

סיפורי סוף הדרך:

תפיסת המוות והבניית מושג "הזכות למות בכבוד"

על פי חברים בעמותת ליל"ך

חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה

מאת

ענת אפשטיין

הוגש לסינט האוניברסיטה העברית

אוקטובר 2004

חשון תשס"ה

עבודה זו נעשתה בהדרכתם של

פרופ' מרדכי רוטנברג

ופרופ' שלומית רמון-קינן

ראשי פרקים

תקציר

1 פרק ראשון: מיתה מודרנית - בין "הסתרה" ל"התרה"

1	מבוא : אזרחות בממלכת החולים
4	הרחקת המוות במימדי הזמן והמרחב
11	מגמות "הסתרה" ו"התרה"
12	מגמת "ההסתרה" : ה"מוות האסור" : הסתרה תרבותית-היסטורית
14	"אבי-אבות הטומאה" : סצנת המוות במסורת היהודית
17	"תרבות האלמוות" : הדרה ערכית
17	"הפורנוגרפיה של המוות" : חמיקה לשונית
19	מגמת "ההתרה" : הזוית הביו-אתית : מדע חדש, הגדרת מוות חדשה
25	הזוית הרפואית : טיפול מקל
28	הזוית הציבורית-עממית : זכויות, משפט, תקשורת ועוד
32	הרהורי סיכום : "הסתרה" ו"התרה" כפרדוקס בו-זמני

35 פרק שני: חירות פטאלית - התנועה בעד "הזכות למות בכבוד"

35	מושגי שיח האוטנזיה : מינוחי אותנזיה, הבחנות, סוגיות וטרמינולוגיה
40	התקשר העולמי : צמיחת התנועה ומצבה המשפטי במדינות שונות
45	עמדות ציבור, חולים, רופאים ואחרים
47	התקשר הישראלי : עמותת ליל"ך
48	הרקע להקמת ליל"ך : סיפורה של דינה נקש
56	דו"ח ועדת שטיינברג והצעת "חוק החולה הנוטה למות"

- 65 מטרת המחקר, הרציונאל לקיומו ושאלותיו
- 66 הפרדיגמה המחקרית: שיטה הרמנויטית, אוריינטציה דיאלוגית, המשגה נרטיבית
- 77 איסוף הנתונים: מרואיינים, מפגשים, מקורות מידע נוספים
- 84 מבנה הראיון ושיטת הניתוח
- 91 ממצאי המחקר: התמות המרכזיות
- 92 מגבלות המחקר, משוב ובקרה, תרומת המחקר למשותתפיו
- 93 סגנון הדיווח: כתיבה בריקולאזיית

- 97 מיתה ומוות: שני סוגי פחד, שני סוגי כבוד
- 100 המוות כ"אחרות מוחלטת": דימוים, מטאפורות וארכיטיפים
- 105 אימאז' המיתה האידיאלית
- 108 אלוהים כ"אחרות מוחלטת"
- 115 "מה שעובד בשבילי": הבחנה בין "דת" ל"אמונה"
- 117 איזה מין "סוף" הוא ה"סוף" של המוות?
- 121 המשאלה להמשכיות: מודלים חילוניים ל"אלמוות"
- 126 סופיות ארצית: לוויה וקבורה
- 128 האם המוות רע?

129 פרק חמישי: "מות העצמי" - נסיבות העדפת המוות על החיים

129	שלשה מימדי חיים : ביולוגי, אנושי, ואישי
133	באלו נסיבות עדיף המוות על החיים?
136	א. היעדר בלתי נסבל: "מות העצמי"
138	חשיבות הסוף
143	היבטים מנטליים-קוגניטיביים
146	היבטים פיזיים-תפקודיים
151	היבטים חברתיים-אינטימיים
157	ב. קיום בלתי נסבל: סבל חסר תקווה
157	סבל פיזי
159	סבל נפשי
166	סבל שוא
166	ג. עייפות/מספיקות מן החיים
175	אם כן, מה זה "למות בכבוד"?

178 פרק שישי: אותנזיה - הסרוב לחיות כאמירת "הן" לחיים

181	מטאפורות ההתאבדות בתרבות המערבית
190	התנהגות אי-רציונאלית או תגובה אי-רציונאלית?
194	תפיסת המוות הוולונטרי בראיונות
195	א. כאשר ההתאבדות נתפסת כאופציה אישית
195	בין עמדה מופשטת להערכות קונקרטיות
201	מהות המשאלה לשרותי מיתה
205	פרדוקס הסרוב לחיות כאמירת "הן" לחיים
210	הדגש הרציונאלי
212	היחס לאחר: קונפליקט בין שני "מאזני צדק"
215	ב. כאשר ההתאבדות נדחית כאופציה אישית
215	המחוייבות לאלוהים: גילגולי מטאפורת "החטא"
216	המחוייבות לזולת: גילגולי מטאפורת "הפשע"
222	התאבדות ואותנזיה - מתי ההבדל?

227 **פרק שביעי: העקרון הוולונטרי - משאלה על גבול האשליה**

- 228 השיבות העקרון הוולונטרי ופגיעותו
- 231 סכנת ההפרה: טיעוני "המדרון החלקלק"
- 239 הכרח ההפרה: סוגית הקומפטנטיות
- 243 בחינת סוגיות הוולונטריות בראיונות
- 245 הקושי בכיבוד "רצון" הזולת
- 249 הפרת הוולונטריות בפועל
- 254 "אותנזיה ביתית"
- 263 הקושי בפיענוח "רצון" הזולת
- 266 מה אומרת הספרות המחקרית?
- 269 הקושי בהגדרת ה"רצון" העצמי
- 269 התלבטות, תהיה, התחרטות
- 276 אמביוולנטיות
- 283 אם כן, האם הוולונטריות אפשרית?

285 **פרק שמיני: סוגיית הסיוע - בין היענות להמנעות**

- 286 שלושה סיפורי התאבדות: שלושה סגנונות הידברות
- 296 סוגי סיוע שונים לנוכח בקשת המוות
- 300 להיות בנעלי המסייע
- 305 להיות בנעלי המסתייע
- 311 האם יש הבדל מוסרי בין סיוע פעיל לסביל?
- 311 יש הבדל: עמדת הנבדלות
- 312 אין הבדל: עמדת הדומות
- 314 אין הבדל אבל יש הבדל: עמדת העירפול
- 318 משמעות ההבחנה בין שני סוגי האותנזיה האקטיבית
- 321 מדוע מעדיפים בכוח סיוע רופאים בהתאבדות אך בוחרים בפועל בהמתה רפואית?
- 325 זכויות "חיוביות" וזכויות "שליליות"
- 327 "בשבחי חולשת האפקט הכפול"

330 פרק תשיעי: "הו נפשי... מצי את תחומו של האפשרי" - סיכום

330 מה זה למות בזמננו?

331 איך מתים "בכבוד"?

337 איזו מין זכות היא "הזכות למות בכבוד"?

338 מה אומרת התנועה בעד הזכות למות על עצמנו כחברה?

346 אפילוג: נקודת המוצא האישית לכתיבת המחקר

טבלאות

נספחים

ביבליוגרפיה

תקציר

התנועה בעד "הזכות למות בכבוד" מייצגת תופעה חברתית חדשה, המתעצבת ומתגבשת בעולם המערבי החל מן המחצית השנייה של המאה ה-20, בעקבות הקידמה הטכנולוגית האדירה בתחום הרפואה, ובהשפעת שיח הזכויות וערכי האוטונומיה של תרבות המערב. התנועה, התובעת ביסודה זכות החלטה אישית ביחס לאופן סיום החיים בנסיבות מחלה סופנית, כולל האפשרות ל"מיתת חסד" (אותנוזיה), נתונה עדיין בעיצומו של משא ומתן חברתי רב-תחומי הנאבק על הגדרת סוגיותיו, לגיטימיות תביעותיו, והצעת פתרונותיו.

המחקר מברר את משמעות "הזכות למות בכבוד" מנקודות מבט אינדיווידואליות של חברי אגודת "ליליך" (ראשי תיבות של לחיות ולמות בכבוד) שטרם נחקרו בארץ, ובוחן על סמך דבריהם את חשיבותה לחייהם, את אפשרויות הגשמתה, ואת השלכותיה על המתבקשים לסייע במימושה. גישת המחקר הרמנויטית, שיטתו איכותנית, ונתוניו מבוססים בעיקרם על 30 ראיונות עומק פתוחים.

פרק מושג "הזכות למות בכבוד" למרכיבי משמעויותיו היומיומיות, תוך קילופו מאמירותיו השבלוניות ומעטיפותיו האידיאולוגיות, חושף את פגיעותו, ובו-זמנית תומך בקיומו. ממצאי המחקר משרטטים "זכות" זו כמשאלה על גבול האשליה, ומצביעים על הפערים הקיימים בסוגיות סוף החיים בין אפשרות לממשות, בין עמדות בכוח לבין בחירות בפועל, בין אתיקה תיאורטית לבין התנהגות מוסרית קונקרטי, בין כוונה מוצהרת למראית עין מסתברת, ועוד. עם זאת, חשיבות הזכות עומדת בעינה, הן כערך ממשמע לחיים בכללותם, והן כאמצעי מרגיע להבטחת סיומם.

המחקר מוצג בשלושה חלקים. החלק הראשון (פרקים 1-3) עוסק ברקע הכללי ובמתודולוגיה. החלק השני (פרקים 4-6) מציג את ממצאי המחקר ביחס למשמעות "המוות בכבוד". החלק השלישי (פרקים 7-8) בוחן ממצאים אלה תוך דיון בשתי סוגיות מרכזיות: אפשרות מימוש המשאלה למוות וולונטרי, ומשמעותה ביחס לזולת המצופה לסייע בהגשמתה. בסיומו מובא סיכום (פרק 9).

הפרק הראשון מציג את הרקע הכללי לדיון בסוגיות סוף החיים בזמננו, המתנסחות לרוב בשפת הזכויות, דוגמת "הזכות למות בכבוד". המשאלה לשליטה מסוימת באופן התרחשות המוות רלוונטית לתקופתנו בשל תידע הרפואי והטכנולוגי, המאפשר את קיומה; דהיינו - היכולת להציל

חיים ולהאריכם במצבים שנדונו למוות בטוח בעבר. אולם, שימוש יתר בידע זה, עלול גם להאריך את ייסורי המיתה ו"לעגן את גופו של האדם בעולם הזה, כשרוחו, הכרתו, אנושיותו כבר אינם, ואין גם כל תקווה להחזירם" (רכס, 2000). האפשרות להתערב בתהליך המיתה, לקצרו או להאריכו (המדמה לעיתים בהערצה את הרופאים לאלוהים, או מבקרת בציניות את אדנותם), מעוררת דילמות מוסריות ש"אינן מתמקדות במה אפשר לעשות, אלא במה נכון לעשות" (שטיינברג, 2000), מנקודת מבט אישית, מקצועית, וחברתית. דילמות אלה, אף שהינן חדישות בתכלית, מושרשות במאגר תרבותי עתיק ימים, התוהה לאורך קיומו על משמעות ההיות מול האי-היות, על הישות (אדם, עולם, אלוהים, חיים) מול האין; ועל אורך החיים הביולוגי (או "קדושתם", בהיות מקורם אלוהי), מול אורח החיים הביוגרפי (או "איכותם", בהיות משמעותם אנושית).

העמדות השונות ביחס לגיטימיות ההתערבות בתהליך סוף החיים, מעוצבות אפוא בהשפעת המשמעות המיוחדת לחיים, למיתה ולמוות. ככל שאדם מתרחק יותר מן ה"מטא-סיפור" הדתי, תמפרש את החיים כשלב במחזוריות שאינה מתאינת עם סיומם, אף אם משמעותה "נשגבת מבינת אנושי", כן מאבד המוות את משמעותו כ"מעבר טרנסצנדנטי" לקיום מסוג אחר, וכן גוברת תחושת השוא, השרירותיות והאבסורד, לנוכח סבל גסיסה ממושך וחסר משמעות רוחנית "מכפרת", "מטהרת", או "מתקנת".

הפרק מתאר את תפיסת המוות ו"מציאות" המיתה בחברה המערבית בזמננו, כתופעה של "הרחקה" בזמן ובמרחב, בהשוואה לתקופות קודמות. הרחקה זו נוצרה בשל "הזדקנות" המוות (כתוצאה מ"דחייתו" לגיל זיקנה, והשהייתו באמצעים מכאניים); ובשל "העברת" זירת התרחשותו מן הבית אל מוסדות רפואיים פורמאליים (מדיקאליזציה של המוות). ניתן לפרש את ההרחקה בהתאם לשתי מגמות תקופתיות מרכזיות: מגמת "הסתרה" - המצביעה על השתקפות ההרחקה בנטיה "להעלים" את המוות מחיק המשפחה, להצניעו מציבור המטפח "תרבות אלמוות", ולתייגו מחדש כ"מוות אסורי" ("Forbidden Death") ומביד, בניגוד ל"מוות המבוית" ("Tamed Death") ו"הטבעי" של העבר; ומגמת ה"התרה" - המתמקדת מטאפורית ב"ריחוק האסתטי", או ברציונאליזם הביו-אתי המתיר וחושף את מושאו להתבוננות גלויה, תוך התרסה כנגד הפטרנאליזם הרפואי, תביעת אלטרנטיבות טיפול (הוספיס) ושרותי מיתה (אותנזיה), וקביעת הגדרות מוות חדשות (מוות מוחי, מות-העצמי).

שתי המגמות מנוגדות לכאורה, אך מותנות למעשה בפרספקטיבות פרשניות חלופיות, המתאפשרות במיוחד בעמימות אמביוולנטית של תרבות פלוראליסטית הנושאת מגמות סותרות כ"פרדוקס שאינו נדרש להכרעה" (גורביץ, 1997). בתפיסתי מצטרפים הדברים יחדיו, כשתי פנים של אותה תופעה: הכרה בחרדת מוות אנושית בסיסית, לצד הנחה שכל תקופה מבטאת את אימתה ומבנה את מנגנוניה בהתאם לתרבותה. על רקע זה צומחת התנועה בעד "הזכות למות בכבוד".

הפרק השני מוביל מן הכלל (המיתה המודרנית) אל הפרט (הזכות למות בכבוד), ומן העולמי (תנועת האותנזיה) אל המקומי (עמותת ליל"ד); תחילתו בהצגת מושגי שיח האותנזיה וסוגיותיו. הערפול הטרימינולוגי הספוג בשיח זה נובע לטענתי בחלקו מהיותו נתון עדיין בתהליך התהוות, אך גם מן הצורך, המודע או לא, לעטוף עמדות ערכיות בביטויים "אסטרטגיים" החושפים או מסווים מגוון היבטים ("מיתת-תסד", "רצח מתוך רחמים") בהתאם לאינטרסים שונים במשא ומתן החברתי.

הפרק משרטט קויים כלליים להתפתחות תנועת האותנזיה בעולם, מצבה הלגאלי בארצות שונות, וקיומה הבלתי לגאלי באחרות ("אותנזיה במחותרת"). מובאים בו ממצאי סקרים ומחקרים על עמדות ציבור, חולים ורופאים ביחס להחלטות הנוגעות לסיום החיים, לצד נתונים על פטירות בפועל באמצעות אותנזיה. תמיכת מרבית הציבור בלגיטימיות האותנזיה, לעומת התנגדות מרבית הרופאים (בפרופורציה הפוכה) לעיגונה בחוק, מסמנת פער אופייני לממצאי המחקר, בין עמדות בכוח לבין יישומים בפועל, ובין ציפיה "להעזר" באחרים למימוש מוות אישי, לבין רתיעה מ"לעזור" במוות הזולת.

תשומת לב מיוחדת מוקדשת בחלקו השני של הפרק לתנועה הישראלית - "ליל"ד" - ולהצעת ועדת שטיינברג ל"חוק החולה הנוטה למוות". עמותת "ליל"ד מוצגת באמצעות סיפורה של דינה נקש, אחת ממסודות ליל"ד וממרואיינות המחקר, המדגימה בדבריה מאפיינים שונים לעמותה הישראלית (מתניות יחסית, הבחנה בין עמדות ציבוריות לפרטיות ובין התבטאויות גלויות לסמויות על רקע הקונפליקט הדתי-חילוני בארץ, נכונות להגיע לפשרות טקטיות בהעדר הסכמה ערכית, ועוד). מאפיינים אלה משתקפים גם בדו"ח ועדת שטיינברג, הנדון בסוף הפרק משלושה היבטים: יחסי רופא חולה (המוצגים כ"מהפכה" שוויונית אף שהינם משמרים א-סימטריה בסיסית); הגבלת הצעת החוק לאי-הארכת חיים בלבד (תוך המצאת "פתרון" הלכתי היפותטי לניתוק ממכונות); וערכים "יהודים-דמוקרטיים" (הטוענים לקונצנוס של "כל קשת הדעות בארץ", אף שאחוז החברים

האורטודוקסים בוועדה היה גבוה בצורה ניכרת משיעורם באוכלוסייה הכללית).

הפרק השלישי סוגר את החלק הראשון, המוקדש לרקע הכללי להיקשרי המחקר, ועוסק במתודולוגיה. מטרת המחקר הינה כאמור להבין את משמעות מושג "הזכות למות בכבוד" מנקודות מבט אינדיוידואליות של אנשים התומכים בגליזציה של זכות זו. שאלות המחקר "מפרקות" לפיכך את המושג למרכיביו:

1. כיצד נתפס המוות בזמננו?;

2. למה הכוונה במוות ב"כבוד"?;

3. איזו מין זכות היא הזכות למות?

ה"הבנה" אליה שואף המחקר, אינה פסקנית אלא ספקנית, בהיותה ספקולטיבית, פרשנית ואקספלורטיבית בטבעה, והולמת לפיכך למתודולוגיה איכותנית-הרמנויטית, המניחה פרשנות בבסיס כל פעילות מחשבתית. פרשנות זו נגזרת מתפיסת עולם הבנייתית היוצאת מתוך הנחה שקיימת מציאות נתונה (סוף החיים), הניתנת לתפיסה בדרך תיווכית בלבד (בהתאם ל"עדשות" האישיות-תרבותיות של המתבונן בה ומשמעה), ופתוחה לפיכך לקריאות ולאיינטרפרטציות רבות מפרספקטיבות שונות. האינטרפרטציות מתארגנות ב"נרטיבים" אישיים (הצומחים ממטאפורת האדם כ"מחבר" סיפור חיו) ומתבהרות בדיאלוג הדדי (ראיונות פתוחים), שתרומתו הקונצפטואלית כפולה: פתיחות לאחרות (בובר, 1973, 1966), וטולרנטיות לפרדוקס (רוטנברג, 1995, 1994, 1990).

הרציונאל לבחירת גישה איכותנית מתבסס גם על ההנחה שמחקר פרשני-אקספלורטיבי המתנהל בצורה דיאלוגית מתאים לשדה מחקר בין-תחומי המעצב עדיין את מושגיו; להבהרת תופעות חדשות; להכרת אוכלוסיות שמיעטו לחקן; לברור משמעויות אינדיוידואליות של מושגים מופשטים; להבנת דילמות ערכיות במצבי חיים ממשיים; ולנוחות האוכלוסייה הנחקרת.

הפרק מבהיר אפוא את הגישה המתודולוגית, דן ביתרונותיה ובמגבלותיה, מתאר את מאפייני האוכלוסייה הנחקרת, ומציג את התימות המרכזיות שהתקבלו מניתוח הראיונות, כדלהלן:

א. "למות בכבוד" זה "לחיות בכבוד". "לחיות בכבוד" זה לחיות "בצלם אנושי" (במשמעות אישית ותרבותית). להמשיך לחיות (ביולוגית) ללא "צלם", משמעו להיות מת-חי (ביוגרפית).

ב. המוות מרגיע, המיתה מחרידה. המוות כמצב, מתקבל בהשלמה; המיתה כתהליך, מעוררת אימה. התביעה ל"מוות מכובד", הינה לפיכך משאלה ל"מיתה מכובדת", השייכת לתהליכי החיים.

ג. נסיבות העדפת המוות על החיים כהמשך ותמורה. ההמשך קוהרנטי לתפיסת העצמי ולמשמעות ההיות "בצלם"; התמורה דיס-קוהרנטית לאוריינטציית החיים הבסיסית, בהפכה את המוות מ"דחוי" ל"רצוי". המוות רצוי במצבי "היעדר בלתי נסבל", "סבל שוא", ו"עייפות/מספיקות מן החיים" - המתפרשים כצורות שונות של "מות העצמי".

ד. התאבדות כאמירת "הן" פרדוקסלית לחיים. האותנזיה, כסוג מיוחד של התאבדות, מאשרת את החיים; אין בה שלילה ניהיליסטית או דכאונית, אלא תיקוף מחודש לחיים שנחיו כפי שנחיו.

ה. האפשרות למות כאפשרות לחיות. המשאלה ל"שרותי מיתה" "ביטוחית" במהותה, בהיותה מבוססת על תקווה שלעולם לא יהיה צורך לממשה; חשיבותה בעצם ידיעת זמינותה כמוצא אחרון.

ו. הוולונטריות כמשאלה על סף האשליה. העקרון הוולונטרי, המהווה תנאי והצדקה למימוש המוות, הינו גם החשוף ביותר להפרה (בהשפעת אינטרסים חיצוניים, בין-אישיים, או תוך-אישיים). ההכרח להפרתו "מובנה פנימה" לתוכו היות שמציאות סוף החיים מותירה לרוב את הוולונטריות בנדירות "היוצא מן הכלל", בעוד שה"כלל" השכיח כופה קבלת החלטות א-וולונטריות על ידי אחרים.

ז. הזכות למות מול החובה לחיות (לנוכח תביעות הזולת - קרוב אינטימי, חוק, אלוהים); קונפליקטים בין אוטונומיה להדדיות במסגרת "הריב המתמיד בין החירות למרות" (מיל, תשנ"ח).

ח. הזכות למות מול "חובת" הזולת לסייע במוות. דילמות הסיוע בין הענות להימנעות, בין אקטיביות לפסיביות, בין מוסר פילוסופי (בתיאוריה) לבין מוסר פרקטי (בפעולה).

ט. התנועה בעד "הזכות למות" כקונפורמיות מהפכנית. הרצון לשלוט בנסיבות המוות תואם לערכי האוטונומיה המערבית, אך התביעה לממש מוות וולונטרי מאתגרת ערכים אלה, המטילים (לרוב) טאבו על ההתאבדות ומתייגים את המואס בחייו כ"חוטא", "פושע", או "בלתי-שפוי".

י. "המעשייה חשובה מן המעשה". מסקנה טנטטיבית מן הפרדוקסים השונים הכרוכים בתביעת "הזכות למות בכבוד" היא שהאפשרות חשובה מן הממשות, כשם שהחירות לבחור חשובה לעיתים מן הבחירה עצמה, בהעניקה תקווה, ולו כאשליה.

הפרק הרביעי פותח את החלק השני של המחקר, המתמקד בממצאיו. הוא עוסק בתפיסת המוות של המרואיינים ובעמדותיהם ביחס למשמעות "סופיותו". בהיות המוות ארוע אישי שלעולם אין האינדיווידואל יכול לדווח עליו, מתבססת "ידיעתו" על התנסות במוות אחרים, על האזנה לדבריהם וצפייה בדעיכתם, ועל הידע הפיזיולוגי הנצבר ברפואה; אך התנסות זו אינה מתייחסת למוות אלא למיתה. המיתה, כתהליך המוביל למוות, שייכת לתחום החיים, אולם המוות, כמצב, אינו ניתן להמשגה במונחי חיים, ונותר לפיכך כ"אחרות מוחלטת" (Levinas, 1993), הפתוחה לחדמייה בלבד. המרואיינים מתארים לרוב את המוות בדימויים ארכיטיפיים השאובים ממאגר התרבות המערבית, כאשר דימויי השנייה והמנוחה דומיננטיים בדבריהם. כתוצאה מכך מצטייר בדרך כלל המוות באופן ניטרלי-חיובי, ומתפרש כ"סוף" טבעי לחיים משביעי רצון שמוצו ביזגרפית וביולוגית. בניגוד לכך נתפסת המיתה כתהליך מכאיב ומייסר, טכנוקרטי ומגבר, מנוון ומפרק, חסר-תכלית (בהיות הסבל מרוקן מתכנים דתיים) וחסר-תקווה (בהיות הפרוגנוזה בלתי-הפיכה). המשאלה "למות בכבוד" על רקע מחלה חשוכת-מרפא, מסתברת אפוא כמשאלה "לחיות בכבוד" את שארית החיים.

הנסיון לברר את משמעות "סופיות" המוות מוביל לדיון ב"אחרות מוחלטת" נוספת הקיימת בדמיון האנושי - "אלוהים". מחקרים שונים מצביעים בעקביות על קשר שלילי בין אוריינטציה דתית לבין תמיכה ב"זכות למות בכבוד"; אך הכתנת מרואייני בהקשר זה, בין "דת" ל"אמונה", מאפשרת למיעוט ניכר מתוכם, המגדיר עצמו כ"מאמין", לפרש אינדיווידואלית תכנים דתיים, ו"לפתור" על ידי כך את הקונפליקט בין ייחוס מקור החיים לישות טרנסצנדנטית לבין הרצון לנהלם באופן אוטונומי, כולל לגיטימיות ההתערבות בתכנון סיומם לנוכח מצב סופני בלתי הפיך.

הפרק החמישי מתמקד בנסיבות העדפת המוות על החיים. נסיבות אלה מוגדרות פורמאלית (בחוק, ברפואה, במסמכי אגודות האותנזיה) כמצבי מחלה סופנית חשוכת מרפא, הכרוכה ב"מות" חלקים בגוף: קריסת מערכות, אובדן תפקודים, ניוון איברים. אולם, מנקודת מבט אינדיוידואלית מתפרשים מצבים אלה בראיונות כצורות שונות של "מות" חלקים בעצמי: אובדן התודעה המשמרת את תחושת הזהות המוכרת לעצמה כישות-בשביל-עצמה, אובדן הקומפוטנטיות המחשבתית המהווה תנאי לניהול חיים אוטונומיים, אובדן הכישורים הדרושים לקיום קשרים עם אחרים, ועוד. "מות העצמי" נתווה במימד החיים האישיים-ביוגרפיים (העצמי כמחבר סיפור חייו), אך שואב את תחושותיו ממימד החיים האנושיים (ערכים תרבותיים המיוחסים ל"מותר האדם"). הוא מטרים בתחושה את המוות הביולוגי ונתווה כנורא ממנו. מרכזיותו בראיונות, מצביעה כשלעצמה על דומיננטיות ההשקפה האוטונומית, ועל תפיסת זהות קוהרנטית מסורתית. ממסורתיות זו נגזרת גם חשיבות המוות כ"סוף" סיפור החיים, לא רק במובן של מה שרוצים למנוע (הידרדרות בלתי נסבלת), אלא גם של מה שרוצים לעצב ולהותיר כזכרון ("מכובד") בעיני אחרים.

תחושת "מות העצמי" מסתברת מדברי המרואיינים על הנסיבות בהן עדיף המוות על החיים. נסיבות אלה מתארגנות סביב שלוש קטגוריות עיקריות: "היעדר בלתי נסבל", המתייחס לאובדנים המביאים לדיס-אינטגרציה של העצמי האוטונומי; "קיום בלתי נסבל", המתייחס בעיקרו לסבל שוא, בהיעדר כל תקווה לשיפור עתידי; ו"עייפות/מספיקות מן החיים", המתייחסת לתחושת מיצוי ולרצון לסיים את החיים בטרם יתפרקו בדיס-אינטגרציה הווית ועתידית. עם זאת, העדפת המוות בכוח נושאת משמעויות שונות (לאפשר למוות להתרחש, לזרוז, ליזמו), ואינה מחייבת יישום בפועל.

המשאלה למוות מתבהרת אפוא כמונעת בראש ובראשונה על ידי החרדה מאובדן העצמי כישות מוכרת לעצמה, ולא על ידי החרדה מפני הסבל הפיזי הכרוך במיתה. בין אם משאלה זו הינה אשליה מדומה או אופציה "אמיתית", היא ממלאה תפקיד חשוב במשמוע שארית החיים ואחריתם, כנקודת סיום מכוונת ונצפית על ידי העצמי המחבר את סיפורו: כך הוא ירצה למות גם אם לא ימות באופן זה, והאמונה שתהיה אפשרות למות באופן זה מרגיעה ומסירה את איום החרדה מביזוי והשפלה. אם תחושת הזהות אכן נבנית באמצעות סיפור, יש אפוא חשיבות גדולה להבניית סוף הסיפור שנוכחו ימושמע המשך החיים שנותרו, גם אם זו אשליה. במילים אחרות: אידאת החירות אינה מחייבת את מימושה בפועל, אך חשיבות קיומה מכרעת להמשך אירגון החיים.

הפרק השישי בוחן את משמעות "העדפת המוות" בצורתה הקיצונית ביותר, דהיינו יוזמה וולונטרית לסיום החיים בנסיבות סופניות. תחילתו בסקירת מטאפורות ההתאבדות בתרבות המערבית; עיקרו בניתוח עמדות המרואיינים ביחס לאופציית ההתאבדות בחייהם, הנענית בעקרון בחיוב או בשלילה. כאשר ההתאבדות נתפסת כאופציה אישית (ולרוב היא נתפסת באופן זה), נבחנת משמעותה בחיי המרואיינים, כולל הערכויות קונקרטיות לאפשרותה (כגון, איסוף מידע רלוונטי, עריכת תוכניות, שיתוף אחרים); וכאשר היא נדנית, מובהרים הנימוקים העומדים בבסיס דחייתה, המוגדרים לרוב כהתחשבות באחר (ובעיקר בילדים), ומתבהרים לא אחת כמושפעים מן הטאבוֹיזציה של ההתאבדות.

דברי המרואיינים מאפשרים לנסח טנטטיבית את מאפייני האוטונויה כסוג מיוחד של התאבדות, הכוללים, בנוסף לנסיבות הסופניות, עמדות ערכיות כגון: ביטוי קוהרנטי לערכי העצמי (האוטונומי, קומפלטני), לעומת תמורה דיס-קוהרנטיות באוריינטציית החיים הכללית, שהעדיפה לאורך מכלולם את החיים על פני המוות; מסר פרדוקסלי של אמירת "הן" לחיים למרות הרצון לסיימם; ונכונות להציג את שיקולי הבחירה "הרציונאלית" בפני הזולת (אדם או חברה) על מנת לקבל את "אישורו" ואת עזרתו. מאפיינים אלה מוסיפים למטאפורות השורשיות השליליות של ההתאבדות במסורת המערבית - "חטא", "פשע", "מחלה" - מטאפורה חדשה הממשיגה את ההתאבדות בנסיבות מחלה סופנית כ"זכות" הנושאת קונוטציות לגיטימיות-חיוביות.

הפרק השביעי מנתח היבטים גלויים וסמויים, מודעים ובלתי מודעים, ביחס ליישום עקרון הבחירה הוולונטרית הנמצא בלב המשאלה ל"מוות בכבוד". עקרון זה מהווה בו-זמנית רציונאל ותנאי לתביעת הזכות: כרציונאל הוא מתייחס לחירות האדם לנהל את חייו ואת מותו כרצונו כל עוד אינו פוגע בזולתו; כתנאי הוא מבחין בין סיוע במוות רצוני, לבין רצח והריגה. אולם, בחינת אפשרויות מימושו בפועל חושפת את פגיעותו ואת היותו מועד באופן בלתי-נמנע-כמעט להפרה, הפקעה, סילוף או ניצול לרעה. תדירות קבלת ההחלטות הא-וולונטריות בראיונות, על ידי אנשים המחוייבים לעקרון ואף לניסוחו המוחלט, מבהירה את בעייתיות מעמדו כ"משאלה על גבול האשליה", מבלי לסתור את חשיבותו.

המציאות השכיחה על סף המוות אינה מאפשרת לרוב בחירה וולונטרית, בהיות האדם בלתי קומפלטני לקבלת החלטה עצמית; ואילו במצבים הנדירים בהם מתאפשרת בחירה זו, מימושה

מאויים על ידי אינטרסים חיצוניים ואף מנוגדים ל"רצון" הנוטה למות ול"טובתו", בין אם מדובר בשיקולים הנגזרים מחלוקת משאבים, מצרכי קרובים, או ממניעי רופאים. אולם, גם אם ינוטרלו כראוי אינטרסים אלה, אין בהכרח התאמה בין "רצון" האדם לבין "טובתו" בעיני זולתו, ושיקולי "הטבה" פטרנאליים עשויים להפקיע את ה"רצון" האישי.

כאשר נעשה מאמץ כן להצמד ל"רצון" המשוער, העומד בבסיס הבחירה החופשית, קיים עדיין הקושי לדעת ולפענח כראוי "רצון" זה. אם המציאות אכן נתפסת בדרך מתווכת ומתפרשת מנקודת מבטו של המפרש, אזי פרוש זה עלול להיות מושפע באופן בלתי-מודע מרצונותיו, ערכיו, וצרכיו. יתרה מזאת - גם אם נניח שניתן להתגבר על כל המכשולים שלעיל, ואף לתפוס נכונה את רצון הזולת, אין ודאות שאכן זהו ה"רצון" הדומיננטי והקובע, הפתור מלחצים נסיבתיים ופנימיים, מאמביוולנטיות, ומהתלבטות.

הקושי לעמוד ביישום העקרון הוולונטרי מתבטא כאמור בראיונות, בפער בין כוונה והצהרה מפורשת להיצמד לעקרון זה, לבין הפרתו בפועל על ידי אותם אנשים עצמם שתבעו את קיומו והתחייבו לו: המציאות כפתה לא אחת קבלת החלטות א-וולונטריות שנבעו לרוב מאי-ידיעת רצון האדם (ולא מהתכחשות מודעת לרצונו), אולם בכל מקרה יסוד הוולונטריות הופקע או נעלם מתוכן.

מרבית ההחלטות הא-וולונטריות התייחסו לאישפוז או למניעתו, ומכאן מושג "האותנזיה הביתית" כמציאות יומיומית על סף המוות שממעטים להזכירה בשיח האותנזיה. האישפוז מהווה בהקשר זה נקודת גבול שבה מתחלפות הטריטוריות ומועברות הסמכויות המשפחתיות-פרטיות אל מרזיות ציבוריות-מקצועיות. תופעה מעניינת שהתבהרה בראיונות היא שההחלטות המשפחתיות אינן מתקבלות לרוב באופן ספונטני לנוכח נסיבות משבריות, אלא מתוכננות ושקולות מראש.

הטענה הציבורית-רפואית ש"המתות חסד" (אותנזיה במחתרת) מתבצעת בסתר, נתמכת על ידי הראיונות ומפנה את תשומת הלב אל האותנזיה הביתית, שעלולה להיות "מסוכנת" אף יותר מזו הרפואית, בהעדר שקיפות ופיקוח. במילים אחרות - בהעדר אפשרות לקבלת שירותי מיתה לגליים, רב הפיתוי להענקת "שירותים ביתיים", כשם שבהעדר אפשרות להעניק שירותים אלה גלויות, רב ההכרח להסוותם. עם זאת, אף שהפרק מתמקד ב"עקב אכילס" של העקרון הוולונטרי, אין כוונתו לערער על חשיבות המשאלה הוולונטרית כביטוי אולטימטיבי לחירות האדם, הגם שנשקפות לה

"סכנות" רבות, כבכל בחירה אנושית.

הפרק השמיני עוסק בסוגיית הסיוע ובמשמעות "הזכות למות בכבוד" ביחס למחוייבויות הזולת (קרוב, רופא, חברה). אם מכירים בזכות האדם לתכנן וולונטרית את מותו, ואם מכירים בוולונטריות זו למרות פגיעותה, נשאלת השאלה מהי משמעות ההכרה ביתס לזולת ולחובותיו?

קשיי המרואיינים לעבור מעמדה של "מסתייעים" פוטנציאלים לעמדה של "מסייעים" בכוח ובפועל, מקושרים לדילמה מוסרית מרכזית בשיח האותנזיה הנוגעת מבחינה תיאורטית לתחום הפילוסופיה של הפעולה, המבחינה בין עשיה (doing) לבין איפשור (allowing) או בין פעולה (action) לבין המנעות (omission); ומתייחסת מבחינה פרקטית לאפשרויות הגשת סוגי סיוע לגיטימי במצבי סוף החיים על ידי רופאים, בני משפחה ואחרים.

הויכוח המרכזי נסוב על ההבחנה בין אותנזיה אקטיבית (עשיה, גרימת מוות מכוונת) לבין אותנזיה פסיבית (המנעות מנקיטת אמצעים להארכת החיים), אולם הוא רלוונטי גם להתערבויות רפואיות נוספות, דוגמת השימוש ב"אפקט הכפול" (שכוונתו המוצהרת - שיכוך כאבים, ותוצאתו האפשרית - זרוז המוות). הדעות נחלקות בין עמדת דומות, לפיה אין הבדל בין עשיה להמנעות, לבין עמדת נבדלות, המבחינה בין שני המצבים; נוספת אליהן עמדה שלישית, אותה כיניתי "עמדת העירפול".

טענתי היא שהציפיה לסיוע מעוררת קונפליקטים ואמביוולנטיות במתבקש להגיש את הסיוע, ואף שמבחינה פילוסופית-מוסרית אין הבדל בין סיוע אקטיבי לפסיבי (עד כמה שניתן להבחין ביניהם), מבחינה פרקטית-רגשית יש הבדל המתבטא הן ביחס ל"מסתייע" והן ביחס ל"מסייע". הבדל זה טמון במידה רבה ברגשותיו של המסייע, שעה שהוא מתבקש להיות שותף פעיל בסיוע חיי הזולת. השימוש ב"אפקט הכפול", המעריך פעולה על פי כוונתה הרצויה ולא על פי תוצאתה האפשרית, מקבל בהקשר זה כפל משמעות בשל פוטנציאל העירפול הטמון בו: מחד - הוא מציע פתרון פסיבי למי שההבחנה המוסרית בין שני סוגי הסיוע מהותית בעיניו; ומאידך - הוא מהווה כסות נוחה לכל מי שרוצה או נאלץ, במודע או לא, להסוות את כוונותיו לגרימת מוות. מכאן משתמעת תולשת "האפקט הכפול" (כחיפוי שכלי או כאשליה פרקטית) לצד יתרונו (כפשרה חוקית ופסיכולוגית). כתוצאה מכך מוצבת מחדש המשאלה לבחור "נכון" מבחינה מוסרית, לצד האשליה, המתלווה לרוב

למשאלה זו, לנוכח אפשרויות מימושה בפועל.

הדילמות הרבות הכרוכות בנסיון ההבחנה בין סיוע אקטיבי לבין סיוע פסיבי ברובד הבין-אישי והמקצועי, קשורות להבחנה בין זכויות "חיוביות" לזכויות "שליליות" ברובד החברתי-מדיני, בהיות הסיוע המתבקש תביעה לשרותי מיתה. במובן זה ניתן לשאול איזו מין זכות היא הזכות למות, והאם היא בכלל זכות חוקית? אם פעולה מסוימת חוקית, כגון רכישת השכלה, אזי גם הנסיון לבצע את הפעולה, או לסייע למישהו אחר בביצועה - הינו לרוב חוקי; ואם פעולה הינה בלתי חוקית, כגון רצח, אזי גם הנסיון לבצע או לסייע בביצועה - בלתי חוקי. התאבדות מייצגת את אחת החריגויות להכללה זו: היא חוקית במדינות המערב, אך סיוע בהתאבדות אסור במרביתן. באופן זה יצר החוק מצב אבסורדי לכאורה, המאפשר לבני אדם לבחור מוות קשה ברעב, או בחנק (כתוצאה מניתוק מכשירי ההנשמה), אך אוסר עליהם לבחור מוות קל ומהיר, שרופאים יכולים לספקו בקלות.

הפרק התשיעי מסכם את ממצאי המחקר בהתאם לשאלותיו, ותוהה בקצרה "מה אומרת התנועה בעד הזכות למות על עצמנו כחברה?", למשל: האם הרצון להסתלק מהר מן העולם, ולחסוך את הכאב, ההשפלה וההידרדרות שיש לעיתים בגסיסה ממושכת, באמצעות "מיתה יפה" שניתן לשאתה על ידי הקרובים והסביבה, הוא ביטוי לרצון חופשי המוחא נגד נורמות הרוב בעצם בקשתו הנון-נורמטיבית לסיום החיים? או שמא זו "כניעה" קונפורמית קיצונית לקונבנציות חברתיות סמויות המחייבות ב"סמכות עלומה" הסתלקות-עצמית "מהוגנת" (אג'יזם, "מוות חברתי", הדרה)? האם אנשים זקנים ומבוגרים יודעים כיום לעמוד על זכויותיהם ולהאבק בסטיגמות (על ההתאבדות) ובמרויות (דתיות) חסרות משמעות מבחינתם? או שמא מעידה התנהלותם על הפיכתם לקורבנות עצמם ולקורבנות הערכים שלאורם גידלו את ילדיהם?

האם ערכים מערביים הגמוניים (המדגישים אינדיבידואליזם, אוטונומיה, קומפוטנטיות, שליטה, או הכלה עצמית) ומעוררים רתיעה עמוקה מתלות ונטל אינם מדגישים בו-זמנית גם את הנכונות להתחשב בזולת וברוחותו, הן ברמה הבין-אישית והן ברמה החברתית (משאבי רפואה)? האם האמון בבני אדם רב יותר בגישה קולקטיביסטית מסורתית המבוססת על ערכי תלות הדדית, או בגישה אינדיבידואליסטית, המתזקת ערכי אוטונומיה ועצמאות?

האין האפשרות להיות אוטונומי ובלתי-תלוי (בבחירת סגנון והמיתה ועיתויה), תלויה בעצמה בהזדיות ובנכונות האחר לאשר את צרכי העצמי ולשרתו בתהליכי מיתתו בדרך למימוש תירותו? האם הרצון "לקחת את המוות מידי תרופאים ולהחזירו לפרט" חותר תחת מגמת המדיקליזציה של המוות או מעצים אותה בדיעבד בראייתה הרופאים ככתובת המתאימה לביצוע שרותי מיתה?

האם התביעה לאוטונומיה הינה שאיפה לחירות או שאיפה להכרה (ברלין, 1987)? האם הדבר שרוצים למנעו הוא כפיה והתערבות, או שמא מדובר ברצון למנוע התעלמות, נטילה תחת חסות, זלזול, וראיית האדם יתר על המידה כמוכן מאליו? תמציתו של מושג החופש, במשמעו ה"חיובי" וה"שלילי" כאחת, היא בלימת גורמים "חיצוניים" (חוקים, מוסדות) או "פנימיים" (פחדים, כפיות) המסיגים את גבול העצמי; ואילו השאיפה להכרה היא שאיפה לשותפות, להבנה מקרוב, לכיבוד האחרות בזיקה דיאלוגית ישירה.

פרק ראשון: המיתה המודרנית - בין "הסתרה" ל"התרה"

"שאלת היסוד של הטכנולוגיה היא האם אפשר להאריך חיים? שאלת היסוד של האתיקה היא האם ראוי להאריך חיים! בפער הזה שבין האפשר לראוי אנו מצויים כיום" (רכס, 2000).

מבוא: אזרחות בממלכת החולים

המיתה המודרנית מתרחשת לרוב בבתי חולים ובבתי אבות, בחדרי טיפול נמרץ, תחת סינוור פלורסצנטי ושיקוף מוניטורי. מכשירים שונים מחוברים ומוחדרים לגוף, מחליפים את מערכותיו הקורסות, מרצדים באורות ומנתרים בצפצופים, רושמים השגים "הרואיים" של הארכת חיים, ובצידם גסיסה ממושכת - מיתה איטית. הנוטה למות מוקף פנים זרות, אפוף שפה מקצועית סתומה, נטוש להחלטות מומחים, חשוף לידיהם הפולשניות, כאוב, חסר-אונים, מעורטל מפרטיותו, גווע אל סופו - מיתה טכנוקרטית. המיית החיים, החומקת לעת עתה מרלוונטיות המוות, מוסיפה לרחוש בלעדיו ב"ארץ הבריאים", הרחק מכותלי בית החולים ופרגודי בידודו הכונסים אימה וסבל - מיתה מנוכרת, מוסתרת. "המחלה היא הצד החשוך של החיים, האזרחות המעיקה יותר" - כותבת סונטאג - "כולנו מחזיקים באזרחות כפולה - בממלכת הבריאים ובממלכת החולים... .. (אבל) במוקדם או במאוחר חייב כל אחד מאתנו... להזדהות כאזרח של המקום האחר ההוא" (סונטאג, 1980: 5).

"המקום האחר ההוא" אינו מקומו הטבעי של האדם, וגם הזמן אינו זמנו: ב"ממלכת הגלות הכפויה" קובעים הסדרי המוסד כללים ציבוריים להתנהגות הפרטית, מכתובים את שעות היקיצה והשינה, את האכילה על אחדות תפריטיה, ואף את ביקורי הקרובים - עיתוים, אורכם ותדירותם. הפרטיות מופקעת, והדברים האינטימיים ביותר - גופו, מחלתו ומותו של האדם - נחויים בפומביות. המרחב הפרטי מצטמצם למיטות מוקפות חולים זרים, מוגנות בפרגוד אטום, הנמתח בתנופה נמרצת בבדיקות שגרתיות, או נמשך בדממת מוות בנסיבות אחרות. הזמן הטבעי מתבטל: שעות היום והלילה חסרות דיפרנציאציה בחדרי הטיפול הנמרץ, ועונות השנה מיישרות שורה לאקלים אוניפורמי תלוי-מזגנים. החיים, שנשארו "שם בחוץ", עמדו מלכת, ועמם גם זמנם וצבעיהם. מלבושי החולים מטשטשים כל מאפיין אישי ועוטפים גופות אדם בשורות אופקיות הערוכות סטרילית למסדרי הרופאים בלובן מדיהם. מונוטוניזציה זו מהווה כשלעצמה מעין הטרמה למוות.

אולם, המקום-זמן הסטאטי-אוניפורמי של "אתרי המיתה המודרניים" (נולנד, 1996), הוא בו-זמנית גם הנמרץ והדרמטי ביותר, בהתקרבו ל"חור השחור" של המוות ובליל-הזמנים המשנים איוניהם בקרבתו: הזמן ה"חברתי", המחלחל פנימה בביקורי הקרובים, מצטמצם ומפנה מקומו לדממת הפרגוד המוסט, או לאינטנסיביות הלוקאלית של חדרי חירום ופרוגנוזות מחלה; ואילו הזמן הביוגרפי דוהר או מטפטף אל איונו, ספוג עבר וגזול עתיד, נבלע בחוסר הכרה, או מתרחב ומציף את ההווה כולה באיכויותיה האינדיוידואליות שביב הדרמה האישית המתחוללת במיטת המוות.

במרבית ארצות המערב מתים כיום בכל שנה כ- 1% מן האוכלוסיה; כשליש מן המיתות בלתי צפויות, וכשני שלישי הן תוצאת מחלות ממושכות (van der Heide, et al, 2003). התהליכים הגופניים המתרחשים בזמן המיתה כלל אנושיים - הפסקת מחזור הדם, העברה לקויה של חמצן לרקמות, דעיכת תפקוד המוח, אי-ספיקת איברים, והרס מרכזים חיוניים; אולם המחלות העיקריות הממיתות כיום את אנשי המערב - לב, סרטן, שבץ, אלצהיימר, איידס וזיקנה (נולנד, 1996) - אינן עוד מחלות זיהומיות שהובילו למוות מהיר בעבר, אלא מחלות כרוניות ארוכות ומנוונות: הסרטן פושט בעריצות ומנכס לעצמו טריטוריות מתכלות; האלצהיימר פורס את הזהות על קוהרנטיות סיפורה; והמשך החיים הביולוגיים בגוף אדם הנמצא ב"חוסר עוררות מתמשך" (Post Coma Unawareness), אינו אלא אנטי-תיזה אירופית לביוגרפיה שהסתיימה.

הנוטים למות הינם לרוב זקנים, שזמנם הביולוגי התכווץ. בתי אבות ומוסדות סיעוד למיניהם, המכונים גם "מדבריות של בדידות" (Elias, 1982) או "פתי אשפה חברתית" (חזן, 1984: 32), אוספים אותם בסוף הדרך. שם, "במקום האחר ההוא", מקובצים אנשים שמעולם לא הכירו זה את זה, מודרים מסביבתם הטבעית, ממתניים יחדיו בתרדה או בכמיתה למוות. בואו ודאי, אף שכמעט תמיד אינו מדייק. אולי מפני שהעובדות ה"ביולוגיות חזקה מן החירות הקיומית, אולי מפני שלגבי כל אדם מותו שלו, ואפילו הוא יודעו ומסכים לו, "הינו תמיד בגדר תאונה" (דה-בובואר, 1985: 89), ואולי מפני שבקצוות החיים העיתוי המדויק נשאר כמוס: כך ביחס ללידה, וכך ביחס למוות.

באסטה (Basta, 1996), קרדילוג אמריקאי שחלה בסרטן, התייחס למיתה המודרנית באמצעות המטאפורות של אדיפוס וטיתנוס: יציאתו השלווה של אדיפוס בקולונוס מן החיים מעוררת כבוד,

כמוות שרבים היו משתוקקים לו; לעומתו טיתונוס, שלבקשת אשתו Eos (שחר) זכה לאלמוות, אך לא לנעורי נצח, התייסר בסניליות מנוונת, עד שריחם עליו זאוס והפכו לצרצר. כיום, טוען באסטה, רבים מדי נדונים לגורלו של טיתונוס. חלקם, מוגדרים כ"צמחים", חיים טכנית, אך מתים פונקציונאלית (כ- 10,000-25,000 מבוגרים בארה"ב בתחילת שנות ה-90); אחרים חוששים יותר ויותר מן הסוף הצפוי להם על גבי המכונות, או נפטרים במיתות ממושכות וכואבות, תוך קבלת טיפול יקר ופולשני שהאריך את חייהם אך לא תרם לאיכותם (SUPPORT, 1995).

פריצות הדרך האדירות בידע ובטכנולוגיה הרפואית יצרו אפשרות לשמר את החיים הביולוגיים באופן בלתי מוגבל כמעט. "השאלה היום" - כדברי שטיינברג, יו"ר הוועדה הישראלית להצעת "חוק החולה הנוטה למות" - "אינה מה אפשר לעשות, אלא מה נכון לעשות" (שטיינברג, 2000). דברים דומים נאמרו על ידי רכס, יו"ר הלשכה לאתיקה של ההסתדרות הרפואית בארץ וניאורולוג בכיר בבני"ח "הדסה", (שביצע ב- 1998 את מה שכונה "מיתת החסד הרשמית" הראשונה בישראל): "במיטה בבית חולים מונח גופו של האדם כצמח. אין בו כבר צלם אנוש, ולעולם לא יחזור, אבל לנו יש את היכולת הטכנוקרטיית לשמור אותו כך, כמעט זמן בלתי מוגבל. אם תרצו, בלשון מאד מקברית, אנחנו מטפלים בערמה של רקמות ולא בכך אדם בעל תודעה אנושית כלשהי. לכן שימוש יתר בטכנולוגיות רפואיות יכול לעגן את גופו של האדם בעולם הזה, כשרוחו, הכרתו, אנושיותו כבר אינם, ואין גם כל תקווה להחזירם. נוצר מושג חדש ברפואה: 'טיפול עקר' (futile) שאין בו שום תועלת לחולה. האם להמשיך לתחזק בחיים אדם במצב זה?" (רכס, 2000).

שטיינברג ורכס מציגים שאלות אתיות; מחקרי מברר את הרלוונטיות שלהן לחיי יומיום של אנשים התובעים לעצמם זכות להחליט אוטונומית על אופן סיום חייהם. הרקע החברתי לסוגיות האתיות ולמשאלות האישיות כרוך במאפייני המיתת המודרנית שתעמוד במרכז הפרק. מיתת זו תוצג כתופעה של הרחקה בזמן ובמרחב, המתפרשת באמצעות שתי מגמות מרכזיות: מגמת "הסתרה" - המאופיינת בהכחשה, העלמה והצנעה, כמתבטא בהסדרים חברתיים, בערכים תרבותיים ובטרמינולוגיות מדירות; ומגמת "התדה" - המעמידה את המוות, שהותר, כביכול, מכבלי שתיקתו, במרכז השיח הציבורי, מגדירתו מחדש (מוות מוחי), ותובעת בהקשרו "שרותי מיתה" הולמים. אצטט במהלך הפרק מדברי מרואייני המחקר, שיופיעו תמיד בגופן כתב-יד, וישמשו בפרק זה להדגמה בלבד, כמעין איורים פרסונאליים המעשירים את התכנים התיאורטיים בחוויות אישיות.

הרחקת המוות במימדי הזמן והמרחב

הרחקת המוות בתרבות המערבית מתבטאת בראש ובראשונה בשינויים שחלו ברשת הקואורדינטות הבסיסיות המארגנות את החיים במימדי הזמן והמרחב. מיקוד המוות בזיקנה, "העברתו" לבתי החולים, והעלמתו הקפדנית מילדים, הרחיקוהו משדה ההתנסות היומיומית; ואכן, מעטים נוכחים כיום במיתתו של אדם אחר, בניגוד לעבר, בו התנסו משפחות רבות במות ילדים ומבוגרים בבתיהם, במעין "פמיליאריות" עם המוות (de Vries, 1981).

הרחקה בזמן: "הזדקנות" המוות

המוות "הזדקן" והתרחק בזמן בשלושה מובנים: הוא "נדחה" ביוגרפית לגיל מבוגר יותר, בשל העליה הממוצעת בתוחלת החיים והירידה בתמותת תינוקות; "התקבץ" סטטיסטית בגיל זיקנה, בעקבות השינוי בטיב המחלות הממיתות; ו"הושהה" ביולוגית בעת התרחשותו כתוצאה מן האפשרויות הטכנולוגיות להארכת החיים.

תמותת ילדים בגילאי 1-10 היתה גבוהה במחצית המאה ה-18 באירופה פי 10 משיעוריה במחצית המאה ה-20 (Gille, 1949); תוחלת החיים הממוצעת בארה"ב בשנת 1900 היתה 47 שנים וכרבע מן הילדים מתחת לגיל 15 התיתמו מאחד ההורים. בסוף המאה ה-20 לעומת זאת, התקרבה תוחלת החיים ל-80 שנים ושיעור היתומים מתחת לגיל 15 ירד ל-5% (Hoefler, 1994; Filene, 1998). התפתחות דומה חלה גם בישראל, בה עמדה תוחלת החיים הממוצעת בשנת 2003 על 77.5 שנים לגברים ו-81.5 לנשים (השנתון הסטטיטי לישראל, 2003). הזדקנות האוכלוסיה מאפשרת לאנשים רבים לחיות מסלול חיים שלם, מבלי שחיהם יקטעו באיבם (Anderson & Hussey, 2000); אם צודק רוברט בלאונר (Blauener, 1966) בטענתו שגיל המתים ומצבם החברתי בעת מותם מהווה גורם מרכזי ביחס החברה למוות, הרי ש"גודל" החלל הנוצר כתוצאה ממוות, תלוי ב"עומק" מעורבות הנפטר בחיים: ככל שאדם רלוונטי יותר לפעילות הסדר החברתי, כן נתפס מותו כהרסני יותר לחברה. בחברה שבה המתים הם זקנים שפרשו מחיי הציבור, השלימו את משימותיהם, וחיים בבידוד יחסי, מותם אינו קוטע את עסקי החיים.

תופעה זו, הקשורה לתפיסת הזיקנה כמוות חברתי הקודם למוות האישי, מתבטאת גם באפליית הגיל (ageism) בתרבות המערבית (Butler, 1969; Kalish, 1972; Elias, 1982), שמפעילה לחץ על האדם להתנתק מזרם החיים המרכזי. מנגנוני ויסות ופיקוח ממוסדים, דוגמת הסדרים הקובעים סף גיל עליון בקונטקסט של מילוי תפקידים (עבודה, פרישה), שוללים מן הזקן תפקידים מוגדרים ומתוגמלים, ומותירים בידו תפקידים ללא כוח (יועץ), ללא שכר (מתנדב), וללא מחויבות (גמלאי) - שהמסר העיקרי בהם הוא הרחקה, ניטרול והשכחה. זיהוי הזיקנה עם מיותרות, תלות, שוליות, חוסר אסתטיות, ודחיה פיזית - יוצר קונפליקט ערכי בין הרתיעה מן "הזקנים החלשים", המפירים, כביכול, את צווי העבודה היצרנית, לבין המסורת היהודית-נוצרית המורה לכבד ולסעד את "הזקנים החכמים" (Tomstam, 1992). כך למשל מבוטאת תחושה זו בראיונות:

אסתר רכת נדא: יבן ארט גקן, אל אחד לא צריך אותן. התהליך שלר נולד. אט את תשאי לב, עגרים לאכול, אחד כך ארצת שיצאים לו שתי עינים ועור שתי עינים. עגרים לו ללכת ואחזקים אותו ונותנים לו את החיים. עגרים לו לגרול הפרוצס השני: שכן ארט אגרון - גיה כריק הפוך. הוא מתחיל לאכזר את העיניים. את הרגלים. פתאום הוא לא יכול לעלות לאוטובוס לעלות את האדרגות פתאום הידים שלו - הוא כבר לא יכול לסמוך שום דבר. הוא הפוך להיות כריק התהליך איך שהוא נולד, אבל מה ההכרח בין הקון ובין הילד ההכרח הוא שלר עגרים לגרול אחזקים אותו, אחזאים אותו, ולקון - אסתכלים כמו אנה כלי שהוא לא רצו: וסואלים את עצמם, לא אותו: למה הוא חי? למה אני צריכה לסמוך אותו? למה אני צריכה לנקות לו את הבית ולתת לו אוכל ושהוא ישכב בלי לעשות כלום? למה הוא לא אסתלק לו כבר?"

הזיקנה נתפסת אפוא "כשטת הפקר בין החיים והמתים" (חזן, 1984: 88), "כ"מחלה" (נולנד, 1996), או "הטרטופיה של משבר וסטיה" (פוקו, 2003). פוקו מתייחס במושג "הטרטופיה" למעין מרחבים חברתיים-תרבותיים שהינם סמליים בעיקרם ופיזיים בחלקם, המציינים "מקום אחר" שהוא "מחוץ לכל מקום" ביחס לזרם החיים היומיומי. הוא מבחין בין שני סוגי הטרטופיות: הטרטופיות של משבר, האופייניות לחברות "פרימיטיביות", ומציינות מרחבי-מעבר מקודשים או אסורים, השמורים ליחידים המצויים במצב משבר ביחס לחברתם ולסביבתם - דוגמת מתבגרים, נשים במחזור, או זקנים; והטרטופיות של סטיה, האופייניות לימינו ולמרחבים חברתיים "מודרניים" - דוגמת קליניקות פסיכיאטריות או בתי סוהר, שבמסגרתם ממקמת החברה יחידים וקבוצות שהתנהגותם "סוטה" מן הנורמה הנדרשת. בתי אבות מצויים על גבול שתי הטרטופיות,

י"שתרי כבלות הבל, הזיקנה היא משבר אבל גם סטיה, מפני שבחברה כשלנו... .. הבטלה היא צורה של סטיה" (שם, 13). אם נניח קשר בין יחס החברה לזקניה לבין יחסה למתיה, הרי שבהפוך הזקנים ל"סוטים" בלתי-רלוונטיים, הופך גם המוות עצמו, "השייך להם" סטטיסטית, למשהו רחוק ובלתי-רלוונטי הקורה לאחרים: לא כאן, לא עכשיו, לא אני.

בתרבות הקושרת זיקנה עם מוות ותומכת בהסדרי הדרה ביחס לשניהם - נוצרת הרחקה כפולה. אנשי מקצועות הרפואה נרתעים יחסית מלטפל בזקנים "מחוסרי עתיד" (Kalish, 1972), ובפרט בחולי אלצהיימר, הנתפסים כ"חצי מתים" (Rubinstein, 1995); אחיות נענות במהירות ובתדירות נמוכה יותר לזקן גוסס מאשר לצעיר (Glaser & Strauss, 1965, 1965a, 1968); ורופאים משערים לעיתים את רצון החולה על סמך גילו, ומתאמצים יותר למען הצעירים (Uhlmann, et al, 1988; Wenger, et al. 2000; Ferrand, et al, 2001; Kapp, 2001; Friedenberg, 2001, 2003; Burt, 2002). גם בישראל, במחקר שנערך בקרב 25 רופאים (Carmel, 1996), הסכימו חלקם שגיל האדם מהווה גורם חשוב בהחלטתם ביחס להפעלת אמצעים להארכת חייו, אף אם לא תמיד מודים בכך. מרואייני מרבים להביא דוגמאות לתחושה זו:

זיוה: "אנשים מבוגרים עושים עליהם האון נסיונות... .. זה כרוך שהארט הגה כבר הולך לאות, אך מה כבר אפשר להפסיד? כאילו לא מסכנים את כריאותו... .. חמותי נפטרה בגיל מבוגר מאלצהיימר... .. יום אחד, כשכבר לא יכלה ככלל לגנו, נפלה מהאיטה ושברה את אגן הירכיים. הרופאים התעקשו לנתח ולהכניס אסדה ואני אארתי להם למה לעשות זה את זה? תנו לה לסיים... .. אך הם אמרו יכשיל איכות החיים שלה; אארתי זאת תנתחו אותה היא כן תלך? היא הרי בין כך שוכבת... .. וניתחו, והיא נשארה לשכב כמו שקודם. היא רק עברה סבל מיותר, אך מי מנתח כאלה אנשים? סטאגירי, מבחנתם אולי רי בצדק... .. זאת אשה שלא הלכה קודם ולא תלך אחר כך. אני עריל אולי להתאמן עליה מה שעל ארס צעיר, אפשר אולי להזיק לו... .. גם היחס הוא לא כל כך יפה לזקנים... .. הם עוסקים מבחנתם בדבר אכזר, אין כל כך על מה להוציא את הנשמה".

ריטה: יריכרתי עם אשה מונשמת כחמנן, כלואה בבית כי היא לא יכולה להסחב עם הכלונים, והיא לא יכולה גם לקרוא בגלל קטרקט... .. אך אארתי: אבל אפשר לנתח, אך היא אורה אני אשה זקנה, ער שגי' התור שלי; אין סיכוי שגי' התור שלי בקופת חולים, זה לא שלא מנתחים זקנים, אלא שרזחים אותם לסוף התור".

תופעת האגיוזים המיוחסת לחברה המערבית אכן מהדהדת בדברים אלה; עם זאת, נראה שהיא קיימת גם בחברות אחרות, ה"מעודדות" מוות חברתי ופיזי של זקנים חלשים, שקיומם נתפס כנטל (Simmons, 1945; Guemple, 1969; Eastwell, 1982). ביטויים להתנהגות "מזרזת מוות", המפקירה את הזקן למוות כתוצאה מרעב או התייבשות, נמצאו על ידי גלסקוק בקרב 43% מן החברות הלא-מתועשות שנחקרו על ידו (Glascok & Feinman, 1980; Glascok, 1983). הזנחת הזקנים התשושים, נטישתם או המתתם, הביאוהו למסקנה שמדובר בהתנהגויות קשות לפיענוח מנקודת מבטו של חוקר מערבי, בשל היותן מנוגדות לערכי המערב. האמנם?

הרחקה במרחב: המדיקאליזציה של המיתה

בתחילת המאה ה-19 בתי החולים הטיפוסיים סיפקו אוכל, סיעוד, ומקלט לעניים נזקקים, ונדיר היה למצוא בהם את בני המעמד הבינוני והגבוה. רובם פעלו על בסיס דתי-פילנתרופי, נהגו בפטרנליזם סמכותי כלפי החולים, ונחשבו למקומות מסוכנים בשל חשש מהידבקויות. כתוצאה מכך רוב המחלות, הלידות והמיתות טופלו בבית על ידי בני משפחה ורופאי קהילה, שהיטיבו להכיר את חוליהם בסביבתם הטבעית לאורך חייהם. המעבר למוסדות הרפואיים החל בשנים 1930-1950 והתגבר ככל שהתפתח הידע והמיכשור הרפואי. הטכנולוגיות החדשות של תחילת המאה ה-20, דוגמת מכונת הרנטגן הממוקמת במקום קבוע, הביאו גם את המעמד הבינוני אל בתי החולים. מספרם עלה בצורה ניכרת, תקופות האישפוז התקצרו, וצוותי העובדים התמקצעו. בתי החולים התארגנו בהדרגה, בהתאם לעקרונות הבריאניים, כמוסדות בירוקרטיים הכוללים חלוקת עבודה ברורה, שרשראות פיקוד, מידרג והתמחות. המבנה ה"דתי-קהילתי" השתנה למבנה "פרופסיונאלי-עיסקיי", ובית החולים הפך למוסד המרכזי המוסמך לטפל בעניינים הקריטיים הנוגעים לבריאות האדם מהיוולדו ועד למותו (Hoefler, 1994).

העברת המיתה לבית החולים "טבעית" בקונטקסט זה; אלא שבית החולים אינו סביבה טבעית. הרופאים, כ"זרים בצידי המיטה" (Rothman, 1991), אינם שואלים עוד לשלום התולה כאדם שלם, אלא מתמקדים בתסמיניו ומצפים ממנו לנהוג בסתגלות סבלנית, כמשתמע ממושג הפצינט (patient) עצמו. מרואייני הרבו לבטא זאת:

אמחה: "אך הם אוארים תתפשטי, ותשכבי כאיטה תהי" אובקית תלכסי חלוק... טוב זה ענין על קטגורציה
כז? להכניס לקטגוריה על חולה... ועוד הכושה יש כשאת לא יכולה ללבוש את זה בלי לחשוף תהי או
גרים. את הולכת עם חלוק שנקשר מאחור וכל הטוסיק שלך כחול, או שרוך חסר... זה אביש אמש אביש".

נועה: "כרגע שכן ארם חולה, זה כבר חפץ יש לרפואה אונקופול עליון" ילוקחים בן ארם, עלא עשה רע לאל
אחד, רק נכנס לבית סוהר על הגוף עלן, ואענים לעשות לו, מה עלא היו אענים לעשות לאל עפוט. כי עס, כרי
לעשות לך חוקן, צריך לז של בית משפט. אבל לו כרי לעשות חוקן, צריך פשוט לעשות חוקן. כי לא צריך לעשות
את אל אחד. זה לרזן בן ארם בעצם בלי יכולת עלן, ועל אל אחד אחד להיות עלט על החיים עלו".

פוקו הצביע ב"הולדת הקליניקה" (Foucault, 1975) על מגמת המירכוז של שרותי הבריאות והפיכתם לענין חברתי פוליטי, הדורש אכיפה משפטית, קביעת נורמות תברואתיות, פיקוח וטיפול. מגמה זו, שהחלה במאה ה-17, משטרה את התנהגות החולים, קבעה סייגים חברתיים והעניקה כוח לרופאים (בדומה לאנשי הדת), לקבוע סטנדרטים של נורמליות וסטיה ברמה הגופנית והנפשית, ולקבל הכרעות מחייבות באשר לחיי הפרט ולמותו. איליץ (Illich, 1976) טען במקביל שהמיסוד והפוליטיזציה הרפואית הובילו למדיקליזציה של החיים ולמונופוליזציה של הרפואה, בעוד שבפועל גברה האפליה בין עניים לעשירים, והתרחבה התחלואה כתוצאה מ"תופעות לואי" שונות (דוגמת עמידות חידקים בפני אנטיביוטיקה, או צריכה פרמקולוגית עודפת בהשפעת אינטרסים כלכליים). איליץ הדגיש במיוחד את המדיקליזציה של המוות, ששמה קץ למיתה הטבעית, פגמה ביכולת לראות בסבל ובמוות היבטים משמעותיים של הקיום, הכריזה "מלחמה הירואית" על החיים בכל שלביהם, דילדלה את הכישורים המשפחתיים לטפל בנוטה למות, צימקה את תמיכת הקהילה, גרעה מערכי הריטואלים הדתיים, והביאה לפיקוח חברתי המתייג מוות ואבל כסוג של סטיה. כך עברה הרפואה מהוליוזם וחסד לספציפיקציה, בירוקרטיזציה ודה-הומניזציה (Zola, 1972; Seymour, 2001).

תמונה זו מצטיירת מזוויות ראייה רב-תחומיות: "מעולם לא מתו אנשים באופן דומם והיגייני כל כך כפי שהם מתים בימינו, ומעולם לא יצרו התנאים החבריים בדידות כה רבה, כבזמננו", טען הסוציולוג אליאס, " (Elias, 1982:85); "אף שאין מודים בכך תמיד", כתב הכירורג נולנד, "נעשה בית החולים אתר מיתה, המציע למשפחות מקום שבו יוכלו להסתיר את החולה הכרוני הלא נאה,

שלא העולם ולא הן אינם יכולים לשאתו, ולקבלו לבסוף נקי מסחי הגוף וארוז לקבורה מודרנית" (נולנד, 1996: 13). משחורגלנו להעביר את כל התופעות הפיזיולוגיות לעולם של היגינה וסטריליות, טען ההיסטוריון ארייס (Aries, 1977, 1994), הפכה המיתה למגעילה ומלוכלכת בעינינו, וחורחקה אל תחום מופרש ומובדל, שביטוי המושלם הוא בית החולים הממודר. "אין טעם להתכחש לכך", הודה האונקולוג שווארצנברג, "שקיימת מעין סלידה כלפי הגוסס, מעין תחושה של בושה מעורפלת. שואפים להמשיך ללכת ולהפנות את הראש הצידה, כדי להימנע מתברת המוות" (שווארצנברג ו-ויאנסון-פונטה, 1980: 122).

בדברי מרואייני בלטה מגמת המדיקליזציה בתוכן סיפוריהם ובצורתם, בשתי נקודות עיקריות: הבניית סיפור הפרדה מן האדם הנוטה למות סביב התפתחות מתלתו וטיפוליו הרפואיים (יותר מאשר סביב מוקדים אחרים, דוגמת - סיפור חייו הכולל, עיסוקו המקצועי או יחסיו עם קרוביו); והתייחסות מפורטת לניכור הרפואי, ולקונפליקטים בין התולה ומשפחתו לבין הצוות הרפואי.

ההכשרה הרפואית מחזקת מגמה זו בעודדה סוציאליזציה מקצועית לוחמנית: "הרופא לומד לראות עצמו כלוחם ללא-חת שנבחר להיאבק למטרה אחת בלבד - השמירה על החיים. הלכה למעשה, דנים את תוצאות עבודתו על פי שיעור ההישרדות בחיים" (ברנארד, 1986: 72). המוות נתפס ככשלון שיש למנוע בכל מחיר (Mauksch, 1975; Thomas, 1980; Parker, 1996); אין זה תהליך טבעי המעמיד במרכזו את הנוטה למות ואת בני משפחתו, אלא מאבק "הירואי" המנוהל על ידי רופאים ש"משחקים באלוהים". ביטוי זה, שהביע בעבר אהדה והערצה לכישוריהם, התחלף לרמיזה צינית ועוינת המבקרת את אדנותם (Filene, 1998), כפי שבוטא לא אחת גם על ידי מרואייני. למשל:

נאזה: 'כאן הצביעות על האערכת הרפואית מצד אחד אתה בא לכן אדם ואור לו אנתנו לא רוצים להתערכ כרצונו על אלוהים: אבל כעצם הם כן מתערכים כדי להשקיר את האדם פה אין אט אתה לא רוצה להתערכ כרצונו על אלוהים - תענוב אלוהים יעשה את שלו... תניח לכן אדם הרי להציל אותו, אתה כבר לא יכול. אבל הצביעות הנאת על להחליט כמה אתה כן מתערכ. או לאמן אין מטרה אתה כן מתערכ. היא לרעתי אשה שהוא גזבל גט כשרירות לב וגם בהגנה על האקצוזה שלהם. זה הכי קל והכי שואר על הטרטוריה שלך לא לערב אף אחד. והכי קל להחליט אנתנו אחליטים עלה להחליט ואכניסים את הכל לתוך

קופסה של האתת חסר, ויש את התירוץ של 'האררון החלקלק': לא להחליט, זה נורא קל. אבל זה להחליט! זה להחליט אתה מתעלל באישה, להחליט אתה אכניס אספה פמה לסיטואציה אימה:

יפה: "אני לא מאמינה שהשכונה היא מעוצרת את הרופאים. אולי חלק כן, אבל חלק גדול יותר רוצים לשחק כאזורים על חשבוננו ולתרגל את הנסיון שלהם ככל מיני תחבולות יצירתיות אכזריות. שמועות את האדם עור כאה זמן, אני אכנה שנה חסר מאור לאי שצפויים לו חיים, אבל לאי שנמצא מאילא בסוף, ולא רוצה, זה רק גורם לסבל. לא מתאים שישו את התרגילים שלהם רוקא על אדם חסר אונים."

סולי: "הרופא יכול להשאיר את האא של אקתי אןבלירית ככית חולים, והוא יחכך את ידיו שהוא הצליח מה ההצלחה הגדולה? איפה ההצלחה? אתה היית רוצה אתה תהיה כאקואה? אט אתה אוכן להתחיל איתה - זה נקרא הצלחה אט לא - אל תשחק לי את אלוהים!"

"המשחק באלוהים" אינו נובע מן הסוציאליזציה המקצועית של הרופאים בלבד, אלא גם מהשפעתה על הסוציאליזציה של חוליהם לתפקיד "הפצינט הנאבק" יותר מאשר לתפקיד "המשלים עם מותו". חולים סופניים זקנים, טוען פריגרסון (Prigerson, 1992), נוטים במיוחד לקבל תפקידים פסיביים, להשמע לרופאים ולהמנע מאיתגור סמכותם, ומכאן שהסכמתם לטיפול "הרואי" עשויה להצביע על הסתגלותם למשחק המשותף יותר מאשר על העדפתם האישית. תפקיד "החולה הנאבק" נפוץ במחקרו בקרב חולים שרופאיהם קשורים לבתי חולים אוניברסיטאיים המעודדים ניסוי ומחקר, בעוד שתפקיד "המשלים עם מותו" רווח יותר בקרב חולים שסביבתם הקרובה (רופאי קהילה ומשפחה) קיבלה את אי-נמנעות המוות והדגישה את חשיבות איכות החיים על פני אורכם.

השינויים במבנה המשפחה, ובחלוקת מטלות הטיפול בין הפרט לחברה, תרמו אף הם למדיקאליזציה של המוות. ובר (Weber, 1947) היה בין הראשונים שהצביע על הביורוקרטיזציה המערבית כאחראית במידה רבה להעברת פונקציות חברתיות מן המשפחה למוסדות בירוקרטיים; ואכן המשפחה המורחבת צמצמה זה מכבר את תפקידיה התמיכתיים, מיקדה שותפויותיה ומחוייבויותיה בגרעיניות דו-דורית, וחוברתה לשתוף פעולה עם מוסדות למיניהם. הטיפול המוסדי אינו פתרון "הכרחי" בלבד למקרים שבהם אין אפשרות לטפל בחולה בביתו, אלא גם פתרון "רצוי"

לחולים בודדים ולמרבית המשפחות. ברנארד (ברנארד, 1986) תומך טענה זו במחקרים שמצאו בתחילת שנות ה-80 ש-80% מבין החולים אנושות העדיפו למות בבתייהם, בעוד ש-80% מקרובי המשפחה העדיפו שיקיריהם ימותו בבתי חולים. תוצאות דומות התקבלו גם בסוף המאה: 75% מן האמריקאים מעל גיל 65 שמתו בשנת 1997 נפטרו בבתי חולים ובבתי אבות, אך סקרי דעת קהל הצביעו במקביל על רצונם של 70% מבין האנשים למות בבתייהם (Zwillich, 2002).

מגמות "הסתרה" ו"התרה"

הרחקת המוות בזמן ובמרחב ניתנת לפרושים שונים בהתאם לפרספקטיבה האישית-תרבותית של המפרש. אתמקד בשתי מגמות מרכזיות שבחתי לכותן "הסתרה" ו"התרה". הראשונה מתייחסת להרחקה כחופפת ומגלמת את ההסתרה; השנייה מתמקדת מטאפורית ב"ריחוק האסתטי" כביכול, או ברציונאליזם הביו-אתי, המתיר וחושף את מושאו להתבוננות גלויה.

בחרתי במינוח ה"הסתרה" כיוון שהוא מאפשר, אך לא מחייב, לכלול בתוכו את ההכחשה. אנשים נוטים להסתיר דברים מפני עצמם כאשר הם גורמים לחרדה ואו מאיימים על דימויים העצמי. מוטיבציה זו עומדת בבסיס מנגנוני ההגנה, ומביאה להונאה עצמית בלתי מודעת; בניגוד לכך, הסתרת דבר מסוים מפני אחרים, מניחה מודעות לדבר שרוצים להסתירו, בשל תפיסתו כמביך, אסור, או מביש. הסתרה בלתי מודעת מתבטאת בהכחשה, ואילו הסתרה מודעת מתבטאת במנגנוני הסוואה או הצנעה מבוקרים; הכחשה מתייחסת בהכללה למוות, ואילו הסתרה לתהליכי המיתה. ההסתרה רומזת בעקיפין גם למימד הנסתר שבמוות, לאניגמה הגדולה סביב חוויה שטרם חוונו, והינה לפיכך בגדר "אחרות מוחלטת" (Levinas, 1993), במגוון משמעויותיה הטרנסצנדנטיות, מיסטיות או הומניסטיות, בניגוד למיתה הניתנת לצפיה ולהגדרה פיזיולוגית.

במינוח ה"התרה" בחרתי בשל כפל משמעויותיו: התרת קשר השתיקה סביב המוות מן ה"איסור" החברתי שנכפה עליו במגמת ההסתרה, ומבחינה זו מדובר כאן בחשיפה; והתרת המיתה מ"מאסרה". תדה, אחת ממרואיינות המחקר, העירה את תשומת לבי למשמעות זו של "המוות האסור" בשפה העברית. "איסור" - לא כשילת ה"מותר", אלא במשמעות של "כלוא": כבול כביכול בידי סוהרים-רופאים, כבוש במכונות מלאכותיות, אסור בנורמות דתיות, ומוגבל בחקיקה חברתית.

כתוצאה מכך הופך האדם, הנושא בתוכו כמיהת מוות בשל נסיבות מחלתו, לאסיר מוסדותיו החברתיים, ולשבו גופו עצמו. ואכן, דימוי הכליאה מופיע בשיח האותנזיה, אם בדברי מרואייני, ואם בדברי רכס, המצוטטים במבוא לפרק זה, ביחס לטכנולוגיה היתרה שעשויה "לעגן את גופו של האדם בעולם הזה, כשרוחו, הכרתו, אנושיותו - כבר אינם". התרת המוות, רומזת בעקיפין גם ל"אקלים האלימות" של ימינו, להסדרים חברתיים המאשרים מלחמה ועונש מוות אך שוללים המתות חסד, למשאלה של אגודות "הזכות למוות בכבוד" להתיר את הבחירה באופן סיום החיים, ולאזהרות הנוקבות של תנועת "הזכות לחיים" מפני ההשלכות המסוכנות של התרת המתה רפואית.

מגמת ה"הסתרה"

מגמת ההסתרה מתבטאת כאמור, בראש ובראשונה בתופעת הרחקת המוות בזמן ובמרחב, כמתואר לעיל. ארחיב את מאפייניה בארבעה היבטים נוספים: הסתרה תרבותית היסטורית במסורת הנוצרית והיהודית (דהיינו תיאולוגיזציה של המוות, שקדמה למדיקליזציה בימינו); הכחשה בספרות המקצועית; הדרה ערכית בתרבות השואפת ל"אלמוות"; וחמיקה לשונית.

ה"מוות האסור": הסתרה תרבותית-היסטורית

ההיסטוריון החברתי פיליפ ארייס (Aries, 1977, 1994), המוגדר לעיתים כ"אב המייסד של העיון ההיסטורי בתפיסת המוות במערב" (בר-לבב, 2000-2001:71), הטביע את מטאפורת "המוות האסור" ("Forbidden Death"), כביטוי מאפיין למיתה בזמננו, בניגוד ל"מוות המבוית" (או "המאולף") ("Tamed Death") בעבר, המכונה כך בשל היותו חלק בלתי נפרד מן החיים היומיומיים בבית ובמשפחה. התיזה ההתפתחותית של ארייס - המצביעה על ארבע עמדות שעוצבו בהדרגה מימי הביניים ועד לתקופתנו, ונוספו זו על זו מבלי לבטל את קודמותיהן - זכתה מאז פרסומה ב-1976 לביקורות שונות התוקפות את אופן הסקת מסקנותיה ההיסטוריות מניתוח יצירות אמנות, מערעות על סלקטיביות בחירת מקורותיה, ומטילות ספק בתקפות פרשנותם (ראה בר-לבב, 2000-2001, וגם Elias, 1982). עם זאת, ניתן להשתמש בעמדות אלה בתור דגמים פנומנולוגיים, מבלי לטעון לזיקה היסטורית התפתחותית ביניהם. שלשת הראשונות עוסקות ב"מוות המבוית", והאחרונה ב"מוות האסור". אתארן לחלן, תוך חוספת הפרספקטיבה היהודית בהקשרן.

(א) המוות כגורל משותף. עמדה זו ביטאה אדישות לצורות האינדיווידואליות של מות האישיות הפרטית, והזגישה אנונימיות וקולקטיביות. ההנחה היתה שהמתים יתעוררו לחיים ב"אחרית הימים", אך ה"חוטאים" יידונו לאבדון מוחלט. המוות התאפיין בארבעה דברים: 1. התרחשותו בבית הגוסס ובמיטתו המוקפת בני משפחה וחברים; 2. ניהולו הריטואלי על ידי הנוטה למוות בהתאם לרוטינה הנוצרית המקובלת; 3. אופיו הציבורי-קהילתי בנוסף למימדו הפרטי; 4. קבלתו וביצועו בפשטות. האדם ראה במוות סוג של היוודעות לגורל, שלא ביטל, איין או העלים את הנפש, אלא העבירה למצב של "שינה" ארוכה ומתמשכת, שהבטיחה מעין הישרדות.

(ב) המוות האישי. העמדה השנייה, שניצניה הופיעו במאה ה-12, הוסיפה לתפיסת הגורל הקולקטיבי את ההיבט האינדיווידואלי, הכרוך באמונה שכל אדם ישפט בהתאם לאיזוני מעשיו הטובים והרעים, בעת מותו (ולא באחרית הימים). כך נקשר לראשונה רעיון "יום הדין" עם רעיון הביוגרפיה האישית. לסצנת המוות הפמיליארית, טוען ארייס, הצטרפו מעתה גם "נציג"י אלוהים והשטן, שהתדיינו בנייהן על גורל האדם, לנוכח ארועי חייו החולפים למול עיניו. האוריינטציה החדשה הגבירה את משמעות רגע המוות ואת תפקיד הנוטה למוות כשותף פעיל בהתרחשות מותו: המוות חדל להיות שכחה עצמית וקבלת גורל פסיבית, והפך לארוע שבו התכונות האינדיווידואליות של כל ביוגרפיה הופיעו במודעות עצמית חדשה, המאפשרת ברגע האחרון ישועה או אבדון. "המשפט" על סף המוות העניק לביוגרפיה את משמעותה הסופית ואת מסקנתה, וצרף יחדיו את הבטחון של פולחן קולקטיבי עם החרדה של גורל אינדיווידואלי. לתפיסה זו התלוותה גם מודעות חדשה ל"נפילת האדם" כתוצאה מן "החטא הקדמון" ומן המוות שנגזר בעקבותיו, העומדת בניגוד לתשוקת החיים, וחרדת אי-מספיקותם. הוזניחה (הוזניחה, 1977) הצביע על שלושה מוטיבים ימי-בינמיים, השורדים עד ימינו: הדגשת רפיסותה של כל גדולה ארצית הבאה לידי ביטוי בהיעלמות כל אלה שפעם מילאו את העולם בתפארתם; העיסוק ברקבון הגוף ובחזיון המחריד של יפי האדם הנהפך לאין; וההטפה לשוויון חברתי כמשתקף באימאז' מחול המוות, הגורר עמו כל אדם ומשווה בין כולם.

(ג) מות הזולת. העמדה השלישית, שתחילתה במאה ה-18 ושיאה ברומנטיזם, התמקדה במוות האחר. תפנית זו התרחשה לטענת ארייס, בעקבות שתי תופעות מרכזיות: הקישור האסוציאטיבי של המוות לארוטיקה בתפיסת המוות הרומנטית ובתחושת השבר וההתעלות שהתלוותה לו; והשינוי בבסיס החוזה המשפחתי מפורמאליות (שידוכים) לאינטימיות (אהבה). הנוטה למוות נשאר דמות מרכזית בניהול מיתתו, אך המפנה הגדול חל בעמדת מקורביו: בניגוד ל"רצינות הבנאלית" של

העבר, החזירה המאה ה-19 רגשנות חדשה, שהלמה במשתתפים ובוטאה בתיאטרליות רבה - בכי, צעקות, צום, התעלפויות, אבל ממושך, ביקורי קברים ופולחני זכרון קורעי לב. ההתאבלות הקיצונית נבעה לדעת ארייס מאי-טולרנטיות חדשה כלפי האובדן, שהוסיפה לחרדת המוות האישי את חרדת הפרידה מן הזולת, אך עם ההתמקדות באחר, החלה לטענתו, גם מגמת ההרחקה.

אפשרות אחרת היא לראות בצער הרומנטי תגובת-נגד לארציות הבוטה של ימי הביניים ולחרדתה המקאברית מן המוות. רגשי האבלות הימי-בינימיים, טוען הוזניחה, התמקדו בשני קצוות: מספד על קוצר ימיה של כל תפארת עלי אדמות, ותרועת גיל על גמילת הנשמה. ההמרצות הדתיות לחשוב על המוות השתוו בעוצמתן להמרצות החילוניות למצות את הנעורים, וכל מה שבתווך - רחמים, השלמה, געגועים, נחמה - לא בא על ביטויו, אלא נבלע בתיאור המודגש מדי והחי מדי של ה"momento mori" (זכור את המוות) שניסר בחלל התקופה (הוזניחה, 1977: 121). מנקודת מבט זו, בניגוד לטענת ארייס, קרבה התקופה הרומנטית את ההתייחסות הרגשית למוות ולא הרחיקתו.

ארייס התמקד בתרבות האירופית, אך העברת הדגש מתפיסת המוות כ"גורל אנושי משותף", דרך "המוות האישי" אל "מות הזולת" נותחה גם בתרבות האמריקאית על ידי וויל (Vovelle, 1980), שהסיק את מסקנותיו מניתוח כיתובי מצבות. במאה ה-17 התמקדו הכיתובים בגופה וב"שאריותיה" ("כאן טמון עפרו של..."), ולא נמצאו כלל תכנים אישיים; בתחילת המאה ה-19, לעומת זאת, עסקו מרבית הכיתובים בזכרון האינדיבידואלי ("מצבה זו הוקמה לזכרו של..."), שנוספו לו בהדרגה פרטים ספציפיים (גיל הנפטר), עמדות רגשיות ("אמנו היקרה"), פרטי מקצוע ומעמד, ואופן התרחשות המוות. תהליך דומה התרחש גם במסורת היהודית.

"אבי-אבות הטומאה": סצנת המוות במסורת היהודית. באסכטולוגיה היהודית מורכבת "אחרית הימים" משלושה מאורעות: ביאת המשיח, תחיית המתים והעולם הבא (רובין, 1997). האמונה בקיום הנשמה - "וייצר ה' אלוהים את האדם עפר מן האדמה ויפח באפיו נשמת חיים" (בראשית, ב', ז) - הובילה לאמונה בהשארות הנפש, היות והנשמה, שהופקדה אצל האדם לתקופת חייו, שבה במותו לבוראה הנצחי - "וישב העפר אל הארץ כשתיה, והרות תשוב אל האלוהים אשר נתנה" (קהלת, יב, ז). אמונה זו מתבטאת במנהגים שונים הרווחים גם בימינו, דוגמת קבורת המת לכיוון ירושלים כדי שיהיה מוכן לקום ולעלות להר הבית עם תחיית המתים (חברה קדישא, תשל"ז).

המעבר מתפיסת מוות קולקטיבית אל תפיסה אישית, המניחה גם את משפט אחרית הימים, התרחש ביהדות במקביל לגישות שרווחו בנצרות המוקדמת, אך המפנה ממוניזם (תפיסת האדם כיחידה פסיכו-פיזית הכוללת גוף ונפש ללא הפרדה) לדואליזם (תפיסת הנפש כיסוד נצחי ונפרד, הקיים לפני יצירת הגוף ומתקיים לאחר מותו) היה לטענת חוקרים (מייזליש, 1987; רובין, 1997) מתון יותר ביהדות, היות שהיהדות, בניגוד לנצרות, אינה מקדשת את המתים, אלא את החיים, כנאמר: "יפה שעה אחת בתשובה ומעשים טובים בעולם הזה מכל חיי העולם הבא" (פרקי אבות, ד', יז). הגמישות היהודית הותירה אפוא, את המשפט האלוהי למגוון אפשרויות פרשנות (פשט, רמז, דרש, סוד), כמובהר במשנתו של רוטנברג (רוטנברג, 1990, 1994, 1995), אף שהכירה בתשיבות היודי, החרטתה, החזרה בתשובה ובקשת המחילה על סף המוות, בדומה ל"יודי האחרון" בנצרות (דובוב, 1999).

נוהגי "המוות האישי" ו"מות הזולת" עוצבו במסורת היהדות, בראשית המאה ה-17 באיטליה, עת הופיעו לראשונה "ספרי חולים ומתים" המוקדשים לטקסי מיתה ומציבים דגם התנהגותי אידיאלי (בר-לבב, 2000-2001). ראשון בהם היה "צרי לנפש ומרפא לעצם", מאת ר' יהודה אריה ממודינה, שנדפס בונציה ב-1619, הביע תלונה על חולים ובני משפחה, שאינם מכינים את עצמם לאפשרות המיתה בעת מחלה, והציע מסגרת טקסית קבועה להתנהגות סביב מיטת החולה, שכללה תפילת "יודי שכיב מרע" לפני המוות. בעקבותיו הופיעו ספרים נוספים: "מעבר יבק", שנכתב על ידי ר' אהרון ברכיה ממודינה, והפך לשם נרדף לענייני ההכנה למיתה; ו"ספר החיים" של שמעון פרנקפורט, עם תוספת בידיש לציבור הרחב, שאין השכלתו מגעת לקריאה בשפת הקודש.

בטקסי המיתה, כפי שעוצבו בספרים אלה, השתתפו מומחים לטקס, שהיו לרוב בני חבורת גמילות חסדים. מתאור הדברים, טוען בר-לבב, משתמע ניגוד ומתח בינם לבין המשפחה: ניהולם הפקיע מרחב מסוים מן התחום האישי, והעבירה אותו לתחום הדתי-ציבורי; לשונם הממוסדת דחקה את שפת בני המשפחה; ותקנותיהם הפכו את זמן המיתה מזמן "טבעי" לזמן מובנה. הטקסים הסתיימו בתפילות הודיה אם התולה החלים; ובהיערכות למוות אם מת, שכללה תפילות ליציאת הנשמה והנחיות התנהגותיות, כגון עצימת עיניים והמנעות מהצלבת איברים העלולה לפגום בזרימת השפע, בהנחה שקיימת זיקה בין מצב הגוף בארץ לבין מצב הנשמה שעזבתו בתחילת מסעה בעולם העליון.

דינים המזהירים מקירבה לגוסס ולמת, מחזקים את תופעת ה"הרחקה" בהקשרה היהודי: בניגוד למנהג הנוצרי להפרד מן המת במגע ובנשיקה, ביהדות אין לגעת בו, ואף אסור להתבונן בעיניו, לכן

ממהרים לכסותו. גופות מתים נתפסים כ"אבי-אבות הטומאה", הנוגע במת טמא למשך שבעה ימים ועליו להיטהר, ובזמן שמת בבית - הבית כולו מלא טומאה, תמועברת לכל הבא עימה במגע ישיר או עקיף, כגון צל הבנין שבו מונחת הגופה; לכהנים אסור להכנס לבית קברות או לבית חולים שיש בו מתים, שמא תפגע טהרתם. (אילני 1988, הוכהויזר 1992; אברמוביץ, 1998).

(ד) **"המוות האסור"**, שביטוייו תוארו בהרחקתו בזמן ובמרחב, מאפיין לטענת ארייס את תפיסת זמננו, בה הפך המוות לדבר מביך ומביש, שיש להסתירו מן העין, להשמיטו מן השיח, ולהדירו מן הציבור. מוות זה אמור להיות מאופק ו"קבילי" ("acceptable death"), נטול רגשות יתרה, ועטוף ב"קשר שתיקה", המלווה בציפייה להצנעת טקסים ולחזרה מהירה לשיגרה: צער גלוי מדי חדל לעורר הזדהות, והחל להתפרש כסימן של חולשה, אי-יציבות מנטלית, או העדר נימוסים ראויים. כך, מסכם ארייס, נכפתה "תופעת האיסור", שהפכה את מה שנחשב "ראוי" בעבר, ל"פסול" בהווה. נראה אפוא שמוות טבעי, "אינו עוד דבר שניתן לסמוך עליו" (כהנוב, 1978); לכל היותר זהו מושא געגוע לעבר שהיה ואיננו עוד. האמנם?

"ביות" או "ביעות"? "המוות הטבעי", שימי-הביניים הם הדוגמה המובהקת לעיצובו ה"מבויית", נכח" אמנם בכל בית, בחיק המשפחה ובחיבוק הקהילה, אך נראה שנוכחותו היתה כרוכה גם באימה גדולה. קירבתו היומיומית לא "אילפה" את הנוכח ("Tamed Death"), כדברי ארייס, אלא מילאה פלצות וחלחלה, כדברי הוזניחה, עד שנכון אולי לכנותו "מוות פראי" (Elias, 1982), שמשמעו "ביעות" ולא "ביות". האימה היתה משולשת: מן המשפט בעולם הבא, מרקבון הגופה בעולם הזה, ומחבלי המיתה שביניהם. (הוזניחה, 1977: 111).

"המוות האסור" עשוי להצטייר מנקודת מבט זו כמשאלה: הוא פוטר בהקשרו החילוני מחרדת הדין האלוהי, מאפשר טכנית המנעות מרקבון על ידי שריפת הגופה, ומקל על כאבי הגסיסה. כ- 20% בלבד מן החולים מתים מוות שלו, טוען גולנד, והציפיה שמוות זה יהיה מנת חלקו של כל אחד עשויה ליצור אשליה מתסכלת, שכן "מוות טבעי" ללא כל התערבות רפואית, עלול להיות מכאיב ונורא (Battin, 1986, 1994; van Leeuwen & Kimsa, 2000). מאידך, כטענת הנטינגטון ומתקלף (Huntington & Metcalf, 1979), אימאזי "המוות הטוב" של זמננו, שמשמעו מיתה בשינה ללא כאב וללא מודעות להתרחשות המוות, הוא בדיוק אימאזי "המוות האשם" ("accused death"),

דהיינו "אסור", של ימי הביניים, עת נדרש האדם להערך רוחנית וטקסית למותו.

"תרבות האלמוות": הדרה ערכית

הדרת המוות והסתרת הנוטים למוות במוסדות מיוחדים תואמת לסטריליות, לאיפוק הרציונאלי, ולדגשים ההדוניסטיים של תרבות המערב. לכך מצטרפים ערכים נוספים המתבטלים במצבי סוף החיים: חירות, אוטונומיה, חופש בחירה, השגיות, עצמאות, אקטיביזם, ועוד. המוות מבליט את מוגבלותם, יוצר ניגוד מביך בין אתוס תרבותי המכוון לחיים לבין תימות המיתה (פסיביות, הכרח, אובדן, תלות, חוסר אונים, סבל) ו"מעודד" חמיקה מהתעמתות עמו. הופלר (Hoefler, 1994) מוסיף לכך שלושה גורמי הכחשה נוספים: "סיינטיזם", המבטא אמונה עיוורת בטכנולוגיה, מנסה "להונות" את המוות גם על סף התרחשותו ומעודד אמונה ביכולת "להנדס ניסים"; סינדרום ה"מיגיע-לי" (entitlement), המאפיין את תחושת איש המערב שהינו זכאי לשירותים הטובים ביותר שניתן להשיגם; וטאבו דתי, התורם את חלקו בהתעקשות על שמירת החיים בכל מצב. ערכים אלה יוצרים לטענת הופלר תרבות "אלמוות", שבה אין כביכול סיבה לחשוב על מוות כשניתן לעשות רבות כל כך לדחייתו: טיפוח הנעורים והבריאות, מגוון טכניקות להסתרת הגיל, ניתוחים פלאסטיים, או הקפאת הגוף (cryonics) בתקווה שבבוא היום ימצא שיקוי הקסם לתקומתו, הן דוגמאות אחדות ל"תעשית האלמוות" המגלגלת עשרות מיליוני דולרים בארה"ב.

"הפורנוגרפיה של המוות": חמיקה לשונית

מטאפורת "המוות האסור" מייצגת מגמה מרכזית בספרות המקצועית, שקדמה לארייס, וניסחה בצורות שונות את תופעת ההרחקה. הסוציולוג האנגלי ג'פרי גורר פרסם ב-1956 מאמר שנשא את הכותרת הפרובוקטיבית "הפורנוגרפיה של המוות" (Gorer, 1956), בו טען שלמוות ולפורנוגרפיה, מעמד מקביל בתרבותנו: על שניהם אין לדבר מפורשות בסיטואציות חברתיות. משהוסרו המגבלות הויקטוריאניות, מבהיר גורר, תפס המוות את מקום המין בעבר, כנושא "טאבו" שאין להעלותו בשיח החברתי, אלא בחצי-פה בלבד, ברמזים ובמליצות, כענין מביך או מזוהם.

כשלוש שנים לאחר הופעת מאמרו של גורר, התפרסם ספרו של פיפל (Feifel, 1959), "משמעות המוות", שבדומה לקודמו, צוטט רבות על ידי כותבים מאוחרים, ואף תואר לעיתים כ"דוקומנט המייסד בפניה האקדמית למוות" (Hoefler, 1994). פיפל הצביע על ההבניה התרבותית של המוות

כסימבול אפל ש"אסור" להתבונן או לגעת בו, ויש להמנע ממנו באופן כפייתי כמעט. חיבורים נוספים שקדמו לארייס (Templer 1970, Weisman, 1972), ובמיוחד "הכחשת המוות" של בקר (Becker, 1973) חיזקו מגמה זו, עד שניתן לסכמה בפרפרזה על פוקו (פוקו, 1986) בטענה שעידן התבונה לא הוציא מתוכו את "משוגעיו" בלבד, אלא גם את מתיו. ואכן, סוציולוגים ואנתרופולוגים שונים הגדירו בשנים אלה את המוות כ"תחום המוזנח" של מקצועם, ופרשו את ההתמקדות בתקר המיתה בתרבויות "אחרות" (לא מערביות), כביטוי לחרדה, חמיקה והסתרה (Fauce &) (Fulton, 1958; Fabian, 1973; Riley, 1983; Palgi & Abramovitch, 1984).

הדרת המוות משתקפת גם בשפה היומיומית בנטיה להשתמש בלשונם הנקיה של אופמיזמים (euphemisms) לציונו. אופמיזם אינו "מכסה" ואינו מבטל את המשמעות, אלא מבטא את המועזע באופן נסבל (Daube, 1972), בהתאם לסטנדרטים ההתנהגותיים של ה"מוות האסור", המחייבים אמירות ש"ניתן לשאתן". עד סוף שנות ה-60, טוען סמית (Smith, 1989), המילה "מוות" היתה מילה "בלתי אמריקאית" שכמעט אסור היה להזכירה; מלים קצרות כגון כאב, סרטן, גסיסה - אינן באופנה, ובמקומן משתמשים בביטויים "עוקפי מוות" (Campbell, 1996), דוגמת פליאטיבי, אונקולוגי, טרמינלי - היוצרים הפשטה, ניטרליזציה וסטריליזציה, ומגבירים את הביבלוב בהוסיפס רושם קווי-מדעי לסוגיות שאין המדע יכול לפתור.

עיון במודעות אבל והקשבה לשפה המדוברת, מצביעים על תדירות השימוש במושגים כגון: "נפטר", "נגמר", "איננו", "ז"ל", "החזיר נשמתו לבורא", "נלקח לבית עולמו", "הלך בדרך כל חי", "הסתלק", ועוד. באנגלית נפוץ השימוש בביטויים כגון "pass on" או "pass away"; והוא הדין במילה "trepas" בצרפתית. משחקי לשון אלה נשמעים אכן "מודרניים", אך עיון קצר בדברי מונטין, שנכתבו במאה ה-16, מצביע על קיומם מזה זמן רב: "התרופה המצוייה בקרב ההמונים היא שלא לחשוב עליו כלל ... די לקרוא באזניהם בשם המוות וכבר הם נפתחים, ורובם לוחשים אז השבעות, כאילו למשמע שם השטן... עצם צלילו של שם המוות היה כבשורה רעה באזניהם, נוהים היו אפוא להמתיקו או לעקוף עליו בביטויי סתור-סתור: תחת לומר: פלוני מת - אמרו הוא שבק חיים לכל חי, 'נפטר', 'הלך לעולמו', ובלבד שמדובר יהיה בחיים" (מונטין, 1963: 61-2).

מגמת "ההתרה"

הסתרת המוות, הכחשתו ו"איסורו" מהווים אפוא תימה בולטת ביחס המערב למוות. תימה מתחרה מצביעה לכאורה על תופעה הפוכה: "לומר כי המוות באופנה בימינו אלה, יהא לנקוט לשון-המעטה ... מעולם לא היו בני-אדם כה רבים היודעים מראש כי הם עתידים למות. מעולם לא נמצאו כה רבים וכה איתנים המוכנים להרהר באפשרות מותם" (שווארצנברג ו-ויאנסון-פונטה, 1980: 40-41, 165). ואכן, השאלה "איך למות היום?", הינה לעיתים קרובות השאלה "איך לחיות היום?" חודשים, ואף שנים, עם ידיעת המוות הצפוי, תוך היערכות לקראתו או התחמקות מפניו.

הדיון האקדמי במוות החל להתפתח בשנות ה-50, עם הופעת ספרו של פלטר "Morals and Medicine" (Fletcher, 1954). פלטר, פרופסור פרוטסטנטי לתיאולוגיה ולאתיקה רפואית, העלה את סוגיות סוף החיים והאוטונומיה של החולה, כשמעטים בלבד דיברו על כך. התפתחות הבי-אתיקה בשנות ה-60, והגדרת המוות המוחי ב-1968, תרמו רבות לדיון בסוגיות אלה; נכתבו ספרות ענפה בתחום, והוקמו אירגונים בי-אתים חשובים, כמרכז Hastings לבי-אתיקה, שנפתח בשנת 1969, או "מרכז קנדי לאתיקה", שנוסד כשנה לאחריו. ברבע האחרון של המאה ה-20 התפתחה דיסציפלינה ייחודית, הטאנאטולוגיה, שהתמקדה בחקר המיתה והפעילה מרכזי מחקר משלה, דוגמת "The Foundation of Thanatology" בניו-יורק, ששם לו למטרה לשפר את איכות הטיפול הפסיכו-סוציאלי-רפואי בחולים הנוטים למות. החל משנות ה-70 הופיעו גם כתבי עת אקדמיים הממוקדים בסוגיות המוות, כגון: "Omega: Journal of Death and Dying", או "Death Studies Journal". אתאר להלן ביטויים ל"התרה" המוות וללגיטימיות העלאתו בשיח התרבותי משלוש זוויות ראייה: בי-אתית, רפואית ועממית-ציבורית.

הזווית הבי-אתית: מדע חדש, הגדרת מוות חדשה

הבי-אתיקה עוסקת בדילמות המוסריות הכרוכות ביישום הטכנולוגיות החדשות במדעי הבי-רפואה. תכניה משקפים את ערכיה המערביים, את תפיסתה הרב-תחומית ואת אופיה המתהווה. בראשית שנות ה-70 טען דניאל קלהן (Callahan, 1973) שאין זאת עדיין דיסציפלינה

העומדת בפני עצמה, כיוון שמרבית העוסקים בה הגיעו מתחומים אחרים, והמציאו את התחום החדש בדיוניהם. הויכוח אם על הביו-אתיקה להיות דיסציפלינה ייחודית, או שדה-מפגש מולטי-דיסציפלינארי (פילוסופיה, תיאולוגיה, רפואה, משפט, ביולוגיה ולאחרונה גם כלכלה ומדעי החברה) נמשך גם היום (Marshall, 1992), ואולי דוקא בכך טמון ייחודה.

נהוג להצביע על שלושה שלבים בהתפתחות התחום: 1. בעשור הראשון, משנות ה-60 המאוחרות עד לאמצע שנות ה-70, עסקה הביו-אתיקה בקשיים המוסריים הכרוכים בניסויים בבני אדם וגבשה כללים להגנת נסיינים ולקבלת הסכמתם המודעת לניסויים (National Commission for the Protection of Human and Behavioral Research, 1978); 2. בעשור השני גברה המעורבות בנושאים הקשורים להגדרת המוות, החיים, והעצמות (Rachels, 1975; Ramsey, 1978; Weir, 1986; 1970), ונוסחו קריטריונים לקביעת מוות מוחי; 3. בעשור השלישי הוקדשה תשומת לב מיוחדת לעלויות הטיפול ולחלוקת משאבים רפואיים (Daniels, 1985; Emanuel & Battin, 1998), אף שסוגיות הטיפול בסוף החיים הוסיפו להופיע בשית הביו-אתי בתדירות גבוהה.

לשלבם אלה, הנסקרים על ידי פוקס (Fox, 1990), ניתן להוסיף שלב 4, המאופיין מחד בעיסוק בסוגיות ביו-אתיות "טיפוסיות" לתחילת המאה ה-21 (חקר בתאים עובריים, תרפיה גנטית, שיבוט); ומאידך בפתיחות לגישות אלטרנטיביות: פנומנולוגיות (Marshall, 1992), הרמנויטיות (Carson, 1990), נרטיביות (Brody, 1987), אתנוגרפיות (Jennings, 1990), וקונטקסטואליות (Thomasma, 1984; Hoffmaster, 1990), המפנות את תשומת הלב לחשיבות הגורמים החברתיים, התרבותיים וההקשריים בעיצוב, הגדרת ופתיחת בעיות מוסריות.

האתוס המוביל של הביו-אתיקה נשלט בעיקרו על ידי חשיבה אנאליטית-רציונאלית, וביטוייה בשיח מוסדי המבוסס על עקרונות ועל זכויות. המסגרת הקונספטואלית העניקה מלכתחילה מעמד בולט למורכבות הערכית של אינדיווידואלים המערבי: לעקרון זכויות הפרט, לאוטונומיה, להגדרה העצמית, ולביטוייהם החוקיים במסגרת תפיסה משפטית השוקלת את זכויות הפרט מול תביעות זולת/חברתו ומתנסחת במושגים כגון "הטבה", "אי-גרימת נזק" או "צדק חלוקתי".

הגישות החדשות (שצוינו לעיל כשלב 4), מבקרות אתוס זה וקוראות לביו-אתיקה "לבדוק מחדש את האגינדה שלה, פן תהפך מקור שעשוע לעולם השבעי" (Turner, 2004). הן טוענות שהדגשת כללים נורמטיביים בני הגנה על בסיס טיעונים רציונאליים הובילה להתמקדות בהתנהגות פרסקריפטיבית שגרמה לרדוקציוניזם, תועלתנות ואתנוצנטריות (Hoffmaster, 1990). הפילוסופיה האנאליטית סיפקה, לטענתן, מנגנון הגנה יעיל לרופאים ובמיוחד לאתיקנים, המתעמתים עם הסבל האנושי בגישה דדוקטיבית ומנקודת מבט מופשטת, המאפשרת אשליה של אובייקטיביות לוגית (Marshall, 1992). ואמנם, שפת הזכויות הניטרלית מונחית על ידי כללים שמחוץ לאדם, תוך התעלמות מתפיסה אלטרנטיבית המבליטה את חשיבות הדיאלוג, את ה"הבנה מתוך הפרקטיקה", ואת ההקשר האישי. השיפוט המוסרי בפועל, טוענות הגישות הביקורתיות, חשוב מהצעות התיאוריה המוסרית בכוח, היות והכרעות מוסריות מתקבלות בהתנסויות ממשיות ובמפגשים פרטיקולאריים של אינדיבידואלים שונים עם אפשרויות הטכנולוגיה הרפואית ומגבלותיה (Thomasma, 1984; Carson, 1990; Jennings, 1990; Hoffmaster, 1990).

ביקורת נוספת נמתחה על הקדימות הבלתי-פרופורציונאלית שניתנה לאוטונומיה ולאינדיבידואליזם על פני ערכים אחרים (Loewy, 1990, 1991; Drought & Koenig, 2002), על "האובססיה המורלית" המשתקפת מן ההתעסקות היתרה בבחירה העצמית (Callahan, 1984), ועל הרלוונטיות המוגבלת של דיון אתי הנוגע למעמד הבינוני הלבן (Fox, 1990; Jennings, 1990). במסגרת התייחסות זו, קונספטים כגון אמונה, תלות-הדדית, אחריות קהילתית ומחויבות לזולת, זכו לתשומת לב מזערית; וסוגיות חברתיות דוגמת עוני, אבטלה או אלימות נחקרו לשוליים, אף שרופאים וחוקרים הכירו בחשיבות השפעתם על הבריאות. בעיות כלכלה מאקרו-קוסמית נתפסות לרוב כחסרות רלוונטיות לדיוני הביו-אתיקה הממוקדת בסוגיות מערביות, אף שכ-85% מן המתים בעולם בכל שנה נפטרים בארצות בלתי-מערביות.

מי הם אפוא הביו-אתיקנים המעצבים את הדילמות המוסריות הנוגעות לענייני חיים ומוות בחברה המערבית? רדו (Rado, 1987), במחקר שבתן מיסוד אידיאות על ידי אליטות תרבותיות בהקשר להגדרת מוות מוחי, איתרה באמצעות שאלונים סוציומטריים את הדמויות המובילות בתחום בשנת 1970 (דוגמת פלטר וראמסי) ובדקה את נתונייהם. ממצאיה הצביעו על תשלוּבת מאפיינים

הקשורים למשיכתם לתחום מולטי-דיסציפלינארי, לצד ערכים ותכונות חולמות לדפוסי קריירה מערבית. למשל: כולם היו גברים, ברובם בעלי עמדות אקדמיות או פרופסיונאליות באוניברסיטאות ידועות, שכיחנו בדרגים גבוהים (עורכי כתבי עת מקצועיים, יועצים בכירים), ומילאו תפקיד חשוב בשיח הציבורי וברשתות רב-מקצועיות. מספר האתיקנים רב היה בקרבם ממספר המשפטנים והרופאים (גם ביחס לשיעור הגבוה של האתיקנים בכלל אוכלוסיית הביו-אתיקנים); הם פרסמו מאמרים רבים, נהנו להתוכח זה עם זה, זכו להכרה גם מחוץ לתחומם, והצטיירו בעיני אחרים כאסרטיביים, יוזמים והשגיים. התענינותם בסוגיות המוות המוחי היתה מקיפה, רב-תחומית ומושפעת מקריאה פילוסופית כללית, דוגמת ניטשה, אריסטו, היידיגר, יאספרס ואחרים.

הגדרת המוות המוחי, בה עסקו המומחים שלעיל, תרמה רבות ל"התרת" הדיון במוות, חיזקה את רטוריקת החירות, הזכויות והאוטונומיה, והעצימה במקביל את הכוח הממשטר של הביו-רפואה ושליטתה בגוף האינדיווידואלי ובפוליטיקת הגוף (Foucault, 1975). מבחינה זו יש צדק בטענה שהתיאוריות הביו-אתיות יוצרות היררכיות של ערך חיי האדם, הנגזרות מערכי מעצבי התיאוריה, וממשות אחר כך להצדקת פעולות רפואיות (Smith, 2000). היררכיות אלה רלוונטיות להגדרת המוות המוחי ולנסיבות העדפת המוות על החיים בקרב מרואייניי (כפי שיובהר בפרק החמישי).

קביעת מוות מוחי. אחת הטענות הסוציולוגיות הראשונות ביחס להשפעת הטכנולוגיה על סוגיות סוף החיים הניחה שהענין הגובר במוות משמש כ"ריטואל מעבר" בחברה ששינתה את תפיסותיה ואת אפשרויותיה בעקבות הידע החדש, עד כדי טשטוש ההבחנה בין חיים ומוות (Fox, 1959). "נבואה" זו התגשמה כעבור כעשר שנים בהגדרת המוות המוחי.

בשנת 1968 התכנסה קבוצת רופאים באוניברסיטת הרווארד כדי לנסח קריטריונים חדשים לקביעת מוות על בסיס אובדן שליטת המוח בתפקודי גוף קריטיים, דוגמת מתזור הדם והנשימה (Definition of irreversible coma, 1968). קבוצת הרווארד הדגישה את הסבל הנגרם לחולה ולמשפחתו בעקבות הארכת חיים ללא תכלית, ציינה את עלות הטיפול הגבוהה לנוכח מצוקת משאבים בבתי החולים, והבליטה את תרומת ההגדרה החדשה להשתלת איברים ולהצלת חיים. הוצע שאדם "ייחשב למת" אם יתברר שהינו שרוי בתרדמת בלתי-הפיכה, אינו מסוגל לנשום בכוחות עצמו, ואין לו שום רפלקסים נאורולוגיים או פעילות חשמלית במוח. בית המשפט בקנוס היה

הראשון שהכיר בהגדרה זו ב-1970, והתיר למעשה שתי הגדרות מוות בהתאם לנסיבות: "מוחית" - כאשר איברי האדם נתרמו להשתלות, ו"לב-ריאתית" - בכל המקרים האחרים (Filene, 1998). נמצא אפוא שהחולה נחשב ל"מת" או "חיי" בהתאם למה שהתכוונו לעשות בגופו.

התאים לקביעת מוות מוחי נדונו מחדש בשנים הבאות, ובשנת 1981 נוסח חוק אחד לכל מדינות ארה"ב (Defining Death, 1981; Guidelines for the determination of death, 1981), שקבע שני קריטריונים, בהתאם לשתי ההגדרות שלעיל: 1. הפסקה בלתי-הפיכה של תפקוד מחזור הדם והנשימה; 2. הפסקה מוחלטת ובלתי-הפיכה של כל תפקודי המוח כולו, לרבות תפקודי גזע המוח. היות ואדם אינו מסוגל לנשום בכוחות עצמו ללא תפקוד גזע המוח, הפך קריטריון זה לחשוב ביותר בקביעת מוות מוחי לפי הנחיות החוק חדש. הכרזה על מות אדם הינה בעלת השלכות מיידיות על מדיניות היחס כלפיו, כיוון שהיא מורה לשובביו לנקוט ב"התנהגות מוות" (Veatch, 1975): לתכנן קבורה, לנתק מכשירים, להוציא איברים להשתלה. אולם, אף אם הגיוני/מוסרי/מוצדק/נכון לחדול מלטפל באדם שמת מוות מוחי, האם פרוש הדבר שהמת אכן מת?

מסתבר שלעיתים מתקיימת עדיין פעילות חלקית של המוח גם "לאחר המוות" (עם או בלי מרכאות), כגון שחרור הורמונים מסוימים, או תגובות שינוי בלחץ הדם ובקצב פעימות הלב, בעת שמנתחים את המת-מוחי לצורך הוצאת איבריו להשתלה (Singer, 1994). מעמדו המעורפל של המת-החי מומחש למשל במקרה הבא: בשנת 1993 הוכרז בקליפורניה על מותה של אשה צעירה, בהתאם לסטנדרטים ההגדרתיים של מוות מוחי, בהיותה בחודש החמישי להריונה. לבקשת משפחתה הושארה מחוברת למערכות החיאה שלושה חודשים נוספים עד שניתן היה לילד את התינוק בניתוח קיסרי. מצב התינוק היה תקין, והאם נותקה מייד לאחר הלידה (קלארק 109: 2001). מתי מתה אפוא אשה זו? עם לידת תינוקה או שלושה חודשים קודם לכן? האם החיים החדשים התפתחו והבשילו בגוף חי או ב"גופה מונשמת", כניסוחו של למב (Lamb, 1978)?

הגדרת המוות המוחי זכתה תחילה לתמיכת רוב מומחי הרפואה, החוק והביו-אתיקה, אך בשנים האחרונות הובע ספק ביחס לדרישת מות המוח כולו, והועלתה מחדש סוגיית ההבחנה בין "מצב חוסר-עוררות מתמשך" (PCU) לבין "תרדמת". בשני המצבים, מבהיר קלארק (קלארק, 2001), האדם חסר הכרה לחלוטין, אך בעוד שחולים בתרדמת אינם פוקחים לעולם את עיניהם, אצל

האחרים מתגלים לסרוגין מצבי "עירות" כביכול, ולעיתים אף נצפות בהם תנועות גפיים ועיניים. תגובת ההשרדות הממוצעת של חולי תרדמת היא כחודש ימים ושל חולי PCU כשלוש שנים; חולים אלה נתונים כיום במוקד הויכוח המחודש על הגדרת המוות המוחי בין הרוצים לשמר את תנאי מות המוח כולו, לבין המסתפקים במוות המוח העליון.

המצדדים בהגדרת המוות לפי תפקודי המוח העליון (קליפת המוח), טוענים שהפעולות המווסתות על ידי גזע המוח חשובות מאד, אך אין להן כמעט דבר עם מה שנחשב ליצור אנוש, היות ועיקר התפקודים האנושיים הקובעים את אישיות האדם תלויים בתפקודי קליפת המוח הגדול; לפיכך עדיף לדעתם להתמקד באיכויות האנושיות והביוגרפיות של חיי אדם, ולא במוות האורגאניזם שלו בהנחה ש"מות המוח = מות העצמי" (Green & Wikler, 1980). הגדרה זו (הנתמכת על ידי מרבית מרואייניי, כפי שיובהר בהמשך) משקפת תפיסה חברתית המבטאת מעין היררכיה סומאטית כפולה של ערכי התודעה והעצמיות: ראשית, תאי המוח נחשבים לחשובים יותר מתאים אחרים, ומותם קובע את המוות, אף אם רוב התאים האחרים בגוף נשמרים בחיים בסיוע הטכנולוגיה (כבהגדרת מות המוח כולו); ושנית - בתוך המוח עצמו, מות התאים הקובעים את התכונות האנושיות נתפס כחשוב ממות התאים האחרים על פעילות האורגאניזם.

עמדה המעמידה קריטריונים קוגניטיביים-פסיכולוגיים כנגד קריטריונים ביולוגיים-פיזיולוגיים, מעוררת דילמות שונות: האם שיקולי מצבו המנטלי של החולה קודמים לשיקולי מצבו הפיזי? האם המוות אינו נקבע עוד על ידי אובדן הפונקציות הגופניות אלא על ידי אובדן הזהות האישית? האם הלב (כאיבר ומטאפורה) פחות בחשיבותו מן המוח (כאיבר ומטאפורה)? או, בניסוחו של פול ראמסי, "אם אתר האהבה ומקום מגורי הנפש הידוע **המוח** **הוא** **המקום** **השואב** **פשוטה**, מי הוא אפוא עתה האדם שלבו תומצת לשריר בר-החלפה?" (Ramsey, 1976: 31).

טשטוש ההבחנה הברורה בין חיים ומוות, כב"נבואת" פוקס, מתגלמת אפוא בהגדרת המוות המוחי, שאינה קביעה חד-משמעית אחידה, אלא קונבנציה מקצועית חברתית, תלויה נסיבות טכנולוגיות תרבותיות, ומבוססת על הערכה פילוסופית ערכית ביחס למה שנתפס כאדם, כאנושיות וכעצמיות בהתאם לפרושים אליטיסטיים מערביים. ההגדרה "מקבצת" יחדיו מגוון מרכיבים ברב-תחומיות ביו-אתית טיפוסית: הבסיס לקביעתה ביולוגי (מות המוח כאיבר) ומוגדר על ידי רופאים; ההצדקה

לקיומה אונטולוגית (מות האדם כישות אנושית) ומעוצבת על ידי אתיקנים; ותקפותה הלגלית מנוסחת על ידי משפטנים. מניעה המוסריים כפולים: "מיטיבים" ותועלתניים, ממוקדים ב"טובת" האדם (הנגאל מסבלו), ומופנים בו-זמנית ל"טובת" זולתו ב"צדק חלוקתי" (המשחרר משאבים ואיברים לאחרים). כך או כך, נראה שהמוות המוחי מהווה לעיתים "עטיפה" מוסרית נוחה לעשייה או המנעות, שנוח לה בעירפולה. "אפקט העירפול", כפי שאטען בפרקים הבאים, אופיני, וכפי הנראה אף הכרחי, לסוגיות סוף החיים, בין אם מדובר ביחס האדם למותו, או ביחסו למות זולתו.

הזוית הרפואית: "טיפול מקל"

בספרות הרפואית חל שינוי בגישה לחולים סופניים, שהתאפיין, לטענת קלארק (Clark, 1999), בשני מפנים: מעבר מתאור אנקדוטי מזדמן לתצפית שיטתית ולמחקר; ותמורה מאוריינטציה פסיבית-פטליסטית ("לא נותר דבר לעשותו"), לאקטיבית-תמיכתית ("אפשר להקל במיתה"). התל מראשית שנות ה-60, טוען קלארק, המאמרים המובילים ב-British Medical Journal וב-Lancet הציעו דרכים לשיפור הטיפול על סף המוות לצד דיונים ראשונים בסוגיות סוף החיים. ההתענינות בנוטים למות גברה גם בעקבות ספרה הפופולארי של קובלר-רוס "על המוות והמיתה" (Kubler-Ross, 1969), שהתבסס על ראיונות עם תולים סופניים, ונתפס כנקודת מפנה בשינוי הגישה כלפיהם. הספר, הפותח כל פרק בציטוטים של רבינדארט טאגורה, ומצביע באופן זה על האיכות הרוחנית, על הרחבת המודעות, ועל האספקט ההוליסטי של תפיסת החיים, הסב תשומת לב לחשיבות האמפתיה והדיאלוג, תחיוניים על סף המוות במידה בלתי פחותה מן הטיפול בגוף, והפך לרב-מכר ולאבן פינה בהכשרה הסיעודית (Hoefler, 1994).

העתונות הרפואית נמנעה לרוב מלעסוק במחלוקות ציבוריות בנושאי המוות עד סוף שנות ה-80 (Nelkin, 1998), אך ב-1988 פורסם אונימיית מאמר פרובוקטיבי בכתב-עת ארגון הרופאים האמריקאים (JAMA) בשם "It's over, Debbie" (Anonymous, 1988) שעורר את הויכוח על המתות חסד גם בעיתונות הרפואית בין הרופאים לבין עצמם, וחייד את הצורך במציאת מענים חולמים לנוטים למות המבקשים את מותם. בעשורים האחרונים של המאה ה-20 הוצעו אלטרנטיבות טיפוליות חדשות, ביניהן נודעה חשיבות מיוחדת להוספיס ולטיפול הפליאטיבי.

ההוספיס, כמוסד רפואי, כפילוסופיה וכשיטת טיפול המסייעת לאדם בימיו האחרונים, הוקם לראשונה ב- 1967 בלונדון, על ידי סיסלי סאונדרס (Saunders). סאונדרס, עובדת סוציאלית שלמדה מאוחר יותר סיעוד ורפואה, חיפשה אלטרנטיבה לאוזלת היד הרפואית הקונבנציונאלית ביחס לנוטים למות, ופתחה למטרת זו את "סנט כריסטופר הוספיס" - על שם כריסטופר הקדוש, פטרונם של עוברי אורח. שם המקום סימל רצון לחדש מסורת חסד קדומת: בעבר התפתח ההוספיס בימי-הביניים, לאורך דרכי הצליינים, באגפי מנזרים שנשארו פתוחים לעוברי אורח נזקקים. הוא שימש מקום מקלט והגנה, טיפול ועזרה, שנתנו ללא תנאי, וכל עוד היה צורך בהם.

השקפת העולם של ההוספיס, בצורתו החדשה, מאשרת את החיים ומתייחסת למיתה כאל תהליך טבעי שאין להאיצו או לעכבו. הטיפול מקל על כאבים וסימפטומים אחרים של מצוקה, מתמקד בנחתיות החולה ונמנע מהתערבויות מכאניות להארכת חיו; ההיבטים הפיזיים, הפסיכולוגיים והרוחניים משולבים הוליסטית, תוך הכרה בחשיבות קשרי החולה עם משפחתו, ויצירת מעגלי תמיכה המסייעים לחיות חיים פעילים ככל האפשר עד למוות (Saunders, 1997). קיימות שתי אפשרויות טיפול: מוסדית - המציעה אישפוז, וביתית - המציעה זמינות מסייעת 24 שעות ביממה.

גישת ההוספיס התפתחה והתפשטה במרבית ארצות המערב. ב- 1972 נוסד ההוספיס הראשון בארה"ב, שם נתפסה קובלר-רוס כמובילת התנועה באמריקה, וב- 1977 הוקם ארגונה העולמי. בישראל נפתח ההוספיס האישפוזי הראשון בבית חולים "תל-השומר" ב- 1983, ביוזמתו של ד"ר רבינוביץ, מנהל המחלקה הגריאטרית דאז, ובאותה שנה הקימה גם קבוצת מתנדבים בטבעון את המסגרת הראשונה של "הוספיס - טיפולי בית"; בעקבותיהם נפתחו מסגרות דומות במגוון אזורי הארץ (ברודסקי ופרימק, 1995). מרבית מרואייניי התייחסו למסגרת זו באופן אוחד, בניגוד לדומיננטיות ביקורתם על המוסד הרפואי המנוכר. למשל:

ג'ורא: יאכי לא הגיע לאינה מקום עלוב כאחלקה בבית חולים. אלא אחר לא עס לא אליה הוא היה בהוספיס. שבאמת את יודעת היחס שמה הוא נהדר. מקום שגם לי אבל האקואות שהוא היה בהם. זה היה האקום שגם לי. היה הכי רגוע אבל הכחיות לבוא ולבקר... האווירה עס אמש ארגיעה, זה אכסורד. כי זה מקום שאתם בו נזקק שמה אני יכול לשבת ולהירגע ולהגיד או. קי: אין עס את ההיסטוריה של בית חולים. או את העליבות והניכור של בית חולים. אלא כאמת... הרגשנו כאשפחה."

תנועת ההוספיס קרובה לתנועת "הזכות למות בכבוד" ברצון לאפשר מוות קל ככל האפשר, אולם נקודת המוצא הפילוסופית שונה בשתי התנועות: בעוד שההוספיס יוצא מרקע דתי-נוצרי המאפיין את מקורותיו ותואם לעמדת הכנסייה בעבר ובהווה (The Sacred Congregation, 1980); תנועת "הזכות למות בכבוד" יוצאת מרקע הומניסטי (Pope John Paul II, 1995); המאפשר בנסיבות מסוימות לא רק להקל על המוות אלא גם לזרזו ואף לזמו ("המתת חסד").

הטיפול הפליאטיבי (palliative care) החל להתפתח בשנות ה-50. בבריטניה, טוען קלארק (Clark, 2002), היתה זו תגובת-נגד ל"הזנחת" הנוטים למות, ובארה"ב - לטיפול "העקר" לנוכח גסיסה מייסרת ומוות בלתי נמנע. מושג ה"טיפול הפליאטיבי" ("תומך"/"מקל" בתרגומו העברי) הוצע לראשונה ב-1974 על ידי מנתח קנדי בשם מונט (Mount, 1997), כדי לציין אוריינטציה חדשה ברוח גישת ההוספיס; עקרוניתו ומטרותיו - להקל ולא לרפא, לראות באדם ישות שלמה ולא פצינט חולה, להתייחס ל"כאב הטוטלי" (Saunders, 1997) הגופני-נפשי ללא פיצול דואליסטי - הוגדרו ב-1986 על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 1986).

הרפואה הפליאטיבית התפתחה באיטיות, בהשוואה לרפואה ה"קוראטיבית" (מרפאה), וגם כיום מצבה אינו משביע רצון. בארה"ב למשל, הוצעו בשנת 2000 תוכניות טיפול פליאטיבי ב-14% מבתי החולים בלבד, ושיעור הרופאים והאחיות שהוכשרו לטיפול זה היה כ-1% (Last Acts, 2002). גם באירופה, בסקר שנערך לאחרונה בצרפת בקרב אונקולוגים, נאורולוגים ורופאים כלליים (Peretti-Watel, et al. 2003), נמצא של-18.5% בלבד הכשרה פליאטיבית. עם זאת, חודרת הרפואה הפליאטיבית בהדרגה למסגרות ההכשרה, ורופאים מוכנים יותר מבעבר לוותר על אמצעים "הרואיים" כשמדובר בחולים הנוטים למות. בישראל נוסדה ב-1993 אגודת "תמיכה" לטיפול תומך, וב-1997 הצטרפה אליה "החברה הרפואית הפליאטיבית". הטיפול התומך נכנס למסגרות הכשרה, ובשנת 1998, אף הוקמה בבאר-שבע קתדרה לרפואה פליאטיבית.

הטיפול הפליאטיבי, אשר בדומה להוספיס נתמך על ידי אנשי דת הן בשל מסורת החסד שבו, והן בשל היותו אלטרנטיבה ל"מיתת חסד", אימץ לעצמו בחלקו (כאסטרטגיה?) את מושג "המוות

בכבוד". כך למשל מגדיר צ'וצינוב (Chochinov, 2002) את "העקרון הבסיסי של הטיפול הפליאטיבי" כמסתכם במטרתו: "לסייע לחולה למות בכבוד". ה"כבוד" מקבל אפוא משמעויות אופרטיביות שונות, בהתאם לתפיסת העולם שבבסיסו, ולמטרתה.

הזיות הציבורית-עממית

השיח הביו-אתי החדש, והמענים הפליאטיביים שבצידו התפתחו בשנות ה-60 על רקע **תנועת זכויות האדם**, שהעניקה לגיטימציה חברתית וטרמינולוגיה מושגית לדיון בסוגיות סוף החיים. האקלים התרבותי האנטי-ממסדי ששרר בתקופה זו, לצד הדרישה לשוויון ולאמנציפציה של קבוצות שונות, ביטא אכזבה מן הסטרוקטורות הגדולות ותבע שינוי מבני ברוח "חזון הזה-סטרוקטורליזציה" (Cohen, 1988). האמון במוסדות הרפואה, שהיה בעבר גבוה אף מן האמון בכנסייה (Filene, 1998), התערער ונקלע למלכודת כפולה: מחד, נתפסו עדיין הרופאים כ"כל-יכולים" בכישוריהם "להנדס ניסים"; ומאידך נשפטו בחריפות משהופעלו כישורים אלה (או התפרשו כפועלים) מתוך אדישות לרצון החולה, מאמץ "הרואי" עקר, אינטרס מקצועי, או התנשאות.

תנועת הנשים חידדה בהקשר זה את המרד בפטרנליזם הרפואי, חיזקה את המודעות העצמית, והפנתה את תשומת הלב לחשיבות הגישה ההוליסטית בטיפול בחולים בכלל, ובנוטים למות בפרט (Boston Women's Health Book Collective 1984; Filene, 1998). החשד ברופאים גבר עם פרסום מאמרים על ביצוע ניסויים רפואיים בבני אדם, דוגמת הזרקת תאי סרטן לזקנים בבתי אבות (Beecher, 1966), בשנות ה-40-50 (מכאן גם נטיית הביו-אתיקה לעסוק בכך בתחילתה). רבים החלו לדרוש נגישות למידע, שקיפות ופיקוח, זכויות חולים, וטיפולים אלטרנטיביים באוריינטציה שוויונית, הרחק מן הביורוקרטיה הפרופסיונאלית. מגמה זו "קירבה" מחדש את החולים ואת הנוטים למות אל הקהילות המקומיות במרחב החברתי.

"קירבה" נוספת, במימד הזמן, נוצרה בעקבות מחלת האיידס, שגרמה למות מאות אלפי צעירים בגילאי 25-44, ו"השיבה" את רלוונטיות המיתה מגיל זיקנה לשלבי חיים מוקדמים יותר. יש המציינים מחלה זו (Humphry, & Clement 2000) כאחד מתמשת הגורמים העיקריים בהשפעתם על התפתחות התנועה בעד "הזכות למות" (לצד הטכנולוגיה, טיפול כושל בכאב, תנועת

הזכויות, והידרדרות ביחסי רופא-תולה). תולי איידס רבים ניסו להתאבד, אולם משלא הצליחו בכוחות עצמם, החלו לסייע זה לזה. קהילת ההומוסקסואלים, שהיתה הנפגעת העיקרית מן המחלה בראשיתה, הקימה שרותים אלטרנטיביים, גייסה מתנדבים רבים, והפעילה קבוצות תמיכה שאיפשרו "מוות קל" גם למי שאינו מבוטח רפואית. כתוצאה מכך גברה ההתעניינות (והלגיטימיות) בבחירת דרך אישית לסיום החיים, והשתכלל הטיפול הקהילתי.

ביטוי מובהק לטיפול הקהילתי התגלם גם בתנועת התרפיה העצמית, שהציעה חלופה תרפויטית לניכור המוסדי בקבוצת-השווים. קבוצות אלה עודדו סיוע-עצמי, מודעות ואחריות אישית, ואיזון את האינדיווידואליזם/פרופסיונאליזם המערבי, בהדדיות ובידע התנסותי בלתי פורמאלי, הנמצא בידי חולים ובני משפחה (Whittaker & Garbarino, 1983; Walter, 2003). גם בארץ פועלות קבוצות דומות, דוגמת "חוס"י" (חולי סרטן נלחמים) או "אחת מתוך תשע" (נשים נגד סרטן השד).

הרפואה האלטרנטיבית ומקצועות פרא-רפואיים חדשים (ריפוי בעיסוק, אקופונקטורה, דמיון מודרך) נענו אף הם לצורך בחוזה טיפולי שוויוני-הוליסטי, והציעו לצד **השוק החופשי** חלופות המאפשרות את החזרת הטיפול לבית: עובדים בשכר (מט"ביות), מטפלים צמודים (פיליפינים בארץ), מכשירים ביתיים למעקב פרטי (שעוני-אזעקה), השאלת ציוד רפואי ("יד-שרת"), ועוד. **תנועת הצרכנים** הגבירה את המודעות ליחסים שבין הלקוח - כצרכן בריאות, לבין הרופא - כספק (אף שתרמה במקביל גם למסחור הרפואה ולהעמקת אי-השוויון בתקשרה). **מדריך התרופות** לרופאים (PDR), שהיה בלתי נגיש להדיוטות, נפתח לציבור בשנות ה-80, ואיפשר לחולים רבים לקרוא בעצמם על תרופות, מינונים ותופעות לוואי, ולהגיע לרופאים עם שאלות משכילות מבעבר.

תת-ז'אנרים עממיים נענו במקביל לצורך "לדעת" (ידע=כוח) וסיפקו מידע מגוון: ספרי רופאים לציבור הרחב (נולנד, 1996; ברנארד, 1986; שווארצנברג ו-ויאנסון פונטה, 1980; רבינוביץ, 1991); ספרים אישיים בהם תעדו אנשים את מותם הקרב או את מות קרוביהם (Wertebaker, 1957; Rosenthal, 1973; Alsop, 1973; Snow, 1975; Lerner, 1978; Rollin, 1985; Humphry & Wicket, 1978; כהנוב, 1978; דה-בובואר, 1985; המרמן וניראד 2001); ספרי מיסטיקה העוסקים בהיערכות רוחנית למוות (Levine, 1982; רינפוצ'יה, 1996; ביילי 2001);

מחקרים בחוויות "סוף מוות" קליני (Moody, 1975), ואף "מדריכי התאבדות" - כרב-המכר של דירק המפרי (Humphry, 1991), "Final Exit", שתורגם ל-12 שפות, ונמכר במיליון עותקים.

אתרי האינטרנט העוסקים במיתה העשירו רבות את מקורות הידע בעשור האחרון: מנוע החיפוש Google הציע (באפריל 2003) 325,000 כניסות למושג "אותנזיה" (שיוגדר בתחילת הפרק הבא); אתרי הבית של אגודות "הזכות למות בכבוד" הציגו שפע אינפורמציה רלוונטית; ותוכניות מיוחדות, דוגמת "אמנות המיתה" בלונדון (www.kcl.ac.uk/depsta/humanities/art-of-dying/) או "ההבדל" בקלפורניה (<http://seeingthedifference.berkeley.edu/>) עודדו שיה רב-תחומי פורה בין אמנים, אנשי רוח, רופאים ואחרים, ששאפו לפרק את ייצוגי המוות המקובלים, תוך חיפוש תפיסות, משמעויות, ואפשרויות (מיתה), אלטרנטיביות. התפתחויות אלה הגבירו את המודעות לאיכות החיים על סף המוות, בגישה שאינה "מוכתבת מלמעלה", אלא "צומחת מלמטה". חוק "זכויות החולה" וההכרה במסמך "מתן תוראות מקדימות לרופאים", המכונה גם "צוואה בחיים", הם מן ההישגים הבולטים של תנועת הזכויות בהקשר הרפואי.

"חוק זכויות החולה", שאומץ פרמאלית על ידי ארגון בתי החולים האמריקאים (AHA) ב-1973, ביטא מגמת שינוי בחוזה הטיפול רופא-חולה ממונולוג פטרנאלי לדיאלוג שיתופי (הד, 1989), הגם שדיאלוג זה כפוי במקרים רבים בכוח החוק, ואינו נשמר כראוי בכל הנסיבות; אולם, עצם הכנסת החולה ומשפחתו לתהליך קבלת החלטות מציינת מפנה מהותי. בישראל התקבל בכנסת חוק דומה ב-1996. לחוק ארבעה פרקים עיקריים: הזכות הבלתי-מפלה לקבל טיפול רפואי; חובת ההסכמה מדעת לטיפול וזכות הסרוב לקבלתו, בהתאם למקובל בחוק; נגישות לרשומה ולמידע הרפואי (כולל זכות לעותק מהרשומה הרפואית); והבטחת מנגנוני פיקוח תוך-מוסדיים לשמירת החוק.

"צוואה בחיים" (Living Will) נוסחה לראשונה ב-1969 על ידי המשפטן קוטנר (Kutner, 1969) שהציע מסמך חוקי התובע התחשבות ברצון החולה ובהוראותיו המקדימות ביתס לאופן שיש לנהוג בו בהתקרב מותו. באמצעותו מבקש האדם ומורה לאחרים - רופאים, משפחה, חברים - להמנע מכל טיפול מאריך חיים במצבים סופניים מסוימים, ולהניח לו למות. ה"צוואה בחיים" מוכרת כיום בכל מדינות ארה"ב, וחוק פדרלי, שתחולתו דצמבר 1991, אף קבע מפורשות שבתי החולים חייבים

לשאול חולים בעת אישפוזם אם יש בידיהם "הוראות מקדימות", ואם לא - עליהם לסייע בכתיבתן (קלארק, 2001). מרבית ארצות המערב ויפן מכירות במסמך זה, שטרם התקבל בישראל, אך הומלץ לקבלו בדו"ח ועדת שטיינברג (שיפורט בפרק הבא).

התנועה "בעד הזכות למות בכבוד" והתנועה "בעד הזכות לחיים" מייצגות שתי התארגנויות אקטיביסטיות מובהקות העוסקות בסוגיות המיתה המודרנית: הראשונה טוענת בעיקרה שבנסיבות מסוימות איכות חיי האדם חשובה יותר מאורכם, ורק האדם עצמו מוסמך להכריע ביחס לרצונו באשר לסיום חייו; השנייה מתנגדת לטיעון זה בהנחה שהחיים כשלעצמם הינם בעלי ערך עליון, ואין להתערב במהלכם הטבעי. שתי התנועות, על אף יריבותן, עוסקות באינטנסיביות בשיח המוות, ומרבות להציג טיעוניהן בפני ציבור, תקשורת ובתי משפט.

הדין המשפטי בסוגיות סוף החיים התפתח בארה"ב מאמצע שנות ה-70. תופעה זו כשלעצמה פרצה את מונופול הרפואה בכל הכרוך להכרעותיה המקצועיות ביחס לחיים ומוות, הפכה את כותלי מוסדותיה לשקופים לציבור ולתקשורת, וחייבה פיקוח ודיווח בפני גורמים חוץ-רפואיים. בישראל נדונו מסוף שנות ה-80 כ-20 מקרים הנוגעים לטיפול בתולה הנוטה למות: בבתי המשפט המחוזיים מסתמנת נטיה אוטונומית (השופטים גורן, טלגם, סירוטה וריבלין), ובפסיקת בית המשפט העליון - מסורתית, בהתאם לפסק דין מנחה של השופט אילון (ע"א 506/88 יעל שפר נגד מדינת ישראל, פד"י מת, 1. 87). מגמת הפסיקה הישראלית בכללותה היא "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" (ועדת שטיינברג, 2002, פרק א').

התקשורת מרבה אף היא לעסוק במוות, בין אם מדובר במלחמות וטרור, אסונות טבע, תאונות או רציחות. "אקלים האלימות", המשתקף בה, הוצע כהסבר אפשרי להתגברות העניין הנוכחי במוות, אך נראה שצודק פילן (Filene, 1998), בטענה שהויכוח על "הזכות למות בכבוד" לא צמח בתגובה לאלימות, להירושימה או לויטנאם, אלא בעקבות הנעשה בתדרי טיפול נמרץ. זאת ועוד - "התרת" המוות באמצעות חשיפתו בתקשורת, אינה סותרת את הכחשתו, היות שמדובר תמיד במוות אחרים. אין זו הפמיליאריות הבלתי-אמצעית של "המוות המבוית", אלא הניכור והטריויאליזציה של המיתה המודרנית הנצפית דרך קופסת הטלוויזיה, המביאה לבתים אף את "המתות החסד".

ארוע יוצא דופן בהקשר זה שודר ברשתות שונות, כאשר קבורקיאן, פתולוג אמריקאי המוביל מאבק קיצוני בעד "הזכות למות", שסייע במות למעלה מ-100 אנשים, החליט להעלות את הנושא על סדר היום הציבורי. הוא נענה לבקשתו של תומס יוק, חולה במתלת לו גריג, המיתו, תיעד את מעשיו במצלמת וידאו, ושלה את הקלטת לתוכנית התחקירים "60 דקות" של CBS. הערוץ הראשון של הטלוויזיה הישראלית שידר את הכתבה במלואה במסגרת התוכנית "רואים עולם", ב-28.11.98. קבורקיאן, מרצה עתה עונש מאסר של 10 עד 25 שנה בגין המתה זו, שהוגדרה כרצח מדרגה שנייה.

חילון, מוות ואלמוות. שאלת משמעות המוות או תפלותו בלתי נפרדת משאלת משמעות החיים או תפלותם. אולם, שאלה זו, אף שהעסיקה את הדמיון האנושי לדורותיו, כמתבטא בדתותיו, נתפסת כחדשה יחסית במימדיה האישיים (ברלין, 1989; לנדאו, 1999; Inglehart & Baker, 2000) היות שתחושת תפלות החיים, הכרוכה באי-חשיבות הקיום החולף, אי-הבנת הצורך להתאמץ לנוכח האבדון הצפוי, ואי-משמעות הניכור הקיומי, החלה להתפתח כסוגיה בעולם המערבי החל מן המחצית השנייה של המאה ה-18. החילון שרוקן את תפיסת העולם ממשמעויות דתיות; האכזבה מן המדע שכשל במתן הסבר אלטרנטיבי; הבילבול מערכים שאיבדו את מוחלטותם; ומגמות תועלתניות המכוונות לאושר בלתי אפשרי - נמנים בין הגורמים העיקריים להופעת השאלה (לנדאו, 1999). על רקע זה ניתן להבין את התגברות העניין הנוכחי ב"הסתלקות-עצמית" (self-deliverance), או ב"ציאה" (Exit) מזרזת מן העולם, שממילא אין בו מחר. מושגים אלה משתקפים גם בשמות רבות מאגודות האותנויה המכנות את עצמן "EXIT" (דוגמת הפינית, הגרמנית או הסקוטית), או בשם רב-המכר של המפרי - "Final EXit", שהוזכר לעיל.

הרהורי סיכום: "הסתרה" ו"התרה" כפרדוקס בו-זמני

תימות ה"הסתרה" וה"התרה" הוצגו כשתי מגמות מנוגדות ביחס המערב למוות, אך פרשנויות קונטרברסליות אפשריות ביחס למרבית התופעות המתוארות בכל אחת מהן, אזכיר אחדות בקצרה:

הספרות המקצועית הדנה ב"הסתרה", מעידה בעצם קיומה על התמודדות, ולו קוגניטיבית, עם תודעת המוות וסוגיותיו (=התרה); לעומתה, הספרות הביז-אתית ה"מתירה" מקום מרכזי למוות

בדיוניה, מתרחקת ממנו בשיח אנאליטי מופשט (=הסתרה).

הפרקטיקה הרפואית מציגה את ההוספיס כ"מהפכה" המזמנת התייחסות חדשה לנוטים למות באפשרה קבלת "טיפול בית" בסביבה הטבעית (=התרה); אולם ההוספיס, במסגרתו האישפוזית הינו בו-זמנית גם פתרון חברתי המציע, בחלקו, "עוד מאותו דבר": מוסד נוסף המתפקד כ"אתר מיתה מודרני" המבודד את הנוטה למות מן החברה (=הסתרה); הרפואה מתכשטת למוות במאבקה ה"הרואי" בו (=הסתרה), אך "סוכניה" הציעו ויישמו בפועל הגדרת מוות חדשה ששחררה את המת-החי מכבלי ייסוריו (=התרה).

"תרבות האלמוות" המשקיעה מיליונים בטיפוח אשליית הנעורים ו"הסתרת" הזיקנה מתפרשת כהיצמדות עיקשת לאידיאולוגית בריאות המהווה תחליף חילוני למסורת דתית שאבדה (Lewton-Brain, 1991; Hoefler, 1994); אך ניתן לראות "אידיאולוגיה" זו גם כאינדיקציה למודעות עצמית גוברת לענייני בריאות, או ל"תרפיה עצמית" ה"מתירה" מודעות לפגיעות הגוף וחלופיותו, ומעודדת תשומת לב לאיכות החיים בכללותם ובהתקרב סיומם (Filene, 1998).

טקסי המיתה מוצגים תרבותית בהתאם לנורמות "איסור" המיוחסות לחרדה; אך ניתן לראות במזעורים דוקא ביטוי להשלמה, בהנחה שבחברה בעלת שיעורי תמותה נמוכים מוקדשת תשומת לב פחותה לאבלים ולטקסים מאשר בחברה בעלת שיעורים גבוהים בה מתבטא איום המוות בריטואלים מוקפדים (Blauener, 1966); ה"הצנעה" עשויה לפיכך לבטא "התרה" והשלמה; כשם שהעיסוק האובססיבי במוות בימי הביניים מבטא "ביעות" בנוסף ל"ביות".

המשפחה הגרעינית הרחיקה את זקניה; אולם דוקא בשל צמצומה, יתכנו בה התקשרויות רגשיות חזקות מבעבר (de Vries, 1981; Turner, 1985; Aries, 1994), כיוון שהתרחבה חשיבות חבריה. אובדן בן משפחה נחוה לפיכך בעוצמה רבה (=התרה), אף אם ציפיות החברה מציבות נורמות איפוק (=הסתרה). האינדיזואליזם גרע מן התמיכה הקהילתית וכנס את הצער בטריטוריה הפרטית (=הסתרה), אך "תעשיית המוות" (מנהלי הלוויות, סתתי מצבות, בוני ארונות, בחורי ישיבות המתפללים בשכר לעילוי נשמת המת, ועוד) מציעה ומפרסמת חלופות רבות (=התרה).

נראה אם כן שהתנהגויות דומות מתפרשות במגמות הפוכות; או במלים אחרות, הצגת המיתה המודרנית כ"הסתרה" או "התרה" הינה מלכתחילה ענין של הבנייה פרשנית, המתאפשרת במיוחד בעמימות האמביוולנטית של תרבות פלורליסטית הנושאת מגמות סותרות כ"פרדוקס שאינו נדרש להכרעה" (גורביץ, 1997). מנקודת מבט סוציולוגית-הבנייתית ניתן לראות מגמות אלה כחלק מתהליך המאפיין הגדרת בעיה חברתית (Spector & Kitsuse, 1987): סוגיות מדיניות אינן עולות על סדר היום הציבורי במקרה, אלא כתוצאה מהצטרפות כוחות שונים המעוררים את הנושא באופן בלתי נמנע. כדי שבעיה מסוימת תחדור לשיח הציבורי, עליה לשרוד בתחרות בין הכוחות האקטיביסטים הדוחפים אותה לסדר היום ("התרה"), לבין הכוחות המתנגדים המבקשים להחזיקה מחוצה לו ("הסתרה"). אם הבעיה שורדת - מופיעים מענים אלטרנטיביים וסידורים המייצבים מדיניות, תקנות וחקיקה.

הסבר "אוניברסלי" יראה בהרחקת המוות תופעה המשקפת את חרדת האדם מפני סופיות חייו, ואת הצורך להתגונן באמצעות הדתקתו, ואו הבנייתו של "סיפור המשך" חלופי, מטאפיזי או דתי, המערער על מוחלטות הסוף. הסבר "קונטקסטואלי", לעומתו, יפרש את ההרחקה כביטוי אופייני לתרבות המדירה מתוכה את המוות, השואפת מתוך, להאחו בתיים ובנעורים בכל דרך אפשרית, ומצפה מאידך, שכאשר הבלתי נמנע יופיע, יתרחש באיפוק ובסתר. בתפיסתי מצטרפים הדברים יחדיו, כשתי פנים של אותה תופעה: הכרה בחרדת מוות אנושית בסיסית, לצד הנחה שכל תקופה מבטאה את אימתה ומבנה את מנגנוניה בהתאם לערכי תרבותה. בין אם מדובר בערכים אינדיבידואליים או בקבלת גורל קולקטיבית, בהסתרה אימתנית או בהתעמתות גלויה - המוות ממתין בפינה, מגחך באירוניה, קוטע באכזריות או גואל בתמלה, פוטר מכל מחוייבות, פורס את בדידותו הקיומית, ומותירנו עם תהיותינו (המתגלגלות לעיתים לכתיבת דוקטורט).

פרק שני: חירות פטאלית - התנועה בעד "הזכות למות בכבוד"

"זה הוֹלֵא, זה הַנְּשֵׂא, זה הַחַיִּים, זה הַחוֹתֵּל" (דינה נקש).

התנועה בעד "הזכות למות בכבוד" תעמוד במרכזו של פרק זה, המחולק לשלושה חלקים:

1. מושגי שיח האותנזיה: מינוחים, הבחנות, סוגיות וטרמינולוגיה.
2. ההקשר העולמי: צמיחת התנועה; מצבה החוקי במדינות שונות; והעמדות כלפיה.
3. ההקשר הישראלי: עמותת ליל"ד; סיפורה של דינה נקש; והצעת חוק "החולה הנוטה למות".

מושגים מרכזיים בשיח האותנזיה

אותנזיה: "המוות בכבוד", "המוות היפה" או "המוות הקל" מושג בשיח סוגיות סוף החיים במונח "אותנזיה" (Euthanasia); מקורו ביוון העתיקה (euthanatos), ומשמעו "מוות טוב", מהיר וקל, כפי שתורגם לאנגלית ("good death") במאה ה-17 על ידי פרנסיס ביקון. במאה ה-20 נטען המושג בקונוטציות שליליות, בעקבות ה"אותנזיה" הנאצית שהביאה לרציחת מאות אלפי אנשים במסווה של "המתת חסד"; הוצעו מושגים חלופיים, דוגמת: "מוות בכבוד", "התאבדות רצינאלית", או "סיוע רופאים בהתאבדות". בשנות ה-60, נטען המושג במשמעות חדשה של "זכות" אוטונומית, שנוספה ואף השתלטה על משמעויותיו הקודמות כ"חסד". עם זאת, אגודות אותנזיה רבות מעדיפות עדיין להשתמש בביטויים נרדפים לאותנזיה, ובמיוחד בביטוי "מוות בכבוד", דוגמת "ליל"ד" בארץ. כיום מקובל להתייחס למושג "אותנזיה" במשמעות של גרימת מוות או החשתו, במצבי מחלה סופנית קשה, במטרה להקל על הסבל הכרוך בסיום החיים ולקצר את תבלי הגטיסה.

במקורות היהודים מופיע המושג "מיתה יפה", אך בהקשר ובמובן שונה: אין הוא מתייחס להמתת חולה אנוש מתוך רחמים, אלא לרחמים בעת המתת פושע הנידון למוות. על מיתות בית דין דרשו חז"ל (ב"פסחים", עה, ע"א): "ואהבת לרעך כמוך - ברור לו מיתה יפה", ורש"י פרש: "שימות מהר". מאותה סיבה חייבה ההלכה להשקות את הנידון למוות קורט של לבונה בכוס של יין כדי שתיטרף דעתו ויפחת סבלו (אילני, 1988).

סוגיות האותנזיה פילוסופיות במקורן, אך עוסקות בשאלות מוסריות בעלות השלכות קונקרטיות. השיקולים הערכיים מתייחסים לדילמות כגון: קדושת החיים מול איכותם; אוטונומיה מול פטרנליזם; הטבה (beneficence) מול מניעת נזק (non-maleficence); עשייה מול המנעות; וחלוקת משאבים צודקת מול חיים סופניים (ראה גם: ועדת שטיינברג, 2002). יישום העקרונות הפילוסופיים בפרקטיקה המקצועית ובחיי יומיום כרוך בשיקולים מעשיים הנגזרים מהכרעות ערכיות; ובשאלות קונקרטיות הנוגעות לסמכות ההחלטה והביצוע, ולסוג הטיפול הנדונים.

אותנזיה וולונטרית וא-וולונטרית. מקובל להבחין בין "אותנזיה וולונטרית" המתרחשת בהתאם לרצון האדם, לבין "אותנזיה בלתי וולונטרית", שאינה מתחשבת ברצונו. אני מעדיפה להשתמש במושג "אותנזיה א-וולונטרית" (במקום "בלתי-וולונטרית") הכולל בתוכו שתי משמעויות: פעולה בניגוד לרצון, או באי-דיעתו. אותנזיה וולונטרית מתייחסת למצבים בהם חולה אנוש, קומפוטנטי ומודע למצבו, מבקש לסיים את חייו או לקרב את מותו. הבקשה נעשית לרוב בצורה ישירה, בהיות האדם "כשיר" להביע דעתו, או בצורה מטרימה באמצעות "צוואת בחיים". כל אגודות האותנזיה מתנות את תביעתן ל"זכות למות" בקיום עקרון הוולונטריות כתנאי לבחירה אישית בצורת המוות הרצויה; אך שאלת האותנזיה הא-וולונטרית רלוונטית תמיד למקרים בהם מוגדר האדם כ"בלתי-כשיר", אם מפאת גילו הביולוגי (קטין) ואם בשל מצבו המנטלי-נפשי-בריאותי.

אותנזיה אקטיבית ואותנזיה פסיבית. בקשת המוות ניתנת למימוש בדרכים "סבילות" או "פעילות". בעקרון, "אותנזיה אקטיבית" משמעה לעשות משהו בפועל (committing), כדי לגרום למוות, דוגמת הזרקת סם ממית; ו"אותנזיה פסיבית" משמעה להימנע מעשייה (omitting), כדי לאפשר את התרחשותו, דוגמת אי-חבור למכונת לב-ריאה. הבחנה זו חלה על ההתערבות הרפואית הננקטת או נמנעת, ולא על עצם הצידוק להעדפת המוות על פני החיים, והיא דיפרנציאלית לאגודות השונות ולחבריהן האינדיווידואליים. האגודה הישראלית נוקטת בהקשר זה בעמדה רשמית מתונה ומסתפקת בתביעה הפסיבית ל"אי-הארכת חיים בניגוד לרצון האדם". מרואייניי, לעומת זאת, מביעים באופן אישי משאלה לסיוע אקטיבי יותר.

הבחנה בין "פסיביות" ל"אקטיביות" פשוטה יחסית בקצוות, כבדוגמאות שלעיל, אך מה ביחס לפעולות המצויות בתחומי הביניים, כגון ניתוק ממכונת הנשמה? יש המגדירים את הניתוק כמעשה

אקטיבי, כיוון שבמרבית המקרים יוביל למוות (Thomson, 1999; Leichtentritt, 2002); ויש המגדירים זאת כהמנעות פסיבית, כיוון שאין בה גרימת מוות ודאית-ישירה, אלא "איפשור" טבעי (McMahan, 1993; Kamm, 1999). בארץ, כאשר ניתק רכס חולה ALS ממכשיר הנשמה לבקשתו, זכה המעשה לכותרת "המתת החסד הרשמית הראשונה בישראל" (רזניק, 1998); מאידך כאשר נותקה בארה"ב אן קווינלן ממכשיר הנשמה (בפסק דין תקדימי), הוסיפה לחיות 9 שנים.

מושג בעייתי נוסף, בשל ערפול משמעויותיו, הוא "האפקט הכפול", המתייחס לשימוש במשככי כאבים במטרה להקל על יסורי הגסיסה, גם מתוך ידיעה שתוצאת הלואי עשויה להיות זרוז המוות (ומכאן "כפילותו"). גישה זו מקובלת במרבית בתי החולים, נתפסת כ"אותנוזיה פסיבית", ומתבססת על כוונת הרופא (להקל על הסבל) ולא על תוצאתה האפשרית (זרוז המוות), אך כיצד נדע כוונות לבב? האין הן מוסוות לעיתים ב"אסטרטגית כיסוי" הכרחית לנוכח מציאות משפטית האוסרת אותנוזיה אקטיבית? אם יבחר הרופא במינון זהה להקלת כאב שיניו של אדם בריא, יחשב לרוצח.

ההבדל בין שני המצבים כרוך בהבחנתו של רמסי (Ramsey, 1970) בין אמצעים "חריגים" (כהחייאה) ל"שגרתיים" (כאנטיביוטיקה), שנדחתה מאוחר יותר על ידי ביו-אתיקנים אחרים, דוגמת ריצ'לס (Rachels, 1989), שטענו לשרירותה; כך למשל, טיפול אנטיביוטי "שגרתית" בדלקת שיניים יחשב "חריג" אם ינתן לאדם גוסס. לפיכך, הוצעה הבחנה חלופית בין אמצעים "פרופורציונאליים" ל"בלתי-פרופורציונאליים" בהתאם לתועלתם לחולה. תת-מחלוקת נפרדת מתקיימת ביחס למתן מזון ונוזלים. יש המחייבים תמיד את נתינתם, ולו בשל ערכם הסימבולי (Callahan, 1986; ועדת שטיינברג, 2002); ויש הסבורים שאין הם שונים מאמצעים "בלתי-פרופורציונאליים" אחרים (Lynn & Childress, 1986), ובמיוחד במצבי הזנה מלאכותית, כגון פיוס קיבה (gastrostomy) או החדרת צנתר אליה דרך הפה (nasogastric tube), הגורמים, לרוב, סבל וכאב. במחקר ישראלי נמצא כי חולים מבוגרים מייחסים ערך פחות להזנה מלאכותית, בהשוואה לרופאיהם, ורואים בה אמצעי הדומה למכוונת הנשמה (Carmel, 1999). ההבחנה בין סוגי האמצעים עוסקת באמצעים עצמם, אך הדילמה הערכית המסתתרת בה מתייחסת למעשה להערכת החיים, שביחס אליהם יש להחליט אם להאריכם או לא. מסתבר אפוא, כטענת ריצ'לס, שמחליטים מראש בין חיים למוות לפני שמחליטים אם אמצעי מסוים חריגים או לא.

בניגוד למחלוקות המתקיימות באשר להבחנות ולהגדרות שלעיל, קיימת הסכמה כללית ביחס להגדרת "המתה רפואית" ו"סיוע רופאים בהתאבדות" כשתי הצורות המובהקות של האוטנויה האקטיבית. "סיוע רופאים בהתאבדות", או בקיצור **PAS** (Physician-Assisted-Suicide), מתייחס לאוטנויה עצמית (התאבדות), המתבצעת על ידי החולה, הנוטל לרוב סם ממית שנושג לבקשתו על ידי הרופא; המתה רפואית לעומת זאת מתבצעת בדרך כלל על ידי הרופא, המזריק את הסם לחולה, ומכונה בספרות "אוטנויה אקטיבית וולונטרית", ובקיצור **VE** (Voluntary Euthanasia). כיום מקובל להשתמש במושג "אוטנויה אקטיבית" במשמעות של "גרימת מוות מכוונת" באחת משתי צורות אלה (ובמשמעות זו יופיע המושג גם בעבודתי, אלא אם יצויין אחרת).

אוטנויה אקטיבית, על כפל צורותיה בלתי חוקית במרבית מדינות העולם; אוטנויה פסיבית לעומתה, מקובלת על הרופאים (AMA, 1991) ונפוצה ברוב בתי החולים בארץ ובמערב. ברבים מבתי חולים אלה נהוגה גם הוראת ה- **DNR** (Do Not Resuscitate) - המצווה להמנע ממאמצים מיוחדים להחיות חולה שקיצו קרוב וסבלו רב. החלטות רפואיות הנוגעות לסיום החיים ננקטות כיום בכרבע עד למחצית ממקרי המוות, ורבות מהן מתקבלות ללא התייעצות עם החולה ואו משפחתו (van der Heide, et al, 2003); יש הרואים בכך ביטוי ל"מדרון החלקלק".

"המדרון החלקלק" (the slippery slope) הינו מטאפורה המתייחסת לסכנות האורבות לאוטנויה מגלישה למצבים בלתי רצויים מלכתחילה, דוגמת המעבר מאוטנויה וולונטרית לא-וולונטרית, או מאוטנויה פסיבית לאקטיבית. בבסיס המושג עומדת הדרישה למניעה אפריורית של מעשים ומצבים, שאינם פסולים כשלעצמם, אך עלולים להוביל באופן בלתי נמנע, או כמעט בלתי נמנע, לפעולות בלתי מקובלות מבחינה מוסרית (Devefere, 1995; Lamb, 1998), בהתאם ל"תיאוריית הדומינו" (Maguire, 1986) המניחה חוסר שליטה בתהליך משהוחל בו.

העירפול המושגי המשתמע מהגדרת סוגי האוטנויה ואמצעיהם, אינו נובע אך ורק מן הקושי לתחום הגדרות מובחנות (ומחייבות לפעולה או המנעות) על פני רצף שהינו המשכי ביסודו, אלא גם מהיות הסוגיה חדשה על סדר היום הציבורי, ממוקדת בהכרעות אתיות כבדות משקל, ונתונה עדיין במאבקים הכרוכים בעצם הגדרתה ובקביעת הסדריה. בחירת המושגים השונים מושפעת לפיכך מן

הרצון להדגיש או לגרוע מאפיינים מסוימים של התופעה. כך למשל, הבחירה הדומיננטית של אגודות האותנזיה במושג "הזכות למות בכבוד" כחלופה ל"אותנזיה", נועדה אמנם להתנתק מן הקונוטציות הנאציות, אך גם לייצג ערך תרבותי קונצנזואלי ("כבוד") המתנסח בשפת שיח לגיטימית ("זכויות"). לא ניתן כיום להתוכח עם "הזכות לכבוד", שהינה זכות אדם בסיסית ותנאי מוקדם לכל זכויות האדם האחרות (גביוון, 1994), הגם שאפשר לחלוק על משמעות "הזכות למות בכבוד". מושגים נוספים רומזים אף הם לערכים מקובלים ("חירות אולטימטיבית"), לדחיית הקונוטציות של ההתאבדות כמעשה אימפולסיבי או זכאוני ("התאבדות רציונאלית"), ולגיוס סמכות מקצועית-מדעית ("סיוע רופאים בהתאבדות").

המינוחים משתנים אפוא בהתאם לערכי התקופה, להתפתחויותיה הרפואיות, ולאינטרסים השונים הפועלים בתהליך הגדרת סוגיותיה. כך למשל הצביע גומז (Gomez, 1991) על הבדלי טרמינולוגיה בקרב רופאים ומשפטנים הולנדיים. הניסוחים המשפטיים נקטו לרוב במושגי ה"אותנזיה" או "סיוע בהתאבדות", ואילו הניסוחים הרפואיים העדיפו את המונח "סיוע במוות", ומעטים בלבד, משתי הדיסציפלינות כאחת, בחרו בניסוח האקטיבי של "המתת חסד" או "המתה רפואית". "סיוע בהתאבדות/במוות", ממקם במרכז את החולה ואת רצונו, אחריותו ובחירתו האוטונומית, ומותיר ברקע את הרופא, כמסייע מקצועי בלתי-פטרנאלי; ואילו מושג ה"המתה הרפואית" או "המתת החסד" מותיר את האחריות הסופית בידי מבצעה.

בישראל, השימוש במושג ה"אותנזיה" רגיש במיוחד בשל הקונוטציות הנאציות, ולפיכך נוטים להשתמש בו דוקא מתנגדי האותנזיה, מתוך אמונה שלגליזציה עלולה להוביל לתוצאות נוראיות (Leichtentritt, 2002). תרגום המושג לעברית, כפי שהומלץ על ידי רכס לאקדמיה ללשון, הוא "מיתת חסד" ולא "המתת חסד", שהחליף בפני עצמו את המושג "רצח מתוך רחמים" שרווח בשנות ה-60. המעבר מ"רצח" ל"המתה", מ"רחמים" ל"חסד", ומפועל אקטיבי (המתה) לשם עצם ניטרלי (מיתה), מצביע כשלעצמו על תפנית בדעת הציבור. אולם המילה "חסד" מעידה בו-זמנית גם על האמביוולנטיות הטמונה בסוגיית האותנזיה: "חסד" מוגדר במילון אבן-שושן כ"טובה מרובה, צדקה שנגשתה מתוך אהבה ונדיבות לב יתרה, יחס לפניס משורת הדין"; אך גם כ"חן ונועם" (מילון חדש, כרך א', תשכ"ד). המשמעות הראשונה משמרת את שרידי הגישה הפילנתרופיות-דתית (גמילות חסדים), ואילו השניה תואמת למקור היווני של "מוות יפה", וניתנת לקונספטואליזציה כ"זכות"

שאינה מותנת ברצון הזולת. "חסד" בדומה ל"כבוד" הינו מושג מופשט שכל צד יכול לנכסו לעצמו; הן מתנגדי האוטנזיה והן תומכיה תופסים עצמם כנוהגים בחסד ושוללים מידה זו מיריביהם, אך ה"חסד" מתפרש במשמעויות שונות: חסד לא להרוג, או חסד להגיש עזרה לנוטה למות.

המילה "מוות" המופיעה בפרסומי אגודות האוטנזיה, עשויה אף היא להרתיע. בשם האגודה הישראלית - "ליליך" - מצויה פשרה מעניינת: מושג המוות נשמר בשמה המלא במילה "למות", אך רוכך על ידי הוספת המילה "לחיות": "לחיות ולמות בכבוד". ראשי התיבות, שבאמצעותם מוכרת האגודה בציבור, מעמעמים את המוות ונושאים עמם ניתוח אסוציאטיבי נעים של פרח הלילך, המתנוסס גראפית מן ה"למד" השניה ומאייר ברקעו את דפי המידע.

התקשר העולמי

צמיחת התנועה ומצבה המשפטי במדינות שונות

התנועה בעד "הזכות למות בכבוד" הקימה את ארגונה הראשון בלונדון, בשנת 1935, בשם VES, (The Voluntary Euthanasia Society) ששונה מאוחר יותר ל-"Exit". מייסדיו היו רופאים, אקדמאים ותיאולוגים פרוטסטנטים, שהאמינו בזכות האדם להחליט על אופן סיום חייו במצבי מחלה חשוכת-מרפא הכרוכה בסבל רב. באותן השנים היתה ההתאבדות מוגדרת כמעשה פלילי באנגליה, ואנשי האגודה ניסו להוביל מהלך ללגליזציה של המוות הוולונטרי בנסיבות חיים סופניות, אך נכשלו. בהשפעתם הוקם כעבור שלוש שנים ארגון מקביל בניו-יורק.

בתקופת השואה ולאחריה ירד כאמור נושא האוטנזיה מסדר היום הציבורי, ועלה מחדש בסוף שנות ה-60, כשהוקם בניו-יורק ארגון נוסף (The Euthanasia Society of America) על ידי המשפטן קוטנר, שעורר תהודה ציבורית רחבה בהציעו לראשונה את טופס ה"צוואה בחיים". בתחילת שנות ה-70 נוסדו אירגונים בארצות נוספות (הולנד, אוסטרליה, גרמניה, יפן) וב-1976 התקיים בטוקיו הכנס הבין-לאומי הראשון של אגודות "הזכות למות", המוסיף להתכנס מאז אחת לשנתיים בארצות שונות. בכנס של שנת 1980 הוחלט על הקמת פדרציה עולמית (The World Federation of Right to Die Societies); כיוון שבאותה תקופה התקיימו בעולם כ-20 אגודות

בעלות אגידות שונות (חלקן דגלו בהמתה רפואית, חלקן תמכו באי-הארכת חיים בלבד, ואחרות נאבקו למען סיוע רופאים בהתאבדות) הוחלט לכבד את כל הגישות ולהמנע מניסוח מדיניות אחידה.

כיום פועלות בעולם עשרות אגודות הממוקמות בארצות שונות, ובמיוחד במערב. בכנס הבין-לאומי שנערך בבריטל בשנת 2002, דווח על 40 חברות בפדרציה, מ-23 ארצות (אוסטרליה, איטליה, אנגליה, ארה"ב, בלגיה, גרמניה, הודו, הולנד, ווילס, זימבאבוע, יפן, ישראל, לוקסמבורג, נורבגיה, ניו-זילנד, ספרד, סקוטלנד, פינלנד, צרפת, קולומביה, קנדה, שבדיה, שוויץ). הפדרציה אינה כוללת את כל הארגונים הקיימים בעולם (דוגמת "דיגניטס" בשוויץ, או EXIT בסקוטלנד), ואף לא את כל הארצות בהן יש אירגונים (דוגמת דרום אפריקה או סינגפור) כך שמספר האגודות גדול, (ולמערכתי כפול או משולש) מכפי שצויין לעיל (בארה"ב בלבד קיימים אירגונים כמעט בכל המדינות). האגודות המובילות במספר חבריהן, על פי דיווחיהן בכנס 2002, הן: הולנד - 104,100 חברים; יפן - 96,000; ושוויץ הגרמנית - 52,396 (הנתונים מתייחסים לשנת 2001). ליל"ך דיווחה על 6,500 חברים. מרבית האגודות פועלות על בסיס התנדבותי בתחומי הסברה, חקיקה, יעוץ, הסדרת "צוואות בחיים", סיוע משפטי, ותמיכה נפשית (יספת 1).

המצב המשפטי. אותנזיה אקטיבית מותרת כיום באתר משתי צורותיה - VE או PAS - בהולנד (VE+PAS), בלגיה (VE), שוויץ (PAS) ואורגון (PAS).

בהולנד נקבעו קווי הנחיה שאיפשרו את ביצועה בשתי צורותיה שנים רבות בטרם התקבל החוק שאושר סופית ב-1.4.2001. החוק מחייב הגשת בקשה מפורשת ומנומקת על ידי החולה, הוכחה להיותו נתון בסבל קשה כתוצאה ממחלה ללא מרפא, קבלת חוות דעת רפואית נוספת, דיווח לרשויות, ועוד. לאחר כ-25 שנות פרקטיקה (יספת 2), מספר המיתות באמצעות אותנזיה יציב ועומד על כ-3.4% מכלל המיתות בשנה (Van der Maas, et al, 1996), אולם הדעות ביחס לאותנזיה ההולנדית חלוקות: יש הרואים בה הישג נאור (כמרבית מרואייניי) ויש המבקרים אותה חריפות, בהסתמך על נתונים המדווחים על ידי ההולנדים עצמם ומורים שבמקרים מסוימים הומתו אנשים שלא על פי בקשתם המפורשת, או שלא על פי כל התנאים המחייבים, כגון היוועצות ברופא נוסף (Gomez, 1991; Keown, 1996; Cohen-Almagor, 2002); אחת הדוגמאות למגמות מרחיקות-לכת (או לסכנות "המדרון החלקלק") במציאות ההולנדית הוא הרעיון של "גולת דריון".

"גלולת דריון" היא גלולת התאבדות שאינה קיימת במציאות, אלא כמטאפורה בלבד; היא מכונה כך על שם "ממציאה", פרופסור הולנדי למשפטים בשם דריון, שהציע בשנות ה-90 לפתח אמצעי שיאפשר לזקנים לסיים את חייהם כשיראה מתאים בעיניהם, ולא רק במצבי מחלה חשוכת מרפא (Relevant, 2002). בכנס בריסל 2002, הוצג רעיון הגלולה בפני נציגי הארגונים השונים שהתבקשו להביע דעתם ביחס לקידומה; מרביתם התנגדו לרעיון. חלקם הציעו להגביל את הגלולה לגיל 75 ומעלה, אחרים טענו שעצם התניית השימוש בגיל זיקנה, מהווה מסר אגייסטי פסול. הסתייגויות נוספות התייחסו לסכנת השימוש בגלולה ברגעי משבר, או לחשש מהשפעותיה על מערכת היחסים בין המבקש לסיים את חייו לבין משפחתו. היו שסברו כי זו ההחלטה אישית לחלוטין, אחרים רצו להתנותה בידוע המשפחה, גם אם לא בהסכמתה. התנגדויות מסוג אחר התייחסו להשלכות הפוליטיות של קידום הרעיון על ארגונים אחרים בעולם; כיוון שהולנד מובילה בתחום האוטונוזיה, טענו דעות אלה, נוטים מתנגדי האוטונוזיה להשתמש שוב ושוב בדוגמה ההולנדית כאמצעי אזהרה מפני סכנת הגלישה ב"מדרון החלקלק", ואם יותר סיוע בהתאבדות גם לאדם שאינו חולה, יפעל הדבר כחרב פיפיות נגד ארגוני ארצות אחרות, ו"ישחק לידי המתנגדים". בסופו של דבר לא התקבלה הכרעה בדיון זה, ומספר הדעות המסתייגות גבר כאמור, באופן ניכר על מספר התומכות.

באורגון, ארה"ב: (נספח 3) משנת 1997 מותרת עזרה בהתאבדות בלבד (PAS); 0.09% ממקרי המוות המדווחים בשנה, התרחשו באופן זה (Sullivan et.al. 2001; Oregon's Death with Dignity Act, 2003). אירגון "Compassion in Dying" מסייע לחולים המעוניינים לסיים חייהם (המשיגים בכ-80% מן המקרים חוקית את הסם), ומציע רשימה של כ-400 רופאים המוכנים לתת מרשם בהתאם לדרישות החוק, ו-25 בתי מרקחת המורשים לספקו (Bjornstad, 2003).

בבלגיה, בניגוד לאורגון ה-PAS אסור, אך המתה בידי רופא (VE) מותרת. החוק המסדיר זאת אושר ב-16.5.2002, ונוסחו קווי הנחייה קליניים ליישומו (Gastmans, et al, 2004). בשנה הראשונה בחרו למות באופן זה 203 אנשים, רובם פלמים (בטאון ליליך 27: 18).

בשוויץ אסורה המתה רפואית, אך אין איסור על סיוע בהתאבדות. ב-1918 קבעה הממשלה הפדרלית שהתאבדות אינה פשע, ולפיכך גם סיוע שניתן ממניעים אלטרואיסטיים אינו עבירה

פלילית; המעשה נתפס כאקט הומני, שנחקר אמנם על ידי המשטרה ככל מוות "לא-טבעי", אך נענש לעיתים נדירות בלבד, כאשר מוכחים מניעים בלתי הולמים, או כאשר מסתבר שהחולה היה בלתי-קומפוטנטי לקבלת החלטה וולונטרית. החוק השוויצרי אינו נותן לרופאים מעמד מיוחד בהגשת סיוע במוות, אינו מחייב את נוכחותם, ואף אינו דורש אישור להיות האדם חולה סופני. האקדמיה השוויצרית למדעי הרפואה קבעה ש-PAS אינה תלק מן הפרקטיקה הרפואית, אף שרופא, בדומה לכל אזרח, רשאי לסייע בהתאבדות ממניעים אלטרואיסטיים. בפועל רופאים רבים מתנגדים לאותנזיה, בתי תולים אינם מאפשרים את ביצועה, והצעת הלגליזציה שהועלתה בשנת 1997 נדחתה. אין נתונים על סיוע בהתאבדות בשוויץ, ומיתות אלה אינן מופיעות ברשומות הסטטיסטיות בנפרד ממיתות אחרות, אך לדברי נשיא אחת האגודות, מדובר בכ- 300 מקרים בשנה, המהווים כ- 0.45% מכלל הפטירות השנתיות (Hurst & Mauron, 2003). שוויץ, בניגוד להולנד, בלגיה ואורגון, מאפשרת הגשת עזרה גם לזרים שאינם אזרחי המדינה, כפי שאכן ניתן ב"דיגניטס".

דיגניטס הוקם ב- 1998, על ידי עורך דין בן 70, Ludwig Minelli, עיתונאי לשעבר שהתפרסם בכתבותיו על הפרת זכויות אדם. חבר המבקש סיוע בהתאבדות חייב להיבדק אצל רופא מקומי, להציג מסמכים רפואיים המעידים על מצבו, ולהיפגש עם צוות מקצועי המברר את רצונו. כל פטירה מדווחת למשטרה, ושני עדים נוכחים בה כדי להעיד בעת הצורך. "דיגניטס" פועל בבתי האנשים, ומציע דירה שכורה לאזרחים זרים, המהווים כ- 80% ממבקשי שרותיו; רובם אירופאים ובמיוחד גרמנים, אך גם בני ארצות אחרות דוגמת ישראל, לבנון, או אוסטרליה (Gautman, 2002). לאחרונה נמתחה ביקורת על "דיגניטס" מצד ארגוני אותנזיה שוויצריים אחרים, החוששים מ"תיירות מוות" ומהתערבות החוק בענייניהם בעקבות הגשת הסיוע לזרים. בנוסף לכך קימות מחלוקות באשר לפעילות הארגון, שאינו נצמד להגדרת מחלה פיזית-סופנית; כך למשל, הוגש סיוע להולנדי חולה אלצהיימר, שלא יכול היה לקבלו על פי החוק במדינתו, או לשני צרפתים, אח ואחות בגיל 33, ו- 29, חולי סכיזופרניה שביקשו למות יחדיו (Relevant, 2002).

באוסטרליה התקבל בשנת 1995 החוק הראשון בעולם שאיפשר VE, אולם תשעה חודשים לאחר מכן בוטל על ידי הפרלמנט הפדרלי (Kissane, et al, 1998). 7 אנשים קיבלו אישור לאותנזיה, ו- 4 מימשוה. המאבק לחידוש הלגליזציה נמשך עד היום, כשהדמות הבולטת (והשנויה במחלוקת)

העומדת בראשו הוא ד"ר פיליפ ניצ'קה. ניצ'קה, המכונה לעיתים, בדומה לקבורקיאן, "ד"ר מוות", ידוע בעמדותיו הקיצוניות וברעיונותיו הבלתי שיגרתיים. כך למשל הציג בכנס הפדרציה העולמית ב-1996 "מכונת מוות" שבאמצעותה יכול החולה לגרום למוותו על ידי לחיצה על כפתור בשלבים שונים, תוך אפשרות לחזור בו בכל שלב. המכונה הוכרזה בלתי חוקית ומוצגת כיום במוזיאון הרפואה בלונדון. בכנס 2000, הציג פתרונות נוספים דוגמת אוהל נילון שיאפשר לבני זוג להתאבד יחדיו, או סירה שתשייט מחוץ למים הטריטוריאליים של המדינה. לאחרונה קיים סדנאות "עשה זאת בעצמך" באוסטרליה ובארה"ב, בהן לימד אנשים לבנות מכונות משלהם, שיאפשרו מוות מהיר וקל (Deliverance, 2003). ניצ'קה, בדומה לדריון בהולנד, המליץ על יצור "גלולת שלוחה" נגישה לכל מעוניין, בטענו שזכות ההתאבדות נתונה לכל אדם, גם במצבי מחלה נפשית או עייפות מן החיים, ומכאן נגזרת גם זכות הנגישות לאמצעי התאבדות, שצריכים להמכר באופן אידיאלי, לגישתו, בכל סופרמרקט (Nitschke, 2002; Tippit, 2003).

מדינות אחרות. החוקים המתייחסים לסיוע בהתאבדות ברורים במדינות מסוימות, ובלתי בהירים או לא קיימים באחרות, אך המנעות מהגדרת סיוע בהתאבדות כבלתי חוקי, אין משמעותה שהמסייע יהיה חופשי מענישה. ניתן להאשימו בסעיף של הריגה (בשבדיה), לפטרו מענישה אם הודיע על כך לרשויות ושכנע בצדקת פעולתו (בפינלנד) או לשקול כל מקרה לגופו בתנאי שאין זו המתה ישירה (בגרמניה). בסקוטלנד, בה לא היתה ההתאבדות בלתי חוקית מעולם, לא נבתנה עד כה סוגית הסיוע בבתי משפט, אך המתת אדם אחר, גם אם לבקשתו, נחשבת להריגה. בנורבגיה יש חוק מפורש האוסר סיוע בהתאבדות, אולם בתי המשפט נוטים לפסוק ענישה קלה יחסית כאשר מוכח רצונו של הנוטה למות (רופא גמלאי בן 80 שסייע לחולה ודיווח על כך נענש בשנת 2000 בשלילת רשיונו הרפואי). באנגליה, וולס וקנדה, אדם המסייע בהתאבדות צפוי לעד 14 שנות מאסר (Humphry, 2002). עם זאת, חוקים האוסרים אותנזיה אינם מצליחים למנעה.

"אותנזיה במהתרת". המתות חסד, טוען רכס, מתקיימות כיום בכל בית חולים "מתוך הסכמה שבשתיקה או ללא כל הסכמה, מאחורי וילון סגור" (רכס, 1999: 24). ואכן, הספרות המקצועית גדושה במחקרים המצביעים על ביצוע אותנזיה בארצות מערביות שונות שאינה מותרת בהן; שיעוריה, מתוך כלל המיתות בארצות אלה, עומדים על 0.1%-5.3% (כולל PAS, VE ואותנזיה א-וולונטרית), ודומים לארצות בהן היא חוקית ושיעוריהן נעים בין 0.3%-3.5%. (נספח 4). משתמע

מכאן שאותנזיה אקטיבית בכלל, וא-וולונטרית בפרט (שאינה מתבצעת על פי בקשה מפורשת של החולה), נפוצה יותר דוקא בארצות שאינה חוקית בהן. נמצא גם שההתחשבות הכללית ברצון החולה רבה יותר בארצות המגדירות נהלים חוקיים מאשר באחרות (Deliens, et al. 2000). אם כן, האין מדיניות גלויה ופיקוח בצידה עדיפה על פעולה בסתר?

בישראל אין נתונים על ביצוע אותנזיה, הגם שבתקשורת מדווח לעיתים על "המתות חסדי"; למשל, בכתבה ששודרה ב-2.3.04 בחדשות הבוקר של גלי צה"ל, סיפר יהודה היס, מנהל מכון הרפואה המשפטית, על רופאים המסייעים לתוליהם ובעיקר לעמיתיהם (כמסתבר גם מסיפורים שהגיעו לידיעתי מפי מרואייניי ואינפורמנטים שונים). ב-99% מן המקרים, טען היס לא נעשית שום בדיקה, ולרוב הרופא המבצע הוא גם הממלא את פרטי תעודת הפטירה תוך טשטוש העובדות המדויקות. המשפחה נוטה לשתף פעולה עם "קשר השתיקה", כמתבהר גם מדברי השופט טלגם, הטוען ששום רופא לא הובא לדין על ביצוע אותנזיה בארץ, אף שסיוע להמתה ולהתאבדות פליליים (טלגם, 2004). נכונות המשפחה ליצור קואליציה עם הרופא מסתברת גם מתמיכת הציבור באותנזיה.

עמדות ביחס לאותנזיה: ציבור, חולים, רופאים ובעלי מקצוע אחרים

תמיכת הציבור. סקרי דעת קהל בישראל לא ידועים לי, אולם סקרים שנערכו בארצות מערביות אחרות מצביעים על שיעורי תמיכה באותנזיה פסיבית (המנעות מטיפול, הפסקה וניתוק, שימוש ב"אפקט הכפול") גבוהים ביותר - 75%-90%, ובאותנזיה אקטיבית (VE או PAS) גבוהים - 55%-82% (נספח 5). עמנואל (Emanuel, 2002) מסביר זאת באמצעות "חוק השלישים": לטענתו, כשליש מן הציבור תומך עקרונית באותנזיה אקטיבית, ואינו מושפע מצורתה, ממניעי החולה הסופני, או מטיב מחלתו; שליש אחר מתנגד עקרונית (כמשתמע גם מכך שאין הסקרים עולים לרוב על 65% תמיכה); ואילו השליש הנותר מתנה את תמיכתו בנסיבות (כגון תמיכה במצבי כאב בלתי נסבל, אך התנגדות במצבי אובדן אוטונומיה). בחינת המגמות לאורך שנים בהולנד (Onwuateaka-Phillipsen, et al, 2003) ובארה"ב (Benson, 1999) מצביעה על התגברות הדרגתית בתמיכה באותנזיה אקטיבית החל משנות ה-50, והתייצבות בשנות ה-70-80. מכאן שהתעצמות הויכוח הציבורי בעשרים השנים האחרונות לא גרם לשינוי משמעותי בדעת הקהל.

תמיכת חולים סופניים ובני משפחה מתארגנת אף היא בהתאם ל"חוק השלישים" (נספח 6) וזהה כמעט לתמיכת הציבור (Emanuel, et al, 2000; Emanuel, 2002).

התנגדות הרופאים לעומת זאת, מסתברת בפרופורציות הפוכות: כ- 2/3 דוחים את האותנזיה האקטיבית, הגם שבארצות בהן היא חוקית, דוגמת אורגון או הולנד, עולה שיעור תמיכתם לכ- 60% ומתקרב לזה של הציבור והחולים (נספח 7). תמיכת בעלי מקצוע אחרים - משפטנים, פסיכולוגים, אחיות, עובדים סוציאליים, רוקחים - מתקרבת לשיעורי תמיכת החולים והציבור, ומבליטה באופן זה את ייחודיות עמדת הרופאים (ראה נספח 8).

מי הם אפוא תומכי האותנזיה? נתונים דמוגרפיים מצטברים על מאפייני התומכים באותנזיה - בין אם מדובר בלגליזציה, בבקשת סיוע בכוח, או במיתה בפועל - מאפשרים לשרטט בהכללה מעין "פרופיל קבוצתי", כדלהלן: מרבית האנשים לבנים (נספח 11), חילוניים (נספח 12), בעלי השכלה גבוהה מן הממוצע (נספח 13), בני המעמד הבינוני ומעלה (נספח 14), עירוניים, נוטים לתשקפת עולם ליבראלית. מספר הגברים עולה כמעט על מספר הנשים (נספח 9); רווקים וגרושים רבים יותר מנשואים ואלמנים (נספח 15), וגיל האנשים מבוגר, אך לא מבוגר מאד. בני 65-79 מהווים את קבוצת הגיל השכיחה בקרב הנפטרים באמצעות אותנזיה, ואילו קבוצת בני ה- 80 ומעלה הינה הנדירה ביותר. באופן דומה גם חולים בגיל 65 ומעלה תמכו פחות באותנזיה מצעירים יותר, ובציבור הרחב רבה יותר תמיכת ה"צעירים" מתמיכת ה"מבוגרים". בעמדות הרופאים מסתמנות מגמות סותרות, המצביעות לעיתים על דומיננטיות המבוגרים ולעיתים על הצעירים. עם זאת, ניתן לסכם בהכללה שהתמיכה באותנזיה פחותה יחסית בקבוצת הגיל המבוגרת ביותר בחברה (נספח 10). בפרקים אחרים אתייחס למשמעות הממצאים ואילו כאן אציין רק שאחד הטיעונים המרכזיים כנגד האותנזיה מתבסס על החשש מניצול לרעה של האוכלוסייה הקשישה ביותר בחברה, הנחשבת גם לפגיעה ביותר. היות שמסתבר כי אוכלוסייה זו פחות מעוניינת באותנזיה, אם אכן יכובד רצון האדם ביחס לאופן סיום חייו, הרי שלא תנוצל לרעה במרבית המקרים כיוון שתמעט ממילא לבקש שירות זה; אך אם יוצאים מתוך הנחה שהנטייה האנושית נצלנית מטבעה, אזי הקשישים ביותר אכן עשויים להיות קורבנות הלגליזציה (ולו מטעמי חלוקת משאבים או נטל טיפולי). סוגיית הניצול לרעה (או "המדרון החלקלק") אינה לפיכך שאלה מדינית-חוקתית בלבד, אלא גם תפיסתית-פילוסופית; הסכנות הנצפות בעולם תלויות גם ב"עדשה" האישית-תרבותית שדרכה מתבוננים בעולם זה.

ההקשר הישראלי

עמותת ליל"ך נוסדה בשנת 1987, כמלכ"ר הפועל על בסיס התנדבותי. האגודה מנוהלת על ידי ועד מנהל, שכלל בשנת 2004 שלוש-עשרה חברות פעילות, ביניהן: ריטה גור - יו"ר הוועד המנהל, בינה דיבון - סגניתה, תמר אשל - נציגתה בכנסת ובמוסדותיה, רכזות אזוריות ברחבי הארץ, גזברית ומנהלת משרד. השופט בדימוס משה טלגם נבחר לאחרונה כנשיאה; בפנייתו הראשונה לחברי ליל"ך כתב: "אני רואה במטלה שעל שכמי חובה קדושה - לשמור על חייהם ועל מותם של רבבות בישראל שעצמאותם והשליטה בגורלם חשובים בעיניהם מקיום גופני" (טלגם, 2004/א:4).

הנשיא, וכל חברי הוועד המנהל, וועדת הביקורת, היועצים המשפטיים (שמונה עורכי דין ברחבי הארץ), וממלאי תפקיד אחרים (מלבד מזכירה בחצי משרה) עובדים, כאמור, בהתנדבות. האגודה מתקיימת מתרומות ומגביית דמי חבר שנתיים (80 ש"ח ליחיד, 140 ש"ח לזוג, ו-40 ש"ח לחברים מתחת לגיל 40 ולעולים חדשים בשנת 2004). חבריה כותבים "צוואה בחיים", שעותק ממנה נשמר במשרד העמותה לטיפול משפטי בעת הצורך, ומקבלים כרטיס חבר לנשיאה אישית בצמוד לתעודת הזהות. אחת לשנה, בחודש מרץ, מתקיימת אספה כללית. ליל"ך מקפידה להדגיש בכל מסמכיה והצהרותיה שהיא עוסקת באי הארכת חיים בלבד (אוטונויה פסיבית), כדלהלן:

"אנו מאמינים כי לאדם זכות בלעדית על גופו. הוא רשאי וזכאי לקיים את חייו לפי אמונתו, השקפתו וערכיו, בתנאי שאינו גורם נזק לזולתו. זכות זו צריכה להנתן לו גם בסיום חייו. מוות בכבוד הוא מוות בו מניחים לטבע לעשות את שלו כאשר האדם מגיע למצב סופני, או למצב של חיים לא חיים. אם אדם לא יוכל לחיות ללא מכשירים מאריכי חיים כגון מכונת הנשמה, זונדה, דיאליזה וכו', ואם ברור שאין זה מצב ביניים שיש לאדם סיכוי לגבור עליו, אנו מאמינים כי אין להאריך את חייו באופן מלאכותי בניגוד לרצונו, ויש לאפשר לו לסיימם בסבל מועט ככל האפשר בעזרת משככי כאבים בלבד" (ליל"ך, עלון המידע).

חמישה מוקדי פעילות מאפיינים את העמותה: תסקיה - בניית לובי בכנסת למען הכרה חוקית בזכויות החולה הנוטה למות וב"צוואה בחיים"; הסברה לאנשי מקצוע ולציבור הרחב (כנסים הרצאות, ימי עיון, ועוד); עזרה נפשית, משפטית וכספית לחברי העמותה בשעת הצורך; נסות "צוואה בחיים", הפצתה ושמירתה; והוצאת בטאון העמותה, המופץ בין חבריה, וכולל מידע על

הנעשה בתחום זה בארץ ובעולם (הופיע לראשונה במרץ 1995, ומאז ועד יוני 2004, יצאו לאור 18 בטאונים; להופעתו קדמו עלוני מידע תקופתיים).

האגודה מנתה בספטמבר 2004 קרוב ל-10,000 חברים (סך כלל חבריה מאז הקמתה גבוה יותר, אך חלקם נפטרו). אין רישום הכולל פרטים דמוגרפיים (מלבד כתובות) ולפיכך אין נתונים סטטיסטיים נגישים. למיטב ידיעת חברות הוועד המנהל מרבית החברים מעל גיל 60, גימלאים, משכילים, אשכנזים, חילוניים, בני המעמד הבינוני ומעלה. מספר הנשים עולה בצורה ניכרת על מספר הגברים.

הרקע להקמת ליל"ך: סיפורה של דינה נקש

דינה נקש, אחת ממרואיינות המחקר וממייסדות ליל"ך, היא אלמנתו של גדעון נקש, חולה ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) שחובר למכונת הנשמה בניגוד לרצונו. לבקשתו עתרה המשפחה לבג"ץ (עליון, 820/87 - גדעון נקש נגד מנכ"ל משרד הבריאות) כדי לבקש את ניתוקו, אך בטרם התקבלה פסיקה מת גדעון. במהלך אישפוזו נוסדה אגודת ליל"ך. ועדת שטיינברג, שהוקמה בתחילת שנת 2000 במטרה לגבש את הצעת חוק "החולה הנוטה למות", מציינת את עתירתו של נקש כ"פניה הראשונה לבתי המשפט בישראל בענייני החולה הנוטה למות" (ועדת שטיינברג, 2002).

קטעים מסיפורה של דינה יובאו להלן באריכות, אם כי במקוטע, ברצף שבו נאמרו, בשמירת הדגשותיה, ובשמה: "תצמי אותי כשאני אני לא פוזרת מה אארתי לאן או לאן, זה אני". הציטוטים מתייחסים לשלב המחלה הסופי של גדעון נקש ולאישפוזו האחרון. אשתמש בהם כמקור מידע להקמת ליל"ך, המבהיר מספר נקודות אופייניות להתפתחות העמותה ולעמדות מרואייניי.

דינה: "כא הרופא, אק עיתי לו עוזל סולח לי, אבל ער היום אני אוארת שהוא אחר מהאנשים שנתן את האסאר האחרון, אגדעון... אאר לי ארנן, אתה תתחיל לנסות דרך הטובה הזאת, ובעלי אמה לא רוצה רוצה לאות בכבוד... כל הגאון אאר לי אל תתני להם דנהו אל תתני להם... הוא סבל נורא... כשיל לסדר את האיטה היו באים ולוקחים אותו כאו שק תפוחי אראה ולא מכנים שהאחלה הזו כל תצמינה זה מכאיב כל מערכת העצבים רוערת... הינו על דו יום ולילה והם כל הגאון אארו החוצה החוצה ואני אארתי אני לא יוצאת החוצה אני על ידו: חאם פעמים, כל כוקר, כל הסטגרים, באים לקחת דם, אגדעון נקש ואק אני לא הייתי אמה חאם פעמים היו לוקחים לי את הדם! כל הדברים האלה חנקו כי את אילוי הכקשה

שלו לנתת לו למות בכבוד? אני מודה ומתודה שאמרת גם כן באיזה שהוא שלב, אטם היו מאמרים אותי להצריק, אני הייתי מצריקה לו ולא היה אכפת לי ללכת לבית הסוהר? "הוא איבד את כושר הדיבור ותיקשר כלוח אותיות. כל מי שבא לבקר ושאל אותו מה שלומך? מה אתה רוצה? הוא תמיד אמר "איייתתא: א-נ-י-ר-ו-3-ה ל-א-ו-ת כ-כ-ב-ו-ד-גה האשפט שהוא אמר כל הקאנון לרופאים לחברתו למספרתו לזו לכולם!"

"בנו אלי תחקירי ערב חרש. אמרו יתרא! יש לך הגרמנות לספר שכולם ידעו. עוד לא היתה המוות עוד לא היה שום דבר, גה היה כאב אישי שלנו פרטי, אול התקיפה הגאת, כי גאת היתה תקיפה. אמרתי יתראו אני רוצה שבעלי יחיה אני לא רוצה שהוא ימות, אבל אני מכבדת את רצונך והוא אומר אטם אין תקווה לחיים שלי, אין למה לענות אותי! אני רוצה לסיים. כמו שחייתי בכבוד אני רוצה למות בכבוד. תענובו אותי! .. כאותו ערב התקשר אלי יצחק חושן, העויד. הוא אץ גאר את הסטאני שלו כאותו הנושא, ורצה להיפגש איתי, ואני מה שהכי פחות רציתי, גה להיות בקרקורם. .. אבל כמו שאני עקשנית, הוא יותר עקשן מאני, הוא בא לבית החולים, ישבנו ער שתיים עשרה בליה, אחת בליה והקאנו את המוותה. .. הוא אירגן בבית קולנוע כתל אביב מפגש, באו 500 איש, לא תיארנו שהנושא הגה שטואט מתחת לשיח כל כך הרבה שנים, יביא כל כך הרבה אנשים, אבל הם באו, אלה שהצטרפו כהתחלה היו מבוגרים מגיל 60 ומעלה, שראו או-טו-טו גה מגיע אליהם ופרשו נכון את הליחות בכבוד ולמות בכבוד? גם אלה שחוו את החוויה, וגם אלה שהכירו בעובדה שצריך להיות משהו בנושא. .. כשבייל שתהיה אנון קשבת צריך ללכת כל עוד הסוץ חם. ככה אוארים? טוב, אץ התחלנו, נסענו לכל מיני כנסים. .. ותמיד אותה השאלה: כולם דיברו על המחלף הרפואי: חוסר הישע אול הקיר האטום, של מחקר לא פתור. .. האגודה הוקמה כ- 1987 ונדג, וכ - 6287 גרעון נפטר."

"יכול הכנסים אמרנו שגה לא רק שלנו, אנתנו מביאים את הדיכט בכללי, אץ צריך להיות רופא, וצריך להיות עורך דין, וצריך להיות רב, וצריך להיות אדם מן השורה. .. הופענו בטלויזיה היה שם רב מאר שאי אפשר לקבל את מה שהמוותה רוגלת בגלל שגה ללכת נגד מצוות אלוהים, איך שנגמה, קפל עלינו: אתם יודעים שאני הייתי חייב להגיד את גה, אבל אתם יודעים שאני אתכם, אני מבין אתכם, ואני מכבד את מה אתם אוארים, אבל אסור לי להגיד את גה כר. .. לא היה מנוס אלא להגיש תביעה משפטית כדי שיתקו את גרעון מהסבל הגה, גה הגיע לבג"צ, אמר היה שופט בית הדין, והם היו צריכים לבוא לבית חולים להתרשם מהמצב שלו, אבל לילה קודם גרעון נפטר. .. סיבות המוות: הראשון, תקלה באכונה השני: חוסר אמצעי טיפול, שלישי:

לך והרכיבי: המחלה, גאת אוארת, המחלה לא הרגה אותך, המחלה הרגה אותך? "כשהיה אשפט השופטים קבעו יהיות והאבק נפטה, אנתו לא יכולים להאריך כריון הנה, אבל הנושא צריך להיות על סדר הזמן: יצאנו ואני עם החוצפה שלי, רוצה לדבר עם שמגרת... נכנסתי אליו, אני הוא אומר לי: "גברת נקש, צר לי מה שקרה אבל את הוא היה חי, הייתי פוסק אחרת, "כל זה חזק כי את הנחישות להאריך. לי זה כבר לא היה יכול לעזור אבל לאחרים כן. משכמה משוגעים, היום אנתו כבר חמשת אלפים, זה מוכיח שהיה ויהיה צורך לדבר כנה, זה מחוייב המציאות... -

אני אוארת את זה מאה אלף פעם, כמו תוכי שמקור על זה, הקבוצה שלנו קמה על אנת לנת לכל אחד מאיתנו, שמגיע למצב סופני שהוגדר על ידי המסר הרפואי, הם קובעים לא אנתו, אפשרות למות בכבוד. למות בכבוד יש לך צלם, אנוש, יש לך כל האני שלך שלם... בגלל שהתחשבו כדעתך... שתוכלי להגיד מכבדים אותי: מילה אחת, כל כך קטנה וכל כך גדולה, אנתו לא רוגלים בהתאכזרות, לא רוגלים באותנניה... אדם שמצטרף אלינו מצטרף באטרה אחת: לא להיות שכן נסיון, ואם הוא חולה סופני, שיתנו לו למות כאינו צורה שבוא רוצה לעזור לו למות יפה, אותנניה זה איתה יפה: נכון? אני איתה יפה, לא חייב להיות שאני אהרוג אותך כרי שתמותי יפה... הם לא הרגו את גרעון ועור הרכה אנשים בצורה כזאת... .. ונה היה וישנו ויהיה שכבתי חולים, בלי לעמוד אותנו, כשי מקרם, הם לא יכולים כבר לסכסך את הטיפול, אני לא הורגים אותם, לא המילה הורגים, זה לא זה, הם נותנים להם ללכת בקט, אבל אחד לא ידע:

יבאחד המקומות, יבאה כותרת: דנה נקש נקודותיים: תהגו את כעליו: אני ביקשתי להרוג את כעליו מאיפה אנשים מוציאים את הדברים האלה? .. אנשים יכולים להגיד אנתו לא צורקים, בסדר, שלא יצטרפו, אבל גם לא לבוא ולהגיד נגדו אנתו רוצחים, ואנתו מפרים את אחת האצות שאלזהם ציווה עלינו... .. אני מאמנה בכוח עלינו... .. אני מאמנה שמה שלא נעשה איך אנתו נולדים - כתוב איך אנתו מתים, אני מאמה לעשות את זה יותר קשה כולנו נלך, אבל נלך בכבוד... .. גרלתי בבית שיש בו יסודות של דת, הדת זה דבר יפה, כמו שהקואונצט זה דבר יפה, אבל הכיבוץ הפירוש השמוש שנעשה בו - הוא רע:

"אני אופטימית, זכרון שלגרעון לא ענה, אבל היום זה ענה, יש שופטים שיוצאים נגד העובדות האתפירות האלה, שלאט לאט נותנים פסקי דין תקדימיים שלפי דעתו את הכל יהיה כשורה ונכון, ניצנו את זה נכון,

הנזואה כחיים' תהיה חלק בלתי נפרד מגבויות האדם. כ- 96 היתה אפשרות סטטיסטית 10 בחוק זכויות החולה. שארכר על זה יתקבל... אבל בגלל ענין פוליטי זה נפל... יש לנו היום גם נציג מציון, פרופסור רכס. הוא עשה מהפכה כאחשבה על הרופא לא רק על האנשים, הוא הכניס לרופא הגאווה קודם כל, שהוא לא צריך להתייצב תמיד נגד האווה... פרופסור ג-י שהעיר באשפטו על גרעון, אחר אחרי האשפט, שהוא הצטרך להגיד מה שאמר, הוא אמר לי אם לא הייתי אומר את זה הייתי מאבד את הרשיון שלי; פרנסתי, ואפשרות לעזור לאשפחתי: אני אמרתי אני לא באה לגיבול פרנסה על אף אחר, ואני מכינה אותך: וכאשר השנים הזמנו אותנו תמיד לכנסים שלנו שידבר, שיתן אידע, והוא כתב מאמר, חידר בנה, אבל מי אני שאזכיר פרנסה על אדם?

אני נחררת לחשוב אהיה תלויה בחסרים שלהם... אני חושבת שאדם שמתאבד באובדן הוא גיבור. הוא לא פחד... אני? אותי לא יקחו אותי לא יתפסו, והאבין יבין. כן? אם תהיה לי אפשרות - לא יתפסו אותי: אבל זה ענין אישי, אם יגידו שאני חולה סופנית, אני יודעת מה לעשות. אבל זה אני, אם אני אעשה את זה, אם יהיה לי הכוח, ואם יהיה לי האיתנות לעשות את זה, אבל זה אישי, זה לא כללי: כן? כללי זה מוגדר - אנתון, בער זה: עגרו לנו ללכת בכבוד: בשביל זה צריך להיות שהרופא לא יהיה מאוים, ויהיה מעוגן בחוק... כמובן שאני לא יכולה להחליט בשביל אישה אחר, וכמובן יש אפשרות אם אחר אני חמרת בו: אוכל לתקור בו: אבל זה הגוף שלי, זה הנשמה שלי, זה החיים שלי, זה האווה שלי."

אדון בשלוש נקודות העולות מדברי דינה: ההבחנה בין הפרטי לציבורי ובין הגלוי לסמוי; המידע על הרקע הכללי להקמת "ליליד"; ותפיסת "הזכות למות בכבוד" כסוגיה רבת-תחומית.

האישי אינו ציבורי. הבחנה בין המשאלה האישית לבין התביעה הציבורית משתקפת היטב בפער הקיים בעמדתה של דינה בין ראיית האותנזיה האקטיבית כאופציה אישית רצויה - "אותי לא יתפסו... אני יודעת מה לעשות", לבין הקפדתה על מתינות המדיניות הרשמית של של ליליד - "אני אומרת את זה מאה אלף פעם, כמו תוכי... אנתון, בער אי-הארכת חיים בלבד" (אותנזיה פסיבית). פער זה בלט והודגש גם בראיונות אחרים, ובמיוחד כאשר המרואיינות היו נושאות תפקיד בליליד (ריטה, זיוה). ההיצמדות לקו המתון תרמה לקבלת לגיטימציה לקיום האגודה כלפי חוץ, כנגד תיוג ה"רצחיים", ובזמנית הרחיבה את שורותיה מבפנים, בהכילה גם אנשים שהבחנה בין שני סוגי האותנזיה מהותית בעיניהם או נתונה בהתלבטות.

הרקע להקמת "ליל"י". ליל"י הוקמה כביכול במקרה, כאשר סבלו של גדעון נקש ונחישות אשתו להאבק למענו, חברו למוטיבציה התקשורתית של תחקירני "ערב חדש", וליוזמה העקשנית של עו"ד צעיר, שהתמחה בנושא. אולם, מאחורי "צרוף המקרים" עמדה מציאות אישית וחברתית שעיצבה את ההתרחשויות: דינה עצמה, ניחנה באופי לוחמני, מודעות חברתית, ורגישות לקריאת המפה הפוליטית. הבתנוניה בין הציבורי לפרטי, תחושתיה הסולידריות - "הקבוצה life", ביטוייה האסטרטגיים - "צריך ללכת כל ארבעה חודשים", ומיומנויותיה ה"דיפלומטיות" - הדגשת חשיבות אופן "הצגת" ה"צוואה בחיים" לשם קידומה - מעידים על כך. נכונותה לחרוג מפרטיותה כדי להפוך נושא לטנטי, ש"לכל אחת יכולה" לבעיה מניפסטית, ניזונה ממציאות חברתית שהושפעה מן המתרחש בעולם בתחום האותנוניה, והתהוותה במקומות שונים בישראל, עוד בטרם הוקמה ליל"י.

ב- 1978 נערך בארץ כנס בין-לאומי בנושא "מיתת האדם", שאורגן על ידי השופט אמנון כרמי והפרופסור לרפואה אנדרי דה-פריס, לעתיד נשיאה הראשון של אגודת ליל"י, ואחד מ"שכמת האמנים" שייסדוה (לצד דינה נקש, עו"ד יצחק חושן ואשתו, האדריכלים אווה ורפי דנקנר, והמורה-עיתונאית רבקה יניב). באותה שנה התקיימו אגודות אותנוניה בודדות בעולם, והנושא טרם עלה על סדר היום הציבורי בישראל, דוגמת הכנס הנ"ל, שזכה להדים מועטים בלבד. עם זאת, כעבור כעשר שנים, ב- 7.3.87, נרשמה בתל-אביב, עמותה בשם "האגודה לזכות האדם על חייו", על ידי יצחק חושן, עורך דינה הראשון של ליל"י. תושן סבר כי "המאבק לקידום הזכות למות אינו יכול להתמקד במישור הפרלמנטרי בלבד, אלא יש להביאו לכס המשפט" (בטאון ליל"י, 1, מרץ 1995), כפי שאכן עשה, בעתירתו של גדעון נקש. בשנה זו הופיעו בארץ התארגנויות מקומיות נוספות: בחיפה, במסגרת האגודה לזכויות האזרח, הוקמה ועדה מיוחדת לקידום הזכות "למות בכבוד"; בירושלים נפתח סניף מקומי, בראשותה של תמר אשל (הוכחויזר, 1998), ואנשים רבים ממגוון תחומים התגייסו ליצירת לובי לתנועה. שלוש הפניות לבית המשפט בענינו של גדעון נקש, הגבירו את המודעות לסוגיית "המוות בכבוד" ועוררו הד ציבורי רחב. ההענות המפתיעה ליוזמת המפגש הראשון העידה, כדבריה של דינה, שזה "אחייב האצילות".

רב-תחומיות: "צריך להיות רוקא, וצריך להיות אורכ רין, וצריך להיות רב, וצריך להיות ארט אן השורה". הרופאים, ככתובת ראשונה לבקשת אותנוניה, מצטיירים בסיפורה של דינה אמביוולנטית. מחד, יש הזוכים להערכה רבה: חלקם פעלו לטובת התנועה, כיהנו כנשיאים, השתתפו בכנסי ליל"י, ו"חידדו"

את הסוגיה במאמריהם; אחרים נוכסו סמלית, כאבינועם רכס - *ד'אם יע'לנו נ'צ'א מ'צ'אן* - אף שרכס עצמו, לא קיבל עליו תפקיד רשמי מעין זה. רופאים נוספים, אנונימיים בעיקרם, נתפסים כציבור מקצועי שיש לעורר את מודעותו תוך הליכה לטריטוריה שלו, בבתי חולים ובבתי ספר לרפואה. במקביל קיימת גם הכנה למגבלות הרופא במסגרת החוק - *א'י א'ני' א'כ'א א'ה'צ'א א'ה'ס'א א'ר'פ'?* - לצד ידיעה ברורה שעל מנת שהחוק יתקבל "צ'ר'ך א'ה'י'ת א'ה'ר'פ'א א'י'ה' א'א'ו'ס".

מאידך, מצטיירים הרופאים באור שלילי (כמתואר גם בפרק הקודם). זירת הטיפול נתפסת כזירת מאבק שיש לעמוד בה על המשמר מפני האחיות, הנוהגות במי ש"כ'ל א'ע'ר'כ'ת א'ה'צ'כ'ס א'ל'ה' א'ר'ע'ר'ת" כב"ק *ת'פ'ו'ת' א'ר'א'ה'*; מפני הסטאזירים, המעוררים אסוציאציה ערפדית בצמאונם לרכוש נסיון - *א'ק א'כ' א'ל' ה'י'ת' א'ה' ח'א'ה' פ'ע'א'י'ס ה'י'ו א'ל'ק'ח'י'ס א'ל' א'ת א'ה'ר'פ'א'ן*; ומפני הרופאים, המשתמשים בחוליהם כ"ע'פ'נ'ן נ'ס'י'נ'ו'ת", ומצטיירים בעקיפין כציידים - *א'ו'ת' א'ל' י'ת'ס'ו'ת*. מעורבותם מומשגת כ"ת'ק'י'פ'ה", מחוייבותם לחולה מפוקפקת - *א'ני' נ'ח'ר'ר'ת א'ל'י'ע'ב א'ה'י'ה' ת'ל'ו'ה' כ'ח'ס'ר'י'ס א'ל'ה'ס*, ופעולתם מדומה ל"א'י נ'ת'ו'ן א'ת א'ה'א'ר א'ה'א'ר'ו'ן" (ביטוי נוצרי במהותו, המתייחס למסמרים ששימשו לצליבת ישוע). היגדים נוספים כגון "ה'א'ח'ר'ל א'ה'ר'פ'א'ן" או "ח'ו'ס'ר י'ע' א'ל' ק'ר א'ל'ק'ן" תוזרים וממחישים את אימת המיתנה המודרנית, את החפצת האדם, ואת ההתנכרות לחולה ולמשפחתו, המסתכמת בניסוחה של דינה במילה אחת: "ה'ח'ו'צ'ה" ("החוצה", או "Exit", קשורים בהקשרי האותנוזיה לרצון להתאבד).

המשפטיים מעוצבים חיובית בסיפורה של דינה, וכך גם במרבית סיפורי המרואיינים האחרים (נתון מענין כשלעצמו. האם גם בהקשרים אחרים מוערכים משפטיים כ"חיוביים" או "אנושיים" יותר מן הרופאים?). עורכי דין נתפסים כיוזמים מסייעים (דוגמת חושן), ושופטים כמקדמי מדיניות ב"פסקי דין תקדימיים" (דוגמת טלגם). ואכן, בעקבות עתירת הבג"צ של גדעון נקש הוגשו שתי עתירות נוספות שנדחו, אך בשנת 1990 ניתן פסק דין תקדימי על ידי השופט גורן, שהורה לכבד את בקשתו של בנימין אייל, חולה ALS, ולא לחברו למכשיר הנשמה בניגוד לרצונו. מאז, ועד להגשת דו"ח ועדת שטיינברג ב-2002, ניתן 16 פסקי דין נוספים, מהם 13 נענו לעתירות המבקשים. 5 פסקי דין הורו על ניתוק ממכשירים, אם החולה יחבר אליהם בניגוד לרצונו (דיבון, 2003), ביניהם פסיקתו התקדימית של טלגם בענינו של איתי ארד, שנותק, כזכור, בהתאם לבקשתו ממכונת ההנשמה על ידי רכס.

הרבנים מייצגים את הדת הממוסדת. דינה, על אף היותה מאמינה ושומרת מצוות, מבקרת את אדנותם התובעת לעצמה בעלות על הפרוש ה"נכון" של הדת וכופה בשמו ציות גם על מי שאיננו דתי-אורתודוקסי: "הדת זה דבר יפה כאו שהקואונצנט, זה דבר יפה. אבל הכינצ, הפרז, היא je eiaes הא - כו - הזא דע". הקונפליקט הדתי-חילוני נטוע בלב מחלוקת האותנזיה, מופיע במרבית הראיונות, ועומד גם בבסיס הסרת סעיף 10 בהצעת חוק זכויות התולה, שאליו מתייחסת דינה. למה כוונתה:

בשנת 1992 הובאה בפני הכנסת הצעת "חוק זכויות החולה", תשנ"ב, אשר כללה את סעיף 10 בנוסח הבא: "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 זכות זו, וימנעו כל דבר העלול לפגוע בכבודו"; אולם, הצעת החוק עברה בקריאה ראשונה רק לאחר שהוסכם למחוק סעיף זה: "כאשר נכנסו למליאה, נהיה לנו שחור בעינים. כל חברי הכנסת החרדים נכחו באולם. לשאלתנו מה קרה, השיבו: 'סעיף 10... לגבינו זה כמו המתת חסד'... .. ראינו שיש להם רוב במליאה. היה ברור שבשלב זה ידם על העליונה, ועל כן ויתרנו... .. חשוב יותר היה שהחוק כולו, בגדול, יעבור" (יאיר צבן, בטאון ליל"ך 17, 2004, עמ' 6). בצורתו הסופית של חוק, התשנ"ו - 1996, הושמטה לחלוטין כל התייחסות חוקתית לחולה הסופני.

דו"ח ועדת שטיינברג - הצעת חוק החולה הנוטה למות

בתחילת שנת 2000 מונתה "ועדת שטיינברג" על ידי שר הבריאות שלמה בניזרי, לצורך בדיקת סוגיות סוף החיים והגשת המלצות לחקיקת "חוק החולה הנוטה למות". דו"ח הועדה הוגש לכנסת בינואר 2002, אך בעת כתיבת שורות אלה טרם התקבל החוק בישראל, אף שועדת השרים לענייני חקיקה אישרה פה אחד את הצעת החוק ב- 23.5.04. "ועדת שטיינברג" נהגה כביכול, בהתאם ל"המלצתה" הרב-תחומית של דינה נקש, והקימה ארבע תת-ועדות: רפואית, משפטית, הלכתית ואתית, כמוצהר בדיווחיה: "חברי הועדה הם אנשי מקצוע מהשורה הראשונה בתחומם... .. מייצגים באופן הולם וראוי את כל קשת הדעות הרלוונטיות בישראל... .. את כל תחומי העיסוק הרלוונטי" (ועדת שטיינברג 2002, פרק ההקדמה). האמנם? נציגי ליל"ך, שהובילו את מהלך תביעת הזכות מתחילתו, וליכדו סביבם אלפי אנשים, לא נמנו בין 59 חבריה, אלא זומנו כיועצים חיצוניים בלבד; זאת ועוד - אף אם חברי הועדה "מייצגים" באופן רלוונטי את "כל קשת הדעות", האם יצוג זה אכן

"הולם וראוי": - הועדה מונתה על ידי שר בריאות דתי (בניזרי), דיווחה לשר בריאות דתי (דהן), נוהלה על ידי יו"ר דתי (שטיינברג), והרכב חבריה כלל אנשים המזוהים כ"דתיים-אורתודוקסים" בפרופורציה שאינה משקפת את היחס בין האוכלוסייה הדתית לחילונית בישראל (טלגס, 2002).

אתיחס לשלוש נקודות בדו"ח הועדה (שהשתמעו גם בדברי דינה): יחסי רופא חולה; הגבלת החוק לאותנזיה פסיבית; וערכים העומדים בבסיסו.

יחסי חולה-רופא: אוטונומיה ופטרנליזם

ב-17.2.2000 נערך בבית הספר לרפואה של האוניברסיטה העברית בירושלים כנס בנושא "הזכות למות בכבוד", בו הודיע השר בניזרי על הקמת "ועדת שטיינברג". רכס, שיזם את הכנס, ושטיינברג, שמונה ליושב ראש הועדה, התייחסו בהרצאותיהם לגורמים שהעלו את סוגיית "הזכות למות בכבוד" על סדר היום הציבורי בישראל. אסכם דבריהם בטבלה, המשקפת את עמדתם, ואצרף טור נוסף, המתייחס ל"גילגולי" עמדות אלה, כפי שפורטו בדו"ח הועדה, שגם רכס היה חבר בה (ועדת שטיינברג, 2002, מבוא להצעת החוק, דילמות).

רכס (בכנס)	שטיינברג (בכנס)	ועדת שטיינברג (בדו"ח)
1. שינוי אופי המחלות הממיתות מזיהומיות לכרוניות.		
2. קידמה רפואית-טכנולוגית.	1. קידמה רפואית-טכנולוגית.	1. קידמה רפואית-טכנולוגית.
3. שינוי האתיקה הרפואית מפטרנליזם לאוטונומיה.	2. מהפך ביחסי רופא-חולה מפטרנליזם לאוטונומיה.	2. מהפך ביחסי רופא-חולה מפטרנליזם לאוטונומיה.
	3. טיפול רב-תחומי	3. טיפול רב-תחומי
	ו"שקיפות" לתהודה ציבורית.	הכרוך בפלורליזם תרבותי.
4. שינוים מנטליים בקרב חלק מהרופאים, המודים לעיתים שהמוות עדיף על החיים.	4. מגמות "שליליות" ברפואה שהובילו להתייחסות לחולה כאל חפץ או אוביקט מדעי.	4. מעורבות תקשורתית, משפטית, חקיקתית; שקיפות לגורמים חוץ-רפואיים.
5. חברה אוטונומית, ציבור משכיל, ו"שקיפות" רפואית.	5. שינויים סוציו-תרבותיים שהמרכיב הכלכלי דומיננטי בהם.	5. משאבי רפואה מוגבלים שאינם מאפשרים מתן כל הטיפול האפשרי לכל נזקק.

רכס, בהתייחסו ל"שינויים המנטליים" שחלו בחלק מן הרופאים (סיבה 3), הבהיר בהרצאתו: "עם הזמן, חלק מחברי ואני הבנו שהמוות הוא לא בהכרח כשלון של הרפואה או של הרופא, לפעמים המוות הוא בלתי נמנע, אין טעם להאריך את הגסיסה, ויש מצבים שבהם המוות עדיף על החיים"; שטיינברג נמנע מלהתייחס להעדפת המוות, אך הצביע על "מגמות 'שליליות' ברפואה המודרנית שהביאו להתייחסות 'מדענית' לבני אדם כאל חפצים". עמדות הרופאים ואחריותם לתהליך, בין אם בגרסתו של שטיינברג או של רכס, "נעלמו" לחלוטין בדו"ח הסופי.

השינוי ביחסי רופא-חולה נוסח כ"מהפך" גם בדברי שטיינברג, וגם בנוסח ההצעה. יתכן וזהו מהפך מנקודת מבט רפואית שאיבדה את סמכותה הכל-יכולה, אך לא מנקודת מבטם של אנשים רבים, וביניהם מרואייני, התופסים את היחסים עם הרופאים כקרובים יותר למגמה ה"שלילית" שיוצרת דה-הומניזציה והחפצה, כהערתו העלומה של שטיינברג. השימוש במילה "מהפך" מהווה במובן זה מעין "עטיפה" אירונית, או "מס שפתיים", השגור לעיתים בפי "מומחים" המטשטשים את הניגוד בין אוטונומיה וסמכות בכנותם את "הפטרנליזם המיטיב" של הרפואה בשם "האוטונומיה של החולה" (Szasz, 1999; Seymour, 2001).

ואכן, האוטונומיה המוגבלת של החולה באה לידי ביטוי בהקשרים שונים בועדת שטיינברג. כך למשל בהמלצותיה להרכב הועדה האתית-מוסדית שנועדה לדון בענייני החולה הנוטה למות (סעיף 45 בחוק), הוצע לכלול בועדה: 4 רופאים, 1 אחות, 1 עובד סוציאלי או פסיכולוג, 1 אתיקאי, 1 משפטן, ו-1 רב או איש דת אחר למי שאינו יהודי - דהיינו 9 חברים "מומחים" בתחומים שונים; אך החולה עצמו אינו מוזמן להשמיע את עמדתו. אמנם, מבהיר החוק, "החולה או שלוחו זכאים להופיע בפני הועדה על מנת לטעון את טיעוניהם", אך כדי להסיר כל ספק ביחס למעמדם, נקבע מפורשות: "לחולה או לשלוחו זה לא תהיה זכות הצבעה" (סעיף 45, ד). עד היכן מגיעה אפוא ה"אוטונומיה" של חולה חסר זכות הצבעה בענייניו, הגם שהצבעתו עשויה להיות בעלת משקל של 10% לכל היותר בהצבעת הועדה, בפרופורציה למספר חבריה?!

הכרה באותנזיה פסיבית בלבד והקשרה להלכה היהודית

הצעת החוק נמנעה משימוש במושגים כגון "אותנזיה", "מיתת חסד" או "מוות בכבוד", בשל עירפולן הטרימינולוגי, והעדיפה את מושג "החולה הנוטה למות שאינו רוצה שתניו יוארכו" (שם, פרק

ג', סימן ב', ההדגשה של). ניסוח זה מבליט את העקרון הבסיסי של החוק המתייחס לאוטונומיה פסיכית בלבד. האיסור המפורש שחל על אוטונומיה אקטיבית מנוסח בסעיפים 16 ו-17 - כדלהלן:

16. איסור המתה במעשה: "פעולה שהיא טיפול רפואי, או שהיא טיפול רפואי במראית עין, שכוונתה או תוצאתה הודאית לרוב דעות המומחים העוסקים בתחום זה באותה עת היא גם מעשה המתה - אסורה, גם אם היא נעשית מתוך מניעי חסד וחמלה, או נעשית על פי בקשתו המפורשת של הנוטה למות, בא כוחו, אפטרופסו, בן משפחה, ידיד, או כל אדם אחר".

17. סיוע להתאבדות: "סיוע להתאבדות, על ידי מטפל או על ידי כל אדם אחר - אסור, גם אם הוא נעשה מתוך מניעי חסד וחמלה, וגם אם זו בקשתו המפורשת של החולה הנוטה למות".

סעיף 16 התקבל ללא כל הסתייגות, על דעת כל 59 חברי הועדה. תופעה זו תמוחה בעיני: ראשית, ניתן להניח ששותפים בועדה אנשים שהביעו בהזדמנויות אחרות עמדות התומכות באוטונומיה אקטיבית (VE) בנסיבות ספציפיות, מדוע אם כן לא נשמע "קולם" המסתייג בדו"ח הועדה? שנית, אף אם הנחתי מוטעית, ואכן ההתנגדות ל-VE טוטלית בין חברי הועדה, כיצד יתכן שמונתה ועדה "המייצגת את כל קשת הדעות", שאין בה ולו אדם אחד התומך ב-VE בעוד שסקרי דעת קהל מצביעים על תמיכת רוב הציבור המערבי וכ- 1/3 מרופאיו בלגליזציה של VE ו/או PAS !

סעיף 17, האוסר סיוע רופאים בהתאבדות (PAS) נקבע אף הוא על דעת כל חברי הועדה, למעט הסתייגותו של כהן-אלמגור, שסבר כי "יש חולים שערך החיים איננו ערך עליון ומוחלט עבורם, אלא אמצעי להגשמת ערכים והישגים אחרים. כאשר הם מגיעים למצב בו אין עוד ערך לדעתם להמשיך חיים, מפאת איכות חיים גרועה ביותר - הם מעדיפים למות... יש המבקשים להתאבד, אך אינם יכולים או אינם רוצים לעשות זאת בעצמם... מקצוע הרפואה הוא המתאים ביותר לסייע לחולים כאלו במילוי בקשתם" (שם, הסתייגות; ראה גם כהן-אלמגור 2002).

הצעת החוק מאפשרת המנעות מטיפול תומך-חיים הכרוך בסבל משמעותי "מותר להמנע מהחייאה, מחיבור למכשיר הנשמת, מטיפולים כימותרפיים או הקרנות, מדיאליזה, מניתוחים, מבידקות או מטיפולים ניסיוניים" (סעיף 13); ואף מתירה שימוש ב"אפקט הכפול" - "גם כאשר קיים סיכון של החשת המוות... כל עוד שתוצאת המוות אינה ודאית אלא אפשרית". מה ביחס לצורות חוקיות

אחרות של אותנזיה דוגמת הפסקת טיפול! על כך קובע סעיף 12 (ההדגשות שלי): "אסור להפסיק טיפול רפואי רציף שלא לצורך טיפול רפואי כשההפסקה עלולה להביא למותו של חולה, בין שהוא כשיר ובין שאינו כשיר; אך מותר להפסיק טיפול רפואי בדיד".

טיפול "בדיד" הינו טיפול רפואי הניתן במהותו באופן מחזורי ובהפסקות, ומאפשר הבחנה מעשית וברורה בין סיום מתוזר אחד לבין תחילת המחזור הבא, כגון דיאליזה; בניגוד לכך טיפול "רציף" ניתן במהותו באופן מתמשך ובלא הפסקות, כגון חיבור למכונת הנשמה (שם, הגדרות, במבוא להצעת החוק). הבחנה זו ייחודית לחוק הישראלי ונקבעה מטעמים דתיים-הלכתיים.

בפסיקה ההלכתית, החל מזו של הרמ"א (ר' משה איסרלש, בן המאה ה-16), הוטל איסור חמור על כל מעשה שיש בו משום קירוב המוות (= "מעשה בידיים"), אך גם נקבע במקביל שאין לעכב את יציאת הנשמה על ידי שימוש באמצעים מלאכותיים, כגון זריית מלח על לשון החולה (= "שב ואל תעשה"), ויש אף לסלק גורמים חיצוניים העלולים להפריע למיתתו, דוגמת רעש גדול המוקם על ידי מנסר עצים בסביבתו (= "הסרת המונע"). פסיקה זו מהווה בסיס לדחייתה המוחלטת של כל אותנזיה אקטיבית בכל הנסיבות; כך למשל פסק הרב ולדנברג: "וכל המקרב מיתה לאדם אשר עוד נשמה באפו, גם אם יתעטף בטלית של חמלה ובאדרת של עשיית תסד בקיצור סבלו של הנגוע, אין בינו לבין רוצח רגיל ולא כלום, ודם יחשב לאיש ההוא. שום אחד מיצורי תבל אינו בעלים על נשמת אדם המקננת באיזה גוף שלא יהיה, לרבות גם האדם עצמו. הנשמה היא קנינו של הקב"ה והוא הנותנה, ולו הבעלות הבלעדית ליטלה ממנו" (ולדנברג, תשמ"ד, חלק י', סימן כ"ה, פרק ו').

אולם, למרות ההתנגדות הגורפת לכל צורה של המתה עצמית, קיימות מחלוקות בין פוסקים שונים ביחס לאותנזיה פסיבית, ובסוגיות ספציפיות כגון ניתוק ממכונת הנשמה, מתמקדים הפוסקים בשאלה האם הפעולה היא בגדר "הסרת מונע" או בגדר "גרם רציחה". פעולת "הסרת המונע" היא בענין חיצוני, שנפש אדם אינה תלויה בו באופן טבעי, ואילו פעולת "גרם רציחה" מתייחסת לדברים המקיימים את האדם באופן טבעי, ולכן אסורה למשל הפסקת ההזנה, על דעת כל הפוסקים (לפרוט ההבחנות בין פוסקים שונים ראה אילני 1988, ושטיינברג, 2002, 1994).

ועדת שטיינברג החליטה אפוא לא לאשר ניתוק ממכונת הנשמה, בטענה שלפי ההלכה מותר לחדול מטיפול רפואי בדיד, אך אסור להפסיק טיפול רציף. עם זאת המליצה הועדה לבדוק דרכים להפיכת

ההנשמה מטיפול רציף לטיפול בדיד (באנאלוגיה למעלית שבת). בכנס שהוקדש להצעת החוק הציע הרב ד"ר מרדכי הלפרין (הלפרין, 2002), מרצה לאתיקה וחבר הוועדה, לחבר מעין מכשיר "טיימר" למכונת ההנשמה, שתאפשר הפסקה בין טיפול לטיפול, כך שניתן יהיה בנסיבות מסוימות לא לחדשו.

סעיפים 12-13, העוסקים באותנזיה פסיבית, היו השנויים ביותר במחלוקת בין חברי הוועדה. מרבית המסתייגים (טלגס, רכס, שלו, שפירא, זמר, תושן, וינצ'ר - רובם משפטנים) סברו שיש לבטל את ההבחנה בין טיפול "רציף" ל"בדיד", הכופה המשך טיפול בניגוד לרצון האדם, ומותיר חולים מסוימים ללא פתרון, ובמיוחד חולי ALS, או חולים המגיעים לחדר מיון ומנושמים אוטומטית. כנוהל מציל חיים, שלא יוכלו להפסיק את ההנשמה אם יסתבר מאוחר יותר שאינם רוצים בכך. איסור גורף על הפסקת טיפול רציף עלול גם לגרום להמנעות טרם עת מלקבלו (ובעקבותיו למוות מוקדם) בשל חשש מ"התקעות" במצב חסר מוצא.

זאת ועוד - פתרון ה"טיימר" טרם הומצא, ואין לדעת כמה זמן ידרש לפיתוחו ומה תהיה עלותו (יש לבנות מכונות הנשמה מיוחדות כיוון שהמכונות הרגילות מתחילות לעבוד מיידית כשיש הפסקת חשמל באמצעות מנגנון פנימי); וגם אם יושם פתרון זה, אין ערובה לכך שיותקן בכל בתי החולים בישראל וכל החולים יוכלו להנות ממנו באופן שוויוני. כתוצאה מכך ניתן לשער שני תסריטים עתידיים: במקרה ה"טוב", הכרעות הנוגעות להפסקת טיפול יוסיפו להגיע גם בעתיד לבתי המשפט, ולהנות ממגמת הפסיקה כיום, הנותנת בדרך כלל תוקף לרצון החולה (טלגס, 2004), כמתבטא גם בפסיקתו האחרונה של השופט גורן, שהתיר ביולי 2004 לנתק חולה מונשם; במקרה ה"גרוע" יגרע החוק מזכויות חולים שכבר הוכרה זכותם בבתי המשפט להתנתק ממכשירי הנשמה אם יחווירו אליהם בעתיד וחולים עתידיים לא יוכלו לפנות כלל לבתי משפט בבקשה הנוגדת את הוראת החוק.

הזכויות הקיימות עלולות להפגע גם בעקבות הבחנה ייחודית נוספת לחוק הישראלי, בין "תולה הנוטה למוות", המוגדר כחולה "שלפי הידע הרפואי העדכני תוחלת חייו אינה עולה על חצי שנה"; לבין "חולה בשלב סופי" המוגדר כחולה "שתוחלת חייו אינה עולה על שבועיים, והוא במצב של כשל יותר ממערכת גופנית חיונית אחת, והוא סובל סבל משמעותי" (מבוא להצעת החוק, הגדרות). החקיקה הישראלית הכירה בזכות של כל חולה להורות אוטונומית על טיפול שיקבל או יימנע, והפרת זכותו מחייבת בפלילים ("תקיפה") ובנוזיקין. שלילת זכות זו מתולה בלתי כשיר אם השאיר

הוראות רפואיות מקדימות (הסתייגויות טלגם ושלו, שם) והגבלתה ל"שלב סופי" בלבד, שממילא לא ניתן לקבעו במדויק (הסתייגויות רכס, שם), פוגעת אפוא בסטטוס-קוו הקיים.

ערכים ואידיאולוגיות בבסיס הצעת החוק

פרק ב' בהצעת החוק, העוסק ב"עקרונות המנחים", פותח בצורה הבאה: "הנחת-יסוד של עבודת הועדה היא שמבחינה חברתית ולאומית מן הראוי להגיע לפתרונות ערכיים ומעשיים... מתוך קונסנסוס רחב ביותר, תוך איזון בין הערכים המנוגדים... במדינת ישראל קיים צורך ייחודי להגיע להסכמה על בסיס מערכת ערכיה כמדינה יהודית ודמוקרטית". האיפיון ה"יהודי", קודם לאיפיון ה"דמוקרטי", ואף שהדברים לא נאמרו במפורש, נראה, לנוכח הבחנות ייחודיות בין סוגי טיפולים, ולנוכח הצעות קודמות שהועלו בכנסת והורדו, שהינו גם תנאי הכרחי להעברת החוק.

הדו"ח מציין את הצורך להגיע במיוחד לאיזון ראוי בין ארבעה ערכים, והם על פי סדר הופעתם בהצעה: 1. קדושת החיים של האדם; 2. איכות החיים; 3. מניעת כאב וסבל משמעותי; 4. כבוד האדם וזכויותיו בתחום מימוש האוטונומיה שלו (שם, עקרונות מנחים, מודגש במקור). ערך חיי אדם, המחייב, כלשון ההצעה, "מתן עדיפות מעשית עליונה לשמירתם מפני כל סכנה משמעותית הנשקפת להם", אכן ראוי להופיע בראש הרשימה, אך מדוע היה צורך להמשיגו בביטוי "קדושת החיים" (בלי מרכאות במקור) הנושא קונוטציות דתיות מובהקות? ומדוע מדורגת זכות האוטונומיה במקום האחרון? אולי מפני שמושג "הזכויות" כלעצמו זר לתפיסה היהודית המסורתית, המבוססת על משפט דתי, שאינו מעניק זכויות אלא מטיל חובות. על זכויות ניתן ללמוד אך ורק מן האיפכא מסתברא: התובה, המצווה, היא היוצרת את הזכות שבצידה ומכירה בה (כתן, 9: 1998).

שטיינברג הביע את שביעות רצונו מכך שהועדה הגיעה להסכמה ב- 95% מן הסעיפים העיקריים (שטיינברג, 2004). ושוב, תמהני מדוע יש פער כזה בין אי-ההסכמה הציבורית הנרחבת בסוגיות סוף החיים לבין ההסכמה בקרב חברי ועדה המייצגת "באופן הולם וראוי את כל קשת הדעות הרלוונטיות בישראל"? התשובה טמונה כפי הנראה בקונצנזוס הטקטי של דו"ח שטיינברג: בכנס שהוקדש להצגת הצעת החוק, הבהירה חברת הועדה האתית (רביצקי, 2002) כי המתודולוגיה שעמדה בבסיס עבודת הועדה היתה להגיע לקונצנזוס רחב ככל האפשר, מתוך ידיעה שלא ניתן להגיע להסכמה באשר לערכים, אלא רק באשר לפתרונות, שיכולים להתקבל על ידי גורמים שונים ואף מנוגדים בהנחותיהם, דהיינו קונצנזוס כטקטיקה של רב-קיום ולא כהסכמה ערכית.

יצירת ועדת משנה מיוחדת בנושא ההלכה מדגישה את הבעייתיות הכרוכה במציאות בה קיימות זו לצד זו שתי מערכות חוק שונות, ומגבירה את תחושת הדומיננטיות הדתית בהרכב הועדה לצד הדומיננטיות הרפואית המתבטאת הן במספר חברי הועדה הרפואית, הכפול מכל ועדה אחרת, והן בהשתתפות רופאים בועדות משנה אחרות. כך או כך, נראה ששתוף הפעולה ההגמוני בין הדת לרפואה נשמר היטב במציאות הישראלית הרחוקה מ"מהפך" ביחסי חולה-רופא, או מבחירה אוטונומית בחיים הפרטיים הכפופים לעת עתה למרות הדתית (נישואים, גירושים, מיתה, קבורה).

מציאות זו מקובלת גם על אגודת ליל"ך, שאף נציג מתוכה לא הוזמן, כאמור, להשתתף בועדה, אף שהטיוטות המוקדמות להצעת החוק הועברו אליה לתגובה, כ"גורם רלוונטי" חיצוני, לצד ההסתדרות הרפואית והרבנים הראשיים לישראל. בהקדמה לדו"ח הועדה, נכתב בהקשר זה במפורש: "רק אגודת ליל"ך הגיבה בהצעות והערות ענייניות" (שם). תמיכת החוק באותנזיה פסיבית תואמת לעמדתה הרשמית ולפיכך בפורומים ציבוריים שונים ליל"ך "מברכת על הצעת החוק ומשבחת את עבודת הועדה" (למשל, אשל 2003), אך גם מציינת מספר הסתייגויות.

הסתייגויות ליל"ך תואמות בעיקרן להסתייגויות שהובעו על ידי חברי הועדה בסעיפים שנדונו לעיל ביחס להבחנות האותנזיה הפסיבית, ובסעיפים אחרים כגון אי-רלוונטיות נוכחות הרב בועדה אתית של חולת אתאיסטי מוצהר. ליל"ך מצביעה גם על בעיות נוספות, דוגמת מעמד ה"צוואה בחיים". על פי ועדת שטיינברג "הנחיות רפואיות מקדימות" תהינה תקפות כשינתנו על ידי אדם "לאחר שקיבל את המידע הרפואי הדרוש לו מרופא או מאחות מוסמכת", והמסמך יכלול את "תמצית המידע הרפואי שניתן לאדם" (סעיף 25). משתמע שהוראות מקדימות בנות תוקף מחייב יהיו למעשה רק כאלה שניתנו לאחר שאדם חלה והוסברו לו השלכות מחלתו, ואילו ה"צוואה בחיים", בהיותה מוגדרת על ידי ועדת שטיינברג כ"מסמך כללי של הצהרת כוונות, ללא פרוט הבחנתי וטיפול נאות", תשקל בבוא העת, אך "לא יתן לה תוקף מחייב" (שם, פרק א', הגדרות, הערות). ליל"ך מעוניינת להכיר גם בהוראות שהן בגדר "הצהרת כוונות", שכן לעיתים כרוכה הופעת המחלה (דוגמת ארוע מוחי פתאומי) במצבים שאינם מאפשרים יותר קבלת החלטה כשירה. במסגרות בלתי רשמיות הביעו בפני חברי האגודה חשש מכך שהחוק עלול להצר גם את צעדי הרופאים המוכנים כיום להתגמש, ולאפשר בשתיקה "מוות בכבוד".

דו"ח ועדת שטיינברג אינו מתייחס למושג "המוות בכבוד", אך ניתן לשער את יחסו של יו"ר הוועדה לתופעה, על פי התבטאויותיו במסגרות שונות: בכנס "חיי אדם וכבודו" השתמש שטיינברג (שטיינברג, 2004) בביטויים כגון: "אנחנו לא יורים באנשים", "אנחנו לא תלנים", "לא נדחוף אותם מבנין גבוה", "לא ניתן יד בהוצאתם להורג". ביטויים אלה מעוררים קונוטציות המתקשרות לרצח והריגה; לעומת זאת השופט טלגם, המכהן, כזכור, כנשיא ליל"ך בהווה, התייחס בכנס זה לאותן הסוגיות במלים הנגזרות ממוות, מיתה והמתה.

במאמר שפורסם בשנת הגשת הדו"ח, כתב שטיינברג בהתייחסו להתפתחות תנועת האותנזיה בעולם: "קבוצות אלה קולניות במיוחד, אך אינן זוכות לאהדה ציבורית רחבה" (שטיינברג, 2002: 294), ובהמשך: "רופאים ואתיקנים נוהגים להשתמש במונחים שונים שמשמעותם לא תמיד ברורה. אחד המונחים השכיחים בנדון הוא 'מוות בכבוד' שאינו מוגדר דיו. אנשים שונים נותנים למושג זה פירושים שונים: יש המפרשים אותו כדרישה לעשות כל מאמץ אפשרי להאריך כל רגע של חיים, כי חיים הם 'כבוד', ורק המוות הוא 'אי-כבוד'; ויש המפרשים אותו כדרישה להמית כל חולה שתפקודו ההתנהגותי אינו עונה על הדרישות של ההתנהגויות ה'סבירות', כפי שהוגדרו על ידי מאן-דהוא" (שם, 303-304, ההדגשה שלי). בכל הספרות שסקרתי לא מצאתי אף הגדרה ל'מוות בכבוד' מן הסוג המודגש, מלבד האותנזיה הנאצית, אלא שזו לא השתמשה מעולם במושג 'מוות בכבוד'. חבל ששטיינברג, המקפיד לתמוך דבריו במקורות רבים (154 מראי מקום ביבליוגרפיים, לאורך 40 עמודים, הכוללים ברובם מספר פריטים), אינו מביא שום סימוכין לדבריו האחרונים.

פרק שלישי: הגישה המחקרית ומהלך המחקר

מבוא: המחקר יוצא מתוך השקפת עולם הבנייתית המניחה, בין היתר, שהמציאות ניתנת לתפיסה בדרך תיווכית בלבד, בהתאם ל"עדשות" האישיות והתרבותיות של המתבונן בה, מפרשה ומשמעה. הפרשנות, המעוגנת בהרמנויטיקה, "היא ייחוס של אימפליקציות מסוימות לטקסט נתון מעבר למה שנאמר בו במפורש" (בריינקר, תש"ס: 157), והיא פעולה המתבצעת הן על ידי החוקר, והן על ידי משתתפי המחקר וקוראיו. אחת הדרכים המרכזיות לפרוש המציאות, עיצובה ומישמעה - היא באמצעות הנרטיב האישי שמספר האדם לעצמו ולזולתו. במחקר, בניגוד ליצירה ספרותית, ממנה שאול מושג הנרטיב, מתקיים קשר ממשי בין המספר (מרואיין) לבין מאזינו (מראייך/חוקר), המאפשר ברור משמעויות מעורפלות ונסתרות באמצעות דיאלוג. הדיאלוג מניח "הודאה באחרות", המניחה בתורה סובלנות קונצפטואלית לקיום "פרדוקסלי" של דעות שונות, ואף סותרות. בהתאם לתפיסה זו (תפיסת העולם בבסיס המחקר) נבחרה גישה הבנייתית-הרמנויטית (תפיסת העולם בבסיס המתודה), המכוונת לאיסוף מידע נרטיבי על התופעה הנחקרת ב"דיאלוג" ראיוני פתוח (תפיסת העולם בבסיס איסוף הנתונים). הניתוח והאינטרפרטציה נעשו בדרך פנומנולוגית - שתחילתה בהבנה הוליסטית של הטקסט הבודד וסופה בתובנות תמתיות-קטגוריאליות המתייחסות למכלול הטקסטים (תפיסת העולם בבסיס ניתוח הנתונים). התמה מהווה באופן עקרוני "נקודת מפגש של טקסטים שונים מסוגים שונים" (בריינקר, תש"ס: 220-224), שונות זו נשמרה גם בדיווח הממצאים לקורא במארג בריקולאזי, המביא יחדיו "חומרים" שונים, מבלי לטשטש את מקורם (תפיסת העולם בבסיס הצגת הממצאים). המושגים שהופיעו לעיל יובהרו להלן בסדר הבא:

1. מטרת המחקר, הרציונאל לקיומו ושאלותיו.
2. הפרדיגמה המחקרית: מתודה איכותנית הרמנויטית, אוריינטציה דיאלוגית, המשגה נרטיבית.
3. איסוף הנתונים: מרואיינים, מפגשים ומקורות מידע נוספים.
4. מבנה הראיון ושיטת הניתוח.
5. ממצאי המחקר: התימות המרכזיות.
6. מגבלות המחקר, משוב ובקרה, תרומת המחקר למשתתפיו.
7. סגנון הדיווח: כתיבה בריקולאזית.

מטרת המחקר, הרציונאל לקיומו ושאלותיו

מטרת המחקר הינה לברר את תפיסת המוות ואת משמעות מושג "הזכות למות בכבוד" כתופעה חברתית בת-זמננו, מנקודות מבט אינדיווידואליות של אנשים התומכים בלגליזציה של זכות זו.

הרציונאל לקיום המחקר נובע מהיות סוגיותיו - החלטות הנוגעות לסיום החיים - רלוונטיות בכוחן או בפועל לכל אדם, ביחס לעצמו ולקרוביו, לאנשי מקצוע ולקובעי מדיניות. הדילמות הכרוכות בהן מוסריות במהותן, אך קונקרטיות בהשלכותיהן על דרגת השליטה האופטימלית שניתן לבקש במיתה בזמננו. הספרות המקצועית עשירה במחקרים הבוחנים העדפות ביחס לסיום החיים בקבוצות ספציפיות (חולים, זקנים, רופאים), אולם תשומת לב מועטה בלבד הוקדשה לנקודת המבט הפרטית של הברים באגודות "הזכות למות בכבוד". באנשים אלה, שטרם נחקרו בארץ, מתמקד המחקר הנוכחי: מי הם האנשים ביומיום של חיהם? מה הם רוצים ולמה?

שאלות המחקר נועדו "לפרק" את מושג "הזכות למות בכבוד" למרכיבי משמעותו האינדיווידואלית, כדלהלן:

א. מה זה "**למות**" בזמננו? כיצד נתפס, מומשג ומתפרש המוות? האם, כיצד ומתי נערכים לקראתו? ממה מפחדים? למה מייחלים? איזה מין "סוף" הוא הסוף של המוות? האם הוא נתפס כקוהרנטי או דיס-קוהרנטי לחיים שנחיו? האם קוהרנטיות זו, או העדרה, חשובה למכלול החיים השלם?

ב. איך מתים "**בכבוד**"? כיצד מתקשר מושג ה"כבוד" למוות? האם בנסיבות המתפרשות כ"נעדרות כבוד" עדיף המוות על החיים? מה מאפיין נסיבות אלה ומהי משמעות ה"העדפה"? האם התאבדות נתפסת בהקשר זה כאופציה אישית? למה? מה מייחד את האותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות?

ג. איזו מין **זכות** היא "הזכות למות בכבוד"? האם היא לגיטימית? האם היא ריאלית? האם מ"זכות" זו נגזרת "חובת" הזולת לסייע במוות? האם זו "חובה" אקטיבית (להמית) או פסיבית (לאפשר למות)? מה ההבדל? מה אומרת עצם תביעת הזכות על עצמנו כחברה?

הפרדיגמה: מתודה איכותנית הרמנויטית, אוריינטציה דיאלוגית, המשגה נרטיבית

מתודה איכותנית הרמנויטית

הרצון להבין את המשמעויות המסתתרות מאחורי מושג "הזכות למות בכבוד", כרוך בנסיון לקלפו מ"עטיפותיו" השגורות בניסוחי השית הציבורי, ולפרקו למרכיביו האינדיבידואליים. רצון זה מעוגן קונספטואלית באימרתו המפורסמת של דילתיי (Dilthey, 1968:144) - "את הטבע אנו מסבירים ואת חיי הנפש אנו מבינים" - שהשתרשה בחשיבה המודרנית בתור סימן ההכר ועקרון היסוד למתודה ההולמת את מדעי הרוח, בניגוד ל"הסבר" החולם את מדעי הטבע (לוי, 1989: 95-96). ההסבר פסקני, בעוד שההבנה ספקנית (רוטנברג, 2001: 98-9) ושייכת לעולם האקספלורציה, ההרמנויטיקה והאינטרפרטציה.

ההרמנויטיקה היא "אמנות או אומנות, העוסקת בתרגום, בהסברה ובפרשנות על מנת להבהיר היגד לשוני קשה להבנה" (לוי, 1989: 9). שתי המגמות המתודולוגיות העיקריות בה - המגמה ה"אמנותית", דהיינו הספקולטיבית יותר, והמגמה ה"אומנותית", דהיינו המדעית-מחקרית יותר - מתקיימות יחדיו במחקר הנוכחי: הספקולטיביות קשורה לאינטרפרטציה הנכנסת לחקירה בכל שלביה, וה"אומנות" - לנסיון לבצעה ולהסבירה בהתאם לקריטריונים הניתנים להערכה.

נקודת מבט הרמנויטית מניחה פרשנות בבסיס כל פעילות מחשבתית בטענה שתרגום המציאות הנקלטת על ידי רשמי החושים לשפת מושגים, ואירגונה למערך משמעותי, משמעה אינטרפרטציה של מציאות זו. הפרשנות אינה פסקנית (אוביקטיבית, מוחלטת) אלא ספקנית (סוביקטיבית, יחסית), בהיות המציאות מתווכת על ידי ה"עדשות" האישיות והתרבותיות של מפרשה; דוגמת - שפה, סמלים, מגדר, ביוגרפיה אישית, דעות מוקדמות על העולם, ועוד (Denzin, 1989; Denzin & Lincoln, 1994). הספקולטיביות אינה נובעת מיחסיות ה"עדשות" בלבד, אלא גם מן ההכרה האפריורית בריבוי פרשנויות אפשריות, שאינן סופיות ואינן שלמות: יתכנו תמיד פירושים נוספים, וכל אדם/חוקר אינו תופס אלא חלק מן המשמעות הכוללת של המציאות/התופעה המפורשת.

ההכרה בסוביקטיביות האינטרפרטציה ובריבוי אפשרויותיה מעוררת שאלות באשר לסבירותה ולגבולות חירותה, הן ביחס לנחקר והן ביחס לחוקר: האם הסוביקט המספר את עצמו (כמרואיין

במחקר) אינו אלא אופורטוניסט הממציא נסיבתית את עברו (Rosenwald & Ochberg, 1992):
האם החוקר, המנתח את סיפורו, יכול להציע כל פירוש (ולכן מספר האינטרפרטציות אינסופי)? או
שקיימים קריטריונים לגיטימיות האינטרפרטציה (ולכן, על אף ריבוי, אינן אינסופיות)?

גישות הרמנויטיות "מסורתיות" מניחות שניתן להבחין בין אינטרפרטציות תקפות לבלתי תקפות
בהתאם לקריטריונים שונים, דוגמת תורת הפרשנות של הירש (Hirsch, 1971, 1976); או
הבחנותיו של רוטנברג בין "מיתוסים" שאינם מחוייבים כלל למציאות אמפירית, לבין "אגדות"
המתייחסות תמיד למציאות אפשרית (רוטנברג, בדפוס, 6-75). גישות "חדשניות", ובמיוחד
דקונסטרוקציוניסטיות ופוסטמודרניות, מעמידות בסימן שאלה את עצם מושג האינטרפרטציה, ואף
טוענות בקיצוניותן שלנוכח ריבוי אינטרפרטציות אפשריות אין להעמיד טקסט לכאורה על שום
משמעות (נוריס, 1993; גורביץ', 1997). נקודת המוצא למחקר הנוכחי מניחה שקיימת מציאות
חיצונית-נתונה (סוף החיים), הניתנת לתפיסה בדרך תיווכית בלבד, ופתוחה לפיכך לקריאות
ולאינטרפרטציות שונות, אך אין מספרן אינסופי. טקסט במדעי האדם והחברה, בניגוד לסיפורת
הבדויה, אינו מאפשר רלטיביזם מוחלט בו "הכל אפשרי", בהתייחסו תמיד גם ל"משחו מחוץ
לעצמו", שניתן לחזור אליו ולבדקו (Rabinow & Sullivan, 1987; Heller, 1989).

מהנחה זו משתמע שקיימים קריטריונים להערכת האינטרפרטציה המבוססים על "הסכמה",
ששותפים בה גורמים שונים. אם אנשי מדע מוצאים "אמת" במחקר מסוים ויתר האנשים לא, או
אם תובנות מסוימות מקובלות על אנשים אך נדחות על ידי המדענים, יש להניח שהפרשנות בלתי
מוסכמת. לעומת זאת, כאשר הן אלה והן אלה מסכימים עם דברים מסוימים, גם אם דוחים אחרים,
יש להניח שקיימת הסכמה (Guba & Lincoln, 1981; Denzin & Lincoln, 1994). קונצנוס
חזק מזה קשה למצוא בעולם פלורליסטי, אלא אם הוא נכפה (Heller, 1989). הנכונות להסכים
על דברים מסוימים, נשענת על קריטריון ה"סבידות": משהו "סביר" הוא משהו שניתן להבין את
ההגיון הפנימי שלו. ברמת הטקסט הבודד נבחנת הסבירות במידה גדולה באמצעות קוהרנטיות דברי
המראיין; וברמת מכלול הטקסטים באמצעות הצלבה (Triangulation) של זוויות ראייה שונות
המתארות אותה תופעה ממגוון פרספקטיבות ובמגוון שיטות (Fontana & Frey, 1994; Mays & Pope, 2000). בהתאם לכך הצלבתי בפרוש הטקסט הבודד בין רבדים מפורשים ומשתמעים;

גייסתי לניתוח הקטגוריאלי "נתונים" שונים (אינפורמנטים, כנסים, בטאוניים); ובחנתי את ה"הזכות למותד" מפרספקטיבות רב-תחומיות (עדויות אישיות, מחקרים רפואיים, סקרי דעת קהל, ועוד). פרשנות "סבירה" מניחה גם שתאור מסוים תואם לפרוש מסוים (Janesick, 1994), ולפיכך השתדלתי לפרט את אסטרטגיות הניתוח ואת אופן הסקת המסקנות באמצעות הבהרות והדגמות היוצרות שקיפות מחקרית, המאפשרת כשלעצמה את הערכת סבירות האינטרפרטציה.

ניסיתי לתמנע מעמדות ומהשערות אפריוריות, הגם שאין אפשרות לדחותן באופן מוחלט הן בשל ה"עדשות" האישיות, והן בשל "המעגליות ההרמנויטית" (Heidegger, 1962), המניחה ידע מסוים, ו"דעות מוקדמות" על העולם הנחקר (Gadamer, 1970). אמונות אישיות - ביחס לאונטולוגיה (מהו טבע המציאות? מהו האדם? מהו המוות?), לאפיסטמולוגיה (מהו טיב הידע הקיים על תהליכי מיתה?), ולמתודולוגיה (כיצד משיגים ידע זה?) - מעצבות פרספקטיבת הסתכלות, המבנה ציפיות ביחס לתופעה הנחקרת ולאופן חקירתה (Denzin & Lincoln, 1994). "המעגליות ההרמנויטית" מניחה בהקשר זה שחבחירה במתודולוגיה איכותנית נגזרת אמנם משאלות המחקר וממטרתו, אך מעוצבת גם בהשפעת פילוסופית חיים אישית, המכוונת לצורת הסתכלות מסוימת על העולם. "מהי הפילוסופיה שאתה בוחר בה (קרי אונטולוגיה/מתודולוגיה, באמביוולנטיות שלעיל), תלויה איפוא באיזה מין אדם אתה" (פיכטה, מצוטט אצל לוי 1989: 247), או באיזו "פרסונה אינטרפרטטיבית" (Denzin, 1989, 1994) בחרת למחקר. בחרתי אפוא ב"פרסונה" המכוונת לכפיית סדר הבנייתי-תיווכי, לפרדיגמות דיאלוגיות-פרשניות, למסורות מחקר נרטיביות, לדרך איסוף נתונים באמצעות ראיונות פתוחים, ולסגנון כתיבה בריקולאזי (כפי שיובחר בהמשך).

הרציונאל לבחירת מתודולוגיה איכותנית מתבסס על מספר שיקולים:

- א. מחקר פרשני-אקספלורטיבי המברר את סוגיותיו בראיון פתוח ובשיחה גלויה, מתאים להבנת תופעות חדשות שמאתגרות את הסטטוס-קוו החברתי הקיים, ולהכרת אוכלוסיות שמיעטו לחקרן, דוגמת חברי ליל"ך. גישה זו רלוונטית במיוחד להקשר החברתי החדש-מתהווה של שיח סוגיות סוף החיים, המעצב עדיין את מושגיו ומגבש את הבנתו.
- ב. אי-הבהירות המושגית השוררת בתחום הנחקר, לצד השאיפה להבין משמעויות אינדיבידואליות של מושגים מופשטים ("כבוד", "זכות"), ולברר דילמות ערכיות במצבי חיים ממשיים, מצדיקה עמדה מחקרית המעודדת שיחה מלבנת ונמנעת ככל האפשר מהשערות מוקדמות (Mishler,

(1986; Heller, 1989; Denzin, 1989; Holstein & Gubrium 1995; Inui, 1996).
ג. הבין-תחומיות המאפיינת את שית סוגיות סוף החיים, מזמינה גישה מתודולוגית תיווכית, פרשנית, הקשרית ואינדוקטיבית. ההמשגה האיכותנית-נרטיבית, המוכרת כיום בתחומים רבים, נוחה לשם כך, בהיותה גישה "המקבלת על עצמה באופן כללי את אתגר הפיצול והריבוי ההטרונגי" (גורביץ', 1997: 105). אימוצה הרב-תחומי אפשרי בין היתר הודות להנחה שפעולת הסיפר מהווה דרך בסיסית להעברת התנסויות אינדיבידואליות לקונטקסטים פרשניים סוציו-תרבותיים רחבים יותר, או בניסוחו של מילס (Mills, 1959), להבהרת "מצוקות אישיות" כ"בעיות חברתיות".
ד. התאמה לסוג האוכלוסייה הנחקרת. גישות איכותניות-נרטיביות, בהיותן רגישות במיוחד למצבו הנסיבתי של הנחקר, מתאימות לברור נושאי בריאות בכלל (Pope & Mays, 1995; Mays & Pope, 2001; Malterud, 2001), וסוגיות זיקנה וסוף החיים בפרט (Myerhoff, 1992), ואף מומלץ לנקוט בהן כדי לרדת לעומק כוונת רצון המוות על רקע התנסות החיים הכוללת של המבקש לסיים חייו (Mak & Elwyn, 2003; Mak, et al, 2003). שיחה אישית פתוחה מסתברת לרוב גם כנוחה יותר (משאלונים סגורים) לאנשים מבוגרים, זקנים ו/או חולים, תואמת לאופן אירגון מחשבתם, ומובילה למענים פרקטיים הניתנים בחלקם ליישום מיידי.

מענין לציין בהקשר זה שה"תיאוריה המעוגנת בשדה" ("the grounded theory") שהינה אחת המתודולוגיות המקובלות ביותר בניתוח האיכותני, פותחה במקור על ידי שני חוקרים אנתרופולוגים, גלאזר ושטראוס (Glaser & Strauss, 1967), בעקבות מחקריהם החלוציים על תפיסת המוות בקרב חולים הנוטים למות (Glaser & Strauss, 1965, 1965a, 1968).

במחקרי, נושא המחקר וגיל המרואיינים הכתיב לעיתים צורך באוירה ביתית נינוחה, קצב דיבור איטי, הדגמת הנאמר בצילומים, הראיית מסמכים, והפסקות בהקלטת הראיון בהתאם לרצון המרואיין ולצרכיו (מנוחה, הכנת ארוחת צהריים, טיפול באינהלציה). הפסקות אלה איפשרו לי השתתפות בחייו היומיומיים (לחתוך מלפפונים, לטפט על כסא כדי להוציא מכתבים ישנים מארון, לנסח מכתב לביטוח לאומי), ללא אילוצים מתודולוגיים המחייבים כימות, שליטה במשתנים בלתי תלויים, או "ניטרליות".

אוריינטציה דיאלוגית

הבנה הרמנויטית, טוען לוי, פותחת ביחס של אני-אתה: אין מתייחסים ל"אתר" - מרואיין, מחבר, טקסט, פרשן קודם - כאל אוביקט אלא כשותף ממשי לשיחה. בתשובה לשאלה "מהי הממשותף?" עונות הפילוסופיות הדיאלוגיות במילה אחת: "השיחה". שיחה אמיתית בין בני אדם מאופיינת בכך שמשותפים בה אנשים פרטיים על פרטיותם ויחודיותם, ולא דמויות מופשטות ומרוחקות (ברגמן, 1996: 10). האוריינטציה הדיאלוגית מעוגנת בפילוסופיה זו, ובמיוחד בגישתם של בובר ורוטנברג. תרומתם למסגרת הקונספטואלית של המחקר כפולה: הפתיחות לאחרות, והטולרנטיות לפרדוקס.

בובר טוען שה"אני" אינו מתקיים כקטגוריה בלעדית, אלא כחלק בלתי-נפרד מיחס אל "אתר" (אדם, טבע, אלוהים) שמחוץ לעצמו. שתי זיקות בסיסיות, המתחלפות לסרוגין בהתאם לסיטואציה המפגש, אפשריות בין ה"אני" ל"אתר": "אני-אתה" ו"אני-הלז". "אני-אתה" מאפיין זיקה ישירה המתייחסת לזולת כאל שלמות ייחודית, מתוך כנות, נכוח, עניין ואישור לאחרות: "אישור זה אין משמעו כלל ועיקר הסכמה; ברם, יהי הענין שאני חולק בו על חברי מה שיהיה, עצם הדבר שאני קונה את האיש חבר לשיחה כהווייתה, משמעו אמירת 'הף' אליו בחינת איש" (בובר, 1973: 230); "שיחה אמיתית, וכן כל התגשמות של ממש של הזיקה בין אדם לחברו, משמעה הודאה באחרות" (בובר, 1966: 128); "אני-הלז", לעומת זאת, מאפיין זיקה פורמאלית, התופסת את הזולת באופן חלקי, כ"סתם" או כאמצעי, מתוך יחס של אדישות, שימוש או ניצול. גישה מחקרית הינה מטבעה בגדר זיקת "אני-הלז", הפונה אל האחר כאל מושא לידע, תצפית ונתוח מדעי; עם זאת, אוריינטציה דיאלוגית בנוסח בובריאני, ולו כמודל נשאף, מאפשרת לעיתים איים של "אני-אתה".

הדיאלוג מצוי גם בלב משנתו של רוטנברג (1983, 1990, 1994, 1995), הממשיג את זיקת ה"אני-אתה" כ"אינדיבידואליזם הדדי" ומבחין בעקביות בין שתי "עדשות" או שני "צופני-על" מטא-הרמנויטיים - דיאלקטי ודיאלוגי - הנרכשים במסגרת התרבות או הדת בה גדל וחי האדם, ומשמשים להבנת החיים ולפרושם.

הצופן הדיאלקטי מעצב גישה השואפת להגיע מתוך מאבק בין עמדות שונות, בין התיזה לאנטי-תיזה, לפרשנות חדשה, הכופה עצמה כבעלת תקפות וסמכות אחידה. מקורו בעקרון הדיאלקטיקה ההגליאני המניח שתוך כדי עימות ושליטה ישרוד אך ורק עיקרון אנטיטטי אחד באמצעות ההמרה או החיסול של טיעון או עקרון, שאינו יכשיר עוד. גישה זו מתקשרת בהכללה לאסכולה אוביקטיבית-מדעית של מתן "הסבר", ולמתודולוגיות כמותיות.

הצופן הדיאלוגי לעומת זאת, טוען רוטנברג המייחס את מקורו לשיטת ה"פרד"ס" הקבלית-חסידית, מציע גישת הדדיות המניחה קיום בו-זמני של פרשנויות אלטרנטיביות (פשוט, כְּמוֹ, דְּרָשׁ, סוּד) המותירות את הבחירה בידי האדם, ואת הדיאלוג פתוח. המפגש ה"דיא-לוגי" (ה"דיא" מסמל דו-קיום בין לוגיות) מתנהל בהתאם לרעיון "הצמצום" הקבלי, שלפיו פרושים שונים אינם מוחלפים או נמחקים, אלא מצטמצמים זה לצד זה כדי לפנות מקום לדעות חלופיות. מבחינה זו מתקשרת הגישה לאוריינטציה הסוביקטיבית המיוחסת לאסכולה הרומנטית של "הבנה" אמפטית, המניחה שהאמת לעולם איננה סופית, והיא מתבררת מתוך דיאלוג עם האחר (רוטנברג, 1995: 49). צופן-על דיאלוגי, בסובלנותו לבו-זמניותן של אמיתות שונות תוך הכרה בלגיטימיות אחרות, אינו מחייב הכרעה נוסח "או-או" אלא מאפשר קיום פרדוקסלי של "גם-וגם".

מושג "הפרדוקס" מוצג בגישתו של רוטנברג כמונח מתחרה למושג "הקונפליקט" בדוקטרינה הדיאלקטית הדורשת הכרעה. הגדרה זו שונה מן ההגדרה המחמירה, שתופסת את הפרדוקס כמצב בלתי אפשרי/נסבל המתייב פתרון (למשל, בעזרת מטא-שפה, Tarski, 1944). בבסיס הלוגיקה הקלאסית (דוגמת הפרדוקסים של זנון), או המודרנית (למשל - Russell, 1908; Quine, 1953) עומדת ההנחה שעל משפט המביע טענה להיות אמיתי או שקרי, אך לא שניהם יחד. לוגיקן האומר שקיימות טענות שאינן אמיתיות ושאין שקריות במוחלט, כופר בקנון המסורתי שהציב לוגיקה המטפלת בישויות הנושאות ערך אמת. לוגיקה זו תואמת את הקונסיסטנטיות האנאליטית אך אינה מתיישבת בהכרח עם ההתנסות האישית, החווה לא אחת סתירות רבות. אם נקבל את ההנחה שבתהליכי ההסקה היומיומיים מול האמת קיים לא רק השקר, אלא גם הבלתי-ידוע, האמביוולנטי, הפרדוקסלי, העמום ועוד, אזי - כטענתה של ענת בילצקי (בילצקי, 1996: 113-119) - אין לראות בפרדוקסים הוכחה בדרך השלילה של מה שאינו, אלא ראייה למה שישנו, דהיינו - סתירות.

הפרדוקס, במשמעות זו, מאפשר אפוא את העמדתם של ניגודים כביכול - כמו "הסתרה" ו"התרה", משאלה ואשליה, המשך ותמורה, רציונאלי וטרנסצנדנטי - על בסיס משותף של דו-קיום, של עשית מקום זה לזה, של "אני-אתה" אינדיווידואלי-הדדי. ואכן, ניגודים רבים קשורים בתנועת "הזכות למות בכבוד" (כמשתמע מעצם מאבקם של אנשים חיים ואוהבי חיים, על זכותם למות), ודרים יחדיו ברב-קוליות משותפת, על ריבוי אגפיה האישיים והחברתיים.

גישות דיאלוגיות אחרות (קרן, 1994; Miller, 1996; Taylor, 1989; Theunissen, 1984) רואות בדיאלוג מאפיין בסיסי של החיים האנושיים, שאינו מוגבל לשפת הדיבור בלבד, אלא כולל גם "שפות" אחרות של אמנות, תנועה, או כל אמצעי אחר המאפשר תקשורת והגדרה עצמית; במובן זה "המוח האנושי איננו מונולוגי אלא דיאלוגי" (Taylor, 1989:32). הדיאלוג כשיטת מחקר מתבטא גם באיסוף נרטיביים של "סיפורים מן החיים", בשותפות בהפקת הידע (Miller, 1996), בתפיסת הראיון כ"כלי לרפלקסיה עצמית" (Habermas, 1993:23), בהיווצרות תהליך אקספלורטיבי הדדי (Widdershoven, 1994), ובפרוק מחיצות בין החוקר לנחקר עד שלעיתים, ולו לרגעים, מתהווה פרדוקסליות זרה-אינטימית ייחודית: "שני זרים, יושבים יחדיו, משוחחים יחדיו - לעיתים בפעם הראשונה, לעיתים בפעם היחידה - האחד יוזם את השיחה בשאלותיו, השני משיב, והשניים מופרדים תמיד זה מזה ברחש מכשיר ההקלטה הסב לאיטו ביניהם. יש משהו מוזר ומרתק בדרך שבה נפרדות זו יכולה לזרום לשיחה אינטנסיבית... .. הראיון הוא שיח שונה מן השיחות שהורגלנו להן בחיי יומיום: הוא בו-זמנית פרטי וציבורי, בלתי פורמאלי ופורמאלי, מתנהל בהווה אך נסוג לעבר, מתקיים עכשיו אך נשמר לעתיד" (Brown & Gilligan, 1992).

בשיחות שניהלתי עם מרואייני המחקר הקשבתי בראש ובראשונה לנרטיבים שלהם, ולפיכך אתייחס תחילה למטאפורה הנרטיבית.

המטאפורה הנרטיבית, מגבלותיה ותרומתה

המטאפורה הנרטיבית תופסת את האדם כ"מספר סיפורים" טבעי, ומניחה שאנשים מנסים לארגן את נתוני חייהם לסיפור קוהרנטי היות וארועים בודדים, המנותקים מעלילת הקונטקסט, נשארים חסרי משמעות (Mancuso & Sarbin, 1983; Linde, 1993). הארגון מתבצע לרוב ברצף הזמן, בהנחה שהזמן הופך לזמן אנושי במידה שבה הוא מאורגן באמצעות צורת הנרטיב, ונרטיב משמעותי במידה שבה הוא מגלם את תכונות ההתנסות בזמן (Ricoeur, 1984). ברונר (Bruner, 1986) הגדיר את צורת ה"נרטיב" כאופן חשיבה מרכזי, שאינו נופל באיכותו מן החשיבה הלוגית.

ה"סיפור" שאדם מספר לעצמו ולאחרים, על עצמו, על אחרים ועל העולם, מאפשר להעביר את ההתנסות האישית לקונטקסט רחב יותר (Brody, 1987); ומארגן התנסות זו באופן משמעותי,

בהתאם לפרוש הניתן לארועי העבר מן ההווה, המושלך גם אל העתיד (Cohler, 1982). התוצר הסיפורי איננו קבוע ומוגמר אלא דינאמי, מתהווה תדיר, מותאם להתנסויות חדשות ותלוי בנסיבות תקשורתו (Rosenwald & Ochberg, 1992). המספר, מספר את סיפורו כשהוא מודע לסביבת שומעיו ומכוון לה, ושאלת "לגיטימיות" סיפורו דומה מבחינה זו לשאלת גבולות האינטרפרטציה. היכולת לתחזיק בנרטיב מסוים, תלויה ביכולת להכנס למשא ומתן עם אחרים על משמעותו, ולגייס "צוות תומך" לסבירותו ולתביעותיו (Gergen & Gergen, 1983), ובמיוחד כאשר נדרש להצדיק עמדות שאינן תואמות לנורמות מקובלות, (דוגמת בקשת סיוע בהתאבדות). תגובת הזולת תיונית הן ברובד האינטימי - כאשר מתלבט האדם בין נאמנותו לעצמו ולערכיו (לבחור במוות) לבין מחויבותו לזולתו ולצרכיו (להמשיך לחיות); והן ברובד החברתי הנתבע להעניק מעמד לגיטימי לשרותי מיתה.

תפיסת החיים כ"נרטיב" מצוייה מעצמה בעולם המושגים של המחקר בהבחנה הבין-אתית בין חיים ביולוגיים לחיים ביוגרפיים (Dworkin, 1994), ובדילמות הבחירה הנגזרות ממנה בין אורך החיים לבין אורחם; בהיות המוות "סוף" הסיפור נודעת לו חשיבות משולשת בשל: 1. עיצוב משמעותו באינטרפרטציה האינדיווידואלית בהתאם לסוגי מוות שונים (ביוגרפי, ביולוגי, מות-העצמי, מוות חברתי) ובהתאם לתפיסת "סופיותו" (איון, מעבר טרנסצנדנטי, אניגמה); 2. חשיבותו התרבותית הנגזרת מעמדת "המוות האיש" כמניחה אפשרות שינוי לישועה או אבדון ברגע האחרון; 3. ייחודיות מיקומו הסיפורי בפוזיציה נרטיבית מרכזית המזכה בתשומת לב יתרה בשל "אפקט האחרונות" שהיא יוצרת ביחס לסיפור השלם המתבהר לעיתים מחדש לאור סופו (רמון-קינן, 1984).

אתיחס להלן למספר סוגיות הקשורות למטאפורה הנרטיבית, ליתרונותיה ולמגבלותיה.

נרטיב ומציאות. נהוג להשתמש בנרטיבים לדיון בסוגיות השייכות לעולם "המציאות", אף שבמקור נשאב המושג מן העולם הבדוי של הספרות. "הסיפורת", טוענת רמון-קינן, "בגלל נטייתה לחסב תשומת לב לרטוריקה ולבידיוניות שלה עצמה, נעשית למעין-פרדיגמה, המשמשת לחשיפת אלמנטים סיפוריים בטקסטים שבהם תודעה זו, בדרך כלל, מפורשת פחות. מנקודת השקפה זו, שוב אין מחקר הסיפורת מוגבל לפואטיקה, אלא מהווה נסיון לתאר את אופני הפעולה היסודיים של כל מערכת של משמעות" (רמון-קינן, 1984: 124). ניתן להבחין בין המשגות נרטיביות "צרות" או "מדויקות" יותר בזיקתן לספרות, לבין הגדרות "רחבות" או "מטאפוריות" יותר, הכוללות נושאים שאינם קיימים

בנרטולוגיה המסורתית (דוגמת דימויים). במחקר הנוכחי יופיע המושג במשמעותו "הרחבה", החופפת במידת מה למושגי ה"טקסט" וה"שית", אך גם משמרת את מרכזיות הסיפור.

רמון-קינן מגדירה נרטיב ספרותי כ"סיפור של סדרת ארועים בדיוניים". הבטיה הבסיסיים של הסיפורת - רצף הארועים, ייצוגם המילולי, ופעולת הסיפור בכתב או בעל פה - מתקיימים גם ב"סיפורים מן החיים"; אולם, בעוד שהנרטיב הספרותי שייך לסיפורת הבדויה, סיפורים מן החיים מסופרים במקורם בסיטואציה "ממשית", עוסקים באספקטים של חיים שנחו, ומושפעים מן האינטראקציה הספציפית של תהליך התקשורת. בסיפור חיים, בניגוד לסיפורת הבדויה, המאזין אינו בוחן את היחס בין המספר לבין המסופר בלבד, אלא גם את היחס בין המספר וסיפורו, לבין האופן שמספר זה, שהינו ממשי, נתפס ונחוה על ידי המאזין, שאף הוא ממשי. כך למשל, בעוד שפערים וסתירות יחשבו לרוב כבעייתיים או "רעים" בסיפור החיים, בהיותם אינדיקציה פוטנציאלית להכחשה, הסתרה או טראומה (Rogers, et al, 1998); עשויים פערים אלה להיות "טובים" בטקסט הבדוי בשל תרומתם ליצירת מתח עלילתי, או הפעלתם את דמיון הקורא. נראה אפוא שה"טוב" על פי הקריטריון האסתטי אינו תואם ל"טוב" על פי הקריטריון הפסיכולוגי. ואכן, סיפור החיים הוא בדרך כלל סיפור גרוע מבחינת איכותו הספרותית (Polkinghorne, 1991).

נרטיב וקוהרנטיות. הקוהרנטיות מתייחסת להגיון הפנימי הממשמע, מפרש, מבנה ומקשר את ארועי החיים בתוך הסיפור האחד, מעבר לסדרם הכרונולוגי, תוך נסיון להבינם כמתייחסים זה לזה באופן משמעותי. היא יכולה להתייחס לציר הסינטאגמטי, הנשלט על ידי עקרונות של זמן וסיבתיות, ו/או לציר הפאראדיגמטי, המבוסס על יחסים לוגיים ואנאלוגיים בין יסודות סיפוריים שונים במכלול הסיפור השלם (רמון-קינן, 1984). ב"סיפורי חיים" יש לאירגון הקוהרנטי משמעויות פסיכולוגיות חשובות, ביוצרו מחדש, שוב ושוב, רה-ביוגרפיה מלכדת של ארועי החיים (כאשר "ארוע" מוגדר כ"משהו שהתרחש", ולכן "משהו השתנה"). רוטנברג מכנה תהליך זה "שילחון", מלשון "לחץ", ומתארו כ"שפת תווים תרפויטית" המשמשת לאיזון המחודש של קולות ויסודות צורמים או סותרים בטקסט הביוגרפי, שאינם נמחקים או מתבטלים, אלא מצטמצמים, מפנים מקום למשמעויות נוספות, ומאפשרים בדרך זו הלחנה מחודשת של "שירת חיים" משמעותית או הרמונית יותר (רוטנברג, 1995: 177). סיפור חיים קוהרנטי (בניגוד לסיפור שכולו קטיעות, הנמקות סותרות, או סיפורי משנה בלתי מתיישבים) הינו אפוא סיפור שיש בו הגיון פנימי ה"מחזיק יחד" את

חלקיו ורבידיו השונים באופן קביל או מסתבר, ויוצר מעין "לכידות" בין התחלה-אמצע-סוף, ובין החלקים לשלם (Rosenwald & Ochberg, 1992; Ochs, 1994). האם סיפור חיים המסתיים בתאבדות קוהרנטי או דיס-קוהרנטי לערכים שכיוונו את מהלך החיים בכללותם?

נרטיב זהות. הגישה הנרטיבית גוזרת לעיתים מן הקוהרנטיות אנאלוגיה בין "סיפור החיים" לבין תחושת ה"זהות" בהנחה שיצירת הזהות כסוביקט נעשית דרך סיפור, ואין הסוביקט יכול להתקיים בנפרד מן הסיפור שהוא מספר על עצמו לעצמו ולאחרים (Bruner, 1986, 1987, 1990;); (McAdams, 1993; Albright, 1994); הזהות הינה לפיכך תוצאה של יחסים הרמנויטיים בין התנסות לסיפור, שבה ההתנסות "בוחרת" סיפור, והסיפור מעצב את ההתנסות, בהפכו את האפשרי והמשתמע למובהר ולמפורש (Widdershoven, 1994). הנרטיב פועל במובן זה כמכשיר בסיסי של הסתגלות המשלב וממזג את עולם הדמיונות עם המציאות הקונקרטית (רוטנברג 1995:218) ויוצר שיח נעדר גבולות ברורים בין חיים וסיפור, בין ממשות ומשאלה, בין אשליה ועובדה.

אולם, האנאלוגיה בין נרטיב לזהות בעייתית לא רק בשל טשטוש ההבחנה בין "מציאות" ל"בדיון", אלא גם בשל חלקיותה: הזהות נחווית ומתבטאת גם במימדים בלתי מילוליים של "הראיה" (סגנון לבוש, טון דיבור, צורת הליכה) ותימצותה ל"הגדה" בלבד מדלל את מורכבותה; היא כוללת בתוכה היבטים גלויים וכמוסים, בעוד שהנרטיב המסופר לאחרים (במשמעותו ה"צרה") מתמקד לרוב בפן הפומבי של הזהות, הנוטה מטבעו להצגה חיובית (Prado, 1986; Linde, 1993), הגם שיתכנו מצבים בהם יבחר אדם במכוון להציג סיפור עגום כדי להשיג אהדה או טובת הנאה. מחקרים מצאו שאנשים אבלים משתמשים בראיונות מחקריים כדי למשמע מיתות שגרמו להם סבל, אך גם כדי להגן על המוניטין המוסרי שלהם, ובמיוחד כאשר הנוטה למות מת לבדו, ואיים בכך על תחושת האחריות המוסרית של קרוביו (Baruch, 1981; Seale, 1995, 1998, 1998a).

עם זאת, "סיפורים מן החיים" הם "כרטיס הביקור" המרכזי המוצג בפני החוקר במחקר דיאלוגי-נרטיבי, והקוהרנטיות שלהם מהווה, כאמור, קנה-מידה מתודולוגי לבחינת הסבירות ברמת הסיפור היחיד. במחקרי לא ביקשתי לשמוע "סיפור חיים" המזמין מכלול אוטוביוגרפי, אלא סיפורים הקשורים במוות, ולפיכך העדפתי לכתובם "סיפורים מן החיים". רובם כללו גם התייחסות לעתיד היפותטי, שזכה יחסית לתשומת לב מועטה במחקר הנרטיבי הנע בעיקרו על רצפי זמן

הווה-עבר. אולם, כדברי אלינור אוקס, סיפורי חוויה אישית "צועדים אל העתיד" המוטרם על סמך הווה ועבר, ובמקרים רבים ה"פואנטה" של הסיפור כולו היא ברלוונטיות של אירועי עברו לעתידו ההיפותטי (Ochs, 1994:107); בעתיד זה ממוקדות עמדות מרואייני התובעים את הזכות למות בכבוד ו"כבודם" במותם (תהא אשר תהא משמעותו) בלתי נפרד מ"כבודם" בחייהם.

נרטיב וחברה. ההנחה הנרטיבית ש"כל תרבות מדברת את עצמה באמצעות בני אדם שהם הוריאנטים שלה" ויוצרת בהתאם "מאגר קאנוני של חיים אפשריים" (Bruner, 1987), "קטלוג של עלילות נרטיביות" (Mancuso & Sarbin, 1983), "צופן על הרמנויטי לתיוג חברתי" (רוטנברג, 1995), או פרטואר של "דרמות חברתיות" (Turner, 1974, 1981) - מאפשרת "לקרוא" את סיפורי מרואייני כטקסט חברתי על "הזכות למות בכבוד", ולבחון באמצעותם מה אומרת זכות זו על עצמו כתברה. גרגן וגרגן (Gergen & Gergen, 1983) מצביעים על האופן שבו צורות נרטיביות מסוימות נתמכות על ידי הצרכים החברתיים שבבסיסן. אם ניישם זאת להקשרי סוף החיים: נרטיבים יציבים מועדפים בשל השאיפה לעולם חברתי מסודר וצפוי (ומבטאים לפיכך את הרצון לשמר את הסטטוס-קוו תוך התנגדות לאותנזיה אקטיבית); נרטיבים פרוגרסיביים מבטאים פוטנציאל שיפור עצמי וסביבתי (ונוטים לתאר את ה"קידמה" הצפויה בעקבות התרת האותנזיה); ונרטיבים רגרסיביים מציעים מוטיבציה לשינוי באי-סבילותם לנסיגה (ושגורים הן בפי מתנגדי האותנזיה, המזהירים באמצעותם מסכנות ה"מדרון החלקלק" והן בפי תומכיה, המנמקים דרכם את העדפת המוות על החיים במצבים שבהם פרוגנוזות העתיד מסתכמת בהידרדרות מנוונת).

הגישה הנרטיבית מזוהה לעיתים עם תיאוריה חברתית ביקורתית (Rabinow & Sullivan,) ועם ההכרה במיעוטים בלתי הגמוניים ב"תרבות הרוב" (גורביץ', 1997). באמצעות הנרטיבים מבקשת הגישה להביא את "קול" ה"אחרים" שממעטים לשמוע, לאפשר להם "לדבר בעד עצמם", ולאתגר מן הפרספקטיבה שלהם את העמדות הקאנוניות. מבחינה זו אין זה מקרי, כטענתה של מקינן (MacKinnon, 1996), שהגישה הנרטיבית התפתחה עם התנועה לזכויות האזרח, ועם התנועה לשחרור האשה, שהגבירה את המודעות לחשיבות הסיפורים האישיים בתרבות שפורשה לרוב על ידי גברים (ראה גם Fontana & Frey, 1994; Denzin, 1994; Lakoff, 1975; גיליגן, 1995).

עם זאת, איתגור הקאנון, כסמכות ומוקד כוח, אינו מבטיח החלצות מן השוליים: קולות המיעוט עשויים לערער את סינגולריות הגישה השלטת, אך לא את הדומיננטיות שלה, המתבטאת פרדוקסלית אף בכוח לשאת סיפורים חורגים בתוכה (Rosenwald & Ochberg, 1992); ואכן, הבחירה באותנזיה אקטיבית נשארה לעת עתה בשולי החוק, והסיוע בהתאבדות נותר כחריג בארצות בודדות. הנרטיב ככלי פוליטי עלול אפוא לשמר את הגישה המסורתית שהוא יוצא נגדה, אם בניגוד לכוונתו, אינו יוצר אלא אשליית שינוי, שיש בה מעין הונאה עצמית המטשטשת את הסתירה בין כוונת השינוי לבין תוצאתו - אישוש הסטטוס-קוו (ראה באור זה מחדש את דו"ח ועדת שטיינברג). זאת ועוד: גם אם "הקולות" האחרים מצליחים להשמיע את עצמם באופן אדקוואטי, עדיין נשאלת השאלה האם דרישה לשינוי חברתי אינה חותרת תחת עצמה בהנחתה תפיסת עולם נרטיבית-הבנייתית? ההנחה שהמציאות נתפסת באופן מתווכ בלבד (סוביקטיביסטי) מחלישה את הטענה לשינוי חברתי, בהיותה רק אחת הגרסאות האפשריות לאינטרפרטציה של המציאות. שימת הדגש על "הסיפור" עלולה לפיכך להקחות את הביקורת על "המציאות" (Brooks, 1996; Dershowitz, 1996; MacKinnon, 1996) בעוד שהקונפליקטים העיקריים בתקופתנו, כטענתה של מקינון, נוגעים בראש ובראשונה למציאות, ורק באופן משני ונגזר לסיפור המציאות וקליטתה.

נרטיב ומחקר. המאמץ לשמר את אותנטיות ה"קולות" במעבר מהתנסות להמשגה אופייני למחקר נרטיבי, אולם מאמץ זה הינו במידה רבה מטאפורי בלבד: ראשית, אין זה ה"קול" אלא הרדוקציה המילולית של תוכנו, ושנית אין זה כל התוכן אלא סלקציה שנבחרה מתוכו לצרכי המחקר. המספר/מרואיין הממשי הופך בתהליך המחקר ל"קול" בהקלטה, ל"טקסט" בשיקלוט, ל"ציטטה" או קונסטרוקט תיאורטי במחקר, ולקורא פוטנציאלי של הטקסט המחקרי החדש. נשאלת אפוא השאלה מהו המעמד של הסיפור המקורי מששובץ כ"קול" במחקר? האם זהו הטקסט העיקרי, שהמחקר ניזון ממנו, או טקסט משני שקיומו ניזון מן המחקר?

איסוף הנתונים: מרואיינים, מפגשים ומקורות מידע נוספים

נתוני המחקר מתבססים על שני מקורות מרכזיים: 30 ראיונות עומק פתוחים המהווים את "ליבת המחקר" ומשמשים מוקד ונקודת מוצא למסקנותיו; ומקורות אינפורמציה נוספים, דוגמת שיחות עם אינפורמנטים, המהווים מעין "טבעת עוטפת" המאפשרת השוואה, הצלבה והרחבה.

המרואיינים, משתתפי המחקר

"אוכלוסיית" המחקר כללה 33 אנשים הקשורים בעמותת ליל"ך, אף שמספר הראיונות מסתכמים ב- 30: בשני ראיונות בחרו המרואיינים לצרף לשיחתנו בני משפחה: בעלה ובנה של דנה באחד הראיונות, ואחייניתה של רבקה באחר, (הבעל והאחיינית היו חברי ליל"ך ודבריהם מצוטטים במהלך המחקר ללא שם, כיוון שהתייחסתי אליהם כאל מרואיינים נלווים). בארבעה ראיונות נוספים הצטרפו אנשים אחרים לראיון במהלכו (בני משפחה, ידידה בבית אבות, שכן) נכחו שעה קצרה, הביעו עמדה, ופנו לענייניהם (ולפיכך לא החשבתים כמרואיינים). 28 מתוך 30 המרואיינים העיקריים חברי ליל"ך, אחת נושאת כרטיס אישי אף שלא נרשמה כתברה, ואחד בן משפחה תומך ומזדהה. פגשתי מגוון אנשים ב"יומיום של חייהם", דהיינו במצבי חיים שאינם מוגדרים מלכתחילה כ"מצבי משבר" (דוגמת מצבי מחלה הנחקרים בספרות הרפואית), או "מצבי גבול" קיצוניים (הנדונים בספרות הפילוסופית), אלא מצבי שיגרה; הגם שהשיגרה עשויה לעיתים להיות משברית.

בחירת המרואיינים התבססה על מדגם מטרה (Purposive sampling), המקובל במחקר איכותני (Glaser & Strauss, 1967; Padgett, 1998). לפי שיטה זו איסוף הנתונים נפסק כאשר מושגת הבנה המבוססת על מידע עשיר (Patton, 1990), הנוצר כאשר מרואיינים חדשים אינם מוסיפים עוד תובנות חדשות, אלא חוזרים בעיקרם על התימות שהועלו על ידי קודמיהם. המחקר יציג לאוכלוסיה הנחקרת בלבד, ואינו מכליל מעבר לאוכלוסיה זו, אף שממצאיו נדונים לעיתים בפרספקטיבה רחבה יותר ומצביעים על כיוונים רלוונטיים להרחבת תובנותיו ביחס למשמעות "הזכות למות בכבוד" ולהשלכותיה. מושג ה"רלוונטיות" מתייחס במחקר איכותני להשערות טנטטיביות מעבר לאוכלוסיה הנחקרת, הנוטות בעיקרן להכללה קונספטואלית ולא סטטיסטית (Mays & Pope, 2000).

איתור המרואיינים: ליל"ך מבטיחה סודיות לחבריה, ולפיכך הפניה למרואיינים נעשתה בצורות שיתוארו להלן ומספר המרואיינים שאותר בכל אחת מן הצורות מופיע בסוגריים (ראה טבלה 4):

* מודעות בבטאון האגודה (8) שפורסמו במרץ 1999, ובמרץ 2000, כפי שנוסחו על ידי בינה דיבון, יו"ר האגודה דאז: "דוקטורנטית מבקשת מתברים ובני משפחותיהם המוכנים לחשוף את סיפורם לעבודה בנושא חיים ומוות בכבוד, להתקשר אל ... טלפונים ... סודיות מובטחת".

* פניה ישירה באסיפות הכלליות של האגודה (12) בשנים 2000, ו- 2001. באסיפות אלה הוזמנתי להציג את עצמי ואת נושא מחקרי ("סוגיות סוף החיים") ולבקש את השתתפות החברים.

* תיווך מרואיינים לאנשים נוספים (4), מתוכן אחת הכרתי, אך לא ידעתי שהיא חברת ליליך.

* פניה ביוזמתי לחברי ליליך שהופיעו בתקשורת ובכנסים (2).

* הכרות אישית (4); ההשתייכות ליליך של 3 מבין 4 המרואיינים שהכרתי - שכנה, עמיתה, ומכרה - התבררה לי בשיחה מקרית עמו. (ראה טבלה 5).

הראיונות נערכו בתקופה שבין ינואר 1999 - יולי 2001. אנשים רבים התקשרו אלי גם בתום איסוף הראיונות, שוחחתי עמם טלפונית, אך לרוב לא נפגשתי איתם. דבריהם חיזקו את התרשמותי שהגעתי ל"רוויה תיאורטית". תעדתי את שיחות אלה ב"יומן שדה", שלווה את כתיבת הדוקטורט, וכללתי אותם ב"מקורות נוספים" (שיפורטו בהמשך).

מי הם המרואיינים? פגשתי בראיונות אנשים שונים שהותירו בי רושם חזק. התרשמתי מנכונותם לשוחח גלויות על נושאים אינטימיים הקשורים בחיים ובמוות תוך רפלקטיביות, מודעות ונהתבלטות. רבים מהם נתפסו על ידי כאנשים אינדיבידואליסטים, עצמאיים, מעניינים, נעימים, "חזקים", בעלי מודעות עצמית וחברתית גבוהה, מעורבים בפעילויות חברתיות וולונטריות למען הכלל (המוקד להגנת הפרט, אירגוני עולים, בית ספר להורים), סקרנים, אקטיביים, לומדים (מחשבים, בודהיזם, ביבליותרפיה), מפתחים תחביבים (צילום, טניס, עפיפונאות), יצירתיים, מנהלים את עצמם ואת חייהם, ידידותיים ומצויים בקשרים טובים עם הזולת, מוקירים שליטה עצמית, שלמים עם גילם ועם מסלול חייהם, מרבים לנסוע בעולם, משתתפים במגוון ארועים תרבותיים, מתעניינים בספרות, מוזיקה, פילוסופיה ואמנות, נהנים מן הפנאי של "הגיל השלישי", ליבראלים בדעותיהם, אוהבי חיים. מרבית המרואיינים היו נשים, גימלאיות, בנות 65 ומעלה, אקדמאיות, מבוססות כלכלית, ילידות אירופה, אימהות וסבתות, מעורות בחברה. 18 מרואיינים מוצגים בשמותיהם האמיתיים, ו- 12 מופיעים בשמות בדויים. חלוקה זו נעשתה בהתאם לבקשתם.

נתונים אישיים ודמוגרפיים של המרואיינים (מפורטים בטבלאות 5-1) מוצגים להלן באופן מרוכז:

מין: 25 נשים ו- 5 גברים.

גיל: מחצית המרואיינים בני 70 ומעלה.

המבוגרת בהם בת 92 והצעירה בת 44. ממוצע: 69; חציון: 69; שכיח: קבוצת הגיל 65-74.

ארץ לידה: מרבית המרואיינים ילדי אירופה, כשליש ילדי ישראל, הוריהם יוצאי אירופה.

9 ישראל; 6 פולניה; 4 גרמניה; 3 רוסיה; 3 רומניה; 2 ארגנטינה; 1 אנגליה; 1 בלגיה; 1 ארתי"ב.

מצב משפחתי: מחצית המרואיינים אלמנות, לכולן ילדים, ולכולן (למעט שתיים) נכדים. האחרים:

8 נשואים; 4 גרושים; 3 רווקים. ל- 26 מרואיינים יש ילדים, (2 בממוצע); ול- 21 יש נכדים.

מקום מגורים: 11 מקומות במרחבי הארץ. מרביתם ביישוב עירוני, מיעוטם במושב או קיבוץ.

12 תל-אביב וסביבותיה; 7 ירושלים; 2 אשדוד; 2 חולון; והאחרים: כפר החורש, ראשון לציון, באר טוביה, אביחיל, פרדס חנה, קרית גת, כפר סבא.

צורת מגורים: 18 מרואיינים מתגוררים עם אנשים נוספים (בני זוג, משפחה, מטפלים).

מתוכם: 2 בבית אבות; 2 בדיור מוגן; 2 בבית עם מטפלת צמודה; 12 מתגוררים בבתיים בגפם.

השכלה: 24 מרואיינים בעלי השכלה אקדמאית: 3 Phd, 10 MA, 11 BA. (ביניהם: 9 במדעי הרוח, חינוך ועבודה סוציאלית, 7 במדעי החברה, 4 במדעי הטבע, 4 ברפואה וסיעוד);

4 מרואיינים בעלי השכלה על-תיכונית (חשבונאות, משחק, משפטים); 2 השכלה על-יסודית.

מקצוע/עיסוק מרכזי: 26 עבדו במשרות מלאות לאורך חייהם, 4 עבדו לסרוגין במשרות חלקיות. מעל למחציתם מילאו תפקידי ניהול, ריכוז ופיקוח. בעת קיום הראיון 21 היו גימלאים, (כמחציתם עבדו בעבודות חלקיות ואו התנדבותיות); 7 במשרה מלאה; 2 לא עבדו, אף שלא הגיעו לגיל פרישה.

9 מרואיינים עסקו לאורך חייהם במקצועות טיפוליים (רפואה, סיעוד, עבודה סוציאלית, פסיכולוגיה, טיפול במעונות ילדים); 7 במסחר, תעשייה וחקלאות; 5 בתחומים אקדמיים (מחקר, הוראה, מנהל); 5 בחינוך והוראה; ו- 4 בתקשורת (עיתונאות, עריכה, משחק).

מצב בריאותי: אין נתונים מדויקים כיוון שלא שאלתי על כך מפורשות. חלק מן המרואיינים רמזו לבעיות רפואיות שונות, אך נמנעו מלפרטן. מבין אלה שכן פרטו: 4 חולי סרטן (מתוכם 2 במצב סופני); 3 חולי לב; 3 חולי סכרת ולחץ דם; 1 מחלה ניוונית; 1 לאחר ארוע מוחי. 2 מרואיינים הגדירו את עצמם כסובלים מבעיות נפשיות.

תאור המפגש הראיוני

מקום הראיון נבחר בהתאם לנוחיות המרואיין, 19 ראיונות נערכו בבית המרואיין; 4 באוניברסיטה; 3 בבית; 1 בבית קפה; 1 במקום התנדבות המרואיין; 2 בשיחות טלפוניות.

פגשתי את כל המרואיינים פנים אל פנים, אף ששני ראיונות נערכו טלפונית ותועדו תוך כדי שיחה:

האחד עם יפה, שנמנעה מלהזמיני לביתה בשל מצבה הבריאותי הקשה. פגשתיה מאוחר יותר באספה השנתית של ליל"ך, תקופה קצרה לפני מותה; והשני, עם תדה, שהעדיפה דרך זו כדי "לא להסחף" לנושאים שאינה רוצה לגעת בהם. שוחחנו פעמים רבות, רשמתי את תכני השיחות, והעברתיים אליה לבקשתה, להגהות ותיקונים. כעבור מספר חודשים נפגשנו באספה של ליל"ך (בה התיישבנו במקריות זו לצד זו), ומאז שמרנו על קשר טלפוני והתראינו בכל שנה לאחר האספה.

המפגשים בבית המרואיין, וההתרחשויות שהייתי שותפה להן במהלכו "in vivo" (השקיית עציצים על הגג, כניסות ויציאות של שכנים, טלפונים של בני משפחה, טיגון מציות) העשירו את הכרותי עמו ב"דוקומנטים מן החיים" (Denzin, 1989) שהאירו באור נוסף (תומך, סותר או אחר) את הנאמר בראיונות. כך למשל, דבריה של אחת המרואיינות (עלומה), שתארה באריכות את הערכותה למוות, קיבלו משנה תוקף לנוכח יחסה לחיית המתמד שלה. חתולה, אף שזכה לאהבה רבה, צולם בתמונות יותר מבני משפחה, והוצג כ"תבר אמיתי" - התגורר על אדן החלון, ולא בתוך הבית. שם, בפינה המוגנת ברשתות נילון מפני גשם וקור, קיבל את מזונו, וישן את שנתו. שאלתיה למשמעות מגורי החתול. השיבה שחתולי בית מתקשים לשרוד בחוץ, וכיוון שהיא עומדת למות, חשוב שחתולה יתרגל מעכשיו לחיי רחוב ולא יוותר חסר אוגים בלעדיה.

מרואיינים רבים שמחו לארח אותי לארוחת בוקר/צהריים, לפתוח בהכרות ובשתיית קפה לפני הראיון עצמו ולהמשיך בשיחה לאחר סיומו; חלקם תהו על קנקני, או ביקשו מידע נוסף על מחקרי בטרם הסכימו להפעלת ההקלטה, אחרים התעניינו בתיי האישיים בתום הראיון. לעיתים קרובות הזמינוני לדפדוף משותף באלבומי תמונות, הציגו בפני דברים משמעותיים הקשורים בזכר אדם אהוב שנפטר (כסא במטבח, פסל קרמיקה, ציור), או הובילוני ל"פינות הנצחה" (תמונות בחדר שינה, מגירת מכתבים, אוסף קטעי עיתונות). אחרים הראו לי דברים משמעותיים להם, דוגמת אימרה ממוסגרת: "The past is History; The future is Mystery; This moment is a gift; That's why it is called 'A Present'." יצירות אישיות (עבודות יד, ספרים שכתבו בעצמם, צילומי עפיפונים). חלקם שמרו על קשר עמי לאחר ביצוע הראיון ועד לכתובת שורות אלה (טבלה 5).

מפגשים מחוץ לבית המרואיין נועדו להתרשמותי לשמירת פרטיותו, להרחקת נושא המוות מן הבית ומן המשפחה (כטענת שתי מרואיינות), או לנוחיותי (עם שלשה מרואיינים שהגיעו מחוץ לעיר). משך המפגש ארך בממוצע כשלוש וחצי שעות; הקצר ביותר (עם סטפניה) שעה וחצי והארוך ביותר

(עם עלומה) שמונה שעות. 27 ראיונות נערכו במפגש אחד; 2 הראיונות הטלפוניים התקיימו בשתי שיחות עם יפה, שארכו יחד כשעתיים; ושש שיחות עם תדה, שארכו יחד כעשר שעות. עם מרואיינת אחת בלבד (פליציה) קיימתי שני מפגשים: בראשון התבררו לי קשריה עם ליליך באופן מקרי, ובשני באתי מצוידת במכשיר הקלטה, והמשכנו את השיחה. המפגשים הארוכים, 4-8 שעות, התקיימו בבתי המרואיינים, וכללו לרוב אירוח לפני ואו אחרי הראיון. הם התאפשרו בראש ובראשונה הודות לגילם, ולהיות רובם גמלאים פנויים יחסית מעבודה יומיומית. לא תחמתי את משך הראיון ופיניתי יום שלם (כולל נסיעות) לכל ראיון שהתבצע מתוך לירושלים (ב-11 מקומות ברחבי הארץ). מרבית המרואיינים שמחו לזמן הבלתי מוגבל והתייחסו לראיון כאל ארוע משמעותי (כפי שאפרט בהמשך).

ערכתי ושקלטתי בעצמי את כל הראיונות (כעשרים וחמישה עמודים ברוח שורה בממוצע לכל ראיון), ובמקביל ניהלתי "יומן שדה", בו רשמתי את ארועי הפגישה שלא הוקלטו ואת התרשמויותי. אורך הראיונות, שחרג מן המקובל בראיונות איכותניים (הנמשכים בממוצע כשעתיים), איפשר כשלעצמו לבדוק את קוהרנטיות המשמעויות שהוצעו במהלכו בסיטואציות שיח שונות.

מקורות אינפורמציה נוספים

הראיונות מהווים כאמור את ליבת המחקר; "מקורות נוספים" העמיקו את תובנותיו בזמנם פרספקטיבות חדשות שאיפשרו הצלבה, השוואה והרחבה. שוחחתי בדרכים שונות ובאינטנסיביות שונה עם כ-150 אנשים ותיעדתי דבריהם בהתאם לקטגוריות שלהלן:

אינפורמנטים מומחים בנושא, נבחרו תכליתית במטרה להעשיר את האינפורמציה בשלבי מחקר ראשונים, ולאפשר פרספקטיבות חדשות בשלבים מתקדמים (Patton, 1990). ריאיינתי בעלי תפקידים מרכזיים במסגרת האגודה, זוגמת בינה דיבון, יו"ר האגודה בתחילת מחקרי בשנת 1999. אינפורמנטים אחרים הוזמנו על ידי להרצאות במסגרת סדנאות וקורסים בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטה העברית, למשל: עופר דורון, יועצה המשפטי של האגודה באותה תקופה, הרצה והתדיין בסדנה משותפת של סטודנטים לעבודה סוציאלית ולמשפטים ביוני 1999; ותמר אשל, נציגת העמותה בכנסת, השתתפה ביום עיון של מדריכי הכשרה מקצועית ביוני 2000, ושוחחה עם סטודנטים בדצמבר 2002, במסגרת סמינר עיוני בנושא המוות. מפגשים אלה, שהוקלטו ושוקלטו ברובם, איפשרו להיווכח "מן הצד" באופן שבו מוצגת האגודה בפני צבורים שונים, להקשיב לדיון

המתפתח בעקבותיהם, לשמוע את הדילמות (הקלאסיות לשיח האותנזיה) שעלו בהקשרם, ולרענן את השאבותי ההדרגתית לפרספקטיבה של האגודה. ההשתקפות של ליליך בעיני אנשים בלתי מעורבים בנושא, העניקה זווית ראייה "חיצונית" על האופן קבלת עמדותיה (והן התקבלו לרוב).

האסיפות הכלליות של אגודת ליליך, הנערכות בחודש מרץ מדי שנה, הוסיפו ידע והתרשמויות מנקודת מבט של "צופה-משתתפת". באסיפות אלה נמסר דו"ח על הפעילות השנתית, ונבחרים בעלי תפקידים. הן פתוחות לכל החברים, אך בפועל מגיעים אליהן כ-150-300 איש. השתתפתי בחמש אספות שנתיות, בשנים 2000-2004. בכל שנה מוזמן אורח מרכזי להופיע בפני חברי האגודה (ב-2000 דן פרופסור משה מאני, רופא ונשיא ליליך דאז, בהיבטים השונים של "מוות בכבוד"; ב-2001 הבחירה עדינה מרקס, יו"ר האגודה ל"זכויות התולה" את משמעותן של זכויות אלה; ב-2002 הופיעה עירית גדרון בהצגת יחיד בשם "חזרתי משם", המבוססת על סיפור מחלת אמה ומותה; ואילו ב-2003 ו-2004 הרצה השופט משה טלגם על "דו"ח שטיינברג" והצעת חוק "התולה הנוטה למות"). בעקבות ההרצאות, או ההצגה, נערך דיון פתוח בין האורחים לבין החברים.

האסיפות מתקיימות באווירת אירוח נעימה, שהפגיעה אותי לראשונה בהעדר קדרותה, באולמות אירועים (כגון "בני ברית" או מלון "רמת אביב"). החברים מקדימים להגיע (חלקם בהסעות מאורגנות), משוחחים ביניהם בעת ההרשמה, ומתכנסים סביב שולחנות עגולים הערוכים בכיבוד קל. שיחות ספונטניות מתפתחות מעצמן סביב השולחנות, עד לתחילת האסיפה. עם סיומה מתעכבים האנשים שעה ארוכה יחסית לחילופי דברים עם מיוזעיהם ועם המרצים. מסגרת זו איפשרה לי להצטרף בקלות לשיחות ואך לזמן במעין "קבוצות מיקוד" מאולתרות. מכשיר ההקלטה שנהגתי להניח על השולחן עוד בטרם החלה ההרצאה, עורר מיידית תשומת לב ו"פתח" את הדיאלוג (אחת השיחות המענינות בהקשר זה נסבה על יחסם של ניצולי שואה מבין חברי ליליך להבדלים שבין ה"אותנזיה" הנאצית, לבין "הזכות למות בכבוד").

בטאוני האגודה (18 במספרם) שימשו אף הם מקור חשוב להבנת הלך רוחה.

אנשים נוספים פגו אלי במהלך המחקר, ובמיוחד בעת פרסום מספרי הטלפון שלי בבטאוני האגודה. הפניות היו טלפוניות ברובן, אך גם במפגש או בכתב; רשמתי את כל השיחות, 81 במספרן (66 נשים ו-15 גברים). הן התמקדו בעיקרון בתימות אינפורמטיביות: אף שבקשתי המקורית היתה לקבל

אינפורמציה ולא לתתה, כ- 69% מן הפונים ראו בי מקור מידע, בעוד ש- 31% נוספים העדיפו לספר את חוויותיהם (טבלה מס' 6). "מחפשי המידע" ביקשו לרוב ידע על דרכים ואמצעים לסיום החיים בארץ ובחו"ל. במרבית המקרים התרשמתי שלא מדובר בבקשה דחופה ורלוונטית לחיי היומיום של האדם, אלא ברצון להערך לקראת אפשרות תיאורטית בעתיד. "מספרי החוויות" רצו בעיקרם לשתפני בהתנסויותיהם. כשליש מביניהם סיפרו על התנסות מתסכלת/משפילה/מנכרת עם המערכת הרפואית; 4 שיתפו בדיעותיהם על ביצוע אותנזיה בסתר, ביניהן: אחת נוכחה בכך בעבודתה כאחות, והאחרות סיפרו על סיוע רופאים בהתאבדות בן משפחתן, בשלבים האחרונים למחלתו.

בנוסף לאנשים אלה שוחחתי עם חברי ליל"ך אחרים שהשתייכותם לאגודה הסתברה לי באופן מקרי בעת מפגש משותף בכנסים שלא אורגנו על ידי ליל"ך, או תוך שיחה אקראית.

מקורות מידע על תנועת "הזכות למות" ברחבי העולם אספתי כ"צופה-משתתפת" בשני כנסים בן-לאומיים של אגודות הפדרציה העולמית: בוסטון 2000; ו-בריסל 2002, במסגרת הרצאות, דיונים וארועים חברתיים מטפחי קשרים. ריאיינתי אינפורמנטים "מפורסמים" כגון דרק המפרי (מחבר Final Exit), דמויות נתונות במחלוקת כפיליפ ניצ'קה, ונציגי אגודות מארצות שונות. עיינתי בדיווחי ובביטאוני אגודות הפדרציה המוצגים למשתתפי הכנס, ועקבתי באופן קבוע אחר הדואל של אגודת "המלוך" בארה"ב ו"אקסיט" באוסטרליה, לאחר שהצטרפתי לרשימת תפוצתן; גלשתי לסרוגין באתרי אגודות נוספות, ובמיוחד ההולנדית והסקוטית והתכתבתי עם חבריהן. אשוב עתה אל הראיונות, המהווים כאמור את "ליבת" המחקר.

מבנה הראיון ושיטת הניתוח

מבנת הראיון

ראיון נרטיבי בלתי מובנה מאפשר למראיין מרחב התבטאות גדול ככל האפשר מבלי לקטוע את רצף סיפורו, ומכאן נגזרת מעורבות מינימלית של החוקר, המנעות מהצגת שאלות נוספות במהלך הסיפור, והסתפקות בדיבוב מעודד המביע התעניינות (Mishler, 1967; Glaser & Strauss, 1993; Rosenthal, 1993; Bryman, 1993). לפי שיטתה של רוזנטל אמור הראיון לכלול שני

חלקים: בחלק הראשון מוצגת שאלה כללית המזמינה את המרואיין לספר את סיפורו בסגנונו; ואילו בחלק השני מועלות שאלות הבהרה והרחבה ביחס לנושאי החלק הראשון, ומבוררות סוגיות נוספות, במידה ולא עלו מעצמן בחלק הקודם. בהתאם לכך תכנתי את מבנה הראיון, אף שלא נצמדתי אליו: נוכחתי שהגבלת מעורבות החוקר תואמת אמנם לגישה נרטיבית, המעוניינת גם בצורת הסיפור ולא רק בתכניו, אך מתנגשת לעיתים באוריינטציה הדיאלוגית המכוונת לשיח של פתיחות הדדית; לפיכך נוהרתי אמנם מלהפריע לרצף דברי המרואיין, אך במצבים רבים סברתי כי התערבות אקטיבית יותר מצידי תתרום להעמקת הדיאלוג. תופעה זו בלטה במיוחד בראיונות בהם חשתי ציפיה לגישה שתופית (בה אביא גם את עצמי), או איתרתי צרכים ספציפיים (דוגמת קשיי ריכוז לאורך זמן המחייבים חזרה במעין פרפרזה פשוטה על דברי המרואיין כדי לאפשר מנוחה וקשירה מחודשת של חוט מחשבתו). כתוצאה מכך השתנה לעיתים קרובות גם מבנה הראיון, במיוחד בחלק השני, שהפך מ"תוספת" מבהירה, או סדרת שאלות "מעקב" בניסוחה של רוזנטל, לחלק העומד בפני עצמו.

חלק ראשון: שאלת הפתיחה: "ספרי לי על המפגשים שלך עם המוות לאורך החיים".

בניסוח שאלת הפתיחה נקטתי במכוון במושג "מפגשים עם המוות" כדי לאפשר תחום התייחסות רחב ככל האפשר. רוזנטל ממליצה על שאלת פתיחה המציגה תימה מרכזית, בעלת מגוון אפשרויות, שתהיה נוחה למרואיין ולא תעורר קונפליקטים, אשמה או מבוכה; ואכן, בתגובה לשאלתי, פתחו המרואיינים את סיפוריהם בצורות שונות, כגון: התנסות במוות של אחר משמעותי, התייחסות לסיפור מוות שהתרחש לאתרונה, זכרון מן הילדות, או הבעת עמדה. הנרטיב האישי שבא בעקבות הפתיחה, התארגן אף הוא במגוון צורות, למשל: סדר כרונולוגי שהציג מפגשים עם המוות מן הילדות ועד להווה, או בכרונולוגיה הפוכה - מן ההווה לעבר; מיקוד מפורט בסיפור מוות מרכזי שהותיר בשוליו את סיפורי המוות האחרים; או שרשרת זכרונות אסוציאטיביים.

מרבית הסיפורים על מות הזולת היו מורכבים מנושאים שנכנסו זה לזה, כגון: התייחסות לאדם הנוטה למות, תאור סימפטומים וארועי מחלה, אפיזודות אינטראקציה עם הצוות הרפואי, דינמיקות וקונפליקטים משפחתיים, פרוט תהליך הדעיכה לקראת המוות, או קבלת החלטות רפואיות, שעסקו לעיתים קרובות בדילמות אישיות או מניעתו. ככל שהמרואיין נטל חלק גדול יותר בטיפול באדם הנוטה למות, כן היו לרוב סיפוריו מפורטים יותר וגדושים באינפורמציות רפואיות.

אינפורמציה זו, והפרקטיקה הרפואית בכללותה, מילאה תפקיד חשוב בהבניית הסיפור, ולא אחת

היותה שלד עיקרי לאירגון עלילתו (ואכן, קל יותר להתמקד בפרטים היצוניים, "אוביקטיביים" כביכול, מאשר ברגשות מורכבים וכואבים). המפגשים התדירים עם עולם הרפואה על מגוון צוותיו עוררו תחושות ניכור (כמתואר בפרקים קודמים). סיטואציות רפואיות תוארו כמשתנות במהירות, כללו כניסות ויציאות פתאומיות, ונותרו בלתי ברורות בשל הצפה רגשית ומסירת אינפורמציה חלקית ומעורפלת. בסיפורים היתה גם התייחסות רבה לזיקנה ולאפליית זקנים בפרקטיקה הרפואית, ותאורי "הידרדרות" האדם בעקבות מחלתו התערבבו עם תאורי "ירידתו" בשל זיקנתו. שאלת ערך החיים ותפלותם על סף המוות השתמעה מראיונות רבים.

חלק שני: שאלת הפתיחה: "מה זה המוות בשבילך?"

המיקוד במוות הזולת בחלק הראשון, הוביל אותי בשלב מסוים, משהרגשתי שהסיפורים מוצו, לשאול: "מה זה המוות בשבילך" (בטונציה מדגישה). שאלה זו, שבאה לרוב בעקבות שתיקה קצרה (שסימנה בין היתר את סיום החלק הקודם) הפכה בדיעבד, במהלך הראיונות, לשאלת פתיחה לחלק השני. היא התקבלה לעיתים קרובות בהפתעה וגרמה למפנה בשיחה, כיוון ששינתה באופן בלתי צפוי את המיקוד ממוות אחרים אל מות העצמי והעבירה את הדיון מרבדים תיאורטיים ("מה זה למוות בימינו") אל רבדים אישיים. יסוד ההפתעה התבטא לרוב בברור השאלה ("בשבילי?" - בהרמת גבה), בשתיקת הרהור, בתשובות שלא מן המוכן, ובתגובות שהפתיעו אף את המרואיין עצמו. משנוכחתי בהשפעת השאלה על העלאת הגיגים בלתי מתובנתים, "אימצתי" אותה דרך קבע בכל הראיונות, ואף שמרתי על אפקט פתאומיותה.

תפיסת המוות התמצתה בואריאציות שונות במילה אחת: "הסוף"; ולפיכך הוספתי לשאול: "איזה מין סוף הוא הסוף של המוות?". בהקשר זה התפתחה לעיתים קרובות שיחה על אמונות המרואיין (או העדרן) ביחס ל"המשכיות לאחר המוות", וביחס לקיומה או העדרה של "ישות טרנסצנדנטית" (אלוהים, כוח עליון) או "חוקיות מטאפיזית" אחרת (גלגול נשמות). תופעה זו הפתיעה אותי, כיוון שהנחתי מראש שמרבית מרואיינים, אם לא כולם, יהיו אתאיסטים.

השתמשתי גם בשאלות בלתי ישירות, המכוונות אל עולם האסוציאציות והדמיונות (ראה גם Leichtentritt & Retting, 2001): ביקשתי מטאפורות ודימויים ("איך היית מדמיינ/מצייר/מבנים אותו?", "מוות זה כמו...?") ושאלתי לאסוציאציות ספרותיות ותרבותיות ("יש ספרים, או סרטים, או יצירות מסוימות שהשפיעו עליך בנושא המוות?", "איך?").

שלוש שאלות נוספות שבדקתי בחלקו השני של הראיון, אם לא עלו מעצמן לאורכו, היו: זכרון המוות המוקדם ביותר; חוויות "סף-מוות"; ו"הערכויות למוות האישי". שתי הראשונות נועדו להשלים את תפיסת המוות, והאחרונה לבחון עמדות והעדפות ביחס לאופן סיום החיים.

"זכרונות מוקדמים ככל האפשר" עלו לרוב מעצמם, והתייחסו בדרך כלל למוות שנחווה בילדות, אך גם להתנסויות בלתי צפויות, דוגמת שחיטת תרנגולות בקיבוץ, או "חג הנשמות" בית העלמין בפולין. הנחתי מלכתחילה, בהשפעת מחקרים נרטיביים אחרים (למשל, Nachmias, 1998), שזכרונות אלה עשויים להיות חשובים, אולם בניתוח הראיונות בדיעבד הם התבהרו כבעלי השפעה שוות ערך להתנסויות מאוחרות יותר בעיצוב תפיסת המוות בהווה, אלא אם היו טראומטיים במיוחד (למשל, טיפוס על ברכי הסבא בגיל שלוש, וגילוי מותו בדרך זו). חשיבות ארוע המוות המתואר התקשרה לרוב למשמעות האדם שנפטר בחיי המרואיין, יותר מאשר לעיתוי התרחשות המוות ברצף חייו.

"תויות סף-מוות" מייצגות נושא, שבניגוד לקודם, לא ייחסתי לו חשיבות מראש, אך התחלתי לבררו בעקביות, החל מן הראיון העשירי, לאחר שחזר על עצמו והתגבש מתוך דברי המרואיינים. ב"סף-מוות" הכוונה לחוויות בהן המרואיין חשב והרגיש שהוא עומד למות (דימום בהפלה טבעית, טביעה בים, קריעת קרום הבתולים). מרואיינים מסוימים הסיקו מהתנסות זו אינדיקציות מטרימות להדמיית תחושותיהם לכשיעמדו בפני מותם ("כבר הייתי עמ"). אחרים חשפו באמצעותם פערים בין עמדות מוצהרות (השלמה עם בוא המוות) לבין תחושות מסתברות (חרדה מפניו).

"ההערכות האישיות למוות" עלתה מעצמה בראיון והבהירה את עמדות המרואיין והעדפותיו ביחס לאופן סיום החיים, כולל דברים שנעשו בפועל, מעבר להבעת עמדה, למשל: כתיבת צוואות, תרומת הגופה למדע, הצטיידות באמצעי התאבדות, ועצם ההצטרפות לליל"ך. בהקשר זה בררתי את הנסיבות שבהן נתפס המוות כעדיף על החיים, ואת הבחנות המרואיין בין סוגי אותנויה שונים. במרבית הראיונות שאלתי האם ההתאבדות נשקלת כאופציה אישית בנסיבות אלה?

מבנה הראיון, כפי שתואר לעיל, נשמר כסכמה כללית ברוב הראיונות, אך היו גם חריגויות רבות: חלקן בשל בחירת המרואיין, אם העדיף למשל לפתוח בהתייחסות למוותו האישי; וחלקן בבחירתני,

אם החלטתי למשל להפסיק את "הזרימה הנרטיבית" של מרואיינת שהתייחסה באריכות לילדותה ולנעוריה וחשתי שלא נספיק לדון כראוי בסוגיות המחקר. כבכל תהליך אינטראקטיבי, חלקי הראיון אינם אלא הפשטה נוחה, שיש בה משום נסיון לכפות פשטות וסדר על תהליך מורכב ומסועף.

שיטת ניתוח הראיונות

המעבר מאיסוף הראיונות לניתוחם היה עבורי שלב קשה ומתסכל, כיוון ששאפתי להותיר את הראיונות בשלמותם, כ"מדברים בעד עצמם". התלבטתי בין נתוח הוליסטי, המשמר ככל האפשר את ייחודיות האדם המשתקף מתוכו, לבין ניתוח קטגוריאלי המבתר את הראיונות לתת-טקסטים בהתאם ל"משותף" לכלל המרואיינים. הכרעתי בסופו של דבר לטובת הניתוח הקטגוריאלי, הנותן תמונה רב-קולית של משמעות "הזכות למות" כתופעה חברתית-תרבותית-פוליטית. הכרעה זו הובילה לשימת דגש בהיבטים ההרמנויטיים - הבניית מושג המוות ומשמעותו, יותר מאשר בהיבטים הנרטולוגיים - הבניית הסיפור וצורתו; על ה"מה" המוצהר, יותר מאשר על ה"איך" המעוצב, הגם שבהקשרים רבים התערבבו הדברים. בהעדפת התוכן על הצורה הושפעת גם מן הטענה ששימת דגש על הצורה עלולה לנטרל את העוקץ הביקורתי הטמון בתוכן.

הראיונות נותחו אפוא בגישת תוכן קטגוריאלית (Lieblich, et al, 1998), תוך מיקוד בדיאלוג רב-קולי של ערכים, נורמות ואידיאולוגיות, ובאיתור ההנחות האישיות והתרבותיות המסתתרות בהן - הן בחיי יומיום פרטיים, והן בשיח החברתי-ציבורי (Polany, 1979). כתוצאה מכך הושם הדגש על תפיסות קוגניטיביות (ידיעה, השערה, זכרון, תהיה, משאלה, דאגה), הגדרות עצמיות ופילוסופיות אישיות, יותר מאשר על תחושות ורגשות.

תהליך נתוח הנתונים כלל קריאות מרובות בתהליך ספיראלי הנע "הלוך וחזור" בין הטקסט הבודד, לבין מכלול הטקסטים. שתי הנחות אינדוקטיביות-פרשניות, המודגשות על ידי רוזנטל, עמדו בבסיסו: נתוח "ללא הטיות" (abduction), השואף להמנע מהעמדת הטקסט מול משתנים וסיווגים מוגדרים אפריורית (אף שככל שמתקדמים בעריכת הראיונות מתגברות גם ההנחות האפריוריות וסיווגיהן, בהשפעת הראיונות הקודמים), ותשומת לב ל"סלקטיביות" דברי המרואיין - המניחה שאיפיוני הנרטיב ותכניו מייצגים בחירה מודעת (או בלתי מודעת) של "מחברו" בין תלופות שונות.

ניתוח התוכן התייחס לרבדים גלויים וסמויים (המצויים בבסיס הגישה ההרמנויטית) ולמיקודים "עצמיים" ו"זולתיים".

הרבד ה"גלוי" התבטא באמירות מפורשות המביעות תפיסות, עמדות, מחשבות, שיפוטיות, הגדרות עצמיות, דילמות מודעות, ותהיות. הרבד ה"סמוי" התבטא באמירות ובהתנהגויות בלתי מפורשות, שתבקרה הקוגניטיבית פחותה בהן: בתכנים - הכוללים מטאפורות, אסוציאציות ספרותיות, או זכרונות ש"יצצו לפתע"; בשינויי סגנון השיח - לחש, שתיקה, מעבר לשפת רבים; ובהתנהגויות ממשיות בעת הראיון (בקשה לספר משהו מבלי שיוקלט) או בהתנהגויות הנגזרות מסיפורי עבר ומתגובות המרואייין למות אנשים אחרים.

"המיקוד העצמי" איפיין את כל קטעי הראיון בהם התמקד המרואייין בעצמו כ"גיבור" סיפורו; "המיקוד הזולתי" לעומת זאת, שלט לרוב בחלק הראשון של הראיון ואיפיין את התמקדות המרואייין במות אחרים בסביבתו. בסיפורים אלה הופיעו האחרים כ"גיבורי הסיפור" והמרואייין סיפר את סיפורם כ"מספר בגוף שלישי". לעיתים התבסס סיפורו על עדויות שמיעה בלבד, אך לרוב נוכח והשתתף בסיטואציה המסופרת כ"דמות" בעלת "תפקיד".

רבדי הגלוי והסמוי, ומיקודי העצמי והזולתי איפשרו הצלבה בין עמדות המרואייין והתנהגותו במגוון נסיבות ומימדים; כתוצאה מכך ניתן היה לאתר קוהרנטיות ועקביות לצד ניגודים, אמביוולנטיות וסתירות (דוגמת אמונה בחשיבות העקרון הזולטרי לצד הפרתו בפועל).

ברמת הטקסט הבודד נותח כל סיפור במספר שלבים שהתרחקו בהדרגה מן המפגש החי עם המרואייין אל הבניית דבריו באמצעות פרשנות, כדלהלן:

א. שיקלוט הראיון, שכלל האזנה מחודשת לדברי המרואייין ולקולו (כ"ממשות" ולא כמטאפורה), וסיכום תכניו העיקריים ב- 2-4 עמודים, במטרה להשיג הבנה הוליסטית של כל ראיון בפני עצמו.

ב. חלוקת הראיון לנושאים, זיהוי יחידות משמעות ותימות מרכזיות העולות מתוכו.

ג. איחוד היחידות והתימות לקטגוריות משותפות.

ד. חזרה לטקסט לאחר ניתוח מקביל בטקסטים אחרים, במטרה לבדוק אם תימות נוספות שעלו בטקסטים אלה קיימות גם בטקסט הנוכחי. הגדרת הקטגוריה ברמת הטקסט הבודד שונתה לעיתים

בשלב זה, והורחבה בהתאם לקריאת מכלול הטקסטים. שפת המשתתפים "הועברה" במקביל לשפה מופשטת יותר, תוך קיבוץ תמות משמעות משותפות לכלל הראיונות. ה. אירגון תמות המשמעות להבנה קוהרנטית של התופעה הנחקרת.

ברמה הקטגוריאלית חולצו כאמור תימות משותפות החוזרות על עצמן במכלול הראיונות. תימות אלה התארגנו כללית סביב סוגיית הגבולות, שניתן להגדירה בהכללה כ"משאלה על גבול האשליה".

קביעת "בולטות". בהצגת תוצאות הניתוח השתמשתי לעיתים בטיעוני בולטות והשוואה: "יותר מ-", "בולט במיוחד", "דומיננטי", וכד'. הסקתי את ה"בולטות" בהסתמך על מדדים שונים, המוצעים גם בספרות (Labov & Waletzky, 1966; Polany, 1979; Denzin, 1989; Rosenthal, 1993; Rogers, et al 1998), ביניהם:

* חזרה על אותו משפט/מצב/תימה מספר פעמים; "תדירות", "שכיחות";

* עדות עצמית מפורשת ("הכי חזק זה *fae*, כפי *fae* זה *ka* בן-ארת");

* הצגת חוויה כמיוחדת במינה: כחריגה, ראשונית, "אפיפנית" ומובילה לתובנה או לתמורה;

* הבניית הראיון כולו, או קטע ממנו סביב חוויה מרכזית (מות האב, תקופת השואה);

* הקף הטקסט המוקדש לנושא, מידת פרוטו, אופן תאורו (למשל כ"סצנה" ולא כ"דיווח מסכם").

* מיקום הנאמר בנקודות מפתח בטקסט הזכות לתשומת לב מיוחדת, דוגמת תחילתו וסיומו.

* השמטות ופערים המצביעים על חשיבות הלא נאמר; ועוד.

תימה בולטת ברמת הטקסט הבודד התבטאה לרוב בשילוב מגוון דרכים מבין הדרכים הנ"ל, ואילו ברמה הקטגוריאלית הסתמכתי בעיקר על מידת חזרתה או "שכיחותה" בטקסטים השונים. ה"שכיחות" מהווה קריטריון כמותי, ונתונים כמותיים אינם מוצגים לרוב במחקרים איכותניים, הגם שהצגתם אינה "בלתי לגיטימית" (Denzin & Lincoln, 1994; Mays & Pope, 2000). בהתאם לפרספקטיבה ה"דיאלוגית" שאינה מחייבת "או-או" אקסקלוסיבי, אלא מניחה דו-קיום של אחרות, שילבתי נתונים אלה כשהיתה בהם תרומה להצגת תמונה תמציתית בת-השוואה.

ממצאי המחקר: התימות המרכזיות

- א. החיים במוות והמוות בחיים. "למות בכבוד" זה "לחיות בכבוד". "לחיות בכבוד" זה לחיות "בצלם אנושי" (במשמעות אישית ותרבותית). להמשיך לחיות (ביולוגית) ללא "צלם", זה להיות מת-חי (ביוגרפית); למות ב"צלם", זה למות כאדם חי.
- ב. מיתה ומוות. המוות כמצב, מתקבל בהשלמה; המיתה כנהליך, מעוררת אימה. התביעה ל"מוות מכובד", הינה לפיכך משאלה ל"מיתה מכובדת", השייכת עדיין לתהליכי החיים.
- ג. נסיבות העדפת המוות על החיים: נקודת גבול של המשך ותמורה. ההמשך קוהרנטי לתפיסת העצמי, לערכיו, למשמעות האישית של היות "בצלם"; התמורה דיס-קוהרנטית לאוריינטציות החיים הבסיסית בהפכה את המוות מ"דחוי" ל"רצוי". המוות "רצוי" במצבי היעדר בלתי נסבל, סבל שוא, ועייפות/מספיקות מן החיים - המתפרשים כצורות שונות של "מות העצמי" ("בצלם").
- ד. התאבדות כאמירת "הן" לחיים. האותנזיה, כסוג מיוחד של התאבדות, מאשרת את החיים; אין בה שלילה ניהיליסטית או מסקנה דכאונית, אלא תיקוף פרדוקסלי לחיים שנחיו כפי שנחיו.
- ה. האפשרות למות כאפשרות לחיות. המשאלה ל"שרותי מיתה" "ביטוחית" במהותה, בהיותה מבוססת על תקווה שלעולם לא יהיה צורך לממשה; חשיבותה בעצם ידיעת זמינותה כמוצא אחרון.
- ו. הוולונטריות כמשאלה על סף האשליה. מימוש מוות באותנזיה מותנה בעקרון הוולונטרי, אך עיקרון זה הינו גם תשוף ביותר להפחה. מציאות סוף החיים מותירה את הוולונטריות בנדירות "היוצא מן הכללי", בעוד שה"כללי" השכיח מאלץ קבלת החלטות א-וולונטריות על ידי אחרים.
- ז. "אני-אתה": אוטונומיה בקונפליקט. הזכות למות מול החובה לחיות (לנוכח תביעות הזולת - אדם, רופא, חוק, אלוהים); הזכות למות מול ה"חובה" להגיש סיוע במימוש הזכות.
- ח. גבולות הסיוע: בין הענות להימנעות. הענות אקטיבית אינה נתפסת עקרונית כנבדלת מוסרית מהענות פסיבית; אך בפועל קיים קושי רב להענות לבקשת סיוע במוות בכל צורה, וככל שצורה זו "אקטיבית" יותר, כן רב הקושי.
- ט. התנועה בעד "הזכות למות": קונפורמיות מהפכנית. הרצון לשלוט בנסיבות ולממש בחירה וולונטרית קונפורמי לערכי המערב; אך בהיות נסיבות אלה כרוכות בבחירת מוות, מאותגרים ערכיו הדוגלים (ולו במוצהר) בחיים כערך עליון, ומתייגים (לרוב) סטיגמטית את המואסים בחייהם.
- י. "המעשייה חשובה מן המעשה". מסקנה טנטטיבית מן הפרדוקסים השונים הכרוכים בתביעת "הזכות למות בכבוד" חוזרת לתימה הראשונה ולהנחה שהאפשרות חשובה מן הממשות, כשם שהחירות לבחור חשובה לעיתים מן הבחירה עצמה, בהעניקה תקווה, ולו כאשליה.

מגבלות המחקר, משוב ובקרה, תרומת המחקר למשתתפיו

מגבלות המחקר

מגבלות המתודולוגיה הובהרו במהלך הדיון בתקפות האינטרפרטציה, בהנחות המטאפורה הנרטיבית, ביעילות הגישה ההבנייתית בביקורת חברתית, ובבעייתיות ההכללה. מגבלות אחרות קשורות לאוכלוסית המחקר, בהיותה מצומצמת, מורכבת בעיקר מנשים ומבוססת על התנדבות להתראיין. בעיה נוספת נובעת מן ההתמקדות בעמדות המשקפות את מה שאנשים מאמינים שיעשו, או יתכן שיעשו, אך אין פרוש הדבר שזה אכן מה שיעשו בפועל.

משוב ובקרה

משוב עמיתים. מתודולוגיות פרשניות ממליצות על ניתוח קבוצתי ככלי לברור לגיטימיות האינטרפרטציה (Rosenthal, 1993). בהתאם לכך נעזרתי ב"צוות עבודה", שלא נצמד אמנם לשיטת רוזנטל, אך נועד למטרה דומה, ונפגש אחת לשבוע בשנים 2000-2003.

משובי מרואיינים. ארבעה מרואיינים ביקרו את כתיבתי לאורכה: ריטה, יו"ר ליל"ך, קראה את כל פרקי העבודה; כך נהג גם דניאל, שבחרתי בו בשל חריפות ביקורתו, ונסיון רב-שנים בעבודה התנדבותית בהוספיס. בתום קריאת כל פרק רשם הערותיו ונפגשנו לדיון מלבן; תדה קראה פרקים בודדים, אספה עבורי קטעי עיתונים, ותרמה תובנות שהתבססו הן על נסיון חייה לצד אנשים נוטים למות, והן על התנסותה כאחות מוסמכת, בטיפול מקצועי בחולים; פליציה, בת 86 בעת קיום הראיון, לא קראה דבר, אך שוחחה עמי על התפתחות המתקר ושתפה אותי בהגייה בהתקרב מותה. ביקרתי לסרוגין בבית האבות בו התגוררה, שוחחתי לעיתים עם עמיתותיה, ונחשפתי באמצעותן לידע חוויתי חשוב על הזיקנה, ובמיוחד בכל הקשור לתימה של "עייפות/מספיקות מן החיים". שיחות משוב נעשו עם מספר משתתפים נוספים ביחס לאדקוואטיות ייצוג נקודת מבטם (ראה טבלה 5). שיתוף המרואיינים בכתיבת המחקר, הן בעת איסוף הראיונות והן לאחר שיקלוטם ובעת ניתוח תכניהם, איפשר פיענות משמעותיות משותף, הפקת ידע-תוך-עשייה (knowledge-in-making), והעשרה הדדית במסגרת דיאלוג המעודד את פרשנות המרואיין (Holstein & Gubrium, 1995).

תרומת המחקר למשתתפיו מסתכמת במספר נקודות עיקריות:

עשייה חברתית: קידום "הזכות למות" עבור עצמם ועבור אחרים, למשל: "חשוב לי להביע את
עמדתנו, וחשוב שאת, וכמה שיותר אנשים יכתבו על כך, ולא רק באופן תיאורי: חשוב לרדת למציאות של
האנשים, לאפשר להם לבחור, ולאפשר לאחרים להבין בחירה זו ולכבד אותה גם אם הם חושבים אחרת,
מזכותם לחשוב אחרת. אבל צריך לכבד את הרעה של כל אחד ביחס לעצמו, וכשכיל זה צריך קודם כל
להשלים, למעשה ולהבין את הרעה הזו, מה שעשוי להיגרם יחד." (יפה).

הענקת משמעות לסבל האישי, למשל: "הצורה שהבן שלי נפטר, זה כואב הרבה. אבל חלק מאה אני
יכולה לעשות אולי, זה לתרום לחברה... כי לסיפור שלו היה משמעות גדולה גם מחוץ למשפחה שלנו... לכן
שלי זה כבר לא יעזור, אבל אולי לאחרים כן... ככה אני גם מוצאת משמעות מסוימת באותו שלי" (נעמי).

חוויה אישית רפלקטיבית, שכללה לרוב עריכת סיכומי חיים, והתאפשרה לעיתים דוקא בשל היותי
דמות חיצונית למסגרת החיים היומיומית של המרואייין; למשל:
"הראיון הזה רואה לטיפול. תמיד זה טוב לחטט קצת בפנים ולארגן מחדש את כל הדברים" (ליאורה);
"לדבר איתך זה כמו ללכת לזיווג, שנים כבר לא דיברתי כך" (פליציה);
"זה מעיר, אבל הרבה פעמים קל יותר לדבר עם מישהו רחוק יותר. כמו שבגשים מישהו ברכבת ומספרים לי
את כל החיים, זה בעצם מספר לעצמי כי האיש מהרכבת הזו, אבל הוא היה עם כשילי למעשה (סימונה).

מזכרת למשפחה. בקשת הקלטת או השיקלוט כדי להשתמש בה כמעין "צוואה רוחנית-ערכית":
"הייתי רוצה להשאיר את זה לילדים, באיחוד לכן הגדל... אני תמיד אוארת לי הכיכית הכי טובה שירדה
מהשלה שלי אנתו, כל כך רואים. אף אני הייתי רוצה להשאיר לו את זה, שיהיה לזו" (אורה).

סגנון הדיווח: כתיבה בריקולאזיית

מקובל להבחין במחקרים נרטיביים בין סגנון כתיבה "אינדוקטיבי" לבין סגנון כתיבה "הדגמתי"
(demonstration mode). בראשון הנתונים מדברים, כביכול, בעד עצמם (דומיננטיות "קולות"
המרואיינים), והטקסט מציג את סיפורי המרואיינים, המלווים בהערות מעטות מטעם החוקר;
ואילו בשני הנתונים משמשים דוגמאות לניתוח שמציע החוקר (דומיננטיות "קולי" החוקר), ומרבית

הטקסט מכיל את ניתוחו (Connelly & Clandinin, 1990; Clandinin & Connelly, 1994).

המחקר הנוכחי נוקט לסרוגין בשתי צורות הכתיבה בהתאם לנושאי בפרקים השונים.

תוצאות המחקר מוצגות כבריכולאז' (Bricolage) של תפיסות מוות ומיתה בזמנו, המפוענחות בראש ובראשונה מנקודות המבט של המרואיינים, אך גם מרשמי שיחות ומפגשים, מקריאה תיאורטית, שיטוט באתרי האותנזיה באינטרנט, וממצאי מחקרים אמפיריים. המקורות השונים אינם מטושטשים ואינם ממוזגים, אלא מובאים במקובץ. ה"מיזוג", מבהיר רוטנברג, דיאלקטי ומציין תהליך שבו יסודות שונים נמסים כדי להתלכד לישות חדשה וסינתטית; בעוד שה"קיבוץ" נושא קונוטציות דיאלוגיות בכנסו יחדיו פרטים או ציבורים שונים השומרים על עצמיותם, ללא התלכדות ההכרחית לישות סינתטית אחת (רוטנברג, 1994: 152). מושג ה"קיבוץ" במשמעות זו קרוב למושג ה"בריכולאז'", שהוא מעין הנדסה חובבנית המחברת יחדיו דברים שונים ויוצרת נוכחות הטרוגנית של מקורותיהם הנבדלים, מבלי לטשטש את זהותם הקודמת (גורביץ' 1997: 22).

מחקר איכותני "בריכולאזי" מתאים להבהרת סוגיות רב-תחומיות המבנות יחדיו מעין "קולאז'" דינאמי שמתווספים אליו נושאים וכלים חדשים בהתאם לקונטקסטים שונים ולגיש בתוכם, הן במהלך המחקר והן בכתיבתו (Rabinow & Sullivan, 1987; Denzin & Lincoln, 1994). הדיווח המוגמר אינו חותר להומוגניות, אלא להבלטת זכרון חומרי הראשוניים כבמעין רשת המצליבה חוטים ומלחינה קולות ב"פוליפוניה" רב-קולית (Bakhtin, 1981). בהתאם לכך משולבים במחקר "חומרים" שונים, ואף כמותיים, מובלטים "קולות" המרואיינים ב"כתב יד", נקטים סגנונות ניתוח הדגמתיים ואינדוקטיביים, ומובאים בו ראיונות (דינה נקש), דיונים (ועדת שטיינברג) וממצאים (מאפיינים דמוגרפיים) בפרקי הרקע, כשם שמשובצות סקירות תיאורטיות (מטאפורות ההתאבדות בחשיבה המערבית, האותנזיה הנאצית) במהלכו. המחקר ממוקד בראיונות ויוצא מתוכם, אך מרחיב מעבר להם אל הסוגיות האתיות העיקריות הכרוכות בשיח האותנזיה. המרואיינים נתפסים בראש ובראשונה כ"פילוסופים של יומיום", ולא כמושא לניתוח פסיכולוגי, סוציולוגי או נרטולוגי, אף שהדיון גולש לעיתים לתחומים אלה, שואב תובנות מתוכם, ומציע מסקנות טנטטיביות להקשרם. כתוצאה מכך נוצר מעין מטא-דיאלוג בין הקונטקסט לטקסט - בין הדילמות המופשטות בשיח סוגיות סוף החיים לבין ביטוי הקונקרטי במציאות חיי המרואיינים - הדורש הרחבות ודיונים תיאורטיים מעבר לטקסטים הפרטיים של הראיונות, המהווים, כאמור, את

ליבתו. הנסיון לברר באמצעות מטא-דיאלוג זה מה קורה לפילוסופיה האתית כשמעבירים אותה לשדה הפרקטיקה היומיומית עומד במרכז הפרק השביעי (העוסק בעקרון הוולונטרי) או השמיני (הדן במשמעות ההבחנות בין סוגי סיוע שונים להתאבדות).

ריבוי הקולות "הפוליפוני" אינו מתייחס למרואיינים בלבד, או לריבוי הדיסציפלינות שדבריהם מוליכים להקשרן, אלא גם ל"קולות" כחוקרת (Ely, et al, 1997), ולסוגי העצמי השונים המובאים לתוך הסיטואציה המחקרית בתערובת זהויותי ובי"קולות" מגוונים: "קול ריאליסטי" עניני, המדבר בגוף שלישי מחוץ לטקסט; "קול התרשמותי" שהינו גם סוביקט פעיל באינטראקציה; "קול ספקני" המביא עמו את תהיותיו, ועוד. לפיכך, הקשר בין הדיווח על העולם לבין העולם המדווח אינו מתפרש כפרזנטציה מימטית פשוטה, אלא כאינטרפרטציה הכוללת גם פרזנטציה-עצמית, בהנחה שחיי אנוש רוחשים תמיד בתוך "רחם של משמעות שאנו עצמנו יצרנו" (Rabinow & Sullivan, 1987); נוכחות "האחר" בטקסט קשורה אפוא בנוכחות-העצמית של הכותב: "כשאנו מדברים על האחר, אנו מדברים על עצמנו, ובמובן זה האחר שמתואר בטקסט המחקר הוא תמיד ורסיה עצמית של החוקר" (Denzin, 1994:503).

תוצאות מחקרי מספרות את סיפורי על העולם שתקרתי באמצעות נרטיב המעוגן הן בז'אנר המתבקש בעבודת דוקטורט, והן בסגנוני האישי. הבריקולאז' הסופי כולל את כל הידע והאימאז'ים שאספתי מחוצה לי, אך גם את ההבניה הפרשנית התלויה בהכרח במעגליות ההרמנויטית של "עדשת" האישית. "עדשה" זו מבקשת לקדם את "הזכות למות בכבוד", למרות כניסתה הדקדקנית ל"מדרונות חלקלקים", ולסכנות וקשיים הכרוכים במימוש הזכות, עד כי נדמה לעיתים (כמו בפרק העוסק בוולונטריות) שהתיזה חותרת תחת עצמה.

פרק רביעי: "האחרות המוחלטת": מיתה ומוות, אלוהים ואלמוות

בחיבור בשם Aporias (Derrida, 1993), כתב דרידה: "הבה נדון במשפט השלילי: 'המוות אין לו גבולות'. או, לעומתו, נדון באחד המשפטים החיוביים, המתכוונים כולם למשהו אחר לחלוטין: 'המוות הוא-הוא הגבול'. על פי דימוי כמעט אוניברסלי, המוות מיוצג כחציית גבול, מסע מן הכאן אל המעבר, עם או בלי ספן, עם או בלי סירה, עם או בלי עליה, אל מקום זה או אחר מעבר לקבר. כאן אפוא השאלה: 'הניתן לצמצם את המוות למעין חציית קו, להפלגה, לפרידה, לצער ולכן למיתה (deces,decease)!'... .. האין המוות, כמו המיתה (trepas בצרפתית), חציית גבול, חדירה לרשות אחרת: (trespassing forbidden באנגלית) " (מתורגם אצל לוי, 1997: 195).

השימוש בביטוי "חציית גבול" עשוי לרמוז לאפשרות קיומו של "עולם אחר" שהוא "מעבר" למוכר, אם אכן יש בכך חצייה, בעוד שהמשפט "המוות הוא-הוא הגבול" עשוי להתפרש כקביעת "גבול החיים" במוות, בבחינת סוף מוחלט. אבל, האם הגבול הוא מושג לינארי החוצה לשניים את המרחב הנתון, תוך יצירת ניגוד בינארי בין מה ש"לפני" לבין מה ש"אחרי"? או שמא מדובר ב"גבול" כמבוי סתום, כאי-מעבר, כ"אפוריה" במשמעות היוונית העתיקה (poros=דרך; a poros=העדר דרך)? הגבול כמושג רציונאלי יוצר חרדה ובטחון, מבהיר גורביץ' בעקבות דרידה, ואילו כאפוריה, כנקודת עיוורון, פירושו "לגעת בבלתי מוגדר, בבלתי ניכר, בפרדוקס שאינו נטמע לתוך מערך חשיבה דיאלקטי כלשהו" (גורביץ', 1997: 30), אלא נותר כ"אחרות מוחלטת".

עמנואל לוינס (1906-1995), שהעמיד את האתיקה שלו על האחריות/הענות (responsabilite) ל"אחר", ושבהשפעתו נכתבו אולי דברי דרידה (לוי, שם), ציין שני סוגי "אחרות מוחלטת": אלוהים והמוות. אלוהים הינו טרנסצנדנטי-במובהק, אחר גמור, שנשאר לעולם "מעבר", ו"מעבר" זה משקף את מלוא אין-סופיותו הבלתי נתפסת של "האחר לחלוטין", "האחר בהא הידיעה" (לוינס, 2001-1: 13), "המושג הברור ביותר על פי הדת, והמעורפל ביותר על פי הפילוסופיה" (שם: 37), "ששום נושא ושום הווה אינו יכול להכילו" (לוינס, תשנ"ו: 79,80).

בדומה לכך, גם המוות, בהיותו ארוע אישי שלעולם אין האינדיווידואל יכול לדווח עליו, הינו "משהו

אחר לחלוטין", ש"קיומו" טמון בעצם אחרותו. כל מה שידוע עליו אינו ידוע מהתנסות עצמית, אלא מהתבוננות במות אחרים, מהאזנה לדבריהם, ומצפיה במיתתם. מדובר אפוא בשתי חוויות שונות, ובהעדר אפשרות להסיק ממות הזולת על מותנו, נותר המוות כ"אחרות מוחלטת", כסימן שאלה טהור: האם בבואו הופך הכל לאין, או שמא מתגלס בו הבלתי-ידוע (l'inconnu) במובהקותו? (Levinas, 1993:9,17). בין ההווה והמוות, בין ה"אני" וה"אחרות המוחלטת" פעורה תהום מעורפלת, בה גיששתי עם מרואייני כשניסיתי להבין את עמדותיהם ביחס למוות, ומצאתי עצמי לעיתים קרובות משוחחת על אלוהים.

הפרק דן בתפיסת המוות בראיונות ובהקשרה לבקשת אותנזיה. תחילתו (1) בהבחנה בין מיתה ומוות; המשכו (2) בהצגת אימאזיים ומטאפורות המבטאים את תפיסת המוות ואת (3) תפיסת ה"אלוהות"; וסיומו (4) בבחינת משמעות "סופיות" המוות.

טענתו: ריקון המוות ממשמעויות דתיות (בתפיסת מרבית המרואיינים) והדמייתו הניטרלית-חיובית כסיום מחזור חיים שלם, מאפשרת מעין השלמה עמו המרככת את החרדה מפניו; בניגוד לכך מתגברת החרדה מן המיתה, שייסוריה מתארכים טכנולוגית ומקשים ביוגרפית, בהתפס הסבל כחסר תכלית לנוכח אובדן משמעותו הדתית כאמצעי "תיקון" או "כפרה". על רקע זה מתעוררת המשאלה לאותנזיה ולשרותי מיתה. הבחנת המרואיינים בין "דת" ל"אמונה" (בקרב מיעוט ניכר המגדיר עצמו כ"מאמין"), מאפשרת פרשנויות אינדיוידואליות לתכנים הדתיים, ש"פותרות" את הקונפליקט בין ייחוס מקור החיים לישות טרנסצנדנטית (מרות חיצונית) לבין הרצון לנהלם באופן אוטונומי (מרות עצמית), כולל לגיטימיות תכנון סיומם.

מיתה ומוות: שני סוגי פחד, שני סוגי כבוד

מושגי "המוות" ו"המיתה" מופיעים לעיתים בערבוביה, אך אין הם זהים: המוות, כשם עצם מופשט, מתאר מצב ואילו המיתה, כשם פעולה, מתארת תהליך. המוות זהה לאי-היות, אי-קיום, אי-חיים, חידלון, יציאה מן הזמן. על דרך השלילה הוא הינו כל מה שהחיים אינם, ואין השכל יכול להשיגו, אלא באמצעות הדמיון בלבד. הדמיון, הניצב בפני "האחרות המוחלטת" נתקל בשדה אפשרויות שהינו בו-זמנית סגור ופתוח, היות ואי-הידיעה יוצרת הן את הסגירות האוטמת את כל האנאלוגיות

בנקודת האפס, והן את הפתיחות להדמייה אינסופית. התרבות מציעה שלוש מטאפורות שורשיות למשמעות המוות: "מעבר" טרנסצנדנטי, "איון" מוחלט, או "לא-ידוע". האפשרות הראשונה מזוהה בעיקרה עם תפיסת עולם דתית, השניה עם אתאיסטית, והשלישית מהלכת על הגבול שבין השתיים.

המיתה, לעומת זאת, מתארת את התהליך המוביל למצב המוות. בניגוד למוות, היא ניתנת במידה מסוימת לתפיסה אנושית באמצעות צפיה חווייתית, ולהגדרה מדעית באמצעות מדידה רפואית. באופן זה מאפשרת המיתה, בדומה ללידה, ידיעה והשתתפות חלקית גם למתבונן מבחוץ, שאינו חווה זאת בעצמו. היא "אחרות בלתי-מוחלטת", והדמיון הניצב בפניה אינו מתעמת עם האפסות האינסופית של הריק המוחלט, אלא עם בלילת חיים מוכרת ומחוררת של ידיעה והשערה, מחשבה והרגשה, ודאות ופרשנות. הידע הנצבר מהתנסות במיתה אחרים מאפשר גם לאמוד את התפתחות התהליך, להקל או להקשות על התרחשותו, לעכבו או לזרזו.

שאלת הפתיחה לראיון - "ספרי לי על מפגשים שהיו לך עם המוות" - איפשרה התייחסויות הן למוות והן למיתה (ואולי אף כיוונה למוות), אולם המרואיינים בחרו לרוב לעסוק במיתה. סיפורי המיתה, והרושם הקשה שהותירו לעיתים במספריהם, היוו לא אחת גורם חשוב בהצטרפות לליל"ך, בשאיפה למנוע מעצמם, עד כמה שאפשר, התנסות עתידית דומה לזו שליווה כצופים מן הצד. הדמיון, המתמקם בהקשר זה בקואורדינטות שבין ידיעה להעדרה, מוסיף את פרשנויותיו ומשמעותיותו, ומעצב תוך כדי כך מכלול תקוות וחרדות המטרימות את המיתה האישית.

המוות והמיתה אינם מנותקים זה מזה, וסוג הקשר הקיים ביניהם טמון במידה רבה במשמעות האישית המיוחסת למוות: אם המוות הוא "מעבר", אזי המיתה נתפסת כמעין מבוא אליו (או בהשאלה, כהקדמה לכך ב' בנרטיב האישי, העוסק לרוב בטרנסצנדנציה); ואם הוא "איון", אזי המיתה חותמת סופית את סיפור החיים בחדלון מוחלט (ואין כרך ב'). ההבדל בין שתי התפיסות משפיע גם על הפחד מן המוות: אם הפחד יוצא מאמונה באפשרותה של המשכיות טרנסצנדנטית, סביר שיתמקד בחשבון נפש, במשפט של מעלה, במעבר לגילגול נוסף - הכל בהתאם למטא-נרטיב האסכטולוגי המקובל על האדם. הצפוי/המדומיין עשוי לעורר תרדות או תקוות, הנושאות איום או נחמה, ועולות בעוצמתן על התרחיש הפיזי של המיתה הביולוגית; לעומת זאת, אם הפחד יוצא מנקודת מבט הצופה "איון מוחלט" שאין אחריו מאומה, אזי הוא ממוקד בחידלון עצמו, או בשרירותיות הגורל האנושי; אולם בשני המקרים מקור הפחד מן המוות הוא ב"אי-היות" כמצב.

בניגוד לכך, הפחד מן המיתה מתמקד בעיקרו בתהליך העובר על האדם בעודו בחיים, מקורו בעולם "ההיות", והוא מרוכז במידה רבה בייסורי הגוף והנפש הכרוכים בתבלי הגסיסה ובהדרדרות העצמית בסוף החיים. ההתנסות במות אחרים ממלאה תפקיד חשוב בהיווצרות פחד זה, בהיותה קשורה ישירות בהבטים הקשים המיוחסים למיתה המודרנית. ככל שהמשמעות הטראנסצנדנטית של המוות מינורית יותר, כך משמעות הסבל בתהליך המיתה אבסורדית יותר, והרצון לסיימו פטור משיקולי ערכיות דתית. מחקר שנערך בקרב 1138 קשישים בישראל מצא שהחוששים מן המוות נטו יותר לרצות טיפול תומך חיים, בעוד שהחוששים מן המיתה נטו יותר לדחותו; ובאופן כללי הפחד מן המיתה הטריד את האנשים יותר מן הפחד מהמוות (Carmel & Mutran, 1997a, 1997b).

גם מרואייניי מבחינים בין שני סוגי הפחד, מן המוות ומן המיתה, ומתמקדים באחרון:

*אני אחכה לאוות ה'ה' הג'מ'ן... אבל אני אפחדת מן האיתה אני אפחדת אכאבים, אני אפחדת אפול
לדיים, הלא נכונות וארכיו את ח' כסכבר לא אכזל לעמוד על דעת; אני אפחדת אהשפלה... אן אס את
אואלת מאה אני אפחדת - אנה אני אפחדת ולא מן האוות" גפליניה;
אני רוצה לאות אבל תלוי גס איך אנתנו אתים... גנה הפחד הגרול" גאסנתא;
אני אוכנה לאות, אבל אני לא רוצה את העלבון על הגסיסה" גאיכלא.*

ההבחנה בין שני סוגי הפחד הודגשה על ידי ארתור קסטלר (Koestler, 1986), במבוא ל"מדריך ההתאבדות" שכתב עבור אגודת האותנזיה הבריטית (VES), בעת כהונתו כסגן נשיאת. ביחס לפחד הראשון, כתב קסטלר, עלינו להשען על התנחומים שהדת, הפילוסופיה או הפרא-פסיכולוגיה יכולים להציע, ואילו ביחס לשני, הכרוך בסבל המעבר למוות, ניתן להתגבר בעקרון באמצעות הבחירה בהתאבדות או באותנזיה. התנועה "בעד הזכות למוות" מתייחסת במוצהר פחות או יותר, לפחד זה. תפיסת המוות כמצב, טען קסטלר (שהתאבד בהיותו חולה פרקינסון ולוקמיה, כשנתיים לאחר כתיבת הדברים), תהיה נסבלת יותר אם המיתה כתהליך, תהייה מאיימת פחות: אנו נוטים להיות מושפעים מן הרושם הראשון, וארץ בלתי נודעת, שהגישה היחידה אליה היא באמצעות חדר עינויים, מעוררת חרדה; בניגוד לכך, שקיעה בשינה שלוח מרככת את המעבר, ובמקרים מסוימים אף הופכת לרצוי. המין האנושי, מסכם קסטלר, זקוק לסיוע מיילדות כדי להיוולד, ומן הראוי להבטיח סיוע דומה כדי למות, ובמובן זה האותנזיה מציעה תיקון טבעי למגבלה ביולוגית.

ההבחנה בין המיתה והמוות קשורה גם לשני מוקדי כבוד : כבוד האדם במוותו, וכבודו במיתתו. מוות בכבוד מתייחס בעיקרו לחותמת הסופית, או ל"סגירה" שיש בה משמעות כוללת ומוסר השכל, בניסוחו של היידן ווייט (White, 1992), הניתנת לחיי אדם על ידו ועל ידי אחרים שהכירוהו, עם הגיעם לסימס, בהתחשב במכלול חייו השלם, על ערכיו, פועלו וסגנונו, באופן בלתי תלוי בפרטי המיתה. מיתה בכבוד, לעומת זאת, מתייחסת בעיקרה לאיכות החיים הפיזיים והתיפקודיים בשלב החיים האחרון, ללא קשר הכרחי לאיכות החיים הנפשיים-רוחניים בשלמותם. במלים אחרות, אדם יכול למות בכבוד במיתה "בלתי מכובדת", בשל הכבוד שרכש לעצמו בחייו, ואחר יכול למות בלי כבוד במיתה "מכובדת", בשל המזל הטוב שזימן לו גורלו. הבחנה זו פשטנית, שכן שני סוגי הכבוד מעורבים זה בזה וסובייקטיביים במהותם, אולם היא נועדה להצביע על כך שבשיח "המוות בכבוד", הכבוד, בדומה לפחד, מתייחס בראש ובראשונה לחיים על סף המיתה, למרות המינוח המטעה.

המוות כ"אחרות מוחלטת": דימויים, מטאפורות וארכיטיפים

דימויי המוות בראיונות ארכיטיפיים במהותם, ומתבססים על "מטאפורות שורשיות" (Mancuso & Sarbin, 1983) אופייניות לחברה המערבית. מטאפורות אלה מהוות סכמות קוגניטיביות לאירגון המציאות, מוקנות בסוציאליזציה וזמינות "מן המוכן" במאגר תרבותי משותף (Fernandez, 1986, 1991; Quinn, & Holland, 1987); הן מובנות בהקשרים רחבים, יונקות ממאגר קולקטיבי-מסורתי של מיתוסים דתיים, אגדות עממיות, ספרות, הגות, תקשורת ואמנות, ויוצרות "צופני-על הרמנויטיים" שבהשפעתם מובנית משמעות החיים האינדיווידואליים בהקשרם התרבותי. דימוי החיים למסע ("journey of life") והמוות ל"סוף הדרך", הינו דוגמא טיפוסית ל"מטאפורה שורשית" מסוג זה, השואפות ליצור קוהרנטיות ומשמעות (Turner, 1974). המטאפורות עשויות לשאת קונוטציות של רציפות או קטיעה, אולם עצם השימוש בהן נתפס מנקודת מבט אנתרופולוגית כנסיון להמשיג משברי חיים (Becker, 1994), "לשלחנם" מחדש ולמשמעם.

גוטקה (Guthke, 1999), בנתח את מטאפורות המוות בהתאם למגדרן באמנות ובספרות המערב, הצביע על הנטייה להאניש את המוות בדמות גבר (לרוב) או אשה (לעיתים), ולא לדמותו לחפצים, מפלצות או יצורים אחרים; בניגוד לכך מרבית מרואייני בחרו בדימויים מופשטים, ומיעוטם

דימוהו לחפץ או פגר חיה; אולם, אף שהפרסוניפיקציה נעדרה ברובה, הדימויים כשלעצמם ארכיטיפיים במהותם.

בהתאם לכך גם מרבית האסוציאציות הספרותיות והאמנותיות שהתקשרו למוות ינקו ממאגר תרבותי מערבי-ישראלי משותף. למשל: "מות איוואן איליץ'" (טולסטוי), "הר הקסמים" (תומאס מאן), "גראכחוס הצייד" (קפקא), "המלט" (שיקספיר), "משנתו של דון-חואן" (קסטנדה); או "סוף דבר" (שבתאי) - בשדה הספרות; "הצעקה" של מונק באמנות; "מארש האבל" של שופן במוזיקה; "החותם השביעי" של ברגמן בקולנוע, ועוד. לעיתים הובילו האסוציאציות להוגים פילוסופיים - דוגמת ניטשה, מונטיין, היידיגר, או סוקרטס (שהשפיעו כזכור גם על הביו-אתיקנים בהגדרת המוות המוחי); לתפיסות בודהיסטיות - "ספר החיים והמתים הטיבטי"; ולתיאוריות פסיכולוגיות - בולבי, קובלר-רוס, נירה כפיר - העוסקות בשלבי אובדן ומוות.

אפרט ואדגים להלן את המטאפורות הדומיננטיות ואת השפעותיהן על תפיסת המוות, בהתאם למגוון הקטגוריות שהתקבלו מניתוח הראיונות, אף שיש בכך משום רדוקציה, היות שהסיווג הקטגוריאלי ברמת מכלול הראיונות מפרק לעיתים תמונות מורכבות ואף סותרות ברמת הטקסט הבודד, כגון: קסם ובהלה (דניאל); חשכה ואור (תדה); פחד וסקרנות (פליציה); צבע שחור-ורוד (סולי); פסגות הרים ומעמקי בור (תדה); סוף והתחלה (נעמי); צל תמידי הטופח פתאומית על השכם (גיורא), ועוד (ולפיכך עשוי מרואיין מסוים להופיע במספר קטגוריות).

דימויי שינה ומנוחה, הופיעו במחצית מן הראיונות, משליכים מצבי חיים על איינות המוות, חותמים את מאמצי הקיום בסטטיות שלווה, ומתחברים למאגר עתיק ימים המזין את הדמיון המערבי לדורותיו, כמשתמע מדברי סוקרטס: "ואם אמנם אין עם המוות כל תחושה, אלא מעין שינה הוא שהנרדם בה אף לא יראה תלום, הרי שהמוות הוא יתרון מופלא" (אפלטון, תש"ט: 48). כך סובר גם דניאל ומרואיינים אחרים:

"אני חשב שהמוות הוא מצב, כמו השינה, אני רק חשב שיש לי יתרון, אין כו אפילו חלואות רעים" (דניאל).

"זה שינה, ישנים, ישנים, פשוט לא מתעוררים יותר לעולם... זה אנוחה נכונה" (זיוה).

"אני אוארת, כמו החכר שלי האלט... לאות-ליסון... אני כבר עייפה, רוצה את האנוחה הנצחית" (פליציה).

במיתולוגיה היוונית היה היפנוס, אל השינה, אחיו התאום של תנאטוס, אל המוות. תאור סביבתו מתקשר לדימויים רבים המופיעים בדברי מרואייניי: הוא התגורר בדמדומי שקיעה, אפוף בדומיה ערפילית כבדה שהמיית נהר השיכחה לחשה בה, בעודו ישן במיטתו השחורה מתחת לאדמה, במערתו החשוכה, שלפתחה צמחו פרחי פרג (מהם מפיקים אופיאטים, המשככים כאבים ומאפשרים "מיתה קלה"). דמותו עוצבה באמנות כעלם מחייך בטוב לב, המחזיק לרוב פרח אדום בידו (פרג: דס?), ולפעמים כנפיים לזרעותיו או לכובעו כלהרמס, שליח האלים (פאראנדובסקי, 4-123: 1962).

הקישור האסוציאטיבי בין שינה ומוות מושרש גם במסורת היהודית, המורה על תפילת "מודה אני" עם השכמת הבוקר: "מיד כשנעור משנתו", מובהר בסידור התפילה, "יזכור חסדי ה' יתברך שמו, אשר עשה עמו שהחזיר לו את נשמתו אשר הפקידה אצלו עייפה והחזירה לו חדשה ורגועה... בכל בוקר נעשה האדם בריה חדשה ויודה בכל לבבו להשם... ובעודו על משכבו יאמר: 'מודה אני לפניך מלך חי וקים, שהחזרת בי נשמתו בחמלה.' (סידור תפילות/מודה אני). דימוי השינה, כמשתמע ממקורו היהודי, אינו מצביע בהכרח על חדלון טוטלי, ואינו מפרק לפיכך את המשאלה/אשליה להמשכיות ב"אחרית הימים". המנוחה הכרוכה בו מנוגדת לרוב לדינמיות החיים, ומתקשרת לדממת ממלכתו של היפנוס, בין אם בדימויים מופשטים המתייחסים למוות (בשני הציטוטים הראשונים שלהלן) או קונקרטיים המתייחסים למיתה (בשני הציטוטים האחרונים):

"גה אשה fe אלה fe אנוחה fe הפוגה שנה שחרור, שנה כאילו הפן השני fe ההרגשה הזאת שהחיים נורא קשים ועמוסים" (ליאורה); "אני כאטח חושב על שיר ערש... כשאנחנו ע"פית אנתנו מקבלים את גה כאו אנה שיר ערש יפה... כי כאאת אני חושב שבגיל אסוים אנתנו זריכים אנוחה. די אספיק לנו" (דניאל).

"פתאום הכל נגמר... כאו שאכבית את הפריאוס. פתאום יש שקט" (זיוה); "הנשימות האחרונות אנתנו האחיות ירעות, גה נקרא 'שוק אראס'... יש לך סיר שרותח? גארת לכה? אכבה את הגז? תסתכלי פעם! כהתחלה הוא רותח קצת, אחר כך הוא יעשה פלוק; ועוד פלוק' עוד קצת. ואת רואה את הרתיעה יורדת, ואחר כך כעאת חושבת שהוא כבר לא יעשה עוד אחד, אף יוצא עוד אחד, עוד נשימה, ואחר כך שקט" (אורה).

דימויי "גאולה" ומוצא (במרכאות כי אין הכוונה דתית) מציינים קטגוריה קרובה לזו של דימויי המנוחה, אולם בשונה ממנה, אין המוות נתפס אך ורק כסיום טבעי ומרגיע בתום פעילות חיים

מאמצת, אלא גם כ"פתרון" או "מוצא" למצב קיומי בלתי נסבל הנובע לרוב מנסיבות חיים סופניות. השורשים הדתיים לתפיסת המוות כתופעה "מיטיבה" מצויים במיוחד בנצרות הקדומה, בה סימל המוות את התחלצות מן העולם הזה; אולם גם בגילגולים מאוחרים יותר, דוגמת התרבות הרומנטית, הומשל המוות ל"ידידו הטוב של האדם" (Guthke, 1999), כפי שנהגו לכנות בעבר הטרם-אנטיבייטי את דלקת הריאות לעת זיקנה (טולנד, 1996). בראיונות התבטאו הדברים כך:

"כאקרה fe בעלי זה היה שחרור, וכאקרה fe הפצ'נטים שלי הרבה פעמים זה שחרור; "התגובה התגלה fe בדרך כלל זה שכן אדם נגאל אייסורים. כי זה בדרך כלל האקרה גמ" (שמחה, רופאה במקצועה);

"מוות הוא לא תמיד עוצב הוא לפעמים שאת לא פעם את משהו אתה כבר שח הוא את החיים האורדנריים יצרו לנו מן אפלטון כאלה שאכזפות את כל כתי החולאים. לך ביהם האוות הוא גאלה כלואר. אי אפשר לומר שהוות כולו שחרור הוא לפעמים מאר ורור. לך אנסים אסויים הוא מאר ורור. הוא גאלה גמ את האשפחה וגם את הנטר, fe פעם סוכל נורא" (סולי);

דימויי חידלון שולבו לרוב בראיונות בדימוים נוספים, שבניגוד לדימויי השינה והמנוחה לא ציינו פעולה שהגיעה לסופה הטבעי (נוסח העייפות בסוף החיים, או סיום הבישול בסיר המבעבע), אלא פעולה שנקטעה והוכחדה באיבה ללא משמעות, למשל:

"כאו אגני חתיכת נייר קורעת זה כבר לא שווה ככה גמ הכן אדם נקרה פתאום. הוא אטוריה" (אסנת);
"כאו אנורה שנקרת פתאום... כאו כלב שגרס, כלב אלוטו עבר עלי, פגר, זה האוותו (מיכל);

"הקוצר הנורא" (The Grim Reaper) בדמות שלד נעדר זהות מינית, הנושא בידו חרמש וקוצר שוויונית כל-חך, הינו דימוי ארכיטיפי נוסף לחידלון האנושי, שעוצב בימי הביניים ומהוות, לטענת גוטקה, את האימאז' המרכזי להאנשת המוות בחברה המערבית. שרידיו מצויים בראיונות: "הדבר עוללה לי בראק זה הסרט fe כרמון, 'החותם השכיני'.. שחרור קוצר, נעלם, זאת האסוציאציה שלי.. היסקלט; הפלר, הפלגולות, הפלמה הקפוסון, הכררס השחרור, הפלמה השחרור. עם הכלי החקלאי הזה של קצירה האקצרה הזו הפלמה.. זה הציר שלי" (פרדריקה).

הצבע השחור, הבולע לתוכו את כל הצבעים האחרים דומיננטי באסוציאציות המוות, וקשור לאפלת הקבר, לבגדי האבלות במערב, לעגת דיבור עממית "לראות שחור מול העיניים", או ל"מוות השחור" ששטף את אירופה במגפות המאה ה-14. עם זאת, השחור אינו חד-משמעי, כמשתמע מציטוטים קודמים ("הוא לפעמים אהר ורזי"), או מן הציטוט הבא:

"מוות זה כמו רל שחור חלק. את לא רואה עם כחום. לא שואעת עם כחום. כמו כורתל עמוק; אבל זה רל שחור של צילום. לא רל של אלכוס שחור... כאילו שבחיים נחשפתי לאור אהר גרול, ויש לי הדגשה שחורת אשה נפלא; יש לנה משאעות כפולה גם השחור, וגם החשיפה לאור גרול. ואני ככה מעריכה את החיים של: .. כי אני רואה את החיים עם אישי כאור נורא גרול" (תדה, עוסקת בצילום כתחביב).

דימויי בור, חור, תהום, מרתף מייצגים אף הם אסוציאציות ארכיטיפיות המתקשרות ישירות למיקום המת בקבר. טופוגרפיות אלה משובצות לרוב, בדומה לצבע השחור, בעיבודים אינדיבידואליים; כך למשל בדימוייה האמביוולנטיים של תדה (שצוטטה לעיל), "ממוקם" המוות (או ליתר דיוק המת) בגבהי שמים, שם נהגה לטייל מידי שנה עם בעלה, או במעמקי הבור, בו נקבר:

"אני רואה אותו על הפסגות של האלפים. עם הוא נהאר בשכילי... כאילו הוא נמצא עם ואנפול אל; עם הכעת הפנים האקסיה והאוארת של זה כמו צילום אמנותי; לא עאני מאמיה שהא עם... עכשו אני יכולה לחשוב עליו כך, ולא כתוך בור כאראה שגורם לי סבל... וגם את הכור כאראה אני רואה כצילום הכור הוא אהר אפל. לא שחור אלא אהר אהר, ואסכיכו רגבים חואים של אראה לנה היה לי קשה מנשוא אה. כאילו עם הוא סבל, ואני הגרתי עם סבל של ארט שמצא כבור אהר אפל לעואת התאונה על האלפים לנה כרוך באושר" (תדה).

מיתה ומוות כאניגמה. עמדה ארכיטיפית נוספת התמקדה בתהיה. גם בהקשר זה נוצרה הבחנה בין מיקוד האניגמה במיתה כתהליך לבין מיקודה במוות כמצב. המיקוד במיתה הופיע בראיונות בודדים (ארבעה) והושפע מגישות פילוסופיות (סוקרטס, מונטיין, היידיגר) המניחות בהכללה שפילוסופיית החיים נבחנת על סף המוות, למשל:

דניאל: "יהאווות תמיד מעסיק אותי.. אני הכי מתפלל שהוא לא מעסיק את כולני.. כשבילי הוא חידה אינסופית. הוא חידה מכחינת אחרים, הוא חידה מכחינת עצמי: הוא חידה לא באופן הגה של מה שיקרה לי אחר כך, אני אינני מאמין. החידה היא איך עושים את זה ואני מודה שאני סקרן, גם לגבי עצמי"; "אנשים בורחים מניה מפחדים מניה אבל גם מרותקים לניה אפילו חיות עומרות על יד חיה שאתה ואת רואה את הבהלה הקאת, את הקסם ואת הבהלה.. אני לא חושב שיש שאלה כחינו שהיא יותר רומינטית מאלת האווות.. אני גם מסכים עם מונטיין שהפילוסופיה נכתנת על ערש מותנו.. הפילוסופיה של החיים היא בעצם הפילוסופיה של האווות.. שם אנחנו נכתנים באמת"; יכולנו שאלים את עצמנו איך נמות? אני שאל את עצמי איך אני אמות.. אני אמות בתוך אלחמה או בתוך השלמה שקטה? (ההדגשות שלי).

המיקוד במוות, לעומת זאת, הופיע בראיונות רבים:

"אני לא יודעת את יודעת? אישה יודעת, האנמאה הגדולה? אני לא יכולה לחשוב על האווות אלא כעל משהו לא ידוע, המעבר ללא-ידוע.. שום אדם לא יכול להגיד כבטחון מה יש ומה יהיה לכן זה מיוחד ומסקרן.. .. כסופו של דבר כולם ארכרים על משהו שהוא מעבר לחיים, מעבר לאדם, מיה אותו דבר ככל הדתות, מה קשור באופן לאלוהים ולמוות"; "ההגיון אומר שהכל קורה כאן והכל נגמר כאן, אבל מצד שני איך זה יתכן? מה? הכל נעלם? הכל היה חולץ וחסר משמעות? לא יתכן יש סיבה לחיים שלנו לקיום שלנו לא שצברנו, מה שחזינו, מה שחשנו, מה שהרגנו, לא יתכן שכל זה נגמר באווות". (פליציה, ההדגשה שלי).

אימאזי "המיתה האידיאלית"

הקונטציה החיובית-ניטרלית של המוות, המשתמעת מדומיננטיות דימויי השינה וה"גאולה" בראיונות, משליכה על אימאזי "המיתה האידיאלית", המצטיירת בעיני רבים כמתרחשת בשינה:

"לסגור את העיניים, לשים את הראש על השולחן, מיהו. מוות פתאומי בבית שלי, או לא בבית שלי, לא חשוב איפה אבל מוות פתאומי בלי הידרדרות, בלי השפלה, והכי טוב בשניה" (בת-שבע);
"אני מפחדת מכאיב לא מהמוות.. הייתי רוצה ללכת לישון בליה ולא לקום בבוקר" (יפה);
"למות בשניה זה האידיאל של האידיאלים, זה הדבר שכולנו מייחלים לו, זה כאמת אמת חסר" (פליציה).

לדעת או לא לדעת? מיתה בשינה יוצרת מעין מעבר "קוהרנטי" או "הרמוני", בניסוחו של קסטלר, בין מצב החיים למצב המוות, בין שינה בחיים, לבין מוות כ"שינה", המתרחש מטבעו בהיות האדם תסר מודעות לעצמו; עם זאת, מרואיינים שונים מייחלים למיתה "פתאומית", דהיינו בלתי צפויה בשיגרת החיים היומיומית, הפוטרת מן הסבל שכרוך בגסיסה טכנוקרטית ממושכת, ומיעוטם אף מדגישים את הרצון למות בפתאומיות (דוגמת מוות מהתקף לב) יותר מן הרצון למות בשינה. משאלות אלה, בדומה לדימויי המוות הארכיטיפיים, אופיניות לאנשים רבים בזמננו, כמסתבר ממצאי מחקרים (Huntington & Metcalf, 1979; Vig, et al, 2002), הגם שהן סותרות, כביכול, את רצון מרואייני לשלוט בנסיבות מותם. סתירה זו עשויה לנבוע מאמביוולנטיות בלתי מוכרעת, או מהונאה עצמית בלתי מודעת, הנובעת מן הפער בין הרצון המוצהר לבין המשאלה הכמוסה; אך במרבית המקרים זו סתירה לכאורה, היות שרוב האנשים אינם תופסים את האותנזיה (מתוך רצון וולונטרי מודע) כ"מיתה אידיאלית", אלא כ"מוצא אחרון" למצב בלתי נסבל. ואכן, מרואיינים רבים יותר מעדיפים מטעמים שונים, לדעת על מותם הצפוי מאשר לא לדעתו, למשל:

"הייתי רוצה לדעת... חשוב לי לשלוט בחיי ובגורלי, וידיעה זה שליטה, אין פוראזיה זה שליטה... הייתי חיה כאו אני חיה עכשיו, אני לא חושבת שהייתי אסנה אשה... הייתי רוצה להיות בקשר עם אנשים, אני אוהבת זה מה שגורם לי איש עכשיו, ואותו דבר את הייתי יודעת, אני הולכת לאותו (תדה);

"אני חושבת שלי אתאים לדעת, אני הולכת לאות, כי אני לא אוהבת להפתיע, ואני לא אוהבת להאיר דברים לא סגורים ולא מסודרים... לאש נורא לא הייתי רוצה להאיר לילדים בית מלא דברים שזכרתי... אני גם חושבת שאני היה לי אואר להגיד לילדים כל מיני דברים שהיוס אין לי כל כך אואר. כאילו אני טיפוס נורא רגשי, וראיתי שלי לילדים שלי קשה עם זה, אני חושבת מהם... רשתיקה קצרה. אני חושבת שכן הייתי רוצה להגיד דברים, או לכתוב, ואני חושבת שהייתי יכולה לחיות עם הידיעה הזאת" (ליאורה).

העדפת הידיעה על פני העדרה, ולו כעמדה מוצהרת, נמצאה גם במחקר סוציולוגי מקיף שבחן סגנונות מיתה שונים בארה"ב, והגדיר שני "תסריטי מיתה" מרכזיים: "מיתה מודעת", ו"שמירת סוד" (Seale, 1998a). תסריט ה"מיתה המודעת" היה שכית, ותאם למודל השלבים של קובלר-רוס ולאידאול הפסיכולוגי-אוטונומי של המודעות, המקבל קדימות כיום במערכת הבריאות המערבית. המאמץ המשותף של החולה ובני משפחתו להתמודד עם ידיעת המוות הגביר, לטענת

משתתפי המחקר, את קרבתם הרגשית, הציע הזדמנות לפתירת קונפליקטים תוך סקירה מחודשת של מערכות יחסים, ואיפשר תהליכי פרידה שהקלו על החולה ועל משפחתו.

תסריט "שמירת הסוד" לעומת זאת, שהתבסס על הרצון להגן ולהתגונן תוך הסתרת האמת, נבחר על ידי מעטים, ותויג כבלתי-רצוי על ידי רופאים. בניגוד לכך, בארצות שהאידיאולוגיה האינדיווידואלית פחותה בהן, דוגמת יפן (Long & Long, 1982) או איטליה (Surbone, 1992), בהן גם מועבר הטיפול בצרכים האישיים לאחרים ביתר קלות, מוערך תסריט "הסוד", ורופא המספר לחולה שהוא עומד למות נתפס לרוב כמפר את אחריותו המקצועית, שכן תפקידו ותפקיד הקרובים הוא להקל על הסבל באמצעות הצרת המודעות למוות וסיכולה. תופעה זו, המתקשרת למגמות "ההתרה" ו"ההסתרה" ברובד החברתי, מעוררת שאלות שונות ברובד האישי: האם ההכחשה "פסולה"? האם המודעות "אותנטית" או הליתית תרבות? האם הרצון נאמן לעצמו או לסביבתו? שאלות דומות עולות גם ביחס לזירת המיתה.

בבית או בבית חולים? המשאלה למות בבית בחברת זולת אינטימי, משתמעת מראיונות רבים, תואמת לממצאי מחקרים (שהוצגו בפרק הראשון) ומשקפת את הגעגועים ל"מוות המבוית"; המרואיינים הבודדים שהעדיפו מיתה בבית חולים הדגישו בנימוקיהם את ההתחשבות בזולתם:

"הכי נעים, זה כאמת בבית. אבל אני חושבת שהייתי מעדיפה בית חולים, כי זה קשה נורא לאשפחה... השיקוף הוא לא כל כך מה אני רוצה כמו כמה הם יכולים לעמוד. אני מניחה שכל אחד היה רוצה ככה לשכב ושבלי כני אשפחתו עומרים סביבו, והוא נפרד מהם. אשה כנה איתולוגי; אבל אני לא אוהבת להיות בארבע, לא אוהבת להיות האוקר. זה מכך אותי, זה נותן לי תחושה שאני מעיקה דוקא נוח לי באיזו פנה נידחת עם אנשי מקצוע, שלא אכפת להם. או אולי אינה מקום. כיצד אינה פנה כגאת אוסרת קצת" (ליאורה).

"יכול להיות שאני הייתי כוחרת בבית חולים. אתן אך כמה ניאוקים... הראשון שלזה ברעתי; אני חושבת שאני טיפוס שאוהב קבוצות תמיכה... ואחר כך, אורות הענין של הנגישות של ילדים לבית יותר מה שלבית חולים. אבל זה ככל זאת לגבי האשפחה שלי, יהיה להם יותר נוח... והניאוק הפליסי, זה טוב ישמע אך נורא משונה, שכן יגוד להרכה אחרים, אני ככלל לא סולדת מבית חולים" (ציליה).

אלוהים כ"אחרות מוחלטת"

הנסיון להבהיר את משמעות סופיות המוות עוררה במרבית הראיונות דיון בסוגיית הישות-והאין באשר לקיומו של אלוהים או ישות טרנסצנדנטית אחרת. עמדות המרואיינים נחלקו לשלוש

קטגוריות: "לא-מאמינים" - 13 מרואיינים, 43%.

"מאמינים" - 12 מרואיינים, 40%.

"לא יודעים" - 5 מרואיינים, 17%.

תוצאה זו הפתיעה אותי, שכן הנחתי דומיננטיות אתאיסטית בקרב חברי ליל"ך; ואמנם, "הלא-מאמינים" אכן מייצגים את קבוצת הרוב, אך רוב זה הופך למיעוט אם נחבר יחדיו את שתי הקטגוריות האחרונות, המותירות ב- 57% אפשרות, ולו קלושה, לקיומה של "ישות טרנסצנדנטית" (בחרתי במושג זה ככינוי המאגד בתוכו אמונות שונות בישויות עליונות, כוחות מטאפיזיים או תופעות על-טבעיות שאינן ניתנות להוכחה "אמפירית"). מחקרים הבודקים קשר בין עמדות ביחס ל"זכות למוות בכבוד" לבין נתונים דמוגרפיים שונים מצביעים בעקביות על מובהקות הגורם הדתי כדומיננטי בהשפעתו על ההתנגדות לאותנויה (ספמ 12), לפיכך יש חשיבות בהבנת משמעות האמונה הטרנסצנדנטית בפילוסופית החיים היומיומית של מרואייני.

העיסוק הפילוסופי בטענה האונטולוגית על קיומה של ישות עליונה משתרע על פני קשת רחבה הכוללת מושגים כגון "הבורא", "המניע הראשון", "השכל המשכיל את עצמו", "הסיבה הראשונה", "אלוהים המתגלה בכוכבים", "מחוייב המציאות", "היש המושלם", "האחד", או ה"אינסוף" (רוזנברג, 1998: 67). האל כ"אינסוף", המתואר בתאורי שלילה בלבד, מקובל על פילוסופים רבים בזמננו, דוגמת לוינס, המגדיר את אלוהים כ"אחרות מוחלטת", שאינה ניתנת להמשגה באמצעות הלוגיקה והשפה. ההמנעות הפילוסופית מהגדרת האל, טוען לוינס, מותירה את המשמעות האלוהית "עירומה במובן מסוים", אך האמונה הדתית - בצורתה הממוסדת והאישית כאחת - מתקשה לשאת "עירום" זה, ומקנה לאלוהים "מלבושי ערכים" (לוינס, 2001-1: 9); בהיות החוויה הדתית בתודעה האנושית, ובמיוחד בנסיון היהודי, חוויה מוסרית בראש ובראשונה, מזוהה האל עם ה"טוב" וה"ישר", ומייחסים לו ערכים כגון: האידיאלי, ההגיני, האוניברסלי, הנצחי, העליון, הרחום ועוד.

האל ב"מלבושי הערכים", הינו "אל שמשנתנה כל הזמן", כטענתה של רחל אליאור (אליאור, 1998),

היות ו"מלבושיו" חושפים את "אופנת" הצרכים והדימוים התרבותיים של "מלבושיו" בתקופות ובחברות שונות. ככל שחברה פלורליסטית יותר בערכיה, כן ירבו "מלבושי" האל בתפיסותיה, ולפיכך עומדת תפיסת האל, בזיקה חזקה להתנסות האקזיסטנציאלית המעצבת את דמותו. כך, למשל, בחברה המטפחת "תרבות אלמוות", יהיה "מרפא"; ובחברה המרחיבה את האוטונומיה ומצמצמת את ההסתייעות בגורמי שמים הודות לטכנולוגיות חדשות המאפשרות הארכת חיים, יהיה מושא לביקורת ותהיה. בראיונות מתבטא הדבר הן בדימוים הצינניים של הרופאים לאלוהים, והן בשיח הנוקב שמנהלים "המאמינים" עם האל על אדישותו, נטישתו, אכזריותו ו"הסתר פניו".

אפרט את תפיסות מרואייניי באמצעות מושג ה"פנים" השאול מטאפורית מלוינס. באתיקה של לוינס מתעוררת האחריות המוסרית בהענות ל"פני" האחר: "הינני!". באמצעות הפנים "מראה" ומביע האדם את עצמו, וקורא לתגובה כלפיו. ההענות הינה כולה באחריות הנענה (בניגוד לזיקת ההדדיות הבוריאנית), אך המוות שם קץ להענות זו, בהפכו את פני האחר ל"מסכה קפואה" (Levinas, 1993:13-14). אשתמש בהשאלה במושג ה"פנים", ואייחסו, בניגוד ללוינס, לאל ולא לאדם, כדי לתאר באמצעותו זיקות מרכזיות בראיונות, המצביעות על דרגות קירבה-ריחוק שונות ביחסי אלוהים-אדם; אצרף אליהן שתי עמדות נוספות המאפיינות את ה"לא-יודעים" ואת ה"לא-מאמינים", כדלהלן: א. שיחה - "פנים-אל-פנים"; ב. עימות - "פנים מול פנים"; ג. שתיקה - "הסתר פנים"; ד. ריחוק - "ללא פנים"; ה. ניתוק - "מחיקת הפנים"; ו. תהיה סתומה - אלוהות בלתי רלוונטית (עמדת "הלא יודעים"); ז. העדרות מוחלטת: (עמדת "הלא-מאמינים").

א. שיחה: "פנים-אל-פנים". "האל הדיאלוגי" המתגלם בתפיסה הראשונה, הינו אינטימי, פרסונאלי, מקשיב ונענה, נוכח וזמין, נחוה בגוף שני בזיקת "אני-אתה", נתפס כמוסרי והוגן, ומאפשר פניה אישית, שאינה זקוקה לניסוחים פורמליים (תפילה) ולאתרי מפגש ממוסדים (בית כנסת), אלא מתקיימת בכל מקום, בכל עת ובכל צורה. ביטויה המובהק הוא השיחה, למשל:

אורה: "אלוהים נמצא בכל כפרחית fe והנה fe: בציפורים האביצות באינסקטים ככרטי; אך איך אה אנטלגנטית כאוני נאחזת כרו-עיה עם אלוהים? אני לא יכולה אחרת לא יכולה, זה שואר עליו, זה אלוהים עליו הוא הביא אותי ער גיל רב ואני מבקשת מאנו עור קצת, עור קצת ציפור; אולי הוא יגיד אותה, נתתי לך, מה את רוצה"; "כעלי היום, כן 83... עור קצת - אני אוארת לו - עור כאה שנים קטנות... לדינו גר

זמן, היא בת 85 והוא בן 88. כל ערב אני רואה אותם, לאט לאט, יד ביד, מטיילים. אני אני אוארת: אלוהים, תכניס אותנו לקטגוריה... כרחוק שלי ארכה נשים אתו אסרטן תוך חמש שנים. זה יורד את הרחוב. עור מעט זה ג'י. אוארתי אלוהים, מי אני? אין לי זכות לכתוב לך מאך אפילו, אבל טבע האנוש הוא שאני בן מבקשת. אבל אם ללא דם לך אני אעשה את הנחמץ " (ההדגשה שלי, כוונתה ל"יתוכנית מגירה" להתאבדות, המוצגת לאל כחלק משיתופו בתוכניותיה, המתקבלות מתוך אוטונומיה ופרשנות חופשית הכוללת את הזכות לתכנן את מותה ואף לסייע במות אחרים, כפי שיובהר בפרקים אחרים).

ב. עימות: "פנים מול פנים". השותפות הדיאלוגית עשויה להפך לעימות דיאלקטי המתגלגל ליחסי מאבק, אך תחושת נוכחות האל נשמרת:

נועה: "הוא ואני כל הזמן בתחרות. כי הוא רוצה שאני אעבר, מה לא כל כך הולך לו... הוא לא מעניין אותי הרבה אני אוארת, כן, אישה אנסה לעבור אותי: אני קוראת לו אלוהים, כי ככה קוראים לו אני אואנה יש לאדם גורל, אבל אני לא אואנה באל אחר שאני זריכה, לרצות אותי. אני חושבת שהגיע כבר הזמן שהוא ירצה אותי: אם כבר אנתו ארכרים על חשבונות, אני חושבת שהוא יותר חייב לי מאה שאני חייבת לו".

ג. שתיקה: "הסתת פנים". "האל השותק" נחוה כאדיש ומנוכר, נאלם ונעלם, מאכזב ונוטש, סותר את האתיקה של עצמו, אך עדיין, כל עוד לא נעשתה ה"עריקה" לאתאיזם, זהו אותו אל אישי שאמור היה לנהוג ולהנהיג בהגינות, לתמוך ולהענות, - אלא ש"הסתת פנים" הוא כינוי המיוחס היום לתקופת השואה בה נדם אלוהים כ"עוד שותק", העלים עצמו ממאמיניו והפקירם לגורלם (Lifton, 1979). מבחינה מטאפיזית, מבהיר ויזלטיר (ויזלטיר, 2000), מתייחס המושג לחוסר היכולת הבסיסית של האדם להבין את אלוהים, "שאין הדעת יכולה להשיגו", אלא רק לקרוא את מעשיו כאלגוריה לחיפוש משמעות; ומבחינה תנ"כית מתפרש ההסתת כביטוי לענישה מוסרית ("ועזבתים והסתרת פני מהם... הסתת אסתיר פני ביום ההוא על כל הרעה אשר עשה"; "דברים" ל"א, יז-יח). בפי מרואייניי, שמחציתם קשורים ישירות לשואה (טבלה 3), ההנחה שנבצר מבינת אנוש להבין את "האחרות המוחלטת", אינה תופסת עוד, ו"הסתת הפנים" נענה באצבע מאשימה המופנית חזרה אל האכזריות השמימית בקריאה "איכה!":

גנה, ניצולת שואה: "כפאזוריה, כאיאו, מצאתי מקום שהוא מכוא את הדגשות שלי ואת הגישה שלי לרת.

.. כיכר גרולה כאו כל הפארק הגנה מרובת עם אבנים, כאו אבנים ירושלמיות, וכאמצע הכיכר יש יד מנחושת, מופנית אל השמים, כאילו כשאלה איכה? איפה היית? איפה היית? ועל היד הגו ראויות נגדרות, גוססות, ועל הרצפה גם כן, ראויות של אנשים גוססים, ילדים, אמהות.. כל כך ככיתי אהו איפה היית?..

לוינס (לוינס, 2000), בהתייחסו לתקופת השואה, הנגיד בין האמונת ב"אלוהות של גן-ילדים" המבטיחה פרסים ועונשים ומתייחסת לאנשים כילדים נצחיים, לבין אמונה ב"אלוהות של מבוגרים", דהיינו "אלוהים שויתר על כל גילוי שיש בו כדי לסעוד, ואשר קורא לבשלותו המלאה של האדם הנושא באחריות גמורה" (שם, 68-71). להאמין ב"אלוהות של מבוגרים" משמעו במובן מסוים לאהוב את המיוחס לו יותר מאשר אותו עצמו, כשם מסתו של לוינס - "לאהוב את התורה יותר מאשר את אלוהים", אלא שגישה זו אינה משכנעת את מרבית מרואייניי. חלקם פנו לאתאיזם, אחרים, הוסיפו להחזיק באמונתם, אך שינו את "מלבושי" האל מ"השגחה" ל"אדישות". דוגמה אופיינית לכך מצויה בדבריה של אסתר, ניצולת שואה שאמה ואחיה נרצחו באכזריות למול עיניה, בהיותה בת 14, המבטאת היפוך זה בהגדירה אף את עצמה כאחת משישה מיליון הנרצחים:

אסתר: "יש אשה, אבל אל אחד לא ירע איפה הוא.. איפה הוא היה כשהאידו שיה איליון? ואני אחרו.. ..
אמא שלי הייתה מליקה נרות כיוק שיש, והיא הייתה עוורת כמטפחת ותמיד הייתה מושכת אותי עמי אלאור
על ידה ועמי אלאר.. .. אבל אחרי עמי ראיתי את האוות שלה.. איפה הוא? לאה הוא לא הציל אותה?
וכככי אני לא יולדה להדליק נרותו אני רואה את אמא כשהיא עוורת וכוכה והיא מראה את הידיים
ואבקשת.. לאה לא הרגו אותה תיכף? לאה היא עברה סבל? אן איפה הוא? .. אני לא אוארת עמי
אלוהים, אני אוארת יש, אבל זה מה שקרה? .. מכני ארם לא אכפת לוו עוכרה? ; "אני חיה את זה כאו
סרט וידאו בראש.. אני לא יולדה להתרסק מנה.. אני כבר לא רוצה לרבר על זה, אבל אני חייבתו כל הגאון
נפתח לי הכאב הגוה כגרול, ואני מרגישה עמי לא יולדה לאות עם זה, אני זריכה לעשות צדקו אני אוכרחה
לעשות צדקו.. אני לא אשתוקו אני ארבר ער עמי אאותו אני חייבת לספר לכל העולם מה קרה pe."

ואכן, אסתר מקדישה את חייה ל"סיפוריה" בעדויות נוקבות שניתנו בכנסים בין-לאומיים, תועדו בארכיונאי שואה וצולמו בסרט "גיחנום ושמו טרנסניסטררה"; האם נסיונה "לתקן", כביכול, את האלוהות ב"זעקתה" על "שתיקתו" מייצג אמונה ב"אלוהות של גן-ילדים" או של "מבוגרים"?

ד. ריחוק - "ללא פנים". אל זה, שהכינוי "נסתר" בעברית מיטיב להמשיגו, קרוב לתפיסתו של לוינס, בהיותו מופשט לחלוטין. המרואיינים מתארים אותו לרוב כ"כוח עליון" המקיים, בניסוחו של עדי צמח, את שני התנאים שהם "המינימום שאלוהים חייב לקיים על מנת להיות ראוי לתוארו": להיות בורא עולם במובן זה שהעולם תלוי בו והוא סיבת העולם; ולהיות נצחי, שבשום תנאי אינו יכול להעלם ושאינו לו שום התחלה או סיום בזמן (רביצקי, צמח ושות', 3-192: 1998). עם זאת, הצורך "להלבישו בערכים" מהדהד עדיין בתפיסת מרואיינים מסוימים, ששרידי ה"פונקציות האלוהיות" - חריצת גורל, שיפוט אינדיוידואלי, או הענקת משמעות לחיים - מחלחלים בדבריהם.

סימונה: "מישהו מנהל אהה את כל הענינים צריך להיותו אבל אני לא מאמינה לאלוהים על היהודים. או על הנצרים. או על האוסלמים. בטוח יש אלוהים אחד אסדר הכל. .. משהו כלפי מאה. על חוקי החיים. היקום. .. זה לא אלוהים ירע e-X או Y עושה דברים טובים או לא. .. אבל בכל זאת צריך להיות אינה אוסר. אינו קארה, אינה תיקון. אט אתה עושה שטויות, אני כאינה שהוא מוכן. אתה לא מקבל עונש אלוהים. אבל אתה נענש מעצם החיים. .. הוא כאמת לא רואה לכל פרט ופרט. הוא רואה לאוה, לעולם, משהו כנה".

פליציה: "משהו אחד נצחי חייב להיות. .. הוא מופשט לחלוטין ואין לו קשר אישי לכן אדם אוסר או לרת אוסויות. אבל אני מאמינה כנראה גם באמונות תפלות, אני לפעמים אני עור מעלה אליו תפילה. .. לא יתכן לא להאמין. את הולכת עם הארע ער לנקודה אוסויות וכןקורה הגו הארע נעצר, וקיים אינה שהוא כוח על טבעי. גם המעבר שלנו דרך החיים יהיה אחרת שטופדי לחלוטין. מה? כאנו והלכנו?".

ה. ניתוק - "מחיקת הפנים". האמונות השונות שהוצגו עד כה מניחות קיום ישות אלוהית, ומבחינה זו ניתן לקבצן תחת הכותרת "תאיזם". בניגוד לכך, היו מרואיינים שביטאו אמונות טרנסצנדנטיות, אך שללו את קיומו של "אלוהים". במקרים אלה "נמחקה" נוכחותו אך נשאר "עקבותיו" כחוק קוסמי או "איזון מוסרי בטבע"; לפיכך כללתי מרואיינים אלה בקטגוריה הכללית של "המאמינים" אף כשהגדירו עצמם כ"אתאיסטים".

ברוריה (מאמינה בגלגול נשמות): "אני מאר חיה את החויה יש כוחות ויש דברים שהם מעבר לתפיסה עליו ואני ירעת שהם קיימים. אני אתאיסטית. אני לא מקבלת את זה אלוהים כרא את העולם כשת היאם

ועור דברים כאלה אבל אני רואה את זה כאלגוריה כחיפוש הסכר"י "אני יודעת שיש עולם הרבה יותר גדול מעולמנו, אנחנו לא מכירים אותו. שאתקריבם אליו על ידי חזרה לזרות עתיקות מאה ואגב בלי אלוהים".

גנה: "אני מאמינה באיזון בטבע. אם את עושה דבר רע, אני באינה שהוא מקום, זה יתקם בך. או בקרובים לך. אותו דבר עם דבר טוב... זה ענין לי כשנראה לחיות עם ההתקשה הזו שבעור דגה אני יכולה לא להיות".
יש מהו אנחנו פחות מעפר. יש גלקסיות שהן יותר מאיתנו, ויש חור שחור שיכול לבלוע כל הארץ שלנו בפנים... אנחנו עובדי אורח כל כך קטנים לאור דברים שהכל שלנו מנסה להכין, ולא יכול... אני מאמינה שיש מהו שאכזב אותי... זה כוח עליון. אני לא קוראת לזה כשם. טבע, הרבה מגל, הרבה גורל".

ו. תהיה סתומה - אלוהות בלתי רלוונטית (עמדת "הלא יודעים"). ברטולד ברכט, ב"סיפורים על מר קיי" סיפר שפעם מישהו שאל את מר קיי אם קיים אלוהים או לא. מר קיי אמר: תראה, לשאלה כפי שאתה שואל איני יכול לענות, אבל אני חושב שאוכל לעזור לך. שאל את עצמך אם התשובה לשאלה תעשה הבדל בחיידך. אם לא - חבל על הזמן; אם כן - אתה בעצם כבר החלטת". (מסופר אצל רביצקי ושות', 1998: 186). מרואייני נוקטים בהקשר זה בתשובות אי-הרלוונטיות ("אני-הסתם") הראשונה:

זיוה: "אני לא יכולה לשלול את קיומו של אלוהים. אני גם לא בטוחה שיש... גם אם יש אלוהים, או איך שלא תקראי לו מה שמעורר כי את האנטי זה כל אנשי הכנייה. כל הדברים, כארץ, לא מנסה אם אלוהים כל כך גדול הוא לא צריך אתוכיסו. אני חושבת מה שיש בתוכנו. אולי המצפון שלנו, זה דבר אלוהי... אין לי תשובה... אני מתלבטת עד היום, ואני כנראה עד יומי האחרון לא ארע את התשובה, זה לא חשוב לחיי".

ריטה: "אולי כשאני אוארת אני לא מאמינה באלוהים. אני אוארת מהו מאור החלטי וחד-משמעי. אני כוראי לא מאמינה באלוהים שאכפת לו מה אני אוכלת או אכפת לו מה שיקרה לי או לא זאת אוארת, מהו כאופן פילוסופי; על איך התחיל העולם כולו, מי עשה את מה שהיה לפני שהיה... בקטע הגה בהחלט אין לי תשובה. אני לא יודעת אבל זה גם לא מטרדי אותי ולא מעסיק אותי".

ז. העדרות מוחלטת: (עמדת "הלא-נאמינים"). עמדה זו אינה מסתפקת ב"מוחיקת הפנים" או בתהיה על אפשרות קיומם, אלא מבטלת את אידיאת "פני האלוהות" בכללותה במשמעות

הניטשאנית של "מות אלוהים" (ניטשה, 1970). תופעה מעניינת היא שרבים מן המרואיינים ה"לא-מאמינים" וה"לא-יודעים", ביטאו בהקשר זה חוויית חסד, גם כאשר דחו את האמונה בשם הרציונאליות וביקרו חריפות את הממסד הדתי, כמשתמע משרשרת הציטוטים שלהלן:

"יש אנשים שמזגים בתשובה בדרך כזו אפחד מאותו. זה הרבה יותר קל לחיות לבן-אדם שהוא מאמין... כתי היתה חולה מאוד, והיה ניתוח אחרון-נסיון ואני ישבתי עם חזיתי וזכרו דתיים עם התהילים ואני ישבתי כך. רק חשכתי שנה יעבור בשלום. אין לי לאי לפנות להם יש" (סטפניה); "אני מצטערת שאני לא מאמינה באלוהים, כי עכשיו זה היה עוזר לי הרבה כי היה לי לאי לפנות... כל אדם כמצוקה פונה ואי מאמין באלוהים פונה אליו וקל לו יותר" (אסנת); "זה מאד חבל לי אני ארנישה שנה מאד חסר לי בחיים היכולת להאמין בכל זאת יש אלו שהיא השגחה... זה נורא כוזב להיות בעולם. אם אתה לא מאמין... לא קרה בחי' עם רכר שגרם לי להאמין יש אלוהים. הזואי נהיה קורה אבל לא קרה" (ליאורה); "לפעמים אני חושבת חבל שאננו דתיים, דתיים מאמינים יש אשה. זה יפה אבל זה לא אניני" (מיכל); "הרבה פעמים ברגעים של מצוקה רציתי מאוד להתפלל אך אחרתי... לא אין לי. אין לי" (ריטה); "לדתיים הכל מסור... יש להם את כל ההסברים, גם לחיים ולמוות, או את האמונה יש הסבר גם כשאיני" (דנה).

ביטוי הומוריסטי ל"געגועי החסד" קיים גם בהצעה שהועלתה על ידי חברי אגודת האותנזיה בארה"ב, אף אם כהלצה, להקים כנסיה רציונאלית לאל "אותנתוס" (Church of Euthanasia): מקדשו, כך נאמר, ישכון באינטרנט, ו"דתו" תתמקד ברעיונות של רצון חופשי, אתריות אישית, וקדושת האדם כנעלה מקדושת החיים הביולוגיים (Rtd: 11.6.03).

ההנחה שהדת מקלה על חרדת המוות נתמכה במחקרים רבים (ראה למשל סקירותיהם של מוצניק 1978, או Tobacyk, 1984). הוצעו הסברים שונים לכך, הדומים במהותם לטיעוני מרואייני: תחושת אבהות תומכת, נחמת המשכיות, ניטרול השרירותיות, הבטחת תגמול שמימי צודק, ועוד. רוטנברג למשל מפרש את חוויית האקסטוזה החסידית, בה הנפש עוזבת כביכול את הגוף, כמעין "חיסון מטאפיזי" נגד פחד המוות (רוטנברג, 2004). עם זאת (כמשתמע גם מדברי ארייס והוויינחה), תתכן גם עמדה הפוכה המייחסת חרדת מוות גדולה יותר דוקא לדתיים, בשל הפחד מן הצפוי בעולם הבא. שני מרואיינים בלבד התייחסו לכך מנקודות מבט מנוגדות:

"מהלא נורע אפריז קשה קל יותר לבחור... זה אכרי" (רחל, מנקודת מבט "מאמינה").

"מהלא נורע אפריז... גם מהאונות וגם ואמה שיקרה בהמשך... כל אחד רוצה להרחיק את זה כמה שיותר..."

"אה שחוכ זה שאין גיהנום וגן עדן. אחרת לא הייתי רוצה לאות אלף פעם? יאס הייתי מאמין שיש גיהנום. אך הייתי חושב חמש פעמים על מה שאני אומר, אבל אני יורע שאין? יאי שחוכ שמחכה לו גיהנום או גן עדן אחרי האונות אך יש לו בעיה הרבה יותר קשה בענין הגנה זה ברורו הוא נאחז בחיים כמה שרק אפשר, כי אי יורע מה מחכה לו אחרי זה" (בעלה של דנה, מנקודת מבט אתאיסטית).

"מה שעובד בשבילי": הבחנה בין "דת" ל"אמונה" בהקשרי סוגיות האותנזיה

אמונות המרואיינים חושפות קשת פלורליסטית רחבת התייחסות למושא אמונתם, אך מכנה משותף מאחד את כולם: כל המרואיינים ה"מאמינים" הקפידו להגדיר עצמם, ללא יוצא מן הכלל, כ"אמנים, אבל לא דתיים" - גם כאשר שמרו חלקית מצוות (כשרות, שבת), קיימו מסורות (תפילות, הדלקת נרות), או קיוו להקבר בטלית וכיפה לבנה. הבחנה זו אינה נשמרת במחקרים רבים, הכורכים לא אחת "דת" ו"אמונה" יחדיו בבדיקת השפעתם על עמדות ביחס לאותנזיה (ספמ 12), וממצאי מחקרי תומכים בחשיבותה. אמונת מרואייני לא השפיעה על תפיסתם את המוות, אלא רק על משמעותו "סופיותו". עם זאת (כפי שאפרט בפרק אחר), נמצא קשר שלילי גם בקרבם בין תפיסת ההתאבדות כאופציה אישית (אותנזיה עצמית), לבין אמונתם בישות טרנסצנדנטית. ההבחנה בין דת לאמונה בהקשרי סוף החיים משחררת מפסיקות הלכתיות ומאפשרת ריבוי פרשנויות הכוללות גם דרכים מיישבות בין יוזמות אישיות לסיום החיים, לבין ייחוס מקורם לישות אלוהית:

"דעתי בלתי אורתורוקסית יש לי אלוהים, התכר הטוב שלי שואר עלי... ואני מאמין בתורה... לוקח בחשבון גם את התורה כעל פה אבל יתר החוקים, האשפטים ומה כתבו הרבנים. הם יצרו את זה בגולאוו כולל התלמוד הבבלי, ואני אומר לעצמי אי הם שהם יכולים לנצות לי מה אני צריך לעשות פה בארץ היהודית העכשית כבן אדם חופשי? ייכבן אדם חופשי אני גם לא מקבל את ההתנגדות של הדתיים לענין עלונו. אלוהים ברא אותנו בצלם, ולכן האשמות היא גם לאות בצלם, לאות בצלם זה לאות בכבודי" (רפאל).

אם אלוהים זה אהבה, אן האהבה הן אתכטאת כאתנת החיים. כאוכן הנה החיים קדושים. זה מתנה. ואם נתת אותה מכל הזב כולו שייכת עכשיו לאקבל. זה לא פיקדון בשביל קרדיט כאכולת. רפליציה.

ייליך ואלוהים זה אסתדר לי מצוין. . הדתיים ארכרים. על קדושת החיים; מה קדוש בנוף סובלגו" (אורה).

המרואיינים המאמינים במרות "טרנסצנדנטית", מעמידים אפוא לצידה, בעמדה שוויונית, מרות אנושית אישית, העושה שימוש חופשי בעקרון האוטונומי של "הרשות נתונה"; ו"הרשות נתונה" בראש ובראשונה לפרש אינדיוידואלית את משמעות האל ואת השלכותיו על החיים האישיים. תופעה זו חוזרת על עצמה בכל קטגוריות האמונה שצוינו לעיל, בין אם הינה נובעת מפילוסופיה מופשטת, מאכזבה על "הסתר הפנים", מהתחשבות אישית ("הוא יותר חייב לי מאה keני חייבת לוי) או מאינטימיות דיאלוגית ("אני מבקשת. אבל אם ללא. דע לך keני אעה את הנחול נתאכרז").

מענין לציין בהקשר זה את מחקרם הרחב של אינגלהרט ובקר (Inglehart & Baker, 2000), שבדק את השפעת ההתפתחות הכלכלית על ערכי החברה ב- 61 ארצות (בהן התגוררה 75% מאוכלוסית העולם בשנות ה- 90), בהתאם לשני צירים: אוריינטציה מסורתית-דתית לעומת חילונית-רציונאלית; וערכי הישרדות לעומת ביטוי-עצמי. ממצאי המחקר הצביעו מחד, על ירידה במשמעות הדת הממסדית בארצות התעשיתיות; אך הורו מאידך, על עליה מקבילה בארצות אלה, בהתענינות האינדיוידואלית בתפיסות רוחניות התוהות על משמעות החיים ותכליתם - כמתבטא בהופעת תיאולוגיות חלופיות, דוגמת ה- New Age, שממלאות את "הנישה" הדתית הפנויה. תופעה זו הולמת גם למה שתואר על ידי ווטנוו (Wuthnow 1998) כמעבר מ"רוחניות של מקומות" המדגישה אתרים קדושים, ל"רוחניות של חיפוש", התרה אחר נתיבים רוחניים אישיים. למסקנה דומה הגיע גם וולטר (Walter, 1996), שטען כי אף שמרבית החברות המערביות חילוניות, כ- 40% מן האירופאים, וכ- 75% מן האמריקאים מאמינים בכוחות טרנסצנדנטיים ובאפשרות של המשכיות לאחר המוות. אמונה זו אישית במהותה, בלתי ממוסדת דתית, ומושפעת מן ההשקפה הפרוטסטנטית המניחה ש"אין דבר שהחיים יכולים לעשות כדי לסייע למעבר הנפש לאחר המוות". כתוצאה מכך גוברת הנטייה לפרשנות אינדיוידואלית גמישה, שבה ניתן לשלב חלקים מדתות ומאמונות שונות, כפי שאכן השתמע בחלקו מדברי מרואייניי ה"מאמינים". הסמכות

האולטימטיבית אינה זו של הקהילה, של איש הדת, או של טקסט מקודש, טען וולטר, אלא של "מה שעובד בשבילי" ביחס לחיים, למוות, ולאלמוות.

איזה מין "סוף" הוא ה"סוף" של המוות?

ארנסטו לקלאו (Laclou, 1993:330) הפנה את תשומת הלב לריבוי משמעויות מושג ה"סוף" בחשיבה המערבית, בטענו שלא ניתן לדבר על "סוף" באופן מופשט, מבלי להגדיר לאיזה "סוף" מתכוונים: השגת תכלית? פתרון זרימה דיאלקטית! השלמת מעגליות של "חזרה נצחית"! או קריסה מקרית לתוך כאוס? גורביץ' הבחין בעקבותיו במשחק כפול-המשמעות של המחשבה המערבית, הנעה תדיר בין תפיסת הסוף כ"סוף דבר" - גילוי, התגלות, מטרה, משמעות (Telos); לבין תפיסתו בבחינת אין, הרס, נסיגה, פירוק, חידלון (גורביץ', 1997: 69-70).

הבחנה נוספת קיימת בין תפיסת הסוף בפרדיגמת זמן "מחזורית", לבין תפיסתו בפרדיגמה "לינארית". פרדיגמות אלה, המייצגות שתי אפשרויות בסיסיות לאיגרון ופירוש מציאות החיים בחשיבה האנושית, משפיעות על הבניית משמעות ה"מוות" וה"אלמוות" בואריאציות שונות, דתיות וחילוניות. אליאדה תבחין ב"מיתוס החזרה הנצחית" (אליאדה, 2000) בין האדם הארכאי שחי בתוך זמן קוסמי-מחזורי לבין האדם ההיסטורי שחי בזמן לינארי-סופי.

הפרדיגמה המעגלית טיפוסית לטענתו, לחברות קדומות שהשתדלו להתעלם מן ה"היסטוריה" ומן הזמן הקונקרטי במטרה להבנות משמעות של קיום בהווה נצחי. המשאלה לאלמוות השתקפה בנוסטלגיית השיבה המחזורית אל "הזמן המיתי" של הראשית, המורכב ממחזוריים קוסמיים (עונות שנה; יום ולילה), ונתפס כשייך לאלוהות ולאלמוות, בניגוד ל"זמן החילוני", שנחווה כשייך לבני אדם ולמוות. החזרה לזמן המיתי של ההתחלה נעשתה באמצעות ריטואלים שחיקו את הבריאה, איפשרו השתתפות סימבולית במעשה הקוסמולוגי, ועיצבו את הזכרון הקולקטיבי כזכרון א-היסטורי, המאורגן בקטגוריות פעולה מיתיות (מאבק האור בחושך, נישואי השמים והארץ) ה"מוחקות" גיבורים היסטוריים וזכרונות אינדיוידואליים כבלתי רלוונטיים בהקשרו.

הפרדיגמה הלינארית לעומת זאת, התבססה בעולם עם הופעת המונותאיזם, שהביא עמו את תפיסת

ה"היסטוריה" כשורה של ארועים בלתי הפיכים, בלתי צפויים ובעלי ערך עצמאי, המגלמים את הרצון האלוהי. האמונה באל יחיד, מבהיר אליאדה, יצרה קוהרנטיות פנימית המתארגנת סביב דמות אל המתערב ללא הפסק בהיסטוריה (כתיאופניה), מגלה את רצונו באמצעות הארועים, והופך בכך את ההתרחשויות ההיסטוריות ל"מצבים" של האדם מול האל. ההתגלות המונותאיסטית, בניגוד להתגלות הארכאית התרחשה בתוך הזמן, דהיינו - בתוך המהלך ההיסטורי: משה קיבל את החוקים במועד מסוים ובמקום מסוים, ובאופן זה הפכה ההתגלות לארוע סימבולי אך גם היסטורי. במקום הזמן המחזורי החוזר על עצמו אינסופית הופיע הזמן הלינארי, שיש בו "כיוון" מ"בראשית" אל "אחרית הימים", תוך הדגשת שני ארועים אסכטולוגיים מהותיים: בריאת העולם וקיצו.

מטאפורות המוות הארכיטיפיות שעלו בראיונות עשויות להשתלב בשתי הפרדיגמות. דימויי המנוחה והשינה, לדוגמה, "תואמים" הן לפרדיגמה לינארית - בציינם סיום סטאטי לדינמיות החיים (מנוחה נצחית), והן לפרדיגמה המחזורית - בציינם פסק זמן המחדש את הבריאה ("מודה אני") ומסמל חזרה על המעשה האלוהי (מנוחת השבת בטרם תחילת מחזוריות חדשה). עם זאת, ניתוח הראיונות מוכיח בכללותו את דומיננטיות הפרדיגמה הלינארית (וכך גם במחקרים אחרים בישראל, למשל Leichtentritt & Retting, 2000a, 2001), לעומת וריאציה מסוימת של הפרדיגמה המעגלית (גילגול נשמות) שהדהדה בדברי שתי מרואיינות. דחיית הפרדיגמה המחזורית מסמלת לטענת אליאדה את התנגדות האדם המודרני לטבע, ואת רצונו כ"אדם היסטורי", הנחשף תדיר לארועים חדשים, לעמוד על חירותו, עצמאותו ועצמיותו; אולם, המשאלה להמשכיות ולאמונות לא נעלמה מן ה"היסטוריה", ואף לא מן הראיונות, בהיותה משאלה אנושית ארכיטיפית; היא משתקפת במרבית הדתות - המעצבות סמלי המשכיות, כתגובה קולקטיבית לתרדת המוות, וכמנגנון אישי להתמודדות עמו, ובמרבית הראיונות - המדגישים בדרכים שונות את חשיבות המשכיות (Tylor, 1920).

"איון מוחלט", "מעבר", "לא ידוע": עמדות המרואיינים ביחס למשמעות סופיות המוות

בתשובה לשאלה "איזה מין סוף הוא הסוף של המוות?" נחלקו מרואייני בין שלוש עמדות: האחת, אתאיסטית בעיקרה, טוענת ל"איון מוחלט"; השניה טרנסצנדנטית, בהניחה אמונה ב"מעבר" לקיום מסוג אחר; השלישית נחלצת מן הדיכוטמיה של הישות-והאין, הן ביחס לאלוהים והן ביחס לסופיות המוות, בחותרה ובהתירה את אניגמת ה"לא-ידוע" פטורה מהכרעה. אציג תחילה עמדות אלה במספרים ואציין בסוגרים את התפלגותן ביחס לאמונה בישות טרנסצנדנטית:

משמעות סופיות המוות

האמונה בישות טרנסצנדנטית

"איון מוחלט" - 17 מרואיינים - 57% ;	(מתוכם 12 "לא מאמינים" ו- 5 "לא יודעים").
"לא ידוע" - 6 מרואיינים - 20% ;	(מתוכם 4 "מאמינים" ו- 2 "לא יודעים").
"מעבר", ולו כאפשרות, 7 מרואיינים - 23% .	(מתוכם 7 "מאמינים").

"איון מוחלט": בקטגוריה זו תפסו המרואיינים את המוות כחידלון טוטלי. יחסם למשמעות "סופיות" בוטא לעיתים בצער ולרוב בציניות: משפטו החיובי של קירקגור - "האמונה מתחילה בדיוק שם, היכן שהחשיבה מפסקת" (קירקגור, תשמ"ו: 37), התגלגל בעמדותיהם לנוסחו השלילי - "התפילה באה כשיורד הלילה על המחשבה" (שארטיה, מצוטט אצל קאמי, 1998: 65), תוך הדגשת ה"לילות" השורה כביכול באמונה "אי-רציונאלית", כמשתמע משרשרת הציטוטים שלהלן:

"יש לי גישה רציונאלית לחיים... לארתי כימיה, זה אדעי טבע, אך כשכנ-ארט, לומר כימיה פיזיקה נכנס לאדעי הטבע לא חגרים יותר לסיפורים הנאיביים של אחרי האות" (סטפניה); "אוארים, נ'פגש אחרי או אשה כזה... אני לא רואה חיים לאחר האות. אולי לארתי לזיוון האדעי יותר, זה לא את"שכ לי עם שום דבר. אנשים יוצאים מהחורים שלהם? באיזה צורה הם יוצאים מהחורים שלהם? לא אתאים לי" (שמחה); "לא אאמנה בשום דבר. בשום איטיות בשום שטויות ילדותיות על הארות הנפש ורכות כאלה" (רבקה); "כמו אוארים אני אפגוש את בעלי. אם זה היה נכון, אך כמה טריליונים אין סוף מספר נשמות יש בעולם? איך תפגשי אותו כדוק?" (זיוה); "כימאה שנים של כרדיות האתים לא אאם אתים. הם חגרים לזקן כחיים... אני לזערי לא אאמנה כזה... חסר לי האופיום האתוק הזה שיש לרתיים" (פרדריקה).

"לא ידוע": הקטגוריה השניה כללה מרואיינים שבחרו להשאיר את עמדתם ביחס לסופיות המוות כשאלה פתוחה, למשל: "אני לא מסוגלת לדעת מה יש אחר כך, וגם לא כלל מענין אותי. אני לא תוהה על זה הדכה גאן... ואני גם חושבת אפילו מנקודת מבט דתית שאני לא אאורה לדעת" (נעמי).

"מעבר": בקטגוריה השלישית התקבצו מרואיינים "מאמינים" שהניחו אפשרות מסוימת, ולו קלושה, להיות המוות מעין שלב מעבר, המתרחש בין הדיס-אינטגרציה (מן הקיום הקודם) לבין הרה-אינטגרציה (ב"קיום" מסוג אחר). האמונה בהמשכיות התבטאה בתפיסות זמן טרנסצנדנטיות המתייחסות לעתיד ולהווה.

תפיסת העתיד הטרנסצנדנטי, המתחיל ברגע המוות ונמשך לנצח, כללה "תסריטים" שונים שנבנו בהתאם להשערות על הצפוי לאחר המוות, כגון: מפגשים עם יקירים שמתו, התאחדות עם הבורא או עם היקום, וגלגול נשמות.

"אה יהיה אחר כך? הלאו וידעתיו אבל אני מאמנה שיהיה... יש סיפור של שלום עליכם החסיד שהולך לעולם השני: ונותנים לו חופש והוא חוגר, וכולם שואלים אותו איך אהבי והוא עונה... הכל כמו שצריך להיות ככה זה אהבי: אז אשרי האמין... אני רוצה להאמין. לפעמים יש לי מחשבות, וטוב שיש לי כי זה מקל עלי, אני אמנא את אבא שלי; אמא שלי; אולי כל הזכרים שכלתי איברה, אולי התאומים שלה שמתו בלידה" (אורה).

דברים אלה מייצגים הדמייה עתידית בפרדיגמה לינארית; לעומתה הניתו כאמור, שתי מרואינות פרדיגמה מחזורית, התופסת את המוות כארוע טרנספורמטיבי המוביל ללידה מחדשת, למשל:

"אני מאמנה כגלגול נשמות, זה כרוך שהאווה הוא קודם כל מוות פיזיולוגי; כן אבל הנשמה לא מתה... מה יקרה אחר כך? רשתיקה קברה; תראי, אני מקוה שאני ילוד מאר נחמד יקבל את נשמתו... זה חלק מן ההשמה שלי עם ההכנה שלי למוות"; "קראת את סוף רכבי של יעקב שכתאי? אני חושבת שזה הספר הטוב ביותר שנכתב בארץ... גם ספר החיים והאתם הטיבטי. כל התאור הזה איך להכין למוות, ואיך לקבל את האווה, ואיך לפעול אחרי האווה, והאמונה בחי' נצח של הנשמה, זה מאר דיבר אלי; זה נתן לי הרכה, ניה גם קישר אותי לסבא שלי; שהיה חסיד עסק בקבלה ובגלגול נשמות" (ברוריה).

תפיסת ההווה הטרנסצנדנטי מתייחסת לתופעות המתרחשות בהווה החיים וכוללת "תסריטים" המניחים "קשרים" בין עולם החיים לעולם המתים, כגון: הופעת מתים בחלומות, ספיריטואליזם ועזרת המתים לחיים. "התקשרויות" אלה, בדומה לאמונה במפגש עתידי עם קרובים שמתו, משליכות את המשאלה לרה-אינטגרציה על הזמן הטרנסצנדנטי. כך למשל בקטע השיחה הבא עם נועה, אלמנה צעירה, ואם לשני ילדים בגיל בית-ספר, המתייחסת למות בעלה:

נועה: "... אני כסך הכל נכרת בו כל יום, זה אין אפס אין פשרות. מי שאור שהגאן רופא - טועה הגאן רק מאר אותך לחיות עם מהו רשתיקה קברה.

אני: את חושבת שלאשה? הנה יש עור איה שהיא סוג של קיום מלכד הנכרון?

נועה: כטח. כטח איה אין אלה? מה זאת אוארת? הוא כל הזמן איתנו. הוא מן אי על הילדים?

אני: ...? איך?

נועה: מן! לא ירעת איך. קורט כל אי דברים והוא איתנו... הנכחות שלו אשיכה להיות כטח אין

אלה קורט כל אי דברים, והם לא קורט יותר גדוע כי הוא הן עליהם. כן, כפידוע, הוא מן עליהם.

הקשרים בין החיים למתים משתמעים לעיתים לא רק מתוכן הדברים אלא גם מניסוחם, כך למשל בדברי רפאל, (ד"ר לפיזיקה שאינו בוחל באי-רציונאליות), הנוקט במושגי חיים ("בן אדם", "אנשים") ביחס למתים:

"אפילו אחרי האוות כן ארם יכול לעגור, אתת אין ספירציה לשכול, ככה שאנשים יכולים עדיין לתאוך... אשה אמאשך גם אחרי האוות... אכא הופיע בחלום של כעורך שנה אחרי שפטר, ועגור ל... ככה שיש לפעמים קשר, יש אנרגיה אונכרסלית, יש אשה ששאר כאטואוספרה ואשיך להתקשר גם אחרי האוות הפעמי" (רפאל).

המשאלה להמשכיות: מודלים חלופיים ל"אלמוות"

ליפטון, במחקרו על ניצולי שואה, אסונות טבע והפצצות גרעיניות (Lifton, 1967, 1979, 1980), הציע חמישה מודלים עיקריים ל"מימוש" משאלת האלמוות בזמנו: המודל "הטרנסצנדנטי" במושגי, הנחוה בהתנסות מיסטית אינטנסיבית עד כדי העלמות הזמן והמוות, לא הופיע כלל בדברי מרואייני; המודל "התיאולוגי", (או "טרנסצנדנטי" במושג), מתבסס על השארות הנפש, כמתואר לעיל; המודל "היצירת", המניח המשכיות כהשפעה אנושית, גדולה או צנועה, שמותיר האדם בסביבתו האישית או התרבותית, התבטא בראיונות רבים בהמשכיות זכרון המת בלב החי, במשמעות המיוחסת לאובדנו, ובמאמצי הנצחתו (ימי זכרון, הקמת קרנות על שמו, כתיבת תולדותיו); המודל "הביולוגי", המתגלם בהמשכיות המשפחה, הינו לטענת ליפטון, הבסיסי והאוניברסלי ביותר; ואכן, שכחותו בקרב מרואייני מאששת טענה זו; ואילו המודל "הטבעי", המדגיש את המחזוריות האורגנית בטבע, הינו הנדיר ביותר, אף שנמצא בראיונות. אתאר להלן את שני המודלים האחרונים, המצויים בקצוות, בשל שכחותם/נדירותם, ואתחיל באחרון.

המודל ה"טבעי": המשכיות במימד החיים הקוסמיים

מודל זה מחבר את הפרט (אדם, חי, צומח) למעגליות החיים הקוסמיים, בהנחה ש"יש דבר לא הולך לאיבוד בטבע" (גנה). בראיונות התגלם "חוק השימור" באמונה שהגוף המת נותר בעולם כאנרגיה פוטנציאלית להמשך חיי אחרים: הוא מעשיר את האדמה, מזין צמחים, או נטרף על ידי אוכלי פגרים. כלומר, כדי שיצורים חיים יזכו במזון (=חיים), על יצורים אחרים לספקו (= מוות). אין חיים בלעדי מוות, לא רק במובן של היות המוות סוף "טבעי" בלתי נמנע של כל חי (קשר של עקביות לינארית), אלא גם במובן של היות המוות (של אחר המהווה מקור מזון) תנאי לקיום החיים (קשר של סיבתיות מעגלית). ההמשכיות מובטחת אפוא באמצעות מחזוריות ההזנה, המהווה כשלעצמה קריטריון מרכזי להבחנה בין חיים למוות: אורגניזם חי, בניגוד לחפץ (או למת), צורך חומרי מזון, מפיק אנרגיה מתוכו, ומשתמש בה לביצוע הריאקציות הכימיות המקיימות חיים.

תפיסה זו זרה לחשיבה המערבית, בהדגישה את ההמשכיות במימד החיים הביולוגיים תוך ביטול מימדם הביוגרפי ומחיקת העצמי האינדיווידואלי, אך שרידה מצויים בדברי מרואיינים רבים, אף שניסוחה המקברי מעיד לרוב על היפוך כוונתה: דהיינו, סופיות וחידלון, למשל:

"אחר כך התולעים אוכלים, זה לא נעים, אבל ככה זה" (גנה); "כאו שבלי אואר... ישעו בקופה עלי מה שהם רוצים. מןון לחתולים" (פרדריקה); "מה שיעאר אמני זה מה שיעאר מן התרנגולת אחרי שהיא אמנה ארק" (סטפניה); "ישעו מנה קואפוסט ואחר כך הילדים אוכלים, עכניה בטעם לי אכא" (בעלה של דנה); "אני בער ישעו את החתיכות לי לחי-כר כיוטכתה, אבל בעלי אאר שהם לא אוכלים נבי"אסי" (דנה).

מרואיינת אחת בלבד, ליאורה, ביטאה את מודל ההמשכיות הטבעית באמצעות "חיבור דמים" בלתי נפרד בין חיים-מזון-מוות לאורך כל הראיון, כתפיסת עולם קוהרנטית שאין בה מקבריות. אדגים דבריה במספר הקשרים על מנת לאפשר "שקיפות" (כמובטח בפרק המתודולוגיה), באשר לקוהרנטיות שייחסתי לה, בניגוד לאמירות האקראיות של המרואיינים האחרים:

בתחילת הראיון - שנסב, כידוע למרואיינים מראש, על מוות - נכנסה ליאורה לחדר, בעודה אווזת בידיה כריך אכול למחצה - "אני לא אסוגלת לכול רע" - התנצלה קלות; הצגתי בפניה את "שאלת הפתיחה" (מפגשים עם המוות) שתקה קצרות ואמרה: "האפגן הראקון אני, זוכרת, לא יודעת את זה

נחשב אבל ראיתי בקיבוץ איך שוחטים תרנגולות כולל אני זוכרת את זה בתור מראה מאד מאד מגוויג...
היתה עם זולנית כגון גברתנית. שהיתה לוקחת את התרנגולות מסוככת זה את הצאר עם סכין גילוח.
ונותנת זה לפרפר כשהדם ניתן. מאן אני לא יודעת אם בגלל זה אבל בתור ילדה אני לא אכלתי כשר...
דתיקה קצרה נורא מענין. כי לא אנה רציתי להתחיל. מענין איך שנה עזה לי. שנים לא חשכתי על זה ככלל.

לשאלתי "מה זה המוות בשבילך?" השיבה: "אני לא מאמינה בחיים אחרי המוות... אני כן מאמינה
באולוזיה. אני כן חושבת שהארץ הוא סוג של התפתחות אבולוציונית. אני רואה האון ראיון בין ארץ לבין
חיות גם מבחינת דחפים. גם מבחינה פיזית... אני רואה את הארץ משתלבת בטבע כחלק מהטבע. לא מעל
הטבע. מוות זה חלק מן השרשרת הביולוגית. אם אפשר לומר ככה אני תמיד חושבת על הנקודות
האסקימוסיות שהיו הולכות לפני לטבת על הקרח כדי שהרוב יאכל אותן. ושהבן או הנכד יצרו את הרוב
ויהיה להם מה לאכול. אני חושבת באנוחם האלה. ארץ חמור לארמה. הגוף מתפורר. אני יס אינה תולעים
שנינונות ואחר כך מתחילה אינו שרשרת. משהו כזה. אין לי שום ריאוי רוחני של המוות. אני נורא פרקטית.
אין לי גם שום נחמה את מכנה. אני חיה בלי אפליות. אבל כן אני רואה באות. אינה צורה של אנוחה."

כאשר שאלתיא אם יש ספרים המתקשרים בדמיונה למוות, העלתה בין היתר שתי אסוציאציות
קשורות להזנה, האחת: "אני זוכרת אינה סיפור. אני חושבת שנה היה באוולוץ. הכניסו עשרה אנשים
לצריף רעב בתור עונש על משהו והיה עם אינה כואר שהתחלף עם מישהו. ופשוט השאירו אותם עם זמות
ארעב בתוך הצריף הגהי; והשניה: "ילא מגמן יצא לי לשאוע סיפור אימים על קבוצה שנתקעה בשלף. אחרי
שהתרוק האטום. והם נשארז ממה כאה חורשים. והתחילו לאכול את אלה שמתו... חשכתי אם אני הייתי
מסוגלת לאכול בן ארץ בכדי להתקיים. כי בדרך כלל אני ארץ שלא יכול לסבול רעב. האם הכוחות
האוסרים שלי היו יכולים להתניק מעמר כסיטואציה הגאת? כלומר, שאני אמות בעצמי ארעב ולא אנה כ...
להגיד לך את האמת אני לא יודעת. אנתנו תמיד רוצים לחשוב שאנתנו יותר טובים ממה שאנתנו באמת."

בסמוך לסוף הראיון נהגתי לרוב לשאול את המרואיינים אם יש משהו נוסף שברצונם להתייחס
אליו. ליאורה הרחרה ואמרה: "יש לי סיפור שהוא כנראה מאד משמעותי בחיים שלי... אמא שלי מספרת
כשהייתי בת כמה חודשים ביקשו ממנה בקיבוץ להניק אינה ילד. אמא שלו לא יכלה להניק אותו. והוא

כנראה לא יכול היה לקבל חלב כרה וממנו 500g. ואמא שלי אשה טובה, הסכימה. והוא היה כל כך חלש שהוא לא יכול היה לזנוק את החלב. ואף היא היתה לוקחת אותו. הייתי תינוקת מאד רעבתנית ומאזת חיות. ונותנת לי להתחיל לזנוק. וכשהחלב התחיל לזרוק, היתה שמה אותי בצד ולוקחת אותו. .. לפי רעתי אני חיותי אני אמות. .. התלישה הזו מאקור החיים, זו חוויה של אמות. .. כאצב של התינוק הגנה שיש לו הצורך הגנה שנה צורך של חיים, וכשתולשים אותו אנה, אני כאילו הורגים אותו. זה כל כך אנטי מה שצריך, שנה אנטי חיים. .. כאילו התחלתי את החיים מן הצד של האמות. הייתי זריכה כל החיים להילחם בשכיל לחיות, זה לא אשה מוכן מאלי. את אני לא אלחם כל הזמן, אני אני לא אחיה, זה מלחמה בלתי פוסקת. כאילו האצב הטבעי זה האמות כשלא צריך להילחם, כשחיים, כשעלולה רוגע, זה האצב הטבעי, ולחיות זה כל הזמן להאבק".

האסוציאציה הארכיטיפית ביותר הממקדת סימבולית את הקונפליקט בין חיים ומוות סביב מוטיב ההזנה מצויה, כידוע, בסיפור האכילה מעץ הדעת שהוביל לשלילת האלמוות בפרדיגמה הלינארית; עם זאת, המודל הטבעי, המשלים עם איון העצמי והתפרקותו לתוך קוסמוס נצחי, הינו כאמור קרוב יותר ביסודו האנונימי והא-היסטורי לפרדיגמה המעגלית, הקושרת את החיים והמוות במחזוריות מטבולית. בתפיסת העולם הקמאית פעולת ההזנה לא היתה ביולוגית גרידא, אלא שיננה דגם מיתי שחידש סימבולית את החיבור (communion) בין האדם לאל. ברוב החברות הקדומות, טוען אליאדה, היתה ה"לידה מחדש" של "ראש השנה" קשורה לתזונה ולהסרת הטאבו מעל התבואה החדשה, שהוכרזה בכך ראוייה למאכל (דוגמת "שנת שמיטה" ביהדות). התחדשות מאגרי המזון סודרה בריטואלים שהבטיחו את המשכיות החיים של הקהילה כולה, וקושרה למין ולרבייה; כאשר שאלתי את ליאורה על חוויית "סוף מוות" נזכרה אסוציאטיבית בפעם הראשונה שקיימה יחסי מין. בזמנו חוותה זאת כמלכודת חסרת-מוצא (המתוארת גם באמצעות טרמינולוגיה של הזנה):

"הרגשה נוראית... לא קריאה ולא אחורה. לא להקיא ולא לבלוע... הייתי תפוסה".

המודל ה"טבעי" אינו מהווה אפוא חלופה ל"אלמוות" בחשיבת מרואייניי, אף שיש בו "הסבר" מסוים למשמעות שרירותיות המוות, המקל על ההשלמה עם הכרחיותו: "בסך הכל, טוב שיש סוף. זה גם מפנה מקום. אילו לא אכלו כזאת אע"פ הדעת. אני לא יודעת מה היה קורה היינו כאן מיליונים. ולא היינו רק הורגים אחד את השני, אלא גם אוכלים אחד את השני" (יפה). עמדה דומה נמצאה גם במחקרים אחרים על משמעות המוות, דוגמת מחקרו של קסטנבאום (Kastenbaum, 1992), בו התקשו כ-

70% מנתקרו למצוא יתרון ב"עולם ללא-מוות", בנמקם את דבריהם בטיעונים כגון צפיפות אוכלוסין, צורך ברשיונות מיוחדים להולדה, רעב, קניבאליזם, ועוד.

המודל הביולוגי-גנטי: המשכיות במימד החיים האנושי

המשכיות הגנטית, המובטחת באמצעות רבייה מינית, טיפוסית לפרדיגמה הלינארית ולחשיבה המערבית בהעבירה את הדגש מאנונימיות (מוות כ"גורל אנושי משותף") לאינדיבידואליות ("מוות אישי"). מטאפורת המזון נשמרת כאן בחלקה, אך מועתקת לשדה משמעות שונה: הקומפוסט הופך לפרי. המת אינו "שורד" עוד באמצעות גילגולו לאנרגיה מזינה במימד החיים הביולוגיים, אלא באמצעות "שרידותו" בצאצאיו במימד החיים האנושיים. מנקודת מבט זו מאפשר המודל הגנטי מעין המשכיות שיש בה "התחיינות", "נצח", "נחמה גדולה" או "קצת עירוד". למשל:

"פעם אחר הנכדים אחר לי סכתא, את תאותי לפני: אארת: כורא; אני הרבה יותר אבוקרתו, זה דרך הטבע תראה כל צאח: הוא נוכט? נתון פרח? אחר כך פרי - כסוף הוא נוכל. זה גם אורח חיים של ארם: הוא צואת גדל ונתון פרי - ירם. זוכה אנכדים? - יפוי, זוכה לנניס? - עור יותר יפוי אבל מהרע שכן ארם נולד הוא הולך לקראת הסוף האלה היא מה הוא עושה בין ההתחלה לבין הסוף - זו האלהו" (זיוה); "אני לא מאמינה בחיים אחרי האות. אני הרבה יותר מאמינה בהתחיינות שלי בתוך החיים של ילדי ואוהבי: זה אני חושבת שקיים" (צילה); "הנצח שלי הוא כנכדים שלי... יש ככה נחמה גדולה" (יפה).

היסוד התורשתי-גנטי שבא לידי ביטוי בתפיסת הצאצאים כממשיכי ה"אני" בתור אדם "אחר", המשמר בתוכו את שרידי ה"אני" ואף את תכונותיו, בולט במיוחד בדברי גנה: "אני לא מתארת לי עולם הכא לא עם מלאכים, ולא רה-איןקנציה, אבל הנניס שלי יארן, זה ההמשך שלי: כל התורה שנתתי לרורות הבאים אחר... את ירעת כמה זה מזהיב השררת של החיים שאנו נושאים בתוכנו... כל ה-DNA שלי, זה כל הדורות לפני השתתפו ככתיבת ה-DNA שלי ואני נותנת הלאה לילדים שלי אני רואה בזה קצת עירוד. אם אני מסתכלת על הנכדים שלי אני מוצאת כל כל הרבה משפחתי שלנו אני אוארת שגאת האתנה הגדולה שיכולתי לתת להם: אוח ואנושיות. גם הרבה חיסון. אני חושבת ה-DNA שלי אכחנה בריאותית אין מחלות תורשיות... גם אכחניה והשגיות, אני הנכד שלי אואר סכתא, אנה גאווה שבטית יש לך; ואני אוארת לא צריך לבייש את הפירמה יש לך פירמה טובה תאסיך אותה".

אסיים את הדיון בהמשכיות ובסופיות בנקודה נוספת שאינה קשורה ל"השארות הנפש" אלא לגורל הגוף לאחר המוות ולהנצחת הזכרון באמצעות הקבר, דהיינו עניני לוויה וקבורה.

סופיות ארצית: לוויה וקבורה

תפקידה העיקרי של הלוויה בעיני אדם דתי היא לסייע לנשמה לתפוס את מקומה הראוי בעולם הבא, בשלב מעבר הרה סכנות (אברמוביץ' 1998); עבור החילוני לעומת זאת, מייצגת הלוויה פרידה אנושית חסרת קונוטציות דתיות. מרואיינים מסוימים (ארבעה) מתעקשים לפיכך על קבורה חילונית, תוך התעמתות מחדשת עם המתח הדתי-חילוני בארץ, כמסתבר גם ממחקרים אחרים (Leichtentritt & Retting, 2000a) בהקשרי סוף החיים:

"אני רוצה לוויה חילונית, מיה גט כתוב בצוואה, כי זה חשוב לי איך המשפחה תיפרד מאני. לי כבר לא יהיה אכפת הרי, כי אני זוכרת כשאנא נפטרה, איך עטו עלי, ויגרו מיה הלך ואמר 'האשה הצדקת'.. מה? הכרת אותה ככאלו? וכל הטכס עם האותיות נשמה שאנשים עומדים בקטע או בחאסין - מאר לא לרוחני אני אמר ביקשתי קבורה חילונית, מכובדת, אט מישהו ירצה הוא יגיד משהו, לא ארוך, אולי שיר אהבתי מיהו"י" (זיוה).

אחרים מצטערים על הכרחיות הקבורה: "אני מאר כועס שבארצית ישראל אין לאדם אפשרות לשרוף את הגופה ועל ידי כך לקטוע את כל הצראוניה של הקבורה כתבתי את זה גם בצוואתי וגם אתי וילדי יורעים אני לא מסכים בשום פנים ואופן שיהיו שום צראוניות לאחר אותי, ולא מענין אותי איפה יקברו אותי, ולא שום מצבה ושום דבר. ואני מבקש מאר לא לעלות לקברו, אין למה שום חשיבות בשנה הראשונה זה חשוב בשנה השניה זה כבר פחות חשוב בשנה השלישית זה נהפך לטורח ואני לא רוצה להיות טרחן" (סולני).

בודדים התייחסו לקברם כאתר הנצחה (משפחת): "יש לי נכרה.. כשהיתה אולי בת ארבע, היא הלכה איתי, נתנה לי ככה מיכה ביד סבתא? איך היו הסבתות שלך? אני אומר לה יחאורה, לא הכרתי אל סבתא, אני היא אומרת: סבתא, איך גרלת בלי סבתא? השכל שלה לא תפס ככלל איך גרלים בלי סבתא, זה הכיוון. עם הי ידעה גרול, הסבתא. כולם יורעים שאת זה אני רוצה על המצבה שלי.. הסבתא אני אדברת על זה גלוי אני גם הנצחתי את זה אני אוכרחה להראות לך" - ואכן, בחדרה ממוסגרת בכתיבה

צבעונית על הקיר האימרה: "איך אפשר לגדול בלי סבתא?!!" (רבקה).

קאליש וריינולדס (Kalish & Reynolds, 1977), במחקריהם על משמעות המוות בקרב קבוצות אתניות שונות, מצאו שמרבית האנשים בארה"ב, ללא קשר למוצאם, אינם טרודים ממה שיקרה לגופותיהם לאחר מותם. פוקו לעומת זאת טען שדוקא בזמננו, כשנגוזה האמונה באלמוות, כונן המערב את "פולחן המתים" שנועד להעניק תשומת לב יתרה לגוויה, בהיותה "העקבה היחידה של קיומנו בקרב האנשים והמילים" (פוקו, 2003: 14). התייחסויות מרואייניי ממחישות את שני הטיעונים, אך מרביתם (כשני שלישי) בטאו, בניגוד לטענת פוקו, חוסר ענין במה שיעשה בגופתם, מלבד הרצון להועיל באמצעותה לאחרים, כמתבטא בנכונותם לתרום את הגופה למדע ואו להשתלת איברים. תשעה מרואיינים סיפרו על כך ביוזמתם, ויש להניח שמספרם היה גדול יותר, לו שאלתים מפורשות. תרומת הגופה קוהרנטית הן לרוח האקטיביסטית של תנועת זכויות בעלת מודעות חברתית, והן להנחה שאין משמעות לשרידות הביולוגית משתמו החיים הביוגרפיים (אף שאפשר לראות בתרומה גם מעין מודל המשכיות "אורגני", שלא נמנה בין אפשרויותיו של ליפטון).

עם זאת, שלילת חשיבות הקבורה הסתברה לעיתים כאמביוולנטית, בהציגה סתירה בין התנערות מוצהרת מכל משמעות, לבין פעולות להסדרתה המצביעות על חשיבותה, למשל:

"אין לנה שום חשיבות... אני לא הולכת ללוויות או לבתי קברות... אני רואה אפנים בבית קברות, זה חכרת; אני לא אוהבת את האסכות האלה... אבל קניתי לי קבר. אורתי לכן שלי שיהיה לו נוח לבקר אותנו, אף כולנו כג-ה. הכעל, אמא, אני, כולם בגוש אחד. יהיה לו ככה נוח יותר." (גנה).

כיום החלו במקומות שונים בארץ, דוגמת ירושלים, לקבור את המתים בקיר, זה על גבי זה; רבים נרתעים מכך בשל מיקום המת מעל האדמה ("מעפר באת ואל עפר תשוב"), אולם כשנכחתי בלווייתה של פליציה שנקברה בדרך זו, הגיבה בתה בהקלה: "אני שאתה לבחות שקוכרים אותה בקיר ולא בכור שוך כארמה, ככה יש לה נוף וגם לא ירד עליה גשם."

האם המוות רע?

תפיסת המוות בראיונות שואבת ממאגר הדימויים הארכיטיפיים של התרבות המערבית מטאפורות הנושאות בעיקרן קונטציות ניטרליות או חיוביות; לעומת זאת המיתה כתהליך מעוררת אסוציאציות מרתיעות. כתוצאה מכך ממוקד הפחד במיתה ולא במוות, ומכאן המשאלה לשירותי מיתה. קרוב למחצית המרוויינים אתאיסטים בהשקפותיהם, אחרים מגדירים עצמם "מאמינים אבל לא דתיים". להגדרה זו שני יתרונות: היא משחררת מדוגמות דתיות ומן הקונפליקט בין מרות אישית למרות טרנסצנדנטית, כבהשקפה האתאיסטית; אך היא גם מאפשרת שאיבת משמעויות (ונחמות) משני שדות התייחסות - חילוני ודתי, פיזי ומטאפיזי, רציונאלי ומיסטי. כך נוצר פרדוקס בריקולאזוי המקבץ יחדיו "את האומץ של האתאיסט ואת הודאות של התיאיסט" (כנוסח ביקורתו של ויזלטיר על "אלוהות המבוגרים" של לוינס, (ויזלטיר, 2000: 81).

התפיסה החיובית/ניטרלית של המוות מציעה תשובה מפרספקטיבה פילוסופית יומיומית לשאלה עתיקה: האם המוות "רע" כשלעצמו? אימרתו המפורסמת של אפיקורס (Epicurus, 1964) "כשאני כאן, המוות שלי איננו; וכשהמוות כאן, אני אינני" ניסחה לפני מאות שנים עמדה דומה, בדחותה את הסברה שהמוות "רע" כשלעצמו, כיוון שבעת התרחשותו לא קיים יותר סוביקט שיכול להנזק ממנו. עם זאת, ניתן לטעון שהמסקנה האפיקורסית אינה מתיישבת עם התפיסה ההשוואתית ביחס לטוב ולרע (McMahan, 1988): אם דבר מסוים טוב, משמע שאין אלטרנטיבה אחרת שהיא טובה באותה מידה, או טובה ממנה, ומכאן שכל האלטרנטיבות האחרות יהיו גרועות יותר; ואם דבר רע, משמע שאין אלטרנטיבה רעה באותה מידה, או רעה ממנה, ואזי כל אלטרנטיבה אחרת תהיה טובה מן הנדונה. משתמע מכאן, בניגוד לטענת אפיקורס, שהמוות יהיה "רע" עבור מרבית בני האדם, בהיות החיים אלטרנטיבה טובה יותר; אולם, אם המשך החיים יהיה רע עבור האדם באותה מידה כמו המוות, או רע ממנו, אזי המוות אכן איננו "רע" כשלעצמו. מסקנה זו מובילה אל הפרק הבא העוסק בנסיבות העדפת המוות על החיים.

פרק חמישי: מות העצמי - נסיבות העדפת המוות על החיים

"אני חיה אחרי החיים fe עכשיו... אני גארתי להיות ואה עכשיו זה כבר לא החיים fe" (אסנת).

הצטרפות לאגודה התומכת באותנויה מבטאה הכרה קונקרטי (רישום, תשלום דמי חבר, נשיאת כרטיס מזהה, כתיבת "צוואה בחיים") באפשרות ההיפותטית שבנסיבות מסוימות יועדף המוות על החיים. פרק זה יתמקד בברור הנסיבות שעלו מן הראינות, והתארגנו בשלוש קטגוריות עיקריות: "היעדר בלתי נסבל"; "קיום בלתי נסבל/סבל שוא"; ו-"עייפות/מספיקות מן החיים". שלשתן מבהירות יחדיו את המשמעויות האישיות המקופלות במושג "המוות בכבוד". אדון במשמעויות אלה תוך השוואתן לממצאי מחקרים אחרים, לאחר שאציג תחילה את מושג "מימדי החיים".

אטען ש"היעדר בלתי נסבל" מתייחס לאובדנים המביאים לדיס-אינטגרציה של העצמי בהווה; "קיום בלתי נסבל" מתייחס לסבל קיומי, הגורם ביאוש אי-משמעותו לדיס-אינטגרציה של העתיד; ו"עייפות/מספיקות מן החיים" מתייחסת לתחושת מיצוי ולרצון לסיים את החיים בטרם יתפרקו בדיס-אינטגרציה הווית ועתידית. נסיבות אלה מובילות בהכללה לחוויית "מות העצמי" כוהות מוכרת לעצמה או כ"ישות-בשביל עצמה". מוות זה, המתרחש בעיקרו במימד החיים הביוגרפיים (מות "מתבר" סיפור החיים), שואב את תחושותיו ממימד החיים האנושיים (ערכים תרבותיים המיוחסים ל"מותר האדם" ול"צלם אנושי"), ומטרים את המוות הפיזי במימד החיים הביולוגיים. בעיני אנשים מסוימים זו סיבה מספקת להעדפת המוות, כיוון שהחיים "המשמעוטיים" הסתיימו ממילא בעיניהם. עם זאת, העדפת המוות בכוח אין פירושה בהכרח מימוש בפועל.

3 צאנאו

שלושה מימדי חיים: ביולוגי, אנושי, ואישי

השאלה "באלו נסיבות הופך המוות לעדיף על החיים?" מצביעה בעצם ניסוחה את חריגות התופעה. ואכן, מרבית האנשים במרבית הזמנים מעדיפים את החיים על פני המוות, בהתאם ל"לוגיקת החיים", המניחה מעין "תכתיב מתוכנת" המצוי בכל אחת מתגובותינו ופועל בהתאם לכלל "יבחרת בחיים" (Amery, 1999:20). לוגיקה זו מכוונת לשימור העצמי והמין האנושי, אך גם עוסקת באופן מופשט בשאלת ההיות מול אי-ההיות בשלושה מימדי חיים - ביולוגי, אנושי ואישי.

המימד הביולוגי משותף לכל היצורים החיים, ביניהם מין האדם. המניע האינסטינקטיבי, של כל חי כ"ישות-לעצמה" הוא להגן על חייו, להוסיף להתקיים, להתרבות, לשמר את מינו, לשרוד ביולוגית.

המימד האנושי מותנה בקיום המימד הביולוגי, אך גם תוהה עליו; הוא מניח תכונות ייחודיות לאדם, דוגמת מיומנותיו הרבליות, כישוריו המופשטים, מודעותו העצמית, מצפונו, או כניסוחו של סארטר, היותו "ישות-בשביל-עצמו" (סארטר, 1972: כרך א'). סארטר מבחין בין שני סוגים של היות בעולם: הוויית-לעצמה או ישות-לעצמה, והווייה-בשביל-עצמה או ישות-בשביל-עצמה. כישות-לעצמה מתקיים האדם במימדי חייו הביולוגיים, ובנתונייהם ה"עובדתיים", כגון גילו או מחלתו, כפי שהם נקבעים על ידי גורמים שאין לו שליטה בהם; אך כישות בשביל-עצמה מסוגל הוא להתרחק מעצמו, להתייחס לעצמו, להיות בלתי זהה עם עצמו, לבחור מתוך חרות, ולהציב סימני שאלה על קיומו ועל בחירותיו. לא כל אדם, ולא תמיד, הוא ישות-בשביל-עצמו. האדם הישן שאינו חולם, או האדם שאיבד את הכרתו - אינם ישויות בשביל עצמם. אולם אדם ער, בין שהינו "דמנטי" או "כשיר", הינו ישות בשביל עצמה גם אם הינו מסלף, מטשטש, מדחיק או מעלים את אופי מצבו לאשורו, כל עוד הוא מודע מינימלית לקיומו, ומפרש את עצמו לעצמו (ברינקר, 1992: 58). בכך נבדל האדם מישויות ביולוגיות בלתי-אנושיות, שהינן (ככל הידוע) ישויות-לעצמן בלבד, ואינן יכולות להשתנות בהתאם לבחירתן ולרצונן המודע.

ייחודיות התכונות האנושיות מוסברת באמצעות תיאוריות שונות המייצגות את הנסיון האנושי, לאורך תקופות ולרוחב תרבויות, לפרש את מובחנות האדם. מובחנות זו מומשגת לרוב כ"מותר האדם" ומעוצבת ב"מטא-נרטיבים" תרבותיים (תיאולוגיים, הומניסטיים, מדעיים ואחרים) המתארים את ייחודיותו, קורותיו ולקחיו במגוון משמעויות - דוגמת הנחת היותו "כותרת הבריאה האלוהית" (בתפיסה מונותאיסטית); "ישות-בשביל-עצמה" (בחשיבה אקזיסטנציאליסטית), או מין חי המצוי בפסגת האבולוציה (מנקודת מבט דרוויניסטית). ה"מטא-נרטיבים", הרומזים בשם לאופיין הסיפורי-פרשני של התיאוריות שבבסיסן, מותקפים כיום על ידי גישות פוסטמודרניות ובראשן ליוטר (ליוטר, 1999), המבקר את הרצון לכתוב את תולדות המין האנושי באמצעות סיפורי-על מוחלטים "המצדיקים את עצמם"; אולם סיפורים אלה, מעבר לשאלת תקפותם, מתקיימים כ"נתונים" פנומנולוגיים המצויים "מן המוכן" במאגר התרבותי ומציעים (בדומה ל"מטאפורות השורשיות") נרטיבים קאנוניים לעיצוב סיפורי חיים אישיים.

"מותר האדם" מחייב במטא-נרטיבים השונים שמירה כפולה על חייו: במשמעות הפיזיולוגית-הישרדותית, ובמשמעות הערכית, דהיינו שמירה על חיי המין האנושי והשגיו. מכאן ההכרה המשותפת למרבית התרבויות, בערך האינטרינזי, ה"מקדש" חיי כל פרט בקבוצה, ובצורך להגן עליהם בהסדרים חברתיים מוסכמים. עם זאת, קידוש החיים אינו אבסולוטי: בתרבויות רבות הוא חל קודם כל על חבריה של קבוצה מסוימת, ואינו חל (במידה שווה) על מי שמאיים עליה או מפריע לה. זאת ועוד - בנסיבות מסוימות עשויים ערכים או אינטרסים אחרים לגבור על ערך ההישרדות הביולוגית, וערכים אלה, בין אם דתיים ("קידוש השם") או חילוניים (בחירה אוטונומית) מייצגים לעיתים את מה שמהווה אדם לעצמו כ"ישות-בשבל-עצמה". הויכוח הגדול הטמון בלב שיח האותנזיה אינו על ההכרה בחיים כערך בעל חשיבות עליונה, אלא על מוחלטותו של ערך זה.

המימד האישי, או "הביוגרפי", ייחודי לכל אדם, סוביקטיבי, ועוסק בעיצוב החיים האישיים ובמשמעותיות הספציפיות שמייחס הפרט לחייו. התהיות הפילוסופיות הכלליות העולות במימד האנושי - "מה הם חיי אנוש?", "מהו מותר האדם?" - מתורגמות במימד זה לשאלות אישיות: "מה הם חיי עבורי? מה הופך אותם לטובים, 'משמעותיים' או 'ראויים' בעיניי?"; "מהו דימוי האדם בתפיסתי העצמית?". התשובות, כאמור אינדיוידואליות, אך מושפעות בהכרח מן הזמין במאגר התרבותי המשותף; הן תוהות על משמעות החיים, אך מעצבות במקביל את העמדות ביחס למוות.

קאמי פותח את "המיתוס של סזיפוס" בהצהרתו הידועה: "בעיה פילוסופית רצינית באמת יש רק אחת: ההתאבדות. לפסוק אם כדאי לחיות את החיים האלה, או לא כדאי, פירושו לענות על שאלת היסוד של הפילוסופיה" (קאמי, 1998: 13). אולם השאלה "מה הופך את החיים לבעלי ערך", הינה גם אחת השאלות הקשות מבחינה פילוסופית (הד, 1989: 33), בשל מורכבות מושג "ערכים": בני אדם נוטים לחשוב שהחיים אינם רק ערך נוסף בסדרת ערכים, אלא הערך הגבוה מכולם, בהיותם התנאי והתשתית למימושם של כל הערכים האחרים; אולם, החיים הם גם נתון מבחינת הנוולד לתוכם, שהוא כשלעצמו אדיש מבחינה ערכית. האם העובדה שהחיים הם תנאי לכל ערך אחר, הופכת אותם בפני עצמם לערך עליון? דומה שכך הוא, שהרי בלעדיהם לא יושג דבר, אולם עצם היות החיים הנחת מוצא לחיים משמעותיים, אינה מעניקה להנחה כשלעצמה משמעות ערכית (הד, שם).

החיים עשויים אפוא להתפס כ"מתנת אלוהים" המצדיקה את "קדושתם"; כאינסטינקט טבעי, שאין לו צידוק אלא רק הסבר פסיכולוגי או ביולוגי, ועל פי תפיסה זו, מבהיר הד, ערכם אינו נעוץ

במה שטמון בהם, אלא ברצון בעליהם, הסוביקט, לחיותם; או כ"יצירה" אישית שבהקשרה חיים ביולוגיים גרידא, עשויים להוות היפוך לערכי החיים הביוגרפיים. האדם כ"ישות בשביל-עצמה", מעבד בתודעתו את נתוני חייו "העובדתיים", הכוללים גם את נתוניו כ"ישות-לעצמה", ומעניק להם פשר ביוגרפי תוך הפנמתם, הכנסת משמעות לתוכם, וחריגה מהם לעבר פירושם ועיצובם מחדש. הגישות הנרטיביות מדמות, כזכור, תהליך זה לחיבור נרטיב אישי, או סיפור חיים, המלכד יחדיו את קטעי ההתנסות השונים.

האדם כ"מחבר המובלע" של סיפור חייו ישמש בפרק זה מטאפורה לתפיסת-העצמי הממשעת את הנסיבות בהן עדיף המוות על החיים. מושג זה, שמקורו אצל בות' (Booth, 1961), שובץ על ידי צ'אטמן (Chatman, 1978) במודל סמיוטי, המורכב משישה גורמים המשתתפים בכל תקשורת סיפורית: מספר ממשי < מחבר מובלע < מספר < נמען סיפורי < קורא מובלע < קורא ממשי. "המחבר המובלע" מייצג בטקסט הסיפורי את הסופר הממשי, כשם שה"קורא המובלע", מייצג את הקורא הממשי. בתפיסתו של בות', מבהירה רמון-קינן, זוהי "מעין ישות דמוית-אדם, המוצגת תכופות כיאני האחר של הסופר". .. הוא התודעה השליטה ביצירה כמכלול, מקורה של מערכת הערכים המגולמת בה" (רמון-קינן, 1984: 85-86). היחס בינו לבין הסופר הממשי מורכב, ואין הם זהים, בהיות "המחבר המובלע" לעיתים תכופות מעין ישות העולה בתבונה ובאמות מידה מוסריות על הסופר הממשי, שאינו אלא בשר ודם. בדומה לכך, אין להניח זהות בין המחבר המובלע לבין המספר, הלוקח על עצמו את מלאכת הסיפור בקונטקסט נתון. "המספר" נוכח כ"קולי" או כ"דובר" סיפורי של טקסט מסוים, מדגישה רמון-קינן, בעוד ש"המחבר המובלע" נעדר "קולי" ודומם, ולפיכך יש לראות בו, לטענתה, מעין "קונסטרוקט המוסק והמקובץ על ידי הקורא" (או המאזין) מתוך כל מרכיבי הטקסט" (שם), ולא "ישות דמוית אדם", או "אני אחר" של הסופר, כסברתו של בות'.

המחבר המובלע, במשמעותו המושאלת לסיטואציה הראיונית, מייצג את תודעת העצמי, המחזיקה יחדיו את ארועי החיים השונים, ומקפל בתוכו את כל צורות-האני העשויות להתגשם בו. אף שהינו קונסטרוקט מופשט, כטענתה של רמון-קינן, ניתן לראותו בו גם מעין "עצמי-רצוני", כטענתו של בות', המכוון את בחירות החיים (כמחבר), גם אם מאחוריו עומד לעיתים "עצמי-מצוי" תלוי סביבה ואמביוולנטיות פנימית, המתקשה (כסופר/מראיין/אדם ממשי) לעמוד בסטנדרטים של עצמו ולממשם בבחירותיו - *אנתו תאי רוצים לחיב אתו יותר טובים מה אנתו כאמת* (לראורה).

באלו נסיבות עדיף המוות על החיים?

התשובות הפורמאליות, אליהן אתייחס תחילה, מאוגדות ב"צוואה בחיים", שמשמשת את חברי ליל"ך, וכוללת כזכור, "הוראות רפואיות מקדימות". הנסיבות בהן יעדיף אדם את מותו על חייו, מתבהרות בהקשר זה, מתוך הנחיותיו ביחס לשתי קטגוריות: האחת תאורית ומתמקדת בהגדרת "תופעות רפואיות"; והשנייה אופרטיבית ומכוונת להגדרת "התנהגויות טיפוליות" (נספח 18).

ה"תופעות הרפואיות" מגדירות שישה מצבים בהם עשוי אדם להורות על אי-הארכת חייו. ראוי לשים לב שמחציתם מתייחסים למצבי בריאות הפוגמים בתודעה, ומדגישים לפיכך את חשיבותה: "חוסר הכרה קבוע או מצב המוגדר כיצמח"; "נוק מוחי או פגיעה מוחית חמורה ללא יכולת לזהות אנשים ואו להבין את הסביבה"; ו-"השתטות זיקנה או השתטות טרם זיקנה מסוג אלצהיימר או אחר". מצב נוסף - "הפסקת הלב או הנשימה לפרק זמן העולה על 3 דקות" מתקשר אף הוא לתודעה, כיוון שהחייאה מוצלחת ומלאה שלאחריה נותרים בחיים לאורך זמן ללא נזק מוחי שארי מתרחשת בממוצע בכ- 15% מן המקרים בלבד (שטינברג 2002: 284-285). שני המצבים הנותרים - מחלות "סופניות" ו"ניווניות" - מתייחסים לסוגי מחלות שפגיעתן העיקרית אינה בקומפוטנטיות המחשבתית אלא בגופנית, כמתבטא בכאבים פיזיים (סרטן) ובהתנוונות (ALS).

"ההתנהגויות הטיפוליות" מגדירות התערבויות שאין לנקוט בהן במידה ויתממשו "התופעות הרפואיות" שצויינו לעיל, והן מתייחסות לפעולות כגון: "החייאה" או "הנשמה מכאנית".

שתי הקטגוריות ב"צוואה בחיים" מצביעות על נסיבות "עובדתיות" (המוגדרות בתור שכאלה על ידי רופאים) בהן עשוי להצטייר המוות כעדיף על החיים, אך הדומיננטיות המיוחסת לפגיעה בתפקוד התודעתי, מתקשרת ל"היררכית התאים הסומטיים" בהגדרת המוות המוחי, ולדימוי האדם כ"מחבר" סיפור חייו, או כ"ישות בשביל-עצמה", בהתאם לתפיסה מערבית רציונאלית-אוטונומית. משתמעת מכאן חרדה מודגשת מאובדן ה"עצמי" או מ"מותו", כפי שיובהר בהמשך.

התשובות הבלתי פורמאליות, המתבהרות מתוך הראיונות האישיים, מעשירות את הבנת נסיבות ההעדפה: 1. הן מוסיפות קטגוריות חדשות ל"העדפת המוות", שאינן כבולות להגדרות רפואיות

"עובדתיות", אלא מאפשרות התייחסות למגוון מצבים יחסיים המשמעותיים לפרט, כגון "עייפות מן החיים", או "אובדן היכולת להיות מועיל לאחרים"; 2. הן מרחיבות את גבולות הקטגוריות מעבר לניסוחים הפורמאליים הקבילים בחוק, בהיותן בלתי תלויות בהגבלה אפריורית למצבי מחלה סופנית או לאותנזיה פסיבית בלבד; 3. הן מבהירות את משמעות הדברים בחיי יומיום - ובכך עיקר תרומתן.

העדפת המוות עשויה להתבטא בשלשה מימדי חוויה: כבחירה בפועל, הגזרת מימוש, עשייה, התאבדות; כהעדפה בהווה, המייצגת את עמדת האדם ותחושתו היומיומית, (הגם שהיא סותרת למעשה את בחירתו בפועל שהינה להמשיך לחיות); וכאפשרות תיאורטית, אם וכאשר יוצרו נסיבות הנוגדות את מציאות החיים בהווה, בה יש עדיפות לחיים על פני המוות. דברי מרבית המרואיינים שייכים לקטגוריה השלישית, מיעוטם לשניה, ואילו הקטגוריה הראשונה, "ריקה" מטבעה, בהיותה בלתי אפשרית לחילוץ מתוך סיפור האדם על עצמו, אלא רק בעקיפין מסיפורי אחרים (ואכן, בשלושה ראיונות, שובאו בפרק 8, סיפרו נשים על התאבדות בעליהן בשלבים אחרונים של מחלתם).

נסיבות העדפת המוות על החיים בהתאם לשכיחותן בכלל הראיונות:

אכמת את התייחסויות המרואיינים כדי להציג תמונה סכמתית של הגורמים המאפיינים, מבחינתם, את הנסיבות המובילות להעדפת המוות על החיים. הסיווג הקטגורי אינו אקסקלוסיבי, ומרבית המרואיינים מופיעים ביותר מאשר קטגוריה אחת, בהתאם למשמעויות הקריטיות בעיניהם (ולכן סך האחוזים אינו מסתכם ב-100, אלא מתייחס לשיעור המרואיינים שצינו גורם מסוים מתוך כלל המרואיינים). החלוקה נעשתה בעיקרה לטחיות המחשבה, אולם התמונה הסופית המתקבלת מתארת דומיננטיות כמעט מוחלטת בהגדרת אובדן האוטונומיה כגורם מרכזי להעדפת המוות על החיים. אובדן זה מקבל את משמעויותיו השונות בהתאם לפרוט המובא בעקבות כותרתו הכללית:

93% : אובדן האוטונומיה (בהכללה).

77% : אובדן הכבוד/השליטה בניהול החיים האישיים; חרדה מהשפלה והתבזות.

67% : אובדן הקומפטינטיות המחשבתית; אובדן העצמי כזהות מוכרת לעצמה.

57% : אובדן היכולת לטפל בעצמך, חרדה מתלות ו/או מהיות לנטל על אחרים.

53% : אובדן ההדדיות; היכולת לתקשר משמעותית עם הזולת, להשתתף בפעילות חברתית, להועיל.

43% : סבל שוא, ללא תכלית, ללא תקווה; יאוש, חוסר אונים; פרוגנוזה הידרדרות ודאית.

- 33% : דה-הומניזציה : הפיכה ל"צמח" או ל"חפץ".
- 33% : אובדן היכולת להנות מפעולות יומיומיות (שתיית קפה, מקלחת, שיחת חולין).
- 30% : תחושת עייפות/מספיקות מן החיים, לצד חשש מהידרדרות עתידית.
- 27% : אובדן היכולת העצמית לטפל בהפרשות הגוף (שתן, צואה).
- 23% : כאבים פיזיים בלתי נסבלים.
- 17% : אובדן כושר הניידות.
- 17% : חרדה מהתעללות/תקיפה/ניצול במצב חוסר-אונים (בעיקר מצד המערכת הרפואית).
- 13% : בדידות.
- 10% : סבל קיומי-נפשי תמידי (שאינו תלוי נסיבות בריאותיות-פיזיות).
- 10% : הפקעת הפרטיות.
- 3% : אובדן כושר הדיבור.
- 3% : אובדן הזוגיות.

מרואיינת אחת בלבד (רחל) סברה שאין עדיפות למוות על החיים בשום נסיבות. עמדה זו היתה בלתי צפויה בקרב מרואייני ליל"ך, בהיותה סותרת את שיקולי ההצטרפות לאגודה, והתקשרה במפתיע לתפיסת עולם דתית-אורתודוקסית ה"מקדשת" את החיים (כפי שיפורט בפרק 7).

ההגדרות האישיות ל"נסיבות בהן מצטייר המוות כעדיף על החיים", כפי שהן עולות מניתוח הראיונות, מתארגנות כאמור, סביב שלוש תימות עיקריות: הראשונה מדגישה היעדר בלתי נסבל, או בניסוחה של ריטה - "דברים *reak-ke* אפ *אפ* ה'בל' *להם*"; השנייה מבליטה, על דרך ההיפוך, קיום בלתי נסבל, דהיינו סבל שוא, מבחינה פיזית ואו נפשית, שניתן להגדירו בפרפרזה כ"דברים שאי אפשר להשלים עם היש" שלהם", ועיקרם סבל קיומי חשך-מרפא; ואילו השלישית - מספיקות/עייפות מן החיים, מציינת דברים שאפשר אולי, "עם ה'בל' או עם היעם שלהם", אך עדיף מנקודת מבט המרואיין לחתום ב"אחרית דבר", כי החיים מוצו, או הגיעו לנקודת עייפות אנטרופית שממנה והלאה צפויה דעיכה בלבד.

"היעדר בלתי נסבל" ו-"קיום בלתי נסבל" הן קטגוריות המתייחסות למצבי מצוקה בעתיד פוטנציאלי או בהווה ממשי, שלו ניתן היה לסלק את מקור המצוקה, היו החיים שומרים על עדיפותם ביחס למוות; הקטגוריה האחרונה לעומת זאת - "מספיקות מן החיים" - מתארת מצב שאינו מניח

כמיהה לביטולו, אלא מקבל את עצמו בכמעין השלמה טבעית. קטגוריה זו אינה שכיתה בשיח האותנזיה כגורם מרכזי לבקשת המוות ומעוררת דילמות באשר לגבולותיה, אך מופיעה מפורשות בכשליש מן הראיונות. אדון בשלוש הקטגוריות, על פי סידרן.

א. "היעדר בלתי נסבל": מות העצמי

"היעדר בלתי נסבל" מאפיין את תחושת האובדן, המוגדרת על ידי עדי אופיר כסוג מיוחד של "היעלמות שאי-אפשר להעמיד אותה על הופעת הדבר החליפי. בכל פעם שלנעלם אין תחליף, וכל עוד אין לו תחליף, מדובר באובדן... מי שמצפה שיוחזר לו מה שאבד מצפה שיוחזר לו אותו דבר בדיוק; מי שמצפה שיושב לו מה שנעלם מוכן להסתפק בתחליפים. הפער שבין הציפייה ל'אותו דבר עצמו' לבין הסיכוי שזה יוחזר הוא מקור הכאב הנלווה בדרך כלל לאובדן." (אופיר, 2000: 45). האובדן תקף אפוא כל עוד מי שמגדירו בתור שכזה אינו מוכן לתחליף, ורק האדם עצמו יכול לקבוע אם ומה יהווה תחליף עבורו; במובן זה לאבד פירושו לזכור, כיוון ש"הנוכח שישנו מעיד על מה שאיננו - אבל היה" (שם, 60). בלתי אפשרי לזהות אובדן, לחוש אותו או לדבר עליו, בלי להניח משהו שהיה שם קודם. עם זאת, לא כל מה שאובד היה מלכתחילה דבר מה שניתן לראותו או לגעת בו. כך למשל כשמאבדים ראייה, ניידות או נשימה עצמאית; לכל אלה מלכתחילה לא היתה נוכחות אלא באמצעות הביצוע שייצג אותו. במקרה זה, והוא רלוונטי לאובדן פונקציות שונות בהקשרי סוף חיים, עשוי אדם לאבד כישורים/תיפקודים שב"תוכו", והוא בלבד מגדירם מנקודת מבטו כהעדרויות ללא תחליף, ואף כהעדרויות שלא ניתן להשלים עם אובדןן בשל גרימתן לדיס-אינטגרציה של זהותו.

חרדה מאובדן העצמי האוטונומי בוטאה בכל הראיונות (מלבד שניים: הוא נעדר מן הראיון עם רחל, שסיפורה החריג יובא, כאמור, בפרק אחר; ומן הראיון עם נעמי, שהתמקד במוותו של ילד חולה כליות בעל פיגור עמוק. במקרים אלה הוצא ה"עצמי" מכלל דיון, בשל כפיפותו למרות אלוהית, או בשל פגיעותו החתפתחותית). ה"עצמי" מייצג כאמור את תחושת הזהות האינדיבידואלית, את דימוי האדם בעיני עצמו, את מערכת הערכים שלאורה עוצב סגנון חייו, את "המחבר המובלע" העומד מאחורי "האני המספר" בסיטואציות שונות, ומעניק להתנסויותיו את ייחודן הביוגרפי כ"ישות בשביל-עצמה" המוכרת לעצמה. "עצמי" זה נחוזה לרוב בראיונות כהוליסטי-המשכי ומעוגן בתפיסת "מותר האדם", או "צלם אנוש". להלן מספר דוגמאות:

למות בכבוד יש לך בלם אנוש, יש לך כל האני שלך שלם." (רינה).

"הגרום ביותר זה אלצהיימר... זה לא ברור את בלם האדם, זה עלבון נורא ואת העלבון הזה אני לא רוצה כי הוא סותר את מה שאני, ומה שאני רוצה להיות? "אדם צריך למות כשהוא הוא! לא כשהוא לא הוא" ואיכף " אם לא אהיה יותר אני, מה שבייתי להיות כל החיים, לא ארצה להאריך להיות" (ביליאם).

"אני רק רוצה למות כאצטק כמו שאני עכשיו. אני לא אצטרך להיות שונה לעצמי, לכתוב, לנכדתי" (ברוריה).

"כרגע אני כבר לא אני, ואני כבר לא יודעת מה איתי, אני אי אני? אני לא אפחדת מאמות כהה אני אפחדת מן הדבר הזה: לחיות ולא להיות" (סימאונה).

הפחד מלחיות (ביולוגית) מבלי להיות (ביוגרפית) משקף בעיקרו תפיסת זהות קוהרנטית, שמציבה דרישה - הן לרציפות פסיכולוגית פנימית, והן להמשכיות חברתית חיצונית - שיש למלאה על מנת להרגיש ולהחשב קומפלטני גם על ידי אחרים (Linde, 1993). תפיסה זו מבוססת בעיקרה על גישות פסיכולוגיות ונרטולוגיות מסורתיות (Erikson, 1968; Kohut, 1971; Sampson,) (Albright, 1994; 1985) שהדקונסטרוקציוניזם או הפוסטמודרניזם קוראים עליהן תיגר (נוריס, 1993; גורביץ, 1997). הזהות מצויה אמנם בהתהוות מתמדת לאורך החיים, משתנה ומתעדכנת, מגיעה להכללות ולדיפרנציאציות, אך משמרת באופן כללי גרעין מסוים שנתפס כמלכד, אוטונומי, רציף ויציב. גרעין זה, אותו כיניתי "המתבר המובלע", עשוי להעמיד "מספרים" שונים בסיטואציות ספציפיות, המבנים ו"משלחנים" את סיפור ארועי החיים במגוון ואריאציות, תוך בחירה והשמטה סלקטיבית של פרטי חיים שונים, תוך הבלטה או הבלעה, פרוט או הפשטה, בהתאם לנושא השיחה ולמטרותיה, לענין המאזין בדברי המספר ולאינטרקציה ביניהם. במובן זה נחווית הזהות גם כ"הקשרית" למרות גרעינה המלכד, ו"הקשריותה" מתגלמת בצורות-אני שונות המתפרשות לעיתים כמעין "זהויות צפות" (Bauman, 1995) ואף "מקרויות" (Murray, 1993). חשש מרואייניי אינו מן הקשרים הרופפים של "זהויות צפות" או "מקרויות" אלא מן הדיס-אינטגרציה ההדרגתית של "זהויות מתפרקות", המהוות את מה שנותר מן "הזהויות הצפות" משהשתבשה הפונקציה המסנתזת של "המתבר המובלע".

"האובדן הוא נורא אבל האובדן הזה הוא הדרגתי: אתה כל פעם מוותר על עוד חלק אחד של האדם, אתה רואה שהוא נעלם כאחלות האלה (טרטון)... רואים כל פעם איך עוד חלק כאיש הזה התפרק, את

ואת הסבל שלו מהחלקים האלה שהולכים ונעלמים... יש דברים איתה פשוט לא יכול להפיל עם הכליי
להם... כשאכחצית הראש יש דברים שהם כבר הלכו ויכולים עוד דברים ללכת בעתיד... זה הפחד הנורא
אלאכר שליטה אחר כך ישו איתך כבר מה שרוצים. ואתה כבר לא תוכל לעשות שום דבר" (ריטה).

אובדן הימחבר", כקונסטרוקט תודעתי, מוביל בהשאלה לתחושת "מות העצמי", שנחוה, על ידי
רבים כקשה ומאיים יותר מן המוות הפיזי. הוא מסמל את סיום החיים הביוגרפיים, וסיום זה כרוך
במשמעויות של "היות עצמי" במימד החיים האישיים, אך גם חורג מעבר להם, בהניחו תנאי קיום
רצויים ל"היות אדם" ביחס לחיי אדם בכללותם במימד האנושי, כמתבטא בדימוי "צלם אנושי",
השגור בפי מרואיינים דתיים ואתאיסטים כאחד, וחוזר על עצמו בראיונות רבים, ובואריאציות
שונות ("צלם אדם", "צלם אלוהים", "להיות בן-אדם", "להיות אנושי"). "צלם אנושי" מקביל אפוא בנרטיב
האישי, ל"מותר האדם" במטא-נרטיב התרבותי, בהקשרו המערבי-אינדיוידואליסטי, ובדגשיו
המבליטים את תחושת הזהות האוטונומית על בחירותיה הוולונטריות, ושליטתה בגורל; בהעדר
"צלם אנושי" נוצרת תחושת הידרדרות, רגרסיה, השפלה ו"נפילה", שמתפרשת על ידי מרבית
המרואיינים כבלתי נסבלת קיומית. במצבים אלה עדיף המוות (ולו היפותטית) על החיים, כמתבהר
גם מן החשיבות המיוחדת המיוחסת ל"סוף" סיפור החיים האישי.

חשיבות "הסוף"

הרצון למנוע את אובדן העצמי ממוקד בעצמי, אך גם (ולעיתים בעיקר) בהשלכות התפרקותו על
אחרים, בהתאם לזיקת ה"אני-אתה", שמניחה כי אין קיום לעצמי אלא ביחס ל"משהו" שמחוצה לו.
הסוף המיוחל אינו מבטא לפיכך את קוהרנטיות העצמי לערכיו בלבד, אלא גם את הרצון להבנות את
"סוף הסיפור" שיוותר בזכרון מקרוביו, ומהווה כזכור, חלופה מסויימת ל"המשכיות אלמותית":

"אני רוצה לאות כאו בן אדם. אני יכולה להגיד עלום לבן fe: לנכרים fe: עיאר להם אינה זכרון כאו
אני באמת כל החיים כי אנשים נשארם עם התאונה fe הסוף, והתאונה הנו אכירה אותנו בתוך החיים
להם. כאו שהם עוד חיים נזכרים אותנו" (אסתר).

חשוב לי ששכלל הסוככים אותי אכר כאו אנני; אט אדם את בצורה טבעית אני הוא נשאר בקצרון
בצורה כזאת, אבל אט הוא איכר צלם אנושי, זה אכר אשפיע על אנשים, כי נזכרים אותו כאו שהוא היה כסוף.

ואנשים לפעמים מאד אכזריים, נזכרים בעיקר את הסוף. גם אם רוצים להזכר בדברים אחרים, הסוף משפיע מאד על מה שנזכרים, אני רוצה להרגיש ששארתי כאו שאני... מה שאני - ישאר לאנשים אחרי כדוקמה יסדתי משפחה שכולם הולכים בעקבותי... כולם מתנדבים, כולם עוזרים, לזולת, זה הירוסה שלי ובת-שבע.

יכן אדם רוצה להשאר אצל ילדיו, נכדיו, חברים בן אדם. לא מחובר לאינטרנט, כשברור שלא יבריא... שיתנו לי משכתי כאכתי ער שלא יכאכ לי ושאני אעאר אדם, כשהקנות הנכדים, החברים באים לבקר, שאני אעאר אדם, יכאו שחייתי בכבוד, אני רוצה גם למות ולצאת מהחיים בכבוד ולהזכר כך" קיאה.

אלוהים ברא אותנו, התוצרת היפה ביותר בעולם, כלום אלוהים ואני חושב בגלל זה שאנחנו צריכים חיים בכבוד, וגם מוות בכבוד. ולא כמו צמח או חיה... למות בכבוד זה קודם כל חיים בכבוד. חיים ככן חורין, כאישה שיכול להחליט בעצמו על מה הוא עושה עם סגנון החיים שלו; אני רוצה בעצם, אם יש אפשרות כן, ככלל שאני אמות אנלי בבית ולא בקרב אנשים זרים, ואני אמות אם אפשר, חובש כיפה לבנה וגם מעוטל בטלית, אם אפשר, זה הסגנון. זה לא סגנון למות מכאבים, וכלי חיוך על הפנים; אם בן אדם לפני האמות מקבל את האמות כהופעה טבעית, ככה גם השכול, זוכר אותו אחר כך, ויש זכרון טוב על מצב האמות שלו לאחרים... יש קשר בין סגנון החיים לסגנון האמות... יש אנשים שלא מוצאים כל כך חן בעיני, אם אני לוקח כחשבון את סגנון החיים שלהם... ואחר כך רואים לפעמים, גם האמות שלהם זה לא אשה יפה" רפאל.

"מאוד קשה להתגבר על החזרשים האחרונים, כשבן-אדם חולה קשה לעבור את הזכרון הזה ולתקור לזמנים האחרים, איפה שהבן-אדם היה בריא... מה את אומרת לאנשים מתאבלים? את אומרת: תקברו את הטוב; אבל את לא יכולה לעכוח את הסוף, את האראות, את צורת החיים, את מה שהלך" רשמה.

המוות, כסוף נרטיבי לסיפור החיים חשוב: ראשית, מפני שהינו פרק, ככל פרק אחר מן הפרקים המרכיבים את סיפור החיים; ושנית, מפני שפרק זה, בהיותו פרק הסיום, נתפס בעיני רבים כמיוחד במינו, כמו סצנה אחרונה במחזה, היוצרת אפקט-אחרונות ומעודדת להתאים אליה את כל שקדם לה; המוות כ"סוף הסיפור" מקבל אפוא משמעות סימבולית, ואנשים רוצים שמותם יבטא, אם אפשר, בצורה זו או אחרת את הערכים שהיו לדעתם החשובים ביותר בחייהם (ראה גם Leichtentritt & Retting, 2000a, 2001). חסוף מעניק לחיים הביוגרפיים את חתימת

"סגירתם", באותה משמעות שייחס היידן וייט (White, 1981) ל"סגירת" הנרטיב ההיסטורי. ה"סגירה" בניגוד לסיום גרידא, היא מעין לקח או מסקנה, המקשרת רטרופקטיבית בין פרקי הסיפור השונים, מעניקה קוהרנטיות לסיפור השלם, ומסכמת את "המשמעות המורלית" לטענת וייט, של שרשרת הארועים. הקבלתו של רפאל בין סגנון החיים לסגנון המוות, ורצונו למות עטוף טלית ובחיוך, או דבריה של בת-שבע, המבקשת להשאר "הוא, אה" לילדיה, ממחישים זאת.

באנאלוגיה לסכמה התקשורתית של צ'אטמן, מודגשת כאן פנית "המחבר המובלע" אל ה"קורא המובלע" - משפחתו, חבריו ומכריו של האדם, שהינם בסיטואציית החיים גם קוראיו/נמעניו הממשיים. אולם, "מחבר" סיפור החיים הביוגרפי, בניגוד ל"מחבר" הספרותי, בהיותו גם "אדם/סופר ממשי", אינו חופשי להבנות כרצונו את סוף סיפורו (מלבד, אולי, במקרי התאבדות).

התייחסתי עד כה למטאפורת "המחבר המובלע" ולמושג "הישות בשביל-עצמה" כחופפים במידה רבה; "חפיפה" זאת נדחית על ידי סארטר כמשאלה חסרת שחר, בטענה שבסיפור בדיוני: "נראה שפותחים מהתחלה... .. ובעצם הרי מתחילים מן הסוף. הוא שם, לא נראה ונוכח, והוא המעניק לאותן מלים ספרות את החגיגות ואת הערך של ההתחלה... .. סיפור המעשה מתרחש לאחור: הרגעים חדלו להצטבר זה על גבי זה באקראי (כמו בחיים), הם אחוזים על ידי סוף הסיפור המושך אותם אליו, וכל אחד מהם, בתורו, מושך אליו את הרגע הקודם לו" (סארטר, 1978: 48-9). ואכן, הגישות הנרטיביות, מניחות קוהרנטיות סיפורית, אולם הקיום עצמו אינו נבחר ואינו מובנה מתחילתו לאור ידיעת סופו, אלא מהווה נתון "מוכתב" שאדם מעצבו בהתאם לפרשנותו תוך כדי חייו. התחלת החיים (זמן היסטורי, מין, לאום, תורשה גנטית, ועוד) הינה אפוא מקרית, ובמרבית המקרים כזה הוא גם סופם. המוות עשוי להתרחש בפתאומיות, להדחות כ"עדיין-לא" בלתי רלוונטי, להתפרץ כפואנטה אירונית, או להתממש לאחר שתודעת ה"מחבר" כבר הסתלקה מן הסיפור והותירה בעקבותיה חלל וגטטיבי תרתי משמע. אין קשר הכרחי, ולעיתים אף לא מסתבר, בין ארועים שונים, ואין אפשרות להמציא במכוון או למחוק מתוכם אפיזודות שפוגמות ב"אחדות העלילה", ב"מסר" או ב"רושם הכללי" שהיא נועדה להשאיר בנמעניה.

עם זאת, גם החיים, בדומה ליצירה הספרותית, "אחוזים על ידי סוף הסיפור המושך אותם אליו" בחרדה או בהתרסה, מתוך תחושת אימה, מיצוי או עייפות קיומית. לעיתים קרובות הם ממושמיים

רטרואקטיבית, תוך עריכתם מחדש, באופן מודע או בלתי מודע, ובהתאם לתפיסת האדם את עצמו בהווה חייו. תפיסה זו יוצרת טקסטורות של משמעות ב"עובדתיות" נתוני העבר, ומשליכה אל עתיד, כמסתבר בראיונות מן ההתייחסות אל "סגור האות" ואל "ירשת" הזכרון שרוצים להותיר בעקבותיו. בניגוד ליצירת האמנות שנכתבת במסורת הקלאסית מן הסוף להתחלה, החיים "נכתבים" בו-זמנית אל עבר, הווה ועתיד, וכתיבה זו אפשרית כל עוד קיים "מחבר" שמחזיק יחדיו את מכלול האפשרויות וההתנסויות. במובן מסוים זוהי אמנות פרפורמטיבית (הופעה, הצגה, ביצוע) היוצרת את עצמה תדיר, תוך כדי התרחשותה, ואף בעת היות התרחשות זו בלתי קומפוטנטית לעצמה. יתר על כן, בניגוד ליצירה הספרותית הכתובה, שמוסיפה להתקיים בעולם כשלעצמה, עם העלמות המחבר/סופר של סיפור החיים הביוגרפי, נעלמים גם חייו, שאינם בני-קיום בלעדיו. כל מה שנותר הוא אפוא הזכרון בלבד, שהופך לחומר גלם בידיהם של "סופרים-מחברים" אחרים, מבין מכרי הנפטר ומשמרי זכרו (בסיפוריהם), ומכאן משנה חשיבותו - "התאונה היא אקירה אותנו כתוך החיים המהם". במילים אחרות - הרצון לשלוט באופן התרחשות המוות מייצג רצון כפול פניות: להבנות את הסוף האישי בהתאם לאינטרסים ערכיים, חוויתיים וקריטיים, שהנחו את האדם לאורך חייו (מיקוד עצמי אוטונומי); ולעצב את משמעות "סגירתו" כ"מסר" לאחרים (מיקוד זולתי הדדי).

האינטרסים החוויתיים, המהווים חלק מן ההגדרה האישית ל"חיים טובים", מניעים לעשיית דברים שונים בשל ההנאה שיש לפרט מעשייתם במימד חייו האישיים, אך אין משמעות הדבר שאחרים, שאינם נהנים מהם, מנהלים בשל כך חיים פחות "טובים"; האינטרסים הקריטיים, לעומת זאת מתייחסים הן למימד החיים האישיים והן למימד האנושי. במימד האישי הם מגדירים את אישיות האדם ומחויבותו להשקפת עולמו, כמתבטא בסגנון חייו ובתחושת עצמיותו. אולם מימד זה מעוגן בקונטקסט תרבותי א-פרסונאלי רחב יותר, בו מתקבצות האמונות והדעות שיש ליחיד ביחס ל"חיים טובים", או "חיים ראויים" של כל אדם באשר הוא אדם (Dworkin, 1994). כלומר, אף שהאינטרסים הקריטיים מייצגים אמונות אישיות סוביקטיביות, קיימת נטייה להשליכן על אחרים, מתוך הנחה או השערה, שזו הדרך "הנכונה" לאדם לחיות את חייו ב"צלם אנושי" בהתאם ל"מותר האדם". במציאות החיים מתערבים תכופות שני סוגי האינטרסים באופן בלתי נפרד, למשל:

אם אני לא אוכל עוד לרקוד ג'אז, ואני לא אוכל כבר לשתק טניס, אז יגידו אשנפת, בלל זה כן ארס לא נפרד מהחיים? אבל זה חלק מהאישיות שלי, מהכיון שלי, זה אני? אני שואלת את עצמי מה האטרקטיביות? מה

אוארת הנפש? ואני אוארת לזמא: את מאיתה את הנפש... נעה מאר אקרב אותי להפרד כיתר קלות אני
הייתי פעילה עד הרגע האחרון. אני יכולה יותר ויותר להגיד יהיה לי את fe ונארת אני: "אורחא.

האינטרס החווייתי של אורה (לרקוד ג'אז, לשחק טניס, להיות משוחררת מוטורית) אינו מוחל על
אחרים (שהגדרת "איכות חייהם" עשויה להיות קשורה באינטרסים חווייתיים אחרים), אולם
מבחינתה זהו גם אינטרס קריטי, הנושק במשמעות זהותה העצמית - "נה אני" - כזהות חופשית,
והעדרו מוקבל בהשאלה ל"אות הנפש", או אובדן המשמעות הביוגרפית של ערך החיים. ואכן, חיים
ביוגרפיים משמעותיים אינם מסתפקים אך ורק בהנחת עובדת החיים (במימדס הביולוגי), אלא גם
שואפים להצדיק את המאמץ להמשיכם עד כמה שניתן בהתאם לערכי בעליהם ולהנאותיהם.

ההבחנה בין שני סוגי האינטרסים חשובה לבחירה בין המשך חיים לבין הקדמת המוות: מחד - אם
נתייחס לאינטרסים חווייתיים בלבד, קל היה להניח שהאינטרס של חולה סופני המתענה בכאבים
איומים הוא למות מהר ככל האפשר; האינטרסים של אדם המוגדר כ"צמח" חדלו ממילא
להתקיים; והאינטרס החווייתי של קשיש דמנטי, המוצא הנאות ביום יום, הוא להוסיף לחיות.
מאידך - אם נתמקד באינטרסים הקריטיים, אזי החולה הסופני עשוי לבחור להמשיך לחיות כדי
לחוות את לידת נכדתו, אם הסטרקטורה הכוללת של חייו העמידה את המשפחה במרכז; אדם
במצב של "צמח" עשוי היה לבחור במוות - אם תייו אופיינו בתנועה ודינמיות מתמדת, או בחיים -
אם המימד הדתי היה דומיננטי בהם; ואילו החולה הדמנטי, שבנה את ייחודיות חייו על ציר תבונתו,
יעדיף אולי להסתלק מן העולם מבלי להותיר מאחוריו את זכרון התנוונותו הבלתי אדקוואטי
לתפיסתו העצמית. הבחנות אלה חשובות במיוחד כשמדובר בכיבוד רצונו של אדם שהיה קומפלטני
בעבר, אך הינו בלתי קומפלטני בהווה (אשוב לסוגיה זו בפרק השביעי).

המימד הפרסונאלי מוביל בקיצוניותו לאמונה שהאינטרסים הקריטיים סוביקטיביים בלבד,
ותלויי-הרגשה; ואילו המימד הא-פרסונאלי מוביל לקיצוניות הפוכה, המניחה שכל האינטרסים
העקרוניים זהים, וקיימת אך דרך "טובה" אחת לחיות את החיים בצורה "נכונה". מרואייני,
כמרבית האנשים, נמצאים בטווח שבין הקצוות, ומנהלים דיאלוגים עם זולתם, המאמתים
ומעמתים תדיר אמונות פרסונאליות עם הנחות א-פרסונאליות. עם זאת, ניתן לטעון בהכללה
שמרבית האינטרסים הקריטיים בראיונות מסתכמים בחרדה מפני אובדן העצמי האוטונומי.

אובדן האוטונומיה נמצא כסיבה עיקרית לבקשת אותנוזיה במחקרים רבים שהתמקדו באנשים שמתו בדרך זו (ספמ 16), שהביעו משאלה לכך (Owen, et al, 1994; Back at al. 1996;), או שהצטרפו לאגודות אותנוזיה (End-of-Life Choises, 2003). פרוק מושג ה"אוטונומיה" למשמעותו האישיות, כמתבטא בראיונות, חושף שלושה היבטים מרכזיים של "מות העצמי", או שלשה אובדנים קריטיים המאיימים בהתפרקות: אובדן האוטונומיה הקוגניטיבית, המאפשרת את ניהול החיים תוך מישמוע ובחירה (חירות, תודעה), ששיאו ממוקד באובדן הבינה (= "מותר האדם"); אובדן האוטונומיה הגופנית, המאפשרת את השליטה ואת ההתנהלות העצמית (עצמאות, פעולה), ששיאה באובדן השליטה בצרכים (= "מותר האדם"); ואובדן האוטונומיה החברתית, המאפשרת אינטימיות, והשתתפות חברתית. אדון בהם כסדרם:

מות העצמי בהיבטיו הקוגניטיביים: אובדן האוטונומיה המחשבית

אובדן התודעה, הקומפוטנטיות, הרציונאליות - נתפס, כאמור, על ידי מרבית המרואיינים כאובדן הקריטי ביותר, שבעקבותיו עשוי המשך החיים להצטייר כבלתי רצוי, למשל:

"כאילו אוח הכן-אדם מפסיק להיות כן-אדם... כבר לא יכולים לחשוב כאופן רציונאלי; אין חנירס, אחרת ושהאוח לא פועל אין כן-אדם כבר לא כן-אדם; "חכרה נרשמה לכתוח אפלים; אורה ל"י כואו; תרשא גס'... אורת: אני לא רוצה להיות כסיעור; אין היא אורת: האלטונטיכה יותר גרועה; ואני חשבת כריוק להפך. שהאלטונטיכה יותר טובה. אני מעריפה זאת כאו כן-אדם; וסטפניה.
"ההירדררות הפקית והפסיכית, כאיחוד הפסיכית, זו האוכססיה של... לאכר את הצלילות, זה נורא, זה להאר כלי ההגה לרכב שלך, זה להיות רק גוף, זה נורא... הטבע לזעג, לבני האדם." רפליציה.

אובדן הבינה מטשטש ומוחק מן החיים הביוגרפיים את "מחברם", ומותיר במקומו חלל ריק, מעורפל, כאוטי. כל עוד נוכח ה"עצמי" כתודעה מפרשת בתוך חייו, יכולים החיים להוסיף ולהתפס כמשמעותיים בעיניו למרות מגבלותיהם, שכן חירות האדם כ"ישות-בשביל-עצמה", אינה חירות מתנאים שהם מגבילים בהכרח, אלא חירות לנקוט עמדה כלפי תנאים אלה. ה"עצמי" עשוי לפרש אף

את הסבל הקשה ביותר כבעל משמעות, כפי שמודגם היטב ברובד התרבותי במטא-נרטיביים תיאולוגיים הממשיגים את הסבל כ"טיהור" ו"תיקון", או בנרטיבים אקזיסטנציאליים אישיים (למשל, פרנקל, 1970); אולם, בהתרוקן החיים מאדנות היעצמי, בעקבות אובדן הכישורים הקוגניטיביים או החלשותם עד כדי הגדרת "אי-כשירות", עוברת המרות לידי אחרים, המקבלים "מבחוץ" החלטות הנוגעות ל"יעצמי" שנותר כ"כובה" בתפאורת החיים:

"את לא רוצה להיות גוף כשר מקואט ורך, שצרכים לסחוב אותך מאקום לאקום, ייכית אבות יש צמאים. יש יחד הכובות: כשלא מה להיות כובה? ז' אני לא אהיה כובה לא אהיה פוסטר? אני אקדם את הסבל... אני לא אלך את כל הזיה דולורקה: אף אחד לא יכול להכריח אותי לעשות את זה" ואורה.

דימויי "כובה", "פוסטר" או "גוף כשר מקואט ורך" אופייניים לדימויי החפצה שונים המופיעים בכשליש מן הראיונות ומבטאים חרדה מדה-פרסונאליזציה במימד החיים האישיים ומדה-הומניזציה במימד האנושי. רבים מעלים בהקשר זה את הדימוי ל"צמח" או "צמח-צמח", ל"חיה" *לא יכולה אפילו לזכור רפאל; ל"חיות מעברות" ואסתר; לישות חסרת זהות - לחיות ולא להיות* "סימוןה; ו"חפץ" - דוגמת "כאי לא רצוי" ואסתר; "חפץ שאטילים איתו מחלקה לחלקה וזאגים רק לאינסטלציה שלו" נועה, "צמר גפן באקום מוח" טספניה; "שק תפוחי אראה שאעבירם מאקום לאקום" רינה, "סתם גוף" לאורה. רנה פליציה, ועוד.

ה"מטאמורפוזיה" הבלתי רצויה מיישות-בשביל-עצמה" ל"הוויה-לעצמה", שמת בה דבר-מה בתור פונקציה אנושית, מעוררת רגשות קשים של התבנות (ריטה), עלבון (מיכל), כניעה (אורה), לעג (פליציה), תקיפה (דינה), התעללות (נועה, עלומה, אסתר, דינה) ו-השפלה (מרואינים רבים). תחושות אלה ממוקדות אמנם בהווייה העצמית, אך "מכניסות" בו-זמנית גם את הזולת, האינטימי או האנונימי, "בדלת האחורית", שכן התבנות, עלבון, או השפלה חסרי משמעות בהעדר הקשרם החברתי. האיום על העצמי מתפרש לפיכך כנסיגה מערכים תרבותיים הגמוניים (דוגמת יצרנות, אוטונומיה, שליטה עצמית, צנעת הפרט, נקיין הגוף) ונחוה כתלוי ערכים אישיים וחברתיים כאחת:

"ככל אתה גבוה יותר הנפילה תקרה יותר" (ריטה).

מחלת האלצהיימר כאב-טיפוס לחרדה מאובדן הקומפוטנטיות הקוגניטיבית, נתפסת מבחינה זו כנוראה שבמחלות על ידי כרבע מן המרוואיינים. היא מדווחת היום כסיבה הרביעית או החמישית למוות בארה"ב (נולנד, 1996), וההערכה היא כי 5% מבני ה-65 ומעלה, ו-20% מבני ה-80 ומעלה חולים בצורה מסוימת של דמנציה, לרוב מסוג אלצהיימר (מקור המילה "דמנציה" לטיני ופרושה "יציאה מן השכל/הדעת"). תפוצת האלצהיימר מעוררת לפיכך מעין חרדה "מפלצתית" מן הזיקנה ומן הסניליות, אם נגדיר "מפלצתיות" כמאפיינת ישות שיש לה בו-זמנית תכונות אנושיות ובלתי אנושיות, תכונות מוכרות ומנכרות, כמשתמע היטב מחרדות הדה-פרסונאליזציה של מרוואייני.

הגדרת הדמנטיות כ"מחלה", טוענת הרשקוביץ (Herskovits, 1995) במחקרה על המשמעויות החברתיות של דימויי האלצהיימר, מצביע על "המדיקאליזציה של הסניליות" ועל סרוב תרבות המערב לקבל את התהליך ה"נורמלי" של ירידה בגיל זיקנה. במובן זה, האלצהיימר הוא דוגמה ל"מדיקליזציה של הסטייה" המאפשרת פיקוח על הזיקנה "לטובת" הזקן החולה. בפיקוח, כטענת פוקו, יש מומחים ממשטרים; טכנולוגיות רפואיות מפקחות; אינדידואליזציה של בעיות חברתיות, "האשמת הקורבן", פוליטיזציה של התנהגויות סוטות ומטאפורות מתייגות. הרשקוביץ מצביעה על שכחותן של מטאפורות כגון "אובדן העצמי", "לוויה ללא סוף", "המוות שלפני המוות", "מוות בחיים", "קליפה של העצמי הקודם" ועוד - הדומות בעיקרן לאסוציאציות של מרוואייני בהקשר ל"מות העצמי". תפיסת הזיקנה, והדמנטיות האלצהיימרית במיוחד, כ"מוות חברתי" מאשרת תחושה זו מנקודת מבט זולתית, כמתבטא גם בספרות המקצועית הממעטת להתעניין ב"קורבנות" המחלה ובפרספקטיבה של החולה עצמו, ומתמקדת במטפלים. החולים, כהערתה של לימן (Lyman, 1989), הופכים ל"בלתי נראים": שואלים מעט מאד לדעתם וכותבים המון על מצבם. מגמה חברתית זו נגזרת בין היתר גם מן הטעונונים האונטולוגיים העומדים בבסיס הויכוחים הבין-אתיים על הגדרות המוות המוחי, המניחים כזכור, אנאלוגיה בין מות התודעה לבין מות העצמי. אם הקוהרנטיות האנושית הינה יותר מאשר רציפות מרחבית-זמנית של גוף פיזי, אזי מנקודת מבט "מנטליסטית" (בהיפוך ל"דמנטית") שני מצבים אינם מצבים של אותו אדם אם המאוחר אינו מתקשר אל המוקדם בזכרון האישי; דהיינו, שוב אין זה אותו אדם.

עם זאת, בהקשר ל"אובדן העצמי" כגורם להעדפת המוות, ניתן לתהות האם הקומפוטנטיות המחשבתית אכן חשובה לאדם שאיבדה, כשם שהיתה חשובה לו בטרם אובדנה? אם תחושת הזהות

תלויה בהמשכיות הזכרון, או כהגדרתו של אופיר, בקיומו של "עד", היות ש"תנוכח שישנו מעיד על מה שאיננו - אבל היה", אזי "היעלמות" העד כפונקציה תודעתית, עשויה להעלים עמה גם את מה שנחוה כ"היעדר בלתי נסבל". אם כך, האינטרסים הקריטיים (של האדם בעבר) נמסים באינטרסים החווייתיים (של האדם בהווה), ו"מות העצמי" חדל להיות סיבה לרציית המוות. מיהו אפוא האדם שיש לכבד את רצונו?

מות העצמי בהיבטיו הגופניים-תפקודיים: אובדן האוטונומיה הגופנית

היעדר בלתי נסבל אינו כרוך בהכרח באובדן העצמי כ"מחבר", "תודעה" או "ישות בשביל-עצמה", אלא גם בצמצום עצמאותו ואפשרויותיו - *"כן ארת האכר fe אוקר fe הויל ife נועה"*. דומה הדבר לאמן שנתר ללא אמצעים לביטוי אמנותו, או למספר לקוי ורבליית. מצבים אלה מתייחסים להיעדר חירות הפעולה ביישום הבחירות הוולונטריות. במלים אחרות, הכושר לבחור נשמר בכוח, אך נותר עקר בפועל, היות ואפשרויות מימושו נחסמו או נמחקו.

בהקבלה למושגי "המחבר" ו"המספר" (אף שהקבלה זו בעייתית בהקשריה הנרטולוגיים), מוביל אובדן הבינה למות המחבר כתודעה מארגנת ומשמעת, ולהיותות המספר כדמות זנוחה בעולם אבסורדי, דה-פרסונאלי, חסר הקשרים; ואילו אובדן האוטונומיה התפקודית מותיר אמנם את המחבר באדנותו, כמלך במדבר, אך הופכו לחסר אוניס, לנוכח הסתלקות "המספר", (שתיקתו, שיתוקו, אין-אונותו) החיוני, כביכול, להוצאת הסיפור (ב"קולו") מן הכוח אל הפועל.

דרך מטאפורית נוספת להבהרת ההבדל בין אוטונומיה קוגניטיבית לתפקודית היא באמצעות מושגי החירות של ברלין. בהבחינו בין "חירות חיובית" ל"חירות שלילית" טוען ברלין שחירות חיובית היא התשובה לשאלה "מיהו השליט?"; ואילו חירות "שלילית" היא תשובה לשאלה "על איזה תחום הוא שליט?". חירות שלילית משמעה "שערים פתוחים", דהיינו היעדר מכשולים בפני בחירות ופעולות אפשריות. אין היא תלויה ברצון או באי הרצון לצעוד דרכם, או במרחק שרוצים לצעוד, אלא במספר השערים הפתוחים, ועד כמה הם פתוחים (ברלין, 1987: 208, ההדגשה שלי). אם ניישם את מאפייני החירות השלילית (שם, 181) להקשרי האוטונומיה התפקודית, הרי שהקפה תלוי ב-: (א) מספר האפשרויות הפתוחות; (ב) מידת הקלות או הקושי שבמימוש אפשרויות אלה; (ג) מידת חשיבותן ל"עצמי" בהתאם לנסיבות, ולאינטרסים קריטיים וחוויתיים שונים; (ד) מידת היותן פתוחות או

חסומות על ידי גורמים הפיכיים/הכרחיים או בלתי-הפיכיים/הכרחיים; ו- (ה) הערך המיוחס לאפשרויות אלה, לא רק על ידי העצמי כ"מחבר סיפור החיים" (במימד האישי), אלא גם על ידי אחרים בסביבתו ובתרבותו ("מותר האדם" במימד האנושי).

ב"הסגר השערים", אם בשל התפרקות "השליטי" ואם בשל היצרות "תחום שליטתו", נדרשת התערבות אחרים על מנת לאפשר את המשך הקיום היומיומי: ההתערבות הפטרנאלית המנהלת את החיים במצבי אי-כשירות מנטלית נחוות כשליטת המרות העצמית, ואילו ההתערבות הסועדת פיזית מותרת מרות זו על כנה, אך פולשת, כאמור, לתחומיה האינטימיים תוך קילופם מפרטיותם.

ההגדרות הקריטיות למצבי אובדן האוטונומיה התפקודית אינן אחידות דוגמת אלה המתייחסות לאובדן הבינה (ומתמקדות בכישורים קוגניטיביים), אלא משתנות מאדם לאדם, בהתאם לסדרי עדיפויותיו ביחס לתחומי אוטונומיה שונים, כגון נייחות - *להיות שונה לעצמי, זה לא להיות אסונות* *ללכת וברורה, דיבור - זאפילו לא כאו חיה.. כלי להיות אסונות לזכר" רפאל, או שליטה בצרכים. הראיונות מובילים להנחה שהתהליך הרגרסיבי הגופני נסבל יותר מזה הקוגניטיבי, אף שיש המציינים אותו כקריטי דיו:*

"הכי אפחד זה התלות באחרים וחוסר היכולת לעשות מהן. התלות זה דבר נורא וכאילו אק אתה אורע, ואק אתה אכין.. זה הרגשה של חוסר אונים איות. אתה תלוי באחרים בכל תנועה.. אק גורלי להיות סיעורית - תורה לא זה חוסר שליטה בעצמך, חוסר שליטה בסכיבה, חוסר שליטה כאה שעושים כן, זו תלות אינאה" (פרדריקה).

הפחד מתלות, הכרוך בתחושת חוסר אונים ובחרדה מהשפלה וההתבזות, נמצא במחקרים רבים כאחת הסיבות לבקשת המוות בקרב זקנים (Roberto, 1999; Rosenfeld, et al, 2000), חולים סופניים (Back et al. 1996) וחולים שנפטרו באותנזיה (נספת 16) אף שלרוב לא היה זה גורם ראשוני. הפקעת הפרטיות, המתלווה לכך בדרך כלל, מערערת את הכבוד האישי: "הזכות לכבוד", כהגדרתה בחוק, כוללת בין היתר את הזכות לא להיות חשוף לטיפול משפיל, לפגיעה בפרטיות ולפגיעה בסודיות האינטימית; כל אלה מהווים איסורים מפני שהם פוגעים בתשתית דמות האדם, וביכולת הבסיסית לחוש כבוד עצמי (גביוון, 1994), שנסדק בהכרח במצבי תלות, למשל:

"התאונה האקזיטית שיש לי בראש, אני כאוב שכבר חולפה מאוחר ולא יכולה לעשות שום דבר, ואטפלים לי בגוף, כי מוכרחים, ואני שנה דבר שכאמת טוב אותי אחי, אמן ואתאיה, לא יכולה אפילו לזנוע את גוף, יכאיסה יסתובב כאן בבית אני ארטי אואלפה בצורה איזמה, כשאני ארע שאישה עושה לי משהו כי אני לא יכולה להגיד לא, אצלי בראש זאת התעללות מושלמת... נגיד אני שוכבת באיטה, אני לא יכולה לקום, אן אישה שואע רדיו בקול רם מה שהוא רוצה, ארכר בטלפון עם מי שהוא רוצה, מפתלט על הארז שלי והולך עם הרגשה של אני הכוסי בגוף שנה כבר לא הבית שלה, נה דבר מאהנסיון שלי, אנשים עושים את גוף חולפה משדרת כוח לאישה אחר, צריך להיות צדיק כדי שנה לא יקרה, וכמה צדיקים, כבר מסתובבים כדיוק כעבורות הקשות והאימות האלה?" (עלומה).

תלות, בהקשרה התפקודי קשורה כמשתמע לדימוי העצמי הגופני, שבעת מתלה, זיקנה וטרומ-מוות הינו לרוב חלש, קורס, לא אסתטי, חסר אונים. ככל שרבה יותר התלות באחרים לביצוע פעולות הגוף הבסיסיות (רחיצה, אכילה); כן מופקעים יותר ויותר חלקים מתחומי שליטת העצמי. מבוכת הגוף מחלחלת לנפש; ונורמות "המוות האסור" ו"תרבות האלמוות" מגבירות את המבוכת, משדרות "סטייה", ומערערות את ה"עצמי". בסיפורים פוסט-טראומטיים מתוארת לעיתים קרובות תחושת אובדן השליטה בגוף כצד המשפיל ביותר של הטראומה.

קוהוט (Kohut, 1971), אבי פסיכולוגית העצמי שהדגיש את חשיבות תחושת המשכיות העצמי לבריאות הנפש, טען שאחד מביטויי הטראומה הוא ביצירת שבר ברציפות (הסיפורית-תפיסתית-חוויתית) שבין ארועי העבר להווה, וקטיעה בין מה שקדם לחוויה הטראומטית לבין מה שבא אחריה, שאינה מאפשרת לעולם המושגים הישן לארוג את הטראומה בתוך סיפור התיים. תופעה זו מתייחסת בראש ובראשונה לאוטונומיה המחשבתית, אך לטראומה יש גם היבטים הקשורים לאוטונומיה התפקודית. הטראומה, טוענת הרמן לואיס (הרמן לואיס, 1994), היא אסונו של חסר-האונים; היא מתעוררת כאשר אין כל תועלת בפעולה, כשאין אפשרות להלחם או לנוס ("לא להקיא ולא לבלוע"), ומערכת ההגנה העצמית נעשית הלומה ומבולבלת. בזמן התרחשותה עומד האדם חסר-ישע לנוכח כוח חזק ממנו הכרוך בדרך כלל באיום על החיים ועל השלמות הגופנית, או במפגש אישי קרוב עם אלימות ומוות. ככל שהארועים כוללים אינוס של הגוף או פציעתו, חשיפה לאלימות

קיצונית וצפיה במוות גרוטסקי, כן גוברת הפגיעה (הרמן-לואיס, 1994; נוי, 2000). במצבים סופניים אין היא נגרמת על ידי תוקפנות חיצונית, אלא על ידי קריסה פנימית של הגוף הנחוה כבוגד בעצמו.

יִרְכִּיב הַרְבֵּה פְּעָמַימַי לְגַיִס כּוֹת אַבְל כַּל עוֹר שֶׁהֶאֱרָכּוֹת שׂוֹמְעוֹת לָךְ, וְאֵת אֲרֵדְכָת אוֹתוֹ, יֵשׁ הָלֵא רֵז-עִיחַ וְאַחַק בֵּין הַגּוֹלֵף וְהַנְּפֵשׁ... כַּל עוֹר שֶׁהֵם אֵיךְ שֶׁהוּא אֲנִיעִים לְקוֹמְפְּרוֹמִיסִים, אַבְל אֵם הֵם לֹא אֲנִיעִים, אֵם הֶאֱרָכּוֹת כּוֹגְרוֹת, אֵן גְּאֲרָו אֵת הַיִּשׂוּאִים הַקְּתוּלִיִּים הָאֵלֶּה" (אורה).

חויית ה"בגידה" מופיעה בראיונות שונים ומשקפת במידה מסוימת תפיסה גופנית פוסטמודרנית, על פיה אין עוד הגוף נתפס אוביקטיבית כ"בריא" או "חולה", אלא כ"מתאים" או "בלתי-מתאים" (לרקוד ג'אז, לנהל שיחה). גוף "מתאים" הינו מכשיר לתנאה ולתענוגות, בין אם מדובר בעינוגים מיניים, חברתיים, גסטרונומיים או אחרים (Bauman, 1995:115-6). במילים אחרות: מה שעומד במרכז אינו הביצוע הגופני עצמו, אלא התחושות המתקבלות בעקבות הביצוע או בהעדרו.

אובדן השליטה בצרכים כאב-טיפוס לחרדה מאובדן הקומפלטיות הגופנית, מהווה מבחינה זו דוגמה להפקעת הפרטיות ולתחושה הקשה בעקבות העדרת, שהינה בו-זמנית ממשית וסימבולית, גופנית ותודעתית. בדומה לאוטונומיה הקוגניטיבית, המסמלת בעיני רבים את "מותר האדם" בעליונותו המחשבתית, מסמלת האוטונומיה הגופנית "מותר" זה ביכולת השתלטותו על הצרכים הבסיסיים. ואכן, דברי המרואיינים בהקשר זה טעונים בעוצמה רגשית רבה, ובאמירות קיצוניות וכואבות המתייחסות לעצמי - "אני רוצה למות לפני הטלוווראשן, כפירוש חר-משמעותי" ונדה; או לאחר משמעותי:

"אני, נזכרת כשאני נאלץ להתאם כחיותאים - אני כביתי... זה אובדן של הבריות שלו, של העצמיות שלו, של האישי שלו" (מחה).

"יבאי אאר שכלו כל הקיצים, כרָגָה שהוא לא יכול לקום ולעשות את הצרכים שלו לבר, כלו כל הקיצים. הוא לא רוצה לחיות ככה. הוא אאר לי כפירוש אני רוצה שתעשה מהו אני לא רוצה לחיות ככה. אני רוצה שתעשה מהו! הוא לא אאר לי כפירוש יתהרן אותי! אבל זה היה חר משמעי" (ג'ורא).

את אמא לאמא הענין של הצרכים, זה היה נוראן זה מה ששבר אותה ככלל לגמרי. שהיתה תלונה הטיפול אישי כאחרים זה שבר את הגאווה שלה היא היתה כל כך אישית עצמאית. אני חושבת שזה מכל הדברים שעברה. מכל הכאבים. זה היה הדבר שהכי היה אכזב לה לא מדברים על זה ככלל. אבל ענין הטיפול האנטימי בגוף כל כך חשוב קנייה.

אבי לא שלט בצרכים. וצאה לו צאנה. והוא ביקש מהאחות שתתקן אותו, אך היא אמרה 'עור אט, עור אט' ואף הוא שלט אותי את אני מוכנה. ואני רחצתי אותו, זאת היתה חוויה מאר קשה. הייתי בת 26. לראות את אבא שלי ערום. .. איבר האין היה כמו. הכל מצומק ומסכן. .. ואני חושבת שהוא ככה ואתר יתורה שרחצתי אותו כמו אמא דואגת" לזיאורה.

אובדן השליטה בצרכים מייצג סמלית רגרסיה לשלב ינקות, אולם גם השליטה ביכולת להזין את עצמך שייכת לשלב זה, ואף לשלב התפתחותי מוקדם יותר, ובכל זאת, אף לא אחד מן המרואיינים ציין אותה כנקודת גבול ביחס לעצמו או לאחרים, שממנה והלאה עשויים החיים להצטייר כבלתי-רצויים. מדוע? אולי מפני שבניגוד לאינסטינקט האכילה, השליטה בצרכים דורשת התגברות על האינסטינקט ומתפרשת כאתגר ראשוני בסוציאליזציה של תינוק-האדם; כיבוש האתגר מסמל לפיכך את המימוש הגופני הראשון של "מותר האדם" וייחודיות התנהגותו כיצור חברתי.

התרבות מעצבת התנהגות זו כהתנהגות פרטית מובהקת ומגנה את העדרה בביטויים שמשמעותם חורגת מעבר למימדם הקונקרטי, דוגמת "נתפס כשמכנסיו שמוטיים". תחושת הביזוי וההשפלה כמשתמע גם מדברי המרואיינים, אינה ממוקדת בהיעדר השליטה בסוגרים כשלעצמת, אלא בהיעדר היכולת לטפל עצמאית בתוצאותיה. התלות בזולת בתחום זה אונסת לפיכך את הפרטיות יותר מאשר בכל תחום פונקציונאלי אחר החיוני להמשך החיים: אנשים אוכלים ביחד, הולכים ביחד, ואף מתרחצים ביחד ומתלבשים ביחד, אך עושים את צרכיהם בנפרד, ומתכסים בעלי-תאנה משרכשו מודעות לערום, או בבושה משאיבדו את שליטתם. הבושה היא תגובה על חוסר ישע, על פגיעה בשלמות הגוף ועל אי-כבוד בעיני הזולת (Lewis, 1971).

חשיבות השליטה בצרכים (ובהפרשות הגוף בכלל) מודגשת גם על ידי פסיכולוגים, דוגמת אריקסון,

הנוקט מפורשות במושג "אוטונומיה", לתאור השגי שלב ההתפתחות הממוקד ברכישת שליטה אנאלית-שרירית, בעוד שהכשלוך בשלב זה מוביל לטענתו, לבושה וספק: "בושה מניחה כי אדם חשוף כולו ויודע בעצמו שמוצג הוא לראוה... אדם גלוי לעין ואינו מוכן להיות גלוי לעין... הבושה מובעת קודם כל בדחף לכבוש את פניו בקרקע, או להבלע באדמה בו-ברגע ובו-במקום... אדם הבוש-ונכלם היה רוצה להכריח את העולם כי לא יסתכל בו, כי לא יתזה בחשפונו... במקום זה הוא נאלץ לרצות בהיעלמות-עצמו" (אריקסון, 1979: 187).

"האילוץ לרצות בהעלמות העצמית" והרצון "להיבלע באדמה" (המתקשר אסוציאטיבית לקבר) משמש את אריקסון מטאפורית, אולם במציאות החיים המתוארת בראיונות, עשוי הוא להוות "קש אחרון" בשיקולים לבחירה במוות לנוכח מצב בלתי נסבל, כפי שאכן ארע בחיי בעלה של רבקה, שהדגיש תדירות *ל' אף יח' אכנסים*, והעדיף לממש את מותו בנסיבות אלה (שיתוארו בפרק 8).

אובדן האוטונומיה הגופנית פוגע באינטימיות במשמעויות נוספות: מוגבלות הגוף מצמצמת את היכולת לקיים קשרים עם בני אדם אחרים, מנשלת מכוח, מנתקת מן החברה, ומערערת את ההרגשה הבסיסית של העצמי, כיוון שהיא מחבלת בהרגשת הנפרדות בתוך יחסים (אוטונומיה) ברמה של שלמות גופנית-נפשית בסיסית. רגשות עזים וסותרים של הזקקות לזולת ופחד מפניו פוגעים בתורם ביכולת לכוון יחסים אינטימיים. הגוף נפלש, נפצע ומחולל, ואובדן השליטה בפעולותיו הורסת את האמונה שהאדם יכול להיות הוא עצמו ביחסיו עם זולתו, כפי שהיה בעבר וכפי שעיצב את זהותו לעצמו. זהו היבט נוסף של "אובדן העצמי", המקביל בהקשריו הגופניים לאובדן הקוגניטיבי. דימויי האלצהיימר הנפוצים שמוזכרים על ידי הרשקוביץ - "המוות שלפני המוות", "מוות בחיים", "קליפה של העצמי הקודם" - תואמים מבחינה זו גם לתאור אובדן האוטונומיה הגופנית ומבהירים את התערורות משאלת המוות בהקשרו.

מות העצמי בהיבטיו החברתיים-אינטימיים: דיס-אינטגרציה ו"אובדן הקהילה"

"מות העצמי" מתייחס לתחושת זהות אינדיבידואלית, אך כולל בתוכו תשומת לב מתמדת, גלויה או סמויה, לזולת. אובדן היכולת לקיים קשרים עם האחר, להשתתף בפעילויות חברתיות, להועיל - ניתן להגדרה בהכללה כ"אובדן ההדדיות", או "אובדן הקהילה", הממקד את "מות העצמי" בתוך זיקה.

מחקרים שונים הצביעו על גורם זה כאחד הגורמים לרציית המוות (Wilson, et al. 2000; Suarez-Almazor, et al. 2002; Hedberg, et al, 2003; End-of-Life Choices, 2003), וכך גם 53% ממרואייניי. אתייחס לשלושה היבטים בדבריהם: מועילות, בדידות, וזוגיות.

אובדן המועילות כ"אינטרס קריטי", קשה במיוחד למי שהגדיר את הציר המרכזי של חייו (וזהותו) כציר עשייה "אלטר-צנטרית" למען הזולת, ובלט בדבריהם של ארבעה מרואיינים - בת-שבע, רבקה, אסנת וסולי - שעסקו לאורך חייהם בעבודות טיפוליות, חינוכיות והתנדבותיות למיניהן.

רבקה: "אתה מכובד כשאתה עוזר בן אדם. כשאתה עוזר מדבר לעניין. כשאתה עוזר זוכר, כשאתה עוזר יעיל, אם אתה לא יעיל תסתלק מן העולם. אם אתה עוזר יכול להצליח להסתלק בקלות... כרגע אני יודעת שאני עוזר יעילה נכרות עוזר צריכות אותי! אני עושה משהו. אני יוצרת. יש לי תחביבים עם עכורות יה. שאני תופרת ועושה. אחר כך זה כבר פחד. אולי אני כבר לא אהיה מסוגלת? אולי אני כבר לא אבין שאני צריכה להסתלק? יש לי בן כארצות הברית הוא מטלפן כאטל כל יום נני מה היום? היום הרווחתי את לחמיי. אם לא עשיתי כלום, אני לא הרווחתי את לחמיי הכיל שלי היום עשיתי שני ביקורים וכאתנרבת, עשיתי ארבע ביקורים, אני מהוות אני אפחדת אני אפחדת מסוף החיים. ואיך לגמור כאמת שלא להטריד ועל שפילן בשבילי - תלזת זה השפלה חוסר מועילות זה הטרידה"

סולי: "אני מתבקר, אני הדאקה שלי היא שלא אהפוך לנטל, ולא אהווה מן סארטוט בבית שאהווה רק טרחה, גם אם זה משרתת פיליפינית". אם אני אהיה מוגבל בגלל מחליתי, מוגבל בפרט מכחית חשיבה ומכחית תנועה לא רוצה להיות אדם שנמת, אפילו לא חצי צמת. כשאני צלול, יש לי מקום לדעתי פה כשאני לא צלול - אין לי מקום. אז אני לא אביא תועלת, לא אביא תועלת גם לעצמי, ו-בי: שאני אפול מעמסה על אחרים ואני לא ארצה שהוא יהפוך לנטל, הוא לא אפול לראות, הוא לא אפול לראות"

אובדן הזוגיות צויין באופן יחסי על ידי מרואיינים בודדים, ומרואיינת אחת בלבד (אורה) התייחסה לכך כגורם בשרשרת גורמים שעשויים להשפיע על בחירתה במוות. הזוגיות נוסחה לעיתים כקשר שהעניק משמעות, חובה או מטרה לקיום היומיומי - "שבילי, שהוא כעלוי אוננו, אני זה היה רק שהטרה האחרונה הלכה. ככה היה לי החובה, גם זה נעלם". (אסנת); כמחוייבות הדדית שמצדיקה את

הסבל האישי - "אם אני ארטי שהנזכות שלי; הקיום שלי; זה שאני נמצאת - חשוב לו לזכור... אני אולי
אני אהיה מוכנה לטבול את ההשפלה שכחוסר האונים בשביל להיות איתו עוד קצת... כשאת יודעת שאני
אוהבים אותך, ואת חוכה - זה כובל אותך" ל"יאורה", או כאהבה: "אני אעשה את זה ואתאבד כשא
יהיה עניין... אני עושה תנודות. כשכעלי נוסע לחצי יום העירה או מחוץ לעיר, לעסקים, אני משחקת שהוא לא
חנה, וכאילו שאני קוראת, אני קוראת, והוא אינו עונה. איננו, ואני חושבת, מה יעשה לי... ויש לי תשובה
זה כמו שאקדחה עושה חורים קטנים, זה יעשה לי לאט לאט חורים קטנים כאלה של ג'עג'ועים בלב, שיכוא יום
שזה יעבור לזר השני, ואני אני מוכנה?" "מה תתן לי הרדרובה שלי; והקוסמטיקה שלי; והפרחים שלי כגינה
את התכנים הם תפלים, והם תפלים כחוסר אהבה כחוסר זוגיות... אני יודעת את הטעם של זוגיות.
אני לא אתחיל בגיל 80. אם זה היה בגיל 60, הייתי חושבת על זה, כי אני לא כגו קדושה אבל לא בגיל 80
... אני לא אוכל לחיות בלי זה, לא אוכלו" זאורה.

התאבדות זוגות. ההיות בהדדיות תלוי בעצם היות ההדדיות (זוגיות, משפחה, אינטימיות);
אי-נסבלות אובדן ההדדיות מתבטא בקיצוניותו בהתאבדות זוגות זקנים, המוזכרת לעיתים גם
בתקשורת בהקשר לבחירת מוות על רקע מחלה סופנית. נתקלתי בתופעה גם בראשית מחקרי, כאשר
הופנתי לשיחה עם אחת החברות הפעילות. התכוונתי להמתין תקופה קצרה בטרם אתקשר אליה
כיוון ששמה נמסר לי סמוך להתאבדות בעלה, בשלבים מתקדמים של מחלתו; אולם בטרם הספקתי
להתקשר קראתי בעיתון על התאבדותה בעקבות מותו. ארוע זה זכה לתהודה בחלק מן הראיונות
שערכתי באותה תקופה; איש מבין המרואיינים לא ביקר את בחירתה, והעמדה הכללית כלפיה
היתה של הבנה אוהדת, אך לא של הזדהות. מקרה נוסף בו שמעתי על התאבדות זוגות היה מפיה של
תדה, שסיפרה על בעלה הרופא, שנכון מתוך אהבה לסייע במות אשתו הראשונה בשלבי מחלתה
האחרונים, אך החליט לשאת באחריות ולהתאבד יחד עמה: "הוא היה רופא, ורופא לא יכול להיות
אני... כך הוא הרגיש. הוא ידע שהוא הכי את הכדורים, והוא ביצע את זה... הוא אדם שלקח על עצמו
את כל האחריות". אשתו נפטרה, הוא ניצל לאחר שפונה לבית חולים, וזכה בהמשך לשנים מאושרות
בווגיות חדשה עם תדה. תדה שרואה במיתת חסד "אעשה לה אהבה", וכך פרשה את פעולת בעלה
בעבר, מדגישה בו-זמנית את ערך המשך החיים עם ולאחר האובדן, ומייחסת להצטרפותה לליליך
גם משמעות של "לעשות ככל שביכולתי שאני לא יטרכו לאות בשביל כן הזוג".

ספרות האותנזיה ממעטת לעסוק בהתאבדות זוגות ובמקרים הבודדים בהם יש התייחסות לכך מוצגים הסברים כגון: החלטת בן-הזוג הבריאה להצטרף להתאבדות כיוון שהחיים נראים חסרי משמעות בהעדר המשך הזוגיות (כפי שמשמע מדבריה של אורה); חשש בן הזוג שהתבקש לסייע מן המשפט הצפוי לו בשל כך; או יוזמות בן הזוג החולה להמית את בן הזוג הבריאה יחד עמו במחשבה שלא יצליח לחיות בלעדיו (Smith, 1989). הסיפור של תדה מפנה את תשומת הלב אל נקודה חשובה נוספת, דין עצמי כתוצאה מנשיאה באחריות (בבטאון ליל"ך 15 הוקדשה כתבה לכך, בנוסף לאיזכור קצר של זוגות זקנים נוספים שהתאבדו בארץ).

סקירת מחקרים העוסקים בהשפעת מות בן הזוג על הנותר בחיים מובילה למסקנה שההנחה שאבלים נמצאים בסיכון מוות גדול יותר מאחרים הינה מסקנה טנטטיבית בעיקרה (Kastenbaum & Costa, 1977; Stroebe, et al, 1981); הגם שאלה הנותרים לבד, גרים לבד או עוברים לבתי אבות, נמצאים בסיכון גבוה יותר בשל בדידותם. (Riley, 1983).

הבדידות אינה מוזכרת בראיונות כ"העדר בלתי נסבל" המביא ליוזמת מוות, אף שאינה ממריצה למאבק על המשך החיים: "ככאלה קטעים וכיאותרפיה, אך אפילו את זה קשה מאוד פקית אבל את ים אישהו שכעתה מקיא הוא מתקיק אך את האצת אך אתה יכול לעבור את זה וכעין את הכן ארם הנה אך אתה אורר עכיל מה אני לעבור את זה? כעיל לעאר כלי אל אחר שיתקיק לי את האצח?!" (עלומה).

במרבית הראיונות אין הבדידות תופסת מקום מרכזי; יתכן שהיא פחות מודגשת כגורם המוביל להעדפת המוות בקרב אנשים הבוחרים לקדם בראש ובראשונה את האוטונומיה. המרואיינים ציינו יחסים טובים עם בני משפחה, ילדים ונכדים, ונראה כי הקשרי חייהם עונים לרוב בצורה מספקת על צרכי ההדדיות. זאת ועוד, גם אם יש קשר בין בדידות לבין משאלה לאותנזיה, לא ברור מסקירת מחקרים אמפיריים אם מיעוט יחסים משמעותיים עם תברים מגביר רצון למות, או מהווה ביטוי של רצון זה והתגלמותו בהינתקות ההדרגתית מאחרים (Mishara, 1999). מחקרים מצביעים על כך שגרשים ובמיוחד רווקים נפטרים יותר באמצעות אותנזיה מאשר נשואים ואלמנים (ספת 15), וקרוב הציבור התמיכה הגבוהה ביותר באותנזיה היא בקבוצת הרווקים, והנמוכה ביותר בקבוצת האלמנים (Sawyer, & Sobal, 1987). תופעה זו עשויה לחזק את הבדידות כגורם בבקשת המוות

בהעדר קשר-תמיכתי של בני משפחה (כולל ילדים בוגרים שיש למרבית האלמנים); אך ניתן להעלות השערות נוספות: יתכן שרווקים וגרושים נוטים להסתמך על עצמם ומאויימים מאובדן עצמאותם יותר מן הרגילים לחיות בזוגיות, או שקל להם יותר "לחתוך" דברים ולקבל החלטה כיוון שאין להחלטותיהם השלכות על בני-זוג, ובמיוחד על ילדים.

נטל. ההדדיות מקושרת על ידי מרואיינים מסוימים לאימת ההיות לנטל. הנטל עשוי לעורר רגשות דומים לתלות, אך אין הוא ממוקד באובדן חירות העצמי, אלא בזולת הנאלץ לקיים את פעולות העצמי במקומו. כלומר - נטל, בניגוד לתלות, ניתן לעיתים להסרה, אם מצויים בידי האדם אמצעים לכך (שכירת עובדים, אירגון הסביבה הפיזית, קניית שרותים), בעוד שתלות אין פתרון "חיצוני".

החשש מהיות לנטל מופיע במחקרים כאחד הגורמים לבקשת המוות בקרב זקנים וחולים סופניים (Marshall, 1975a; Zweibel & Cassel, 1989; Back at al. 1996; Roberto, 1999; Ganzini, et. al, 1998, 2002; Emanuel, et. al. 2000; Suarez-Almazor, et al. 2002) אך לרוב זהו גורם משני; חולים שמתו באמצעות אותנזיה בהולנד ובאורגון ציינוהו כרביעי בחשיבותו (נסמך 16), וכך גם חברי CID בארה"ב (Compassion in Dying, 2001).

ברמה המדינית מתורגם הנטל לעלות כלכלית, אולם בחיי יומיום אין הוא כלכלי בהכרח, אלא נחוה ומתפרש לעיתים קרובות כעול אישי, התובע מזמן הזולת, מחייבו לעשות דברים שלא היה בוחר לעשותם אלמלא היווצרות התלות בו, מטיל קונפליקט בבחירותיו, מערב את רגשותיו, את מצפונו. כאשר זולת זה הינו קרוב, וברוב המקרים מדובר בילדים בוגרים, הרצון לשחררו מנטל הטיפול מתגבר. רצון זה עשוי לאשר מחדש את ההדדיות, לתרום תרומה אחרונה לרווחת האחר, ולממש את המוות בהתאם לערכים או לאינטרסים הקריטיים שהנחו את החיים; אך בה במידה הוא עלול גם לבטא השפעה של גורמים סביבתיים המאותתים לזקן החולה שהגיע זמנו להסתלק. בעת כתיבת עבודתי, נובמבר 2002, שודרה בטלוויזיה פרסומת לבטוח בריאות "משלים פרטי". המוטו החוזר, שדוקלם שוב ושוב בנחרצות משכנעת על ידי ג. יפית הכריז: "אתם חייבים זאת לעצמכם ולילדיכם!". פרסומת מסוג זה, המהדהדת כשטיפת מוח, אינה פונה אל אחריות האדם לעצמו בלבד, אלא גם לאחריותו ביחס לילדיו, ומוזהירה בסמוי מפני הטלת עול כספי וטיפולי על ילדים בוגרים שהוריהם "התרשלו" בביטוח בריאותם. הציפייה החברתית-פוליטית "לא להיות לנטל" משחררת

את המדינה מחובותיה הסוציאליות, מנוסחת כ"חובה" אישית, ומעבירה מסר סמוי של אשמה, ביחס למי שמזניח את חובותיו.

עם זאת, הרתיעה מהיות לנטל פיזי, רגשי או כלכלי, כביטוי דאגה לרווחת אחרים, עומד לעיתים בסתירה לרצון של בני המשפחה לסעוד את האדם הנוטה למות ולקבל אחריות על טיפולו, אף זאת כביטוי של דאגה כלפיו (Rosenfeld, et al, 2000). יוצא מכאן שהכוונה האלטר-צנטרית לחסוך טרחה עשויה להפך לפעולה אגו-צנטרית, משנגזלת מן האחר-המשמעותי משאלתו להביע את אהבתו (ולממש את פרידתו) באמצעות טיפולו.

שיקולים כלכליים לא הטרידו את מרואייניי ולא צוינו כלל בהקשר להעדפת המוות. בנקודה זו מצטייר פער בין החשיבות המיוחסת לגורם הכלכלי בשיח הציבורי, לבין מיעוט הרלוונטיות שלו לחיי המרואיינים. אין בנמצא נתונים על מצבם הכלכלי של חברי ליל"ך או חברי אגודות מקבילות, אולם התמונה המתקבלת מהתרשמויותי בפורומים השונים (כנסים ארציים ובין-לאומיים) ומשיחותי עם יושבי ראש האגודות בארצות השונות, מצביעה על חתך סוציו-אקונומי בינוני גבוה, שבחירותיו אינן מושפעות בצורה משמעותית משיקולים כלכליים. בקרב אנשים שנפטרו באמצעות אותנזיה בהולנד לא צוינה מצוקה כלכלית כסיבה לבקשת המוות, וגם באורגון היה זה שיקול מינורי, שהועלה על ידי למטה מ-2% מן הנפטרים, בהיות רובם מבוטחים בביטוח בריאות פרטי. מחקרים אחרים שבחנו את הקשר בין מצב הכלכלי לבין עמדות תולים וציבור ביחס לאותנזיה הצביעו לרוב על קשר חיובי בין התמיכה בה לבין מצב כלכלי מבוסס (ספמ 14). מיעוט התמיכה בשכבות החברתיות הנמוכות עשוי לשקף לפיכך את החרדה מפני חלופת האותנזיה בהעדר משאבים כלכליים, כפי שאכן מזהירים מפניה דוברי "המדרון החלקלק" (אשוב לכך בפרק 7).

אובדן העצמי או הצלת העצמי? "היעדר בלתי נסבל" מסתכם בהכללה בהגדרת מצב אל-חוזר בלתי-נסבל מנקודת מבט אינדיבידואלית, ש"מצדיק" בחירה במוות. העדפת "אובדן החיים" על פני "אובדן העצמי" קשורה לפיכך למשמעות החיים ולאפשרויותיהם יותר מאשר להשלכות הקונקרטיות של מחלה מסוימת, ועוסקת במות "חלקים" ביוגרפיים יותר מאשר במות "חלקים" ביולוגיים. העדפה זו אישית במהותה, אך מושפעת מן הדימוי הערכי של "צלם אדם" במישור האנושי, המעוגן כשלעצמו במטא-נרטיבים תרבותיים של "מותר האדם" ואימת התפרקותו. השפעת

השיח התרבותי מתבטאת גם בבחירת מושגיו: קלהאן (Callahan, 1993) כתב על "הדפורמציה של העצמי הנוטה למות", אך "מות העצמי" הוגדר כגורם למשאלת האותנטיות במחקרים שהתפרסמו לאחרונה בלבד (Lawton, 2000; Saunders, 2001; Lavery, et al. 2001; Kafetz, 2002; Veldink, et al. 2002; Mak & Elwyn, 2003; Mak, et al, 2003); תופעה המצביעה, אולי, על "אופנת" שיח חדשה המבכרת מינוח זה על פני קודמו ("אוטונומיה"). "מות העצמי" (= תודעה ממשמעת = ישות מממשת = אוטונומיה = חירות) מייצג ערך דומיננטי בתרבות המערבית שרבים מתקשים לשאת בהעדרו. הרצון להקדים את המוות ולהמית וולונטרית את העצמי מהווה במובן זה אמצעי פרדוקסלי להצלת העצמי. השאלה אם מדובר ברצון "אותנטי" או בפסאודו-רצון תלוי-השפעה חברתית אינה רלוונטית למעשה, כל עוד ממשמע האדם רצון זה כרצונו. לכן, גם אם מדובר ב"מסכה" חברתית-ערכית-נורמטיבית המכסה את פני העצמי, הרי שמסכה זו הפכה לחלק בלתי נפרד מן הפנים, וקריעתה כמוה כקריעת הפנים. "סוף הסיפור" נכתב אם כך, במעין סולידריות מטשטשת גבולות בין פרט וחברה, אוטונומיה ונורמה, אותנטיות וסתגלנות.

"הדברים *ke-ke re-ke-ke* הם *ke-ke*" מתמקדים, כאמור, באובדן ובהיעדר. תימה מסוג אחר מגדירה בראיונות מפרספקטיבה הפוכה, את "הדברים שאי-אפשר עם היעם שלהם".

ב. "קיום בלתי נסבל": סבל חסר תקווה

תימה זו ממוקדת בכאב ומתארת שני סוגי סבל המתאחדים בתחושת "סבל שוא". יש החוששים מכאב פיזי-גופני: "על כאבים נפשיים אני יודעת להתגבר, אבל כאבים פיזיים אפחידים אותי מאוד, ועל זה הכי קשה לי להתגבר" יפהא, ויש הנחרדים יותר מסבל נפשי-קיומי: "על כאבים, אבל אני עדיין כאן". הסבל הנפשי שלי הוא נאור, כנראה, אני יושן פיזי די גבוה... כאבי הנפש קשים לי יותר" ג'וליאנה.

סבל פיזי

בניגוד לתימה הקודמת, בה עדיף המוות (כהעדרות טוטלית) על פני העדרויות אחרות בלתי נסבלות, בנוכחות כאב פיזי חמור, הופכים החיים במימדם המוחשי, לבלתי נסבלים. מרואיינים מסויימים מציינים את הפחד מפניהם כגובר על הפחד מן המוות, ואף מכלילים פחד זה על מרבית האנשים:

"האישה הגזאת ירדתי שיש לה סרטון מבושט ככל העצמות, ואין לה הרבה זמן לחיות כל מה שהיא רוצה, זה להיות כלי כאבים. אארתי לה: את מפקדת מהאווזת? והיא אמרה: לא אבל מכאבים כן. ואני חושבת שנה האקרה fe כולנו" (שמחה);

עם זאת, כאב פיזי צויין בראיונות כגורם להעדפת המוות על ידי 23% מן המרואיינים בלבד, בהשוואה ל- 27% למשל, שציינו את אובדן השליטה בצרכים. האם מבוכת אי-השליטה בצרכים נוראית יותר מכאבים בלתי נסבלים? סביר שלא, אלא שלכאבים, כך מניחים, יש פתרון פליאטיבי:

*"בדרך כלל כוסף כבר לא ירדתי מה קורה ולא אתי, כאבים כי נותנים לך כל אני רכרטי" (בת-שבע);
"היום ירדתי לטבל כאבים, וכוסף החיים לא רואים, זמין, כך שנה פחות מטריד אותי" (טלפניה);*

ואכן, טיפול אדקוואטי בכאבים מקל על מרבית התולים הסופניים במערב (Olweny, 1994; Kyba, 2002; Quill & Cassel, 2003; נולנד, 1994, רכס 1999, שטיינברג 2002), בניגוד לטיפול הפליאטיבי הכושל בארצות מתפתחות, המותיר את הנוטה למות במצב בו מהווה הכאב הפיזי את מקור הסבל הדומיננטי בהעדר משככי כאבים זמינים, דוגמת מורפין (Murray, et al. 2002; BBC NEWS, 2003; 2003). האוטונומיה במוכן זה - או אובדן העצמי והכבוד, כגורם מרכזי להעדפת המוות על החיים (שתוחלתם קצרה ממילא בארצות בלתי-מתועשות) - הינה פריבילגיה של העולם המערבי, שאינו מתמודד עוד (לרוב) עם סבל פיזי ראשוני, ופונה לפיכך לסיפוק צרכים גבוהים יותר, שבשיאם ה"הגשמה העצמית" (Maslow, 1970) של מחבר סיפור החיים האוטונומי.

ביצואה בחיים" של ליליך, מופיעה התייחסות לכאבים בחלקו הראשון של המסמך, המקדים הוראות עקרונית לכל מה שמוצג בהמשכו, ומחייב מפורשות פעולות שיש לעשותן, (בניגוד למרבית ההוראות בהמשך המדגישות המנעות), וזו לשונו: "ינתנו לי אך ורק הטיפולים ההכרחיים על מנת לשמור על נוחותי, כבודי ולמנוע ממני כאב שאדם מן הישוב איננו יכול לעמוד בו" (שם, סעיף 1.3.1). משתמעת גם מכאן ההנחה, או התקווה, שניתן לפקח על הכאב.

מתנגדי האותנזיה מדגישים את חשיבות הטיפול הפליאטיבי, וטוענים שרבים מן המבקשים את

מותם היו משנים דעתם לו ניתן היה לטפל בהם באופן הולם (Brown, 1996; Wesley, 1997;)
Clark, et al. 2001; Foley, 1995,1997; Foley & Hendin, 2002). אין ספק שבמרבית
המקרים טענתם צודקת, אולם כפי שהסתבר גם מדברי מרואייניי, הסבל הפיזי הינו מרכיב אחד
בלבד בסבל הכללי המוביל לרציית המוות.

מענין לציין בהקשר זה שכאב פיזי בלתי נסבל מצטייר כגורם "מוצדק" ביותר לבקשת המוות הן
בקרב צוותים רפואיים (McLean & Britton, 1996; Di Mola, et al. 1996; Back, et al. 1996;
1996) והן בקרב הציבור (Jowel, et al. 1996; Idalis et al. 1998; Emanuel 2002);
לעומת זאת, אנשים שנפטרו באותנזיה ציינו כאב בלתי נסבל כגורם חשוב, אך לרוב בלתי מרכזי
(ספח 14). גם בבקשות חולים סופניים נמצא קשר בין כאב לבין רצון לאותנזיה (Chochinov, et
2000; Emanuel, et al. 1995; al.), במיוחד בחולי סרטן (Seale & Addington-Hall,
2000; Wilson, et al. 1999; Mishara, 1994;), אף שמחקרים רבים ציינו קשר זה כמשני
בחשיבותו בהשוואה לגורמים אחרים, דוגמת "אובדן השליטה בחיים", או "סבל שוא". נראה אפוא
שהציבור מפרש את הסיבות לרצון באותנזיה אחרת מן החולים עצמם.

סבל נפשי

סבל נפשי עלול להיווצר בעקבות "היעדר בלתי נסבל" דוגמת אובדן העצמי, או אובדן ההדדיות;
אולם, בעוד ששני אובדנים אלה הינם תוצאת נסיבות בריאותיות, יתכן גם סבל נפשי שאינו תלוי
נסיבות, אלא תמידי. סבל זה, המוגדר לעיתים כדכאון כרוני, או פגיעה נפשית, נחוה כבלתי פתיר.
האדם נושא אותו לאורך חייו, ומשלא נרפא והסבל לא רפה, מתגבר רצונו לקצרו. אפרט תחושה זו
כיוון שהיא נוגעת בסוגיה מרכזית בשית האותנזיה המתלבטת בשאלה אם יש להגביל "שרותי
מיתה" לחולים במחלה פיזית בלבד. בראיונות בוטאו הדברים על ידי שני מרואיינים - יוני ועלומה:

ינוי: "אצלי התחשה על מוות זה משהו תמידי. משהו כרוני." "עם דבר שקשה בחיים לא נרמק אצלי לא
ביקשתי את הגורל הזה אבל גם כשהיו כל היתרונות החוזריים והנסיונות לטיל כעולט. הסתובבתי כמו
אתו כאילו אני לא מתחבר לעם דבר. .. אני רואה את מגדל איפל, את רחובות פריס האשקעת, זה לא
עשה לי כולט, זה לא נותן לי עם תחושה על התחברות? "אמאן עכרתי את הפלטים על ענין בחיים. אני

מנסה להאזין כאשר אני אכל זה כאובן הכל כמו אספירין לחולה סרטן? אני לא בסדר מהתחלה בלי שום יכולת השתלבות או אוטיכזיה או לחימה... אני בעצם מת מהלך, שחי, שמת, זה בדיוק אותו דבר? אנשים עם מוח קצת יותר כריזמטי ומאגני. לא כל כך רקוב מהתחלה אחרים: קיבלת את החיים - תעשה הכי טוב אתה יכול עם זה: כן, אם אתה יכול אבל אם אתה לא יכול?

עלומה: אני רוצה למות מאן שאני יודעת, מאן שיש לי תודעה... כשהייתי בת 4 או משהו ככה... אחרתי: מה אני הכי רוצה, זה למות? אחרתי את זה באינסוף ברורות, ומאן זה ברור לי שנה דבר שתמיד יהיה? יהננים עם מין עטיפה כגון כמו שגידול יושב בתוך קליפה ואף הוא פחות מסוכן, אך איך שהוא נוצרה קצת קליפה, אבל ער עכשיו אני בפירוש מעריפה למות. אני לא רוצה לחיות, זה נטל נורא החיים? "החיים שלי זה מלכות תמיד... פשוט רע לזו אני לא מאמנת את עצמי באף צורה אין אף אחד קרוב אין לי שום סיבה... יש אנשים, עלמנים הם מטרה כשכיל עצמם. אני לא אני אף פעם לא הייתי מטרה לעצמי, זאת אומרת הדרך היחידה להתאמש זה דרך מישהו אבל כנראה שנה מאוד מיוחדת כשנה כל כך חריף... אנשים לוקחים צער אחורה? זה תמיד הדגשה של איזה מרחק עצום. כאילו שנה לא אותו כיסוי ואי-הבנה זה דבר שמאוד קשה להתקיים איתו? יש כאילו שני סוגי דכאון, דכאון שהוא פנימי אנרגטי, ודכאון שהוא עם סיבות תמיד עושים חלוקות אבל חלוקות זה יותר כשכיל להקל על המחשבה מאשר לקבוע דברים מאש שונים, ואני קולטת שאני כדכאון כל חיים שלי בגלל העובדה שהיכולת לפעול, לזקום, לעשות משהו, זאת אומרת האנגנון הגיה מפעיל. אלזי הוא דפוק לגמרי? זה חיים שלא עושים כלום אני רוצה להיות שווה משהו... רע לי להיות סתם? "

יוני ועלומה מדברים על סבל נפשי תמידי, הגם ששניהם חולי סרטן, ואכן דימוי הסרטן נכנס לדבריהם, בין אם מדובר ב"אספירין לחולה סרטן" או ב"גידול יושב בתוך קליפה". סבלם הנפשי זוכה בלגיטימציה מזערית כגורם "מוצדק" לבקשת המוות, בהיות ההתנגדות לאותנזיה על רקע נפשי מושרשת בחברה, בה במידה שמושרשת בה ההתנגדות להתאבדות, אך עמדה זו מתרככת לפתע ("דאוס-אקס-מאכינה") עם הופעת מחלה פיזית ממאירה:

יוני: לפני שלושה שנים. הגיע אלי הסיפור של הלב צנטרו אותי, ומאן פקית גט, זה בטח לא מה שהיה לפני, ותוך כרי גילו אלזי סרטן... הגעתי ללייזר, ושכ נתקעתי באטימות עריון. רק הוסיף של אותה מבעית

פניית מחלות סופניות ואין התייחסות לאנשים מוכי גורל עם בעיות נפשיות; יסחלית: האמת היא שמחתי: היתה לי מין הקלה כגון הנה סוף סוף בא משהו פני: אפשר לדבר עלי כי אם אתה דפוק כאות או אם אתה חולה נפש אני לא יודע איך לקרוא לזה. פחות יש לך התייחסות אל אלה שמסביב... אבל אם אתה חולה פניית פתאום, זה לגיטימי לדבר על זה. פתאום אני חולה לב פתאום יש לי סרטן, פתאום אני כמו כולם... מחתי: הנה זה כבר התחלה יאללה... זה ההתחלה של הסוף, זה אור בקצה המנהרה?

עלומה: "הסרטן שלי אצלי זה מהנפש... רק חבל שהוא כל כך איטי, אך באופן פרדוקסלי כביכול, הסרטן כשהוא בא אלי, את לא יודעת איזה מהפך נפלא היה אצלי פתאום נעשיתי מחוה... נגזלה אכן מעל לבי אלא שזה היה לפני שבע שנים, זאת אומרת הוא מתעלל בי פשוט... ואני חיה, נזה נורא ואיום, זה פשוט עונש קטטורופלי"; "אבל מה שמעניין בכל הסיפור הזה בעיני... זה שאני סוף סוף נעשיתי נוראית, זאת אומרת שהיום אין מי שלא יבין למה אני רוצה להתאבד, אין מי שלא יכיר בזה שזה הדבר הנכון, יש לזה רציונאל ברור לגארי שכל אחד יכול להקדיש אתו ונחוקת סוף סוף נכנסתי למשפחת האנושות".

עמדתם של עלומה ויוני בהווה, בהיות עלומה חולת סרטן ממושט בכל הגוף ויוני חולה לב וסרטן העור, אינה מציינת מנקודת מבטם שינוי בתפיסתם את המוות כמוצא למצוקתם התמידית; אולם מצבם בהווה, מנקודת מבט הזולת, הביא לתמורה בתפיסתם את עצמם ובתפיסת אחרים אותם - "פתאום אני כמו כולם" אומר יוני, "סוף סוף נכנסתי למשפחת האנושות", מסכמת עלומה.

מחלתם הפיזית, שבאמצעותה גם התחברו לליל"ך, הביאה לתחושת "הקלה", בהכניסה את אופק המוות הממשי להווה החיים, אף שגישתם נוגדת את ה"לוגיקה של החיים", כניסוחו של אמרי. אמרי, שניסה להתאבד שנתיים לפני כתיבת ספרו על ההתאבדות ושם קץ לחייו כשנתיים לאחר הופעתו, שאל אם ניתן לשפוט באמצעות הלוגיקה של החיים את הלוגיקה של המוות? - ופסל אפשרות זו: "אני מאמין בכל הרצינות ששיח המוות הוולונטרי מתחיל בנקודה שבה מסתיימת הפסיכולוגיה. הפסיכולוגיה משמעותית עבור המומחה, אבל היקפיצה, ללא קשר למידה שבה היא עשויה להיות טעונה במניעים פסיכולוגיים, אינה פתוחה לתובנות פסיכולוגיות, כיוון שהיא שוברת את הלוגיקה של החיים, ולכן גם את הפסיכולוגיה" (Amery, 1999:18). הלוגיקה של המוות, המקבלת קדימות בסדר עדיפויותיהם של עלומה ויוני, מעמיקה לפיכך את פער האחרות בינם לבין

"רוב האנשים": לא רק המוות עדיף בעיניהם מן החיים, אלא גם המחלה הממאירה מתקבלת בשמחה כ"מהפך נפלא". אולם "רוב האנשים" (באופן אירוני! אבסורדי?) חדלים דוקא בנקודה זו להדירם, בהיווצר "שפה" זמנית משותפת המוחקת ניגודים: שפת "הלוגיקה של המחלה". רצונם במוות נתפס עתה כהגיוני, מחלתם מנרמלת את עמדתם, איומם על ערכי הכלל מנוטרל, ותיגום החריג מוסר. ב"אחרותם" כחולים בהשוואה לרוב "הבריאים", מתבטלת "אחרותם" ככמהים למוות, בהשוואה ל"רוב הנורמלי" החפץ חיים. הנה דבריהם, על חריפות ביקורתם:

ינוי: אני לא בן אנוכי בן זמני. הנה התבשר, הנה לא על רקע של גיל ההתבגרות, או בן אדם על רקע של רכאון על חזיה שהוא עבר, הנה בן אדם באופן אודע לגארי, שרצה לחסוך את הנשים הבאות, את מה שגארי אוארע שלא לכל אגרה בארנה הזאת צריך להיות חוק. אבל יש אולי עוד עשרה או עשרים כאנוכי. הנה פשוט הפסקת התעללות בגורל של בן אדם? "הנה חוק פנאטי החוק הנה של יש חיים - יש תקווה! בטח שנה בעיות נפשיות. זמרות שבעיות נפשיות הן נמשכות ולא נגמרות. בעיות פנימיות נגמרות. גם בעיות נפשיות נגמרות. או איתה גאור את עצמך, או איתה חוטל משהו פנימי ואני נגמר העניין. אבל הייתי רוצה שתהיה יותר אודעות לאיזה אודעות הגיעו כחוק? אישהו שכבר חי על אורפיט. על בנרת, עונרות ואני מותר לו לאותו?"

עלמה: אדם שכאמת החיים הם סבל חסר פיצוי כשכילוי, אני הנה כאמת התעללות להכריח אותו לחיות או להציל? אותו כשהוא מנסה להתאכזר? "החכמה לא יכולה להיות בנו אגואיסטית. או שהיא נותנת לבן אדם אפשרות לזרז את הסיוט שלו או שהיא מאפשרת לו לזאת אגה אבל היא לא יכולה להיות נטולת אמצעים כאופן כרוני לעבור, ויחד עם הנה להיות עם אגיה עקרון מטופש שהיא לא מרטישה אותו, הנה זכיעות בהתגאמותה, הנה הזכיעות כרמה הכי מתועבת שלה, הנה בריוק ההפך מחסר... כל הרעיון של חסר בא מהנצרות... אצל היהודים הנה רחמים, שני העארה הפטרנליסטית לעזמת חסר שנה מאקום של אמתיה... מאפשר לאדם להיות עניו יותר כלפי הסבל של אישהו אחר... את אתה נורא ארחת, אני אתה ארחת, אתה מתפלש כרחמך, ואפילו מכסוט קצת אתה רחמן כנה גרול... יש בלול כיהדות כנה שאוכי גורל, שנה דבר אפל אחר לא רוצה אותנו ואף אחר לא אחז אותנו לאף אחר, אבל הוא ישנו לכל אורך הדורות והבלול הוא להגיד גם הרבה הנורא הנה הוא יצור שנברא על ידי אלוהים, ולכן אסור לי לאפשר לו לאותו, הנה קשקוש מכוער, הנה מאש להעץ פנים, הנה ההפך מחמלה. כי אתה אומר את הנה כי אתה יכול להגיד את הנה קודם כל, אתה באקום אחר. מי שמך להגיד את הדברים האלה על אישהו מוכה גורל? .. היהדות כל כך אזהבת

להאליף על ענווה אין כה ענווה אולי נניעות שנה אשה כנה קטנון: אבל לא ענווה:

"א' שארקה" - שואלת עלומה, ופורשת כאב נפשי המתייחס לקטגוריה ה"בלתי פופולארית" ביותר מבחינת הלגיטימציה החברתית לבחירה במוות. רבים יכירו בכאב נפשי כתוצאה משניוני בנסיבות החיים, דוגמת אובדן האוטונומיה (שעלומה מעידה על עצמה שלא יכלה לממשה מעולם), כסיבה "מוצדקת" להעדפת המוות, אך ידחו כאב נפשי תמידי המענה את האדם לאורך חייו, כ"בלתי-מוצדק" לבחירתו בסיומם. האם כיב נפשי חשוך מרפא - עצבות צחיחה, ריקנות תהומית, או תחושת עצמי מנותק מאדם ומתכלית - הינם נסבלים יותר מחיבור לדיאלוזה, תלות גופנית בטיפול הזולת, או חשיבה מתעתעת? האם "אובדן הקהילה" כתוצאה ממחלה פיזית שונה מבדידות כתוצאה ממחלה נפשית? האם העצמי אינו משתוקק באותה מידה להיות בשביל-עצמו ה"מתבר" של סיפור חייו? (עם זאת, אף אם נענה בחיוב לכל התהיות האחרונות, עדיין נותרה השאלה מדוע יש להטיל את מלאכת סיום החיים על הזולת? - אתייחס לכך בפרקים הבאים).

הענווה, הנאפשרת לטענת עלומה את החסד האמפתי, שונה אולי מן הרחמים בכך שהיא מתעוררת על "הדומה לנו", ובדמיון הזה טמון גם האישור, או הלגיטימציה לבחירת הזולת במוותו, לנוכח הטרנדיה המתרחשת בחייו. אריסטו טען ב"פואטיקה" שהטרנדיה מביאה לקתרזיס באמצעות שני רגשות: פחד ורחמים. הפחד מתעורר על "הדומה לנו", והרחמים על "הסובל חינם". כאשר מתקיים התנאי של "סבל חינם" בלבד, המוות, כסיום החיים, פתטי אך לא טרגי, וככל ש"מוכה הגורל" נתפס שונה יותר, כן גוברת הלגיטימציה לפלוש לחייו בטיעון הפטרנאלי המבטל מעצמו את שאלת "מי שמך?". אולם מול "הדומה לנו" יש תחושת ענווה, והשתתקות עצמית דוקא לנוכח ההכרה שיכולת להיות באותו מקום, שתהיה באותו מקום, אך בינתיים "אתה במקום אחר". המקום האחר, ה"בריאי", יוצר לטענת עלומה ויוני אטימות חברתית אכזרית, אך גם הציפיה שהאחר יסייע במימוש התאבדות, כל עוד מסוגל האדם לעשות זאת בעצמו, הינה במובנים מסוימים "אטומה ואכזרית". זאת ועוד - דברי עלומה ויוני, צוטטו כאן חלקית, אך בהקשרם לראיון המלא הינם אמביוולנטיים ביותר (כפי שאחזור ואפרט בפרק 7).

מה אומרים המחקרים, ולמה?

מחקרים רבים מצביעים על קשר בין סימפטומים של דכאון בקרב חולים סופניים, ובמיוחד חולי

סרטון, לבין הבעת משאלת מוות (Owen, et al, 1994; Chochinov, et al. 1995; Zaubler & Sullivan, 1996; Sullivan, et al. 1998; Wilson, et al. 2000; Emanuel, et. al. 2003; Meier, et al, 2003; Breitbart, et. al. 2000; Akechi, et al. 2002); אך קיימים גם ממצאים המורים שקשר זה פחות ערך הן בקרב חולים (Suarez-Almazor, et al. 2002), והן בקרב הנפטרים באמצעות אותנויה (Ganzini, et. al. 2002; Hedberg, et al, 2003); ואף שאינו קיים כלל (Ganzini, et al. 1998). אחרים מצאו שמחשבות התאבדות והפרעות נפשיות שקדמו להופעת המחלה, הגבירו את הרצון למות בהשפעתה (Owen, et al, 1994; Block Billings, 1994; Mak & Elwyn, 2003; Mak, et al, 2003) - שלא כבסיפורי יוני ועלומה.

סינתזה מקיפה של מחקרים שבדקו גורמים המשפיעים על הרצון לזרז את המוות בקרב חולים חשוכי מרפא, הוצגה על ידי מישרה (Mishara, 1999), מנהל המרכז לחקר ומניעת התאבדות ואותנויה (CRISE), באוניברסיטת קיבוק, קנדה. מאמרו, שנכתב (בהתאם למשרתו) מנקודת מבט "מניעתית", התבסס על נתוח 120 מחקרים, שנמצאו ראויים מתודולוגית בעיניו, (מתוך 350 שסקר), והובילו למסקנה שרצון המוות בחולים סופניים מוסבר בשתי מגמות עיקריות: האחת - טוענת שכאב פיזי, ואיכות חיים ירודה קשורים לרצון למות בטרם-עת; והשנייה - טוענת שדכאון קליני מהווה גורם בעל השפעה חשובה על קבלת ההחלטה. מישרה הניח בהסתמך על טיעונים אלה שככל שניתן יהיה לטפל טוב יותר בכאב ובדכאון, כן יקטן הרצון למות, ובחן את הנחותיו בסקירתו, אך לא מצא הוכחות אמפיריות שהקלה בכאב או בדכאון אכן הביאה לשינוי במשאלת המוות (מלבד חולי סרטן, שטיפול הולם בכאביהם הפחית את רצונם למות).

המיקוד המחקרי בדכאון ובכאב כהסבר מרכזי לרצון למות מצביע, להבנתי, על הנחות החוקרים ועל אופן תפיסתם את סוגיית האותנויה, יותר מאשר על רצונות הנחקרים ונימוקיהם. "היום, יותר מתמיד" - טוען ליוטר - "לדעת משהו על החברה, פרושו לבחור קודם כל את האופן שבו חוקרים אותה, שהוא גם האופן שבו היא יכולה להשיב" (ליוטר, 1999: 22). דכאון וכאב עשויים לייצג לפיכך את החרדה מן המוות ומן המיתה המאפיינת חוקרים רבים, ואף את הציבור בכללותו, אך ברור הנימוקים לבקשת המוות בראיונות מנטרל יחסית את גורם הכאב, וקושר את הדכאון ל"היעדר בלתי נסבל", או למצבים "הגוזלים כל מה שראוי לחיות למענו", יותר מאשר לפתולוגיה נפשית.

הכללת האוטנזיה וההתאבדות בקטגוריה משותפת אינה מובנת מאליה, כפי שאבהיר בפרק הבא, אולם הטאבו על ההתאבדות מתבטא בין היתר בצורך "להסבירה" כתוצאת כאב או דכאון לכל מי שמתקשה לקבל בחירה וולונטרית במוות, ומעדיף לפעול למניעתה גם בנסיבות מחלה חשוכת-מרפא, כמשתמע מן המרכז שבראשו עומד מישרה. אגודות האוטנזיה, תומכי רעיונותיהם בציבור הרחב, ומרואייני מכירים בקשר בין קיום פיזי/נפשי בלתי נסבל לבין סוף החיים, בין היעדר ואובדן לבין משאלת מוות; אולם מטרתם אינה "לרפא" משאלה זו, אלא לאפשר את מימושה.

גילוי סימפטומים דכאוניים בחולים המבקשים למות אינו מפתיע (אולי היעדרם מפתיע), ורבים מהם, כגון עייפות, הפרעות שינה או מחשבות על מוות, אופייניים למחלה סופנית (Quill & Cassel, 2003), ונפוצים באותה מידה בקרב חולים סופניים אחרים שאינם מבקשים את מותם (Tiernan, et al. 2002). יתר על כן, קיים קשר בין הופעת מחשבות אובדניות לבין תוחלת החיים שנותרה; נמצא למשל, שחציון תוחלת החיים בקרב חולים סופניים שלא הביעו משאלת מוות היה 119 ימים, בעוד שבקרב המייחלים למוות היה 39 ימים בלבד (Suarez-Almazor, et al. 2002).

זאת ועוד - יש הבדל בין דכאון לבין חוסר תקווה. מחקרים בודדים שהבחינו בין שני המושגים מצאו שחוסר תקווה ולא דכאון, קשור ברציית המוות (Ganzini, et al. 1998, 2002; Wilson, et al. 2002; Veldink, et al. 2000). ואף בקרב חולים פסיכיאטרים חוסר תקווה מנבא טוב יותר כוונות ונסיונות התאבדות מאשר דכאון (Minkoff, et al, 1973; Beck, et al, 1990). חולה המבטא חוסר תקווה אינו בהכרח מדוכא, וחוסר התקווה בחולה הנוטה למות אינו תולדת פרוגנוזה דכאונית, אלא תוצאת גורמים פסיכולוגים שונים המבטאים אמונה שהמשך החיים חסר תכלית; הוא קשור לכבוד שנרמס, לאינטימיות שהופקעה, לאוטונומיה שאבדה (Sullivan, 2003). היטיב

לנסח זאת ג'ורג' קלי (Kelly, 1961:260) בהצביעו על שני מצבים בהם נטישת החיים נראית "נכונה": כאשר מהלך הארועים העתידי כה ברור, עד שאין עוד טעם להמתין לסוף המשחק; או כאשר הכל כה שרירותי עד שהדבר ההגיוני היחיד שנותר לעשותו הוא להסתלק, משום שזה חדל להיות משחק עם חוקים ידועים. חשיבה שבה כל הציפיות ביחס לעתיד שליליות בהיות הסוף ודאי, מקבילה למה שתואר על ידי מרואייני ועל ידי חולים רבים במחקרים אחרים כ"סבל שוא".

סבל שוא

סבל שוא - המוגדר לעיתים כ"סבל אקזיסטנציאלי" ונתפס כמיותר, סתמי, עקר, אכזרי, כרוך בהשפלה ובהתבזות, חסר תכלית וחסר משמעות - צויין כנימוק אפשרי לבקשת המוות על ידי 43% ממרואייניי, וכסיבה ראשונה או שניה בחשיבותה, לבקשת אותנזיה בהולנד (נספת 16). במחקר שבחן נכונות רופאים להענות לבקשות אותנזיה (Kohlwes, et al, 2001), הוגדרו שלוש קטגוריות לסיבות הבקשה: סימפטומים פיזיים, בעיות פסיכולוגיות, וסבל אקזיסטנציאלי. הרופאים התמודדו בדרך כלל בהצלחה עם הסימפטומים הפיזיים (=ביטול הבקשה), ואף טיפלו בסימפטומים דכאוניים בצורה יעילה (=ירידה בשכיחות הבקשה), אך ניצבו חסרי-אונים מול הסבל האקזיסטנציאלי, שהוביל ב- 69% מן המקרים להענויותיהם לבקשת המוות. סבל זה תואר כאובדן הדימוי העצמי-האנושי, או כתחושה שהחיים המשמעותיים הסתיימו, חברו בו אובדנים שונים, ומאפיינו העיקרי התמצה, כאמור. בתחושת ה"שוא", שהותירה גם את הרופאים חסרי-מענה מולו.

ג. "עייפות/מספיקות מן החיים"

"הו מוות, קברניט זקן! נרים העגן,

כבר עת להפליג! עיפה נפשנו בתבל!"

(בודלר, 1961: 266)

"עייפות/מספיקות מן החיים" צויינה על ידי כשליש מן המרואיינים, כגורם להעדפת המוות על החיים, שאינו כרוך בהכרח בהווייה בלתי נסבלת. גורם זה (המעלה מחדש את השאלה מדוע יש צורך לספק "שרותי מיתה" למי שמסוגל להתאבד בעצמו) נדחה לרוב כסיבה בלתי מוצדקת לבקשת אותנזיה, אך למרות "חריגותיו" הוא רוחש במציאות היומיומית: באגרות האלקטרוניות ובחברות אגודות האותנזיה ניתן למצוא מכתבי אנשים המביעים עמדה זו, ואף כאלה השמים קץ לחייהם בשל כך (Mcguirk, 2002). חולים שנפטרו באמצעות אותנזיה ציינוהו כגורם שלישי או רביעי בסדר חשיבותו (נספת 16). מכיוון שיש ב"מספיקות מן החיים" איום על "הלוגיקה של החיים" מרבית הרופאים דוחים הנמקה זו בצורה גורפת, מלבד בודדים דוגמת ניציקה (Nitschke, 2002), וכך גם הציבור; למשל, בסקר דעת קהל שנערך בבריטניה, תמכו 80-86% באותנזיה בשל מחלה סופנית, אך 12% בלבד תמכו בה לנוכח "עייפות מן החיים" (Jowel, et al. 1996); מגמה דומה הסתמנה גם

בארה"ב (Sawyer, & Sobal, 1987). במדינות המאפשרות אותנזיה בחוקיהן, אין הזיקנה כשלעצמה, או "המספיקות מן החיים" מותרת כסיבה לכיבוד רצון האדם באותנזיה, ובהולנד, בה הועלה הרעיון ל"גלולת דריון", פסק בית המשפט העליון שרופא אשר סייע בהתאבדות (PAS) לאדם בריא בן 86, בשל "עייפותו מן החיים", אשם. אותנזיה אינה חוקית, קבע בית המשפט אלא אם הבקשה באה מחולה הסובל ממחלה פיזית או פסיכיאטרית (Sheldon, 2003).

עייפות מן החיים, מיצוי או מספיקות, תואמים למטאפורת "סוף הדרך", או "סוף הסיפור" המוביל בכרונולוגיה ביולוגית אל מיתה "בשיבה טובה". במקרה זה קיימת הרמוניה בין אורך החיים הביוגרפיים לבין אורכם הביולוגי, בהתקרבות אל מיצויים וסיומם המשותף. אריקסון מכנה שלב זה, שהינו האחרון בתיאוריה ההתפתחותית שלו, "תמות האני" (מלשון "שלמות"), או "כילול-נצבר" שבהשפעתו "ניטל עוקצו של המוות" (אריקסון, 1979:195). ואכן, תחושת המספיקות, כפי שהצטיירה בראיונות, קשורה לרוב לסגירת מעגלי חיים שנחו כמלאים, משמעותיים ומספקים. הדגשים שונים (תרומה לזולת, זוגיות מספקת, קריירה), אולם ההרגשה המשותפת היא של הגעה לנקודה שממנה והלאה צפוי נרטיב רגרסיבי בלבד, אם בשל פגעי זיקנה ומחלות, ואם בשל הוויית חיים ההולכת ומתרחקת ממה שנחווה כשיאם. מרואיינים בודדים חשו כך בהווה חייהם:

פליציה: "כשנכנסתי לפה לזכית אכות אחרו לי: אויזי למה הלכת לפסדו זה מקום עצוב חולמתי. אתים. אחרים כל הזמן מן האוויר; ודוקא כאן מצאתי שאנים שלווים מאד בפני האוויר. אתאול זה את היום זאת אחר אני. זה אפס קט עם האוויר כעם דבר טבעי. כחלק מן החיים?" "לכולנו כאן יש אידיאל: לאות בקלות ואהר. ואם אפשר בשניה - זה האידיאל של האידיאלים. כי לאשהו אחר אנתנו כבר לא מייחלים. למה נייחל כשכיל עצמנו? .. לא לסכולו זה מה שכולנו רוצים וחולף מנה אנתנו משלימים עם האחשבה הזו חיים כפזם איתה. .. כמו ביאנט-קארה; לאוויר פרנזור ככיוון אחר. הדרך כרורה. לא? לאן היא מובילה? לפסו ולוכ שכרו? רי אני כבר עייפה. מספיק לי חייתי את החיים שלי. הגיע הזמן ללכת כשגילי לי גרורות כריאות. כעצם הוקל לי חשכתי שנתרו לי חורשים ספורים. והרגשתי בסדר גמור. והנה אני מאשיכה אני עור כאן. ובאמת שהייתי רוצה כבר ללכת לפני שתהיה הידרדרות? "אין לי כבר מה לחפש כאן?" "אגיד, זמן שאתה מתעייף מן החיים, וכבר ארגיש צורך למנוחה טוטלית. .. כך אני ארגישה לעיתים קרובות מאד"

מרואיינים אחרים לעומת זאת התייחסו לעייפות כאל מצב אפשרי בעתיד:

אורה: "סימון דה-בובואר מספרת סיפור על אכיר איטלקי שאמר, כאו כתוכנית 'דאנס'.. " I want to live forever" - זה יפה וטוב בגיל 20-16, זה הקיטור שרוחל קדימה אבל זה כתי אפשרי. אני מה קורה לאכיר?.. בא קוסט, מביא לו כקבוקון, ואומר יעם זה you will live forever. והוא שותה את זה, והוא עושה חיים.. נעים, ושתיה נסיעות, אבל אחרי אינה זמן האי אומר אלוהים, אני גארת; תן לי לרדת מהכאה: אבל האשקה עתה לא נותן לו, הוא צריך להאסיר, ואני הוא מתחיל להיות פילוסוף, והוא אומר אילו ידעתי שום דבר לא ישתנה, שהקנאה נשאר, הרריפת כצע נשאר, האהבה הנכבדת נשאר, הבגידה נשאר, אותו דבר העולם כל הזמן, דורות עברו לנגד עיני, אני עיילי ריו: כך זה אצלי, אני לא האכיר, אני לא עייפה, אבל אני כבר היום יודעת שזה ככה, ולכן אארתי לך, אחרי גיל 80 אני אקול אט כדאי עור לחיות" נאורה.

דניאל: אנחנו לא פעם חושבים שהענין מתחיל לעיילי, לא באופן נורא, אבל יש כבר לפעמים הרגשה שאני כבר הרבה מה להפסיק, אני מרגיש יותר ויותר שאני גם לא מתאים כבר לסכיבה הזאת, זאת אוארת, ברור לי שאני צריך להסתלק, התחושה של מי שפחות ופחות יש לו מה לחפש בה.. אני רוצה לגאור את החוויה כמו שאמדו אותנו בתנועת הנוער, כשהיא כשיא, לא כשהיא אחרי השיא, לא מעוניין לחחק את זה ער אין-סוף:

הרצון לסיים את החוויה בעודה בשיאה, מעלה אסוציאטיבית בהקשר זה (כבהקשרים "פילוסופיים" אחרים בראיון עם דניאל), את פסוקיו של זרתוסטרא: "חייב אדם לחדול מלהיאכל, בשעה שהוא טעים ביותר; דבר זה ידוע לאלה המבקשים להיות נאהבים זמן רב. ודאי שמצויים תפוחים חמוצים, שזה גורלם, לחכות עד יומו האחרון של הסתיו: ובעת ובעונה אחת הם נעשים בשלים, צהובים וכמושים" (ניטשה, 1970: 71). תחושת המספיקות ממוקדת אמנם בראיונות בתאורי "סתיו החיים" אך מנומקת לרוב בחשש מ"החמצת התפוחים". אם זקנים רבים תופסים את ההידרדרות הפיזית כאובדן העצמי (Kafetz, 2002), ואם כמחצית מן הזקנים בשנה האחרונה לחייהם, זקוקים לסיוע בהליכה, רחיצה, הלבשה ושימוש בשירותים, ויותר משליש זקוקים לעזרה גם באכילה (Hoefler, 1994), אין זה מפתיע שאנשים מתעניינים בזכות להאיץ את סיום חייהם. מכאן שאדם יכול לבחור רציונאלית במוות לא רק במצבים שבהם החיים הפכו לבלתי-נסבלים ובלתי-אנושיים

בעניינו, אלא גם כאשר תחזית העתיד גרועה ומבשרת הידרדרות בלבד (Brock, 1985).

נולד דן בזיקנה כבאחת משש הימחלות" העיקריות הגורמות כיום למוות: "רופאים רושמים בצייטנות סיבות ברורות ומוגדרות כמו שבץ, אי-ספיקת לב או דלקת ראות, אך זקנים רבים מתים מפני שכוח החיים נשחק בהם עד תום, ואחת היא אם גילויו החיצוני מופיע באיבר זה או אחר (נולד, 1996: 58). אסנת, בת ה- 87, מתארת את הישחיקה" בהיבטיה היומיומיים:

"בזיקנה את לא נעשית יותר יפה. אצלי הכתמים האלה כתמי פנים, ואני כבר חלתי להתאפר. רחצתי שנים פעמיים ביום, ולפני חורף חלתי בערב, זה ככה גם כן אשה שלי יותר טוב לאות. .. אצל הרבה זקנים יש ריח לא טוב אצלי חוש הריח לגארי נעלם. גם כן אשה שקשור לזיקנה אין לי אפילו מפרח שום דבר. הייתי באטבת ונסרפו לי הדברים. לא ירעתי, אני גם זה אשה שאוריר לך. .. אני עוד אה או-דה-קולאון וכבר לא ירעתי כמה אני שאלת, זה יותר ארי? .. וחולף אנה כבר החשים יורדים, השמיעה עם שני מכשירים. הראיה יורדת, אני כשכיל מה? .. גם לאכשדים יש גבול. ובזיקנה את נעשית יותר איטית בתפיסה. .. אני עכשיו צריכה כל דבר לרשום. .. ככה נשחקים ואתרוקנים שכראי לאות"; "בגרמנית פולוסי' זה נקלף; אני יש אוארים אני יותר מנקלף; אני אוברפולוסי'. .. אוברפולוסי' זה מיותר. אני אוארת שאני אוברפולוסי'; זאת אוארת אני מיותרת", אני חיה אחרי החיים שלי עכשיו. אם את יכולה להכין את זה. .. אני גארתי לחיות. ואה עכשיו זה כבר לא החיים שלי" ואסנת.

בהנמקות לבקשת המוות מהדהדת תפיסת ה"הטרוטופיה של הזיקנה", כניסוחו של פוקו, שיש בה הדרה ואדישות חברתית אך גם תירות אישית שמתוכה יכול הזקן להרשות לעצמו התרת רצועות נורמטיביות, ואף התאבדות, בהיותו מחוץ למסגרות החברתיות המקובלות ומחוץ לסנקציות המופעלות בהן" (חזן, 1984: 57).

*"אם אדם בגיל 80 אואר זה הדר זיין שלי; אלף אחד לא יכול להכריח אותנו. אותו כבר לא מענין" ואורה;
אני כהחלט מוכנה לאותו. .. יש לי כל הנכות לאותו אני לא צעירה ואיכף;
די: אני כבר ירעתי את סוף הסרט, זה לא מענין יותר. בגילי מותר לי ללכת" ואסנת.*

"ההטרופיה של הזיקנה" אינה אופיינית לזמננו בלבד, אלא עתיקת ימים. ביוון הקדומה, באי קוס (מקום הולדתו של היפוקרטס, המגביל עד היום בשבועתו רופאים רבים מלסייע במוות), מקובל היה על זקנים שעייפו מחייהם להתקבץ יחדיו וליטול רעל רוש, כדי להמית עצמם (Daube, 1972; Gillon, 1986). על שם רעל זה (Hemlock), שבאמצעותו התאבד גם סוקרטס, נקראה עד לא מכבר אגודת האותנזיה האמריקאית הגדולה ביותר בארה"ב.

לגיטימציה להסתלקות מן החיים בזיקנה מופלגת משתמעת גם מסיפורי חז"ל, דוגמת סיפורה של אשה זקנה מאד שבאה לפני רבי יוסי בן חלפתא וביקשה להפטר מן העולם. שאל אותה איזו מצווה נוהגת היא לעשות מדי יום. אמרה - 'להשכים לבית הכנסת'; אמר לה - 'המנעי מכך שלושה ימים'. עשתה כן, וביום השלישי חלתה ומתה (מדרש, ילקוט שמעוני, משלי תתקמ"ג; אילני, 1988).

החוק הרומאי הכיר אף הוא בלגיטימיות רצון המוות על רקע מחלה וזיקנה, בהגדירו קריטריון מיוחד שהתייחס למצב נפשי של שיממון ("taedium vitae"), המתורגם על ידי הפסיכיאטר סאס (Szasz, 1999), לביטוי "מספיקות מן החיים" ("having had enough of life"). הפילוסוף הסטואי סנקה, המליץ מפורשות על התאבדות לנוכח פגעי זיקנה בלתי נסבלת, ואף הציע לעשות זאת בהקדם, כשעדיין מסוגלים לכך. נולנד, המצטט מדבריו, מייחס לעמדתו את המקור הקדום ביותר לטיעון "ההתאבדות הרציונאלית" ולתביעת הכרה ב"זכות למות בכבוד": "לא אוותר על הזיקנה אם לא תפגע לרעה בכל הטוב שבי. אבל אם תשבש את רוחי, אם תהרוס את חושי אחד-אחד, אם לא תשאיר בי כל רוח חוץ מרוח אפי, כי אז אטוש את הבנין המרקיב המט לפול. לא אבחר במוות לנוס ממחלה אם יש לה מרפא ואין פוגעת בהגיונותי. לא אשלח יד בנפשי מחמת ייסורים, כי זו דרכם של הנכנעים. אך זאת ידעתי, אם נגזר עלי לסבול בלי תקוה להפוגה, הלוך אלך לעולמי, ולא מפחד המכאובים, כי אם מפני שהם גוזלים כל מה שראוי לחיות למענו." (מצוטט אצל נולנד, 1996: 164) סנקה אכן התאבד, אך לא בשל זיקנה, אלא בעקבות האשמתו בקשירת קשר נגד הקיסר נרון.

מכאובים "הגוזלים כל מה שראוי לחיות למענו" מייצגים תופעה מרכזית בהנמקת רצון המוות בקטגוריות השונות שהוצגו לעיל; עם זאת הם גם חוזרים ומדגישים שיש והיו דברים ש"ראוי לחיות" למענם. מסקנה זו משתמעת גם ממרבית דברי מרואייניי (כפי שארחיב בפרק הבא). מתן הלגיטימציה לביוגרפיה האישית, המתבטאת בסיפורי חיים חיוביים, מאפשרת אפוא השלמה

ומעניקה בתורה לגיטימציה למוות. ואכן, ככל שהסיפור חיובי יותר, בין אם היה כזה ב"מציאות" או הובנה בתור שכזה בזכרון, כן גוברת התחושה שהחיים היו משמעותיים לנוכח אקראיות הקיום.

אורה: *תפל בגורלי, כיום אני יכולה להגיד, זונדרפול איילי אאש זונדרפול: .. ככל דכה וקגלל גה, יותר אא-פעם, אני לא מוכנה להיות כאצב, אכא פלי .. אאר - אני לא הייתי רוצה להיות כאצב שהניס שיכואו יכישו את השנים שחייתי: .. גה כדיוק האני אאין פליו"*

לגיטימציה למוות בגיל זיקנה השתמעה גם מדימויי המוות שצויינו בפרק הקודם. תחושה זו נתמכת על ידי מחקרים רבים שנערכו לאורך המחצית השנייה של המאה ה-20 בארץ (חזן, 1984) ובעולם (Lester, 1967; Berger & Luckmann, 1967; Riley, 1970,1983; Pollak, 1979-80;) (Kastenbaum, 1992; Myerhoff, 1992; Tijnstra et al. 1997; Rosenfeld, et al, 2000). חוקרים לא מעטים הופתעו ממצאים אלה, כיוון שהניחו כי חרדת המוות תגבר ככל שמתקרבים למועד התרחשותו בהתאם לתוחלת החיים הממוצעת; בניגוד לכך נמצא שהגיל בו חושש האדם ביותר מן המוות הוא גיל העמידה דוקא, וככל שעולה קטגוריית הגיל כן פוחתת החרדה מפניו (Bengtson, et al, 1977). כאשר האמונה האישית במשמעות החיים שנחו במלאות משתלבת במציאות הטבעית של סוף החיים, טוענת מיירהוף, "המוות הינו ידד יותר מאשר יריב" (Myerhoff, 1992:159). ככל שמדובר בגיל מבוגר יותר כן גוברת הנטייה להרבות במחשבות על המוות האישי, ולהיערך לקראתו מתוך השלמה (Riley, 1983). תופעה זו תואמת לתיאוריות שהוצגו בפרקים קודמים בנסיון להבחין בין המוות בעבר - שארע בפתאומיות, קטע את החיים באיבם, והותיר "ריק" חברתי בסביבת הנפטר - לבין המוות בהווה, המתרחש לרוב בגיל זיקנה, בתום מחזור חיים שלם. מרואייניי מציעים, כאמור, שני הסברים עיקריים לכך: תחושת מיצוי הווית (בהתאם להנחה שלעיל) וחשש מהידרדרות עתידית. דבריהם תואמים מאד לתוצאות מחקריו של מרשל, אף שמחקרים אלה נערכו לפני כ-50 שנה, ולכן אפרטם.

מרשל (Marshall, 1975a, 1975b, 1980) היה בין הראשונים שבחן בשנות ה-60 את היחס למוות בזיקנה, בקרב תושבי כפר גימלאים (Glen Brae) בארה"ב. גילאי התושבים נעו בין 64-96, כאשר הגיל הממוצע היה 80. רובם היו בעלי השכלה גבוהה, פרוטסטנטים, נשים, מתחום העסקים

והמקצועות החופשיים. מרביתם עברו לכפר בידעם שימותו במקום זה, ומילאו טפסים המבהירים את רצונם ביחס לאופן שבו יטופלו במוותם, כגון סידורי לוויית, קבורות, שרפת הגופה ועוד. נתונים אלה, מלבד הדת הפרוטסטנטית והמגורים במסגרת דיור מוגן, קרובים למאפייני מרואייניי.

מרשל בדק את המנגנונים החברתיים והאישיים שבאמצעותם משמעו תושבי הכפר את תחושתם העצמית ומצא שרובם השלימו עם רעיון סיום חיייהם והתייחסו למוותם הקרב כאל ארוע מתאים ומקובל בהתחשב בנסיבות גילם ובאלטרנטיבות המשך החיים. המוות הועדף על מצבי חיים הכרוכים בתלות ונטל, באי נוחות והידרדרות בריאותית מתמדת, או באובדן היכולת להשאר אקטיבי, להיות מועיל, לחשוב קומפוטנטית. ביטוי מרכזי ללגיטימציה נמצא, לטענת מרשל, גם בעצם נכונות ויכולת מרואייניו (בדומה למרואייניו) לשוחח בפתיחות על עניני מיתה ומוות. חלקם חששו מן המיתה יותר מאשר מן המוות, רצו למות ב"כבוד" ודאגו שמא לא יהיה זה כך. רובם קיוו למוות מהיר וקל, בשינה, או בהתקף לב, ללא מחלה מדרדרת, והורו לא להאריך חיייהם באופן מלאכותי. תושבי הכפר נשאלו בין היתר אם היו רוצים לחיות עד גיל 100, 25% השיבו בחיוב, אך התנו תשובתם באיכות חיייהם, ו-75% השיבו בשלילה בהביאם הנמקות הדומות לדברי מרואייניי, כגון: "חייתי מספיק", "אין יותר אף אחד שתלוי בי", "עייפתי מן הרוטינה". מכאן הסיק מרשל שהלגיטימציה של הביוגרפיה האישית חשובה מאד ללגיטימציה של המוות, וככל שמודעות האדם לסופיותו נעשית אינטנסיבית יותר, כן גובר הצורך בלגיטימציה זו.

מסקנה נוספת היתה שסביבה תרבותית המתגברת גישה זו (הן ברמת קבוצת השווים והן ברמת החברה בכללותה) יוצרת סוציאליזציה למוות המשפיעה על עמדת הפרט אף יותר מן הגיל עצמו. תושבי הכפר חיו עם המוות בתוכם כיוון שרבים מהם מתו, והציגו במיתתם מודל חיקוי ביחס למצופה מן הנוטה למוות, אך כדי להמנע מהתאבלות מוחלטת נמצאו גם דרכים להרחקת המוות, למשל: מודעות אבל מינוריות, קיום לוויית מחוץ לכפר, מאמץ האבלים לא להקשות על סביבתם, או העברת הנוטה למוות ליחידת טיפול המופרדת במידת מה מיתר הדיירים (יחידה זו קלטה גם חולים לטיפול קצר-טווח ששבו לקהילה, ולפיכך לא הוגדרה בהכרח כיחידת הנוטים למוות). הקונצנזוס שהתקיים בין האינדיבידואל לבין הקהילה, טוען מרשל, הקל על קבלת המוות והעניק לו לגיטימציה.

מצאתי לנכון להרחיב בתאור מחקרו של מרשל תוך קישורו לתוצאות מחקרי ממגוון סיבות:

1. הדמיון בין עמדות מרואייניו לעמדות מרואייניי מצביע טנטטיבית על כך שהנכונות לקבל את

המוות כסיום טבעי לחיים כרוכה בתחושת מיצויים ובגיל האדם יותר מאשר באימת חידושי הטכנולוגיה והארכת המיתה;

2. נכונות זו מושפעת באופן בלתי נפרד הן מתפיסת העולם האינדיווידואלית הממשמעת חיובית את החיים שנחיינו, והן מערכים תרבותיים המעודדים את ההיערכות למוות בגיל זיקנה (מגמת ההתרה) לצד הציפיה שמוות זה יתרחש באופן מאופק ו"נסבל" על ידי הסביבה (מגמת ההסתרה);

3. עייפות מן החיים מהווה סיבה מרכזית לנכונות לוותר עליהם (גם אם לא ליזום אקטיבית את סיומם), אך תחושה זו אינה נתמכת ב"מוצהר" על ידי מרבית המתדיינים בעד ונגד האותנזיה (כמתבטא במחקרים או בויכוחים הסוערים על גולת "דריון" שהובאו בפרק השני). משתמע מכך מסר כפול: מחד, עידוד הזקנים להסתלק מן העולם, ומאידך עיכובם בשל מניעת שירותי מיתה לגללים. עיכוב זה מנומק פטרנאלית בצורך להגן עליהם כאוכלוסיה פגיעה הנתונה בסיכון (ואולי להגן על המגינים מפני רעיון המוות הוולונטרי); ההתנגדות להגשת סיוע לזקנים המבקשים את מותם מושרש ב"לוגיקה של החיים" ובטאבוֹיזציה של ההתאבדות ה"מקדשת" עבור הכלל את שמירת החיים בכל מחיר, לא פחות מאשר את הרצון להגן על הזקנים. במילים אחרות: ההנמקות האגואיסטיות והאלטרואיסטיות מתערבבות מחדש זו בזו באופן בלתי ניתן להפרדה;

4. עם זאת, הדילמה המוסרית נשארת בעינה: האם עייפות מן החיים בגיל זיקנה, בדומה לפגיעה נפשית, "מצדיקה" אותנזיה? השאלה איננה אם לגיטימי להתאבד במצב זה, ואף לא אם ההתאבדות "מובנת" על ידי אחרים, אלא אם יש לסייע לאדם המרגיש כך, כל עוד הינו מסוגל לעשות זאת בעצמו? אשוב כאמור לסוגיה זו בפרק העוסק בסיוע.

למרות כל האמור לעיל, בני ה-80 ומעלה נוטים, כזכור, לתמוך באותנזיה ולבקשה לעצמם במידה פחותה מאנשים צעירים יותר, ופטירות באמצעות נדירות ביותר בגילאי 85 ומעלה, לעומת ריבויין היחסי בקבוצת הגיל 65-74 (ספח 10). ממצאים אלה סותרים את החשיבות של גורם ה"עייפות/מספיקות מן החיים" כשיקול מרכזי לבקשת המוות. אם הנכונות לרפות מן החיים גדלה ככל שרבה תחושת אורכם ומיצויים של חיים אלה, ואם התפקוד האוטונומי המממש את העצמי נפגע ככל שמזדקנים, מדוע אין הקשישים ביותר בוחרים באותנזיה? יתכנו סיבות שונות לכך, כגון - ייחוס עמדות דתיות שמרניות (האוסרות התערבות במוות) לזקנים יותר מאשר לצעירים הן בשל היותם ילידי תקופה מסורתית יותר, והן בשל תפיסתם כנוטים לחזור לדת בסיום חייהם; או שינוי עמדות בהתקרב המוות, והערכה מחדשת לחיים שנותרו, גם במחיר איכותם הפחותה. סיבה נוספת עשויה לנבוע דוקא מתחושת ה"מספיקות" - אם אמנם החיים בכללותם נחו כשלמים ומספקים, קל

יותר להשלים עם ויתורים על מה שמתפרש כהתנהגות אוטונומית "משמרת כבוד". זיקנה מובילה לרוב לשורה ארוכה של התפשרויות הדרגתיות, של התנסות סתגלנית באובדנים מצטברים, של ירידה טבעית בחיות, ומוטיבציה פחותה להשתתפות חברתית. כתוצאה מכך גם הצורך לשלוט בחיים, להגן על העצמי המאויים, ולממש אוטונומיה עשוי להחלש במעין הרגשה שגם ה"עצמי" או זכרו ואופן מיתנו אינם חשובים כל כך. זה חשוב לחיים, אך לא למי שחדל להאחז בהם בכל מחיר.

זאת ועוד - המבט על החיים מנקודה של כוח (הנובע מבריאות ואונות פיזית) שונה מן הפרספקטיבה שיש מתוך מצב החולי עצמו; הדמיית מצב היפותטי אינה מביאה לרוב בחשבון את תהליך ההסתגלות אליו ואת מנגנוני הפיצוי המתפתחים בצידו, אלא מעריכה את העניין מתוך הווה המניח ששליטה בחיים, אקטיביות ואוטונומיה הם נתונים שלא ניתן להתקיים בלעדיהם. ואכן, מחקרים תבודקים הבדלי יחס למחלה בתתאם לגיל, מצאו שזקנים, בהשוואה לצעירים, ביטאו חרדה פחותה מחולי, מאובדן ומפרידה, או מירידת כישוריהם בזירה החברתית, בה נטלו לרוב חלק כמגיבים ולא כיוזמים; אולם, גם תחושת היאוש היתה פחותה בקרבם מאשר בקרב חולים צעירים יותר (Westbrook & Viney, 1983). אם יאוש מנבא טוב יותר בחירה בהתאבדות מדכאון, כפי שנטען בסעיף קודם, ואם אותנויה הינה סוג מיוחד של התאבדות, כפי שאטען בפרק הבא, הרי שיש בכך הבהרה נוספת לירידת התמיכה באותנויה עם עליית הגיל.

להתרשמותי, משיחותי עם מרואייני ואינפורמנטים אחרים, ה"עייפות מן החיים" עשויה להיות גורם חשוב ברציית המוות, אך לרוב לא די בו כדי שאדם אכן יממש את בחירתו למות, אלא אם מצטרפים לכך גורמים נוספים כ"היעדר בלתי נסבל", או "סבל שוא". מרואייני, שהביעו עייפות בהווה חייהם וכמיהת מוות, דוגמת פליציה או אסנת, בחרו בפועל להמשיך לחיות.

אסיים את הדיון בקטגוריה זו באנקדוטה מדעית הנוגעת ל"התאבדות תאים", ומקבילה מטאפורית לתחושת המספיקות/עייפות מן החיים, בתום מיצויים. אנאלוגיה זו מתעוררת לנוכח הבהרותיו של ויליאם קלארק (קלארק, 2001), פרופסור לאימונולוגיה וראש המחלקה לביוכימיה של התא באוניברסיטת לוס אנג'לס, באשר לאופנים השונים בהם נכחדים תאי הגוף: חלקם, מסביר קלארק, מתים ב"מוות מקרי" כתוצאה מ"תאונה" או מחלה; חלקם "נהרגים" על ידי תאים אחרים כיוון שהם מאיימים על האורגניזם השלם; וחלקם (דוגמת תאי הקרום המחובר בין אצבעות העובר ברחם)

"מתאבדים" ב"מוות מתוכנת" (programmed cell death) בהתאם לתסריט שהושתל בהם מבריאיתם. הזיקנה, טוען קלארק, מהווה מבחינה זו מעין "התאבדות מתוכנתת" המתרחשת מעצמה משמוצתה פונקציית החיים, כמסתבר גם מנתיחות לאחר המוות של בני 80 ומעלה, המגלות בדרך כלל סימנים של חמישה-שישה חוליים חמורים שהיו גורמים מוות בתוך זמן קצר. הנקודה המעניינת באנאלוגיה זו היא שהתאבדות תאים ב"מוות מתוכנת", שונה ביולוגית ממות תאים ב"מוות מקרי" כתוצאה מתאונה או "מלחמה", והיא שלווה ו"נקיה" יותר. אין התא נאבק על קיומו; אין הוא מתפוצץ כתוצאה מחוסר איזון אוסמוטי, או כתוצאה מזרימה מהירה של מים פנימה; ואין שפיכה של שברי תאים אל נוזלי הרקמה שמסביב. תאים מתאבדים, מבהיר קלארק, "נעלמים ומשאירים אחריהם רקמות בריאות ורגילות, הטובלות כתמיד בנוזלי לימפה ספוגי חמצן ועתירי חומרי מזון" (שם, 35-40). אם נקביל בין סוגים שונים של מות האדם, לבין אופנים שונים של מות תאי הגוף, ניתן לטעון שהתאבדות שאיננה על רקע מצבי סוף חיים, מקבילה למות תאים ב"תאונה או מלחמה", בניגוד להתאבדות באותנזיה, המממשת כביכול "מוות מתוכנת" ב"מיתה מכובדת". אמשיך, כאמור, את הדיון באותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות בפרק הבא.

אם כן, מה זה "למות בכבוד"?

אנשים שונים ממשמעים מצבים בדרכים שונות, ולמטרות שונות, אף אם מושגיהם דומים, דוגמת מושג ה"כבוד" (Vincent, 2001). מרואייני, וחברי אגודות האותנזיה בכלל, מפרשים בהכללה "חוסר-כבוד" כהתנהגות המכתיבה לאדם כיצד עליו למות על פי ערכים שאינו דוגל בהם; אחרים, המתנגדים לאותנזיה, טוענים שסיוע בהתאבדות, אף אם מטעמים הומניים, מכוון לאיון האחר ולשיפור חייו כחסי-ערך, ורומס לפיכך את "כבודו" (Fuchs, 1998). מהו אפוא אותו "כבוד"?

ראשית, הרצון "למות בכבוד" איננו מתייחס למוות אלא לחיים, "הזכות למות בכבוד", הינה "הזכות לחיות בכבוד", שבמצבים מסוימים קשורה גם לזכות למות. הכבוד על סף המוות נתפס לפיכך במגוון משמעויות החל מנאמנות קוהרנטית לערכי חיים קריטיים, ועד לעשיית הדברים היומיומיים הפשוטים, דוגמת מקלחת, הזנה טבעית, נשימה עצמאית; שנית, למושג "כבוד" בעברית יש כשלעצמו משמעויות שונות: כבוד כהוקרה - honor; כבוד כהערכה - respect; כבוד

כהתחשבות באדם כאדם - dignity ; כבוד כיושרה - Integrity.

הכבוד כהוקרה מתבטא בסימנים חיצוניים, התנהגות נאותה, נימוסים. הוא מופנה אל אדם בגלל מעמדו בתברה, תפקידו וכוחו. כבוד כהערכה לעומת זאת, מדגיש את התחושה הפנימית של המכבד כלפי המכובד, והוא מופנה לאדם מסוים בגלל ערכו, אישיותו, פעלו, אורח חייו ; את הכבוד כהוקרה מראים, ואת כבוד כהערכה מרגישים (שלנגר, 2000: 35). כבוד כ- dignity מתייחס ל"כבוד האדם" באשר הוא אדם. אין הוא נרכש על ידי השקעה, ואין הוא נתון לאדם בעקבות מעשה שעשה או מכוח תכונות מסוימות שבטא, אלא מעצם השתייכותו למין האנושי (ברם, 2000 ; קרמניצר, 2000). במובן זה, הוא גם האוניברסלי ביותר (במימד החיים האנושיים), אף שההכרה באחרות פלורליסטית-ייחודית מובנית בתוכו. בניגוד לכך, הכבוד כיושרה הוא האינדיווידואלי ביותר, בהתייחסו לקוהרנטיות האדם לערכיו (במימד החיים האנושיים), במשמעות של אמיתיות, אותנטיות, הגינות, כנות, יושר, או נאמנות-עצמית שלמה ומלאה ככל האפשר. יושרה דורשת שאדם יתחייב למערך עקבי של עקרונות ומחוייבויות ושלנוכח פיתוי או משבר יוסיף להחזיק בעקרונותיו או במחוייבויותיו ולנהוג על פיהן בהתאם למה שנראה בעיניו כסיבות הנכונות לכך (McFall, 1987).

מרואייניי אינם מחפשים הוקרה, אך שלושת סוגי הכבוד האחרים רלוונטיים במיוחד לתחושותיהם. הכבוד כ-dignity, המשתמע מפורשות גם משם אגודות האוטנזיה בשפות שונות, מתבטא בהכרה בזכויות אזרחיות שוות לכל אדם, כולל הזכות למות כרצונו ; הכבוד כהערכה מודגש בחשיבות המייוחסת ל"סוף" ספור החיים ולזכרון שיוותר באחרים ; והכבוד כיושרה תובע את זכויות היוצרים של ה"המחבר המובלעי" על "טקסט" חייו ועל "סגירתו" מתוך קוהרנטיות העצמי לעצמו ולערכיו.

לין מקפול (McFall, 1987) זנה בקשרים בין קוהרנטיות ליושרה בהדגישה שלושה סוגי קוהרנטיות: קוהרנטיות כעקביות למערכת ערכים או מחוייבויות ; קוהרנטיות בין עקרון לפעולה במבחן המציאות ; וקוהרנטיות בין עקרון למניע בחוויה הפנימית (עשיית הדבר הנכון מן הסיבות הנכונות). היושרה תלויה בתנאים אלה, אך גם בתוכן העקרונות או המחוייבויות שיש לבעל היושרה. היא כרוכה בשיפוטים ערכיים, ומכאן ההתנגדות לייחסה לאדם שערכיו מבוססים על שחיתות וניצול, אף אם נהג בעקביות, עמד במבחן המציאות ופעל באותנטיות. קיימת איזו שהיא דרישה שהערך המחייב קוהרנטיות (במימד האישי), יתפס גם כ"נכון", "חשוב", ו"חיובי" (במימד האנושי).

אין משמעות הדבר שייחוס יושרה לאדם מסוים מחייבת אישור לעקרונותיו או למחוייבויותיו, (באותה משמעות ש"אישור" בדיאלוג בובריאני אינו תובע הסכמה), אלא רק הכרה בערכיו ככאלה שאדם הגיוני עשוי לראות בהם חשיבות גדולה, אף שהוא עלול להתפתות ולהקריבם למען ערכים פחותים בעיניו, גם אם מקובלים (= דיס-קוהרנטיות בין עקרון לפעולה). מושג היושרה כשלעצמו אינו קובע אם ייחוס היושרה מוצדק או לא. הוא רק מצביע על הטולרנטיות כלפיו, או על העדרה. לכבד את בחירת הזולת במוות, אין משמעותה לפיכך להסכים עם בחירתו, אלא להכיר בזכותו להיות את חייו ולמות את מותו כרצונו, אם רצון זה אינו פוגע באחרים והוא נראה כהגיוני וקוהרנטי לסגנון חייו. עם זאת, שיפוטי היושרה משובצים, כאמור, בהקשרים החברתיים המיוחדים לה, ואם מאשרים או דוחים יושרה אישית, תלוי הדבר בתפיסת המעריך ובתרבותו ביחס למה שחשוב, הגיוני וחיובי. אם האוטונומיה נתפסת, למשל, כקפריזה אגואיסטית, ותחיים כמתנת אלוהים, אזי גם היושרה של אדם הבוחר לסיים חייו מוטלת בספק בעיני מי שאינו שותף לערכיו; ולהפך.

עקרון הקוהרנטיות דורש שמחוייבויות מסוימות תהיינה ללא תנאי. למרבית האנשים יש תחושה שקיימים דברים מסוימים שלעולם ובשום נסיבות לא יעשו ("אינטרסים/ערכים קריטיים"), ואם יעשו זאת שוב לא יהיו בעיני עצמם מי שהיו לעצמם (שבר זהות טראומטי). במובן זה מחוייבויות מסוימות נחוות כמוחלטות. הן מייצגות תנאים להמשכיות העצמי, משקפות את מה שחשוב ביותר בעיני האדם, ומגדירות במידה גדולה את זהותו. זה שונה מאדם לאדם, אך ההנחה שאלה הם דברים שלא ניתן לעשותם מבלי לחוש בגידה עצמית ודיס-אינטגרציה אישית ("אובדן העצמי") משותפת. מכאן שהכבוד כיושרה יכול לדרוש לא רק את השמירה של מה שנושא אותו אלא גם את היותו על מה שהורס אותו, אם הרס זה מייצג אובדן כבוד בלתי נסבל (Velleman, 1991, 1999), דוגמת דגלים קרועים, ספרי קודש בלויים או "זהויות פרומות".

במקרים קיצוניים שהפילוסופיה מרבה להציע (דוגמת דילמת הקניבאליזם בסיפור של ליאורה), יש אומרים כי הפתרון הוא התאבדות, כביטוי לדחיית שתי האלטרנטיבות ודחיית העולם שבו מצויות אלטרנטיבות אלה בלבד. בכל מקרה, טוענת מקפול, מה שלא יחליט אדם תהיה בכך מעין התאבדות, כיוון שגם אם יוותר בחיים לאחר החלטתו שוב לא יהיה אותו אדם (= "מות העצמי"). תחושה זו מבוססת היטב על ידי אסנת, שנותרה בעיני עצמה כאורחת שכוחה בחייה: *אני חיה אחרי החיים*.

עכשיו... אני גארתי לחיות ואה עכשיו זה כבר לא החיים שלי.

פרק שישי: אותנזיה - הסרוב לחיות כאמירת "הן" לחיים

פרק זה מתמקד במאפייני האותנזיה האקטיבית כסוג מיוחד של התאבדות. לחכות למוות, או "לתת למוות להתרחש", זו פעולה פסיבית, אך ההתאבדות היא פעולה אקטיבית. אין אלה שני מצבים שווים, אף שתוצאתם זהה. אנשים שנגזר עליהם למות נמצאים במצב תגובתי (משלים, מכחיש, נאבק) ביחס לגורל שנכפה עליהם; אבל אנשים שמתאבדים אינם נענים לגורל, אלא פונים אליו בעצמם; לאחר שהמוות "בחר" בהם כנמענים (בצורה של מחלה, בהקשרנו) אין הם ממותינים להתממשותו, אלא נוטלים את גורלם לידיהם ומבצעים את גזר דינו. "מצב שבו הקירות הולכים וסוגרים על האדם" - כותב אמרי - "שונה ממצב שבו הוא הולך ומטיח את ראשו בהם... עוד בטרם נשאלת שאלה כלשהי, אלה המוכנים להמית עצמם כבר זועקים 'לא'... או שהם עשויים לומר 'אולי מישוהו אחר חייב להמשיך לחיות כך, אבל לא אני, ואין אני הולך להיכנע לחוק חיצוני שבא אלי מן החברה ואיני רוצה להשמע לו עוד'" (Amery, 1976: 12-13).

עמדות מרואייניי ביחס למוותם המשוער, "כשיסגרו עליהם קירות גורלם", נעות בין השלמה ל"הטחת ראש" פעילה. העדפת המוות על החיים נושאת משמעויות שונות, המתמקמות לסרוגין על פני רצף דמיוני שבקצהו האחד מאבק איתנים בו, ובקצהו האחר יוזמה וולונטרית למימוש. ה"שיוט" על פני הרצף, שמתקדם או נסוג מדחיה לבחירה, אינו לינארי, אלא מתנועע "הלוך וחזור" בהתאם לנסיבות; לאורכו קיימות "תחנות" שונות, אפשריות אך בלתי הכרחיות, סבירות תיאורטית ואף מתקשרות לשלבי אובדן (כפיר 1993; Bowlby, 1961, 1980; Kubler-Ross, 1969), אך בלתי מחייבות התנסות אינדוידואלית. בנייהן: "מאבק הירואי" על החיים (דחיית המוות בכל מחיר, נכונות לקבל כל טיפול אף אם סיכוייו אפסיים) --- "התנגדות מעכבת" (התמקחות, האחזות בחיים, נכונות להארכתם באמצעים קונבנציונאליים) --- "אדישות פטליסטית" (בבחינת "יהיה מה שיהיה", שאננות, המנעות ממעקב רפואי, מהמשך טיפול כימותרפי) --- "איפשור מוות/מזמין" (הרפיה מן החיים, ציפיה לסוף, השלמה, כניעה, הסכמה לטיפול פליאטיבי בלבד) --- "כמיחה מזרזת" (שימוש ב"אפקט הכפול", התנתקות ממכונות) --- "גרימה וולונטרית" (הרעבה עצמית, התאבדות, אותנזיה אקטיבית). ה"תחנות", בדומה לרצון האישי הגולש בתוכן, חומקות זו לזו ומתפרשות בדרכים שונות (האם טיפול כימותרפי מבטא מלחמה או עיכוב? האם סרוב לקבלו מייצג אדישות או איפשור? האם הרעבה עצמית מזרזת או גורמת מוות?).

ההעדפות השונות, הנעות בין מודעות להכחשה, מתעצבות לנוכח מציאות החיים בפועל, אולם במרבית הראיונות הן מתייחסות למצב בכוח שעשוי להיווצר בנסיבות מסוימות, אך אינו רלוונטי להווה, ולפיכך ביטוי העמדה כלפיו היפותטי בלבד: דבר אחד הוא לדבר על המוות באורח מופשט משום שהאירוע רחוק, ודבר אחר הוא לדעת כי באה השעה ושוב אין זו אפשרות גרידא, אלא מציאות קרובה. פער זה קיים גם במחקרים אחרים.

האינפורמציה המחקרית על הרצון לזרז את המוות מתבססת לרוב על שלושה מקורות עיקריים - חולים סופניים, בני משפחותיהם, וצוותים טיפוליים - ומתחלקת לשלוש קטגוריות: עמדות חולים, בקשות לאותנויה או סיוע במוות, ופעולות הננקטות בפועל. מרבית המחקרים, דוגמת הנוכחי, מתמקדים בקטגוריה הראשונה, ואין זה מפתיע, כיוון שקשה הרבה יותר להבין מה קורה באמת בנפש האדם בשלבים הסופיים של חייו מאשר לתהות על עמדותיו. עמדות מבטאות את מה שאנשים מדווחים שיעשו, או יתכן שיעשו, או היו רוצים לעשות בנסיבות מסוימות, אך אין הן משקפות בהכרח את מה שאכן יעשו אם וכאשר יגיעו למצבים אלה, ולעיתים קרובות הן נשארות בגדר עמדות בלבד. אדם יכול להצהיר בראיון שהוא מחייב ערכים כגון חירות, רציונאליות, או מניעת סבל שוא, אבל קשה לו מאד להעריך מה יעשה במצבים מגוונים של התנגשות אפשרית בין ערכיו. הסיפורים האישיים מלמדים על החלטות אפשריות במצבים מורכבים, ואף על משקלו הסגולי או היחסי של כל ערך/מרכיב מול אחרים, ומול צירוף ערכים/מרכיבים מסוים (ובדרך כלל, כאשר נבחנת התנהגות בפועל מצטרפים מרכיבים נוספים לאלה שנצפו מראש), אך לא מעבר לכך.

זאת ועוד - העמדה המוצהרת בהווה החיים (והראיון) אינה מקבילה בהכרח גם לביטוייה בהתנהגות היומיומית: אפשר שיכריז אדם לעצמו/לאחרים על "מלחמה עיקשת", אך יסתפק בטיפולים "פרופורציונאליים" בלבד; ואפשר שיבטא משאלת מוות, אך ימלא את הוראות רופאיו במלואן, תוך הקפדה מירבית על שמירת חייו - "הַעֲנֵן הוּא אֵינִי נֹרָא רֹצֵה לְאֻמָּת. אֲבָל כִּיחַד עָם, זֶה אֲנִי אֵיִשׁ הַכֹּל כִּשְׁבִּיל אֶהְיֶיךָ לְחַיִּיתִי" ג'אקנת.

ככל שנעים על פני הצירים מדחיית המוות לבחירה בו, מעמדה בכוח להתנהגות בפועל, ומהסתברות המוות לדאואת בואו - כן גוברת האמביוולנטיות ועמה גם הויכוח על לגיטימיות הבחירה במוות וולונטרי. המסמך ההיסטורי הקדום ביותר הודן בהתאבדות, מיוחס למצרי, שהי בשנת 2100 לפני

הספירה, והתלבט בעקבות סדרת אסונות אישיים אם "להיות או לא להיות" (Smith, 1989). בדומה למוות, וכאחת מארבע אפשרויותיו (טבעי, תאונה, הריגה, התאבדות), העסיקה תופעת ההתאבדות את האדם לדורותיו, עוררה סקרנות ופחד, עברה מטמורפוזות בתבנייה התרבותית, תוייגה כחולשה או גבורה, ונודתה כמעט תמיד ברתיעה.

הרציונאל להדרת ההתאבדות מסתמך בראש ובראשונה על חוק השרידה הטבעי, הקשור לאינסטינקט הקיום ולשימור המין והעצמי. חוק זה נתמך לאורך ההיסטוריה במנגנונים שפיקחו על החיים באמצעות תיאולוגיזציה, קרימינליזציה ומדיקליזציה של מעשה ההתאבדות; ואכן, הטלת טאבו על רצח והתאבדות לצד עידוד שיעורי פוריות גבוהים איפיינו דתות פגאניות ומונותאיסטיות כאחת (אליאדה וקוליאנו, 2001). המתאבדים, טוען אמרי (Amery, 1999), היו ויהיו תמיד ה"אוטסיידרים" הגדולים של החברה; החוק האנושי, שנמנע לאורך דורות מלסתור את החוק הדתי, הענישם ותייג את התנהגותם כ"סטייה". נידוים התבטאו גם בשפה ובמטאפורות ששימשו לתאור ההתאבדות, ושיצרו לגיטימציה מתמשכת להתערבות בחיי הפרט על מנת למנעה.

מבנה הפרק. אפתח את הפרק בהבהרת "שפת ההתאבדות" ובסקירת הבניית "המטאפורות השורשיות" המשמשות לעיצובה. מטרת הסקירה כפולה: מחד - היא מייצגת את הרקע התרבותי המהווה מצע לעמדות מרואייניי, ששרידי המטאפורות מתגלגלים בהן; ומאידך, היא מבהירה את הנסיון, המאפיין לטענתי את תנועת האוטנזיה בזמננו, לעצב מטאפורה חדשה, אשר בניגוד לקונטציות השליליות של קודמותיה, מתייגת את ההתאבדות בנסיבות סוף החיים כ"זכות". סקירה מסוג זה הינה חלקית ביותר, בהיות סוגיית ההתאבדות מורכבת וראויה לדיון מעמיק בפני עצמו, אך מצאתי לנכון להביאה בקצרה על מנת להבהיר באמצעותה את איפיוני האוטנזיה כסוג מיוחד של התאבדות. אסיים חלק זה בדיון המתמקד בתאור ההתאבדות כמעשה "בלתי-רציונאלי".

עיקר הפרק יעסוק בניתוח עמדות המרואיינים ביחס לאופציית ההתאבדות בחייהם. כאשר ההתאבדות נתפסת כאופציה אישית, אבחן את משמעותה בחיי מרואייני ואיחד, על סמך דבריהם, את תופעת האוטנזיה כסוג מיוחד של התאבדות; כאשר היא נדחית, אבהיר את הנימוקים שבבסיס דחייתה, ואברר אם קיימת הבחנה בתפיסת המרואיין בין התאבדות לבין אותנזיה אקטיבית על שתי צורותיה. דברי המרואיינים יושוו לממצאים מחקריים, לדילמות שיח האוטנזיה, ולתפיסת

ההתאבדות במערב. אסתייע גם בהגיגי אנשים שהתאבדו (סוקרטס, אמרי, ברטון, קסטלר), שניסו להתאבד (אלברז, רדפילג-גיימיסון) או שהקדישו מחשבה רצינית לכך על סף מותם (יורגן ניראד).

המסקנות המתקבלות מן הראיונות מובילות לטענה שארצה לבסס בפרק זה, והיא שהבחירה באותנזיה, כסוג מיוחד של התאבדות, מייצגת בנוסף לייחודיות נסיבותיה, המשך (קוהרנטי) לערכי העצמי, ותמורה (דיס-קוהרנטית) באוריינטציה החיים הכללית, שהעדיפה לאורך מכלולם את החיים על פני המוות; על רקע זה מהווה הבחירה במוות אמירת "הן" פרדוקסלית לחיים, על אף הסרוב לחמישים. אין בה שלילה ניהיליסטית לחיים האישיים או לחיי אדם בכללותם, אלא אישור מחודש לערכם המתוקף בדיעבד על סף "סגירתם".

מטאפורות ההתאבדות בתרבות המערבית: "חטא", "פשע", "מחלה"

"הלינגוויסטיקה של ההתאבדות", כשם מסתוו של דאוב (Daube, 1972), חושפת שתי מגמות לשוניות בשימוש במושג ה"התאבדות" בשפות השמיות והאינדו-אירופאיות: האחת - מן הקונקרטי אל האבסטרקטי; והשניה - מביטויים "ניטרליים" בתקופה הקדומה, דרך ניסוחים "קשים" ופראיים בימי הביניים, ועד ל"רכים" יותר עם התפתחות ההומניזם. עד כמה שידוע, מבהיר דאוב, אין באף שפה מילה נפרדת להתאבדות, שאינה מורכבת ממילה אחרת או מתוספת, ובמרבית השפות גזורה המילה "להתאבד" מן המילה "למות" או "להרוג". תופעה זו משקפת כשלעצמה חשיבה אנושית המתייגת את המעשה כ"בלתי-נורמלי" וכבלתי-ראוי למושג נפרד משל עצמו.

תאור ההתאבדות כאופן של הרג, קודם ואוניברסלי יותר מבחינה היסטורית-לשונית לתאורה כאופן של מיתה, עובדה המשקפת לדעת דאוב, את ההלם הנגרם בעקבותיה, שהינו רב יותר מזה הנגרם בעקבות מוות רגיל. הקישור למילה "מוות", לעומת זאת, מעיד על משמעות "רכה", דיפרנציאלית ורפלקטיבית יותר, והוא הופיע לראשונה ביוון העתיקה, בשיא פריחתה התרבותית במאת החמישים לפני הספירה. גם כיום, טוען דאוב, נוקטים בניסוח ה"קשה" אם רוצים להניע אדם מהתאבדות ("למה אתה רוצה להרוג את עצמך?"), וב"רך" אם המעשה כבר נעשה ("הוא סיים את חייו"). באופן דומה סביר לנקוט בביטוי "הוא הרג את עצמו" ביחס לאדם שבחר צורת מוות אלימה (כיריה), ולא ביחס למי שהעדיף דרך "רכה" יותר (כבליעת כדורי שינה).

המעבר מתאורים קונקרטיים ("שאל נפל על חרבו") אל מושגים אבסטרקטיים ("התאבדותו של שאול") מאפיין אף הוא התפתחות היסטורית מאוחרת. לרוב, מבהיר דאוב, מקדים הפועל בשפה את שם העצם לתאור הפעולה, והמעבר מפועל לשם עצם מעיד על תחכום תרבותי; בתלמוד למשל, הביטוי "איבד עצמו לדעת", קדם להופעת המילה "התאבדות". מושג ה"התאבדות" - suicide - כצורה מיוחדת של מוות, נכנס לשימוש בשפה האנגלית רק במאה ה-17 בטקסט של פיזיקאי בשם Charleton, שהמציאו כוריאציה על ביטוי של ג'ון דון self-homicide. משם התפשט לשפות האירופיות ובהשפעת צורת דיבורן הופיע גם בעברית המושג "התאבדות" באמצע המאה ה-18; אולם, טוען דאוב, שרידי הקונקרטיזציה ניכרים גם כיום בשפת הדיבור היומיומית במרבית השפות, בנטיה לתאר את אופן התרחשות ההתאבדות יותר מאשר לציין במילה אבסטרקטית הנמנעת מפרוט קונקרטי. המעבר מנידוי לטולרנטיות (יחסית) מתבטא היטב גם במטאפורות ההתאבדות.

המטאפורות השורשיות לתיוג ההתאבדות בתרבות המערבית עשויות להתקבל כיום או להדחות, להתפרש ברוח משמעותן המקורית או בהתאם לרלוונטיות זמנן, לשמש כאסמכתות תומכות, או כמושאי איתגור למחלוקות עקרוניות - אך שרידיהן קיימים ומושרשים באופן חשיבתנו. אקדיש תשומת לב מיוחדת למטאפורת ה"מחלה" הרלוונטית לסוגיות האותנזיה בכפל משמעויות: "המחלה" (הפיזית) מהווה סיבה מרכזית לבקשתה, וה"מחלה" (הנפשית) המיוחסת בדרך כלל להתאבדות "אי-רציונאלית", מהווה אמצעי מנגיד להגדרת האותנזיה כ"התאבדות רציונאלית". אתה על הקשר בין התאבדות ל"רציונאליות" ו"אי-רציונאליות" בסיכום הסקירה.

א. המורכבות הפוליטאיסטית: חטא-פשע-כבוד

השקפת העולם הפוליטאיסטית שללה בעקרון את ההתאבדות, והדירה את המתאבד מן החברה, אך גילתה טולרנטיות כלפיו בהקשרים חריגים בהתאם לנסיבות בחירת המוות ולפרספקטיבות הפילוסופיות שבבסיסה (Gillon, 1986; Smith, 1989; Alvarez, 1990; van Hooff, 1990).

היוונים פרשו את ההתאבדות כחטא נגד האלים, וכפשע נגד המדינה. סוקרטס ביטא עמדה זו ב"פידון": "האלים שוקדים עלינו, ואנו, בני האדם, הרינו קנין מקנייני האלים... הלא גם אתה היית כועס על עבד מעבדך, אילו המית את עצמו בלא סימן מידך שאתה רוצה במותו, ואילו היה בידך

להעניש אותו, היית מענישו... .. אם כן, אולי אין זה דבר חסר טעם שאין לו לאדם להמית את עצמו, בטרם יזמן לו אלוהים הכרח-מה, כאותו הכרח שהגיעני עתה" (אפלטון, תשל"ט: 88). אפלטון פרש את "ההכרח" שנכפה על סוקרטס במשפט האתונאי כ"זימון אלוהי", ההופך את ההתאבדות בשם עקרון האמת ובאישור האלים למעשה אצילי, ראוי ומכובד, אך מותרו בהעדר הסכמתם לגינוי וענישה. אריסטו אישר עמדה זו, ושלל את ההתאבדות כמעשה של פחדנות, וכפעולה חסרת אחריות חברתית, המכוונת נגד חוק החיים והמדינה (Aristotle, 1952); סופוקלס הציג את התאבדותה של יוקסטטה כמוצא מכובד לסיטואציית חיים בלתי נסבלת (סופוקלס, 1969); ואילו הומירוס תאר התאבדויות שנתפסו כענין של כבוד (דוגמת כרונדס המחוקק, שהתאבד לאחר שהפר בעצמו את חוקיו), או כתוצאת יגון טראגי (כשל אגיוס, שזרק עצמו לים הנושא את שמו). המוות בזיקנה, בהשפעת רעל הרוש, נחשב אף הוא ל"לגיטימי" (כמתואר בפרק הקודם).

הדומאים נקטו עמדת גינטי דומה, תוך הכרה בחריגויות מסוימות לחוק הכללי. בהשפעת תפיסת הכבוד הרומאית והתפתחות האסכולות הפילוסופיות החדשות - הסטואית, האפיקורסית והספקנית, "אושרה" ההתאבדות בקרב המעמדות העליונים ובמקרים "הכרחיים": לחיות באופן אציל, משמעו היה גם למות באופן זה. כך למשל, הורשו האריסטוקרטים להתאבד כאלטרנטיבה להוצאתם להורג, הוערכו הנשים ששמו קץ לחייהן לאחר שנאנסו על ידי ברברים, וכובדו מצביאים שהעדיפו את מותם על נפילה בשבי. הסטואיקנים והאפיקורסים האמינו בזכות היחיד לבחור במותו כאשר חייו אינם מוערכים עוד כראויים בעיניו, ובהקשרים אלה נתפסה ההתאבדות כביטוי אולטימטיבי לחופש, לכבוד ולהיגיון האנושי. בנסיבות אחרות תוייגה ההתאבדות כ"פשע", הוצאה מחוץ לחוק, ונענשה בשל הנזק הכלכלי שגרמה לאחרים: עבד השם קץ לנפשו גורע מרכוש אדונו, הייל פוגע בעוצמת צבאו, ופושע שטרם נשפט, גוזל את קנס עבירתו מנכסי מדינתו. מחלה חסרת מרפא, או זיקנה מופלגת ("taedium vitae"), הוכרו גם ברומי כסיבות לגיטימיות לבחירה במוות, היות שאדם במצב זה אינו מסוגל ממילא לתרום לחברתו (Gillon, 1986; van Hooff, 1990).

ב. תיוג ההתאבדות כ"נורא שבחטאים" במונותאיזם

התנ"ך והברית החדשה: הבניית ההתאבדות כ"חטא" במונותאיזם התרחשה בהדרגה, ולא הופיעה מלכתחילה במקורותיה, שתארוה ב"אדישות ערכית" ובעובדתיות קונקרטי (Daube, 1972).

בתנ"ך מוזכרים ארבעה "מתאבדים": שמשון, שפעל מתוך נקמה הרואית בהחליטו "תמות נפשי עם פלישתים"; שאול, ראשון המלכים, שהעדיף "ליפול על חרבו" ולא בשבי אויביו, לאחר תבוסתו בגלבע; אבימלך, שפוצצה גולגלתו מ"פלח רכב" שהשליכה עליו אשה מן המגדל, ודרש מנושא כליו לזרז מותו "פן יאמרו אשה הרגתהו"; ואחיתופל, שתלה עצמו לאחר שעצותיו הכזיבו ומרד אבשלום כשל. שום איסור קדום, תרבותי או דתי, לא יוחס להתאבדויות אלה, או להתאבדות היחידה בברית החדשה, זו של יהודה איש קריות שתלה עצמו לאחר הסגרת ישוע לרומאים.

הנצרות המוקדמת, בשלוש המאות הראשונות לספירה המשיכה בגישה הטולרנטית כלפי ההתאבדות, אך שינתה פרספקטיבה: המוות לא נתפס עוד כמאשר ב"חתימתו הסופית" את ערכי החיים, אלא החיים עצמם נתפסו כחסרי חשיבות בהשוואה לגמול השמימי הצפוי "אחרי המוות" בשל הזכויות שנצברו במהלך החיים (אליאדה וקוליאנו 2001). ככל שהכנסיה הבהירה יותר את הבלות "העולם הזה" המלא פיתוי וחטא, כן גברה סבירות הבחירה במוות. **המרטירים**, שעוצבו כגיבורים מכוננים לדת החדשה, עודדו את ההתאבדות: מותם למען האל נתפס כהוכחת אהבתם אליו, והבטיח כניסה לגן עדן בהנחה ש"לחיות כמכחיש - משמעו למות, למות כמרטיר - משמעו לחיות" (גולדין, 2002: 45). אחת התימות המרכזיות בדברי מרואייניי - "לחיות כמת-חי משמע למות, למות כאדם חי - משמע לחיות", מציבה מעין פרפרזה חילונית הפוכה לטיעון זה.

הגדרת ההתאבדות כ"חטא". העמדה התקיפה נגד ההתאבדות התגבשה בחלקה, כתגובת-נגד ל"מאניית ההתאבדות המרטירית" (גולדין, 2002; Alvarez, 1990). הכנסיה, שחששה מכליונה, ניסתה לעצור את ההתלהבות המרטירית, תוך הבחנה בין "הנרדפים על דתם" לבין "המתנדבים למות סתם", והחל מן המאה השלישית נפוצה האמונה בהיות החיים "מתנת אלוהים": לדחותם, משמע לדחותו; לקפדם, משמע להמית את הנברא בצלמו, וסימבולית - להרוג אותו עצמו. תפיסת ההתאבדות כחטא המנוגד ל"חוק הטבעי" נוסחה ברורות על ידי אוגוסטינוס (354-430) בהתבסס על הדיבר: "לא תרצח". אוגוסטינוס (Augustine, 1948) תיג את ההתאבדות כ"רצח-עצמי" אף במצבים שנתפסו כ"מוצדקים" בעבר, בקבעו שהמרטיריות היתה יפה בראשיתה, כשהתבצעה בהוראת האל, אך כל הדרן עצמו בהווה לדין מרטיר טועת, ודינו כדין רוצח. כך הפך ה"הכרח" היווני, "המוצא האציל" הרומאי, או ה"מפתח לגן עדן" של הנוצרים המוקדמים, לחטא נורא. הכנסיה הגדירה רשמית את ההתאבדות כפשע בועדת אורלאנס בשנת 533, ובמועצת ברגה - ב-563, שללה

מן המתאבד קבורה דתית, ומאוחר יותר אף החרימה את רכושו והענישה את משפחתו. אולם, למרות האיסורים, פולחן המרטירים לא פסק, ובכל מקום שהוצבה החזית הנוצרית, בפעולות מיסיונריות או במסעי הצלב, אנשיה הגדירו עצמם כמרטירים (גולדן, 2002).

ההתאבדות הוגדרה במאה ה-13 כ"נורא שבחטאים" על ידי תומס אקווינאס (Aquinas, 1918), בטענה שחטא זה, בניגוד לאחרים, אינו מאפשר חרטה. אקווינאס ניסח ב-"Summa Theologica" את העמדה הקתולית האורתודוקסית המקובלת גם בזמננו, לפיה התאבדות הינה "חטא משולש": נגד אלוהים, שהוא בלבד רשאי לקבוע את סיום החיים; נגד הקהילה, שהפרט מחוייב לה; ונגד האדם, המכוון על פי ה"חוק הטבעי" לשימור-עצמי. החוק האזרחי איחד את הקוד הדתי עם הקוד הפלילי, והוציא את ההתאבדות מתוך לחוק לאורך דורות (באנגליה עד המאה ה-19 היה העונש על נסיון ההתאבדות מוות בתליה, וההתאבדות נשארה בגדר פשע עד 1961; באירלנד עד 1993).

גם **במסורת היהודית** נתפס המתאבד כגרוע מן הרוצח, בלתי זכאי להיקבר בקרב קהילתו בעולם הזה, וכופר שאין לו חלק בעולם הבא (אילני, 1988); דיני האבל אינם מחייבים את קרוביו, אסור לשאת הספד עליו, וקבורתו מוגבלת לאתר מבודד "מחוץ לגדר" בית הקברות, כדי "לא לקבור את הרשע לצד הצדיק" (Cohn, 1976). במקרה של מוות כתוצאה מהתאבדות, עושים הכל כדי לחלוק כבוד לנותרים (ביקור אבלים וניחומים), אך אין עושים דבר לכבוד המתים, לבד מקבורתם. במשך הזמן הורחבו גילויי החמלה והסובלנות כלפי התאבדות שנגרמה בעטיה של מחלת נפש, או הוצגה ונתפסה בתור שכזאת, והותרו איסורים בשל ייסורים. מרבית הפוסקים ביהדות, בניגוד למקביליהם הנוצרים, סוברים אמנם שערך החיים הינו ערך עליון ומקודש, אך איננו מוחלט, שהרי יש ערכים העולים עליו (שטיינברג, 2002: 290) כמשתמע גם משלוש עבירות שנאמר בהקשרן "ייהרג ואל יעבור" (עבודה זרה, גילוי עריות ושפיכות דמים), וכך גם ביחס ליציאה למלחמה ולמיתה על "קידוש השם".

האיסלם תופס אף הוא את ההתאבדות כ"חטא" השווה בחומרתו לרצח (Al-Najjar, 1978; Ahmed, 1986), מלבד מקרים מיוחדים, בהם מוקרבים החיים למען אללה ומזכים את ה"שהיד" בגן-עדן ללא "חיבוטי קבר" (בהם נחקר האדם על טיב חייו, בטרם יוכרע גורלו).

יחס החיים למקור אלוהי מתיר אפוא את ההתאבדות בדתות המונותאיסטיות במקרים חריגים

בלבד, הנשפטים על פי תכליתם. במצבים אלה הופכת ההתאבדות, במעין מטמורפוזה מיידית מ"חטא" ל"סגולה". היפוך זה מתאפשר באמצעות המשגתה המחודשת כפעולה של התקשרות נצחית והתאחדות עם אלוהים; אולם, כאשר ההתאבדות נתפסת כתמצית האוטונומיה, כשלילה ניהיליסטית או כהתנתקות סופית מאלוהים ובני אדם, היא נחשבת ל"נורא שבחטאים".

ג. קישור מושג ההתאבדות למושג המחלה

הרנסאנס העמיד במרכזו את הויכוח החופשי, מתוך אמונה באדם ובתבונתו. תפנית זו לא הביאה לשינוי מהותי בעמדות האורתודוקסיות כלפי המוות הוולונטרי, אך בשוליהן בוטאו מחדש דעות אחרות - ליבראליות וטולרנטיות יותר - ששחררו בהדרגה את ההתאבדות ממטאפורות ה"חטא" וקשריה למטאפורת ה"מחלה". מיתון התיוג השלילי נסמך על שתי מגמות המפרשות באופן שונה את מושג "המחלה": הראשונה, החל מסוף המאה ה-15 ותחילת המאה ה-16, העניקה מחדש לגיטימציה מסוימת להבנת המעשה על רקע זיקנה מייסרת או מחלה (פיזית) חשוכת מרפא, והביאה למעין רציונאליזציה שלו; ואילו השנייה, שהתגבשה החל מן המאה ה-17, הגדירה את ההתאבדות עצמה כסוג של "מחלה" (נפשית), והביאה לתוצאה הפוכה: אי-רציונאליזציה של מעשה ההתאבדות. בסוף המאה ה-19 נוספה להן מגמה סוציולוגית חדשה, שתייגה את ההתאבדות כסטייה או "מחלה" חברתית. ההיצמדות למגמה הראשונה, תוך היבדלות מן השנייה, ותהיה על השלישית מאפיינת את שיח האותנזיה בימינו. אבהירן לחלן:

התיוג הרציונאלי: הבנת ההתאבדות במצבי זיקנה ומחלה

שלוש דוגמאות בולטות להצדקת הבחירה במוות בוטאו החל מן הרנסאנס: **דסידריוס ארסמוס** היה הראשון שטען ב"בשבח הסכלות" שבנסיבות מסוימות זקנים המאבדים עצמם לדעת נוהגים כראוי, ואף נכון יותר מאלה המתעקשים לחיות בכל מצב (מצוטט אצל Szasz, 1999:13); **תומס מור** הכיר ב"אוטופיה" (More, 1516/1984) באפשרות המוות הוולונטרי במחלה חשוכת מרפא, והמליץ לשופטים ולכמרים לאפשר לחולה להמית את עצמו אם חייו הפכו לבלתי-נסבלים; ואילו **פרנסיס בייקון** טען ב-New Atlantis, (1626), שחובת הרופא אינה רק לרפא, אלא גם לסייע במות חולה שהחלמתו בלתי-אפשרית (Gillon, 1986). כעבור כמאה שנים, הרחיב **דיויד יום** את גבולות "ההתאבדות הרציונאלית" מעבר לנסיבות המחלה והזיקנה גם למצבי "חיים בלתי נסבלים". במסתו

"על ההתאבדות" הדגיש את זכות האדם "לשחרר את עצמו מקיומו", שיבח את אומץ הלב הנדרש לכך, ויצא נגד הדוגמות הדתיות העומדות בבסיס שיפוטי ההתאבדות (Hume, 1757/1992).

התיג האי-רציונאלי: *non compos mentis*

ההכרה המחודשת ברציונאליות הבחירה במוות במצבי מחלה וזיקנה, איפשרה להחיל את הלגיטימציה של הייסורים גם על מצבים נפשיים. שני הוגים בולטים התייחסו לכך במאה ה-17: רוברט ברטון, וג'ון דון; שניהם, בהיותם אנשי דת, משקפים בעמדותיהם את הסדק שנפרץ בראיית ההתאבדות כ"נורא שבחטאים". דבריהם נתפסים כיום כ"כתבי ההגנה" הראשונים הקושרים בין התאבדות למחלת נפש, ומסנגרים במשפט על המתאבד כ"בלתי שפוי" (*non compos mentis*).

רוברט ברטון קרא לגילוי רחמים כלפי בני אדם "השרויים בסערת נפש עד כדי הרג עצמם", בדמותו אותם ל"סוסי פרא" שאינם יודעים את מעשיהם, או ל"ספינות טרופות" ואבודות ביאושן; משלא מצאו מזור לחייהם העלובים, טען ברטון, ואף "הרופא השמימי" לא הצליח להושיעם, הפכו ל"יתלייני-עצמם" (Burton, 1621/1932:431-2). ברטון, שהתאבד בגיל 63, לא התכחש לתפיסת ההתאבדות כחטא/פשע, ולא הצדיקה כאקט של כבוד/אישור עצמי, אלא הציגה כתוצאת מחלה הקשורה ב"תורת הליחות" ומובילה להרג עצמי בשל אומללות בלתי נסבלת. אלברז, כמשורר ומבקר ספרות שניסה להתאבד בעצמו, ראה בספרו של ברטון ביטוי טיפוסי לאופנת התקופה, שכרכה בקרב האינטלקטואלים מלנכוליה בגאונות; סאס לעומתו, כפסיכיאטר רדיקאלי, מצא בכתביו את הטקסט האנגלי המוקדם ביותר הקושר בין ההתאבדות לבין "דכאון קליני". ברטון, טען סאס (Szasz, 1999:30-31), בהיותו מוטרד מן המעשה עצמו ומדרכי ענישתו, הגדיר את ההתאבדות כמחלה, הפך את ה-*madness* ל-*badness*, והניח בכך, את הבסיס לתפיסת המתאבד כ"בלתי שפוי" (*non compos mentis*), דהיינו בלתי אחראי להריגת עצמו. ג'ון דון טען במקביל ב-*Biathanatos* (Donne, 1646/1930) שאין בהתאבדות רע אינהרנטי, ולפיכך יש לגלות כלפיה הבנה אנושית. בדומה לסאס, שראה בדברי ברטון את הבסיס לטיעון "אי-השפיות", מצא אלברז בדברי דון את כתב ההגנה האנגלי הראשון להתאבדות, אך בניגוד לסאס שגזר מכך ראשיתו של תהליך "מדיקליזציה" מנכר, הסיק אלברז את תחילתו של תהליך "הומניזציה" מקרב, המעביר את ההתאבדות מתחום החטא לתחום הספק ואי-הודאות (Alvarez, 1990:192).

אי-שפיות נפשית או לוגיטיקה משפטית? אחת הדרכים לבדיקת הבניית הקשר בין התאבדות לאי-שפיות מצויה בסטטיסטיקות המשפטיות: בעוד שבאמצע המאה ה-17, פסקו השופטים האנגלים ב-10% מן המקרים בלבד שההתאבדות הינה תוצאת פעולת "נפש מעורערת", בסוף המאה ניתנו פסיקות אלה ב-30% מן המקרים, ואילו ב-1800 הוגדרו כמעט כל ההתאבדויות כתוצאת אי-שפיות. מגמה דומה התרחשה גם בארה"ב. מסטטיסטיקות אלה גוזרת רדפילד גיימיסון, (פסיכולוגית שסבלה ממאניה-דיפרסיה וניסתה להתאבד), את מסקנותיה הקליניות על ההכרה הגוברת בקשר ההדוק שבין "נפש מעורערת" לבין מעשה התאבדות (רדפילד גיימיסון, 20: 2000).

הסבר אלטרנטיבי עשוי לפרש אותם נתונים בדרך אחרת: לא כביסוס לתקפות פסיכולוגית אלא כעדות ללוגיטיקה משפטית. ההתאבדות היתה אסורה בחוק, וצפויה לענישה; רכוש המתאבד הוחרם, נמנעה ממנו הלווייה דתית, וירושתו נשללה ממשפחתו. במצב זה, הטיעון המשפטי היחיד שעשוי היה לחלצו מאחריותו למעשיו, היה טיעון ה"non compos mentis", או "אי-כשירות" במושגי זמננו. "פתרון" זה איפשר לשמר את הסנקציות הדתיות-משפטיות נגד ההתאבדות, להוסיף לגנותה כעבירה מוסרית, אך גם להקל בו-זמנית בענישתה המשפטית. הדרך שבה ניתן היה לעשות זאת היתה כפי הנראה באמצעות הפיכת ההורג-את-עצמו מסוביקט אחראי לאוביקט חסר רצון ("סירה טרופה", "סוס פרא"). ואכן, טיעון "אי-הכשירות" התפשט כאסטרטגיה שכיחה בבתי המשפט, והחל מ-1760 ענישת משפחת המתאבד בשלילת רכושו בוצעה לעיתים נדירות בלבד, אף שנדרשו כמאתיים שנים נוספות לדקרימינליזציה מלאה.

הבניית ההתאבדות בתפיסה החברתית-תרבותית כמעשה בלתי-רציונאלי הנובע מאי-שפיות זמנית או תמידית במאה ה-17, במקביל ל"כינון השגעון כמחלת רוח" במאה ה-18 (פוקו 1986), התחזקה במאה ה-19 בכתבי הרופאים האירופיים (de Fleury, 1824; Esquirol, 1838). עם הופעת התיאוריה הפסיכואנליטית בתחילת המאה ה-20, ניצב פרויד בפני הצורך ליישב בין הדחף להרס עצמי לבין עקרון העונג, לנוכח האינסטינקטים הבסיסיים של הליבידו ושימור-העצמי. הוא דן בסוגייה זו ב"אבל ומלנכוליה" (Freud, 1959), בה הניח שנטיית ההתאבדות הינה העתקת עוינות כלפי אוביקט חיצוני, אל האגו, דהיינו אגרסיה מופנית אל העצמי בהשפעת הסופר-אגו. כעבור כשלוש שנים הציע בחיבורו "מעבר לעקרון העונג" תיאוריה בדבר אינסטינקט המוות, שהינו אינסטינקט של התפרקות, מעין "אגרסיה-פרימארית", נון-ארוטית, נוכחת מראשית החיים, ופועלת

לאורכם כדי לשוב למצב האין. אינסטינקט המוות, הטנאטוס, המתקיים באופן בלתי מרוסן באנשים בלתי בוגרים רגשית, עשוי היה אפוא להסביר לדעתו את ההתאבדות (פרויד, 1968, כרך ג'). אנקדוטה מעניינת בהקשר זה היא שפרויד עצמו בחר במוות וולונטרי על רקע מחלה סופנית. הוא חלה בסרטן הלסת, נותח, והתמודד עם מכאובי המחלה שחזרה, אך הוציא תבטחה מרופאו שכאשר לא יוכל עוד לשאת בכאביו, יבצע בו אותנויה. ואכן, בהגיעו לגיל 83, ביקש מדי"ר שור, שיממש הבטחתו, ונפטר בספטמבר 1939, לאחר קבלת שתי זריקות מורפין במינון קטלני (Clark, 1986).

התיאוריות הפסיכולוגיות השונות, טוען אמרי (Amery, 1999), בין אם הן מדברות על ההתאבדות כ"פגם בהתפתחות", כ"זעקה לעזרה", כ"פתולוגיה נפשית הרסנית", או כ"תוקפנות מועתקת לעצמי", מבטאות את החלופה המודרנית לתפיסת ההתאבדות כחטא או פשע, מציבות מחסומים חברתיים לשמירת הסדר הציבורי, ומתאחדות במסקנה שיש למנוע ממתאבדים פוטנציאליים לממש את רצונם, בהנחה שחיים הם "הטוב העליון", ולכן חובה לשמרם בשם האל ובשם החברה. הרפואה, בניגוד לדת ולמשפט הפלילי, נמנעה כביכול מלהיכנס לשאלות פילוסופיות-מוסריות בדבר ערכם של החיים, וניסתה לראות את הטיפול באדם הקץ בחייו כבעיה פונקציונאלית ולא כבעיה אקזיסטנציאלית (הד, 1989); אולם, טוען הד, גם הרפואה דבקה למעשה בהשקפת עולם הכופרת ברציונאליות של ההחלטה להתאבד ומייחסת, כמעט אפריורית, עדיפות ערכית לחיים על פני העדרם. כך הורחב תחומה מריפוי מחלות כאמצעי לשיפור איכות החיים, לעבר הדאגה לשימורם בכל תנאי באופן בלתי תלוי באיכותם.

התיוג הסוציולוגי: הגדרת ההתאבדות כ"סטיה חברתית"

מטאפורת "המחלה" הורחבה בהשאלה על סף המאה ה-20 מן המישור הפרטי אל המישור החברתי, ותופעת ההתאבדות הוגדרה לראשונה כ"סטיה חברתית". תפנית זו מיוחסת בראש ובראשונה לדורקהיים ולספרו הקלאסי "התאבדות: מחקר סוציולוגי" (Durkheim, 1897/1951), אף שפורסמו לפניו מחקרים אחרים, בסוף המאה ה-18 ותחילת ה-19, שחיפשו הסברים לעליית שיעור ההתאבדות באירופה (Falret, 1822). מרבית הסוציולוגים שקדמו לדורקהיים, טוען גידנס (Giddens, 1965), ייחסו את העליה בשיעורי ההתאבדות לאכזבה מן הסדר החברתי המסורתי, לחילון, לתיעוש המואץ ולהתפתחות ערכי הרציונאליזם והאינדיבידואליזם, אולם דורקהיים היה הראשון שהמשיג ממצאים אלה במונחי תיאוריה סוציולוגית קוהרנטית. תיאוריה זו תרמה

להסתכלות על ההתאבדות כתופעה חברתית, אשר בדומה לעוני או לאבטלה, אינה תלויה ב"פגם" מוסרי או נפשי, אלא ב"פגם" חברתי, והסבה את תשומת הלב מן ההיבט האישי שבמעשה, אל התנאים החברתיים המייצרים מצב זה. דורקהיים, שהתענין באספקטים שונים של אינטגרציה ודיס-אורגניזציה חברתית, טען שהסיבה העיקרית להתאבדות טמונה בחוסר הסתגלות חברתית, והצביע על קטגוריות שונות של התאבדות, הכפופות למצבו החברתי של האדם: אגואיסטית (הממוקדת באדם ומתרחשת כאשר הפרט מתקשה להזדהות עם הקבוצה וערכיה), אלטרואיסטית (הממוקדת בקבוצה, ומבוצעת למענה או בהתאם לנורמות שלה) ואנומלית (המתרחשת בתנאים חברתיים מעורערים של מעבר ושינוי).

מחקרים סוציולוגיים נוספים שהופיעו בעקבות דורקהיים בתחילת המאה ה-20 חזרו והצביעו על המימד החברתי העומד בבסיס ההתאבדות (Bayet, 1922), המתבטא בעיקרו בדיס-אינטגרציה ובבידוד חברתי, תוך הבחנה בין "התאבדויות נורמליות" על רקע ניתוק חברתי כתוצאה מסיבות דוגמת כשלון עסקי או מחלה כרונית, לבין "התאבדויות פתולוגיות" על רקע הפרעות נפשיות, היוצרות ריק חברתי, שמוחרף בקהילות עירוניות (Halbwachs, 1930). המודל הסוציולוגי מסיט אמנם את האחריות מן הפרט לחברת, אך מוסיף להמשיג את ההתאבדות כתופעה שלילית. מבחינה זו יש המבקרים את מוסרניותו של דורקהיים כנגד המוות הוולונטרי, בטענה שההתאבדות מוסיפה להחריד את החברה באשרה אולטימטיבית את ערך החירות; באמצעותה מציב הפרט הבוחר במוות את הזכויות האינדיבידואליות מעל לזכויות החברתיות, ותופס את ה"עצמי" כמטרה ולא כאמצעי לחיים חברתיים (Marra & Orru, 1991).

הרהורים על תיוגי ההתאבדות: התנהגות אי-רציונאלית או תגובה אי-רציונאלית?

בחינת התגובות החברתיות לאורך ההיסטוריה מצביעה לעיתים על תופעה פרדוקסלית, בה החברה שופטת מחד את ההתאבדות כהתנהגות "בלתי רציונאלית", ומגיבה מאידך באי-רציונאליות דומה להתרחשותה. פרדוקס זה נובע בעיקרו מן הנתק שחל בחשיבה המערבית בין התבונה לשגעון (פוקו, 1986), אך הדרת האי-רציונאלי לשוליים אינה מבטלת את קיומו (רוטנברג, 1995); חרדותיהם של בני אדם מפני הבלתי-נדע, ישארו תמיד אי-רציונאליים, ובמיוחד בהיות משמעויותיהן כרוכות ב"אחרות המוחלטת" של אלוהים או של המוות. "אמונות טרנסצנדנטיות", הרווחות - כממשות,

משאלה, או אפשרות - בקרב מרואייניי, ובציבור המערבי בכללותו, אינן אלא פן אחד בתופעה זו, שפניה האחרות משתקפות ב"אמונות התפלות" מפני רוחות המתים, ובפרט המתאבדים.

הדרת המתאבד בתקופות קודמות ותיוגו כ"חוטא" ו"פושע", שימרה לפיכך את הערכים המקובלים, אך גם הרגיעה את חרדת הנותרים מרדיפת רוחו (Alvarez, 1990). האסטרטגיות שנקטו להרחקת הגופה ממחישות זאת: בפינלנד ובנורבגיה נקברו בדרך כלל המתאבדים במקום הגאות והשפל, או במקום מרוחק ביער; באנגליה ובצפון אמריקה נטמנו על פרשת דרכים. בראשיהם ננעצו לעיתים יתדות כבראשי נחשים, כדי למנוע את התעוררותם הפתאומית, ומעל גופותיהם פורק מטען אבנים כבד, שנועד בנוסף למעמסת התנועה המצטלבת, לשמר את הגוויה באדמה, ולהקשות על הרוח את מציאת דרכה הביתה; ואילו בחלקים שונים של גרמניה הונחו הגופות בחביות ששולחו במורד הנהרות הרחק מאזורי מגוריהם. מקומות קבורה אלה ביטאו חרדה מן האנרגיה השלילית שהצטברה בגוף המתאבד המת, ונסיון לטהר את החברה מהשפעתה, אם ב"צלב" הטמון בהצטלבות הדרכים, ואם ב"טבילה" המשתמעת מן השיוט במימי הנהרות הזורמים. הוקעת מעשה ההתאבדות כ"פראי" ו"בלתי טבעי" התבטא גם במנהגים "הפוכים", כגון קבורה לילית (באנגליה ובצפון אמריקה) או השכבת המת על פניו (בפינלנד). גופתו טופלה במוטות, פן "ידביק" מגעה בקללות (בפינלנד), או חוללה ונגררה ברחובות העיר כשראשה כלפי מטה (בצרפת).

בזמננו לעומת זאת, בהתחלף מטאפורת "החטא" במטאפורת "המחלה", ובגבור התבונה הרציונאלית על השגעון האי-רציונאלי (ולו כהנחה מוסכמת), מיוחסת "רדיפת הרוחות" למציאות חיי המתאבד עצמו. כתוצאה מכך, אם רוצה אדם להתקבל על ידי החברה כ"נורמלי" ו"רציונאלי", חייב הוא לתהות על הכשירות המנטלית שבבסיס ההתאבדות (Szasz, 1999); אלא שתהיה זו גוררת לרוב דוקא תגובה "אי-רציונאלית" אוטומטית, הדוחה על הסף כל רציית מוות (Barrington, 1986), ורק חזיון של סבל בלתי נישא יכול לעצרה (עלומה ויוני היטיבו לתאר זאת). הקושי להתייחס בשוויון נפש לתופעת ההתאבדות, מבחיר הד, מובן פסיכולוגית דוקא בשל הקושי לבסס את ההחלטה להמשיך לחיות על טעמים רציונאליים משכנעים; לכן נתפסת ההתאבדות כאיום ישיר על ערך החיים, שאף שהוא נראה כחשוב מכל, קשה להצדיקו. "מאחר וההתאבדות מפריעה לנו, אנו מכריזים על המתאבד עצמו כמופרע ושוללים את מעמדו האוטונומי" (הד, 1989: 38-9); תיוגו כחוטא, עברייני או חולה מהווה אמצעי הגנה טבעי שבלעדיו נותרים חשופים באורח בלתי נסבל

לשבריריות המבנה המעניק משמעות וטעם לחיים, ולאבסורד המלווה את תודעת הקיום האנושי. גינוי המתאבד ובידודו מאשרים כביכול באופן זה את הכרעת הרוב "הרציונאלי" בזכות החיים.

ההתנערות "הרציונאלית" מן המתאבד בולטת גם בפרקטיקה הרפואית, כדברי נולנד: "משהו בהרס העצמי מבלבל ומביך כל כך את רוחם החיה והתוססת של אלה המקדישים את חייהם למלחמה במחלות, עד שהם נוטים להפחית, ואפילו למחוק כליל, את האמפתיה. נראה שאנשי רפואה שעומדים מן הצד, בין שהם המומים ומתוסכלים ממעשה שכזה ובין שהם זועמים על חוסר התועלת שבו, אינם מתאבלים על מתאבדים" (נולנד, 1996: 163-4). נולנד אינו מתייחס לחולים סופניים המתאבדים באמצעות אותנזיה, כשם שאינו מתייחס גם לחרדת-המוות של הרופאים עצמם, אך חרדה זו, טוענים חוקרים (Maguire, 1986; Battin, 1986), עשויה לעמוד בבסיס התכחשות חלק מן הרופאים לרצון החולה הסופני במוותו, באמתלא שאין הוא מבין כראוי את מצבו בשל מחלתו. האם התנתקות, התכחשות ומתיקת אמפתיה מעידים על רציונאליות? כן - אם מפרשים כהתנהגות רציונאלית מנגנון הגנה עצמי (בלתי-רציונאלי בהגדרתו). כך גם בענין הבא:

איסור להתאבד. מותר להרוג. יחס החברה למתאבדים והתנגדותה ללגליזציה של האותנזיה מעוררים תמיהה לאור העובדה שהציווי "לא תרצח" (על בסיסו הגדיר אקווינס את ההתאבדות כ"נורא שבחטאים"), מופר שוב ושוב. לאורך ההיסטוריה תומכת החברה בהרג מסיבי של אנשים צעירים במלחמות; מתעלמות ממות ילדים רעבים בארצות נחשלות; גוזרת עונשי מוות ואף משתדלת שיהיה זה מהיר וקל ("פסחים", עה, ע"א), אך רצונו של חולה סופני להגאל מייסוריו באמצעות מותו נחסם בשם "קדושת חייו". להבנתי, השמירה על ערך קדושת חיי האדם נועדה בראש ובראשונה לשמירה על אדם מפני זולתו (הרי כולנו צאצאי קין), ולא מפני עצמו. בטקסט המקראי שבו מופיע לראשונה איסור הרצח, מבהיר אופיר, הוא משולב מיד בהתרת ההרג ("שופך דם האדם באדם דמו ישפך", בראשית, ט"ו, ו). לפיכך, "מותר להרוג את ההורג, מותר להרוג במלחמה, לפעמים מותר להרוג גם את ה"חוטא", את המכשפות והמאוננים, הבוגדים והמרגלים. תובה להשמיד את עמלק... בכל המקרים האלה מגויס מנגנון שלם של נימוקים והסברים כדי לבטל את מיותרותו של המוות ולהציגו כהכרחי בל יגונה. השערוריה המוסרית נעוצה תמיד במוות המיותר. .. כל ההצדקות להרג מבקשות לבטל את שערורית המוות המיותר" (אופיר, 2000: 339). למשל - ההצדקה לתקף מלחמה כ"יכולת להרוג בשביל יכולת לחיות", או ההצדקה לגזור דין מוות כ"צורה של זכות החרב ביד הריבון"; כך, גם

ביחס למתאבד, מפני שנסיון התאבדותו מתפרש כ"הפקעה של הזכות על המוות השמורה באופן בלעדי לריבון" (פוקו, 1996: 92-3).

הציבור האמריקאי דוחה את ההתאבדות אך תומך בעונש מוות (Sawyer, 1982), ותמיכה זו מצויה בקורלציה חיובית עם דעות שמרניות ועם ההתנגדות לאותנזיה (Sawyer, & Sobal, 1987; Ho & Penney, 1992; Jowel, et al. 1996; Foley & Hendin, 2002). בהתאם לרציונאל זה מתבהרת גם ההחלטה למנוע התאבדות אף ממי שנגזר עליו דין מוות. סאס מספר על רוצח שנדון למוות בשנת 1995 באוקלהומה, וניסה להתאבד באמצעות בליעת כדורים שעות ספורות לפני הוצאתו להורג בחצות; בתשע בערב, משמצאוהו סוהריו בתרדמת, הבהילוהו לבית חולים, שטפו את קיבתו, השיבוהו לחיים, החזירוהו לכלא, והוציאוהו להורג בזריקה קטלנית במועד המתוכנן, כמתוכנן (Szasz, 1999:16). האם זה רציונאלי?

הסתייגות ראשונה. עם זאת, ראוי לציין שגם הצגת ההתאבדות כמעשה רציונאלי המהווה ביטוי עליון לחירות האדם כנגד דיכוי "דעת הרוב" בלבוש הרפואה (Szasz, 1999) או כ"חירות האולטימטיבית" בסדרת זכויות החירות (Humphry, 1992), אינה פחות קיצונית בהכללותיה מן הטענה הנגדית הרואה בכל התאבדות סימפטום לאי-שפיות. ייחוס מאפיינים רציונאליים לכל מקרי ההתאבדות מסוכן בה במידה שמסוכנת החלת אי-הרציונאליות על תופעת ההתאבדות בכללותה, ואכן חלק גדול ממקרי ההתאבדות הם תוצאת מצוקה הניתנת לשיפור, ומצדיקה התערבות פטרנאלית. ההתמקדות בסוגיית "ההתאבדות הרציונאלית" בהקשרה של עבודה זו לא נועדה לערער על הקשר בין התאבדות לבין מחלת נפש, אלא רק להרתר במידת תקפות הכללתה.

הסתייגות שנייה. באופן דומה, קיימת הכללה גורפת גם בטענה שאנשי ממסד למיניהם, ובפרט רופאים, ניצבים אוטומטית כנגד הבחירה הוולונטרית במוות: סאס עצמו, בהיותו פסיכיאטר התוקף את הפסיכיאטריה, מעיד בעצם עמדותיו על חריגי הכללה, כך גם רופאים דוגמת אבינועם רכס, ושופטים דוגמת טלגס, וכל אגודות האותנזיה בארץ ובעולם, הזוכות למעמד לגיטימי, אף אם נתון במחלוקת. פסיכיאטרים רבים מסכימים שהתאבדות יכולה בנסיבות מסוימות לבטא בחירה רציונאלית (Shah at al. 1998), ושיעור התומכים באותנזיה גבוה בקרב רופאים פסיכיאטרים

בהשוואה לרופאים אחרים (Schmidt, et al. 1996; Ganzini, et al. 1996; Roberts, et al. 1997; Novielli, et al, 2000; Emanuel, 2002).

ד. מטאפורת "הזכות": התנועה בעד הזכות "למות בכבוד"

התנועה בעד הזכות "למות בכבוד" מבקשת להפוך את קצרת התיוג השלילי על פיה, ולהגדיר את ההתאבדות בהקשרי האוטונומיה כ"זכות" המעוגנת תרבותית (ונורמטיבית) בשיח "זכויות האדם". זהו מהפך בתפיסה, משלילה לחיוב, ששואף להצדיק את עצמו באמצעות ייחודו המובחן מתיוגי ההתאבדות אחרים (כפי שיובהר בהמשך), ובמיוחד מתיוג ה"מחלה". עם זאת, התמורה הקונצפטואלית המתבטאת בתיוג החיובי אינה חידוש בן זמננו, אלא "חריגה" השואפת לגיטימציה, דמויית חריגויות אחרות שאפיינו את התפיסה המערבית: תיוג ה"חטא" הדתי, הותיר בשוליו מקום להיפוכו - התמסרות לאלוהים בקידוש השם; תיוג ה"פשע" כנוק לאחרים, הכיר בצידו הקרבה עצמית אלטרואיסטית; ותיוג ה"מחלה האי-רציונאלית" איפשר את מובחנות הבחירה, דוקא משיקולים רציונאליים, בהתאבדות כ"זכות". כיצד תופסים אפוא מרואייניי "זכות" זו?

2. תפיסת המוות הוולונטרי בראיונות

הנְחָתִי היא שאוטונומיה אקטיבית, כפעולה רצונית שתכליתה גרימת מוות עצמי, מייצגת סוג מיוחד של התאבדות; אלא שבניגוד להתאבדויות אחרות, שמניעיהן מגוונים וחלקם אף הפיכים, הקשרי האוטונומיה כרוכים במצבים המוגדרים רפואית כ"חשוכי-מרפא". אפשרות מימושה בלתי רלוונטית למרואייניי, בהיותה, כזכור, בלתי חוקית בישראל בשתי צורותיה (המתה רפואית או סיוע רופאים בהתאבדות); לכן בררתי את עמדותיהם ביחס להתאבדות, כמעין "אוטו-אוטונומיה" בנסיבות שתוארו בפרק הקודם. השאלה "האם התאבדות נתפסת כאופציה אישית?" עדיפה בעיני על השאלה "האם אוטונומיה נתפסת כך", כיוון שהינה "ממשית" יותר: ההתאבדות, בניגוד לאוטונומיה אינה מייצגת אופציה תיאורטית בלבד, אלא ברירה אפשרית לכל אדם. השאלה לא הוצגה לרוב ישירות למרואייניי, אלא חולצה מדבריהם. כתוצאה מכך נוכחתי בעת הניתוח שאיני יכולה לנסח תשובת חיוב או שלילה ביחס לשלושה מרואייניי. אי-בהירות עמדתם נבעה בחלקה מטכניקת הריאיון, ולפיכך לא אעסוק במרואייניי אלה כבקטגוריה נפרדת, אלא אבתין כללית בין הרואים בהתאבדות

אופציה אישית, לבין הדוחים זאת (ושלושת המרואיינים הנ"ל יצוינו כ"לא ידוע").

החלוקה לקטגוריות חיוב/שלילת ההתאבדות, מסתמכת על דברי המרואיינים, אך ניתוח הראיונות הושף את בעייתיותה לנוכח התלבטויות שונות, חרדות, דו-משמעות ואמביוולנטיות. כך הסתבר למשל שחלק מן המרואיינים שדחו את ההתאבדות כאופציה אישית תמכו באותנזיה אקטיבית ואף התעניינו בגיוס אמצעי התאבדות; ואילו אחרים שצינוה כאופציה אפשרית, העלו לעיתים ספקות שהעמידה כפנטזיה בלתי-רלוונטית אף בעיני עצמם. בכל מקרה, רבים מבין המרואיינים הביעו עמדות שניסוחן אופיין בסימני שאלה זהירים, יותר מאשר בסימני קריאה פסקניים. עם זאת, בחרתי לנוחיות הניתוח לחלקם לשתי קבוצות על פי עמדותיהם המוצגות. אתמקד בחלק הראשון ברוב, התופס את ההתאבדות כאופציה אישית, ובחלק השני - במיעוט, הדוחה אופציה זו. אסיים בסיכום הממצאים, דחינו מאפייני האותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות.

א. כאשר ההתאבדות נתפסת כאופציה אישית

אפשרות וממשות: בין עמדה מופשטת להערכות קונקרטי

תפיסת ההתאבדות כאופציה אישית בוטאה בדרגות "קונקרטיות" שונות, החל מהתייחסות תיאורטית-הצהרתית, ועד לבניית "תוכנית מגירה" והצטיידות באמצעים. עמדות המרואיינים התפרסו על פני רצף המשכי ממופשטות לקונקרטיות, בהתאם ל"השקעה" האינדיבידואלית באופציית ההתאבדות. במילה "השקעה" כוונתי לבחינתה מהיבטים שונים, ולמידת ההערכות לקראת אפשרות יישומה, בהתאם לקטגוריות שהתקבלו מניתוח הראיונות, כדלהלן:

מספר המרואיינים	אחוז המרואיינים	הקטגוריה
27	90%	לגליזציה של אותנזיה אקטיבית
25	83%	אותנזיה כאופציה אישית
22	73%	התאבדות כאופציה אישית
18	60%	השקעת מחשבה בנושא
16	53%	איסוף מידע רלוונטי

10	33%	שיחה עם הקרובים
6	20%	הכנת "תכנית מגירה"
3	10%	הצטיידות באמצעים

אבהיר את משמעות הקטגוריות בדוגמאות והסברים קצרים :

תמיכה בלגליזציה של אותנזיה אקטיבית באחת משתי צורותיה כעמדה עקרונית. קטגוריה זו שונה מכל הבאות בעקבותיה בהיותה בלתי אישית; ניתן לתמוך בזכויות שונות, דוגמת קבורה חילונית או נשואים אזרחיים, גם אם אינן רצויות או רלוונטיות מנקודת מבט אינדיבידואלית.

תפיסת האותנזיה כאופציה אישית. למשל: "לאה פלא יהיה חוקר אם אני אבקש אצל הרופא, ואי עור יכול לעזור לי; לעשות גריקה אם לא הרופא? פלא אני לבד אעשה את זה" (אסתר).

תפיסת ההתאבדות כאופציה אישית. למשל: "מה אעשה? לא חשבת! אני גם עור לא חושב. אין לי ספק שזה יהיה קשה מאד אבחנה פרזרולרית אם אני אחליט שאני רוצה לעשות את זה בעצמי מכיוון שאנחנו כארצות חוסר חוק בענין הזה" וסוף.

"השקעה" מחשבתית, מעבר לעמדת תמיכה עקרונית. למשל: "אני לא יודע באיזה פלב זה יתפוס אותי; אני כבר הבנתי פלא תמיד כשאקבלים את ההחלטה יש אמצעים... כך שאני לא יודע באיזה פלב להתחיל לאגור כדורי שניה או לחפש כדורים יותר יעילים. או לקנות את ה-Final Exit מארצות הברית. כמעט ביקשתי מבן-דוד שלי שיביא את זה, כתבתי לו יתביא את הספר הזה, אנחנו עור נצטרך אותו... כך שאני לא יכול להגיד היום. כשאני נייד ויכול לקפוץ ולרוץ ולעשות זה לא משהו שהכנתי כאופן פרקטי... אבל אני מניח שאם אהיה מודע להתפתחות של אינו שהיא מחלה שיכולה להביא אותי למגבלות מסוימות אחשוב על אמצעים שמגבלות ההן אוכל להשתמש בהם. להכין סטוק כדורים באיזה שהוא סליק ושאי אוכל לבקש שיביאו לי בלי שיעור מה מכיאים לי; או פתרון אחר. גם שקית ניילון גדולה וטובה לא בעיה למצוא" ג'וראג.

רכישת מידע רלוונטי כרוך בעשייה, בנוסף לחשיבה, ומהווה מבחינה זו דרגת קונקרטיזציה גבוהה יותר.

המידע התייחס לסמים קטלניים (סוגים, מינונים, זמן פעולה) ולשילובם עם עזרים נוספים (אלכוהול, תרופות נוגדות הקאה, שקיות נילון האוטמות נשימה ספונטנית). הוא נאסף במגוון דרכים: קניית ספרים בשוק החופשי דוגמת "Final Exit", אף שבארץ יש לטרוח ולהזמין במיוחד, מדריכי התאבדות שרכישתם מותנית בחברות בת מספר חודשים באגודת אותנזיה (דוגמת "מדריך ההתאבדות" של האגודה הסקוטית VES); חיפוש באתרי אינטרנט; קשרים אישיים עם רופאים; או השתתפות בכנסים המביאים מידע על כך (דוגמת כנסי הפדרציה העולמית בבוסטון 2000, בו אף הודגם השימוש בשקית נילון, או בריסל 2002, בו נמסר מידע עדכני ומדויק על סוגי סמים ומינונם). הידע היה נגיש יותר למרואיינים מסוימים מאשר לאחרים בשל מקצועם (בניהם שלוש אחיות, רופאה, פיזיקאי וכימאית), אך בכל המקרים הושקע מאמץ באיסופו. לעיתים די היה בהשגתו והמרואיינים הסתפקו בידיעה שהוא מצוי בידם, גם אם טרם התעמקו בו, כמעין "ביטוח" שעלול להדרש בבוא זמנו. אם ידע=כוח, הרי שעצם המאמץ לרכשו עשוי לבטא נסיון להשיג שליטה מסוימת מול חוסר האונים הנכפה על ידי הכרח המוות.

קיום שיחות עם אחרים מייצגות צורה של "השקעה" רגשית הכרוכה בנכונות לשתף במחשבות זולת אינטימי. הן דורשות מאמץ נפשי, אומץ, רגישות, חשיפה, נכונות להתעמת, אמון. למשל: "אני בפירוש אכין את האספה... הם בפירוש ירעים אתי אוכנה בער צער כנה את יהיה צורך" "הייתי צריכה להחליף את הצולאה בחיים, וגם ביקשו להקליט. הבן הגדול ירשתי בחוליא, היה בקיף, ישבנו. אני לא כל כך אסתררת עם טכניקה ניה ניה. ישבנו והקלטנו. לפני אינה זמן הבן הצעיר רצה את האקלט, וכדור הט"י היה היה כפנים. והוא אומר אה! אחרתי תקשיב, תקשיב! אף הוא אומר יומעים את זה יופי" ואף ריכרנו" רבקה.

הכנת "יתוכניות מגירה": "הזמנתי שני ספרים בענין הנה וניהם אצלי: לא קראתי אותם, אבל רציתי שהם יהיו אצלי, ואני חושב על דרכים. נקרא לנה סכירות, לעשות את הצער הנה כי אני מאמין בהחלט אולי פעם ארצה... מהו לא גרום אינו בהנה נוראה לסכיבה. מהו קצת יותר שקט. קצת פחות אלים. לא לקפול אף. בקצות זה כדורים אולי קפילה או יריה מהו פחות אלים מבחנה פגית חיצונית. אני חושב על כמה אפשרויות, ואני בהחלט עסקתי כאלה. אני לא אוכל לומר שאם זה יקרה לי עכשיו, כשאתי אצא מכאן, אני לא אומר בעצם איך עושים את זה? וגם הכנתי אנשים בסכיבה לעזור לי בנה ויש לי לפחות שניים אתי סואר עליהם אחד זה בת; שגם חתומה על האסאך רוצולאה בחיים, אתי חושב שהיא גם קרובה אלי בניה, אני

גם, סומך עליה שהיא תעשה את מה שנראה לה שחשוב לה, ואחר זה לכת-ונוג, שגם: "רניאל".

הצטיידות באמצעי התאבדות: "אני אחות. אני יודעת טוב מאוד מה לעשות. יש לי את החוכמה. אני מחדשת את החומר, אעשה את זה כצורה מאד אלגנטית, מאד יפה", "יש מרטין, ויש... 30 וליוס של 50, ואני מכינה לי, ככה לאט לאט, וכשה עובר את התאריך אני מחדשת", "דיברתי עם חברה מרכזת בכריאות הנפש... ועם כלה, היא ברעה שלי. פעם היא אהרה לי אני אעזור לה: מה היא יכולה לעזור לי להביא כשכילי וליוס? הלאי והיו לי כרכיטורטים, אני זה הולך יותר אהר. אולי וליוס פלוס אקאול. נראה. כיתיים זה כגדר תוכנית מגירה... כחוכמת שאני השגתי מאנגליה. יש האלצות. וליוס לא באישור ראשון. הכרכיטורטים הם באישור ראשון... אהרה לי החברה (אחות ראשית) מכריאות הנפש... זה רק תלוי אתי מוצאים אותך: אני אני אהרן את זה ככה. אני אגיד את זה לכן שלי. אני לא אפתיע אף אחד. הוא גם יעזור לי לפרק את הכית. ולפרק את הכית הזה, זה תוכנית מגירה" "כעלי, שואם אותי הוא יודע, והוא לא מתנגד. הוא רק אומר לי אל תעשי לי את זה כשאני בחיים. ואני אמרתי רק בתנאי שאני לא אקבל מחלה מאתרת" (אורה).

התפלגות עמדות המרואיינים בין הקטגוריות השונות מעוררת שתי שאלות:

א. הפער בין התומכים באוטנוזיה - 83%, לבין התומכים בהתאבדות - 73%, כאופציה אישית לסיום החיים, מורה שאוטנוזיה אקטיבית אינה נתפסת על ידי מרואיינים מסוימים כזוהה להתאבדות, אף שהנסיבות (מצב סופני) והתוצאות (מוות וולונטרי) זהות. מדוע?

ב. מרואיינים מעטים יחסית - 33% - שיתפו את קרוביהם במחשבות על אפשרות ההתאבדות, אם הנסיבות יאלצום לכך. תופעה זו סבירה בהתחשב בעובדה שמדובר לרוב במצבים היפותטיים שאינם רלוונטיים להווה, אך גם החלטות אחרות הנוגעות לסיום החיים, דוגמת אי-חיבור למכונות הנשמה או המנעות מאישפוז, אינן רלוונטיות באותה מידה, והן נדונו במרבית המקרים (כ- 80%) עם בני המשפחה. יוצא מכאן כי הקושי לדבר על התאבדות גדול מן הקושי לדבר על מוות. מדוע?

אתיחס לשאלות אלה בניחות עמדות המרואיינים שדחו את ההתאבדות כאופציה אישית, ואילו כאן אדגיש את המסקנה המתקבלת מתמונת ההתפלגות: ככל שנעים על פני הרצף שתחילתו במחשבה מופשטת וסופו בהערכויות קונקרטיים, כן פוחת מספר המרואיינים המופיעים בקטגוריות השונות. מגמה זו מקבילה לפער בין מחשבות אובדניות, לבין נסיונות התאבדות והתאבדויות בפועל.

(Smith, 1989; Szasz, 1999). מעט מאד אנשים מתאבדים או מנסים להתאבד, ביחס למספר האנשים ששוקלים זאת כאפשרות, הן בנסיבות האוטונויה והן בכלל. על כל התאבדות שמסתיימת במוות, טוען מישרה (Mishara, 1999), יש 100 נסיונות התאבדות כושלים; הפער נובע לדבריו מן האמביוולנטיות שחש האדם הרוצה להתאבד - לפני, תוך-כדי, ואחרי - נסיון ההתאבדות.

אפשרות וממשות במחקרים אחרים. ממצאי מחקרים מורים על פערים משמעותיים בין תמיכה באוטונויה לבין הפניית בקשה אישית לקבלתה; ובין הגשת בקשה לבין מימושה בפועל, משנענתה (Seale & Addington-Hall, 1994; van der Maas et al. 1996; Emanuel et al, 1996, 1998, 2000; Wilson, et al. 2000; Suarez-Almazor, et al. 2002; Ganzini, et al, 1998; Meier, et al. 1998; Hedberg, et al, 2003). אציג בהקשר זה מגוון נתונים:

בעמדות הציבור - התמיכה העקרונית באוטונויה כאופציה לגלית, אינה מקבילה לתפיסתה כאופציה אישית; כך, למשל, כ- 2/3 מן הציבור האמריקאי תומך בזכור, בזכות האדם לסיים את חייו לנוכח מחלה סופנית; אולם כ- 1/3 בלבד ישקול בעצמו התאבדות במצב זה (Benson, 1999). פערים בין עמדה עקרונית לפעולה ממשית קיימים גם בהיערכויות אחרות לקראת המוות (כגון כתיבת צוואות רגילות או הסדרת עניי קבורה) הנתמכות תיאורטית על ידי מרבית האנשים אך מתבצעות קונקרטיית על ידי מיעוט (Riley, 1983). כך גם ביחס לכתיבת "צוואות בחיים".

במחקר שנערך לאחרונה בארצות אירופה (בלגיה, דנמרק, הולנד, איטליה, שבדיה, שוויץ) נמצא שפחות מ-5% מכלל האנשים שנפטרו במהלך ששת חודשי המחקר כתבו "צוואות בחיים". הולנד יצאה מכלל זה, אך גם בה הגיע שיעור הכותבים ל-13% בלבד (van der Heide, et al, 2003). לעומת זאת, בקרב הולנדים שנפטרו באמצעות אוטונויה אחוז הכותבים נמצא בעליה מתמדת מ-15% ב-1984 ל-87% ב-2001. (Marquet, et al, 2003). בארה"ב שיעור הכותבים גבוה יותר: כ-17% בציבור הרחב (Dworkin, 1994), וכ-33% בקרב בני ה-65 ומעלה (Gordon & Shade, 1999). שיעורים גבוהים - 48% - נמצאו בקרב חולים סופניים (Weiss, et al, 2001). כאשר קיימות תוכניות המבהירות את חשיבות המסמך, עולה שיעור כתיבתו בצורה ניכרת ומגיע לכדי 72%-85% (Hammes & Rooney, 1998; Roberto, 1999; Rosenfeld, et al, 2000). גורם מרכזי

שנמצא כמשפיע על כתיבת "הצוואה בחיים", מלבד עמדות בלתי-דתיות, ומדיניות הסברה מכוונת, היה השכלת האדם. (Mezey, et al, 2000).

מתקרים בקרב חולים סופניים (שצוטטו בפרק 2) מסתכמים בהכללה כדלהלן: 60%-75% תומכים עקרונית באותנזיה אקטיבית; 25%-58% רואים בה אופציה אישית בנסיבות מסוימות; 10%-36% שוקלים זאת ברצינות ומשוחחים על כך עם רופאיהם וקרוביהם; 1%-6% מבקשים מימוש בפועל.

מתקרים על פטירות באמצעות אותנזיה מעידים על מיעוט המימוש בפועל, בהשוואה לבקשה בכוח:

מקום	% המבקשים מכלל המיתות	% הבקשות המאושרות	% הבקשות הממומשות	מקור
הולנד	25.5%	8.5%	2.6%	van der Wal & Dillmann, 1994; van der Maas et. al. 1996
אורגון -	-	0.14%	0.09%	Hedberg, et al, 2003
שוויץ	2.7%	0.9%	0.45%	Hurst & Mauron, 2003
בלגיה -	-	-	1.1%	Casert, 2002

מסתבר אפוא שאותנזיה הינה בחירת מיעוט מזערי: מעל ל-99.9% מן המיתות באורגון, 99.5% בשוויץ, ו-96% בהולנד ובבלגיה (אם מצרפים לנתונים שלעיל גם נתוני אותנזיה א-וולונטרית) הן מיתות טבעיות, למרות שאותנזיה לגלית בארצות אלה. מענין יהיה לבדוק סטטיסטית במהלך הזמן, כאשר יצטברו נתונים מארצות נוספות על פטירות בדרך זו, אם שיעור האנשים הבוחרים בכך יתייצב פחות או יותר על ערך קבוע כמו בהולנד. אם כן, יש בכך מעין "אפקט הרגעה כפול" - הן לתומכי האותנזיה המעוניינים בזמינותה, והן למתנגדיה החוששים מפני "התפשטות" התופעה.

הנתונים ההולנדיים מצביעים גם על פער משמעותי בין חולים המתעניינים באותנזיה עבור עצמם, לבין המגישים בקשות לכך בפועל. באורגון נמצא באופן דומה שכמחצית מן החולים הסופניים התענינו ב-PAS כאופציה עתידית תוך הדגשת חשיבותה כ"אפשרות" בלתי מחייבת; 10% שקלו זאת ברצינות; 1% בקשו מפורשות; ו-0.1% מימשו באופן זה את מותם. אחד ההסברים לפער זה

קשור בהבחנה בין בקשות מוקדמות, המוגשות לרוב עם היודע פרוגנוזת המחלה, לבין מאוחרות, המוגשות בשלביה האחרונים. רופאים שנענו לבקשות סברו ש"המוקדמות" אקספלורטיביות במהותן, נובעות בעיקרן מחרדת המיתה, וניתן להרגיען ולדחותן במרבית המקרים; "המאוחרות" לעומתן, נובעות לרוב מסבל אקזיסטנציאלי בלתי ניתן להקלה, והן קונקרטיביות, עקביות ומגובשות, ולפיכך גם נענות במקרים רבים (Kohlwes, et al, 2001).

תופעת הפערים בין תמיכה בכוח למימוש בפועל עקבית במחקרים אמפיריים ומקבילה במגמתה ל"דרגות המממשות" ההולכות ופוחתות בקרב מרואייני ככל שאפשרות ההתאבדות נבחנת ביתר רצינות, אף שמדובר בהקשרם בעמדות תיאורטיות בלבד. ניתן להציע הסברים שונים לכך מלבד האמביוולנטיות, כגון עוצמת יצר ההשרדות או הטאבוויזיה של ההתאבדות, אך להתרשמותי משיחות עם אנשי ליל"ך ואגודות אחרות, מדובר בראש ובראשונה ברצון לדעת שאופציית האוטנזיה נגישה, אף שרבים ממבקשיה לא מתכוונים להשתמש בה, אלא כמוצא אחרון. אותנזיה, כמסתבר גם מתאור המיתה האידאלית (בפרק 4), ומחקרים אחרים בישראל (Leichtentritt & Retting, 2000a), אינה נתפסת כ"מיתה טובה", אלא כ"רע במיעוטו". אפרט באמצעות דברי המרואיינים:

מהות המשאלה לשרותי מיתה: "הלאו ויהי ליו והלאו עלא אירקק לנהו"

א. הבטחת האפשרות למות כ"תעודת בטוח" לאפשרות לתמיד לחיות
פרדריקה: *אטרד אותי עלא ירעת איך... אפריע לי מאר עלאני לא יכולה להגיד טוב אן יש לי את הכרטיס. אין לי! הלאו ויהי ליו והלאו עלא אירקק לנהו... הייתי רוצה שאישה יתן לי כרטיס כזה. שיתקו אמה, כי יש גם תפוגה. אפשר להתיק אותם בארון התרופות וכוא העת להשתמש בה, זה אני בטוח רוצה את זה, זה כאמת היה חשוב וטוב, זה נותן לך רעש שקט יותר, זה כשם אעין ביטוח;*

בניגוד לשירותים אחרים, דוגמת שירותי לידה, זהו, כאמור, שירות שצרכניו הפוטנציאליים מייחלים לא לחזק לו לעולם, היות ומרבית האנשים מעדיפים למות "מוות טבעי" ללא אילוצים לזרזו או לזמו, אבל רוצים לדעת שבמצב הגרוע ביותר יהיה להם מוצא. מדובר אפוא במשאלה פרדוקסלית, כמרבית המשאלות הביטוחיות, שנאבקות על אופציה שתמציתה בתקוות אי-התממשותה.

ב. תשיבות "אפקט ההרגעה"

הפונקציה המרגיעה של אופציית האותנזיה משתמעת בצורה בולטת ביותר מדברי עלומה, דוקא מפני שהם נאמרים, כזכור, על ידי אשה חולת סרטן המשתוקקת למוות בהווה חייה:

עלומה: "הרעיון האיריאלי, זה גם דבר שעמך לפי דעתי לנותן, זה אתה רוצה ערכת התאכרות לא אתה רוצה כרגע, זה אתה רוצה ערכה, שבאנך שלך, יש לך את זה, זה גאון, זה ישן, קודם כל, זה כאמת נותן כל כך הרבה בטחון, ארטיה כל כך הרבה חרדות, שבאמת אפשר לאות בלי זה... אולי לא הייתי בולטת ככלל, ואולי כן... אני כבר אוכנה לעלם את האחיר של עור כאה שנים של חיים אט, אני יודעת שברגע הקריטי יש אישה של לא נותן לי להגיע לזכר הכי נורא"

דברים אלה מעלים שאלות חשובות: עד כמה בקשה לסיוע בהתאבדות לנוכח מחלה חשוכת מרפא מושפעת מסבל בלתי נישא בהווה, ועד כמה היא מושפעת מן החרדה מפני סבל כזה בעתיד? עד כמה הסכמתו של רופא לסייע למות בשלב מאוחר יותר של המחלה (כפי שהובטח לפרויד על ידי רופאו), מספקת לחולה בטחון שמאפשר לו להנות יותר מאיכות חייו בהווה, לשרוד יותר את מצוקתו ולעיתים אף לא להזדקק כלל למילוי הבטחת הרופא כיוון שהסבל המאוחר יחוה כנסבל? מה יבטיח טוב יותר את אמון החולה ברופא - הידיעה שהרופא לא יפעל לעולם באופן ישיר לסיום חייו, או הידיעה שבנסיבות סופניות יקשיב לבקשתו למות?

הספרות הרפואית ממעטת יחסית לעסוק ב"אפקט ההרגעה", אף שרופאים מסוימים מציינים זאת מפורשות (Loudon, 1995; Emanuel, 1996; McIntyre, 2001); כך למשל טוען לודון, בעקבות נסיונו רב-שנים כמנהל הוספיס, שאופציית האותנזיה משחררת חולים מחרדות, בהיותה זמינה ובו-זמנית מאפשרת שינוי דעה בכל עת. רופאים נוספים מצביעים על חשיבותה כאמצעי, תיאורטי בעיקרו, המעניק תחושת שליטה, מאריך את תוחלת החיים, מגביר את הרווחה והשלווה בסופם, מקל על חולים רבים שדי להם בידיעת קיומו, ומסייע קונקרטי לבודדים הבוחרים לממשו (Quill, et al, 1991,1993,1997; Nitschke, 2002). למסקנות דומות הגיעו גם גוניני ושות' (Ganzini, et al. 1998) בקבעם שאופציית האותנזיה מעניקה נינוחות פסיכולוגית ותחושת שליטה במוות, החשובה במיוחד למי שסובל מאובדן אוטונומיה חמור, דוגמת חולי ALS. רופאים

אחרים, לעומת זאת, מכירים אמנם באפקט ההרגעה כ"אסטרטגיית התמודדות", אך מפרשים את תחושת ההקלה שחש החולה בזכותה כסימן לרצונו להמשיך לחיות, ומסיקים מכך שאין להענות לרצונו ולאפשר זאת בחוק (Hendin & Klerman, 1993). במילים אחרות, הואיל וההקלה בעקבות קבלת ערכת התאבדות מלמדת שהאדם רוצה לחיות, אסור להאמין למשאלתו למות ולספק לו ערכה (ואז, בהתאם לרציונאליות (!:)), זו, הוא לא ירגיש הקלה, ולא ירצה לחיות, ואולי ינסה למות ואף ימיט על עצמו אסון גדול יותר בנסיון התאבדות כושל).

ג. הבטחת סיוע בהתאבדות כאמצעי למניעת/דחיית התאבדות

פליציה: "אני לא חושבת שאותננייה מעוררת התאבדות. להפך: חוליס אתאכרס לפעמים רוקא כגף אין אותננייה, ואם היו להם כדורס, אתאאיים אף הם היו אחכים. עור קצת, או כגף לא אתאכרס."

הדברים מדברים בשמם: הידיעה שיש מוצא פוטנציאלי עשויה להאריך את החיים ולמנוע התאבדויות טרם עת מתוך חשש שלא תהיה אפשרות לעשות זאת מאוחר יותר (הוכוזר, 1992). נכונות הזולת להאזין ולחיות שותף (אקטיבי או פסיבי) למסע אל האפשרות האחרונה, מתואר על ידי מטפלים באנשים על סף מותם (Levine, 1982), כאחת הדרכים המוצלחות להארכת החיים של המבקש לסיימם. מינלי, מנהל "דיגניטס" בשוויץ, שותף לדעה זו גם על סמך נסיונו עם חולים המבקשים את שרותיו; רבים מהם, טוען מינלי, חוזרים בעצמם ושבים לארצותיהם משניתן להם "אור ירוק" המבשר את אפשרות מימוש בקשתם (Minelly, 2004).

אנשים העלו טיעון זה גם במכתבי התאבדותם, דוגמת קסטלר: "התהליך הגיע עכשיו לפזה אקוטית שהוסיפה סיבוכים שונים, המאלצים אותי להתאבד עכשיו, לפני שלא אוכל עוד לעשות את הסידורים הנחוצים לכך" (Koestler, 1986). דברים דומים נכתבו על ידי פרסי בריגמן, חתן פרס נובל לפיזיקה, שירה בעצמו בשלבים סופניים של מחלת הסרטן: "אין זה לכבודה של חברה להביא אדם לעולל זאת לעצמו. מן הסתם זה היום האחרון שבו אוכל לעשות זאת בעצמי" (מצוטט אצל נולנד, 1996: 166). אתרי אגודות האותנזיה באינטרנט מפרסמים מדי פעם מכתבים דומים של אנשים המציגים את התאבדותם כ"התאבדות בוסר" בשל העדר אמצעים חוקיים בארצם לעשות זאת מאוחר יותר (למשל Exit Postmaster, 17/12/02); במקביל, עוסקים גם ביו-אתיקנים בכנסייה בשאלה האם הבטחת הרופא לסייע בהתאבדות מאוחר יותר, אינה מהווה פרדוקסלית אמצעי

למניעת התאבדות? (Society for Health and Human Values, 1993).

ד. "ישרותי המיתה" אינם מצופים לספק אמצעים בלבד, אלא גם להוות מסגרת יעוצית כוללת
תודה: "הייתי רוצה שכל אדם שמואס בחיים עלן שיכול לבוא למקום מסוים, ופס לזכור על כל מיני פתרונות
אפשריים, את אפשר להציע לו פתרונות לחיים, ואם אי אפשר, או אם הוא ניסה את מה שהציעו לו נה לא
ענה, אן שיקבל אמצעי שאפשר לו למות. אני יודעת שלזך לא מסוגלת לעשות את זה עכשיו, אבל אם היתה
אוטופיה כגון אן הייתי רוצה שאדם יהיה לו מקום כזה שיכול לבוא לפס ולזכור... שלא תהיה ברירות כגון
איזמה שבה הוא לא יכול לראות אלטרנטיבות כשהכל חסום... שיציעו לו אפשרויות, ואם הוא מסרב לכולן,
שיקבל אפשרות ללכת בשלום... ולבצע את סוף החיים שאתאים לו".

דניאל: אני מאור מאמין שבמצב הטוב אנחנו זרכים לעזור לאנשים לקבל שירותי מיתה, אני חושב שמה
עושים בשוויון הוא דבר נכון (כוונתו אינה ל"דיגיטיסי" אלא ל"יאקסיטי"). .. פס מכנים לו את הקוקטייל
אחרי שעבר תקופת מחון שנה כאמת רצונן, והיה עורך דין והיה רופא, אבל. כרגע מסוים, הוא עצמו לוקח
את הקוקטייל. הפס מכנים לו, אבל הוא עצמו שותה אותו, ביד... ואני חושב שנה מצב נכון, לא יכול להיות
שנותנים לנו כל מיני שירותי כריאות, ואפילו שירותי קבורה ושירותי הפלה, ורק שירותי מיתה לא נותנים
לנו... אני מאור רוצה שיהיה משהו כזה שאנשים בלב תמים יטבו מולי וישאעו אותי, וכאחרות מלאה יחשבו
אם זה כאמת מה שאני רוצה או לא, ושיעגרו לי: את כאמת, אנשים בלב תמים, וכאחרות מלאה יגידו לבסוף
אנחנו לא מאמינים לו, פה משהו לא חלקי - בסדר, מני רב, כי עדיין אפשר להגיד לי מה עור אתה רוצה?
תפתור את הבעיה בעצמך, אבל אנחנו לא יכולים לפתור את הבעיה תמיד בעצמנו. ולפעמים אנחנו יכולים
גם לגרום, אסון גדול אם אנחנו רוצים לפתור את זה בעצמנו... וקורים דברים כאלה: אדם קופל מן הגג,
והוא רק נהיה נכה או יורה לעצמו כדור בראש - ונהיה משותק... ולא תמיד יש לנו הכוח, זה לא דבר פשוט.
האנשים האלה שאנשים לעצמם את הזלזלה ואחר כך הפס מנסים להשתחרר ממנה כשהיא מתהרקת".

מציטוטים אלה מתבהרת המשאלה לקיום מסגרת מאוזנת שתאפשר התלבטות וחשיבה משותפת,
ברור מניעים אישיים, הצעת פתרונות אלטרנטיביים, והגשת סיוע בהתאבדות רק לאחר שנבדקו כל
החלופות האחרות, אולם מדבריו של דניאל משתמעים נימוקים נוספים: הפחד מכשלון והמודעות
לאמביוולנטיות אפשרית; אשוב לכך בהמשך.

אופיה ה"ביטוחי" של המשאלה לאותנזיה קשורה למאפיין ייחודי נוסף הנגזר מן המסר הפרדוקסלי שבסיסה: חיוב החיים, למרות קטילתם.

פרדוקס הסרוב לחיות כאמירת "הן" לחיים

הבחירה במוות וולונטרי מציינת **המשך ותמורה**. ה"המשך" מתייחס לקוהרנטיות העצמי לערכיו, ואילו ה"תמורה" מתייחסת לדיס-קוהרנטיות שנוצרה באוריינטציית החיים הבסיסית.

הקוהרנטיות ל"עצמי", שתוארה בפרק הקודם, מתבטאת בנאמנות לערכים האישיים, למשמעות החיים ולסגנונם, לדימוי העצמי ולתפיסת האדם. כאשר קוהרנטיות זו אינה אפשרית עוד בשל אובדנים בלתי נמנעים, נוצר לעיתים שבר טראומטי, שאין בו מוצא מלבד המוות. ההתאבדות על רקע זה מביעה סרוב להשלים עם המהפך (מעצמאות לתלות, מרציונאליות לדמנציה, מפותנטיות לאין-אונות) הנכפה על העצמי, על איכות החיים, ועל משמעותם. הבחירה במוות מהווה לפיכך מעין מימוש אולטימטיבי, "סגירה" או "חותם אחרון" לערכים האישיים שעיצבו את החיים הביוגרפיים; או ויתור מראש (מתוך אימה, מספיקות או כבוד) על תהליך המוביל בודאות לקריסה טוטלית.

הדיס-קוהרנטיות לאוריינטציית החיים הבסיסית - מתבטאת במפנה מתפיסת עולם שהעדיפה לאורך מכלולם את החיים על פני המוות, אל תפיסה חדשה המעדיפה את המוות על פני החיים. מרבית המרואיינים נערכים פוטנציאלית לאפשרות זו, אך אין פירוש הדבר שחיהם טרודים במחשבות מוות או התאבדות: *"האווה הוא kei kf אעסיק אותי כאיחה. אעסיק אותי החיים. איך לחיות ואיך לחיות טוב ואיך לחיות עם מה שאנין אותי; והרבה דברים אענין אותי... אענין אותי איתך עכשיו. אענין אותי לעסוק בנגרות ואז אענין אותי - ערפונות" גוסלי;*

בניגוד ל"דיס-קוהרנטיות" שנוצרת באוריינטציית החיים בהקשרי האותנזיה, מיוחסת "קוהרנטיות" למקרי התאבדות אחרים, שאינם על רקע נסיבתי. אמרי מתאר את החשיבה האובדנית כ"בת-לוויה עיקשת לקיום היומיומי" (Amery, 1999:80); קאמי מדמה אותה ל"תולעת שוכנת בלב האדם" ו"חופרת תחתיו" (קאמי 1998: 14); ואלברז מנסחה ככוח פנימי ש"שואב אליו כל דבר המזין את

המחשבה, ומנטרל תוך ביטול כל מה שעשוי לסתרה", או כ"רצון המקנן באדם מאז ומתמיד, וכל חיי מתפרשים כמוליכים אליו" (Alvarez, 1990:144-7). חיי מרואייניי אינם מוליכים להתאבדות, ובחירתם באפשרותה מייצגת עבור רובם מהפך בתפיסתם, בניגוד ל"מתאבדים פוטנציאליים" אחרים, שסבלם אינו פחות, אך מצבם מבטא קוהרנטיות אובדנית של ייסורים לאורך מכלול חיים, דוגמת עלומה ויוני; עבורם אין הנסיבות בגדר "אובדן בלתי נסבל", כיוון שבמובנים מסוימים בתחושתם לא היה מה לאבד מלכתחילה (מימוש עצמי, הדידות, אינטימיות, מועילות).

המפנה באוריינטציה מחיים למוות מתבצע באמצעות תהליך פירוש, תבנייה, תיוג ושילחון מחדש: המוות הופך מ"דחוי" ל"רצוי", מ"הכרח" ל"בחירה", מ"מכחיד" ל"משחרר". התמורה במשמעות משנה את מערכת היחסים בין ה"עצמי" ל"מותי": ה"עצמי" נחלץ מתוסר האונים הגוזר כניעה לגורל, ויוצא לעמדת בחירה והמתנה לקראת מטרה. הציפיה ל- בניגוד לחרדה מ- וולונטרית, ומכוונת ליעד, והמוות, משהפך למטרה רצויה, חדל להיות איום מעורר אימה. במובנים מסוימים, המעבר מ"לוגיקת החיים" ל"אנטי-לוגיקה של המוות", כניסוחו של אמרי, מסמל אפשרות "לנצח" את כל-יכולתו של המוות באמצעות דה-קונסטרוקציה של איומו הגורליים על ה"עצמי", ורה-קונסטרוקציה של יתרונותיו: "מתו חיי, ובכן היה אתה חיי, מוות!", כדברי קלאודיוס; דהיינו, במקום להאבק נגדו - "להצטרף" אליו ולהפוך את חוסר השליטה הבלתי נסבל של ה"עצמי" ב"מותי", לשותפות אקטיבית המאחדת את הגורל עם הבחירה.

עם זאת, הבחירה אינה בהכרח אקטיבית, והיא עשויה לייצג גם את מה שברלין מכנה "נסיגה אל המצודה הפנימית", המתרחשת משנבצר מן האדם להרגיש אדון למצבו ולחיות בהתאם לתבונתו, רצונו ומטרותיו. כדי למנוע הימחצות בנסיבות חסרות שליטה, או כדי להשתחרר מרצונות שאינם ניתנים להגשמה, אחת הדרכים היא לוותר על שאיפות בלתי ניתנות להשגה. אדם גוזר על עצמו שלא לרצות את הבלתי אפשרי, ונסוג אל תוך עצמו. ברלין מייחס התנהגות זו להשתחררות של שתקנים וסגפנים, סטואיקנים או אנשי חכמה בודהיסטים, הנמלטים מעול החברה או מדעת הקהל, על ידי תהליך של השתנות עצמית במתכוון, המאפשר להם להיות אדישים לערך כלשהו מערכיה של חברה או דעת קהל ולהשאר מבודדים ועצמאיים בשוליה. סילוק המכשולים על ידי נטישת הדרך מעניק מחדש תחושת בטחון ושליטה, וכאשר מדובר במציאות סוף החיים, הנסיגה אינה בריחה או נטישה, אלא תהליך טבעי של פרידה.

חיוב החיים

המרת ה"לוגיקה של החיים" ב"אנטי-לוגיקה של המוות" אינה מייצגת אמירה ניהיליסטית השוללת את החיים כשלעצמם, אלא אמירה חיובית כלפי החיים שנחיו, ונכונות להרפות מהם כדי להיות יחופשי למוות וחופשי במוות, אומר לאו בקדושה בחלופי זמנו של הה"ן" (ניטשה, 1970: 72). הסרוב להוסיף ולחיות אינו פוסל אפוא את החיים בשל אפסותם, שרירותם או קדרותם, אלא חוזר ומאשר את ערכם, אך לא את מוחלטותם. דוקא מפני שהחיים שנחוו נתפסים כחיים משמעותיים, אין רצון להמשיך בהם משאבדו התנאים הבסיסיים, הסוביקטיביים בהכרח, לקיום משמעותי.

חיוב החיים מתבטא בראש ובראשונה במתן לגיטימציה לביוגרפיה האישית, המקדמת בתורה (כמסתבר ממחקריו של מרשל) את הנכונות להשלים עם סיומם; "מוות טוב" קשור, אפוא, ל"חיים טובים" (Leichtentritt & Retting, 2000a). מרבית מרואייני פרשו לגמלאות בתום קריירה מספקת, התבססו, הקימו משפחות רב-דוריות, וגילו את הנאות הפנאי לאחר שתרמו את חלקם לשביעות רצונם. אהבת החיים לצד מאונס החיובי, העניקה מעין תחושת נינוחות מוסרית של "עכשיו אומר כי את *le* עשיתי", המדרבנת מחד למיצוי אינטנסיבי, ומאפשרת מאידך מעין חירות חדשה הכרוכה גם בנכונות לסיים את החיים, בהיווצר נסיבות המצדיקות זאת. אפרט עמדה זו בציטוטים רבים יחסית, כיוון שהיא סותרת את הטענה המייחסת (כמצוטט בפרק הקודם) מאפיינים דכאוניים ואובדניים לאנשים המצטרפים לאגודת אותנויה, או המבקשים לסיים את החיים באמצעותה.

ריטה: *יכל יום זה מתנהו כי זה לא מוכרח להיות זה יכול אחר להיות אחרת זה לא מוכן מאלי. ודוקא האיום הזה של האוות שהופך להיות... לחלק מהחיים. הפחד ממנו יכול להיות או מהו אמתק או להפך - מהו פנותן טעם לאיכות החיים. את יודעת להעריך את זה טוב אך... האוות שלי... הוא יכול להיות רחוק, והוא יכול לא להיות כל כך רחוק. האלה מה אני עושה עם הגאון הנותר הזה שיטנו, על אמת שאני לא אגיד אן חבל נורא שקאון עזר הייתי יכולה לא עשיתי... אם ארס מתכנן את הסוף של החיים שלו - הוא מתכנה לחיות ולא לחשוב על הסוף כל הגאון... לגבי החיים שלי אני יודעת שמה שניתן לעשות אני עור אעשה, ומה שאפשר היה לעשות ער היט עשיתי ואני מתכנה לחיות עכשיו דוקא כגלל הידעה הגאית שהאוות זה לא רק קריסת מערכות שקורה לאחרים. אלא הוא נהיה הרכה יותר קרוב ואכיוון שהעוון מתקתק... אני יש לי תחושה שזה לא לנצח... מצד אחד נשארתי נאמנה לרכבים שמה שחשוב לי זה דבר שגם צריך וראוי להשקיע*

כן מצד שני, שאר הזמן זה הזמן להנות מהחיים... .. מסתבר שמה שכל הזמן חשבתי שארצה לעשות כשהיה לי זמן, זה לא מה שאני רוצה לעשות. אני רוצה לעשות דברים אחרים. אבל זה נהדר לגלות שאני פתאום רוצה לעשות דברים שאני לא חשבתי שיענינו אותי... .. בהתחלה היה לי קצת מניר שאני יכולה להחליט כל פעם מה שאני רוצה לעשות. והיום אני מאוד נהנית מניה. מאוד קנאית לנה. פה באינה שהוא מקום אני מחוברת אולי לעצמי שלי, על הנעורים, על היגרות, על הסקרנות."

גנה: "אני תמיד אוארת שאני ישטר דחוי? אתי? אני לא יודעת אבל כנתיים אני עושה הכל בכדי לחיות?"
"החיים יקרים מאד, זה טיפשי לסכן אותם סתם, יש רגעים שאני מרגישה הרבה סיפוק מאה שעשית, ואיך עשית, ואה השגת... .. כל ההתחייבויות שלי בחיים מילאתי... .. עכשיו אני פנויה להקדיש זמן לעצמי... .. אוארתי לך את הפילוסופיה שלי, כל רגע הוא אתנה. בתנאי שנה לא סבל כאובן."

זיוה: "סך הכל החיים שחיתי מאד מאושרים, כולל כל הדברים שאדם עושה, אנתו הרי לא חיים בתוך תוכנית כבקשתך, אבל יש לי הרגשה על סיפוק מהאון דברים שעשיתי וקראו לי שמה... .. חיתי חיים מלאים, יפים, נהנית, טיילתי בעולם האון, אני עור מתכוננת לטייל, אן כרגע שנה יהיה סוף - חיתי חיים מלאים."

נועה: "אני מאמינה בחיים, אני מאמינה בנה שצריך פשוט לחיותו אין מועד בו וו! אני מסתכלת עליו רבעלה שפטר... .. כל כך הרבה דברים הוא פספס, חשב אני אעשה את זה אחר, אן אין אחרו אני מתייחסת עכשיו הרבה יותר לחיים עצמם, אני מאמינה בלחיות ולקחת מן החיים מה שאפשר" נועה.

אורה, מספרת כדרכה, משל המדמה את הטוב שבחיים לאכילת פירות, ומסיימת בלקחיה: "תודה לאא שאנתו אוכלים פירותו, זו נכותנו, ננה הטוב שאנתו יכולים לקבל מהחיים: מי שאינה לגיל שלי ואואר אני אכלתי פירות - טוב לו... .. עוצב רק לאלה שלי אכלו מספיק פירות... .. ולפעמים, כרגעים הטובים עם בעלי, כשאנתו רוקדים יחד, אני אוארת לו, איך אנתו אוכלים פירותו?"

הידיים המלאות של מי שאכל דיו אומרות "הן" לחיים, ואמירה זו מייצגת פרדוקסלית מסר מרכזי בראיונות, המשתמע מתביעת "הזכות למות". ואולי אין זה פרדוקס - כהערתו של דניאל: "האמת

פרדוקס? האם הישיבה לארוחת הבוקר, כשהקפה והלחם הקלוי מתרומם, וההחלטה לקום מאנה כשבענו, הן שני צדדיו של פרדוקס? שאלות החיים נובעות מאם מאותו מקום שקורם חייבתי אותם, לא כאופן פרדוקסלי אלא קוהרנטי. אולי זה פרדוקס מנקודת המבט של האחד הצופה אבל לא של העצמי הפועל.

שביעות רצון מן החיים בכללותם קיימת למעשה בקרב כל המרואיינים (מלבד יוני, עלומה ואסתר); וגם מרואיינות שביטאו בעת קיום הראיון העדפה למוות בשל מחלתן, זיקנתן או עייפותן (יפה, אסנת, פליציה) העריכו בדיעבד את מכלול חייהן כטובים ומספקים:

ימות זה סוף טוב לחיים שהיו טובים... אני אסכאת 78 שנים של חיים מאור מוצלחים, באשפתה בעבודה שעברתי... הכל היה מעניין, אשכיה רצון, נותן הרגשה של תרואה וסיפוק יפה.
מאר אהבתי את החיים וחשתי שאני רוצה לחיות כמה שיותר זמן, כי אחד כך אין כלום" (אסנת,
"היו לי שנים מאד יפות... היו הרבה פרקים בחיים שלי שאני חשבת; וגם היום אני חושבת שהיו ימים. אהבה ונסיעות נשפים... נהנתי לטוב את כל הדברים האלה... הייתי נלהבת, נחשקת חושקת... ידעתי לזרז לזמאי דברים יפים, לעשות אותם ימים... ואני רוחה את הדברים הרעים, נותנת להם לחלוף בגלל שאני רוצה שיעאר לי הקצף הזה, הקצפת הזו של האפנה על השפתיים" (פליציה).

מיצוי החיים אינו מכוון בהכרח להשגיות מסוימת, אלא לעצם ההנאה מן החיים וממה שנחווה בהם; בהצטרף לכך תחושת סיפוק מעשיה והגשמה, מעוצב נרטיב חיים פרוגרסיבי, במושגיהם של גרגן וגרגן (Gergen & Gergen, 1983), האורג יחדיו ארועים שמסקנתם מורה על התפתחות חיובית (בניגוד לנרטיבים ה"סטביליים" של עלומה ויוני המעידים על תחושה קיומית מתמשכת של סבל, או לנרטיבים "רגרסיביים" שאינם העתידי עומד בחלקו מאחורי ה"עייפות מן החיים").

בלוך (בלוך, תשל"ד) מייחס את החרדה מן המוות לחשש האדם מהסתלקות מן העולם בטרם מיצה את עצמו וסיים את מלאכתו; עמדה דומה ננקטת בעקבותיו גם על ידי לוינס: "הפחד מן המוות זה הפחד מלהשאיר יצירה בלתי גמורה" (Levinas, 1993:116); בניגוד לכך "ההרגשה שהשלמתי את מלאכתי, שהוצאתי מקרבי את כל הפוטנציאל היוצרני שהיה גנוז בי, שחייתי חיים שהיו ראויים לחיותם, מוציאה את העוקץ מהמוות ומפחד המוות" (לוי, 1997: 201).

לסיכום - ביקשתי להראות את התמיכה בהתאבדות כאפשרות עתידית, והבהרתיה באמצעות התמיכה בחיים כממשות הווית. ציטטתי מרואיינים שונים המלחינים יחדיו מעין "שירת הלל" לחיים; יכולתי להכפיל את מספרם בקלות, לו התייחסתי גם לאחרים. האם התמזל מזלי לפגוש קבוצת אנשים מאושרים ומסופקים? יתכן, אך סביר גם להניח שלקראת סוף החיים עשויה להתרחש מעין אידיאליזציה שלהם, בעומדם להסתיים. השאלה אם החיים שנחיינו היו "באמת" כאלה, או רק מתפרשים כך בדיעבד, חוזרת אל הנחות המוצא ההבנייתיות, אל סוגיית גבולות האינטרפרטציה על מורכבות הבחנותיה בין "אמת היסטורית" ל"אמת סיפורית" (Spence, 1982), ואל המימד התרפויטי של המטאפורה הנרטיבית. אם אמנם האדם אכן "מחבר סיפור חייו", ואם אמנם המשמעות המיוחסת לסיפורו אכן מעצבת את תחושתו ואת תפיסתו את עצמו, הרי שתפיסה זו היא היא הקובעת את חוויית ההווה, בין אם החיים היו "כאלה" או רק מתפרשים בתור ש"כאלה".

בהעדר נתונים על תימה זו במחקרים אחרים אין אפשרות להשוות עמם את עמדות מרואייניי, אך ניתן לבחון את "חיוב החיים" בצורות עקיפות. אחת הדרכים לכך היא באמצעות בדיקת תוחלת החיים המשוערת שנתרה בין בקשת מוות וולונטרי לבין התממשותו, אם בדרך טבעית ואם באותנזיה; ניתן להניח שכל שתוחלת זו קצרה יותר, כן מעיד הדבר על דבקות בחיים וחיובם. מחקרים שהתמקדו בכך (Wilson, et al. 2000; Suarez-Almazor, et al. 2002) מצאו שהמשאלה לאותנזיה בוטאה בממוצע על ידי חולים כחודש וחצי לפני סיום חייהם. בין ביטוייה לבין מימושה, אם אכן מומשה, עבר פרק זמן נוסף המותיר תוחלת חיים שב- 90% מן המקרים קוצרה בממוצע בכשלושה שבועות. נתונים דומים דווחו ביחס לפטירות באמצעות אותנזיה בהולנד, בגליה וארצות אירופיות אחרות (van der Maas et al, 1992, 1996; Veldink, et. al. 2002;). (Deliens, at al. 2000; van der Heide, et al, 2003).

הדגש הרציונאלי

אותנזיה מומשגת לעיתים קרובות כ"התאבדות רציונאלית", והמשגה זו חשובה כיוון שבניגוד להתאבדויות אחרות מעורבים בה לעיתים קרובות אנשים אחרים, בין אם מדובר בקרובים המצופים "להבין" את המעשה, או ברופא המתבקש לסייע. הרציונאליות מתבססת בראש ובראשונה על הצגת המוות הוולונטרי כ"אמצעי" (לשחרור מסבל, לשמירת הכבוד וערכי החיים), ולא כ"מטרה"

(להרס עצמי ולשליטת הקיים). ה"הסבר" לאחר הולם לערכים מערביים קונפורמיים, מנוסח בשפת הזכויות, ומתנער מן הקונוטציות ה"אי-רציונאליות" של התאבדות המיוחסות ל"מחלת נפש", או למניעים נסיבתיים אחרים שאינם בלתי-הפיכים. עם זאת, הנחת ה"רציונאליות" (או העדרה) בהקשר לבחירת מוות בעייתית, כמובהר מתפיסתה התרבותית, או מדברי (מיעוט) מרואייני:

"אני חושב שהדברים האלה מסגנונות איתה אאור לא קשורים לחשיכה האורדת ולעקרונות ולכל איני דברים כאלה אנתו ככלל לפעמים שוכחים שרוכ הדברים אנתו עושים לא קשורים ככלל לחלק האורדת, אלא לזל. אפילו הדברים הקטנים. והאוות שהוא ככלל אני חושב הדבר הגדול ביותר בחיני, ככל אופן הרואנטי אכחנת ההת"חסות הדגשית. וראי שהוא אתחיל אה לטטה כזל" ורניאלל.

הבעיות הרציונאליות "בנויה-פנימה" בסוגיות המוות הוולונטרי לא רק בשל היות המוות "אחרות מוחלטת", אלא גם בשל היות שאלת הבחירה בו "שאלת גבול" בלתי ניתנת לפתרון "רציונאלית" בהעדר כלים לוגיים ואמפיריים לפתרונה (Jaspers, 1971:178; Farsides & Dunlop, 2001). ההתאבדות, מבהיר הד, כרוכה בשתי שאלות מרכזיות - בשאלה בדבר הערך של החיים בכלל, לעומת אי-החיים; ובשאלה בדבר הערך של חיים בעלי איכות מסוימת לעומת חידלון (הד, 1989: 36). השאלה השניה רלוונטית במיוחד להקשרי האותנזיה, אולם שתי השאלות הינן "שאלות גבוליות", בהניחן השוואה בין קיום לבין חידלון, בין חיים לבין אין. השוואה זו בלתי אפשרית מבחינה לוגית מפני שאין קריטריון מוסכם להכרעה בין שתי האלטרנטיבות. אם יוצאים מתוך הנחה שלשאלת ערך החיים (טעמם, תכליתם, משמעותם), אין תשובה חיזונית מנקודת מבט כללית היכולה לשכנע כל אדם, הרי שהשאלה מצויה במובן זה מעבר לגבולות הרציונאליות. מכאן, מסיק הד, "הפרמטרים היחידים שבעזרתם ניתן לשפוט את מידת הרציונאליות בהחלטה על התאבדות נוגעים לאופן שבו נפלה ההחלטה או למידת העקביות שלה עם החלטות אחרות של אותו אדם". אולם, אם מקובל העקרון, שלפיו מקור ערך החיים הוא במה שאדם תופס בהם כמשמעותי, אזי לא נוכל אלא להודות שיש מקרים בהם יש לקבל במלוא הרצינות את הרציונאליות של העדפת המוות על החיים (שם, 43).

בראיונות מודגשת הרציונאליות גם באיסוף מידע עדכני לתכנון התאבדות וגם בחשיבות היתרה המיוחסת לקומפלטיות המחשבתית, כגורם מרכזי לרציית המוות בהעדרה. ההיבט האשליתי שעשוי להתלוות למשאלת הקומפלטיות, ובמיוחד במצבי סוף החיים, יובהר בפרק הבא, אולם אין

בו כדי לבטל את עצם תפיסתה כבעלת חשיבות מכרעת. הדגש בהצגת העצמי על חשיבה לוגית כחלק מ"כרטיס הביקור" האישי, מחזק את הרציונאליות, כפי שהשתמע מאמירות המבטלות בציניות את האמונה ב"המשכיות טרנסצנדנטית", או מן הדברים הבאים: "תמיד הייתי מאור לוגית מאור ניסיתי להכין דברים" (ריטה); "e אי גישה רציונאלית לחיים... .. אי פאר מדעי הטבע, חושב כהגיון על המציאות" (סטפניה); "הצרה fe היא אני יותר מרי מורדת, יותר מרי לא מכחישתנית... .. אני חושבת אני כן אדם, לאסון, סופר רציונאלי" (עלזאבה); "אני מאמינה רק כאחשבה הגיונית" (רכקה); "אני חושבת שבכל e אי ראה טיטטי" (צילה); "כבר בגיל צעיר הייתי מאד מציאותית... .. החוש הרציונאלי fe עוכד כל הגוון" (גנה).

הרציונאליות מתבטאת גם בפתחות מרואייניי, ובנכונותם להכנס למשא ומתן חברתי על משמעות עמדתם עם הזולת, כמשתמע מן האמירה הנגזרת מהצטרפות לאגודת אותנויה ציבורית, מכתובת ה"צוואה בחיים" בנוכחות עדים, הבאתה לידיעת הרופא המטפל והוספתה לתיק הרפואי, או מהענותם החיובית למחקר העוסק בנושא תוך העדפה (ברוב המקרים) להופיע בו בשמות אמיתיים. ההזמנה לדיאלוג המסתברת מהתנהגויות אלה מנוגדת ל"עולם הסגור הכונס בתוכו את המחשבות האובדניות" שמיוחס למתאבדים אחרים (Alvarez, 1990:144-147).

היחס לאחר: קונפליקט בין שני "מאזני צדק"

אדם העומד בפני התאבדות, טוען אמרי, "רגלו האחת בלוגיקה של החיים, ורגלו השניה באנטי-לוגיקה של המוות"; ברגע שלפני ההתאבדות, "הוא קורע לחתיכות את היתכתיב המתוכנת של החיים, וזורקו לרגלי מחברו הבלתי נראה, כמי שקורע לגזרים הסכם ומשליכו לזולתו, ומרגע זה ואילך אין ההסכם אלא פיסת נייר גרידא" (Amery, 1999:13). קריעת ההסכם הופכת את קריאתו לבלתי-אפשרית בעדשת הרציונאליות, אך מרואייני שואפים דוקא לשמר ככל האפשר את "הסכמיהם" עם זולתם, גם בתכנון רציונאלי את מותם.

הבחירה בהתאבדות אינה נוגעת לרצון הפרט בלבד, אלא אף להענותו-אחריותו לרצון זולתו, ולנאמנותיו וחובותיו כלפיו. ההכרעה הסופית נעה אפוא בין שתי מערכות מחוייבות או "שני מאזני צדק" (LeBacqz and Englehardt, 1986): בין האדם לבין עצמו ובין לבין אחרים; בינו לבין טובתו האישית, ובין לבין טובת זולתו. המאזן הראשון תוך-אישי במהותו, וכרוך בהחלטות

אינדיזואליות, המסתכמות במתן עדיפות לחיים או למוות. המאזן השני, בין-אישי בטבעו, וקשור בהכרעות בין-אישיות ובמחוייבויות לאחרים, שזכאים להציג את תביעותיהם הלגיטימיות במסגרת הסכם חוזה השותפות האינטימית, ושצערם וסבלם חשובים לא פחות מן הצער והסבל האישי. ההתחשבות בזולת עשויה בנסיבות מסוימות להפוך את ההחלטה על פיה, מבחירה במוות לבחירה בהמשך החיים, מתוך הנחה שחיי אדם אינם שייכים לו בלבד, אלא גם לאחרים משמעותיים בסביבתו: *"כעת ירדת העננים אלהים אלהים אותך, ואת חוכה - זה כוכל אותך" ללאורה*.

יורגן ניראד היטיב לבטא זאת במסתו (המרמן וניראד, 2001: 174-7), סמוך למותו: "זה זמן-מה ידע.. .. שאין הוא כה חופשי, בעצם, שאינו יכול להסתלק בקלות כזו כמו שרצוי ומתאים לו, והידיעה הזו הסבה לו אי-נוחות עמוקה. הוא התנצח אתה, העמיד נגדה את הטיועון שכל אדם אדון למותו, לכל אדם הזכות לקבוע מתי ואיך יסתיימו חייו: חירות בסיסית ומהותית היא ששום זולת, יהיה קרוב ככל שיהיה, אינו יכול לפגוע בה, לכופף אותה לציפיותיו או לדרישותיו... .. ובכל זאת ראה מולו את משפחתו... (אם לא ישתף את אשתו בהחלטתו) .. כי אז לא זו בלבד שיהרוס את חייה בעתיד, הוא גם יגרע לגביה מערכו של העבר המשותף, שהיה מבוסס על האמונה בכוחה המלכד של השותפות גם בזמנים רעים, ולכן עתיד מעשהו, בדיעבד, להציג את העבר הזה כאילו הוא נסמך כל השנים על יסודות רעועים, ואולי לא היה אלא מראית עין... .. ומעט מעט ידע שאינו אדון למותו, אינו רשאי לשוב אל עפר על דעת עצמו... .. אולם, מה אם יקלע למצב שיתן לו - גם בעיני האנשים הקרובים לו - את הרשות הזאת, שיצדיק את המעשה, מצב שיוציא את ההחלטה מידי (דוגמת מחלת הסרטן)!!".

בנסיבות חיים רגילות, אף אם נסיבות אלה כרוכות במצוקה רבה, מרבית האנשים חשים מחוייבות מוסרית לקרוביהם להמשיך לחיות; אולם במחלה סופנית מייסרת, הנסיבות עצמן אינן מאפשרות עוד לקיים את הנאמנויות לזולת, ומזמנות לפיכך "רשות שתצדיק את המעשה" בניסוחו של ניראד.

האחר האינטימי. ההתחשבות בזולת האינטימי מתבטאת בראיונות בראש ובראשונה בנכונות לשוחח עמו גלויות על הרצונות האישיים ביחס לתכנון סוף החיים, תוך מאמץ "להכניו" רגשית לאפשרות ההתאבדות ולמזער ככל האפשר את הנזק המשוער שעלול להגרם לו בעקבותיה. הדיאלוג הפתוח מאפשר פרידה משותפת, הבנה, סגירת מעגלים, פתירת קונפליקטים, אהבה; בניגוד להתאבדויות אחרות, הנשמרות בסוד כמעין מונולוג סמוי, יוצרות לרוב הלם בלתי מובן בעצם

התרחשותן (Ginsburg, 1971), ומעוררות תחושות אשמה ונטישה בזולת.

השיחות עם הקרובים נערכו לרוב בהתאם לנסיבות אקראיות שהזדמנו בימוים של המרואיין, בהיות אופציית ההתאבדות בלתי רלוונטית לחווה החיים. למשל: "כל פעם שהייתי פוגשת כאנשים שכחתי את יומם ועשיתי את זה, ואני מדברת על אנשים בגיל מבוגר שחלו כנף אני כל הזמן אוארת גם אני רוצה ככה לאותו". "אני רוצה לעשות הכל כדי שאני אמות באיטה בבית, אוקפת בבני האשפחה, אולי עד הרגע האחרון, אולי לא, זה אני לא יודעת, אבל אני חושבת על זה הרכה הייתי רוצה שהם ידעו, אני כוראת רוצה שאוכל לסמוך עליהם שהם לא יפריעו, ואני מכינה אותם לזה, אם הם יהיו לידי עד הסוף, או לא יהיו, זה לא אמנם מאמנותי לי עד כדי כך, אבל אני הייתי רוצה להתחלק איתם, על זה ושנה יהיה בסדר" (ריטה).

עם זאת, ההתחשבות באחר שהניעה את השיחות במרבית המקרים, גם חסמה אותן באחרים: "אני לא מדברת כי אנשים מסכימי לא יכולים להכיל את זה... עם בעלי בדרך כלל זה לא נועל אפשר לפתוח אותו, הוא די חוסם, ועם הילדים אני לא רוצה לדבר על זה, הילדים שלי אפילו לא יודעים שהיה לי ארוע מות לא סיפרתי להם... אין לי כאלו סיבה למה לי סתם? אם חס וחלילה אני אגיע לאישה או אשה, אני יהיה טעם להגיד אשה, אבל סתם ככה כיום בהירג... סתם אני לא אגיד, אני מעמידה פנים שאני כריאה לגארי... למה להפחיד אנשים? למה להכניס אותם ללחץ? יש אנשים שלא יכולים להתמודד עם הדבר הזה... לפעמים קל להגיד דבר כזה לאישה שהוא קצת יותר רחוק, והוא לא אמנם מאשפחה" (ליאורה).

האחד האנונימי. התחשבות בהשפעת ההתאבדות על אחרים מתבטאת גם בצורות ההתאבדות הנשקלות על ידי המרואיינים. הרצון להמנע ממעשה אלים "הגורם כהלה לסכיכה", כניסוחו של דניאל, מופיע בדברי המרואיינים, כך גם ההתייחסות ל"אסתטיות" המעשה. מעבר לכך עומדת כאן גם ההבחנה בין הציבורי לפרטי, ורצון לשמר את ההתאבדות בתחום הפרט (לכן יריה מקובלת יותר על המרואיינים מקפיצה מגג, אף ששני המעשים אלימים כשלעצמם). הפרטיות מבחינה אף היא את ההתאבדות על רקע האותנויה מהתאבדויות שיש בהן יסוד של מתאה, התרסה או נקמה בזולת.

אמרי טוען בהקשר זה שכל התאבדות מעבירה לאתר באשר הוא, ולא דוקא לנמען ספציפי, מסר של בדידות אסוציאלית. מתאבדים מבטאים במעשיהם שני דברים, טוען אמרי, בדומה לשני "מאזני

הצדק" שצויינו לעיל: את הלויאליות שלהם לחוזה החברתי (שכן הם יודעים היטב שללא רשת הסכמות הדדיות הקיום החברתי בלתי אפשרי), ואת נצחון האגו שלהם, השייך להם בלבד, המאפשר את היציאה מסדר הדברים. משמעותו של מסר זה בשפת יומיום: אתם האחרים, כחלק מן הרשת החברתית, נהגתם נכון ונעמדתם בצדק נגדי, ללא קשר למה שהשפעתם עלי, אבל אני יכול להוציא את עצמי מן הקטגוריה של הנוהג "הנכון" (Amery, 1999:107-119). אדם לא חייב לחיות עד הסוף רק מפני שכך מקובל; הוא יכול לקצור את חייו כמו ידיו, ואין זה מעמיד אותו "נגד החברה". הקונפליקט אדם-חברה, פרט-משפחה עומד במרכז דחיית ההתאבדות כאופציה אישית.

ב. כאשר ההתאבדות נדחית כאופציה אישית

5 מרואיינים - 16.6% - שללו התאבדות כאופציה אישית, אך 4 מתוכם הכירו בנסיבות מסוימות באפשרות של אותנויה אקטיבית (במיוחד VE). הנימוק המרכזי לדחיית ההתאבדות התמקד במחויבות ל"אחר", שנתפס בראיון אחד כאלוהים, ובארבע הראיונות האחרים כמשפחה.

המחויבות לאלוהים: גילגולי מטאפורת "החטא"

רחל: אק אלוהים נתן חיים. הוא לא נתן רק ללכת על שנים... ככל רגע ורגע יי אטרה, וככל אטרה יי גם קושיים. וזריכים לעבור את זה? יי גם הסכל ניתן מלאמה... זריכים לקבל את זה, אק, זה עונש. אי אק, זה עונש, הכל מלאמה? יי כשכיל אטרה נשבת וקדושה, הצלת אחרים, אן, זה כן מקדש, זה כן לאי יי אואן?

רחל היתה יוצאת דופן בקטגוריית המיעוט שפסלה את ההתאבדות כאופציה אישית בהיותה המרואיינת היחידה שהסתמכה על עקרון "קדושת החיים". אף שהקפידה להציג את עצמה כ"מאמינה כלל דתית" ביטאה עמדה אורתודוקסית המייחסת את מקור החיים, תחילתם וסיומם לאלוהים. תפיסה זו מניחה גם ש"כל רגע ורגע יי אטרה" וחשיבות, ולרגעים האחרונים יש אף חשיבות יתרה, שכן "יש הקונה עולמו בשעה אחת"; אם ייגרע מערך חיי אדם בשל קיצו המתקרב, יפסידו חיי אדם בכללם את ערכם המוחלט ויקבלו ערך יחסי לגבי תוחלת חייו, מצב בריאותו, תועלתו לחברה או כל מדד אחר (יעקובוביץ, תשכ"ו). בהתאם לכך דחתה רחל את האותנויה על כל צורותיה האקטיביות

והפסיביות כאחת (כיצד זה "מסתדר" עם היותה חברת ליל"ד? על כך בפרק הבא).

המחוייבות לזולת: גילגולי מטאפורת "הפשע"

המחוייבות לזולת משקפת במובנים מסוימים את גילגולי מטאפורת ה"פשע" בזמננו. טענה זו תמונה לכאורה, כיוון שההתאבדות, כזכור, אינה מוגדרת כ"פשע" בישראל ובמדינות המערב, אולם הנימוק העומד בבסיס מניעת הפשע - פגיעה בזולת - תקף לגבי ההשלכות האפשריות של מעשה ההתאבדות על אחרים. הפשע מניח גרימת נזק בכוונת זדון, ובכך נבדל הוא מהותית מן האוטנוזיה; אך מודעות האדם לנזק האפשרי שיגרם לזולתו, מוציאה את האוטנוזיה אף מן הקטגוריה של גרימת נזק בשוגג, ומעמידה להכרעה בין מחוייבות שונות (לעצמי ולאחר), העלולות להתנגש זו בזו.

ההבחנה בין נזק ודא/ממשי לבין נזק אפשרי/משוער מובהרת בתפיסת החירות של מיל (תשנ"ח), המסייג את האוטונומיה בתנאי של "אי-גרימת נזק לזולת". נזק משוער או "חשש-היזק", בניסוחו, עלול להיגרם כתוצאה מיצירת השפעה שלילית, כמתבטא בשיח האוטנוזיה באזהרות מתנגדיה מפני השלכותיה הבלתי-רצויות על החברה, דוגמת פחות ערך חיי אדם, פיתוי ליתור עצמי, החלשת המשפחה, או השחתת האופי המוסרי (Beauchamp & Childress, 1986; Coleman, 1989; Gay-Williams, 1989; Brown, 1996; Morgan, 1996; Fuchs, 1998). חשש זה אינו מצדיק, לדעת מיל, התערבות בענייני הפרט: "כשההיזק הנגרם לחברה אינו אלא היזק אפשרי... .. יכולה החברה לסבול את אי-הנוחות הנגרמת לה, כי הפסדה יוצא בשכר החופש האנושי" (שם, 148). נזק ממשי לעומת זאת, "שאפשר להראות עליו באצבע", נגרם במצבים שבהם אין היחיד עומד במחוייבויותיו החברתיות /או הבין-אישיות, דוגמת ההצדקה לתיוג ההתאבדות כ"פשע" בחוק הרומאי. דחיית ההתאבדות בשמו אינה רלוונטית לחברה שאינה לוחמת על הישרדותה, ובמיוחד כשמדובר בחולה חשוך מרפא, שאינו יכול להרתם ל"מאמץ המשותף", אולם גרימת נזק לזולת משמעותי "שאפשר להצביע עליו" תרתי משמע, רלוונטי לשיקולי הבחירה במוות וולונטרי ברמת היחסים הבין-אישית, והוא אכן נלקח בחשבון על ידי מרבית המרואיינים.

הזולת האינטימי עומד במרכז שיקוליהן של ארבע המרואיינות הנוספות שדחו את ההתאבדות כאופציה אישית, תוך נימוק רצונן להגן על קרוביהן. דבריהן מצביעים על כך, אך גם על

אמביוולנטיות מערפלת מושגים, המתבטאת מחד בשלילת ההתאבדות, ומאידך בחיוב אופציות האותנזיה האקטיבית באחת משתי צורותיה. אצטטן ברצף, ואנתחן בהמשך:

יפה יקראתי את כל הספרים איך להתאבד וכו'. ויש תמיד פחד גם שנה לא יצליח אני ככלל לא מוצלחת בדברים הטכניים האלה ואלכד זאת זה גם לא לרוחי לפגוע בילדים, ואולי באיחוד כנכדים, שיגידו איך סכתא שלהם התאבדה לא רוצה לגרום להם אי-נעימות כאלה; "בספרות מרבית על האמת חסדי אני לא אוהבת את האנוח הגנה כי זה משהו פראי" "בהולנדר זה מצוין. שם זה מקובל, אבל אצלנו בגלל הדתיים, וכל הדרכ האוכלוסיה אי אפשר להגיע להאמתות חסדי אני גם לא יודעת אם אני רוצה זה כדיוני ארזי"; "יהיה רופא שאור לי קאנו אני אעזור לך אם יהיה צורך, אבל אם תקידי את זה לאישה - אני אחישי: האמתי לן וגם הבנתי אותו כי הם אפחדים, אבל בנתיים הוא נפטר; ידוע אחר סיפור בלייך שכשהגידו נכנסו לו לאות הוא ברק דרכים להתאבד, ואפילו ניסה משהו בסוף אינה קולגה נתן לו ערכה כן, ודוקא אחרי שהיתה לו הערכה ביד, הוא נרגע והצליח להתגבר. צילצלתי אליו, שאלתי אותו אם הוא יכול לעזור לי, אבל הוא אמר שלא. בשום פנים ואופן לא הסכים להגיד לי מה יש לו בערכה או מי נתן לו אותה הבנתי אותו".

אסתר: אני רוצה לגמור יפה אני לא רוצה להתאבד. שיגידו שאני אשה לא בסדר. - לגמור יפה זה לא להתאבד. מפני שאני יודעת מה לעשות... אבל אני לא רוצה להתאבד. יש לי נכדים... שיגידו שאני לא בסדר; יצריך לעזור את הבן אדם היקן איך הוא רוצה לאמות, אם הוא בעצמו לא אומר, אך טוב כל אחד בעל הבית לעצמו, אבל אם הוא מוציא את דעתו, אם המוח שלו פועל, אך אמה שלא יעזרו לזו... אמה שלא יהיה חוקק אם אני אבקש אצל הרופא, ומי עזר יכול לעזור לי, לעשות זריקה אם לא הרופא? שלא אני לבר אשה את זה, והבן שלי יכול אחרי יום יומיים וימצא אותי מתה".

צילה: אני בהחלט נגד זה... מפני שנה מעמים על הנשאים, משקעים כאלה שנה אי אפשר לתאר באיטו... אני חושבת שהנשאים יש להם רגשות אשם, הם יכולו אולי למנוע יש רגשות מאר כבדים אצל ילדים שנה לא יקרה להם אותו דבר, אני בהחלט חושבת שנה אולי אומץ לעשות את זה, זה אומץ לגבי עצמך, אבל יש בנה חוסר התחשבות לגבי אחרים; "אם אין לזרם ילדים או משפחה אין כן, בהחלט. הוא יכול לעשות את זה... אני לעולם לא הייתי עושה את זה לילדים שלי, לא הייתי מסכנת אותם"; "ישנה גורם תכרתי זה מטיל פחות

אמא על האשמה... גורם חברתי זה לא גנטי. זה צרוף מקרם ארס צריך פתאום לרדת כסטטוס החברתי כצורה מאר אשמותיות כמו אלכין או עופר... אך זה נורא אישי. מה כאמת לא קשור בכני האשמה אני לא יודעת למה דוק את הגורם הכריאומי אני מקבלת יותר קשה קשה לי להסביר את זה... ואת הגורם הרומנטי אני ככלל לא מצדיקה. נראה לי אינס ונורא למות כגוף זה. מאוחר יותר בהתייחס לאותנזיה בחולנד כ- VE או PAS, אמרה: אני הייתי רוצה שיש לי את זה, לא אני אעשה את זה בעצמי.

ברוריה יבעיקר מה שהשפיע עלי. אני מאר חזיתי מה שקרה, איך שקיבלו הבן של נחכרה, ואחר כך הכת גמ, כשהיא גילתה את זה שאבא התאבד (לא בנסיבות מחלה סופנית), מה אני שכנע אותי אני לא רוצה שלכת על תהיה חזיה אמא התאבדה אני אוכנה שהיא תהיה על ידי ותראה איך ענינים לי למות, זה כן. אבל אני לא רוצה שתהיה לה החזיה אמא שלה התאבדה אפילו כאצב כזה. ואני גם לא בטוחה שהיה לי הכוח לעשות את זה... לא הייתי רוצה לעשות את זה אם כי החזיה ההולנדרית אמרה לי אפטר לעשות את זה מאר יפה. אבל היא לא השאירה ילדים. ויש לזה הברל עצום. אם ילד ירע שהורה שלו התאבד, זה דבר נורא.

הטיעון המרכזי לדחיית ההתאבדות, כמשתמע מדברי המרואיינות, מתבסס על הרצון להמנע מגרימת נזק לזולת, כאשר זולת זה מוגדר כמשפחה, ובמיוחד ילדים. ברוריה אלמנה ואסתר גרושה, ולפיכך "פטורות" הן מהתייחסות לבני-זוג, אך שתי הנשים האחרות נשואות, ועם זאת התמקדה דאגתן בפגיעה אפשרית בילדיהן ובנכדיהן בלבד. פגיעה ממה? לא מן האובדן עצמו הצפוי במות האם או הסבתא טרם עת, אלא מהשפעת צורת המוות ה"לא טבעית" עליהם ועל מ"אם שגדלו" אחרים.

"אם שגדלו", כשיקול מרכזי להגנה על הזולת, מצביע על תשומת לב חזקה ל"דעת הרוב" שעשויה לשאת משמעויות שונות: יכול אדם לרצות באישור "דעת הרוב" כיוון שבתוך "רוב" זה ארג את סיפור חייו, ויכול אדם לחוש משוחרר מ"דעת הרוב" אך בו-זמנית להכיר בעוצמת השפעתה על אחרים משמעוטיים בסביבתו, כגון ילדיו, שיוותרו עם "רוב" זה לאתר מותו; בכל מקרה נתפסת "דעת הרוב" כגורם מכריע, המשקף כשלעצמו את הסטיגמה החברתית המוטלת על ההתאבדות, ששרידי המטאפורות השורשיות ספוגות בה. יפה מכנה את הנזק הצפוי "א-גנאיונות", ומאייכת את ההתאבדות כ"אשה פראי, בריוני ארי" (ניסוחים ודימויים "פראיים", איפיינו כזכור, את גינווי ההתאבדות בימי הביניים); ואכן, מעשה "פראי" (בניגוד ל"תרבותי") או "בריוני" (בניגוד ל"חיברותי")

מבטא חריגה מנורמות "טבעיות" והתנהגותיות "מקובלות", בבחינת "חטא", "פשע" או "מחלה". אסתר מצטרפת לגישה זו ורומזת לקונוטציות "סוטות" של "מחלה נפשית": "ז'יז'י *ke nek* כסדר". ושוב, "להיות לא בסדר", משמעו לחרוג מן "הסדר", מן ה"נורמליות", מן ה"נכון" וה"יפה" - "אגאר יפה זה לא להתאכזר". שתי המרואיינות מתרכזות אפוא בהשלכות המזיקות של ההתאבדות על הנותרים כתוצאה מתגובות החברה, וממקמות את מקור הפגיעה בגורם תיצוני-תרבותי.

ברכה וצילה לעומת זאת, ממקדות את מקור הנזק בתחושות פנים-אישיותיות. ברוריה מסתפקת בטענה כללית - "אז יודע שהורה *ife* התאכזר, זה דבר נורא"; אך צילה מנסחת שתי סיבות מפורטות: "ד'שית *pek* הם יאלו *fik* אמונה", ו-"ד'שית *אזר ככרס* *נה* *אז* יקרה להם *איתו* דבר". אתמקד תחילה בסיבה השנייה. צילה מבחינה בין גורמים שונים להתאבדות: בריאותי, חברתי ורומנטי. היא דוחה את ה"רומנטי", כפי שעושים מרואיינים רבים המזהירים מפני התאבדויות "מיותרות", אך ממשמעת את הגורם "הבריאותי" כמכביד יותר בהשפעתו על הנותרים מן "החברתי". הבחנה זו מפתיעה במיוחד בהקשרי האותנזיה: תולה סופני אינו בוחר בין חיים ומוות אלא בין מיתה מיידית לבין מיתה ממושכת, בעוד שאדם המתאבד מסיבות שאינן בריאותיות אכן בוחר במוות על פני המשך חיים המהווים אלטרנטיבה ממשית. זאת ועוד - החרדה ה"גנטית" איננה מן המחלה הפיזית (העלולה לעבור בתורשה) אלא מן ה"מחלה" הנפשית, או מן הנטיה האובדנית.

מענין להזכיר בהקשר זה מחקר סוציולוגי שבחן את יחס האנשים להתאבדות בהשוואה ליחסם למחלת נפש (Ginsburg, 1971) ומצא ש-66% מן הנשאלים סברו שמשפתה תחוש בושה וחרפה אם מישהו מתוכה התאבד, בעוד שרק 39% ייחסו רגשות אלה למשפחה שיש בה נפגע נפש. מבין אלה שיחסו בושה למשפחה, 23% בלבד סברו שעליה לחוש אשמה; מכאן שתחושת הבושה והחרפה (י"מה יגידו") במחקר זה ובאחרים (Noon, 1978), חזקה יותר מתחושת האשמה ומעידה מתדש על הסטיגמטיזציה של ההתאבדות. אשמה מושפעת חברתית, אך מתרכזת בעיקרה בתחושת מצפון אישית, בעוד שבושה נובעת בראש ובראשונה מהשתקפות העצמי בעיני הזולת. עוצמת החרדה מן הבושה הובהרה, כזכור, גם במשקל היתר שניתן לאובדן השליטה בצרכיים כנימוק לבקשת המוות.

שלדים בארון. באשר לטענתה השנייה של צילה - "ד'שית *pek* הם יאלו *fik* אמונה". תחושת אשמה כתוצאה ממוות "לא טבעי" של אדם קרוב, ומוות בכלל, מוכרת היטב בספרות המחקרית

(Sheskin & Wallace, 1976; Lifton, 1980; Riley, 1983; Kelly & Varghese, 1996;) היטיב לנסחה אחד ממטופליה של רדפילד גיימיסון, אב לנער שהתאבד, באמרו: "לכל אחד יש שלדים בארון. אבל אדם שהתאבד, הותיר את השלדים שלו בארון של מישהו אחר" (רדפיל גיימיסון, 2002: 109). בהיות האותנזיה סוג מיוחד של התאבדות, יש הטוענים להיווצרות תגובות טראומטיות דומות בעטיה (Jacobs, et al, 2000), אולם האבל לאחר אותנזיה שונה מן האבל לאחר התאבדות בכך שלבני המשפחה יש לרוב הזדמנות להיפרד (Swarte & Heintz, 1999), דבר הקורה לעיתים נדירות ביותר במקרי התאבדות אחרים.

ראוי לציין בהקשר זה מחקר ראשון מסוגו (Swarte, et al, 2003) שנערך לאחרונה במרכז אונקולוגי באוטרכט, והשווה בין תגובות אבל בשתי קבוצות אבלים (שמונו מאות אנשים), על פי קריטריון האותנזיה או העדרה. נמצא שבקרב קרובי החולים שנפטרו באותנזיה היו 2.1% מקרים של אבל טראומטי, לעומת 5.7% בקרב קרובי החולים האחרים, ובאופן כללי נמצאו בקבוצה זו פחות תגובות פוסט-טראומטיות, ופחות רגשי יגון כבדים בהווה, מאשר בקבוצת קרובי האנשים שמתו מוות טבעי. גם אחוזי ההענות למחקר היה גבוה יותר בקרב קרובי "נפטרי האותנזיה" מאשר בקרב האחרים, ובהנחה שאנשים בעלי רגשות אבל כבדים מתקשים יותר להענות למחקרים מאשר אלה עם רגשות פחות כבדים (Stroebe & Stroebe, 1989), יש גם בנתון זה ממצא ביחס לרגשות האבלים. הגורם המרכזי שנמצא מובהק סטטיסטית בהסבר ההבדלים בין שתי הקבוצות היה טמון ביכולת להיפרד כראוי מן הנוטה למות, שהיתה דומיננטית בפטירות באמצעות אותנזיה. פרידה זו תוארה בקצרה על ידי פנטילט (Pantilat, 2002) בחמישה משפטי מפתח המתייחסים הן לנוטה למות והן לקרוביו: סלח לי, אני סולח לך, תודה, אני אוהב אותך, ושלוש.

במחקרי לא נמצאו כלל תחושות אשמה בדברי שלוש מרואיינות שתארו את התאבדות בעליהן, ואם השתמעה אשמה מדברי המרואיינים, היא נסבה על "אשמת הניצול" ועל אוזלת-ידו לסייע ליקירו במימוש התאבדות (ארחיב דברים בפרק 8).

זאגה לילדים, אף שמדובר לרוב בילדים בוגרים, משותפת למרואיינות שצוטטו לעיל, ומהווה, כאמור, גורם עיקרי בדחייתן את אופצית ההתאבדות. התייחסות לילדים הופיעה גם בראיונות

אחרים, כך למשל בדברי תדה על בעלה (שניסה להתאבד, כזכור, לאחר שסייע במות אשתו): *ikle*:
אותו: אס היו לך ילדים. היית מתאבד? והוא אמר לא: . הוא היה כל כך אחראי כלפי אחרים, ואס היו לו
ילדים היה ארטיס את האחריות הזו כלפיהם. את זה הוא לא אמר. את זה אני מפרשת אבל הלא היה כל
כך כרוה, *ke kfe* אלתו יותר". מחקרים שונים מדגישים את המחוייבות לזולת ואת הרצון לדאוג
לרווחתו בהקשרי סוף החיים, אך אין הם מתייחסים לילדים דוקא; עם זאת, דומיננטיות הרווקים
בקרב מבקשי האותנזיה ומממשיה, (נספת 15) תומכת בעקיפין בנטיה להתחשבות מיוחדת בילדים.

הגנה על הזולת, המונעת על ידי שיקולים "אלטר-צנטריים", צויינה, אפוא, כסיבת עיקרית לדחיית
אופציית ההתאבדות על ידי 80% מן המרואיינות בקטגוריה זו, שהעדיפו להקדים את רווחת האחר
לרווחתן. מסקנות דומות ביחס לחשיבות "עקרון ההגנה" נמצא גם במחקר אחר שנערך בישראל
בקרב 19 זקנים ובני משפחה, וזיהה את הרצון להגן (על הזולת או על העצמי) כעקרון המרכזי לפתרון
שיקולים קונפליקטואליים ביחס להחלטות סוף החיים (Leichtentritt & Retting, 2000). הגנה
זו מבליטה מחדש את המתח בין הדדיות לאוטונומיה, ואת הצורך להכריע בין שתי מערכות
מחוייבויות. אולם הפתרון של המרואיינות שצוטטו לעיל הינו רק אחד הפתרונות האפשריים,
מרואיינים אחרים בחרו באלטרנטיבות אחרות, כגון:

הכרעה לטובת הרצון האינדיווידואלי: "אני לא הת"צתי עם הילדים שלי, זה ענין אישי שכל אחד צריך
להחליט רק לעצמו, אבל הורעתי להם מה אני רוצה ולאנלי הם רצונאלים כאוני והם מכינים" וסטפניה,

עימות ועמידה על עקרונות (תוך פסילת נימוקי ה"מה יגידו"): "אני זוכרת עם הילדים שלי, כשהיו ככה
כני נוער, היתה פעם אשה אחת שהכרנו, שהתאבדה ואישהו אמר איך היא יכלה לעשות את זה לילדים שלה?
ואני נזרא התחממתי ואמרת: היא לא עשתה את זה לילדים שלה, היא עשתה את זה לחיים של עצמה: ואמרו
כן, אבל עכשו בטח כולם אוארים. הילדים שלה לא היו מספיק טובים אליה; אמרת: אס הם לא היו מספיק
טובים אני מגיע להם, ואס הם היו מספיק טובים, אני הם יכינו למה היא עשתה את זה, היא לא אמרה שהילדים
לא היו מספיק טובים: אני הם יחשבו? - יחשבו מה זה מה אנשים יחשבו לעומת הסבל שלה? וריטה.

השארות בתוך הקונפליקט וליבונו: ילא פלחתי את הטפסים מתוך זה שהיו לי חיכוכים עם הילדים שלי.

הם אמרו: אבא, אתה לא צריך למלא טפסים. אנחנו באיזא לא נסכים בשום פנים ואופן. אפילו אם אתה תמלא טפסים, ותגיע למצב שהרופא יצטרך לקבל החלטה. אנחנו נגיד שאנחנו נתבע אותך לדין. ואנן אלו רופא לא יסתבך עם מיין כאלה החלטותיו... אכל האשכנו לדבר על זה. אשתי ואני האכנו לרופא האשמה. וכןוכחותו, וכןוכחות ערה מילאנו את הטפסים... והילדים יודעים, ואנחנו עכשיו כשהילך איטי. זה הולך אצלנו לאט מאד, ולא כי אנחנו מתלכטים, אלא לאט מאד כי יש לנו כחור האשמה ילדים שנה יצר אצלם אינו שהיא כשהיא אכל אנחנו כשהילך של הכהרה והעכרת כל החומר גם לילדים, גם הנואה כחיים" וסולאי.

הגנה על הזולת? מחוייבות לזולת מבוססת על חוזה הדדי, והדדיות זו גוזרת "סימטריה" דו-צדדית; הדרישה להתמודד עם אובדן טרם עת, אינה לפיכך קיצונית יותר או אגואיסטית פחות, מן הדרישה להאריך גסיסה מייסרת מתוך תחושת חובה כלפי האחר. זאת ועוד - ההתחשבות בזולת, כמסתבר מן הראיונות וממחקרים אחרים, משמשת כהנמקה הן להצדקת התאבדות, "כדי לא להיות לנטלי" וכן לפסילתה "כדי לא להטיל אשמה או סטיגמה". במקרה הראשון מוצגת ההתחשבות בזולת כ"סיבה" להעדפת המוות, ואילו בשני משמשת "תוצאת" המוות המועדף להצדקת ההמנעות ממנו. מנקודת מבט זו, אף שהזולת עומד במרכז, הרי שהוא עשוי לשמש לעיתים, במודע או לא, "כעטיפה" נוחה לארגומנטציה המשרתת את הרצון העצמי. ההחלטה לתת קדימות לרווחתו, פותרת את הקונפליקט בין שתי מערכות המחוייבות (לעצמי ולאחר), ומאפשרת בו-זמנית הכחשה או החלצות מאמביוולנטיות וספקות באשר ליכולת האישית לממש מוות וולונטרי; בכך טמון "רווחה" בצידה, מעבר לכוונתה האלטר-צנטרית.

התאבדות ואותנזיה - מה התבדל?

תופעה מעניינת, המסתברת מדברי המרואיינות הדוחות את ההתאבדות כאופציה אישית, היא שאין הן שוללות את האותנזיה האקטיבית, ובמיוחד בצורתה הרפואית (VE), באופן מוחלט (מלבד רחל): יפה קראה את כל הספרים וכל הסיפורים איך להתאבד, ניסתה להשיג "ערכה", ואף הוציאה הבטחה מרופא ש"עקור" לה; אסתר דגלה מפורשות בלגליזציה - "לאה שלא ידעה חוק? אם אני אקע אכל הרופא... לעשות זריקה לא אני לכד אשה את זה"; ברוריה אמרה בהתייחס לבתה - "אני מוכנה שהיא תהיה על ידי ותראה איך עמרים לי לאות זה כן"; ואף צילה בטאה עמדה דומה בנוגע לחוק בהולנד -

"הייתי רוזה יעשה לי את זה. לא את זה, אלא את זה כצא". המרואיינות לא הגדירו את משמעות הבחנתן בין שתי צורות המוות, אך דבריהן ממחישים את קיומה "המובן מאליו" בחייהן.

שרידי מטאפורות "החטא" עשויה להסביר חלקית הבחנה זו. חלוקת המרואיינים לשתי קטגוריות, בהתאם לתפיסתם/שלילתם את ההתאבדות כאופציה אישית מצביעה על קשר בין שלילת ההתאבדות לבין אמונה טרנסצנדנטית. רחל, יפה, אסתר וברוריה "מאמינות", ואילו צילה הסתייגה מאמונה "טרנסצנדנטית", אך התנגדה בתקיפות לתיוגה כאתאיסטית, בשל הערכתה הרבה לסגנון החיים הדתי, והנחתה ש"אה *שאנקניס*, *ותר*, *טיפה* *שוכ* *אתקרכיס* *אף* *הדת*... *יתכן* *אאר* *קני* *אגיד* *אגיה*". אם נצרף אליהן את שלוש המרואיינות שונות בקטגוריה ה"בלתי ברורה" ביחס לראיית ההתאבדות כאופציה אישית (נעמי, בת-שבע ונועה), והגדירו גם את עצמן כ"מאמינות", נראה שכל מרואייני המחקר שדחו את ההתאבדות ביחס לעצמם היו אנשים "מאמינים" בפועל או בפוטנציה (צילה). דבריהם אינם מספקים הסבר לתופעה זו, כיוון שאיש מהם (מלבד רחל) לא נימק את עמדתו בשיקולים הקשורים לדת, אך יתכן שהשפעתה מחלחלת ב"צפניהם ההרמנויטיים" - במידה רבה יותר מאשר בקרב אחרים. אין פרוש הדבר שכל המרואיינים שראו בהתאבדות אופציה אישית הגדירו עצמם כאתאיסטים (שכן היו ביניהם גם "מאמינים") אך עובדה היא שכל מי שדחה את ההתאבדות היה בדרך זו או אחרת "מאמין".

גלגולי מטאפורות ה"פשע" וה"מחלה" השתקפו במקביל מדברי המרואיינות, כאשר התיוג החברתי הסטיגמטי הקשור במטאפורות אלה התבטא היטב בשימת הדגש על "אה *שגיד*", או "מה שירגישו" הנותרים בעקבות ההתאבדות, ולא על האובדן עצמו שיגרם לקרובים בעקבות המוות. בחירה זו קוהרנטית לעצמה כל עוד הינה צמודה לאותנזיה פסיבית בלבד, אולם משעה שהיא נפתחת לאפשרות האקטיבית הבלתי ישירה, נשאלת השאלה באיזו מידה "קול המצפון" או המחוייבות לאחר, הינה בחירה אישית אותנטית, ובאיזו מידה מהדהד בה "הקול העלום" המזהה כסמכות פנימית נורמות חברתיות חיצוניות. תהיה זו מתחזקת לנוכח העובדה ש"שוללי ההתאבדות" כאופציה אישית העדיפו אותנזיה אקטיבית בצורת "המתה רפואית" (VE) בניגוד ל"מאשריה", שהעדיפו "סיוע רופאים בהתאבדות" (PAS).

נכונותו של אדם אחר לסייע בעקיפין (PAS) או ישירות (VE), מבטאה כשלעצמה הסכמה ערכית

לבחירה במוות; כאשר "אחר" זה הינו רופא, ובמדינות המתירות זאת בחוקיהן נחוצה חוות דעתם של שני רופאים לאותנזיה אקטיבית, הרי שהרופא מייצג בתוקף מומחיותו המקצועית את מקור הסמכות בעניינים הפיזיים הנוגעים לחיים ומוות. לפיכך הלגיטימציה המתקבלת מאישורו, חורגת מעבר למשמעות הבין-אישית שבאישור אדם לזולתו, ומייצגת אסמכתא מקצועית-חברתית-ערכית המחזקת את אפקט ניטרול דעת הרוב ביחס ל"מה שיגידו": לא יגידו (כי הרופא אמר דברו).

גיוס הלגיטימציה הרפואית הולמת גם לערכי ה"סיינטיזם", מקשרת את ההתאבדות לתחום מדעי הרפואה, וחושפת את המעשה כ"טיפול רפואי" לשקיפות ציבורית-ממסדית; "מדעיות" זו כשלעצמה משמרת את מטאפורת המחלה הפיזית (כ"סיבה" לאדם הבוחר בכך, וכ"הסבר" לאחרים שהוא מעונין באישורם), אך מנטרלת את קונוטציות המחלה הנפשית (כ"סימפטום" להתנהגות "יסוטה" - "אישורו" כמומחה, נושאת "רווחים נוספים", שכן היא פוטרת (כביכול?) גם את הנותרים מ"אנטי-אישורו" כמומחה, ומנקה את ארונותיהם משלדים. בראיונות מופיע "שלד האשמה", אולם יתכנו גם שלדים נוספים, כגון בגידת-נטישה או "גריעה מערכו של העבר המשותף, שהיה מבוסס על האמונה בכוחה המלכד של השותפות גם בזמנים רעים" בניסוחו של יורגן ניראד.

הצורך בשותף סמכות חיצונית וקבלת אישורה משתקף גם בסקרי דעת קהל, המורים שההתנגדות להתאבדות במצבים חשוכי-מרפא רבה יותר מן ההתנגדות לאותנזיה (Benson, 1999). למשל, 41% מן האמריקאים תומכים בזכות חולה סופני להתאבד, לעומת 64% התומכים באותנזיה אקטיבית במצב זה; 72% תומכים בעונש מוות לרוצח, ו-90% תומכים בהפלה אם נשקפת סכנה לחיי האם (Sawyer, 1982). בכל המקרים מדובר בהפסקת חיים, אך בשלושת האחרונים, הזוכים לתמיכת הרוב (מעל 50%), מעורבות בהחלטה סמכויות חיצוניות, רפואיות ומשפטיות.

תמיכה באופציית התאבדות באמצעות רופא, בניגוד לדחיית ההתאבדות כפעולה עצמית, עשויה אפוא לבטא כמיהה למרות חיצונית, שהיא במושגיו של פרום (פרום, 1977) האמצעי המרכזי ל"מנוס מחופש". פרום מטיל ספק במרות האישית (סמכות פנימית) המוגדרת ב"זכויות האדם" כ"חופש המצפון", ובמידת חירותה. לטענתו, במאמץ להימלט מבידוד או חוסר אונים, מוכנים בני אדם לותר על העצמי האינדיווידואלי למען ציות לצורות חדשות ומוסוות של "סמכות עלומה", או

הסתגלות קונפורמית לדפוסים מקובלים, המכונים לעיתים בטעות "מצפון אישי". רודנות הסמכות העלומה, המתגלגלת כביכול בקול המצפון האישי, קשה בעיניו מזו של סמכויות חיצוניות, כיוון שהפרט מפרשה כבחירה אישית, בעוד שלעיתים קרובות אין היא נקבעת על דו, אלא על ידי תביעות חברתיות שהוגדרו כנורמות מוסריות, שכל ישר, תקינות נפשית, רציונאליות. סמכות עלומה זו, טוען פרום, אינה דורשת כלום חוץ מהמובן מאליו; ומשום שהיא עלומה, השפעתה יעילה יותר מזו הגלויה, שכן אין איש חושד כלל כי כאן מכוונת אליו פקודה מסוימת. אין במי ואין במה להלחם.

"הסמכות העלומה" עלולה לפעול בקרב שוללי אופציית ההתאבדות בה במידה שהיא פועלת בקרב תומכיה. המרות החיצונית (הרופא, החוק, הדת, האתיקה הרפואית), בין אם היא מאשרת את הבחירה האישית ובין אם היא סותרת אותה, הופכת שותפה לנשיאה באחריות ומספקת הנמקה לדחית/אישור האופציה - כיוון שזה תואם לערכי האדם (כבחירה אותנטית או כסמכות עלומה), או כיוון שזה סותר אמנם את ערכיו (האותנטיים או העלומיים), אך מונע את אפשרות מימושם בהיותם מוגדרים כבלתי-חוקיים, בלתי-מקובלים דתית, או בלתי-אפשריים מקצועית. כתוצאה מכך נשארת לעיתים המשאלה לשרותי מיתה כפנטזיה הפטורה מעמידה במבחן המציאות ("הלא' והיתה כאן האפשרות *le* הולנר, אבל היא *ka* קיימת").

לסיכום: מאפייני האותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות

הדילמה המרכזית - אורח החיים מול אורכם - נראית על פניה כמייחדת את האותנזיה ואת שורשיה הפילוסופיים בדיון המוסרי על "איכות" החיים, מול "קדושתם". הדגשת חשיבות איכות החיים, והחיים כשלעצמם ("כי זה מה יש") - ללא זיקה לקונטקסט רחב יותר של טרנסצנדנטיות, השארות הנפש, או אניגמה פתוחה - מתמקדת בחיים בלבד, ובמובן זה, "מקדשת" אותם. "לקדש" מישהו או משהו, משמעו לעשות פעולה אקטיבית מתוך בחירה חופשית, דהיינו ליצור משמעות מתוך העצמי כ"מחבר סיפור חייו". ניתן, אפוא, לנסח את הדילמה מחדש כנסובה על "קידוש החיים" מול "קדושת החיים". מושגים אלה, כאמור, פמיליאריים לשיח האותנזיה, אך ההכרעה הנדרשת מהם בפועל - בין ההיות לאי-היות - מצויה למעשה בבסיסה של כל התאבדות. כך כנראה גם היאוש, ההיעדר הבלתי נסבל, או סבל השוא.

עם זאת, בהסתמך על ניתוח דברי המרואיינים בפרק זה ובקודמו, ניתן לסכם בהכללה את מאפייני האותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות, כדלהלן:

התאבדויות אחרות	אותנזיה	
מגוונות	מחלה סופנית, חשוכת-מרפא	הנסיבות
נעורים, זיקנה, בגרות	זיקנה (לרוב)	שלב החיים
הפיכות ובלתי-הפיכות	בלתי-הפיכות	טיב הנסיבות
לא בהכרח מוחלטת	רגרסיבית, ודאית, חד-משמעית	פרוגנוזה העתיד
חיים (כתוחלתם הטבעית)	מוות (תוך כ- 3 שבועות)	האלטרנטיבה למוות
נגד הארכת החיים	נגד הארכת המיתה	כיוון מטרת הפעולה
אפשרויות שונות, גם אלימות	בלתי-אלימה (סם ממית)	צורת המיתה
כל מקום, פרטי או ציבורי	פרטי, במיטה, בבית, בבי"ח	מקום המיתה
עקבית או נסיבתית	חדשה, נסיבתית (לרוב)	טיב המחשבה האובדנית
קטיעה, כריתה, אכזבה (לרוב)	השלמה, מיצוי, "סגירה" (לרוב)	תחושת העצמי
שלילת החיים (לרוב)	חיוב החיים (לרוב)	המסר האקזיסטנציאלי
שלילי, נטישה (לרוב)	חיובי, פרידה (לרוב)	המסר לזולת האינטימי
מודרת (כמעט תמיד)	כלולה תמיד (רופא)	מעורבות אחר במעשה
לא להתערב, להתערב, ועוד	לעזור, לתמוך	הפעולה המצופה מן האחר
בלתי-רצוי, מונולוג כמוס, סוד	רצוי, דיאלוג פתוח	שיתוף הזולת האינטימי
הלם (לרוב)	הבנה (אף אם אין בה הסכמה)	התגובה הצפויה מן הזולת
בזולת ואו בעצמי	בעצמי	מוקדי אחריות/אשמה
זעזוע, כעס, אשמה, שינוי, ועוד	אישור, לגיטימציה, לגליזציה	התגובה המצופה מן החברה
"בלתי רציונאלי"	"רציונאלי"	התיוג החברתי הסריטיפי
"חטא", "פשע", "מחלה"	"זכות"	המטאפורה השורשית

פרק שביעי: העקרון הוולונטרי - משאלה על גבול האשליה

"יכול אדם לשאול מה ערך יש בחירות כשלעצמה. אלה שאי פעם העריכו חירות כשלעצמה, האמינו כי חופש הבחירה, ולא הבחירה הנקבעת על ידי הזולת, הוא הרכיב שאינו בר-ניתוק מן הדבר העושה יצורי-אנוש לאנושיים; וכי דבר זה מונח הן ביסוד התביעה החיובית של אדם להשתתף בחקיקה ובעשייה של החברה שבה הוא חי, והן ביסוד התביעה להענקת תחום, מעוצב באורח מלאכותי אם יש צורך בכך, אשר בו אדם הוא אדון לעצמו (ברלין, 1987: 57)."

"החירות כשלעצמה", או חופש הבחירה, מומשגים בשיח האותנזיה באמצעות העקרון הוולונטרי, שבשמו נתבעת "הזכות למות" בהתאם לרצון האישי. רצון זה מייצג את האוטונומיה, או את המרות האישית (auto=self; nomos=law) בניסוחו של מיל, המצויה ב"ריב מתמיד" עם מרויות אחרות (דתיות, משפטיות, רפואיות) שמציבות את דרישותיהן בשם "המוסר המקובל" ו"דעת הרוב" מול הרצון האישי (מיל, תשל"ח: 10). אוטונומיה אינה מרמזת בהכרח על פעולה, אלא על עצם אפשרות הבחירה, שכן אפשר לבחור גם לא לפעול. זאת ועוד - בחירה אוטונומית אינה בהכרח הבחירה הטובה, המוסרית או הרציונאלית ביותר, היות שאחד מביטוייה הבסיסיים של החירות מתמצה, כטענת מיל, בזכות האדם לטעות לגבי עצמו, כל עוד אין התנהגותו גורמת נזק לאחרים או לחברה. הדגש איננו אפוא על טיב הבחירה, אלא על עצם אפשרותה; על חירות ההחלטה, ולא על יישומה.

שתי שאלות מרכזיות עולות בהקשר זה: הראשונה ערכית במהותה ונוגעת לעצם "לגיטימיות" הבחירה, כאשר מדובר בבחירת מוות; השנייה, פרקטית בעיקרה, ומתייחסת לאפשרויות מימושה במצבי סוף החיים; שתיהן כרוכות בערכי האדם, אך גם בחוקי מדינתו, ובפערים הקיימים לעיתים בהסדריה בין לגיטימציה לעמדה מסוימת לבין לגליזציה של התנהגות המאפשרת את מימושה (מיל, למשל, סבר כי עקרון האוטונומיה אינו כולל את חירות האדם למכור את עצמו לעבדות ולשלול בכך מעצמו עולמית את חירותו; אם כך, האם בחירה במוות שווה למימוש החירות או לשלילתה?). פרק זה יעסוק במימד ה"פרקטי" ויתמקד בשאלה: האם מימוש הבחירה הוולונטריות על סף המוות אפשרית? מה הם סייגיה? עד כמה היא רלוונטית למציאות סוף החיים? מה הן סכנותיה? מי מגדיר את תחומיה? מה מאיים עליה? שאלות אלה ואחרות, מתייחסות לכל בחירה הנוגעת לאופן סיום החיים, בין אם הינה להאריכם בכל מחיר, או לסיימם מיידית.

מבנה הפרק. בחלק הראשון אציג את חשיבות העקרון הוולונטרי לצד פגיעותו, ואדון תיאורטית בשני ה"מכשולים" העיקריים העומדים בפני מימוש: הסכנה להפרת הוולונטריות "מבחוץ" בשל אינטרסים חיצוניים לאדם; והסכנה לאיבוד הוולונטריות "מבפנים" בשל היווצרות מצבים בלתי קומפטיביים על סף המוות, או בשל ספק עצמי ואמביוולנטיות פנימית.

בחלק השני, והוא עיקר הפרק, אתמקד בבדיקת יישום הוולונטריות בראיונות, ואדון בהיבטים א-וולונטריים שונים הנחשפים בהקשרם (מושג ה"א-וולונטריות" ישמש במשמעותו הרחבה לתאור החלטות שהתקבלו הן בניגוד לרצון האדם, והן באי-ידיעת רצונו). חלק זה מורכב מארבעה סעיפים, בהתאם לסוגיותיו השונות: שני הראשונים בוחנים את "טובת" האדם מנקודת מבט פרטית-משפחתית וחברתית-מקצועית; ואילו שני האחרונים מתמקדים ב"רצונו", ובקושי לפענחו ולהגדירו מנקודת המבט של הזולת, ומנקודת מבטו של האדם עצמו.

טענתי היא שהעקרון הוולונטרי, ההכרחי-כמעט להצדקת קיומם המוסרי של הסדרי אותנזיה, הינו בו-זמנית גם הפגיע ביותר להפרה, הפקעה, סילוף או ניצול לרעה. תופעה זו בולטת ביתר שאת על רקע דברי מרואייניי, המקפידים להדגיש את חשיבות העקרון, ובו-זמנית מפירים אותו בעצמם. עם זאת - אף שיישום העקרון בעייתי ביותר, אין הדבר שולל את לגיטימיות קיומו. הפרק יתמקד אפוא ב"עקב אכילס" של העקרון הוולונטרי, יתפור ב"בטן הרכה" של הפרתו, ויבחן כיוונים שטיעוני "המדורן החלקלק" מזהירים מפניהם.

חשיבות העקרון הוולונטרי ופגיעותו

חשיבות העקרון נגזרת מהנחת המוצא, הכוללת בתוכה יחדיו את ההצדקה הקיומית ואת ההתננייה המוסרית לתביעת "הזכות למות בכבוד". עיקרו, כ-*raison d'être*, מתבטא בהעמדת הרצון האישי כבסיס לגיטימי (בלעדי כמעט), להכרעה חופשית בהחלטות הנוגעות לסיום החיים; מנקודת מבט זו הוא מבטא משאלה למימוש חירות, בחירה ואוטונומיה. התנניית היישום ברצון האינדיווידואלי מסייגת את התערבות האחרים - במניעת המוות או בגרימתו - ויוצרת את ההבחנה הקריטית בין הגשת סיוע, אקטיבי או פסיבי, הנובע מכיבוד רצון הפרט וטובתו (מעשה הומאני), לבין מעורבות, אקטיבית או פסיבית, הנובעת מאינטרסים חיצוניים לפרט, מנוגדים או אדישים לטובתו ולרצונו

(מעשה פלילי). מנקודת מבט חברתית-חוקית העקרון הוולונטרי הינו אפוא תנאי, הצדקה ואמצעי להבחנה בין סיוע במוות, לבין רצח או הריגה. משמעותו אינה אתית-תיאורטית בלבד, אלא בעלת השלכות קונקרטיות למציאות החיים של כל-אדם, הן כמי שמעורב במות זולתו, והן כמי שעתידי לעמוד בפני הכרעות וולונטריות ביחס למותו.

פגיעותו נובעת מחשיפתו לריבוי אינטרסים מתחרים ברמה החברתית-תרבותית (חוק, דת, ערכים מקובלים, מדיניות כלכלית), המקצועית-רפואית (הקצאת משאבים, שבועת הרופא), הבין-אישית (נטל הטיפול, אימת האובדן), והתוך-אישית (אמביוולנטיות, ספק). משא ומתן מעין זה, בין הרצון האישי המוצהר לבין רצונות מתחרים, אופיני למצבי אנוש, אולם בהיות האדם על סף מותו מתייחד מצבו הקיומי בחד-פעמיותו, בפוטנציאל אי-הפיכות הכרעתו, ובשבריריותו.

הפרדוקסליות של העקרון הוולונטרי מתבטאת בעצם המשאלה (או האשליה), של "בחירה" במה שאינו ניתן לבחירה; אפשר אמנם לבחור במוות, אך אי-אפשר לבחור באי-מוות. המוות, כעובדה קיומית, מעבר לאופני התרחשותו ועיתויו בהקשרים אינדיווידואלים, מהווה באי-נמנעותו סמל אנושי ארכיטיפי ל"הכרח", והבחירה היחידה האפשרית נוכחו היא בחירת ההתייחסות אליו. כיצד בוחר אפוא אדם, או נמנע מבחירה, מול הכרח, כאשר בחירתו - כמורד, משלים, מרפה, מהפך משמעויות, מתגרה באלים או נאבק בטחנות הרוח - עשויה למשמע את החיים ואת ה"עצמי" הנחתם בתוכם? פרדוקסליות נוספת נובעת מן היחס שבין העקרון לבין המציאות: מחד, הוא שואף להיות "כללי", תרתי משמע (כ"חוק" וכ"רובי), המתקיים במרבית המצבים, ומותיר בשוליו מקרים חריגים בלבד, שבהם מתקבלות החלטות א-וולונטריות; ומאידך, בכורת מציאות סוף החיים, נדחק יישומו ומימושו לשוליים של נדירות "היוצא מן הכלל".

כמשאלה מבטא העיקרון "תדמית אדם" מערבית הכוללת תפיסה עצמית אופטימית של חירות, כבוד, מרות עצמית, "קומה זקופה", "צלם אנושי", "מותר האדם", שליטה בגורל, הגדרה עצמית, ובחירה חופשית, גם אם אולטימטיבית. במילים אחרות: הבחירה החופשית (מצב קיומי) היא המאפשרת את האידיאה של החירות (כמשאלה או כתביעה מוסרית עקרונית), והאידיאה של החירות היא המזמינה את העיקרון הוולונטרי (גישה ספציפית למקרה מסוים, ואחד מביטויי החירות) - וכל זאת אם אמנם הבחירה החופשית אופיינית לאותו חלק "בלתי-מנותק מן הדבר העושה יצורי-אנוש לאנושיים", כניסוחו של ברלין.

כאשליה - מתגלה העקרון הוולונטרי בראיונות במצבים רבים המעידים בפועל על הפרתו. הפרה זו, בין אם מודעת או בלתי מודעת, מכוונת או אקראית, ממשית או פוטנציאלית, מתחדדת את היסוד האשליתי, דוקא מפני שבוטאה והתבצעה, כאמור, על ידי אנשים המכבדים את הוולונטריות ומקפידים להציגה כתנאי הכרחי לתביעותיהם. ואמנם, מרבית סיפורי ההפרה בראיונות כוללים בתוכם כוונות טובות, הכרח מציאותי, חמלה אנושית ואמונה ב"טובת" הזולת.

אולם, המשאלה לוולונטריות מקפלת בתוכה אשליה גם כשאינה מופרעת על ידי התערבות חיצונית: אינסטינקט החיים גורם לכך שהנחת אפשרות הבחירה במוות הינה במרבית המקרים תיאורטית בלבד, אפילו לרוב הסובלים סבל חמור נמשך, ובתוכם החותמים על מסמך ה"צוואה בחיים". רבים מבין המגיעים למצב של העדר בחירה ושליטה הם אלה שבחרו למעשה בחיים, או שניסו לחמוק מן המוות, גם אם בטאו בעבר משאלות הפוכות. הם אינם מסוגלים לממש את משאלתם בבוא יומם לא רק בגלל מצב פיזי ירוד, אלא גם בגלל השינוי בגישתם.

הוולונטריות על סף המוות נעה אפוא בין משאלה לאשליה, הן ביחס למימושה כלפי חוץ באינטראקציה עם רצונות אחרים, והן ביחס למימושה כלפי פנים בקונפליקטים התוך-אישיים המתקיימים בין רצונות מנוגדים. בלעדי העקרון הוולונטרי אין משמעות לאידיאה של החירות, אך ביישומו כרוכות גם הסכנות הגדולות ביותר האורבות לבחירה על פי תהום "המדרון החלקלק" של החיים והמוות: מן הדחיפה של אינטרסים חיצוניים העלולים להוביל לאותנזיה בלתי-וולונטרית, מן המעידה של הונאה עצמית העשויה להכתיב בחירה מוטעית, או מן העובדתיות הביולוגית הגוזרת חוסר אוניס וחוסר הכרה, וממילא גם העדר בחירה. הדין בביטויי הוולונטריות (והפרתה) בראיונות יוצג, כאמור, בחלקו השני של פרק זה, אך בטרם אגיע לכך אדון תחילה בשתי סוגיות נוספות העולות מן הראיונות, ונוגעות בעיקרן לשיח האותנזיה בכללותו:

א. הסכנות להפרת הוולונטריות, כמשתמע מטיעוני "המדרון החלקלק".

ב. ההכרח להפרת הוולונטריות, כנגזר מבעיית הקומפטיטיות.

א. הסכנות להפרת הוולונטריות: טיעוני "המדרון החלקלק"

ההתנגדות ליישום העקרון הוולונטרי בבחירות סיום החיים, שמשמעותה הקונקרטית היא התנגדות לגליזציה של אותנזיה אקטיבית, אינה מערערת בהכרח על לגיטימיות הבחירה, אלא על אפשרויות מימושה, בשל הסכנות הגלומות בה. בניסוחו של שטיינברג: "אם מתירים התנהגות מסוימת אשר נראית נכונה מבחינה מוסרית, קיים חשש סביר שהתר זה יוליך להתנהגות אחרת, שהיא בלתי ראויה בעליל מבחינה מוסרית. לפיכך יש לפעמים מקום לאסור את ההתנהגות הראשונה, כדי למנוע הידרדרויות להתנהגויות בלתי רצויות. יש שההידרדרות הצפויה נובעת מדמיון בין התנהגויות, ללא יכולת הבחנה מספקת ביניהן, ויש שהיא נובעת מלחצים חברתיים בעקבות ההיתר הראשון" (שטיינברג 2002: 302). המתנגדים לאותנזיה טוענים שגם אם ניתן יהיה להבחין כראוי בין אותנזיה וולונטרית לבלתי-וולונטרית, לא תימנע הגלישה לכיוון הבלתי-וולונטרי בהעדר אפשרות שליטה אפקטיבית ב"שומרי הסף" שנועדו למנעה; ה"זכות" למות, עלולה להתחלף לפיכך, ב"חובה" למות.

הפרקטיקה של האותנזיה הנאצית, שהובילה להריגת הזולת בשם "טובת הכלל" ובמסווה של "המתת חסד" משמשת כדוגמה עיקרית ומצוטטת ביותר לממשות סכנת הגלישה ב"מדרון החלקלק" מאותנזיה וולונטרית להמתה בלתי וולונטרית, ולפיכך אתייחס אליה כאן, ואתאר בהמשך גם את עמדות מרואייניי ביחס להקבלה בינה לבין בקשת "הזכות למות" בשיח האותנזיה.

האותנזיה הנאצית

ד"ר אלכסנדר, פסיכיאטר שהעיד כמומחה במשפטים נגד הנאצים, הראה במאמרו המפורסם "מדע הרפואה בשלטון העריצות" (Alexander, 1949) כיצד גלשה האותנזיה הנאצית מקטגוריית החולים ללא מרפא, וכללה בהדרגה את כל "הבלתי רצויים" מבחינה כלכלית, אידיאולוגית וגזענית. דבריו הפכו בהמשך למסמך מרכזי של תנועת ה-pro-life המתנגדת להפלות ולאותנזיה (אך תומכת בעונש מוות), ומצביעה לעיתים, בהסתמך על הדוגמה הנאצית, על ההשחתה המוסרית הצפויה לחברה שמתירה בחוקיה פיחות ערך חיי אדם (Morgan, 1996).

בשנים 1939-1941 ביצעו רופאים גרמניים רצח שיטתי בעשרות אלפי אנשים (כ-70,000 בשנים אלה, וכ-275,000 בסך הכל) בהזרקות קטלניות, גז ואמצעים אחרים. ב-1941 הופסקו ההמתות בגז, והחל

שלב ההריגה המוסווית באמצעות הרעבה, רעלים ומחלות מדבקות (מילר-היל, 1992). חולים כרוניים, נכים, חולי נפש, מפגרים, וילדים פגועים הומתו בטענה שחייהם "בלתי ראויים", ולפיכך "חסד" הוא להמיתם. תוכנית זו בוצעה בסודיות מן הציבור, כונתה "המתת חסד" (Gnadentod), הוסתרה במילת הצופן "אותנויה" T4, נוהלה מברלין על ידי כ-50 רופאים מתנדבים, והופסקה לבסוף על ידי היטלר עצמו ב-1941, בשל הדמורליזציה שיצרה בקרב הגרמנים (Lifton, 1986; Ernst 1996; Burleigh, 1994). תחילתה בתקופת המדיניות הליברלית של ויימר, כאשר הפסיכיאטר אלפרד הוכה (Hocke) והמשפטן קרל בינדינג (Binding) הטביעו לראשונה את הביטוי "חיים שלא ראוי לחיותם" (Lebensunwertes Leben), בחיבורם על "התרת המתתם של חיים שאינם ראויים להחיות", שהתפרסם ב-1920. הם תבעו מעמד חוקי לביצוע "המתת חסד" בחולים שסבלו וביקשו זאת, מפגרים קשים שלא ניתן לרפאם, ואנשים שהיו במצב חוסר הכרה תמידי: "אנשים אלה" - כתבו המחברים - "מהווים את הניגוד המוחלט והנורא לדמות האדם האמיתי ומעוררים אך שאט-נפש כמעט בכל אחד הנתקל בהם" (מילר-היל, 1992: 109). המלצותיהם הורחבו בהדרגה לקבוצות נוספות בחברה, והמרכיב הוולונטרי סולק מהן לחלוטין; כך, למשל, החל מ-1939 נדרשו רופאים ויולדות לדווח לרשויות על לידת תינוקות "פגומים" (מפגרים, מעוותים, חסרי איברים). ילדים אלה נשלחו ל"טיפול" במוסדות פסיכיאטרים, במטרה מפורשת להמיתם במורפין, בציאניד או בהרעבה. כעבור כשנתיים הורחב גיל הילדים עד ל-17 שנה, ונוספו עליהם אלפי אנשים שלא סבלו כלל מ"בעיות בריאותיות": חניכי מוסדות סעד, מובטלים, זקנים בבתי אבות, צוענים, פושטי יד, הומוסקסואלים, ועוד. מעשי ההמתה נומקו, כאמור, בצורך "לגמול חסד" עם הסובלים, ש"ממילא חייהם בלתי ראויים", ולהפחית כמקביל את שיעור "התת-נורמליים" בחברה, המטילים עליה עול כלכלי כבד בהיותם "פרזיטים בלתי-פרודוקטיביים".

ההחלטה על ביצוע האותנויה, שהוגדרה כפעילות "רפואית", התקבלה על ידי רופאים ופסיכיאטרים, שניהנו ברובם כפרופסורים בכירים באוניברסיטאות המובילות בגרמניה. כ-45% מן הרופאים הגרמנים השתייכו למפלגה הנאצית, ושיעור זה, שהיה גבוה יותר משעור ההשתייכות של כל פרופסיה אחרת, תומך בעדויות לפיהן הרופאים לא צוו לנהוג בדרך זו בכל מקרה, אלא פעלו בהתאם ליוזמתם ולסמכותם. "חסד" המוות לא ניתן ליהודים, שנחשבו "בלתי ראויים" לכך, אך שיטות ההריגה שפותחו שימשו מאוחר יותר להשמדתם; הרופאים שפעלו בתוכנית ה"אותנויה" ניצבו על רציפי אושוויץ, ניהלו את סלקצית המוות ושרתו במחנות ההשמדה (מילר-היל, 1992).

רלבנטיות הדוגמה הנאצית ללגליזציה של האותנזיה משתקפת במספר היבטים :

(1) סכנת הגלישה מוולונטריות לא-וולונטריות, ואף לבלתי-וולונטריות, ממשית. הנטייה לשפוט את חיי הזולת כ"בלתי ראויים" עשויה לחזור על עצמה, ולכלול אוכלוסיות חלשות שאינן יכולות להתגונן : זקנים סיעודיים, חולים בהעדר-עוררות מתמדת, תינוקות פגועים קשות, ועוד.

(2) האינטרסים הכלכליים שפעלו בזמנו בגרמניה, אינם פחותים מאלה הקיימים כיום בחברה קפיטליסטית, שעלולה לרכך בקלות יתרה את בלמיה המוסריים כדי להשתחרר מ"תלוייה", בטיעון האוטונומי של כיבוד רצונם, בנימוק הפטרנאלי של דאגה לטובתם, או בשיקולים פרגמטיים לנוכח עלויות טכנולוגיות גבוהות. כך למשל - בארה"ב יש ביטוח רפואי מספק ל-51% מן האוכלוסיה בלבד (Miller, 1999); בבריטניה, למרות התעקשות הממשלה על אחריותה לאזרחיה "מן העריסה עד לקבר", מופעלים שיקולים כספיים באמצעות השחיה והמנעות מהצעת שירותים (Butler, 1999); ובישראל מוצאות תרופות מצילות חיים מ"סל הבריאות" הממלכתי. זאת ועוד - היתר המתה רפואית, הכרוך בהגדרה קטגורית ה"זכאים" לה (דוגמת חולים חשוכי מרפא, נפגעי נפש סכיזופרניים באירגון "דיגניטיס", או זקנים מעל גיל 75 בהצעה לגלולת "דיריון") מהווה מעין אמירה חברתית המבחינה בין אוכלוסיות בהתאם ללגיטימיות בקשת המוות. ה"זכאים" הם מבחינה זו אלה שהחברה "מוותרת להם" ומגמישה את חוקיה למענם, אך בו זמנית גם "מוותרת עליהם". תופעה זו, כשלעצמה, עלולה ליצור לחצים סמויים על הנוטה למות לזרז את הסתלקותו מן החיים.

(3) הרופאים, המצופים להפר את "שבועת היפוקרטס" ולסייע במוות, נטלו בחלקם, משהוסרו מגבלות נדרס, חלק פעיל ברצח המוני, הן בצורה אקטיבית בהמתה ישירה, והן בצורה פסיבית בהרעבה ובמניעת טיפול. העובדה ששבועת היפוקרטס אוסרת על המתה רפואית מצביעה על הפיתוי שבבסיסה: הגיליוטינה הומצאה על ידי רופא הנושא שם זה, המשטר הקומוניסטי גייס לשורותיו רופאים רבים שפעלו להרג אנשים, ומרואייני, להבדיל, חוששים מלהפוך ל"חיות מעבדה" בידי רופאיהם, ובמיוחד כאשר התערבויות רפואיות מסוימות מבוססות על כוונת הרופא בלבד.

אי-רלבנטיות הדוגמה הנאצית מתבססת אף היא על נימוקים שונים :

(1) דחיית האנאלוגיה עצמה: הנאצים, למרות שימושם במושגים שגורים, דוגמת "מקלחת" או "המתת-חסד", ביצעו רצח עם וכיסו על פשעיהם בצפנים מסוויים שעיוותו במכוון את משמעות

המונחים המקוריים (Fletcher, 1979; Leichtentritt et al, 1999). עקרון הוולונטריות, העומד בבסיס תביעת "הזכות למות", לא הוגדר מעולם כתנאי ל"אותנוזיה" הנאצית. שימת הדגש באגודות האותנוזיה על רצון הנוטה למות, חירותו ורווחתו מנוגדת אפוא לחלוטין להחלטות הפשיסטיות שהתקבלו על ידי גורמים רשמיים ללא התחשבות ברצון הפרט.

(2) דחיית "תיאוריית הדומיננטי" העומדת בבסיס טיעוני "המדרון החלקלק": מציאות החיים מספקת דוגמאות אין-ספור לכך ש"המדרון החלקלק" נמצא בכל פעולותינו, והעובדה שניתן להשתמש במשהו לרעה, אינה מצדיקה את איסור השימוש בו מלכתחילה (נשק, השתלת איברים, סמים). טיעון ה"מדרון החלקלק" אינו יכול להוכיח שהשימוש לרעה אכן יתרחש אם תעוגן האותנוזיה בחוק, אלא רק שהוא עלול להתרחש; בנוסף לכך - מדגיש הטיעון את הנוק האפשרי לחברה, אך מתעלם מן הנזק הממשי העלול להגרם לפרט הנוטה למות בדחיית בקשתו לשים קץ לייסוריו.

(3) הדוגמה הנאצית מעמידה את ה"יוצא מן הכלל כמעיד על הכלל", אולם באותה לוגיקה ניתן להציג גם את הטיעון הנגדי, לפיו "אין היוצא מן הכלל מעיד על הכלל". יתר על כן: יש הסוברים כי בהיות גרמניה הנאצית מקרה זוועה ייחודי במינו, מקבל הנסיון הנאצי מימד סימבולי מרתיע בתודעה ובמצפון הקולקטיבי, שעומד בפני עצמו ואינו ניתן להשוואה עם תופעות אחרות בהיסטוריה האנושית (Maguire, 1986).

(4) האינטרסים הכלכליים הפועלים בחברה המערבית אינם בלעדיים לאותנוזיה אלא אופייניים לתחומי חיים שונים, ולרפואה בפרט. המתות חסד מתקיימות כיום בכל בית חולים "מתוך הסכמה שבשתיקה או ללא כל הסכמה, מאחורי וילון סגור... .. שם נמצאת הסכנה - במקום שאין כל בקרה על רופאים הפועלים ללא קריטריונים ברורים וללא חובת דיווח" (רכס, 24: 1999). עיגון בחוק עשוי אפוא לשפר את פיקוחן, תוך התאמת שבועת היפוקרטס למציאות טכנולוגית חדשה.

(5) שבועת היפוקרטס עלולה להפך בנקל לשבועה היפוקריטית; כעדותו של רופא טרם הוצאתו להורג: "כל אחד יכול לתלות את השבועה במרפאתו, אבל אף אחד לא חייב לשים לב לכך" (Burleigh, 1994).

גרמניה הנאצית בהקשר למרואייני המחקר: טיעוני "המדרון החלקלק" בהקשרם לדוגמה הנאצית מועלים בצורות שונות על ידי מרואייני, אך נדחים על הסף בהסתמך שוב ושוב על עקרון הוולונטריות ועל שיקולי "טובת" הפרט ורווחתו, למשל:

"אנחנו רכזנו ארכיון ארכיון על אי-הארכת חיים בניגוד לרצונו של חולה אנחנו מאמינים שרק רצונו של החולה צריך לקבוע מה הכלל הארזון החלקלקי שכולם כל כך מפתים אמנוי וריטה.
להחליט כשכיל ירד? אני לא יודע, כדרך כלל אנשים אם זה לא כסדר עזר בהריון... גם חולי אלצהיימר זה בעיה אני לא יודע להחליט כשכיל מישהו אחר זה יותר ארי קרוב זה מה הנאצים" ורפאל.
אני נגד מישהו יקבע מישהו אחר, שיהיה אפגר טוטל; שיהיה מה שיהיה - זה נאציזם" ורפאל.
מה זה הארזון החלקלק? כאילו שבין השחר לזכן אין אפור. כאילו שאין אמצע. הרי גם בוערות להפסקת הריון אפשר לזכור על הארזון החלקלק... הארזון החלקלק זה לא בעיה רפואית, זאת היתה בעיה פוליטית כשהיטלר החליט בגמנו על האתה זה מה שקוראים 'הארזון החלקלק': הרי מה מפקח נורא בהאמת התסד? לא נגיע לארזון החלקלק, שאני נגיד, הלא חינויים בחברה - בואו נתפטר מהם. אבל זה לא היה אשה רפואי זו היתה החלטה פוליטית קנזעה.

הדוגמה הנאצית, המשמשת בשיח האותנוזיה ללא קשר לדת הדובר, רלוונטית במיוחד לציבור הישראלי, שבחלקיו הגדולים התנסה בעצמו ישירות או דרך משפחתו, בשואה. השיעור הגבוה של אנשים אלה - 50% - בקרב מרואייני (טבלה 3) מהווה בפני עצמו מעין תשובה למציגי האנאלוגיה בספרות התיאורטית ובשיח הציבורי, הקובעים לרוב עמדותיהם מבלי לבחון את הפרספקטיבה ה"אותנטית" של ניצולי השואה עצמם: אם האפשרות הנאצית היתה נתפסת על ידי נפגעי השואה כממשית, ודאי לא היו מצטרפים לתנועה העלולה להוביל להישנות התופעה.

עמדה זו אינה מפתיעה כשמדובר בחברי אגודת אותנוזיה, אך היא תומכות בממצאים מקבילים, שנאספו במחקר איכותני אחר בישראל (Leichtentritt et al, 1999), שנערך בקרב 15 ניצולי שואה, ללא קשר לליליך. מרואיינים אלה נשאלו ביתס לתפיסתם את הדמיון ואת השוני בין סיוע במוות לבין מדיניות השואה, וכולם הגיעו למסקנה שקיימים הבדלים עמוקים, ללא קשר לעמדתם ביתס לאותנוזיה על מגוון צורותיה (תשעה בעד, ושישה נגד). הדמיון היחיד נמצא אך ורק בתוצאת

המוות, ולעומתו סווגו עשרה הבדלים מהותיים, כגון הכוונה להרוג לעומת לסייע; אידיאולוגיה חברתית לעומת צרכים ועדיפויות אינדיווידואליות; או החלטות דיקטטוריות לעומת פרוצדורות דמוקרטיות. משתתפי מחקרה של ליכטנריט התנגדו לעצם ההשוואה וחלקם אף ביקשו להזהיר חוקרים ופילוסופים מעריכת הקבלות בין השואה לבין התנהגויות אנושיות אחרות, בטענה שיש בכך מעין מתן לגיטימציה לדיון בהצדקת השואה.

בכנס השנתי של ליל"ך, במרץ 2000, שוחחתי עם מספר חברים, ניצולי שואה שלא רואיניו למחקר, על האנאלוגיה הנאצית. אחד מהם, בדומה אולי לחלק ממרואיינייה של ליכטנריט, הגיב בכעס לעצם שאלתי: "אם היית מכינה שעורי בית, לא היית שואלת בכלל את השאלה הזו"; אחרים הסבירו שאם זוועה וחוסר-אונים איפיינו את השואה, אזי ההצטרפות לליל"ך שואפת בדיוק למנוע את הישנות המצב הזה: את אובדן השליטה, חוסר-האונים, והתלות בהחלטות זרים לנוכח המוות.

טיעוני "המדרון החלקלק" והדוגמה ההולנדית

בהתבסס על הדוגמה הנאצית, יש המרחיקים לכת וטוענים כי ההיסטוריה חוזרת על עצמה בהולנד. הרופאים ההולנדים התנגדו לאותנזיה הנאצית בעת הכיבוש, אך הגיעו לפשרה ביחס לביצועה אחרי 1973. הם מדווחים בעקביות על כ-0.7%-0.8% מקרי מוות בשנה כתוצאה מהפסקת חיים ללא בקשה מפורשת (שפת 2); ואכן, מחקרים שונים מצביעים על מאות מקרי אותנזיה א-וולונטרית בהולנד, ועל הפרת קווי ההנחיה שנקבעו לביצועה (Gomez, 1991; Devettere, 1995; Keown, 1996; Manning, 1998; Cohen-Almagor, 2002). אין בכוונתי להתעמת עם נתונים אלה, אך החלטות א-וולונטריות לסיום חיים מתקבלות, כזכור, גם במדינות שאין בהן חוקי אותנזיה, ואף בשיעור גבוה יותר מן הקיים בהולנד (בפרק 2). הפרקטיקה ההולנדית המתקיימת מזה כ-30 שנה, אינה מצביעה על הידרדרות במצב, ומספר מיתות האותנזיה, כולל אלה שהתבצעו ללא בקשה מפורשת, נשאר יציב. הולנד עיגנה בחוקיה את האותנזיה באפריל 2001, ויש להניח כי אם ביצועיה היו "יוצאים מכלל שליטה", כטענת מבקריה (Keown, 1996), הלגליזציה לא היתה מתממשת.

בראיונות הוצגה הדוגמה ההולנדית כמושא רצוי, ולא נעשתה שום הקבלה בינה לבין האותנזיה הנאצית. כל מרואייני המחקר שהתייחסו להולנד הציגוה באור חיובי, בביטויים כגון "האלף הנאורה" או "הברכה", תוך הבעת צער על כך שמדיניותה אינה אפשרית בישראל.

טיעוני "המדרון החלקלק" דמויות מעוררות מחלוקת: קבורקיאן וניצק'ה

שתי דמויות מעוררות מחלוקת בשיח האותנזיה (שהוזכרו בפרק 2) הם שני רופאים המכונים "דוקטור מוות": קבורקיאן בארה"ב וניצק'ה באוסטרליה. מרואייניי לא התייחסו לניצק'ה, ואילו דעותיהם ביחס לקבורקיאן היו חלוקות:

חלקם שיבחוהו: "הוא פועל ממניע *fe* תאזה על בני אדם" (תדהא; "הייתי שמחה אם היה לנו אן דיר אוות' כנה" גסימנה, "היה צריך לתת לו פרס נובל ולא להכניס אותו לבית סוהר" (פררדיקה);

אחרים ביקרוהו: "הנכונות שלו להיכנס לעימות משפט, ולסכן את עצמו כדי לקדם את הרעיון נראית לי אפילו טיפה חולנית... ולפי מה שקראתי הוא טיפל במצבים שיתכן שרופאים אחרים חושבים שן לא סיבה מספיק טובה להתאכרות ואין לי כלים להעריך. כך שאני מעריך את מה שהוא עשה כיוון שהוא עס את זה על המפה אבל אני לא בטוח שהטיטה שלו היא טיטה שאני רוגל בה" ג'וראג, יאני לא אוהבת באיחד את השיטות שלו כואי נגיד שתאכתי בו לפני האאורע האחרון, אבל כאמת האוות *fe* הכחזר הנה שהוא צילם טלפוניקה זה לא היה אוות אוקל משפחה וחברים, זה לא היה אוות שקט, זה כאו איאוריס, לפי ההגדרה זה היה רצח" גשמחה.

דמויות קבורקיאן או ניצק'ה אינן פרובלמטיות בשל הגלישה מוולונטריות לא-וולונטריות (כל חוליו של קבורקיאן ביקשו את עזרתו), אלא בשל הגלישה מקטגוריה "סופנית" לקטגוריות "בלתי-סופניות" בהגדרתן. מחקר שהתייחס ל-69 מקרי האותנזיה הראשונים של קבורקיאן, בהשוואה למיתות בסיוע רופאים בהתאבדות באורגון, מצא שרק 25% מבין האנשים שהומתו על ידו היו חולים "סופניים", לעומת 100% בקרב אנשי אורגון (Roscoe, et al, 2001). חולי אלצהיימר דוגמת גינט אדקינס, אחת החולות הראשונות של קבורקיאן, שחששה מאיבוד צלילות דעתה ורצתה לסיים חיייה בטרם יתדרדר מצבה; חולי סכיזופרניה כשני האחים שביקשו למות יחדיו בעזרת "דיגניטס" בשוויץ, או זקנים שעייפו מחייהם, ולהם מיועדת בפוטנציה גלולת "דריון" בהולנד, מעוררים שאלות באשר לגיטימיות הענקת הסיוע למי שאינו מוגדר כ"חולה סופני" ויכול לדאוג בעקרון למימוש רצונו בעצמו. הביקורת על הפרת חוקי האותנזיה בהולנד, מתייחסת אף היא בחלקה לכיבוד בקשת חולים, שלא התאימו מבחינה רפואית לקטגוריות המותרות בחוק. רופאים הממהרים

להענות לבקשות מעין אלה על סמך הכרות שטחית בלבד, מייצגים לפיכך סכנה נוספת ב"מדרון החלקלק", המכונה "חשש מהתלהבות יתר" בניסוחו של כהן-אלמגור (כהן-אלמגור, 2002: 339), או דוגמה ל"הידרדרות הנובעת מדמיון בין קטגוריות ללא יכולת הבחנה מספקת ביניהן" לטענתו של שטיינברג, בהגדרתו ל"מדרון החלקלק" (שטיינברג 2002: 302).

סכנות נוספות שעליהן מצביע ה"מדרון החלקלק", כרוכות אף הן בטשטוש גבולות בין סוגי האותנזיה וכוללות את סכנת ה"גלישה", הקריטית בעיני המבחינים מוסרית בין המצבים השונים, מאותנזיה פסיבית לאקטיבית, מאי-נקיטת טיפול להפסקתו, ומאמצעים תריגים לרגילים. רבים מצביעים על הפיתוי החברתי לנצל לרעה של זקנים ועניים (Manning, 1998; Pollard, 2001; Friedenberg, 2001), אחרים מדגישים גורמים רפואיים כגון טעויות פרוגנוזה, החלמות ספונטניות (Gay-Williams, 1989), ובעיקר פגיעה ביחסי רופא-חולה (Koop, 1976; Gomez, 1991; Pollard, 1996; Callahan, 1997; Byock, 1997; Weithman, 1999; Lorenz & Chochinov, et al, 1999; Lynn, 2003), אמביוולנטיות ומניעת אפשרות חרטה (נולנד, 1996; Burt, 2002), הידרדרות בחוקי המוסר ובערכי המשפחה (Gormally, 1986; Morgan, 1996), השחתת הפרט ופיחות ערכי החברה (Brown, 1996; Beauchamp and Childress, 1986), או דיס-אינטגרציה מוסרית של תרבות הרואה באותנזיה דרך זולה ועדיפה למתן טיפול בסוף החיים (Roy & Macdonald, 1998), עד כדי הקבלת האותנזיה ל"פשע נגד האנושות" בשל פגיעתה בקדושת החיים (Coleman, 1989), ותפיסתה (בדומה להפלות ולניסויים גנטיים) כאחת הסיבות ש"עוררו את זעם האלי" והובילו, כטענת הקרדינאל פרנסיס ארינזה, למתקפת הטרור על בניין "התאומים" בארה"ב (Deliverance News, Australia, 10.4.2002).

מרואיני עסקו בהרחבה בסכנת האמביוולנטיות (שתוצג בהמשך) אך מיעטו להתייחס לנקודות האחרות, מלבד הערותיהם, האירוניות ברובן, לשבועת הרופאים המגבילה, כביכול, את עזרתם. מצאתי מחקר אחד בלבד שבדק את השפעת העיסוק באותנזיה על יחסי רופא חולה, וממצאיו אינם תומכים בטיעוני ה"המדרון החלקלק": כ-90% מבין 228 החולים שנחקרו סברו שרופא המבצע אותנזיה או מסייע במוות ראוי להמשיך להיות מטפלם האישי, ואף לא אחד מבין הנחקרים טען שימנע באופן מוחלט מללכת לרופא שביצע אותנזיה (Graber, et al, 1996).

"שומרי סף" למדרון החלקלק מוצעים על ידי מצדדי האוטוניה המכירים בסכנותיה ומציעים מנגנונים לבלימתן (Battin, 1994; Caplan, et al, 2000), ביניהם: הבעת הרצון למות מספר פעמים בהפרשי זמן זה מזה, תקופת "המתנה" (כבלם לאימפולסיביות), כתיבת "צוואה בחיים" בנוכחות שני עדים ותידושה התקופתי, דיאגנוזה של מספר רופאים, אישורן של ועדות אתיקה בבתי חולים, ודרישה לפיקוח ממשלתי, לפומביות ולתיעוד (רכס 1999; שטיינברג 2002, כהן-אלמגור 2002; מקורות לתנאי האוטוניה בארצות בהן היא חוקית מפורטים בפרק 2). "שומרי הסף" מותקפים משני כיוונים, אם בשל מתירנותם ואם בשל נוקשותם (ראה למשל דו"ח Society for Health and Human Values, 1993). הרצון לקבוע מנגנונים שיהיו גמישים דיים להענות לנסיבות האינדיבידואליות, ובו זמנית תזקים דיים להבטחת הגנה הולמת לאוכלוסיות פגיעות, נדון בכל מדינה בנפרד (דוגמת הצורך להתחשב באופי ת"ייהודי דמוקרטי" של חוקת ישראל בועדת שטיינברג), אך כל ההחלטה שתתקבל כרוכה בהכרח בפשרה ובהנחה ששום מערכת אנושית אינה פטורה מטעויות. המטרה הינה, אפוא, להגיע להסכמה ביחס למיתנה שאינה דוקא "אידיאלית" אלא "טובה דיה" - "A good enough death", כשם המאמר של מקנמרה (McNamara, 2001).

ב. ההכרח להפרת הוולונטריות: סוגית הקומפטנטיות

הצמדות נוקשה לעקרון הוולונטרי (נוסח "אך ורק" האדם עצמו יחליט) עשויה לפתור תיאורטית את סכנות הפרתו; אולם, כדי שהרצון הוולונטרי יהיה תקף, נדרשת קומפטנטיות. הקומפטנטיות, המוצגת כתנאי למימוש האוטונומיה, היא היכולת להפעיל חשיבה עצמאית מתוך שיקול דעת, כדי לברור בין אלטרנטיבות שונות על מנת להגיע להחלטה. יכולת זו, הכרוכה בחיפוש ושימוש במידע רלוונטי לנושא הבחירה, ובהבנת השלכותיה, עשויה לקחת בחשבון נימוקים ערכיים ורגשיים שנראים "רציונאליים" בעיני האדם, אך לא בהכרח בעיני זולתו, אולם יש בה קוהרנטיות מסוימת, או הגיון פנימי המוביל לקבלת ההחלטה. כאשר הגיון זה נראה "סוביקטיבי" מדי או "אבסורדי" מדי לאחרים, עולה שאלת הקומפטנטיות, ועמה האילוץ לקבלת החלטות א-וולונטריות.

במציאות החיים האמפירית מתים כיום כ-80%-75% מן האנשים בבתי חולים, מחוברים למכשירים, כשהכרתם מעורפלת או רדומה. בישראל, טוען שטיינברג (שטיינברג, 2004), רוב החולים הנזקקים למות הינם בגירים, קומפטנטיים בעבר ובלתי קומפטנטיים בהווה, ואין ידיעה על רצונם

(בהעדר הוראות מקדימות, "צוואות בחיים" ובאי-כוח). מתקרים מראים ששיעור החולים המסוגלים לשוחח עם רופאיהם על טיפול תומך-חיים מזערי ביותר, וההחלטות הנוגעות לסיום החיים מתקבלות בכ-90% מן המקרים על ידי אחרים בסביבה, בעיקר רופאים ומשפחה (Prendergast & Luce, 1997; Lynn, et al. 1997; Way et al, 2002). באירופה אחוז המיתות שקדמה להן החלטה רפואית (van der Heide, et al, 2003) נע בין 23% (באיטליה) לבין 51% (בשוויץ); ובארה"ב, 85% מן המקרים שהובאו להכרעה משפטית בשנים 1976-1992 עסקו בחולים בלתי קומפטיביים (Hoefler, 1994). חולים אלה מייצגים לפיכך את ה"כללי", בעוד שהמעטים, המסוגלים לממש את הוולונטריות בסמוך להתרחשות המוות הם "היוצאים מן הכלל".

חריגות ההפרה כתנאי "בנוי-פנימה" בעקרון הוולונטרי. פתרון צמוד-וולונטריות קומפטיבית, השולל אפריורית את "הזכות למות בכבוד" מכל מי שמוגדר כ"בלתי-קומפטיבי", בולם אמנם תיאורטית הידרדרות, אך אינו הוגן מוסרית, במנעו מאנשים רבים את האפשרות להגאל מייסוריהם; יתר על כן - אף אינו אפשרי לוגית, כי אם המטרה היא להגן על הוולונטריות באמצעות הקומפטיביות, וולונטריות זו מופרת ממילא בכל מצב שבו מתקבלת החלטה א-וולונטרית (בהעדר קומפטיביות), בין אם הינה מתייחסת לעשייה או המנעות, להארכת חיים או לקיצורם. יוצא מכאן, שאם חברה שואפת לנהוג באופן שוויוני ו"יצודק" באנשיה, כולל אלה שאינם מסוגלים להחליט לעצמם, הרי שהאחריות לדאוג להם בהסדרים פטרנאליים חוקיים, דוגמת אפטרופסות, מהווה חלק בלתי נפרד מן הלגיטימציה לקיום העקרון הוולונטרי; במלים אחרות, ההכרח להפרת הוולונטריות "מובנה פנימה" (build-in) בתוך העקרון עצמו, כתנאי בלתי-מפלה לקיומו.

הפטרנאליזם שואף במיטבו לקבלת החלטות א-וולונטריות בהתאם לטובת האדם ולרצונו. אלא ש"טובתו" ו"רצונו" אינם זהים בהכרח. פטרנאליזם "רך", המוכר גם בתוק "זכויות החולה" של מדינת ישראל, מניח התאמה בין השניים (לו היה האדם קומפטיבי עכשיו היה מחליט באופן דומה) ומבחינה זו אינו מבטל את הבחירה הוולונטרית המשוערת, אלא מסייע במימושה, והמחליט פועל כמעין "בא כוח". פטרנאליזם "נוקשה" לעומת זאת (גם לו היה האדם קומפטיבי עכשיו היה מחליט באופן שונה), מניח התנגשות בין ה"טובה" המשוערת (לדעת אחרים), לבין ה"רצון" המבוטא או המשוער (לדעת הפרט), והמחליט פועל כמעין "אפטרופוס", שחייב להכריע ל"טובת" האדם גם במצבים הנוגדים את "רצונו" (גבזון 42: 1994).

"טובת" האדם הבלתי-קומפוטנטי תלויה לפיכך בתפיסות הפטרנאליזם של חברתו ובאופן פרושה על ידי אחרים בסביבתו. פרוש זה נתון להשפעת אינטרסים חיצוניים מסוגים שונים: פרטיים (נטל משפחתי), מקצועיים (שבועת היפוקרטס), ערכיים ("קדושת החיים"), כלכליים (הקצאת משאבים), רגשיים (קושי לשאת בסבל אדם קרוב), תועלתניים (ירושה); מודעים או בלתי מודעים (עייפות, ייחוס ערכים פרויקטיבי לזולת); ומכוונים להפסקת החיים או להארכתם.

כל הפעולות "לטובת" הזולת המבוססות על כוונות "מיטיבות" והשערות בדבר "רצונו", בעייתיות כשלעצמן, שכן ניתן לסלף - ביודעין או לא - את ה"רצון" המשוער ולהציגו כתואם לבחירה שנעשתה בפועל, כדי להשתחרר מאחריות, אשמה, התלבטות, או צורך לתצטדק בפני אחרים; כאשר אינטרסים אישיים נעטפים במסווה פטרנאלי, הכוונה ה"אמיתית" קשה לאיתור. אולם, גם כאשר הכוונה להצמד ל"רצון" המשוער נשמרת, קיימים עדיין קשיים בפיענוח הרצון. באי-כוחו של האדם, שהינם לרוב קרובי משפחה וחברים, נאלצים בנסיבות אלה לשער את רצונו בהסתמך על הכרותם עמו, ועל פרשנותם לסימני התנהגותו. בהקשר זה, כבכל הקשר פרשני אחר, יתכנו פרושים שונים, ואף סותרים. האפשרות להצליב במחקר בין ראינות שונים שמתייחסים לאדם מסוים המופיע בשניהם, מספקת דוגמאות לכך, כפי שיודגם בהמשך.

ההכרח להפרת הוולונטריות, הופך את העקרון הוולונטרי מתנאי מוחלט (כאפשרות תיאורטית), לתנאי יחסי תלוי נסיבות ופרשנות (כאפשרות קונקרטית). הפרשנות מתייחסת גם לעצם הגדרת הקומפוטנטיות (מי מגדיר? משפחה? רופאים? שופטים? באי כוח? ועדות אתיקה? רצון האדם כפי שבוטא ב"צוואה בחיים"? מתי ועל סמך מה מגדירים? האם ההגדרה תמידית או זמנית? מוחלטת או חלקית?). סוגיות אלה משתמעות שוב ושוב מדברי המרואיינים, אך הדילמות העיקריות נשארות ללא פתרון חד משמעי, למרות הנסיונות להציע הגדרות ופרוצדורות חוקיות שונות.

הגדרות הקומפוטנטיות וסייגיה: מיל מצביע על שלושה מצבי מוגבלות בהם אין האדם, מסוגל להחליט עבור עצמו: (1) מוגבלות גיל: המתייחסת לקטינים שגילם נקבע בחוק; (2) מוגבלות שכלית המתייחסת לכל מי שאינו "בעל בינה במידה הרגילה" (שם, עמ' 135); (3) מוגבלות רגשית המתייחסת ל"מטורף, או נתון במצב של התרגשות או התרכזות עד כדי כך שאינו שולט די צרכו בכוחותיו השכליים" (שם, עמ' 180). קביעות אלה בעייתיות: אמנם, הגדרות חקיקתיות מבחינות חד-משמעית בין קטינים לבוגרים; סולמות מדידה פורמאליים מדרגים בצורה מובחנת למדי מנות

משכל; ודיאגנוזות קליניות מעריכות בדרגות תקפות שונות את המסוגלות הנפשית. ניתן כמובן לטעון שגם נערה בת 16, או "מפגר גבולי" בוגר המבין את מצבו, רשאים לקבוע עבור עצמם ככל אדם אחר, כשם שניתן לתהות אם זכותו האוטונומית של אדם קומפטינטי כוללת את האפשרות להורות על אי-מתן טיפול מאריך חיים, גם אם יהיה דמנטי בעתיד ולא יבקש זאת; אך הבעיות העיקריות נוצרות סביב הגדרת המצב הנפשי, (כמסתבר גם בפרקים קודמים).

המוגבלות הנפשית עשויה להיות מוגדרת, בצדק או לא, כתמידית או זמנית, כרונית או נסיבתית - כתוצאה ממשברים בחיי האדם, או ממצב של "התרגשות או התרכזות יתרה", כדברי מיל. מתנגדי האוטונומיה ותומכי כאחת (מלבד הדוגלים בליברליזם קיצוני) מסכימים ביניהם כי מדיניות רצויה צריכה לכלול בחינה מדוקדקת של חלופות טיפול פסיכולוגי, לפני שהיא פונה לצעד הבא. אולם גם מדיניות זו מעוררת שאלות שונות: עד כמה נרחבת צריכה להיות הבדיקה הפסיכיאטרית על מנת להבטיח את אמינותה? האם דיכאון בסוף החיים אינו מצב נסיבתי טבעי? כיצד להתייחס לחולה נוטה למות הטוען שעצם הצורך להבדק פסיכיאטרית משפילו? שאלות אלה מחריפות כאשר מדובר באדם המאובחן כ"נפגע נפש" ללא קשר למחלתו הפיזית, הגם שבמקרים לא מעטים (דוגמת עלומה ויוני) אין זה פוגע ביכולתו לערוך שיפוט מושכלים לגבי איכות חייו, ובמקרים אלה, טוענת גביוון, יש לאפשר לו אותה חירות להחליט אם להמשיך לחיות, שיש לאדם בריא בנפשו. מסקנה זו אינה מקובלת על כולם. היפוכה מצוי ב"טיעוני מילכוד" המועלים לעיתים על ידי מתנגדי האוטונומיה.

"טיעוני מילכוד" עשויים לקבוע, למשל, כי מחלה חסרת-מרפא, בהיותה מצב משברי בחיי האדם, מפחיתה את יכולתו לעשות בחירות נכונות עבור עצמו, ומצדיקה לפיכך התערבות בעניינו, כדי להגן עליו מפני בחירותיו השגויות. יוצא מכאן שאוטונומיה מוצדקת רק אם מתקיימים, בין היתר, התנאים של סבל עז ובלתי ניתן לריפוי מצד אחד, ואוטונומיה של החלטה מצד שני. אולם, שני אלה אינם יכולים, כביכול, לדור בכפיפה אחת: אם האדם סובל סבל עז, אין הכרעותיו יכולות להחשב כאוטונומיות; ואם החלטותיו שקולות ומפוכחות, אין סבלו יכול להחשב כמצדיק את המתתו, ומכאן המסקנה הגורפת שאין להענות לבקשת אוטונומיה. טיעון ממלכד מסוג זה "כושל מבחינה מושגית ומקומם מבחינה מוסרית" (הד, 3: 1989), שכן אין הסבל כשלעצמו משמש כסימן להעדר אוטונומיה, ובודאי שאין זה כך אם ההחלטה, בחלקה לפחות, נעשית לפני שאדם מגיע למצבו הסופני. זאת ועוד - הזכות לאוטונומיה היא עיקרון שאין להתנותו במניעי החלטות הספציפיות (סבל, רחמים, תשוקה, פחד, אמונה, ערך וכד') אלא ברצון האדם הגלוי לעין, שהרי אין החלטה שאין

בבסיסה מניעים רגשיים, אי-רציונאליים, ובתוכם גם לא-מודעים. "טיעוני המילכוד" מגיעים לשיאם בהנחה הקיצונית שעצם הבחירה במוות מעידה בפני עצמה על מצב נפשי בלתי מאוזן, המצדיק הגנה על האדם מפני עצמו (Pollard, 1996). טיעון זה אינו בודק עוד אם אינדוידואל מסוים כשיר לקבלת החלטה, אלא גוזר מעצם החלטתו את אי-כשירותו.

2. בחינת סוגית הוולונטריות בראיונות

אפתח חלק זה בציטוטים נוספים (לאלה שהובאו בהקשר לאותנזיה הנאצית) החוזרים וממחישים את החשיבות המיוחדת המיוחסת לתנאי הוולונטריות בראיונות (ההדגשות שלי):

"תפיסת עולמי אוארת ארם צריך להחליט בעצמו ורק הוא. על חיינו ואותו, ולא שמישהו יחליט בשבילי... אני כהחלט לא חושב שזה אפשרות טובה נניח לתת לאשה או לילדים להחליט שהנה הגיע הזמן, והארם הזה צריך ללכת לעולמו ואין אפשר להרוג אותו, זה הרעיל אותו. זה רצח" גסולא.

"הבחירה באופן סימ החיים חייבת להיות אישית בלבד. רק החולה יכול לקבוע ולא אף אחד אחר" גיפה.

"אני מריבת אך ורק על אנשים שבהם ארם מכיר את רצונו בצורה מפורשת" גתרה.

"זה אחד הדברים הגדולים בליידי. אף אחד לא יחליט בשבילי אני גם לא רוצה להעמיד בדילמה את הכנות או את כעלי... אני רוצה גם לחסוך מהן את הדילמה, גם להיות בטוחה שישו מה שאני רוצה" גיילה.

"כל החלטה ביחס לחיים או אווה היא אישית לחלוטין. אף אחד לא יכול להחליט במקום הארם עצמו כשום מקרה גם לא המשפחה או הילדים שלו" גרפאלא.

אגודת ליליך מדגישה עמדה זו בכל פרסומיה: "כאן המקום להדגיש... אי-הארכת חיים תיעשה אך ורק לפי בקשתו המפורשת של האדם". (עלון ההסברה של ליליך).

הציטוטים אופייניים, כאמור, למרבית הראיונות הן בתכניהם והן בניסוחיהם המוחלטים, אך ניתוח סיפורי המרואיינים חושף שפע מצבים בהם התקבלו החלטות א-וולונטריות. רבים מן הסיפורים עסקו בנסיבות בהן הוארכו חיי אדם בניגוד לרצונו המוצהר או המשוער (דוגמת הסרוב להענות לבקשתו של גדעון נקש ולנתקו ממכונת ההנשמה, שנדון בהקשר להקמת ליליך); אולם, להפתעתי, סיפורים רבים ושכיחים באותה מידה, חשפו גם מצבים הפוכים, בהם קוצרו חיי אדם באי-ידיעת

רצונו. תדירותם מעידה כשלעצמה על נפיצות התופעה, בין אם מדובר בחלטות המאיצות או מאיטות את התרחשות המוות, או במדיניות האוסרת או מתירה קיום אותנזיה על מגוון צורותיה.

בחרתי להציג בעיקר סיפורים מן הסוג השני, בהם התקבלו החלטות א-וולונטריות לקיצור חיי הזולת, או להמנעות מכוונת מהארכתם, על ידי המרואיינים עצמם או בשתופם. העדפתי סיפורים אלה ממספר סיבות: ראשית, הם ממוקמים ב"בטן הרכה" או ב"עקב אכילס" של העקרון הוולונטרי, ומדגימים את פגיעותו בעצם הפרתו על ידי אנשים הטוענים לחשיבותו, ואף למוחלטותו; שנית, החלטות א-וולונטריות, שהן בבחינת כריתת ענף האוטונומיה עליו יושבות התביעות לכיבוד הוולונטריות, מדגימות את ההכרח לסתור את העקרון במציאות סף המוות, שאינה מאפשרת היועצות (קומפטינטית) ברצון האדם עצמו. המשאלה לוולונטריות מתערטלת אפוא בנסיבות אלה ומתגלה כאשליה כפולה: היא נוגדת את המציאות האמפירית השכיחה של המיתה, והיא סותרת את האמונה האישית הדוגלת במימושה.

בנוסף לכך סברתי כי מעניין יותר לדון דוקא ב"איפכא מסתברא", דהיינו באותם סיפורים שחושפים בבלי משים את הפן הלטנטי של התביעה ל"זכות למות בכבוד", המלווה כצל בלתי נמנע את הרצון לקדם את תחיקתה. סיפורים אלה, בניגוד לסיפורי הפרת הוולונטריות של אדם שביקש מפורשות לזרז את מותו, לא הובאו במגמה מודעת על ידי המרואיינים לביסוס טענותיהם, אלא השתמעו מתוך דבריהם, ומבחינה זו רב כוחם בחדירה אל רבדים נסתרים יותר מרובד השיח הגלוי. בנטילת התפקיד האנטגוניסטי המתבטא בבחירתו, אין כוונתי לערער על עצם התביעה לחירות הבחירה, אלא רק להאיר חלק מן הדילמות הרבות הכרוכות ביישומה.

ההחלטות הא-וולונטריות שהתקבלו בראיונות נחלקות עקרונית לשני סוגים, בהתאם למידת מימושו: החלטות שהתקבלו והתבצעו בפועל; והחלטות, תוכניות או מחשבות בכוח, שנהגו בפוטנציה, אך לא בוצעו הלכה למעשה או לא הועמדו במבחן המציאות. ההבדל ביניהן עקרוני, כיוון שמדובר בהבדל שבין מחשבה לעשייה, אולם הפרת וולונטריות הזולת וקבלת החלטה עבורו במקומו, בין אם כעמדה או כפעולה, משותפת לשתיהן.

הבחנה נוספת קיימת בין אמירות המבטאות קבלת החלטות ביחס לאדם מוכר וקרוב למרואיין ובסיטואציה שהוא עצמו היה שותף לה; לבין אמירות כלליות, אנונימיות או בלתי ממוקדות באדם

ספציפי, המבטאות עמדות והתנהגויות שמשמעות מהן לגיטימציה להפרת הוולונטריות. בהצגת דברי המרואיינים ניתן להבחין אפוא בין שלוש קטגוריות: הפרה כפעולה - בהחלטה שננקטה על ידי המרואיין בפועל, או בשיתופו; הפרה ככוונה - בהחלטה פוטנציאלית, שנהגתה בכוח, אך לא בוצעה בפועל; והפרה כעמדה - באמירות מפורשות או משתמעות, המבטאות דעות ועמדות. אחלק את הדיון בהפרת הוולונטריות לשלושה חלקים, בהתאם לסוגי קשיים מרכזיים, כדלהלן:

1. הקושי בכיבוד "רצון" הזולת;
2. הקושי בפינוח "רצון" הזולת;
3. הקושי בהגדרת ה"רצון" האישי.

הקושי בכיבוד "רצון" הזולת

א. הפרת הוולונטריות בפועל בהתאם למה שנתפס כ"טובת" האדם:

סיפוריהם של אורה, תה, פרדריקה ותיאל ממחישים צורות שונות של קבלת החלטות המזרזות או מאפשרות את מות הזולת, תוך כוונה לפעול לרווחתו באי-דיעת רצונו, ואולי אף בניגוד לו. ארבעת המרואיינים, שנטלו חלק פעיל בהחלטות אלה, מדגימים לצד הפרת הוולונטריות, את טשטוש הגבולות בחיים היומיומיים בין פעולה להמנעות, בין אותנזיה אקטיבית לפסיבית, ובין כוונה גלויה לסמויה. המציאות המצטיירת מדבריהם מצביעה על תופעה נפוצה, שלמרות שכיחותה אינה מעסיקה את שיח האותנזיה, והיא ה"אותנזיה הביתית", המתרחשת לרוב בזירה המשפחתית.

אורה ודנה

אורה, אחות מוסמכת, בת 77, מתארת סיטואציה שהתרחשה לפני כ-40 שנה, בה סייעה לפצינטית-ידידה למות: "היתה לי חברה כשאני הייתי בת 35 וניהלתי את הארפאה אני ערה היום. הרואה הנה כבר את, ולא יכולים לתכוו אותנו, וגם לא אותי. כי אני הלכתי לפי ההוראות שלו היא היתה חולת סרטן. היא היתה עוזרת סוציאלית ואינה אשה יפה ואינה כחורה מענינת ועדינה היא היתה אבוקרת אמני כ-15 שנה והינן חכרות כאילו אנתנו בנות אותו גיל. ואני כל הטיפולים בסרטן, זה היה עור כחיתולים... אי הכת שלה באה אחרי הצהריים לרואה ואמרה: אמא לא נוסאת אמא כנצב גרוע היא נתקת: אי הוא לא אותי? כי אני ניהלתי את הארפאה: מה את חושבת? לפזח אותה לבית חולים? אי אחרת: באמת? את מי תפזח לבית חולים? היא מכירה את האיטה שלה והיא מכירה אותי אני אהיה על

ידה: אן הוא אואר אני ארשה לך לתת לה שני קווים מורפין. כל שטיתים: אן קי לקחתי איתי מקרה לקחתי איתי עור אמפולזה בבית מרקחת, שיהיה.

כאתי אליה היא נאבקה את ירעת מה ששיתתי? נתתי לה שני קווים, וחיכיתי. ראיתי שהיא נאחקה נשימה חנוקה ומעונה אחרתי: איך אפשר? נתתי לה עור שני קווים, ועור הפעם שני קווים. לפני שני הקווים הראשונים היא אמרה פירות, פירות על השולחן. קחי לך, קחי: היא כבר לא יכלה לרבו, אבל היא אהבה אותי אן היא אמרה לי קחי, קחי פרי: אחר כך היא כבר לא ידעה איפה הפרו. ועור הפעם, וראיתי שהיא נאחקה קול חניקה - (-) האתוקה שלי נתחקה ואן נתתי לה את כל השוט. מה שקרה היה דבר נורא יפה היא התחילה לרחל וחיכה ואני אחרתי לה: זכש חיכה איך את? והיא עשתה לי נאחקה תנועת הרחקה כחורק כאילו יש לי חלום יפה אל תפריע: אן שתקתי, ורק נתתי לה את היד. היא רצתה להיות לבר. היא חיכה אה. אה. נאחקה את נשימתה מורפין ופתאום היא הפסיקה לנשום. שתיקה קצרה. . אני עירתי לחכרה שלי, ל (-) לזות ואני גאה בזה היום, אחרי כל כך הרבה שנים. . אחרתי בנתיים גם למפחה: יש לכת קוניאק? קחו כוסית שתו, כי זה עואר להגמר. תהיו מוכנים, תאספו את עצמכם, תהיו קצת מעורפלים, תשתו טוב: והם עשו את זה, כך שגם להם עירתי קצת.

דנה, מושבניקית בת 51, מספרת על מות תמותה: ידאמא של בעלי שגרה בסאוך אלני, למעשה שלושה חודשים היתה בהירדררות. אאנס יחסית זמן קצר בהירדררות. היא היתה בת 88 לא מאור קשישה. מהר מאור, זה התחיל בולקת ברדכי השתן, מה שקורה הרבה מאור אצל קשישים, ותכל הקרהאו כל מיני. רגרכות תאנן אמרו שירד, והיא היתה מכוללת וחסרת אונים ונסערת. היתה איתה מטפלת 24 שעות, והיתה ירדה. היו מריצים אותה לביית היו עגרים, לה להרים את האל מתחת למים, ושוב ירדה ושוב רצים. כאחת הפעמים בעלי לקח אותה קצת יותר מאוחר. אני באינה שהוא שלב נכנסתי לשם, הבית הסאוך שלהם, היא כבר היתה אלמנה, ואחרתי לני יתשם, זה כבר צער בעלי חיים, אי-אפשר לראות את זה ככה: והוא אמר: את יכולה לראות הפעם היא כבר נוסעת בלי לתנור! והוא כבר שנה שנתים היה מוכר על זה.

אני: הוא הרגיש שנה הסוף?

דנה: הוא ידע שהפעם לוקחים אותה לרכיח, בלי שינלחו להעלות את האל, את קצה האל מעל האים. הפעם הוא יעשה את זה, כי זה כבר היה אצלו ברור שהיא אואללה וכשהיא היתה צלולה היא היתה קוללת באניו.

שהיא לא רוצה לחיות ככה: למה אתה לא הורג אותי? היא התלוננה. כשהיא היתה כריזמואט, אף היא היתה כריזמואט, אבל כשהיא ריכזה לענין היא אמרה: למה אתה לא הורג אותי כאצב כנה? אין משהו כנה?

מאוחר יותר, כשהצטרף בעלה לשיחה אמרה לו: "אני כחצי מילה גם אמרת'ה את אהא עלך לזית חזלים, לקחת חצי דקה אחרי הדקה התשעים, זאת אמרת שהפעם לא יעלו לך את קצה האף מאל האים".

סיפוריהן של אורה ודנה מתארים החלטות א-וולונטריות שהתקבלו באי-דיעת רצון הנוטה למות; ואכן, כמשתמע מן הסיפורים, באותה שעה עצמה קשה היה, אם אפשרי בכלל, לשאול לדעת החולות. אורה מתארת את מצוקת ידידתה, מחקה את קולות חניקתה, ומשתמשת בביטוי "היא נאבקה" שמשמעותו נשארית סתומה: נאבקה לחיות? נאבקה לנשום? נאבקה בכאב?; רצונה האמיתי ביחס לסיום חייה עלום, ואין גם רמזים אחרים בראיון היכולים להעיד עליו. אולם, אורה שוחחה עמה על הפירות שבחדר; משתמע מכאן שברגעים מסוימים אפשר היה לשאול לדעת החולה, אך היא נמנעה. מדוע? האם הולם לשאול אדם בעת גסיסתו אם רצונו לחיות או למות?! ניתן כמובן לנסח את השאלה אחרת: "איך אפשר לעזור לך?" - אבל אורה לא שאלה גם זאת, אולי מפני שהניחה כי בתהליך הפיזיולוגי הצפוי, התשובה ידועה לה טוב יותר מאשר לאשה עצמה, והיא פועלת לטובתה.

דנה לעומת זאת מתארת את מצוקת חמותה לאורך תקופת הידרדרות מתמשכת, ומסכמת אותו בדימויים הלקוחים מעולם הרפתות והלולים של מושבה, כ"צער כעלי חיים". הביטוי "להרים את קצה האף מאל האים" חוזר שוב ושוב כמדגיש את מאמציו של יצור חי הנאבק לנשום אוויר, לשרוד, לחיות. התאור החיצוני המסכם, בניגוד לתאור הפנימי הסצני-ממחזי של אורה, ממוקד בדיאלוג בינה לבין בעלה, ואינו מאפשר לדמיין את המתרחש באותה שעה עם חמותה. נותר רק להסתמך על דבריה של דנה, המציינת כי בנסיבות "זלזלות" ביקשה האשה מבנה להרגה, ואילו כאשר "היתה כריזמואט" - היתה כריזמואט". מה היה רצונה לו נשאלה? הפער שבין אמירות העבר, לבין ההווה הבלתי מפוענח, מדגים כאן את דילמת הקומפלטיות: לכאורה, ההחלטה להמנע מהארכת חיים תאמה יותר במקרה זה לרצון הוולונטרי של התולה, הידוע מביטוייו בעבר, מאשר במקרה הקודם, בו פעלה אורה באי-דיעת רצון ידידתה. האם היתה ההחלטה משום כך מוסרית יותר? התשובה, כמו ה"אבקה" הבלתי מפוענח בסיפור הראשון, נשארת ב"דיאלוג" השני.

ובתשובתו "את יכולה לראות הפעם היא כבר נוסעת כלי לתקור". נובע מכאן, ומביטויים נוספים "היא כבר שנה-שנתיים היה אדבר על זה... היא יעשה את זה", שהכוונה לאפשר למוות להתממש עמדה ברקע, וההחלטה לעכב את האישפוז, לא נבעה מאימפולסיביות רגעית, אלא משיקול דעת וחשיבה מראש.

ארוע המוות, כמשתמע מן המתואר, התרחש כחלק מתהליך סידרתי של הידרדרות, שבמהלכו אושפזה לסרוגין חמותה של דנה, טופלה, והוחזרה לביתה. ההחלטה להמנע מאישפוז היתה לפיכך החלטה בתהליך ארוך טווח, שיכול היה בפוטנציה להמשך עוד ימים, שבועות, או חודשים, לאורך שורת ארועים נוספים של מחלה ללא-מרפא, והגדרת "סוף החיים" מעורפלת בהקשר זה. בניגוד לכך, הרושם המתקבל מדברי אורה, הוא שההתערבות בחיי הפצינטית שלה, חולת סרטן סופנית, היתה בסיומ תהליך המיתה, סמוך מאוד להתרחשות המוות, ולו נמנעה משימוש במורפין במינון ובתדירות בה בחרה להשתמש, היו החיים (והסבל) נמשכים עוד מספר שעות, אולי ימים.

אורה, כאחות מקצועית מוסמכת, התבססה על ידע ונסיון, ופעלה תוך שיתוף אחרים משמעותיים לחולה-ידידה במעשה: הרופא אישר את החלטת אי-האישפוז ותורה על שימוש במורפין, והמשפחה נכחה בחדר הסמוך ושמעה לעצתה, בהמתינה למוות הקרב. "תשת, תהיו קצת אזורפליט... זה עזאי להגאני" - אמרה להם, ובאותו ערפול רך נהגה גם בהוראות הרופא, ובסיוע שהגישה לחברתה ש"התחילה לרחל ולחייך" על סף מותה. מודעותה לכללי האתיקה נרמזת מדבריה על כך ש"ak-ak לתכונה" אותה או את הרופא, אך גם לו נתבעה, היתה עומדת באותו אופן "מעורפלי" בתנאים המאפשרים אותנזיה במדינות המתירות זאת בחוקיהן המפורשים (לגליזציה) או המוסווים (ב"אפקט הכפול"). התנאים הללו כוללים בין היתר דיאגנוזה "סופנית", הכרות ממושכת, שתוף אנשי מקצוע, יידוע המשפחה, טיפול פליאטיבי, ואולי מעל הכל - התייצבות לצד החולה עד לנשימתו האחרונה. לעומת זאת, דנה ובעלה, שהיה בן יחיד, פעלו על דעת עצמם. בני משפחה אחרים לא מוזכרים, והרופאים הושהו במכוון מחוץ לתמונה.

טיעוני ה"מדרון החלקלק" מתריעים, כזכור, מפני קלות הגלישה מאותנזיה וולונטרית לבלתי-וולונטרית; מהמנעות לפעולה; מפסיביות - המכוונת לאפשר למוות להתרחש ללא עיכוב, לאקטיביות - המכוונת לזרזו או לגרמו. שני הסיפורים מתייחסים בדרכים שונות לטענות אלה, מאשרים אותן חלקית ובו-זמנית מוכיחים, שגם ללא חוקים מוסתי אותנזיה, מיתות חסד

מתרחשות כל הזמן, בשקט, לא רק מאחורי פרגוד סגור בבתי החולים, אלא גם בבתיים, בידיעתם של אנשי מקצוע, או בלעדיה, בהכרעות מוסריות של אחרים או בהעדרן.

פרדריקה ודניאל

הסיפורים הקודמים עסקו במות אדם "רחוק" יחסית למספר: פצינטית-ידידה, וחמות; בניגוד לכך, סיפוריהם של פרדריקה ודניאל, אקדמאים בשנות ה-60 לחייהם, מתמקדים במות האב.

פרדריקה: "היתה הסכמה עם הרופא, כי הוא חלה, היה לו חום או אשה כנה והסכמתי עם הרופא שכבית אבות וכחולקה הסיפורית) יטפלו מה שהם יכולים, אבל לא יעזבו אותי לבית חולים. כי זה לא חובה לעזוב לבית החולים, ואני חושבת שזה הפתרון ההלכתי האתאיסטי. הרופא הוא זה שטען שהוא עלול למות. הוא אמר את זה בצורה יותר עדינה, ובגלל זה הסכמנו שלא להעביר אותו, כי אני ביקשתי שלא להעביר ונאחזתי. .. האם הוא רצה למות או לא? אני לא יודעת. אני יצאתי מתוך הנחה שחיים כאלה הם לא חיים. הם לא ראויים לחיות. אני לא יודעת באיזו מידה הוא היה מודע למה שקורה לו. .. כראה האודעת. אני חושבת שזה טוב שלא באתי לבית חולים ועשיתי ט-ר-רס שאריכו את חיי. אבל, האם הוא רצה לחיות? לא רצה לחיות? אני לא יודעת. .. לפעמים אני חושבת לעצמי: מי אני ולקחתי לעצמי את התפקיד של אלזהיסט? .. כן, אני ארטיסטית ככה באיזו שהיא פניה, אבל היא לא מעיקה מאי. כואי נגיד ככה: אם זה היה קודם, בתקופה שהוא איכשהו דיבר, איכשהו חזר אחרי האחות, אני חושבת שאני הייתי ארטיסטית רע מאד עם זה, אני הייתי חושבת: רגע רגע, כאן זה יותר מדי. אבל ככה. זה לא שלא היו תגובות בכלל. התגובות היו מאד מינוריות. אולי תנועת עניים, אולי חצי חיוך, אשה, אבל אני לא יכולה לדעת. לא נראה לי סביר שכן רצה או לא רצה לחיות. היה נראה לי שהפתרון הזה שלא לעזוב לבית חולים היה בסדר."

דניאל: "באקרה של אבי האווה בא אחרי התקף לב שפגע באות, ואני ראיתי בעצם שאין לו שום סיכוי. .. הוא איבד את הצלילות, את כל היכולת לתפקד. .. הוא היה לגמרי תלוי. חשבו להכניס אותו לאיזו אוסר סיפורי. .. הלכנו לבדוק כמה אוסרות ונבהלנו נורא. .. ואני החלטתי בו-באקום אני חושב שאני אקח חופשה ואהיה איתו בבית. ההנחה היתה שהוא ימות תוך זמן קצר, וכך עשינו, והייתי איתו בבית באשך חורשיים. בהנחה כל הזמן שהאווה קרוב והאמת היא שלא עשינו מאמצים גדולים להתקין אותו דוקא בחיים, אבל עשינו מאמצים להנעים עליו את החיים שהיו לו, והוא ריפרח בתוך האצב הזה, הוא לא הצליח לתקור לצלילות, אבל

הוא היה מאד מרובה? יהיה לי אגן עקרון אם קורה לו מהנה את הוא כאילו בסכנה אני לא אעשה כלום.
אנחנו נקל עלי, אבל אני לא אביא אותו תקרה לכית חולים אמל, כדי לעזור את התהליך. לא;

י אחרי חורשים, חורשים היה הגון שבדיוק קצבתי בעצם, כי לא היה יכול ער סוף החיים להשאר, כן? ואחרי
חורשים, או קרוב לחורשים, היינו שוב באוסר אחר. . . נראה לנו בהחלט הרבה יותר, ואכי עבר לפס, ופס
הוא ככת אחת נפל. . . כתוך יומיים ראינו פתאום ארט נבול לגמרי, שאיך את כל התנאה והשאחה אבל
לא היתה כררה כי. אני חושב לפחות שלא יכולתי לקחת חופשה. זה לא כל כך פשוט לומר, וראי כי יכולתי
אפשר לקחת חופשה ללא תשלום לשנתיים, אין דבר כזה שאי-אפשר, כך שנה לא מרזיקו המרזיק הוא כי אני
לא הייתי כל כך מוכן לנה, גם נאשתי אורה עכשיו מספיק החלטנו חורשים ועכשיו תתקור הביתה כי
אי-אפשר שתכ ללא סוף פס: נהה, והוא חטל פס עור התקל ויהצילו אותנו ובהיחורג, כך קוראים לנה
ובתוך גמן קצר דלקת ריאות, והוא נפטר. אין לי כאטם ספק שלו היה נשאר בבית הוא היה חי יותר גמן,
המעבר שלו לפס היה ללא ספק מכה קשה בשבילי, ימות של אנשים שהיו קרובים אלינו, בדרך כלל מעורר
אמות. . . על כל מיני דברים שבעצם יכולתי לעשות למען, ולא עשיתי: הייתי יכול להיות קצת יותר חם ולא
הייתי, או קצת יותר מאיר פנים. תמיד אנחנו יכולים לעשות יותר. . . יכולתי להתיק אתו בבית גם שנתיים,
מה יש? אני כבר לא ייחסתי פשוט חשיבות לחיי אחרי שקרה לו מה שקרה, ואחרי שנה היה כבר ברור שנה
בלתי הפיך. ולכן, דוקא לכן, לא היתה לי תחושת אמה בענין הנה להפך: גם לא קל פתאום לשנות את
התפקידים. גם זה מעורר בעצם אמה, פתאום אתה למעלה והוא למטה, נה לא סימבט! זה לא שאתה
אוהב להיות למטה, אבל אתה מרגיש שנה לא בסדר. אבל זאת עובדה, ואתה משים איתה, אבל היא עם
עצמך, איך אמה קטנה איך תחושה של חוסר הגנות שאנחנו באמת לא יכולנו למנוע אותה:

בהקשר מאוחר יותר השווה דניאל בין סגנון המוות של הוריו: "אני, זוכר תמיד את הדרך של שניהם אל
המוות והם היו מאד שונים, כלומר, אמי הניחה לענין לקרות אכי נלחם. . . התחושה שלי היתה שאכל אכי, ו
היתה מלחמה עיקשת, או יותר נכון עקשנית. באקרה הנה אולי גם ניתן לומר עיקשת, והוא נלחם ער הסוף:

פרדריקה ודניאל, בדומה לאורה ודנה, השפיעו על תהליך מות אביהם, באמצעות החלטות אישפוז או
מניעתו, ובכך דומים מעשיהם למעשים שתוארו בסיפורים הקודמים. פרדריקה פעלה תוך "הסכמה"

עם רופא בית האבות בו אושפז אביה; דניאל לקח חופשה ארוכה כדי לסעוד את אביו והתליט בפוטנציה החלטה מודעת להמנע מנקיטת צעדים רפואיים לעצירת המוות הצפוי, בהנחה שזה יגיע בעוד האב רגוע בביתו הוא, במעין "הוספיס בית" שעיקרו רווחה לנוטה למות, מחוץ להישג ידם של רופאים ממסדיים, כאשר רופא פרטי דואג לתרופות פליאטיביות מתאימות. מאוחר יותר התליט בפועל לאשפזו במוסד סיעודי. אישפוזו הוביל להידרדרות מיידית, נבילה פתאומית ומוות.

בשני הסיפורים לא ניתן היה להיוועץ ברצון האדם, ולפיכך התקבלו ביחס אליו החלטות א-וולונטריות. פרדריקה מתייחסת מפורשות לאי-דיעתה את רצון אביה, ואין עדויות לרצון זה גם ממקורות אחרים; לעומת זאת, אופן הצגת האב בראיון עם דניאל כמי ש"נחמט ער הסוף" מלחמה "עקשנית ועיקשת", עשוי להוביל להשערה שלו נשאל לרצונו, היה בוחר בהארכת-חיים. במובן זה יתכן שההחלטה "להנעם" את חייו, אך לא לעשות דבר למען הארכתם - אינה רק א-וולונטריות כתוצאה מאי-דיעה, אלא גם בלתי-וולונטריות כתוצאה מבחירת "טובת" האב בניגוד ל"רצונו" המשוער.

קבלת החלטה ביחס לחיי הזולת ולמותו כרוכה בהערכה מסוימת, אוביקטיבית או סוביקטיבית ככל שתהיה, שמעריך המחליט את חיי זולתו. פרדריקה ודניאל מבטאים זאת מפורשות: "אני יצאתי אתוך הנחה שחיים כאלה הם לא חיים. הם לא ראויים לחיות" - אומרת פרדריקה, ודניאל משתמש במלים דומות - "אני כבר לא ייתסתי בעיה חייבת לחיי אחרי שקרה לו מה שקרה ואחרי שנה היה כבר ברור שנה בלתי הפיך". השימוש הלשוני במילה "אני" בנושא המשפט ממחישה את המודעות ואת לקיחת האחריות של שני המרואיינים ביחס להחלטותיהם.

תהיותיהם בדיעבד מחזקות מודעות רפלקטיבית זאת. פרדריקה שואלת את עצמה ב"פנה קטנה אך לא מעיקה", אם אכן פעלה נכון - "אני שלקחתי לעצמי את התפקיד להאזינה, ומגיעה למסקנה של השלמה ותיקוף מחודש להחלטותיה - "אני חושבת שנה הפתרון ההלכתי האתאיסטי" "הפתרון להחלטה לזכות חולט היה כסדר". (השימוש בביטויים כגון "אזינה" או "פתרון הלכתי" עשוי להטעות ביחס להשקפת עולמה של פרדריקה, המגדירה את עצמה כאתאיסטית, ומשתמשת לפיכך בביטויים אלה באופן מושאל בלבד). דניאל מתייחס בהתלבטויותיו ל"נתקנות קטנות" שמעורר כל מוות, אך מקפיד להבחין בין אשמה על אופן הענותו לאביו בחודשיו האחרונים, לבין העדר אשמה על החלטתו לא

לעשות דבר להארכת חייו - *לא היתה לי תחושת אמה בענין הנה להפך*. בדומה לפרדריקה, נראה כי מצפונו שלם, על אף חשבון נפשו, הנוקב בכנותו, על אי-לקיחת חופשה ארוכה יותר לטיפול באביו. "האמות הקטנות", דוגמת זו הנובעת מן ההיפוך המתרחש ביחסי הורים-ילדים, מוצגות כמצב בלתי נמנע כתוצאה מטבע קיומנו ומגבלותינו, שהרי "תמיד אנתנו יכולים לעשות יותר". דבריו על תחושת האשמה מול חילוף התפקידים אינם קשורים אפוא להחלטותיו, אלא למצב האנושי בכללותו.

בסיפורים של דנה ואורה, אולי בשל ריחוקן היחסי מן האדם הנוטה למות, אין התייחסות לתהיות והתלבטויות תוך כדי קבלת החלטה או בדיעבד, הגם שאורה במסקנתה - *"אני עגרת לחברה שלי לאות והיום אחרי כל כך הרבה שנים אני גאה על כך"* - מצטרפת כביכול לחשבון הנפש העצמי-החיובי של דניאל ופרדריקה, באישור המחודש להחלטה שנעשתה. בדברית של דנה לעומת זאת אין התייחסות חוזרת למחשבות או תהיות שעלו בדיעבד, ואין מסקנה אישית באשר לטיב החלטה, מלבד העובדה שסיפרה את סיפורה ביוזמתה, ולו גם "כחצי מילה", כהערתה לבעלה. בעלה של דנה, שנכח לאורך מרבית הראיון, היה האדם היחיד (מלבד רחל) שסבר כי לדתיים קשה יותר למות מאשר לחלוניים (מי *שעל שמתכה לו ג'הנוס או גן ערן אחרי האות, אני יע לו בעיה הרבה יותר קשה בענין הנה, זה כרזו הוא נאחז בחיים כמה שרק אפשר, כי מי ירע מה מתכה לו אחרי זה*).

תהיות המרואיינים תוזרות ומדגישות את הקושי הכרוך בהבחנה בין פעולה והמנעות, כיוון שאין הן מתייחסות אך ורק לבחירות שנעשו במודע ובפועל, אלא גם לבחירות שנדחו, שהרי בחירה באפשרות אחת, משמעותה בו-זמנית דחיית אפשרויות אחרות. במלים אחרות, התהיה יכולה להתייחס להחלטה שהתקבלה או להחלטה שיכולה היתה להתקבל ולא התקבלה. דוגמה לכך מצויה למשל בדבריו של מרואיין אחר - גיורא - שבחר, בניגוד לקודמיו, למהר עם אביו לבייח:

גיורא: *"אלה שבאמת התעסקתי בה, זה האלה אם לא היה יותר טוב אילו לא היינו אתערכים... אילו אני הייתי מגיב יותר לאט ואיט יותר מאוחר, אם זה לא היה מצב יותר טוב שהיניו חושבים על זה, ננותנים לו לאות כבית ככה בכורסה שלו, כבית שלו, כלי להעביר אותו אחד כך חצי שנה על טיפולים ונסיונות התאוששות מיותרים... זאת אלה ללא תשובה שהעסיקה אותנו, ככל אני ראות על זה, או אולי, או היינו צריכים... זה עלה הרבה מאוד כשיחות שלנו... אלה שבאמת הטרידה אותנו ואלה ללא מענה, כי*

א-אפשר היה לרדת כדי לבחור, לנקוט בהעולה.. לא שנה מעיק עלי ויש לי רגשי אש. כי א-אפשר היה לרדת.. אכל אחרי שראיתי מה חיכה לי, עט הידעה של מה שהוא עבר שאני יודע עכשיו את הייתי צריך לקבל החלטה אחרת, אני חושב שערף היה לתת לי לאות בבית, זאת אומרת, בלי טיפולים, בלי עקויות.

תופעת "האותנזיה הביתית"

"האותנזיה הביתית", אינה מוזכרת בשיח הציבורי ובספרות המקצועית שסקרתי, אך מתגלה כתופעה נפוצה במחקר הנוכחי. היא פסיבית במהותה, מתרחשת במישור הפרטי הסמוי, פטורה יחסית מפיקוח חיצוני, ומתבטאת בדרך כלל בקבלת החלטות על המנעות מאישפוז. מקבלי ההחלטה הינם לרוב בני משפחתו של האדם הנוטה למות, הנוטלים על עצמם את האחריות הראשונית בהכרעת גורלו. אחריות זו, המתייחסת בראש ובראשונה להורים וקנים, שאינם נתפסים עוד על ידי ילדיהם כמסוגלים להחליט קומפוטנטית עבור עצמם, כוללת בתוכה מעין היפוך תפקידים, המוסיף קשיים רגשיים מורכבים להחלטה, דוגמת אשמה, כש"פתאום אתה אמעלה והוא אמטה".

ההחלטות אינן אימפולסיביות, ואינן מתקבלות במצב של משבר או סערת נפש - כפי שמעידים ארבעת הראיונות - אלא נשקלות מראש כאלטרנטיבה עתידית (שעות ספורות בסיפורה של אורה, שנים בסיפורה של דנה). ניתנת בהן עדיפות ל"טובת" האדם, כפי שזו מתפרשת על ידי טובביו, ולא דוקא ל"רצונו" (שלא נעשה ניסיון לבררו באף לא אחד מן הסיפורים שלעיל). שיקול "טובתו" כרוך בשיפוט חיצוני, בהערכת חייו כ"ראויים" או "בלתי-ראויים" מנקודת מבטו של המעריך, ובהפעלת לחצי שכנוע סמויים (אם נדרש); כך למשל, בדברי רבקה על אחותה, חולת סרטן בשלביה האחרונים:

רבקה: "אני הכנסתי לה לאט לאט לראש שהיא תפסיק לחשוב על בית חולים כסוף; "הכאב הגדול היה האכזבה שלה כשהיא כבר התחילה להבין שהיא חולה כאמת, והיא כבר הסכימה שתהיה עגרה והקיעה פיליפנית לטפל בה, אן סודר כצורה כגאת שהיא הקיעה למחשבה תוך כדי שיחות איתו איתנו.. ככל אופן, זה כפי הנראה כן עבר לה בראש, נכנס לה בראש שהיא איננה רוצה לתקור לבית חולים, והאמת היא שגאת היתה האטרה של: שלא תקור לבית חולים יותר. מפני שיש עכשיו את כל האפשרות כשכלי להתיק בכבוד את האדם בבית.. עברתי על זה בלי שמישהו התקיש או ידע ככל גאת נכנס לה בראש והילדים כבר התחילו

להגיד אמא לא רוצה לבית חולים: בסדר. שתקתי: מילה אלף אחד לא שמה אמני, נכון? לפונה לאחייניתה הנוכחת כשיחה את שאלת משהו? .. ארבע ימים לפני שהיא נפטרה.. הרופאה הגיעה, וכעבור רגע הגיע הבן שגר בחצר. והרופאה אוארת לי דכקה אולי ניתן לה קצת ויטמינים? אני אוארת לה תגיד לי כשכיל מה? לנסות עוד שעה? כשכיל מה? .. אף הבן אמר גם כן, אני מאשר לא לתת: .. אף הצלחנו לא התעללו בה. אט היו לוקחים אותה לבית חולים, היתה אושכת עוד שלושה ארבעה ימים? עוד שבו? היתה אושכת. אבל הרי ללא תועלת למה? זאת התעללות! ככה היא עשתה את זה יפה."

אישפוז כתחנת גבול. שאלת האישפוז, שעמדה, כאמור, במרכז ההכרעות הא-וולונטריות שהתקבלו בראיונות בפועל, הינה מבחינות מסוימות "שאלת גבול טריטוריאלי" ; טריטוריה, כניסוחו של פוקו, מעבר להיותה מושג גיאוגרפי, הינה קודם כל מושג פוליטי משפטי - "מה שנתון לפיקוחו של כוח מסוג מסוים" (פוקו, 2003: 27). לחצות את הגבול אל בית החולים, משמעו לוותר על כוח זה, על הבחירה ועל המצפון האישי המתאפשרים בדלת-אמות בית החולה ומשפחתו, תוך הגרפות למרחבים ציבוריים-פורמאליים, למדיקליזציה של המוות, לנסיגות "הרואיים", לקודי אתיקה, לאילוצי רפואה מתגוננת, ומעל הכל - להדרת ממעגל מקבלי החלטות, בין אם ההחלטה מתייחסת להארכת החיים או לקיצורם. במחקר שנערך לאחרונה באחד מבתי החולים בירושלים (דווח על ידי שטיינברג, 2004), נמצא כי בכל המקרים בהם הוחלט על אי-ביצוע החייאה לא דובר מראש על אפשרות זו עם החולה, גם כאשר היה קומפוטנטי, וב-75% מן המקרים לא דובר על כך גם עם המשפחה. מצב דומה קיים במקומות אחרים, ובמיוחד בארצות אירופה, הנוקטות בהכללה ביחס פטרנאלי יותר כלפי החולה מאשר ארה"ב וארצות דוברות אנגלית אחרות (Ferrand, et al, 2001; Richter, et al, 2003; Sprung, et al. 2003; Walter, 2003).

דחיית האישפוז מאפשרת לעומת זאת, ליצור בטריטוריה הביתית מעין "הוספיס משפחתי" המניח את גישתו הניטרלית-המנעות במידה שווה מזרזו המוות או מעיכובו, כדברי דניאל: "והאמת היא לא ענין מאמצים גדולים להתיק אותו רוקא כחיים, אבל ענין מאמצים להנעים עליו את החיים שהיו לו". האם ניתן להחיל גישה זו גם על סיפורה של דנה? היכן עובר הגבול בין "עיכוב" ל"זרז" ובין "פעולה" ל"המנעות"? - נראה שגם המדיניות "הניטרלית" אינה פטורה מדילמות מוסריות.

הרופאים מצויים בראיונות בשתי הזירות: חלקם שייכים ל"טריטוריה הביתית" ועושים מלאכתם בקהילה, מחוץ לכותלי בית החולים, תוך נטיה להתחשב בדעת המשפחה (וזה יודעת לרוב למה ניתן לצפות מן הרופא, ומתי "נכון" יותר להוציאו ממערך מקבלי ההחלטות); אחרים, עובדים ב"טריטוריה המוסדית" ומחוייבים לכלליה. בין שתי הטריטוריות מצויות תחנות ביניים - בתי אבות ומוסדות טיפוליים - בהם קיימת גמישות יחסית, המתבטאת לרוב, בדומה ל"אותנויה הביתית", בהמנעות מהעברת החולה לבית תולים (כפי שאכן הוחלט ביחס לאביה של פרדריקה).

הפערים בנורמות הפיקוח בין הזירה הביתית למוסדית, מובילים סטטיבית להשערה שהגברת הפיקוח על האותנויה "המקצועית" באמצעות הטלת חוקים נוקשים מדי על אותנויה פסיבית (דוגמת אי-ניתוק ממכונת הנשמה), עשוי להגביר את ההתנגדות לאישפוז, וכתוצאה מכך להרחיב את ה"אותנויה הביתית". תופעה זו, השכיחה בראיונות, אינה זוכה לדיון בשיח האותנויה, אף שהדילמות המוסריות המתעוררות ביחס אליה אינן פתורות מאלה העולות בהקשרים מקצועיים ותחוקתיים. השפעת חסביבה הקרובה על הסוציאליזציה של התולה הסופני ל"תפקיד הנוטה למות" או ל"תפקיד התולה המתמודד", הוכחה, כזכור, מחקרית (Prigerson, 1992).

ב. הפרת הוולונטריות בכוח

בניגוד לסיפורים הקודמים שהדגימו הפרות בפועל, אדגים בסעיף זה הפרה בכוח. אשתמש לשם כך בציטוט הלקוח אף הוא מן הראיון עם דנה, שתארה את מחשבותיה בעת הריונה עם בנה, כיום בשנות העשרים לחייו; מחשבות אלה בוטאו בעת הראיון בנוכחותו:

דנה: *אנחנו ריכזנו רכרס איזאם כשהיה ג-כ בדרך. אני לא יודעת אם היינו מאמינים אותם. היה לי אראת כהריון איתן, והיה איתה שהיא ען, ואנחנו בינינו לבין עצמנו אם יולד ילד חריג, אנחנו יחד מחפשים אותו; ולו בגלל שאנחנו מכירים מה עובר על ילדים חריגים שגורים באשפחות שלהם. השבח לאל זכינו באתנה טובה וטופחת על רגלי הכן אבל זה לא היה פשוט הענין. לא היה פשוט להחליט להאריך את ההריון, ולא היה פשוט להחליט. אה... אני גם... לא מושבת... לא יודעת... לא בטוחה... שהיניו אכזבים. אם חלילה היה נולד חריג... אבל הדיבורים... זה כהחלט עבר בינינו..."*

דבריה של זנה ביחס לבנה קוהרנטיים לשיפוטיה ביחס לחמותה וגם ביחס לעצמה (כפי שיובהר בפרק הבא). בדומה לסיפור הקודם, גם כאן נארגת התוכנית על ידי בני הזוג בלבד, באחריות משותפת המתנסחת בשפת גוף ראשון רבים, אלא שהפעם מדובר בתוכנית פוטנציאלית שלא מומשה במציאות, אלא נותרה כמחשבה. המחשבה, כאחד ה"קולות" בפרלמנט הפנימי, מייצגת אלטרנטיבה מסוימת, שיכולה להיות כ"הרהור חולף", או להתפתח, בדרגות שונות, לחלופת בחירה משמעותית, ואילו ההחלטה כבר כוללת בתוכה עקרונית את הבחירה שנעשתה בין האלטרנטיבות השונות. עם זאת, אין זו מחשבה תיאורטית לחלוטין, כיוון ששקלה בנסיבות קונקרטיות (הריון בסיכון). אי-מימושה כרוך בהיווצרות מציאות שלא הצריכה את בחינתה, מה גם שדנה עצמה מטילה ספק בתקפות תוכניתה, כמתבטא גם בשטף דבריה הנקטע (...) לפתע בסופו.

בהתייחס לדרגות השונות של האוטנזיה, החל מהמתה מכוונת, דרך ניתוק ממכשירים, ועד להמנעות ממתן טיפול "בלתי פרופורציונאלי" - נראה ש**ככל שההחלטות הא-וולונטריות היו מעשיות יותר בראיונות, כך היתה מהותן פסיבית יותר**. לעומת זאת, ככל שההחלטות היו פוטנציאליות יותר, כך היה תוכןן אקטיבי יותר, ואף עסק מפורשות בתוכניות לגרימת מוות (כפי שאוסיף ואדגים בהמשך).

ג. הפרת הוולונטריות בכוח ובפועל בהשפעת אינטרסים חיצוניים ל"טובת" האדם ול"רצונו"

הוולונטריות עשויה להיות מופרת בהשפעת אינטרסים חיצוניים ל"רצון" האדם ו/או ל"טובתו" בשל שיקולי "טובת" זולתו, או "טובת הכלל". הלגיטימציה המוסרית להפרה זו מתבססת על עקרונות תועלתניים של צדק חברתי, שהינו במרבית המקרים הקשורים בטיפול סוף החיים "צדק חלוקתי" (Rawls, 1971). מציאות מוגבלת משאבים כופה סדרי עדיפויות, ואינה מאפשרת להענות לכל הבקשות הפרטיות - מכאן נגזרת הטענה שכלל שהחיים הביולוגיים של אדם מסוים אינם נושאים עוד את חיי הביוגרפיים, כך גדלה האחריות החברתית-מקצועית לחדול מ"טיפול עקר" ולהעביר משאבים, ואף איברים (במוות מוחי), לאחרים (Parker, 1996). צדק חלוקתי (טיפול במי שיש לו סיכוי להבריא) ותועלת חברתית (הפניית משאבים למניעה, ולטיפולים נסיוניים שיביאו תועלת עתידית לרבים) פטורים לכאורה מן הדילמה הכרוכה בנסיון לפענח את "רצון" הזולת ומן הצורך לנמק פעולה כנעשית ל"טובתו"; אולם בפועל לא קיימים כללים חד-משמעיים המסדירים את מגוון הפעולות המותרות, אם בשל העדר חוק (לביצוע אותנזיה למשל), ואם בשל היות ההחלטה תלויה

במערך שיקולים נרחב, שאינו מאפשר הכתבת חוקים אחידים לכל סיטואציה אפשרית. לפיכך מתקבלות החלטות לעיתים קרובות "מאחורי וילון סגור", הן בבית והן בבית חולים - בהתאם לשיקוליו המקצועיים והאישיים של הרופא המחליט, של המוסד הרפואי אותו הוא מייצג, ושל לחץ משפחת החולה. הפרת הוולונטריות בשל אינטרסים חיצוניים - "טובת" הכלל או הזולת - שונה מהותית מן ההפרה הפטרנאלית המתמקדת באינטרסים פנימיים ל"טובת" היחיד, אך ההבחנה בין שני סוגי האינטרסים אינה קלה, הן ברמה המקצועית והן ברמה הבין-אישית (ראה למשל דיווחיו של שבלסון, על גורמים מפקפקים מבחינה מוסרית בסיוע רופאים במוות (Shavelson, 1995)).

אפרט על סמך הראיונות עמדות המתייחסות להפרת וולונטריות, ללא מיקוד ספציפי באדם המוכר למרואיין מסביבתו הקרובה, כיוון שסיפורים מסוג זה לא הובאו בראיונות. עמדות אלה מעלות טיעונים שונים האופייניים גם ל"מדרון החלקלק", בהתאם לקטגוריות שונות, המדגימות את מימוש במציאות. דברי המרואיינים מתבטאים בהקשר זה בשני אופנים: כדעה המובעת בצורה מפורשת או משתמעת; וכסיפור אנקדוטי, המבוסס לעיתים על עדות שמיעה. הריחוק שבין המספר לבין המתואר מתבטא גם בהעדר מעורבותו בסיפור, בניגוד לתפקידים האישיים שמילאו המרואיינים בסיפורי הסעיפים הקודמים. הפרת הוולונטריות מיוחסות בעיקר למדיניות החברתית או לאחרים אנונימיים (כזכור, נרטיבים עצמיים נוטים להיות חיוביים), אך לעיתים משתמעת מכך טולרנטיות להפרה, המייצגת את מחשבות המרואיין עצמו. להלן מגוון דוגמאות:

אינטרסים כלכליים-חברתיים, המסתכמים ברובם ב"נטל" החברתי-רפואי-משפחתי שכרוך בטיפול באדם החולה במחלה ללא מרפא, מוזכרים בראיונות כחלק אינטגרלי ממציאות החיים, למשל:

דניאל: "זה יהיה לגלי גט מפני שלא תהיה לחברה כררה יותר ויותר אנשים האמנים לגלי אופלן תלום כה... ולא תהיה כררה - אין זה כסף להתיק את כולם... אין אנתו דריקים כשזה מסתדר לנו."

ריטה: "הסכנה הכי גדולה להערכת: אמה שארתי בארון החלקלק" היא מצד המערכת הרפואית כעצמה. כי אין זה כבר לא לפי בחירתו של האדם אלא לפי נתוני התקציב... מאיזה שלב אפשרות זאת תרופות אפשריות טיפוליות... כמו הסיפור הזה של הילד האפגר עם הריאלטיה? (כוונתה לבן איכר, פייד נא(4) 830 - כפיית טיפול על קטין מפגר סופני בניגוד לרצון הוריו) בית האשפט פסק שחייבים לנתח אותו ולאחר לריאלטיה... ניתוחו אותו 12-13 פעמים כאשר שנה או שנה וחצי, עד שאת ואי-אפשר לשתול לו כליה כי הוא

כסוף התור, יש כאלה שקוראים לו אג פה הרב-אמר על החברה: אסור לנו לא לחבר אותך לריאליות ער
שתאות כייסורים גדולים, מצד שני אנתנו לא יכולים להשתיל לך כלים כי אתה חולה ומפגך, ויש כאלה שהם
לא מפגרים ויכולים להכריא: הילך הגה נידון בין שני הכסאות להיות קורבן על הערכים על החברה".

יפה: אין לנו אספיק כסף לרכים כל כך חשובים... אני לא הולכת להציל את הארץ, אבל אם אני לא
רוצה להאשיר לחיות כך, אז שיכבדו את גה, ונה הצלה גם כשכילי וגם לכים על הארץ".

דניאל מציין את ההכרח הכלכלי שיוביל בסופו של דבר לחקיקה המכבדת רצון לאי-הארכת חיים;
ריטה ממקמת את "המדורן החלקלק" במערכת הרפואית ומצביעה על קיומו בפועל; ואילו יפה,
מבטאה את משמעות התופעה בחייה, על סף מותה. משותף לשלושתם הדגש על התאמה בין הרצון
האישי לבין האינטרס החברתי בהיבטו הכלכלי; אולם, מרואיינים אחרים התבטאו בצורות
מכלילות יותר, תוך התעלמות מן הרצון האישי, העשוי לדבוק בחיים בכל מחיר:

סטפנייה: "ההרפואה תראג לזרים, לזרים, ולא להאריך חיים על זקנים שהם כבר לא שווים שום דבר".
רבקה: "תוך כדי הביקורים שלי בכתי האכות, יש שקוראים להם זיל הגהב, אי שהצא את השם הגה
לשנו שתעקרו יש מקומות שהייתי אנדבת חכית נפט שירפג, למה לא נותנים לאות לאשה... שכבר עשר
נים איןנה שולטת בצרכיה, איןנה מכירה את בנה, מקשקשת טויות, ותוקעים לה זונרה איןפוליות, חאנן,
תנו לה לאותו אל תתעללו בה, אונזאים כספים על אי שאין לו כבר שום תקוה... אארתי לך, אני הייתי
אנדבת חכיות עם נפט שירפג, יפנו איטות למי אפשר להציל".

ביטויים כגון "זקנים שכבר לא שווים שום דבר", או הדימוי הבוטה של "חכיות נפט אשרפה", הנאמרים
דוקא מפי נשים בגיל 85-86, חוזרים ומעלים את הדי האותנזיה הנאצית, ששפטה בין "חיים ראויים"
לבין שאינם כאלה, וניטרלה את רלבנטיות הרצון האישי.

אינטרסים כלכליים-אישיים מתבטאים בחיסכון ובירושה. הרצון לחסוך בהוצאות משפחתיות
עשוי להשפיע על החלטות ביחס לנוטה למות, באותו אופן שבו מושפעות ההחלטות הרפואיות
מצמצום משאבים, אך הרצון לרשת מוסיף תאוות-בצע. התנהגות זו מבוקרת בצורה חריפה על ידי

כל המרואיינים, ומוזכרת כאנקדוטה המיוחסת לאחרים אנונימיים בלבד. למשל:

זיוה: יאעתי הרכה כי הייתי בכית חולץ בלי סוף... חלק אמרו בלי כוונת, אעכרה על הרעא... מה זיה ריברזו חופשיו ופה ראית את ההכרל בין הקנות על הכן ארע לבין החתנים ו החתנים בפירוש לחצו על כני גוגס. שתגאור, תהיה הדידה יהיה זיה הרי בין כך היא לא תקור על, אבל אנתנו לא יכולים לאכור אותה כל זמן אמא חיה שתגאור, אנתנו נתחיל להסתרר, היא חיתה את החיים שלה... יאעתי כאו אנניו"

אינטרס הירושה מיוחס לעיתים גם לרופאים ומטפלים: 'דניק בארלי' אוהב לחשוף מקרים, כאלה עכשו יש לו משהו על אנשים, שתראו לרופאים שטיפלו בהם... אני לא מאמינה שיגורו להם זמות, אבל אולי גם זיה" (שמחה); 'קראנו בעיתונים על מטפלים בכתי אכות מאחתיים קשיים על ירושות (פרדריקה).

תופעה מעניינת היא שהפרת הוולונטריות כתוצאה מרצונות ירושה משמשת את המרואיינים לטיעונים מנוגדים: מחד, כסיבה לנחיצות החקיקה - 'בגלל כל אני, אינטרסים אישיים יש צורך בהסדרים חברתיים, אגוגנים, בחוק" (פרדריקה); ומאידך, כנימוק למניעתה - "יש גם את כל הפחדים שיה ילך לכיוון הלא נכון. למה זיה לא רשאי? כי אפחדים שלא יהיו תכסיסים. אי אפשר לרדת מי הולך לעשות את זיה איה ילדים, ואה יכול להיות שהם חושבים על ירושה, בגלל זיה קשה לעשות את זיה רשמי" (בת-שבע).

נטל משפחתי עשוי לנבוע גם מסיבות שאינן כלכליות, דוגמת הצורך להקדיש שעות מרובות לטיפול באדם חולה, או הקושי הרגשי הטמון בכך. למשל:

דנה: אני יודעת על הרכה קשיים שדעכו אל אותם בצורה מאור אשפילה, מאור חסרת אונים, עם נטל נוראי לאשפחה הסוגרת, שהקדישה שעות על גבי שעות לכך. זיה גם נשאר אסקע נוראי לאשפחה... ואנשים מסתובבים עם האסקע ועם הסיט על אסעור אישה, ואני לא חושבת שאני יכולה לעשות את זיה אישה... לקחת ילד... להנאי אותו אישה, אגוס וזיה הכל כל כך לא אסתמי. למה אני זריכה לעשות לו את זיה?

אינטרסים רפואיים מקצועיים ואישיים מיוחסים על ידי חלק מן המרואיינים לצוותים הרפואיים; כך למשל סובר בעלה של דנה שהם ממחרים לקבוע מותו של אדם, אם מדובר בהשתלת איברים

כזכור, הגדרת המוות המוחי נוצרה משפותחו אפשרויות ההשתלה): "יש לי רופא שפה נותנים לאנשים
למות איפה שצריך את האיברים שלהם... אם יש חס וחלילה אינה בן אדם שהוא חשוק בהשוואה לאישהו
אחר? יהגו אותו בקלות כשכיל להשיג את ההשתלה ככלל אין לי ספק, זה מעשי מאוד כשכיל הרבה
רופאים... אם זה יום או יומיים, כאמת לא משנה אבל זה גם יכול להיות שנה או שנתיים."

לעומת סיפור זה, הטוען בעקיפין לגלישת רופאים לאותנזיה בלתי וולונטרית, מרבית הסיפורים
בראיונות מתייחסים לפעולות רפואיות א-וולונטריות הגורמות להארכת חיי האדם, ולא לקיצורם.
המניע המשוער בהקשר זה הוא הגנתי - להמנע מתביעות משפטיות, מקצועי - לרכוש ידע ומיומנות,
או קרייריסטי; כך למשל, בדברי נועה על בעלה: "כאחלקה היה ברור אס, יגיע לאמצע fe הנשאה לא יחיו
אותו... יום אחד הוא קיבל גיהומס קשה מאוד כריאות ואין הרופאים אארו אן קי, זהו זה גארי - כי
אנטיביוטיקה גם לא השפיעה עליו... ואין איון מיקרו-ביולווגית אמביציונית התעקשה לקחת את הרגאות
ולפזח אותם לארה"כ שאיתי אותה כשכיל מהגו? אנתון כבר נקבל תרופותי אארה כטת מצפוננו נקי
המערכת הרפואית מצפונה נקי... היא רוצה הישן רפואי היא חייבת לאצוא אארתי זה לאה בריוק? הרי
מפה הוא יצא להוספיס' אן כשכיל מהגו? ענתה לי שהיא לא חייבת לתת לי רין וחשבון. היא מאוד צורקת, אני
רק אשתו ורק הוא אני והלרס נצטרך את ההישן הקרייריסטי שלה לספון סוככה את הגכ שלה והלכה."

במקרים בודדים מוצג האינטרס הרפואי כנובע מסיבות זדוניות: "איך כאמת יודעים אס ארס רוצה
למות או לא? ... ואס הוא כאמת רוצה לחיות, אבל יש לו אחות מרשעת כאו מיקן הקוקיהגו?" (פרדריקה).

הגורם הכלכלי בטיעוני "המדרון החלקלק" והקשריו ל"אותנזיה הביתית"

הרצון להשתחרר מן הנטל הכלכלי המוטל על החברה מוצג בשית האותנזיה כגורם דומיננטי בסכנות
"המדרון החלקלק", המקושר בצורתו הקיצונית לאותנזיה הנאצית, ומתריע בצורתו המתונה
מלחצים הנובעים מעלות הטיפול הגבוהה (Bion & Strunin, 1996; Clark, 2002). כך למשל,
מוערכת עלות הדיאליזה הדרושה לחולים בעלי פרוגנוזה גרועה בכ-274,000 דולר לשנה, והחייאה
הדורשת המשך טיפול במכונת הנשמה בכ-537,000 לשנה (Friedenberg, 2001). בחינת תקציב
Medicare בארה"ב מראה שכ-40% מסכום העלות השנתית לטיפול באדם הנוטה למות מוצא

בחדש תחיים האחרון (Lubitz & Riley, 1993). רבים טוענים בתקשר זה שהרחבת הטיפול בחוספס, כיבוד "צוואות בחיים" והמנעות מטכנולוגיות גבוהות בקרב חולים סופניים יביאו לחיסכון משמעותי, אך יש המטילים ספק בכך (Emanuel, 1996).

עמנואל ובאטין (Emanuel & Battin, 1998) חישבו את החיסכון הצפוי בעקבות לגליזציה של PAS בארה"ב, בהתבסס על שלושה גורמים: (1) מספר האנשים שעשויים למות באמצעות PAS; (2) העלות הרפואית הנחשבת, ביחס לתוחלת חייהם המקוצרת; ו- (3) העלות הכוללת של הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות. לטענתם: בהנחה ש-2.7% מן האמריקאים המתים בכל שנה (62,000) יבחרו באותנזיה (כמו בהולנד), ובהנחה שחיהם יקוצרו במוצע בארבעה שבועות (יותר מבהולנד), ועלות הטיפול בכל אחד מהם בחודש האחרון היא 10,118\$ (כמו בארה"ב) תחסוך הלגליזציה 627 מיליון דולר. סכום זה מהווה בנתוני שנת 1995, פחות מ-0.07% מכלל הוצאות הבריאות בארה"ב.

מרגרט באטין התייחסה למחקריה גם בכנס הבין-לאומי שנערך בבוסטון בשנת 2000, בו דנה בשלושה גורמי אינטרס עיקריים (חיצוניים לרצון האדם עצמו) העשויים להיות בעלי ענין בורז המוות: האינטרס המדיני-כלכלי שולי, חזרה וטענה באטין, כמובהר לעיל; האינטרס הרפואי מורכב היות שרופאים מסוימים "מפסידים" בשל "אובדן לקוח" שמותו זורז, בעוד אחרים "מרוויחים" מהתפנותם לחולים חדשים; אולם האינטרס המרכזי קיים לדבריה דוקא במישור המשפחתי, כיוון שעלויות הטיפול בחולה הסופני מכבידות על משק הבית בצורה משמעותית לאין ערוך מהכבדתן על משק המדינה, ומרבית המשפחות מתקשות לעמוד בכך. ממצאים אלה, בצד מחקרים המדגישים את כובד הנטל המשפחתי (Covinsky, et al. 1994; Ganzini, et al. 1998), מפנים את תשומת הלב מחדש לתופעת "האותנזיה הביתית", תוך החלשת טיעון הסיכון הכלכלי במישור המדיני.

הטיעון הכלכלי, בדומה לכל טיעון אחר, עשוי להעטף בהנמקות שונות להצגת עניינו. מרבית הטענות מזהירות מפני "פתרון לעניים" שיכול לנבוע מאישור האותנזיה, אולם יש גם הטוענים שסיוע בהתאבדות הינו "מותרות לעשירים" (Bjornstad, 2003) היות שגולות Nembutal במינון קטלני (9,000-10,000 מיליגרם), הנקנית בהתאם למרשם רפואי בבית מרקחת עבור מי שביקש וקיבל באופן חוקי אפשרות לסיוע בהתאבדות באורגון, עולה 300\$.

הקושי בפייענוח "רצון" הזולת

החלטות שאינן מתקבלות בהשפעת אינטרסים חיצוניים לאדם לוקחות בחשבון, כאמור, את "רצונו" ואת "טובתו", אף ששני אלה אינם זהים בהכרח. משתמעת מכאן הנחה על ידיעת "טובתו" ו"רצונו", בין אם ידיעה זו מובילה לעמדת פטרנאלית כלפיו, או להכרה בלגיטימיות רצונו וב"כשירות" דעתו; אולם, ידיעת רצון הזולת כרוכה לרוב בפרשנויות אישיות ואין ערובה ל"קריאה" נכונה.

האפשרות להצליב במסגרת המחקר בין ראיונות שונים באותה קבוצת אנשים, מספקת דוגמאות לפרשנויות שונות, תוך הדגמת הקושי הכרוך בפייענוח רצון הזולת. דוגמה בולטת לכך מצויה בסיפוריהן של פליציה וסימונה, שהן אם ובת. לסימונה בן יחיד, בשנות העשרים לחייו, שנולד עם גגיעה מוחית קשה, משותק בכל גופו, וחי במעון לנכים. בילדותו טופל על ידי שתי הנשים במשותף, (פליציה מכנה אותו "הילד" ולא "הנכד"), והקשרים בין שלושתם תכופים וחמים. שתי הנשים מתייחסות בראיונות למחשבות שהגו בעברן ביחס לנכד/בן; וביחס לבעלה של פליציה/אביה של סימונה. הראיונות נערכו בנפרד במועדים שונים, והמראיינות לא נכחו זו בראיונה של זו.

פליציה: "כעלי היה כבר חולה מאד וסרטן בשלב סופני, וכשירצתי שהילד לא יהיה כמו שצריך, ביקשתי ממנו: כבקשה אך יש אפשרות אתה אני והילד, הוא נגמור ביחד... והוא אמר: אני לא יכול לעשות את זה. לא יכולו לא יכולו! והוא לא יכול ועוד אשה הוא אמר לי: אני רוצה להיות ער לשניה האחרונה יש לי: ולא הסכים. אבל אני רציתי מאד שניסיתם שזשתנו, זה היה טוב מאד את היינו עושים את זה. אבל הוא לא רצה ולא רצה". "הוא אמר: האקצוה שלי רופא נוער לתת חיים ולא לקחת חיים: זו היתה הקונספציה שלו ועם הילד... הכל הלך באופן רגסיבי: "היום אני מאחלת לו את האוונתו אני אוהבת את הילד הזה יותר מאה אוהבים ילד רגיל, ילד שהוא שלך, אבל רוקא בגלל זה אני מאחלת לו מכל הלב את האוונתו כי הוא סובל הוא נורא סובל... עם סימונה הוא לא מדבר, מפני שהוא ירע שכואב לה, אבל איתי הוא מדבר לפעמים. פעם אמר לי את רואה אמא - הוא היה קורא לי אמא - אני אל פעם לא ארע מה זאת אוהבו אני אל פעם לא ארע אשה: כשמועם דברים כאלה. וכואמת ככי. ריו את רואה על זה אני לא יכולה לדבר. מפני שגם הוא היה רוצה לסיים. הרבה פעמים אמר לי את זה ולא סימונה אל פעם הוא לא אמר את הדברים האלה: "מה וכאמון כל פעם את אישה. עכשיו את אישה שלושה מתו מן הקומה שלו ואכלו בחדר אחר איתו.

מצאו אותו בבוקר את. רעל סל ככי. ואחרתי לו זה העצבי אותך? והוא אחר לא אמא, זה יותר טוב
כשילוי. זה היה בחור בן 22, שעה ריאליזיה, וסרס להאסיך לעשות. אחר לי הילד טוב אמא שהוא סרבו."

סימונה: "כשהבן נולד ככה אני חשתי רק זהרוך אותו מפני שהחיים קשים גם ככה והוא לא יכול להיות
מאלום... . הלכתי פעם כרחוב כשהיה קטן, ובהתחלה אני כל הגאון חשתי: למה אין לי כוח לעשות את
זה?.. אני הולכת וחושבת והוא אומר פתאום: אמא את ירעת שמוות בחסר זה לא חוקיזו: נשארתי
ככהו בזראי אני אל פעם לא ריכרתי איתו על זה, זה רק המחשבות שלי: ואני פתאום התחלתי לגאמס. מה
פתאום? - אחרתי - למה בא לך? מה פתאום המחשבה הקוזה?.. אני חושבת שהוא אחר רגיש אלי, והוא תופס
לי את המחשבות אני לא שאלתי אותו אל פעם. פחדתי: אבל נראה לי שהוא לא היה רוצה להיות אבל
מחנות! מהאבט שלי; אני גם עכשו חושבת שזה חיים כלי שום... כלי הנאה כלי: אולי הוא מוצא את ההנאה
שלו אבל אני לא ירעת? אני כל כך רגיש בנשאל. שאני לא יכולה לרובכ או לשמוע אן אני לא פיתחתי את
הנושאים האלה איתו. לא יכולתי? "שנים היה לי אמש המחשבות האלה יום וליה גם עכשו אני חושבת
שלא כדאי לו להיות אני ירעת. הוא סתם חי. לארות שהוא יכול לפחות לרוב. והוא מתקשר טוב אמא,
ארבר עם אנשים, ואני מורה עכשו שאבחנות... . יש לו מיל הוא חומר, והוא מרבר, ואנשים אובכים אותו, זה
המיל הגרול שלו? יקאנו חשתי גם איך היה לי גם אמצו: חשתי טוב לא יכולתי עם רעל או אשה קל,
אבל חשתי: לזקחת כרית ומרזימה תנועת חניקה... . בטח היו שאים אותי בבית סוהר אבל לא היה
איכפת לי: וקיללתי את עצמי שלא יכולתי... . היו כל מיני מקרים, היה סכא שהרג את הנכד, ונדאה לי התאבד.
ותמיד קנאתי בהם כיכולת הקו לעשות את זה. תמיד קנאתי: קיללתי את עצמי וקנאתי: חשתי שזה טוב."

פליציה וסימונה מפרשות באופן שונה את רצון הנכד/בן. שתיהן סוברות מנקודת מבטן, כי טוב מותר
מחיינו (= "טובתו") ומוכנות לשאת באחריות להערכה זו (התאבדות, מאסר); אולם בעוד שפליציה
מפרשת את רצונו כרצון מוות - "הוא גם היה רוצה לסיים הרכה פעמים אחר לי את זה"; סימונה
מפענחת בו, בעבר ובהווה, רצון חיים - "נראה לי שהוא לא היה רוצה לאות":

"קריאת" רצון האחר בדרכים שונות, מתבטאת בראיונות עמן גם בהקשר למות האב/הבעל. פליציה
מייחסת לו רצון חיים, כמשתמע מציטוט דבריו "אני רוצה להיות ער לשניה האחרונה יש לי", ואילו
סימונה (בהקשר אחר בראיון שיצוטט להלן), מפענחת את רצונו כרצון מוות:

סימונה: "הוא מאר סבל מכאבים איזמים, ואחר כך התחיל גם. כנראה סבל התרופות... לזכר כל אני טלויות, וגם כן ראינו אין מה לעשות ויותר טוב כשילוו שימות. שלא יסכול. אכא אמר כל החיים שלו כשהוא יתחיל להיות לא שפוי; הוא יתאבד. ואני אתפלאת וחושבת על היום, איך בן אדם חכם, ורופא עזר, לא תפס כשהוא אתחיל להיות לא שפוי הוא לא ידע כולל. אף באמת הוא התחיל. והכאבים מה אף היה עריל כשילוו שהוא ימות... כי גם הוא רצה כבר למות."

הצלבת הדעות בשני הראיונות ביחס לשני אנשים חוזרת ומדגישה את מימד האשליה במשאלה לוולונטריות, ואת קשיי קיומה, שכן, גם לו ניתן היה תיאורטית לפעול תמיד "אך ורק" בהתאם לרצונו המשוער של האדם, אין שוב ערובה לכך ש"קריאת" רצונו אכן נעשית כהלכה. קושי זה מתבהר ביתר שאת כשהפרושים מוצעים על ידי אנשים שהיטיבו להכיר את האדם. יתר על כן - לא מדובר כאן ב"נטיה" פרשנית-אישית העוטה בעקביות "עדשה" לכיוון החיים או המוות, אלא בנסיונות מתחלפות לסרוגין: פליציה מייחסת רצון חיים לבעלה, ורצון מוות לנכדה, ואילו סימונה להפך: מזהה את רצון אביה כרצון מוות, ומפרשת את רצון בנה כרצון חיים.

בדיעבד, פרשנותה של פליציה הרמונית יותר לעצמה, בהניחה חפיפה בין מה שנתפס בעיניה כ"טובת" הנכד לבין "רצונו" (וחסימת מימושם, לכאורה, בסרוב בעלה); בעוד שסימונה נאלצת לחיות יום יום עם הכאב הנובע ממודעותה לפערים שבין "רצון" בנה, לבין "טובתו" המשוערת בעיניה. קונפליקט זה מתחבר בדמיונה לדימויי האותנזיה הנאצית, ואף שהינה מבהירה היטב את ההבדל הקריטי בין שני המצבים, הערכת חיי הזולת מנקודת מבט חיצונית כ"בלתי ראויים" משותפת, כדבריה:

סימונה: "אני לא רוצה להגיע כמו יעו הנאצים. האתת חסר לכל מי לא. אבל סבל כלי שום תועלת. אואללות כלי שום תקוה... היתה לי חברה בעבודה והתחילה להגיד שכאמת צריך להרוג את האסונאים וכל האלה ואיך היא ריברה אני נורא התעצבנת והתוכחתי איתה ולא יכולתי לסכול מה שהיא אורה ואחר כך חשבת: כעצם מה היא אורה? היא אורת מה שאני אורת. אף מה ההבדל? ותפסתי מה ההבדל. היא ריברה מפרספקטיבה מהחברה. מה מעאסה על החברה. מה שאם כמו הנאצים. כל כך נרלקתי ואני ארברת מבחנת הסבל של בן אדם. והסוף מה כעצם אותו הסוף ששתנו ריבתו עלינו. אבל הסיבות הפוכות לגמרי."

סיפוריהן של פליציה וסימונה ממחישים גם מצבים של קבלת החלטות א-וולונטריות בכוח, בשעה שבפועל התקבלה החלטה הפוכה - המשך החיים - שהפריכה את קודמתה והותירתה כמחשבה בלבד. מחשבותיהן, בדומה לאלה של דנה שצוטטה בהקשר להריונה, עוסקות בהחלטות הנוגעות לקטין (בן, נכד) או לעובר שטרם נולד, ומציגות לפיכך קטגוריה גילית אחרת, שלא התייחסתי אליה במחקר, המצויה אף היא בקצוות רצף החיים הביולוגיים, אך לא בסיומם אלא בתחילתם. החלטות ביחס לילדים שונות מהחלטות ביחס להורים, בכך שהן תואמות לתפקידי ההורים כאפוסטרופוסים טבעיים לילד, בניגוד להיפוכי התפקידים כש"כתאם אתה לאמה ולא אמה", ובמובן זה אין בהן "תאם קטנות", אך יש בהן קושי עצום, בהיותן "הפוכות" לנסיבות הטבעיות: הורים אמורים להקדים במותם את ילדיהם, ולא להפך. אם אחד מקני המידה להערכת חיי אדם הוא מיקומו על פני רצף תוחלת החיים, כמשתמע מדיונים אתיים (Nagel, 2000) או מהקצאת משאבים קונקרטיים, אזי ההחלטה ביחס לילד עשויה להיות בעייתית יותר מהחלטה ביחס לזקן, (הגם שהחלטת המתה/הפלה ביחס למי שטרם נולד, וכל פוטנציאל החיים לפניו, מתקבלת במתירות במערב).

מה אומרת הספרות המחקרית?

הקושי לדעת את רצון הזולת, גם כאשר יש שאיפה לכבדו, משתמע ממחקרים רבים. אתייחס להלן לסוגיה זו, בהתאם לספרות המחקרית, תוך הדגשת נקודותיה העיקריות.

חולים ממעטים לשוחח עם בני משפחה ועם רופאים על רצונותיהם. בהתייחס לאפשרות של אי-קומפטנטיות על סף המוות, מרבית החולים מעדיפים שבני משפחה יחליטו על גורלם, והעדפת החלטת המשפחה על פני החלטת הרופאים גוברת ככל שהפרוגנוזה להחלמה קלושה יותר (Roberto, 1999; Mezey, et al, 2000; Rosenfeld, et al, 2000); עם זאת, מעטים בלבד משוחחים על כך עם בני משפחתם. השיחות, במידה והן מתקיימות, נוטות להיות חלקיות, נרמזות, מזדמנות, ומלוות לרוב בהשתקות, אי-נוחות ואמביוולנטיות (Seckler, et al, 1991; Vandecreek & Frankowski, 1996; Hanson, et al, 1997; Roberto, 1999; Way, et al 2002; Carrese, et al. 2002). ממצא זה נתמך חלקית במחקר הנוכחי, שכן מרואייני שוחחו במרבית המקרים על רצונותיהם עם קרוביהם, גם אם ניצלו לשם כך נסיבות מזדמנות, אך נמנעו לרוב מלהתייחס לתפיסת ההתאבדות כאופציה אישית.

מעטים הם גם החולים המשוחחים עם רופאיהם (Breen, et al. 2000; Covinsky, et al. 2003; van der Heide, et al, 2002; Zwillich, 2002; 2001); אם כן, לרוב מתמקדות השיחות בהתערבויות קונקרטיות (Tulsky, et al, 1998) כלשון ניסוחן ב"צוואות בחיים", אף שמחקרים רבים מצאו שהעדפות הטיפול תלויות במידה רבה יותר בהבנת תוצאותיו, מאשר בהגדרותיו והמליצו לשנות בהתאם גם את הניסוח בטפסי "ההוראות המקדימות" (Brett, 1991; Doukas & McCullough, 1991; Pearlman, et al, 1993; Gillick, 1995; Hanson, et al, 1997; Patrick, et al, 1997; Fried, et al, 2002). הקושי לשוחח עשוי לנבוע בחלקו ממגמת ה"הסתרה", המציבה מחסומי-שיח ומכוונת להדיפת נושאים "אסורים" הקשורים במוות, כמסתבר גם מן השיעור הנמוך של כותבי ה"צוואות בחיים". יתר על כן, אף אם נכתב מסמך זה, אין בו ערובה למימוש הרצון האישי, שכן יש חולים המצהירים מראש על העדפתם ש"באי כוחם" ישתמשו בבוא הזמן בשיפוטם הם, ולא יצמדו להוראות הכתובות במסמך (Puchalski, et al. 2000). אולם:

החלטות בני משפחה אינן משקפות בהכרח את העדפות החולים (Hare, et al, 1992; Rosenfeld, et al; 2000; Way, et al, 2002) - כפי שהודגם גם לעיל בניתוח הראיונות. המחקרים חלוקים ביחס לכיווני ההטיה, אך משתמעות מהן בהכללה שתי מגמות המובילות למסקנות שונות באשר להערכת רצון החולה וכיבודו:

(1) מחד - בני משפחה נוטים יותר לתסכים לטיפולים חודרניים ותומכי חיים מאשר האדם עצמו (Uhlmann, et al, 1988; Zweibel & Cassel, 1989; Roberto, 1999). אין זה מפתיע לנוכח האחריות היתרה הנדרשת בקבלת החלטות גורליות ביחס לחיי הזולת, לצד הרצון להחזיק את האדם הקרוב בחיים ו/או להמנע מאשמה. כך, למשל, במחקר הראשון שנערך בארץ על החלטות סיום חיים בקרב 108 בני משפחה של 48 חולים קשישים סופניים (Sonnenblick, et. al. 1993), נמצא שבהתייחס לבן משפחה החולה במחלה סופנית, מרבית הנחקרים (בני זוג וילדים) סברו שיש להמשיך במתן טיפול וכמחציתם אף חשו צורך להאכיל בכוח את בן משפחתם הנוטה למות; למרות בקשות קודמות של חולים לא להחיותם, להנשימם, לחברם לדיאליזה או להאכילם באמצעים מלאכותיים - בני המשפחה דרשו לרוב שפעולות אלה ינקטו או ימשכו. אולם, כאשר נשאלו אם היו רוצים שינהגו בהם עצמם בדרך זו, השיבו מרביתם בשלילה. לממצאים דומים הגיעו גם ליכטנטירט

ורטינג במחקרו, שנתרף אף הוא בארץ (Leichtentritt & Retting, 1999a, 2000), והצביע על התייחסות שונה לאותנזיה פסיבית כאשר מדובר במות כל אזרח, במוות אישי, במות בני זוג או במות הורים. מות הורה, בהשוואה למות אחרים, עורר את התגובות הרגשיות החזקות ביותר, ובאופן כללי נמצאו פערים וסתירות בין מצבי החלטה שונים של העצמי ביחס לעצמי, העצמי ביחס לאחרים, ואחרים ביחס לעצמי. פערים אלה הסתמנו גם במחקר הנוכחי.

(2) מאידך - בני משפחה נוטים להעריך את איכות חיי החולה כפחותה מהערכתו העצמית (Sprangers & Aaronson, 1992), אף אם במרבית המקרים רב הדמיון בין ההערכות מן השוני. ההבדל עלול להיות קריטי כשמדובר בהחלטה לסיום החיים; למשל, מחקר ב-91 חולי ALS מצא אמנם עמדות דומות ב-73% מן המקרים, ורצון החולה ביחס לקבלת סם ממית (PAS) נצפה נכון על ידי 74% מקרוביו המטפלים בו (Ganzini, et al. 1998); אולם, המצבים בהם ייחסו "המטפלים הטבעיים" רצון התאבדות לחולה, בעוד שהוא עצמו לא חשב על כך, היו כפולים כמעט - 15% - מן המצבים ההפוכים, בהם שקל החולה לסיים את חייו, ומטפלו סברו שאין זה רצונו - 8%.

ניבויי רופאים הם אמצעי גרוע לידיעת רצון חוליהם, ויש הטוענים שאין הם טובים אלא במעט מניחוש גרידא (Seckler, et al, 1991); הם נוטים, כאמור, לשער את רצון החולה בהתבסס על גילו, ורבים חסרים פתיחות, נכונות והכשרה מתאימה לדון עם חוליהם בתהליך המיתה (von Gunten, et al, 2000; Back, et al. 2002); כך גם בארץ (Carmel, 1996). ההמנעות מברור רצון החולה מנומקת לרוב ב"חוסר-זמן", אך מחקר שבתן את משך השיחה המוקדש לכך על ידי רופאים הנוהגים לקיימה, מצא שאורכה הממוצע פחות משלוש דקות (Goldblatt, 2001). בדומה למשפחה, גם הרופאים נוטים לתת לחוליהם טיפולים מאריכי-חיים במידה רבה יותר מכפי שהיו רוצים לקבל בעצמם, לו היו במצב דומה (Carmel, 1999).

קונפליקטים ביחס לקבלת החלטות שכיחים ביחידות טיפול נמרץ, אליהן מוזעק לרוב החולה הנוטה למות (Way, et al, 2002). הם מתעוררים סביב סוגיות שונות - סגנונות תקשורת, אינטראקציות בין-אישיות, פיקוח על כאב והחלטות טיפול - הן בין הצוות למשפחה והן בין המשפחה לבין עצמה או בין הצוות לבין עצמו (Covinsky, et al. 2000; Breen, et al. 2001). זרישות המשפחה

מתפרשות לא אחת כ"בלתי ריאליות" בעיני הצוות הרפואי, בהתאם לנטיה שצויינה לעיל - לרצות יותר טיפולים מכפי שרוצה החולה עצמו (Puchalski, et al. 2000; Wenger, et al. 2000). תוצאות המחקרים חלוקות אף ביתס למידת הבורות או הידע שיש לציבור בכלל ולחולים זקנים בפרט באשר למשמעות ההחלטות הנוגעות לסיוס החיים; יש הטוענים ליכולת הבחנה ראויה בין אפשרויות טיפול שונות (Page & Shapiro, 1992; Benson, 1999); ויש המצביעים על בורות, ובמיוחד ביחס לאותנויה אקטיבית על כפל צורותיה (Silveira, et al, 2000; Carrese, et al. 2002). אם כך, האם אדם המביע את רצונו בעצמו, אכן יודע את משמעות רצונו?

הקושי בהגדרת ה"רצון" העצמי

בני אדם משנים את בחירותיהם בנסיבות ובזמנים שונים, ובמיוחד בסיטואציות הנוגעות לסוף החיים. הרצון האישי, הבחירה החופשית והידיעה העצמית "רופפים" מחמת פגיעותם; גבולותיהם מעורפלים, משמעויותיהם חמקניות, תקפותם "נוזלה". כתוצאה מכך, גם לו ניתן היה לקבל החלטה וולונטרית-קומפלטנטית המבוססת על פיענוח נכון של רצון הזולת, עדיין יתעוררו שאלות נוספות: האם הבחירה האישית עקבית לעצמה בזמנים שונים? האם היא מציינת הכרעה או תהליך המתעצב שוב ושוב מחדש? האם זהו רצונו "האמיתי" של המבקש? האין בו אמביוולנטיות שבמסגרתה ה"קול" הבוחר במוות הינו רק אחד הקולות ב"פרלמנט" הפנימי, הגובר ארעית על "קול" אחר הבוחר בחיים? מהו ה"קול" ה"אותנטי" שאותו יש לכבד? האם זהו "קולו" של האדם הבלתי-קומפלטנטי בהווה, או "קולו" של האדם הקומפלטנטי בעבר? אתייחס בסעיף זה לשתי תימות עיקריות: מודעות לאפשרות שינוי הרצון האישי, ואמביוולנטיות.

א. אפשרות שינוי הרצון האישי: התלבטות, תהיה, התחרטות

האפשרות להתחרט, לחזור מן העמדה שבוטאה בעבר ולבחור באחרת, קשורה בהתלבטות וב"רב-וולנטיות" עצמית. ההתחרטות כאפשרות בפורטנציה, בדומה לאמביוולנטיות, מתבססת על שתי הנחות: ההנחה שהרצון האישי תלוי בנסיבות פנימיות וחיזוניות, ואיננו קבוע ומוחלט אלא גמיש ויחסי; וההנחה שקיימת הבחנה מהותית בין הבעת דעה או רצון ביחס למצב היפותטי (בעתיד אפשרי) לבין התייחסות למצב קונקרטי (בהווה ממשי). בעוד שההנחה הראשונה כללית ואופיינית לתכנים שונים של הרצון האישי, ההנחה השנייה נושאת בתוכה מאפיינים ייחודיים להקשרי סוף

רפאל: יאני אואר עכשין, כשאני כריא למאה אחני, שאני לא רוצה את זה ככה... אבל אני יודע שמעבירים את הגבול כאשר הגיקנה רוחפת אותו למצב יותר גרוע... זה קל לזכור על זה כשאני כריא במאה אחני, יאלו הייתי נמצא עכשיו במצב שהיתה החמות שלי אחרי גיל 90, אני הייתי אואר היום שאני לא רוצה את זה, אני שם קל. אבל אני חושב שאילו אחרי גיל 90 כשהיא לא היתה מסוגלת לזכור, וכמעט לא לזנוג, היא נהנתה מרכיט. אולי אדרור שול מעבר לחלון... אני יודע שיש יותר ויותר הגבלות כאשר הגיקנה ורוחפת גבולות. כך שאני לא יודע עכשיו מה הגבול, זה מאר עדין. אני הייתי אואר כל עור ארט יכול להנות החיים שלו כראוי.

ליאורה: יכשהייתי יותר צעירה אן היתה לי החלטה שאני אתאכר כשאני אראה שאני כבר לא יכולה אני מכבדה אני נופלת לנטל. לא היו לי שום ספקות אבל את יודעת, ככל שאתקדמים, זה משתנה. כי פעם 60 זה נראה לי מה זה זקן, ישיש היום זה נראה לי אמצע החיים... אן אני כבר מתחילה לעשות הנחות, אולי בגלל שגה כבר נהיה קרוב יותר";

שינוי דעה בפועל

בראיון אחד בלבד הזדמן לי להיווכח בשינוי דעה בפועל - במפגש עם המבוגרת שבמרואיניי, רחל, בת ה-92. הינה (סוף סוף) סיפורת: רחל היא אמו של סולי, שהתראיין בנפרד והציע לי לשוחח עמה, בהיותה חברת ליל"ך. לאחר שקיבל הסכמתה תאמנו פגישה בביתה, הסמוך לבית בנה. רחל נהנית מבריאות טובה, מתגוררת בגפה, אך מסתייעת במטפלת רוסייה הקשובה לצרכיה 24 שעות ביממה. השיחה עמה התנהלה בחברת סולי, במרפסת דירתה, ביום השואה. סולי הניח, על סמך דבריה בעבר, שרצונה באי-הארכת חיים ברור ומוחלט, ומסיבה זו גם הציע שאראיינה, כדבריו בנוכחותה:

סולי: "כעל מוסים, רעייטי ואני למנו להכיר את הארגון לזלי"ך אפרסום. ואן שוחחתי עם אמא שלי ואכיוון שהיא לא פעם הביעה את הדעה שהיא לא רוצה למות מוות עם מכשיר, כלואר שהיא תהיה מונשמת, שהיא לא תפעל ככוחות עצמה, וליא תהיה לה שליטה על עצמה. אן, סיפרתי לה על האירגון, והיא קראה את הצוואה כחיים, יש את זה אוקלט מצלם בוידאו. והיא הסבירה את רצונה וחתמה בנוכחות עדים".

אולם, להפתעתנו הביעה רחל, על אף ניסוחיה הקצרים והמעורפלים קמעה, עמדה שונה, הקרובה

במהותה לאורתודוקסיות דתית, שחרגה מכל התפיסות שנחשפתי להם בקרב אנשי ליליך. השיחה שלחן (שהתנהל לאחר דברים כלליים על חירות הבחירה) מבהירה זאת:

אני: *אני את מושבת שיש לאדם זכות לבחור לסיים את החיים שלו?*

רחל: *... רשתיקה קצרה... כן, הוא יכול.*

אני: *כאיזה מצבים?*

רחל: *כשהוא לא רואה דרך מה להמשיך... סיבה אמה להמשיך... כשאין טעם לחיים שלו יותר... כשאין תקווה.*

אני: *כמו מחלה סופנית?*

רחל: *כן, כהחלט.*

אני: *ואיך... זה לגיטימי אם הוא מחליט לסיים אותם?*

רחל: *אני מושבת שלא.*

אני: *שלא? לאמה?*

רחל: *הסבל ניתן מלאמה.*

אני: *כלומר...*

רחל: *אם אלוהים נתן חיים, הוא לא נתן רק ללכת על שנים... רשתיקה קצרה... יש מטרה וכל מטרה יש*

גם קושיים. וצרכים לעבוד את זה. צרכים לקבל את זה. את זה עונה או את זה עונה.

אני: *אני את אומרת בעצם... שכל מצב זה לא בסדר, אם אדם מחליט להתאבד?*

רחל: *כן.*

אני: *בכל מצב? אין מצבים שבהם אפשר להבין את זה?*

רחל: *להבין כן. להצדיק לא. הוא לא צריך להפסיק בכוחות עצמו... רשתיקה קצרה... ..*

סוזי (החליט בשלב זה להתערב בשיחה): *את יודעת מה, אני אקל אותך יותר מה חס ושלום, לא עליו.*

את את תגיטי למצב שלוקחים אותך לבית חולים, ואת לא מתפקדתו הרופא צריך להחליט אם הוא מחבר

אותך למכונת הנשמה. למכונת... אני יודע לבי-ריאה מחבר אותך לאורך את השתן מצד אחד, להכניס את

האובל מצד אחד. האם את רוצה קיה?

רחל: *... רשתיקה קצרה... רוצה.*

סוזי *יבהפתעה: את רוצה קיה?*

רחל: אני לא רוצה אבל אני מוכנה לבחור בך

סוזי: כמה?

רחל: בחיים כאלה

סוזי: מה הטעם שאת רואה בחיים כאלה?

רחל: לקבל את הגורל

סוזי: מי קבע את הגורל? לפונה אליי אני עושה את העבודה שלך

רחל: מאמלה. הגורל מקבלים מאמלה

סוזי: אבל את הגורל הנה לא עשה אלוהים. את הגורל הנה עשה הרופא. אלוהים קבע את מה שקבע

והרופא בכוח ממשך להאכיל אותך ולהתניס אותך. ולהחליף לך את הדם בריאלטנה. להפעיל את הלב, זה

לא אלוהים, זה הרופא. זה המכונה

רחל: גם זה מאלוהים

סוזי: גם זה מאלוהים?

רחל: כן, גם זה מאלוהים

סוזי: גאלי, בתרהאמא, זו עמדה חדשה שלה, שונה לחלוטין מאה שהיה לפני שנה

אני: גאלי, אני שריכרנו על זה. גאליה. את תמיד חשבת ככה? תמיד היה לך אותו יחס לאלוהים, לגורל

לאמות? או שנה השתנה בתקופות שונות בחיים?

רחל: אני חושבת שנה השתנה

אני: איך... את?

רחל: יש תקופות שקיבלתי את הגורל כיריים שלי. ויש תקופות שאקבלים גם כן מאמלה

אני: והתקופות האלה היו קשורות במצבי חיים שונים? או בגילאים שונים?

רחל: גם זה, גם זה

אני: איך? את יכולה לתת לי דוגמה?

רחל: מה שאני יותר מבוגרת אני מקבלת את זה יותר כתור גורל מאמלה

אני: וכשהיית יותר צעירה חשבת שיש לך יותר שליטה בגורל הנה?

רחל: כן, כן

האם טעה סולי בהבנת רצון אמו מלכתחילה? - לא, על פי עדותה המוקלטת, ועל פי תדהמתו. מתי שינתה אפוא רחל את דעתה? מדוע לא שוחחה על כך ביוזמתה עם בני משפחתה? האם תביע מחר דעה אחרת? האם הושפעו ניסוחיה מנוכחותי הזרה, או מנסיבות יום השואה? האם היה נודע רצונה הנוכחי לבנה אלמלא הראיון? - התשובות לשאלות אלה עשויות להיות שונות, אולם עצם התעוררותן שב ומצביע הן על שינוי הרצון האישי, והן על הקושי הכרוך בהנחת ידיעת רצון הזולת, גם כאשר רצון זה תועד ברורות, הוקלט וצולם בוידאו.

סולי התלוצץ עמי: "אני *איה את העכרה* *fe*". - בפועל הרגשתי שאם עשיתי עבודה משמעותית בראיונות האלה, הרי שעשיתייה בראיון זה. ואמנם, בהמשך היום מיהר לשוחח עם אחותו, בעודני בביתו, ולספר לה על השינוי המפתיע שחל בדעת אמו וברצונה.

רחל, כמשתמע מן השיחה, קומפוטנטית במחשבתה, ומצליחה לבטא את רצונה בהווה, ששונה מרצונה בעבר, אף שתחילה ניתן היה להתבלבל ולהניח שהיא תומכת בהחלטות וולונטריות לסיום החיים (ומכאן גם היתרון של ראיון דיאלוגי פתוח). אולם, מה קורה כאשר ניצבים בפני סתירה בין רצון העבר לבין רצון ההווה, שאינו מבוטא עוד על ידי אדם קומפוטנטי?

סתירות בין הרצון הקומפוטנטי בעבר לבין הרצון הבלתי קומפוטנטי בהווה

ריטה: "חולה אלצהיימר *נאמא כעב* *הען*: שהוא כבר מפסיק להלחם. שהוא כבר ניןות אחויר לעיתים קרובות. נהנה מיום. אש. מאוכל טוב... בסך הכל הוא מכסוט. האם זה אותה אישיות שתמאה על ה'צואה כחיים'?"... האם זה אותו אדם. האם זה אותה ישות ככלל? זאת רילמה מאזר מענינת. האם זה התפתחות *fe* אותו אדם. או *עכעו* *יש* אדם. עם אישיות לגמרי אחרת? זה אדם אחר. כי אלל האדם הזה זה נאחק. והוא חי היום את האישיות *fe* היום. הוא לא מעוה ככלל לעבר. הוא לא יזכר ככלל את העבר."

תהיה זו, שהועלתה גם בהקשרים קודמים, נדונה בהרחבה על ידי דבורקין (Dworkin, 1994). שאלת האוטונומיה, טוען דבורקין, מסובכת כאן לאין ערוך היות ומדובר ב"שתי אוטונומיות", אם לא בשתי זהויות: זו של האדם הדמנטי בהווה, וזו של האדם הקומפוטנטי בעבר. שתי האוטונומיות עשויות להיות בעלות אינטרסים מנוגדים, לכן בניסיון לפעול בהתאם ל"טובת" האדם, ניתן

להתייחס אליו בשתי דרכים: כאדם דמנטי, תוך הדגשת מצבו וכישוריו הנוכחיים; או כאדם שנהייה דמנטי, תוך הסתכלות על מסלול חייו השלם. האם מה שיעשה למענו יהיה בהתאם לאינטרסים הנוכחיים שלו - להנעים את שארית חייו ככל הניתן, או בהתאם לאינטרסים של האדם שהיה בעבר - לכבד את ערכי חייו? באיזה שלב בתהליך הדמנטי מאבדים את זכות האוטונומיה?

הדילמה מתעוררת בקיצוניותה בחולי אלצהיימר, אך נכונה לכל אדם שאינו יכול לבטא את רצונו, גם כאשר אין לו "שתי ישויות" או "שתי אוטונומיות" משוערות, כי אין אפשרות לדעת אם רצונו העלום בהווה (כשאינו יכול לבטאו) זחה לרצונו הברור בעבר (כשביטאו). מרואיינים רבים מודעים בהחלט לאפשרות שביום ההוא "יחשבו" אחרת, ובכל זאת - אם לא דוקא בגלל זה - הם מבקשים מראש להימנע אז מהתחבטויות. בודדים נקטו עמדה חד-משמעית בסוגיה זו, למשל:

ריטה: *אם אני לוקחת את הסיכון שאני לא אור אוכל לשנות את דעתי, אני לא רק ארכעה ימים. גם ארכעה חודשים מהחיים. אני אוכנה היום לזוותר עליהם. כשיל ארעת שאני אוכל לזמות ככבוד. עם הסיכון הנה אולי, זה יהיה פחות ארכעה חודשים. אבל זה ארכעה חודשים שיש להניח שאני אהיה כסבל גדול או שאני לא ארע מה יהיה איתי... אנתנו מקבלים כל החיים החלטות מאור חשוכות, מאור גורליות לגבי החיים שלנו. אנתנו עושים כל מיני חתים וכל מיני הסכמים, שלא ארבר על להוליד ילדים לתוך עולם, אף אחר לא אבטיח לי מה יהיה, ומה יעבור כפניהם... אני אולי אני ארצה לחיות עור ארכעה חודשים כשאני מחזקת לאכשירית? אני זה הסיכון היחיד בחיים שאני לא אוכנה להתחייב אליו?"*

בעלה של רנה: *אם אני אואר היום, זה מה שחשבו מה שאני אואר בעור חמש שנים - אל תקשיבו לי כאלו... אם בעור חמש שנים אני אהיה צלול כמו עכשיו - זה כסדר. אבל אם אני אהיה כאצב סופני ואני אני אמה אחר אני אואר אל תקשיבו לי כאלו: כי מה שאני חושב היום - זו האחשבה הנכונה."*

מרואיינים אחרים העלו התלבטויות מבלי להתחייב לעמדה מוצהרת, אף שנטו להציג את המוות כרצוי מן החיים במצב זה. עם זאת, ראוי לציין שדעותיהם ביחס לזולת היו שונות: רובם סברו שיש להשמע אך ורק לרצון האדם בהווה, גם אם בעבר ביקש למות במצב זה, ומיעוטם התלבטו אם אין לכבד את הרצון כפי שבוטא בעבר במידה ואין ביטוי מפורש או מרומז לרצון סותר בהווה.

ב. אמביוולנטיות

אמביוולנטיות משמעותה דיאלוג פנימי בלתי מוכרע בין "קולות" שונים, הנערכים לרוב סביב שני "מחנות פנימיים", או שני "יצרים" - ארוס וטנטוס - במושגיו של פרויד, הגוברים זה על זה לטרוגין בהעדפותיהם לחיים או למוות. היא מתבטאת בראיונות בשתי דרכים מרכזיות: כאמירה מפורשת, או כהיסק משתמע, והיא מתייחסת למרואיין או לדמויות אחרות - מוכרות או אנונימיות - בסיפורו. בהתאם לארבעת האפשרויות שלעיל (מיקוד בעצמי או בזולת; ביטוי מפורש או משתמע) קיימת התייחסות לאמביוולנטיות בכל הראיונות; אתייחס תחילה לציר המיקוד העצמי-זולתי.

ייחוס אמביוולנטיות לאנשים אחרים (מיקוד בזולת)

סיפורים על אחרים-רחוקים מסתכמים ב"סיפור מעשה" אחד: X אמר שיבחר במוות במצב Y, אבל כשהגיע למצב זה, בחר בחיים. למשל: "e רופאה שכולה אסרטן, והיא תמיד אהרה אני; כשגיעה הגאון, אני אתאכר; והיא תמיד חיתה לעזר אנה יום הזלזת el נכה, עזר אישהו שזררך להיוולד, עזר אשהו, והיא חיתה וחיתה, עזר שהיא נפטרה באופן טבעי" ושמהא.

מרואיינים רבים קושרים בין מודעותם לאפשרות האמביוולנטיות של עצמם לבין אמביוולנטיות זולתם, ולרוב - ככל שהעמדה נחרצת יותר בעד אותנזיה אקטיבית, כן מפורטת ומורכבת יותר ההתייחסות לאמביוולנטיות. תופעה זו מקבילה לשקילת ההתאבדות כאפציה אישית, בה העמיקה המחשבה על בעיותיה ככל שנבחנה ביתר "ממשות". כך למשל, בסיפוריהם של אורה ודניאל, שצוטטו בהקשרים שונים בפרק זה, ומדגימים, כשלעצמם, מעין מעגל פנים-ראיוני המחבר ברמת הטקסט הבודד היבטים שונים של עקרון הוולונטריות: החלטות א-וולונטריות ביחס למות אחר (פצינטית-ידידה/ אב); ספקות ותהיות ביחס לעמדותיהם ("אני אספיק נכונה כדי לרדת שזררך להביא את זה כחשכון" נאורה; אני מאור נגהר כי אחר כך תבואי ותגיד לי אתה רואה אתה לא; דניאל); וגם התנסות (אורה כאחות; דניאל כמתנדב בהוספיס) בהתנהגויות אמביוולנטיות רבות של אחרים.

אורה: זכאכון הלב ראינו תופעה נורא מענינת. אנשים שבאו עם התקל, ונאבקו על אויר, וקיבלו תרופות כשהם נאבקו על אוויר הם כבר אורו אני כבר לא רוצה כחייבת עובד אותי; ככה אי אפשר לחיות; כאותו דג שהם קיבלו תרופה ואורו להם זה גאון; אם תזטרך תזלזל, ניתן לך עזר פעם; הם לא

ראו שנה זמני. הם ראו את החיים והם התחילו להאזן בחיים ולא רצו לאות. בהגעים האחרונים, כאלה שאתו רבע שעה אחרי זהו יש לכבד את הרצון של אדם. זה אני יכולה להגיד כי אני אחות. ואת ירדתי מה אני מאמינה וגם ראיתי את זה שבהגעים האחרונים מתעורר משהו שאנחנו לא ירדעים עליו. יש בנו כל כך הרבה זכרים שטרם גילינו, והם מתפתחים עקב מצב כך שאף אחד לא יגיד סופי זה ככהו".

דניאל: "אנחנו ירדעים על מקרים שאדם אומר אני רוצה לאות, אני רוצה לאות; אבל אני הרגע והוא נבהל. והוא נאזן בחיים יתבטל אותי... .. היה לי חולה שכל הזמן היה לו כאמת סרטן כאטם הכי קשה סרטן הזשט. .. אי-אפשר לבלוע את הרוק אפילו... .. יש מכשיר על ירך קוראים לו 'קנגרו' ויש עליו הכקבוק הזה עם האנזים האלאכותי שאגרימים לך יש לקיבה והכל שם פוצע ורלוק סביב הכניסה, זה חיים שבאמת לא שווים כלום. והאיש אומר את זה שוב ושוב אבל כשהגעת איתו פעם אל הרופא של; אמר שאולי ינסה לפרוץ את הסתימה בושט... .. האיש כשישנו אצלנו של: 'זה מסוכן' אף מה את אומרת מול כל זה? .. ואת עומדת לפני אדם שנתאם באמת הרבה לפניך, באקום של היית מעולם".

תופעה מענינת, לנוכח שכחות התייחסות המרואיינים לאמביוולנטיות, היא שבראיונות המעמידים במרכזם סיפורי מוות של אנשים משמעותיים (לרוב בני זוג או הורים), ממעטים המרואיינים לייחס אמביוולנטיות לרצון קרוביהם על סף מותם. הסבר אפשרי לכך הוא שמות האדם הקרוב "עובד" רגשית על ידי המרואיינין, וסילוק האמביוולנטיות מתוכו, בין אם דובר ברצון להמשיך בחיים או למות, הקל על קבלת האובדן. באמביוולנטיות יש משהו מכרסם ולא מניח, משהו מתחבט ו"מתמקח" עדיין, בניגוד להשלמה. לעיתים האמביוולנטיות בלתי רלוונטית בשל הנסיבות: מוות פתאומי מדום לב, או מוות אליים בשואה. לעומת זאת, נחשפת אמביוולנטיות עמוקה בתגובות המרואיינים לבקשה לסייע במוות אחרים; אדון בכך בפרק הבא.

האמביוולנטיות של המרואיינין עצמו (מיקוד בעצמי)

האמביוולנטיות העצמית מתבטאת כשהיה מפורשת - דוגמת ההרהורים על אפשרות שינוי הדעה בעתיד, או כהיסק משתמע - מפערים וסתירות בין עמדות והתנהגויות שונות. כהיסק משתמע בלטה האמביוולנטיות במיוחד בדברי מרואיינים שהביעו בעת הראיון - דחינו בהווה חייהם ולא בעתידם הנסיבתי המשוער - העדפה למוות על פני החיים. ניתן לטעון שכל עוד אדם חי ושולט בחייו, עצם

היותו בחיים מעידה על אמביוולנטיות לנוכח דבריו המבטאים רצון מוות; אף שיש הבדל, כזכור, בין הרצון למות, לבין נקיטת פעולה למימוש. אדגים את האמביוולנטיות כהיסק משתמע בהקשר זה, ואוסיף דוגמאות בהקשר ההפוך - דהיינו, מצבים בהם מביעים המרואיינים תמיכה מפורשת במוות וולונטרי כאופציה אישית אפשרית, ובו-זמנית מספקים שפע היגדים להפרכתה.

אמביוולנטיות בביטוי משאלת המוות משתמעת מסיפורי חמישה מרואיינים - עלומה, יוני, יפה, אסנת ופליציה - שהביעו רצון מוות בהווה חייהם. אתייחס לדבריהם כסדרם:

עלומה, שחווה כזכור, את מחלת הסרטן כמעין "קיצור דרך" רצוי למוות, סיפרה על אכזבתה מאיטיות התפתחותה - "לא עשיתי מעקבים, ולא עשיתי כלום. עם הסרטן, פשוט הייתי כרכאון... שהיא איטי כל כך". עם זאת, קיים פער בין דבריה לבין התנהגותה בפועל: הסכמה לניתוח. חודשים מספר לפני קיום הראיון הוזמנה לבדיקות חוזרות, וגילתה שהמחלה חזרה: "אוצאים לי גרורות אבל רגל וער ראש אחת ועיניים. שוב אני יכולה לנסות בקלות. ער שאני פוגעת שוב את הרופא, והוא אומר לי "תשאני סרטן צמאות יכול לקחת הרבה זמן... זה לא איבר חיוני". בכל זאת, הסכימה גם הפעם לניתוח. יתר על כן - לו היתה בידיה "ערכת התאבדות" זמינה, ספק אם היתה משתמשת בה: "אם הייתי מקבלת ממישהו שהיה אומר לי "כתנאי שאת כרגע בולעת הייתי בולעת כרגע, אבל אם הייתי מקבלת את זה ממישהו כערכה הייתי לא הייתי בולעת כרגע, ואולי לא הייתי בולעת בכלל. ואולי כן".

יוני, חולה (במחלת סרטן ולב, ביטא, כזכור, רצון מוות, דומה לזה של עלומה; עם זאת, בהתייחסו לארועים בהם כמעט מת אמר: "היו לי גם תקלות עם האון מני, עם טרוריסטים בארכי תל-אביב פעמיים. אבל הם פיססו אותי בדקה" (מזל לחיות); הוא מכה"ה התאבדות ייש לי ככית בקבוק גרול, מלא כדורי שניה שאם אני לוקח אותם ויש לי סוף סוף מני (מזל למוות) אני לא מתעורר... אני רק אחכה שיגמר הכסף, ואני מבקש אותו כאובססיה"; אך מייד בהמשך סיפר על חיפושי עבודה, אפילו לטובות כשיכח... כי אני כבר עלת-רכתי בגן הציבורי". בדומה לעלומה, מכיר גם יוני בכוח החיים - "צריך יותר כוח להתאבד מה שהאר כחיים" ומקווה, לכאורה, שמחלות הסרטן והלב יתפתחו במהירות; ואכן, הוא ממשיך לעשן בקצב - "אם זה צורך את האמות זה רק לטובה", אבל, מקפיד על סיגריות דלות ניקוטין: "הוא כואב, ואני מרגיש את זה כל הזמן, ועם הסיגריות זה בטח לא עושה את זה יותר טוב...".

כדוּק יצאה הסִגְרִיה הקֹלָה הַנּוּ, אִי אִנִּי מַעֲשֵׂן אוֹתָהּ, אוֹמְרִים שֶׁהִיא פְּחוּת קִטְלָנִית."

יפה, אף היא חולת סרטן בשלב מתקדם, ביטאה השלמה עם מותה הקרב: "אספיק גַּם אִסְפִּיק: לֹא צִרִיךְ לִמְסוֹךְ אֶת גַּם דִּי הִיָּה לִי אִסְפִּיק". עם הוסיפה בהקשרים שונים שייש אנשים כמו גולדה אהרן שחיו עם המחלה הַנּוּ הִרְבֵּה שָׁנִים, "סֵרְטֹן כִּגְלִי אֲכַוֵּךְ אֶתְפַּתַּח בְּאִטִּיוֹת"; "הִרְפּוּאָה יוֹרֵעַת הַיּוֹם לְרַפָּא אוֹ לְאַפְשֵׁר לְחַיִּית עָוֹ תִּקְוָה אֲדָר אֲרוּכָה", וקבלת המתלה "כִּצְיָאוֹת וְכַנְמוֹת", כדרכה, "אִסְיֵעַת אֲדָר גַּם לְהִתְרַפֵּא". כשנה לאחר הראיון קראתי ראיון עיתונאי עמה שנשא את הכותרת "הַחֲלוֹם הִכִּי גִרְזַל שֶׁלִּי הוּא לְמוֹתִי". ה"עֲדוּיוֹת" המְעוֹדְדוֹת שְׁגוּיִסוּ בְּרֵאוּן עִמִּי לֹא הוֹפִיעוּ בְּעִתוֹן, אֲלֹא הוֹדַגְשׁ בַּה רְצוּנָה לְסִיִּים חַיִּיה: "דִּי אִנִּי רוֹצֶה שְׁמָרָה, יֵשׁ לִי חַיִּים כִּלְי אִיכֹת חַיִּים... חַיִּים שֶׁלֹּא שׁוֹהֵ לְחַיִּית אוֹתָם... אִנִּי חוֹלָה כְּאֲחֵיה סוֹפְנִית, אִנִּי סוֹכֵלֶת הַלְּוֹאִי שֶׁהִיָּתָה לִי דֶרֶךְ אֲקוּבָלֶת לְלֶכֶת אֲכַאֵן עֲכָשִׁי הַלְּוֹאִי. עַל אִף נְחִישׁוֹתָהּ, הִסְתַּיִימָה הִכְתְּבָה בְּמִילִים הַבְּאוֹת: יֹאֲלִי כִּיֹּס כִּהִיד אֲדָר אִסְפִּיק כְּעֲצָמִי לְקַחַת אֶת הַטִּיפּוֹלִים וְאֶת כְּרוּרֵי הַכִּיאוֹתֶרְפִּיה. אוֹלִי אִסְפִּיק לְקַחַת אֶת הַחֲזָנִן. יוֹלָ לְהִיָּת שִׁכּוֹא דָּגָע כּוּ אֲגִיד לְעֲצָמִי דָּגָע יִפְה אֶת רוֹצֶה אֶת גַּם אוֹ אֶת גַּם?!" כעבור כחצי שנה נפטרה באופן טבעי. מהי רצתה?

אֲסַנֶּת, בֵּת 87, חוֹלֶת לֵב וּמְחֻלּוֹת זִיקְנָה לְמִינִיחָן, טַעֲנָה: "אִנִּי חַיִּיה אֶת הַחַיִּים אַחֲרֵי הַחַיִּים שֶׁלִּי עֲכָשִׁי"; "אִנִּי הִיָּתִי רוֹצֶה כְּכֹר כֹּאֵה גַּם, אֲפֶשֶׁר לְהִגִּיד לְהִסְתַּלֵּק, אֲכַל הַגֹּרֶל לֹא עֲנִיר לִי". הַגּוֹרֶל "לֹא עוֹזֵר" הִיָּת שְׁחִיא עוֹזֵרֶת לוֹ לֹא לְעוֹזֵר: "אֲכִיוּן אֲנִי אֲדָר דִּיִּקְנִית וַיֵּשׁ לִי יָדַע מְקַבְּעֵי אֲרִיצִי, אִן אִנִּי גִלְפִּי שׁוֹמֵרֶת עָלַי... גַּם גַּם כֵּן תְּרוֹץ אוֹלִי, אֲכַל אֲכִיוּן אֲנִי אֲבִיָּה כִּרְפּוּאָה אִן אִנִּי מִסְתַּרְלֶת... לֹאֲשֶׁל שָׁנִים אִנִּי אוֹכֵלֶת לֶחֶם כִּלְי מֵלֶחֶם". עֲמִדְתָּה הַאֲמִבִּיוֹלֶנְטִית (וְהַמּוֹדַעַת לִיִּתְרוּצִיָּה" הַאֲפֶשֶׁרִיִּים) מִסְתַּכְמֶת בְּמִשְׁפַּט אֶחָד: "הַעֲנִן הוּא אֲנִי נֹרָא לֹא רוֹצֶה לְחַיִּית, אֲכַל כִּיִּתֵר עִם גַּם אִנִּי עוֹשֶׂה אֶת הַכֹּל לְהַאֲשִׁיר".

פְּלִיצִיחַ, בֵּת 86, חוֹלֶת סֵרְטֹן וְרִיאוֹת, יִכְכֵּר עֵיפָה מֵאֲדָר, מִיִּיחֻלֶת לְמוֹוֹת הַמְתַּמְהוּמָה: "אִנִּי מִדְּכֶרֶת עִם גִּיסְתִּי בְּטִלְפּוֹן... וְהִיא אוֹמֵרֶת תֵּאִיד יִכְכֵּר אִין לִי סְכָלְנוֹת לְחַיִּיתָה וְאִנִּי אוֹמֵרֶת יִכֵּן יִקִּירָה אִנִּי יוֹרֵעַת. אִנִּי יוֹרֵעַת: גַּם לִי כְכֹר אִין סְכָלְנוֹת... אִנִּי סוֹכֵלֶת מֵאִין מֵאִפְסִים רִיאוֹתִי אֶתְפַּתַּח וְהַרְפָּא אֲדָר שֶׁהוּא לֹא יוֹרֵעַ אִם גַּם מֵהָ אוֹ שֶׁן מֵטְטָגָה כִּרִיאוֹת. וְאִנִּי הִיָּתִי בְּטוֹחָה שֶׁן מֵטְטָגָה מֵהָ גֵרֶם לִי כְכֹר לְקוֹוֹת. שֶׁרִי אִסְפִּיק עִם הַסְכָּל וְהַעֲדוּדוֹת... גַּם הַיּוֹם אִם אֲפֶשֶׁר הִיָּתִי רוֹצֶה לְמוֹת כֹּאֵה שִׁיתֵר אֲדָר... אִנִּי עֵיפָה אֲדָר עֵיפָה.

יותר ארי חיים חייתי. . אני כבר לא רוצה שוב דבר. רק לעצב את העניים ולא את לישון. . זהו יקרתיו אני
כבר רוצה לנח. רוצה את האנוחה הנחיתת".

כעבור זמן מה שבתני לבקרה: "אני ארנישה שהסוף אתקדמי" - אמרה. קשיי נשימתה החמירו, ובקושי
יכולה לדבר או לאכול. "נה כסדר" - הסבירה - "אני מוכנה ללכת אבל לא הייתי רוצה להרוס לסימון את
הטול שלה היא כל כך רצתה לנסוע וכל כך אגעה לה להיות קצת. כל מה שאני רוצה זה לחיות עד סוף
החורף, שתסע כעלם ותתקור כעלם". סימונה חזרה בשלום ופליציה התאוששה, אך רצונה למות חזר
על עצמו בכל שיחותי איתה, ועמו חזרו גם התמקחויות הקטנות עם החיים: "רק עד e". בגיל 90
נפטרה בשלום. משאיבדה את שליטתה בצרכיה שוחחה עם בתה (סימונה), קבלה הסכמתה, ובקשה
מן מרופא ההוספיס להגביר את כמויות המורפין עד לאובדן הכרתה ולמותה ("סדציה סופנית").
כעבור שלושה ימים מתה. ברשומות הקטועות שהשאירה בימיה האחרונים כתבה את המילה
"אותנניה" והדגישה אותה בקווים מקיפים. האם נחלצה מן האמביוולנטיות? נראה שכן, אף
ש"סדציה הסופנית" מוגדרת בעקרון כ"אותנניה פסיבית".

אמביוולנטיות בתפיסת ההתאבדות כאופציה אישית

בהקשר קודם הצבעתי על מצבים בהם דחו המרואיינים את ההתאבדות כאופציה אישית, אך הביעו
במקביל תמיכה באותנניה אקטיבית; בהקשר זה אדגים את התופעה ההפוכה, המשתמעת מדברי
מרואיינים התומכים מפורשות באופציית ההתאבדות, ובז-זמנית חותרים תחתיה, למשל:

סימונה: "יראי שלהתאבד כאצב כנה זה אופציה בגלל זה אני נורא אהחרת שאני לא ירעת איך ואין לי
אמצעים. . שאעתי עכשו אישה באינה בית חולמי, שהקריקה לעצמה קי 300, או קי 400. כנראה שהיא לא
רצתה לעשות כשגיל לא לסכול ועכשו היא סוכלת מן היד שנקרכת והיא לא אתה זה מהו נוראו אבל
מהו כמו הדיד מוות הנה. זקבורקיאני זה פנטסטי, דאיתי פעם אישה. . זרקה את עצמה מהחלון מהקומה
אני לא ירעת כמה. וראיתי אותה על הרצפה עם כל החצאית הכל. נהיה היה תאונה מאר לא אסתטית אני
הקריקה מן החלון ירדה מן הפרק. . נהיה גם לא בטוח כי אני עם האגל שלי יכולה ליפול ולשכור את חוט
השיררה או אני ירעת מה. לקחת כדורי שנה אחר כך יעש לי רחיצת קיבה. פזיהו זה לא ולירות כראש זה
לפול את האות לא אסתטי ולא יפה. . בגלל זה אני אוארת שנה זריח להיות מאוסר".

מגוון שלם של אפשרויות התאבדות מתבטל כאן בשל הפחד מכשלון, אולם כל האפשרויות מניחות למעשה מראש את הכשלון, ועשויות לבטא לפיכך את הייכמיהה להכשליי, דהיינו את שלילת ההתאבדות בפועל כאופציה אישית והותרתה כאופציה רפואית, שממילא אינה ריאלית בישראל. דוגמה נוספת לתמיכה בהתאבדות לצד הותרתה כפנטזיה קיימת בדברי אסנת:

אוסנת: "ע' לי כל כך הרבה תרופות בבית. אבל אני לא יודעת איך זה משיע, ואני רואה לפני איך זה היה נוכח שיצאו אותי, זה כבר רוחה אותי מלעשות את זה... כשכיל לגמור אני פחדנית, זה כל הטרוריה שלי. גם הרופאים יודעים את זה כנראה ומשאירים לי את כל התרופות, "הייתי רוצה מישהו יכול ויתן לי זריקה ורי... האוות על ידי זריקה זה מתנה משמים, זה מוות נהדר... אני חשבת, אולי איתה מהמטפלת הפיליפינית, אני אסע להולנד, ואחר כך קראתי בעיתון שנה רק להולנדים. אף הקל עלי כשאני קראתי את זה, שנה בין כך אני לא יכולה לעשות. אף אני מארגלזיה כלפיך. הרגשתי באיזה אופן הקלה שגם זה אי אפשרי, ובין כך אני איתה לא הייתי נוסעת כך להולנד. היורים לא היו נותנים לי".

בפנטזיה קיים יסוד של אשליה מנחמת, אף בהעדר אמביוולנטיות, כמשתמע מדברי סטפניה:

סטפניה: "לעשות משהו ככיוון התחלתי לחשוב כשנפטרה אשה צעירה מסרטן, שעברה אצלנו במעברה... כשביקרתי אצלך לפני האוות, היא אמרה: אני כל הזמן חושבת עכשיו שהציאניד עמד לפני, ואי עכשיו יתן לי אותך? ואני אמרתי ללואי: כשאני יוצאת לפנסיה אני לוקחת קצת ציאניד, וכאמת לקחתיו אני לא יודעת את זה עוד טר, כי זה הרבה זמן, אבל הוא אצלי".

סטפניה, כימאית שפרשה לגמלאות לפני כשלושים שנה, אמורה לדעת אם הציאניד "טריי" או לא, ואף אם אינה יודעת, נגישותה לידע קלה, ועם זאת לא בררה את איכות החומר שבדידה. תופעה זו נוגדת את גישתה הרציונאלית לאורך כל הראיון, ומציגה את האמצעי שבחרה כאשלייתי במידת מה. אולם נראה על סמך הראיון כי אשליה זו, בניגוד לכוונות-לכאורה שבבסיס הפנטזיה, שמורה במכוון, ונובעת מן החשש לאבד את האמצעי שאגרה: לדעת שהציאניד כבר "לא טריי" משמעו לוותר על "המוצא האחרון", כיוון שבהווה שוב אין חומר זה, או חומר אחר נגיש לה מתוקף עבודתה. הציאניד נותר אפוא כמעין "ביטוח" מפוקפק, שעדיף לא לתהות על קנקנו כדי לא להפיג את קסמו.

הספרות הדפואית מדגישה לא אחת את "התכיפות המפתיעה שבה מסרבים הנוטים למות להתייצב מול מצב שאותו צפו מראש כאשר חתמו, בהיותם בריאים, על הוראות מקדימות... .. כמעט איש אינו תפץ בסיום חייו... .. אחת הדרכים להימנע מכך היא להכחיש שהדבר עומד לקרות" (נולנד, 1996: 142-2). מתקר בקרב חולים סופניים שסבלו מכאב, מצא שחלקם סרבו להגברת מינון משככי הכאבים מחשש להתמכרות, אף שימיהם היו ספורים (Weiss, et al, 2001).

השיח הביו-אתי מגייס את האמביוולנטיות למחלוקותיו. מתנגדי האוטנזיה משתמשים בה להנמקת עמדתם ולהצדקת פטרנאליזם "מיטיב", דוגמת ברט (Burt, 2002), הטוען לאורך ספרו שבהיות האמביוולנטיות אינהרנטית לכל החלטות סיום החיים, מושג ההגדרה העצמית הרציונאלית אינו אלא אשליה. למסקנות דומות באשר ליסוד האשליתי שבמשאלת הוולונטריות, מגיע גם מחקרי; אולם, מגבלות הרציונאליות, כפי שנאמר בהקשרים שונים, אינן רלוונטיות לסוף החיים בלבד, אלא להחלטות "גורליות" רבות המושפעות בהכרח מגורמים רגשיים סוביקטיביים ומוכרעות לא אחת מתוך אמביוולנטיות.

תומכי האוטנזיה ממעטים לכתוב על אמביוולנטיות, ונצמדים ל"שומרי סף". עם זאת, מרואייני מרבים להתלבט בה, בניגוד לתפיסתם כאנשי "קבוצות קיצוניות" ו"קולניות במיוחד" (שטיינברג, 2002: 294). האמביוולנטיות מדגישה את הזהירות המרובה הנחוצה בשיקולי האוטנזיה, והמודעות לה מסייעת בהבנת מורכבותה, אך אין בה כדי לבטל את "הזכות למות" ביחס למי שבחר בכך, ואף "לוקח את הסיכון", כפי שמוכנים לקחתו רבים מבין מרואייני.

בהתאם לתימת האמביוולנטיות, התנהל גם רציונאל הדיון בפרק זה במעין מהלך של "הפוך על הפוך": חשיפת החשיבות/העוצמה/הערך מתוך החולשה והמגבלה. הפניה ל"בטן הרכה" של העקרון הוולונטרי היתה כפולה: חשיפת פגיעותו, ואיסוף חולשותיו מקרבנו, מפי אנשים הפועלים בשמו ולמימושו. ההבחנה, שהוצגה לאורך הפרק בין "החוף" כזירת התרחשויות פוטנציאלית להתנגשויות בין הרצון האישי לבין התגובה או הפרשנות לרצון זה על ידי אחרים, לבין "הפנים" כזירת התרחשות אמביוולנטיות להתלבטויות העצמי בינו לבין עצמו, אינה דיכוטומית. ה"פנים" וה"חוף", התוך-אישי והבין-אישי, ה"האינדיבידואלי" וה"חברתי" גולשים זה לזה, ומתקיימים בהשפעה הדדית מתמדת. הקלה בכאבים כתוצאה מסיוע מקצועי חיצוני, או תחושת היות חיוני ונאהב על ידי אחרים

משמעותיים, יכולה להשפיע בצורה חזקה על הרצון האישי, כשם שרצון אישי עקבי או מתלבט, משפיע בתורו על הענויות חיצוניות. אינטראקציות אלה מעוררות מחדש את השאלה האם הרצון האינדיבידואלי, גם אם הינו ברור, מודע, מגובש, ובלתי אמביוולנטי, הינו אכן "אוטנטי"? האם הוא ביטוי לחירות האדם ולמרותו או שמא אינו אלה משקף את "הקול העולם" של דעת סביבתו?

בהעדר מענה לכך נראה כי אין זו אלא תהיה נוספת שיש לחיות עמה. דניאל, בהערות המשוב לעבודתי, כתב בהקשרה:

דניאל: "האם כאמת חשוב לנו מה השפיע על האיש להעריך את אותו? הרי כרוך לאם בכל תפיסת 'כבוד' היא תצאה לו חינוך וסכיבה וכלולות ועוד גורמים מקריים. אטרקט. מה חשוב זה שהאיש רוצה רכב מסוים, וגם אחרי אמר להטות אותו ארצנו הוא נשאר כשלו. נה מתקיר אותנו לעיקרון הכסיסי האנימליסטי: רצוני היום, ועד הורעה אחרת הוא שכאר לא אכיל עוד לכתא את רצוני, ואכיל יהיה סוכני וכרוך כסבל לא יתקטו אמצעים להארכת חיי".

אם כן, האם הוולונטריות אפשרית?

כן, במקרים נדירים; האם היא פרובלמטית? כן, במרבית המקרים. במציאות שבה הפרת הוולונטריות שכיחה יותר ממימושה, אף שאותנזיה אסורה בה, "המדרון החלקלק" אינו מטאפורה עתידית. הוא כאן ועכשיו, "מובנה-פנימה" במצבי סוף החיים, אורב לרצון האישי באינטראקציה עם רצונות אחרים, וממלכד את הרצון בתוך עצמו, באינטראקציה עם גורמים פנים-אישיים. במובן מסוים האויב הגדול לוולונטריות הוא דוקא "מבפנים": מתוך הגוף, המשליט מציאות פיזיולוגית א-וולונטרית, ומתוך העצמי הרב-קולי, האמביוולנטי, הפרדוקסלי; ואף מתוך הבית, בו מתקיימת לעיתים "אותנזיה ביתית" סמויה.

רוב המקרים שהועלו בראיונות ותוארו כאן בחלקם, מלמדים שההפרות - הן מצד בני משפחה והן מצד אנשי מקצוע - אינן נעשות בקלות; במרבית המקרים לא מדובר בפעולה מכוונת של סיכול, אלא בצעד חירום, בנסיבות שבהן הוולונטריות עלומה ואין טעם להמתין להופעתה. הטיעון המרכזי של "המדרון החלקלק" - המזהיר בצורתו ה"קשה" מפני גלישה לאותנזיה בלתי-וולונטרית - אינו

מתממש בסיפורי המרואיינים, אולם הגלישה ה"רכה" - מוולונטריות לא-וולונטריות - מתבטאת בהם בעוצמות שונות, וההתייחסות המפורשת או המשתמעת לחיי אדם אחר כ"חיים בלתי ראויים" (בהתאם למטאפורה התרבותית של "מותר האדם") אכן מצויה ברקע קבלת ההחלטות.

השאלה אם כן איננה האם יש להתיר "סיוע במוות" או למנעו, כיוון שסיוע כזה, עם או בלי מרכאות, קיים ממילא, אלא האם יש להכיר במעמדו הלגיטימי ולהוציאו מן התחום הלטנטי והמוסתר, אל התחום הגלוי והמוצהר (דה-קרימינליזציה). הנימוקים השונים בעד ונגד, מותנים ב"עדשת" המנמק: לגליזציה, עלולה להגביר את הניצול לרעה, בהיותה מעין גושפנקא חברתית רשמית להמותה; אולם בה במידה היא עשויה גם ליישר "מדרונות חלקים", בהיותה שומר-סף שקוף לביקורת ופיקוח. החוק המחייב הסדרים חברתיים ומקצועיים (ועדות אתיקה, דיווח), עשוי להעניק מעין בטחון לגאלי, אך גם לפגוע בכוח ובאוטונומיה של הרופא, לקרוע את המסכה החברתית מעל פני המצב המדומה (העדר אותנזיה), ולהביא להתפכחות אישית-ציבורית מן האשליה הוולונטרית, מעבר לטיעוני הניצול לרעה, כפי שזוהר גם בפרק הבא.

פרק שמיני: סוגיית הסיוע - בין היענות להמנעות

פתחתי עבודה זו בציטוט של רכס: "שאלת היסוד של הטכנולוגיה היא האם אפשר להאריך חיים? שאלת היסוד של האתיקה היא האם ראוי להאריך חיים"; אסיימה, בטרם אגיע לסיכומה, בגירסתו המוקדמת של פלטר (Fletcher, 1979): "יש הבדל בין השאלה מה אנחנו יכולים לעשות לבין השאלה מה אנחנו צריכים לעשות. השאלה הראשונה פסיכולוגית במהותה, השנייה אתית. אנשים שמאמינים באותנזיה עשויים למצוא את עצמם במצב שבו אינם יכולים לעשות זאת הלכה למעשה; זו תופעה מעניינת מבחינה פסיכולוגית, לא מבחינה אתית". בתופעה זו יתמקד הפרק הנוכחי.

מהן, אם כן, מחוייבויות האחר (יתיד ו/או חברה) כלפי חולים סופניים הבוחרים במוות וולונטרי? האם אחרים זכאים או חייבים להתערב בהחלטת הפרט, לא רק כדי למנוע התאבדות, אלא גם כדי לסייע במימושה? האם זכות האדם לסיים חיו כרצונו, מחייבת את זולתו לאפשר/לסייע במימוש זכותו? האם יש הבדל בין לומר לבוחר במוות "אני לא אמנע בעדך", לבין לומר לו "אני אעזור לך"? האם יש הבדל בין סיוע אקטיבי לבין סיוע פסיבי? בין כוונה מוצהרת (הקלת הכאב) לבין תוצאת-לואי מסתברת (זרוז המוות)?

הפרק יעסוק בקושי לכבד את רצון האדם הנוטה למוות ולממשו, מנקודת המבט של המתבקש לסייע. בחלקו הראשון אדון במשאלה לסיוע ברובד הבין-אישי, ואילו בהמשך אתייחס למשמעויותיה ברובד המקצועי. אפתח בשלושה סיפורי התאבדות, המתוארים בדיעבד מנקודת המבט של בנות הזוג שנותרו בחיים. אתמקד בניתוח ההדברות שהתקיימה בתוך הזוגות ביחס למוות ב"זמן השאול" שבין היוודע "פסק דינו" לבין התממשותו, ואברר את יחסי התמיכה-התנגדות שהתקיימו בכל זוג באשר לאפשרות הבחירה בהתאבדות. מתוך שלושת הדיאלוגים, שהתקיימו בצורות סמויות וגלויות, מילוליות ובלתי-מילוליות, אחלץ את סוגיית ה"סיוע בהתאבדות" ברמת התרחשותה הבין-אישית; ארחיבה בדוגמאות מראיונות נוספים; ואקשרה לדילמה מרכזית בשית "המוות בכבוד", העוסקת בהבחנה בין פעולה להמנעות ובין אקטיביות לפסיביות בהקשר לבחירות סיום החיים.

הבחנה זו עוברת ברבדי שיח רבים: ברובד התוך-אישי, בבחירת אופן התרחשות המוות; בבין-אישי, בביטויי הבחירה והשלכותיה על אחרים; במקצועי, בצפייה מן הרופא להענות לבחירה, תוך שיקולי

הבדלה בין המתה רפואית (VE) לסיוע בהתאבדות (PAS); ובחברתי, בהסדרת אפשרויות הבחירה בהתאם לזכויות "חיוביות" המחייבות בעיקרון הענות (אספקת שרותים), ל"שליליות" המורות בעיקרון על המנעות מהתערבות בחיי הפרט ובבחירותיו.

אטען שהציפיה לסיוע מעוררת קונפליקטים ואמביוולנטיות במתבקש לסייע, ואף שמבחינה פילוסופית-אתית אין הבדל בין סיוע אקטיבי לפסיבי (עד כמה שניתן להבחין ביניהם), מבחינה קונקרטית-פסיכולוגית יש. השימוש ב"אפקט הכפול", הנפוץ בפרקטיקה הרפואית, מקבל בהקשר זה מעמד סמלי בשל כפל משמעויותיו: מחד - הוא מציע פתרון "פסיבי" למי שהבחנה המוסרית בין שני סוגי הסיוע מהותית בעיניו; ומאידך - הוא מהווה כסות נוחה לכל מי שרוצה או טאלץ, במודע או לא, להסוות את כוונותיו לגרימת מוות; מכאן תשתמע חולשת "האפקט הכפול" (כהצהרה אתית-רפואית) לצד יתרונו (כפשרה פסיכולוגית-חוקית). כתוצאה מכך מוצבת מחדש המשאלה לבחור "נכון" מבחינה מוסרית, על גבול האשליה הטוענת לרוב משאלה זו ברב-משמעות, לנוכח מציאות מימושה. נראה אפוא שהצורך ב"אפקט ההרגעה" נחוץ הן למבקשי האותנזיה והן לספקיה.

שלושה סיפורי התאבדות: שלושה סגנונות הידברות

מוטה, גיל ופרץ בחרו לסיים את חייהם בשלב מתקדם של מחלתם הסופנית. התאבדותם, אף שהתקבלה בתדהמת פתאומיותה, לא הפתיעה את נשותיהם - ריטה, שמחה, ורבקה - שאישרוה בדיעבד כהולמת את אישיותם. סגנונות ההדברות השונים שהתקיימו בתוך הזוגות לנוכח ודאות המוות, מסתכמים מנקודת מבט הנשים בשלושה משפטי מפתח:

"כל הזמן ידענו את זה, אבל לא דיברנו" ריטה;

"אנחנו דיברנו, אבל לא דיברנו" שמחה;

"הכל דיברנו כאילו ג'אזי וחופשי" ורבקה.

ריטה ומוטה: "כל הזמן ידענו את זה אבל לא ריבנו"

"כשאוטה הסתבר לנו שהוא חלה, התאום היה פסק דין מוות. עם רחיה אבל היה ברור מאוד. עכשיו עם זה חיינו כמה שנים... כשה נורע לנו הקשבנו לרופא יצאנו מן החדר שלו הלכנו במסדרון הארוך מאוד על גבית החולצת, עם האון אנשים. עם אוטה שלום ינה ינה שלומרקי ינה טופח על השכט. נכנסנו לאוטו היתה האכזרה היה גם הנהג, אף א-אפר היה להגיד את כל הדברים שרצנו... ואמרת אוטה: אנלי נקפוצ הכיתה נשתה קפה; והוא אמר: לא אני זריך להיות כעבורה וסנינו תיכנו לעבורה מאיפה לקחנו את הכוחות אלוהים יורע. לא ריבנו על האוות. כל הזמן ידענו את זה אבל לא ריבנו. אני קבעתי לעצמי אני כלל שאני לא מעלה שום נושא ליחה אלא את כן זה מצידו של אוטה אני מכבדת את הרצון שלו כמה הוא רוצה לדעת. כריעך אני חושבת שאנחנו שנינו קצת גונון אחר על השני" (ההדגשות שלי).

גילוי המחלה מוצג על ידי ריטה כ"פסק דין מוות" משותף, המתבטא גם בשפת גוף ראשון רבים, הדומיננטית (כמודגש) לאורך הפסקה. פסק הדין היה "עם דמיה", וסגנון ההדברות ביחס למוות נקבע מתחילתו: לנוכח ההודעות המשותפת, מוטה וריטה כונסים את הלם הידיעה בתוכם, חולפים במסדרונות בית החולים על פני אנשים אחרים המגיבים לפניו הציבוריות של מוטה - הרמטכ"ל לשעבר, שר הבריאות זה לא מכבר. אנשים אלה נותרים אנונימיים, ללא פנים ותפקיד, מתוארים בלשון הסתם של גוף שלישי רבים; אין הם רואים במוטה חולה היוצא מחדר רופאו עם בשורת מוות, אלא נציג ציבור מוכר המבקר בשדה עבודתו. "אזרחותו", במושגיה של סונטאג (סונטאג, 1980), מיוחסת ל"ממלכת הבריאים" וביקורו ב"ממלכת החולים" מתפרש כחלק מתפקידו.

כסות "התפקיד" ממשיכה לעטוף את מוטה גם במכוניתו, במחיצת נושאי תפקיד אחרים: המזכירה והנהג. "א-אפר היה להגיד את כל מה שרצנו", מבהירה ריטה, ומפצלת בהמשך לראשונה את אחדות ה"אנחנו" לשתי זהויות: היא מציעה פסק זמן אינטימי, קפה בפרטיות הבית; הוא דוחה את הצעתה, נותר בתפקידו הציבורי, שב לעבודתו. המשא ומתן על השיח הפרטי מסתיים, ריטה מכבדת את רצונו, וחוזרת במקביל אל עבודתה. המוות הקרב נותר כנוכחות דוממת, פועמת במודעות משותפת, אך מושמטת מן השיח הגלוי "כל הזמן ידענו את זה אבל לא ריבנו". בדיעבד מסתבר אפוא ש"א-אפר היה להגיד את כל מה שרצנו", לא רק בגלל המזכירה והנהג.

ריטה חורגת בשטף דבריה מן התאור הסצני, ומגדירה כלל התנהגות ל"זמן הדחיה" של טרם-מוות:
"אני קבעתי לעצמי אף כלי אגני לא מעלה עם נוי לעינה אלא את כן זה מצדו של אוטה". הכלל מוצג
כ"שלה", אך בו-זמנית הינו גם הפנמה של הכלל "שלו", כפי שעוצב מתחילתו, עם היוודע חומרת
מחלתו. ואמנם, בהזדמנויות שונות בעתיד ניסתה להפר כלל זה ללא הצלחה:

"על הנאמן העלה לא ריכנו ער הסולף" הוא לא ריכר. ניסיתי הרבה פעמים להוביל לאין שהיא יחה לא. הוא
לא ריכר; "הוא גם הסתיר את המחלה שלו... הוא היה ברצון מאור חקק שיתייחסו לחלק הכריא שלו נהה
(המחלה) נוי טאכו אנשם ראו שמהו קורה הוא גם רנה מאור אבל הוא לא רנה שכפונשם אותו
הדיבורים יהיו על המחלה זה היה כאילו בתחום הפרטי שלו זה לא עסקו על אף אחריו "הוא היה מצד אחר
אדם מאור פתוח מצד שני הוא מאור שר על הפרטיות... כמו שהאנגלים אומרים 'בית' הוא מכרי: פה
כבית חיים חיים נוראליים. לא עם פסרות כלפי חוץ. פה זה הרבר האמיתי שומרים עליו".

הרצון לשמור על פסדה חזקה כלפי חוץ תוך שמירת הפרטיות בא לידי ביטוי בהקשרים רבים: "הוא
היה פעם כבית חולמם והראו לו שמה מישהו שהיה מן רולי האומה ושכך שמה ופתח את החלוק ואת הכל,
ואוטה אחר זאת האטרקציה לאמקרים חסוכים: והמחשבה הזאת שיום אחר הוא יכול להיות כאין מצב רואה
לנה. לא רק כבית חולמם, גם כבית... להיות מכנה ער כרי כך. זה היה כשכילו רבר נורא". השיחה
שהתנהלה בהקשר זה, בדומה לשיחות אחרות הזכורות לריטה, נאגרה ללא מלים בזכרונם המשותף.
אפשרות ההתאבדות הועלתה אפוא בעבר, כשהיה הנושא בלתי רלוונטי לחייהם, אולם לנוכח
ממשות המוות, נאלמה השיחה. עם זאת, הכרת הרצונות האישיים והעמדות הערכיות ההדדיות,
איפשרו שותפות, ואף "הסכמה" לבחירה:

יהיו לנו שיחות על הרברים האלה כעבר... ריכנו אף רי הרבה את צריך לכפות על אנשם להיות כשהחיים
שלהם כבר לא חיים. אנתנו גם רי ידענו, זאת אומרת אני גם ריכרתי על זה לנכי עצמי עם אוטה כשהוא
היה כריא הרבה מאור... ואני כל הנאמן טענתי שאני. אני אבחר את רגע אות: כראה של ככה ריכרתי על זה
כן, ריכנו על זה כבית אני זוכרת אפילו עם הילדים שלי: כשהיו ככה בני נוערין "הוא גם כתב לי את זה
שריכנו מספיק פעמים, והוא ירע שאני אבין" (ההדגשה שלי).

החבנה התבטאה בפרידה ללא מלים ובהגנה החדית: "הוא גם לא רצה להראות אותי כאילו להגיד דברים יותר מאה שהיה ישיבתי שהוא חושב על הימים שהוא לא יהיה זה היה כל הזמן כראיה ליי לא ריבנו על זה אבל היתה כל הזמן איזו הרגשה של התנצלות שהוא עומד לעזוב אותי זה היה ככל מיני על זה שכאילו צריכים לחיות את החיים עד הסוף יחד והוא כאילו נוטע."

מוטה שמר לעצמו את כוונתו לסיים את חייו: "הוא לא שיתף כי הוא לא רצה להפוך אותנו זה אני מנחשת עכשיו הוא לא שיתף כי הוא לא רצה שאנחנו נהיה אלה שנאמנו וכוונתי שלא נהיה אלה שסייעו לנו"; מותו היה צפוי, עיתווי הפתיע: "כשאנתי אותו בקצה ולקח זמן עד שהבנו שאת ועד שידענו שהתאבד ועד שאננו את הפתק ואת האקדח בהתחלה חשבו שפלא והלירים ניסו להנשים אותו... אבל אחרי זה באיזה שהוא מקום בשבילי אני מאחזת: כשבילי.. כי הוא סיים את חייו כאו שהוא חי".

ריטה, שחשה באובדן כחמדה ככשר החי" (ללא הגנת העור החוצץ בין פנים לחוץ), התמודדה עם אבלה באמצעות הפנמתו של מוטה: "אני שנינו היום. חלק עצום מן הדברים היומיומיים היה כאחריות.. .. וכתאום הכל זהו הכל אני ואני באיזה שהוא מקום מרגישה שכארט. אני כאילו התרחקתי: לקחתי חלק של אוטה על עצמי והפנמתי אותו הוא אני היום. יש לי כוחות שלקחתי ממנו.. .. וכאיזה שהוא מקום, נה באמת לא בפרקות זה כאילו איזה שהן עצמות שלו שהיום אני הפנמתי אותו, והן עצמות שלי".

הפנמה זו, שהינה תופעה ידועה באבל על בני זוג (Freud, 1959), הובילה בין היתר להצטרפותה לליליך ולכהונתה כיום כיו"ר האגודה: "בהתחלה לא הייתי מוכנה להיחשף בנושא הזה.. .. מכחית נצטת הפרט של אוטה כי זה היה קשור כאוות וכחיים שלן כשנתיים אחרי זה כשחכתי על זה הרכה.. .. אורתי לעצמי, כאו שאני הכרתי את אוטה, כל החיים, הוא אמר: את מאמינה בזה? אן מה עושים? יושבים ואקטרים או עושים עם זה משהו? כל החיים זו היתה הביקורת שלו הכי גדולה על אנשים. אן מה עושים? אקטרים או עושים?.. .. אן החלטתי נה בסדר.. .. אני ירצת שהוא היה אמר: אן קי תעשי: אן נהיה לי יותר נוח? יליך מחובר מאור לחלק של אוטה כשפועמים ככה אני כאילו אתעייפת או זה יותר ארז, אני אורתי לעצמי: לקחתי אחריותו: זה חלק של אוטה זאת אורתי כשאני אורתי שהפנמתי אותו, זה האך תעשהו: זה בהחלט מחובר לנה.. .. נה יותר משים לי את החיים איתו, מאשר עם הייתי לוכשת בגרי אלמנות כל הזמן וכוכה".

ריטה לא התבקשה לסייע במותו, ואף לא ידעה במודע על תוכניותיו, אך שיחותיהם המשותפות בעבר, עמידתה לצידו, הנחתו הדמומה ש"שריכתו מספיק פעמים, והוא ירדע שאני אכין", ופעילותה הציבורית בליל"ך מבטאים את הלגיטימציה המלאה - הפרטית והציבורית - שהעניקה לבחירתו.

שמחה וגיל: *אנחנו ריכתו אבל לא ריכתו*

בדומה לריטה ומוטה, שהעלו בשיחותיהם את נושא המוות הוולונטרי טרם היותו רלוונטי, גם שמחה וגיל שוחחו על כך בעברם: *גיל מבחנת בהירות האחשבה על הארצית, שתמיד היתה מאור מאור גורנית, אור בהרמוניות שנות אקס בן-אדם לא נהנה מן החיים, אך כשגיל מה הוא חיזו:*

עם היוודע חומרת מחלתו התקיים ביניהם דיאלוג מבטים שהוביל כביכול למסקנה משותפת: *לוקחים לו ביופסיה ואוארס שהאחלה היא הרבה יותר תאורה מאשר הזכחה... יי איון מאחית בבוסטון, היא עושה החלפת מוח עכ... ואני מסתכלת על גיל, וגיל מסתכל עלי; ואנחנו אוארס: אנחנו לא הולכים לעשות החלפת מוח עכ... כי התקוות מאור מאור קטנות, זה אור שלוש חודשים בעיר אנחנו לא מכירים, כאקום, אנחנו לא מכירים, מחוץ לכית אקס זה חסר-ארכא, אנחנו נאשר בכית" (ההדגשות שלי).*

ה"אנחנו" של שמחה (החוזר על עצמו חמש פעמים בציטוט האחרון), בדומה ל"אנחנו" של ריטה, אינו סימטרי ומבוסס על רצון הדדי דומה, אלא מקבל על עצמו את דומיננטיות החלטת בן-הזוג החולה. כשם שריטה ניסתה להפך את הכלל "המשותף" וליזום שיחה, כך גם שמחה פעלה מיידית בניגוד להחלטה "ההדדית" הפסיבית-משלימה שבוטאה לעיל, וניצלה את כל קשריה המקצועיים כרופאה במאמץ אקטיבי-מתמקח לערער על הדיאגנוזה, להתייעץ עם מומחים, למצוא אלטרנטיבה:

"גיל קיבל את זה כתור גג ריו, והוא צדק... אני התכחשת: אני ניסיתי להגיד אן אולי זה לא זה: רדפתי אחרי הפתולוג מהביופסיה רדפתי אחרי האוארס בכית חוליס... איפה התשוכה? איפה הצביעה? אי עשתה את זה? האם הביאו את זה כבר לפרופסור? האם זה סוג אחד או סוג שניים? האם כראי לטפל בו ככה או ככה?.. תפסתי את האואחית בבוסטון... כתבתי לאינה פרופסור כאיטליה ניסיתי הכל."

כרופאה, נחשפה שמחה למלוא משמעות המחלה ונשאה באחריות הטיפול היומיומי בגיל, אולם כרעיה התקשתה להפנים את סופיותה, ולאזן בין כפל תפקידיה. בניגוד למוטה וריטה שמצאו מפלט זמני בתפקידיהם המקצועיים, ה"תפקיד" פלש במציאות חייה לתוך אינטימיות יחסיה עם בעלה:

"וגם אני נורא מכחינה זאת רפואתית, אני באתיקה בין רופאים. אך אולי אני לא עושה מה שכן הייתי צריכה לעשות... לפעמים אני חושבת שהייתי יותר מרעית אשר איתן וגם הכעיה האיומה של אחריות... לקחתו רופא פנימי טוב, זה לא הוריד ממני את האחריות. בגלל שאם הוא היה מתלונן על משהו אני הייתי זאת שמחליטה אם, זה מספיק אם, זה תלונה חמורה או לא חמורה... זאת הייתה תקופה מאוד קשה אבל נאנחת, הוא כנראה ראה את זה הרבה יותר טוב ממני. והלך ככיוון שהוא ידע שזה נכון".

האמביוולנטיות של שמחה, והטלטלותה המתמדת בין מודעות להכחשה, ובין השלמה עם רצון בעלה לבין התנגדות לו, בלטה בהקשרים רבים, כך למשל גם ביחס ללייליך: "סיפרתי לו על לייליך... הוא אמר נחמק את נלחכות: יתכילו תראו נחתום! אבל באותו זמן הפיץ בלייליך את הטופס הגדול הזה מאוד ברזק איזה תהליכים אני לא רוצה שיקיאו. ועמדה על הפרק אפשרות של ריאליזציה ואני לא רציתי שהוא יחתום שהוא לא רוצה ריאליזציה... כי הוא כבר אמר לי: כשאני אגיע לריאליזציה אני אתאכר... לא רציתי להציף לו את הטופס הזה, אך עיכבתי את זה... יותר מאוחר, לפני שהוא מת, אני צרפתי את שנינו, שזה היה גם... עושים את זה כשהם פחות אקטואלי: לפחות זה מה שצריך להיות".

השותפות מתבהרת מהבאת קיום האגודה לידיעתו; ההתנגדות, מהעלמת טפסיה; ההשלמה, מהצטרפותם ביוזמתה. כינוי הצוואה בחיים "טופס ג'אלי" - ביטוי חריג כשלעצמו בסגנון דיבורה של שמחה - מבליט את "קול הרעיה", המשתלט על "קול הרופאה" בניסיון להדחיק את אפשרות ההתאבדות שעמדה על הפרק במלוא ממשותה. ואכן, בניגוד לריטה, שניסתה ללא הצלחה לזווג שיחות, שמחה פעלה לרוב בדרך הפוכה, והתקשתה להענות לרצונו של גיל וליזומותיו לשוחח על אחריותו. שיחותיהם התקיימו לפיכך בהתאם לכלל הכפול "דיבתו, אבל לא דיבתו", נגעו ישירות במוות ובהתאבדות, והסתתרו לסרוגין בהגדים סמויים ונרמזים, כפי יכולתה של שמחה לשאתם:

"לא דיבתו בג'אלי. אני לא דיבתו איתו בג'אלי... כשהוא גמר לרקוד עם הכן נעל הירושה, אך הוא אמר 'תה'"

אלמנה עסירה: אני לא רוצה להיות אלמנה עסירה - אארת: והפסקנו לזכר... ניה היה כרזר לזננו על מה
אנתנו ארכרים. שוב פעם, לא באופן גלוי, לא בגלוי: כאילו שנתו אארתו אין פתרון, ניה יהיה ניהו ניהו, ידעתי
שהוא גוסס, והוא ירע ולא ריכרנו על ניה, לא אאש לזרות שכראנים כן... כעלב הרבה יותר אאוחר אני
שאלתי אותו על קבורה, אארת: לו ככה מה דעתך? וידענן וככיתי על ידו, והוא ידע למה אני כוכה... שיחזת
סאויזת כן, כי לא יכולתי, לא יכולתי: כאינה שהוא שלב הוא אאר לי יתמצאי אישה אחרו: התקובה שלי היתה,
אני חושבת, ככי, ויותר לא נאסכה השיחה, יתכן ששנתו התרגלנו יותר לסוג תקשורת או חוסר תקשורת
כנה... היה בינינו אפגש מוחזת דרכי מחשבה, ככל מיני שטחים שמקבילים, שפגשים, שאולי בגלל ניה ריכרנו
פחות... אני ניסיתי להאמנע מניה, או להיאמנע מסוג מחשבה כנה, אבל ידעתי שניה לא הולך להיות אחרת:

בדיעבד מפרשת שמחה את התנהגותו של גיל כמובילה ומכינה לקראת התאבדותו: "יהי אינה חכר
על שזילזל... אני יכול לבוא? והוא אאר לו 'בוא': ואני הוא אאר לי: אני לא יכול לזכר לאל אחר, אי שרוצה
לבוא שיכוא, אני לא אראה אותם, עור הרבה זמן: את מכנה? אנתנו ריכרנו, אבל לא ריכרנו? 'פיספסתי'
הקטנה בשבילי... הוא אאר: לא חשוכ; אני חושבת אפילו שהוא אאר: אני כבר לא אשמע את ניה... ואני לא
קטנתי, לא רציתי לקלוט את הרמזים:

נכוונתו של גיל להתייחס למותו, ציינה מפנה בעמדותיו; בעבר העדיף להמנע מכל שיחה הנוגעת
למות אחרים, בין אם דובר בהוריו שנספו בשואה, או בחולייה של שמחה:

מוות, שאה, ניה נושא לא דובר בו בבית... לא עלה ארכרים על ניה, הנושא לא עלהו יום השואה - אן הוא
לא מסתכל על הטלויזיה, פשוט לא מסתכל... גם למטרות חינוך הילדים שלנו, שום דבר, לא היה מוכן... לא
שנה היה אסור, פשוט - לא דובר בבית בכלל; "הוא גם לא רצה לשמוע את הצרות היומיות שלי; לא היה לו
טוב לשמוע על החולים שלי... לא יכולתי לספר לו יע לי חולה סרטן גוסס; ניה לא יכולתי לספר לו, את
הדברים האלה הייתי צריכה לכבוס, הוא כרח ארכרים, כהחלט כרחי; יער שנה הניע לעצמו, כרגע שנה הניע
לעצמו כן, אבל לפני ניה הוא אאר לא רצה להוסיף על עצמו צרות של אחרים, ולפעמים הייתי מתעצבנת עליו,
והרבה פעמים לא הייתי אארת לו כלום, וכוכשת לעצמי:

התפנית בעמדתו התבטאה גם בקיום תהליכי פרידה מתוכננים: ראשית, סיכם חייו באמירת "הרף"

מבהירה ונפרד באמצעותה, כ"מנמק" את בחירתו (כפי שמוטה "התנצל" בפני ריטה על נטישתו): "כל פעם הוא אחר תראי מה הספקתי בחיים שלי: הוא היה נפרד מאני בצורה הגאית, היה אומר: תראי, אי היה חושב כשהייתי ילד בלי הורים שאני אצליח ככה להקים משפחה" - הוא היה מאוד גאה באספחה שלו - להקים אספחה, להביא את עצמי ואת הילדים, ככה לכל מה שהצלחתי: תראי כל העבודות והדברים שעשיתי" - הוא היה מאוד מוצלח באקצוה שלו, והיה עושה חשבון, כן? אן כאילו יותר לו."

במקביל, ביקש מילדיו המתגוררים בערים אחרות לבוא בסופי שבוע "אני לא יודעת אם אישהו אהב כאמת העריך ער כמה הוא רואה לפניו בעיניים, בהירות את האויות"; ועסק בסידורים קונקרטיים: שיחה על תנאי החתונה עם הורי חתנו לעתיד, הסדרת הירושה עם הבן הבכור, מחיקת טקסטים שונים מן המחשב, העברת אחריות לשמחה במשימות יומיומיות: "בעכוה האחרון.. יצאנו לעשות טוב לאטו.. .. ואמר נרחץ את האוטו.. פעם ראשונה שראיתי איך עושים את זה.. הוא הכין אותי."

ההבדל המהותי בין ריטה ומוטה לבין שמחה וגיל אינו מתבטא בסגנונות ההיחברות בלבד, או בהתנהגות ההפוכה של בני זוגן במה שנוגע לזיום שיחות או מניעתן, אלא גם, ובעיקר, בכך שמוטה שמר לעצמו את כוונות התאבדותו, בעוד שגיל שוחח עם שמחה, ואף ביקש מפורשות את עזרתה:

"הוא לא הסתיר את הכוונה, ואני אוכרחה להגיד שאני לא התוכחתי איתו, כי ידעתי שאיכות החיים שלו ירדה כל כך, ושהוא כל כך חשוכה לו, ועשיתי כמותה מחשבה"; "הוא התחיל לרקע מאני אמצעי התאבדות, ואני לא יכולה להגיד שלא חיפשתי חיפשות.. והוא חיפש בעצמו היו לנו שני ספרי התאבדות בבית, ואני חיפשתי את התרופות ולא יכולתי להשיג את מה שאולי היה כן עזר לו, ינה היה קשה כי זה גם כן בלתי חוקי, ואני לא יכולה להתקין, אני זריכה להצדיק.. אני לא הייתי אאנס, זאת שאני חושבת שהייתי הולכת להגריק לו, אמרות שאני לא יכולה לטל את האפשרות, אבל הוא היה באצוקה איזמה, אני לא יכולה להעמיד את עצמי באקוס הזה, אבל בפירוט לקחתי בחשבון שאם יהיו תרופות מן הסוג הנכון בבית אולי הוא יקח אותם, ואני לא מנעתי מעצמי לעזור לו, אבל היה אקדח בבית.. והוא ביקש מאני שאני אחפש לו את התרופות, כי הוא לא רוצה להשתמש באקדח, והוא הידרדר ונעשה חלש, כל יום היה יותר קשה מהשני; הבאתי לו כרורי סינה, והם לא עזרו לו לישון, אן כוראי הם לא היו עזרים לו להתאכר."

בלילה האחרון לחייו זימן את שמחה לחדרו שעות ספורות לפני מותו; הם "נפרדו אבל לא נפרדו":
אני חושבת שגם היה פשוט תירוץ... בארבע בבוקר הוא קרא לי: ביקש שאניק לו אמת... שגם כאילו יקל
לו על הנשימה והדברים נאמרים בלחישתו כמעט קשה לשמעם. והוא התניק אותי כמה דקות ואני תגרת
לסלון כי אני לא יכולתי לישון על ידו כרי לא להפריע לו, השנה שלו היתה כל כך חשובה... וכשהתעוררתי
כתשע בבוקר. הוא היה את כבר. שעתים לפחות ולא שמעתי כלום... לשתיקה ארוכה יחסית... נהוו קראתי
לבת"; "הוא דימם מפה ומצביעה על קצה הקפה. אני חשבת שהוא הקיא. ידעתי שהוא חולה את יודעת.
תפסתי לו את הרגל והבנתי מיד שהוא... את ואני התקרבת וראיתי את האקרחה"; "גם היה אקדח קטן.
אני משוכנעת שהוא קרא בספר איך לזנון כי לא תמיד. עם טוטו' לפעמים נשארים נכים, גם בסך הכל טוטו";
כל מי שהכיר אותו אמר: גם כל כך היה אופני לכן-אדם. כל כך מתאים לו".

רבקה ופרץ: מהכל ריבתו כאופן כל כך גלוי וחופשי

ההידברות בין רבקה ופרץ, החלה כבזוגות האחרים, עם היוודע המחלה: "מהתגה הראשון ריבתו
גלויות... נגשה חברה והתחילה ככה כשקט זקוף לזוהתה מה שלום פרץ? אני אמרתי דברי כמו שצריך
אנחנו מדברים גלוי. והיא נבלחט איך את מדברת? איך את אומרת לפרץ יש סרטן? דברי גלוי - אמרת:
גם מקל על המשפחה, גם מקל גם על החולה עצמו".

ההידברות הפתוחה התבטאה גם בהחלטתו של פרץ, בחודשים האחרונים לחייו, להפריד בכתב
ממשפחתו. במכתבו, שהונצח באלבום לזכרו, בשם "מכתבו fe אכא לכווננו", התייחס לכל אחד מבני
המשפחה באופן אישי במילים חמות ומוקירות, שאינן רומזות על מחשבות התאבדות, אלא על
מאמץ למצוא טעם בחייו למרות מחלתו, ואף לראות במחלה הבטים חיוביים. כך למשל כתב לאחת
הנכדות: "קריאותיך הטלפוניות, מכתביך וביקוריך, הרוך והחיבה שאת אשרה עלי, חלקם רב בהמשך חיי;
הלאי ואנכה להאריך ולרנות נחת מאך, יקירתי האהובה"; לבניו כתב בין היתר: "עצם כואכט, מארחקים,
ולו לגמון קצר, כרי לסעתי ולעורתי; ולהרליק בליכי זיק של תקוה להמשך חיים - ולו באתכונת הנוכחית.
אומר הכל אשרי שנייתי לנהי"; ואילו לרבקה הודה על טיפולה והוסיף: "כמעט נדמה לי שכראית היתה
מחלתי על מנת להכיר את אסירותך הרבה אלי".

כשבועיים-שלושה לפני מותו אושפז בפעם האחרונה: "אני הוא עור לא ריכר על ענין של התאבדות אבל הוא אדי פעם אחר כך התחיל להגיד... לי מכנסיים לא יחליפו! והיה מדבר איתי גלזיות: דבקה ואם אני אגרוק את עצמי פה מהרפסת? מה את אוארת? מי אואר שתצליח דוקא? אתה עור עלול להאר סתם עור יותר נכה תאר כלי הכרה אני מה? ככה לפחות אנתנו עור משוחחים. אתה בן אדם. מקומה חמישית או שתצליח או שיכוא אנה מאך. ישם שם את כל הדי ויציף לך את הראש. ואתה תאר רק נכה: הוא היה גנוב מהכיסים של האחיות את האספריים. ואנסה לתקוע בתקעים. הוא רצה להתחמאזו אני הוא היה אואר שלא תגע'י. אם תראי אותי כך, שלא תגע'י. והכל ריכתנו כאופן כל כך גלוי וחופשי" אבל בניתיים הוא היה כל כך נפלא אא-אפער היה לחשוב שהוא לא יעלו כצרכיו, ושנה מה שיסבור אותו". כאשר הכימותרפיה גרמה לפצעים בפיו שלא נרפאו, אני הוא הכין יפה מאד שנה מתחיל להיות יותר רצני. ואני הוא אש התחיל לרכר על לי לא יחליפו מכנסיים".

עם זאת, למרות הרגשתה של רבקה ש"הכל דובר באופן גלוי וחופשי", פרץ לא ביקש את עזרתה בתכנון התאבדותו, כשם שהיא לא תרמה מיוזמתה רעיונות התאבדות משלה. השיחה בשלב זה, כפי שצוטטה לעיל, נשמעת יותר כפנטזיה מצידו, וכנכונות לא לסתור את דבריו מצידה, מאשר כדיון ממשי, דוגמת זה ש"התקיים אבל לא התקיים" בין שמחה וגיל.

בבוקר יום מותו באה כהרגלה לבית חולים: "איך שנתחה האעלית, וראיתי עוארת נאכרה משותפת... היא באה לקראתי ככה נאמנת בידיים תנועת יאול וחסימה. לא הייתי צריכה שום דבר יותר אוארתי אתי גה קרה? והיה לי ברור. אני היא אוארת לפני אנה חצי עעה. לפני רכע עעה יצאו הרופאים מהחדר. עברו עליו ארבע רופאים להציף אותו: מה להציף? מה? ואני נכנסת. כלי היסטריה כלי פאניקה כלי שום דבר, לקחתי את האחות דק תספרי לי מה קרה? לא הנכר אילה שהתאכר. והיא אוארת לי... 'פרץ קרא לאחות להביא לי זוג מכנסיים נקיים'. .. אני היא הלכה לרנרבה יותר רחוק, להביא מכנסיים. ער שהיא תגרה. כשהיא תגרה. היא שמעה דפיקה תקקה. היו שמים לו באיטה אחיזה שלא יפול ככיכול. אני הוא התחכט, והוא ניסה ככיכול לעבור את אחיזה הגן. אבל גה היה מה שהיה התיכנון. והוא הצליחו טוב האחות נכנסה מהר אליו. מצאה אותו כבר על הרצפה. הגעיקה מהר את הרופאים... אני אני כו-ברגע אוארתי הוא הצליחו... ניסה לצאת מהאיטה. גה היה די גבוה. והוא הצליח לכוון אל ארון הליזה. שלמעלה גה היה שיש.

אמרתני אני עזר רוצה לראות אותי: והאחות אמרת יבואי והתניקה אותי חנק כיד. והיא אמרת דבקה. אצלו, כל הראש מפונז: הוא הצליח לקפול ככה שהפנה מהשיש. היה פינול כנה כל הפולגולת. עצם הפולגולת היתה פתוחה, זאת אמרת. הוא ידע מראש. הוא כיוון והצליח זה כל כך התאים לו, זה מה שהוא רצה... ואותה אחות הכנה אותי אמרת לי: רבקה, אצלו הראש מפונז! אך קיבלתי את האישור מה שאני חושבת, זה נכון. לא רובה, לא הפינול התאכרות... כל הרופאים, מי שרק שאנו בבית החולים, באו לאחלקה ער שצנכת: אלף אחר לא אחר, טוב אחרים נניח לא ידעו, אבל כאחלקה זה היה ידוע. לא הפינול אילנה... אלף פעם לא הפינולו אבל זה כאילו אחץ שנהג הוא, נרק את עצמו והצליחו... האכנסים היו אצלו רטובות, כיקס מאחות מכנסים יבשות ער שהיא באה... הכל נגמרי.

בביקורי בביתה של רבקה הובילה אותי אל פינת זכרון מיוחדת, עמוסת תמונות, שהקימה בחדר האורחים באומרה: "יש לי כאן מניאון קטן מפינול". פרסה בפני את כל קטעי העיתונות הקשורים בבעלה, בפעילותו ובעבודתו, ובעיקר בהתנגדותו להארכת חיים, בעודו זועק לתקשורת ממיטת חוליו שיש להניח לבני אדם למות כרצונם. לצד קטעי העיתונות אספה מכתבי הזדהות אחדים, שכתבו אנשים לפרץ, לאחר חשיפתו בתקשורת. מותו, כמשתמע מן הציטוטים שלעיל, פתוח לפרשנויות שונות, אך בחירתה של רבקה לפרשו כהתאבדות, ממחישה היטב את תמיכתה בבחירתו.

סוגי סיוע שונים לנוכח בקשת המוות

ידיעה והכחשה. גלזר ושטראוס (Glaser & Strauss, 1965, 1965a), שפיתחו, כזכור, את "התיאוריה המעוגנת בשדה" על סמך מחקריהם בקרב חולים הנטים למות, בדקו את האינטראקציות החברתיות בין חולים אלה לבין צוותים רפואיים בבתי חולים בארה"ב. ממצאיהם, שניתן להחילם גם על יחסים בין-אישיים במערכת הזוגית-משפחתית, הובילו להגדרת ארבעה הקשרי תקשורת: "סגור" (בו הרופא יודע על מותו הצפוי של החולה, אך החולה אינו מודע לכך); "חשוד" (בו החולה חושד אך לא נאמר לו דבר); "העמדת פנים" (בו שני הצדדים יודעים ומודעים לדיעת זולתם אך מסכימים לא לשוחח בנוף); ו"פתוח" (בו שני הצדדים מודעים למוות הקרב ומתייחסים אליו). מאינטראקציות אלה גזרו מאוחר יותר "נתיבי מוות" שונים בהתאם לדיעת עיתוי התרחשותו (Glaser & Strauss, 1968).

יישום ההקשרים לאינטראקציות הבין-אישיות בראיונות מצביע על וריאציה נוספת: בעוד שגלאזר ושטראוס מייחסים בכל מקרה ידיעה לרופא, אין זה כך כאשר מדובר במוות וולונטרי. תוכנית ההתאבדות מעבירה את הבעלות על הידע מידי הרופא/האחר לידי החולה, המשיב לעצמו באופן זה את תחושת השליטה בחייו (ידע = כוח), ומשתחרר בו-זמנית מן המתח/ציפייה/חרדה ביחס לזמן התרחשות המוות. אי-הודאות מוסיפה להעיק על אחרים בסביבתו, אך לא עליו עצמו, ו"מאזנת" במשמעויות מסוימות את "חולשת" החולה מול "עוצמת" הבריא. בסיפורי ההתאבדות שהובאו לעיל, מתקיים בין ריטה ומוטה "קשר שתיקה" של העמדת פנים ביחס למוות, שהינו גם "סגור" מבחינתה של ריטה ביחס לכוונת ההתאבדות של מוטה. לעומת זאת שמחה, ובמידה מסוימת רבקה, נמצאות בהקשרים "פתוחים" או "חשודים" בהם מחשבת ההתאבדות נדונה מפורשות. הקשרים אלה הופכים אותן לשותפות, ולו פסיביות.

הציפיה לשותפות ולסיוע במות אדם קרוב, בדומה לבחירה האישית לסיים את החיים, מעמידה בפני מצב "כפול" של "המשך ותמורה": ההמשך מתבטא בציפיה הלגיטימית לתמוך ולעזור, להוסיף ולקיים את ה"יחד" המשותף בהתאם לנאמנות ולמחויבות ההדדית במסגרת חוזה הזוגיות; אך התמורה הצפויה ממתן התמיכה מביאה את הזוגיות עצמה אל סופה. מן השניים יותר אחד, והנותר ישא ויעצב בזכרונו הן את "המוות" והן את "המיתה" של זוגיות זו, בהתאם למכלולה ולאופן סיומה; אם הסיום חשוב, כפי שטוענת "אחדות העלילה", וכפי שטוענים רבים מבין מרואייני, הרי שעמדת המסייע בהקשר זה משמעותית ביותר גם לנותר. מכאן שהנכונות לסייע, או "להיות שותף" (כסוג של סיוע) עשויה "לאשר" מחדש את משמעות הזוגיות, בעצם הנכונות לפרקה, כשם שהבחירה במוות בנסיבות סופניות, ממשמעת לעיתים מחדש את החיים לאורך מכלולם. סוגי הסיוע בהקשרים אלה שונים בעוצמתם ובמידת האקטיביות שלהם.

אבחין תחילה בין סוגי "תמיכה" ו"עזרה". תמיכה מתבטאת בעיקרה בהמנעות מהפרעה או בהסרת מכשולים מפני הרוצה להתאבד ("אני לא אמנע בעדך"), בעוד שעזרה מתבטאת בהגברת הנגישות לאפשרות מימוש ההתאבדות ("אני אעזור לך"). עזרה מניחה תמיכה כנקודת מוצא, אולם לא כל תמיכה מובילה להגשת עזרה.

תמיכה עשויה להתממש בחבנה מכבדת או בהסכמה מזדהה. הבנה מכבדת מתבטאת בנכונות להכיר במניעי האחר המשמעותי לבחירתו במוות, כאשר מניעים אלה מתייחסים למצבו בהווה, ולערכיו כפי

שבוטאו וכובדו לאורך חיים משותפים. כיבוד רצונו אינו מחייב הזדהות עם בחירתו וערכיו, אלא הכרה בסיסית באחרותו ובזכויותיו. הסכמה מזדהה לעומת זאת מתבססת על הבנה שיש בה הזדהות עקרונית, הנובעת מאמונה בערכים משותפים (מעין אמירה פנימית נוסח "אם הייתי במקומך הייתי נוהג כנראה באופן דומה").

התבנה מאשרת את הזכות לבחור, אך אינה מונעת בהכרח ויכוח על עצם הבחירה; ההסכמה לעומתה, פוטרת גם מן הצורך להתוכח על הבחירה. שתיהן מעודדות בטוי מחשבות ללא חשש מסיכול הרצון האישי, מזמנות קירבה, מרככות רגשי אשמה פוטנציאליים ומאפשרות להיפרד וללוות את הנוטה למות עד קו הגמר שיקבע בעצמו, תוך שימור והנצחת ה"יחד" בזכרון הנותר. ה"דיאלוג" המתפתח בהקשר זה עשוי להיות מילולי ומפורש (פרץ ורבקה), סמוי ונרמז (מוטה וריטה), או מתחלף לסרוגין בין שתי האפשרויות (גיל ושמחה).

בשלושת סיפורי ההתאבדות המובאים בראיונות קיימת הבנה, הסכמה והזדהות עקרונית, ולו בדיעבד. תמיכת הנשים פסיבית, בבחינת "אני לא אמנע בעדך", אולם עצם הסכמתן היא עזרה. הסכמה זו מתבטאת בשתי צורות עיקריות: ראשית - בהתייחסות הנשים לבעליהן בהתקרב מוות, ובי"אישור" הניתן לאחר מעשה להתאבדותם. ה"אישור" חזק במיוחד בסיפור של ריטה, הבוחרת בעתיד לכהן כנציגת אירגון האותנזיה הישראלי, ושל רבקה המפרשת בודאות רטרואקטיבית את מות בעלה כהתאבדות, אף שהארוע עצמו פתוח לפרשנויות שונות.

ביטוי נוסף להסכמה שבהזדהות קיים בהתייחסות הנשים להתאבדות כאופציה עצמית, אם וכאשר יגיעו למצב סופני בלתי נסבל. האמונה במערכת ערכים משותפת מתבטאת גם בדגשים הדומים המושמים על מצבים קריטיים: ריטה ומוטה תרדים במידה שווה מפני התבזות לנוכח הפקעת הפרטיות ואובדן הצלילות המנטלית (אוטונומיה קוגניטיבית); שמחה וגיל מאמינים שאין טעם בחיי מחלה וכאב המחוסרים כל יכולת הנאה (סבל שוא); ואילו רבקה ופרץ מדגישים את חשיבות המועילות לאחרים, הכרוכה בשליטת האדם בגופו, ובמיוחד בצרכיו (אוטונומיה תפקודית).

יאנג (Young, 1989) מבחין בין חמישה סוגי עזרה, בהתאם למידת האקטיביות הנדרשת מן העוזר: 1. עידוד ותמיכה (המתבטא באמירות כגון "אלוהים לא יעניש אותך"); 2. מתן מידע

רלוונטי (נוסח מדריכי התאבדות או אינפורמציה על סוגי ומינוני סמים קטלניים); 3. סיפוק אמצעים הנדרשים לצורך ההתאבדות (סם, אקדח); 4. אירגון אמצעי ההתאבדות (ערבוב הסם והגשתו לשפתי הרוצה להתאבד, הנחת האקדח בידו וכיוונו לרקתו); 5. המתה ממשית (יריה, הרעלה). יאנג מתייחס לפעילויות אקטיביות, אך סיוע במוות יכול להנתן גם באופן פסיבי; למשל, ביחס להחלטה להמנע מאישפוז, או מאזעקת צוותים רפואיים במקרה התאבדות, אם נמצא האדם בטרם מת.

הנכונות לעבור מעמדה של כיבוד רצון הזולת לעמדה של סיוע, מבהיר יאנג, מושפעת מארבעה גורמים: דרגת הקירבה בין מבקש הסיוע לבין המתבקש לסייע; המידה שבה מערכת הערכים משותפת לשניהם; חוסר יכולתו של הרוצה לסייע את חייו לעשות זאת בעצמו; ויכולתו הממשית של המתבקש לסייע לעזור בכך.

בסיפורי ההתאבדות שצוטטו לעיל דרגת הקרבה והמתוייבות ההדדית היתה גדולה, ומערכת הערכים היתה משותפת, אולם יכולת ממשית לעזור היתה רק לשמחה בהיותה רופאה, ובכל המקרים יכול היה האדם לסייע את חייו בעצמו, כפי שאכן עשה. יכולת זו גם ביטלה את הצורך לסייע בארגון אמצעי ההתאבדות או בהמתה ישירה, והותירה את דילמת הסיוע לתמיכה, מתן מידע וסיפוק אמצעים. אינפורמציה רלוונטית לא הועלתה כלל בהקשרם של מוטה וריטה, שנמנעו משיחה על אפשרות ההתאבדות, נדונה באופן כללי בין פרץ ורבקה (קפיצה, התחשמלות), ונמצאה זמינה בביתם של גיל ושמחה בצורת מדריכי התאבדות וידע מקצועי. בשלושת הבתים היו גם אמצעי התאבדות נגישים, כיוון ששלושת הגברים החזיקו אקדחים ברשיון, ומכאן גם שהיו בעלי ידע ומיומנות בדרגות שונות באשר לשימוש בהם. ואכן, מוטה וגיל התאבדו ביריית אקדח, ואילו בחירתו של פרץ לא להשתמש באמצעי זה שמורה עמו; בכל מקרה הוא נמנע מלשוחח על כך עם רבקה או מלבקשה להביא את האקדח, כשם שנמנע מלשתפה בתוכנית פיצוץ גולגלתו בשידת השיש.

ראיונות אחרים עוסקים בעיקרם בעמדות תיאורטיות ביחס לסיוע בהתאבדות, ולא בבקשות ממשיות, וחושפים שלושה מצבים: בקשות/ציפיות שהופנו אל המרואיינים על ידי אחרים בסביבתם; עמדותיהם ההיפותטיות ביחס לאפשרות שיתבקשו אי פעם לסייע לאדם אחר; ובקשות/ציפיות של המרואיינים עצמם לקבלת סיוע בעתיד ("אם וכאשר") מקרוביהם. אדון בהם כסדרם.

להיות בנעלי המסייע

בקשות סיוע שהופנו למרואיינים על ידי אחרים: אמביוולנטיות בין היענות להמנעות

ההתנהגות הבולטת ביותר שנקטה על ידי המרואיינים לנוכח בקשת מוות מאדם קרוב התאפיינה באמביוולנטיות שנעה לסרוגין בין הענות להמנעות, כפי שהשתמע היטב מדבריה של שמחה. אצטט בהקשר זה סיפור נוסף מן הראיון עם גיורא, המתייחס לבקשת אביו, חולה סרטן בן 93.

גיורא: "כרגע שהוא לא יכול לקום ולעשות את הצרכים שלו לכה, הוא אומר שכלל כל הקיצים. הוא לא רוצה לחיות ככה הוא אומר לי בפירוש אני רוצה שתעשה מהוואו אני לא רוצה לחיות ככה תעשה מהוואו. הוא לא אומר לי בפירוש יתהרמן אותי אבל זה היה חד מאמץ ואני התחלתי לחפש באינטרנט את כל הנושאים האתות חסד, אותנטיה וליצור את הקשר עם זליך מתוך כוונה ככלל לברוק את כארל' זה אפשרי אני הכנתי שכארל' זה בלתי אפשרי ולא כראי להסתבך עם זה ואמרת לי או אני לא אוכל לעמוד לו כנה כי אני אסתבך ואני הוא אומר לא, לא, לא כדאי ואני עלה הרעיון של ההוספיס".

אני: "אתה לא רואה את עצמך כשום מקרה עושה מהוואו כד לעמוד? נניח את היה סוכל כאכס נוראית קיי גיורא: "אני לא יודע זאת שאלה היפותטיות אני לא יודע אבל עובדה כרגע שהוא ביקש אני התחלתי לחפש מה עושים זאת אומרת מתוך כוונה לקנות את החומרים האתאמיים ולהשאיר לו ליד השולחן, כי הוא יכול היה לעשות את זה לבד. הוא רק לא יכול להשיג את זה ואמר שני עליתי על זה שני בעיה חזקת. החלטתי בכל אופן שאני לא עושה את זה כשלב זה מה שגור לי יכול להיות שאם הוא היה מגיע למצב של כאבים בלתי נסבלים והייתי יודע על זה, כן? הוא לא נאנת הוא לא גנת האקסימוס שהוא אומר זה היה אוי ואי... כך שאני לא יודע אם אני הייתי נוקט בעוזה מעשית אני בדקתי גוללות חיפשי דרכים חיפשי ארשאים. לא מצאתי ומה שקרה זה שברגע שהוא התחיל טיפול כאורפיום אני הכאבים שכחו והם הפכו להיות נסבלים... את האורפיום הוא עור קיבל בכית האכות... האחיות של ההוספיס באו לברוק אותנו והן ישר לקחו אותי לרפאה וראגו אני אצא משם עם אורפיום אני הבאתי לו אורפיום ישר נתתי לו ושאתי לו פתק: את כואב מאוד תיקח את הכחול ולפני השנה תיקח את הורזי"

אני: "יכולה האפשרות של כצט"מ לקחת את הכל, את ירצה"

גיורא: "לא קורט כל התרופות היו אצלי; נגם אני לא הארתיו לו את זה או שכן הארתיו? אני לא זוכר כבר. כן. התרופות היו אצלי; אני לא זוכר את הארתיו לו אני חושב לא הארתיו לו כי פחדתי שהרופאים יקחו את זה ולא אתוך מחשבה שנה יהיה אצלי כי אתם הוא ירצה את הכל אני אתן לו ואני גם לא ידעתי את מורפיוס הורן, טוב לא ירע אה היעילות של כדרך לסיים חיים, רק זה שנה מאטלני."

גיורא התבקש לסייע לאביו, כיבד בקשה זו, הבין, תמד, טרח וחיפש מידע, אך נעצר כביכול במחסום הלגלי. מבלי לחרוג מן החוק המשיך לייצג את אביו, לבקשתו, גם בהוספיס: "דיברתי עם הרופא, ארתיו יראה הוא לא רוצה לחיות הוא בא להנה כי הוא לא רוצה לחיות אתם יכולים לעזור אשהו? אך הוא אור לא", ותשובה זו השקיטה מחדש את הציפיות. בהתלבטויותיו התייחס לגורמים שונים המשפיעים על ההענות לבקשת סיוע בהתאבדות, הבחין בין יכולת אביו לעשות זאת בעצמו, לבין היעדר יכולתו להשיג אמצעים לכך, ואף חשב לקנות כדורים ולהניחם ליד האב. אפשרות זו נחסמה פעמיים: תחילה בשל החשש מהסתבכות עם החוק; אולם גם כאשר ניתן היה לנוכח הנסיבות לספק לאביו מורפיוס מבלי להסתכן אישית, העדיף גיורא, בניגוד לכוונתו הקודמת, לקחת את הכדורים עמו ולא להשאירם במתיצת אביו. האמביוולנטיות המשתקפת מהתנהגות זו, בדומה להתנהגותה של שמחה, הרופאה-רעיה ש"חיפשה כדורים אך לא מצאה", ממחישה מחדש את הקושי העצום הכרוך בהענות לבקשת סיוע במות אדם קרוב, ואת מנגנוני ההכחשה והרציונאליזציה המופעלים אוטומטית בהקשר זה, דוגמת טיעונו של גיורא "פחדתי שהרופאים יקחו את זה", הגם שכל תהליך אספקת הכדורים התנהל בידיעת הרופאים וביוזמתם.

עמדה אמביוולנטית זו אופינית כמעט לכל המרואיינים שהופנתה אליהם ציפיה מסוימת לסיוע בפועל. כך, למשל, גם בסיפורת של דינה נקש, שנאבקה בבתי משפט למען ניתוק בעלה ממכשיר ההנשמה (כמפורט בפרק 2), ואף שקלה בדמיונה אפשרות לסייע לו "לו ידעה": "אני אורה ואתורה הארתיו כאנה שהא אצלי כראיון שהיה כערכ חרש; אתם היו מארית אותי להקריק. אני הייתי מקריקה לו ולא היה אכפת לי ללכת לבית הסוהר"; אך בפועל, הסתפקה במאבק המשפטי ולא שקלה, למשל, אפשרות של ניתוק ממכשיר ההנשמה ביוזמתה, אלא דאגה פרדוקסלית להמשך תפקודה:

ייעוץ לו חזר כגה שהטיבה לאוויר היתה קופצת לא רק שהיא היתה קופצת. האכונת החיאה שאני קראתי לה ער היום מכונת רצה היתה מתקלקלת כל רגע ואני לא טכנאית ולא שום דבר, והיתה רק טכנאית אחת שהיא אחראית על האכונות האלה, ואם היא בחופש לא היה מי שיטפל. אני הייתי שולחת. הכלונים של החמצן שהיו זריכים לעלות מהקומת קרקע ער לקומה השביעית. הכלון היה מגיע ריק, ואני הייתי אוארת: הכלון הגה ריק. האכונה הגו, אני שלחתי אותה בכוקר, היא לא מתוקנת. "

בדומה לגיורא, שנמנע מלהשאיר כדורים בידי אביו כשנוצרו הנסיבות לכך, גם דינה נמנעה מלתת ל"מכונת הרצה" לחדול מפעולתה, כשהתקלקלה. לו עשתה זאת, מענין כיצד היה מסווג יאנג את מעשיה - מתן אמצעים המתבטא בסילוקם? סיוע בארגון התאבדות על ידי "הסרת המונע"? המתה ישירה כתוצאה ממניעת חמצן? - בכל מקרה היתה מתבצעת כאן פעולה אקטיבית באמצעות המנעות, המעידה מחדש על טשטוש קטגוריות האותנזיה בהקשרן הממשי.

הבקשה לסייע במוות, שהופנתה כלפי דינה התבטאה בציפיה לתפקד כ"בא כוחו" של גדעון, אך גדעון עצמו לא ביקש ממנה שתנתקו מן המכונה, כשם שפרץ לא ביקש מרבקה אקדח או מספריים. נראה שפער זה בין בקשת הסיוע לבין "תרגומה" לפעולה קונקרטיה, נשאר לעיתים קרובות בלתי מובהר, בהתאם לפרשנותו, יכולתו ושיקול דעתו של המתבקש לסייע. דוגמה לכך מצויה גם בדברי תדה:

תדה: "כשהנשימה נהייתה אחרת, אן כבר קלטת. .. ואן יצאתי לפרנקורה בכיתי, ואמרת יתנו לו אורפיסו, נתנו לו אורפיסו: גה יצא לי פתאום, וככיתי, אבל בכיתי כי לא רציתי סיכול, ולא כי הוא הולך לאות. .. וגם ידעתי את ההשקפה שלו: א' - כשהוא עגר לאתו לאות, כי - ריכנו על גה כשכוע האחרון. .. כשהוא אמר יקחי פטיש ותתני לי כראשי באוכן של יתעגרי לי לסיים את הענין - לפי סגנון ההואור שלו" .. אני: "את חושבת שהיית יכולה לסיים לשיהו לאות?"

תדה: "ינה מה שעשיתי, לאכו. .. אני ביקשתי אורפיסו. היתה התערכות שלו: אם נתנו לו או לא אני לא יודעת, אבל לפי הדגשתי היו נכונים לתת. .. ביקשתי את גה כשכילוי".

תדה סבורה שכאשר יש אפשרות לסייע, בהנתן "האומץ", האמצעים והיכולת" בניסוחה, עשוי המעשה להתפרש כאהבה גדולה. אצטט בהקשר זה קטע נוסף מן הראיון עמה, שהתקיים סמוך לסימומו:

אני: "אם את היית כותבת את העבודה אני כותבת, על אווה וליליך, על מה היית כותבת?"
תדה: "אני אניך לך כרגע, זה בא כאו ברק. ההקדשה שכתבתי ליליך (על גבי ספר שכתבה על חיי בעלה),
עור לא פלחתי; אבל כתבתי כך: ליליך - על האמת חסד, ועל אווה ככבוד, על האוהב והאהבה נפשיים.
וככה אני מאמינה, שנה אמר על אהבה, גם האמת חסד - שנה מה אישי עשה לאשתו, וגם אווה ככבוד,
אני ביקשתי כשאלו... ואני באמת חושבת שכל האמת חסד וכל אווה ככבוד, זה עשה על אהבה, זאת
האמונה על: האמת חסד כאמור על אהבה".

כשם שהבחירה במוות אינה שוללת את החיים, כך גם הבחירה בסיום הזוגיות אינה שוללת את
הזוגיות (כנטישה), אלא מעמידה בפניה דרישה אולטימטיבית תרתי משמע, לחזור "ולאשר" את
האמון שבבסיס ההדדית, באמצעות הבנה, הסכמה, ופרידה. משמעות זו מיוצגת היטב בהגדרת
"האמת חסד כאמור על אהבה גדולה". עם זאת, דרישה זו יפה בתיאוריה, אך קשה ביותר בפרקטיקה,
כיוון שאין היא תובעת רק לכבד את זכות הזולת למוות, אלא גם להמית את הזולת בתוך קשר
ההדדיות, דהיינו להמית חלק אינטגרלי מן העצמי כחלק מזיקתו עם זולת משמעותי. באופן זה
השותפות בהתאבדות הזולת, מהווה בו-זמנית מעין התאבדות-חלקית מטאפורית אישית.

תפיסת המרואיין את עצמו כמסייע פוטנציאלי

מרבית המרואינים בטאו ספונטנית ציפיה לקבלת סיוע במוות מאחרים (בעיקר שרותים ממוסדים),
אך בודדים בלבד התייחסו ביוזמתם לאפשרות של ראיית עצמם כמסייעים פוטנציאליים, ועסקו בכך
לרוב רק בתגובה לשאלותי, אם שאלתי (כבציטוטי השיחות עם גיורא ותדה). עובדה זו כשלעצמה
מצביעה על הקושי הכרוך בנטילת תפקיד "המסייע", ולו באופן דמיוני, בעוד שתפקיד "המסתייע"
מאומץ בקלות. נראה שהטאבו המושרש נגד הריגת הזולת מתבטא כאן היטב, וממחיש תוך כדי כך
את הפער בין עמדות עקרוניות (בעד אותנזיה אקטיבית) לבין פעולות ממשיות. אם נחזור לדוגמאות
שהובאו בתחילת הפרק, הרי שההתנהגות האופיינית ביותר לנוכח בקשת סיוע במוות היתה
אמביוולנטית - שמחה, גיורא ודינה המחישו זאת היטב בסיפוריהם. הדרישה להפוך מ"תומך"
ל"תוקף", ולו לצורך הגשמת התמיכה האולטימטיבית, נתפסת על ידי רבים כבלתי אפשרית,
מאיימת על דימויים העצמי, מעוררת אשמה.

רוברט גיילי ליפטון (Lifton, 1967, 1980, 1986) הראה ש"אשמת הניצול" היא חוויה שכיחה בקרב ניצולי שואה, אסונות טבע והפצצה גרעינית; אשמה זו, הנובעת מחוסר-אונים לנוכח מות אחרים, גדולה במיוחד כאשר האדם אינו עד סביל, אלא גם שותף פעיל (Speed, et al. 1989; הרמן-לואיס, 1994; נוי 2000). מבחינה זו עלולה הדרישה לסיוע בהמתה אקטיבית להפוך לארוע טראומטי ביותר עבור המתבקש לסייע, כפי שמשמע גם מעמדות מרואייניי.

מרואיינים בודדים שהתייחסו לעצמם כ"מסייעים" פוטנציאליים בהמתה, נהגו זהירות והיסוס בניסוח דבריהם, תוך הקפדה על הגדרת הנסיבות. שני גורמים דומיננטיים, שצוינו על ידי יאנג, בלטו בשיקוליהם: העדר יכולתו של הרוצה להתאבד לעשות זאת בעצמו, ומידת הקירבה אליו. עם זאת, כפי שהראו הראיונות, קשה מאד לעמוד בפועל בבקשה זו.

באותם המקרים בהם ראו המרואיינים את עצמם כמסייעים אקטיביים - תוך הדגשת שני התנאים שלעיל - היתה מעין התאמה סימטרית בין סוג הסיוע המצופה מן הזולת (שאיננו רופא), לבין סוג הסיוע שהיו מוכנים היפותטית להעניק בעצמם, למשל:

זיוה: "כן, הייתי יכולה לעזור... אבל זה רק אם זה אישה מאר מאר קרוב לי; ואני מסכימה עם הצורה הזאת... ושואש באפקט הכפול... כעל, או בנות. כן, הייתי מוכנה לקבל מהם עזרה באקרה ככה, והייתי מוכנה לתת להם את העזרה, אם זה לא הסתככות עם החוק."

דנה: "יתהיה לי בעיה אבל אני. אם יהיה כרוז לי שנה אישה שנה האמב שהוא לא רוצה לחיות. ניה אישה שחוב לי. אני לא מוכנה לעשות את זה כשכיל הוא וכשכיל הוא והוא. אבל היפותטית לגארי, אני לא רוצה חליזה לעשות אישה, אם הבצל שלי היה חליזה באמב של גרעון נקש. ואני יודעת שבאמב כנה הוא לא רוצה לחיות, אני הייתי מנתקת אותו ועומדת למשפט... אם ילד שלי חליזה גיע למצב שהוא, זה יהיה נורא. היפותטית אם זה יהיה מצב חד-סיטרי, הוא לא הולך להיות בן-אדם, אני חושבת שאני הולכת לעשות זאת, זה יהיה נורא אבל אני אעשה זאת... אני אנתק אותו... יהיה לי קשה ואני לא יודעת אם אני לא אלך סחור סחור ואני לא כדרך אגב אנתק את השקע אבל אני אעשה זאת, אני אעשה זאת."

להיות בנעלי המסתייע : בקשות/ציפיות המרואיינן לסיוע מאחרים בסביבתו

אתאר את האפשרויות השונות שעלו מן הראיונות ואת התייחסות המרואיינים אליהן, בהתאם לחמש הקטגוריות של יאנג, החל מן העזרה האקטיבית ביותר ועד להענויות הפסיביות :

ציפיה לביצוע המתה אקטיבית. כל המרואיינים התומכים באותנויה אקטיבית סברו שהכתובת המתאימה למתן סיוע במוות הוא הרופא, ורובם העדיפו שסיוע זה ינתן בצורה של PAS ולא VE, כדי להותיר את האחריות ואת ההחלטה הסופית בידי האדם עצמו. בהעדר אפשרות לגלית לאותנויה רפואית, סברו מרביתם שאין לבקש מאדם אחר לבצע המתה, כיוון שאין זה הוגן מבחינה מוסרית, רגשית וחוקית להעמידו בפני בקשה זו. להלן מספר דוגמאות תוך הדגשת נימוקי ההתנגדות :

מיכל: "אני לא יכולה לסכן אדם שני. גם אני יודעת אם מישהו יסכים. הכת שלי לא תסכים. זה גם לעשות לאישה מוסר כליזת ער סוף ימי חייו. . זה אי אפשר. זה צריך לעשות לבד. . מאור הייתי רוצה שיהיו פה תנאים כמו בהולנד. זה כן, זה כבוד. אבל אי אפשר להטיל על שני אחריות כזאת".

ברוריה: "אם זה חולה סופני שאינו מסוגל בעצמו, צריך לעגור לו יחד עם מי שטפל בו. . לא האשמתה צריכה לקחת את זה על עצמה, כי היא יכולה אחר כך לסכול מאר. מכל מיני דברים. זכרונות לא טובים, וחיות קשות מאר. אבל אם אדם כאמת רוצה למות. לפי דעתי צריך לעגור לו, אבל רק עם אנשי מקצוע".

נועה: אני לא אומרת להפסיק חיים. אל תתנו לו רעל. כאמת זה דבר שאני לא ארדו מאל אחת ואי-אפשר לרדו מאל אחת. זה לא מוסרי ואני לא יודעת מה, בסדר? אבל תפסיקו את התרוקות. אני לא יכולה לרדו מישהו לעשות אקט מאסי, להרוג מישהו כשאני בעצמי לא הייתי מסוגלת לעשות. ואת יודעת מה, לא הייתי מסוגלת לעשות. זה מסוג הדברים שאתה. קאנחת. . לא יכול לעשותו".

ציפיה לגיתוק ממכונות תמוכות-חיים. מרואיינת אחת בלבד, דנה, סברה שבהעדר גליוציה ניתן לבקש המתה מבן משפחה, ואף הציגה ציפיה מפורשת לבני משפחה לסייע במוותה, אם וכאשר תעמוד בפני מצב סופני שידרוש גיתוק ממכשירים תומכי חיים :

דנה: "מי שלא יכול שיבקע מכן משפחה שניקת, אם הוא לא מסוגל כעצמו או שניתקו אותו מכל הדברים. לא הנשמה לא שום דבר, אני כאילו מכינה את הרקע שכולם ידעו, אם אישה מהמשפחה יעשה לי את הטובה וניתק אותי, שידעו שזה נצוואה כחיים חתומה אצל עורך דין, האייליטר הראשון בהגנה המשפטית עליהם. אני יודעת שכל פי החוק, זה יחשב הריגה, ואני חושבת שכל פי החוק צריך לעמוד למשפט על זה, אני כל הגאון אוארת להם, יתשאו י אחד על הפני על השקע - אחד, שתיים שלוש. מעמידים הרי מי שמוצא להורג, כידה מול כיתת יורים כדי שלא ידעו אינה כוזב מסוים, פגע בן אחרתי יתשאו י על י על יד. עשרה אחד, שתיים, שלוש - לנתק, ולצאת מהחדרו. תעמרו עשרה למשפט. כל אחד ישב יום בכלא, זה חשוב לכם? תעמרו למשפט, והנייד הזה הוא האייליטר הראשון בהגנה המשפטית שלכם!"

מענין לשים לב לדימוי החוצאה להורג, שמתבצעת בניגוד לרצון האדם, אך דנה מדמה את כיתת היורים לבני משפחתה, מתוך ציפיה שיעשו את המעשה למענה, כמעין מבחן סופי לנאמנותם לה ול"אותנטיות" אמונותיהם. ההצעה לשתף פעולה בניתוק המכשיר תוך טשטוש האחריות הישירה - יתשאו י על י על יד - מדגימה אסטרטגיה של "הצפת אחריות" (Bauman, 1993), המקלה משפטית, ערכית ורגשית על מקבל ההחלטה; אולם עצם הדימוי מרמז בהקשר זה על קישור אסוציאטיבי בין אותנטיה להריגה, להבדיל מ"מעשה אהבה", כדבריה של תדה.

אספקת אמצעים. בניגוד לציפיה להמתה אקטיבית (כולל ניתוק ממכונות), הנדחית כבלתי אפשרית על ידי מרבית המרואיינים, הציפיה לעזרה בגיוס אמצעי התאבדות נפוצה יותר.

סולי: "אנחנו לא יכולים לזכות לסייע מאדם אחד, מכיוון שהאדם האחר הזה מסכן את עצמו ואחרת - למה לא? למה אם אני רוצה לבקש הלוואה מחבר שלי אני יכול, ולבקש ממנו שהוא ילך ויביא לי גלולה שתגרום לכך שאני אמות, כי אני לא יכול לעשות את זה, כי אני רתוק על כסא גלגלים, או אני שוכב באיטה ויש לי זונדה ומכשיר מפה ומכשיר מפה, ואני יודע, עזר אחד על הראש אני לא יכול לבקש את זה, מחבר? למה לא? .. אני לא הייתי אומר לבקש ממנו שהוא ידע לי בראש באקרוח מכיוון שזה זה. אה. לא נעים מבחינה זאת אוארת. החלק הכיצועי שבו הוא לא נעים. אבל לעזור למה הוא רוצה למות? כהחלטות."

מרואיינים אחרים חושבים על אפשרות להסתייע בזולת מבלי שיחיה מודע למעורבותו, כדי לגונן

עליו, או לבלום את התנגדותו האפשרית: "להכין טלוק כדורית כאינה שהא פליק זקני אוכל לזקק
שיכילו לי את זה כלי שיעלו אה מכיאים לי" נקיורא.

בקשה למתן מידע לא קיימת בקרב המרואיינים, כיוון שרובם יודעים להשיגו בעצמם; הציפיה לתמיכה, לעומת זאת, מרכזית בראיונות, והשיחות עם בני המשפחה, כפי שהובהר בפרקים קודמים, נועדו "להכין" את הקרובים, להבהיר את הרצון האישי ולהבטיח ככל האפשר את כיבודו.

סיכום עמדות המרואיינים בסוגיית הסיוע מתפלגות בהכללה לשתי קבוצות: האחת מונה 11 מרואיינים, שעסקו בסוגיה מנקודת מבט אישית, והשניה - 19 מרואיינים, שעסקו בה "מרחוק". בקבוצה הראשונה חוו המרואיינים את דילמות הסיוע כרלוונטיות להתלבטויותיהם, התנסו בהן בחיים או במחשבה, ובררו לעצמם את עמדותיהם כ"מסייעים" בכוח או בפועל; משעמדו בפני סיטואציה בה התבקשו לסייע, בלטה האמביוולנטיות בהתנהגותם, שנעה לסרוגין בין הענות להמנעות, כאשר התמיכה הפסיבית (לא להפריע) היתה דומיננטית, ואילו ציפיה האקטיבית לא נענתה במציאות, גם אם המרואיין רצה, ולו בחלקו, להענות לה.

בקבוצה השנייה, המרואיינים לא התנסו בפועל בבקשת סיוע ולא התלבטו בסוגיותיה, ולפיכך תפיסת עצמם כ"מסייעים" פוטנציאליים היתה בלתי רלוונטית עבורם. הרחקת הקונפליקט נעשתה לרוב באמצעות ניטרליזציה של הדילמה מהיבטיה האישיים, בנימוקים שונים. רובם הניחו שתי הנחות בסיסיות: א. סיום חיים צריך להעשות על ידי האדם עצמו, ואין להעמיד את הזולת בפני בקשה זו (גבולות האוטונומיה); ב. כאשר האדם אינו מסוגל לעשות זאת בעצמו - תפקיד הרופא לסייע לו. רבים הוסיפו לכך הנמקת ניטרליזציה נוספת: עובדת היות הסיוע בלתי חוקי.

כל המרואיינים טענו שבאופן אידיאלי סיוע אקטיבי בהתאבדות צריך להנתן על ידי גורם חיצוני שאינו קשור במערכת יחסים אינטימית עם מבקש הסיוע, והגורם הנתפס כמתאים ביותר לשם כך הוא הרופא. שתי מרואיינות בלבד סברו באופן מוחלט שאין לבקש סיוע בהמתה מאדם אחר: נועה, שהניחה כי אין לדרוש מן הזולת, גם רופא, לעשות מה שאינך מסוגל לעשות בעצמך; ורחל שפסלה את המעשה מבחינה ערכית-דתית. באופן כללי: ככל שבקשת הסיוע אקטיבית יותר, כן גברה ההסתייגות מהצבתה בפני זולת אינטימי; עם זאת יש לזכור שההסתייגות מתייחסת גם למיומנויות

הזולת, ולו היו בסביבת המרואיינים רופאים, אחיות או רוקחים, סביר להניח שהציפיה לעזרה היתה מתעוררת תכופות יותר, כפי שאכן התבטאה בבקשה של גיל משמחה, או בבציפיות של פליציה לסיוע בעלה בהתאבדות משולשת עם נכדם.

מניתוח הראיונות משתמע אפוא פער משמעותי בין התמיכה בסיוע ברמה העקרונית לבין היכולת ליישמו בפועל במציאות החיים, שמקביל לפער בין תפיסת הבקשה כלגיטימית מבחינה פילוסופית-תיאורטית לבין קשיי מימושה מבחינה רגשית-קונקרטיה (כך גם ביחס להתאבדות כאופציה אישית). אם נקשור תופעה זו לסכנות "המדרון החלקלק" שנדונו בפרק הקודם, ניתן להסיק אולי ש"שומרי הסף" האפקטיביים לאותנזיה אקטיבית אינם מטוסחים בחוקי מדינה ובקודי אתיקה דוקא, אלא מופנמים בתפיסת העצמי, בקשרי ההדדיות ובדימוי האדם, הגם שיתכנו חריגויות. סכנות האותנזיה הפסיבית לעומת זאת, ממשיות יותר, הן בזירה הביתית והן בזירה המוסדית, באפשרון להסתתר מאחורי המנעות, ולהתעטף בהגנות (רציונאליזציות, הכחשות, הדחקות, כוונות כפולות, ועוד) הנחוצות לא אחת ביחסים בין-אישיים תקינים, שכוללים דאגה הדדית כנה, אך גם קונפליקטים וכוונות סותרות, מודעות או בלתי מודעות.

עמדת ליל"ך בסוגיית הסיוע קוהרנטית לעמדתה המתונה ביחס לאותנזיה, כמתבטא בהמנעות המכוונת אף ממתן אינפורמציה רלוונטית ישירה להתאבדות:

ריטה: "אנחנו לא ארכרים על עגרה להתאבדות, זה מעשה אקטיבי שהאותה לא ארכרת עליו ככאלו, אם יפנה אלנו אדם שיבקש מידע, אנחנו לא ניתן לו את המידע, אנחנו יכולים להפנות אותו לספרים שיגאו, אפטר להעין אותם דרך האינטרנט או לכתוב ולהגאין אותם כזואר. כשקוראים את הספרים האלה חושבים פעמיים אם רוצים לעשות את זה... אבל אנחנו לא נותנים סיוע, כל מה שאנחנו עושים זה להפנות לכתובת מאיפה אפטר לקבל את החומר, מה גם כן קשור בטריחה לכתוב ולעלות ולגשת לכתוב ולכתוב האחאה ולתרגם, ולכרוך איך התרופה הזאת. איך כרוך אפגים אותה. מה זה לא נעשה כקלות דעת".

הסתייגותה העקבית של ליל"ך מאותנזיה אקטיבית ומויהוי "הזכות למות בכבוד" עם "הזכות להתאבד" באה לידי ביטוי גם בבטאון האחרון (גליון 18, יוני 2004). בתגובה לכתבתו של בועז עברון, הפותחת במשפט - "השאלה היסודית במכלול הבעיות שליל"ך עוסקת בהן היא שאלת ההתאבדות,

שכן 'צוואה בחיים'.. .. אינה אלא בקשה לביצוע התאבדות על ידי שליח, כשאנו עצמנו איננו מסוגלים לבצע את רצוננו" (שם, 8) - מופיעה מיידית הערת שולים אחרי המילה "התאבדות", המפנה אל תגובת סגנית יו"ר העמותה, המפורטת לאורך חצי עמוד (כאשר הכתבה המקורית בת שני עמודים): "קביעה זו והדברים בהמשך הם ביטוי לדעתו האישית של המחבר... .. דעה זו אינה עולה בקנה אחד עם הדברים החרותים על דגלה של עמותת ליל"ך.. .. התאבדות היא אקט של קיצור חיים.. .. ליל"ך לעומת זאת, טוענת שיש לכבד את החיים ולהמשיך בהם.. .. משמגיע האדם למצב שאין לחייו משמעות וכבוד.. .. יש לתת לטבע לעשות את שלו ולא להתערב.. .. יש להניח לו ללכת לעולמו. בכך דוגלת עמותת ליל"ך". (שם, עמ' 10). האין הגבלת החירות בשם "החרות על הדגל" דוגמה נוספת לטרמינולוגיות מערפלות?

אגודות אותנזיה אחרות בעולם, דוגמת האגודה הסקוטית או האמריקאית, מגישות לרוב סיוע אקטיבי יותר מליל"ך, המתבטא בעיקרו במתן יעוץ ישיר ואינפורמציה רלוונטית להתאבדות. ארגונים מסוימים, כ-Caring Friends בסאן דיאגו, קליפורניה, דיווחו למשל על סיוע מייעץ שניתן למעל 120 חברים שסיימו חייהם וולונטרית במצבי מחלה סופנית. האמצעים (סמים קטלניים) נרכשו ונצברו על ידי החולים עצמם, אך אנשי האגודה עמדו לרשותם, יעצו, תמכו ואף נוכחו לבקשת חברים בעת התאבדותם (RtD, 12/1/03).

בספרות המקצועית שסקרתי מצאתי מחקרים וסקרים בודדים שבחנו את עמדת האדם ביחס לנכונותו לסייע במוות זולתו במצבי מחלה סופנית. במחקר שנערך בשוויץ, בקרב 2,411 מתגייסים לצבא, השיבו מחציתם שיהיו מוכנים "לקצר חייו של בן משפחה חולה, הסובל מאד ומבקש אותנזיה" (Malacrida, et al. 1996). נתון זה חורג מן התוצאות המתקבלות ממחקרי, וניתן לייחסו בין היתר לעובדה שסיוע בהתאבדות אינו מעשה פלילי בשוויץ, שהרופאים פחות דומיננטיים בה, בהשוואה למערבנותם בסוגיות האותנזיה בארצות אחרות בהן היא לגיטימית, ואולי גם לגיל הצעיר של הנשאלים. בסקרים לאומיים שנערכו בארה"ב תמכו, כזכור, 2/3 מן האמריקאים באותנזיה אקטיבית, וכ- 1/3 אף אמרו שישקלו זאת בעצמם אם יקלעו לנסיבות סופניות; אך כ- 1/7 בלבד השיבו שיהיו מוכנים לסייע בעצמם לאדם קרוב במצב זה (Benson, 1999). סקרי דעת קהל באירופה שבדקו מי לדעת הנחקר מתאים ביותר להגיש סיוע במוות, הצביעו, בדומה למרואייני, על דומיננטיות ייחוס התפקיד לרופא (ADMD-Fr, 1998; Hurst & Mauron, 2003).

אם נשווה עמדה זו לתוצאות סקרי עמדות באותנזיה, בהתאם ל"חוק השלישים" של עמנואל (Emanuel, 2002), מתקבלת תופעה מעניינת: בתמיכה באותנזיה אקטיבית (=קבלת סיוע ממוסד) תואמים דברי המרואיינים לעמדות הציבור והחולים (כשני שליש תומכים בנסיבות מסוימות); אולם בנכונות לשמש בתפקיד של מסייע אקטיבי מתהפכות פרופורציות התמיכה ועמדות המרואיינים תואמות לעמדות הרופאים (כשני שליש מתנגדים). "מעברס" הסמלי ממחנה מקבלי השירות (ציבור וחולים) למחנה ספקיו ונותניו (רופאים ומסייעים), משנה אפוא במקביל את מגמת עמדתם: הרוב (התומך באותנזיה כ"זכות"), הופך למיעוט (משהתבקש לדמות את "חובתו" במימושה).

תופעה זו מתקשרת להשלכות ה"ממשות" שתוארו בפרקים קודמים: ככל שאדם קרוב יותר לאפשרות מימוש האותנזיה, כן רב הקושי ליטול בה חלק, בין אם מדובר באותנזיה עצמית (הסוביקט כמסתייע) או באותנזיה של הזולת (הסוביקט כמסייע). יתר על כן, הנכונות לסייע (בפועל או בכוח) ההולכת ופוחתת בהתאם למידת ה"אקטיביות" הנדרשת מן המסייע, דומה ל"התעקשות" הרופאים על ההבחנה בין אותנזיה אקטיבית (גרימת מוות ישירה) לבין אותנזיה פסיבית (לתת למוות להתרחש, ואף לרזו במכוון אך לא לגרמו ישירות).

הרופאים, (כמפורט בפרק 2), מתנגדים ברובם לאותנזיה אקטיבית, אך עמדותיהם תלויות גם בתחום התמתותם: פסיכיאטרים תומכים בה יותר מפנימאים או רופאי טיפול נמרץ (Schmidt, et al. 1996; Ganzini, et al. 1996; Roberts, et al. 1997; Novielli, et al, 2000), וכיורגים יותר מאונקולוגים (Bold, et al. 2001; Novielli, et al, 2000). מחקרים בקרב בעלי מקצוע אחרים (למשל, משפטנים ואו פסיכולוגים), מצאו שתמיכתם באותנזיה היתה גבוהה פי 2-3 מתמיכת הרופאים (שפת 8). יוצא מכאן שככל שמקצוע האדם קרוב יותר למוות (רופאים לעומת משפטנים) וככל שתחום עיסוקו נוגע יותר בנוטים למות (אונקולוגים לעומת פסיכיאטרים), כן גוברת ההסתייגות מן האותנזיה; דבר אחד הוא לדון בה פילוסופית, ודבר אחר הוא לעסוק בה ממשית. בישראל הודו חלק מן הרופאים כי יש מקרים בהם ראוי לקצר את החיים, אך איש מהם לא רצה לראות את עצמו בתפקיד זה (Carmel, 1996). אליוט ניסח זאת בפרובוקציה ברורה: "כאשר רוב הציבור והפילוסופים תומכים באותנזיה, אבל רוב הרופאים מתנגדים לה, קיים פתרון פשוט: ניתן לפילוסופים לעשות את העבודה!" (Elliot, 1996:1088). מהי אפוא עמדת הפילוסופים:

האם יש הבדל מוסרי בין סיוע פעיל לבין סיוע סביל?

סוגיה זו מעוגנת תיאורטית בתחום הפילוסופיה של הפעולה, המבחינה בין עשייה (doing) לבין איפשר (allowing) או בין פעולה (action) לבין המנעות (omission). הויכוח המרכזי נסוב על ההבחנה בין אותנזיה אקטיבית לפסיבית, אך הוא רלוונטי גם להחלטות רפואיות אחרות, בכל הנוגע להבדל (או העדרו) בין הפסקת טיפול, לבין המנעות מנתינתו. אבחן את המחלוקות ביחס לשתי התערבויות: שימוש במשככי כאבים בהקשרי "האפקט הכפול" (אותנזיה פסיבית), המותר ושגור בפרקטיקה הרפואית; ואותנזיה אקטיבית על כפל צורותיה. הדעות נחלקות בין עמדת הדומות, לפיה אין הבדל מוסרי בין אותנזיה אקטיבית לפסיבית, לבין עמדת הנבדלות, המבחינה בין שני הסוגים; אוסיף עליהן עמדה שלישית, אותה כיניתי "עמדת העירפול".

יש הבדל: עמדת הנבדלות

העמדה הטוענת שיש הבדל מהותי בין פעולה אקטיבית לבין המנעות פסיבית מסתמכת על שלושה טיעונים מרכזיים (Gormally, 1986; Dyck, 1986; Sullivan, 1989; Foley, 1995,1997; Melltorp & Nelstun, 1997; Hopkins, 1997; Fuchs, 1998; Weithman, 1999 :

1. המתת אדם חף מפשע אסורה בהיותה מנוגדת ל"קדושת החיים" - נימוק זה דתי-ערכי במהותו, תלוי אמונה אישית, ומזהיר מפני גלישה ב"מדרון החלקלק" (כפי שפורט בהקשרים קודמים).

2. פעולה מוסרית נשפטת על פי כוונת הפועל, וכוונה להקל בכאב שונה מהותית מכוונה להמית. טענה זו מעוגנת ב"דוקטרינת האפקט הכפול", שפותחה על ידי תיאולוגים קתוליים בימי הביניים והתייחסה למצבים בהם בלתי אפשרי להמנע מפעולה מזיקה, היות שהבחירה אינה בין "טוב" ל"רע", אלא בין שני סוגי "רע", מביניהם יש לבחור ב"רע במיעוט" (Mangan, 1949). תומאס אקווינס, לו מייחסים את מקור המושג, דן בו בהקשר להריגה בקבעו שלכל פעולה יש "אפקט כפול": מכוון ובלתי מכוון. פעולות מוסריות, טען אקווינס (Aquinas, 1918), נשפטות על פי כוונתן, ולא על פי תוצאתן הבלתי מכוונת, ולפיכך כאשר הכוונה היא הגנה-עצמית, אין ההריגה מעשה בלתי

מוסרי. הניסוחים הקלאסיים מדגישים ארבעה תנאים: א. על הפעולה להיות מותרת פוטנציאלית (שימוש במשככי כאבים), או לכל הפחות ניטרלית ובלתי אסורה באיסור מוחלט (הריגת חף מפשע); ב. על כוונת הפועל להיות מופנית לאפקט החיובי (הקלה בכאב) ולא לשלילי (זרוז המוות); ג. אסור שהאפקט השלילי יהיה אמצעי להשגת החיובי, אף שהוא עלול להיות תופעת לוואי שלו; ד. היחס בין האפקט החיובי לאפקט השלילי חייב להיות לטובת החיובי (לכן שימוש בלתי מוגבל באופיאטים פסול במחלה שניתן לרפאה), ובכל מקרה יש לבחור בפעולה שתמזער את הנוק הצפוי ככל הניתן (Marquis, 1991; Garcia, 1995; Quill, et al, 1997; McIntyre, 2001).

3. יש הבדל בין פעולה שתוצאתה ודאית לבין פעולה שתוצאתה מסתברת. הבחנה זו רלוונטית לפעולות נוספות מלבד השימוש במשככי כאבים - ובמיוחד ניתוק ממכונות תומכות-חיים. הפסקת טיפול מותרת בארצות רבות (AMA, 1991), הגם שתוצאתה המסתברת הינה לרוב מוות. ואכן, מחקרים מצאו שהפסקת טיפול תומך-חיים ביחידות טיפול נמרץ גרמה בכ-90% מן המקרים למוות מיידי (Carlson, et al, 1996; Prendergast & Luce, 1997; Ferrand, et al, 2001; Sprung, et al. 2003). עם זאת, כמשתמע מנתונים אלה, המוות מסתבר, אך בלתי ודאי.

אין הבדל: עמדת הדומות

דחיית ההבחנה בין אותנוזיה אקטיבית לפסיבית, המקובלת על פילוסופים וביו-אתיקנים רבים (הדן, Rachels, 1975, 1989; Fletcher, 1979; Bennet, 1980, 1995; Beauchamp & Childress, 1994; Singer, 1994; Dworkin, 1994; Curtis, et al. 1995; Kamm, 1999; Thomson, 1999; Helft, et al, 2000; Doyal & Doyal, 2001). מסתמכת על מספר טיעונים:

1. מנקודת מבט פילוסופית-מוסרית גם המנועות מפעולה היא פעולה מכיוון שמושגי הסיבתיות והאחריות חלים גם על המנועויות. הטענה שבאותנוזיה פסיבית, או במדיניות ה"ניטרלית" של ההוספיס, אין הרופא עושה דבר אינה נכונה; הוא כן עושה משהו: נותן לחולה למות. זו פעולה שמתבצעת על ידי כך שאין מבצעים פעולה אחרת, והרופא יואשם ללא ספק במחדל אם לא ינקוט בהמנועות כאשר מדובר באדם שיש לו סיכוי להבריא. יתר על כן - בהיות התוצאה ידועה ומכוונת,

עשויה אחריותו למעשה להיות אף מובהקת יותר מאחריות רופא הגורם ברשלנות למוות החולה, כיוון שאין הוא נמנע מפעולה בשוגג אלא ביודעין ובמכוון, וברוב המקרים גם מורה לאחרים בצוות להמנע ממתן טיפול מאריך-חיים, ונושא באופן זה באחריות העיקרית לתוצאה הסופית (הד, 1989).

2. יש לשפוט אם הפעולה ראויה או בלתי ראויה על פי מטרתה ותוצאתה ולא על פי כוונות הפועל. מטרתו המודעת של הרופא, או אדם אחר, היא להיענות לבקשת החולה ולהושיעו מיסוריו במחיר קיצור חייו. אם במצב מסוים המשך הסבל גרוע יותר מן המוות הבלתי-נמנע, אזי רצון הרופא שלא לגרום במכוון למוות אינו רלוונטי לסבל החולה; לפיכך יש לשפוט אם הפעולה ראויה על פי הסיבות בעד ונגד הפעולה ותכליתה, וכוונת הפועל (להמית, לזרז את המוות, או לאפשרו) אינה רלוונטית להערכת הפעולה, אלא להערכת אופיו של הפועל (Laird, 1946; Rachels, 1975, 1989). קביעת סיבת המוות (סם קטלני באותנזיה לעומת סרטן במוות טבעי) חשובה מבחינה חוקית, כיוון שהיא עלולה להפליל את הרופא, אך לא מבחינה מוסרית (Koop, 1976; Fletcher, 1979).

3. ההבחנה החשובה מבחינה מוסרית אינה מתייחסת לכוונה אלא למניע: אם ברצון הרופא להמית את החולה, לבקשתו, כיוון שלא קיימת דרך אחרת לעזור לו וממילא מותו בלתי נמנע, זהו מצב אחד (המתת חסד); ואם ברצונו להמיתו מפני שאין מיטות פנויות, או מפני שאיבריו עשויים לסייע לזולתו, זהו מצב אחר (רצח). המשפטן ג'רום הול דן בסוגיה זו ביחס להריגה (Hall, 1960), וקבע שאין הבדל בין גרימת מוות בפעולה ישירה לבין גרימתו בהמנעות, כאשר שני אנשים קשורים זה לזה בחוזה משותף. להמחשת טיעונו הציג סיפור היפותטי על אדם המתכנן להרוג את אשתו באמצעות דחיפתה מתחת לגלגלי החשמלית, אלא שרגלה נתקעה מעצמה בפסי הרכבת. אם הוא נמנע מלחלצה, אף שבקלות יכול היה לעשות זאת מבלי להסתכן, אשם הוא במוותה, ממש כאילו דחפה בעצמו. ריצ'לט (Rachels, 1975, 1989), שהיה בין הראשונים שצידדו גלויות באותנזיה אקטיבית, ואחרים בעקבותיו (Tooley, 1980; Brock, 1985), נקטו באסטרטגית טיעון דומה בהציגם זוג מצבים זהים מבחינת האחריות המוסרית, אף שאחד אקטיבי והשני פסיבי.

4. קשה יותר להצדיק מוסרית מצב שבו נותנים למישהו למות מוות איטי, מכוער ודה-הומני, מאשר מצב שבו מגישים לו סיוע כדי להמנע מאומללות זו; לעיתים, טוענים פילוסופים ורופאים, הנחת החולה למות מעצמו (בחנק, רעב, כאבים) היא דרך אכזרית יותר מאשר פעולה אקטיבית המביאה

מיידית למיתתו (Fletcher, 1979; Barnard, 1986; Dworkin, 1994; Quill, et al, 1997; Doyal, 1999; Vincent, 1999, 2001; McIntyre, 2001). דבקות עיקשת בכללי "האפקט הכפול" עלולה לפעול לרעת החולה ולמנוע שימוש אפקטיבי במשככי כאבים מחשש (מוסרי או תוקן) לגרימת מוות מוקדם, כפי שאכן ארע במקרים מסוימים (Solomon, et al. 1993; Hill, 1995; Foley, 1995, 1997). כך גם ביחס למכונות תומכות חיים: לרופאים רבים נוח יותר להמנע מחיבור מאשר להפסיקו (Curtis, et al. 2000; Way, et al, 2002), הגם שלעיתים קשה להחליט מתי לעבור מטיפול תומך-חיים לטיפול פליאטיבי, מבלי לנסות תחילה את הראשון. מבחינה זו מוסרי יותר דוקא להפסיק טיפול, מאשר להמנע מראש מנתינתו (Nelson & Danis, 2001).

יתר על כן - תנאי "האפקט הכפול" מגבילים את יעילותו כמדריך לפרקטיקה קלינית, ותנאיו מופרים לעיתים קרובות (Kuhse, 1987; Quill, et al, 1997; Doyal, 1999; Kamm, 1999); למשל, התנאי הרביעי, המחייב שקילה פרופורציונאלית בין האפקט החיובי לשלילי, ובחירת פעולה שתמזער את הנזק הצפוי ככל האפשר - אינו מתקיים לרוב בפרקטיקה היומיומית, שכן ניתן להשתמש באמצעים אפידורליים יעילים לשכוך כאבים (שסיכוייהם לגרום מוות פחותים משמעותית מן הסמים הקטלניים), אך השימוש בהם במצבי סוף החיים נדיר ביותר (McIntyre, 2001).

אין הבדל, אבל יש הבדל: עמדת העירפול

הלגיטימציה לפעולה המזיקה, המתבססת על הגדרתה כאמצעי להשגת מטרה טובה, או כתוצאת לואי צפויה אך בלתי מכוונת של השאיפה למטרה הטובה (בעמדת הנבדלות), מאפשרת התנהגות מוסרית נאותה למי שחשוב לו לפעול על פי הבחנות אלה, אך גם פשרות פרקטיות ומניפולציות הסוואה למי שהבחנה בלתי מהותית בעיניו (עמדת הדומות). הבעיה העיקרית ב"אפקט הכפול" נובעת מביסוסו על כוונת הפועל על פי עדוּתו העצמית, אבל הכוונה האנושית מורכבת, אמביוולנטית, סוביקטיבית, ולא אחת, סותרת את עצמה. לפיכך - כוונתו המוצהרת של הרופא, או אדם אחר המסייע במוות, עשויה לחפוף לכוונה ה"אמיתית" המתנסחת בתודעתו (קוהרנטיות בין העקרון למניע), אך גם לסתור אותה, אם כוונתו ה"אמיתית" היא להביא למות החולה כיוון שאין פתרון אחר למצוקתו. במקרים רבים מלוות ההמנעות במודעות ובהתכוונות (דוגמת המנעות מהחייאה), אך

בני משפחה ורופאים, החשים הקלה עם שחרור הנוטה למות מסבלו (למענו ואו למענם), מוכנים לשתף פעולה עם משחקי "הקונבנציות השבלוניות של האפקט הכפולי" (Tooley, 1980) בהעדר דרך חוקית אחרת, מלבד הסוואת הכוונה (Angel, 1999). נכונות "לעקם" את החוק ולערפל את הכוונה קיימת גם בראיונות:

זיוה: "אני חושבת של חוק צריך לשמור גם את זה. הוא מאר לא לרוח; החוק הוא ככל זאת מעל הכל. אבל כואב נגיד אפשר קצת לעקם את החוק לפעמים... אדם מקבל לפעמים מורפיום נגד כאבים. אפשר לתת מנה קצת יותר גדולה שוב, רק את זה, אגמרי, אגמרי, אגמרי סופני."
דנה: "אני לא יודעת את אני לא אף סחור סחור וכדרך אגב אנתק את השקע, אבל אני אעשה זאת."

זאת ועוד - הרופא עצמו, בדומה לקרוב משפחה או זולת אחר, עשוי גם להתכחש לכוונתו ה"אמיתית" ולהדחיקה מתודעתו, כדי להקל על מצפונו או להמנע מקונפליקט עם ערכיו. ההכרה בכוונה האמיתית לעומת זאת וקבלת האחריות על תוצאתה, קשה יותר ומחייבת חשבון נפש בין שיקולים אלטרואיסטיים לנימוקים אגואיסטיים; כדברי מרואיינים אחרים:

ליאורה: "אני לא יודעת את בפועל הייתי מענייה אבל נראה לי אני הייתי מסוגלת לעשות דבר כזה. לא את אני אוהבת את הייתי חושבת שאין לו שום סיכוי, והוא סובל, אני הייתי יכולה לעגור לו כאצב כנה לסיים את הסבל... אני חושבת שנה די אגואיסטי להכריח מישהו להאריך לסבל רק בגלל שני רוצה להיות יפת נפש כנאת, זה לא שיקול. זאת אומרת, אני מוכנה לעשות את נטל האחריות הנה נגיד, כשכיל לחסוך סבל למישהו אחר. משהו כזה אני לא יודעת את בפועל הייתי מסוגלת, אבל זה כבר סיפור אחר."

עלומה: "אנשים רוצים להיות בטוחים שמכונת מצפונם לא יגראו לאוונות. אה, אני לא יודעת. המצפון זה דבר כזה, את יודעת, אתה מפעיל אותו הרבה פעמים כמו את רגשי האמה, כי זה הרבה יותר קל לחיות עם המצפון ועם רגשי האמה מאשר לחיות עם הרברים הקשים שהיית צריך לחיות איתם את היית בלי רגשי אמה... רגשי אמה זו המצאה נפלאה. אמנם לא נעמיה כאיומר, אבל הרבה יותר נעמיה מהאלטרנטיבה."

אסיים את הדיון ב"עמדת העירפול" בשתי פרודורות נוספות - "סדציה סופנית" ו"הרעבה עצמית

למוות" - המתבססות אף הן על "האפקט הכפול", אף שממעטים לדון בהן בשיח האותנזיה. "האפקט הכפול" מאפשר, כאמור, שימוש במשככי כאבים בפעולות בדידות, שניתן להמשיכן או להפסיקן (חשיבות ההבחנה בהלכה היהודית בין טיפול "בדיד" ל"רציף" הובהרה בפרק 2). ב"סדציה סופנית" (terminal sedation) לעומת זאת, ניתנים סמים משככי כאבים באופן שוטף, תוך המנעות (לרוב) מכל טיפול אחר, כולל הזנה, במטרה להכניס את החולה למצב של איבוד הכרתו, עד למותו. בהיות המוות ודאי, ולו בשל העדר הזנה, ההבחנה בין התוצאה המכוונת (הקלת הסבל), לבין תוצאת הלוואי האפשרית (מוות) חסרת משמעות, כיוון ששתי התוצאות נבדלות במשך התרחשותן בלבד, אך זהות לחלוטין מבחינת הסתברותן ו"פתרון" לקושי הרגש/מצפוני/חוקי המתלווה לגרימת מוות מיידית; מסיבה זו יש המכנים הן את "האפקט הכפול" והן את "הסדציה הסופנית" - "אותנזיה איטית" (Billings & Block, 1996).

ואכן, סדציה סופנית, המשהה את המיתה במספר ימים, מהווה תחליף חוקי לאותנזיה אקטיבית מיידית בתוכניות הוספיס שונות (Ventafriidda, et al, 1985; Quill & Cassel, 2003). בהולנד משתמשים בה בכ- 10% ממקרי המוות; כתוצאה מכך מתקצרים החיים במרבית המקרים במספר ימים, עד חודש, וב- 5% מן המקרים בלבד, ביותר מחודש ימים (בדומה לנתוני האותנזיה האקטיבית). רופאים הולנדיים סוברים בחלקם, כעמיתיהם בארצות אחרות, שזו חלופה טובה לאותנזיה (Kompanje, 2004), אך חשוב לדעת, כטענת אדמיראל (Admiraal, 2004), שאין צורך לדווח על כך לרשויות, בניגוד לאותנזיה האקטיבית. פליציה, שצוטטה בפרקים קודמים, נפטרה בדרך זו תוך 3-4 ימים. ברשימותיה האחרונות הופיעה, כזכור, המילה "אותנזיה" מוקפת בריבוע. למה היתה כוונתה או כוונת הרופא שנענה לבקשתה?

הרעבה עצמית למוות, המוגדרת לרוב כ"אותנזיה פסיבית" בהיותה מבוססת על המנעות, מהווה אלטרנטיבה נוספת לאותנזיה אקטיבית, שאפשר לבחור בה, אם החולה קומפטנטי, גם ללא מעורבות הרופא (Bernat, et al, 1993; Quill & Byock, 2000). רופאים מסוימים תומכים בה, אם זה רצון החולה (Quill, et al, 1997; Miller & Meier, 1998), אחרים מתנגדים לה, בטענה שזו "עזרה בהתאבדות" (Sulmasy, et al, 2000, 2000a). מחקרים בודדים נעשו על כך: לטענת עמנואל (Emanuel, 1998) במשך 30 שנות קיומו של הוספיס "סנט כריסטופר" בלונדון, שני

חולים בלבד נפטרו בדרך זו; בניגוד לכך, שליש מאחיות ההוספיס באורגון דיווחו שלפחות חולה אחד מבין אלה שטופלו על-ידן בארבע השנים האחרונות בחרו למות כך (Ganzini, et al, 2003); מספרם היה כפול כמעט מן החולים שמתו באותה תקופה באמצעות סיוע רופא בהתאבדות (PAS).

החולים שהרעיבו את עצמם למוות, בהשוואה לאלה שנפטרו באמצעות PAS היו מבוגרים יותר (גיל ממוצע 74, לעומת 64), ולהערכת האחיות השתוקקו פחות לשלוט בנסיבות סיום חייהם, חששו פחות מאובדן כבודם, והופנו פחות להערכה פסיכיאטרית עקב בקשתם (האם בחירתם "רציונאלית" או "קונפורמית" יותר?); אחוז חולי הסרטן היה נמוך בהם - 60%, יחסית לאלה שמתו ב-PAS - 80%; אך אחוז החולים במחלות נאורולוגיות היה גבוה יותר. כ- 85% מתו לאחר 15 יום של הפסקת אכילה ושתייה. ימיהם האחרונים היו שלווים, להערכת האחיות, שדרגו את מותם על על פני סולם בן 10 שלבים ("מוות גרוע ביותר" = 0; "מוות טוב מאד" = 9) בציון ממוצע: 8. בניגוד למוחלטות הבחירה ב-PAS, 12.5% חזרו בהם מהחלטתם, לרוב בלחץ המשפחה. נשים בחרו בהרעבה יותר מגברים - 54%, וגברים בחרו ב-PAS יותר מנשים - 58%. אחוז הנשואים היה גבוה יותר בקרב אלה שמתו ב-PAS מאשר בהרעבה עצמית, והם סבלו פחות מהעדר תמיכה חברתית (מעניין!).

"אפקט העירפול". דילמות ההבחנה בין פעולה להמנעות, או בין האפקט החיובי של הפעולה לבין האפקט השלילי שלה, ב"אפקט הכפול", שראוי יותר לכנותו במקרים רבים "אפקט העירפול", מייצגות, לטענתי, פן נוסף של ה"משאלה על גבול האשליה" במצבי סוף החיים. האמונה ביכולת להגדיר קטגוריות "מותרות" ו"אסורות" ולהענות מוסרית בצורה "נכונה" לבקשת מוות, מניחה שקיימת אפשרות להגדיר את ההתנהגות ה"טובה" בפני עצמה, ללא קשר לפועל, ולאדם שאליו, ואל "טובתו", מתייחסת ההתנהגות "הנכונה". אמונה זו מעניקה למתבקש לסייע (רופא, קרוב) מעין "בטחון" הנובע, כביכול, מ"פתרון" הקונפליקט הערכי-רגשי בדרך הולמת, או לכל הפחות חוקית. האלטרנטיבה לכך היא להשאיר בתוך הקונפליקט, דהיינו בתוך המבוכה, ולהתלבט בכל פעם מחדש:

דניאל: "אני תמיד חושב שהייתי יותר ויותר נבוך מעצם האחשבה שאני יודע מה צריך לאור לארץ כנה, אם הוא באקרה מתחיל לזכור על העניין... ולא פעם ציטטתי את קריסטה וולף, את ארטיקה את נאצאט, אוף ארם כנה, באקום שאעזףם לא היית בן נאצא הרבה לפניך, את הולכת אחרי, ופשוט. עזר לא התנסית..

ואת ארצות אחרות אכזבה על רכישת מאש אין לך אושן בהם. .. יותר ויותר הרגשתי שאם הוא יתחיל לרכב על גיה אני לא ארע מה לעשות מה לומר. .. אפילו ההחלטה הן, אם אנתן און או אנתן גם. זה היא החלטה לפעמים לא קל לעשות אותה".

החלטות, התלבטויות ו"אפקטים כפולים ומערפלים" מסוג אחר נוגעים גם להבחנה בין שני סוגי האותנזיה האקטיבית; מתוכה מתבהרת (חלקית) גם השאלה: מדוע אדם המסוגל לסיים חייו בכוחות עצמו, מבקש את סיוע זולתו?

משמעות ההבחנה בין המתה רפואית לבין סיוע רופאים בהתאבדות (המתה עצמית)

אציג תחילה את סיכום עמדות המרואיינים ביחס להתאבדות ולאותנזיה אקטיבית (כאופציה אפשרית בחייהם בנסיבות מחלה סופנית): העמדה הימנית מתייחסת לתפיסת ההתאבדות כאופציה אישית; העמדות האחרות מתארות את העדיפות (בתוך הקטגוריה של העמדה הימנית) לאחת משתי צורות האותנזיה האקטיבית. השורה האחרונה מסכמת את כלל העמדות בכל עמודה.

עמדת המרואיין ביחס להתאבדות	מספר אחוז	העדפה לצורת ה-PAS	העדפה לצורת ה-VE	העדפה שווה לשתי הצורות	זחיית שתי הצורות
אישור האופציה	22 73%	15 68%	4 18%	3 14%	
זחיית האופציה	5 17%	1 20%	3 60%		1 20%
אין עמדה ברורה	3 10%	1 33%	2 77%		
סך הכל	30 100%	17 57%	9 30%	3 10%	1 3%

משתמעת מכאן העדפה כמעט כפולה בקרב כלל המרואיינים לסיוע רופאים בהתאבדות (PAS) על פני המתה רפואית (VE); עם זאת, המרואיינים שדחו את ההתאבדות כאופציה אישית (אך לא בהכרח את האותנזיה) העדיפו, בניגוד לקודמיהם, את ה-VE על ה-PAS. אדון בממצאים אלה ובמשמעותם בהשוואה לעמדות ציבוריות ומקצועיות בעולם ולנתונים המתקבלים מפטירות באמצעות אותנזיה.

עמדות רופאים ואנשי מקצוע מצביעות בהכללה על מגמה דומה, בה מועדף ה-PAS על פני ה-VE.
(Fried, et al, 1993; Cohen, et al, 1994; Siaw & Tan, 1996; Waddel et al, 1996);
Folker et al.1996; Meier et al. 1998; Willems, et al, 2000; Emanuel, et al, 2000;
Clark, et al. 2001). מגמה זו אינה מפתיעה, בהשאירה את האחריות הסופית למימוש הבחירה
בידי החולה עצמו. נימוק מרכזי להתנגדות הרופאים לאותנזיה בכלל ול-VE בפרט, נובע מתפיסתה
כמנוגדת לשבועתם וליעודם (הצלת חיים); העברת האחריות לידי החולה מכבדת את האוטונומיה
שלו, ובו-זמנית מערפלת את משמעות ההתערבות הרפואית שנדרשה ליישומה, אם אכן דרוש
(פסיכולוגית) עירפול מסוג זה. במילים אחרות, כשם שה-VE מאפשר לחולה "לחמוק" מאחריות
ישירה, כן מאפשר ה-PAS לרופא "להציף" את אחריותו לאי-ודאות מוסרית.

"הצפת האחריות" לאי-ודאות מוסרית, אופיינית לטענת באומן (Bauman, 1993) למבוכת
האתיקה בזמננו, ומתאפשרת בחמש דרכים עיקריות: 1. אי-ידיעת השלכות המעשה בשל הפער
הזמני והמרחבי בינו לבין התוצאה; 2. קיטוע המעשה לתחומי התמחות שונים ה"משיטים" את
האחריות בין ממלאי תפקיד רבים; 3. פשרות מוסריות נוסח "מישהו צריך לעשות זאת בכל מקרה";
4. פיצול בין ה"עצמי" ל"תפקיד" וייחוס האחריות ל"תפקיד"; 5. פניה לסמכות חיצונית, לקוד
אתיקה או לחוקים, שמסירים את האחריות האישית.

באותנזיה אקטיבית בצורת VE, תוצאת הפעולה - מות החולה - מתרחשת סמוך לביצועה,
ומתייחסת למבצע ספציפי, לפיכך אין האחריות "צפה", אלא רובצת על מצפון הרופא המבצע, אף
שחוות דעתו של רופא נוסף, ועדות אתיקה, ותקנים מעוגנים בחוק, מקלים בחלקם על הנשיאה
באחריות. ב-PAS לעומת זאת, הרופא מספק אמנם את האמצעי למימוש המוות, אך מותיר את
האפשרות שלא להשתמש בו כלל. תוצאת פעולתו מסתברת אך בלתי ודאית, ובדומה ל"אפקט
הכפול", מאפשרת מבחינה זו, עמימות מכוונת (או בלתי מכוונת) בין המעשה לבין כוונתו, תכליתו
ותוצאתו. כך למשל פרט קוויל (Quill, 1993; Quill, et al, 1997) את מגוון כוונותיו, כאשר עזר
לחולה סופנית למות: לבקשתה, נתן בידיה מרשם למשכך כאבים יעיל בכמויות קטנות, אך קטלני
במנת יתר, תוך הבהרת משמעות המינון לחולה. בעשותו כך, טען קוויל, הפעילוהו מספר כוונות:
לסייע במוותה אם לא תוכל לשאת עוד במצוקתה; לאפשר לה לסיים את שארית חייה ביתר ננוחות

בשל הידיעה שיש לה "מוצא", תוך תקווה שאמצעי מרגיע זה כשלעצמו ימנע את שימושה בו; להקל מייזית בכאביה; ולהחזיר לה חלקית את תחושת כבודה באמצעות שליטתה בחייה.

אנשי מקצוע אחרים, דוגמת עובדים סוציאליים (Ogden & Young, 1998), נוטים אף הם להעדיף את ה-PAS. מחקר שנערך בישראל בקרב 16 עובדים סוציאליים (Leichtentritt, 2002), ובחן את עמדותיהם ביחס לאותנזיה אקטיבית (VE ו-PAS) ולאותנזיה פסיבית (המנעות מטיפול והפסקתו), מצא ש-50% סברו ש-PAS אפשרי מבחינה מוסרית, אך 2.5% בלבד תמכו ב-VE. פרט מענין בתוצאות המחקר הוא שהמרוויינים דרגו את תמיכתם בהפסקת טיפול תומך-חיים (המתוויג לרוב כאותנזיה פסיבית) נמוך יותר מתמיכתם ב-PAS, בעוד שמרבית הסקרים מדרגים את התמיכה באותנזיה פסיבית, כולל הפסקת טיפול, גבוה יותר (כ-90%) מן התמיכה באותנזיה אקטיבית על שתי צורותיה (כ-65%) (Emanuel, 2002).

ההבחנה בין ארבע צורות האותנזיה במחקרה של ליכטנטריט, התייחסה לשני אספקטים: מבצע הפעולה ומקום ביצועה. המנעות מטיפול וסיוע בהתאבדות נשפטו כ"נכונים" יותר מבחינה מוסרית כיוון שהם משאירים את השליטה בידי החולה ומתרחשים בתחומו הפרטי, בביתו. לעומת זאת הפסקת טיפול ואותנזיה אקטיבית נשפטו כפחות "נכונים" מוסרית כיוון שגרעו משליטת החולה בתהליך, וקושרו אסוציאטיבית לזירה הציבורית של מוסדות רפואיים. הבחנה דומה נמצאה גם במחקר אחר של ליכטנטריט ורטינג (Leichtentritt & Retting 2000), בו הבחינו החוקרות בין "קבלת המוות" (אותנזיה פסיבית) לעומת "חיפוש המוות" (VE ו-PAS). עם זאת, כנטען לעיל, הותרת האחריות בידי החולה עשויה לבטא כבוד (אלטר-צנטרי) לאוטונומיה במידה לא פחותה מצורך (אגו-צנטרי) "להציף" את אחריות מימוש המוות אל עמימות אי-הודאות.

עמדות ציבור וחולים מבטאות מגמות סותרות, אף שמסתמנת גם בהן נטיה קלה ל-PAS הן בקרב החולים (נספח 17), והן בקרב הציבור (Graber, et al, 1996; Ho, 1998; DMD-Fr, 1998), עם זאת, בנייתו מגמות ארוכות-טווח בארה"ב, מעבר לסקרים ספציפיים, מתבחר לטענת בנסון (Benson, 1999), שתמיכת הציבור ב-PAS נמוכה במעט מן

התמיכה ב- VE : כ- 45%-59% לעומת כ-66%, בהתאמה. תופעה זו הפתיעתו, כיוון שהניח פרופורציות הפוכות בהשפעת ערכי האוטונומיה; יתכן, אם כן, שהטבואיזציה של ההתאבדות, חיזקה יותר מן האמנציפציה של "זכויות החולה". המגמות הסותרות בדעת חולים וציבור מוסברות לעיתים גם בטענה שאנשים רבים אינם מבחינים בין שתי צורות האוטונומיה, ולפיכך, גם כאשר מסתמנת העדפה היא מתבטאת באחוזים בודדים בלבד (Silveira, et al, 2000; Emanuel, 2002).

נתוני פטירות באמצעות אוטונומיה בהולנד, שהינה כזכור המדינה היחידה בה שתי צורות האוטונומיה חוקיות, מאפשרים לבחון את בחירות החולים בפועל, בניגוד לסקרים ולמחקרים שלעיל, המצביעים לרוב על עמדות בכוח. הנתונים מורים שהבחירה ב- VE גבוהה פי 6-13 מן הבחירה ב- PAS; תופעה מקבילה קיימת גם בארצות בהן האוטונומיה בלתי חוקית, או טרם הוגדרה כחוקית בעת ביצוע המחקר (שפת 17). הכיצד?

מדוע מעדיפים סיוע רופאים בהתאבדות (PAS) אך בוחרים המתה רפואית (VE) ?

הסיבות האפשריות לכך, אף שהינן משולבות לרוב זו בזו, מתחלקות באופן כללי בין סיבות "טכניות" לבין סיבות "ערכיות" ו"רגשיות"; אפרטן:

סיבות "טכניות"

מגבלות מצבו הפיזי של החולה. בעוד ש-VE מתאפשר בכל מצב, PAS תלוי ביכולות מסוימות, כגון יכולת בליעה, הנפגעת במחלות נאורולוגיות; בהולנד, חולי ALS שהעדיפו (במיעוטם) PAS נאלצו לעשות זאת בשלב מוקדם יותר של מחלתם מאשר אלה שבחרו ב-VE (Veldink, et. al. 2002). מחקר הולנדי אחר מצא שב- 38%-57% מן המקרים בהם נפטר החולה באוטונומיה ניתן היה לבצע VE בלבד (Onwuteaka-Philipsen, et al. 1997b). בהיות האוטונומיה מעין "מוצא ביטוחי" בעל "אפקט מרגיע", הידיעה שאופציית ה-VE זמינה מאפשרת להמשיך לחיות מבלי לדאוג שבשלב מסוים יהפך ה-PAS לבלתי-רלוונטי, ואף להורות לרופא באמצעות "צוואה בחיים" לבצע VE לאחר אובדן הכרה ואו הקומפטנטיות.

מניעת סיבוכים. מחקר הולנדי שבחן דיווחים על מיתות באותנזיה (Groenewoud, et al. 2000), הראה שב- 23% מבין מקרי ה-PAS נוצרו סיבוכים שונים (כגון הרדמות לפני לקיחת המינון בשלמותו, קשיים ביצירת קומה, ובעיקר עיכוב התרחשות המוות מעבר לפרק הזמן המצופה); בעוד שב- VE נוצרו סיבוכים ב- 9% מן המקרים בלבד. ב- 18% מבין מקרי ה-PAS החליטו הרופאים לבצע VE כדי לאפשר לחולה למות (והגדרת צורת האותנזיה השתנתה בהתאם). מחקר הולנדי אחר, שבחן את השפעת האותנזיה על קרובי הנפטר, מצא גם קשר בין סיבוכים בתהליך האותנזיה, במיוחד כאשר זו בוצעה בבית כ-PAS, לבין קשיי המתאבלים (Van den Boom, 1995). במדינת אורגון לא דווחו תקלות ב-PAS (בחלקו כתוצאה מהגדרת פרק זמן ארוך יותר להתרחשות המוות), אך במחקר אחר בארה"ב (Emanuel, et al. 1998) מצא סיבוכים ב- 12% מבין מיתות ה-PAS.

המודעות לסיבוכים ולאילוץ לעבור במהלך התהליך מ-PAS ל-VE, כמסתבר מן הנסיון ההולנדי, עשויים להסביר גם את בחירת הרופאים בפועל לבצע VE במקרים רבים (Folker et al. 1996; Kuhse, et. al. 1997; Meier et al. 1998), למרות העדפתם בכוח ל-PAS; אולם יש להניח כי מרבית החולים אינם מודעים לסיבוכים הצפויים ב-VE, אלא באופן חלקי. בחירתם למות באחת משתי צורות האותנזיה עשויה לשקף לפיכך את רצונותיהם בהתאם לגורמים ערכיים שונים, אך יתכן גם שרצונות החולים מושפעים מרצונות הרופאים, ואם הרופאים ההולנדים נוטים לבחור ב-VE יותר מאשר ב-PAS, סביר שבחירת חולייהם תיטה בכיוון זה. יתר על כן - רצונות החולים אינם מדווחים לרוב על ידי החולים עצמם, אלא על ידי רופאיהם בדיעבד, וניתן לשער כי דיווח בלתי אמצעי זה מושפע גם בלא-יודעין מעמדת המדווח השואף באופן טבעי להקטין את הדיסונאנס בין רצונו לבין רצון החולה שלו, ובמיוחד כאשר מדובר בכיבוד "הרצון האחרון".

ניטרול הפחד מכשלון. התאבדות שאינה מתבצעת בפקוח רפואי נשאת בתוכה "הימור" מסוים, שתוצאותיו יודעו למהמר רק אם יכשל; הפחד מנסיון התאבדות כושל, ומן התוצאות החמורות שעלולות להיווצר בעקבותיו, הובע על ידי 21 ממרואייניי - 70%; מספרם זהה כמעט למספר המרואיינים - 22 - שהגדירו את ההתאבדות כאופציה אישית. כאשר הרופא נוכח-בהכרח בביצוע VE, ביכולתו להזריק סם נוסף ולהבטיח מוות; לעומת זאת PAS אינו מחייב נוכחות רופא (בהוק

ההולנדי) אם החולה ביקש מפורשות את העדרותו; ואכן, דווח על נוכחות רופא לאורך כל תהליך המיתה ב- 72% ממקרי ה-VE, וב- 52% ממקרי ה-PAS (Groenewoud, et al. 2000).

במדינת אורגון לעומת זאת, או בשוויץ, עשוי הרופא לעמוד בפני קונפליקט אם יהיה נוכח במחיצת חולה שאינו נפטר, למרות נטילת הסם הממית: הדאגה למימוש המוות עלולה להפילו בביצוע VE בניגוד לחוק. בספרות המחקרית שסקרתי לא מצאתי התייחסות למצב זה, הכפוף כפי הנראה לפתרונות כבולים ב"קשרי שתיקה". במדינות שבהן אין האותנזיה חוקית אלא מתבצעת במחתרת, החשש מכשלון ההתאבדות בהעדר נוכחות רופא עשוי להיות אף גדול יותר, הן מבחינת החולה המבקש את מותו, והן מבחינת הרופא המסתכן בחשיפת סיועו.

סיבות "ערכיות"

סטיגמות ואחריות הביצוע. העדפת ה-VE על פני ה-PAS עשויה להקל על ההתמודדות עם האיסורים הדתיים ועם הסטיגמות החברתיות הנגזרות ממטאפורות ההתאבדות, היות והמתה רפואית נתפסת כרחוקה יותר מן ההתאבדות, מאשר סיוע רופאים בהתאבדות, כמשתמע מעצם הגדרת המושג. הותרת הביצוע בידי הרופא מבדילה, ולו קונספטואלית, את המעשה מהתאבדות "רגילה" המתבצעת על ידי האדם עצמו. עמדה זו, שנדונה בפרקים קודמים, מבהירה מדוע מרואייניי, שדחו את ההתאבדות אך תמכו באפשרות האותנזיה, העדיפו את צורת ה-VE (לעומת עמיתיהם שדגלו ב-PAS). מרואיינים אלה, כזכור, גם הגדירו את עצמם ברובם כ"מאמינים"; גם בהולנד הבקשה ל-PAS, נמצאה בקשר שלילי עם אמונה דתית (Veldink, et. al. 2002).

סיבות "רגשיות"

ספק עצמי, או התלבטות אם ימצא האומץ לבצע התאבדות, הובע על ידי כשליש מן המרואיינים, בנוסף לחשש מכשלון; הספק המודע קשור גם לאמביוולנטיות הבלתי-מודעת שהועלתה בפרק הקודם. גם בהקשר זה ככל שרב בראיונות הדיאלוג הפנימי עם אופציית ההתאבדות, וככל שמושקעת בכך יותר מחשבה, כן מתרבים הספקות ביכולת האישית לממש זאת.

דינה: 'אני יודעת מה לעשות... .. אק אעשה את זה, אק יהיה לי הכוח, ואק יהיה לי האיתנות לעשות את זה'

ברוריה: "אני גם לא בטוחה שהיה לי הכוח לעשות את זה. אני מאר תקנה בחיים, אבל אני לא יודעת באמת
אם היה לי הכוח לשים קץ לחיי;
מיכל: "אם יהיה לי אומץ - אצני יודעת. אני חושבת שיש היה לי אקרה היה לי אומץ, אבל כל הברות
האחרות אני לא יודעת אם יהיה לי אומץ... אקרה אני לוקחת. יורה ונארתו את העסק, אבל בדרך אחרת, או
שזה מצליח, או שזה לא מצליח, ואני זה יכול להיות גם הרבה יותר גדול."

פתירת האמביוולנטיות. אפשרות ה-PAS מותירה, כאמור, את הבררה בידי האדם ועמה גם את
ההתלבטות, ואילו ה-VE מסיימה בהפסיקה את הטילטול האמביוולנטי בין תקוה ליאוש, בין
הידיעה שהמוות קרב לבין הכמיהה שיתרחש "עס" (טעות בפרוגנוזה, "החלמה ספונטנית"). הסכמת
הרופא למימוש המוות מבטאה בהקשר זה את "הרמת הידיים" הסופית של מי שיכול להושיע,
פתירת הקונפליקט, מחיקת האשליה והתפכחות לנוכח תיבת פנדורה שנותרה ריקה אף מתקוה.

הקושי לקפד את חייך במו-ידיך. העדפת האוטוניה על ההתאבדות, והעדפת ה-VE על ה-PAS
נובעת כפי הנראה גם מן הקושי להתגבר על "אינסטינקט החיים" כביטוי של פרויד, לחרוג מן
ה"לוגיקה המתוכנתת" כדברי אמרי או להתעמת עם "החוק הטבעי" בניסוחו של אקווינס. עלומה
היטיבה לנסח זאת: "זה נורא קשה לאות. זה כאילו בתאוריה אין דבר קל אנה. וכאצילות זה דבר קשה
כיותר. החיים זה דבר תקן נורא דבר אמא איתני בעצמותו. גם היצר הזה יצר החיים, זה דבר שלא
מתחשכ ככלל, כי זה. זה גנטי! זה כל כך עמוק. זה ככלל לא מתחשכ עם ההגיון ועם השכל שלך ועם
החשבון נפש אתה עושה, זה ככלל מחלקה אחרת. מאת המחלקה הקובעת זה כל הענין."

אנשים רבים מתקשים להכאיב לעצמם (לחלץ קוץ תקוע למשל), חלקם אף נמנעים מלהתבונן
בפעולה אלימה הנעשית בגופם (החיטוט בבשר הנדרש להוצאת הקוץ), ומעדיפים לפיכך שזולתם
יבצע זאת במקומם; על אחת כמה וכמה כשמדובר בהכחדה עצמית. קבורקיאן וסאס
(Kevorkian, 1991; Szasz, 1999) מבחינים בהקשר זה בין "סיוע הכרחי" בהתאבדות,
המתייחס לאדם שאינו יכול לממש את מותו בלעדיו; לבין "סיוע אופציונאלי", המתייחס למי שבוחר
שאחר יהרגהו, כיוון שאופציה זו נראית נוחה מאופציות אחרות. במקרה זה, טוען סאס, בקשת
הסיוע אינה נובעת מחוסר-אוניס פיזי, אלא מחוסר-אוניס נפשי.

זכויות "חיוביות" וזכויות "שליליות"

הדילמות הרבות הכרוכות בנסיון ההבחנה בין סיוע אקטיבי לפסיבי, קשורות להבחנה בין זכויות "חיוביות" לזכויות "שליליות" ברובד החברתי-מדיני, בהיות הסיוע המתבקש תביעה לשרותי מיתה. במובן זה ניתן לשאול האם "הזכות למות" הינה בכלל זכות חוקית? אם פעולה מסוימת חוקית, כגון רכישת השכלה, אזי גם הנסיון לבצע את הפעולה, או לסייע למישהו אחר בביצועה - הינו לרוב חוקי; ואם פעולה הינה בלתי חוקית, כגון רצח, אזי גם הנסיון לבצע או לסייע בביצועה - בלתי חוקי. התאבדות מייצגת את אחת החריגויות להכללה זו: היא חוקית במדינות המערב, אך סיוע בהתאבדות אסור במרביתן. באופן זה יצר החוק מצב אבסורדי לכאורה, המאפשר לבני אדם לבחור מוות קשה ברעב, או בחנק (כתוצאה מניתוק מכשירי ההנשמה), אך אוסר עליהם לבחור מוות מהיר וקל, שרופאים יכולים לספקו בקלות (Dworkin, 1994). בהעדר לגליזציה, "הזכות למות" - המתפרשת כזכות לקבל סיוע אקטיבי בגרימת מוות, מנוגדת אפוא לחוקי המדינה המגנים על החיים, והינה לפיכך זכות מטאפורית בלבד, המייצגת בדומה לוולונטריות, מעין משאלה על גבול האשליה. בניגוד לכך, "הזכות למות", במשמעות של "להניח למות" (אותנזיה פסיבית), נגזרת מחוק היסוד של "כבוד האדם וחירותו", מעוגנת בזכות החולה לסרב לטיפול ובחובת הרופא לקבל "הסכמה מדעת", ומהווה לפיכך זכות לגיטימית ממשית.

שיח הזכויות מבחין בין זכויות אזרחיות ופוליטיות לבין זכויות חברתיות וכלכליות. בעולם הקדום כמעט ולא התקיים דיון ב"חירות הפרט" כאידיאל פוליטי מודע, המוגן ומעוגן בזכויות אלה, והשאיפה לאי-התערבות הזולת בחיים הפרטיים תוך שמירת הפרטיות כדבר מקודש בזכות עצמו, אינה מרחיקה מעבר לרנסנס או לרפורמציה (ברלין 1989). הזכויות האזרחיות-פוליטיות, כגון הזכות לחופש ביטוי או לחופש תנועה, זכו ראשונות להכרה היסטורית, בממשן חירות "שלילית" ברזח הליבראליזם של מיל. כינון ה"שלילי" אינו קשור לשיפוט ערכי, אלא נגזר מן החובה השלילית-פסיבית שמוטלת על המדינה בהקשרן: היא נדרשת לא להתערב (ולחבטיח שאחרים לא יתערבו), ומימוש הזכות בלתי תלוי במשאבים חומריים, מלבד אלה הנדרשים להגנה על הפרט מפני התערבויות בלתי מוצדקות מצד זולתו. הזכויות החברתיות-כלכליות, לעומת זאת, תובעות מן המדינה התחייבות להעניק לפרט מינימום מסוים לצרכיו (כגון הכנסה או חינוך). חיוב זה, בניגוד לקודמו, "חיובי" בעיקרו, דורש עשייה, ותלוי בהקצאת משאבים חברתיים-כלכליים (גביון, 1994).

ההבחנה בין שני סוגי הזכויות רלוונטיות להבנת משמעות התביעה ל"זכות למות בכבוד": זכות אזרחית "שלילית", משמעה שיש לאפשר לבני אדם למות כרצונם; זכות חברתית "חיובית" לעומת זאת, מתקשרת הזכות לחובה לגיטימית שבשמה רשאי אדם לדרוש מזולתו או ממדינתו את קיומה - אספקת "שירותי מיתה", "ערכות התאבדות", וכד'. כאשר הזכות השלילית לסרב לטיפול מאריך חיים, הופכת לזכות חיובית של בקשת מוות, טוענים מתנגדי האוטונוזיה, עלול להיווצר מצב שבו, כדברי קאס (Kass, 1991), "מן הזכות שלי למות, נגזרת החובה שלך להפך לסוכן המוות שלי".

טיעון זה מתייחס ל"זכות אדם" נוספת, והיא זכות חופש המצפון, דהיינו החופש להחזיק בדעות מסוימות, בעיקר בתחום המוסר, הכוללות השקפות לגבי שאלות טיב המעשה המוסרי, מקורו ותוקף סמכותו. חופש זה בעייתי כאשר אינו מתייחס לדעות בלבד, אלא גם לחופש המצפוני לפעול על פיהן. משמעותו כי אין לאסור או לחייב אדם בחוק לעשות משהו שמצפונו או אמונתו הדתית אוסרים עליו או מחייבים אותו לעשותו. החוק הישראלי הכיר למשל בזכותה של אשה להפלה, אך התיר לרופאים לא לבצע הפלות אם זה נוגד את מצפונם (גביון, 1994). היתר מקביל הוצע בוועדת שטיינברג גם ביחס למעורבות הרופא באוטונוזיה פסיבית, כפי שניתן בפועל גם לרופאים בהולנד, בלגיה, שוויץ ואורגון.

מכאן נשאלת השאלה הבאה: אם רופאים אינם יכולים לסייע לחולה למות במצפון מקצועי שקט, אבל הזכות הזו תוכר, האם יש להקים גוף נפרד שיסייע בכך? רופאים, המומחים בקביעת הדיאגנוזה וטיפול בסיבוכים העלולים להתעורר בתהליך המיתה, חייבים אמנם להיות חלק ממנו, אך רוקחים יכולים לספק את האמצעים (Faber-Langendoen. & Karlawish, 2000), ובעלי מקצוע אחרים - עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, אחיות ואנשי רוח עשויים לסייע בהיבטים אחרים של הכנת האדם ומשפחתו לקראת המוות טוב יותר מן הרופאים. עם זאת נראה שאירגוני הרוקחים, האחיות והעובדים הסוציאליים אינם ממחרים להתנדב לתפקיד זה (Position statement on assisted suicide, 1994; National Association of Social Workers 1994).

ההתנגשות הפוטנציאלית בין "הזכות למות בכבוד" (של החולה הסופני) לבין "חופש המצפון" לסרב לזכות זו (של הרופא המטפל) תוך כדי הצפת האחריות למימוש הזכות בין גורמים שונים, מדגימה את מציאות שיח הזכויות, שבה אין כמעט, אם בכלל, זכויות מוחלטות ורוב הזכויות עשויות בנסיבות מסוימות לחפגע באורח שיראה כמוצדק. השאלה המעניינת והקשה, טוענת גביון, איננה

אם התנהגות מסוימת מהווה פגיעה בזכויות (כי התשובה לכך חיובית וקלה ברוב המקרים), אלא האם פגיעה זו מוצדקת; ו"ההצדקה" (מוסרית), כנטען שוב ושוב לאורך מחקר זה, נתונה למגוון פרשנויות בהתאם ל"עדשת" מפרשיה. יתר על כן - המעשה המוסרי עצמו, כטענתו של באומן (Bauman, 1993), הוא אמביוולנטי, נע בין התייחסות דואגת (שעלולה להפך לשליטה פטרנלית) לבין טולרנטיות שקטה (שעלולה להיפך לאדישות אוטונומית). מנקודת מבט זו, ניתן לראות בהכרה בזכויות ה"שליטיות", שאינן צורכות משאבים מיוחדים, ביטוי להסרת האחריות החברתית, המתורגמת באופן יומיומי לזכות ש"יניחו לך לנפשך". אם כך, האם סיוע בהתאבדות ואוטונומיה הם מימוש הכבוד האחרון שאנשי מקצועות הטיפול צריכים לסייע בהם, או האם זו התנערות מאחריות טיפול ביחס לנוטים למות? האם סרוב הרופאים לתפקד כ"סוכני מוות" הינה ביטוי לאחריותם המקצועית או לחמיקתם ממנה באמצעות הצפתה?

ניתוח הדיאלוג הבין-אישי בחיי היומיום של המרואיינים, וראייתו בפרספקטיבה הרב ממדית של שיח ה"המוות בכבוד" אינו מציע פתרון לסוגיות אלה, אלא רק מבהיר את מורכבותן ואת יתרוונות העמימות בהקשרן, כמתבטא סמלית בפרקטיקת ה"אפקט הכפול".

"בשבחי חולשת האפקט הכפול"

מיקוד הדיון בסוגיות סוף החיים בשאלות טרמינולוגיות ובהגדרות אופרטיביות המבחינות בין עשייה להמנעות, מסווה את העיסוק בשיפוט הערכי הטמון בתוכן, שמתייחס לחיים עצמם: האם ראוי להאריך חיים אלה (בהחייאה, בחיבור למכונה, בהמנעות משימוש ב"אפקט הכפול")? משתמעת מכאן מחדש הנחה שהחיים אינם ערך מוחלט, אף אם הכתה זו מוסווית מהעצמי /או מאחרים, באידיאולוגיה פליאטיבית לגיטימית, בכוח ההכרח של "חלוקת משאבים" במציאות המאלצת הקצאה "צודקת", או ב"כוונה" העיקרית, שמתנתקת מצפונית מתוצאות הלואי שלה. אם החיים אינם ערך מוחלט, ואם מחליטים מראש בין חיים ומוות לפני שמחליטים על מעשה/אמצעי המנעות או התערבות (Rachels, 1989), ואם בנסיבות מסוימות עדיף המוות בעיני מבקשו על ייסורי החיים, ואם המעשה המוסרי הנכון הוא לסייע בקיצורם, מה ההבדל בין סיוע אקטיבי לפסיבי? ההבדל המהותי, כמסתבר, הוא לעשות זאת. להמית.

מדוע כה קשה להמית את הזולת לבקשתו או לסייע בידו לעשות זאת בעצמו? יתכנו השערות שונות: אימה מושרשת מהפרת הטאבו המגן על ערך החיים כתוצאה מהפגמת הדיבר "לא תרצח"; "שיתוק" אינסטינקטיבי לנוכח הדרישה לפעול בניגוד ל"לוגיקה של החיים"; השפעת הסטיגמטיזציה של מטאפורות ההתאבדות השורשיות; יראת סכנות "המדרון החלקלק"; התנגדות לאלימות הכרוכה במעשה הריגה, כאב-טיפוס לתוקפנות בצורתה הקיצונית ביותר; חרדה, הדחקה, ואמביוולנטיות בכוונות המסייע, ובמניעיו, לנוכח קונפליקטים שונים ורצונות "כפולים" המתקיימים באופן טבעי במערכת יחסים בין-אישית ומוחרפים במצבי סוף חיים; רתיעה אגואיסטית מ"ללכלך מוסרית את הידיים"; חשש מהסתבכות עם שלטונות; ועוד, ועוד ועוד.

על האמביוולנטיות והתוקפנות המתלווה לתהליכי מיתה ושכול נכתב רבות מנקודת מבט פסיכולוגית (Freud, 1959; Bowlby, 1961, 1980; Kubler-Ross, 1969), ומנקודת מבט אנתרופולוגית נמצאו ביטויי אגרסיה כלפי העצמי ו/או הזולת בהקשרי מיתה ומוות במרבית התרבויות (Rosenblatt, et al, 1976); סביר להניח שביטויים אלה מתגברים לנוכח בקשת סיוע במיתה "לא טבעית", אף אם מובנת, מוצדקת ומתבקשת כ"חסד אחרון".

נראה אפוא שאף כי תיאורטית "צודקים הפילוסופים" ואין הבדל בין עשייה להמנעות, בחיים היומיומיים קיים קושי עצום לחצות את הגבול בין שני המצבים. הגבול, היוצר בטחון וחרדה, כזכור מדברי דרידה, אינו אחיד (ולפיכך קשה לנסחו בחוק פורמאלי) אלא תלוי פרשנות חברתית ואישית. הוא ממוקם במקומות שונים על רצף בקשת-איפשור-זרוז-גרימת-המוות, אבל בנקודה מסוימת (שונה מאדם לאדם) עלולה חצייתו ליצור שבר בלתי נסבל בקוהרנטיות העצמית, אלא שהפעם מדובר בעצמי של המסייע ולא של המסתייע. במילים אחרות: כשם ש"אובדן העצמי" מהווה היעדר בלתי נסבל עבור הנוטה למות, כן עשוי "לאבד את עצמו" במעשה, הנותר בחיים שמתבקש לעשותו.

הגנה עצמית נוסח "האפקט הכפול" (או השפעה מרגיעה של "אפקט העירפול"), נחוצה אפוא לעיתים קרובות לקיום היומיומי של המסייע, הנזקק למשחק מתבואים פנימי לשם הישרדות עצמיתו: הידיעה הקשה שהתנהגות מסוימת מזמנת את המוות, "מסתרת", כביכול, ומתמהמהת מאחורי תיוגה הרך של התנהגות נסבלת: "הקלה בכאב", המנעות מאישפוז, סדציה סופנית. באופן זה מאפשר ה"אפקט הכפול" כסמל, ולא רק כפרקטיקה רפואית, לממש כוונה מבלי להכיר בה: להענות

לבקשה נוראית, ובו-זמנית להותירה כביכול בידי "גורל" חיצוני, תוך "הצפת אחריות" מן העצמי אל הלא-עצמי (רופא), או אל המעבר-לעצמי (אלוהים, חוק, קוד אתי); כך יכול העצמי "לא לאבד את עצמו" ולהשאר בקוהרנטיות לדימויו (או לשבועתו ההיפוקרטית/היפוקריטית/קריטית) מבלי לעבור את טראומת הזהות הנובעת מעשיית פעולה הסותרת את תפיסת העצמי כמוכר לעצמו. ערכו הרגשי של "האפקט הכפול" טמון באי-מוחלטות עמימותו, אף שעמימות זו אשלייתית לרוב, בדומה לאשליות אחרות הכרוכות באותנזיה, בבחירות וולונטריות ובהיות אנושי. נכון, זו צביעות וחולשה מוסרית, אך למרבית בני האדם זו גם הכרחיות פסיכולוגית, ואף זכות קיומית, כניסוחו של סולי:

"הַכּוֹחַ הַיּוֹת הַזֶּה".

עוסקות במיתה, האוטמת את ה"שערים", בניסוחו של ברלין, בפני משאלת "חיי הנצח"; התשובות מתמקדות "בתחומו של האפשרי", מנקודת מבט יומיומית, אינטרפרטיבית, יחסית.

שאלות המחקר, שנועדו כזכור, "לפרק" את מושג "הזכות למות בכבוד" למרכיבי משמעויותו האינדיווידואלית, מוצגות מחדש:

א. מה זה "למות" בזמננו?

ב. איך מתים "בכבוד"?

ג. איזו מין זכות היא "הזכות למות בכבוד"?

אסכמן ואסיים בתהיה: "מה אומרת התנועה בעד הזכות למות על עצמנו כתברה?"

מה זה "למות" בזמננו?

שאלה זו נענתה על ידי המרואיינים בשני היבטים: האחד עסק במוות כמצב, והשני במיתה כתהליך. רבים הדגישו מפורשות שאין הם מפחדים מן המוות הבלתי-נמנע, אלא מן המיתה הטכנוקרטית המאריכה לשוא את יסורי הגסיסה. מיקוד חרדת המוות באימת המיתה ובמשאלה לשלוט בה, התבהר כגורם מרכזי בהצטרפות המרואיינים לליל"ך.

המוות נתפס לרוב בהשלמה, מושמע לעיתים קרובות כקטליזטור מאיץ למיצוי החיים, ותואר באמצעות מטאפורות השאובות ברובן ממאגר הדימויים הארכיטיפיים של התרבות המערבית, כשדימויי השינה והמנוחה דומיננטיים בהם. דימויים אלה נושאים קונוטציות חיוביות יותר מאשר שליליות, ומבטאים תחושת מספיקות לאחר חיים מלאים. ואכן ממוצע גיל מרואייני - 69 - נחוה בהכללה כתואם באורכו הביולוגי להרגשת מלאותו הביוגרפית, ומכאן ראיית המוות כ"סוף טבעי", שנכון להערך לקראתו.

משניסיתי לברר את משמעות ה"סוף", רבים התייחסו אסוציאטיבית לאמונותיהם (או להעדרן) באלוהים או ישות טראנסצנדנטית אחרת המשפיעה על העולם. הדומיננטיות האתאיסטית ניכרה בדבריהם, אך הופתעתי לגלות שרבים הציגו את עצמם כ"מאמינים אבל לא דתיים", ואף הניחו בחלקם המשכיות מסוימת לאחר המוות. ההמשכיות כשלעצמה היתה חשובה למרבית המרואינים, אלא שרובם פרשוה כהמשכיות ביולוגית-תורשתית ולא כמטאפיזית-טרנסצנדנטית.

תחושת ההשלמה עם הכרחיות המוות, לצד ההבחנה בין דת לאמונה איפשרה שני דברים: ראשית, פרשנות חופשית-אינדיווידואלית למושגים כגון "קדושת החיים" או "היות בצלם", שלא התנגשה על הסף בטאבויזציה של ההתאבדות, ולא יצרה קונפליקטים בין ייחוס החיים להשגחה עליונה לבין הצטרפות לתנועה המקדמת את זכות התערבות בנסיבות המיתה; הישות הטרנסצנדנטית נתפסה כרבת פנים ונתונה לפרשנויות שונות, כדברי דינה: "אלוהים זה רבים, אלוהים זה לא אחד".

שנית, השארת האפשרות פתוחה לאמונה בהמשכיות או באלוהות, ולו כאופציה מינורית - הותירה בצידה את ה"נחמה" שיכולה הדת להציע. ה"מאמינים" הצליחו להנות משני העולמות: מן המשמעויות של תכנים רוחניים-דתיים ומן החירות של עולם ערכים הומניסטי. ואולי חשוב מכך - אמונתם שימרה את המשאלה/אשליה ש"אולי בכל זאת יש משהו?" - "משהו" שמרכז את החיים, מקיף במשמעות משותפת לרבים, מתגמל בכוח, ועוטר במעין הורות מגנה בפועל.

המיתה, לעומת זאת תוארה בכל הראיונות בדימוים מכאיבים, משפילים, ומאיימים, והסתכמה במרבית המקרים במסקנה שבנסיבות מסוימות עדיף המוות על החיים.

איך מתים "בכבוד"?

"למות בכבוד" משמעו "לחיות בכבוד" עד למוות. חיים ב"כבוד" עד למוות, הם חיים המתפרשים על ידי המרואינים כהולמים לערכים ולאנטרסים קריטיים שאיפיינו את מכלולם. המשאלה לכבוד אינה תובענית אלא פשוטה: הכוונה איננה לכבוד במשמעות של יוקרה חיצונית, אלא ל"כבוד האדם" באשר הוא אדם. זהו כבוד בסיסי המורכב מן היכולת להיות מודע לעצמך כישות בשביל עצמה, ולדאוג לעצמך כישות אוטונומית: להתקלח, לאכול ארוחת בוקר, לשוחח עם הזולת; אולם זהו גם

כבוד הקוהרנטי ליושרה, להיות הולם בעיני עצמך לדימוי "צלם אנוש" שברוחך ובתרבותך (ומכאן גם הדגש הרב המושם בראיונות על שמירת הכישורים המנטליים מחד, ועל השליטה בצרכים מאידך, כשני קצוות סימבוליים לדימוי "מותר האדם"). בהעדר אפשרות להוסיף ולחיות באופן זה, נתפס המוות כעדיף על המשך החיים.

הנסיבות בהן עדיף המוות על החיים נוסחו פורמאלית ואישית. הניסוח הפורמאלי, בדברי מרואייני כבספרות המקצועית, מגדיר בהכללה נסיבות אלה כ"מחלה סופנית או חשוכת מרפא". זו הגרסה המקיפה והקונצנזואלית ביותר, בעוד שבקצוות מצויים גם אנשים המבקשים להצטמצם ב"שלבנים אחרונים של מחלה סופנית" (נוסח ועדת שטיינברג) או להתרחב לכלל מצבים בהם "אדם מואס בחייו" (נוסח ניציקה או קבורקיאן). אגודות האותנזיה (וליל"ך במיוחד) מקפידות לרוב להבחין את נסיבותיהן מנסיבות התאבדות אחרות, ומסתייגות מן המינוח המכליל של "אדם המואס בחייו".

תיחום הנסיבות ל"מחלה חשוכת מרפא" מגדיר מצב קיומי שבו האלטרנטיבה אינה בין חיים ומוות, כיוון שהמוות "בנוי-פנימה" בתוך הנסיבות, אלא בין מוות מידי לבין מוות דחוי. הויכוח אינו אם כן על הבחירה ב"פסק הדין", שממילא נגזר, אלא על עיתויו ואופן ביצועו. זה שונה מהתאבדויות אחרות, שעיתוי המוות הטבעי לא נגזר בהן, בהיות חלופת המשך החיים אפשרית למתאבד, כלכל אדם החי את חייו בבלי דעת את עיתויו ואופן סיומם.

נסיבות העדפת המוות כרוכות ב"מות" חלקים בגוף: קריסת מערכת, אובדן תפקודים, ניוון איברים. אולם, מנקודת מבט אינדידואלית מתפרשים מצבים אלה בראיונות כצורות שונות של "מות" חלקים בעצמי: אובדן התודעה המשמרת את תחושת הזהות המוכרת לעצמה כישות-בשביל-עצמה, אובדן הקומפוטנטיות המחשבתית המהווה תנאי לניהול חיים אוטונומיים, אובדן הכישורים הדרושים לקיום קשרים עם אחרים, ועוד. "מות העצמי" נחוה במימד התיים האישיים-ביוגרפיים (העצמי כמחבר סיפור חייו), אך שואב את תחושותיו ממימד החיים האנושיים (ערכים תרבותיים המיוחסים ל"מותר האדם"). הוא מטרים בתחושה את המוות הביולוגי ונחוה כנורא ממנו. מרכזיותו בראיונות, מצביעה כשלעצמה על דומיננטיות ההשקפה האוטונומית, ועל תפיסת זהות קוהרנטית מסורתית. ממסורתיות זו נגזרת גם חשיבות המוות כ"סוף" סיפור החיים, לא רק במובן של מה שרוצים למנוע (היזדרדות בלתי נסבלת), אלא גם של מה שרוצים לעצב ולהותיר כזכרון ("מכובד") בעיני אחרים.

נסיבות העדפת המוות הביולוגי על מות העצמי הביוגרפי מתארגנות סביב שלוש קטגוריות עיקריות: "היעדר בלתי נסבל", המתייחס לאובדנים המביאים לדיס-אינטגרציה של העצמי האוטונומי; "קיום בלתי נסבל", המתייחס בעיקרו לסבל שוא, בהיעדר כל תקווה לשיפור עתידי; ו"עייפות/מספיקות מן החיים", המתייחסת לתחושת מיצוי ולרצון לסיים את החיים בטרם יתפרקו בדיס-אינטגרציה הווית ועתידיה. קטגוריות אלה מקבילות בעיקרון לממצאי מחקרים וסקרים אחרים העוסקים בעמדות, רצונות והנמקות בכוח ובפועל לבקשת אותנזיה; תרומתן העיקרית הינה בהעמקת הבנת משמעות המשאלה למוות וולונטרי בהקשרי חיים אישיים.

המשאלה למוות התבהרה אפוא כמונעת בראש ובראשונה על ידי החרדה מאובדן העצמי כישות מוכרת לעצמה, ולא על ידי החרדה מן הסבל הפיזי הכרוך במיתה. עם זאת, העדפת המוות בכוח, אין פרושה בהכרח פעולה למימושו בפועל. בין אם המשאלה לשרותי מיתה הינה אשליה מדומה או אופציה "אמיתית", היא ממלאה תפקיד חשוב במשמוע שארית החיים ואחריתם, כנקודת סיום מכוונת ונצפית על ידי העצמי המחבר את סיפורו: כך הוא ירצה למות גם אם לא ימות באופן זה, והאמונה שתהיה אפשרות למות באופן זה מרגיעה ומסירה את איום החרדה מביזוי והשפלה. אם תחושת הזהות אכן נבנית באמצעות סיפור, יש אפוא חשיבות גדולה להבניית סוף הסיפור שנוכחו ימושמע המשך החיים שנותרו, גם אם זו אשליה (שתי טרגדיות בחיי אדם, אמר ברנארד שו, אי מימוש משאלותיו, ומימושן). במילים אחרות: אידאת החירות אינה מחייבת את הגשמתה בפועל, אך חשיבות קיומה מכרעת להמשך עיצוב החיים.

סיבות העדפת המוות, בניגוד לנסיבות הסופניות, אינן שונות מהותית מן הסיבות שעשויות לעמוד בבסיס התאבדויות אחרות המונעות על ידי "היעדר בלתי נסבל" או "סבל שוא" חסר תקווה. בנקודה זו מתיישר הקו בין האותנזיה לבין כל סוגי ההתאבדות, כאשר הייחודי מוכלל באוניברסלי.

מה מאפיין אפוא את האותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות, מלבד נסיבותיה? ניתוח הראיונות מציע מספר תובנות, כדלהלן:

משמעות הבקשה בהתייחס למכלול החיים: המשך ותמורה. ההמשך מתבטא בקוהרנטיות לעצמי ולערכיו בפילוסופיית החיים האישית; התמורה מתבטאת באוריינטציה חדשה כלפי המוות - שהופך

מדחוי לרצוי, מאיום למשאלה, מאימה לתקוה. היפוך זה מאפשר במובן מסוים להתגבר על אין-האונות לנוכח הבלתי-נמנע, גם אם יסודו באשליה הנובעת מן המשאלה הפרדוקסלית לבחור בהכרח, לשלוט בבלתי-ניתן לשליטה. ערכי פילוסופיית החיים אינם משתנים אפוא, אך האוריינטציה החדשה מנטרלת את המאמץ לשרוד, "מקפיצה" מן הלוגיקה של החיים לאנטי-לוגיקה של המוות, פורמת את חוזה המחוייבות ההדדית שבין האדם לסביבתו ומבחינה את ההתאבדות על רקע מצב סופני מהתאבדויות על רקע דכאוני: זו מחשבה חדשה, תלויה נסיבות בלתי-הפיכות במובהק, ששונה ממחשבות אובדניות אחרות העשויות לקנן קבע בנפש האדם הדכאוני.

"המסר": אמירת הן לחיים למרות פרדוקס הבחירה בסינום. הסיום הנבחר חוזר ומאשר את החיים שנחיו, כפי שנחיו, וככאלה שווה היה לחיותם. זהו מסר שיסוד ההשלמה רב בו מיסוד ההתרסה: הוא מבטא פרידה (ממקום פנימי של מיצוי ושובע), ועזיבה שאין בה נטישה (במשמעות של אכזבה מן החיים, מן הזולת או מן היחסים עמו). אין זה מערער על משמעות הקשר עם האחר וערכיו, אלא מכבדתם; אולם, זוקא מפני שערכים אלה אינם ישימים עוד, החיים כאפשרות למימוש מאבדים משמעותם. תחושת חוסר האונים ואובדן התקוה דומה לזו המצויה בהתאבדויות אחרות, אך המסר שאין בו כעס, מחאה או אכזבה, כולל אכזבה עצמית, שונה.

"השפה" - שפת הרציונאליות והזכויות. שפת הזכויות ממסגרת את הרצון האישי בתוך ערכי השיח המקובל - אוטונומיה, חירות, זכויות; שפת הרציונאליות קונפורמית לקנון המדעי, מדגישה חשיבה לוגית ומתנסחת במושג "ההתאבדות הרציונאלית", המשמש להיבדלות מהתאבדויות "בלתי-רציונאליות" (ובמיוחד רומנטיות) ולנטרול סטיגמות מטאפוריות (ובמיוחד זו של "מחלה").

הגישה הרציונאלית מתבטאת גם בפתירות לדיא-לוג, בנכונות לחשוף את אופציית המוות בפני הזולת ולנמקה, וברצון לקבל את אישורו. ה"אישור", במשמעותו הבוריאנית, אינו כרוך בהסכמה אלא בהבנה: הכרה בהגיון הפנימי העומד בבסיס הבחירה, גם אם תוצאתה נתונה במחלוקת. ("אני מבין ומכבד את נימוקיך, אף שלו הייתי במקומך לא הייתי נוהג כמודך, ואני מצפה ממך להבין ולכבד את נימוקי אף שלו היית במקומי היית נוהג אחרת"). הצורך בקבלת הלגיטימציה, הן במימד הבין-אישי והן במימד החברתי (כזכות), חוזר ומעיד כשלעצמו על חשיבות הזולת, בהיות העצמי נתון תמיד בזיקה אל מה שמחוץ לעצמו.

הכוונת הקונקרטיים: משאלה ל"שירותי מיתה" כמשאלה "ביטוחית" מרגיעה. תביעת "הזכות למות" נועדה להבטיח מוצא אם וכאשר הגרוע מכל יתרחש; כמרבית הביטוחים, אופיית לה התקוה שלא יהיה צורך לממשה, וחיונית בה ההרגעה הנגזרת מזמינותה.

הרציונאל: חירות הבחירה האוטונומית המבוססת על עקרון הוולונטריות. העקרון הוולונטרי, מהווה בו-זמנית רציונאל ותנאי לתביעת הזכות למות בכבוד: כרציונאל הוא מתייחס לחירות האדם לנהל את חייו ואת מותו כרצונו כל עוד אינו פוגע בזולתו; כתנאי הוא מבחין בין סיוע במוות רצוני, לבין רצח והריגה. אבל, האם הוולונטריות אפשרית על סף המוות?

ניתוח הראיונות מציג את העקרון הוולונטרי כ"משאלה על גבול האשליה": בחינת אפשרויות יישומו בפועל חושפת את פגיעותו ואת היותו מועד באופן בלתי-נמנע-כמעט להפרה.

ראשית, המציאות השכיחה על סף המוות אינה מאפשרת לרוב בחירה וולונטרית, בהיות האדם בלתי קומפטיני לקבלת החלטה עצמית; אמנם, כתיבת "צוואה בחיים" נועדה להטרים מצביט אלה, אך אין ערובה "חיצונית" שאכן תמומש על ידי רופאי/קרוביו, או "פנימית" שאכן תשקף את רצונו בהווה, לו ניתן היה לבררו.

שנית, גם במצבים הנדירים בהם מתאפשרת בחירה אישית קומפטינית, עלולים לפעול אינטרסים מנוגדים לרצון הנוטה למות ולטובתו, בין אם מדובר בשיקולים הנגזרים מ"צדק חלוקתי" (הקצאת משאבים); מצרכי קרוביו (להשתחרר מנטל, לעכב את הפרידה); או ממניעים, מודעים או בלתי מודעים אחרים (כמפורט בסכנות "המדרון החלקלק").

שלישית, גם אם ינוטרלו כראוי אינטרסים חיצוניים לרצון האדם ולטובתו, אין בהכרח התאמה בין "רצונו" לבין "טובתו". כאשר מנקודת מבט זולתית "טובתו" המשוערת אינה זהה ל"רצונו" המובע, נוצר קונפליקט המאלץ לעיתים, בצדק או לא, כפיית החלטה פטרנאלית א-וולונטרית.

רביעית, גם כאשר נעשה מאמץ כן לנהוג על פי הרצון המשוער, יש קושי לדעת ולפענח נכונה רצון זה. אם המציאות נתפסת תמיד בדרך מתזכות ומתפרשת מנקודת מבטו של המפרש, אזי פרוש זה עלול להיות מושפע באופן בלתי-מודע מ"עדשת" רצונותיו, ערכיו, וצרכיו.

תמישית, גם אם מפענחים "נכונה" את הרצון, אין ודאות שאכן זהו הרצון ה"אותנטי", הדומיננטי היציב, והקובע - הפטור מלחצים נסיבתיים ופנימיים, מאמביוולנטיות ומהתלבטות, שכן, הסכנות להפרת הוולונטריות נשקפות מגורמים פנים-אישיים לא פחות מאשר מגורמים בין-אישיים וחץ-אישיים.

הקושי לעמוד ביישום העקרון הוולונטרי מתבטא בראיונות בפער בין כוונה והצהרה מפורשת להיצמד לרצון זה (כתנאי למימוש אותנזיה) לבין הפרת העקרון בפועל או בכוח על ידי אותם האנשים עצמם שתבעו את קיומו והתחייבו לו: המציאות אילצה את המרואיינים לא אחת לקבלת החלטות א-וולונטריות "כשפתאום אתה למעלה והוא למטה". החלטות אלה נבעו לרוב מאי-דיעת רצון האדם ולא מהתכחשות מודעת לרצונו, לכן הגדרתן בהכללה כהחלטות "א-וולונטריות", אולם בכל מקרה יסוד הוולונטריות הופקע, טושטש או נעלם מתוכן. זאת ועוד: באי-דיעת רצון האדם קיימת נטיה טבעית אצל המחליט לצמצם דיסונאנס פנימי ולהאמין שהחלטתו אכן תואמת לרצון הנוטה למות.

מרבית ההחלטות הא-וולונטריות התייחסו לאישפוז או למניעתו, ומכאן מושג "האותנזיה הביתית" כמציאות יומיומית על סף המוות שממעטים להזכירה בשיח האותנזיה. האישפוז מהווה נקודת גבול בסיטואציה זו, שבה מתחלפות הטריטוריות ומועברות הסמכויות המשפחתיות-פרטיות אל מרויות ציבוריות-מקצועיות. תופעה מעניינת שהתבהרה בראיונות היא שהחלטות המשפחתיות אינן מתקבלות לרוב באופן ספונטני לנוכח נסיבות משבריות, אלא מתוכננות ושקולות מראש. הגלוי והסמוי, המקושר לעיתים לפרטי ולציבורי, עובר כחוט השני בהן: הוא מתקיים, כפי שהראו הראיונות, לא רק ביחס לפעולות ישירות, כקביעת מינון זריקות מורפין ותדירותן, אלא גם ביחס להחלטות המנעות וביחס לשיתוף אחרים - משפחה ורופאים - בתהליך קבלת ההחלטה או להדרתם המכוונת, כפי שנעשה במקרים בודדים.

הטענה הציבורית-מחקרית שאותנזיה (אקטיבית ופסיבית) מתבצעת בסתר ("אותנזיה במחותרת"), נתמכת על ידי הראיונות ומפנה את תשומת הלב מחדש אל "האותנזיה הביתית", שעלולה להיות "מסוכנת" אף יותר מזו הרפואית, בהעדר שקיפות ופיקוח. במילים אחרות - במציאות שאין בה אפשרות לקבלת שירותי מיתה לגליים, רב הפיתוי להענקת "שירותים ביתיים"; ואכן, החלטות רבות התקבלו בראיונות מבלי להיוועץ ברצון האדם הנוטה למות, גם כאשר ניתן היה לעשות זאת.

"המדורן החלקלק" אינו אפוא סיכון עתידי אלא נתון הווי, שמוטב להסדירו ולבקרו.

עם זאת, חשיפת העקרון הוולונטרי במלוא פגיעותו המובנית-לתוכו, אינה מבטלת את חשיבותו המכרעת לחירות הבחירה, בין אם תוצאותיה כרוכות בעיצוב החיים או בתכנון סיומם. אם כך, נשאלת השאלה מהי משמעות מימוש הוולונטריות ביחס לזולת:

איזו מין זכות היא "הזכות למות בכבוד"?

המשמעות האופרטיבית של "הזכות למות בכבוד" הינה כאמור תביעה לשרותי מיתה, המופנית אל המדינה - שתכיר בה בחוקיה, ואל הרופאים - שיספקוה; אלא שהמדינה חוששת לערער את הסטטוס-קוו, והרופאים, בניגוד למרבית החולים והציבור, מתנגדים ברובם לאוטנזיה. יתכנו מגוון הסברים לכך: בגלל שליחותם המייעדת אותם להאבק על החיים כמתבטא בשבועתם ההיפוקרטית המהווה נקודת מוצא מסורתית למלאכתם; בגלל היותם שרויים במצבי ממשות עם המוות, ניצבים נגדו ועסוקים בו יומיום, שלא כמתפלספים עמו ממרתק אסתטי ביו-אתי; או בגלל שאף לא אחד, כולל הרופאים, אינו רוצה לשאת באחריות הישירה של מבצע פסק דין מוות.

בראיונות בלטה הנקודה האחרונה בקושי לעבור במציאות ובדמיון מתפקיד "המסתייע" לתפקיד "המסייע" - מאיפשר לעשייה, מהמנעות להענות, מפסיביות לאקטיביות. הפער בין הציפיה לקבלת שרותי מיתה מן הזולת האנונימי לבין הנכונות לתת שירותים אלה לזולת האינטימי, "העבירה" באופן סימבולי את מרואייני ממחנה ציבור התובעים (זכות לגלית לשרותי מיתה) אל מחנה המסתייגים (מאספתם בפועל).

במוסד היומיומי קיימים מעצורים/אילוצים אסימטריים בין לעשות רע לבין לאפשר את הרע. המעצורים על עשיית רע חזקים, ואילו המעצורים על איפשר הרע חלשים. אם גרימת מוות הוא הרע שברעים (אף שיש חריגים בהם המוות טוב מהמשך החיים), ואם עשייה חמורה מהמנעות (אף שבנסיבות מסוימות תוצאות ההמנעות רעות יותר), ואם נורמות אלה מופנמות תרבותית (אף שלעיתים יש בכך אבסורד), אזי אפשר להבין מדוע ההסכמה על אוטנזיה פסיבית רבה מן ההסכמה על האקטיבית, ומדוע ניתוק ממכונות מוערך כחמור מאי-התחברות אליהן, ומדוע סיוע רופאים בהתאבדות נתפס כמוסרי יותר מהמתה רפואית.

ה"אפקט הכפול" משמש בהקשר זה כפשרה טקטית המקובלת קונצנזואלית על מחנות שונים: דתיים וחילוניים, רופאים וחולים. הוא מייצג את האפשרות לפרשנויות אמביוולנטיות בכל הקשור לפעולות הזולת ביחס לנוטה למות בשאבו את תוקפו המוסרי מן הכוונה העומדת בבסיס הפעולה, אולם כוונה זו הינה לעולם כמוסה בלב הפועל, נעה בין גלוי לסמוי, מוצהר ואותנטי, חוקי ופלילי, אתיקה מקצועית ומצפון אישי, משאלה ואשליה. דברי "בשבחי חולשת האפקט הכפול", (שלעיתים אינו אלא "אפקט עירפול", נועדו להבהיר את נחיצותו כאמצעי הגנה לחולשת האנושית, מבלי להצדיק את נקיטתו כתחליף לאותנזיה אקטיבית.

מה אומרת התנועה בעד "הזכות למות בכבוד" על עצמנו כחברה?

מהפכה או קונפורמיות? על רקע המגמות הסימולטניות המבטאות את תפיסת המוות בתרבות המערבית, בבחינת "אסור" או "מותר מאיסוריו", תרתי משמע, נשאלת השאלה כיצד לפרש את התנועה בעד "הזכות למות בכבוד"? האם הרצון להסתלק מהר מן העולם, ולחסוך את הכאב, ההשפלה וההידרדרות שיש לעיתים בגסיסה ממושכת, באמצעות "מיתה יפה" שניתן לשאת על ידי הקרובים והסביבה", הוא ביטוי לרצון חופשי המוחא נגד נורמות הרוב בעצם בקשתו הנון-נורמטיבית לסיום החיים? או שמא זו "כניעה" קונפורמית קיצונית לקונבנציות חברתיות סמויות המחייבות ב"סמכות עלומה" הסתלקות-עצמית "מהוגנת" (אגיזם, "מוות חברתי", הדרה)? האם אנשים זקנים ומבוגרים יודעים כיום לעמוד על זכויותיהם האוטונומיות ולהאבק בסטיגמות (על ההתאבדות) ובמריות (דתיות) חסרות משמעות מבחינתם? או שמא מעידה התנהלותם על הפיכתם לקורבנות עצמם ולקורבנות הערכים שלאורם גידלו את ילדיהם?

אינדיבידואליזם או הזדיות? ערכים מערביים הגמוניים (המדגישים אינדיבידואליזם, אוטונומיה, קומפוטנטיות, שליטה, או הכלה עצמית) מעוררים רתיעה עמוקה מהיות תלוי (מבוזה, מושפל, נלעג, נשלט, חסר-אונים, מופקע ופרוס) דוחים מצבי נטל (היזקקות, נתמכות, ומטופלות על ידי הזולת) כבלתי רצויים. אולם, דחיה זו מדגישה בו-זמנית גם את הנכונות להתחשב בזולת (קרוב אינטימי או חברה), ולשחררו לרווחתו, הן ברמה הבין-אישית (נטל) והן ברמה החברתית (משאבי רפואה).

הרתיעה מתלות ונטל עשויה להצטייר כאלטר-צנטרית בשימה את רווחת האחר כקודמת לרווחה האישית, בה במידה שהינה עשויה לבטא אגו-צנטריות בשימה את רווחת הפרט שמאס בחייו כקודמת לרווחת זולתו האינטימי הזקוק לו ורוצה לבטא את אהבתו באמצעות טיפולו המסור בו; בדומה לכך - רצון הזולת שקרובו הנוטה למות ימשיך לחיות עשוי להיות אלטרואיסטי אם הוא מכבד את משאלתו לחיים וסועדו באהבה, או אגואיסטי אם הוא מעמיד את עצמו ואת צרכיו הרגשיים (לא להיפרד טרם-עת) בקונפליקט עם רצון הנוטה למות. הנמקות שונות משמשות אפוא להגדרת תופעה זוהי, בהתאם לאינטרס המודע או המסווה של מגדיריה.

סוגית האינדיוידואליזם האוטונומי מול הקולקטיביזם הקהילתי מעלה שאלות מעניינות באשר לדימוי האדם ויחסיו עם זולתו. אם נחזור למחקר הערכים (Inglehart & Baker, 2000), שצוטט בהקשר לאמונה ולדתיות, הרי שמחקר זה הצביע על קשר חזק בין תוחלת חיים גבוהה, לבין ערכים חילוניים רציונאליים וערכי ביטוי עצמי (אינדיוידואליסטים). בחברות פוסט-תעשייתיות ערכי הביטוי העצמי נמצאו קשורים באמון, טולרנטיות, תחושת רווחה אישית סוביקטיבית, אקטיביזם פוליטי, ודרגת בטחון גבוהה. חברות בעלות בטחון נמוך לעומת זאת, נטו למסורתיות ולערכים קהילתיים, שנמצאו קשורים בחשד מפני זרים, ואיום מרב-גוניות אתנית ומשינויים תרבותיים. כמו כן נמצא שארצות פרוטסטנטיות (אינדיוידואליסטיות) נותנות יותר אמון ביחסים הדדיים מאשר ארצות קתוליות (מסורתיות). במילים אחרות: גישה קולקטיביסטית מסורתית אינה מעידה בהכרח על אמון הדדי אף שהינה מבליטה את התלות ההדדית, ואילו גישה אינדיוידואליסטית, המתזקת ערכי אוטונומיה ואי-תלות, עשויה דווקא לתת יותר אמון בבני אדם אחרים.

אוטונומיה או תלות? הדגשת האוטונומיה ודחיית התלות, שבשם נדרשת "הזכות למות" בהתאם לבחירה האישית, עומדת בסתירה לציפיה שהזולת יתמוך, יטפל, וישרת זכות זו. כלומר, האפשרות להיות אוטונומי ובלתי-תלוי, תלויה בעצמה בהדדיות ובנכונות האחר לאשר את צרכי העצמי ולשרתו בדרך למימוש חירותו. פער זה מודגש, כאמור, בראיונות בקושי לעבור מתפקיד "המסתייע" לתפקיד "המסייע". "המסייע", על רקע ערכי המערב, מעורר קונוטאציות של אונות, אקטיביות, עשייה, ונתינה ומזורג גבוה יותר בהיררכיה הערכית מן "המסתייע" שמעורר את היפוכן של תכונות אלה - תלות, פסיביות, קבלה, חוסר אונים. עם זאת מרואייניי נכנסים בקלות לתפקידי "המסתייעים" הפוטנציאליים, ומסתייגים מתפקידי "המסייעים", בהטילם משימה זו על הרופאים.

החלשת המדיקאליזציה או העצמתה? רצונם של אנשים "לקחת את המוות מידי הרופאים ולהחזירו לפרט" קוראת תיגר על מגמת המדיקליזציה של המוות ושוללת מן הרופאים את תוארם הרם כ"דמויי אלוהים"; אגודות האותנזיה מנסחות את התביעה לשרותי מיתה כ"זכות אוטונומית", אך מנקודת המבט של היסטוריית היחסים בין מחלה ומוות יש הטוענים (סאס, איליץ' או פוקו) שאין זה אלא "טיפול רפואי" נוסף למצוקה בלתי נסבלת. אם "הזכות למות" מתגלגלת ל"זכות לקבל טיפול ממות" נשמר למעשה המונופול הרפואי על חיי הפרט ומרבית האנשים מוסיפים לראות ברופא את הכתובת למבוקשם: בין אם מדובר במניעת התאבדות, או במשאלה לאספקתה, הכוח והאחריות נותרו בידי. כל אלה פוגעים באוטונומיה ומצרים אותה. רופאים אינם מתאימים לשפוט אם לאפשר התאבדות או לא, כשם שאינם מתאימים לשפוט אם לאפשר הריגה או לא, אך "נוח" להעמידם בפוזיציה זו ו"להציפם" באחריות.

אוטונומיה אישית או אדישות חברתית? דחית החוזה המסורתי בין החולה לרופא בשם האוטונומיה, "יפטור" אמנם את החולה ממרות הרופא, אך בו-זמנית "ישחרר" גם את הרופא מאחריותו הפטרונית כלפי החולה, תוך העברתה לחולה עצמו. אם כך, טוען מירן אפשטיין, הרי שמעמדו של החולה ה"אוטונומי" דומה לזה של הלקוח האוטונומי בשוק הסחורות; כלומר, כפי שיחסי קונה-מוכר הם יחסים חוזיים חופשיים וכל צד אחראי על שמירת האינטרסים שלו, כן משחררת האוטונומיה של החולה את הרופא לדאוג בראש ובראשונה לעניינו (אפשטיין, 2000-2001). תופעה זו מתבטאת היטב ברפואה המתגוננת, שעומדת לא אחת בבסיס קבלת ההחלטות המתאייחות לטיפול באדם הנוטה למות, בין אם מדובר בהארכת חייו או בקיצורם. חוק "זכויות החולה", בישראל ובמערב בכלל, אוסר אפליה בין מטופלים שונים על רקע מין, גזע, דת, ולאום, אך אינו אוסר אפליה על רקע כלכלי. האם היחס הפטרנאלי פוגע באוטונומיה של החולה יותר מחסימת שרותים בפניו בשל היותו עני ובלתי מסוגל לעמוד בעלויותיהם?

פלוראליזם או אליטיזם? הנחות האוטונומיה הנורמטיבית ההולמות את טיעוני הביו-אתיקה, ומשתקפות בשיח האותנזיה יוצאות מנקודת מבט שוויונית, סובלנית, פלוראליסטית, אך בלתי תואמת בהכרח למגוון הקבוצות הקיימות בחברה. רבים מעדיפים את המשך החיים בכל מחיר על סיומם, מעריכים מסירות הדדית יותר מהכלה עצמית אוטונומית, וחוששים ממדינה שעלולה להפקיר את אזרחיה לגורלם במסווה של חירות "שלילית". ואכן, ככל שגוברת ההכרה בזכויות החולה ובאלטרנטיבות הזמינות לו בשוק הפרטי, כן פוחתת ההשקעה ברפואה הציבורית. האין זה

פלוראליזם שמתקף בדיעבד אי-שוויון באליטיזם ביו-אתי ממוסחר: ומאידך, כפיית החיים על מי שאינו מעונין בהמשכם - בשם השוויון, האל או היפוקרטס - האין בה דיכוי הגמוני מסורתי בעטיפה של "דעת הרוב", "קדושה" או "הטבה"?

קורבנות או נהנתנות? החרדה מ"מות העצמי" הולמת להתפתחות המדעית המערבית, שמאפשרת במרבית המקרים הקלה משמעותית בכאבי המיתה. המאבק נגד הארכת חיים מלאכותית הינו מבחינה זו מחאה כנגד הפיכת האדם לקורבן הישגיו הטכנולוגיים, אך בה במידה הישגים אלה הינם גם פריבילגיה של חברת שובע שתוחלת חייה גבוהה בשל טכנולוגיות אלה. כתוצאה מכך מובטח בה באופן יחסי הפיקוח על חבלי הגסיסה ושכיחה בה האפשרות לתחושת מספיקות/עייפות מחיים שלא נקטעו באיבם.

קונטמפורניזם או אוניברסליזם? דילמות שיח האותנזיה עוסקות בנושאים הנגזרים מהתפתחויות טכנולוגיות-רפואיות-מדעיות מתקדמות ביותר, אך השאלות המהדהדות בהן תוזרות ותהות על סוגיות עתיקות - דימוי האדם, קיום אלוהים, "גורל" ובחירה החופשית, אינדיבידואליזם מול מחוייבות הדדית, מהות "הריב המתמיד בין החירות למרות", משמעות החיות מול אי-ההיות. החילון, המאפיין את המערב, משפיע רבות על תפיסתן ועיצובן של סוגיות אלה, עם זאת נראה שירידת משמעות הדת הממוסדת עולה בקנה אחד עם המשאלה לחיפוש משמעות בדרכים רוחניות וטרנסצנדנטיות חלופיות, כמתבטא בדברי מרואייניי ובמחקרים אחרים. אם כך, האם יש הבדל מהותי או נסיבתי בכמיהת האדם לחרוג מעבר לעצמו וליכאן ועכשיו של חייו בשדות הקשר דתיים או אתאיסטיים?

שאיפה לחירות או שאיפה להכרה? התביעה לאוטונומיה, המוצגת ב"זכות למות בכבוד" בהתאם לעקרון הוולונטריות, הינה, על פניה, תביעת זכות לחירות. אולם, יתכן וצודק ברלין בטענתו שהיעדר החופש, עליו קובלים בני אדם, מסתבר במרבית המקרים כחוסר הכרה נאותה. במצבים רבים הדבר ששואפים למנעו אינו ביטחון מפני כפיה והתערבות, כסברתו של מיל, אלא פשוט התעלמות, או נטילה תחת חסות, או זלזול, או ראיית האדם יתר על המידה כמובן מאליו. מדובר אפוא בשאיפה "למנוע שינהגו בי כמי שאיננו פרט, כמי שייחודו אינו מוכר די הצורך, כמי שמסווג כחלק ממזיגה חסרת-דיוקן כלשהי, יחידה סטטיסטית נטולת תווי פנים אנושיים סגוליים ומטרות משלה (ברלין, 1987: 205).

שאיפה זו, המשתמעת גם מן הביקורת הנוקבת של מרזאייני על הניכור הרפואי הבירוקרטי, אינה זהה בחכמה עם השאיפה לחירות, אלא אולי, כסברתו של ברלין, עם שאיפה למשהו אחר, שאינו פחות חשיבות - סולידריות, אחווה, הבנה הדדית, הכרה. תמציתו של מושג החופש, במשמעו ה"חיובי" וה"שלילי" כאחת, היא בלימת גורמים "תיצוניים" (חוקים, מוסדות) או "פנימיים" (פחדים, כפיות) המסיגים את גבול העצמי; ואילו השאיפה להכרה היא שאיפה לשותפות, להבנה מקרוב, לכיבוד האחרות בויקה דיאלוגית ישירה.

רציונאליות או כסות רציונאלית? אמביוולנטיות האדם ביחס למוות "בנויה פנימה" בהחלטות הנוגעות לסיום החיים. העירפול והמבוכה הנגזרים מקיומה מתריעים מפני פגיעות העקרון הוולונטרי ואיומי "המדרון החלקלק". עם זאת נראה שאמביוולנטיות זו הכרחית לפרדוקסליות האנושית, הנעה תדיר בין בחירה והכרח, בין רצוי למצוי, בין משאלה לאשליה.

הטרמינולוגיה השגורה בשיח האותנזיה משמרת ערפול ורב-משמעות בהתאם למטרות שונות ברמת השיח הפוליטי-ביו-אתי (ניכוס ה"חסד" וה"כבוד" למחנות מנוגדים), או בשיחות היומיומיות של רופאים עם חוליהם, הנוטים כיום, בהתאם ל"תקינות הפוליטית" המצופה מהם, להמנע מהסתרת מידע, אך מסווים דבריהם בביטויים חלופיים, "שניתן לשאתם" ומאפשרים למי שמעונין להמשיך בהסתרה (כגון "תהליך תופס מקום" כמושג חלופי לממצא סרטני). ובעצם, מה רע בהסתרה ובהכחשה אם תרומתם לאיכות החיים שנותרו מיטיבה (מלבד סתירתם לאיליטיות הקנוני)? נראה אפוא שהעירפול הטרמינולוגי השרוי בשיח האותנזיה אינו נובע מעיסוקו בתחום חדש ומתהווה בלבד, אלא גם מן הקשיים הכרוכים בסוגיותיו, ש"נוח" להן במבוכתן האתית ובהיטלטלותם האמביוולנטית חסרת-הכרעה.

האמביוולנטיות עוברות כחוט שני לאורך המחקר: קיומן הבו-זמני של מגמות ה"הסתרה" וה"התרה" ביחס המערב למוות (פרק 1); החוקי והמחתרת, הגלוי והסמוי, הציבורי והאישי בסוגיות התנועה בעד "הזכות למות" (פרק 2); האוריינטציה הדיאלוגית-פרדוקסלית בבסיס המחקר וגישתו ההבנייתית-נרטיבית על יתרונותיה וחסרונותיה (פרק 3); הגדרה עצמית אתאיסטית לצד אמונה טרנסצנדנטית, ואמונה באלוהים ללא דתיות (פרק 4); רב-מימדיות חיי האדם ברבדים ביולוגיים, אנושיים ואישיים (פרק 5); הסרוב לחיות כאמירת "הן" לחיים (פרק 6); ההיצמדות

לעקרון הוולונטרי לצד הפרתו והאמביוולנטיות המטלטלת בין מודעות להכחשה ובין יאוש לתקוה במשאלת המוות (פרק 7); המבוכה המוסרית הכרוכה בסוגיית ההענות-המנעות (פרק 8).

ביטויים נוספים לאמביוולנטיות קיימים בהתייחסות המרדנית-תלותית לרופאים ולמוסדות הרפואה (דה-מדיקליזציה ו"שרותי מיתה"), בנוסטליגיה אל "המוות המבוית" (שתאוריו מעוררים אסוציאציות של ביעות יותר מאשר של ביות), בהגדרת ההתאבדות ("אני לא אתאבד, הלואי והיתה לי ערכת התאבדות"), בפירושים הרב-וולנטיים למשמעות הבחירה במוות (לאפשרו, לזרו, לגרמו), בזיקת התנועה לערכי התקופה (מרידה-הלימה, אינדיוידואליזם-קולקטיביזם, אוטונומיה-תלות), במערך המערפל של "האפקט הכפול" (כוונה-תוצאה, מניפסטיות-לנטניות) ובמיוחד - בפער המתגלה שוב ושוב בין האתיקה התיאורטית לבין ההתנהגות המוסרית הקונקרטית.

האמביוולנטיות זרה לשפת הרציונאליות החותרת אל תודות אנאליטית, אך פמיליארית לדיאלוגים פנימיים בין המודע ללא-מודע, בין האמפירי למיסטי, בין המחשבה להרגשה.

עמדה ערכית או אסטרטגיה פוליטית? הקושי לכבד רצון מוות וולונטרי של אדם אחר (לגיטימציה), ואף לאפשר סיוע למימוש רצון זה באמצעות החוק (לגליזציה), מתגבר ככל שמתרחקים מקטגוריות פיזיות "מוסכמות" המזוהות ממילא עם סוף החיים (זיקנה), ועם מצבים סופיים (כפי שהינם מוגדרים ב"צוואה בחיים"); במקביל, ככל שמתרחקים מן הקטגוריות הפיזיות הולכים ומטשטשים גם הגבולות המעצבים בדעת הקהל את ההבדל בין אותנזיה להתאבדות.

בנקודה זו יש אינטרס לאגודות האותנזיה עצמן, להבנות גבולות ברורים, ומכאן נטייתן להמנע מהרחבת הקטגוריות מעבר למצבים פיזיים מובחנים (כמשתמע מן הדיון בגלולת "דריון" בפרק השני). המוות הוולונטרי כ"זכות" (שיש "להתירה") ולא כ"מחלה" (שיש "להסתירה") מאפיין את הפן המחאתי של התנועה בעד "הזכות למות", בעוד שההיצמדות להגבלת הזכות למחלה פיזית חשוכת-מרפא (במרבית האגודות), ולאותנזיה פסיבית בלבד (באגודת ליל"ך) משקפת את מגמתיה הקוצנוואליות; אולם הגבלה זו מאפשרת בו-זמנית את הלובי הנחוץ לקיומה, ואת ההבחנה המושגית של האותנזיה כסוג מיוחד של התאבדות, שחסרה, כאמור, במחקרים רבים הנוטים לייחס אוטומטית פתולוגיה אובדנית לכל רציית מוות.

עם זאת, חשוב לי לחזור ולציין שקיים פער בין "קולה" המוצהר והמוקפד של ליל"ך, התומך רשמית באותנזיה פסיבית בלבד, לבין "קולות" חבריה, התומכים ברובם באותנזיה אקטיבית. המחקר הנוכחי אינו מאפשר אמנם את ההכללה המשתמעת מן הטענה שלעיל, אך השיחות הרבות שניהלתי עם אנשי האגודה באספות השנתיות, או בפניותיהם אלי (טבלה 6), מרחיבות את מספר המביעים עמדה זו לכ- 150 אנשים. לעיתים נדמה היה שככל שהתמיכה הפרטית באותנזיה אקטיבית רבה יותר, כך גוברת ההיצמדות הרשמית לקו הפסיבי (כמשתמע גם מן התגובה לכתבה שפורסמה בבטאון ליל"ך האחרון והוזכרה בהקשר קודם).

מחד, ההסבר לתופעה זו אסטרטגי, דהיינו, קונפורמיות לכללי משחק המשא ומתן החברתי; מאידך, ניתוח דברי המרואיינים מצביע גם על כך שככל שסוגית האותנזיה, או בקשת הסיוע במוות, קרובה יותר לממשות חייהם, כך נוטה התנהגותם להיות "פסיבית" יותר, אף אם דעותיהם המוצהרות "אקטיביות". אם כך, אולי הקול "המתון" הוא בכל זאת "האותנטי"?

תשובות או שאלות? בחינת עמדות מרואייני על רקע ממצאי מחקרים רפואיים אמפיריים הובילה להתבוננות במידע שנצבר במעין עדשה כפולה: האחת ממוקדת ומרוכזת במרואיינים, רגישה לקולותיהם, אינטימית, צמודת טקסט; השנייה - פנוראמית, מורחקת, אקדמית. כפילות זו יצרה מעין אי-נוחות אישית: באתי לשמוע את האנשים ולהביא את קולותיהם "מבפנים", ונמצאתי מנתחת את דבריהם "מבחוץ". כתוצאה מכך התחדד הפער בין העמדות הפרטיות (כביטוי לרצונות ולבחירות האישיות) שהינן לרוב גם עמדות בכוח, לבין "עובדות" המציאות, כפי שהן נאספות מסיפורי המרואיינים עצמם, או מן "הסיפורים" הרפואיים-ביו-אתיים, המצוטטים בעיתונות המקצועית המובילה.

מהי משמעות הפער הזה? אולי הרצון להיות חזק ו"הזכות להיות חלש", כדבריו של סולי; אולי הפגיעות האנושית שמתקשה להישיר מבט אל השמש ואל המוות, כטענתו של אפיקורס; אולי המסיכה חברתית שהתאחתה עם הפנים, עד שה"פנים" נעשו ל"פנים". אולי כל אלה ועוד.

תרומת המחקר לבסיס הידע בתחום "הזכות למות בכבוד"

1. זהו המחקר הראשון שנערך בארץ על אנשים החברים באגודה בעד "הזכות למות בכבוד" והינו בין הבודדים בעולם (לא ידועים לי אחרים) העוסקים באוכלוסיה זו. מרבית המחקרים מתמקדים באוכלוסיות מוגדרות אחרות (חולים, רופאים, קשישים, אחיות, מטפלים וכדומה), אך לא בוחנים את משמעות הזכות מנקודת המבט של הנאבקים למענה. סיפורי המרואיינים מאפשרים לחשוף את המורכבות ואת הבעייתיות שבבסיס התופעה, ואף לערער תפיסות סטריאוטיפיות (דוגמת ייחוס עמדה אתאיסטית מובהקת לחברי אגודות האותנזיה).

2. המחקר משלב תיאוריות ביו-אתיות מופשטות עם סיפורים קונקרטיים, ומראה באמצעות הראיונות את פגיעותם של עקרונות והגיגים מופשטים. בחינת העקרונות האתיים בפרקטיקה היומיומית, מצביעה על הפערים שבין תיאוריה למעשה, בין משאלה לאפשרות, בין בחירות בכוח לבחירות בפועל, בין מוצהר לבין נהוג. הפער בין אתיקה תיאורטית לבין התנהגות מוסרית קונקרטית מתפרש כקושי אנושי אופייני לרופאים, חולים ובני משפחה כאחת, בין אם הם מבקשים סיוע במותם או מתבקשים לסייע לזולתם. העקרון הוולונטרי, המהווה רציונאל ותנאי לתביעת הזכות, נחשף בראיונות כמועד באופן בלתי נמנע כמעט להפריה; עם זאת פגיעותו, אינה מקטינה את חשיבותו, בהיות חירות הבחירה חשובה במידה לא פחותה מן הבחירה עצמה.

3. האמביוולנטיות השוררת בתחום סוגיות סוף החיים מתבהרת מתוכו ברמות שונות - חברתיות, בין-אישיות ואישיות, הן כאשר מדובר באדם ביחס לעצמו, והן כאשר מדובר ביחסו לזולתו. אמביוולנטיות זו מתגלמת בצורך לעטוף מעשים קונפליקטואלים בטרמינולוגיות מעורפלות ובכוונות כפולות (דוגמת "האפקט הכפול").

4. ה"אותנזיה הביתית" המתגלה כנפוצה בראיונות לא נדונה לרוב בספרות המקצועית. המחקר מסב את תשומת הלב אליה ומרחיב את תופעת "האותנזיה במחלת" למרחבים חוץ-רפואיים.

אפילוג: נקודת המוצא האישית לכתיבת המחקר

"בדרך אל המוות, כשהוא עוסק בסופי, באינסופי וביחס ביניהם, תקוע השיח הפילוסופי ללא מוצא בעצמי, גם אם הוא מבקש לשוא להתגבר עליי" (אופיר, 2000: 332).

נקודת המוצא האישית למחקר היתה בחויית מות אמי, בפברואר 1999. נושא המוות העסיק אותי כתייה בשלבי חיים שונים, כתבתי על כך עבודות בתיכון, התנדבתי במשך שנה בהוספיס, נוכחתי במוות שני אנשים משמעותיים מאד בחיי, אך משנדעה לי מחלת אמי (סרטן ממושט באיברי גוף שונים) מותה הקרב הפך לודאות שכפתה את עצמה באותה תקופה על מרבית חלקות חיי. אמי ביקשתני (כמעט השבעתני) בשלבים שונים של חייה לדאוג ככל יכולתי שתמות בבית, שלא תסבול לשוא ושאהיה לידה בהתקרב מותה. בחודש האחרון לחייה עברה לגור בביתי, בו גם נפטרה בשלוות שנת בוקר, כשלושה וחצי חודשים לאחר גילוי מחלתה. היא דעכה אל מותה, בעצב אך ללא סבל, עטופה בתוך משפחתי, קרובה לנכדיה, שבעת-חיים ובו-זמנית כמהה לעוד.

ההחלטה לכתוב עבודת דוקטורט על סוגיות סוף החיים היתה הדרך שלי להתמודד עם אובדנה: חרגתי מן המצוקה האישית, בעודה בחיים, ובעודני בחדרי על ידה, אל העולם המרוחק של אחרים, חרשתי את אתרי האינטרנט שעסקו ב"זכות למות", הערמתי על שולחני ספרי ביו-אתיקה, קראתי מחדש את מונטיין, גיליתי את "ספר החיים והמתים הטיבטי", ושבתי להקשיב לדבריה, לגופה, לפרידתנו. ליוויה היומיומי אל מותה וההרהור העתידי במותי שלי עורר בי רצון לדעת מה אנשים אחרים חושבים על המוות ומרגישים על החיים בסופם; כך הגעתי אל אנשי ליליך.

ככל שקראתי יותר מאמרים כן התחזקה תמיכתי ב"זכות למות", ככל שהקשבתי ליותר אנשים, כן גברה מבוכתי (אפילו ההחלטה הזו, אם אכתוב אכן או אכתוב גם זה, היא החלטה *fehle* לא קל *Text* *א/תה*). סיימתי עבודה זו במסקנה אחת ברורה: "המעשיה חשובה מן המעשה" (בניסוחו של רוטנברג), או "האפשרות חשובה מן הממשות" (בניסוחי), בהיות האפשרות טעם הממשות.

טבלאות נתונים על משתתפי המחקר

טבלה מס' 1 : גיל, מצב משפחתי, בעיות בריאות, תמיכה/סיוע פורמאלי יומיומי

טבלה מס' 2 : השכלה, עיסוק מקצועי מרכזי בחיים, עבודה או התנדבות בהווה

טבלה מס' 3 : ארץ לידת המרואיין ופגיעת השואה בו ובמשפחתו

טבלה מס' 4 : יוזמת המפגש, מקומו, וזמן התמשכותו

טבלה מס' 5 : קשרים עם המרואיינים לפני/אחרי הראיון ומשוב למחקר

טבלה מס' 6 : נושאי השיחה עם 81 אנשים (בנוסף למרואייני המחקר)

טבלה מס' 1 : גיל, מצב משפחתי, בעיות בריאות, תמיכה/סיוע פורמאלי יומיומי

שם	גיל	מצב משפחתי	ילדים	נכדים	בעיות בריאות	סיוע יומיומי
1. ריטה	65	אלמנה	4	+		
2. סטפניה	85	אלמנה	2	+		
3. שמחה	62	אלמנה	4			
4. גיורא	51	רווק				
5. דניאל	62	גרוש+בת זוג	4	+	לב	
6. נועה	50	אלמנה+בן זוג	2			
7. יפה	78	נשואה	2	+	סרטן	דיר מוגן
8. עלומה	52	רווקה			סרטן	
9. זנה	51	נשואה	2			
10. מיכל	82	אלמנה	1	+		
11. אורה	77	נשואה	2	+	מוטוריות	
12. אסתר	73	גרושה	2	+	כרוניות	
13. רבקה	85	אלמנה	2	+	כרוניות	
14. רחל	92	אלמנה	2	+	כרוניות	מטפלת
15. סולי	65	נשוי	3	+		
16. נעמי	44	אלמנה	1			
17. רפאל	68	גרוש+בת זוג	3	+		
18. דינה	70	אלמנה	2	+	כרוניות	
19. צילה	72	נשואה	4			דיר מוגן
20. תדה	73	אלמנה	2	+		
21. ברוריה	81	אלמנה	1	+		
22. ליאורה	52	נשואה	3		ארוע מוחי	
23. אסנת	87	אלמנה	3	+	כרוניות	מטפלת
24. זיוה	65	נשואה	2	+	כרוניות	
25. בת-שבע	79	אלמנה	3	+		בית אבות
26. גנה	79	אלמנה	2	+		
27. פליציה	86	אלמנה	1	+	סרטן	בית אבות
28. פרדריקה	60+	נשואה				
29. יוני	51	רווק			סרטן, לב	
30. סימונה	63	גרושה	1		לב	

טבלה מס' 2 : השכלה, עיסוק מקצועי מרכזי בחיים, עבודה או התנדבות בהווה

שם	השכלה/תואר	תחום	מקצוע/עיסוק מרכזי בחיים	מקצוע/עיסוק בהווה
1. ריטה	BA	חינוך	פיקוח, חינוך	מתנדבת
2. סטפניה	BA	מדעי הטבע	כימאית	
3. שמחה	Phd	מדעי הטבע	רופאה	עובדת
4. גיורא	MA	תקשורת	ניהול, תקשורת	עובד
5. דניאל	Phd	מדעי הרוח	ניהול אקדמי	עובד
6. נועה	MA	מדעי החברה	ניהול תעשייתי	עובדת
7. יפה	MA	רווחה	ניהול, טיפול	
8. עלומה	BA	מדעי הרוח	תקשורת	
9. דנה	על-תיכונית	משפטים	משק חקלאי	עובדת
10. מיכל	MA	מדעי החברה	מרצה	
11. אורה	BA	סיעוד	ניהול, טיפול	מתנדבת
12. אסתר	על-תיכונית	חשבונאות	חשבונאות	מתנדבת
13. רבקה	תיכונית		משק חקלאי	מתנדבת
14. רחל	BA	מדעי החברה		
15. סולי	MA	חינוך	ניהול, חינוך	
16. נעמי	BA	מדעי הרוח	חינוך	עובדת
17. רפאל	Phd	מדעי הטבע	ניהול, פיזיקה	עובד
18. דינה	BA	רווחה	ניהול טכנולוגי	מתנדבת
19. צילה	MA	מדעי החברה	כתיבה	מתנדבת
20. תדה	BA	סיעוד	סיעוד	
21. ברוריה	MA	רווחה	ניהול רווחה	
22. ליאורה	MA	מדעי הרוח	חינוך	
23. אסנת	BA	סיעוד	פיקוח, סיעוד	
24. זיוה	BA	מדעי הרוח	הוראה	מתנדבת
25. בת-שבע	תיכונית		טיפול	מתנדבת
26. גנה	על-תיכונית	חשבונאות	ניהול	
27. פליציה	MA	משפטים		
28. פודריקה	MA	מדעי החברה	מנהל אקדמי	עובדת
29. יוני	על-תיכונית	משחק		
30. סימונה	MA	מדעי הרוח	גרפיקאית	

טבלה מס' 3: ארץ לידת המרואיין ופגיעת השואה בו ובמשפחתו

שם	ארץ לידה	שואה
1. ריטה	פולניה	
2. סטפניה	פולניה	ניצולה, הוריה ואחותה נספו
3. שמחה	אנגליה	הורי בעלה נספו
4. גיורא	ישראל	
5. דניאל	ישראל	
6. נועה	ישראל	הורי בעלה נספו
7. יפה	פולניה	
8. עלומה	גרמניה	הורי אמה והורי אביה נספו
9. דנה	ישראל	
10. מיכל	פולניה	הוריה נספו
11. אורה	בלגיה	ניצולה, אביה נספה
12. אסתר	רומניה	ניצולה, אמם ושני אחיה נספו
13. רבקה	רוסיה	
14. רחל	רוסיה	
15. סולי	ישראל	
16. נעמי	ארה"ב	
17. רפאל	גרמניה	ניצול
18. דינה	ארגנטינה	
19. צילה	גרמניה	
20. תדה	ישראל	
21. ברוריה	פולניה	משפחתה נספתה בחלקה
22. ליאורה	ישראל	הורי אמה נספו
23. אסנת	גרמניה	הורי בעלה נספו
24. זיוה	ישראל	הורי אמה נספו
25. בת-שבע	רוסיה	ניצולה, קרובי משפחה נספו
26. גנה	פולניה	ניצולה, קרובי משפחה נספו
27. פליציה	רומניה	
28. פרדריקה	ארגנטינה	
29. יוני	ישראל	הורי הוריו נספו
30. סימונה	רומניה	

טבלה מס' 4: יוזמת המפגש, מקומו, וזמן המשכותו

שם	יוזמת המפגש	בעקבות	מקום המפגש	משך הפגישה בשעות
1. ריטה	שלי	ראיון בטלויזיה	בית המרואיינת	4
2. סטפניה	שלי	שיחה מקרית	בית המרואיינת	2
3. שמחה	המרואיינת	בטאון 99	ביתי	2
4. גיורא	המרואיין	בטאון 99	בית המרואיין	4
5. דניאל	שלי	הכרות אישית	ביתי	4
6. נועה	המרואיינת	בטאון 99	ביתי	3
7. יפה	שלי	המלצת ליליד	בטלפון	4 (סך הכל)
8. עלומה	המרואיינת	בטאון 2000	בית המרואיינת	8
9. דנה	המרואיינת	בטאון 2000	בית המרואיינת	5
10. מיכל	המרואיינת	בטאון 2000	בית המרואיינת	3
11. אורח	המרואיינת	כנס 2000	בית קפה	2
12. אסתר	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	6
13. רבקה	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	7
14. רחל	בנה	התראיין בעצמו	בית המרואיינת	2
15. סולי	המרואיין	כנס 2000	בית המרואיין	3
16. נעמי	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	3
17. רפאל	המרואיין	כנס 2000	אוניברסיטה	2
18. דינה	המרואיינת	כנס 2000	מועדון ויצו	3
19. צילה	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	2
20. תדה	המרואיינת	כנס 2000	בטלפון	10 (סך הכל)
21. ברוריה	שלי	כנס מקצועי	בית המרואיינת	3
22. ליאורה	המרואיינת	בטאון 2000	אוניברסיטה	2
23. אסנת	בתה	שיחה מקרית	בית המרואיינת	4
24. זיוה	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	4
25. בת-שבע	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	2
26. גנה	המרואיינת	כנס 2000	בית המרואיינת	3
27. פליציה	המרואיינת	הכרות אישית	בית המרואיינת	7 (סך הכל)
28. פרדריקה	שלי	שיחה מקרית	אוניברסיטה	2
29. יוני	המרואיין	בטאון 2000	אוניברסיטה	3
30. סימונה	אמה	הכרות אישית	בית המרואיינת	4

טבלה מס' 5: קשרים עם המרואיינים לפני/אחרי הראיון ומשוב למחקר

שם	הכרות קודמת	קשר לאחר הראיון	משוב למחקר או לראיון
1. ריטה		בכנסים בארץ ובחו"ל	קריאה מלאה + משוב טלפוני
2. סטפניה	שטחית	נסיבתי	
3. שמחה			
4. גיורא			
5. דניאל	אישית	אישי	קריאה מלאה + שיחות קבועות
6. נועה			
7. יפה		מפגש בכנס לילי"ך	
8. עלומה		מפגש בכנס לילי"ך	לראיון לאחר קריאת שקלוטו
9. דנה			
10. מיכל			
11. אורה			
12. אסתר		מפגשים בכנסי לילי"ך	משוב לראיון למחרת קיומו
13. רבקה		מפגשים בכנסי לילי"ך	
14. רחל			
15. סולי			
16. נעמי			
17. רפאל			
18. דינה		בכנסי לילי"ך	
19. צילה		בכנסים שונים	
20. תדה		בכנסי לילי"ך+שיחות טלפוניות רבות+ מפגשים שנתיים	קריאה חלקית + שיחות עידכון והבהרה
21. ברוריה			
22. ליאורה			לראיון לאחר קריאת שקלוטו
23. אסנת			
24. זיוה			
25. בת-שבע		מפגש בכנס לילי"ך	
26. גנה		בכנסי לילי"ך	לראיון לאחר קריאת שקלוטו
27. פליציה	שטחית	מפגשים חודשיים + שיחות טלפון	שיחות עידכון והבהרה
28. פרדריקה	נסיבתית	נסיבתי	
29. יוני			
30. סימונה	שטחית	נסיבתי	

**טבלה מס' 6 : נושאי השיחה עם 81 אנשים שפנו אלי במהלך המחקר
(ואינם נמנים בין המרואיינים, האינפורמנטים ומשתתפי הכנס השנתי של ליל"ך)**

56 "מחפשי מידע". (ביניהם 45 נשים ו- 11 גברים)

- 16 מידע כללי (מה מותר ומה אסור בארץ, האם יש הבדל במדיניות של בתי חולים שונים, וכד').
- 7 מידע על אגודת "דיגניטיס" בשוויץ, המסייעת גם לאזרחים זרים.
- 5 שאלו אם מוכרים לי רופאים בארץ המוכנים לסייע במוות.
- 5 מידע על ניתוק ממכונת הנשמה.
- 4 מידע על מדיניות ההוספיס בארץ בהקשר לבקשות אי-הארכת חיים.
- 3 מידע על אותנזיה בהולנד.
- 3 מידע על ה"צוואה בחיים", משמעותה, ובעיקר תקפותה המשפטית.
- 3 בררו אם קיים בליל"ך סיוע בלתי פורמאלי בהתאבדות.
- 2 בררו אפשרויות ביחס להפסקת הזנה מלאכותית באנשים המצויים בחוסר עוררות מתמדת.
- 2 שאלו על האפשרות להגיש תלונה כנגד רופא שסרב להתחשב ב"צוואה בחיים".
- 1 רצה לדעת כיצד ניתן לסייע לאביו לאחר נסיון התאבדות כושל בשלב סופי של מחלתו.
- 1 רצתה פרטים על סיוע רופאים בהתאבדות לאחר שהחלימה מסרטן אך חששה מחזרת המחלה.
- 1 בת לאם חולת סרטן, רצתה פרטים עבור אמה על האפשרות להתאבד באמצעות הרעבה עצמית.
- 1 התעניין בדרכים להשגת "מדריכי התאבדות".
- 1 בעלת אזרחות אמריקאית, בררה אם במדינת אורגון ניתן סיוע גם למי שאינו תושב המדינה.
- 1 פרטים והבהרות על "דו"ח שטיינברג".

25 "נותני מידע" (ביניהם 21 נשים ו- 4 גברים).

- 9 שיתפו בחווית מפגש מתסכל/משפיל/מנכר עם המערכת הרפואית בהקשר למות קרוביהם;
- 4 סיפרו על על ביצוע אותנזיה רפואית בסתר (אחת במסגרת עבודתה, ושלושה במות קרוב משפה).
- 3 תמכו בזכות לזרז את המוות גם בשל זיקנה ועייפות מן החיים ולא רק בעקבות מחלה סופנית;
- 2 הדגישו את חשיבות הלגליזציה וה"צוואה בחיים", בעקבות התנסות אישית קשה במות אחר;
- 2 שיתפו במתח הנוצר במשפחה כתוצאה מהתנגדותה לרצון האדם לזרז את סיום חייו;
- 1 הביעה התנגדות להתאבדות זוגות (בעקבות התאבדות כזו שארעה בליל"ך ודווחה בתקשורת);
- 1 חששה והסתייגה מהחלטת ליל"ך להציג את העמותה בפני בני נוער בתיכון;
- 1 הוטרדה מגורל האנשים שאיבדו את הקומפוטנטיות שלהם, דוגמת חולי אלצהיימר;
- 1 הבהיר את מושג "המוות בכבוד" כנרדף ל"חיים בכבוד";
- 1 סיפרה על מחשבות התאבדות אישיות בשלבים מתקדמים של מחלת סרטן.

רשימת הנספחים

- נספח 1: נתונים על אגודות אותנזיה החברות במדרציה העולמית בשנת 2001
- נספח 2: אותנזיה ומוות בהולנד
- נספח 3: סיוע רופאים בהתאבדות באורגון בשנים 1998-2002
- ניספח 4: ביצוע אותנזיה בארצות שונות
- נספח 5: תמיכת הציבור באותנזיה
- נספח 6: תמיכה חולים באותנזיה בארצות שונות
- נספח 7: תמיכת רופאים באותנזיה בארצות שונות
- נספח 8: תמיכה באותנזיה בקרב בעלי מקצוע שונים
- נספח 9: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם למיין
- נספח 10: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם לגיל
- נספח 11: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם לגזע
- נספח 12: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם לדת/אמונה
- נספח 13: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם להשכלה
- נספח 14: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם למצב כלכלי
- נספח 15: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם למצב משפחתי
- נספח 16: גורמים לבקשת אותנזיה בקרב חולים שנפטרו באמצעותה
- נספח 17: השוואה בין אותנזיה אקטיבית - VE לסיוע רופאים בהתאבדות - PAS.
- נספח 18: הצוואה בחיים של אגודת "ליל"ך".

נספח 1: נתונים על אגודות אותנזיה החברות בפרוציה העולמית בשנת 2001

לקראת כנס הארגונים העולמי, ברוסל 2002, נשלחו לאגודות שאלונים מעדכנים על שנת 2001. לא כולם הוחזרו, מבין אלה שכן דיווחו, הסתברו הפרטים הבאים:

משרות בשכר	מס' חברים	שנת הקמתו	מקום ושם הארגון
1.1	2,590	1973	אוסטרליה (NSW)
-	769	1989	אוסטרליה (VESQ)
2	2,000	1974	אוסטרליה (VES)
5-6	15,000	1935	אנגליה (VES)
-	5,150	1993	ארה"ב (ERGO)
-	1,960	1994	ארה"ב (HEMLOC) פלורידה
!	!	1993	ארה"ב (CID) אורגון
13	40,000	1980	גרמניה (DGHS)
22	104,000	1973	חולנד (NVVE)
יש	96,900	1976	יפן (JSDD)
0.5	6,500	1987	ישראל (ליליך)
-	781	1988	לוקסמבורג (ADMD-L)
-	120	2000	סקוטלנד (FATE)
5	27,260	1980	צרפת (ADMD-F)
2.5	3,251	1980	קנדה (DWD)
4.5	396,52	1984	שוויץ (הגרמנית) (EXIT)
2	9,000	1982	שוויץ (הרומנדית) (ADMD)

נתוני אגודות נוספות ע"פ דיווחיהן

יש	2,000	1998	שוויץ, דיגניטאס, ב- 2003
-	1,000		אוסטליה, EXIT
20	33,000	1980	ארה"ב (HEMLOC) כללי
-	1,200	1978	ניו-זילנד, Auckland, ב- 2003
-	150		ניו-זילנד, Hamilton, "
-	600	1978	ניו-זילנד, Wellington, "

נספח 2: אותנזיה ומוות בהולנד

מקורות: NVVE: Facts & Figures, כנס ברוסל 2002; van der Wal & Dillmann, 1994; Onwuateaka-Phillipsen, et al, 2003. האחוזים מתייחסים לכלל המיתות בשנה המצויינת.

צורת המוות	1990	1995	2001
אותנזיה VE	1.8%	2.3%	2.6%
סיוע רופאים בהתאבדות PAS	0.3%	0.3%	0.2%
סיום חיים ללא בקשה מפורשת	0.8%	0.7%	0.7%
מוות כתוצאה ממשככי כאבים	19%	19%	20.1%
מוות כתוצאה מהמנעות/ניתוק	18%	20%	20%
מוות ללא התערבות רפואית	58.1%	55.7%	56.4%
סך הכל מיתות	128,000	135,700	140,000
בקשות כלליות לאותנזיה	25,000	34,500	35,000
בקשות קונקרטיים	8,900	9,700	
מיתות ב- VE/PAS	2,700	3,600	5,000
שיעור המיתות המדווחות	18%	41%	

דיווחי רופאים על ביצוע אותנזיה וסיוע רופאים בהתאבדות

2001	1995	1990	סיום חיים בהתאם לבקשה מפורשת
		54%	ביצעו במהלך הקריירה VE/PAS
		24%	ביצעו במהלך השנתיים האחרונות
		34%	לא ביצעו אך יבצעו בנסיבות מסוימות
		8%	לא יבצעו לעולם אך יפנו לרופא אחר
1%	3%	4%	לא יבצעו לעולם ולא יפנו לרופא אחר
			<u>סיום חיים ללא בקשה מפורשת</u>
13%	23%	27%	ביצעו אי פעם
		10%	במהלך השנתיים האחרונות
		32%	אף פעם אך יבצעו בנסיבות מסוימות
71%	45%	41%	לעולם לא יבצעו

נספח 3 : סיוע רופאים בהתאבדות באורגון בשנים 1998-2002

מקורות: Hedberg, Hophins, Kohn, 2003

Oregon's Death with Dignity Act. 2003

DHS Oregon Department of Human Services, 2003

מאפיינים דמוגרפיים	שנת 2002	שנים 1998-2001	סך הכל 1998-2002	באוכלוסיה הכללית 1998-2002
סך הכל מיתות	(n=38)	(n=91)	(n=129)	(n=42,274)
גיל	69	69	69	74 (באותן מחלות)
גזע	97%	97%	97%	97%
מין	71%	48%	55%	50%
נשואים	53%	44%	47%	49%
אלמנים	18%	24%	22%	33%
גרושים	24%	25%	25%	18%
רווקים	5%	7%	6%	4%
השכלה עממית	10%	11%	11%	25%
תיכונית	40%	31%	33%	43%
מכללה	24%	15%	18%	18%
אוניברסיטה	26%	43%	38%	13%
מחלה סרטן	84%	77%	79%	40%
מחלה ALS			8%	1%

הסיבות העיקריות לבקשת PAS בשנים 1998-2002

(צויינו מספר סיבות ולכן אין זה מסתכם ב-100%)

85%	<u>אובדן האוטונומיה</u>
79%	<u>ירידה ביכולת להשתתף בפעולות מהנות</u>
58%	<u>אובדן השליטה בפונקציות גופניות</u>
35%	<u>נטל על משפחה/חברים/מטפלים</u>
22%	<u>כאבים</u>
2%	<u>השלכות כספיות כתוצאה מן הטיפול</u>

נספח 3 (המשך) : סיוע רופאים בהתאבדות באורגון בשנים 1998-2002

מספרי המרשמים שניתנו :	1988	1989	2000	2001	2002	סך הכל
	24	33	39	44	58	198
מספר הפטירות בפועל :	16	27	27	21	38	129

סך הכל

מקום המוות :	בבית	94%
	במוסד טיפולי	5%
	בבית חולים	1%

78%	<u>אחוז החולים שטופלו במסגרת הוספיס (לרוב טיפולי בית)</u>
	בהשוואה ל- 38% בלבד במיתות רגילות
23%	<u>אחוז החולים שהופנו לבדיקה פסיכיאטרית בטרם אושרה בקשתם</u>

סוג הביטוח הרפואי :	פרטי	64%
	Medicare or Medicaid	35%
	ללא ביטוח רפואי	2%

סוג הסם הממית :	Secobarbital	66%
	Pentobarbital	32%
	Tuinal	2%

נוכחות רופא במיתה :	הרופא שנתן את המרשם לסם	47%
	רופא אחר	83%
13	משך שבועות ההיכרות בין החולה לרופא (חציון)	
43	הימים שחלפו בין בקשה ראשונה לבין המוות (חציון)	
5	מספר הדקות שחלפו עד לאובדן ההכרה (חציון)	
30	מספר הדקות שחלפו עד המוות (חציון)	

* בשנת 2003 נפטרו ב-PAS 41 אנשים, כך שס"ך הנפטרים 171, ממוצע הגיל 69, ו- 53% מהם גברים (Rtd, 5.6.04).

נספח 4 : ביצוע אותנזיה בארצות שונות

שיעור המיתות מאותנזיה אקטיבית מתוך כלל מיתות

AV = אותנזיה א-וולונטרית, סיום חיים ללא בקשה מפורשת של החולה.

* ארצות בהן אותנזיה בלתי מותרת בעת ביצוע המחקר.

מקום	סך הכל	PAS	VE	AV	מקור
*איטליה	0.1%	0.00%	0.04%	0.06%	.van der Heide, et al, 2003
*אוסטרליה	5.3%	0.1%	1.7%	3.5%	.Kuhse, et. al. 1997
אורגון	0.3%	0.3%	-	-	Hedberg, et al, 2003
*בלגיה	4.4%	0.2%	1.1%	3.1%	.Deliens, at al. 2000
בלגיה	1.81%	0.01%	0.3%	1.5%	.van der Heide, et al, 2003
*דנמרק	0.74%	0.01%	0.06%	0.67%	.van der Heide, et al, 2003
הולנד	3.5%	0.2%	2.6%	0.7%	inwuateaka-Phillipsen, et al, 2003
הולנד	3.4%	0.21%	2.59%	0.6%	.van der Heide, et al, 2003
*ניו זילנד	3.2%	-	-	3.2%	.Mitchell & Owens, 2003
*שבדיה	0.23%	-	-	0.23%	.van der Heide, et al, 2003
שוויץ	1.05%	0.36%	0.27%	0.42%	.van der Heide, et al, 2003
שוויץ	0.45%	0.45%	-	-	.Hurst & Mauron, 2003

רופאים שדיווחו על ביצוע אותנזיה לפחות פעם אחת בקריירה שלהם

*איטליה	4%	.Di Mola, et al, 1996
*איטליה	3.9%	.Reuters 20/12/02
אירופה	2%	.Sprung, et al, 2003 (מוגדר כ"הפסקת חיים")
*ארה"ב	14%	.Emanuel at al, 1996
*ארה"ב	4%	.Back at al. 1996
* ארה"ב	50%	.Slome, et ai, 1997 (רופאים שטיפלו בחולי איידס).
*ארה"ב	6%-8%	.Meier et al. 1998,2003
הולנד	53%	.van der Maas et al. 1996
* ישראל	4%	.Carmel, 1996
*ניו-זילנד	5.6%	.Mitchell & Owens, 2003

דיווחים נוספים על ביצוע אותנזיה בסתר מצויים במקורות הבאים : Fried, et al. 1993; Ward & Tate, 1994; Stevens & Hassan 1994; Asch, 1996; McLean & Britton, 1996; Folker et al.1996; Ogden & Young, 1998; Cooke, et. al. 1998; Kohlwes, et al, 2001; Bold, et al. 2001; Magnusson, 2002; Casert, 2002; Sprung, et al, 2003; .Quill & Cassel, 2003

נספח 5 : תמיכת הציבור באותנזיה

דוגמאות לתוצאות מחקרים וסקרי דעת קהל שהתפרסמו בשנים 1991-2003.
 המספרים מתייחסים לאחוזי תמיכה; האחוזים הנותרים נחלקים בין "מתנגדים" ל"טרם החליטו".

מקור	% התומכים	ארץ/מקום
.Morgan Polls, 1992	76%	<u>אוסטרליה</u>
.Steinberg & Cartwright, et al. 1997	79%	אוסטרליה
.Morgan polls, 1998	78%	אוסטרליה
.Rtd, 11.6.2004	85%	אירופה המערבית
.Emanuel at al, 1996,2002	כ- 66%	<u>ארה"ב</u>
.Benson, 1999	כ- 66%	ארה"ב
.Gallup polls, 1999	61%	ארה"ב
.Strategic Marketing Services, 1999	72%	ארה"ב
.National Opinion Poll survys, 1993	79%	<u>בריטניה</u>
.Jowel, et al, 1996	82%	בריטניה
.Social and Cultural Planning Bureau (SCP), 1991	88%	<u>הולנד</u>
.Asai, et al, 2001	כ-10%	<u>יפן</u>
.Morgan Gallup polls, 1991	72%	<u>ניו-זילנד</u>
.Sofres, 1997	55%	<u>צרפת</u>
.Gallup polls, 1992	77%	<u>קנדה</u>
.Suarez-Almazor at al, 1997	50%-60%	קנדה
.Gallup polls, 1999	77%	קנדה
.Hurst & Mauron, 2003	82%	<u>שוויץ</u>

נספח 6 : תמיכה חולים באותנזיה אקטיבית בארצות שונות

מקור	סוג המחלה	תמיכה	ארץ
.Emanuel at al, 1996	סרטן	כ- 66%	ארה"ב
.Ganzini, et al. 1998	ALS	+56%	ארה"ב *
.Emanuel, et. al, 2000	סופנית	60.2%	ארה"ב
.End-of-Life Choises, Winter, 2003	כרונית	63%	ארה"ב
.Ogden, 1994	איידס	84%	קנדה
.Suarez-Almazor at al, 1997	חשוכת מרפא	50%-60%	קנדה
.Wilson, et al, 2000	סרטן סופני	73%	קנדה
.Lavery, et al, 2001	איידס	+63%	קנדה *
.Suarez-Almazor, et al, 2002	סרטן סופני	69%	קנדה

* חולי ALS בארה"ב: אמרו ב- 56% שישקלו בעצמם קבלת סיוע בהתאבדות, וחולי האיידס בקנדה טענו ב- 63% שהם בחרו כבר בעצמם באופציה זו; יש להניח כי בשני המקרים התמיכה בלגליזציה, מעבר למחשבת המימוש האישי, הינה גדולה אף יותר.

נספח 7: תמיכת רופאים באותנזיה בארצות שונות

מקור	תומכים	מקום
.Kuhse & Singer, 1987	60%-62%	<u>אוסטרליה</u>
.Steinberg & Cartwright, et al, 1997	34.9%	אוסטרליה
.Di Mola, et al, 1996	32%	<u>איטליה</u>
.Grassi, at al, 1999a	17.9%	איטליה
.Reuters 20/12/02	15%	איטליה
.Lee & Nelson, 1996	60%	<u>אורגון</u>
.Emanuel at al, 1996	כ- 33%	<u>ארה"ב</u>
.Meier et al, 1998	24%-36%	ארה"ב
.Novielli, et al, 2000	34%	ארה"ב
.Ward & Tate, 1994	46%	<u>בריטניה</u>
.McLean & Britton, 1996	36%-54%	בריטניה
.Shah at al. 1998	38%	בריטניה
.Clark, et al. 2001	23%-24%	בריטניה
.Folker et al.1996	34%-37%	<u>דנמרק</u>
.Onwuateaka-Phillipsen, et al, 2003	64%	<u>הולנד</u>
.Radulovic & Mojsilovic 1998	23%-43%	<u>יוגוסלביה</u>
.Carmel, 1996	8%	<u>ישראל</u>
.Asai, et al, 2001	33%	<u>יפן</u>
.Schioldborg 1999	36%	<u>נורבגיה</u>
.Peretti-Watel, et al. 2003	43%	<u>צרפת</u>
.Suarez-Almazor at al. 1997	20%-40%	<u>קנדה</u>
.Hurst & Mauron, 2003	19%	<u>שוויץ</u>

נספח 8 : תמיכה באותנזיה בקרב בעלי מקצוע שונים

מקום	מקצוע	תומכים	מקור
אוסטרליה	אחיות	75%	.Kuhse & Singer, 1992
אוסטרליה	אחיות	65.4%	.Steinberg & Cartwright, et al. 1997
אורגון	אחיות	59%	.Ganzini, et. al. 2002
אורגון	עו"סים *	59%	.Ganzini, et. al. 2002
אורגון	פסיכולוגים	78%	.Fenn & Ganzini, 1999
ארה"ב	אחיות	56%	.Anderson & Caddell 1993
ארה"ב	עו"סים	56%	.Anderson & Caddell 1993
ארה"ב	עו"סים	50-55%	.Csikai, 1999
ארה"ב	רוקחים	56%	.Anderson & Caddell 1993
ארה"ב	רוקחים	כ- 50%	.Rupp & Isenhower, 1994
הונגריה	מדעי החברה**	76%	.Fekete, et al, 2002
הונגריה	רפואה**	44%	.Fekete, et al, 2002
הונגריה	אחיות	21%	.Fekete, et al, 2002
יוגוסלביה	משפטים	61%	.Radulovic & Mojsilovic 1998
יפן	אחיות	23%	.Asai, et al, 2001
ישראל	עו"סים	12.5-50%	.Leichtentritt, 2002
נורבגיה	משפטים	71%	.Schioldborg 1999
נורבגיה	פסיכולוגים	62%	.Schioldborg 1999
קנדה	עו"סים	75.9-78.2%	.Ogden & Young, 1998

* עובדים סוציאליים.

** סטודנטים.

כאשר מופיעים שני שיעורים, קיימת לרוב הבחנה בין VE ל- PAS.

נספח 9 : תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם למין האדם

מקום	גברים יותר	נשים יותר	מקור
<u>במיתות באמצעות אותנזיה וסיוע רופאים בהתאבדות :</u>			
ארה"ב	+		(Back, et al, 1996)
ארה"ב	+		(Meier, et al; 1998)
ארה"ב, קבורקיאן		+	(Roscoe, et al, 2001)
ארה"ב	+		(Sullivan, et el, 2001)
ארה"ב	61%		(Meier, et al, 2003)
אורגון, PAS	55%		(Hedberg, Hophins, Kohn, 2003)
הולנד, בתי אבות	+		(Muller at al, 1995)
הולנד, PAS	61%		(Van der Maas et. al. 1996)
הולנד, VE		57%	(Van der Maas et. al. 1996)
הולנד	55%		(Marquet, et al, 2003)
שוויץ, דיגניטס		68%	(Gautman, 2002)
<u>בעמדות חולים :</u>			
ארה"ב, חולי ALS	+		(Ganzini, et al. 1998)
קנדה, חולי סרטן	+		(Suarez-Almazor, et al. 2002)
<u>בעמדות ציבור</u>			
ארה"ב?	+		(Jorgenson & Neubecker 1981)
ארה"ב?	+		(Sawyer, & Sobal, 1987)
ארה"ב	לא נמצאו הבדלים		(Nance & Ruby, 1996)
ארה"ב, אורגון	לא נמצאו הבדלים		(Ganzini, et. al. 2002)
בריטניה	לא נמצאו הבדלים		(Jowel, et al. 1996)
צרפת	+		(ADMD-Fr, 1998)
<u>בעמדות רופאים :</u>			
ארה"ב	לא נמצאו הבדלים		(Mebane, et al, 1999)
ארה"ב	לא נמצאו הבדלים		(Novielli, et al, 2000)

נספח 10 : תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם לגיל

מקום	שכיח	ממוצע	מקור
<u>מיתות כתוצאה מאותנזיה:</u>			
אוסטרליה	52-70		(Kissane, Street, Nitschke, 1998)
ארה"ב	46-75		(Meier, et al, 2003)
אורגון, הוספיסים	63.6		(Ganzini, et. al. 2002)
אורגון, חמש שנים	65-74		(Hedberg, Hophins, Kohn, 2003)
בלגיה	80 ומטה		(Deliens, at al. 2000)
הולנד, בתי אבות	70.9		(Muller at al, 1995)
הולנד	65-79		(Van der Maas et. al. 1996)
הולנד	60-79	65 נ'; 62 ג'	(Onwuteaka-Philipsen, at al. 1997a)
הולנד	68 נ'; 67 ג'		(Marquet, et al, 2003)
* נ' - נשים, ג' - גברים			
<u>תמיכת חולים:</u>			
אוסטרליה	70 ומטה		(Owen, et al, 1994)
ארה"ב	65 ומטה		(Emanuel, et. al. 2000)
קנדה	75 ומטה		(Suarez-Almazor, et al. 2002)
<u>תמיכת ציבור:</u>			
ארה"ב	30-39		(Sawyer, & Sobal, 1987)
בריטניה	"צעירים" יותר		(Jowel, et al. 1996)
צרפת	25-34		(ADMD-Fr, 1998)
קנדה	50 ומטה		(Angus Reid Poll, March 1993)
<u>תמיכת וביצוע רופאים:</u>			
בלגיה	"צעירים"		(Deliens, at al. 2000)
בריטניה	לא נמצאו הבדלים		(Mebane, et al, 1999)
יוגוסלביה	"מבוגרים"		(Radulovic & Mojsilovic 1998)
הולנד	"צעירים"		(Verhoef & van der Wal, 1997)
ניו זילנד	"צעירים"		(New Zealand Herald, 3 May 1995)
ניו-זילנד	"מבוגרים"		(Mitchell & Owens, 2003)

נספח 11: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם לגזע

כל המקורות המצוטטים מצביעים על כך שלבנים תומכים וממשים אותנזיה יותר מאפרו-אמריקנים, היספנים ואסיאתים.

מקום	מקור
בקשות חולים לאותנזיה:	
ארה"ב	(Sullivan, et al, 2001).
ארה"ב	(Emanuel, et al, 1996, 2000, 2000a).
ארה"ב	(Meier, et al, 2003).
ארה"ב	(McKinley, et al, 1996).
ארה"ב - אותנזיה פסיבית	(Steinhauser, et al, 2000).
ארה"ב - אותנזיה פסיבית	(Mezey, et al, 2000).
דעת ציבור:	
ארה"ב	(Ostheimer & Moore, 1982).
ארה"ב	(Sawyer, & Sobal, 1987).
ארה"ב	(Seidlitz, et al, 1995).
ארה"ב	(McKinley, et al, 1996).
עמדות רופאים:	
ארה"ב	(Mebane, et al, 1999).

אסיאתים יותר. מצאתי מחקר אחד בלבד שהצביע על שיעור תמיכה גבוה יותר בקרב רופאים אסיאתים מאשר בקרב הלבנים, אולם מספר הקטן במדגם לא איפשר, כטענת חוקריו) ניתוח סטטיסטי משמעותי (Novielli, et al, 2000).

נספח 12: קשר שלילי בית תמיכה באותנזיה לבין אמונה דתית/טרנסצנדנטית

מקור	מקום
	עמדות חולים:
(Mishara, 1999).	בין-לאומי
(Owen, et al, 1994).	אוסטרליה, חולי סרטן
(Ganzini, et al. 1998).	ארה"ב, חולי ALS
(Sullivan, et al. 1998).	הולנד, זקנים בעלי בריאות לקויה
(Veldink, et. al. 2002).	הולנד, חולי ALS
(Wilson, et al. 2000).	קנדה, חולי סרטן
(Suarez-Almazor, et al. 2002).	קנדה, חולי סרטן
	עמדות ציבור:
(Mishara, 1999).	בין-לאומי
(Sawyer, & Sobal, 1987).	ארה"ב
(Roberto, 1999).	ארה"ב
(Jowel, et al. 1996).	בריטניה
(Sonnenblick et al, 1993).	ישראל
(ADMD-Fr, 1998).	צרפת
	עמדות רופאים:
(Mishara, 1999).	בין-לאומי
(Sprung, et al. 2003).	אירופה - 17 ארצות כולל ישראל
(Di Mola, et al. 1996).	איטליה
(Grassi, at al, 1999a, 1999b).	איטליה
(Quill & Cassel, 2003).	ארה"ב
(Deliens, at al. 2000).	בלגיה
(Verhoef & van der Wal, 1997).	הולנד
(Schioldborg, 1999).	נורבגיה
(Mitchell & Owens, 2003).	ניו-זילנד

השוואה בין-דתות: באירופה, תמיכת הרופאים באותנזיה יורדת בסדר הבא: פרוטסטנטים < קתולים < מוסלמים < יהודים < יוונים אורתודוקסים (Sprung, et al. 2003); גם בארה"ב הפרוטסטנטים תומכים יותר מן הקתולים (Anderson & Caddell 1993); אבל נמצא שיהודים תומכים יותר מנוצרים (Sawyer, & Sobal, 1987).

נספח 13: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם להשכלה

מקום	השכלה גבוהה יחסית
<u>מיתות כתוצאה מאותנזיה:</u>	
ארה"ב	+
ארה"ב	+
ארה"ב	+
ארה"ב, אורגון*	ללא הבדלים
בלגיה	+
<u>בקשות חולים לאותנזיה:</u>	
ארה"ב	+
ארה"ב	+
ארה"ב	+
ארה"ב, המנעות מטיפול	ללא הבדלים
ארה"ב, כתיבת צוואה בחיים	+
<u>עמדות חולים:</u>	
ארה"ב, חולי ALS	+
הולנד, ALS	ללא הבדלים
קנדה, סרטן	ללא הבדלים
<u>עמדות ציבור:</u>	
ארה"ב**	+
ארה"ב**	+
ארה"ב	+
בריטניה	ללא הבדלים
<u>חברות באגודות האותנזיה:</u>	
ישראל, ליליך	+

* למשל: 38% מנפטרי ה-PAS באורגון היו בעלי השכלה אקדמאית לעומת 13% באוכלוסייה הכללית; 11% היו חסרי השכלה תיכונית מלאה, לעומת 25% באוכלוסייה הכללית.

נספח 14: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם למצב כלכלי

מקום	מצב כלכלי	מקור
<u>מיתות כתוצאה מאותנזיה:</u>		
ארה"ב	מעמד בינוני	(Meier, et al, 2003).
ארה"ב, אורגון	מעמד בינוני	(Hedberg, et al, 2003).
<u>בקשות חולים לאותנזיה:</u>		
ארה"ב	מעמד בינוני	(Meier, et al, 2003).
ארה"ב (סרוב לטיפול)	מצב כלכלי טוב	(Steinhauser, et al, 2000).
<u>עמדות חולים:</u>		
ארה"ב	מעמד בינוני	(Ganzini, et al. 1998).
הולנד	לא נמצאו הבדלים	(Veldink, et. al. 2002).
קנדה	לא נמצאו הבדלים	(Suarez-Almazor, et al. 2002).
<u>עמדות ציבור:</u>		
ארה"ב	מעמד בינוני	(Sawyer, & Sobal, 1987).
ארה"ב	מעמד בינוני	(Seidlitz, et al, 1995).
בריטניה	לא נמצאו הבדלים	(Seale & Addington-Hall, 1994).
בריטניה	לא נמצאו הבדלים	(Jowel, et al. 1996).

נספח 15: תמיכה ומימוש אותנזיה בהתאם למצב משפחתי

מקום	מצב משפחתי שכיח	מקור
<u>מיתות כתוצאה מאותנזיה:</u>		
אוסטרליה	רוקים	(Kissane, et al, 1998).
ארה"ב, אורגון	רוקים וגרושים	(Hedberg, et al, 2003).
ארה"ב, חולי קבורקיאן	רוקים וגרושים	(Roscoe, et al, 2001).
<u>עמדות חולים:</u>		
קנדה, סרטן	לא נמצאו הבדלים	(Suarez-Almazor, et al. 2002).
<u>עמדות ציבור:</u>		
ארה"ב	רוקים יותר	(Sawyer& Sobal, 1987).

נספח 16: גורמים לבקשת אותנזיה בקרב חולים שנפטרו באמצעותה

בסדר חשיבות יורד (מראשון לחמישי)

מקור	ראשון	שני	שלישי	רביעי	חמישי
1	הולנד	אובדן כבוד ; סבל שוא ;	תלות ;	עייפות מחיים ;	-
2	הולנד	סבל שוא ;	השפלה ;	סבל לא-נישא ; כאבים ;	-
3	הולנד	סבל שוא ;	אובדן כבוד ;	סבל לא-נישא ;	-
4	הולנד	סבל שוא ;	אובדן כבוד ;	עייפות מחיים ; נטל	-
5	הולנד	אובדן שליטה ;	אובדן העצמי ;	-	-
6	הולנד	כאב ;	הידרדרות ;	סבל שוא ;	dyspnoea
7	אורגון	אוטונומיה ;	פעולות מהנות ;	תפקוד גופני ;	נטל ; כאב
8	אורגון	אובדן שליטה ;	למות בבית ;	סבל שוא ;	מוכנות למות ;
8	אורגון	אובדן שליטה ;	למות בבית ;	עצמאות ;	אובדן כבוד ;
9	ארה"ב	אוטונומיה ;	שליטה ;	תפקוד גופני ;	נטל ;
10	ארה"ב	הידרדרות ;	-	-	-
11	ארה"ב	סבל קיומי ;	-	-	-
בקשות חולים					
12	אנגליה	תלות ;	-	-	-
13	קנדה	אובדן העצמי ;	-	-	-

מקורות

1. van der Maas et al. 1991.
2. van der Maas, van der Wal, et al. 1996.
3. Verhoef & van der Wal, 1997.
4. Haverkate, et al, 2000.
5. Veldink, et. al. 2002 (לשלוט בנסיבות המוות בקרב חולי ALS).
6. Marquet, et al, 2003 (הסיבות העיקריות לאורך 25 שנה, אך קיימת מגמת ירידה עקבית בפתח מכאבים ועליה בפתח מהידרדרות).
7. Hedberg, Hophins, Kohn, 2003 בשנים 1998-2002.
8. Ganzini, et. al. 2002 (שורה ראשונה אחיות ושניה עו"סים).
9. Compassion in Dying, 2001 (בגורם החמישי הכוונה לאי-נוחות פיזית אחרת מאשר כאב).
10. Meier, et al, 2003 (הכוונה: הידרדרות בסטטוס התיפקודי).
11. Kohlwes, et al, 2001 (על פי דיווחי רופאים שנענו לבקשת סיוע בהתאבדות).
12. Seale & Addington-Hall, 1994 (על פי דיווחי קרובים).
13. Lavery, et al. 2001 (בקרב חולי איידס, מורכב מדיס-אינטגרציה אישית ואובדן הקהילה).

נספח 17: השוואה בין אותנזיה אקטיבית - VE לסיוע רופאים בהתאבדות - PAS.

פטירות באמצעות אותנזיה או סיוע רופאים בהתאבדות (באחוזים)

מקור	PAS	VE	מקום
.(Kuhse, et al, 1997)	0.1	1.7	<u>אוסטרליה</u>
.(van der Heide, et al, 2003)	0.00	0.04	<u>איטליה</u>
.(Meier et al. 1998)	3.3	4.7	<u>ארה"ב</u>
.(Deliens, at al. 2000)	0.1	1.1	<u>בלגיה</u>
.(van der Heide, et al, 2003)	0.01	0.3	בלגיה
.(Folker et al.1996)	2	5	<u>דנמרק</u>
.(van der Heide, et al, 2003)	0.06	0.06	דנמרק
.(Van der Maas et. al. 1996; Right to die, 23.5.2003)	0.3	1.8	<u>הולנד</u>
.(Van der Maas et. al. 1996; Right to die, 23.5.2003)	0.3	2.4	הולנד
.(Van der Maas et. al. 1996; Right to die, 23.5.2003)	0.2	2.5	הולנד
.(van der Heide, et al, 2003)	0.21	2.59	הולנד
(ALS בקרב חולי ALS). (Veldink, et. al. 2002)	3	17	הולנד
.(van der Heide, et al, 2003)	0.42	0.36	<u>שוויץ</u>

עמדות/בקשות חולים ע"פ דיווחי רופאים (באחוזים)

מקור	PAS	VE	מקום
.Grassi, et al. 1999b	4.5	11	איטליה
.Back, at al. 1996	12	4	ארה"ב
Ganzini, et al. 1998 . ו- 55% כל צורה.	25	18	ארה"ב
.Meier et al. 1998	18.3	11.1	ארה"ב



לחיות ולמות בכבוד
THE ISRAELI SOCIETY TO
LIVE AND DIE WITH DIGNITY

עמותה רשומה מספר 2-120322-8

הדרכה למילוי טופס מתן הוראות
לטיפול רפואי - "צוואה בחיים"

1. מצ"ב טופס מתן הנהיות בנושא הטיפול הרפואי, המכונה "צוואה בחיים".
2. נא לצלם את הטופס **לפני מילוי** בשלושה עותקים או יותר כנדרש. חברים המעוניינים לתת לבני המשפחה עותקים, יצלמו עותקים נוספים לפי הצורך (כאמור, לפני מילוי הטופס).
3. נא למלא את הטופס לפי ההנחיות שלהלן:
 - 3.1 במבוא יש למלא שם פרטי, שם משפחה, מספר תעודת זהוי וכתובת נוכחית.
 - 3.2 בסעיף 2 של הצוואה ניתן למחוק, או להוסיף (במקומות המיועדים לכך) תופעות רפואיות.
 - 3.3 בסעיף 3 של הצוואה ניתן למחוק, או להוסיף (במקומות המיועדים לכך) את סוגי הטיפול שאין המצווה מעוניינת לקבל.
 - 3.4 בסעיף 8 של הצוואה ניתן למנות בא-כוח שיוכל להביא לביצוע הצוואה תוך ציון שמו המלא ומספר תעודת הזהוי שלו. **אין חובה למנות בא-כוח.**
 - 3.5 יש לחתום על כל אחד מטפסי הצוואה בנוכחות שני עדים בגירים **שאינם בני משפחה**. עדים אלה יחתמו גם הם על כל אחד מן הטפסים במקום המצוין כ"עד א" ו"עד ב". רצוי, אף כי לא הכרחי שלפחות אחד העדים יהיה רופא המשפחה או עורך דין.

חשוב: חתימת המצווה והחתימות העדים חייבות להיות מקוריות על כל אחד מטפסי הצוואה.

4. יש לשלוח עותק התום אחד של הצוואה למשרד האגודה. רצוי לעשות זאת בדואר רשום.
5. רצוי להפקיד עותק התום אחד של הצוואה בידי מיופה הכוח, או בידי ידיד קרוב, או לחילופין בידי עורך-דין. עותק אחד יישמר בידי המצווה.
6. ניתן ורצוי לגבות את הצוואה בקלטת וידאו בה יצולם/תצלום המצווה כשהוא/היא קוראת את הצוואה בקול. הדבר עשוי לעזור להוכחת מחישות הדעת והמצב המנטלי של המצווה בעת עריכת הצוואה.
7. כישול הצוואה ניתן להיעשות בכל עת על-ידי השמדתה, בצירוף הודעה בכתב לאנשים שבידיהם מצויים עותקים. רצוי לקבל מידי אנשים אלה את העותקים בחזרה, כדי למנוע בלבול בעתיד.
8. נבהיר כי ה"צוואה בחיים" עדיין אינה מוכרת במדינת ישראל כמסמך חוקי, אולם יש לה משקל בעת פנייה לצוות המספל בבית החולים, או בכל מוסד אחר וכן לבית המשפט בעת הצורך.
9. הגוססה המצ"ב הוא נוסח מומלץ בלבד ואינו מחייב את החבר או החברה. ניתן לנסח צוואה שונה. רצוי להעזר במקרה כזה בעורך-דין. לקבלת סיוע בעת הצורך ניתן לפנות אל רכזות הסניפים האזוריים של האגודה.

(המשך מעבר לדף)



לחיות ולמות בכבוד
THE ISRAELI SOCIETY TO
LIVE AND DIE WITH DIGNITY

עמותה רשומה מספר 58-120322-2

הוראות רפואיות מקדימות

(צוואה בחיים)

הנחיות באשר למתן טיפול רפואי

מס' חבר שנעשו בתאריך _____ מקום _____

אל: משפחתי, רופאי, מטפלי, הצוות הטיפולי וכל מי שיש או יהיה לו קשר לטיפול הרפואי בי.

אני הח"מ, שם משפחה: _____ שם פרטי: _____ ת.ז. _____

כתובת: _____

בן/בת למעלה מ-18 שנים, בהיותי בדעה צלולה ובכושר מלא לקבל החלטות באשר למצבי הרפואי ולטיפול שיינתן לי ולהבחן בטיבן של ההוראות אלה מורה בזה כדלקמן:

1. במקרה שלא אהיה מסוגלת/לקחת חלק, באופן פעיל ומודע, בהחלטות הקשורות לטיפול הרפואי שיינתן לי, ובתנאי ששני רופאים בלתי תלויים זה בזה יגיעו למסקנה שאני סובל מאחת או יותר מהתופעות המפורטות בסעיף 2 להלן, ושאינן סיכוי להחלמתי מהן או שסביר להניח שמצבי לא ישתפר באופן שיאפשר לי אורח חיים סביר תוך שמירה על איכות חיים, משאלתי היא כי:

- 1.1 לא ינקטו לגבי אמצעים שישאירו אותי בחיים מלאכותיים. במידה שנקטו אמצעים כאלה בשעת חירום, וקיומי יהיה תלוי בהם בלבד, הם ינתקו.
- 1.2 מבלי לגרוע מכלליות האמור לעיל, לא יינתנו לי סוגי הטיפול המפורטים בסעיף 3 להלן.
- 1.3 יינתנו לי אך ורק הטיפולים ההכרחיים על מנת לשמור על נוחותי וכבודי, על מנת למנוע ממני כאב שאדם מן היישוב אינו יכול לעמוד בו.
- 1.4 לא תעשינה כל פעולות להאריך את חיי אם אהיה באחד המצבים שבסעיף 2 להלן.

2. אלו התופעות הרפואיות בהן אני מצווה להזיג בהתאם לאמור בסעיף 1 לעיל:
 - 2.1 תוסר הכרה קבוע או מצב המוגדר כ"צמח", ללא סיכוי סביר לחזור להכרה ולתפקוד מחשבתי תקין.
 - 2.2 בוק מוחי או פגיעה מוחית חמורה מכל סיבה שהיא, ללא יכולת לזהות אנשים ו/או להבין את הסביבה.

עמוד 1 מתוך 3 עמודים
חתימת המצווה _____



לחיות ולמות בכבוד
THE ISRAELI SOCIETY TO
LIVE AND DIE WITH DIGNITY

עמותת רשומה מספר 2-120322-8

- 2.3 _____ מחלה סופנית במצב מתקדם שתביא בוודאות למות, לרבות גידולים ממאירים ותסמונת הכשל החיסוני (AIDS).
- 2.4 _____ מחלה ניוונית של מערכות העצבים ו/או השרירים הגורמת להפרעות בתודעתיות, ללא אפשרות להשיג שיפור משמעותי במצב.
- 2.5 _____ הפסקת פעולת הלב או הנשימה לפרק זמן העולה על 3 דקות.
- 2.6 _____ השתטות זיקנה או השתטות טרם זיקנה מסוג אלצהיימר או אחר.
- 2.7 _____ כל מצב אחר בעל חומרה דומה.
- 2.8 _____
- 2.9 _____

(יש למחוק ו/או להוסיף לפי הצורך תופעות רפואיות אחרות מהמגוון לעיל)

3. ואלה הטיפולים אותם אין להעניק לי במצבים המפורטים לעיל:

- 3.1 _____ החייאה מאליפותית
(Cardiopulmonary Resuscitation) שימוש בסמים או בהלם חשמלי כדי לשמור על פעימות הלב או לחדשן. הנשמה באמצעות מכונה.
- 3.2 _____ הנשמה מכאנית
- 3.3 _____ דיאליזה ניקוי הדם על ידי מכונה או באמצעות נוזלים המועברים דרך הבטן.
- 3.4 _____ כימותרפיה והקרנות שימוש בסמים ו/או בתרופות ו/או בהקרנות על מנת להלחם בגידולים ממאירים.
- 3.5 _____ דם ומצרי דם כגון עירוויים.
- 3.6 _____ הזנה באמצעים מלאכותיים
- 3.7 _____

(יש למחוק ו/או להוסיף טיפולים מהמגוון לעיל לפי שיקול דעתו של המצווח)

4. האמור לעיל לא יחול על טיפול מקל פליאטיבי.

5. א.ד.ו.

חתמתי/לא חתמתי על הוראות לזכות א.ד.ו.

6. פעולה או מחלל בהתאם להוראות צוואתי זו תפטור את המטפלים בי וכל אדם אחר מכל אחריות חוקית, מוסרית או אחרת ולתוצאות מעשיהם. פעולה או מחלל בניגוד לצוואה זו יחשבו כטיפול שניתן ללא "הסכמה מדעת", בניגוד לדין ולהוראות חוק זכויות החולה התשנ"ו-1996 (להלן "חוק זכויות החולה") או כל חוק אחר בנושא הטיפול בחולה בכל שלב. בנוסבות המנויות בצוואתי זו, לא ניתן יהיה להעניק לי "טיפול ללא הסכמה" בהתאם להוראות סעיף 15 ל"חוק זכויות החולה" או כל חוק אחר בנושא הטיפול בחולה שכל שלב, ואף לא ניתן יהיה לפנות לוועדת האתיקה ו/או לבית המשפט המחוזי מכוח אותו חוק, על מנת לקבל היתר למתן טיפול רפואי ללא הסכמה.

עמוד 2 מתוך 3 עמודים
חתימת המצווח



לחיות ולמות בכבוד
THE ISRAELI SOCIETY TO
LIVE AND DIE WITH DIGNITY

עמותה רשומה מספר 2-120322-58

7. אני מבקש שהעתק הוראות אלו יישמר עבורי בתיק הרפואי ב _____
8. מבלי לגרוע מהוראת צוואה זו, הנני ממנה בזה את מר/גב' _____
ת.ז. _____ להיות בא כוחי המוסמך במקומי להסכים או לסרב למתן טיפול
רפואי עבורי בהתאם לצוואתי זו, ובהתאם לרצוני כפי שידוע לו. ובהעדרו את
מר/גב' _____ ת.ז. _____
(איך חובה למנות בא-כוח על פי סעיף זה).
9. ביטול צוואה זו ייעשה בהחלפתה או בהשמדתה ו/או בביטולה במפורש בכתב.
שינוי הצוואה ייעשה בכתב או בעל-פה בפני שני עדים בגירים.
אני שומר על זכותי לחזור בי בכל עת מהוראותי המוקדמות.
- ולראיה באתי על החתום היום _____ חודש _____ שנת _____ 20 ב- _____

המצווה

אנו ה"מ, בגירים מעל גיל 18, מעידים בזה כי מר/גב' _____ שהודעה/תה בפנינו
בת.ז. מס' _____ /המוכר לנו אישית, חתם/ה בפנינו על הצוואה בחיים ולעיל מרצונו/ה החופשי
והטוב, ולמיטב התרשמותנו בהיותו/ה בדעה צלולה, בריאה/ה בנפשו/ה ומודע/ת למעשיו/ה, לאחר שביררנו כי
הוא/היא מבין/ה היטב את משמעות הוראותיו/ה וברורים לו/ה הסיכונים שעלולים לצמוח מהן. כמו כן, הננו
מעידים שחתמנו בתור עדים בנוכחות המצווה, ושכל אחד מאיתנו חתם בנוכחות העד השני, לאחר שהמצווה
הצהיר בפנינו כי זוהי צוואתו בחיים וכי האמור בה הוא רצונו.

ולראיה באנו על החתום היום _____ חודש _____ שנת _____ 20 ב- _____

חתימת עד ב'

חתימת עד א'

שם _____
ת.ז. _____
כתובת _____
מקצוע _____

שם _____
ת.ז. _____
כתובת _____
מקצוע _____

עמוד 3 מתוך 3 עמודים
חתימת המצווה

ביבליוגרפיה

- אברמוביץ', ה.ח. (1998) הלוויה בירושלים: נקודת מבט אנתרופולוגית. בתוך: א. אבוהב, א. הרצוג, ה. גולדברג, ע. מרקס (עורכים) ישראל: אנתרופולוגיה מקומית. תל-אביב: צ'ריקובר. 553-569.
- אופיר, ע. (2000) לשון לרע: פרקים באונטולוגיה של המוסר. תל-אביב: עם עובד, ספריית אפקים.
- אילני, י. (1988) היחס לחולה הנטשה למות בהלכה היהודית. עבודת גמר כמילוי חלקי של הדרישות לקבלת תואר דוקטור לרפואה מטעם ביה"ס לרפואה של האוניברסיטה העברית והדסה. ירושלים.
- אליאדה, מ. (2000) המיתוס של השיבה הנצחית. ירושלים: כרמל.
- אליאדה, מ. קוליאנו י.פ. (2001) מילון הדתות. ירושלים: כרמל.
- אליאור, ר. (1998) האל המשתנה. בתוך: י. הס, וא. שטרם. (עורכים) שאלות על אלוהים: דיאלוגים. אור יהודה: הד ארצי. 147-164.
- אפלטון (תשל"ט) משפטו ומותו של סוקרטס. תל אביב: שוקן.
- אפשטיין, מ. (2000-2001) האתיקה הרפואית החדשה והאידיאולוגיה של שוק הבריאות: לידתה של תודעה חברתית חדשה. זמנים, 73, 88-95.
- אריקסון, א. (1979) ילדות ותבונה. תל-אביב: ספריית פועלים.
- אשל, ת. (2003) הרצאה במסגרת ערב דיון לכבוד צאת הספר "דילמות באתיקה רפואית", מכון ון ליר, ירושלים. 6.1.2003.
- בובר, מ.מ. (1966) פני אדם: בחינות באנתרופולוגיה פילוסופית, ירושלים: ביאליק.
- בובר, מ.מ. (1973) בסוד שיח: על האדם ועמידתו נוכח החוויה, ירושלים: ביאליק.
- בודלר, ש. (1961). "המסע" בתוך: פרחי הרע. תל-אביב: צ'ריקובר. 266.
- ביילי, א.א. ותלמידיו (2001) מוות: ההרפתקאה הגדולה. תל-אביב: אסטרולוג.
- בילצקי, א. (1996) פרדוקסים. תל אביב: הוצאת משרד הבטחון, "האוניברסיטה המשודרת".
- בלוך, א. (תשל"ד) 'לוגיקום': על האונטולוגיה של בטרם-היות. בתוך: כתבים נבחרים. תל-אביב: ספריית הפועלים. 124-204.
- ברגמן, ש.ה. (1996) הפילוסופיה הדיאלוגית מקירקגור עד בובר. ירושלים: ביאליק.
- ברודסקי, ג. פרימק, ח. (1995) מערך שרונת ההוספיס בישראל. ירושלים: אשל.
- ברלין, י. (1987) ארבע מסות על חרות. תל-אביב: רשפים.
- ברינגר (1992) ז'ן פול סרטור: דרכי החירות. תל-אביב: משרד הבטחון, ספריית אוניברסיטה משודרת.

בר-לבב, א. (2001-2000) למות לפי הספר: ספר חולים ומתים והעיצוב היהודי הטקסי של המיתה בראשית העת החדשה. זמנים, 73, חורף 2001-2000. 71-78.

בריינקר, מ. (תש"ס) סובב ספרות: מאמרים על גבול הפילוסופיה ותורת הספרות והאמנות. ירושלים: מאגנס, האוניברסיטה העברית. 220-232.

ברנארד, כ. (1986) לחיות טוב - למות טוב: עמדתו של רופא בעד המתות חסד, תל אביב: תבל.

ברם, ח. (2000) כבוד האדם כהכרה בזהות תרבותית. בתוך: א. הראבן רב. ברם (עורכים) כבוד האדם או השפלתו? מתח כבוד האדם בישראל. ירושלים: מכון ון ליר, הקיבוץ המאוחד. 58-76.

גביון, ר. (1994) זכויות אדם בישראל. תל-אביב: משרד הבטחון. אוניברסיטה משודרת.

גבתון, ד. (2001) תיאוריה המעוגנת בשדה, בתוך: ג. בן-צבר יהושע (עורכת) מסורות חרמים במחקר האיכותי. תל-אביב: דביר. 195-228.

גולדין, ש. (2002) עלמות אהבוד, על-מות אהבוד. תל-אביב: דביר.

גורביץ, ד. (1997) פוסטמודרניזם: תרבות וספרות בסוף המאה ה-20, תל-אביב: דביר.

גיליגן, ק. (1995) בקול שונה: התיאוריה הפסיכולוגית והתפתחות האשה, תל-אביב: ספריית הפועלים.

דה-בובואר, ס. (1985) מוות קל מאוד, ירושלים: כתר.

דוכוב, ג. (1999) לחיות ושוב להיות: תחיית המתים בחז"ל ובתורת חסידות חב"ד. כפר חב"ד.

דיבון, ב. (2003) חמש-עשרה שנה לעמותת ליל"ד, בטאון ליל"ד, 15.

הד, ד. (1989) אתיקה ורפואה, תל אביב: הוצאת משרד הבטחון, "האוניברסיטה המשודרת".

הויזנה, י. (1977) בסתיו ימי הביניים. ירושלים: מוסד ביאליק.

הוכהוזר, ר. (1992) חיים - בכל מחיר? במחשבה היהודית ובפילוסופיה בעת החדשה, (עיבוד של עבודת גמר לקבלת תואר שני בחוג למחשבת ישראל באוניברסיטת חיפה), שפרעם: אלמשרק.

הלפרין, מ. (2002) הרצאה במסגרת "יום עיון באתיקה רפואית" החולה הנוטה למות: הצעת החוק והיבטיה השונים. המרכז לאתיקה בירושלים, מרכז הכנסים ע"ש קונרד אדנאואר, משכנות שאננים ירושלים, 20.11.2002.

המרמן, א. ניראד, י. (2001) במזל סרטון: מסע לבלי שוב. תל-אביב: עם עובד.

ויזלטר, ל. (2000) חסר השכינה. בתוך: קולין, צ. יוסל רקובר מדבר אל אלוהים, תל-אביב: משרד הבטחון. 74-82.

ולדנברג, א.י. (תשמ"ד) שו"ת ציץ אליעזר. ירושלים: אדמון.

ועדת שטיינברג, (2002) הצעת חוק החולה הנוטה למות: דין וחשבון של הועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות. (מתוך מקראה ליום עיון באתיקה רפואית, משכנות שאננים, 20.11.2002).

חברה קדישא גחש"א, "קהילת ירושלים" (תשל"ז) מועד לכל חי: דינים ומנהגים של אבלות הנהוגים בירושלים. ירושלים: "קהילת ירושלים".

חזן, ח. (1984) הזיקנה כתופעה חברתית, תל-אביב: משרד הבטחון, אוניברסיטה משודרת.

יעקובוביץ, ע. (תשכ"ו) הרפואה והיהדות: מחקר השוואתי והיסטורי על יחס הדת היהודית לרפואה. ירושלים: מוסד הרב קוק.

טלגם, מ. (2002) הרצאה ביום עיון באתיקה רפואית "החולה הנוטה למות: הצעת החוק והיבטיה השונים". המרכז לאתיקה בירושלים, מרכז הכנסים ע"ש קונרד אדנאואר, משכנות שאננים ירושלים, 20.11.2002.

טלגם, מ. (2004) לחיות בכבוד ולמות בכבוד. הרצאה בכנס "חיי אדם וכבוד", 11-15 בינואר, 2004. המרכז לאתיקה, משכנות שאננים, ירושלים.

טלגם, מ. (2004/א) בפתח תקופה חדשה, בטאון ליל"ד, 17.

כהן, ח. (1998) זכויות אדם במקרא ובתלמוד. תל-אביב: משרד הבטחון, ספריית "אוניברסיטה משודרת".

כהן-אלמגור, ר. (2002) על אוטונומיה, סיוע להתאבדות והזכות למות בכבוד, בתוך: ר. כהן-אלמגור (עורך), דילמות באתיקה רפואית, ירושלים: מכון ון ליר, הקיבוץ המאוחד. 322-352.

כהנוב, ז'. (1978) למות מיתה מודרנית. בתוך: ממורת השמש, תל-אביב: יריב. 225-252.

כפיר, נ. (1993) כמו מעגלים במים. תל-אביב: עם עובד.

לואיס-הרמן, ג'. (1994) טראומה והחלמה, תל-אביב: עם עובד.

לוי, ז. (1989) הרמנויטיקה, תל-אביב: ספריית הפועלים.

לוי, ז. (1997) האחר והאחריות: עיונים בפילוסופיה של עמנואל לוינס, ירושלים: מאגנס.

לוינס, ע. (תשנ"ו) אתיקה והאינסופי: שיחות עם פיליפ נמו. ירושלים: מאגנס.

לוינס, ע. (2000) לאהוב את התורה יותר מאשר את אלוהים. בתוך: קוליצ, צ. יוסל רקובר מדבר אל אלוהים, תל-אביב: משרד הבטחון. 67-73.

לוינס, ע. (2001) תשע קריאות תלמודיות. ירושלים ותל-אביב: שוקן.

ליוטר, ז'.פ. (1999) המצב הפוסטמודרני. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד, סדרת "הצרפתים".

לנדאו, ע. (1999) מדוע עלתה שאלת משמעות החיים במאתיים וחמישים השנים האחרונות? בתוך: א. כשר (עורך) משמעות החיים. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.

מונטיון, מ. (1963) מסות, ירושלים ותל-אביב: שוקן.

מוצ'ניק, ב. (1978) תרדה מפני המוות: דפרסיה-סנסטיזותיה ואמונה דתית. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בראילן.

- מייזליש, ש. (1987) זכרון לברכה: מנהגי פטירות ואבלות במסורת ישראל. תל-אביב: מודן.
- מיל, ג'. ס. (תשנ"ח) על הזירות, ירושלים: מאגנס, האוניברסיטה העברית.
- מילר-היל, ב. (1992) מדע קטלן: בידולם של יהודים, צוענים וחולי-נפש. ירושלים: מאגנס.
- נוי, ש. (2000) מצבי לחץ טאורמטיים. תל-אביב: שוקן.
- נולנד, ש. (1996) איך אנחנו מתים: ההורים על הפרק האחרון של החיים. תל אביב: עם עובד.
- נוריס, כ. (1993) דקונסטרוקציה להלכה ולמעשה, תל-אביב: ספרית הפועלים.
- ניטשה, פ. (1970) כה אמר זרתוסטרא ירושלים ותל-אביב: שוקן.
- סארטר, ז'פ. (1972) מבחר כתבים בעריכת מ. כרינקר. תל-אביב, ספרית הפועלים.
- סארטר, ז'פ. (1978) הבחילה. תל-אביב: ספרי סימן קריאה.
- סונטאג, ס. (1980) המחלה כמטאפורה. תל-אביב: עם עובד.
- סופוקלס, (1969) אדיפוס המלך; אדיפוס בקולונוס. ירושלים: מוסד ביאליק.
- פאראנדובסקי, י. (1962) מיתולוגיה. תל-אביב: א. זלקוביץ.
- פוקו, מ. (1986) תולדות השגעון בעידן התבונה, ירושלים: כתר.
- פוקו, מ. (1996) תולדות המיניות I הרצון לדעת. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.
- פוקו, מ. (2003) הטרוטופיה. תל-אביב: רסלינג.
- פרויד, ז. (1968) מעבר לעקרון העונג, כתבי זיגמונד פרויד. תל-אביב: דביר.
- פרום, א. (1977) מנוס מחופש. תל-אביב: דביר.
- פרנקל, ו. (1970) האדם מחפש משמעות: מושגי יסוד בלוגותרפיה, תל-אביב: דביר.
- קאמי, א. (1998) המיתוס של סיויפוס. תל-אביב: עם עובד.
- קירקגור, ס. (תשמ"ו) חיל ורעדה ירושלים: מאגנס.
- קלארק, ו.ר. (2001) מין ומוות. חיפה: אוניברסיטת חיפה/זמורה-רביתן.
- קרונ, ת. (1994) תלת-שיח: המימד הדיאלוגי ביחסי מטופל-מטפל-מדריך, בתוך: ת. קרון, ח. ירושלמי (עורכים) הדרכה בפסיכותרפיה, ירושלים: מאגנס, האוניברסיטה העברית. 183-195.
- קרמיצר, מ. (2000) כבוד האדם במשמעותו ה"גרעינית" והערות נוספות. בתוך: א. הראבן, ב. ברם (עורכים) כבוד האדם או השפלותו? מתח כבוד האדם בישראל. ירושלים: מכון ון ליר, הקיבוץ המאוחד. 118-126.
- רבינוביץ, מ. (1991) המוות, רילקה ואני, תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.

רביצקי, א., צמח, ע., שטייניץ, י., שטרנגר, ק. (1998) פורום הפילוסופים - מי זה בעצם אלוהים? בתוך: י. הס. וא, שטרומ. (עורכים) שאלות על אלוהים: דיאלוגים. אור יהודה: הד ארצי. 183-222.

רביצקי, ו. (2002) הרצאה במסגרת "יום עיון באתיקה רפואית" החולה הנוטה למות: הצעת החוק והיבטיה השונים". המרכז לאתיקה בירושלים, מרכז הכנסים ע"ש קונרד אדנאואר, משכנות שאננים ירושלים, 20.11.2002.

רדפילד ג'יימסון, ק. (2000) הלילה ממהר לרדת: להבין את ההתאבדות. תל-אביב: מטר.

רובין, נ. (1997) קץ החיים: טקסי קבורה ואבל במקורות חז"ל. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.

רוזנברג, ש. ורצמן, א. (1998) להמר מול עיניו הריקות של מלאך המוות. בתוך: י. הס. וא, שטרומ. (עורכים) שאלות על אלוהים: דיאלוגים. אור יהודה: הד ארצי. 65-78.

רוטנברג, מ. (1990) קיום בסוד הצמצום: מודל התנהגותי לפי ההסידות הקבלית, ירושלים: מוסד ביאליק.

רוטנברג, מ. (1994) שבעים פנים לחיים: רהיבוגרפיה מדרשית כפסיכותרפיה אישית, ירושלים: מוסד ביאליק.

רוטנברג, מ. (1995) פרד"ס הנפש: הגשר הפסיכו-תירפויטי בין הרציונלי למיסטי, ירושלים: אקדמון.

רוטנברג, מ. (2001) ממקדש למדרש: פונד-מנטליזם פסיכולוגי והיהדות. ירושלים ותל-אביב: שוקן.

רוטנברג, מ. (2004) פסיכולוגיה יהודית: מדע או תיאופסיכיה? בתוך: ש. ארזי, מ. פכלר, ב. כהנא (עורכים) החיים כמדרש: עיונים בפסיכולוגיה יהודית לכבוד פרופסור מרדכי רוטנברג. תל-אביב: ידיעות אחרונות, ספרי חמד. 484-514.

רוטנברג, מ. (בדפוס) האגדה ופסיכולוגיית ההישרדות: עיקר המעשה במעשייה. תל-אביב: ידיעות אחרונות.

רוזניק, ר. (1998) דוקטור חסד : באוקטובר השנה בוצעה בפעם הראשונה בישראל המתת חסד רשמית וגלויה. "הארץ", 4.12.98.

רינפוצ'ה, ס. (1996) ספר המתים והחיים הטיבטי. תל אביב: הוצאת גל.

רכס, א. (1999) מיתת חסד וחמלה, "מכתב לחבר", כרך 61, חוב' 4. 6-24.

רכס, א. (2000) הרצאה ביום עיון על "הזכות למות בכבוד" במסגרת כנס של בית הספר לרפואה של האוניברסיטה העברית בירושלים, בית חולים "הדסה" ירושלים, ביום 17.2.2000.

רמון-קינן, ש. (1984) הפואטיקה של הסיפורת בימינו. תל אביב: ספרית הפועלים.

שווארצנברג, ל. ויאנסון-פונטה, פ. (1980) לשנות את המוות, ירושלים: כתר.

שטיינברג, א. (2000). הרצאה ביום עיון על "הזכות למות בכבוד" במסגרת כנס של בית הספר לרפואה של האוניברסיטה העברית בירושלים, בית חולים "הדסה" ירושלים, ביום 17.2.2000.

שטיינברג, א. (2002) החולה הנוטה למות: מבט השוואתי בין "ערכים דמוקרטיים והלכתיים", בתוך: ה. כהן-אלמגור (עורך), דילמות באתיקה רפואית, ירושלים: מכון ון ליר, הקיבוץ המאוחד. 281-321.

שטיינברג, א. (2004) עמדת הועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות. הרצאה בכנס "חיי אדם וכבודו", 11-15 בינואר, 2004. המרכז לאתיקה, משכנות שאננים, ירושלים.

שלנגר, ז'. (2000) על כבוד הדדי וכבוד עצמי. בתוך: א. הראבן ור.ב. ברם (עורכים) כבוד האדם או השפלתו? : מתח כבוד האדם בישראל. ירושלים: מכון ון ליר, הקיבוץ המאוחד. 34-43.

Admiraal, P.V. (2004) Terminal sedation is not euthanasia, Right to die, 4, (9), 9.3.2004.

ADMD-Fr, (1998) Bulletin trimestriel, 66, Supplement. 1-8.

ADMD-Fr (2001) La lettre de l'ADMD. 1-3.

Ahmed, A.S. (1986) Death in Islam. Man, New Series. 21, (1). 120-134.

Akechi, T. et al. (2002) Clinical factors associated with suicidality in cancer patients. Japanese Journal of Clinical Oncology. 32. 506-511.

Albright, D. (1994) Literary and psychological models of the self. In: U. Niesser and R. Fivush (eds) The remembering self. Cambridge University Press.

Alexander, L. (1949) Medicine science under dictatorship, N Engl J Med 241, 2.

Al-Najjar, Y. (1978) Suicide in Islamic law. In: H. Winick and L. Miller (eds) Aspects of suicide in modern civilization. Jerusalem: Academic Press. 28-33.

Alsop, S. (1973) Stay of Execution: A sort of memoir. N.Y.: J.B. Lippincott.

Alvarez, A. (1990) The savage god: A study of suicide. N.Y.: W.W. Norton & Company.

AMA (1991) American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Decisions near the end of life. JAMA, 267. 2229-34.

Amery, J. (1999) On suicide: A discourse on voluntary death. Bloomington, IN: Indiana University Press.

Anderson, G.F. & Hussey, P.S. (2000) Population aging: A comparison among industrialized countries. Health Affairs. 19. 191-203.

Anderson, J.G. & Caddell, D. (1993) Attitudes of medical professionals toward euthanasia. Soc Sci Med, 37, (1). 105-114.

- Angel, M. (1999) Caring for the dying - Congressional Mischief. N Engl J Med, 341. 1923-1925.
- Anonymous, (1988) A piece of my mind. It's over, Debbie. JAMA, 259. 272.
- Aries, P. (1977) L'homme devant la mort. Paris: Editions du Seuil.
- Aries, P. (1994) Western attitudes toward death from the Middle Ages to the present. London: Marion Boyars.
- Aristotle, (1952) Nicomachean Ethics, Bk. V. ch. 11. In: The works of Aristotle, II. Great Books of Western World, 9. Chicago.
- Asai, A. et al. (2001) Doctors' and nurses' attitudes towards and experiences of voluntary euthanasia: Survey of members of the Japanese association of palliative medicine. J Med Ethics, 27, 324-30.
- Asch, D.A., Hansen-Flaschen, J., Lancken, P.N. (1995) Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: Conflicts between physicians' practice and patients' wishes. Am. J. Crit. Care Med., 151, (2). 288-92.
- Asch, D.A. (1996) The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. N Engl J Med, 334, 1374-9.
- Aquinas, T. (1918) The Summa Theologica of St. Thomas Aquinas. Literally translated by Fathers of the English Dominican Province. London: R.T. Washbourne.
- Augustine (1948) The city of god. New York: Heffner. Book 1. 31-39.
- Back, A.L. et al. (1996) Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. JAMA, 275 919-925.
- Back, A.L. et al. (2002) Clinical-patient interaction about requests for physician-assisted suicide. Arch Intern Med, 162. 1257-65.
- Bakhtin, M. (1981) The dialogical imagination, Austin: University of Texas.
- Barnard, C. (1986) The need for euthanasia. In: A.B. Downing and B. Smoker (eds) Voluntary euthanasia: Experts debate the right to die. London: Peter Owen. 173-183.
- Barrington, M.R. (1986) The case for rational suicide. In: A.B. Downing and B. Smoker (eds) Voluntary euthanasia: Experts debate the right to die. London: Peter Owen. 230-249.
- Baruch, G. (1981) Moral tales: parents' stories of encounters with the health profession. Social Health Illness, 3. 275-296.
- Basta, L.L. (with Post, C.) (1996) A graceful Exit: Life and death on your own terms. N.Y.: Plenum Press.

Battin, M.P. (1986) The least worst death. In: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying . New York: Columbia University Press. 205-214.

Battin, M.P. (1994) The least worst death: Essays in bioethics on the end of life. N.Y.: Oxford University Press.

Bauman, Z. (1993) Postmodern Ethics, Oxford UK &Cambridge USA: Blackwell.

Bauman, Z. (1995) Life in fragments: Essays in postmodern morality. Oxford UK &Cambridge USA: Blackwell.

Bayet, A. (1922) La suicide et la morale. Paris: Alcan.

BBC NEWS (2003) Millions dying in agony. 16.3.03.

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1986) Killing and letting die. In: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying. New York: Columbia University Press. 257-267

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1994) Principles of Biomedical Ethics. N.Y.: Oxford University Press.

Beck, A.T. et al. (1990) Relationship between hopelessness and ultimate suicide: A replication with psychiatric outpatients. Am J Psychiatry, 147. 190-95.

Becker, E. (1973) The denial of death. New York: Free Press.

Becker, G. (1994) Metaphors in disrupted lives: Infertility and cultural construction of continuity. Medical Anthropology Quarterly, New Series, 8, (4) 343-410.

Beecher, H.K (1966) Ethics and clinical research. N Engl J Med, 274. 1354-60.

Bengtson, V.L., Cuellar, J.B., Ragan, P.K. (1977) Stratum contrasts and similarities in attitudes toward death. J. Gerontol., 32, (1). 76-88.

Bennet, J. (1980) Whatever the consequences. In: B. Steinbock (ed) Killing and letting die. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall. 109-127.

Bennet, J. (1995) The act itself. Oxford: Oxford University Press.

Benson, J.M. (1999) Trends: End-of-life issues. Public Opinion Quarterly, 63, (2). 263-277.

Berger, P. & Luckmann, T. (1967) The social construction of reality. Garden City, N.Y.: Doubleday Anchor.

Bernat, J.L., Gert, B., Mogielnicki, R.P. (1993) Patient refusal of hydration and nutrition: An alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia. Arch Intern Med, 153. 2723-2728.

- Best, J. (1989) Images of Issues, New York: Aldine de Gruyter
- Billings, J.A. & Block, S.D. (1996) Slow euthanasia, Journal of Palliative Care, 12 (4) 21-30.
- Bion, J. & Strunin, L. (1996) Multiple organ failure: From basic science to prevention, (editorial) Br J Anaesthesia, 77, (1). 1-2.
- Bjornstad, R. (2003) Cost per dose of lethal drug increases: Terminally ill doctor joins legal fight over assisted suicide prescriptions. The Eugen Register-Guard (Oregon) 17.8.03.
- Blauner, R. (1966) Death and social structure. Psychiatry, 29. 378-94.
- Block, S.D. & Billings, A.J. (1994) Patient requests to hasten death. Arch. International Medicine, 154. 2039-2046.
- Bold, R.J. et al. (2001) Resident experience and opinions about physician-assisted death for cancer patients. Arch Surg, 136. 60-64.
- Booth, W.C. (1961) The rhetoric of fiction. Chicago: The University of Chicago Press.
- Boston Women's Health Book Collective (1984) The new Our bodies, ourselves. N.Y.: Simon and Schuster.
- Bowlby, J. (1961) Process of mourning. Int J Psychoanal., 42. 317-40.
- Bowlby, J. (1980) Loss: Sadness and depression. Attachment and Loss. vol. 3. London: Hogarth.
- Breen, C.M. et al. (2001) Conflict associated with decisions with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. J Gen Intern Med, 16. 283-289.
- Breitbart, W. et al (2000) Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. JAMA, 284, (22), 2907-2911.
- Brett, A.S. (1991) Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. JAMA, 266. 825-8.
- Brock, D.W. (1985) Taking human life. Ethics, 95, (4). 851-865.
- Brody, H. (1987) Stories of sickness. New Haven: Yale University Press.
- Brooks, P. (1996) The Law as narrative and rhetoric. In: Brooks and Gerwitz (eds) Law's stories. New Haven: Yale University Press. 14-22.
- Brown, D. (1996) Valuing the vulnerable: Suicide, murder and euthanasia, In: J. Morgan (ed) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press. 100-115.

- Brown, L.M. & Gilligan, C. (1992) Meeting at the crossroads. London: Rutledge.
- Bruner, J. (1986) Actual minds, possible worlds. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1987) Life as narrative, Social Research 54 (1). 11-32.
- Bruner, J. (1990) Acts of meaning. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bryman, A. (1993) Quantity and quality research. London: Rutledge.
- Burleigh, M. (1994) Death and deliverance: "Euthanasia" in Germany 1900-1945. Cambridge University Press.
- Burt, R.A. (2002) Death is that man taking names: Intersection of American medicine, law, and culture. Berkeley: University of California Press.
- Burton, R. (1621/1932) The anatomy of melancholy. London: J.M. Dent.
- Butler, J. (1999) The modern doctors' dilemma: Rationing in ethics in health care. J R Soc Med, 92. 416-421.
- Butler, R.N. (1969) Age-ism: Another form of bigotry. Gerontologist, 9, 243-246.
- Byock, I. (1997) Physician assisted suicide is not an acceptable practice for physician. In: R.F. Weir (ed) Physician-assisted suicide. Bloomington, IN: Indiana University Press. 107-35.
- Callahan, D. (1973) Bioethics as a discipline. Hastings Center Studies, 1. 66-73.
- Callahan, D. (1984) Autonomy: a moral good, not a moral obsession. Hastings Center Report, 14, (5). 40-42.
- Callahan, D. (1986) On feeding the dying. in: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying (second edition) New York: Columbia University Press. 273-283.
- Callahan, D. (1987) Setting limits: medical goals in an aging society. N.Y.: Touchstone.
- Callahan, D. (1993) Pursuing a peaceful death. Hastings Cent Rep, 23. 33-38.
- Callahan, D. (1997) Self-extinction: The morality of the helping hand. In: R.F. Weir (ed) Physician-assisted suicide. Bloomington, IN: Indiana University Press. 69-85.
- Campbell, A.V. (1996) The enigma of death. In: J. Morgan (ed) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press. 230-233.
- Caplan, A.I., Snyder, L., Faber-Langendoen, K., (2000) The role guidelines in the practice of physician-assisted suicide, Ann Intern Med, 132, (6) 476-81.

- Carlson, R.W., Campbell, M.L., Frank, R.R. (1996) Life support: The debate continues. Chest, 109. 852-3.
- Carmel, S. (1996) Behavior, attitudes, and expectations regarding the use of life-sustaining treatments among physicians in Israel: An exploratory study. Social Science & Medicine, 43, (6). 955-65.
- Carmel, S. (1999) Life-sustaining treatments: What doctors do, what they want for themselves and what elderly persons want. Social Science & Medicine, 49, (10). 1401-8.
- Carmel, S. & Mutran, E. (1997a) Wishes regarding the use of life-sustaining treatments among elderly persons in Israel: An explanatory model. Social Science and Medicine, 45, (11). 1715-27.
- Carmel, S. & Mutran, E. (1997b) Preferences for different life-sustaining treatments among elderly persons in Israel. Journals of Gerontology, 525, (2), S97-S102.
- Carrese, J.A. et al. (2002) Planning for death but not serious future illness: Qualitative study of housebound patients. BMJ, 325. 125.
- Carson, R.A. (1990) Interpretive bioethics: The way of discernment. Theoretical Medicine, 11, (1). 51-60.
- Carson, T. (2003) More Oregon residents turn to assisted suicide. Reuters newsagency (Portland) 19.2.03.
- Casert, R. (2002) Belgium becomes second country to legalize voluntary euthanasia. Associated Press, 16.5.02. Posted by Deliverance News, Australia. deliverance@topica.com.au
- Chatman, S. (1978) Story and discourse. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press.
- Chochinov, H.M. (2002) Dignity-conserving care. A new model for palliative care: Helping the patient feel valued. JAMA, 287. 2253-50.
- Chochinov, H.M. et al. (1995) Desire for death in the terminally ill. American Journal of Psychiatry, 152, 1185-1191.
- Chochinov, H.M. et al. (1999) Will to live in the terminally ill. Lancet, 354. 816-9.
- Chochinov, H.M. et al. (2002) Dignity in the terminally ill: A cross-sectional cohort study. Lancet, 360. 2026-30.
- Clandinin, D.J. & Connelly, F.M. (1994) Personal experience methods. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds) Handbook of qualitative research, London: Sage. 413-427.

- Clark, D. (1999) Cradled to the grave? Preconditions for the hospice movement in the UK, 1948-1967. Mortality, 4, 225-247.
- Clark, D. (2002) Between hope and acceptance: The medicalisation of dying. BMJ, 324. 905-907.
- Clark, D. et al. (2001) UK geriatricians' attitudes to active voluntary euthanasia and physician-assisted death. Age and Ageing. 30. 395-398.
- Cohen, H. (1976) Suicide in Jewish legal and religious tradition. Mental health and Society, 3. 129-136.
- Cohen, S. (1972) Folk Devils and Moral Panics: The Creation of the Mods and Rockers. London: MacGibbon & Kee.
- Cohen, S. (1988) It's all right for you to talk: Political and Sociological Manifestation for Social Work Action. In: S. Cohen Against Criminology. New Jersey: Transaction Books.
- Cohen, J.S. et al. (1994) Attitudes toward assisted suicide and euthanasia among physicians in Washington State. N Engl J Med. 331. 89-94.
- Cohen-Almagor, R. (2002) Euthanasia in the Netherlands. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Cohler, B. (1982) Personal narrative and the life course. In: P. Baltes and O. Brim, (eds) Life-span development and behavior, vol. 4. N.Y.: Academic Press. 206-241.
- Coleman, G.D. (1989) Assisted suicide: An ethical perspective. in: R.M. Baird and S.E. Rosenbaum (eds) Euthanasia: The moral issues, Buffalo, N.Y.: Prometheus Books. 103-110.
- Compassion in Dying (2001) Faces of compassion: 2001 Annual Report.
- Connelly, F.M. & Clandinin, D.J. (1990) Stories of experience and narrative inquiry. Educational Researcher, 19, (5). 2-14.
- Cooke, M. et al. (1998) Informal caregivers and the intention to hasten AIDS-related death. Archives of Internal Medicine, Jan. 158. 69-75.
- Covinsky, K.E. et al. (1994) The impact of serious illness on patient's families. SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. JAMA, 272, (23). 1839
- Covinsky, K.E. et al. (2000) Communication and decision-making in seriously ill patients: Findings of the SUPPORT project. J Am Geriatr Soc, 48. S187-S193.
- Csikai, E.L. (1999) Hospital social workers attitudes toward euthanasia and assisted suicide, Social Work in Health Care, 30, (1). 51-71.

Curtis, J.R. et al. (1995) Use of the medical futility rationale in do-not-attempt-resuscitation orders. JAMA, 273. 124-8.

Curtis, J.R. et al. (2000) The attitudes of patients with advanced AIDS towards use of the medical futility rationale in decisions to forgo mechanical ventilation. Arch Intern Med, 160. 1597-1601.

Daniels, N. (1985) Just Health Care. N.Y.: Cambridge University Press.

Daube, D. (1972) The linguistics of suicide. Philosophy and Public Affairs, 1, (4). 387-432.

de Fleury, M. (1824) L'Angoisse Humaine. Paris: Editions de France.

de Vries, R.G. (1981) Birth and death: Social construction at the poles of existence. Social Forces, 59, (4). 1074-93.

Defining Death: Medical, legal and ethical issues In the definition of death. (1981) U.S. Government Printing Office: Washington, DC.

Definition of irreversible coma (1968) Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. JAMA, 205. 337-340.

Deliens, L. et al. (2000) End-of-life decision in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. Lancet, 356, 1806-1811.

Deliverance, The newsletter of Final Exit Australia, (2003) Construction workshops for CO Generator. Vol.1. No.10.

Denzin, N. (1989) Interpretive Interactionis, Newbury Park, CA: Sage Publication. Applied social Research Methods Series, Vol. 16.

Denzin, N.K. (1994) The art and politics of interpretation. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds) Handbook of qualitative research, London: Sage. 500-515.

Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1994) Introduction: Entering the field of qualitative research. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds) Handbook of qualitative research, London: Sage. 1-17.

Derrida, J. (1993) Aporias: Dying-awaiting (one another at) the "limits of truth". Stanford, CA: Stanford University Press.

Dershowitz, A. M. (1996) Life is not a dramatic narrative. In: Brooks and Gerwitz (eds) Law's stories. New Haven: Yale University Press. 99-105.

DeSpelder, L.A. and Strickland, A.L. (1992) The last dance: Encountering death and dying. Mountain View, Calif.: Mayfield Press.

Devettere, R.J. (1995) Practical decision-making in health care ethics: cases and concepts. Washington, DC: Georgetown University Press.

DHS Oregon Department of Human Services (2003): Fifth annual report on Oregon's Death with Dignity Act. DHS Health Webmaster.

Dilthey, W. (1968) Gesammelte Schriften, vol 5. Stuttgart und Goettingen.

Di-Mola, G. et al. (1996) Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian society for palliative care. Ann Oncol, 7, (9) 907-11.

Donne, J. (1930) Biathanatos. NY: Facsmile Text Society.

Doukas, D.J. & McCullough, L.B. (1991) The values history: The evaluation of the patients' values and advance directives. J Fam Pract, 32.145-53.

Doyal, L. (1999) The moral character of clinicians or the best interests of patients? Intention alone cannot determine the morality of actions. BMJ, 318. 1432-3.

Doyal, L. & Doyal, L. (2001) Why active euthanasia and physician assisted suicide should be legalised. BMJ, 323. 1079-80.

Drought, T.S. & Koenig, B.A. (2002) "Choice" in end-of-life decision making: Researching fact or fiction? Gerontologist, 42. 114-128.

Durkheim, E. (1951) Suicide: A study in sociology. Glencoe, IL: Free Press.

Dworkin, R. (1994) Life dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom. New York: Vintage Books.

Dyck, A. (1986) Beneficent euthanasia and benemortasia: Alternative views of mercy. In: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying. New York: Columbia University Press. 273-283.

Eastwell, H.D. (1982) Voodoo death and the mechanism for dispatch of the dying in East Arnhem, Australia. American Anthropologist, 84. 5-18.

Elias, N. (1982) The loneliness of the dying. New York & London: Continuum.

Elliot, C. (1996) Personal view: Philosopher assisted suicide end euthanasia. BMJ. 313. 1088-89.

Ely, M. et al. (1997) On writing qualitative research: Living by words. London: Falmer.

Emanuel, E.J. (1996) Cost savings at the end of life. What do the data show? JAMA, 275, (24). 1907-14.

Emanuel, E.J. (1998) Facing requests for physician-assisted suicide: Toward a practical and principled clinical skill set. JAMA, 280. 643-47.

Emanuel, E.J. (1999) What is the great benefit of legalizing euthanasia and physician-assisted suicide? Ethics, 109, (3). 629-42.

Emanuel, E.J. (2002) Euthanasia and physician-assisted suicide: A review of empirical data from the United States. Arch Intern Med. 162. 142-52.

Emanuel, E.J. & Battin M.P. (1998) What are the potential cost savings from legalizing physician-assisted suicide? N Engl J Med, 339, 167-72.

Emanuel, E. J. et al. (1996) Euthanasia and physician-assisted suicide: Attitudes and experiences of oncological patients, and the public. Lancet. 347(9018). 1805-10.

Emanuel, E. J. et al. (1998) The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: Adherence to proposed safeguards and effects on physicians. JAMA, 280. 507-13.

Emanuel, E.J., Faurclough D.L., Emanuel, L.L., (2000) Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. JAMA, 284 (19). 2460-8.

Emanuel, E.J., Faurclough D.L., Clarridge, B.C., et al. (2000a) Attitudes and practice of oncologists toward euthanasia and physician-assisted suicide. Ann Intern Med, 133. 527-32.

End-of-Life Choices (Winter 2003) The official magazine of the Hemlock Society ASA. 2. (1).

Epicurus, (1964) Letter to Menoeceus, 124b-127a, in R.M. Geer (ed) Letters, principal doctrines, and Vatican sayings. Indianapolis: Bobbs-Merrill.

Erikson, E.H. (1968) Identity, youth and crisis, New York: Norton.

Ernst, E. (1996) Killing in the name of healing: The active role of the German medical profession during the Third Reich. The American Journal of Medicine, 100. 579-81.

Esquirol, E. (1838) Des maladies mentales. Paris.

Faber-Langendoen, K. & Karlawish, J.H.T (2000) Should assisted suicide be only physician assisted? Ann Intern Med, 132, (6). 482-7.

Fabian, J. (1973) How others die - Reflections on the anthropology of death. In: A. Mack, (ed) Death in American Experience. N.Y.: Schocken. 171-201.

Falret, J.P. (1822) De l'hypochondrie et du suicide. Paris.

Farsides, B. & Dunlop, R.J. (2001) Measuring quality of life: Is there such thing as a life not worth living? BMJ, 322. 1481-3.

- Faunce, W.A. & Fulton, R.L. (1958) The sociology of death: A neglected area of research. Social Forces, 36, (3). 205-9.
- Feifel, H. (ed) (1959) The meaning of death. N.Y.: McGraw-Hill.
- Fekete, S., Osvath, P., Jegesy, A. (2002) Attitudes of Hungarian students and nurses to physician assisted suicide. J Med Ethics, 28. 126.
- Fenn, D.S. & Ganzini, L. (1999) How do Oregon psychologists view their role in physician-assisted suicide. Western Journal of Medicine. 171.
- Fernandez, J. (1986) The argument of images and the experience of returning to the whole. In: V. Turner & E. Bruner (eds) The anthropology of experience. Chicago: University of Chicago Press. 159-187.
- Fernandez, J. (1991) Beyond metaphor: Toward a theory of tropes in anthropology. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Ferrand, E. et al, (2001) Withholding and withdrawal of support in intensive-care units in France: A prospective survey. Lancet, 357. 9-14.
- Filene, P.G. (1998) In the arms of other: A cultural history of right-to-die in America. Chicago: Ivan R. Dee.
- Fletcher, J.F. (1954) Morales and medicine. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Fletcher, J.F (1979) "Euthanasia" In: Humanhood: Essays in biomedical ethics Buffalo, N.Y.: Prometheus Books. (149-158).
- Foley, K.M. (1995) Pain, physician-assisted suicide and euthanasia. Pain Forum, 4. 163-78.
- Foley, K.M. (1997) Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide. N Engl J Med, 336 . 54-58.
- Foley, K. & Hendin, H. (2002) The case against assisted suicide: For the right of end-of-life care. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Folker, A.P. et al. (1996) Experiences and attitudes towards end-of-life decisions amongst Danish physicians Bioethics, 10, 3.
- Fontana, A. & Frey, J.H. (1994) Interviewing : The art of science. in: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds) Handbook of qualitative research, London: Sage.361-376.
- Foucault, M. (1975) The birth of the clinic: An archaeology of medical perception. N.Y.: Random House.
- Foucault, M. (1979) Discipline and punish: The birth of the prison. N.Y.: Vintage.

- Fox, R.C. (1959) Experiment perilous. Glencoe, IL.: The Free Press.
- Fox, R.C. (1990) The evolution of American bioethics: A sociological perspective. In: G. Weisz (ed) Social science perspectives on medical ethics. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 201-220.
- Freud, S. (1959) Mourning and melancholia. Collected Papers of Sigmund Freud, 4. N.Y.: Basic Books. 152-70.
- Fried, T.R. et al. (1993) Limits of patient autonomy: Physician attitudes and practices regarding life-sustaining treatments and euthanasia. Arch Intern Med, 153. 722-728.
- Fried, T.R. et al. (2002) Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. N Engl J Med, 346, (14). 1061-66.
- Friedenberg, R.M. (2001) Euthanasia. Radiology, 221. 576-80.
- Friedenberg, R.M. (2003) The end of life. Radiology, 228. 309-12.
- Frileux, S. et al. (2003) When is physician assisted suicide or euthanasia acceptable? J Med Ethics, 29. 330-36.
- Fuchs, T. (1998) The notion of killing: Causality, intention and motivation in active and passive euthanasia. Med Health Care Philos, 1. 245-53.
- Gadamer, H.G. (1970) Truth and method. London: Sheer and Wood.
- Ganzini, L.& Block, S. (2002) Physician-assisted death: A last resort? N Eng J Med, 346, (21). 1663-65.
- Ganzini, L. et al. (1996) Attitudes of Oregon psychiatrists toward physician-assisted suicide. Am J Psychiatry, 153. 1469-75.
- Ganzini L et al. (1998) Attitudes of patients with ALS and their care givers toward assisted suicide. N Eng J Med, 339 (14):967-73.
- Ganzini, L. et al. (2002) Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. N Eng J Med, 347, (8). 582-588.
- Ganzini, L. (2003) Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. N Eng J Med, 349, (4). 359-365.
- Garcia, J.L.A. (1995) Double effect. In: W.T. Reich (ed) Encyclopedia of bioethics, vol 2. N.Y.: Simon and Schuster. 636-41.
- Gautman, N. (2002) Travelers from all over seek assistance from Dignitas to end pain and suffering. N.Y.: The Wall Street Journal. (22.11.02)

Gastmans, C., Van Neste, F., Schotsmans, P. (2004) Facing requests for euthanasia: A clinical practice guideline. J Med Ethics, 30. 212-217.

Gay-Williams, J. (1989) The wrongfulness of euthanasia. In: R.M. Baird and S.E. Rosenbaum (eds) Euthanasia: The moral issues, Buffalo, N.Y.: Prometheus Books. 97-102.

Gergen, K.J. & Gergen, M.M. (1983) Narratives of the self. In T.R. Sarbin & K.E. Scheibe (eds.) Studies in social identity, New York: Praeger.

Giddens, A. (1965) The suicide problem in French sociology. The British Journal of Sociology, 16, (1). 3-18.

Gille, H. (1949) The demographic history of the northern European countries in the eighteenth century. Population Studies, 3, (1). 3-65.

Gillick, M.R. (1995) A broader role for advance medical planning. Ann Intern Med, 123. 621-4.

Gillon, R. (1986) Suicide and voluntary euthanasia: Historical perspective. In: A.B. Downing and B. Smoker (eds) Voluntary euthanasia: Experts debate the right to die. London: Peter Owen.210-229.

Ginsburg, G.P. (1971) Public conceptions about suicide. Journal of Health and Social Behavior, 12, (3). 200-207.

Glascok, A.P. (1983) Death-hastening behavior: An expansion of Eastwell's thesis. American Anthropologist, New Series, 85, (2). 417-20.

Glascok, A.P. & Feinman, S.L. (1980) A holocultural analysis of old age. Comparative Social Research, 3, 311-332.

Glaser, B.G, & Strauss, A. (1965) Awareness of dying. Chicago: Aldine.

Glaser, B.G, & Strauss, A. (1965a) Temporal aspects of dying as a non-scheduled status passage. American Journal of Sociology, 71, (1). 48-59.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967) The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine.

Glaser, B.G, & Strauss, A. (1968) Time for dying. Chicago: Aldine.

Goldblatt, D. (2001) A messy necessary end. Neurology, 56. 148-52.

Gomez, C.F. (1991) Regulating death: Euthanasia and the case of the Netherlands. New York: The Free Press.

Gordon, N.P. & Shade, S.B. (1999) Advanced directives are more likely among seniors asked about end-of-life preferences. Arch Intern Med, 159. 701-4.

- Gorer, G. (1956) The pornography of death. In: W. Phillips and P. Rahv (eds) Modern writing. N.Y.: Berkeley.
- Gormally, L. (1986) A non-utilitarian case against voluntary euthanasia. In: A.B. Downing and B. Smoker (eds) Voluntary euthanasia: Experts debate the right to die. London: Peter Owen. 72-95.
- Graber, M.A., Levy, B.I., Opliger, R.A. (1996) Patients' views about physician participation in assisted suicide and euthanasia. J Gen Intern Med, 11. 71-6.
- Grassi, L., Agostini, M. Magnan, K. (1999a) Attitudes of Italian doctors to euthanasia and assisted suicide for terminally ill patients. Lancet, 27 November. 1876.
- Grassi, L., Magnan, K., Ercolani, M. (1999b) Attitudes toward euthanasia and physician-assisted suicide among Italian primary care physician. J Pain Symptom Manage, 17, (3). 188-96.
- Green, M.B. & Wikler, D. (1980) Brain death and personal identity. Philosophy and Public Affairs, 9, (2). 105-133.
- Groenewoud, J.H. et al. (2000) Clinical problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in Netherlands. N Engl J Med, 342. 551-6.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1981) Effective evaluation. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Guemple, D.L. (1969) Human resource management: the dilemma of the aging Eskimo. Sociological Symposium, 2. 59-74.
- Guthke, K.S. (1999) The gender of death: a cultural history in art and literature. Cambridge, UK: University Press.
- Guidelines for the determination of death (1981) Report of the medical consultants on the diagnosis of death, to the president's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and biobehavioral research. JAMA, 246. 2184-86.
- Habermas, J. (1993) Justification and application: Remarks on discourse ethics. Cambridge: MIT Press.
- Halbwachs, M. (1930) Les causes du suicide. Paris: Alcan.
- Hall, J. (1960) General principles of criminal law, 2nd ed. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Hammes, B.J. & Rooney, B.L. (1998) Death and end-of-life planning in one Midwestern community. Arch Intern Med, 158. 383-90.
- Hanson, L.C., Danis, M., Garrett, J. (1997) What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. J Am Geriatr Soc, 45. 1339-44.

- Hare, J., Pratt, C. Nelson, C. (1992) Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. Arch Intern Med, 152. 1049-54.
- Haverkate, I. et al. (2000) Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. BMJ, 321. 865-6.
- Hedberg, K., Hophins, N., Kohn, M. (2003) Five Years of Legal Physician-Assisted-Suicide in Oregon, N Eng J Med, 348, 961-4.
- Heidegger, M. (1962) Being and Time. N.Y.: Harper & Row.
- Helft, P.R., Siegler, M., Lantos, J. (2000) The rise and fall of the futility movement. N Eng J Med, 343. 293-6.
- Heller, A. (1989) From hermeneutics in social science toward a hermeneutics of social science, Theory and Society 18 291-322.
- Hendin, H. & Klerman, G. (1993) Physician-assisted suicide: The dangers of legalization. American Journal of Psychiatry, 150. 143-5.
- Herskovits, E. (1995) Struggling over subjectivity: Debates about the "self" and Alzheimer's disease. Medical Anthropology Quarterly, New Series, 9, (2). 146-164.
- Hill, C.S. Jr. (1995) When will adequate pain treatment be the norm? JAMA, 274. 1881-82.
- Hirsch, E.D.Jr. (1971) Validity in interpretation. New Haven & London: Yale University Press.
- Hirsh, E.D.Jr. (1976) The aims of interpretation. Chicago: The University of Chicago Press.
- Ho, R. (1998) Assessing attitudes toward euthanasia: an analysis of the subcategorical approach to right to die issues. Pers Individ Diff, 25. 719-34.
- Ho, R. & Penney, R.K. (1992) Euthanasia and abortion: Personality correlates for the decision to terminate life. Journal of Social Psychology, 132. 77-86.
- Hoagland, A.C. (1984) Bereavement and personal constructs: Old theories and new concepts. In: F.R. Epting and R.A. Neimeyer (eds) Personal meanings of death: Applications of personal construct theory to clinical practice. Washington, N.Y., London: Hemisphere Publishing Corporation. 89-107.
- Hoefler, J.M. (1994) Deathright: Culture, medicine, politics, and the right to die. Oxford: Westview Press.
- Hoffmaster, B. (1990) Morality and the social sciences. In: G. Weisz (ed) Social science perspectives on medical ethics. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 241-260.

- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (1995) The active interview. Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Hopkins, P.D. (1997) Why does removing machines count as "passive" euthanasia? Hastings Center Report, 27, (3). 29-37.
- Hume, D. (1992) Essays on suicide and the immortality of the soul. Bristol, UK: Thoemmes Press.
- Humphry, D. (1991) Final Exit: The practicalities of self-deliverance and assisted suicide for the dying. N.Y.: Dell.
- Humphry, D. (2002) Assisted suicide laws in the world. In: World Right-To-Die newsletter .41. June 2002.
- Humphry, D. & Wickett, A. (1978) Jean's way. N.Y.: Fontana.
- Humphry, D. & Wickett, A. (1986) The right to die: Understanding Euthanasia, London: The Bodley Head.
- Humphry, D. & Clement, M. (2000) Freedom to die: People, politics, and the right-to-die movement. N.Y.: St. Martin's Griffin.
- Huntington, R. & Metcalf, P. (1979) Celebrations of death: The anthropology of mortuary ritual. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hurst, S.A. & Mauron, A. (2003) Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. BMJ, 326. 271-273.
- Idalis A, Dardavessis T, Kaprinis G, (1998) Euthanasia in Greece: moral and ethical dilemmas. Aging (Milano) 10, (2). 93-101.
- Illich, I. (1976) Medical Nemesis, New York: Pantheon.
- Inglehart, R. & Baker, W.E. (2000) Modernization, cultural change, and the persistence of traditional values. American Sociological Review, 65, (1). 19-51.
- International Task Force - Oregon's Statistics. (2001)
<http://Internationaltaskforce.org/orstats.htm>
- Inui, T.S. (1996) The virtue of qualitative and quantitative research. Ann Intern Med, 125. 770-1.
- Jacobs, S., Mazure, C., Prigerson, H. (2000) Diagnostic criteria for traumatic grief. Death Stud, 24. 185-99.
- Janesick, V.J. (1994) The dance of qualitative research design: Metaphor, methodolatry and meanings. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds) Handbook of qualitative research, London: Sage. 199-208.

- Jaspers, K. (1971) Philosophy, vol. II. Chicago: University of Chicago Press.
- Jennings, B. (1990) Ethics and ethnography in neonatal intensive care. In: G. Weisz (ed) Social Science Perspectives on Medical Ethics. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 261-272.
- Jorgenson, D. & Neubecker, R. (1981) A national survey of attitudes toward voluntary termination of life. Omega: Journal of Death and Dying, 11. 281-291.
- Jowel R et al. (1996) British Social Attitudes: the 13th Report. Social and Community Planning Research (published by Dartmouth, ISBN 1-85521-607-8).
- Kafetz, K. (2002) What happens when elderly people die? J R Soc Med, 95. 536-8.
- Kalish, R. (1972) Of social values and the dying: a defense of disengagement. The Family Coordinator, 21, (1). 81-94.
- Kalish, R. & Reynolds, J. (1977) Death and ethnicity. Los Angeles: UCLA press.
- Kamm, F.M. (1999) Physician-assisted suicide, the doctrine of double effect, and the ground of value. Ethics, 109, (3). 586-605.
- Kass, L. R. (1991) Death with dignity and the sanctity of life. In: B.S. Kogan, (ed) A time to be born and a time to die: The ethics of choice. N.Y.: Aldine De Gruyter. (117-145).
- Kapp, M.B. (2001) Economic influences on end of life care: Empirical evidence and ethical speculation. Death Stud, 25. 251-63.
- Kastenbaum, R. (1992) The psychology of death. N.Y.: Springer Publishing.
- Kastenbaum, R. & Costa, P.T. (1977) Psychological perspectives on death. Ann Rev Psychol, 28. 225-49.
- Kelly, B.J. & Varghese, F.T. (1996) Assisted suicide and euthanasia: What about the clinical issues? Aust N Z J Psychiatry . 30. 3-8.
- Kelly, G.A. (1961) Suicide: The personal construct point of view. In: N. Farberow and E. Shneidman (eds) The cry for help. N.Y.: McGraw-Hill.
- Keown, J. (1996) The tragic truth about Dutch death. In: J. Morgan (ed) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press.
- Kevorkian, J. (1991) Prescription: Medicide, The goodness of planned death. Buffalo, NY: Prometheus Books.
- Kissane, D.W., Street, A., Nitschke, P. (1998) Seven deaths in Darwin: case studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territory, Australia. Lancet, 352, (9134). 1097-1102.

- Koestler, A. (1986) Arthur Koestler and suicide. In: Downing, A.B., Smoker, B. (eds) (1986) Voluntary euthanasia: Experts debate the right to die. London: Peter Owen.260-265.
- Kohlwes, R.J. et al. (2001) Physicians' responses to patients' requests for physician-assisted suicide. Arch Intern Med. 161. 657-63.
- Kohut, H. (1971) Analysis of the self. N.Y.: International University Press.
- Kompanje, E.J.D. (2004) Myths concerning terminal sedation and morphine, NNVE newsletter, RELEVANT, 30, (1). (translated from Dutch).
- Koop, C.E. (1976) Euthanasia. In: The right to live: The right to die, Wheaton III: Tyndale House Publishers, Inc.88-117.
- Kubler-Ross, E. (1969) On death and dying. N.Y.: MaCmillan.
- Kuhse, H. & Singer, P. (1987) Practices and attitudes regarding voluntary euthanasia. Medical Journal Australia, 148, 623-627.
- Kuhse, H. & Singer, P. (1992) Euthanasia: a survey of nurses' attitudes and practices. Australian Nurses Journal, 21, (8), 21-22.
- Kuhse, H. et al. (1997) End-of-life decisions in Australian medical practice. Medical Journal Australia, 166. 191-196.
- Kutner, L. (1969) Due process of euthanasia: The Living Will, a proposal. Indiana Law Review (Summer).
- Kyba, F.C. (2002) Legal and ethical issues in end of life care. Crit Care Nurs Clin North Am, 14. 141-55.
- Laclou, E. (1993) Politics and limits of modernity. In: A. Reader (ed) Postmodernism. Thomas Docherty. New York & London: Harvester, Wheatsheaf.
- Laird, J. (1946) Act-ethics and agent-ethics. Mind, New Series, 55, (218). 113-132.
- Lakoff, R.T. (1990) Talking power: The politics of language in our lives. N.Y.: Basic Books.
- Lamb, D. (1978) Diagnosing death. Philosophy and Public Affairs, 7, (2). 144-153.
- Last Acts (2002) Means to a better end: A report on dying in America today, November 2002. Last Acts' Web site at www.lastacts.org.
- Lavery, J.V. et al. (2001) Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV: A qualitative study. Lancet, 358. 362-367.
- Lawton, J. (2000) The dying process. London: Rutledge.

- LeBacqz, L. & Englehardt, H. (1986) Suicide and Covenant. In: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying. New York: Columbia University Press.
- Lee, M.A. et al. (1996) Legalizing assisted suicide - views of physician in Oregon. N. Engl. J. Med. 334. 310-9.
- Leichtentritt, R.D. (2002) Euthanasia: Israeli social workers' experiences, attitudes and meanings. British Journal of Social Work, 32. 397-413.
- Leichtentritt, R.D. & Retting, K.D. (1999a) My parent's dignified death is different from mine: Moral problem solving about euthanasia. Journal of Social and Personal Relationships, 16, (3). 385-406.
- Leichtentritt, R.D. & Retting, K.D. (1999b) Meanings and attitudes toward end-of-life preferences in Israel. Death Studies, 23. 323-358.
- Leichtentritt, R.D. & Retting, K.D. (2000) Elderly Israelis and their family members meanings towards euthanasia, Families, Systems & Health, 18 (1). 61-78.
- Leichtentritt, R.D. & Retting, K.D. (2000a) The good death: Reaching an inductive understanding. Omega: Journal of Death & Dying, 41, (3). 221-248.
- Leichtentritt, R.D. & Retting, K.D. (2001) The construction of the good death: A dramaturgy approach. Journal of Aging Studies, 15, (1). 85-103.
- Leichtentritt, R.D., Retting, K.D., Miles, S.H. (1999) Holocaust survivors' perspectives on the euthanasia debate. Social Science & Medicine, 48. 185-196.
- Lerner, G. (1978) A death of One's own. N.Y.: Simon & Schuster.
- Lester, D. (1967) Experimental and correlational studies of the fear of death. Psychol. Bull., 67. 27-36.
- Levinas, E. (1993) Dieu, la mort et le temps. Paris: Livre de Poche, Grasset.
- Levine, S. (1982) Who dies? An investigation of conscious living and conscious dying. N.Y.: Anchor Books.
- Lewis, H.B. (1971) Shame and guilt in neurosis. N.Y.: International Universities Press.
- Lewton-Brain, J. (1991) Mortal Dogma Anthropology Today, 7, (6). 3-5.
- Lieblich, A. Tuval-Mashiach, R. Zilber, T. (1998) Narrative research: Reading, analysis and interpretation. Thousand Oaks, CA: Sage Publication. Applied social Research Methods Series, Vol. 47.
- Lifton, R.J. (1967) Death in life: Survivors of Hiroshima. N.Y.: Simon & Schuster.

Lifton, R.J. (1979) The broken connection: On death and the continuity of life. N.Y.: Simon & Schuster.

Lifton, R.J. (1980) The concept of the survivor. In: J.E. Dimsdale (ed) Survivors, victims, and perpetrators: Essays on the Nazi Holocaust. N.Y.: Hemisphere. 26-113.

Lifton, R.J. (1986) The Nazi doctors: Medical killing and the psychology of genocide. N.Y.: Basic Books.

Linde, C. (1993) Life Stories: The creation of coherence. N.Y.: Oxford University Press.

Loewy, E. (1990) Obligations, communities, and suffering: Problems of community seen in a new light. Bridges, 2, (1/2). 1-16.

Loewy, E. (1991) Suffering and the beneficent community. Beyond libertarianism. Albany: State University of New York Press.

Long, S.O. & Long, B.D. (1982) Curable cancers and fatal ulcers: Attitudes toward cancer in Japan. Soc Sci Med, 16. 2101-2108.

Lorenz, K. & Lynn, J. (2003) Moral and practical challenges of physician-assisted suicide. JAMA, 289, (17). 2282.

Loudon, I. (1995) Euthanasia is an option which alleviates patient's fear. BMJ, 310. 1467.

Lubitz, J.D. & Riley, F. (1993) Trends in Medicare payments in the last year of life. NEJM, 328, (15). 1092-96.

Lyman, K.A. (1989) Bringing the Social Back In: A Critique of biomedicalization of Dementia. Gerontologist, 29, (5). 597-605.

Lynn, J. & Childress, J.F. (1986) Must patients always be given food and water? In: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying. New York: Columbia University Press. 215-229.

Lynn, J. at al. (1997) Perception of family members of the dying experience of older and serious ill patient. Ann Intern Med, 126. 97-106.

MacKinnon, C.A. (1996) Law's stories as reality and politics. In: Brooks and Gerwitz (eds) Law's stories. New Haven: Yale University Press. 232-37.

Maddocks, I. (1996) Hope in dying: Palliative care and a good death. In: J. Morgan (ed) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press. 57-70.

Magnusson, R.S. (2002) Angels of death: Exploring the euthanasia underground. New Haven, Conn.: Yale University press.

Maguire, D. (1986) Deciding for yourself: The objections. In: R.F. Weir (ed) Ethical Issues in death and dying. New York: Columbia University Press. 284-310.

Mak, Y.Y.W. & Elwyn, G. (2003) Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. Palliat Med, 17. 395-402.

Mak, Y.Y.W., Elwyn, G., Finlay, I.G. (2003) Patients' voices are needed in debates on euthanasia. BMJ, 327. 213-15.

Malacrida, R. et al. (1996) Attitudes of Swiss army conscripts to pain and euthanasia (1992 and 1995). Schweiz Med Wochenschr, 126. 2149-51.

Malterud, K. (2001) The art of science of clinical knowledge: Evidence beyond measures and numbers. Lancet, 358. 397-400.

Mancuso, J.C. & Sarbin, T.R. (1983) The self-narrative in the enactment of roles, In T.R. Sarbin & K.E. Scheibe (eds.) Studies in social identity, New York: Praeger.

Mangan, J.T. (1949) An historical analysis of the principle of double effect. Theol Studies, 10. 41-61.

Manning, M. (1998) Euthanasia and physician-assisted suicide: Killing or caring? N.Y.: Paulist Press.

Marquet, R.L. et al. (2003) Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: Trend analysis. BMJ, 327. 201-2.

Marra, R. & Orru, M. (1991) Social images of suicide. The British Journal of Sociology, 42, (2). 273-288.

Marshall, P.A. (1992) Anthropology and bioethics. Medical Anthropology Quarterly, New Series, 6, (1). 49-73.

Marshall, V.W. (1975a) Socialization for impending death in a retirement village. Am. J. Sociol. 80, (5). 1124-44.

Marshall, V.W. (1975b) Organizational features of terminal status passage in residential facilities for the aged. Urban Life, 4. 349-65.

Marshall, V.W. (1980) Last chapters: A sociology of aging and dying. Belmont, CA: Wadsworth.

Marquis, D.B. (1991) Four versions of double effect. J Med Philos, 16. 515-44.

Maslow, A. (1970) Motivation and personality. N.Y.: Harper and Row.

Mauksch, H.O. (1975) The organizational context of dying. In: Kubler-Ross, E. Death: The final stage of growth. New Jersey: Prentice Hall. 7-26.

- Mays, N. & Pope, K. (2000) Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. BMJ, 320. 50-52.
- McAdams, D.P. (1993) The stories we live by: Personal myths and the making of the self. N.Y.: The Guilford Press.
- McFall, L. (1987) Integrity. Ethics, 98, (1). 5-20.
- Mcguirk, R. (2002) "Woman could not face old age". Northern Territory News, Australia. (26/11/2002).
- McIntyre, A. (2001) Doing away with Double Effect. Ethics, 111, (2). 219-55.
- McKinley, E.D. (1996) Differences in end-of-life decision making among black and white cancer patients. J Gen Intern Med, 11, (11) 651-6.
- McLean, S. & Britton, A. (1996) Sometimes a small victory. Institute of Law and Ethics in Medicine, University of Glasgow.
- McMahan, J. (1988) Death and the value of life. Ethics, 99, (1). 32-61.
- McMahan, J. (1993) Killing, letting die, and withdrawing aid. Ethics, 103. 250-79.
- McNamara, B. (2001) A good enough death. In: M. Purdy & D. Banks (eds) The sociology and politics of health. London: Rutledge. 244-57.
- Mebane, E.W. et al. (1999) The influence of physician race, age and gender on physician attitudes toward advanced care directives and preferences for end-of-life decision-making. J Am Geriat Soc, 47. 579-91.
- Meier, D.E. et al. (1998) A National survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. New England J. Med. 338, 17. 1193-1201.
- Meier, D.E. et al.(2003) Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death. Arch Intern Med, 163. 1537-42.
- Melltorp, G. & Nelstun, T. (1997) The difference between withholding and withdrawing life sustaining treatment. Intensive Care Med, 23. 1264-7.
- Mezey, M.D. et al. (2000) Why hospital patient do and do not execute an advanced directive. Nurs Outlook, 48. 165-71.
- Miller, F.G. & Meier, D.E. (1998) Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide. Ann Intern Med, 128. 559-562.
- Miller, M.E. (1996) Ethics and understanding through interrelationship: I and Thou dialogue. In: R. Josselson (ed) Ethics and process in the narrative study of lives, The narrative study of lives, (4). Thousand Oaks, CA: Sage. 129-147.
- Miller, W.T. (1999) Rationing medical care. Semin Roentgenol, 12. 40-41.

Mills, C.W. (1959) The sociological imagination. New York: Oxford University Press.

Minelly, L. A. (2004) The European convention of human rights protects the right of suicide. In: Physician-assisted-suicide: medical, ethical, legal, and social implications. International Symposium. Medical Center of the University of Giessen, Germany, March, 19-21, 2004.

Minkoff, K., Bergman, E., Beck, R. (1973) Hopelessness, depression, and attempted suicide. Am J Psychiatry, 130. 455-59.

Mishara, B.L. (1999) Synthesis of research and evidence on factors affecting the desire of terminally ill or seriously ill persons to hasten death. Omega, 39(1) 1-70.

Mishler, E.G. (1986) Research interviewing: Context and narrative. Cambridge, Massachusetts and London, England: Harvard University Press.

Mishler, E.G. (1992) Work, identity and narrative: An artist-craftsman's story. In: G.C. Rosenwald & R.L. Ochberg (eds) Stored lives. Chelsea, Michigan: Yale University Press.

Mitchell, K. & Owens, R.G. (2003) National survey of medical decisions at end of life made by New Zealand general practitioner. BMJ, 327. 202-3.

Moody, R. (1975) Life after death. Covington, Ga.: Mockingbird Books.

More, T. (1516/1984) Utopia and other writings. NY: New American Library.

Morgan, J. (1996) Easeful death: Culture and medicine in the debate on death, dying and euthanasia. In: J. Morgan (ed) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press.1-21.

Mount, B. (1997) The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service: A Canadian experience. In: C. Saunders & R. Kastenbaum (eds) Hospice care on the international scene. N.Y.: Springer.

Muller M.T. et al. (1995) Active euthanasia and physician-assisted suicide in Dutch nursing homes: Patients' characteristics. Age and Ageing, 24, 429-433.

Murray, D.W. (1993) What is the western concept of the self? On forgetting David Hume. Ethos, 21. 3-23.

Murray, S.A. et al. (2002) Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. BMJ, 325. 922-29.

Murray, S.A. et al. (2003) Dying from cancer in developed and developing countries: Lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. BMJ, 326. 368.

Myerhoff, B. (1992) Remembered lives: The work of ritual, storytelling, and growing older. Michigan: The University of Michigan Press.

Nachmias, M. (1998) Early memories as a key to the holistic-content approach. In: A. Lieblich, R. Tuval-mashiach, T. Zilber (eds) Narrative Research: Reading, analysis, and interpretation. Thousand Oaks, CA: Sage. 79-87.

Nagel, T. (2000) Mortal questions. U.K.: Cambridge University Press.

Nance, C.H. & Ruby, C.L. (1996) On gender role violations and judgments made about euthanasia: A research note. Journal of Social Issues, 52, (2). 105-118.

National Association of Social Workers (1994) Client self-determination in end-of-life decision: A statement of the National Association of Social Workers. In: Social Work Speaks: NASW Policy Statements: NASW Press. 58-61.

National Commission for the Protection of Human and Behavioral Research (1978) The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Nelkin, D. (1998) Scientific journals and public disputes. Lancet, 352. Supplement 2.

Nelson, I.E. & Danis, M. (2001) End of life care in the ICU: Where are we now? Crit Care Med, 29. (suppl 2). N2-N9.

Nitschke, P. (2002) The "peaceful pill". National Review (USA) 5.6.2001. In: Right to die: 239; (28.2.02). right to die@efn.org

Noon, G. (1978) On suicide. Journal of the History of Ideas, 39, (3). 371-86.

Novielli, K.D. et al. (2000) Correlates of physicians' endorsement of the legalization of physician-assisted suicide. Academic Medicine, 75. S53-S55.

Ochs, E. (1994) Stories that step into the future. In: D. Biver & E. Finegant (eds), Sociolinguistics - perspectives on register. N.Y.: Oxford University Press. 106-135.

Ogden, R. (1994) Euthanasia, assisted suicide & AIDS. New Westminster, B.C. Canada: Peroglyphics Publishing.

Ogden, R. & Young, M. (1998) Euthanasia and assisted suicide: A survey of registered social workers in British Columbia. British Journal of Social Work. 28. 161-175.

Olweny, C. (1994) Ethics of palliative care medicine: Palliative care for rich nations only! J Palliat Care. 10. 17-22.

O'Neill, C. et al. (2002) Attitudes to physician and family assisted suicide: Results from a study of public attitudes in Britain. J Med Ethics, 28. 52.

Onwuteaka-Philipsen, B.D, Muller M.T, van der Wal, G. (1997a) Euthanasia and old age. Age and Ageing, 26, 487-492.

Onwuteaka-Philipsen, B.D. et al. (1997b) Active voluntary euthanasia or physician-assisted suicide? J Am Geriatr Soc, 45, 1208-13.

Onwuteaka-Phillipsen, B.D. & van der Wal, G. (1998) Cases of euthanasia and physician assisted suicide among AIDS patients reported to Public Prosecutor in North Holland. Public Health, 112, 53-6.

Onwuteaka-Phillipsen, B.D. et al, (2003) Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands 2001. Lancet, 362, 395-99.

Oregon's Death with Dignity Act. (2003) Oregon revised statute 127.800-127.995. Portland: Oregon Public Health Services.
<http://www.healthoregon.org/chs/pas/pas.cfm>.

Ostheimer, J.M. & Moore, C.L. (1982) The correlates of attitudes toward euthanasia revisited. Social Biology, 28, (1-2) 145-9.

Owen, C. et al. (1994) Cancer patients' attitudes to final events in life: Wish for death, attitudes to cessation of treatment, suicide and euthanasia. Psycho-Oncology, 3, (1). 1-9.

Padgett, T.L. (1998) Qualitative methods in social work research: Challenges and rewards. Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Page, B. & Shapiro, R.Y. (1992) The rational public: Fifty years of trends in Americans' policy preferences. Chicago: University of Chicago Press.

Palgi, P. & Abramovitch, H. (1984) Death: A cross-cultural perspective. Annual Review of Anthropology, 13, 385-417.

Pantilat, S.Z. (2002) End of life care for the hospitalized patient. Med Clin North Am, 86, 749-70.

Parker, M. (1996) The sanctity of life and resource allocation: Voluntarism, coercion and the common good, In: J. Morgan (ed) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press.

Patrick, D.L., Pearlman, R.A., Starks, H.E. et al. (1997) Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning. Ann Intern Med, 127, 509-17.

Patton, M.Q. (1990) Qualitative evaluative and research methods. Newbury Park, CA: Sage.

Pearlman, R.A. et al, (1993) Insights pertaining to patient assessments of states worse than death. J Clin Ethics, 4, 33-41.

- Pellegrino, E. (1992) Is truth telling to the patient a cultural artifact? JAMA, 268. 1734-5.
- Peretti-Watel, P. et al. (2003) Doctors' opinions on euthanasia, end of life care, and doctor-patient communication: Telephone survey in France. BMJ, 327. 595-6.
- Polany, M. (1979) So what's the point? Semiotica, 25. 207-241.
- Polikinghorne, D. E. (1991) Narrative and self-concept. Journal of Narrative and Life-History, 1. 135-153.
- Pollak, J.M. (1979-80) Correlates of death anxiety: A review of empirical studies. Omega, 10, (2). 97-121.
- Pollard, B. (1996) Distracters in the contemporary debate of euthanasia. In: J. Morgan (ed) (1996) An easeful death? Perspectives on death, dying and euthanasia. Sydney: The Federation Press. 71-85.
- Pollard, B.J. (2001) Can euthanasia be safely legalized? Palliat Med, 15. 61-65.
- Pope John Paul II. (1995) Evangelium vitae. Washington, D.C.: US Catholic Conference, March 30, 1995.
- Pope, K. & Mays, N. (1995) Qualitative research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ, 311. 42-45.
- Position statement on assisted suicide, (1994) Washington, DC: American Nurses Association. 1-10.
- Prado, C.G. (1986) Rethinking how we age. Westport, Conn: Greenwood Press.
- Prendergast, T.J., & Luce, J.M. (1997) Increasing incidents of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Resp Crit Care Med, 155. 15-20.
- Prigerson, H.G. (1992) Socialization to dying: Social determinants of death acknowledgment and treatment among terminally ill geriatric patients. Journal of health and Social behavior, 33, (4). 378-95.
- Puchalski, C.M. et al. (2000) Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: Observations from SUPPORT and HELP. J Am Geriatr Soc, 48. S84-S90.
- Quill, T.E. (1991) Death and dignity: A case of individualized decision making. N Engl J Med. 324. 691-94.
- Quill, T.E. (1993) The ambiguity of clinical intentions. N Engl J Med, 329. 1039-40.

- Quill, T.E., Lo, B., Brock, D.W. (1997) Palliative options of last resort: A comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. JAMA, 278, (23). 2099.
- Quill, T.E., Dresser, R.D., Brock, D.W. (1997) The rule of double effect - A critique of its role in end-of-life decision making. N Engl J Med, 337. 1768-71.
- Quill, T.E. & Byock, I.R. (2000) Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Ann Intern Med, 132, 404-414.
- Quill, T.E. & Cassel, C.K. (2003) Professional organizations' position statements on physician-assisted suicide: A case for studied neutrality. Ann Intern Med, 138, (3). 208-211.
- Quine, W.V.O. (1953) On a so-called paradox, Mind 62.
- Quinn, N. & Holland, D. (1987) Culture and cognition. in: N. Quinn & D. Holland (eds) Cultural models in language and thought. Cambridge University Press. 3-42.
- Rabinow, P. & Sullivan, W.M. (1987) The interpretive turn: A second look. In: P. Rabinow, & W.M. Sullivan (eds) Interpretive social science: A second look, Berkeley, Los Angeles: University of California Press. 1-30.
- Rachels, J. (1975) Active and passive euthanasia, N Engl J Med, 292, (2). 78-80.
- Rachels, J. (1989) More pertinent distinction. In: R.M. Baird and S.E. Rosenbaum (eds) Euthanasia: The moral issues, Buffalo, N.Y.: Prometheus Books. (61-68).
- Rado, L. (1987) Cultural elites and the institutionalization of ideas. Sociological Forum, 2, (1). 42-66.
- Radulovic S, Mojsilovic S, (1998) Attitudes of oncologists, family doctors, medical students and lawyers to euthanasia. Support Care Cancer, 6, (4). 410-415.
- Ramsey, P. (1970) The patient as person. New Haven: Yale University Press. 115-116.
- Ramsey, P. (1978) Ethics at the edges of life. New Haven: Yale University Press.
- Rawls, J. (1996) Political liberalism. N.Y.: Columbia University Press.
- Ray, J.J. & Najman, J. (1974) Death anxiety and death acceptance. Omega, 5. 311-15.
- Relevant, (2002) magazine of the Dutch Voluntary Euthanasia Society (NVVE), vol 28, nr.3, July 2002, summaries in English.
- Reuters Newsagency (Health) (2002) Italian Group to campaign euthanasia (20/12/02)

Richter, J., Eisemann, M., Zgonnikova, E. (2001) Doctors' authoritarianism in end-of-life treatment decision: A comparison between Russia, Sweden and Germany. J Med Ethics, 27. 186-91.

Ricoeur, P. (1984) Time and Narrative. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Riley, J.W. (1970) What people think about death. In: O. Brim, Jr. Freeman, S. Levine, N. Scoth, (eds) The dying patient . N.Y.: Sage. 30-41.

Riley, J.W. (1983) Dying and the meaning of death: Sociological inquiries. Annual Review of Sociology, 9. 191-216.

Roberto, K.A. (1999) Making critical health decision for older adults: Consensus among family members. Family Relations, 48, (2). 167-175.

Roberts, L.W. et al. (1997) Internal medicine, psychiatry, and emergency medicine resident's views of assisted death practices. Arch Inter Med, 157. 1603-9.

Rogers, A. et al. (1998) An interpretive poetics of languages of the unsayable. The Narrative Study of Lives, 6.

Rollin, B. (1985) Last wish. N.Y.: Linden Press/ Simon & Schuster.

Roscoe, L.A. et al. (2000) Dr Kevorkian and cases of euthanasia in Oakland County, Michigan, 1990-1998. N Engl J Med, 343. 1735-6.

Roscoe, L.A. et al. (2001) A comparison of characteristics of Kevorkian cases and physician-assisted suicides in Oregon. The Gerontologist, 41. 439-446.

Rosenblatt, P.C., Walsh, R., Jackson, A. (1976) Grief and mourning in cross cultural perspective. New Haven: Human Relations Area Files Press.

Rosenfeld, K.E., Wenger N.S., Kagawa-Singer, M. (2000) End life decision making. Journal of General Internal Medicine, 15, (9). 620-25.

Rosenthal, G. (1993) Reconstruction of life-stories: Principles of selection in generating stories for narrative interviews. The Narrative study of lives, 1, 59-91.

Rosenthal, T. (1973) How could I not be among you? N.Y.: Braziller.

Rosenwald, G.C. & Ochberg, R.L. (1992) Introduction: Life stories, cultural politics, and self-understanding. In: G.C. Rosenwald & R.L. Ochberg (eds) Storied lives: The cultural politics of self-understanding. New Haven: Yale University Press. 1-18.

Rothman, D.J. (1991) Strangers at the bedside. N.Y.: Basic Books.

Roy, D. & Macdonald, N. (1998) Issues in palliative care. In: D. Doyle, G. Hanks, N. Macdonald (eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press. 120-33.

- Rubinstein, R.L. (1995) Narratives of elder parental death: a structural and cultural analysis. Medical Anthropology Quarterly, New Series, 9, (2). 257-76.
- Rupp, M.T. & Isenhower, H.L. (1994) Pharmacists' attitudes toward physician-assisted suicide. Am J Hosp Pharm, 51. 69-74.
- Sampson, E.E. (1985) The decentralization of identity: Toward a revised concept of personal and social order. American Psychologist, 40, 1203-1211.
- Saunders, D.C. (1997) Hospice worldwide: A mission statement. In: D.C. Saunders & R. Katenbaum (eds) Hospice care on the international scene. N.Y.: Springer Publishing Company. 3-12.
- Saunders, D.C. (2001) The evolution of palliative care. J R Soc Med, 94. 430-2.
- Sawyer, D. (1982) Public attitudes toward life and death. Public Opinion Quarterly, 46, (4). 521-533.
- Sawyer, D. & Sobal, J. (1987) Public attitudes toward suicide demographic and ideological correlates. Public Opinion Quarterly, 51, (1). 92-101.
- Schioldborg P. (1999) Students attitudes to active euthanasia. Tidsskr Nor Laegeforen, 119, (17). 2515-9.
- Schmidt, T.A. et al. (1996) Oregon emergency physicians' experiences with attitudes toward, and concerns about PAS. Acad Emerg Med, 3. 938-45.
- Seale, C. (1995) Dying alone. Sociol Health Illness, 17. 376-392.
- Seale, C. (1998) Constructing death: The sociology of dying and bereavement. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seale, C. (1998a) Theories in health care and research: Theories and studying the care of dying people. BMJ, 317. 1518-20.
- Seale, C. & Addington-Hall, J. (1994) Euthanasia: Why people want to die earlier. Soc Sci Med, 39. 647-54.
- Seckler, A.B., Meier, D.E., Mulvihill, M., et al. (1991) Substituted judgment: How accurate are proxy prediction? Ann Intern Med, 115. 920-98.
- Seidlitz, D. et al. (1995) Attitudes of older people toward suicide and assisted suicide: An analysis of Gallup poll findings. Journal of the American Geriatric Society, 43. 993-98.
- Seymour, J.E. (2001) Critical moments - death and dying in intensive care. Buckingham: Open University Press.

Shah, N. et al. (1998) National survey of UK psychiatrists' attitudes to euthanasia. Lancet, 352, 9137:1360.

Shavelson, L. (1995) A chosen death: The dying confront assisted suicide. N.Y.: Simon & Schuster.

Sheldon, T. (2003) Being "tired of life" is not grounds for euthanasia. BMJ, 326. 71.

Sheskin, A. & Wallace, S.E. (1976) Differing bereavements: Suicide, natural, and accidental death. Omega, 7, (3). 229-42.

Siaw, L.K. & Tan, S.Y. (1996) How Hawaii's doctors feel about physician-assisted suicide and euthanasia. Hawaii Med J, 55. 296-98.

Silveira, M.J. et al. (2000) Patients' knowledge at the end of life: Ignorance in the face of death. JAMA, 284, (19). 2483.

Simmons, L.W. (1945) The role of the aged in primitive society. New Haven: Archon Books.

Singer, P. (1994) Rethinking life and death: The collapse of our traditional ethics. N.Y.: St. Martin's Griffin.

Singer, P.A. et al. (1995) Public opinion regarding end-of-life decisions: influence of prognosis, practice and process. Soc Sci Med., December, 41, (11). 1517-21.

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1999) Quality end-of-life care: Patients' perspectives. JAMA, 281. 163-8.

Slome, L.R. et al, (1997) Physician-assisted suicide and patients with human immunodeficiency virus disease. N Engl J Med. 336. 1805-10.

Smith, G.P. (1989) Final choices: Autonomy in health care decision. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher.

Smith, W.J. (2000) Culture of death. San Francisco: Encounter Books.

Snow, W.L. (1975) A death with dignity: When the Chinese came. N.Y.: Random House.

Society for Health and Human Values (1993) Physician assisted suicide: Toward a comprehensive understanding. Conference Brochure.

Solomon, M.Z. et al. (1993) Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments. Am J Public Health, 83. 14-23.

Sonnenblick, M., Friedlander, Y., Steinberg, A. (1993) Dissociation between the wishes of terminally patients and decisions by their offspring's. Journal of the American Geriatrics Society, 41. 599-604.

Spector, M. & Kitsuse, J.I. (1987) Constructing Social Problems. New York: Aldine de Gruyter.

Speed, N. et al. (1989) Posttraumatic stress disorder as a consequence of the POW Experience, Journal of Nervous and Mental Disease, 177. 1447-53.

Spence, D.P. (1982) Narrative truth and historical truth: Meaning and interpretation in psychoanalysis. N.Y.: Norton.

Sprangers, M.A.G. & Aaronson, N.K. (1992) The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. J Clin Epidemiol, 45. 743-60.

Sprung, C.L. et al. (2003) End-of-life practices in European care units: The ethicus study. JAMA, 290. 790-97.

Steinberg M. et al. (1997) Survey of approval of Australia Northern Territory Rights of the Terminally Ill Act. The Lancet, 22 February, 349, (9051). 577.

Steinhauser, K.E. et al. (2000) Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA, 284. 2476-82.

Stevens, C.A. & Hassan, R. (1994) Management of death, dying and euthanasia: Attitudes and practices of medical practitioners in South Australia. J Med Ethics, 20. 41-46.

Stewart, H.L. (1918) Euthanasia. International Journal of Ethics, 29, (1). 48-62.

Stroebe, M.S., Stroebe, W. (1989) Who participates in bereavement research? A review and empirical study. Omega, 20. 1-29.

Stroebe, M.S., Stroebe, W., Gergen, K.J. (1981) The broken heart: Reality or myth? Omega, 11, (2). 87-106.

Stroebe, W. & Schut, H. (2001) Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. In: M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (eds) Handbook of bereavement research. Washington DC: American Psychological Association. 613-45.

Suarez-Almazor, M.E., Belzile, M. and Bruera, E. (1997) Euthanasia and physician-assisted suicide: A comparative survey of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population. J Clin Oncol, 15, (2). 418-27.

Suarez-Almazor, M.E. et al. (2002) Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: Predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. J Clin Oncol, 20, (8). 2134-2141.

Sullivan, M.D. (2003) Hope and hopelessness at the end of life. Am J Geriatr Psychiatry, 11. 393-405.

Sullivan, M. et al. (1998) Beliefs concerning death, dying, and hastening death among impaired Dutch adults: A one-year longitudinal study. J Am Geriatr Soc, 46, (10). 1251-7.

Sullivan SD, Hedberg, K, Hopkins, D (2001) Legalized physician-assisted suicide in Oregon, 1998-2000. N Engl J Med, 344; 605-607.

Sullivan, T.D. (1989) Active and passive euthanasia: An impertinent distinction? In: R.M. Baird and S.E. Rosenbaum (eds) Euthanasia: The moral issues, Buffalo, N.Y.: Prometheus Books.53-60.

Sulmasy, D.P. et al, (2000) Palliative treatment of last resort and assisted suicide. Ann Intern Med, 133. 562-3.

Sulmasy, D.P. et al, (2000a) Responding to intractable terminal suffering. Ann Intern Med, 133. 560-2.

SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. JAMA, 274. 1591-98.

Surbone, A. (1992) Truth telling to the patient. JAMA, 268. 1661-2.

Swarte, N.B. & Heintz, A.P. (1999) Euthanasia and physician-assisted suicide. Ann Med, 31. 364-71.

Swarte, N.B. et al, (2003) Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study. BMJ, 327. 189-202.

Szasz, T. (1999) Fatal freedom: The ethics and politics of suicide. Westport, CT: Praeger Publishers.

Tarski, A. (1944) The semantic conception of truth and the foundations of semantics. Philosophy and Phenomenological Research, 4.

Taylor, C. (1989) Sources of the self: The making of modern identity. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Templer, D.I. (1970) The construction and validation of death anxiety scale. Journal of General Psychology, Vol. 82.

The Sacred Congregation for the Doctrine of Faith. Declaration on Euthanasia. Rome, 5 May 1980.

Theunissen, M. (1984) The other, Cambridge: Harvard University Press.

Thomas, L. (1980) Dying as failure. Ann Am Acad Polit Soc Sci, 447. 1-4.

Thomasma, D.C. (1984) The context as a moral rule in medical ethics. Journal of Bioethics, 5. 63-79.

- Thomson, J.J. (1999) Physician-assisted suicide: Two moral arguments. Ethics, 109, (3). 497-518.
- Tiernan, E. et al. (2002) Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. Journal of the Royal Society of Medicine, 95. 386-390.
- Tijmstra T.J., Kempen G.I., Ormel J. (1997) End of life and termination of life: opinions of elderly persons with health problems. Ned Tijdschr Geneeskd (Dutch Medical journal) 141, (50): 2444-8. (Original article in Dutch).
- Tippit, S. (2003) Conference studies Do-it-yourself euthanasia. Reuters Newsagency (Health), San Diego. 13/1/03.
- Tobacyk, J. (1984) Death threat, death concerns, and paranormal belief. In: F.R. Epting and R.A. Neimeyer (eds) Personal meanings of death: Applications of personal construct theory to clinical practice. Washington, N.Y., London: Hemisphere Publishing Corporation.29-38.
- Tomstam, L. (1992) The Quo Vadis of Gerontology: On the scientific paradigm of gerontology. Gerontologist, 32, (3). 318-326.
- Tooley, M. (1980) An irrelevant consideration: Killing versus letting die. In: B. Steinbock (ed) Killing and letting die. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall. 56-62.
- Tulsky, J.A. et al. (1998) Opening the black box: How physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med, 129. 441-49.
- Turner, B. (1985) The body in society: Explorations in social theory. Oxford: Basil Blackwell.
- Turner, L. (2004) Bioethics needs to rethink its agenda. BMJ, 328. 175.
- Turner, V. (1974) Dramas, fields and metaphors. Ithaca, N.Y.: Cornell University press.
- Turner, V. (1981) Social dramas and stories about them. In: W.J. Mitchell (ed) On narrative. Chicago: University of Chicago Press. 137-164.
- Tylor, E.B. (1920) Primitive culture. N.Y.: Putnam's. 6th ed.
- Uhlmann, R.F., Pearlman, R.A., Cain, K.C. (1988) Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. J Gerontol, 43. M115-M121.
- Vandecreek, L. & Frankowski, D. (1996) Barriers that predict resistance to completing completing a living will. Death Studies, 20. 73-82.
- Van den Boom, F. (1995) AIDS, euthanasia and grief. AIDS Care, 7. (suppl 2) S175-85.

- van der Heide, A. et al. (2003) End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study. Lancet, published online June 17, 2003.
- van der Maas, P.J. et al. (1991) Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet, 338. 669-74.
- van der Maas, P.J., van Delden, J.J.M., Pijnenborg, L. (1992) Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Health Policy, 22. 1-262.
- van der Maas, P.J. et al. (1996) Euthanasia, physician-assisted suicide and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. N Engl J Med; 335; 1699-1705.
- van der Wal, G. & Dillmann, R.J.M. (1994) Euthanasia in the Netherlands. BMJ, 308. 1346-49.
- van Hooff, A. (1990) From autothanasia to suicide: Self-killing in classical antiquity. London: Rutledge.
- van Leeuwen, E. & Kimsa, G. (2000) Problems involved in the moral justification of medical assistance in dying: Coming to terms with euthanasia and physician-assisted suicide. Annals of the New York Academy of Sciences, 913. 157-173.
- Veatch, R. (1975) The whole-brain oriented concept of death: An outmoded philosophical formulation. Journal of Thanatology, 3. 13-30.
- Veatch, R. (1976) Death, dying and the biological revolution: Our last quest for responsibility. New Haven: Yale University Press.
- Veldink, J.H. et al. (2002) Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands. N Engl J Med, 346. 1638-44.
- Velleman, D. (1991) Well-being and time. Pacific Philosophical Quarterly, 72. 48-77.
- Velleman, D. (1999) A right of self-termination? Ethics, 109, (3). 606-628.
- Ventafriidda, V. et al. (1985) Hospice effectiveness in controlling pain. JAMA, 253. 2683-6.
- Verhoef, M.J. & van der Wal, G. (1997) Euthanasia in family practice in the Netherlands: Toward a better understanding. Canadian Fam Physician, 43. 231-7.
- Vig, E.K., Davenport, B.S., Pearlman, R.A. (2002) Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: A qualitative study of geriatric outpatients. Journal of the American Geriatrics Society, 50, (9). 1541.
- Vincent J.L. (1999) Foregoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. Crit Care Med, 27, (8). 1626-33.

Vincent, J.L. (2001) Cultural differences in end of life care. Crit Care Med, 29, (suppl 2). N52-N54.

von Gunten, C.F., Feris, F.D., Emanuel L.L. (2000) Ensuring competency in end-of-life care: Communication and relational skills. JAMA, 284. 3051-3057.

Vovelle, M. (1980) A century and one-half of American Epitaphs (1660-1813): Toward the study of collective attitudes about death. Comparative Studies in Society and History, 22, (4). 534-547.

Wade, C.H. & Anglin, M.D. (1987) Factors influencing decisions to terminate life. Social Biology, 34. 37-46.

Waddel, C. et al. (1996) Treatment decision-making at the end of life: A survey of Australian doctors' attitudes towards patients' wishes and euthanasia. Med J Aust, 165. 540-544.

Walker, R.M. (2001) Physician assisted suicide: The legal slippery slope. Cancer Control, 8. 25-31.

Walter, T. (1996) The eclipse of eternity: Sociology of the afterlife. Basingstoke: Macmillan.

Walter, T. (2003) Historical and cultural variants on the good death. BMJ, 327. 218-220.

Ward, B.J. & Tate, P.A. (1994) Attitudes amongst NHS doctors to requests for euthanasia. BMJ, 308, 1332-4.

Waxman, H.M. et al. (1988) Conflicting attitudes toward euthanasia for severely demented patients of health professionals in Sweden. Journal of the American Geriatric Society, 36. 397-401.

Way, J., Black, A.L., Curtis, J.R., (2002) Withdrawing life support and resolution of conflict with families. BMJ, 325. 1342-45.

Webb, M. (1997) The Good Death: The new American search to reshape the end of life. N.Y.: Bantam.

Weber, M. (1947) The theory of social and economic organization, N.Y.: Oxford University Press.

Weir, R.F. (ed) (1986) Ethical Issues in death and dying/ New York: Columbia University Press.

Weisman, A.D. (1972) On dying and denying: A psychiatric study of terminality. N.Y.: Behavioral Publications.

Weiss, S.C. et al. (2001) Understanding the experience of pain in terminally ill patients. Lancet, 357. 1311-15.

Weithman, P.J. (1999) Of assisted suicide and "The philosophers' brief". Ethics, 109, (9). 548-578.

Wenger, N.S. et al. (2000) Physician understanding of patient resuscitation preferences: insights and clinical implications. J Am Geriatr Soc, 48. S44-S51.

Wertenbaker, L.T (1957) Death of a man. N.Y.: Random House.

Wesley, C.A. (1996) Social work and end-of-life decision: Self-determination and the common good. Health and Social Work, 21, (2). 115-21.

Wesley, J.S. (1997) The slippery slope from assisted suicide to legalized murder. N.Y.: Times Books.

Westbrook, M.T. & Viney, L.L. (1983) Age and sex differences in patients' reaction to illness. Journal of Health and Social Behavior, 24, (4). 313-24.

White, H. (1992) Historical emplotment and the problem of truth. In: S. Friedlander (ed) The limits of representation. Cambridge: Harvard University Press. 37-53.

Whittaker, K & Garbarino, J (1983) Social Support Network: Informal Helping in the Human Services. N. Y.: Aldine.

Widdershoven G. A. M. (1994) The story of life: Hermeneutic perspectives on the relationship between narrative and life history. In: Lieblich and Josselson (eds) The narrative study of lives. Vol 1, pp. 1-20.

Wilson, K.G. et al (2000) Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. Arch Intern Med, 160, (8). 2454-60.

Wineberg, H. & Purtzer, M.Z. (2000) Marital status and physician-assisted suicide. West J Med, 173. 87.

Wolfe, J. et al. (1999) Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. Journal of Clinical Oncology, 17, (4). 1274.

World Health Organization, (1986). Cancer pain relief and palliative care, Technical report series 804 .Geneva: World Health Organization.

Wuthnow, R. (1998) After heaven: Spirituality in America since the 1950s. Berkeley, CA: University of California Press.

Young, E.W.D. (1989) Assisting suicide: An ethical perspective. In: R.M. Baird and S.E. Rosenbaum (eds) Euthanasia: The moral issues, Buffalo, N.Y.: Prometheus Books.

Zaubler, T.S. & Sullivan, M.D. (1996) Psychiatry and physician assisted suicide. Psychiatr Clin North Am. 19. 413-27.

Zola, I.K. (1972) Medicine as an Institution of Social Control, Sociological Review 20. pp. 487-504.

Zweibel, N.R. & Cassel, C.K. (1989) Treatment choices at the end of life: A comparison of decision by older patients and their physician-selected proxies. Gerontologist, 29. 615-21.

Zwillich, T. (19.11.02) "US system fails patients' wishes: report". Reuters Health Information, Washington: DC.

Stories of the End of the Road:
The Perception of Death and the Construction
Of the Concept "The Right to Die with Dignity"
From the Point of View of Members of the "Lilach" Society

Thesis Submitted for the Degree

"Doctor of Philosophy"

By

Anat Epstein

Submitted to the Senat of the Hebrew University

October, 2004

This Work was carried out

Under the supervision of

Prof. Mordechai Rotenberg

And

Prof. Shlomith Rimmon-Kenan

Contents

Chapter 1: Modern Dying – Between "Concealment" and "Releasing"

Introduction: Citizenship in the Land of the Ill

Distancing of Death: The Time and Space Dimensions

Trends of "Concealment" and "Releasing"

The "Concealment" Trend:

"The Forbidden Death": Cultural-Historical Concealment

"The Mother of all Impurity": The Death Scene in the Jewish Tradition

"The Culture of Immortality": Value Exclusion

"The Pornography of Death": Linguistic Evasion

The "Releasing" Trend:

The Bioethical Angle: A New Science, A New Definition of Death

The Medical Angle: Palliative Care

The Popular-Public Angle: Rights, Laws, Media etc

Concluding Thoughts: "Concealment" and "Releasing" as a Co-Existing Paradox

Chapter 2: Fatal Freedom: The "Right-To-Die With Dignity" Movement

Terms of Euthanasia Discourse: Concepts, Distinctions, Issues, Terminology

The International Context:

The Development of the Movement and its Legal Position

Attitudes of the Public, Patients, Physicians and Others

The Israeli Context: Lilach Society

The Establishment of Lilach: Dina Nakash's Story

Steinberg Committee Report's Recommendation for the "Law of the Dying Person"

Chapter 3: Theoretical and Methodological Background

The Purpose of the Research it's Rational and the Research Questions

The Paradigm: Hermeneutic Method, Dialogical Orientation, Narrative Conceptualization

Collecting the Data: The Interviewees, the Encounters and Additional Data

Processing the Data: The Structure of the Interview and Data Analysis

Limitations of the Research and its Contribution to the Participants

Presenting the Findings: The Central Themes

The Way of Reporting: Bricolage Writing

Chapter 4: "The Absolute Otherness": Perceptions of Death, God and Afterlife

Death and Dying: Two kinds of Fear, two kinds of Dignity

Death as "An Absolute Otherness": Images, Metaphors and Archetypes

The "Ideal Dying"

God as "An Absolute Otherness"

"What Works for me": "": Distinctions between "Faith" and "Religion"

Which Kind of "End" is the "End" of Death?

The Desire for Eternity: Secular Models of Immortality

Is Death Inherently Bad?

Chapter 5: Death of the Self- Circumstances Leading to the Preference of Death

Three Dimensions of Life: Biological, Human and Personal

In which Circumstances is Death better than Life?

a. "An Intolerable absence": Death of the Self

The Importance of the "End"

Mental-Cognitive Aspects

Physical-Functional Aspects

Social-Intimate Aspects

b. "An intolerable Existence" – Hopeless suffering

Physical Suffering

Mental Suffering

Pointless Suffering

c. "Being Tired or Fed up with Life"

If so, what is the Meaning of Dying with Dignity?

Chapter 6: Euthanasia: Saying "Yes" to Life despite the Wish to End it

The Metaphors of Suicide in Western Culture: "Sin", "Crime" and "Illness"

Is it an Irrational Act or an Irrational Response?

a. When Suicide is perceived as an Individual Option (in Terminal Circumstances)

Between Theoretical Thinking and Practical Planning

The Wish for "Death Services" as an "Insurance Policy"

Ending Life as a Paradoxical Statement in Favour of Life

A "rational" Choice

Relating to the Intimate Other: Two Balances of Justice

b. When Suicide is rejected as an Individual Option (in Terminal Circumstances)

The Commitment to God: Traces of the "Sin" Metaphor

The Commitment to the Other: Traces of the "Crime" and "Illness" Metaphors

Suicide and Euthanasia – What's the Difference?

Chapter 7: The Voluntary Principle: "A Wish Bordering on Illusion"

The Importance of the Voluntary Principle and its Built-in Vulnerability

The Risk of Violation: Arguments of "The Slippery Slope"

The Necessity of Violation: Frequent Conditions of Incompetence

Issues of the Voluntary Principle in the Interviews

a. Difficulties in Fulfilling the Other's "Will"

Violation in Practice

"Domestic Euthanasia"

b. Difficulties in Interpreting the Other's "Will"

What do the Data Show?

c. Difficulties in Defining One's Own "Will"

Hesitations

Ambivalences

If so, is the Voluntary Principle Possible?

Chapter 8: Assisting Issues - Wavers between Responding and Abstaining

Three Stories of Voluntary Death, Three Styles of Conversing

Different Types of Assistance Responding to the Wish of Dying

Being in the Assistant's Shoes

Being in the Needing Assistance's Shoes

Is there a Moral Difference Between "Doing" and "Allowing"?

Yes, there is: The "Differentiation" Position

No, there is not: The "Similarity" Position

No, there is not, but yes, there is: The "Vagueness" Position

The Meaning of the Difference between the Two Kinds of Active Euthanasia

Why do People Prefer Physician-Assisted Suicide but Choose Active Euthanasia?

"Positive" and "Negative" Rights

Praising the Weakness of "The Double Effect"

Chapter 9: Conclusions

How is Death Perceived Today?

What is the Meaning of Death "with Dignity"?

What Sort of Right is the Right to Die?

What does the Right to Die Movement Tell us about ourselves as a Society?

Epilog: The Personal Incentive for this Research

Tables

Appendix

Bibliography

Stories of the End of the Road: The Perception of Death and the Construction Of the Concept "The Right to Die With Dignity" — a Summary

The Movement for the Right to Die with Dignity represents a recent social phenomenon which began to emerge in the western world in the second half of the 20th century as a result of the huge technological advances in medicine and was influenced by the growing discussion on human rights and autonomous values in western culture. The movement, which demands the right of a terminally-ill individual to decide upon the way of ending his or her life including the possibility of "merciful dying" (euthanasia), is still caught up in multi-disciplinary social bargaining over the definition of the issues, the legitimacy of the demands, and the proffering of solutions.

This research paper examines the meaning of "the right to die with dignity" from the individualistic point of view of members of the Lilach* Society, surveyed for the first time in Israel, and, based on their comments, examines its significance in their lives, the prospects of realising this right, and its implications on people who have been asked to assist with it. The approach to the research is hermeneutic; its method qualitative and the data largely based on thirty in-depth open interviews.

The breakdown of the term "the right to die with dignity" into its meaningful day-to-day elements, while peeling it of the clichés and ideological envelope surrounding it, reveals its vulnerability and at the same time supports its importance. The findings depict this right as "a wish bordering on illusion", and point to discrepancy in issues dealing with the ending of life: between the possibility and the reality, between potential positions and actual choices, between theoretical ethics and *concrete moral behaviour*, between *genuine declarations of intention and feigned ones*. Nevertheless, the importance of this right is unchallenged, both as a value which gives meaning to life and as a reassuring means to ensure its end.

* Lilach is an acronym for the Hebrew words "to live and die with dignity".

The research is presented in three parts. The first part (chapters 1-3) deals with the general background and methodology. The second part (chapters 4-6) presents the findings in connection with the meaning of "dying with dignity". The third part (chapters 7-8) examines these findings in the context of two central issues: the possibility of realising one's wish for a voluntary death, and its meaning vis-à-vis the person expected to assist in fulfilling this wish. A summary is presented in the last chapter (chapter 9).

The first chapter presents the general background to the current debate over the issues of the ending of life, which are largely formulated in a language dealing with rights, as "the right to die with dignity". The wish to have a certain control over the way one dies is especially relevant today because of the medical and technological knowledge which enables doctors to save and prolong life in situations which were deemed incurable in the past. The excessive use of this knowledge, however, can also prolong the agony of death and "anchors the body in this world while the person's spirit, consciousness and humanity have departed, without any hope of bringing them back" (Reches, 2000). The possibility to intervene in the dying process, to shorten or lengthen it (by doctors who are sometimes lauded as Gods or cynically criticised for their paternalism) raises ethical dilemmas which "do not focus on what one can do, but rather what is the right thing to do" (Steinberg, 2000), from a personal, professional and social point of view. These dilemmas, although completely modern ones, have their roots in an ancient cultural reservoir which, from its beginnings, has reflected upon the meaning of being as opposed to non-being; entity/existence (of man, world, god, life) as opposed to nothingness; and the biological life span (or its "sanctity", being divine in origin) as opposed to the biographical life span (or its "quality", having a human significance).

The different positions with regard to the legitimacy of intervening in the end of life process have been shaped and influenced by the meanings attached to life, dying and death. As a human being finds him or herself further from the religious "meta-story", which interprets life as a stage in a cycle that does not turn into nothingness with its end, even if its meaning is "beyond the comprehension of the human brain", so death loses its meaning as a "transcendental crossing" to an existence of another

kind, and a feeling of futility, arbitrariness and absurdity develops as a result of the drawn out suffering and the lack of an "atoning", "purifying" or "corrective" spiritual meaning.

This chapter describes the perception of death and the "reality" of dying in today's western society as a phenomenon of "distancing" in time and space compared to earlier periods. This distancing is due to the "aging" of death (as a result of its "deferral" to a ripe old age and its "postponement" through mechanical means) and the "transfer" of the scene of the action from the home to formal medical institutions ("the medicalisation of death"). This distancing can be explained by two central prevailing trends: 1) the "concealing" (הסתרה) trend which tends to "conceal" death from the family and to screen it from a public which fosters a "culture of immortality", labelling "forbidden death" as embarrassing, opposed to the natural "Tamed death" of the past. 2) and the "releasing" (התרה) trend which is metaphorically centred on "aesthetic distancing" or bio-ethical rationalism, which exposes its object to open observation while challenging medical paternalism; demands alternative treatment (as hospices) and dying services (as euthanasia); and establishes new definitions for death (brain death, "death of the self").

These two trends are seemingly contradictory, but are in effect dependent on alternative perspectives of interpretation, made possible by the ambivalent and indistinct nature of a pluralistic culture which upholds contradictory trends as a "paradox with no need for a solution" (Gurevich, 1997). I perceive them as two sides of the same phenomenon: the recognition of the basic human fear of death, alongside the assumption that each period expresses its own fears and produces methods of dealing with these in keeping with its culture. This is the background to the growth of the movement for "the right to die with dignity".

The second chapter leads from the general (modern ways of dying) to the specific (the right to die with dignity), and from the universal (the euthanasia movement) to the local (the Lilach Society). It opens with a presentation of the terms used in euthanasia discourse. The vagueness of the terminology embedded in my opinion partially from the fact that it is still in the process of formation,

but also from the need, either conscious or not, to envelop moral positions with "strategic" expressions exposing or masking a wide range of viewpoints ("mercy killing", "murder by compassion", *et cetera*) according to various interests in social negotiations.

This chapter illustrates outlines of the development of the euthanasia movement in the world, its legal position in different countries, and its illegal existence in others ("underground euthanasia"). Findings from public opinion polls and surveys carried out among patients and doctors on decisions relating to the ending of life are presented here alongside data on actual deaths by euthanasia. The support of the majority of the public for euthanasia in contrast to the opposition of the majority of doctors to its legalisation (in diametrically opposite proportions) marks a characteristic gap in the research findings, between potential positions and actual applications, and between the expectation to be assisted by others in carrying out one's death and the recoiling of others to assist in death.

Special attention is placed in the second part of the chapter on the Israeli movement, Lilach, and on the recommendations of the Steinberg Committee on the "Law of the Dying Person". The Lilach Society's viewpoint is presented via the story of Dina Nakash, one of the founders of Lilach and an interviewee in this research, who demonstrates various common traits of members of the Israeli society (relative moderation; differences in their public and private positions and statements in light of the religious-secular conflict in Israel; the willingness to reach tactical compromises in the absence of a moral consensus, *et cetera*). These traits are also reflected in the Steinberg Committee Report, which is examined at the end of the chapter from three angles: the doctor-patient relation (presented as a "revolution" in equality despite maintaining a basic asymmetry); restricting the proposed bill of legislation to the non-lengthening of life alone (while inventing a hypothetical "solution" based on Jewish law allowing for the patient to be disconnected from the machines); and Jewish-democratic values (which claim a national consensus of "a broad spectrum of Jewish views in the country" even though the percentage of the Orthodox people in the committee was notably larger than their percentage in the general population. Indeed, the values are listed beginning with "sanctity of life" and ending with "man's dignity".)

The third chapter concludes the first part of the paper devoted to the general background of the research and deals with its methodology. The purpose of the research is, as mentioned above, to understand the meaning of the term "the right to die with dignity" from the individualistic point of view of people who support its legalisation. The research questions therefore break down the concept into its different elements:

1. How is death perceived today?
2. What is the meaning of death "with dignity"?
3. What sort of right is the right to die?

The final "understanding", which is the goal of this research, is not meant to be absolute but equivocal, the research being speculative, interpretative and exploratory in nature, and, as such, conforms with qualitative-hermeneutic methodology which places interpretation at the base of every thought process. This interpretation is derived from a constructional world view, based on the assumption that there is a given reality (the end of life), which is only understood through mediation (based on the personal-cultural "lens" of the observer) and is therefore open to many different readings and interpretations. The interpretations are organised into personal "narratives" (developed from the metaphor of man as "implied author" of his biography) and are expounded upon by dialogue (open interviews), the conceptual contribution of which is twofold: openness to otherness (Buber 1966, 1973) and tolerance of the paradox (Rotenberg, 1990, 1994, 1995).

The rationale for choosing a qualitative approach is also based on the assumption that exploratory-interpretative research carried out through dialogue suits inter-disciplinary research still under formation; the clarification of new phenomena; the familiarisation with population groups seldom researched; the examination of individual meanings of abstract concepts; the understanding of moral dilemmas in real life situations; and the comfort of the population group under survey.

This chapter therefore illustrates the methodological approach, examines its advantages and limitations, describes the characteristics of the population group under survey, and presents the central themes reached after an analysis of the interviews, as follows:

a. "To Die with Dignity" Means "To Live with Dignity"

"To live with dignity" means to live "humanely" (in the personal and cultural sense). To continue living (biologically) without "humanity" is equivalent to turning into the living-dead (biographically).

b. Death is calming; Dying is Frightening

Death as a state is acceptable; dying as a process breeds horror. Consequently the demand "to die with dignity" is a wish for a "dignified dying", which belongs to the course of life.

c. Circumstances Leading to the Preference for Death to Life as a Form of Continuity and Change

Continuity is coherent with the perception of a "humane" self and sense of being. Transposing death from something "rejected" to "desirable" is opposed to the basic orientation of life. Death is desirable in situations of "intolerable absence", "pointless suffering" and "being tired/fed up with life", which are described as different forms of "death of the self".

d. Suicide as a Paradoxical Statement in Favour of Life

Euthanasia, as an unusual form of suicide, sanctions life. There is no nihilistic or depressing negativity, but a renewed validity to life which was lived as it was lived.

e. The Possibility of Dying as a Possibility of Living

The wish for "death services" as an "insurance policy" is based, in essence, on a hope that this will never have to be put into practice. Its importance is effectively the assurance of its availability as a last resort.

f. The voluntary Principle as a Wish Bordering on Illusion

The voluntary principal, which serves as a condition and justification for carrying out euthanasia, is also the most vulnerable to violation (under the influence of outside, inter-personal or intra-personal interests). The necessity to violate it is built into its make-up, since only in rare cases does the reality allow for the voluntary principle, whereas "ordinarily" involuntary decisions are forced upon other cases.

g. The Right to Die Versus the Obligation to Live (in view of claims by others: relatives, law, God)

The conflicts between autonomous behaviour and mutually dependant behaviour as a part of "the perpetual debate between liberty and authority".

h. The Right to Die Versus the Need for another Person to Assist in the Death

The dilemma around assisting the dying person wavers between responding and abstaining, "doing" and "allowing", activity and passivity, philosophical ethical values and practical moral behaviours.

i. The Movement for "The Right to Die" as a Revolutionary Conformity

The desire to control the cause of one's death complies with western autonomous values. However, the demand for carrying out a voluntary death challenges these values which, generally, place a taboo on suicide and label someone fed up with life as a "sinner", "criminal" or "mentally sick".

j. The Allowing is more Important than the Deed

A tentative conclusion reached from the various paradoxes stemming from the demand for "the right to die with dignity" is that having the possibility to realise it is more important than actually realising it, just as the right to choose is more important sometimes than the choice itself since it provides hope, even if illusory.

The fourth chapter introduces the second part of the research which focuses on the findings. It deals with the interviewees' perception of death, and their position with regard to the meaning of its

"end". Since death is a personal event which the individual can never report about, "knowledge" of it is based on experiencing the death of others, on listening to their words and watching their decline, and from physiological studies in medical science. This experience, nevertheless, does not relate to death but to dying. Dying, as a process which leads to death, belongs to the living; however, death, as a state, cannot be conceptualised in the terms of the living and therefore remains an "absolute otherness" (Levinas, 1993) open to imaging only. The interviewees describe death largely in terms of archetypal images drawn from western culture, where images of sleep and rest predominate. Consequently, death tends to be depicted in a neutral-positive way and is interpreted as a natural "end" to a satisfying life which has now reached its biographical and biological end. In contrast, dying is perceived as a painful and distressing process, technocratic and alienated, disintegrating and degenerative, without purpose (the suffering being void of religious content) or hope (having an irreversible prognosis). The wish "to die with dignity" for those afflicted with an incurable disease is therefore actually a wish "to live the rest of one's life with dignity".

The attempt to examine the meaning of death as the "end" leads to a discussion on another "absolute otherness" that exists in the human imagination — God. Research has consistently pointed to a negative correlation between religious orientation and the support for the right to die with dignity. However, by distinguishing between "religion" and "belief", a significant minority among the interviewees who defined themselves as "believers" were able to individually define religious traits and in that way "resolve" the conflict between relating the source of life to a transcendental being, and the desire to conduct their lives autonomously, including legitimising intervention in planning their end in view of their irreversible terminal situation.

The fifth chapter focuses on the circumstances in which a person prefers death over life. These circumstances are formally defined (by law, medicine, and the documents of the euthanasia societies) as situations of incurable terminal illnesses, involving the "death" of parts of the body: the collapse of systems, the loss of body functions, atrophy of limbs. However, from a personal point of view expressed in the interviews, these situations are regarded as different forms of "death" of parts of the

self: the loss of consciousness which safeguards the person's feeling of identity of "l'être-pour-soi" (being-for-oneself); the loss of the person's competence to think lucidly, which is necessary for conducting an autonomous life; the loss of a person's essential communication skills and so on. The "death of the self" is experienced on the personal-biographical level (the self as author of one's life story), but derives its meaning from the humane level (cultural values related to the "pre-eminence of man" "מותר אדם"). It anticipates the feeling of one's biological death and is experienced as being far worse. Its centrality in the interviews clearly points to the dominance of the autonomous outlook on life and a traditional perception of a coherent identity. This attitude also leads to understanding the importance of death as the "end" of the life story, not only in the sense of something one wishes to prevent (an intolerable degeneration), but also as something which one would like to shape and leave behind as a "respectful" memory in the eyes of others.

From the interviews, it becomes apparent that the circumstances in which death is preferable to life are when the person feels "death of the self". These circumstances are divided into three main categories: "an intolerable absence", which relates to the physical losses leading to the disintegration of the autonomous self; "an intolerable existence", which relates principally to having to suffer in vain due to the complete lack of hope for future amelioration of the situation; and "being tired or fed up with life", which relates to the feeling of having fulfilled one's life and the subsequent desire to conclude it before it breaks apart and disintegrates. Nevertheless, the theoretical preference for death carries different meanings (allowing, hastening, and initiating death) and does not necessarily require its being put into practice.

The wish for death is seen, therefore, as motivated first and foremost by the fear of the loss of self and not by the fear of the physical suffering involved in dying. Irrespective of whether this wish is an imaginary fantasy or "genuine" option, it plays an important role in giving meaning to the rest of life and its end, as the self anticipates and composes it, being the author of his life story. This is the way the person would like to die even if he does not die in this way. The belief in this possibility calms and eliminates the fear of degradation and humiliation.

If the feeling of identity is indeed constructed through a story, there is, consequently, much importance in composing an end to the story which will give meaning to the remainder of one's life, even if only an illusion. In other words: the idea of liberty does not necessarily imply its realization, but the importance of its existence is critical in organizing the rest of life.

The sixth chapter examines the meaning of "preferring death" in its most extreme form, that is, the voluntary incentive to end one's life in circumstances of a terminal illness. It begins with a survey of the metaphor of suicide in western culture, mainly by analysing the interviewees' position regarding the option of suicide, generally given a "yes" or "no" answer. When suicide is perceived as an individual option (and this is largely the case), its meaning in the lives of the interviewees is examined, including concrete plans for facilitating it (for example, collecting relevant material, drawing up plans, involving others); and when it is rejected, the reasons for it are mostly described as consideration for others (especially one's children), and more often than not seen as being influenced by the taboo on suicide.

The interviews enabled a draft version to be drawn up of the characteristics of euthanasia as a special form of suicide, including, in addition to the terminal circumstances, moral positions, such as: coherent expression of self values (autonomy, competence) as opposed to the change of the previous orientation which has favoured life over death; a paradoxical statement of "yes" to life despite the wish to end it; and the willingness to present the reasons for the "rational" choice to others (people or social groups) in order to receive their "approval" and assistance. These characteristics add a new metaphor to the deeply rooted, negative metaphors for suicide in western tradition — "sin", "crime", "illness" — and conceptualise suicide in terminal cases as a "right" which carries a positive-legitimising connotation.

The seventh chapter examines public and private viewpoints, both conscious and unconscious, in connection with applying the principle of voluntary choice, which is an integral part of the wish for

"dying with dignity". This principle represents both a rationale and a condition for demanding the right. As a rationale it relates to man's freedom to conduct his life and death as he sees fit, as long as it does not harm his fellow men; as a condition it distinguishes between assisting in a voluntary death, and homicide and manslaughter. However, an examination of the actual possibilities of making a voluntary choice in this situation reveals its vulnerability and, in an almost unavoidable way, shows how the choice is bound to be violated, infringed, misrepresented or abused. In the interviews, the frequency of non-voluntary decisions made by people committed to the principle demonstrates its problem, as "a wish bordering on illusion", although this in no way contradicts its importance.

The reality of a person on the verge of death does not generally permit a voluntary choice to be made, seeing that the person is incompetent to make decisions. In the rare cases where such a choice is possible, it is threatened by outside interests which act against the person's "will" or "good", irrespective of whether family, medical reasons or distribution of resources are considered. Even so, were these interests to be neutralised, there would not necessarily be a correlation between the dying person's "will" and his or her "good" as judged by others, because paternalistic considerations of "what is best" tend to override the individual's "will".

When a genuine effort is made to abide by the apparent "will" which is at the base of free choice, there is still difficulty in knowing how to appropriately interpret this "will". If the reality of the situation is indeed perceived and interpreted intermediately, it is probably unconsciously influenced by that person's desires, values and needs. And even if we assume that it is possible to overcome all the above obstacles and to correctly understand the dying person's will, there is no assurance that this is his dominant and decisive "will", devoid of internal and circumstantial pressures, ambivalences and hesitations.

As mentioned above, the difficulty in applying the voluntary principle is represented by the disparity between the declared intention to abide by this principle and the violation of it in practice by those

very same people who demanded it *and committed themselves to it*. Reality compels taking non-voluntary decisions, which largely stem from not knowing the person's wish (and not from a conscious denial of it). Whatever the case, the basic voluntary principle is forsaken or emptied of content.

Most of the non-voluntary decisions taken were related to hospitalisation or the prevention of it, which is the origin of the term "domestic euthanasia". Although a daily reality for those on the verge of death, it is rarely brought up in euthanasia discourse. In this context, hospitalisation represents a demarcation point where territories are exchanged and authority is transferred from the private-family domain to the public-professional one. An interesting phenomenon observed from the interviews is that the family decisions are not generally made spontaneously due to the crisis in which the family members find themselves, but are planned and contemplated in advance.

The "public-medical" claim that "mercy killing" takes place in secret ("underground euthanasia") is supported by the interviewees and places the focus on "domestic euthanasia", which may be even more "dangerous" than medical euthanasia lacking any supervision or control. In other words, devoid of the possibility to obtain legal death services, the lure is towards "domestic services", just as, devoid of the possibility to legally provide these services, the need is to cover them up. Nevertheless, even though this chapter concentrates on the Achilles' heel of the voluntary principle, there is no deliberate intention to question the importance of the person's voluntary wish as the ultimate expression of man's liberty, despite the "dangers" lurking in the background, as with every human choice.

The eighth chapter deals with issues of assisting the dying person and with the meaning of "the right to die with dignity" in regard to the commitment of another person (relative, doctor, society). If we recognise man's right to voluntarily plan his death, and if we recognise the voluntary principle despite its vulnerability, the question then is: What is the significance of this recognition in relation to other people and to their obligation?

The difficulty of the interviewees to switch from the position of someone who may need assistance to someone who might assist another is connected to the central moral dilemma around euthanasia which, from a theoretical point of view, touches upon the philosophical study of "action", which distinguishes between "doing" and "allowing", between "action" and "omission", and, from a practical point of view, relates to the possibilities of offering different types of legitimate assistance in end of life situations by doctors, family members and others.

The central argument pivots around distinguishing between active euthanasia (doing something to cause death) and passive euthanasia (refraining from taking steps to prolong life); however, it also focuses on additional types of medical intervention, such as, the use of the "double effect" (the declared intention of which is to relieve the pain, although the actual effect is often to hasten the death). Opinions are divided between that of "similarity", according to which there is no difference between doing and allowing, and that of "difference", which distinguishes between the two situations. A third position is that which I have labelled "vagueness".

My assertion is that the anticipation for assistance causes conflict and ambivalence among those who are asked to offer assistance. Even though from a philosophical-moral point of view there is no difference between active and passive assistance (to the extent that one can distinguish between them), from a practical-emotional point of view there is a difference, which is expressed in relation to the person needing assistance and in relation to the "assistant". This difference is, to a great degree, embodied in the feelings of the "assistant" who becomes an active partner in ending another's life. The use of "the double effect", which evaluates an action by the desired intention and not by the possible result, acquires a double meaning in this context because of the vague potential contained within it. On the one hand, it offers a passive solution for someone for whom the moral difference between the two types of assistance is of essence; and on the other hand, it serves as a comfortable cover for anyone wanting or needing, either consciously or not, to conceal his or her intentions of bringing about someone's death. Thus we understand the drawback of "the double

effect" (as a conscious cover-up or a pragmatic illusion) as against its benefit (as a legal and psychological compromise). Consequently, once again the wish to choose "correctly" from a moral point of view is juxtaposed to an illusion, which almost always accompanies this wish if it is to be fulfilled.

The many dilemmas arising from the attempt to distinguish between active and passive assistance on the inter-personal and professional plane also relate to distinguishing between "positive" and "negative" rights on the socio-political plane, because the assistance calls for a demand for death services. Therefore, one can pose the question of what sort of right is the right to die, and whether it is in fact a legal right. If a certain action is legal, such as acquiring education, then the attempt to do it or to assist someone else in doing it is generally legal; and if an action is illegal, such as murder, then the attempt to do it or to assist someone else in doing it is illegal. Suicide represents one of the exceptions to this rule. Although it is legal in the west, assisting with suicide is illegal in most western countries. In this manner, the law has created an apparently absurd situation which enables someone to opt for a painful death by hunger or suffocation (as a result of disconnecting the person from a respiratory machine), yet forbids a person to choose a simple and quick death which doctors can easily supply.

The ninth chapter sums up the findings of the research with regard to the questions it poses, and speculates on what the Movement for the Right to Die with Dignity thinks about us as a society. For example: Is the wish to exit quickly from this world through a "beautiful death" which "can be bearable by relatives and others" and thus be spared the pain, humiliation and debilitation so often part of a protracted death, an expression of free will which challenges society's norms by the non-normative request to end one's life, or is it extreme conformist "surrender" to hidden social conventions by an "invisible authority" insisting upon "decent" self-deliverance (ageism, "social death", exclusion)? Do elderly people today know how to stand up for their rights and to fight stigmas (of suicide) and authorities (religious) of no meaning to them, or does their conduct testify

to their having become victims of themselves and victims of the values by which they raised their children?

Do western hegemonic values, which emphasise individualism, autonomy, competence, control and self-containment, and evoke profound disdain for dependence and being a burden, not also emphasise the need to be considerate of others and their welfare, both on an inter-personal and social (medical resources) level? Is the belief in others greater in the traditional collectivist approach based on mutually-dependent values or in the individualistic approach which reinforces autonomous and independent values?

Is not the possibility to be autonomous and non-dependent (in choosing the type and time of death) dependent itself on reciprocity and the willingness of another to confirm the dying person's self-needs and to serve him or her during the dying process in order to realise his or her self-liberty? Does the desire "to remove death from the hands of the doctors and to return it to the individual" undermine the trend to medicalise death or does it empower it by viewing the doctors as the suitable address for death services?

Is the demand for autonomy a struggle for liberty or for recognition (Berlin, 1987)? Is it coercion and intervention which are trying to be prevented or is it a question of preventing the feeling of being overlooked and placed under authority, and being taken for granted? The essence of the concept of freedom in both its positive and negative sense is to prevent "external" bodies (legislation and institutions) or "internal" ones (fears, coercion) from encroaching on one's borders; whereas the struggle for recognition is a struggle for partnership, understanding from close quarters, and respect for otherness through direct dialogue.