



22.4.2020

לכבוד:

ח"כ הרב יעקב ליצמן
שר הבריאות

ד"ר אביחי מנדלבלית
היועץ המשפטי לממשלה

הנדון: ביקורת על נייר העמדה של הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים קשים בתקופת מגפת הקורונה

אנו, חברות וחברי אקדמיה העוסקים בתחום של מוגבלות, ביו-אתיקה, משפט ורווחה, מבקשים לבטא בפניך את מחאתנו ביחס לנייר העמדה של הוועדה הציבורית לתיעדוף חולים קשים בתקופת מגפת הקורונה.

הנייר עוסק בסוגיה קשה ומורכבת שעיקרה קביעת סדרי עדיפויות במתן טיפול רפואי, בעיקר טיפול נמרץ והנשמה. אנו בדעה כי אכן מדיניות תיעדוף שכזו היא בעלת חשיבות רבה, ואף מכירים במורכבויות האתיות השונות עימן נאלצו להתמודד חברי וחברות הוועדה בעת גיבוש המלצותיהם. עם זאת, מניתוח נייר העמדה עולים מספר כשלים אתיים חמורים הפוגעים קשות בזכויות של אנשים עם מוגבלויות. הספרות המחקרית בעולם הראתה שכללי תיעדוף עשויים לעיתים קרובות לבטא היררכיות של מגדר, מוצא, מעמד, גיל ומוגבלות. רוב ההיררכיות הללו אכן זכו להכרה והגנה על ידי הוועדה, בקביעתה שאין להפלות ולסמן מטופלים על בסיסן – גם במצבי קיצון – אלא רק על בסיס קריטריונים רפואיים. בעיקר הדגישה הוועדה – ובצדק – את ההכרח להימנע משימוש בגיל כקריטריון תיעדוף. עם זאת, ההטיות על בסיס מוגבלות נותרו בעינן. במובן זה הוועדה כשלה בהכרתה במוגבלות כקטגוריה חברתית-משפטית ראויה להגנה ובהבנתה את האופן שבו תפיסות סטיגמטיות ביחס למוגבלות מטות את קבלתן של החלטות רפואיות. המשמעות היא פגיעה אנושה בזכויות של אנשים עם מוגבלויות בבואם לקבל טיפול רפואי בתרחיש אפשרי של מצב קיצון.

לצערנו, כשלים אלו מראים כי השיח הציבורי, האתי והרפואי עדיין לא הפנים את השינוי המתחולל במעמדם של אנשים עם מוגבלויות בחברה ובמשמעות המיוחסת למוגבלות. בעשורים האחרונים מתחולל שינוי עומק בחברה, במשפט ובאקדמיה, המבקש לראות במוגבלות קטגוריה חברתית ולא רפואית. שינוי זה מונע על ידי התנועה לזכויות אנשים עם מוגבלויות והתחום האקדמי של לימודי מוגבלות המבקשים להראות כי המשמעות המיוחסת למוגבלות הינה תוצר של תהליכי הבניה חברתית מורכבים ארוכי שנים וכי אין די בידע הרפואי כדי להסביר אותה. הגישה החברתית-ביקורתית למוגבלות מדגישה את היות המוגבלות תוצר של אינטראקציה בין הפרט לחברה וכי המשמעות המיוחסת לה היא תלויה זמן ומקום ומושפעת מסטיגמה, הדרה מרחבית, שירותים חברתיים מצומצמים ושוליות כלכלית.

לגופו של עניין, הכלל העקרוני לתיעדוף לפי המלצות הוועדה מנוסח בסעיף י"ט והוא: "מירב התועלת למירב הנזקקים". הסעיף מדגיש כי "הסטייה היחידה מעקרון השוויון היא רק על בסיס הבדלים רפואיים להצלחת הטיפול ולסיכויי ההישרדות". סעיף כ' שלאחריו מרחיב וקובע כי אין להפלות על בסיס מאפיינים כלליים של קבוצות אנשים אלא באופן אינדיבידואלי על פי הנתונים הרפואיים הספציפיים של כל אדם. אמירות אלו מקובלות עלינו, אך המסמך בכללותו אינו משקף גישה זו. נבקש להדגים זאת דרך הנקודות המרכזיות הבאות:



1. המסמך מדגיש את ערך השוויון כערך בסיסי במשפט הישראלי ובמסגרת האתית שמנחה אותו. לשם כך הוא מונה פעמיים את רשימת הקטגוריות החברתיות שאסור להפלות בגינן. מוגבלות אינה נמנית ביניהן על אף שהיא קטגוריה אסורה להפליה במשפט הישראלי מזה עשרים שנה, מאז חקיקתו של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, התשנ"ח-1998, וביתר שאת מאז אשרור האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (2006). הביטוי "כיוצא באלה" הבא לבטא רשימה פתוחה אינו מכסה על ההתעלמות הבוטה מקטגוריה זו.
2. בהמשך לכך, המסמך מונה את רשימת חוקי הזכויות המגנים על הזכות לחיים, לבריאות, לכבוד ולשוויון ומציין גם את קיומם של תקדימים משפטיים המהווים חלק בלתי נפרד משיטת המשפט הישראלי. למרות זאת המסמך אינו כולל את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, התשנ"ח-1998 בין חוקי הזכויות הנזכרים. תוכנו של המסמך מתעלם גם מהמסגרת האתית שיצר אחד מפסקי הדין החשובים שיצאו מבית המשפט העליון בעשור האחרון, הוא ע"א 1326/07 המר נ' עמית (2012) שביטל את עילת החיים בעוולה בשם ערך החיים של אנשים עם מוגבלויות ובו קבע השופט ריבלין כי ערך החיים אינו מתאיין בשל קיומה של מוגבלות. אמירה זו נכונה הן לתחילת החיים והן לסופם.
3. המסמך מדגיש את רצון המטופל כבסיס למתן טיפול אך מצביע על הקושי לעמוד בכך במצבי קיצון. הקושי בנקודה זו נטוע בהבחנה שבמסמך בין ה"מטופל הכשיר" ל"מטופל הלא הכשיר". בעוד המטופל הכשיר נשאל לדעתו, המטופל הלא כשיר לא נשאל לדעתו ולא מוסבר לו מצב העניינים. במקום זאת, הועדה מפנה למסמכים מוקדמים של הבעת רצון ולעמדת המשפחה. הועדה אינה מגדירה מיהו ה"מטופל הלא כשיר" ובכך מתעלמת מהשינויים הטקטוניים המתרחשים בתחום הכשרות המשפטית המבקשים לצמצם את תחום האפוטרופסות ולקדם מנגנונים של תמיכה בקבלת החלטות (ראו תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ה-1965). במסגרת שינויים אלו מודגש העקרון של כיבוד עמדתו ורצונו של מי שעד לאחרונה נחשב "לא כשיר" ושל ההכרח לקיים כל מאמץ להציג לו את המידע ולסייע לו בעיבודו ובגיבוש החלטתו.
- בהקשר זה, העמדה המוזכרת בנייר לפיה יתכנו מקרים בהם עדיף שלא לשמוע את רצונו של המטופל משום שלא ניתן יהיה לכבדה הינה פוגענית במיוחד כלפי אלו שמועמדים לתיעודף נמוך.
4. כללי התיעודף: כללי התיעודף מבטאים בצורה הגלויה והבוטה ביותר את ההנחות השליליות ביחס לחיים עם מוגבלות המגולמות במסמך.
 - א. בעוד שקטגוריית העדיפות הראשונה מונה תנאים מצטברים להיכלל תחתיה, שאר העדיפויות מסתפקות בתנאי אחד מבין הארבעה. משמעות הדבר היא שניקוד תפקודי לבדו יכול לשמש בסיס לניתוב אדם לעדיפות טיפולית נמוכה. בהקשר זה, חשוב להדגיש כי נייר העמדה לא מפנה, ולא בכדי, לאף מחקר המראה כי יש קשר בין ניקוד תפקודי לבין הפקת תועלת מטיפול במחלות דוגמת קורונה.
 - ב. כללי הניקוד התפקודי מבוססים על הנחות שליליות לא מבוססות בדבר חיים עם מוגבלות ובדבר מוגבלות כקטגוריה חברתית ולא רפואית. להלן מספר הנחות שכאלו:
 - 1) הכלל לפיו מי ש"אינו מסוגל כלל לעבוד" ימצא בעדיפות נמוכה (ויודגש כי מדובר באדם עם "ניידות חלקית ומסוגל לדאוג לצרכיו"), מדגיש ערכים של יצרנות כלכלית ואינו מכיר באופן שבו הפליה, העדר התאמות, העדר נגישות וחסימים חברתיים נוספים (חינוך מיוחד, דיור מוסדי, עוני וכיו"ב) משפיעים על כושר התעסוקה של כל אדם ושל אנשים עם מוגבלויות בפרט.



2) בדומה, הכלל לפיו מי ש"מרותק למיטה/כיסא" יש לו "צורך בעזרה רבה" (בין אם באופן חלקי ובין אם באופן מלא) ימצא בעדיפות נמוכה עוד יותר, מבטא תפיסות שליליות של מצבי תלות ומחזיק בתפיסה צרה של אוטונומיה; הוא אף אינו מכיר בתרומות הקיימות והפוטנציאליות של אנשים המתניידים בכיסאות גלגלים (ולא "מרותקים" אליהם) והמזקקים לסיוע אישי בחיי היומיום.

ג. בדומה לכך, הכללים יוצרים מדרג עדיפויות לפי דירוג ASA שנוצר לצורך שימושים אחרים (הרדמה) ואף זכה לביקורת בספרות הרפואית על עמימותו, שכן המצבים החוסים תחתיו אינם ברורים (לפי המקורות הוא עשוי לכלול קבוצות כגון נשים בהיריון, אנשים מעל גיל 60, אנשים עם השמנת יתר קלה, או מי שעברו ניתוח לב בעברם). יש להבהיר את אופן השימוש בדירוג זה בהקשר של טיפול בחולים קורונה קשים.

ד. עוד נציין שהכללים נוקטים בביטוי "סובלים מ" על מנת לתאר את הסיווג תחת ה-ASA. ביטוי זה הינו ביטוי שלילי וסטיגמטי בהדגישו את הנחת הסבל הכרוכה בחיים עם מוגבלות. ביטוי חלופי עדיף הוא: אנשים החיים עם (או המתמודדים עם) מוגבלויות, מחלות, או מצבים מגבילים אחרים. ה. שאלת השרידות מעלה את סוגית השימוש במכשיר נשימה לאחר החלמה. על המסמך להבהיר שצפי לחיים עם מכשיר נשימה קבוע אינו עדות לכשלון הטיפול ולכן לא צריך להוות קריטריון בתיעדוף הטיפול. למעשה, ניתן לחיות חיים מלאים מספקים ומהנים גם עם מכשיר נשימה קבוע (כך למשל, כמה ממנהיגי תנועת האנשים עם מוגבלויות, בארץ ובעולם, הסתייעו במכשירים כאלה).

5. על אף ההשלכות מרחיקות הלכת של המסמך על אנשים עם מוגבלויות, לא נמנו על חברי הועדה אותם אלו המייצגים את האינטרסים של אנשים עם מוגבלויות, כגון נציגי נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, פעילי זכויות, או מומחים בתחום.

לאור כשלים אלו, אנו קוראים לשינויים הבאים בנייר העמדה. ראשית, יש להכיר במוגבלות כאחת מהקטגוריות החברתיות שאסור להפלות בגינן. בהמשך לכך, יש להסיר את קריטריון התפקוד, לצמצם את מבחני ה-ASA ולהסיר חששות לגבי הנחות סמויות בדבר שימוש קבוע במכשיר הנשמה לאחר החלמה. ברור לנו שישנם מצבים בהם מוגבלותו של האדם קשורה גם במצבו הבריאותי ובסיכוייו לשרוד טיפול נמרץ והנשמה בעת מחלת הקורונה. במצבים אלו, כמו בכל מצב אחר, יש לקבוע כי באחריות הצוות הרפואי לברר את רצונו של האדם ולתת משקל רב להעדפותיו, גם אם לכאורה הוא "אינו כשיר". לבסוף, שינויים אלו ואחרים צריכים להיעשות תוך שיתוף נציגי ציבור רלוונטיים הפועלים לקידום זכויות אנשים עם מוגבלויות.

בתודה ובכבוד רב,

על החתום:

ד"ר שגית מור, ראש המרכז הבינלאומי לבריאות משפט ואתיקה, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה
 ד"ר רוני הולר, ראש המרכז ללימודי מוגבלות, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית



ד"ר עינת אלבין, הפקולטה למשפטים, האוניברסיטה העברית
ד"ר נצן אלמוג, ראש המיידקוד בשילוב והכלה, החוג לחינוך וחברה, הקריה האקדמית אונו
ד"ר רנה בינה, ראש מגמת שיקום ובריאות, ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן
גב' נילי ברויאר, המרכז ללימודי מוגבלות, האוניברסיטה העברית
דר' לימור גדות, המכללה האקדמית ספיר ואוניברסיטת בן גוריון
דר' אילת גור, בית הספר לעבודה סוציאלית ובית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן
דר' דבורית גלעד, ראשת מגמת משפחה לתואר שני, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה
ד"ר וליד ג'רג'ורה, חינוך מיוחד, האוניברסיטה הערבית אמריקאית ליד ג'נין
פרופ' ישראל (איסי) דורון, ראש המרכז לחקר ולימוד הזיקנה, החוג לגרונטולוגיה, אוניברסיטת חיפה
ד"ר תמי הראל בן-שחר, ראש המערך הקליני, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה
פרופ' שירלי ורנר, ראשת תכנית המוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית
פרופ' נטע זיו, ראש מרכז הגר לדיור בר השגה וראש המכון למשפט ופילנתרופיה, הפקולטה למשפטים,
אוניברסיטת תל-אביב
ד"ר דליה זק"ש, גמלאית החוג לריפוי בעיסוק, הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה, אוניברסיטת חיפה
פרופ' שירה ילון-חיימוביץ, דקנית הסטודנטים וראשת המרכז לאקדמייה שוויונית, הקריה האקדמית אונו
ד"ר גילה יעקב, החוג למנהל מערכות בריאות, האקדמית עמק יזרעאל
ד"ר נעמה כץ, סגנית דקנית הסטודנטים, ראש תחום בריאות הנפש- החוג לריפוי בעיסוק, הקריה האקדמית
אונו
פרופ' מקס לכמן, החוג לבריאות נפש קהילתי, הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה, אוניברסיטת חיפה
דר' יעל מזור, ביה"ס לעבודה סוציאלית, מכללת ספיר והאוניברסיטה העברית
ד"ר וידאד מסאלחה, החוג לחינוך וחברה הקריה האקדמית אונו, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה
העברית
דר' לימור מעודד דנון, הפקולטה לרפואה בצפת, אוניברסיטת בר-אילן
ד"ר מעין סודאי, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה
ד"ר עדי פכטר-אלט, בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה
ד"ר מאיה פלד-רז, ראש המגמה לבריאות הקהילה, בית הספר לבריאות הציבור, הפקולטה למדעי הרווחה
והבריאות, אוניברסיטת חיפה
ד"ר ג'ודה קולר, ראש המגמה לחינוך מיוחד, סגן מנהל המרכז לאוטיזם, בית הספר לחינוך ע"ש שלמה פוקס,
האוניברסיטה העברית
דר מיכל קורא. בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה, אוניברסיטת חיפה
ד"ר נילי קרקו-אייל, בית הספר למשפטים, המסלול האקדמי המכללה למנהל
ד"ר ליאורה רופמן החוג ללימודי חינוך וחברה, הקריה האקדמית אונו
פרופ' אריק רימרמן, בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה, אוניברסיטת חיפה
ד"ר שירי שהם, החוגים לחינוך מיוחד, אוניברסיטת חיפה, האקדמית גורדון, מכללת אורנים; המרכז הישראלי
ללימודי חירשות
פרופ' רון שור, ראש מרכז רלף גולדמן ליהדות רווחה חברתית ואתיקה, בית הספר לעבודה סוציאלית,
האוניברסיטה העברית



ד"ר כרמית-נעה שפיגלמן, החוג לבריאות נפש קהילתית, הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה, אוניברסיטת

חיפה

ד"ר נעמי שרויאר, החוג לריפוי בעיסוק, הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה, אוניברסיטת חיפה

ד"ר יופי תירוש, ראש בית הספר למשפטים, המכללה האקדמית ספיר

העתקים:

מר משה בר סימן טוב, המנהל הכללי, משרד הבריאות
עו"ד טליה אגמון, משנה ליועץ המשפטי, למשרד הבריאות
פרופ' תמי קרני, יו"ר משותפת של הועדה הציבורית
פרופ' אברהם שטינברג, יו"ר משותף של הועדה הציבורית
פרופ' אפרת לוי-להד, יו"ר משותפת של הועדה הציבורית
מר אברמי טורם, נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות