



מרכז סמוקלר לחקר מדיניות הבריאות

## דוח מחקר

מה בין חוק החולה הנוטה למות ליישומו

רחל ניסנהולץ-גנות ✦ מיכל גורדון ✦ אריאל ינקלביץ'

המחקר מומן בסיוע מענק מחקר מהמכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות

# מה בין חוק החולה לנוטה למות ליישומו

אריאל ינקלביץ'

מיכל גורדון

רחל ניסנהולץ-גנות

המחקר מומן בסיוע מענק מחקר מהמכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות

מרץ 2017

ירושלים

אדר תשע"ז

עריכה לשונית: רעיה כהן  
תרגום לאנגלית: נעמי הלסטד  
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

**מאירס-ג'וינט-ברוקדייל**

מרכז סמוקלר לחקר מדיניות הבריאות

ת"ד 3886

ירושלים 9103702

טלפון : 02-6557400

פקס : 02-5612391

כתובת האינטרנט : <http://brookdaleheb.jdc.org.il>

## פרסומים נוספים של מאירס-ג'וינט-ברוקדייל בנושא

בנטור, נ'; לרון, מ'; אזולאי, ד'; אוברמן, א'. 2015. שירותים פליאטיביים בבתי חולים כלליים ובבתי חולים גריאטריים בישראל. דמ-704-15.

בנטור, נ'; שטרנברג, ש'; שולדינר, ג'. 2015. איכות הטיפול בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת בקהילה. דמ-652-15.

בנטור, נ'; רזניצקי, ש'. 2009. תמיכה רוחנית בישראל: הערכת התכניות שמומנו על-ידי הפרוצדורה היהודית של ניו-יורק. דמ-530-09.

ניתן לעיין בפרסומים אלה באתר המכון : <http://brookdaleheb.jdc.org.il>

## תמצית המחקר

### 1. רקע

ההתקדמות הטכנולוגית בעשורים האחרונים מציעה אפשרויות טיפול בחולים רבים שבעבר היו חסרי מזור. עם זאת, פעמים רבות מתעוררות סוגיות מוסריות בדבר השימוש בטכנולוגיה ותוצאותיה הפחות רצויות. מצד אחד היא מאפשרת להעניק לחולים קשים טיפולים אשר מאריכים את חייהם, מצד שני בחלק מהמקרים עיכוב מועד המוות מלווה בסבל וייסורים ובאיכות חיים ירודה ביותר. סוגיית הטיפול בחולים בסוף חייהם הנה סוגיה שעמה מתמודדים בעולם המפותח כולו. הגישה שלכל אדם הזכות למות בכבוד, מבלי לאבד את האוטונומיה שלו ואת הזכות לקבל החלטות הקשורות בחייו ומותו, מקובלת היום במדינות המערב. ואולם, הטיפול בסוף החיים מעלה דילמות אתיות קשות, ומדינות שונות מגיעות לאיזון שונה בין האוטונומיה של המטופל לבין ערכים אחרים, כגון קדושת החיים ואיכות החיים.

גם מהבחינה הפרקטית יש קשיים במימוש זכותו של אדם להביע את עמדתו בעניין הטיפול בו בסוף חייו. מחקרים רבים מראים שבעת טיפול לקראת סוף החיים לעתים קרובות לא מתקבל מידע על רצון החולה, או שהמידע שמתקבל לוקה בחסר.

אחד הכלים שנעשה בהם שימוש הולך וגובר כדי לשפר את היכולת של המערכת הרפואית להביא בחשבון את רצון המטופל בסוף חייו הוא "הנחיות מקדימות" (AD – Advance Directives), המכונות בגרסאות שונות גם "צוואה בחיים" (Living Will) או "תכנון טיפול מקדים" (ACP – Advance Care Planning). כלי זה מתעד את רצונותיו של המטופל על מנת שיהיו זמינים למשפחה ולמטפלים ברגע האמת, אם לא יהיה מסוגל כבר לקבל החלטות בעצמו. הוא יכול לשמש גם לצורכי טיפול ולעזור לחולה להתמודד עם מצבו כדי לחשוב על סוף חייו, והוא מקדם תקשורת טובה בין מטופל למטפלו ובין מטופל לקרוביו. כך משתפרת יכולתם של בני המשפחה ושל המטפלים לקבל החלטה שתואמת את רצון המטופל ברגע האמת.

בשנים האחרונות חוקקו מדינות רבות חוקים הקובעים כללים לטיפול הניתן בסוף החיים. הולנד, בלגיה ולוקסמבורג למשל מתירות המתת חסד גם באופן אקטיבי ושוויץ למשל מאפשרת לסייע לאדם לסיים את חייו. גרמניה, צרפת ומדינות נוספות מתירות לצמצם את ההתערבות הרפואית אם המטופל מבקש לסיים את חייו.

בארצות הברית החוק הפדרלי אינו מסדיר המתת חסד וסיוע בהתאבדות, והסמכות בנושא זה נתונה בידי המדינות. ב-1997 הייתה אורגון המדינה הראשונה בארצות הברית שהתירה בחוק התאבדות בסיוע רופא. כיום, סיוע בהתאבדות לחולים קשים חוקי בתנאים מסוימים גם במדינות וושינגטון ומונטנה.

בישראל, חוק החולה הנוטה למות חוקק בדצמבר 2005 ונכנס לתוקף בדצמבר 2006. החוק מבוסס על ערכי מדינת ישראל כמדינה יהודית ודמוקרטית ומביא בחשבון מגוון תפיסות דתיות ומוסריות וכן ערכים אתיים, כגון קדושת החיים, איכות החיים, מניעת כאב וסבל ועקרון האוטונומיה.

אחד השינויים המשמעותיים שהחקיקה גרמה להם הוא מתן האפשרות לאדם לצוות על הטיפול בו בסוף חייו עוד בזמן היותו בריא ובכשירות מלאה, דהיינו, כשיש לו מסוגלות להבין את מצבו ולקבל החלטות לגבי

עצמו. זאת, מבלי לצמצם את יכולתו זו בסוף חייו. נוסף על קביעת מסגרת לכיבוד העדפותיו של החולה בסוף החיים, החוק גם מדגיש את החובה של מערכת הבריאות להציע לחולה נוטה למות טיפול פליאטיבי, ובכלל זה גם תמיכה לבני משפחתו.

משרד הבריאות קבע מספר נהלים הקשורים ליישומו של החוק, והם פורסמו בשנים 2008 ו-2015.

מאז חקיקת החוק, יותר משאנו עדים ליישומו, אנו עדים לקשיים ולמכשולים ביישום. חלק מהאתגרים ביישום החוק הישראלי אינם ייחודיים לישראל. הספרות בארץ ובעולם מציגה אתגרים שונים בטיפול ובעיסוק בתחום סוף החיים, שהוא קשה, מעיק, כואב ומעורר מחלוקות מוסריות, ערכיות, רעיוניות ודתיות. נזכיר אחדים מהאתגרים המופיעים בספרות:

- ◆ הקושי האובייקטיבי לעסוק במותו של אדם, בייחוד במקרים ובקהילות שבהן המוות הוא טאבו
- ◆ המתח בין הצורך לאפשר לאדם לקבל החלטה לבין הלחץ הסביבתי הקיים לעתים מצד בני משפחה לקבל טיפול בכל מחיר
- ◆ העדר ידע, דעות קדומות וחוסר מודעות הן בקרב הציבור והן בקרב מטפלים
- ◆ מחסור בכלים ובמשאבים לעידוד העיסוק בנושא.

בקרב העוסקים בתחום ישנה כיום תמימות דעים שהחוק כמעט אינו מיושם. חשוב לבחון מה הן הבעיות המעכבות את יישום החקיקה.

## 2. מטרת המחקר

מטרות מחקר זה הן לבחון את האתגרים ביישום חוק החולה הנוטה למות, בהתמקדות בקהילה. המחקר נועד לאתר את הסיבות לקשיים ביישום ובהטמעה של החוק שנחקק כדי להגביר את האוטונומיה של הפרט בחייו ומותו באמצעות הבעת רצון מוקדמת. כמו כן נועד המחקר להציע דרכים להתמודד עם האתגרים האלה, כדי להביא לידי יישום טוב יותר של הזכויות המוקנות בחקיקה.

המטרות הספציפיות של המחקר הן:

- ◆ לסקור את הפעולות שנעשו להטמעת החוק בקהילה ואת היקפן וכן פעולות שנעשו בבתי חולים ובמוסדות סיעודיים.
- ◆ לזהות את החסמים להטמעת החקיקה, מנקודות המבט של מנהיגים במערכת הבריאות, מנקודת המבט של מטפלים בשטח ומנקודת המבט של פעילים בתחום מחוץ למערכת הבריאות (למשל ראשי עמותות העוסקות בתחום).
- ◆ ללמוד על תפיסתם של גורמים אלו ביחס לדרכים לשפר את הטמעת החוק, ובעיקר את הטיפול בסוף החיים במוסדות השונים.

### 3. מערך המחקר

מערך המחקר מורכב משני חלקים. בכל אחד מהם השתמשנו בכלי מחקר אחר:

#### חלק ראשון - כלי המחקר: ראיונות עומק

המרואיינים נבחרו בשיטת "כדור השלג" ומתוך דרגים שונים של אנשי מקצוע ומקבלי החלטות (מאנשי טיפול בשטח, דרך מנהלים ועד קובעי מדיניות); בעלי מקצועות שונים (רופאים, אחיות, עובדות סוציאליות); ומוסדות שונים (קופות חולים, בתי חולים, הוספיסים, בתי אבות). כיוון שהמיקוד של המחקר הוא ביישום החוק בקהילה, דאגנו לייצוג לכל ארבע קופות החולים. בסך הכול רואיינו 37 אנשים.

הראיונות נעשו על-ידי אחד או שניים מהחוקרים במהלך השנים 2014-2015.<sup>1</sup> כל הראיונות, למעט אחד, נעשו בפגישות פנים-אל-פנים ונמשכו בין 45 ל-75 דקות. היו שני מקרים שבהם נאלצנו לקיים ראיון משותף עם בעלי מקצוע שונים מאותו מוסד. מרבית המרואיינים הסכימו להקלטת הראיון, והראיונות המוקלטים תומללו וסוכמו.

הראיונות בוצעו בשיטה של מדריך ראיון, שנכתב על-ידי החוקרת הראשית. מדריך הראיון עוזר לחוקר להישאר פתוח אל הנחקר ואל הנושאים הייחודיים שהוא מעלה, ועם זה לא לשכוח לשאול על סוגיות מהותיות הקשורות בנושא המחקר. מדריך הראיון היה מעט שונה מראיון לראיון באופן שבו שם דגש על הסוגיות הרלוונטיות לתפקיד ולמוסד שאליו משתייך המרואיין.

תוצאות הראיונות נותחו באמצעות התוכנה Naralyzer, בהבחנה בין קבוצות של מרואיינים. המראיינים קבעו רשימת קטגוריות בתחילת תהליך הקידוד, ובמהלך הקידוד נוספו קטגוריות נוספות ותתי-קטגוריות.

#### חלק שני – כלי המחקר: קבוצות מיקוד

יצרנו שתי קבוצות מיקוד, אחת של אחיות ואחת של עובדים סוציאליים. בחרנו לקבוצות בבעלי מקצוע אלו מפני שהם מקדישים זמן לשיחה עם מטופלים ועוסקים בתחום הפסיכו-סוציאלי יותר מאשר אנשי צוות אחרים. חשיפתם למטופלים רבה יותר ומטופלים מרגישים נוח יותר לשוחח אתם. קבוצות המיקוד נפגשו במרכז הארץ וכללו נציגות של היחידות לטיפול בית בכל קופת חולים ושל בתי אבות. בכל אחת מהקבוצות השתתפו 10 אחיות או עובדים סוציאליים ושתי חוקרות.

קבוצות המיקוד הונחו בצורה של סיעור מוחות, במטרה לקבל מידע ולהגיע לתובנות על הנושא, ליצור אינטראקציה בין חברות הקבוצה ולעורר דיון, וכך להשיג מידע רב בזמן יחסית מוגבל. השאלות היו שאלות פתוחות, והחוקרות הקפידו לקבל התייחסות מכל אחת מהמשתתפות.

הדיונים בקבוצות המיקוד סוכמו על-ידי אחת החוקרות במהלך הדיון, ולאחר מכן עובה הסיכום באמצעות האזנה להקלטות של הדיון. ניתוח הדיון נעשה בדומה לניתוח ראיונות ועל בסיס אותן קטגוריות. כיוון שלא

---

<sup>1</sup> יש לשים לב שבמהלך תקופת המחקר, בעקבות שינויי מדיניות, התבצעו פעולות, ובראשן בקרה שערך משרד הבריאות בנושא יישום החוק בבתי החולים הכלליים. שינויים אלו השפיעו על יישום החוק ובאו לידי ביטוי בממצאים.

מצאנו הבדל מהותי בין ממצאים מקבוצות המיקוד לבין ממצאי הראיונות, את הניתוח הסופי שעליו מתבסס פרק הממצאים עשינו במשותף לשני המקורות.

## **מסמכים ותצפית**

נוסף על שני הרכיבים שלעיל צירפנו לניתוח גם מסמכים שהתקבלו מהמראיינים לגבי פעילויות רלוונטיות בארגונים שלהם. כמו כן ערכנו תצפית בסדנת רופאים מתמחים ואחיות בבתי חולים בנושא תקשורת וטיפול בסוף החיים.

## **4. ממצאים**

### **4.1 יישום בקהילה**

#### **זמינות הטיפול הפליאטיבי דרך קופות החולים**

חוק החולה הנוטה למות מחייב מתן טיפול פליאטיבי, הכולל בין השאר: מתן משככי כאבים, סדציה פליאטיבית ואף הכנה רוחנית להתמודדות עם מחלת החולה ומותו. הטיפול הפליאטיבי ניתן בקהילה במספר מסגרות:

**הוספיס בית** - בשלוש מקופות החולים שירותי הוספיס בית, דהיינו טיפול בביתו של המטופל לקראת סוף החיים, נרכשים לרוב מספקים חיצוניים. ואולם, יש שונות מסוימת גם בתוך כל קופה, לפי המיקום הגאוגרפי ולפי המחלה, כך שלעתים שירותי הוספיס בית מסופקים ישירות על-ידי הקופה, במסגרת היחידה לטיפול בית. הקופה הרביעית יוצאת דופן בכך שהיא שואפת לספק את שירותי הוספיס על-ידי עובדיה, כאשר הדבר אפשרי. גם בקופה זו האחריות על שירותי הוספיס היא בידי היחידות לטיפול בית. בריאיון עם רופא בקופה זו עלה שצוות הוספיס מגויס ייעודית לכל מקרה, וחברי הצוות ממלאים את התפקיד נוסף על משרתם במרפאה. לעומת זאת, הצוותים של הספקים החיצוניים הם לרוב עובדי חברת הוספיס במשרה מלאה, ולדעת המראיינים הם מאוד מקצועיים בתחום.

ביקורת שעלתה סביב אספקת השירות דרך ספקים חיצוניים התמקדה בהפרדה לא נכונה, לדעת המראיינים שביקרו את העניין, בין הטיפול הפליאטיבי, שמוענק בשבועות האחרונים של החיים, לבין הטיפול בחולים קשים לפני שלב זה. מבחינה מקצועית המראיינים סבורים שנכון היה שגם הטיפול שלפני השבועות האחרונים לחיים יינתן בשילוב גישה פליאטיבית, במידת האינטנסיביות הדרושה לחולה.

ככלל עלה מהראיונות שהטיפול בהוספיס בית אינו שכית, ובדרך כלל אדם מקבל אישור לתכנית של הוספיס בית רק בשלב שבו נותרו לו ימים ספורים. מטופלים רבים נפטרים ימים בודדים אחרי הכניסה למסגרת הוספיס.

**יחידות לטיפול בית** - מרבית החולים הקשים בקהילה מטופלים בביתם, באמצעות יחידות לטיפול בית של קופות החולים. מהראיונות עולה חוסר בהירות לגבי המידה שבה צוותי טיפול הבית, של יחידות אלו, ערוכים ומוכשרים לתת טיפול פליאטיבי. כך למשל, ההכשרות וההדרכות שונות קופות החולים בנושא טיפול בסוף החיים וחוק החולה הנוטה למות ממוקדות ביחידות אלו, אך הן מוגבלות בהיקפן. נוסף על כך נראה שיש שונות גדולה הן בין קופות החולים והן בתוך כל קופה ביחס להכשרות שניתנות לעובדי היחידות: באחת הקופות סיפרו לנו שהצוותים ביחידה קיבלו הדרכה בנושא לפני למעלה מחמש שנים ומאז לא נעשה



עדכון ; בקופה שנייה סיפרו שההכשרות אינן שיטתיות, כלומר לא נקבע מי צריך לעבור אותן, אלא כל מחוז בוחר אילו עובדות סוציאליות ואילו אחיות יישלחו להכשרות שנערכות ביוזמת הקופה או ביוזמה מקומית ; גורמי ניהול בקופת חולים שלישית הסבירו שמערך הטיפול הפליאטיבי נמצא בבנייה, והוא התפתח בקצב שונה במחוזות השונים, ולכן קיימת כיום שונות בזמינות הטיפול.

אינטנסיביות הטיפול ביחידות לטיפול בית נמוכה הרבה יותר מאשר בהוספיס בית, משום שניתן בהן מענה רק בשעות העבודה. לפי חלק מהרופאים המטפלים, אינטנסיביות הטיפול הדרושה בבית אינה בהכרח תלויה בכך שהחולה נמצא ממש בימיו האחרונים. לפי עמדתו של אחד הרופאים אפשר לבנות מחדש את המענה שנותנות היחידות לטיפול בית כך שיספקו מענה הולם גם לחולים פליאטיביים ללא צורך בתוספת כוח אדם. נקודת המוצא למודל שהציע היא שהחולים זקוקים לאינטנסיביות טיפול גבוהה ולמענה 24 שעות ביממה הן בעת ההצטרפות ליחידה והן כאשר מתחילים תסמינים של סוף החיים. בין שלבים אלו ניתן להסתפק במענה בשעות העבודה, לתקופה שעשויה להימשך חודשים ארוכים. בתקופה זו הרופא יכול להיות בקשר יומי עם המטופל כדי לזהות שהכניסה לשלב טיפול אינטנסיבי יותר קרבה.

**מרפאות פליאטיביות** - באחת מקופות החולים מקיימים כעת פיילוט שבו הוקמו שתי מרפאות פליאטיביות למטופלים אמבולטוריים, כדי שיוכלו לקבל שירותים פליאטיביים בקהילה. המרפאות מיועדות לחולי אי-ספיקת לב ולחולים אונקולוגיים. המטרה היא שהמרפאות יהוו בסיס לשירות פליאטיבי בקהילה שיכלול סוגי חולים נוספים. השירות בבסיסו יועד להינתן במרפאה, אבל הוא כולל מענה טלפוני של צוות פליאטיבי 24 שעות ביממה. תכנית זו מיועדת גם לצמצם את מספר ההפניות שחולים בסוף חייהם ושמשפחותיהם פונים לבתי החולים. הפניות כאלו נובעות לעתים מהקושי של המשפחה להתמודד עם כאביו של המטופל.

**טיפול על-ידי רופא משפחה** - יש רופאי משפחה שלפי נטייה אישית וגישה מקצועית בוחרים לטפל בחולים הקשים שלהם בביתם של המטופלים עד למותם ולספק להם את השירות הפליאטיבי בעצמם, במקום להעבירם ליחידות טיפול בית או להוספיס. היתרון בכך הוא שרצף הטיפול נשמר, כך שהמטופל מקבל טיפול מרופא שמכיר אותו, מה שכמעט ולא קורה דרך הוספיס בית. גישה זו תואמת את גישת המנהיגות המקצועית של מקצוע רפואת המשפחה, הבנויה על הרעיון שרופא משפחה צריך ללוות את המטופל שלו בכל מסלול החיים. עם זאת, קופות החולים אינן מספקות מערך תומך לפעילות זו. לרופא משפחה אין לרוב זמן ללוות את כל חוליו בצורה זו, והוא גם לא מקבל על כך תגמול ייעודי. חיסרון נוסף הוא שמלבד רופא המשפחה אין לחולה מענה בשעת חירום ואין שיתוף של אחות ועובדת סוציאלית כפי שיש ביחידות לטיפול בית ובהוספיס בית.

### **שיחות על סוף החיים בקהילה: חולים קשים (בין שהוגדרו "חולים הנוטים למות" ובין שלא)**

שיחות על סוף החיים ובירור העדפות בעניין אפשרויות הטיפול וההימנעות מטיפול נחשבות נדבך מרכזי בטיפול הפליאטיבי. לפי החוק, במקרה של חולה הנוטה למות יש חובה לפתוח שיחה ובה ליידע את החולה על האפשרות למלא טופס הנחיות מקדימות ו/או ייפוי כוח. האחריות לקיום השיחה מוטלת על "הרופא האחראי" ("רופא אחראי" הוא רופא שמונה על-פי חוק החולה הנוטה למות להיות הסמכות המקצועית בקביעה אם חולה נחשב "נוטה למות"). במחקר זה עלה שכמעט לא משתמשים בקהילה במנגנון החוקי שנועד לאפשר ל"רופא אחראי" להגדיר חולה נוטה למות.

בקופת חולים אחת סיפרו על ניסיון לשלב את הנוהל בעבודת הקופה באמצעות בניית תרשים זרימה והפצתו, אך גם שם הודו שלא הצליחו להטמיע את הנושא ושהעברת מקרים ל"רופא אחראי" לצורך הגדרה נתפסת מלאכותית ולא מתאימה לצרכים הקליניים. לכן נתייחס לבריור כללי של העדפות שנעשה עם חולים קשים:

**שיחות במסגרת טיפולי בית** - אין בקופות החולים נוהל ברור של עריכת שיחה כזו בשלב מסוים של המחלה, אך בהנהלות של שלוש קופות זיהינו ציפייה שקבלה ליחידות לטיפול בית, ובפרט להוספיס בית, תלויה בשיחת בריור העדפות. עם זאת, לא ברור עד כמה שיחה זו מבוצעת. בהוספיס בית של אחת מחברות ההוספיס מקיימים שיחות על סוף החיים במסגרת הטיפול, אך לא ממלאים את טופסי ההנחיות הפורמליות של משרד הבריאות, אלא אם כן החולה מבקש זאת.

**שיחות בטיפול שגרתי עם רופאי משפחה** - באחת מקופות החולים סיפרו על כלי עזר שהפיצו לרופאים. כלי העזר נועד לסייע בשיחה שיש לבצע עם מטופל שאובחנה אצלו מחלה קשה על אודות האופציות הרפואיות והמשפטיות העומדות לפניו. הכלי הוא תוכנה ממוחשבת שנשלחה לרופאים, והיא כוללת גם התייחסות לאפוטרופסות וטופס הנחיות מקדימות.

**תיעוד השיחות** - מהראיונות עולה כי כיום אין בתיק הרפואי בקהילה מקום ייעודי לתיעוד שיחות על סוף החיים. ראוי לציין שבראיונות עלה שללשונית ייעודית לתיעוד השיחות בתיק של המטופל יש חשיבות. אם מטופל כבר מסר הוראות מקדימות תאפשר לשונית כזו למצוא בקלות את ההוראות, כך שיהיו זמינות למטפל ברגע האמת ולא ייקברו מתחת לתיעוד הטיפולים, כפי שקורה כשהן מתועדות ככל טיפול שוטף אחר.

### **יישום החוק בשלב האקוטי: כיצד מתקבלות החלטות בסוף החיים בקהילה?**

מספר מרואיינים, הן מהקהילה והן מבתי החולים, הציגו תפיסה שלפיה לרופאי משפחה אין מקום לשקול שיקולים של רצון המטופל בהתוויית תכנית הטיפול, וממילא חולה בסוף החיים אינו מגיע לרופא משפחה אלא לבית חולים. עם זאת, משיחה עם רופאים בשטח עולה תמונה אחרת: עיקר המימוש של רצון המטופל צריך להיות בהימנעות משליחה לבית חולים מלכתחילה, בהתאם לרצון המטופל. לרופאי משפחה ולמטפלים ביחידות טיפול בית יש פוטנציאל רב לסייע לחולה לממש את רצונו למות בבית ללא התערבויות מיותרות.

### **שיחות על סוף החיים בקהילה: מטופלים בריאים או בעלי בעיות רקע אך שאינם חולים קשים**

רבים מהמשתתפים במחקר ציינו את היתרון של מתן הוראות מקדימות כשאדם בריא. יתרה מזו, לפי החוק, נתינת ההנחיות היא זכות בסיסית של אדם המעוניין לצוות כיצד ינהגו בו במצב שבו לא יוכל להביע את רצונו בשלבים האחרונים של החיים. עם זאת, לא הייתה הסכמה בקרב המרואיינים אם וכיצד ראוי שהמערכת תפעל לקידום שיחות בנושא עם מטופלים בריאים. לכן, בסוגיה זו יישום החוק נמדד במידת המענה שנותנות המסגרות הטיפוליות למטופלים שמעוניינים למלא טופסי הנחיות בנושא.

**במסגרת הטיפול הראשוני** - בכל קופות החולים עלה שאין הנחיה שלפיה רופאים או אחיות במרפאות הראשוניות צריכים באופן יזום להציע למבוטחים למלא הנחיות מקדימות או ייפוי כוח, או באופן כללי לפתוח בשיחה על סוף החיים, אך יש קופה שבה קיים מבנה שיחה שמופץ כסיוע לרופאים. בקרב מבוטחים שאין להם מחלה נוכחית מסכנת חיים, פתיחה של הנושא על-ידי רופא משפחה כנראה כמעט לא קיימת.

**בבתי אבות ובדיור מוגן** - במוסדות אלו התקבלה תמונה מעורבת: משיחות עם שני מנהלי בתי אבות עלה שבמוסדותיהם מילוי הנחיות מקדימות או ייפוי כוח לפי חוק החולה הנוטה למות נדיר מאוד. הצוות אינו מעלה את הנושא מיוזמתו מחשש מתגובות המטופלים וכן מחשש שבכך יעודד אנשים לרצות למות. מנגד, מרופא שמטפל בבית סיעודי בקיבוץ עלה שהעובדת הסוציאלית מעלה שם דרך קבע את הנושא בעת הקבלה, ומשוחחת עליו עם המטופלים בהזדמנויות שונות. כמו כן היא מנסה לערב את בני המשפחה ולשכנע את המטופלים שמשוגלים לכך לחתום על ייפוי כוח או הנחיות מקדימות.

יש לציין שנוסף על יוזמות במסגרת מוסדות שמענו במחקר גם על יוזמות פרטיות לעורר מודעות לנושא ולהחתמה של אנשים בריאים על ההנחיות המקדימות, הן במסגרת עמותות שעוסקות בכך והן כיוזמות של אנשים פרטיים. כך למשל עמותת ליל"ך מציעה לחבריה טפסים למילוי המביעים את רצונם שלא לקבל טיפול בסוף החיים. עמותות אחרות מארגנות כנסים וימי עיון בנושא ועוד.

#### 4.2 יישום בבתי חולים

תיאור יישום חוק החולה הנוטה למות בבתי החולים, במסגרת המחקר, נעשה בדוח זה בדגש על תיאור יוזמות מקומיות, כיוון שהבקרה שערך משרד הבריאות לאחרונה בבתי חולים וכן המחקר של בנטור ואחרים (2015) בדבר טיפול פליאטיבי בבתי חולים הציגו כבר את המידע המקיף יותר. לפי מידע זה, בבתי החולים ניכרים מאמצים להביא לידי יישום החוק, אך יש להמשיך בהם כדי שהיישום יהיה מלא וטוב יותר. לצד מיעוט של מומחים קליניים ומיעוט של מיטות פליאטיביות בבתי החולים ישנה פעילות כגון כתיבת נהלים בנושא, הכשרת צוותים ומינוי צוותים פליאטיביים מוסדיים.

**תיעוד העדפות המטופל והנחיות קליניות** - הצעדים הבולטים ביותר שבהם ראינו עדות לפעילות בבתי החולים בעניין בירור העדפות הם בפיתוח דרכים לתיעוד שיחות בירור העדפות ובהנחיות קליניות שבאו בעקבותיהן. התנהלויות אלו עדיין אינן גורפות בבתי החולים, אך יחסית לעבר יש היום פחות חשש מתיעוד החלטות להימנע מפעולות מאריכות חיים, ובמספר בתי חולים ראינו יוזמות מעניינות להנחלת הנושא, כגון לשונית פליאטיבית בתיקו הממוחשב של החולה או הצמדת צמיד DNR לחולים שונים.

**הקמת ועדות והגדרות תפקיד לפי גדרי החוק** - לא שמענו עדות נרחבת להקמת ועדות מוסדיות לעניין חוק החולה הנוטה למות או על פעולות יוזמות שנקטו להגדרת "רופא אחראי" או להטלת אחריות לאיתור חולים נוטים למות כהגדרתם בחוק. בבית חולים גדול אחד שבו קיימת ועדה מוסדית עלה שעיקר עיסוקה של הוועדה הוא בפעילות חינוכית והכשרתית, ולא בהכרעה בשאלות אתיות במחלקות.

**זמינות של טיפול פליאטיבי באשפוז** - אחד הנושאים שעלו בנוגע לזמינות הטיפול הפליאטיבי הוא שהמסגרת של הוספיס אשפוזי היא מסגרת מצומצמת מאוד, ובכלל יש מעט מאוד מיטות הוספיס בארץ. צוין גם שחלק ניכר מהמטופלים שמוגדרים "פליאטיביים" או שצריכים להיות מוגדרים "מטופלים בדגש פליאטיבי" מאושפזים במחלקות לסיעוד מורכב, ובמחלקות אלו אין כמעט מומחים פליאטיביים ומידת המומחיות של הצוותים הקיימים בנושא זה נמוכה מהדרוש. עם זאת עלה שבשנים האחרונות חל שיפור בנושא ובמחלקות לסיעוד מורכב החלו לשוחח יותר עם המשפחות על האפשרות לעבור להוספיס ועל האפשרות להימנע מטיפול בסוף החיים.

### 4.3 חסמים

אלה החסמים ליישום החוק שמשתתפי המחקר העלו:

**אי-בהירות לגבי אופן היישום של החוק** - העדר סטנדרטים ברורים ליישום החוק מקשה על הטמעתו. יש לציין שחלק מהקשיים בעניין זה ניתן לייחס לעובדה שהן הפרוטוקול המצוין בחוק ובנוהל של המשרד לזיהוי חולים נוטים למות והן הדרישה לברר את העדפותיהם נתפסים כבלתי מציאותיים ולא מתאימים למציאות הקלינית.

**אי-בהירות ביחס לחלוקת אחריות בין גורמים מטפלים** - אי-הבהירות היא בעיקר בנוגע לשאלת בירור העדפות לטיפול אצל חולים מורכבים שעשויים להיות חולים הנוטים למות. חולים אלו מטופלים לרוב בידי גורמים רבים – בקופות החולים, בבתי חולים ובמוסדות סיעודיים – אך אין קביעה מי צריך להיות אחראי לערוך שיחות לקראת סוף החיים. גורמי ניהול שאותם ראינו באחת הקופות סברו שכיוון שהחלטות על הארכת חיים מתקבלות לרוב בבית חולים, האחריות ליישום ההחלטות ולביצוע שיחות ההסברה צריכה להיות שם. מנגד, בסדנה שצפינו בה במס"ר (מרכז לסימולציה רפואית) ובחלק מהראיונות עלה שעובדים במחלקות סבורים שבית החולים אינו המקום המתאים לכך בגלל הדחיפות והלחץ שבהם מתקבלות ההחלטות וכיוון שההיכרות עם החולה לרוב פחותה מאשר בקהילה.

**העדר פרוטוקול ברור ליישום** - אין הנחיות ברורות, בעיקר בכל הקשור לעבודה ביחידות לטיפול בית. חלק מהמשתתפות בקבוצות המיקוד סברו שהעובדה שנושא בירור ההעדפות ומילוי טופסי ההנחיות איננה חלק מסודר מהפרוטוקול של ביקור בית, מעכבת את יישום החוק.

**העדר סטנדרטים לטיפול פליאטיבי** - מספר מומחים פליאטיביים ציינו קושי בהעדרם של סטנדרטים ברורים מטעם משרד הבריאות לטיפול פליאטיבי. למשל, יש קביעה שקופות החולים צריכות לספק טיפול פליאטיבי, ובו למשל הוספיס בית, אך לא נאמר בבירור מה הקריטריונים לזכאות לטיפול כזה ולא מה צריך להכיל טיפול פליאטיבי.

**אי-היענות הציבור: חוסר מודעות והתנגדויות** - מטופלים אינם מודעים לזכויותיהם לפי החוק. תחושה זו קיימת אצל רבים מהמראיינים. הם סבורים שהעובדות שמספר טופסי ההנחיות הרפואיות המקדימות שמולאו קטן יחסית ושכמעט לא מולאו טפסים שיש בהם בקשה להמשך טיפול, גם במקרים שאפסו הסיכויים, מעידות שמטופלים אינם מודעים לזכויותיהם על-פי החוק.

**מחסום תרבותי** - לחלק מהמטופלים יש מחסום תרבותי לעסוק בנושא המוות. מטפלים ציינו כי כשהעלו את הנושא נתקלו בהתנגדויות קשות של מטופלים או של בני משפחותיהם. חסמים תרבותיים רבים עלו באוכלוסיות ספציפיות, ובפרט בקרב יוצאי ברית המועצות, חרדים וערבים. בקבוצות אלו העיסוק במוות ובאי-הארכת חיים בדרך כלל אינו מקובל. לא פעם הזכירו המשתתפים במחקר צמתים אפשריים להעלאת הנושא לפני מטופלים, ובכל פעם פסלו אותם בעצמם כ"לא מתאימים". כך למשל, מנהלים בדיור מוגן לא הסכימו לנהל שיחה בנושא בעת כניסה לדיור מוגן ("לא מתאים כי בדיוק מתחילים פרק חדש בחיים") ואחד מרופאי משפחה סבר שאין מקום לשיחה כזו בעת שחרור מבית חולים אחרי אירוע שסביר שיחזור ("לא מתאים כי הדגש הוא על שיקום").

**העדר תמיכה רגשית ונפשית לצוותים המטפלים** - הדילמות המוסריות הקשות, השאלות הקיומיות שעולות והעצב הכרוך בפרדה תכופה ממטופלים עלו ברבות מהשיחות עם המרואיינים. הקושי עלה בעיקר מצדם של הרופאים והעובדות הסוציאליות. הם הביעו בראיונות תחושות של בדידות, וציינו את החשיבות הרבה של עבודת צוות צמודה ושיתוף פעולה רב-מקצועי וכן של ליווי ותמיכה רגשית ומקצועית ופורומים שוטפים משותפים המאפשרים לצוותים לאוורר את תחושותיהם ולדון בדילמות ובהתמודדויות.

**העדר מיומנויות בעריכת השיחות** - עריכת שיחות כנות ורגישות עם מטופל ועם בני משפחה בסוף החיים היא משימה קשה מאוד. אנשי צוות רבים נמנעים מכך, כיוון שאינם יודעים כיצד לעשות זאת ומשום שההכשרה הרפואית אינה מכינה אותם לכך במידה מספקת. גם אם יש מודעות לצורך בכך ונערכות שיחות, לא תמיד התוצאות משביעות רצון.

בדומה אך מהצד השני, כאשר צוותים מדברים על אפשרויות לטיפול בסוף החיים הם נתקלים לעתים בהתנגדות המטופלים או משפחותיהם כי אינם מצליחים להבהיר שהמשמעות של הכרה בסוף החיים והפסקת טיפולים אגרסיביים איננה נטישת המטופלים.

בחלק מהקופות נעשים מאמצים לטפל בנושא, אך לא בצורה ממוסדת. כך למשל באחת הקופות קיימו סדנאות במס"ר (מרכז לסימולציה רפואית), אשר עסקו בהעדפות בסוף החיים וכללו למעלה מ-100 משתתפים. בקופה אחרת נערך כנס התנעה ונבנו תהליכי עבודה וכלים שונים לעזרת הצוותים. על חלק גדול מהכלים הרלוונטיים עובדים כיום, ותכניות העבודה בשנים הקרובות יטמיעו תהליכים אלו.

**מחסום תרבותי של מטפלים** - המשפט "ברפואה מוות נתפס ככישלון מקצועי" חזר פעמים רבות בראיונות ובקבוצות המיקוד. רופאים רבים מתקשים לא רק להציע באופן אקטיבי לחולים בסוף חייהם את האפשרות להרפות מטיפולים קשים, אלא הם מתקשים גם לשמוע את המטופלים מציעים זאת בעצמם. מחסום זה גם גורם להתנגדות לפיתוח התחום הפליאטיבי הן לשיתוף פעולה עם מבדקים בנוגע לאיכות הטיפול בסוף החיים. כפי שציינו מרואיינים, ביטוי נוסף למחסום זה הוא שרק בשנים האחרונות הכירו ברפואה פליאטיבית כהתמחות.

**העדר ידע של רופאים בקשר לאפשרות להציע טיפול פליאטיבי** - אי-היכרות מספקת עם התחום של רפואה פליאטיבית מביא לידי כך שרופאים רבים מבצעים טיפולים "מאריכי חיים" כברירת מחדל, גם אם הם סבורים שהטיפול חסרי תוחלת, וזאת בשל העדר מידע על חלופות טיפול. נציין כי בשנים האחרונות חל שיפור בנושא, אך יש עדיין פערים גדולים בין יחידות שונות (הן ביחידות לטיפול בית והן בבתי חולים). המודעות לנושא גבוהה יותר ביחס לחולים אונקולוגיים מאשר בכל הקשור לחולי דמנציה או אי ספיקת לב.

**חוסר מודעות של צוותים בבתי אבות לרצונות של חולים** - חוסר המודעות נובע מהחשש לאפשר לחולים שרוצים בכך למות בבית האבות. פעמים רבות הוא גורר פינוי לבית החולים בניגוד לרצון החולה. זאת למרות שבקרב חלק מהמשתתפים במחקר, בתי אבות סיעודיים ודוור מוגן דווקא נחשבים מקום אידאלי לרפואה פליאטיבית מחוץ לבית החולים, כיוון שיש מערך סיעודי ותמיכה שאין בדרך כלל אם קשישים וחולים גרים בבתיים הפרטיים.

**העדר ידע מעשי** - במערכת אין מודעות מספקת לכך שאפשר לתת מינונים גבוהים של מורפין גם לחולים שאינם אונקולוגיים, ורופאים רבים נמנעים מלרשום מורפין בגלל חשש מהאצת המוות. זאת אף שיש סעיף מפורש בחוק המתיר טיפול מקל גם אם הטיפול עלול להחיש את מותו של האדם. כמו כן, יש יחסית מעט רופאים שיודעים לבצע סדציה פליאטיבית.

**חוסר מודעות לזכויות החולה** - חלק מהמרואיינים ציינו שרופאים רבים עדיין נוקטים גישה פטרנליסטית, שלפיה ההחלטה – אם על מניעת טיפול שנתפס כחסר תוחלת ואם על כיוון של הארכת חיים – היא החלטה מקצועית של הרופא בלבד. עם זאת צוין גם שיש תזוזה בנושא זה וכיום יש יותר מודעות, בעיקר בקרב רופאים צעירים, הן לצורך בבירור עם האדם כיצד היה הוא מעוניין שיטפלו בו בסוף חייו והן להוראות הספציפיות שנקבעו בחוק החולה הנוטה למות.

**מחסור במשאבים ייעודיים** - החוק ונוהלי משרד הבריאות לא לוו בתוספת משאבים ייעודית לגופים שעליהם מוטל יישום החוק. מכיוון ששיחות עם מטופלים דורשות זמן רב ולעתים קרובות הן מחייבות פגישות המשך ומכיוון שהן דורשות גם פניות שקשה להגיע אליהן במהלך יום עבודה קדחתני, לאנשי המקצוע אין זמן לקיים שיחות אלו. נוסף על כך, אין תגמול ייעודי על קיום פגישות למילוי תופסי ההנחיות, חוץ מאשר בקופת חולים אחת; וגם שם, הרופא אמנם מתוגמל, אך הוא אינו נדרש ליזום שיחות מסוג זה אלא רק להיענות לבקשת מטופלים.

**אין תקציב להרחבת השירותים** - לא נוספו תקציבים ייעודיים להרחבת השירותים הפליאטיביים, בדגש על תקני מומחים ואחראים להטמעה ותקציבים להכשרה וחניכה של הצוותים. התחושה בקרב המרואיינים הייתה כי הנושא אינו נמצא גבוה בסדר העדיפויות של משרד הבריאות.

**קושי ביידוע הצוות המטפל באשר לרצונות החולה במצב חירום** - במצבי חירום אין לצוותים זמן לערוך בירור על העדפות החולה, וגם אם קיימים תופסי הנחיות שמילא אין לצוותים יכולת לבדוק אם הן תקפות ורלוונטיות למקרה הספציפי. במקרים רבים הצוותים ייטו אפוא לכיוון של טיפול-יתר. לכן חשוב להיערך למצב שבו יובאו לידיעת הצוות ההנחיות שהמטופל נתן וחשוב גם למצוא פתרון שבו במקרים שיש הנחיות לטיפול פליאטיבי בלבד, המטופל כלל לא יגיע לבית החולים במצב חירום.

**גורמים מחוץ למערכת הבריאות** - ישנם גורמים מחוץ למערכת הטיפולית המיידית שאינם מודעים לחוק ואינם פועלים על-פיו. במד"א למשל, על-פי הנחיות הארגון, יש לבצע החיאה במטופל בלי להתחשב בשיקולים של רצונו.

**חוסר תיאום בין גורמים מטפלים** - לא כל מסגרות הטיפול מגויסות באותה מידה לנושא הטיפול הפליאטיבי. עובדה זו יוצרת לעתים קשיים מול המטופל והמשפחה. למשל, רופא בטיפול נמרץ מציע לחשוב על אפשרות של הוספיס בעוד רופא במחלקה מציע סבב נוסף של טיפולים אגרסיביים.

**בקרה לא מספקת** - רבים מהמשתתפים במחקר ציינו לטובה שהבקרה שעורך משרד הבריאות היא גורם ממריץ למערכת לבצע פעולות ליישום החוק, במיוחד בבתי חולים אך גם בקופות החולים. עם זאת עלו גם טענות, במיוחד אצל מטפלים בקהילה, שהבקרה אינה מספקת, ובפרט שאין כלל בקרה משמעותית בנושא בירור העדפות ומילוי תופסי ההנחיות המקדימות.

**העדר גיבוי מספק מגורמי ניהול** - במחקר עלה שגיוס גורמי ניהול לנושא, בדגש על מנהלי בתי חולים ומנהלי מחלקות, קריטי להצלחת ההטמעה של נושא החוק והטיפול הפליאטיבי בקרב הצוותים. מהכיוון ההפוך עלה שגורמי ניהול עשויים להיות חסם, כי לא אחת הם מעוניינים להיצמד לטפסים ולבירוקרטיה הנדרשת על-פי החוק.

**חשש מתביעות** - חסם זה בא לידי ביטוי בעיקר אם יש בני משפחה, אחד או יותר, המתעקשים שיש לתת טיפול אגרסיבי, גם אם מתן טיפול אגרסיבי מנוגד לחוות דעת מקצועית או לרצון המטופל. מנגד התברר גם שבעקבות החוק ייתכן חשש בכיוון ההפוך, דהיינו חשש מתביעות על טיפול-יתר שניתן בניגוד לרצון המטופל. חשש זה הביא גם את אחת הקופות להתנגד, משיקולים משפטיים, לתיעוד השיחות של בירור העדפות, מעבר לטופסי ההנחיות של המשרד.

#### 4.4 עמדות המשתתפים בנושאים שונים

**מקומו של הרופא בשיחה עם מטופל בסוף החיים** - רוב מוחלט של אנשי מקצוע שדיברנו אתם סברו שהרופאים הם בעלי המקצוע שצריכים להוביל את השיחות עם המטופל סביב קבלת החלטות לקראת סוף החיים. זו גם הגישה המתבטאת בחוק: האחריות לבירור העדפותיו של חולה הנוטה למות מוטלת על "רופא אחראי". ואולם נכון להיום, דווקא לאחיות יש רוב בקרב אנשי הצוות שעברו הכשרה בנושא החוק וטיפול תומך; וכיום ישנה הכרה של משרד הבריאות במומחיות קלינית של אחיות בתחום הטיפול הפליאטיבי, על-פי קריטריונים שנקבעו בנהלים. ההכשרה מאפשרת לאחיות אלו לבצע פעולות שאינן מותרות לכל אחות. ככלל, תפיסת המרואיינים הייתה כי בקרב האחיות המודעות לנושא גבוהה יותר מאשר בקרב הרופאים.

עם זאת, בפועל, האחריות לקביעת תכנית הטיפול היא של הרופאים. לכן גם אם לאחות יש מודעות וידע בנושא, בלי התגייסות של הרופא היא יכולה לעשות רק מעט מאוד כדי לפתוח לחולה את אפשרות המעבר לטיפול פליאטיבי. זאת משום שרבות מהפעולות הנדרשות הן בסמכות הרופאים או משום שהאחיות חוששות לומר דבר-מה שיסתור את המסר שהמטופל ומשפחתו מקבלים מהרופאים. יש בכך לעתים כדי ליצור קונפליקטים בתוך הצוות ותסכול בקרב אחיות שקיבלו הכשרה אך אינן יכולות ליישם אותה.

**מקומה של המשפחה** - מחקרנו העלה שלמשפחת המטופל חלק משמעותי בתהליך הטיפול בסוף החיים. צוין כי תרומה חשובה של החוק היא שלראשונה ניתן מעמד למשפחה: ראשית, בכך שהחוק קובע חובה על הצוות הרפואי לתמוך במשפחה; שנית, בכך שהוא נותן תוקף משפטי לעדות של אדם קרוב על רצון המטופל. על-פי החוק, "אדם קרוב" אינו חייב להיות בן משפחה, אך סביר להניח שרבים מקרובי המשפחה ייחשבו "אדם קרוב". עם זאת, משתתפי המחקר מכירים בכך שלא בכל משפחה עידוד התקשורת אפשרי ושכל מקרה צריך למצוא דרך להתמודד עם קונפליקט בין רצון המשפחה לרצון המטופל.

**תרומת החוק** - הגם שיש ביקורת על פרטי החוק, מרבית המשתתפים במחקר סברו שהחוק עשה עבודה חשובה בהעלאת המודעות לנושא ובדחיפת הגופים הרפואיים לפעולה.

לפי חלק מהמשתתפים נתן החוק לגיטימציה לפרקטיקות שהיו נהוגות בחלק מהמחלקות כבר קודם לכן. לחוק יש גם יתרון באפשרות להסתמך עליו כדי לפתוח שיח בנושא. בכך הוא מקל את ההתמודדות עם הרתיעה מהנושא. כמו כן צוינו לחיוב החובה בחוק לספק טיפול פליאטיבי והמקום שניתן בחוק לבני

המשפחה. משתתפים רבים ציינו שניתן לראות בשנים האחרונות התחלה של שינוי באווירה בבתי החולים יחסית לעבר: כיום יש יותר רגישות לזכויות המטופל ויותר מודעות לכך שלא נכון לטפל בכל מחיר.

**פעילות יזומה מול אנשים שאינם חולים קשים** - רבים מהמרואיינים ציינו את היתרון שבנתינת הוראות מקדימות כשהאדם בריא, שכן בשלב זה הוא יכול לשקול את הנושא ברוגע, בלי המצב הרגשי הקשה של סבל ממחלה. בכך יקל על מטפלו ומשפחתו כשתגיע שעת חירום. העובדה שכבר נערכה שיחה עם החולה גם מקלה מאוד על הרופא לפתוח מחדש את הנושא בזמן מחלה, כיוון שיש נקודת ייחוס שבה הוא יכול להתחיל: אפשר להזכיר לחולה את השיחה שניהלו או להתייחס להנחיות שכתב ולשאול אותו מה הוא חושב על כך היום.

חלק מהמרואיינים ציינו שלדעתם רופא משפחה צריך ליזום את העלאת הנושא. אחרים סברו שהמקום הנכון להעלות נושא זה הוא בצמתים אחרים של מפגש עם מערכת הבריאות, כמו למשל לפני כניסה לניתוח שגרתית.

#### 4.5 כיוונים לעתיד

אלה כמה מן ההצעות והרעיונות הקונקרטיים שהעלו המשתתפים לשיפור ההתמודדות עם נושא סוף החיים:

1. לערב גורמים סוציאליים, גם מחוץ למערכת הבריאות, בטיפול בחולים בסוף חייהם
2. ליצור טופס הנחיות שיהיה מקובל על מד"א, על מנת למנוע נקיטת אמצעים מאריכי חיים בלי בחינת רצונו של החולה
3. להגביר את המודעות הציבורית לנושא באמצעות מסע תעמולה
4. לבחון את ביטול ההבחנה בין הוספיס בית לטיפול בית או לחדד את הסמכויות של המטפלים בטיפול בית כדי שיוכלו לבצע גם טיפולים המותרים למטפלים בהוספיס בית
5. לפתח מודל של הוספיס בית שיאפשר לרופא משפחה לטפל במטופליו בסוף החיים ויכלול את כל הכלים הנלווים והתמיכה של קופת החולים המגיעים עם הוספיס בית.

#### 5. דיון

מהמחקר עולה כי לעומת העבר ישנה התקדמות משמעותית בכל הקשור לדרך שבה תופסים את החולה הנוטה למות, לאפשרות הניתנת לו להביע את רצונו וכן לכיבוד רצונו. עם זאת, כמעט עשור לאחר כניסתו לתוקף של חוק החולה הנוטה למות, עדיין יש חסמים וקשיים ביישומו של החוק.

#### 5.1 פעולות להרחבת המודעות לזכויות והיכולת לממשן

אחד הנושאים הבולטים העולה מהמחקר הוא הפער בין הזכויות המוקנות לאזרחי המדינה בחקיקה לבין המודעות לקיומן של זכויות אלו. נראה כי חוסר המודעות לחקיקה ולפרטיה מחייב פעולה יזומה להגברת המודעות לנושא התכנון לסוף החיים בכלל ולמילוי טופסי ההנחיות המקדימות לפני קיומה של מחלה מסכנת חיים בפרט; ואולי גם באמצעות גורמים מחוץ למערכת הבריאות.



בהמשך לכך חשוב שהמערכת תאפשר לתעד שיחות עם המטופל או בני משפחתו בעניין העדפותיהם לטיפול בסוף החיים. חשוב שהנחיות מקדימות שהמטופל נתן יישמרו במקום בולט וייעודי בתיקו של המטופל (בבית חולים או בקהילה). בתי חולים אחדים כבר בנו מערכת המאפשרת זאת, ויש לעודד זאת גם בקהילה ובבתי חולים אחרים. נוסף על כך, אם יתקדם המיזם של הממשק הדיגיטלי בין התיקים הרפואיים בקהילה ובבתי החולים ואפשר יהיה לראות את המידע מבית החולים בקהילה, ולהפך, ייתכן כי יהיה בכך כדי לסייע ביידוע הצוות על אודות רצונו של המטופל גם בזמן חירום.

אחד המכשולים לקיומן של השיחות הוא חוסר ההכשרה בתחום זה של הצוותים הרפואיים בכלל ושל רופאים בפרט. הכשרה של רופאים, ובפרט גיוס של רופאים בכירים להטמעת הנושא, עשויה לתרום לקידום המודעות והעיסוק בנושא.

בהמשך לכך, חשוב גם שביחידות טיפול בחולים נוטים למות תורחב ההיכרות של רופאים עם התחום של רפואה פליאטיבית, כדי שיוכלו לספק טיפול פליאטיבי בסיסי גם בלי להפנות את החולים למומחים וכן כדי שיהיו מודעים לאפשרויות הטיפול בסוף החיים. במהלך ההתמחות חשוב גם לעודד את המתמחים לבחור ברוטציות ברפואה פליאטיבית. תחום זה הוכר רק לאחרונה כהתמחות, וכיום יש אמנם מחלקות שמוכרות להתמחות בו אך הן מעטות ביותר.

## 5.2 סוגיות הקשורות לחקיקה

כמעט בכל הראיונות עלו בעיות הקשורות לחוק עצמו. אחד הנושאים שלא היו עליו עוררין הוא העובדה שטופסי ההנחיות הקיימים היום מסורבלים וקשים להבנה. נראה כי יש לבנות את הטפסים במתכונת פשוטה יותר. רבים מהטפסים המגיעים למשרד הבריאות מוחזרים למטופלים לצורך תיקון. אך בשנה האחרונה, לאחר שהופק יפוי כוח משולב – אשר איחד את יפוי הכוח הקיים בחוק זכויות החולה ואת יפוי הכוח הקיים בחוק החולה הנוטה למות – מרבית הטפסים ממולאים כנדרש. ניתן להמשיך ולפעול כדי לפשט את הטפסים ולעשותם "ידידותיים" יותר, ובמקביל אפשר לקדם שינוי בחוק שיאפשר הכרה בהנחיות שניתנו בפורמטים אחרים, כמו הטופס של עמותת ליל"ך.

בעיה נוספת בחקיקה היא שאין התאמה בין הגדרות החוק לבין ההגדרות המקצועיות והמציאות הקלינית, ובייחוד במה שקשור בקביעה שחולה נוטה למות הוא אדם שנותרו לו 6 חודשים לחיות. קביעה זו מציבה מכשול על דרכם של חולים רבים להיכנס תחת כנפי החוק (למשל חולי ALS וחולים דמנטיים). ההגדרה כיום ממקדת את הטיפול הפליאטיבי בחולים אונקולוגיים. אין ספק כי חולים אלו ראויים לכל טיפול פליאטיבי אפשרי, אך בד בבד ראוי לפתח שירותים מותאמים גם לחולים במחלות אחרות. ראוי אפוא להגמיש את ההגדרה של חולה נוטה למות ולאפשר לרופאים לשקול שיקולים נוספים בהחלטה על סיווג חולה כנוטה למות ולבטל את מסגרת הזמן הקבועה בחקיקה הנוכחית.

בהמשך לכך, חשוב לקבוע מדרגות זמן בתוך חצי השנה האחרונה לחיים, פרק הזמן שלפיו מוגדר חולה נוטה למות. כיום, רק בשבועיים האחרונים לחיים לפי תחזית הרופאים, החולה מוגדר "סופי". מדרגות רבות יותר בחומרת מצבו של החולה הנוטה למות עשויות לאפשר לו לקבל הן טיפולים בסיסיים הן טיפולים נלווים.

### 5.3 עם הפנים לקהילה

הקהילה היא הבסיס של המטופלים כולם. רובנו חיים בקהילה, מטופלים בה ומכירים היטב את הרופאים המטופלים בנו. מטופלים רבים מעדיפים לסיים את חייהם בביתם. יש לחזק אפוא את המענה של הקהילה לסוף החיים, כך שחולים לא יגיעו לאשפוזים מיותרים, הגורמים לסבל, לקושי ולהוצאות מיותרות.

ייתכן כי לשם כך צריך לשקול את מבנה היחידות לטיפול בית ואת המענה הניתן בהן: להרחיבן או לחשוב על מודלים חדשים כגון מרפאות ייעודיות לרפואה פליאטיבית, שבמסגרתן יינתן טיפול פליאטיבי בביתו של המטופל, או במקרים רלוונטיים במרפאה עצמה ובמסגרת של צוות רב-מקצועי ומומחה בתחום.

כמו כן ראוי לחזק את תפקידו של רופא המשפחה בסוף החיים בתור מי שמוביל את העיסוק בנושא מול המטופל ומול משפחתו וכן לעודד בקרה ורגולציה של משרד הבריאות, שהחל את העיסוק בתחום, בייחוד בבתי אבות ובדיור מוגן. נראה שרגולציה היא דבר שצפוי לעורר לפעולה.

מהאמור לעיל עולה כי נעשה הרבה בתחום הטיפול הפליאטיבי והיישום של חוק החולה הנוטה למות, אך יש עוד רבות לעשות. בעולמנו, מרבית האנשים מסיימים את חייהם בתהליך איטי ולעתים קשה. ההבנה שיש לאדם זכות בסיסית להביע את דעתו בקשר לשאלה כיצד הוא מעוניין לסיים את חייו היא הבנה בסיסית בעולם מודרני ומתקדם. דוח זה האיר זווית מסוימת בסוגיה עצומה והוא מספק למחוקק ולעוסקים בתחום נקודות למחשבה שיביאו לידי קידום הזכויות של כלל האזרחים במדינה.

המחקר מומן בסיוע מענק מחקר מהמכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות.

## דברי תודה

ברצוננו להודות מקרב לב לכל מי שתרמו לביצוע המחקר:

לכל המרואיינים שעוסקים בתחום הטיפול בסוף החיים, שחווים, מכירים ומתמודדים מדי יום ביומו עם הדילמות והסוגיות שעלו במחקר, ואשר הסכימו לשתף אותנו בניסיון שלהם ולפתוח לפנינו צוהר קטן לעולם של סיום, של התמודדות ושל הרבה אומץ.

תודה מיוחדת לפרופ' שלמה וינקר, ד"ר איל יעקובסון, ד"ר איריס רסולי, לריסה ראם והגר וקסלר אשר קראו את טיוטת הדוח, האירו, העירו וחיזקו אותנו בחשיבות פרסומו של המחקר.

תודה רבה לנטע בנטור, עמיתתנו מצוות זיקנה במכון ברוקדייל, על הליווי הצמוד לאורך כל הדרך ועל ההערות הבונות. תודה רבה לברוך רוזן, ראש צוות בריאות במכון ברוקדייל, על התמיכה במחקר ועל הסיוע בגיבוש התובנות מהדוח.

תודה לרעיה כהן על עריכת הדוח וכן ללסלי קליינמן על ההפקה וההבאה לדפוס.

## תוכן העניינים

1	1. מבוא
2	2. סקירת ספרות
2	2.1 כלים לטיפול איכותי בסוף החיים : תכנון מקדים וטיפול פליאטיבי
3	2.2 סקירה בין-לאומית
8	2.3 השתלשלות החקיקה בנושא בישראל
11	2.4 אתגרים ביישום חוק החולה הנוטה למות וחוקים דומים בישראל ובעולם
14	3. מטרות המחקר
15	4. מערך המחקר
18	5. ממצאים
18	5.1 יישום בקהילה
27	5.2 יישום בבתי חולים
30	5.3 חסמים
45	5.4 עמדות המשתתפים במגוון נושאים
49	5.5 המלצות ורעיונות לשיפור מטעם המרואיינים
50	6. דיון והמלצות
50	6.1 פעולות חוצות תחומים
51	6.2 סוגיות הקשורות לחקיקה
52	6.3 ישראל ומדינות אחרות
53	6.4 עם הפנים לקהילה
55	ביבליוגרפיה

## רשימת לוחות

### פרק 2: סקירת ספרות

8 לוח 1: השוואה בין מדינות בעניין חוקיות המתת חסד וסיוע בהתאבדות במדינה

### פרק 4: מערך המחקר

17 לוח 2: הרכב קבוצת המיקוד של האחיות

17 לוח 3: הרכב קבוצת המיקוד של העובדים הסוציאליים