

# בבית ולא במוסד

על הזכות למות בבית

ישראל דורון, עורך



# בבית ולא במוסד

על הזכות למות בבית

ישראל (איסי) דורון, עורך



# בבית ולא במוסד

## על הזכות למות בבית

ישראל (איסיו) דורון, עורך



האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למטן הזקן בישראל (ע"ר)  
מסדה ע"י כיווץ-מלכין  
נתמכת על-ידי ממשלת ישראל וכיווץ ישראל  
[www.esheinet.org.il](http://www.esheinet.org.il)



# The Right to Die at Home

Israel (Issi) Doron, PhD, Editor

## הוועדה להוצאה לאור, אשל

פרופ' חוה גולנדר, יו"ר

שמואל באר

פרופ' יצחק בריק

מרים בר-גיורא

בן-ציון כרם

ד"ר מאיר פרץ

ד"ר עידית רגב

פרופ' ארנולד רחין

ורה שלום

טוביה מנדלסון, מרכז הוועדה

עריכה: רדה בן-ייסף

עיצוב והדפסה: ארט פלוס, ירושלים

מוזכירות ותיאום הפקה: טיגל ברזילאי

הבאה לדפוס: מרים גרינשטיין

הוצאה לאור: טוביה מנדלסון, אשל

הדפס בירושלים, פברואר 2006

© כל הזכויות שמורות לאשל, האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן,  
נוסדה עליידי ג'וינט-מלב"ץ ונתמכת עליידי ממשלת ישראל וג'וינט ישראל

מס' קטלוגי 212818

ISBN: 965-7073-40-5

לזכרם של סבי וסבתי

ישראל זרחל בורנשטיין ז"ל

שנספו בשואה וזכותם למוות בבית נשללה מהם





**נטע נטע (Ph.D.):** חוקרת בכירה במאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל. מחמחה באפידמיולוגיה של הזיקנה, במדיניות בריאות לקשישים ובאיכות הטיפול בשירותי בריאות לקשישים ולקבוצות אוכלוסייה בעלות צרכים מיוחדים.

**נל עדו (Ph.D.):** מרצה בכיר בחוג לשירותי אנוש באוניברסיטת חיפה, בעל רקע בפסיכולוגיה יישומית ובפסיכולוגיה קוגניטיבית. בין תחומי העניין שלו: העצמה ופיתוח של יכולת התמודדות וכישורים פונקציונליים, תהליכי ניהול בארגוני שירות והעברת מידע לאזרחים מקבלי שירות.

**דורון ישראל (Ph.D.):** משפטן, מרצה כחוג לגרונטולוגיה ובכיה"ס לעבודה טוציאלית באוניברסיטת חיפה. מתמחה בתחום זכויות הזקן ומדיניות חברתית, פעיל בעמותת המשפט בשירות הזיקנה.

**יקוביץ אסתר (Ph.D.):** עובדת טוציאלית במקצועה. עוסקת שנים רבות בחחום הזיקנה. את הדוקטורט שלה קיבלה מאוניברסיטת תל אביב, ונושא המתקן שלה היה רוחה נפשית של זקנים בבתי אבות. במשך שנים רבות מילאה ד"ר יקוביץ תפקידי ניהול בכירים בשירותים לזקנים במגזר הציבורי והייתה חברה בגופים נבועדות ציבוריות שונות לקידום עניינה של האוכלוסייה הזקנה בישראל. היום מרצה בכירה וראש תכנית המוסמך בגרונטולוגיה באוניברסיטת בן גוריון שבנגב ומזכירת האגודה הישראלית לגרונטולוגיה.

**מחן דוד (M.D.):** מומחה ברפואה פנימית ובגריאטריה. יליד צ'כוסלובקיה, עלה ארצה ברכבת קסטנר ב-1945. למד רפואה בציריך ובפריז. ב-1984, לאחר התמחות בבית החולים קפלן, ייסד את המחלקה הגריאטרית במרכז הרפואי כרמל בחיפה ועמד בראשה עד צאתו לגמלאות בשנת 1997. מאז הוא עוסק, בין היתר, ביעוץ למוסדות סיעודיים שונים ובהוראת הגריאטריה באוניברסיטת חיפה ובמכללת יזרעאל.

**לבנת עמוס (MSC Architecture & T.P.):** אדריכל ומתכנן ערים. בעלים של משרד אדריכלים לתכנון ומחקר, בעבר – מרצה בכיר נספח בטכניון. היום עוסק בתכנון אדריכלי ומרצה בקורס למנהלי בתי אבות באוניברסיטת חיפה ובאוניברסיטת תל אביב. מתמחה – בין השאר – ביישום אדריכלי של תכנון לזקנים, למוסדות ולפרטים.

**למד יונת (R.N., M.N.):** אחות מומחית בסיעוד אונקולוגי ובטיפול תומך. מנהלת תחום סיעוד אונקולוגי ומדריכה ביתיחידה לאשפוז בית בשירותי בריאות כללית, מחוז ירושלים. פעילה בהטמעת התחום הפליאטיבי, מרצה בכנסים ארציים ועולמיים בנושאי איכות החיים והזכות למות בבית.

**קפלן אביבה (Ph.D.):** אנתרופולוגית, מהחלוצים בתחום הדיור המוגן. ניהלה במשך שנים רבות דיור מוגן והקימה את החברה "אין כמו בבית" – יזמות עסקית בתחום השירותים לאוכלוסייה זקנה. זכתה בפרס מטעם קרן שניצר לעידוד מחקרים בנושאי המשק והחברה בישראל.

**שינדלר מיכאל (מיקי) (LL.M.; BSW):** עורך דין ועובד סוציאלי, מנהל העמותה "יד ריבה – סיוע משפטי לקשיש", מחמחה בתחום זכויות הזקן וזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות.

**שינדלר ראובן (Ph.D.):** היה ממייסדי ביה"ס לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר-אילן ומנהלו במשך שנים רבות. היום פרופ' וראש ביה"ס לעבודה סוציאלית במכללת אשקלון.

## תוכן העניינים

11 פתח דבר

### פרולוג

15 הקדמה ותודות

17 סיפור אישי: להיות בבית עד הסוף – שני סיפורים במשפחה אחת  
עדו גל

### שער ראשון: על חיים, מוות ובית

29 פרק א': למוות בבית – למה זה חשוב?  
ישראל דורון

37 פרק ב': המוות הוא העתיד – על תרבות המוות ועל סוף החיים  
אביבה קפלן

### שער שני: על המשפחה ועל החברה

75 פרק ג': טיפול בבית בזמן הנוטה למוות: מעורבות המשפחה  
אסתר יקוביץ

105 פרק ד': מערכת השירותים הרפואיים לטיפול בבית בחולה הנוטה למוות  
נטע בנטור

### שער שלישי: על חוק, אתיקה והיבט היהודי

151 פרק ה': החוק והזכות למוות בבית: מ"חופש" ל"זכות"?  
ישראל דורון

189 פרק ו': למוות בבית – ההיבט היהודי  
ראובן שינדלר ומיכאל (מיקי) שינדלר

## **שער רביעי: על רפואה וסיעוד**

- 215 פרק ז': המוות מנקודת מבטו של רופא דוד כהן
- 255 פרק ח': למות בבית – ההיכס הסיעודי יונת למד

## **אפילוג**

- 291 למות בבית: נקודת מבט של אדריכל עמוס לבנת

"פרידה ביתית, הזכות למות בכיח" הוא ספר הפותח ומרחיב את הדיון באחד הנושאים הרגישים, העדינים והמורכבים ביותר בתהליך ההזדקנות ובזיקנה: ההתמודדות עם המוות.

הרעיון לעסוק בנושא זה עלה נוכח הגידול המשמעותי במספר הזקנים המעדיפים למות בבית ולא במסגרת מוסדית. מחקרים ונתונים סטטיסטיים, שחלקם מובאים בספר, מעידים כי במקומות שונים בעולם וגם בישראל ניכרת ההעדפה הזאת בקרב זקנים.

בישראל, רוב הזקנים מתים במסגרת מוסדית. בשנת 2000, על פי הנתונים שנאספו במיירס-ג'ונס-מכון ברוקדייל, 68.5 אחוזים מכלל בני 65 ומעלה שנפטרו – נפטרו בכחי חולים. ד"ר ישראל דורון, עורך הספר החדש היוצא לאור על ידי אשל, מצטט מחקרים המגלים כי זקנים מעדיפים למות בבית בחברת הקרובים להם. "בית הוא מקור של יציבות, שליטה, תחושת שייכות ומשמעות", נותב ד"ר דורון, ומסיף כי "בית מתקשר במישרין למושגים של כבוד עצמי, אוטונומיה וחירות האדם".

ד"ר דורון מציין כי הספר נולד מתוך שאיפה להחזיר לאנשים הזקנים את "הזכות והחופש לבחור את המקום שבו ימותו – בפרט אם המקום הזה הוא ביתם".

באסופת המאמרים בספר זה, שנכתבו על ידי בכירי החוקרים והמומחים, נבחנת הסוגיה המורכבת של הזכות לבחור למות בבית מהיבטים שונים: האנתרופולוגי-היסטורי, החברתי והמערכתי כמו הפן המשפטי והחוקי, היהודי והאתני. הספר עוסק גם בהיבטים מעשיים יותר – הרפואיים והסיעוריים ובשאלות הנוגעות להענקת סיעוד וטיפול בבית לחולה הנוטה למות.

אני מודה לד"ר ישראל דורון, שלקח על עצמו לערוך את הספר הזה במקצועיות, בדיוקנות וברגישות, ולכותבי המאמרים, שביתד חברו ליצור ספר מחדש, מעורר מחשבה ומעשיר בידע, שיש בו, על אף הנושא הקשה שבמרכזו, מידה של אופטימיות שמקורה בדאגה ובכבוד שרוחשים העורך והכותבים לזקנים, גם ברגעי חייהם האחרונים.

**פרופ' יצחק בריק**

מנכ"ל אשל



# פרולוג





## הקדמה ותודות

הרעיון לספר הזה, כדרכם של רעיונות רבים, נולד במקרה. ביקרנו בבית חברים, בכפר קטנטן בהרי הרוקי הקנדיים, בעת שהתארחו אצלם מכרה שגרה באזור. מתוך השיחה שהתפתחה למדנו שהיא אחות מוסמכת, בשנות השישים לחייה, שיצאה לפני שנים אחדות לגמלאות. את השנים האחרונות לעבודתה היא ייחדה לטיפול בזקנים ובחולים הנוטים למות, שבחרו למוח כביחם שובהדים. לא היחה זו רק עזרה סיעודית, אלא פעילות מגוונת של חינוך, הסברה, העלאת המודעות לנושא והכשרה. אותה אישה סיפרה על ההתנגדות שנתקלה בה מצד הממסד הרפואי ועל היעדר התמיכה המערכתית בפעילותה. היא סיפרה גם על הקשיים הרגשיים – שלה ושל בני המשפחות של מטופליה. עם זאת, היה מעניין לראות עד כמה היא גזרחה אמונה, חחושח שליחות וסיפוק: היא סיפרה על התודה וההכרה שקיבלה מזאתם זקנים, שיזכרת הסיוע והטיפול שלה הגשימו את רצונם למות בביחם, במיטתם – ולא במוסד קר ומנוכר.

הפגישה עם אותה אישה בהרים הקנדיים הותירה בי רושם עצום. בתחום עיסוקי בזכויות הזקנים, בעיקר מהזווית החוקית והמשפטית, לא נתקלתי עד אז בסוגיה של הזכות למות בבית – כזכות אדם. תגובתי הטבעית הייתה להשוות בין סיפורה של אותה אחות למציאות הישראלית או לחויה כלשהי מניסיוני האישי – ולא הצלחתי להעלות בזיכרוני כל ביטוי למאבק או לדיון בנושא הזכות למות בבית בשיח הציבורי הישראלי (לפחות זה המשפטי). או אז נולדה בי ההחלטה לנסות להעלות על סדר היום הישראלי את הדיון בזכות למוח בבית – גם בישראל.

הדרך של רעיון מהיולדו ועד צאתו לאור ארוכה בדרך כלל. התמזל מזלי, ורבים וטובים סייקו בידי להגשימו, ולכולם אני חב חודה עמוקה. בראש ובראשונה נתונה תודה לאשל – לוועדת הפרסומים של אשל ולמנהל מחלקת הפרסומים, מר טוביה מנדלסון, שיעודדו אותי ותמכו בכל שלבי הכתיבה וההוצאה לאור של הספר. כמוכן, חודה מיוחדת למחברי כל הפרקים, שנענו לאתגר ונרתמו למשימה של כתיבה

ויצירה בספר הזה – לטובת קוראיו, לצדם ראוי להודות לתלמידי ועוזרי, עו"ס דורון כהן, תלמיד לתואר שני בבית"ס לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה, שחיבר בין כל הנורמים שהביאו להוצאתו של הספר לאור. נראה שללא עזרתו הרבה לא היה הספר בא לאוויר העולם. תודה לעורכת הלשון, גב' ורדה בן-יוסף, שבזכותה הספר קריא ומובן יותר. ולבסוף, תודה תמה לבני משפחתי לרעייתי טל ולילדיי שחר, רוזתם ויוני – שליוו אותי לאורך כל הדרך בעריכת הספר.

**ישראל (איסי) דורון, חורף תשס"ז**

# סיפור אישי

## להיזת בבית עד הסוף – שני סיפורים במשפחה אחת

עידו גל

לפני שנים, כשאבי היה בחחילת שנות החמישים לחייו – ארם פעיל ומלא מרץ – שוחחנו על הזדקנות. זה היה זמן קצר לאחר שסבי נפטר בבית חולים, אחרי שני ניתוחים ואשפוז מורכב. אבא אמר, בחצי קריצה, כי מבחינתו, ביום שלא יוכל ללכת בעצמו לשירותים, הוא מבקש לעבור לעולם הבא. כעצם, קורא יקר, אני משתמש במלים עדינות; אבא פשוט אמר: "שמע, ביום שלא אוכל לעשותו אח זה לבד, תגמור אותי במקום – מה הטעם לחיות כמצב כזה?" שנינו צחקנו. איכשהו, לשנינו זה לא נראה כמו תיאור ריאליסטי.

חלפו שנים, וכמהלכן עברו הורי לחיות בארצות הברית. הם החלו לבדוק בתי אבות ועשו ביטוח סיעודי – כששניהם עדיין בריאים ופעילים ובעצם שייכים רק בקושי לקבוצת הפנסיונרים. "יפה שעה אחת קודם", הם אמרו, וסיפרו בהלצה על תגובות הקשישים בבתי אבות כשהיו הם, הצעירים יחסית, נכנסים לדאות את המקום. הם החלו לקבל גם פרסומים של עמותה אמריקנית המקדמת את זכותם של אנשים למות בכבוד ולבחור את הדרך שבה יחיו את שנותיהם האחרונות. "חשוב לנו לתכנן מראש, כך שלא ניפול למעמסה על הילדים". באותן שנים אמרתי לעצמי

שהם אנשים נהדרים, וכל הכבוד להם על יכולתם לחשוב בבהירות על העתיד המעורפל שמצפה להם. חבריהם תשבו שהם מגזימים קצת.

לפני כמה שנים התגלה אצל אמא סרטן במצב מתקדם בחלל הבטן. אבחנה מאוחרת מדי, ניתוח קשה. שנה של נסיעות שבועיות לבית חולים וטיפולים כימותרפיים שהיה די ברור לכל כי לא יביאו לתוצאות המקוות. הרופאים ניסו להיות אופטימיים, אך המצב הידרדר. אמא בחרה להיות ככית בשלב הסופי. בהדרגה פחתה יכולת התנועה שלה, והיא נזקקה ליותר עזרה בפעולות יומיומיות. הפעלנו שירות הוספיס ששלח אחיות הביתה מפעם לפעם, אך עיקר העומס נפל על אבא, כי אני גרתי אז בישראל ונסיבות החיים שלי, כולל מתויבויות משפחתיות, לא אפשרו לי להגיע אליהם לעתים קרובות.

אבא עבד קשה במשך חודשים והשקיע – מבוקר עד ערב – בכל הקשור לטיפול השוטף באמא. אני ובני משפחה אחרים היינו מגיעים לכמה שבועות ועובדים אתו ב"משמרות". אמא שמחה על כל יום שהיינו אתה. כאשר כבר לא יכלה לקום מהמיטה, חוש השמיעה שלה עדיין פעל מצוין. היא זיהתה את צעדינו בכל מקום בבית, ידעה מה עושה כל אחד לפי צלילי דלתות נפתחות וכדומה, והנתתה אותנו איך לעזור לה. היא ישנה בסלון, במיטת בית הולים שקיבלנו, ואבא ישן במיטה לידה. היא אמרה שטוב לה לדעת שאנחנו מסביבה ומבינים את הבקשות שלה – גם כשהיא מתקשה לדבר ואינה יכולה להגיע לדברים בבית בעצמה. עולמה הצטמצם בהדרגה לדברים ששמעה או ראתה דרך החלון בפינה. כשראתה את ענפי העצים נעים ברוח או ציפור מעופפת, היא הייתה מחייכת בעדינות ומסבירה שכך היא חשה שהיא חלק ממה שקורה. בימיה האחרונים התגברו הכאבים והיה לה קשה לנשום. לפי הנחיות אנשי ההוספיס נתן לה אבא מורפין מדי פעם, בטיפות מתחת לשון, כדי להקל את כאביה ולהסדיר את נשימתה. בלילה האחרון הוא התעורר משום מה וניגש אליה, וכך קרה שהחזיק את ידה והיה אתה כאשר החליקה לתוך החושך.

כשבועות שלאחר מכן התייסר אבא מדי פעם וחש שבגללו סבלה אמא יותר ממה שהיה נתון. הוא תזר ושאל את עצמו – ואותנו – אם לא היה צריך לתת לה מיון גבוה יותר של מורפיון, כדי לשחרר אותה מכל תחושת אי נוחות ולאפשר לה "לצוף" עד להפסקת נשימתה. כולנו הרגענו אותו והדגשנו שהוא פעל בדיוק לפי הנחיות אנשי ההוספיס ושאינן לו כל סיבה להרגיש ששונה. ואולם ידענו שהוא חש אחריות לכאביה ולסבלה, גם אם בשבועות האחרונים שהה בבית עוד בן משפחה, כדי להושיט עזרה בבישול, בניקוי, ברחצה ובתמיכה. מבחינת אבא, הוא קיבל מאנשי ההוספיס את האחריות להחלטות. התלבטויותיו, שרוכן נגעו בשאלות מוסריות, נעשו בברידות שלא חלקנו אתו.

רק בדיעבד הבנו כולנו, גם אבא, כי כשהליך הזה, של סיום החיים בבית. עברה אלינו היכולת להחליט על דברים רבים, קטנים נגדולים, הקשורים לאיכות החיים של אמא. באחריות שקיבלנו הייתה גם ההחלטה על החיים עצמם. באותם שבועות אחרונים, כל יום היה חדש ועמד בפני עצמו – כולנו עשינו בפשטות מה שהיה צריך מהבחינה הטכנית. במבט לאחור מתבדר שרקמנו רצף של תהליכים שבנו איכות תיים מסוימת לאמא, אך יכול היה להיות גם אחרת. איך לי מושג איך כל זה היה נראה אילו אבא ואמא היו עוברים לבית אבות, ומה היה קורה אילו אמא הייתה מוצאת עצמה במתלקה סיעודית. אני משער כי גם אילו היינו בסוף פחות תשושים ומרוטי עצבים, תחושת בית ושמחה לא הייתה יכולה להיות שם – לא לאמא ולא לנו.

כעבור ארבע שנים התחיל ה"סיפור" השני. מה שלמדנו כולנו – אבא, אני ושאר בני המשפחה, על התמודדות עם סרטן – הועמד במבטנים חדשים. אבא, שהיה מהנדס, כבר הגיע לשנות השבעים המאוחרות שלו, אך עדיין עבד בפרויקטים שונים, התגלה אצלו סרטן הלבלב (פנקריאס) בשלב מתקדם וסופני. נאמר לנו שסרטן מסוג זה לרוב מתגלה באיחור, ולכן תוחלת החיים אצל רוב החולים היא רק כמה חודשים. אבא החליט להילחם וקיבל סכבים אחדים של כימותרפיה. למרות החולשה והקשיים המתלוצים לטיפול, בתוך כמה חודשים הלך מצבו

והשתפר כהדרגה, רמת האנרגיה שלו עלתה ותאבנו התחזק. הרופאים התחילו לראות בו פצינט ש"ישובר את הסטיסטיקה". הוא חזר לעיסוקיו ובאוויר הייתה אופטימיות זהירה. חברים ובני משפחה תמכו בו כל הזמן. ואולם השמחה הזורה כאשר פתאום הופיעה צהבת, בוצעו טיפולים חודרניים ותוינו אשפוז קשה במשך כמה שבועות. המציאות טפתה על פנינו.

אבא לא רצה להישאר בבית החולים. הפריעו לו הריח, הסטריליות של הסביבה, תחושת הזרות והצורך להתרגל לצוות מתחלף ולמגעים קטועים. הוא חש שרוב היום הוא בעצם "זרוק" לבד בחדר ושמהזיקים אותו לשווא, למעט פעמיים-שלוש ביום שאז מגיע רופא לכמה דקות. מבחינתו, בית החולים לא דיפא עוד דבר, והוא חש צורך להיחזק קרוב לסביבה שלו בבית. אבא שוחרר הביתה ובגופו צינור לניקוז של מיצי מרה. חיבור הצינור אל הגוף לא נאטס כראוי. כבר בלילה הראשון הייתה דליפת נוזלים שהפריעה מאוד לאבא - אדם שתמיד הקפיד על אסתטיות ועל ריח נעים. לא ידענו שבעצם עשו טעות בבית החולים; חשבנו שכך צריך להיות ושנתנו אמורים להסתדר עם המצב הזה לבדנו בבית.

אבא ישן במיטה שלו בחדר השינה, ואני ישנתי על מזרון למרגלותיו. השינה שלו הייתה קלה והוא היה מתעורר כמה פעמים בלילה עם בחילות, ולעתים הקאות, בגלל הגידול. הייתי יושב אתו בכל פעם כחצי שעה ומעסה לו בעדינות את הגב, כדי להפיג את אי הנוחות ולהסיח את תשומת לבו מהתחושות הגופניות. שלוש פעמים ביום הבשתי את הדליפות מצינור הניקוז, על פי הנחיות שקיבלנו מבית החולים בסלפון, אבל זה היה טיוט לא קטן - לו וגם לי. באחת הפעמים הוא התעורר בארבע לפנות בוקר, ובקול רם - כאילו לעצמו אבל גם לי - הודיע שזה בלתי אפשרי והוא לא מוכן להמשיך כך.

הצעתי שניסע מיד לחדר מיון כדי שיטפלו בו, אבל אבא הודיע: "אני לא מוכן להתאשפז. נמאס לי". "אז מה נעשה", שאלתי. "פשוט נמאס לי מכל העסק. אני לא יודע בדיוק מה לעשות, אבל מבחינתי אני הולך לגמור את זה כאן ועכשיו."

תשאיר אותי לבד". "מה אתה חושב לעשות?", שאלתי, "משהו שיגרום לנו לחשוב ניקוי גדול?" (אינני יודע מנין יצאה שאלה סרקסטית כזאת – שנינו היינו עייפים ותשושים, קצת מפוחדים, ונראה שבמצב כזה המסכות נופלות). "אולי, משהו כזה". "לא, אני לא הולך לשום מקום ואתה לא נשאר לבד". אמרתי. ישבנו בחושך ועיסיתי לו את הגב. (כעבור ימים רבים סידרתי קצת את חדר השינה. בארון שליד המיטה, בתוך קופסת נעליים, מצאתי לתדהמתי אקדח טעון שאבא החזיק להגנה עצמית. לא ידעתי על כך. מתברר כי לתמיכה שלי באבא באותו לילה הייתה חשיבות רבה ממה שידעתי...)

התעוררנו כשהשמש זרחה. חזרנו לכית החולים ושם החליפו את כל הצנרת. פתאום התברר שהכל פשוט, ושבגלל רשלנות שטותית בחדר הניתוח החיים שלנו התרסקו למשך כמה ימים. חזרנו הביתה מעודדים ומחויכים. אבא היה קורא קצת, מצננם מול הטלוויזיה, מנסה לאכול – ללא הצלחה מרובה – מרק עוף ששכנים גזכרים הביאו עוד ועוד. מדי פעם שוחח קצרות והתבדח עם חברים שהגיעו הביתה או עם רבים אחרים שטלפנו. הייתה תחושה שהמון אנשים אתנו ואנחנו לא לבד. הקלה נוספת בעומס הייתה העזרה שהתחלנו לקבל בבית, לכמה שעות בכל יום – במסגרת הביטוח הסייעודי של אבא. האישה שהגיעה אלינו בישלה וניקתה, רחצה את אבא וגם עיסתה לו את הרגליים. היא גם שוחחה אתנו על המצב ונוצרה הרגשה שהיא הופכת במהירות לחלק מהמשפחה המורחבת.

כעבור יומיים אבא הפסיק לאכול ולשתות. הוא התנצל והסביד שהוא אמנם מרגיש רעב וצמא אבל פשוט אינו מסוגל עוד להכניס דבר לפה. הוא התייבש ו"גררתי" אותו, כמעט בכוח, להזדזז מיון – הרי לשם כך קיימים בתי חולים. אחרי עידוי נוזלים ומנוחה של כמה שעות, הוא הרגיש טוב יותר והזדיע בפסקנות שזה לא מקום להישאר בו – חוזרים הביתה. הרופא הסביד לו שהוא חייב לקבל נוזלים בעירוי, אחרת גופו יפסיק לתפקד בתוך ימים מעטים, אבל הוא רצה לחזור הביתה. למחרת התקשר אלינו דאש המחלקה האונקולוגית בכבודו ובעצמו, וניסה לשכנע את אבא להתאשפז. לבקשת אבא הקשבתי לשיחה. "בוא אלינו", אמר הפרופסור,

"נוכל לאפשר לך להרגיש בנוח. תקבל נזולים ותרגיש הרבה יותר טוב. זה ייתן לך יותר זמן". "אני לא חושב שאתה מבין", אמר אבא, "אני לא רוצה יותר זמן – אני רוצה פחות זמן!" "אני לא בטוח שאני מבין אותך", אמר הרופא. "מה יש פה לא להבין? נמאס לי לחיות כך. בשביל מה אני קם בבוקר בכלל? בשביל למשוך עוד יום מנומנם ולהיאבק בבחילה?" בחגובה אמר הרופא. בשפה די פורמלית, משהו כמו "תפקידי לגסות להאריך את חייך כמה שאפשר. קשה לי להשלים עם המצב... אבל אני מכבד את החלטתך... אנחנו כאן אם אתה רק צריך". הרופא סיים את השיחה די מהר, מבלי להחייס לתחושות של אבא או שלי.

כשהשיחה הסתיימה, הייתי די המום. הייתה חחושה שננטשנו וכעת אנחנו לנפשנו. אבא ואני הבנו שעבשיו הגענו ל"מקום" חדש, ושאינ לנו מושג מה בדיוק עושים. כל מה ששנינו עברנו במהלך תקופת המחלה של אמא לא הכין אותנו למצב החדש. התקשרנו לרופא המשפחה, אדם יקר וחם, שעד כה לא מילא תפקיד של ממש משום שאבא טופל בלעדית על ידי מומחי האונקולוגיה בבית החולים. הוא הגיע הביתה בתוך שעותיים, ופתאום הרגשנו שיש מישהו שהולך אתנו, בכיוון שלנו, אדם שמרגיש מה עובר עלינו. רופא המשפחה הסביר מה יהיו התהליכים הגופניים אם אבא לא ישחה, ועזר לנו להבין מה צפוי. הוא דיבר אלינו ישירות ובאומץ, ואנחנו הקשבנו. נוסף על תרופות מסוימות שרשם, הוא המליץ שנזמין מיד את שירות ההוספיס, שהוא חלק מחבילת הביטוח הרפואי של אבא, כדי לסייע בכל מה שצריך.

"נו, אז בוא נתקשר להוספיס שטיפל באמא – הם היו מצוינים", אמרתי. "אבל אני רוצה את הטוב ביותר", אמר האבא הברדן שלי, "עברו ארבע שנים, אז מוכרתים קודם כל לעשות מחקר שוקים קטן – תיכנס לאינטרנט ותבדוק אם יש דירוג של כמה שירותים כאלו". בשלב הזה אבא כבר היה 24 שעות ללא אוכל וללא שתיה, אבל היה ממוקד ובהיר. למרות זאת, חשתי שהזמן דוחק וצריך את התרופות ואת ההשגחה של אנשי ההוספיס – כדי לטפל בבחילות ובכאבים שלו וכדי שנהיה מוכנים לכל מצב חדש שעשוי להתפתח. אמרתי לו שכבר בדקתי עם רופא



המשפחה, וההוספיס שטיפל באמא הוא אכן הטוב ביותר. התלבטתי אם מותר לי להגיג דבר כזה, אבל חשתי שזכותי לדחוף לתחלטות מהירות, כי אני כבר חלק בלתי נפרד מהמשוואה.

אחרי שקיבלתי אישור מאבא, התקשרתי להוספיס. בתוך כמה שעות הגיעה אחותי, ואחר כך גם חמצן ותרופות שונות. הייתה תחושה שאנחנו בידיים טובות, של אנשים מנוסים המבינים מה עובר עלינו וזמינים בטווח של שיחת טלפון או נסיעה קצרה. למעשה, היינו רוב הזמן בלעדיהם. רופא המשפחה הגיע בערב. הייתה לנו שיחה משולשת מצמררת. אבא הודיע כי אינו רוצה עוד כל טיפול חודרני. רופא המשפחה ביקר אם אבא מבין בדיוק את משמעות ההחלטות שקיבל ואם הוא שלם עם אי שימוש באינפוזיה לעירוי נוזלים, אפילו בבית. אבא חזר בקול חלש אך בטוח, על העקרונות שקבע לעצמו לפני קרוב לשלושים שנה, אחרי שסבא נפטר.

למחרת בבוקר הצעתי לאבא לשבת אתי בחוץ במקום בתוך הבית, בכורסה הרגילה שלו. תחילה סירב אך לבסוף התרצה – אחרי שהזכרתי לו שבעולם שבחוץ החיים ממשיכים והשמש זורחת, והוא חלק מעולם זה. ישבנו על המדרגות בכניסה. הסתכלנו על ילדי השכונה המשחקים בחוץ ועל השמים הכחולים. כמה שכנים נופפו לשלום. עיסיתי את גבו. הייתה שלוה גדולה והשלמה. זו הייתה הפעם האחרונה שהוא יצא החוצה.

ביומיים האחרונים התקשרו אנשים רבים, אחרי שהדעתי למקורבים כי הזמן אוזל. העברתי לאבא רק שיחות חשובות, כי הוא כבר לא זיכר הרבה. פיזרתי זמני הגעה של תברים שרצו להיפרד, כדי שלכל אחד יהיו כמה זקוח עם אבא. רופא המשפחה הגיע פעמיים ביום והיו לנו שיחות מרגשות. (לעומת זאת – איש מצוות האונקולוגיה, שליווה אותנו כשמונה חודשים. לא התקשר עוד. הם פשוט התפוגגו.) כמה בני משפחה הגיעו כדי להיות אתנו, והייתה תחושה של "הפנינג". בכל רגע נתון היה אדם או שניים עם אבא בחדר השינה שלו, שם בחר לשכב. שאר

האנשים הסתובבו במטבת – מדברים, אוכלים, תומכים, קיימים – ביחד. אני לא חושב שהיה אפשר ליצור מערכת כזאת בבית חולים כלשהו.

אבא נפטר בבוקר ראש השנה, פחות משבוע אחרי שגופו הודיע לי שאינו רוצה לשתות עוד. ביומיים האחרונים נתתי לו טיפות מורפין. כל פעם חשבתי, קצת בחרדה, על ההתלבטויות שהיו לאבא עצמו בקשר למינון ה"נכון" בשלב הזה. התייעצתי עם רופא המשפחה, והוא אמר שהוא מאמין בי וסומך עלי שאעשה את הדבר הנכון והמתאים למה שאבא מרגיש או מבקש. כל הלילה האחרון היינו אתו. החזקנו לו את היד רוב הזמן, עד הגשימה האחרונה. ידענו שזה מתקרב, כי רופא המשפחה נתן לנו הערכת זמן. בדקות האחרונות הרגשנו שהדופק שלו מואץ בהדרגה, עד שלבו לא עמד עוד בעומס.

## אז מה זה בעצם אומר – "למות בכבוד"?

אני מניח שאיש אינו יכול לקבוע, קביעה אובייקטיבית, אם אבא מת בכבוד. אם לשמוט לפי תגובת האונקולוג, אבא עשה טעות בכך שלא ניצל את כל האפשרויות הטיפוליות שהעמידה לרשותו המערכת הרפואית ולא ניסה להאריך את חייו ככל שניתן. ואולם, מבחינת אבא ומבחינתנו, שהייתו בבית בשלב האחרון של חייו אפשרה לנו לסייע לו באופן המיטבי. הגם שנדרשה הרבה עבודה מאומצת, היינו אתו גם ברגעים רבים של חרדה וכלבול. יכולנו לתמוך בו ולעזור לו בהתמודדות עם התלטות קשות ועם קשיים גופניים ונפשיים, שהם חלק בלתי נפרד מתהליך סרטני סופני. למזלנו, אבא הציג מראש את העדפותיו בנושא, גם אם באופן לא פורמלי, ועשה סידורי ביטוח וכספים שהקלו מאוד את האפשרות לקבל טיפול בבית (בסופו של דבר, הכל היה גם זול יותר למערכת הרפואית מאשפוז רצוף של אבא, אילו היה בו צורך). אין לי ספק שללא נוכחות ומעורבות מסיבית של בני משפחה וחברים, התהליך היה שונה, וההרגשה של אבא הייתה פחות טובה אילו רק צוות רפואי רגיל היה מעורב בטיפול בו.

אני יודע כי אבא העריך מאוד את האפשרות לסיים את חייו בדרך שהוא רצה. בעבורו הייתה זו התגלמות תפישתו את מהותו – אדם שיש לו כבוד עצמי ושרוצה לשלוט על גורלו. גוסף על כך, אנו, בני המשפחה והחברים, היינו אסירי תודה על האפשרות לשיחח אתו בסביבתו הטבעית ולשמוע ממנו על הדברים החשובים לו גם בימי האחרונים. יכולנו להיפרד ממנו בהדרגה ולהיות ביחד עד הסוף תבלתי נמנע. הלוואי ואפשרות זו תזדמן גם בדרכם של רבים אחרים – גם שלי, כשיגיע יומי.



# שער ראשון

---

על חיים, מוות ובית



The medicalization of society has brought the epoch of natural death to an end. Western man has lost the right to preside at his act of dying. Health, or the autonomous power to cope, has been expropriated down to the last breath. Technical death has won its victory over dying. Mechanical death has conquered and destroyed all other deaths.

(Illich. 1975)

## פרק א'

---

### למות בבית – למה זה חשוב?

ישראל דורון

למות בבית – לפני כמאה שנים עדיין הייתה זו הנורמה התברתית, בארץ ישראל ובמרבית מדינות העולם. התיאור אולי יישמע אידיאלי או רומנטי מדי, אולם אנשים מתו במיטתם, בביתם, מוקפים בני משפחה אוהבים, ולעתים גם רב, כומר או כוהן דת אחר היו לצדם ותמכו בהם בשעתם האחרונה. בה בעת מתו בביתם אנשים בודדים, עירייים. ללא כל תמיכה או טיפול שיקלו עליהם במקצת את רגע המוות. בין כך ובין כך, המוות עדיין היה חלק מחיי היום-יום, והשליטה בו או היעדר השליטה בו היו בידי האדם, בידי היחיד או בידי שמים – לא בידי מכוונות, לא בידי מומחים ולא בידי זרים.

במהלך המאה העשרים, עקב תמורות טכנולוגיות, מדעיות וחברתיות שהתלו מאות שנים קודם לכן, התהפכה התמונה החברתית הזאת (בעיקר בחברות המערביות המפותחות) לחלוטין: ממצאות שבה רוב הזקנים סיימו את תייהם במיטתם ובביתם – למציאות שבה הם מסיימים את חייהם במוטדות ובכתי חולים. המוות יצא משליטת היחיד ועבר לשליטת מדע הרפואה ולפיקוח המדינה והמסד. מוות בבית הפך להיות, במידה מסוימת, ביטוי לכישלון או מתדל. כשל התפתחות היכולת המדעית והטכנולוגית, מוות ללא "מאבק" – כגון הליכי התייאה ממושכים, נקיטת פרוצדורות פולשניות "הרואיות" או טיפולים תרופתיים חדשניים – כמעט שלא התקבל על הדעת עוד. המוות "הופקע" מרשות היחיד – לטובת המדע, הטכנולוגיה והמדינה (Illich, 1975).

בעשורים האחרונים יש עדויות ממדינות המערב, כגון ארה"ב, לעצירת המגמה של "מיסוד" המוות ולהתזרת הגלגל לאחור, כלומר – ניכרת עלייה בשיעור הזקנים הבוחרים (ואף מממשים את בחירתם) למוות בביתם ולא במסגרת מוסדית (Germimo, 2003). בשנת 1989 כ-64.1% מכלל האנשים שמתו בארה"ב עקב מתלה כרונית נפטרו בבתי חולים, ואילו בשנת 1997 ירד שיעורם ל-51.8% בלבד (Facts on Dying, 2004). סיבות שונות הביאו להתהפכות הגלגל, חלקן כלכליות וחלקן מערכתיות, וחלקן – ללא ספק – תוצר של מאבק. זה מאבק חברתי אידיאולוגי, של התנועה למען זכויות האדם והאזרח, שמטרתו להחזיר – ליחידים בכלל ולזקנים בפרט – את השליטה על תייהם ואת השליטה על מותם.

בישראל, בראשית המאה ה-21, רוב האנשים הזקנים עדיין מתים במסגרת המוסדית ולא בביתם. בשנת 2000 רק מיעוט מהזקנים בישראל מחו בביתם, ואילו 68.5% מכלל בני 65 ומעלה נפטרו בבתי חולים (ברודסקי, שנוור ובאר, 2003). יתרה מזאת: המודעות הכללית, השיח הציבורי והחשיבות שסוגיה זו זוכה לה – כל אלה עדיין בחיתוליהם. עיקר הדיון הציבורי בישראל התמקד עד היום בשני נושאים: הנושא האחד – הזכות למוות בכבוד. הדיון הזה נטב לאו דווקא על הזכות למוות בבית. אלא – באופן כללי יותר – על הזכות שלא לקבל טיפול מאריך חיים ללא



הסכמת המטופל. הנושא השני – סוגיית ההוספיס והטיפול התומך (הפליאטיבי). גם כאן נסב הדיון לאו דווקא על הזכות למות בבית, אלא על הזכות לקבל טיפול תומך ודואג, מתוך תפיסת עולם הוליסטית – גם במקום שהרפואה הקונבנציונלית "הרימה ידיים" בכל הנוגע ליכולת להציל חיים או למנוע את המשך ההידרדרות של המחלה הסופנית. הדיונים בשני הנושאים הללו, מבלי לפגוע בחשיבותם ובזיקה הישירה שלהם לנושא ספר זה, לא התיימרו מעולם להתמקד בנושא שתואר עניינו של הספר הזה: הזכות למות בבית.

תשוב לזכור כי הזכות למות בבית איננה יציר מותם הקורח של "חובבי זכויות" ליברלים או אינדיווידואליסטים. מחקרים אמפיריים גילו כי תופעת המוות במוסדות מנוגדת לרצונם של מרבית הזקנים. הזקנים, מתוך תחושה טבעית ומובנת, מעדיפים למות כביתם, במיטתם, בחברת יקיריהם והקרובים להם. בעבור רוב האנשים בית הוא לא רק מקור של חום, אהבה ונוחות; בית הוא מקור של יציבות, שליטה, תחושת שייכות ומשמעות. בית קשור במישרין למושגים של כבוד עצמי, אוטונומיה וחירות האדם. ביתו של אדם משקף את תמצית זכותו ויכולתו להגדיר את עצמו ולעצב את הווייתו היומיומית על פי אמונתו ותפיסת עולמו האישית. מוסד – בית תולים, בית אבות או כל מסגרת מוסדית אחרת – הוא ניגוד מוחלט לכל ההיבטים האנושיים שתוארו לעיל. גם אם מדובר במסגרת מוסדית משובחת, מקצועית ועשירה, אין בה כדי לשלול את הפגיעה העמוקה בכבוד האדם הכרוכה בעצם הוצאתו מביתו ובאובדן שליטתו בהחלטות היום-יום של חייו.

ואולם לאתר המוות יש – מעבר להיבט האישי – היבטים תרבותיים וחברתיים. מציאות שבה מרבית הזקנים מתים כביתם מבטאת גם גישה בסיסית שלפיה זיקנה ומוות הם תופעות נורמליות – חלק ממעגל החיים הטבעי והאנושי. במיסוד המוח, לעומת זאת, כמו במיסוד הזיקנה, טבועה עמדה חברתית שלפיה זיקנה ומוות הם תופעות א-נורמליות המחייבות להוציא את הזקן מסביבתו הטבעית, להרחיקו מסביבת התברה הנורמלית ולשימו במסגרת מיוחדת, חיצונית למעגלי

החברה הרגילים. כבימי הביניים – שאז הוצאו אל מחוץ לחומות מצורעים, מפגרים ומשוגעים, ההבניה החברתית של המוח בחברה המודרנית חיונית להבנת השינוי במקומו של המוח במאה העשרים. אח תוסד הנכונות לקבל את המוות ולהשלים עמו ואת המאבק נגדו אפשר אפוא להבין רק כחלק ממכלול החפיסה התרבותית המתנייגת מוות וזיקנה כעניינים לא טבעיים, לא נורמליים – כאלה שצריך לחשוש מפניהם ולהסחירם.

ואכן, רבים ההסברים למציאות פרדוקסלית של זקנים שרצונם למות בביתם אינו מכובד. אפשר לסעון שהתופעה היא חלק מ"מדיקליזציה" של הזיקנה או מאמונה ש"מיסוד" הוא הפחזון התברתי הנכון והראוי – לחולי בכלל ובזיקנה בפרט. הסבר אחר יכול להצביע על אי כיבוד רצונם של הזקנים ועל התעלמות מזכויותיהם הבסיסיות, שהם חלק מתופעה רחבה יותר – "אייג'זם". תופעה חברתית מסוג זה – אייג'זם, סקסיזם, רייסיזם – היא תופעה השוללת קבוצה של בני אנוש ומצדיקה את הפגיעה בהם ואת אפלייתם לרעה. אפשר למצוא הסברים גם בתחום הכלכלה ועיצוב המדיניות: אם למערכת "כדאי" יותר, מבחינה מערכתית וכלכלית, שזקנים ימותו במוסדות ולא בביתם, או אם המערכת מעוצבת כך שהיא מציבה מכשולים כלכליים ומערכתיים לפני הבחירה למות בבית – זו התוצאה. ברור שלפעמים אין די ביכולת כלכלית או במודעות ורצון: בהיעדר מערכי תמיכה פורמליים ולא-פורמליים (דהיינו – בני משפחה, קרובים ומטפלים), ההחלטה למות בבית עלולה להישאר היאורטית לחלוטין. ואולי אפשר להסביר מצב זה בחולשתם הפוליטית והחברתית של הזקנים במערך החברתי המודרני והפוסט-מודרני – במערך הזה הזקנים והנוטים למות אינם רצויים. הסברים אלה ואחרים נסקרים לעומקם בפרקים השונים של הספר.

המציאות שתוארה לעיל ומגוון ההסברים האפשריים להתפתחותה הם הסיבה להולדתו של ספר זה. זכניסוח מדויק יוחר: הספר נולד מתוך הרצון להחזיר לאנשים הזקנים את הזכות והחופש לבחור את המקום שבו ימותו – בפרט אם המקום הזה הוא ביתם. הנחת המוצא של הספר הזה היא שבאמצעות מידע,

חינוך והגברת המודעות אפשר לתרום לשינוי חברתי. ההנחה היא שהסיבה העיקרית לכך שאנשים זקנים מסיימים את חייהם מחוץ לביתם בניגוד לרצונם היא חוסר ידע על זכותם החוקית והמוסרית לבחור למות בבית. חוסר ידע ומודעות נמוכה אינם רק נחלת הזקנים עצמם – היא נחלת בני המשפחה, הרופאים והצוותים המטפלים, התורמים בהתנהגותם ובהחלטותיהם למידת השימוש בזכות למות בבית.

לאור הנחת מוצא זו, ברור כי התכנים בספר אינם נייטרליים: הם מכוונים להעצים את אוכלוסיית הזקנים, את בני המשפחה המטפלים בהם, את אנשי המקצוע העוסקים בזיקנה ואת קובעי המדיניות המעצבים את הזכויות והחוקים. מטרת הספר לספק לכל אלה עמדה טובה יותר בעתיד, עמדה שתאפשר לזקנים לממש את זכותם הבסיסית – למות במקום שהם חפצים, ולא במקום שלחברה נוח יותר שימותו בו. החכמים בספר נובעים מההכרה שראוי לשנות אח המציאות הישראלית, את המדיניות החברתית, את המשטר החוקי ואת עמדת הממסד המקצועי בנוון – שינוי שיגביר את חופש הבחירה ואת האפשרות המעשית של אנשים זקנים (ולא זקנים) למות בביתם.

מתוך ההבנה שהזכות למות בבית היא סוגיה מורכבת ורבת פנים, עוצב הספר בדרך שנועדה להתמודד עם מורכבות זו. הספר הוא אסופה של מאמרים, שכל אחד מהם נכתב על ידי איש מקצוע מומחה בתחום. בספר ארבעה שערים, וכל שער מטפל בנושא אחד.

השער הראשון מביא – נוסף על פרק זה – את הפרק שכתבה ד"ר אביבה קפלן (פרק ב' בספר), והוא מתאר את סוגיית המוות בבית בפרספקטיבה אנתרופולוגית היסטורית. פרק זה מציג את המשמעות האנושית המורכבת של המוות ואת אופן ההתמודדות עמו. השער השני של הספר עוסק בהיבטים החברתיים והמערכתיים של הנושא. את הפרק הראשון בו (פרק ג' בספר) כחבה ד"ר אסתר יקוביץ, והוא מתאר את הקשת הרחבה של השלכות המשפחתיות הנוגעות להחלטה למות

בבית. הפרק השני בשער זה (פרק ד' בספר), שכתבה ד"ר נטע בנסור, סוקר את השירותים והתמיכה הפורמלית המוענקים בישראל למי שבוחר למות בביתו. גם בשער השלישי שני פרקים, והם עוסקים בהיבטים המשפטיים, היהודיים והאתיים של החלטה למות בבית. הפרק הראשון בשער זה (פרק ה' בספר), שנכתב על ידי כותב שורות אלה, סוקר את המצב החוקי בישראל ואת העיגון המשפטי של הזכות למות בבית. הפרק השני בשער (פרק ו' בספר), שכתבו פרופ' ראובן שינדלר ועו"ד מיכאל (מיקי) שינדלר, מתאר את ההיבט היהודי של הזכות למות בבית ונוגע בדילמות אתיות העולות מההיבט הזה. השער הרביעי של הספר עוסק בהיבטים הרפואיים והסיעודיים הכרוכים במות בבית. ד"ר דוד כהן (פרק ז' בספר) מתאר את הסיבות למוות ואת התופעות הרפואיות הכרוכות בו, וגב' יונת למד (פרק ח' בספר) מתארת את ההיבטים המעשיים הכרוכים בהענקת סיעוד וטיפול בבית לחולה הנוטה למות. הספר מסתיים בפרק המנסה להמחיש את החיבור בין התיאוריה למציאות בתחום הזכות למות בבית. הפרק, שכתב אדריכל עמוס לבנת, מתאר התמודדות מעשית עם הבעיות הכרוכות במימוש הזכות, ככל שהדברים נוגעים לתכנון הפיזי של דירת המגורים.

התקווה היא שהספר יציג לפני הקוראים תמונה שלמה ככל האפשר של הסוגיות המרכזיות הקשורות בזכות למות בבית.

שתי הערות הבהרה חשובות: ראשית, ראוי להדגיש שהספר לא נועד לשמש "מדריך פרקטי"; למעט בפרק האחרון, אין בספר הדרכה בסוגיות מעשיות, כגון "כיצד מעבירים תולה מהמיטה לכיסא הגלגלים" או "איך נותנים זריקה". האוריינטציה של הספר היא אקדמית בעיקרה, והוא מנסה להציג את מכלול הנושאים, על מרכבותם החברתית והמדעית, בהתבסס על מחקרים וניתוחים מקצועיים. אין ספק שראוי ונכון, אולי בעקבות ספר זה, שיימצא מי שיקבל עליו להכין גם מדריך מעשי. ואולם השלב הזה יהיה רלוונטי רק לאחר ביסוס המודעות לנושא וההבנה של ההשלכות החברתיות הכרוכות בהחלטה למות בבית.

שנית, אין בכוננת ספר זה לעשות אידיאליזציה של המוות בבית או לנקוט עמדה ערכית שיפוטית שלפיה מי שבוחר למות בביתו "טוב" ממי שבוחר שלא לעשות כן. ההחלטה למות בבית אינה מתאימה לכל אדם או לכל מצב ואינה בהכרח הולמת אח תפיסת עולמם של אנשים מתרבויות ואמונות שונות. הבית הוא לא רק מקום לטוב שבאדם – לעתים הוא מסגרת לתופעות חמורות כגון התעללות והזנחה. במובן זה, החלטתו של אדם למות במוסד ולא בבית איננה "טובה" יותר או "טובה" פחות מהחלטתו של אדם למות בביתו. ההנחה שלמות בבית משמעו למות בכבוד לא תמיד נכונה, לצערנו. מבחינה מוסרית וחברתית, יש מצבים המהייבים דווקא הוצאה של אדם מביתו וסיום חייו במוסד, ודווקא פעולה זו תוכל לממש טוב יותר את כבודו ועצמאותו.

מטרתו של הספר מוגבלת לגיסיון לאזן את הטעון איזון במציאות הישראלית היום, בכל הנוגע להפצת מידע ולהגברת המודעות בקשר לאפשרות הבחירה של היתיד למות בבית.

## מקורות

ברודסקי, ג', שנור, י' ובאר, ש' (2003). *קשישים בישראל: שנתון סטטיסטי 2002*. ירושלים: אשל.

*Facts on Dying. Online:* <http://www.chcr.brown.edu/dying/usastatistics.htm>

Germino, B. B. (2003). Dying at home. In: I. B. Corless, B. B. Germino & M. A. Pittman (Eds), *Dying, death and bereavement: a challenge for living*. New York: Springer Publishing Company.

Illich, I. (1975). *Medical nemesis: the expropriation of health*. London: Calder and Boyars.



# פרק ב'

## המוות הוא הצטיד - על תרבות המוות ועל סוף החיים

אביבה קפלן

### מבוא

גדול הוא המוות

שלו כולנו

בפיות צוחקים.

עת נחוש כי בתוך החיים אנו.

יבכה הוא בן

רמזקים.

(ריילקה, שיר הסיום מתוך "ספר התמונות").

תרגום: משה זינגר

כל חייו, ובעיקר בצמתים החשובים בהם, מקומו של המוות אינו נפקד מתודעתנו. הוא שם והוא באן – בכל מקום ובכל זמן. הידיעה על העדר מוצא בעמידה מול המוות היא מקודה של החלחלה האנושית.

ממילותיו המדודות והתמציתיות של רילקה עולה הקשר העמוק והבלתי נמנע שיש לחיים עם המוות. אחד מביטויי של קשר זה הוא החרדה העמוקה מפני המוות, חרדה המוטמעת בנו כבר משחרו חייו ומובנית בהם. יכולתנו לעמוד על משמעות תיינו ולהעצים משמעות זו כחיי ההווה היא, לעתים קרובות, תוצאה של עמידה ב"מצב טולי" – marginal situation על פי Musgrove (1977). זהו מצב קיומי שהאדם עשוי להיקלע אליו במהלך חייו, מצב המבטא תחושה של תוויה המאוימת על ידי המוות ונוגעת לאדם באופן אישי.

מצב קיומי כזה עשוי ליצור תחושה דו-ערכית: מחד גיסא – הרצון האנושי להמשיך כתיים, ומאידך גיסא – הצורך להתמודד עם המוות (דו-ערכיות זו מתוארת בכישרון רב על ידי רילקה).

הכורח הבלתי נמנע להתמודד עם המוות יצר טאבו חברתי עמוק בהתייחסות האנושית לנושא זה. המוות, בעצם מהותו, מייצג מצב קיצוני של אי-ודאות ושל העדר מוחלט. אנו, האינדיבידואלים, מודעים להיותו של גופנו בן תמותה, אולם ההכרה בעובדה זו גורסת, לכאורה, שמוחנו איננו כזה. עם זאת, אנו יודעים שגם ההיפך נכון – חשיבתנו האישית תסתיים, ככל הנראה, ברגע מותנו, אולם ישותנו הגופנית תמשיך ותתקיים באמצעות נוכחותם הגופנית של הפרטים שייזוותרו אחריו.

מנקודת מבט זו, המוות הוא אב-טיפוס של סתידה. ובעצם החשיכה עליו יש ניסיון להכחישו. המוות, בעצם קיומו, מכתיש את כוחה של התבונה, והוא למעשה גם חבוסתה הסופית.



בפרק זה לא נעסוק במושג המוות במובנו היישומי או הסטטיסטי, לא נציע דרכים להתמודדות עמו, וגם לא נביא המלצות עשה ואל-תעשה. עיקר דיוננו יישוב על משמעותו התרבותית והתברתית, ונסה לפענח באמצעות גישה סוציולוגית פריטנית, שמקורה בנקודת מבט פנומנולוגית (אליצור, 1990). נציג את ההתייחסות לנושא המוות מנקודת מבט תרבותית, גדון במותם החברתי של הזקנים – המתרחש זמן רב לפני מותם הביולוגי (חזן, 1985; 2003), ונעמוד על ההשלכות שיש לתופעה זו על הזקנים בחברה הנורטה להתעלם מקיומם. לסיכום, נידרש לחשיבות שיש למקום סיומם של החיים – לנוכח דיוננו זה.

## תרבות המוות – נקודת מבט חברתית

חרדת המוות נתפסת כתכונה אנושית אוניברסלית, ומשמעות המוות אינה רק הפסקת החיים הפיזיים, אלא גם פרידה מבני אדם אחרים. על דרך חשיבה זו אפשר לומר עוד, שהחרדה מפניו מבטאת פונקציה של אהבה. בימינו, בחברה המערבית, החרדה המסורתית מפני המוות משנה לעתים קרובות את פניה והופכת לחרדה מפני ריקנות וחוסר משמעות של החיים עצמם. מנקודת מבט זו – מלחמות, מעשי רצח או התאבדויות המוניות או אידיאולוגיות, כל אלה עלולים להיראות לנוותרים בחיים בעלי משמעות רבה יותר ממוות שהוא תוצאה של שגרה שקטה ונוחה.

Bauman (1992), בהתייחסו לנושא המוות ובנתחו את מושג המודרניות, טוען שהמוות הוא "השערורייה של השכל", מאחר שאינו נתון לבחירה והחשיבה עליו כרוכה במבוכה עמוקה. ההתייחסות האנושית אל המוות רבת פנים, והיא מאופיינת בקשת רחבה מאוד של רגשות, בהם פחד, צער, כעס, ייאוש, תרעומת, התנגדות, תאוות בצע, תמלה. ניצחון או חוסר ישע. על פי גישתנו, כישוף ואי-רציונליות הם רק שתיים מהדרכים שהאנושות יצרה לשם התמודדות עם המוות, וכך, באמצעות האמונה ויכולת הדמיון להסתיר את האמת, אנו נוטים לחיות את חיינו כאילו לעולם לא נמות.

ל"העלמת" המוות תשיבות מכרעת בעבור המין האנושי, משום שהיא מנטרלת את התשפעות הארסיות שיש לידיעה על קיומו – זהו גיצחון הרצון על התבונה. לעומת זאת, התרדה האנושית מפני המוות מקורה במבוי הסתום שהאדם נקלע אליו בעמדו מולו. כדי להתמודד עם חרדה זו, החברה ממריצה את תבריה להשתתף בפעולות קולקטיביות של אזכרה, המכוונות למעשה לחיים ולא למתים. הטקסים ממחישים לחיים כי מה שנעשה לקדמיהם יעשה גם להם, ובכך מעוגנת תחושת האל-מוות. התגובות האנושיות למוות סבוכות מכדי שיימצא – בתרבות כלשהי – סגנון שיהיה מקובל על הכלל. הטקסים מבינים את העדר הסופיות של המוות ומייצגים את הקיום הנמשך של התברה – כהבטחה להתגבר על ארעיותו של הפרט. כך נעשית אבחנה בין מוות גופני למוות תברתי, ורק לשני ניתן מעמד של סופיות. באופיים של הטקסים והאזכרות יש מעין צופן תרבותי המבטא את העדר השוויון האנושי.

יתסיות תרבותית – במנהגי אבלות, במיתוסים הקשורים במוות ובתפיסת המוות כמעבר לעולם אחר – מתוארת על ידי Barley (1997) במקומות שונים בעולם, בהם קמרון, אינדונזיה, מלזיה ואזורים שאינדיאנים חיים בהם באמריקה. בעוד במערב מתייחסים לאדם כאל גוף ונשמה, בתרבויות המזרח מייחסים לאדם כמה נשמות וכמה רכיבים, כגון עצמות יבשות, דם לח, בשר ורוח המרחפת מעל.

בכל התרבויות שסקר Barley ותיאר, נעטף אירוע המוות במיתוס ובטקס, והוצדק רק ברמה המיתית שלו. לטקסים הממוסדים משמעות של אשרור התרבות הקיימת, מאחר שיש להם תפקיד בשיקום הרגשי של האבל ובייצוב מערכת הערכים התברתית המוסכמת. כדי לחזק קשרים בין רוזיים, כאחזות מהתרבויות הללו מתקיימים פולחנים שבהם מעלים קרבנות ותרומות.

Barley מציין עוד, כי בארצות הברית הפרוטסטנטית, במאה ה-19 וגם במאה שבאה אחריה, היו נהוגות היררכיות טקסיות שבאו לידי ביטוי במנהגי קבורה – על פי הזמן, המקום ומהותו של הטקס. גם בהפיכת חצרות הכנסיות לאתרי קבורה

יש משום אימוץ הנפטרים והפיכתם לחלק מעולמם של התיים. לדעת Barley, בחניטת גופות של מנהיגים שהלכו לעולמם יש כדי לסמל את המשך קיומו המיתי של המנהיג ושל מורשתו.

במהלך ההיסטוריה, בתרבויות אחרות ובזמנים שונים, אנו מוצאים מנהגים דומים לאלו שתיאר: החל מתקופת הפרעונים במצרים, לפני אלפי שנים, שם נמצאו קברי עשירים ודמויות חנוטות, ועד לימינו, ברוסיה ובוייטנאם הקומוניסטיות, שם מטופחות אחוזות קבריהם של לנין ושל הו צ'י מין, והן הפכו זה מכבר לאתרי תיירות ולמקומות של עלייה לרגל.

בעבר היה בהצטרפות אל מסע לוויה מעין אקט חברתי, ואילו היום ליווי המת לא בהכרח ממלא תפקיד חברתי אלא הוא ביטוי של קשרי היבה וידידות.

רובין, בספרו "קץ התיים" (1997), סוקר דפוסי אבל וקבורה יהודיים ומקשר אותם למבנה חברתי. הוא רואה בדמוסים אלו טקסי מעבר, הבאים לסייע לפרט להגדיר מחדש את מצבו לאחר מותו של האחר המשמעותי, וכן תהליכים הבאים לאשר סולידריות חברתית, לחזק אינטגרציה בסיסית ולגשר בין עולמו הקודם של האבל לבין העולם שמולו יצטרך לעמוד.

לעומת גישתו הפונקציונלית של רובין, Bauman רואה בטקסי לוויה פעולת הרחקה המגלה את המת מן התברה הנורמלית. לדעתו, הביקורתית והצינית, אף שטכניקות ההרחקה דומות להסגר שמטילים על חולים במחלות מידבקות, המונות מעוצב בהן כאיום שניתן להשתלט עליו; אם אי אפשר לסמוך על הגירוש, מבקשים את חסדו של המת – וגורלם של המתים הוא עתידם של הנותנים לחיות בהווה. בציניות האופיינית לו, הוא מתייחס אל בתי הקברות כאל מקומות מאסר, וגורם שהם פחות בטוחים מבתי מצורעים או מבתי חולים לחולי נפש או מבתי סוהר – מכיוון שרוחות הרפאים הן העדות לפרצות הקיימות בתזמורתיהם של בני הקברות... דברים אלו מחזירים אותנו לראשית דיוננו – לפתד ולחלתלה. בתרבות המערבית,

המקדשת אינדיבידואליזם וצורות חיים ייחודיות, אנו עדים לטקסי פרידה, ללוויות ולמסעי קבורה בעלי גוון אישי. גמליאל (2002) גורסת שיש בהם תופעה של "תחיית המוות", וגם אמצעי התקשורת משתתפים בה; אלה מעמיסים עלינו תמונות מוות מבעיחוח ההופכות אותו לחלק מהשיח היומיומי במאה ה-21. ההתייחסות למוות מצד התרדה שהוא מעורר בנו לא השתנתה במשך השנים, אולם נוכחותו בחיינו הפכה לאלימה ולבוטה יותר.

## אמונה, זת ומוות

חוויות הקרבה למוות והעיסוק בו באים לידי ביטוי בספרות הגדונטולוגית בדרך פסיכולוגית-חברתית, המתארת נטייה של הנפש לקבל את המוות מול הצורך של התודעה להכחישו.

המוות, בעצם מהותו, מייצג שונות קיצונית שהיא הנגדה קונסטראולית לחיים – תמציתה של אי הוודאות, אי ודאות זו יוצרת חרדה וחלחלה המאיימות על התודעה האנושית, והיא מצריכה שימוש כאל-מוות, הבא לידי ביטוי בטקסים ובנורמות חברתיות שמטרתם לטשטש את חריפותה של המדענות לסוף ולכיליון. ההתייחסות הדתית לנושא המוות מקורה בצורך לספק תשובה מניחה את הדעת ולהציע נחמה בעת ההתמודדות עמו, משום היותו טוטלי, סופי, בלתי מנומק ובלתי ניתן להכחשה.

הדח היהודית מייחסת חשיבות מיוחדת לברית שבין האדם לבוראו. על פיה, המוות האישי אינו נחשב, כל עוד השייח בין הבורא לעמו נמשך. בדרך זו אפשר לראות במוות האישי חוליה בשלשלת של דורות, שבה מייחסים לקיום האנושי נצחיות ורציפות. יש בכך משום הכחשת מהותו של המוות וסופיותו, והחיים והמוות נתפסים כצורות מתחלפות של קיום נצחי, מתוך התעלמות ממשך הזמן של כל אחד מהם.

גם באסלאם קיימת אמונה בחיי נצח, והחיים בהווה נתפסים גם שם כזמניים בלבד. על פי הקוראן, המוות הוא כהרף שנת לילה המלווה בחלומות, שבעקבותיהם מגיע המאמין לגן העדן או לגיהנום – הכול בהתאם לגודל אמונתו ולטיבם של מעשיו.

גם הנצרות מאמינה בחיי נצח. על פי תפיסתה, המוות אינו שם קץ לחייהם של בני האנוש אלא משנה אותם, עד לתחיית המתים, כדברי הליתורגיקה הנוצרית: "...ואם רוחו של המקים את ישוע מן המתים שוכנת בקרבכם, אזי הוא, שהקים את המשיח מן המתים, יחייה גם את גופכם בן התמותה, על ידי רוחו השוכנת בקרבכם..." (דיבואה, 1999).

אפשר לראות בטיעונים הרתיים-פילוסופיים מעין "סם" נגד ודאותו של המוות, סם שהמציא השכל לבדו. בהבטחות לחיי נצח בגן עדן אפשר לראות ביטויים של התייחסות אל המוות בדרך המכתישה את קיומו.

באין מענה והצדקה לסופיותו המוחלטת של המוות, פונות הדתות ל"אל-מוות" ויוצרות מציאות תודעתית אלטרנטיבית לחיים, מציאות זו מפרשת מתדש את המצב הקיומי שאחרי החיים, במטרה לספק גוחם ומשמעוה לעומדים לפני הסוף הבלתי נמנע.

באתנוגרפיות המתארות קהילות של יהודים וקנים במזרח לונדון (חזן, 2003; Hazan, 1980) ובעיר ונציה שבדרום קליפורניה (Myerhoff, 1978), ראו הנחקרים בחייהם חוליה בשלשלת היונקת מן העבר ונמשכת אל עתיד שאינו מוגדר במונחים של זמן היסטורי. באופן זה, מתוך התייחסות לזמן האינ-סופי, יכלו לעקוף בתודעתם את המוות.

יש בגישה זו הנחת יסוד פנומנולוגיה המכירה בכושר המניפולציה התרבותית הטמון באדם, כושר המאפשר לו לארגן מתדש את עולמו הסימבולי ולשקם את

זהותו באמצעות תהליכים של סלקציה ערכית, מתוך הרגשת יסודות מסוימים או פירושם מחדש. כך יכלו זקנים יהודים אלו ליצור לעצמם מעגלי משמעות חדשים שאפשרו להם לפתח דימוי עצמי חיובי.

לעומת אמונות אלו, הזן-בודהיזם תופס את המוות כתהליך טבעי של קמילה, כמוהו כלידה וכגדילה. על פי תפיסתו, הרצון להישאר צעיר ולא למות הוא טבעי לאדם, אולם על פי הזן הוא בבחינת כובד זמן, מפני שישנה אחדות בין התלל לבין הזמן, והיא מבטלת את האבחנה בין החיים למוות. על פי פריבך-חפץ (1999), פתרון ההתייחסות למוות בזן-בודהיזם הוא בהעתקת מרכז ההתייחסות מהמישור החיצוני, האובייקטיבי, שבו אין לאדם דרך להשפיע על מותו, אל המישור הפנים-תודעתי, שבו הוא מעניק לעצמו אפשרות של שליטה ביחסו למוותו הבלתי נמנע. על פי גישה זו, כל חייו של הזן-בודהיסט הם אימון באמנות המיתה, אימון שיאפשר לו, בסופו של דבר, מוות "מואר" – טבעי – מחוץ התחברות לסבע וליקום.

המטרה הסופית היא אפוא להשיג שלוה בהתייחסות למוות, באמצעות ההבנה כי בהעדר תפיסת "אני" – המוות אינו כרוך באובדן כלשהו; כמוהו ככל הרברים הטבעיים, והבסיס לכל קיום הוא שינוי – כשם שהאדם מקבל את האביב והקיץ, עליו לקבל גם את הסתיו.

מובן שקיים קושי תודעתי גדול בהגעה למצב של ביטול העצמיות, בשל המחיר הכבד הכרוך בויתור על ה"אני". אפשר לראות במצב תודעתי כזה אידיאל שיש לשאוף אליו, אולם כמעט שאינו בר השגה. לדעת פריבך-חפץ, מנקודת מבט מערבית, מחיר הוויתור על האני גבוה מדי, גם תמורת הנאה בחיי הווה שהמוות אינו מעיב עליהם.

לסיכום נאמר כי בעקבות אובדן אחיזחה של הסמכות הדתית בימינו, בעיקר בחברה המערבית, נותר מקום לביטוי העצמיות והייחודיות בטקסי הפרידה מן

החיים, ויש מקום חשוב לבחירה האישית ולמיצוי סמכות העצמי בעיצובם של טקסים אלו.

על פי רינפוצ'ה (1996), אופן קבלת המזוח על ידי הפרט משרת את הצורך של האדם לשלוט על מותו, והחיפוש אחר מידע עליו תורם גם הוא להפחתת התרדה ולהשגת שליטה.

חזן (1997) היטיב לבטא את החייחסות חברתנו למות:

"...בחברה, שהמוות נתפס בה כמצוי אחרי החיים ולא לצידם, סופניות היא עניין שאינו סביר ואינו מוסבר מבחינה תרבותית; מוות נראה כאזור טאבו, והעומדים למות כטמאים מודרניים..."

## על זיקנה זמזומ

פרק זה יעסוק במשמעות המוות בזיקנה, מתוך בחינת תחושתם הסובייקטיבית של זקנים העומדים נוכח המוות של זולתם וההשלכות שיש לכך על המוות האישי שלהם. במסגרת הדיון יובאו ממצאים מאתנוגרפיה (קפלן, 1998) שבחנה במשך למעלה משש שנים את חייהם של זקנים במסגרת מגורים מוסדית. הדרך שבה ייבחנו הממצאים שיוצגו מציעה גישה פרשנית מנקודת מבט פנומנולוגית, הבוחנת את תחושות הזקנים ומפרשת אותן כפי שהועלו על ידם. מסקנות הדיון יובילו לניתוח סוגיית מרכזיותו של הבית – בחייו של האדם בכלל ושל הזקן בפרט – וחשיבות סיום החיים בו.

הצורך בקבלת המוות ובהשלמה עמו מיוחס בדרך כלל לחולים במצב סופני ולזקנים. המודל התיאודטי שהציגה Kubler-Ross (1969) מצביע על מסלול נפשי של חולים במצב סופני, לאו דווקא זקנים, בדרך קבלתם את מותם. היא מתארת תמישה שלבים: הכחשה, כעס, התמקחות, דיכאון והשלמה. ספק אם מודל תיאודטי זה

הולם את אופן תפיסתו של האדם הזקן את מותו ואת הדרך שבה עליו להשלים עמו. החרדה מפני המוות מצריכה מגוון של הגנות המתבטאות בהתנהגויות שונות ומבטאות, בין היתר, התבדלות עצמית ופיחות ערך, הדחקה, הימנעות וגם צמצום העצמי (Firestone, 1986).

להיות זקן משמעו להרגיש זקן או להיתפס בתור זקן על ידי הסביבה. זהו מצב קיומי הצפוי לכל אדם במשך 17% מתקופת חייו (פרץ, 1985). חוויית ההזדקנות משמעה, בין היתר, הכרה במצב הבלתי הפיך של היות האדם ממוקם מחוץ לקטגוריות החברתיות שבהן היה לו חלק בעבר.

בחברה המערבית, מקומו של האדם הזקן מיוצג באופן כללי במצב קיומי המאופיין בטשטוש זהותו האישית. מצב זה הוא תוצאה של העדר זיקה מוכרת בין התנסויותיו האישיות של הזקן לבין ההגדרות התרבותיות של החברה שהוא חי בה. Hazan (1994) תיאר את המשבר הייצוגי הזה והגדירו בתור גילוייה הבולט של "התברה הפוסט מודרנית" שבה, לדבריו, "...מתמוססות הגמוניות סמליות ומשטרי ידע דומיננטיים קורסיים" (חזן, 1997).

זו גם תחושת הדו-ערכיות ש-Featherstone & Hepworth (1991) כינו "מסכת הזיקנה". בהגדרת מצב זה מתארים המחברים נתק בין תחושות פנימיות של הזקן, שהן משוללות גיל, לבין ייצוגיה החיצוניים והחברתיים של תופעת הזיקנה: תחושות סובייקטיביות של רעננות, יצירתיות, עשייה ורצון בהתחזשות אינן בהכרח הולמות שיער לבן, מוגבלות פיזית תלויה גיל או תפיסת הסביבה את הזקן כמי שיצא זה מכבר ממעגל הפוריות והעשייה. לפיכך, המוות החברתי מתבטא בהעדר הלימה בין תוחלת החיים הביולוגיים לבין היכולת והאפשרות המעשית להשתתף בתפקידים החברתיים וכך לזכות גם באותן תרבותיות מוגדרת.

ביקנתו תזל האדם להשתתף במערך התפקידים החברתיים – הוא יוצא לגמלאות (גם אם הוא מרגיש שתרומתו המקצועית עדיין חשובה ומשמעותית), ילדיו עוזבים



את ביתו, וזגתו כבר לא תמיד לצדו (או להיפך) וקבוצות ההתייחסות החברתיות שלו מתמעטות והולכות במשך השנים.

לדעת Smith-Blau (1973), החברה המודרנית הוציאה את הזקנים באופן שרירותי ממערך התפקידים החברתיים בשעה שמוגיהם עם הסביבה שאיננה זקנה יוצרים רתיעה - עד כי מעורבותם הקהילתית מעוררת גיחוך. מצב זה מציב את הזקן בעמדה שבה הוא תש מיותר, כמי שמקומו בטל מן העולם. באין לו מקום במסגרת חלוקת העבודה החברתית, ובהיעדרו של עולם המשמעות הנלווה אליה, הוא הופך למעין רות רפאים שעדיין איננה בין המתים - אך גם בין החיים מקומה נפקד והולך. כך תופט הזקן את עצמו, וסביבתו תופסת אותו, כמי שמת זה מכבר מוות חברתי. באופן זה מפקיעה החברה בת זמננו (ויש המכנים אותה "פוסט מודרנית") את מקומם התרבותי של הזקנים ההיים בה, לאחר שתפקידיהם החברתיים הסתיימו.

במצב זה, המאופיין לעתים מזומנות בדיק קיומי, עולה חרדת המוות האישית והועקת כמעט מכל אתח מהתייחסותיו של הזקן, הן כלפי עצמו והן כלפי סביבתו.

עבודתם של Guhrman & Holstein (1995) מדגימה היטב חרדת מוות זו: המתברים מציגים ניתוח מעניין של התייחסות אישית לגוף המודקן בקרב זקנים השוהים במוסד סיעודי. לטענתם, המוסד הסיעודי משמש אתר לשיח על אודות הגוף האנושי המתכלה, ובאופן רפלקסיבי פועל שית זה כגשר למעבר מנושא דיון אחד למשנהו וכעוגן ליצירת הדיון עצמו.

כממצאי האתנוגרפיה שהם מביאים בולטת חרדת המוות של הזקנים. הבאה לידי ביטוי בחייהם, שהצטמצמו למעשה לחוויות החיים במסגרת המוסדית. עיקר עניינם מתמקד באופן שבו הם מכלים את ימיהם, בהיותם רתוקים לכיסאות גלגלים, במקרה הטוב, או למיטת חוליים, במקרה הרע. הם הופכים שנתפים בעל כורחם

לתוויית המוות של שכניהם, בצפותם למוותם הם. התלות במתוותיו האישיות של הצוות המטפל ובתשומת לבו מלמדת על גודל הנואשות של הוויית קיומם.

מתוך עיזבון בכמה אתנוגרפיות המתארות תיים של זקנים בארגונים כוללניים (Goffman, 1961), ניכל לעמוד על דרך התייחסותם למוותם הקרב. מקומות מגורים אלו נתפסים על ידם, בדרך כלל, כביתם האחרון.

בעבודתה של גולנדר (1989), שנעשתה במחלקות טיעודיות בבית אבות במרכז הארץ, נמצא כי למרות ניסיונם של הדיירים להימנע מלעסוק בנושא המוות, הם פיתחו שיח ייחודי שאחד ממאפייניו היה התייחסות הומוריסטית; הם נמנעו משימוש במילה "מת" או שעסקו בסיווגו של המוות כ"מוות עם מזל" או להיפך. על פי הממצאים שגולנדר מציגה, בהתייחסותם של הזקנים לנושא המוות באו לידי ביטוי תחושות קרבתם אליו או ריתוקם ממנו, על פי הגדרתם את מיקומם ביחס אליו.

אצל Savitskiy (1991) אנו מוצאים התייחסות לנושא המוות של זקנים החיים במוסד טיפולי, וכאן – דרך עיסוק באירועים הקשורים בחיות המחמד שברשותם. העיסוק בנושאים הקשורים בקבורתן של החיות אפשר לזקנים ליצור באופן רפלקסיבי נושאים סמליים לדון בהם ולהשליך עליהם את תרדוניהם.

האתנוגרפיה של גמליאל (2002) עוסקת בזקנים המכלים את ימיהם בבית אבות. היא מציגה בפני הקורא את מה שהיא מכנה "מלכודת המוות העצמי", ובה מנושלים הזקנים מזכויותיהם לאוטונומיה, מחפציהם, מפרטיותם ומכבודם. היא מגדירה ארבע קטגוריות של התייחסות כלפי עצמם, מול הגדרתם את מקומם נוכח המוות. הגדרות אלו מלמדות על יחסיות, על דיאלקטיקה ועל היררכיה במפגשיהם עם המוות, מתוך טשטוש העצמיות וחיסול תחומי התלטה אישיים.

האתנוגרפיות הללו מתארות את חייהם של זקנים בארגונים המתנהלים כמובלעות חברתיות, על פי כללים נורמטיביים משלהם. הגבול ביניהם לבין העולם החיצוני

נתפס במונחים של כוח, משאבים וחליפין, ומתקיימים בהם חיים בעלי שוני מהותי מהחיים בעולם שמחוצה להם. בארגונים אלו, בשל אופיים ודרך התנהלותם, נמחקת והולכת זהותו האישית של האדם עד כי היא הופכת לבלתי נראית. Goffman (1961) תיאר מוסדות אלו כארגונים כוללניים הגורמים לסטטוס עצמיותו של הפרט, ואילו Townsend (1962) תיאר את דייריהם של בתי האבות הללו כאנשים שזהותם מגומה ודימוים העצמי שחוק. Henry (1972) כינה מקומות אלו בשם "קברים לאנשים חיים", ו-Fontana (1976) דאה בהם מקומות שאנשים מכלים בהם את ימיהם בעשותם לא כלום.

בשני העשורים האחרונים הוקמו בארץ מוסדות חדשניים ומודרניים, הגרסה האופנתית והעכשווית של בתי האבות המכונים במקומותינו "דיור מוגן". מקומות אלו, המותאמים לעמדות, לתפיסות ולדימויים של צרכן השירותים המזדקן (קפלן, 1997). מבטיחים לדייריהם "חיים עם איכות" ונתפסים של ידם כמקומות שניתן "ליהנות בהם מהחיים" ו"להימצא בהם בחופשה ארוכה ובלתי נגמרת". במקומות אלו, הנראים ומתנהלים כבתי מלון מפוארים, לפחות בשנים הראשונות להפעלתם, למוות אין כמעט זכות קיום, והוא נותר מחוץ לשיח הלגיטימי היומיומי של דייריו.

מתוך הכחשה מופגנת והתעלמות מקיומו של המוות, הדיירים ממלאים את יומם בענייני חברה ותרבות הנוגעים לחייהם כאן ועכשיו. מממצאי האתנוגרפיה (קפלן, 1998) שיובאו להלן עולה, כי למרות המאמצים הרבים המושקעים בהכשתו, המוות מצפה "מעבר לפינה" וממתין בתודעתו המודחקת של כל דייר. הוא מקבל משנה תוקף ומעודר חרדות גדולות יותר, דווקא על רקע קיומן של המחלקות הסייעודיות, שהוקמו במטרה לתת מענה למצוקותיהם של הדיירים וכדי להימנע מהצורך להעבירם למוסדות גדיאטריים טיפוליים (לא זה המקום לדון בתרומתן הכלכלית של מחלקות אלו לבעליהן ולמקימיהן).

עצם הידיעה על קיומן של מחלקות סיעודיות איימה על חיי ההווה של הזקנים והדגישה את מה שהודתק והיה חבו. נוכחותן חידדה את קיומו של "הפרוזור המאיים" בדרך אל המוות, והוא היה מאיים עוד יותר ככל ש"הבועה הקיומית" שייצרו לעצמם השתרלה להיות אטומה יותר וכלתי חדירה.

מקצת מממצאי השדה שליקטתי במהלך שש שנות תצפית משתתפת שקיימתי במקום יכולים לצייר לפני הקורא את מציאות החיים בצל המוות שחוו הדיירים:

צ' - אישה ערירית שאינה חדלה להצר על כל ההחמצות של חייה:

"לאנשים כמוני, בני למעלה מ-80, מאוד לא פשוט להיות זקנים כי אין לי עתיד ואין לי למנה לצפות ממנו. יש לי רק עבר חיכרונות. וההווה, מר... מר בגלל הבדידות. קשה ליצור קשר אמיתי, חם, כי לכל אחד יש את 'השק' הפרטי שלו, ולא רוצה לשמוע מהצרות של השני. ויש את הפחד מהסבל... אני לא פוחד מהמוות, אני פוחדת מהסבל שלפניו... מזה שלא אוכל ללכת, שלא אוכל לשלוט, שאהיה תלויה באחרים, זו החרדה שמשלטת עלי כל הזמן ולא נותנת לי ליהנות מכלום."

ד' - בת 75, נראית צעירה מכפי גילת, בעלת "ראש צעיר", ממורמרת, חיה בביריות תברתית מתוך בתירה. לרוב מסתגרת בדירתה ומאינה למוזיקה:  
"אני לא חיה, אני מתקיימת ומתכה שזה יקרה."

ד' - בת 83, אישה בודדה, בבטאה תרדה מפני המתלה הסופנית הנותנת בה אותותיה אמרה:

"אני כבר הולכת למות באינצ'ים, לא בסנטימטרים."

ק' - בסוף שנות ה-80 לחייה, אישה קטנה, קוקטית, עצובה בדרך כלל:

מה שלומך?

"נו...טוב, אני מחכה..."

למה אח מחכה?

"אני מחכה לסוף."

לסוף???

"נו, כן, אני בת 89, די מספיק... זה הסוף!"

מה מצפה לנו פה ולמה אנו בכלל מחכים?!!

ס' – אישה קטנה ומופנמת. השיטיון נותן בה את אותותיו, והיא מדמה שפורצים לדירתה וגוזלים את חפציה האישיים:

"זיקנה זה דבר נבזי – אני כבר לא נחוצה יותר לאף אחד, ומה נשאר לי?  
רק לחכות לשד שיבוא לקחת אותי."

ה' – ניצולח שואה, בת 82, אלמנה מזה כמה תודשים:

"נמאס לי... נמאס לי לחיות... כן, זהו! מי מתעניין בי עכשיו?! עם הבן,  
אפילו שהוא ילד טוב, קשה לי לדבר. מי צריך אותי עכשיו? מי צריך אותי?!  
לפעמים נמאס לי כל כך, בשביל מה לחיות?!"

במקום הזה, המוות של זולתך מעמיד תמונת מראה – אכזרית, מאיימת ובלתי  
נמנעת – למוות האישי שלך, כמו במקרה של ר"ש. חמישה ימים לאחר לווית  
חברתה, היא אמרה בפגישה אינטימית, מאחורי דלת שסגרה בקפידה:

"את יודעת למה לא יכולתי ללכת ללוויה של ג' בנתניה? זה לא בגלל שצריך  
ללכת כברך דרך ארוכה ברגל, בבוץ, כמו שאמרת לי לפני כמה ימים... לבעלי  
וּלִי יש תלקת קבר משותפת וגם לג' ולבעלה, והן סמוכות מאוד זו לזו.  
לא יכולתי לשאת את המחזה הקשה הזה ולראות כיצד קוברים את ג'  
וזורקים עליה אדמה חומה, את יודעת, כאשר אני רואה ויודעת שממש  
על ידה, שם קרוב מאד, זה גם המקום שלי... ולחשוב שיעשו גם לי אותו  
הדבר..."

זה כל כך הפחיד אותי, גם לי חלחלה ממש, עד כי לא יכולתי לאסוף את  
עצמי ולנסוע. אני מסתכלת מדי פעם על לוח השנה ורואה שעוד שנה כבר

עברה, ואני לא מסוגלת להאמין או להבין את זה, איך ייתכן שכבר עברה  
עוד שנה?  
אני חייבת להמשיך ולהיוח חזקה..."

אפשר ללמוד מהדברים הללו, שלמסגרת הארגונית של הדיור המוגן ולמציאות החיים המובנית בו יש חרומה של ממש בהגברת תחושת המועקה והחרדה מפני המוות. במקום שקיומו של המוות מוכחש, הרצון להימנע מהחייסוח אליו על רקע מותו של חבר רק מגביר את החרדה מפניו, ונוכחותן של המחלקות הסיעודיות מוסיפה גם היא ותורמת להבניית החתושה הכללית הקשה של חרדה ותוסר מוצא. רבות נחב ונאמר על ארגונים המשמשים למגורי זקנים. יכולנו לחשוב שהדיור המוגן הוא המקום המתאים ביותר לאדם הזקן לסיים בו את חייו: דירה קטנה וחדשה המרוהטת על פי הטעם האישי, חברת אנשים דומים, צוות הממלא כל משאלה, סביבה מוגנת ומפנקת ואוריינטציה רפואית המופקדת על טיפוח הבריאות ושימורה, לכאורה – כל התנאים הדרושים כדי לסיים את החיים בנוחות ולהיפרד מהם בנועם. ואולם לפחות חלק מהספרות הדנה במקומות אלו מתארת מציאות שונה: הזקנים העוברים להתגורר בהם לא רק חוצים גבול פיזי ממשי אלא גם עוברים סף בלתי נראה של השתייכות חברתית. הקשרים המתמעטים והולכים עם הסביבה החיצונית, בד בבד עם הידלדלות ביקוריהם של בני המשפחה, מזגישים את ריחוקו של המקום ודייריו מן הסביבה החברתית שהוא נטוע בה. כך, כמעט מבלי משים, עם היכנסם למקום, פושטים הזקנים זהות מוכרת וגאלצים לעטות זהות חדשה, ההופכת אותם למקבלי שירות בתוך מערכת פטרונית בדרך כלל. שמתקיימים בה יחסי חליפין חד-צדדיים. בתוך מציאות מנותקת זו חיים הדיירים ב"בועה קיומית" שבתוכה מתנהלות גם המחלקות הסיעודיות, המקושרות ומזוהות זיהוי חד-משמעי עם המוות. להתקרב אליהן או לשהות בהן משמעו להיכנס ל"פרחזור" המיוסר והמאיים, המוביל כסופו של דבר אל המוות הבלתי נמנע.

בהמשך מובא תיאור אתנוגרפי של דרכים שבהן דיירים זקנים מתמודדים עם מוחם הקרב.

## התמודדות בדרך של הכחשה

ה' הגיעה למקום לאחר שבחנה מקומות דבים ודומים לו ווידאה שהם אכן מספקים את מכלול השירותים הנחוצים בגיל הזיקנה, על פי תפיסתה. בצעירותה עסקה בחחום פרה-רפואי, בעמדה ממשלתית בכירה, ומזה שנים היא אלמנה (של מי שניהל את אחד מבתי החולים בסביבה).

ה' הצדיקה את העתקת מקום מגוריה במילים אלה:

"התלטתי לעבור למקום כזה משום שלא רציתי שהילדים שלי יחליטו בשבילי, כשכבר לא אוכל לעשות זאת בעצמי."

חודשים מספר לאחר שעברה להחגורר במקום, אושפזה חברה קרובה שלה באחת מהחלקות הסייעודיות. ימים רבים התמהמהה עד שהחליטה לרדת לבקרה. כששבה משם, בעודה נחונה בסערת רגשוח גדולה, אמרה:

**"עד עכשיו לא ידעתי שאני גרה מדרגה אחת מעל ה'אינפורנו'...!"**

הכחשווח לקיומו של המוות נמשכה גם בשנים שלאחר מכן, עת נמנעה בהפגנתיוח מלהחקרב לאזור המחלקות הסייעודיות, שבהן ראתה את התגלמות הדרך המיסרח אל המוות. תפיסחה אח המחלקוח בביטוייו של הגיהנום מלמדת על עומק חרדה המוות שלה. בהתאם ליכולתה, לאישייתה ולתרבות שממנה באה, התמודדתה עם המוות הייתה דרך התעלמות ממנו והכחשת קיומו.

## המוות כאקט של גבורה

א' ובעלה המנוח ס' הגיעו למקום בפעם השנייה, לאחר שהחליטו סופית להשאיר את בנם האוטיסטי בחממה המוגנת שהקימו בעבורו בארה"ב. רבות התלבטו עד שהגיעו לכלל החלטה, לאחר שהבינו שנוכחותם לא תוסיף איכות לחיי בנם. בבואם כבר היו שלמים עם החלטתם. שתי בנותיהם הנסורוח, על משפחותיהן הענפות, החגוררו זה

מכבר בישראל. הצעירה בהן שכלה את בעלה באחת ממלחמות ישראל, ועתה היא חולקת את חייה עם חברה לחיים. לימים נפטר ס', לאחר ייסורים ממושכים.

ניסח מודעת האבל, שפורסמה על גבי לוח המודעות בעקבות מותו, ממחיש את דפוס ההחמודדות עם המוות ואת דרך ההשלמה שבה הם קיבלו אותו:

ברוך דיין אמת  
With great pain and sorrow we announce the passing in his sleep of  
..... בן יוכבד וזליג אשר הלוי ז"ל  
On Sunday, March 30, 1997  
יום א', כ"ז אדר ב' תשנ"ז  
After a long and brave fight against cancer  
He led a rich, full life for which he was grateful,  
and we are privileged to have had his wisdom and grace  
surround us and guide us through so many years of our lives.

אפשר שהטרנדיות המשפחתיות היו בעבורם מצב המוגדר כ-*marginal situation*, והוא שנתן להם כלים להתמודד עם המוות, לקבלו כאקט של גבורה, לשאוב ממנו כוח ולמצוא בו נוחם, ובכך לחוש שהחיים שקדמו לו לא היו לשווא.

הילת הגבורה הכרוכה במאבק, בהחמודדות עם המוות ובקבלתו מתוך השלמה, עשויה למתן תחושות אפשריות של תסכול חזם, ובעיקר להעניק לו משמעות – הוא כבר אינו מוות "סתמי", תוצאה של זיקנה, אלא מוות שהגבורה יאה לו.

## התמודדות בדרך של קבלה והשלמה

ד', בן למעלה מ-80, מחגורר בגפו (אשתו חיה במקום דומה במדינה אירופית). הוא רואה אך צללים עקב מתלה ניוונית של עצב הראיית. הוא מרבה להקשיב לרדיו



ומחפש בני שיח רק בקרב אנשי הצוות. למרות מוגבלותו הגוברת, ד' ממשיך לנהל אורה חיים עצמאי, כאילו אינו חי בדירור מוגן. אחת לכמה שבועות מגיעה אליו אישה צעירה לביקור בזירתו. בסוף כל ביקור הוא מזמין כעבורה מונית ופותח לפניה את הדלת באבירות. הוא אינו מושפע ממוסכמות חברתיות, להיפך – הוא קורא עליהן תיגר.

בפגישה אקראית עמו נשמע הדו-שיח הבא:

מה שלומך?

"תודה, בסדר."

אתה מוכן לתתום שכך זה יימשך?

"... נו, באמת, מה כבר שווה היום החתימה שלי?"

בהזדמנות אחרת, במהלך שיחה אישית, אמר:

"אני לא שייך יוחר לעולם הזה. אני לא אדם מאמין, אך אני מקפיד על טקס

הקידוש שאני עורך כל יום שישי בערב בכיחה של בתי."

למה? הרי אינך איש מאמין?

"משמעות הקידוש היא בזה שאני מוסר משהו לדור הצעיר. כשראיתי את

הנכד שלי צם ביום הכיפורים והולך יחד עם אביו לבית הכנסת, צמתי גם

אני, אבל רק מתוך סולידריות. בכלל לא היה לי קשה. כמה כבר אוכל אדם

בגילי ובמצבני? הזמן שלי נגמר, פשוט אני מחכה למוות ואני לא מתלונן.

אני מרגיש בודד ואני יודע שאפשר לשנות זאת, אבל לאחר שחשבתי על

המחיר, אני בוחר להיות בודד ואני מסתדר טוב עם זה."

יש בהצהרה זו עוצמה רבת משמעות הנוגעת לקבלת המוות, להשלמה עמו

ולאפשרות הבחירה האישית, דווקא בשעת הדמדומים של החיים. גם כעת זו בחר

ד' את אורחות חייו וניתב אותם על פי סגנונו האישי, מתוך עמדה של כוח ושליטה,

כפי שעשה בוודאי כל ימי חייו.

## המנות – חוליה בשלשלת של זורות

מ' התמודד עם המנות בדיוק כמו נחקריה של Myerhoff (1978) בארה"ב – בהבעת ערגה אל השורשים היהודיים ואל המוסר והמסורת שבדת, מחוץ הדגשת חשיבותם של הקשרים המשפחתיים והמורשת היהודית.

המכתב הזה נמצא בין מאות כתבי עיזבוננו. בכתב יד עגול ומסולסל צוירה צוואתו הרוחנית לילדי:

"לילדי היקרים,

זברים אחרים לפני היפרדי,

קיום הנשמה העוברת ל'עולם הבא' תלוי בהמשכת החיוניות ובשמירה על החותם המשפחתי העובר מדור לדור. התיוניות הרוחנית, הקשרים הנפשיים עם האבות ועם כלל ישראל שהוא **האלבום** של נשמות ישראל, קשרים שהם גלויים ובלטיים, ויש בהם משום הנצחח האישיות והמשכיות קיומה של האבהות בתוך הצאצא הבא מכוחו ומהווייתו של המוריש בשלשלת נמשכת והולכת, ועל זה אנו מברכים ומתברכים, על 'חיי עולם שנטען בתוכנו'.

רפיון בקשר זה המשתלשל ועובר מהזורה לצאצא, קשר שהוא הוא סוד קיומו המתמיד של המוריש האחד לשני ושיל השני לשלישי לאורך הדורות, הוא ניתוק תוט השני הנמשך מדור לדור. ובזה גם סוד אמירת הקדיש, כי הוא, הקדיש, יוצך את הקשר הנפשי העובר כמורשה מאב לתולדה, קשר גלוי ולא הבוי או מדומה. ניתוק קשר זה הוא הינתקות מהנשמה האבהית, שכירת השושלת ועקירת השורשים.

דוצה אני לקוות כי קשר זה יישמר בתוכנו והוא יופיע ב'אלבום' בכבוד ובהדר הרצוי.

היי שלום ויהיו השלום והשלווה, האחדות והברכה, שרויים במחנכם.

באהבת אב

"מ"

הדרכים השונות להתמודדות הזקנים עם המוות הממשמש ובא הן בראש וראשונה ביטוי לאישיותם, לחינוכם ולכחירותיהם. תחושת החירות שיש בבחירה הסופית, הבדידות המודעת המלווה את הזמן שלפני, ההרגשה שהנך חלק ממסורת רבת הוד ושנים, וגם ההכחשה כדרך של התמודדות – כולן מבטאות את טבעו האנושי של האדם בבואו להתמודד עם מותו הבלתי נמנע.

באופן פרדוקסלי, דווקא ניסיון להסביר את דרך התמודדותם של זקנים המתגוררים בדוור מוגן עם המוות על רקע היותם חלק מקהילת אנשים המתגוררים במקום מוגדר ומגודר, ניסיון זה לא יעלה יפה. ההטרונגיות של הדיירים אינה מאפשרת הבניית דפוס של קהילה בעלת תכונות דומות ומטרת זהות. גם השונות בתפקוד של הדיירים מונעת מקבוצות של יחד מתריסר אנשים לבנות מכנה משותף שיתרום ליצירת קשרים חברתיים ואישיים ייחודיים. איומו המתמיד של המוות, במקום האמור לשדד מעצם הגדרתו הבסיסית ואפיתני הסביבתיים איכות חיים, פעילות, תעסוקה, שמחה ונותם – איום זה גורם בסופו של דבר להסתגרות, לתסכול, למרירות, לכדידות מעיקה ולחרדה גואה ומתמשכת. תחושות אלו מתחדדות לנוכח הידיעה של הבורח, הבלחי נמנע במעט, "להלך לאורכו של הסדרון" המאיים והמשפיל בדרך אל המוות, לאחר שראית את חבריך לפניך מתנסים בדרך הזאת.

מקומות מגורים אלו מזמנים למי שבחרו להתגורר בהם תוויה של חיים בתוך מרחב זיקחי שאינו מאפשר – מעצם מהותו – להזדהות עמו ולשאוב ממנו משמעות.

המקום, מעצם טבעו, מספק לגיטימציה לעיסוק מתמיד כחולי ולהפיכתו לשיח יומיומי. בחוויית החיים בו גלומה תחושה עמוקה של מוות. המוות והחיים, שניהם באחד, יש בהם משום איום על חיי הפרט: החיים – כי הזקן מרגיש כמי שנמצא כבר מחוץ להם, והמוות – משום שהמסדרון המוביל אליו כרוך בתחושה עמוקה של עלבון אישי, חלות, חוסר אונים ואי-כבוד. בסופו של דבר, באופן פרדוקסלי, במקומות אלו (קפלן, 1989), אולי יוחד מבכל מקום אחר, נותר הזקן תלוש, מבודד ונכלם בדרך יציאתו מן החיים.

אם מי מקוראינו יסיק מן הדברים שהוצגו כי הארגונים המיועדים למגורי זקנים הם מקומות קודרים, עצובים ואינם עונים על צורכי הדיירים המתגוררים בהם, הרי שמטרת זיוננו הוחטאה. אין אנו מתכוונים ללמוד מן הנאמר דבר ותצי דבר על טיבם של הארגונים, על איכות השירותים שהם מציעים, על אופן ניהולם או על הפונקציה המעשית שהם ממלאים בקשר לצורכי האדם הזקן. כל שניסינו לעשות ברינונו הוא להצביע לפני הקורא על המחיר האישי הכבד שעל הזקן לשלם כשהוא נאלץ לעזוב את ביתו, או בוחר לעשות כן עקב גורמים שונים (ראה פירוט בהמשך). לעתים הוא ער לגודל המחיר, לעתים הוא מתכחש לו ולפעמים הוא קורא עליו תיגר, ולמרות הכול – הוא בוחר כשינוי או נאלץ לעשותו.

בין כך ובין כך, הבחירות שהזקן כן זמננו ניצב מולן והמציאות הקיומית שעליו להתמודד עמה מאלצות אותנו, שהזיקנה היא חחום ענייננו, לשוב ולדון במקומו של הבית בחייו של האדם, בעיקר בשלב האחרון של חייו, בתהליך סיום ההיים.

## למות בבית?!

Freudenberger-Jett (1996) וחבריה מנו חמש סיבוח הגורמות לזקנים נארה"ב להחליט על העתקת מקום המגורים. נראה שגורמים אלו יפים גם להחלטות של הזקנים בישראל:

1. מאורעות בלתי צפויים – נפילות או מתלות שאינן מאפשרות את המשך החיים במסגרת הקהילתית;
2. שינויים כתנאים המשפחתיים – שינויים המצמצמים את מגוון האפשרויות להמשך הספקת הצרכים האישיים במסגרת הבית;
3. הזדקקות לשירותים מקצועיים – בעיקר שירותי בריאות, טיפול אישי וסיעודי וטיפול שיקומי;
4. היענות ללחץ המופעל על ידי אחרים – בעיקר לחץ שמפעילים "האחרים המשמעותיים";

5. פחד וחזרה - מפני הצורך להמשיך לנהל אורח חיים עצמאי בקהילה, בעוד המצב התפקודי מידרדר והולך.

אף שמסגרת מגורים חלופית יכולה רק להירמנות לבית, יש הרואים בדיור המוגן חלק מתופעת ה-"Aging in Place". הם אף מכנים אותו "דיור תומך", בהבחינם בין סגנונות מגורים שונים על פי פרמטרים כגון חנאי יחידת הדיור, סוגי השירותים המסופקים, מידת ההימנעוה מקבלת דיירים שאינם עצמאים והאידיאולוגיה של הארגון. אלו טוענים כי המקומות הללו הם, למעשה, המשך המגורים בבית (דורון וליטמן, 2004). לעומתם, יש הגורסים כי המסגרות הללו אינן יכולות לספק חחושה של בית, משום שארגונים אלה, בעצם הווייתם ומהותם, מנוהלים על ידי אחרים בעבור אלו המתגוררים בהם; הם הקובעים את הנורמות והכללים, את המותר ואת האסור ואת כללי ההחנהגוח הראויים, לדעתם, במקום. גם אם נטען כי הדיירים שותפים בתהליכים שונים של קבלת התלטות בקשר לאורחות התיים במקום, יש הרואים בטיעון זה רק עלה תאנה.

למעשה, החיים במקומות אלו מזמנים לדייריהם חוויה קיומית בת כלאיים: מחד גיסא, המקום מזכיר במראהו בית מלון מפואר המיועד לבילוי הפנאי, ומאידך גיסא, השירותים המוצעים למתגוררים בו מבטאים באופן ברור אח היותו מיועד לאוכלוסייה זקנה, הזקוקה לשירותים ולהשגחה תומכת.

הפער בין הגישות השונות למהותו של מקום מעין זה משקף את ההבדלים בין נקודות המוצא של החוקרים - יש הבוחנים פרמטרים סביבתיים, פיזיים וכלליים ומשווים אותם לבית, ויש המנתחים את מציאות החיים במקום במונחים של מחיר אישי מול תועלת שניתן להפיק מן השירותים שהדיור החלופי מציע.

Auge (1995) טבע אח המונח "non places", בהתכוונו ל"מקומות מעבר" (דוגמה שדות תעופה או סופרמרקטים) המאופיינים, לדעתו, במערכת יחסים מנוכרת, המתנהלת באופן רציונלי, פונקציונלי ועל פי כללים מובנים ומוגדרים הקובעים

איסורים ומספקים מידע. יש הנוטים לראות גם בארגונים המיועדים למגורי זקנים מעין "מקומות מעבר" המשמשים אותם בחקופח חייהם האחרונה, בדרכם מעולם החיים אל המוות (קפלן, 2002).

בהגדרתו המילולית של המושג "דיור מוגן" (או "דיור תומך") יש מעין העדר מכוון של אפיון וסמליות – זהו "בית אבות" על פי כל קריטריון הגדרה תפקודי, אולם נמנעים במפגיע מלכנותו בשם זה משום שהוא עומד בסתירה גמורה לתפיסת משמעותו על ידי אלו שבאו להתגורר בו. שהותם של הדיירים בארגון מעוגנת ביחסים חזיים אישיים עם הנהלת המקום, וחלקם נמנעים מלהיטמע במארג החברתי הנוצר בו כדי שלא יזוהו עם האוכלוסייה הנתפסת כ"תלתית וחלשה".

החבטאותה של זיירת באחד ממקומות אלו מסכמת היטב את הדברים:  
"אני שפוטה של המקום הזה נצריכה לפעול לפי הכללים שלו, למרות שאני דוצה לחיות אחרת..." (קפלן, 1998).

מכל הנאמר נוכל להסיק כי מאפייניהם הכלליים של ה-"non places" של ימינו הם למעשה מאפיינים מעודכנים של ה-total institutions (Goffman, 1961) של אחול.

עם זאת חשוב להדגיש, כי ישנם זקנים שנקומות מגורים אלו עונים על מלוא צרכיהם וציפיותיהם, וגוח להם לסיים בהם את חייהם. יש שהצליחו ליצור לעצמם בסביבת מגוריהם החדשה חיים בעלי עניין ומשמעות (בעיקר הזוגות שבהם), שאלמלא העתיקו את מגוריהם לא היו מגיעים לכלל מיצוי.

עוד חשוב לזכור שתופעת המיסוד בישראל בשנת 2004, על פי דיווחי משרד הבריאות (במסגרת דיוני פורום למדיניות לאומית בזיקנה), כוללת 4.6% מכלל בני 65+ (כ-650,000 נפש), על פי ההחפלווח הזאת:  
2.8% מתוכם שוהים ב-300 מוסדות של סיעודיים ותשושי נפש;

1.8% מהם שוהים ב-187 מעונות של עצמאים ותשושים.

נחונים אלו לעצמם מלמדים על שוליותה של תופעת המיסוד בקרב הזקנים ועל מרכזיותו של הבית, ובעיקר – של סיום החיים בו.

סקירת הספרות הסוציולוגית העוסקת בנושא הזיקנה מלמדת על השינוי הגדול שחל בחשיבה הגרונטולוגית בעשורים האחרונים ועל כיווני המחקר החדשים שהתפתחו במהלך שנים אלו:

שנות ה-60 של המאה העשרים אופיינו בהתייחסות לזקנים כאל אוכלוסייה של חסרי ישע המכלים את ימיהם בין כותלי ארגונים כוללניים. המתקר בשנים אלו אמנם הציג ניסיון להגיע לתיאוריות חברתיות כוללניות, אולם אלה שיקפו את גישתם של החוקרים ואת נקודות המוצא התיאורטיות שלהם יותר משיקפו את התופעות החברתיות במציאות שנחקרה (Bennet, 1963, 1965; Cumming & Henry, 1961; Goffman, 1961; Kastenbaum, 1965; Rose, 1965; Strauss, 1962; Townsend, 1963).

בשנות ה-70 היינו עדים לתפיסה מושגית ועיונית של פרגמטיזם חברתי. החברה נתפסה כפטרונם של החוסים בארגונים, והתוקרים היו המתווכים העושים לשיפור איכות חייהם (Fontana, 1976; Gubrium, 1973, 1975; Handelman, 1977; Henry, 1972; Simic, 1978).

בשנות ה-80 התפרסמו האתנוגרפיות שתיארו ריכוזים שונים של אוכלוסייה זקנה, ונעשה ניסיון להבין תופעות חברתיות, נסיבות אישיות ותנאים סביבתיים (גולנדר, 1989; Hazan, 1980; Myerhoff, 1978; Gubrium & Lynott, 1983; Kaufman, 1982, 1985; ).

עיקר הדגש הושם אז על אסטרטגיות קיומיות, על משמעות, על זיכרונות ועל סקירות חיים, ואלה הוצגו כגישות מחקר שנקודת מבטן פנומנולוגית.

בשנות ה-90 אנו מוצאים מגוון רחב של נושאים ומחקרים העוסקים בזיקנה: החל במחקרים המתארים נסיבות מגורים מגוונות, עבור לעבודות העוסקות בהשוואה בין-תרבותית, במערכות חברתיות ובארגונים, במדיניות ובתכנון אסטרטגי, וכלה בעבודות העוסקות בסמליות, כתרבות ובלינגוויסטיקה (Applegate & Morse, 1994; Baars & Thomäse, 1994; Foner, 1994; Freudenberger-Jett, 1996; Hazan, 1992, 1994, 1995, 1996; Hockey, 1992; Kaufman, 1994; Longhofer, 1994; Savishinsky, 1991; Sherman, 1994).

אתנוגרפיות אחדות, שתיארו חיים של זקנים במוסדות שונים, עמדו גם על שיח-מוות שהתנהל בהם (גולדבר, 1989; קפלן, 1998; Savishinsky, 1991; Gubrium & Holstein, 1995).

עבודה של גמליאל (2002) התמקדה בעיקר ב"תרבות המוות", שאפיינה את חייהם של זקנים בבית אבות בעל מאפיינים כוללניים. עד כה טרם נחקרה סוגיית מותו של הזקן בביתו, אף שעבודותיהם של Hazan (1980) ושל Myerhoff (1978), שנעשו בשני קצוות של הגלובוס, נוגעות בנושאי מוות שהעסיקו זקנים ששהו במרכזי יום.

העיסוק בספרות במותו של הזקן בביתו הודחק עד כה לקרן זווית. היום רוב הזקנים מסיימים את חייהם במתלקות רפואיות או גריאטריות, עובדה העומדת בהלימה מלאה עם הנורמוז הרווחות בחברה בעניין הפיכת המוות בזיקנה לסוגיה רפואית הדורשת טיפול מקצועי ומיומן. מצב חברתי זה והחשיבות שמייחסים היום למקום סיומם של החיים הם תלק מן הגורמים העשויים להשפיע על שינוי המגמה הרווחת בישראל בנושא סיום החיים בבית. למות בבית משמעו, בראש וראשונה, לשלוט – ולו במעט – באופן שבו יסתיימו החיים (במסגרת המגבלות המוכנות מאליהן).

בעבור מרבית האנשים, למושג "בית" יש משמעות של סביבה אינטימית ומוכרת, של מרחב אישי ושל מקום שבו מתקיים עולם מלא של משמעויות וזיכרונות. בעבור הזקן,



למרחב האישי ולסביבה האינטימית משמעות יתרה, דווקא על רקע המרחב הפיזי שלו, המצטמצם והולך עקב ירידה בחפקוד והתמעטות היכולת האישית. להמשיך לחיות בבית ולסיים בו את החיים משמנו - להיות בסביבה מוכרת המסמלת יציבות ושורשיות, שיש ביכולתה להעניק תחושה של שייכות. דווקא בתקופה שבה הזקן חווה אובדן גופני ורגשי, המשך החיים בבית מסמל, יותר מתמיד, שייכות, ביטחון והמשכיות. הכורח להיות תלוי בזולת, עקב הירידה התפקודית, פוגע לעתים קרובות גם בדימוי העצמי, שממילא הזקן נאבק לא מעט כדי לשמרו. ההחמדות עם חוסר האונים הנובע ממצבו עשויה להתבטא גם בתסכול המוביל לכעס ישיר או עקיף (בר-טור, 1993). במציאות זו, שבה אי הודאות היא גורם דומיננטי, האפשרות לסיים את החיים בסביבה מוכרת, שאפשר להתרפק עליה, עשויה לספק נוחם והשלמה עם הבלתי נמנע, מתוך התייחסות אל המוות כאל חלק ממעגל החיים הכולל.

בעשורים האחרונים אנו עדים בישראל להקצנה במצבם של הזקנים: מצד אחד - חיים בתוכנו זקנים עניים מרודים, שבקושי מצליחים לכלכל את עצמם, ומצד שני - בידי אחרים אמצעים כלכליים בלתי מבוטלים, המאפשרים להם לשלוט על אורחות חייהם ולקבוע אותם.

הטיפול בנושא היום בראשית דרכו, אולם כמה גורמים שנחשפנו אליהם בשנים האחרונות עשויים לתרום לשינוי של ממש בהתייחסות למקום שבו יסתיימו חייו של הזקן:

**1. אקולוגיה.** המיתון השורר במשק הישראלי מזה כמה שנים נותן את אותותיו גם ביחס למיסוד של הזקנים ותורם לשינוי המגמה בתחום זה. בעבר נהגו ילידי אירופה, בדרך כלל ניצולי השואה, להעתיק את מקום מגוריהם בזיקנה ל"בתי הורים", כדי לסיים אח חייהם שם. הם עשו זאת בסיועם של כספי השילומים שאפשרו להם חיים של רווחה בערוב ימיהם. היום חדלה אוכלוסייה זו להיות קהל יעד משפיע, משום שהיא מתמעטת והזולת. בקרב ילידי הארץ והאחרים, נושא העתקת מקום המגורים בזיקנה איננו עומד

היום בראש סדר העדיפויות. עקב המיתון הכלכלי המתמשך, האפשרויות הכספיות העומדות היום לרשות הפרט מוגבלות יותר, ועקב גורמים שונים השתרשה במציאות הישראלית תופעת העובדים הזרים הסיעודיים. כך, בעזרת המטפל האישי, יכול הזקן להמשיך ולהתגורר בביתו. בסביבתו המוכרת, ולנהל אורח חיים עצמאי. מחיר העסקתו של העובד הזר אינו בר השוואה כלל לגודל ההוצאה הכספית הכרוכה בהעסקת מקום המגורים. הסדר זה יפה הן לבעל האמצעים והן לזה שמשאביו מוגבלים, זה וגם זה יכולים עתה, בסיועו של העובד הזר, להמשיך להתגורר בבית עד יום מותם.

**2. שירותים רפואיים.** בעקבות שינוי שחל בגישתם של אנשי המקצוע לנושא המיסוד בישראל, וכמסגרת מזדננות ממלכתית כוללת שמטרתה, בין היתר, ייעול והוזלת עלויות, חל שינוי בהתייחסות הכללית לנושא. גורמים שונים במשרדי הממשלה המטפלים בנושא מודעים לחשיבות הרבה שיש להמשך חייו של הזקן בבית ומכירים בנוזקים העלולים להיגרם לו עקב ניתוקו מסביבתו המוכרת. התוצאה - זקנים מועברים היום למוסדות רק במצבים של חוסר ברירה, או באין משפחה שתמנך בהם ותסייע להם להמשיך לחיות בביתם. שינוי זה השפיע על היצע השירותים של קופות החולים, והן מציעות היום מגוון רחב של שירותים רפואיים המגיעים ישירות לביתו של הזקן המתקשה להגיע למרפאה בכוחות עצמו. היצע זה משפיע גם הוא על הבחירה בהמשך התיים בבית ותורם לכך שהזקן יוכל להמשיך ולהתגורר בכיחו עד ליומו האחרון - בסיועם של השירותים הרפואיים והאחרים.

**3. שירותי חברה ורווחה.** היום עולים כפורחים שירותים אישיים במסגרת חברות פרטיות המציעות מגוון רחב של שירותי תמיכה לזקנים החיים בביתם. שירותים רבים מוצעים גם על ידי גורמים ממלכתיים או עירוניים, במסגרת מתג"סים ומרכזי יום. לא ירחק היום ויזמים שידעו לקרוא נכון את מפת הצרכים של הזקנים הממשיכים להתגורר בביתם ינצלו הלון הודמנויות הולם; הם יוכלו להציע "סלי שירותים" מורכבים שיגיעו לביתו של הזקן - תפורים על פי מידותיו וצרכיו. שירותים אלו יחליפו בעתיד את השירותים העומדים היום רק לרשותם של הזקנים שעברו להתגורר במוסדות.

כל הגורמים שנמנו ואחרים תורמים היום להאצת תהליכים בחברה ולשינויים קונספטואליים בקשר לרצונו של הזקן ולזכותו לסיים את חייו בביתו. שינוי מגמה זה ניכר בשוק הישראלי כבר היום: אנו עדים למגוון רחב של עזרים טכניים ושירותים אישיים המסייעים לזקן בחיי היום-יום ומאפשרים לו להמשיך ולהתגורר בביתו. אפשר למצוא בהם כפתורי מצוקה לשעת חירום, ציוד רפואי להשכרה, "שכונות מוגנות", "אב שכונה", "ארוחות על גלגלים" ופעילויות תרבות וחברה נגישות לכל המעוניין במסגרות עירוניות-ממלכתיות.

גם השינויים הגדולים שהתחוללו בעשור האחרון באורחות חינו, חוצאה של הגלובליזציה ושל ההאצה בפיתוחים טכנולוגיים ותקשורתיים שהביאו להארכת תוחלת החיים - כולם משפיעים ישירות על תינו. היציאה המוקדמת יחסית לגמלאות והאפשרות לעבוד מהבית, שהן תוצאה של ההחפתחויות הללו, מאפשרות לסבים לנכדים לטפל בהוריהם שעדיין חיים. עובדות אלו תורמות ללא ספק לשינוי הכללי בתפיסה של המשך החיים בבית וסיימם בו.

בשנים האחרונות אנו עדים, בעיקר בארצות הברית ובקנדה, להקמתן של קהילות מגורים המיועדות לבני 55+, שהן כוודאי החלופות החדישות לחופעת המיסוד המסורתי על מגוון צורותיו.

למסגרות מגורים אלו, המותאמות לצרכיו של האדם המבוגר, הפעיל והפעלתן, מגיעים אנשים המחפשים מסגרות מגורים שאיכות החיים בהן גבוהה, בעודם פעילים ויצירתיים. שכונות קהילתיות אלו מציעות מגוון רחב של שירותים אישיים וחברתיים המותאמים לגילם של המתעניינים בהן. כך יכול האדם המבוגר, הנהנה ממשאבים כלכליים, לבחור את סביבת מגוריו, לעצב אותה על פי צרכיו ולהתאימה בבוא היום להיות המקום שיבחר לסיים בו את חייו.

בארץ קיימים אמנם כמה "כפרי גמלאים" המדמים כצורחם החיצוניות קהילות מגורים אלו, אולם אלה הם למעשה סוג אחר של "דיוור מוגן הפרזם על קרקע".

במסגרות כפרים אלו תלק מהזקנים אמנם מתגוררים ביתיזדות מגורים עצמאיות, המספקות תחושה של עצמאות ונוחיות, אולם כשהזקן אינו יכול להמשיך עוד באורת חייו העצמאי, עליו לעבור למגדל מגורים שבו ממוקמות מתלקות טיפוליות. כך הוא שב לסיים את חייו במתלקה גריאטרית, על כל המשתמע מכך.

עוד תופעת מגורים הראויה לתשומת לבנו במסגרת דיון זה היא הדיור המוגן **הציבורי** הרווח במקומותינו (קפלן, 2002). פתרון מגורים זה נוצר בשעתו בעבור אוכלוסיות של עולים חדשים וזקנים מעוטי יכולת, ואף שאינו תדש, הוא משמש דוגמה טובה לחיים בסביבה בעלת משמעות, שהזקן יכול לסיים בה את חייו בכבוד. אחד ממאפייניו של דיור זה הוא מגורים בבית הנטוע בתוך **קהילה רב-גילית**, בסביבה מוכרת, המשמשת מזה שנים ביתו של האדם, המקום שהוא הזדקן בו. להמשך החיים בקהילה שמרגישים שייכות רגשית אליה, ואפשר לטפח בה קשרים בין-אישיים ראשוניים, יש חשיבות רבה במימוש איכות חיים בויקנה. סביבת מגורים כזאת מזמנת אפשרות להחלפתם של שיתפי תפקיד במסגרת מעגלי חיים שונים, ובכך מאפשרת להמשיך לטפח את הפרטיוח ולשמור על הייחוד. בסביבה טבעית כזאת, עם הסיוע הרפואי והטיפולי המתבקש, יכול הזקן לסיים את חייו בכבוד. דברים אלו נכונים לזקנים שזכו להגיע לזיקנה כשהם במלוא יכולתם הקוגניטיבית. עם זאת, אי אפשר להתעלם מזקנים שנמחלה ניונית פגעה ביכולתם האינטלקטואלית - זקנים אלו יתקשו לסיים את חייהם בביתם. רק בסיועם של בני משפחה תומכים המוכנים לייחד מזמנם ומיכולתם, או - לחלופין - בעזרת משאבים כספיים נאותים, יוכלו הזקנים הדמנטיים להישאר בביתם. וגם כך, לא תמיד יתאפשר להם לסיים את חייהם בביתם, בשל ההידרדרות הנמשלת במצבם המנטלי.

בין כך ובין כך, מי ששפר עליו גורלו והצליח להגיע לזיקנה כשהוא במלוא כותו הקוגניטיבי, והוא נהנה ממשאבים כלכליים המאפשרים לו חופש בחירה ומתמיכה אישית וחברתית, יבחר, ככל הנראה, לסיים את חייו בביתו - בסביבתו הטבעית, המשמעותית, המוכרת והמובנת מאליה.

מי שלא זכה, ולא נמצאו לו התנאים והנסיבות המתאימים, יאלץ לסיים את חייו במסגרות הארגוניות הקיימות. אלו ואלו יאלצו כנראה להתמודד עם חרדת המוות המצפה לכל בן אנוש, בעיקר אם זכה להגיע לאריכות ימים ולזיקנה מודעת.

## מקורות

אליצור, א' (1990). תאוריות האישייות. בתוך: ח' מוניץ (עורך), פרקים נבחרים בפסיכיאטריה. תל-אביב: פפירוס.

בר-טור, ל' (1993). הסתגלות לבית אבות במשבד התפתחותי בזקנה. גרונטולוגיה 62, 48-57.

גולנדר, ח' (1989). הבניית היום יום במוצבי מצוקה: דפוסי התמודדות של קשישים מוגבלי תפקוד במוסד גריאטרי. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, החוג לסייעוד, אוניברסיטת תל-אביב.

גמליאל, ט' (2002). חוויית הקרבה למוות: מחקר אנתרופולוגי בבית אבות. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, החוג לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה, אוניברסיטת תל-אביב.

דרון, י' וליטמן, א' (2004). דיור תומך לזקנים בישראל: שליטת השוק או פיקוח ממשלתי? חברה ורווחה בד, 3, 317-339.

דיבואה, מ' (1999). נצחון הרוח על המוות. בתוך: א' כשר (עורך), משמעות החיים. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד ועמותת יהורז.

חזן, ח' (1985). אנתרופולוגיה של ההזדקנות - כוונים ואתגרים. בתוך: ש' ברגמן וי' מרגולין (עורכים), הזדקנות וזקנה בישראל. חל-אביב: עם עובד.

חזן, ח' (1997). מקום אחר: בתי אבות כאתר של מודרנה. גרונטולוגיה 77, 8-17.

חזן, ח' (2003). אנשי הלימבו - מחקר על הבניית עולם הזמן של זקנים. ירושלים: אשל - האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל.

חזן, ח' (2003). אנתרופולוגיה של הזיקנה. בתוך: א' רוזין (עורך), הזדקנות וזיקנה בישראל. ירושלים: אשל - האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל.

פריבך-חפץ, ד' (1999). העולם הוא כטל - על תפיסת המוות בזן בודהיזם. בתוך: א' כשר (עורך), משמעות החיים. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד ועמותת יהודו.

פרץ, א' (1985). האוכלוסיה הקשישה - היבטים דמוגרפיים. בתוך: ש' ברגמן וי' מרגולייץ (עורכים), הזקנות וזקנה בישראל. תל-אביב: עם עובד.

קפלן, א' (1989). הילדים היתומים של החיים - שליטה ומשמעות בעולמם של זקנים במרכז גריאטרי. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, החוג לסוציולוגיה ואנדרופולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

קפלן, א' (1997). דיור מוגן - החתפושת ומה שמתחתיה. גרונטולוגיה 77, 95-103. קפלן, א' (1998). נוכחים-נפקדים ב"אואזיס" - חיים באתר עכשווי של זיקנה. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, החוג לסוציולוגיה ואנדרופולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

קפלן, א' (2002). נוכחים-נפקדים ב"אואזיס" - פרדוקסים קיומיים במרכזי מגורים עכשוויים של זיקנה. בתוך: י' בריק (עורך), הפוליטיקה של הזיקנה - האוכלוסייה המבוגרת בישראל בסדר העדיפות הלאומי. תל-אביב: קו אדום - הקיבוץ המאוחד.

רובין, נ' (1997). קץ החיים - טקסי קבורה ואבל במקורות הז"ל. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.

רינפוצ'ה, ס' (1996). ספר המתים והחיים הטיבטי. תל-אביב: גל.

Applegate, M. & Morse, J. M. (1994). Personal privacy and interactional patterns in a nursing home. *Journal of Aging Studies*, 8(4), 413-434.

Auge, M. (1995). *Non Places - introduction to an anthropology of supermodernity*. London: Verso.

Baars, J. & Thomasc, F. (1994). Communes of elderly people: between independence and colonization. *Journal of Aging Studies*, 8(4), 341-356.

- Barley, N. (1997). *Dancing on the grave*. London: Abacus.
- Bauman, Z. (1992). *Mortality and immortality and other life strategies*. Stanford: Stanford University Press.
- Bennett, R. (1963). The meaning of institutional life. *The Gerontologist*, 3(3), 117-125.
- Bennett, R. & Nahemow, L. (1965). Institutional totality and criteria of social adjustment in residences for the aged. *Journal of Social Issues*, 21(4), 44-79.
- Cumming, E. & Henry, W. E. (1961). *Growing old: the process of disengagement*. New York: Basic Books.
- Featherstone, M. & Hepworth, M. (1991). The mask of aging and the postmodern life course. In: M. Featherstone, M. Hepworth & B. Turner (Eds.), *The Body: social processes and cultural theory*. London: Sage Publication.
- Firestone, R. W. (1986). *The fantasy bond: structure of psychological defenses*. New York: Human Sciences Press.
- Foner, N. (1994). *The caregiving dilemma: work in an American nursing home*. Barkley: University of California Press.
- Fontana, A. (1976). *The last frontier*. London: Sage Publication.
- Freudenberger-Jett, K. M., Coward, R. T., Schoenberg, N. E., Duncan, P. R. & Dwyer, J. W. (1996). The influence of community context on the decision to enter a nursing home. *Journal of Aging Studies*, 10(3), 237-254.
- Goffman, E. (1961). *Asylums*. New York: Penguin Books.
- Gubrium, J. F. (1973). *The myth of golden years*. Springfield, Ill: Charles C. Thomas Publication.
- Gubrium, J. F. (1975). *Living and dying in Murray Manor*. New York: St. Martin's Press.

- Gubrium, J. F. & Lynott, R. J. (1983). Rethinking life satisfaction. *Human Organization*, 42(1), 30-38.
- Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (1995). *The nursing home as a discursive anchor for the body*. Paper presented at the advanced seminar on nursing home ethnography. School of American research. Santa Fe, New Mexico.
- Handelman, D. (1977). *Work and play among the aged*. Assen, Amsterdam: Van Gorcum.
- Hazan, H. (1980). *The limbo people: a study of the constitution of time univers among the aged*. London: Routledge and Paul.
- Hazan, H. (1980). Adjustment and control in an old age home. In: E. Marx (Ed.), *A composite portrait of Israel*. New York: Academic Press.
- Hazan, H. (1982). Beyond disengagement: a case study of segregation of the aged. *Human Organization*, 41, 355-358.
- Hazan, H. (1985). Existential boundaries in an institutional setting: The case of the aged. In: Y. Kashti & M. Arieli (Eds.), *People in institutions – the Israeli scene*. London: Freud Publishing House.
- Hazan, H. (1992). *Managing change in old age*. Albany: State University of New York Press.
- Hazan, H. (1994). *Old age: construction and deconstruction*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hazan, H. (1995). Lost horizons regained: old age and the anthropology of contemporary society. In: A. S. Ahmed & C. N. Shore (Eds.), *The future of anthropology*. London & Atlantic Highlands, NJ: Athlone.
- Hazan, H. (1996). *From first principles: an experiment in aging*. Westport, Connecticut: Burgin & Garvey.
- Henry, J. (1972). *Culture against man*. New York: Vintage Books.



- Hockey, J. (1992). *Growing up and growing old*. London: Sage Publication.
- Kastenbaum, R. J. (1965). Theories of human aging, the search for a conceptual framework. *Journal of Social Issues, 1*, 13-36.
- Kaufman, S. (1987). *The ageless self, sources of meaning in late life*. Wisconsin: The University of Wisconsin Press.
- Kaufman, S. (1994). The social construction of frailty: an anthropological perspective. *Journal of Aging Studies, 8(1)*, 45-58.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Longhofer, J. (1994). Nursing home utilization: a comparative study of the Hutterian, Brethren, the old order Amish and the Mennonites. *Journal of Aging Studies, 8(1)*, 95-120.
- Musgrove, F. (1977). *Margins of the mind*. London: Methuen & Co.
- Myerhoff, B. (1978). *Number our days*. New York: E. P. Dutton.
- Rose, A. M. (1965). The sub-culture of aging: a framework for research. In: A. Rose & W. Peterson (Eds.), *Older people and their social world*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Savishinsky, J. S. (1991). *The ends of time: life and work in a nursing home*. New York: Bergin & Garvey.
- Sherman, E. (1994). The structure of well-being in the life narratives of the elderly. *Journal of Aging Studies, 8(2)*, 148-158.
- Simic, A. (1978). Winners and losers: aging Yugoslavs in a changing World. In: B. Myerhoff & A. Simic (Eds.), *Life's career – aging. Cultural variations in growing old*. London: Sage Publication.
- Smith-Blau, Z. (1973). *Old age in a changing society*. New York: New Viewpoints.
- Strauss, A. (1963). The hospital and its negotiated order. In: E. Freidson (Ed.), *The hospital in modern society*. London: Collier Mc-Millen.
- Townsend, P. (1962). *The last refuge*. London: Routledge & Kegan Paul.



**שער שני**

---

**על המשפחה ועל החברה**



# פּרִיק ג'

## טיפול בבית בזמן הנוטה למות: מעורבות המשפחה

אסתר יקוביץ

מאחר שהרופאים קיבלו וכיבדו את רצונו  
שלא לעמוד בניתוחים נוספים או בכל טיפול  
דרסטי אחר, יכול פריץ לשהות בבית... ילדים  
שנמשכו אל האווירה המיוחדת של השלמה  
נינוחה אשר שררה בביתנו אהבו לבקר אותנו...  
כאשר הגיע לילו האחרון של פריץ, וידא שאני  
שותפה לו במלוא המודעות למתרחש... הוא  
מת שעות אחדות לאחר מכן בשלווה גמורה.  
אחות הלילה ששמרה איתי עשתה עמנו חסד  
ועזבה את החדר... כך שנותרתי עם פריץ לבדי  
בשעתו האחרונה, השלווה, שאזכרנה לעולם  
ברחשי תודה...

(לילי פינקוס, 1974, עמ' 11-12)

בחברה המערבית מוות הוא נושא המתקשר בעיקר לזיקנה, אף שהזיקנה עצמה אינה הגורם למוות. עם העלייה בגיל, עולה שיעור התמותה עלייה של ממש. בעבר היה שיעור התמותה בגיל צעיר גבוה יחסית, בשל מגפות ומחלות חשוכות מרפא, אולם התפתחות הרפואה והעלייה ברמת החיים ובאיכותם הביאו לעלייה בתוחלת החיים ולצמצום שיעור התמותה בקבוצות גיל שלמטה מ-65 (Rocke & Cherry, 2002). דחיית הפטירה לגיל מבוגר יותר ואף מופלג הביאה לזיהוי הזיקנה – בהיותה שלב של סוף החיים – עם מוות. המשמעות היא שהיום יש יותר קוהורטות (cohorts) היות באותה חברה, ולכן למוות יש נגיעה לקבוצות גיל רבות מבעבר.

בישראל נפטרו בשנת 2002 כ-38,000 אנשים, כ-29,000 מהם היו בני 65 ומעלה (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2003). הסיבה העיקרית לתמותה בקרב הזקנים. כבקרר קבוצות גיל צעירות יותר, היא מחלות סופניות, כגון מחלת הסרטן, מחלות לב ומחלות דרכי הנשימה. עם השנים חלה ירידה בשיעור התמותה של הזקנים הצעירים, רבים יותר הנפטרים בני 85 ומעלה. שיעור התמותה בקבוצת גיל זו גבוה יותר בקרב נשים לעומת גברים, ובקרב יהודים לעומת לא יהודים; אצל היהודים שיעור התמותה גבוה יותר בקרב ילידי אירופה ואמריקה מבקרר ילידי אסיה ואפריקה (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2003). נתונים אלה מרמזים על ההקשר החברתי-תרבותי של חוחלת ההיים ושל שיעור החמוחה בקרב אוכלוסיות שונות של זקנים.

זאח ועוד: בעבר הייחה תקופת החולי קצרה, ואנשים נפטרו סמוך לפרוץ מחלתם, ואילו היום תקופת החולי הסופני ותחליך הגסיסה והמוות מתפרסים על פני תקופה ארוכה יותר, לעתים שנים. בעיקר בשל הטכנולוגיות הרפואיות המתקדמות של זמננו. לכן מחלות אקוטיות שבעבר הסתיימו במוות הן היום מחלות כרוניות, ותוחלת חיי החולים ארוכה יותר. העלייה בתוחלת החיים הביאה עמה גם מחלות סופניות הקשורות לגיל הזיקנה, כמו מחלות השיטיון לסוגיהן, שהכולטת בהן היא מחלת האלצהיימר. אלה מחלות חשוכות מרפא, אולם הלוקים בהן עשויים לחיות

כמה שנים. התוצאה – יותר זקנים חולים במחלות כרוניות, מחלות המגבילות את תפקודם והופכות אותם לתלויים בעזרת הזולת לפרקי זמן ממושכים יותר מבעבר.

הסביבה שבה האדם מוצא את מותו גם היא השתנתה מאוד במאה האחרונה. בתקופה הטרומ תעשייתית לא היו בתי תולים ולא מוסדות סיעודיים, ורוב האנשים נפטרו בבתיהם. המוות היה חלק ממהלך החיים, והדאגה לאדם הגוסס הייתה מוטלת על כתפי המשפחה והקהילה, שהייתה מעורבת גם בריטואלים סביב מותו של כל אחד מחבריה. היום רוב האנשים הזקנים נפטרים בבתי חולים או במוסדות סיעודיים; רק מיעוטם זוכים לנוכחות קרובי משפחה וחברים ברגעיהם האחרונים, גם אם היו מעדיפים למות בביתם כשהם מוקפים בכני משפחה ובחברים (Hooyman & Kiyak, 1999). במחקר על זקנים שגרו בקהילות פרישה (retirement communities) נמצא כי שני שלישים מהם העדיפו למות במקום ורק מיעוטם רצו למות בבית חולים (Hays, Galanos, Palmer, McQuoid & Flint, 2001). המרוח בבית יכול להיות קל יותר לזקן אם הוא ישן במיטתו, בסביבה המוכרת לו, וכשיש לו תחושה של המשך החיים הנורמליים. החולה במצב הסופני היה רוצה למוח כשהוא מוקף במטפלים פורמליים ולא-פורמליים, כשתחושת הבידוד והבידודות פחותה מזו שהיא מנת חלקם של המוקפים באנשי מקצוע בבתי חולים. המוות בבית מאפשר אפוא את האינטימיות והפרטיות החסרות במקומות אחרים.

השאלה הנשאלת היא: אם רוב הזקנים מעדיפים למות בבתיהם, מה מונע מהם לממש רצון זה? יתרה מזאת: אם הגישה המקובלת היום היא שהזדקנות במקום (aging in place) וטיפול בביח עדיפים על פני סידור מוסדי, מה עומד מול הגישה שאפשר גם למות במקום (dying in place) – בסביבה הטבעית והמוכרת? נראה שהתשובה לשאלה זו תלויה במגוון של גורמים, ובהם אופי המחלה ומשכה, מאפייני החולה, מאפייני משפחת התולה, הקשרים חברתיים-תרבותיים ומערכת השירותים הפורמליים. בסוגיות אלה, ובעיקר במקומה של המשפחה ובתפקידיה כלפי הזקן הגוטה למוות, יתמקד פרק זה. בפרק כמה חלקים, והוא מביא פרספקטיבות מושגיות לצד ממצאי מחקרים והיבטים יישומיים.

## הקשר התרבותי של מקום הפטירה

שיעור הזקנים המתים בבניהם משתנה על פי שייכותם התרבותית והאתנית. במחקר שנוערך בארה"כ, בקרב בני משפחה המטפלים כחולי אלצהיימר (Owen, Goode & Haley, 2001), נמצא כי כ-40% מהחולים נפטרו בביתם, כ-30% - בבתי חולים, והשאר - במוסדות סיעודיים. מתוך אלה שנפטרו בביתם, 53% היו זקנים שחורים ו-38% היו זקנים לבנים. ההבדלים המובהקים שנמצאו בין מטפלים בני משפחה שחורים ללבנים התבטאו בעיקר באי רצון של המשפחה שבן המשפחה ימות במוסד סיעודי. כלומר, בני משפחה מרקע תרבותי ואתני מסוים מוכנים לטפל בבית בזמן הנוטה למות יותר מבני משפחה מרקע תרבותי ואתני אחר. בסקר שנוערך בארה"ב (Berger, Pereira, Baker, O'Mara & Bolle, 2002), נבחנו הגורמים החברתיים והתרבותיים הקשורים לטוג המסגרת שבה חי הזקן בסוף ימיו. הממצאים הראו כי על מקום המוות השפיעו גורמים סוציו-דמוגרפיים של הזקן, מאפייני הדשת החברתית ומידת התלות של הזקן ברשת החברתית, וכן גורמים הקשורים למערכת הבריאות ולמערכת המוסדית. מגדר, גיל, השכלה ומצב משפחתי לא נמצאו קשורים קשר עקבי למקום המוות, אולם מצב סוציו-אקונומי, רקע תרבותי ומוצא אתני נמצאו קשורים למקום הפטירה: זקנים שתורים נטו למות בבתי חולים יותר ממוסדות סיעודיים, וזקנים שהייתה להם מערכת תמיכה טובה נטו למות בביתם. בסקר לאומי אחר, שנוערך אף הוא בארה"כ (Weitzen, Teno, Fennell & Mor, 2003), נמצא כי 58% מהזקנים נפטרו בבתי חולים, 22% - בבית ו-20% נפטרו במוסדות סיעודיים. בסקר זה נמצא שגורמים סוציו-דמוגרפיים, סיבת המוות, אזור גיאוגרפי, מידת השימוש בהוספיס, תמיכה חברתית, סוג הביטוח הרפואי ומגבלות פיזיות של החולה - כל אלה הם מנבאים מובהקים של מקום הפטירה. שחורים ופחות משכילים, למשל, נטו יותר למות בבית חולים. הידרדרות פיזית מהירה הייתה קשורה למוות בבית או במוסד סיעודי, ואילו ירידה מתמשכת ואיטית בתפקוד הייתה קשורה יותר למוות במוסד סיעודי.

במילים אחרות, המוות בגיל הזיקנה - שבעבר היה צפוי, תלק טבעי מהחיים - הפך



בימינו לתופעה רפואית. זקנים רבים היו רוצים למות בביתם, שם תעניק להם משפחתם את הטיפול הדרוש, אולם המשפחות לא תמיד מוכנות להתמודד עם רמת האינטנסיביות והמאמץ של הטיפול הנדרש (Ross, MacLean, Cain, Sellick & Fisher, 2002). זאת ועוד: ממצאי המחקרים מראים כי האפשרות שהזקן ימות בביתו תלויה במידה רבה בנכונות משפחתו לטפל בו, ואילו זו מושפעת מנורמות, מערכים, מאמונות וממנהגים תלויי תרבות ומוצא.

## ההחלטה למות בבית

אין בספרות הקיימת די תשובות לשאלות היכן עדיף לחיות בסוף החיים, ואיזו דרך מציעה את האיזון הטוב ביותר בשירות לחולה ולבני משפחתו (Lynn, 2002). גישה הומניסטית תעדיף לכבד את רצונו של הזקן ולאפשר לו לסיים את חייו במיטתו ובסביבתו הטבעית, המוכרת, ולכן הטיפול בבית נועד לסייע לחולה להמשיך לחיות בעת שהוא נחון בתהליך של גסיסה. עם זאת, אף שיש נטייה רגשית להעדיף מיתה בבית, הבית עלול להיות גם מוקד להתעמרות, להזנחה ולבידוד של זקנים רבים. נוסף על כך, לא חמיד יש מטפל שיוכל או ירצה לספק את צורכי המטופל, ויש שהנטל הכספי והרגשי עלול למוטט את המשפחה עקב דרישות הטיפול הכבדות. לכן ההחלטה למות בבית אינה מתאימה לכל חולה זקן, והיא תלויה כאמור במכלול של גורמים.

אפשר לזהות שלושה גורמים לפחות שעשויה להיות להם השפעה על ההחלטה אם הזקן ימות בבית או במסגרת אשפוזית כלשהי:

1. רצונו של החולה ומאפייניו – מאפיינים אלה כוללים את סוג המחלה, משכה, סוגי הטיפולים הנדרשים ומידת מורכבותם והאינטנסיביות שלהם. ברור, שנכל שהטיפול מחייב שימוש בטכנולוגיות רפואיות מורכבות ואינטנסיביות גבוהה יותר של הטיפול, גובר גם הקושי להתמודד עם משימות הטיפול במסגרת

הבית. ההחלטה מושפעת מאוד גם מאישיותו של החולה ומיכולתו או נכונותו לשתף פעולה עם מטפלו. לא תמיד אפשר לדעת מה רצונו של הזקן, בעיקר במצבים שבהם הוא אינו מסוגל להביע את דעתו בשל ליקויים קוגניטיביים. מבחינה זו, הוראות מקדימות של החולה בקשר להעדפותיו ורצונותיו בשלב של סוף החיים עשויות להקל את קבלת ההחלטה.

2. מאפייני רשת התמיכה הבלתי פורמליה – בעיקר המשפחה הקרובה. ההחלטה לטפל בחולה במצב סופני בביח מושפעת במידה רבה ממבנה רשת התמיכה הבלתי פורמלית: מספר בני המשפחה המזכנים להירתם למשימות הטיפול, סוג קרבתם אל החולה, מערכת היחסים בין בני המשפחה ובינם לבין הזקן מבחינת טיב היחסים ואיכותם, וכן באיזו מידה הטיפול עלול לפגוע במחויבויות אחרות של בני המשפחה, בעיקר בעבודה ובמשפחה. חשובה גם השאלה באיזו מידה יש בן משפחה המוכן להיות המטפל העיקרי ולשאת בעיקר הנטל, שאלה שתידון להלן בהרחבה. ההחלטה לטפל בבית בזקן שמצבו סופני תלויה אפוא במידה רבה בהחלטת המשפחה ובתחושת המחויבות שלה כלפי הזקן.

3. מאפייני מערכת השירותים הפורמליים ומידת נגישותם וזמינותם. כמעט אין איש שחייב לסיים את הייזו בבית חולים או במוסד סיעודי. הדבר תלוי במידה רבה ביכולתה של הקהילה להציע שירותים פורמליים נגישים וזמינים, כולל שירותי מידע, טיפול והשגחה מהירים ויעילים. מחקר שבחן זקנים הנוטים למות ומטפליהם הבלתי פורמליים בדק איך הם תופסים את מירח ההיענות של השירותים הפורמליים; נמצא שהם תפסו את מערכות השירותים כמערכות שאינן ערוכות לטפל בזקנים הנוטים למות ודיווחו על מכשולים אישיים, ארגוניים וביורוקרטיים שהקשו עליהם לקבל טיפול בבית (Ross, Fisher & Maclean, 2000).

ההחלטה אם למות בבית היא אפוא החלטה שצריכה להביא בחשבון את מכלול הגורמים הללו. במקרה של חולה הנוטה למות שאין לו משפחה, או שמשפחתו

אינה מוכנה לשאח באחריות הטיפול בבית, האפשרות למות בבית כמעט איננה רלוונטית (גינדין, סנדלר, שילוח ואוחיון, 1996). מוות בבית הוא חוויה אינטימית מאוד, אינטנסיבית, לוחצת ומתישה, ולכן ההחלטה למות בבית היא החלטה מורכבת, המחייבת מחשבה ותכנון קפדניים והיערכות מתאימה מראש. לפני קבלת החלטה כזאת, חשוב שהמשפחה והזקן ידברו עם רופא המשפחה או עם מומחה מתאים ויקבלו חמונה מלאה של כל הברוך בטיפול בבית כחולה הנוטה למות: פריטיב על כאבים שעלולים להתפתח, על החוויות שיחווה החולה הנוטה למות, על משברים צפויים ואיך לטפל בהם, על המיומנויות המיוחדות הנדרשות, על הציוד הנחוץ ועל היקף העזרה הסיעודית הדרושה. מידע זה יסייע לבני המשפחה להעריך את יכולתם להתמודד עם איכות הטיפול שהם רוצים להעניק ליקרם, וכן להתמודד עם רגשותיהם, הכוללים פחדים, כעסים וכד', ועם רגשות שמכטא החולה הנוטה למות, רגשות העלולים להיות קשים – בעיקר אם היחסים עם החולה אמביוולנטיים.

לאחר שהתקבלה ההחלטה לטפל בזקן החולה בבית, יש להחליט באיזה בית לתח את הטיפול – האם בביתו של הזקן או בבית של אחד מבני המשפחה. בהחלטה זו יובאו בחשבון שיקולים שונים: עם מי מתגורר הזקן ומה יכולתו של האדם המתגורר עמו לספק את הטיפול, התאמת הסביבה הפיזית לצורכי הטיפול של הזקן והמטפלים, הנוחות מבחינת סדר היום של המשפחה, המרחק מביתו של הזקן ועוד. משנקבע המיקום, יש לתכנן את תזר החולה באופן שיקל את הטיפול בו, כגון מיקום מתאים של המיטה ועוד פריטים נחוצים של ריהוט וציוד.

ההיערכות לטיפול בבית כוללת גם הקמת מעין "צוות", משום שטיפול כזה אינו יכול להינתן על ידי מטפל אחד אלא על ידי קבוצה של קרובים וחברים. אלה צריכים להיות מחויבים ומסורים למטרה זו, ואחד מהם צריך למלא את תפקיד "ראש הצוות" – בן זוג או בת זוג, אח/אחות או אחד הילדים – משהו שהמטפלים האחרים מקטיבים לדבריו ונשמעים לו (Doyle, 1994). קבוצה זו צריכה להתארגן כך שבין חבריה תהיה חלוקת תפקידים וחלוקת עבודה. חלוקת העבודה יכולה

להיעשות על בסיס חלוקת משימות – כל אחד אחראי לביצוע המשימות שהוטלו עליו, או על בסיס חלוקת זמן השהייה במתיצת החולה בין המטפלים – בכל שעה משעות היממה ישהה מישהו מהם ליד החולה. בטיפול רגיל בזקן מוגבל ותלוי יש על פי רוב מטפל אחד עיקרי, שרוב משימות הטיפול מוטלות עליו, אולם ההחלטה על טיפול בבית בחולה הנטוה למוח מחייבת התגייסות של יותר מטפלים בלחי פורמליים. מספר המטפלים הפוטנציאליים קשור להרכב המשפחה. בדרך כלל רשת המטפלים כוללת את בן הזוג וילדים בגיל הביניים.

מידח השתתפותם של בני המשפחה במתן הטיפול בפועל תלויה בעוד גורמים. למשל, Connidis, Rosenthal & McMullin (1996) מצאו כי מספר שעות הטיפול הושפע מגורמים כגון מין החולה, הכנסת הילדים (ילדים בעלי הכנסות גבוהות נטו להשתתף בעצמם במשימות הטיפול פחות מבעלי הכנסות נמוכות) והמצב המשפחתי של הילדים (אלה שאינם נשואים נתנו יותר שעות טיפול מהנשואים). נמצא גם קשר בין מספר הילדים, מינם וגילם, ומספר האחים והאחיות של החולה לבין מספר שעות הטיפול שסיפקו. מחקרים אחרים הראו שלמטפל העיקרי מתלווים בדרך כלל מטפלים משניים – מטפל אחד עד ארבעה (Penrod, Kane, 1995). טבעי, שכאשר יש יותר ממטפל אחד עלולים לצוץ חילוקי דעות בין המטפלים. לכן קבוצת המטפלים חייבת לשבת מרי פעם יחד, להעריך את מידת היעילות של מה שהם עושים, לדון במידת עייפותם, בכעסם זה על זה, בשינויים הנדרשים ובהתמודדות של כל אחד מהם עם משימות הטיפול. נושא זה יידון להלן ביתר הרחבה.

הטיפול של בני המשפחה מחייב קבלת אחריות בשני נושאים מרכזיים: האחר – החלטות על עניינים קטנים כגדולים הקשורים לניהול החיים וחיי היום-יום של החולה ושל המטפל, והשני – הטיפול עצמו. מידת אחריותו של המטפל להחלטותיו תלויה במידה רבה במצבו הקוגניטיבי של החולה וביכולתו להביע את רצונותיו. ככל שהחולה צלול יותר ומסוגל לבטא את רצונותיו, כך ייקל על המטפל לשאת באחריות להחלטות בעבור החולה, אך אם חולה אינו מסוגל לבטא את רצונותיו –

האתריות להחלטות תישאר בידי המטפל. אשר לטיפול עצמו, המטפל צריך לעסוק כל הזמן בפתרון בעיות – שגרה יומיומית הנובעת מתהליך הגטיסה. אחד ההיבטים המרכזיים של הטיפול הוא שבריאותו של האדם הגוסס תמשיך להידרדר – בלא קשר למעשיו של המטפל; על המטפל מטל להמשיך לשפר את איכות חייו של החולה ולספק לו את מכלול צרכיו הבסיסיים, למרות הידיעה שהמוח קרב. תפקיד זה מחייב שימוש רב במנגנון הכחשה ודורש סיוע מאנשי מקצוע (Sankar, 1991).

## היחסים בין הזקן החולה. בני המשפחה ואנשי המקצוע

בעיות ביחסים בין-אישיים עלולות לצוץ סביב הטיפול בחולה הנוטה למות:

### א. היחסים בין החולה ובני משפחתו

בעיזו בין בני המשפחה המטפלים לבין החולה עלולות לעלות סביב הטיפול עצמו וסביב מערכת היחסים ביניהם, למשל – כאשר החולה רוצה לקבל תרופות לשיכון כאבים במינון גבוה יותר והמשפחה מתנגדת לכך, הגם שתפקידה לסייע בשיכון הכאב. פעמים רבות דרישת החולה עולה מתוך הפחד מייסורי הגטיסה, שהוא גדול מהפחד מהמוות עצמו. התמודדות עם דילמה כזאת עלולה להעמיד את בני המשפחה במצב של חוסר אונים או חוסר שליטה, ולכן חשובה הערכה מחדשת של מצב החולה על ידי איש מקצוע – כדי לקבוע אם יש צורך בשינויים בטיפול. היענותו של המטפל לצורכי המטופל חשובה למטופל, משום שהיא עשויה להקנות לו תחושה מסוימת של שליטה, ותחושה זו חשובה גם למטפל. מחקר, שבדק השפעת מתן טיפול ותמיכה על ההסתגלות למוותו של קרוב משפחה זקן שנפטר בבית, הראה כי לדרך שבה תפס המטפל את התמיכה בזקן לפני מותו הייתה השפעה ממשית על ההסתגלות לשכול (Bass, Bowman & Noelker, 1991).

מבחינת התהליכים הנפשיים שהזקן חווה, יש הטוענים כי המודל של קובלר-רוס, העוסק בשלבים שעובר החולה הנוטה למות, אינו ישים להתנסותם של זקנים

(Reitsinas, 1988), משום שיש גורמים המבחינים בין מותם של אנשים זקנים ובין מוחם של אנשים בגיל העמידה או צעירים. תפקידיו של הזקן הוגדרו מחדש עם פרישתו, ומותו של אדם זקן נחשב למוות בעתו. אדם זקן, שהתנסה באובדן, במוגבלות ובתלות, עומד בפני פחדים הקשורים למוות – פחדים שונים מאלו של אדם צעיר. אדם זקן אינו צפוי להתנסות בשלבים של הכחשה, כעס, מיקוח, דיכאון וקבלה כאדם צעיר, כי המות בשלב זה של החיים הוא אירוע צפוי. עם זאת, הפחד מתהליך הגסיסה והסבל הכרוך בו חזק מהפחד מהמוות עצמו, ולכן חשוב ביותר לשים דגש על הטיפול התומך (הפליאיטיבי) שנועד להקל סבל זה. נושא זה יידון בהמשך. הפחד מתהליך הגסיסה והסבל הכרוך בו עלול להתבטא בכעס, בתטכול ובטענות שיופנו כלפי המטפלים. אלה עלולים לחוש רגשות אשם על שאינם עושים די, לפתח בעצמם כעס כלפי החולה – על חוסר הערכתו למאמציהם, תחושות של חוסר אונים וייאוש, עד לרגשות אמביוולנטיים כלפי החולה, בעיקר אם קיימים משקעים של יחסים עכורים מהעבר.

### ב. היחסים בין בני המשפחה לבין מטפלים פורמליים

עימותים ואי הסכמות עלולים לעלות בין המטפלים המקצועיים לבין בני משפחה אחרים בקשר לטיפול הניתן לחולה, למשל – אם להתחיל טיפול או לסיימו. נושא זה מושפע גם הוא ממאפיינים של המשפחה ושל הזקן, בעיקר בהקשר התרבותי, כגון אמונות הקשורות לשימוש בשירותי בריאות, אמונה דתית, למשל, יכולה להשפיע על השימוש בשירותי בריאות – לעודד או לאסור שימוש בטיפולים מסוימים (Koenig, 1998). במחקרם של Bazargan, Bazargan & Baker (1998) נמצא כי מוקד שליטה תיצוני – אמונה של הנחקרים כי רופאים, אחיות ואנשי מקצועות בריאות אחרים אחראים לבריאותם ולמחלתם (health locus of control of beliefs) – היה המנבא הטוב ביותר לשימוש בשירותי בריאות שונים. לעומתם, היו שהאמינו כי הם אחראים לבריאותם וביכולתם למנוע חנהגות העלולה לסכן את בריאותם, ולכן עליהם למלא חפקיד פעיל בהתמודדות עם המחלה – מוקד שליטה פנימי של בריאות (internal health locus of control) – אלה נטו פחות להשתמש בשירותי בריאות. אם כן, חשוב לזכור כי אנשים מדקע ותרבותי שונה

מחזיקים באמונות ובידיעות שונות בקשר לבריאות: יחולי, לחיים ומוות ובקשר לשיטות טיפול; אמנותיהם ודעותיהם מבטאות את השקפת עולמם ואת הוויית חייהם בנושאים אלה. כאשר ערכים ואמונות אלה אינם עולים בקנה אחד עם אלה של הצוות המטפל, עלולים להתפתח קשיים בתקשורת, אי הבנות ומתח ביחסים (Fincman, 1992). אמונות, ערכים ודפוסי התנהגות קשורים גם לגיל, מאחר שהם נרכשים בשלבי החיים המוקדמים; למשל – זקנים עשויים להאמין בשיטות טיפול שהיו מקובלות בצעירותם, והם עלולים להתנגד לטיפול הנראה להם מסוכן, מיותר או חסר תועלת. Hasselkus (1988) טוענת כי בין בני משפחה לאנשי מקצוע עלולים להיווצר מחחים הנובעים מהשקפות מגוונות על האחריות והיכולת של כל צד ומההבדלים בין התרבות הרפואית-מקצועית של הצוות לבין התרבות הנשענת על הוויית החיים של בני המשפחה.

### ג. קונפליקטים בין בני המשפחה

קונפליקטים עלולים לעלות גם מצד בני המשפחה. קונפליקטים אלה עשויים לנבוע משני גורמים עיקריים: הטיפול עצמו והיחסים בין בני המשפחה. המחודדים עקב הטיפול, מטפל עיקרי – הנושא כעיקר הנטל ובאחריות לטיפול – עלול לחוש כי אינו זוכה לתמיכה מצד בני משפחתו, או שאלה מתייחסים בספקנות למומנותו בטיפול בחולה, או שיש בהתעוררותם משום תדידה לתחום היחסים הבלעדיים שבינו לבין המטופל, כגון יחסים שבין בעל לאשתו. נטל הטיפול, אי שוויון בחלוקת הנטל בין אחים, הזנחה, התעמרות בזקן וניצולו, לחצים משפחתיים ואישיים – כמו בעיות בעבודה ובמשפחה, מצוקה כלכלית ובעיות בריאות – כל אלה עלולים לעורר מתחים אצל בני משפחה ולפגוע ברקמת היחסים ביניהם.

קונפליקטים ישנים, מודחקים או בלתי פתורים, בין החולה לבין בני משפחתו או בין בני משפחה לבין עצמם, עלולים לצוץ מחדש ולפגוע ברווחה של המטופלים, של בני המשפחה ושל החולה עצמו. העברת כספים של הזקן לאחד הילדים, הכנת צוואה שבה הזקן מצווה את רכושו לחלק מהקרובים ומקפת אחרים ועוד – כל אלה עלולים להביא להפתחות עימותים בתוך המשפחה.

כדי לפתור קונפליקטים כאלה יש לפעול בכמה מישורים. המישור האחד נוגע לצורכי המטפל ומגבלותיו. חשוב לשקול את הצרכים והמגבלות של המטפל לעומת הצרכים של החולה הנוטה למות, הטיפול שהמטופל מקבל ייקבע במידה רבה על פי היכולת של המטפלים העיקריים ועוזריהם. המישור השני נוגע לזקן ולמשפחתו. חשוב לעודד את הזקן ואת משפחתו לשוחח על קונפליקטים בלתי פתורים. זו הזדמנות לבני משפחה לנסות ליישב סכסוכים ולהגיע להתפייסות. פתרון קונפליקטים או שליטה בהם יכולים לסייע למטפל להיפרד מהחולה הנוסט. אחת הדרכים למתור קונפליקטים בין בני המשפחה היא לקבוע מפגשים יומיומיים, שבהם כל המעורבים בטיפול ידונו בבעיות, ימצאו פתרונות, יזהו קונפליקטים ויטפלו בהם. המישור השלישי נוגע לסינוע חיצוני בנושא. החולה זקוק לסביבה רגועה ולתחושת טיפוק מכך שהוא עוזב את משפחתו בשלום ולא משאירם במצב של קונפליקט. שקט זה נחוץ לחולה כדי להתמקד בעצמו ולהתכונן למוח. מעורבות של עובד סוציאלי או של איש דח עשויה לעזור לבני המשפחה ללכך קונפליקטים כאלה ולהקחותם (Sankar, 1991).

## הטיפול בבית ונטל הטיפול

אחריות בני המשפחה לטיפול בהורים זקנים, דפוסי עזרה שונים, דפוסי התמודדות עם נטל הטיפול והשפעתם על הרווחה הנפשית של המטפלים היו במוקד המחקר הגרונטולוגי בשני העשורים האחרונים. ההתמודדות עם נטל הטיפול כרוכה בקשיים מרובים – פיזיים, רגשיים ואחרים – הבאים לידי ביטוי בתחושות לחץ, עקה נפשית, דיכאון, עייפות ורגשות שליליים אחרים.

קיימים מודלים שונים לבחינת דרכי ההתמודדות של בני משפחה מטפלים עם הטיפול בחולה זקן בבית (Kramer & Vitaliano, 1994; Yates, Tennstedt & Chang, 1999). יש שני מודלים בולטים העוסקים בטיפול בזקן בבית ובדרכי ההתמודדות עם נטל הטיפול. האחד הוא מודל הערכה של Lawton ועמיתיו



Pearlin, Mullan, Semple & (1989, 1991), והשני הוא מודל ההתמודדות של Skaff (1990). שני המודלים בוחנים – בדרכם – רכיבים שונים של תהליך הטיפול. המודל של Pearlın ועמיתיו (1990) הוא מודל מושגי. המודל מאפשר הבנה טובה יותר של גורמי הלחץ שבני משפחה המטפלים בחולה הזקן, בעיקר בחולה דמנטי, נאלצים להתמודד עמו. מסגרת מושגית זו עשויה להתאים לכחינת דרכי ההתמודדות של בני משפחה עם הכרוך בטיפול בבן משפחה זקן במסגרת הבית. הם מציינים ארבעה תחומים, שבכל אחד מהם כמה רכיבים:

1. הרקע ללחץ והקשרו – גיל, מגדר, מוצא אתני, השכלה, תעסוקה ומצב כלכלי של המטפלים. מחקרים מראים כי מטפלים בני משפחה שונים זה מזה בדפוסי ההתמודדות על פי כמה מאפיינים, ובהם מגדר, מוצא וסוג הקרבה אל החולה (Kramer, 1997; Levin, Chatters & Taylor, 1995). גורמים אחרים הם סוג גורמי הלחץ ועוצמתם, המשאבים האישיים והחברתיים העומדים לרשות המטפלים המתמודדים עם גורמי הלחץ המושפעים מרכיבים אלה, היסטוריה הטיפול הכוללת את הקשר של המטפל למטופל (בן זוג או בת זוג, בן או בת), מידת הקונפליקט שהייתה ביחסים בין המטפל למטופל, משך הזמן שבו המטפל נושא בנטל הטיפול, הרכב רשת התמיכה המשפחתית ואופי היחסים בין חברי הרשת. עוד גורם הוא מידת הזמינות והנגישות של מערכת השירותים הפורמליים בקהילה – חוליה מקשרת בין המטפל לקהילה, שבכוחה לצמצם את תחושות הבידוד והניכור שמטפלים מתנסים בהן.

2. גורמי הלחץ (stressors) – הרכיבים הגורמים למטפלים להרגיש מאוימים, מפוחדים, עייפים ומובסים. בגורמי לחץ אלה שתי קבוצות: גורמי לחץ ראשוניים ומשניים. בין גורמי הלחץ הראשוניים גורמים אובייקטיביים, ובהם מצבו הקוגניטיבי של החולה, בעיקר אם הוא חולה אלצהיימר. יכולת המשפחה להתמודד עם משימות הטיפול ולחקשד עם החולה מושפעת משלב המחלה, ושילביה הסופניים הם הקשים ביותר למשפחה. עוד גורם ראשוני הוא מידת הפרובלמטיזציה של התנהגות החולה, מידת הסיכון שיש בה לחולה או לסביבתו

והמידה שבני המשפחה נדרשים לה בהשגחה ובפיקוח על החולה. הגורם השלישי הוא מידת התלות של החולה במטפלים והיקף המשימות הנדרש מהמטפלים במסגרת פעילויות היום-יום. משלושה הגורמים הללו אפשר ללמוד על מידת הקושי שהמטפל נדרש להתמודד עמו ועל השינויים שחלו בחייו. הגורמים האחרים הם גורמים סובייקטיביים, ובהם חחושת המעמסה ותחושת השחיקה של המטפלים. בין גורמי הלחץ המשניים – לחצים הכרוכים בתפקידים ובפעילויות שמחוץ לטיפול ומתחים נפשיים. אלה כוללים את המשפחה וקונפליקטים בתוכה בקשר לחלוקת האחריות, לחצים הקשורים למקום העבודה, לחצים כלכליים הנובעים מגידול בהוצאות לטיפול וקישון בהכנסות המשפחה, ולחצים חברתיים הנובעים מצמצום חיי החברה והקשרים עם חברים וקרובים בשל האחריות הגוברת לטיפול. המתחים הנפשיים כוללים תסמינים של דיכאון, פגיעה בהערכה העצמית ובתחושת השליטה, חחושת מלכוד, אך גם תחושת קומפיטנטיות ורווח של מטפלים שנשימות הטיפול גורמת להם תחושה של צמיחה והעשרה.

3. גורמים מתווכים – התמודדות ותמיכה חברתית הם שני גורמים מתווכים חשובים, העשויים להסביר מדוע מטפלים המתמודדים עם בעיות חיים דומות מושפעים מהן באופן שונה. גורמי הלחץ מושפעים מגורמים מתווכים אלה. נושא ההתמודדות (coping) קשור לצורות התנהגות ולהרגלים של פרטים כשהם פועלים לטובת עצמם בתגובה לבעיות שונות בחיים. נושא התמיכה החברתית קשור הן לתמיכה אינטרומנטלית והן לתמיכה אקספרסיבית.

4. השפעות של גילויי הלחץ – פגיעה ברווחה הפיזית והנפשית וביכולת למלא חפקיזים חברתיים. בין הגילויים תסמינים כגון דיכאון, חרדה, כריאות פיזית לקויה, אפשרות מוגבלת להשתתף בפעילויות רגילות ונזקים אחרים.

הכרה ברביעי סוגי הגורמים יכולה להתביל להבנח קשיי המטפל, להבהנה בהבדלים האישיים בין מטפלים ולשימוש באינדיקטורים שונים של הסתגלות.

המודל של Lawton ועמיתיו (Lawton, Kleban, Moss, Rovine & Glicksman, 1989; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine, 1991) מקבץ משתנים סובייקטיביים לקטגוריה של "הערכה" ומוסיף אותה לגורמים הבסיסיים של מודל הלחץ. הערכה של מתן הטיפול היא הערכה קוגניטיבית ורגשית של גורמי הלחץ הפוטנציאליים ושל יעילות ההתמודדות עמם, והיא כוללת את חגובות המטפל להערכתו הסובייקטיבית; לכן, במודל זה, ההערכה הסובייקטיבית של צורכי הטיפול בזקן קובעת את מידח הטיפול הניתן לו ולא אופי מחלתו האמיתית. קביעה זו מבוססת על ממצאים המראים שמטפלים מספקים מידות שונות של טיפול לזקנים בעלי צרכים אובייקטיביים דומים – על פי מצבם שלהם (Bellignies, Mahurin & Pirozzolo, 1993).

מחקרים אמפיריים שונים בחנו היבטים מסוימים של מודל זה. מחקרים שבדקו את ההקשר התברתי-תרבותי של נטל הטיפול מצאו כי מטפלים לבנים חשו בנטל יותר ממטפלים שחורים (Farran, Miller, Kaufman & Davis, 1997; Fox, Hinton & Levkoff, 1999; Fredman, Daly & Lazur, 1995; Knight, Silverstein, McCullum & Fox, 2000). מחקרים אחרים מצאו כי בכל שלמטפלים הייתה יותר תמיכה רגשית כך קטנה תחושת הנטל שלהם, מה שתרם גם לתחושת רווחה טובה יותר (Cox & Monk, 1993, 1996; Harwood, Barker, Ownby, Bravo, Agüero & Duara, 2000; White-Means & Thornton, 1996). מחקרים שבדקו אסטרטגיות התמודדות של מטפלים עיקריים מצאו הבדלים בדפוסי ההתמודדות בין קבוצות אתניות שונות, למשל – בעזרת אמונה דתית ורוחניות שהתבטאו בתפילות, בקיום מנהגים דתיים ובתמיכה חברתית פורמלית ובלתי פורמלית (Dilworth-Andersen, Williams & Gibson, 2002). אחד ההסברים לכך, שמטפלים שחורים חשופים פחות מלבנים למצבי לחץ הנובעים מהטיפול בהורה זקן בבית, טמון בערכים התרבותיים, בתפיסת הנטל, בציפיות מהתפקיד ובשימוש בשידוחים פורמליים ולא-פורמליים. למטפלים שחורים יש רשת תמיכה חברתית רחבה יותר מלמטפלים לבנים, וזו מסייעת להם להחמוד עם משימות הטיפול בחולה בבית (Mui, 1992). תפיסת משימות הטיפול על ידי המטפל והמשמעות המיוחסת

למצבים של מתן טיפול הן בין הגורמים המשפיעים על תפיסת הנטל, והן מושפעות מנורמות וערכים תרבותיים.

מחקרים רבים מצביעים על ההקשר המגדרי של הטיפול בזקנים מוגבלים ותולים ומציינים שכרוב המחקרים נשים הן המעניקות את הטיפול האישי לזקן בבית. ככל שתלותו של הזקן גדלה, גדלה גם מידת הטיפול שמספקים בני המשפחה (Dilworth-Andersen, et al., 2002). בתרבות המערבית, כנות נטות יותר מכנים להיות מעורבות בטיפול בהורים, בתמיכה חברתית ובניהול משק הבית, והן גם חשות יותר בלחץ (Ingersoll-Dayton, Starrels & Dowler, 1996). לעומת זאת, בתרבות המזרחית, שבה הגבר הוא הדומיננטי במשפחה (patriarchal), הערכים החברתיים מתייבים את הבנים ואת בנות זוגם לשאת בעיקר נטל האחריות כלפי ההורים הוקנים ולדאוג לכל מתסורם (Yamamoto & Wallhagen, 1997). יתרה מזאת: מחקרים מראים כי נשים מטפלות תשות כנטל כבד יותר ובעומס יתר משום שהן מעורבות יותר בטיפול האישי ובניהול משק הבית ומקבלות פחות עזרה מבני משפחה אחרים לעומת מטפלים גברים (Miller & Cafasso, 1992; Noecker & Wallace, 1985). נשים מטפלות גם מתנסות במצבי מצוקה נפשיים קשים יותר, הנובעים, בין היתר, מסגנונות התמודדות שונים – נשים משתמשות יותר באסטרטגיות התמודדות הממוקדות ברגש (emotion-focused) וקשורות יותר לרמות מצוקה גבוהות ולחייפוש אחר תמיכה חברתית (Ross-Rego, Straus & Smyth, 1998).

מחקרים אחרים עוסקים בסוג הקרבה של המטפל לזקן המטופל. ילדים מטפלים מתנסים במצוקה רבה יותר בעת טיפול בהורה דמנטי, כאשר הטיפול בהורה מתנגש עם האחריות לבני המשפחה האחרים ועם העבודה (Neal, Chapman, Ingersoll-Dayton, Emlen & Boise, 1990; Strawbridge, Wallhagen, Shema & Kaplan, 1997). עם זאת, לא כל ההיבטים הקשורים בטיפול שליליים. יש מטפלים המדווחים על מידה רבה של סיפוק, על תחושת נחיצות, על יחסים טובים יותר עם המטופל או על גאווה הנובעת מעצם היכולת להתמודד עם משברים חדשים (Hoyert

(Seltzer, 1992). איכות מערכת היחסים האינטימית הנרקמת בין המטפל למטופל היא גורם מרכזי המשפיע על תחושת הנטל ועל ההתמודדות עמו; ככל שמערכת היחסים הזפכת לאינטימית ותיובת יותר, גדלה מידת הסיפוק מהטיפול ומתקווה תחושת הנטל והקושי.

נטל הטיפול מושפע גם ממצבו של המטופל, בעיקר ממצבו הקוגניטיבי (Zarit, Todd & Zarit, 1986). הטיפול בבני משפחה חולי שיטיון עלול להיות נטל כבד בעיקר לבנות זוגם; הן מדווחות על מידה רבה של דיכאון ועל תסמינים פיזיים שונים - יותר מבני זוג (Pruchao & Resch, 1989). מחקרים מראים בעקביות כי המטפלים בזקנים בעלי מוגבלויות תפקודיות וקוגניטיביות קשות, הנדרשים להקדיש זמן רב יותר לפעילויות הטיפול ואין להם עם מי להתחלק בטיפול, מטפלים אלה מרווחים על נטל כבד יותר ממטפלים אחרים (Fredman, Daly & Lazur, 1995; Lawton, Brazil, Bedard, Willison, Rajagopal, Brody & Kleban, 1992). יש מחקרים (Rajagopal, Brody & Kleban, 1992; Hode, 2003) המראים כי בשלושת החודשים האחרונים לחיי החולה נדרשת מהמטפלים אינטנסיביות רבה יותר בטיפול האישי בו, מצב המגדיל את הסיכון לתחושה של נטל כבד יותר.

במחקר שנערך בארץ (בנטור ומועלם, 2001), נמצא כי בשנים האחרונות מצטרפים אל החולים הכרוניים המטופלים בבית גם תולים במצב אקוטי, וחלק נכבד מהטיפול בהם מוטל על בני המשפחה. במחקר זה נבדקו תחומי הטיפול העיקריים שבהם מעורב בן המשפחה, תחושת העומס של המטפלים, הקשיים ותחומים שבהם בני המשפחה מעוניינים בהדרכה נוטפת. הממצאים הראו שכמחצית מהמטפלים היו בני זוג של המטופלים; כ-67% מהמטפלים היו נשים, כשליש מהמטפלים היו בני 65 ומעלה, 53% טענו כי העומס המוטל עליהם כבד מדי.

לצד מחקרים אלה נערכו מחקרים שבדקו את המודלים הללו כמכלול. באחד המחקרים (Yates et al., 1999) נמצא כי משתני לחץ - כגון מצב קוגניטיבי, רמת המוגבלות התפקודית ובעיות התנהגות של המטופל - היו מושפעים ממשתני

הערכה סובייקטיביים של המטפל בקשר לצורכי המטופל, ממספר שעות הטיפול הבלתי פורמלי שניתנו למטופל ומתחושת המעמסה שחשו המטפלים. משתני לחץ אלה השפיעו על מידת הסיכון ללקות בדיכאון. נוסף על כך, לבעיות התנהגות שהיו קשורות לליקוי קוגניטיבי הייתה השפעה שלילית על איכות היחסים בין המטפלים למטופלים, והן גרמו לתחושת מעמסה רבה יותר ולסיכון של דיכאון. ממצאי מחקר זה מצביעים על מורכבותו של תהליך הטיפול בנן משפחה זקן בבית ומציעים גם כיוונים אפשריים להחערבוח שתסייע לבני המשפחה בהתמודדות עם הטיפול בבית. המחקר מצביע על הצורך לזהות את גורמי הלחץ ואת צורכי הטיפול, כפי שהם נחפסים ומוערכים על ידי המטפלים, לסייע להם לפתח אסטרטגיות למניעת מעמסה ולחזק בהם את תחושת השליטה על ידי הקניית מיומנויות שונות.

## תכניות התערבות במשפחת הזקן הנוטה למות

תכניות ההתערבות, לצורך סיוע למשפחה בהתמודדות עם הטיפול בבית בחולה זקן הנוטה למות, מחייבות התייחסות בכמה מישורים. המישור האחד הוא סיוע לבני המשפחה המטפלים לעצב אח מרתב חייהם כך שיוכלו להתמודד עם הדרישות היומיומיות של הטיפול. סיוע זה מבוסס על הגישה המביאה בחשבון את המתת שבין היכולת לבין מאפייני הסביבה (competence-environment press approach), גישה שפיתחו Lawton & Nahemov (1973), ועל תיאורית השליטה. הראשונה גורסת כי ככל שיכולתו של הפרט קטנה, היעדר שינוי בסביבה הפיזית והחברתית עלול להציב דרישות או לגרום ללחצים על הפרט, לחצים שיהיו להם תוצאות קשות – חפוקדיות והתנהגותיות. יש לשנות אח הסביבה כדי להתאימה ליכולת הפרט, ובכך לצמצם את הלחץ שהוא חש. שימוש בשליטה על הסביבה באמצעות שינויים בתוכה יכול לסייע למטפלים להתמודד עם בעיות הכרוכות בטיפול בזקן חולה, בעיקר בחולה שיטיון. שימוש באבזרים שונים, הסרת מכשולים, שינויים בתוך הבית או שינויים כאורח החיים הרגיל יכולים להקל אח נטל הטיפול הפיזי (Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce & Hauck, 2001).

המישור השני הוא מתן סיוע ותמיכה הברתית ורגשית למטפלים בהתמודדות עם הרגשות המלווים את הטיפול בזקן במעבר מהחיים אל המוות, כגון פחד, חרדה, בלבול וכעס. צורך זה בולט בעיקר אצל מטפלים בחולי שיטיון, שם רמת המצוקה הנפשית של המטפלים גבוהה ביותר. ילדים בוגרים מתקשים לקיים שיתות על המוות עם הוריהם הגוססים, משום שזה מעורר את המחשבה על מותם שלהם. כאשר בן משפחה קרוב לסוף תיון, והנוחח הפיזית שלו מטופלת ללא כאב, היהסיס הבין-אישיים ומשמעות העבר הופכים להיות מוקד הקיום. זו הזדמנות להורים ולילדיהם לחלוק יחד את הזמן הזה.

לעובדים סוציאליים תפקיד חשוב בסיוע לבני המשפחה להתמודד עם קשיים רגשיים אלה. יש מגוון של דרכים להתמודדות עם הקשיים: אסטרטגיות הממוקדות ברגש (emotion focused), אסטרטגיות הממוקדות בעיה (problem focused), אסטרטגיות התמודדות בעלות אופי רוחני, כגון פנייה לדת (תפילות, שיתות עם רב), ואסטרטגיות הממוקדות ביחסים בין-אישיים (Kramer & Vitaliano, 1994). הבנת דפוסי ההתמודדות של המשפחה יכולה לנבא את התוצאות בעתיד ויכולה להגדיל את יעילותה של ההתערבות. מטרת העבודה הסוציאלית היא לסייע לאנשים לבחון את כוחותיהם ולבחור באסטרטגיות ההתמודדות המתאימות להם, כדי לחזק את יכולתם להתמודד. אם מדובר באסטרטגיה הממוקדת ברגש, חשוב לסייע לבני המשפחה לבטא כעס; הכעס יכול לבוא לידי ביטוי בהטחת האשמות ברופא או בבית החולים, וכן בטענות כלפי אלוהים, בלי קשר לצדקת הטענות. הטיפול יכול לעורר טינה כלפי החולה, על הקורבן שהמטפלים נדרשים להקריב, כגון במקרה של בת לא נשואה המטפלת בהוריה במסירות ובנאמנות, ואילו בני משפחה אחרים – לא רק שאינם עושים יותר, אלא הם גם מבקרים אותה ואינם מתייחסים כלל לטיפול שהעניקה להוריה במסירות לאורך שנים. טינה יכולה לנבוע גם מצפיפות ומדרישות של חולה חסר התחשבות. הטיפול בחולה הגוסס מעורר תחושה של תוסד אונים בקשר ליכולת לעזור לו. כשמדובר בבן זוג, עולים גם פחדים וחששות מהעתיד – היכן יגורו אחרי מות בן הזוג, ממה יתקיימו ולמי יפנו לעזרה בעת הצורך. זה נושא שבן הזוג המטפל יכול לדבר עליו עם החולה, בעיקר

אם חיו יחד שנים רבות וחלקו חיים משותפים. פחדים אלה מחדדים תחושות של אובדן ובדידות.

המטפלים זקוקים גם לתמיכה חברתית, וזו יכולה להתבטא בצורות שונות. התמיכה של בני המשפחה חשובה כדי לעודד את המטפל העיקרי להמשיך בטיפול. בני המשפחה יכולים לעשות זאת על ידי הקלת העול או החלפת המטפל העיקרי מעת לעת. התמיכה החברתית ממלאת שני תפקידים עיקריים: היא מספקת עזרה אינסטרומנטלית למטפל והיא מסמלת את הדאגה והאכפתיות של הקבוצה החברתית הרחבה יותר. תמיכה זו חשובה במיוחד לבני משפחה של חולי שיטיון, החווים אובדן הדרגתי שסופו מוות. מטפליהם של חולים אלה לעתים ממלאים תפקיד זה לאורך שנים. תפקידו של העובד הסוציאלי לסייע למטפלים אלה להזור לחיים נורמליים, ככל שהתנאים מאפשרים.

המישור השלישי הוא גיוס המשאבים הקהילתיים למען הזקן ומשפחתו בהספקת שירותים פורמליים. מטרת שירותים אלה להשלים את הטיפול, להוסיף לו או לשחרר את בני המשפחה לפירקי זמן מסוימים כדי להקל עליהם את הנטל. מורכבות הטיפול בבית בחולה זקן וריבוי הגורמים המעורבים בכך מתייבים שימוש בשיטה של ניהול הטיפול (case management). רכיבי השיטה הם אלה: הערכת צרכים, הספקת חבילת שירותים, הערכת איכות הטיפול והערכה מתחדשת של צורכי החולה. מטרת השיטה – להביא לידי תיאום טוב יותר בין מערכות הבריאות והרווחה במתן הטיפול, לבנות קריטריונים משותפים להערכה כוללת רב-תחומית ולבנות תכנית טיפול על פי הצרכים האינדיווידואליים של הזקן ושל משפחתו. תכנון הטיפול צריך אפוא לכלול מעורבות של החולה ושל בני משפחתו. בחהליך הטיפול כולו, משעה שנעשתה אבחנה, החולה ומשפחתו זכאים לבחור בין אפשרויות שונות – כדי להבטיח איכות חיים טובה ונוחות. תכנון הטיפול כולל מתן ייפוי כוח לבן משפחה לקבל החלטות – אם החולה אינו מסוגל לעשות זאת. תכנית הטיפול כולה צריכה להתייחס לערכים ולהעדפות של החולה ומשפחתו. לשם כך יש לספק לחולה ולמשפחתו מידע שיהיה מובן להם וכן המלצות – במהלך



כל המחלה והטיפול – על נושאים שונים הנוגעים להחלטה על טיפול מאריך חיים ועל טיפול תומך.

## מסקנות והשלכות

העלייה המתמדת בתוחלת החיים והתארכות משך התולי והמגובלות של תולים וקנים מחדדות את הצורך לבחון מחדש את מקום מוחו של הזקן הגיטה למות. נראה כי שיקולים הומניטריים וגם שיקולים כלכליים, שעיצבו את מדיניות ההזדקנות במקום (aging in place), תקפים גם בהנחיית המדיניות בקשר למקום הראוי שבו ימות הזקן. מחקרים שהזכרו לעיל מראים בבירור כי לו ניתנה לזקנים אפשרות הבחירה, רבים היו מעדיפים למות במיטתם, בסביבתם הטבעית, כשהם מוקפים בבני משפחתם. מדיניות כזאת מחייבת נכונות של כני המשפחה לשאת בעיקר הנטל, והיא גם מחייבת הירתמות מתאימה של מערכת השירותים הפורמליים לספק צרכים מיוחדים, כדי לאפשר לזקנים למות בבתיהם.

המגמות הסוציו-דמוגרפיות המסתמנות במדינות מערביות שונות ובישראל מראות שמספר המטפלים הפוטנציאליים בתוך המשפחה הולך וקטן, מסיבות שונות: קיטון בשיעור הילודה, גידול בשיעור הנשים המצטרפות למעגל העבודה, גידול בשיעור המשפחות החד-הוריות שברובן אימהות הנושאות בנטל הטיפול בילדים ועוד. מגמות אלה מעלות ספק לגבי אפשרותם של זקנים רבים לממש את הזכות למות בבית. בני משפחות שיהיו מוכנים להתמסד למשימה זו יהיו גם הם זקנים או קרובים לגיל הפרישה או אף מעבר לגיל זה, במצבים כאלה הטיפול בתולה הגיטה למות הופך למשימה שוחקת ביותר, פיזית ונפשית כאחד.

נתונים אלה מחייבים שידוד מערכות בכמה תחומים:

1. יש צורך בשינוי בתוק ביטוח סיעדה, כדי להגדיל את מכסת שעות הטיפול

באמצעות מטפלים לזקנים הנוטים למות, בביתם. במסכת השעות הקיימת יש מענה חלקי בלבד לצורכי הטיפול הכוללים של הזקן הנוטה למות.

2. קופות החולים צריכות לבחון אפשרות להרחיב את השירותים הניתנים במסגרת טיפולי בית בין-תחומיים. מתן עדיפות לנושא זה עשוי לחסוך לקופות עלויות ניכרות הכרוכות באשפוז בבתי תולים.

3. ראוי לפתח שירותים תדשים ולהרחיב שירותים קיימים, בעיקר בכל הקשור לטיפול תומך ולניהול הטיפול, כדי להביא לראייה כוללת של צורכי הזקן ובני משפחתו, לתיאום טוב יותר ולשיתוף פעולה הדוק יותר בין מערכות השירותים השונות, בעיקר שירותי הבריאות והרווחה המקומיים.

4. חשוב להדגיש יותר טיפוח ופיתוח של הטיפול הקהילתי (community care) ולשלב במסגרתו מתנדבים רבים במשימות הטיפול בחולה הנוטה למות, כבעידן שלפני הטיפול האשפוזי. האגודות למען הקשיש, הפועלות ברשויות מקומיות רבות, והתחנות לייעוץ לקשיש של הביטוח הלאומי צריכות למלא תפקיד חשוב ומרכזי בתתום זה. נראה כי אתת המטרות של אגודות אלה צריכה להיות גיוס מתנדבים מקרב הקהילה, בעיקר מקרב אוכלוסיית הזקנים, כדי לשלבם בסיוע למשפחה במשימות כגון השגחה, שליתויות וכד'.

5. ראוי לשקול חובת שירות לאומי לאלה שאינם מתגייסים לשירות בצה"ל. אם בשל הפחתת צורכי כוח האדם בצבא ואם בשל סיבות הקשורות בדת. מתנדבים רבים משולבים היום במוסדות שונים, כגון בתי חולים ומוסדות סיעודיים; ראוי לשקול את שילובם גם במשימות טיפול במסגרת הקהילה ולהחיל חובת שירות לאומי על רבים אתרים. יש בכך גם צדק חברתי. נוסף על כך, יש מובטלים "כרוניים" המקבלים אבטחת הכנסה; תמריצים, כגון התניית מתן הגמלה בשירות אזרחי, עשויים לבוץ חלק מהם לסיוע לזקנים ומשפחותיהם בהתמודדות עם משימות הטיפול.

6. נקיטת מדיניות המכירה בזכות הזקן למות בביתו מחייבת לפתח מודעות ציבורית לנושא ומערכת הכשרה – לאנשי מקצוע, לבני משפחות ולמתנדבים – בנושאים הקשורים להתמודדות עם המוות. תכניות הכשרה כאלה צריכות לספק ידע, להקנות מיומנויות טיפול ובעיקר – להציע כלים להתמודדות עם הרגשות המתלווים לטיפול בחולה הגוטה למות. כך יחזור המוות למקומו וייתפס כחלק בלתי נפרד מהחיים הרגילים – ולא כעניין שמרתיקים אותו אל מחוץ לבית ולקהילה.

## מקורות

- בנטור, נ' ומועלס, א' (2001). השפעת הטיפול בחולה על בני משפחתו במסגרת אשפוז-בית, הרפואה, 140 ה, 386-391.
- גינדין, י', סנדלר, א', שילוח, א' ואותיון, ר' (1996). אשפוז בית בראשון לציון וברמלה-לוד: שלוש שנים ניסיון בשירות תולים חריפים בקהילה. גרונטולוגיה, 75, 58-61.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2003). שנתון סטטיסטי. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- פינקוס, ל' (1974). המוות והמשפחה – חשיבותה של אבלות. תל אביב: ספריית פועלים.

Bass, D. M., Bowman, K. & Noelker, L. S. (1991). Influence of caregiving and bereavement support on adjusting to an older relative's death. *The Gerontologist*, 31(1), 32-42.

Bazargan, M., Bazargan, S. & Baker, R. S. (1998). Emergency department utilization, hospital admissions, and physician visits among elderly African-American persons. *The Gerontologist*, 38(1), 25-37.

- Berger, A., Pereira, D., Baker, K., O'Mara, A. & Bolle, J. (2002). Commentary: social and cultural determinants of end-of-life care for elderly persons. *The Gerontologist*, 42(3), 49-53.
- Bettignies, B. H., Mahurin, R. K. & Pirozzolo, J. R. (1993). Functional status in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia: a comparison of patient performance and caregiver report. *Clinical Gerontologist*, 12, 31-49.
- Brazil, K., Bedard, M., Willison, K. & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging and Mental Health*, 7(5), 376-382.
- Byock, I. & Vorbeil, Y. J. (2003). *Caring when cure is no longer possible*. New York, NY: Springer.
- Connidis, I. A., Rosenthal, C. J. & McMullin, J. A. (1996). The impact of family composition on providing help to older parents. *Research on Aging*, 18(4), 402-429.
- Cox, C. & Monk, A. (1993). Hispanic culture and family care of Alzheimer's patients. *Health and Social Work*, 18(2), 92-100.
- Cox, C. & Monk, A. (1996). Strain among caregivers: comparing the experiences of African American and Hispanic caregivers of Alzheimer's relatives. *International Aging and Human Development*, 43, 93-105.
- Dilworth-Andersen, P., Williams, I. C. & Gibson, B. E. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: a 20 year review (1980-2000). *The Gerontologist*, 42(2), 237-273.
- Doyle, D. (1994). *Caring for a dying relative – a guide for families*. New York: Oxford University Press.
- Egan, E. (1998). *A patient-family value based end of life care model*. Larga, FL: Hospice Institute of Florida Suncoast.

- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E. & Davis, L. (1997). Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging and Health, 9*, 316-333.
- Fineman, N. (1992). The social construction of noncompliance: implications for cross-cultural geriatric practice. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 6*, 219-228.
- Fox, K., Hinton, W. L. & Levkoff, S. (1999). Take up the caregiver's burden: stories of care for urban African American elders with dementia. *Culture, Medicine, and Psychiatry, 23*, 501-529.
- Fredman, L., Daly, M. P. & Lazur, A. M. (1995). Burden among white and black caregivers to elderly adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 50(2)*, S110-S121.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist, 41(1)*, 4-15.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Ownby, R. L., Bravo, M., Agueru, H. & Duara, R. (2000). Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 15*, 481-487.
- Hasselkus, B.R. (1988). Rehabilitation: the family caregiver's perspective. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 4 (1)*, 60-70.
- Hays, J. C., Galanos, A. N., Palmer, T. A., McQuoid, D. R. & Flint, E. P. (2001). Preference for place of death in a continuing care retirement community. *The Gerontologist, 41(1)*, 123-128.
- Hooyman, N. & Kiyak, A. (1999). *Social gerontology - A multidisciplinary perspective*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Hoyert, D. L. & Seltzer, M. M. (1992). Factors related to the well-being

- and life activities of family caregivers. *Family Relations*, 41, 74-81.
- Ingersoll-Dayton, B., Starrels, M. E. & Dowler, D. (1996). Caregiving for parents and parents-in-law: is gender important? *The Gerontologist*, 36, 483-491.
- Koenig, H. G. (1998). Religious beliefs and practices of hospitalized medically ill older adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 213-224.
- Knight, B., Silverstein, M., McCullum, T. & Fox, L. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern Carolina. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 55B, 142-P150.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37, 239-249.
- Kramer, B. J. & Vitaliano, P. P. (1994). Coping: a review of the theoretical frameworks and the measures used among caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 23(1/2), 151-174.
- Lawton, M. P. & Nahemov, I. E. (1973). Ecology and the aging process. In: C. Eisdorfer & M. P. Lawton (Eds.), *The psychology of adult development and aging* (pp. 619-674). Washington, DC: American Psychological Association.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well being. *Journal of Gerontology: Psychological*

- Lawton, M. P., Rajagopal, D., Brody, E. & Kleban, M. H. (1992). The dynamics of caregiving for the demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47, S156-S164.
- Levin, J. S., Chatters, L. M. & Taylor, R. J. (1995). Religious effects on health status and life satisfaction among black Americans. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 50, S154-S163.
- Lynn, J. (2002). Commentary: where to live while dying? *The Gerontologist*, 42(3), 68-70.
- Mezey, M., Dubler, N. N., Mitty, E., Brody, A. A. (2002). What impact do setting and transitions have on the quality of life at the end of life and the quality of the dying process? *Gerontologist*, 42(3), 54-67.
- Miller, B. & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Mui, A. C. (1992). Caregiver strain among black and white daughter caregivers: a role theory perspective. *The Gerontologist*, 32, 203-212.
- Ncal, M. B., Chapman, N. J., Ingersoll-Dayton, B., Emlen, A. C. & Boise, L. (1990). Absenteeism and stress among employed caregivers of the elderly, disabled adults and children. In: D. E. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging and caregiving – theory, research, and policy* (pp.160-183). Newbury Park, CA: Sage.
- Noelker, L. S. & Wallace, R. W. (1985). The organization of family care for impaired elderly. *Journal of Family Issues*, 6, 23-44.
- Owens, J. E., Goode, K. T. & Haley, W. E. (2001). End of life care and reactions to death in African-American and white family caregivers of relatives with Alzheimer disease. *Omega: Journal of death and Dying*, 43(4), 349-361.

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. I. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Penrod, J. D., Kane, R. A., Kane, R. L. & Finch, M. D. (1995). Who cares? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35(4), 489-497.
- Pruchno, R. A. & Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159-165.
- Retsinas, J. (1988). Theoretical reassessment of the applicability of Kubler-Ross's stages of dying. *Death Studies*, 12(3), 207-216.
- Rocke, C. & Cherry, K. E. (2002). Death at the end of the 20th century: individual processes and developmental tasks in old age. *International Journal of Aging and Human Development*, 54(4), 315-333.
- Ross, M. M., Fisher, R. & Maclean, M. J. (2000). End-of-life care for seniors: the development of a national guide. *Journal of Palliative Care*, 16(4), 47-53.
- Ross, M. M., MacLean, M. J., Cain, R., Sellick, S. & Fisher, R. (2002). End of life care: the experience of seniors and informal caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21(1), 137-146.
- Ross-Rego, M. K., Straus, M. E. & Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38(2), 224-231.
- Sankar, A. (1991). *Dying at home – a family guide for caregiving*. Baltimore, Maryland: The John Hopkins University Press.
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., Shema, S. J. & Kaplan, G. A. (1997). New burdens or more of the same? comparing grandparent, spouse, and adult child caregivers. *The Gerontologist*, 37(4), 505-511.



- Weitzen, S., Teno, J. M., Fennell, M. & Mor, V. (2003). Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care, 41*(2), 323-335.
- White-Means S. I., & Thornton, M. C. (1996). Well-being among caregivers of indigent black elderly. *Journal of Comparative Family Studies, 27*(1), 109-128.
- Yamamoto, N. & Wallhagen, M. I. (1997). The continuation of family caregiving in Japan. *Journal of Health and Social Sciences, 38*, 164-176.
- Yates, M. E., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological and Social Sciences, 54B*, P12-P23.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist, 26*, 260-266.



# פרק ד'

## מערכת השירותים הרפואיים לטיפול בבית בחולה הנוטה למות

נטע בנטור

### מבוא

עם הזדקנות האוכלוסייה, משתנים סוגי המחלות שהאנשים לוקים בהן ומתים מהן. בעולם המערבי הסתיים עידן המחלוח הזיהומיות והדרמטיות, ואת מקומן תפסו המתלות הכרוניות. בחינת הסיבות העיקריות לתמותה בראשית המאה העשרים ואחת מעלה מחלות לב, סרטן, מחלות כלי הדם של המוח ומחלות כרוניות של הריאה (Murray & Lopez, 1997). אנשים רבים מתמורזים בשנים האחרונות לחייהם עם התפתחות הדרגתית של מחלה כרונית הגורמת למגוון רחב של ליקויים – פיזיים, תפקודיים, פסיכולוגיים, רגשיים וחברתיים, ורבים מהם מועדים לסבול מהתמוטטות הדרגתית של מערכות הגוף (Manton, 1997). תקופת החיים הזאת היא לרוב מכאיבה, מעיקה ואף יקרה מבחינה כלכלית לתולים ולבני משפחתם, שלעתים קרובות מתקשים למצוא טיפול ושירותים שייספקו את צורכיהם.

טיפול תומך בחולים הנוטים למות הוא סוגיה חשובה בבריאות הציבור (Rao, Anderson & Smith, 2002). זה עניין הנוגע בסבל, בכבוד, בצורכי הטיפול ובאיכות החיים של האנשים האלה. הוא נוגע גם בעזרה ובתמיכה הדרושה לבני משפחתם ולחבריהם (Freeborne, Lynn & Desbiens, 2000; SUPPORT, 1995). שירותי הבריאות ברבות ממדינות המערב, לא כל שכן במדינות העולם השלישי, אינם ערוכים דיים לספק את הצרכים המתרבים של מספר גדול והולך של אנשים המתמודדים זמן ממושך עם חולי מתקדם ועם מוגבלות לפני המוות. תחום זה בשירותי הבריאות מוזנח למדי, אף שהוא ולוונטי לאנשים רבים החיים בביתם שבקהילה ומעוניינים לסיים בו את חייהם (Higginson & Sen-Gupta, 2000). כולנו תיים בידיעה ברורה שנמות בבוא היום, אך לא פשוט לחשוב ולשוחח על כך, ולרוב אנו בותרים להתעלם מהנושא. ואולם למערכת שירותי הבריאות אין ברירה כזאת. קובעי מדיניות הבריאות חייבים להבטיח שירותי הוספיס ושירותי טיפול תומך לחולים שמצבם קשה ולנוטים למות, מערכת הבריאות גם חייבת לתכנן את השירותים לאנשים הרבים שיזדקקו להם בעתיד, בערוב ימיהם.

מטרת הפרק – להציג את השירותים המטפלים בחולים הנוטים למות, מתוך התמקדות בשירותי הוספיס ובשירותים פליאטיביים (להלן – תומכים), שייעודם להעניק לחולים האלה חיים באיכות טובה ככל האפשר ולתמוך בבני משפחתם. נציג תחילה את הרקע להתפתחות השירותים האלה ואת הסיבות להתגברות הצורך בהם, ואחר כך נסקור את תפיסת העולם ואת העקרונות שבבסיסם. במלקו השני של הפרק נציג את השירותים המטפלים בישראל בחולים הנוטים למות, ובכלל זה שירותי הוספיס אשפוזי, הוספיס-בית, ושירותים אחרים המטפלים בחולים הנוטים למות. נשתדל לבחון את השירותים בפרספקטיבה בינלאומית, ולבסוף נעמוד על הצרכים הלא מסופקים בתחום זה בישראל, וננסה להציע מהלכים אפשריים לשיפורם.

ראוי לציין כבר בראשיתו של הפרק כי המונחים "תזלה הנוטה למות", "חולה במצב סופני" וביטויים רומים אחרים משמשים בו בד בבד ולחלופין, והם עוסקים באותה קבוצת אנשים עצמה. כמו כן, אף שמערכת השירותים תתואר בהרחבה בהמשך

הפרק, יצוין כבר כאן כי המונחים "טיפול תומך", שהוא טיפול פליאטיבי, ולעתים גם "עקרונות הוספיס" משמשים בו לחלופין; הם קשורים כולם לתפיסה שבבסיסם של השירותים המעמידים במרכז הווייתם את ההיבטים התומכים והמסייעים, שמטרתם לשלוט בסימפטומים ולשמור על איכות החיים של החולה ומשפחתו. גם המונחים "יחידה הוספיס-ביח" ו"יחידה לטיפול תומך" משמשים בפרק זה לצד זה, ושניהם עוסקים במסגרת השירות הפועל על פי עקרונות גישת ההוספיס שיפורטו בהמשך.

## התפתחות השירותים לטיפול תומך והתגברות הצורך בהם

### רקע

בשלבם שבהם אדם קרב אל מותו, סימני מחלתו מתרבים ומשתנים במהירות, הצורך שלו בעזרה גובר, ובכלל זה – הצורך בטיפול פיזי ותפקודי ובתמיכה פסיכולוגית ורגשית (Higginson, 1997). ההתקדמות לסוף החיים היא חוויה אישית משמעותית, לעתים תובענית מבחינה גופנית ורגשית. החולה ובני משפחתו זקוקים לעתים קרובות לעזרה רבה ורבת פנים, המכוונת לספק את צורכיהם המיוחדים באותו שלב. עזרה זו כוללת טיפול טוב בכאבים ובסימפטומים אחרים המתפתחים עם התקדמות המחלה, כגון בחילות, עצירות או חולשה (Bruera, 1996). כמו כן נדרשת תקשורת רגישה ותמיכה במצבי חדרה, דיכאון ועצב, ודרוש טיפול בשינויים רגשיים תבופים. חשוב להתניח גם לאמונה, לתפיסת העולם ולרכיבים הדתניים בחיי החולה; ערכם של אלה עולה לעתים קרובות עם התקדמות המחלה ועם ההבנה שהחיים קרבים לקצם. עם זאת, חשוב למסור מידע ברור לחולה ולבני משפחתו, ולשמור על מסגרת טיפולית עקבית המשרה ביטחון בכך שתוכל להגיב במהירות לאירועים חריגים ככל שהמתלה מתקדמת (Teno et al., 2004).

עם הבנת הצרכים הכלליים של האדם הנוטה למות, חשוב לזכור כי חולה המתמודד עם מחלה קשה הוא אדם שיש לו חויות, ערכים וצרכים אישיים. לפיכך, ההתייחסות למונח "איכות חיים" ותרגומו צריכים להיות אישיים במידה רבה. אנשים שונים זה מזה ברצונותיהם בקשר לטיפול שיקבלו ובקשר למעורבות בטיפול – שלהם, של בני משפחתם ושל מערכת השירותים (Fried, Polack, Dirckamer & Tinetti, 1999; Pritchard et al., 1998). אנשים שונים מאוד זה מזה ביכולתם לדבר על מחלתם ועל הפרוגנוזה שלהם, להכיע את מצוקותיהם ולבטא את רצונותיהם בפתיחות ובגילוי לב, תלכם מודאגים במיוחד מסימנים פיזיים כמו כאב, ואחרים – מהשפעת המתלה על חיי היום-יום שלהם. אנשים עלולים להיות מודאגים מתוסר הוודאות שבמצבם, מנושאים רוחניים ודתיים או מנהשפעה השלילית של מחלתם על בני משפחתם (The Nathan Cummings Foundation). נוסף על כך, גישתם של תולים למחלתם ולמצבם עשויה להיות שונה מזו של אנשי המקצוע המטפלים בהם, וזן מזו של בני משפחתם, המוגדרים מטפלים בלתי פורמליים (Amir & Kalonikerlan, 2003; Steinhauser et al., 2000). אפשר שתפיסתם תהיה שונה גם בקשר למקום שבו הם רוצים להיות בתקופת חייהם האחרונה ולמות בו. התחשבות בערכים, בצרכים האישיים וביכולות השונות של כל חולה היא אחת הדרכים החשובות שבה אנשי מקצוע יכולים לסייע לחולה ולבני משפחתו.

המחקרים שבחנו את העדפותיהם של אנשים בקשר לטיפול בהם בסוף החיים עסקו גם במקום שבו הם רוצים להיות, לקבל טיפול ולסיים את חייהם. המתקרים מלמדים כי בקרב האנשים הסובלים ממחלות קשות והנוטים למות, 60%–80% מעדיפים בשלבים האחרונים החיים להמשיך להיות מטופלים בבית ולמות שם, אף שכאשר הם מתקרבים לרגע המוות, חלקם מעדיפים להתאשפז (Fried, Van Doorn, O'Leary, Tinetti, 1999; Gilbar & Steiner, 1996; Higginson & Sen-Gupta, 2000; Pritchard et al., 1998; Ratner, Norlander & McSteen, 2001; Tieman, O'Connor, 2002). מעניין לגלות כי בקרב בני משפחה של אנשים שנפטרו זה מקרוב, שיעורם של המעוניינים שהחולה יקבל טיפול בבית ויסיים שם את חייו נמוך יותר, וחלקם היו מעדיפים שבן משפחתם יטופל בסוף חייו באשפח.

המחקרים מלמדים על אי התאמה בין המקום שבו האנשים מעדיפים למות ובין המקום שבו רבים מהם מסיימים את חייהם. דבים מהאנשים מעדיפים להיות מטופלים בבית ולמות בו, ומדינות המערב משקיעות מאמצים ומשאבים רבים כדי להגדיל את מספר המטופלים בקהילה עד סוף חייהם (כדי לצמצם את ההוצאות על אשפוז) – ובכל זאת, רוב האנשים עדיין נפטרים מתוך לביתם, בעיקר בבתי חולים כלליים ובמוסדות סיעודיים. ככל הידוע לנו, בישראל לא נערך מחקר שבחן את השאלה היכן חולים במחלות קשות מעדיפים להיות מטופלים בתקופה האחרונה לחייהם והיכן הם מעדיפים למות, אולם מנתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה עולה כי 67% מכלל הנפטרים בשנת 2000 בישראל נפטרו בבתי חולים (כולל בתי חולים לחולים כרוניים, לא כולל מיטות סיעודיות בבתי אבות), ושיעור בני 65 ומעלה שנפטרו בבתי חולים גבוה מזה במעט – 68.5% (משאב, 2003).

הממצאים בישראל דומים לאלה שברוב מדינות המערב. מקובץ תמותה כלל-ארצי בארצות הברית לשנת 1993 עולה כי 60% מהמיתות התרחשו בבתי חולים, חמישית – בבית וחמישית – במוסדות סיעודיים (Weitzen, Teno, Rennell & Mor, 2003). וכי בשנת 2000 67% מהחולים נפטרו במוסדות ו-33% – בקהילה (Teno, 2004). עם זאת, Flory ועמיתיו (2004) מצאו ירידה בשיעור התמותה בבתי חולים כלליים בארצות הברית – מ-54% בשנת 1980 ל-41% בשנת 1998. בבריטניה חלה עלייה בשיעור הנפטרים בבתי חולים ובמוסדות. בשנת 1960 היו 66% מכלל הפטירות בבריטניה בבתי חולים או במוסדות אשפוז אחרים, ואילו בשנת 1989 היו 71% מכלל הפטירות בבתי חולים (Hockey, 1990). שיעור התמותה בבתי חולים בקנדה הוא יותר משני שלישים ברוב הפרובינציות, ושיעור הנפטרים בבית נע בין 28% ל-47% במחקרים שונים (Cantwell et al., 2000), אך בחלק מהפרובינציות שיעור הנפטרים מחוץ לבתי חולים עולה. בנובה סקוטיה, למשל, נצפתה עלייה בשיעור הנפטרים בבית – מ-10% בשנת 1992 ל-30% בשנת 1997 (Burge, Lawson & Johnston, 2003). ברוב מדינות אירופה שיעור הנפטרים בבית עדיין נמוך: 23% מקרב הנפטרים מסרטן בבלגיה (Schrijvers, Joosens, Vanderbroek & Verhoeven, 1998) ו-26% בבריטניה (Higginson, Astin & Dolan, 1998).

שיעור הנפטרים בבית באוסטרליה בסוף שנות השמונים היה 55% (Hunt, Bond & Groth, 1991). במחקרים שונים נמצא קשר בין מוות בבית חולים ובין השכלה ומצב כלכלי (גבוהים יותר אצל המתים בבית חולים), אזור המגורים, סוג הסרטן, משך ההישרדות לאחר האבחון וקצב ההישרדות במצב התפקודי (הישרדות מהירה הובילה לאשפוז בבית חולים יותר מהישרדות הדרגתית) (Burge, Lawson & Johnston, 2003; Fried et al., 1999; Gallo, Baker & Bradley, 2001; Weitzen, Tenn, Rennell & Mor, 2003).

מחקרים שבחנו את מקום המוות של חולים שלקו בסרטן מצאו שאחד הגורמים המכריעים הוא קיומם של שירותי הוספיס בסביבת מגוריו של החולה ואפשרויות השימוש בהם (Fried et al., 1999; Gallo et al., 2001). מחקר SUPPORT (1995) הראה שלעיתים קרובות נקבע המקום שבו החולה יסיים את חייו על פי מאפייני מערכת הבריאות והיקף השירותים הקיימים באזור – ולא על פי העדפותיו של החולה הרוצה לקבל טיפול ולמות מחוץ לבית החולים (Pritchard et al., 1998). בארצות הברית יש הבדלים עצומים – בסיכוי לקבל שירותי הוספיס ובהיקף הטיפול הניתן לתולים בששת החודשים האחרונים לחייהם – בין מדינות שונות, בין אזורים עירוניים לכפריים ובין בתי חולים אקדמיים לאלה שבפרפריה (Vimig, Muscovice, Surham & Casey, 2004). ההבדלים נובעים בחלקם מהיצע שונה של שירותים ומומחים באזורים שונים, מתפיסות שונות של קובעי מדיניות הבריאות בקשר לצרכים, ומכוחות שוק המשפיעים על הנגישות לשירותים (Desbiens et al., 1997; Desbiens & Wu, 2000; Emanuel & Emanuel, 1994; Somogyi-Aalud, Shong, Lynn & Hamel, 2000). Wennberg ועמיתיו (2004) מצאו הבדלים גדולים מאוד בין בתי חולים – בשיעור ההפניה של חולים במצב סופני להוספיס ובמקום המוות: מ-10.8% מהחולים בבתי חולים טובים פחות ועד 43.8% מהחולים בבתי חולים טובים.

אחת הבעיות המרכזיות, המעכבות אספקת שירותים תומכים, היא היעדר סטנדרטים מבוססי מחקר (evidence-based standards) בקשר לטיפולים



הדרושים לרוב המחלות הכרוניות הקשות, חשובות המרפא – מבחינת סוג הטיפולים והיקפם. בהיעדר מידע כזה ובהיעדר קריטריונים בקשר לסוג הטיפול הדרוש, רשויות הבריאות, מממנים וצרכנים מתקשים לקבוע מהו טיפול טוב, ואי אפשר לכפות או לדרוש שירותים תומכים – שרמתם והיקפם מוגדרים – במסגרות אשפוז ובקהילה (Meier, 2004). העלויות הגדולות של השירותים הרפואיים לחולים במחלות כרוניות ולחולים הנזקקים למוח חידדו את הצורך לשפר את הטיפול בחולים האלה, אך גם לקבוע את היקף הטיפול הדרוש להם. בשנת 2004 התקיים בארצות הברית כנס קונסנזוס של כל הארגונים התומכים. משתתפי הכנס הכינו מסמך הנחיות משותף שקבע את ההיקף, את הסוגים ואת התכנים של פרקטיקה טובה בשירותים תומכים (National Consensus Project for quality palliative care, 2004). יתרונו של מסמך כזה – שהוא משמש בסיס למחן טיפול בהיקף דומה לחולים במצבים דומים ומאפשר לספק לחולים טיפול מתאים, השווה מושכלת בין שירותים, בחינת איכות הטיפול על בסיס סטנדרטים מוסכמים והקטנת הפערים בין השירותים. המסמך משמש גם מנוף לפיחוח השירותים הקיימים ולשיפורם, להגדרת צורכי הכשרה, לפיתוחם ולביסוסם. נראה כי יש מקום לבחון אפשרות לקיים גם בארץ תהליך מבוסס מחקר לקביעת סטנדרטים של הטיפול התומך הדרוש, היקפו וסוגיו – סטנדרטים שיחייבו את ספקי השירותים והמממנים ויסייעו לצרכנים לדרוש את השירותים.

## התפתחות תנועת ההוספיס והשירותים לטיפול תומך

בעקבות תהליכים היסטוריים וחברתיים ששינו את גישות הטיפול בחולה הנוטה למוח, התפתחה בשנות השישים של המאה העשרים תנועת ההוספיס המודרנית. כדי להבין את הרקע והמניעים להתפתחותה, יש לבחון את התהליכים ואת השינויים שחלו במקומם ובניהולם של תהליכי המוות בחברה המערבית. באירופה נתפס המוות – עד המאה ה-19 – כרכיב נורמלי וטבעי של החיים, חלק בלתי נפרד מהיי היום-יום. המוות לא עורר חרדה ופחד, אנשים מתו לרוב בבתיהם,

מוקפים בבני המשפחה והקהילה. ראיות לכך אפשר למצוא במנהג לשתף ילדים בטקסי אשכבה, להניח את גופת המת בבית ולבקר בבית המשפחה כדי לראות את המת ולגעת בגופה (Aries, 1981, 1983). במהלך המאה העשרים התחזקה תופעת "המוות הנסתר" – המוות שהוא תופעה המתרחשת במערכת הרפואית. הבית, המקום שבו מתנהלים החיים, הפך לחלל שאינו ראוי למיתה (Hockey, 1990).

התפתחות כתי החולים המודרניים, בז בבר עם ההתפתחויות הטכנולוגיות המהירות, שרואים בהן את גולת הכותרת של המערכת הרפואית, חיזקו מאוד את התפיסה שמטרתם הראשונה – הכמעט יחידה – של שירותי הבריאות היא ריפוי ומניעה. במערכת כזאת אין מקום לגישות טיפול כוללניות, לתקשורת פתוחה בין הצוות הרפואי לחולה ומשפחתו, ובוודאי לא לביטויים רגשיים של פחד וחזרה (Schneider, Adler & Gotsch, 1996). תוצאותיה של העברת המוות מהבית לבית החולים מתבטאות לא רק במרחב הפיזי שבו מתרחש המוות, אלא גם בהפרדה סמלית בין החיים לבין המוות (Hockey, 1990). מיסוד המוות הפך אותו לבלתי נראה לרוב האנשים בחברה. התוצאה – סביב הנושא התפתחה שתיקה, מעין החרמה של המוות. יתר על כן, לא רק המוות עצמו יוצר חרדה בעולם המערבי – תהליך המיתה גורם לחרדה ולתחושות קשות עוד יותר (De Vries, Gluck & Britten 1993; Lawton, 2001). עדויות לכך אפשר למצוא במחקריה של שרה כרמל, שבחנה את הנושא בהעמקה בישראל, בקרב קבוצות אוכלוסייה שונות (Carmel, 1998, 1999; Carmel & Mutran, 1997, 1999).

ההוספיטליזציה של המוות יצרה מצב פרדוקסלי: המוות נתפס בממסד הרפואי ככישלון הטיפול, אות לחולשתם של המטפלים, ולכן בתי החולים אינם מוכשרים לטפל בחולים הנוטים למות ואינם מיועדים לכך (Hockey, 1990). עקב התחליכים האלה, כמעט שלא נהגו למסור לחולים פרטים על הפרוגנוזה שלהם ועל מותם הקרב, בטענה שיש להגן עליהם ולהימנע מלגרום להם צער. במחקרים החברתיים המעטים שבחנו מוות של חולים בבתי חולים עד שנות השישים התגלו דרכים לא אנושיות של התייחסות הצוות הרפואי אל החולים. במחקרים עלתה אוריינטציה

טכנית כלפי החולה הנוטה למות; לעתים קרובות נמנע הצוות ממגע עמו, ומתן תרופות הרגעה חזקות היה תופעה רווחת – הן משום שלצוות הרפואי לא היו דרכים אחרות לשלוט בכאב הפיזי והן משום שכך פתחה הסבירות שהחולה יקרא את "הכתובת על הקיר", זו המבשרת על מותו הקרב (Glaser & Strauss, 1965). לעתים הועברו תולים לפינות מרוחקות של המחלקה או לחדרים צדדיים, וכיקורי הצוות הרפואי אצלם היו מהירים ולא תדירים. ברור שמציאות כזו הדירה את החולה והאיצה את תחושת הבידוד והבידודות שלו, את חוסר האונים שחש ואת חרדתו.

במהלך שנות השישים של המאה העשרים התפתחה – בבריטניה ובארצות הברית – גישה שקראה תיגר על היחס לחולים הנוטים למות והציעה גישה חדשה – גישה: ההוספיס. חלוצי גישה ההוספיס המודרני דאו ליקויים תמורים בדרך שבה טיפל הצוות הרפואי בחולים הנוטים למות. הם עודדו "התמודדות פתוחה עם המוות", בטענה שאפשר לשבור את הטאבו סביבו ולהתייחס אליו כאל נושא שאינו מפחיד כל כך ושאפשר לדבר עליו. הם ביקשו לשלב בין ניסיון ה"תיים" וה"מוות", ולהדגיש את המהלך הטבעי, הלא מנוגד, של היחסים ביניהם (Byock, 1996). אחד הגורמים העיקריים שדרבנו אותם היה חוסר שביעות הרצון מהטיפול המועט ככאבים שסבלו החולים, ומכך שבהלק מבתי החולים נהגו להשאיר את החולים במצב תמידי של כאבים או, לחלופין, סיממו אותם מאוד והשאירו אותם חסרי הכרה או בהכרה מעורפלת – עד שמתו (Lawton, 2001).

המילה הלטינית הוספיס – *hospitium* – מייצגת את "הרגשות החמים בין המארח לאורח" או את "המקום שבו מתרחשים הקשרים והתוויות הרגשיות בין האורח למארח". במאה הרביעית לספירה הוקמו ברחבי ביזנטיון ורומא מוסדות נוצריים שטיפלו בנזקקים שבאו מרחוק, עולי רגל ונוודים, ובהם גם תולים. תקופת הפריחה של ההוספיסיס הייתה בימי הביניים, בעיקר בתקופת מסעי הצלב, שאז הייתה התמותה גבוהה והמוות היה חלק מחיי השגרה (ולר, 1994: 1988, Phipps). מהמאה ה-14 עד המאה ה-16, בתקופת הרפורמציה, החלו ההוספיסיסם לרעוך,

אולם הרעיון לא נעלם מן העולם; במהלך המאות ה-17 וה-18 הוקמו באירופה ובאוסטרליה מוסדות רבים לטיפול בעניים, בחולים ובגוססים (Goldin, 1981).

ד"ר סיסלי סונדרס (Cicely Saunders) הייתה הראשונה שקראה תיגר על היחס אל החולים הנוטים למות ודרשה לטפל בהם בדרכים אחרות. היא הקימה בשנת 1967 את הוספיס סנט כריסטופר בלונדון – ההוספיס המודרני הראשון (ולר, 1994; Schneider et al., 1996). ד"ר סונדרס רצתה לשלב את "בשורת החמלה" לפי מסורת ההוספיס מימי הביניים עם הישגי הרפואה המודרנית, כדי להקל את סבלם של החולים הנוטים למות ושל בני משפחתם (Saunders & Baines, 1983; Saunders, Summers & Teller, 1986). הוספיס סנט כריסטופר הפך במהרה לאב טיפוס – השראה להקמת שירותים דומים (Lawton, 2001). שנתיים לאחר מכן כבר נפתח ההוספיס הראשון בקהילה. באותה עת, ספרה של אליזבת קובלר-רוס (Kubler-Ross, 1969) – "על מוות ומיתה" – עורר בארצות הברית דיון בנושא שעד אז נמנעו מלעסוק בו והכין במידה רבה את הקרקע להתפתחות שירותי הוספיס-בית שם (Doyle, Hanks & MacDonald, 1998; Schonwetter, 1996).

במהלך שנות השבעים הוקמו ברחבי ארצות הברית שירותי הוספיס-בית רבים כדי לסייע לאנשים למוח בביתם, והמושג טיפול תומך (פליאטיבי) חדר בהדרגה לטרמינולוגיה הטיפולית כקהילה (Von Gunten, Neely & Martinez, 1996). ההוספיסים הראשונים בארצות הברית ובקנדה נפתחו בשנת 1975 (Waller, 1996), וכשנת 1977 כבר הוקם ארגון הגג של תנועת ההוספיס בצפון אמריקה. נוסף על פיתוח השירותים התומכים, החל הארגון לעסוק גם במחקר ובמעקב אחד השירותים האלה. תרומה נכבדה לגידול בהיקף שירותי הוספיס-בית בארצות הברית יש לזקוף גם לזכות שינויים חוקיים בשנת 1982, שינויים שבעקבותיהם נכללו השירותים האלה בסל השירותים הממומן על ידי Medicare (Hoyer, 1998; Tierney & Wilson, 1994).

בשנת 2000 היו בארצות הברית כ-3,100 שירותי הוספיס, רובם המכריע מסוג הוספיס-בית (National Hospice and Palliative Care Organization, 2000), והשפעתם על הטיפול בחולים במצב סופני שם ניכרת. הקריטריונים העיקריים לקבלת הולה לטיפול בשירותי הוספיס בארצות הברית הם אלה: החולה ובני משפחתו ערים להיותו בשלבים האחרונים לחייו; בחירתו בשירות זה היא בחירה מודעת; החולה מצויד באישור רפואי לכך שנותרו לו שישה חודשי חיים או פחות ויש בן משפחה שיוכל לתמוך בו בשלבי חייו האחרונים (Christakis & Escarce, 1996; Emanuel et al., 1999; Hayslip & Leon, 1992).

## מהו הוספיס ומהם עקרונות הטיפול התומך?

תנועת ההוספיס המודרנית הציגה גישה חדשה להתייחסות להולה הנוטה למות ופיתחה כללי משחק חדשים ברפואה המודרנית. על פי גישה זו, מערכת השירותים לטיפול בחולה הנוטה למות צריכה להתבסס על כמה עקרונות מרכזיים.

העיקרון הראשון נוגע ליהסה של מערכת השירותים אל המוות ואל הנוטים למות. על פי עיקרון זה, המוות - במקום שייחפס ככישלון, כפי שתופסים אותו רבים מהרופאים והמוסדות הרפואיים - הוא חלק טבעי וגורמלי של החיים. הגישה הזאת מתנגדת לניהול מוות מנוכר ולא אישי, המרוכז ברכיבים הרפואיים (medicalized) והטכנולוגיים של בית החולים. הדגש צריך להיות על טיפול ולא על ריפוי (Kaye & Dovitt, 1998; Mor, Greer & Kastenbaum, 1988), והחולים אינם צריכים לקבל טיפול אגרסיבי להצלת חייהם, ואף לא התערבות בעזרת טכנולוגיות הירואיות בשבועות האחרונים לחייהם (Lawton, 2001).

העיקרון השני בגישת ההוספיס רואה בחולה ובבני משפחתו יחידת טיפול אחת, מגובשת. העיקרון הזה מודגיש את חשיבות הכללתם של בני המשפחה בטיפול, כדי לתת לחולה הנוטה למות תחושה אישית ולהעניק סביבה המדמה, ככל שניתן,

משפחה מורחבת ותחושת בית ושייכות. גישה כזאת עשויה להיחשב אנטי-מודרנית, בשל הדגשת ערכים מסורתיים לכאורה, כמו רשתות משפחתיות, ובשל אתדיוחה להציע תמיכה – לא רק לנוטים למות אלא גם לאבלים. בהתאם לכך, מדיגשת החשיבות של שיתוף החולים הננטים למות ובני משפחתם בהחלטות הקשורות לטיפול בבית. המטפלים כחולים אלה אמורים ליידע אותם על מצבם בכנוח ובפתיחות ולעודד אותם להשתתף בהחלטות הנוגעות לטיפול בהם.

עוד עיקרון בגישה הזאת, שהוא בין מטרותיה המרכזיות, הוא לאפשר לחולים לשלוט בחייהם עד למותם, במקום המועדף עליהם. ברוח זו הייתה תנועת ההוספיס חלוצה בפיתוח כלים יעילים לשליטה בכאב – אמצעי חשוב ביותר להשגת תחושה של שליטה. רופאים בהוספיס ובשירותים לטיפול חומך פיתחו שיטות חדשות למתן נרקוטיקה ומשככי כאבים; שיטות אלה אפשרו לחולים להשתחרר מכאב אבל להישאר צלולים וערניים, כדי שיוכלו להשתתף בהחלטות הקשורות לטיפול בהם ובחיי המשפחה, ולהסדיר עניינים בלתי פתורים בתייהם. ההחלטה על מינון התרופות הרצוי נשארת במידה רבה בידי החולה. הוא יכול לבחור לקבל משככי כאבים ונרקוטיקה במינון גבוה יחסית – במחיר של נמנום וניתוק מהסביבה, או לבחור להיות ערני ולחקש עם הסובבים אוחו – במחיר של כאבים מייסרים.

עיקרון אחד המתקשר לגישה זו הוא התייחסות הוליסטית אל החולה, ולא התמקדות בלעדיה בטיפול הפיזי ובשליטה בסימני המחלה. גישת ההוספיס מתנגדת לטיפול הרואה בחולים "חבילה של סימפטומים" ולא אדם שלם, בעל צרכים פיזיים, חברתיים, רגשיים, קיומיים ורוחניים מורכבים ובלתי תלויים; לפיכך גישה זו שואפת לאתר דרכים לטיפול ברכיבים ההומניים של תהליך המוות (Lawton, 2001).

אחד העקרונות החשובים ביותר בגישת ההוספיס, הנובע ישירות מהחפיסה ההוליסטית ומהשאיפה לטיפול כוללני, הוא הפקדת הטיפול בידי צוות רב-מקצועי, ובו רק רופאים ואחיות, אלא גם אנשי מקצוע אחרים, כגון עובדים סוציאליים, פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק ויועצים דתיים-רוחניים. אנשי הצוות אמורים

לעבוד בשיתוף פעולה עם החולה ובני משפחתו, על בסיס שאינו היררכי. גישה זו מבקשת לשלב – בעת ובעונה אחת – בין הצרכים הגופניים, השכליים, הפסיכולוגיים, הרגשיים והרוחניים של החולה הנוטה למות, במטרה להקנות לו תחושת שליטה בתינו, בארגון וויסות הטיפול בו ובתחושת משמעות בחייו (Lawton, 2001). מטרתם של רבים משירותי ההוספיס היא לאפשר לחולה להישאר בבית, בקרב בני המשפחה, עד לשלבי החיים האחרונים ועד למותו, באמצעות סיוע ככל הדרוש לשם כך (Smoenk, Van Haastregt, de Witte & Crebolder, 1998).

עיקרון נוסף הקשור לכך הוא מחויבות לספק לחולה ולבני המשפחה טיפול במשך כל שעות היממה, ולהבטיח שידוחים במשך היום והלילה. עיקרון זה מבוסס על התפיסה שצרכיו של החולה הנוטה למות דחופים, ולכן יש לתת לו מענה מהיר ושוטף, שיתרום לתחושת הביטחון שלו ושל בני משפחתו.

## דפוסי השירותים לטיפול תומך בחולה הנוטה למות

טיפול תומך מוגדר על ידי ארגון הבריאות העולמי כך: "גישה טיפולית המשפרת את איכות החיים של חולים ובני משפחתם העומדים בפני בעיות הקשורות לסוף החיים, במטרה להקל את טבלם. האמצעים לכך הם זיהוי מוקדם ואיתור של בעיות וסימנים פיזיים (כגון כאב), פסיכולוגיים, חברתיים ורוחניים – וטיפול בהם" (World Health Organization, 2002). טיפול תומך מספק הקלה של כאבים וסימנים אחרים של המחלה, מחזק את משמעות החיים ומתייחס למוות כאל תהליך טבעי, מבלי לזרז או להאט את התהליך. הוא מציע גם מערכת תמיכה לבני המשפחה, כדי להקל עליהם את ההתמודדות עם הטיפול כחולה במהלך מחלתו ולנחם אותם לאחר מותו. השירות ניתן בגישה רב-מקצועית, המתייחסת לצרכים של החולה ושל בני משפחתו כאחד. גישה זו משפרת את איכות החיים, ועשויה להיות לה השפעה חיובית על מהלך המחלה. אפשר ליישם אותה בשלב מוקדם של המחלה, בר בוד עם טיפולים אחרים המיועדים להאריך את משך החיים, כגון כימותרפיה או טיפול בהקרנות (Byock, 1996).

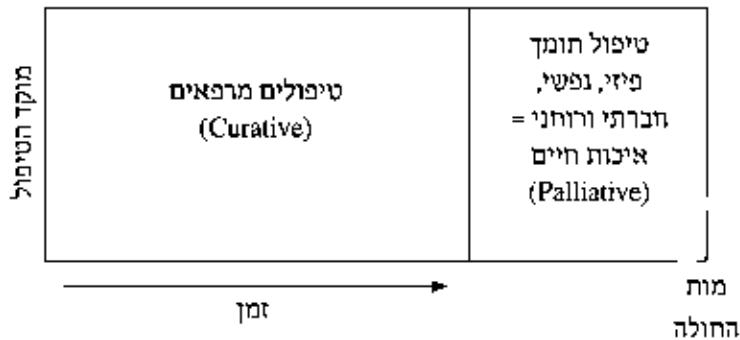
השירותים לטיפול תומך ושירותי ההוספים עבור שינויים של ממש במהלך העשורים האחרונים של המאה העשרים (Lynn & Adamson, 2003). המודל המסורתי של השירותים האלה התמקד במתן טיפול רק לחולים שהטיפול המרפא שלהם הסתיים. החולים הופנו לשירותי הוספים רק לאחר שהושלמו כל הטיפולים העשויים להציל את תייהם או להאריכם, ולאחר שהתברר כי המערכת הרפואית אינה יכולה לסייע להם עוד. תרשים 1 מציג את המודל המסורתי של טיפול תומך; הוא מדגיש את ההפרדה תברורה בין הטיפול המרפא (הקורטיבי) לבין הטיפול התומך, המתחיל רק לאחר סיומו של הטיפול המרפא.

על פי המודל המסורתי של השירותים לטיפול תומך, החולים הופנו אליהם בשלב מאוחר של מחלתם, כאשר כבר סבלו מסימפטומים מרובים, מכאבים חזקים, מדיכאון, מחרדות ומתנזשות אין אונים לנוכח מצבם המידרדר וההבנה שאי אפשר למנוע את מותם הקרב (Christakis & Escarce, 1996; Davies & Higginson, 2003; Lynn & Adamson, 2003). ואולם, מטבע הדברים, התולים ובני משפחותיהם חווים קשיים רבים כבר בתחילת המחלה, לא כל שכן במהלכה ועם התפתחותה, והם זקוקים לעזרה ולתמיכה לא רק בתקופה שניתן להגדירה בקלות יחסית – התקופה הקרובה למוות.

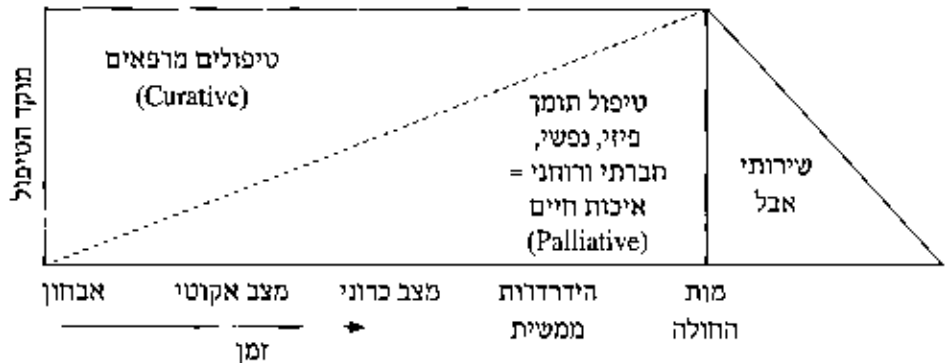
לפיכך, בעשורים האחרונים התפתחה תפיסה שלפיה צריך להציע טיפול תומך במשך הטיפול המרפא, במטרה לספק את הצרכים המרובים והרב-ממדיים של תולים נוטים למוות, כדי לסייע להם ולבני משפחתם להתמודד עם מצבים קשים ומורכבים המאיימים על יכולתם להמשיך לשאת בעול הטיפול בחולה בבית, על פי המודל החדש של השירותים לטיפול תומך, טיפול תומך ניתן בכל שלבי המחלה, לצד הטיפול המרפא שנועד להציל או חיי החולה או להאריכם. ככל שמהלך המחלה מתקדם, והטיפול המרפא אינו משיג את יעדיו והוא מצטמצם ונסוג, חלקו של הטיפול התומך הולך ומתרחב, עד שלקראת המוות שיעורו גדול ביותר, ולרוב הוא ממלא את תלל הטיפול הפורמלי כולו (תרשים 2). העיקרון החשוב ביותר שבבסיס המודל הזה הוא התפיסה שלפיה כל חולה זכאי לאיזון סימפטומים,



## תרשים 1: המודל המסורתי לטיפול תומך



## תרשים 2: המודל החדש לטיפול תומך



לתמיכה ולטיפול כוללני על פי מצבו הפיזי, הפסיכולוגי, החברתי והרגשי – בכל שלבי המחלה, ולא רק בשלביה הסופיים (Davies & Higginson, 2003; Lynn & Adamson, 2003).

זאת ועוד: רבים טוענים כי אף שמערכת השירותים לטיפול תומך החפתחה מבחינה היסטורית בעבור חולים הלוקים בסרטן, אין היום הצדקה למנוע אותה מחולים במצבים דומים לאלה המאפיינים מחלה ממאירה, בשלבים האחרונים לחייהם (Higginson, 1997). עדויות רבות מלמדות כי סימני המחלה, הכאבים, החרדות ותופעות רבות אחרות דומים, ואולי אף רבים יותר, בקרב אנשים הנוטים למות עקב מחלות כרוניות שאינן סרטן (Gibbs, 2001). אמנם כל אחת מהמחלות הקשות מאופיינת בסימנים ספציפיים משלה, אך לרובן יש גם סימנים משותפים, והבולט בהם הוא כיוונן הברור והחד-משמעי. אנשים הסובלים מאי ספיקת לב או ממחלת ריאות חסימתית עשויים לחיות תקופה ארוכה במגבלות תפקודיות רבות, עם כאבים בתזה עקב אנגינה, קוצר נשימה, חולשה ועייפות מתמשכת, לחוש חרדה קיומית יומיומית ולהתמודד עם שינויים תכופים כסימני מחלתם (Edmonds, 2001). ההירדררות במצבם עלולה להיות ארוכה ומתמשכת, עם עליות וירידות, והם עלולים למות פתאום, לאחר תקופת הכנה קצרה מאוד. לעומת זאת, אנשים הלוקים בדמנטיה אפשר שיחיו זמן רב כשמתלתם מתקדמח בהדרגה, והם מאבדים בהדרגה את עצמאותם ואת הערנות לסביבתם. מצב זה קשה ביותר לבני המשפחה (Hanrahan, Lutchins & Murphy, 2001; Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001; Schultz et al, 2003).

מהלך המחלות הכרוניות הקשות האלה עלול ליצור רושם שקשה הרבה יותר לתכנן שירותים תומכים בעבור החולים בהן, אולם אי הוודאוח בפרוגנוזה שלהן אין בה כדי להעיד שהצרכים של החולים בהן ושל בני משפחתם פחותים או מעיקים פחות. לפיכך, הולכח ומתרחבת התפיסה האומרת שמערכת שירותי הבריאות צריכה להיערך להספקת שירותים תומכים לאנשים הנוטים למות במצבים השונים מאוד זה מזה. רוב האנשים האלה ממשיכים לחיות בקהילה תקופה ארוכה,

לעתים קרובות – עד סוף תייהם או כמעט עד סופם, והם מסתמכים על מערכת שירותי הבריאות הקהילתיים, האמורה להבטיח את איכות חייהם ואת רווחתם (Higginson, 1997; Lynn & Adamson, 2003).

## השירותים הפורמליים בישראל לטיפול בחולה הנוטה למות

חוק ביטוח בריאות ממלכתי, שנכנס לתוקפו בישראל בשנת 1995, קבע סל שירותים מוגדר שקופות החולים מחויבות לספק לכל מבוטחיהן. ואולם בסל השירותים שנקבע כתוק לא הוגדרו בפירוט התחומים והיקף השירותים שהמבוטחים זכאים לקבל בביתם, לא הוגדרו תנאי הזכאות ומאפייני החולים הזכאים לטיפול בבית. גם בסעיפי החוק ובתוספותיו אין הגדרה פרטנית לשירותים שיינתנו לחולים קשה בבית. שירותי טיפול בית מאמכרים בחוק בפרק ב' (עקרונות יסודי), סעיף 6א (תחומי שירותי הבריאות), טעיף קטן (3), ולפיו "שירותי הבריאות יינתנו על-פי סל שירותי בריאות בתחומים המפורטים, ביניהם טיפול רפואי אמבולטורי, בין במרפאות ובין בבית". בסעיף קטן (6) נאמר כי השירותים בסל כוללים "שיקום רפואי, לרבות שיקום פסיכולוגי, פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק, ועבודה סוציאלית בתחום הבריאות" – ללא פירוט המתויבות של קופות החולים להספקת השירותים הללו למרותקים לביתם ולנוטים למות. החוק גם אינו מפרט את סוגי הטיפול שהחולה זכאי לקבל בבית, את היקפם ותדירותם ואת כוח האדם המועסק בהם. למרות זאת, ארבע קופות החולים מספקות שירותי טיפול בקהילה לחולים המרותקים לביתם ולחולים הנוטים למות, אלא שקיימים הבדלים גדולים מאוד בין הקופות ובין אזורים בארץ.

בישראל יש שירותי הוספיס שונים זה מזה – באשפוז ובקהילה, במאפיינים, בצוות המקצועי ובמבנה הארגוני (Arad, Gave, Rosin, Kirk & Kerns, 1999; Berchovitch, Waller & Adunsky, 1999; Bonneh, 1994; Bonneh & Shvartzman, 1997; Cherny & Catanc, 1996; Chybulski et al., 1990;

(Gilbar, 1998; Shvartzman, 1998; Talmi et al., 1997; Waller, 1994). נראה כי בעשור האחרון לא חלו שינויים בהיקף שירותי ההוספיס בישראל. בשנת 1993 פעלו בארץ 14 תכניות הוספיס, באשפוז ובקהילה, שהופעלו ידי 11 ארגונים שונים, וביניהם בתי תולים, קופות חולים וארגונים פרטיים וציבוריים (פרימק וברודסקי, 1995). זהו מספר השירותים דומה. לפיכך רק מיעוט מקרב התולים הנוטים למות זוכים לטיפול תומך על פי עקרונות ההוספיס המודרני. רוב התולים האלה מטופלים בשירותים המשרתים מגוון רחב של חולים שמצבם קשה, ובכלל זה גם חולים שמצבם סופני. השירותים האלה כוללים בתי חולים כלליים, מוסדות סיעודיים, שירותים לטיפול ביתי ויחידות להמשך טיפול ומעקב בקהילה, רופאי משפחה ושירותי קהילה אחרים. להלן נתאר את השירותים המטופלים בישראל בתולים הנוטים למות, ונדגיש את שירותי ההוספיס והשירותים המספקים טיפול לחולים הרוצים להישאר בביתם בתקופה האחרונה לחייהם, להיות מטופלים בידי בני משפחתם ולמות בבית.

## **א. הוספיס אשפוזי**

ההוספיס האשפוזי הראשון הוקם בישראל בשנת 1983, בבית חולים שיבא בתל השומר, לאחר שפילוסופיית ההוספיס כבר נפוצה בעולם המערבי. המחלקה הוקמה ביחמת מנהל מערך האשפוז הגריאטרי בביח חולים שיבא באותה עת, ד"ר מריאן רבינוביץ', שהבין כי מערכת השירותים בארץ אינה מטפלת כראוי בחולים הנוטים למות. בעקבות ביקור בבריטניה, הוא כינס קבוצת חשיבה רב-מקצועית לדיון בנושא, וזו הביאה לפתיחתה של מחלקת הוספיס בבית החולים. המחלקה הוקמה בשיתוף פעולה בין האגודה למלחמה בסרטן, קופת החולים הכללית ומשרד הבריאות (ולר, 1994). אחריה נפתח ההוספיס האשפוזי בבית חולים הדסה בהר הצופים, ובמהלך שנות התשעים הוקצה מספר קטן של מיטות – במוסדות סיעודיים ובמוסדות של המיסיון – לאשפוז חולים במצבים סופניים. ברוב המקומות אין מתנים היום את האשפוז בהוספיס בסיום הטיפולים המרפאים של החולה. עם זאת, החולים מגיעים לאשפוז בהם בשלבים מאוחרים מאוד לחייהם,

לאחר שהמערכת הרפואית מיצחה את המאמצים להציל את חייהם, ולאחר שלא נותר אלא לטפל בסימני המחלה המתרבים, לדאוג לאיכות חייו של החולה ולספק לו תמיכה נפשית ורוחנית לקראת סוף החיים הקרב. רובם המכריע של החולים המתקבלים לאשפוז בהוספיס סובלים ממחלה ממאידה ממושטת.

כדי לעמוד על היקפם המצומצם של שירותי ההוספיס האשפוזי בישראל, נבחר את מספר המיטות לעומת מספר החולים העשויים להזדקק להן. בשנת 2001 היו בארץ 83 מיטות חקן להוספיס אשפוזי, בארבעה בתי חולים ומוסדות, ואשפוז בהן כאלף חולים בשנה. משך האשפוז היה 25 ימים, וכ-85% מהחולים נפטרו במהלך האשפוז. מאחר שמדי שנה נפטרים בישראל כ-12,000 אנשים שאובחן אצלם סרטן ממושט, הרי שב-8% מכלל החולים האלה מתקבלים לאשפוז ומסיימים את חייהם בהוספיס אשפוזי. שיעורם הנמוך של החולים שנפטרו במסגרת אשפוז ייעודי לחולים במצבים סופניים דורש עיון. גם במקומות אחרים בעולם זוכים רק מעטים מהחולים הנוטים למות לקבל טיפול של שירותי הוספיס אשפוזי. בעשור האחרון חל גידול ניכר בהיקף שירותי ההוספיס, באשפוז ובקהילה, אך רק במעטים מבתי החולים יש יחידות הוספיס אשפוזי, ורק חלקם מפעילים יחידות הוספיס-בית לטיפול בחולים בקהילה (Emanuel et al. 2002; Pantilat & Billings, 2003).

## ב. הוספיס-בית

בארץ פועלות שבע יחידות הוספיס-בית. זה השירות הייעודי היחיד בקהילה לחולים הנוטים למות ולבני משפחתם. רוב היחידות נפתחו במהלך שנות התשעים של המאה העשרים, והן נקראות בשמות שונים; לדברי מנהליהן, למדעג הוספיס כוח הרתעה מיותר, ולכן הם מעדיפים לקרוא לשירותים האלה יחידות לטיפול תומך או בשמות אחרים שאינם מאזכרים כלל את המילה הוספיס. ייחודן של היחידות האלה בכך שהן פועלות במידה רבה על פי עקרונות תנועת ההוספיס המודרני, משתדלות לספק סל שירותים מקיף וכוללני שיענה על הצרכים הפיזיים, הפסיכולוגיים והרגשיים של החולה, ומתייחסות אליו ואל בני המשפחה המטפלים

בו כאל יחידה טיפולית אחת. ארבע יחידות מופעלות בידי שירותי בריאות כללית, שתיים מופעלות מתוך מחלקות הוספיס בבתי חולים כלליים גדולים, ויחידה אחת היא עמותה עצמאית. בבחינת הפריסה הגיאוגרפית של היחידות האלה, אפשר אמנם למצוא אוהן מהגליל בצפון ועד באר שבע בדרום – דרך חיפה, תל אביב, ירושלים ואזור מרכז הארץ – אולם עקב מספרן הקטן, חסרונן בולט ברוב תלכי הארץ. זאת ועוד: גם באזורים ובערים שיש בהם יחידת הוספיס-בית, צוות היחידה אינו יכול לספק שירותים לכל הזקוקים להם כאזור. כך, למשל, בתל אביב, בחיפה, בירושלים ובמחוז המרכז יש רק יחידת הוספיס-בית אחת בכל מקום, ומטבע הדברים, הצוותים אינם מגיעים לכל הזקוקים לטיפול תומך.

כל אחת מהיחידות מטפח ב-19-56 חולים בו-זמנית, בהתאם לגודלה ולכוח האדם העומד לרשותה, וכך כ-240 חולים במצב סופני מקבלים טיפול מידי יחידות הוספיס-בית באוהה עח בכל הארץ. בשנת 2003 טיפלו כל היחידות האלה יחד בכאלף חולים. רוב המטופלים של הוספיס-בית סובלים מסרטן ממושט, גילם הממוצע 69, ורובם מבטחים בשירותי בריאות כללית. משך הטיפול ביחידות הוא כשלושה חודשים, אולם 14% מהחולים טופלו לפני מותם שבועיים בלבד, 14% - בין שבועיים לחודש, 24% - בין חודש לשלושה חודשים ו-48% - יותר משלושה חודשים. קרוב למהצית מהחולים (44%) שטופלו בידי יחידות הוספיס-בית נפטרו בבית, 16% נפטרו באשפוז בתוך 48 שעות מעת שהועברו מהבית (אך חלק מהיחידות לא דיווחו על משך הזמן בין המעבר מהבית למזוח ולכן זו הערכת חסר), 27% נפטרו בבתי חולים או במוסדות ו-13% נפטרו בהוספיס אשפוזי יותר מיזמיים לאחר אשפוזם (בנטור, רוניצקי ושנור, 2005).

כל היחידות מממנות אח פעילותן מכמה מקורות: תקציב ישיר משירותי בריאות כללית, מכירת שירותים לקופות אחרות, גורמים פילנתרופיים, כגון האגודה למלחמה בסרטן, פרוציות יהודיות ותורמים. מימונן וקיומן של חלק מהיחידות אינם מבטחים, וכשל ארעיות המענקים הן חוששות להמשך קיומן ומתקשות להרחיב פעילותן. בכל היחידות יש צוות גרעיני של רופאים, אחיות ועובד סוציאלי,

וברובן אין בעלי מקצועות אחרים. היקף כוח האדם, ובעיקר מספר הרופאים והאחיות, תלוי במספר המטופלים ביחידה ובהסדרים פנימיים עם הקופה, וחלק מאנשי הצוות עובדים ביחידות אלה במשרה תלקית.

ככל היחידות נקבעו נהלים בקשר לתכיפות ביקורי רופא ואחות (מלבד קריאות תירום). רופא אמור לבקר אצל החולים פעם בשבוע, אחות – פעם בשבוע ברוב היחידות ופעמיים בשבוע במיעוטן, ועובדת סוציאלית – בין פעם בשבוע לפעם בשבועיים. בפועל, יש הבדלים בין היחידות בדפוסי ביקור הבית – בחלק מהיחידות מקיימים אנשי הצוות ביקורים תכופים בביתם של החולים, ובחלקן הביקורים תכופים פחות. עם זאת, כל הצוותים מתחשבים בצרכי החולים ובני משפחתם, ולכן התדירות עולה – בעיקר כאשר סוף החיים קרב וכאשר הם זקוקים לטיפול אינטנסיבי ולתמיכה רבה. לעתים מייתדים אנשי הצוות חלק וכבד מזמנם ל"רפואת חדר מורגות", לפי הגדרתו של אחד הרופאים, כשל הצורך של בני המשפחה בשיחה נפרדת – כדי לקבל מידע מפורט יותר, כדי להירגע וכדי להשתחרר מהלחצים והחרדות, שתורו שיאפשר להם להמשיך לשאת בעול הטיפול בבית בן המשפחה הנטוה למוח. הצוותים של כל היחידות זמינים בכל שעות היממה. לשם כך מקבלים החולה ובני משפחתו את מספרי הטלפון של המטפל הישיר המופקד על הטיפול בו (case manager) או של לוח התורנויות ביחידה, והם רשאים להתקשר אל אנשי הצוות בכל שעה – כדי להתייעץ או לקרוא לעזרה. לדברי מנהלים ואנשי צוות רבים, האפשרות הזו אינה מנוצלת לעחים קרובוח, אולם היא תורמוח להרגשת הביטחון והשקט של החולים ובני משפחתם, מפחיתה את רמת התררה ומאפשרת להם להתמודד עם הטיפול ביעילות. לדבריהם, לעחים קרובות שיחת הטלפון מרגיעה בן משפחה דואג וחדר, מפחיתה אח הצורך בביקורי בית בשעות הערב והלילה ואת הפניות התכופות לחדר מיון. בימים האחרונים לחיי החולה הקשר של צוותי היחידות עם החולה ומשפחתו תכוף יותר; בספקם למשפחה ביטחון ככך שיקבלו את כל העזרה והתמיכה הדרושות להם עד הסוף הם רואים את אחד הרכיבים החשובים בטיפול. נראה כי שיעור הנפטרים בבית נמוך מעט ביחידות הוספיס-בית הקשורות להוספיס אשפוזי, וגבוה יותר במקום ששירותי האשפוז בו זמינים פחות.

צוותי היחידות מייחדים אח מלוא המשאבים ותשומת הלב לתולה ולמשפחתו בשעותיהם הקשות האחרונות, אך יחידות הוספיס-בית בארץ כמעט שאינן מספקות טיפול תומך לאחר מות התולה ואינן מספקות שירותי אבל. בחלקן נהוג להתקשר למשפחת התולה, לשלוח מכתב תנחומים, ולעתים לבקר בעת השבעה. ואולם הן אינן מספקות טיפול מלווה לבני המשפחה בתקופה שלאחר מות התולה. מגבלה כזאת אפשר למצוא גם בשירותים אחרים בעולם, אם כי יש גם דיווחים על תמיכה בבני המשפחה של החולה וליויי לאחר מותו (Bouton, 1996; Lemkin, 2001). למתנדבים יש תפקיד חשוב בתחום זה (Foliant, Clausen & Siljeström, 2001; Payne, 2001), אולם שיעורם קטן מאוד בשירותים לטיפול תומך בישראל.

כמה תנאים משפיעים על ההתלטה של יחידת הוספיס-בית אם לקבל לטיפול חולה שהופנה אליה. על חלק מהתנאים יש הסכמה רחבה, אולם יש תנאים השנויים במחלוקת בין יחידות שונות ובין חברי צוות באותה היחידה. ראשית, ארבע מהיחידות מקבלות אך ורק חולים הסובלים מסרטן ממושט, ואילו שלוש יחידות אחרות מקבלות גם חולים במחלות אחרות, אף שרוב החולים המטופלים בהן בפועל סובלים מסרטן ממושט. שנית, שלוש מהיחידות מקבלות רק חולים מעל גיל 18, בעוד האחרות אינן רואות בגיל החולה קריטריון לקבלה. שלישית, חלק מהיחידות אינן מקבלות חולה שאין לו מטפל עיקרי בבית, בן משפחה או מטפל בחשלומו, השהה בכית 24 שעות ביממה, אולם נושא זה מעורר דילמות לא מעטות בקרב אנשי הצוות ואין הסכמה מלאה עליו. מעניין להיווכח כי גם החולים ובני משפחתם עדים לדילמה הזו. אחת החולות שאלה: "האם לעריריים לא מגיע הוספיס-בית?", ואילו בנו של חולה אחר אמר: "לא כל החולים מודעים לטכנה של להיות לבד בבית". חולה חצי לבדו יוצר עומס גדול יותר על הצוות המטפל ועל בני המשפחה שאינם גרים עמו. חלק מהיחידות מתמודדות עם הדילמה הזו בעודן חוליים עריריים להעסיק מטפל בשכר שיגור בבייתם, אולם בדרך כלל, כאשר המצב מידרדר והחולה מגיע לימיו האחרונים – עליו לעבור לאשפוז, משום שמטפל שכיר אינו יכול לקבל עליו אחריות לטיפול בו.



אחד התחומים שחלו בהם שינויים של ממש בשנים האחרונות ביחידות הוספיס- בית הוא הקשר בין החפחות המחלה ומצב החולה לבין מועד הקבלה ליחידה. בעבר, שתי הדרישות העיקריות והכמעט-אולטימטיביות לקבלת שירותי הוספיס היו סיום הטיפול המרפא האקטיבי ומודעו החולה ובני משפחתו למצבו, אולם היום רוב היחידות אינן דורשות שהחולה יסיים אח הטיפול המרפא או יפסיק לקבל טיפול - כימותרפיה, קרינה או אחר - לפני שיתקבל לשירותי הוספיס-בית. כמו כן, בכל היחידות, למעט אחת, החולה ובני משפחתו אינם נדרשים להצהיר כי הם מודעים למצבו הסופני של החולה ולתחלת חייו הקצרה. ואכן, 42% מהחולים שטופלו על ידי יחידות הוספיס-בית בשנת 2003 המשיכו לקבל טיפול של שירותים אונקולוגיים בבחי חולי (בנטור ואחרים, 2005). חמיכה לגישה זו אפשר למצוא בכך שהצוותים בחלק מהיחידות אינם מציגים עצמם בתור יחידת "הוספיס", ואפילו לא יחידה לטיפול תומך, אלא יחידה לטיפול בית. עם זאת, אנשי הצוות בתלק מהיחידות דואגים להבהיר לתולה ולבני משפחתו, כבר כשיחת הטלפון הראשונה או לכל המאוחר בביקור הבית ראשון, מה סוגי הטיפול שהחולה יקבל ומה לא יקבל במטגרת היחידה, ומהם עקרונות הטיפול התומך.

אחד המאפיינים המייחדים שירותי הוספיס בעולם הוא מעורבות רבה של מתנדבים בטיפול בחולים ובתמיכה בהם ובבני משפחותיהם. בארצות הבריה משחלבים מתנדבים בחלק מההוספיסים - רבים מהם טיפלו בעבר בבן משפחה שנפטר בבית או חוו התנסויות דומות. הם משמשים בתפקידים שונים, ארגוניים ומקצועיים, אך בעיקר תומכים במשפחת החולה ולעתים גם מסייעים בטיפול ישיר בחולה. בחלק משירותי הוספיס-בית בארצות הבריה חופעה המתנדבים מפוחחת עד כדי כך, שכל העבודה או רובה מתבצעת בידי מתנדבים, ורק הרכוז, ההדרכה וההכוונה נעשים בידי אחות או רופא, וברבים מהם עובד צוות רב-מקצועי של מתנדבים ועובדים בשכר בשיתוף פעולה מלא (Lemkin, 2001). בישראל, לעומת זאת, התופעה כמעט אינה קיימת, ורק מתנדבים מעטים מאוד משתלבים בעבודתם השוטפת של ההוספיסים הקהילתיים. נאולם, למעלה מועשרים שנה יש בארץ שני הוספיסים המופעלים בידי מתנדבים בלבד - בקריית טבעון ובערד. הוספיס

המתנדבים הראשון הוקם בקריית טבעון בתחילת שנות השמונים, בידי תושבים שראו כי המסגרות הטיפוליות הקיימות אינן יכולות לספק את צרכיו של החולה הנטה למות (Chybulski, et al., 1990). בשני ההוספיסים האלה ניתן טיפול תומך, בעיקר פסיכולוגי ורגשי, בעוד הטיפול הרפואי הפיזי נשאר בידי הגורמים הפורמליים בקהילה, בעיקר בידי צוות המרפאה המקומית. רוב המתנדבים אינם אנשי מקצוע, אך הם הוכשרו בידי אנשי מקצוע ומתנדבים ותיקים או בידי אנשי מקצוע שפרשו לגמלאות, ורבים מהם התנסו בחוויית הטיפול בבן משפחה שנפטר ממחלה ממאירה. מטרתיהם העיקריות של ההוספיסים האלה – לשפר את איכות החיים של חולים במחלות ממאירות כשלבם הסופיים של מתלם, לסייע לבני המשפחה ולתמוך בחולים ובמשפחותיהם על פי עקרונות תנועת ההוספיס (ציבולסקי ואחרים, 1989).

## ג. יחידות לטיפול בית

שירות של טיפול בית הוא הכלי הנפוץ ביותר בישראל לטיפול בחולים שמצבם קשה והם מרותקים לביתם, ובכלל זה חולים הנטלים למות. השירות מספק מגוון רחב של טיפולים – החל מטיפול בית מסודר, הכולל טיפול אישי והשגחה, ועד לשימוש בטכנולוגיה המאפשרת טיפול אנטיביוטי והזנה לווריד, הנשמה, דיאליזה וטיפולים רפואיים אחרים, הדומים לשירותים הניתנים על ידי יחידות לטיפול בית רפואי ברחבי העולם (Stessman et al., 1994; Shaughnessy, Schlenker & Hittle, 1994; Stessman, Hammerman-Rozenberg & Cohen, 1997).

שירות לטיפול בית רפואי החל לפעול בארץ לפני כשלושים שנה, בשלהי שנת 1973. בימי מלחמת יום הכיפורים התעורר צורך דחוף לפנות את בתי החולים, והחולים שהיו מאושפזים בהם הועברו לטיפול בקהילה. בתוך כך הוקמו שירותים שנועדו לסייע לצוותי המרפאות לטפל בחולים שמצבם קשה. מאז התפתחו השירותים האלה, והיום כל קופות החולים מפעילות שירותים לטיפול בית רפואי, טיעודי ושיקומי – בכל המחוזות שלהן ברחבי הארץ. בסך הכל יש בארץ כמאה

יחידות לטיפול בית, בהיקפי פעילות שונים. בעשור האחרון חלו שינויים של ממש בשירותים האלה, והם קשורים לשינויים הכלליים המתרחשים במערכת הבריאות ובקופות החולים מאז החלתו של חוק ביטוח בריאות ממלכתי.

בישראל קיימים שני זרועים עיקריים של שירותים לטיפול בית רפואי. האחד, "יחידות להמשך טיפול ומעקב", ותיק יותר ומופעל רק בידי שירותי בריאות כללית (המפעילה גם את הסוג השני). תפקיד היחידות האלה הוא לספק ייעוץ, הדרכה ותמיכה לצוותי המרפאוח בקהילה, אולם הן אינן מקבלות עליהן את האחריות לטיפול ישיר בחולה; זו נשארת בידי רופא המשפחה והמרפאה בקהילה. הדפוס השני, הקיים היום בכל ארבע קופות החולים, הוא "יחידות לטיפול בית", שבהן צוות היחידה מקבל עליו בפועל את האחריות לטיפול בחולים המרותקים לבית. בחלק מהמקומות מקבל עליו צוות היחידות את מלוא האחריות לטיפול בחולים, והם למעשה נגרעים ממצבת המטופלים של רופא המשפחה, ובחלקם האחריות לתולה והטיפול בו מתחלקים בין גורמים שונים – בעיקר צוות היחידה לטיפול בית, צוות המרפאה בקהילה וספקי שירותים הנשכרים לשם כך. כות האדם ביחידות לטיפול בית מבוסס על צוות גרעיני קבוע, שיש בו רופא ואחות, ולרוב – גם עובד סוציאלי ופיזיותרפיסט. בעלי מקצועות שיקומיים אחרים נכללים בצוותים של חלק מהיחידות, וחלקן משתמשות באנשי מקצוע שכירים בקופה או בשירות קנדי (בנטור, קינג, ברוסקי, מועלם וגינדן, 1998; בנטור ורזניצקי, 2002).

היחידות לטיפול בית והיחידות להמשך טיפול מטפלות גם בחולים הנוטים למות – בבית. חלקן מספקות רק טיפול תומך, ומיעוטן מספקות גם טיפול כימותרפי. הטיפול ניתן בעיקר בידי אחות ורופא מהיחידה, המגיעים לביתו של החולה בהתאם לצרכיו, בדרך כלל – בין פעמים מספר בשבוע לפעם אחת בשבוע. לעתים מעורבים בטיפול גם אנשי צוות המרפאה המקומית וספקי שירותים. ברוב היחידות יש גם עובדת סוציאלית המעורבת בטיפול בחולים הנוטים למות; היא אחראית על התמיכה הנפשית בחולה ובבני משפחתו, והיא מסייעת במידע על השירותים הנחוצים להם בקהילה.

ברוב היחידות לטיפול בית ולהמשך טיפול ומעקב של שירותי בריאות כללית, ובמקצת מהיחידות בקופות האחרות, עובדות אתיות אונקולוגיות קהילתיות, שהן מומחיות בטיפול תומך. התפקיד התפתח בעקבות פרויקט ניסיוני שיזמו ומימנו האגודה למלחמה בסרטן ושירותי בריאות כללית בשנות השמונים, ובמסגרתו נקבע שאחות תרכיז את הטיפול בחולי סרטן בקהילה. מבחינה מנהלית האחיות שייכת ליחידה לטיפול בית או ליחידה להמשך טיפול של הקופה במחוז; בהיותה חלק אינטגרלי ממנה, היא נעזרת בתשתית הקיימת במחוז ותורמת לה מהמידע ומהמיומנות שלה (בן עמי ויפה, 1994; שליפר, 2003). היום יש בארץ כעשרים אחיות אונקולוגיות קהילתיות, רובן בשירותי בריאות כללית ומקצתן בקופות האחרות.

פעולותיהן העיקריות של האחיות האונקולוגיות הקהילתיות כוללות טיפול ישיר בחולים, ייעוץ לצוותים והדרכה במרפאות וביחידות, והן משמשות סוכנות של שינוי – במטרה לשפר את הטיפול בחולה הנוטה למוות בקהילה. למרות הבדלים ממשיים בהרכב התפקידים שלהן, רובן ככולן מטפלות ישירות בקבוצה קטנה של חולים בבית, בשיתוף עם המטפלים הישירים שלהם בקהילה. בדרך בלב אלה תולים במצב קשה הטובלים מסימפטומים מרובים של המחלה ולעתים – של הטיפול בה (תופעות לוואי של תרופות, למשל), ולכן התולים ובני משפחתם זקוקים לטיפול אינטנסיבי ולייעוץ תכוף ומקצועי. בד בבד, חלק גדול מפעילותן של האחיות האונקולוגיות הקהילתיות – אולי המשמעותי ביותר – מתרכז בהדרכת עובדי בריאות אחרים ובאיתור פתרונות מתאימים לטיפול בחולה. הן מייצעות לרופאי המשפחה בקהילה, הן מדריכות את האחיות במרפאות העומדות בקשר קבוע עם התולים ומטפלות בהם בפועל, מספקות ייעוץ והדרכה לצוותי היחידות לטיפול בית שהן תברות בהן ומסייעות להם להתמודד עם מצבים קשים ועם בעיות שלא נמצא להן פתרון פשוט. במסגרת זו הן מדריכות ומספקות מידע בנושאים מגוונים: התמודדות עם המוות, טיפול בסימפטומים ובתופעות לוואי של הטיפולים ושל

המחלה, מיצוי זכויות ושימוש יעיל בזכויות לשירותים בקהילה, כגון שירותי הביטוח הלאומי, לשכות הרווחה ושירותים אחרים. יש להן תפקיד חשוב גם בנאיאום בין שירותי האשפוז לבין השירותים הקהילתיים המשתתפים בטיפול בחולה. לתיאום יש חשיבות רבה, משום שרבים מהחולים הנוטים למות, בעיקר החולים בסרטן, עוברים בין בית החולים לקהילה לעתים תכופות ולפרקי זמן קצרים, ויש צורך בתיאום, בקישור ובהעברת מידע בין המערכות הרבות המטפלות בחולים.

באמצעות מקומן המיוחד ותפקידיהן הרבים, האחיות האונקולוגיות הקהילתיות הפועלות במסגרת היהודות לטיפול בית מצליחות להנחיל משהו מתפיסת העולם ומהעקרונות של ההוספיס ההוליסטי לצוות המטפל בחולים הנוטים למות. הן שמות דגש על שיתוף פעולה הדוק בין הגורמים המטפלים בתולה, מקשרות ומתאמות בין המטפלים השונים ומספקות לחולה סביבה אינטגרטיבית. בכך הן מביאות את המטפלים והמטופלים להיות שותפים מלאים ככל האפשר בטיפול, מגבירות את תחושת השליטה של התולה בטיפול ובהתלטות לגבי ומשפרות את איכות חייהם של החולים ובני המשפחה בבית.

## ה. שירותים נוספים בקהילה - לטיפול תומך בחולה הנטה למות

בישראל קיימים עוד כמה שירותים המספקים מידה מסוימת של טיפול תומך בקהילה. עם זאת, חשוב להדגיש שמדובר בשירותים מעטים שהיקף פעולתם קטן, והם מטפלים במספר קטן של חולים ומספקים רכיבים מעטים מתוך סל השירותים התומכים על פי תפיסת הוספיס כוללת. בכמחצית מבתי החולים, בעיקר במרכז הארץ ומעט מאוד בפריפריה, יש יועצים ומתאמים פליאטיביים, לרוב – אחיות בעלות הכשרה אונקולוגית ופליאטיבית. לעתים קרובות היועץ הפליאטיבי מוזמן למחלקה רק סמוך למועד השחרור של החולה, גם אם החולה היה מאושפז בה במשך כמה שבועות. לפיכך אפשר לראות ביועץ הפליאטיבי שירות שאמנם פועל מתוך בית החולים אולם הוא מכוון במידה רבה לקהילה. אם יועץ פליאטיבי

מוזמן במהלך האשפוז, זה קשור לרוב למצבו הקשה של החולה ולצורכי הטיפול המרובים והמורכבים שלו, או שאנשי הצוות במתלקה מתקשים להתמודד עם ריבוי הסימפטומים ועם רמת הכאבים שהחולה סובל מהם. ואכן, חלק נכבד מהטיפול שלהם מתמצה באיזון סימפטומים, בעיקר כאב, ובהדרכת החולים ובני משפחותיהם. משיחות עם היועצים הפליאטיביים עולה הכרה עמוקה בחשיבותו של טיפול תומך הוליסטי, אולם רובם מדווחים על היקף פעילות קטן ועל טוות עצום של צרכים לא מסופקים בקרב חולים ובני משפחה. לדבריהם, קורה שתולים כמצב סופני, בעלי צרכים רבים ומורכבים, משוחררים מבית החולים מבלי שתהיה להם כתובת מקצועית להמשך טיפול תומך בקהילה.

במכונים האונקולוגיים האמבולטוריים שבבתי החולים הכלליים, בעיקר בערים הגדולות, ניתן בצד הטיפול המרפא גם טיפול תומך, אלא שגם כאן, רוב הטיפול מתמקד באיזון כאב וסימפטומים פיזיים אחרים, ורק מעט מאוד משאבים מיושבים לצרכים הפסיכולוגיים והרגשיים של החולה ובני משפחתו. המכונים האלה פועלים מתוך תפיסת עולם המאפיינת בית חולים כללי, לעתים קרובות אוניברסיטאי, המתמקדת בהצלת חיים ובהארכתם. רוב רובם של אנשי הצוות קיבלו הכשרה פליאטיבית מעטה, לרובם לא הייתה הזדמנות ללמוד את תפיסת העולם והעקרונות של ההוספיס, ולכן אינם יכולים לספק לחולים טיפול תומך מקיף וכוללני.

## 1. הכשרה והתמחות בטיפול תומך

"משוגעים לדבר" ו"זמים" הדוחפים לפיתוח שירותים רפואיים הם מהגורמים החשובים להתפתחותם ולהתרחבותם. לפיכך ההתפתחות המקצועית וההכשרה של רופאים ואחיות בתחום הטיפול התומך עשויות לשמש מנוף לפיתוח השירותים ולדחוף להתרבותם ולקידומם - הן מבחינת כמות השירותים והן מבחינת רמתם המקצועית. ואולם טיפול תומך אינו נכלל היום בין התחומים המוכרים להתמחות ברפואה ובסיעוד בישראל. בארץ יש היום רק תכניות מעטות ללימוד התחום הפליאטיבי ולהכשרת אנשי מקצוע חדשים, בעיקר רופאים ואחיות. לדברי אנשי

מפתח בתחום, זו אתת המגבלות העיקריות להתפתחות הנושא בארץ. הכשרה פליאטיבית לרופאים מתקיימת היום בשתי מסגרות אוניברסיטאיות של לימודי המשך לרופאים, והכשרה פליאטיבית חלקית לאחיות ניתנת במסגרת הקורס העל-בסיסי באונקולוגיה ובגריאטריה ובקורסים תד-פעמיים במסגרות שונות. נוסף על כך, הרצאות בנושאים פליאטיביים ניתנות במסגרת לימודי המשך ברפואת המשפחה, בהתאם לתכנים שקובעים המרצים, אלא שהרופאים אינם חייבים לבחור בהרצאות אלה. זאת ועוד: בלימודי המשך במקצועות אחרים, כגון רפואה פנימית או גריאטריה, אין כל השתלמות והכשרה בתחום הטיפול התומך, למרות חשיבותו הרבה בטיפול בחולים קשישים, בחולים במצב קשה ובנוטים למות. בקורסים על-בסיסיים לאחיות בסייעוד אונקולוגי ובבריאות הציבור משולבים פרקים מעטים העוסקים בטיפול תומך ובאיזון סימפטומים.

## מבט לעתיד

היום רוב האנשים נפטרים בזקנתם, רבים מהם טובלים ממחלות הפוגעות בהדרגה באיברים תיוניים ועלולות להימשך תקופה ארוכה. הם זקוקים לטיפול פיזי, תפקודי, נפשי וסוציאלי, שלא נועד לשנות את מהלך מחלתם אלא לתמוך בהם ולשפר את איכות חייהם וחיי בני משפחתם. אף שהרפואה ומערכת שירותי הבריאות שיפרו מאוד את סיכויי ההישרדות של האנשים האלה, השירותים המוצעים להבטחת איכות חייהם עדיין מוגבלים. לכל האנשים יש זכות לקבל טיפול ברמה גבוהה במהלך מחלתם וזכות למות בכבוד – במקום שיבחרו ובהתאם לתפיסת עולמם. לפיכך על מערכת הבריאות להבטיח שירותים שייספקו את צרכיהם; שירותי הוספיס וטיפול תומך הם הכלים המתאימים ביותר לכך.

התפיסה, שלפיה שירותי הוספיס עשויים לשמש מסגרת טיפול הולמת לחולים במצב סופני, נתונה בישראל בתהליך של גיבוש והתבססות ברצף שירותי הבריאות, אולם היא טרם קנתה לה אחיזה מוכרת ורחבה במערך שירותי

הבריאות. מערכת הבריאות בישראל אינה ערוכה היטב לאפשר לאנשים לקבל טיפול מתאים לקראת מותם ולמות במקום שיבחרו. בארץ יש מעט מאוד שירותים לטיפול תומך; הם מטפלים לטיפול למספר קטן של תולים ואינם יכולים לספק את צורכיהם של כל האנשים הזקוקים להם (שורצמן וזינגר, 2002). מספר המיטות בהוספיס אשפוזי בארץ אינו עולה על עשרות, ופיזורן הגיאוגרפי מקשה על הגרים מצפון לחיפה ומזרם לירושלים לעשות בהן שימוש. שבע יחידות הוספיס-בית אינן יכולות לספק את צורכיהם של כל החולים הנוטים למות שבקהילה. התוצאה – רבים מהחולים מטופלים בידי יחידות לטיפול-בית או בידי המרפאות בקהילה, המספקות טיפול תומך מצומצם, שלא על פי עקרונות ההוספיס. הממצאים מלמדים כי רק 8% מכלל הנפטרים מסרטן בשנת 2003 קיבלו טיפול בהוספיס-בית, וכ-8% קיבלו טיפול בהוספיס אשפוזי, אולם לנוכח העובדה ש-15% מהחולים שטופלו בידי הוספיס-בית נפטרו בהוספיס אשפוזי, הרי שיעור החולים שנפטרו מסרטן, שטופלו בידי שירותי הוספיס כלשהם בתקופה האחרונה לחייהם, נמוך עוד יותר. מאחר ששירות הוספיס-בית אינו כלול בסל השירותים שנקבע בחוק ביטוח בריאות ממלכתי, רוב היחידות, בעיקר אלה שאינן מופעלות בידי שירותי בריאות כללית, נתונות במאבק מתמשך להבטחת מקורות מימון להפעלתן ובחשש תמידי מפני סגירה, והן אינן יכולות לפתח שירותים ולהרחיבם. לפיכך רבים מהחולים בישראל הנוטים למות בביתם אינם זוכים לקבל טיפול במסגרת שירותים ייעודיים של הוספיס-בית, ושיעור החולים המטופלים בהם נמוך בהרבה משיעור הזקוקים להם. רוב החולים האלה מטופלים במסגרת השירותים הרגילים לטיפול בית המופעלים בידי קופות החולים, שירותים שאינם עומדים בסטנדרטים של טיפול תומך מקיף ואינם יכולים לספק את צורכיהם של החולים הנוטים למות ושל בני משפחותיהם. גם אם הטיפול הניתן במסגרתם טוב ומסודר, הם ממוקדים במחלה ובסימניה, ולרוב אינם מייחדים משאבים לטיפול בצרכים הכוללניים של החולה ובני משפחתו.

בעיית המחסור בשירותי הוספיס ובשירותים פליאטיביים ייעודיים מעסיקה את רוב מדינות העולם המערבי המתמודדות עם עלייה ניכרת במספר החולים



הכרוניים, רבים מהם קשישים, הזקוקים לטיפול תומך בתקופה האחרונה לחייהם. מחקרים מכל העולם, ובכלל זה גם ממקומות שיש בהם שירותים פליאטיביים טובים, מדגישים את הצורך הדחוף להרחיב את השירותים האלה (Neuberger, SUPPORT, 1995, 2003). יש צורך בגישה חדשה בבריאות הציבור ובשינוי הדגשים בהספקת הטיפול הרפואי, כך שיתבססו על מידע אפידמיולוגי על היקפם וצורכיהם של התולים הנוטים למות ושיתבטאו בהגדלת המשאבים שיייוחדו לאנשים בערוב ימיהם. חשוב לפתח מדיניות כלל-ארצית שתחייב את קופות התולים לספק טיפול תומך ושירותי הוספיס-בית למבוטחים הנוטים למות, שיאפשרו להם לממש את זכותם לטיפול תומך כרמה גבוהה ואת זכותם להתליט היכן הם רוצים לסיים את חייהם. זכות כזאת צריכה להיות מוגדרת בחקיקה. לשם כך צריך לקבוע את סוגי השירותים ומסגרות הטיפול שעל הקופות לספק למבוטחיהן המבקשים למות בבית, את אוכלוסיית היעד לקבלת השירותים האלה ואת הקריטריונים לקבלתם. כמו כן יש לקבוע מי הגופים המתאימים ביותר לספק טיפול תומך בכל אתר מקופות החולים, מתוך התחשבות במבנה הארגוני ובתהליכי העבודה הנהוגים בקופה – כדי להבטיח שוויוניות בהספקת השירותים וכדי לאפשר לכל המבוטחים הנוטים למות, הרוצים לסיים את חייהם בבית, לקבלם.

הטיפול החומך המסורתי מתרכז לרוב בצורכי הטיפול של התולים כסרטן, והוא מוצע בעיקר לקבוצת החולים הזאת. ואולם, אף שהמהלך של המחלות הכרוניות הקשות אינו ברור כמו זה של מחלת הסרטן ולכן קשה יותר לתכנן שירותים עבור החולים בהן, הצרכים שלהם ושל בני משפחותיהם רבים והשובים לא פחות. צריך להשקיע הרבה יותר בטיפול תומך, שיבטיח טיפול בצרכים הבלתי מסופקים של החולים במחלות כרוניות קשות, כגון מחלת לב איסכמית, אי ספיקת ריאות חסימתית, מחלות כלי הדם של המוח ודמנטיה. הצרכים הגוברים של אנשים הלוקים במחלות כרוניות קשות ומורכבות והמידע המבוסס על היעילות והתועלת של טיפול תומך מחייבים להציע אותו ולספק אותו לאוכלוסייה רחבה יותר, ולהרחיב את הספקתו במערכת שירותי הבריאות הכללית. שירותים פליאטיביים ראוי שיהיו זמינים בהתאם לצרכים, ויש לבחון את תועלתם על פי צורכי החולה

ומשפתתו ולא על בסיס אבחנתו. יש חשיבות רכה לשילוב עקרונות הטיפול התומך ברפואת הקהילה, בגריאטריה, בפסיכיאטריה ובשיקום.

בפרק זה סקרנו את השירותים לטיפול תומך בקהילה בחולים הנוטים למות, ותיארנו את מערכת השירותים הקיימים בארץ. משום היקפו המוגבל של הפרק, ומתוך הבנה שפרקים אחרים בספר יתמקדו בנושאים אחרים, לא עסקנו בכמה נושאים חשובים, שניים מהם ראויים להתייחסות מיוחדת. הנושא האחד – תשוב מאוד לכתון את העלות הכרוכה בהספקת שירותי הוספיס-בית ולהשוותה לעלות הכרוכה בהספקת שירותים בעלי מבנה ארגוני שונה ובמסגרות שונות. הטיפול הרפואי בתולים הנוטים למות בארצות הברית נוטל כ-10%-12% מהתקציב הכולל לבריאות ו-27% מהתקציב של Medicare (Emanuel, 1996). יש הטוענים כי הגברת השימוש בשירותי הוספיס-בית ובשירותים פליאטיביים אתרים והגברת המורעות למתן הנתיות מקדימות עשויות להפחית את השימוש בטכנולוגיה מורכבת ומצילת חיים בקרב התולים האלה, וכך לצמצם את עלויות הטיפול בהם ואת העלויות למערכת הבריאות. לעומתם, יש הטוענים כי גם שירותי ההוספיס לחולים הנוטים למות יקרים מדי, ולפיכך כמעט ולא נצפה חיטכון. יש לתת את הדעת לשאלת העלות והיעילות של השירותים האלה, ולהמשיך לבחון את יעילותם מתוך התייחסות למרחב הארגוני הכולל שהם פועלים בו (Emanuel et al., 2002). הנושא השני – בפרק זה לא עסקנו בהערכה ובמהקר שנועדו לבחון את השירותים לטיפול תומך, בעיקר בבחינת תהליכי הטיפול במסגרתם ותוצאותיו. הבטחת איכות חיים טובה ככל האפשר בשלבים האחרונים של החיים ובמהלך המוות נחשבת ליעד החשוב ביותר שהשירותים לטיפול תומך שואפים אליו. אלא שזה מדד מורכב, רב-ממדי, ולכן מכשולים מתודולוגיים רבים עומדים בדרך לבדיקתו (George, 2002).

לסיכום, נראה שיש צורך בהרחבת השירותים לטיפול תומך בקהילה בישראל. לשם כך קובעי מדיניות הבריאות, מפתחי השירותים וספקי השירותים כקופות החולים צריכים להגדיל את המשאבים המיוחדים לטיפול בצרכים המרובים של האנשים

הנוטים למות. קיים גם צורך דחוף להרחיב מאוד את המסגרות להוראה ולהכשרה בתחום הפליאטיבי, כדי להגדיל את מעגל אנשי המקצוע, ברמות שונות ובמקצועות רפואיים שונים, שיהיו בעלי ידע ומיומנות ויוכלו להשתתף בהפעלת השירותים ובהרתבתם. לשם כך אפשר להציע חכירה של קובעי מדיניות וספקי שירותים לארגונים מהמגזר השלישי, ובראשם האגודה למלחמה בסרטן, ארגון אלצהיימר וארגונים אחרים; יחד יוכלו לקדם את השירותים לטיפול תומך, שבמרכז הווייתם הסייע לאדם הרוצה לטיים את חייו בכבוד, במקום שיבחר.

## מקורות

- בנטור, נ' ורזניצקי, ש' (2002). טיפול בית רפואי במערכת הבריאות בישראל. ירושלים: מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל, דמ-393-02.
- בנטור, נ', קינג, ז', ברודסקי, ג', מועלם, א' וגינדין, ז' (1998). אשפוז בית במערכת הבריאות בישראל. ירושלים: מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל, דמ-329-98.
- בנטור, נ', רזניצקי, ש' ושנור, ז' (2005). שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס בישראל: תמונת מצב. ירושלים: מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל.
- בן עמי, ש' ויפה, ע' (1994). האחות האונקולוגית הקהילתית - מובחנית קלינית. סיעוד אונקולוגי, 13, 3-16.
- ולר, א' (1994). הפילוסופיה והעקרונות של ההוספיס. גרונטולוגיה, 65, 14-24.
- משאב, מאגר מידע ארצי לתכנון בתחום הזיקנה 2003. קשישים בישראל. שנתון סטטיסטי, 2002. ירושלים: מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל.
- פרימק, ח' וברודסקי, ג' (1995). מערך שירותי ההוספיס בישראל. ירושלים: מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל.
- צ'יבולסקי, א', הירש, ג', שוי, ז', גבעון, ר', משכית, א' ובוועז, מ' (1989). התארגנות הוספיס טיפול בית בקריית טבעון על ידי צוות מתנדבים רב מקצועי. חברה ורווחה, 10, 243-252.

שלייפר, מ' (2003). הוספיס בית בעמקים: הסיעוד יחם פיתוח טיפול תומך קהילתי בצפון. סיעוד אונקולוגי, י"ג, 15-20.

שורצמן, פ' וזינגר, י' (2002). הרפואה הפליאטיבית בישראל - לאן עכשו. כתב עת לרפואה פליאטיבית ולטיפול בכאב, 4, 7-9.

- Amir, M. & Kalemkerian, G. (2003). Run for your life: the reaction of some professionals to a person with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 3696-3699.
- Arad, H., Gave, H., Rosin, V., Kirk, R. & Kerns, I. (1999). Home palliative care of terminal cancer patients with family feedback: from the experience of the decision to continue the community cares service in the North. *Harefuah*, 136, 757-762.
- Aries, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Barnes & Nobles Books.
- Aries, P. (1983). *Western attitudes toward death*. U.S.A.: Johns Hopkins University Press.
- Berchovitch, M., Waller, A. & Adunsky, A. (1999). High dose morphine use in hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer*, 86, 871-877.
- Bonneh, D. Y. (1994). Principles of palliative care. *Gerontology*, 65, 5-13.
- Bonneh, D. Y. & Shvartzman, P. (1997). Profile of a home hospice care unit in Israel. *Israel Journal of Medical Science*, 33, 175-181.
- Bouton, B. L. (1996). The interdisciplinary bereavement team: defining and directing appropriate bereavement care. *Hospital Journal*, 11, 15-24.
- Bruera, E. (1996). Quality assurance in palliative care - a growing must? editorial comments. *Support Care in Cancer*, 4, 1.

- Burge, F., Lawson, B. & Johnston, G. (2003). Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. *Canadian Medical Association Journal*, 168, 265-269.
- Byock, I. (1996). Beyond symptoms management. *European Journal of Palliative Care*, 3, 125-130.
- Cantwell, P., Turco, S., Brenneis, C., Hanson, J., Neumann, C. M. & Bruera, E. (2000). Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16, 23-28.
- Carmel, S. (1998). Medical students' attitudes regarding the use of life-sustaining treatments for themselves and for the elderly. *Social Science and Medicine*, 46, 467-474.
- Carmel, S. (1999). Life-sustaining treatments: What doctors do, what they want for themselves and what elderly persons want. *Social Science and Medicine*, 46, 1401-1408.
- Carmel, S. & Mutran, E. (1997). Wishes regarding the use of life-sustaining treatments among elderly in Israel: An explanatory model. *Social Science and Medicine*, 52B, S97-S102.
- Carmel, S. & Mutran, E. (1999). Stability of elderly persons' expressed preferences regarding the use of life sustaining treatment. *Social Science and Medicine*, 49, 303-311.
- Cherny, N. I. & Catane, R. (1996). Palliative medicine and the medical oncologist. Defining the purview of care. *Hematology and Oncology in North America*, 10, 1-20.
- Christakis, N. A. & Escarce, J. J. (1996). Survival of medicare patients after enrollment in hospice programs. *New England Journal of Medicine*, 335, 172-178.
- Chybulski, O., Hirsh, G., Shai, S., Givon, R., Maskit, A. & Boaz, M. (1990). The founding of the Kiryat Tivon home care hospice by

- a multidisciplinary volunteer team. *Society and Welfare. Quarterly for Social Work*, 10, 243-252.
- Davies, E. & Higginson, I. J. (2003). *The solid fact of palliative care*. World Health Organization, Geneva.
- Desbiens, N. A. & Wu, A. W. (2000). Pain and suffering in seriously hospitalized patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48 (5 suppl), S183-S186.
- Desbiens, N. A., Mueller-Rizner, N., Connors, A. F. Jr., Hamel, M. B., Wenger, N. S. & Lynn, J. (1997). Pain in the oldest-old during hospitalization and up to one year later. HIEP investigators. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 1167-1172.
- De Vries, B., Gluck, S. & Birren, J. (1993). The understanding of death and dying in a life span perspective. *The Gerontologist*, 33, 366-372.
- Doyle, D. H., Hanks, G. W. C. & MacDonald, N. (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2nd edn. Oxford: Oxford University Press.
- Edmonds, P. (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 287-295.
- Emanuel, E. J. (1996). Cost savings at the end of life. What do the data show? *Journal of the American Medical Association*, 275, 1907-1914.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1994). The economics of dying: the illusion of cost savings at the end of life. *New England Journal of Medicine*, 330, 540-544.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutzman, J., Alpert, J., Baldwin, D. & Emanuel, L. L. (1999). Assistance from family members, friends,

- paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *New England Journal of Medicine*, 341, 956-963.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutzman, J. & Emanuel, L. L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Annals of Internal Medicine*, 132, 451-459.
- Emanuel, E. J., Ash, A., Yu, W., Gazelle, G., Levinsky, N. G., Saynina, O., McClellan, M. & Moskowitz, M. (2002). Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Archives of Internal Medicine*, 162, 1722-1728.
- Flory, J., Young-Xu, Y., Gurol, I. & Levinsky, N. (2004). Trends of death: US trends since 1980. *Health Affairs*, 23, 194-200.
- Foliat, D. E., Clausen, M. & Siljestrom, C. (2001). Bereavement practices among California hospices: Results of statewide survey. *Death Studies*, 25, 461-467.
- Freeborne, N., Lynn, J. & Desbiens, N. (2000). Insight about dying from the SUPPORT Project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, S199-S205.
- Fried, T. R., Pollack, D. M., Drickamer, M. A. & Tinetti, M. E. (1999). Determinants of site of death for community based long-term care patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 25-29.
- Fried, T. R., Van Doorn, C., O'Leary J. R., Tinetti, M. E. & Drickamer, M. A. (1999). Older persons' preferences for site of terminal care. *Annals of Internal Medicine*, 131, 109-112.
- Gallo, W. T., Baker, M. J. & Bradley, E. H. (2001). Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 771-777.

- George, L. K. (2002). Research design in end-of-life research. *The Gerontologist*, 42, 86-98.
- Gibbs, J. S. G. (2001). Heart disease. In: M. J. Addington-Hall & I. J. Higginson (Eds.), *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford: Oxford University Press.
- Gilbar, O. (1998). Length of cancer patient's stay at a hospice: does it affect psychological adjustment to the loss of the spouse? *Journal of Palliative Care*, 14, 16-20.
- Gilbar, O. & Steiner, M. (1996). When death comes: where should patients die? *Hospital Journal*, 11, 31-48.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Goldin, G. (1981). A protohospice at the turn of the century: St. Luke's House, London, from 1893 to 1921. *Journal of History of Medical Allied Science*, 36(4), 383-415.
- Hanrahan, P., Lutchins, D. J. & Murphy, K. (2001). Palliative care for patients with dementia. In: M. J. Addington-Hall & I. J. Higginson (Eds.), *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford: Oxford University Press.
- Hayslip, B. Jr. & Leon, J. (1992). *Hospice care*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Higginson, I. (1997). *Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care*. Abingdon: Radcliffe Medical Press.
- Higginson, I. & Sen-Gupta, G. J. A. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patients' preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 287-300.
- Higginson, I. J., Astin, P. & Dolan, S. (1998). Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 353-363.



- Higginson, I. J. & Edmonds, P. (1999). Services, cost and appropriate outcomes in end of life care. *Annals of Oncology*, 10, 135-136.
- Higginson, I. J. & Carr, A. J. (2001). Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical settings. *British Medical Journal*, 322, 1297-2300.
- Hockey, J. (1990). *Experiences of death: an anthropological account*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Hoyer, T. (1998). A history of the Medicare hospice benefit. *Hospital Journal*, 13, 61-69.
- Hunt, R. W., Bond, M. J. & Groth, R. K. (1991). Place of death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. *Medical Journal of Australia*, 155, 549-553.
- Kaye, J. W. & Dovitt, J. K. (1998). Comparison of the high-tech service delivery experiences of hospice and non-hospice home health providers. *The Hospice Journal*, 13, 1-20.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Lawton, J. (2001). *The dying process: patients' experiences of palliative care*. London and New York: Routledge.
- Lemkin, P. (2001). The challenges and rewards of a hospice volunteer program. *Caring*, 20, 38-39.
- Lynn, J. & Adamson, D. M. (2003). Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND corporation. *Rand health white paper*, WP. 137. [www.medicaring.org/educate/download/wp137.pdf](http://www.medicaring.org/educate/download/wp137.pdf).
- Manton, K. G. (1997). Chronic disability trends in elderly in United States populations 1982-1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 4, 2593-2598.

- Meier, D. N. (2004). Variability in end of life care. *British Medical Journal*, 328, E297.
- Mor, V., Greer, D. S. & Kastenbaum, R. (1988). *The hospice experience*. Baltimore, MD: Johns Hopkins.
- Murray, C. J. L. & Lopez, A. D. (1997). Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: global burden of disease study. *Lancet*, 349, 1498-1504.
- National Consensus Project for quality palliative care: essential elements and best practices (2004) [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org)
- National Hospice and Palliative Care Organization (2000). Facts and Figures on hospice care in America. [www.nhpco.org/](http://www.nhpco.org/).
- Neuberger, J. (2003). A healthy view of dying. *British Medical Journal*, 327, 207-208.
- Pantilat, S. Z. & Billings, J. A. (2003). Prevalence and structure of palliative care services in California hospitals. *Archives of Internal Medicine*, 163, 1084-1088.
- Payne, S. (2001). The role of volunteers in hospice bereavement support in New Zealand. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 107-115.
- Phipps, W. (1988). The origin of hospices / hospitals. *Death studies*, 12, 91-99. Hampshire Publishing Corporation.
- Pritchard, R. S., Fisher, E. S., Teno, J. M., Sharp, S. M., Reding, D., Knaus, W. A., Wennberg, J. E. & Lynn, J. (1998). Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 1242-1250.
- Rao, J. K., Anderson, L. A. & Smith, S. M. (2002). End of life in a public health issue. *American Journal of Preventive Medicine*, 23, 215-220.

- Ratner, E., Norlander, L. & McSteen, K. (2001). Death at home following a targeted advance care planning process at home: a kitchen table discussion. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 778-781.
- Rees, J., O'Boyle, C. & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of Royal Society of Medicine*, 94, 563-566.
- Saunders, C., Summers, D. & Teller, N. (1983). *Hospice: the living idea*. London: Edward Arnold.
- Saunders, C. & Baines, M. (1986). *Living with dying*. Bristol: J. W. Arrowsmith Ltd.
- Schneider, D., Adler, D. L. & Gotsch, A. (1996). Hospice in New Jersey: 20 years of progress. *New Jersey Medicine*, 93(11), 41-46.
- Schonwetter, R. S. (1996). Care of the dying geriatric patient. *Clinical Geriatric Medicine*, 12(2), 253-265.
- Schrijvers, D., Joosens, E., Vandebroek, J. & Verhoeven, A. (1998). The place of death for cancer patients in Antwerp. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 133-134.
- Schultz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Shang, S., Thompson, L. & Belle, S. H. (2003). End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349, 1936-1942.
- Shaughnessy, P. W., Schlenker, R. F. & Hittle, D. F. (1994). Home health care outcomes under capitated and fee-for-service payment. *Health Care Financing Review*, 16, 187-221.
- Shvartzman, P. (1998). Community education in palliative medicine. *Journal of Palliative Care*, 14, 75-78.

- Smeenk, F. W. J., Van Haastregt, J. C. M., De Witte, P. & Crebolder, F. J. M. (1998). Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *British Medical Journal*, 316, 1939-1934.
- Somogyi-Aalud, E., Shong, A., Lynn, J. & Hamel, M. B. (2000). Elderly persons' last six months of life: findings from the Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 875-881.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, N., McIntyre, L. & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, 284, 2476-2482.
- Stessman, J., Hammerman-Rozenberg, R. & Cohen, A. (1997). Home hospitalization in the spectrum of community geriatric care. *Disability and Rehabilitation*, 19, 134-141.
- Stessman, J., Ginsberg, G., Hammerman-Rozenberg, R., Friedman, R., Ronen, D., Israeli, A. & Cohen, A. (1996). Decreased hospital utilization by older adults attributable to a home hospitalization program. *Journal of American Gerontological Society*, 44, 591-598.
- The SUPPORT principal investigators (1995). Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatment (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.
- Talmi, Y. P., Bercovici, M., Waller, A., Horowitz, Z., Adunski, A. & Kronberg, J. (1997). Home and inpatient hospice care of terminal head and neck cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 13, 9-14.

- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R. & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Journal of the American Medical Association*, 291, 88-93.
- Tiernan, E., O'Connor, M., O'Siorain, L. & Kearney, M. (2002). A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ireland Medical Journal*, 95, 232-235.
- Tierney, J. & Wilson, D. (1994). Hospice care versus home health care: regulatory distinctions and program intent. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, March/April, 14-22.
- The Nathan Cummings Foundation and Fetzer Institute. Conducted by the George H. Gallup International Institute. *Spiritual beliefs and the dying process: report on the national survey*. Available at: [WWW.ncf.org/reports/rpt\\_frezer\\_contents.html](http://WWW.ncf.org/reports/rpt_frezer_contents.html)
- Virnig, B. A., Moscovice, I. S., Surham, S. B. & Casey, M. M. (2004). Do rural elders have limited access to Medicare hospice services? *Journal of American Gerontological Society*, 52, 731-735.
- Von Gunten, C. F., Neely, K. J. & Martinez, J. (1996). Hospice and palliative care: program needs and academic issues. *Oncology Huntington*, 10(7), 1070-1074.
- Waller, A. C. (1994). The philosophy and principles of the hospice. *Gerontology*, 65, 14-22.
- Waller, A. C. (1996). *Handbook of palliative care in cancer*. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Wennberg, J. E., Fisher, E. S., Stukel, T. A., Skinner, J. S., Sharp, S. M. & Bronner, K. K. (2004). Use of hospitals, physician visits and hospice care during last six months of life among cohorts loyal

to highly respected hospitals in the United States. *British Medical Journal*, 328, 607-613.

Weitzen, S. M. S., Teno, J. M., Rennell, M. & Mor, V. (2003). Factors associated with site of death. A national study of where people die. *Medical Care*, 41, 323-335.

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd edition. Geneva.

# שער שלישי

---

על חוק, אתיקה

וההיבט היהודי





# פרק ה'

## החוק והזכות למות בבית: מ"חופש" ל"זכות"

ישראל דורון

### מבוא

זו הייתה ארוחת צהריים באחד מאותם כנסים בינלאומיים מרשימים המחקיימים בבחי מלון מפוארים. שיחה קלה התפתחה ביני, נציג ישראל, ובין אישה שישבה לשולחן, נציגת קנדה. סיפרתי לה על ידיעה שקראתי בעיתון קנדי, על גופת אישה זקנה שהתגלחה בביחה; שכנים התלוננו על כך שלא ראו אותה יוצאת מביתה ימים רבים, ודיח דע הודגש בסביבת הבית. לאחר שהמשטרה פרצה פנימה, התברר כי הקשישה נפטרה לפני ימים רבים, לבדה.

אמרתי לקנדית בי הסיפור נשמע לי, הישראלי, מזעזע למדי – סיפור המבטא את חולייה של החברה האינדיווידואליסטית החומרנית, שבה לא איש לא אכפת מה קורה לשכנו. עוד אמרתי

שההקפדה על פרטיות מביאה לידי כך שזקנים כוזדים. החיים בביתם בלא כל עזרה, יכולים למוח ואיש בסביבה לא ידע. הוספתו והתמארתו ש"אצלנו בישראל זה לא יכול לקרות", כי תמיד תהיה שכנה שתיכנס לבקש סוכך או חלב.

בת שיחי הקשיבה לי בסבלנות האופיינית לקנדים והשיבה: כן, גם אני חשבתי כך בעבר. אבל במשך השנים למדתי כי התמונה מורכבת יותר. אפשר, אולי, שהזקנה היא מתה גלמודה, ללא עזרה או תמיכה, ואפשר שהיא דצתה למות כך: בביתה, עם עצמה, בסביבה שאהבה, מבלי שזורים כגלימות לבנות יתערבו בחייה ויקבלו החלטות המנוגדות לרצונה או לאמונתה. אולי בעבוד האישה הזקנה הזאת – מותה בביתה, במיטתה, היה בבחינת הגשמה אמיתית ומלאה של רצונה והאוטונומיה האישית שלה, ביטוי של שליטה מלאה על חייה, עד צאת נשמתה.

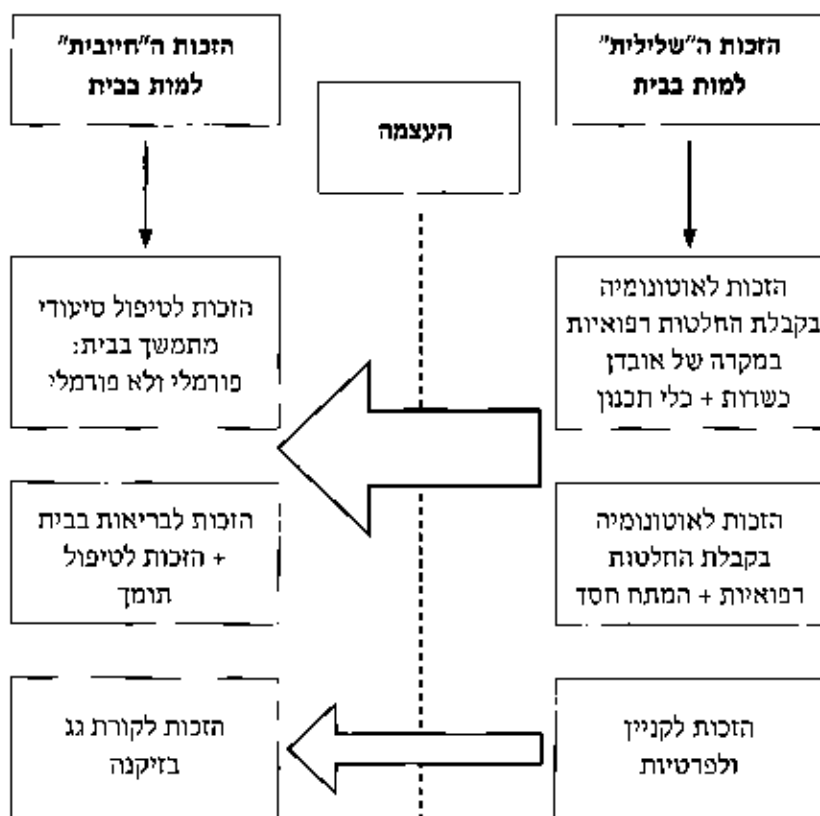
עד היום אינני יודע אם אותה אישה זקנה מתה משברון לב. ערירית וגלמודה, מוונחת וענייה, או שמתה בתחושה של סיפוק ושליטה, מתוך החלטה עצמאית ומודעת שנבעה מחוסר נכונות לאבד את הכבוד העצמי ולתוות את התהליך – המשפיל לעתים – הכרוך בהתערבות פטרנליסטית של גופים כגון גופי רפואה או רווחה. עם זאת, נקודת המבט הקנדית גרמה לי לחשוב מחדש על הפרספקטיבה החוקית המגולמת ב"זכות למות בבית".

מי שיחפש במאגרים המשפטיים את צירוף המלים "הזכות למות בבית בישראל" יעלה חרס בידו. גם בשיח הזכויות המתפתח והולך בחברה הישראלית, הזכות למות בבית – שלא כזכות "למות בכבוד" – כמעט שאינה מוכרת. כתי המשפט ומארג התוקים הישראלי מכירים זה מכבר בהיבטים הקשורים ל"המתת חסד" או ל"תופש למות בכבוד" (חשן, 1993). החוק הישראלי מכיר גם בהיבטים מרכזיים

של "בית", במובן של הזכות לפרטיות - שמולה עומדת תובת הרשויות שלא להיכנס לביתו של היחיד ולא להפריע לו בד' אמותיו ובדירת מגוריו. במובן זה, נושא של ספר זה הוא יצירה או פיתוח של זכות שזכתה לתשומת לב מועטה עד היום בישראל.

כבזכויות בסיסיות אחרות, להגשמתה של הזכות למנוח בבית היכסיו רבים ומגוונים. בפרק הזה נטען כי ניתן להציג את הזכות למנוח בבית בישראל במודל משפטי כדלקמן:

## הזכות למנוח בבית: מודל משפטי



כפי שקולה מהמודל, את הזכות למוות בבית אפשר להציג משני היבטים השונים זה מזה במהות: ההיבט ה"שלילי" וההיבט ה"חיובי" של הזכות למוות בבית. הבחנה זו, בין שני היבטים של אותה זכות, מתבססת על הבחנה שעשה כשעתו הפילוסוף האנגלי ישעיהו ברלין (Berlin, 1969). ההיבט השלילי של הזכות הוא "החופש" – החירות לבחור למוות בבית, ובתוך כך הטלת חובה על המדינה והחברה להימנע מלהתערב ולהפריע ליחיד להגשים את רצונו זה. בתוך ההיבט הזה, שנקרא הזכות השלילית – בשל ההימנעות מהתערבות הנדרשת מהמדינה ומהחברה – יש שלושה רכיבים חיוניים: הראשון – הזכות לקניין ולפרטיות בביתו של היחיד; השני – הזכות לחירות ולאוטונומיה בקבלת ההחלטות הרפואיות הנוגעות לגופו של היחיד; השלישי – הזכות להמשך כיבודה של אותה אוטונומיה, גם כאשר היחיד מאבד את כשירותו ואת צלילותו. ההיבט החיובי, הנקרא הזכות החיובית, אינו רק החופש למוות בבית, אלא הוא גם הזכות והחובה של המדינה לתמוך ביחיד ולאפשר לו להגשים את החופש הזה, הלכה למעשה. גם כאן, בזכות החיובית, יש שלושה רכיבים: הראשון – הזכות לסייע כדיור ולקורת גג בזיקנה, זכות המאפשרת לאדם להיות (ולמות) בדירה משלו; השני – הזכות לקבל מהמדינה טיפול ושירות רפואי בבית; השלישי – הזכות לקבל בבית טיפול סיעודי ממושך, שיאפשר לאדם ולמשפחתו להימנע מהעברתו למסגרת מוסדית בסוף חייו. שני היבטים מרכזיים אלה, הזכות השלילית והזכות החיובית למוות בבית, מתחברים בכל הנוגע לצורך בהעצמה, כלומר – בהענקת מידע, חינוך והכשרה, שיתרמו להיכרות עם היבטים אלה של הזכות למוות בבית, כדי שאנשים יוכלו לממש את זכויותיהם.

נפרט להלן את מרכיביו של המודל הכללי שתואר.

## חלק ראשון: הזכות השלילית למות בבית

ברמה החוקית, אפשר לפתוח את הדין בזכות למות בבית בשאלה – הטריטוריאליזם לכאורה – מה בעצם הבעיה? הרי מי שחפץ למות בבית רשאי וזכאי לעשות כן על פי החוק בישראל, ואין בכך מורכבות הדורשת דיון מיוחד. ואמנם, כפי שנציג להלן, החוק בישראל מגן על החופש של מי שחפץ בכך למות בביתו לבדו.

### הזכות לקניין ולפרטיות

חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו הוא פרק מרכזי ומהותי בחוקה הישראלית. בהיותו חוק יסוד, מעמדו וחשיבותו חורגים הרבה מעבר לחוק רגיל; הוא לא רק ניצב בראש הפירמידה הנורמטיבית, אלא כל החוקים שמתחתיו אסוד להם שלא לעמוד בהוראות פסקת ההגבלה שלו (בוודאי אלה שנחקקו לאחר 1992), ובכל מקרה – יש לפרשם לאורו (גם אלה שנחקקו לפני 1992). אף ש"כבוד האדם" ו"פרטיות" הם מושגים עמומים הניחנים לפירוש בדרכים שונות, נדמה שכל פעולה המוגעת בחייו של האדם או בגופו יש בה משום פגיעה גם בכבודו (ברק, 1994).

בהקשר זה, ביתו של אדם חזותו לעשות בביתו כדצונו מעוגנים היטב – לא רק בחוקים הישראליים, דוגמת חוק המקרקעין תשכ"ט-1969, אלא בעקרונות היסוד החוקתיים של המדינה. זכות הקניין היא זכות חוקתית בישראל, והיא מעוגנת בחוק יסוד: כבוד האדם וחירותו. ביתו של אדם הוא חלק מקניינו – בין אם הוא הכעלים, החוכר לדורות או השוכר. בין כך ובין כך, מעמדו הקנייני מקנה לו את הזכות החוקית לשלוט כמעט לחלוטין (למעט חריגים) בבחירה מי ייכנס לביחו זמי לא ייכנס. זה הנכנס לביחו של אדם ללא הסכמתו מבצע כמה עברות פליליות ועוולות אזרחיות.

במובן זה, האמירה הידועה "ביתו של אדם הוא מבצרו", יש לה שורשים עמוקים בעקרונות היסוד של החוק הישראלי (שבתחום זה יסודם במשפט האנגלי המקובל).

לאור עקרונות משפטיים אלה, החלטתו של אדם למות בבית מאפשרת לו לשלוט שליטה כמעט מלאה בכחירת האנשים שיבואו עמו במגע ולהיות בעמדה כוח מול אנשי המקצוע הבאים לביתו. זכות הקניין של האדם בביתו והשליטה המשפטית הנלוויה לכך בקשר לכל מי ששווהה בבית יוצרות מצב שבו השחיית הפיזית של כל הסובבים את אותו אדם כפופה לחלטין להסכמתו: זו שהייה מותנית, והיא יכולה בכל עת להסתיים – אם האדם יחליט לשים קץ להסכמתו ולדרוש את הסתלקותם של הסובבים.

להיבט הקנייני הזה מצטרף ממד חוקתי חשוב, והוא הזכות לפרטיות – אף היא מעוגנת בחוק יסוד: כבוד האדם וחירותו. ביתו של האדם אינו רק מבצרו ברמה הקניינית, הוא גם מבצרו בדמת פרטיותו ויכולתו להגשים את האוטונומיה האישיה שלו בלא כל הפרעה ובלי שזדים יחדרו לחייו (גביון, 1988). במובן זה, הזכות לפרטיות ולאוטונומיה הן זכויות יסוד המוכרות במשפט הישראלי – גם בלא ההקשר הקנייני של ביח או דירת מגורים. מרכזיותם של ערכי האוטונומיה והפרטיות ומשמעות כבוד האדם במובן של "כיבוד רצונו" ולא "כיבוד טיבתו" זוכים לביטוי בתקיקה הישראלית, הן בחוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, הן בחוק הגנת הפרטיות החשמ"א-1981 והן בקשת רחבה של הוראות חוק ספציפיות, המעגנות את הזכות לפרטיות בהקשרים מגוונים (שניט, 2001).

ביטוי בולט להגשמת הערכים של כבוד ופרטיות ניתן בפרשת פקיד הסעד נ' פלוני (ב"ש 9/95, חשנ"ה). מדובר בבקשה שהגישה פקידח סעד לביח המשפט, מכוח חוק הגנה על חוסים תשכ"ו-1966, לכפיית טיפול רפואי. הבקשה הוגשה בקשר לאדם בן 59, אלמן ללא ילדים שהתגורר לבד בביתו בקהילה; האיש סבל ממחלת סוכרת קשה, ומצבו הידרדר עד כדי הצורך לכרות את רגלו. האיש סירב לטיפול הרפואי המומלץ, אף שעל פי עדות השופט, סבלה דגלו הימנית מנמק קשה, "סידרון עז נודף ממנה, והיא מלאת תולעים הרוחשות בתוכה". סירובו של אותו אדם לכריתת הרגל נבע מחששו שמא דגלו הכרותה לא תזכה לבוא לקבר ישראל. בית המשפט, על ירי כב' השופט ע' אלופי, דחה את בקשת פקידת הסעד. דחיית הבקשה הסתמכה

על ההערכה השיפוטית שאותו אדם לא היה לקוי בשכלו – כלומר, הוא הבין את המשמעויות המסתברות מהחלטתו – ולפיכך אי אפשר לכפות עליו טיפול רפואי בניגוד לרצונו.

עקרונות היסוד שתוארו לעיל – הזכות לפרטיות במובן של השליטה והבעלות המוחלטת של היחיד על קניינו ועל גופו והאיסור המוטל על המדינה או על זרים אחרים לחדור לפרטיות זו או לפגוע בה – מוגשמים ברמה הגבוהה ביותר בביתו של היחיד או בדירת מגוריו. זה לא רק המתחם האישי-גופני של היחיד, אלא גם המתחם הפיזי-אקולוגי של חייו, ואחרים אינם רשאים לחדור לתוכו – פיזית או בכל דרך אחרת.

העקרונות שתוארו לעיל בתחום כבוד האדם ופרטיותו – עקרונות בסיסיים ביותר במשפט הישראלי – משתלבים היטב בסוגיית הזכות למות בבית. בקבלת ההחלטה למות בבית ובשלב ביצועה בפועל, זכויות היסוד הללו – קניין, פרטיות, כבוד האדם, חירות ואוטונומיה – משתלבו כולן ומאפשרות לאדם, מבחינת החוק, למות בביתו על פי רצונו ואמונתו. עקרונות חוקיים אלה מתירים לאדם להסתגר בביתו – שהוא קניינו – ולסרב לאפשר לרופאים, למטפלים או לאנשים אחרים להיכנס לביתו ולהתערב בחייו. ההגנה החוקית ועיגון העיקרון "ביתו של אדם הוא מבצרו" מקנים לו את החופש לבחור למות בבית ללא הפרעה או התערבות של זרים.

עם זאת, ראוי לציין כי זכויות – ובכללן החופש למות בבית מחוץ שימוש בזכות לפרטיות או בזכות הקניין – אינן זכויות מוחלטות. החוק בישראל מכיר במצבים המאפשרים לפגוע אף בזכות של אדם לפרטיות בביתו או בזכות של אדם לאוטונומיה או לקניין. האפשרות לפגוע בזכות לקניין ולפרטיות מעוגנת בסדרה של חוקים המכונים "חוקי הגנה", שהמשותף להם הוא הענקת סמכות פטרנליסטית לפקידי סעד ולנציגי רשויות הרווחה והחוק להתערב במצבים של ניצול, התעמרות או תוסר יכולה של היחיד לדאוג לצורכי חייו בכוחות עצמו (כרם, 2002). סמכות זו מאפשרת לעתים לבתי משפט לתת צווים – לפקידי סעד, למשל – להיכנס לביתו של אדם בניגוד לרצונו וללא הסכמתו.

אפשר לראות את היתסייות של זכויות אלה בפרשת פקידת הסעד נ' פלוני שתוארה לעיל. באותו עניין נעשה ניסיון להפעיל את חוק ההגנה על חוסים תשכ"ז-1966 כדי להדור את מעטפת הפרטיות והקניין של היחיד. אפשרויות חוקיות אלה קיימות גם במסגרת של חוקים אחרים (זוגמת חוק הכשירות המשפטית והאפוסטרופטות תשיכ"ב-1962), ובנסיבות מסוימות הן מוצדקות. חשוב לזכור שלעיתים תחת מעטפה של פרטיות או קניין פרטי עלולה להסתתר מציאות מורכבת של התעמרות, הזנחה קשה ואף התעללות. עם זאת, בהיעדר נסיבות מיוחדות, עקרונו היסודי ההוקתיים של המשפט הישראלי – המעוגנים בזכות לכבוד, לקניין ולפרטיות – מאפשרים לאדם כשיר ובגיר, שקיבל החלטה למות בביתו, להגשים את רצונו מתוך שימוש בזכות לקניין ולפרטיות. הם מונעים מהמדינה או מזרים אחרים להתערב בביצוע החלטה זו בכך שאוסרים עליהם להדור לקניינו ולפרטיוחו של האדם בביתו.

## הזכות לאוטונומיה בקבלת החלטות רפואיות

זכות הקניין והזכות לפרטיות מעגנות את החופש של היחיד לבחור למות בביתו, בכך שהן אוסרות על זרים ככלל להיכנס למתתם הפיזי הפרטי שלו. ואולם ההחלטה למות בבית כרוכה לא רק בהסתגרות בד' אמות המתחם הפיזי הפרטי. להחלטה למות בבית יש משמעות חוקית בהקשר של איבוד חיי האדם בידי ושל סירוב לקבל טיפול רפואי העשוי למנוע את המוות, לעכבו או להיטיב ברמה כלשהי את מצבו הקליני של החולה. היבט זה של הזכות למות בבית מסיט את מוקד ההתייחסות אל מעבר לזכות הכללית והבסיסית לאוטונומיה על פי החוק הישראלי – לעבר הטיפול הקונקרטי בזכותם של חולים שלא לקבל טיפול רפואי בניגוד לרצונם.

הזכות של אדם בישראל שלא לקבל טיפול רפואי בניגוד לרצונו עוגנה בחוק זכויות החולה התשנ"ז-1996. חוק זה הוא תוצר מאבק של נציגי זכויות החולים בישראל. המאבק, שדומים לו החרחשו לפני כן בצפון אמריקה, התמקד בהחזרת השליטה בגופו של היחיד לידי החולים, ובצמצום הכוח והשליטה של הרופאים והממסד



הרפואי בהליך קבלת ההחלטות הרפואיות (כרמי, 1996). במובן זה, ההכרה בזכותו של אדם למוח בביתו ולסרב לקבל טיפול רפואי שעשוי אף להציל את חייו היא חלק מהמאבק הפוליטי להעברת מוקד הכוח מידי המומחים הרפואיים לידי החולים עצמם.

עקרון היסוד הרלוונטי לענייננו, המעוגן בחוק זכויות החולה, הוא העיקרון האוסר לטפל בחולה מבלי שזה נתן את הסכמתו מדעת לטיפול הרפואי (סעיף 13(א) לחוק): "לא יינתן טיפול רפואי למטופל אלא אם כן נתן לכך המטופל הסכמה מדעת לפי הוראות פרק זה". עיקרון זה לא הומצא לראשונה בחוק זכויות החולה – הוא קיים בחוק הישראלי שנים רבות. העיקרון הזה מעוגן בתפיסת עולם רחבה בהרבה, בתפיסת עולם קנטיאגית שלפיה אנו מחויבים במתן כבוד לזולת מעצם היותו אדם וכן אנוש; במסגרת זו חובתנו לכבד את החלטותיו ורצונותיו, גם אם אינם לטובתו וגם אם דעתנו שונה. עניין זה בא לידי ביטוי בפרשת פלגני נ' אלמוני (ע"א 5942/92):

כבוד האדם משתקף, בין היתר, ביכולתו של יצור אנוש בתור שכזה לגבש את אישיותו באופן חופשי, כרצונו, לבטא את שאיפותיו ולבחור בדרכים להגשמתן, לבחור בחירותיו הרצוניות, לא להיות משועבד לכפייה שרירותית, לזכות ליחס הוגן מצד כל רשות ומצד כל פרט אחר, ליהנות מן השוויון אשר בין בני אנוש.

בתחילת דרכו של עיקרון זה בעולם המערבי ובמשפט הישראלי, הודגש ההקשר הנזיקי או העונשי, ולפיו מתן טיפול ללא הסכמה הוא, למעשה, תקיפה. האמידה המפורסמת ביותר בהקשר זה היא של כב' השופט קרדוזו מראשית המאה ה-20 בפרשת Schloendorff (1914):

Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what should be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault, for which he is liable in damages.

עשרות שנים לאחר מכן השתנתה התפיסה שראתה בהענקת טיפול רפואי ללא הסכמת החולה תקיפה – לתפיסה שלפיה מצב כזה מבטא דשלנות יותר מתקיפה. רשלנות – שכן מתן טיפול רפואי ללא הסכמה מדעת של המטופל היא חריגה מנההתנהגות שמקצוע הרפואה והחכרה מצפים לה מרופא סביר ומקצועי. התפחחות זו גרמה לכך שסביב סוגיית ההסכמה מדעו התעוררו שאלות מורכבות, כגון מה היקף המידע שצריך לספק? האם נקודת המבט הרלוונטית היא של חולה סביר או של החולה הספציפי? של רופא סביר או של הרופא הספציפי? סוגיות אלה נידונו בהרחבה בפסקי דין שונים, והדין בהן חורג מתחומי פרק זה (כרמי, 2003). עם זאת, משילוב הוראות חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, חוק זכויות החולה, פקודת הנזיקין ותקדימים שנוצרו בפסיקת בתי המשפט הישראליים – עולה בבירור כי אסור להעניק טיפול רפואי לאדם בגיר וכשיר מבלי שזה נתן הסכמה מדעת. המשמעות היא, שאדם הבוחר למות בביתו ומטרב לקבל טיפולים רפואיים רשאי על פי חוק לעשות כן, ולמעט חריגים, אי אפשר לכפות עליו לקבל בביתו טיפולים רפואיים.

כאמור, יש לכלל הזה חריגים. חוק זכויות החולה מכיר בשלושה חריגים מהאיסור לתת טיפול רפואי ללא הסכמה מדעת: החריג הראשון – במצב חירום רפואי, רופא רשאי לתת טיפול רפואי דחוף גם ללא הסכמה מדעת של החולה. מצב חירום רפואי הוא מצב שבו אדם נתון בסכנה מיידית לחייו או בסכנה מיידית שלאדם תיגרם נכות חמורה, בלתי הפיכה, אם לא יינתן לו טיפול רפואי דחוף (סעיף 15(3) לחוק). החריג השני עוסק בטיפולים רפואיים פשוטים, שגרתיים ולא מולשניים, שאינם מפורטים בתוספת לחוק ושמצבו של המסופל – הגופני או הנפשי – אינו מאפשר לקבל את הסכמתו מדעת, או שלמטפל לא ידוע שהמטופל או אפוטרופוסו מתנגדים לקבלת הטיפול ואין אפשרות לקבל את הסכמת האפוטרופוס או מיופה הכוח (סעיף 15(1) לחוק). החריג השלישי, המורכב והבעייתי ביותר, מאפשר לזעזות אתיקה להתיר טיפול רפואי בניגוד לרצון המטופל במצב שבו נשקפת לו סכנה חמורה, אם נמסר למטופל מידע שלם כנדרש; אם צפוי שהטיפול ישפר במידה ניכרת את מצבו הרפואי ואם קיים יסוד סביר להניח שלאחר קבלת הטיפול הרפואי ייתן המטופל את הסכמתו למפרע (סעיף 15(2) לחוק).

העיון בחריגים לחוק זכויות החולה מבליט את היתרונות של ההחלטה למות בבית: כאשר אדם שוכב בבית חולים או במוסד, דרך הניטור של מצבו כמעט שאינה מאפשרת לו שליטה על המידע המועבר לצוות הרפואי ועל תהליך קבלת ההחלטות המקצועי-מוסדי. לעומת זאת, כאשר אדם שווה בביתו, במיטתו, כל ההתרחשויות המוגדרות "חריגים" יכולות לעבור ללא כל מעורבות חיצונית המנוגדת לרצונו של החולה, משום שאין בסביבתו צוות רפואי או שהצוות הרפואי נחשף רק למידע שהחולה מתיר לו לקבל. לפיכך, אדם מסוגל – דווקא בביתו – ליישם באופן מלא יותר את הוראות חוק זכויות החולה, ולצמצם את הפעלתם של התריגים החוקיים המאפשרים מתן טיפול רפואי גם ללא הסכמתו מדעת.

## המתת חסד והזכות למות בכבוד במשפט הישראלי

הסוגיה הכללית של האיסור לתת לאדם טיפול רפואי כניגוד לרצונו מחוזקת ביותר במצבים של חיים ומוות. מאז שנות ה-80 של המאה העשרים יש בישראל התעוררות ציבורית, ובעקבותיה – התעוררות משפטית, בקשר לזכותם של אנשים בגירים למות בכבוד. המושג "למות בכבוד" מגלם את העמדה שלפיה אין להאריך את חייו של אדם בניגוד לרצונו ואין להכפיף את גופו ונפשו למערבות הטכנולוגיה והמדע, המסוגלות לגרום לגופו להמשיך לחיות – אך בה בשעה לגרום לרוחו לאבד את תחושת הטעם לחייו.

הקושי החוקי בנסיבות אלה ברור אך מורכב: ראשית, על פי סעיף 302 לחוק העונשין התשל"ז-1977, סיוע להתאבדות בישראל הוא עבירה פלילית חמורה, ודינה כדין הריגה (סעיף 302). במילים אחרות, אף שההתאבדות עצמה איננה עבירה פלילית בישראל – סיוע לאדם לאבד את חייו הוא עבירה פלילית חמורה. יתרה מזאת, סעיף 298 לחוק העונשין התשל"ז-1977 קובע: "הגורם במעשה או במחדל אסורים למותו של אדם יאשם בהריגה", ועל כן מוסיף סעיף 309 וקובע: "בכל אחד מן המקרים המנויים להלן, יראו אדם כאילו גרם

למותו של אדם אחר: . . . (4) במעשהו או במחדלו החיש את מותו של אדם הסובל ממחלה או מפגיעה שהיו גורמות למותו גם אילו מעשהו או מחדלו" (סעיף 309). מכלול הסעיפים האלה חושף כל רופא ה"נעתר" לבקשתו של חולה ו"מנית" לו למות – למרות יכולתו הרפואית להציל את חייו – לאיזו פלילי חמור ביותר.

שנית, ברמת האתריות הניזקית והאזרחית, אי הצלת חיי אדם או אפילו אי הארכתם – במקום שהידע המקצועי והרפואי המקובלים מתייבים ומאפשרים לעשות כן – נחשבות לרשלנות מקצועית ותושפות את הרופאים והצוות המטפל לתביעת נזיקין כספית מצד בני המשפחה של הנפטר. לבסוף, גם ברמה האתיקה המקצועית, אי הצלת חיים מנוגדת ניגוד מוחלט לכללי האתיקה הרפואית המקצועית הנוהגת והמקובלת. מציאות אתית-חוקית מורכבת זו גרמה שבני משפחה וצווחים רפואיים וטיפוליים כאחד ניצבו לפני דילמה חוקית ואתית וחשש אמיתי מפני תביעות פליליות ואזרחיות, כאשר מולם עמד זקן שלא הסכים להארכת חייו באופן מלאכותי.

פתרון חלקי לקושי זה ניתן בפסיקות תקדימיות של בתי משפט שנעדרו לחובענות של חולים אשר ביקשו פסק דין הצהרתי שיתיר לרופאים לכבד את רצונם. לקראת סוף שנות ה-80 ובראשית שנות ה-90 ניחנו כמה פסקי דין מרכזיים, כולם על ידי בתי המשפט המחוזיים, במקרים שזכו לתהודה תקשורתית ניכרת. כמרבית המקרים הללו הייתה מעורבות עמותת לילך, שהדגל שהיא נושאת הוא קידום הזכות למות בכבוד. בפסקי דין אלה כלולות כמה פרשות ידועות: עניינו של בנימין אייל, אדם שחלה במחלה סופנית מסוג ALS וביקש שלא ינקטו פעולות תודרניות לתיבורו למכונת הנשמה (ה"פ 1141/90); סיפורה של מרים צדוק, תולת אלצהיימר שביקשה כי לא יאריכו את חייה באופן מלאכותי (ה"פ 759/92); פרשת רתל צעדי, תולת שביקשה שלא לתברה למכשיר דיאליזה ושחייה לא יוארכו באופן מלאכותי (ה"פ 498/93). ההתפתחות האחרונה בתחום הפסיקה התקדימית הייתה בעניינם של חולים סופניים שביקשו – לא רק שלא לתברם למכונות החיאה, אלא

ביקשו גם לנתקם ממכונות מאריכות חיים, כגון מכונת הנשמה (ראו לדוגמה את פרשת קניג נ' היועץ המשפטי, ה"פ 968/02). בעקבות פסקי דין אלה הוציא משרד הבריאות חוזר מנכ"ל שסיבם את ההלכות בנידון ועיצב את אופן הפעילות בתחום (חוזר מנכ"ל, 1996).

המכנה המשותף לכל פסקי הדין הללו היה הכרה של בתי המשפט בזכותם של המבקשים לכיבוד רצונם ולאי הארכת חייהם ללא תכלית בניגוד לרצונם. ואולם קריאה מדוקדקת של פסקי הדין הללו מלמדת כי בפועל לא הכירו בתי המשפט בזכות למוח בכבוד כזכות מוחלטת, אלא הנפיפו אותה לביקורת ולשיקול דעת רפואי: בכל פסקי הדין הכירו בחי המשפט בכך שבסופו של דבר ההחלטה היא החלטתו של הרופא, ואם הדבר מנוגד למצפוננו – עליו לפעול לפי מצפוננו ולא לפי דרישת החולה. בכל פסקי הדין הללו הוצבו גם מגבלות רבות של נוהל, כגון שתהיה קביעה של שני רופאים לפחות שאכן מדובר בחולה סופני, שתהיה קביעה שהחולה אכן כשיר וצלול ומבין את משמעות בקשתו, שההחלטה תתקבל – נוסף על הרופא המטפל – גם על ידי רופא בכיר, בדרג של מנהל מחלקה או מנהל בית החולים ועוד. כלומר, בתי המשפט העניקו לרופאים היתר לכבד את רצון החולים הנוטים למוות המבקשים שלא להאריך את חייהם, אך לא הכירו בזכותם של החולים, שכנגדה מוטלת על הצוות הרפואי חובה לכבד את רצונם.

גבולות ההסדר הפסיקתי ומגבלותיו באו לידי ביטוי בולט בפרשת לובצקי (ה"פ 10403/99). בפרשה זו פנה בן בשם אמו, כת 91, לבית המשפט המחוזי, וביקש לאשר שלא להמשיך לתח לאמו הונה מלאכותית באמצעות צנתר. בית המשפט המחוזי נעתר לבקשת הבן. עשרה ימים לאחר מתן פסק הדין פנה הבן לבית המשפט בבקשה נוספת – להתיר לו להעביר את אמו לביתו, שם יוכל להימנע מהזנתה, משום שרופאי המוסד ששהתה בו סירבו לעשות כן חרף דרישתו. בית המשפט נענה לפנייתו, אולם העניין הועבר לדיון בבית המשפט העליון מכוח ערעורו של היועץ המשפטי לממשלה. בית המשפט העליון ביטל את פסק הדין של בית המשפט המחוזי, משום שלא הונהגה לדעת ביח המשפט תשתית עובדתית

מספקת למסקנותיו של בית המשפט בכל הנוגע למידת ההוכחה של רצון האם, בנוגע לסבל הקשור בניחוק הצנתר ובנוגע למצבה הרפואי הבלתי הפיך (אלון, 2000).

עיון במצב חדברים שתואר לעיל מוביל לשתי מסקנות ברורות הרלוונטיות לענייננו: המסקנה הראשונה – ראוי ונכון שתחום המתת החסד יסודר בחקיקה בישראל, בעבר נעשו ניסיונות לקדם את הנושא, אך ללא הצלחה. לדוגמה, חוק זכויות החולה, בנוסחו המקורי, קבע בסעיף 10: "חולה סופני זכאי למות בכבוד על פי עיקרי השקפת עולמו ואמונתו, וככל שהדבר אפשרי, בנוכחות אדם שהמטופל רוצה בו, והרופא המטפל והמוסד הרפואי יסייעו לו במימוש זכות זו ויימנעו מכל דבר העלול לפגוע בכבודו". ואולם הסעיף הושמט מנוסח החוק שהתקבל בכנסת בקריאה השלישית (והצעות חוק פרטיות שהוגשו בנידון מאז כשלו אף הן). התפתחות חשובה בתחום זה חלה בשנת 2002, לאחר שועדה ציבורית בראשותו של פרופ' אברהם שטיינברג הגישה את מסקנותיה, לרבות הצעת חוק החולה הנוטה למות (ד"ח ועדת שטיינברג, 2002). הצעת החוק, בעיקרה, מגדירה את זכותו של חולה הנוטה למות להחליט שלא יאדיכו את חייו באופן מלאכותי בניגוד לרצונו. אם הצעת התוק תתקבל, תהיה בכך התקדמות ממשית לקראת פחרון מאוזן לסוגיה זו בהוק הישראלי (הגם שהוויכוח האתי בנידון כוודאי לא יסתיים). למען הסר ספק יצוין כי המלצות ד"ח ועדת שטיינברג דוחות לחלוטין את האפשרות להתיר המחת חסד אקטיבית. כלומר, גם על פי הצעה זו לא יהיה אפשר כלל להושיט לחולה המבקש לסיים את חייו סיוע פעיל, למשל – באמצעות מתן תרופה ממיתה.

המסקנה השנייה – מכלול המצב המשפטי שתואר לעיל מצביע על היתרונות הממשיים שבהתלטה למות בבית, בהיותה דרך ואמצעי להגשים את הזכות למוח בכבוד. מרבית פסקי הדין שתוארו לעיל יסודם במצבים שבהם התולים היו "שבויים" למעשה במוסדות ששהו בהם. לא הייתה להם כל שליטה על הצוות הרפואי המטפל בהם, ואילו הצוות מצדו היה "שבוי" אף הוא – בחובה המקצועית והטיפולית

הנובעת מעצם שהותו של החולה חחת "כנפי" אחריותם (והחשש של המטפלים מפני תביעות בגין רשלנות רפואית - אם ימלאו את רצון החולים להמיתם). אדם החי בביתו חופשי לחלוטין לבחור את הרופא או את המטפל שייכנסו לביתו. השהייה הפיזית של הרופאים בביתו של החולה נובעת לא מחובתם המקצועית אלא מה"הזמנה" של החולה ומההיתר שנתן להם להיכנס לביתו. מכאן שהבחירה למות בבית מקלה מיד, או אפילו מנטרלת, בעינת משפטיות רכות הקשורות למצב של אדם השוהה במוסד; בחירה זו גם מאפשרת שליטה משפטית טובה ופשוטה יותר בכל הנוגע לטיפולים שייעשו בגופו של האדם. עצם ההחלטה למות בבית היא אפוא פתרון מעשי ויעיל לסוגיות חוקיות ואתיות רבות המתעוררות כאשר החולה שוהה במסגרת מוסדית - שם המערך הטיפולי-מקצועי חושש מההשלכות הפליליות והאזרחיות הכרוכות במילוי בקשתו שלא להאריך את חייו.

## חוק לא תעמוד על דם רעך

הדיון במשפט הישראלי סביב הזכות למוח בכבוד, המתת חסד והזכות למות בבית - בהקשר של התופש לעשות כן - הפך למורכב אף יותר עם תקיקת חוק לא תעמוד על דם רעך התשנ"ט-1998. חוק זה מטיל על כל אדם בישראל חובה להושיט עזרה לזולתו בתנאים המפורטים בחוק. החוק קובע כי חובה על אדם להושיט עזרה לאדם הנתון - לנגד עיניו, עקב אירוע פתאומי - בסכנה חמורה ומיידית לחייו, לשלמות גופו או לבריאותו, כאשר יש לאל-ידו להושיט את העזרה מבלי להסתכן או לסכן את זולתו. השאלה המחבקשת היא: האם רשאי אדם היום, על פי החוק בישראל, לראות אדם אחר הנוטה למות בביתו - ולא להושיט לו עזרה ולהציל את חייו? שאלה זו משמעותית ביותר, שכן עזרה יכולה להיות - על פי החוק - גם בדרך של הזקת אדם אחר היכול להושיט עזרה או בהורעה לרשויות.

לעניות דעתי, פרשנות ראמיה של החוק חמצא שהוא אינו מפחית מזכותו של אדם להחליט למות בביתו ואינו פוגע כחובתם של הסובבים את אותו אדם לכבד את

רצונו ולהימנע מלפעול בניגוד לרצונו המפורש באצטלה של "פעולה מכוח חוק לא תעמד על דם רעך". הרציונל של החוק הזה קשור לנסיבות התרחשותו של "אירוע פתאומי". החלטתו של אדם למות בביתו והוצאה ההחלטה אל הפועל בבית, מכוח גמירות דעת, אינה יכולה להתאים להגדרה "אירוע פתאומי". יחרה מזאת, גם אם יהיה מי שיבקש להתערב, הרי מי שגמר בדעתו למות בביחו יתנגד, לדוגמה, להעברתו לחדר מיון. אם הפרט מתנגד לקבלת העזרה, מופעלים מיד גם חוקים אחרים, כגון חוק זכויות החולה וחוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, וכבר כתב כרמי בספרו: "אין לפרש את חוק ההצלה כמחייב או כמתיר טיפול רפואי בנזקק מעבר או בניגוד לאמור בשני החוקים הנ"ל" (כרמי, 2003, עמ' 132). לפיכך אין בחוק כדי לפגום בחופש הנתון לפרט להתליט למות בביתו ואין בו כדי לשנוחו.

## הזכות לאוטונומיה במצבים של אובדן כשירות משפטית

הנחת המוצא של הדיון עד כה הייתה שהאדם שבחר למות בביתו צלול וכשיר – מהבחינה המשפטית – לקבל את ההתלטות הרפואיות והכלכליות המתמשכות הנובעות מהחלטתו הראשונית. ואולם, מהבחינה המשפטית, אופיו של הדיון משתנה שעה שהאדם מאבד אח צלילותו ואת כשירותו. התשוכה לשאלה "מה רצונו" חדלה להיות "רצון שהוא מביע", ולכן עולה השאלה – מה הדרך לקבלת החלטות חוקיות חקופות במצב כזה?

ברור שהקושי החוקי המתואר רלוונטי ביותר לסוגיה של מימוש הזכות למות בבית. גם אם כשלים הראשוניים של ההידרדרות הרפואית האדם כשיר בדרך כלל ושומר על יכולתו להבין מידע הנוגע למצבו, אין זה אלא טבעי שבמצבים מסוימים ההידרדרות מחריפה והאדם מאבד את יכולתו להבין ולעבד מידע רלוונטי לקבלת החלטות הקשורות לגופו או לרכושו; לעתים הוא אף מאבד לחלוטין את היכולת לתקשר עם סביבתו או להכיע את רצונו במובן הפיזי הפשוט (כגון איבוד היכולת לדבר, לשמוע, לקרוא).



כמשפט הישראלי, חוק הכשרות המשפטית והאפטרופוסות תשכ"ב-1962 הוא החוק המסדיר את המסגרת החוקית הכללית לטיפול במצב שתואר לעיל. החוק קובע פתרון משפטי באמצעות מינוי אפטרופוס. מינוי אפטרופוס משמש פתרון משום שהאפטרופוס מוסמך לקבל החלטות תוקיות הנוגעות לאדם הנתון לחסותו, החוסה מצדו מחויב לציית להוראות אלה, וצדדים שלישיים צריכים לכבד החלטות אלה - כאילו קיבל אותן החוסה עצמו.

מינוי אפטרופוס לאדם נגזר מותר על פי החוק בשני מצבים: הראשון - אם מדובר בפסול דין (והכוונה לאדם הסובל ממחלת נפש או מליקוי שכלי), והשני - אם מדובר באדם "שאינו יכול, דרך קבע או דרך ארעי, לדאוג לענייניו, כולם או מקצתם, ואין מי שמוסמך ומוכן לדאוג להם במקומו". לפיכך, כאשר אדם שבחר למות בביתו מאבד את כשירותו ויכולתו לקבל החלטות בכוחות עצמו, רשאים בני משפחתו לפנות לבית המשפט לענייני משפחה בבקשה להתמנוח לאפטרופוסים. אם בית המשפט ייעתר לבקשה וימנה אפטרופוס מקרב בני המשפחה, מאותו מועד יהיה הוא רשאי לקבל החלטות רפואיות או כלכליות הנוגעות לאותו אדם, ולהמשיך ולהגשים אח רצונו ובקשתו למות בביתו.

עם זאת, המסלול החוקי שתואר לעיל כרוך בקשיים של נוהל ושל מהות. מינוי אפטרופוס מחייב הליך משפטי פורמלי הכולל פנייה לבית המשפט, תשלום אגרה (ולרוב גם תשלום בעבור ליווי משפטי) ותשלום בגין תווך זעת רפואית. בית המשפט ידרוש תסקיר של פקידה סעד, שהכנתו תחייב חדירת זרים למערכת הביתית, ובדיקת "מתאימות" מצד גורמים חיצוניים בכל הנוגע לטיפול המוענק לאדם. בדיקה זו כוללת לעתים קרובות יישום תפיסת עולם פטרנליסטית שלא בהכרח תואמת את תפיסת עולמו של האדם שביקש למות בביתו. יתרה מזאת: בית המשפט וכותות העזר המקצועיים (עובדים סוציאליים, רופאים, פסיכיאטרים וכיו"ב) בותנים את מצבו של האדם שאיבד את צלילתו אחרי שביקש למות בביתו לפי אמת מידה שאיננה בהכרח "רצונו של האדם" אלא "טובתו" האובייקטיבית (כפי שאדם מסור היה נוהג בנסיבות העניין). כמובן,

אנשי המקצוע סבורים לעתים כי המעשה הנכון והטוב ביותר לאותו אדם הוא להעבירו למסגרת מוסדית, לקבלת טיפול רפואי שוטף ומקצועי ~ מעשה העומד בניגוד מותלט לרצונו של אותו אדם למות בביתו. התוצאה עלולה להיות סיכול רצונו של האדם למות בבית. לפיכך, כדי להימנע ממצב כזה, חשוב לתת את הדעת על כלי התכנון המשפטיים שיתוארו להלן.

## כלי תכנון משפטיים

בשל הקשיים הטבועים במסלול האפוטרופסות, ראוי ככל האפשר להימנע מלהסתמך עליו – כשהדבר נוגע לאנשים שחשוב להם לשלוט על חייהם ולמות בביתם על פי רצונם ואמונתם. במציאות הישראלית היום, אפשר שהצעד החשוב ביותר הכרוך בהחלטה למות בבית – מבחינה תוקית – אינו עצם החופש לעשות כן או סוגיית התמיכה בהחלטה, אלא התכנון המשפטי המקריב. הצורך בתכנון משפטי מציב בעיה בכך שהוא "שובר" את הדרך המקובלת להתבוננות בחוק ובמשפט. שלא בעולם הרפואה, שכבר השכיל להבין כי במקרים רבים המניעה חשובה בהרבה מהריפוי עצמו, עולם המשפט עדיין שבוי בקונספציה שלפיה תפקידו לפתור את הבעיות כאשר הן צצות – ולא למנוע אותן מלכתחילה. סוגיית הזכות למות ככית חושפת, גם בתחום המשפט, עד כמה ההיבט של המניעה והתכנון קריטי – חשוב אף יותר מהפתרון התוקי של הבעיה כאשר היא עולה.

המונח "משפט מונע" (preventive law) חדש יחסית בעולם המשפט (Brown, 1956). תמצית הרציונל של תחום המשפט המונע היא התמקדות ביכולתם של המשפט ושל עורכי דין לזהות ולתזות אירועים או מצבים של מחלוקת משפטית ולמנוע את היווצרותם או לצמצם את היקפם (Stolle, Wexler, Winick & Daucr, 1997). ההיגיון של המשפט המונע דומה בבסיסו לזה של הרפואה המונעת: במקום להתמודד עם הניסיון לרפא את המחלה שפרצה, הרפואה המונעת מנסה לזהות את גורמיה ולמנוע את התפרצותה מלכתחילה (Hardaway, 1997).

לגישה כזאת יתרונות גדולים בתחום המשפט. האוריינטציה שלה תוצאתית, ומטרתה לנצל את מרב ההודמנויות החוקיות ולצמצם אובדנים או הפסדים משפטיים (Horvath, 1998). זו גישה יעילה ברמה הכלכלית, ובמקרים רבים ביכולתה למנוע את הצורך בפנייה לערכאות משפטיות או ליתר את הצורך בניהול מאבקים משפטיים ארוכים ויקרים. כלי מניעה משפטיים מסוגלים אפוא למנוע היווצרות של סכסוכים ולהביא ליישוב מהיר ופשוט יחסית של סכסוכים שבכל זאת נוצרו. גישה כזאת גם עולה בקנה אחד עם ערך גישות חדשניות למשפט, כגון הגישה התרפויטית (therapeutic jurisprudence), התורמת לשיפור היחסים בין עורכי הדין ללקוחותיהם; גישה זו מאפשרת לעורכי הדין לראות בלקוחות ובסיפוריהם לא רק אירועים משפטיים (cases), אלא בני אדם עם סיפורים אישיים שאפשר להזהות אתם (Zacharias, 1999).

ככל שהדברים נוגעים לזכות למוח בבית, כלי התכנון המשפטי החשובים ביותר הם כלי התבונן בתחום הרפואי, כגון צוואה בחיים (living will), הנתיית מקדימות (advance directives) ויפוי כוח להחלטות רפואיות (attorney for health care). יפוי כוח הוא כלי שעוגן חוקית בסעיף 16 לחוק זכויות החולה. כלים אלה רבים ושונים זה מזה, והם מוסדרים במסגרות חוקיות שונות. ואולם לכולם תכלית משותפת: להבטיח ליתיד בי רצונותיו ועמדותיו יכובדו בשעה שיודקן ויאבד את צלילתו ואת כשירותו, להבטיח לו כי בנוגע לגופו או לרכושו לא יתקבלו החלטות המנגדות לאמונתו או לתפיסת עולמו. השימוש בכלים אלה מונע, לדוגמה, את הצורך להכריז על אדם מבוגר פסול דין, למנות לו אפוטרופוס או לנקוט הליכים משפטיים פורמליים אחרים השוללים ממנו את עצמאותו האזרחית (Stiegel, 1995); הכנת מסמכים משפטיים כאלה עשויה למנוע מיורשים עתידיים סכסוכים מיותרים על אופן חלוקת הרכוש, ובכך למנוע גם את דלדול העיזבון עקב הוצאות משפטיות מיותרות; השימוש בכלים כאלה יכול למנוע חוסר בהירות בקשר לאופן הטיפול הרפואי או הסיעודי בזקן שאינו כשיר ולמנוע את הצורך בדיונים ובנויכוחים אתיים מורכבים; ולבסוף – השימוש בכלים אלה אף עשוי לצמצם או למנוע תופעת שלילית, כגון התעמרות בזקנים או ניצולם לרעה (Overman, 1992).

Weiner, 1991). במונח זה, כלי התכנון והמניעה המשפטיים לקראת זיקנה הם בעיקרם סוג של מניעה ראשונית (primary prevention), ותכליתם למנוע מראש את היווצרות ה"מחלה" המשפטית (Winick, 1998).

חשוב לציין כי בדברים שלעיל אין כל כוונה לצייר את כלי החכנון המשפטיים לקראת זיקנה כאמצעים מושלמים או נטולי פגמים; חוקרים ואנשי מקצוע הצביעו זה מכבר על מגבלות, חולשות ונקודות תורפה בכלים אלה. לדוגמה – מתקרים הצביעו על פערים גדולים בין מידת התמיכה בכלי תכנון משפטיים בזיקנה ובין מידת השימוש בהם בפועל (Bowers, 1996; Larson & Eaton, 1997), ואחרים הראו כי גם כאשר הוכנו מסמכי תכנון משפטיים, צוותים רפואיים לעחים התעלמו מהם או לא קיימו את הוראותיהם (Morrison, Olson, Mertz & Meier, 1995; Teno et al., 1994).

כלי התכנון המשפטיים, למרות מגבלותיהם, הם כלים מרכזיים להגשמת רצונו של אדם למות בביתו. סעיף 16 לתוק זכויות התולה ופרסומו של תוזר מנכ"ל משרד הבריאות כנידון הפכו את השימוש בהם לפשוטים ויעילים: ניתן "להוריד" טופס כזה באמצעות האינטרנט, ולאחר מילוי הפרטים, החתמת מיזפה הכוז זאיש מקצוע (כגון עובד סוציאלי) – יפוי הכוח תקף והוא מספק חיזוק של ממש ליכולת להגשים את רצונו של האדם למות בכיתו. יש להצטער על שהידיעה על כלי התכנון והשימוש בהם עדיין אינם נפוצים בישראל – לעומת הנעשה בתחום במדינות העולם (דורון וגל, 2004).

## חלק שני: הזכות ה"חיובית" למות בבית

החלק הראשון נגע אך ורק בחופש של היחיד לבחור למות בבית. אם כן מדובר בזכות ה"שלילית" - מבחינת הימנעותה של המדינה מהתערבות בחופש של היחיד למלא את רצונותיו (Berlin, 1969). למדינה ולחברה אין כל חפקיד פעיל במעגל של החופש למות בבית; תפקידן סביל: לא להתערב, לא למנוע, לא לסכל ולא להפריע. כלומר, המסגרת השלילית של הזכות למות בבית מסדירה רק את תחום החופש, חירותו של היחיד לבחור למוח בביחור, ומבחינה חוקית היא מסדירה את היכולת לאכוף חירות זו על ידי הזכות למנוע - מהמדינה, מהרופאים, מפקידי הסעד וממנגנונים פטרנליסטיים אחרים - להתערב כפרטיות תינו (ומותו) של היחיד, בביתו ובמיטתו.

ואולם ברור כי חופש זה הוא לרוב הסר משמעות בהיעדר מערך תמיכה, סיוע, חיזוק וטיפול שיאפשרו לאדם לעבור את השלבים השונים - בחודשים, בשבועות, בימים ובשעות שלפני המוות. כפי שעולה מהפרקים האחרים בספר זה, מעטים האנשים המסוגלים לעבור את התקופה האחרונה של החיים לבדם, במיטתם - ללא כל עזרה ותמיכה. העזרה, הטיפול והתמיכה הנדרשים מורכבים ויקרים, ובהם טיפולים תרופתיים, טיפולים רפואיים שונים, אביזרים רפואיים, תזונה מיוחדת, עזרה פיזית ונפשית ועוד. הממור התוקי השלילי של הזכות למות בבית אינו ניתן מענה לכל הסוגיות הללו. את הממד החוקי החיובי - המעטפת החוקית המחייבת את המדינה לכלכל ולספק בפועל את מערך הטיפול שתואר - אותו צריך למצוא במסגרות תוקניות אחרות, והן יפורטו להלן.

## הזכות לקורת גג בזיקנה

נקודת המוצא הראשונה והבסיסית לזכות למות בבית היא קיומו של בית. הדבר יישמע טריוויאלי, אך זכוחם של זקנים בישראל לקורת גג אינה עניין פשוט. כמוכח, אם מדובר באדם בעל אמצעים שבבעלותו בית או דירה, אין כאן בעיה. ואולם

אם מדובר באנשים עניים, שבזיקנתם עוניים מעמיק, בין היתר – בשל ההוצאות הרפואיות והסיעודיות הנכבדות, היכולת הכלכלית להתזק בדירת המגורים הופכת להיות כעיייתית. אם כן ברור שתנאי מקדמי לקיומה של הזכות למות בבית הוא הזכות לקורת גג בגיל הזיקנה.

סקירה מלאה של הזכות לקורת גג בזיקנה תורגת מהיקפו של הפרק, ולפיכך נסתפק בציון עניין חשוב אחד. אף שהזכות לקורת גג היא מזכויות היסוד התברתיות, והיא מוכרת גם ביהדות מקדמת דנא (ויגודה, 2004), משקלה מועט בחקיקה ובפסיקה הישראלית, בעיקר בכל הנוגע לאוכלוסיית הזקנים. למעשה, שלא כבמדינות רבות במערב, בישראל אין בחוק קצבת דיור מוגדרת מבתנית רמתה וכללי הזכאות לה. התוצאה היא שמערכת כללי הזכאות להשתתפות המדינה בשכר זירה כשוק החופשי או לסייע ותמיכה ברכישת דיור ציבורי מורכבת למדי, היא סובלת מחוסר פומביות ושקיפות ומעוגנת רובה ככולה ככללי פעולה שנקבעו מעת לעת בהחלטות ממשלה או בהחלטות פנימיות של משרד הבינוי והשיכון (אחדות וגרודון, 2004). ככל שהדברים נוגעים באופן קונקרטי ליצירת פתרונות דיור לזקנים בישראל, תלה התפתחות בנושא זה בשנים האחרונות (קינג, 2000). אפשר לראות עלייה ניכרת במספר המסגרות של "דיור מוגן", פרטי וממשלתי כאחד (דרון, 2004), וניכרת עלייה גם בפתרונות דיור המבוססים על שימוש במשאבי דיור קיימים. כגון תכניות "הקהילה התומכת". עם זאת, למרות המגמה החיובית הזאת, קשה מאוד לדבר היום בישראל על קיומה של "זכות חיובית" לקורת גג בזיקנה. במדינת ישראל אין כל מחויבות חוקית ברורה בתחום זה. באין תוק יסודי: זכויות תברתיות, זקנים נזקקים בישראל עשויים למצוא עצמם לעתים במסגרות מוסדיות בשל היעדר אמצעים כלכליים שיאפשרו להם להמשיך ולחיות בביתם.

## הזכות לבריאות בבית

גם אם יש לאדם בית למות בו, זכותו החיובית מחייבת את המדינה לספק לו שירותי בריאות בביתו. החוק העיקרי בישראל המסדיר את הזכות לבריאות

במובנה המהותי הוא חוק ביטוח בריאות ממלכתי התשנ"ד-1994. בכל הנוגע לזכות לבריאות, אפשר לומר שהחוק יצר שינוי מהותי וממשי לעומת המצב החוקי ששרר לפניו. הוא עיגן לראשונה את הזכות שלפיה "כל תושב זכאי לשירותי בריאות לפי חוק זה, אלא אם כן הוא זכאי להם מכוח חיקוק אחר", וקבע עוד שעל הטיפול מכה התוק להיות "טיפול רפואי נאות, הן מבחינת הרמה המקצועית והאיכות הרפואית והן מבחינת יחסי האנוש". החשיבות המיוחדת לענייננו היא שהתוק מחייב כי שירותי הבריאות הכלולים בסל שירותי הבריאות "ינתנו בישראל, לפי שיקול דעת רפואי, באיכות סבירה, בתוך זמן סביר ובמרחק סביר ממקום מגורי המבוטח, והכל במסגרת מקורות המימון העומדים לרשות קופות החולים לפי סעיף 13".

בעקבות החוק, לראשונה בישראל, ביטוח הבריאות הפך להיות מנדטורי ואוניברסלי; נקבע סל בריאות אחיד, שוויוני, שחל על כלל המבוטחים; שירותי הבריאות מסופקים על ידי קופות תולים, וליחיד יש חופש בחירה (כפוף למגבלות מסוימות) להצטרף לקופת חולים וגם לעבור לקופת חולים אחרת; מימון סל שירותי הבריאות נעשה באמצעות מס בריאות שגובה הביטוח הלאומי, ואילו הקצאת המשאבים נעשית על בסיס תחשיב המביא בחשבון משקל יחסי שונה לקבוצות גיל שונות ומעניק משקל כלכלי רב יותר לאוכלוסייה הזקנה (שלו, 2003).

אם מנסים לבחון עד כמה סל שירותי הבריאות הסטטוטורי מכסה מגוון של טיפולים ותמיכה רפואית הנדרשים לאדם הבוחר למות בביתו - נחשפת תמונה עגומה. אף שסל שירותי הבריאות כולל רכיבים שונים הרלוונטיים למי שבוחר למות בבית, בפועל, הסל אינו מחייב לספקם בביתו של המבוטח דווקא. הפתרון המקובל, המעוגן גם בחוק, הוא הענקת השירותים במסגרת מוסדית ולא במסגרת אינדיווידואלית ביתית. בסל השירותים הקבוע בחוק לא הוגדרו התחומים והיקף השירותים שהמבוטחים זכאים לקבל בביתם, ואף לא תנאי הזכאות.

גם בסעיפי החוק ובתוספותיו אין התייחסות ספציפית לטיפול בית. שירותי בית מוזכרים בפרק ב' (עקרונות היסוד) בסעיף 6 (א) (תחומי שירותי הבריאות), סעיף

קטן (3). ולפיו "שירותי הבריאות יינתנו על פי סל שירותי בריאות בחומים המפורטים, ביניהם טיפול רפואי אמבולטורי, בין במרפאה ובין בבית". בסעיף קטן (6) נאמר כי השירותים בסל כוללים "שיקום רפואי, לרבות שיקום פסיכולוגי, פיזיותרפיה, ריפוי דיבור, ריפוי בעיסוק ועבודה טוציאלית בתחום הבריאות" – אך ללא כל פירוט המחויבות של קופות החולים להספקת שירותים אלה למי שמרותקים לביתם ואינם מסוגלים – או אינם רוצים – להגיע למרפאה. כאמור, החוק אינו מפרט את סוגי הטיפולים שהחולה זכאי לקבל כבית, את היקפם ותדירותם, ואת היקף כות האדם המועסק בהם (בנטור ורזניצקי, 2002). אפשר אפוא לטעם ולומר שברמה הסטטוטורית הפורמלית, כמעט אין היום ביטוי חוקי להכרה בזכות לקבלת תמיכה, טיפול וסיעוד במסגרת הגשמת ההחלטה למות בבית.

שאלה תוקית מעניינת היא – אם ניתן לפרש את הוראות החוק לכיטוח בריאות ממלכתי פרשנות רתבה, שתאפשר לחייב את קופות החולים לספק, לדוגמה, שירותי טיפול תומך (פליאטיבי) בביתו של חולה שבחר למות בביתו. בעבר, ההנחה המשפטית הבסיסית הייתה שבית המשפט יירטע בדרך כלל מלהתערב בשיקולי רשויות מנהליות – שיקולים שמשמעותם התלטה על הקצאת משאבים לכלליים. על גישה זו נמתתה ביקורת, ובכמה פסקי דין לאחרונה אפשר לזהות מוכנות של בית המשפט העליון לשנות את גישתו. אולי בעתיד – בהסתמך על טיעונים הקשורים בכבוד האדם ותירותו, ועל כך שהזכות לקבל טיפול רפואי בסוף החיים קשורה במישרין עם כבודו העצמי וחירותו של היחיד – יהיה אפשר לכפות על קופות החולים לספק שירותים אלה למבוטחיהן בביתם, גם אם השירותים אינם מפורשים בתוספת לחוק ביטוח בריאות ממלכתי.

דרך אחרת לשנות את הבעייתיות המשפטית בנושא היא – לעקוף את המורכבות הפרשנית או את ההסתמכות על פסיקה תקדימית של בית המשפט העליון באמצעות תיקון חוק ביטוח בריאות ממלכתי. תיקון חקיקתי יוכל לעגן את הזכות למות בבית, במובנה החיובי, בחקיקה ראשית. על כיוון פעולה כזה ממליצים המלומדים קולומבו וציגלר (קולומבו וציגלר, 2003). וברמה מסוימת (אם כי



מוגבלת) – זה גם הכיוון שאימצה ועדת שטיינברג בדו"ח שלה ובהצעת החוק שנלוותה אליו. בסעיף 13 להצעת החוק נאמר: "1. בכל מקרה, בין בחולה הנוטה למות שהוא כשיר ובין בחולה הנוטה למות שאינו כשיר, חובה על הצוות הרפואי לעשות כל הניתן להקל על כאבו וסבלו של החולה הנוטה למות, הן באמצעות תרופות מושככות כאבים, או תרופות דלבטיות אחרות, למרות סיכונים סבירים, והן באמצעים פסיכולוגיים, סיעודיים וסביבתיים, על פי העקרונות המקובלים של הטיפול הפליאטיבי. 2. מטרת הטיפול חייבת להיות הקלה על כאב וסבל, ושיפור איכות החיים".

הצעה תקינתית כזאת היא צעד בכיוון הנכון: עיגון סטטוטורי של הזכות לקבל תמיכה וטיפול בשלבים הסופיים של החיים. עם זאת, ההצעה – במתכונת הקיימת – מוגבלת וחלקית: היא מתייחסת רק לחולה הנוטה למות (דהיינו, רק בששת החודשים לפני מותו הצפוי), והיא איננה מזכירה או מסדירה את הזכות לקבל את הטיפול בביתו של החולה (להבדיל מהמערך המוסדי) (וראו בהרחבה על ביקורת זו אצל קולומבו וציגלר, 2003).

ואמנם, בהיעדר מסגרת נורמטיבית מחייבת ברמה של זכוה חוקית, התמלא התלל החוקי ביוזמות מקומיות, נקודתיות, שמבלי לפגוע בחשיבותן – ודאי שאינן יכולות למלא את מקומו של עיגון חוקי רחב של הנושא. מוכרות הדוגמאות של מפעל אשפוז הבית בירושלים, הידוע בשם "כללית-בית" מטעם קופת תולים כלליה (שטיסמן ואח', 1995/96; שטיסמן, מערבי וכהן, 2000), ושל פרויקט דומה שנעשה בדאשון לציון ורמלה-לוד (גינדון, סנלר, שילוח ואזחיון, 1996). בשנים האחרונות, בעקבות יוזמות אלה, הקימו כל קופות התולים יחידות או מערכים של טיפול בית בכל המחוזות בארץ. בדו"ח משנת 2002 נמסר כי בארץ מופעלים בסך הכל 76 יחידות וצוותים לטיפול בית, והם משרתים כעשרת אלפים איש. כל השירותים הללו כפופים לשיקול הדעת של קופות החולים, יש הבדלים של ממש בין התכניות השונות ובין קופות החולים, וכל התכניות אינן מעוגנות במערך הזכויות החוקי הבסיסי שבסל שירותי הבריאות הסטטוטורי.

## הזכות לטיפול תומך ולטיפול ביתי תומך

מהכתיבה התוקית, אפשר לבחון את הזכות למות בבית גם בהיבט של הזכות לקבל טיפול תומך (palliative care). הזכות לטיפול תומך חשובה בעיקר לאיכות החיים של החולים וכני משפחותיהם בשלבי סוף החיים. המוקד איננו הריפוי או הטיפול הרפואי בלבד – מדובר במכלול של טיפולים ועזרה לתולים שמטלתם אינה מגיבה עוד לטיפול מרפא, במישור הפיזי, הפסיכולוגי, הרגשי והרוחני (קולומבו וציגלר, 2003).

שלא כדיונים בסוגיה של המות תסד, הטיפול התומך ותנועת ההוספיס רלוונטיים ביותר לאלה הבוחרים למות בביתם; הם מתמקדים באיכות "סוף החיים", ומטרתם לצמצם ככל האפשר את סבלו של האדם בשלבים האחרונים של חייו בבית. בעבור הרפואה ה"רגילה", המוות הוא דבר שיש להילחם בו, ואילו נקודת המוצא של הטיפול התומך ותנועת ההוספיס היא שהמוות הוא חלק ממעגל החיים, הוא בלתי נפרד מהחוויה האנושית והוא משלים אותה.

תנועת ההוספיס והטיפול התומך עדיין נתונים במאבק על הכרה ציבורית, מקצועית וחוקית. בבריטניה זכו שירות ההוספיס ודיסציפלינת הטיפול התומך להכרה ולתמיכה כלכלית וחוקית, אך במקומות אחרים בעולם הגישות האלה עדיין נאכקות על הכרה של הממסד הרפואי והבריאותי. גם בישראל ההוספיס והטיפול התומך עדיין נתונים בתהליכי התגבשות. בחחומי ההכשרה המקצועית, הידע והשימוש – הרמה בישראל עדיין נמוכה, למרות קיומו של גרעין תיובי בכל אחד מהתחומים הללו (Sapir, Catane, Strauss-Liviatan & Cherny, 1999). כאמור, הזכות לקבל טיפול תומך – בכלל, ובביתו של החולה – בפרט, זכות זו אינה מוכרת במשפט הישראלי. המשמעות התוקית היא שהזכות לקבל שירותי הוספיס-בית או טיפול תומך בביתו של החולה הנוטה למות, או של מי שכתד לסיים את חייו בביתו, תלויה בחסדי קופות החולים או ביכולתו הכלכלית האישית של החולה.

## הזכות לטיפול ממושך בבית ובקהילה

המונח "טיפול ממושך" (שמקורו במונח הלוועזי המקובל Long-term care) מתייחס טווח רחב של אמצעי סיוע ועזרה לאוכלוסייה זקנה ומוגבלת המותקשה לתפקד בחיי היום-יום באופן עצמאי. מדד המוגבלות נקבע בדרך כלל על פי יכולתו של האדם לתפקד ולבצע בעצמו פעולות ADL – Activities of Daily Living (אכילה, לבישה, רחצה, ניידות ועוד) ופעולות IADL – Instrumental Activities of Daily Living (הכנת ארוחות, עריכת קניות, שימוש בטלפון, נטילת תרופות ועוד).

היכולת לממש את הזכות למות בבית תלויה אפוא גם ביכולת להמשיך ולקיים חיים עצמאיים בביח בזיקנה, למרות מוגבלות, ולהימנע מהצורך לעבור למסגרת מוסדית גם בשלבים שלפני סוף החיים. מדובר על קיום ועידוד של מערכי תמיכה פונקציונליים, המסייעים לקשישים בתפקוד היומיומי, בפעולות פשוטות וטרוויאליות לכאורה – להתלבש, להתרחץ, לעשות צרכים, להכין אוכל, לסדר ולנקות את הבית וכיו"ב. אדם המבקש למות בביתו לא יוכל להגשים את רצונו – אם בחקופה שקדמה לכך לא היה מסוגל לקיים אורח חיים נורמלי בביתו.

נהוג להבחין בין שני מערכי תמיכה חברתיים המונעים את הצורך להעביר את הזקן המוגבל מביתו למסגרת מוסדית עקב מוגבלות וחולי: מערך פורמלי, המבוסס על אנשי מקצוע העושים עבודתם בשכר, ומערך לא-פורמלי, המבוסס על בני משפחה וחברים התומכים באדם וסועדים אותו מתוך אהבה, כבוד והערכה. נפרט את המצב החוקי הנוגע לשני מערכי התמיכה האלה בישראל.

## מערך התמיכה הפורמלי

במפתיע, אחת הזכויות החוקיות החשובות ביותר התומכות בזקנים ומסייעות להם לממש את זכותם למות בביח, היא דווקא הזכות לגמלת סיעוד (הכוונה לפרק

י' בתוק הביטוח הלאומי (נוסח משולב) התשנ"ה-1995). ההפתעה נובעת מכך שהרצינו של החוק לא היה קשור לזקנים הנוטים למות; מטרתו המקורית הייתה לאפשר לזקנים מוגבלים להמשיך לחיות בקהילה למרות מוגבלותם, ולמנוע את העברתם למסגרת מוסדית בניגוד לרצונם. בהקשר של ענייננו – הזכות למות בבית – הזכות לגמלת סיעוד מגלה צד מעניין: היא מאפשרת לזקנים לא רק להמשיך לחיות בקהילה למרות מוגבלותם הפיזית – אלא גם להמשיך לחיות ואף למות בקהילה. במילים אחרות, חוק ביטוח סיעוד מבטא גישה התומכת ב"הזקנות במקום" (ageing in place), וגם ב"מוות במקום" (dying in place). כדי להבהיר את הדברים, נסקור בקצרה את הזכות לגמלת סיעוד בקהילה בחוק הישראלי.

אחת הזכויות החוקיות החשובות שנוצרו כמשפט הישראלי בסוף שנות ה-80 היא זכותם של זקנים בישראל לקבל גמלת סיעוד. זכות זו נוצרה במסגרת תיקת חוק ביטוח סיעוד (שהוא פרק בחוק הביטוח הלאומי) – תוק ביטוחי הפועל על פי עקרונות סוציאליים, שהזכויות והחובות של המבוטחים מעוגנים בו עיגון חיובי. לזכאות ולהטבה קריטריונים אחידים ושוויוניים הקבועים בחוק. החוק נוגע במישרין לזכות למות בבית, משום שהוא חל רק על זקנים השוהים בקהילה.

תמיכה שיטתית בפעולות היום-יום היא הקלה ממשית על בני המשפחה המטפלים במי שחפץ לסיים את חייו בביתו, שבשל הידרדרות במצבו נזקק לסיוע היומיומי הזה. ואלה תנאי הזכאות על פי החוק: הזכאות נתונה לתושבי ישראל שהגיעו לגיל זיקנה, שהכנסותיהם אינן עולות על הסכום הקבוע בתקנות (ליחיד – פי 1.5 מהשכר חמוצע במשק, ולזוג – פי 2.25), ש"כתוצאה מליקוי גופני, שכלי או נפשי הפכו לחלויים בעזרת הזולת לביצוע פעולות יום-יום – רובן או כולן – או שהם זקוקים להשגחה". פעולות יום-יום, על פי הגדרת המחוקק: לבישה, אכילה, שליטה בהפרשות, רחצה, נידודת עצמית בבית.

החוק קובע שתי רמות תלות, ובהתאמה להן – שתי רמות של גמלת סיעוד: מי שתלוי לחלוטין בעזרת הזולת בכל פעולות היום-יום או זקוק להשגחה מתמדת

זכאי לגמלה מלאה, ששיעורה 37.5% מן השכר הממוצע; מי שתלוי במידה רבה בעזרת הזולת ברוב פעולות היום-יום וזקוק להשגחה זכאי לגמלה חלקית, ששיעורה 25% מן השכר הממוצע. הגמלה אינה משולמת למבוטחים עצמם אלא למי שמעניק להם את שירותי הסייעוד. היא ניתנת לזכאים כשירותים בעין: גמלה מלאה מזכה בכ-15 שעות טיפול ביתי בשבוע, וגמלה חלקית - בכ-9.75 שעות בשבוע (עוד שני שיעורים מופחתים נקבעו למי שהוכרו זכאים אך לא עמדו במבחן ההכנסות).

שירותי הסייעוד מסופקים על ידי ארגונים שונים - גופים עסקיים או גופים הפועלים ללא כוונת רווח (מלכ"ר). החוק מאפשר לקבל מגוון שירותים הכוללים, נוסף על העזרה של מטפלת בבית המבוטח, טיפול במרכז יום לקשישים, מוצרי ספיגה חד-פעמיים, התקנת לתצן מצוקה ואתזקתו ושירותי מכבסה. שילוב השירותים ניתן על פי החלטתה של ועדה מקומית מקצועית לענייני סיעוד, וחברים בה נציגי משרד הבריאות, לשכת הרווחה המקומית והמוסד לביטוח לאומי.

אין נתונים מדויקים או מחקרים על מידת השימוש בגמלת הסייעוד ועל תרומתה המעשית לחולים וזקנים שבחרו לסיים את חייהם בביתם. עם זאת, אף שהחוק רחוק משלמות, מניתוחו עד כה אפשר ללמוד על חשיבותו ועל תרומתו ליכולתם של אנשים להגשים את רצונם למות בביתם; החוק מקל על בני המשפחה ועל המטפלים הלא-פדומליים את נטל הטיפול בן משפחתם הגוטה למות (קטן ולבנשטיין, 1999; שמיד ובורובסקי, 2000).

## מצרך התמיכה הלא-פורמלי

הזכות למות בבית איננה מתרחשת בוואקום חברתי. בני המשפחה, החברים והאנשים האחרים המעניקים טיפול לא-פדומלי ממושך לזקנים חיים במציאות המשפיעה על מחויבותם האישית ומזשפעת ממנה. קיים קשר בין תופעת הטיפול

הלא-פורמלי הממושך בזקנים ובין מערך הטיפול הלא-פורמלי. רוב המטפלים הלא-פורמליים בזקנים מועסקים גם בשוק העבודה – נוסף על היותם מטפלים. מחקרים שבתנו את הקשר בין טיפול בזקנים ובין תעסוקה מראים שמרבית המטפלים הלא-פורמליים בזקנים גם עובדים בהיקף חלקי או מלא. לדוגמה, מחקר שיפורסם בישראל בשנת 1998 מצא כי יותר משליש מהמטפלים העיקריים בזקנים היו מועסקים בשוק העבודה, ושיעור זה עלה ל-63% מקרב המטפלים בקבוצת הגיל עד 49 (כנטור, קינג, ברורסקי, מועלם וגינדין, 1998). מנתונים אלה עולה אפוא כי שיעור נכבד מהמטפלים הלא-פורמליים בזקנים נאלצים לשאת, נוסף על נטל הטיפול, גם נטל אחר – המחויבות למקום העבודה.

טיפול לא-פורמלי ממושך בבני משפחה זקנים גרם עומס פיזי ופסיכולוגי התובע מהמטפלים גם מחיר אישי (Braithwaite, 1992). המטפלים הלא-פורמליים סובלים לעתים קרובות מתופעות רגשיות ופסיכולוגיות של דיכאון, מתח, חשישוח, עייפות, כעס, והדברים אף מגיעים עד כדי פגיעה בבריאות (Cantor, 1983; Haley, Levine, Brown, Berry & Hughes, 1987; Sheehan & Nuttall, 1988). תופעות לוואי אלה משתנות בקבוצות שונות של מטפלים (נשים, אנשים שבריאותם אינה טובה, אלה המתגוררים עם בן המשפחה המטופל) ובקשר לקבוצות שונות של מטופלים (הסובלים מאלצהיימר או דמנציה, הסובלים ממגבלות פיזיות חריפה ועוד). המחקרים מראים כי הרוב המכריע של מעניקי הטיפול הלא-פורמלי הממושך סובלים מתופעות הלוואי במידה כלשהי ונאלצים להתמודד עמן (Merril, 1997).

לנוכח הממצאים הללו, אם יש בלבנו ראגה לאלה המבקשים למות בביתם, ברור שעלינו לדאוג גם לבני המשפחה והיורדים המטפלים בהם טיפול לא-פורמלי מתמשך. בסך הכל, לא רבים החוקים העוסקים במטפלים ביקוריהם שהחליטו למות בביתם והתומכים בהם (דורון ולינצ'יץ, 2002). דוגמה לכך יש בחוק פיצויי פיטורים תשכ"ג-1963, שהוא חוק כללי המטפל בסוגיית סיום יחסי עובד ומעביד בהקשר של פיטורים והתפטרות. החוק לא חוקק כדי לטפל בסוגיית התמיכה בבני

משפחה המטפלים בזקנים. עם זאת, במכלול הסעיפים המטפלים במצבים החוקיים שבהם יש לראות התפטרות מרצון של עובד כפיטורים המזכים בפיצויים כדון, החוק עוסק גם במצב רלוונטי לענייננו. סעיף 6 לחוק פיצויי פיטורים קובע:

“התפטר עובד לרגל מצב בריאותו הוא או של בן משפחתו... רואים לעניין פיצויי פיטורים את התפטרותו כפיטורים”.

אף אם הסעיף התכוון בעיקרו לטפל במקרה של עובד שנאלץ לסיים את עבודתו שלא מרצונו החופשי, בשל היררדות מצב בריאותו, הרי הסעיף כולל גם את האפשרות לראות בהתפטרות פיטורים – במקום שעילת ההתפטרות היא מצב בריאותו של בן משפחתו של העובד. המונח “בן משפחה” הוגדר בתקנות שהותקנו לצורך סעיף זה:

1. בן זוגו של העובד, לרבות הידוע בציבור כבן זוגו;
2. ילדו של העובד, לרבות ילד מאומץ או חורג;
3. הורה של העובד;
4. נכדו של העובד, סבו או הורה של בן-זוגו הגר עם העובד ועיקר כלכלתו עליו.

השילוב של הוראת סעיף 6 עם הגדרת “בן משפחה” כאמור לעיל מביא לידי כך שעובדים הנאלצים להתפטר כדי לטפל בבן משפחה הבוחר למות בביתו זכאים לפיצויי פיטורין ולמכלול הזכויות של עובד שפוטר ממקום עבודתו. הוראת סעיף זה יש בה כדי להקל במידת מה על בני משפחה המחליטים לייתרו את זמנם לטיפול בקרוביהם הזקנים, בכך שהתפטרותם אינה גורמת לאיבוד זכותם לפיצויי פיטורין. הפגיעה הכלכלית עקב הפסקת יחסי עובד-מעביד הופכת למתונה יותר מכחינה כלכלית. עוד משמעות השובה לסעיף זה קשורה לזכות לדמי אבטלה. לאור סעיף 6 האמור, עובד יכול להתפטר ממקום עבודתו ובה בעת לתבוע דמי אבטלה ולקבלם ללא כל עיכוב או הפחתת ימים (בתנאי שלא נמצאה בעבורו עבודה שמבהינת תנאיה יכולה לאפשר לו להמשיך לטפל בבן המשפחה הזקן).

שלא כחוק פיצויי פיטורין, חוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת הורה) תשנ"ג – 1993 נחקק במטרה מוצהרת להתמודד עם סוגיית הזדקנות החברה הישראלית ועם תופעת הטיפול הלא-פורמלי בהורים. בהסכר להצעת החוק נאמרו הדברים האלה:

עם העלייה בתוחלת החיים מוטל נטל כבד על בנייה להודים קשישים, במיוחד בכל הקשור לטיפול בהורה חולה. מחלה של הורה קשיש יוצרת במשפחה מצב זומה למצב של מחלת ילד, נושא המכוסה בהסכמים קיבוציים רבים. מוצע לאפשר לכל עובד במשק להעדר בשל מחלת הורה קשיש, חאח כדי שיוכל לדאוג עבורו לכל הסידורים הנדרשים.

למעשה, החוק מאפשר לעובדים לקבל עד שישה ימי היעדרות בשנה בשל מחלת הורה או הורה של בן זוג שמלאו לו 65 שנה, על חשבון חופשת המחלה הצבורה שלו, בתנאי שבן זוגו עובד והוא אינו נעדר מעבודתו מכוח זכאות זה. הגדרת המושג "חולה" בחוק – הורה שחלה והפך להיות תלוי לחלוטין בעזרת הזולת לביצוע פעולות של יום-יום. סעיף 223 לחוק הביטוח הלאומי (נוסח משולב) התשנ"ה-1995 מפרט את הפעולות האלה: לבישה, אכילה, שליטה בהפרשות, רחצה וניידות עצמית בבית.

ראוי להזכיר כי בעבר ניתנה, במסגרת פקודת מס ההכנסה, זכאות לקבלת נקודת זיכוי אם בן משפחה סיעודי התגורר עם החייב במס חחת אוחה קורת גג. זכאות זו בוטלה במסגרת תכניות החירום הכלכליות של השנים 2002-2003. חוק הבטחת הכנסה מכיר גם הוא בזכאות לקבל הבטחת הכנסה במקום שהאדם מטפל בבן משפחה סיעודי בביתו. ניכרת אפוא ראשיתה של מדיעות חקיקתית לצורך לתמוך באנשים הסועדים את בני משפחתם הנוטים למות בביתם. ואולם, בסופו של דבר, החקיקה עדיין מצומצמת ורמת הזכאות נמוכה. היא אינה מסוגלת לתרום תרומה של ממש למערך השיקולים וההחלטות בקשר ליכולתו של אדם להגשים את רצונו למות בביתו ולהינתן על ידי בני משפחתו (דורון ולינצ'ץ, 2002).



בבחינה של התמונה הכוללת, אפשר לומר כי במשפט הישראלי סוגיית הזכות למות בבית מוסדות רק בחלקה. ולהלן תמצית המסקנות של הדיון שהובא.

המסקנה המרכזית מניתוח המודל שהוצג לעיל היא שהאתגר המשפטי הישראלי הוא להפוך את הזכות למות בבית מזכות שהיא בעיקרה זכות "שלילית" – החופש לבחור למות בבית, לזכות שהיא בעיקרה זכות "חיובית" – הזכות לקבל מהמדינה תמיכה רפואית, כלכלית וסיעודית במי שבוחר למות בבית. אין די בכך שאנשים יכולים להחליט למות בבית – יש לשנות את המצב התוקף כך שאנשים גם יקבלו אח המידע, התמיכה והמסגרת שיאפשרו להם להוציא אל הפועל את בחירתם זו. בהקשר זה חשוב להדגיש את הנושאים האלה:

- 1. עיון והגדרה של הזכות לטיפול תומך ביתי במסגרת חוק ביטוח בריאות ממלכתי**  
כמתואר לעיל, תסרונו העיקרי של החוק הקיים בישראל הוא היעדר הגדרה מפורטת ומפורשת של הזכות – של מי שבתוך למות בביתו – לקבל טיפול רפואי תומך בבית. זכות הבחירה צריכה להיות של המבוטח, לא של קופת החולים. צריך להוסיף זכות זו בצורה ברורה לסל שירותי הבריאות הבסיסי האוניברסלי, וכן לפרט את מהותה של הזכות – מבחינת היקף הטיפולים, השירותים, העזרים הרפואיים והתרופות שקרופות החולים יהיו חייבות לספק לאדם הנוטה למות בביתו. כל זאת – לא כעניין של שיקול דעת אלא כעניין של חובה.
- 2. חשיבות העיון והגברת המודעות לזכויות החוקיות המאפשרות לבחור למות בבית**

נדמה שאין מחלוקת על כך שקיים מחסום של בורות בכל הנוגע לזכות למות בבית. מחסום זה איננו רק נתלת הציבור הרחב – הוא קיים גם בקרב ציבור המומתים ואנשי המקצוע האמורים לספק מידע ושירותים לאוכלוסיות המעוניינות (רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים ואתרים). היעדר המידע, המודעות והנגישות גורם לכך שהחופש למות בבית הוא נחלתם של יחידי סגולה שחצליחו להגיע אל המידע החוקי והכללי בתחום. ברור ששינוי המערך

החוקי המסדיר את הזכות למות בבית חייב לגעח גם בסוגיית החינוך וההכשרה המקצועית, וכן בהפצת הידע בתחום ובהעצמת הלקוחות. לחוק בהקשר זה תפקיד חינוכי ו"שייוקז" ראשון במעלה.

### 3. החשיבות של הרחבת מסגרות התמיכה החוקיות למעגלי התמיכה הלא-פורמליים

כפי שתואר לעיל, עיקר הנטל הכרוך בהגשמת רצונו של אדם למות בביתו נופל בדרך כלל על בני משפחתו. גם אם אלה מעניקים תמיכה מתוך אהבה ובחירה חופשית, אי אפשר להתעלם מהעומס הנובע מהמחויבות המשפחתית והאישית. ברמה החוקית, יש מקום לפיתוח מנגנונים סטטוטוריים והסכמיים שיקלו על מעגלי התמיכה הלא-פורמליים, אלה המאפשרים בפועל את הגשמתה של הזכות למות בבית. הסדרים חוקיים אלה יכולים לכלול עיגון סטטוטורי של הטבות כלכליות למטפלים לא-פורמליים (החל מהקלות מס וכלה בתשלום תמורה כספית בפועל) או הסדרים הסכמיים מתחום דיני העבודה (זכות לתנאי עבודה המאפשרים לשלב עבודה וטיפול, כגון גמישות בשעות העבודה).

### 4. החשיבות של תכנון משפטי ושל ביטוי ברור ופורמלי לרצון למות בבית

בעיות אתיות ותוקיות רבות בסוגיית הזכות למות בבית יכולות להיפתר ברמה המעשית – אם מתכננים את הנושא מראש מבחינה חוקית. אמירה ברורה וביטוי חד-משמעי של הרצון למות בבית, שיתוף גורמים רבים ככל האפשר ברצון זה ועיגונו במסמכים משפטיים מחייבים, דוגמת יפוי כוח לצורך מתן טיפול רפואי – כל אלה יכולים להבטיח, ברמה גבוהה של ודאות, כי הרצון הזה יוגשם ואף ייאכף על ידי המערכת המשפטית. לעומת זאת, אי אמירה ברורה, היעדר תכנון מוקדם והתעלמות מהקשיים החוקיים הצפויים – כל אלה עלולים להביא למצב שבו הצוות המטפל יאלץ שלא לכבד את רצונו של האדם ולהפנוחו למערכת המוסדית הפורמלית.

- אחדות, ל' וגורדון, ד' (2004). הסיוע הממשלתי במימון שכר דירה: מי נהנה וכמה? ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.
- אלון, מ' (2000). הערות והארות בעניין "אשיוח המרקם החרבתי והרוחני של חברחנו". שערי משפט, ב(2), 121-132.
- גינדן, י', סנדר, א', שילוח, א' ואוחיון, ר' (1996). אשפוז בית בראשון לציון ובדמלה-לוד: שלוש שנות ניסיון בשירות חולים חריפים בקהילה. גרנטולוגיה, 75, 58-61.
- בנטור, נ' ודוניצקי, ש' (2002). סיפול בית רפואי במערכת הכריאות בישראל. ירושלים: ג'וינט.
- בנטור, נ', קינג, י', ברורסקי, ג', מועלם, א' וגינדין, י' (1998). אשפוז-בית במערכת הבריאות בישראל. ירושלים: מכון ברוקדייל.
- ברק, א' (1994). כבוד האדם כזכות חוקתית. הפרקליט, מא, 190-271.
- ב"ש 9/95 (בית משפט השלום בבית שאן), מדינת ישראל - פקיד הסעד ב' פלוני, פ"כ, תשנ"ה (4) 24.
- גביון, ר' (1988). הזכות לפרטיות ולכבוד. בתוך: ר' גביון (עורכת), בלי הבדל... זכויות האדם בישראל: אוסף מאמרים לזכרו של חמץ שלח ז"ל (עמ' 61-80). ירושלים: האגודה לזכויות האזרח.
- גינדן, י', סנדר, א', שילוח, א', אוחיון, י' (1996). אשפוז בית בראשון לציון ובדמלה-לוד: שלוש שנות ניסיון בשירות חולים חריפים בקהילה. גרנטולוגיה, 75, 58-61.
- דורון, י' (2004). זיקנה וזכויות כלכליות ותברתיות: יחסי-גומלין בין הזדקנות התברה הישראלית ובין מעמדן של הזכויות הכלכליות והתברתיות במשפט הישראלי. בתוך: י' רבין וי' שני (עורכים), זכויות כלכליות, חברתיות ותברתיות בישראל (עמ' 893-940). תל אביב: רמות.
- דורון, י' ולינצ'יץ, ג' (2002). הזדקנות ועבודה בישראל: החוק והעובדים המספלים בבני משפחה זקנים. עבודה, חברה ומשפט, ט, 197-228.
- דורון, י' וגל, ע' (2004). מניעה ותכנון משפטי בזיקנה. המשפט, ט, 427-448.

ויגודה, מ' (2004). בין זכויות חברתיות לתובנות חברתיות כמשפט העברי. בתוך: י' רביץ ו' שני (עורכים), זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל (עמ' 233-296). תל אביב: רמות.

הזר מנכ"ל, משרד הבריאות מס' 2/96, מיום 31.1.1996.

חשן, י' (1993). התופש למות בכבוד. דמת נן: הילה.

כרם, ב' (2002). הגנה על זקנים: החלת חוקים. ירושלים: אשל.

כרמי, א' (1996). זכויות התולה. רפואה ומשפט, 15, 26-36.

כרמי, א' (2003). בריאות ומשפט. תל אביב: נבו.

ע"א 5942/92, פלוני נ' אלמוני, פ"ד מח (3) 837, 842.

ה"פ (ת"א) 1141/90, בנימין אייל ב' ר"ר וילנסקי ואח'.

ה"פ (ת"א) 759/92 מרים צדוק נ. בית האלה בע"מ, פס"מ, תשנ"ב (2), 485.

ה"פ (ת"א) 498/93, רחל צעדי ואח' ב' קופ"ח של ההסתדרות הכללית ואח'.

ה"פ 968/02, קניג נ' היועמ"ש.

ה"פ (ת"א) 10403/99, גמליאל לובצקי נ' קופ"ח כללית.

ע"א 3031/99, היועמ"ש נ' פלוני.

קולומכו, ס' וציגור, ד' (2003). הכרה בזכות חוקית "פוזיטיבית" לקבלת טיפול פליאטיבי - צו השעה. בתוך: ש' לביא (עורך), טכנולוגיות של צדק: משפט, מדע וחברה. תל-אביב: רמות, אוניברסיטת תל-אביב.

קטן, י' ולבנשטיין, א' (1999). עשר שנים להפעלת חוק ביטוח סיעוד - משמעויות ולקחים. ירושלים: המרכז לחקר המזיניוח החברתית בישראל.

קינג, י' (2000). סקירת סוגי דיוור לקשישים ברמות תפקוד שונות. ירושלים: מכון ברוקדייל.

שטיינברג, א' (2002). דר"ח הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למוות. ירושלים: משרד הבריאות.

שטסמן, י', מערבי, י' וכהן, א' (2000). רפורמה בעירות הבריאות לקשישים. גרונטולוגיה, כו(1), 69-80.

שטסמן, י', מערבי, י', פרידמן, ר', אזולאי, ד', המרמן-רוזנברג, ר' וכהן, א' (1995/1996). תכנית אשפוז בית: רעיון, ארגון. תוצאות. גרונטולוגיה, 71, 32-42.

שלו, כ' (2003). בריאות, משפט וזכויות האדם. תל אביב: רמות.

שמיד, ה' ובורובסקי, א' (2000). סוגיות נבחרות בהספקת שירותי טיפול לקשישים

במלאות עשור להפעלת חוק ביטוח בריאות. בטחון סוציאלי, 57, 59-81.  
שניט, ז' (2001). סודיות, פרטיות והזכות לדעת בעבודה סוציאלית. ירושלים:  
מאגנס.

Berlin, I. (1969). *Four essays on liberty*. London: Oxford University Press.

Bowers, V. J. (1996). Advance directives: peace of mind or false security?  
*Stetson Law Review*, 26, 677.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden. *Research on aging*, 14(1), 3.

Brown, L. M. (1956). The law office – a preventive law laboratory.  
*University of Pennsylvania Law Review*, 104, 940.

Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experience in  
the United States. *The Gerontologist*, 23(6), 597.

Haley, W. E., Levine, F. G., Brown, S. L., Berry, J. W. & Hughes, G. H.  
(1987). Psychological, social and health consequences of caring for  
a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatrics  
Society*, 35, 405-411.

Hardaway, R. M. (1997). *Preventive law: materials on a non-adversarial  
legal process*. Cincinnati: Anderson.

Horvath, L. M. (1998). The legal checkup for the elderly: diagnosing  
and preventing common legal illnesses. *Journal of Practical and  
Clinical Law*, 41.

King, N. M. (1996). *Making sense of advance directives*. Washington D.  
C: Georgetown University Press.

Larson, E. J. & Eaton, T. A. (1997). The limits of advance directives: a  
history and assessment of the patient self-determination act. *Wake  
Forest Law Review*, 32, 2.

Merril, D. M. (1997). *Caring for elderly parents: juggling work, family  
and caregiving in middle and working class families*. London:  
Auburn House.

Morrison, R. S., Olson, E., Mertz, K. R. & Meier, D. E. (1995). The  
inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory

- to acute care settings. *The Journal of the American Medical Association*, 27, 478-482.
- Overman, W. H. (1992). Preventing elder abuse and neglect through advanced legal planning. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 3(4), 1.
- Rains, R. C. (1996). Planning tools available to the elderly client. *American Journal of Trial Advocacy*, 19, 599.
- Sapir, R., Catane, R., Strauss-Liviatan, N. & Cherny, N. I. (1999). Cancer pain: knowledge and attitudes of physicians in Israel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(4) (April, 1999), 266-276.
- Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 221 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (1914).
- Sheehan N. W. & Nuttall, P. (1988). Conflict, emotion and personal strain among family caregivers. *Family Relations*, 37, 92-98.
- Stiegel, L. A. (1995). *Alternatives to guardianship*. Washington D. C: American Bar Association.
- Stolle, D. P., Wexler, D. B., Winick, B. J. & Dauer, E. A. (1997). Integrating preventive law and therapeutic jurisprudence: a law and psychology based approach to lawyering. *California Western Law Review*, 37, 15.
- Teno, J. M., Lynn, J., Phillips, R. S., Murphy, D., Youngner, S. J. & Bellamy, P. (1994). Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *Journal of Clinical Ethics*, 5(1), 23-30.
- Weiner, A. (1991). A community-based education model for identification and prevention of elder abuse. *Journal of Gerontological Social Work*, 16(3/4), 107.
- Winick, B. J. (1998). Legal counseling about advance directive instruments. *Psychology, Public Policy And Law*, 4, 901.
- Zacharias, F. C. (1999). Professional responsibility, therapeutic jurisprudence, and preventive law. *Psychology, Public Policy and Law*, 5, 41.

# פרק ו'

## למות בבית – ההיבט היהודי

ראובן שינדלר ■ מיכאל (מיקין) שינדלר

### מבוא

וברז'י זקן מאז, בן-שמיים שזה והוא-כלל את-המלך נשירתו במחנים  
(כי איש גדול הוא מאז, ויאמר המלך אל ברז'י אתה צור אתי וכלכלוני  
אחך עמדי בירושלם, ויאמר ברז'י אל-המלך נמה ימי שוי חיי כי-אעלה  
את-המלך ירושלם, בן-שמיים שנה אנכי דיווח האדע בין טור לרצ אט-  
יטעם עבדך אח אשר אכל ואת אשר אשתה אט-אשמע יוח נקול שרים  
ושרות ולמה יהיה עבדך יוח למשא אל אוי המלך, כמנה יעבר עבדך  
את-הירדן את-המלך ולמה יגמלני המלך הגמולה הזאת, ישב-וא עבדך  
ואמת בעירי עם קבר אבי ואמי והנה עבדך כמהם יעבר עם-אדני המלך  
ועשה-לו את אשר-טוב בעיניך.

מפסוקים אלו אנו למדים על סירובו של ברזילי הגלעדי להצעתו של דוד המלך, שיתלווה אליו לירושלים וישהה במחיצתו. דוד המלך מבקש לגמול לברזילי על שהצילו ונתן לו מחסה בברחו מפני אבשלום, והוא מציע לו לכזב עמו לירושלים, שם יראג לכל מחסורו. ברזילי הגלעדי זוחה הצלנה זו ומנמק את תשובתו, בין היתר, ברצונו להישאר בעירו, בסביבתו הטבעית, העריפה בעיניו על מקום חדש, גם אם המקום החדש טוב יותר מבחינה כלכלית.

מרשה זו מבטאת את רצונו של ברזילי הגלעדי להישאר בעירו ולמות בביתו ומשקפת בכך את רצונם של זקנים רבים. הזקן הנוטה למות, היודע כי קצו קרב, מעוניין לעתים לחיות אח שארית חיו בביחו. בקהילתו, בסביבה המוכרת לו, יש שזה פרק זמן ארוך, ובמהלכו מידרדר מצבו של הזקן – מצב שלעתים מחייב טיפול רפואי מתמשך, תמיכה נפשית, פיזית ואף כלכלית מצד משפחתו, הקהילה ורשויות המדינה. ביתו של הזקן יכול להיחזק עליו שלו, שהוא מתגורר בו, אך כוונתנו לבית במובן הרחב יותר של המושג – המקום שהזקן רוצה לשהות בו, שהוא מרגיש בו בטוב, המקום שהוא אוטונומי לחיות בו את שארית חיו על פי דרכו.

אותו פרק אחרון בחייו של האדם הזקן ורצונו לחיות את חיו בביתו מעלים סוגיות ושאלות מוסריות, משפטיות והלכתיות רבות – כל אחת מהם רחבה מני ים. כפרק זה נדון בחלק מהן. לא נוכל להקיף כל סוגיה במלואה, אך נעסוק בהיבטים העיקריים של כל אחת מהן. נדון בעמדת המסורת וההלכה היהודית בסוגיות אלו, מתוך עיון בדיסציפלינות שונות ממדעי החברה, ובחלק מהן נבחן גם את עמדת המשפט הישראלי. ראשית כל, נעסוק בעמדת היהדות בכל הנוגע לכבוד האדם, לכבוד הזקן ולקדושת חייו. לאחר מכן נעסוק באחריות המשפחה והקהילה לזקן החולה, בדאגה, בסיוע וכתמיכה – הפיזית והנפשית – הנדרשים מהן. נבחן חובות אלו מתוך התייחסות לציוויים של כיבוד אב ואם ושל ביקור חולים. נדון בשאלה אם יש לכבד את רצונו של הזקן להישאר בביתו, ואם כן – באילו תנאים. נעסוק בחשיבות הרבה שהיהדות מייחסת לאיכות חייו של הזקן התולה, לשיכון כאביו ולהקלת סבלו. נבחן את עמדת היהדות כלפי הזקן הנוטה למות הרוצה לסיים את



חיו, ואת האיסור המוחלט על הזקן עצמו או על אחרים לשים קץ לחייו; נבחן גם את האפשרות להימנע מהארכת חיו, בתנאים מסוימים, וכן את ההיחור להחפלה לקץ הייסורים ולהאצת המוות. נבחן את הסוגיה מתוך עיין בשאלת האוטונומיה של הזקן הנטוה למות לסרב לקבל החלטות הנוגעות לטיפולים מאריכי חיים.

## כיבוד האדם הזקן

"אל-תשליכני מלפניך ורוח קודשך אל-תקח ממני"; "אל-תשליכני לעז זקנה ככלות כחי אל- תעזבני" (תהלים, נא, יג; עא, ט). פסוקים אלה, הנישאים בתפילה בראש השנה וביום כיפורים ובעת קריאת הסליחות בחודש אלול, תודש הרחמים והסליחות, ממחישים את חרדת האדם מפני נטישה בעת זיקנה וחולי, ואת כמיהתו לקיום פיזי, נפשי ורוחני. היהדות רואה בחוסר כבוד כלפי האדם הזקן, בנטישתו ובהזנחתו תופעות פסולות, ומצווה על כבוד האדם בכלל ועל כיבוד הזקן והדאגה לדוחתו בפרט.

ביסוד הפיזי של האדם, ביסוד הרוחני שלו ובשילובם רואה היהדות את מהותו, את צלם האלוקים שבו, ככתוב בספר בראשית "ויברא אלוקים את-האדם בצלמו..." (בראשית, א, כז). רש"י, בפרשנותו לפסוק זה, עוסק בהיבט הצורני-פיזי של האדם ואומר: "שאותו צלם המתוקן לו צלם דיוקן יצרו הוא". רבנו עובדיה ספורנו מדגיש את ההיבט הרוחני ומפרש: "הוא נעשהו בצלמנו שהוא עצם שכלו". אותה השקפה, שלפיה האדם נברא בצלם אלוקים, היא המסד לזכותו של האדם לשלמותו הגופנית והנפשית, לכבודו, ולחובת האדם והחברה לדאוג לדוחתו ולכבודו. ובלשונו של השופט אלון: "יסוד מוסד בעולמה של יהדות הוא רעיון בריאת האדם בצלם אלוקים (בראשית, א, כז). בכך פותחת תורה ישראל, וממנו מסיקה ההלכה עקרונות יסוד בדבר ערכו של האדם – כל אדם באשר הוא – שוויונו ואהבתו" (ע"א 506/88, שפיר נ' מדינת ישראל).

על אותו רעיון, שהאדם נברא בצלם אלוקים, התבססו חז"ל ולמדו על חשיבות חייו של האדם ועל קדושתם, והדבר בא לידי ביטוי באמרת הידועה מהתלמוד הבבלי (סנהדרין, לז, א): "לפיכך נברא אדם יחידי בעולם ללמד שכל המאבד נפש אחת מן העולם מעלין עליו כאילו איבד עולם מלא; וכל המקיים נפש אחת בעולם, מעלין עליו כאילו קיים עולם מלא".

נוסף על החובת המוטלת על האדם והחברה לכבד כל אדם, כאשר הוא נכרא בצלם אלוקים, היהדות מצווה במישירין על כיבוד האדם הזקן: "מפני שיבה תקום והדרת פני זקן ויראת מאלקיך אני ד'" (ויקרא, יט, לב). בתלמוד הבבלי (קידושין, לב, ב) דורשת הגמרא מפסוק זה שיש חיוב של קימה והידור הן בפני אדם מבוגר בשנים והן בפני "מי שקנה חכמה", כלומר – בפני תלמידי חכמים. יש הסוברים כי הציווי מכוון לתלמידי חכמים ולזקן חכם בלבד, אך הרמב"ם פוסק כי הציווי מכוון לזקן אף שאינו חכם, ובלשון הרמב"ם: "מי שהוא זקן מופלג בזקנה אף על פי שאינו חכם, עומדין לפניו; ואפילו החכם שהוא ילד, עומד בפני הזקן המופלג בזקנה, שנאמר 'מפני שיבה תקום' (ויקרא יט, לב), כל שיבה במשמע" (הרמב"ם, ספר המדע). ראוי לשים לב כי הציווי הנזכר מבטא מסר חשוב ביותר של כבוד והדר כלפי הזקן – שלא כחמלה או כרחמים כלפי הזקן. עמדה זו רואה בזקן את המבוגר במשפחה ובקהילה, ראש השבט, בעל הניסיון והחכמה, המחנך, ובשל כך יש לכבדו. אפשר ללמוד על כך מהנאמר במדרש תנחומא (ותנחומא, אחרי מות, ו) על הפסוק "וידבר ה' אל-משה אחרי מות שני בני אהרן בקרבם לפני ה' וימתו" (ויקרא, טז, א): "שאמרו על משה ואהרן: 'מותי ימותו שני זקנים, ואנו נוהגים בשורה על הציבור תחיהם?'. אמר להם הקב"ה: 'לא חוכלו להמשיך במציאות כזו, כי מגמתם בשורש החינוך של בית ישראל – 'דור לדור יביע אומר'. ומדורוח קודמים אפשר לזכות ולקבל – אך ורק אם יש ענוה, כבוד ואהבה". ועוד מבאר רבנו עובדיה ספורנו פסוק זה: "ואחר שהזהיר על כבוד הקדושים הזהיר מלבזות השפלים ואמר וכי יגור אתך גר לא תונו אותו וכי", מזה נבין שהמבזה הגדולים והראויים עלול לבזות את הקטנים, ועל זה צוה הקב"ה 'והדרת פני זקן' (שמעון, 2004). מכאן אנו למדים שהיהדות רואה בזקן ראש וראשון למשפחה ולקהילה ומצווה לכבדו ולהדרו, גם אם חולה וגוסס הוא,

משום שאם לא נכבד את זקנינו – לא נכבד איש את רעהו, והתלכיד המשפחתי, הקהילתי והחברתי יתפורר.

החובה לדאוג לרווחתו של הזקן, לבריאותו ולשלומו הפיזי והנפשי מוטלת על משפחתו ועל החברה שהוא חי בתוכה. בהיות האדם ישות רוחנית, לא רק פיזית, הדאגה לזקן החולה והטיפול בו צריכים להיות במישור הגופני, אך לא פחות חשוב – במישור הנפשי והרוחני. קובקס ופורי, במחקרם על טיפולים ממסדיים וטיפולים שאינם ממסדיים בחולים הנוטים למות, מסיקים כי נוסף על טיפול תרופתי או אחר בגופם של החולים, החולים זקוקים לתמיכה נפשית ורוחנית (Kovacs & Fauri, 2003, pp. 503–510). עיקרון זה, של תמיכה נפשית בחולה ובזקן הנוטה למות, בא לידי ביטוי במצוות ביקור חולים.

## ביקור חולים – בביתו של הזקן הנוטה למות

קובל-רוס, במחקרה הידוע על תהליך הגסיסה, מצאה כי אנשים המתמודדים עם מחלות קשות וחולים הנוטים למות מגיבים למצבם במגוון התנהגויות, ובהן הלם, כעס, תסכול, ולבסוף – קבלה.

חולים אלו מצפים – מהגורמים הטיפוליים, ממשפחתם ומחבריהם – לתמיכה, לנחמה ולתקווה (Kubler-Ross, 1969, pp. 50–85). גופמן מציין כי במקרים רבים אותם חולים מצפים שהמשפחה והמעגל החברתי יסייעו בידם להישאר בביחס ויעניקו להם תמיכה בהתמודדות עם מחלחם; לעתים קרובות החולים רואים ברצון המשפחה לאשפוז מעשה של נטישה (Goffman, 1961). החובה המוטלת על החברה, לתמוך תמיכה נפשית ורוחנית בחולה, מעוגנת במסורת היהודית בציווי של ביקור חולים. החשיבות הרבה שהיהדות מייחסת למעשה זה באה לידי ביטוי בפרשנותו של רבי חנא בר חנינא (תלמוד בבלי, בבא מציעא, פ"ו, ב) לספר בראשית, פרק יח, פסוק א – "יירא אליו ה' באלני ממרא והוא ישב פתח-האהל

כחם היום" – "וירא אליו, לבקר את החולה, אמר רבי חמא בר חנינא יום שלישי למילחו היה ובא הקדוש ברוך הוא ושאל לשלומי" (רש"י, בראשית, יח, א), דהיינו – הקב"ה בא לבקר את אברהם בעת חוליו כדי לשאול לשלמו. ברור אפוא שאם הקב"ה נהג כך, כך צריכים לנהוג אנשים בשר ודם, שנאמר: "אמר רבי חמא ברבי חנינא, מאי דכתיב (וברבים יג) 'אחרי ה' אלוהיכם תלכו?' וכי אפשר לו לאדם להלך אחר שכינה? והלא כבר נאמר (דברים ד) 'כי ה' אלוהיך אש אוכלה הוא' אלא להלך אחר מידותיו של הקב"ה; מה הוא מלביש ערומים, דכתיב (בראשית ג) 'איעש ה' אלהים לאדם ולאשתו כתנות עור וילבישם', אף אתה הלבש ערומים; הקב"ה ביקר חולים, דכתיב (בראשית יח) 'וירא אליו ה' באלוני ממרא' – אף אתה בקר חולים...". (תלמוד בבלי, סוטה, יד, עא). אף מדברי רבי עקיבא רב דימי אנו למדים על החשיבות של ביקור החולה, ככתב בתלמוד הבבלי (גדרים, דף מ, עא): "מעשה בתלמיד אחד מתלמידי רבי עקיבא שחלה, לא נכנסו תכמים לבקרו ונכנס רבי עקיבא לבקרו, שכיבדו ודיבצו לפניו (לפני רבי עקיבא) אמר לו (אותו תלמיד, ר"ש, מ"ש) רבי החייתיני, יצא רבי עקיבא ודרש, כל מי שאין מבקר חולים כאילו שופך דמים. כי אתא רבי דימי (כאשר בא רב דימי מישראל לבבל, ר"ש, מ"ש) אמר כל המבקר את החולה גורם לו שיחיה, שאינו מבקר את החולה גורם לו שימות". מהות ביקור החולה היא הפעולה של "שאל לשלומי" המבטאת תמיכה נפשית והתעניינות, ואכן, כך פוסק הרב יוסף קארו, בעל השולחן ערוך: "עיקר מצוות ביקור חולים הוא לעיין בדרכי החולה, מה הוא צריך לעשות לו, ושימצא נחת עם חברו", וכן שיתפלל ויבקש רחמים בעבורו, כפי שמצוין בהמשך דברי רבי יוסף קארו: "וגם שיתן דעתו עליו ויבקש רחמים עליו" (הרב יוסף קארו, שולחן ערוך, יורה דעה של"א). דהיינו, נוסף על התמיכה הנפשית שיש להעניק לחולה באמצעות ביקורו, יש לבקש רחמים עליו, להתפלל לשלמו ולרפואתו. החשיבות בתפילה לרפואת החולה – מעבר לבקשת רחמי שמים – שהיא מעניקה לחולה עצמו תקווה להחלמה, ואכן, שלוש פעמים ביום – בעת תפילת שמונה עשרה – המתפלל נושא תפילה לרפואת עם ישראל, ובקהילות ישראל, בעת קריאת התורה בתפילת הציבור בימי ב' זה' ובשבת, נוהגים לשאת תפילה לרפואת החולים.

- תפקיד התפילה כמקור לתקווה ולישועת החולה בא לידי ביטוי בתפילתו של דוד המלך בטפר תהלים, פרק ו, פסוקים א – ו:
- א למנצח בנגינות על-השמינית מזמור לדוד.
  - ב יהוה אל-באפך תוכיחני ואל-בתמתך תיסרני.
  - ג חנני יהוה כי אמלל-אני רפאני יהוה כי נבהלו עצמי.
  - ד ונפשי נבהלה מאד ואת יהוה עד-מתני.
  - ה שובה יהוה חלצה נפשי הושיעני למען חסדך.
  - ו כי אין במות זכרך בשאול מי יודה-לך.

בקשר לתשיבות שהיהדות מייחסת לתקווה של החולה להבריא, מעיר אורני כי אחד הטעמים העיקריים לכך שבתשיבה המודרנית אין מייחסים תשיבות רבה לנושא זה – התקווה – נובע מהתפיטה שזה נושא השייך לממד הרוחני, לחשיבה הדתית, ואינו בתחום המדעי. לדעתו, תפיסה זו מוטעית מיסודה ולתקווה יש חשיבות רבה בסינע להבראת החולה (Orme, 1968).

מטרתו העיקרית של ביקור חולים היא חמיכה נפשית בחולה, והציווי מכונן למשפחת החולה אך גם לתברה בכלל, לכל יחיד ויחיד בקהילתו של החולה.

ציווי אחר חל במישרין על המשפחה, על צאצאיו של הזקן, והוא כיבוד אב ואם. ההובה של כיבוד אב ואם אינה מתייחסת דווקא להורה הזקן, אלא להורה בכלל. עם זאת, בעת זיקנה, בעיקר כשמדובר בהורה זקן וחולה שיש צורך לטפל בו ולסעד אותו, תובה זו באה ליד ביטוי כיתר שאת. בביאורו של ר' בחיי על התורה לפסוק "כבד את-אביך ואת-אמך למען יארכוך ימך..." (שמות כ, יב) נכתב: "ומה שקבע הכתוב שכר הכבוד אריכות ימים, הגאון הרב סעדיה ז"ל נתן טעם בזה, מפני שלפעמים עתידים שיחיו האבות עם הבנים זמן ארוך, והאבות הם למשא כבד על הבנים, והכיבוד יכבד עליהם, לכן קבע עליהם שכר מצווה זאת: 'למען יארכוך ימך' – כלומר: עליך לכבדם ותתיה עמהם, ואם אולי תצטער – דע שעל חיך אתה מצטער" (רבנו בחיי, על התורה).

מצוות כיבוד אב ואם, ובעיקר כיבוד ההורה הזקן, מעלה שאלות רבות על מהותה והיקפה, ונעסוק בכך כאן.

## כיבוד אב ואם

שתי מצוות מוזכרות בקשר ליחס להורים: האחת – מצוות כיבוד, והשנייה – מצוות מורא. הראשונה מופיעה בעשרת הדיברות: "כבד את-אביך ואת-אמך" (שמות כ, יב), והשנייה – בפרשת קדושים: "איש אמו ואביו חיראו" (ויקרא יט, ג). על החשיבות העצומה שהחלבה היהודית מייחסת לציוויים אלו אפשר ללמוד מדברי הרמב"ם, המשווה בין החובה לכבד את הקב"ה לכין הכבוד שיש ליתן להורה, ובלשון הרמב"ם: "כיבוד אב ואם מצות עשה גדולה, וכן מורא אב ואם שקלט הכתוב בכבודו ובמוראו: כתוב 'כבד את-אביך ואת-אמך' (שמות כ, יב; דברים ה, טו), וכתוב 'כבד את-ה' מהונך' (משלי, ג, ט); ובאביו ואימו כתוב 'איש אמו ואביו תיראו' (ויקרא, יט, ג), וכתוב 'את-ה' אלהיך תירא' (דברים ו, יג; י, כ). כדרך שציווה על כבוד שמו הגדול ומוראו, כך ציווה על כבודם ומוראם" (הרמב"ם, משנה תורה).

הרמב"ם מבחיר (בהמשך פרקו בהלכות ממרים) מה ההבדל בין כבוד למורא ומה הם כוללים, ובלשונו: "איזה הוא מורא, ואיזה הוא כבוד: מורא – לא עומד במקומו ולא יושב במקומו, ולא סותר אח דבריו, ולא מכריע את דבריו, ולא יקרא לו בשמו לא בחייו ולא במותו, אלא אומר אבא מרי... איזה הוא כבוד – מאביל ומשקה, מליבש ומכסה משל אב, ואם אין ממון לאב, ויש לבן – כופין אותו, וזן אביו ואימו כפי מה שהוא יכול, ומוציא ומכניס ומשמשו בשאר הדברים שהשמים משמשים בתן אח הרב, ועומד בפניו כדרך שעומד מפני רבו..."

מכאן אנו למדים כי כיבוד האב והאם ויראתם כוללים איסורים, מניעת התנהגות המבטאת זלזול, כגון שלא יסתור את דבריו ולא ישב במקומו, וכן דרישה לעשייה,

לפעולות אקטיביות, כגון להאכילו ולהשקותו וכן לכלכלו – אם אין בידי ההורה לכלכל את עצמו.

בהמשך פרק 1, בסעיפים ט ו-ז, הרמב"ם מוסיף ומדגיש עד כמה יש לכבד את האב ואת האם: "עד היכן כיבוד אב ואם, אפילו נטלו כיס של זהובים שלו, והשליכוהו לפניו לים לא יכלים אותם, ולא יצעק בפניהם, ולא יבעוס כנגדם; אלא יקבל גזירת הכתוב, וישתוק. ועד היכן מוראן: אפילו היה לובש בגדים חמודות, ויושב בראש בפני קהל, ובא אביו או אימו וקרעו בגדיו, או היכהו על ראשו, וירקו בפניו – לא יכלים אותן. אלא ישתוק, ויירא ויפחד ממלך המלכים, שציווהו בכך: שאילו מלך בשר ודם גזר עליו דבר שהוא מצטער יתר מזה, לא היה יכול לפרסט בדבר; קל וחומר, למי שאמר והיה העולם כרצונו". דברים אלו, לצערנו, דלוונטיים מאוד לזקנים שבינתם נפגמה וכשל כך התנהגותם לעתים קרובות אינה נורמטיבית.

בחובות אלו, של כיבוד אב ואם, אין הבדל היכן ההורה מתגורר – בביתו, בבית ילדיו או במקום אחר. הורה המבקש להמשיך לגור בביתו, חובה על ילדיו לדאוג לו ולטפל בו.

יש שאלה המתעוררת בקשר לחובה זו, של כיבוד אב ואם, והיא דלוונטית לענייננו: הורה תולה הזקוק לטיפול תמידי, המעוניין לגור בביתו או לעבור לגור עם אחד מילדיו – האם על ילדיו לדאוג בעבורו לדיור או לגור עמו? האם הם אמורים להתגורר עמו, לטפל בו ולתמוך בו – נפשית וכלכלית?

בספר בראשית (בראשית, ב, כד) נאמר: "על-כן יעזב-איש את-אביו ואת-אמו ודבק באשתו והיו לבשר אחד". הרד"ק מפרש: "כי דין הוא שיעזוב איש את אביו ואת אמו, שגדל עמהם עד שנשא אשה ויעזבם מלחור עמהם ודבק באשתו וידור עמה בבית אחד". על פי ההשקפה היהודית, על הורו הצעיר להקים תא משפחתי נפרד מהדור הקודם, אך אין בכך כדי לפטור את האדם מכיבוד אב ואם. היהדות מייחסת חשיבות רבה לחיים בקרבת מקום, מתוך שמיירה על חלוקת תפקידי הבית

ותמיכה של הדור הצעיר במבוגר, ואפשר לראות זאת במקרא, למשל במערכת היחסים ובהלוקת התפקידים במשפחתו של יעקב אבינו (סליי, תשמ"ו).

הבן או הבת אינם חייבים אפוא להתגורר עם ההורה או להכניסו לביתם מחמת כיבוד אב ואם, ובני הזוג שלהם אף רשאים להתנגד למהלך כזה. ילדיו של ההורה גם אינם חייבים לדאוג לו לדירור. ואולם קביעה זו נכונה במצב שלהורה יש מקורות הכנסה משלו; אם אין בידיו לפרנס את עצמו ובידי הבן יש, אזי הבן מחויב לזון את אביו כפי יכולתו (סליי, תשמ"ו).

עוד שאלה עולה: האם משפחתו של הזקן וקהילתו תייכות לכבד את רצונו להישאר בביתו ולא לעבור למקום אחר, למשל – למוסד סיעודי הזר לו? על פי ההשקפה היהודית, בקשה זו מקובלת והגיונית, כפי שאפשר ללמוד מפרשת ברזילי הגלעדי שצוינה לעיל. היהדות מגלה הבנה לנקשה כזאת ורואה בה בקשה לגיטימית, כפי שאפשר ללמוד מדברי המהר"ם מרוטנברג: אשה זקנה התנתה עם אישה אחרת שהצעירה תפרנס ותחזיק אותה בעת זיקנתה ואף שילמה לה מראש. בעת הצעירה רוצה לעבור מן העיר ולעבור לגור בכפר ושם תחזיק את הזקנה. הזקנה טוענת שאין לה בכפר בית כנסת ומנין ואף לא קרובי משפחה. לשאלה אם הזקנה יכולה לדרוש שהצעירה תישאר עמה בביתה, במקום מגוריה, משיב המהר"ם מרוטנברג כי הדין עמה (סליי, תשמ"ו). דהיינו – אין להוציא את הזקן מביתו בניגוד לרצונו, ללא נימוק ממשי, כגון שאי אפשר לתת לו טיפול רפואי בביתו ויש בכך סכנה לשלומו, ושעל ילדיו לדאוג למחסורו ולטיפול בו אם אינו יכול לטפל בעצמו.

ועוד שאלה עולה בהקשר זה: מה עמדת ההלכה במצב שדעתו של ההורה נשתבשה או נטרפה עליו? ידוע, כי זקנים סובלים ממחלות שונות הפוגעות בכושרם המנטלי, כגון אלצהיימר וסוגים אחרים של דמנציה. במצבים אלו הטיפול בהורה הקשיש לעתים קרובות קשה ממש, ולמרות זאת הזקן מעוניין להישאר בביתו ורוצה שבני משפחתו יטפלו בו. מה עמדת ההלכה במקרים כאלו? מה האחריות המוטלת על ילדיו של הזקן?



בתלמוד הירושלמי מסופר על זמה בן נתינה שהיה מכבד את אמו אף שהשתבשה דעתה: "אמר רבי אבהו: שאלו תלמידיו את רבי אליעזר הגדול 'איזהו כיבוד אב ואם?' אמר להם: 'צאו וראו מה עשה זמה בן נתינה באשקלון. שהיתה אמו חסדת דעת והיתה מסטרתו - מכה אותו, בקורדיקין - בסנדל, בפני כל בולי שלו - שרי המועצה, ולא היה אומר לה אלא 'דיך, אמל'. ונפל קורדיקין שלה מידה, והושיט לה שלא תצטער" (תלמוד ירושלמי, פאה, דף ג). מכאן אנו למדים שגם אם דעתו של ההורה השתבשה - חובה לכבדו.

אפשר ללמוד זאת גם מהנאמר בספר בן סירא (ספר בן סירא, תשל"ג, ב, יח), שם כתוב: "כני התחזק בכבוד אביך ואל תעזבהו כל ימי חיך וגם אם יחסר מדעתו עזוב לו ואל תכלים אותו כל ימי חיך".

ואולם, האם תל על ילדי ההורה איסור לעזבו, והאם בכל מצב עליהם לטפל בו בעצמם - או שהם רשאים להעביר אחריות זו לאחרים? הרמב"ם והראב"ד היו חלוקים בשאלה זו. לדעתו של הרמב"ם (משנה תורה), "מי שנטרפה דעתו של אביו או של אמו משתדל לנהוג עמם כפי דעתם עד שירוחם עליהם ואם אי אפשר לו לעמוד מפני שנשתטו ביותר יניחם וילך לו ויצווה האחרים להנהיגם כראוי להם". דעה זו של הרמב"ם אינה רק היתר לכן ללכת אם אינו מסוגל לעמוד בכך, אלא היא הוראה מחייבת (שפרן, תשנ"ב-תשנ"ג). הראב"ד סובר אחרת (השגות על הרמב"ם). לדעתו - אם הוא ילך (כנו) ויניח לו - למי יצווה לשמרו? דבריו אלו של הראב"ד מעוררים תמיהה, שהרי הרמב"ם אומר מפורשות שילדי ההורה הזקן יעבירו את הטיפול לאחרים.

הרב שפרן (שפרן, תשנ"ב-תשנ"ג) מיישב קושיה זו בהבחנה בין טיפול פיזי רפואי המוגדר ככבוד, לכין טיפול הומני המוגדר כמורא, והראב"ד טוען שהבן אינו יכול לעזוב את ההורה - משום שאחר לא יוכל להעניק להורה תמיכה נפשית וטיפול הומני כפי שילדיו יכולים.

לדברי הרב שפרן, המחלוקת בין הרמב"ם לראב"ד היא מה עדיף – טיפול רפואי חומרי טוב או יחס מדומם? לפי הרמב"ם – יש עדיפות לטיפול רפואי טוב, ואילו לפי הראב"ד – לפני הטיפול החומרי יש חשיבות ליחס הכבוד להורה, כדי שזה לא יחוש שילדיו נטשו אוחו. לכן הראב"ד סבור שהבן צריך להישאר עם ההורה. עם זאת, לדעת הרב שפרן, אם את טובתו הקיומית של הזקן ניתן לשמור רק באמצעות צוות מקצועי, אזי עדיף שצוות מקצועי יטפל בו.

לדעתנו, אפשר להסיק מדברי הרמב"ם, נוסף על הדברים הללו, שהנימוק העיקרי שבגינו הוא מחיר – ולדעת פרשנים מסוימים אף מחייב – העברת הטיפול מילדיו של ההורה לאחרים הוא הקושי הנפשי של ילדים לתמוך בהורה ולטפל בו משעה שדעחו נטרפה עליו. שהרי הרמב"ם כוחב מפורשות, כמצוין לעיל: "ואם אי אפשר לו לעמוד מפני שנשתטו ביותר יניחם רילך לו", והתוצאה של מצב כזה, מעבר לקושי הנגרם לבן המטפל, היא טיפול לא מספק בהורה על ידי ילדיו. מחקרים רבים שנעשו בשנים האחרונות מצביעים על הקשיים הרבים שהטיפול בהורה הזקן גורמים לבן המשפחה המטפל, קשיים הגורמים למטפל בעיות פיזיות ונפשיות (Schindler, 1996). מחקרים אלו עולים אפוא בקנה אחד עם דבריו של הרמב"ם.

ואולם אין ספק שהרמב"ם והראב"ד, שניהם כאחד, מייחסים חשיבות רבה לתמיכת הבן בהורה, ולדעתם, אם הוא מסוגל להעניק לו אח הטיפול החומרי והנפשי הראוי – עליו לעשות זאת.

על הערך הרב של טיפול בהורה זקן בביתו או בבית ילדיו, במחיצת משפחתו, למד המחבר – ר' שינדלר – מתוך ניסיונו וחוויותיו האישיים.

אבי החל להחנהג באופן בלתי נורמטיבי בהגיעו לשנתו ה-90, והנהלת בית האבות שהוא שהה בו ביקשה שאעבירו למוסד אחר. הרופאים שטיפלו בו סברו שהתנהגותו קשורה לתהליך התתלתי של דמנציה. אני חשתי כי מצבו המנטלי היה תקין בדרך כלל, וכי ההידרדרות נבעה מהעומס הרב שהוטל עליו בהיותו מטפל

עיקרי (Rankin, 1990, pp. 57–73). אמי סבלה אז ממחלה קשה ואיבדה כמעט כליל את ראייתה ואת שמיעתה; אבי סבל אף הוא מקשיי ראייה ושמיעה, ומצב בריאותו לא היה שפיר.

לאחר שביקרנו בכמה בתי אבות, הכריז אבי שהוא מסרב לעבור לבית אבות ואף איים כי ישלח יד בנפשו. התייחסתי ברצינות לאיומים הללו; אשתי ואני החלטנו – ללא מחשבה מעמיקה מדי – שאבי ישנה אתנו, בביתנו, למרות אזהרות הרופאים שהטיפול באבי ידרוש מאמץ גדול מכל בני המשפחה (Schindler, 1997).

סיבות שונות הובילו אותי ואת אשתי להחלטה זו, ביניהן העובדה שסבה וסבתה של אשתי חיו במחיצת משפחתה שנים רבות, וכן העובדה שאבי השכיל להוציא אותנו מגרמניה הנאצית ולהציל אותי ואת אחי משואת יהודי אירופה. ברור לי שהכרת התודה לאבי, שליוותה אותי כל ימי תיי, הייתה גורם מכריע בהחלטתי להביאו הביתה. תקופה זו, שארכה ארבעה חודשים, הייתה תקופה של צמיחה למשפחתי ולאבי, תקופה שקידבה בין כל בני המשפחה, בעת שאבי שהה כמחיצתנו הוא זכה לכבוד מכל בני משפחתו (Schindler, 2000).

בתקופת מחלתו של הזקן, חשוב להעניק לו תמיכה נפשית וסיוע פיזי במחלתו. במסגרת הטיפול הפיזי והרפואי בחולה, היהדות רואה חשיבות רבה גם בהקלת מכאוביו וייסוריו.

## הקלת כאבים

על פי התפיסה היהודית, כאשר מחלה פוקדת את האדם – חובה לרפא אותו ולהקל את ייסוריו. החובה מוטלת על כל אדם, והיא מעוגנת בציווי "ואהבת לרעך כמוך" (ויקרא, יט, יח). הרמב"ם לומד חובה זו מהשבח אבידה: "וכשם שהמוצא אבידה (ממונית) חייב להשיבה לבעלה כך 'מוצא' אבידת הגוף, קרי הרופא, חייב להשיבה למי שאבדה לו, הלא הוא החולה" (גרין, 2003, עמ' 101).

ובלשון הרמב"ם: "תיוב הרופא מן התורה לרפאות חולי ישראל, והרי בכלל אמרם בפירוש מה שכתב: והשבתו לו (דברים כ"ב, ב) לרבות אבידת גופו, שאם ראהו אובד ויכול להצילו, הרי זה מצילו בגופו, או בממונו או בידיעתו" (הרמב"ם, פירוש המשניות לרמב"ם, נדרים, ד, ד).

הרמב"ן לומד חובה זו מהפסוק "ורפא ירפא" (שמות, כא, יט): "כל רופא שידע בחכמה ומלאכה זו חייב הוא לרפאות, ואם מנע עצמו הרי זה שופך דמים" (גרין 2003, עמ' 102; שעוול, תשכ"ד, עמ' מ"ב). ההלכה היהודית רואה חשיבות רבה בהקלת ייסוריו של החולה - כל חולה - גם אם מחלתו אינה קשה וייסוריו אינם רבים (Bleich, 2000). הקלת ייסוריו של החולה, קל ותומר - ריפוי, משפרים את איכות חיו, את שלומו הגופני והנפשי (קולומבו וציגלר, 2003). רבי יהודה החסיד, בספרו ספר החסידים (תשי"ז), מדגיש את חשיבות שלומו הגופני והנפשי של האדם ואת החשיבות שיש לשמירה על בריאותו שלו ולא רק של חברו: "ותדע כשם שחייב אדם על נזקי חברו כך חייב על נזקי עצמו שאם הוא עצמו שרק וטש בפני עצמו ומתלש בשערדו ומקרע את כסות עצמו ומשבר את הבלי בחמתו... פטור מדיני אדם ודינו מסור לשמים שנאמר (בראשית, ט, ה) ואך את דמכם לנפשותיכם אדרש". החובה לדאוג לבריאותו של האדם מוטלת אפוא גם על האדם עצמו כלפי גופו, בשל קרושת האדם שנברא בצלם אלוהים - קל ותומר שעליו לדאוג לשלומו של האחר מפאת סיבה זו ומפאת הציווי "ואהבת לרעך כמוך".

עוד אפשר ללמוד על החשיבות הרבה שהיהדות מייחסת להקלת ייסורי החולה מהתלמוד הבבלי (כתובות, קד, א), שם מסופר על רבי יהודה הנשיא שחלה מאור, ועמדו חכמי ישראל והחפילו לרפואתו. תפילתם הועילה בכך שנשאר בחיים, אבל לא הועילה לרפאו כמש. שפתת רכי התפללה מתתילה יחד עם חכמי ישראל, שימשיך לחיות. ואולם כשראתה כמה הוא סובל ומתייסר בחוליו, אמרה: יהי רצון שינצחו העליונים את התחתונים ותצא נשמתו, אך כיוון שחכמי ישראל המשיכו בתפילתם, נותר בחיים. עלתה לגג וזרקה כד לארץ ושברתו. לרע קט הפסיקו חכמי ישראל בתפילתם, ויצאה נשמתו של רבי בקדושה ובטהרה. מכך

שהתלמוד הזכיר את המעשה בשפתו של רבי, משתמע שישי' ללמוד ממנו הלכה: אכן, לפעמים מוטב לו לאדם המתייסר שימות, ואף אפשר להתפלל על כך, כפי שהתפללה שפחתו של רבי. על פי זה כתבו פוסקים רבים שמן הראוי להתפלל על חולה המתייסר מאוד בתוליו, ואין עוד תקווה שיתרפא – שימות מיתה קלה ולא יארכו סבלותיו. הר"ן פוסק בעקבות זאת, כי כשמדובר בחולה נוטה למות הסובל מיסורין קשיין ואין דיפוי למחלתו, ניתן להתפלל לזירוז מותו (פיינשטיין, תשמ"ה), וכן ראה ספרו של הרב פאלאג'י, ת"ר. הרב פאלאג'י מוסיף מכך שהתפילה תיעשה באמצעות המשפחה הקרובה "כי הם נוגעים בדבר".

יש הסוברים כי מותר לתת לתולה המתייסר תרופות הרגעה חריפות, למרות תשש מסוים שהתרופות הללו עלולות לקרב את מותו – בחנאי שהתרופות נועדו להרגיע את כאביו ולא לקצר את ימיו, כיוון שאין ודאות שהתרופות יגרמו למותו, חוזרת החובה היסודית לעשות הכל כדי להקל על החולה לשאת את ייסוריו. נוסף על כך, אפשר שהרגשתו הטובה יחסית תעניק לו כוח להתמחד עם המחלה, וכך יביאו תרופות ההרגעה להארכת ימיו ולא לקיצורם (מלמד, תשס"א). סוגיית ייסוריו של החולה – ובעיקר של החולה הגוטה למות, המבקש לסיים את חייו ולהימנע מטיפולים רפואיים שיארכו את חייו – מובילה אותנו לשאלה אם ההלכה היהודית מאפשרת להיענות לבקשתו של הזקן לסיים את חייו. שאלה זו נוגעת במישורין בסוגיה אחרת – יחס ההלכה לריבונות האדם, לאוטונומיה האישית שלו, לאכותו לקבל החלטות הנוגעות לגופו.

## האוטונומיה של הזקן זכותו לקבל החלטות בקשר לטיפול הרפואי בו

הפילוסוף אלן וולף (Wolfe, 2001), בספרו Moral Freedom, מדגיש את חשיבות האוטונומיה האישית של האדם, אח החירות הנתונה לו לבחור ולהחליט החלטות הנוגעות לחייו. לדבריו, הזכות המוסרית לבחור – moral freedom – פירושה שעל

היחיד לקבוע לעצמו מהו אורח החיים הנכון שעל פיו ינהג. לדעת וולף, אין סתירה בין בהירה תופשית לבין סמכות מוסרית שהיחיד יפעל על פיה, כל עוד האדם בחר לפעול על פי אותה סמכות מוסרית. יתר על כן, אם היחיד נוהג על פי סמכות מוסרית כלשהי מתוך בתירה תופשית, אזי סביר להניח שאותו יחיד ידבק בדרך זו ביתר התמדה ומסירות.

תשיבות האוטונומיה האישית של האדם, ריבונותו וזכותו לנהוג בחייו בהתאם לרצונו, באה לידי ביטוי בדיסציפלינות שונות.

בתתום העבודה הסוציאלית, אחד העקרונות המרכזיים הוא זכותו ותוכנו של היחיד לקבל החלטות הנוגעות לחייו. בקוד האתי של העובדים הסוציאליים בארה"ב (2002) מצוין כי זכותו של הלקוח להחליט על התנהגותו ודרכי פעולתו. הוליס (Hollis, 1967, p.24) אומר כי כדי שאדם יתפתח ויצמת, צריך שיהיו לו החירות לחשוב, הזכות לבחור, החופש לטעות וגם לפעול בדרך הנכונה. במשפט הישראלי, כבשיטות משיפט רבות, "הזכות לאוטונומיה אישית הינה ממרכיבי היסוד של ערך כבוד האדם והיא מעוגנת בתוק יסוד: כבוד האדם וחירותו" (ברק, תשמ"ד, עמ' 246). מערכת המשפט בישראל מכירה באוטונומיה של האדם ושל החולה.

"אם כל אדם ראוי להגנה על האוטונומיה שלו, החולה על אחת כמה וכמה, שהרי הוא הסובייקט הנושא בתוצאות הסיכון והסיכוי שנוטל הרופא בבחרו בדרך הטיפול, על כן עומדת לו זכות יסוד הנובעת מן האוטונומיה שלו כפרט, להתליט מדעת, כלומר בידיעת העובדות הרלוונטיות, אם להסכים לטיפול הרפואי המוצע לו" (גרין, 2003, עמ' 229). רהיינו, כל עוד דעתו של החולה צלולה, זכותו לסרב לקבל טיפול – אפילו יוביל הדבר לסיום חייו – למעט מקרים חריגים שיובאו להכרעת ועדת האתיקה של בית החולים או בית המשפט (גרין, 2003, עמ' 254-258).

עמדת היהדות בכל הנוגע לאוטונומיה האישית שונה. על פי היהדות, גופו של היחיד ונשמתו אינם שלו אלא של בורא עולם: "שאינו נפשו של אדם קניינו אלא

קנין הקב"ה" (הרמב"ם, הלכות רוצח ושמירת נפש; הרדב"ז על הרמב"ם, הלכות סנהדרין), וערכים דתיים ומוסריים – ובראשם קדושת החיים – גוברים על עקרון האוטונומיה ומבטלים אותו; אין לחולה רשות לעשות בגופו כאוות נפשו ואין הוא רשאי למנוע מהרופא לטפל בו טיפול שיציל את חייו. חולה המתנגד לטיפול שיציל את חייו – משום שקץ בחיי ייסורים או משום שהטיפול קשה והחולה מבכר את מותו – יש לכופו לקבל את הטיפול (שפרן, תשנ"ב–תשנ"ג). עם זאת, כאשר מדובר בחולה נוטה למנות הסובל סבל רב, הפוסקים נהלקו בשאלה אם אותו חולה אוטונומי להחליט על הימנעות מטיפול מאריך חיים, ויש הסוברים שבמקרים כאלו האדם אכן אוטונומי לסרב לטיפול רפואי.

## אי הארכת חייו של החולה הנוטה למות

פק, במחקרו על תופעת ההתאבדות בארה"ב שנעשה כשנות התשעים של המאה העשרים, מצא כי שיעור ההתאבדות בקרב אוכלוסיית הזקנים (בני 65 ומעלה) עלה עלייה ניכרת (Peck, 2003, p. 322). הסיבה העיקרית לכך הייתה הסבל הרב שגורם לזקנים ממחלותיהם.

ואן לון (Van Loon, 1999, p. 261), במחקרו על רצונותיהם ותחושותיהם של חולים במחלות ממאירות הסובלים סבל רב, מצא כי חולים אלו תושבים רבות על סיום חייהם כמוצא ממחלותיהם, והעיסוק בכך הוא מקור תמידי לתשורת ולחרדות. השאלה, אם יש להיענות לרצונו של החולה הנוטה למות, ואם כן – באילו תנאים, עוררה מאז ומעולם דילמות מוסריות רבות. דילמות אלו הוזכרו בשנים האחרונות, ואחת הסיבות העיקריות לכך היא ההתקדמות האדירה בידע הרפואי ובאמצעים הטכנולוגיים (שטיינברג, 2002).

מהי ההשקפה היהודית בכל הנוגע לסוגיה זו? כפי שצוין בחלק העוסק בכבוד הזקן, נקמת המוצא היא שהאדם נברא בצלם אלוקים, ועל כן יש תשיבוח רבה לקדושת

החיים. קדושת החיים היא ערך עליון, ולכן בכל שבריר שנייה מחיי האדם יש קדושה; החובה לטפל בחולה ולרפא אותו מחוליו קיימת, ללא קשר לשאלה אם מדובר באדם שעתידי לחיות עוד שנים רבות או באדם שעתידי לסיים את חייו בתוך פרק זמן קצר.

החיים קדושים, גם אם יש בהם טבל וייסורים, ואסור באיסור מוחלט לסיימם. כלומר, ההלכה היהודית אוסרת לקצר את חייו של אדם באמצעות פעולה ממשית – "המתת חסד" (אותנזיה אקטיבית), ורואה בכך רצח. הדבר נכון הן באדם העומד לסיים את חייו בתוך פרק זמן קצר, הן באדם הסובל לייסורים קשים והן בחולה נוטה למות המבקש לסיים את חייו (Schindler, 2003).

אדם העומד לסיים את חייו בתוך דקות אחדות, מבחינת ההלכה היהודית הוא ככל האדם, ואסור לסיים את חייו בדרך אקטיבית. הדברים מוסברים בתלמוד הבבלי (שבת, קנא, ב): "אין מעצימים את המת כשבת ולא בחול עם יציאת הנפש, והמעצים עם יציאת הנפש הרי זה שופך דמים... תני רבן המעצים עם יציאת הנפש הרי זה שופך דמים משל לנר שכבה והולכת אדם מניח אצבעו עליו מיד כבה". וכך כתב הרב יעקובוביץ' בספרו "הרפואה והיהדות": "ערכם של חיי אדם הוא ללא שיעור, ולפיכך אינו ניחן לחלוקה, וכל חלק וחלק מהם הוא איך-סופי. יוצא אמוא, שלשבעים שנח חיים אותו ערך בדיוק כלשלשים שנה, או שנה אחת, או שעה אחת, או שנייה אחת. הגזרה קפדנית זו של קדושת חיי אדם מבוססת לא רק על מתמטיקה צרופה או הגיון, היא מיוסדת באותה מידה על שיקולים מוסריים. אם יגרע מערכם של חיי אדם בשל קיצו המתקרב, יפסידו חיי אדם את ערכם המוחלט ויקבלו ערך יתסי לפי תוחלת חייו, מצב בריאוחו, תועלתו לחברה או כל מזד שרירותי אחר. יהיה אז צורך לדרג את בני האדם, ושני אנשים לעולם לא יהיו בעלי ערך שווה. ברגע שנפגע בחייו של איזה חולה שהוא על ערש מותו, משום שהם חסרי ערך, אנו פוגעים בערכם הבלתי מוגבל של חיי כל אדם ואדם, וקובעים להם מימדים מוגבלים" (יעקובוביץ', 1966, עמ' 152).



ההלכה היהודית אינה מבדילה בין מצבים מנטליים שונים של החולה ומחייבת לרפאו גם אם הוא שוטה ודעתו אינה צלולה. בקשר לאותנזיה פסיבית – מניעת טיפול כדי למנוע הארכת חייו של החולה הנוטה למות – יש דעות שונות בקרב חכמי ישראל: יש הסוברים שאין להבדיל בין סוגי טיפול שונים ובין חולים שונים, אלא תיביים להמשיך ולטפל ככל חולה, בכל מצב ובכל האמצעים העומדים לרשות הרופא, כדי להאריך את חיי החולה – גם אם החולה סובל ואינו מסכים להארכת חייו. אחרים סוברים שאם החולה סובל ייסורים קשים, והטיפול להארכת חייו אינו טיפול שירפא אותו ממחלתו, אזי ניתן להימנע מהטיפול (שטיינברג, 2002, עמ' 300).

הרב משה פיינשטיין, מגדולי הפוסקים במאה שעברה, דגל בשיטה זו (פיינשטיין, תשמ"ה), וכמוהו הרב שלמה זלמן אויערבאך, אף הוא מגדולי הפוסקים במאה שעברה. על השאלה – איך לנהוג בזקן שחלה במחלה סופנית, שאין סיכוי להציל את חייו והוא סובל ייסורים קשים – השיב הרב אויערבאך כי הובה להעניק לו טיפול שגרתי (כגון מתן נוזלים, מזון, חמצן ואינסולין לחולי סוכרת), אולם אין חיוב להעניק לו טיפול תרופתי, שבכווח להאריך את חיי החולה אך יגרום לו סבל; הבחירה נתונה לחולה, ואם לא ירצה לקבל את התרופה – לא ייחגו לו. אם החולה ידא שמים ולא נטרפה דעתו, רצוי מאוד להסביר לו שיפה שעה אחת בתשובה בעולם הזה יותר מכל חיי העולם הבא, וזכות תהיה לו אם ייקת תרופות ויחיה ויחייסר עוד זמן בעולם הזה (אויערבאך, תשמ"ו).

יתר על כן, יש הסוברים שאף שאסור לקרב את קצו של החולה הגוסס, יש גם איסור להמשיך את חייו באמצעים חיצוניים ומלאכותיים, שכן על ידי כך מגדילים את ייסוריו. לדוגמה, אמרו תכמים, בזמן שאדם עומד להיפטר מן העולם, אם מחוץ לבית נשמע קול של חטיבת עציץ, ייתכן שהדבר יטרוד את דעתו של הגוסס ויגרום לעיכוב ביציאת נשמתו, וממילא – להמשך ייסוריו. מאחר שחיינו נמשכים כעת בעזרת אמצעי חיצוני, מותר לבקש מן החוטב להפסיק את החטיבה, כדי לאפשר לחולה להיפטר מן העולם בנחת. וכן כתב הרמ"א – שאם הניחו על לשונו של

הגוסס גרגיר מלח, עלול טעמו המיוחד של המלח לטרוד את מחשבתו ולעכב את יציאת נשמתו, ולכן מותר להסיר את הגרגיר מן הלשון (י"ד שלט, א; ראה שיעורו של הרב מלמד, תשס"א).

**ועוד שאלה:** האם אוחזיה פסיכיה כוללת ניתוק חולה הנטוה למות ממכשיר הנשמה לאחר שחובר אליו, כשהרופאים מעריכים שאין סיכוי לרפואה דעת רוב הפוסקים היא שמתוך להימנע מלבצע החייאה וחיבור למכשיר הנשמה, אך אסור בשום מקרה לנתק חולה ממכשיר הנשמה. אחרים סוברים שאף פעולה זו – ניתוק החולה הנטוה למות ממכשיר הנשמה – מותרת, אם התולה סובל ייסורים קשים (שו"ת אגרות משה; י"ד ח"ג סי' קלב, אצל הלוי, תשמ"א).

מה עמדת ההלכה כאשר החולה אינו יכול להביע את רצונותיו, כגון שהוא חסר הכוה? הרב פיינשטיין פסק שבמצב כזה, כשהחולה חסר הכרה וסובל ייסורים קשים, אפשר להניח שהוא אינו מעוניין להמשיך לתיות כך, ואם לרופאים ברור שאין סיכוי להחזירו לחיים, יש להימנע מלהעניק לו טיפול חריג שיאריך את חייו. אם יש סיכוי שאולי ימצאו רופא או תרופה שעל ידם יוכלו להצילו ולהחזירו לחיים רגילים, יש להשאירו בחיים ככל האפשר (פיינשטיין, תשמ"ה).

לדעת הרב אלישיב, מאחר שהשרויים בחוסר הכרה אינם סובלים ייסורים, יש לטפל בהם – כולל טיפולים לא שגרתיים כתרופות מיוחדות. ואף אם לכם הפסיק לפעום או נשימתם פסקה, יש לבצע בהם החייאה (א' סופר אברהם, תש"ס).

חשוב לציין שהפוסקים חלוקים בדעתם על טיפולים מאריכי חיים, אך כל הפוסקים סבורים שאסור למנוע מחולה הנטוה למות מזון ונוזלים כדי לקרב את מותו. על פי ההלכה, בשל מורכבות הנושא, ההחלטה על עצם מתן הטיפול ועל סוג הטיפול צריכה להיעשות בשיתוף החולה עצמו, הצוות הרפואי והרב. ההכרעה – אם ככלל לטפל בחולה ואיך לטפל בו – היא, בסופו של דבר, הלכתית (שטיינברג, 2002).

בפרק זה בחנו את עמדת היהדות בסוגיות הרלוונטיות לזקן המבקש למות בביתו. ראינו את החשיבות הרבה שהיהדות מייחסת לכבוד האדם ולכבוד הזקן, ואת הציוויים המופיעים בתורה, שמטרתם ליצור דשית תמיכה בעבוד הזקן. מטרת הציווי של ביקור חולים – לתמוך בתולה, לסייע לו, ולא פחות חשוב – להתפלל למענו ולחזק בו את התקווה שיבריא. הציווי של כיבוד אב ואם מטיל תובה על משפחת הזקן לכבדו, לטפל בו ולדאוג למחסורו, ואם אין בידו האמצעים הכלכליים – אזי גם לדאוג למחסורו. ראינו, כי אין דרישה שהילדים יעברו להתגורר עם ההורה או שהוא יתגורר עמם, אך עם זאת דאינו את עמדת ההלכה, המקבלת ומבינה את רצונו של הזקן להישאר בביתו ובקהילתו, וממילא ההלכה מתילה את הציוויים הללו גם במצב זה. בחנו את עמדת ההלכה גם בקשר לזקן שבינתו נפגמה, וראינו את עמדתו של הרמב"ם הקובע "אם אי אפשר לו לעמוד מפני שנשתטו ביותר יניחם וילך לו"; עמדה זו מובנת ביותר היום, לנוכח מתקרים רבים המציגים גם את הפגיעה הבריאותית הקשה שיכולה להיגרם לבן המשפחה המטפל. בהמשך הפרק עסקנו בפן הרפואי-טיפולי הנוגע לזקן המבקש למות בביתו. הצבענו על החשיבות בהקלת ייסוריו ועל הדילמות המוסריות הנוגעות לרצונו של התולה הנטוה למות לסיים את תייו – דילמות הבאות ליד ביטוי במחלוקות הרבות בין המוסקים בסוגיה זו. מניחות סוגיות אלו עולה כי עמדת ההלכה היא שיש לבוא לקראת הזקן המבקש למות בביתו, משום שדרישה זו לגיטימית ומובנת; יש לכבד בקשה זו ולסייע במימושה – הן בטיפול בזקן על ידי משפחתו, הן בביקור הזקן בביתו על ידי חבריו והן בטיפול רפואי שיקל את ייסוריו.

- אויערבאך, ש"ז (תשמ"ו). מנחת שלמה, סעיף צא', כד. ירושלים: מכון שערי זיו.
- א' סופר-אברהם (תש"ס). נשמות אברהם, סימן של"ט. סעיף ב' (דיני הגוסס), עמ' רמ-רמ"א. ירושלים: דפוס ארז.
- ברק, א' (תשנ"ד). פרשנות במשפט, כרך שלישי - פרשנות חוקתית, 246. תל-אביב: נבו.
- גריין, י' (2003). משפט ורפואה: יחסי רפוא חולה. תל אביב: חושן משפט.
- הלוי, ח"ד (תשמ"א). ניתוק החולה שאפסו סיכויו לחיות ממכונת הנשמה מלכותית, וחזו"ן, ב', תשמ"א, עמ' 297.
- יעקבוביץ, א' (1966). הרפואה והיהדות (עמ' 152). ירושלים: מוסד הרב קוק.
- מלמד, א' (תשס"א). הלכות חולה הנוטה למוות. [www.yeshiva.org.il](http://www.yeshiva.org.il)
- סליי, מ' (תשמ"ו). דיור ותנאי מגורים של הזקן. תחומין, ג, 255-266.
- ספר בן סירא (תשל"ג). ירושלים: האקדמיה ללשון העברית והיכל הספר.
- ע"א 506/88, שפר ב' מדינת ישראל, פ"ד מח (1) 87, 116.
- פיינשטיין, מ' (תשמ"ה). אגרות משה. חושן משפט, חלק שני, סימן ע"ד, א, ב, ג, ד, עמ' שי"ב-שי"ג. בני ברק: ישיבת אוהל יוסף.
- פאלאג'י, ח' (ת"ר-1840). הקיקי לב (דברים שבלב), סימן י' (אבלות), עמ' קר"ב. מפעלי ספרים ירושלים בין לאומי בע"מ.
- קולומבו, ס' וציגלר, ר' (2003). הכרה בזכות חוקית "פוזיטיבית" לקבל טיפול פליאטיבי - צו השעה. בתוך: ש' לביא (עורך), טכנולוגיה של צדק: משפט, מדע וחברה (עמ' 277-320). תל אביב: רמות.
- רבנו כחיי אשר. על התורה, שמות כ, יכ. ירושלים: מוסד הרב קוק.
- רבנו יהודה החסיד (תשי"ז). ספר החסידים, מהדורת מרגלית, סימן תרע"ו, עמ' תכ"ט, ירושלים.
- הרב יוסף קארו. שולחן ערוך, יורה דעה, של"ז, א.
- רבנו עובדיה ספורנו. ביאור על התורה (1470-1550).
- הרדב"ז על הרמב"ם. הלכות סנהדרין, פרק יח.

הרמב"א. יורה דעה, הלכות ביקור חולים, סימן של"ט, דיני גוסס.

הרמב"ם. משנה תורה להרמב"ם, ספר שופטים, הלכות מזריח, פרק ו.

הרמב"ם. משנה תורה להרמב"ם, ספר נזקים, הלכות רוצח ושמידת הנפש, א, ד.

הרמב"ם. משנה תורה להרמב"ם, ספר המדע, הלכות תלמוד תורה, פרק ו.

הרמב"ם. פירוש המשניות לרמב"ם, נדרים, ד, ד.

שולחן ערוך, יורה דעה של"ז, א.

שטיינברג, א' (2002). החולה הנוטה למות – מבט השוואתי בין ערכים דמוקרטיים והלכתיים. בתוך: ר' כהן אלמגור (עורך), דילמות באתיקה רפואית (עמ' 283–320). ירושלים: מכון ון ליר.

שמעון, י' (2004). בתוך: עיון והגות בפרשת השבוע, מוסדות נחלת צבי, מכון ללימודי יהדות והוראה [www.hanahala.com/ParashaPerut.asp?Aid=30](http://www.hanahala.com/ParashaPerut.asp?Aid=30)

שעוול, ח"ד (עורך) (תשכ"ד). רמב"ן, תורת האדם: כתבי רבנו משה בן נחמן (עמ' מא–מג). ירושלים: מוסד הרב קוק.

שפרן, י"ב (תשנ"ב–תשנ"ג). טיפול רפואי בהורים כניגוד לרצונם. תחומין, יג, 333.

תלמוד בבלי, בבא מציעא, פו, ב.

תלמוד בבלי, כתובות, קד, א.

תלמוד בבלי, נדרים, מ, א.

תלמוד בבלי, סוטה, יד, עא.

תלמוד בבלי, סנהדרין, לו, א.

תלמוד בבלי, קידושין, לב, ב.

תלמוד בבלי, שבת, קנא, ב.

תלמוד ירושלמי, פאה, דף ג.

תנחומא, ספר ויקרא, אחרי מות, ו.

- Bleich, D. J. (2000). Palliation of pain. *Tradition*, 36(1), 89-113. Rabbinical council of America.
- Goffman, E. (1961). *Asylums*. Chicago: Aldine.
- Hollis, F. (1967). Principles and assumption underlying case work

- principles. In: E. Youngshusband (Ed.), *Social Work and social work values* (pp. 24-25). London: George Allen and Unwin.
- Kovacs, P. J. & Fauri, D. P. (2003). Formal and informal care giving at the end of life. In: C. D. Bryant (Ed.), *Handbook of death and dying, 1* (pp. 205-510). Thousand Oaks, Ca: Sage.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying* (pp. 50-85). New York: Macmillan.
- Orne, M. T. (1968). On the nature of positive hope. *International Journal of Psychiatry, 5*, 387.
- Peck, D. L. (2003). Suicide and suicide trends in the United States 1900-1999. In: C. D. Bryant (Ed.), *Handbook of death and dying* (pp. 319-337). Thousand Oaks, Ca: Sage.
- Rankin, E. D. (1990). Caregiver stress and the elderly. *Journal of Gerontological Social Work, 15*(1/2), 57-73.
- Schindler, R. (1996). Normative crisis of the very old and their adult children: a personal account. *Journal of Gerontological Social Work, 25*(3/4), 3-15.
- Schindler, R. (1997). Unanticipated separation and normative re-attachments in later life: a personal account. *International Journal of Aging and Human Development, 45*(1), 39-47.
- Schindler, R. (2000). Social work students confront the Holocaust: an intergenerational family perspective. *Journal of Family Social Work, 5*(2), 3-17.
- Schindler, R. (2003). The Jewish way of death. In: C. D. Bryant (Ed.), *Handbook of death and dying* (pp. 687-693). Thousand Oaks, Ca: Sage.
- Van Loon R. A. (1999). The desire to die in terminally ill people. *Health and Social Work, 24*(4), 260-268.
- Wolfe, A. (2001). *Moral freedom. The search for virtue in a world of choice*. New York: Norton.

**שער רביעי**

---

**על רפואה וסיעוד**





Where everything is bad It must  
be good To know the worst.

F. H. Bradley

ושבת אני את-המתים שכבר מתו  
מן החיים אשר המה חיים עדנה.

קהלת, ד, ב

## פרק ז'

### המוות מנקודת מבטו של רופא

זוד כהן

כאשר מבקשים את נקודת מבטו של הרופא על המוות, בדרך הטבע עולות שאלות רבות ומגוונות: מהו המוות? למה מתים וממה? איך מתים והיכן? מי נרצה שיהיו נוכחים במוותנו? האם אפשר היום, בתברתנו המודרנית, למות בבית? מה תפקידו של הרופא בסוגיית זכותו של אדם למות בביתו? בפרק זה אנסה לסקור שאלות אלה ולענות עליהן מנקודת מבט אישית, לאור ניסיוני רב השנים. בפתת דברי אני מבקש להדגיש עניין חשוב: המוות שאדון בו איננו מצב סטטי, אלא הוא תהליך, בעיקרו.

השאלה הראשונה שצריכה ליבון היא הגדרת המוות. רבות נכתב בסוגיה זו, ובספרות אפשר למצוא דעות רבות ושונות על הגדרת המוות (Lamb, 1994; Skulachev, 2002). ההגדרה שאני מאמץ, אם גם בהסתייגות, היא זו: הדס בלתי הפיך של מערכת חיונית של "חי", שלא ניתן להחליפה. מעניין שגם הגדרת החיים – שהיא לכאורה תמונת הראי של המוות או היפוכו הגמור – אינה פשוטה כלל. החיים הם, כדברי ליבוביץ: "רצף של התפתחות, ללא שלבים מוגדרים וגבולות חדים, עם חלק יציב לכאורה (אבני יסוד של התודעה) ועם חלק משתנה (השיפעת הסביבה והחוגובה לכך), כאשר החבדה קובעת באופן מלאכותי את גבולותיו החדים" (ליבוביץ, 1985).

למה אני מוסיף "בהסתייגות"? כי כל הגדרה משתמשת במלים שגם הן אינן מוגדרות כראוי, ואם נרצה להגדיר גם אותן – אין לדבר סוף. נצטרך להגדיר "הדס", "בלתי הפיך", "חי" ועוד (Hershenov, 2003). ברור מן ההגדרה שאנו מתכוונים לאורגניזם חי, כלומר – לחומר הנתון בתהליך מתמיד של חילוף חומרים; באופן פרדוקסלי, בתוך שמירה על צורתו, שגם היא זמנית, הוא משתנה כל העת, ומבחינת זהותו – מצבור של אטומים, מולקולות, חלקי תאים ותאים – הוא אינו אותו חומר. ההגדרה המדויקת מבחינה פיזיקלית מגדדנית היא מאתנו והלאה.

ברמה פילוסופית ומוסרית, ההגדרה נזקקת לשינויים ברורים בגוף החי, הנראים לא הפיכים ופוגעים בתפקוד של אותו פרט, ובעקבותיהם קורסות מערכות שמתברר כי היו חיוניות לפרט ברמתו הבסיסית ביותר.

## זמן המוות

הגדרת זמן המוות עברה גם היא גלגולים שונים. בתקופות הקדומות, הדיקבון המשנה את המראה והריח הבדילו מצב זה ממצב של שינה. לאחר מכן נחשבה הפסקת הנשימה (שנבדקה בעזרת נוצה לפני האף) לסימן של מוות. אולם קל לטעות בכך – היום וגם אז, לפי ספרות ימי הביניים – הן במצב של נשימה שטחית

ושקטה והן במצב של תרדמה עמוקה. לא מעטים הסיפורים על "מתים" שהתעוררו בארון המתים, בדרך לקבורתם (עד היום יש חולים הפוחדים פן ייקברו חיים). בשל כך היו מדינות שניתנה בהן הוראה שלא לקבור את המת בו ביום; לפעמים נאלצו לחכות שלושה ימים ויותר, עד שסימני הריקבון ניכרו בגופות והן איבדו את תשיבותן בעיני הפתולוגים (Ackerknecht, 1986; Ball, 1928). כידוע, הוראה כזאת – השהיית הקבורה – התנגשה בהלכה היהודית.

אחרי גילוי מהזור הדם במאה ה-17, גם הפסקת פעילות הלב הובאה בחשבון, אך גם בה לא הייתה ודאות. מתתילת המאה ה-20, עם פיתוח הא-ק-ג – רישום גרפי של הפעילות החשמלית של הלב – פירושו של הקו הישר היה מוות (Rhodes, 1985). משנוצרה האפשרות להשתיל קוצב לב ולב, התעורר הצורך בהגדרה אחרת של המוות, כדי שיהיה אפשר להוציא את הלב מן הגופה במצב חיוני. הגדרת זמן המוות למטרה זו הייתה הפסקת הפעילות של המוח, כולל הפעילות החשמלית. אנו רואים אפוא כי הישגי הטכנולוגיה הרפואית משפיעים על המוסר, על שיקול הרעת הרפואי, על המעשה וגם על ההגדרות. דרך אגב אציין, כי טכנולוגיה זו היא הזמנה אופטימית לאריכות ימים ולאיכות חיים טובה, אך אם היא מיושמת אוטומטית או ללא מעצורים מוסריים, היא מגבירה את הסבל, ואז גם הטכנולוגיה הופכת להיות מטרה במקום אמצעי (כהן, 2000). למרות כל ההבדלים והדקדוקים בהגדרה במצבים שונים, הביטויים "הסתלקות הנשמה מן הגוף" או "החזיר את נשמתו לבורא" או "מת" ברורים למדי.

## למה מתים

התשובה לשאלה – המורכבת לכאורה – "למה מתים?" היא פשוטה – "ככה". או, במילים אחרות – איננו יודעים! פרנץ רוזנצווייג (רוזנצווייג, 2003), מחבר "כוכב הגאולה", כתב: "החיים עשויים להיות בני אלמוות והמוות אינו הכרחי כלל, אולם הניסיון מלמדנו שזה עוד לא קרה..."

או, לפי אחד הפתגמים האמריקניים:

YOURS NOT TO REASON, WHY  
YOURS BUT TO DO, AND DIE

יש למווח היבטים ביולוגיים, החמחחותיים-היסטוריים, פסיכולוגיים, סוציולוגיים, כלכליים, אנתרופולוגיים, דחיים, אתיים, משפטיים ותרבותיים. אולי זה יפתיע את הקורא, אך הן בעולם הצומח והן בעולם החי הגדרת החיים וסיומם במווח בעייתית מאוד. חד-תאיים אינם מחים אלא - אם לא מפריעים להם - מתחלקים עד אין סוף. רב-תאיים ברמה נמוכה של שונוח, כגון ההידרה, אינם מחים; אם גחרים את ההידרה לשניים, יצמיח כל אחד מחלקיה את החלק החסר. השתלת איברים יכולה להבטיח חיים לאיברים שבעליהם הטבעיים כבר מתו. תאי סרטן אינם מחים אלא אם "בעלי הבית" שלהם נותים.

אם כן, התשובה לשאלה השנייה - למה מחים - היא חשובה פילוסופית-תיאולוגית-ספקולטיבית. בשלכ הזה, די אם נקדים ונאמר כי לכלל החיים יש תועלת במוותם של אחרים. קדל פופר, בספרו המשותף עם ג' אקלס, רואה במודעות למוות עם המודעות ל"אני" - עוד לפני החפחות השפה האנושית - אחת מאבני הדרך בהתפתחותו של האדם (Popper & Eccles, 2002).

המוות הוא אחד הגורמים המפריעים ביותר בסדר יומו של האדם הפוסט-מודרני - שאינו יכול לשאת זמן ריק, ללא תכנון ומעש - שאיבד כל קנה מידה בסדרי החשיבות של התנהגותו. לכן הרעיון של המתח חסד (אותנזיה) מפתה כל כך - אפשר להכניסו לסדר היום. עם זאת, המוות הוא גם ה"שוויונר" הגדול: הוא אינו מבדיל בין טובים לרעים, בין חזקים לחלשים, בין עשירים לעניים. ההבדל הוא, בסך הכל, בזמן ובמקום (כהן, 2000).

אי חנחת מן חמוות נובעה במידה רבה מחוסר יכולתו של האדם להפנים - מעבר לסטטיות התלת-ממדיח של קיומו - את ממדיותו של המוות כפונקציה של תהליך.

נוח לו לחיות מלכתחילה עם פרמנידס, שטען שהכל יציב ושום דבר לא משתנה או ישתנה. בדיעבד, הוא יודע כי אמירתו של הרקליטוס – שהכול זורם – תקפה לא פחות (פרמנידס והרקליטוס – פילוסופים פרה-סוקרטיים). הפרדוקס הזה בחוויית החיים נוגע בסופיות ובאינסופיות של החלל והזמן, כשאיפה לחידושים לעומת הרתיעה מהם והרצון לשמור על הקיים. נוסף על כך, החיים הם "מעשה שוד", אנו זקוקים לחוקי מוסר שיצדיקו את קיומנו – תה אינו מוצדק לאורך זמן.

ביוון וברומי נחשבו הזיקנה והמוות לתהליכים שאינם ניתנים לשינוי. הרינגטון, פחולוג קנדי שחי לפני יותר ממאה שנה, הצהיר באופוריה האופטימיסטית האופיינית למאה ה-19: המוות הוא עונש לא מוצדק שהוטל על הגזע האנושי... ויש לשנות את הדבר. לא קשה להפריך טענות אלה, ועשו זאת גם בעבר. די אם נזכיר את הסיפור בחלמוד על בנו של חוני המעגל, שאחרי תרדמה של דור לא מצא תכלית להמשך קיומו, או את ג'ונתן סוויפט (1976), שבדרך מסעותיו של גוליבר הוא מביא אותנו למקום ש-5% מתושביו חיים לעולמים ומגלה, "להפתעתו", שייצורים אלה נלעגים ומאוסים – הן בעיני עצמם והן בעיני אחרים.

אין חולק על כך שהמוות, בהיותו תופעת טבע, הוא מחויב המציאות ויש בו ברכה לדורות הבאים. (אני מבקש להעיר כי מוות טבעי אינו קיים בטבע, ואם הוא קיים – אזי בגן חיות או בתרבות האנושית, שאינה אלא גן חיות מורחב. ההגדרה של מוות "טבעי" היא חברתית, במידה רכה. היא מגדירה מוות שאין לו בהכרח סיבה רפואית ברורה, אולם הוא מתקבל על הדעת ועל הרגש והוא **בעתו**, כלומר – יש הסכמה רחבה, לרוב גם של החולה עצמו, שהגיע זמנו.) קשה לראות יתרונות לקיומנו ב"מוחם" של גלקסיות וכוכבים המרוחקים אלפי שנות אור, אך אסונות הטבע שפקדו את כדור הארץ לפני מיליוני שנים, ולא אחת קברו את רוב עולם החי והצומח, מאפשרים לנו היום חיים נוחים יותר, מתוך ניצול של האנרגיה שנוצרה מפירוקם של החי והצומח – פחם, נפט וגז. גם המגפוח הגדולות הביאו לשינויים מרחיקי לכת, ולדעת מי שמאמין בקדמה, הן אכן הצעידו אותנו קדימה.

המגפה הגדולה, המתועדת היטב, היא "המגפה השחורה". היא החלה ב-1346 במזרח הרחוק, הגיעה לאירופה ב-1348, ובתוך שנתיים גרמה למותם של 25%-40% מהאוכלוסייה, כלומר - כ-100 מיליון בני אדם, בעיקר ילדים, זקנים ועניים. השפעת המגפה על האוכלוסייה הייתה עצומה - מבחינה כלכלית, תברתית ודתית. עוד מגפות, מתועדות פחות, הניעו תהליכים חשובים בהיסטוריה של העולם. בתורה ובמדרשים יש סימוכין לכך שאפילו יציאת מצרים וכיבוש הארץ התאפשרו, בין השאר, בשל מגפות.

רבות הדוגמאות גם בתקיפה המוררנית, אך גם בלי לפרטן ברור כי התשובה לשאלה למה מתים תלויה, בסופו של דבר, באמונתו של השואל.

## איך מתים

השאלה איך מתים היא שאלה אחרת. בהקשר זה יש להבדיל בין מוות ציבורי-כללי, בהמונים, ברשות הרבים, ובין מוות פרטי, יחידני, בצנעה, ברשות היחיד. יש הבדל בין סוגי המוות - מבחינת הזמן, מהירות ההתרחשות, מקום ההתרחשות והסיבות, ויש חשיבות מכרעת לשאלה מיהו הנוטה למות - אדם בצרו האחר של כדור הארץ, אחד מיקיריך או אתה עצמך. אפשר לסווג את המוות גם על פי הגורמים העיקריים או המשניים שיש להם תפקיד בגרימתו: הסתברות עיוורת, גורל, מקרה, עונש, כוונה של צד שלישי, התאבדות, מחלה, גורם אנושי, רשלנות, אשמה, זדון - כל אחד מאלה יכול להעניק למוות את צביונו המיוחד.

יהודה עמיחי (1977) מסיים את שירו, "אני רוצה למות במיטתי", במילים: "כבר לא אכפת לי למות ביחידותי"; שלמה אביז (1987), בשירו "גיבורים נגד זקנה". במוסד הגריאטרי גדרה, מתלונן שלא נותנים לאמו למות בבית והוא חש שהפקיר אותה. לעומתם, המשורר מנחם כץ (1986) מביע את רצונו במילים: "אני למשל הייתי רוצה למות בקרב למען המולדת יותר מאשר בכל צורת מוות אחרת, ולא משום

שהמולדת כל כך שלי... אלא משום שזו צורת המוות היפה ביותר", והוא מסיים:  
"רק לא בזמן במדינת ישראל!!!"

שלושת המשוררים מביעים אי נחת מצורת המוות של בני האדם, כל אחד מהם – בדרכו. עמיחי מבכה את חבריו שנקטפו בדמי ימיהם ורואה בזיקנה ובמחלה משהו טוב יחסית. אביז מלא רגשי אשמה על שהפקיר את אמו בידי זרים, ומנתם בן רואה במוות האטי של הזקן את הרע ומעדיף מיתה חטופה בשדה הקרב, בעודו צעיר – גישה הפוכה לזו של עמיחי.

האם קיים מוות טוב או יפה? המושג מוות יפה מופיע בתלמוד, במסגרת הדיון בחוקי ענישה שגזר הדין בהם הוא מוות. הביטוי "ברור לו מיחה יפה" מופיע בצו המורה להמס את הנידון למוות במיני משקים, כדי שלא יסבול. המונח אותנזיה, או מוות טוב, מוזכר בספרו של סוטניוט על תולדות הקיסרים; מצוטט שם אוקטביאנוס, שבשומעו על אחד ממצביאי שמת מיתה חטופה אמר בי הוא מקנא בו והיה מבקש שסופו יהיה דומה. עניין זה מובא בהרחבה בעבודה לתואר דוקטור של קרל מרקס מ-1825 (Marx, 1952). גם התלמוד עוסק בזמן הגסיסה. יש בינינו החושבים כי מוות "כהרף עין" הוא המוות המועדף, כדי להימנע מסבל (וכך, באופן פרדוקסלי, כל מוות אלים – כולל התאבדות ורצח – היה הופך לכוה). ואולם הדעה הרווחת היא ששלושה ימי גטיסה הם זמן אופטימלי, כדי שהחולה הגוטס יסדיר את ענייניו, יביע את בקשותיו ובעיקר – כדי שיוכל להתוודות על חטאיו ולבקש מחילה. במאה השנים האחרונות בוטל הווידי ברוב החוגים הדתיים, משום שהרצון להסתיר את המוות מפני הגוסס גבר על השיקולים האחרים (כהן, 2000).

## תהליך המוות ברמה האנטומית

על פי הגדרת המוות העומד להתרחש, האיברים החיוניים הקריטיים הם הלב (המשאבה), הריאות (החמצן), מערכת החיסון (הגנה מפני אויב) והמוח (מרכזיות

המוחשב). כל האיברים האחרים ניתנים – תיאורטית – להחלפה, אם כי לא בכל גיל. לאחר גיל מסוים – הן של התורם והן של מקבל התרומה – מצב האיברים האחרים לא יאפשר לחזור לתפקוד ממשי החיוני לקיום. הפסקת פעילות המוח אמנם מאפשרת המשך החיים. אולם רק בצורתם הבסיסית ביותר – מה שאנו מכנים (שלא בצדק) "חיי צמח". אנו מבחינים בדרגות שונות במצב הזה, לפי רמת הפעילות. אנשים המוגדרים "צמחים" יכולים לשמש תורמים אידיאליים של איברים. הריאות יכולות להיעזר בהנשמה מלאכותית, אם כי לא לאורך זמן, ואילו הלב ניתן להחלפה, אך לעתים רחוקות החולה מתאים לכך, ומציאת חורם מתאים נדירה עוד יותר. אם הפגיעה בלב ובריאות מסיבית, החולה ימות בתוך שניות או דקות (הפרעת קצב), ואם הפגיעה בלב ובריאות פחות מסיבית, התהליך יארך זמן רב יותר, והחולה ימות מחנק עקב אי-ספיקת לב או ריאות. כישלון מערכת החיסון המצטרף לגורמים אחרים, בעיקר הפרעה במחזור הרם ההיקפי (נמק, שיתוק, שבר בגפיים, זיהום), יכול לגרום למצב סיעודי של האדם למושך שבועות, חודשים ואף שנים. אם כן, חוסר פעילות של המוח אינו מבטיח מוות צפוי בתוך זמן קצוב ומוגדר. קריסת מערכת לא חיונית לעתים מקדימה את האיברים הקריטיים ואף תורמת להיחלשותם. אפשר להשוות את המערכות השונות לבלים שלובים – פגיעה באחת מהן מביאה להיחלשות זולתה, אם כי לעתים החלשת מערכת אחת מגינה על חברותיה מפני שחיקה.

ברמת הרקמות, אנו יכולים לאפשר המשך החיים – אמנם באורח זמני ומחויץ ל"אני" המקורי – של רקמות רבות, כגון עור, קרנית, כליה ועוד. פתרון זה מוגבל בשל החשקעה הכספית הנדרשת, הצורך בכוח אדם מיומן והקושי במציאת תורמים. נוסף על כך, במקרים רבים איכות החיים המושגת אינה דומה לזו שהייתה (בלשון המעטה): כ-15% מאלה שהושתל בגופם איבר כלשהו מפתחים אי ספיקת כליות ונוזקים להשתלה נוספת של איבר זה. אנו אומרים שהאיברים החיוניים שמנינו לעיל הם ה"אשמים" העיקריים במוות, אך נדגיש כי בכלל המערכות יכולות להתעורר בעיות טיפוליות קשות.



ברמת התא, אנו פוגשים במוות חד-משמעי, אולם ברור כי מותם של תאים – באלפים ואף במאות אלפים – אינו מסכן אף חפקוד האיבר ולא את בעל האיבר. כדי להעריך נכונה את הדברים, ראוי לדעת שבכל עין יש כמיליון תאי ראייה, מספר היחידות המסננות ומייצרות את השחן בכל בליה דומה, ואילו מספר היחידות הנושמות מגיע לכ-100 מיליון בכל ריאה.

אנו מבתנים בין שתי צורות מוות של התאים. הצורה האחת היא המוות הטראומטי – מוות הנגרם מפגיעה פיזית ישירה או נזק חיצוני אחר, הגורם לתוסר אספקת דם או, במישירן, לחוסר תמצן. מוות מסוג זה נקרא necrosis או מוח אלים. עקב מחסור בחמצן, העטיפה של התא מתנפצת או מתפוררת או מתמוטטת, וחלקי התא השונים עוברים תהליכים של התגבשות או התמוססות; תהליכים אלה פוגעים בתפקוד התא בשלב שעדיין אי אפשר להבחין בשינויים – אפילו במיקרוסקופ.

הצורה השנייה של המוות היא apoptosis, שפירושה ביונית – נשירת עלה. אפשר לראות בסוג המוות הזה מוות מתוכנת, שתחילתו – כך חשבו – בתוך התא (בגרעין או במיטוכונדריה – החלקיק שרוב התהליכים האנרגטיים מתבצעים בתוכו, מעין תנור). גופיפים אלה שבתוך התא עוברים ריסוק, קיטוע והבלעה, וסופם בבוועית הנספגות בתאים שכנים ובמקרופאגים; תאים אלה דומים לעובדי העירייה המפנים את הזבל מן הרחובות, אלא שהמקרופאגים נכנסים גם לבתים ולחזרי תדרים. אפשר לראות תהליך זה בחרקים, בכו-חיים ובאדם עצמו – בדרך התפחחות העובר; בשלב מסוים הוא מצויד בסנפירים, כדג לכל דבר, ובהמשך הרקמות האלה "נעלמות". כשניסו להגדיר את התהליך האפופטוטי במסגרת של סילוק תאים – חולים, מפריעים או מיותרים, השוו את התהליך לאיבוד לדעת, הוצאה להורג או סתם דצח. אנחנו רואים את התהליך גם במסגרת "התמחות" של תאים: תאי עור מאבדים את צורתם וחוכנם כדי לשמש, בין יתר תפקידיהם, לבידוד ולהגנה, ותאי דם אדומים מאבדים את גרעינם ורכיבים אחרים של תוכן התא, כדי לשאת את התמצן בהמוגלובין המיועד לכך.

אחד הדברים המעניינים במחקר הרפואי הוא שהמוות מהסוג הזה נחקר רק בשלושים השנים האחרונות. הסיבה היא שהקהילה המדעית נרתעה מלחקור את המוות. סיבה אחרת, אולי משמעותית יותר, היא שהחליך האפופטוטי מתרחש מהר, בתוך שעות; כל התאים שבסביבה מתגייסים כדי "להסתיר את הפשע", מסלקים את שירי הקרבן על ידי פירוק ובליעה, ובתוך זמן קצר אין עדות לתהליך שהתרחש. יש סימוכין לכך, שגם חלק מהאפופטוזיס מתבצע בעקבות גירוי חיצוני כלשהו, וסביר להניח שהחלוקה בין שני סוגי המוות מלאכוחית למדי. לדוגמה, מערכת של תאי דם לבנים מסוג Cytotoxic T מזריקה חומר (מעין טיל, עם שלט קרוב או רחוק) לתא המטרה, והתוצאה היא שהתא מבצע "התאבדות". תהליכים אלה, שתוארו ברמת התא, מתרחשים גם ברמה התת-תאית, כלומר – בחלק ניכר של הגופיפים המרכיבים את התא והחיוניים לו. כאשר מתגלה שיבוש קריטי במיטוכונדריות (ה"תנורים" שבהם מתרחש עיקר ייצור האנרגיה) – הן מסולקות. תהליך זה, שבאמצעותו מסולקים גם גופיפים אחרים, נקרא mitoptosis.

כאשר איברים שלמים מתים, התהליך נקרא organoptosis. החוקרים בחרו לכנותו "חוק הסמוראים", האומר שעדיף למות מלהיות לא צודק או לא יעיל. באותה רוח מתרחש התהליך phenoptosis, שבו פרט שלם מסולק משום שהוא אינו מועיל לחברת הפרטים האחרים, המתנקים מפרטים שמפריעים לתפקודם או להמשך קיומם. הפרט מזקרב לטובת הכלל. בממלכת הנמלים או הדבורים התהליך נראה לעין, אולם בני האדם "קלקלו את השורה" בעקבות המהפכה התרבותית והתפתחות מודעותם העצמית. עד כמה שידיעוחינו מגיעות, המנגנון העיקרי להגנה כנגד תהליך הרסני זה הוא נטרול ה-ROS reactive oxygen species) באמצעות חומרים נוגדי חמצון, ויש גם מנגנונים אחרים.

יש מערכות שבהן תהליך האפופטוזיס אינו פועל. אחת המערכות היא התאים המכונים "סרטניים", שחוסר השליטה עליהם מביא למותו של "בעל הבית". מערכת אחרת שאינה פתאומה כל כך לתכנית הכללית היא מערכת תאי חמין. אלה מיוצרים במיליארדים בגברים – הזרעונים, ובאלפים בנשים – הביציות. גם כאן

מתגלה הטבע כבזבזני, אך כאשר שני הסוגים מתאחדים – נוצר יצור חדש העשוי להמשיך לחיות. ואולם רוב התאים (שלפי ההשקפה הקתולית הם כבר בחזקת "יצורי אנושי") אינם נקלטים. ברחם והם נפלטים בתוך המחזור החודשי.

לפני יותר ממאה שנה הביע אוגוסט וייסמן (Weismann, 1891) השערה – שמות הפרט הזקן "הומצא" על ידי הביולוגיה ההתפתחותית-האבולוציונית כעין הסתגלות. הוא כתב: "הפרטים הזקנים לא רק חסרי ערך למין אלא אף מסוכנים כתהליכים חופסי מקום. אני בדעה שהמוות אינו הכרחי אלא הוא משני כתופעת הסתגלות". Medavar (1952) שלל זאת מכל וכל, בטענה שבטבע כלל לא מזדקנים, אלא מתים מסיבות אלימות "טבעיות", כך שה"אבולוציה", בכל שהיא חכמה, אין לה לא הניסיון ולא הידע. היא למעשה לא פגשה בתופעה הזאת. בני אנוש חיים בתנאי מעבדה (גן חיות תרבותי), והציוויליזציה היא בעצם ביטוי לכך. ואולם שני החוקרים הללו לא הביאו בחשבון את האפשרות ששינוי בגנום (המערכת התורשתית בגרעין) – בטבע או במניפולציה מלאכותית – יכול לחשוף את המין הן לירידה בכושר ההתרבות והן להארכת החיים. על כן, בתנאים מסוימים, הסבנה למין אינה בפגעי הטבע ולא בחחרות על מקורות המחיה, אלא בהפיכתם של הפרטים ליצורים ללא תקווה לעתיד – *unhopefull monsters*.

אפשר לומר אפוא, שהמוות בגיל הזיקנה הוא חוצאת שילובם של שני מנגנונים: האחד, האטי, מחרחש בעקבות אגידה נזקים מצטברים, והשני, המהיר (האמפוטוטי), מתרחש כאשר הנזקים מגיעים לדרגה קריטית המצדיקה את חזק הסמוראים, החזק האומר שמוטב כבר למות.

## ממה מתים

"ממה מתים" היא בדרך כלל שאלה טאוטולוגית (כמוה כשאלה "למה מתים"). מכתבי היפוקרטס (Adams, 2004) למדנו שכרי להקל על חולה את סבלו, לחזות

מהלך של מחלה ואולי אף לרפאה, בדרך כלל לזמן מוגבל, יש צורך לאבחן אותה על סמך הסימנים והתלונות של החולה. כך אפשר גם לחלק את סיבות המוות לקבוצות שונות, כגון תבלות, זיהומים, שינויים עקב ניוון והתרבות תאים שסיסמתם "תננות נפשי עם פלשתים", כלומר – מחלות הסרטן למיניהן. סיבות המוות בצעירים די ברורות, והן מובחנות בסופו של דבר בניתוח שלאחר המוות, אולם בוקנים הדבר אינו פשוט כלל וכלל.

במחלקה הגריאטרית חיפשנו את הסיבה הבלעדית למוות, ולא מצאנו. בחולה הזקן פנחתות הרזרות של המערכות השונות; פגיעה קלה לכאורה, שלא הייתה מאיימת על חייו של צעיר, בחולה הזקן הייתה כבחינת "הקש ששבר את גב הגמל". כניחותים נתגלו כמה סיבות, שכל אחת מהן לבדה לא היה בה כדי לגרום מוות. לדוגמה, שפעת קלה – התוקפת חולה בסוכרת שמצבו לא חמור, ומפרה את האיזון בשל הסתיידות עורקים ממושטת הפגיעת אך מעט בשיריר הלב – יכולה להוריד את לחץ הדם לדגה שתגרום חוסר חמצן שהוא קריטי לחולה. מצב זה יכול לגרום לקיצור תייו, כעיקר אם נוסף לתרחיש את העוברה שהחולה, כררתו מן המיטה, מעד ונפל ואף שבר את רגלו. השכיבה הממושכת על הרצפה הקרה גרמה לתת-חום ולפצעי לחץ.

לנוכח האמור לעיל, כרורה הבעייתיות בכטיסיטיקה הרשמית של סיבות המוות בגיל מתקדם. לפי השנתון הסטיסטי 2002 על הקשישים בישראל (משאב, 2003), כ-50% מהנפטרים הם בני 75 ומעלה. נוסף על המורכבות המובנית בזיהוי סיבת המוות בזיקנה, ראוי לזכור עוד, שבעולם המערבי יש רישום מדויק של סיבות הפטירה בתעודת הפטירה, אך בארצות רבות אין ניתוחים שלאחר המוות, ולכן קשה לסמוך על הרישום הזה. עם זאת, כדי לתאר תמונה כוללת (גם אם היא גסה ולא מדויקת), אפשר לומר כי חלק נכבד מהאנשים – 40%-45% – נפטרים בסופו של דבר עקב סיבוכים של הסתיידות העורקים (לב, מות, כליות, גפיים תחתונות), עוד כ-25% מתים מסרטן למיניו, וכל השאר מתים מקשת מגוונת של מחלות, כגון מחלות ריאה, סוכרת וחבלות שונות.

כפי שאפשר ללמוד מפרקים אחרים בספר זה, הנחוגים מראים שרוב החולים מתים במוסדות ולא בבית; דובם מתים במוסדות לחולים כרוניים, חלקם – במחלקות לטיפול נמרץ, והשאר – במחלקות של בתי החולים האקוטיים. אם יש הוספיס באזור, מגיעים אליו בעיקר חולים במחלות ממאידות, ומיעוטם של הזקנים מתים בבית.

כדאי לזכור שכאשר האדם חולה, יש שלושה חרחישים אפשריים. האחד – האדם יבריא. מכאן נוצרת האשליה, שאם זה קרה פעם או פעמיים – זה יקרה תמיד. החרחיש השני – לאחר שלב קצר יחסית של גטיסה, האדם ימות. בתרחיש כזה המוות מהיד יזוסיית, ומידת ההתערבות הרפואית מוגבלת. התרחיש השלישי, הרווח יותר בחברה המודרנית – המחלה תיעשה כרונית, ותהליך של הסתגלות ירחיק את החולה ואת משפחתו מן המחשבה שהמחלה תוביל למוות. מוות מסוג זה הוא המתאגר ביותר בכל הנוגע לאפשרות למנוח בבית.

## הפרקטיקה

תיאור היסטורי-ספרותי מרתק מופיע בסיפורו הקצר של לב טולסטוי, "מותו של איוואן איליץ'" (טולסטוי, 1999); הסיפור נכתב לפני יותר מ-115 שנה, אך הוא אקטואלי גם היום. אפשר לחלק את ניסיוני בתחום לחוויות אישיות-אינטימיות ולחוויות מקצועיות. בשנות עבודתי – קרוב לארבעים שנה – הייתי רופא כפר, במשך תקופה קצרה הייתי רופא ילדים, ולאחר מכן הייתי רופא פנימי; מזה עשרים שנה אני רופא גריאטרי, חמש השנים האחרונות בהן – בפרקטיקה פרטית. בתקופה הזאת פגשתי בעמדות שונות של חולים ושל קרוביהם בקשר לאפשרות – ולצורך – לבחור במקום ובזמן שבו יסיימו את חייהם וימותו. עם זאת, זכיתי לראות את ההתפתחות ההיסטורית שחלה בתחום הזה בעשורים האחרונים.

בשנות ה-60 של המאה ה-20 התחוללה "מהפכת החייה" (resuscitative revolution). קרובי חולים בתקופה היא הביעו לא אחת סיפוק רב מן העובדה שיקיריהם מתו לאחר שנוצלו כל המשאבים "להילחם" במוות ולמנוע אותו, ולא נתנו דעתם לסבל הגופני והנפשי הכרוכים במאבק. הם לא שמו לב גם לריבוי ההצלחות החלקיות - חולים שאמנם נשארו בחיים אך תלכם הפכו ל"צמחים". גם היום, המוסדות לחולים "מורכבים", קרי - שאין להם סיכוי להבריא, מתקבלים אצל רבים באנחת רווחה; מוסדות אלה משתררים איתם ואת יקיריהם מהאחריות ומהצורך להתמודד עם התהליך המכאיב של הדעיכה-גסיסה בבית. תחושת האשמה שלהם מתכסאת ב"העברה", ובמסגרתה - בקובלנות המופנות כלפי המטפלים הישירים.

בד בבד עם השינוי הזה, התקדמה גם הרפואה האונקולוגית - המומחיות למחלות הסרטן. ואולם התקדמות זו לרוב לא התבטאה בריפוי אלא בהארכת החיים, שאיכותם גרמה לרבים מהמטופלים וקרוביהם לשאול את עצמם אם הדבר אכן כדאי.

עוד זעיר בני אדם מביעים את רצונם למות בבית ולא בתוך מוסד (לפי תיאור אחד, מוסדות אלה הם: "מענים אכזרים, באורות ניאון קרים, שהשוהים בהם מנוחקים ממשפתותיהם ומחזברים לצינורות עם כאבי תופת"). רצון זה בא לידי ביטוי בעת השהייה בבית חולים - בחדר המיון או במחלקה - באמידה שהיא ספק חתינה ספק ציווי: "קתו אותי הביתה". הרצון הזה בא לידי ביטוי גם בתוך שיחה כללית, כאשר המוות אינו אימננטי, כלומר - אינו עומד בשער, וכן בשאיפה לכתוב צוואה בחיים (living will), מתוך "קריצה" - תיאורטית מאוד - להמתת חסד.

ניסיוני מלמד, שלרוב שאיפות ורצונות אלה מתבטלים כהרף עין עם הופעת כאב בחזה; כפתור המצוקה מופעל, והאדם ה"רוצה למות" מובל אחר כבוד, בעזרת שח"ל, לחדר מיון. בין שהוא מופנה לטיפול נמרץ או לניתוח מעקפים דחוף ובין שהוא נשלח בחזרה הביתה לאחר התקף של חרדה - המעשה מכיל באחת את הצהרת הכוונות.

עם זאת, יש אנשים רבים, בעיקר זקנים, שקצה נפשם בדרך החתחתים הממסדית: גם הממסד מודה שאינו יכול להציע ריפוי או לתרום להארכת החיים או לשפר את איכות החיים שיפור של ממש. אפילו במחלקות הסייעודיות לא מוזבטח סיעוד ברמה של "אחז לאחור", כזה שיכול להיות בבית, וגם מהבחינה האדמיניסטרטיבית – לרוב לא מאפשרים לחולה למות במוסד הסייעודי מבלי לטלטלו לחדר המיון וממנו. יוצאים מכלל זה מוסדות ההוטטל – שמחלת הסרטן נותנת להם לגיטימציה לטיפול אזור, והמחלקות המורכבות – שבהן שוהים חולים הסובלים מפצעי לחץ שאין תקווה לרפאם (רובם חולים דמנטיים, הזקוקים להזנה מלאכותית כדי להאריך את חייהם).

## למות בבית

למימוש ההחלטה למות בבית יתרונות רבים. הבית הוא מאגר של זיכרונות, מקום של נינוחות, אהבה וביטחון. כל מי שצריכים או רוצים שיהיה בסביבה – נמצא בהישג יד. אפילו התנווני או הנער השלית, שהיו "רוחקים", קרובים מכל מקום אחר. יש סיכוי שגם הצוות הרפואי יהיה מוכר ויציב יותר, ואפשר שכל הטיפול יהיה זול יותר.

מכל האמור לעיל נובעים גם החסרונות. לא כל בית הוא בית במלוא מובן המילה. לעתים הדירה קטנה מדי, ובני המשפחה חווים חרדה גדולה יותר בשל עצם הידיעה שחולה אנוש שוהה אתם. לעתים חדרי השירותים אינם מתאימים, לעתים יש בעיה בשמירה על הניקיון (הכרתי בית שבו החולה היה גבר גדל מידות ואשחו הקטנה, האובססיבית לניקיון, לא יכלה לשיאת זר בבית). רעשים וריחוח דוחים יכולים לגרום לסבל הדדי. אין מפלט גם מדיווחים של התקשורת על המווח האלים בחברחנו, ואלה מפחידים את בני המשפחה מבלי שיתנו לכך ביטוי מילולי.

רופא המתבקש לעזור לבצע את המשימה נתקל בקשיים גדולים, ועליו לענות על שאלות ותהיות רבות – של עצמו ושל אחרים. תנאי מוקדם לביצוע המשימה הוא שהרופא יכיר היטב את החולה, את מחלתו, את הפרוגנוזה, את המטפל העיקרי

הנושא בעול ואת בני המשפחה הרלוונטיים. ואלה רק מקצת הבעיות. עליו להיות גם "מומחה" לתקשורת, לשמור על קשר רצוף בתדירות סבירה, לגלות קומפיטנטיית, לשלב אנשי מקצוע ולהשתלב בעבודת הצוות, לסווג את קרובי המשפחה והמטפלים לפי כישוריהם ותפקידיהם, לזהות את הבעיות האתיות המתעוררות ולא ליפול למלכודות הרבות שהן מציבות הלכה למעשה. על הרופא גם לגלות רגישות בזמן הקצוב לביקוריו, שלא לגרום מפח נפש לאחד הצדדים (דוגמה להתנהגות מרגיעה: הרופא יושב על מיטת החולה ומחזיק בידו, ולו רק ל-30 שניות - לעומת רופא העומד במרחק שני מטרים ממיטת החולה, מביט בו מלמעלה ומתעסק בטלפון הנייד שבידו...).

יש כמה עניינים חשובים שהתבררו במחקרים, וראוי שרופאים יזכרו אותם כשהם מטפלים בתולה המבקש למות בבית.

1. החולה עלול שלא לדרוח על כ-50% ממצוקתו, ולכן יש לשאול עליהן ולא להסתפק בריותו.

2. החולה מפנה תלונות שונות לבעלי מקצועות או תפקידים שונים, ועם השינוי בהיררכיה - גם התלונה יכולה להשתנות. לעתים החולה פתוח יותר לשיחה עם עובדת הגיקיון, ולעתים ישמור החולה את "העיקר" לשיחה עם בעל התפקיד הבכיר (אני זוכר שבביקור הגדול במתלקה פנימית בבית חולים אוניברסיטאי התולים שמרו את העיקר למנהל הגדול, תופעה שגרמה לנו, הרופאים, עזגמת נפש). הרופא בדרך כלל שומע בעיקר על בעיות "טכניות", ואילו האתות שומעת על קונפליקטים נפשיים-חברתיים.

3. התולה נוטה להשתתק אם אין מקשיבים לו (ומנהלים שיחה סימולטנית), ואם הוא אינו מרוות על באב שכבר ריזות עליו אולי התייאש.

4. התולה יכול להיות מודאג מסימפטומים שונים ולרצות לדעת את משמעותם - לא הכוללת, אלא של כל אחד ואחד מהם. אם לא נגיב בשפה המתאימה ולא נפרט ברמה הראויה, הוא עלול ליחס לסימפטומים משמעויות שיעוררו בו חרדה וריכאון. ההבטחה שהוא לא עלול למות מתנק או שהסרטן אינו מירבק יכולה לתרום להרגעתו.



5. לחולה יש לפעמים בעיות בלתי פתורות בתחום הרוחני, שעקב סגנון חייו והשקפת עולמו בעבר אינו יכול להעלותו בלי עזרה של הזולת.
6. החולה אינו מבקש תרופה לכל תלונה.
  - א. לפיכך, תובתר של הרופא לשאול את החולה שאלות ולהתעניין התעניינות פעילה במצבו, להלן כמה מן העניינים שעל הרופא לברר – עם עצמו ועם החולה המבקש למות בביתו:
    - א. האם באמת זה רצונו של החולה ולא תוצאה של לחץ מצד קרוביו (לרוב, בעקבות מתח בין בני המשפחה על דקע כלכלי).
    - ב. הרופא צריך להיות ער לזכותם של החולה ובני משפחתו לשנות את דעתם. ייתכנו גם נסיבות שיאלצו את הרופא לחזור בו מהסכמתו לעזור. חשוב לברר את טיב היחסים בין החולה לרופא. בעבר הלא רחוק הקשר היה פטרנליסטי מובהק, ועדיין יש אוכלוסייה זקנה שכל יחס אחר גורם לה תסכול ואכזבה. בין הצעירים יותר נפוץ עקרון האוטונומיה והדימוי של "לקוח", אך בשלב הקריטי הם חוזרים ליחסים של תלות. קיימת גם חשדנות כלפי הרופא, שהזא, לכאורה, משרתם של אדונים נוספים (קופות החולים, בני משפחה שבמצבים מסוימים "מאיימים" על יקירם הנוטה למות – בין בתת-ההכרה ובין בדמיון). לעתים קרובות הרופא שזקל דרך פעולה של רפואה גלית-הגנתית, כלומר – לא רק טובת התולה לנגד עיניו.
    - ג. כדאי שהרופא יבדוק אם הוא יכול להבטיח "קו פתוח", הכולל לא רק שיחות טלפון בזמנים לא מקובלים אלא גם ביקורים שמבחינת הרופא אפשר להגדירם "אזעקות שווא".
    - ד. חשוב לברר אם הממסד או המעסיק מאפשרים לו פעילות זו, ואם לא – מהיכן יבואו המשאבים הנחוצים לכך.
    - ה. על הרופא לבדוק אם יש לו כל הידע והציוד הדרוש לביצוע המשימה ולהשלמתה.
    - ו. חשוב שהרופא יהיה ער לכך שהטיפול התומך (הפליאטיבי) המתבקש ממנו מוגדר בפשטות ונבדל מהמתת חסד. ואולם בפועל הגבולות אינם כה ברורים – הן בעיני בני המשפחה והן בעיני החולה עצמו.

ז. הרופא, או כל גורם מטפל אחר, צריך להכיר את עצמו. חשוב להכיר כמה מן המכשולים בדרך לביצוע המשימה: קשה לטפל בחולה כאשר ה"השקעה" היא לעמיד קצר ובלתי בטוח. ערכו החברתי של הנוטה למות הולך ופוחת; הוא מזכיר לנו את עתירנו, את חוסר התכלית של מעשינו ואת חוסר השליטה בקיומנו. המוות בחברתנו נחשב לאובדן, ואיננו אוהבים להפסיד. קשה להתמודד עם השינויים החיצוניים – הצטמקות הגוף, תזוח לא אסתטיח לפי קנה המידה שהורגלנו בו, ריח דוחה וכיו"ב. ולבסוף קיימת בעיה של שחיקה, בתהליך החיפרדות מהתולה וההתאכלוח על המת בעודו בחיים ומחוך חשבונות של זמן וכסף.

## חשיבות האבחנה הרפואית הראשונית

לאבחנה הרפואית הראשונית חשיבות רבה. מחלת הסרטן, למשל, נותנת היום לגיימצייה לטפל בחולה עד יום מותו ובביתו, ואף לספק לו משככי כאבים בלא הגבלה. מבחינה זו – זה מוות נוח וקל. יש חוגים דתיים שבהם כל סיבוך מעבר למחלה הבסיסית דורש טיפול כאילו המחלה הבסיסית אינה קיימת. קשה לקבל זאת כהנחיה גורפת, אולם מתעוררת כאן בעיה מעשית – אחת – קשה מאוד. הסרטן אינו הורג ישירות – הוא חהליך "חופס מקום" המפריע לאיברים אחרים, בריאים, או לרקמות, למלא את תפקידם, או שהוא מחחרה אחם על מקורות אנרגיה. מבחינה זו, אנו אכן מחויבים לטפל בכל זיהום, בכל סתימה של כלי דם ובכל שבר, כאילו הסרטן אינו קיים. השכל הישר יכול לעזור, אך לא תמיד אפשר לסמוך עליו. השאלה הנשאלת במקרים אלה היא: כמה זמן נשאר לחולה לחיות – עם הטיפול הנוסף או בלעדיו. אם לא מאבתנים סרטן אלא תהליכים אקוטיים המתוספים על מחלוח כרונית, קשה לתחזק את התולה בבית, משום שעולות שאלות על נכונות האבחנה והפרוגנוזה, והחלבטות קשה בין הגברת הייסודים או קיצור החיים.

## חשיבות ההכנה להידרדרות הצפויה

עם ההידרדרות במצבו של החולה והירידה בתפקודו, מתברר לעתים שהחולה ובני משפחתו אינם ערים לתהליך – הגופני והנפשי – של החולה ומסרבים לקבלו. ידיעותיהם נשאבת לא פעם מרומנים ומסרטים של תחילת המאה ה-20.

אביא מניסיוני דוגמה אחת מני רבות: מדובר באישה בשנות ה-70 לחייה, שבגופה גרורות ממושטות ללא זיהוי של המקור הראשוני. היא ובני משפחתה ביקשו את עזרתי בביתה. לאחר ששהתה שבוע בביתה והמשפחה קיבלה החלטה שלא להוציאה מן הבית. בני המשפחה התקשרו אלי ואמרו שמשקלה של החולה מוסיף לרדת ואין לה נוח וביקשו שאתן לה משהו להגברת התיאבון ולחיזוק. תשובתי: אנשים שחלו במחלה הזאת אינם מתייחסים חזקים בגופם ויציבים במשקלם ובתאבונם. והוסיפו בני המשפחה: החולה אינה יכולה לרדת לשירותים, אינה שולטת בסוגרים, לעתים או לרוב אינה צלולה, אינה שקטה וכיו"ב. לכל אלה אפשר לספק מענה חלקי זמני, אך לעתים קרובות השתרור מכאב גורם ירידה בכוח הפיזי ושיבוש התהליכים הקוגניטיביים. ומה הסיבה לכך? כלכל התרופות, גם לתרופות נגד כאבים יש תופעות לוואי. ככל שהתרופה תזקה יותר או המינון גבוה יותר, תופעות הלוואי הצפופות חמורות יותר. לדוגמה – תרופות מקבוצת האופיום (מורפין) גורמות עצירות, אצירת שתן, הפרעות בראייה, בלכול וחוסר יכולת לעמוד על הרגליים.

## מה לומר – זאיך – לחולה ולמשפחתו

התגובות לחדשות רעות שזנות מאדם לאדם. מבחינה פיזיולוגית בסיסית, אנו רואים בריחה מן המציאות או הסחגרות ממנה ו/או לחימה בה. מבחינה קוגניטיבית, אנו יכולים לראות השלמה או תוסר אמון, הכחשה ו/או האשמה של מביא הבשורה או של גורמים אחרים. מבחינה רגשית, אפשר לראות כעס, חרדה, פחד, או חוסר

אונים, ייאוש, אשמה ובושה, ואצל אנשים זקנים – גם הקלה. תחושות ותגובות אלה, שחברתי ללימודים (Kubler-Ross 1969) הביאה לידיעת הקהילה הרפואית, אינן מתגלות בסדר ידוע ואף לא בתוך פרק זמן מוגדר. חשוב לדעת עוד, שהחולה מתבטא בדרכים שונות בפני מטפלים וקרובי משפחה שונים.

הרבה תלוי בנו, בני אדם נרופאים. ראשית עלינו להכיר את עצמנו ולהתאים את עצמנו זה לזה – רוב המלאכה עלינו. עלינו לגלות מה החולה יודע וכמה הוא רוצה לדעת. חשוב לספק מידע לפי יכולת הקליטה והתפיסה. היכולת הזאת תיבדק לא על ידי השאלה: האם הבנת? אלא על ידי הבקשה: חזור במלים שלך על דברי. אסור לשנות לשיחה כזאת אופי של מבחן. עלינו לפתח יכולת להגיב רגשית על תגובה רגשית, ולבסוף – יש להתוות תכנית פעולה ולהשתדל שלא לסור ממנה.

השאלות שהחולה שואל את עצמו או את הסובבים אותו הן: למה זה קרה לי עכשיו? מה אני יכול לעשות כדי למנוע שזה יקרה לי שוב? אם זה יקרה שוב, האם אצליח לצאת מזה? מה יקרה אם רק גופי ישרוד ולא מוחי (כלומר - אהיה "צמח")? מה יקרה למשפחתי אם אמות או אהפוך לנכה? מה יקרה לי אחרי מותי?

השאלות לא תמיד נשאלות בקול, והאדם לא תמיד רוצה לדעת את התשובות. וכאן בא לידי כיטוי תפקידו של הרופא - להקשיב גם לשאלות שאינן נשאלות, ולעתים קרובות - לשתוק. חשוב שהרופא יהיה מיומן ויכיר את הממדים הקריטיים-אנושיים ברפואה, בסיעוד, באתיקה ותרבות ובתקשורת מתאימה; חשוב שתהיה לו מודעות עצמית ויכולת הזדהות, שידע להעביר את התחושה שהוא חותר ללא לאות לריפוי ולהקלת הסבל, ואת התחושה של שיתופות ומחויבות שלא לנטוש את החולה בשום מצב. וכל זה - מתוך הקפדה מרבית על כבודו של החולה.

הרכיבים העיקריים של השיתוף הרפואי הם הבהרה של היכולת והמומחיות על מגבלותיה, השפעה והבנה הדדית, הבהרת המשותף והשונה בעמדות, ובעת משא ומתן על כך - הדגשת מקומו של החולה במרכז העניינים. חילוקי הדעות יכולים

להיות באבחנה, בפרוגנוזה, במטרות, בשיטות ובתנאי הטיפול; הבהרה המחלוקת תיעשה מתוך התחשבות ביחסים הבין-אישיים, באופי המטפל והמטופל וברקע האישי/הרוחני/הדתי של כל אחד מהם. למושגים "כבוד" ו"קדושה" יש מובנים שונים; עלינו לא רק לקבלם, אלא לעיתים גם להעניק להם מובן חדש או תוכן חדש, כדי שהחולה – ויותר מכך בני משפחתו – יוכלו לקבל את השתלשלות המאורעות.

כאשר אנו נתקלים בהבדלים בגישה, תשוב ללמוד אותם ולנסות לגשר עליהם. אפשר לעשות אתנחתה ולחזור עליה כמה פעמים, ואפשר להיעזר בצד שלישי – קרוב או רחוק, אדם נייטרלי שאינו מעורב. צריך שחיה לנו היכולת לוותר על העניינים השוליים המשחנים כדי ליישם את העיקר, שאף הוא אינו יציב.

יש להבטיח סיעוד מתמשך, והחלטות בכל דרג צריכות להיות משותפות. המנויבות צריכה להיראות נעין ברית של נאמנות הממעיתה את האנוכיות ומדגישה את המסירות. ל"אי נטישה" יש חשיבות גדולה, אך יש לה מגבלות אתיות, וחשוב לקיים ארכעה עקרונית: לפעול לטובתו של החולה, לא להזיק לו, להקפיד על חלוקה צודקת של המשאבים ולשמור על האוטונומיה שלו. צריך להשתדל לצמצם את חחושת הבדידות של החולה, כלומר – לא להשאירו לבד, לברר אח הצרכים הבסיסיים שלו מדי יום ואף לעתים קרובות יותר (צימאון, צרכים, שינויי תנוחה, כאבים) ולהגיב על כל סימני האי נוחות. חשוב לזהות מצבי סיכון, ובהם מחשבוח על התאבדות. רצוי לבנות סדר יום בעבור החולה ובעבור המטפלים כאחד, ולהתכונן לבלתי צפוי.

השיחות עם חולה – בהחשב ברצונו – כדאי שיתנהלו בארבע עיניים או בנוכחות אדם החשוב לחולה ויקר לו, לעתים אפשר לראות רופא נבון – בורח. התרבות היהודית הדתית של המאות האחרונות, שביטלה את מצוח הוידוי, מקשה מאוד על החולה החולך למות. יש שאלות שאפשר ואף רצוי לשאול: מה מדאיג אותך במחלתך? איך משפיע הטיפול עליך ועל בני משפחתך? מה הדבר הטוב או הרע

שמחלתך יכולה לגרום לך ולמשפחתך? מה הכי קשה לשאת במצבך? מהן תקוותיך וציפיותיך? מהם פחדיך? ואשר לעתיד – מה הכי חשוב לך?

יש שאלות קשות שהחולה עלול לשאול אותנו: כמה זמן נותר לי? מה היית עושה במקומי? האם לבקש תורת דעת נוספת? לפנות לרפואה ניסיונית? משלימה? לנסוע אל "המרכז הטוב ביותר בעולם" (והמשמעות הנלווית – דלדול המשאבים הכלכליים)? האם ברורך אל מותי תהיה עמי – ללא תנאי? אם סבלי יהיה קשה מנשוא – האם תעזור לי למות? התשובות לשאלות אלה קשות ביותר והן אישיות. ברצוני להציע כמה כיוונים. ראשית, כדאי לשבת ליד החולה ולאחוז בידו. שנית, אמור מה שאתה חש – אל תאמר לא-אמת. לעתים, ואולי לרוב, חשוב יותר איך נאמרים הרברים ממה שנאמר, וזה כולל את הבעת הפנים המתאימה למה שנאמר. אשר לעיקרון החשוב של אמירת האמת, הבעיה אינה השקר – וכי יודעים אנו את האמת לאמיתה? – אלא תחושת החולה שאנו בזים לו, שאיננו מחשיבים אותו, ועל ידי כך משפילים אותו.

אם נאמר שהחולה ובני משפחתו אינם יודעים בדיוק לקראת מה הם הולכים, זו תהיה לשון המעטה, אולם גם תרופא אינו יודע זאת. המושגים: המתת תסד כמעשה אקטיבי, "מעשה טוב" או היפוכו הגמור (קרי – "פשע") כמעשה פסיבי, "התוצאה הכפולה", עזרה בהתאבדות, טיפול תומך – כל המושגים האלה, המוגדרים היטב במאמרים של מומחים וחכמים, במציאות הופכים להיות מעומעמים, וגבולותיהם מטושטשים ומשתנים.

## פחד וחרדה

הסיבות לחרדה אצל החולה הנוטה למות מובנות, אולם הגורמים לחרדה שונים, ורצוי לבררם לעתים מזמנות. לגורמים האלה יש דינמיקה משלהם, והם יכולים להתעצם ולהגביר את החרדה – עד כדי החקפי פאניקה. שילוב של תרופות ושיתות

יכול להמעיק מעוצמתם. החרדה מפני הלא ידוע היא לא רק של החולה, אלא גם של הנשארים מאחור, וכאן עלינו בעיקר להקשיב. סוג אחד של חרדה הוא החרדה מפני כל הסיבוכים האפשריים. מחד גיסא – אי ידיעת העובדות הביולוגיות לאשורן אצל הלא בקיאים, ומאידך גיסא – ידיעתם של המומחים (רופאים, אחיות ודומיהם), כל אלה מסוגלים לגרום לייסורים הקשים מן המהלה עצמה (לדוגמה – אם המחלה מלווה קוצר נשימה במאמץ: "דוקטור, האם איחנק?" או אם נפלט דם בעת שיעול: "האם אדמם עד מוות?"). הסוג השלישי של חרדה קשור לעובדות לאשורן – חרדה מאיבוד השליטה הפיזית והנפשית, דאגה כנה לקרובים הנשארים. הסוג הרביעי הוא חרדה שישחדה ביוכימי, והיא תוצאה של חרופות שונות. לסוג האחרון אפשר לקרוא חרדה רוחנית, שעניינה חטאים, עונשים, גן ערן וגיהנום. אמי – שהייתה נשואה בשניח (לאחר מות אבי) כ-40 שנה – שאלה אחי לפני מותה: "מי יהיה בעלי... שם?" כמובן, אין לנו אפשרות למתור בעיות אלה, אבל אפשר – וחשוב – להתייחס אליהן בכובד ראש. עצם הדיבור עליהן עשוי להביא הקלה מסוימת.

## כאב

הכאב הוא חחושה סובייקטיבי; לכן קשה להעריכו, והוא שונה מפרט לפרט. אפשר לסווג את הכאבים לשתי קבוצות עיקריות. בקבוצת הכאב האחת – nociceptive – הכאב נובע ממגיעה ישירה ברקמות המעוצבבות על ידי מערכת העצבים. בקבוצת הכאב השנייה – neuropathic – עצבי החישה נפגעים ישירות או מלחץ שמופעל עליהם או מתאים דלקתיים או סרטניים המסתננים לתוכם. גם הקרנות או ניתוחים יכולים להיות הגורם לכאב כזה. קבוצת הכאב הנוצצפטיבי נחלקת לכמה סוגים:

1. כאב ויסצדלי. זהו כאב מפושט, ללא גבולות חדים, הנוצר עקב מתיחת הרקמות העוטפות את האיברים הפנימיים, בעיקר בבטן, עד כדי פריצת העטיפות הללו. הכאב הזה עמוק, הוא מוחמד על ידי לחץ חיצוני באזור של אותו איבר, ולעתים יש לו אופי גלי, מותמר ומוקל חליפות.

2. כאבי עצמות עקב איבוד סידן, שברים או תמט חוליות. הכאב הזה לרוב פתאומי, ואילו כאב הנובע מהסננה דלקתית או גרורתית של העצם אינו חד בתחילתו, אך הוא מחמיר והולך.

3. כאבי שרירים. לרוב הם נקודתיים, אך הם יכולים להיות גם כלליים ולפגוע בשרירי הגוף כולו.

4. כאבי ראש. סיבתם לרוב בצקת המוח, אך גם גרורות בעצמות הגולגולת גורמות לחם.

הכאב הנוירופאחי מיוחד בקושי לתארו. לרוב הוא מופיע באזורים שיש בהם הפרעות בתחושה, והוא מתואר כתחושת שריפה או דקירות של גוף זר מסוגים שונים (מחט, סכין, קליע ועוד). הכאב מוחמר בשכיבה או במנוחה. אחת הסיבות הנפוצות לכאב כזה היא מחלת הסוכרת.

העקרונות של הטיפול פשוטים להלכה. משתמשים באופיאטים רק לאחר שהתרופות האחרות אינן מספקות, בשיטה המכונה שיטת הסולם, כלומר – מן התרופות הקלות לכבדות. לעתים מתחילים במינון הגבוה דווקא, כדי "לשבור" את מעגל הכאב, ואחר כך משתדלים להקפיד על המינון הנמוך ביותר, בלי לוותר על המטרה – שחרור מיטבי מן הכאב. רצוי שהתרופות תהיינה מהסוג המשתחרר לאט, שטווח השפעתן 12–24 שעות ואף יותר. נוסף על תרופות דרך הפה, אפשר להשתמש בנרות, בזריקות תוך-ורידיות, תוך-שריריות ותת-עוריות, ובמדבקות הפועלות לטווח ארוך. המדבקות עדיפות, אך הן גם היקרות מבין החלופות. הניטור לא תמיד אפשרי, והרעלת אופיאטים עלולה לסבך את הטיפול. הסימנים להרעלה כזאת: אי שקט – נפשי או גופני, בלבול, הזיות, התכווצויות שרירים, נשימה אטית, אישונים צרים ואף איבוד הכרה. כאן עלי להדגיש – כשם שבצקנים יכולות להיות סיבות רבות לכאב בעת ובעונה אחת, התופעות שאפשר לייחס להרעלת אופיאטים יכולות להתקיים גם בלעדיהם. צמצום המינון או הפסקתו לזמן קצר יכולים להבהיר את הסיבה: אם התופעות נעלמו והכאב חזר, זו ההוכחה להרעלת אופיאטים. רצוי שלא להגיע לכך.



האם כל כאב הוא אכן כאב? פעמים רבות התרדה מפני הכאב גדולה מן הכאב עצמו. וראוי לברר זאת לפני הטיפול התרופתי. מצוקות אחרות של החולה ובני משפחתו זוכות להגדרה "כאב", אך לעתים הנונה לסבל מסיבות חברתיות (בדידות), כלכליות (עוני), היגייניות (בעיות רחצה) או גופניות אחרות, כגון דיכאון, עצירות או שלשול, בחילה, קוצר נשימה או שיעול, הזיות, חום ועוד. לאחר שהתבררה הסיבה ואם אכן מדובר בעיקר בכאב, יש לברר מה סוג הכאב ולהתאים לו את התרופה (בדרך כלל מתברר שיש יותר מסוג אחד של מצוקה, בדרגות שונות של חומרה). הכלל – להשתדל להקל את הכאב תחילה באמצעים פיזיקליים, כגון שינוי תנוחה, התאמת הטמפרטורה בסביבה ועוד. אם נזקקים לתרופות, כאמור – רצוי להתקדם מן הקל אל הכבד, כי ככל שהתרופה חזקה יותר, תופעות הלוואי שלה תמורות יותר.

יש בעיה שהיא מיוחדת לטיפול בתכשירי האופיום. ראשית, יש רתיעה גדולה מהשימוש באופיום, מחשש שהחולה יתמכר לתרופה. במצב זה של החולה, אין היגיון בתשש מהתמכרות. שנית, התרופה ניתנת בדרך כלל במינון נמוך מדי, מתוך רצון שלא "להרוג" את החולה. בני משפחה לעתים מצמצמים את הטיפול או מפסיקים אותו, גם כאשר כל הצופה בחולה ער לסבלו. יש הסתגלות לסבל גם מצד המטופלים. שלישית, יש קושי להשיג מרשם כעבור חולים שיבאבחנת מחלתם חסרה המילה **סרטן**, כאילו חולים אחרים – תולי לב, אנשים הסובלים משיתוק, משבר, מנמנלות נירולוגיות או מטבוליות [סוכרת] – משיחררים מכאבים. הפחד מפני המכורים לסמים לובש צורה לא רציונלית גם אצל הרופאים, הרוקחים והאדמיניסטרציה של משרד הבריאות וקופות החולים. לכל התרופות יש כמובן תופעות לוואי, וצריך לעקוב אחריהן, אך לא תמיד יש צורך בהתערבות. לדוגמה, תרופות מסוג NSAID עלולות לגרום לדימום בדרכי העיכול. בשלב מתקדם של המחלה (מה שאנו מגדירים "גסיסה"), אין בכך כל דע. הקזת דם שימשה כבר בעבר שיטה להקלה של קוצר נשימה. בעיה קשה נוצרת כאשר תרופה נגד הכאב אכן יעילה, אך המחיר הוא הנפעת בלבול או שקיעה מנטלית, לעתים – בד בבד עם גילויים של אי שקט נפשי או גופני. לעתים החולה מעדיף את הסבל, אולם לעתים

קרובות יותר בני המשפחה בוחרים במקומו. זה אחד מהמצבים שבהם מתגלות מחלוקות בין בני משפחה, ואפילו ריב והאשמות הדדיות – עד שכל הנושא של טיפול בבית מוטל בספק.

מומלץ להשאיר בידי החולה את התרופה, וכך יוכל הוא לקבוע מתי לקחת וכמה (לעתים מתברר שבדרך זו החולה צורך פחות תרופות מכשהוא צריך לבקש). כאשר החולה אינו מסוגל עוד להפעיל את ידיו, או שמצבו המנטלי משתנה, המטפלים צריכים לגלות ערנות יתר ורגישות רבה יותר למצוקותיו. אם הוא אינו יכול לבטא את תלונתו במילים, ייתכן שהכאב יתבטא באנחה או בהבעת פנים או בניסיון לשנות תנוחה – שינוי המתבקש מעת לעת, כדי למנוע פצעי לחץ או עיוותים מכאיבים בפרקים. כל אלו סימנים המאותתים שיש לטפל בכאב, וחשוב לעשות הכל כדי להקדים את התרופה להופעת אי הנחות. ההוראה הרפואית לתת משכך כאבים לפי הצורך מתפרשת כמעט תמיד כאילו יש לטפל בכאב לאחר הופעתו, אך במצבים שאנו דנים בהם אין מקום למדיניות כזו. (גם העירוי התוך-ורידי וניטור הטיפות לשיכון הכאב צריכים להיעשות לפי אותם קווים מנחים.) דיכוי הכאב יכול – וצריך – להיעשות גם באמצעות תרופות שלכאורה אינן מיועדות לכך. למשל – טיפול אנטיביוטי בדלקת מערות האף, מתן קורטיזון לצמצום בצקות או לטיפול בתופעות אלרגיות, הקרנה לאחר שבר עקב גרורות בעצמות ועוד. כאן המקום להזכיר שיש אפשרות להזריק משככי כאבים למקומות הספציפיים, אולם לא כל רופא מיומן בכך (ומומחה לא תמיד נמצא בהישג יד).

## הפרצות שונות

יובש בפה, הפרעה בבליעה, שיעול, רית רע מהפה, גיהוק, שיהוק, הפרעה בשינה, הזעה, בצקת, גירוד – כל אלה מצוקות שגם תולים שאינם בסוף תיהם סובלים מהן, ולעתים יש בידינו לרפא או להקל. הבעיה היא, שלנוכח המחלה המרכזית אנו נוטים להתעלם מהסבל שגורמות התופעות השוליות. **אל לנו לעשות זאת!**

תפקידו, הרופאים, לשאול גם על התופעות הללו, משום שגם בני המשפחה נוטים לזלזל בהן.

## מצבים דחויים

שיתוק, בצקת ריאות, סתימת כלי דם (עורקים, ורידים), סתימת מעיים, דימום, אצידות שנת, שברים, החקפי חרדה, התקפי פסיכוזה: מצבים כאלה מעמידים במבחן קשה את ההחלטה להשאיר את החולה בבית, והם עשויים לעורר תהיות – במשפחה ובקרב הצוות הרפואי – על יכולתנו המקצועית והערכית-מוסרית לעמוד בהחלטותינו. סיבוכים כאלה מבשרים את השלב הסופי של החיים ואף מחישים את קצם. מותר לנו לחזור בנו.

**עורה אחרונה:** רצוי שהרופא יהיה מצויד בתרופות המתאימות (אמפולות של מורפין 20-30 מ"ג, דקסטזון 4 מ"ג, Hyoscine Butylbromid 20 מ"ג, ואליום 10 מ"ג, הלופרידול 5 מ"ג, פנוטיאזין 25 מ"ג).

## מזון ושתייה

חוסר תיאבון נפוץ מאוד אצל החולים הנוטים למות, והוא מפריע לקרוביהם יחד מלחולים. כדי להגביר את התיאבון מבלי לנקוט אלימות מילולית (או אמילו פיזית, כפי שקורה לא פעם), מומלץ שלא לגדוש את הצלחת, להציע את המזון האהוב לעתים קרובות יותר ולהיחזק מוכן גם לאכילה בשעות לא מקובלות. למשל – שתיית אלכוהול 20-30 דקות לפני הארוחה, אם הייתה תביבה על החולה ונאסרה עליו כדי "להבריאו", מוחרת, וכך גם שאר מיני המזון שנאסרו עליו מטעמי "בריאות", כדי להגיע לאריכות ימים. מגוון התרופות העומדות לרשותנו מצמצם וטוות השפעתן מוגבל. מזון בעל ריח עז וטעם חריף יכול לגרות את התיאבון.

לחוסר תיאובן יכולות להיות סיבות בנאליות, פרט ליובש בפה הנפוץ אצל זקנים המשתמשים בתרופות. פטרת ברירית הפה, עצירות, בחילה, חרדה, דיכאון, בעיות של חילוף החומרים, כגון עתף סידן ברם או הפרעה בתפקודי הכבד, אי ספיקת כליות – כל אלה הן תופעות שאת תלקן אפשר למנוע או להקל.

אשר ל"הרעבה", יש להבהיר – לעצמנו ולכל הנוגעים בדבר – שהחולה מפסיק לאכול כי הוא נוטה למות; הוא לא ימות מכיוון שלא קיבל מזון. הטראומה של מחנות הריכוז, שאנשים מתו בהם עקב הרעבה, מערערת את התשיבה ההגיונית. ככלל, יש להימנע מכל האכלה חפחה שלא לרצון החולה (כבר בחלמוד אכילה גסה נתשבה להתייסרות ולא לוקים עליה – באופן פרדוקסלי – ביום הכיפורים). האכילה צריכה להיעשות כשהחולה יושב וראשו מוטה לפניו – שאם לא כן החולה עלול להקדים קנה לזושיט, ואז המזון יישאב לריאות. החוצאה היא חרהורים (לעמים אלה תדורתי גסיסה) הנשמעים למרחוק, ופירזשם - דלקת ריאות שקשה לטפל בה. אם בעת האכילה החולה נתקף שיעול, יש להפסיק את האבלתו מיד. כדי לבחון את כושר הבליעה של החולה, אפשר לעסות את צווארו באזור הקנה (פיזיותרפיסטים מומחים בכך). אפשר לתת לו כפית של מים או לבחון בעזרת קנה ("קש") אם הוא רוצה לשתות או לאכול. קצב הבליעה עשוי להיות אטי מאוד כשלב זה, ובשום אופן אין לדחוס את המזון לפיו בלי לודא שהמזון נבלע, אתרח נלה שהוא ממלא את הלחי ואת החלל שמתחת לשיניים התותבות. לא מעט תולים מואסים בעיניהם התותבות בשלב האחרון לתייהם – אם משום שאינן מתאימות עוד, עקב ירידה במשקל הגוף, ואם בשל ניוון הריריות, שהשיניים התותבות לחצו עליהן ופצעו אותן.

תשוב שנוכר כי רפלקס הבליעה נחלש כמעט בכל אדם שגילו מעל 60 שנה, וטיפות מן הפרשות של מערות האף ושל בלוטות הרוק בפה מגיעות לריאות במקום לזושיט ולקובה. תאי ההגנה של הריאות (מקרופאגים) מתקשים לנטרל את החיידקים ואת שאר החומרים המזיקים שיש בטיפות הללו. אם החולה אינו יכול לבלוע עוד, אפשר לעטוף כף בגאזה, להרטיבה בנוזל האהוב עליו ולאפשר לו למצוץ, ואם אינו יכול למצוץ – להרטיב את שפתיו בנוזל.

כמעט תמיד עולה השאלה של הזנה באמצעות צנתר (זונדה) ז'אגו פיוס הקיבה, בעיקר כאשר התולה אינו שותה ועולה החשש שהוא ימות מצמא. כאן המקום להדגיש כי ההחלטה להכניס צנתר היא החלטה קלה, אולם ההחלטה להוציא מבלי לבצע פיוס (ניקוב העור והכנסת צינור ישירות לקיבה) כמעט בלתי אפשרית – מסיבות אתיות ורפואיות-חוקיות, אכן, סכנת מוות מרעב אינה קיימת במשך שבועות ואף חודשים (ומנהטמה גנדי הוכיח זאת...). לעומת זאת, תוסר נוזלים גורם – בתוך 24-48 שעות – להפרעה קשה בריכוז המלחים בגוף, עם השפעה מרחיקת לכת על תאי המוח, על הצלילות וההכרה. גם הכליות עלולות להיפגע. יתרונה של ההתייבשות הטבעית הזאת – שהיא משתדרת מסבל פיזי ומונעת תרחורים מציקים בדרכי הנשימה בשל עודף נוזלים. במצבים כאלה מומלץ לשוחח עם המשפחה ולהבהיר שפרוצדורות פולשניות כאלה – לא רק שאינן מוסיפות ממש לאריכות ימים (אם אבחנתנו נכונה), אלא הן פוגעות באיכות החיים. חשוב לדעת עוד, כי במצב של רעב המוח מפריש חומרים דמויי אופיום המקלים על התולה את סבלו. אם בכל זאת מחליטים להכניס צנתר, יש לכך גם יתרונות: א] אפשר שנשיג הזנה טובה יותר, ללא צחיחות; ב] אפשר לנטר את מצבו של התולה באמצעות מדידה של כמות השתן (לשם כך צריך להכניס קטטר לשלפוחית השתן) ובדיקות דם, וייתכן שתושג הארכת חיים מסוימת, ואולם פרוצדורה כזאת מצריכה עוד כוח אדם מיומן. העברת הדגש ותשומת הלב מן החולה אל האביוזים שסביבו והתמקדות בפרטים טכניים. התערבות כזאת יכולה גם להאריך את זמן הגסיסה. מבחינה פסיכולוגית, התעסקות באביוזים מספקת תחושה ש"עושים משהו" או ש"עושים כל מה שאפשר" – ולא סתם יושבים בחיבוק ידיים ומתכים למוות (עמדה בלתי נסבלת של האדם העושה – homo faber).

גם הפרסונל הרפואי נגוע בתחושה הזאת – התחושה שבפעולה זו מונעים מהחולה הרעבה, האשליה שמספקים לו הזנה יעילה (בשלב הזה המזון לרוב אינו מנוצל ביעילות). כדאי לדעת שהזנה כזאת אינה מאפשרת כל התענגות על טעימה והרחה – שהן מהרכיבים הבסיסיים באיכות החיים.

לסיכום, יש לאפשר לחולה לאכול ולשתות לפי רצונו, יכולתו והעדפותו, ולפי קצב הלעיסה והבליעה שלו.

## בחילה והקאה

נוהגים לקשר בין שני הסימפטומים האלה, אולם ראוי להבחין ביניהם. יש בחילות בלי הקאה. זה תהליך מתמשך, ולכן קשה יותר לשאתו מהקאות בלי בהילות, שיש להן אופי זמני. בחילות והקאות יכולות להיגרם על ידי המחלות עצמן (סתימה בדרכי העיכול, עצירות ממושכת, הרדה ופחד ואי ספיקת לב), עקב תילוף חומרים לא מאוזן ו/או בשל תרופות להקלת המצוקה. לרוב מאשימים את האופיאטים, ולא תמיד בצדק (האופיופוביה חכיבה כהסבר נות ופשטני). הבחילות נפוצות בהרבה, ולעתים קרובות די בהפחתת המזון כדי להפסיק אותן. בין הסיבות לבחילות: האטת מעבר המזון בדרכי העיכול או עצירתו, השפעת התרופות – נוסף על אופיאטים, דלקת בקיבה, כיב, רמת סידן גבוהה, אי ספיקת כליות והרעלת תרופות. אם הסיבה ידועה – הטיפול יהיה ספציפי. תרופות נוגדות בחילה צריכות להינתן למניעה, כלומר – בטרם תחזור הבחילה ותציק לחולה. תרופות הרגעה שונות ותכשירי קורטיזון יכולים להועיל. בביח חולים לרוב מכניסים צנתר לקיבה – הן לבירור והן לטיפול. בבית יש להפסיק מתן מזון או נוזלים דרך הפה. התלופה היא מתן נוזלים – אם זה מחבקש – בעירווי תת-עורי. העירווי אינו מכאיב, אין צורך בניטור מקצועי ואין חשש מעורף פתאומי של נוזלים שיגררום לבצקת ריאות ולחנק.

## עצירות ושלשול

העצירות היא אחת הבעיות שאנו מתקשים לטפל בהן. אתת הסיבות היא, שזו תופעה די "נוחה" למטפלים, משום שהיא משחררת אותם מהצורך לנקות את החולה בשלב שהוא אינו יכול לדאוג לעצמו. כמו כן, לרבים מהחולים כבר הייתה

בעבר עצירות, ובדרך כלל הבעיה "הסתדרה". ועוד – כל התרופות, ללא יוצא מן הכלל, מחמירות עצירות, ובראשן האופיאטים. ולבסוף – חלק ניכר מהחולים לוקים בדמנטיה, או שהם נתונים במצב של בלבול או delirium, והם אינם מסוגלים כלל לתת ביטוי למצוקתם. לכן יש תשיבות רבה לתיעוד היציאות, לא רק של מספר היציאות אלא גם של הכמות והצורה (לא פעם מדווח על יציאה יום-יום, אבל החולה מפריש רק חלק קטן מן הצואה שבתלתולת, שפיזיולוגית היא ריקה ומתמלאת רק כמה דקות לפני ההתרוקנות). הטיפול קשה ולא נעים לחולה ולבני משפחתו, אולם ההקלה המושגת בעזרת חוקן גדולה. לכן חשוב שהרופא יבצע בדיקה רקטלית לעתים מזומנות.

שלישול בדרך כלל נדיר בחולים הנוטים למות, אלא אם הם סובלים מתולי מעיים ראשוני או שהמעי קוצר בניתוח. התופעה יוצרת עומס רב על המטפלים, אף שבידינו תרופות המיועדות לגרום לעצירות. קיים עוד סוג של שלישול, והוא נקרא פררוקסלי. יסודו בעצירות קשה שבעקבותיה גושי הצואה התקשו לאורך המעי הגס, עד כרי כך שהצואה הראשונית, הדלילה, של המעי הדק, אינה מסוגלת להיספג עקב חוסר מגע עם קיפולי הרירית של המעי הגס. קורה שפי הטבעת אינו נסגר, והצואה דולפת בזילופים דקים. חולים אלה מטופלים לעתים על ידי רופאייהם ב"שלט רתוק", ואלה נענים לבקשת המשפחה ורושמים להם עוד תרופות גורמות עצירות. התופעה מלווה בירידה במשקל ובבלבול, ולעתים תשים בבטן גושים שחושבים שהם סרטניים.

## חוסר אוויר

חוסר אוויר יכול להיות חוצאה של תפיסת שטח הריאה על ידי רקמה זרה, הפרעה בחילוף הגזים עקב דלקת, תולשה בשרירי הסרעפת וכשרירי בית התזה, הפרעות בבליעה, או פגיעה בשריר הלב המפריעה לו למלא את תפקיד המשאבה. גם פגיעה במוח יכולה לגרום לכן. תלונה על חוסר אוויר יכולה להיות גם ביטוי לתרדה, אך

לרוב הבעיה אמיתית; אפשר לברר זאת על סמך המחלות הקודמות ועל סמך המחלה הנוכחית, ואז רצוי להצטייד בבקבוקי חמצן - אם סוג ההפרעה מגיב לטיפול הזה. במהלך הטיפול הזה חשוב למנוע התייבשות היריריות על ידי איור. כאשר מצוקת הנשימה פתאומית, הצורך בחמצן חריף יותר. ואולם במצבים רבים החמצן אינו יעיל, הוא אף מפריע, ואילו חדופות הרגעה עם דיכוי הנשימה יעילות יותר. לעתים קרובות חוסר האוויר סובייקטיבי, והוא מתבטא בנשימוח מהירוח וחזקות. הגורמים הנפוצים ביותר הם הפחד והחרדה. עקב הנשימה חמהירה, הדם הזורם למוח מתרוקן מדי-תחננצת הכחמן המווסתת את קצב הנשימה; הדם עשיר בחמצן, והוא גורם - דרך המרכזים במוח - להתכווצות כלי הדם בקצות האצבעות והמוח. התוצאה יכולה דרמטית למדי - התכווצויות, איבוד הכרה, תחושה של לחץ בחזה ותחושת חידלון ש"הנה המוות בפתח". די בתרופות הרגעה ובתגובה ניגחה של הצוות המטפל כדי לקטוע את התהליך ואף למנוע את הישנותו.

## צוות רב-מקצועי

לצוות הרב-מקצועי חשיבות רבה, אולם יש כמה מכשולים שצריכים להיזהר מהם. כניסת מטפלים רבים בבת אחת לדירחו של החולה עלולה לגרום תחושה של פגיעה בצנעת הפרט. סגנון הדיבור הישראלי, המתאפיין בדיבור סימולטני ובהרמת קול בעת חילוקי דעות, יוצר אצל החולה ובני משפחתו חגובה של שמיעה סלקטיבית - שומעים מה שרוצים לשמוע. יש להעדיף ביקור איטי - להוציא ביקור למטרות הדרכה, שאז יש להבהיר זאת ולבקש רשות. יעילותו של צוות רב-מקצועי תלויה בעבודת צוות במלוא משמעותה של המילה, בדיווח ובעזכון הדדי, מתוך כבוד לחברי הצוות וידיעת הגבולות והסמכויות של כל אחד מהם. מניסיוני אני יודע שזה כלל לא קל, בייחוד כשהחולה ובני משפחתו בוחנים את חברי הצוות בחינה מדוקדקת, ולעתים אף מתקבל הרושם שרצונם לסכסך בין חברי הצוות.



## הימים האחרונים, השעות האחרונות, הדקות האחרונות

תקופה אחרונה זו היא הקשה ביותר להתמודדות. בשלב הראשון של ההחלטה להישאר בבית הפעילות העיקרית היא שיחה, העלאת שאלות והטלת ספקות; בשלב השני הפעילות העיקרית היא עשייה להקלת מצוקותיו של התולה, בתחילה – על פי בקשתו המפורשת, ולאחר מכן – בקצב אינדיווידואלי – השרביט עובר למטפל העיקרי שהוא קרוב משפחה או מטפל שכיר. זו תקופה שיש בה עליות וירידות מבחינת ההכרה או הסבל, והרבה תלוי במינון התרופות ובערנות המטפלים.

בשלב האחרון החולה לרוב מסרב לבלוע מזון, נוזלים ותרופות. סירוב זה, ובעיקר הפסקת התרופות, מעוררים במטפלים תרדה גדולה ותחושת אשמה, מחשש שהם חורמים בכך לקיצור חייו של המטופל. (לעתים ניכרת רגיעת מה לאחר הפסקת התרופות, שכן התרופות ניתנו בשלב תפקודי אחר, כשמשקלו של החולה היה גבוה יותר ותפקוד כליותיו היה טוב יותר.) בשלב הזה משתנה גם כושר הניידות של החולה – כושר זה יורד מאוד, ולא רק ההליכה וההעברה מהמיטה לכיסא הן מעבר ליכולתו אלא גם ההתרוממות במיטתו.

בעקבות הירידה החדה בניידות החולה, גם הפרשותיו נעשות במיטה, ועלינו לדאוג להתרוקנות החלחולת כל 3-4 ימים לפחות, ואף לדאוג שלא תהיה אצירת שתן. בניגוד ל"אמונה" שאדם שאינו אוכל ואינו שותה אף אינו מפריש – הצואה נוצרת גם בצום מוחלט, מתאי המעי המתקלפים דרך קבע ומהחיידקים הידידותיים השוכנים במעי. כאן עלי להעיר שתי הערות: האחת – אנו זוכרים שגופנו בנוי מתאים, שמספרם המשווער כ- $10^{15}$ , אולם אנו שוכחים שגופנו מאחסן גם חיידקים, שמספרם מגיע לכ- $10^{35}$ , כלומר – אי אפשר להתעלם מהם. ההערה השנייה – החיידקים ידידותיים כל עוד מערכת החיסון שלנו פועלת כראוי, על כל תלקיה, ברגע של כישלון המערכת, כובשים החיידקים שטח לא להם, נוצר זיהום, והוא מתפשט בדרכי המערכות שנותרו. חדירת חיידקים יכולה להיות גם מקומית,

זאז היא גורמת לדלקת הצפק. כלומר – דלקת חריפה בבטן, ועלולים להופיע כאבים שיצריכו מתן אופיאטים בזריקות.

ההנחה שעם הפסקה השתייה מוסקת גם יצירת השתן אף היא מוטעית. כל עוד אנו חיים ומנגנן חילוף החומרים פועל, בהיעדר מזון מבתוך או בהיעדר אפשרות לנצלו, אנו שורפים רכיבים בגופנו – לא רק פחמימות אלא גם שומנים וגם חלבונים הבונים את גופנו. בתהליך השריפה הזאת אנו מייצרים אנרגיה, דו-חמצנית הפחמן ומים. על כן יש צורך לבדוק מדי פעם אם אין אצירת שתן העלולה לגרום לאי נוחות. הכנסת קטטר במקרים אלה עשויה להיות מוצדקת, אם כי בשלבים האחרונים של החיים מומלץ לותר עליה. יש צורך לשקול הכנסת קטטר גם במקרים של השמנת יתר, כאשר החזלה מפסיק לעזור לצוות לסובבו על צדו כדי לנקותו. סיבה נוספת להכנסת קטטר היא הופעת פצעי לחץ באזור התחתון של העכו.

מערכת הנפגעת תמיד היא מערכת הנשימה. מעת שהחולה אינו מסוגל להתיישב ואין לו כוח להפעיל את שריר הסרעפת ואח שרירי הנשימה האחרים, הריאות אינן מסוגלות להתנקות, ובבטיסן נאגרות הפרשות שהן מצע אידיאלי לחיידקים. צמצום שטחי הנשימה גורם להוסר חמצן ולנוק גורף בכל המערכות. בשלבים אלה יכול להופיע גם חום גבוה; אין בידינו להשפיע עליו, וקרוב לוודאי שהוא גורם נוסף לשקיעת החזלה במעין תרדמה, שאנו מניחים שכבר אינה מלווה בסבל נוסף. לחץ הדם יורד, הדופק לרוב עולה, ולאחר זמן מסוים הוא הופך להיות אטי, עם הפרעות בקצב. הנשימה מאומצת ומהירה, לאחר זמן נשמעים חרחורים ויש הפרשות מלווה בריח מהפה ומהאף, ואחר כך הנשימה הופכת להיות אטית – ער להפסקתה. שלבים אלה של הנשימה מאפשרים לרופאים ולצוות מנוסה לצפות את הקץ – בתוך ימים או שעות. שלב זה של הגסיסה קשה מאוד למטפלים. אם החולה לא קיבל קודם לכן עודף נוזלים שאינו יכול להיפטר ממנו, ההפרשות לא יופיעו. עוד דרך למנוע את ההפרשות היא הזרקת תרופות מקבוצת האופיאטים – המדכאים את הנשימה, עם קבוצת האטרופין – המייבש את הריריות.

מערכת אחרת הנפגעת תדיר היא העור על כל שכבותיו. בשלבים האלה יש רתיעה מלהיז את התולה, ואם עוברות כמה שעות ללא תזונה, שפשוף קטן באזורי לחץ יכול להתפתח בתוך שעות לנמק של העור. קל למנוע פגיעה כזאת על ידי שינוי תנוחה, הקפדה על ניקיון העור ומריחתו במשחה נגד יובש. מזרון מיוחד יכול לעזור, אך הוא אינו מייצר את האמצעים האחרים.

סיבוך אחר הוא הופעת נמק, בעיקר באתת הגפיים התחתונות, על רקע של עישון קודם, סוכרת או הסתיידות עורקים ממושטת באותו אזור. לעתים קרובות הנמק מלווה בכאב עז, ועלינו לתת לחולה משככי כאבים במינון גבוה, ולעתים הנמק מתפשט ללא כאב - עד כדי צורך לברות את הרגל. אם המצב הכללי חמור בגלל הנמק, כריתת הרגל עשויה לשפר את איכות חיי החולה בזמן שנותר לו.

המזות מתקרב אט-אט, בדרך כלל, אך לעתים הוא פתאומי - בעקבות הפרעת קצב הלב או הפסקה בפעילות שריר הלב (המשמש משאבה). ייתכנו גם הפרעות בקצב הנשימה, ההופכת לכלתי סדירה ואטית יותר. ההכרה בשלב הזה כבר מעורפלת, וכן החושים וכושר הדיבור. לעתים, אך לא תמיד, קודמים לשלב זה אי שקט נפשי וגופני - החולה מנסה לקום ממיטתו, להתערטל מבגדיו, הוא עשוי לזעוק לעזרה ולגלות כוונות פיזיים המפתיעים במצבו. לאתר מכך, עקב תוסר שליטה על ויסות הדם בנימים, חלוקת הדם ברקמות העור אינה מאוונת, ואודם נוטה להופיע בחלקים הנמוכים של הגוף. הגפיים, קצות האצבעות, האף, האוזניים והפה הופכים להיות קרים וחיורים, השרירים מתקטים, הנשימה מואטת, עם הפסקות של דקה ויותר, והיא דומה לאנתה - עד שהיא פוסקת. זה רגע מזעזע ומלא הוד - או להיפך, חסר הדר לחלוטין...

## מיד אחרי המוות

בבית חולים נוהגים לבצע רישום א-ק-ג ולחכות שעתיים עד להעברת הגופה לקירור או לחברה קדישא למטרת הקבורה. כל זה - לאחר מילוי טפסים שונים על

קדי הרופא האחראי, בבית רצוי שהרופא המטפל יהיה נוכח בעת המוות, או שיגיע כדי להסביר למשפחה מה עליה לעשות. לעתים בני המשפחה הקרובים נתונים כהלם, גם אם המוות היה צפוי. אם הרופא אינו יכול להיות נוכח, כבדוק המקרים, מומלץ שיום-יומיים קודם לכן ישאיר מכתב לרופא האמבולנס, ובו עדות על מחלותיו של החולה, על מצבו ועל סופו הקרב. זה ימנע הזעקת כוחות משטרה בשל חשד למעשה פלילי (לעתים זה קורה ומוסיף על עוגמת הנפש).

תיארת כי כאן מגוון של תרחישים שהרופא ובני משפחתו של החולה עשויים לעמוד לפניהם, אולם בשיתוף פעולה נכון אפשר למנוע חלק ניכר מהסבל ומהסיבוכים הגורמים לו. האם כאן מסתיים תפקידם של הרופא ושל אנשי הצוות הרפואי? התשובה היא – לא, אך קשה מאוד למלא את התפקיד לאחר מות החולה. מן הראוי שהרופא יתלווה אל המשפחה בלוויה, יבקר ב"שבעה" וימשיך את הקשר. חלק ניכר מטענותיהם של בני משפחה כלפי הממסד הרפואי נובעות מן התחושה שהרופא נטש אותם. הוא לא הבחין כי מזה זמן רב, לפני מותו של החולה, הם היו המטופלים שלו ולא זה שהלך לעולמו. חשוב לחזור ולהדגיש כי החיים הם אך שבירי שנייה בזמן האינסופי, המקום שאנו תופסים הוא נקודה קטנטנת בחלל האינסופי, ולבסוף – טוב שהמוות קיים. הוא גואל אותנו מן הייסורים שלרוב מקדימים את הסוף.

## במקום סיכום

כאשר כותבים ספר או מופיעים בבית המשפט, המומחים נוהגים להציג את עצמם ואת כישוריהם, כדי להסביר איך הם בכלל מעזים לגעת בנושא המדובר, ולתאר את הניסיון המאפשר להם להשיב על השאלות הנשאלות. ובכן, נתחיל מהסוף: אני טרם מת, ועל כן ניסיוני אינו מגיע לניסיונם של אלה שכבר הלכו לעולמם.

התעניינותי במוות, יש לה שני מקורות. האחד – אני רופא, ועוד רופא לזקנים. השני – אני כוהן, ולכן אני מנוע ממגע עם המתים. אחר מזיכרונות ילדותי הראשונים

הוא הבהלה שאתזה באמי כאשר פתחה את חבילת הדגים שהביא אבי מן השוק וצעקה: "még él, még él", כלומר – הוא, הדג, עדיין חי! ואמנם ראיתי את פרפריו עד שאבי הלם בראשו... וחלל. כעבור כמה שנים, בגלות סלובקיה, נשלחתי עם תרנגולות של כפרות לשוחט שבקצה הכפר – פליט כמונו. בפעולת בזק, כהרף עין, מתוך מלמול ברכה, פרפרו העופות על האדמה ואחד כך חדלו. לא זכור לי שנגעלתי מאכילתם אז. לעומת זאת, צעקוניהם וחרחוריהם של החזירים שנטבחו בימי אידם, ששאתם הגיע למיטתי בלילות התורף שלפני חג המולד, הדירו שינה מעיני וגרמו לי חלומות בעתה שבהם דימיתי את עצמי במקומם.

אחר כך הופיע המוות הסטרילי, השקט, בצורת פריזה מקרובי וממכרי. זה נעשה לזכב בתחנות איסוף, בקרבת תחנת הרכבת; ליוונו אותם כברת דרך עד לרציף. אמרנו "כתבו לנו, להתראות", ולתינוקת שבכתה אף מסרתי את הדובי החביב עלי, כי הרי סיפרו לנו כל מיני סיפורים שכל כך רצינו להאמין בהם... ולא ראינו אותם עוד. אחר כך נודע כי בחחילה מתו מחשישות, מרעב וממכות, ועם שכלול השיטה – עלו בעשן. גם אבי מת כך, בדרך של היעלמות. הוא נורה למנות בדרך שבין גרץ לז'וניה, כי לא היה יכול ללכת עוד, כחודשיים לפני סוף המלחמה. כשנה שלחתי לו מכתבים דרך הצלב האדום, מכיוון ששמו – שהיה נפוץ – הופיע ברשימות. חלמתי שהוא קורא לי מעבר לגדר, ובהקיצני עלתה בי מחשבה טורדנית – שמא הוא ברח מאתנו, למרות האהבה הגדולה שגילה כלפינו, ושלמעשה הקריב את חייו למעננו. (מכאן גם נובעת השקפתי, שחשוב ביותר לראות בפועל את הקבורה של היקרים לנו. אני מצר על האימהות שאינן מאפשרות לנכדים להיפרד מסביהם, וכך להחרגל לדרכו של עולם.) תחושת המוות ברציפי הרכבות מלווה אותי עד היום הזה. כאשר הגרמנים נכנסו להונגריה, במרץ 1944, ואספו אותנו לבית הכנסת, היה זוג צעיר שניסה להתאבד. שניהם ישנו שינה עמוקה ביותר, הם נלקחו לאמבולנס, הגבר חזר לאחר שטיפת קיבה, אך רעייתו לא חזרה. שמעתי כי חמותו קיבלה את פניו בסרוניה: "למה לא צירפתם אותי? היינו יכולים ללכת יחד". (עד היום איני יודע איך לסווג התאבדות – כמעשה של גבורה ואומץ לב או כפחדנות). לפלא בעיני שעברתי את השואה ללא אותן תמונות קשות שרוב בני דחי היו עדים להן.

המגש הקשה ביותר עם המוות היה לי כ-55-1954, במסגרת לימודי האנטומיה, בהיותי סטודנט לרפואה בציריך. כ-20 גופות היו מפורדות באולם גדול, ו-6-8 סטודנטים "עבדו" על כל גופה. בתחילה בדקתי את פני כל הגופות - הציקה לי המתשבה שאבי עשוי להיות ביניהן. הפסקתי לאכול בשר לכחצי שנה.

כעבור שנתיים למדתי את השיעור הראשון בכבוד המת. נקראנו אל המכון הפתולוגי, לראות "מקרה מעניין", והמורה נתן את לבו של הנפטר, מן המגש המוכן, לאתד הסטודנטים - לבריקה. לאתר שהסטודנט ראה מה שראה ואמר מה שאמר, הוא התבקש להתזיר את הלב ולשימו על המגש. המרחק בין הסטודנט למגש היה כשני צעדים, והוא, במקום לגשת ולהניח את הלב, זרק אותו אל המגש, מרצה מיכולתו לקלוע ולא להחטיא. המורה הפסיק את הרצאתו ואמר: "אצלנו לא זורקים חלקי גופה, אני מבקש מאדוני לצאת". דבר זה נחרט בזיכרוני, ומאז אני יודע כי כבוד צריך בעיקר לתת.

לאדם המתבונן מבהוץ על פעולת ההחייאה המוררנית, היא נראית כהתעללות באדם הנוטה למות - ספק מת או מת ודאי. איבריו מיטלטלים בידי צוות של 3-5 אנשים ואף יותר, המושכים אותו, מכים בתווה וזוקרים אותו בכל מיני מקומות בגופו. בשנות ה-60 של המאה שעברה היינו - הרופאים הפנימיים - מצוידים בסכינים, מוכנים לפתוח את בית החזה כהרף עין במקרה של הפסקת פעולת הלב, כדי לעסותו - בתקווה שכתוך דקות אחדות יתזור למסלולו. אני מכיר רופא אחד שהצליח בכך (אך לא אני הרופא). המראה כסוף הפעולה, שהייתה מלווה תמיד בכישלון, היה מזעזע למדי.

ברור לי לחלוטין, ככלל, שאיננו חשים בנוח עם הנוטים למות - אם אנו קרובי משפחה, מטפלים או אנשים שאינם מעורבים אישית. הסיבות לכך רבות ומגוונות. ההחלטה למות בבית אולי אינה משנה את מצבו של האדם מבחינה רפואית גרידא, ועם זאת, אם יש בה כדי להקל את ההליכה לקראת המוות - דיינו.

- אביו, ש' (1987). תעוקת השכבות, שירים. תל-אביב: ספריית פועלים.
- בן, מ' (1986). שירים חדשים. תל-אביב: ארליה / ירון גולן.
- כהן, ד' (2000). פרקים בגרונטולוגיה. ירושלים: אקדמון.
- טולסטוי, ל"נ (1999). איוואן איליץ' ואחרים. תל אביב: הספריה החדשה, הקיבוץ המאוחד.
- ליבוביץ, י' (1985). שיחות על שמונה פרקים לרמב"ם. ירושלים: כתר.
- משאב, מאגר מידע ארצי לתכנון בתחום הזיקנה (2003). קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי, 2002. ירושלים: מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל.
- סויפט, ג' (1976). מטעי גוליבר. רמת גן: מסדה.
- עמיחי, י' (1977). שירים 1948-1962. ירושלים: שוקן.
- צ'חנובר, מ' וכהן, ר' (1996). עקרונות הגריאטריה. ירושלים: אקדמון.
- רחצווייג, פ' (2003). כוכב הגאולה. ירושלים: מוסד ביאליק.

- Ackerknecht, E. H. (1986). *Geschichte der Medizin*. Enke Verlag.
- Adams, F. (2004). *Works by Hippocrates*. <http://etext.library.adelaide.edu.au/h/hippocrates/h7w/>
- Bali, J. M. (1928). *The story of the Resurrectionists*. Edinburgh: Oliver and Boyd.
- Beers, M. H. & Berkow, R. (2004). *The Merck manual of geriatrics care of the dying patient* (pp. 115-127). New York: Merck & Co. Inc.
- Doyle, D. & Jeffery, D. (2000). *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press.
- Drazen, J. (2003). Decision at the end of life. *New England Journal of Medicine*, 349(12), 1109-1110.
- Hershenov, D. (2003). The problematic role of "irreversibility" in the definition of death. *Bioethics*, 17(1), 89-100.

- Keay, T. J. & Lynn, J. (2003). Care of the dying patient. In: W. R. Hazzard, J. P. Blass, J. B. Halter, J. G. Ouslander & M. Tinetti (Eds.), *Principles of geriatric medicine and gerontology* (pp. 537-543). New York: McGraw-Hill.
- Kearls Guide to Thanatology*. <http://www.trinity.edu/~mkearl/death.html>
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lamb, D. (1994). What is death? In: R. Gillon (Ed.), *Principles of health care ethics* (pp.1027-1040), London: Wiley & Sons.
- Marx, C. H. F. (1952). Medical euthanasia, thesis 1826. *Journal of the History of Medicine*.
- Medavar, P. B. (1952). *An unsolved problem of biology*. London: Lewis.
- Morrison, R. S. & Meier, D. E. (2003). *Geriatric palliative care*. Oxford University Press.
- Ngeh, J. K. T. (2002). Observations of the phenomenon of Hui Guang Fan Zhao-Lazarus premonition. *Age Ageing*, 31, 434.
- Popper, K. R. & Eccles, J. C. (2002). *Das Ich und sein Gehirn*. Munchen: Piper.
- Rhodes, P. (1985). *An outline history of medicine*. New York: Butterworth.
- Skulachev, V. P. (2002). Programmed death phenomena: from organelle to organism. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 959, 214-237.
- Stajduhar, K. (1998). Palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 14-22.
- Waller, A. (1996). *Handbook of palliative care in cancer*. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Weismann, A. (1891). *Essays upon hereditary and kindred biological problems* (2nd ed). Oxford: Clarendon Press.



# פרק ח'

## למות בבית – ההיבט הסימבולי

יונת למד

לזכר אמי, רחל סלע לבית סוגה,  
שחייתה בירושלים את עשרים שנותיה היפות וסיימה אח חייה בביתה

### כל הלילה בכיתי

כל הלילה חשבתי	כל הלילה בכיתי
בריות רבות גרות	ריבונ של עולם
בחיי הכואב	אולי יש מוות שאין בו
וסיפורים שונים.	אלימות
צריך להזליק נר	מנת שדומה לפרח.
ולהביט עליהם	כל הלילה הפלתי תמוני
בנרם אישן המוות.	אלילו אני צפר
	תהיה בי מנוחה
	להביט אל גבהי שמים
	עוד ועוד ועוד
	להיפרד מיופיים.

(ולדה, מתוך "אל תרחק", שירים)

אני כותבת מילים אלה כחודש לאחר מות אמי. בת 82 הייתה. עשרה שבועות טרם מותה התגלה גידול גדול במוחה. בתדר המיון, שם אובחן הגידול, ביקשו הרופאים לאשפזה מיד, לבצע ביופסיה, ולקבל החלטה טיפולית. אמי, ברגע שנודע לה דבר הגידול, שאלה אותי: "אז מה אנחנו עוד עושים פה?"

חזרנו הביתה. אמי נכנסה לאשפוז-בית ומאותו רגע לא יצאה מפתח ביתה. הבית הפך להיות בית החולים שלה. אמי הרבתה לדבר בשנים האחרונות על המוות. בחוברת על חייה כתבה: "אני חושבת שאיני פוחדת מהמוות אלא ממוות בייסורים... להידרדר ולענות את עצמי ואת המשפחה נראה לי נורא. אני מקווה לסוף נחמד, והכי טוב, כמובן, למות מיתת נשיקה, תוך כדי שינה... כל עוד נהנים ומצליחים גם לגרום הנאה לאחרים – אני מאד אוהבת לחיות, ואני אשמח אם גם הסוף יהיה אלגנטי."

זו הייתה צוואתה. פעמים רבות אמרה לי: "את תדאגי שלא יארכו ככוח את חיי, אל תתני להם לחבר אותי למכונות". ואני עשיתי כמיטב יכולתי לכבד את רצונה. היא טיימה את חייה במיטתה, בביתה. ביומיים האחרונים כשכבר לא הייתה מסוגלת לדבר ולנוע, הייתה מחוברת למכשיר שהולף לגופה דורמיקום (Midazolam), וכך היא אכן מתה בשנתה.

מזה שנים אני מלווה אנשים אל מותם, ובכל זאת, מות אמי המתיש לי ביתר עוצמה את הצורך בליווי מקצועי ובחדרכה של מטופלים ובני משפחותיהם בשלבי סוף החיים.

סביר להניח, כי אילו קיבלה אמי את עצות הרופאים, היא הייתה מחאשפות. היו מבצעים ביופסיה, נותנים לה סטרואידים במינון גבוה, ואולי היו גם הקרנות. שיערה היה נושר, הקאות ובחילות ותולשה קיצונית היו מנת חלקה, כנראה, ואיכות

חייה הייתה נפגעת. האם תוחלח חייה הייתה עולה? האם הארכת החיים כדאית – כשאיכותם כה ירודה? האם לרצונה שלה היה מקום בשיקולים?

מרגע כניסתה לאשפח-בית, נקטנו גישה של טיפול תומך (פליאטיבי), השם דגש על איכות החיים. לא היו לה כאבים. מצבה השתנה תדיר. היא תקשרה פחות ופחות. בשלב מסוים היה צורך להאכילה, להשקותה ולסייע לה בכל תפקודי היום-יום. מדי יום ביקרו אותה ילדיה, נכדיה וחבריה. ביקורים אלה היו מלאי השחתפות, מגע מלטף ואהבה אינסופית.

כאמור, היא מתה בשנתה, במיטתה - ללא יום של אשפח בבית חולים. פרק זה מוקדש לזכרה.

## התפתחות הטיפול התומך (הפליאטיבי)

כעשור האחרון מסחמנת מגמה של קיצור זמן האשפוח. בעבר חולה לאחר ניתוח אושפז במשך שבועיים לפחות, ואילו היום משתחרר המנותח ימים אחדים לאחר הניתוח. השימוש באשפוז-יום הולך ותופס נפח גדול יותר בשירותים שבתי החולים מספקים. כד בוד, עולה הצורך להחמוד בבית עם קשיי המחלה ועם תופעות הלוואי של הטיפולים, וההתערבות הרפואית והסיעודית בבית החולה גוברת. פעמים רבות בני המשפחה של החולה מתמודדים עם מצבים קשים של שינוי בתפקוד, עם צורך להיערך בבית באופן אחר ולקבל החלטות - ללא כל הדרכה ולעמים גם ללא כתובת שיוכלו לפנות אליה לקבלת ייעוץ. לבני משפחה שאינם בעלי משאבים מספקים, הן מבחינה כלכלית והן מבחינה פיזית ורגשית, נטל הטיפול בחולה ברונאי עלול אף להביא לידי משברים משפחתיים.

הטיפול התומך זוכה עם השנים למקום של כבוד, הן בעולם זהן בישראל, גם כמחלות כרוניות שאינן סרטן. העדויות לכך - גופים ועמותות שהתפתחו בארץ בשנים

האחרונות: "החברה לרפואה פליאטיבית", "עמותת תמיכה", "ליילך", "אטלס" ואחרים, המקדמים את תפיסת העולם הפליאטיבית ברחבי הארץ. הקמתה של "ועדת שטיינברג", שניסחה הצעת חוק בנושא "החולה הנוטה למות", אף היא עדות לכך שסיום חייו של האדם באופן מכובד תופס מקום רב יותר בדיון הציבורי בארץ.

אחת המטרות העיקריות של טיפול תומך היא קידום איכות החיים של המטופל ומציאת משמעות לחייו של האדם – ולמותו – בעיניו ובעיני בני משפחתו (O'Neill & Fallon, 1997). הטיפול הפליאטיבי היה במשך שנים שם נרדף לטיפול הוטפיסואידי – טיפול בחולה הנוטה למות. היום הולכת ומתפשטת הגישה הטוענת כי טיפול תומך אינו נחלתו הבלעדית של החולה בסרטן שמצבו סופני – ולא רק בהוטפיס; טיפול תומך צריך להינתן בכל מקום המטפל בתולים שאיכות חייהם נפגעת עקב מחלה או טיפול, יהיו אשר יהיו.

לאחיות הקהילה תפקיד נכבד ביותר בשיפור איכות חייהם של התולים שמצבם מורכב – בבית. כאשר אדם קרב לטוף חייו, הידע והניסיון של אחיוח הקהילה ורופאיה לא תמיד מספק את המטופלים ובני משפחותיהם, וחוסר מקצועי זה הוא שיוביל את החולה ובני משפחתו לפנות לבית החולים. היכולת לאפשר את סיום החיים בבית היא אפוא מאבני היסוד של הטיפול התומך.

בשנים האחרונות ניכרת מגמה של אקדמיזציה במקצוע הסיעוד. פותחו קורסים על-בסיסיים המתמקדים בתחומים מוגדרים, כגון אונקולוגיה, טיפול נמרץ, מיילדות וכד', אך עדיין אין בישראל קורס מוכר לאחיות בתחום הפליאטיבי. עם זאת, יש יותר קורסי "ת"ש (חינוך תוך שירות) בתחום הטיפול התומך לאחיות בקהילה ובבתי החולים, לאור המודעות הגוברת לצורך בכך. אם נבדוק כמה אנשים מקבלים שירות מגופים כגון יחידות הוטפיס-בית, ואף נוסיף לכך את המטופלים ביחידות להמשך טיפול של כל קופות החולים, נגלה כי שיעור החולים ובני משפחותיהם שקיבלו טיפול תומך בסוף חייו של החולה נמוך ביותר לעומת הצורך האמיתי. אם נבדוק עוד – כמה מהמטופלים שבחרו למות בבית הגשימו את משאלתם זו, נגלה רק קומץ של אנשים.

# התערבות רב-מקצועית בביתו של חולה שמצבו מורכב

## צוות רב-מקצועי

טיפול תומך טוב חייב להינתן על ידי צוות רב-מקצועי. בקופות החולים בישראל יש הבדלים במערך השירות לבית – אפילו בתוך אותה קופה – בין מחוז למחוז. עם זה, כאמור, רוב הקופות מספקות היום שירותים לבית, והם כוללים את אנשי המקצוע בתחומים האלה:

### 1. רפואה

בשירותי בריאות כללית בירושלים, לדוגמה, קיים מערך של "אשפוז-בית". במסגרת אשפוז-הבית מגיע רופא לבית המטופל כשש פעמים בחדש. רופאים מומחים נותנים ייעוץ מקצועי בבית המטופל בכל תחומי הרפואה: קרדיולוגיה, אורטופדיה, פסיכיאטריה, פולמונולוגיה, נידו-אונקולוגיה, אונקולוגיה המתמחה בתחום הפליאטיבי ועוד. ככל שגדל מספר היועצים במערך המספק טיפול בקהילה, גובר הסיכוי לשפר את איכות חיי התולה. המגמה צריכה לאפשר לכל מומחה השתלמות פליאטיבית מקצועית בתחומו.

### 2. טיעוץ

לאחיות הקהילה יש, כאמור, תפקיד חשוב ורב פנים בהדרכת מטופלים ובני משפחותיהם בעת התמודדות עם מחלה מסכנת חיים. גם בנושא זה קיימים הבדלים של ממש בין מערכי השירות כמקומות שונים בארץ. יש מקומות שאחיות הקהילה מלוות בהם את החולה עד סוף חייו, ויש שאנשי היחידה להמשך טיפול או לאשפוז-בית הם המלווים את החולה ובני משפחתו עד לסיום החיים. במקומות אחרים מועבר הטיפול ליחידות הוספיס-כית של הקופה המבטחת או לשירות הוספיס-בית המסונף לבית חולים.

המרפאות בעיסוק בקהילה מתמחות בהדרכת המשפחות בהתאמת הדיור לצורכי המטופל (הרחבה – כהמשך). הן עוסקות גם בשיקומם של חולים שמצבם התפקודי ניתן לשיפור. המרפאות בעיסוק מעריכות את יכולתו של המטופל לחזור לתפקודי היום-יום; לדוגמה – הן מלמדות את המטופל לבשל ביד חלשה או מדגימות שימוש בעזרים מתאימים לחולה בניווון שרירים וכד'.

#### 4. פיזיותרפיה

הפיזיותרפיסטים מלמדים את המטופלים, את בני משפחתם ו/או את המטפלים הזרים, איך לפעול ולהפעיל את החולה כדי לשמר תפקודים ולשקמם. מטופלים המרותקים לבית זכאים, לפי סל השירותים, לשגים-עשר טיפולים פיזיותרפיים בשנה. הצורך בתהליך של שימור התנועתיות, מניעת דלדול השרירים, אורדר הריאות וכד' ייקבע על ידי הרופא.

#### 5. צבוחה סוציאלית

העובדות הסוציאליות הן משאב של הערכה ותמיכה למטופלים הנתונים במשבר בשלב זה של תיהם. העובדות הסוציאליות מסייעות לחולים לעבד תהליכים נפשיים ולמצוא מתדש את כוחות הנפש הדרושים להתמודדות עם מצבם הקשה. הן גם מסייעות במימוש זכויותיהם של החולים אצל הרשויות השונות. עוד צד שהעובדות הסוציאליות מתייחסות אליו הוא רצונותיו וזכויותיו של החולה המתקרב לסוף חייו. הנהל של קבלת התלטות רפואיות ונושא הצוואה הם מהתתומים הקשים ביותר לדיון. היום, במסגרת חוק זכויות החולה, אדם יכול למנות בן משפחה, או כל אדם שהוא, לייצגו בנושא קבלת טיפול רפואי (או הימנעות ממנו) – אם יגיע למצב שלא יוכל להתליט או לתתום על טופס הסכמה. אנשים רבים נמנעים מדיון בנושא. מתפקידו של כל אחד מאנשי הצוות המטפל בבית לנסות לפתוח שיתה בנושא זה. פעמים רבות העובדת הסוציאלית היא הממלאח תפקיד תשוב זה.

בחלק מהמערכים המטפלים בתולים בבתיהם יש טכנאי הנשמה, חזונאיות, פסיכולוגים, מרפאוח באמנות ועוד. לכל אחד מאנשי המקצוע האלה יש חשיבות רבה בשיפור איכות החיים של אנשים המבקשים לסיים את חייהם בבית.

**7. הספקת תרופות לבית החולה**

בארה"ב ובבריטניה קיים שירות המספק תרופות לבית החולה. לפני זמן מה נעשה ניסיון של שירותי בריאות כלליה לספק שירות זה, אולם הוא הופסק לאחר תקופה קצרה עקב אי כדאיות כלכלית. הצורך קיים, ואם יהיה יום בעל מעוף שישפק אותו, איכות חייהם של חולים המרותקים לבית תשתפר.

**8. התנדבות**

בכמה שירותי קהילה משתתפים מתנדבים. אלה התורמים ממרצם ומזמנם למען אנשים הקרובים לסוף חייהם עושים מלאכת קודש. הם מסייעים למשפחות בהתמודדות עם שאלות ובעיות קיומיות קשות. פעמים רבות המתנדבים הם אנשים שחוויה אישית גרמה להם להחליט להתנדב. ברוב מערכי השירות שיש בהם מתנדבים, מרכזות את הקבוצה עובדת סוציאלית, או בעלת מקצוע אחר, והיא מאפשרת להם לעבד את חוויותיהם ולבטא את קשייהם במסגרת הקבוצה.

**הרשת החברתית****עזרה פורמלית ולא-פורמלית**

אחד הקשיים העיקריים הנובעים מהידרדרותו של החולה הוא השינוי בתפקודי היום-יום. אתות הנבנסת לביתו של ההולה צריכה לבחון אח מערך הכוחות המשפחתיים: מי נרתם לסייע ומי מעדיף להתרחק, מהי חלוקת התפקידים

בין בני המשפחה, אם יש במשפחה מאבקי כוחות או שילוב כוחות, מה רצון התולה ואם יש תיאום בין רצונו לרצון שאר בני הבית. האם יש למשפחה יכולת להתארגן? האם קיימים משאבים המאפשרים לשכור עזרה? חלק לא קטן מתפקידה של אחות הקהילה הוא עזרה למשפחה בהתארגנות מחדש כדי לעמוד במטלות היום-יום.

אחת המשימות הקשות היא ללמד אנשים לבקש עזרה. רוב בני האדם חונכו על ברכי התפיסה האומרת כי סיוע לזולת הוא מעשה טוב, אולם בקשת עזרה היא למעשה הודאה בנחיתות. לפני כעשר שנים חוקק בישראל חוק הסייעוד, המקנה למטופל שמצבו סיעודי זכות להגיש תביעה לביטוח הלאומי ולזכות בעזרת מטפלת בית – עזרה פורמלית (חוק הסייעוד). זכות זו של קשישים שמצבם מוגדר סיעודי נפגעה לא אחת עקב החלטות ממשלה על קיצוצים; רוב הקשישים הזכאים לעזרה מקבלים כעטור שעות טיפול בשבוע, ואלו שאינם שולטים בצורכיהם וכן חולים באלצהיימר זכאים לחמש-עשרה שעות טיפול בשבוע. תפקידיה של המטפלת מטעם גמלת הסייעוד, שהוגדרו בחוק, כוללים טיפול ישיר בחולה, כגון רחצה, הלבושה, הכנת אוכל והאכלת המטופל, ניקוי חדר הרחצה לאתר המקלחת, החלפת מצעים, הבאת תרופות מבית המרקחת, קניית מצרכים חיוניים וכד'. אפשר להמיר שעות טיפול של מטפלת בית בהספקת חיתולים חד-פעמיים לבית המטופל. אחיות הקהילה מספקות למטופל מידע על זכויותיו, מסייעות במילוי הטפסים ומשתתפות בבניית התכנית המתאימה לו.

## התאמת סביבת החולה

הצורך בהתערבות סיעודית בביתו של החולה קיים מעת שאובחנה מחלה מסכנת חיים. הצרכים הסיעודיים של חולה בסרטן, או במחלה אחרת מסכנת חיים, הינם רבים מרגע האבחנה.



כאשר המטופל הופך לסייעדי (נזקק לעזרת הזולת בתפקודי היום-יום), צריך להדריך את בני המשפחה כיצד להתאים את הבית לצרכיו הנוכחיים של המטופל – בסיועה של המרפאה בעיסוק, שהיא המומחית לנושא.

יש לאמוד את צרכיו המשחונים של החולה לעתים קרובות – עם חזרתו מבית החולים או כאשר חלה הידרדרות גופנית. במה השתנה תפקודו? האם הוא שוהה רוב היום במיטתו? האם עדיף שישעה רוב הזמן בחדר השינה שלו או בסלון, שם מתרחשת פעילות היום-יום המשפחתית? האם חדר הרחצה מותאם לצרכיו? בבתי רבים יש מדרגות בתוך הבית או בכניסה לבית. קשישים רבים אינם יכולים לרדת ולעלות במדרגות, וחסר זה גורם להם ריתוק לבית. עם הקיצוצים בתקציב מערכת הבריאות, אחד הסעיפים הראשונים שניזוקו היה המענק לשם התקנת מעלונים או התאמת חדר הרחצה (הוצאת אמבטיה והתקנת מקלחון) שקיבלו חולים נוידולוגים או אורתופדיים כרוניים. היום יש רק הלוואות, ומעטים הקשישים המוכנים להתחייבות פיננסית כזאת; במקרים רבים ייגזר עליהם בידוד מהעולם, או אפילו מחלק מזירתם.

שינוי בסביבת המגורים של החולה אינו משוטט: לא קל לשכנע אדם, שעיצב את ביתו על פי טעמו במשך שנים, לסלק אח השטיחים היפים שאסף ממקומות שונים בעולם. הצורך לעשות שינויים בבית ממחיש לאנשים רבים את הידרדרותם.

רצוי שסביבת החולה תהיה מעוצבב לטעמו. אם מדובר באדם המרותק למיטה, על האחות להמליץ על סביבה שתתאים לצרכיו. הדברים שהוא אוהב צריכים להיות נגישים, בהישג ידו. רצוי שהחדר יהיה מאוורר, מאד נקי. גובה המיטה צריך להיות מותאם הן להעברה לכיסא הרחצה והן לנוחות המטפל הרחוק את המטופל במיטה.

חלק גדול מהציוד שהמשפחה נזקקת לו בשלבים האלה של החיים אפשר לקבל בהשאלה מגופים התנדבותיים, כגון יר שרה, עזר מציון וכד'. בין העזרים שאפשר לשאול: הליכון, כיסא גלגלים, מזרון אוויר המסייע למנוע פצעי לחץ, כריזח למניעת פצעי לחץ, כורסה, כיסא רחצה, "קרש" אמבט, מיטת בית חולים המאפשרת הרמה

והורדה של ראש המיטה ושליטה על גובהה, טרפז המסייע להתיישב במיטה, מנוף המסייע להעביר אדם במצב סיעודי ממיטתו לכיסא ולהיפך, עמוד עירוי אם יש צורך בעירוי נחלים או תרופות.

עזרים אחדים אפשר לקנות: טרן פלסטיק המונע הרטוב המזרון, מגש-שולחן למיטה, סיר לילה, בקבוק לשתן לגבר, כרית חשמלית או כרית חיטה לחימום במיקרוגל, שטיחון למניעת החלקה בחדר הרחצה, מנורות לילה קטנות, פעמון או זמזם כדי לקרוא למטפל ועוד.

## המשבר – שלב הבשורה המרה ותגובות נפוצות

כל אדם חווה בתינו משברים. במהלכם הוא מאמץ, מדעת או שלא מדעת, אופני התמודדות שונים. אובדן אדם יקר הינו משבר קשה. כאשר אנשים מתבשרים כי יקירם טובל ממחלה מסכנת חיים, חיייהם משתנים. בתחילה תהיה תקופת הסתגלות לרוע הגזירה, תקופה שבה יקלטו את משמעות המצב החדש. יש להניח כי לאחר הכחשה, כעס, גיוס כוחות וכד' תופיע תחושה מקדימה של אכל. אצל רבים תחושת הזמן משתנה, סדרי עדיפות משתנים, ולפחע לחיים ולמוות יש משמעות אחרת. דברים שהיו מובנים מאליהם משתנים כעת – לתמיד. תקוות לעתיד מתפוגגות. מכלול התחושות הללו יוביל לעתים לתחושה של חוסר משמעות. הידיעה כי המוות אינו רחוק משפיעה על כל ממד בחיים.

## תגובות נפוצות לשמץ הבשורה הקשה

- התאבנות, הלם, קושי להאמין שזה אכן קורה, חרדה, חחושה חוסר אונים, אובדן תקווה.
- הסתכלות מחודשת על החיים – חלוקת תפקידים שונה בין בני המשפחה, תחושת חוסר שליטה בחיים, שינוי בדימוי הגופני, שינוי במיניות של בני הזוג, שינויים במצב הכלכלי, התפוגגות של תקוות ותלומות לעתיד.

- ככל שהמוות קרב, דמת החרדה עלולה להחצצם. חולים רבים יפחחו פחד מסבל הנובע מכאב, קוצר נשימה, חנק, חוסר יכולת להתבטא ועוד.
- ההכחשה מתחלפת בחוסר אונים, בתחושה שימה שעומד לפני החולה קשה מנשוא וכוחוחיו אזלים.
- יהיו פרקי זמן שבהם ייראה לחולה כי לסובבים אותו לא אכמת – לא כמו שאכפת לו. במצבים אלה חולים רבים נעים בין תחושות של עצב, כעס, רגשי אשמה, חסכול ופחד. לעתים הט חשים נטושים, גם כאשר הם מוקפים מטפלים.
- תחושות של חשבון גפש – חלק מהחולים שואלים את עצמם: "למה זה קורה לי?" יש חולים שאמונתם הדתית מתערערת ואילו אחרים – אמונתם תתחזק. גם אנשים שאינם מגדירים עצמם דתיים יחפשו, פעמים רבות, משמעות או סמליות במצבם.
- רבים מהחולים חיים בתחושה שהם בתוך חלום רע, והנה עוד מעט יתעוררו. חולים אלה צפויים לאכזבה ולכאב חוזר מדי החעוררם משינה או עם התפכחם בשעות של ערנות.

## איך לעזור?

- לנהוג עם המטופל בכנות ובפתיחות;
- לאפשר למטופל שליטה מרבית בכל מה שאפשר;
- לקבל את תגובות המטופל ללא שפיטה;
- לסייע למטופל ליהנות מרגעי היום-יום;
- לשתפו בצחוק ודמע;
- לסייע בפתרון עניינים לא פתורים;
- לסייע למטופל בכתיבת צוואה ולהבטיח שרצונו יכובד;
- להקשיב ולגלות עניין, לשמש "כותל מערבי";
- לשמר טקסים משפחתיים – ככל האפשר;
- לסייע למטופל ללמוד לקבל עזרה מבלי שייפגעו כבודו והאוטונומיה שלו.

## הידרדרות במצב – מה צפוי?

- הקצנה של תחושות המטופל;
- תחושה של חוסר שליטה מוחלט;
- שינוי במראה וביכולת הגופנית העלול לעורר בחולה רצון להסחגר ולא להיחשף בחולשתו;
- חשש גובר של המטופל שהוא נופל מעמסה על בני משפחתו;
- בן הזוג מוטרד ממוחשבות על המוות – אין יתמודד בעת המנוח ולאחריו;
- בן הזוג מחודע לעובדת היותו בן תמותה.

## סימני מצוקה המחייבים התערבות מקצועית

חשוב לזכור כי דיכאון גורם סבל רב. יש סימנים העלולים להעיד על דיכאון: ביטויים מתמשכים של חרדה או עצב, ביטוי מחשבות או בדניות, סירוב לאכול, הפרעה בשינה, חוסר עניין כללי. יש היום לא מעט דרכי התערבות (מטיפול קוגניטיבי ועד טיפול תרופתי) העשויות לשפר את איכות חייו של החולה הנטסה למוות. אדם הקרב אל סוף חייו אינו חייב לסבול מדיכאון. כל דיכאון מחייב התערבות מקצועית, גם כאשר מדובר בסוף החיים.

## סיוע בתקשורת וקבלת החלטות

לתקשורת חשיבות רבה בשיפור איכות החיים. מעטים האנשים המדברים בקלות ובפתיחות על רגשוניהם כאשר הם מתבשרים על מחלה המסכנת את חייהם. לעחים קרובות חמקידה של האחות חשוב ביותר בפתיחת ערוצי תקשורת. תקשורת, כידוע, מערבת דיבור, הקשבה, מגע (חיבוק, התזקת יד, ליטוף), ולעתים עצם הנוכחות, גם ללא מילים, היא רבת ערך.

אפשר לסייע לבני המשפחה לזהות אצל המטופל ביטויי חדרה או כעס, לנסות לעזור להם להבין את המטופל גם כאשר כעסו מופנה כלפיהם. מומלץ לקבל את ביטויי הרגשות והמחשבות ולא לחסום אותם בביטויים "יהיה בסדר", "אל תדאג" וכדומה, מכיוון שהמטר המועבר לחולה בביטויים אלה הוא מטר חוסם ומבודד. האדם הנוטה למות יודע כי אלה הם פני הדברים, גם אם אינו מדבר על כך (קובלר-רוס, 2002). אמירות מעין אלה משדרות לו כי עליו להתמודד עם פחדיו ומחשבותיו לבד, משום שבן-שיחו אינו מסוגל להתמודד עם המציאות. כך לעתים החולה תש שהוא בודד ומנוע מלבטא את רגשותיו.

אנשי מקצוע רבים מתקשים להתמודד עם משימה זו. קושי זה של אנשי מקצוע – להקשיב למטופל ולהתמודד עם חרדותיו – נובע מחדת אנשי המקצוע ממותם שלהם (Amir & Kalemkerian, 2003). איש מקצוע הבא לתת טיפול חומך חייב לכדר, בינו לבין עצמו, אח יחסו אל מותו שלו. כל קורס בנושא הטיפול החומך צריך להכיל סדנה בנושא זה.

חשוב לעזור לבני המשפחה להמשיך לנהל חיי משפחה הכוללים אותם דברים שנהנו מהם עד להידרדרותו של החולה: מוזיקה, אמנות, ספורט, סרטים, כתיבה, ציור, קריאה וכד'. רצוי לדבר בפתוח על שינוי בחלוקת התפקידים בין בני המשפחה. לעתים, אישה שמעולם לא תתמה על המחאה תצטרך לקבל הדרכה איך לנהל משק בית שלם. חשוב לסייע בהדרכת בני הבית כיצד לשוחח עם ילדים על המציאות החדשה, ולברר אתם מי הגורמים שכדאי לערכם במצב – יועצת בית הספר, מתנכת ואחרים במצבים מסוימים נכון להציע ספרים או סרטים המטפלים בנושא הפרידה והשכול. ראוי לבנות תכנית התערבות מיוחדת, אישית, המתאימה לבני אותו בית ולאותו מטופל. קווים מנחים עשויים לסייע לאיש המקצוע לקבל החלטות (Cherny & Foley, 1996), אולם גמישות מחשיבה ויצירתיות הן מהכלים החשובים ביותר בלוחנו אדם אל מותו.

כבר בשלב מוקדם ראוי לפתח שיחה שעניינה הוא רצונו של החולה בקשר למקום הטיפול המועדף עליו (Quill, 2001). יש אנשים שברור להם לחלוטין שאינם מעוניינים להגיע לבית החולים. לאחרים ביח חולים יעניק יותר ביטחון ותחושה שעדיין נלחמים במחלתם. יש מטופלים שאינם מעוניינים כלל לדון בנושא, מכיוון שהוא מאיים מדי ומעורר חרדה, ואחרים יסבירו כי בעברם להוטפיט יוכלו להשתחרר מאחריוח ומהתחושה שהם מכבידים על בני משפחתם. בנושא זה אין כללים מוצקים הקובעים מה נכון ומה אינו נכון. חשוב לנסות להבין את רצונו של המטופל ולהציע לו גם את האפשרות לסיים את חייו בבית, אם זה רצונו (Johnson, 1994). קל יותר לקבל החלטה כזאת כאשר החולה חש כי אינו לבד וכי צוות של אנשי מקצוע מלווה אותו בהידרדר מצבו ועושה הכל למנוע סבל ממנו ומבני משפחתו.

עלינו לזכור כי ישראל היא מדינה של קיבוץ גלויות. כל בית שאנו נכנסים אליו הוא אתגר וחידה מבחינת תפיסת החיים שלו. בבית משפחה ממוצא אתיופי אופן ההחמדות יהיה שונה מאוד מכביח משפחה ממוצא אמריקני, למשל, גם אם מדובר באותה מחלה ובאותם תסמינים (סימפטומים). אחיות המסייעות לאדם לסיים חייו בביתו, חשוב שיביאו בחשבון את הרקע התרבותי של החולה, ילמדו שלא לשפוט את המשפחה ואח המטופל, לא להבטיח הבטחות שאי אפשר לקיימן ולא להחמק מנושאים שאינם קלים לטיפול.

אם אדם הנוטה למות מבקש להישאר בביתו, צריך להדריך אותו ואת בני משפחתו וללמדם על התסמינים הצפויים. בני משפחה יהיו מסוגלים להתמודד עם מצבים קשים ביותר אם יקבלו הכנה והדרכה על הצפוי ועל התפקוד המתאים בשעת הצורך.

## תסמינים גופניים והטיפול בבית

### פצעי לחץ

דיתוק למיטה עלול להוביל להיווצרות פצעי לחץ. כאשר המטופל אינו נייד והוא מבלה רוב שעות היום במיטה או בשיבה בכורסה, סיבוך זה נפוץ מאוד. פצע לחץ נוצר באזור שהעור והרקמה שמתחתיו ניווקו עקב הפרעה בזרימת הדם. הנזק נגרם ממשקלו התמידי של הגוף במצב של ישיבה או שכיבה, מכוחות קריעה ומחיכוך. הפצעים מופיעים בדרך כלל במקום שהעצם קרובה לעור. במצב של לחץ לאורך זמן, כלי הדם הקטנים נחסמים, ודם אינו מגיע לתאי העור. התוצאה – תאים מתהילים למות מחוסר של חמצן וחומרי הזנה אחרים. השלב הראשוני של פצע לחץ יתבטא באודם מקומי; ללא טיפול הולם, ילך האודם ויתפתח, ובעור ייווצרו כיבים גדולים וחללים עמוקים.

אחיות הקהילה אמונות על הזדרכת בני משפחה בדרכים להימנע מסיבוך קשה זה: המשפחה צריכה לדאוג לשינוי תנוחתו של המטופל מדי שעתיים; חשוב להקפיד על תזונה עתירת חלבונים, החיוניים להחלמת הפצעים; מומלץ לעסות, כמה פעמים ביום, אזורים שהעצם קרובה בהם לעור, ולהניח על מיסת החולה מזרון אוויר – מזרון המשנה נקודות לחץ ומונע חסימה של כלי דם.

כאשר נוצר פצע לחץ, יש לטפל בו במשחות ובחומרי חבישה המיועדים לכך. חומרים אלה ישמרו על סביבה לחה ונקייה ויעודדו חידוש תאים ושגשוגם. אחיות הקהילה בשירותי בריאות כללית מודעות היום לכתוב מרשמים לחומרי החבישה הרבים.

### היגינה של הפה

אם החולה ממעט לאכול – ולעתים קרובות חולה בסוף חייו לא יאכל כלל – חשוב להקפיד על היגינה של הפה. כאשר חולה אינו אוכל, אין רוק שישסוף את פיו, ויש

סכנה שיתפתח זיהום פטרייתי, וירלי או חיידקי, הלשון עלולה להיות מחופה, רית רע עלול להיווצר, השיניים עלולות להינזק וחוש הסעם עלול להשתנות. כדי למנוע תופעות אלה, יש להקפיד לנקות את חלל הפה כמה פעמים ביום ולצחצח את שיני המטופל – גם אם הוא מחוסר הכרה. לפטרת בפה יש תרופות יעילות; שטיפת הפה בסודה או מציצת קוביות של אננס קפוא עשויות להקל את התסמינים הללו. רצוי לשמן את השפתיים. להקלת יובש בפה, אפשר להציע למטופל למצוץ קרח או רוך מלאכותי (Mahaffey, 1997).

## כאב

המחלקה להנחיות מקצועיות במשרד הבריאות הוציאה בשנת 2001 תנחיה הקובעת את סמכותה של האחוזת המוסמכת ואחריוחה בתחום של אומדן כאב בקרב מטופלים. הנחיה מקצועית זו באה בעקבות ממצאי מחקרים שהעלו כי כאבים מסוגים רבים אינם מטופלים ביעילות. הערכת הכאב היא רכיב הכרחי בקביעת הטיפול. לכל מטופל זכות לקבל טיפול מתוכנן ומובנה נגד כאב. כאב הוא סימפטום סובייקטיבי, והוא כל מה שהמטופל מגדיר כאב. אומדן כאב הוא השלב הראשון בטיפול בכאב, והוא ייעשה במסגרת אנמנזה סיעודית – בצורה מובנית, באמצעות כלי אומדן. המטופל יגדיר את עוצמת הכאב באמצעות "סרגל כאב". ישנם סרגלי כאב שונים, אך המקובל ביותר הוא סרגל המודד מאפס (אין כאב) עד עשר (כאב בעוצמה הגבוהה ביותר). עוצמת כאב מדרגה שלוש ומעלה מחייבת התערבות רפואית. הרופא המטפל ייתן את ההוראה לטיפול תרופתי, והטיפול יתועד ברשומת המטופל.

הנחיה אלה תואמות את הקווים המנחים של האגודה האמריקנית לגריאטריה (Journal of American Geriatrics Society, 1998).

ואלה עיקרי ההנחיות:

### אומדן סאפיני הכאב

- מיקום הכאב;



- עוצמה – 0-10;
  - תדירות – לסירוגין? האם קשור באירוע מסוים? מתפרץ או קבוע?
  - משך הכאב;
  - באילו מצבים מתגבר הכאב?
  - האם יש שינוי בעוצמת הכאב בלילה?
  - מה מקל את הכאב?
  - אופי הכאב: לוחץ? דוקר? פועם? מקרין? עוויתני? בוער? עמום? תחושת נימול?
- יש לתעד את אופי הכאב במילותיו של המטופל.**

### **הגישה הטיפולית**

חשוב לשאול על כאבים דרך שגרה; תמיד להאמין למטופל; לבחור טיפול מתאים מבין אפשרויות שונות; להעניק טיפול מתמיד, סביב השעון; לאפשר למטופל להיות שותף לטיפול.

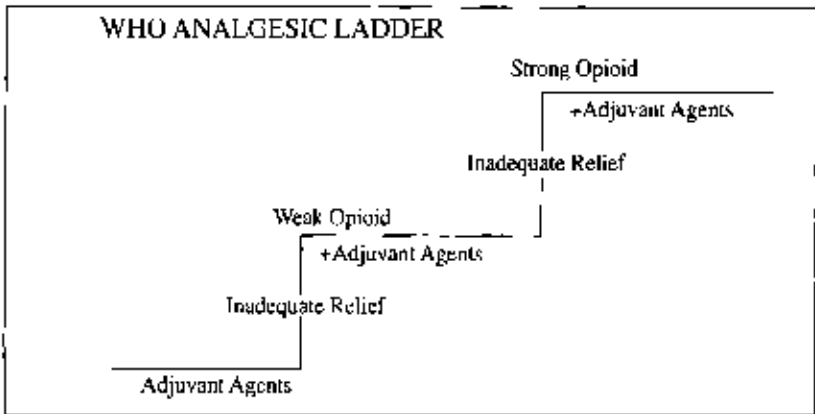
### **מחסומים בקרב מטופלים**

לעתים יש הסתייגות מדיווח על כאב; חשש שהכאב מעיד על הרעה במצב; חשש מדימוי של מתלונן; חוסר רצון לקבל תרופות; פחד מהתמכרות; פחד מתופעות לוואי; חשש מהתרגלות לתרופות ומאובדן יעילותן. גורמים אלה, הנובעים מבעיות בדיווח, עלולים להוביל לטיפול לא מספק בכאב.

### **סדנאות טיפול בכאב**

- א. מדידה יזומה ומובנית של הכאב;
- ב. מתן טיפול המותאם לצרכיו של כל מטופל;
- ג. הערכת השפעת הטיפול ושינויו על פי הצורך;
- ד. הערכת תופעות הלוואי של התרופות לשיכוך כאבים וטיפול בהן.

ארגון הבריאות העולמי הגדיר סולם לטיפול בכאב (World Health Organization,) (1995).



מקור: ארגון הבריאות העולמי - WHO

על פי סולם זה, כאשר רמת הכאב נמוכה יחסית (עד 3-4 בסולם הכאב), יש לטפל בו בתרופות שאינן אופיואידיות, כגון אקמול או אופטלגין. אם תרופות אלה אינן משפיעות די הצורך, יש לעבור לשלב הבא בסולם.

כיום מקובל להתאים את הטיפול לעוצמת הכאב. מטופל הסובל מכאבים תזקים יקבל תרופות מהשלב השני או אף השלישי באופן מיידי, מבלי לקבל קודם את התרופות המתאימות לדרגות כאב נמוכות יותר.

**תרופות אנטי דלקתיות שאינן סטרואידיות (NSAID):**

- Celcox (Celebrex)

- (Naproxen Naxyn)

- Etopan (Etodolac)

- תרופות אחרות בקבוצה זו

אם התרופות מקבוצה זו אינן משככות את הכאב, או אם רמת הכאב עלתה, יש לשלב אופיואידים חלשים עם תרופות אלה (Adjuvant agents).

עם קבוצת התרופות האופיואידיות נמנות התרופות האלה:

## אופיואידים חלשים

- אלגולזין (Propoxyphene)
- טרמדול (Tramadol)
- קודאין על שילוביו השונים (עם אקמול, קפאין ועוד)

## אופיואידים חזקים

- מורפין (MIR) - קצר טווח, MCR - ארוך טווח, MSP - נרות מורפין)
- אוקסיקודון (Oxycodone, Percoset, Oxycod syrup - קצרי טווח; Oxycotin - ארוך טווח)
- מתדון (Methadone)
- פנטניל (Fentanyl) - קיים בשוק בצורת מדבקה המודבקת לעור החולה ומותלפת מדי 72 שעות

יש שילוב של שתי תרופות מקבוצות שונות יוביל לסינרגיה (פעולה משותפת של התרופות היוצרת אפקט מוגבר) ויעיל להפגת הכאב. אין לחת בו-זמנית שתי תרופות אופייטיות ארוכות טווח.

## יקרון הטיפול הנוכח בכאב כרוני

אין להמתין לכאב אלא למנעו מראש. חשוב להשתמש בתרופות שמשך השפעתן ארוך, כדי להימנע מהצורך לבלוע תרופות רבות במשך היום. בעת כאב מתפרץ, יש להשתמש בתרופה הפועלת בתוך זמן קצר.

## תופעות הלוואי של טיפול למניעת כאב

כל התרופות האופיואידיות, בלא יוצא מהכלל, גורמות לעצירות. לכן, עם תחילתן של טיפול בתרופות אלה, חשוב להדריך את המטופל ובני משפחתו איך להימנע מעצירות. הרופא הרושם תרופה מקבוצת האופיואידים תייב לרשום גם תרופה מונעת עצירות, כגון lactulose (אבילק), Laxadine, Important, (לקסעדין) וכד', ולעתים רצוי שילוב של תרופות (בלייך, 2000).

עוד תופעת לוואי אצל חלק מהמטופלים היא בחילה ולעתים אף הקאות. גם תופעה זו ניתנת לטיפול במגוון תרופות, והמוכרת ביניהן היא פרמין (Metoclopramide).

תופעה אחרת שמטופלים רבים מדווחים עליה היא תחושת סחרחורת, נמנום ו"ראש כבד". תופעה זו חולפת בדרך כלל לאחר ימים אחדים. הסבר מראש על התופעה ימנע חרדה או הסתייגות משימוש באנלגטיקה.

הצלחת הטיפול בכאב תלויה בהסבר למטופל ובהדרכה. חולים רבים שלא קיבלו הדרכה מפסיקים על דעת עצמם טיפול בתרופות ממשפחת האופיואידים בשל תופעות הלוואי. הבהרה מראש על תופעות הלוואי ואינטראקציה נכונה של הצוות המטפל עם המטופל בקשר לטיפול בתופעות הלוואי יכולות לתסוך הפרעות מסוג זה ולאפשר טיפול מיטבי בכאב.

## קשיי נשימה

לא קל לראות אדם המבקש חמצן לדיאטזיו ומתקשה בכך. כשמדובר בקשיי נשימה, כמו בכאב, מדובר בתחושה סובייקטיבית המערבת את תפיסת החולה ואת תגובתו. לא תמיד יהיה מתאם בין נשימה נהירה ומראה של מצוקה נשימה לבין דיווחו של המטופל.

לקשיי נשימה יכולות להיות סיבות רבות: מחלת ריאה חסימתית, סרטן בריאה, גרורות בריאה, תפליט פליאורלי, זיהום, תסחיף ריאתי, חסימה הנובעת מגידול, פיברוזיס משנית להקרנה, לחץ על הסדעפת מכיוון הבטן, אנמיה, בעיית לב, חולשת שרירים קיצונית וחרדה.

## הטיפול בקוצר נשימה

חולים המטופלים בתרופות המרחיבות את הסימפונות, באינהלציה, בסטרואידים,

בתרופות משתנות וכד' ייעזרו באותן תרופות בעת התקף של קוצר נשימה. אם קוצר הנשימה נובע מתפליט פליאורלי, לעתים לא יהיה מנוס מהגעה לבית החולים, כדי לבצע ניקור פליאורלי ולנקז את הנזלים שהצטברו מסביב לריאות. אם מדובר בחסימה על ידי גידול, יהיה אפשר לשקול הקרנה לאזור. אפשר להוסיף סטרואידים להקלת בצקת מקומית. תסתיף יטופל בתרופות המונעות קרישה. זיהום יטופל באנטיביוטיקה.

מורפין בטיפול פומי (דרך הפה) או בעירוי תת-עורי הוא תרופת הבחירה להקלת מצוקת נשימה. בספרות המקצועית יש התדיינות על תוספת מורפין באינהלציה להקלת קוצר נשימה. אין היום עדויות מחקריות ברורות בנושא, והניסיון מראה כי יש מטופלים שמורפין בשייפה מקל את נשימתם ואילו אחרים לא יושפעו מכך כלל. לחולים הסובלים מגודש נזלים בריאות אפשר להוסיף טיפול פומי או עירוי תת-עורי של פוסיד (Furosemide) (Dudgcon & Rosenthal, 1996).

חשוב להנחות את המשפחה לסייע למטופל לעבור משיבה לשיבה, לתת לו תמצן (בכמות שהרופא הורה), לתת את התרופות שהוא מקבל ולעתים להפעיל מאוורר מול פניו. יש מטופלים המדווחים כי תנועת האוויר מקלה את נשימתם. הרפיה ושליטה על הנשימה עשויות לסייע, בעיקר אצל מטופלים שרמת החרדה שלהם גבוהה.

## בלבול, זליריום

הפרעות נירו-פסיכיאטריות נפוצות בקרב חולים בסרטן ממושט. חולים כרוניים אחרים עלולים גם הם לסבול מתופעה זו. כ-85% מהחולים האונקולוגיים יפתחו זליריום בשבועות האחרונים של חייהם. מצב זה מתבטא בהפרעה קוגניטיבית, אגיטציה (עוררות-יתר), הלוצינציות, מחשבות פרנואידיות, מצבי בלבול ותוסר אוריינטציה לפרקים ונוד. להבדיל מדמנציה, כאן מדובר במצב המתפתח במהירות, והוא מלווה בשינויים תכופים במצב ההכרה. לפעמים אפשר לגלות את הגורם למצב ולטפל בו.

יש גורמים שונים לדליריום: תרופות אופיאידיות, תרופות ממשפחת הבנזודיאזפינים, תרופות למניעת דיכאון, הפרעה בתפקודי הכליה הגורמת להצטברות ועלנים או תרופות בדם, זיהום, הפרעה בתפקודי הכבד, התייבשות, ירידה ברמת החמצן במוח, גדרות במוח.

## הטיפול בדליריום

כאשר בני המשפחה מדווחים על שינוי בהתנהגות המטופל, ראוי לנסות לשלול את אותם גורמים שאפשר לטפל בהם. יש לעשות אומדן: האם השינויים הופיעו לאתר שינוי בתרופות? האם יש סימנים להפרעה בפעולת הכליות? להפרעה בפעולת הכבד? האם המטופל מיובש? האם הוא זקוק לחמצן? האם התפתח זיהום? בכל אחד מהגורמים הללו אפשר לטפל ולשפר את מצב החולה.

אם נראה שלגורם הרלוונטי אין פחדון פשוט, טיפול בהלידול (Haloperidol) עשוי לסייע ולהרגיע את החולה. המינון יותאם למידת אי השקט ולתגובה לתרופה (De Stoutz, Tapper & Fainsinger, 1995).

בד בבד עם הטיפול התרופתי, חשוב להדריך את בני המשפחה ולהסביר להם על הגורם האפשרי לאי השקט, על הטיפול ועל מטרותיו. חשוב להדגיש כי מטרת הטיפול אינה להאריך את חיי החולה או לקצרם, אלא לשפר את איכותם ככל האפשר. לעתים קרובות הסיבה לטיפול באי השקט של החולה היא המצוקה של בני המשפחה לנוכח מצבו.

## מתן נוזלים

בספרות המקצועית יש ביטוי לזיכוח על הצורך במתן נוזלים לחולה הנוטה למוות. רוב החולים הנוטים למוות אינם חשים רעב או צמא, ולכן יש ספק בצורך לתת להם נוזלים. נוזלים עלולים להכביד על הלב, לגרום בצקת. להפריע לנשימה ולעורר: הטלת שתן. שבמצב זה עלולה להכביד על החולה ולגרום לו אינוחות (Fainsinger &)

(Bruera, 1997). אחד המצבים המצדיקים מתן נוזלים לחולה הוא התייבשות, מצב הגורם בלכול, כאבי ראש, הקאות וכד'. לעתים בני משפחה מבקשים מאנשי הצוות המטפל לתח לחולה עירווי של נוזלים, גם כאשר לא ברור שיש בכך צורך רפואי. לעתים הבקשה נובעת מחחושת חוסר אונים של בני המשפחה ומרצונם לעשות עוד משהו למען בן משפחתם. מאחר שלרצונותיהם ולתחושותיהם יש חשיבות רבה במערכת חשיקולים של הצוות המקצועי, ראוי לנקוט גישה פרטנית ולשקול תועלת מול נזק בכל מצב.

אם המטופל עדיין מסוגל לשחות, צריך לעודדו לכך. אם הוא אינו מסוגל לשחות עוד, והתקבלה החלטה לתת לו נוזלים, הדרך המתאימה ביותר לעשות זאת בבית היא להזליף נוזלים בעירווי תת-עורי, לרוב באזור הבטן. כמות הנוזלים תיקבע על ידי הרופא - בדרך כלל בין חצי ליטר לליטר ביממה. במצב כזה יש להראות לבני המשפחה איך להחליף את שקיות הנוזלים, להסביר למה צריך לשים לב (למשל - להיווצרות אודם סביב אזור החדרת המחט), להפחית את החרדה בנוגע להתערבות ולהבהיר את מטרוח הטיפול.

## פרכוסים

פרכוסים עלולים לבצע מחום גבוה, מתרופות מסוימות, מפגיעות ראש, מזיהום של נחל השדרה או מגידול במות. כאשר החולה המטופל בבית סובל מגידול או מגרורות במות, חשוב להכין את בני המשפחה לאפשרות של הופעת פרכוסים - תופעה מפחידה ביותר אם אין מוכנים לקראתה. רצוי להכין בבית מראש ואליום רקטלי (Stesolid), ולהדריך את המטפלים למה לצפות ואיך לפעול אם החולה מפרכס. חשוב להסביר לבני המשפחה איך נראים פרכוסים, להדריבם שלא לנסוח לעצור את תנועות הפרכוס, לדאוג שהמטופל לא יחבט בעח פרכוס, להסיר משקפיים ולמנוע נפילה. רצוי להפנותו לשכיבה על הצד - כדי לאפשר הוצאת רוק החוצה ולמנוע את צניחת הלשון לאחור - ולתת אח הוואליום הרקטלי. רוב המשפחות המקבלות הכנה מראש מסוגלות להחמודד עם תופעה מאיימת זו.

## הרדמת המטופל (סדציה)

אחת ההתערבויות הפליאטיביות המעוררות מחלוקת היא הרדמת המטופל. חשוב להדגיש שאין מדובר בהמתת חסד, אלא בקיום בקשתו של החולה הנוטה למוח – לישון, כדי להימנע מסבל. השינה באמצעות תרופות מתאימות מאפשרת להעיר את המטופל בתוך זמן קצר, אם זו בקשתו. במצבים שבהם נראה שעדיין קיים סבל, למרות כל ההתערבויות הרפואיות והסיעודיות, מתפקידם של אנשי המקצוע להציע למטופל אפשרות זו. בדרך כלל אפשרות זו תעלה אם החולה טובל מרליריום, מכאב קשה או מקוצר נשימה (Chater, Viola, Paterson & Jarvis, 1998). לסבל יש ביטויים שונים, ולכן כראי לשקול – בכל מצב לגופו – אם להעלות אפשרות טיפולית זו.

### התרופות הנפוצות בעת הרדמה פליאטיבית

- הלידול (Haloperidol) – מסייע להרגיע אי שקט;
  - דורמיקום (Midazolam) – משרה שינה, מקבוצת הבנזודיאזפינים;
  - מורפין או פנטניל – אם יש כאבים.
- תרופות אלה לא יקצרו את חייו של החולה אלא יסייעו לו לישון ולסיים את חייו בשינה. מחקר שנעשה בתל השומר הראה כי אין קשר בין כמות המורפין שמקבלים חולים לבין תוחלת החיים שלהם (Bercovitch, Waller & Adunsky, 1999).

לא מעט מטופלים מסתייגים מאפשרות זו מכל וכל. אחרים, לעומתם, ישמחו לשמוע על האפשרות, יעריפו להיפרד מהקרובים להם, להימלט אל שינה גינוחה ולהימנע מייסורים. כדי להימנע בשלבים אלה מההתייבשות, אפשר להזליף נוזלים בעירוי תת-עורי.

חשוב להכין את המשפחה למשמעות ההחלטה של החולה ולעזור להם להבין שזו בחירתו. עליהם לדעת כי ההדרכה לגבי המטופל המרוחק למיטה ממשיכה להיות נכונה ורלוונטית. רצוי להסביר להם שהם יכולים להיפרד מיקרים לפני חיבורו



למכשיר שיזליף את התרופה המרדימה. חשוב להבהיר עוד, כי בשלב הזה הטיפול מצטמצם לדאגה לשלוותו של החולה, וההתייחסות לפרמטרים אחרים אינה רלוונטית עוד (כגון מדידת חום, לחץ דם, בדיקות דם וכו').

יש סוגים שונים של משאבות להזלפת תרופות מרדימות. חשוב שהמכשיר יהיה קל להפעלה על ידי בני המשפחה. חשוב שהצוות המדריך את המשפחה בטיפול במכשיר יהיה מקצועי ומיומן ושיהיה זמין למשפחה בטלפון כל שעות היממה.

## תסמינים גופניים – מצבי חירום

### לחץ על חוט השדרה

5% מכלל חולי הסרטן עלולים לסבול מלחץ על חוט השדרה, בעיקר חולים הסובלים מגרורות של סרטן שמקורו בריאה, בשד, בערמונית ובכליות או הסובלים ממיילומה נפוצה. הסימנים המרמזים שיש לחץ על חוט השדרה הם כאבי גב פתאומיים ושינויים בתחושה – כגון עקצוץ, דגדוג וזרמים חשמליים, או ירידה בתחושה. בשלב הבא עלול להופיע שינוי בהטלת השתן או בפעולת המעיים (מאי שליטה ועד עצירה), חולשת גפיים ונפילוח חוזרות.

חשוב להסביר לחולה ולבני משפחתו על הסימנים המקדימים לסיבוך קשה זה, משום שטיפול מהיר, כשילוב של הקרנות וסטרואידים, עשוי למנוע הידרדרות עד כדי שיתוק.

### דימום

דימום הוא תופעה הגורמת למשפחות רבות להעביר את המטופל לבית החולים. בבית החולים ייתנו לחולה רכיבי דם שסייעו לקדישתו וימנעו זמנית את הדימום.

ואולם, אם מדובר בחולה המבקש לסיים את חייו בבית, חשובה במיוחד ההדרכה הסייעודית לבני המשפחה.

גידולים המטולוגיים, כגון לימפומה, לוקמיה ומיילומה, וכן טיפולים כימותרפיים הגורמים לירידה בספירת הדם (כולל טסיות). עלולים לגרום לדימום.

אם האחות צופה שאחד מהסיכוכים האפשריים אצל המטופל יהיה דימום פנימי, עליה להכין אותו ואח בני משפחתו לסימנים הנקדימים: המטופל עלול לדווח על חולשה קיצונית או עייפות, הנשימה מהירה ושטחית, הדופק מהיר, העור חיור, קר ולת. סימנים אלה מעידים על הלם הנובע מדימום מסיבי (שוק המורגי). אם מדובר באדם שביקש לסיים את חייו בביתו, וברור שמתן רכיבי דם לא ישנה שינוי מהותי את מהלך מחלתו או את תוחלת חייו, אפשר בשלב זה – ואף רצוי – להרזימו באמצעות תרופות משרות שינה, כגון דורמיקום (Midazolam).

אם הדימום חיצוני – מפצע ממאיר, מהאף, מהפה או מכל אתר אחר בגוף – התופעה מפחידה אף יותר. מעטות המשפחות המסוגלות להתמודד עם דימום מסיבי בבית. אפשר להציע לבני המשפחה לקרר את המקום המדמם (לכיווץ כלי הדם), להניח על המקום סיבי אלגינט או ג'ל-פום (gel-foam). לדבר אל החולה בקול רגוע, לספוג את הדם בעזרת מגבות כהות, שיסו את כמות הדימום, ובו בזמן לדאוג לנוחיותו של המטופל – לכסותו, לחממו ולהשרוח אווירה של רוגע ונינוחות. מעטים החולים ההמטולוגיים המסיימים את חייהם בביתם, בגלל הקושי להתמודד עם התופעה.

### **תסמונת הוריד הנוב (Superior Vena Cava Syndrome)**

תסמונת זו הינה אוסף של תסמינים הקשורים כולם בבעיה אחת – הם נובעים מלחץ של גידול על הוריד הנוב העליון. חסימה שלו מונעת זרימה תקינה של דם מפלג הגוף העליון. ואלה הסימנים המקדימים: קוצר נשימה, דופק מהיר, כאב ראש, סחרחורת, התנפחות ורידי הצוואר, הופעת ציור ורידי על החזה, אדום בפנים ובצוואר. לרוב מצב זה אינו מתפתח פתאום אלא בהדרגה, במהלך ימים אחדים עד שבועות אחדים.

הטיפול בתסמונת זו הוא בהקרנות, בסטרואידים ואף בכימותרפיה, במטרה להקטין את מסת הגידול הלוחץ על כלי הדם. בחולים המסוגלים לעמוד בטיפול יש לטפל מיד (בטווח של ימים). אם אין אפשרות לספק לחולה טיפול ההולם את המצב – יש לספק לו טיפול סימפטומטי מיטבי בביתו.

## הימים האחרונים של החיים

לעתים קרובות, בימיו האחרונים של החולה מתרחשים שינויים גופניים הדרגתיים, עם ההירדרדות במצבו. בזמנים כאלה המילים מאבדוח מחשיבותן, אך ישיבה בקרבת המטופל, מגע עדין, התזקת יד ושתיקה – לכל אלה עשויה להיות השפעה חשובה ומרגיעה.

ד"ר רחל נעמי רמן כותבת בספרה "תכמה משולחן המטבת" (1998): "למדתי אפילו להגיב על בכיו של מישהו בהקשבה בלבד. בימים עברו הייתי מושיטה לו ממחטות נייר, עד שהבנתי שהגשתי הממחטה יכולה גם היא להיות דרך להפסיק אותו, להוציא אותו מתוך החוויה של העצב והאבל. עכשיו אני פשוט מקשיבה. כשהם גומרים לבכות די צורכם, הם מוצאים אותי שם, איתם."

## תופעות נפוצות בסוף החיים

- יש שהמטופל מגיב באי שקט ובחוסר מנוחה. הוא זו במיטתו ללא הרף, משמיע אנהות או קולוח שונים ופניו מביעים אי נוח.
- המטופל אינו מגיב לעניין, אינו מבין את הנאמר לו, מדבר אל עצמו.
- המטופל אינו מזהה אנשים קרובים.
- עלולות להופיע הלוצינציות של שמיעה ו/או ראייה. לפעמים המטופל משוחח עם בני משפחה שאינם עוד בחיים, ואולי אף רואה אותם.
- המטופל מנומנם רוב הזמן ועלול להירדם אף אגב שיתח.

- ניכחותם של בני המשפחה ליר מיטת יקירם הוא הדבר המשמעותי ביותר בעבוד החולה בשלב זה של חייו.
- ריבוי אורחים סביב מיטת החולה עלול להכביד עליו. אם יש מבקרים, רצוי שייכנסו לחדר החולה אחד אחד וישהו ליר מיטתו זמן קצר, בלא דיבורים מיותרים.
- לא רצוי לדבר על החולה מעל לדאשו. אם בני הבית רוצים לשוחח עליו, עליהם לצאת מחדרו. בתוך חדרו של החולה, גם אם הוא מחוסר הכרה, יש להתייחס אליו כמי שמסוגל לשמוע. רצוי לדבר אליו בקול רך ומרגיע. זו הזדמנות לומר דברים שעדיין לא נאמרו – דברי אהבה, סליחה ופרידה.
- אם האדם אהב מוזיקה, אפשר להשמיע ברקע מוזיקה לטעמו.
- מזון ונוזלים – זה אחד הנושאים הקשים ביותר לבני משפחה רבים. רוב בני האדם הנוטים למות אינם מעוניינים במזון ובמשקה. הצורך הגופני אינו קיים עוד, אולם רבים הם בני המשפחה התרדים לגורל יקירם וחוששים שייסבול רעב או חלילה ימות ברעב. תשוב לשוחח אתם על כך מבעוד מועד. צריך להנחותם לא "לדחוף" לחולה אוכל, מחשש שהוא עלול להשתנק, ולהניח את דעתם בנושא הרעב והצורך במזון. אם החולה אינו מסוגל לשתות כלל, אפשר להזליף לו תמיסה פחילוגית בעירו תת-עורי, בקצב איטי.

## שינויים גופניים לקראת סוף החיים

ככל שהאדם קרב אל סוף תייו, עלולים להופיע אצלו שינויים בנשימה – לעתים נשימה מהירה, לעתים הפסקה בנשימה וחירושה ולעתים נשימה מהירה ואיטית לסירוגין. הדופק עלול להיות מהיר מאוד, קשה למישוש ולא סדיר. אי השקט עלול לגבור, עלולים להופיע שינויים במצב ההכרה, ירידה בתפוקת השתן ושינוי בצבע העור.

בעת השינויים הללו, חשוב להמשיך להיות עם החולה – לדבר אליו ברכות, לגעת בו בעדינות, להרים את חלק גופו העליון אם הוא מתקשה לנשום, לתח לו חמצן, לדאוג לשינוי תנוחה מדי שעותיים, לכסותו בכסות המתאימה לטמפרטורה בחדר ולדאוג לנחיותו בכל דרך אפשרית. בשלב הזה, בדרך כלל, החולה לא יוכל לדבר, ולכן חשוב להיות קשוב מאוד לצרכיו; בני המשפחה הם האנשים המכירים אותו טוב מבולם, ולכן הם יכולים לנחש את צרכיו טוב מכל אדם אחר (Vassallo, 2001).

## כאשר המוות מגיע

האדם יחדל לנשום בשלב מסוים. דופק לבו ייעצר. זייו תמו. הדבר שהוא ובני משפחתו פחדו ממנו הגיע, ועמו כאב איום. חשוב לזכור כי מרגע זה אין כל בהילות. אין צורך למהר. זה זמן טוב לחבק, להיפרד, לבכות. אחר כך אפשר להתחיל להתקשר לשאר בני המשפחה.

## סידורים שלאחר המוות

אנשים רבים פוחדים ביותר מרגע המוות עצמו. קשה לקלוט, שמי שלפני רגע היה כה נוכח מפסיק לפתע להיות. דווקא בזמן כה עמוס מבחינה רגשית, בני המשפחה צריכים לתפקד ולחשוב על עניינים רבים:

- חשוב להודיע על חמוות לבני המשפחה הקרובים. חלקם ירצו לבוא להיפרד.
- צריך לקרוא לרופא שיכתוב תעודת פטירה. אם יש רופא המכיר את המטופל, רצוי לקרוא לו, מכיוון שקריאה למד"א (מגן דוד אדום) עלולה להוביל לניסיונות החיאה מיותרים ואף להזמנת המשטרה. אנשי מד"א מחויבים, על פי חוק, לזווח למשטרה על כל מוות בבית. במצב כזה עלולים בני המשפחה הכואבים לעמוד מול חקירה משטרתית מביכה. אם אין אפשרות אחרת, רצוי לבקש מהרופא המכיר את החולה ליצור קשר עם חורגי מד"א ולזווח על מצב החולה.

- לאחר שנתנתמה תעורת הפטירה, יש לפנוח לחברא קדישא. אנשי חברא קדישא יראגו להוציא אח הנפטר מהבית, להודיע למשרד הבריאות ולמשרד הפנים ויטפלו בכל הקשור לטקס הקבורה.
- אם רוצים לפרסם מודעה בעיתון, צריך להחליט על הנוסח, וכאשר הפרטים על מועד ההלוויה ירועים – להתקשר לעיחון (מדובר בהוצאה כספית של מאות שקלים).
- במדינת ישראל ניהול טקס ההלוויה נתון, על פי חוק, בידי תברא קדישא. הקבורה עצמה אינה עולה כסף. הביטוח הלאומי מממן את כל הסידורים הכרוכים בהלוויה. ההוצאות הנלוות לפטירת אדם קשורות בהזמנת מצבה וכן בקניית חלקת קבר – אם בן הזוג ירצה לשמור לעצמו חלקה סמוכה. קניית חלקה בבית הקברות כרוכה בהוצאה של אלפי שקלים. היום יש גם אפשרות של קבורה חילונית, בבתי קברות בקיבוצים, אלא שגם זו כרוכה בהוצאה כספית ניכרת, ופעמים רבות מקום הקבורה רחוק מבני המשפחה החיים.
- ה"שבעה" הוא מנהג האבל היהודי שלפיו המשפחה מייחדת שבוע לשיבה בצוותא בבית הנפטר. בני המשפחה פטורים מעבודה כלשהי בשבוע זה (זכות הכלולה גם בתוקי העבודה). הם יושבים בבית זמקבלים מנתמים מבני המשפחה המורחבת, חבריו של הנפטר, חבריהם ועמיתים לעבודה. בימים אלה בני המשפחה מעלים זיכרונות, מתבוננים בתמונות, מתפללים, מספרים ושומעים סיפורים על המת. כך מתחיל תהליך עיבוד של פרידה ואבל.

## סיכום

נושא המוות אינו נושא פשוט. רוב האנשים נרתעים מלדון בו. הדיון בנושא מכאיב ומפחיד, והוא מעלה זיכרונות קשים ופחדים קמאיים.

קשישים רבים בישראל מסיימים היום אח חייהם בבחי אבות, נטושים ובודדים. לעיתים בני משפחתם ממעטים לבקרם – זה המצב במקומות רבים בארץ ובעולם. מצב קשה זה מחייב חשיבה מחודשת על יחס החברה למוות ולנוטים למות.

טיפול תומך אינו זמין היום לכל. לאנשים רבים הקרבים אל סוף חייהם לא ניתנת הזדמנות לבחור את דרך הטיפול בהם ולהחליט על המקום שיסיימו בו את חייהם. מדי יום מתים אנשים רבים בייסורים קשים; היה אפשר למנוע את סבלם אילו טופלו בידי צוות המיומן בעקרונות הטיפול התומך.

כמה גורמים מקדמים, לאט, את השינוי המיוחל: התפתחות תנועת ההוספיס, פרסום ספריה של ד"ר קובלר-רוס, ריבוי אנשי מקצוע המותמטים בתחום הפליאטיבי ובעיקר - התעוררות קבוצה הולכת וגדלה של אנשים בקשר לזכותם לקבל טיפול תומך.

עמותת "תמיכה" כותבת בתזונה: "אנו מאמינים שזכותו של אדם הסובל ממחלה המאיימת על החיים, להמשיך לחיות בכבוד וליהנות מטיפול מקצועי המתמקד בשיפור איכות חיים, שתרור מכאב ומסימפטומים נוספים תוך התחשבות ברקע החברתי, התרבותי והדתי שלו. אנו מאמינים שטיפול זה יכול להינתן רק ע"י צוות רב מקצועי מומחה בתחום ועליו להיות נגיש וזמין בכל מערכות הבריאות בישראל." מי ייתן וספר זה יקדם, ולו במעט, את החזון.

## מקורות

בלייק, י' (2000). לפתוח את מגל הקסמים: כאב, אופיואידים ועצירות. סיעוד אונקולוגי, ט, 5-9.

קובלר-רוס, א' (2002). המוות חשוּב לחיוב. ירושלים: כתר.

רמן, ר.ג. (1998). חכמה משולחן המטבח. תל-אביב: מודן, 149-150.

American Geriatrics Society, Panel on chronic pain in older patients (1998). The management of chronic pain in older persons. *Journal of American Geriatrics Society*, 46, 635-651.

- Amir, M. & Kalemkerian, G. P. (2003). Run for your life: the reaction of some professionals to a person with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 3696-3699.
- Bercovitch, M., Waller, A. & Adunsky, A. (1999). High dose morphine use in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer*, 86, 871-877.
- Chater, S., Viola, R., Paterson, J. & Jarvis, V. (1998). Sedation for intractable distress in the dying, a survey of the experts. *Palliative Medicine*, 12, 255-269.
- Cherny, N. & Foley, K. (1996). Guidelines in the care of the dying cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America: Pain & Palliative Care*, 10, 261-286. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- De Stoutz, N., Tapper, M. & Fainsinger, R. (1995). Reversible delirium in terminal ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10, 249-253.
- Dudgeon, D. & Rosenthal, S. (1996). Management of dyspnea and cough in patients with cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America: Pain & Palliative Care*, 10, 157-172. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Fainsinger, R. L. & Bruera, E. (1997). When to treat dehydration in a terminally ill patient? *Support Care Cancer*, 5, 205-211.
- Johnson, A. (1994). Living with dying, dying at home: an AIDS care team resource manual. Toronto: *AIDS Committee of Toronto, Project Access*.
- Mahaffey, W. (1997). Research based mouth care in palliative care patients in the community setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 3, 330-334.



- O'Neill, B. & Fallon, M. (1997). ABC of palliative care: principles of palliative care and pain control. *British Medical Journal*, 315, 801-804.
- Quill, T. E. (2001). *Caring for patients at the end of life: facing an uncertain future together*. New York: Oxford University Press.
- Vassallo, B. M. (2001). The spiritual aspects of dying at home. *Holistic Nursing Practice*, 15, 17-29.
- World Health Organization (1995). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines*. Geneva.

## אתרי אינטרנט מוסלצים

<http://www.elisabethkuhlerross.com/>

<http://www.supportiveoncology.net/>

<http://www2.edc.org/lastacts/>

<http://www.ispub.com/ostia/index.php?xmlFilePath=journals/ijjpsp/front.xml>

<http://www.sciencedirect.com/>

<http://www.biomedcentral.com/bmcpalliatcare/>



# אפילוג

---



## למות בבית: נקודת מבט של אדריכל

### עמוס לבנת

פרקי הספר הזה עוסקים בהיבטים שונים של ההחלטה לסיים את החיים בסביבה מוכרת ותומכת – כפי שהיה נהוג משחרר ההיסטוריה – ולא בסביבה חדשה, זרה, מוסדית. פרק זה עוסק בהיבטים הפיזיים הבנייניים הקשורים בהחלטה זו.

בהיותי אדום העוסק שנים רבות בתכנון סביבת המגורים, המוסדית והלא מוסדית, בעבור קשיישים, ברצוני להפנות את חשומת לבו של הקורא למורכבות הנושא, ולהציע לא להיחפז להסיק מסקנת תר-משמעית בקשר לסיום החיים בבית. המוסדות אינם עשויים מקשה אחת – לא נולדו בהכרח מנוכרים, וסביבות המגורים גם הן אינן עשויות מקשה אחת – לא כולן תומכות. כל משפחה וכל בית ראויים וצריכים להיבחן לגופם.

מטרת הפרק הקצר הזה – להפנות את תשומת לבן של המשפחות, שהחליטו להשאיר את יקיריהן בסביבה הטבעית, לכמה היבטים הקשורים בסביבה זו. היבטים אלה עוסקים בהתאמת חלל המגורים לדרישות התדירות הנובעות מההידררות בתפקודו של הזקן.

ברמה העקרונית והמעשית, קיים שוני מהותי בין זקן צלול או זקן הגיעונית בתהליך של אובדן הצלילות לבין זקן שכבר איננו מבחין בין ימינו לשמאלו ואינו מזהה אפילו את הקרובים לו ביותר. השיקולים המכריעים בהחלטה להשאיר את הזקן בסביבתו הטבעית, במטרה להקל עליו, אינם תקפים במלואם כאשר הוא מאבד אח הקשר עם הסביבה. על בני המשפחה להכיר בכך שמאותו שלב ואילך עיקר החרומה

ליקירם מתבטא במכיעת כאב, מניעת פצעי לחץ, ערנות לשפת גופו וכל המשתמע מכך. ההורה אינו שותף עוד בקבלת התחלטות.

הארגון הפיזי של סביבת הזקן קשור קשר הדוק למדרג שבין "צלול" ל"לא צלול לחלוטין". הפתרונות המתבקשים למצבים הקיצוניים שונים גם הם. הקושי נעוץ לאו דווקא במצבים הקיצוניים הברורים, עיקר עיקרו בחהליך המעבר. בשל המסגרת המצומצמת של הפרק, הוא אינו עוסק בתכנון סביבת המגורים כעבור זמן שאיבד לחלוטין את צלילותו. ראוי לציין שדרך החשיבה וחיפוש הפתרונות נכונים לזקנים צוללים ולשאינם צוללים. ההבדלים הם בפתרונות הקונקרטיים.

בהתאמת הסביבה הפיזית לצורכי הזקן המטופל עוסקים בעיקר שני גורמים. גורם אחד הוא האדריכלים, האמונים על תכנון פיזי ופיקוח הולם על הביצוע. הגורם השני הוא פיזיותרפיסטים ומרפאים בעיסוק, האמונים על הארגומטריה והאנתרופומטריה של הזקנים. לעתים, מטעמים של הוסר ידיעה או רצון לחסוך במשאבי המשפחה הנזקקת לייעוץ. או מטעמי יהירות של שני הגורמים שצוינו – הם אינם משתפים פעולה בפרויקט הקונקרטי.

אדריכלים בדרך כלל אינם ערים לצורך להתאים אח התכנון הפיזי בדיוק רב לפעולות היומיומיות של מושא התכנון, והפיזיותרפיסטים והמרפאים בעיסוק אינם ערים למגוון הפתרונות הפיזיים האפשריים – גם בחללים קטנים מאוד.

הפרק אינו מכוון לזקנים שאינם צוללים (דמנטיים), וככל זאת אנצל את ההזדמנות ואציג לדוגמה בעיה ידועה והמורה – שפתרונה מידי זול. אדם דמנטי עלול למצוא את דרכו החוצה מדירתו (לפעמים – דרך החלון) בקלות רבה, ובאותה קלות הוא עלול לאבד את דרכו בתזרה. יציאה מהסוג הזה עלולה להסתיים כחעייה ואפילו במוות. המשפחה בדרך כלל תטען אחר כך: "לא העליתי בדעתי". הפתרון פשוט – בדירה מתקינים סורגים ומתקן נעילה מיוחד לדלת, ולזקן מצמצרים מכשיר איתור.

חשוב לזכור שהזקן המטופל נתון (כמו בולנו) בתהליך דטרמיניסטי, שאי הוודאות העיקרית בו היא "מתי יקרה מו". מסיבה זו החלטות טיפוליות שונות נדחות עד שהאירוע מתרחש.

בדרך כלל קשורים לנישא, מלבד הזקן, בן זוג (או בת זוג) ומשפחה קרובה. בפרק מוצגים שני תרשימים מתוך רבים אפשריים, כדי להציע דפוס כללי שעל בסיסו יכולה כל משפחה לכנות תהזית המחאימה לצרכיה. שני התרשימים המייצגים נבחרו בעבור זקנים צלולים הזקוקים לעזרה, כגון כיסא גלגלים.

### מסלולים וצומתי החלטה

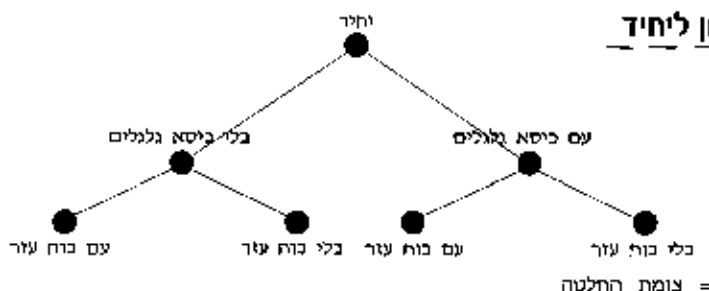
בשני התרשימים המוצגים – הקווים מסמנים מסלולי החלטה וכל עיגול מסמן צומת הדורש החלטה.

## מורכבות הנישא

### תכנון לזוג



### תכנון ליחיד



## מסלול חד-כיווני

חשוב לזכור שבהחלטה להשאיר את הזקן או הזקנים בבית צפוי הרהור חוזר בכל שלב בהידרדרות. דברים אלה נכונים לא רק לשלב המעבר לאי צלילות – שלב שאינו מחויב המציאות, אך הוא צפוי ל-50% מהאוכלוסייה הזקנה.

אם מתאימים את הדירה לצורכי הזקן וערים למסלול הצפוי, יהיה נכון לבצע את השימוץ הבנייני המתבקש בבת אחת ולא בשלבים, שכן ביצוע השלבים בזה אחר זה, עם הפסקות ביניהם, יגרום להוצאה גבוהה יותר ולמטרד מתמשך. ואולם במצבים מסוימים יש לביצוע בשלבים גם היבט חיובי, והוא יובא בהמשך.

השלב הראשון בתכנון לצורכי הזקן (מומלץ גם לשאינם זקנים מופלגים) מתחיל בדרך כלל בהתקנת אביזרי בטיחות, בעיקר בחודי הרחצה, הוא ממשיך בהרחקת שטיחים ובהרחבת מעברים ומסותיים בהתאמת הדירה כולה לשימוש בכיסא גלגלים. ואולם הסירוב הנפשי להכיר בעובדה שכולנו נעים במסלול חד-כיווני מונע את הפעולה, הרציונלית לכאורה והחסכונית, של התאמה מראש לכל התהליך ולמצב הצפוי בסופו. ולמה "לכאורה"? – משום שקיים הדימוי העצמי שלפיו "אני לא ממש זקן, יש לי רק בעיות הקיימות בכל גיל". ההסכמה לאפשר ל"אהר" לשמור על דימוי צעיר רצויה, לדעתי, ולכן הכנייה בשלבים – שאולי מסייעת לשמור על הדימוי הזה – עדיפה לעתים על הבנייה בבת אחת.

## אלמנטים בסיסיים

ההתאמה הבניינית של דירת המגורים קשורה במהותה לשינוי דפוסי הפעילות בדירה. למשל: מדרגות פנימיות דורשות מאחזים למיניהם, פתחי דלתות צרים מונעים מעבר עם הליכון, חללי אחסון בארונות צריכים להיות בגובה שאינו מחייב עלייה על כיסא או הדום.



ואלה הנושאים שיש לתת עליהם את הדעת, לפי סדר חשיבותם:

1. רוחב הפתחים;
2. חדרי הרחצה והשירותים;
3. חדר שינה נוסף, למטפל השוהה בבית 24 שעות ביממה;
4. חללי אחסון נוחים לגישה לארם העומד על הרצפה. חשוב לשים לב לנפח האחסון הדרוש (פעמים רבות – לחיתולים);
5. המטבח;
6. החצר.

דוגמה מעשית לשינוי נחוץ: משטחי העבודה במטבח מותאמים לאדם שגובהו ממוצע ולסטנדרטים תעשייתיים שונים, למשל – גובה משטח העבודה במטבח (ה"שיש") מותאם למדיח כלים סטנדרטי הניצב מתחתיו, גובה מדיח הכלים המקובל באירופה ובארץ מחייב משטח מתאים שגובהו 90 ס"מ מעל הרצפה. ואולם, בעבור אישה שעבדה כל חייה במטבח (ויטלחו לי הפמיניסטים בהקשר הזה), שגובהה פחת בכ-6% וחזק זרועה פחת בכ-50%, משטח זה גבוה מדי להרמת קומקום מלא מים או לבחישת מרק בנוחיות. המסקנה – יש צורך בתכנון מחדש של המטבח ובהתאמתו למצב העכשווי.

ריבוי ירימו גבה לנוכח המסקנה הזאת. התגובה המקובלת היא – "חבל על הכסף", גם כשמדובר באמא שלך, ואף על פי כן – אפשר שהתרומה להרגשתה היומיומית של האם מצדיקה את המאמץ. החיים המעשיים לימדוני שבדוגמה זו, כמו באחרות, קריטיות יותר, דרושה תחבולה מסוימת כדי לשכנע את הנזקקים. כדאי להציג את הצורך בהנמכת משטח העבודה כמוצר נלווה, אגבי, לחידוש המטבח ("הגיע הזמן") ולמודרניזציה שלו. נושא זה – הקניית תחושה של מודרניזציה – הוא נושא מרתק לעצמו, אך הדיון בו חורג ממסגרת הפרק הזה.

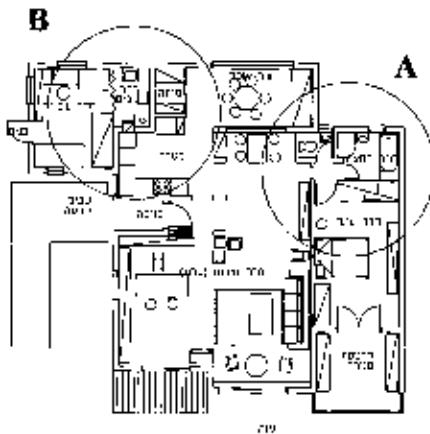
אם אפשר להרים גבה, אולי לא בצדק, לנוכח שיפור המטבח, מוסכם על הכל שיש להתאים את תדר השירותים וחדר הרחצה לשימוש בהליכון או בכיסא גלגלים או באביזר אחר. הטיפול כהתאמה כזו הוא קריטי, ולכן בחרתי להציג בפירוט.

### חדרי השירותים צריכים להחאים לדרישות האלה:

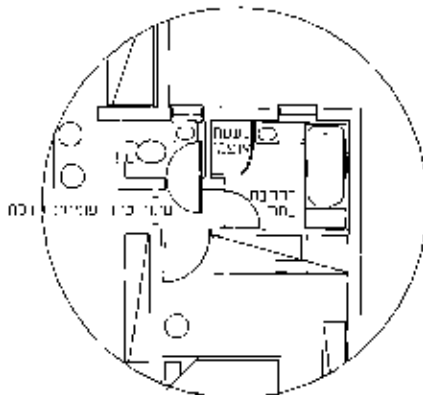
1. הם צריכים להתאים לשני אנשים בעת ובעונה אחת – למטופל ולמטפל.
2. רוחב פתחי הכניסה צריך להתאים למעבר של כיסא גלגלים או כיסא סניטרי. הרוחב החופשי הסביב של הפתח צריך להיות 75 ס"מ לפחות. במקרה דחק, מומלץ לקנות כיסא גלגלים או כיסא סניטרי שמידותיהם צרות, ולהוסיף כ-3 ס"מ מצד כל ידית או מצד הגלגלים של הכיסא, אם הם בולטים מעבר לירות. יש לוודא שהכיסא יעבור בפתח.
3. חשוב לאפשר רחצה בעזרת ראש מקלחת מיטלטל ("טוש" עם צינור) גם כשהמטופל יושב בכיסא גלגלים או על כיסא רחצה. חשוב שתהיה אפשרות להתקלח בישיבה – גם לאלה המתקלחים ללא עזרה. כל כיסא פלסטיק רגיל יתאים לכך. כדי שיעמוד יציב, יש לפלס את משטח תא המקלחת באמצעות רשת עשויה עץ, פלסטיק או חומר אחר, ולהוסיף ידיות מאחז.
4. ככלל, מומלץ שלא להשתמש באמבטיה. אם הזקן בכל זאת עומד על כך (וכבר הזכר הקשר ההדוק של הדברים לרימוי העצמי), יש להתקין ידיות מאחז מתאימות ולהדביק שטיחונים מונעי החלקה ליד האמבטיה ובתוכה.
5. יש להתקין חנור הימום קבוע, המיועד לחדרי רחצה, במקום בטוח, למשל – מעל דלת הכניסה או במקום אחר שהמים אינם מגיעים אליו. התפעלה חייבת להיות מתוך לחדר הרחצה.
6. מומלץ מאוד להתקין אסלה בתוך החדר הרחצה (גם אם יש חדר שירותים אחר), עם ידיות מאחז מתאימות. בחדרי הרחצה המקובלים בארץ רצוי להחליף את האמבטיה באסלה נוספת, כולל נקודת מקלחת עם ראש מיטלטל וצינור נמיש. רצוי להתקין ידיות מאחז לאורך כל הקירות. חשוב להקפיד שגם אחרי כיצוע כל ההתאמות יהיה מרחב פעולה לשני אנשים, למטופל ולמטפל.

## דוגמה מעשית

נציג דוגמה מעשית של פרויקט אמיתי. מדובר במשפחת ה"נ, זוג מבוגר שעבר זה מכבר את תוחלת החיים הסטטיסטית. שניהם צלולים לגמרי. הבעל שבר את אגן הזרביים, נותח וזחזח לתפקוד חלקי. עיקר הבעיה הוא הצורך בהליכון או בשני מקלות הליכה בבת אחת. נבחנו חלופות תכנון רבות, החל משינוי מינימלי (איור A2) ובלה בשינוי המתחייב מהכנסת מטפל לדירה (איור B6), כלומר – ארגון חדש שינה נפרד בעבודו. התכנון נעשה בהתייעצות עם המשפחה ומחוך מגמה לשמור ככל האפשר על המבנה המקורי של הדירה. בעמוד זה ובעמוד הבא מוצגות חלק מהחלופות שנבחנו.

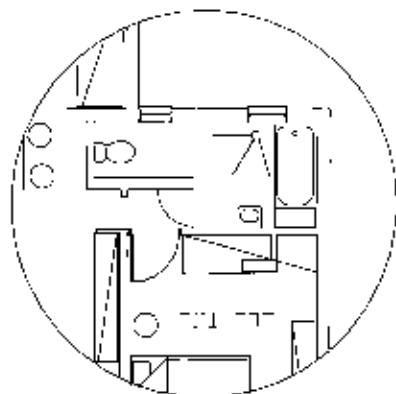


1 מצב קיים



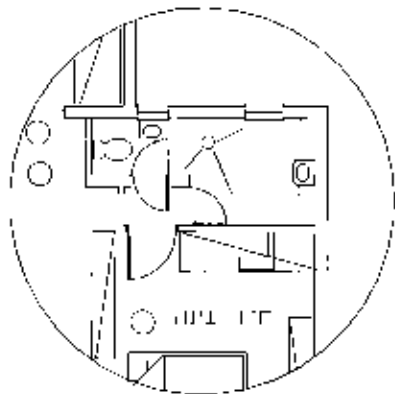
### A2 שיפור מינימלי

הכנסת כסא מיטרי לדור החצר.  
שינה במקלחת על כסא רגיל.  
כניסה לשירותים עם מקל הליכה.  
שני כיוון פתיחת דלת ברור השיר הם.  
דידת מטא אנכי ליד אמנייה.  
דידת גונא רפיק'חית.



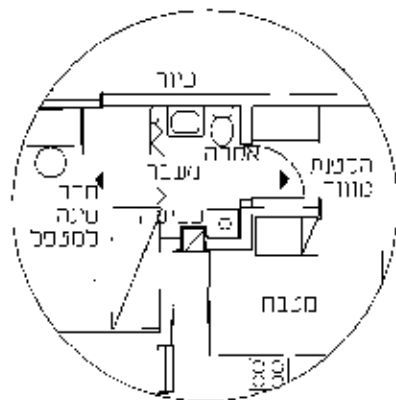
#### A4 איחוד חללים א'

הפיכת דרך השירותים וחדר הרחצה לחלל אחד נקוד חדש למקלחת.



#### A3 שירותים נפרדים ומקלחון

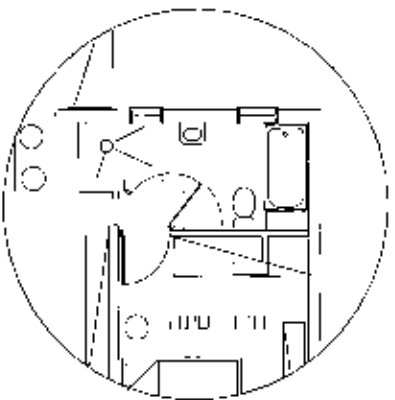
פירוק האמבטיה.  
הפיכת חדר הרחצה לחלל מנוקד אחד.  
שני כיוון פתיחת הדלת.  
הרחבת פורט תא השירותים.  
הגדלת יתח הניווט לחדר הרחצה.



#### B6 הוספת תדר שירותים ותדר

לינה למטפל

הפיכת פינת כניסה לחדר שניונים ורחצה.  
הכולל גם אמלר



#### A5 איחוד חללים ב'

הרחבת הפורט לימנבות נשא גללים או  
נישא מניסר.  
כל החלל מתוקן לקורה אחת.  
דיית מתקפלות ליד ראסלה.

## סיכום והמלצות

כל האמור למעלה, מעצם היותו כללי, אינו מתאים לאף משפחה קונקרטית. מן הראוי שמשפחה העומדת לפני החלטות מהסוג הזה תתייעץ עם הגורמים שהוזכרו – פיזיותרפיסט, מטפל בעיסוק ואדריכל. עדיפים, כמובן, אלה שרכשו ניסיון מעשי. תהליך קבלת החלטות וצומתי ההחלטה מוצגים להלן:

1. התייעצות עם רופא גריאטר על המסלול הצפוי של ההירדרות, כולל פרקי הזמן המיוערים בין השלבים השונים;
2. החלטה עקרונית על השארת הזקן (הזקנים) בבית, בידיעה שהחלטה זו יכולה להשחנות בהמשך;
3. התייעצות עם פיזיותרפיסט או מרפא בעיסוק על המשתמע מתוות הדעת הרפואית;
4. הצגת חוות הדעת הנ"ל לאדריכל;
5. הכנת תכנית לשיפוץ הדירה והחצר (אם יש חצר);
6. החלטה על קצב השיפוץ – בבת אחת או בשלבים;
7. הכנת מפרט ביצוע לשיפוץ;
8. ביצוע מלווה בפיקוח הדוק.

לעתים היועצים – הפיזיותרפיסט, המרפא בעיסוק והאדריכל – אינם מודעים לצרכים הייחודיים של כל משפחה, ולכן אני מציע לעומדים לפני החלטות מהסוג הזה לתדום ללא היסוס רעיונות לגורמים האלה.

אם נחזור לדוגמת המטבח, אין ספק שהקלת העבודה בו תתרום לאיכות החיים של המשתמש, כל עוד הוא מסוגל לעבוד במטבח. דין שווה לתחביבים מהעבר הרחוק ששוב עוסקים בהם. בדרך כלל ניתן לשפר את סביבת העיסוק בהם ללא השקעה ניכרת. לדוגמה: בתחביב של איסוף בולים, אפשר לשפר את סביבת העיסוק באמצעים פשוטים כמו הגברת התאורה ושימוש במנורה המכילה

זכוכית מגדלת אינטגרלית, מקום אחסון מידי לאלבומים, כיסא מתאים לשיכה ממושכת וכיו"ב.

חשוב להבין שלהתאמת הדירה ולתכנון פיזי הולם יש השפעה ניכרת על התיים בדירה – מעבר ל"פונקציונליות" ולנוחיות במשמעוה הבסיסיח. תחושת החלל הנעים, האווירה, האור ועצב ההתחדשות יכולים לתרום רבות לאיכות התיים. למדנו מהניסיון שעצם תשומת הלב של המשפחה והתעסקותה ב"שיפוץ" בעבור ההורים תורמות לרווחתם.



"בבית ולא במוסד: על הזכות למות בבית" הוא ספר הפותח ומרחיב את הדיון באחד הנושאים הרגישים, העדינים והמורכבים ביותר בתהליך ההזדקנות ובזיקנה: ההתמודדות עם המוות.

הרעיון לעסוק בנושא זה עלה נוכח הגידול המשמעותי במספר הזקנים המקדימים למות בבית ולא במסגרת מוסדית. מתקדים ונתונים סטטיסטיים, שחלקם מובאים בספר, מעידים כי במקומות שונים בעולם וגם בישראל ניכרת ההעדפה הזאת בקרב זקנים.

באסופת המאמרים בספר זה, שנכתבו על ידי בכירי החוקרים והמומחים, נבחנת הסוגיה המורכבת של הזכות לבחור למות בבית מהיבטים שונים: האנתרופולוגי-היסטורי, החברתי והמערכתי כמו הפן המשפטי והחוקי, היהודי והאתי. הספר עוסק גם בהיבטים מעשיים יותר הרפואיים והסיעודיים ובשאלות הנוגעות להענקת סיעוד וטיפול בבית לחולה הנוטה למות.

אשל גאה להציג בפני הקוראים ספר מעורר מחשבה ומעשיר בידע, שיש בו, על אף הנושא הקשה שבמרכזו, מיידה של אופטימיות שמקורה בדאגה ובכבוד שדוחשים העורך והכותבים לזקנים, גם ברגעי חייהם האחרונים.

**ישראל (איסי) דורון** הוא ד"ר למשפטים, מרצה בחוג לגרונטולוגיה ובבית"ס לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה, החוקר ומלמד את תחום החוק והמדיניות הציבורית כלפי האוכלוסייה הזקנה. מתמחה בזכויות זקנים ועומד בראש עמותת המשפט בשירות הזיקנה – עמותת הפועלת לקידום מעמדו של הזקן בישראל.

האגודה לחכונן ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל (עירי)  
נסדה ע"י ביניט-מלכין  
חמכת על-די ממשלת ישראל וביניט ישראל



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

ISBN: 965-7073-40-5