

פרופ' אברהם שטינברג

דו"ח הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות*

ראשי פרקים:

הקדמה

פרק א: רקע היסטורי ועכשוי

פרק ב: העקרונות המנחים

פרק ג: הצעת החוק – הדיונים, ההשגות וההסכמות

פרק ד: המטלות הנובעות מהצעת החוק

פרק ה: המלצות הנובעות מהדיונים בהצעת החוק

נספחים – א. רשימת חברי הוועדה

ב. תולדות הוועדה, הרכבה ודרכי דיניה

ג. רשימת פסקי הדין בסוגיית חולים הנוטים למות

הקדמה

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

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

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

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

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

* הוגש לשר הבריאות כיום חמישי, ד' שבט תשס"ב (17.01.02).

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

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

• וועדת-המשנה הרפואית/המדעית

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

• וועדת המשנה הפילוסופית/ערכית

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

• וועדת המשנה המשפטית

יו"ר וועדת המשנה המשפטית – שופט (בדימוס) פרופ' אמנון כרמי, פקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה; נשיא האגודה לרפואה ולמשפט בישראל; ראש המרכז הבינלאומי לבריאות, משפט ואתיקה; עו"ד טליה אדרי, המחלקה המשפטית, משרד הבריאות; עו"ד

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

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

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

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

• וועדת המשנה ההלכתית

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

• רכזת הוועדה – גב' סנדרה קרת. משרד הבריאות

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

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

4. באופן מקורי היה בכוונתי להציג את הצעת החוק, כפי שתגבש על ידי הוועדה, בפני פורומים ציבוריים רחבים יותר, לצורך קבלת תגובות והערות. אני סבור שהליך כזה יש בו כדי לתרום לגיבוש הצעה נאותה, אך תהליך כזה דורש זמן ניכר להכרת פרטי ההצעה המורכבת והמיוחדת, להציע הצעות, ולחזור ולדון בהצעות אלו במליאת הוועדה. לצערי, נבצר ממני לנקוט בהליך זה מפאת הלחץ של וועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת להגיש את הצעת החוק של הוועדה הציבורית בהקדם האפשרי. יחד עם זאת, הועברה אחת הטיוטות המוקדמות של הצעת החוק לשלושה גורמים רלוונטיים מחוץ לוועדה הציבורית לקבלת תגובות: ההסתדרות הרפואית בישראל, הרבנים הראשיים לישראל, ואגודת לילך. רק אגודת לילך הגיבה בהצעות והערות².

פרק א: רקע היסטורי ועכשווי

1. הדילמות

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

2. במקום זה כרצוני להודות לגורמים הבאים:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. המצב העובדתי בישראל

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

3. המצב המשפטי בישראל

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

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

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

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

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

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

- בשנת 1996 פורסם חוזר מנכ"ל משרד הבריאות (מס' 2/96) בנושא הטיפול בחולה הנוטה למות. הפתרונות המוצעים בהנחיות אלו לסוגית החולה הנוטה למות אף הם מכוונים למציאת האיזון הנאות והראוי בין הערכים השונים ברוח ערכיה של מדינת ישראל היהודית והדמוקרטית.

- בפני וועדת חוקה חוק ומשפט של הכנסת עלו שתי הצעות חוק פרטיות בנידון: הצעת חוק הזכות למות בכבוד, התשנ"ט-1999, של חבר הכנסת אברהם יחזקאל (פ/199), והצעת חוק העונשין (תיקון – הזכות להחליט על הארכת חיים), התש"ס-1999, של חברת הכנסת ענת מאור (פ/189). שתי הצעות החוק הללו אוחדו להצעת חוק מס' פ/819, הימנעות מהארכת חיים – הוראות רפואיות מקדימות, התשס"א-2001, מאת חה"כ ענת מאור. ההצעה הועברה לוועדה ביום טז בתמוז התש"ס (19 ביולי 2000), ועניינה תוקפן החוקי של הנחיות רפואיות מקדימות. בעת כתיבת דו"ח זה טרם עברה ההצעה קריאה ראשונה בכנסת.

פרק ב: העקרונות המנחים

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

המטרות שהוועדה הציבורית הציבה לעצמה היו:

- הצעה הכוללת איזון נאות וראוי של כל המרכיבים הנחוצים לטיפול בחולה הנוטה למות מבחינה רפואית, מוסרית, דתית, חברתית/נפשית ומשפטית.

- הצעת חוק מפורט, ישים ויעיל. מוסכם בקונסנסוס רחב ככל האפשר.

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

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

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

מספר עקרונות מוסריים נוגעים לנושא החולה הנוטה למות:

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

בנוסף לעקרונות הבסיסיים הללו, יש לשקול גם שיקולים נוספים:

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

הצעת החוק של הוועדה הציבורית מורכבת במיוחד מאיזון ראוי בין

ערכים הבאים:

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

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

פרק ג: הצעת החוק – הדיונים, ההשגות וההסכמות³

פרק ד: המטלות הנובעות מהצעת החוק

18(ג). שר הבריאות יקבע בתקנות נהלים לתיעוד ולדיווח בדבר הליכי קבלת ההחלטה הנוגעים לחולה הנוטה למות על פי חוק זה, לצורכי בקרה ומחקר, הן במסגרת הרשומה הארצית והן במסגרת ארצית, והבאת ההחלטה לידיעת הגורמים המעורבים בטיפול בחולה.

38(א). שר הבריאות אחראי להקמת מאגר מידע מרכזי שבו יתועדו ההנחיות הרפואיות המקדימות והמינויים של מיופי הכוח.

38(ב). שר הבריאות יקבע הנחיות בדבר שיטות התיעוד במאגר המרכזי. כן יקבע השר הנחיות בדבר נגישות למידע במאגר המידע המרכזי. הוראות חוק הגנת הפרטיות יחולו על מאגר המידע המרכזי.

38(ג). האחראים על המאגר ישלחו הודעות תיזכורת לחידוש או עידכון ההנחיות הרפואיות המקדימות והמינויים של באי הכוח מידי חמש שנים על מנת לשמר את תוקפן.

45(ה). חברי הוועדה האתית המוסדית יתמנו על ידי מנכ"ל בית החולים, בהתייעצות עם יושב ראש הוועדה האתית הארצית, ובאישור מנכ"ל משרד הבריאות.

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

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

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

פרק ה: המלצות הנובעות מהדיונים בהצעת החוק

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