

האדם במדנו

זכויות מטופלים במאה ה-21

כנס לציון 25 שנה לחוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996



7 בדצמבר 2021 | בין השעות 09:00 – 16:30

בית הסטודנט, אוניברסיטת חיפה

רשימת מושבים

- 2.....הסכמה מדעת - מבט רב ממדי (אולם 0)
- 7.....שוליות והדרה במערכת הבריאות (אולם 0)
- 12.....זכויות בתחילת וסוף החיים (אולם 101)
- 17.....הזכות לבריאות ולטיפול רפואי (אולם 101)
- 22.....בין זכויות החולה לזכויות אנשים עם מוגבלויות (אולם 0)
- 27.....מושב פוסטרים (קומת 0)

הסכמה מדעת – מבט רב ממדי

פאנל מליאה – אולם 0

11:30 - 10:00

יו"ר ד"ר נילי קרקו-אייל

הפקולטה למשפטים, המסלול האקדמי, המכללה למנהל

הסכמה מדעת לקבלת חיסון: האמנם?

ד"ר עו"ד שלי קמין-פרידמן¹, ד"ר עו"ד מאיה פלד רז²

סעיף 13(א) לחוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 קובע כי "לא יינתן טיפול רפואי למטופל אלא אם כן נתן לכך המטופל הסכמה מדעת". הדרישה ל"הסכמה מדעת" כוללת הן את חובת גילוי המידע הדרוש למטופל באורח סביר כדי לאפשר לו להחליט אם להסכים לטיפול המוצע, והן את זכות המטופל להסכים או לסרב לטיפול מרצונו החופשי. "טיפול רפואי" הינו לפי סעיף ההגדרות בחוק גם "טיפול רפואי מונע" ומכאן שעל פניו נדרשת הסכמה מדעת גם קודם למתן חיסון. בהרצאה זו נציג את הקשיים שמעורר יישומה של דוקטרינת ההסכמה מדעת קודם למתן חיסון.

בהתייחס לחובת הגילוי, "מידע רפואי" אותו יש להציג בפני המטופל מתמקד בתועלת שבטיפול עבור המטופל הספציפי ובסיכון למטופל בהיעדר טיפול. בהינתן שחיסונים נגד מחלות מדבקות הינם פעולה רפואית שבצידה לרוב גם תועלת חברתית, מידע המוגבל לתועלת שבחיסון לפרט הינו מידע חלקי שלא די בו לקבלת החלטה. בנוסף לכך, החוק מטיל את חובת הגילוי על "המטפל", בעוד שהמלצה על חיסון ניתנת על ידי רשויות הבריאות שאינן הגורם המחסן. לא ברור אם כך על מי חלה חובת הגילוי והאם די במידע המפורסם עבור כלל האוכלוסייה ללא התייחסות אל המטופל הספציפי. ולבסוף, החוק לא עורך הבחנה בין היקף המידע הנדרש קודם לטיפול ברפואה להיקף המידע הנדרש קודם לטיפול בתחום הרפואה המונעת. על פי הפסיקה שקדמה לחוק, קודם למתן חיסון אין דרישה לפרט בפני המתחסן את הסיכונים הנדירים הכרוכים בחיסון. אולם, בפועל מפרט משרד הבריאות גם סיכונים חסרי חשיבות בפני הציבור. נשאלת השאלה מהו היקף המידע הדרוש לאדם בריא באופן סביר כדי לאפשר לו להחליט אם להסכים לטיפול המוצע, והאם חובת גילוי המידע, הנדרשת לשם קבלת החלטה על חיסון, שונה מזו הנדרשת לשם קבלת החלטה על טיפול קורטיבי.

¹ בית הספר לבריאות הציבור, אוניברסיטת בן גוריון והפקולטה למשפטים אוניברסיטת חיפה
² ראש המגמה לבריאות הקהילה, בית הספר לבריאות הציבור, אוניברסיטת חיפה

בהתייחס לזכותו של המטופל להסכים או לסרב חיסון מרצונו החופשי, חוק זכויות החולה מושתת על עקרונות ליברליים של אוטונומיה מלאה לפרט על גופו. אולם, כאשר מדובר בהחלטה על חיסון, יש לבחון את הלגיטימציה להגביל את חופש הבחירה של הפרט למען הטוב המשותף. הגבלה כאמור באה לידי ביטוי בימים אלה בהתניית כניסה למקומות ציבוריים ואף למקומות עבודה בהצגת "תו ירוק" (המהווה הוכחה לחיסון נגד נגיף הקורונה). מטרת ההתניה, כפי שהוצגה על ידי משרד הבריאות, הינה בין היתר קידום היענות לחיסונים.

הננו קוראות לחשיבה על הסכמה מדעת להתערבויות בבריאות הציבור ככלל ולחיסונים בפרט, תוך הבחנה בינה לבין הסכמה מדעת להתערבויות בתחום הרפואה הקורטיבית.

הסכמה מדעת והדרישה לידיעה: מבט ביקורתי

ד"ר ארנון קרן³, ד"ר אורי לב⁴

סעיף 13 של חוק זכויות החולה קובע שטיפול רפואי ינתן למטופל רק אם ניתנה הסכמה מדעת. החוק קובע כי "(ב) לשם קבלת הסכמה מדעת, ימסור המטפל למטופל מידע רפואי הדרוש לו, באורח סביר, כדי לאפשר לו להחליט אם להסכים לטיפול המוצע...". הסכמה מדעת לטיפול או להשתתפות בניסוי רפואי היא דרישת יסוד כמעט מובנת מאליה בימים אלו. לפי התפיסה הסטנדרטית, הדרישה לקבל הסכמה מדעת, והדרישה הנובעת ממנה, שהמטפלת (או החוקרת) תמסור מידע מפורט למטופל לפני שתבקש את הסכמתו לטיפול, מבוססת על שני אדנים: (1) על הזכות לאוטונומיה של הפרט (2) על הטענה שלמטופל נדרש ידע נרחב כדי לממש את זכותו לאוטונומיה באמצעות מתן או מניעת הסכמתו לטיפולים המוצעים לו במילים אחרות: על מנת לממש את זכותו לאוטונומיה באמצעות הסכמתו עלינו לדעת עובדות רבות על הטיפול או הניסוי המוצע. הסכמה שניתנת ללא ידיעה נרחבת, לא מבטאת את ערכינו ורצונו החופשי ולכן אינה תקפה.

בשנים האחרונות ניטש ויכוח ער באשר לכמות המידע שעל מטופלים ונסיינים להבין מתוך מה שנמסר להם על מנת שהסכמתם תהיה תקפה. בחלקו הויכוח נובע ממחקרים שמראים שנבדקים ומטופלים אינם מבינים הרבה מהמידע שנמסר להם. לאור העמדה הסטנדרטית, משמעותם של ממצאים אלה היא, למשל, שרוב הניסויים הרפואיים בבני אדם אינם מוסריים וצריכים להיפסק. טענה זאת נראית בלתי סבירה. מבקרי העמדה הסטנדרטית טוענים שהדרישה להבנה נרחבת מתבססת על טעות לגבי מה שנדרש לשם מתן הסכמה תקפה. ביקורת משפיעה מגיעה מכיוונו של התומכים בעמדה מינימליסטית לגבי הסכמה מדעת שטוענים שידיעה מינימלית מאוד של עובדות מספיקה להסכמה תקפה לניסוי או

³ החוג לפילוסופיה, הפקולטה למדעי הרוח, אוניברסיטת חיפה
⁴ המחלקה למנהל ומדיניות ציבורית, המכללה האקדמית ספיר

טיפול. לטענתם, העמדה המינימליסטית מאפשרת להימנע מן ההשלכות הלא סבירות של העמדה הסטנדרטית וגם מאפשרת לכבד את רצונם האוטונומי של מטופלים לא לדעת. לאחר הצגת שתי העמדות האלה, נטען ששתי העמדות בעייתיות. מצד אחד, נכונה הביקורת על העמדה הסטנדרטית: לא נדרשת ידיעה נרחבת של עובדות כדי לממש את זכותנו לאוטונומיה. מצד שני, ידיעה מינימלית מהסוג שדורשות עמדות מינימליסטיות אינה מספיקה להסכמה תקפה, משום שידיעה כזאת יכולה להתקיים בצדן של אמונות שקריות שפוגעת בתקפות ההסכמה המבוססת עליהן. אנחנו נראה כיצד האבחנה בין שני סוגים של חוסר ידיעה - טעות והשהיית שיפוט - מאפשרת לבסס עמדה מורכבת כזאת, וכיצד העמדה נתמכת על ידי האבחנה בין אוטונומיה במובנה השלילי לבין אוטונומיה במובנה החיובי. על בסיס זה, נטען שמטרתו הראשונית של הגילוי הנרחב הנדרש מן המטפלת או החוקרת היא לא לאפשר ידיעה, אלא למנוע ממטופלים ונבדקים לקבל החלטה על בסיס אמונות שקריות.

לבסוף, נבחן השלכות של השקפתנו ביחס למגוון פרקטיקות רפואיות כגון איסוף ומחקר על דגימות, טיפול רפואי והשתתפות במחקרים קליניים. נטען שתהליכי ההסכמה מדעת המוכרים צריכים לעבור שינוי משמעותי ובמקום להתרכז במתן מידע, עליהם להתמקד באיתורן של אמונות שקריות שעלולות לפגוע בתקפות ההסכמה של מטופלים או נבדקים.

תביעות בגין הולדה בעוולה:

על חזקה ההפלה, רקע דתי והסכמה מדעת בפסיקה

פרופ' רועי גילבר⁵

בשנים האחרונות מוגשות תביעות בגין הולדתם של ילדים הנושאים מחלות או מוגבלויות קשות על-ידי תובעים השייכים לקהילות החרדית והמוסלמית. תביעות אלה מוגשות על בסיס שתי טענות עיקריות.

טענה אחת היא רשלנות בטיפול, למשל העדר אבחון במועד של ממצא במהלך ההיריון אשר מצביע על קיומה של מחלה או מוגבלות קשה. רשלנות מסוג זה, כך טוענים ההורים התובעים, היא זו שגורמת ללידת ילדיהם עם מחלה או מוגבלות קשה. טענת ההגנה במקרים אלה נשענת על העדרו של קשר סיבתי. במילים אחרות, הטענה היא כי ההתרשלות באבחון לא גרמה לנזק שכן לאור הרקע הדתי של ההורים התובעים, הם היו ממשיכים בהיריון עד סופו ולא פונים לוועדה להפסקת היריון. בחלק ניכר מפסקי הדין שניתנו בשנים האחרונות, בתי המשפט קיבלו טענה זו ודחו את מרבית התביעות.

טענה שנייה נוגעת למסירת מידע לנשים בהיריון. טענת התובעים בהקשר זה היא כי על המטפל להתחשב ברקע הדתי שלהם אשר מגביל את פרק הזמן שבו הם רשאים לפי

⁵ בית הספר לשפטים, המכללה האקדמית נתניה

עיקרי אמונתם הדתית להפסיק את ההיריון. חובת המטופלים, כך נטען, היא לעדכן את ההורים על קיומן של בדיקות במהלך ההיריון שניתן לבצע בשלביו הראשונים ובכך להגיע לאבחון מהיר יותר. טענת ההגנה בהקשר זה היא כי אין להטיל חובה על מטופלים לשאול מהי מידת הדתיות של המטופלים ואין חובה גם למסור מידע רפואי המותאם לרקע הדתי של המטופלים. שלושה טעמים ביסוד הכרעה זו: שמירה על פרטיות המטופלים אשר לא צריכים לחשוף את אמונתם הדתית, מתן שירות שוויוני למטופלים בהתעלם מהרקע הדתי שלהם, וקיומו של מבחן המטופל הסביר אשר קובע כי במסגרת החובה המשפטית של המטפל ליידע את המטופל אין צורך להתחשב ברקע האישי של המטופל ובצרכים המסויימים שלו למידע.

הטיעון העומד בסיס תקציר זה הוא כי פסיקה זו, על שני היבטיה, אינה משקפת מדיניות משפטית וחברתית ראויה. מבחינה חברתית, פסיקה זו פוגעת באוכלוסיות מוחלשות או לכל הפחות מנציחה את הפער הקיים בין תובעים בעלי רקע דתי חרדי ומוסלמי אל מול תובעים בעלי רקע אחר. מבחינה משפטית, הטענה כי אין להתאים את חובות הגילוי לצרכים של המטופל המסויים אינה ראויה שכן היא פוגעת בזכות היסוד של המטופלים לאוטונומיה. יש לאמץ מבחן משפטי של המטופל המסויים אשר יאפשר למטופלות ודאי בהקשר של היריון ולידה לקבל החלטות על בסיס צרכי המידע האישיים שלהן. לבסוף, הטענה כי לא ניתן להוכיח קשר סיבתי בין ההתנהגות הרשלנית של המטופלים לבין הנזק כסיבה לדחיית תביעות אינה ראויה מבחינה אתית-מוסרית שכן בתביעות אלה נפל פגם בהתנהלות המטופלים בעצם מתן טיפול רשלני. פסיקה זו אינה ראויה גם מבחינה כלכלית שכן במקום לנסות ולמנוע עלויות כבדות אלה על-ידי הטלת אחריות לפחות חלקית על המטופלים, עלויות אלה נופלות על כתפי הציבור.

(אי) מסירת מידע רפואי לקרובי המטופלים: צדק או דאגה?

ד"ר גליה הילדסהימר⁶

בדומה לעקרונות מקובלים של הביואתיקה בת זמננו, הציב חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 כעקרון על את מושג "המטופל במרכז" המקדש את ערך האוטונומיה האישית. עקרון האוטונומיה עומד אם כן ביסוד עיקר הזכויות המעוגנות בחוק, ובהן הזכויות לפרטיות ולסודיות רפואית. מכאן נובע האיסור החוקי על מסירת מידע רפואי למי שאינם צד ליחסים הטיפוליים, אלא בהתקיים מספר חריגים המנויים בחוק. קרובי המטופלים נחשבים לצד שלישי למערכת היחסים הטיפולית, ועל כן – במקרה הרגיל – חשיפתם למידע רפואי אודות המטופל תיחשב להפרה של החוק ושל האתיקה הרפואית. במצבים בהם חשיפת הקרובים

⁶ בית הספר למשפטים, המרכז האקדמי פרס

למידע הרפואי היא הכרחית, החוק מקנה מספר כלים משפטיים ובהם – מינוי קרוב כמיופה כח של המטופל, חתימה על טופס ויתור על סודיות רפואית, אישור ועדת אתיקה וכדומה. המאמר יראה כיצד במצבים שונים קיימת במערכת הבריאות בישראל פרקטיקה של מסירת מידע לקרובים באופן שאינו עולה בקנה אחד עם הוראות החוק. כך למשל, הפרקטיקה של עדכון בני משפחה בדבר מצבם הרפואי של חולים הנמצאים באשפוז, זכתה לא אחת לביקורת נוקבת בדוחות של מבקר המדינה. פרקטיקה זו אף עומדת בניגוד להוראות מופרשות המפורטות בחוזרי מנכ"ל ובחוזרי מנהל רפואה של משרד הבריאות. יחד עם זאת וחרף הביקורת, המציאות בשטח מלמדת על קושי ניכר ביישום דווקני של העקרונות המשפטיים והביואתיים בהקשר זה.

במאמר זה אבקש להמחיש, כי בניגוד להנחות המקובלות, במצבים ובהקשרים מסוימים ניתן למצוא הצדקה מוסרית דווקא למסירת מידע רפואי לקרובים ולא להימנעות ממסירתו. הצדקה מוסרית זו מחייבת שינוי בתפיסה המקובלת בביואתיקה ובמשפט הרפואי. בעוד שהעקרונות הביואתיים המקובלים מושתתים על אתיקה של צדק, המשקפת תפיסה הרואה במטופלים אינדיבידואלים עצמאיים ונפרדים, במאמר זה אבקש לקדם גישה של אתיקה של דאגה לזולת, המייחסת חשיבות מוסרית לקשרים שמקיימים המטופלים עם בני משפחותיהם ועם אנשים הקרובים לליבם, אשר מקיימים עם המטופלים קשרי דאגה. טענתי היא, כי גישה זו מציגה זווית הסתכלות אחרת על סוגית מסירת המידע הרפואי לקרובי המטופלים, המובילה במקרים מתאימים לתוצאות שונות מאלה המונחות על ידי האתיקה של הצדק. תוצאות אלה נתמכות גם על ידי גישת האוטונומיה תלוית היחסים. מטרתי במאמר לבחון את סוגיית מסירת המידע הרפואי לקרובים בהקשרים שונים, ולאתר את המקרים בהם ניתן לדחות את עקרונות האתיקה של הצדק ולאמץ גישות מוסריות חלופיות.

בספרות הישראלית קיימת כתיבה העוסקת בגילוי מידע גנטי אודות המטופלים לקרובי משפחתם. במאמר זה אבקש להרחיב את היריעה ולדון בחשיפת קרובי המטופלים למידע בהקשרים רפואיים שונים שאינם מקיימים את המאפיינים הייחודיים של המידע הגנטי כמידע משפחתי. לבסוף, אראה כיצד למסקנות מאמר זה עשויות להיות השלכות גם ביחס לסוגיות ביואתיות נוספות.

שוליות והדרה במערכת הבריאות

פאנל ראשון – אולם 0

11:45 – 13:15

יו"ר פרופ' דניאל שפרלינג

החוג לסייעוד, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה

האם אוכלוסיות מודרות מוגנות ע"י חוק זכויות החולה?

גב' הדס זיו⁷, פרופ' דני פילק⁸

חוק זכויות החולה ביקש להבטיח זכות אוניברסלית לטיפול, ולעגן סדרה של זכויות של מי שמבקש. לקבל טיפול רפואי, זכויות שמטרתן להגן על האוטונומיה ועל כבוד הפרט. מאמר זה מבקש לבחון באיזו מידה הזכויות המעוגנות בחוק זה מיושמות עבור שלוש קבוצות שרבות מזכויותיהן מופרות באופן קבוע: הפלסטינים החיים תחת כיבוש, חסרי וחסרות מעמד, וכלואים. תוך התבססות על הפעילות היומיומית של רופאים לזכויות אדם, המאמר מביא דוגמאות לכישלונם של חוק זכויות החולה בהגנה על אוכלוסיות אלו. המאמר יראה כיצד מתנערת ישראל מאחריותה להגיש טיפול רפואי לפלסטינים החיים תחת כיבוש כשבמקרים רבים היא מתנה אותו בהסכמה לשתף פעולה או למסור מידע לגורמי בטחון, התנייה שמנוגדת לחוק זכויות החולה. במקרים לא מעטים מונעת המדינה או מקצרת את משך הטיפול הרפואי בבתי החולים הישראליים גם כשהפגיעה בבריאות מתרחשת בגבולות הקו הירוק ומעבירה את הפלסטיני לבית חולים בשטחים שאינו ערוך לטפל במצבו, זאת גם כאשר הטיפול מוגדר כדחוף. במקרה של מי שכלואים במשמורת שב"ס או צה"ל, הרי שפרקטיקות כמו כבילה בעת טיפול, פגיעה בפרטיות, הפרת הוראות בגין אופן האישפוז והשיחרור של החולה או העדר יכולת אמיתית ליישם את זכותם לחוות דעת שנייה, מהוות הפרות תדירות של החוק. אחד המקרים הבולטים במיוחד להפרה יסודית של הזכויות המעוגנות בחוק הוא בחקיקה הסותרת אותו מן היסוד ומאפשרת האכלה בכפייה של שובתי רעב. בכל הנוגע לחסרי מעמד, הרי שבשל העבודה שאינם מכוסים על ידי חוק ביטוח בריאות ממלכתי, הפך סעיף 3 בחוק זכויות החולה למשענת הכמעט בלעדית עליה מושתתת נגישותה לטיפול של קבוצה זו. עם זאת, העובדה שהחוק אינו קובע את מקורות הכיסוי הכספי של מימוש סעיף זה מביא לכך שצוותי הבריאות נמצאים בקונפליקט בין מניעת חובות אבודים ובין הנגשה אתית של טיפול נדרש. בעוד שבחלק מבתי חולים תומצם

⁷ ארגון רופאים לזכויות אדם

⁸ המחלקה לפוליטיקה וממשל באוניברסיטת בן-גוריון בנגב, ארגון רופאים לזכויות אדם

ההגדרה של מהו "מצב חירום רפואי" אחרים ימתחו אותה לטובת המטופל בין השאר משום היעדר הגדרה ברורה של מצבים אלה בגוף החוק. בנוסף, חוב קיים הופך לחסם בפני קבלת שירות על ידי אותו מטופל במקרים שאינם מקרי חירום. במאמר ננסה לטעון כי החוק נכתב אומנם מתוך מטרה אוניברסלית אך כשל מלראות את הקבוצות והפרקטיקות אשר יהפכו את יישומו עבורן לקשה אם לא בלתי אפשרי, ודאי כאשר אינו נתמך בשינוי מבני וערכי באשר לתפיסת זכויותיהם של אותן קבוצות.

הפרטה, הדרה והפקרה:

בריאותם של מהגרי העבודה לחקלאות בישראל

ד"ר יהל קורלנדר⁹, ד"ר זואי גוטצייט¹⁰ ועו"ד מיכל תג'ר¹¹

מעל 30 שנה, אלפי מהגרי עבודה מתאילנד מועסקים בענף החקלאות בישראל תחת תוכנית הגירה מוסדרת ומוזמנת. הגירת העבודה לחקלאות בישראל מאופיינת בתנאי עבודה ומחייה קשים. הללו, בצירוף להגבלת נגישותם של מהגרי העבודה לשירותי הבריאות בישראל, מובילים לקיפוח מתמשך של זכותם לבריאות ולעיתים אף הפרה של זכויותיהם הבסיסיות – כבני אדם, כעובדים, וכמטופלים. קיפוח זכויות אלו מוביל לעיתים גם לקיפוח ממשי של חייהם. מנתונים שיוצגו עולה, כי סיכויי של עובד צעיר מתאילנד למות בישראל הם פי שלושה מסיכויי של אזרח ישראלי בן אותו גיל.

ההרצאה תציע לבחון את זכותם לבריאות של מהגרי העבודה מתאילנד דרך עמידה על המגבלות המבניות שמושמות על נגישותם לטיפול רפואי, כמו גם באמצעות התייחסות לשורה של "תנאים מגדירי בריאות", ובפרט תנאי המחיה והעבודה שלהם. בתוך כך ישורטטו שלושת קודקודי "משולש ברמודה" - הדרה, הפרטה, והפקרה - והאופנים שבהם הללו תורמים לקיפוח זכותם לבריאות.

תנאי העבודה בחקלאות כוללים שעות ארוכות בתנאי מזג אוויר קיצוניים תוך חשיפה לגורמי סיכון כמו שימוש בחומרי הדברה ועבודה בגובה. מגוריהם של מהגרי העבודה בחקלאות הם עפ"י רוב מבנים ארעיים כקרוונים ומכולות שממוקמים בסמוך למבנים חקלאיים וחושפים את המתגוררים בהם לתנאי תברואה בלתי הולמים. על כל אלו יש להוסיף את בידודם מרובה הפנים של עובדים אלו: ראשית, בידוד מרחבי בשל העסקתם ביישובי הספר של מדינת ישראל, הרחק ממוקדי הסיוע הזמינים למהגרי העבודה בישראל, ושנית, בידוד לשוני ותרבותי. תנאים אלו, בצירוף הניתוק ממשפחותיהם, הריחוק מארץ המוצא, יחד עם הדרישה לעמוד במכסות העבודה, מייצרים בין השאר, גם לחץ נפשי אדיר שמתבטא בין היתר בשימוש נרחב באלכוהול ובסמים ובתחלואה נפשית מוגברת.

⁹ המכללה האקדמית תל חי, פרויקט ERC (Trafflab) הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל אביב
¹⁰ המרפאה הפתוחה ע"ש פרופ' בלה קאופמן בעמותת רופאים לזכויות אדם
¹¹ המחלקה המשפטית, עמותת קו לעובד

לנוכח העובדה שאינם תושבי ישראל, הרי שחוק ביטוח בריאות ממלכתי התשנ"ד (1994) אינו חל על מהגרי העבודה. משרד הבריאות העביר, הלכה למעשה, את האחריות לבריאותם של מהגרי העבודה אל המעסיקים ואל חברות הביטוח הפרטיות, שהפוליסות שהן מציעות לעובדים מוגבלות מבחינת היקף השירותים שהן מכסות. כפי שיתואר בהרצאה, להפרטת בריאותם של מהגרי העבודה השלכות נרחבות על נגישותם של העובדים לטיפול רפואי, לעיתים אף בסתירה בוטה לחוק זכויות החולה התשנ"ו (1996), ובפרט בכל הקשור להסכמה מדעת ואיסור אפליה. סתירות אלו מחרפות את ההדרה וההפקרה של מהגרי העבודה בישראל.

סעיף הסכמה מדעת לא מתקיים בקרב מהגרי העבודה בשל העדר הנגשה שפתית לעובדים דוברי התאית, בבחינת איך יסכימו אם לא יבינו. מחקרים שונים לאורך השנים, העידו כי מהגרים מדווחים על העדר הבנה בעת טיפול רפואי וזאת עקב שירותי תרגום לקויים (שימוש בגוגל טרנסליט כדוגמא מובילה) או העדר ניסיון לתרגום כלל.

סעיף איסור אפליה מתקיים מהתלכדות הסוגיות השונות שהוזכרו ומוביל לכך שחלק משירותי הבריאות החיוניים, בכלל זה שירותי בריאות הנפש, ובמקרים מסוימים גם טיפולים אונקולוגיים מצילי חיים, חסומים למהגרי העבודה מתאילנד ובכך הם מופקרים לנפשם.

יתרה מכך, ניכר כי לעיתים עצם זכותם של העובדים להיות חולים נשללת מהם. ישנן עדויות על מעסיקים שלא מאפשרים ימי מנוחה ופניה לקבלת שירות רפואי ועל עובדים שממשיכים לצאת לעבודה למרות חוליים או פציעתם. כתימוכין לטענות אלו ולשם המחשתן, תתבסס ההרצאה על ממצאי ארבעה סקרים וראיונות שנערכו על ידי המחברות בין השנים 2018-2020 כמו גם על מחקר אקדמי ארוך שנים שכלל ראיונות עם מגוון שחקנים בשדה הגירת העבודה לחקלאות בישראל: קובעי מדיניות, ראשי חברות השמה ותיווך, חקלאים ועובדים. משמע, ההרצאה המוצעת והמאמר שילווה אותה הינו פרי של שותפות ושילוב ידע ומקורות בין מחקרה האקדמי של המחברת הראשונה, לבין עבודת ארגוני החברה האזרחית רופאים לזכויות אדם (רל"א) וקו לעובד.

ההתמחות הרפואית באורוגניקולוגיה בישראל

ועקרונות חוק זכויות החולה

ד"ר נטע אבנון¹²

רצפת האגן אצל נשים היא אזור מורכב פיזיולוגית, אנטומית, תרבותית, סוציולוגית ופסיכולוגית. קיימות סביבה השתקה, בושה והסתרה הנובעות מנורמות חברתיות מסורתיות, המתנגשות עם הזכות לשקיפות בטיפול רפואי. במיוחד מתנגשות באזור זה זכות

¹² המחלקה לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה, אוניברסיטת תל אביב

החולה לדעת מהם הסיכויים והסיכונים בטיפולים המוצעים והמבוכה החברתית-תרבותית לשוחח על הפונקציות השונות של האזור, בעיקר על מיניות האישה.

במחקר אוטואתנוגרפי זה אציג את ניסיוני הישיר כמטופלת בהתמחות באורוגניקולוגיה בישראל, החל בפגישות הקליניות, דרך הבדיקות, הטיפולים השמרניים ועד לניתוחים. ב הסתמך על הסוציולוגיה של הפרופסיות, הסוציולוגיה של הידע והתיאוריה הבורדיאנית של השליטה הגברית וההטמעה בגוף של ההביטוס אטען כי המבוכה של נשים ורופאים כאחד לשוחח על מיניות נשית והעדר הכרה בסובייקטיביות של החוויה המינית מונעים הלכה למעשה את מימוש ויישום העקרונות של חוק זכויות החולה ומתן הסכמה מדעת בתחום האורוגניקולוגיה.

בהרצאתי אראה כי למרות חצי היובל לחוק זכויות החולה, נורמות היידוע והטיפול באורוגניקולוגיה לא עברו אדפטציה לחוק. התרבות המקצועית של כירורגים-אורוגניקולוגים ומחסור בכלים לשיחה פתוחה ובטוחה על המיניות האינדיווידואלית של המטופלת מביאים לכך שבתחום האורוגניקולוגי לא ניתן למטופלת מידע מלא על הבדיקות והטיפולים המוצעים, וזכותה להיות שותפה בקבלת ההחלטות הרפואיות מקופחת. זאת, למרות חובת הגילוי הרחבה בטיפולים ובניתוחים אלקטיביים, המאפיינים את התחום. כך, האוטונומיה של אישה על גופה, העומדת בבסיס הזכות להסכמה מדעת, נשללת באורוגניקולוגיה מהנשים המטופלות.

הוספיס בית לחולי דמנציה בראי חוק זכויות החולה

וחוק החולה הנוטה למות

גב' ענבל הלוי-הכוולד,¹³ ד"ר גילה יעקב,¹⁴ ד"ר רחלי ניסנהולץ גנות¹⁵

וד"ר זוריאן רדומיסלסקי¹⁶

בישראל, טיפול באנשים עם דמנציה מתקדמת המתגוררים בקהילה ומרותקים לביתם נעשה לרוב על ידי היחידות לטיפול בית. מסגרת טיפול נוספת בקהילה, שאיננה שכיחה, הינה יחידות הוספיס הבית, המתמחות בטיפול פליאטיבי בשלבי סוף החיים. אנשים עם דמנציה בשלבים מתקדמים, סובלים מריבוי תחלואה, אשפוזים חוזרים וריבוי סימפטומים של כאב ומצוקה. בני המשפחה הנושאים בנטל הטיפול חווים נטל ושחיקה כתוצאה ממתן הטיפול עצמו וכתוצאה מתהליכי קבלת ההחלטות. ידוע כי טיפול פליאטיבי נחשב מתאים לשלב זה של מחלה. עם זאת, אחד מהקשיים במחלת הדמנציה בשלביה המתקדמים, הוא הקושי לחזות את תוחלת החיים הצפויה ולהמליץ על טיפולים המתאימים לשלב זה

¹³ החוג לסייעוד, האקדמית עמק יזרעאל

¹⁴ החוג למנהל מערכות בריאות, האקדמית עמק יזרעאל

¹⁵ ניהול מערכות בריאות, אוניברסיטת אריאל בשומרון

¹⁶ מכבי שירותי בריאות וניהול מערכות בריאות, אוניברסיטת אריאל בשומרון

בהתאמה לכללי האתיקה וחוק החולה הנוטה למות. מטרת מחקר זה הן זיהוי ואפיון דילמות אתיות וקונפליקטים ערכיים בקרב אנשי צוות ובני משפחה המטופלים באנשים עם דמנציה מתקדמת בשלבי סוף החיים

במסגרת המחקר בוצעו שישים וחמישה ראיונות (עם 25 אנשי צוות ו-40 בני משפחה מטופלים) על פי פרוטוקול ראיון חצי מובנה. הראיונות נותחו בשיטת ניתוח תוכן תמתי. במסגרת ההרצאה נציג את המורכבות של תהליכי קבלת ההחלטות של אנשי הצוות ובני המשפחה המטופלים באנשים עם דמנציה בשלביה המתקדמים, ונבחן את מגוון האפשרויות העומדות בתהליך קבלת ההחלטות לשם מימוש האוטונומיה של האדם עם הדמנציה מנקודת מבט של חוק זכויות החולה וחוק החולה הנוטה למות. כמו כן, נתאר את ה'אוטונומיה מבוססת יחסים' כמתאימה למצב החברתי בישראל ונעמוד על הפערים בין החוק למצב בשדה הטיפולי.

מחקר זה מציג את מגוון הדעות ואת השונות בין בני משפחה לבין אנשי הצוות, ברצונות ובעמדות בקשר לטיפול מיטבי בשלבי סוף החיים באדם עם הדמנציה השוהה בביתו. מהממצאים עולה חשיבות ההקשבה, הזמן והזמינות, ומיומנויות התקשורת של אנשי הצוות עם האדם עצמו, כאשר הוא יכול עדיין לבטא את רצונו. יתר על כן, קיימת חשיבות, לשמר ולפתח חלופות שמאפשרות לאדם לשמור על זכותו לבחירות והעדפות באמצעות בני משפחתו, גם כאשר הוא עצמו כבר איננו מסוגל לכך. אנו ממליצים על קיומן של קבוצות תומכות להתדיינות והעברת מידע בין אנשי צוות לבין עצמם לשם קידום גישה דיאלקטית: קידום טיפול מותאם אישית על פי המטרות והצרכים של כל חולה וחולה ללא קשר למסגרת הטיפול בה הוא נמצא ובמקביל ביצוע התערבויות וקידום ערכים טיפוליים המתבססים על הניסיון, הערכים ותפיסות העולם של כל מסגרת טיפולית על פי מאפייניה השונים.

מחקר ראשוני זה, שהינו בעל חשיבות מעשית ותיאורטית, מאפשר ליצור תשתית לבירור הצרכים של המשפחות המטופלות, על מנת להתאים את דרכי הטיפול לתפיסות עולם שונות ובכך להביא לשיפור באיכות השירות, בשביעות הרצון, בהפחתת הנטל של בני המשפחה, ובמימוש עקרונות חוק זכויות החולה וחוק החולה הנוטה למות.

זכויות בתחילת וסוף החיים

פאנל שני – אולם 101

11:45 – 13:15

יו"ר ד"ר מעין סודאי

החוג למגדר והפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה

מי במרכז: האדם שעדיין לא נולד או הוריו הפוטנציאליים –

בין זכות "חיובית" ו"שלילית" להורות

ובין חוק זכויות החולה לדיני הרשלנות והחוזים

פרופ' בנימין שמואלי,¹⁷ ד"ר יחזקאל מרגלית¹⁸

חוק זכויות החולה עיגן בספר החוקים הישראלי את מגילת זכויות החולה. החוק חל על "חולה"/"כל המבקש או המקבל טיפול רפואי". אולם ההגדרות הללו אינן ברורות וחדות. למשל: האם הן כוללות בעיית אי-פריון? האם גם בן.ת. הזוג הפורה נכללת בהגדרות, שהרי "צריך שניים לטנגו" בטיפולי פוריות? אם התשובה חיובית, מה יקרה כשבן-זוג נסוג מהסכמתו להמשך טיפולי פוריות בעקבות קרע ביחסים – האם שני הצדדים יוכלו עדיין להשתמש בזכויות שמעניק החוק, בסעדים ובהגנות? אם הטענה היא שהולדת ילד בנסיבות אלה משמעה הפיכת ההורה המתחרט להורה בעל כורחו – האם יוכל לטעון שהמשך הטיפולים יטיל עליו נטל נפשי כבד והוצאות לא מוצדקות ולפיכך מבסס פיצוי, ושהקרע מבטל את ההסכמה ולכן הצדדים כבר אינם "חולים"/"מבקשי טיפול" והולדת הילד אינה "רפואה"? ושמה הדיון כאן צריך להתבסס על המסלולים המסורתיים יותר של המשפט הפרטי, כגון עוולת הרשלנות או דיני החוזים, וחוק זכויות החולה צריך להיוותר למקרים קלאסיים יותר של "חולה"?

במקרי חזרה מהסכמה לטיפולי פוריות עסק המשפט באופן מסורתי באכיפה (כגון בפרשת נחמני), המשקפת כלל קנייני, ופחות בפיצויים, המשקפים כלל אחריות, אך גם לשאלת הפיצויים משמעות לעניין כפיית הורות בפועל. נבחן כמה סוגיות בחתר השוואתי של עוולת הרשלנות, הפרת חובה חקוקה של חוק זכויות החולה ודיני החוזים, כדוגמת האם הנפגע זכאי לנזקים ממוניים (עלויות הטיפול עד להפסקתם) ונזקים לא ממוניים – נפשיים – סעדים האופייניים לדיני הנזיקין אך אפשריים גם דרך דיני החוזים, בהנחה שיש חוזה או "חוזה רופף" כלשון הפסיקה? האם צריך להיות הבדל, במצב של חרטה, בין ביציות של

¹⁷ הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן
¹⁸ בית הספר למשפטים, המכללה האקדמית נתניה

תורמת לביציות של התובעת ("הורות ביולוגית"), שאז תטען התובעת ליותר צער – כאב וסבל?

סיטואציה אחרת היא אישה שנולד לה ילד מתורם זרע אנונימי ומעוניינת במטען גנטי דומה עבור אחיו, בעוד התורם שולל כעת שימוש נוסף בזרעו. נבחן, שוב, בהשוואה בין מערכות הדינים, בין היתר: האם לאישה סעד חוזי כלפי התורם ישירות? או שמא תוכל לתבוע רק את בנק הזרע ו/או משרד הבריאות, בגין הפרת חוזה, הפרת חובת זהירות (בשל היעדר הסדר רגולטורי מתאים), מצג רשלני או הפרת הוראות בחוק זכויות החולה? החיבור יתרום: לסיווג הנכון (תאורטית ופרקטית) של עילת התביעה הראויה, בהתחשב במטרות מערכות הדינים, ההגנות והסעדים; לבחינת קידום הסכמי "קדם טיפולי פריון" שיאיינו חלק מהבעיות; ולבחינת האיזונים בין שני סוגי אדם שילדו לא נולד (תחת ההתמקדות בדרך-כלל בילד, שנולד/שלא נולד), דהיינו בין שתי זכויות – זכות "חיובית" להורות של בן-הזוג האחד, מול האוטונומיה שלא להיות הורה, כזכות "שלילית" של בן-הזוג האחר / התורם.

כתיבה ועריכה של הנחיות רפואיות מקדימות באמצעות חקירה נרטיבית

ד"ר רבקה אמדור¹⁹

מהפיכת הזכויות שהתרחשה בשנות ה-90 של המאה העשרים הביאה לחקיקה של שני חוקים חשובים האחד הוא חוק זכויות החולה -1996 והשני הוא חוק החולה הנוטה למות 2005

שני חוקים אלו מבקשים לחזק את מעמד המטופלים בתוך מערכת הבריאות תוך שמירה על זכותם לאוטונומיה, וגם לבנייה של מנגנונים שיאפשרו למטופלים שליטה על גורל חייהם. אחד מהמנגנונים המוצעים זה כתיבה של הנחיות מקדימות לגבי טיפול רפואי עתידי, מסמך שמאפשר למטופל לבטא את משאלותיו, העדפותיו לגבי טיפול רפואי עתידי למקרה ויהיה בלתי כשיר.

המרכיב הקרדינלי בכתיבת ההוראות המקדימות הוא זיהוי נכון ומהימן של משאלות והעדפות המטופל שישמש כבסיס לגזירת החלטות עתידיות. למרות ניסיונות המערכת להנגשה של הטפסים ולחיזוק המודעות הציבורית בחשיבות מילוי, בפועל קיימים קשיים יישומיים! קשיים שנובעים בחלקם ממכשולים בירוקרטיים-טכניים ובחלקם מקשיים אובייקטיביים של חוסר ידע והכשרה נכונה בתיעוד נכון של העדפות החולים.

אני מציעה שכדי להתמודד עם הקשיים הפורמליסטים, יש לנקוט בשני שלבי הכנה מקדימים למילוי טופס ההוראות המקדימות. האחד הבהרה ותיעוד נכון של רצונות המטופל והשני בניית דיאלוג עם המטופל שמתמקד בהתעמתות עם סוגיית סוף החיים. את זה

¹⁹ המחלקה ללימודי משפט, אוניברסיטת קליפורניה ברקלי

לדעתי, ניתן לבצע באמצעות שיטת החקירה הנרטיבית (שיטה המתחקה אחר סיפור חייו של המטופל ועולמו החוויתי). באמצעותה ניתן לזהות ולהגדיר מחדש את תפיסת איכות חייו ומשנתו של המטופל. שיטה זו נותנת ביטוי אוטנטי לקולו הייחודי של המטופל, חושפת את הפריזמה האישית שלו ויכולה לחולל שינוי מהותי בדרך הטיפול.

בין חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 לחוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005: המטוטלת בהסדרת הטיפול בחולה המתמודד עם

מחלה חשוכת מרפא וזכויותיו

ד"ר לימור מלול²⁰

התפתחות המדע והטכנולוגיות הרפואיות תרמו באופן משמעותי ליכולתה של הרפואה להאריך חיים. יחד עם זאת, הדבר לא לונה בשמירה על איכות חיי החולה פעמים רבות, מה שהוליד דילמות קליניות ואתיות. פניות רבות של חולים במחלות חשוכות מרפא ובני משפחותיהם התקבלו בערכאות השיפוטיות בישראל בבקשה להימנע התערבות רפואית מאריכת חיים ולמנוע מהחולה חיי סבל ומכאוב. ההחלטות שיפוטיות שניתנו בעניינן השתנו במהלך הזמן, בהתאם להסדרה החוקית שהובילה את הדיון באותה התקופה – החלטות הערכאות נעו בין לאפשר לחולים במחלה חשוכת מרפא לסיים את חייהם באופן התואם את רצונם ואמונתם ועד לשימוש בטכנולוגיות רפואיות מאריכות חיים בניגוד לרצון החולה ובני משפחתו.

תהליך החקיקה של חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 כלל תחילה את הסדרת הטיפול בחולה הנוטה למות, בו ביקשו לעגן את זכותו להימנע מהארכת חיים. הדבר נעשה במסגרת הצעת חוק זכויות החולה, התשנ"ב – 1992, על פי סעיף 10 להצעה, שכותרתו "הזכות למות בכבוד". בשל התפזרותה המוקדמת של הכנסת ה-12, ביקשו מציעי החוק להעביר את החוק בקריאה ראשונה במהירות, על מנת שניתן יהיה להחיל עליה רציפות, ועל מנת לעשות כן נאלצו להעמיד את החוק להצבעה ללא סעיף זה.

סיכול ניסיון הסדרה זה התבטא בפסקי דין, שניתנו בפניות מסוג זה בערכאות, בנוגע לטיפול בחולים בסוף החיים. פסקי דין אלה פנו למחוקק והעלו את הצורך הבווער בהסדרה חוקית של תחום מורכב זה, שייתן מענה חוקי להתנהלות בטיפול בחולה המתמודד עם מחלה חשוכת מרפא. חקיקת חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 היתה אמורה לתת מענה זה, אך למרות השיקולים הרבים שנלקחו בחשבון בהסדר זה, הוא הגביל בצורה ניכרת את שיקול הדעת הנתון לערכאות השיפוטיות ולמטפלים לסייע לחולים רבים, המתמודדים עם מחלה חשוכת מרפא לסיים את חייהם באופן התואם את אמונותיהם ורצונותיהם. חוק החולה הנוטה למות גרע בפועל מזכויות חולים אשר זכו להכרה בפסיקה

²⁰ החוג לסיעוד, המכללה האקדמית צפת ואוניברסיטת בן גוריון שבנגב

ובהסדרה הנורמטיבית שקדמו לו, בעיקר כשמדובר בחולים שאינם עונים על הגדרת "חולה הנוטה למות" ובכלל זה חולים כרוניים בלתי כשירים או בעלי כשירות נגרעת. בהרצאה זו אבקש לעמוד על ההתפתחויות שחלו בנוגע להסדרת הטיפול בחולה המתמודד עם מחלה חשוכת מרפא במרחב המשפטי ובמרחב הרפואי בין חקיקת חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996 והתהליכים שקדמו לו לבין חקיקת חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 והתהליכים שהתפתחו בעקבות חקיקתו. אבקש לטעון, לאור סקירה התפתחותית זו, כי על-אף כוונת המחוקק, ההסדרה בנוגע להימנעות חולה במחלה חשוכת מרפא, שהינו חסר כשרות או כזה שאינו עומד בהגדרה של חולה נוטה למות, מטיפול רפואי מאריך חיים נשענת כיום בעיקרה על חוזרי מנכ"ל משרד הבריאות המסדירים את מתן הטיפול הפליאטיבי ונמצאים בהלימה עם עקרונות חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1966. לפיכך, הענקת טיפול בסוף החיים בהתאם לרצונם של חולים חשוכי מרפא אלה ולרצון בני משפחתם נחשבת כחלק אינהרנטי לטיפול הפליאטיבי בו מחויבים המטפלים בחולה המתמודד עם מחלה חשוכת מרפא מבחינה נורמטיבית. הסדרה זו מגשימה את האוטונומיה של החולה המתמודד עם מחלה חשוכת מרפא, ומתגברת על החסמים להגשמת האוטונומיה שהציב חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005. לשם ביסוס טיעון זה אעשה שימוש במסמכים ובחומרים שנאספו מארכיון המדינה, ארכיון הכנסת, מסמכים נורמטיביים, פסיקה וספרות מקצועית. מסד נתונים אמפירי זה ישמש להפקת התובנות שיוצגו בהרצאה בנוגע ליחס שבין חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 לחוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005.

הסכמה מדעת לתרומת איברים לאחר המוות

עו"ד עדי פרידמן-בר²¹

חוק זכויות החולה עומד על הליך ההסכמה מדעת כזכות מרכזית ומהותית של האדם בכל הליך רפואי המבוצע בגופו. כלל ההסכמה מדעת קובע כי אין זה נכון לבצע כל הליך רפואי, אבחנתי, ריפויי, או ניסיוני, על בני אדם בגירים וכשירים אם לא הסכימו לאותו הליך בצורה חופשית ומדעת – כלומר, מרצון, על בסיס מלוא הידע הקיים ותוך הבנה מלאה של ההשלכות. ההרצאה תבחן כיצד עקרונות ההסכמה מדעת יכולים לסייע בחשיבה על תרומת אברים לאחר המוות, בעיקר באותם מקרים בהם החליט הפרט שהוא מעוניין לתרום את איבריו לאחר מותו.

מדינת ישראל מצויה במחסור של איברים להשתלה וקובעי מדיניות עסוקים בשאלה כיצד לעודד תרומת איברים על רקע המחסור המהווה בעיה לאומית. על אף המחסור החוק בישראל אינו מקנה תוקף לחתימה על כרטיס תרומת איברים. הכרטיס בבחינת הצהרה

²¹ הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה

בלבד ומימוש תלוי בהסכמת המשפחה. למעשה, החוק מאפשר למשפחה לפעול גם בניגוד לרצונו המפורש של אדם לתרומת איבריו עם מותו. בהרצאה אדון בסוגיית ההסכמה לתרומת איברים ואבחן מהי תפיסת ההסדרה הראויה בהינתן משולש הרצונות והאינטרסים הכולל את רצון המת, רצון המשפחה ואינטרס הכלל (המדינה/הציבור).

על מנת לתת משקל רב יותר לרצונו של הפרט אטען שיש להחיל את עקרון ההסכמה מדעת על תרומת איברי גוף לאחר המוות. אבחן מודלים שונים של הסכמה מדעת לתרומה בהם ניתן משקל שונה לרצונו של התורם ואראה שאומנם ניכר מעבר מסוים ממודל פטרנליסטי שבו הסמכות מוקנית למסד הרפואי למודל מבוסס אוטונומיה שמכיר בזכויות החולה, אך הוא לא הושלם במלואו, שכן בפועל הסמכות וזכות ההחלטה הסופית אינן בידי הפרט אלא בידי משפחתו, וברירת המחדל היא אי תרומה. מצב דברים זה תורם למחסור ההולך וגדל באיברים לתרומה.

המודל אותו אבקש להציע מבוסס על מושג ה"צוואה הביולוגית" מעולם תרומות תוצרי גוף מן המת הקשורים לרביה (זרע וביצית) והתאמתו לעולם תרומות איברי גוף מן המת. לפי רעיון הצוואה הביולוגית לכל אדם עומדת האפשרות לקבוע מה לעשות בתוצרי גופו (זרע או ביצית) לאחר מותו באופן מודע ומושכל. צוואה ביולוגית היא צוואה לכל דבר ועניין, המתייחסת לרצונו של אדם להוריש ליקיריו את החומר הגנטי שלו, ממנו ניתן להמשיך את החיים. על אף שההצעה לא קיבלה הכרה רגולטורית, היא הוכרה בפסיקה. אטען שיש להתייחס לרצונו של הפרט לתרום את איבריו לאחר מותו כצוואתו, וזאת מתוך החובה המוסרית לקיים את צוואתו של אדם לאחר מותו. חובה זו הינה שווה בערכה המוסרי לחובה לאפשר לאדם לממש את רצונו החופשי בחייו ולקבל את הסכמתו המודעת לכל הליך המבוצע בגופו. הכרה זו תוביל לכך שזכותו של אדם על גופו לא תפקע לאחר מותו מתוך ההכרה בה זכות יסוד חוקתית שזכתה להגנה משפטית נרחבת. עוד אטען שההכרה ב'צוואה ביולוגית' תתרום להפחתת המחסור באיברים להשתלה שכן תמנע את הסיטואציה שבה אדם תורם את אבריו אך התרומה לא מתבצעת בשל התנגדות המשפחה.

הזכות לבריאות ולטיפול רפואי

פאנל שלישי – אולם 0

14:30 – 16:00

יו"ר פרופ' תמר גדרון

בית הספר למשפטים, המכללה האקדמית צפת

חוק זכויות החולה: תפיסה צרה של הזכות לבריאות

פרופ' דני פילק²², גב' הדס זיו²³

מטרת חוק זכויות החולה הייתה "לקבוע את זכויות האדם המבקש טיפול רפואי או המקבל טיפול רפואי ולהגן על כבודו ופרטיותו". המאמר ינסה להראות כיצד העובדה כי החוק מבוסס על תפיסה צרה של הזכות לבריאות, יחד עם העובדה כי אינו מלווה את דרישות החוק בכלים שיאפשרו את יישומן, מעמיד את הקהילה הרפואית מול אתגרים בלתי סבירים ומאפשר את התרחבותו של שיח ההפרטה והפגיעה במערכת הציבורית. המאמר יטען כי ההתמקדות בפן הליברלי – פרטיות, הסכמה מדעת, ובחירה של המטופל – תוך העדר איזון על ידי היבטים של הזכות לבריאות כזכות חברתית וכלכלית, מאפשרים לחצים ופרשנויות הפוגעים ביישום רוח החוק. אתגרים אלו ייבחנו באמצעות שתי סוגיות המפורטות בחוק – הסכמה מדעת ופרטיות – כסוגיות שאין להן הגנה מספקת מול מכלול הלחצים מולם עומדת מערכת הבריאות. המאמר יבחן את סוגיית ההסכמה מדעת כאחד המוקדים המדגימים בצורה הטובה ביותר כיצד (1) למרות העיגון בחוק של נושא זה, הרי שהעדר רגולציה פוגע בהגנה על המטופלים הלוקחים חלק בהשתתפות במחקרים קליניים, ו-2) כיצד תוך שימוש מניפולטיבי בחובה להציג בפני המטופל סיוכים וסיכונים של טיפולים חלופיים (סעיף 13ב, 4), מרחיבה הקהילה הרפואית את הרפואה הפרטית באופן שמאיים על מערכת הבריאות הציבורית. הזכות לפרטיות תיבחן אל מול העדר כוח אדם ותשתיות מספקות הגורמות להפרה מבנית שיטתית של זכות זו במערכת הציבורית העמוסה, ומאידך לפגיעה ביכולתם של צוותי רפואה לנהל מעקב אחרי נתונים חיוניים לטיפול. כך למשל המתנגדים למערך משותף בניהול רישום אופיאטים משתמשים בטיעון הפרטיות, אך אותם גורמים יכולים לקדם פגיעה בפרטיות כאשר קיים אינטרס כלכלי כבפרויקט הביג דאטה.

²² מחלקה לפוליטיקה וממשל באוניברסיטת בן-גוריון בנגב, רופאים לזכויות אדם
²³ ארגון רופאים לזכויות אדם

לבסוף, נטען שהשיטה הנוכחית גובה מחיר אתי-מקצועי גבוה מהצוותים הרפואיים, בשל הפערים בין דרישות החוק לבין המערכת המוסדית שבתוכה הם פועלים ואף מובילה לעיתים זלזול ועוינות כלפי חלק מדרישותיו.

חוק זכויות החולה: ממצאי סקר בחלוף דור: השוואה בין תפיסות הציבור הרחב לתפיסות עובדי מערכת הבריאות

גב' רעות רון,²⁴ דר' ארז בירנבוים,²⁵ דר' רועי ברנע,²⁶ פרופ' יוסי ווייס²⁷

אחד המאפיינים העיקריים של מערכות הבריאות הוא קיומם של פערי מידע וידע בין המטפל למטופל. בחלוף חצי יובל לחוק זכויות החולה ביקשנו לבחון את הידע הקיים ברשות הציבור בנוגע לזכויות המגיעות לו והאם קיימים פערים בין תפיסות הציבור הרחב לתפיסות עובדי מערכת הבריאות.

במהלך חודש אפריל 2021 בוצע סקר אינטרנטי משולב טלפוני לציבור הרחב (באמצעות מכון מדגם). עליו השיבו 501 משתתפים (גיל ממוצע 44.4) המהווים מדגם מייצג של הציבור בישראל. במקביל, בוצע סקר אינטרנטי לעובדי מערכת הבריאות בישראל אשר כלל 442 משיבים והתבסס על דגימה נוחות. הגיל הממוצע של עובדי המערכת אשר השיבו על הסקר היה 45.7, כאשר 36% מהמשיבים נמנו על צוותי הסיעוד וכח העזר, 16% מהמשיבים היו רופאים ורופאות.

בתחילת השאלון התבקשו המרואיינים לדרג את מידת ההיכרות שלהם עם חוק זכויות החולה בסולם של 1-10 (1 = כלל לא מכיר, 10 = מכיר בהחלט). ממוצע התשובות לשאלה זו בציבור הרחב עמד על 4.3 בלבד בהשוואה לציון משוקלל של 7.8 בקרב עובדי מערכת הבריאות. נצפו הבדלים בין קבוצות גיל שונות בציבור הרחב עם ציונים נמוכים יותר בקבוצת הצעירים (עד 34) ובקבוצת המבוגרים מעל גיל 75. נמצאה שונות בין הסקטורים השונים בקרב עובדי המערכת.

במחקר נמצא כי גברים סבורים שזכויות החולים בישראל נשמרות יותר מנשים; יהודים סבורים שזכויות החולים נשמרות יותר מערבים; וכי הציבור המגדיר את עצמו דתי סבור כי זכויות החולים נשמרות במידה הרבה ביותר (60%). רוב הציבור דיווח כי הזכות לקבל חוות דעת נוספת נשמרת תמיד או לעיתים קרובות, ובלט מספרם הגדול של בעלי הכנסה גבוהה מהממוצע שסברו כי זכות זו ממומשת תמיד. קבוצת הגיל של בני 75 ומעלה דירגו את רוב הזכויות נמוך מהממוצע. ככלל, הציון שנתנו עובדי המערכת היו גבוהים יותר בהשוואה לציבור הרחב, ללא הבדלים משמעותיים בין הסקטורים השונים. לצד זאת, בשאלה שבחנה עד כמה נשמרת הזכות לקבלת טיפול רפואי נאות מבחינת יחסי אנוש נמצאה

²⁴ מכון אסותא לחקר שירותי בריאות

²⁵ בית החולים אסותא אשדוד

²⁶ מכון אסותא לחקר שירותי בריאות

²⁷ מכון אסותא לחקר שירותי בריאות

מגמה הפוכה לפיה דווקא הציבור הרחב העניק ציון גבוה יותר בשאלה זו (63% מול 48% בקרב עובדי המערכת).

המרוויינים נשאלו האם קיימת לדעתם הפליה, אפילו חלקית, במתן טיפול רפואי, ועל איזה רקע (בהתבסס על נוסח החוק). 28% בלבד ציינו כי לדעתם לא קיימת כלל הפליה במערכת הבריאות בישראל כיום. מעניין לראות שבקרב עובדי המערכת – כ – 79% מהמשיבים סבורים כי קיימת הפליה על בסיס כלשהו במערכת הבריאות בישראל. בין שני הסקרים נצפו מספר פערים מהותיים, המשקפים הבדלים בין תפיסת הציבור לתפיסת עובדי מערכת הבריאות באשר לחוק זכויות החולה ורמת השמירה על עקרונות החוק. מחקר זה הינו מחקר חתך תיאורי בלבד, אשר לא בחן לעומק את הסיבות לתפיסות אלה בקרב הציבור ועובדי המערכת. קיים צורך בביצוע מחקרי המשך אשר יבחנו לעומק את הסיבות להבדלים ויניחו את התשתית להשקת תכנית לצמצום פערי המידע והידע במערכת הבריאות.

בין מרכז לפריפריה: פערים ביישום חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996

עו"ד קרן סמיונוב-טל²⁸

נגישות שוויונית לשירותי בריאות ויישום שוויוני של חוקים בתחום הבריאות מהווים זכות חברתית בסיסית ללא קשר למעמד הסוצי-אקונומי, אתני, מגדרי או מקום המגורים של מקבלי השירות. אף על פי כן, מחקרים בעולם ובישראל מציגים פערים משמעותיים בנגישות לשירותי בריאות בין קבוצות אוכלוסין ובעיקר בין תושבי ערים מרכזיות לתושבי ישובים בפריפריה.

ככל שהישוב מרוחק ממרכז עירוני נגישות תושביו לבתי חולים ולשירותים רפואיים איכותיים הולכת ופוחתת. מטרת מחקר זה לבחון האם חוק זכויות החולה מיושם באופן שוויוני בבתי חולים במרכז העירוני ובפריפריה של ישראל. חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994 וחוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 קובעים את גבולות ועקרונות הטיפול הרפואי בישראל. מדינת ישראל מחויבת, מכוח חוק, לספק שירותי בריאות מכבדים, שוויוניים ואיכותיים לכלל תושביה. אולם, על אף מטרת המחוקק להעניק טיפול שוויוני לכל, לא ברור האם העקרונות המשפטיים הקבועים בחוק מיושמים באופן שווה לכלל התושבים.

לכן ולאור דפוסי אי שוויון מתמשכים בהקצאת שירותי בריאות בין מרכזים עירוניים לפריפריה, המחקר בוחן, מנקודת מבטם של המטופלים, האם העקרונות הקבועים בחוק זכויות החולה (כגון הזכות לפרטיות, הזכות לכבוד, הסכמה מדעת וכדומה) מיושמים באופן שוויוני עבור מטופלים בבתי חולים במרכז העירוני של ישראל לעומת מטופלים בבתי חולים

²⁸ החוג ללימודי עבודה, אוניברסיטת תל אביב

בפרפריה. הנתונים למחקר נלקחו מסקר חוויית המטופל במחלקות אשפוז בבתי חולים כלליים, 2018. הממצאים מלמדים כי כמעט בכל נגזרות החוק המטופלים במרכז העירוני, בהשוואה למטופלים בפרפריה, דווחו על שמירה קפדנית יותר של עקרונות החוק. הדיון בממצאים ובמשמעותם נערך לאור הספרות העוסקת בפערים הנובעים מנגישות שונה למשאבים בכלל ולמשאבי בריאות במרחב בפרט.

הקול האזרחי ובריאות דיגיטלית: אפליקציה חברתית לנגישות לתרופות בישראל – שיתוף הפעולה בין עמותת "חברים לרפואה" לחממה החברתית בטכניון

ד"ר עו"ד דורית גורפונקל,²⁹ גב' רונית פיסן,³⁰ גב' שירה כלפון,³¹ מר ברוך ליברמן³²
מודל העירוניות המעגלית (Circular Urbanism) נשען על עקרונות הכלכלה המעגלית (משק המבוסס על עקרונות השימוש החוזר בחומרי הגלם ובטובין, הפקת מרב הערך מהמשאבים ומזעור הפסדים), ומרחיב אותם לעולם החברתי ולמרחב האורבני: המרחב האורבני כיצור וכצרכן, כיצור עודפים וחוסרים, מרחב בו דרות אוכלוסיות שונות המגוונות במעמד הכלכלי ובטובין שבעלותן, בו נמצאים בעלי העניין המקומיים, כגון רשויות מקומיות, תאגידים וארגונים חברתיים, וביחד מנהלים את המרחב, מבינים את תמונת המצב החברתית, ופועלים לקדם את המשאבים הקיימים לרווחת הכלל. במרחב זה, נוצרות הזדמנויות ונרקמים שיתופי פעולה מפתיעים. העירוניות המעגלית מבקשת לתת מענה למגמות חברתיות כגון העמקת הפערים החברתיים, ולאתגרים סביבתיים, כגון משבר האקלים או מגפת הקורונה. העירוניות המעגלית מציעה עירוניות חדשה המבוססת על מודלים חדשים של התארגנות פוליטית, השמה דגש על יוזמה מקומית, Bottom-Up, המשנה את היחסים עם השלטון המרכזי, משנה את זרימת הטובין – מידע וממון, וגישה למשאבים. נדבר נוסף במודל זה, הוא השימוש בטכנולוגיה מתקדמת, במטרה לצמצם פערים חברתיים באמצעות העברת עודפים אל המקומות החסרים אותם: דיווחי און-ליין על עודפי בגדים, ריהוט וכלי בית, שינועם ממקומות בהם הם מצויים בעודף והעברתם את מוקדי חלוקה; אפליקציה להצלת מזון מדוכני השוק רגע לפני שהם מושלכים לפח והעברתם לבית תמחוי; תוסף אינטרנטי לקנייה מוצרים בסחר הוגן ועוד ועוד. מנגנונים מתקדמים אלה של איסוף נתונים, מאפשר קבלת תמונת מצב עדכנית בכל רגע נתון, אודות מקומות העודף ומקומות החוסר, וחיבורם למתודות שינוע חכמות, יקדמו את הקהילה ויצמצמו את הפערים החברתיים. ראו להלן איור בסוף המסמך.

²⁹ החממה החברתית בטכניון

³⁰ החממה החברתית בטכניון

³¹ המחלקה המשפטית, עמותת חברים לרפואה

³² עמותת חברים לרפואה

זכויות החולה מבוססות, בין היתר, על נגישות כלכלית ולוגיסטית לתרופות, קרי, תשלום והגעה פיזית אל התרופה, ובמקרים מסוימים יש צורך בשינוע התרופה את החולה. תפישות עכשוויות לוקחות את הנגישות צעד אחד הלאה – אחריות קולקטיבית לזכותו של הפרט לקבל את התרופות להן הוא זקוק, ושינוי תפישה של החולה ושל החברה מצרכן זכאי-פסיבי לצרכן זכאי-אקטיבי.

דוגמא לשינוי בתפישות חברתיות, היא הקמתה של עמותת "חברים לרפואה", הפועלת לספק לאזרחים את התרופות להן הם זכאים, ללא תלות באפשרות תשלום או במיקום גיאוגרפי, באמצעות הקמת מערך בן מאות מתנדבים לאיסוף עודפי תרופות ופיזורן לאור ביקוש.

בהרצאה נציג את מונח העירוניות המעגלית, את הפרקטיקה בטכניון ואת השילוב בין מודל העירוניות המעגלית לבין השינוי החברתי והטכנולוגי, כפי שבא לידי ביטוי בפלטפורמה דיגיטלית מתקדמת (בוט המוטמע באתר עמותת "חברים לרפואה"), שנבנה במסגרת החממה החברתית בטכניון. הפלטפורמה מאפשרת להסיט את הכוח אל השחקנים האזרחיים: התושבים (התורמים והנתרמים), העמותה והמתנדבים, והסטודנטים במכון טכנולוגי, שהופכים להיות אזרחים מודעים ומשפיעים במרחב הציבורי.

בהרצאה נפרט על הפלטפורמה (בחורף היא צפויה להיות בשלב הפיילוט), על התהליך שהביא לאפיון המערכת ולתכנונה, על המפגש בין עמותה חברתית לסטודנטים בפקולטה להנדסת מחשבים בטכניון, ועל החשיבות של הערך הפדגוגי במפגש זה.



בין זכויות החולה לזכויות אנשים עם מוגבלויות

פאנל רביעי – אולם 0

14:30 – 16:00

יו"ר עו"ד רינה ב. פיקל

המרכז הבינלאומי לבריאות משפט ואתיקה

הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה

הזכות לסרב "שלא מדעת" והזכות לייצוג משפטי מותאם בשירות הציבורי בהתנגדות לטיפול

ד"ר עו"ד מיטל סגל-רייך³³

הזכות לסרב "שלא מדעת" נדונה בשנים האחרונות בשורת פסקי דין, סביב מצבים בהם הובעה התנגדותם של אנשים עם מוגבלויות לטיפולים רפואיים שונים ו"ספק" שהוטל, בהגיון שבסירובם. אף שהחוק מתייחס ל"הסכמה מדעת", שקובעת רף גבוה כדי לקבל טיפול, הפרקטיקה הרפואית יצרה רף לא מחוקק, סקטוריאלי, להתנגדות לקבלתו. משך השנים נהגה הפרקטיקה באופן זה, כשסירוב שנטוע באמונה, השקפה או תרבות שונה, או בתפיסת מציאות שונה, התקבל כסירוב לא מספק כדי להימנע מטיפול. התוצאה הקבועה היתה הליך משפטי באמצעות חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תשכ"ב – 1962, לכפיית הפרוצדורה הרפואית, תוך יצירת קטגוריה משפטית של "סירוב לא סביר". הליכים אלה התנהלו על-פי רוב ללא האנשים המתנגדים, בבהילות, בהליך משפטי מזוה בו ממונה אפוטרופוס ללא דיון, לרוב אד הוק וללא שפגש באדם – ורק על מנת לאשר את הטיפול במקומו.

הפרקטיקה הופסקה במידה רבה עם הקמת מערך עורכי דין מייצגים בשירות הציבורי, עבור אנשים עם מוגבלויות, זקנים וצעירים, בתחום הכשרות המשפטית, ובכלל זה כשמבקשים לכפות עליהם טיפול רפואי, למרות התנגדותם. המערך מופעל בפריסה ארצית, בסיוע המשפטי של משרד המשפטים, ומייצג בכ-5,000 מקרים בשנה בהם שאלת הכשרות המשפטית על הפרק. הייצוג מותאם בהתייחסות לאתגרים בתקשורת, ועמדת האדם בהליך מתבררת בדרכים יצירתיות במצבים המתאימים, כמו מצמוץ או לחיצת יד חזקה, או נגיעה במלים "כן" ו"לא" על לוחות תקשורת. עוה"ד מייצגים את רצונם

³³ ממונה על תחום ייצוג זקנים ותחום כשרות משפטית, הנהלת הסיוע המשפטי במשרד המשפטים

והעדפותיהם של האנשים, ללא קשר למידת ה"פופולריות" של עמדתם, ואת הגיון הדברים מעגנים בעולמם הפנימי ובאורחות חייהם, להבדיל מה"מקובל" בחברה או ה"צפוי". הפרקטיקה עוגנה בחוק עם תיקון 18 לחוק הכשרות, במסגרתו נקבעה הזכות לייצוג משפטי ללא מבחן כלכלי, כחריג ייחודי לכללי הזכאות הרגילים לסיוע, באמצעות מערך כשרות משפטית זיקנה בסיוע המשפטי של משרד המשפטים. זאת, בתחומים של כפיית טיפול רפואי, כשאדם מתנגד לטיפול, או התנגד בסמוך לפני שלא ניתן עוד היה לברר את דעתו. בעקבות הפרקטיקה הענפה באמצעות מערך משפטי זמין בכל הארץ, והעיגון בחוק, בשורה ארוכה של פסקי דין בתי המשפט התקבלה עמדתם של האנשים, באמצעות הייצוג. פסקי הדין עיגנו את הזכות להתנגד "שלא מדעת", ועוגנה הזכות לבחור להימנע מטיפול, גם או הוא מציל חיים, בטענה שלא די בכך, אם הצלת החיים "תפקיר את הנפש". בהרצאה אבחן את הקטגוריה המשפטית הלא מחוקקת של "סירוב שלא מדעת" בהתייחס לטיפול רפואי באנשים עם מוגבלות, וביחס לאנשים זקנים עם קושי בניהול ענייניהם עקב מחלה, כמו דמנציה, אירוע מוחי או ירידה תפקודית. אסקור פסקי דין, שעיגנו קטגוריות משפטיות חדשות ביחס לזכותם של אנשים עם מוגבלות ובגיל זיקנה לסרב לטיפול רפואי, בהתייחס למתח בין סעיף 15(1) ל- 15(2) לחוק זכויות החולה. אבחן גם את תפקיד המשפטן הציבורי בעיגון זכויות המטופל, מנקודת מבט רפלקטיבית על המערכת המשפטית בממשק עם הדיסציפלינה הרפואית.

היחס שבין חוק זכויות החולה לאשפוז כפוי:

הדרה משפטית והבניית מוגבלות

עו"ד שרון פרימור³⁴

אשפוז פסיכיאטרי כפוי (אפ"כ) מוחרג הלכה למעשה מחוק זכויות החולה (ח.הזכויות), ומוסדר באופן בלעדי בחוק טיפול בחולי נפש (ח.הטיפול). זאת, על אף שמדובר בטיפול רפואי לכל דבר, שאינו איזוטרי, אלא מוחל על כ-6,000 מטופלים מידי שנה, ועל אף שח.הזכויות כולל אפשרות לכפיית טיפול רפואי. בבסיס מציאות זו, ניצבות תפיסות ופרקטיקות משפטיות ורפואיות, וכן הלכה פסוקה. לפיה, אפ"כ אינו חוסה תחת ח.הזכויות, היות והאחרון מהווה, "הסדר ספציפי המייחד עצמו והמתאים עצמו לחולי נפש". מצב משפטי זה הוליד ביקורת בעיקר מצד הממסד הפסיכיאטרי. לפיה, יש לבטל את ההסדר הנפרד לכפיית טיפול פסיכיאטרי, היות והוא מבחין שלא בצדק בין גוף לנפש. תחת זאת, נטען, יש להפעיל אפשרות זו במסגרת ח.הזכויות. מאמר זה מציע ניתוח ביקורתי של החרגה זו, מעבר לניתוח נורמטיבי בדבר אפלייה. הנחתי היא, כי היות וח.הזכויות הוא מקור יסודי להבניית מושגים מרכזיים בטיפול רפואי מודע זכויות, כגון אוטונומיה והזכות

³⁴ הפקולטה למשפטים, האוניברסיטה העברית ואוניברסיטת חיפה

להסכים או לסרב לטיפול, הרי שהיחס שבינו לבין ח.טיפול בנושא של אפ"כ הוא בעל השלכות עומק. אלו עשויות להתבטא בהבניית תפיסות אודות טיפול פסיכיאטרי; וכן בהבניית תפיסות משפטיות ורפואיות אודות אנשים עם מוגבלות נפשית. למחקר שני מוקדים:

הראשון, אמפירי, במסגרתו יבחן המשקל שמעניקים בתי המשפט הלכה למעשה לח.הזכויות במסגרת החלטותיהם בדבר אפ"כ: האם מתעלמים ממנו, מפרשים לאורו או מאמצים מעקרונותיו? וכן, אלו כללים משפטיים מיושמים במסגרת עמדה שיפוטית זו. המוקד השני הוא ניתוח ביקורתי של המשפט. דרך ביקורת מוגבלות ומשפט תיבחן משמעות היחס שיימצא בין שני החוקים. זאת, בהיקש מגישתו של הפילוסוף הפוליטי בן זמננו, ג'ורג'יו אגמבן. לפיה, התערבות שלטונית כוחנית כלפי קבוצה מסויימת בחברה, "מנורמלת" באמצעות חקיקה ייחודית. ועל אף שהאחרונה מוצגת לא פעם כחריג, היא מוטמעת במשפט והופכת חלק אורגני ממנו. תופעה זו, שאגמבן כינה, *state of exception*, היא הסבר רלוונטי להבניית יחיד הקבוצה כ"שוים פחות", וכמי שאלימות שלטונית מוצדקת לגביהם.

דרך הממצא האפירי יבחן המחקר באיזו מידה היחס שבין החוקים מתווה מציאות של נפרדות וחריגות, ומהן השלכותיו על תפיסות רווחות אודות מוגבלות נפשית. בפרט יבחנו הדברים ביחס לתפיסות אודות כשרות משפטית, ויכולת לגבש רצון והעדפותיו ביחס לטיפול.

היות והיחס שבין שני החוקים טרם נבחן בישראל, למסקנות מחקר זה תהיה תרומה בהבנת השדה המשפטי, וכן בגיבוש מסקנות באשר למשפט הרצוי. שכן, ככל שההדרה המשפטית מושרשרת, עולה השאלה האם שינוי האכסניה החוקית ישנה את מציאות החיים או שמא נדרש שינוי פרדיגמטי. כמו כן, צפויה למחקר תרומה למשפט הבינלאומי בעניינם של אנשים עם מוגבלויות, לאור ה-CRPD. לפיו, יש לבטל חוקים המאפשרים אפ"כ נוכח ההדרה והאפליה המובנות בהם. ניתוח היחס שבין החוקים תאפשר להעמיד פרשנות זו למבחן מעשי, ולגזור מסקנות לגבי המשפט הבינלאומי הראוי.

תקנות נגישות שירותי בריאות: הפער בין הרצוי למצוי

גב' אסנת יחזקאל-להט³⁵

אחד מכל חמישה אנשים בציבור הכללי הוא אדם עם מוגבלות. לפיכך אנשים עם מוגבלות (פיזית, חושית, שכלית או נפשית) הם קהילת המיעוט הגדולה בישראל. קהילה זו מתמודדת עם הדרה בכל תחומי החיים, אף על פי שמדינת ישראל חתמה ב-2012 על האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות ואף אשררה אותה.

³⁵ صفة – מקדמים בריאות של אנשים עם מוגבלות, בית איזי שפירא

בשנים האחרונות, בעקבות חקיקתן של תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירותי בריאות ולמקומות נתינתם), תשע"ו-2016 (להלן: "תקנות הנגישות") חל שיפור מסוים בנגישות הפיזית של בתי חולים ומרפאות של קופות החולים. למרות זאת חלק ניכר מהמבנים של מוסדות בריאות בישראל הנותנים שירות מתוקף חוק ביטוח בריאות ממשלתי, תשנ"ד-1994 (להלן: חוק בריאות), עדיין אינם נגישים. הדחייה החוזרת ונשנית של מועד תחולתן של תקנות הנגישות במסגרת חוק ההסדרים והעובדה שטרם הותקנו תקנות נגישות למרפאות עצמאיות הנותנות שירותים מתוקף חוק הבריאות, גורמות לכך שההנגשה הפיזית אינה נעשית בפועל ומאנשים עם מוגבלות נמנעת גישה פיזית לשירותי הבריאות.

אולם נגישות איננה מתמצה רק בנגישות פיזית אלא מצריכה גם נגישות בשירות עבור כל סוגי המוגבלויות. אף על פי כן עד היום לא הותקנו תקנות נגישות השירות במוסדות הבריאות, אף כי תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013 אינן חלות על מוסדות בריאות, ולכן גם נגישות השירות בהם לוקה בחסר או נעדרת כליל.

הדבר חמור במיוחד לנוכח העובדה שאנשים עם מוגבלות הם הצרכנים הגדולים ביותר של שירותי בריאות ומגיעים יותר למוסדות בריאות בהשוואה לאנשים עם מוגבלות. היעדר הנגישות של מוסדות הבריאות פירושו שאנשים עם מוגבלות הנזקקים כיום לשירותי בריאות נאלצים להגיע למוסדות בריאות שאינם נגישים לא מבחינה פיזית ולא מבחינת השירות. חוסר הנגישות גורם להדרת אנשים עם מוגבלות משירותי הבריאות בישראל ובמקרים רבים גורם להחמרת מצבם הרפואי, דבר שהיה יכול להימנע אילו הם היו מצליחים לקבל טיפול רפואי במקום נגיש ולא היו נמנעים מכך בשל חוויות שירות קשות. במילים אחרות, הצרכן הגדול ביותר של שירותי הבריאות אינו יכול להיעזר בשירותי הבריאות ומוצא עצמו מקבל טיפול חלקי במקרה הטוב או ללא טיפול במקרה הרע. ההרצאה תתאר את החסמים שעומדים אנשים עם מוגבלויות מגוונות כאשר הם מבקשים לקבל שירותי בריאות בישראל באמצעות תיאורי מקרה ודוגמאות מהשטח.

חוק זכויות החולה בראי הנגישות:

הנגשת מידע רפואי לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית

ד"ר סיגל עוזיאל³⁶

חוק זכויות החולה 1996 קובע כי כל אדם הנזקק לטיפול רפואי זכאי לקבלו (בכפוף להסדרים הקבועים, בין היתר, בחוק ביטוח בריאות ממלכתי 1994), כולל הזכות לקבל מידע על האבחנה והטיפול ולתת הסכמה מדעת לטיפול רפואי. אך האם החוק מיושם

³⁶ בית הספר לחינוך והחוג להפרעות בתקשורת, המכללה האקדמית אחווה

בצורה שיויונית? המאה ה-21 נחשבת לעידן המידע. מידע רב זמין לכל דורש באמצעי התקשורת והמדיה, ובכלל זה מידע משפטי, פיננסי ורפואי. מוסרי המידע יוצאים מתוך הנחה שאנו יכולים לקלוט ולהבין אותו ומסוגלים להגיב עליו בצורה מושכלת. אולם, על אף היותו של המידע זמין לכל, הוא אינו נגיש ומוכן לכולם באותה מידה. עבור קבוצות אוכלוסייה מסוימות, הקושי השפתי מהווה חסם לקבלת שירות שיויוני ואיכותי, ואי-הבנתו עלולה לסכן חיים, בפרט כשמדובר באי-הבנה של מידע רפואי. בין קבוצות האוכלוסייה האלה ניתן למנות אנשים עם מוגבלות חושית (ראייה, שמיעה), נפשית, קוגניטיבית (אנשים עם מוגבלות שכלית, דמנציה, אוטיזם, לקויות שפה קשות), וגם אנשים שאינם דוברים עברית כשפת אם (מהגרי עבודה, עולים, תיירים, ערבים), קשישים ועוד. למורכבותו של המידע יש השפעה מכרעת על יכולתו של האדם עם המוגבלות לצרוך שירותים מסוגים שונים, להיות מודע לזכויותיו, לדרוש את מימושו באופן ישיר או לסגור על עצמו בעת הצורך. אי-הנגשה של מידע בכלל, ומידע רפואי בפרט, פוגעת בשיויוניות, גוררת הוצאות מיותרות, ומפחיתה את הסיכוי לקבל טיפול נאות. לעומת זאת, כאשר המידע נגיש, ברור ומותאם, קל יותר להבין אותו ולהתייחס אליו. לפיכך, על המדינה חלה חובה מוסרית ומשפטית לצמצם ככל האפשר את פערי הנגישות, ולהנגיש את השירותים הבסיסיים כמו שירותי הבריאות לכל תושב. ואכן, הבנת קשיי התקשורת בין מטפל למטופל והשלכותיהם על הטיפול, ההכרה שטיפול רפואי בשפה המובנת למטופל הינה זכותו של אדם, וההבנה כי טיפול רפואי ללא תקשורת תקינה עלול לגרום להוצאות מיותרות ולסכנת חיים, הביאו מדינות בעולם לפתח מודלים ממוסדים להנגשה לשונית של הטיפול. אמנת האו"ם לשיויון אנשים עם מוגבלות קובעת בסעיף הבריאות (25) כי מדינות שהן צדדים מתחייבות לדרוש מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים, לרבות על בסיס הסכמה חופשית ומודעת... (סעיף ד'). בישראל, חוק שיויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2005, תיקון 2 - פרק ה'1 "מקום ציבורי ושירות ציבורי" סעיף 19) קובע כי יש להתאים את הנהלים ולתת הדרכה, הכוונה ומידע בשפה המובנת לאדם עם מוגבלות שכלית או נפשית או לאדם עם אוטיזם, באמצעות כוח האדם הקיים. בהרצאה המוצעת נתמקד באנשים עם מוגבלות קוגניטיבית כמקרה מבחן, נסקור את דרישות החוק והתקנות בתחום הנגשת המידע הרפואי עבור אוכלוסייה זו, נגדיר מהי הנגשת מידע ומהו פישוט לשוני, ונדגים כיצד אפשר להנגיש מידע רפואי לאוכלוסיית היעד באמצעות כלים אלה.

מושב פוסטרים

פאנל צהריים – קומה 0

14:30 – 13:15

כיצד לשים את האדם במרכז גם לקראת סוף החיים?

ד"ר (אמריטוס) ענת מאור³⁷

חוק זכויות החולה התשנ"ו-1996, חולל מהפך של ממש בכל הנוגע לאוטונומיה של החולה וכבודו, וביצירת איזון מחודש בין מקצועיות הצוות הרפואי, לבין החובה להתחשב ברצונותיו/יה של כל חולה כאדם.

למרבה השמחה, כחוק מרחיב לאותה תפיסה, עבר חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005. שני החוקים נשענים על הפילוסופיה של חוק יסוד כבוד האדם וחירותו, התשנ"ב-1992.

במלאת 25 שנים לחוק זכויות החולה, זו העת לעשות הערכת מצב גם על התוכן של חוק החולה הנוטה למות, ועל הפער בין היישום של שני החוקים במערכת הבריאות. החזון של חוק החולה הנוטה למות הינו ליצור איזון ראוי בין קדושת החיים לבין המצווה למניעת סבל. נושא זכותו של האדם לבחור את דרך סיום חייו הוא סוגיה חברתית ונושא של זכויות אדם מן המעלה הראשונה.

בעשור לקיום החוק, ב 2015, הוקמה ועדה ציבורית, ע"י שרת הבריאות דאז, יעל גרמן לבדיקת החוק. בראש הוועדה עמד ארנון אפק. הוועדה סיימה דיוניה, אך מאידך, למרבה השמחה, שניים מבכירי חברי הוועדה, העלו על הכתב את התובנות שהתגבשו בדיוני הוועדה*. על פי תובנות אלו וחומר ים נוספים, עמותת ליל"ך הגישה הצעת חוק לתיקונים בחוק החולה הנוטה למות, שתונח בהקדם על שולחן הכנסת, וכוללת את הנושאים הבאים; **המלצות מרחיבות:** לאפשר הרחבות והתחשבות במצבים חריגים בהגדרת חולה סופני. לשמוט מהגדרת חולה סופני את המילים "אף אם יינתן לו טיפול רפואי". ביטול ההבחנה בין "טיפול רפואי" רציף לבין "מחזורי". הוספת אפשרות לסירוב לקבל גם טיפולים נלווים. הענקת סמכות לוועדות האתיקה הקיימות בבתי החולים, לדון בחוק. להנחות את צוותי מגן דוד אדום לחובתם להימנע מכפיית טיפולים.

המלצות לתיקונים משמעותיים בטפסים השונים וריבוי אחראים למילויים: צוותי בתי החולים ובתי האבות ימלאו טופס כדוגמת הפולסט בארה"ב. קיצור ופישוט רב של ההנחיות הרפואיות המקדימות, שילוב ייפוי הכוח בהן, והסתפקות בהצהרת האדם והעדים (ללא צורך ברופא/אחות). הענקת סמכות החתימה לקלינאי תקשורת - למי שלא יכול

³⁷ עמותת לילך, האוניברסיטה הפתוחה

לדבר. בחינה של מילוי טופס כדוגמת הפסדה בארה"ב. להכיר גם בטפסי הנחיות מקדימות של גופים מוכרים (ליל"ך, קופ"ח). ביטול הגבלת תוקף ההנחיות ל 5 שנים. המעוניין לבטל- יודיע על כך.

יישום והשפעת החוקים בפועל. חוק זכויות החולה, וממשיכו, חוק החולה הנוטה למות, עשו מהפכה חברתית ותודעתית בנושא של העמדת האדם במרכז. ברם, חוק זכויות החולה הצליח בפועל יותר בשינוי התפיסה, בהתנהלות של הצוותים הרפואיים והחולים/ות ובהפצת הנושא לידיעת הציבור. מאידך, בחוק החולה הנוטה למות, טרם חל, למצער, אותו שינוי. לכן מוצע להעביר את האחריות לאיתור רצונו של המטופל גם לצוותים הרפואיים הבאים עימו במגע בעת חוליו, ולקראת סיום חייו, ולאתר אמצעים נוספים להשגת המטרה של הנגשת המידע לאזרחים/יות, ע"מ שיוכלו לקבל את החלטותיהם באופן עצמאי.

אתיקה ב"חוק זכויות החולה" ודרכים ליישומה בשדה הקליני

ד"ר אורית גולן,³⁸ ד"ר גילה יעקב³⁹ וד"ר שני ברוש⁴⁰

מסגרות הייעוץ האתי בישראל קיימות במערכת הבריאות כתוצאה מ"חוק זכויות החולה", מסגרות אלה עוזרות להתמודד עם חלק מהשאלות האתיות, אך הן אינן נותנות מענה כולל לצוותים המטפלים בשגרת היומיום. האתגרים העומדים בקיום מסגרות אתיות בבית החולים כתוצאה מהחוק כפי שהוא מנוסח נובעים מהמגבלות בנושאי העיסוק של הוועדה וחסר של איש אתיקה בוועדה.

לאור הצרכים העולים מן השטח פיתחנו **מודל מקיף לייעוץ אתי** הכולל סטנדרטים אתיים המבוססים על גישה ייחודית לאתיקה - אתיקה חיובית. מודל זה כולל: הכשרה באמצעות חקר מקרים מבוססי שטח, קביעת מסגרות לדיון אתי לצוותים המטפלים, ייעוץ אתי ומדידה של זיהוי ויכולת התמודדות הצוותים עם סוגיות אתיות בשדה הקליני ושיפור ההתנהלות האתית. במסגרת ההרצאה נתאר את תהליך הליווי האתי בפועל בבית חולים "כרמל" בחיפה, נסקור את היתרונות והאתגרים ואת הצורך לעדכון החקיקה על מנת ליישם את האתיקה במיטבה בשדה הקליני כפי שבא לידי ביטוי בחוק זכויות החולה.

³⁸ החוג למנהל מערכות בריאות, האקדמית עמק יזרעאל

³⁹ החוג למנהל מערכות בריאות, האקדמית עמק יזרעאל

⁴⁰ המרכז הרפואי כרמל, חיפה

איזוק אסירים ועצירים בעת טיפול רפואי בבתי החולים בישראל:

מחקר רב מרכזי

ד"ר ניתאי בר, *41 ד"ר אפרת נעמן, *42 ד"ר נורית וגנר, *43 ד"ר עמית אסא, *44 ד"ר רפאל ולדן, *45 ד"ר ברוך ירושלמי, *46 ד"ר חגית פדובה, *47 ד"ר הנית ינאי, *48 ד"ר דוד פרג, *49 ד"ר הגר מזרחי, *50 ד"ר מיכל קורי, *51 גב' אילנה פטרפרינד, *52 ד"ר תמי קרני, *53
פרופ' דן טרנר, *54 ד"ר דני רוזין, *55

* תרומה שווה

רקע: אסירים ועצירים רבים נזקקים לטיפול רפואי בבתי החולים בישראל כל שנה. בזמן זה גורמי הביטחון אחראים על אבטחתם למניעת בריחה ואירועי אלימות והצוות הרפואי מחויב במתן טיפול רפואי נאות ומכבד, שאינו נופל מזה של מטופלים אחרים. לפי החוק בישראל והנהלים הקיימים, איזוק אדם בזמן שהות בבית חולים הינו אמצעי בלתי שגרתי שיש להשתמש בו במיעוט המקרים, כלומר באלו שקיים חשד פרטני וממשי לאלימות ו/או בריחה. לא קיים בישראל רישום שיטתי של צורת איזוק אסירים בבתי החולים והצדקתו, לא אצל גורמי הביטחון ולא אצל בתי החולים.

מטרות: לתאר את היקף תופעת האיזוק בקרב אסירים ועצירים המטופלים בבתי החולים בישראל ולאפיין את צורת איזוקם.

שיטות: מחקר רב מרכזי ב-12 בתי חולים בשנים 2020-2021. רוב הנתונים נאספו פרוספקטיבית על ידי נציגים מבתי החולים השונים ומיעוט הנתונים נאספו רטרופקטיבית מרישומים חלקיים שקיימים במחלקות הביטחון. בחלק מבתי החולים נאספו נתונים עבור אסירים מאושפזים בלבד ובחלק גם עבור מטופלים אמבולטוריים, אך בכל מקרה הניטור היה שיטתי.

תוצאות: תועדו 1857 אסירים ועצירים שטופלו בבתי החולים במהלך תקופת המחקר, גיל ממוצע 33 שנים (טווח 14-83), מתוכם 1794 (96.6%) היו אזוקים. מתוך 241 מטופלים שאושפזו 230 (95.4%) מהמטופלים היו אזוקים. נתונים פרטניים של צורת האיזוק תועדו

41 מחלקת רדיולוגיה, הקריה הרפואית רמב"ם

42 מחלקת עיניים, הקריה הרפואית רמב"ם

43 לשכת האתיקה של האחיות בישראל

44 הנהלת בית החולים אסותא אשדוד, הפקולטה לרפואה, אוניברסיטת בן גוריון שבנגב

45 היחידה לניהול סיכונים, המרכז הרפואי שיבא, תל השומר, רמת גן

46 היחידה לגסטרואנטרולוגיה בילדים, המרכז הרפואי האוניברסיטאי סורוקה

47 המערך לאיכות ובטיחות המטופל, המרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי

48 המערך לגסטרואנטרולוגיה, מרכז רפואי רבין, הפקולטה לרפואה, אוניברסיטת תל אביב

49 מערך הלב, המרכז הרפואי מאיר

50 הנהלת בית החולים, המרכז הרפואי על שם ברוך פדה פורייה, הפקולטה לרפואה, אוניברסיטת בר אילן

51 מחלקת גסטרואנטרולוגיה ילדים, המרכז הרפואי קפלן, הפקולטה לרפואה, האוניברסיטה העברית

52 המערך הסיעודי, המרכז הרפואי בני ציון

53 הלשכה לאתיקה ההסתדרות הרפואית לישראל, המכון לבריאות השד, המרכז הרפואי שמיר

54 מחלקת גסטרואנטרולוגיה ילדים, המרכז הרפואי שערי צדק, הפקולטה לרפואה, האוניברסיטה העברית

55 המחלקה לכירורגיה כללית והשתלות, המרכז הרפואי שיבא

1856 מטופלים מאושפזים כך שלפחות 63 מטופלים (68% מתוך המטופלים שלגביהם קיימים נתונים לגבי אופי האיזוק למיטה) נאזקו ביד ורגל בהצלבה. מתוך 1523 האסירים והעצירים שקבלו טיפול אמבולטורי במיון או מרפאות (1479) (97.1%) היו אזוקים, לגבי 1339 תועדה צורת האיזוק, כאשר 1166 (87%) נאזקו בידיים וברגליים. בפילוח על פי גורם האכיפה, איזוק נראה ב- 83% מהמטופלים באחריות צה"ל, 96.9% באחריות המשטרה ו-98.5% תחת אחריות שירות בתי הסוהר (שב"ס). ב- 64 מקרים תועד מצב רפואי המגביל את ניידותו של המטופל כגון ירי בגפה או מצב לאחר ניתוח גדול, מתוכם 85.9% מהמטופלים היו אזוקים למרות המצב הרפואי.

מסקנות: בישראל קיים איזוק לא סלקטיבי כמעט בכל המקרים של אסירים או עצירים וזאת בניגוד לחוק ולנהלים. ברוב המקרים של האיזוק בידיים וברגליים. בזמן אשפוז האיזוק לרוב מתבצע בצורת שתי גפיים בהצלבה למטה באופן המגביל משמעותית את תנועת המטופל וכרוך בסבל רב. יש צורך דחוף בתיעוד שגרתי על מצב איזוק של כל האסירים/עצירים בבתי החולים בשל ההשלכות הרפואיות והאחריות של בתי החולים והצוות הרפואי למטופלים וטיפול רפואי איכותי ובטוח בהתאם לאתיקה הרפואית, ונהלי משרד הבריאות.

פרויקט הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות,

בדגש על מוגבלות שאינה נראית

ד"ר דליה נסים,⁵⁶ גב' רוני גוטליב ניצן⁵⁷

אנשים עם מוגבלות בבואם לקבל שירות רפואי, נתקלים לא פעם בחסמים וזאת מכמה סיבות: חוסר היכרות של הצוות עם המוגבלות הייחודית שלהם ועם צרכיהם המיוחדים; חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים; תשתיות רפואיות לא מונגשות; חוסר מודעות וידע של הצוותים להתאמת מענים המתאימים לצרכיהם ועוד. משמעות הדבר היא תת-טיפול ואי-מימוש זכותם לקבל שירות רפואי שווה ושוויוני כמו כל אזרח. קשה במיוחד מצבם של אנשים שמוגבלותם אינה נראית, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אנשים עם אוטיזם ואנשים עם מוגבלות נוירולוגית (אפילפסיה, ירידה בקוגניציה) או עם מוגבלות נפשית. כבר ב-2008 פורסם באנגליה דוח שעוסק בגישות שירותי הרפואה לאנשים עם מוגבלות (Michael, 2008) בין היתר נכתב בדוח, כי לצוותים יש ידע מוגבל מאוד על אודות אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות וכן מעט ידע לגבי חובתם להעניק טיפול שווה. כמו כן, נמצא, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית הרבה יותר קשה מאשר לאנשים אחרים לגשת אל שירותי הבריאות ולקבל התייחסות וטיפול לבעיות בריאות כלליות שאינן קשורות בהכרח למוגבלותם. בנוסף לכך, אין מספיק

⁵⁶ מכון טראמפ, בית איזי שפירא
⁵⁷ מכון טראמפ, בית איזי שפירא

תשומת-לב מצד הצוותים הרפואיים לביצוע התאמות סבירות כדי לאפשר תקשורת ברורה ולהתגבר על קשיים בהבנת המטופל כמקבל שירות וכן קיים חסר בהתייחסות מותאמת לביטויים רגשיים כחרדה, בעת קבלת טיפול.

ממצאים דומים נמצאו גם בישראל במחקרם של שטרן ואחרים (2013) המלמד גם הוא, כי אנשים עם מוגבלות שכלית מחמיצים בדיקות סינון קריטיות, כמו קולונוסקופיה, ממוגרפיה, ועוד. המשמעות הקלינית היא, כי הם זוכים לרמה אחרת של שירות רפואי בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות שכלית.

לאור זאת ועל רקע תקנות נגישות השירות וחוק שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1998), פיתחנו במכון טראמפ בבית איזי שפירא, ובתמיכת קרן עזריאלי, מיזם ייחודי, שמטרתו לצמצם את הפער ואת החסמים ולאפשר קבלת שירות רפואי, איכותי ומיטבי, לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. המיזם לווה במחקר, והוא כולל בתוכו מערך הדרכה וסדנאות להעלאת המודעות ולמתן כלים וידע לצוותים במערכות הבריאות.

ההרצאה תציג בקצרה את תמונת המצב של אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות רפואי: החסמים העומדים בפניהם ובפני צוותי הבריאות, התאמות ואמצעים להסרתם – וכן את המיזם הייחודי שבוצע על ידי מכון טראמפ ותוצאות המחקר המלווה.

הנושא: שיתוף ציבור בתחום מחלות נדירות: אתגרים ופתרונות

ד"ר הדר ירדני,⁵⁸ גב' פאינה צודיקוב,⁵⁹ גב' ליזה אידלמן,⁶⁰ פרופ' רונית אנדוולט⁶¹

רקע: מחלות נדירות הן אחד הנושאים המורכבים ביותר במערכת הבריאות, הן מבחינה רפואית והן מבחינה מערכתית. המידע על מחלות נדירות, כמו גם אפשרויות הטיפול בהן, מועטים ודלים. טיפול במחלות נדירות, בגיל הצעיר, מציב אתגרים רבים, ובגיל המבוגר מציב אתגרים רבים עוד יותר.

השיטה: בעקבות צרכים שעלו במפגש פתוח שהתקיים במשרד הבריאות עם ארגוני חולים, התקיים תהליך שיתוף ציבור ייעודי לנושא, על מנת לקבל ידע ממקור ראשון, ובכדי לאפיין צרכים מרכזיים של אוכלוסיית המשפחות והחולים במחלות נדירות. המהלך כלל מספר מפגשי שיתוף ציבור בנושא, ביוזמת ובהובלת אגף התזונה והמחלקה להתפתחות הילד ושיקומו, יחד עם אגף מינהל תכנון אסטרטגי וכלכלי במשרד הבריאות ובליוי ארגון 'שיתופים'.

שיתוף הציבור התבצע באמצעות קבוצות מיקוד מקוונות של חולים במחלות נדירות, הורים לילדים חולים וא/נשי מקצוע העוסקים בתחום, בקופות החולים. בדרך זאת, התקבלו נקודות מבט מגוונות שיצרו תמונה רחבה של נושא המחלות הנדירות.

⁵⁸ מנהלת המחלקה להתפתחות הילד, חטיבת הרפואה, משרד הבריאות

⁵⁹ מרכזת בכירה תזונה שירותי רפואה כללית, אגף התזונה, שירותי בריאות הציבור, משרד הבריאות

⁶⁰ תחום שיתוף ציבור, מינהל תכנון אסטרטגי, משרד הבריאות

⁶¹ מנהלת אגף התזונה, שירותי בריאות הציבור, משרד הבריאות

תוצאות: במפגש שיתוף הציבור שהתקיים, עם הורי ילדים חולים, הוצפו מגבלות וצרכים של הילדים, זאת לצד קשיים, ביורוקרטיים ועוד, של ההורים כמטפלים עיקריים. עלו גם הצעות לפתרונות. המפגש היווה הזדמנות לשיח פתוח וכן, שאפשר לנציגי משרד הבריאות ללמוד על מנת לקדם שינויי מדיניות נדרשים. הקושי המרכזי שהועלה ע"י משתתפי המפגש הוא הביורוקרטיה: הורים רבים ציינו כי נאלצו לוותר על מקום עבודתם ולהשקיע את מירב זמנם בטיפול בילד/ה, לצד בזבוז זמן במילוי טפסים עודפים, ללא הלימה למצב הרפואי של הילד/ה. במפגש עם החולים עצמם, עלו בעיות מורכבות יותר שכללו סל שירותים מצומצם, בירוקרטיה וידע מועט של מטפלים. חשוב לציין שלצד האתגרים הרבים שצוינו, נשמעו גם תגובות חיוביות ומוקירות כלפי המערכת.

לאחר קיום שתי הקבוצות, התקיימה קבוצה שלישית, עם אנשי המקצוע המטפלים והמנהלים את נושא הטיפול בחולים עם מחלות נדירות מקופות החולים. טרום המפגש, התבקשו הקופות למלא שאלון מקדים אשר אסף נתונים אודות הידע והטיפול הנעשה כיום בקופות החולים. מטרת המפגש הזה הייתה ללמוד על היכרותם עם התחום, התמצאותם באוכלוסייה הייחודית, ההתאמות שכל קופה עושה עבורם, והקשיים העומדים גם בפניהן. תוצאות השאלון הוצגו במפגש והיוו את הבסיס לדיון.

לסיכום: מחלות נדירות מציבות בפני המטופלים, ובני משפחותיהם, אתגרים רבים המתעצמים עם העלייה בגיל, ועל מערכת הבריאות למציאת פתרונות ייחודיים מותאמים לקבוצה מגוונת וייחודית זאת, כמו גם להכשיר את המטפלים, למתן טיפול בחולים אלו, גם בהתבגרותם.

ביוזמת משרד הבריאות נפתחו השנה ארבעה מרכזים ייחודיים למחלות נדירות בבתי חולים בפריפריה ובמרכז ארץ.

זכויות, חובות ושיתוף פעולה בזמן מצב חירום אפידמיולוגי:

לקראת מודל התחסנות סולידרי

מר מיכאל גולדבוים⁶²

חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996, שבימים אלה מלאו 25 שנה לחקיקתו, היווה צעד נוסף לפיתוח מגילת זכויות הפרט במדינת ישראל. החוק מבקש להסדיר את זכויותיו של הפרט, המבקש או המקבל טיפול רופאי, מתוך הבנה שזכויותיו חשובות לפגיעות משמעותיות מפאת מצבו. כך, למעשה, ביקש החוק למקם את האדם, ובפרט את האוטונומיה של הפרט, במרכז מערכת הבריאות הישראלית. אל מול עולם התוכן זה, ניצבת בספר החוקים הישראלי גם פקודת בריאות העם מס' 40 לש' 1940. הפקודה היא דבר חקיקה מנדטורי, שבין היתר, מסדיר את הקשר בין הציבור לשלטון בעת משברים בריאותיים מערכתיים.

⁶² הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן

בניגוד לעולם התוכן של חוק זכויות החולה, הפקודה שמה במרכז את בריאות הציבור כמכלול.

ההתנגשות שלעיל צפה לאחרונה על רקע התפרצות נגיף קורונה וההכרה בה כמגפה כל-עולמית. כחלק ממאמצים בינלאומיים, פותחו חיסונים יעילים לקורונה, שייבאו גם ישראל. מדיניות לקידום ההתחסנות, בישראל, התבססה על תקנות להשבת פעילות המשק (מכוח חקיקת חירום), והתנאת ההשתתפות בפעילות זו בהתחסנות (או באחת מחלופותיה). חרף יעילותה, יש מי שטוענים שהמדיניות עלולה להוביל ואף הובילה לפגיעות ממשיות ולכפיית התחסנות. אם-כן, הקורונה העלתה סוגייה נוספת, הנוגעת לאיזון בין מדיניות התחסנות המבקשת לשמור על בריאות הציבור לבין פגיעות שעלולות לספוג זכויות האדם בעקבותיה.

בהרצאתי, אעסוק בשאלה: האם עיצוב מדיניות ההתחסנות בישראל וכליה המשפטיים צריך למקם את אוטונומיה האישית של הפרט במרכז? אציע תשובה שלילית אך מאוזנת לשאלה זו דרך מודל, שאותו אכנה, "**מודל הסולידריות**". המודל אינו מבקש להתוות מדיניות התחסנות קונקרטית, אלא מסגרת תיאורטית להצדקה תועלתנית של פעילויות סולידריות רצויות. המודל מבוסס על ההשערה הבאה: כשכל התנאים האחרים שווים, צמצום האוטונומיה אישית של הפרט למען פעילויות סולידריות, לרוב ולטווח הארוך, מגבירה את הרווחה המצרפית ואת תועלתו שלו. פעילויות סולידריות יוגדרו במודל באופן דו-שלבי: (1) הכרה (ולו מינימלית) במעמד החוקתי של זכות חיובית של פרט/ים בחברה או באינטרס ציבורי דוחק; (2) הטלת חובה מעשית על המדינה להגן ולאפשר את הזכות או האינטרס, כאשר נושאי הנטל העיקריים הם הפרטים בחברה. המודל יבקש לתמוך בהשערה האמורה ולהסביר פעילויות סולידריות דרך מבנה תיאורטי, המבוסס על חלוקת אחריות וסיכונים דיפרנציאלית ומודולרית בין הפרט, החברה והמדינה.

אם-כן, בתמצית, אציע להשתמש במודל כבסיס תיאורטי להערכה ועדכון של מדיניות ההתחסנות לקורונה שהונהגה בישראל. לשם כך, ראשית, אדון בסוגיית ההתחסנות דרך הדין המצוי בישראל. שנית, אציג את מודל הסולידריות ברמת הפשטה גבוהה. שלישית, אחיל את המודל על מדיניות ההתחסנות שהונהגה בישראל. אראה שהבסיס התיאורטי של המודל מוביל להרחבת התכלית והמסגרת החוקית של המדיניות, ואף מוביל למדרג רחב של תמריצי התחסנות חיוביים ושלייליים. לבסוף, אתמודד עם שתי ביקורת, המבקשות לקעקע את רכיביו התיאורטיים של המודל ואת החלתו על סוגיית ההתחסנות.

גישה לטיפול בעדייהוה תוך כדי כיבוד זכויות המטופל ועקרונות האתיקה

מר מרק איינשטיין⁶³

רופאים ובתי חולים ניצבים בפני האתגר לשפר את איכות הטיפול הרפואי ואת בטיחות המטופל, ולשם כך הם מתעדכנים בשיפורים הטכנולוגיים ובדרישות החוק, ובה בעת משתדלים לשלוט בהוצאות ולהפחיתן. הדבר מאפשר למערכת הבריאות בישראל להיות אחת המתקדמות בעולם. עם זאת, אנו חיים בחברה רבת-תרבותית. גם בין אנשים בעלי אותו רקע ואותם ערכים ואמונות יש הבדלי גיל, חינוך ומגדר. לאור זכותו של המטופל להחליט החלטות מדעת בנוגע לטיפול בו, עומדים הרופאים מול אתגר נוסף והוא הניסיון להבין את השקפתם ואת עמדותיהם המוסריות של מטופליהם.

עדייהוה הם קבוצה דתית בינלאומית המונה למעלה מ-6.8 מיליוני חברים ברחבי העולם. בישראל הם מיעוט דתי המונה כ-2,000 מאמינים. עדייהוה הם אנשים אוהבי חיים, והם עושים כל מה שניתן בגבולות הסביר כדי לחיות חיים ארוכים. הם מעוניינים בטיפולים רפואיים איכותיים, ורוב הטיפולים הרפואיים מקובלים עליהם. יחד עם זאת, מסיבות דתיות, הם נמנעים מעירוי דם אלוגנאי (כלומר, דם מלא, כדוריות דם אדומות, כדוריות דם לבנות, טסיות דם ופלסמה). היבט ייחודי זה באמונתם של עדייהוה מציב בפני הרופאים אתגר אתי ורפואי.

ההצגה תכלול את הנושאים החשובים הבאים:

- (1) עמדתם של עדייהוה לגבי טיפולים רפואיים. לאילו הליכים הם מסרבים, ומה פוטנציאלית יכול להיות מקובל עליהם.
- (2) מה הן ועדות הקישור עם בתי חולים של עדייהוה, ואילו עזרה מעשית הן מספקות כדי לפתור מצבים קריטיים הנוגעים למטופלים עדייהוה? (יוצגו דוגמאות לאינטראקציות עם מרכזים רפואיים שונים): (א) הן מספקות מידע רפואי רלוונטי (ב) הן מארגנות התייעצויות בין רופאים או הפניות לרופאים אחרים (ג) הן מסייעות בהעברת מטופלים.
- (3) אשפוז מטופל עדייהוה בבית חולים: פרוטוקול להפחתת הסיכונים הפוטנציאליים.

יישום חוק החולה הנוטה למות:

היבטים משפטיים מול שיקולים מערכתיים וכלכליים

גב' ורד קריחלי⁶⁴

לפני כשש עשרה שנה נחקק בישראל חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו – 2005. חוק זה נועד להסדיר את תהליך קבלת ההחלטות של חולים בסוף חייהם, כאשר לא ניתן עוד להעניק להם טיפול רפואי מרפא כשתחולת החיים שלהם אינה עולה על שישה חודשים. אחת ממטרותיו העיקריות של החוק הינה כיבוד רצונו של החולה באשר לקבלת טיפול

⁶³ ועדת הקישור עם בתי חולים לעדייהוה, ירושלים
⁶⁴ בית הספר למשפטים, המכללה האקדמית נתניה

רפואי מאריך חיים. אבל, אחת השאלות שכמעט ולא נבחנה מאז שנחקק החוק הינה כיצד מתמודד החוק עם החסמים הקיימים בפרקטיקה הרפואית אשר פוגעים במטרה החשובה של כיבוד רצון החולה. למרות החשיבות הרבה של חוק זה, מעט מחקרים אקדמיים בחנו את יישומו הן בפרקטיקה הרפואית והן מבחינת החשיבות שנותנים לו בעלי תפקידי מפתח העוסקים בתחום. בחינה זו עומדת במרכז מחקר איכותני שנעשה בבית חולים גריאטרי בשנים 2019-2020 בקרב שתי אוכלוסיות מחקר. האוכלוסייה הראשונה היתה בעלי תפקידי מפתח העוסקים בתחום זה, והאוכלוסייה השנייה היתה בני משפחה של חולים נוטים למות. במסגרת המחקר נערכו ראיונות עומק עם שתי קבוצות אלו במטרה לבחון את ההתאמה שבין ההסדר החוקי הקיים אל מול יישומו הלכה למעשה בשטח. המחקר מתמקד בשלוש סוגיות עיקריות: סוגיית החסמים המשפטיים שחקיקת החוק הביאה עמה, סוגיית החסמים הכלכליים שאינם מאפשרים למעשה לממש את מטרות החוק העיקריות וסוגיית החסמים המערכתיים אשר פוגעים בטיפול בחולה הנוטה למות. ממצאי המחקר מציגים כי כמעט ואין התאמה בין ההסדר החוקי הקיים לבין יישומו בשטח. מבחינת החסמים המשפטיים נראה כי טרם נעשתה עבודה יסודית בכל הקשור לפשטות הטפסים של מתן יפוי כוח ומתן הנחיות מקדימות והנגשתם לציבור הרופאים ולציבור המטופלים. כמו כן, עדיין קיים קושי ממשי של רופאים לקבוע את האם חולה מסוים נופל להגדרה החוקית של חולה נוטה למות. באשר לחסמים המערכתיים, ניתן לראות שעל אף החשיבות של הטיפול הפליאטיבי לחולים נוטים למות, עדיין אין הוראה מחייבת בחקיקה או בנהלים של משרד הבריאות הקובעת חובה להכשיר צוותים למתן טיפול פליאטיבי. בכל הקשור לחסמים הכלכליים, ניתן לראות כי סוגיית הטיפול בחולה הנוטה למות לא נמצאת בחשיבות עליונה אצל גורמים במשרד הבריאות. כך למשל, קיים מחסור בצוותים רפואיים עקב היעדר מתן תקנים פוגע בטיפול בחולים אלו. אציין כי החסמים שהוצגו עד כה הם למעשה רק חלק מהממצאים שעלו משדה המחקר ושעבודת התזה שלי עוסקת בהם בהרחבה. לסיכום, המשמעות של חסמים אלו מבחינת מטרות חוק החולה הנוטה למות היא כי למעשה קיימת הלימה חלקית ומעטה בין מטרות החוק לבין יישומן בשטח. המסקנה העולה מחסמים אלו היא שלרוב לא ניתן לממש את רצון החולה הנוטה למות עקב אותן בעיות כלכליות, מערכתיות ומשפטיות. על אף שעבר זמן רב מאז חקיקת החוק, נראה כי מדינת ישראל עדיין רחוקה מאוד מליישם את הוראות החוק בצורה המיטבית במסגרת הרפואית הקיימת.

האדם במרכז: התייחסות טכנולוגית ועיצובית לרצף הטיפולי

ד"ר מאירה לוי,⁶⁵ גב' מיכל פאזנר⁶⁶

מערכות טכנולוגיות בכלל, ומערכות טכנולוגיות המסייעות לקידום בריאות בפרט, נדרשות לראות את האדם במרכז תוך התייחסות לגורמים תרבותיים וחברתיים (SDoH- Social Determinations of Health), חסמים אנושיים, היבטים פסיכולוגיים וקוגניטיביים והגנה על פרטיות וזכויות אדם.

שנקר רואה כיעד אסטרטגי את חינוך דור העתיד של אנשי הפיתוח והעיצוב לתפיסת האדם במרכז, ומייצרת הזדמנויות לשיתוף פעולה ומציאת פתרונות לאתגרים רפואיים אשר מיישמים חזון זה. מדובר בפתרונות חדשניים הדורשים חשיבה מערכתית ורב-תחומית המשלבת הבנה אנושית וטכנולוגית.

בקורס "מחקר עיצוב והנדסה בעולמות הרפואה – הרצף הטיפולי" שהתקיים בשנת הלימודים תשפ"א עסקנו והתמקדנו בתמיכה ברצף הטיפולי, תוך התייחסות לחוויה האנושית של כלל מרכיבי התהליך – נותני השירות הרפואי, הצוות הרפואי במקצועות השונים ובמרכזי הטיפול הרבים, והקהל על כל גווניו וצרכיו. לרצף הטיפולי היבטים רבים, בתוך בית החולים, בין בית החולים לקהילה, בין רפואת משפחה ורפואה מקצועית, במעבר בין קופות חולים/ישובים ועוד. שאלת המחקר בקורס הייתה: כיצד ניתן לשמר את הרצף הטיפולי של מקרה רפואי בין גורמי הטיפול השונים, תוך שיתוף המידע בין נותני השירות והמטופל.ת?

בקורס שיתפנו פעולה עם בית החולים שיבא-ביונד ובית הספר לרפואה בצפת, אשר שיתפו אותנו באתגרי רצף טיפולי מהעולם הרפואי בשטח. הקורב הרב-תחומי שילב את תחומי הנדסת תעשייה וניהול, הנדסת תוכנה, הנדסת חשמל, תקשורת חזותית, עיצוב טקסטיל, עיצוב תעשייתי, עיצוב תכשיטים ועיצוב פנים, מבנה וסביבה. הסטודנטים.ות חולקו לצוותים רב-תחומיים של הנדסה ועיצוב, וכל צוות עסק באתגר אחד. בקורס התבצע מחקר ממוקד אנוש- המטפל.ת והמטופל.ת ובממשק עם טכנולוגיות חדשניות, תוך יישום מתודולוגיה של חשיבה עיצובית (Design Thinking).

תהליך החשיבה העיצובית הוא תהליך שיטתי שמקדם מחקר, יצירתיות ובניית אבי-טיפוס ראשוניים לפני מעבר לתוכנית פיתוח מלאה. השלב הראשון עוסק במחקר שטח ולמידה אמפטית של בעלי העניין תוך הבנת הצרכים הפיזיים והנפשיים כמו גם את המחסומים התרבותיים והחברתיים. בשלב השני, המתודולוגיה מספקת כלים לחשיבה מסתעפת ומתכנסת, שמעודדת יצירת פתרונות יצירתיים שיעודדו שימוש, תוך יצירת חוויה רגשית מיטיבה. השלב הסופי של המתודולוגיה נועד לאשש את המחקר והפתרון מבעלי העניין לקראת מעבר למסלול פיתוח שלם.

⁶⁵ בית הספר להנדסת תעשייה וניהול, שנקר

⁶⁶ מחלקה לתקשורת חזותית, שנקר

בקורס פותחו אבי טיפוס למספר אתגרים הקשורים לרצף הטיפולי בהם: בני נוער המתמודדים עם חרדה חברתית, ליווי למטופלים.ות עם חוסר איזון רגשי, שיקום מרחוק, אשפוז ילדים.ות במחלקה פסיכיאטרים, נשים חולות סרטן טרום ניתוח, מכתבי שחרור מבית חולים ותיק רפואי בקהילה.

השהיית המעבר לפיתוח, תוך חקירה הגורם האנושי תומכת גם בהבנת זכויות המטופלים.ות והמטפלים.ות בעת יצירת פתרונות טכנולוגיים. הבנה זו תעודד שימוש בטכנולוגיה כדי לסייע בקידום בריאות ואף להתגבר על מחסומים תרבותיים שלעיתים, כי שגם ניכר היה בעת הקורונה, מונעים קבלת טיפול רפואי מיטיב.