

הכרה בזכות חוקית "פוזיטיבית" לקבלת טיפול פליאטיבי- צו השעה

סילביאן קולומבו וראובן (רובי) ציגלר*

- א. פתח דבר. ב. מהות הטיפול הפליאטיבי בפריזמה היסטורית.
1. מהו טיפול פליאטיבי? 2. התפתחותו ההיסטורית של הטיפול הפליאטיבי. ג. המציאות הישראלית המורכבת: קהילית מתנדבים פעילה לצד בעיית מודעות מערכתית. 1. כללי. 2. החינוך הרפואי להקניית ידע בתחום הטיפול הפליאטיבי. 3. הממסד הרפואי.
 4. יוזמות חוץ- מערכתיות. ד. הרהורים בדבר הרתיעה בחברה המערבית מדיון בשאלות "סוף החיים". ה. חשיבות עיגונה המפורש של הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי. 1. מדוע נדרשת הכרה מפורשת בזכות "חוקית" פוזיטיבית? 2. פתרונות חקיקתיים אפשריים בראי המודל המוצע על ידי וועדת שטיינברג. 3. עקרונות כלליים ליישום הצעת החקיקה. 4. השגות אפשריות על המודל המוצע. ו. מבט לעתיד.

"טבעי למות כשם שזה טבעי להיוולד"

פרנסיס בייקון (1561 - 1626)*

א. פתח דבר

הטיפול הפליאטיבי,¹ נושא המצוי במרכזו של הדיון בשאלת "סוף החיים" בקהילייה המשפטית הבין-לאומית, מעורר באופן מפתיע עניין שולי בקהילייה המשפטית בישראל. מטרת מאמר זה היא להעלות את הטיפול הפליאטיבי על סדר היום המשפטי- ציבורי, להדגיש את חשיבותו המכרעת של הדיון בשאלות "סוף החיים", ולהביא לשינוי בסטטוס החוקי לו זוכה הטיפול הפליאטיבי בישראל.

המאמר יבחן את נושא הטיפול הפליאטיבי ממספר נקודות מבט. ראשית, תוצג מהות הטיפול הפליאטיבי, בפרספקטיבה היסטורית. שנית, תיבחן, באופן אמפירי, המציאות הישראלית המורכבת בכל הנוגע להתייחסות לטיפול הפליאטיבי. שלישית, יועלו הרהורים בדבר הרתיעה בחברה המערבית (ובכללה, בישראל) מהתמודדות ראויה עם שאלות "סוף החיים". לבסוף, יוצג

* סילביאן קולומבו היא מרצה בכירה בפקולטה למשפטים באוניברסיטת חיפה. ראובן (רובי) ציגלר הוא תלמיד לתואר מוסמך במשפטים באוניברסיטה העברית. השתתפות המחברת הראשונה כמשקיפה בדיון תת הוועדה המשפטית של "וועדת שטיינברג לנושא החולה הנוטה למות" (להלן, **וועדת שטיינברג**), שהוקמה על ידי משרד הבריאות בשנת 2000, היוותה את ההשראה לכתבת המאמר בנושא, ועל כך הכותבים מודים לפרופ' אברהם שטיינברג, שעמד בראש הוועדה, ולפרופ' אמנון כרמי, שעמד בראש תת הוועדה המשפטית.

** Sir Francis Bacon, *The Essays or Counsels, Civill and Morall* (Edited by Michael Kiernan, Cambridge, 1985): Of Death.

¹ בשפה העברית לא קיים מונח מקביל ל- *Palliative Care* (כמשמעותו בקהיליה הרפואית דוברת-האנגלית), במיוחד לאור החסר בתרגום מדויק של משמעות המילה "care". בקהיליה הרפואית בישראל נהוג איפוא להשתמש במונחים "טיפול תומך", "מקל סבל" או "פליאטיבי", שאין בהם בכדי לשקף באופן מלא את המאפיינים המגוונים (ראו, לעניין זה, הדיון ב**פרק השני** להלן). בהוספת המינוח "הקלתי" יש כדי להציג תמונה משקפת יותר, אך לא די בו כשלעצמו. לאורך המאמר ייעשה אפוא שימוש במונח השגור ביותר בתחום בישראל, הגם שאינו ממצה- "טיפול פליאטיבי".

הצורך אותו המחברים רואים בעיגון חקיקתי מפורש של הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי בחקיקה

הישראלית, תוך בחינת המודל המוצע בעניין זה על ידי וועדת שטיינברג.²

ראוי לציין, כי בכל הנוגע לפרק העוסק בתיאור המציאות הישראלית, המאמר מבוסס

ברובו על ראיונות שטח שכותביו ערכו בשנתיים האחרונות,³ זאת בעיקר בשל העובדה שמקומו

של הדיון בטיפול פליאטיבי בספרות המשפטית בישראל נפקד לחלוטין (והיקף הדיון בנושא

בספרות הרפואית המקצועית בישראל זעום ביחס לספרות העולמית המקבילה⁴). הדיון בשאלות

² ב- 19 בנובמבר 2001 הגישה וועדת שטיינברג לעיון וועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת את הצעת חוק: החולה הנוטה למות (להלן, **הצעת החוק**). ס' 13 להצעת החוק מתייחס במפורש לנושא הטיפול הפליאטיבי (לדיון במודל המוצע בהצעת החוק, ראו להלן, **פרק חמישי**). על אף חלוף הזמן הרב, טרם התקיימו בוועדת חוקה חוק ומשפט דיונים בעניינה של הצעת החקיקה האמורה.

³ במהלך התקופה שבין קיץ 2000 לסתיו 2002, ערכו כותבי המאמר שיחות ופגישות עם אנשי המקצוע הבאים, שלכולם מסורה הכרת תודה על שהסכימו לחלוק את הידע והניסיון שצברו במהלך עבודתם.

בשאלת מהותו של הטיפול הפליאטיבי ומצבו הנוכחי בישראל:

ד"ר נתן צ'רני, מנהל היחידה לטיפול תומך בכאב סרטני, המחלקה האונקולוגית, המרכז הרפואי "שערי צדק", ירושלים.

גב' רמה ספיר, מתאמת מחקר ורוקחת קלינית, היחידה לטיפול תומך בכאב סרטני, המחלקה האונקולוגית, המרכז הרפואי "שערי צדק", ירושלים.

פרופ' יונתן הלוי, מנכ"ל המרכז הרפואי "שערי צדק", ירושלים.

בשאלת אופן מתן הטיפול הפליאטיבי, וניהול שירותי הוספיס באזור חיפה והצפון:

ד"ר אורה ציבולסקי, מנכ"לית "תמיכה" האגודה הישראלית לטיפול תומך, ולשעבר מנהלת "הוספיס בית טבעון".

גב' נעמי ברנדון, מתנדבת, הוספיס בית חיפה והוספיס אשפוז "נוף הדר", חיפה.

רו"ח אלי אשד, מייסד "נוף הגפן" (מוסד לטיפול בחולים שבתוכו פועל הוספיס אשפוז "נוף הדר"), חיפה.

גב' אילנה מיידנבאום, מנהלת הוספיס אשפוז "נוף הדר", חיפה.

בנוגע להיבטים המשפטיים של הסוגיה:

כבוד נשיא בית המשפט העליון, פרופ' אהרון ברק, פרופ' רוברט ברט מאוניברסיטת ייל, ופרופ' צבי ציגלר מהטכניון

הואילו לקרוא את הצעת המחברים ולהגיב עליה במספר שיחות שנערכו עימם.

כבוד השופטים (בדימו') מאיר שמגר ויצחק זמיר הואילו להעיר הערות בכתב בנוגע למודל החקיקתי המוצג במאמר.

שופט בית המשפט הפדרלי לערעורים האמריקני (2nd Circuit), גווידו קלברסי, הואיל להציג באריכות בפני שני

המחברים במפגשים עם המחברת הראשונה ב- 6.2.2002 ועם המחבר השני ב- 17.9.2002 את נקודת מבטו כשופט

בסוגיות הקשורות ל"סוף החיים" כפי שבאה לידי ביטוי, בין היתר, בפסק-הדין בעניין *Vacco v. Quill* (להלן, הערה

94).

גאי כרמי, עוזר המחקר וההוראה של ד"ר קולומבו, סייע ותרם בהערותיו לגיבוש הנוסח הסופי של מאמר זה.

כל השיחות, המפגשים והתכתובות לעיל מתועדים בקלטות, בדואר אלקטרוני ובמכתבים. המחברים ערכו פגישות

נוספות, באופן לא פורמלי, עם רופאים, משפטנים ואנשים נוספים, ביניהם חולים כרוניים, שהסכימו לחלוק עם

המחברים את השקפת עולמם בשאלות הקשורות ב"סוף החיים". על אף ששמותיהם אינם מופיעים כאן, מסורה להם

הכרת תודה מקרב לב.

⁴ הספרות הזרה בנושא טיפול פליאטיבי היא, לעומת זאת, מקיפה (אם כי גם היא מפגרת באופן משמעותי אחרי

הספרות בנושא המתת חסד). משום כך, בעוד שבכל הנוגע לספרות הישראלית בנושא, המידע שיובא במאמר זה היא

(כמיטב היכולת) מלא, הרי שביחס לספרות הזרה הוגבלה במכוון ההתייחסות (באמצעות הפניות) למספר מצומצם

של פרסומים חשובים ומרכזיים.

לספר מרכזי, שנכתב על ידי אחד מחלוצי הטיפול הפליאטיבי בעולם, ראו:

Robert G. Twycross, *Introducing Palliative Care* (Oxford, 1996);

למאמר מוביל, הבוחן דרכים לקביעת יעדים לטיפול ב"סוף החיים" באמצעות טיפול פליאטיבי ראו:

Marion Danis et al., "Incorporating Palliative Care into Critical Care Education, Principles, Challenges

and Opportunities", *Critical Care Medicine*, Vol. 27, No. 9 (1999), pp. 2005-2013.

לספר חשוב שנכתב על ידי רופאים ישראליים, אלכסנדר וולר [מנהל רפואי, הוספיס תל השומר] ונגסי קרולין

[מנהלת רפואית, הוספיס הגליל העליון, מטולה] מומחים בנושא הטיפול הפליאטיבי, ראו:

(Waller A.M., Caroline N.M., *Handbook of Palliative Care in Cancer* (Boston & Oxford, 1996).

"סוף החיים" בישראל סבב בעבר וסובב כיום כמעט באופן בלעדי סביב שאלת ההכרה בזכות

להמתת חסד,⁵ והעיסוק (המועט) בטיפול הפליאטיבי נעשה ברובו על בסיס מודעות חלקית.⁶

מאמר זה יעסוק אם כן בטיפול הפליאטיבי, ובו בלבד, תוך הימנעות מכניסה רבתי בפאתי הדיון בשאלות אחרות, דוגמת שאלת המתת החסד; כך, לא תישאל השאלה באילו מקרים ראוי שתוכר זכות "למות בכבוד",⁷ והאם המודל החקיקתי שהוצע להסדרת נושא זה בהצעת החוק של וועדת שטיינברג ישבו כדי ליתן מענה הולם לשאלות המתעוררות אם לאו.⁸ ההתייחסות להמתת חסד תיעשה אך ורק כאשר יש בה משום רלוונטיות לשאלת הטיפול הפליאטיבי: כך, יטענו המחברים, כי הכרה מפורשת בזכות להמתת חסד, ללא הקדשת תשומת לב מספקת לזכות לקבלת טיפול פליאטיבי, עלולה לגרום לא רק לפגיעה בקידומה המהותי של זו האחרונה, אלא גם להביא לגלישה במדרון חלקלק קונספטואלי, שבתחתיתו תיחשב המתת החסד לפתרון האולטימטיבי, הטבעי והאוטומטי לכל מצב. התקווה היא, כי יהיה במאמר זה כדי לתרום להתפתחותו של דיון אקדמי משפטי בנושא הטיפול הפליאטיבי.

⁵ בשנתיים האחרונות במיוחד הגיע נושא המתת החסד אל מרכז ההתעניינות התקשורתית בישראל נוכח מספר התפתחויות משמעותיות. ראשית, חקיקת חוק המסיר באופן רשמי את האחריות הפלילית ממבצעי המתת החסד בהולנד (החוק אושר בסנאט ההולנדי ב-9 באפריל, 2001 ברוב של 46 מול 28 (לנוסח החוק, ראו: Section 293(2) of The Dutch Penal Code). שנית, קבלת אישור וועדת חוקה, חוק ומשפט להעלאה לקריאה ראשונה של הצעת חוק פרטית של ח"כ ענת מאור שתאפשר לחולה סופני הנוטה למות לבקש שלא להאריך את חייו באמצעים מלאכותיים (ראו פרוטוקול מס' 285 של וועדת חוקה, חוק ומשפט של הכנסת מיום ה-21 במרץ 2001. ראו ב' דיבון, "הסכמה מקיר אל קיר", לילך 12 (יוני 2001) 4. המשך הדיון בהצעת החוק של ח"כ מאור הוקפא בהסכמה עקב הגשת הצעת החוק שהוכנה על ידי וועדת שטיינברג לעיון וועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת. ראו ב' דיבון ור' גור, "אחרי ועדת שטיינברג", לילך 13 (דצמבר 2001) 4. שלישית, מתן פסק דין צהרתי של נשיא בית המשפט המחוזי בתל אביב, השופט אורי גורן, המתיר ביצוע המתת חסד לחולה סופנית על פי בקשתה (ראו ה"פ (ת"א) 529/01 פלונית נ' הכללית שירותי בריאות ואח' (טרם פורסם);

⁶ בהקשר זה, משמשת דרך הקמת וועדת שטיינברג על ידי שר הבריאות כ"מקרה מבחן". הוועדה כונתה בראשית דרכה "וועדת שטיינברג לנושא המתת החסד", כשכתב המנדט שלה לא כלל התייחסות מקיפה לשאלות "סוף החיים". עם התקדמות דיוני הוועדה, הוחלט לשנות את שמה כך שישקף באופן מקיף יותר את הנושאים העומדים על הפרק, ואכן, כפי שצוין לעיל, בטיוטת הצעת החוק שגיבשה הוועדה, העוסקת בעיקרה בהסדרה חוקית של נושא המתת החסד, לא נפקד גם מקומו של הטיפול הפליאטיבי. עם זאת, בעובדה שמשדר הבריאות מצא לנכון למקד מלכתחילה את דיוני הוועדה בנושא המתת חסד, כמו גם בעובדה שבמרכז הצעת החוק עומד נושא זה יש כדי להעיד כי במציאות הישראלית של השנים האחרונות הדיון באפשרויות הטיפול הפליאטיבי שראוי כי יעמדו לרשות החולים הזקוקים להן נדחק לשוליו של הדיון בהמתת חסד. בהמשך המאמר, יידון אזכורו של הטיפול הפליאטיבי במסגרת ההסדרה הכללית של נושא המתת החסד בהצעת החוק שהוצעה על ידי וועדת שטיינברג במבט ביקורתי.

⁷ לדיון מקיף רב-תחומי בנושא המתת החסד, ראו: (Ed): (Springer-Verlag, 1984) *Euthanasia*, Carmi, A.

⁸ בכוונת מכוון, לא ידונו אף היבטים נזיקיים של שאלות "סוף החיים" הקשורים ברשלנות רפואית, או היבטים פליליים הכרוכים בנושא המתת החסד.

ב. מהות הטיפול הפליאטיבי בפריזמה היסטורית

1. מהו טיפול פליאטיבי ?

ארגון הבריאות העולמי (ה- WHO) הגדיר את הטיפול הפליאטיבי ב- 1990 כ"טיפול פעיל שלם בחולים שמחלתם אינה מגיבה עוד לטיפול ריפויי. בבסיס הטיפול עומדים העלמת הכאב וסימפטומים אחרים, כמו גם בעיות פסיכולוגיות, חברתיות ורוחניות (מהם סובל החולה). מטרת הטיפול הפליאטיבי היא להביא לאיכות החיים הגבוהה ביותר האפשרית, לחולים ולבני משפחותיהם".⁹ טיפול פליאטיבי הוא, אפוא, לא טיפול ריפויי, ואף לא רק טיפול רפואי, אלא נועד להתמודדות עם כלל הסימפטומים של המחלה בהקשר הסביבתי.¹⁰

כשמוזכר המונח "טיפול פליאטיבי", הדעה הרווחת היא כי אין הכוונה אך לתרופות הניתנות לשם שיכוך כאבים (כפי שנהוג לעתים לחשוב), אלא, כפי שמכון הבריאות האמריקני (ה- IOM) הגדיר זאת ב- 1997, גם ב"הבנת המישורים הפיסיים, הפסיכולוגיים, הרוחניים והמעשיים של דוקטרינת הדאגה לחולה: זיהוי ותקשורת עם החולה באמצעות אבחון ופרוגנוזה; הבניית יעדים ותכניות, והתאמתו של הטיפול הפליאטיבי ליעדים אלה".¹¹

מהות הטיפול הפליאטיבי היא יישומם של העקרונות הכללים המופיעים בשתי ההגדרות שהובאו לעיל. ראשית, וחשוב מכל, מושם דגש על "המוות" כחלק ממעגל חייו של האדם, שהוא בלתי נפרד ומשלים לחווייה האנושית. הפילוסופיה עליה מבוסס הטיפול הפליאטיבי היא של דאגה מלאה לחולה, כזו ששמה במרכז את צרכיו הייחודיים, לא רק הרפואיים, אלא גם הפסיכולוגיים, החברתיים והרוחניים. תפיסת העולם העומדת בבסיס הטיפול הפליאטיבי היא של ריסון, ומקורה בחוק ההיפוקרטי *in dubio astine* (כשיש ספק, הימנע [מפעולה]), וזאת במובחן מן הנטיה הרווחת ברפואה המודרנית, לפיה "כשיש [לרופא] ספק, פעל".¹²

⁹ במקור:

Palliative Care is "the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best possible quality of life for patients and their families."

World Health Organisation, "WHO Definition of Palliative Care" www.who.int/dsa/justpub/pl.htm.

¹⁰ראו: pp. 11-12 World Health Organisation (WHO), *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (1990).

¹¹ במקור:

"Understanding the physical, psychological, spiritual and practical dimensions of care-giving: identifying and communicating diagnosis and prognosis; establishing goals and plans, and fitting palliative and other care to these goals".

ראו: (Institute of Medicine, *Approaching Death: Improving Care at the End of Life* (Washington, 1997) ¹²קביעה זו מבוססת על שיחות רבות של המחברת הראשונה עם רופאים מומחים, במיוחד רופאים אונקולוגים, לאורך שש שנות טיפולים אונקולוגיים וייעוץ רפואי במילאנו, בניו-הייבן, בעיר ניו-יורק ובישראל משנת 1996 עד היום.

הטיפול הפליאטיבי מכיר בעובדה שבשלב מסוים על הטכנולוגיה החדשה לזוז מעט הצידה, שלב בו מעריך הרופא כי נותר סיכוי קלוש שההתערבות הרפואית תשיג יעד ריפויי מסוים (שלב זה מכונה בלעז "medical futility"). הטיפול הפליאטיבי מבוסס על אוטונומיית החולה וההכרה העצמית שלו, במובן שבו החולה הוא זה שמחליט, בהתאם לערכיו, האם להמשיך ולחשוף עצמו לטיפולים רפואיים. כשמוצו כל הניסיונות הריפויים, הרופא אמור לחדול מעיסוק בריפוי החולה בכל מחיר, ופעולותיו מרגע זה ואילך ראוי שיתמקדו בהקלה על סבלו של החולה, במתן תמיכה ואוזן קשבת.¹³ מעתה, החולה הוא זה המחליט על הטיפול הראוי.¹⁴ הטיפול הפליאטיבי מתבסס, בין היתר, על התפיסה הגורסת כי השאיפה למות היא רצון רגעי, המשתנה עם הזמן. לפי תפיסה זו, רק מיעוט מקרב החולים מביע רצון מתמשך וקבוע למות (וברוב המקרים הללו, רצון זה נובע מדיכאון וכאבים מהם הם סובלים). האדם הוא יצור המסתגל למצבים חדשים. ידועים מקרים רבים של חולים, המצויים בשלב "א" של המחלה, ומצהירים כי הם מעוניינים למות בהגיעם לשלב "ב", ואולם כששלב "ב" מופיע הם רואים את הדברים באור חדש, ומה שנראה היה להם לפני כן כצפוי להיות בלתי נסבל, לא נראה להם בשלב קבלת ההחלטה כמצדיק את הפסקת החיים.¹⁵ טיפול פליאטיבי הולם ומקיף, המקל על סבלו וכאביו של החולה, ומבטיח לו את איכות החיים הנותרים הגבוהה ביותר האפשרית עשוי להביא את החולה אל "שיווי המשקל החדש", בו ידו של הרצון להמשיך בחיים תהיה על העליונה.¹⁶ לנוטים למות ולקרוביהם, הטיפול הפליאטיבי אינו "מציע" הארכת החיים או הפסקתם באופן לא טבעי. הטיפול הפליאטיבי, להבדיל מהמתת חסד, מתמקד באיכות "סוף החיים" ובזכות למות באופן שבו כבודו של האדם יישמר בתקופת חייו האחרונה. למרבה הצער, מקרי

¹³ משיחה עם פרופ' יונתן הלוי, מנהל המרכז הרפואי "שערי צדק" בירושלים, במסגרת כנס ארצי שנערך באוניברסיטת חיפה ב-8.5.01. הובע על ידו החשש כי ככל שנרשמת התקדמות בטכנולוגיה ובאמצעי ריפוי, כך הולך ומעמיק משבר התקשורת בין הרופא לחולה. ראו המאמר הבא, משנת 1995, שהיה חדשני באופן שבו הציג את בעיית התקשורת בין רופאים לבין חולים: "A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients", *JAMA* 274 (20) (1995) 1591. בין מסקנות המאמר, מציינים החוקרים כי "הצלחה (בפתרון המשבר- המחברים) מחייבת בחינה מחדש של המחויבות האינדיבידואלית והקולקטיבית שלנו ליעדים אלה, נסיונות יצירתיים יותר לעצב מחדש את הליך הטיפול, ואולי, נסיונות אקטיביים יותר ליצירת שינוי" (שם, בעמ' 1597).

¹⁴ הדגש מושם, כאמור, על סוג ומהות הטיפול לו החולה זוכה, ואין בו כדי להצדיק בהכרח היענות לבקשת חולה להמתת חסד. זאת משום, שהאוטונומיה של החולה, כמו כל זכות אחרת, אינה מוחלטת, ויש לאזנה מול הנזקים הפוטנציאליים למרקם חברתי, ובהם, למשל, אמונת רוב החברה כי רופאים הם "מצילי חיים" או הסכנה שבשלב מסוים אוכלוסיות שלמות, כגון אוכלוסיית הזקנים, ייחשבו לבלתי נחוצות חברתית. כאמור, בסוגיה זו לא ייערך דיון מקיף במסגרת מאמר זה.

¹⁵ ראו ליאור קודנר, "מת לחיות", *מוסף הארץ*, 29.6.2001, עמ' 42 (להלן, קודנר), בו טוען ד"ר רחמים מלמד-כהן, הסובל ממחלת ניוון מערכת העצבים המרכזית, שתחילתה במוח והמשכה בעמוד השדרה: "הגוף מסתגל למצבים הכי אינדיבידואליים... עכשיו כל המשפחה שלי יודעת שאני רוצה לחיות. הם יודעים שאפשר להמשיך ולחיות גם במצבים קשים מבחינה גופנית... לא לאכול לבד, זה גם כן לא נורא. אני אמנם לא מרגיש את הטעם, אבל אני נושם וחי. אני מרגיש שאני תורם לסביבה...". ראו גם א' המרמן וי' ניראד, *במזל סרטן- מסע לבלי שוב* (עם עובד, תשס"ב) 276;

¹⁶ ראו, באופן כללי, Cherny, N.I., Coyle, N., Foley, K.M., "Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy", *Journal of Palliative Care* (1994) 57 (2) 10.

מוות רבים מתרחשים בעת הזו בסביבה מנוכרת של ציוד היי-טק משוכלל, מכונות הנשמה מלאכותיות, חדרי בתי חולים קרים, בדיקות וטיפולים רפואיים שנדמה כי לעולם אינם מסתיימים, רופאים מותשים, אחיות עסוקות "מעל לראש", ומעל לכל, בדידות איומה.¹⁷ נדמה, לעתים, כי ניסיונות עילאיים לשמור את החולה בחיים זמן רב ככל הניתן נעשים לא רק מתוך דאגה לחולה, אלא גם למוניטין של הממסד הרפואי.

כאמור, בבסיס הפילוסופי של הרפואה המודרנית עומד יסוד עשיית הפעולה, וכך גם מוקצים המשאבים הכספיים של המערכת- כאשר הדאגה לנוטים למות ולקרוביהם נדחקת לתחתית סולם העדיפויות.¹⁸ הדאגה העיקרית של המערכת, בה ממקד הצוות הרפואי את הידע והזמן שלו, היא ל"שימור החיים" – ולא להכנת החולה וסביבתו למוות הקרב ובא ולשיפור תנאי המחיה שלו. כך, תשומת הלב (והזמן) המוקדשים לחולה הנוטה למות מוגבלים ומצומצמים. הטיפול הפליאטיבי, לעומת זאת, מתמקד בשינוי "סביבת המוות", ובהפיכתה לאנושית וחמה ככל הניתן.

לשם כך, מתמקד הטיפול הפליאטיבי בין היתר בהקלה על מכאובים, פיסיים כמו גם נפשיים ורוחניים.¹⁹ ניתן למנוע מהחולה סבל רב, נטען, באמצעות טיפול הולם, הכולל תרופות נאותות, צוות רפואי מאומן, וסביבה נוחה ומרגיעה.²⁰ בקשותיו ורצונותיו של החולה מהווים חלק בלתי נפרד מתהליך קבלת ההחלטות הרפואי, שמהווה בעצמו רק חלק מבחינה רב-תחומית של צרכיו הייחודיים של כל חולה. צוות רפואי בטיפול פליאטיבי, לפיכך, חייב לכלול רופאים ואחיות בעלי הכשרה מתאימה, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים ואנשי מקצוע אחרים. הגישה של הצוות הרפואי בבואו לטפל בחולה חייבת להיות של פתיחות ודאגה, תוך שיתוף המשפחה, הן בחודשים האחרונים של חיי החולה והן לאחר מותו (למשל, על ידי הקמת קבוצת תמיכה), והכל מתוך שאיפה לצמצם, ככל הניתן, את הביורוקרטיה הנלווית פעמים כה רבות לנהלים רפואיים ומנהליים במערכת הבריאות.

¹⁷ להשקפה מעניינת על בדידותו איומה של האדם (במאה התשע-עשרה אמנם) ראו ל' ב' טולסטוי, **איוואן איליץ'** ואחרים (תרגום מרוסית: פטר קריקסונוב) (הספרייה החדשה, הקיבוץ המאוחד, תשנ"ט).

¹⁸ כיום, מוקדשים בעולם למעלה מ- 80% מהמשאבים הכלכליים לטיפולים רפויים, בעוד ה- WHO ממליץ על הקצאה שוויונית- 50% לטיפולים רפויים, 50% לטיפולים מקלי סבל. תשומת לב דלה מוקדשת כיום על ידי הממסד הרפואי לקשיים העוברים על אותם חולים הסובלים ממחלת הסרטן. ראו: Walsh, Gordon, "The Terminally Ill: Dying for Palliative Medicine", 18(3) *American Journal of Palliative Care* (May/June 2001) 203

¹⁹ להמחשה כללית של שיטות לטיפול מקל-סבל, ראו חוברת הדרכה למטפל בחולה סרטן בביתו, **הטיפול בנן משפחה בביתו** (הוספיס חיפה לטיפול בית, תשנ"א). למספר דוגמאות פרטניות של טיפול פליאטיבי הלכה למעשה, ראו ר' שחל-גסנר, "הוספיס הדסה הר הצופים- ירושלים", **תמיכה** 11 (תשנ"ט) 13; מ' אבידן, "שלושה מפגשים עם משפחה אחת", **תמיכה** 14 (תשס"א) 8.

²⁰ לעקרונות הטיפול הפליאטיבי, ראו ד' בונה, "רפואה פליאטיבית- עקרונות הטיפול", **גרונטולוגיה** 65 (תשנ"ד); פ' ברקמן, ע' יושפה, "מאפייני המטפל המשפחתי בחולה הסופני בקהילה", **גרונטולוגיה** 65 (תשנ"ד).

על מנת להביא לכך, שדי אנשי מקצוע יוכשרו לבצע טיפול פליאטיבי, נדרשת הכרה בו
כהתמחות רפואית בסיסית, שכל לומדי הרפואה ייחשפו לה. מסלול ההכשרה של כל סטודנט
לרפואה, גם אלה שלא יעסקו ולו יום אחד בגינקולוגיה, כולל רכישת ידע בסיסי בכל תחומי
ההתמחות ברפואה, ובהם הגינקולוגיה. קל וחומר, כי ראוי שכל הסטודנטים לרפואה ידעו טיפול
פליאטיבי מהו, משום שרבים מהם עשויים להידרש לידע זה בשלב זה או אחר של עיסוקם
המקצועי. מצער לגלות, אפוא, כי כיום האוריינטציה של בתי הספר לרפואה בעולם כולו, באופן
מובהק, ממוקדת בשימור והארכת חיים, בכל מחיר, ומקומו של הדיון במוות מוגבל למספר שעות
הוראה מצומצם.²¹ התוצאה היא, שרופאים רבים נתקלים לראשונה במוות כשהם חסרי הכשרה
נאותה להתמודד אתו.²²

הרפואה המודרנית מבוססת ברובה על פעולה אקטיבית לריפוי. הטרמינולוגיה בה
משתמשים לקוחה מעולם המלחמה, כאשר רופאים "נלחמים" במוות, יש "לנצח" את "האויב"
והמתים הם "מפסידנים". כמי שהוכשרו "לנצח" בכל מצב,²³ הרופאים רואים במות החולה,
לעתים קרובות, שלא בצדק, כישלון אישי שלהם.²⁴ כיום, רופאים שלא הוכשרו להעניק הקלה
רגשית ורוחנית למטופליהם מעדיפים להתרחק מהחולים הנוטים למות. הבודדים שמעזים
להתמודד עם מורכבות הטיפול בו, אלה שמקבלים על עצמם את האתגר של התמודדות אמיתית
עם הסבל²⁵ ב"סוף החיים", הם רופאי הטיפול הפליאטיבי.

2. התפתחותו ההיסטורית של הטיפול הפליאטיבי

²¹ לדיון נרחב בשאלת הכשרתם האקדמית של רופאים בישראל בתחום הטיפול הפליאטיבי, ראו להלן, פרק שלישי.
²² בבריטניה, מסרה האגודה הבריטית לחקר הסרטן בסוף מרץ 2002 כי היא בוחנת בשיתוף עם ממשלת בריטניה
דרכים לשיפור כישורי התקשורת הבין-אישית של רופאים. הרופאים יעברו השתלמויות לשיפור יחסם למאושפזים,
וילמדו כיצד יש לבשר בשורות רעות לחולים. ראו שירות הידיעות **רויטרס**, 25.3.2002.
²³ לניתוח האתגרים שמציבה הטרמינולוגיה המלחמתית בה נעשה שימוש כשדנים בגוף האדם, ראו:
(Susan Sontag, *Illness as Metaphor and Aids and Its Metaphors* (1990
(במקור, פורסם כ: *Illness and Metaphor* (1978) ו- *Aids and Its Metaphors* (1989)).
סונטאג מציינת, שהשימוש במטפורות הקורות משדה הקרב תורם להצמדת סטיגמה למחלות מסוימות, ובמידה
מסוימת לכל החולים. "המלחמות כנגד מחלות אינן רק קריאה ליתר להיטות וקנאות וליותר תקציבים למחקר.
המטאפורה גוררת את האופן שבו מחלות נוראיות מסוימות נתפסות כ"אחר" זר, כאויבים במלחמה בתקופה
המודרנית" (שם, 99).
²⁴ כך, לא נשאלת לעתים קרובות השאלה, האם יש להילחם במוות או לקבלו כחלק ממסלול החיים, שהרי המוות הוא
חלק טבעי וחשוב של חיינו. הוא בלתי נמנע. אין לכפור בו ואין לראות בו כישלון. לעניין זה, ראו: Callahan, D.,
"Research and the Place of Death in Modern Medicine" in 29 *Israel Yearbook on Human Rights* (Tel Aviv University, Buchman Faculty of Law, 1998) 71, 73.
במאמר, נטען כי מחקרים מראים שמוות נטול דאגות הוא תוצאה ישירה של קבלת מושג המוות על ידי הרופאים
המטפלים ועל ידי החולים.
²⁵ המונח המקובל בספרות המקצועית הוא *war on suffering*. המחברים יעשו שימוש במונח "לוחמני" פחות, שיש
בו, עם זאת, כדי לשקף את החשיבות העצומה שראוי לייחס לנושא הסבל.

מקורו של הטיפול הפליאטיבי כדיסציפלינה רפואית בתנועת ההוספיס, שראשיתה בתקופה הביזנטית-היוונית (המאה ה-4 לספירה).²⁶ או אז, התבססה תנועה זו על עקרונות של מתן מחסה ומקום לינה לנווד, ולעובר האורח. מאוחר יותר, התפשטה התנועה לרומא, שם ניתן לה השם *hospitium*.²⁷ עם השנים, נעשה שימוש לחלופין במילים *Hospital, Hostel, Hospice*. לתיאור ההוספיס, ואולם כפועל יוצא מהיווצרותן של התמחויות שונות, קיבלה כל אחת מן המילים משמעות שונה, המייצגת מוסד נפרד. כאמור, ההתייחסות המודרנית ל"הוספיס" מקורה במילה הלטינית *hospitium* במובן של הכנסת הזר (וכיום, החולה), למשכנך.²⁸

מוסדות ההוספיס היוו חלק בלתי נפרד ממסעות הצלב הנוצריים, ומקומות מחסה ללילה מוקמו בסמוך למעברים בינות לשרשרות הרים, ובסמוך לנקודות בהם חצו עולי הרגל נהרות, שהקשו על דרכם לארץ הקודש.²⁹ עם השנים, הפכה התפיסה הבסיסית של ההוספיס כמיועד לאירוח ללילה לתפיסה כוללת של דאגה לחולה, לנוטה למות (ואף לרעב, ליתום ולנוטה ללדת). המונח אירוח קיבל אפוא משמעות חדשה, של הגנה על החלש ושל רעות הדדית.³⁰ ברבות השנים, גווע לאיטו השימוש במוסדות ההוספיס, ואלה שבו והופיעו אך במאה העשרים. במתכונתה הנוכחית, המשמרת את עקרונות ההגנה והחמלה של ימי הביניים, התפתחה איפוא תנועת ההוספיס כתנועה רפורמיסטית בשנות הששים של המאה הקודמת בבריטניה.³¹ יש

²⁶ ראו: Waller and Caroline (לעיל, הערה 2) : Introduction to Palliative Care: p. xvii
²⁷ מהמילה הלטינית *Hospes*, שמשמעותה הלשונית אורח או מארח- יש במשמעות הכפולה כדי להעיד על הקשר ההדדי בין המארח לאורחו.
²⁸ דיים סונדרס כתבה אודות המקור לתנועת ההוספיס, אותו היא ממקמת במאה הרביעית לספירה, ועל התפתחותה מימי הביניים ועד ימינו אנו, התפתחות שיש לה יסודות נוצריים משמעותיים. ראו :
²⁹ Saunders, C., "The Evolution of Hospice", *Free Inquiry* (Winter 1991-92), pp. 19-23
³⁰ (Riesman, David, *The Story of Medicine in the Middle Ages* (New York, 1935)
Larking, Lambert (ed.), *The Knights Hospitallers in England: Being the Report of Prior Philip the Thame to the Grand Master Elyan de Villanova for AD 1338* (New York, 1968
³¹ לדוגמה מעניינת הממחישה את החשיבות הכמעט מיתית שרחשו עולי הרגל למוסד ההוספיס, ראו "המגילות לטיפול בעולי הרגל החולים", שנכתבו על ידי מסדר האבירים של סט. ג'ון מירושלים, במאה ה-12 לספירה, כפי שהן מצוטטות ב: Stobbard, S., *The Hospice Movement – A Better Way of Caring for the Dying* (New York, 1978) at 12-13

"How our Lords the Sick Should be Received and Served
When the sick man shall come ... let him be carried to bed and there ... each day before the brethren .go to eat, let him be refreshed with food charitably according to the ability of the house
The beds of the sick should be made as long and as broad as it most convenient for repose, and each bed should be covered with its own coverlet ... and each bed should have its own special sheets ...
Little cradles should be made for the babies of women pilgrims born in the house
The Commanders of the houses should serve the sick cheerfully, and should do their duty by them, and ... serve them without grumbling or complaining
Moreover, guarding and watching them day and night... nine serjeants should be kept at their service, "... who should wash their feet gently, and change their sheets

³¹ לעקרונות הכלליים של מהות שירות ההוספיס בבריטניה, ראו כתב העת הבריטי הבא: The National Hospice Organisation, "Hospice Services Guidelines and Definitions", 11(2) *The Hospice Journal*, (1996) 65
ראו גם: (Saunders, C., *Essentials for a Hospice* (1976, London

בכך כדי להעיד, כי במתכונתה המודרנית, תנועת ההוספיס היא תופעה חדשה יחסית.³² ההוספיס הראשון, סט. כריסטופר'ס, יוסד ב- 1967 על ידי דיים סונדרס בסיידנהם, סמוך ללונדון.³³ סונדרס הדגישה את הצורך האקוטי במעקב צמוד אחר סימפטומים המתגלים בהתנהגות החולים³⁴ ולתפיסת המוות כתהליך טבעי אותו כל בן אנוש צפוי לעבור.³⁵

כאן המקום לחדד את ההבחנה הקיימת כיום בין דיסציפלינת הטיפול הפליאטיבי לבין תנועת ההוספיס. שניהם אמנם מבוססים על *philosophy of care* המשלבת טכניקות מודרניות של הקלה על כאבים עם דגש על הפיכת "סוף החיים" לתקופה נוחה יותר, ושניהם מטרתם להביא את החולה למעין "סגירת מעגל" (בלעז, *closure*). ואולם, התפתחויות שונות הביאו לכך שכיום טיפול פליאטיבי והוספיס אינם שני שמות לתופעה זהה, על אף שבספרות המקצועית ניכר עדיין טשטוש גבולות מסוים ביניהם. הוספיס היא תוכנית מובנית, שבבסיסה מתן טיפול לחולה הנוטה למות בביתו (הוספיס בית) או במקום מיוחד (הוספיס אשפוז) שנועד לתת לו תחושה כמו-ביתית בימיו האחרונים, במידת האפשר, כשהוא מוקף בחברים ובבני משפחה. טיפול פליאטיבי, לעומת זאת, היא דיסציפלינה רפואית-אקדמית, הממומשת על ידי קבוצת מטפלים רב-תחומית שבראשה רופא, המתמחה בדאגה לחולים חשוכי מרפא. הדגש מושם על נוחיות ומקסום איכות חייהם. הטיפול אינו תלוי מקום קבוע, בניגוד למהות שירות ההוספיס. כך, בעוד ששירות ההוספיס הוא סטטי, ובמהותו מוצג כאלטרנטיבה לטיפול קונבנציונלי בסוף חיי החולה,³⁶ הרי שטיפול פליאטיבי הוא טיפול דינמי, המתפתח ומשתנה כל העת, ויכול שיתקיים בצוותא חדא עם טיפולים רפויים, אף בשלבם הראשוניים של גילוי המחלה חשוכת המרפא. למעשה, הטיפול הפליאטיבי, שהחל כניסיון לאפשר לחולים המצויים על ערש דווי לסיים את חייהם באופן מכובד, הפך לכדי פילוסופיה שלמה, לפיה כל חולה הנדרש לטיפולים מסוג אלה המוזכרים במאמר לעיל זכאי לקבלם.³⁷ נכון הדבר, שעד לאחרונה, ניתן טיפול פליאטיבי בישראל בעיקר במסגרת שירותי

לתיאור ראשית פעילותו של ההוספיס של סט. כריסטופר, ראו: *St. Christopher's Hospice: Annual Report* (London (1973-4, 1974-5, 1975-6)

³² ראו: Jordan, Lynette, *Hospice in America: The Co-evolution Quarterly* (1977) pp. 112-115

³³ ראו: (Du Boulay, S., *Cicely Saunders: Founder of the Modern Hospice Movement* (London, 1984

³⁴ לשם כך, הוכנה על ידה רשימת סימפטומים שנה מאי יכולת לישון לאורך זמן, לחוסר נוחות כללית ולכאב כרוני.

³⁵ לעניין טבעיותו של המוות, ראוי לשים לב לכך, ששמותיהם של שירותי הוספיס רבים בבריטניה לקוחים מהברית החדשה, וניתנו להם בהשראת התנ"ך: כך, ביחס לסט. כריסטופר'ס, סט. ג'וזפ'ס, סט. מרגרט'ס וסט. לוק'ס. ראו, לעניין זה, Stoddard (לעיל, הערה 30) בעמ' 29 – 30.

³⁶ טווח זמן של שלושה עד שישה חודשים, לפי ההגדרות המקובלות בארץ ובעולם. טווח זמן של שיה חודשים הוא גם המדד שאומץ על ידי ועדת שטיינברג לצורך הגדרתו של חולה נוטה למות (ראו סעיף 1 להצעת חוק החולה הנוטה למות, התשס"ב- 2001).

³⁷ ראו: Billings, Pantilat, "Survey of Palliative Care Programs in United States Teaching Hospitals", 4(3) *Journal of Palliative Medicine* (2001) pp. 309,310

הוספיס-בית והוספיס-אשפוז. ואולם כיום, במקומות רבים, הוא ניתן גם בסביבה רפואית

שגרתית, על-ידי רופאי משפחה, בבתי חולים ובמוסדות סיעודיים.³⁸

בבריטניה, בעקבות דיים סונדרס וחלוצים אחרים, זכו תנועת ההוספיס ודיסציפלינות

הטיפול הפליאטיבי זה מכבר להכרה ציבורית ומערכתית, בעוד שבמדינות אחרות קצב

ההתקדמות איטי הרבה יותר. יש שיטענו, כי הסיבה להצלחה היחסית לה זכה וזוכה הטיפול

הפליאטיבי בבריטניה היא העובדה, שמערכת הבריאות שלה מבוססת על ערכים של דאגה

קהילתית ותפיסה של אחריות קולקטיבית לגורל החולים.³⁹ בבריטניה, התפתחה איפוא תנועת

ההוספיס מתוך הממסד הרפואי ובתמיכתו העקבית.⁴⁰

בארה"ב, לעומת זאת, צמחה תנועת ההוספיס "מן השטח" (בלעז, כ- *grass-root*

movement), ואפיינה אותה קריאת תגר על הממסד הרפואי. שנות הששים של המאה העשרים,

כתקופה של פריחת תנועות חברתיות אנטי-ממסדיות כגון הפמיניזם וזכויות האזרח, אפשרו

פריחת תנועות הדוגלות בזכויות חולים,⁴¹ שהבולטת מביניהן הייתה ה- *Patients' Rights*

Movement. תנועה זו נטלה את ההובלה בכל הנוגע לפחדים שעוררו הטכנולוגיה החדשה, הניכור

הגובר של הממסד הרפואי, הפגיעה ביחסים המסורתיים של רופא-חולה, הביורוקרטיה,

והאנונימיות במגע עם חולים. המצדדים ב"זכויות חולים" פעלו להקניית ידע לרופאים בנוגע

להתמודדות עם המוות, וקראו לאימוץ גישה חדשה לגבי חולים במחלות חשוכות מרפא – הטיפול

הפליאטיבי, גישה שהיה בה כדי לערער על המוסכמה, שהפכה כמעט אקסיומתית, שבכל

סיטואציה עדיף לתת לחולים הנוטים למות את הטיפול המתקדם ביותר מבחינה טכנולוגית שיש

בו כדי להביא להארכת חייהם. ההוספיס הראשון הוקם בארה"ב בקונטיקט, בשנת 1974.⁴² שנה

מאוחר יותר, הוקם ההוספיס של סט. לוקיס בניו-יורק.⁴³ בשנים הראשונות, בניגוד למצב

בבריטניה, מומנו שירותי ההוספיס על ידי תורמים פרטיים,⁴⁴ ודיסציפלינות הטיפול הפליאטיבי

³⁸מאמר זה מתמקד בטיפול פליאטיבי, וההתייחסות לשירות ההוספיס כשלעצמו היא רק בנקודות ההשקה ביניהם.

³⁹ראו: Sheaff, R., *The Need for Healthcare* (London, 1996) 90

⁴⁰מעניין לראות, כי כבר מראשיתם, מומנו שירותי ההוספיס בבריטניה על ידי "מערכת הבריאות הלאומית" - The National Health Service (NHS).

לסקירת ה-NHS, ראו: (Mohan, J., *A National Health Service?* (New York, 1995)

⁴¹ראו: Foucault, M., *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception* (translated by A. (M. Sheridan Smith) (New York, 1973

⁴²(Dobihal, E., Lack, S., Rezendes, D., Wald, F., *Principles of Hospice Care*, (New Haven, 1975

ראו גם: "Yale Plans Hospice Like St. Christopher's", 71 *American Journal of Nursing* (December 1971) 2296.

⁴³(Buckingham, R., Kron J. and Wald H., *The Hospice Concept* (New York, 1977

⁴⁴משנת 1983, זכאים אמנם חולים המנויים על שירותי Medicare ליהנות משירות ההוספיס, ואולם גם כיום ממומנים רוב השירותים על ידי גופים לא ממשלתיים. ראו, לעניין זה: Amenta, M., Bohnet N., *Nursing Care*

ושירות ההוספיס נותרו להם בשולי המודעות הציבורית, כשההתייחסות אליהם הייתה כאל מי שמנסים לפגוע בממסד הרפואי ומאיים על כוחם של תאגידי הענק של התרופות. השינוי הגדול חל עם ההשתלטות של האוריינטציה הטכנולוגית המתקדמת על הרפואה האמריקנית, ועם כניסתם של עולם המשפט והביו-אתיקה לדיון הציבורי בשאלות "סוף החיים". הדיון, שהתמקד בראשיתו בשאלה האם ההגדרה העצמית והאוטונומיה של החולה מקנים לו את הזכות לקבל "סיוע להתאבדות", אפשר בחלוף הזמן את השתלבות הטיפול הפליאטיבי בשיח הציבורי, וכיום הוא מהווה חלק אינטגרלי ממנו.⁴⁵

נדמה כי ישראל מצויה כיום בשלב המקדמי בו הדיון בשאלות "סוף החיים" בקרב הממסד הרפואי ועולם המשפט מתמקד בעיקר בנושא המתת החסד. התקווה היא, שנשכיל לעבור במהרה תהליך דומה לזה שעבר על מדינות בעולם המערבי, וארה"ב בהן, כך שהדיון הציבורי הנוכחי בהמתת חסד יוביל למודעות גבוהה יותר לחשיבותו העליונה של הטיפול הפליאטיבי לקידום יעדי "סוף החיים".⁴⁶ לכשכך יקרה, ראוי כי הטיפול הפליאטיבי ימצא את דרכו אל לב שיח הזכויות המשפטי-ציבורי הישראלי מבלי ששיקולים זרים, פוליטיים ואחרים, יהוו אבן נגף בדרכו.⁴⁷

(of the Terminally Ill (Boston, 1988
Lanham, Maryland, 1997) 4-5
Sender, V.F., O'Connor, P.M., *Hospice and Palliative Care* : ראו :
45 יעידו על כך אגודות שונות שקמו בארה"ב בשנים האחרונות, דוגמת ה- American Academy of Hospice and Palliative Medicine, כתדירות לנושא הטיפול הפליאטיבי בבתי ספר לרפואה, כתבי עת העוסקים בתחום- The Journal of Pain and Symptom Management ו- American Journal of Palliative Medicine והתפתחויות נוספות. המידע דלעיל מבוסס על הרצאתו של פרופ' רוברט ברט מאוניברסיטת ייל, "Rationalizing Death", בביה"ס לרפואה באוניברסיטת ייל, 15 בינואר 2002, על דיונים שערכה המחברת הראשונה בנושא אימוצו בשיח הציבורי בישראל של נושא הטיפול הפליאטיבי באותו אופן שאומץ בארה"ב, עם נשיא בית המשפט העליון, אהרון ברק, בביה"ס למשפטים בייל, ב- 6 באוקטובר 2001, ועם פרופ' פולה היימן, ב- 11 בפברואר 2002.
46 כך, בקנדה, הוקמה על ידי הסנאט ב- 1994 וועדה מיוחדת לנושא המתת חסד. הדו"ח הסופי של הוועדה, שהתפרסם בשנת 1995 תחת הכותרת: *Of Life and Death* התייחס ברובו לנושא הטיפול הפליאטיבי, והמליץ ליישמו בהרחבה במדינה. ראו: Lemmens, D., Canadian Law on Euthanasia, 8 *European Journal of Health Law* (2001) 135, 151
בשנת 2000, כוננה על ידי הסנאט וועדה שנועדה לבחון את יישום המלצות התוכנית הנ"ל. דו"ח הוועדה, תחת הכותרת *Quality End-Of-Life Care: The Right of Every Canadian* המליץ על אימוץ אסטרטוגיה כוללת להבטחת טיפול הולם בסוף החיים לכל קנדי. הדו"ח אומץ על ידי הסנאט פה אחד, והממשלה הפדרלית החליטה להקים משרד ממשלתי לטיפול פליאטיבי שיעסוק בנושא טיפול ב"סוף החיים". לדיון נרחב בהמלצות הוועדה ויישומן, ראו: Barnard, D., International Policy Report, 4 (3) *Journal of Palliative Medicine* (2001) 395
47 החשש המובא לעיל מבוסס על מקרה דומה שהתרחש בספרד. "התוכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי" שם עברה שינוי דרמטי, שנועד להבטיח מתן טיפול פליאטיבי כללי ומקיף לכל החולים הסופניים, בלי קשר למחלתם הספציפית, באמצעות מתן תמיכה חברתית, טיפולים פסיכולוגיים וסיוע רפואי. הצעת חוק מסוג זה אושרה בסנאט הספרדי בספטמבר 1999, ומחכה עדיין לאישור סופי של הממשלה.
יוזם ההצעה היה יושב ראש וועדת הבריאות של הסנאט, Enrique Bellido, סנאטור מ"מפלגת העם הפופולרית", ה- Partido Popular, השלטת בספרד, שהדגיש כי "נתונים דמוגרפיים ונתוני תמותה מצביעים על צפי לגידול במספר חולי הסרטן והחולים הכרוניים בעיקר בשל העלייה המתמשכת בגיל האוכלוסייה". הוא הוסיף, כי "לצד יתרונות רפואיים וחברתיים, קבלת ההצעה תביא לחסכון כספי, דוגמת ירידה של 75% בהגעת חולים אלה לחדרי מיון, וירידה של 50% בזמן השהות הממוצע שלהם בבתי החולים" (ראו: Bosch, X., "Spain Overhauls Palliative Care Plans", (354 (9184) *Lancet* (1999) p. 1105
הערכה זו התבססה על התפיסה לפיה על שירותים חברתיים ורפואיים להיות מתואמים, כך שטיפול פליאטיבי יינתן לחולים בעיקר בבית- המקום שנחשב לטוב ביותר בכל הנוגע לשליטה הן על הטיפול והן על תוצאותיו (וכמובן, עלותו נמוכה יותר). לפיכך, על השינויים החקיקתיים לכלול הכשרה טובה יותר של אנשי מקצוע ברבדים השונים של מערכת הבריאות ושל עובדים סוציאליים, וטיפול טוב יותר במשפחות החולים. יתרה מזאת, רוב הסנטורים הספרדים

הסכימו שעל מנת לתקן את הליקויים הקיימים בהכשרת אנשי מקצוע לטיפול פליאטיבי, על סוג טיפול זה להיחשב לדיסציפלינה אקדמית נפרדת.

ואולם, כאשר הצעת החוק אושרה, Coral Rodriguez, סנטור מהמפלגה הסוציאליסטית, יריבתה של ה- Partido Popular, הציע תיקון לפיו ההצעה מהווה "דיסקרדיטציה בלתי רגילה" של הוועדה המיוחדת שהוקמה לצורך בחינת שאלת המתת החסד בספרד. בעיני המחברים הצהרה מסוג זה הינה שגויה ונובעת מהכרה לא מספקת של הנושא.

ג. המציאות הישראלית המורכבת: קהיליית מתנדבים פעילה לצד חוסר מודעות

מערכתית

1. כללי

בחינה של המציאות הישראלית בתחום ההתייחסות לטיפול הפליאטיבי מעוררת רגשות מעורבים. על אף העובדה שקיימת בישראל מערכת שירותים קהילתיים מן הטובות בעולם, הכוללת רופאים מסורים ומספר רב של מתנדבים, שניתן היה לנצלה לשם מתן טיפול פליאטיבי נאות לאוכלוסייה הנזקקת לו, הרי שמערכת הבריאות הישראלית טרם השכילה לגבש לעצמה מודל ראוי להקצאת וניצול המשאבים הכספיים והאנושיים העומדים לרשותה לצורך מטרת ראויות כגון דא. התוצאה היא, כפי שנראה להלן, שהפעילות בתחום נעשית באופן בלתי מוסדר, תוך התבססות על אלתורים. ייסקרו להלן שלושה מרכיבים מרכזיים בפסיפס העוסקים בתחום הטיפול הפליאטיבי בישראל- החינוך הרפואי להקניית ידע בתחום, גישת הממסד הרפואי לנושא, והיוזמות החוץ-מערכתיות, המציעות פתרונות מטעמן נוכח חוסר ההסדרה המערכתית.

2. החינוך הרפואי להקניית ידע בתחום הטיפול הפליאטיבי.

ד"ר נתן צ'רני,⁴⁸ מהמומחים המובילים בתחום הטיפול הפליאטיבי בישראל, גורס כי בנוגע למודעות המערכתית לנושא כפי שזו באה לידי ביטוי בהכשרת אנשי מקצוע בישראל, חלה בשנים האחרונות התקדמות מסוימת בתחום ההכשרה המקצועית, שהוא מהחיוניים ביותר ליצירת מודעות וידע לצורך בטיפול פליאטיבי, ואולם ההתייחסות ההולמת עדיין אינה נראית באופן כד, קיים אמנם קורס באוניברסיטת תל-אביב להכשרת מספר מצומצם של מטפלים פליאטיביים, ובתוכניות להוראת רפואה משפחתית בטכניון ובאוניברסיטת בן-גוריון מועבר כחלק מתוכנית הלימודים קורס חובה העוסק בטיפול פליאטיבי. ואולם, הפקולטות לרפואה עדיין אינן מחייבות רופאים "רגילים" בלימוד קורסים בטיפול פליאטיבי, וההסתדרות הרפואית בישראל אינה כוללת את נושא הכרת הטיפול הפליאטיבי במסגרת בחינות ההסמכה שהיא עורכת. התוצאה הבלתי נמנעת היא, שכמעט כל הרופאים, שחלק גדול מהם יידרשו להתמודד עם מצבי "סוף חיים" ומוות, אינם מקבלים כל הכשרה בטיפול פליאטיבי ובהתמודדות עם המוות. כך נוצר גם חסר באנשי מקצוע שירצו לרופאים חדשים וייצרו בסיס ידע- מעגל שוטה שקשה מאוד לשברו.⁴⁹

⁴⁸ מנהל היחידה לטיפול תומך בכאב סרטני במחלקה האונקולוגית במרכז הרפואי "שערי צדק". האמור להלן מבוסס על שיחה עם ד"ר צ'רני ב-10 ביוני 2001, בירושלים, עם גבי רמה ספיר, מתאמת מחקר ורוקחת קלינית, היחידה לטיפול תומך בכאב סרטני, המחלקה האונקולוגית, המרכז הרפואי "שערי צדק", ב-22 במאי 2001 בחיפה, ועם פרופ' יונתן הלוי, מנכ"ל המרכז הרפואי "שערי צדק", ב-8 במאי 2001, בחיפה.

⁴⁹ כדוגמה נגדית משמשת קנדה, שם המליצה כבר ב-1990 "הוועדה הקנדית להכללת טיפול פליאטיבי בתוכנית הלימודים לתואר ראשון" (The Canadian Undergraduate Palliative Care Curriculum Committee) על

ואמנם, במחקר,⁵⁰ שנערך בשנת 1999 בקרב 176 רופאים בישראל, מהם 52% המטפלים באופן תדיר (פעם בשבוע או יותר) בחולי סרטן, התקבלו הנתונים הבאים, המראים כי קיימת בעיה ממשית של ידע חסר בקרב הרופאים לגבי **אפשרויות הטיפול הפליאטיבי**: על אף ש- 57.7% מהרופאים גרסו כי רוב מוחלט של החולים (למעלה מ- 75%) יכולים להשיג תוצאה חיובית בטיפול, הרי שרק 17.2% מהם דיווחו כי החולים בהם הם מטפלים באופן אישי אכן השיגו תוצאות חיוביות בטיפול (כאשר תוצאה שלילית תוארה על ידי 59.7% מהרופאים כאי שיכוך כאבים). לטענתם, המכשולים העיקריים הגורמים לתוצאות שליליות הם אבחון לא מדויק של כאבים (65.3%), ידע לא מספק בנושא תרפיית כאב (57.9%) וחוסר נכונות של רופאים לרשום לחולים אופיוידים (49.1%). התשובות לשאלות רבות במחקר העידו על חסרים בידע הרפואי בכל הנוגע לפסיכולוגיה של הכאב, לסיכון לכאורה שבהתמכרות לסמים, ולטיפול באפקטים צדדיים. המחקר הצביע על פער משמעותי בין אופן תפיסת הרופאים את הידע שלהם בתחום הטיפול הפליאטיבי לבין הידע שהפגינו במציאות.

בהיבט אחר, הקשור בחינוך הרפואי בישראל, ראוי להזכיר, כי על אף שבראש צוותים העוסקים בטיפול פליאטיבי מצוי לעתים קרובות רופא, הרי שהצוות בנוי בתפיסה רב-תחומית, וכולל אנשי מקצוע מתחומים אחרים. בבתי הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטאות קיימים אמנם מסלולי הכשרה בתחום הבריאות, ואולם אין כמעט התייחסות לדרכי טיפול ותמיכה מקצועית בחולים הסובלים ממחלות ממאירות ובבני משפחותיהם.

על מנת לאפשר את תחילתו של טיפול פליאטיבי לחולה סרטן, לדוגמא, נדרשת הפניית רופא אונקולוג, ואולם, רופאים רבים אינם ממלאים את שליחותם בהקשר זה. מתוך חשש, שניתן להבינו (אך לא לקבלו) לחתום, למעשה, על "צוואתו של החולה", באמצעות הקביעה שמדובר בחולה חשוך מרפא. הם מעדיפים להסתיר את האמת, הברורה להם, ממשפחת החולה ומהחולה עצמו, או לטמון ראשם בחול ולא לחפשה מלכתחילה. הפניית חולים לקבלת טיפול פליאטיבי נעשית אם כן בדרך כלל מאוחר מאוד, וכתוצאה מכך חלק נכבד מן החולים הזקוקים לטיפול

אינם מקבלים אותו כלל.⁵¹

הכללתו של לימוד הטיפול הפליאטיבי בתוכניות הלימודים של כל בתי הספר לרפואה, והתוכנית מופעלת בהצלחה. מחקר שנערך בקרב סטודנטים שלמדו במסגרת תוכניות אלה גילה כי רובם המכריע הביעו שביעות רצון רבה מן האפשרות שניתנה להם להכיר תחום זה. ראו: Oneschuck, D., Undergraduate Palliative Care Education: A New Canadian Perspective, 5(1) *Journal of Palliative Medicine* (2002) 43

⁵⁰ Sapir, Catane, Strauss-Liviatan and Cherny, "Cancer Pain: Knowledge and Attitudes of Physicians in Israel", 17(4) *Journal of Pain and Symptom Management* (April 1999) p. 266

⁵¹ מבוסס על שיחה עם אילנה מיינדבאום, מנהלת הוספיס אשפוז "נוף הדר", 27.3.2001.

מספר החולים שזכו לטיפול פליאטיבי בשנת 2000 בהוספיס "נוף הדר", ההוספיס היחיד הפועל ככזה בחיפה, הוא כ- 200, כאשר תפוסת המיטות עומדת על כ- 80%. מדובר באחוז נמוך מאוד מבין החולים המתגוררים באזור חיפה.

גם מסע של אלף מילין מתחיל בצעד אחד, ואולם נדמה כי הטיפול הפליאטיבי כדיסציפלינה רפואית מקובלת בישראל טרם צעד צעד זה לעבר מציאת מקומו ההולם במסגרת החינוך הרפואי האקדמי הניתן במוסדות להשכלה גבוהה.⁵²

3. הממסד הרפואי.

הענקת טיפול פליאטיבי, כמו כל טיפול אחר שחולים נדרשים לקבלתו, מחייבת הקצאת משאבים, תקנים ומתקנים על ידי הממסד הרפואי במדינת ישראל. ואולם, בכל אחד ואחד משלושת הפרמטרים שהוצגו דלעיל מצב הטיפול הפליאטיבי בחולים בישראל רחוק מלהיות משביע רצון. אפשר ושורש הבעיה נעוץ בעובדה, שהטיפול הפליאטיבי אינו כלול בסל הבריאות,⁵³ כך שמתן הסיוע לחולים תלוי ברצונן הטוב של הקופות, ואינו מחויב על פי חוק (נושא זה יידון בהרחבה בפרק החמישי). עם זאת, חשוב לציין, כי על אף שקופות החולים אינן מקצות מטעמן תקנים לטיפול פליאטיבי, הרי שהן תומכות באופן חלקי הן בשירותי הטיפול הפליאטיבי הציבוריים והן באלה הפרטיים. בחלק מבתי החולים פועלות יחידות לטיפול פליאטיבי (למשל, המרכז הרפואי שערי צדק, וביה"ח שיבא-תל השומר).

בבחינה עובדתית-אמפירית של הנתונים הסטטיסטיים האחרונים, ניתן לראות כי

בסוף 1999, התקן הממשלתי למיטות אשפוז במחלקות לטיפול פליאטיבי עמד על 22 מיטות בלבד בבית החולים תל השומר.⁵⁴ בנוסף לשירותים אלה, פועלים מספר שירותי הוספיס בית, המפוזרים באורח רנדומלי ולא שוויוני ברחבי הארץ, ושניתן לקיומם פרסום מועט הן בקרב האוכלוסייה הכללית והן בקרב הקהיליה הרפואית.⁵⁵

⁵² על הבעיות הנובעות מכך, בכל הנוגע ליישום הצעת החקיקה המוצגת על ידי המחברים במאמר זה, ראו להלן, פרק חמישי.

⁵³ להגדרת סל הבריאות הבסיסי בחקיקה הישראלית, ראו סעיף 7 לחוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, ס"ח 156.

⁵⁴ 59 מיטות נוספות מוצעות לחולים במוסדות פרטיים ו/או מוסדות הנסמכים כלכלית על ארגונים לא-ממשלתיים: 14 מיטות בבית החולים הדסה, 30 במיסיון בנצרת ו-17 בנוף הדר (פרטי).

⁵⁵ שירותי הוספיס הקיימים בישראל (אשפוז וביית): היחידה לטיפול בית הוספיס באר שבע; הוספיס חיפה לטיפול בית (מתנדבים); יחידה לטיפול בית, מכון אונקולוגי לין; נוף הדר הוספיס; הוספיס טבעון (מתנדבים); מרכז לטיפול תומך, בית החולים הדסה הר הצופים; Nazareth Palliative Care Services; הוספיס עפולה והעמק, יחידה להמשך טיפול ביי"ח עפולה; עמותת משפחות חולי סרטן, הוספיס טיפול בית, ערד (מתנדבים); הוספיס בית, קרית גת; הוספיס אשפוזי, תל השומר; הוספיס בית, תל השומר.

יחידות הטיפול הפליאטיבי בבתי החולים:

מרכז רפואי רבין, מחלקה אונקולוגית; ביי"ח מאיר, חדר במכון אונקולוגי; הוספיס בית, הדסה הר הצופים; מרכז רפואי שערי צדק, מכון אונקולוגי; הוספיס בית, תל השומר; ביי"ח קפלן, מכון אונקולוגי; ביי"ח נהריה, פנימית ב' טיפול תומך.

מתוך האגודה למלחמה בסרטן בישראל, זכויות ושירותים - מידע לחולי סרטן (הוצאה שביעית, תש"ס) (להלן, זכויות ושירותים - מידע לחולי סרטן).

יש להדגיש, כי הגופים הציבוריים הרלוונטיים בישראל גילו בעבר, ועדיין מגלים, חשדנות כלפי שירותים התנדבותיים בתחום הטיפול הפליאטיבי. האגודה למלחמה בסרטן התנגדה בתחילה לשירות ההוספיס, משום שראתה בו משום הודעה שאדם הולך למות. גם כיום, האגודה למלחמה בסרטן מעדיפה להזכיר באורח מינורי בלבד את נושא הטיפול הפליאטיבי, מתוך תפיסה שראוי להתמקד בטיפולים רפויים,⁵⁶ ועובדה זו באה גם לידי ביטוי בהגדרת יעדי האגודה כ: ⁵⁷

"מאבק במחלת הסרטן בישראל תוך שיתוף פעולה... על מנת להקצות משאבים למאבק במחלה מעבר למתאפשר מהתקציבים הממלכתיים ולקדם בכך את המאבק במחלת הסרטן בישראל".

מצער לגלות, כי שיעור הזוכים לקבל טיפול פליאטיבי מתוך כלל החולים הזקוקים לו⁵⁸ לא השתנתה באופן משמעותי מאז נתוני 1993, לפיהם נפטרו בישראל באותה שנה 8,588 חולים ממחלות ממאירות, ומתוכם רק 1,355 זכו לטיפול פליאטיבי (927 ביחידות הוספיס, 428 בבית): כלומר רק 16% מכלל החולים הסופניים זכו ליהנות מטיפול פליאטיבי מיומן,⁵⁹ זאת כאשר, לפי נתוני ארגון הבריאות העולמי, בשלבים מתקדמים של מחלת הסרטן (לשם הדוגמה), 75% מהחולים סובלים עדיין מכאב, ואצל 90% מהם ניתן לשככו אם יינתנו להם טיפול מתאימים.⁶⁰ קיים, אפוא, כשל בהתייחסות הממסד הרפואי לצורך במתן טיפול פליאטיבי לחולים, כשל שהוביל באופן טבעי לנסיון ליצירת חלופות חוץ מערכתיות לשירותים הציבוריים הלא מספקים.

4. יוזמות חוץ- מערכתיות

שירותי הוספיס בית מופעלים בישראל באורח התנדבותי החל משנת 1989, ומעניקים טיפול פליאטיבי לזקוקים לו.⁶¹ החולים רשאים לפנות לשירותים ההתנדבותיים באופן ישיר, ואולם, אם ברצונם לקבל שירות הוספיס הכרוך באשמוז, הם נדרשים לפנות לקופת החולים להם שייכים ולקבל את הסכמתה לסייע במימונו [משום שכאמור לעיל, לא קיימים תקנים רשמיים לטיפול פליאטיבי]. בקרית טבעון הוקם הוספיס הבית הראשון בישראל. המתנדבים בטבעון, המטפלים

⁵⁶ מתוך שיחה עם ד"ר אורה ציבולסקי ממקימי הוספיס בית טבעון, ומנכ"לית "תמיכה", שהתקיימה בתאריך 19.3.2001 בטבעון (להלן, שיחה עם ד"ר ציבולסקי).

⁵⁷ זכויות ושירותים- מידע לחולי סרטן (לעיל, הערה 55).

⁵⁸ ראו: Ogle, Mavis, Wyatt, Physicians and Hospice Care: Attitudes, Knowledge and Referrals, 5(1) *Journal of Palliative Medicine* (2002) p. 85.

⁵⁹ מתוך נייר עמדה, שהתקבל בשיחה עם ד"ר ציבולסקי (לעיל, הערה 56).

⁶⁰ לסקירת הנושא בהרחבה, ראו אתר ארגון הבריאות העולמי, www.who.org.

⁶¹ או בכינויו האחר- שירות טיפול ביתי תומך- טב"ת.

בכ- 20 איש בשנה, נוהגים לחלק עלונים בתיבות הדואר. ואולם, לא ניתן למצוא ולו ברמז מידע על שירותים מסוג זה במסגרת עלוני קופות החולים השונות.⁶² המציאות היא, שכמו האגודה למלחמה בסרטן, גם קופות החולים לא מעונינות לעסוק ולקדם נושאים הנתפסים כ- לא ריפויים, ועד הרגע, הבלתי נמנע, שבו אדם הופך לסופני (הימים/שבועות האחרונים לחייו), המערכת הרפואית מסרבת להכיר בצורך להעניק לו תשומת לב.⁶³

ניתן היה לצפות, כי נוכח העובדה, שתחום הטיפול הפליאטיבי טרם מצא את ביטויו בהסדרה חקיקתית, והיותנו בעידן שבו, לטוב ולרע, מערכות הבריאות הציבוריות נדרשות לשתף פעולה עם גופים פרטיים המספקים שירותים, יבואו הדברים לידי ביטוי במניעת הכבדה מיותרת על יוזמות פרטיות שנועדו למלא את החלל שנוצר, ואולם בפועל, יוזמות מסוג זה נתקלות בחשדנות, הגובלת בעוינות, מצד הממסד.

על מנת להמחיש זאת, נפרוס להלן את השתלשלות האירועים שהובילה להקמתו של הוספיס אשפוז פרטי, "נוף הדר" (ע"ש חנה אשד) בחיפה, המעניק שירותי טיפול פליאטיבי לחולים אונקולוגים.⁶⁴ בעיני המחברים, יש בתיאור להלן כדי להדליק נורת אזהרה לעתיד, בכדי שיוזמות דומות בעתיד לא תיתקלנה בקשיים מסוג זה. ההוספיס הוקם בבי"ח "נוף הדר" בשנת 1992, ועד היום נותר הוספיס האשפוז היחיד בארץ בבעלות פרטית הפועל ברישוי משרד הבריאות.⁶⁵ הפנייה למחלקה האונקולוגית בביה"ח רמב"ם בחיפה בכדי למסד שיתוף פעולה נענתה בתחילה בהסתייגות, ואולם לאחר מכן הוחלט על הקמת וועדה משותפת שתקבע קריטריונים לפעולת ההוספיס. הצורך בהקמת גוף מקצועי כזה היה חיוני, משום שמספר המומחים בתחום היה אז (ועודנו היום, לאור אי הכשרתם המספקת של אנשי מקצוע) מזערי.

⁶² שיחה עם ד"ר אורה ציבולסקי (לעיל, הערה 56).

⁶³ להרהורים בדבר הסיבות האפשריות להלך המחשבה המוזכר, הרווח בקרב הממסד הרפואי, ראו להלן, פרק רביעי.
⁶⁴ הצוות במוסד כולל רופא אונקולוג, שמבטיח כי החולים הזקוקים לטיפול פליאטיבי (כגון הקרנות להפחתת כאבים שנגרמו על ידי גרורות בעצמות) יקבלוהו. המטרה היא, להעניק לחולים כל טיפול שנדרש על מנת שלא יסבלו. חשוב להדגיש, כי השתלשלות האירועים המובאת בגוף המאמר להלן נועדה להבהיר לקורא את המאבק, שיש שיגדירוהו כקפקאי לעתים, שנדרשים גופים רפואיים לנהל מול הבריורקטיה המערכתית. הסקירה מבוססת על השיחות והמקורות הבאים:

אילנה מיינדנבאום, המשכיות בטיפול אונקולוגיה- הוספיס, **תמיכה** 11 (דצמבר 1998), 15. "נוף הדר"- בי"ח לחולים כרוניים, מחלקה לטיפול תומך (הוספיס) ע"ש חנה אשד (עלון).

אילנה מיינדנבאום, **נתונים סטטיסטיים הוספיס "נוף הדר"- סיכום שנת 2000**. שיחה עם רו"ח אלי אשד, מייסד "נוף הגפן" (מוסד לטיפול בחולים שבתוכו פועל הוספיס אשפוז "נוף הדר").

שיחה עם אילנה מיינדנבאום, מנהלת הוספיס אשפוז "נוף הדר", 27.3.2001.

⁶⁵ משרד הבריאות התייחס בעוינות לרעיון הקמת הוספיס הפרטי, ולא הסכים בתחילה להעניק רשיון לפתיחתו (לדברי מייסד "נוף הגפן"). דחיית הבקשה להפעלת השירות התבססה על שני טעמים: הטעם הרשמי היה, שמדובר בשירות המופעל על ידי אדם פרטי. הטעם הסמוי היה, שאין צורך במתן ו/או סיוע לשירותים מסוג זה במערכת הבריאות הישראלית. הפנייה לעיריית חיפה לקבלת סיוע אף היא סורבה, מן הטעם שהשירות מופעל על ידי אדם פרטי למטרות רווח ואינו ראוי לכן לעזרה כלשהי.

הפנייה לקבלת תמיכה מקופות החולים נדחתה אף היא בתחילה, משום שלפי תפיסת העולם שהוצגה ליזמי הפרוייקט, באי הקמתו של הוספיס יש כדי להביא חיסכון כספי למערכת. מאוחר יותר, הסכימו אמנם קופות החולים לסייע כלכלית לחולים הפונים ל"נוף הדר": חולים המעוניינים להתקבל צריכים מכתב הפנייה מרופא אונקולוג המעיד על מצבם הסופני,⁶⁶ ועליהם להסדיר התחייבות כספית ("טופס 17") מקופת החולים אליה הם שייכים.⁶⁷ בהקשר זה, לא למותר לציין, כי קופות החולים הגבילו את הסיוע להוספיס לחולים עם תוחלת חיים של שבועיים בלבד: חוסר הוודאות, גם בשלב מאוחר כל כך של החיים, באשר לעצם קיומו של הסיוע, גובה מחיר כבד מכל המעורבים בעניין- מהמשפחות, מהחולים ומהמטפלים, מחיר הבא לידי ביטוי בפגיעה ברגשות, בבזבוז זמן, אנרגיה ומשאבים חיוניים אחרים לצורך טיפול ראוי.

הפרסום לשירות ההוספיס ב"נוף הדר" נתקל אף הוא בקשיים רבים. עלונים נשלחו לכל המוסדות הציבוריים הרלוונטיים בחיפה, ואולם המידע לא הועבר לחולים ביוזמת המוסדות אלא נדרשה פנייה חוזרת ונשנית אליהם של עובדי "נוף הדר": במשך 9 שנים, רק 9 חולים פנו מיוזמתם להוספיס על בסיס הפרסומים הללו. גם התקשורת האלקטרונית כמעט ואינה מתייחסת לנושא.⁶⁸ כך, באורח פרדוקסלי, על אף שב"נוף הדר" מצויות אך 17 מיטות (באופן משמעותי פחות מהמספר הדרוש לאוכלוסיית חיפה וסביבותיה), הרי שתפוסתן בשנת 2000 הייתה אך 80% בממוצע, משום שהמודעות הכלל מערכתית לעצם קיומו של שירות הוספיס באזור כה לקויה. באספקלריה משפטית-חברתית, הראינו אפוא, כי קיימים כשלים לאורך כל הקו בכל הנוגע לשירותי הטיפול הפליאטיבי בישראל, הן בהתייחסות רשויות המדינה, הן ברמת המודעות של הקהילייה הרפואית, הן בתשומת הלב התקשורתית הדלה שניתנת לנושא, והן בקרב החולים עצמם, ובהם גם הגופים המייצגים אותם (דוגמת האגודה למלחמה בסרטן).

המחברים סוברים, כי ראוי שהחברה הישראלית תתמודד באופן רציני יותר עם האתגר הניצב בפניה, ראשית, באמצעות מודעות לעצם קיומו וחשיבותו של הנושא, ושנית, באמצעות פעולות מעשיות, דוגמת הכללת הטיפול הפליאטיבי בסל הבריאות. נטען, בפרק החמישי להלן, כי על מנת להביא פתרונות מסוג זה לכלל ביצוע הלכה למעשה ראוי כי עולם המשפט יפעל להסדרתו של תחום "סוף החיים" בחקיקה הישראלית.

⁶⁶ מכתב, שכאמור לעיל, הם מתקשים לעתים לקבלו, משום שהרופא אינו מעוניין "לחתום על צוואתו" של החולה.
⁶⁷ חולה שקיבל הפנייה מרופא אינו משלם השתתפות עצמית: הסיוע של קופ"ח ל"נוף הדר", נכון לחודש מרץ 2001, הגיע ל- 300 ש"ח ליום עבור כל חולה, כאשר עלות יומית של חולה הגיעה ל- 350 ש"ח. האגודה למלחמה בסרטן מסייעת להוספיס בהיקף של משרה בחודש. מוסדות ממשלתיים אינם מסייעים להוספיס כלל. על מנת לזכות בסיוע מקופת החולים, נדרשת משפחת החולה הגוסס (או, במקרה של חולה ערירי, החולה עצמו) להגיע בכל שבוע לסניף קופ"ח, להעביר את הכרטיס המגנטי על מנת להבטיח קבלת סיוע של שבוע נוסף. לרוב, מבצעים עובדי ההוספיס שירות זה עבור החולים, אך הסרבול והקשיים הבירוקרטיים גורמים לפגיעה ברמת ואיכות השירות הניתנים.
⁶⁸ התוכנית היחידה שדנה בו שודרה בערוץ 9 הקהילתי, שמספר הצופים בו מוגבל למדי.

ד. הרהורים בדבר הרתיעה בתרבות המערבית מדיון בשאלות "סוף החיים"

Life is a terminal disease - sexually transmitted

(עלום שם)

נדמה, כי הסירוב לדון במושג המוות עד כדי דחיקתו והכחשתו, מהווה התנהגות חברתית מקובלת בתרבות המערבית.⁶⁹ בחלקים גדולים של הציוויליזציה המערבית, סרטן נחשבת עדיין למילה גסה, שלא ראוי להשתמש בה ("מחלה קשה"). רודולף גיוליאני, ראש עיריית ניו-יורק לשעבר, והמלך חוסיין המנוח, ש"יצאו מן הארון" ודיברו בגלוי על מחלתם, הם עדיין מחזה נדיר במחוזותינו.⁷⁰ מפתיע לגלות, אם כן, שהמתת חסד הפכה למונח שגור כל כך, טבעי כל כך, בשיח הציבורי-משפטי, מונח שהלגיטימציה הניתנת לו גוברת והולכת, בעוד הטיפול הפליאטיבי ושאלות "סוף החיים" נדחקים לשולי המודעות הציבורית. על פי התרשמות החוקרים, בראיונות ובשיחות שקיימו הכותבים במהלך המחקר, התגלה כי הרוב המוחלט של האנשים עימם התקיימו שיחות (אנשי אקדמיה והציבור הרחב כאחד), שאינם מעורבים באופן ישיר בעיסוק במחקר הנוגע לטיפול פליאטיבי, מבולבל ומחוסר ידע לא רק באשר למטרות זה האחרון, אלא אף באשר לעצם קיומו ומהותו.

יש שיזקפו חלק נכבד מהעדנה לה זוכה המתת החסד לאחרונה לכוח שצברו המילים בשיח המשפטי העולמי. החקיקה בהולנד, שהכירה לאחרונה באופן מפורש בזכותו של חולה להמתת חסד,⁷¹ החגיגה התקשורתית סביב ד"ר ג'ק קבורקיאן, שהתפרסם בכינוי ד"ר מוות,⁷² כמו גם התמונות המזעזעות שהוצגו באמצעי התקשורת בהן נראו חולים שהוחזקו בחיים בתנאים ולפרק זמן שרוב הציבור רואה כבלתי נסבלים, וכמובן הפחד מכאב, בכל אלה היה כדי לסייע לשיווק המתת החסד כפתרון הומני ראוי למקרים של חולים כרוניים או סופניים. "הזכות למות" הוא מונח מוצלח מאוד בחברה שהשיח המשפטי בה הופך יותר ויותר להיות שיח של זכויות. הדין בנושא המתת חסד, המאופיין בהשפעה אמריקנית ברורה, מבוסס רובו ככולו על המונחים המקובלים של אוטונומיה והגדרה עצמית של חולים⁷³ (ובאופן גלוי פחות, על מונחים של פתרונות

⁶⁹ מבוסס על שיחה של המחבר השני עם השופט גוידו קלברסי, ניו-הייבן, קונטיקט ב-17.9.2002.

⁷⁰ זאת על אף שאין בעצם המוות אלמנט בלתי מכובד, כפי שמוגבלות פיסית אינה דבר שיש לבוש בו. ראו: Heyd, D., "Death, Dying and Dignity", in 29 Israel Yearbook on Human Rights (Tel Aviv University, 1998) 23, 32.

⁷¹ החוק ההולנדי (לעיל, הערה 5).

⁷² ראו, לתיאור הקמפיין התקשורתי סביב ד"ר קבורקיאן, מ' אפשטיין, "הזכות למות בכבוד בישראל: השערות אחדות אודות הקשר שבין אתיקה למדיניות", *רפואה ומשפט – ספר היובל (תשס"ב)* 240, 244.

⁷³ "האם יש לאמריקנים זכות חוקתית למות", שואל רונלד דבורקין, ומשיב בחיוב. ראו:

שוק חופשי לבעיות חברתיות⁷⁴). הזכות להמתת חסד נדונה, כשגם תומכיה המובהקים אינם מסוגלים להגדירה במדויק (האם מדובר בזכות "שלילית", ב"חירות" או בזכות "חיובית", נשאלת לעתים קרובות השאלה). טיעונים הנוגעים למדרון החלקלק מושמעים בדיון, תוך דחייתם בדרך כלל כמופרכים ובלתי ריאליים. טיעונים הקשורים בהתמודדות האתיקה הרפואית עם נושא המתת החסד כמעט ואינם מוזכרים עוד, אולי מפני שהם נחשבים נחלת העבר.

על אף שעשוי להיווצר הרושם כאילו תוצאת הדיון בהמתת חסד היא דיון חופשי וגלוי בשאלות "סוף החיים" כולן, כותבי מאמר זה חשים, כי עד כה, הסבל והבדידות שחש הפרט מודחקים בדיון זה במעין ניסיון לגירוש שדים, שמטרתו להבטיח סיום טהור ונקי לסבל. צורת דיון זו עלולה להוביל להימנעות מדיון בדרכים לחיות בכבוד את "סוף החיים" תוך קבלת טיפול פליאטיבי ראוי. המשך הדיון בהמתת חסד, ובה בלבד, עלול להביא ליצירת "מנטליות של המתת חסד", בכך שהמתת חסד תוצג לעיני כל כפתרון האולטימטיבי לכל בעיות "סוף החיים", והתמריץ לשפר או לאמץ טיפול פליאטיבי כחלק אינטגרלי, יש שיאמרו אינהרנטי, מהמערכת ייעלם. הסכנה היא, שהמתת חסד תהיה הפתרון.

בפרוס האלף השלישי, בעידן של שינויים טכנולוגיים חסרי תקדים, היכולת להאריך חיים והתקדמויות בחקר הגנטיקה מביאים את החברה המערבית קרוב מאי פעם בעבר לחקר מקורות החיים. הדרכים בהן אנו נולדים ומתים משתנות ללא הכר. בצד הסגידה, בחשש מסוים, להתפתחויות הטכנולוגיות המתרגשות לפתחנו, באופן מודע או בלתי מודע, מתפתחת אצלנו האשליה כי קיימת אפשרות להבין באופן מלא את שני צדי המשוואה. אשליה זו, של נעורים נצחיים, בריאות מושלמת, של זיקנה שלעולם לא תגיע, ושל חיי נצח, היא כה נפוצה כיום שזה אך פרוזאי להזכיר כי על אף יכולתנו לרפא יותר ויותר מחלות, כולנו בסופו של דבר מתים.

מחלות חשוכות מרפא, ש"משך החיים הסופני" שלהן אורך זמן רב, מחליפות כיום את מחלות העבר, שהיו ברובן מחלות מדבקות, וניתנות לריפוי. באופן בלתי נמנע, מביאה ההתקדמות הטכנולוגית להתארכותו של השלב הסופי בחיינו, "סוף החיים". לאור העובדה, שפריסת הגילאים של אוכלוסיית העולם המערבי משתנה, ואחוז הזקנים עולה בה בהתמדה,⁷⁵

Dworkin, R., *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom* (New York, 1993) 181.

⁷⁴ ראו, באופן כללי:

Posner, R., *Aging and Old Age* (Chicago, 1995), Chapter 10: Euthanasia and Geronticide

⁷⁵ גידול, המביא באופן בלתי נמנע להגדלת ההוצאה הציבורית על טיפולים רפואיים. ראו אשל-האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל, **קשישים בישראל - שנתון סטטיסטי 1999** (מכון ברוקדייל, תש"ס), שם מצוין כי חלה עליה הדרגתית באחוז האוכלוסייה מעל גיל 65 בישראל מאז קום המדינה. לדוגמא, בשנת 1970 היה שיעור הזקנים 6.8% מן האוכלוסייה. בשנת 1998, היה השיעור 9.8% (במדינות מערביות רבות, בהן שיעור הילודה נמוך מבישראל, הגידול במספר הזקנים משמעותי הרבה יותר). ראו מ' אפשטיין, "ההיבט הכלכלי של המתת החסד", **סטטוס 91** (תשנ"ט) 52, שם גורס ד"ר אפשטיין כי "בגיל 70 ההוצאה מתקציב הבריאות היא פי 6.9 בהשוואה לגיל 20, ובגיל 80 פי 9.3...". ברור, אם כן, שההוצאה הכספית על שירותי בריאות תמשיך לגדול בשנים הבאות, ועמה

מפתיע למצוא כי לא מוקדשת תשומת לב מספקת לטיפול בסוף החיים בכלל, ולטיפול הפליאטיבי בפרט. אפשר והסיבה לכך היא התפיסה המוטעית לפיה טיפול פליאטיבי הוא טיפול יקר במיוחד. טיפול פליאטיבי הוא, ככל הנראה, דרך הטיפול הזולה ביותר בחולים חשוכי מרפא- כיוון שאינה דורשת כמעט שימוש בציוד הטכנולוגי החדש שהביא לעלייה העצומה בהוצאות על בריאות בעולם המערבי.⁷⁶

נותר לתהות, האמנם נובע חוסר תשומת הלב כתוצאה מחוסר מודעות וחוסר ידע, פשוטם כמשמעם, ומהם הגורמים לפער ידע כה קשה בעידן המידע בו אנו מצויים. אפשר, והגורם העיקרי העומד בלב ליבו של העניין הוא חוסר נכונות להתמודד עם המוות, עם תהליך המוות, ועם מושג הכאב- נושאים שהטיפול הפליאטיבי מעלה אל מפתן סף המודעות. נשאלת השאלה, האם פער הידע נובע מאי רצון (מודע או בלתי מודע) לחשוב על המוות, על הקשיים הכרוכים בו, ועל התוצאות שהוא נושא עמו. אפשר, והמחשבה על המוות מכרסמת את אט בהוויית הקיום העצמי, ואנו משלים את עצמנו, שאם לא נחשוב על המוות, לעולם לא נמות.

המחברים מאמינים, כי אצל רבים וטובים בחברה המערבית נתפס הדיון במושג המוות כנבואה המגשימה את עצמה, כמעין פרובוקציה, "המרגיזה את האלים". מושג המוות נתפס עדיין כמעין סטייה, כמשהו מפחיד, לא אנושי ולא נורמלי, כמחלה שחובה עלינו לנצח אותה. אנו מודעים לכך, באופן רציונלי, שיום אחד נמות, אולם איננו מסוגלים להאמין שזה אכן יקרה לנו. החיים בצל המוות נראים לנו אבסורדיים בעידן שבו נדמה לנו כי אין דבר שלא נוכל לנצחו. החברה שלנו הופכת קפיטליסטית וגלובלית מיום ליום, מאמינה בנצחיותה, ואינה עוצרת לרגע כדי להרהר בשאלות מטפיסיות. זוהי חברה המבוססת על סירוב מובנה להכיר בקיומו של ניוון פיסי, שמקדמת כל העת רעיונות של נעורים נצחיים, שעצם הקיום של זקנה ומחלות מפחיד אותה, משום שיש בהם כדי לקרבנו אל המוות. במקום לקבל את העובדה שהמוות קיים, גם אם הוא נותר תעלומה לא פתורה, החברה מתמודדת עם המוות על ידי ניסיון לשלוט בו. יתכן, ויש ברעיון זה כדי להסביר, באופן מסוים, גם את הצלחתו היחסית של רעיון המתת החסד: מקורו של המונח⁷⁷ במילה היוונית *Thanatos* (מוות טוב). מדובר למעשה במצב בו האדם, באמצעות שלוח, קובע את מועד סיום חייו. הפרדוקס הוא, שההתמודדות החברתית והאישית עם הפחד ממוות שיתרחש באופן טבעי נעשית על ידי רבים באמצעות תביעה להכיר בהריגה "קלה". דרישה זו ברוב המקרים נובעת מתוך תחושה פנימית של פחד מן המוות המלווה בחוסר מודעות לאפשרויות שיש

תועלה ביתר שאת השאלה כיצד ראוי להקצות משאבים במדינת ישראל.
⁷⁶ קיימת אמנם דרך זולה יותר- סיום אקטיבי של החיים, בה קשה להתחרות מבחינה כלכלית.
⁷⁷ בלעז, *Euthanasia*.

את האדם כמכלול, וכפרט בחברה בה הוא חבר. למעשה, מדובר בעקרונות דומים לתפיסה

שהוצגה לעיל ביחס לטיפול הפליאטיבי.⁸⁵

כאב טרמינלי (חריף או כרוני), במובחן מכאב שתחילתו וסופו ידועים מראש, נתפס כחסר תוחלת בעיני החולה, משום שהתהליך שהכאב הוא חלק בלתי נפרד הימנו אינו מוביל לתוצאה רצויה עבורו (בכך, ניתן להבדילו מכאב שנשים חשות לאחר לידה, או שחולה חש במהלך החלמה מניתוח).⁸⁶ החולה לעתים קרובות ממקד בכאב את כל תשומת הלב שלו, והוא גורם לניתוק החולה מן העולם החיצון. משום שסופו לא ברור, הכאב הטרמינלי מזכיר לחולה באופן תמידי את מחלתו.⁸⁷ החיים לא נראים לו עוד בעלי ערך. משום כך, הטיפול הפליאטיבי מאמין במתן משככי כאבים לחולים, על מנת למנוע את תחושת הכאב הרציפה. הוא נתמך ברופאים, הגורסים כי ניתן, מבחינה תיאורטית, לשכך את כאבו של כל חולה אם רופאו רק יתבסס בטיפול בחולה על תפיסה נכונה של מהות הכאב ושל האופן הראוי למתן תרופות.⁸⁸ הוא תוקף באופן חזיתי את התפיסה לפיה התמכרות למשככי כאבים היא בהכרח "בעייה".⁸⁹

המחברים טוענים, אם כן, כי הטיפול הפליאטיבי המוצג במאמר זה מיועד, בעיקרו, לשתי קבוצות מרכזיות מקרב האוכלוסייה, ויש בכוחו לסייע להן באופן משמעותי: הראשונה מביניהן כוללת את רובנו. עבורנו, הפחד מהמוות, מתהליך המוות ומכאב הכרוך בו מהווים את מקור הדאגה המרכזי, דאגה שלעתים קרובות קודמת לסבל ואף למחלה עצמה. דאגה, שמלווה אותנו, באופן מודע או בלתי מודע, לאורך כל חיינו, ושהיתקלויות שונות עם שירותי בריאות יש בהן כדי להעצימה, במיוחד כשהדבר נוגע להתמודדות עם כאב וסימפטומים שונים הקשורים אליו. התחושה שלנו היא, שבהגיע יומנו, לא נוכל לסמוך על כך שהמערכת תהיה מוכנה, ומסוגלת, להבטיח לנו מוות נטול כאבים. טיפול פליאטיבי יעיל- יש בכוחו לתת לנו תחושה של טיפול כולל ומקיף; ראשית, באמצעות הבטחה לעולם לא לסרב לתת לחולה את משכך הכאבים, והדגשה חוזר והדגש כי החולה אוטונומי תמיד לבקשו. ההקלה על כאב החולה צריכה להיעשות באופן נדיב, ובזמן הנכון. לעתים תידרש מנה גדולה יותר של משככי כאבים, מנה שעלולה להביא

⁸⁵ Rice, L.J., Ashburn, M.A. (ed.), *The Management of Pain* (New York, 1998) 229. ראו:

⁸⁶ לדוגמה היסטורית הממחיש, בעיני המחברים, את טענתם האמורה, ראו באופן כללי:

(Strauss, A.L., Glaser, B.G., *Anguish: A Case History of a Dying Trajectory* (London, 1997

⁸⁷ ראו: (1979), pp. 55-56. *The Connecticut Scholar*, No. 2, *Perspectives on Death and Dying* (J. Rundle, ed.)

⁸⁸ לטענה זו, ראו באופן כללי: Hanks, G.W. (ed.), *Palliative Medicine: Problem Areas in Pain and*

Symptom Management (Plainview, New York, 1994

⁸⁹ שם, עמ' 49 – 61.

ל"השפעה כפולה" (בלעז, *double effect*). זהו מושג שבא להמחיש את ההבדל המוסרי⁹⁰ בין פעולה הנעשית כדי לטפל בחולה ושתוצאה עקיפה שלה עלולה להיות מותו של החולה, לבין פעולה הגורמת במכוון למותו של החולה (המתת חסד).⁹¹ שנית, לצד ההיבט הפיסי של הטיפול בכאב, לא נפקד מקומו של ההיבט האישי-רוחני, שיש בו כדי לספק לחולה את הביטחון והאמון שפעמים כה רבות המערכת אינה משדרת לו.⁹²

הקבוצה השניה המהווה חלק מקהל היעד היא קבוצת האנשים הסובלים מדיכאון, משום שדיכאון מוביל לעתים רבות לרצון לסיים את החיים באופן דרסטי. למרות הנטייה המקובלת בציבור לראות בדיכאון תוצאה טבעית של הזדקנות וקרבה למוות, אבחון בשלב מספיק מוקדם של התופעה, ושימוש במגוון התרופות המתוחכמות והיעילות הקיימות כיום בשוק להתמודדות עם דיכאון, כמו גם פסיכותרפיה במקרים בהם זו דרושה, עשויים להביא רבים מן המדוכאים לכדי התגברות על פחדיהם.

ההערכה הרווחת היא ששתי קבוצות האוכלוסייה שהוזכרו לעיל כוללות למעלה מ-75%

מבני האדם.⁹³ ברוב ה"מקרים קשים" שיוותרו, של כאב שלא ניתן לטפל בו, הסדציה (*sedatio*),⁹⁴ שעשויה להימצא על קו התפר בין טיפול פליאטיבי להמתת חסד תאפשר לחולה מוות נטול כאבים. במספר מועט מאוד של מקרים שיוותרו ללא מענה אחר, אפשר והמתת חסד תהיה אכן

⁹⁰ לעמדה זו, ראו: Cantor, Ill, "Legal Bounds of Physician Conduct Hastening Death", in 29 *Israel Yearbook on Human Rights* (Tel Aviv University, 1998) 149, 174 (להלן: Cantor, Ill).

ושני מאמרים נוספים של המחבר הראשון:

Cantor, N. L., "The Legal Bounds of Physician Conduct Hastening Death", 48 (1) *Buffalo Law Review* (Winter 2000) 83

Cantor, N.L., "Glucksberg, the Putative Right to Adequate Pain Relief, and Death with Dignity", 34 *Journal of Health Law* (Summer 2001) 301

⁹¹ מלומדים רבים חולקים על העמדה שהוצגה למעלה בעניין ה-*double effect*. לטענתם, קשה, אולי בלתי אפשרי, להגן על אבחנה מוסרית בין תוצאה (מוות) מותרת, משום שהיא נצפתה אך לא היוותה את מטרת הפעולה, לבין תוצאה (מוות) אסורה, משום שהייתה כוונה לגרום לה. למאמר המציג עמדה זו, ראו:

Quill, T. E., "The Rule of Double Effect – A Critique of its Role in End-Of-Life Decision Making", 337 (24) *New England Journal of Medicine*, December 11, 1997, p. 1768

⁹² ראו קודנר (לעיל, הערה 15), שם ד"ר מלמד-כהן אומר כי "המסר שלי לחברה הוא שאולי במקום להקדיש כל כך הרבה מאמצים ומשאבים לנושא כבוד האדם וזכותו למות בכבוד, אולי כדאי להקדיש מאמצים ביצירת אווירה חיובית סביב החולה".

⁹³ מבוסס על שיחה עם ד"ר נתן צ'רני ב-10 ביוני 2001.

⁹⁴ סדציה טרמינלית (בלעז, *terminal sedation*) היא מתן טיפול תרופתי שמטרתו לשכך כאבים, ושנעשה באופן אגרסיבי יותר מן המקובל, עד כדי הבאת החולה לכלל איבוד הכרה. בהליך זה, האפשרות שיגרם מוות קיימת, אך אין כוונת מכוון להביא להתרחשותה. ראו Cantor, Ill (לעיל, הערה 90), 196. ראו גם: Cherny, N. I., Portenoy, R. K., "Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment", 10 (2) *Journal of Palliative Care* (1994) 31

כפי שנדון למעלה בשאלת ה-*double effect* (לעיל, הערה 91), גם אבחנה זו מעוררת מחלוקת רבה בספרות, ורבים גורסים כי היא רצופת אי דיוקים מהותיים. אחד מן התומכים בגישה הביקורתית הוא לורנס טרייב, פרופ' למשפטים מאוניברסיטת הרווארד, שייצג את ד"ר קוויל בדיון בעניינו בבית המשפט העליון האמריקני, וטען כי השימוש התדיר בסדציה טרמינלית הפך את האיסור בחוק על מתן מרשם קטלני לחולה על פי בקשתו למשולל הגיון מבחינה חוקתית. טענה זו נדחתה על יד הנשיא רנקוויסט. ראו: *Vacco v. Quill*, 521 U.S. 807 (1997), n. 11 (להלן, פסק-דין *Quill*).

הפתרון ההומני האנושי ביותר, ואולם השאלה האם ראוי לעגנם בחקיקה חורגת מתחום עיסוקו של מאמר זה.

כותבי מאמר זה מאמינים כי אפשר וניתן להפחית במידה ניכרת את סבלם של מרבית החולים על ידי מתן טיפול פליאטיבי הולם על ידי אנשי מקצוע שהוכשרו לשם כך, ובסביבה הנוחה והאנושית ביותר האפשרית. בכדי להביא לכך, על הטיפול הפליאטיבי להיות מתקצב כראוי, לזכות להכרה הציבורית המתאימה, להיות מוכר כדיסציפלינה אקדמית רפואית, להיות מקודם על ידי הגופים הציבוריים העוסקים בתחום וכתוצאה מכך, להיות זמין ושווה לכל נפש ונפש הזקוקה לו בישראל (ולא יוגבל לאלה אשר ידם משגת ואזנם כרויה למשמע אותם שירותים חוץ- מערכתיים המוצעים להם).⁹⁵ ואולם, על שינויים אלה, על מנת שיהיו אפקטיביים, להיות מלווים בשינוי תפיסה בקרב חלקים נרחבים של הממסד הרפואי ביחס לשאלת הטיפול בכאב, אותם רופאים שעדיין לא נחשפו לטיפול הפליאטיבי והשלכותיו: על הרופאים לראות בהתמודדות עם הכאב והסבל כאתגר המוצב בפניהם, לא כנטל המרחיק אותם מן הנושאים האמיתיים העומדים על הפרק. יש שיטענו, איפוא (הכותבים חולקים על טענה זו), כי הכרה חוקית בזכות לטיפול פליאטיבי, בלא השינוי התפיסתי האמור, תהייה חסרת משמעות פרקטית.

⁹⁵ אפשטיין (לעיל, הערה 72), 247.

ה. חשיבות עיגונה המפורש של הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי

1. מדוע חיונית הכרה מפורשת בזכות "חוקית" פוזיטיבית?

כותבי מאמר זה מאמינים, כי בעולם שבו "האוויר אותו אנו נושמים הוא משפטי", כמאמר אלכס דה-טוקוויל (לגבי אמריקה), ובחברה העוברת תהליך מואץ של משפטיזציה וחוקתזציה שבבסיסו הרעיוני עומדת תפיסת זכויות האדם והאזרח, מוטלת על המערכת המשפטית חובה מוסרית לסייע באמצעות חקיקה לפתרונם כשלים מערכתיים המונעים את מימוש זכויות האדם הבסיסיות הלכה למעשה.

כשל מערכתי מסוג זה, שהיווה את המניע המרכזי לכתיבת המאמר, קיים בתחום הטיפול הפליאטיבי בישראל. הוא מתבטא בחוסר המודעות בציבור הרחב על שלל רבדיו (רשויות המדינה, חלק ניכר מן הממסד הרפואי, התקשורת, והחולים עצמם, במקרים רבים מידי) לחשיבות "סוף החיים". הוא מביא לכך, שלא מובטחת כיום לכל חולה נגישות לטיפול פליאטיבי הולם ושוויוני. נטען להלן, כי הזכות לחיות את "סוף החיים" בכבוד תוך קבלת טיפול פליאטיבי הולם ראוי לעיגון חקיקתי מפורש במשפט הישראלי. שתי הנחות יסוד מרכזיות עומדות בבסיס המודל החקיקתי: ראשית, כי לא ניתן לפקפק בזכותו של אדם "לחיות את שארית ימיו כרצונו, לקבל מידע על מצבו ולהחליט מה ייעשה בגופו עד נשימתו האחרונה, תוך שמירה מלאה על כבודו ופרטיותו".⁹⁶ שנית, כי במצב החוקי הקיים במדינת ישראל אין הכרה בזכותו של כל חולה לקבלת טיפול פליאטיבי.

הזכות הכללית לקבלת טיפול רפואי בישראל מעוגנת בסעיף 3(1) לחוק זכויות החולה:⁹⁷

"כל הנזקק לטיפול רפואי זכאי לקבלו בהתאם לכל דין, ובהתאם לתנאים ולהסדרים הנוהגים, מעת לעת, במערכת הבריאות בישראל".

ובסעיף 3(א) לחוק ביטוח בריאות ממלכתי:⁹⁸

"כל תושב זכאי לשירותי בריאות לפי חוק זה אלא אם כן הוא זכאי להם מכוח חקוק אחר"

על הטיפול, לפי סעיף 5 לחוק, להיות:

"...טיפול רפואי נאות, הן מבחינת הרמה המקצועית והאיכות הרפואית, והן מבחינת יחסי האנוש".

⁹⁶ מתוך נייר עמדה, "הוספיס טבעון", הערות להצעת חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996 (להלן, נייר עמדה).

⁹⁷ חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996, ס"ח 327.

⁹⁸ חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ו-1994, ס"ח 156.

בית המשפט העליון, בפסק-דין יעל שפר⁹⁹ קבע, בהתבסס על מקורות המשפט העברי, המשקפים את ערכיה של מדינת ישראל כמדינה יהודית, מזה, ועל פסיקת בתי המשפט האמריקאיים והדין הישראלי, המשקפים את ערכיה של מדינת ישראל כמדינה דמוקרטית, מזה, כי "כבוד האדם" פירושו שאין לבייש ולבזות את צלם האלוהים שבאדם. "עצם חייו של אדם, הם הם כבודו של האדם... חולה שאינו סובל מכאבים, מקבל טיפול רפואי שגרתי, מטופל היטב מבחינה סיעודית ואינו מבזוה ומושפל- כבודו נשמר".

יש הגורסים, כי בית המשפט העליון האמריקני, בפסק-דין *Quill*¹⁰⁰ יותר מרמז על אפשרות הכרה בעתיד במעמד חוקתי בארה"ב לטיפול הפליאטיבי. בית המשפט קבע, כי הרשאה להקלת כאבים וסימפטומים באמצעות סמי הרגעה אינה "סיוע להתאבדות" (ולכן אינה אסורה על פי החוקים הנדונים), ובכך נתן מעין רשיון לשימוש אגרסיבי בטיפול פליאטיבי.¹⁰¹ ניכרת בפסק הדין הסכמה של רוב שופטי בית המשפט באשר לצורך לאפשר לרופאים לספק טיפול פליאטיבי מתאים.¹⁰² יתרה מזאת, השופטים ברייר ואוקונור פסקו כי בעוד שבית המשפט אינו מתערב ופוסל את חוקי מדינות ושינגטון וניו יורק, האוסרים על "סיוע להתאבדות", הרי שאם חוקי המדינות היו אוסרים על מתן סמי הרגעה (המהווים סוג של טיפול פליאטיבי), עשוי היה בית המשפט לשנות את פסיקתו (ולבטל את החוקים), מתוך ההכרה בחשיבות העצומה של הקלה על כאב.¹⁰³ נראה, איפוא, כי מדובר במעין זכות חוקתית "נגטיבית", לפי המודל החוקתי המקובל בארה"ב, דהיינו- איסור המוטל על שלטונות המדינה לפעול בדרך שאינה מאפשרת לחולים לקבל טיפול פליאטיבי.

באיחוד האירופי, שם מקובלות זכויות "פוזיטיביות" כדבר שבשגרה, אימצה ב- 1999 האסיפה הפרלמנטרית של מועצת אירופה המלצה בדבר זכויות החולה הנוטה למות, שיש בה

⁹⁹ראו פסק-דין של המשנה לנשיא אלון בע"א 506/88 יעל שפר נ' מדינת ישראל, פ"ד מח (1) 87, 102. חשוב לציין, כי פסק הדין ניתן לאחר קבלתו של חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, ס"ח (התשנ"ב) 150.

¹⁰⁰לעיל, הערה 94.

¹⁰¹ראו: Bourguignon, H.J., Maryn, S.R., "Physician-Assisted Suicide: The Supreme Court's Wary Rejection", 31 *U. Tol. L. Rev.* (2000) 253, 263.

¹⁰²שם, 265.

¹⁰³עמ' 57 לפסק-דין *Quill* (לעיל, הערה 94) ראו:

Burt R. A., "The Supreme Court Speaks- Not Assisted Suicide, but A Constitutional Right to Palliative Care", 337 (17) *New England Journal of Medicine* (October 1997).

בהמשך, נאמר במפורש על ידי השופטת אוקונור, כי "אין מחלוקת שחולים סופניים במדינות ושינגטון וניו-יורק יכולים לקבל טיפול פליאטיבי גם כאשר זה האחרון יאיץ את מותם". ראו *Cantor, Ill* (לעיל, הערה 90), 182-183. יש החולקים על פרשנות זו לפסיקת בית המשפט העליון האמריקני, וגורסים כי לא ניתן להסיק ממנה כי ראוי להכיר בזכות חוקתית לטיפול פליאטיבי. לדעה זו, ראו, באופן כללי:

Shepherd, L., "A Right to Palliative Care ? What the United States Supreme Court Did and Did Not Say in the Physician-Assisted Suicide Cases", 16/1 *Journal of Palliative Care* (2000) 48;
Dworkin, R., "Assisted Suicide: The Philosophers' Brief", *The New York Review of Books*, March 27, 1997, 41-47.

משום הכרה בזכות "פוזיטיבית" לטיפול פליאטיבי.¹⁰⁴ סעיף א' להמלצה קבע, כי על המדינות החברות במועצת אירופה להבטיח כי טיפול פליאטיבי יוכר כזכותו החוקית של הפרט בכל המדינות החברות, וכי תובטח נגישות נאותה לטיפול פליאטיבי לכל חולה סופני או חשוך מרפא. עוד נקבע, כי יש להבטיח כי אנשי מקצועות הבריאות יאומנו ויונחו לספק טיפול רפואי, סיעודי ופסיכולוגי לכל חולה סופני וחולה הנוטה למות, בהתאם לסטנדרטים האפשריים הגבוהים ביותר, וכי יוקמו מרכזי מחקר, הוראה ואימונים בתחומי הרפואה והטיפול הפליאטיביים. בצרפת, בחר בית המחוקקים לפעול ברוח הדריקטיבה האירופית ולפתוח ב"מאבק נגד הכאב".¹⁰⁵ ביוני 1999 נכנס לתוקף החוק "להבטחת הזכות לטיפול פליאטיבי". לשון החוק:¹⁰⁶

"Active and continuous care provided by a polyvalent team, at home or in an institute. They are meant to soothe pain, calm physical suffering, save the patients dignity and support his relatives"

בבחינה של המצב הסטטוטורי בישראל, המבוא למגילת זכויות החולה של "ההסתדרות הרפואית בישראל- הוועד המרכזי" קובע, כי "ייעודו של הרופא הוא לשמור על בריאותו הגופנית והנפשית של האדם ולהקל את סבלו תוך כיבוד החיים וערך האדם, ללא הבדל גיל, מין, גזע, דת, לאום, מעמד חברתי, מעמד כלכלי, אידיאולוגיה פוליטית או כל סיבה אחרת, בעת שלום כבעת מלחמה". סעיף 10 למגילה גורס, כי "בעת מחלה סופנית יש לכבד את עצמאותו ורצונו של החולה כל עוד הוא מסוגל לבטא דעתו. על הרופא לסעוד אותו, להקל את סבלו הגופני והרוחני, להבטיח איכות לחיים הנגמרים ולשמור על כבודו של הנוטה למות".

לפני מספר שנים, הכיר אף משרד הבריאות הישראלי בכך, שהזכות לקבלת טיפול פליאטיבי- טיפול שנועד להרגיע כאב פיסי, מצוקות נפשיות או רגשיות- "היא חלק בלתי נפרד מהזכות לחיים בכבוד, ועל הרופאים למקד את מאמצייהם בהקלה על מכאוביו, ייסוריו וסבלו של החולה".¹⁰⁷ תפקיד הרופא במקרים חשוכי מרפא הוא בעיקר תמיכה בחולה ובבני משפחתו, מניעת כאב וסבל, והתמודדות אמינה עם תהליך המוות ועם הנוטה למות. בחוזר מנכ"ל מוקדם יותר נקבע כי "לא בכל המקרים יש בידי הרפואה לשקם את החולה או להביא לשיפור במצבו.

¹⁰⁴ראו המלצה מס' 1418 (1999) לגבי זכויות האדם והכבוד של החולה הסופני והחולה הנוטה למות, שאומצה במושב ה- 24 של האסיפה הפרלמנטרית של מועצת אירופה, 25.6.1999. לנוסח מלא מתורגם לעברית של ההמלצה, ראו א' כרמי, "זכויות החולה הנוטה למות", **רפואה ומשפט** 24 (תשס"א) 118.

¹⁰⁵למצב בצרפת, ראו: 8 Duguet, A.M., Euthanasia and Assistance to End-Of-Life Legislation in France, 8 *European Journal of Health Law* (2001) 109

¹⁰⁶Law 99-457, June 9th, 1999, JO P. 8487; חקיקה בנושא המתת חסד, לעומת זאת, אינה עומדת כראג על הפרק, והנושא מעורר מחלוקת קשה בדעת הקהל הציבורית.

¹⁰⁷מתוך חוזר המנכ"ל, משרד הבריאות, מס' 31.1.96, 2/96.

במקרים אלה, אשר למרבה הצער, הינם רבים, היחס והדאגה לחולה הם הטיפול עצמו, ואיכותם היא איכותו".¹⁰⁸

ואולם, בכל אלה אין די, משום שהזכות לקבלת טיפול פליאטיבי אינה מעוגנת עדיין כזכות חוקית "פוזיטיבית" במשפט הישראלי, ומסתמא לא הותקנו תקנות שתכליתן לנודא שאנשים הנוטים למות יזכו לטיפול הראוי, ברוח האמור במגילת זכויות החולה של ההסתדרות הרפואית לישראל ובחוזר מנכ"ל משרד הבריאות. הנחיות מנהליות מסוג זה אין להן תוקף משפטי מחייב, ראשית משום שאינן מתפרסמות ברשומות, ושנית משום שהן משפיעות באופן מהותי על הדרך שבה ממומשות זכויות ללא הסמכה משפטית לעשות כן. לפי עקרון חוקיות המנהל, כל סמכות מנהלית צריכה מקור בחוק או לפי חוק.¹⁰⁹

כמו כן, כפי שהוצג לעיל, ניתן למנות על אצבעות כף יד אחת את השירותים הפליאטיביים אותם מספק הממסד הרפואי הישראלי לחולים הזקוקים לטיפולים כגון דא. זאת ועוד, קיימים אמנם מספר שירותים התנדבותיים, המספקים טיפול פליאטיבי לחולים בדמי ימיהם, ואולם גופים אלה אינם זוכים לתמיכה ממלכתית ממוסדת, סדירה וקבועה, ופעמים רבות שירותי הבריאות אף אינם מודעים כלל לקיומם. בכך, נמנעת הלכה למעשה האפשרות מחולים רבים לקבל את הטיפול ההולם לו הם זקוקים וראויים.

השופטים (בדימוס) מאיר שמגר ויצחק זמיר, גרסו, בתגובה להצעת החקיקה המוצגת במאמר, כי אין הכרח בעיגון מפורש של הזכות כדי להבטיח את מימושה, ואפשר וניתן להסתפק בפרשנות מרחיבה של סעיפים 3 ו-5 לחוק זכויות החולה, שהוזכרו לעיל. ואולם, נטען להלן כי המצב החוקי בישראל דהיום אינו מאפשר, ככל הנראה, להציג פרשנות שתאפשר הכרה בזכות לטיפול פליאטיבי, ואינו מתיר לבתי המשפט לחייב את רשויות המדינה להקצות לכך את תשומת הלב והמשאבים המתאימים. כך, למשל, בעוד שהזכות לתחילת החיים בכבוד מוכרת במפורש בחוק הביטוח הלאומי,¹¹⁰ וכוללת זכות למענק אשפוז, למענק לידה ולקצבת לידה,¹¹¹ לצד מתן דמי לידה,¹¹² הרי שהזכות לקבלת טיפול ב"סוף החיים" (טיפול פליאטיבי) כלל אינה מופיעה

¹⁰⁸ מתוך חוזר המנכ"ל, משרד הבריאות, מסי' 11/95, 10.12.95.

¹⁰⁹ ראו 'זמיר, הסמכות המנהלית (כרך א', נבו, תשנ"ו) 131 (להלן, **הסמכות המנהלית**); ר' הר זהב, **המשפט המנהלי הישראלי** (שנהב, תשנ"ו) 27.

¹¹⁰ חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה-1995, ס"ח 210, פרק ג': ביטוח אמהות.

¹¹¹ סעיפים 42 – 47 לחוק זה.

¹¹² סעיפים 48 – 56 לחוק זה. מעבר לכך, קיימות הוראות בחוקים אחרים המקנות זכות לקצבות ילדים ולמענקים

נוספים הכרוכים ב"תחילת החיים". מעניין לציין, כי עד לעיונה בחוק של הזכות ללידה הולמת, כמעט 90% מהלידות בישראל נעשו שלא במסגרת בתי חולים, ובמענקי הלידה היה מעין "תמריץ" לשימוש נרחב בשירותי הרווחה של המדינה, דבר שהביא, למשל, לירידה חדה בשיעורי תמותת תינוקות. מתוך שיחה עם ד"ר ציבולסקי (לעיל, הערה 56).

בחקיקה ראשית או משנית במדינת ישראל, באופן שיאפשר את ביצוע הפרשנות המרחיבה אותה הזכירו השופטים הנכבדים. ראוי לציין, כי הנשיא (בדימוס) שמגר גרס כי "אזכור פרטני ומפורש של הזכות יש בו כדי ליתר פרשנות מרחיבה של החוק הקיים, שאין ודאות כי תהיה מקובלת על כולם".

זאת, משום שכאשר זכות אינה מעוגנת בחוק, נמנע בית המשפט בדרך כלל מלהתערב בשיקולי רשויות מנהליות באשר להחלטה האם להקצות למימושה משאבים מתאימים: בבג"ץ ברנד¹¹³ קבעה השופטת נתניהו, כי "בית המשפט לא יורה לרשות כיצד להקצות ולחלק את משאביה... בית המשפט יכול רק לבקר את פעולותיה של הרשות בחלוקת משאביה אם עומדים הם בכללי המשפט המנהלי, וביניהם במבחן השוויון והסבירות". דרך המלך בה הולכת הביקורת המהותית כדי לשרת את שלטון החוק במובן המהותי היא דרך הפרשנות של החוק המסמך.¹¹⁴ לא זו אף זו: בבג"ץ גילת, קבע בית המשפט העליון¹¹⁵ כי "המצב עשוי להיות שונה כאשר קיימת חובה סטוטורית ספציפית, הקובעת לא רק את הזכות לשירות אלא גם את טיבו והיקפו המוגדרים. במצב כזה, משקלם של שיקולי תקציב וסדרי עדיפויות יורד, ובדרך כלל על הרשות לקיים את חובותיה החוקיות ככתבן וכלשונו". חיזוק לכך ניתן אף למצוא בפסיקת בית המשפט העליון בבג"ץ מישראל שם נאמר¹¹⁶ כי "רשות שנתונה בידה סמכות לשקול ולהחליט, הופקדה בידה לא רק זכות להפעיל את הסמכות, אלא גם החובה לשקול את הפעלתה ולהפעילה כשמוצדק הדבר".

אם כן, כיום הזכות לחיות את "סוף החיים" בכבוד אינה מופיעה במפורש במסגרת חוקי היסוד, החקיקה הראשית או המשנית בישראל. בתי המשפט אינם ששים אפוא להטיל חובה אופרטיבית, שיש לה השלכות תקציביות, על רשויות המדינה. עיגונה של הזכות לטיפול פליאטיבי היא הדרך היחידה בה ניתן יהיה לדרוש הטלת חובה מעשית על משרד הבריאות, והרשויות האחרות הנוגעות בדבר, להתקין תקנות שיבטיחו יחס ראוי מצד רשויות המדינה, הן במישור הפיננסי (מתן תקציבים לגופים הקיימים והקמת גופים חדשים), הן במישור ההסברתי-חינוכי (כגון הפעלת קמפינים ציבוריים שיביאו למודעות גדולה יותר של הציבור הרחב והממסד הרפואי לזכות לקבלת טיפול פליאטיבי) והן במישור הארגוני (על מנת להקטין את הסרבול הבירוקרטי הקיים כיום בתחום, הגורם לכך שזמן ומשאבים יקרים מתבזבזים).

¹¹³ בג"ץ 3472/92 ברנד ואח'י נ' שר התקשורת ואח'י, פ"ד מז (3) 143, 153.

¹¹⁴ ראו הסמכות המנהלית (לעיל, הערה 109), 80.

¹¹⁵ בג"ץ 1554/95 עמותת שוחרי גילית נ' שר החינוך ואח'י, פ"ד נ(3) 2, 14. ראו גם בג"ץ 467/84 עזרא נ' ראש עיריית תל-אביב-יפו, פ"ד לט (1) 745, 753.

¹¹⁶ בג"ץ 3872/93 מישראל בע"מ נ' ראש הממשלה ושר הדתות, פ"ד מז (5) 485, 494.

2. פתרונות חקיקתיים אפשריים בראי המודל המוצע על ידי וועדת שטיינברג

וועדת שטיינברג, וועדה רב תחומית בה היו חברים מומחים מתחומי המשפט, הרפואה, האתיקה וההלכה, הוקמה על ידי משרד הבריאות בשנת 2000 בכדי לבחון אפשרות הסדרה חקיקתית של נושא המתת החד, כפי שניתן להסיק אף משמה המקורי ("וועדת שטיינברג לנושא המתת החד"). ואולם, במהלך דיוני הוועדה, ככל הנראה מתוך ההכרה שבחינה של תחום המתת החד בלבד היא, למצער, פשטנית, הוחלט לשנות את שמה, כאמור לעיל, ל"וועדת שטיינברג לנושא החולה הנוטה למות", שם המשקף באופן מוצלח יותר את הנושא העומד לדיון, שהוא החולה הנוטה למות, שברי כי הוא זקוק אף לטיפול פליאטיבי.

ב- 19 בנובמבר 2001, לאחר דיונים מקיפים, הגישה וועדת שטיינברג את טיוטת הצעת

החוק לדיון בפני וועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת.¹¹⁷ בטיוטה כלולה התייחסות מפורשת

לזכות החולה הנוטה למות¹¹⁸ לקבלת טיפול פליאטיבי: לשון ס' 13 להצעת החוק:

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 משככות כאבים, או תרופות רלוונטיות 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.

ראוי לציין, כי זו הפעם הראשונה בה מוצע לעגן בחקיקה ראשית את הזכות לטיפול פליאטיבי במשפט הישראלי, ועל כך ראוייה וועדת שטיינברג לכל התשבחות. יתרה מזאת, ניתן לראות בברור כי הושקעה מחשבה רבה במציאת ניסוח הולם שיהא בו כדי להציג תמונה שלמה של מהות הטיפול הפליאטיבי, ברוח הרעיונות שהוצגו במאמר זה לעיל.¹¹⁹ על בסיס משתנים אלה, עולה הנוסח המוצע על ידי וועדת שטיינברג באיכותו על נוסח החוק שהתקבל זה מכבר בצרפת, כפי שהוצג לעיל. עם זאת, נטען להלן, כי להבדיל מהנוסח המוצע כשלעצמו, הרי שמיקום ההכרה המפורשת בזכות לטיפול פליאטיבי במסגרת חוק העוסק, רובו ככולו, בהסדרת נושא המתת

¹¹⁷ ראו ב' דיבון, ר' גור, "אחרי וועדת שטיינברג", לילך 13 (כסלו תשס"ב) 4; Seigel, J., "Panel Draws Up Guidelines for Ending Suffering of Terminally Ill", *The Internet Jerusalem Post*, 18.1.02

¹¹⁸ המוגדר בס' 1 להצעת החוק כ"אדם שלפי הידע הרפואי העדכני הוא סובל מבעיה רפואית חשוכת מרפא, אשר תוחלת חייו אינה עולה על חצי שנה".

¹¹⁹ לדיון עקרוני בנושא הזכות לטיפול פליאטיבי עובר לפרסום המלצות וועדת שטיינברג, ראו ס' קולומבו ור' ציגלר, "עיון הזכות לטיפול פליאטיבי והוספיס במשפט הישראלי, תמיכה 15 (יוני 2001) 10; Colombo, S., Ziegler, R., "End-Of-Life and the Good Society: Legislating a Right to Palliative Care – A Model for Israel", *2(2) European Journal of Comparative Law* (September-October 2001) 179

החסד, לוקה בארבעה טעמים מהותיים, שיש בהם כדי לפגוע בקידום המטרה, החשובה כל כך, של הדגשת חשיבות הטיפול הפליאטיבי:

ראשית, יש בו משום הזנחת ההתייחסות לתקופת החיים הארוכה, שבין גילוי המחלה חשוכת המרפא, ועד הגיעו של אדם לשלב שבו ניתן להגדירו כ"חולה הנוטה למות", דהיינו, שישה חודשים לפני מותו הצפוי. כפי שהוצג לעיל, טיפול פליאטיבי ראוי שיהיה טיפול דינמי, הניתן לחולים חשוכי מרפא עוד בשלבים הראשוניים של מחלתם, לעתים אף בצוותא חדא עם טיפולים ריפויים. ואולם, הצעת החוק כולה מתייחסת לחולים הנוטים למות, ולהם בלבד.

שנית, ההקשר הפרטני בו מוזכרת הזכות, דהיינו כסעיף משנה בפרק העוסק, לפי כותרתו, ב"חולה אשר אינו רוצה להאריך את חייו", אינו הולם ואינו משקף נאמנה את מהות הזכות: יש בכך, מחד, כדי להציג את הטיפול הפליאטיבי כמתודה נוספת של אי הארכת חיים, ומאידך, למנוע מן הזכות את מקומה הראוי כפתרון מלא בפני עצמו, להבדיל ממעין ברירת מחדל משפטית.

שלישית, כריכתו של נושא, השנוי במחלוקת ציבורית, כנושא המתת החסד, עם נושא ההכרה בחשיבות הטיפול הפליאטיבי, עשויה אמנם להקל על קבלת הצעת החוק, העוסקת רובה ככולה בנושא הראשון (יש אף שיטענו, שהיה זה אחד מהמניעים המרכזיים שהביאו את וועדת שטיינברג לכדי אזכור מפורש של הזכות לטיפול פליאטיבי במסגרת הצעת החוק שהוצעה על ידה); ואולם, מנקודת המבט, המנחה מאמר זה, והרואה בטיפול הפליאטיבי את גולת הכותרת של שאלות "סוף החיים", הרי ששילוב הנושאים עשוי, מאותן סיבות ממש, לעכב את ההכרה המפורשת בזכות לטיפול פליאטיבי, שאינה מעוררת לכשעצמה מחלוקת ציבורית.

רביעית, יש בהצעת החוק עצמה, המוגשת במתכונתה הנוכחית, כדי למקד את הדיון הציבורי, שגם כך היה בלתי ממצה בשאלות "סוף החיים", אך ורק בסוגיות הנוגעות להמתת חסד. בכך, אפשר והצעת החוק תתקבל לבסוף, ואולם הזכות- שהוספה לה כמעין "עלה תאנה", לקבלת טיפול פליאטיבי, לא תזכה כלל לתשומת לב בקהילות המשפטית והרפואית אליהן מכוונים הרעיונות המוצגים במאמר זה. חשוב להזכיר ביתר שאת, בהקשר זה, כי לפי התפיסה המוצגת באמר זה, הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי בסיסית וטבעית הרבה יותר מן הזכות להמתת חסד, בין אם יבחר המחוקק להכיר בה בין אם לאו, משום שכינונו של שירות טיפול פליאטיבי נגיש לכל, ומודעות של חולים לאפשרות קבלת טיפול הולם, עשויה לגרום לרבים מהם, החוששים מההשלכות הלא נעימות של המוות, ובמרכזן הכאב הבלתי נסבל, להעדיף טיפול פליאטיבי על פני

שקילת קיצור חייהם באמצעות המתת חסד.¹²⁰

¹²⁰מעניין להזכיר, בהקשר זה, כי אחד התנאים המרכזיים בכל חוק המתת חסד שהוצע ו/או התקבל ברחבי העולם הוא שהחולה יסבול מ"כאב בלתי נסבל". מתן טיפול פליאטיבי ימנע ממרבית החולים סבל מסוג זה, ומסתמא יעקר מתוכן את תחולתם האפשרית של חוקי המתת החסד בעניינם. לדיון נרחב בסוגיה זו, ראו: Shapira, A.,

המסקנה הבלתי נמנעת מכל הטעמים שהוצגו לעיל היא, שמקומה הראוי של הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי אינו במסגרת חוק מסגרת כללי העוסק בהמתת חסד, אלא באזכור מפורש פרטני, שיכול שיעשה באחת משתי דרכים שיוצגו להלן. לתמיכה עקרונית ברעיון זה, יוצע לקורא המודל המשפטי הבלגי: בבלגיה, הופרדו נושא המתת החסד ונושא הטיפול הפליאטיבי, כך שבפני הוועדה המשותפת למשפט ונושאים חברתיים הובאו שתי הצעות חקיקה: הצעת החקיקה המסדירה את נושא המתת החסד זכתה לרוב זעום של 17 מול 12 חברים. הצעת החקיקה בנושא הטיפול הפליאטיבי אומצה ללא מתנגדים.¹²¹

ואולם, אין הכרח בעיני המחברים באימוץ המודל הבלגי עצמו הלכה למעשה בחקיקה במדינת ישראל, לפיו יש צורך בדבר חקיקה נפרד שיעסוק אך ורק בשאלת הטיפול הפליאטיבי. להלן, יוצעו לקובעי המדיניות שתי חלופות (ברמות נורמטיביות שונות) שיכולות לדור בכפיפה זו לצד זו, לעיגונה המפורש של הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי בחקיקה הישראלית. החלופה הראשונה, הפשוטה באופן יחסי ליישום מבחינה משפטית (ובראיית ריאל-פוליטיק), היא תיקונו של חוק זכויות החולה כך שיכלול סעיף המתייחס במפורש לזכות לקבלת טיפול פליאטיבי. נוסחו של הסעיף יכול שיתבסס על הנוסח המוצע על ידי וועדת שטיינברג, בשינוי מהותי אחד, המשקף את ההסתייגות שהובעה דלעיל מנוסח זה: להבדיל מהצעת החוק המתייחסת אך ורק לחולים הנטים למות, שאופק חייהם הוא עד שישה חודשים, הפתיח של הסעיף העוסק בטיפול פליאטיבי ראוי שיהיה:

“לכל אדם שמורה הזכות לחיות בכבוד את כל חייו, מלידה ועד מוות, וחובה על הצוות הרפואי...”

הרציונל העומד מאחורי הכללת הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי בחוק זכויות החולה, להבדיל מחוק העוסק בהמתת חסד, הוא שחוק זה עוסק כולו בזכויות כלליות להן זכאים חולים בישראל, כפי שאף עולה ממטרת החוק, שהיא “...לקבוע את זכויות האדם המבקש טיפול רפואי או המקבל טיפול רפואי ולהגן על כבודו ועל פרטיותו”.¹²² גם ההגדרה המוצעת בסעיף 2 לחוק למונח “טיפול רפואי” אינה הגדרה סגורה, והיא מאפשרת לכלול בו טיפולים מהסוג המודגש במאמר זה. יתרה מזאת, להבדיל מהכללת הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי במסגרת פרק העוסק בחולה שאינו מעוניין בהארכת חייו (כפי שעולה מהצעת החוק של וועדת שטיינברג), הרי שבחוק *Treating and Treating to Hasten Death: Two Sides of the Same Coin*, 29 *Israel Yearbook on Human Rights* (1998) 1, 3-4; Berghmans, R., “Euthanasia and Assisted Suicide: The Dutch Perspective”, 29 *Israel Yearbook on Human Rights* (1998) 105, 108-9.¹²¹ שני דברי החקיקה טרם עברו את כל ההליך הפרוצדורלי. לדיון במצב בבלגיה, ראו: Broeckaert, B., “Belgium: Towards a Legal Recognition of Euthanasia”, 8 *European Journal of Health Law* (2001) 95.¹²² סעיף 1 לחוק זכויות החולה, התשנ”ו-1996, ס”ח 327.

זכויות החולה, עשויה להשתלב זכות זו באופן טבעי בפרק השלישי של החוק, שכותרתו "הזכות לטיפול רפואי", והמונה, בין היתר, את זכותו של החולה למידע בדבר זהות המטפל או להשגת דעה נוספת לעניין הטיפול בו. הכללת הזכות בחוק זה פשוטה אף ליישום, משום שהחוק אינו מעורר מחלוקות ציבוריות, להבדיל מחוק העוסק בהמתת חסד. חוק זכויות החולה, המהווה חלק בלתי נפרד מהחקיקה הראשית במדינת ישראל, יהווה אכסניה ראויה לנושא במרכזו עומד החולה חשוך המרפא, הזקוק להבטחת זכויות בסיסיות המגיעות לו כבן אנוש,

החלופה השניה המוצעת על ידי המחברים, היא תיקון הצעת חוק יסוד: זכויות חברתיות

(להלן, **חוק היסוד**) שהונחה לאחרונה מחדש על שולחן הכנסת, לאחר שהגשתה בעבר לא צלחה,¹²³ כך שתכלול סעיף, לפי המתכונת שהוצגה לעיל, בו מוכרת במפורש הזכות לחיות את "סוף החיים" בכבוד, הכוללת את הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי. נטען, כי על מדינת ישראל, שאישררה בשנת

1991 את האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות,¹²⁴ והמתיימרת

להיות מדינת רווחה, מוטלת חובה לא רק לא להתערב בחייו של אדם בדרך שיש בה פגיעה

בכבודו, אלא גם ליצור תנאים שיאפשרו לו קיום בכבוד אנושי.¹²⁵ לפיכך, בעקבות חקיקת שני

חוקי היסוד ב-1992¹²⁶, העוסקים בזכויות "נגטיביות", ראוי כי הכנסת תחוקק חוק יסוד העוסק רובו ככולו בזכויות "פוזיטיביות".

זהו אף הרציונל העומד מאחורי הכללת הסעיף העוסק בטיפול פליאטיבי דווקא במסגרת

חוק היסוד. הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי מעצם טיבה היא זכות שבצידה חובה אופרטיבית של הממסד להעניק שירותים לציבור הרחב. בעיני המחברים, נדמה כי מקומה הראוי של הזכות הוא במסגרת חוקתית, משום שרק כך תודגש באופן הראוי חשיבותה המכרעת לחייו של כל אדם,

באשר הוא אדם. הנשיא שמגר ציין בהתייחסותו לנושא הכללי, כי בעיניו, במצבים מסוימים ראוי

שזכויות החולה יגברו על זכויות אחרות, דוגמת הזכות לשבות (המופיעה במפורש בס' 5 לחוק

היסוד - המחברים), וכי יש לאסור על קיום שביתות בבתי חולים, משום שאלה הופכות את

החולה המאושפז למנוף פסיבי להשגת זכויות סוציאליות לאחרים.¹²⁷ השופט זמיר גרס, תוך

שהוא מביע הסתייגות מעיגון הזכות במסגרת חוק היסוד, כי "שאלת הזכות לטיפול רפואי של

¹²³ראו הצעת חוק יסוד: זכויות חברתיות, שהונחה לראשונה על שולחן הכנסת ב-7 במרס 1994 על ידי יושב ראש וועדת חוקה, חוק ומשפט של הכנסת, ח"כ (דאז) דוד (דדי) צוקר.

¹²⁴ראו כתבי אמנה 1032, כרך 31, עמ' 205. האשרור נעשה במקביל לאשרור האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות אזרחיות ומדיניות (כתבי אמנה 1040, כרך 31, עמ' 269). להבדיל מן האמנה השניה, שאושררה על ידי רוב מדינות העולם, אושררה האמנה הראשונה על ידי מספר קטן הרבה יותר של מדינות, ברובן אירופיות. ארה"ב אינה חתומה על האמנה הנדונה.

¹²⁵ראו דברי ההסבר להצעת חוק יסוד: זכויות חברתיות.

¹²⁶חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, ס"ח תשנ"ב 152, וחוק יסוד: חופש העיסוק, ס"ח תשנ"ד 90.

¹²⁷מכתבו של הנשיא שמגר, שנשלח למחברים בתגובה להצעת החקיקה, מיום ה-21.5.01.

חולה סופני (או חולה אחר) דומה לשאלת הזכות לחינוך" (שאמנם אינה מופיעה בחוק היסוד - המחברים). נכון הדבר, שקיים דמיון מסוים בין הזכויות, בכך ששתיהן "זכויות פוזיטיביות".¹²⁸ ואולם, נדמה כי מבחינה אתית, הזכות לחיות את כל החיים בכבוד חשובה מן הזכות לחינוך (ואף מן הזכות לשבות), משום שהיא טבעית ובסיסית הרבה יותר מאלה האחרונות: ההכרה בחיים בכבוד כחלק אינטגרלי מכבוד האדם חיונית לכל חברה הרואה עצמה כחברה בריאה ומתוקנת, משום שמי שלא מובטח לו כי יוכל לחיות את כל חייו בכבוד, לכל שאר הזכויות נתונה חשיבות פחותה בעיניו.

הוצגו לעיל, אפוא, שתי חלופות (שאינן מוציאות זו את זו) לעיגון הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי בחקיקה הישראלית. על אף שראוי בעיני המחברים כי הזכות תימצא את ביטוייה במסגרת חוק היסוד, למרבה הצער, הקשיים הפוליטיים-מעשיים הכרוכים בעצם קבלת חוק היסוד על ידי הכנסת בעתיד הנראה לעין גלויים וצפויים. לכן, וללא תלות בקידומו של חוק היסוד, שהמחברים מייחלים לקבלתו במתכונת כלשהי (בתקווה, כזו הכוללת את הזכות לטיפול פליאטיבי), ראוי כי יתוקן חוק זכויות החולה לפי המודל שהוצג לעיל, ויפה שעה אחת קודם.

3. עקרונות כלליים ליישום הצעת החקיקה

חקיקה ראשית (בין אם היא במסגרת הצעת החוק של וועדת שטיינברג ו/או המודל המוצע במאמר זה) בנושא כלשהו, המחייב פעולה אקטיבית של הממסד, אין בה די, ועל מנת שלא תיוותר כ"אות מתה", חיוני שתלווה בחקיקת משנה כזו שתעניק תוקף מעשי למחויבות השלטונית. נדרשת אפוא קביעה ברורה במסגרת הסעיף, בין אם ייכלל בחוק זכויות החולה או בחוק יסוד: זכויות חברתיות, כי על משרדי הממשלה הנוגעים בדבר *מוטלת חובה* להתקין תקנות המבטיחות תקצוב מתאים לגופים הקיימים, ויצירתם של גופים חדשים מטעם המדינה. לפיכך, עם אימוץ הוראת החוק שהוצגה לעיל, ראוי כי הרשויות יישמו במהירות את ההמלצות הבאות לקידום הטיפול התומך בישראל, שהוכנו על ידי תמיכה (האגודה הישראלית לטיפול תומך):¹²⁹ ראשית, את הטיפולים הדרושים על החולים לקבל במסגרות המתאימות, שלעניין זה, עשויות לכלול הוספיס מוסדי או קהילתי, טיפול תומך בבית, בית חולים למחלות ממושכות או בית חולים כללי, הכל לפי צרכיהם המיוחדים של החולים.¹³⁰ שנית, יש להנחיל את

¹²⁸ מכתבו של השופט זמיר, שנשלח למחברים בתגובה להצעת החקיקה, מיום ה- 8.5.01.

¹²⁹ להתפתחות מקבילה מעניינת בין, שם הגישה "החברה היפנית למוות בכבוד" באוקטובר 2000 הצעות לשיפור הטיפול הרפואי הסופני למשרד הבריאות היפני ולבתי הספר לרפואה, ראו מ' אראקאוה, "יפן: כך משפרים טיפול בחולים סופניים", *לילך* 13 (כסלו תשס"ב) 25.

¹³⁰ מתוך *נייר עמדה* (לעיל, הערה 96).

עקרונות הטיפול התומך במסגרות הבריאות בקהילה ובבתי החולים, טיפול שיכלול אבחון, טיפול ומעקב אחר סימנים ותסמינים גופניים, נפשיים וחברתיים של החולה; סיוע במיצוי משאבים אישיים וגיוס משאבים קהילתיים, חברתיים ומוסדיים; טיפול במשפחות לפני ואחרי הפטירה. שלישית, יש להביא להכשרת כוח-אדם מיומן ופיתוח תוכניות לימודים המיועדות לפיתוח התמחות בטיפול תומך (בבתי ספר לרפואה, סיעוד ועבודה סוציאלית, במסגרת חינוך-תוך-שירות ובאמצעות ההוספיסים). יש לחייב את חברות הסיעוד להקדיש פרק בהכשרת המטפלים/ות בלימוד הטיפול התומך בחולה ובבני משפחתו. רביעית, יש לבנות צוותים מיומנים לטיפול אשר יפעלו בכל מסגרת בה מטופלים חולים מסוג זה, הקצאת מיטות ייחודיות, שיפור וייעול של השירותים בקהילה הניתנים על ידי המוסד לביטוח לאומי, לשכות הרווחה והשירותים החברתיים, וקופות החולים. במסגרת זו, יש מקום לדרוש מן המוסד לביטוח לאומי כי יעניק קצבת נכות ו"שירותים מיוחדים" לחולים שיוגדרו כחולים חשוכי מרפא, כפי שמקובל לגבי חולי דיאליזה, מושתלי כבד ועוד. יש לחייב את השירותים והמוסדות לספק לחולים תוספת שעות טיפול בית, סיוע במימון רכישת תרופות, כיסוי לנסיעות לצרכים רפואיים וכיו"ב.

4. השגות אפשריות על המודל המוצע

ההשגות על המודל המוצע על ידי המחברים אפשר שתתמכנה על שלושה אדנים:

תיאורטי- משפטי, תיאורטי- רפואי, ופרקטי.¹³¹

מבחינה תיאורטית- משפטית, יש שיטענו, כי המחברים מציבים לפני הקורא מודל המתיימר לפתור בעיה חברתית בכלים משפטיים גרידא. בכך, אפשר ומתעלמים המחברים מן הפער הקיים בין ספר החוקים לבין עולם המעשה. כך, גם כאשר קבוצות לחץ מסוימות מצליחות לקבוע את תכני החוקים, והן אף מצליחות להשפיע על סדר יומו של בית המשפט, הרי אין הדבר מבטיח שהמשמעות המשפטית שתתקיים בפועל בחייהם של בני האדם תהא זו שהתכוונו אליה הגופים יוצרי המשפט.¹³² זאת משום, שבתווד מתקיימות פעולותיהן של רשויות המנהל, הממונות על ההוצאה לפועל של המשפט, שאם אלה לא תיצוקנה תוכן אל החקיקה, תישאר זו כאות מתה עלי ספר החוקים. זו אף זו: גם הביקורת השיפוטית, אקטיביסטית ככל שתהיה, היא תמיד נקודתית (ביחס לפעולה פרטנית של הרשויות הנתקפת על ידי מי מהאזרחים) ולא מערכתית (כלפי תפיסת עולם של הגוף המנהלי, שהרי עתירה לבג"ץ העוסקת בנושא כללי תידחה על הסף עקב

¹³¹ ראוי לציין, כי בתת פרק 2 של הפרק החמישי נדונו השגותיהם של השופטים שמגר וזמיר על אופי המודל המוצע, דהיינו על אופן עיגונה של הזכות בחקיקה. ההבחנה בין השגות אלה לבין ההשגות שתובאנה להלן היא, שהשגותיהם של השופטים אינן כופרות בעצם החקיקה, אלא מתייחסות לדרך המוצעת על ידי המחברים.

¹³² מ' מאוטנר, "המשפט הסמוי מן העין", אלפיים 16 (תשנ"ח) 47, 48 (להלן, המשפט הסמוי)

היותה תיאורטית).¹³³ ביקורת אחרת עשויה להתייחס לדוגמטיות והאחידות שמעניק המשפט, מעצם טיבו כחקוק עלי ספר, למונח מסוים, לעומת עושר המשמעויות הקיים בחיי כל אדם וכל קבוצה חברתית.¹³⁴ כך, כל הגדרה חוקית של הטיפול הפליאטיבי תהא בהכרח מצרה או מרחיבה מידי, בעיני המתבונן.¹³⁵

סכנה נוספת נובעת מ"היפוך היוצרות" שבניסיון לעיגון חקיקתי עובר לקיומו של דיון ציבורי מהותי בסוגיה. בענייננו, ולאור הצגתה לעיל של התפיסה החברתית בכל הנוגע להתמודדות עם מושגי המוות, תהליך המוות והכאב, עלולה למצוא את עצמה ההכרה החוקית בזכות לטיפול פליאטיבי ללא תמיכה ציבורית ראויה, וזאת משום שלא נערך בעניינה דיון ציבורי מספק עד כה. עצם העובדה שהדיון הציבורי לא התקיים, כך ייטען, אין משמעו שיש לפסוח על שלב משמעותי זה: קיים אף חשש שבכך ניתפס כמי שיצאו ידי חובתם בעיגון הנושא בספר החוקים, ואין אנו נזקקים עוד לשכנוע הציבור הרחב בחיוניות הנושא.¹³⁶

המחברים אינם חולקים על כוחה המוגבל של החקיקה לשנות דפוסי חשיבה חברתיים.¹³⁷ עם זאת, נטען כי דיון ציבורי בשאלת הטיפול הפליאטיבי מתקיים מזה מספר שנים בקרב חלק מאנשי מדעי הרווחה והרפואה בישראל, ואף בא לידי ביטוי בעובדה שהנושא הועלה וזכה לאזכור מפורש במסגרת המלצות וועדת שטיינברג. עם זאת, המחברים מכירים בעובדה, שבנושא הטיפול הפליאטיבי טרם נערך דיון ציבורי מספק, במיוחד בקהילייה המשפטית. למעשה, זו אחת הטענות המרכזיות במאמר זה. המחברים מאמינים, כי במסגרת תהליך החקיקה, בו יתקיימו דיונים בועדות הכנסת ובמליאה, והנושא אף יידון בימי עיון מקצועיים, תיחשף הקהילייה המשפטית יותר ויותר לנושא, ומשום כך דיון ציבורי יתקיים בפועל קודם שהחקיקה תגובש באופן סופי. נראה גם, כי לו היה הציבור הרחב נחשף באופן ראוי לאפשרויות הטיפול הפליאטיבי, היה בכך כדי ליתן מזור למצוקותיו בכל הנוגע לפחדים הרפואיים, הפסיכולוגיים והפרקטיים הנוגעים

¹³³ ראו לעניין זה תיאורו של פרופ' מאוטנר, הטוען כי החברה הישראלית היא מן החברות הנוהגות גמישות וחירות ביחס לכללים. משום כך, כך נטען, בישראל מתקיימת רמה נמוכה של שלטון החוק הפורמלי... הפורמליזם זר לרוח הישראלית. עיגונה של זכות בחקיקה אינה כה משמעותית בחברה הישראלית כפי שהייתה עשויה להיות בחברות בהן נהוג לכבד כללים משפטיים באופן נוקשה וקפדני. ראו: מ' מאוטנר, **ירידת הפורמליזם ועליית הערכים במשפט הישראלי** (מעגלי דעת, תל אביב, תשנ"ג) 155 – 156. מאוטנר מחייב תפיסה זו של הציבור הישראלי.

¹³⁴ ראו: Trubek, D., "Toward a Social Theory of Law: An Essay on the Study of Law and Development", 82 *Yale Law Journal* (1972) 1.
¹³⁵ על חסרון זה של החקיקה, בהקשר של הגדרת המתת החסד, מרחיב פרופ' אברהם שטיינברג, בנייר עמדה (2001) שהיווה את הבסיס הרעיוני לדיוני וועדות המשנה של וועדת שטיינברג.

¹³⁶ הויכוח בין התפיסה, שהחוק יכול להוביל את החברה, בניגוד לתפיסה הרווחת לפיה החברה מובילה לשינויים חקיקתיים, אינו המצאה חדשה. לנקודת מבט מודרנית, ראו:

Merryman, J.H., *The Loneliness of the Comparative Lawyer* (The Hague, 1999) chapter 15.

לסקירה של הדיון בשאלה זו באירופה של תחילת המאה ה-19, במיוחד בגרמניה ובצרפת, ראו:

Stone, J., *Social Dimensions of Law and Justice* (London, 1966) pp. 90-118.

¹³⁷ ראו: Friedman, M.F., *Law and Society: An Introduction* (Englewood Cliffs, New Jersey, 1977) 159.

ל"סוף החיים" שלו ושל יקריו, והשפעתם הסביבתית. משום כך, על אף שהמחברים אינם רואים בחוק את חזות הכל, הרי במקרה זה, הסיכונים שבחוסר מעש חקיקתי, בהמשך המצב הקיים בו תלויה תנועת הטיפול הפליאטיבי בישראל על בלימה, ובהמתנה (שעלולה להיות חסרת תוחלת, מכל הסיבות שהובהרו לכך במאמר) לקיומו של דיון ציבורי-משפטי בשאלה עובר לחקיקה, יש בהם, יטענו המחברים, כדי להטות את הכף כנגד ההשגות, הלגיטימיות, המועלות כנגד הנאיביות, כביכול, שבאמונתם כי במקרה זה, באופן ייחודי, יהא בכוחה של החקיקה להוביל לשינוי חברתי ותפיסתי.

ההסתייגות התיאורטית-רפואית מן המודל נוגעת למספר משתנים המקשים, לכאורה על

הצלחתו הכוללת: ראשית, לפי התפיסה המצמצמת של מהות הטיפול הפליאטיבי,¹³⁸ הרי הוא אינו טיפול מקיף אלא מתמקד אך בהקלה על מכאובים. משום כך, כאשר חולה מסוים אינו סובל ממכאובים, הרי שהטיפול הפליאטיבי לא יהא בו כדי ליתן מזור לבעיותיו. המצדדים בקידום ההכרה בזכות להמתת החסד אף יטענו, כי בניסיון לקדם את נושא הטיפול הפליאטיבי, ולדחוק לצדו של הדיון הציבורי את נושא המתת החסד, בטענה המושמעת (גם במאמר זה) לפיה טיפול זה בסיסי וראוי הרבה יותר, תישלל מחולה, שאינו סובל מכאבים, הזכות להחליט על הטיפול (או אי הטיפול) בו הוא מעוניין. יתרה מזאת, אף במקרים בהם סובל החולה מכאבים, הרי ניתן לטעון כי אי ההכרה כיום בחשיבות הטיפול הפליאטיבי היא אך סימפטום לעובדה שעד לאחרונה ואף כיום קיימת אי מודעות בקרב הקהילייה הרפואית לעצם הצורך לטפל בכאב.¹³⁹ משום כך, העובדה שהזכות תוכר על ידי המשפטים לא יהא בה כדי לסייע ליישם טיפולים אלה בפועל על ידי הרופאים, וזאת, בין היתר, לאור הקשיים הכלליים מהם הללו סובלים בהבנת מצוקותיהם של החולים.¹⁴⁰

הטיפול הפליאטיבי אינו תרופת פלא, ואין בכוחו לפתור את כל הקשיים הנוגעים ל"סוף החיים". כפי שכבר נטען, ישנם מקרים "קשים" להם הטיפול הפליאטיבי אינו מסוגל ליתן מענה. כמו כן, מכירים המחברים בעובדה שעודנו קיים מחסור בידע מקצועי בכל הנוגע לעצם שאלת הטיפול בכאב (כמו לגבי מרכיבים אחרים הנוגעים לטיפול הפליאטיבי), מחסור שעלול להביא לכך, שגם הכרה פורמלית בקיומה של זכות לקבלת טיפול פליאטיבי תיוותר ללא תימוכין מעשיים, בהעדר די מטפלים שלהם הידע הנדרש. לכן, הודגש הצורך בחינוך הולם בבית הספר לרפואה, כמו גם

¹³⁸ עליה חולקים המחברים. לעמדה זו של המחברים הצטרף השופט קלברסי בשיחתו עם המחבר השני, בניו-הייבן, 17.9.2002.

¹³⁹ ראו: D. Morris, *The Culture of Pain*, (Los Angeles, 1993) 21 שם מצטט המחבר את ד"ר ג'ון בוניקה, נשיאה הראשון של האגודה הבינלאומית לחקר הכאב, כמי שמזהיר את הקהילייה הרפואית מפני: "The great void" "in our knowledge of the mechanisms and Psychotherapy of pain" לעניין בעיות הנוגעות לקשר רופא-חולה, ראו SUPPORT (לעיל, הערה. 13)

במוסדות המקצועיים האחרים, להכרה בחשיבות הטיפול בכאב בפרט, ובטיפול הפליאטיבי בפרט. עם זאת, מאמינים המתחברים כי בעצם העובדה שזכות זו תוכר באופן חוקי יהא כדי ליתן זריקת עידוד לאותם גורמים בודדים, דוגמת הרופאים העוסקים בטיפול פליאטיבי, הנתפסים כיום, בלית ברירה, כחוף-מערכתיים, לקדם נושא זה ולהביאו אל מרכז העשייה בתחום "סוף החיים".

הטעם הפרקטי להשגה על המודל המוצע במאמר, כמו גם לעקרונות שמנחים את חקיקת המשנה הנלווית אליו, יבוסס, ככל הנראה, על העלויות הכספיות הגבוהות, לכאורה, שהמודל מציב בפני תקציב המדינה המדולדל בעת הזו.¹⁴¹ ואולם, כפי שנטען לעיל, טיפול פליאטיבי אינו, באופן יחסי, טיפול יקר. הוא אינו כרוך ברכישת ציוד טכנולוגי חדיש, אלא מבוסס בעיקר על היכולת והרצון להקשיב לחולה, לסייע לו להתגבר על מכאוביו, ולהבין את אי נצחיותם של החיים. לית מן דפליג כי הכשרת אנשי מקצוע, הקמת שירותים מוסדרים על-ידי המדינה ותקצובם, כמו גם תקצוב נאות של השירותים הקיימים, יש בהם כדי להטיל עול תקציבי מסוים על הממסד הרפואי בכלל, ועל תקציב משרד הבריאות, המוסד לביטוח לאומי וגופים אחרים בפרט. עול זה, נטען, צריכה המדינה לקבל על עצמה ללא היסוס, משום שהמתחברים מאמינים כי מדינת ישראל צריכה לשים לה למטרה להיות מהמדינות המובילות בנושא הטיפול הפליאטיבי בעולם המערבי, ולהעניק הלכה למעשה טיפול הולם לאזרחיה ותושביה מיום היוולדם ועד יום מותם.

ככל דבר חקיקה, אף הצעת החקיקה המוצעת אינה נקייה מספקות, בין אם תיאורטיים ובין אם פרקטיים, ויש מי שיטען שיהא בכוחם של אלה על מנת לעשות את דבר המחוקק, לכשיצא מלפניו, פלסטר. המתחברים סבורים (וכך אף סברה וועדת שטיינברג) כי על אף הקשיים, מדובר בנושא הראוי לעיגון חקיקתי, מכל הסיבות שהוצגו לעיל, במאמר זה.

¹⁴¹ למעשה, מדובר בשאלה של הקצאת משאבים בחברה. לדיון תיאורטי בשאלה זו, ראו, באופן כללי, ספר קלאסי העוסק בשאלה:

Calabresi, G. and Bobbitt, P., *Tragic Choices : The Conflicts Society Confronts in the Allocation of Tragically Scarce Resources* (New York, 1978)

ו. מבט לעתיד

הרפואה והמשפט (ותחומים הגובלים בהם דוגמת אתיקה רפואית ומשפטית) נאלצים להתמודד עם התפתחויות מדעיות וטכנולוגיות המתרחשות בקצב מדהים, ובמובן זה, ידה של הטכנולוגיה על העליונה. אתגר קשה במיוחד ניצב בפני עולם המשפט, הנדרש למצוא תשובה מתאימה לשאלות רפואיות חדשות, ומתקשה לעמוד בקצב ההתקדמות הנוכחי. באופן מסורתי, המשפט הוא דיסציפלינה זהירה מאוד, רוצה לומר שמרנית (במובן החיובי של המילה), ההולכת עקב בצד אגודל, תוך בחינת תקדימים. נראה, כי במקרים רבים המחוקקים אינם יוזמים שינויים חקיקתיים המבוססים על דפוסים חברתיים חדשים, וגם כאשר רצו משפטנים להקדים את החברה, הדבר נעשה תוך שימוש בידע שנרכש במשך מאות בשנים.

בימים אלה, שבהם ידיעות ונושאים טכנולוגיים זוכים להד תקשורתי נרחב, המשפט במידה מסוימת מאבד את חוש הכיוון, משום שלא ברור לו עוד על מה ראוי להסתמך בקביעת הנורמות החדשות. להתמודדות עם אתגר העמידה בקצב ההתפתחויות מצטרף החשש מפני קפיאה על השמרים מחד, ודהירה מהירה מידי, העלולה להביאנו אל עברי פי פחת, מאידך. מפני דהירה מסוג זה, בכל הנוגע לזכות להמתת חסד, ניסה מאמר זה להזהיר. ההכרה בדחיפותו של הדיון בשאלות "סוף החיים" מעוררת חשש, שמיקודו של הדיון כיום בישראל בשאלת עיגונה החקיקתי של הזכות להמתת חסד אינו מאפשר הענקת תשומת לב מספקת לצורך להכיר תחילה בזכות לטיפול פליאטיבי. בדחיקה לשולי המודעות הציבורית של נושא הטיפול הפליאטיבי, כמעין ברירת מחדל משפטית שאין טעם להקדיש זמן ומחשבה רבים לעיסוק בה, והתמקדות כמעט באופן בלעדי בשאלת המתת החסד, טמונה סכנה קשה של פגיעה בקידומו המעשי של נושא הטיפול הפליאטיבי בחברתנו.¹⁴² רופאים יאבדו את את המוטיבציה לצלוח את הטריטוריה הבלתי נודעת של עיסוק בטיפול בחולים חשוכי מרפא, כאשר מול עיניהם ניצבת אפשרות קלה ופשוטה הרבה יותר. החברה בכללותה תתרגל לקיומה של המתת חסד כפתרון האולטימטיבי, הזול והפשוט למחלות חשוכות מרפא. נטען, כי בקיצור דרך חברתי מסוג זה יש כדי לפגוע אנושות בדיון הרציני והמעמיק במורכבויות של שאלות "סוף החיים".

הטלת האשמה הבלעדית למצב הבעייתי על הממסד הרפואי יוצרת אצל המחברים תחושת אי נוחות. המערכת אינה פועלת בואקום חברתי, אלא יש בה כדי לשקף את התפיסות התרבותיות של החברה בה היא פועלת. אין להטיל את האשמה, אפוא, באופן פשטני, על הרופאים לכך שקיים חסר עצום באנשי מקצוע, במקומות מתאימים למתן טיפול, במשאבים ובמודעות

¹⁴² כך ארע בהולנד, שחוקקה לאחרונה (לעיל, הערה 5) חקיקה המתירה בפועל ביצוע המתות חסד, וטרם עיגנה את הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי. החשש הוא, שכך עלול לקרות במצבים דומים במדינות אחרות.

ציבורית. הסיבה לכשלים החמורים בתחום הטיפול הפליאטיבי נעוצה בדרך שבו החברה בה אנחנו חיים מתמודדת עם המוות- באמצעות הכחשת עובדת קיומו, מחד, ואימוץ מהיר מידי של פתרונות "קלים" דוגמת המתת חסד, מאידך.

רק הימנעות מחיפוש אחר תשובות פשטניות לשאלות "סוף החיים", רק התמודדות אמיתית עם קיומו של המוות, רק הם יוכלו לשנות את ההתייחסות החברתית לטיפול פליאטיבי. במאמר, הוצג בפני הקורא בהרחבה מצב הטיפול הפליאטיבי בישראל של ראשית האלף השלישי. התמונה הנשקפת אינה משביעת רצון, בלשון המעטה: משום שתחום הטיפול הפליאטיבי אינו מוסדר בחקיקה, הוא מתנהל תוך התבססות על אלתורים ויוזמות חוץ-מערכתיות; הממסד הרפואי מתנער, לרוב, מאחריותו המוסרית להבטיח טיפול הולם ושוויוני לכל הזקוקים לטיפול פליאטיבי; הגופים, שנוסדו בכדי לדאוג לרווחת החולה חשוך המרפא אינם ממלאים את תפקידם כהלכה; החולים עצמם, לעתים קרובות מדי, אינם מודעים לזכויותיהם כאזרחים במדינת רווחה; נטען, כי למרבה הצער, עקב אי ההסדרה החוקית כיום, בתי המשפט, כמו גם הציבור הרחב, אינם יכולים לדרוש מהרשויות להקדיש את המשאבים הכספיים והאנושיים הנחוצים לשם יצירת השיפור המשמעותי, הנחוץ כל כך.

כמשפטנים, נטען כי החברה הישראלית אינה יכולה עוד להתחמק מהאחריות המוטלת עליה להעניק לאזרחיה זכות-אדם בסיסית, שבסוף חייהם יזכו לטיפול הולם, שיקל על סבלם ומכאוביהם באופן מיטבי, ושטיפול זה יינתן להם בסביבה מתאימה תוך כיבוד ערך החיים וערך האדם. בכדי לחלץ את מדינת ישראל מהמעגל השוטה המאפיין את מצב הטיפול הפליאטיבי בה כיום, הוצע לקורא מודל חקיקתי פשוט ליישום, המעגן באופן חוקי את זכותו המוסרית של כל חולה לקבל טיפול פליאטיבי. בהמשך, הוצגו הצעות קונקרטיות למתכונת אפשרית של תחיקת המשנה שיהא על שר הבריאות להתקין כתוצאה מאימוץ המודל החקיקתי על ידי הכנסת.

כפי שנטען לעיל, עיגון הזכות לטיפול פליאטיבי אינו פוגע במבנה החברתי העדין הקיים במדינת ישראל; הוא אינו גורם לבעיות אתיות כלשהן עבור גורמי הממסד, בני המשפחות ו/או החולים עצמם. בבסיסו עומד הרצון להגביר את מודעות כלל הגורמים הקשורים, בדרך זו או אחרת, בחיי החולה חשוך המרפא לחשיבות תקופת "סוף החיים" בחייו של כל אדם. הגברת המודעות ראוי שתעשה, כך הוצע, בעיקר באמצעות חינוך רפואי אקדמי נאות, הכשרת מטפלים פליאטיביים, והקצאת המשאבים הכספיים והאנושיים על ידי הממסד הרפואי.

המחברים מציעים, אפוא, לעגן באופן מפורש את הזכות לטיפול פליאטיבי במשפט הישראלי בנפרד ולא לתר, ללא כל תלות בין דיון זה לבין כל דיון בעיגון אפשרי של זכות להמתת

חסד. פירושה המעשי של קבלת המודל המוצע הוא התמודדות אמיתית עם העובדה שבחלקים נרחבים של החברה המערבית בכלל, ובישראל בפרט, מוטבע עדיין "אות קין חברתי" על חולים וזקנים, והמוות נחשב למחלה האולטימטיבית, במקום שייחשב לחלק טבעי ממסלול החיים. רק הכרה וכיבוד המציאות שבה כל בני האנוש מזדקנים, חולים לעתים, ולבסוף מתים תאפשר לנו לאמץ באמת את הטכנולוגיה והמדע לחיקנו. נטען, כי אימוץ הטיפול הפליאטיבי לחיקנו היא אחת הדרכים היעילות והראויות הקיימות לקידום יעדי "סוף החיים". המחברים סבורים, כי עיגון מפורש במשפט הישראלי של הזכות החוקית "הפוזיטיבית" לקבל טיפול פליאטיבי הוא צו השעה.