

## התאמת טיפול רפואי לרצונם של חולים באמצעות הנחיות מקדימות: חזון, מציאות ומבט לעתיד

מאת

### עירית עופר-שטרק וגיל סיגל\*

במציאות שבה תוחלת החיים מתארכת, רבים סובלים ממחלות כרוניות וגובר השימוש באמצעים טכנולוגיים המסייעים להארכת משך החיים (אך לעיתים תוך מה שנחזה בעיני רבים כפגיעה באיכותם), נודעת חשיבות יתרה להגברת המודעות בקרב מטופלים ומטפלים לכך שהם רשאים לקבל טיפול רפואי בהתאם להעדפותיהם. מאמר זה מתאר את הצורך ביישום והטמעה של שימוש בהנחיות מקדימות ככלי המאפשר תכנון טיפול רפואי והתאמתו לרצון החולה, במצבים שבהם החולה חסר יכולת לקבל החלטות באופן עצמאי ואינו יכול להביע רצונו האוטונומי.

עקרון כיבוד האוטונומיה של החולה במסגרת ההליך הרפואי עוגן זה מכבר בדין הישראלי, הכולל אף הנחיות מפורשות באשר לשימוש בטופסי הנחיות מקדימות. אף על פי כן, בדומה למדינות מערביות אחרות, עדיין יש פער בין ההכרה החוקית (החשובה מאוד כשלעצמה) לבין המתרחש בפועל.

המאמר מבקש לתאר את תמונת המצב הקיימת בישראל, אגב התייחסות לדין הקיים ולחסמים המעכבים את יישומו כראוי, לדין בהשלכות של היעדר שימוש בהנחיות מקדימות ולהציע עיון משווה באשר לאופן ההתמודדות עם המצב בישראל ובעולם. על רקע אלו יוצגו בסיום המאמר חלופות לייעול השימוש בהנחיות מקדימות והתאמת טיפול לחולים, ותוצג בפירוט תוכנית חדשנית המוצעת בימים אלו ביוזמת עמותת "גישה לחיים", להטמעה מחשובית של טופסי הנחיות מקדימות, הכוללים טופס פסיכרוציאלי ומינוי מיופה כוח.

\* **עירית עופר-שטרק** – המרכז למשפט רפואי, ביו-אתיקה ומדיניות בריאות, הקריה האקדמית אונו; מכון שלום הרטמן, ירושלים.  
**גיל סיגל** – המרכז למשפט רפואי, ביו-אתיקה ומדיניות בריאות, הקריה האקדמית אונו; המועצה הלאומית לביו-אתיקה; University of Virginia School of Laws.

## א. מבוא

אנו חיים במציאות שבה תוחלת החיים מתארכת, מטופלים רבים סובלים ממחלות כרוניות וגובר השימוש באמצעים טכנולוגיים, המסייעים להארכת משך החיים, אך לעיתים תוך מה שנחזה בעיני רבים כפגיעה באיכותם. בשל כך נודעת חשיבות יתרה להגברת המודעות בקרב מטופלים והמטפלים בהם לכך שהמטופלים רשאים וזכאים לקבל טיפול רפואי בהתאם להעדפותיהם: טיפול אקוטי או טיפול פליאטיבי.

ההכרה בחובה לכיבוד האוטונומיה של החולים והרצון להעניק איכות חיים ראויה בעת מחלה קשה קידמו בעשור האחרון תוכניות לאומיות ברחבי העולם שנועדו לפיתוח שירותים פליאטיביים ולהרחבתם; אלה מספקים טיפול שנועד להבטיח את איכות החיים הפיזית, הנפשית והרוחנית של חולים במחלות חשוכות מרפא ואנשים במצבי סוף חיים בהתאם להעדפותיהם וערכיהם.<sup>1</sup> תוכנית לאומית מסוג זה הושקה ביוני 2016 גם בישראל.<sup>2</sup> זאת ועוד, עקרון כיבוד האוטונומיה של החולה במסגרת ההליך הרפואי עוגן זה מכבר בחוק הישראלי. אף על פי כן, בדומה למדינות מערביות אחרות, עדיין ניכר פער בין ההכרה החוקית (החשובה מאוד כשלעצמה) לבין המתרחש בפועל. מאמר זה מתאר את הצורך ביישום והטמעה של הנחיות מקדימות ככלי המאפשר תכנון טיפול רפואי והתאמתו לרצון החולה, גם במצבים שבהם החולה חסר יכולת לקבל החלטות באופן עצמאי ואינו יכול להביע רצונו האוטונומי. המאמר מבקש לתאר את תמונת המצב הקיימת, אגב התייחסות לסוגיות הבאות: סקירת הדין הישראלי בנושא, הגדרת הכשלים והחסמים המעכבים את יישום החוק, ניתוח ההשלכות של היעדר שימוש בהנחיות מקדימות וסקירה משווה של אופן התמודדות עם המצב בישראל ובעולם. בסיום המאמר ייבחנו חלופות מספר לתיקון ושיפור של המצב והשפעותיו.

## ב. רקע משפטי ורגולטורי

עקרון כיבוד האוטונומיה של החולה הוכר זה מכבר בחוק הישראלי במסגרת חוק זכויות החולה התשנ"ו-1996, המעגן את חובת ההסכמה מדעת לקבלת טיפול רפואי במהלך

1 תוכניות לאומיות נכתבו למשל באנגליה, אוסטרליה, אירלנד, ספרד, סינגפור, קנדה וארצות הברית. ראו סקירה בנושא במסגרת המלצות לתוכנית לאומית לטיפול פליאטיבי ומצבי סוף חיים, אירית פישר רייף ונטע בנטור (עורכות), אשל, ג'וינט ישראל, 2016, עמ' 20. (להלן: תוכנית לאומית).

2 תוכנית לאומית, שם.

החיים. התייחסות קונקרטית להסכמה מדעת לטיפול רפואי בשלב סיום החיים מצויה בחוק החולה הנוטה למות, התשס"ו–2005. חוק זה נועד להסדיר את העמימות הקיימת סביב האפשרות של הימנעות מטיפול רפואי במטופלים החולים במחלות חשוכות מרפא בסוף חייהם, תוך איזון בין ערך קדושת החיים, איכות החיים וכיבוד האוטונומיה של החולה. החוק קובע חובה על הרופא האחראי לעשות מאמץ סביר לבירור רצונותיו והעדפותיו של החולה הנוטה למות באשר לאופן הטיפול בשלב הסופי של חייו באמצעות עיון בטופסי הנחיות מקדימות או טופס מיופה כוח שהחולה מילא בעודו כשיר.<sup>3</sup> נוסף על כך, ההנחיות בחזון מנכ"ל משרד הבריאות קובעות חובה על הרופא להודיע לחולה נוטה למות כי באפשרותו למלא או לעדכן הנחיות מקדימות ולמנות מיופה כוח.<sup>4</sup> דאגה ליישום החוק היא נדבך חשוב במימוש זכותו של אדם לבחור את הטיפול הרפואי שיוענק לו בהתאם לרצונו ותפיסת עולמו הערכית באחד הצמתים המכריעים במהלך חייו.

חרף עיגונו החוקי של עקרון כיבוד רצונו האוטונומי של החולה גם בסיום חייו, מחקרים מראים כי חוק החולה הנוטה למות אינו מיושם כראוי: לעיתים קרובות אנשי הצוות הרפואי אינם מבררים עם החולים או בני משפחתם את רצונם והעדפותיהם ביחס לטיפול הרפואי שיוענק להם, והחולים אינם מעלים זאת מיוזמתם, מה גם שרבים מהם אינם מסוגלים להביע זאת ביוזמתם בשל המצב שהם שרויים בו. גם במיעוט המקרים שבהם חולים מביעים רצונם באמצעות כתיבת הנחיות מקדימות, פעמים רבות הנחיות אלו אינן מיושמות על ידי הצוות הרפואי. תמונת המצב העגומה עולה ממחקר שפרסם לאחרונה מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל, המבוסס על סקר שנערך בקרב 227 רופאים ו-721 אנשים בני 50 ומעלה מקרב הציבור הרחב, שלפיו רק 24% מהרופאים דיווחו שהם מבררים את העדפות הטיפול הרפואי של החולים. זאת ועוד, רבים מהרופאים אינם מכירים את הנושא או מעורבים בו. כך למשל, מחקר שפורסם בשנת 2014, שהתקיים בקרב 100 רופאים המטפלים בחולים עם מחלות מסכנות חיים בבתי חולים שונים בישראל, חושף כי מרבית הרופאים אינם מכירים את פרטי החוק ולכן אינם מציגים את האפשרויות הגלומות בו לחולים ולבני משפחתם.<sup>5</sup> גם במחקר שנערך במכון ברוקדייל נמצא כי רק 22% מהרופאים היו מעורבים בפועל בכתיבת הנחיות

3 'ס' 9 לחוק. נוסח הטפסים מופיע בתוספת הראשונה לחוק. במקרה של חולה כשיר – הבעת רצונו המפורשת היא שתקבע באשר לאופן הטיפול.

4 חזון מנכ"ל משרד הבריאות "הנחיות ליישום חוק החולה הנוטה למות" (מס' 7/08) מתאריך 17.3.08, ס' 6.1. כמו כן מומלץ בחזון ליידע גם חולים במחלות חשוכות מרפא או כאלו שעתידים להיכלל בהגדרת "חולה נוטה למות", בדבר האפשרות לכתוב הנחיות מקדימות ומינוי יפוי כוח (ס' 6.1).

5 Dana Doron, Isaiah D. Wexler, Ester Shabtai & Benjamin W. Corn, *Israeli Dying Patient Act Physician Knowledge and Attitudes*, 37 AM. J. OF CLINICAL ONCOLOGY 597 (2014) (להלן – Knowledge and Attitudes).

מקדימות עם חוליהם, ורק אחוז אחד מקרב הציבור הרחב דיווחו שנציג מהמערכת הרפואית דיבר איתם על העדפותיהם בסיום החיים.<sup>6</sup>

### ג. חסמים וכשלים ביישום החוק

ניתן להצביע על כמה חסמי פעילות בתחום זה המונעים בירור העדפות טיפול, הכנת מסמכי הנחיות מקדימות וקבלת טיפול פליאטיבי. להלן נסקור את החסמים המרכזיים:

#### 1. חסם רגשי

גורם מרכזי המעכב את בירור העדפותיו של החולה הינו חסם רגשי, הן של הצוות הרפואי והן של החולים, מלדון בשאלות המהותיות של סיום החיים (המערכות מחשבות על רגשות, פחדים, תקוות, עקרונות חייו ועוד). ראייה עקיפה אך ברורה היא המספר הנמוך של ישראלים שלהם צוואה תקפה. מממצאי סקרים שנערכו בקרב רופאים וחולים עולה כי על אף הכרתם העקרונית בחשיבות ובצורך של שיחה על נושא סיום החיים, הנטייה הרווחת היא להימנע מכך בגלל הרתיעה מלדון בסוגיות קיומיות הנוגעות למוות ולסוף החיים, וכן תפיסה של חלק מאנשי הצוות הרפואי שלפיה זוהי בגידה באתוס הרפואי להצלת חיים.<sup>7</sup> כך למשל מוסברת ברוח "למות באמריקה" העובדה שתכנון מוקדם של טיפול רפואי מתרחש לעיתים רחוקות, משום שהן החולים ובני משפחותיהם והן הצוות הרפואי נמנעים מליזום את השיחה ומצפים שהצד השני יזום אותה.<sup>8</sup>

מגמות דומות זוהו גם בקרב הציבור הישראלי: אף על פי שהחשיבות שאנשים מייחסים לאיכות של סוף החיים רבה מזו שהם מייחסים למשכם, רבים מהם אינם מתעניינים בכתיבת הנחיות מקדימות, מתקשים לשוחח עם בני משפחתם או רופאם המטפל על סוגיות הקשורות לרווחתם בעת המחלה ולקראת סוף חייהם ורבים אף סבורים שעל הרופא מוטלת חובה להציל חיים בכל מצב. הסתירה, כביכול, בין הדברים מוסברת במחקר כתוצאה של

6 בנטור נטע ואח' "דוח מחקר – ידע ועמדות של רופאים בקהילה ושל הציבור הרחב כלפי טיפול במצבי סוף החיים וטיפול פליאטיבי" (דמ- 698-16, מכון מאיר-ג'וינט-ברוקדייל, אפריל 2016) (להלן: ידע ועמדות).

7 A. Walling et. al., *Evidence-based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care*, 26 JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY 3896 (2008).

8 הראיה המוצקה ביותר היא המספר הנמוך של ישראלים שיש להם צוואה תקפה, כ- 3% בלבד. Institute of Medicine of the National Academies, *Dying in America: Improving Quality Dying in – Honoring Individual Preferences Near the End of Life* ch.3 (2014) (להלן – *Dying in America*).

הקושי האנושי להתמודד עם המוות: "אנו רוצים שיקירנו יקבל את הטיפול הטוב ביותר, ומאמינים שיש לעשות הכול כדי להציל את חייו משום שאיננו רוצים להיפרד ממנו. עם זאת, איננו רוצים שהוא יסבול (סבל פיזי ונפשי) ולכן מייחסים חשיבות רבה לאיכות סוף החיים".<sup>9</sup>

סוגיה זו נדונה גם במסגרת המלצות התוכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי בישראל, ובה הודגש גם הקושי המקצועי של הצוות הרפואי, שאין בידי מספיק כלים כדי לנהל שיחה רגישה ופתוחה עם החולים על העדפותיהם הטיפוליות ועל כן הם נמנעים לרוב מלעשות כן.<sup>10</sup>

מעניין לציין בהקשר זה מסקנות מחקר שפורסם לאחרונה, המפריך את החשש בדבר קשר בין קיום שיחות על סיום החיים ותכנון טיפול רפואי מוקדם לבין תחושות דחק של החולים. ממצאי המחקר מראים כי ההפך הוא הנכון: חולים שלא ניהלו שיחה על תכנון טיפול רפואי בסיום חייהם דיווחו על תחושות דחק קשות יותר מאלו שקיימו שיחות כאלו, ולצד תחושות הדחק סבלו חולים אלו גם מטיפולים רפואיים אגרסיביים יותר בסיום חייהם ודיווחו על איכות חיים ירודה.<sup>11</sup> מסקנות דומות נמצאו גם בהתייחס למשפחות החולים – קיום שיחות על תכנון טיפול רפואי מוקדם הפחית תחושות חרדה ולחץ של בני המשפחות.<sup>12</sup> הגם שמדובר בנתונים מחברות אחרות, בעלות תרבות, היסטוריה וערכים דתיים שונים, השתלבותה של ישראל במרחב הליברלי-מערבי מאפשרים להסיק מכך גם על ישראל. יש כמובן צורך במחקר אמפירי בעניין.

## 2. תפיסות ערכיות שנויות במחלוקת

מעבר לחסם הרגשי, בעיה מהותית בהליך בירור העדפות החולה בידי הצוות הרפואי נוגעת לקיומן של תפיסות ערכיות מתנגשות ביחס לשאלות אתיות של סיום החיים וביחס לאופי הטיפול הרפואי הראוי – פטרנליסטי או אוטונומי.

סוגיות הכרוכות בסיום החיים, ובפרט הקונפליקט הערכי המתעורר במצבי חולי משמעותיים ובשלבי סיום חיים בין ערך החיים אל מול איכות החיים, מתעצמים במדינת

9 ראו ידע ועמדות, לעיל ה"ש 6.

10 תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1.

11 Alexi A. Wright et. al., *Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment*, 300 JAMA (Association Between End-of-Life Discussions – להלן) 1665 (2008).

12 K. M. Detering, A. D. Hancock, M. C. Reade & W. Silvester, *The Impact of Advance Care Planning on End of Life Care in Elderly Patients: Randomised Controlled Trial*, 340 BRITISH MED. J. 1345 (2010).

ישראל נוכח הרכבה הייחודי כמדינה, בעלת מגוון תרבותי, דתי ועדתי המוביל למנעד רחב של תפיסות עולם רוחניות ודתיות המתקיימות ב־זמנית זו לצד זו בחברה הישראלית.<sup>13</sup> הצוות הרפואי הפועל בתוך מרחב ערכי רב־משטנים זה מתקשה לעיתים לבצע פעולות המנוגדות לתפיסות עולם ערכיות אישיות ועל כן נמנע מהן.

גם שאלת אופי הטיפול הראוי – פטרנליסטי או אוטונומי – שנויה במחלוקת תפיסתית. דוגמה לכך מצויה, למשל, בדוח שפרסם לאחרונה המכון למחקר חברתי־יישומי של הג'וינט, המצייר תמונה מורכבת באשר לתפיסות העקרוניות של הרופאים כלפי טיפול רפואי במצבי סיום החיים: מצד אחד, יותר מ־90% מהרופאים סבורים שלחולה הזכות להחליט אם לקבל טיפול מאריך חיים ושחובה על הרופא להציג לחולה את הפרוגנוזה ולנהל עימו שיחה פתוחה על מטרות הטיפול ולברר את העדפותיו בנוגע לטיפול רפואי בסיום חיים; מצד אחר, רק 71% מהרופאים סבורים שצריך להציע לכל חולה במצב סוף חיים למלא מסמך הנחיות מקדימות, ו־34% מהרופאים סבורים שיש לחתור להציל את חי מטופליהם בכל מצב.<sup>14</sup> תיעוד מגמות ואמירות סותרות אלו מצביע על בעיה עקרונית בקרב שיעור לא מבוטל מהרופאים באשר לקבלת האפשרות שהחולים יהיו שותפים להחלטה באשר לאופן הטיפול הרפואי בהם במהלך מחלתם ובסיום החיים, ובפרט החלטה המורה על הימנעות מטיפולים מאריכי חיים.<sup>15</sup> מגמות אלו עולות בקנה אחד עם מחקרים שנעשו

13 קונפליקט ערך החיים אל מול קדושת החיים, כפי שהוא בא לידי ביטוי במציאות הישראלית, והגדרתו כמאפיין ייחודי לביוראטיקה הישראלית. ראו גיל סיגל "ביוראטיקה כחול לבן – ביוראטיקה ומשפט רפואי בישראל", בתוך: **ביוראטיקה כחול לבן: ביוראטיקה ומשפט רפואי בישראל** 15 (גיל סיגל עורך, התשע"ה) (להלן – **כחול לבן**). וראו עוד, באותו הקובץ: אסא כשר "ערכי הביוראטיקה הישראלית: תמונה סדורה ומתכללת", בעמ' 36. דוגמאות קונקרטיות לייחודיות הביוראטיקה הישראלית בתחום זה מצויות במאמרים הבאים באותו קובץ: אברהם שטיינברג "חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו–2005" **כחול לבן** 285; עמוס שפירא "החולה הנוטה למות בישראל בין נורמות הלכתיות דתיות לנורמות ליברליות מערביות: האומנם 'ביוראטיקה כחול לבן' ראויה?" **כחול לבן** 304; דניאל שפרלינג "אסדרת הטיפול בסוף החיים בישראל" **כחול לבן** 316.

14 נטע בנטור ואח' "ידע ועמדות של רופאים בקהילה ושל הציבור הרחב כלפי טיפול במצבי סוף החיים וטיפול פליאטיבי" (דמ-698-16, מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל, אפריל 2016). וראו גם בדוח התוכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי בישראל: "חלק מאנשי הצוות הרפואי בבתי החולים, בעיקר רופאים, סבורים שיש לבצע כל התערבות רפואית אפשרית לשם השארת המטופל בחיים, ללא קשר להעדופתיו, לבקשותיו או לסבלו. חלקם אף מתקשים לערוך תיאום ציפיות ושיחה פתוחה וכנה עם חולה הסובל ממחלה כרונית בשלבים מוקדמים" (תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, במסגרת תיאור המצב בישראל בבתי חולים כללים, עמ' 42).

15 סביר להניח שגם לסוגייה של עמדות הרופאים באשר להמתת חסד אקטיבית ופסיבית והתאבדות בסיוע רופא נודעת השפעה על גישתם לנושאי סיום החיים ומימוש הוראותיו של

במקומות אחרים בעולם, המצביעים על המשך קבלה של תפיסה פטרנליסטית הרווחת בקרב הרופאים והציבור הרחב, שלפיה הרופא יודע הכי טוב מהי טובת החולה, ועל כן הוא בעל הסמכות לקבל החלטות עבורו.<sup>16</sup> תפיסה זו עשויה להסביר את ממצאי התוכנית הלאומית, המתארים מקרים שבהם חולים הביעו את רצונם באמצעות הנחיות מקדימות, ואף על פי כן הרופאים פועלים בניגוד לבקשותיהם והעדפותיהם הכתובות בטענה שהטיפול הרפואי המוצע הוא לטובתם.<sup>17</sup>

### 3. חוסר מודעות להוראות חוק החולה הנוטה למות

מחקרים מדווחים על חוסר מודעות להוראות החוק הן בקרב אנשי הצוות הרפואי והן בקרב הציבור הרחב.<sup>18</sup> כך למשל, במחקר משנת 2014, שנעשה בקרב 100 רופאים המטפלים במחלות מסכנות חיים בבתי חולים בישראל (בעיקר רופאים פנימאים ואונקולוגים), נמצא כי מרבית הרופאים אומנם הכירו באופן כללי את חוק החולה הנוטה למות, אך רובם לא הכירו את פרטיו ועל כן לא יישמו אותו במרפאותיהם או במחלקותיהם. בהתאם לכך מובן גם הממצא באשר להיכרות החולים עם החוק: רק 13% מהרופאים דיווחו כי מטופליהם מכירים את האפשרויות הגלומות בחוק.<sup>19</sup>

### 4. בעיות טכניות ומהותיות הנוגעות לטפסים

טופס ההנחיות המקדימות המצוי בתוספת הראשונה לחוק החולה הנוטה למות מסורבל ונתפס כקשה למילוי. גם נגישות הטפסים חלקית בלבד. הם אומנם מצויים באתר משרד הבריאות וניתנים לאיתור באמצעות חיפוש ממוקד, אך אינם חלק אינהרנטי מובנה מתהליכים שמטופל עובר במהלך חייו. כך ניתן להסביר מדוע עד לשנת 2017 רק 7,441 אנשים (!) מילאו טופסי הנחיות מקדימות ושלחו למאגר של המרכז להנחיות רפואיות

חוק החולה הנוטה למות. ראו בהרחבה מחקר שנערך בנושא זה: Knowledge and Attitudes, לעיל ה"ש 5.

16 D. Carr & D. Khodyakov, *Health Care Proxies: Whom Do Young Old Adults Choose and Why?* 48 JOURNAL OF HEALTH AND SOCIAL BEHAVIOR 180 (2007)

17 תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, עמ' 62.

18 יפה עין גל, פסח שוורצמן "הנחיות רפואיות מקדימות – מחזון למציאות" 24 ISRAELI JOURNAL OF FAMILY PRACTICE (אפריל 2015) המאמר זמין בקישור הבא: [www.medicalmedia.co.il/publications/ArticleDetails.aspx?artid=4988&sheetid=342](http://www.medicalmedia.co.il/publications/ArticleDetails.aspx?artid=4988&sheetid=342)

19 Knowledge and Attitudes, לעיל ה"ש 5.

מקדימות במשרד הבריאות.<sup>20</sup> גם רופאים ואנשי מקצוע סבורים שהטופס קשה למילוי ולכן אינם ממליצים עליו למטופליהם, גם אם תומכים בחשיבותו ובצורך למלאו.<sup>21</sup> בעיה נוספת נוגעת לזמינות הטפסים והנגשת המידע המצוי בהם לצוות הרפואי. גם כאשר החולים מתגברים על מחסום הסרבול וממלאים טופסי הנחיות מקדימות, עדיין, אף על פי שלא קיימים בארץ נתונים בנושא, ברבים מהמקרים הטיפול הרפואי אינו נעשה בהתאם לרצונם של המטופלים, משום שהטפסים אינם מגיעים לידיעת הצוות הרפואי המטפל בחולה (לרבות אנשי מד"א, אמבולנסים, צוות רפואי בחדרי מיון ורופאי קופות החולים).<sup>22</sup> מעניין לציין שבעיות טכניות ופרוצדורליות בנוגע למילוי הטפסים זוהו כחסם משמעותי לתכנון הטיפול הרפואי בסיום החיים גם במדינות רבות בארצות הברית.<sup>23</sup>

## 5. עיתוי בירור העדפות ושאלת הרצון האוטונומי

בעיה נוספת נוגעת לעיתוי בירור העדפותיו של החולה. קיים קושי לקבוע את העיתוי שבו מתחיל שלב הקרבה ל"סיום החיים", שבו יש לברר עם החולה את העדפותיו ורצונותיו. לעיתים קרובות בירור העדפות החולה מתרחש בעת גילוי מחלה או בשלבים מתקדמים שלה, ברגעי משבר ומצוקה, שבהם איכות התקשורת או האווירה בין המטפל ובין המטופל לקויה.<sup>24</sup> גם הצגת הסוגיה בשלב מוקדם (למשל בהגעה לגיל מסוים, או בביקור שגרתי אצל מטפל) עלולה להיתפס כלא רלוונטית, או אפילו מטרידה. זאת ועוד, רבים המקרים שבהם מוצגת לחולה ברירת המחדל המתייחסת רק לטיפול הרפואי שמטרתו הארכת חיים גם במחיר של סבל רב ואיכות חיים ירודה. נטיית החולים הינה לבחור בטיפול המוצע להם, אף על פי שאותו טיפול עשוי להיפסל על ידי חלקם אילו ערכו תכנון טיפול רפואי מקדים.<sup>25</sup>

20 נתונים שנמסרו בבירור עם האגף להנחיות מקדימות נכון ליום 2017.2.21.

21 תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, עמ' 62.

22 דן אבן, "לאחר שש וחצי שנים: קשיים ביישום חוק החולה הנוטה למות" הארץ – חדשות בריאות (23.6.2013).

23 L.S. Castillo et. al., *Lost in Translation: The Unintended Consequences of Advance Directive Law on Clinical Care*, 154 ANNALS OF INTERNAL MEDICINE 121 (2011).

24 מסמך *Dying in America*, לעיל ה"ש 8, פרק 3 (הקדמה).

25 ראו בהקשר זה גם מסקנות דוח *Dying in America*, שם, פרק 3, ובפרט סיכום ההקדמה, ממצאים ומסקנות, טיפול תומך מול טיפול אקוטי, והמחקרים הנזכרים שם: J. A. Billings, *The Need for Safeguards in Advance Care Planning*, 27 JOURNAL OF GENERAL INTERNAL MEDICINE 595 (2012); J.W. Mack et. al., *End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life: Predictors and Outcomes of Receipt of care consistent with*



הסבר אפשרי לתופעה זו מצוי במחקרים מתחום הכלכלה ההתנהגותית, המלמדים כי אנשים נוטים לקבל את ברירת המחדל המוצעת להם (הטיית הסטטוס קוו) ולהימנע מהחלטה במקרים של הכרעות קשות.<sup>26</sup> לאור הסבר זה מובן כי תכנון טיפול רפואי מוקדם שמוצע במנותק ממשבר אקוטי הינו כלי ראוי יותר לבידור העדפות החולה על פי רצונו האוטונומי, בהשוואה להצעה של גישת טיפול מסוימת בזמן משבר, כברירת המחדל.

## 6. מחסור בזמן

מחקר שנעשה בשנת 2014 בקרב 100 רופאים המטפלים במחלות מסכנות-חיים בבתי חולים בישראל מצא כי עומס עבודה ומחסור בזמן הם גורם מרכזי לכך שרופאים אינם מתפנים לשוחח עם מטופליהם על העדפותיהם בסיום החיים, כפי שנקבע בחוק החולה הנוטה למות. במסגרת המחקר דיווחו רוב הרופאים כי הם סבורים שמתפקידם לדון בנושאי סיום החיים עם מטופליהם, ובמסגרת זו להציע להם לתת הנחיות מקדימות. מרביתם אף דיווחו כי הם מרגישים בנוח לעשות זאת. ואולם, רק 12% דיווחו שהזמן שעומד לרשותם מאפשר להם לעשות זאת.<sup>27</sup> יצוין בהקשר זה כי גם במחקרים דומים שנערכו במדינות אחרות זוהה המחסור בזמן כמחסום מרכזי, המונע מרופאים לדון באופן משמעותי עם מטופליהם על העדפותיהם בסיום החיים.<sup>28</sup>

*End-of-Life preferences*, 28 JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY 1203 (2010) (להלן –

26 *Associations Between End-of-Life Discussions ; (Discussions* , לעיל ה"ש 11.  
השלכות חשובות ביותר לטענה זו הודגמו בסוגיה של תרומות האיברים. מחקרים מראים כי אנשים נוטים לקבל את ברירת המחדל החוקית המוצעת להם, והדבר משפיע על מאגר האיברים לתרומה. ראו מחקרם של ג'ונסון וגולדשטיין, שהראו שבמדינות שבהן יש להצהיר על הנכונות לתרום איברים (כמו דנמרק הולנד וגרמניה), שיעור התורמים נע בין 4.25% ל-27.5%. לעומת זאת, במדינות שבהן ברירת המחדל החוקית הינה לתרום איברים ויש להצהיר על אי-נכונות לתרום איברים (כמו שוודיה, בלגיה ואוסטריה), שיעור התורמים נע בין 85.9% ל-99.98% : Eric J. Johnson & Daniel Goldstein, *Do Defaults Save Lives?*, 302 : 99.98%  
Dan Ariely, *Are We in Control of Our Own Decisions?*, TED (2008) ; וכן יוסי יסעור גם לכם לא היו מים חמים?  
27 *Control of Our Own Decisions?*, TED (2008) ; וכן יוסי יסעור גם לכם לא היו מים חמים?  
מדיניות של ברירת המחדל החוקית הינה לתרום איברים ויש להצהיר על אי-נכונות לתרום איברים (כמו שוודיה, בלגיה ואוסטריה), שיעור התורמים נע בין 85.9% ל-99.98% : Eric J. Johnson & Daniel Goldstein, *Do Defaults Save Lives?*, 302 : 99.98%  
28 *Knowledge and Attitudes* , לעיל ה"ש 5.  
ראו למשל E. Knauff et. al, *Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD*, 127 CHEST 2188 (2005).

**לסיכום**, מעניין להזכיר מסקנות מחקר שנעשה לפני כעשור בישראל, לאחר חקיקת חוק החולה הנוטה למות, שהצביע על שורת חסמים המעכבים את יישום החוק, ובהם: רמת ההיכרות נמוכה מדי של הרופאים עם החוק, מבנה מערכת הבריאות בישראל שאינו מותיר לרופאים די זמן לשוחח על הנחיות מקדימות, היעדר כלים וחוסר מיומנות של הרופאים לנהל עם החולים שיח בנושא המוות, טופס ההנחיות המקדימות המוצע בחוק מסורבל וקשה להבנה ומילוי עבור האדם הסביר שאינו בקי בעולם הרפואה, רופאים המתעלמים מהנחיות מוקדמות של החולה (ומבצעים, למשל, החיאה בניגוד לרצונו) כיוון שאינם רוצים לקבל אחריות לגרימת מותו.<sup>29</sup> השוואת מסקנות המחקר לסקירה המוצעת לעיל מלמדת כי לא חלה התקדמות של ממש ביישום הוראותיו של חוק החולה הנוטה למות וקידום הליכים למען בירור העדפות החולה והתאמת הטיפול הרפואי לרצונותיו, ושורת החסמים שזוהתה סמוך לחקיקתו נותרה בעינה גם כעשור לאחר מכן.<sup>30</sup>

#### ד. השלכות של אי-יישום החוק

להיעדר בירור העדפותיו של החולה והתאמת טיפול רפואי לרצונו האוטונומי יש השלכות כבדות משקל בתחומים מספר:

**במישור האתי**: היעדר בירור העדפותיו ורצונותיו של החולה פוגע בכבוד האוטונומיה של החולה, ובמקומו שבה להוביל, ולו באופן חלקי, הדוקטרינה הפטרנליסטית בהליך הרפואי. במצב זה הטיפול הרפואי מתבצע על פי שיקול דעתם של הרופאים (או במקרה הטוב בהתייעצות עם משפחת החולה), ואינו משקף בהכרח את רצונות החולים באשר לטיפול הרפואי שהם מעדיפים בסיום החיים. הדבר פוגע באיכות חייהם, ברווחתם הנפשית והרוחנית ואף בתפיסות והשקפות עולם דתיות וערכיות של החולים.

29 N. Bentur, *The Attitudes of Physicians Toward the New "Dying Patient Act" Enacted in Israel*, 25 AM. J. HOS. PALL. MED. 361 (2008)

30 אותם חסמים זוהו גם במחקרים בחו"ל כגורמים מעכבים את בירור העדפות החולה. כך למשל, סקר שנערך בקרב 94 מתמחים ברפואה פנימית במרפאה שמבקרים בה 100,000 מטופלים בשנה העלה כי החסמים המרכזיים שהעלו הרופאים לכך שאינם מבררים את העדפות החולה הינם חוסר זמן, היעדר תהליך פורמלי למילוי ההנחיות המקדימות, חוסר הכשרה מקצועית בנושא, קושי לשוחח על המוות בעת שהמטופל בריא, היעדר תומרי הסברה, היעדר הגדרת החולים שצריכים למלא הנחיות מקדימות, הרופאים סבורים שהמטופלים עצמם אינם מעוניינים לדון בנושא. E.E. Tang, F. North, *Advanced Care Planning in the Primary Care Setting: A Comparison of Attending Staff and Resident Barriers*, 26 AMER. J. HOSP. PALL. MED. 456 (2009)

**במישור הטיפולי:** בהיעדר הנחיות רפואיות מקדימות, או אם מתעלמים מהם, ברירת המחלף החוקית, הרווחת והממסדית היא לטפל בחולה, גם באמצעות טיפול רפואי אקוטי. מגמה זו עלולה להיות בניגוד לרצון מטופלים שלא נשאלה דעתם,<sup>31</sup> או בהתעלם מאותם החולים שתכננו טיפול רפואי מוקדם על ידי כתיבת הנחיות מקדימות, המעדיפים טיפול פליאטיבי בסיום חייהם אך הצוות הרפואי לא מילא את חובותיהם.<sup>32</sup> נטייה זו, להעדיף טיפול פליאטיבי על פני טיפול אקוטי, מוסכרת לאור מחקרים המדווחים כי תפיסה של טיפול רפואי מיטבי בסיום החיים קשורה לאלמנטים המנוגדים לטיפול רפואי אקוטי: מוות בבית ולא בבית החולים, הימנעות מאשפוז במחלקה לטיפול נמרץ בחודש האחרון לחיים והצטרפות להוספיס דווחו כאלמנטים שתורמו לאיכות חיים.<sup>33</sup> במילים אחרות, לצד הפגיעה ברצון המטופל המעדיף טיפול פליאטיבי נוצרת פגיעה גם במישור הקליני – כאשר ברירת המחלף הינה להעניק טיפול אקוטי.

זאת ועוד, מחקרים מראים כי קיום שיחות לבירור של העדפות הטיפול הרפואי בסיום החיים מסייע בקבלת ההחלטות הקליניות בהתאם לרצון החולה וערכיו ומשפר את איכות הטיפול הרפואי בשלבי סיום החיים.<sup>34</sup> כך מדווח כי חולים שניהלו שיחה עם רופאיהם בנוגע לתכנון טיפול רפואי בסיום החיים קיבלו טיפולים רפואיים אגרסיביים מעטים ודיווחו על איכות חיים גבוהה ביחס לאלו שלא ניהלו שיחה מסוג זה.<sup>35</sup> נוסף על כך, מחקרים מלמדים כי תכנון טיפול רפואי מקדים תורם להפחתת תחושות של בלבול, אשמה ותסכול בקרב המשפחות המלוות את החולים, הצוות הרפואי, ולעיתים אף תורם להצלחת הטיפול הרפואי עצמו והארכת תוחלת החיים.<sup>36</sup> ממצאים אלו ממחישים את חשיבותן הרבה של

- 31 מחקרים מראים כי ברירות מחלף חוקיות משפיעות במידה רבה על הכרעות החולה והחלטות רפואיות בנוגע אליו. לדיון מעניין על מדיניות טיפול רפואי נוכח ברירות מחלף, במצבים שבהם החולה לא הביע את רצונו ראו G. Siegal, R.J. Bonnie, *Closing the Organ Gap*, 34 JOURNAL OF LAW, MEDICINE AND ETHICS 415 (2006). וראו להלן ה"ש 26.
- 32 *End-of-Life Discussions*, לעיל ה"ש 25; *Associations Between End-of-Life Discussions*, לעיל ה"ש 11.
- 33 שם.
- 34 S. Baidoobonso, *Patient Care Planning Discussions for Patients at the End of Life: An Evidence-Based Analysis*, 14 ONTARIO HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT SERIES 1 (2014); R.E. Bernacki, S.D. Block, *Communication about Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices*, 174 JAMA INTERNAL MEDICINE 1994 (2014).
- 35 *Associations Between End-of-Life Discussions*, לעיל ה"ש 11.
- 36 חיזוק לטענה זו מצוי במחקר שנערך בשנת 2010 בקרב חולי סרטן ריאות, שממנו עולה כי חולים שקיבלו טיפול פליאטיבי בשלבים הראשונים של הטיפול הרפואי סבלו פחות מאלו שלא קיבלו, ואף חיו ארבעה חודשים יותר. ראו J.S. Temel et. al., *Early Palliative Care for*

הנחיות מקדימות ככלי המסייע לרופא בקבלת החלטות קליניות בטיפול הרפואי, ואף מקדם השגת רווחה רוחנית ונפשית של החולה ומשפחתו במצבי חולי קשים.

**במישור הכלכלי:** היעדר בירור של העדפות החולה או התעלמות מהנחיות מקדימות משיתים עלויות כלכליות כבדות על המערכת הרפואית, בשל ברירת המחדל האמורה של המשך הטיפול. מחקרים מראים כי משאבים רבים מושקעים בטיפול הרפואי האקוטי בסיום החיים, חרף העובדה שלא תמיד מדובר בטיפולים יעילים או משפרי איכות חיים. כך למשל, דוח "למות באמריקה" דיווח כי כרבע מהוצאות הבריאות של אדם מתרכזות בשנה האחרונה לחיים, חלקן על טיפולים שאינם מאריכים חיים.<sup>37</sup> החלופה המוצעת במחקר לטיפול הרפואי האקוטי הינה הטיפול הפליאטיבי (במקרה של חולים הבוחרים בכך), שעלותו, על פי המחקרים, פחותה בהרבה.<sup>38</sup> המחקר על עלות-תועלת של טיפול פליאטיבי

*Patients with Metastatic non-small-Cell Lung Cancer*, 363 NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE 733 (2010) (להלן – *Early Palliative Care*).

ממצאים מעניינים נוספים בדבר הקשר בין תכנון טיפול רפואי מקדים לבין סיכויי הישרדות והארכת תוחלת חיים מצויים במחקר משנת 2007: A.K. Ganti et. al., *Outcomes after Hematopoietic Stem-cell Transplantation for Hematologic Malignancies in Patients with or without Advance Care Planning*, 25 JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY 5643 (2007).

*Dying in America*, לעיל ה"ש 8. 37

ראו סקירה ממצה בעניין זה בתוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, בעמ' 30–31, ובפרט המחקרים הבאים הנוכחים שם: *Early Palliative Care*, לעיל ה"ש 36; S. Smith, A. Brick, S. O'Hara, ; C. Normand, *Evidence on the Cost and Cost-Effectiveness of Palliative Care: A Literature Review*, 28 PALLIATIVE MEDICINE 130 (2014); D.E. Meier, *Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care*, 89 MILBANK QUARTERLY 343 (2011); R.S. Morrison et. al., *Palliative Care Consultation Teams Cut Hospital Costs for Medicaid Beneficiaries*, 30 HEALTH AFFAIRS (PROJECT HOPE) 454 (2011); N.R. O'Connor, M.E. Moyer, M. Behta, & D.J. Casarett, *The Impact of Inpatient Palliative Care Consultations on 30-Day Hospital Readmissions*, 18 JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE 956 (2015); J.D. Penrod et. al., *Cost and Utilization Outcomes of Patients Receiving Hospital-based Palliative Care Consultation*, 9 JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE 855 (2006); R. Brumley et. al., *Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of in-home Palliative Care*, 55 JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY 993 (2007); Economist Intelligence Unit, *The Quality of Death: Ranking End-Of-Life Care Across the World. A Report from the Economist Intelligence Unit Commissioned by LIEN Foundation*, (London, 2010). וראו גם נטע בנטור, שירלי רוזנצקי, צופיה אילת-צנעני, רן בליצר "דפוסי השימוש בשירותי הבריאות", איכות הטיפול ועלותו בקרב חולים שנפרטו מטרטן ממושט, המרכז לחקר הזיקנה" (מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, דמ-14-657, ינואר 2014).

ופיתוח כלי מדידה והערכה עדיין נמצא בשלבים ראשוניים בלבד ורובם המכריע מתייחס לנתוני מדינות אחרות. עם זאת, מהמחקרים שבוצעו עד כה ניתן להסיק כי נוסף על עלות הטיפול הפליאטיבי, הנמוכה מעלות הטיפול הרפואי האקוטי בסיום החיים (באמצעות הפחתת אשפוזים מיותרים והתערבויות אקוטיות אחרות, כולל טיפול נמרץ, העולות ממון רב ותועלתן נמוכה), המטופלים בטיפול הפליאטיבי מביעים שביעות רצון גדולה יותר מהטיפול, יש להם סיכוי גדול יותר לסיים את חייהם בבית, הם מבקרים פחות במיון ומאושפזים פחות, נעשות להם בדיקות מעבדה ופרוצדורות רפואיות מעטות יותר וחלקם אף שורדים למשך זמן ארוך יותר.<sup>39</sup>

## ה. התמודדות עם הבעיה בישראל ובעולם

### 1. בירור העדפות החולה ותכנון טיפול רפואי מקדים בישראל

ניסיון מהותי לקידום תכנון טיפול רפואי מוקדם בהתאם להעדפות החולה נעשה בישראל במסגרת ייסוד המרכז להנחיות רפואיות מקדימות שבמשרד הבריאות, שהוקם מכוח חוק החולה הנוטה למות. על פי דרישת החוק (סעיף 44 לחוק) הוקם במרכז מאגר מידע למטרת רישום הנחיות רפואיות מקדימות וייפוי כוח ומונה אחראי על המאגר. מורשה הגישה למאגר הוא רופא האחראי על החולה לפי הגדרת החוק, או רופא אחר שהנ"ל הסמיכו לכך או רופאו האישי של החולה, באמצעות הגשת בקשה לעיון בטפסים המצויים במאגר, הנוגעים לחולה. בשיטה זו המידע בדבר הנחיות מקדימות לא יהיה מצוי ברשומה הרפואית של החולה, אלא יגיע לרופא המטפל רק אם הרופא יעשה פעולה אקטיבית להשיגו. עם זאת, במטרה להקל את זמינות המידע ולהתמודד עם העובדה שהוא אינו מופיע כחלק אינטגרלי מהרשומה הרפואית של החולה, המרכז להנחיות רפואיות מקדימות מנפיק כרטיס "הנחיות רפואיות מקדימות" שהחולה יישא בארנקו (כפי שנהוג בתחום תרומות האיברים), ויעיד על קיומן של הנחיות מקדימות או ייפוי כוח במאגר.<sup>40</sup> בהקשר זה מעניין לציין יוזמה דומה שהוצעה במסגרת התוכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי – הנפקת צמיד המלמד על העדפות והנחיות החולה לטיפול במצבי חירום, כאשר לא יוכל לדבר בשם עצמו.<sup>41</sup>

39 ראו סקירה ממצה בעניין זה בתוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, וה"ש 38. וראו מאמרה של תמל: *Early Palliative Care*, לעיל ה"ש 36.

40 ראו באתר משרד הבריאות: [www.health.gov.il/Services/Citizen\\_Services/](http://www.health.gov.il/Services/Citizen_Services/) .DyingPatientLaw/Pages/DyingPatientRequest.aspx

41 תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, בעמ' 63.

יוזמה נוספת של המרכז להנחיות רפואיות מקדימות נוגעת לאופן מילוי הטפסים. במטרה להקל על החולים למלא את טופס ההנחיות, ומתוך הכרה בחסרונות הטופס הקיים (שכאמור לעיל נתפס בקרב הציבור כמסורבל וקשה למילוי), פרסם המרכז הנחיות למילוי הטפסים, הכוללות את רשימת הטעויות הנפוצות בעת מילויים, שמהן יש להימנע. יובהר כי רק טפסים שמולאו על פי כלל ההנחיות זכאים להיכלל במאגר.

זאת ועוד, בשנת 2015 יזם ופרסם המרכז להנחיות רפואיות מקדימות טופס ייפוי כוח משולב, שתכליתו למנות מיופה כוח הן לפי חוק זכויות החולה (סעיף 16) והן לפי חוק החולה הנוטה למות (סעיפים 37 ו-42). הטופס נועד למנוע הליך כפול של מילוי טופסי ייפוי כוח ובירוקרטיה מיותרת.<sup>42</sup> ואולם, מאז כניסתו לתוקף של תיקון מספר 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות, ב-1 באפריל 2017, המפריד בין ייפוי כוח רפואי ומתן הנחיות מקדימות מכוח חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות לבין ייפוי כוח רפואי ומתן הנחיות מקדימות מכוח חוק החולה הנוטה למות, הטופס אינו רלוונטי עוד במתכנתו הראשונית. יוזמה אחרת הוצעה לאחרונה במסגרת השקת התוכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי,<sup>43</sup> שבין שורת המלצותיה מצויות גם הצעות לשינויי חקיקה, שמטרתן לאפשר תכנון טיפול רפואי מוקדם בהתאם להעדפות החולה, ובהן ההמלצות הבאות:

1. עיגון בתקנות של נוסח פשוט לטופס הנחיות רפואיות מקדימות על מנת שיהיה נגיש ושימושי.

2. הנגשתו של מאגר הנחיות מקדימות לכל הגורמים המטפלים במערכת הבריאות.

3. חיוב מוסדות רפואיים לברר עם כל מטופל מהן העדפותיו לטיפול בסוף החיים, באמצעות יצירת נוהל ונוסח קבוע של הצעה למילוי הנחיות. ההצעה תהיה על ידי רופא המשפחה בהגיע האדם לגיל 65 או אם חלה הדרדרות במצב בריאותו של המטופל, בעת מעבר לדירוג מוגן ולאשפוז ממושך.

ניסיונות נוספים לקידום של בירור העדפות החולה והתאמת הטיפול הרפואי לרצונותיו מתקיימים בישראל במגזר השלישי על ידי עמותות המציעות לחבריהן למלא טופסי צוואה בחיים וטופסי הנחיות רפואיות מקדימות. כמו כן, העמותות מציעות יוזמות שונות לפיתוח סדנאות הכשרה לצוותי המטפלים לניהול שיחות "סיום חיים" ובירור העדפות החולים באשר לטיפול הרפואי בסיום חייהם. פעילות חשובה בתחומים אלו קודמה על ידי עמותת

42 הטופס כלל גם אפשרות להגדרת סבל משמעותי באופן סובייקטיבי, הגדרה שתנחה את מיופה הכוח בעת קבלת החלטתו להימנע מטיפול בחולה (בהתאם לתנאי החוק המתיר להימנע מטיפול בחולה נוטה למות שאינו כשיר על פי החלטת מיופה כוחו, אם החולה סובל סבל משמעותי). חוזר מינהל הרפואה מספר 8/2005 (4 למאי 2015) <https://bit.ly/37tRvUY>.

43 תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, בעמ' 68.

"גישה לחיים",<sup>44</sup> עמותת "לילך",<sup>45</sup> עמותת "רעות אשל" (ג'וינט ישראל)<sup>46</sup> והאגודה למלחמה בסרטן.<sup>47</sup> חלק מהעמותות מציעות טופסי צוואה בחיים והנחיות מקדימות משלהן, ואחרות מפנות את קהל היעד שלהן לטופסי ההנחיות של משרד הבריאות, והדבר עלול לתרום לאי־הבהירות בתחום.

## 2. עיון משווה: הסדרים רווחים בעולם לבירור העדפות החולה

במדינות רבות בעולם קיימים טופס הנחיות מקדימות המוכר בחוק ותשתית חוקית למינוי מיופה כוח לקבלת החלטות רפואיות בסיום החיים. כמו כן, במדינות רבות יש דרישה חוקית מבתי החולים למלא אחר ההנחיות המקדימות, אם יש כאלה.<sup>48</sup> כך למשל, בארצות הברית נחקק בשנת 1991 חוק ההגדרה העצמית (Patient Self-Determination Act), המאפשר לחולים לכתוב הנחיות מקדימות ומחייב את בתי החולים לכבד הנחיות של חולה סופני. עם זאת, מחקרים מעידים על שיעור נמוך למדי של חולים הממלאים הנחיות מקדימות חרף קיומם של חוקים מסוג זה, ומספרם של אלו נותר נמוך מ-20% מסך האוכלוסייה בארצות הברית.<sup>49</sup>

בשל נתונים עגומים אלו נוצרו בארצות הברית ממשקים ותהליכים נוספים שמטרתם בירור העדפותיו של המטופל ותכנון טיפול רפואי מוקדם. בין אלו בולטות התוכניות הבאות:

תוכנית ה-POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) נועדה לקדם את סוגיית הטיפול הרפואי בסיום החיים בהתאם להעדפותיו הטיפוליות ומשאלות ליבו של החולה. התוכנית מיועדת לחולים במצבי סוף חיים, שתוחלת חייהם פחותה משנה (או

44 היפר־קישור לאתר "גישה לחיים" ולפרויקט "השיחה" <https://bit.ly/30IyhZw>.

45 [http://www.lilach.org.il/?page\\_id=43](http://www.lilach.org.il/?page_id=43).

46 היפר־קישור לאתר עמותת רעות ולהכוונתה לכתיבת הנחיות מקדימות וצוואה בחיים, <https://bit.ly/30KkEcE>.

47 <http://www.cancer.org.il/template/default.aspx?PageId=8960>.

48 מסמך *Dying in America*, לעיל ה"ש 8, בעמ' 119–124; תוכנית לאומית, לעיל ה"ש 1, בעמ' 62.

49 עין גל ושוורצמן, לעיל ה"ש 18, וסקירת הספרות הנוכרת שם: J.L. Neuman, *Ethical Issues Confronting Oncology Nurses*, 36 NURSCLIN NORTH AMERICA 827 (2001); M.A. Jezewski, M.A. Meeker, M. Schrader, *Voices of Oncology Nurses: What is Needed to Assist Patients with Advance Directives*, 26 CANCER NURS 105 (2003); P.R. Dexter et al., *Effectiveness of Computer-generated Reminders for Increasing Discussions about Advance Directives and Completion of Advance Directives Forms: A Randomized, Controlled Trial*, 128 ANNUAL INTERNAL MEDICINE 102 (1998).

כהגדרתם: "חולים שרופאיהם לא יופתעו אם ימותו בשנה הקרובה". עיתוי זה הוא יסוד איתן להנחה שההנחיות שהחולה מילא בטופס יהיו רלוונטיות עבור הטיפול הרפואי המיועד (זאת בשונה מהנחיות מקדימות, שנכתבו בשלבים מוקדמים של חיי החולה ולא תמיד רלוונטיות לטיפול הרפואי בשלבים של סיום החיים). התוכנית מציעה גישה לתכנון טיפול רפואי בסיום החיים המבוססת על ניהול שיחות "סיום חיים" בין גורמים רלוונטיים בצוות הרפואי המטפל לבין החולה ומאפשרת גם נוכחותם של אנשים הקרובים לחולה. במהלך השיחה ממלא הגורם הרפואי יחד עם החולה את טופס ה-POLST, הכולל הנחיות מקדימות ספציפיות בנוגע להחייאה, התערבות רפואית, הזנה מלאכותית ומתן אנטיביוטיקה. מילוי הטופס בשיתוף גורמים רפואיים מבטיח שהטופס יהיה נהיר ומוכן לצוות הרפואי בזמן אמת. עוד יצוין כי התוכנית כוללת בדרישותיה הכשרת צוותים רפואיים לניהול שיחות "סוף חיים".<sup>50</sup> מחקרים שבחנו את תוכנית ה-POLST מדווחים על אפקטיביות של מבנה הטפסים והצלחתם לשקף את רצונות החולה באופן פרקטי, שמוכן לצוות הרפואי, ועל יעילות התוכנית ותרומתה לקידום תכנונו של הטיפול הרפואי בהתאם להעדפות החולה.<sup>51</sup>

תוכנית מעניינת נוספת נקראת "חמש המשאלות" (Five Wishes) ובמסגרתה מוצע לכל אדם מגיל 18 ומעלה למלא טופס הנחיות באשר לאופן הטיפול הרפואי והיחס האישי הרצוי בעיניו במצבי חולי קשים. הטופס כולל חמישה סעיפים המתייחסים למשאלות המטופל במצבים אלו: מינוי אדם קרוב שיהיה מיופה כוח לקבלת החלטות במצב של חוסר כשירות, וסוג הטיפול הרפואי הרצוי במצבי חולי קשים. שלוש המשאלות האחרונות נוגעות לעניינים אישיים ותפיסות עולם רוחניות של המטופל באשר לסיום חיי: שיטות הטיפול הרצויות לקראת סיום החיים (לאו דווקא טיפול רפואי, אלא טיפול נלווה כסירוק שיער, צחצוח שיניים, טיפוח ציפורניים, עיסויים, מקלחות וכדומה); היחס הרצוי מהסביבה התומכת בשלבי סיום החיים (תפילה להחלמה, ביקורים של משפחה, דיבור לחולה והחזקת ידו גם כשאינו מגיב למגע או קול וכדומה); הערכות למוות ותכנונו (תכנון אופן הקבורה וטקס

50 Suzan E. Hickman, Charles P. Sabatino, Aluin H. Moss & Jessica Wehrle Nester, *The POLST Paradigm to Improve End-of-Life Care: Potential State Legal Barriers to Implementation*, 36 THE JOURNAL OF LAW, MEDICINE AND ETHICS – RELIGIONS AND CULTURES OF EAST AND WEST: PERSPECTIVES ON BIOETHICS 119 (2008); POLST Legislative Guide (February 28, 2014) <http://www.polst.org/wp-content/uploads/2014/02/2014-02-20-POLST-Legislative-Guide-FINAL.pdf>.

51 S.W. Tolle et. al., A Prospective Study of the Efficacy of the Physician Orders for Life Sustaining Treatment, 46 JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY 1097 (1998); M.A. Lee et. al., *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST): Outcomes in a PACE Program*, 48 JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY 1219 (2002).



הלוויה, התייחסות לבקשות אחרונות מבני משפחה לקראת המוות וכדומה).<sup>52</sup> פרויקט דומה בשם "השיחה", המושתת על Conversation Program, הושק בישראל על ידי ארגון "גישה לחיים".

מסקירה ממצה של תוכניות הנהוגות כיום ברחבי ארצות הברית לקידום בירורן של העדפות החולה עולה כי יש שלושה עקרונות ליבה המאפיינים תוכניות מסוג זה וחינויים להצלחתן: (א) בירור העדפות החולה ותכנון הטיפול הרפואי המקדים יתבצעו באופן תהליכי ומדרגי ולא באופן חד-פעמי; (ב) תכנון רפואי מקדים יכלול מתן יפוי כוח לאדם קרוב שיוכל לקבל החלטות עבור החולה בהתאם לרצונו; (ג) תכנון טיפול רפואי חייב להתחשב בכיבוד הערכים התרבותיים, האתניים והרוחניים של אוכלוסיית מגוונות בארצות הברית.<sup>53</sup> עיקרון מעניין נוסף נוגע לאופן בירורן של העדפות החולה ותכנון הטיפול הרפואי. מחקרים שבחנו התאמה בין אופי הטיפול הרפואי המוענק בפועל לחולה לבין תכנון הטיפול המוקדם על ידיו מצביעים על יתרון ניכר לתכנון טיפול רפואי מוקדם באמצעות הגדרתן של מטרות טיפול והעדפות ערכיות של החולה על פני כתיבת הנחיות לפעולה במקרים ספציפיים של טיפול.<sup>54</sup> כך קרה שבעוד לעיתים תכופות הטיפול הרפואי לא הושפע מכתבת הנחיות רפואיות מקדימות כאשר לטיפול רפואי ספציפי, נמצאה השפעה רבה על הטיפול הרפואי במרבית המקרים שבהם החולים הביעו את עמדתם מבעוד מועד כאשר לערכים, למטרות הטיפול ולהעדפות עקרוניות כאשר לאופן הטיפול.<sup>55</sup>

52 <https://www.agingwithdignity.org/five-wishes/about-five-wishes>

53 מסמך *Dying in America*, לעיל ה"ש 8, פרק 3.

54 בעיה מרכזית בכתיבת הנחיות מקדימות בנוגע למקרי טיפול ספציפיים היא הקושי לחזות מראש את כל מצבי החולי הרלוונטיים לחולה. בעיה זו ניצבת בבסיס אחת הביקורות הקשות כנגד תוכניות לעידוד כתיבתן של הנחיות מקדימות, שלפיה הטיפול הרפואי אינו מושפע באופן ממשי מכתבת הנחיות מקדימות ספציפיות, מאחר שבמרבית המקרים ההנחיות אינן רלוונטיות למצבי החולי של המטופל. לאור זאת טוענים המבקרים כי כתיבת הנחיות מקדימות יוצרת בקרב החולים אשליה של שליטה במחלה ובטיפול, ועל כן גם אינה הוגנת מבחינה מוסרית. ביטוי למגמה זו מצוי למשל במאמר הבא: H. S. Perkins, *Controlling Death: The False Promise of Advance Directives*, 147 ANNALS OF INTERNAL MEDICINE 51 (2007)

55 מסמך *Dying in America*, לעיל ה"ש 8, פרק 3, וראו סקירת הספרות הנזכרת שם בהקשר זה: J.M. Clements, *Patient Perceptions on the Use of Advance Directives and Life Prolonging Technology*, 26 AMERICAN JOURNAL OF HOSPICE & PALLIATIVE MEDICINE 270 (2009); J.R. Curtis & R.A. Engelberg, *What is the "Right" Intensity of Care at the End of Life and How Do We Get There? Editorial*, 154 ANNALS OF INTERNAL MEDICINE 283 (2011); E. Phipps et. al., *Approaching the End of Life: Attitudes, Preferences, and Behaviors of African – American and White Patients and their Family Caregivers*, 21 JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY 549 (2003); R.L. Sudore & T. R. Fried, *Redefining the "Planning" in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making*,

## 1. סיכום ומבט לעתיד

ממצאי המחקר שנסקרו לעיל ממחישים את חשיבותן הרבה של הנחיות מקדימות ככלי שיקדים התאמת טיפול לחולים במחלות חשוכות מרפא, שאינם יכולים להביע רצונם באופן אוטונומי. תשתית חוקית לשימוש בכלי זה קיימת זה מכבר בדין הישראלי. חוק זכויות החולה וחוק החולה הנוטה למות מעגנים את החובה לכבד רצון חולה שהובע באמצעות הנחיות מקדימות. ואולם, תיאור תמונת המצב השורר כיום בישראל ממחישה את הפער הניכר הקיים בין ההכרה החוקית לבין המציאות הנוהגת. בהתאם לכך, מובן כי יש צורך בקידום מהלכים שיבטיחו את יישום החוק, וביניהם קידום תוכניות לבירור העדפות החולה ותכנון טיפול רפואי בהתאם לרצונותיו.

ואומנם, מגוון דרכים הוצעו במחקר למטרה זו, והמרכזיות שבהן: חינוך הצוותים הרפואיים והכשרתם לבירור העדפותיו של החולה בתקופת הכשרתם המקצועית ולאחר מכן במסגרת השתלמויות מקצועיות, העלאת מודעות בקרב הציבור הרחב ובקרב הצוות הרפואי לאפשרות של תכנון טיפול רפואי מוקדם והדרכים המנויות בחוק לביצועו, תגמול כלכלי לרופאים שיקדישו זמן לשיחות "סיום חיים" וימלאו עם חוליהם טופסי הנחיות מקדימות ופטרונות טכנולוגיים שיאפשרו את עדכון העדפותיו של החולה במסגרת הרשומות הרפואיות.<sup>56</sup>

דרך נוספת המוצעת בימים אלו, ביוזמת עמותת "גישה לחיים", הינה תוכנית להטמעה מחשבונית של טופסי הנחיות מקדימות, הכוללים טופס פסיכר-סוציאלי ומינוי מיופה כוח.<sup>57</sup> המודל המוצע הינו הוספת מעבר הכרחי ברשומה הרפואית של החולה במחלקות מתאימות, שייפתח רק לאחר הצהרת רופא כי ערך עם החולה שיחה לבירור העדפותיו הרפואיות, העקרונות שעל פיהם הוא מעוניין לתכנן את הטיפול הרפואי שלו ומצבו הנפשי, וכן שוחח עימו על האפשרויות הגלומות (אם יש צורך) בחוק החולה הנוטה למות. העדפות החולה והנחיותיו המקדימות ימולאו בטופס ממוחשב ויישמרו ברשומה הרפואית שלו. כך יהיה המידע נגיש לצוות הרפואי המטפל באמצעות מערכת ממוחשבת משותפת לכלל מוסדות

153 ANNALS OF INTERNAL MEDICINE 256 (2010); R.L. Sudore, D. Schillinger, S.J. Knight & T.R. Fried, *Uncertainty about Advance Care Planning Treatment Preferences among Diverse Older Adults*, 15(Suppl. 2) JOURNAL OF HEALTH COMMUNICATION 159 (2010); A.E. Volandes, M. Ariza, E.D. Abbo & M. Paasche-Orlow, *Overcoming Educational Barriers for Advance Care Planning in Latinos with Video Images*, 11 JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE 700 (2008).

56 ראו המלצות התוכנית הלאומית, לעיל ה"ש 1, והמלצות מסמך *Dying in America*, לעיל ה"ש 8.

57 <http://lifedoor.org/positionpaper/>

הרפואה. המערכת המוצעת תאפשר גם יצירת מנגנון התראה בדבר קיומן של הנחיות מקדימות או מיופה כוח, שיופיע עם פתיחת הרשומה הרפואית במחלקות נבחרות (Pop Up). ארכיטקטורה מבנית זו תאפשר את זמינות המידע בקרב הצוותים המטפלים במוסדות רפואיים שונים ותבטיח שהנחיות מקדימות, שנכתבו באופן חד-פעמי במוסד ספציפי, ייושמו בכלל המוסדות הרפואיים שאליהם יגיע החולה.<sup>58</sup>

באשר למבנה הטופס ותוכנו: הטופס ישקף את מאפייניה הייחודיים של מדינת ישראל כמדינה רב-תרבותית: טופס אחיד, רב-לשוני, נגיש לכלל האוכלוסיות, הכולל התייחסות לאלמנטים של רוחניות ודת החולה. כמו כן מוצע כי טופס ההנחיות המקדימות והסבר מפורט עליו (טקסט, קריינות, סרטוני וידיאו קצרים וכו') יהיה זמין למטופלים במספר שפות בממשק אינטרנטי ייעודי.<sup>59</sup> כך מבקשת התוכנית המוצעת למנף את מדיית המחשוב להשגת יעדים מוסריים-חברתיים-רוחניים חשובים.<sup>60</sup> אמצעי נוסף לעידוד השימוש במערכת ובידור

58 התוכנית המוצעת תושג על מערכת מחשוב חדשה ועצמאית, שתעשה שימוש במערכות המחשוב הקיימות כיום במערכת הבריאות. פתירת הממשק בין המערכות הקיימות כיום במערכת הבריאות למערכת המחשוב החדשה המוצעת תיעשה על ידי מומחי אבטחה ותוכן באמצעות הקמת מערכת חדשה, שתמשוך קובצי PDF ממערכות המידע הקיימות כיום בקופות החולים ובתי החולים (קמיליון ואופק).

59 מערכת כזו ([www.c-md.co.il](http://www.c-md.co.il)) פועלת כבר בקופת חולים מכבי ובחמישה בתי חולים לצורך הסבר לפני פעולות רפואיות. הכניסה מתועדת ומאפשרת לצוות המטפל לוודא אם קיימות הנחיות מקדימות ואם המטופל קיבל הסבר, וכן לתעד שאלות ותיעוד של סיום התהליך. גילוי נאות – הפלטפורמה נהגתה ומבוצעת בידי אחד ממחברי המאמר (ג"ס).

60 יותר של המטופלים באשר לאפשרויות המוצעות בטיפול הרפואי, ובכך מקדמות השגת מטרות מוסריות וחברתיות חשובות. ראו למשל פרויקט של ד"ר Angelo Volandes, שנועד להשיג הסכמה מדעת משמעותית לטיפול הרפואי באמצעות אפליקציה הכוללת הדגמה של אפשרויות הטיפול המוצעות לחולה בסרטוני וידיאו: <https://www.acpdecisions.org/>. יוזמה דומה, שמטרתה לצמצם פערים חברתיים באמצעות הנגשת המידע הרפואי לאוכלוסיות בעלות אוריינות קריאה מוגבלת בעזרת שימוש במחשב, מתוארת במחקר הבא: נורית גוטמן, אלעד שגב, ספפה אייז'ק, "הפחתת הפער הדיגיטאלי לגבי מידע בריאותי: כיצד פורמט מולטימדיה מתאים להעברת מידע בנושאי בריאות באמצעות האינטרנט לאוכלוסיות מודרות ובעלות אוריינות קריאה מוגבלת" (מס' מחקר-ר/2011/142, **המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות**, יוני 2015). ראו בארץ את המערכת [www.c-md.co.il](http://www.c-md.co.il).

עם זאת יובהר כי התוכנית המוצעת אינה מיתרת את המלצות התוכנית הלאומית בדבר הכשרת הצוותים הרפואיים לאופן קיומן של שיחות לבירור העדפות רפואיות. לסקירת מגוון כלים להכשרת הצוותים ושיפור התקשורת בין הצוות הרפואי והמטופלים בעניין זה ראו M. Butler et. al., *Decision Aids for Advance Care Planning: An Overview of the State of the Science*, 161 ANNALS OF INTERNAL MEDICINE 408 (2014). וראו בעניין זה המלצות התוכנית הלאומית בנושא הכשרה, לעיל ה"ש 1.

העדפות החולה הוא בתחום התגמול והתמרוץ: מומלץ כי מילוי של טופסי הנחיות מקדימות ייכלל במסגרת מדדי האיכות של הרופאים האחראים על מילויים, וכן יוענק תגמול כלכלי לרופאים על ניהול שיחות סיום חיים ומילוי הטפסים (בהתאם למספר הטפסים שמילאו, זמן השיחה שהקדישו לכל חולה או מדדים).

ממצאי המחקרים שנסקרו לעיל עולה כי יש יסוד סביר להניח שהתוכנית המוצעת תוביל לצמצום של עלויות הבריאות וחסכון במשאבים רפואיים בעקבות בחירה של מטופלים להימנע מטיפולים רפואיים אקוטיים בסיום חייהם. בהקשר זה ראוי לצטט מהמלצותיה של ועדת הכשרה בתוכנית הלאומית, שנכתבו במקור לצורך הצדקת תוכנית הכשרות, אך כוחם יפה גם בענייננו: כרבע מתקציב הבריאות מוצא בשנה האחרונה לחיים, בטיפולים שחלקם ללא תועלת.<sup>61</sup> אם רק 10% מזה היו ניתנים להפחתה, וזאת על פי אומדנים שמרניים,<sup>62</sup> מדובר בחיסכון פוטנציאלי ניכר (בישראל קרוב לחצי מיליארד ₪ בשנה). לכן ראוי להשקיע באמצעים שיש סיכוי גבוה שיביאו לתמורה.

הפרויקט המוצע משתלב במגמה הרווחת בעשור האחרון במערכת הבריאות, המתאימה את עצמה לעידן הדיגיטלי ותרה אחר דרכים מתאימות ליצירת רשומות רפואיות אלקטרוניות והגדרה של אופן שימוש ראוי בהן.<sup>63</sup> כמו כן, מטרת הפרויקט המוצע עולות בקנה אחד עם המלצות התוכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי, הכוללות כיוונים של הטמעה מחשובית של טופסי הנחיות מקדימות וייפוי כוח.

Worldwide Palliative Care Alliance, *Global Atlas of Dying in America*, לעיל ה"ש 8; *Palliative Care at the End of Life* (World Health Organization, 2014) 61

R. Aslakson et. al., *Evidence-based Palliative Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of Interventions*, 17 JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE 219 (2014); R.S. Morrison et. al., *Palliative Care Consultation Teams Cut Hospital Costs For Medicaid Beneficiaries*, 30 HEALTH AFFAIRS 454 (2011); L. Wang, L. Piet, C.M. Kenworthy, S.M. Dy, *Association Between Palliative Case Management and Utilization of Inpatient, Intensive Care Unit, Emergency Department, and Hospice in Medicaid Beneficiaries*, 32 AMERICAN JOURNAL OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE 216 (2014); O. Tamir, Y. Singer, P. Shvartzman, *Taking Care of Terminally-ill Patients at Home – The Economic Perspective Revisited*, 21 PALLIATIVE MEDICINE 537 (2007); E.J. Emanuel, *Cost Savings at the End of Life: What Do the Data Show?* 275 JAMA 1907 (1996).

ראו נתוני בריאות – קריאה להסדרה: ספר כנס ים המלח ה-16 (המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות, 2016); מערכת הבריאות בעידן הדיגיטלי: ספר כנס ים המלח ה-11 (המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות, 2010).