

הוועדה האתית - משפטית

- יושבי ראש הוועדה:
- ד"ר עו"ד עפרה גולן, ופרופ' ישראל (איסי) דורון
- חברי הוועדה:
- דר' שרה אלון, אשל
- מר עודד דברת, בן משפחה
- גב' זהבה וייזר, אחות ראשית ארצית בשרות לזקן
- דר' גייל לון, מכבי שירותי בריאות
- דר' בת-שבע פורת-כץ, גריאטרית
- דר' איריס רסולי, משרד הבריאות

הנושאים שנדונו בוועדה



הנחות העבודה

- אנשים עם דמנציה הם בני אדם כמו כל אדם אחר למעט העובדה שהם סובלים מפגיעה מסוימת - לעיתים ניכרת - ביכולותיהם הקוגניטיביות.
- אוטונומיה אישית, חופש ביטוי, וההכרה בזכותו של כל אדם לקבל החלטות ביחס לגופו, רכושו, וקשריו האישיים בהתאם להעדפותיו ואמונותיו – הם ערכי יסוד בסיסיים.
- בני אדם ככלל אינם חיים בבועה אלא בתוך מסגרת משפחתית או מערכות יחסים קרובות אחרות.

- רוב האנשים לא מקבלים החלטות "אוטונומיות" – במיוחד בעניינים רפואיים ומשמעותיים אחרים - בבידוד: החלטות מסוג זה מתקבלות בדרך כלל בהתייעצות ובתמיכה של האנשים הקרובים אליהם.
- שלומם ורווחתם של אנשים עם דמנציה תלויים בצורה משמעותית – ובשלבים מסוימים אף לחלוטין - באחרים, בדרך כלל בני משפחה או מטפלים לא פורמאליים אחרים.
- תהליך קבלת ההחלטות הטיפוליות בחולי דמנציה הוא מורכב ומצריך מעורבות ושיתוף פעולה של המטפלים עם בני המשפחה.

עקרונות מנחים בקבלת החלטות בדבר הטיפול הרפואי בחולי דמנציה

- אין להתייחס לחולה כבלתי כשיר לקבל החלטה אלא לאחר מיצוי כל האמצעים לסייע לו בכך.
- החלטה בענין חולה בלתי כשיר חייבת להיעשות לטובת החולה.
- החלטה לבצע התערבות תיעשה רק לאחר שמקבל ההחלטה שוכנע כי ההתערבות נחוצה לטובת החולה ושאין אפשרות להשיג אותה מטרה בדרך יותר שמרנית שתפגע פחות בחירותו ובזכויותיו.
- יש לעודד את החולה להיות שותף להחלטה במידת האפשר.

Box 5.1: Guiding principles of the mental capacity Acts

Mental Capacity Act (England and Wales)

- A person must be assumed to have capacity unless it is established that he lacks capacity.
- A person is not to be treated as unable to make a decision unless all practicable steps to help him to do so have been taken without success.
- A person is not to be treated as unable to make a decision merely because he makes an unwise decision.
- An act done, or decision made, under this Act for or on behalf of a person who lacks capacity must be done, or made, in his best interests.
- Before the act is done, or the decision is made, regard must be had to whether the purpose for which it is needed can be as effectively achieved in a way that is less restrictive of the person's rights and freedom of action.

s1 Mental Capacity Act 2005

Adults with Incapacity (Scotland) Act

- **Benefit:** There shall be no intervention in the affairs of an adult who lacks capacity unless the person responsible for authorising or effecting the intervention is satisfied that the intervention will benefit the adult and that such benefit cannot reasonably be achieved without the intervention.
- **Minimum intervention:** Any such intervention must be the least restrictive option in relation to the freedom of the adult.
- **Take account of adult's wishes and feelings:** When determining whether an intervention is to be made, account must be taken of the present and past wishes and feelings of the adult.
- **Consult others:** The views of other relevant people must be taken into account.
- **Encourage exercise of residual capacity:** The adult must be encouraged to exercise whatever skills he or she has, and to develop new skills.

קבלת החלטות רפואיות באנשים עם דמנציה נעדרת הנחיות רפואיות מקדימות/יפוי כוח/אפוטרופוס

- **שאלות חוקיות ואתיות:**
- מה היקף וגבולות התחולה של חוק זכויות החולה על חולים דמנטיים?
- מה היכולת להבחין בין רצון אותנטי ובין ביטוי שאינו "רצוני" או בחירה אמיתית?
- מהן הדרכים להעריך את רצונו של החולה לגבי החלטות טיפוליות בזמן אמת?
- מהו המשקל שיש לתת לרצון החולה בעת קבלת ההחלטה?
- כיצד להבדיל בין שיפוט לקוי הקשור למחלה, לבין שיפוט נורמלי?

- **קשיים פרקטיים:**
- חוסר מודעות וחוסר ידע של אנשי מקצוע (רופאים, עו"ס, עו"ס לחוק), לגבי יכולותיהם השמורות של אנשים עם דמנציה לקבל החלטות.
- חוסר ידע של אנשי המקצוע לגבי חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות.
- עומס העבודה אינו מאפשר לרופאים לראיין את האדם עם הדמנציה בזמן הנדרש על מנת להכירו, לבחון את יכולתו לקבל החלטות בכלל, ובאיזה תחומים ונושאים בפרט.

עובדים סוציאליים לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות נוטים לעיתים להסתמך באופן מוחלט על חוות דעתם המקצועית של הרופאים, מבלי לבחון את יכולותיו של החסוי.

עומס העבודה של העובדים הסוציאליים לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות. מונע מהעו"ס להיפגש עם החסוי מספר פעמים ולבדוק אותו בנקודות זמן שונות ולבחון באיזה תחומים החסוי עשוי לקבל החלטות (ואפילו טובות)

דיונים בבית המשפט מתקיימים בדרך כלל ללא נוכחות האנשים עם הדמנציה.

שופטים נוטים לקבוע פסקי דין גורפים של אפוטרופסות לגוף ורכוש, ולאחר מינוי האפוטרופוס, לא מתבצעת בדיקה והמשך מעקב על מצבו של החסוי.

המלצות הוועדה

• סמכות לקבל החלטות

- ככלל, אין לקבל החלטות רפואיות על אנשים עם דמנציה נעדרי הנחיות רפואיות מקדימות/ מיופי כוח או אפוטרופוס אשר אינם מסוגלים להבין את משמעות החלטותיהם מבלי לנקוט בהליכים החוקיים הנדרשים למינוי אפוטרופוס על פי החוק.

• הנחיות מקדימות

- יש לפעול, ככל הניתן, עוד בשלבים המוקדמים של המחלה, לכך שהחולה ימנה מיופי כוח רפואיים וכלכליים מתאימים, יכין הנחיות רפואיות מקדימות, ויבטא את רצונותיו והעדפותיו בכל הנוגע לטיפולים העתידיים בו, באופן שיאפשר המשך קבלת החלטות ללא צורך בהליך משפטי של מינוי אפוטרופוס.

• אפוטרופוס למעשה

• ניתן, במקרים מתאימים, לקבל החלטות על בסיס הסכמה של "אפוטרופוס למעשה", וזאת על יסוד עקרונות "טובת החולה" שצריכים להביא בחשבון מכלול שיקולים בנוסף לידע המקצועי והתפיסות הטיפוליות של הצוות המטפל בחולה.

• שיקולים בקביעת "טובת החולה"

• ערכיו של האדם הסובל מדמנציה כפי שבאו לידי ביטוי באורח חייו לפני מחלתו;

• בקשות והעדפות בני משפחתו ואנשים קרובים לחולה, שמכירים אותו היטב על יסוד קשר רצוף ומתמשך עמו בתקופה שלפני הטיפול הרפואי בו או במהלכו;

• במקרים המתאימים, הנחיות של חברים בקהילתו הדתית-תרבותית ואנשי דת ואמונה שהיו משמעותיים לחולה.

הליך קבלת החלטות רפואיות באנשים עם דמנציה
שהכינו בעבר הנחיות רפואיות מקדימות/ייפוי כוח

- **המצב החוקי הקיים**

- ההנחיות בענין **ייפוי כוח לפי סעיף 16 לחוק זכויות החולה** נותנות מענה חלקי בלבד לחולי דמנציה, מן הטעמים הבאים:

- כיון שאינו כולל החלטות בנוגע לטיפול בחולה הנוטה למות, באופן העלול להביא למותו.

- התנאים להוכחת הדרישה לכשירות המטופל בעת מינוי מיופה הכוח.

המלצות הוועדה

- **תיקוני חקיקה**
- יש לכבד את ההסדרים החוקיים הקיימים, אך ראוי לתקן את המערך החקיקתי כך שיאפשר גם לאנשים עם דמנציה לממש את זכותם שלא יאריכו את חייהם בניגוד לרצונם.
- בשלב הראשון יש לתקן את ההנחיות למתן ייפוי כוח לפי סעיף 16 באופן שיסיר את המגבלות שנקבעו בהנחיות הקיימות לעניין החלטות על טיפול בחולה הנוטה למות, ולקבוע הסדר חליפי לדרישה לחוות דעת מומחה לצורך אימות החתימה במצבים של ספק בכשירותו של מייפה הכוח.

- צורך בהנחיות למיזופה הכוח
- נוכח המורכבות של ההחלטות לטיפול רפואי באנשים עם דמנציה **שאינם עונים להגדרת "חולה הנוטה למות"**, כל סירוב של מיזופה כוח לטיפול משמר חיים מחייב הסתמכות על התייחסות מפורשת לנושא זה בייפוי הכוח ו/או בהנחיות הרפואיות המקדימות.

הליך קבלת החלטות רפואיות כאשר יש
התנגשות בין הבעת הרצון בעבר לבין
ההעדפות בהווה, או קושי להבחין בין
הבעת רצון אותנטי ובין ביטוי שאינו
"רצוני" או מתוך בחירה אמיתית

Box 5.2: Best interests and benefit

'Best interests' in England and Wales

Factors to take into account when determining a person's best interests include:

- the person's past and present wishes and feelings (in particular any relevant written statements made before loss of capacity);
- the beliefs and values that would be likely to influence the person's decision if they had capacity;
- other factors they would be likely to consider if they were able to do so; and
- where practical and appropriate, the views of a number of others concerned with the person's welfare as to what action would be in the person's best interests.

The person who lacks capacity must be encouraged to participate as fully as possible in any decision taken on their behalf.

ss4(4), 4(6) and 4(7) Mental Capacity Act 2005.

'Benefit' in Scotland

Factors to be taken into account when determining whether an intervention might benefit an adult include:

- the person's past and present wishes and feelings; and
- the views of a number of others concerned with the person's welfare, in so far as it is reasonable and practicable to obtain them.

The person who lacks capacity must be encouraged to participate as fully as possible in any decision taken on their behalf.

גורמים שיש להביא בחשבון בקביעת "טובת החולה"

- רצונותיו ורגשותיו של החולה בהווה ובעבר.
- האמונות והערכים שיש להניח שהיו משפיעים על החלטת החולה אילו היה כשיר.
- גורמים אחרים שסביר להניח שהחולה היה שוקל אילו היה כשיר לקבל את ההחלטה.
- השקפות של אנשים אחרים הדואגים לחולה לגבי אופן הפעולה המתאים לטובתו, ככל שהדבר מעשי וראוי.

התנגשות בין העדפות החולה בעבר ובהווה

נימוקים בעד העדפות העבר

האמונה שהעדפות אלו נבעו מתוך שיקול דעת ומשקפות את הגישה הכוללת של האדם לחיים, ערכם, וסוג האדם שהוא היה רוצה להיות.

החשיבות של מתן אפשרות לאנשים לשלוט בחייהם העתידיים כשלא יהיו כשירים.

האמונה שלהעדפות של אדם שאיבד את כשירותו יש מעמד פחות משל העדפותיו בעבר, משום שהן אינן תוצר של תהליך קבלת החלטות רציונאלי.

הקשיים הפרקטיים בפירוש ההעדפות של אנשים שאיבדו את היכולת לתקשר בצורה ברורה.

• נימוקים בעד העדפות ההווה

- האמונה שלחולה דמנציה, למרות מוגבלותו הקוגניטיבית, יש השקפה תקפה, על אף שהיא נובעת מן הרגע הנוכחי ולא מן העבר.
- האמונה שדמנציה לא מונעת מאנשים לאחוז בערכים ולבטאם, ולו באמצעות מחוות או הבעות פנים.
- התפיסה שאנשים לא צריכים להיות שבויים באמונות העבר שלהם, במיוחד כיון שעמדות מסוג זה יכולות להשתנות בצורה קיצונית כשאדם עומד בפני אירועי חיים משמעותיים.
- האמונה שמרגע שאדם עם דמנציה לא יכול לזכור את אמונותיו ורצונותיו בעבר, הוא אינו עוד אותו "אדם" שהיה, ולכן לא צריך להיות כבול לאותן אמונות עבר.

איזון בין העדפות העבר וההווה

- הנחות העבודה
- החולה הוא אותו אדם שהיה, גם אם התנהגותו השתנתה במידה רבה.
- החולה זכאי להערכה באותו אופן כמו בעבר, ולפיכך הוא זכאי לצפות להתייחסות רצינית לרצונותיו והעדפותיו.
- חולי דמנציה נשארים 'valuers' – מסוגלים להעריך חוויות ומערכות יחסים באופן משמעותי, גם אם אינם יכולים להסביר זאת בהיגיון.
- לחולה דמנציה יש ענין הן בקידום האוטונומיה שלו והן ברווחתו הכללית.

- **שיקולים שיש להביא בחשבון**
- מידת החשיבות של העניין הנדון
- מידת המצוקה או העונג שזה גורם לחולה עכשיו
- הערכים או האמונות שביסוד העדפות העבר. האמנם השתנו, או שניתן לפרשם באור אחר? (יתכן שהחולה מבטא את השקפותיו הישנות בדרך אחרת).
- בירור הסיבה לשינויים בהעדפות או בערכים, אם כתוצאה מגורמים פסיכוסוציאליים (כגון פחד) או כתוצאה ישירה של המחלה (כגון התנהגות מינית חסרת עכבות), או שהם קשורים לעונג אמיתי בעשיית הדברים אחרת.

המלצות הוועדה

- יש להתחשב בהעדפות האדם עם דמנציה הן בעבר והן בהווה.
- כדי להעריך ולזהות את הרצונות וההעדפות של אדם עם דמנציה, יש צורך בניסיון ומאמץ ממשי לאפשר לו לבטא רצון חופשי יש להקשיב לתקשורת מילולית - התבטאויותיו בעל פה של המטופל באותה נקודת זמן יש להיות קשובים לתקשורת לא-מילולית - התנהגותו ותגובותיו הגופניות

מעמדם החוקי והאתי של בני המשפחה בהליכי קבלת החלטות רפואיו ביחס לקרוביהם עם דמנציה

- **שאלות חוקיות ואתיות:**
- עד כמה יש מקום להיענות לבקשות או דרישות של בני משפחה?
- איזה מקום יש להעדפותיהם או עמדותיהם ביחס להליכי קבלת החלטות רפואיות?

המצב החוקי

- באופן כללי, לבני משפחה שאינם אפוטרופסים או מיופי כוח של החולה, אין מעמד חוקי לגבי הטיפול בו, ואפילו אין להם זכות לקבל מידע רפואי אודותיו כל עוד החולה לא התיר זאת.
- חסרה התייחסות למצב המיוחד של בני משפחה של חולי דמנציה שאינם מסוגלים לקבל החלטות לגבי עצמם ואין להם נציג חוקי.

נימוקים למעורבות בני משפחה קרובים בקבלת החלטות רפואיות לגבי החולה

- באופן טבעי בני משפחה חשים את האחריות, הדאגה, החמלה, האהבה והמעורבות הרגשית הקרובה ביותר לטובת החולה.
- בני משפחה דואגים לחולה כמו לעצמם או לילדיהם ומעורבותם חיונית לשמירה על שלום החולה.
- בני המשפחה מחויבים לחולה מכוח צווים ערכיים/ תרבותיים.
- בשל מעורבותם הפעילה בטיפול היומיומי בחולה ובתמיכה בו, ובשל היות בן המשפחה מנהל הטיפול בחולה בפועל.
- היכרות קרובה עם החולה (ערכיו, צרכיו, הרגליו).
- מחלת הדמנציה משפיעה לא רק על החולה אלא גם על משפחתו הקרובה.

הבעייתיות במעורבות של בני משפחה בהחלטות רפואיות לגבי חולי דמנציה

- עלולים להיות ניגודי אינטרסים בינם לבין צרכי החולה וטובתו, שמשפיעים על החלטותיהם במודע או שלא במודע.
- עלולים להיות חילוקי דעות בין בני המשפחה השונים.
- השיקולים בעד מעורבות בני המשפחה אינם, בהכרח, חלים בכל מקרה ועל כל בן משפחה.

המלצות הוועדה

- יש לעודד את החולה לתכנן מראש לתקופה בה לא יהיה מסוגל לקבל החלטות ולזהות את האנשים עליהם הוא סומך שיתחשבו ברצונותיו בעת קבלת החלטות לגביו ולמנותם כבאי כוחו לענין זה. כל עוד לא מינה החולה מיופה כוח, יש לחזור על כך מעת לעת.
- כדי לשמור בצורה מיטבית על האוטונומיה של החולה מומלץ לעודד קבלת החלטות בשיתוף עם בני משפחה או אנשים קרובים, על פי בחירתם ורצונם, ולהדגיש את החשיבות של תקשורת טובה ויחסי תמיכה בתוך המשפחה.
- הגישה הראויה של אנשי מקצוע מטפלים כלפי בני משפחה היא לראות בהם שותפים לטיפול, באופן שמשקף את הסולידריות המשפחתית, וזאת תוך יחסים של אמון.

- מומלץ לחזק את המודעות והשימוש במנגנון החוקי של "אפוטרופוס למעשה" כמשמעותו בחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, ולפיו יינתן מעמד חוקי – במקרים המתאימים – לבני משפחה אשר בפועל נוטלים על עצמם את תפקיד האפוטרופוס כלפי קרוביהם עם דמנציה, וזאת אף ללא מינוי פורמאלי של בית משפט וללא צורך בהליכים המשפטיים הפורמאליים הכרוכים בכך.
- מוצע להקים גוף ממלכתי רב מקצועי של מומחים לצורך ייעוץ ותמיכה בבני משפחות המבקשות לפתור דילמות בנוגע לטיפול ותמיכה בחולה הדמנטי בכלל, ולעניינים של החלטות רפואיות, בפרט. מומלץ שהגוף האמור יכלול מומחים מתחומי הרפואה, בריאות הנפש, אתיקה, גישור, מאמנים/מדריכים, אנשי רוח/דת.

חוק החולה הנוטה למות ואפשרות כיבוד רצונם של אנשים עם דמנציה שלא יאריכו את חייהם

- יש להחיל על ההחלטות הטיפוליות באנשים עם דמנציה שאינם "נוטים למות" את העקרונות שנקבעו בחוק החולה הנוטה למות לעניין האיזון בין הערך של קדושת החיים לבין הערכים המוסריים של איכות החיים, מניעת כאב וסבל ואוטונומיית הרצון של האדם.
- יש לאמץ את העקרונות שנקבעו בחוק האמור לעניין קביעת הרצון של החולה גם לגבי חולי דמנציה שאינם "נוטים למות".