזדקנים ולמלא איתם את הטופס הנ"ל, בעודם צלולים ומודעים. בשני המקרים מתעוררים היסוסים והתלבטויות שמא יעורר נושא המוות פחד, חששות והסתייגויות.

## לאדם אוטונומיה מלאה על גופו

כדי לענות על שאלה זו עלינו להתמקד בבסיס האידאולוגי של הרעיון על זכות האדם שלא להאריך את חייו באופן מלאכותי. רעיון זה גורס כי לאדם אוטונומיה מלאה על גופו וכתוצאה מכך על צורת חייו ומהלכם. זוהי האידאולוגיה המנחה את פעילותה של עמותת ליל"ך מאז היווסדה. לא תמיד היה הדבר מובן מאליה. בתקופת העבדות לא הייתה לעבד זכות על גופו. הדתות השונות גורסות כי גוף האדם ונשמתו הם פיקדון בלבד ולכן אסור לו לעשות בהם כרצונו. עד היום קיימות מדינות שבהן כל שינוי בחייו הפרטיים של האזרח, כגון שינוי מקום מגורים, חייב לקבל את אישור השלטונות. המבוגרים שבינינו זוכרים בוודאי כי



רמברנדט. קשע מהיצירה: יעקב ואבק עם המלאך



## מכתב למערכת

# שלום ליל"ך

מאת: יפה אורן, בת 95

2012. אני שואלת את עצמי אם אנחנו באמת חיים במאה ה-21, ועדיין צריך להיאבק על החוק הפשוט שמעניק לאדם זכות להחליט על סוף חייו. המתנגדים לחוק יודעים הכל ובטוחים שכך נקבע בהלכה. רק האלוהים מחליט מתי האדם יסיים את חייו. האמת היא, ששבעים פנים יש לתורה, וכבר בתלמוד מוזכרת אגדה נפלאה, שמוכיחה גישה אחרת למוות. וזו האגדה:

העיר לוז הייתה נפלאה ושונה מכל הערים. היא הייתה מוקפת חומה גבוהה ולמלאך המוות לא הייתה שליטה בה. אנשי לוז חיו לנצח, ואם אדם קץ בחייו, הוא טיפס על החומה, הוציא את ראשו - ומת. והמוות שלו - היה ודאי ומובטח לו.

ואצלנו? גם מי שרוצה למות עלול להיכשל, וכישלון ההתאבדות נורא ביותר. לכן, מתברר שיש לנו רק דרך אחת - למות בעזרת רופא. יש בינינו רופאים נאורים המבינים שיש לעזור לאנשים זקנים לסיים את חייהם בכבוד לאחר שמיצו מהחיים את כל הטוב והרע. כולנו מכירים את תהליך הזיקנה ויודעים שזו דרך חד-סטרית. להגיע לסוף הדרך כאדם סנילי עם כל התופעות הנלוות, פירושו חילול כבוד האדם. זה באמת לא מגיע לנו. לכן אני פונה לרופאים הנאורים, מבקשת שתחשבו על הנושא ותעזרו לנו.

## כותבים לעיתון:

נשמח לקבל ולפרסם מכתבים למערכת. שילחו מכתבים אל: עשי וינשטיין, מגדלשטם 14, תל אביב 62598

שאמורים לקבוע את האופי וצורת החיים של אזרחיה. אחד מחוקי היסוד הראשונים שנתקבלו עם קום המדינה הוא, "חוק יסוד כבוד האדם וחירותו", המשמש כבסיס שעליו נשענים חוקים שונים, בהם "חוק זכויות החולה" ו"חוק החולה הנוטה למות". כל החוקים הללו מכבדים את האוטונומיה של האדם על גופו. חוקים אלו מאפשרים לכל אזרח במדינה לחיות לפי השקפת עולמו, לפי הערכים שלו, ולפי הצרכים הנראים לו ראויים. כל זאת, כמובן, תוך שמירה על החוק ואי פגיעה בזכויות הזולת. אם כן, היכן הבעיה?

## בואו נדבר על זה

הבעיה מתחילה בהתייחסות אל המוות כאל משהו מסתורי, קמאי ולפיכך מפחיד. לכן כל שיחה בנושא זה צריכה להסתכם בשלוש מסקנות: א. המוות הוא חלק מן החיים והוא סיומם. ב. כל אחד מאיתנו ימות ביום מן הימים, וכשם שאנו משפיעים בהחלטותינו על מהלך חייו, כך יש לנהוג ביחס למוות. ג. הפחדים הגדולים מתייחסים בעיקר לדרך אל המוות, דרך שעלולה להיות ממושכת, רצופה בסבל ובכאב וכרוכה באיבוד הכבוד העצמי. כשם שהאדם דואג בחייו שסביבתו הקרובה תדע ותכבד את החלטותיו לגבי תחומי חייו השונים, כך עליו לעשות לגבי סוף חייו. כן מוטלת עליו החובה המוסרית ליידע את הקרובים לו על הדרכים העומדות לפניהם, כדי לוודא שעם הגעתם לסוף חייהם הם יכולים לשמור על כבודם ועל האוטונומיה שלהם על גופם, (שפירושו המעשי הוא - מילוי טופס מתן הוראות רפואיות מקדימות בעודם בריאים וצלולי דעת).

הסוד, אם כן, טמון בשיחה גלויה עם בני המשפחה. בהכירו את הקרובים לו, על האדם למצוא את הגורם המזמן לשיחה. אפשר לפתוח בשיחה כזו בהקשר למותו של מכר, בהקשר לספר, לסרט, למאמר או כל גורם מזמן אחר, וחזקה על כל אדם שיגייס את מירב הטקט וההתחשבות בבני שיחו בדבריו על נושא כה עדין ורגיש.

# פרידה מענת גוב

מאת: הרב מרדכי בר-אור

בדברי ההספד בלווייה של ענת גוב, נפרד הרב מרדכי בר-אור  
נשיא ארגון "קולות", מהמחזאית שבהצגה "סוף טוב" נגעה בנושאים  
הקרובים למהות של ליל"ך

ויקרא לבנו ליוסף... וכמו יעקב שהרגיש שסופו  
קרב ובא, ובבהירות רבה בירך את בניו - כך את  
הרגשת שהסוף קרב, ורצית להיפרד בברכה  
מהעולם, ובעיקר מיקיריך הקרובים ביותר. איזו  
זכות מדהימה כך להיפרד מהעולם? כמלכה. לא  
היה כך קורטוב של קורבן או של מסכנות. כן היה  
בך גובה רוחני, ויפוי פיזי ונפשי מדהים, עד שעברת  
אמש לעולם אחר.

מלאה בנתינה, משוחררת מיראה.

לפני למעלה מעשר שנים, בשיעור תורה ב"קולות",  
למדנו יחד סיפור תלמודי על בתו של רבי עקיבא,  
שעשתה מעשה-נתינה יוצא דופן, שהציל אותה  
מהכשת נחש ביום חתונתה. יצא רבי עקיבא, ודרש

הגמרא אומרת ש"רשעים  
בחייהם נקראים מתים, וצדיקים  
במותם נקראים חיים"

את הפסוק מספר משלי "וצדקה תציל ממות".  
שאלתי אז מה הכוונה של הפסוק? הרי המון נותני  
צדקה ועושי טוב בעולם, מתים בזמנם ואף טרם  
זמנם.

ואז אמרת בחריפות המיוחדת שלך, שמי שידוע  
לתת באמת-באמת וללא אגו - משוחרר מיראת  
המוות, אותה יראה המפעילה כל כך הרבה  
מהפעולות שלנו. הוספת שלפעמים בנתינה יש  
הרבה אגו.

לך הייתה נתינה מיוחדת, איזו איכות של אהבה

לפני כמה שבועות, שלחת לי מייל ובו ביקשת  
שאערוך את ההלוויה שלך. פשוט וישיר. אחרי  
כמה ימים כבר נפגשנו עם גידי, רונה ועדנה,  
וסגרנו את הפרטים השונים. כך בפשטות, בעיניך  
הפקוחות, בהומור דק, באשפוז בית כמו שרצית,  
עם הרבה קופסאות מורפיום מסביב שגידי בדיוק  
הביא.



הרב מרדכי בר-אור וחלמידתו

וכך, מאותה פגישה ועד שיחתנו ביום שישי אחר  
הצהריים בסמוך לשבת, היית מחוברת לחיים.  
לראיית האחר, לדאגה לזולת - ללא מורא מהמוות.  
כן ענת, לא פחדת מהמוות.

ללא קורטוב של מסכנות, נפרדת מהעולם כמלכה.  
על יעקב אבינו נאמר: "ויקברו ימי ישראל למות,





מתוך המחזמר "סוף טוב", פנטזיה מוזיקלית מאת ענת גוב. צילום: אליצור ראובני

בפרשת זאת הברכה).

צדיק הוא מי שלא לוקח כברור מאליו את הטוב, ויודע לברך על הטובה. ורשע הוא מי שלא יודע לברך ולהודות על הטובה, ולוקח הכל כברור מאליו. ענת - איזו צדיקה היית, וכך, במותך, את כל כך חיה.

\* דברים אלה נלקחו מאתר האינטרנט של "קולות". הרב מרדכי בר אור הוא נשיא ומייסד "קולות", בית מדרש העוסק בלימוד מקורות יהודיים בשילוב סוגיות עכשוויות בחברה הישראלית, לאנשים בעלי רצון ויכולת בחברה. ענת גוב הייתה שותפה להקמת "קולות" לפני 15 שנים, מתוך ראיית הצורך בחיבור חי ורלבנטי בין ישראליות ליהדות. היא ובעלה גידי נמנו על תלמידי המחזור הראשון.

שקשה לאחוז ולהסביר, ששחרר אותך מיראת המוות. וכך חיית את חייך עד יומך האחרון, בסוג של נתינה המשחררת מיראה.

הייתי איתך באין-סוף מפגשים של אנשי שמאל ומתנחלים, דתיים וחילוניים. היו לך דעות ברורות, אך מעולם לא הפכת את היריב לדמון. ראית אנשים יריבים בעומקם, וידעת להעריך איכות וערכים תוך כדי מחלוקת נוקבת. הצבת שפה אחרת, רף חדש למושג המפגש וידעת מהו דיאלוג.

הגמרא אומרת ש"רשעים בחייהם נקראים מתים, וצדיקים במותם נקראים חיים". והמדרש מסביר: "אלא רשע בחייו חשוב כמת, מפני שרואה חמה זורחת ואינו מברך 'יוצר אור', שוקעת ואינו מברך 'מעריב ערבים', אוכל ושותה ואינו מברך עליה. אבל הצדיקים, מברכין על כל דבר ודבר שאוכלין ושותין ושרואין וששומעין..." (מדרש תנחומא

# ספרים חברים, ספרים

חדשות  
מרכז המידע  
ע"ש יפה ורד

מאת: עליזה גרשון-שריר

ביתו וסועדת אותו באהבה. האב, כרופא, מבין את מצבו ומודע לעובדה שהוא נמצא בסוף חייו. הוא מסייע לבתו ושניהם שומרים על קשר יפה ואוהב עד למותו של האב בביתו, בחיק משפחתו.



## אמא

מאת: ענר שלו  
הוצאת כנרת,  
זמורה-ביתן, דביר

רומן אוטוביוגרפי מרגש, (ספרו הרביעי של הסופר), החושף את תחושות הבן עם מות אמו, הציירת ריקה שלו. הרומן מורכב מ-273 קטעים ממוספרים המתעדים את התמודדות הבן מרגע מות האם, הלוויה, השבעה והחודשים שאחרי. הסופר מעלה זכרונות מילדותו ומתאר את הבדידות האופפת אותו לאחר מות אמו. מוות של אדם קרוב הוא אירוע קשה ומייסר. האובדן של הורה ובעיקר, אם, אומר המספר, מעצים את תחושות הריק והחסר שלא ניתן להתכונן לקראתה.



## אם רק היית זוכרת

מאת: אליס לפלנט  
הוצאת כנרת  
זמורה-ביתן, דביר

ד"ר ג'ניפר וייט, רופאה אורתופדית ומנתחת

המרכז מתעד חומרים עדכניים בנושא מיתת חסד בארץ ובעולם, ובו ספרות יפה ומחקרית; כתבי עת; קטעי עיתונות; עבודות סמינריות; ספריית קלטות ותקליטורים של סרטי תעודה. המרכז מדריך ומסייע לבעלי עניין בנושא ללא תשלום. לקבלת ייעוץ והדרכה: 03-6730577 לפניכם מבחר מהספרים שהתקבלו במרכז באדיבות הוצאות הספרים - ועל כך תודתנו.



## נר הלילה החורפי

מאת: יעל מושיוב  
גוונים

סיפורה של נעמי, בת ה-28, נפתח בידיעה הקשה, שאביה חולה במחלה סופנית, (השנה 1978). נעמי מפסיקה לימודים לתואר דוקטור, מתנתקת מבן זוגה וחוזרת למושב חבצלת לסעוד את אביה. האב, צבי, רופא במרכז גריאטרי ממוצא צ'כי, הוא נעים-הליכות ואוהב אדם, אך אדם לא קל. האם, אחות סיעודית, הייתה עמוד התווך והמקשרת בין הבנות במשפחה והאב. רק לאחר מות האם בתאונת דרכים, הבינו הבנות שעליהן ליצור יחסי קירבה עם האב.

מחלתו הקשה של האב, היא המביאה את נעמי, שאחותה תמי חיה בקנדה, ליצור מרקם יחסים מחודש, הם ואוהב עם האב. נעמי לוקחת על עצמה את האחריות לאב, משפצת ומחדשת את

## דף למתאשפז

לביטאון זה מצורף דף  
למתאשפז. יש לשמור את  
הדף יחד עם טופס מתן  
ההנחיות הרפואיות לעת  
הצורך, ולהשתמש בו  
במקרה של  
אישפוז בבית חולים.

### אָנִי לֹא אָמוֹת

אָנִי לֹא אָמוֹת  
עֲתָה וְדָאִי לִי כִּי לֹא  
אָמוֹת.

בְּטָרֶם יִהְיֶה לִי קֶצֶה  
חוֹט

לְדַעַת אֶת הַחַיִּים

הָאֵלֶּה וְלוֹ דְּבַר

מִה עַל הַפְּמוֹת וְעַל

הָאִיכוֹת וְעַל הַמְּשָׁמַע

וְעַל הַפְּחוֹת שְׂבָהֶם וְעַל אָפֶס

קֶצֶה וְאִימָתִי הַכֹּל

נִשְׁמָע

חַיִּים רַבִּים לְבָלִי דֵי

לְבָלִי מְדַע.

עֲתָה וְדָאִי כִּי אֵינִי בָּא

אֶל מַלְכוּת דְּמָמָה וְשָׁמָּה עוֹלָם

הַבָּא.

גַּם שָׁמָּה לֹא אֵדַע

אָנִי אָנִי

בָּא.

בעברה, סובלת ממחלת השיטיון. סיפור מחלתה נחשף באמצעות מעשייה, שבעקבותיה הרופאה נחשדת כמי שרצחה את השכנה שלה, חברתה, אך אינה מודעת לכך שביצעה את הרצח. הספר עוקב אחרי ההתערערות של ד"ר וייט בעקבות המחלה. חייה משתנים ומדרדרים עד שהיא נעשית תלויה לחלוטין במטפלת שלה, מגדלנה. מי שניהלה לאורך שנים רבות חיי משפחה תוססים ומערכת יחסים אינטימית עם חברות, ד"ר ג'ניפר וייט הופכת בזמן מחלתה לשבר כלי הנתון לתענועי הזכרון וחסדי המות.

### חשיבותה של אי-רציניות

עורכים: אבנר זיו ואריה סובר  
בשיתוף המכללה האקדמית אשקלון

זהו קובץ מאמרים רב-תחומי בחקר ההומור והצחוק, מאת חוקרים ישראלים שעוסקים בהומור טיפולי, הומור בספרות, בתיאטרון ובקולנוע וגם במקורות. להומור הטיפולי תרומה חשובה לבריאות, והקשר בין הומור, צחוק ובריאות עתיק יומין, כך בתנ"ך, בכתבי הפילוסופים ובמסורות שבטיות. כיום ברורה ההשפעה הפסיכולוגית המטיבה של ההומור והצחוק ככלי עזר בהתמודדות עם מצבי לחץ וחרדה, שכן הוכח שהומור מסייע לרופאים ולאחיות בשיפור מצב הרוח של החולה וביכולתו להתמודד עם מחלות קשות. משום כך מתרחבת הפעילות של ליצנים רפואיים שהופיעו במחלקות ילדים והיום מופיעים גם בפני מבוגרים.



### שירים מחיים רבים

מאת: פיצ'י, יהורם בן מאיר  
הוצאת קשב לשירה

רוב השירים המופיעים בקובץ שייכים לעזבונו של המשורר, שנפטר לפני כשנתיים. הם נכתבו בתקופת מחלתו, כשכבר ידע שלא יוכל להחלים

# העבירו את זה הלאה...



## עצות לחיים

מאת: רגינה בראט  
בת 90, מקליבלנד,  
אוהיו



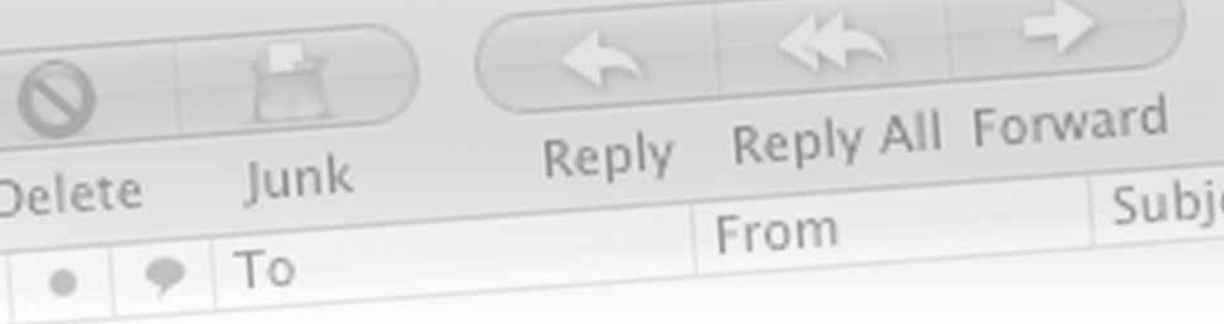
רגינה בראט, בת 90.

**כדי לחגוג את הזדקנותי כתבתי פעם את  
הלקחים שהחיים לימדו אותי.**

**עכשיו, כשמד-המרחק שלי מתגלגל אל  
מעבר ל-90, הרי לפניכם הטור כולו:**

13. אל תשווה את חייך לאחרים. אין לך מושג מה
14. עובר עליהם.
15. אם מערכת יחסים צריכה להישמר בסוד, אל
16. תהיה חלק ממנה.
17. קח נשימה עמוקה. זה מרגיע.
18. סלק כל דבר שאין בו תועלת, יופי או שמחה.
19. כל מה שלא הורג אותך - מחזק אותך.
20. כשמדובר בעשיית מה שאתה אוהב בחיים, אל
- תקבל לעולם "לא" כתשובה.
- תשתמש בנרות היפים, בסדינים היפים, לבש
21. את הבגדים התחתונים היפים. אל תשמור שום
22. דבר להזדמנות מיוחדת.
23. איבר המין החשוב ביותר הוא המוח.
- אף אחד לא ממונה על אושרך מלבדך.
24. תהיה מוזר היום. אל תחכה לגיל המבוגר כדי
- להתחיל ללבוש חליפות סגולות.
25. התייחס אל מה שקרוי "אסון" במלים "האם
26. בעוד חמש שנים זה יהיה חשוב".
27. סלח לכל אחד, על כל דבר.
28. זה לא עניינך מה האחרים חושבים עליך.
- הזמן מרפא כל דבר. תן זמן לזמן.
29. אל תיקח את עצמך כל כך ברצינות. גם האחרים
30. לא עושים זאת.
- האמן בניסים.
31. אלוהים אוהב אותך מפני שהוא כזה, לא מפני
- שעשית או לא עשית משהו.
32. להזדקן זה הרבה יותר טוב מהאלטרנטיבה למות
33. צעיר.
- 34 כל מה שבאמת חשוב בסופו של דבר הוא
- שאהבת.
- טייל כל יום. ניסים מתרחשים בכל מקום.

1. החיים אינם הוגנים, אבל הם בכל זאת די טובים.
2. כשאתה בספק, פשוט עשה את הצעד הקטן הבא.
3. החיים קצרים מכדי לבזבז זמן על שנאת חינם.
4. מקום העבודה שלך לא יטפל בך כשתהיה חולה. ידידיך והוריך כן. אז שמור על קשר.
5. שלם את כל חובותיך בזמן.
6. אתה לא מוכרח לנצח בכל ויכוח. הסכם לא להסכים.
7. בכה עם מישהו. זה מרפא יותר מבכי ביחידות.
8. זה בסדר לכעוס על אלוהים. הוא לא מתרגש מזה.
9. חסוך לקראת צאתך לגימלאות מתלוש השכר הראשון שלך.
10. בשמדובר בשוקולד, ההתנגדות חסרת תועלת.
11. השלם עם העבר כדי שלא ידפוק לך את ההווה.
12. זה בסדר להניח לילדיך לראותך בוכה.



אבולוציה: להזדקן זה הרבה יותר טוב מהאלטרנטיבה למות צעיר



## תשאלו את הסבתא!

תראו מה שקרה בבית משפט במיסיסיפי, בעיירה קטנה ונידחת. התובע הזמין לדוכן העדים סבתא זקנה, גב' ג'ונס. "גב' ג'ונס", הוא פנה אליה בשאלה לא רלוונטית משהו, "את מכירה אותי?" "ודאי, מר ויליאמס", ענתה הזקנה. "אני מכירה אותך מאז שהיית ילד, והאמת, איכזבת אותי מאוד. אתה שקרן, בוגד באשתך, ואתה גורם לאנשים לרכל לאין סוף. אתה חושב את עצמך למיידוע-מה, אבל בעצם אתה בסך הכל לבלר עלוב".

התובע המבוהל והנבוך השתתק. לבסוף אמר: "ואת מכירה את הסניגור, גב' ג'ונס?" "ודאי, ודאי. אני מכירה גם את מר בראדלי מאז שהיה נער. הוא עצלן ידוע, קנאי וסובל מבעיית שתייה. הוא לא מסוגל לקיים קשר נורמלי, והמשרד שלו נחשב לאחד מהגרועים במדינה. שלא להזכיר שהוא בגד עם שלוש נשים, אחת מהן אשתך!"

הסניגור החוויר כמת. השופט קרא לתובע ולסניגור להתקרב אליו ולחש: "אם אחד מכם, אידיוטים שכמוכם, ישאל את הזקנה אם היא מכירה אותי, אשלח את שניכם לכיסא החשמלי!"

# תשבץ נושא פרסים

מאת: בינה דיבון

## בין הפותרים יוגרלו 3 ספרים.

תשובות נא לשלוח אל: תשבץ ליל"ך, ת.ד. 2213 בני ברק 51121

|    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| 7  |    | 6  |    | 5  |    | 4  | 3  |    | 2  | 1  |
|    |    |    |    |    |    |    | 9  |    |    | 8  |
|    | 13 |    |    | 12 |    |    |    | 11 |    | 10 |
|    |    | 16 |    |    | 15 |    |    |    | 14 |    |
|    |    |    | 20 |    |    | 19 |    | 18 |    | 17 |
|    |    |    |    |    |    | 23 |    |    | 22 | 21 |
| 27 |    |    |    | 26 |    |    | 25 |    |    | 24 |
|    | 31 |    |    | 30 |    |    |    | 29 |    | 28 |
|    |    | 34 |    |    | 33 |    |    |    |    | 32 |
| 39 | 38 |    | 37 |    |    | 36 |    |    | 35 |    |
|    |    | 43 |    | 42 |    |    |    | 41 |    | 40 |
|    |    |    | 48 | 47 |    |    | 46 |    | 45 | 44 |
|    |    |    | 51 |    |    | 50 |    |    |    | 49 |

## הגדרות

**מאונך:** 1. אגודה שלא למטרת רווח 5. חטיבה בצבא הרומי 8. עוף טורף 9. ההפך מתשובה 10. השגחה 12. קול גברי 13. לעצמי 14. רוצה מאוד 15. מילת שאלה 16. נוזל לכתיבה 18. שצבעו נחלש 20. מפין קרני אור 21. בעל חיים עם קרניים 23. לא מציאותי 24. פרא 25. גור אריה יהודה 26. ציון משקל (ר"ת) 28. פולמוסי 30. כלי כתיבה 31. מפני ש... 32. ציפור מדברת 33. משתמש באחד מחושיו 35. קביעת מחיר 37. שפה 41. העברה מלמעלה למטה 43. יצר 44. גוף שלישי רבות 46. חדר קטן 47. מפין ריח נעים 49. אש 50. אות ניצחון 51. נענע בראשו

**מאונך:** 1. חלק בעץ 2. מכשיר להבערת אש 3. ההיפך משאלה 4. הידד 5. אש 6. קיים 7. היעדר לכלוך 11. שופט מוסלמי 13. שירי 15. נוזלי 16. שעווה 17. אבני זיכרון למתים 19. אינו מוטל בספק 20. עירוב משקאות 22. איחולים 25. אנחות 27. מתנה 29. בינה 30. דפנה 33. התקוממות 34. מקצוע לימוד 36. פחדו 38. עיר בירה באירופה 39. מסור 40. תפקיד דתי 42. גוף שלישי רבים 45. מילת זירוז 48. בתוכה



# Who is Afraid of the Timer?

By Shulamit Lula

**When we say "timer", we refer to a clock that measures a pre-set time, notifies us when the time is up, and then stops working. The timer used by the medical profession, the development of which was based on a "Shabbat Timer", is designated to discontinue the operation of an artificial ventilator at a pre-set time, thus preventing the unnecessary additional suffering of terminally ill patients – within the limits of the law and in the framework of the Halacha. So where is it, this timer? Why is it not in use?**

A timer is a familiar and agreeable concept in the religious world. How do we eat warm food on Shabbat? How does a Sabbath elevator work? How does the electricity turn itself off after Shabbat dinner? With the help of a timer, of course.

It is not surprising that the idea of using a timer in medicine was conceived by Dr. Mordechai Halperin during deliberations between the Labor, Welfare, and Health Committees about the proposal of the "Law for the Terminally Ill Patient" (2005). When a serious dispute arose about switching off the ventilator, on behalf of the Institute for Medical-Halachic Research Dr. Halperin suggested an impressive implement that would relieve the medical staff of the need to disconnect patients from the ventilator if they expressed the wish not to have their lives prolonged.

The proposal was heartily welcomed, and then began the trials and tribulations.

Plans were necessary for the construction of a prototype, and its efficiency had to be assessed, because after all, this wasn't warming the cholent for Shabbat. This device would be installed in every ambulance, emergency room and "acute" department in hospitals. Numerous approvals were required, as were budgets and supervision of the production. To cut a long story short, it is already almost 2013, with no help in sight.

## The Timer has Gone to Sleep

The obstacle course in the history of the timer began in August 2009, with an article published on ynet: Experiments on the new timer were to begin within the next few days. The timer would permit ventilated patients to decide whether to re-start the device, or whether to permit it to stop working automatically, thus leading to their disconnection and death. However, as of today the trials have not yet begun.

The timer was developed in the Department of Medical Engineering at the Sheba Medical Center. A prototype constructed at the Institute of Medical Simulation tested the device on dolls, and the instrument was approved by the Medical Device Department of the Ministry of Health (AMAR). In the spring of 2012 the much longed for approval was granted, the timer could relieve the suffering of many patients, and it was sent to the Helsinki Committee for final approval before use.

## The Helsinki Committee

The Helsinki Committee works in all

major medical centers that conduct trials on human beings. The Committee meets once a month to review the clinical trials, to approve the protocols and the Informed Consent Forms, to monitor the trials and follow changes that are made to the protocols, and to supervise the medical trials themselves.

The work of the Helsinki Committee is based on an international convention signed in Helsinki in 1964, with detailed regulations. In Israel, these regulations are particularly intricate and are also established by the Public Health (Clinical Trials) Law 1980, an extremely complex and complicated law, without which clinical trials would not be performed on human beings.

A decision had to be made whether to submit the trial to the higher Helsinki Committee that deals with fundamental issues with moral implications (genetic and fertility), or rather to the local Helsinki Committee of the Hadassah Hospital where the trial was going to be conducted. The request for approval was presented to the Hadassah Hospital.

Another problem that arose was that the trial had to be submitted by the Chief Investigator, i.e., the developer of the concept. Although the timer involved a medical trial, the technological and engineering invention had been developed by engineers, and not by physicians. Hence the developers of the device were not permitted to accept responsibility for the experiment, and a senior physician had to be found to concentrate work on the trial and to present it to the Committee.

Prof. Charles Sprung, Head of the Medical-Scientific Committee that drafted

and formulated the principles of the law and Director of the Intensive Care Unit at Hadassah, volunteered for this task. The trial was submitted to the Hadassah Ein Kerem Helsinki Committee about six months ago, and was rejected. The Committee requested re-submission after certain amendments were made by the investigators.

## Exporting the Timer

Dr. Mordechai Halperin, in charge of the Ethics Committee in the Ministry of Health, why did the Helsinki Committee reject the trial?

"The request was rejected because of disparities that appear to be formalities, but are actually complex legal and technical issues. To be frank, I was unaware of how complicated the issue was. We did not know how to cope with the demands of the Committee, and therefore requested the help of a senior lawyer in the offices of the Chief Scientist of the Ministry of Health. We are currently dealing with the legal issues."

Dr. Halperin does not intend to give up: "I want to implement the timer as quickly as possible. I personally know people who would be greatly helped by the timer. Much money and time have been invested in the development. Besides the prototype, two additional instruments currently exist, and they are designated to be operated under the supervision of the Helsinki Committee. After several months of work on the trial we will have to produce ten additional devices for another 12 hospitals. Other countries might show an interest in this kind of invention. I estimate that the Christian world will be enthusiastic, and this might be a

potentially new branch for export."

## Between the Cracks

It is important to bear in mind that the device has not yet been tried on patients. The experiment is designated to prove that the apparatus operates appropriately when connected to human beings, and does not endanger them; it is not intended to test the actual disconnection. Ventilation for a defined period will enable patients themselves to decide in advance whether they wish to restart the operation of the device or not.

Prof. Sprung claims that most of the required amendments to the proposal are the responsibility of the Ministry of Health, and that the disparities are not only legal: "Special forms have to be filled in by the Ministry of Health; this entails lots of paperwork, and the trial will not commence until the paperwork has been completed."

The current delay in the trial is probably due to formal legal considerations, as well as the medical and scientific understanding required. The project is progressing slowly, and hopefully it will not fall between the cracks.

The Committee places the responsibility on the Chief Investigator.

The Chief Investigator requires the assistance of the Ministry of Health in filling in the forms. The Ministry of Health is requesting legal assistance.

We hope for approval by the Helsinki Committee within a few weeks so the trial can begin, bringing real comfort to needy patients for whom there is

*Letter to the Editor*

## Passing Thoughts

**Written by Yaffa Oren, 95 years old**

no other way to be disconnected from the mechanical ventilator.

2012. I ask myself whether we're actually living in the 21<sup>st</sup> Century, and still have to fight for the simple law granting individuals the right to make their own decisions about the end of their lives. Those opposed to the law know everything and are positive this was determined by the Halacha. Only God decides when the life of an individual ends. The truth is, the Torah has many facets, and even the Talmud tells a wonderful legend that demonstrates another approach to death. The amazing city of Luz differed from all other cities. It was surrounded by a high wall, and the Angel of Death had no control there. The people of Luz lived forever; however, if anybody felt they had had enough, they climbed the wall, put their heads over the edge – and died. And their death was certain and guaranteed.

But here? Even those who want to die might fail, and a failed suicide attempt is terrible. We have only one choice, physician-assisted death. There are enlightened physicians among us, who understand that old people should be helped to end their lives with dignity after having exhausted their lives for better or for worse. We are all familiar with the process of aging, and know it is a one-way street. And arriving at the end senile, with all the accompanying symptoms, is the desecration of an individual's dignity. We truly do not deserve that. I appeal to enlightened doctors to give this some thought, and to help us.

**English: Lynda Berman**