

חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005: החוק בראי הפרקטיקה הרפואית

מאת

נילי קרקו-אייל, * רועי גילבר ** ומאיה פלד-רז***

תקציר

בשנת 2005 נחקק בישראל חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005. מטרת החוק הייתה להסדיר את הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות באופן המכבד, בתנאים מסוימים, את רצון החולה לא לקבל טיפול רפואי מאריך חיים, תוך איזון ראוי בין ערך קדושת החיים לבין עקרון האוטונומיה והערך של איכות החיים. החוק והתקנות שהותקנו על-פיו קובעים תהליך קבלת החלטות באשר לטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות בסוף חייו.

חרף חשיבותו ומרכזיותו של החוק, וחרף הביקורת שהוטחה בו, שאלת יישומו בפרקטיקה הרפואית טרם זכתה בבירור אקדמי מעמיק. שאלה זו היא העומדת במרכזו של המאמר, שהוא פרי מחקר איכותני רחב-היקף שבמסגרתו נערכו ראיונות עם רופאים המטפלים בחולים

* מרצה בכירה, בית-הספר למשפטים ע"ש שטריקס, המסלול האקדמי – המכללה למינהל.

** מרצה בכיר, בית-הספר למשפטים, האקדמית נתניה.

*** מרצה, בית-הספר לבריאות הציבור, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה.

תודתנו נתונה לשלומית פרי, ליוסי גרין, לאפרת גיל וללאה אונגר על שאפשרו לנו להוציא לפועל את המחקר מושא מאמר זה. הערכתנו הרבה מסורה לשני הקוראים האנונימיים ולחברי המערכת של **עיוני משפט**, אשר תרמו בצורה משמעותית לאיכותו הסופית של המאמר.

מחקר זה התקיים בזכות הרופאים שניאותו להתראיין למחקר ואשר מטפלים באופן יומיומי בחולים הנוטים למות. המחקר מומן על-ידי מרכז מינרבה לחקר בינתחומי של סוף החיים, אוניברסיטת תל-אביב.

הנוטים למות. המחקר נועד לבחון את מידת ההלימה בין עקרונות־היסוד שבחוק והליך קבלת ההחלטות הקבוע בו לבין עמדות הרופאים ודפוסי קבלת ההחלטות שלהם בפרקטיקה. המאמר מתמקד בחמש סוגיות מרכזיות: יידוע החולה כי הוא נוטה למות ובריור רצונו באשר לטיפול הרפואי בו בסוף החיים; קבלת החלטה באשר לחיבור החולה למכונת הנשמה ולהפסקת פעולתה; מעורבותה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות; מידת ההיכרות של הרופאים עם החוק; ועמדותיהם של הרופאים באשר לעקרונות־היסוד של החוק.

ממצאי המחקר מגלים כי ככלל אין הלימה בין תהליך קבלת ההחלטות הקבוע בחוק לבין ההתנהלות שהרופאים המשתתפים במחקר מדווחים עליה. הסיבה לכך היא שהתנהלותם של רופאים מושפעת ממגוון של גורמים, כגון הכרה בזכות החולה לאוטונומיה, שיקולים והנחות פטרנליסטיות, קשיים רגשיים בהתמודדות עם נושא המוות, אופי המערך הטיפולי ואופי הקשר עם החולה. נוסף על כך, ממצאי המחקר מובילים למסקנה כי דפוסי הפעולה שרופאים מדווחים עליהם משקפים תפיסה של אוטונומיה תלוית־יחסים, אשר שונה במהותה מהתפיסה הליברלית־האינדיווידואליסטית המעוגנת בחוק החולה הנוטה למות ובדין הישראלי בכללותו.

בחלקו האחרון של המאמר נבחנות ההשלכות האופרטיביות של ממצאי המחקר. אלה, כך נטען, צריכות להתממש הן במישור המשפטי, בדמות תיקון החוק, והן במישור הלב־משפטי, בדרך של חינוך הרופאים.

מבוא

א. המסגרת התיאורטית

1. עקרון האוטונומיה

(א) כללי

(ב) עקרון האוטונומיה בשיח הביואתי

2. עקרון קדושת החיים

3. עקרון ההטבה ואי־ההיזק

ב. המסגרת הנורמטיבית

1. המצב שקדם לחקיקת החוק

2. חוק החולה הנוטה למות

3. הערות באשר לדין הפוזיטיבי הרלוונטי למחקר

(א) סוגיית היידוע

(ב) מעמדם של בני המשפחה

(ג) אי־חיבור למכונת הנשמה והפסקת פעולתה

ג. המחקר

1. שאלת המחקר ומטרותיו
 2. שיטות המחקר ושדה המחקר
 3. אוכלוסיית המחקר
 4. כלי המחקר
 5. שיטת איסוף הנתונים
 6. שיטת ניתוח הנתונים
 7. המשתתפים במחקר
 - ד. ממצאי המחקר
 1. יידוע החולה בדבר הקביעה שהוא נוטה למות ובירור רצונו
 - (א) האם רופאים מיידעים את המטופל כי הוא מוגדר חולה הנוטה למות?
 - (ב) האם מידע על-אודות מצבו הסופני מגיע בכל-זאת מהרופא לידיעת החולה?
 - (ג) מדוע הרופאים נמנעים מיידוע החולה כי הוא נוטה למות?
 - (ד) האם הרופאים מבררים את רצון החולה?
 - (ה) מהם הקשיים המניאים רופאים מלברר את רצון החולה?
 - (ו) דיון
 2. קבלת ההחלטה באשר למתן טיפול רפואי מאריך חיים – חיבור למכונת הנשמה והפסקת פעולתה
 - (א) הימנעות מחיבור למכונת הנשמה לעומת הפסקת פעולתה
 - (ב) כיצד הרופאים מתמודדים עם האיסור החוקי להפסיק את פעולתה של מכונת הנשמה?
 - (ג) דיון
 3. מעורבותה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטה
 - (א) האם בני המשפחה מעורבים בתהליך קבלת ההחלטות?
 - (ב) מהן עמדותיהם ותפיסותיהם של הרופאים באשר למעמד המשפחה?
 - (ג) ההשפעה של בני המשפחה על קבלת ההחלטה
 - (ד) דיון
 4. היכרותם של הרופאים עם החוק
 - (א) עד כמה הרופאים מכירים את החוק?
 - (ב) דיון
 5. עמדותיהם של הרופאים באשר לעקרונות-היסוד של החוק
 - (א) מהי עמדתם של הרופאים באשר לעקרונות-היסוד של החוק?
 - (ב) דיון
 - ה. ההשלכות האופרטיביות של המחקר
 1. מסירת המידע למטופל ובירור רצונו
 2. מעמדם של בני המשפחה
 3. החיבור למכונת הנשמה והפסקת פעולתה
- סיכום
- נספח א – נתוני המשתתפים במחקר

מבוא

בשנת 2005 נחקק בישראל חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 (להלן: החוק).¹ מטרת החוק הייתה להסדיר את הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות באופן המכבד, בתנאים מסוימים, את רצונו של החולה לא לקבל טיפול רפואי מאריך חיים, תוך איזון ראוי בין ערך קדושת החיים לבין עקרון האוטונומיה והחשיבות של איכות החיים. החוק והתקנות שהותקנו על-פיו² קובעים תהליך קבלת החלטות באשר לטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות, כהגדרתו בחוק, בסוף חייו.³ הסוגיות שהחוק מסדיר מעלות לדיון שאלות מתחומי המוסר, הרפואה, המשפט, החברה וההלכה, והן מעוררות חילוקי-דעות קשים. אין זה מפתיע, לפיכך, שאת חקיקת החוק ליווה דיון ער, שלא שכך אף לאחור חקיקתו, ועיקרו ביקורת ביואתית ומשפטית על ההסדר המשפטי שנקבע בו.

עיון בספרות מגלה כי השיח האקדמי הביקורתי שעסק בחוק התמקד בשלוש סוגיות עיקריות: נקודת האיזון שאימץ החוק בין ערכים יהודיים לערכים דמוקרטיים, ובמיוחד בין עקרון קדושת החיים לעקרון האוטונומיה; היקף תחולתו של ההסדר שנקבע בחוק והיחס בינו לבין הדין שקדם לו; ולבסוף – הכללים שנקבעו בחוק, ההצדקה המוסרית לאימוצם והקוהרנטיות של ההסדר שהם יצרו.⁴

- 1 החוק נכנס לתוקף ביום כ"ד בכסלו התשס"ז, 15.12.2006 (ס' 63 לחוק).
- 2 תקנות החולה הנוטה למות (ועדות, מסמכים, מאגר מידע ודיווח), התשס"ח-2007, ק"ת 186.
- 3 על-פי ס' 3 לחוק, חולה הנוטה למות הוא מטופל שרופא קבע לגביו כי הוא לוקה בבעיה רפואית חשוכת מרפא וכי תוחלת חייו, אף אם יינתן לו טיפול רפואי, אינה עולה על שישה חודשים. החוק קובע עוד כי חולה אשר נקבע לגביו כי כמה מערכות בגופו כשלו וכי נותרו לו לכל-היותר שבועיים לחיות הינו "חולה בשלב סופי". הגדרות אלה לא היו קיימות לפני החוק, ויש להן כמובן השפעה על תחולתו ועל החולים המושפעים ממנו.
- 4 רועי גילבר "עד כלות הנשימה – על הפסקת הנשמה מלאכותית בחולים סופניים לאור פסק הדין בה"פ (תל-אביב) 14-11-16813 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה" המשפט ברשת: זכויות אדם – מבזק הארות פסיקה 42, 35 (2015); יוסי גרין "על צדק אנושי, חקיקה וסמכות בית המשפט בעקבות ה"פ 14-11-16813 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה" המשפט ברשת: זכויות אדם – מבזק הארות פסיקה 42, 5 (2015); יעל אדלשטיין "חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 במדינת ישראל כמדינה יהודית ודמוקרטית – עדכון" רפואה ומשפט 47, 99 (2013); עמוס שפירא "חוק החולה הנוטה למות – האומנם איוון ביו-אתי ראוי?" רפואה ומשפט 59 (2013); ישראל (איסי) דורון וכרמל שלו "בין חוק זכויות החולה לחוק החולה הנוטה למות: התקדמות או הליכה לאחור?" רפואה ומשפט 43, 25 (2011); איילת גלעדי וניר סרבטסקה "עת להרוג ועת לרפוא – שילוב חוק החולה הנוטה למות בדין הקיים" הארות דין ג 60 (2005); אהובה טיכו "חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 – השפעת הדת היהודית על מיתת החסד לפי הדין הישראלי" משפט רפואי וביור-אתיקה 1, 107

בה־בעת, בחינה ביקורתית של מידת יישומו של החוק בפרקטיקה הרפואית נעשתה עד כה במידה מועטה בלבד,⁵ וזאת על־אף חשיבותה. ההצדקה לבחינה זו מצויה בגישה התיאורטית שלפיה המשפט הוא חלק ממערך חברתי כולל, וכנזה הוא משפיע על התנהלותם של פרטים בחברה ובה־בעת מושפע מהמערך החברתי שבו הוא פועל.⁶ על־פי גישה זו, יש לבחון בצורה אמפירית את האופן שבו החוק משפיע על הפרקטיקה הרפואית. גישה ביקורתית זו היא שתעמוד במרכזו של מחקר זה.

בהמשך לכך המחקר מבקש לבחון באיזה אופן החוק מיושם בפרקטיקה הרפואית ובאיזו מידה. לשם כך המחקר בוחן, ראשית, את עמדותיהם ותפיסותיהם של הרופאים המטפלים בחולים הנוטים למות באשר לעקרונות הביאותיים שעוגנו בחוק, ושנית, כיצד, אם בכלל, הרופאים מיישמים את תהליך קבלת ההחלטות שנקבע בחוק.⁷

לצורך מתן מענה לשאלות אלה נעשה שימוש בשני כלים מחקריים – אמפירי ועיוני. המחקר האמפירי, המבוסס על ראיונות־עומק איכותניים, נערך בארבעה בתי־חולים בישראל, והשתתפו בו רופאים המטפלים בחולים הנוטים למות. המחקר העיוני מתמקד בבחינה תיאורטית, ביאותית ומשפטית של הסוגיות הרלוונטיות למחקר האמפירי, ויספק את המסגרת העיונית לדיון בממצאים האמפיריים ולניתוחם. על רקע דברים אלה בולטת חדשנותו של המאמר. עיון בספרות מגלה כי מחקר מסוג זה טרם נערך, חרף העובדה שטענות בדבר יישום חלקי בלבד של החוק נשמעו לזמן חקייתו.⁸ המחקרים האמפיריים שבחנו את יישום החוק ואת עמדותיהם של

(2008) (להלן: טיכו "השפעת הדת היהודית"); אהובה טיכו "חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 – נוסחת 'האיוון הראוי' בין ערך קדושת החיים לבין אוטונומיות הרצון ואיכות החיים – בחינה ביקורתית" **רפואה ומשפט** 35, 32 (2006) (להלן: טיכו "נוסחת 'האיוון הראוי'"); ענת אסיאג "בחינתו של האיסור על הפסקת טיפול רפואי רציף בחוק החולה הנוטה למות" **משפט רפואי וביו־אתיקה** 1, 160 (2008).

5 המחקר היחיד עד כה שבחן את מידת יישומו של החוק באופן מעמיק הוא רחל ניסנהולץ־גנות, מיכל גורדון ואריאל ינקלביץ' **מה בין חוק החולה הנוטה למות ליישומו** (מרכז סמוקלר לחקר מדיניות בריאות, מכון מאירס־ג'וינט־ברוקדייל, 2017) brookdale.jdc.org.il/wp-content/uploads/2017/12/RR_734_17_Hebrew_report.pdf (להלן: **דוח מרכז סמוקלר**). עם זאת, יש לתת את הדעת לכך שהמחקר התמקד בעיקר ביישום החוק במסגרת קהילה, ופחות בהקשר האשפוזי. על כך ראו להלן ה"ש 11.

6 ROGER COTTERRELL, *THE SOCIOLOGY OF LAW: AN INTRODUCTION* (2nd ed. 1992).

7 המאמר מתמקד בתהליך קבלת ההחלטות של רופא־חולה־משפחה, ולכן הוא אינו עוסק בהיבטים מערכתיים, מוסדיים, כלכליים ותקציביים של הטיפול בחולה. גם שיקולים מערכתיים־משפטיים, כגון חשש מתביעות כבסיס ההחלטות של רופאים, אינם נבחנים, ולמעשה גם לא הייתה לכך התייחסות בראיונות, למעט בדבריהם של משתתפים ספורים.

8 עיון בכתיבה האקדמית מעלה כי חשש באשר לחוסר היכולת ליישם את החוק עלה באשר לשני עניינים בלבד: האחד, הקביעה כי תוחלת החיים שנותרה לחולה המסוים אינה עולה על שישה חודשים, כמתחייב מהגדרת "חולה הנוטה למות" הקבועה בס' 3 לחוק (ראו Carmel Shalev, *End-of-Life Care in Israel – The Dying Patient Law*, 2005).

רופאים כלפי החוק דלים.⁹ לכך מצטרפות מגבלותיהם של חלק מהמחקרים שנערכו, שמקורן בסוג המוסדות שבהם הם נערכו ובמועד עריכתם.¹⁰ עוד עולה מעיון במחקרים אלה כי הם התמקדו בהצגת הממצאים האמפיריים אך חסרו דיון עיוני – ביואתי ומשפטי – מקיף. מכאן עולה כי חדשנותו של המאמר היא בשניים. ראשית, הוא מבוסס על מחקר אמפירי שנערך בכמה מוסדות רפואיים, עשור לאחר חקיקת החוק. ככזה יש בו כדי להציע מבט אמפירי עדכני, שיטתי ורחב יותר באשר לסוגיה העומדת במרכזו מזה שהוצג במחקרים המעטים שקדמו לו. שנית, בניגוד למחקרים שקדמו לו, מחקר זה מניח מסגרת עיונית מקיפה לדיון, וכך מעשיר ומעמיק את ניתוח

42 Isr. L. Rev. 279, 299 (2009); יעל אדלשטיין "חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 במדינת ישראל כמדינה יהודית ודמוקרטית" **רפואה ומשפט** 42, 52, 57 (2010); חיה רודניצקי-דרורי "חוק החולה הנוטה למות מול חוק העונשין – עבירות המתה וסיוע להתאבדות במבחן חוק היסוד: כבוד האדם וחירותו" **רפואה ומשפט** 35, 48, 69 (2006); טיכו "נוסחת 'האיוון הראוי'", לעיל ה"ש 4, בעמ' 38; והאחר, מתן אפשרות לחולים לבטא את רצונם בעוד מועד באמצעות עריכת טפסים למתן הנחיות מקדימות ומינוי מיופה-כוח (ראו כרמל שלו "ייפוי כוח רפואי של קשישה" **הרפואה** 148, 229, 231 (2009); Shalev, לעיל ה"ש 8, בעמ' 299 ו-301; גלעדי וסרבתקה, לעיל ה"ש 4, בעמ' 70; אליהו מצא "חובת הרופאים – לכבד את רצון החולה הנוטה למות" **חיים בכבוד** 4, 36 (2013)).

9 למן חקיקתו נבחן החוק בחמישה מחקרים אמפיריים. שניים מהם בחנו את אופן יישומו בפועל ואת שיעור יישומו, שניים בחנו את עמדותיהם של רופאים כלפי החוק, ובאחד נבחנו העמדות כלפי החוק ודרכי יישומו. ראו, בהתאמה, אדיר שאולוב **היערכות לטוף החיים במוסדות סיעודיים במחוז ירושלים** (מוגש כחלק מדרישות ההתמחות בפנימיית, המרכז לאיכות ובטיחות קלינית – המרכז הרפואי הדסה, 2012) www.hadassah-med.com/media/2014580/eol.pdf; יעל להט שטריכמן **באיו מידה גישה רפואית משתפת אפשרית בסוף החיים? הערכת ידע, עמדות והתנהגות רופאים בהחלטות סוף חיים לפני ואחרי סדנה לתרגול התקשורת עם החולה ומשפחתו** (מסר – המרכז הארצי לסימולציה רפואית, מרכז רפואי שיבא, 2012) www.hadassah-netta.com/media/2014577/isssharedmedical.pdf; וכן Netta Bentur, *The Attitudes of Physicians Toward the New 'Dying Patient Act' Enacted in Israel*, 25 AM. J. HOSPICE & PALLIATIVE MED. 361 (2008); Dana Doron et al., *Israeli Dying Patient Act – Physician Knowledge and Attitudes*, 37 AM. J. CLINICAL ONCOLOGY 597 (2014) **דוח**; **מרכז סמוקלר**, לעיל ה"ש 5.

10 שאולוב ערך את מחקרו במוסדות סיעודיים. כפי שעולה ממאמרו, לעובדה זו הייתה השפעה ניכרת על ממצאי המחקר. כך, למשל, רופאים דיווחו כי הם נמנעים מלשוחח עם חולים על-אודות הטיפול בהם בסוף החיים בשל החשש מפני ההשפעה הכלכלית שעשויה להיות לשיחה כזאת על המוסד הסיעודי. עוד עולה מממצאי המחקר כי רופאים נוטים להפנות חולים בשלבים סופיים למיון, וזאת אף אם ביקשו להימנע מטיפול רפואי, משום שהטיפול בחולה הגוסס בבית-האבות מטיל על הצוות הרפואי ועל הדיירים עומס נפשי ופיזי שהם אינם ערוכים להתמודד עימו. ראו שאולוב, לעיל ה"ש 9, בעמ' 20 ו-23. הבחנה כזו בין הנעשה במוסדות סיעודיים לנעשה בבתי-חולים כלליים מופיעה גם ב**דוח מרכז סמוקלר**, לעיל ה"ש 5, בעמ' 25–26. מחקרה של Bentur, לעיל ה"ש 9, נערך שנה בלבד לאחר כניסתו של החוק לתוקף.

הממצאים העולים מהמחקר האמפירי. זאת ועוד, בעוד שמחקרים אמפיריים קודמים הסתפקו בכחינת השאלה באיזה אופן החוק מיושם בפרקטיקה ומה עמדותיהם של רופאים באשר לחוק,¹¹ מאמר זה בוחן גם את האופן שבו העקרונות שאומצו בחוק נתפסים על-ידי רופאים לאור גישות תיאורטיות אפשריות לעקרונות אלה. השילוב הייחודי שהמאמר עורך בין הדיון העיוני לבין הדיון האמפירי מבחין אותו גם מהספרות המשפטית שעסקה במצב המשפטי שקדם לחוק, בהסדר שנקבע בחוק ובביקורת עיונית עליו, שכן בחינה ביקורתית של החוק המבוססת על מחקר אמפירי שעניינו מידת יישום החוק בפועל נעדרה לחלוטין מספרות זו.

המאמר נחלק לכמה פרקים. פרק א מציג את המסגרת התיאורטית לדיון, ודן בעקרונות שהחוק מבוסס עליהם. פרק ב מתאר את ההסדר שאומץ בחוק באשר לאופן קבלת ההחלטות בסוף החיים. פרק ג מתאר את שיטת המחקר האמפירי. פרק ד הוא לבי-ליבו של המאמר, והוא מציג את ממצאיו של המחקר האמפירי ואת הדיון בהם בחלוקה לחמישה נושאים: יידוע החולה כי הוא נוטה למות ובידור העדפותיו באשר לטיפול בו; קבלת ההחלטות באשר לאי-חיבור למכונת הנשמה או באשר להפסקת פעולתה; מעורבותה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות; מידת ההיכרות של הרופאים עם החוק; ועמדותיהם של הרופאים באשר לעקרונות-היסוד הקבועים בחוק. בפרק ה של המאמר נדונות ההשלכות האופרטיביות של ממצאי המחקר, המעידים כי תהליך קבלת ההחלטות שהרופאים מקיימים בפועל אינו הולם את התהליך הקבוע בחוק. המאמר, חשוב לציין, תמקד בחולה הכשיר, כהגדרתו בחוק החולה הנוטה למות.¹²

11 המחקר העדכני ביותר בסוגיה נערך על-ידי מרכז סמוקלר – ראו **דוח מרכז סמוקלר**, לעיל ה"ש 5. עם זאת, מחקר זה התמקד ביישומו של החוק בקהילה (כלומר, לא במסגרת בתי-החולים הכלליים) ובחסמים המערכתיים המקשים את יישומו. בדומה למחקרים האמפיריים האחרים שקדמו לו, גם המחקר של מרכז סמוקלר אינו עורך ניתוח תיאורטי ומשפטי של הממצאים האמפיריים העולים ממנו. זאת ועוד, אף שהמחקר של מרכז סמוקלר נוגע בנושאים שעלו גם במסגרת המחקר מושא מאמר זה (למשל, מעמד המשפחה), הוא אינו בוחן את דרכי הפעולה של הרופאים לאור תהליך קבלת ההחלטות שנקבע בחוק. זאת ועוד, המחקר של מרכז סמוקלר אינו עוסק כלל בסוגיית החיבור למכונת הנשמה והניתוק ממנה, שהיא לא רק אחת הסוגיות המרכזיות ביותר בחוק, אלא גם סוגיה העומדת בבסיס המחלוקת בין האוחזים בגישה ליברלית לבין אלה האוחזים בגישה שמרנית. ראו בהמשך התייחסויות נוספות ל**דוח מרכז סמוקלר**.

12 על-פי ס' 3 לחוק, מטופל כשיר הוא אדם שמלאו לו שבע-עשרה שנים, שמסוגל להביע את רצונו, שלא הוכרז פסול-דין ואשר לא הוצא מחזקת הכשרות בשס' 6 לחוק. ההחלטה להתמקד בחולה הכשיר ולהחריג את החולה שאינו כשיר מהדיון התבססה על קיומו של שוני מהותי בין החולה הכשיר לחולה שאינו כשיר בהיבטים נורמטיביים, תיאורטיים ויישומיים. כך, במקרה של חולה שאינו כשיר השאלה מהו רצון החולה וכיצד הוא ייקבע מעוררת מורכבות מיוחדת, שיש לה היבטים משפטיים נוספים. משכך, ומפאת רוחבה של היריעה הנדרשת לדיון בסוגיית החולה שאינו כשיר, סברנו כי סוגיה זו ראויה לדיון נפרד.

א. המסגרת התיאורטית

החוק מבוסס על כמה עקרונות ביואתיים. שני העקרונות המרכזיים בו הם האוטונומיה וקדושת החיים, והעיקרון הנוסף הוא ההטבה ואי-ההיזק.¹³ אף שככלל עקרונות אלה אינם עומדים בהכרח בסתירה זה לזה, בהקשר של הטיפול בחולה הנוטה למות הם מצויים במתח אינהרנטי. בחלק זה נדון בעקרונות אלה באופן כללי ובהקשר המסוים של קבלת החלטות בסוף החיים.

1. עקרון האוטונומיה

(א) כללי

עיקרון מרכזי בהבניית תהליך קבלת ההחלטות בסוף החיים הוא עקרון האוטונומיה. בבסיסו עומדת ההנחה שלפרט יש כשרות משפטית ויכולת לפעול במתכוון באופן המשקף את האינטרס שלו לקבל החלטות מודעות וחופשיות.¹⁴ אחד משורשיו של השיח הפילוסופי על-אודות האוטונומיה מצוי בגישתו של קנט שלפיה הבסיס לקיומה של חברה מוסרית הוא שלפרט יש רצון עצמאי והוא מסוגל לפעול בהתאם לכללים שהוא קובע לעצמו. לפי גישה זו, ייחודו של הפרט הוא בהיותו יצור תבוני ורציונלי המסוגל לקבל החלטות רצוניות ומוסריות באשר לחייו. גישה זו מדגישה את נפרדותו של הפרט מאחרים, שכן כדי לקבל החלטות, עליו להיות משוחרר לחלוטין מהשפעות חיצוניות.¹⁵ גישה זו היא אוניורסלית ונטולת הקשר חברתי ותרבותי מסוים,¹⁶ ומשקפת תפיסה של אוטונומיה אינדיווידואליסטית. בעשורים האחרונים נשמעת ביקורת על תפיסה אינדיווידואליסטית זו מצד זרמי מחשבה אחרים.¹⁷ האוחזים בגישות פמיניסטיות וקהילתניות מדגישים לא רק את הצורך של הפרט לתכנן את חייו בעצמו כשהוא נפרד מאחרים, אלא גם את הצורך שלו להשתייך למסגרות חברתיות המסייעות לו להוציא לפועל את תוכניותיו.¹⁸ לגישתם, עקרון האוטונומיה מתייחס לא רק לגרעין הפנימי של הפרט ולעצמיותו, כי

13 יש הרואים בהטבה ובאי-ההיזק שתי חובות שהן חלק מעקרון ההטבה. אחרים מדגישים את ההבדל בין השתיים. אנו נדון בהן תחת קורת-גג אחת, שכן בהקשר של החולה הנוטה למות, אשר את מצבו הרפואי אי-אפשר להטיב, חובות אלה חותרות לאותה מטרה. ראו נילי קרקו-אייל **דוקטרינת ההסכמה מדעת בחוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996** 90 (2008).

MARILYN FRIEDMAN, *AUTONOMY, GENDER, POLITICS* (2003) 14

ISAIAH BERLIN, *FOUR ESSAYS ON LIBERTY* 131 (1969) 15

דני סטטמן "שני מושגים של כבוד" **עיוני משפט** כד 541, 545-546 (2001). 16

John Christman, *Autonomy in Moral and Political Philosophy*, STAN. ENCYCLOPEDIA OF PHIL. (last modified Jan. 9, 2015), <https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral> 17

DANIEL BELL, *COMMUNITARIANISM AND ITS CRITICS* (1993) 18

אם גם להיבט החיצוני של חייו, כלומר, לרקע התרבותי והחברתי שממנו הוא מגיע,¹⁹ ליחסיו החברתיים עם האנשים הקרובים לו ולתמיכה שהוא מקבל מהם. הכרה זו הובילה חלק מהמלומדים לפיתוח תפיסה של אוטונומיה המשלבת את עולם המציאות, שבו הרקע התרבותי והחברתי של הפרט והקשרים החברתיים שיש לו משפיעים על יכולתו לקבל החלטות,²⁰ עם החשיבות שיש במתן מרחב פרטי לפרט, במנותק מהסביבה החברתית, שבו הוא יכול לקבל החלטות ללא התערבות. תפיסה זו נקראת אוטונומיה תלוית-יחסים (relational autonomy).²¹

אוטונומיה תלוית-יחסים מכירה בכך שהפרט מקיים מערכות יחסים קרובות,²² אשר מפתחות ומזינות את יכולתו לקבל החלטות מודעות באופן רצוני ומכוון. על-פי גישה זו, מאחר שמערכות יחסים מהוות חלק מזהותו של הפרט ותורמות לעיצוב אישיותו, הן משפיעות באופן ישיר ועקיף על בחירותיו.²³ האוחזים בגישה זו מדגישים כי ללא תמיכה חברתית יתקשה הפרט לא רק לקבל החלטות, אלא גם להוציאן לפועל. נוסף על כך, חלק מהאוחזים בגישה זו סבורים כי מאחר שאחרים תורמים תרומה חיובית ליכולתו של הפרט לקבל החלטות, עליו להתחשב באינטרסים שלהם בשעה שהוא מקבל החלטות, במיוחד אם ההחלטות המתקבלות צפויות להשפיע עליהם.²⁴

על המשרעת הזו שבין התפיסה הקנטיאנית-האינדיווידואליסטית של עקרון האוטונומיה לבין התפיסה הקהילתית והפמיניסטית של אוטונומיה תלוית-יחסים ניתן להבחין בגישות המכירות, במידה זו או אחרת, בהקשר החברתי של האוטונומיה של הפרט ובהשפעות החיצוניות שיש לאחרים על עצמאותו. תפיסה המדגישה את ההקשר החברתי של האוטונומיה של הפרט וקרובה לתפיסה של אוטונומיה תלוית-יחסים מצויה בכתיבתו של ברק.²⁵ ברק הציג את האנושיות של הפרט כערך העומד בבסיסו של כבוד האדם, ומכאן גם בבסיסו של עקרון האוטונומיה, שהוא אחד ההיבטים של כבוד האדם. ברק מדגיש כי עקרון האוטונומיה משקף, מבחינה

-
- Carolyn McLeod & Susan Sherwin, *Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed*, in RELATIONAL AUTONOMY: FEMINIST PERSPECTIVES ON AUTONOMY, AGENCY, AND THE SOCIAL SELF 259 (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., 2000) 19
- Mark Kuczewski & Patrick J. McCruden, *Informed Consent: Does It Take a Village? The Problem of Culture and Truth Telling*, 10 CAMB. Q. HEALTHC. ETHICS 34 (2001) 20
- RELATIONAL AUTONOMY: FEMINIST PERSPECTIVES ON AUTONOMY, AGENCY, AND THE SOCIAL SELF (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., 2000) 21
- CHARLES TAYLOR, *THE ETHICS OF AUTHENTICITY* (1992) 22
- Jennifer Nedelsky, *Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities*, 1(1) YALE J.L. & FEMINISM 7 (1989) 23
- Anne Donchin, *Autonomy and Interdependence: Quandaries in Genetic Decision Making*, in RELATIONAL AUTONOMY: FEMINIST PERSPECTIVES ON AUTONOMY, AGENCY, AND THE SOCIAL SELF 236 (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., 2000) 24
- אהרן ברק כבוד האדם – הזכות החוקתית ובנותיה 237–235 (2014) 25

נורמטיבית, את עצמאותו של הפרט לספר את סיפור חייו, לעצב את חייו כרצונו ולפתח את אישיותו ואת זהותו העצמית, אבל הוא גם סבור כי "אנושיותו של האדם אינה אנושיותו על אי בודד. זו אנושיותו בחברה שבה הוא חי. זו אנושיותו הבנויה על יחסים הדדיים בין הפרט לבין פרטים אחרים ובין הפרט לבין המדינה".²⁶ כתמיכה לדברים אלה מצטט ברק מדבריו של השופט לוי, שהעיר כי "האוטונומיה היא, אפוא, תלוּיית יחסים".²⁷

אל מול גישה זו ניצבת גישתו של רייכמן, אשר קרובה יותר לתפיסה האינדיווידואליסטית של עקרון האוטונומיה. רייכמן מפרש את ערך כבוד האדם כחברות של הפרט בקהילה של בני-אנוש מוסריים. לגישתו, הפרט הוא יצור מוסרי (או בעל פוטנציאל להיות כזה), ומוסריות זו היא המבססת את האוטונומיה שלו להחליט ולפעול באופן רצוני.²⁸ תפיסתו של רייכמן בדבר הפרט כחבר בקהילה של אנשים מלמדת כי גם הוא מכיר בחשיבותם של יחסים חברתיים ובהשפעתם על מימוש יכולתו של הפרט לפעול באופן אוטונומי, אלא שקהילה זו, לגישתו, מבוססת על יחסים חוזיים ועל תפקידים שכל פרט ממלא ביחסיו עם האחר. רייכמן אינו מתייחס בכתיבתו לאינטימיות ולקרבה הרגשית העומדות בבסיסן של מערכות יחסים קרובות, שבמסגרתן יכולתו של הפרט לעצב את תוכנית חייו מוגבלת על-ידי מערכת יחסיו עם פרט אחר.²⁹ רייכמן אף אינו מתייחס להקשר התרבותי ולהשפעתו על האופן שבו פרטים פועלים זה מול זה.

גישה המכירה במידה רבה יותר בהשפעה שיש ליחסיו החברתיים של הפרט על עצמאותו ועל האוטונומיה שלו היא גישתו של רוז, המדגיש כי הפרט הוא היוצר את סיפור חייו. לצורך כך הפרט זקוק ליכולת קוגניטיבית שתאפשר לו להבין את המידע הנדרש לשם תכנון תוכניותיו והוצאתן אל הפועל, לרמה מינימלית של רציונליות וכן לקיומן של כמה אפשרויות בחירה. בחירתו של הפרט, לפי רוז, צריכה להיות חופשית מכפייה וממניפולציה של אחרים.³⁰ אבל גם רוז מכיר בהקשר החברתי של האוטונומיה של הפרט. ראשית, אליבא דרוז, אוטונומיה אינה בינרית, אלא יחסית.³¹ שנית, הפרט יכול לממש את האוטונומיה שלו בחברות אשר שונות זו מזו מבחינת

-
- 26 אהרן ברק "חוקת המשפחה: היבטים חוקתיים של דיני המשפחה" **משפט ועסקים** טז 20, 13 (2013).
- 27 בג"ץ 6427/02 **לתנועה למען איכות השלטון בישראל נ' כנסת ישראל**, פ"ד סא(1) 619, 781 (2006).
- 28 אמנון רייכמן "כבוד האדם מלא עולם: הזכות לכבוד האדם כחברות בקהילייה המוסרית" **משפט וממשל** ז 494, 469 (2004).
- 29 שם, בעמ' 500–501. לכתיבה נוספת המבוססת על הגישה הקנטיאנית ראו סטטמן, לעיל ה"ש 16, וכן אביחי דורפמן "כיבוד האדם והמשפט החוקתי הישראלי" **עיוני משפט** לו 111, 129 (2013).
- 30 JOSEPH RAZ, *THE MORALITY OF FREEDOM* 373–75 (1986)
- 31 Joseph Raz, *Autonomy, Toleration, and the Harm Principle*, in JUSTIFYING TOLERATION: CONCEPTUAL AND HISTORICAL PERSPECTIVES 155, 155–56 (Susan Mendus ed., 1988)

סוג אפשרויות הבחירה שהן מעניקות לחבריהן והיקפן, כל עוד הן מעניקות לפרט כמה אפשרויות בחירה.³²

הגישה של אוטונומיה תלוית-יחסים חשופה לביקורת שעיקרה הטענה כי יחסים חברתיים קרובים לא רק תומכים ביכולתו של הפרט לקבל החלטות, אלא גם עלולים לפגוע בה.³³ בתגובה על ביקורת זו הציעו תפיסות שונות של אוטונומיה תלוית-יחסים גישות שונות.³⁴ כריסטמן, המשקף אחת מתפיסות אלה, דוגל ב"עצמאות המחשבה" (independence of the mind) כמושג המשקף את האוטונומיה של הפרט. לגישתו, על הפרט להיות בעל יכולת עצמאית להעריך באופן ביקורתי את הערכים המנחים את חייו.³⁵ כריסטמן גורס כי יכולת קבלת החלטות אוטונומית דורשת מהפרט לראות את עצמו פועל, בתנאים מסוימים, בניגוד למקובל בסביבתו החברתית, גם אם בסופו של דבר הוא מאמץ את ערכי הקהילה שבה הוא פועל.³⁶ כריסטמן מוסיף וטוען כי קבלת החלטות אוטונומיות מחייבת לתת לפרט מרחב פרטי או לפחות הזדמנות להרחיק את עצמו מההקשר החברתי שבו הוא חי, ולאפשר לו לקיים הערכה ביקורתית של הערכים המשפיעים על חייו ללא השפעה חיצונית.³⁷ נוסף על כך גורס כריסטמן כי כדי לאפשר לפרט לקיים הערכה ביקורתית אמיתית של רצונו האישי אל מול ערכי הקהילה שלו, יש לסייע לו לפתח ביטחון עצמי והערכה עצמית.³⁸

מדברים אלה עולה כי המשותף לתפיסות ליברליות-אינדיווידואליסטיות ולתפיסות פמיניסטיות וקהילתניות הוא שלפרט צריכה להיות יכולת לקבל החלטות שמשקפות את עולמו הערכי האישי ואשר אינן תוצאה של השפעה חברתית חיצונית כופה. ההבדל בין גישות אלה מתמקד בעיקר בנקודת האיזון שבין הצורך של הפרט במרחב פרטי נפרד מאחרים לשם קבלת החלטה אוטונומית, מן הצד האחד, לבין הצורך בקשרים חברתיים קרובים לשם מימוש יכולתו של הפרט לפעול באופן אוטונומי, מן הצד האחר.³⁹

-
- 32 ראו RAZ, לעיל ה"ש 30, בעמ' 395.
- 33 William E. Haley et al., *Family Issues in End-of-Life Decision Making and End-of-Life Care*, 46 AM. BEHAV. SCI. 284 (2002).
- 34 Marina A.L. Oshana, *Personal Autonomy and Society*, 29(1) J. SOC. PHIL. 81 (1998) לדיון בשיח היחסים בספרות הישראלית ראו רות זפרן "שיח היחסים כתשתית להכרעה בסוגיות מתחום המשפחה: מספר הערות על דאגה וצדק" **משפטים על אהבה** 605, 605–655 (ארנה בן-נפתלי וחנה נוה עורכות, 2005).
- 35 John Christman, *Relational Autonomy, Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves*, 117 PHIL. STUD. 143 (2004).
- 36 Natalie Stoljar, *Autonomy and the Feminist Intuition*, in RELATIONAL AUTONOMY: FEMINIST PERSPECTIVES ON AUTONOMY, AGENCY, AND THE SOCIAL SELF 94 (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., 2000).
- 37 ראו Christman, לעיל ה"ש 35, בעמ' 153–154.
- 38 ראו McLeod & Sherwin, לעיל ה"ש 19.
- 39 Diana Tietjens Meyers, *Intersectional Identity and the Authentic Self?: Opposites Attract!*, in RELATIONAL AUTONOMY: FEMINIST PERSPECTIVES ON AUTONOMY,

כאשר הן מיושמות בהקשר של חולים סופניים, תפיסות ליברליות־אינדיווידואליסטיות ותפיסות פמיניסטיות וקהילתניות חולקות את הגישה העקרונית כי מקום שחולה הנוטה למות הביע רצון מפורש – שאינו תוצאה של השפעה חברתית חיצונית כופה – לא לקבל טיפול רפואי מאריך חיים או להפסיק טיפול כזה, יש לכבד את רצונו. בה־בעת, גישות אלה צפויות להתייחס באופן שונה לתפקיד שיש להעניק למשפחת החולה בתהליך קבלת ההחלטות באשר לטיפול בחולה הנוטה למות. בעוד תפיסות ליברליות־אינדיווידואליסטיות צפויות להדגיש את הצורך בנפרדותו של החולה הנוטה למות מאחרים, ובכלל זה מבני משפחתו, כתנאי לקבלת החלטות אוטונומיות, תפיסות פמיניסטיות וקהילתניות צפויות לתת למשפחה תפקיד משמעותי יותר בתהליך קבלת ההחלטות.

(ב) עקרון האוטונומיה בשיח הביאותי

השיח הכללי באשר לעקרון האוטונומיה משפיע על תפיסתו בספרות הביאותית, שבמסגרתה ניתן להבחין בהשפעה הולכת וגוברת של התפיסה של אוטונומיה תלוית־יחסים על השיח הביאותי העכשווי.⁴⁰ מגמה זו משפיעה על שני היסודות המרכזיים של עקרון האוטונומיה בביאותיקה – חופשיות הרצון והבנה.

באשר ל־סוד של חופשיות הרצון, הזרם המרכזי בביאותיקה מבוסס על תפיסה אינדיווידואליסטית של אוטונומיה, וככזה הוא מתייחס בחשדנות להשפעות חברתיות על תהליך קבלת ההחלטות של הפרט.⁴¹ ביסודה של גישה זו עומד הרעיון שכדי לממש את היכולת לקבל החלטות, על חולה בגיר בעל כשרות משפטית להיות משוחרר מהשפעה לא־הוגנת של אחרים, לרבות של קרוביו.⁴²

בניגוד לכך, התומכים בתפיסה של אוטונומיה תלוית־יחסים סבורים כי ההשפעה שיש לסביבה הקרובה על החולה היא חיובית בבסיסה, ומכירים ביתרונותיה כגורם המסייע לחולה לקבל החלטה עצמאית.⁴³ עם זאת, גם התומכים בתפיסה זו חלוקים באשר לאופן שבו יש להתחשב באינטרסים של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות. על־פי גישה אחת, יש להעניק משקל של ממש לאינטרסים של בני המשפחה. עקרונות של צדק והוגנות מחייבים את המטופל להתחשב באינטרסים של בני המשפחה בעת קבלת החלטה באשר לטיפול הרפואי בו, שכן זו צפויה להשפיע על חייהם בצורה משמעותית. לכן לבני המשפחה צריך להינתן מקום עצמאי בתהליך

AGENCY, AND THE SOCIAL SELF 151 (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., 2000).

Leigh Turner, *Bioethics in a Multicultural World: Medicine and Morality in Pluralistic Settings*, 11(2) HEALTH CARE ANAL. 99 (2003) 40

Roy Gilbar, *Family Involvement, Independence, and Patient Autonomy in Practice*, 19 MED. L. REV. 192 (2011) 41

TOM L. BEAUCHAMP & JAMES F. CHILDRESS, *PRINCIPLES OF BIOMEDICAL ETHICS* (7th ed. 2013) 42

Jeffrey Blustein, *The Family in Medical Decision Making*, 23(3) HASTINGS CTR. REP. 6 (1993) 43

קבלת ההחלטה, ולעיתים אף יש להעדיף את עמדתם על האינטרס של החולה, אם העדפת האינטרס שלו תגרום לפגיעה משמעותית באינטרסים של המשפחה. הביואתיקאי האמריקני הרדוויג, מתומכי גישה זו, סבור כי יש נסיבות שבהן לחולים בשלב האחרון של חייהם יש חובה מוסרית למות – או לא לדרוש שחיהם יוארכו – וזאת כדי להימנע מפגישה קשה באינטרסים של בני משפחתם.⁴⁴

גישה אחרת, שבה דוגלים הביואתיקאים לינדמן-נלסון ולינדמן-נלסון, משקפת פגיעה פחותה בעצמאות קבלת ההחלטות של החולה. לפי גישה זו, דאגה, תמיכה ויחסי אהבה הם היוצרים את תחושת החובה המוסרית אצל החולה, המניעה אותו להתחשב באינטרסים של בני המשפחה בעת קבלת החלטה באשר לטיפול הרפואי בו. עם זאת, וחרף המקום העצמאי שניתן למשפחה לפי גישה זו, בסופו של דבר יש להעדיף את האינטרסים של החולה על אלה של בני המשפחה, מאחר שהשפעתה של ההחלטה עליו רבה יותר בדרך-כלל מהשפעתה על קרוביו. קבלת החלטות בסוף החיים מהווה דוגמה מובהקת לכך. בהמשך לכך, במקרים שבהם מתגלות מחלוקות בין החולה למשפחתו, על הרופא לאפשר לבני המשפחה לבטא את עמדותיהם, אך בה-בעת למנוע אותם מלהשפיע על החולה בצורה לא-הוגנת.⁴⁵

גישה שלישית, הנשענת על ההקשר התרבותי שבו פועל החולה, מדגישה כי יש לקבל את השפעת המשפחה על תהליך קבלת ההחלטות, גם כאשר זו חזקה מאוד ועלולה לפגוע במידה מסוימת בעצמאות החולה, מאחר שהמשפחה מהווה חלק בלתי-נפרד מזהות החולה ומאישיותו. לפיכך ניסיון להרחיק את בני המשפחה מתהליך קבלת ההחלטות עלול לפגוע בחולה בצורה חמורה יותר מאשר מתן אפשרות לבני המשפחה להתערב באופן בולט בתהליך.⁴⁶ חשוב להדגיש כי אף שגישה זו גורסת כי יש לקבל את השפעת המשפחה על תהליך קבלת ההחלטות של החולה, היא קיצונית פחות מהגישה הראשונה. כך, היא אינה טוענת שיש להעניק למשפחה תפקיד עצמאי בתהליך קבלת ההחלטות או להעדיף את האינטרסים של המשפחה על אלה של החולה. נוסף על כך, על-פי גישה זו, כאשר המשפחה דומיננטית בתהליך קבלת ההחלטות ומעורבת בו בצורה פעילה, יש לברר עם המטופל ביחידות ובאופן פרטי את עמדותיו האישיות, ולכבדן גם אם הן אינן משקפות את עמדת המשפחה.

באשר ל**סוד ההבנה**, על-פי התפיסה הרווחת בביואתיקה, על החולה להבין את מהות ההחלטה והשלכותיה כדי לקבל החלטה אוטונומית. מאחר שהבנת מהות ההחלטה והשלכותיה אינה אפשרית ללא הבנת עיקרי העובדות הרלוונטיות, ומאחר

John Hardwig, *IS THERE A DUTY TO DIE? AND OTHER ESSAYS IN MEDICAL ETHICS* 44 (2000).

HILDE LINDEMANN NELSON & JAMES LINDEMANN NELSON, *THE PATIENT IN THE FAMILY: AN ETHICS OF MEDICINE AND FAMILIES* 114–17 (1995).

Anita Ho, *Relational Autonomy or Undue Pressure? Family's Role in Medical Decision-Making*, 22(1) SCAND. J. CARING SCI. 128 (2008).

שברגיל מידע זה אינו מצוי ברשות החולה, נגזרת מתנאי זה זכות החולה לקבל מהמטפל מידע שיהיה מובן לו.⁴⁷

תפיסה זו מעוררת שתי שאלות: ראשית, מהי הבנה? שנית, מהו היקף המידע שעל המטפל למסור למטופל כדי שזה יבין את מצבו? באשר לשאלה הראשונה, הספרות הביואתית אימצה את הגישה כי הבנה היא פרשנות נכונה של העובדות הנמצאות בידיעתו של אדם. לפיכך, אם יש אי־התאמה מהותית בין הפרשנות שפרט נותן למידע שנמסר לו לבין העובדות המתארות נכונה את טבע ההחלטה ותוצאותיה, אזי אי־אפשר לומר שהוא הבין את מהות ההחלטה והשלכותיה. האוחזים בגישה זו מודעים לכך שהבנה מוחלטת או מלאה אינה אפשרית, ולכן הם מסתפקים בדרישה להבנה מהותית של המידע.⁴⁸

בהמשך לכך נטען כי אחד הגורמים שעשויים לפגוע ביכולתו של פרט להבין באופן מהותי את טבע ההחלטה ותוצאותיה הוא מניפולציות במידע. אלה עשויות ללבוש כמה צורות, כגון מסירה של מידע שקרי או חלקי תוך השמטת עובדות רלוונטיות ומהותיות; שימוש בניסוח מעורפל או דו־משמעי בעת מסירת מידע; והתייחסות עקיפה ומשתמעת לפרטי מידע מסוימים.⁴⁹ אם מניפולציות אלה גורמות לאי־התאמה מהותית בין הפרשנות שפרט נותן למידע שנמסר לו לבין העובדות המתארות נכונה את המצב העובדתי, אזי אין לפרט הבנה מהותית של מצב הדברים, והחלטתו אינה אוטונומית.⁵⁰

באשר להיקף המידע, הגישה הרווחת בספרות הביואתית היא שכדי שהחלטת החולה תהיה אוטונומית, עליו להבין את פרטי המידע המרכזיים הקשורים למצבו. כלומר, עליו להבין לכל־הפחות את המידע שעל חולה סביר להבין כדי לתת את הסכמתו לטיפול המוצע. מידע זה כולל את האבחנה של מצבו הרפואי, את הפרוגנוזה (חיזוי ההתפתחות של מצבו הרפואי של המטופל ללא הטיפול המוצע), מהות הטיפול המוצע, החלופות הטיפוליות, והסיכונים והיתרונות של הטיפול המוצע.⁵¹

אלא שלא הכל מסכימים עם גישה זו. בשיח הביואתי הולכת וגוברת ההכרה כי ניתן לכבד את זכות החולה לאוטונומיה באמצעות מסירת מידע בהיקף מוגבל, שיכלול הסבר כללי על־אודות הטיפול הרפואי המוצע, אך לא את כל פרטי המחלה ואפשרויות הטיפול.⁵² על־פי גישה זו, פריט המידע היחיד שיש למסור לחולה, ואשר אותו אין הוא יכול לסרב לקבל, הוא שהוא זקוק לטיפול רפואי מסוג מסוים כדי

RUTH R. FADEN & TOM L. BEAUCHAMP, A HISTORY AND THEORY OF INFORMED CONSENT 250 (1986) 47
 שם, בעמ' 238–239, 255 ו־289. 48
 Aaron D. Twerski & Neil B. Cohen, *Informed Decision-Making and the Law of Torts: The Myth of Justiciable Causation*, 1988 U. ILL. L. REV. 607, 634–38 49
 ראו FADEN & BEAUCHAMP, לעיל ה"ש 47, בעמ' 362–363. 50
 ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 131. 51
 Tom Walker, *Respecting Autonomy Without Disclosing Information*, 27 BIOETHICS 388 (2013) 52

לשפר את מצבו (למשל, ניתוח). ההצדקה לגישה זו נעוצה בתפיסה שהחובה לכבד את זכות החולה לאוטונומיה דורשת מהרופא לתת לחולה את השליטה בהיקף המידע שיימסר לו.⁵³

בהמשך לכך ניתן להבחין בספרות הביואתית בגישה נוספת, ולפיה מימוש היכולת לקבל החלטה אוטונומית מחייב התאמה של היקף הגילוי לצורכי המידע של החולה המסוים.⁵⁴ על-פי גישה זו, צורכי המידע הסובייקטיביים של החולה המסוים מושפעים מערכיו ומהרקע החברתי והתרבותי שלו.⁵⁵ כך, למשל, בכל הקשור למסירת אבחנה של מחלה קשה, יש קהילות שבהן רווחת יותר התפיסה כי מן הראוי לשמור על חוסנו הנפשי של החולה באמצעות שימור התקווה – גם אם זו מוטעית – כי יש סיכוי שמצבו יוטב, ומעדיפות אותה על זכותו לקבל החלטה בהתבסס על מידע רלוונטי. לעומתן, יש קהילות המדגישות את חשיבות המידע כבסיס לקבלת החלטות גם כאשר מדובר בבשורה קשה.⁵⁶

הקריאה להתחשב בצרכיו של החולה המסוים משותפת לתומכי הגישה האינדיווידואליסטית ולתומכי הגישה תלוית-היחסים. ביצ'ם וצ'ילדרס, אשר גישתם לעקרון האוטונומיה אינדיווידואליסטית בבסיסה, סבורים כי כדי לאפשר לחולה לקבל החלטות אוטונומיות, יש להתחשב בשונות התרבותית והחברתית שלו. לכן על הרופא לברר מהם צורכי המידע המסוימים של החולה, ולאפשר לו לבחור את היקף המידע שהוא מעוניין בו.⁵⁷ מלומדות התומכות בגישה של אוטונומיה תלוית-יחסים מוסיפות על כך כי כדי לשפר את יכולת ההבנה של החולה בנוגע למצבו, אין צורך בהעברת מלוא המידע הנמצא ברשות הרופא, אלא יש להתחשב בשונות התרבותית והחברתית של החולה ולהעביר לו מידע בהתאם לרצונו, המושפע מערכי הקהילה שבה הוא חי. לגישתן, מידע זה צריך לכלול התייחסות להשלכות האישיות, המשפחתיות והחברתיות של אפשרויות הטיפול המוצעות.⁵⁸

מתן האפשרות לחולה לקבוע את היקף המידע שיימסר לו חשוב גם מנקודת-מבט פסיכולוגית. לבשורה בדבר קיומה של מחלה סופנית המובילה למוות יש השלכות

-
- ALASDAIR MACLEAN, AUTONOMY, INFORMED CONSENT AND MEDICAL LAW: A RELATIONAL CHALLENGE (2009) 53
- Insoo Hyun, *Waiver of Informed Consent, Cultural Sensitivity, and the Problem of Unjust Families and Traditions*, 32(5) HASTINGS CTR. REP. 14 (2002) 54
- של המשפט הישראלי, המאמץ את מבחן החולה הסביר. על כך ראו בהמשך בפרקים ב-ה של המאמר.
- Lucy M. Candib, *Truth Telling and Advance Planning at the End of Life: Problems with Autonomy in a Multicultural World*, 20(3) FAM. SYST. & HEALTH 213 (2002) 55
- Roy Gilbar & José Miola, *One Size Fits All? On Patient Autonomy, Medical Decision-Making, and the Impact of Culture*, 23 MED. L. REV. 375 (2015) 56
- ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 110. 57
- Susan Dodds, *Choice and Control in Feminist Bioethics*, in RELATIONAL AUTONOMY: FEMINIST PERSPECTIVES ON AUTONOMY, AGENCY, AND THE SOCIAL SELF 213 (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., 2000); Natalie Stoljar, *Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy*, 36 J. MED. PHIL. 375 (2011) 58

נפשיות משמעותיות.⁵⁹ הבנת החולה כי תוחלת חייו קצרה ומותו קרוב עלולה לגרום לתגובות פסיכולוגיות כגון חרדה, דיכאון ויאוש, שעשויים להתבטא מבחינה פיזית בחוסר שקט, בקוצר־נשימה, בנדודי־שינה ועוד.⁶⁰ אין פלא, אפוא, שלא כל החולים מעוניינים לדעת שמחלתם סופנית ושתוחלת חייהם קצרה.⁶¹

מחקרים שנערכו בקרב חולים גילו כי חלקם מעדיפים לא לדון באבחנה ובפרוגנוזה של המחלה, ושהמידע הרלוונטי יימסר לאחד מבני משפחתם הקרובה. המחקרים הצביעו על כך שרצון זה תואם פעמים רבות את רצון המשפחה לא לחשוף את החולה למצבו האמיתי.⁶² ממצאי מחקרים אלה הובילו חלק מהמלומדים למסקנה כי בכל הקשור לקבלת מידע ולהבנתו, במיוחד כאשר מדובר במידע בעל השלכות נפשיות שליליות, יש לאזן בין האינטרס של החולה לקבל החלטה על בסיס מידע רלוונטי לבין האינטרס שלו לא לקבל מידע – מה שמכונה בספרות "הזכות לא לדעת".⁶³

מחקרים גילו עוד כי הקושי הרגשי של חולים לקבל בשורה קשה הולם את הקושי של רופאים לבשר לחולה על סופניות מחלתו ועל העדר טיפול מרפא.⁶⁴ מחקרים הצביעו על כך שקושי רגשי זה מוביל לכך שפחות ממחצית הרופאים מוסרים לחולה אבחנה כזו באופן קבוע, ושרובם אינם מוסרים לחולה הסופני פרוגנוזה כמעט לעולם. בניגוד לכך, מסירת אבחנה למשפחה נעשית ברוב המקרים.⁶⁵ נוסף על כך, מחקרים מצאו כי רופאים חשים שאין להם הכשרה מספקת לבשר בשורה קשה, ובשל כך הם מגבילים את היחסים עם החולה ומשמרים תדמית של ריחוק מקצועי.⁶⁶

מבחינה ביאותית, ממצאים אמפיריים אלה מובילים למסקנה כי אין מקום להתנות קבלת החלטות אוטונומיות במסירת מידע מקיף ורלוונטי לחולה. על־פי גישה זו, אי־אפשר להניח הנחות באשר לצורכי המידע של החולה, שכן לחולים שונים יש רצונות שונים. לכן יש לברר מהו רצונו של החולה *המסוים* באשר למידע שיימסר לו, במיוחד כאשר הוא נוטה למות.

-
- ORA GILBAR & HASIDA BEN-ZUR, CANCER AND THE FAMILY CAREGIVER: DISTRESS 59
AND COPING 32–39 (2002)
- .ELISABETH KÜBLER-ROSS, ON DEATH AND DYING (1969) 60
- A.F. Mobeireek et al., *Information Disclosure and Decision-Making: The Middle East* 61
Versus the Far East and the West, 34 J. MED. ETHICS 225 (2008)
- ראו Gilbar & Miola, לעיל ה"ש 56. 62
- THE RIGHT TO KNOW AND THE RIGHT NOT TO KNOW: GENETIC PRIVACY AND 63
.RESPONSIBILITY (Ruth Chadwick, Mairi Levitt & Darren Shickle eds., 2nd ed. 2014)
- צבי פרי, זיוה בוסיאב, אליה עוזיאל וגל מאירי "התערבות במשבר – סיכום תוצאות 64
סבב קליני ייחודי" *הרפואה* 148, 87 (2009).
- Merav Ben Natan, Irit Shahar & Doron Garfinkel, *Disclosing Bad News to Patients* 65
with Life-Threatening Illness: Differences in Attitude Between Physicians and Nurses
in Israel, 15 INT'L J. PALLIATIVE NURSING 276 (2009)
- מיכל רסין, אורנה לוי, תרצה שוורץ ודינה סילנר "תפקיד המטפלים בבישור בשורות 66
מרות מנקודת ראות של חולים, רופאים ואחיות" *הרפואה* 145, 423 (2006).

2. עקרון קדושת החיים

העיקרון המרכזי השני העומד בבסיס החוק הוא עקרון קדושת החיים. מאחר שהחוק מבוסס על העיקרון של מדינת-ישראל כמדינה יהודית, ומאחר שלעקרון קדושת החיים כפי שהוא מעוגן ומוכן ביהדות הייתה השפעה מכרעת על עיצובו של ההסדר שנקבע בחוק,⁶⁷ יעסוק חלק זה בתפיסה של עקרון קדושת החיים ביהדות. ערך קדושת החיים מהווה עקרון-על בהלכה היהודית כבר מראשית ימיה.⁶⁸ כבר בפרקים הראשונים של ספר בראשית נקבע האיסור הדתי הראשון לשפוך דם.⁶⁹ נוסף על כך קיימת חובה הלכתית להציל נפשות ולקיים חיים.⁷⁰ הבסיס לחיוביים דתיים אלה הוא בתפיסה כי לחיי האדם אין שיעור, הן מבחינת אורכם והן מבחינת ערכם, ולכן ערך החיים עומד בפני עצמו. בהמשך לכך, לגישת היהדות, החיים אינם ניתנים להערכה, למדידה או לשקילה, ומכאן שחייו של החולה שווים בערכם לחייו של הבריא.⁷¹

מקור התפיסה ההלכתית של קדושת החיים כעקרון-על הוא ברעיון כי אלוהים ברא את האדם בצלמו. האיסור המוטל על הפרט לשפוך את דם חברו נובע מכך שפגיעה באדם היא פגיעה במימד מסוים של האל.⁷² נוסף על כך, לפי ההלכה היהודית, לאדם אין בעלות בגופו. גופו של האדם נמסר לו כפיקדון מהאל שברא אותו, ולכן אין אדם רשאי להוביל לסיים חייו של חברו אף אם זה הסכים לכך. זאת ועוד, לפי גישות מסוימות בהלכה, אסור לקצר חיי אדם, אף לא ברגע. לנוכח זאת אין לקרב את מותו של אדם גם כאשר הוא נוטה למות, ומי שעושה כן נתפס כשופך דם.⁷³ חרף מעמד-העל שהעניקה לקדושת החיים, הכירה ההלכה בכך שתיתכן התנגשות בין עיקרון זה לעקרונות אחרים.⁷⁴ הכרה זו הובילה חלק מפוסקי ההלכה, במקרים מסוימים, לריכוך של עקרון קדושת החיים ולמתן משקל לערכים אחרים. זה המצב, למשל, במקרה של חולים הנוטים למות החווים סבל קשה. במקרה זה אל מול עקרון קדושת החיים ניצב עקרון כבוד האדם, שממנו נגזרת החובה להימנע מביזוי ומהשפלתו של אדם, אשר עלולים להיגרם בעת גסיסה בייסורים.⁷⁵

67 ראו על כך להלן בתת-פרק 2.

68 יצחק פרנקל "קדושת האדם והצלת חייו לעומת המוות והחידולין" ספר אסיא ג 463 (התשמ"ג).

69 חיים ה' כהן זכויות האדם במקרא ובתלמוד 15 (1988).

70 אנציקלופדיה הלכתית-רפואית: הרופא, החולה והרפואה – באספקלרית ההלכה ומחשבת ישראל 5, 391–392, 395 (2006) (להלן: אנציקלופדיה הלכתית-רפואית).

71 אברהם שטינברג "רצח מתוך רחמים לאור ההלכה" ספר אסיא ג 424 (התשמ"ג).

72 ע"א 506/88 שפר, קטינה, באמצעות אמה ואפוטרופסיתה נ' מדינת ישראל, פ"ד מח(1) 87, 116–118, 144, 168 (1993) (להלן: עניין שפר).

73 ראו כהן, לעיל ה"ש 69, בעמ' 15.

74 ראו אברהם שטינברג "החולה הנוטה למות: מבט השוואתי בין 'ערכים דמוקרטיים והלכתיים'" דילמות באחיקה רפואית 283, 290 (רפאל כהן-אלמגור עורך, 2002).

75 יאיר לורברבוים צלם אלוהים: הלכה ואגדה 276, 336–338, 339–340 (2004).

הדיון בהתנגשות ערכית זו הוביל לכמה קביעות הלכתיות. נקבע כי יש להבחין בין מעשה פעיל המוביל למותו של אדם לבין הימנעות סבילה מביצוע פעולה שיש בה כדי להאריך את חייו של החולה. מכאן שאין לקרב או להחיש את מותו של חולה הנוטה למות כאשר הוא סובל כאבים קשים, גם אם המניע של המעשה הפעיל הוא חמלה ורצון לקצר את סבלו.⁷⁶ לעומת זאת, נקבע כי אין חובה לעכב באופן פעיל את מותו של אדם במצב כזה. בהמשך לכך קבעו חלק מפוסקי ההלכה כי אם יש דבר המעכב את מותו של חולה הנוטה למות, מותר להסירו (ומכאן הביטוי ההלכתי "הסרת המונע").⁷⁷ לבסוף, חלק מפוסקי ההלכה קבעו כי כאשר חולה סובל כאבים קשים, לא רק שהסרת הדבר שמונע את המוות הינה פעולה מותרת, אלא שחל איסור לנקוט פעולות המעכבות את המוות.⁷⁸

סוגיה נוספת שההלכה נדרשה לה היא סירוב החולה לקבל טיפול רפואי מאריך חיים או רצונו להפסיקו. על-פי ההלכה, לאדם יש הזכות והחובה לא להיפגע בגופו, וזאת מכוח העיקרון של שלמות הגוף.⁷⁹ לעיקרון זה יש שני צדדים: האחד, שלאדם יש הזכות שאדם אחר לא יפגע בו; והאחר, שאין אדם יכול להסכים לפגיעה בגופו, ושחובה עליו לשמור על בריאותו. עיקרון זה, על שני פניו, הניב שתי הלכות חשובות: האחת היא שעל החולה חלה החובה להירפא; והאחרת היא שההיתר הניתן לרופא לפגוע בגופו של החולה כדי לטפל בו אינו מבוסס על הסכמתו של החולה, אלא על חובה תנ"כית.⁸⁰

מדברים אלה עולה כי ההלכה אינה מכירה, באופן מלא, בעקרון האוטונומיה ובכלל הנגזר ממנו כי על הרופא לקבל את הסכמתו מדעת של החולה לטיפול.⁸¹ היא מכירה ברעיון האוטונומיה של החולה באופן מוגבל בלבד: על הרופא מוטלת החובה להתחשב בדעת החולה וברצונותיו בעת קבלת ההחלטה, אך לא החובה לקבל את הסכמתו מדעת לטיפול המוצע.⁸²

פועל יוצא מגישה זו הוא שההלכה אינה מכירה בזכות החולה לסרב לקבל טיפול שנועד להציל או להאריך את חייו. עם זאת, קריאה מדוקדקת בפסיקות ההלכה מגלה כי ניתן לכפות טיפול רפואי על החולה רק בהתקיים תנאים מסוימים, שעיקרם היות הטיפול מועיל ושתכליתו היא הסרת הסכנה שהחולה שרוי בה. בהתאם לכך, אם הצלחת הטיפול אינה ודאית או אם קיימת סכנה שכפיית הטיפול תסב לחולה נזק, אי־אפשר לטפל בחולה ללא הסכמתו. לבסוף, לפחות חלק מהפוסקים סבורים כי אין לכפות טיפול רפואי על חולה אם לאחר מתן הטיפול הוא צפוי לסבול עד כדי כך

76 יוסי גרין **משפט ורפואה: יחסי חולה-רופא** [2003].

77 שם, בעמ' 314-320.

78 ראו עניין **שפר**, לעיל ה"ש 72, בעמ' 136 ו-144-145.

79 יעקב וינברגר "רצח מתוך רחמים בהלכה היהודית" **דיני ישראל** ז, צט, קכג-קכד (התשל"ו).

80 ז' פלק "קירוב המוות בהסכמת החולה" **שנה בשנה: ספר השנה להלכה, למחשבת ישראל ולבעיות יהדות** 219 (התשנ"ג).

81 ראו **אנציקלופדיה הלכתית-רפואית**, לעיל ה"ש 70, בעמ' 72-74.

82 ראו גרין, לעיל ה"ש 76, בעמ' 179-191.

שיש להניח שהוא יתנגד גם בדיעבד לטיפול שנעשה. במקרה כזה ניתן לטפל בחולה רק אם הוא נתן את הסכמתו לכך.⁸³ מדברים אלה עולה שקדושת החיים אינה עיקרון מוחלט בהלכה.

בהקשר של חולים הנוטים למות גישה זו מובילה למסקנה כי על-פי ההלכה ניתן להצדיק הימנעות ממתן טיפול רפואי מאריך חיים שאינו מוביל לריפוי כאשר החולה אינו מעוניין בכך. לאחרונה הצביע סינקלר במאמרו על פסיקות מקילות של רבנים שלפיהן ניתן לכבד את רצונו של חולה בגיר וכשיר הנוטה למות לא לקבל הזנה והנשמה באמצעים מלאכותיים, וזאת אם הוא סובל כאבים קשים.⁸⁴ סינקלר מציע לראות גישה מקילה זו כתפיסה של "אוטונומיה חלשה". תפיסה זו באה לידי ביטוי, למשל, בעמדה המתירה להפחית את רמת החמצן שמכונת הנשמה מספקת לחולה הנוטה למות לרמת החמצן שבאוויר הרגיל (21%). היתר זה מכבד למעשה את בקשתו של חולה שחובר למכונת הנשמה להפסיק את הנשמתו גם ללא ניתוח המכונה, שהוא פעולה אשר אסורה הן לפי הפוסקים המחמירים והן לפי הפוסקים המקילים.⁸⁵ המסקנה העולה מניתוח זה היא שההלכה היהודית אינה מתעלמת לחלוטין מעקרון האוטונומיה בהקשר של חולים הנוטים למות, אלא מציגה הגבלות משמעותיות לתחולתו.

3. עקרון ההטבה ואי-ההיזק

החובה להטיב את מצבו של החולה ולא לגרום לו נזק היא עיקרון מרכזי בביואתיקה.⁸⁶ העיקרון מבוסס על התפיסה שמוסריותה של פעולה מסוימת נקבעת בהתאם לתוצאותיה. בהתאם לכך, פעולה המסיבה נזק יותר מאשר תועלת תיתפס כלא-מוסרית.⁸⁷ מכאן שפעולה המסיבה נזק תהיה מוצדקת מבחינה מוסרית רק אם התועלת שהיא מצמיחה עולה על הנזק שהיא גורמת. כך, לדוגמה, כריתת רגלו של חולה תהיה מוצדקת אם תוצאתה תהיה הארכה ניכרת של תוחלת חייו (בהנחה שהוא תופס את חייו ככאלה ששווה לחיותם).⁸⁸

סוגיה חשובה בהקשר זה היא ההגדרה של "נזק". גישה אפשרית אחת היא שההגדרה כוללת נזק פיזי או מוחשי בלבד. גישה אפשרית אחרת היא שבכלל נזק באה כל פגיעה מפלה ולא-צודקת בפרט או כזו הפוגעת באינטרסים שחשובים לו. הגדרה זו עשויה לכלול גם פגיעה בזכויות בסיסיות של הפרט.⁸⁹ בהקשר של קבלת

83 שם, בעמ' 194-195; עניין שפר, לעיל ה"ש 72, בעמ' 122-123.

84 דניאל סינקלר "האוטונומיה של החולה ויהדות ודמוקרטיה בחוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005" המשפט כא 221 (2015).

85 שם, בעמ' 243.

86 ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 150-153.

87 שם.

88 שם, בעמ' 153.

89 שם.

החלטות בסוף החיים מתעוררת השאלה אם חיבור לאמצעים מאריכי חיים, ולו לפרק־זמן קצר, היא פעולה מועילה או מזיקה.

בהמשך לכך, אחת הסוגיות בהקשר זה היא אם חיבור חולה הנוטה למות למכונת הנשמה מטיב את מצבו או שמא הוא גורם לו נזק שכן הוא מאריך את סבלו. מנקודת־המבט של אי־גרימת נזק, סוגיה נוספת לדיון בהקשר זה היא אם בניתוק ממכונת הנשמה יש כדי למנוע נזק, בדמות סבל ופגיעה באיכות החיים, או שמא יש בו כדי להסב נזק, שכן הוא מקצר את חייו של החולה. התייחסות לסוגיות אלה מחייבת מתן מענה לשאלה המרכזית הבאה: האם יש להתחשב רק בנתונים רפואיים שעניינם בריאותו הגופנית של החולה או שמא יש להתחשב גם במידת הכאב והסבל הכרוכים במתן הטיפול, וכן בהיבטים אישיים הקשורים לחולה המסוים, כגון חוסנו הרגשי, רצונו, ערכיו האישיים, סגנון חייו ועוד.⁹⁰ להחלטה אילו מבין משתנים אלה יובאו בחשבון יש השפעה מכרעת על השאלה העקרונית אם ההחלטה לא להאריך את חייו של חולה הנוטה למות או להפסיק את הפעולה שמאריכה את חייו מהווה הפרה של עקרון ההטבה ואי־ההיזק או מימוש שלו.

הדיון בסוגיות אלה הוליד שיח ביאותי ענף. גישה אחת במסגרת שיח זה יוצרת הבחנה בין מעשה למחדל,⁹¹ ובאופן קונקרטי – הבחנה בין מעשה פעיל, הנתפס כמעשה הריגה אסור (killing), לבין מחדל, הנתפס כהימנעות מותרת ממתן עזרה לאדם גוסס (letting die).⁹² השאלה המרכזית העולה בהקשר זה היא אם הפסקת טיפול מאריך חיים (למשל, ניתוק מהנשמה) היא מחדל – שכן מנקודת־מבט מסוימת היא אינה מסיימת את חייו של החולה באופן פעיל, אלא מאפשרת למחלה להתפשט ולגרום למוות – או שמא היא בגדר מעשה פעיל, שכן הרופא מפעיל את גופו באופן מכוון כדי להפסיק את פעולת המכשיר, מה שמוביל באופן מיידי למותו של החולה.⁹³ המחזיקים בגישה המבחינה בין מעשה פעיל (אסור) לבין מחדל (מותר) נשענים, בין היתר, על הטענה כי אם הרופא החל בטיפול, מחובתו להמשיך בו. מכאן שאם הרופא מפסיק את פעולתה של מכונת הנשמה, הוא מפר את חובתו לא לגרום נזק, שכן תוצאת הפעולה היא מות החולה. בניגוד לכך, כאשר רופא אינו יוזם טיפול רפואי ואינו מעניק אותו, אי־אפשר להטיל עליו אחריות מוסרית לנזק. מכאן שלפי גישה זו, בעוד ניתוק ממכונת הנשמה על־ידי הרופא נתפס כהפרה של עקרון אי־ההיזק, אי־חיבור החולה למכונת הנשמה אינו מהווה הפרה כזו.⁹⁴

ביקורת אפשרית העולה כאן היא שההבחנה המוסרית בין מעשה למחדל בהקשר של החובה לא לגרום נזק הינה בעייתית לנוכח התוצאה הזוהה של המעשה והמחדל

STEPHEN WEAR, INFORMED CONSENT – PATIENT AUTONOMY AND CLINICIAN BENEFICENCE WITHIN HEALTH CARE 35–36 (2nd ed. 1998) 90

הבחנה זו נעשית כאמור גם בספרות ההלכה היהודית. ראו את הדיון בחלק הקודם. 91

Raanan Gillon, *Euthanasia, Withholding Life-Prolonging Treatment, and Moral Differences Between Killing and Letting Die*, 14 J. MED. ETHICS 115 (1988) 92

Franklin G. Miller, Robert D. Truog & Dan W. Brock, *Moral Fictions and Medical Ethics*, 24 BIOETHICS 453 (2010) 93

ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 159. 94

בהקשר זה.⁹⁵ אנו נידרש לביקורת זו בהמשכו של חלק זה, אבל כבר עתה חשוב לציין כי מבחינה עיונית הדיון האקדמי הביאותי באשר להבחנה שבין מעשה למחדל בהקשר של אימתן טיפול רפואי מאריך חיים והפסקתו נערך במסגרת עקרון אי-ההיזק.⁹⁶ הטעם לכך הוא שעקרון אי-ההיזק עוסק בבסיסו במידת האחריות המוסרית של הרופא למותו של חולה הנוטה למות כאשר הוא מחליט לא לחברו למכונת הנשמה וכאשר הוא מחליט לנתקו ממנה. כפי שנראה בהמשך הדיון בפרק זה, בבסיס הגישות השונות מתנהל ויכוח בין האוחזים בגישה תוצאתנית, המתמקדים בתוצאות הפעולה, לבין האוחזים בגישה דאונטולוגית, הבוחנים את אופי הפעולה עצמה ובעיקר את יסוד הכוונה של הרופא.⁹⁷

גישה שנייה מבקרת את אלה הרואים בהפסקת הפעולה מאריכת החיים משום מחדל. על-פי גישה זו, ההגדרה של הפסקת פעולה מאריכת חיים כמחדל היא פיקציה שנועדה להצדיק את הפעולה ולאפשר אותה.⁹⁸ ללא פיקציה זו, טוענים האוחזים בגישה זו, הרופא המפסיק את הפעולה מאריכת החיים הורג למעשה את החולה, ובכך מפר את חובתו לא לגרום נזק. במילים אחרות, האוחזים בגישה זו טוענים כי מדובר בפיקציה שנועדה להגן על הרופא מפני הטענה כי עם הפסקת פעולתה של מכונת הנשמה הוא מפר את עקרון ההטבה ואי-ההיזק.⁹⁹

האוחזים בגישה שלישית סבורים כי אין נפקות להבחנה בין מעשה למחדל שכן מבחינה מוסרית אין כל הבדל בין אימתן טיפול מאריך חיים לבין הפסקתו. אומנם, ביצוע פעולה (כגון הריגת אדם) נתפס עקרונית בצורה שלילית יותר ממחדל (דוגמת הימנעות מהושטת עזרה לאדם השרוי בסכנה), אך אין זה תמיד כך. למשל, הריגה מתוך הגנה עצמית היא ללא ספק מעשה פעיל המסיים את חייו של אדם אחר, אך עובדת ההתגוננות עשויה לפטור את המתגונן מאשם; ואילו הרעבת ילד למוות היא אומנם מעשה שנתפס כמחדל, אך היא עשויה להוביל להטלת אחריות פלילית.¹⁰⁰ לפיכך, טוענים האוחזים בגישה דאונטולוגית זו, אין להתמקד דווקא בהשלכות המוסריות של הפעולה, אלא באדם המקבל את ההחלטה כיצד לפעול, בכוונותיו

95 שם, בעמ' 160, שם מתארים שני הביאותיקאים את ההבחנה בין אימתן טיפול רפואי לבין הפסקתו כ"לא-רלוונטית". בהקשר זה קיים ויכוח בין פילוסופים וביאותיקאים בשאלה אם הטבעתו של ילד באמבטיה על-ידי בן משפחתו, כדי לזכות בירושה גדולה, שונה מבחינה מוסרית מהחלטתו של בן משפחה הצופה בילד בשעה שהוא טובע באמבטיה לא להושיט לו עזרה, מתוך ידיעה שהוא יירש אותו. ראו JONATHAN HERRING, MEDICAL LAW AND ETHICS 530–34 (6th ed. 2016).

96 ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 158–162 ו-169–171, וכן HERRING, לעיל ה"ש 95, בעמ' 530–534.

97 ראו HERRING, שם.

98 IAN KENNEDY, TREAT ME RIGHT: ESSAYS IN MEDICAL LAW AND ETHICS 349–51 (1988).

99 ראו Miller, Truog & Brock, לעיל ה"ש 93, בעמ' 453.
100 JONATHAN GLOVER, CAUSING DEATH AND SAVING LIVES 75 (1977)

ובהיקף האחריות המוסרית שלו.¹⁰¹ נפקותה של גישה זו בהקשר של קבלת החלטות בסוף החיים היא שרופא המעוניין לשכך את כאבו של החולה באמצעות הפסקת פעולה רפואית מאריכת חיים ייחשב כמי שמפר את עקרון אי־ההיזק רק אם כוונתו היא לסיים את חייו של החולה, אבל לא אם כוונתו היא לשכך את כאבו.¹⁰² גישה רביעית מתמקדת בקשר הסיבתי שבין פעולת הרופא לבין מות החולה. האוחזים בגישה זו סבורים כי יש הבדל בין מתן זריקת רעל לחולה, הנתפסת כמעשה פעיל אסור של המתת־חסד, לבין הפסקת פעולה מאריכת חיים (כגון ניתוק ממכונת הנשמה), המותרת מבחינה מוסרית. הבחנה זו נעוצה בטענה שהגורם למות החולה במקרה של הפסקת טיפול הוא המחלה עצמה, ואילו במקרה של מתן זריקת רעל לחולה גורם המוות הוא הזריקה.¹⁰³ על־פי גישה זו, הפסקת טיפול מאריך חיים אינה גורמת למוות או מקרבת אותו, אלא מסירה את הגורם שמונע את התרחשותו הבלתי־נמנעת, ועל־כן היא אינה פוגעת בעקרון אי־ההיזק. מכאן שרופא המחבר חולה הנוטה למות למכונת הנשמה מעכב את המהלך הטבעי של המוות, ואילו רופא המפסיק את פעולתה אינו גורם למוות, אלא רק משפיע על עיתויו.¹⁰⁴ גישה זו אינה מקובלת על הכל. יש הסבורים כי כאשר החולה תלוי באופן מוחלט במכונה המאריכה את חייו, הפסקת פעולתה גורמת ישירות למוות, שכן פעולת ההפסקה היא הגורם הסיבתי הקרוב ביותר למות החולה. לפי גישה זו, לטכנולוגיה הרפואית יש השפעה כפולה: היא מאפשרת לרופא להאריך חיים של חולה הנוטה למות, והיא מאפשרת לסיים את חייו.¹⁰⁵ על־פי גישה זו, בנסיבות אלה הפסקת פעולתה של המכונה עומדת בניגוד לעקרון אי־ההיזק. לעומת זאת, מלומדים אחרים סבורים כי הטכנולוגיה הרפואית מספקת אמצעים לעכב את המוות ותו לא. מכאן שרופאים אינם מפירים את חובת אי־ההיזק כאשר הם מפסיקים את הפעולה מאריכת החיים. על־פי גישה זו, האופי של פעולת הניתוק – היותה טכנולוגית או ידנית – אינו מכריע בדבר אופייה המוסרי של הפעולה. לגישתם, אם חולה מונשם באופן ידני, ולא מכני, אזי ברור שהחלטת הרופא להפסיק להזרים חמצן למסכה באופן ידני מהווה הימנעות ממתן טיפול, וכי הגורם הסיבתי למות החולה הוא המחלה הסופנית שהוא לוקה בה, ולא הפסקת הזרמת החמצן. לגישתם של מלומדים אלה, העובדה שהחולה מחובר למכונה המספקת חמצן בצורה רציפה

John Coggon, *On Acts, Omissions and Responsibility*, 34 J. MED. ETHICS 576 (2008) 101
 JOHN KEOWN, EUTHANASIA, ETHICS AND PUBLIC POLICY: AN ARGUMENT AGAINST
 LEGALISATION 14 (2002) 102
 Andrew McGee, *Does Withdrawing Life-Sustaining Treatment Cause Death or Allow
 the Patient to Die?*, 22 MED. L. REV. 26 (2014) 103
 שם, בעמ' 40. 104
 Miller, Truog & Brock, לעיל ה"ש 93, בעמ' 453. 105

אינה משנה את אופייה המוסרי של הפסקת החמצן לחולה כפעולה שאינה גורמת למות החולה ואינה מהווה פגיעה בעקרון אי־ההיזק.¹⁰⁶

גישה חמישית מתמקדת בחובתו המוסרית של הרופא, ומדגישה כי השאלה אם להעניק לחולה הנוטה למות טיפול מאריך חיים, דוגמת הנשמה מלאכותית, או להפסיק טיפול כאמור כרוכה בשאלה אם מוטלת עליו חובה מוסרית להעניק טיפול לחולה.¹⁰⁷ בהקשר זה ביצ'ם וצ'ילדרס מבחינים בין שלושה סוגים של מצבים: (1) מצבים המקימים חובה מוסרית לטפל; (2) מצבים המקימים חובה להימנע מטיפול; (3) מצבים ניטרליים אשר אינם מקימים חובה לטפל או להימנע מטיפול.¹⁰⁸ לנוכח זאת, אם לרופא אין כל חובה להעניק טיפול מאריך חיים לחולה הנוטה למות, הוא לא יישא באחריות מוסרית למותו, בין שהוא נמנע מביצוע פעולה כזו או הפסיק אותה. במקרה כזה המסקנה תהיה שהרופא אינו מסב נזק לחולה.

לאיזו קבוצה שייכת הסוגיה של חיבור חולה הנוטה למות למכונת הנשמה והפסקת פעולתה? לשאלה זו אין תשובה מוסכמת. בניגוד לזרמים מסוימים בהלכה היהודית,¹⁰⁹ ביואתיקאים סבורים כי לרופא אין כל חובה לספק לחולה טיפול עקב, אשר אינו מביא לידי ריפוי או מטיב את מצבו.¹¹⁰ עמדה זו מובילה למסקנה כי לרופא אין חובה לחבר חולה הנוטה למות למכונת הנשמה או להמשיך את פעולתה (אם חובר אליה) אם פעולות אלה אינן צפויות להטיב את מצבו הרפואי של החולה. לכן, על־פי גישה זו, הימנעות מחיבור החולה למכונת הנשמה או הפסקת פעולתה אינן מהוות הפרה של עקרון אי־ההיזק.

גישה נוספת משלבת בדיון את עקרון האוטונומיה, אשר נדון לעיל בתת־פרק א1. על־פי תפיסה זו, הימנעות ממתן טיפול לחולה או הפסקתו מותרים רק כאשר הדבר נעשה לבקשתו. מכאן שאם הפסקת הפעולה מאריכת החיים אינה משקפת את רצון החולה, מותר עשוי להיות מוגדר הריגה בלתי־מוצדקת. על־פי גישה זו, כיבוד רצון החולה הוא הקובע את המוסריות של פעולת הרופא, ולא ההגדרה של התנהלות הרופא כמעשה או כמחדל. מכאן, אם הרופא ניתק את מכונת הנשמה כהיענות לבקשת החולה, הוא לא הפר את עקרון אי־ההיזק.¹¹¹

GLANVILLE WILLIAMS, TEXTBOOK OF CRIMINAL LAW 237 (1978); Andrew McGee, 106 *Finding a Way Through the Ethical and Legal Maze: Withdrawal of Medical*

Treatment and Euthanasia, 13 MED. L. REV. 357, 383 (2005)

107 ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 168.

108 שם, בעמ' 168–169.

109 ראו דיון בעקרון קדושת החיים לעיל בתת־פרק א2.

110 ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 169; Nancy C. Jecker & Lawrence J. Schneiderman, *Medical Futility: The Duty Not to Treat*, 2 CAMB. Q. HEALTHC. ETHICS 151 (1993).

111 ראו BEAUCHAMP & CHILDRESS, לעיל ה"ש 42, בעמ' 175–177. גישה זו כלולה גם במסגרת הדיון בעקרון האוטונומיה. למעשה, הייחוד של חוק החולה הנוטה למות (ושל הפסיקה שקדמה לו), המתיר לכבד את בקשתו של חולה הנוטה למות שחייב לא יוארכו, משתקף בעקרון האוטונומיה. לפי גישה זו, כיבוד רצון המטופל פוטר את הרופא מאחריות למותו של המטופל.

לסיכום החלק העיוני, ניתן לומר כי תהליך קבלת ההחלטות באשר למתן טיפול רפואי בסוף החיים מערב שלושה עקרונות ביואתיים מרכזיים – עקרון האוטונומיה, עקרון קדושת החיים ועקרון ההתבנה. עקרונות אלה שלובים זה בזה, משפיעים זה על זה, ובה־בעת מצויים במתח מתמיד. השאלה הניצבת בפני קובעי המדיניות המשפטית היא שאלה של איזון. השאלה מהו האיזון שאומץ במשפט הישראלי תיבחן בחלק הבא, אשר יציג את ההסדר המשפטי שנקבע בחוק החולה הנוטה למות.

ב. המסגרת הנורמטיבית

1. המצב שקדם לחקיקת החוק

האיזון בין שלושת העקרונות הביואתיים המרכזיים בהקשר של הטיפול בחולה הנוטה למות – האוטונומיה של החולה, השמירה על קדושת חייו ושלמות גופו, והחובה להטיב את מצבו ולא לגרום לו נזק – בא לידי ביטוי בהסדר שאומץ בחוק, כפי שיוצג בהמשך. אבל המדיניות המשפטית שקדמה לחוק הייתה שונה מהמדיניות שאומצה בו. ניתוח הדברים מגלה כי גישה שמרנית יותר, המעניקה משקל רב לקדושת החיים, זכתה בחוק בהשפעה רבה יותר מזו שהייתה לה לפני חקיקתו.

בטרם נחקק החוק היה הטיפול בחולים הנוטים למות שביקשו לא להאריך את חייהם או לסיימם כפוף לכמה עקרונות, אשר עוגנו – ועודם מעוגנים – בחוקים כלליים.¹¹² בחוקים אלה לא נקבעו הנחיות ספציפיות להתנהלות הצוות הרפואי במקרים שבהם חולה הנוטה למות מבקש להימנע מטיפול מאריך חיים.

בהעדר הסדר חוקי ייחודי, הונחה הסוגיה לפתחם של בתי־המשפט. בין השופטים שנדרשו לסוגיה לא הייתה מחלוקת כי המתה פעילה של החולה או סיוע להתאבדותו אסורות ואין להתירן.¹¹³ אולם בה־בעת נענו בתי־המשפט המחוזיים לבקשותיהם של חולים להימנע מחיבור לאמצעים מאריכי חיים או להינתק מהם, ובלבד שהוכח כי החולה לוקה במחלה סופנית חשוכת מרפא וכי רצונו המפורש הוא שחייו לא יוארכו.¹¹⁴ לעומת זאת, בית־המשפט העליון נמנע מלקבוע הלכה עקרונית מחייבת באשר להימנעות מחיבור לאמצעים מאריכי חיים או באשר להינתקות מהם, והסתפק בשרטוט המסגרת המשפטית והמוסרית ובקביעת קווים מנחים לאיזון בין העקרונות הרלוונטיים.¹¹⁵

112 ס' 78, 302 ו־309(4) לחוק העונשין, התשל"ז־1977; ס' 23 לפקודת הנזיקין, התשל"ז־1977; ס' 2–3 לחוק־יסוד: כבוד האדם וחירותו.

113 ראו עניין שפר, לעיל ה"ש 72.

114 ראו גילבר, לעיל ה"ש 4, בעמ' 47.

115 ראו עניין שפר, לעיל ה"ש 72, בעמ' 168.

כך, בפסק-הדין בעניין **שפר** הציג המשנה לנשיא אֶלון את המתח האינהרנטי בין עקרון האוטונומיה, המבוסס על ערכיה הדמוקרטיים של מדינת-ישראל, לבין עקרון קדושת החיים, המבוסס על ערכיה היהודיים. המשנה לנשיא אֶלון המשיך וקבע כי יש לאזן בין עקרונות אלה כאשר נדרשים להכריע אם להיענות לבקשה של חולה הנוטה למות לא לקבל טיפול מאריך חיים. איזון זה הוביל, למשל, למסקנה כי הימנעות מחיבור חולה הנוטה למות למכונת הנשמה היא מותרת אם החולה הבהיר כי זה רצונו המפורש. לעומת זאת, פעולה שנועדה להחיש את מותו של החולה אסורה גם כאשר זהו רצונו המפורש.¹¹⁶

מדברים אלה הסיק שופטי בתי-המשפט המחוזיים, בבואם להכריע בבקשות של חולים לא לקבל טיפול רפואי מאריך חיים או להפסיקו, כי ניתוק חולה ממכונת ההנשמה הוא התנהגות סבילה מותרת, ולא החשת מוות אסורה.¹¹⁷ עיון מדוקדק בדברי המשנה לנשיא אֶלון מגלה כי הוא אינו קובע זאת מפורשות. קביעתו היחידה היא ש"הן מערכת המשפט העברי והן מערכת המשפט האמריקני מבחינות בין אותנזיה אקטיבית, שאסורה היא, לבין אותנזיה פאסיבית – 'הסרת המונע' – שמוותרת".¹¹⁸ אולם מכיוון שהמשנה לנשיא אֶלון קבע כי המתת-חסד סבילה כוללת גם ניתוק ממכונת הנשמה, ניתן להסיק מדבריו כי יש מקום להכיר בבקשת חולה להינתק ממכונת הנשמה.¹¹⁹ כך או כך, מדבריו של המשנה לנשיא אֶלון עולה כי מבין הגישות השונות בהלכה היהודית זכתה הגישה המקילה יותר – אשר מכירה ברצון החולה, אף אם באופן מוגבל – בעדיפות על הגישה ההלכתית השמרנית יותר.

בהעדר מסגרת חוקית ברורה והכרעה מפורשת של בית-המשפט העליון, נותרה הסוגיה להכרעתם של בתי-המשפט המחוזיים שדנו בבקשות של חולים הנוטים למות לא לקבל טיפול רפואי מאריך חיים. אלה אימצו את הגישה כי ניתן לכבד את בקשתו המפורשת של חולה הנוטה למות להינתק ממכונת הנשמה. סקירה של פסקי-הדין שניתנו במשך כעשור ומחצה, מפסק-דין **שפר** עד לחקיקת החוק, מגלה כי מתוך 20 עתירות של חולים, קיבלו בתי-המשפט 9 בקשות של חולים *להינתק* ממכונת הנשמה ו-7 עתירות של חולים *להימנע* מחיבור למכונת הנשמה ולמכשירים אחרים. רק ב-4 מקרים דחו בתי-המשפט את עתירות החולים לא להתחבר או להינתק, וגם אז היה זה משום שהחולה לא הוגדר חולה במצב סופני.¹²⁰

מנתונים אלה עולה כי הפסיקה שקדמה לחוק אימצה עמדה חד-משמעית: כאשר מדובר בחולים הנוטים למות, שמחלתם סופנית ותוחלת חייהם קצרה, יש לכבד את רצונם המפורש להימנע מחיבור למכונת הנשמה או להינתק ממנה. נקודת האיוון שאומצה הייתה ברורה: כאשר הטיפול בחולה הוא עקר, כיבוד רצונו, גם זה המחייב

116 שם, פס' 38 ו-57 לפסק-דינו של המשנה לנשיא אֶלון.

117 ה"פ (מחוזי ת"א) 529/01 **פלוגית נ' הכללית שירותי בריאות**, פ"מ תשס"א (1) 466, פסק-דינו של הנשיא גורן (2001).

118 ראו עניין **שפר**, לעיל ה"ש 72, פס' 57 לפסק-דינו של המשנה לנשיא אֶלון.

119 שם, פס' 32 ו-62 לפסק-דינו של המשנה לנשיא אֶלון.

120 לדיון מפורט בפסיקה ראו גילבר, לעיל ה"ש 4.

שיתוף־פעולה של הרופא, מהווה שיקול מכריע. אופייה של הפעולה – הימנעות מחיבור או הפסקה/ניתוק – אינו חשוב. מפסק־דין אלה עלה כי יש לתת עדיפות לאוטונומיה של הפרט על תפיסה דו־קנית של עקרון קדושת החיים, וכי אין חובה להעניק טיפול מאריך חיים לחולים הנוטים למות. העדר חובה כזו משמעו שהפסקת פעולתה של מכונת הנשמה על־ידי הרופא לא תיחשב הפרה של עקרון אי־ההיזק.

2. חוק החולה הנוטה למות

לאורך השנים נעשו נסיונות אחדים להסדיר את הסוגיה בחקיקה, אך הם לא הבשילו לכלל חוק.¹²¹ על רקע זה הוקמה בשנת 2000 ועדה ממשלתי־ציבורית, אשר הוסמכה להגיש את המלצותיה להסדרת הנושא (להלן: ועדת שטינברג). בתום דיוניה הגישה הוועדה דוח¹²² וטיוטה של הצעת חוק לידי שר הבריאות, אשר אימץ את רוב מסקנותיה. עיקרי ההמלצות של דעת הרוב שבדוח נהפכו להצעת חוק ממשלתית,¹²³ אשר הבשילה בסופו של דבר ונהפכה לחוק החולה הנוטה למות.

כמה עקרונות עוגנו בחוק ומשליכים על פרשנותו ויישומו. ראשית, מטרת החוק היא להסדיר את הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות, תוך איזון ראוי בין ערך קדושת החיים לבין עקרון האוטונומיה והחשיבות של איכות החיים.¹²⁴ שנית, החוק מבוסס על ערכיה של מדינת־ישראל כמדינה יהודית ודמוקרטית ועל עקרונות־יסוד בתחום המוסר, האתיקה והדת.¹²⁵ שלישית, בקביעת הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות, מצבו הרפואי, רצונו ומידת סבלו הם השיקולים הבלעדיים.¹²⁶

מסקנה חשובה העולה מדברים אלה היא שעל־פי החוק לעמדת ההלכה היהודית יש השפעה על פרשנותו, השקולה להשפעה הפרשנית הניתנת לעקרונות ליברליים. במובן זה יצר החוק מדיניות משפטית ייחודית, השונה מהמדיניות המשפטית שאומצה במדינות מערביות אחרות. אלה מציגות עמדה ליברלית־אינדיווידואליסטית בסוגיה זו, ואינן מבחינות, למשל, בין הימנעות ממתן טיפול מאריך חיים לבין הפסקתו.¹²⁷

121 בהעדר חקיקה פרסם משרד הבריאות, בשנת 1996, הנחיות המתוות את עקרונות הטיפול בחולה הנוטה למות. ראו חוזר מנכ"ל משרד הבריאות 2/96 "הטיפול בחולה הנוטה למות" (31.1.1996) www.health.gov.il/hozer/mk02_1996.pdf.

122 **דין וחשבון הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות** (2002) www.health.gov.il/PublicationsFiles/steinberg_committee.pdf (להלן: **דוח ועדת שטינברג**).

123 הצעת חוק החולה הנוטה למות, התשס"ה-2004, ה"ח 454.

124 ס' 1(א) לחוק.

125 ס' 1(ב) לחוק.

126 ס' 2 לחוק.

127 השיח הביואתי והמשפטי באנגליה ובארצות־הברית מתמקד בנושא הסיוע לחולה הנוטה למות לסיים את חייו. ראו Rosalind English, *Right to Die Case Allowed to Proceed*, UK HUMAN RIGHTS BLOG (Apr. 13, 2017).

החוק והתקנות שהותקנו על-פיו קובעים תהליך קבלת החלטות באשר לטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות בסוף חייו. בתהליך זה יש כמה שלבים. בשלב הראשון על הרופא להכריע אם המטופל הוא חולה הנוטה למות כהגדרתו בחוק. על-פי סעיף 3 לחוק, חולה הנוטה למות הוא מטופל שרופא קבע לגביו כי הוא לוקה בבעיה רפואית חשוכת מרפא וכי תוחלת חייו, אף אם יינתן לו טיפול רפואי, אינה עולה על שישה חודשים.¹²⁸ בעניין זה אימץ החוק גישה שונה מזו שאומצה בפסיקה עד לאותו מועד, אשר לא אימצה מגבלת זמן דומה.¹²⁹ בתי-משפט נענו לבקשותיהם של חולים להימנע מחיבור לאמצעים מאריכי חיים או להינתק מהם מבלי להידרש לתקופת הזמן שנותרה להם לחיות, ובלבד שהוכח, באמצעות חוות-דעת רפואיות, כי החולה לוקה במחלה סופנית חשוכת מרפא, וכי רצונו המפורש הוא שחייו לא יוארכו באמצעים מלאכותיים.¹³⁰

משנקבע כי המטופל הוא חולה הנוטה למות, על הרופא האחראי להמשיך לשלב השני ולהכריע בדבר כשרותו המשפטית של החולה. על-פי סעיף 3 לחוק, מטופל כשיר הוא אדם שמלאו לו שבע-עשרה שנים, שמסוגל להביע את רצונו, שלא הוכרו פסול-דין ואשר לא הוצא מחזקת הכשרות שבסעיף 6 לחוק.¹³¹ במסגרת השלב השלישי על הרופא לברר את רצון המטופל באשר לטיפול שיינתן לו בסוף חייו. ראשיתו של תהליך זה מוסדר בסעיף 41 לחוק, המורה כי לאחר שהרופא קבע כי המטופל הוא חולה הנוטה למות ובעל כשרות משפטית, עליו להודיע לו כי יש לו אפשרות לתת הנחיות רפואיות מקדימות או למנות מיופה-כוח. עוד נקבע כי לשם כך על הרופא למסור למטופל את המידע הרפואי הדרוש לו לצורך קבלת החלטות בנדון. המשכו של תהליך זה בסעיף 4 לחוק, הקובע חזקה שהחולה רוצה להמשיך לחיות, אלא אם כן הוכח אחרת מעבר לכל ספק סביר. כל עוד לא נסתרה חזקה זו, יש לטפל בחולה בהתאם. כאשר המטופל כשיר, סתירת החזקה תיעשה מכוח הבעת רצונו המפורשת.¹³²

ukhumanrightsblog.com/2017/04/13/right-to-die-case-allowed-to-proceed/
בישראל נעשים נסיונות לקדם חקיקה דומה בהקשר של "מוות במרשם רופא". ראו
okneset.org/bill/5291

128 ס' 8 (א) לחוק. להגדרת "חולה בשלב סופי" ולמשמעותן של הגדרות אלה ראו לעיל
ה"ש 3.

129 ראו ה"פ (מחוזי ת"א) 1141/90 אייל נ' וילנסקי, פ"מ תשנ"א (3) 187, פס' 26 לפסק-דינו
של השופט גורן (1990); ה"פ (מחוזי ת"א) 2242/95 א.א. נ' קופת החולים הכללית,
פ"מ תשנ"ה (2) 253, פס' 10 לפסק-דינו של סגן הנשיא טלגם (1996).

130 ראו גילבר, לעיל ה"ש 4, בעמ' 47.

131 ס' 6 לחוק קובע כי חזקה על אדם שמלאו לו שבע-עשרה שנים, ואשר לא הוכרו פסול-
דין, שהוא כשיר לקבל החלטות בקשר לטיפול בו, מתוך הבנה, שיקול-דעת ורצון
חופשי.

132 ס' 5 (א) לחוק. חוזר מנכ"ל משרד הבריאות 7/08 "הנחיות ליישום חוק החולה הנוטה
למות" (17.3.2008) www.health.gov.il/hozer/mk07_2008.pdf (להלן: חוזר 7/08). ס' ד

השלב הרביעי והאחרון הוא שלב קבלת ההחלטה באשר לדרך הטיפול בחולה הנוטה למות. במקרים שבהם נקבע כי החולה אינו מעוניין בקבלת טיפול רפואי מאריך חיים, על הרופא האחראי להתחשב במגבלות הקבועות בחוק, אשר יפורטו בהמשך, בעת קבלת ההחלטה באשר לטיפול בחולה. בכפוף למגבלות אלה יקבע הרופא האחראי מהו הטיפול הרפואי שיש לתת לחולה.¹³³ אם נקבע כי החולה כשיר והוא הביע רצון מפורש שחיי לא יוארכו, יש לכבד את רצונו ולהימנע מטיפול רפואי בו.¹³⁴ עם זאת, על המטפלים בחולה לעשות מאמץ סביר לשכנעו לקבל חמצן וכן מזון ונוזלים, אף באמצעים מלאכותיים, וכן לקבל טיפולים שגרתיים הנחוצים לטיפול במחלות בר־זמניות או במחלות־רקע וטיפול מקל.¹³⁵

כאמור, החוק קובע שני עקרונות המגבילים את הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות: ראשית, החוק מתיר לרופא להימנע ממתן טיפול רפואי בהתקיים התנאים הקבועים בו, אך אוסר טיפול רפואי שיש בו משום סיוע להתאבדות וכן מתן טיפול רפואי המכוון להמית או שתוצאתו הקרובה לוודאי היא גרימת מותו של המטופל, אף אם המטופל הביע את רצונו בכך;¹³⁶ שנית, החוק אינו מתיר הפסקת טיפול הניתן באופן רציף וללא הפסקה לחולה הנוטה למות (למשל, ניתוק ממכונת הנשמה) אם זו עלולה להוביל למותו, אף אם זהו רצונו של החולה. עם זאת, החוק מתיר לרופא להימנע מחידוש טיפול רפואי רציף שנפסק לא במתכוון או לא בניגוד להוראות כל דין, וכן להימנע מחידוש טיפול רפואי מחזורי, שבמסגרתו ניתן להבחין בין סיום מחזור אחד של טיפול לבין תחילתו של המחזור הבא (למשל, דיאליזה).¹³⁷ החוק מוסיף ומבהיר כי בכלל טיפול מחזורי בא גם טיפול רציף שתוכנן מראש להינתן – באמצעים טכנולוגיים מתאימים – באופן הניתן לחידוש.¹³⁸

עם אימוצו של כלל זה נוצרה הבחנה בין מתן טיפול רפואי רציף לבין מתן טיפול רפואי בדיד. המשמעות המעשית של הבחנה זו היא שניתן להימנע מחיבור למכונת הנשמה אך אי־אפשר לנתק חולים ממנה (אלא אם כן הופכים מראש את הטיפול במכונת הנשמה – באמצעות התקנת קוצב זמן – לטיפול "בדיד", שנפסק בשלב כלשהו וניתן להחליט אם לחדשו). בהתחשב בכך שהפסיקה עד למועד חקיקת החוק אימצה את הגישה כי אין להבחין בין הימנעות מחיבור למכונת הנשמה לבין הפסקת פעולתה, יש לאימוצו של כלל זה השלכה מעשית עצומה על היקף האוטונומיה של החולה הנוטה למות.

1.4.2.1 מדגיש את החשיבות שיש לעצמאות ההחלטה של החולה אל מול לחצים חברתיים ומשפחתיים.

133 ס' 11(א) לחוק.

134 ס' 15(א) לחוק. ודוק, אין בכך כדי לחייב את המטפל להימנע מלתת טיפול מסוים, בניגוד לערכו, למצפנו, או לשיקול־דעתו הרפואי. במקרה כזה יעביר המטפל את הטיפול במטופל למטפל אחר. ראו ס' 56 לחוק.

135 ס' 15(ב) לחוק. לקביעת הטיפול בחולה שאינו כשיר ראו ס' 9 ו־16 לחוק.

136 ס' 19–20 לחוק.

137 ס' 3 ו־21 לחוק.

138 שם.

מבחינה עיונית שינה כלל זה, שעל אימוצו המליצה ועדת שטינברג, את יחסי הכוחות בין עקרון האוטונומיה לבין עקרון קדושת החיים. בעוד שלפי הפסיקה שקדמה לחוק היה רצון החולה הגורם בעל ההשפעה הרבה ביותר על ההחלטה באשר לטיפול הרפואי בו, לפי החוק אין לכבד את רצונו המפורש של חולה להינתק ממכונת ההנשמה כל עוד הוא תלוי בה. החוק בחר אם כן לאמץ גישה הלכתית, אם כי גישה הלכתית מקילה יחסית, הנמצאת בין גישה הלכתית מחמירה לבין גישה ליברלית-אינדיווידואליסטית מובהקת.¹³⁹ בתוך כך נראה כי השאלה אם על הרופא חלה חובה לתת לחולה טיפול רפואי גם כאשר הטיפול עצמו עקר קיבלה בחוק תשובה חיובית. מכאן עולה כי לגישת המחוקק, רופא המפסיק טיפול כזה ייחשב כמי שגרם לחולה נזק וכמי שהפר בהתנהגותו את עקרון אי-ההיזק.

חשוב לציין כי עיון בדינייה של ועדת שטינברג, אשר על המלצותיה התבסס כלל זה, מגלה כי הוועדה לא התחמקה מההשלכות המעשיות הקשות שיש ביצירת הבחנה בין הימנעות ממתן טיפול רציף לבין איסור הפסקתו, אך קבעה – להערכתנו באופן שגוי – כי קבוצת החולים העלולה להיפגע מאימוצו של כלל זה קטנה, וכי סוגיה זו תעלה רק "במספר מצומצם של מקרים".¹⁴⁰ כדי לפתור את אי-הנוחות שחשו חברי הוועדה מהטלת האיסור האמור על רופאים, הועלו בדוח כמה פתרונות אפשריים, כגון מתן האפשרות בחוק להפוך את ההנשמה – באמצעות התקנת קוצב זמן – מטיפול רציף לכדיד ובכך לאפשר את הפסקתו.

אחת הביקורות שנשמעו על כלל זה היא שעמדתם של בעלי הגישה השמרנית-הדתית הצליחה לגבור על עמדתה של קבוצת הרוב בחברה הישראלית, הדוגלת בכיבוד האוטונומיה של החולה.¹⁴¹ אלא שמעיון בדוח הוועדה עולה כי לא רק טעמים דתיים-שמרניים עמדו ביסוד אימוצו של כלל זה. על אלה היתוספה הקביעה שהבחנה בין הימנעות מחיבור למכונת הנשמה לבין ניתוק החולה ממנה רווחת גם

139 ראו דוח ועדת שטינברג, לעיל ה"ש 122.

140 שם, בעמ' 19 (פרק ג, חלק 13, הערה (ד)). בישראל חיים כ-700 חולי ALS שעלולים להיות מושפעים מהאיסור להפסיק הנשמה, ואליהם ניתן לצרף חולים במחלות אחרות. חולים אלה נזקקים לא אחת להנשמה – וחפצים בה – בשלבים שאינם סופניים, בשעה שהם מסוגלים עדיין לתקשר עם סביבתם. לגביהם איסור הניתוק ממכונת הנשמה משחוכרו אליה משמעותי, ועלול להניאם מלהתחבר אליה בשל הידיעה שהם לא יוכלו להינתק ממנה אם ירצו בכך. ראו טיכו "השפעת הדת היהודית", לעיל ה"ש 4, בעמ' 154–155; אסיאג, לעיל ה"ש 4, בעמ' 161–162.

141 למעשה, אחת מטענות הביקורת המרכזיות על החוק בכללותו היא שהוא אינו מאזן כראוי בין ערכים יהודיים לערכים דמוקרטיים הרווחים בחברה הישראלית הרב-תרבותית, וכי בכל מקרה של התנגשות בין העיקרון ההלכתי-הדתי של קדושת החיים לבין העיקרון הליברלי של אוטונומיה, העיקרון הראשון גובר על האחרון. ראו אדלשטיין, לעיל ה"ש 8, בעמ' 61; שפירא, לעיל ה"ש 4. לטענה כי את ההסבר לאימוצו של הסדר מגביל בחוק ניתן למצוא בהקשר התרבותי-הדתי הייחודי למדינת-ישראל, ראו גם Silke Schicktanz, Aviad Raz & Carmel Shalev, *The Cultural Context of Patient's Autonomy and Doctor's Duty: Passive Euthanasia and Advance Directives in Germany and Israel*, 13 MED. HEALTH CARE PHIL. 363 (2010).

בקרב רופאים ואחיות, וכי לתפיסתם פעולת הניתוק קשה יותר לביצוע מבחינה רגשית ומקצועית. עוד ציינה הוועדה כי מבחינת האתיקה המקצועית, תפקיד הרופא הוא לרפא ולהציל חיים, ומכאן ש"הפסקת טיפול בפועל ובידיים נוגדת... את האתיקה המקצועית"¹⁴².

3. הערות באשר לדין הפוזיטיבי הרלוונטי למחקר

השאלות שהמחקר הנוכחי מתמקד בהן מחייבות התייחסות לשלוש סוגיות: (א) יידוע החולה הכשיר הנוטה למות בדבר מצבו הרפואי; (ב) מעמדם של בני המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות כאשר למטופל יש כשרות משפטיות; (ג) הבחנה בין אימתן טיפול רפואי רציף לבין הפסקתו.

(א) סוגיית היידוע

סעיף 41 לחוק קובע כי על הרופא ליידע את המטופל שיש לו אפשרות לתת הנחיות רפואיות מקדימות או למנות מיופה־כוח, וכי עליו למסור למטופל את המידע הדרוש לשם כך. הסעיף אינו מפרט מפורשות איזה מידע יש למסור למטופל. עם זאת, מלשונו עולה שהוא נסמך על חובת היידוע הכללית הקבועה בסעיף 13(ב) לחוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996, שלפיה על המטפל למסור למטופל מידע שלחולה יש ציפייה סבירה לקבלו, ובכלל זה מידע על־אודות מצבו הרפואי, האבחנה והפרוגנוזה של מחלתו.¹⁴³ מסקנה זו נתמכת בשני טעמים: ראשית, סעיף 13(ב) לחוק זכויות החולה קובע נורמה כללית החלה – בהעדר הוראה מפורשת אחרת – על כלל המטופלים, ובכלל זה מטופלים המוגדרים כנוטים למות;¹⁴⁴ שנית, על־פי הסיפא לסעיף 41 לחוק, חובת הגילוי מוחרגת אם התקיימו הנסיבות הקבועות בסעיף 13(ד) לחוק זכויות החולה.¹⁴⁵ הפניה זו תומכת במסקנה כי במקרים שבהם החריג אינו חל, על המטפל ליידע לפי סעיף 13(ב) לחוק זכויות החולה.

142 דוח ועדת שטינברג, לעיל ה"ש 122, בעמ' 19 (פרק ג, חלק 13, הערה (ב)).

143 מבחן זה, המכונה "מבחן החולה הסביר", הוא המבחן המקובל במשפט הישראלי לקביעת היקפה של חובת הגילוי. הפסיקה פירשה את הרישא לס' 13(ב) לחוק זכויות החולה ככזה שאימץ את מבחן החולה הסביר. על כך ועל מהותו של מבחן החולה הסביר ראו ע"א 1303/09 קדוש נ' בית החולים ביקור חולים, פס' 4–16 לפסק־דינו של המשנה לנשיא ריבלין (פורסם בנבו, 5.3.2012) (להלן: עניין קדוש).

144 ס' 13(א) ו־13(ב) לחוק זכויות החולה; עניין קדוש, לעיל ה"ש 143, פס' 2 לפסק־דינו של השופט ריבלין.

145 על־פי ס' 13(ד) לחוק זכויות החולה, ניתן להימנע ממסירת מידע לחולה על־אודות מצבו והפרוגנוזה של מחלתו אם התקיימו שלושה תנאים מצטברים: (1) נקבע כי מסירת המידע עלולה לגרום נזק לחולה המטוים, בהתבסס על נתוניו האישיים, וזאת להבדיל מהנחה כללית שמסירת מידע מסוג זה עלולה לגרום נזק לחולים; (2) מסירת מידע מסוג זה לחולה צפויה לגרום נזק חמור לבריאותו הפיזית או הנפשית; (3) ניתן היתר לאי־מסירת המידע האמור על־ידי ועדת האתיקה של המוסד הרפואי. מכאן עולה

התייחסות ספציפית יותר להיקפה של חובת הגילוי הקבועה בחוק החולה הנוטה למות נמצאת בחוזר מנכ"ל משרד הבריאות 7/08 (להלן: החוזר). החוזר קובע בצורה מפורשת כי "הרופא האחראי יודיע למטופל על החלטתו... שהוא חולה הנוטה למות".¹⁴⁶ מכאן שלפי הוראות החוזר, חלה על הרופא החובה ליידע את המטופל כי נקבע לגביו שתוחלת חייו אינה עולה על שישה חודשים, אף אם יינתן לו טיפול רפואי. להוראה מפורשת זו אין מקבילה בחוק, והיא נותרה בגדר הנחיה פנימית שמעמדה הנורמטיבי נמוך מזה של הוראה חקוקה.¹⁴⁷ משכך עולה השאלה אם החובה הקבועה בחוק למסור לחולה מידע על אודות מצבו הרפואי והפרוגנוזה של מחלתו מטילה על הרופא חובה ליידע את החולה, באופן יזום ומפורש, כי הוא הוגדר חולה הנוטה למות או כי נקבע לגביו שתוחלת חייו אינה עולה על שישה חודשים, אף אם יינתן לו טיפול רפואי.

אנו סבורים כי יש לפרש את חובת הגילוי המוטלת על הרופא מכוח סעיף 41 לחוק כמחייבת ידוע מפורש ויזום של המטופל כי תוחלת החיים הצפויה לו – אף אם יקבל טיפול רפואי – קצרה ואינה עולה על חודשים ספורים, אלא אם כן הביע החולה, מפורשות או באופן משתמע, את רצונו לא לקבל מידע כאמור. ההצדקה המרכזית לפרשנות זו מצויה בעקרון האוטונומיה, העומד ביסודה של חובת הגילוי שאומצה בדין הישראלי.¹⁴⁸ כפי שראינו במסגרת הדיון התיאורטי, על-פי עיקרון זה, על מקבל ההחלטה להבין באופן מהותי את משמעות ההחלטה ואת השלכותיה. מכאן נגזרת חובתו הביאותית והמשפטית של הרופא למסור לחולה מידע באופן מובן.¹⁴⁹ עוד ראינו כי מניפולציות במידע, ובכלל זה מסירת מידע חלקי או באופן מעורפל לחולה, עלולות לפגוע ביכולתו להבין באופן מהותי את משמעות החלטתו והשלכותיה, וככאלה הן אינן עולות בקנה אחד עם עקרון האוטונומיה. מכאן שמוטלת על הרופא החובה למסור לחולה מידע מפורש ומדויק על-אודות מצבו, כלומר, בהקשרנו, שתוחלת החיים הצפויה לו אינה עולה ככל הנראה על חודשים ספורים. בהעדר מידע זה עלולה להיפגע יכולתו של החולה לקבל החלטות אוטונומיות בנוגע לטיפול בו בסוף חייו. כך, למשל, אי-ידיעה של החולה באשר לתוחלת החיים הצפויה לו עלולה להשפיע על העדפות הטיפול שלו, ולהטות את הכף לטובת טיפולים מאריכי חיים, דוגמת כימותרפיה, שהוא לא היה נותן את הסכמתו להם אילו היה ברשותו מידע המשקף נכונה את מצבו הרפואי.¹⁵⁰ לחלופין,

שזכותו של החולה לאוטונומיה וזכותו לקבל מידע נסוגות רק אם התקיימו התנאים הקבועים בס' 13(ד) לחוק זכויות החולה.

146 חוזר 7/08, לעיל ה"ש 132, ס' ד 1.1.5.

147 יואב דותן הנחיות מנהליות 76–77 (1996).

148 ע"א 2781/93 דעקה נ' בית החולים "כרמל", חיפה, פ"ד נגד (4) 526, 572–573 (1999).

149 ס' 13(ב)–(ג) לחוק זכויות החולה; עניין קדוש, לעיל ה"ש 143, פס' 4 לפסק-דינו של המשנה הנשיא ריבלין.

150 Sally A. Norton & Karen A. Talerico, *Facilitating End-of-Life Decision-Making: Strategies for Communicating and Assessing*, 26(9) J. GERONTOLOGICAL NURSING 6 (2000).

חולה שאינו מבין כי תוחלת החיים שנותרה לו קצובה עשוי להימנע מלנסח הנחיות רפואיות מקדימות או מלמנות מיופה־כוח, מתוך מחשבה מוטעית שטרם הגיעה העת להסדיר את נושא הטיפול הרפואי בו בסוף החיים.¹⁵¹

בהעבטת אנו סבורים כי הרופא יצא ידי חובת הגילוי המוטלת עליו אף אם לא יציין את תוחלת החיים המדויקת – בחודשים או בשבועות – שנותרה לחולה, ואף אם לא יידע את החולה מפורשות כי הוא מוגדר על־פי חוק כ"נוטה למות". הערכה מדויקת של תוחלת החיים הצפויה לחולה אינה אפשרית מבחינה מעשית, ואף אינה הכרחית לשם קבלת החלטות אוטונומיות בסוף החיים. יידוע החולה כי לנוכח מחלתו הקשה תוחלת החיים הצפויה לו אינה עולה על חודשים ספורים די בו לאפשר לחולה לגבש הבנה מהותית בדבר מצבו הרפואי ובדבר ההשלכות שיש לבחירה במסלול פעולה זה או אחר.

עוד אנו סבורים כי אם החולה הביע חוסר רצון לקבל מידע על־אודות תוחלת החיים הצפויה לו, והרופא התרשם שרצונו חופשי ומודע, אזי הרופא פטור אף מהחובה למסור לחולה מידע כללי על־אודות הפרוגנוזה של מצבו הרפואי, כלומר, שתוחלת החיים הצפויה לו אינה עולה על חודשים ספורים.

הערה זו בדבר יכולתו של החולה הנוטה למות לוותר על זכותו לקבל מידע מצריכה הבהרה. החוק אינו מתייחס מפורשות לשאלה אם החולה יכול לוותר על הזכות לקבל מידע על־אודות תוחלת החיים הצפויה לו. גם חוק זכויות החולה אינו מכיר מפורשות בחריג הוויתור.¹⁵² השאלה אם ככלל חולה יכול לוותר על זכותו לקבל מידע לא נדונה לעומקה גם בפסיקה. עם זאת, מעיון בה נראה כי היא מאמצת גישה שלפיה אם המטופל הבהיר שהוא אינו מעוניין במידע, הרופא פטור מחובת הגילוי.¹⁵³ כפי שעולה מהדיון התיאורטי שנערך לעיל, גישה זו עולה בקנה אחד הן עם המחקרים האמפיריים באשר לבישור בשורה קשה לחולים והן עם תפיסות ביוראתיות באשר לזכות החולה לאוטונומיה.¹⁵⁴ יתרה מזו, הכרה בזכותו של החולה הנוטה למות לא לקבל מידע על־אודות מצבו הרפואי ותוחלת החיים הצפויה לו עולה בקנה אחד עם השיקולים הקבועים בסעיף 1 לחוק, ובכלל זה עם עקרון האוטונומיה

Natalie Evans et al., *End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments*, 8(3) PLOS ONE 4 (2013).

152 משרד הבריאות אימץ גישה שלפיה יש להכיר בזכותו של החולה לוותר על קבלת מידע. ראו '7 לחזור מנכ"ל משרד הבריאות 20/96 "הסכמת החולה לטיפול רפואי לאור חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996" (11.8.1996) www.health.gov.il/hozer/mk20_1996.pdf. עם זאת, מאחר שחוק זכויות החולה אינו מכיר בחריג הוויתור, ומאחר שהוראה זו היא הנחיה פנימית שקבע משרד הבריאות, וככזאת מעמדה הנורמטיבי פחות מזה של חקיקה, עולה ספק בדבר תוקפה המשפטי, כלומר, עולה ספק בדבר יכולתה לפטור את הרופא מחובת הגילוי המוטלת עליו מכוח החוק.

153 ראו עניין קדוש, לעיל ה"ש 143, פס' 53(ד) לפסק־דינו של השופט עמית.

154 ראו קרקו־אייל, לעיל ה"ש 13, בעמ' 451.

ועם רעיון ההתחשבות בכאבו ובסבלו של החולה (עקרון ההטבה ואי-ההיזק). מסירת מידע לחולה בניגוד לרצונו לא רק שאינה עולה בקנה אחד עם זכותו לאוטונומיה, אלא עלולה אף לגרום לו סבל נפשי ולפגוע באיכות חייו. מדברים אלה עולה כי אף שחריג הוויתור לא עוגן מפורשות בחוק, יש להכיר בזכות החולה הנוטה למות לא לקבל מידע על-אודות מצבו ותוחלת החיים הצפויה לו.¹⁵⁵

(ב) מעמדו של בני המשפחה

עיון בהוראות החוק מעלה כי במקרה של חולה כשיר אין לבני המשפחה כל מעמד משפטי.¹⁵⁶ מסקנה זו נתמכת בעובדה שכאשר החולה כשיר, לבני המשפחה לא מוקנות סמכויות בתהליך קבלת ההחלטות, ועל הרופא לא חלה חובה לשמוע את דעתם. להוראות אלה מצטרף סעיף 19 לחוק זכויות החולה, המטיל על הרופא חובת סודיות. לנוכח חובה זו חל איסור למסור לבני המשפחה מידע על-אודות מצבו הרפואי של החולה הנוטה למות, ובכלל זה על תוחלת החיים הצפויה לו, אלא אם כן האחרון נתן את הסכמתו לכך. נוסף על כך, חוזר מנכ"ל משרד הבריאות מדגיש כי מטרת החוק היא להבטיח שהחלטות בדבר טיפול רפואי בסוף החיים יתקבלו לאחר שהרופא שוכנע מעל לכל ספק סביר כי זהו רצונו האמיתי של החולה, שהוא מבטאו כשהוא חופשי מלחצים לא-הוגנים, לרבות לחצים משפחתיים וחברתיים.¹⁵⁷ בהמשך לכך החוזר מבהיר כי במקרים שבהם החולה הנוטה למות כשיר, יש לברר עימו מהו רצונו, והטיפול בו ייקבע על-פי רצונו המפורש. בה-בעת, חוק החולה הנוטה למות, חוק זכויות החולה וחוזר מנכ"ל משרד הבריאות אינם אוסרים על המטופל לערב את בני משפחתו בתהליך קבלת ההחלטות, ואף אינם מגבילים אותו מלעשות כן, אם רצונו בכך.

(ג) אי-חיבור למכונת הנשמה והפסקת פעולתה

המחוקק אימץ את המלצתה של ועדת שטינברג ואסר הפסקת פעולה רציפה של מכונת הנשמה. על רקע איסור זה יש חשיבות מיוחדת לפסק-הדין בעניין פלוני,¹⁵⁸ שעסק בבקשה של חולה במחלת ניוון שרירים סופנית (ALS) להפסיק את פעולתה

155 החוק אינו מטיל על הרופא חובה להקדים למסירת המידע דיון עם המטופל בשאלה אם הוא מעוניין לקבל מידע, ואם כן – איזה מידע הוא מעוניין לקבל. מכאן שעל-פי ההסדר שבחוק, ויתור החולה על זכותו לקבל מידע צריך להיעשות מיוזמתו. בהתאמה, כל עוד לא ויתר החולה על זכותו לקבל מידע, הרופא כפוף לחובת הגילוי המוטלת עליו מכוח החוק.

156 לבני משפחה יש מעמד משפטי רק כאשר המטופל מאבד את כשרותו המשפטית. ראו ס' 5 לחוק, וכן הגדרת "אדם קרוב" בס' 3 לחוק.

157 ס' ד 1 לחוזר 7/08, לעיל ה"ש 132.

158 ה"פ (מחוזי ת"א) 16813-11-14 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה (פורסם בנבו, 23.11.2014) (להלן: עניין פלוני). לכתבי הטענות בפרשה ראו ה"פ (מחוזי ת"א) 16813-11-14 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה (פורסם בפדאור, 9.12.2014).

של מכונת ההנשמה שאליה חובר. החולה היה מודע לחלוטין למצבו, וכן לעובדה שאם ינותק ממכונת ההנשמה הוא ימות תוך זמן קצר. למרות זאת, לנוכח הסבל הפיזי והנפשי שחווה, וחששו כי יאבד את היכולת לתקשר עם משפחתו והצוות המטפל בו, הוא ביקש מפורשות להינתק ממכונת ההנשמה. מאחר שתוחלת חייו הצפויה עלתה על שישה חודשים, לא ענה העותר על הגדרת "חולה הנוטה למוות" שבחוק. לפיכך נדרש בית־המשפט להכריע בשאלה איזה כלל משפטי חל עליו: האם בהעדר תחולה לחוק ניתן להחיל על העותר את הפסיקה שקדמה לחוק, שלפיה ניתן להפסיק את פעולתה של מכונת ההנשמה אם זהו רצונו המפורש, או שמא יש להחיל עליו את הוראות החוק האוסרות את הפסקת פעולתה של מכונת ההנשמה, אף שהוא אינו בא בכלל ההגדרה של "חולה הנוטה למוות".

בית־המשפט בחר לא להתייחס לסוגיה, חרף השלכותיה הצפויות על מספר לא־מבוטל של חולים שמצבם הרפואי זהה לזה של העותר. השופט נמנע מלהירש לכך לנוכח הצעת הפתרון שהניח לפניו היועץ המשפטי לממשלה. אף שהאחרון סבר כי איסור הפסקת פעולתה של מכונת ההנשמה חל על המקרה שלפניו,¹⁵⁹ הוא הציע להפחית באופן הדרגתי את קצב ההנשמה ואת ריכוז החמצן עד ל־21% (שהוא ריכוז החמצן באוויר הרגיל). פתרון זה שיקף, לדעת היועץ המשפטי לממשלה, איזון ראוי: "כך לא יתבצע ניתוק ממכונת ההנשמה, ובה בעת לא ייכפה על המבקש טיפול רפואי, שהוא אינו מעוניין בו."¹⁶⁰

פתרון זה, שאומץ על־ידי בית־המשפט המחוזי ללא ערעור והרהור, ראוי לבחינה ראשית, נראה כי במלאכת האיזון שבין שלושת העקרונות הנוגעים בסוגיה ניתנה עדיפות ברורה לעקרונות האוטונומיה ואי־ההיזק על עקרון קדושת החיים. שנית, עמדה זו משקפת את התפיסה שכאשר מדובר בטיפול עקר, הפסקתו אינה מנוגדת לעקרון אי־ההיזק. כפי שראינו בחלק הקודם, לתפיסה זו יש תומכים בשיח הביואתי. שלישית, יש לתת את הדעת לכך שהבחנה שהתקבלה על־ידי בית־המשפט בין הפסקה פעילה של מכונת ההנשמה לבין הפחתת פעולתה באופן הדרגתי משקפת פיקציה משפטית בדבר קיומו של הבדל לכאורי בין הפעולות. הבחנה זו מתעלמת מכך שהתוצאה של הפחתת פעולתה של מכונת ההנשמה זהה מבחינה מעשית לתוצאת הפסקתה. פיקציה משפטית זו נועדה כמוכּן לאפשר לבית־המשפט לכבד את רצון החולה. רביעית, כפי שעולה מהסקירה ההלכתית שהוצגה לעיל, לפתרון שאומץ בעניין פלוני יש תומכים בקרב פוסקי הלכה שאימצו גישה מקילה.¹⁶¹ לבסוף, אימוצו של פתרון זה אפשר לבית־המשפט "לעקוף" את האיסור שנקבע בחוק בנוגע

159 שם, ס' 12 לעמדת היועץ המשפטי לממשלה.

160 שם, ס' 13. פסק־הדין בעניין פלוני, לעיל ה"ש 158, לא פתר את המחלוקת הקשה בספרות הישראלית באשר לשאלת תחולתו של החוק על חולה אשר לוקה במחלה סופנית חשוכת מרפא אך אינו נופל לגדר ההגדרה של "חולה הנוטה למוות". לדין בספרות ראו את מאמריהם הנפרדים של טיכו, של אדלשטיין, של גרין ושל דורון ושל, לעיל ה"ש 4.

161 ראו סינקלר, לעיל ה"ש 84.

להפסקת פעולתה של מכונת הנשמה. החלתו במקרה של חולה שאינו עונה על הגדרת "חולה הנוטה למות" שבחוק מחזקת את חשיבותו של פסק־הדין, הפותח פתח לאימוצו של פתרון דומה גם כאשר עסקינן בחולים הנוטים למות.

ג. המחקר

1. שאלת המחקר ומטרותיו

מטרתו העיקרית של המחקר היא לבחון את מידת יישומו בפועל של החוק.¹⁶² במסגרת זו בחנו אם העקרונות הביאותיים שעוגנו בחוק זוכים בהכרה מצד רופאים המטפלים בחולים הנוטים למות, ואם אלה פועלים בהתאם לתהליך קבלת ההחלטות שנקבע בחוק.

באופן ספציפי נבחנו במחקר השאלות הבאות: (א) באיזו מידה יש התאמה בין ההסדרים הקבועים בחוק באשר לקביעת רצון החולה הכשיר הנוטה למות ובאשר לתהליך קבלת ההחלטות בדבר הטיפול בו לבין הפרקטיקה שרופאים נוקטים? (ב) האם העקרונות של אוטונומיה, קדושת החיים וההטבה שעוגנו בחוק אכן מנחים רופאים בבואם לטפל בחולים הנוטים למות, וכיצד רופאים תופסים עקרונות אלה? (ג) מהן עמדותיהם של רופאים באשר להסדרים שנקבעו בחוק בנוגע לטיפולים רפואיים מאריכי חיים?

2. שיטות המחקר ושדה המחקר

מחקר זה מבוסס על שיטת מחקר איכותנית-פנומנולוגית, הבוחנת תופעות חברתיות כפי שהן נתפסות על-ידי האנשים החווים אותן. לשם עריכת המחקר נאספו נתונים באמצעות עריכת ראיונות חצי-מובנים, בארבעה בתי-חולים, עם רופאים המטפלים בחולים הנוטים למות. הקריטריון להשתתפות במחקר היה היות המשתתף רופא המטפל במהלך עבודתו היומיומית במטופלים המוגדרים על-פי החוק חולים הנוטים למות. ההשתתפות במחקר לא הותנתה בדרג מסוים של הרופא, בזהות המחלקה בבית-החולים שבה עבד או בהתמחותו הרפואית.

3. אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה רופאים (מתמחים ומומחים) המטפלים בחולים הנוטים למות, הנדרשים לקבל החלטות באשר לטיפול בהם בסוף חייהם. הרופאים

162 אף שלא הייתה זו אחת ממטרותיו המרכזיות והישירות של המחקר, מידת ההיכרות של הרופאים עם החוק עלתה במסגרת הראיונות שנערכו עם המשתתפים במחקר.

שהשתתפו במחקר הגיעו מתחומי רפואה שונים, לרבות רפואה פנימית, אונקולוגיה, קרדיולוגיה, נפרולוגיה וטיפול נמרץ. המחקר אימץ את שיטת הדגימה המכוונת, שעל־פיה המשתתפים נבחרים בשל היותם מקור למידע עשיר, שיכול לענות על שאלות המחקר באופן שיאפשר להבין את התופעה הנחקרת. מאחר שהחוק מציב את הרופאים כמי שנושאים באחריות לקביעת רצון החולה ולניהול תהליך קבלתן של ההחלטות הטיפוליות, יש חשיבות רבה להבנת עמדותיהם ודרכי פעולתם. שיטת הבחירה באוכלוסיית מחקר מגוונת, קרי ברופאים מתחומי רפואה שונים, הינה שיטה מוכרת.¹⁶³ במחקר זה היא נעשתה באופן מכוון, מכיוון שאחת ממטרות המחקר הייתה לבחון כיצד רופאים מתחומים שונים של הפרקטיקה הרפואית מתייחסים לאותה סוגיה, ובדרך זו ללמוד על האופן שבו הכללים שנקבעו בחוק מיושמים בפרקטיקה. להחלטה לגייס רופאים מתחומי התמחות שונים תרמה גם העובדה שהחוק, אשר אינו מבחין בין תחומי רפואה שונים, חל על כל רופא מכל תחום רפואי. באשר לבחירה בכמה מרכזים רפואיים, בחירה זו נועדה לצמצם את ההשפעה האפשרית של מדיניות המוסד הרפואי המסוים על הממצאים.

4. כלי המחקר

לשם עריכת המחקר פותח מדריך ראיון, אשר התווה את מהלך הריאיון עם הרופאים שהשתתפו בו. במסגרת הריאיון נשאלו המשתתפים אם הם מיידעים את המטופל כי הוא מוגדר חולה הנוטה למות, כיצד הם מבררים את רצונו, מהו תהליך קבלת ההחלטות באשר לטיפול הרפואי בחולה מסוג זה, ועד כמה לבני המשפחה יש השפעה על ההחלטה המתקבלת בשאלת הארכתם או אי־הארכתם של חיי המטופל. כמו־כן, אף שלא נשאלו על כך ישירות, התייחסו המשתתפים במחקר לחלק מהכללים המשפטיים שנקבעו בחוק. כך, למשל, במסגרת התייחסותם לסוגיית החיבור למכונת ההנשמה וניתוקה הציגו המשתתפים במחקר את הכלל המשפטי הידוע להם. נוסף על כך התייחסו המשתתפים במחקר לכללים אחרים הקבועים בחוק, כגון קביעת ההגדרה של "חולה הנוטה למות" או מעמדם של בני המשפחה.

5. שיטת איסוף הנתונים

המחקר נערך בארבעה בתי־חולים.¹⁶⁴ המשתתפים גויסו באופן הבא: בשלב הראשון זוהו משתתפי המחקר על־ידי אנשי־קשר בבתי־החולים שהשתתפו במחקר. בשלב השני התבקשו המרואיינים, בסוף הריאיון, לזהות רופאים נוספים שתואמים לקריטריונים של המחקר.

MICHAEL QUINN PATTON, QUALITATIVE RESEARCH & EVALUATION METHODS (3rd ed. 2002)

164 המחקר קיבל אישורים אתיים מהמוסד האקדמי שבו התנהל המחקר ומועדות הלסינקי של בתי־החולים הרלוונטיים.

לכל הרופאים שזוהו כמתאימים להשתתף במחקר נעשתה פנייה בכתב שהזמינה אותם ליטול חלק במחקר. לפנייה צורפו דף הסבר וטופס הסכמה, שפירטו את מטרות המחקר ומהלכו. עם הרופאים שנענו להזמנה נקבע מועד לריאיון. כל הראיונות נערכו במקום עבודתם של הרופאים. לפני תחילת הריאיון סיפק החוקר-המראיין פרטים על המחקר ומטרותיו, ולאחר קבלת הסכמתם בעל-פה להשתתף במחקר, חתמו המשתתפים על טופס הסכמה. הראיונות ארכו בממוצע כארבעים דקות, וכולם הוקלטו. הסיבה לאי-השתתפות במחקר הייתה חוסר בזמן של הרופאים.

6. שיטת ניתוח הנתונים

ניתוח הראיונות נעשה באמצעות תהליך שיטתי המכונה framework approach.¹⁶⁵ שיטה זו נועדה לעריכת מחקרים דוגמת מחקר זה, שבו מטרות המחקר והסוגיות הנבחנות במסגרתו נקבעו מראש, שאלות המחקר שלו ספציפיות, ומסגרת הזמן שלו מוגבלת. בהתאמה, תהליך ניתוח הנתונים נעשה באופן הבא: ראשית, החוקר-המראיין האזין להקלטות וקרא את תמלול הראיונות המשוכתבים לשם התרשמות וזיהוי תמות המרכזיות שנרשמו ותועדו. תמות אלה, אשר חלקן נבחרו מראש (למשל, יידוע החולה כי הוא נוטה למות) וחלקן זוהו תוך כדי הניתוח (למשל, הדרכים שהרופאים נוקטים כדי להעלות את מודעות החולה למצבו), שימשו בסיס לניתוח תמתי של הראיונות. לאחר-מכן קרא החוקר-המראיין כל ריאיון לעומק, וקודד אותו במלואו. כל פסקה בריאיון, ולעיתים כמה פסקאות יחד, סומנו כמקטעים נפרדים על בסיס התמות שזוהו מראש ואלה שזוהו תוך כדי הניתוח. לאחר-מכן מוינו מקטעים אלה וקובצו יחדיו בתת-קבוצות תחת התמות הראשיות שנקבעו. תהליך מיון זה היה דינמי, ובמהלכו נבנו תמות נוספות אשר סייעו לחוקרים להבין את המשמעויות השונות העולות מהראיונות. בשלב האחרון, כאשר ניתוח התמות סוכם בכתב, התקיים דיון בין החוקרים באשר לניתוח הממצאים ולמשמעויותיהם. לבסוף ניתנה פרשנות תיאורטית לתמות, ונבחנה המשמעות הביואיתית והמשפטית שלהם.

7. המשתתפים במחקר

המחקר כלל ראיונות-עומק חצי-מובנים עם 22 רופאים מתחומים שונים¹⁶⁶ – 12 גברים ו-10 נשים, כולם יהודים ורובם חילונים.¹⁶⁷ 12 משתתפים הם רופאים מומחים,

Jane Ritchie & Liz Spencer, *Qualitative Data Analysis for Applied Policy Research*, in 165 ANALYZING QUALITATIVE DATA 173 (Alan Bryman & Robert G. Burgess eds., 1994); Aashish Srivastava & S. Bruce Thomson, *Framework Analysis: A Qualitative Methodology for Applied Policy Research*, 4 J. ADMIN. & GOVERNANCE 72 (2009)

166 באופן עקרוני, גודלה של קבוצת המשתתפים במחקר איכותני נקבע על-פי עקרון הרוויה (saturation). על-פי עיקרון זה, יש להמשיך באיסוף הנתונים עד שלא מתגלים עוד ממצאים חדשים. כלומר, יש לערוך ראיונות איכותניים עד שמתגלה כי המרואיינים האחרונים חוזרים על דברי הראשונים. עם זאת, למגבלות תקציב וזמן יש השפעה על

8 הם ראשי מחלקות, ו־2 משתתפים הם מתמחים. באשר לתחומי המומחיות, 5 הינם פנימאים, 5 אונקולוגים, 3 נפרולוגים, 3 קרדיולוגים, 3 רופאי מחלקת טיפול נמרץ, 2 נירולוגים ורופאה אחת המטור־אונקולוגית.¹⁶⁸

ד. ממצאי המחקר

ניתוח הממצאים בחלק זה מתייחס לחמש תמות מרכזיות: (1) יידוע החולה הכשיר כי הוא מוגדר חולה הנוטה למות ובירור רצונו; (2) קבלת ההחלטה באשר למתן טיפול רפואי מאריך חיים; (3) מעמדם של בני המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות; (4) היכרותם של הרופאים עם החוק; (5) עמדותיהם של הרופאים באשר לעקרונות־היסוד של החוק.

1. יידוע החולה בדבר הקביעה שהוא נוטה למות ובירור רצונו

(א) האם רופאים מיידעים את המטופל כי הוא מוגדר חולה הנוטה למות?

ככלל, רוב הרופאים שהשתתפו במחקר העידו שהם אינם מודיעים למטופל מפורשות כי הוא עונה על הגדרת "חולה הנוטה למות" או כי נותרו לו שישה חודשים או פחות לחיות. ממצא זה עולה, למשל, מדבריה של כ', רופאה המטור־אונקולוגית: "[מראיין:] אבל את אומרת להם 'תשמע...?' [רופאה:] '...נשאר לך חצי שנה?' לא. אני לא אומרת. אני לא מגיעה לשיחה כזו. [מראיין:] מישוהו מגיע [לזה] בבית־החולים? העובדת הסוציאלית אולי מגיעה, או שגם היא לא? [רופאה:] לא, היא לא אומרת חצי שנה." נקודה זו עולה גם מדבריה של ע', רופאה פנימאית: "אני לא אומרת בדיוק במילים האלה, כי קשה לי להגיד ש'הגענו למצב שאנחנו אין לנו מה לעשות בדיוק, ואנחנו חושבים שבעוד כמה חודשים אתה יכול למות'." נוסף על כך, רוב הרופאים שהשתתפו במחקר אינם יוזמים שיחה עם מטופלים על־אודות הפרוגנוזה שלהם, בין שמדובר במטופלים שתוחלת החיים הצפויה להם

קביעת גודלה של קבוצת המחקר. מעבר לכך, כאשר נושא המחקר מצומצם, ניתן להסתפק בקבוצה קטנה יחסית, במיוחד אם אין כוונה לערוך השוואות בין קבוצות שונות בתוך אוכלוסיית המחקר. המחקר הנוכחי עומד בכללים אלה: במסגרת התמות, ההתייחסויות של המרואיינים המדווחות כאן חזרו על עצמן, ולא נערכה כל השוואה בין הקבוצות השונות. לדיון ראו 458–ALAN BRYMAN, SOCIAL RESEARCH METHODS (3rd ed. 2008).

167 שלושה מהמשתתפים במחקר היו דתיים. נעשתה פנייה גם לרופאים ערבים והם הוזמנו להשתתף במחקר, אולם פנייה זו לא נענתה בחיוב, ובאוכלוסיית המשתתפים במחקר לא נכללו רופאים ערבים.

168 לנתונים על־אודות המשתתפים ראו את הטבלה המצורפת כנספח א למאמר.

אינה עולה על שישה חודשים ובין שמדובר במטופלים שתוחלת החיים הצפויה להם ארוכה משישה חודשים. ו', רופאה אונקולוגית, העידה: "אני בדרך-כלל לא מדברת על פרוגנוזה אם הם גם לא שואלים... אני לא דוחפת להם את האינפורמציה יש לך כך וכך". גם ע', פנימאית, העירה כי היא אינה אומרת למטופל כמה זמן נותר לו לחיות, ו"אם הוא שואל אותי את השאלה, אז אני אומרת שאף-אחד לא יודע בדיוק כמה זמן...". ח', נירולוג, העיד אף הוא: "...הרבה פעמים יש לנו מצבים כאלה שממש אנחנו יודעים [שבתוך] שנה-שנתיים הבן-אדם לא יהיה. עכשיו, כמובן שאני לא טורח להגיד להם 'אדוני, עכשיו תמלא את הטופס הזה' וכל זה. זה לא... אני אף פעם לא אגיד לבן-אדם 'יש לך סרטן, אתה הולך למות'."

(ב) האם מידע על-אודות מצבו הסופני מגיע בכל-זאת מהרופא לידיעת החולה?

אף שרופאים נרתעים ממתן הודעה מפורשת לחולה כי הוא נוטה למות, חלק ניכר מהם משתדלים להעלות את מידת ההבנה של החולה באשר למצבו האמיתי. אחת השיטות שהרופאים משתמשים בה היא הפניית שאלה פתוחה למטופל מה הוא יודע על מצב מחלתו. את הדרך הזו נוקטת, למשל, ר', אונקולוגית, העובדת הן בבית-חולים והן בקהילה: "אני לפחות לא אומרת בצורה בוטה 'תשמע, אתה הולך למות', ואני משתדלת יותר לברר את הדברים בשאלות פתוחות: 'מה אתה יודע על המחלה?', 'מה אמרו לך?', 'מה אתה חושב?'"

שיטה נוספת שחלק מהרופאים נוקטים היא שימוש במינוח לא-מפורש. ו', אונקולוגית, מיידעת את החולה או את בני המשפחה כי "מיצינו את האופציות הטיפוליות המקובלות". ט', רופא במחלקת טיפול נמרץ, העיד כי כאשר "אני מדבר עם משפחות, אני אומר... 'עשינו כל מה שאפשר לעשות והשתמשנו בכל האופציות'...". ע', פנימאית, העידה: "אני בדרך-כלל מתחילה מזה שהמחלה מאוד התקדמה. אני אומרת שאנחנו כבר ניסינו טיפולים שונים, ואנחנו רואים שאנחנו לא כל-כך מצליחים." החיסרון בשימוש במינוח כזה, שאינו חד-משמעי, הוא שהחולה אינו מבין בהכרח את מצבו הרפואי ושתוחלת החיים שנתרה לו קצובה. ל', אונקולוג, העיד: "יש מצבים שבהם אני אומר... 'יש אופציה של להפסיק טיפול ורק להתרכז בטיפול תומך'. [מראיין:] והם מבינים מה זה אומר? [ל':] אז זהו, אני לא בטוח, אני לא יודע. יש כאלה שכן, ויש כאלה שלא."

דפוס פעולה אחר הוא העברת המידע לבני משפחתו של החולה במקום לחולה עצמו. מהראיונות עולה כי גם כאשר החולה צלול וכשיר, הרופאים משתפים את בני המשפחה בידיעה כי הוא נוטה למות. כך, למשל, א', רופאה פנימאית, מעידה כי היא מדברת "בכל מקרה" עם המשפחה כאשר צריך לקיים שיחה על-אודות מצב החולה, גם כאשר החולה צלול. חלק מהרופאים העירו כי לרופאים קל יותר לתקשר בנושא הזה עם בני המשפחה של המטופל מאשר עם המטופל עצמו. כ', רופאה המטור-אונקולוגית, העידה כי "תמיד יותר קל להגיד למשפחה שלחולה אין סיכוי מאשר לחולה". גישה זו עולה גם מדבריה של ס', מתמחה במחלקה אונקולוגית, אשר העידה: "קורה מצב שפתאום כאילו מישהו בא וכאילו לא הבין, או שהאונקולוג שלו

לא דיבר [איתן] על זה וכאילו אף־אחד לא מבין שפתאום זה כאילו הסוף ו... [מראיין:] ואיך את עושה את זה באמת? [ס':] אני לוקחת את כולם, את כל המשפחה, ומנסה לשאול אותם קודם־כל מה הם מבינים לגבי המצב ומה הציפיות שלהם. יש לעומת זאת רופאים המתמקדים תחילה במטופל, כל עוד הוא צלול ומסוגל לתקשר איתם. ק', נפרולוג, העיד: "קודם־כל, אם החולה מדבר, אני מנסה לדבר איתו. בכל־זאת אני מכיר את חוק זכויות החולה, ואני יודע שלמשפחה אין כוח משפטי, אז אני מנסה לברר עם החולה." גם ב', מתמחה בפנימית, העיר: "כשהבן־אדם צלול, אני אכבד את בקשתו. יש אחד שלא רוצה שאשתו תשמע, ויש כאלה שרוצים את כל המשפחה לידם."

(ג) מדוע הרופאים נמנעים מיידוע החולה כי הוא נוטה למות?

חלק מהרופאים העידו כי מסירת מידע לחולים בנוגע למותם המתקרב וניהול שיח עימם בנושא סותרים את מהותו של מקצוע הרפואה, שנועד לרפא, ולא לקבל החלטות בנוגע למוות. כך, ו', אונקולוגית, מבהירה: "האווירה במערכת הרפואית היא לא כזאת שמדברת על מוות... יש לנו תמיד איזשהו פחד שאם אנחנו נהיה בוטים מדי [בשיח על סוף החיים], אז אחר כך מה יחשבו עלינו." תפיסה זו באה לידי ביטוי בצורה משמעותית יותר בתחומים כקרדיולוגיה, שם האתוס המרכזי הוא הצלת חיים. בתשובה לשאלה כיצד ייתכן שלא מתקיים שיח עם חולים הנוטים למות באשר לקבלת ההחלטות בסוף החיים, ענתה ד', קרדיולוגית, כי זה בגלל "רוח המקום", וכי "קרדיולוגיה [זה] מקצוע... יותר אופטימי". גישה דומה העלה צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ, שאמר כי "אם אני קיבלתי חולה, זה לא כדי שהוא ימות, אלא כדי להציע לו את הטיפול".

רופאים אחרים ביטאו קושי רגשי לומר למטופל מפורשות כי הוא נוטה למות. ח', נויורולוג, העיד: "לדבר עם בן־אדם... בצורה כזו או אחרת, אתה הולך להגייד לו 'תשמע, אתה לא הולך להיות עוד הרבה', זה לא קל. ומי שיגייד לך שזה קל, אז או שהוא פסיכופת או שהוא לא יודע." חלק מהמרואינים אף הודו במפורש כי הם חוששים מפני ניהול שיחה כזו – חשש המוביל בסופו של דבר לאי־יידוע המטופל כי הוא נוטה למות. כך העידה א', פנימאית: "זה לא שאני אומרת 'אין טעם [לחבר אותך לצינור הנשמה] כי... ולכן'. אני לא משתמשת במילים האלה. זה אולי פחדנות מצדי, אבל אני לא משתמשת."

עמדה נוספת שביטאו חלק מהרופאים היא שבאי־הידיעה יש ברכה. ד', קרדיולוגית, העידה: "מישהו יגייד לך... 'למה אני צריך להיות מעכיר הרוח?' הוא [החולה] נהנה מהחיים... אני צריכה להעכיר את רוחו בחצי שנה שהוא יישאר? מה הוא ירויח מזה? להיות בדיכאון ולמות?" כ', רופאה המטור־אונקולוגית, הוסיפה: "החולים שלי נכנסים לפה עם אופטימיות. אנחנו משדרים אופטימיות שאנחנו מביאים. אני לא אתן ביד השנייה הצעה לאיך למות, כי זה סותר את כל מה שאני עושה."

הרצון לא להעכיר את רוחו של המטופל קשור לתפיסה של הרופאים כי "רוב האנשים לא רוצים לדעת" שהם נוטים למות (א', רופאה פנימאית), וכי "לא תמיד החולים רוצים לשמוע את הדברים האלה. הם לא רוצים לדעת. הם רוצים לחיות, הם רוצים שיצילו אותם" (כ', רופאה המטו-אונקולוגית). כחזיון לתפיסה הרווחת הזו, טענו חלק מהרופאים כי חולים רבים ממילא מכחישים את מצבם גם כאשר הדברים נאמרים להם מפורשות. כך, למשל, העיר ל', אונקולוג: "הכחשה זה מנגנון טוב... מי שלא רוצה לדעת לא ידע גם אם תגיד לו את זה כמה פעמים. יש הרבה יותר אנשים כאלה." ש', קרדיולוג, הוסיף: "אנשים מכחישים שאין... טיפול נוסף."

(ד) האם הרופאים מבררים את רצון החולה?

התמונה בסוגיה זו אינה אחידה. חלק מהמרואינים העידו כי הם אינם מקיימים עם החולה שיח על-אודות העדפותיו. ד', קרדיולוגית, העירה: "אני לא רואה פה חולה צלול שמדברים איתו על מותו. אני לא רואה את זה, לא רואה את זה כאן." גם ע', רופאה פנימאית, העירה: "אנחנו לא בדיוק שואלים את החולה, לא אומרים לו שאנחנו חושבים שבעצם הגיע הזמן שאנחנו נצטרך לקבל החלטות, מה הוא חושב לגבי סוף החיים שלו וזה."

רופאים אחרים, לעומת זאת, דיווחו כי הם מקיימים קשר קרוב וממושך עם המטופלים שלהם, ועורכים עימם שיחות באשר להעדפותיהם בסוף החיים, לעיתים עוד לפני שהמטופל נהפך לחולה הנוטה למות. כך, למשל, מעידה ר', אונקולוגית במערך האשפוזי והקהילתי: "בגלל שהקשר הוא יותר קרוב, אז די מהתחלה, כשאני מדברת עם פצינט, זה יכול להיות בפגישה אפילו ראשונה, אז אני שואלת מה החולה ירצה בסוף החיים." גם ו', אונקולוגית העובדת בעיקר בקהילה, מעידה: "היתרון שלי הוא שאני רואה את האנשים במסגרת, באופן מתמשך במרפאה. זה לא כמו רופא בפנימית, שפתאום נופל עליו חולה..."

שיח שעניינו קבלת החלטות באשר לטיפול בסוף החיים מתקיים גם במחלקות בבתי-החולים שבהן יש קשר רצוף וקרוב בין הרופא לחולה. כך העיד ח', נוירולוג המטפל בחולי סרטן ובחולי ALS: "יש את החולים שהם ותיקים יותר, ואתה מכיר אותם מהתחלה. אז הנושא הזה נידון כל הזמן."

עם זאת, קיומו של קשר קרוב וממושך עם המטופל אינו מבטיח שהרופא יעלה לפני המטופל את נושא קבלת החלטות בסוף החיים. ג', נפרולוג, העיד: "המחלקה הזו... אנחנו רואים את החולים שלוש פעמים בשבוע, אנחנו הולכים לבר-מצוות של הילדים שלהם, אנחנו הולכים לחתונות שלהם, אנחנו הולכים להלוויות של האימא שלהם. [מראיין:] אז על אחת כמה וכמה איך זה שלא נוצר שיח [על סוף החיים]? [ג':] לא נוצר, לא נוצר."

ממצא זה עומד מול העמדה העקרונית של חלק גדול מהרופאים שהשתתפו במחקר שלפיה יש לברר את רצונו באשר לטיפול בו בסוף החיים. כך, למשל, לשאלת המראיין אם יש מצבים שבהם הרופא יכול לברר עם המטופל עצמו מה הוא רוצה, ענה צ', מנהל מחלקת טיפול נמרץ, כי "יש מצבים כאלה, ואני רוצה [לברר]". רצון זה

של צ', מוביל אותו לכך ש"הרבה פעמים אני מברר עם החולה אם הוא רוצה את כל הטיפול". דפוס פעולה זה נובע מתפיסתו של צ' כי החולה "הוא פרטנר שלי", ולכן אם "הוא יכול לדבר או להבין ולהגיד, להתבטא בסימנים ברורים, הוא לא מטושטש על-ידי תרופות הרדמה, אז אני שואל אותו: 'אתה רוצה דיאליזה? אתה רוצה אמפוטציה? אתה רוצה החיאה? אתה רוצה את כל הטיפול הזה?'". תפיסת המטופל כאדם אוטונומי שיש לברר את רצונו עולה גם מדבריהם של רופאים אחרים. כך, למשל, נ', נוירולוגית, מעירה: "אני מאוד מאמינה גם בזה שאדם יגיד מראש במה הוא מעוניין, ויגדיר גם מראש באיזה מצבים הוא לא מעוניין שינשמו אותו."

(ה) מהם הקשיים המניאים רופאים מלברר את רצון החולה?

כצפוי, חלק מהקשיים שהשמיעו הרופאים כאשר לסוגיית אי־היידוע נשמעו גם בהקשר זה של בירור רצון החולה. חלק מהרופאים הודו כי ניהול שיחות גלויות עם מטופלים במטרה לברר את העדפותיהם כאשר לטיפול בסוף החיים כרוך בקושי רגשי ניכר. כך, למשל, העידה ע', פנימאית: "אני לא אשקר לך, אני מפחדת קצת מהשיחות האלו, זה לא קל לי בכלל." גם ו', אונקולוגית, התייחסה לשיח עם החולה על-אודות העדפותיו: "אני לא נאיבית, גם לי יש איזשהו פחד. יש איזשהו, גם לנו קשה להתמודד."

בהמשך לכך הסבירו חלק מהמשתתפים במחקר כי יש להתאים את אופי השיחה לאופיים של המטופל ובני המשפחה העומדים מולם, ומכאן שיש מצבים שבהם קשה לרופא המטפל לברר את רצון החולה. כך העיד, למשל, ג', נפרולוג: "אתה מסתכל מול מי אתה מדבר, ולא רק מול מי אתה מדבר, אלא מול איזה משפחה אתה מדבר. ואז אתה בוחר מה עליך לעשות." גם ו', אונקולוגית, העידה כי אופי השיחה על-אודות הטיפול בסוף החיים "מאוד תלוי באנשים, באדם שעומד לפניך ובהיכרות שלך [איתו]". כך העיד גם פ', המטפל בחולי סרטן: "יש אנשים שאתה ניגש אליהם בעקיפין ובעדינות, ויש אנשים שאתה שם את הדברים על השולחן ומתייחסים לדברים עצמם. זה כל מקרה לגופו."

(ו) דיין

כמה מסקנות עולות מהממצאים שהוצגו עד כה. הימנעותם של המשתתפים במחקר מליידע חולים בצורה ברורה ומפורשת בדבר מצבם הסופני עומדת – כך ניתן להסיק – בניגוד לתפיסתם העקרונית שלפיה יש לכבד את זכות החולה הנוטה למות לאוטונומיה. ניתוח מעמיק של ממצא זה יתקיים בהמשך פרק זה, אבל כבר בשלב זה ניתן לומר כי הסבר אפשרי לאי־הלימה זו נעוץ בחשיבות שרופאים מייחסים לערכים של מניעת כאב וסבל מחולים.¹⁶⁹

169 ממצאים דומים עולים מהמחקר של מרכז סמוקלר, המצביע אף הוא על הקושי של רופאים ליידע חולים כי הם נוטים למות ולברר את רצונם. ראו דוח מרכז סמוקלר, לעיל ה"ש 5, בעמ' 32 ו-35.

שנית, ההימנעות מליידע חולים מפורשות שהם נוטים למות כהגדרת החוק מלמדת שהמשתתפים עושים שימוש בפרקטיקה של מניפולציות במידע, הבאה לידי ביטוי במסירת מידע חלקי לחולה, בשימוש בנוסח מעורפל ומרומז, ובהתייחסות עקיפה לסוגיה של תוחלת החיים.¹⁷⁰

ניתן להסביר את התנהלותם של רופאים בהקשר זה על רקע העמדות והתפיסות שהם הציגו בנוגע לסוגיה של יידוע החולה כי הוא נוטה למות. אלה כללו תפיסה של מקצוע הרפואה כמקצוע שנועד לרפא, תפיסה כי יש ברכה באי־הידיעה, רצון לא להעכיר את רוחו של החולה, הנחה שרוב החולים מעדיפים לא לדעת את האמת על מצבם, וקושי רגשי של רופאים לבשר בשורות רעות. כל אלה מספקים, בין בנפרד ובין יחדיו, הסבר להימנעותם של הרופאים מליידע חולים כי תוחלת חייהם קצובה ומליוס שיחות בנושא זה. רוב הגורמים שזוהו במחקר כאחראים להתנהלותם של הרופאים בהקשר של סוגיית היידוע – הקושי הרגשי לשוחח עם חולים על מותם הצפוי, התפיסה כי תפקיד הרופא לרפא, החשש שלמידע עלולה להיות השפעה שלילית על החולה, וההנחה בדבר חוסר הרצון של החולים לדעת – דווחו גם במחקרים קודמים.¹⁷¹

מנקודת־מבט ביואתית, ממצאים אלה מובילים למסקנה שבכל הקשור לסוגיה של יידוע חולים, רופאים מאמצים דפוסי פעולה בעלי מאפיינים פטרנליסטיים, כגון הימנעות ממסירת מידע מפורש ושימוש במניפולציות במידע. תוצאתם האפשרית של דפוסי פעולה אלה היא פגיעה ביכולתו של החולה להבין באופן מהותי את מצבו הרפואי ואת הפרוגנוזה של מחלתו, המובילה לפגיעה ביכולתו לקבל החלטות אוטונומיות. לדפוסי פעולה פטרנליסטיים אלה מצטרפות עמדותיהם ותפיסותיהם של רופאים, שאף הן בעלות אופי פטרנליסטי, דוגמת ההנחה שאי־הידיעה מבורכת, חוסר הרצון להעכיר את רוחו של החולה, וההנחה שרוב החולים מעדיפים לא לדעת את האמת על מצבם. נוסף על כך, עמדות ותפיסות אלה משקפות גם את עקרון ההטבה ואי־ההיזק, שכן ביסוד הרצון לא להעכיר את רוחו של החולה עומדת החובה לא לגרום נזק לחולה (בדמות פגיעה ברווחתו הנפשית) ולהטיב את מצבו (באמצעות שימור תחושת התקווה – גם אם זו תקוות־שווא – שמצבו ישתפר).

בה־בעת, בצד מאפיינים פטרנליסטיים אלה ניתן לזהות דפוסי פעולה בעלי מאפיינים שמקורם בעקרון האוטונומיה, כגון מסירת מידע לחולה – גם אם באופן

170 עדות למניפולציות שונות במידע – כגון שימוש בלשון עמומה בתיאור מצבו הרפואי של החולה והפרוגנוזה של מחלתו, הימנעות ממתן הערכת זמן מדויקת לגבי תוחלת החיים של החולה, הצגת שאלות פתוחות לחולה, וכן שימוש בדרכים עקיפות ליידע את החולה כי יש להפסיק את הטיפול – נמצאה גם במחקרים אמפיריים שנערכו במדינות אחרות. ראו, למשל, Joshua S. Barclay, Leslie J. Blackhall & James A. Tulsky, *Communication Strategies and Cultural Issues in the Delivery of Bad News*, 10 J. PALLIATIVE MED. 958 (2007).

171 ראו את מחקריהם הנפרדים של שאולוב, של להט שטריכמן ושל Bentur, לעיל ה"ש 9. באשר להנחה שמתופלים אינם מעוניינים לדעת ראו דוח מרכז סמוקלר, לעיל ה"ש 5, בעמ' 34–36.

מעורפל – שכל האפשרויות הטיפוליות במחלתו מוצו, תוך ניסיון לגבש אצל החולה הבנה מהותית בדבר חומרת מצבו הרפואי. דפוסי פעולה אלה, שאליהם מצטרפת עמדתם העקרונית של רופאים כי יש לכבד את רצונם של חולים הנוטים למות, מלמדים שרופאים מכירים במידה מסוימת בזכות לאוטונומיה בהקשר זה.

מנקודת מבט משפטית, דפוסי הפעולה המתוארים במחקר – כלומר, הימנעותם של רופאים מליידע חולים, באופן יזום ומפורש, שהם נוטים למות ושתוחלת חייהם קצובה ונאמדת בחודשים ספורים – אינם מתיישבים עם ההסדר המשפטי. הממצאים שלפיהם רופאים עושים שימוש באמצעים עקיפים ומרומזים במטרה להעלות את מודעותו של החולה למצבו הסופי אינם משנים את המסקנה בדבר העדר הלימה בין ההסדר הקבוע בחוק לבין התנהלותם של רופאים בפרקטיקה. שימוש באמצעים עקיפים ומרומזים, להבדיל ממסירת מידע מפורש המבהיר לחולה כי תוחלת החיים הצפויה לו אינה עולה על חודשים מספר, עלול למנוע מהחולה את האפשרות לגבש הבנה מהותית לגבי מצבו הרפואי החמור ותוחלת החיים הקצרה הצפויה לו. מאחר שהבנה היא תנאי הכרחי לקבלת החלטה אוטונומית, דפוסי פעולה אלה אינם עולים בקנה אחד עם חובת היידוע הקבועה בחוק ועם מטרתה – קיום שיח עם החולה שבמסגרתו יקבל האחרון החלטות אוטונומיות בנוגע לטיפול הרפואי בו בסוף חייו.

בהמשך לכך, עיון בממצאי המחקר מגלה עוד כי התנהלותם של רופאים אינה עולה בקנה אחד עם ההסדר שבחוק בהיבט נוסף. כאמור, על-פי הדין, הרופא פטור מחובת הגילוי אם החולה הביע, מפורשות או באופן משתמע, רצון חופשי ומודע לא לקבל מידע. מכאן עולה שהימנעות ממסירת מידע לחולה על-אודות מצבו הרפואי והפרוגנוזה של מחלתו יכולה להיעשות בהתבסס על נתונים המעידים שהחולה המסוים אינו מעוניין במידע. אולם מממצאי המחקר עולה כי הימנעותם של רופאים מלמסור לחולים מידע מפורש על-אודות תוחלת החיים הצפויה להם אינה מבוססת על רצונו של החולה המסוים לא לקבל מידע, אלא מבוססת על ההנחה הכללית שמתופלים אינם מעוניינים כלל במידע או במידע מפורש על-אודות תוחלת החיים המוגבלת הצפויה להם.

זאת ועוד, כפי שעולה מהניתוח הביואתי לעיל, ביסוד התנהלותם של רופאים בהקשר זה עומדים, בין היתר, נימוקים פטרנליסטיים – שמקורם בעקרון אי-ההיזק וההטבה – בדמות הרצון לא לגרום לחולים צער וסבל נפשי. אלא שעיון בהוראות חוק החולה הנוטה למות, כמו-גם בהוראות חוק זכויות החולה, מגלה כי על-פי הדין הישראלי, זכותו של החולה לאוטונומיה, ובהמשך לה זכותו לקבל מידע, נסוגות מפני עקרונות אלה רק אם התקיימו התנאים הקבועים בסעיף 13(ד) לחוק זכויות החולה, המחייבים, למשל, קבלת אישור של ועדת האתיקה של המרכז הרפואי שבמסגרתו החולה מקבל טיפול.¹⁷²

מכאן שדפוסי הפעולה שדיווחו הרופאים אינם הולמים את ההסדר הקבוע בחוק בשלושה עניינים: ראשית, לפחות בחלק מהמקרים רופאים נמנעים ממסירת מידע בהתבסס על ההנחה הכללית שמסירת המידע גורמת נזק לחולים, ולא בהתבסס על

172 ראו לעיל ה"ש 145, המפרטת את התנאים הנקובים בס' 13(ד) לחוק זכויות החולה.

ההערכה שמסירת המידע צפויה לגרום נזק לחולה המסוים; שנית, רופאים נמנעים ממשירת מידע לחולים כדי למנוע מהם סבל נפשי או צער בכל דרגת חומרה, ולא רק במקרים שבהם צפוי כי מסירת המידע תגרום לחולה נזק חמור, כדרישת החוק; שלישית, רופאים נמנעים מלמסור מידע לחולים אף בהעדר היתר של ועדת האתיקה המוסדית. ההסבר לאי־הלימה בין התנהלותם של רופאים לבין ההסדר הקבוע בחוק נעוץ בקושי הרגשי של הרופאים ובמאפיינים של מקצוע הרפואה והמערכת הרפואית.

כאשר פונים לנתח את ממצאי המחקר באשר לאי־בירור רצונם של חולים הנוטים למות, מגלים כי ממצאים אלה הולמים את דיווחי הרופאים על הקושי הרגשי שלהם לידע חולים שהם נוטים למות ולנהל עימם שיחה על מותם הקרב.¹⁷³ ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצאיהם של חלק מהמחקרים שנערכו בארץ ובחוץ־לארץ.¹⁷⁴ מבחינה ביואתית, הימנעותם של רופאים מליזום ומלקיים שיח עם מטופלים על־אודות רצונם אינה מתיישבת עם עקרון האוטונומיה. כפי שראינו בחלק הראשון של המאמר, על־פי כל אחת מהגישות לעקרון האוטונומיה – האינדיווידואליסטית ותלוית־היחסים – יש להבטיח את יכולתו של הפרט לקבל החלטות המשקפות את עולמו הערכי האישי, וככלל לכבד את החלטותיו. בהעדרו של שיח שנועד לברר את רצונו של החולה באשר לטיפול בו בסוף חייו, ואשר במסגרתו הוא יוכל לקבל מידע על־אודות חלופות הטיפול האפשריות, לזהות את העדפותיו, להתאימן לחלופות הטיפול הקיימות ולהציג את בחירתו, יכולתו של הפרט לקבל החלטות המשקפות את ערכיו עלולה להיפגע באופן מהותי. נוסף על כך, מאחר שבהעדר שיח כאמור רב הסיכוי שברשות הרופא לא יימצא מידע המשקף נכונה את רצון החולה, הטיפול שניתן לו בסוף החיים עשוי לא להלום את ערכיו והעדפותיו, על הפגיעה הכרוכה בכך בזכותו לאוטונומיה.

מבחינה משפטית, ממצאים אלה מגלים כי לפחות חלק מהרופאים מתנהלים באופן הסותר את ההסדר שנקבע בחוק. על־פי החוק, על הרופא לקיים שיח עם החולה ולברר במסגרתו את רצונו באשר לטיפול בו בסוף חייו. כך, סעיף 5 לחוק קובע כי סתירת חזקת הרצון לחיות של חולה כשיר תיעשה רק על־פי רצונו המפורש. סעיף 15 לחוק מוסיף כי יש לכבד את רצונו של חולה כשיר שאינו מעוניין לקבל טיפול מאריך חיים ולהימנע מטיפול בו. עוד קובע הסעיף כי אם החולה אינו מעוניין לקבל טיפול מאריך חיים, אזי על הרופא לשכנעו לקבל חמצן, מזון ונוזלים, וכן טיפול רפואי למחלות־רקע. סעיפים אלה מחייבים ניהול שיח עם החולה לשם בירור עמדתו באשר לטיפולים האפשריים. ביטוי נוסף לחובת הרופא לנהל שיח עם החולה

173 Sarah Miller & Saskie Dorman, *Resuscitation Decisions for Patients Dying in the Community: A Qualitative Interview Study of General Practitioner Perspectives*, 28 PALLIATIVE MED. 1053 (2014).

174 Yvan Beaussant et al., *Is Shared Decision-Making Vanishing at the End-of-Life? A Descriptive and Qualitative Study of Advanced Cancer Patients' Involvement in Specific Therapies Decision-Making*, 14 BMC PALLIATIVE CARE 61 (2015).

מצוי בסעיף 41 לחוק, הקובע כי משהוגדר חולה כשיר כנוטה למות, על הרופא להודיע לחולה על האפשרות לתת הנחיות מקדימות או למנות מיופה-כוח, ולמסור לו את המידע הדרוש לשם כך. באופן מעשי, רופא המבקש לקיים את החובה המוטלת עליו מכוח סעיף זה נדרש לנהל שיח עם החולה על-אודות חלופות הטיפול האפשריות והעדפותיו.

הממצא כי לפחות חלק מהרופאים נוהגים לא בהתאם לחוק מעיד כי התנהלותם של רופאים עומדת בסתירה לאחד מעקרונות-היסוד של החוק, שלפיו רצון החולה הוא אחד הקריטריונים לקביעת הטיפול הרפואי בו. ממצא זה מקבל חשיבות רבה עוד יותר לנוכח עמדתם של הרופאים כי הם תומכים ברעיון שיש לכבד את רצון החולה. אחד ההסברים האפשריים לסתירה שבין העמדה העקרונית של המשתתפים במחקר לבין אי-קיומו של שיח על-אודות רצונו של החולה הוא המשקל הרב שהרופאים מעניקים לעקרון מניעת הסבל, שכן הם סבורים כי בשיח כזה יש כדי לפגוע ברווחתו של החולה.

2. קבלת ההחלטה באשר למתן טיפול רפואי מאריך חיים – חיבור למכונת הנשמה והפסקת פעולתה

השלב האחרון בתהליך קבלת ההחלטות הוא קבלת ההחלטה עצמה. אחת ההחלטות המרכזיות שרופאים הזכירו בראיונות היא ההחלטה באשר לחיבור למכונת הנשמה או להפסקת פעולתה.

(א) הימנעות מחיבור למכונת הנשמה לעומת הפסקת פעולתה

באופן עקרוני הרופאים שהשתתפו במחקר מודעים להבחנה שבין הימנעות מותרת מחיבור חולה למכונת הנשמה לבין הפסקה אסורה של פעולת המכונה, ופועלים בהתאם. כך, למשל, אומר בהקשר זה צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ: "בארץ-ישראל הרבה יותר בעייתי, למשל, להפסיק הנשמה. בעולם כן עושים את זה... במדינת-ישראל אנחנו עובדים לפי רמות שונות של התערבויות שאנחנו מחליטים לא לבצע ברגע שאנחנו מגיעים למסקנה שהחולה בסוף החיים ואין לנו מה לתרום לו יותר. [מראיין:] זאת אומרת, אתה מראש מחליט שאתה לא תחבר אותו? [צ':] אני, למשל, אחליט מראש שאני לא אעשה לו החיאה."

באשר להפסקת פעולתה של מכונת הנשמה העיד ח', נירולוג: "היה לנו מקרה של חולה... המשפחה רצתה שננתק, דווקא המשפחה רצתה. ואז אמרתי את החוק הזה שכתוב שאסור לנתק, אבל אם הוא יתנתק... אפשר לא לחבר אותו." צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ, סיפר בהקשר זה: "עכשיו זה קרה במחלקה פנימית, כירורגית: עשו לו פעילויות החיאה, אבל הוא היה רשום מסודר שהוא לא רוצה את זה. מה עושים עכשיו? מוציאים את הצינור? במדינת-ישראל לא מוציאים את הצינור." מעבר למודעות לקיומה של ההבחנה המשפטית בין אי-חיבור למכונת הנשמה לבין הפסקת פעולתה, הביעו המשתתפים גם עמדה עקרונית המבחינה בין השניים.

א', פנימאית, העירה: "מבחינת תפיסת-העולם שלי, אני לא יכולה לעשות משהו שהוא במקוון וחד-משמעית לסיים את החיים שלו." כאשר היא נשאלה אם יהיה נכון לומר כי היא תופסת את ניתוק החולה ממכונת ההנשמה כמעשה פעיל, ואילו את ההחלטה לא להחיות את החולה כהתנהגות סבילה, הסכימה א' עם קביעה זו והעירה: "זה נראה לי אולי קווים דקים, שאולי אין ביניהם שום הבדל, אבל לפחות בתפיסה שלי [זה] משהו שהוא אקטיבי. אני עושה פה משהו ממש אקטיבי: אני מוציאה והוא מת כי הוא לא יכול לנשום לבד... אני עוד לא חציתי את הקו הזה." ר', אונקולוגית, הציגה עמדה דומה, וקבעה כי יש הבדל בין אי-חיבור לבין ניתוק, מכיוון ש"לנתק זה כמו להרוג מישהו".

עמדה זו, שבוטאה על-ידי רוב המשתתפים במחקר, מובילה לשאלה מהן הסיבות לאימוצה. מ', פנימאית ונפרולוגית, הודתה כי הבסיס להבחנה זו הוא בתחושותיה וברגשותיה: "יש הבדל. העובדה היא שבין פסיבי לאקטיבי יש הבדל מבחינת הרגשה, נוחות." ומייד הוסיפה: "לדעתי, יש הבדל מסוים בעניין של... יש הבדל – נקרא לזה 'תחושותי', 'קונספטואלי', 'הבנתי' – בין פסיבי לאקטיבי." ס', המתמחה במחלקה אונקולוגית, הביעה עמדה דומה, המתייחסת לקושי הרגשי שיש בניתוק חולה הנוטה למות ממכונת הנשמה: "זו פעולה אקטיבית. זה קשה לרופא, זה קשה למשפחה, זה קשה לחולה. זה כאילו אתה לוקח סיטואציה שאתה אומר 'עכשיו אנחנו הורגים אותו', תכלס".

ע', פנימאית, מתייחסת לגורם הכוונה העומד בבסיס התנהלותו של הרופא, ולקשר הסיבתי בין הפסקת הטיפול מאריך החיים לבין מות החולה: "אם אני יודעת... שזה בעצם לא גמילה טבעית, כאילו לא גמילה שאני רוצה לעשות, לא [גמילה] מתוכננת... [אלא שזה] פשוט לנתק אותו בגלל שאני יודעת ש'אין פרוגנוזה',¹⁷⁵ זה כן בעייתי בעיניים שלי, זה לא פשוט. כאילו נראה לי שזה לא פשוט בשבילי. פשוט הרגשה שזה בעצם גרמתי [למותו] בכל-זאת." ע' מרחיבה ומדישה את הקשר שבין התנהלותה כרופאה לבין מות החולה: "אני חושבת שיש הבדל... אני מסכימה עם זה שבעצם יותר קל אולי לנו לא לחבר – לא לחבר ובעצם לתת למהלך הטבעי של המוות, כי מוות זה המהלך הטבעי, בסוף כולנו מתים." ט', רופא במחלקת טיפול נמרץ, שותף לעמדה זו, וקובע כי אם הוא אינו מחבר את החולה הנוטה למות למכונת הנשמה, אזי מותו הוא "תהליך טבעי".

(ב) כיצד הרופאים מתמודדים עם האיסור החוקי להפסיק את פעולתה של מכונת ההנשמה?

מספר לא-מבוטל של רופאים שהשתתפו במחקר הביעו העדפה שתהיה אפשרות חוקית להפסיק את פעולתה של מכונת ההנשמה. כך, למשל, ס', המתמחה במחלקה אונקולוגית, אמרה: "אני חושבת שהייתי רוצה שתהיה לי אפשרות גם לנתק."¹⁷⁶ ק',

175 משמעות הביטוי "אין פרוגנוזה" בשפת הדיבור היא שהחולה עומד למות.
176 יודגש כי ס' הוסיפה שגם אילו ניתוק ממכונת הנשמה היה מותר מבחינה חוקית, עדיין "ברוב המקרים לא היו מנתקים".

נפרולוג, העיר כי "הייתי מעדיף שלא הייתה את המגבלה" לנתק ממכונת הנשמה, והוסיף כי התנאי לניתוק כזה, מבחינתו, הוא שניתן לוודא בצורה חד־משמעית כי הפסקת הטיפול נעשית בהתאם לרצונו של החולה. מ', פנימאית ונפרולוגית, הסבירה את העדפתה. לשאלתו של החוקר־המראיין אם היה לה קל יותר אילו התיר החוק לנתק חולים הנוטים למות ממכונת הנשמה, השיבה מ': "כן, חד־משמעית כן. יש [חולים] שאתה רואה אותם שהמכונה מנשימה חצי גופה."

הרצון לבטל את האיסור החוקי החל על הפסקת הנשמה כרוך בהיתכנותם של מצבים שבהם החולה חובר למכונת הנשמה בניגוד לרצונו (מאחר שהרופא לא היה מודע לכך שהחולה הביע רצון כזה בטרם איבד את כשרותו המשפטית) או חובר למכונת הנשמה מרצונו בשלבים הראשונים של מחלתו אך כעת, עם התקדמות המחלה, הוא מעוניין להינתק ממנה (כמו בנסיבות של עניין פלוני¹⁷⁷). במצבים כאלה ניכרת מצוקתם של הרופאים. כך העיד צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ: "החולה עשתה דום נשימה. בת שמונים ושמונה. צלולה. מה עושים – החיאה או לא החיאה? מה עושים? מה אתה היית עושה? זאת השאלה המרכזית, נכון? אז מה היית עושה?... היא כתבה שהיא לא רוצה החיאה... הרופא המטפל בפנימית החליט שהוא לא יכול לעמוד מול חולה שהפסיקה לנשום בגללו... ועשה לה החיאה, הנשים אותה והעביר אותה אלינו. מה אנחנו עושים? הבן שלה מגיע וזועם: 'מה עשיתם? היא כתבה בפירוש שהיא לא רוצה את זה.' עכשיו אתה מוציא טובוס?¹⁷⁸ מה, אתה רק מראיין? אתה לא פותר בעיות? מה קרה? טוב. הוחלט בסופו של דבר להמשיך את הטיפול, בתקווה שזה יחלוף והיא תוכל לנשום בחזרה לבר... זה לא עבד, והיא מתה. אז עשינו הכל רע. מכל הבחינות."

בהתחשב במצב הדברים המשפטי המתואר, אימצו חלק מהמשתתפים במחקר שיטות להתמודד עם האיסור החוקי בדבר הפסקת הנשמה, אשר אינן מהוות בעיניהם ניתוק ממכונת הנשמה אבל עולות בקנה אחד עם רצונו של החולה להינתק ממנה. צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ, פירט את דרכי הפעולה שלו ושל צוות המחלקה שלו במצבים כאלה: "אנחנו מחליטים לא לחדש אנטיביוטיקה או לא לתת דם. אנחנו יורדים ברמות של ההחלטות עד המינימום [של] טיפולים תרופתיים מיותרים שהם לא עוזרים למצב הנוכחי... השלב הבא זה לא להתחיל משהו חדש, שאנחנו לא עושים... אנחנו גם מפסיקים טיפולים שהם לא ישנו עכשיו את המהלך של המחלה. מה שאנחנו לא מפסיקים זה נוזלים, זה טיפול נגד כאבים והנשמה מלאכותית. התרבות הישראלית לא מאפשרת לנו להפסיק מכונה או להוציא צינורות הנשמה ולתת לבן־אדם למות בלי התמיכה הנשימתית."

ש', קרדיולוג, תיאר התנהלות סבילה דומה: "אם הבן־אדם מחובר, הוא מחובר ואין מה לעשות. אני לא אכנס לפעולות אקטיביות לגרום לכך שהמכונת הנשמה לא תהיה יעילה. אני אתן לו נוזלים וזהו, שלא ימות כאילו מהצמא... ואז לאט־לאט זה דועך... לאט־לאט הוא יפסיק. לאט־לאט תהיה [עלייה] בחומציות של הדם מסיבות

177 לעיל ה"ש 158.

178 הצינור המחבר את החולה למכונת הנשמה.

כאלה או אחרות... [ואז] אתה צריך [לכאורה] להעלות את המדדים של ההנשמה, אז אתה לא נוגע. אתה לא עושה לו לא טוב ולא רע, ואתה נותן תרופות דרך הפה כי ממילא אי־אפשר דרך הזונדה. אז הוא שוכב שם פרק־זמן קצר, וזה לא לוקח הרבה זמן."

מ', פנימאית ונפרולוגית, תיארה דרך פעולה אחרת: "אם החולה שולף לעצמו את הצינור בטעות, כי הוא באי־שקט, כי לא קשרנו לו את הידיים (אנחנו יכולים לקשור ידיים לחולה כדי שלא ישלוף את הצינור, אז לא נקשור ידיים לחלק מהחולים)... יכול להיות שלא נחזיר אותו יותר, שלא נחזיר אותו. [כמור־כן,] אם נראה שהחולה ממש משתפר ונצליח להוציא לו את הצינור החוצה ואחרי כמה שעות הוא יידרדר, לא ננשים אותו. אבל אסור לנו להוציא; לצערי הרב, אסור לנו להוציא."

ו', אונקולוגית, תיארה גישה פעילה יותר להתמודדות עם האיסור החוקי: "עושים [לחולים] כאילו אני גומל אותם: נותנים להם קצת יותר חומרי סדציה, לא מטפלים... עושים יענו נושמים; אוקיי, עכשיו הוא מתאים לגמילה, גומלים, מוציאים וזה; לא מנתקים את המכונה, [אלא] מוציאים את הטובוס, כאילו הוא יכול לנשום לבד, ואז הוא לא מסתדר."

ממצאים אלה מלמדים כי רופאים מעוניינים לכבד את רצון החולים, אם רצונם ידוע ואם אין תוחלת לטיפול. בה־בעת העידו המשתתפים במחקר כי כאשר יש לקבל החלטה בתנאי לחץ, או כאשר רצונו המפורש של החולה אינו ידוע ואי־אפשר לברור ישירות, או כאשר מצבו הרפואי אינו ברור והוא מידרדר במהירות, ייטו רובם לחבר את החולה למכונת ההנשמה. כפי שהעידה אחת הרופאות: "אני תמיד אומרת למתמחים [ש]עדיף לטעות לכיוון של הנשמנו מישהו שהוא אחר כך יגיד בצוואה שלא לעשות את זה מאשר לא להנשים מישהו שבדיעבד היית צריך."

(ג) דיון 179

חשיבות רבה יש לממצאים המצביעים על נכונות הרופאים לפעול באופן המכבד את רצונו הידוע של החולה להינתק ממכונת ההנשמה עד כמה שהדבר אפשרי, במיוחד לנוכח ההבחנה של הרופאים בין הימנעות מחיבור למכונת הנשמה לבין הפסקת פעולתה ומודעותם להבדל החוקי שבין השניים. אף שהרופאים תופסים את הפסקת פעולתה של מכונת ההנשמה כמעשה פעיל שמוביל למותו של החולה, הם מנסים בכל־זאת לכבד את רצונו של החולה המעוניין לא להיות מחובר אליה.

נוסף על כך, ממצאי המחקר תומכים באופן חלקי בהצדקה שהוצגה על־ידי ועדת שטינברג ליצירת הבחנה בין אי־חיבור למכונת הנשמה לבין הפסקת פעולתה. כזכור, ועדת שטינברג קבעה כי המטפלים עצמם יוצרים הבחנה כזו, ואכן, ממצאי המחקר אינם סותרים קביעה זו. עם זאת, חשוב לזכור שהמשתתפים במחקר ביקרו את האיסור החוקי שהוטל על הפסקת הנשמה בעקבות המלצת הוועדה, והחזיקו בדעה

179 לניתוח מקיף של משמעותם של ממצאי המחקר בעניין ההנשמה ראו Roy Gilbar & Nili Karako-Eyal, *Making Decisions About Artificial Ventilation at the End of Life: Does Law Affect Medical Practice?*, 24 ELDER L.J. 293, 299–366 (2017).

כי על־אף הקושי הרגשי שהם חווים בניתוק חולים ממכונת הנשמה, על החוק להתיר זאת. פער זה בין עמדתה של ועדת שטינברג לבין עמדת המשתתפים במחקר מחליש, כך נראה, את אחד הנימוקים המרכזיים שהציגה הוועדה ליצירת הבחנה בין אי־חיבור לניתוק. לפיכך נותרת על כנה הצדקה מרכזית אחת לקיומה של הבחנה זו – שגם היא עוררה עליה ביקורת¹⁸⁰ – והיא הרצון לפשר בין תומכי הגישה הדתית־השמרנית לבין תומכי הגישה הליברלית־החילונית.

מבחינה ביואתית, ממצאי המחקר ממחישים כי בסוגיית ההנשמה שלושת העקרונות שהחוק מבוסס עליהם באים לידי ביטוי בהקשרים שונים. כך, כאשר רצון החולה לא להתחבר למכונת הנשמה או להפסיק את פעולתה הוא ידוע ומפורש, עקרונות האוטונומיה ואי־ההיזק מקבלים עדיפות על עקרון קדושת החיים. לעומת זאת, כאשר רצון החולה אינו ידוע ואי־אפשר לבררו בשל מצב החירום, ומצבו הרפואי של החולה אינו ברור, עקרון האוטונומיה יוצא מהמשוואה, וניתנת עדיפות לעקרון קדושת החיים על עקרון אי־ההיזק. נראה כי דפוסי פעולה אלה משקפים את האיזון העקרוני העומד ביסוד החוק.

זאת ועוד, מניתוח הממצאים נראה כי מבין הגישות הקיימות בשיח הביואתי באשר לאי־חיבור למכונת הנשמה ובאשר להפסקת פעולתה, שיקפו הרופאים את הגישה המבחינה בין המחדל (אי־חיבור), אשר מותר, לבין המעשה (ניתוק), אשר אסור. עמדותיהם של הרופאים משקפות גם, בעקיפין, את הגישה שלפיה התפיסה הגורסת כי ניתוק ממכונת הנשמה הוא מחדל אינה אלא פיקציה. נוסף על כך, אמרותיהם של המשתתפים במחקר משקפות את הגישה השמה דגש בהקשר הסיבתי. כפי שראינו, הרופאים אומנם מודעים לכך שמחלתו של החולה הנוטה למות היא הגורם הישיר למותו, אבל לתפיסתם (ולתחושתם), כאשר הם מפסיקים את פעולתה של מכונת הנשמה שחיו של החולה תלויים בה, יש לראותם כגורם שמוכיל לסיום חייו.

מבחינה משפטית, המסקנה החשובה שעולה מהממצאים שהוצגו היא שרופאים פועלים בהתאם ללשון החוק היבש: הם אינם מפסיקים את פעולתה של מכונת ההנשמה גם כאשר מתברר להם בדיעבד שהחולה לא רצה שיחברוהו אליה. עם זאת, חלק מהמשתתפים במחקר הצביעו על שיטות, חלקן פעילות, שהם משתמשים בהן כדי לכבד את רצון החולה שחיו לא יוארכו עוד. שיטות אלה, כך נראה, אינן שונות באופן מהותי מהעמדה אשר הוצגה על־ידי היועץ המשפטי לממשלה והתקבלה על־ידי בית־המשפט בעניין פלוני. נראה שהמנגנון שהתקבל בפסק־דין זה, שלפיו ניתן להפחית את רמת החמצן שהמכונה מספקת לחולה, מספק לרופאים המבקשים לכבד את רצונם של חולים אמצעי חוקי המאפשר להם לעשות כן. עם זאת, אי־אפשר להתעלם מכך שבסופו של דבר שיטות אלה עומדות בניגוד לתכליתו של האיסור החל על הפסקת פעולתה של מכונת הנשמה, שהיא מניעת קיצור החיים באופן פעיל.

3. מעורבותה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטה

180 ראו שפירא, לעיל ה"ש 4.

(א) האם בני המשפחה מעורבים בתהליך קבלת ההחלטות:

ממצא בולט שעלה בכל הראיונות הוא מעורבותם של בני המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות. הדיון במעורבותם של בני המשפחה בתהליך זה מחייב הבחנה בין מצב שבו החולה צלול ומסוגל לבטא את רצונו בצורה ברורה וחד-משמעית לבין מצב שבו החולה במצב נפשי ו/או פיזי ירוד, ואף שהוא אינו מוגדר חסר כשרות משפטית, הוא מתקשה להביע את רצונו.

ממצאי הראיונות מלמדים כי במצב הראשון הרופאים מודעים לכך שלחולה נתונה "המילה האחרונה" להכריע בדבר הטיפול הרפואי שיינתן לו בסוף החיים. לכן, אם הם מבקשים לברר את רצון החולה, הם יפנו אליו.¹⁸¹ בה-בעת עולה מהראיונות שהרופאים מודעים לכך שברוב המקרים המטופלים אינם מקבלים החלטות מסוג זה לבדם, וכי רצון החולה מושפע במידה זו או אחרת משיחות ומהתייעצויות עם בני משפחתו. מ', פנימאית ונפרולוגית, עומדת על כך: "אם החולה צלול, החולה מחליט בלבד. [אבל] זה אף-פעם לא לבד [ש] החולה מחליט. החולה בדרך-כלל מתייעץ עם המשפחה שלו." מ' מוסיפה כי בכל הקשור לקבלת החלטות "יש חולים שמדברים עם המשפחה שלהם, שואלים אותם". יתר על כן, יש מקרים שבהם המטופל מאציל את סמכות ההחלטה לבן משפחה. על כך העיד ל', אונקולוג: "[החולה] יושב מולי ואומר 'אשתי תקבל את ההחלטות'. על אשתו זה מקובל. אני לא רואה סיבה להתערב בדנימיקה הזו..."

במצב השני, שבו מצבו הפיזי ו/או הנפשי של המטופל ירוד וקשה לברר את העדפותיו, מעורבותם של בני המשפחה גדלה ונעשית מרכזית יותר בתהליך של בירור רצון החולה וקבלת ההחלטות. כך, למשל, העירה א', פנימאית: "בדרך-כלל מצב החולים כשהם כבר מגיעים במצב הזה... גם אם הם צלולים, הם כבר לא תמיד בחוסן הנפשי הזה. הרבה פעמים כבר אין להם את הכוח כבר להתעסק עם [החלטות], אז הם מְפנים אותי למשפחה – 'הבן שלי יבוא, דברי איתו.'", רופא במחלקת טיפול נמרץ, תיאר מקרה שבו הגיעה לטיפולו חולת סרטן גוררית שהייתה במצב פיזי קשה שהוביל לחיבורה למכונת הנשמה, בנסיבות שבהן לא היה אפשר לשוחח איתה בצורה ישירה ולקבל החלטה, שכן הטובוס – הוא צינור ההנשמה – עבר דרך פיה. במצב זה, אף שהחולה הייתה כשירה מבחינה משפטית, נאלץ י' לקיים את כל התקשרות בעניינה מול בנה. י' העיר כי במקרה זה "אני לא יודע מה [החולה] חושבת. אין שום ספק שהיא תעשה מה שהבן יגיד לה".

חשוב לציין כי בשני המצבים יש רופאים שפונים מיוזמתם לבני המשפחה עוד לפני שהם פונים לחולה. כך, א', פנימאית, מתארת תהליך המתקיים בפועל כאשר המטופל מגיע לבית-החולים וקשה לשוחח איתו: "...חולים מגיעים [למחלקה הפנימית] ישר מהמיון... בדרך-כלל זה חולים שאין כבר הרבה מה לדבר איתם – או שהם לא איתנו או שהם ירודים מאוד או מה – [ואז] אני קודם-כל מבררת [עם] משפחה קרובה: אשתו, ילדים. אני קוראת להם לשיחה, לפני שאני מדברת עם

181 זאת, גם כאשר המשפחה חולקת על עמדת החולה. ראו בהמשך.

החולה. ואז לפי לאן נושבת הרוח איתם אני ניגשת לחולה.¹⁸² ס', המתמחה במחלקה אונקולוגית, מתארת דפוס פעולה דומה גם כאשר מדובר בחולה שיכול להביע את רצונו: "תשמע, אם [החולה] צלול, אז אני כן אנסה, אני הרבה פעמים אדבר עם המשפחה, אבל לפני. כאילו אני רוצה שכולם יהיו מוכנים לפני שאני מדברת [עם החולה]. כאילו שלא יהיה מצב שבו אני מדברת עם החולה ואז כל המשפחה מתחילה להיכנס לאי־שקט."

(ב) מהן עמדותיהם ותפיסותיהם של הרופאים באשר למעמד המשפחה?

הרופאים הציגו עמדות שונות באשר לתפקידה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות. כך, חלק מהרופאים הציגו גישה כי למשפחה יש מעמד עצמאי ומשמעותי לא רק בתהליך קבלת ההחלטה, אלא אף בעת קבלת ההחלטה עצמה. גישה זו הוצגה על־ידי ל', אונקולוג: "אני חושב שהעמדה של המשפחות היא מאוד חשובה, מאוד־מאוד חשובה. ולכן כן ניטה לתת לזה משקל גדול. לרוב יש תמימות־דעים, ואם אין, אז אני מנסה. זה יצא לי כמה פעמים לעשות את הדיונים האלה יחד עם המטופל ועם המשפחה, כדי שגם הם יבינו מה העמדה של המטופל...". גם ר', אונקולוגית, מציגה תפיסה שלפיה מקומה של המשפחה בעת קבלת ההחלטה הוא מרכזי: "בוא נאמר שאנחנו מאוד מנסים שהמשפחות תהיינה שלמות עם עצמן כמה שיותר, כדי להבין שזה היה רצון החולה וגם הרצון שלהן בסופו של דבר. אנחנו משתדלים להגיע לאיזושהו סטוס־קוו."

ההסבר שנותנת א', פנימאית, למקום המרכזי שיש למשפחה הוא שזה רצון החולה: "רוב האנשים לא רוצים לדעת... ובשלבם מתקדמים, כשהם כבר נורא חולים ונמאס להם, הם לא רוצים כלום. הם רוצים שמישהו יחליט בשבילם. אז נכון שזה הערה מאוד כוללנית, ולא כולם, ולא זה, אבל הם עייפים כבר והם מותשים." במצב כזה, מודה א', בררת־המחדל שלה היא לפעול לפי רצון המשפחה, "אלא אם [יש] ממש התנגדות מוחלטת [של החולה]". ר', אונקולוגית, מוסיפה כי למשפחה ניתן מקום מרכזי משום שלמצב החולה ולהחלטות המתקבלות באשר לטיפול בו יש השפעה רבה עליה, ולכן יש להתחשב באינטרסים שלה: "המחלה היא שלהם. והם צריכים לדעת שהם עשו הכל או שהם עשו את כל מה שהם רוצים – אם זה כן לחפש טיפול נוסף ואם זה לא לחפש טיפול נוסף – כדי שאחרי שהחולה ימות, בני המשפחה יוכלו לישון בשקט בלילה."

מרואינים אחרים הציגו גישה שונה, ולפיה מקומה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות מוגבל לייעוץ ולתמיכה בלבד. דבריו של ש', קרדילוג, מבטאים את ההבחנה בין התמיכה שהמשפחה מעניקה לחולה לבין מעמדה בתהליך קבלת

182 תיאור זה אופייני למקרים שבהם המטופל מגיע לחדר המיון עם תלונות המחייבות בירור וטיפול. ספק אם הוא מייצג את התהליך של בירור רצון החולה במחלקות המטפלות במחלתו העיקרית של המטופל (למשל, מחלקה אונקולוגית). במחלקות אלה ההיכרות הממושכת עם החולה מאפשרת מעורבות רבה יותר של החולה בתהליך קבלת ההחלטות.

ההחלטות, אשר תלוי ברצון החולה: "יש את [בן המשפחה] שנותן לו לאכול ועוזר לו להתקלח, והוא האיש הכי קרוב אליו בגדול. אז הוא שותף לדיונים האלה, לחלק מהם, אלא אם כן [המטופל] אומר 'צא החוצה'." מ', פנימאית ונפרולוגית, מודעת לכך שחולים מתייעצים עם בני משפחתם, אך סבורה שבכך מתמצה תפקידם. באופן דומה, פ', המטפל בחולי סרטן, מכיר בחשיבות שיש למעורבותם של בני המשפחה בליווי החולה, אך סבור כי למשפחה אין מעמד עצמאי בתהליך קבלת ההחלטות. פ' תיאר מקרה שבו הגיע מטופל בלוויית בנו הבגיר: "הילד הוא לא הנושא של המשפט. הילד הזה יושב במשפט כמילת תחביר, לא יותר מזה. אז עכשיו אנחנו לא מנהלים את המצב הרגשי שלו, עכשיו אנחנו מנהלים את החולה. מטבע הדברים הוא משיק לחולה, ולכן צריך לתת גם לו התייחסות, אבל להעביר את כל הקשב אליו זה לא הדבר הנכון."

חרף ההכרה של הרופאים בחשיבות של מעורבות המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות (בין כגורם עצמאי ובין כגורם התלוי בחולה), הביעו חלק מהם יחס שלילי כלפיה. כך, למשל, ר', אונקולוגית, העידה: "יש חולים שהם בעצמם נותנים את הבמה יותר למשפחה. [מראיין:] וזה בסדר מבחינתך? [ר':] אני מעדיפה שלא, אבל אני לא יכולה להגיד להם 'תצאו'." גם ח', נוירולוג, אשר הכיר בצורה מפורשת בחשיבות של מעורבות המשפחה, העיר – בהתייחסו לקושי של המשפחה לקבל את רצון החולה לא לקבל טיפול מאריך חיים – כי "משפחות לפעמים, הרבה פעמים, זה בעיה". גם כ', המטור-אונקולוגית, העבירה מסר דרמטי בדבר תפיסתה באשר למעורבותה של המשפחה: "תמיד יותר קל לדבר עם מישהו אחר מאשר עם החולה עצמו, אלא אם כן החולה מאוד פתוח ורוצה לדבר על [סוף החיים]. [מראיין:] במקרים שהדו-שיח הוא בעיקר בינך לבין אותו חולה, אז את גם שואלת את המשפחה מה היא חושבת? [כ':] אם החולה צלול, והחולה הוא גוסס, אז רק החולה. זה הוא. המשפחה, אין מה להגיד. תראה, משפחה זה דבר לא טוב, אני מוכרחה להגיד לך." גם פ', העובד במחלקה אונקולוגית, הביע עמדה דומה: "העיקרון השני שלי הוא שאני אנסה לצדד, לקחת צד יחד עם החולה עצמו. בעיניי, בסופו של דבר, כולם באים לחתונה, אבל יש חתן אחד. והחתן הוא החולה."

אחד המצבים אשר חושף את עמדותיהם של הרופאים ואת תפיסותיהם באשר למעמדה של המשפחה הוא קיומה של מחלוקת בין המטופל לבין משפחתו. זו מתרחשת באחד משני המצבים הבאים: (1) המטופל מעוניין בהפסקת הטיפול או באי-ביצוע פעולה מאריכת חיים, ואילו בני המשפחה מעוניינים שהרופא "יעשה הכל" כדי להאריך את חיי יקירם; (2) המשפחה סבורה כי אין להמשיך לטפל במטופל, ואילו המטופל מעוניין בהמשך הטיפול.

על פני הדברים הרופאים מסכימים כי בהתעורר אחת ממחלוקות אלה, על רצון המטופל לגבור על רצון המשפחה. אלא שניתוח מעמיק יותר מגלה שגם בהקשר זה ניתן להבחין בשתי גישות: האחת נותנת מקום מרכזי לבני המשפחה, ומתייחסת אליהם בצורה מכילה וחיובית; ואילו האחרת שמה דגש במטופל כפרט, ומתייחסת לבני המשפחה באופן חיובי פחות.

א', פנימאית, נוקטת גישה משפחתית ומכילה: "...אם המשפחה אומרת ככה, [אנחנו מכבדים זאת], אלא אם זה ממש התנגדות מוחלטת [מצד החולה]. אם ממש הוא [החולה] אומר 'אל תעשו לי כלום', והמשפחה אומרת [תעשו הכל], ואנחנו באים ואומרים לו 'דיברנו עם הבנות וזה, והחלטנו שאם המצב יהיה מאוד קשה אנחנו נכניס [לך] טובוס', והוא אומר 'בשום אופן', אנחנו חוזרים למשפחה, ואנחנו אומרים 'החולה מתנגד'. זה מצב שאנחנו כן נכבד מה שהמטופל רוצה."

ל', אונקולוג, הסבור כי עמדת המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות חשובה מאוד, מאמץ דרך פעולה המבקשת ליישב את העימות בין המטופל לבני משפחתו, כך שהחלטה שתתקבל תהיה מוסכמת על כל הצדדים המעורבים: "קרה לי כמה פעמים... [ש]ילדים באים ואומרים 'די, האימא סובלת מהטיפולים... אנחנו לא רוצים להמשיך אותם'. והאימא שם. והאימא אומרת, אני שואל אותה אם היא רוצה להמשיך טיפול, והיא אומרת 'כן'. אני אומר לה, 'את מבינה מה זה אומר להמשיך?' כאילו מה שאני מנסה להבין זה האם היא מודעת [להשלכות]... ואז אנחנו מגיעים לאיזשהו עמק שווה, כי בסופו של דבר אם ההורה מודע לחלוטין... לא נתקלתי עוד [בבן משפחה] שמול [חולה] מודע לחלוטין וצלול [הוא] מתנגד באופן נחרץ לדעתו [של החולה]. לרוב, וזה ברור גם לבני המשפחה, מי שקובע הוא המטופל."

אחרים הציגו גישה השמה דגש במטופל כפרט. לפי גישה זו, במקרים של מחלוקת בין המטופל הכשיר למשפחה יש להעדיף את עמדת המטופל. מ', פנימאית ונפרולוגית, העירה: "[בן המשפחה] לא רלוונטי, המטופל רלוונטי. [מראיין:] גם אם את חושבת כמו [המשפחה], והוא [החולה] היחידי שחושב בניגוד... [רופאה:] הוא המטופל שלי. הדעה שלי היא לא רלוונטית למטופל שלי." פ', המטפל בחולי סרטן, הציג עמדה דומה, שלפיה לבני המשפחה יש מקום מוגבל בלבד בתהליך קבלת ההחלטות. כך, בהתייחסו למקרה של מחלוקת בין המטופל לבין בני המשפחה בדבר מתן טיפולים כימותרפיים, ציין פ' כי "[אם] החולה אומר 'אני לא רוצה יותר טיפולים' והילדים לוחצים, אני אנסה לצדד בחולה."

ג) ההשפעה של בני המשפחה על קבלת ההחלטה

סוגיה המשקפת היטב את מורכבותם של הממצאים שהוצגו עד כה עוסקת בהשפעה שיש למשפחה על קבלת ההחלטה בדבר חיבור החולה למכונת הנשמה. כפי שעולה מהדיון שערכנו, כאשר מדובר *בחנאי לחץ*, וכאשר החולה לא הביע את רצונו המפורש לפני הרופא המטפל, ההשפעה שיש למשפחה על ההחלטה אם לחבר חולה למכונת הנשמה היא מועטה. כך, למשל, אמרה נ', רופאה נירולוגית: "אני כמו שאני רואה את המערכת היום, ותתקן אותי אם אני טועה, אין לנו שום דרך היום לא לעשות בעצם החיאה בחולה שנכנס לבעיה, למצוקה, אקוטית עכשיו, ולא משנה מה המשפחה אמרה. המשפחה יכולה להגיד לי 'הוא הכי לא רצה שינשימו אותו', 'הוא הכי לא רצה להיות מוגבל', 'הוא הכי לא רצה להיות תלוי', אבל ברגע האמת אני זו שצריכה לקבל החלטה, ואין לי שום זכות לא לעשות את זה."

מאידך גיסא, כאשר מדובר בהחלטה המתקבלת לא כתנאי לחץ, למשפחה יש השפעה ניכרת על ההחלטה המתקבלת, עד כדי כך שלעיתים הרופא יפעל בהתאם לעמדת המשפחה אף שהוא אינו מסכים עימה. חשוב לציין כי במצבים כאלה החולה כשיר אך מצוי במצב רוד, שבו קשה – לנוכח חולשתו הגופנית והנפשית – לברר את רצונו. ס', המתמחה במחלקה אונקולוגית, מתייחסת לחץ של המשפחה להנשים, ואומרת כי "בסופו של דבר, אם יש סיטואציה שיש איזה התעקשות מאוד גדולה על הנשמה, הרי החולה מונשם". ל', אונקולוג, הודה אף הוא כי "היו מקרים שבהם עשינו אינטרובציה בגלל לחץ של משפחה". מ', פנימאית ונפרולוגית, העירה כי "[יש] משפחות שרוצות לעשות הכל. אם הם אפטרופוסים חוקיים, אנחנו גם נעשה הכל". מ' הוסיפה והסבירה: "אם משפחה תגיד לי 'תנשימו', אני אסביר להם... שהסיכוי שהוא ייגמל מההנשמה הזו הוא מאוד נמוך, ומה שעכשיו הם הרבה פעמים רואים אותם לא סובלים כי הם שקועים... ואני אומרת: 'אפשר להנשים אותו, לתקן את המספרים, אבל זה עלול לגרום לו סבל... והסיכוי פה הוא אפסי... הייתם רוצים את זה? בכל-זאת תחשבו'. הרבה פעמים אנחנו נותנים לאנשים לחשוב, גם אם זה רק כמה דקות. ואם הם אומרים לנו 'תנשימו', אז אנחנו מנשימים, [אין] מה לעשות. מערכת הערכים שלי לא בהכרח הופכת למערכת הערכים [שלהם]".

חשוב לציין כי כיבוד רצון המשפחה בהקשר זה עומד בניגוד לעמדה העקרונית של רוב הרופאים כאשר לייעוד הרפואי של פעולת ההנשמה. רובם מאמינים כי אין לחבר חולים הנוטים למות למכונת הנשמה, כאשר החולה נמצא בשלב הסופי של חייו, שכן אין הצדקה רפואית לכך. מ', פנימאית ונפרולוגית, אומרת: "מבחינתי, השקפת-העולם שלי אומרת שלא חייבים למות עם טובוס". מ', כמו רופאים אחרים, מסבירה כי אין צורך לחבר חולה הנוטה למות למכונת הנשמה כאשר המטרה היחידה היא לשכך את כאביו, משום שיש אמצעים אחרים לשם כך, וההנשמה המלאכותית עצמה כרוכה בכאב.

רופאים אחרים אף העידו כי הם לא יעלו את סוגיית החיבור למכונת הנשמה בשיחות עם החולה או עם בני משפחתו אם הם סבורים שאין הצדקה רפואית לכך. ו', אונקולוגית, העירה: "אני לא מעלה שאלות של הנשמה בכלל, מעולם, זה נראה לי דבילי לחלוטין. תראה, אני למדתי בבית-ספר לרפואה שלהנשמה יש אינדיקציות כמו לאנטיביוטיקה, כמו לכימותרפיה, כמו לאקמול, כמו לניתוח. זה פעולה רפואית שיש לה אינדיקציה. הנשמה יש לה אינדיקציה לשמש גשר לחולה שסובל מאי-ספיקה נשימתית ושניתן להאריך את חייו בצורה משמעותית". ל', אונקולוג, מסכים: "לא תמיד אני אומר להם יש אופציה לעשות הנשמה. לא, אני לא אומר את זה אם אני לא חושב שזה אופציה".

(ד) דיון

ממצאי המחקר מגלים כי למשפחה יש תפקיד חשוב בתהליך קבלת ההחלטות.¹⁸³ ממצאים אלה תואמים מחקרים בתחומי רפואה אחרים אשר הובילו חלק מהחוקרים למסקנה כי מודל קבלת ההחלטות הוא מודל של רופא-חולה-משפחה, ולא של רופא-חולה בלבד.¹⁸⁴

בהקשר המסוים של חוק החולה הנוטה למות העיד גם המחקר שנערך על־ידי מרכז סמוקלר כי הצוות הרפואי מבצע החייאה לבקשת המשפחה אף כאשר המטופל "מוכן ללכת לכיוון של טיפול פליאטיבי", וכי "אם המשפחה מבקשת לעשות החייאה, קשה עד בלתי אפשרי שלא לעשות זאת, גם אם איש הצוות מודע לרצון המטופל".¹⁸⁵ ממצא נוסף במחקרנו אשר הולם את ממצאי המחקר של מרכז סמוקלר הוא שהתקשורת עם בני המשפחה משמעותית גם כאשר החולה כשיר.¹⁸⁶ עוד מלמדים ממצאי המחקר הנוכחי כי בני המשפחה – הן של חולה כשיר המסוגל להביע את רצונו באופן ברור ומפורש והן של חולה כשיר המתקשה בכך עקב מצבו הפיזי והנפשי הירוד – מעורבים בתהליך של בירור רצון החולה וקבלת ההחלטות, ולעיתים משפיעים בצורה ניכרת על ההחלטה המתקבלת כאשר לטיפול. חשוב מכך, מדיווחי הרופאים עולה כי לא רק שהם מודעים לכך שבני המשפחה מעורבים בפועל בתהליכים אלה, הם גם מייחסים משקל לעמדת המשפחה ומעניקים תפקיד פעיל לבני המשפחה בתהליך של בירור רצון המטופל וקבלת ההחלטות בעניינו.¹⁸⁷ עם זאת, ממצאי המחקר מצביעים על קיומן של שתי גישות בקרב רופאים באשר למעמד המשפחה. רופאים המחזיקים בגישה האחת מכירים במעמד העצמאי שיש למשפחה בתהליך קבלת ההחלטות. לעומתם, רופאים המחזיקים בגישה האחרת רואים את החולה – ורק אותו – כמי שמעורב בקבלת ההחלטות עצמן, ואילו את בני המשפחה הם תופסים כגורם אשר תומך בו פיזית ונפשית ומיעץ לו כאשר נדרשת החלטה.¹⁸⁸

- 183 מחקרים אחרים שנערכו בקרב חולים בארץ ובחוץ־לארץ מצביעים אף הם על הכרה במעורבותה של המשפחה: Roy Gilbar & Ora Gilbar, *The Medical Decision-Making Process and the Family: The Case of Breast Cancer Patients and Their Husbands*, 23 *BIOETHICS* 183 (2009). ההכרה במעורבותה של המשפחה עלתה גם במחקרים שנערכו בקרב רופאים. ראו Roy Gilbar, *Asset or Burden? Informed Consent and the Role of the Family: Law and Practice*, 32 *LEGAL STUD.* 525 (2012).
- 184 לסקירה כללית עדכנית ראו R.C. Laidsaar-Powell et al., *Physician-Patient-Companion Communication and Decision-Making: A Systematic Review of Triadic Medical Consultation*, 91 *PATIENT EDUC. & COUNS.* 3 (2013).
- 185 ראו *דוח מרכז סמוקלר*, לעיל ה"ש 5, בעמ' 46.
- 186 שם, בעמ' 47.
- 187 למחקרים דומים המצביעים על מעורבות בולטת של המשפחה בתהליכי קבלת ההחלטות ראו Gilbar & Miola, לעיל ה"ש 56.
- 188 למחקרים זרים שבהם נמצאו ממצאים דומים ראו Haley et al., לעיל ה"ש 33, בעמ' 290; Stefano Nava et al., *End-of-Life Decision-Making in Respiratory Intermediate Care Units: A European Survey*, 30 *EUR. RESPIR. J.* 156, 160 (2007).

מנקודת־מבט משפטית, ממצאים אלה מעידים כי אין הלימה בין התנהלותם של רופאים לבין ההסדר המשפטי הקבוע בחוק.¹⁸⁹ כאמור, במקרה של חולה כשיר החוק אינו מעניק כל תפקיד לבני המשפחה בתהליך של בירור הרצון וקבלת ההחלטות. האדם היחיד שיש לשאול את פיו לשם בירור רצונו הוא החולה עצמו, ורצונו הוא הקובע לעניין הטיפול הרפואי שיינתן לו. זאת ועוד, מכוח הוראות חוק החולה הנוטה למות וחוק זכויות החולה, על הרופא לשמור בסוד כל מידע הנוגע במטופל, אלא אם כן זה נתן את הסכמתו שמידע כאמור יימסר לצד שלישי או התקיימו החריגים האחרים הקבועים בחוק.¹⁹⁰ מכאן עולה שלא רק שלבני משפחתו של המטופל לא ניתן מעמד רשמי בחוק, אלא שחל איסור למסור להם מידע על־אודות מצבו הרפואי של המטופל, הפרוגנוזה של מחלתו וחלופות הטיפול האפשריות, אלא אם כן זה נתן את הסכמתו לכך. על־אף כללים אלה, ממצאי המחקר מלמדים כי רופאים מוסרים לבני משפחה מידע ומעניקים להם תפקיד פעיל בתהליך של בירור רצון החולה ובחירת הטיפול. אכן, פרקטיקה זו אינה סותרת את הדין הישראלי אם החולה הבהיר כי הוא מעוניין במסירת מידע לבני המשפחה ובשיתופם. אולם מהמחקר עולה כי לעיתים רופאים מוסרים מידע לבני המשפחה ומעריבים אותם בתהליכים של בירור רצון החולה וקבלת ההחלטות באשר לטיפול בו עוד בטרם נערכה שיחה עם החולה, ומבלי לברר עם החולה אם הדבר מקובל עליו.

מנקודת־מבט ביוראית, ההתנהלות המתוארת משקפת תפיסה של אוטונומיה תלוית־יחסים. מודעותם של רופאים לכך שברוב המקרים החלטת החולה מושפעת במידה זו או אחרת משיחות ומהתייעצויות עם בני משפחה מבטאת הכרה בכך שהפרט מקיים מערכות יחסים קרובות עם פרטים אחרים, אשר משפיעות בצורה ישירה ובצורה עקיפה על בחירותיו. ממצאי המחקר מצביעים על הכרה בכך שהחולה משתייך למסגרות חברתיות אשר משפיעות על החלטותיו ובה־בעת מושפעות מהן, והכרה זו משקפת תפיסה של אוטונומיה תלוית־יחסים. כך, למשל, רופאים הביעו עמדה כי יש לכבד את החלטת החולה להאציל את סמכות ההחלטה לבני משפחתו. חלק לא־מבוטל מהמרואינים סברו כי יש לערב בני משפחה בתהליך קבלת ההחלטות, ודיווחו כי כך הם נוהגים. היו אף שסברו כי יש להעניק לרצונם של בני המשפחה משקל עצמאי וממשי. רופאים אחרים עשו מאמצים להגיע להסכמות בין המטופל לבין בני המשפחה במקרים שבהם הם ביטאו רצונות שונים.

מסקנה נוספת היא שהמשתתפים במחקר לא אימצו עמדה אחידה באשר למהותו ולהיקפו של התפקיד שיש להעניק לבני המשפחה. מכאן שבדומה למלומדים התומכים בגישה של אוטונומיה תלוית־יחסים, גם הם אימצו עמדות בעלות גוונים שונים באשר למשקל שיש לתת לקרוביו של החולה בתהליך קבלת ההחלטות. כך, חלק מהמשתתפים במחקר דיווחו על התנהלות המשקפת את גישתם של לינדמן־נלסון ולינדמן־נלסון¹⁹¹ – הם חתרו לקבלת החלטה המקדמת את רצונו האישי של

189 למסקנה זו מגיעים גם מחברי דוח מרכז סמוקלר, לעיל ה"ש 5, בעמ' 47.

190 ס' 58 לחוק החולה הנוטה למות; ס' 19–20 לחוק זכויות החולה.

191 ראו Lindemann Nelson & Lindemann Nelson, לעיל ה"ש 45, בעמ' 114–117.

המטופל, אם כי תוך התחשבות בנסיבות המשפחתיות ושיתוף-פעולה עם המשפחה. מרואיינים אחרים, לעומתם, שיקפו בעמדותיהם ובהתנהלותם את גישתה של אניטה הו²¹⁹ – הם היו נכונים לקבל ולהכיל את הדומיננטיות של בני המשפחה במצבים אלה, ולתת לרצונם מקום מרכזי בתהליך.

עוד עולה מהמחקר כי חלק מהרופאים היו ערים לחשש – שעמדנו עליו במסגרת הדיון באוטונומיה תלוית-יחסים – שלבני משפחתו של החולה תהיה השפעה שלילית על יכולתו לקבל החלטות אוטונומיות. כך, למשל, חלק מהמרואיינים קיבלו בחוסר רצון את מעורבותה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות, התבטאו בצורה שלילית בהתייחסם אליה, והביעו תמיכה כמעט אוטומטית בחולה כאשר התגלתה מחלוקת בינו לבין בני משפחתו. אחרים ראו בבני המשפחה רק צד מייעץ ותומך בתהליך קבלת ההחלטות, ולא צד עצמאי בעל תפקיד מכריע בבחירת הטיפול בחולה. גישה זו משקפת תפיסה של אוטונומיה שיש לה לא רק גוונים תלויי-יחסים, אלא גם גוונים אינדיווידואליסטיים.

חרף קולות אלה, המסקנה העולה מהמחקר היא שככלל דפוסי הפעולה שעליהם דיווחו רופאים עומדים בניגוד לגישה האינדיווידואליסטית של עקרון האוטונומיה, שאומצה בחוק, המדגישה את הצורך שהפרט יתנהל בנפרד מהסובבים אותו כתנאי ליכולתו לבחור באופן רציונלי ורצוני כיצד לנהל את חייו. מכאן עולה כי גישתם של רופאים לא רק שאינה תואמת את ההסדר המשפטי שנקבע בחוק באשר למעורבותה של המשפחה, אלא אף עומדת בניגוד לתפיסה העקרונית של החוק ביחס לעקרון האוטונומיה.

4. היכרותם של הרופאים עם החוק

המשתתפים במחקר לא נשאלו באופן ישיר ומפורט עד כמה הם מכירים את החוק ואת הכללים שנקבעו בו. הבחירה לא להציג למשתתפים שאלות מפורשות בדבר תוכנו של החוק נבעה ממטרת המחקר, שהייתה בחינת דרכי הפעולה של רופאים והשוואתן לתהליך קבלת ההחלטות הקבוע בחוק. בהמשך לכך עלה החשש שמא הצגת שאלות הברורות את היקף היכרותם של הרופאים עם החוק עלולה להטות את תשובות המשתתפים, והתקבלה ההחלטה לא להציג להם שאלות מסוג זה. חרף זאת עלתה במהלך הראיונות סוגיית החוק וההיכרות עימו.

(א) עד כמה הרופאים מכירים את החוק?

ממצאי המחקר מלמדים כי הרופאים שהשתתפו בו היו מודעים לקיומו של החוק, אך חרף מודעות זו לא הכירו את תוכנו באופן מעמיק. רופאים אחדים הודו מפורשות

192 ראו Ho, לעיל ה"ש 46, בעמ' 148.

כי הם אינם מכירים את החוק היטב. נוסף על כך היו משתתפים שסברו כי מדובר בחוק חדש או כי החוק עומד להיכנס לתוקף בקרוב.¹⁹³ הכללים המרכזיים שאותם הכירו רוב המשתתפים במחקר היו ההגדרה של "חולה הנוטה למות" כמטופל שנתרו לו שישה חודשים או פחות לחיות (ה', נפרולוג: "הגדרה של 'חולה הנוטה למות' זה משהו שצפוי למות תוך חצי שנה. נכון? חצי שנה זה הזמן?"); ההיתר לא לחבר חולה למכונת הנשמה אם זה רצונו; והאיסור לנתק ממכונת הנשמה אם החולה תלוי בה להמשך חייו (ב', מתמחה בפנימית: "אסור לנתק, מותר לא לחבר").

כפי שראינו בחלק שעסק בסוגיית ההנשמה, מהראיונות עולה בבירור כי התנהלותם של המשתתפים במחקר בכל הקשור לסוגיה של אי-חיבור חולים הנוטים למות למכונת הנשמה או ניתוקם ממנה נובעת – גם אם לא באופן בלעדי – מההיכרות שלהם עם הכללים המשפטיים הקבועים בחוק. נוסף על כך, חלק קטן יותר מהמשתתפים במחקר היו מודעים לדרישה החוקית לקיים שיחה עם המטופל ולברר את רצונו. כך, למשל, נ', רופאה נירולוגית, העידה כי ההשפעה של החוק, לאחר שיוטמע, תהיה "משמעותית, כי... [יהיה] צריך לברר לגבי כל מטופל אם יש לו דעה". רק מיעוט מקרב המשתתפים העידו כי הם יודעים שלמשפחת החולה אין כל מעמד משפטי לפי החוק (ח', נירולוג: "למעשה, לפי החוק, אין למשפחה שום דבר").

(ב) דיון

אחת השאלות שעשויות לעלות במחקר מסוג זה היא אם הרופאים פועלים באופן מסוים בגלל החוק. אף שמטרת המחקר הייתה, כאמור, אחרת – לבחון אם תהליך קבלת ההחלטות שנקבע בחוק אכן מיושם בפועל בבתי-חולים בישראל – אנו מכירים בחשיבות שיש לשאלה אם הרופאים מודעים לקיום החוק ובאיזו מידה הם מכירים את תוכנו (גם אם לא את כל כלליו), במיוחד אם המסקנה האופרטיבית המרכזית שאליה נגיע בסוף דיוננו היא כי יש לתקנו.

על רקע דברים אלה יש להדגיש כי למן שנת 2015 משקיע משרד הבריאות מאמצים בהטמעת החוק בקרב רופאים ואנשי צוות אחרים במערכת הבריאות הציבורית. המבדק שערך משרד הבריאות בשנת 2015 גילה, על-פי התיעוד בתיקיהם של החולים, כי שיחה יזומה לבירור ההעדפות בסוף החיים מתקיימת עם כמחצית מהחולים הנוטים למות בתוך שבוע מקבלתם לאשפוז, וכי במחצית מהמקרים

193 הסיבה לאמרות אלה של חלק מהמשתתפים במחקר נעוצה ככל הנראה בעובדה שבמהלך התקופה שבה נערכו הראיונות (2015) ערך משרד הבריאות מבדק איכות באשר להיערכותה של המערכת הרפואית למתן טיפול בסוף החיים. כהכנה למבדק הועברו לרופאים השתלמויות בנוגע לחוק (וחלקם אף העידו במהלך הראיונות על השתתפותם בהשתלמויות אלה). משרד הבריאות מבדק איכות: היערכות המוסדות הרפואיים למתן טיפול בסוף החיים (משרד הבריאות, 2016) www.health.gov.il/PublicationsFiles/end_life_care.pdf

הרלוונטיים נמצא תיעוד המגדיר את החולה כנוטה למות או כמצוי במצב סופי.¹⁹⁴ ממצאים אלה מצביעים על היכרות מסוימת עם החוק. גם עורכי המחקר של מרכז סמוקלר מציינים כי "בבתי החולים ניכרים מאמצים להביא לידי יישום החוק", וכי האמצעים שבתי-החולים מפתחים לצורך כך הם יצירת נהלים פנימיים והכשרת צוותים.¹⁹⁵ לנוכח מגמה זו ניתן להעריך כי מידת ההיכרות של רופאים ואנשי צוות אחרים עם החוק תעלה, וכי יושקעו מאמצים להטמיע בקרב רופאים ואנשי צוות אחרים כל שינוי שיחול בחוק ובנהלים של משרד הבריאות.

5. עמדותיהם של הרופאים באשר לעקרונות-היסוד של החוק

(א) מהי עמדתם של הרופאים באשר לעקרונות-היסוד של החוק?

המשתתפים במחקר לא נשאלו ישירות על עקרונות החוק, אבל ניתן ללמוד על עמדותיהם העקרוניות מהערותיהם ומהתייחסויותיהם לסוגיות השונות, אשר נסקרו בחלקים הקודמים של פרק זה.

המשתתפים במחקר מחזיקים בעמדה עקרונית שלפיה יש לכבד את האוטונומיה של המטופל. ב', מתמחה במחלקה פנימית, העיר: "בסוף אני מכבד את הבן-אדם אם הוא צלול. כי כל אחד, אני מאמין, יש לו איזושהי זכות בסיסית על עצמו." צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ, הציג עמדה דומה בהתייחסו למקרה שבו העניק רופא החייאה לחולה אשר הותירה תצהיר, חתום לפני עורך-דין, שבו נכתב במפורש כי היא אינה מעוניינת בכך: "רוב פעילויות החייאה הן לאנשים שלא רוצים לעשות החייאה. כי הרצון [של המטופל] הוא תמיד טוב. זו לא הנקודה. צריך לכבד את הרצון של הבן-אדם [המטופל]."

בצד העמדה הרואה חשיבות רבה בכיבוד האוטונומיה של החולה, קיבל הערך של התחשבות באיכות החיים של החולה – ובעקיפין החובה לא לגרום לו נזק – משקל מרכזי אצל רוב הרופאים. מ', פנימאית, העידה: "כשאתה עובד מול [חולה שנותר לו עוד] חודש, אתה יכול להגיד לי 'אני רוצה כל יום, כל יום נוסף, כל שעה נוספת, מבחינתי חיים זה חיים, וחיי שעה קודמים, ותצילי אותי בעוד שעה'. כשאין לי משהו שאומר לי את זה, זה מערכת הערכים שלי, [ואז] זה לא העוד שעה' חשובה, [אלא] זה איך אתה חי את העוד שעה'."

זאת ועוד, רוב הרופאים החזיקו בעמדה כי מניעת נזק מהחולה – בדמות מניעת כאב וסבל – גוברת על האינטרס של הארכת חיים בסוף החיים. כך העידה ס', מתמחה במחלקה אונקולוגית: "אני מאוד לא אוהבת להנשים חולים שאני חושבת שאין לזה תוחלת. זאת אומרת, בעיניי זה ממש גרימת סבל... זה גם מה שאני אומרת למשפחות דתיות. הרי אצלם כל דקה שווה. אז אני לפעמים אומרת 'תקשיבו, זה לא יאריך לו את החיים, זה רק יגרום לו סבל'. רופאים אחרים השתמשו בשפה חריפה

194 שם, בעמ' 9.

195 ראו דוח מרכז סמוקלר, לעיל ה"ש 5, בעמ' 27–28.

יותר. ט', רופא במחלקת טיפול נמרץ, התייחס לרצונם של בני משפחה לחבר את החולה למכונת הנשמה: "אני קורא [להם] ואני אומר 'אתם מתעללים בבן-אדם'. כי פשוט מבחינתי זה התעללות. מתישהו בן-אדם צריך למות, הגיע לו הזמן."

המקום המרכזי שיש לעקרון ההטבה ואי-ההיזק בא לידי ביטוי בעמדת המרואיינים כאשר לאיסור המוטל בחוק על הפסקת פעולתה של מכונת ההנשמה. צ', רופא במחלקת טיפול נמרץ, הצביע על הקושי הקיים באיסור החוקי: "יש לזה קושי גדול ברמה של הסבל האנושי, כי אנחנו מושכים לפעמים חולים במשך ימים, ולפעמים עשרה ימים או שבועיים." נ', נירולוגית, הדגישה אף היא את עקרון ההטבה: "...אני חושבת ש[אצלנו במחלקה] חלק גדול מהחולים מונשמים גם אם בדיעבד זה לא שיפר אותם ולא עזר להם..."

בהצבעת דברי הרופאים מלמדים כי במקרים שבהם מצבו של המטופל מידרדר ונדרשת החלטה מהירה – למשל, כאשר לחיבור למכונת הנשמה – כאשר רצונו המפורש של המטופל אינו ידוע ואינו ניתן לבירור, תינתן עדיפות לעקרון קדושת החיים, כלומר, יינקטו פעולות לשם הארכת חיי המטופל חרף האפשרות שפעולות אלה עומדות בניגוד לרצונו ועלולות להסב לו כאב וסבל. ס', המתמחה במחלקה אונקולוגית, העידה: "באופן עקרוני, אם יש ספק, מכניסים טובוס. אתה קודם-כל מציל את החולה. מקסימום הצלת בטעות ולא התכוונת."

מדברים אלה עולה כי במקרים שבהם עקרון האוטונומיה אינו חלק ממערך קבלת ההחלטות, מאחר שרצונו המפורש של החולה אינו ידוע, עקרון קדושת החיים מקבל עדיפות על עקרון אי-ההיזק, שעניינו מניעת כאב וסבל. יודגש כי בסוג מקרים זה ניתן משקל מכריע לעקרון קדושת החיים גם אם בני המשפחה טוענים באוזני הרופא כי החולה הביע את רצונו לפניהם – כאשר היה עדיין צלול – שחייו לא יוארכו. מסקנה זו עולה מדבריה של נ', נירולוגית: "אני כן חושבת שחלק לא-מבוטל מההנשמות והטיפול שאנחנו נותנים הוא גורם להארכה של הסבל של החולה. למה אנחנו עושים את זה? ... בגלל הסיטואציה שאין לנו כרגע את הכלים להחליט... את מי כן ואת מי לא. כל עוד החולה לא הביע את דעתו במפורש ולא חתם, ולי אין מסמכים, אז אני לא יודעת מה החולה היה רוצה."

(ב) דיון

מנקודת מבט ביואתית, ממצאי המחקר מלמדים כי המשתתפים במחקר החזיקו, לפחות מבחינה עקרונית, בעמדה הנותנת עדיפות לעקרון האוטונומיה על קדושת החיים. הרופאים סברו שכאשר החולה מביע רצון מפורש שחייו לא יוארכו, יש לכבד זאת ולהימנע ממתן טיפול. עוד מלמדים ממצאי המחקר כי המשתתפים נתנו מקום מרכזי למניעת כאב וסבל – עמדה המשקפת את עקרון ההטבה ואי-ההיזק.

מנקודת מבט משפטית, השוואה בין ממצאים אלה לבין הכלל שנקבע בסעיף 2 לחוק – שלפיו השיקולים הבלעדיים בקביעת הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות הם מצבו הרפואי, רצונו ומידת סבלו – מלמדת כי העמדה העקרונית שביטאו רופאים מתיישבת עם עקרונות היסוד שבחוק. באופן ספציפי יותר, עמדה זו מתיישבת עם

הכלל החוקי שלפיו יש לכבד את רצונו המפורש של החולה הכשיר שחיו לא יוארכו, ולהימנע מטיפול רפואי בו. עמדה זו מתיישבת גם עם השאיפה שהחוק מבטא להפחית את כאבו של המטופל.

אלא שעיון בממצאי המחקר מגלה כי גישתם של הרופאים כלפי העקרונות והכללים שנקבעו בחוק מורכבת יותר. מצד אחד, הרופאים הביעו התנגדות לאיסור שנקבע בחוק להפסיק את פעולתה של מכונת ההנשמה. בכך ביטאו הרופאים עמדה שונה מזו המעוגנת בחוק באשר לניתוק חולים ממכונת הנשמה, ואימצו נקודת איזון שונה מזו שקבע המחוקק בין הערך של כיבוד האוטונומיה של החולה, הערך של שמירה על איכות חייו והערך של קדושת החיים. מן הצד האחר, במקרים מורכבים, המתאפיינים בחוסר ודאות, שבהם רצונו המפורש של החולה אינו ידוע בזמן־אמת ויש דחיפות במתן טיפול רפואי לשם הצלת חייו, התנהלותם של הרופאים בפועל שיקפה עמדה המעדיפה את עקרון קדושת החיים על עקרון אי־ההיזק, שעניינו מניעת כאב וסבל, ואילו עקרון האוטונומיה לא היווה חלק ממערך קבלת ההחלטות מאחר שרצונו המפורש והאמיתי של החולה לא היה ידוע. ודוק, עדיפות זו ניתנה לעקרון קדושת החיים על־אף האפשרות שביצוע פעולות שמטרתן הצלת חיים עומד בפועל בניגוד לרצון המטופל. בהקשר זה גישתם של הרופאים עולה בקנה אחד עם העמדה שאומצה בחוק, ולפיה קדושת החיים נסוגה מפני האוטונומיה רק במקרים שבהם רצון החולה ידוע, אף אם מתן הטיפול צפוי לגרום למטופל סבל וכאב.

לסיכום, ממצאי המחקר ממחישים בצורה מובהקת את הפער הקיים בין העמדה העקרונית של רופאים באשר לעקרון האוטונומיה לבין היכולת לפעול בהתאם לעיקרון זה בפועל. בעוד ברמה העקרונית הרופאים מביעים תמיכה בכיבוד האוטונומיה של החולה הנוטה למות, בפועל הם מתקשים ליישם זאת. כך, רופאים מתקשים ליידע את החולה בדבר מצבו בצורה מפורשת, ובהמשך לכך מתקשים לברר איתו את העדפותיו באשר לטיפול בו בסוף חייו. זאת ועוד, הם מערבים בצורה משמעותית את בני המשפחה גם כאשר החולה כשיר, ומחברים חולים למכונת הנשמה בעיקר מתוך היענות לרצונם של בני המשפחה. מדברים אלה עולה תמונה מורכבת של המציאות, אשר אינה מתיישבת בהכרח עם החוק ועם האיזון בין עקרונותיו המרכזיים.

ה. ההשלכות האופרטיביות של המחקר

משהסקנו כי בין הוראות החוק לבין התנהלותם של רופאים יש אי־הלימה בסוגיות מסוימות, יש לבחון את ההשלכות האופרטיביות של מסקנה זו.

1. מסירת המידע למטופל ובירור רצונו

כאמור, לעקרון האוטונומיה יש משנה חשיבות בשעה שהחולה נוטה למות. הימנעות ממסירת מידע למטופל על-אודות הפרוגנוזה של מחלתו והדרתו מתהליך קבלת ההחלטות אינן עולות בקנה אחד עם כיבוד עיקרון זה במקרים שבהם רצון החולה הוא לקבל מידע מדויק על-אודות מצבו הרפואי, שיאפשר לו לקבל החלטות בנוגע לטיפול בו.¹⁹⁶ מכאן עולה כי אי-מסירת האבחנה לחולה כי הוא נוטה למות, בהתבסס על ההנחה שרוב החולים אינם מעוניינים בקבלת מידע כזה, אינה עולה בקנה אחד עם עקרון האוטונומיה. נוסף על כך, להוציא מקרים שבהם ויתר החולה על זכותו לקבל מידע ומקרים שבהם יש חשש שמסירת המידע לחולה המסוים תגרום לו נזק חמור, אי-מסירת המידע לחולה הנוטה למות אינה יכולה להתבסס על עקרון אי-ההיזק. דברים אלה מובילים למסקנה כי ההתנהלות שעליה דיווחו הרופאים אינה ניתנת להצדקה תיאורטית. משכך, יש לפעול לשינוי המצב הקיים.

אנו סבורים כי לשם כך יש לפעול בשני מישורים – מישור משפטי ומישור לבר-משפטי. במישור המשפטי יש לתקן את החוק ואת חוזר המנכ"ל משרד הבריאות שהתייחס ליישומו (להלן: חוזר המנכ"ל).¹⁹⁷ הניתוח המשפטי לעיל גילה כי נוסח החוק יוצר אי-בהירות באשר להיקפה המדויק של חובת היידוע המוטלת על הרופא. אי-בהירות זו גוברת לנוכח נוסחו של חוזר המנכ"ל, שלפיו על הרופא מוטלת חובה ליידע את החולה מפורשות כי הוא מוגדר חולה הנוטה למות. אנו סבורים כי אי-בהירות זו אינה רצויה. בהעדר כללים ברורים המתווים את ההתנהלות הנדרשת מרופאים, עלולים אלה להתקשות בזיהוי ההתנהגות שהם מחויבים לה מכוח הדין, ולאמץ דפוסי פעולה הסותרים את הדין. לפיכך יש לתקן את החוק ואת חוזר המנכ"ל כך שיובהר בהם מהו היקפה של חובת הגילוי המוטלת על הרופא כלפי החולה הנוטה למות.

הצורך בתיקון החוק וחוזר המנכ"ל מעלה את השאלה איזה כלל משפטי יש לאמץ: האם יש לתקן את החוק כך שיובהר בו כי על הרופא חלה חובה ליידע את החולה מפורשות כי נקבע לגביו שהוא חולה הנוטה למות, על השלכות הכרוכות בכך, כלומר, שתוחלת החיים הצפויה לו אינה עולה על שישה חודשים? אנו סבורים כי התשובה לשאלה זו שלילית.

כפי שראינו, על-פי הכתיבה הביאותית העכשווית – הן זו התומכת בגישה אינדיווידואליסטית והן זו התומכת בגישה של אוטונומיה תלוית-יחסים – צרכי

National Breast and Ovarian Cancer Centre, *Breaking Bad News – Evidence From the Literature and Recommended Steps* 12 (2007),

cancer australia.gov.au/sites/default/files/publications/nbocc-bbn-lit-review-and-next-steps.pdf

מחקרים גם גילו כי מסירת מידע כן וברור לחולים הנוטים למות על-אודות מצבם הרפואי, בירור העדפותיהם באשר לטיפול בהם ושיתופם בתהליך קבלת ההחלטות, אם אלה רוצים בכך, מטיבים את מצבם הבריאותי ותורמים לשיפור רווחתם הנפשית. ראו, למשל, Deepika Mohan et al., *Communication Practices in Physician Decision-Making for an Unstable Critically Ill Patient with End-Stage Cancer*, 13 J. PALLIATIVE MED. 949, 955 (2010).

197 חוזר 7/08, לעיל ה"ש 132.

ורצונו של החולה המסוים הם שצריכים לקבוע את היקף המידע שיימסר לו ואת היקף מעורבותו בתהליך קבלת ההחלטות.¹⁹⁸ מכאן שהימנעות ממסירת מידע מלא לחולה צריכה להיעשות רק אם זה הביע רצון (מפורש או מכללא) לא לקבל את מלוא המידע. בהתאמה, אין להימנע ממסירת מידע לחולים או להדירם מתהליך קבלת ההחלטות בהתבסס על ההנחה הכללית כי חולים אינם מעוניינים במידע או בהשתתפות בתהליך קבלת ההחלטות. בהיבט, אם החולה הביע רצון לא לקבל מידע או לא להשתתף בתהליך קבלת ההחלטות, אין לכפות זאת עליו. כלל אחרון זה עולה בקנה אחד לא רק עם הכתיבה הביואתית העכשווית באשר לחובת מסירת המידע הנגזרת מעקרון האוטונומיה, אלא גם עם עקרון ההטבה ואי-ההיזק, ככל שאילוצו של החולה לקבל מידע או להשתתף בתהליך קבלת ההחלטות עלול לפגוע בחוסנו הנפשי וברווחתו הכללית.

משכך, אנו סבורים כי בהקשר של חולים הנוטים למות יש לאמץ את מבחן 'החולה המסוים' תחת מבחן "החולה הסביר" שאומץ בדין הישראלי כמבחן הכללי לקביעת היקפה של חובת הגילוי. על-פי מבחן "החולה המסוים", על הרופא למסור לחולה מידע ולערבו בתהליך קבלת ההחלטות בהיקף שתואם את רצון החולה המסוים שלפניו.¹⁹⁹ אכן, בהקשר הכללי של חובת הגילוי נדחה מבחן זה על-ידי הפסיקה ורוב המלומדים, וזאת מכמה סיבות: קושי לזהות את המידע שהחולה המסוים מייחס לו חשיבות, הנטל הכבד שאימוצו של מבחן זה מטיל על המטפל, פרק-הזמן הארוך הנדרש כאשר המטפל מבקש ליישם את המבחן בפועל, העלויות הגבוהות הכרוכות ביישום המבחן, משאביה המוגבלים של המערכת הרפואית, והחשש שאימוצו של מבחן זה יוביל למסירת מידע רב ובלתי-נחוץ למטופל לשם מניעת התדייניות משפטיות.²⁰⁰ אף-על-פי-כן אנו סבורים כי יש לאמץ בהקשר של חולים הנוטים למות.

ראשית, עמדה זו עולה באופן עקיף מממצאי המחקר עצמו. חלק מהמרוואיינים העידו כי מטופלים עושים שימוש במנגנון הכחשה גם כאשר המידע הרלוונטי נמסר להם; כי חלק מהמטופלים מעדיפים שהמטפל ימסור את המידע לבן משפחה; וכי מטופלים אינם מבררים מיוזמתם מהי הפרוגנוזה ותוחלת החיים הצפויה. שנית, ממצאים אלה עומדים לצד הספרות הרפואית העוסקת בכישור בשורה קשה, המצביעה על קושי באימוץ סטנדרט אחד ואחיד באשר להיקף המידע שיש

198 ראו דיון לעיל א1 (ב) של המאמר.

199 ראו Gilbar & Miola, לעיל ה"ש 56.

200 ראו קרקור-אייל, לעיל ה"ש 13, בעמ' 367–370; עניין קדוש, לעיל ה"ש 143, פס' 4–16 לפסק-דינו של המשנה לנשיא ריבלין.

למסור לחולה,²⁰¹ ועל הצורך להתאים לצרכיו האישיים של החולה את היקף המידע שנמסר לו.²⁰²

שלישית, אי-התאמה בין היקף המידע הנמסר למטופל לבין רצונו במידע טומנת בחובה חשש מפני פגיעה בזכותו לאוטונומיה. אף שחשש זה קיים בכל מקרה שבו נמסר מידע לחולה, תוצאותיו עלולות להיות חמורות במיוחד כאשר החולה נוטה למות, וזאת מפאת חשיבות ההחלטה שהוא ניצב בפניה – הארכת חייו או הימנעות מכך. נוסף על כך, מכיוון שהפגיעה בזכותו של החולה לאוטונומיה נחשבת נזק בר-פיצוי,²⁰³ חומרתו עשויה להצדיק את העלויות הכרוכות בבירור רצונו של החולה המסוים במידע.

רביעית, כפי שראינו לעיל, ליידוע החולה כי הוא לוקה במחלה סופנית יש השלכות משמעותיות על רווחתו הנפשית. מכאן שלהעדר הלימה בין היקף המידע הנמסר לחולה לבין רצונו במידע עלולות להיות השלכות רגשיות ממשיות על החולה. טענה זו נכונה במיוחד אם נזכור כי רצונם של חולים לקבל מידע על-אודות קיומה של מחלה סופנית, כמו-גם ההשלכות הרגשיות שיש לקבלת מידע מסוג זה, עשויים להשתנות בהתאם לרקע התרבותי של החולה ולערכיהן של הקהילה והמשפחה שהוא משתייך אליהן. במקרים שבהם מסירת מידע לחולה על-אודות מחלתו הסופנית עומדת בניגוד לערכיהן של הקהילה או המשפחה שהוא משתייך אליהן, אי-התאמת היקף המידע הנמסר לחולה להעדפותיו מהווה פגיעה בערכים אלה, על השלכות הרגשיות הקשות הכרוכות בכך.

חמישית, אף שאימוצו של מבחן החולה המסוים מטיל על המטפל נטל בדמות ניהול שיח עם המטופל במטרה לברר את רצונו, קיומו של שיח כזה עשוי דווקא להקל את הנטל הרגשי הכבד המוטל על המטפלים בחולים הנוטים למות. כך, יהיו מקרים שבהם יהיה בשיח זה כדי לפטור את המטפל ממסירת מידע לחולה על-אודות מחלתו הסופנית, אם יתברר כי זהו רצונו של המטופל. באחרים תתלווה למסירת המידע לחולה ההבנה כי המעשה נעשה על-פי רצון החולה, וכי יש בו לכן לא רק משום כיבוד זכותו לאוטונומיה, אלא גם אפשרות לקידום רווחתו הנפשית.

שישית, אחת הטענות נגד מבחן החולה המסוים היא שלרופא יידרש זמן רב כדי לברר את רצון החולה, דבר שיגרור בהכרח גם עלויות נוספות. טענה נוספת בהקשר זה היא כי הרפואה המודרנית מתאפיינת במעברים רבים בין רופאים, ומכאן הקושי ביישום מבחן החולה המסוים. טיעונים אלה נחלשים כאשר מדובר בחולה הנוטה למות, וזאת בשל ההיכרות הקרובה, הנמשכת והרציפה בין הרופא המטפל לחולה. מצב דברים זה אמור להקל על הרופא את בירור רצונו של החולה המסוים. זה גם

Lee Baider & Antonella Surbone, *Cancer and the Family: The Silent Words of Truth*, 201 28 J. CLINICAL ONCOLOGY 1269 (2010).

Mary S. McCabe, William A. Wood & Richard M. Goldberg, *When the Family Requests Withholding the Diagnosis: Who Owns the Truth?*, 6 J. ONCOLOGY PRAC. 94 (2010).

203 ראו עניין קדוש, לעיל ה"ש 143, פס' 28–30 לפסק-דינו של המשנה לנשיא ריבלין.

המצב באשר לחולה כשיר אך "ירוד", שהתקשורת עימו קשה. במקרים אלה ההיכרות המוקדמת, הקרובה והמתמשכת עם החולה ומשפחתו טומנת בחובה יתרון משמעותי, משום שהיא צפויה להקל על הצוות הרפואי בכאן להעריך איזה מידע החולה רוצה שיימסר לו או למשפחתו.

שביעית, החשש להרתעת־יתר, שתחבטא במסירת מידע נרחב שאינו נחוץ לחולה, נראה משמעותי פחות במקרה של חולים הנוטים למות. כפי שעולה מממצאי המחקר, רופאים אינם מיידעים חולים כי הם נוטים למות בשל הקושי הרגשי הכרוך בכך ובשל הרצון לא להזיק לחולים. על רקע מניעים עמוקים אלה, החשש שאימוצו של מבחן החולה המסוים יניע רופאים ליידע באופן גורף חולים הנוטים למות כי ימיהם קצובים נראה מופחת, אם לא בלתי־סביר.

לבסוף, מבחינה משפטית יש היגיון בסטייה מכלל החולה הסביר, שהוא כיום הכלל המשפטי המרכזי באשר לחובת הגילוי המוטלת על הרופא.²⁰⁴ הסיבה לכך היא שיידוע החולה בדבר קיומה של מחלה סופנית שונה בהקשרו ממסירת מידע כאשר החולה אינו במצב סופני. כלל החולה הסביר מתייחס ליידוע החולה בדבר קיומו של סיכון מסוים בטיפול המרפא שהרופא מציע למטופל. בבסיסו של מבחן החולה הסביר עומד האינטרס של החולה לשקול אם לקבל את הטיפול המוצע לו תוך שהוא מביא בחשבון את הסיכון לגרימתו של נזק גוף. כלל החולה הסביר נקבע במסגרת תביעות המבוססות על הטענה כי פריט מידע שהיה צריך להימסר לא נמסר, דבר שהסב לחולה נזק גוף עקב הסכמתו לקבל את הטיפול שהוצע לו. מכאן שבררת־המחדל בהקשר זה היא רצון החולה להיחשף למידע כדי לקבל החלטה אוטונומית. לעומת זאת, בכל הקשור לחולים הנוטים למות, מכיוון שאין טיפול מרפא, לא נכון להתבסס על כלל הקובע בררת־מחדל של גילוי. הסיכון המרכזי הקיים במסירת אבחנה של מחלה סופנית הוא לא נזק גוף, אלא פגיעה באיכות חייו ובחוסנו הנפשי של החולה, אשר נהיה מודע למותו הקרב, וזאת נוסף על הפגיעה בזכותו לאוטונומיה. שוני בסיסי זה צריך להוביל, לדעתנו, לאימוץ כלל משפטי שונה בכלל הקשור ליידוע החולה.

לכן אנו סבורים כי יש לבטל את הדרישה הגורפת, הקבועה בחוזר המנכ"ל, שהרופא יודיע למטופל מפורשות כי הוא הוגדר חולה הנוטה למות, על ההשלכות שיש לכך. תחת דרישה זו יש להבהיר בחוק ובחוזר המנכ"ל כי על הרופא חלה חובה למסור לחולה מידע ראשוני, קרי, כי לנוכח המצב המתקדם של מחלתו אין טיפול שיכול לרפאו, וכי הטיפול האפשרי היחיד הוא טיפול שמטרתו לשכך את כאבו וסבלו. בהמשך לכך תחול על הרופא החובה לנהל שיח שבמסגרתו יהא עליו לברר את רצון החולה בכל הקשור לקבלת מידע ולהשתתפות בתהליך קבלת ההחלטות. לעיתים תוצאתו של שיח זה תהיה המסקנה כי המטופל מבקש להסתפק במידע הראשוני שנמסר לו, ואז לא תחול על הרופא חובת גילוי נוספת. במקרים אחרים יהיה בשיח זה משום הזמנה מפורשת או משתמעת מצד החולה למסירת מידע מפורט יותר. תהליך זה ילבש בעיקרו אופי של שיח הדרגתי, מתמשך ודינמי בין הצדדים, שמטרתו

204 ראו עניין קדוש, לעיל ה"ש 143.

זיהוי צורכי החולה ורצונותיו על-ידי הרופא באשר להיקף המידע שיימסר לו ומידת מעורבותו בתהליך קבלת ההחלטות.²⁰⁵

אלא שהשינוי המשפטי המוצע אין בו די. הקושי הרגשי ליידע חולים בדבר מצבם הסופני ולשוחח עימם על-אודות הטיפול בהם, העדר מיומנויות תקשורת בהקשר של בישור בשורה קשה, ההנחה כי חולים אינם מעוניינים במידע על-אודות מצבם הרפואי, והתחשבות בשיקולים פטרנליסטיים בדמות הרצון לא להזיק לחולה – כל אלה ימשיכו להשפיע על התנהלותם של רופאים אף לאחר תיקון החוק כמוצע. אף לאחריו יהיה על הרופא למסור לחולה מידע בנוגע לתוחלת החיים הצפויה לו ולנהל עימו שיח על-אודות הטיפול בו בסוף החיים, אם זה ירצה בכך. יתרה מזו, על-פי הצעתנו תחול על הרופא, בכל מקרה, החובה למסור לחולה מידע ראשוני. אף שמשירת מידע כזה עשויה להיות קלה יותר לרופא, אין היא נקייה מהקושי הרגשי שעליו דיווחו רופאים. זאת ועוד, שיח שמטרתו זיהוי צורכי החולה ורצונותיו באשר להיקף המידע שיימסר לו ומידת מעורבותו בתהליך קבלת ההחלטות מחייב מיומנויות תקשורת טובות, נכונות ויכולת רגשית לנהל שיחות מסוג זה עם חולים.

מכאן עולה כי בצד התיקון המשפטי המוצע יש לנקוט צעדים במישור הלבני-משפטי. עם אלה נמנים שיפור מיומנויות התקשורת של רופאים ויכולתם להתמודד עם הקושי הרגשי הכרוך בניהול שיח מסוג זה.²⁰⁶ בצד צעדים אלה יש להטמיע אצל רופאים את חשיבות השמירה על עקרון האוטונומיה ככלל, ובסוף חייו של המטופל בפרט. בה-בעת יש להפריך את ההנחות הרווחות שלפיהן רוב החולים אינם מעוניינים במידע על-אודות מצבם הרפואי, וכי ככלל מסירת מידע מלא לחולים על-אודות מצבם הרפואי מזיקה להם. לבסוף, יש לפעול ליצירת סביבה שתאפשר ניהול שיח מהסוג המתואר ותתמוך בתהליכים של מסירת מידע לחולים ושיתופם בתהליכי קבלת החלטות במקרים שבהם הם מעוניינים בכך.²⁰⁷

2. מעמדם של בני המשפחה

אל מול העמדה האינדיווידואליסטית של המחוקק, אשר לא הכיר במעורבותם של בני המשפחה כאשר החולה כשיר, ראינו כי התנהלותם של רופאים בהקשר זה משקפת תפיסה של אוטונומיה תלוית-יחסים, המבטאת נאמנה את תהליכי קבלת ההחלטות כפי שהם מתרחשים בפועל. במקרים שבהם מעורבותם של בני המשפחה נעשית בהסכמת החולה, היא מתיישבת עם עקרון האוטונומיה, משום שהיא מאפשרת לחולה להתאים את אופי התהליך להעדפותיו ולערכיו, ומשום שמעורבותם

205 לגישה דומה ראו Abraham Rudnick, *Informed Consent to Breaking Bad News*, 9 NURSING ETHICS 62 (2002).

206 Amy M. Sullivan et al., *Diagnosing and Discussing Imminent Death in the Hospital: A Secondary Analysis of Physician Interviews*, 10 J. PALLIATIVE MED. 882, 891 (2007).

207 Yvan Beaussant et al., *Is Shared Decision-Making Vanishing at the End-of-Life? A Descriptive and Qualitative Study of Advanced Cancer Patients' Involvement in Specific Therapies Decision-Making*, 14 BMC PALLIATIVE CARE 1 (2015).

של בני המשפחה בתהליך עשויה לתמוך ביכולתו לקבל החלטות אוטונומיות ולממשן. מחקרים גם מעידים כי חלק גדול מהחולים ומבני המשפחה סבורים כי מעורבותם של בני משפחה בתהליכים אלה רצויה,²⁰⁸ וכי למסירת מידע לבני משפחה ולמעורבותם בקבלת החלטות, בהסכמת החולה, יש השלכות מיטיבות על המטופל ועל בני המשפחה.²⁰⁹ מכאן עולה כי מעורבותה של המשפחה ניתנת להצדקה גם באמצעות עקרון ההטבה. לעומת זאת, ראינו כי לעיתים הרופא מעניק לבני המשפחה של החולה משקל מכריע מבלי שהוא מברר אם זה אכן רצונו של החולה. התנהלות זו ממחישה את חששם של מבקרי גישת האוטונומיה תלוית-היחסים שמא מעורבות בני המשפחה תפגע באוטונומיה האישית של החולה.

לנוכח זאת אנו סבורים כי יש לפתור את אי-ההלימה הזו באמצעות תיקון החוק, כך שיינתן בו ביטוי לתפקיד שבני המשפחה ממלאים בשלבים של קבלת המידע, בירור רצון החולה וקבלת ההחלטות באשר לטיפול הרפואי בו. על-פי גישה זו, על הדין להכיר הן ביתרונות שיש לתמיכה המשפחתית בחולה והן בחשיבות שיש להגנה על המרחב הפרטי שלו במנותק מסביבתו החברתית הקרובה. מכאן עולה כי על ההסדר החדש לאמץ כמה עקרונות. ראשית, לבני המשפחה לא יינתן מעמד עצמאי בתהליך קבלת ההחלטות של חולה כשיר. שנית, הרופא יוכל לערב את בני המשפחה בהליכים אלה רק אם החולה הביע, באופן מפורש או משתמע, את רצונו בכך או את הסכמתו לכך.²¹⁰ היקף מעורבותם של בני המשפחה ייקבע על-ידי החולה, ועל הרופא תוטל חובה מפורשת לברר את רצון החולה באשר להיקף מעורבותם של בני המשפחה. שלישית, הרופא יהיה מחויב לנקוט אמצעים סבירים כדי להבטיח שמעורבותם של בני המשפחה לא תחרוג מגבולות הסכמתו של החולה.²¹¹ רביעית, אם החולה לא נתן הסכמה למעורבותם של בני המשפחה בהליכים אלה, לא יהיה מקום לערבם, ורצונו הוא שיכריע בדבר הטיפול הרפואי בו בסוף החיים.²¹²

3. החיבור למכונת הנשמה והפסקת פעולתה

Ranveig Lind et al., *Family Involvement in the End-of-Life Decisions of Competent Intensive Care Patients*, 20 NURSING ETHICS 61, 67–68 (2013)

Deborah Waldrop, *Exploring Hospice Decisions: The Road from the Institute on Aging and Social Work to an ARRA Challenge Grant*, 40 EDUC. GERONTOLOGY 248, 255 (2014).

על הסכמה משתמעת כאמור ניתן ללמוד מהתנהגות החולה. זה מצב הדברים, למשל, כאשר החולה מתייעץ בפועל עם בני משפחתו, בנוכחות הצוות הרפואי, באשר לטיפולים הרפואיים שיינתנו לו.

זה עשוי להיות המצב במקרים שבהם החולה בחר להתייעץ עם בני משפחתו אך אלה חורגים מתפקיד זה ומנסים להניעו – למשל, באמצעות מניפולציה רגשית – לבחור בטיפול מסוים שהוא הראוי לדעתם. במקרים אלה על הרופא להגביל את מעורבותם של בני המשפחה אף מכותו של עקרון האוטונומיה, שלפיו החלטת החולה צריכה להינתן מרצון חופשי, ולא עקב השפעות חיצוניות.

מחקרים מעידים כי שביעות-הרצון של חולים גְּדֵלָה כאשר העדפותיהם באשר לנוכחותו של אדם נוסף בתהליך מכובדות. ראו לעיל ה"ש 196.

ממצאי המחקר מגלים כי רופאים פועלים במסגרת החוק המבחין בין אי-חיבור החולה למכונת הנשמה לבין הפסקת פעילותה, אך בה בעת מאמצים עמדה ביקורתית כלפי ההסדר שאומץ בו, ונוקטים שיטות יצירתיות כדי לכבד את רצון החולה להינתק מהמכונה.

ממצאים אלה מחייבים התייחסות לשתי שאלות: האם יש לתקן את החוק בסוגיה זו? והאם תיקון מעין זה אפשרי? אנו סבורים כי התשובה לשאלה הראשונה חיובית, ואילו לשנייה – שלילית. לגישתנו, השינוי שערכה ועדת שטינברג ואשר אומץ בחוק מגביל באופן לא-מידתי את זכותם של חולים הנוטים למות. הוא מונע את ניתוקם של חולים שחווירו בטעות למכונת הנשמה בניגוד לרצונם, ואת ניתוקם של חולים שבחרו בהנשמה אך עתה אינם חפצים עוד בהארכת חייהם. בהמשך לכך, החוק אף עלול למנוע חולים מלבחור באפשרות של התחברות למכונת הנשמה לפרק זמן מסוים בלבד, בשל הידיעה כי משהונשמו לא יהיה אפשר עוד לנתקם. אנו סבורים כי יש בכך משום פגיעה קשה בזכותם של חולים הנוטים למות לקבל החלטות אוטונומיות באשר לטיפול הרפואי שיינתן להם.

אחת ההצדקות המרכזיות שהציגה ועדת שטינברג כאשר יצרה את הכלל המשפטי הזה היא העמדה הערכית של הרופאים, המבחינה כאמור בין אי-חיבור למכונת הנשמה לבין הפסקת פעולתה. לעמדה זו ניתן ביטוי לא רק בממצאי המחקר הנוכחי, אלא גם במחקרים קודמים שבחנו את עמדותיהם ותפיסותיהם של רופאים,²¹³ אחרות ועובדים סוציאליים.²¹⁴ מחקרים אלה אכן מאששים את הטענות שהפרקטיקה של הימנעות ממתן טיפול מאריך חיים מקובלת יותר מהפרקטיקה של הפסקת טיפול כזה,²¹⁵ שרופאים חשים כי ההחלטה להפסיק טיפול קשה יותר מבחינה רגשית מההחלטה להימנע ממתן טיפול, ושתפקיד המטפל הוא בעיקרו להציל חיים, ולא לסייע לחולה לסיימם.²¹⁶

אנו מסכימים כי ראוי שעמדותיהם של רופאים ומטפלים אחרים יובאו בחשבון על-ידי המחוקק המבקש להסדיר את הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות. הצוות הרפואי הוא הנדרש ליישם את החוק, ועליו מוטל הנטל של קבלת ההחלטות באשר לטיפול בחולה. על-כן, אם המחוקק מבקש להסדיר תחום רגיש זה באופן אפקטיבי, עליו להתחשב בעמדות הצוות המטפל, הניצב בפני החלטות מסוג זה מדי יום. יתרה מזו, אימוצו של הסדר המנוגד לעמדות הרופאים עלול לגרום להם מצוקה נפשית, תסכול וכעס. מכאן עולה שאם רוב הרופאים חשים כי איסור הפסקת פעולתה של מכונת הנשמה בעייתי, מאחר שהוא אינו מאפשר למלא אחר רצון החולה ומסב לו

Sharon Einav et al., *General Medicine Practitioners' Attitudes Towards "Do Not Attempt Resuscitation" Orders*, 62 RESUSCITATION 181 (2004) 213

Ronit D. Leichtentritt, *Euthanasia: Israeli Social Workers' Experiences, Attitudes and Meanings*, 32 BRIT. J. SOC. WORK 397 (2002) 214

Ethan Soudry et al., *Forgoing Life-Sustaining Treatments: Comparison of Attitudes Between Israeli and North American Intensive Care Healthcare Professionals*, 5 ISR. MED. ASS'N J. 770 (2003) 215

ראו Bentur, לעיל ה"ש 9. 216

נזק, ובהמשך לכך כי ראוי להשמיטו מהחוק, אזי יהיה מקום לתת לגישה זו משקל נכבד כאשר שאלת תיקון החוק תעמוד לדיון. במילים אחרות, אין להתחשב, כפי שעשתה ועדת שטינברג, רק בעובדה שרופאים מבחינים בין אי-חיבור למכונת הנשמה לבין ניתוק ממנה, אלא יש לצעוד כברת-דרך נוספת ולהתחשב גם בהתנגדותם של רופאים לאיסור החוקי החל כיום על ניתוק חולים ממכונת הנשמה. אכן, על-פי החוק ניתן להתקין קוצב זמן במכונות הנשמה, כך שהפסקת פעולתן תהיה אפשרית.²¹⁷ כמו-כן, בעניין פלוני אימץ בית-המשפט פתרון שתוצאתו זהה להפסקת פעולתה של מכונת הנשמה. אלא שפתרונות משפטיים אלה מהווים לא יותר מפיקציה, שנועדה לאפשר את הפסקת פעולתה של מכונת הנשמה חרף האיסור החוקי. אם כך, מדוע לא להתיר מפורשות בחוק את הפסקת פעולתה של מכונת הנשמה? היתר כזה, אם יתקבל, יהיה מבוסס על עקרון האוטונומיה, וישקף בכך קוהרנטיות משפטית, שכן העיקרון שהחוק מבוסס עליו מבחינה רעיונית יזכה ביישום במסגרת הכללים הקבועים בו.

אחד החששות המועלים בהקשר של מתן היתר להפסקת פעולתן של מכונות הנשמה הוא שמספר החולים הנוטים למות שינותקו ממכונת הנשמה יעלה בצורה משמעותית, שכן אם רצונו של החולה הכשיר יהיה להינתק ממכונת הנשמה, יהא על הרופא לכבד בקשה זו. בכך, ניתן לטעון, יופר האיזון שנקבע בחוק בין עקרון קדושת החיים לעקרון האוטונומיה. כמה נקודות עולות בהקשר זה. ראשית, ככל שתיקון כזה יאומץ על-ידי המחוקק, הוא ישקף הסכמה חברתית רחבה (או לפחות את דעת הרוב בחברה הישראלית, בהינתן שהכנסת מייצגת את המגזרים השונים בחברה הישראלית) שלפיה יש לשנות את האיזון העקרוני שנקבע בחוק בין עקרון קדושת החיים לעקרון האוטונומיה. שנית, הלכה למעשה, לאחר פסק-הדין בעניין פלוני, ולנוכח ניתוח העמדות השונות בספרות ההלכה, נראה כי היתר חוקי המכבד את רצון החולה הכשיר להפסיק את פעולתה של מכונת הנשמה – גם אם יעלה את מספר הבקשות להפסקת פעולתה של מכונת הנשמה – לא יהווה שינוי רדיקלי בנקודת האיזון שבין עקרון קדושת החיים לעקרון האוטונומיה, אלא ישקף עמדות קיימות במשפט הישראלי.²¹⁸

זאת ועוד, לנוכח ממצאי המחקר המלמדים כי רופאים חווים קושי רגשי לנתק חולים ממכונת הנשמה, ולנוכח תפיסתם כי בפעולה זו יש כדי לגרום למות החולה באופן פעיל, אנו מעריכים כי גם אם יהיו הרופאים מודעים לכך שמבחינה חוקית הם רשאים להיעתר לבקשת חולה להפסיק את פעולתה של מכונת הנשמה, הם ימעטו לפעול כך. דברים אלה מקבלים משנה תוקף לנוכח ממצאי המחקר המעידים כי

217 התקנת קוצב זמן עשויה להפחית את הקושי הרגשי של רופאים להפסיק את פעולתה של מכונת הנשמה, ובכך להפחית את עוצמתו של הטיעון הקורא להתחשב בקושי זה

בעת יצירת הכלל המשפטי בסוגיה זו. אנו מודים לעורכי כתב-העת על הערתם זו.
218 תהיה בכך, למעשה, חזרה לעמדה המשפטית ששררה לפני חקיקתו של החוק, כפי שבאה לידי ביטוי בפסיקתם של בתי-המשפט המחוזיים. ראו דיון לעיל בפרק ב של המאמר.

הקושי לכבד את רצון החולה גובר, במספר לא-מועט של מקרים, כאשר בני המשפחה מבקשים כי החולה יחובר למכונת הנשמה (אף אם זה הביע רצון מפורש לא לקבל טיפול מאריך חיים). אכן, החוק מאפשר לרופא להעביר את הטיפול בחולה הנוטה למות לטיפול של רופא אחר אם הוא חווה קושי מצפוני לכבד את בקשתו.²¹⁹ עם זאת, לנוכח ממצאי המחקר המעידים כי רוב הרופאים צפויים להתקשות לנתק חולה גם אם רצונו בכך, נראה כי לא יהיה קל לאתר רופא אשר יאות להיעתר לבקשת החולה. כך או כך, ניתן לבחון את החשש שמספר הניתוקים ממכשירי הנשמה יעלה באמצעות הסרת האיסור לפרק-זמן קצר ובחינת המצב בשטח. לבסוף, אף שאנו תומכים בתיקון המוצע, אנו סבורים כי נכון למועד כתיבתם של דברים אלה הסיכוי שהמחוקק יקבלו נמוך, וזאת לא רק עקב קיומן של עמדות תיאורטיות התומכות באיסור הניתוק ממכונת הנשמה ובהעדפת עקרון קדושה החיים, אלא גם מפאת ההתנגדות הצפויה לו מצד המפלגות הדתיות.

סיכום

יותר מעשור חלף מאז נחקק חוק החולה הנוטה למות, אך סוגיית יישומו בפרקטיקה הרפואית טרם נבחנה לעומקה. סוגיה זו היא שעמדה במרכזו של מאמר זה.

למחקר זה כמה מגבלות. ראשית, אף שהיקף המשתתפים במחקר תואם את המקובל בסוג מחקרים זה, הוא אינו גדול. לכן יש אפשרות שממצאיו אינם משקפים את הפרקטיקה הרפואית במלואה. שנית, כל המשתתפים במחקר הם יהודים, ורובם המכריע חילונים. מכאן עולה החשש שקבוצת המחקר אינה משקפת את ההטרוגניות של קהילת הרופאים בישראל. לבסוף, המחקר בחן את העמדות ודפוסי הפעולה של רופאים בלבד. נקודות-המבט של חולים הנוטים למות ושל בני משפחותיהם לא נבחנו, בשל קשיים מעשיים של תקציב וזמן, והם ראויים למחקר נפרד.

חרף מגבלות אלה אנו סבורים כי ממצאי המחקר, המסקנות שאליהן הגענו והמלצותינו לשינוי המצב המשפטי מהווים תרומה חשובה לשיח המשפטי בכל הקשור לטיפול בחולה הנוטה למות. ראשית, מסקנותינו והמלצותינו מבוססות לא רק על ממצאי מחקר זה, אלא גם על ממצאיהם של מחקרים אחרים שנערכו בקרב חולים ובני משפחה בנוגע למסירת בשורה קשה ולמעורבותה של המשפחה בתהליך קבלת ההחלטות הרפואיות.²²⁰ נוסף על כך, מחקר זה מכיל מידע עשיר המציג מציאות חיים מורכבת שהרופאים מתמודדים איתה כאשר הם ניצבים – יחד עם המטופלים ובני משפחותיהם – בפני קבלת החלטות בסוף החיים. המשתתפים במחקר הגיעו מתחומי התמחות וטיפול שונים. עובדה זו נותנת משנה תוקף למסקנות המחקר בדבר

219 ראו ס' 56 לחוק.

220 ראו לעיל ה"ש 63–60 והטקסט שלידן.

הפרקטיקה הרפואית הנוהגת (למשל, בדבר הנטייה לא ליידע את החולה כי הוא נוטה למות). נוסף על כך, הרקע ההומוגני יחסית של המשתתפים במחקר לא מנע הצגת עמדות וגישות מורכבות כלפי עקרון האוטונומיה, לא מנע דיווח על דפוסי פעולה של הימנעות ממסירת מידע לחולים ומניהול שיח עימם, ולא מנע דיווח על נטייה לערב בני משפחה בתהליך באופן הסותר את ההסדר שבחוק. מכאן עולה שלמאפיין זה של המשתתפים לא הייתה השפעה חד־כיוונית (ליברלית) על ממצאי המחקר הנוכחי. על רקע דברים אלה ניתן לסכם ולקבוע כי עמדתם של הרופאים בנוגע לעקרונות־היסוד שאומצו בחוק מורכבת, וכי דפוסי פעולתם אינם הולמים בהכרח את ההסדר שנקבע בחוק. קביעה זו מובילה אותנו למסקנה כי לחוק יש השפעה חלקית בלבד על התנהלותם של רופאים. גורמים נוספים – כגון עולמם הערכי של רופאים, מאפייניהם האישיים והמקצועיים, מאפייני המערך הטיפולי, אופיים של היחסים בין הרופא לחולה ומעורבותם של גורמים נוספים, דוגמת בני משפחה – עשויים להניע רופאים לאמץ דפוסי פעולה שונים מאלה שהותוו בחוק. במקרים אלה יש בהתנהלות זו סטייה מנקודת האיזון שנקבעה בחוק בין העקרונות של אוטונומיה, קדושת החיים וההטבה. משחלף עשור מאז נכנס החוק לתוקפו, על קובעי המדיניות לבחון את ממצאי המחקר ואת המסקנות העולות ממנו, ולשקול אם לא הגיעה העת לתקנו.²²¹

נספח א – נתוני המשתתפים במחקר

משתתף	מגדר	מחלקה	דרג
א'	רופאה	פנימית	מנהלת מחלקה
ב'	רופא	פנימית	מתמחה
ג'	רופא	נפרולוגית	מנהל יחידה
ד'	רופאה	קרדיולוגית	מנהלת יחידה
ה'	רופא	נפרולוגית	מנהל מחלקה
ו'	רופאה	אונקולוגית	מומחית
ז'	רופאה	פנימית	מומחית
ח'	רופא	נוירולוגית	מנהל מחלקה
ט'	רופא	טיפול נמרץ	מומחה
י'	רופא	טיפול נמרץ	מנהל מחלקה
כ'	רופאה	המטולוגית	מנהלת מחלקה
ל'	רופא	אונקולוגית	מומחה
מ'	רופאה	פנימית	מומחית

221 קריאה זו מקבלת משנה תוקף לנוכח הממצאים שדווחו ב**דוח מרכז סמוקלר**, לעיל ה"ש 5.

נ'	רופאה	נירולוגית	מומחית
ס'	רופאה	אונקולוגית	מתמחה
ע'	רופאה	פנימית	מומחית
פ'	רופא	אונקולוגית	מומחה
צ'	רופא	טיפול נמרץ	מנהל מחלקה
ק'	רופא	נפרולוגית	מנהל מחלקה
ר'	רופאה	אונקולוגית	מומחית
ש'	רופא	קרדיולוגית	מנהל יחידה
ת'	רופא	קרדיולוגית	מנהל מחלקה