

# גסיסה ומוות

## הדומה והשונה בתרבות החברה הישראלית

שרה בן עמי

והמוות. במאמר זה אנסה להציג מאפיינים תרבותיים וחברתיים של סוגיות הקשורות בסוף החיים, כפי שאנשי בריאות פוגשים וחווים במהלך עבודתם במערך האישפוזי והקהילתי.

### סקירת ספרות מוות ושכול בחברה הישראלית

החברה הישראלית בעבר ובהווה חווה באופן אינסטיבי מוות ושכול. במהלך ההיסטוריה הקצרה שלנו כמדינה התמודדה האוכלוסייה בארץ עם אובדן ואבל עקב אירועים ביטחוניים ומלחמות. כעם, אנו חולקים את הצורך לבטא רגשות קיבוציים של כאב ועצב במשך תהליך האבל. מנהגים תרבותיים, נורמות חברתיות, טקסים ומסורות, כמו הדלקת נרות בכיכרות ובאתרי זיכרון לזכר הנופלים המוקמים מיד לאחר כל אירוע, שירים המושרים בפי צעירים, הם המייצגים את ההליך כביטוי חברתי לאבל.

מדינת ישראל פועלת על פי שתי מערכות חוקים, נורמות וערכים - מערכת החוקים הדתית ומערכת החוק האזרחי. "ההלכה" - מערכת החוקים הדתית מתבססת על התורה והתלמוד ומשלבת בתוכה עקרונות מגוונים העוסקים בטיפול בחולה הנוטה למוות. "ההלכה" מקדשת את החיים כערך ומתנגדת לרעיון של קיצור חיי אדם. נטילת חיי אדם או מתן סיוע לאדם לקצר את חייו, אפילו אם החולה סובל או נמצא בשלב הסופי של חייו, היא אסורה בתכלית האיסור. רבנים שונים התייחסו במהלך השנים לדילמות ולשאלות שעלו מעצם הטיפול בחולה הנוטה למוות, והדעות בקרבם היו שונות ומגוונות. הרב הרשלר (שמואל, 2002) שהתייחס לסוגיה זו כתב: "בנוסף שמצד מצבו הבריאותי עומד למוות, וכל הפעולות אינן יכולות להחזירו לחיים תקינים או להמשך חיים אפילו חולניים, אלא שהן עשויות להחזיקו ולעכב מיתתו על ידי אמצעים מלאכותיים, נראה שאין חיוב לעסוק בזה, שאין זה בחיוב הצלה ופיקוח נפש".

"ההלכה" מתייחסת לנושאים הקשורים בתחום הבריאותי העומדים על הפרק כגון: חשיבות תרומת איברים להצלת חיים. ההתלבטות היא בתהליך קביעת המוות ועקבותיו. פיקוח נפש דוחה כל האיסורים שבין אדם למקום, וקיימת חובה הלכתית ומוסרית להציל את הזולת - החיים כערך עליון. ההלכה מצדדת גם באי התערבות בתהליך הטבעי של המוות באמצעות פעולות להארכת חיים, ובצורך להפחית את ייסוריו של האדם ככל הניתן בתהליך הגסיסה. מותר גם להימנע מטיפול מאריך חיים כאשר האדם מבקש זאת, ומאידך אסור לנקוט פעולות שיאריכו את הגסיסה והסבל של החולה (גניז, 2000).

עיקרון נוסף ביהדות הוא האיסור על קיצור החיים, המתת חסד פעילה או סבילה, אי ביצוע כל מעשה אקטיבי כלפי אדם נוסד

### תקציר

תקופת סוף החיים של החולה הנוטה למוות מאופיינת בהיבטים חברתיים, תרבותיים ודתיים. להיבטים אלה השפעה על עיצוב החברה הישראלית. בעולם המערבי מתחזקת, מחד, הגישה הרואה באדם את הבעלים על גופו - גישה הזוכה לתוקף משנה עם התפתחות והטמעת ערכי הדמוקרטיה, האוטונומיה וחופש הפרט בכל תחומי החיים - ומאידך, לא ניתן להתעלם מהשפעת הדת ודיני ההלכה על מנהגים ומסורות של עדות וקבוצות באוכלוסייה. אמירת אמת לחולה, הצורך לפעול גם כאשר המצב בלתי ניתן לשינוי, והמקום החשוב שהמשפחה תופסת הם מרכיבים משמעותיים של המשואה החברתית המתעבשת בארץ. מדינת ישראל מאופיינת כמדינה קולטת עלייה ממדינות רבות בעולם. כל קבוצה אתנית הביאה עימה לארץ גם את מנהגיה הקשורים לתהליך הגסיסה והמוות. מנהגים אלה לעיתים הם מקור לשונות ולעיתים גם לחיבור בין תרבותי, כאשר ניכרת השפעתה של מערכת הבריאות המנסה להבנות דרכים מותאמות לשנות ה-2000 להתמודדות עם נושא קשה זה.

**מילות מפתח:** גסיסה, מוות, חולה נוטה למוות, היבטים תרבותיים, היבטים חברתיים, סוף החיים, טיפול תומך

### מבוא

הגישה הטיפולית בחולה הנוטה למוות עוררה מאז ומתמיד את אחת הבעיות האתיות ואת הדילמות בתחום הבריאות (שטיינברג, 1996). היפוקרטס אמר: "לא אתן סם מוות לשום אדם גם אם יבקש זאת ממני, ואף לא אציע לו זאת". אסף הרופא השביעי: "אל תצודו להמית כל נפש במשנתה עקר". יעקב צהלון בתפילת הרופאים אמר: "אם אבוא לידי איזה חולה שקרבה פקודתו ואנושה מכתו, יהיה רצון שלא אגרום קירוב מיתתו חס וחלילה אפילו רגע אחד, אלא למדני לתת לו סמים לקיים נשמתו בו עד שתבוא שנתו" (גניז, 2000).

במציאות, אסכולות שונות בתרבויות שונות לאורך שנות ההיסטוריה האנושית עודדו קירוב מותם של אוכלוסיות שונות והצדיקו את המעשה.

מדינת ישראל הינה חברה רב תרבותית וחיים בה בעלי אמונות דתיות שונות: יהודים, מוסלמים, נוצרים, דרוזים ועוד. לכל קבוצה חברתית תרבות, ערכים ומנהגים שונים הקשורים לתהליך הגסיסה

שרה בן עמי, R.N., M.A. - מרכזת תחום סיעוד אונקולוגי בקהילה, אחות ביחידה להמשך טיפול, מחוז תל אביב, שיחתי בריאות כללית.

יותר מאחר שידוע כי הטיפול בשנת החיים האחרונה הוא יקר מאוד (שטיינברג, 1996).

כאשר אנו עוסקים בחולה הנזקק למוות, השאלות שעולות הן שאלות אמיתיות של חיים ומוות. לכן נושא זה הפך לעניין ציבורי בחברה הישראלית והגיע לדיון בכנסת ולהצעת החוק. הדילמה אינה בעיקרה רפואית מדעית אלא בעיקר חברתית, אתית, פילוסופית, משפטית, דתית ותרבותית. קיימות מספר הנחות יסוד בדיון על החולה הנזקק למוות:

- רוב בני האדם אינם רוצים למוות (חוקת החיים).
- רוב בני האדם אינם רוצים לסבול בסוף חייהם, אינם רוצים שחיהם יוארכו באמצעים מלאכותיים ללא תוחלת.

ניתן לומר באופן כוללני, שמספר קטן של החולים הם אלה שרוצים לחיות בכל מחיר, כמו גם אלה שמעוניינים למוות ומבקשים זאת בקול רם ובשפה ברורה.

הגורמים המשפיעים על היחס לחולה הנזקק למוות הם:

1. רצון החולה.
2. דעת המשפחה.
3. עמדת הרופא.
4. הביטחון הרפואי באבחנה ובתחזית.
5. הסבל והכאב הקיימים והצפויים.
6. הגישה הערכית למצבו של החולה מצד המשפחה, הצוות המטפל והחברה (שטיינברג, 1996).

## מאפיינים תרבותיים הקשורים בטיפול בחולה הנזקק למוות

### אמירת אמת

על פי הגישה האתית המערבית, זכותו של כל אדם לנהוג בגופו ככל העולה על רוחו. ברוח זו נחקקו בישראל "חוק יסוד כבוד האדם וחירותו" ו"חוק זכויות החולה" המפקידים את האחריות לטיפול הרפואי בידיו של החולה. על הרופא והצוות המטפל להציע את הטיפול הנחוץ, אך ההחלטה אם לקבל או לדחות את הטיפול נתונה בידי החולה.

"ההלכה" אומרת כי אמירת אמת לחולה על מחלתו היא חובה ערכית מאחר שמילים אינן יכולות לגרום להישרדות כמו גם לא למוות. אמירת אמת לחולה מאפשרת לו לכלכל את ענייניו, לסיים מסלות לא פתורות, לכתוב צוואה.

מתן תקווה לחולה הנזקק למוות הוא חובה על פי ה"הלכה" בכל מצב ושלב של המחלה.

בישראל, חולים ובני משפחותיהם יכולים להגיע ולקבל מידע על המחלה באמצעות מידע ממוקד מהצוות המטפל בבתי החולים ובקהילה, דרך האינטרנט, מרכזי מידע ייחודיים לתחום, חוברות מידע, ספרים בתחום הבריאות לכל המשפחה ועוד. היום, בהשוואה למצב שהיה קיים לפני כעשור, אנו עדים לשינויים רבים במודעות ובדרישה לשקיפות בכל הפעולות הקשורות בתחום הבריאות.

אמירת אמת לחולה מכילה עניינים רבים הנמצאים בתחום שבין הברור והידוע לבין נושאים שבתחום האפור (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). השאלות שעולות בעיקר הן: על האבחנה

שעלול לזרז את הקץ. קיים גם איסור מפורש על התאבדות בהיותה נוגדת את האמונה הדתית (שטיינברג, 1996).

"ההלכה" מחייבת להמשיך בכל הטיפולים הממלאים צרכים טבעיים של החולה הנזקק למוות כמו: אוכל, שתייה וחמצן או טיפולים יעילים לסיבוכים, כגון אנטיביוטיקה לדלקת ריאות, מתן דם למצבי דם חריף. פעולות אלה יש לבצע גם נגד רצון החולה (שטיינברג, 1996). מנגד, ניתן לראות גם התייחסות יותר ליברלית בדבריו של פרופסור סופר (שמואל, 2002), שאמר "חולה כזה שהפסיק לנשום או שלבו הפסיק לפעום, אין כל חיוב לנסות להחיותו, להאריך את חי השעה שלו, אם זה יוסיף ייסורים על ייסוריו".

מאידך, אין על פי "ההלכה" חיוב לטפל באמצעים המיועדים לטיפול במחלה היסודית, ואין הטיפולים באים להאריך את החיים, אך לא יביאו להחלמה וריפוי כמו: החייאה, הנשמה, ניתוחים, דיאליזה, כימותרפיה, הקרנות וכדומה.

במדינת ישראל פועלים במקביל תהליכים והתפתחויות בכל הקשור לתחום הרפואה. בשנת 1996 חוקקה הכנסת "חוק זכויות החולה" המבטיח את זכות החולה לבקש ולקבל טיפול רפואי תוך שמירה על כבודו ופרטיותו. החוק מתייחס לצורך של שיתוף החולה בתהליך קבלת ההחלטות בכל הקשור לגופו, כמו גם לצורך להציע לו מידע על המחלה, הטיפולים ותוצאותיהם. בהתבסס על חוק זה, זכויות היסוד של המטופל הם:

- להיות את חייו באופן מלא.
- להיות משוחרר מכאבים.
- להיות חלק מתהליך קבלת ההחלטות הקשורות לנושאים בריאותיים.

חוק נוסף הנמצא בשלבי אישור סופיים בכנסת הוא "חוק החולה הנזקק למוות" (שטיינברג, 2001). הצעת חוק זו באה לקבוע את ההתייחסות הכוללת לחולה הנזקק למוות על ידי קביעת איזון ראוי בין העיקרון הערכי של קדושת החיים של האדם לבין חשיבות איכותם. מטרת הצעת החוק היא למצוא איזון באות בין קדושת החיים לבין האוטונומיה של החולה. הצעת חוק זו מתבססת על העקרונות הבאים: קדושת החיים, איכות החיים, עקרון הערך של מניעת כאב וסבל, אוטונומיית המטופל וזכויות האדם. עד היום לא הגדיל החוק בישראל בין מצבו הרפואי של מטופל לבין מצב אחר, וקבע באופן חד משמעי שכל פעולה שגרמה למוותו של חולה היא הריגה, וכל קיצור חייו של אדם הוא מעשה פלילי.

החוק המוצע מגדיר את החולה הנזקק למוות כאדם שלפי הידע הרפואי העדכני סובל מבעיה רפואית חשוכת מרפא ותוחלת חייו אינה עולה על חצי שנה.

היום, בניגוד לשנים עברו, החברה הישראלית מתמודדת עם שאלות ונושאים השנויים במחלוקת, שיש לתת להם פתרון משפטי וחברתי בכל הקשור לטיפול בחולה הנזקק למוות. היום קיימות שיטות ואפשרויות טיפול רפואי מתקדמות יותר מבעבר. הטיפול ניתן על ידי אנשי מקצוע רבים: רופאים מתחומים שונים, אחיות, פיזיותרפיסט, דיאטן, עובד סוציאלי ועוד. יחסי רופא-מטופל אינם עוד יחסים פטרנליסטיים כבעבר, מחד, המטופל חשוף ליותר מידע, דעות והמלצות טיפוליות, ומאידך, הגורם הכלכלי תופס מקום משמעותי

משפחה לעיתים גם חוזרים בתשובה ומאמצים אורח חיים דתי על כל סממניו.

החברה הישראלית מתגייסת גם היא לטובת הפרט בזמני מצוקה באמצעות מבצעים לגיוס כספים לצורך ניתוחים יקרים, תרופות וטיפולים שונים, כמו גם למבצעים המוניים סוחפים של איסוף תרומות דם במרכזי קניות ברחבי הארץ לשם מציאת תורם מתאים להשתלת מח עצם לאדם צעיר או לילדה קטנה שזה היה הסיכוי היחיד להצלתם.

חולים רבים בתקופת חייהם הסופית מבקשים למות מתוך שלמות ורצון לסיים עניינים לא סגורים. מ', גבר בן 74 עם גידול ממאיר של המעי הגס וגרורות לכבד, ביקש להפסיק לקבל טיפול כימי שמחליש אותו יותר, "מחילא הטיפול הקשה הזה לא מרפא", אמר. הוא ביקש למות מתוך תחושה ש"עשיתי משהו בחיי". "אני רוצה להשאיר משהו ממני לאחרים". לאחר שהשלים כתיבת חוברת המתארת את השלבים, הטיפולים והקשיים שעבר בהתמודדותו עם המחלה והשלבים הסופיים, החליט שכעת, משסיים את המטלה, הוא שלם יותר עם עצמו ומוכן למותו.

מטופלים רבים פונים לקבלת טיפולים משלימים שונים במקביל לטיפולים הרפואיים, כמו: דיקור סיני, רפלקסולוגיה, דמיון מודרך, מגע מרפא, ארומתרפיה, אקופונקטורה, טיפולים המבוססים על צמחי מרפא, על חוקן ממיץ נבט החיטה או סחוס כרישים, שתיית מיץ אלווורה. טיפולים אלה אמורים לסייע ולהקל בטיפול התומך בתופעות הלוואי הקשות. מרפאות רבות נפתחו לספק את הצורך בתחום ויש בהן הדואגות לפרסום השירות בדרכים שונות. חלקן אף ממוקמות במסגרות פורמליות של בתי חולים וקופות החולים. הביטוחים השונים אף מציעים החזרים כספיים למטופלים במרפאות אלה, וכך ניתנת הגושפנקה הממסדית לתחום זה. עבודות שונות הצביעו על כך שכ-17% מחולי הסרטן בישראל משתמשים בשיטות אלה במהלך מחלתם (Cassileth et al, 2001).

## המשפחה כמקור תמיכה

המערכת המשפחתית היא עדיין המקור העיקרי לתמיכה בבן משפחה חולה. זוהי חובה מוסרית ומוראלית לספק לו סיוע פיזי, רגשי, חברתי וכלכלי. בני המשפחה מגויסים ומתגייסים למטרה זו ומציעים עזרה מעשית ותמיכתית לחולה (Doyle & Jeffrey, 2000).

אנשים מוצאים שקל יותר לדבר באופן פתוח וחופשי על מחלות, תרופות וטיפולים מאשר לדבר על מוות או על כל מה שקשור בו, כמו, למשל, לדעת על אבחנה של מחלה סופנית, לדבר על האפשרות של למות בבית, בבית חולים או בהוספיס, לפעול לקידום איכות חיים במהלך הימים האחרונים לחיים (Pickett, 1993). שיחות אלה שונות מאדם לאדם, ממשפחה למשפחה ומתרבות לתרבות. ישנן תרבויות שבהן שיחה על נושא המוות היא בבחינת טאבו, בעוד שבתרבויות אחרות קיימת פתיחות לעצם הדיון (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). עם החמרה במצב המחלה והחולה, בני משפחה המטפלים זקוקים ומחפשים יותר ידע ומידע על תהליך הגסיסה והמוות. נשאלות שאלות כמו: כמה זמן נותר לו לחיות? איך זה יקרה בדיוק? האם הוא יסבול? האם יסבול האם יסבול נשימה?

והפרוגנוזה - בעדות מסוימות מדברים במעורפל על "המצב", ה"מחלה היא", הבעיה". כולם יודעים, אך לא מציינים במפורש את שם המחלה. או השאלה, כמה זמן נותר לחולה לחיות? מתי ובאיזה עיתוי כדאי וחשוב לדבר על העניין, איך ובאיזה אופן פותחים בשיחה? האם החולה מבין ויודע, אך מעדיף להעמיד פנים כדי לא לפגוע בבני משפחתו? באיזו מידה הוא בוחר להתעלם ולבנות לו סיפור המתאים לו? האם ומתי כדאי לשוחח על השאלה האם הוא מעוניין להישאר בבית או שהוא בוחר להתאשפז במסגרת מתאימה? האם להעלות אפשרות אשפוז בהוספיס כאפשרות טיפול תומך? מתי שיחה פתוחה, חופשית ומשחררת יכולה להתקיים, ובמקורותיו של מי מבני המשפחה? הכרה בעובדה שניתן להוריד מסכות ולדבר באופן גלוי על האופציות הקיימות, ובכך להפסיק להעמיד פנים. (Glick, 1998).

בני משפחה המתמודדים עם הידיעה על המוות הקרב של בן משפחתם האהוב, מוצאים עצמם עוסקים במקביל בצדדים רציונליים ורגשיים של המצב. מצד אחד הם יודעים ומודעים לעובדות ולומדים להסכיין עימן, ומצד שני, הם חשים שעליהם להמשיך במאמציהם כאילו יש בידיהם הכוח לדחות את הקץ הבלתי נמנע (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).

אנו כאנשי בריאות עדיין עדים, גם בשנים האחרונות, למצבים שבהם בני משפחה מתעקשים לא לספר את כל האמת לבן משפחה החולה. בן שבוחר לא לספר לשני הרזיו על האבחנה של הסרטן שבה לוקה אחד מהם. בעל שדואג שכל המטפלים באשתו בת ה-47 ידברו באופן אופטימי על האופציות הטיפוליות, למרות שמצבה הולך ומידרדר.

על כן, עלינו, עובדי הבריאות בכלל והאחיות בפרט, לפנות אל כל מטופל באופן פרטני בהתאם לרצונותיו ולצרכיו. טעויות נעשות, מאחר שאנו האחיות מעורבות במצבים רגשיים ושבריים. אך זה מחייב את האחיות לפעול בגמישות ולהתאים את דרך עבודתה במתן המידע לחולה ובני משפחתו על פי רצונותיהם ויכולתם לקבל מידע זה (Aranda, 1999; Cope, 2002).

## העשייה כמשמעות

בני משפחה המתמודדים עם החולה הנזטה למות חשים לרוב כי עליהם לפעול למען החולה עד לרגע המוות. הדבר מתבטא בחיפוש דעה שנייה לאבחנה ולטיפולים, בחיפוש אחרי תרופות חדשות או כאלה שעדיין לא אושרו לשימוש בארץ, בניסיון להיכנס למחקרים קליניים על מנת לזכות בעוד הזדמנות לתגובה או רפוי, בחיפוש מדוקדק אחר שיטות טיפול חדשות בארץ ובעולם שאולי ייתנו סיכוי ותקווה.

בני משפחה נעים, בה בעת, בין הידיעה הברורה שהמוות קרוב ובלתי נמנע לבין הרצון לדחות אותו בכל האמצעים האפשריים (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). הם מחפשים מקורות תמיכה פורמליים ובלתי פורמליים כמו: פנייה לרב שבה רשת מידע וסיוע לחולים הזקוקים ליעוץ ולמידע על מקומות ומטפלים בארץ ובעולם. כמו גם פנייה לרבנים לקבלת תמיכה רוחנית, רבנים המבטיחים מזל וברכות ומספקים קמיעות, שרוכים אדומים, טקסים שונים להסרת הרעה, כגון הצמדת יונים לבטנו של החולה. בני

אנורקסיה ועייפות הופכים להיות מדד למצבו הבריאותי של החולה או סימן למוות הקרב.

## מנהגים הקשורים לתהליך הגסיסה והמוות בחברה היהודית

במדינת ישראל, בשנת 1949, 50% מהפטירות ממחלות ומגיל מבוגר התרחשו בבית. בשנת 2000 רק 20% נפטרו בבית. לעובדה זו, שכיום יותר אנשים מתים בבתי חולים או בבתי אבות, יש השפעה רבה על היחס האישי והחברתי אל תהליך המוות (שטיינברג, 1996). היום, אנשים בכלל וחולים בפרט, בארץ ובמקומות רבים בעולם, אינם מכירים למעשה את תהליך הגסיסה והמוות במסגרת הבית. לפי תפיסתם, שלחוב מבוססת על מה שהם רואים בסרטים ובטלוויזיה, המקום ה"נכון" למות בו הוא בית חולים המצויד בכל הטכנולוגיה המודרנית והעדכנית, שם החולה יכול לקבל את הטיפול הטוב ביותר שלו הוא זקוק.

ההחלטה אם החולה יתאשפז בבית חולים, בהוספיס, או יישאר בביתו עד למוותו, היא החלטה קשה למשפחה ולמטופל. החלטה זו נוטה להשתנות פעמים רבות בהתאם למצבו של החולה, להשקפת עולמו של המטופל, ללחץ שמופעל על המשפחה מצד גורמים חיצוניים (Brajtman & Gassner, 2001).

כאשר ההחלטה למות בבית מתקבלת, החולה והמשפחה נעשים רגועים יותר ופתוחים לאפשרויות חדשות המוצעות על ידי הצוות הרפואי.

תמיכה רגשית ונפשית מצד הצוות לבני המשפחה היא חיונית ומשמעותית ברגעים אלה, מתן אישור וחיוזוק לכך שהם עושים את הדבר הנכון: עונים על שאלות, מעודדים לבלות ולהקדיש יותר זמן עם בן המשפחה החולה, להקשיב למסרים של החולה הנאמרים בצורה ישירה ובלתי ישירה, כמו האם שמכתיבה לביתה למי מבני המשפחה לחלק את המזכרות שאספה במשך השנים, היכן מצוי כתב הצוואה, היכן להיקבר, לשוחח על נושאים חשובים, לבטא את אהבתם (Cope, 2002). החברה הישראלית מכילה תרבויות שונות ומגוונות, ולרוב כל קבוצה משמרת לאורך דורות רבים את המנהגים המקוריים הקשורים במצבי גסיסה ומוות. לכן, על האחות להכיר את המסורות השונות ולהפגין כלפיהם יחס של כבוד.

"ההלכה" מדירה גוסס כ"הגוסס מעלה ליחה בגרונו מפני צרות החזה שזה יקרה סמוך למיתה" (הרמ"א, חומ' ר"א ב'). אבן העזר, פרשן גמרא אומר: "רוב הגוססין אין יכולים לדבר, משך זמן הגסיסה הוא ג' ימים ותוך זמן זה רב הגוססין למיתה" (שמואל, 2002). "ההלכה" גורסת כי גם כאשר המוות נתפס כבלתי נמנע, יש להתייחס לאדם הגוסס כאדם חי ובכל הכבוד האנושי. על המטפלים בו להימנע מלנעת באדם הגוסס או לעשות דברים שיקרבו את מותו, כמו למשל להוציא את הכר שלמראשותיו, להרעיש או לבכות בנוכחותו. לפי המסורת היהודית, הזת או העברת אדם גוסס ממקומו יכולה להאריך את ייסוריו, לדחות ולעכב את יציאת הנשמה מגופו. תפילה וקריאה בתנ"ך היא מצווה ומטרתה לסייע לנשמת האדם הגוסס לעזוב את גופו בשקט.

היחס לאדם הגוסס על פי ההלכה מציין כי "הגוסס הרי הוא כחי

איך הוא יאכל? האם צריך לתת הזנה בעירוי? (Doyle & Jeffrey, 2000). שאלות נוספות שמעלים בני המשפחה הן בתחומים מעשיים כמו: האם הילדים יכולים לשהות בחברת הסבתא הגוססת? האם הצהבת מידבקת? או, למי אפשר לקרוא אם קורה משהו באמצע הלילה?

לעיתים בני משפחה משקיעים אנרגיה רבה ו"מיותרת" בהגנה על החולה מפני המידע ה"מסוכן". הם מעדיפים לעודד ולחזק את תחושת התקווה של החולה מאשר להתעמת עם האמת (Pickett, 1993).

בארץ אנו עדים בשנים האחרונות להתפתחות מגמה של העסקת עובדים זרים בנוסף למשפחה. עובדים אלה חיים עם החולה הבודד וגם עם המטופל בעל המשפחה. הם גורם חשוב בטיפול הטיפול הפיזי בחולה: רחצה, האכלה, השגחה על לקיחת טיפול תרופתי, ליווי המטופל לטיפולים, אשפוזים וביקורים אצל רופאים. מטפלים אלה הופכים להיות במקרים מסוימים גם האנשים הקרובים ביותר לחולים. המטפל נמצא עם החולה 24 שעות ביממה, מכיר את צרכיו ויודע לספקם לפי הצורך. מטפלים אלה מספקים לאנשי הבריאות מידע חשוב ורלוונטי על החולה, על תגובותיו ועל בעיות חדשות שצצו.

תחום נוסף המאפיין את הטיפול שבני משפחה מספקים לחולה קשור למזון ולשתייה. אכילה ושתייה הן משאב נחוץ להישרדות ולחיים. דרך הכנת המזון והגשתו הן לרוב ביטוי של אהבה ומסירות בטיפול. בתרבות הישראלית מזון משמעו בריאות. היד זה מתייחס לכל רובדי האוכלוסייה ללא הבדלי מין, גיל, מוצא או דת (Pickett, 2000; Doyle & Jeffrey, 1993).

לבני משפחה קיים הצורך הבסיסי ל"טיפול" באמצעות טיפוק מזון, האוכל כמקור לחיים, "אם לא תאכל לא תבריא". הצורך באכילה גורם לעיתים לוויכוחים ולכעסים בין החולה לבין משפחתו שמאמינה שרק כך יחזיק מעמד ויכול להתחזק. לפעמים בני משפחה הופכים להיות אובססיביים ברצונם לראות את החולה אוכל. כישלון במשימתם יכול לגרום להם תחושת דחייה, תסכול, ואפילו כעס. למרות שכוונתם טובה, הדבר יכול להוביל לקונפליקטים ולהאשמת החולה שהוא מוותר ומרים ידיים במלחמתו במחלה. נושא האוכל עולה גם כאשר לכולם הונח שימיו של החולה ספורים. ועדיין עניין זה חשוב להם מאוד. לעיתים הם פונים בבקשה לספק לחולה עירוי נוזלים או הזנה תוך ורידית, מאחר שאינם מסוגלים לעמוד במצב שהחולה אינו אוכל דבר.

למצב של איבוד משקל (Cachexia) עקב מחלת סרטן יש השפעה רבה על דימוי הגוף של החולה, מאחר שהוא הסימן הבולט ביותר לעין בשלבי המחלה הסופניים. לרוב מצב זה של חוץ קיצוני הופך להיות הטיידה העיקרית של בני המשפחה, יש קושי להסתיר מצב זה מן החולה עצמו ומן הסביבה. הם שואלים: "מה יהיה איתו?", "הוא לא אוכל שום דבר כבר כמה ימים", "תראי איך הוא נראה, אין עליו כלום, רק עור ועצמות, הוא נראה כמו מוזלמן בגטו".

שינויים קיצוניים בדימוי הגוף יכולים להכניס את המשפחה למצבים קשים של מתח ועקה (Stress) עקב חילוקי דעות עם בני משפחה אחרים וחוסר יכולת לקבל את המצב כמות שהוא. מצבים של

ליהודים המשתייכים לשבט הכהנים יש מנהגים ייחודיים. אסור להם להיכנס לתחום בית הקברות מאחר שעליהם לשמור על טוהרה. במקרה שהנפטר הוא בן משפחה מדרגה ראשונה הם ישמרו על מרחק מאזור הקבורה.

בשנים האחרונות אנו עדים למנהגי קבורה שאומצו מחברות שונות, כמו קבורה בארון (מלבד חיילים שעל פי החלטת מדינה נקברים בארון), ביצוע טקסי הלוויה חילונית, קבורה בבתי קברות בקיבוצים, הנחת זרי פרחים על הקבר וטקסים אחרים. מנהגים יהודיים נוספים הם: הנחת אבן על הקבר הטרי ובכל ביקור בבית הקברות, נטילת ידיים ביציאה מבית הקברות המסמלת את ההיטהרות מהטומאה הקשורה בבית קברות לפני היציאה לחיים הרגילים, וכן מתן צדקה למקקים.

התאבדות עומדת בניגוד לעקרונות הדת היהודית המקדשת את החיים. הביטוי לכך הוא במנהגי הקבורה, אדם ששם קץ לחייו נקבר מחוץ למדרגת בית הקברות.

מיד לאחר ההלוויה, המשפחה הקרובה חוזרת לבית הנפטר ויושבים "שבעה". במשך שבעת ימי האבל המשפחה יושבת בבית ומקבלת בני משפחה וחברים הבאים לנחם. זוהי תקופת אבל אינטנסיבית המוקדשת לשיחות אודות הנפטר, התבוננות בתמונותיו ועוד. טקס ה"שלושים", המתקיים בתום חודש לתקופת האבל, הוא טקס גילוי המציבה בבית הקברות ובו נערכת תפילה לעילוי נשמת הנפטר. "שנה" היא התקופה המסיימת את תהליך האבל הרשמי על הנפטר. גם הוא מצוין בפקידת הקבר על ידי המשפחה וביצוע טקס אזכרה בבית הנפטר או בבית כנסת.

מנהגי האבל שונים בין חברות ותרבויות. בקרב יהודים מסורתיים מקובל לשבת במהלך ה"שבעה" על הרצפה על מזרנים וכריות, כמנהגי יוצאי ספרד, או על מושבים נמוכים וקשים, כמנהגי האשכנזים. הגברים החייבים באבל על פי ההלכה אינם מתגלחים במשך החודש, לובשים שחור. במשך שבעת ימי האבל הם לא יוצאים לעבודה או לפעילויות אחרות. בני משפחה וחברים מביאים לאבלים מצרכי מזון בסיסיים כדי לאפשר להם להתייחד עם אבלם. בעדות מסוימות נהוג לא לאכול בתקופת השבעה בשר, המסמל ימי צום מועד. מבחינה אנתרופולוגית, לחילופי מזון בין האבלים למנחמים יש תפקיד חשוב בקהילות יהודיות. בדרך זו בוטאה וחוזקה הסולידריות בקהילה. מנחמים מביאים עימם מצרכי מזון כמו קמח, אורז, סוכר, קפה, במטרה לסייע למשפחה האבלה במהלך ה"שבעה". בבית האבלים מקובל להשאיר דלת פתוחה כדי שהמנחמים לא ידפקו על הדלת. כמו כן נהוג לא לברך לשלום בכניסה וביציאה מבית האבלים. לפני פרידה מקובל לומר "בבניין ירושלים תנחמו". נהוג לכסות את מכשיר הטלוויזיה ומראות ולא להדליק את מכשיר הטלוויזיה או הרדיו במהלך ימי השבעה כדי לא להפריע את תקופת האבל.

בתום ימי השבעה מתקיים טקס אזכרה המלווה בתפילות ובארוחה עשירה. אוכל בתרבות היהודית מסמל את הזיקה והחיבור לחיים. בקרב יוצאי אסיה ואפריקה נהוג לקיים את טקסי האזכרה במסעדה או באולם מפואר כדי להפגין את הכבוד שרוחשים לנפטר. השוני במנהגי האבל בקרב היהודים בתפוצות השונות מצביע על כך שהיהודים בעצם לא התבדלו מן העמים בקרבם חיו וספגו במשך

לכל דבריו, אין קושרין לחייו ואין סכין אותו ואין מדיחין אותו ואין פוקקים את נקביו ואין שומטים את הכר מתחתיו ואין מעצימין את עיניו עד שתצא נפשו וכל הנוגע בו הרי זה שופך דמים" (שמואל, 2002).

בעדות שמוצאן ספרדי, המשפחה מעדיפה שהתהליך יתקיים ללא התערבויות רפואיות פולשניות, ללא עירוי או הזרקת תרופות או כל פעולה מכאיבה. מרגע שהחלטה למות בבית התקבלה, המשפחה משתדלת מאוד להימנע מלקרוא לאמבולנס ולפנות את החולה לחדר מיון. בן המשפחה הנוטה למות מושכב בחדר חשוך, באווירה שקטה על מנת לא להפריע לנשמה לצאת, תוך הפניית הראש לכיוון חלון פתוח. כשהחולה נפטר, בן משפחה עוצם לנפטר את עיניו, משלב את ידיו על גופו. אחר כך מורידים את הגופה לרצפה כדי שתתקרה, מניחים כלי מתכתי על הבטן כדי שלא תתנפח ומכסים בסדין.

בקרב משפחות שמוצאן מארצות מזרח הים התיכון - קווקז, גרוזיה, בוכרה - במקרה שהחולה הוא אב המשפחה, מוקד המשפחה, פועלים על פי רצונו. לאחר מותו האחריות עוברת לבן הבכור. אצל עדה זו המוות יתרחש בבית. אם החולה נפטר בביתו אין מפנים אותו מביתו עד לקבורה, ואם נפטר בבית חולים, הגופה מוחזרת לבית הנפטר. שם כל המשפחה והחברים מספידים אותו ונפרדים ממנו ומבקשים ממנו סליחה. טקס זה מתקיים לפני ההלוויה מאחר שנשים, גם לא אשת הנפטר, אינן הולכות לבית הקברות בכדי לא לצער אותן.

עם הפטירה משכיבים את המת על המצעים הכי טובים ויפים בבית, בצבע לבן המסמל טוהר, ומכסים בשטיח מפואר הרקום בידי בנות המשפחה. ההלוויה יוצאת מבית הנפטר, דבר המסמל מתן כבוד למת, הקבורה מתקיימת עוד באותו היום. שימוש במוזיקה בעת ההלוויה מקובל בעיקר בקרב העדה הבוכרית, מלווים את הנפטר במוזיקה, קינות ויללות.

## מנהגים הקשורים למוות ולתקופת האבל

ביהדות, כמו בצרות, אין הקפדה על הגדרת מועד המוות במונחים מדויקים. היהדות מצינת שלב זה כ-"החיים כפרודור לעולם הבא". כשאדם מת אומרים: "ברוך דין אמת". זהו צו שמונע כפירה באלוהים - הדין דין אמת. לאחר מות האדם, הגופה מועברת לטיפול אנשי "חברה קדישא", אנשים אלה עוסקים בפעילות זו בהתנדבות ועבורם היא מהווה מצווה. הטיפול בגופה כולל ניקוי ורחצה של כל החללים והנקבים. הגופה נקברת כשהיא עטופה בתכריכים לבנים ולא בארון, על פי הפסוק במקורות הקובע "כי מעפר באת ואל עפר תשוב". קיימת ביהדות חשיבות לקבורה סמוך ככל הניתן לזמן הפטירה. ההלוויה היא תהליך הפרידה הראשון מהנפטר.

טקס ההלוויה היהודית הוא טקס פשוט ומתבסס על תפילת קדיש ותום הנאמרת על ידי קרובי הנפטר מדרגה ראשונה. תפילת הקדיש מסתיימת במילים "עושה שלום במרחמי הוא יעשה שלום עלינו ועל כל ישראל ואמרו אמן". תפילה זו מחזקת את רוחם ונפשם של האבלים. גברים מקרב המלווים מסייעים לכסות את הגופה בעפר, הרב מבצע את טקס קריעת הבגד לבני המשפחה הקרובה כסמל לאבלות.

בערב לאחר הקבורה משפחת הנפטר עורכת טקס שחיטה של בהמה לזכר הנפטר כדי להגיש ארוחה לכל המנחמים. בעת הארוחה אין לגלות סימני הנאה מהאוכל, אך מצווה גדולה היא לטעום מהסעודה. זהו סמל של רצון הנפטר לסלוח על חטאים.

נודעת חשיבות רבה לעזרה הדדית בין קרובי משפחה וידידים. שכנים מביאים ארוחות מוכנות כדי להקל על המשפחה האבלה. בדומה למנהגי היהדות, יש חיזוק הסולידריות בתוך הקהילה.

ימי האבל נמשכים שלושה עד שבועה ימים, מגישים למנחמים קפה מר (ולא תה) שמסמל את האבל, עצבות והבעת אחדות הגורל (אבו רביע, 1992).

ימי זיכרון לנפטר מצוינים בתום שבועה ימים, 40 יום, ובתום שנה, וכן בשני חגים: בחג סיום הרמאדן ובחג הקורבן. הבדווים ממקמים את בית הקברות שלהם בתוך הטריטוריה השבטית.

## תפקיד המטפלים בחברה רב-תרבותית

אחיות בכלל ואלה העוסקים בתחום האונקולוגיה בפרט נחשפים למוות במהלך עבודתם. תפקידו העיקרי של הסייעוד בטיפול בחולה הנטוה למוות ובמשפחתו הוא לסייע לראות את המוות כחלק ממעגל החיים, תוך הכרה שזהו קטע קשה עם מעט מאוד שליטה וברירות, לסייע להפוך תקופה זו לאנושית ופחות רפואית תוך התמקדות בניסיון האישי של החולה.

יש פתגם האומר כי אדם מתמודד עם המוות באותה הדרך שבה התמודד עם חייו. יש חשיבות לכך שעובדי בריאות בחברה רב-תרבותית יפתחו מיומנויות התנהגותיות שסייעו להם בעבודתם עם חולים נוטים למוות ועם משפחותיהם, כמו גם בתקופת האבל והשכול. על האחות להיות רגישה, פתוחה וערה למאפיינים תרבותיים שונים משלה, להימנע משיפוטיות, להניח בצד את השקפת עולמה, אמונותיה והנורמות החברתיות שלה בזמן מתן הטיפול ולדעת לקבל את השונה (Cope, 2002). תפקיד האחות בעת תקופת הגסיסה של החולה כולל: הקשבה לבני המשפחה ומשמעותיים אחרים, בירור דרכי התמודדות במצבים דומים בעבר, מתן מידע על תהליך הגסיסה והצוות כדי לספק להם תחושה של שליטה במצב (Vachon, 2001), הצעת דרכי פעולה - מה כדאי לעשות בכל שלב, מי יכול לבצע, איך ניתן לפעול וכו'. לאפשר לבני המשפחה להיפרד מהחולה בדרך המקובלת עליהם. לספק הסברים על מצבים חריגים כמו במצב של מוות פתאומי ולא צפוי. ללוות את בני המשפחה בתהליך ולשוחח על החוויות וההתנסויות שהם חווים. לברר עימם לאיזה סוג של עזרה הם זקוקים. תפקיד נוסף הוא גם ביהוי האדם הנמצא בסיכון גבוה לאבל פתולוגי, כמו אדם שאין לו קבוצת תמיכה, אדם שחווה מוות פתאומי ולא צפוי, או אדם שחווה הרבה אובדנים ובתדירות רבה (Navon, 1999).

על האחות המטפלת לשמור על גבולותיה האישיים, לדעת ולהכיר דילמות אתיות הקשורות בתחום, להיות נכונה להתמודד עם שאלות קשות הנשאלות על ידי חולים או על ידי בני משפחתם, כמו: מה את היית עושה במצב כזה במקומנו? כמה זמן נותר לו עוד לחיות / לסבול, האם להפסיק את הטיפול? האם להמשיך בטיפול?

השנים חלק ממנהגיהם. אך המקור נשאר נאמן לדת היהודית. מנהג נוסף בחברה היהודית הוא קניית חלקת קבר בעוד האדם בחיים, או קניית חלקה על ידי בן/בת הזוג בסמוך לבעל או לאשה שנפטרו. בכך ההורים מפחיתים מנטל הטיפול בהם על ידי הילדים. במסורת היהודית, קניית חלקת קבר בעודך בחיים היא סגולה לאריכות חיים.

## מנהגי אבלות בקרב המוסלמים והבדווים

המוות מבליט בכל חברה את הערכים התרבותיים החשובים. האיסלם העניק לחולה הסופני את האמונה שיהיה ביכולתו להתעמת עם הכאב, הייאוש והמוות. האמונה המוסלמית אומרת כי הכאב המלווה את המחלה בא להקל על העינוי בעולם הבא, לנקות חטאים ואשם, כגודל הכאב כך גודל השכר ומחיקת החטאים. אמונה זו מחזקת ומעצימה את החולה בסבלו ומעניקה לו הקלה (אבו רביע, 1992).

החברה המוסלמית דרשת לבקר ולנחם את החולה. כל מבקר נתפס כמי שמבקר את האל עצמו. מוסלמי שלא מגיע לבקר את החולה בזמן מחלתו ייתן, על פי האמונה, את הדין בבוא היום מול האל בעולם הבא. בזמן הביקור המבקרים מקריאים לחולה סיפורי חולים אחרים המתארים כיצד הם התמודדו עם מחלתם. אם החולה אינו בהכרה, המבקרים מצווים לקרוא בקוראן (Delbar, 1999). על בני המשפחה הקרובה בחברה המוסלמית מוטלת חובת התמסרות לחולה. הם נמצאים בתקופה זו תחת עינה הפקוחה של החברה. אם התרשלו בתפקידם, יהיו חשופים לביקורת. שכרם יהיה בפתירת שיערי גן עדן (אבו רביע, 1992).

כשאדם נפטר, הבשורה מופצת על ידי הקרובים בקרב כל השכנים במאהלים. לבני משפחה דואגים להודיע באמצעות שליח מיוחד. את המידע מעבירים בכדי שכולם ישתתפו בהלוויה ובניחונים. עצם ההשתתפות מפארת ומביאה כבוד לנפטר ולמשפחתו. ההשתתפות בהלוויה נחשבת למצווה גדולה. מוות של בן משפחה דוחה שמחות כמו חתונה. הדחייה היא למשך 40 יום עד שנה.

כשהידועה מגיעה מתאספים הקרובים באוהל מיועד לגברים, הם מנצטים לדבר, ומישהו קורא מהקוראן. הנשים יושבות באוהל נפרד. הבדווים נוטים לקבור את הנפטר ביום פטירתו. טקס הקבורה מתקיים לאחר הכנת הנפטר. הנפטר מושכב בביתו וראשו מופנה לצד מערב ורגליו לצד מזרח, סוגרים את פיו ומקברים את רגליו ואצבעותיו אלו לאלו, את עיניו סוגרים, מכסים בבגד או בכיסוי לבן ומאפשרים למי שמעוניין להביט בו.

בני משפחה וקרובים משתתפים בכריית הקבר, ואחרים עוסקים בהכנת הגופה. קרוב משפחה מבוגר מוזמן להכין את הטקס. משכיבים את המת על קרש ורוחצים את גופו תוך קריאת פסוקי קוראן, מנגבים ומבשמים את גופו ועוטפים אותה בבד לבן. על המשתתפים בטקס להיות נקיים בגופם ובבגדיהם. לפי המסורת, גברים רוחצים גברים, ונשים רוחצות נשים.

את הגופה מניחים בקבר עם הראש כלפי מערב, רגליו לכיוון מזרח ופניו דרומה לכיוון מכה. מציבה תוקם על הקבר רק לאחר 40 ימי האבל.

## סיכום

"איך את מחזיקה מעמד בתחום הקשה הזה?" לא לכולנו התשובות ברורות, אך התחושה הנפלאה של הנתינה מחזקת את האחות ומאפשרת לה להמשיך בעבודתה ובהתמודדותה עם נושא קשה זה. חשוב לשוחח על הקשיים וההתלבטויות עם עמיתים לעבודה ולמקצוע, לבטא תחושות ורגשות של קושי, לבכות, או לבטא זאת בכל דרך אחרת.

אחיות אונקולוגיות בארץ ובעולם המטפלות ביהודים, בנוצרים ובמוסלמים ניצבות בפני אתגרים מקצועיים רבים, היום יותר מבעבר, לספק את הטיפול האיכותי המיטבי לכל חולי הסרטן באשר הם, ללא הבדל בין תרבות, דת, או התייחסות פוליטית.

מאמר זה ניסה להציג את נושא הנסיסה והמוות בחברה הישראלית על היבטיה השונים. אנו, עובדי הבריאות, חווים במהלך עבודתנו תהליכים אלה ועלינו להכיר ולדעת את השונה והדומה, את הרגישויות והייחודיות בכל חברה ועדה. בכך נוכל לספק טיפול רגיש ומתחשב לחולה הנטוה למוות ולבני המשפחה שחווים התנסות קשה ומכאיבה כל כך. טיפול בסוף החיים מספק לנו הזדמנות ייחודית לצמצם ולמצער שינויים בין קבוצות אתניות ועדות ובכך לבנות גשר המקשר בין אנשים. מצד שני, עלינו להכיר בהשפעת החוויה שאנו חווים כבני אדם עם כל מטופל ומשפחה. כנותני שירות, אנו ממשיכים בעבודה עם מטופלים חדשים. רבות מאיתנו נשאלות לעיתים קרובות:

## מקורות

- Aranda, S. (1999). Global perspective on palliative care. *Cancer Nursing*, 22, 1, 33-39.
- Brajtman, S., Gassner, R. (2001). Israel. in: Ferrel, B.R.; Coyle, N.; (eds). *Textbook of Palliative nursing*. pp. 781-787, Oxford.
- Cassileth, B.R., Robinson, E., Vickers, A. (2001). Alternative medicine use world wide: The international union against cancer survey. *Cancer*, 1, 97, 1390-1393.
- Cope, D. (2002). Addressing patient's end of life needs: The role of the oncology nurse. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6, 1, 50-51.
- Delbar, V. (1999). From the dessert: transcultural aspect of cancer nursing care in Israel. *Cancer nursing*, 22, 1, 45-51.
- Doyle, D., Jeffrey, D. (2000). *Palliative Care in the Home*. Oxford.
- Glick, S. (1998). The truth, the whole truth, and nothing but the truth. In: *Innovations in end-of-life care, practical strategies & international perspectives*, 39-42.
- Kagawa-Singer, M., Blackhall, L., J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life "you got to go where he lives". *JAMA*, 19, 286, 23, 2993-3001.
- Navon, L. (1999). Voices from the world: Cultural views of cancer around the world. *Cancer Nursing*, 22, 1, 39-45.
- אבו רביע, ע' (1992). מנהגי אבלות אצל הבדווים בנגב. יום עיון בנושא הבדווים לזכרו של יצחק בן ז"ל. שם העיתון החברתי, 23.
- גניז, י' (2000). זכותו של חולה סופני לסרב לטיפול רפואי על פי ההלכה היהודית. הרפואה, 138, ב', 160-164.
- שמואל, ד' (2002). מתן טיפולים לנוסס. שיעור שנמסר במהלך שבועה. תמיכה - ביטאון העמותה הישראלית לטיפול תומך, 16, פברואר, 13-16.
- חוק זכויות החולה, התשנ"ו. (1996). ירושלים
- שטיינברג, א' (1996). החולה הנטוה למוות. אנציקלופדיה הלכתית-רפואית. כרך ו'. מכון שלזינגר, ירושלים תשמ"ח.
- שטיינברג, א' (2001). הצעת החוק - החולה הנטוה למוות.
- Pickett, M. (1993). Cultural awareness in the context of terminal illness. *Cancer Nursing*, 16, 2, 102-106.
- Vachon, M. (2001). The nurses role: The world of palliative care nursing. In: Ferrel, B.R. Coyle, N. (Eds). *Textbook of Palliative Care*. 647-662. Oxford.
- Valente, S; Haley, B. (2002). Culturally Diverse Communities and End of Life Care. *Says Who? American Psychological Association Ad Hoc committee on end of life issues*.

\* ברצוני להודות לאחיות היחידה האונקולוגית פליאטיבית, מחוז מרכז, שירותי בריאות כללית, על שסייעו באיסוף החומר, ולעליזה יפה על התמיכה והקריאה הביקורתית.