

דו"ח הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות*

ראשי פרקים:

- הקדמה
 פרק א: רקע היסטורי ועכשווי
 פרק ב: העקרונות המנחים
 פרק ג: הצעת החוק – הדיונים, ההשגות וההסכמות
 פרק ד: המטלות הנובעות מהצעת החוק
 פרק ה: המלצות הנובעות מהדיונים בהצעת החוק
 נספחים – א. רשימת חברי הוועדה
 ב. תולדות הוועדה, הרכבה ודרכי דיוניה
 ג. רשימת פסקי הדין בסוגיית חולים הנוטים למות

הקדמה

1. בראש הדברים הנני מבקש לציין כי דין וחשבון זה הוא תמציתי ומקוצר בגלל שתי סיבות עיקריות:

א. הוועדה הציבורית נתבקשה על ידי ועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת ומשרד הבריאות להזדרז בהגשת הצעת החוק, ולפיכך הנני סבור כי אין לעכב את הגשת ההצעה לצורך כתיבת דין וחשבון ארוך ומפורט.

ב. חברי הוועדה החליטו, שמן הראוי לפרסם בספר את הדיונים המקיפים, המעמיקים והמפורטים שהתקיימו במהלך גיבוש הצעת החוק, וכן את הדעות והגישות השונות והמגוונות של חברי הוועדה, ושל גופים ואישים אחרים בארץ ובעולם, בכל הנוגע לסוגיית החולה הנוטה למות. אשר על כן, בשלב זה די בהגשת ראשי פרקים, מבואות, ועיקרי הדיונים והנימוקים לפרטי הצעת החוק.

2. מן הראוי לציין בסיפוק את העובדות הבאות הנוגעות לוועדה ולהחלטותיה:

א. **ההרכב האנושי¹**: חברי הוועדה הם אנשי מקצוע מהשורה הראשונה בתחומם; הם מייצגים באופן הולם וראוי את כל קשת הדעות

* הוגש לשר הבריאות ביום חמישי, ד' שבט תשס"ב (17.01.02). חוק החולה הנוטה למות ה'תשסו-2005 הובא **בספר אסיא יא עמ' 308-325**. כל שער ג **בספר אסיא יא**, עמ' 195-338, הוקדש לנושא "החולה הנוטה למות".

1. **רשימת חברי הוועדה**: (במקור מופיעה הרשימה כנספח א' לדו"ח).

• **יו"ר הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות – פרופ' אברהם שטינברג**, נויורולוג ילדים, מרכז רפואי שערי צדק, ירושלים; פרופסור לאתיקה רפואית, בית הספר לרפואה של האוניברסיטה העברית והדסה, ירושלים; חתן פרס ישראל 1999.

• **ועדת-המשנה הרפואית/המדעית**

יו"ר ועדת המשנה הרפואית/מדעית – פרופ' צרלס ספרונג, מנהל היחידה לטיפול נמרץ כללי, מרכז רפואי הדסה, עין כרם, ירושלים; יו"ר היחידה לאתיקה של האיגוד האירופאי לטיפול נמרץ; **גב' לאה אברמוביץ**, עו"ס המחלקה הגריאטרית, מרכז רפואי שערי צדק, ירושלים, ומרכז מלב"ב; **פרופ' ארתור אידלמן**, מנהל מחלקת ילודים ופגים, מרכז רפואי שערי צדק, ירושלים; **ד"ר ליאונרד אידלמן**, מנהל מחלקת הרדמה, מרכז רפואי רבין, קמפוס ביילינסון, פתח תקוה; **פרופ' אלכסנדר בטלר**, מנהל מחלקת קרדיולוגיה, מרכז רפואי רבין, פתח תקוה; **ד"ר יצחק ברלוביץ**, משנה למנכ"ל משרד הבריאות, ירושלים; **גב' לידיה גולדשמיט**, מרצה לאתיקה רפואית, בית הספר לסייעוד, מרכז רפואי הדסה עין כרם, ירושלים; **ד"ר קורנליוס גרום**, מנהל היחידה ליעוץ פסיכיאטרי, מרכז רפואי שערי צדק, ירושלים; **ד"ר יוסף הטב**, מנהל מחלקת פסיכיאטריה ילדים, בית חולים איתנים, ירושלים; **פרופ' יונתן הלוי**, מנכ"ל המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים; **ד"ר נורית וגנר**, ראש אגף הסייעוד ומקצועות פארא-רפואיים, הסתדרות מדיצינית הדסה, ירושלים; **ד"ר אלכסנדר ולר**, מנהל ההוספס האונקולוגי, מרכז רפואי שיבא, תל-השומר; **פרופ' משה זונבליק**, מנהל המחלקה הגריאטרית, מרכז רפואי שערי-צדק, ירושלים; **ד"ר יורם זינגר**, פקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב, באר-שבע; **פרופ' אהוד זמורה**, מנהל יחידת טיפול נמרץ ביילוד ובפג, מרכז רפואי סורוקה, באר שבע; **ד"ר נילי טבק**, החוג לסייעוד, פקולטה לרפואה, אוניברסיטת תל-אביב; **פרופ' שרה כרמל**, ראש המחלקות לסוציולוגיה של הבריאות וגרונטולוגיה, הפקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת בן גוריון, באר שבע; **ד"ר בועז לב**, מנכ"ל משרד הבריאות, ירושלים; **ד"ר שירלי מאיר**, מנהלת רפואית, בית חולים אלי"ן, ירושלים; **ד"ר דפנה מיתר**, מנהלת הוספס לילדים, מרכז רפואי שיבא, תל-השומר; **פרופ' אברהם עורי**, מנהל רפואי, רעות; מנהל מחלקת שיקום נויורולוגי, מרכז רפואי שיבא, תל-השומר (לשעבר); **ד"ר שלומית פרי**, אחראית על היחידה לפסיכוכי-אונקולוגיה, מכון אונקולוגי, מרכז רפואי רבין, פתח תקוה; **ד"ר נתן צירני**, מנהל היחידה לכאב אונקולוגי וטיפול תומך, מרכז רפואי שערי צדק, ירושלים; **פרופ' אליעזר רובינזון**, יו"ר האגודה למלחמה בסרטן; **ד"ר בריאן רייכמן**, מנהל מחלקת פגים וילודים, מרכז רפואי שיבא, תל השומר; **פרופ' אבינועם רכס**, מחלקת נויורולוגיה, מרכז רפואי הדסה, עין כרם, ירושלים; יו"ר הלשכה האתית של ההסתדרות הרפואית בישראל, רמת גן.

• **ועדת המשנה הפילוסופית/ערכית**

יו"ר ועדת המשנה הפילוסופית/ערכית – פרופ' אסא כשר, מופקד הקתדרה לאתיקה רפואית, החוג לפילוסופיה, אוניברסיטת תל-אביב; חתן פרס ישראל 2000; **מר אבו מוך זיאד**, מנהל המכללה ללימודי השרעה ומדעי האיסלם, באקה אל עריבייה; **פרופ' דוד גולניקין**, הנשיא והרקטור של מכון שכטר, ירושלים; יו"ר ועד ההלכה של התנועה המסורתית, ירושלים; **פרופ' שמעון גליק**, מנהל המרכז לחינוך רפואי, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת בן גוריון, באר-שבע; נציב קבילות הציבור, משרד הבריאות, ירושלים; דיקן בית הספר לרפואה, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב (לשעבר), באר שבע; **עו"ד ד"ר גרשון גרונפלד**, מרצה לאתיקה רפואית, פקולטה לרפואה של הטכניון; עו"ד פרטי; **פרופ' דוד הר**, המחלקה לפילוסופיה, האוניברסיטה העברית, ירושלים; **פרופ' משה זמר**, מנהל המכון להלכה בת זמננו, היברו יוניון קולג', ירושלים; **ד"ר ג'ורג' חורי**, תיאולוג ופסיכולוג; נשיא בית הדין היווני-קתולי, חיפה; **ד"ר רם ישי**, יו"ר החברה הישראלית לאתיקה רפואית, ההסתדרות הרפואית בישראל, רמת גן; **ד"ר רפי כהן-אלמגור**, החוג לתקשורת, אוניברסיטת חיפה; **פרופ' פאדל מאנסור**, חבר הוועד המנהל של המועצה הדתית הדרוזית העליונה, עוספיה; ביולוג במכון וולקני; **גב' ורדית רביצקי**, דוקטורנטית, המחלקה לפילוסופיה, אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

• **ועדת המשנה המשפטית**

יו"ר ועדת המשנה המשפטית – שופט (בדימוס) פרופ' אמנון כרמי, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה; נשיא האגודה לרפואה ולמשפט בישראל; ראש המרכז הבינלאומי

הרלוונטיות בישראל; הם מייצגים באופן הולם את כל תחומי העיסוק הרלוונטיים; אף אחד מהם איננו מינוי פוליטי או תקשורתי.

ב. הדיון: במהלך עבודת הוועדה התקיימו ויכוחים והובעו דעות בצורה חופשית ומלאה; הדיון התקיים תוך כיבוד הדדי מלא למרות וויכוחים נוקבים והכרחיים על עקרונות ועל פרטים ביצועיים; נעשה ניסיון כן ורציני להגיע לקונסנסוס רחב ככל האפשר, למרות חילוקי דעות והשקפות-עולם בסיסיים; התקיים נוהל דיונים מובנה, מסודר ומבוקר.

ג. התוצאה: הצעת החוק מהווה מסמך מפורט הן במישור העקרוני/ערכי והן במישור המעשי/ביצועי, תוך איזון ראוי בין ערכים וגישות שונים. הצעת החוק מכילה כ-20 הגדרות רלוונטיות, וכ-115 סעיפים וסעיפי-משנה. הצעת החוק קובעת מערכת נורמות מוסריות ומשפטיות, שעל פיהן יש להתייחס לחולה הנוטה למות; הצעת החוק מתייחסת לכל סוגי החולים הנוטים למות, בין אם הם כשירים ובין אם אינם כשירים, בין אם מדובר ביילוד, בקטין או בבגיר; הצעת החוק מתייחסת לכל סוגי הטיפולים הנוגעים לחולים הנוטים למות; הצעת החוק מתייחסת להנחיות רפואיות מקדימות ולמינוי מיופי-כוח; הצעת החוק מתייחסת למעמדם של מטפלים מקצועיים, בני משפחה או ידידים ויועצים; הצעת החוק מציבה דרכים ומנגנונים לפתרון בעיות אינדיבידואליות; הצעת החוק מסדירה

לבריאות, משפט ואתיקה; **עו"ד טליה אדרי**, המחלקה המשפטית, משרד הבריאות; **עו"ד עופרה גולן**, עו"ד ואתיקאית, תל-אביב; **עו"ד יונתן דייזיס**, עו"ד פרטי, ירושלים; **ד"ר מיכאל ויגודה**, מחלקה למשפט עברי, משרד המשפטים, ירושלים; **עו"ד נעמה ויצנר**, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה; **עו"ד יצחק חשן**, עו"ד פרטי, היועץ המשפטי של האגודה לזכויות החולה בישראל; **השופט משה טלגם**, סגן נשיא בית המשפט המחוזי (בדימוס), תל-אביב; **ד"ר גיל סיגל**, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה; **פרופ' נחום רקובר**, מנהל מכון מורשת המשפט העברי בישראל, ירושלים; לשעבר המשנה ליועץ המשפטי לממשלה (משפט עברי), ירושלים; **עו"ד טליה שטיין**, מחלקת ייעוץ וחקיקה, משרד המשפטים; **ד"ר כרמל שלו**, מנהלת היחידה לאתיקה וזכויות בריאות, מכון גרטנר, מרכז רפואי שיבא, תל השומר; **פרופ' עמוס שפירא**, מופקד הקתדרה ע"ש לובובסקי למשפט ואתיקה ביו-רפואית, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל-אביב.

• ועדת המשנה ההלכתית

יו"ר ועדת המשנה ההלכתית – **הרב יעקב אריאל**, רבה הראשי של רמת גן; **ד"ר מנחם חיים ברייר**, רופא גריאטר; סגן מנהל בית רפואה מעיני הישועה, בני ברק; **הרב מרדכי הלפרין**, רופא נשים; מנהל המכון ע"ש ד"ר פ. שלזינגר ז"ל לחקר הרפואה על פי התורה, מרכז רפואי שערי צדק, ירושלים; **הרב יעקב וינר**, ראש מכון רפואה והלכה, ירושלים; **הרב שמואל פנחס**, ראש כולל "דרכי דוד", ירושלים; **הרב שכחי רפפורט**, ראש ישיבת "שבות ישראל", גוש עציון; **הרב יגאל שפרן**, ראש המחלקה לרפואה והלכה, הרבנות הראשית-המועצה הדתית, ירושלים; מרצה לרפואה ויהדות בית הספר לרפואה של האוניברסיטה העברית והרסה ירושלים, ובית הספר לוטרנירניה של האוניברסיטה העברית, רחובות.

• רכזת הוועדה – גב' סנדרה קרת, משרד הבריאות

נהלים שונים הנוגעים לקבלת החלטות, וכן דרכי תיעוד ודרכי בקרה הנוגעים לחולה הנוטה למות.

3. הנני מבקש לציין בסיפוק רב, כי למרות חילוקי דעות רבים ונוקבים בנושא מורכב, מסובך ורגיש ביותר – הצלחנו לקיים דיון מעמיק, פתוח וממצה, מתוך כבוד הדדי, ולהגיע למיצוי המטרה המשותפת של הצעת חוק יעיל ויישומי, הכולל את כל המרכיבים הנחוצים המאפשרים טיפול נאות בחולה הנוטה למות מבחינה רפואית, מוסרית, דתית ומשפטית, מתוך קונסנסוס רחב. לשמחתנו, הביאו אמנם דיונים מעמיקים ופוריים לאיתורו של קונסנסוס רחב כזה.

4. באופן מקורי היה בכוונתי להציג את הצעת החוק, כפי שתגבש על ידי הוועדה, בפני פורומים ציבוריים רחבים יותר, לצורך קבלת תגובות והערות. אני סבור שהליך כזה יש בו כדי לתרום לגיבוש הצעה נאותה, אך תהליך כזה דורש זמן ניכר להכרת פרטי ההצעה המורכבת והמיוחדת, להציע הצעות, ולחזור ולדון בהצעות אלו במליאת הוועדה. לצערי, נבצר ממני לנקוט בהליך זה מפאת הלחץ של ועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת להגיש את הצעת החוק של הוועדה הציבורית בהקדם האפשרי. יחד עם זאת, הועברה אחת הטיוטות המוקדמות של הצעת החוק לשלושה גורמים רלוונטיים מחוץ לוועדה הציבורית לקבלת תגובות: ההסתדרות הרפואית בישראל, הרבנים הראשיים לישראל, ואגודת לילך. רק אגודת לילך הגיבה בהצעות והערות.²

פרק א: רקע היסטורי ועכשווי

1. הדילמות

הבעיות המוסריות, הרפואיות, החברתיות, הפסיכולוגיות, הדתיות, ההלכתיות והמשפטיות הקשורות לחולה הנוטה למות, המכונה גם חולה סופני (terminally ill patient), או חולה בסוף ימיו (end-of-life patient), הן מהקשות ומהנידונות ביותר בתחום הרפואה המודרנית. הדילמות ביחס

2. במקום זה ברצוני להודות לגורמים הבאים:

שרי הבריאות, חה"כ הרב שלמה בניזרי וחה"כ הרב ניסים דהן – על המינוי והליווי של הוועדה; מנכ"ל משרד הבריאות, ד"ר בועז לב – על המעורבות הרבה והעזרה בקידום עבודת הוועדה; משרד הבריאות, מכון גרטנר במרכז הרפואי שיבא בתל-השומר, מכון שלזינגר ליד המרכז הרפואי שערי צדק; האגודה לרפואה ולמשפט בישראל; מרכז רפואי שערי צדק – על האירוח של דיוני וועדות-המשנה; תודה מקרב לב לכל אחד ואחת מחברי הוועדה על העבודה הרבה שהשקיעו בהתנדבות ולאורך זמן; תודה מיוחדת מקרב לב ליושבי-ראש וועדות המשנה על המאמץ הרב, הזמן והמחשבה שהשקיעו לכל אורך הדרך; תודה מיוחדת לרכזת הוועדה, גב' סנדרה קרת, על עבודתה המסורה והיעילה.

לחולה הנוטה למות נוגעות באופן אישי וישיר כמעט לכל אדם, בין אם הדבר נוגע להחלטות בסוף חייו-הוא, או שהדבר נוגע להחלטות בסוף חייהם של מי מיקיריו. במיוחד קשה סוגיה זו בגין העובדה שמדובר בהחלטות גורליות של חיים ומוות, פשוטו כמשמעו.

ואמנם מאז ומעולם היו הגישה והיחס לחולה הנוטה למות מן הבעיות המוסריות הבולטות ביותר בתחום הרפואה. במרבית שבועות הרופאים העתיקות נחשבה המתת חסד על ידי רופא כעבירה מוסרית (כגון בשבועת היפוקרטס: "לא אתן סם מוות לשום אדם, גם אם יבקש זאת ממני; ואף לא אציע לו זאת"). יחד עם זאת היו אסכולות שונות בכל התרבויות ובכל שנות ההיסטוריה האנושית, אשר עודדו קירוב מותם של אוכלוסיות שונות, והצדיקו גישות אלו בדרכים שונות. דוגמאות לכך הן גישות סטואיות של הרומיים והתנהגות אסקימואים זקנים.

אכן, בשנים האחרונות הפכה הבעיה של החולה הנוטה למות להיות אחת הבעיות המוסריות-רפואיות החמורות ביותר, והיא מעוררת ויכוחים סוערים בכל חלקי הציבור ובכל רחבי העולם.

מספר סיבות חברו יחדיו בשנים האחרונות, וגרמו להחרפה ניכרת בבעייתיות המוסרית של נושא זה:

א. הקידמה האדירה בידע המדעי-רפואי ובאמצעים הטכנולוגיים הביאה להארכת תוחלת החיים הממוצעת באופן משמעותי. יתר על כן, הקידמה הטכנולוגית והרפואית מאפשרת כיום להאריך חיים בשלבים סופניים בתנאים ובמצבים שבעבר היו בלתי אפשריים. דא עקא, הארכת החיים לא תמיד מביאה לשיפור מקביל באיכות החיים, ולפעמים סובלים הנותרים בחיים מהפרעות קשות בתיפקודי איברים שונים, כאבים פיזיים, תיפקוד שכלי לקוי, וסבל גופני ונפשי חמור.

ב. המהפך המוסרי ביחסי חולה-רופא, מגישה פטרנליסטית, שעל פיה הרופא הוא המחליט מה טוב לחולה ופועל בהתאם להבנתו בלבד, לגישה אוטונומיסטית, שעל פיה החולה הכשיר הוא המחליט עבור עצמו, במסגרת מגבלות רפואיות, חוקיות ומוסריות, ולפיכך נדרשת הסכמתו המודעת לכל הליך טיפולי-רפואי.

ג. האנשים המעורבים בטיפול בחולה הנוטה למות הם רבים, והם בעלי רקע תרבותי והשקפתי שונה, ולפיכך הם מייצגים דעות שונות ביחס לשאלה מה ראוי לעשות לחולה הנוטה למות, ומה בלתי ראוי לעשות לו.

ד. הציבור בכללותו מעורב כיום במידה רבה יותר בבעיות המוסריות הנוגעות לרפואה בכלל ולנוטה למות בפרט. דבר זה בא לידי ביטוי, בין השאר, במעורבות תיקשורתית, משפטית וחקיקתית.

ה. המשאבים המוגבלים ברפואה שאינם מאפשרים לתת את כל הטיפול הרפואי האפשרי לכל נזקק משליכים גם הם על הבעיות המוסריות הנוגעות לחולה הנוטה למות, ומהווים לעתים אחד השיקולים בתהליך קבלת ההחלטות ביחס לחולים אלו.

אשר על כן, הדילמות הקשורות בנושא זה הן רבות ומורכבות, וניתן למצוא צידוקים פילוסופיים, משפטיים ודתיים כמעט לכל כיוון של חשיבה ופעולה.

2. המצב העובדתי בישראל

היחס המעשי לחולים הנוטים למות בישראל נכון ליום הגשת דו"ח זה שונה ממרכז רפואי אחד למשנהו, ממחלקה אחת לאחרת, ולעתים מרופא אחד לחברו. הנוהג היישומי בישראל ביחס לחולים הנוטים למות לא נחקר, והוא בוודאי איננו אחיד.

3. המצב המשפטי בישראל

ניסיונות חקיקתיים ומשפטיים לפתרון הדילמה הזו בעבר לא הגיעו לכלל הבשלה ויישום:

- בשנת 1992 הובאה בפני הכנסת הצעת חוק זכויות החולה, התשנ"ב-1992, אשר כללה את הסעיף הבא: "10. חולה סופני זכאי למות בכבוד ועל פי עיקרי השקפת עולמו ואמונתו, וככל שהדבר אפשרי, בנוכחות אדם שהמטופל רצה בו, והרופא המטפל והמוסד הרפואי יסייעו לו במימוש זכותו זו, וימנעו כל דבר העלול לפגוע בכבודו". הצעת חוק זכויות החולה עברה קריאה ראשונה בכנסת רק לאחר שהמציעים הסכימו למחוק ממנה את סעיף 10 הנ"ל. בדיונים ממושכים על החוק הנ"ל בוועדת העבודה והרווחה של הכנסת לפני הקריאה השניה הוסכם על נוסח שיגדיר את הגישה החוקית לחולה הנוטה למות, אך בצורתו הסופית של חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996 הושמטה לחלוטין כל התייחסות חקיקתית לחולה הנוטה למות.

- מקרים בודדים הנוגעים לטיפול בחולה הנוטה למות הובאו לדיונים בפני בתי המשפט בישראל. עד כה נידונו כ-20 מקרים בבתי המשפט המחוזיים ובבית המשפט העליון.

בפסיקת בתי המשפט ניכרת רתיעה של הרשות השיפוטית מלהכריע בנושאים אלה, הטעונים התחשבות בבעיות יסוד החורגות מהתחום המשפטי

גרידא. ניכרת נטייה לגישה האוטונומיסטית בפסיקת בתי המשפט המחוזיים (השופטים גורן, טלגם, סירוטה וריבלין), ונטייה לכוון גישת 'קדושת החיים' בפסיקת בית המשפט העליון – בפסק הדין המנחה שנכתב בידי כב' השופט מנחם אילון (ע"א 506/88 שפר נ. מדינת ישראל, פ"ד מח(1), 87). כל הפסקים מכוונים למצוא את האיזון הראוי בין הערכים השונים של קדושת החיים ושל זכויות האדם לאוטונומיה מירבית על גופו ברוח חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, ועל פי ערכיה של מדינת ישראל היהודית והדמוקרטית.

פירוט הפסקים השונים וניסיונות החקיקה בנידון – בנספח לדו"ח זה.

- בשנת 1996 פורסם חוזר מנכ"ל משרד הבריאות (מס' 2/96) בנושא הטיפול בחולה הנוטה למות. הפתרונות המוצעים בהנחיות אלו לסוגית החולה הנוטה למות אף הם מכוונים למציאת האיזון הנאות והראוי בין הערכים השונים ברוח ערכיה של מדינת ישראל היהודית והדמוקרטית.
- בפני ועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת עלו שתי הצעות חוק פרטיות בנידון: הצעת חוק הזכות למות בכבוד, התשנ"ט-1999, של חבר הכנסת אברהם יחזקאל (פ/199), והצעת חוק העונשין (תיקון – הזכות להחליט על הארכת חיים), התש"ס-1999, של חברת הכנסת ענת מאור (פ/189). שתי הצעות החוק הללו אוחדו להצעת חוק מס' 819/פ, הימנעות מהארכת חיים – הוראות רפואיות מקדימות, התשס"א-2001, מאת חה"כ ענת מאור. ההצעה הועברה לוועדה ביום טז בתמוז התש"ס (19 ביולי 2000), ועניינה תוקפן החוקי של הנחיות רפואיות מקדימות. בעת כתיבת דו"ח זה טרם עברה ההצעה קריאה ראשונה בכנסת.

פרק ב: העקרונות המנחים

הנחת-יסוד של עבודת הוועדה היא, שמבחינה חברתית ולאומית מן הראוי להגיע לפתרונות ערכיים ומעשיים הנוגעים לטיפול בחולה הנוטה למות מתוך קונסנסוס רחב ביותר, תוך איזון בין הערכים המנוגדים שביסוד תהליכי קבלת ההחלטות בנושא הנידון. במדינת ישראל קיים צורך ייחודי להגיע להסכמה על בסיס מערכת ערכיה כמדינה יהודית ודמוקרטית.

המטרות שהוועדה הציבורית הציבה לעצמה היו:

- הצעה הכוללת איזון נאות וראוי של כל המרכיבים הנחוצים לטיפול בחולה הנוטה למות מבחינה רפואית, מוסרית, דתית, חברתית/נפשית ומשפטית.
- הצעת חוק מפורט, ישים ויעיל, מוסכם בקונסנסוס רחב ככל האפשר.

הוועדה הציבורית בדקה את הפתרונות החוקיים הקיימים בעולם הרחב ביחס לחולה הנוטה למות, ומצאה שאין הם מתאימים לערכיה של מדינת ישראל כמדינה יהודית ודמוקרטית. לפיכך החוק המוצע על ידי הוועדה הוא ייחודי במידה רבה למדינת ישראל.

על מנת להגיע למטרות שהוועדה הציבורית הציבה לעצמה היא עשתה מאמץ רב להציע חוק שיהא מבוסס על ערכי מדינת ישראל היהודית והדמוקרטית, תוך התחשבות גם בדעתם של נציגי הדתות האחרות בישראל (קתולים, מוסלמים, דרוזים).

אשר על כן, הצעת החוק מורכבת מאיזון בין ערכים שונים, ובעיקר בין קדושת החיים, מניעת סבל, וכיבוד האוטונומיה של הפרט. ואמנם החוק המוצע על ידי הוועדה הציבורית הוא ייחודי לצרכיה וערכיה המיוחדים של מדינת ישראל, ועל כן הוא מכיל הרבה מרכיבים והסדרים ייחודיים. חברי הוועדה הציבורית סבורים כי הצעת החוק עונה על מרבית הדרישות הרפואיות, המוסריות, ההלכתיות והמשפטיות הנוגעות לחולה הנוטה למות, וכי היא מכילה מנגנונים ראויים לפתרון בעיות שלא נצפו בהצעת החוק. ברור הדבר, כי הצעת החוק על סעיפיה הרבים אינה יכולה להשביע את רצונם המלא של כולם. כמו כן אין ספק כי כל הצעת חוק בנושא כה סבוך ורגיש "תיזכה" לביקורות שונות (ענייניות ובלתי-ענייניות), ובוודאי יהיו כאלו שיחלקו על סעיפים שונים בהצעת החוק של הוועדה מנקודות מבט שונות. אכן חברי הוועדה הציבורית סבורים כי בהצעת החוק המוגשת בזה אכן יש איזון נאות וראוי בין הערכים הרלוונטיים השונים, ובין הגישות השונות בציבור הישראלי, המיוצגות על ידי חברי הוועדה הציבורית.

מספר עקרונות מוסריים נוגעים לנושא החולה הנוטה למות:

ערך החיים, איכות החיים, עקרון האוטונומיה וזכויות החולה, חובת ההטבה לזולת, חובת המניעה של נזק מהזולת, חלוקה צודקת של משאבים מוגבלים.

בנוסף לעקרונות הבסיסיים הללו, יש לשקול גם שיקולים נוספים:

החלטות במצבים של אי-וודאות, ולנוכח האפשרות לטעויות באבחנה, בטיפול ובתחזית; תפקידיו של הרופא ביחס לחולה הנוטה למות; שאלת המדרון החלקלק; שאלת המחליט הסופי; דרגת שיתופו של החולה בתהליך קבלת ההחלטות, ומידת גילוי המידע לחולה; והמעורבות של בני המשפחה.

הצעת החוק של הוועדה הציבורית מורכבת במיוחד מאיזון ראוי בין ערכים הבאים:

- העיקרון הערכי של קדושת החיים של האדם (sanctity of life), היינו היחס אל חיי אדם, על פי תפיסה נורמטיבית, המחייבת מתן עדיפות מעשית עליונה לשמירה על חיי אדם מפני כל סכנה משמעותית הנשקפת להם, בין נוכח סכנה מיידית ובין בעוד מועד.
- חשיבות איכות החיים (quality of life), היינו מכלול ההיבטים של חיי האדם, שהם בעלי ערך אובייקטיבי, לשם קיומו או בריאותו, או בעלי ערך סובייקטיבי, לפי טעמו, התלויים במישרין, באופן אובייקטיבי, במצב בריאותו, הגופני או הנפשי, או באופן סובייקטיבי, בהערכה העצמית של מצב בריאותו, הגופני או הנפשי, כשמכריעה בדבר, ככל שמתאפשר הדבר לחולה, היא הערכתו של היחיד, בעל הדבר, ולא של שום אדם זולתו.
- הערך המוסרי של מניעת כאב משמעותי (pain), היינו החוויה התחושתית והרגשית השלילית, זמנית או מתמשכת, בעלת איפיון פיסי וסיבה פיסית, המעוררת באדם החש בה רצון מעשי להפסיק אותה בהקדם האפשרי, ולהימנע ממנה ככל האפשר, ומניעת סבל משמעותי (suffering), היינו כאב או מועקה, גופניים או נפשיים, שאדם מעדיף להיות מחוסר הכרה ולא לחוש בסבל זה מאשר להיות בהכרה ולחוש בו, או שאדם עושה מאמץ ניכר כדי להימנע ממנו או לסלקו.
- העיקרון הערכי של כבוד האדם וזכויותיו בתחום מימוש האוטונומיה שלו (autonomy), היינו מימוש היכולת של אדם לקבל החלטות מתוך בחירתו, בדבר מעשה או הימנעות ממעשה, או בדבר עקרון מעשי, כללי או בסיסי, על יסוד תפיסה משלו ושיקולים של עצמו, כגילוי של רצון חופשי.
- כל אלו נידונים בהקשר של טיפול רפואי לחולה הנוטה למות על פי מערכת ערכים רפואיים, מוסריים, משפטיים, הלכתיים ודתיים.
- הצעת החוק מתייחסת באופן כוללני לחולה הנוטה למות, והיא מוגבלת רק לחולה כזה, כפי הגדרתו בהצעת החוק.
- ההצעה מכילה את המרכיבים הבאים:
 - הגדרות רלוונטיות לצורך חוק זה.
 - עקרונות יסוד.
 - התייחסות לחולה נוטה למות שהוא כשיר, ולחולה נוטה למות שאינו כשיר.
 - התייחסות לחולה נוטה למות בכל הגילים – יילוד, קטין ובגיר.
 - מתן הנחיות רפואיות מקדימות (advance medical directives) ומינוי מיופי כוח (surrogate).
 - מעמד מטפלים מקצועיים, בני משפחה או ידידים, אישי דת, ועדות אתיות.

- המותר והאסור ביחס לשיטות טיפול שונות, כולל המתה במחדל, שמכונה גם מיתת חסד, ושבעבר היה מכונה המתה סבילה (passive euthanasia), היינו הימנעות מפעולה, בכוונה תחילה, ועל יסוד תחזית סבירה של התוצאות, העלולה לגרום את מותו של חולה הנוטה למות; והמתה במעשה, או המתה פעילה (active euthanasia), היינו פעולה על ידי כל אדם הגורמת במישרין, בכוונה תחילה, ועל יסוד תחזית סבירה של התוצאות, להחשת מותו של החולה הנוטה למות, גם אם היא נעשית על פי רצונו ובקשתו של החולה.
 - נהלים ותהליכי קבלת החלטות.
 - מנגנונים לפתרון בעיות באמצעות ועדות אתיקה מוסדיות וארציות.
 - תיעוד ובקרה.
- הצעת החוק מכילה כ-20 הגדרות רלוונטיות, וכ-115 סעיפים וסעיפי-משנה.

פרק ג: הצעת החוק – הדיונים, ההשגות וההסכמות³

פרק ד: המטלות הנובעות מהצעת החוק

- 18(ג). שר הבריאות יקבע בתקנות נהלים לתיעוד ולדיווח בדבר הליכי קבלת ההחלטה הנוגעים לחולה הנוטה למות על פי חוק זה, לצורכי בקרה ומחקר, הן במסגרת הרשומה הארצית והן במסגרת ארצית, והבאת ההחלטה לידיעת הגורמים המעורבים בטיפול בחולה.
- 38(א). שר הבריאות אחראי להקמת מאגר מידע מרכזי שבו יתועדו ההנחיות הרפואיות המקדימות והמינויים של מיופי הכוח.
- 38(ב). שר הבריאות יקבע הנחיות בדבר שיטות התיעוד במאגר המרכזי. כן יקבע השר הנחיות בדבר נגישות למידע במאגר המידע המרכזי. הוראות חוק הגנת הפרטיות יחולו על מאגר המידע המרכזי.
- 38(ג). האחראים על המאגר ישלחו הודעות תיזכורת לחידוש או עידכון ההנחיות הרפואיות המקדימות והמינויים של באי הכוח מידי חמש שנים על מנת לשמר את תוקפן.
- 45(ה). חברי הוועדה האתית המוסדית יתמנו על ידי מנכ"ל בית החולים, בהתייעצות עם יושב ראש הוועדה האתית הארצית, ובאישור מנכ"ל משרד הבריאות.

3. הצעת החוק המוערת מודפסת בנפרד להלן עמ' 24-58.

45(ז). חברים בוועדה האתית המוסדית יעברו השתלמויות מרוכזות להכרת חוק זה וריקעו, ולהכרת חוק זכויות החולה, התשנ"ו - 1996. מנכ"ל משרד הבריאות אחראי לארגון ההשתלמויות.

49(ה). מנכ"ל משרד הבריאות ימנה את יושב הראש של הוועדה האתית הארצית ואת ממלא מקומו.

49(ו). החברים בוועדות האתיות הארציות ימונו על ידי מנכ"ל משרד הבריאות. הרב ימונה בהתייעצות עם הרבנים הראשיים לישראל, איש דת לא-יהודי ימונה בהתייעצות עם נשיא בית הדין לערעורים של אותה עדה דתית בישראל, והמשפטן ימונה בהתייעצות עם היועץ המשפטי לממשלה.

פרק ה: המלצות הנובעות מהדיונים בהצעת החוק

- הקמת מנגנון בקרה מיוחד שיעקוב אחרי הטיפול בחולים הנוטים למות, מערכת השיקולים, דיוני הצוות המטפל, דיוני ועדות האתיקה המוסדיות, והתייעוד.
- עידוד הטיפול הפליאטיבי – כולל הכרה בענף זה כמומחיות רפואית; הוראת רפואה פליאטיבית בבת-ספר לרפואה לסטודנטים ולמתמחים, ובלמודי המשך; הכשרת מומחים ברפואה פליאטיבית; הקמת הוספיסים אשפוזיים וטיפוליים בית; הגברת המודעות של רופאים לכללי הטיפול הרפואי הפליאטיבי.
- הוראת האתיקה הנוגעת לחולים הנוטים למות במסגרות מתאימות – בית ספר לרפואה, לימודי המשך ברפואה, בית ספר לסייעוד, משפטים, פילוסופיה וכיוצ"ב.
- שינוי הרכב הוועדה האתית ותפקודיה בחוק זכויות החולה הנוטה למות בהתאם למוצע בחוק זה, ואיחוד הוועדות.
- הוספת מסמך של הנחיות מקדימות ומסמך של מינוי מיופי כוח בתקנות, והמלצה שיהיו זמינים לציבור בבת חולים ובמרפאות.
- הכשרת רופאים ואחיות מוסמכות להדרכת אנשים בהכנת הנחיות רפואיות מקדימות.
- הקמת ועדה מקצועית לפיתוח מנגנון מתאים להפיכת טיפול רציף במכשיר הנשמה מלאכותית לטיפול בדיד (כגון timer)*.

* בעקבות המלצות אלו, מנכ"ל משרד הבריאות ד"ר בעז לב מינה ועדת מומחים מקצועית לבדיקת ההיבטים המעשיים והרפואיים להפיכת הנשמה מטיפול רפואי רצוף לטיפול רפואי בדיד. מסקנות הוועדה, (בראשות ד"ר מרדכי הלפרין) הובאו במלואן בספר **אסיא יא עמ'** 329-331. -- העורך.

נספחים

נספח א⁴

נספח ב:

הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות תולדותיה, הרכבה ודרכי דיוניה

לאור העובדה שעניינו של החולה הנוטה למות טרם הוסדר בצורה נורמטיבית, אחידה ומחייבת מבחינה חוקית – החליט שר הבריאות דאז, תה"כ הרב שלמה בניזרי, למנות את פרופ' אברהם שטינברג לשמש כיו"ר ועדה ממשלתית-ציבורית, שתפקידה לגבש הצעת חוק בנושא החולה הנוטה למות, ולבחור את חבריה. המינוי נכנס לתוקפו ביום 20.2.00.

לצורך דיון אפקטיבי ומעמיק החליט פרופ' שטינברג לחלק את הוועדה לארבע ועדות-משנה – רפואית/מדעית, פילוסופית/ערכית, הלכתית ומשפטית. לאחר תקופת הכנה קצרה פנה פרופ' שטינברג לפרופ' צ'רלס ספרונג בבקשה שישמש יו"ר ועדת-המשנה המדעית/רפואית, לפרופ' אסא כשר בבקשה שישמש כיו"ר ועדת-המשנה הפילוסופית/ערכית, לרב יעקב אריאל בבקשה שישמש כיו"ר ועדת-המשנה ההלכתית, ולפרופ' אמנון כרמי בבקשה שישמש כיו"ר ועדת-המשנה המשפטית. ארבעה אישים אלו נענו בחיוב להצעה ביום 27.2.00.

ביום 6.3.00 הוכן נייר-עמדה ראשוני על ידי יו"ר הוועדה, פרופ' אברהם שטינברג, כולל רקע, מטרות, שיטות ופירוט ההרכב ודרכי העבודה של ועדות-המשנה. נייר-העמדה הזה כלל גם רשימת מושגים ומונחים הדורשים הגדרות, התייחסות לבעיות המרכזיות הנוגעות לחולה הנוטה למות, הצעות ליישומים, ונהלי קבלת החלטות.

להלן נוסח נייר העמדה שנשלח על ידי יו"ר הוועדה לארבעת יושבי ראש ועדות המשנה:

הנני מציע להרכיב רשימת נושאים ייחודיים לכל תת-ועדה, שרק היא תדון בהם לאור מומחיותה; ורשימת נושאים משותפים, שכל תת-ועדה תדון בהם במקביל, על פי נטיותיה המקצועיות.

נושאים ייחודיים:

הוועדה הרפואית

- נתונים סטטיסטיים – היקף הבעיה ומה שידוע ביחס לפתרונות ב'שטח' בישראל
- נתונים סטטיסטיים מהעולם
- החיאה – שיטות, אינדיקציות, סטטיסטיקות של הצלחה מלאה / חלקית / אי-הצלחה

4. נספח א הובא לעיל עמ' 327-325 בהערה מס' 1.

- שיטות טיפול שונות בחולה סופני – מייצבי לחץ דם, דם ומוצרי, דיאליזה, כימותרפיה וכד'
- מזון ונוזלים – שיטות, אינדיקציות, קונטרא-אינדיקציות
- משככי כאבים – אינדיקציות, סיבוכים, סדציה טרמינלית

הוועדה המשפטית

- חוקים, פסקי דין והנחיות ישראלים רלוונטיים
- נתונים על המצב החוקי בעולם
- האם עדיפה חקיקה ראשית ספציפית לנושא, או עדיף לכלול את ההמלצות במסגרת תיקון/הוספה לחוק קיים?
- מה צריך להיות המעמד המשפטי של 'צוואה מחיים' ו/או של מינוי מיופה כוח? כיצד להסדיר את ההסדרים הללו?

הוועדה האתית

- הגדרת הערכים האתיים הרלוונטיים – ערך החיים, איכות החיים, עקרון האוטונומיה, חובת ההטבה לזולת, חובת המניעה של נזק מהזולת, חלוקה צודקת של משאבים מוגבלים ועוד
- יישום ההגדרות ל-מצב של החולה הסופני והמאזן ביניהם
- עמדת הדתות האחרות בנידון – נצרות, איסלם, דרוזים
- נתונים על הגישות האתיות בעולם

הוועדה ההלכתית

- הגדרת ערכים הלכתיים-אתיים – בעלות האדם על גופו, ערך החיים, איכות החיים
- חומר רקע על גישת ההלכה בנידון – הן ברמה העקרונית והן ברמה היישומית
- נתונים על עמדות הפוסקים השונים בנידון

נושאים משותפים:

- תהליך קבלת ההחלטה – הגדרת כל גורם פוטנציאלי, דיון על יתרונו וחסרונו, קביעת מקבל ההחלטה הסופית
- ועדה אתית – האם היא בכלל הפתרון המועדף? מה הרכבה? כיצד תפעל? מה חסינותה?
- החלטות במצבים של אי-וודאות, ובנוכחות האפשרות לטעויות באבחנה, בטיפול ובתחזית
- תפקידיו של הרופא ביחס לחולה סופני
- דרגת שיתופו של החולה בתהליך קבלת ההחלטות, ומידת גילוי המידע לחולה
- מעמד בני המשפחה – דרגת קירבה, אפטרופסות, מחלוקת פנימית

בתוך זמן קצר הורכבה רשימת חברים לוועדות-המשנה. לכל מועמד פוטנציאלי לשמש כחבר בוועדה נשלחה ההודעה הבאה:

הנדון: ועדה ציבורית מטעם שר הבריאות להצעת פתרונות בסוגיית החולה הנוטה למות

מאת: פרופ' אברהם שטינברג, יו"ר הוועדה הציבורית

1. שר הבריאות החליט למנות ועדה ציבורית אשר תמליץ בפניו על דרכי חקיקה לפתרון הדילמה האתית-רפואית הסבוכה הזו.
 2. אנכי התמנתי על ידי שר הבריאות לשמש כיו"ר הוועדה.
 3. הנני פונה אליך בזאת להזמין להשתתף כחבר/ה בוועדה הנ"ל.
 4. רצ"ב נייר-עמדה של הוועדה הכולל רקע, מטרות ושיטות עבודה.
 5. בתוקף מומחיותך הנני מבקש לצרף אותך לתת-הוועדה מדעית / פילוסופית / משפטית / הלכתית.
 6. על מנת ליעל את עבודת הוועדה הנני מבקשך למלא את השאלון הרצ"ב, ולהחזירו אלי בהקדם האפשרי.
- מספר קטן של אישים שהתבקשו להשתתף כחברים בוועדה דחו את הפניה בגלל סיבות שונות.

הוועדה הורכבה מ-59 חברים מדיסציפלינות רלוונטיות מגוונות, בוודאי אחת הוועדות הגדולות ביותר במספר המשתתפים בנושא ספציפי במדינת ישראל. כל חברי הוועדה נבחרו על סמך כישוריהם המקצועיים בתחומים הרלוונטיים, ללא כל משקל פוליטי, אינטרסנטי, או תקשורתי. רשימת החברים הוכנה על ידי יו"ר הוועדה, בעזרת יושבי ראש ועדות-המשנה וד"ר בועז לב, אז המשנה למנכ"ל משרד הבריאות (כיום – מנכ"ל משרד הבריאות).

ביום 13.4.00 התקיימה פגישה של יו"ר הוועדה עם יושבי ראש ועדות המשנה, יחד עם ד"ר בועז לב, לגיבוש הוועדה ונהלי העבודה שלה. הוחלט שבתוך 6-8 שבועות יכינו כל אחד מיושבי ראש ועדות-המשנה נייר עמדה ראשוני הכולל הגדרות של מושגים ומונחים, התייחסות לבעיות המרכזיות הנוגעות לחולה הנוטה למות, הצעות ליישומים, ונהלי קבלת החלטות. בשלב הבא יכנס כל אחד מיושבי ראש ועדות-המשנה את הוועדה שלו ויודיע על מועד הפגישה לאחרים, כך שיושבי ראש ועדות-המשנה יוכלו להשתתף בישיבות של האחרים.

ביום 16.4.00 נשלחו כתבי המינוי לכל חברי הוועדה.

הישיבה הראשונה של ועדות-המשנה, זו של ועדת-המשנה המשפטית, התקיימה ביום 11.7.00. ועדת-המשנה ההלכתית וכן ועדת-המשנה הרפואית/מדעית התכנסו לישיבתם הראשונה, כל אחת בנפרד, ביום 13.7.00. ועדת-המשנה הפילוסופית/ערכית התכנסה לישיבתה הראשונה ביום 31.7.00. בכל אחת מהישיבות הנ"ל התקבלה

החלטה לחלק את העבודה בין החברים, לארגן את החומר הראשוני על ידי יושבי ראש ועדות-המשנה, ולהפיץ טיוטות מאורגנות בין החברים.

בחודש אוגוסט 2000 נשלח המכתב הבא אל כל החברים על ידי יו"ר הוועדה:

בס"ד, תמוז תש"ס אוגוסט 2000

אל: כל חברי הוועדה הציבורית להצעת פתרונות בסוגיית החולה הנוטה למות

מאת: פרופ' אברהם שטינברג, יו"ר הוועדה

חברים/חברות נכבדים/ות,

ראשית, הנני מבקש להודות לכל אחד ואחת מכם על נכונותכם להשתתף בוועדה הנ"ל, ועל נכונותכם לתרום מזמנכם, מכישוריכם וממיומנותכם להצלחת המשימה החשובה שלפנינו.

לאחר גיבוש המסגרת הפרסונלית והחלוקה לתת-ועדות, ולאחר שכל אחת מארבע תת-הוועדות נפגשו כבר לפגישה ראשונה – מצאתי לנכון להביא לידיעת כל החברים/חברות את הנתונים הבאים:

א. הרקע להקמת הוועדה

ב. מכלול השאלות והנושאים העומדים לדין ולהכרעה

ג. לוח הזמנים של הפעילות עד כה

ד. רשימה של כל המשתתפים בוועדה, עיסוקם, כתובותיהם ודרכי ההתקשרות ההדדית

ה. מספר מאמרים וסיכומים שכבר הוגשו לוועדה

הנני מפנה את תשומת לבכם לחומרים נוספים שהוצעו לעיון חברי הוועדה:

1. חוזר מנכ"ל משרד הבריאות בענין החולה הסופני – ניתן לקבלו מד"ר בעז לב

2. סיכומים והצעות של מכון גרטנר בנידון – ניתן לקבלם מד"ר שלו
3. פרקים מתוך ספר על הנושא מאת ד"ר רפי כהן-אלמגור – ניתן לקבלו ממנו

4. מאמר רלוונטי בענין סדציה טרמינלית *Lancet* 356:398, 2000
כל משתתף מוזמן ליצור קשר ישיר עם כל חברה אחר בוועדה לצורך קבלת נתונים או רעיונות, וכן מוזמן כל אחד להוסיף מאמרים או סיכומים למאגר ההולך ומצטבר של הוועדה.

ועדות המשנה התכנסו בנפרד ל-35 ישיבות. בישיבות אלו נידונו הנושאים

הבאים:

- הגדרת החולה הנוטה למות
- הגדרות של מושגים ומונחים רלוונטיים
- עובדות רפואיות וחשיבותם בתהליך קבלת החלטות לגבי חולים הנוטים למות

- עובדות משפטיות על המצב הקיים בארץ ובעולם
 - גישות אתיות בעולם ובישראל
 - גישות של דתות שונות
 - עמדות פוסקי ההלכה
 - התייחסות לגישות רפואיות מעשיות לחולה הנוטה למות – המתה פעילה, סיוע לחולה בהתאבדות, הפסקת טיפול מציל-חיים, הימנעות מטיפול מציל חיים, התייחסות לטיפולים שגרתיים, התייחסות למזון ונוזלים, טיפול במשככי כאב, רפואה פליאטיבית
 - קריטריונים לכשרות החולה לקבלת החלטות
 - התייחסות ליילודים ולקטינים
 - התייחסות לחולים הנוטים למות שאינם כשירים
 - הנחיות רפואיות מקדימות ומינוי מיופה כוח לקבלת החלטות
 - מעמד גורמים שונים בקבלת ההחלטות – רופא וצוות מטפל, בני משפחה, ועדה אתית, שופט, איש דת
 - השפעת משאבים מוגבלים על קבלת החלטות ביחס לחולה הנוטה למות
- בנוסף לדיונים של ועדות המשנה הוגשו לחברי הוועדה כ-35 מאמרים שונים הנוגעים להיבטים רלוונטיים בסוגיית החולה הנוטה למות. המאמרים בחלקם הגדול נכתבו על ידי חברי הוועדה באופן מקורי לצורך הדיון בהצעת החוק שלפנינו.

להלן רשימת מאמרים מאת חברי הוועדה (לפי סדר א"ב):

ד"ר ליאוניד אידלמן: סדציה סופנית או טיפול סדטיבי סימפטומטי; **לידיה גולדשמידט:** החולה הנוטה למות – מבט האחיות; **ד"ר קורנליוס גרופ:** קומפוטנטיות; **הרב ד"ר מרדכי הלפרין:** החולה הסופני הנוטה למות – אסופת מאמרים הלכתיים; **ד"ר נורית וגנר:** מילון מושגים; **ד"ר אלכסנדר ולר:** מיום רפואי ותזונה אצל חולה בסוף החיים; **פרופ' משה זוננבליק:** הוראות רפואיות מקדימות (Advanced Medical Directives); **ד"ר רפאל כהן-אלמגור:** על אוטונומיה, סיוע להתאבדות והזכות למות בכבוד; **ד"ר רפאל כהן-אלמגור:** על סיוע רפואי להתאבדות – נייר עמדה; **פרופ' שרה כרמל:** בשורות רפואיות קשות: עד כמה רוצים הקשישים לדעת ולהשתתף בתהליך קבלת ההחלטות?; **פרופ' שרה כרמל:** המתת חסד: עמדות, רצונות והתנהגות של ציבור, חולים ורופאים; **פרופ' אסא כשר:** מילון מושגים; **פרופ' אסא כשר:** דו"ח ביניים של ועדת המשנה הפילוסופית/ערכית; **פרופ' צ'רלס ספרונג:** הגבלת טיפולים בחולים סופניים; **פרופ' אבי עורי ושלומית פרי:** החולה הנוטה למות – תפקידי הצוות הרפואי; **ד"ר שלומית פרי:** משפחתו של החולה הנוטה למות; **ד"ר שלומית פרי וד"ר בועז לב:** מי מחליט?; **ורדית רביצקי:** אותנזיה וסיוע להתאבדות – טיעונים מרכזיים; **ורדית רביצקי:** אותנזיה – עקרונות וטיעונים דתיים; **פרופ' אברהם שטינברג:** החולה הסופני – מבט השוואתי בין ערכים דמוקרטיים והלכתיים; **ד"ר כרמל שלו:** הזכות למות בכבוד; **ד"ר כרמל שלו:** הטיפול הרפואי בסוף החיים – הצעה להסדר משפטי; **ד"ר כרמל שלו:** מודלים לטפסי יפוי כוח והוראות מקדימות; **ד"ר כרמל שלו וגליה הילדסהיימר:** הטיפול הרפואי בסוף החיים – הצעה להסדר נורמטיבי

SARA CARMEL, MPH, PhD: Life-sustaining treatments: What doctors do, what they want for themselves and what elderly persons want; **NATHAN I. CHERNY, MD:** Pain and Symptom Control at the End of Life: A clinical and moral perspective and the role of sedation in the management of refractory symptoms; **NATHAN I. CHERNY, MD:** Sedation: uses, abuses and ethics at the end of life; **NATHAN I. CHERNY, MD:** Guidelines in the care of the dying cancer patients; **RAPHAEL COHEN-ALMAGOR, D.Phil:** Language and reality at the end of life; **RAPHAEL COHEN-ALMAGOR, D.Phil and MONICA G. HARTMAN:** The Oregon Death with Dignity Act: review and proposals for improvement; **RAPHAEL COHEN-ALMAGOR, D.Phil:** An outsider's view of Dutch euthanasia policy and practice; **SHIMON GLICK, MD:** Euthanasia and the changing ethos of medicine; **SHIMON GLICK, MD:** Euthanasia: an unbiased decision?; **CARMEL SHALEV, PhD:** Paternalism and autonomy in end-of-life decision-making: The Israeli normative ambivalence; **AMOS SHAPIRA, PhD:** Not treating and treating to hasten death: Two sides of the same coin?

טיוטות לעיון

ביום 4.7.01 חוברת הטיוטה הראשונה של הצעת החוק על ידי יו"ר הוועדה ונשלחה ליושבי ראש ועדות המשנה לצורך הערות. המסמך שהוגש היה נוסח להצעת החוק על סמך הנתונים הבאים:

טיוטת הצעת חוק, מסמכי עקרונות והגדרות של חלק מוועדות-המשנה; פרוטוקולים וסיכומים מפורטים של כל ארבע ועדות-המשנה; מאמרים שהוגשו לוועדות-המשנה על ידי חלק מחברי הוועדה; פרי הדיונים המפורטים ב- 22 המפגשים של כל ועדות-המשנה עד יום חיבור הטיוטה הראשונה; שיחות והתייעצויות בלתי פורמליות עם חברים שונים מארבע ועדות-המשנה.

ביום 18.7.01 התקיים דיון של פורום יושבי ראש ועדות-המשנה עם יו"ר הוועדה. בעקבות סיכום הטיוטה על ידי יו"ר הוועדה עם יושבי ראש ועדות-המשנה נשלחה גירסה מתוקנת לכל החברים לצורך קבלת הערותיהם בכתב ביום 24.7.01. לאחר קבלת הערות החברים על הגירסה השנייה של הצעת החוק נשלחה לכולם גירסה מתוקנת ביום 12.8.01.

לאחר קבלת הערות החברים על הגירסה המתוקנת השלישית נעשו התיקונים הנדרשים באותה גירסה, וכן הוצעו חלופות אחדות ביחס לסעיפים שבהם התגלעה מחלוקת משמעותית בין החברים. ביום 20.8.01 נשלחה לכל החברים גירסה מתוקנת רביעית לצורך הערות, והצבעה על החלופות. לאחר קבלת ההערות לגירסה הרביעית וכן תוצאות ההצבעה בכתב על החלופות

הוכנה על ידי יו"ר הוועדה גירסה מתוקנת חמישית. גירסה זו הובאה לדיון בישיבת המליאה של הוועדה בירושלים ביום 13.9.01. באותה ישיבה נידונו החלקים הראשונים של הצעת החוק, ונתקבלו תיקונים, הוספות ושינויים ביחס לסעיפים השונים שנידונו. ביום 18.10.01 התקיימה בירושלים ישיבת מליאה שניה של הוועדה לדיון על סעיפים נוספים בהצעת החוק. גם הפעם נתקבלו תיקונים, הוספות ושינויים ביחס לסעיפים השונים שנידונו. ביום 19.11.01 התקיימה בירושלים ישיבת מליאה שלישית של הוועדה, ובה הושלם הדיון בסעיפי הצעת החוק שלא נידונו בישיבות הקודמות, וכן נערך דיון חוזר על מספר סעיפים חשובים ועקרונות שנידונו כבר בישיבות הקודמות.

ביום 31.12.01 הוגשה לכל חברי הוועדה ההצעה הסופית של הוועדה על יסוד סיכום דיוני מליאת הוועדה ביום 19.11.01, ועל יסוד עיבוד ותיקון לשוני-סגנוני משפטי של חברים מוועדת המשנה המשפטית ויושבי ראש ועדות המשנה.

כל סעיפי הצעת החוק והדו"ח אושרו ללא הסתייגויות על ידי 48 חברים (81%); 11 חברים הגישו הסתייגויות לגבי סעיפים בודדים מתוך הצעת החוק; מתוכם 9 הסתייגו מפרטים שונים הנוגעים לסעיפים 12-13 של הצעת החוק, שניים מהם בכיוון של "החמרה" על האמור בהצעה, ו-7 בכיוון של "הקלה" על האמור בהצעת החוק. בנוסף לאלו היו הסתייגויות בודדות ביחס ל-5 סעיפים אחרים בהצעת החוק. היינו, היתה הסכמה מלאה בין חברי הוועדה הציבורית, ללא כל הסתייגויות, ביחס ל-93% מסעיפי הצעת החוק, ובניכוי סעיפים 12-13 המהווים את נקודת המחלוקת העיקרית – היתה הסכמה מלאה ביחס ל-96% מסעיפי הצעת החוק.

ביום 17.1.02 הוגשה הצעת החוק יחד עם דין וחשבון הוועדה הציבורית לידי שר הבריאות ח"כ הרב נסים דהן*.

במהלך עבודת הוועדה התקבלו הערות, המלצות, והצעות מגופים ואישים שונים מחוץ לוועדה הציבורית:

עמותת לילך, לחיות ולמות בכבוד; ד"ר מיכאל גרוס, החוג למדע המדינה, אוניברסיטת חיפה; ד"ר גד בר-יוסף, מנהל היחידה לטיפול נמרץ ילדים, מרכז רפואי רמב"ם, חיפה; פרופ' ר. מסטר, מנהל המרכז לבריאות הנפש, נס-ציונה; גב' פנינה אייל, אשתו של בנימין אייל ז"ל, שסבל מ-ALS, והשופט גורן פסק שלא לחברו למכונת הנשמה באוקטובר 1990.

* **הצעת החוק** כפי שאושרה ע"י הוועדה הציבורית פורסמה בספר **אסיא יא** עמ' 301-278. חוק החולה הנוטה למות ה'תשס"ו-2005, התקבל כעבור כ-4 שנים ופורסם בספר **אסיא יא** עמ' 325-308. -- העורך.

נספח ג: רשימת פסקי הדין בסוגיית חולים הנוטים למות

1. בג"צ (עליון) 820/87, **גדעון נקש נ' מנכ"ל משרד הבריאות** – ניתוק חולה ALS ממכשיר הנשמה
 2. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט מצא) 779/88, **שפר נ' ביי"ח זיו, פס"מ מט(2), 240 –** הימנעות מטיפול בתינוקת חולת טיי-זקס
 3. ע"א (עליון) 506/88, **שפר נ' מדינת ישראל, פ"ד מח(1), 87 –** הימנעות מטיפול בתינוקת חולת טיי-זקס
 4. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט גורן) 1141/90, **בנימין אייל נ' ד"ר וילנסקי, פס"מ נא(3), 187 –** הימנעות מחיבור למכשיר הנשמה בחולה ALS
 5. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 759/92, **מרים צדוק נ' בית האלה, פס"מ נב(2), 485 –** הימנעות מטיפול בחולת אלצהיימר
 6. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט גורן) 498/93, **צעדי רחל נ' קופ"ח הכללית, לא פורסם –** הימנעות מטיפול בדיאליזה בחולה סופנית
 7. ה"פ (מחוזי ב"ש, השופט ריבלין) 1030/95, **ישראל גלעד נ' סורוקה, פס"מ נו(1), 441 –** הימנעות מחיבור למכשיר הנשמה בחולה ALS
 8. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט קלינג) 222/95, **פלוגית נ' מדינת ישראל, לא פורסם –** חיבור למכשיר הנשמה בחולת טרשת נפוצה
 9. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 2242/95, 2349/95, **איחי ארד וי.ש. נ' קופ"ח הכללית, פס"מ נה(2), 253 –** הימנעות מחיבור למכשיר הנשמה וניתוק ממכשיר הנשמה בחולי ALS
 10. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט סירוטה) 528/96, **ביבס נ' עיריית ת"א (איכילוב), לא פורסם –** הימנעות מהארכת חיים וניתוק ממכשיר הנשמה בחולת אמפיזמה
 11. רע"א (עליון) 5587/97, **יועץ המשפטי לממשלה נ' בן אכר, פ"ד נא(4), 830 –** כפיית טיפול על קטין מפגר סופני בניגוד לרצון הוריו
 12. בש"א (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 108634/98, **איחי ארד נ' קופ"ח הכללית, לא פורסם –** ניתוק מכשיר הנשמה בחולה ALS
 13. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 401/98, **עידית מאיר נ' היועץ המשפטי לממשלה, לא פורסם –** הימנעות מטיפול וניתוק מכשיר הנשמה בחולה ALS, ערעור נמחק עקב פטירתה
 14. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 10403/99, **לובצקי נ' היועץ המשפטי לממשלה, לא פורסם –** ניתוק מזונדה והפסקת האכלה
 15. ע"א (עליון) 3031/99, **היועץ המשפטי לממשלה נ' לובצקי, לא פורסם –** ניתוק מזונדה והפסקת האכלה
 16. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 10543/99, **נחמה שמחי נ' היועץ המשפטי לממשלה, לא פורסם –** צוואה מחיים בוויאוו, ניתוק מכשיר הנשמה בחולה ALS
 17. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט טלגם) 10851/99, **וייץ אסתר נ' ליכטנשטטר, לא פורסם –** בקשה לניתוק מכשיר הנשמה בעתיד בחולה ALS
 18. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט גורן) 11588/99, **מלמה סמי נ' היועץ המשפטי לממשלה, לא פורסם –** אי חיבור עתידי למכשיר הנשמה בחולה ALS
 19. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט גורן) 529/01, **פלוגית נ' קופ"ח הכללית, החלטת ביניים –** ניתוק ממכשיר הנשמה בבית בחולת ALS
 20. ה"פ (מחוזי ת"א, השופט ישעיה) 1513/01, **פלוגי נ' היועץ המשפטי לממשלה, ניתוק מכשיר הנשמה בחולה ALS**
- מקור: סט-ע עמ' 23-5 (2002).