

הנוטים למות וקדושת החיים

מספר המונשמים הכרוניים בישראל, המעבירים חודשים ושנים בסבל שסופו מוות, עולה בהתמדה. האם המאבק על הארכת החיים הפך לדחף נטול חמלה? תמונת מצב וקריאה לשינוי תרבותי ומנהלי

“כֹּל הַנְּשָׂמָה תִּהְיֶה לֵיהָ הַלְלוּיָהּ” (תהלים ק”ג, ו)

באחד מבתי החולים במרכז הארץ הוקם בשנים האחרונות בניין חדש, רב קומות, מרווח ומפואר. כדי להגיע אליו יש להתהלך בסבך מסדרונותיו של “הבניין הישן” – בניין משמים הנראה כלבנה אחת גדולה, מחוררת חלונות וחסרת נשמה. כך, רק אחר שעוברים בין מחלקות שיקום וגריאטריה עגמומיות, מגיעים סוף-סוף אל היעד: אגף ההנשמה שבבניין החדש, שבו מונשמים ללא הרף מעל מאה וארבעים מטופלים. בניגוד לאגפים הקודמים, כאן המסדרונות שטופי האור ומפיצי האקונומיקה מסבירי פנים, האווירה כמעט ביתית, והדבר היחיד הצורם הוא צפצופן התמידי של מכונות ההנשמה.

בחדרים החמימים והנעימים שוכן מגוון עצום של מטופלים אשר מונשמים במשך חודשים, שנים או עשרות שנים. מצב הכרתם משתנה: חלקם, המונשמים בשל מחלות לבריאה כרוניות קשות, מצויים במצב הכרה תקין והם בעלי סיכוי חלקי להיגמל מהמכונה; חלקם מונשמים במשך שנים ארוכות, ללא הכרה, במצב וגטטיבי קבוע (“צמח” בלשון העם)¹ בשל תאונת דרכים או שבץ מוחי; וחלקם, הקשישים בדמנציה מתקדמת, מונשמים עד מותם הבלתי-נמנע. לשתי הקבוצות האחרונות סיכויי התאוששות אפסיים, אם מחמת תהליך ניוון מוחי אם כתוצאה מפגיעה מבנית כבדה במוח הגדול. הללו עתידים להיוותר עד מותם בין מצב תרדמת לבין מצב הכרה מזערית – ללא צל של סיכוי לשוב אל מעגל החיים.

דוד שטיין הוא סטודר לרפואה בבית החולים הדסה וסטודנט לתואר שני בבריאות הציבור באוניברסיטה העברית. גרסה ראשונית של מאמר זה זכתה במקום הראשון בסיעור הכתיבה של השילוח לשנת תש”ף, שנערך בשלהי החורף.

אוכלוסיית המונשמים הכרוניים היא תופעה חדשה באופן יחסי, פריין של שתי התפתחויות בנות זמננו: התקדמות הטכנולוגיה והטיפול הרפואי (כגון הנשמה והזנה מלאכותיות או תרופות אנטיביוטיות רחבות טווח) אשר תרמו להצלת רבבות חולים בעשורים האחרונים; והזדקנות האוכלוסייה המעלה את אחוזי שיעור האוכלוסייה בעלת התחלואה המרובה. בהתאם לכך, במדינות המערב ישנה עלייה מתמדת במספר החולים המונשמים הכרוניים.

אך בשאר מדינות המערב אין מדובר בחולים בעלי דמנציה מתקדמת או בחולים במצב וגטיבי קבוע. ישראל היא המדינה היחידה במערב המנשימה ביודעין – וללא תוחלת – חולים ממין זה בהיקפים כאלה.² מספר המיטות המוסדיות המוקדשות בישראל להנשמה ממושכת הוכפל בין השנים 2010–2019, עד שהגיע ל-772 מיטות.³ זוהי הקטגוריה שבה חלה העלייה הגדולה מבין כלל הקטגוריות של מיטות אשפוז, והיא 25% מהתוספת של כל המיטות לאשפוז גריאטרי בעשור האחרון.

מדוע מנשימים בישראל כל כך הרבה אנשים ללא תוחלת? מה מניע את המערכות הרפואיות והמשפטיות לתמוך בהארכת חיים גם תוך גרימת סבל שמסתבר שהמטופלים אינם מעוניינים בו?

להלן נציע כמה תשובות – חלקן מנהליות – לשאלה זו, אך ביסוד כולן מצויה תשתית עומק אחת: עקרון קדושת החיים. עיקרון זה, ששורשיו במסורת היהודית ופרשנותו מרחיקת-הלכת קשורה לתודעת השואה, הוביל להתגבשותה של נורמה שלפיה יש להיאבק תמיד על הארכת חייהם של מטופלים ובכלל זה קשישים דמנטיים וחולים סופניים – גם כאשר יש לכך מחירים כבדים מאוד, הן מצד המטופל הן מצד החברה.

עיקרון זה, שלו היבטים מוסריים וחברתיים חיוביים מאוד, הופך מזיק כאשר הוא המושל בכיפה לבדו וכאשר החברה כולה, ומשפחות המטופלים בפרט, אינן מודעות לתמונה המלאה של טיפולי הארכת החיים: התוצאות הקשות שגישה זו עלולה לגרום לקרוביהם ואהוביהם בסוף חייהם. הציבור גם אינו מודע לגישות אחרות לשאלת סיום החיים העשויות לכבד את החולה ולהיטיב עימו יותר – ובראשן הגישה הפּלֵיאָטִיבִית שאתאר בהמשך.

במאמר זה אבקש אפוא להעלות את המודעות הציבורית למציאות היומיום האמיתית במחלקות להנשמה ממושכת, מתוך תקווה שאנשים רבים יותר ייעזרו בהוראות החוק בעניין זה (במקרים שבהם הדבר אפשרי). נוסף על כך – ואולי גם חשוב יותר לטווח הארוך – תקוותי היא לקדם את הדיון הציבורי בנושא רגיש אך חשוב זה. ראוי לציין כי הדיון כולו יתרכז במונשמים מבוגרים (וגטיביים ודמנטיים) וכי במאמר זה לא אתיחס למונשמים כרוניים ילדים, היות שהרקע הרפואי שהביא אותם להנשמה ממושכת, וכן הדילמות האתיות סביב הנשמתם, שונים בתכלית.

*



לכאורה – שמא נכון יותר לומר "על הנייר" – הדיון כאן מיותר. העניין הרי הוסדר לפני שנים לא רבות בחוק החולה הנוטה למות, באופן המאזן בין הערכים המשמשים בסוגיה זו. לאחר שנים רבות שבהן רופאים היו מחויבים, על פי חוק העונשין, להשתמש בכל אמצעי שברשותם להארכת חיים (ואם לא היו נוהגים כן, עלולים היו להיות מואשמים בהריגה ברשלנות)⁴ – נחקק בשנת 2005 חוק החולה הנוטה למות שתכליתו הגדרת זכותו של חולה הסובל ממחלה חשוכת מרפא להחליט אם לקבל טיפול רפואי מאריך חיים (כגון טיפולים כימותרפיים, ניתוחים, חיבור למכונת הנשמה והזנה מלאכותית) באמצעות מתן הנחיות רפואיות מקדימות.

החוק הושתת על שלוש הנחות יסוד: הרצון לחיים, הרצון להימנע מסבל והכבוד לרצון האדם. הוא אמור היה לאפשר למעוניינים בכך להימנע מטיפול ללא תוחלת רפואית – טיפול שמלבד גרימת סבל רב, עלול גם להביא את המטופל למחלקת הנשמה ממושכת שבה יחיה כ"צמח" עד סוף ימיו. על פי החוק, החולה נדרש למלא הנחיות אלו בעודו כשיר להחליט על גופו, מחשש שמא לא יהיה מסוגל להביע את התנגדותו לטיפול בערוב ימיו.⁵ נוסף על כך, הגדרות החוק כולו חלות רק על החולים במחלה חשוכת מרפא שתוחלת חייהם אינה עולה על שישה חודשים.

החוק כִּשְׁל: נכון לשנת 2019, רק כ-25 אלף איש מילאו את טופסי ההנחיה.⁶ גם הגדרת הסף של שישה חודשים בעייתית, שכן היא אינה נותנת מענה לחולים במחלות שניכוי מהימן של תוחלת חיי החולים בהן אינו אפשרי (למשל ניוון שרירים, ALS). נוכח חולשתו של החוק, מינתה שרת הבריאות לשעבר יעל גרמן בשנת 2014 ועדה אשר עמלה על הצעות לתיקון החוק ושיפורו. ועדה זו פוזרה בעת כהונתו של שר הבריאות היוצא, יעקב ליצמן, במקביל להבטחתו למינוי ועדה חדשה שתפעל בנידון. על אף חשיבותו הרבה של הנושא, ועדה חדשה טרם מונתה.⁷

א. תמונת מצב

בשנים האחרונות, לנוכח העלייה בתוחלת החיים, חווה מדינת ישראל הזדקנות של האוכלוסייה. במאמר שפרסם לפני פחות משנה בעיתון גלובס כתב מנכ"ל משרד הבריאות היוצא משה בר-סימן-טוב כי "מספר הקשישים בישראל צפוי להכפיל את עצמו בתוך פחות מ-15 שנים. אם אנחנו רגילים לגידול נטו במספר בני 75 ומעלה של כ-5,000 בשנה, משנת 2021 הגידול נטו בכל שנה יעמוד על יותר מ-20 אלף, ומשנת 2025 יהיה גידול נטו של כ-30 אלף בכל שנה. זהו קצב הזדקנות אוכלוסייה שמדינת ישראל לא ידעה מימיה. הוא מהגבוהים בעולם ומתרחש בבת אחת".⁸ לרוב, אוכלוסיית הקשישים הגדלה היא המפתחת את סיכוכי המחלות והפגעים אשר יצדיקו בשעת המבחן את ביצוע ההנשמה. במקביל, השכלול המתמיד בטכניקות הכירורגיות ובטיב המכשור הרפואי ביחידות לטיפול נמרץ גורם לכך שחולים רבים הנמצאים על סף גסיסה יכולים להישאר במצב סטטי, כחולים מונושמים כרוניים, למשך זמן

רב. שילובם של שני מרכיבים אלה – העלייה במספר הקשישים בעלי התחלואה המשמעותית, והשכלול באמצעים הרפואיים המצילים את חייהם – הביא לגידול באוכלוסיית המונשמים, כדי כך שבין חמישית למחצית (!) מכלל המיטות במרכזים הגריאטריים מוקדשות להנשמה ממושכת.⁹

המונשם הכרוני הוא פרדוקס רפואי: מחד-גיסא, מדובר בחולה במצב קריטי הנוקק להמשך הנשמה מלאכותית העולה על שבועיים, בגין כישלונות חוזרים של גמילה מִמְנָשֵׁם (מכונת הנשמה); ומאידך-גיסא, הוא שומר על יציבות המודינמית יחסית, כלומר שומר על סימניו החיוניים – לחץ דם, דופק, ריווי חמצן בדם וכיוצא בזה – בלא סיוע תרופתי אינטרופי (המשמר לחץ דם וניתן במצבי חירום).

למרות ההכפלה במספר המיטות המוקדשות להנשמה הכרונית בעשור האחרון בארץ, הרבה יותר מן הגידול במיטות אשפוז אחרות, ההיצע עדיין אינו מספיק. כך, מחסור יחסי במיטות במחלקות להנשמה ממושכת מוביל מונשמים רבים להמתין במחלקות הפנימיות, לעיתים במשך שבועות, עד לקבלת האישור המיוחל לעבור למחלקה מתאימה. במצב זמני מתמשך זה, הם ימשיכו לצופף את המחלקות הפנימיות העמוסות-ממילא ויסתכנו בזיהום הנרכש בבית חולים. כידוע, העומס על מיטות האשפוז בבתי החולים בארץ כה גדול עד שלעיתים תכופות המאושפזים מוצבים במסדרונות המחלקה ואף בפינות האוכל של המחלקה. במציאות מטרידה זו אין פלא שמדינת ישראל, למרות מערכת הרפואה המתקדמת שלה, ממקמת מזה שנים ראשונה במדד התמותה ממחלות זיהומיות בין כל מדינות ה-OECD – ואף מרוחקת מהן בפער גדול (50% מעל המדינה השנייה בטבלה, מקסיקו).¹⁰

ובכן, מהן תוצאותיה של ההנשמה הכרונית? האם אנחנו מיטיבים את מצבם של חולים אלה כשאנו מנשמים אותם במשך חודשים ושנים? התשובה היא למרבה הצער שלילית; שלילית מאוד. תוצאות האשפוז איומות.

במחקר נרחב שביצעתי במרכז הרפואי הרצוג שבירושלים (המרכז הגדול בארץ להנשמה ממושכת אשר מחזיק, נכון ל-2019, 108 מיטות להנשמה ממושכת-מבוגרים, ו-54 מיטות לגריאטריה תת-חריפה [מחלקה שגם בה מונשמים קשישים רבים]), תוצאות האשפוז היו כדלקמן: מתוך כלל המונשמים, 46% נפטרים באשפוז במחלקה להנשמה ממושכת; 4.6% בלבד מהמונשמים נגמלים לחלוטין מן ההנשמה בתום האשפוז; וכ-7.8% בלבד משתחררים לקהילה – כלומר לביתם, לשיקום או לבית אבות.¹¹ שאר המטופלים נותרים מונשמים במחלקה, או מועברים לבית חולים כללי, בשל הידרדרות במצבם הרפואי.

גם המחיר שמשלמים בני המשפחה כבד מנשוא. במרכז גדול להנשמה ממושכת בארץ, הוערך שכ-60% מבני משפחה אשר מטפלים בחולים המונשמים במצב וגטיבי סובלים מ"גון מורכב", הכולל "בלבול לגבי תפקידו של האדם בחיים, ירידה בתחושת העצמי,

קושי לקבל את האובדן, הימנעות מדברים המזכירים את ממשות האובדן, חוסר יכולת לבטוח באחרים לאחר האובדן, מרירות, כעס, וקושי להמשיך בשגרת החיים.¹² מצב נפשי זה נוצר מחמת מעמד הביניים הממושך שבו מצוי יקירם: הוא לא חי ולא מת; הוא מבצע תנועות בלתי-רצוניות של פקחת עיניים והזזת הלסת המעוררות אשליה כי ביום מן הימים ישוב להכרה ולתפקוד – ואשליה זו פוגעת קשות בתהליך הפרידה והאבל.¹³

כשמשווים את הנתונים הללו לנעשה ביתר מדינות עולם, מבינים עד כמה מדובר בנתונים חריגים. החוקרת האמריקנית אמילי דאמות (Damuth) חיברה את התוצאות של 126 מחקרים מכל העולם העוסקים בהנשמה ממושכת; היא מצאה כי במוסדות להנשמה ממושכת (בכל העולם להוציא ארצות הברית), 18% מן המאושפזים נפטרים בהיותם בבית החולים, וכי בשחרור מבית החולים 63% נגמלים מהנשמה. עם זאת, גם עתידם של ה"גמולים" הללו קודר למדי: בשל ריבוי מחלות הרקע הקשות, ובהיעדר כל תפקוד קוגניטיבי או פיזי, מוערך שבמהלך חצי השנה לאחר השחרור, 74% מהשורדים ייכנסו לתרדמת (קומה) באופן בלתי-הפיך;¹⁴ ובטווח של שנה, 47% מכלל המונשמים ימותו.¹⁵

הפערים בשרידות ובגמילה-מהנשמה מוסברים ככל הנראה על ידי אותו תמהיל חולים הייחודי לארץ: מונשמים הסובלים מדמנציה מתקדמת ומצויים במצב הכרה וגטטיבי. במרכז הרפואי הרצוג, כשליש מהמונשמים הכרוניים אשר שהו בין 2015 לסוף 2019 במחלקות להנשמה ממושכת סבלו מדמנציה מתקדמת עד סופנית; כ-40% היו במצב וגטטיבי; והיתר סבלו משלל מצבים רפואיים ומצבי הכרה משתנים. נחזור ונדגיש: הטיפול בשתי הקבוצות הראשונות, המונות יחד כ-75% מהמטופלים, לעולם לא יביא לשיפור תפקודי או קוגניטיבי.

האם מרכז רפואי זה מייצג נאמנה את המונשמים בכל הארץ? קשה להעריך, אך על פי נתוני הזדקנות האוכלוסייה ונוהלי הטיפול הרפואי המקובלים בארץ סביר להניח שמדובר במספרים גדולים. העברתי למשרד הבריאות בקשה לקבלת מידע בנידון, מתוקף חוק חופש המידע, ופניתי באופן דומה לחטיבת המרכזים הרפואיים הממשלתיים, אך טרם התקבלו תשובות מספקות.

כך או כך, הנתונים הנקודתיים אינם משנים את התמונה הכללית: רוב המטופלים במחלקות ההנשמה הכרונית בישראל הם חולים במצב וגטטיבי או חולים הלוקים בדמנציה מתקדמת. לעומת זאת, בספרות הרפואית בעולם העוסקת במונשמים אין כל התייחסות לחולים דמנטיים או וגטטיביים; ככל הנראה, הסיבה היא שהנשמה של חולים כאלה נדירה מאוד. ישראל, כך נראה, היא המדינה היחידה במערב המנשימה חולים ממין זה בהיקפים כה נרחבים. מסקנה זו עולה גם – בצורה בלתי-פורמלית – מהפליאה שמביעים רופאים מכל העולם בפני עמיתיהם הישראליים, בכנסים רפואיים, בהיודעם לתמהיל המונשמים בארץ.

ב. כלכלה, אתיקה וסבל

עלויות הטיפול במונשמים כרוניים בבתי החולים גבוהות מאוד,¹⁶ ומעוררות שאלות אתיות קשות בתחום מדיניות הבריאות והקצאת המשאבים – בייחוד במדינות כישראל שמערכת הבריאות בהן ריכוזית למדי. כיצד אמורה ועדת סל התרופות להכריע בהתלבטות בין מימון תרופה הצפויה להאריך בשנים אחדות את חייו של ילד חולה סרטן, ולהעמידם על איכות חיים סבירה, לבין אמצעי הנשמה חדשני הצפוי להאריך בשנים ארוכות את חייו של אדם המצוי בתרדמת?

בעולם תיאורטי מדובר בשאלה שלא ניתן כלל להעלות על הדעת, שהרי לא ניתן לכמת את החיים; אך בעולם הממשי השאלות הללו נשאלות ונדרש גם להשיב עליהן – כפי שנוהגת מדיניות הבריאות בכל יום. אחד הכלים שנוצרו בשנות ה-70 כדי לייצל את תהליכי הקצאת המשאבים – כלי המצוי בשימוש קבוע באוסטרליה, קנדה ובריטניה (בין היתר)¹⁷ – הוא מדד שנות-החיים-המכויל-לאיכותם (Quality-adjusted life-years). מדד זה הוא אומדן מצבו הבריאותי של אדם אשר מבוסס על תוחלת חייו תוך שקלול איכותם. לכל שנת תוחלת חיים מוצמד משקל (על מנעד הנע מ-0 ל-1) המשקף את איכות החיים. משקל של 1 משמעו שנה בבריאות שלמה, המוגדרת כ"יכולת לבצע את פעולות היומיום ללא כאב או הפרעה נפשית".¹⁸ כאשר יש להכריע בין שתי אפשרויות תרופתיות או טיפוליות, נעזרים במדד זה.

אומנם המדד אינו יכול לקבל בעבורנו את ההחלטה המוסרית, אך הוא עשוי לשקף במידת-מה את טיב חייהם של החולים. חומרת מצבם של המונשמים הכרוניים מצריכה המשך טיפולים אינטנסיביים במיוחד, ועובדה זו מתבטאת בחישובי תוחלת החיים תחת הנשמה ממושכת. להמחשה, מחקר מטייוואן אמד תוחלת חיים של 1.95 שנים בעבור מונשם כרוני בן 76. עם זאת, הסבל הנגרם מהנשמה ממושכת תורגם באמצעות מדד שנות חיים מחמיר למדי ותוחלת החיים נחתכה למספר זעום: מכמעט שנתיים אל 0.58 שנה ו-0.28 שנה בלבד, בעבור מצב הכרה חלקי ומצב הכרה מינימלי, בהתאמה.¹⁹

כאשר דנים בעלותם הכלכלית של הטיפולים הללו, חשוב כמובן לזכור שכל השקעה כספית במכונת הנשמה למטופלים דמנטיים ווגטטיביים באה על חשבון טיפולים, תרופות או מכשירים אחרים. כאשר התפרצה מגפת הקורונה, ומערכות בריאות המדורגות כיעילות בעולם, כגון אלו של גרמניה וצרפת, היו בסכנת קריסה מתחלואת הנגיף,²⁰ קיבלנו המחשה ברורה לכך שכל מיטת טיפול נמרץ וכל מנשם הם משאב שמחסור בו הוא עניין אפשרי.

הטיפול בחולים מונשמים דורש העסקת אנשי צוות רפואי מיומנים ותחזוק מאות רבות של מנשמים ומיטות.²¹ האם כל זה מוצדק בעבור הטיפול בחולים מונשמים חסרי הכרה לצמיתות? האם הדבר מוצדק בה־בשעה שמספר קטן־בהרבה של מיטות

עומדות לרשותנו לטיפול נמרץ (כללי ונשימתי), ומיטות אלו מצילות חיים בוודאי ועשויות להתברר כחיוניות להתמודדות נאותה עם מגיפות או עם תחלואה גבוהה אחרת?²²

השאלה האתית נוגעת גם לחולים המונשמים עצמם. כדי להבין את המשמעות של הנשמת חולים ללא סיכוי להתאוששות, נתמקד תחילה בקבוצת הקשישים המצויים בדמנציה מתקדמת. בשלב זה, החולים אינם מזהים אף בן משפחה, אינם מסוגלים לבטא יותר מחמש מילים, אינם שולטים על צורכיהם; למעשה, הם סיעודיים לגמרי. בשל חומרת מצבם נפגמת יכולת הבליעה שלהם והם ניזונים באמצעות צינור זונדה או מלעורית המספקת להם מזון הישר אל הקיבה. במחלקה להנשמה ממושכת, מתבצעים מבחנים שונים מדי כמה שבועות (התדירות משתנה לפי סוג הבדיקה), הבודקים את השינוי בתפקוד הפיזי והקוגניטיבי או את השינוי במצב ההכרה.

בקרב המטופלים הדמנטיים רווח השימוש בסולם רייסברג, המדרג את חומרת הדמנציה מ-0 (ללא פגיעה קוגניטיבית או פיזית) ל-7 (ריתוק מוחלט למיטה, ללא יכולת דיבור, ללא שליטה על סוגרי שתן או צואה). כמו בכל מחלה של ניוון מוחי, מרגע שעולים בדרגה, אין דרך חזרה. על פי המחקר שערכתי, כשליש מהמונשמים במרכז הרפואי הרצוג הם בעלי ציון 6-7.

בקרב המטופלים הווגטיביים, רווח מדד אחר האומד את עומק התרדמת שלהם: סולם JFK Coma Recovery Scale. מדד זה מכמת את מצב ההכרה ממינימלי עד אפסי – לפי תגובת המטופל לגירויים חיצוניים. במהלך הבדיקה מגרים את החולה בתקווה להפיק תגובות בנות מדידה (מוטוריות, תקשורתיות ועוד). גירוי זה נקרא "לחץ עמוק", ובמילים פשוטות: יצירת כאב. בלשון הפרוטוקול, המרפא בעיסוק/רופא צריך "לאחוז בין האגודל לאצבע המורה בבסיס השרירים של הפנים, צוואר, כתף, יד, כף יד, חזה, גב, רגל, כף רגל ובוהן, כל אחד בתורו. מגלגלים את השריר בין קצות האצבעות תוך סחיטה איתנה בו, כשלוש עד ארבע פעמים. פרצדורה זו צריכה להיעשות תחנה-תחנה בשיטתיות, משרירי הפנים אל הבהונות, דו-צדדית".²³ פרוטוקול זה מתבצע מדי כמה שבועות לשם שרטוט דינמיקת-שיפור, או בנידון-דין: דינמיקת-ריסון. כך, לאורך שנים, מדי כמה שבועות, מכאיבים באופן ידני לחולה המונשם ומתרשמים מתגובת הזות העיניים או הלסת האקראית של החולה.

חייהם של מטופלים ממין זה – הן אלה הדמנטיים, הן אלה הווגטיביים – יסתכמו מרגע הפגיעה האנושה בשכיבה פרקדן, ללא כל יכולת תקשורת. הם יחוברו לכל צינור אפשרי כדי לוודא הנשמה והזנה מלאכותיות, וחייהם הביולוגיים יישמרו לשבועות, חודשים ולעיתים לשנים רבות – עד שילכו לעולמם. כאמור, על פי הנתונים שבידי באשר למרכז רפואי אחד בארץ, מדובר בגורלם של כ-40% מן המונשמים הכרוניים.

ג. מאבק על החיים

העלייה במספר המונשמים הכרוניים מוסיפה על הצפיפות במחלקות הפנימיות ובמחלקות הטיפול הנמרץ בבתי החולים. לכן, על אף הפרוגנוזה האיזומה של אוכלוסייה זו, ועל אף שיעור התחלואה והתמותה הגבוהים שלה, נוסדות מחלקות חדשות התפורות למידותיה – המחלקות להנשמה ממושכת. כמובן, יש דרכי פעולה אחרות להתמודדות עם המצב. במרבית המדינות המערביות, חולים המגיעים לנקודת האל-חזור אינם מונשמים כלל, ואף אם חל ניסיון הנשמה – הרי שניתוק ממכונת הנשמה באישור המשפחה הוא תופעה רווחת. כיצד ניתן אפוא להסביר מדוע החברה הישראלית משקיעה משאבים כה רבים בהארכת חיים-שאינם-חיים? מדוע קרובי משפחותיהם של החולים מאפשרים להם לעבור סבל כה רב (ואף נאבקים על כך) – רק כדי להאריך את חייהם באופן מלאכותי ונטול תוחלת?

הסבר אחד הוא תפיסת "המאבק". לדוגמה, בכנותנו את הארגון המוכר-ביותר להתמודדות עם הסרטן "האגודה למלחמה בסרטן", אנו הופכים את המחלה למאבק מזוין ומתמיד שבו חל איסור מובנה "להיכנע". כך, אנו יוצרים התניה חברתית הדורשת ללכת "עד הסוף" יותר מאשר להתחשב בסבלו של המטופל ובמצבו הרגשי-נפשי.

גישה זו מקשה על יכולת המטופל ומשפחתו לנקוט גישה מקילה ומכילה, פְּלִיאִטִיבִית בלעז, המתמקדת בשיכוך התסמינים ובהעלאת איכות החיים הנוותרים בעת הפיכת מחלה לחשוכת מרפא. במקרה של סרטן ממושט, למשל, הדוגלים בגישה פליאטיבית יימנעו מהעמסה של טיפולים כימותרפיים או ניתוחים מיותרים על החולה ("טיפולים אגרסיביים" בשפה הרפואית). הגישה הפליאטיבית הנוכחית כמשפרת פלאים את איכות חייהם של חולי סרטן ממושט, מורידה לחץ נפשי ודיכאון – וזאת ללא כל הבדל בשרירות (כלומר חולים שטופלו באופן כזה לא נפטרו מוקדם יותר מחולים שהתמודדו עם המחלה באמצעים אגרסיביים).²⁴ לגבי סרטן ריאה מסוג NSCLC, סרטן הריאה השכיח ביותר,²⁵ הודגם כי כאשר הוא הופך לממושט וחשוך מרפא, מתן טיפול פליאטיבי מוקדם – במקום טיפולים אגרסיביים – אף שיפר את תוחלת החיים במידה ניכרת.²⁶

הסבר שני הוא הדעות הקדומות. למשל, רוב הציבור מאמין שהחייאות לבביות מסתיימות בהחזרת דופק והצלת המטופל, אולי בשל שיעורי הצלחה כבירים של פרוצדורה זו בסדרות טלוויזיה דוגמת 'האנטומיה של גריי' או 'האוס'.²⁷ על כן, בהגיעם לסיטואציה שבה עליהם להחליט מה ייעשה בקרוב משפחתם, הם יורו לרופאים לעשות הכול כדי להצילו. במציאות, שיעור הצלחה של החייאות לבביות הוא כ-35% בלבד. יתרה מזו: שיעורם של החיים שנה לאחר ביצוע החייאה הוא פחות מ-8% מן הניצולים.²⁸ אכן, מבין אלו שחוו החייאה מוצלחת, יש מי שיינצלו

ללא נזק שארי נזירולוגי משמעותי. בדרך כלל, יהיו אלה צעירים ללא רקע רפואי של ממש; אולם רבים אחרים – חולים מבוגרים וקשים יותר – יוותרו וגטטיביים עד שארית ימיהם כמונשמים כרוניים.

נוכח שני ההסברים הללו נראה כי בלמדנו קשישים בעלי מחלות כרוניות קשות את ההשלכות העגומות של החייאה לבבית, רובם המוחלט יבקש שלא להחיותם – ויהי מה.²⁹ על כן, נראה שהעלאת המודעות לתוצאות, ולאפשרות לבקש הימנעות מהחייאה, היא דרך יעילה להפחית את מספר ההחייאות המיותרות שנעשות דבר שבשגרה בבתי החולים בארץ – וכן לעכב את גדילת אוכלוסיית המונשמים הכרוניים המצויים במצב וגטטיבי.

אך על שני הסברים הנזכרים יש להוסיף את אופייה המיוחד של החברה הישראלית. כעולה, המתגורר בארץ זה כשבע שנים, תפסו את תשומת ליבי כמה תופעות חברתיות הנפוצות בארץ. בראשן עומדת התשוקה הישראלית לחיים. מדובר בתופעה מרתקת, וחיונית ביסודה, שאיני מתיימר להסביר – מבחינה סוציולוגית או תרבותית – את מכלול יסודותיה; אך אנסה בכל זאת, בנימה אישית של מתבונן הבא מתרבות אחרת, לגעת בכמה ממרכיביה.

ראשית, קצב החיים בארץ אינטנסיבי כחום השמש הקיצית. האינטראקציות הבין-אישיות שופעות וחמות, והעזרה ההדדית אוניברסלית וגורפת. לדוגמה, בעוד המבוגרים עסוקים בשעות העבודה מהארוכות בעולם המערבי לפי מדדי OECD,³⁰ עדרי בני נוער מתנדבים במד"א. במקום לבלות במשחקי ספורט, לפגוש חברים או לקרוא ספר, הם יפגשו במוות ובטרגדיות אנושיות קשות מנשוא. אכן, מחמת העיסוק המתמיד בהצללת חיים בצל מצב ביטחוני רעוע, ובחסות היצירתיות הטכנולוגית, הפכו ארגוני שירותי החירום הישראליים למובילים בעולם. אחת ההשלכות של תפיסה זו (בשילוב האמון הכוזב בדבר תוצאי החייאות לבביות, וכאמור) היא היעדר האפשרות של מוות טבעי שלא במסגרת בית החולים. אמון כוזב זה מחלחל אל הדרגות הניהוליות של מד"א והמשטרה, כך שאנשי מד"א אינם יכולים למסור טופס פטירה לבדם. במידה שמאמצי ההצלה לא יישאו פרי, על הצוות ומשפחת הנפטר להמתין עד שניידת משטרה תבוא להוציא אישור ש"אין חשד לפלילים או למוות לא טבעי";³¹ רק לבסוף ימסרו את טופס הפטירה – למבוכת כולם. כלומר, כברירת מחדל אנו מוכוונים לתפוס מוות טבעי בבית כאירוע חריג וחשוד.

להבדיל, גם עיון קל בנתוני הילודה בישראל מלמד כי ערך החיים בארץ עולה על כל שיקול אחר. שיעור הפיריון בישראל גבוה פי 2 משיעורו בכל אחת ממדינות אירופה,³² הנאלצות לפתוח את שעריהן למהגרים מהמזרח התיכון או מאפריקה כדי להאט את הקריסה הדמוגרפית של כוח עבודתן. לא זו אף זו: למרות עודף הילודה היחסי, ישראל מממנת טיפולי הפריה חוץ-גופית (IVF) כמעט ללא הגבלה, לכל היקף מחזורי

הטיפול להולדת ילד ראשון ושני, עד לגיל שבו סיכויי ההצלחה קלושים והסיכון לחיי האישה ממשי (45 שנים). מדיניות זו שונה לחלוטין מן הנהוג בכל מדינות העולם.³³

באתוס הישראלי, הדאגה והמסירות האינסופית מתבטאות לא רק בהצלת חיים או בריבויים, אלא גם בכבוד המתים שאין דוגמתו בעולם. פעילותם יוצאת הדופן של אנשי זק"א, מאמציהם לאסוף את כל חלקי הגופה בעת תאונות ופיגועים, הפכה למחזה שבשגרה.

לא יהא זה מופרך לשער כי תופעה זו נולדה או לכל הפחות התחזקה בתקופת השואה. הוראתו המפורסמת של הרב יצחק ניסנבויים, מהוגיה הראשונים של הציונות הדתית ודרשן נודע, מסמלת באופן המובהק-ביותר את הולדתו של אתוס זה: "זוהי שעה של קידוש החיים ולא של קידוש השם במוות. לפנים דרשו אויבינו את הנשמה והיהודי הקריב גופו על קידוש השם. עתה הצורך דורש את הגוף היהודי וחובה על היהודי להגן עליו – לשמור חייו".³⁴

ד. אלימות כאתיקה

האם תחת האיום הקיומי, כאשר עקרון "קדושת החיים" הפך לפעולה הממשית של הצלת חיי הפרט, הוטבע בנו לדורות הציווי ל"קידוש החיים"? האם במסענו להוספת חיים בכל מחיר אנו משכיחים את חשיבותה של איכות החיים ואת מניעת הסבל הכרוך במחלה חשוכת מרפא?

שאלות אלו נוגעות ללב המאפיינים הפסיכולוגיים-תרבותיים של העם היהודי כקולקטיבי, לתת-מודע שלו, ועל כן קשה לענות עליהן כאן בצורה מקיפה. עם זאת, ייתכן כי ניתן לקבל מושג על אודות תת-מודע זה ומשמעותו אם נבין טוב יותר את המניעים והתחושות של המטפלים בארץ, כאשר הם נדרשים להעניק טיפולים שאין להם תוחלת.

ד"ר מרים הירשפלד, המנהלת לשעבר של המחלקה למקצועות הבריאות בארגון הבריאות העולמי, יחד עם מקבילתה השוודית אסטריד נורברג, השוו בין ישראל לבין שוודיה בשאלת מדיניות ההזנה המלאכותית של קשישים בעלי דמנציה מתקדמת. הזנה פולשנית בזונדה, של קשישים הנתונים בדמנציה מתקדמת, נחשבת פעולה שנויה במחלוקת – בספרות הרפואית והביו-אתית – מאז הומצאה בשנות ה-70.³⁵ בעבר, כחלק מן המהלך הטבעי של המחלה, בשלב מסוים קשישים היו מפסיקים לאכול ונפטרים בשיבה טובה, כפי שנתפס הדבר בעיני החברה. הסירוב לאכול נובע מכמה סיבות: עם התקדמות הדמנציה, הקשישים כבר אינם מזהים אוכל; הם מאבדים את האיתות המוחי המחולל את תחושות הצמא והרעב (בשל ניוון המוח); ו/או מתקשים לבצע בליעה נכונה ונחנקים בעת האכילה (ובשל כך סובלים מדלקות ריאה חוזרות).³⁶

מעט שהומצאה הזונדה, די היה בהכנסת צינור מזין אל תוך הוושט כדי לוודא המשך אריכות ימים. אולם משהתעוררו ספקות בדבר השיפור באיכות החיים, או בהארכת תוחלת חיים, שמביאה שיטה זו – ומשאף הצטברו עדויות למגמות הפוכות – ניעורה מחלוקת על השימוש בה. יתרה מזו: האלימות שבפרוצדורה, המערבת הכנסת צינור לתוך האף מטה, עד הקיבה, והשארנו שם תוך גרימת סיבוכים רפואיים וסבל למטופל, הציפו סימני שאלה בקרב הצוותים הרפואיים בדבר תועלתה האמיתית של הפרוצדורה. יש לציין: עוגמת הנפש הכרוכה במעשה זה היא כה גדולה עד שבעקבותיה לעיתים תכופות ינסה הקשיש לשלוף מאפו את צינור ההזנה, וכדי למנוע ממנו לעשות זאת, הוא ייקשר למיטתו על ידי הצוות. ספרות ביו-אתית ענפה נכתבה סביב מצב זה. כיום, התפיסה המקובלת במדינות המערב היא שיש להימנע ככל האפשר מהזנה בזונדה.³⁷

במחקרה של ד"ר הירשפלד,³⁸ מוצגים מחקרים שונים משוודיה המדווחים על דילמה קשה בקרב אנשי צוות – בין הרצון להזין את הקשיש לבין רצונם להימנע מפעולה כוחנית זו. ממחקרים אלה ניתן היה לכאורה ללמוד על רוב מדינות מערב אירופה, וכן על ישראל אשר מאפייניה דומים, אולם ד"ר הירשפלד סברה אחרת: היא האמינה כי מכלול המאפיינים הדתיים, התרבותיים וההיסטוריים של ישראלים בכלל, ושל יהודים בפרט, יובילו להבדל משמעותי בין המצב בישראל לבין המצב במדינות דוגמת שוודיה.

בתשאול צוותים רפואיים וסיעודיים במרכז גריאטרי ובית אבות, עלו כמה נקודות שרובן-ככולן סובבות על עקרון קדושת החיים. ראשית, עיקרון זה נפרש כתשתית הרעיונית להצדקת הזנה מלאכותית של המטופלים, על אף הסבל הנגרם להם; אחרת, "יידמה המצב להמתת חסד, האסורה בהלכה היהודית". במילותיהם של המרואיינים: "סבל הוא חלק אינטגרלי של חווית החיים. אלפיים שנות מסורת יהודית הגדירו סבל פרטני וקולקטיבי כבעל משמעות כבירה, הקשור לקיום והתמדת העם היהודי". בנימה דומה, הימנעות מהזנה העלתה תחושות עזות הקשורות בזיכרון השואה והרעב במחנות הריכוז וההשמדה. נאמר כי "מי שגווע במחנה לא יכול למנוע מזון מאף אחד". מכיוון אחר, הקשור למאפיין תרבותי-יהודי נוסף, עלתה חשיבות מתן האוכל כביטוי לאהבת איש לרעהו, והפסקת ההזנה כהפסקת היכולת לבטא אהבה זו. נקודה נוספת שעלתה, האופיינית אף היא לחברה הישראלית, היא תפיסת הקשישים כחלוצים אשר הקימו את המדינה – וכי לפיכך מוטלת על הצעירים החובה לטפל בהם ללא לאות.

למרבה הפלא, כשאותם אנשי צוות נשאלו אם היו מסכימים כי יזינו באופן זה אותם – או את אימם – אם יודקו לכך, השיבו כולם בשלילה נחושה. כשאלת-המשך נשאלו האם פרדוקס זה הוביל לתחושת אשמה כלשהי. התשובה הרווחת לכך הייתה שבהחלט שוררת אי-נעימות בדבר אך לא מעורבת בכך אשמה: "למה ארגיש אשמה על מעשה צודק?".

ובכן, כשם שהמטפלים השוודים מדגישים את איכות החיים, ונקלעים לדילמה של הזנה בכפייה אל מול הימנעות מכך ומוות ודאי של הקשיש, כך הישראלים נאחזים בביטוי "כל המצייל נפש אחת מישראל כאילו הציל עולם מלא". עקרון קדושת החיים – "פיקוח נפש" כביטוי שגור נוסף – נתפס כחובה מוסרית אף אם ביטויה הוא שלילת האוטונומיה של החולה על חייו ועל גופו. היעדר כל תחושת אשמה בקרב הישראלים אינו מפתיע אפוא.

דומה כי גישתם של המטפלים הישראליים מבוססת על המסורת היהודית הגורסת כי חיי כל אדם הם בעלי ערך כשלעצמם – ללא כל תלות בטיבם. הרב שלמה זלמן אויערבך, מגדולי פוסקי ההלכה במאה העשרים ומי שנחשב למומחה בהיבטים רפואיים של ההלכה, הבהיר שגם בשאלת עדיפותם של טיפולים רפואיים עומד הכלל "אין דוחין נפש מפני נפש"³⁹, ולכן אסור לעשות פעולה רפואית המקרבת את מותו של "זקן מופלג" או "שוטה שהוא רק משא על המשפחה" אפילו כדי להציל את עצמו או כדי להציל "חכם גדול וצדיק גמור שרבים צריכים לו".⁴⁰

בהמשך למחקרה של הירשפלד, הציע פרופ' מארק קלרפילד מאוניברסיטת בן-גוריון לבחון הבדלים בין ישראל למדינה מפותחת אחרת, קנדה, באשר לשימוש בזונדה לטווח ארוך לצורך האכלת קשישים המצויים בדמנציה מתקדמת אשר שוהים במרכזים גריאטריים.⁴¹ הוא מצא ש-52% מהישראלים היהודיים הדמנטיים השוהים במרכזים אלה מוזנים בזונדה, לעומת 19% מהקנדים היהודיים ורק 3% מהקנדים הלא-יהודיים. מעניין לא פחות הוא ממצאו כי בתוך קנדה אשפוזה של המטופל במרכז רפואי המשוך לארגון יהודי, כגון ה-Jewish General Hospitals, הגדיל את סיכויי השימוש בזונדה פי חמישה (לעומת סיכוייהם של חולים השוהים במרכזים לא-יהודיים).

ובכן, הנשמה והזנה מלאכותיות של קשישים דמנטיים וחולים וגטטיביים הן ברירת המחדל לא רק בארץ אלא גם בקרב יהודי התפוצות. למסורת העם היהודי, על מכלול מאפייניו ותרבותו, שמור אפוא תפקיד של כבוד בביסוס הגישה הייחודית בישראל להנשמה ממושכת; אך השפעתה של מסורת ישראל אינה בלעדית.

ה. בין ישראל לעמים

דומה כי בסוגיה טעונה זו של הארכת החיים נפער פער עצום בין ישראל ובין מדינות רבות במערב, שאימצו את עקרון איכות החיים והבחירה כערך מוביל – מבלי לייחס חשיבות כלשהי לעצם החיים.

בבלגיה, החוק ליברלי עד כדי הסדרת המתת חסד לילדים, ללא הגבלת גיל, בתנאי שהוריהם מסכימים לכך.⁴² תנאי הסף היחיד הוא "סבל קיצוני ממחלה גופנית חשוכת מרפא", אך עצם ההגדרה בחוק לוקה בחסר. לכל הפחות, לשון החוק כנה: זוהי

"התאבדות בסיוע רופא". היא מאושרת על ידי ועדה בת 16 חברים המסדירה את אלפי תיקי בקשות ההמתה. לא במפתיע, שערוריות מתפרצות לעיתים קרובות נוכח הקלות שבה חברי הוועדה מתירים את ביצוע ההריגות ונוכח הערפול המוסרי הכרוך במתן האפשרות לילדים "להתאבד כחוק". יש לציין כי התאבדות בסיוע רופא מעוגנת בחוק בכמה ממדינות מערב אירופה (כגון הולנד, בלגיה ולוקסמבורג), בקנדה, ובכמה ממדינות ארצות הברית (קליפורניה, וושינגטון, אורגון ועוד). מסקרים שונים עולה כי האהדה לכך במערב אירופה רק הולכת וגדלה עם השנים.⁴³

לא הרחק מבלגיה, בשווייץ, המתת החסד הפכה לעסק של ממש. מאות אנשים מכל רחבי תבל טסים עד לפרברי ציריך כדי לקבל את הזריקה המיוחלת. הדבר הוליד תעשייה כה רווחית המכונה בלעג על ידי אנשי הימין השווייצרי, Sterbetourismus, קרי "תיירות ההתאבדות".⁴⁴ באופן טרגי-קומי, ביקורתם לא עסקה במהות פעולת ההמתה או במסחורה, אלא – רחמנא ליצלן – בהנגשתה לזרים.

לנו, הישראלים היהודים, נראים התרחישים הללו סוריאליסטיים – ובצדק. מדובר במעשים הרחוקים בהחלט מעולם הערכים שלנו; אך, תחושת פליאה דומה עולה גם בקרב אירופים הנחשפים לפרקטיקה הנהוגה בישראל בכל הנוגע להנשמת קשישים הנתונים בדמנציה סופנית תוך הארכת גסיסתם וסבלם.

האם אלו הן שתי האפשרויות היחידות? האם לא ניתן לשמר את הערכים הנפלאים הגלומים בדבקות הישראלית בחיים – ובכובד הראש ואף הקדושה שבהם מתייחסים כאן גם לחייהם של מי שלא יעשו עוד דבר בעולם הנגלה-לעין – בלי להצדיק הכרעות מוסריות בעייתיות שבמסגרתן מטפלים ובני משפחה נוהגים ביקריהם ומטופליהם שלא כפי שהיו רוצים שיעשה בהם עצמם? האם לא ניתן לאמץ גישה מאוזנת ומאוזנת, המכירה גם בתעדוף ההכרחי של משאבים רפואיים, כך שישמשו בעיקר לריפוי ולא לשימור סבל סטטי?

התשובה, כמובן, חיובית. לא רק שניתן לאמץ דרך שלישית מאוזנת אלא שזוהי חובה מוסרית ממדרגה ראשונה המוטלת עלינו כחברה – הן מצד יחסנו ליקרים לנו, העלולים להיקלע לשנים של סבל מיותר, הן מצד אחריותנו לספק טיפול רפואי הולם לכלל האוכלוסייה במסגרת המשאבים העומדים לרשותנו.

חובה מוסרית זו עמדה בפני הוועדות הנכבדות שעיצבו את חוק "החולה הנוטה למות", שנהגה כשיתוף פעולה ייחודי בין רופאים, רבנים, פילוסופים ופוליטיקאים. בדיונים המקדימים השתתפו עשרות מומחים מתחומי הרפואה, האתיקה, הדת והרווחה, אשר התחלקו לארבע ועדות על פי תחום התמחותם. חברי הוועדות הציבו שני עקרונות יסוד העומדים בתשתית החוק ומוסטים זה את זה. מטרתו של החוק – כלשונו – היא "לאזן בין עקרון קדושת החיים והחשיבות של איכות החיים, לבין ערך כיבוד אוטונומית הרצון של האדם", מתוך התבססות על "ערכיה של מדינת ישראל,

מדינה יהודית ודמוקרטית, ועל עקרונות יסוד בתחום המוסר, הדת והאתיקה".
אלא שחוק זה לא היה מוצלח דיו ולא הצליח במשימתו כפי שאוכיח מיד.

1. חוק החולה הנוטה למות וייפוי כוח

המשפט הוא חלק ממערך חברתי כולל, וככזה הוא משפיע על התנהלותם של פרטים בחברה ובה-בעת מושפע מהמערך החברתי שבו הוא פועל. על-פי גישה זו, יש לבחון בצורה אמפירית את האופן שבו החוק משפיע על הפרקטיקה הרפואית.⁴⁵

בשנת 2005 אושר חוק החולה הנוטה למות על ידי מליאת הכנסת. החוק נועד כאמור להציע דרכי התמודדות עם התקדמות האמצעים הטכנולוגיים המאפשרים הארכה מלאכותית של חיי החולה בשלבים סופניים, גם במחיר פגיעה אנושה באיכות חייו. כפי שציינו לעיל, עד לאישור החוק, רופאים שהיו בוחרים שלא להאריך את חיי החולה מתוך הבנה כי טוב מותו מחייו (מבחינת הייסורים העתידיים לבוא עליו), היו חשופים להאשמה בהריגה. בהיעדר הסדרה, החלטות היו מתקבלות בצורה שרירותית, והבדלים מובהקים שררו בין נוהגם של בתי חולים שונים, של מחלקות שונות ואף של רופאים שונים באותה מחלקה.

חוק החוק הנוטה למות אוסר הפסקה יזומה של טיפולים רפואיים משמרי חיים. לכן, למן הרגע שחולה מונשם וחייו תלויים במכונה – לא ניתן לנתקו ממנה וברירת המחדל היא נקיטת כל האמצעים להחיותו במידת הצורך. מאידך-גיסא, החוק קובע כי כשמדובר ב"אנשים אשר נותרה להם עד חצי שנה לחיות עקב מחלה חשוכת מרפא",⁴⁶ ניתן לעבור לגישה "פליאטיבית" – קרי להתמקדות בשיכוך הכאב ולחידלה מביצוע פרוצדורות אגרסיביות העלולות לגרום ליותר נזק מתועלת. החוק מורה כי הרופאים אף יכולים להימנע ממתן טיפול מציל חיים אם זהו רצון החולה.

בעיות-מספר כרוכות בקביעותיו של חוק זה. ראשית, רופאים אינם מסוגלים לחזות את תוחלת החיים. הספרות הרפואית עקבית בהדגימה את חוסר יכולתם של רופאים לחזות תוחלת חיים, הן של חולים הסובלים ממחלה חשוכת מרפא, הן של חולים הנמצאים בשלבים סופניים ממש.⁴⁷ קביעת שיעור-סף בן חצי שנה אינה הולמת אפילו מחלות אונקולוגיות (מחלות הסרטן), שבהן רבים המודלים הסטטיסטיים המשוכללים לחיזוי תוחלת חיים (בעבור כל סוג ממחלות אלו ושלביהן): כמו בכל מודל סטטיסטי, סיכויי תמותת הפרט לאו דווקא משתקפים בסיכויי הכלל.⁴⁸ עד לתהליך גסיסה של ממש, ניבוי תוחלת החיים הוא הימור מבוסס-סטטיסטיקה, שאף רופא לא יהיה מוכן להתחייב עליו כאשר על הפרק החלטות הנוגעות לתום החיים.

בעיה נוספת העולה לנוכח החוק היא דבר הימשכותו של המצב הסופני. תוחלת חייו של קשיש בשלב דמנציה מתקדמת גבוהה בהרבה מן התקופה המוגדרת בחוק,

ויכולה אף לעלות על שנתיים.⁴⁹ לפי החוק, בקשישים אלה יש לטפל באגרסיביות על אף חוסר התוחלת הרפואית והסבל הרב הנגרם להם, והרופאים אינם יכולים למנוע זאת. מבחינת החוק, כך ייעשה אפילו אם בעוד הקשיש כשיר לקבל החלטות, קודם ההידרדרות במצבו, הוא ביקש לבל יינתנו לו טיפולים מאריכי חיים.

באופן דומה, אך מעט מתקשר יותר, הסובלים ממחלת ניוון שרירים (ALS) אינם יכולים להיעזר בחוק ולבקש שלא לקבל טיפול רפואי כאשר מצבם יידרדר. מחלה זו היא מחלה חשוכת מרפא ומביאה אט-אט למוות, בשל חולשה פרוגרסיבית של כלל שרירי הגוף (וחשוב מכול, שרירי הנשימה), בטווח של שנתיים עד חמש שנים.⁵⁰ במהלך המחלה ייחלשו המטופלים עד שלבסוף יהיו מרותקים למיטה מבלי כל יכולת בליעה או נשימה עצמונית; ללא חיבור למנשם ולזונדה – ימותו. חשוב לציין כי חולים אלה נותרים צלולים גם כשמצבם מחמיר ולכן כשירים לקבל החלטות בעבור עצמם. על רקע זה, קודם החלת חוק החולה הנוטה למוות, פסקו השופטים אורי גורן (פרשת בנימין אייל)⁵¹ ואליעזר ריבלין (פרשת ישראל גלעד)⁵², כי ניתן להימנע מחיבור למכונת הנשמה בשעת הידרדרות ממחלת ניוון שרירים, או לנתק ממכונת הנשמה, בהתאמה. אולם, פסקי הדין הללו בטלו לאחר חקיקת החוק, משום שחולי ALS אינם נחשבים "נוטים למוות" לפי הקריטריון הדורש תוחלת חיים בת פחות מחצי שנה. כך, חוק ששם לו למטרה לאזן בין קדושת החיים לבין הרצון לכבד את אוטונומיית החולה, הפך לא רלבנטי עקב יומרתו לענות באופן אחיד על בעיות כלל החולים הנוטים למוות.⁵³

בעבור מי שעומד בקריטריון תוחלת החיים, יצר החוק שני כלים חדשים שכדאי להזכירם: מילוי הנחיות רפואיות מקדימות, ומינוי מיופי כוח. בראשון, מצהיר החולה – בעודו כשיר לקבל החלטות – מהן העדפותיו באשר לסוגי הטיפול שיינתנו לו בסוף חייו. בשני, ממנה החולה מיופה כוח למקרה שבו יהפוך לחולה הנוטה למוות שאינו כשיר לקבל החלטות, כדי שהלה שיקבל את ההחלטות בעבורו. למרבה הצער, גם השימוש בכלים הללו רווי בעיות וקשיים.

טופס ההנחיות הרפואיות המקדימות הוא מסמך ארוך ומסורבל ביותר.⁵⁴ המעוניין למלאו נדרש לעבור על עשרה עמודים שלמים של העדפות, כגון ביצוע החייאה לבבית, הזנה והנשמה מלאכותיות, ביצוע דיאליזה, וכן הלאה. כמוכן, מעטים האנשים שמבינים מהי המשמעות הפרקטית של הזנה בצינור זונדה או הנשמה מלאכותית ומהן ההשלכות ארוכות הטווח של מעשים אלה. בשל סרבול הטופס ואריכותו, מטופלים רבים בוחרים להסתפק באפשרות השנייה: מילוי טופסי ייפוי כוח.⁵⁵ פעולה זו מעבירה את האחריות לקבלת ההחלטות אל מיופה כוחו של החולה; אולם, במחקר שנערך במרכז להנשמה ממושכת בארץ התגלה שבני משפחה שנתמנו למיופי כוח נוטים לבחור בטיפולים אגרסיביים בעבור יקריהם – הרבה יותר משהיו מוכנים לקבל בעבור עצמם (בדומה למחקרה של ד"ר הירשפלד על הקשישים המזונים בזונדה).⁵⁶

לו היה הדבר אפשרי מבחינה חוקית, מחציתם היו מבקשים להינתק ממכונת הנשמה, אך אף לא אחד היה מסכים להכריע כך בעבור בן המשפחה המונשם. דומה אפוא כי ההסתמכות על בן משפחה אינה מעשה שנכון תמיד לעשותו, ומוטב שהמטופל ירשום את העדפותיו בטרם יאבד את הכשירות להחליט בעבור עצמו (כלומר באמצעות הכלי הראשון, מילוי ההנחיות הרפואיות המקדימות).

נוסף על האמור, כל תהליך קליטת ההנחיות לוקה בחסר. בתום מילוי, ולאחר שליחתן אל מאגר המידע של המרכז להנחיות רפואיות מקדימות במשרד הבריאות, לא תמיד ייקלט הטופס; וזאת מחמת שלל הבעיות הטכניות-אדמיניסטרטיביות המוכרות לנו במגענו עם מערכות ממשלתיות גדולות ומסורבלות. נוסף לכול, גם אם ייקלט הטופס כדבעי, הלכה למעשה קשה – עד בלתי-אפשרי – לאתרו בשעת הצורך. ראשית, ישנה בעיית גישה אל מאגר המידע: אחסון ההנחיות נעשה במאגר נפרד במערכת הבריאות, אשר הגישה אליו מוגבלת לקומץ "רופאים אחראיים" בכל מוסד,⁵⁷ הנושאים "כרטיס נאמן". בפועל, כשאדם מתמוטט ברחוב, לצוות מד"א שניגש אליו, או אפילו לרופא בחדר המיון, אין המשאבים הנדרשים (וכמובן גם לא הזמן הנדרש) כדי לבדוק אם החולה חתום על DNR (צו אי-החייאה) אם לאו. הללו יתחילו מיד במה שהם יודעים לעשות היטב: להציל חיים. דווקא בעת שבה מתעורר הצורך הגדול ביותר לעיין בהנחיות הרפואיות המקדימות שמילא החולה – אין זמן ואין יכולת לאתרן. לפיכך מסתבר מאוד, אפילו בלתי-נמנע, כי במצבים כאלה יינקטו טיפולים אגרסיביים בעל-כורחו של החולה, אפילו אם הוא חתום על הפסקת כל טיפול מציל חיים.

לא זו אף זו: גם אילו היה נעשה ניסיון לשפר את הנגשת המידע והממשק, בפועל זוהי משימה מסובכת מאוד שכן היא כוללת את שירותי החירום, המרפאות, קופות חולים בקהילה ובתי חולים אשר ממודרים זה מזה. להמחשה, חולים חותמים על טופסי ההנחיות בקופת החולים (אצל רופא המשפחה) או בעת כניסתם למחלקות מסוימות (כגון אונקולוגיה), אך למרבה האבסורד, הטופס איננו מופיע בתיקים הרפואיים הממוחשבים בשרתי בתי החולים, היכן שרוב אזרחי ישראל נפטרים.⁵⁸

העובדה הבולטת ביותר בנוגע לכישלון הנגשת הכלים הללו היא מיעוט האנשים הרשומים במאגר המידע של המרכז להנחיות רפואיות מקדימות: כאמור, מתוך אוכלוסייה הנאמדת בכתשעה מיליון איש, נכון לסוף שנת 2019,⁵⁹ וכוללת כמיליון איש בני 65 ומעלה,⁶⁰ רק מעט יותר מ-20 אלף איש בלבד חתומים על ההנחיות הרפואיות המקדימות.

סיבה נוספת למיעוט הנרשמים היא שלפי החוק, משעה שמטופל מתאים להגדרת "חולה הנוטה למות", על הרופא המטפל חלה חובה ליידעו כי הוא יכול למלא הנחיות רפואיות מקדימות או למנות מיופה כוח. הרופא אמור להסביר לו לעומק את

ההשלכות של כל אחד מן הטיפולים האפשריים; אולם נוכח העומס השורר במחלקות בתי החולים ובמרפאות קופות החולים, לא ברור כיצד מצופה מן הרופא המטפל להתפנות – מבחינה פיזית ומבחינה נפשית – לשיחה כה תובענית וארוכה. במציאות שבה אין לרופא המשפחה לא הזמן ולא המשאבים להשקיע יותר מ-10.4 דקות פר ביקור בממוצע,⁶¹ עם עשרות ביקורים ביום, כיצד יתפנה הלה לשיחה ארוכה הנוגעת בנושא כה רגיש?

כנקודת אור באפלה פורסם לאחרונה חוזר מאת מנהל מחוז ירושלים בקופת החולים כללית שהעניק לכל רופא משפחה במחוז ירושלים שעה שבועית בשכר לטובת ביקורים שתכליתם מילוי הנחיות רפואיות מקדימות. ועדיין אין בכך די. בעוד בארצות הברית, כ-70% מכל דיירי בתי האבות מילאו טופסי הנחיות רפואיות מקדימות,⁶² הנה לפי מחקר שנערך בארץ על אודות בתי האבות בירושלים, רק 10% מדיירי בתי האבות הללו חתומים על ההנחיות ופחות מ-10% נוספים חתמו על טופס ייפוי כוח.⁶³

לסיכום, השימוש בטופסי הנחיות רפואיות מקדימות מתברר כחזיון תעתועים ונסמך על הנחות יסוד שאינן מיושמות בשטח. ראשית, כדי ליישמו מן ההכרח שיתקיים מנגנון שיחתים כל חולה על הנחיות רפואיות מקדימות. שנית, העדפות אלו צריכות להיות ברורות באשר לכל אחד מאינספור מצבי החולי הקיימים. שלישית, החולה נדרש להחליט החלטות באופן מודע ומושכל, תוך הבנת המשמעות של פרוצדורות מצילות חיים ומשמעות השלכותיהן לטווח הארוך. רביעית, טופסי ההנחיות צריכים להיות מוגשים ביעילות למיפוי הכוח ולכל הרופאים המטפלים. חמישית, האחראים צריכים להפנים את הדברים ולבצע את ההעדפות הרשומות. ובכן, לא זו בלבד שכל הנחות היסוד הללו אינן מיושמות, ייתכן שהן אינן בנות יישום כל עיקר.⁶⁴

טופס ההנחיות הרפואיות המקדימות חיוני במיוחד למדינה שבה ברירת המחדל היא טיפולים רפואיים אגרסיביים אפילו במצבים שאין בהם תוחלת רפואית. כך, מוגשמים מאות "צמחים" לאורך שנים מבלי יכולת לנתקם (אפילו אם זו הייתה משאלת לבם או רצון מיפוי כוחם). כאמור, במדינות אחרות במערב, הדילמה הכרוכה במתן טיפולים רפואיים ללא תוחלת נוכחת הרבה פחות משום שאפשרות ניתוק החולה ממכונת ההנשמה קיימת כמעט תמיד: במהלך כל ביקור בוקר במחלקה הולנדית, בלגית או אוסטרלית, ניתן בהסכמת האפוטרופוס או המשפחה לנתק את החולה ממכשיר ההנשמה ולהביא למותו.⁶⁵

ז. קדושת החיים - פרשנות מחודשת

"עַת לְלִדְתָּ וְעַת לְמוֹתָ" (קהלת ג', ב)

כפי שעולה מדברינו עד כה, ישנן כמה פעולות נדרשות שאינן סובלות דיחוי. ראשית, מן ההכרח להקים מחדש ועדה שתבחן כיצד ניתן לשפר את חוק החולה הנוטה למות.

כאמור, ועדה כזו מונתה ב-2014 על ידי שרת הבריאות לשעבר יעל גרמן, אולם מסקנות הוועדה נגזרו על ידי שר הבריאות הבא, יעקב ליצמן.⁶⁶ כניסתו של יו"ר הכנסת לשעבר יולי אדלשטיין לתפקיד שר הבריאות עשויה לשמש הזדמנות להבאת הנושא לקדמת השיח הציבורי. שנית, יש לבנות מחדש את כל מנגנון רישום ההנחיות, קליטתן והנגשתן – צעדים שכשלו עד עתה בכל פרמטר.

אולם, המענה החוקי לא ישנה פני עולם. במקביל לשני צעדים אלה, יש להכניס לשפה הטיפולית פרשנות מחודשת לעקרון קדושת החיים. פרשנות זו תעמיד את איכות חייו של החולה הנוטה למות (ושל הגוסס) בלב דיוני הצוות המטפל, ובלב דיוני הצוות והמשפחה – ואף החולה עצמו במידת האפשר. גישה זו תישען על אימוץ גישה פליאטיבית, שתכליתה הפחתת התסמינים והכאב, וכן על העדפותיו של החולה באשר למיקום הפטירה.

בבואנו לעסוק בסוגיית הטיפול בסוף החיים – ובשאלה כיצד עלינו לערב את המטופל ובני משפחתו בתהליך קבלת ההחלטות בעת הזו – יש להזכיר עובדה פשוטה: למרות התקדמות המדע והטכנולוגיה, כולנו בני תמותה. מאז עידן הנאורות, והודות לתנועת הפוזיטיביזם מיסודו של אוגוסט קונט, אנו מדמיינים כיצד יכולותיו של האדם מסייעות לו להתעלות על הטבע. אנו מתפתים לחשוב כי באמצעות תצפיות וניסוח כללים המנמקים אותן והופכים לחוקים מדעיים נפענח כל אי-ודאות וננצח הכול – וזאת תוך הדחקת היותנו בני חלוף. ובכן, אמונה זו, שחדרה עמוקות לתת-המודע הקולקטיבי שלנו כחברה, הופכת את תהליך קבלת ההחלטות של המטופל ומשפחתו לנפתל הרבה יותר.

הדחף לבקש את מרב הטיפולים האגרסיביים בעבור יקירנו או בעבורנו הוא פרייה של גישה מוטעית באשר ליכולת המדע והרפואה להמציא מזור לכל מכאוב ולדחות את הקץ. גישה אבסולוטית זו מקבלת משנה תוקף על רקע הגישה היהודית של קדושת החיים, המשווה חיי שעה עם חיי עולם. משעה שאנו סבורים כי ניתן להעלות ארוכה לכל מדווה; משעה שברירת המחדל היא הוספת חיים ויהי מה – התוצאה היא מרוץ אבוד ומתמיד אחר החדרת צינורות לכל פתח בגוף הנוטים למות. תפיסה נטולת ענווה זו עיוורת למצב ההכרה של האדם, לסבלו ולחוליו.

הגישה הפליאטיבית מתמקדת במכלול הביו-פסיכו-סוציאלי של החולה: מבחינה ביולוגית, אנו משככים כאב ומטפלים בתסמינים; מבחינה פסיכולוגית, אנו מלווים את הנוטה למות; ומבחינה סוציאלית, אנו מכנסים בני משפחה ומלווים איתם בפרידתם מיקרים. גישה זו מקדישה תשומת לב לסוגיית מיקום הפטירה, בעוד הדיון בה נעדר כמעט לחלוטין מסדר היום הציבורי בישראל. בעשור האחרון, כ-60% מהפטירות בארץ התרחשו בין כותלי בתי חולים, אף שמרבית האוכלוסייה הייתה מעדיפה למות בביתה, בחיק המשפחה, ולא במחלקה פנימית מנוכרת ברעש צפצופי המוניטורים

והמגשמים המקשים על תהליך הפרידה בכבוד.⁶⁷ לשם השוואה, בארצות הברית, בקנדה ובבריטניה, שיעורי הפטירה בבתי החולים קטנים בהרבה.⁶⁸ פטירה שלווה בבית מצווה אותנו לעודד את הפחתת הטיפולים הרפואיים המיותרים. מן הראוי לציין כי לפי הערכות שונות, כ-15% בלבד מאזרחי ישראל מתים בביתם, אך חסרים נתונים אמיינים היות שהלמ"ס אינו מחשיב את התוצא "פטירה בבית" כמדד איכות בסקרי התמותה (בניגוד לרוב המדינות המפותחות). יצירת מדדי איכות היא אחת הדרכים לתמרץ מערכת לנקוט שינויים ועל כן ניכר כי נכון להיום הצוות המקצועי אדיש לסוגיה זו.

חרף המאפיינים התרבותיים, הדתיים והחברתיים הייחודיים לנו כישראלים, אשר דוחפים אותנו לפעול באגרסיביות לשם הוספת חיים, אנו עדים לניצנים ראשונים של צמיחת הגישה הפליאטיבית בארץ – גישה שחרטת על דגלה את איכות חייו הנותרים של החולה הנוטה למות. מצויות כיום כמה יוזמות אזרחיות המעודדות מילוי הנחיות רפואיות מקדימות או את החלפתן בטופס ידיותי יותר; באופן דומה, מספר גדל והולך של ארגונים שמים להם למטרה את אפשוורו של אשפוז ביתי. בשנת 2016 אף הושקו במשרד הבריאות, בפאר רב, "המלצות לתוכנית לאומית לטיפול פליאטיבי ומצבי סוף החיים".⁶⁹

כל אלה הן נקודות התחלה חיוניות, וערכן יגדל אם לצידן אכן יתוקן בשנים הקרובות חוק החולה הנוטה למות. מעבר לכל זאת אנו כחברה נדרשים לחשב-מחדש את פרשנותנו לעקרון קדושת החיים. זהו מסע לא פשוט, אך נראה שאין מנוס מלהתחיל לצעוד בו.

16.2.2016. *The Marker*, "הרכב הוועדה לא תואם את עמדות השר",

8. משה בר-סימן טוב, "מספר הקשישים יוכפל בתוך 15 שנה: האם אנחנו מוכנים לכך?", *גלובס*, 11.8.2019.

9. מתוך מסמך "הגדרת סטנדרט לטיפול בחולה המונשם כרונית: סיכום עבודת הוועדה לשיפור איכות ובטיחות הטיפול בחולה המונשם כרונית", המערך לבטיחות הטיפול ואגף גריאטריה במשרד הבריאות, 2019. זמין במרשתת.

10. להשוואת מדדי בריאות שונים בין ישראל לשאר מדינות OECD ראו באתר ארגון הבריאות העולמי: <http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>

11. David Stein et al., "Characteristics and Prognosis of Chronically Ventilated Elderly Patients Aged 80 and above

1. מצב וגטיבי הוא מצב ערנות מזערי ביותר ללא מודעות כלל לסביבה. להבדיל, במצב של מוות מוחי אין לא ערנות ולא מודעות. למעשה המצב האחרון הוא ההגדרה החוקית והרפואית של מות האדם בישראל כמו ברוב מדינות המערב.

2. כפי שאראה להלן פרק א: תמונת מצב.

3. הנתונים מוצגים בפרסום "מיטות אשפוז ועמדות ברישוי, ינואר 2019" של אגף המידע, חטיבת טכנולוגיות רפואיות, מידע ומחקר, משרד הבריאות. זמין באתר משרד הבריאות.

4. ראו סעיפים 302 ו-309 לחוק העונשין, התשל"ז-1977.

5. מתוך הפרק על חוק החולה הנוטה למות, שבאתר "כל זכות".

6. המספרים נמסרו לי מתוקף חוק חופש המידע על ידי אגף השירות – תחום חופש המידע במשרד הבריאות.

7. רוני לינדר, "ליצמן מפור ועדה בחולים סופניים:

- לרופאים, בהדרכת עובדים סוציאליים ואנשי בריאות הציבור, ובהערכה ואימוץ של טכנולוגיות וטיפולים רפואיים). ראו בכתובת. <https://www.nice.org.uk/glossary?letter=q>.
19. Mei-Chuan Hung et al., "Cost per QALY" .
20. על פי דירוג The Commonwealth Fund. מגוון דירוגים משמשים לבחינת מערכות בריאות. הדירוג המקיף ביותר הוא של הקרן הנוכרת המדרג מערכות בריאות מערביות על פי 72 משתנים המחולקים לחמישה תחומים: תהליך הטיפול, גישות, יעילות ניהולית, הוגנות, ותוצאי הבריאות של השירותים הרפואיים.
21. ראו "מיטות אשפוז ועמדות ברישוי, ינואר 2019".
22. יש לציין כי במחלקות טיפול נמרץ ישנו יחס מיוחד של אחות אחת לכל חולה ומצויים בהן אמצעים אחרים, מלבד מכונות הנשמה, המעלים מאוד את שיעורי השרידות. לו תימצא מערכת הבריאות במאבק נגד מגפה, הרי שלכל איש צוות המיומן בטיפול בחולה מונשם ובתפעול מכונות הנשמה יהיה תפקיד חיוני.
23. ראו את מלוא ההנחיות בכתובת <https://www.tbims.org/combi/crs/CRS%20Syllabus.pdf>.
24. Markus W. Haun et al., "Early Palliative Care for Adults With Advanced Cancer", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6 (2017).
25. Ahmedin Jemal A et al., "Global Cancer Statistics", *A Cancer Journal for Clinicians*, 61 (2011), pp. 69–90.
26. Jennifer S. Temel et al., "Early Palliative Care for Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", *New England Journal of Medicine*, 363 (2010), pp. 733–742.
27. Jaclyn Portanova et al., "It Isn't Like This on TV: Revisiting CPR Survival Rates Depicted on Popular TV Shows", *Resuscitation*, 96 (2015), pp. 148–150.
28. Shijiao Yan et al., "The Global Survival Rate Among Adult Out-Of-Hospital Cardiac Arrest Patients Who Received Cardiopulmonary Resuscitation: A Systematic Review and Meta-Analysis", *Critical Care*, 24 (2020), p. 61.
29. Donald J. Murphy, "The Influence of the Probability of Survival on Patients' Preferences Regarding Cardiopulmonary Resuscitation", *New England Journal of Medicine*, 30 (1994), pp. 545–549.
- Compared to Younger Age Groups in a "Long-Term Ventilation Facility". ביצעתי את המחקר במסגרת לימודי רפואה. המחקר טרם פורסם.
12. איתי דיין ואחרים, "גיון מורכב, תגובות רגשיות ועמדות בסוגיות סוף החיים של קרובי משפחה למטופלים במצב צמח או במצב הכרה מינטי (מינימלי)", *הרפואה*, 157 (2018), עמ' 442–446.
13. ראו לעיל לגבי המצב במוסד שבו אנף להנשמה ממושכת בירושלים. להרחבה ראו מחקר שבוצע באיטליה ובחן את קשייהם הנפשיים והסוציאליים של בני משפחה המטפלים ביקריהם הוונטטיביים: Alessia Bastianelli et al., "Changes Over Time in the Quality of Life, Prolonged Grief and Family Strain of Family Caregivers of Patients in Vegetative State: A Pilot Study", *Journal of Health Psychology*, 2014.
14. Judith E. Nelson et al., "Brain Dysfunction: Another Burden for the Chronically Critically Ill", *Archives of Internal Medicine*, 166 (2006), pp. 1993–1999.
15. Emily Damuth et al., "Long-Term Survival of Critically Ill Patients Treated With Prolonged Mechanical Ventilation: A Systematic Review and Meta-Analysis", *The Lancet Respiratory Medicine*, 3 (2015), pp. 544–553.
16. הערכת העלויות וחלקן מתוך כלל ההשקעה בבריאות היא עניין מורכב הראוי לדיון נפרד. אציין כאן רק נתונים בודדים. בארצות הברית עלות הטיפול במונשמים כרוניים בבתי החולים בשנת 2019 נאמדה בכ-26 מיליארד דולר, והללו מטפסים ל-35 מיליארד דולר אם מחשבים את העלות הכוללת. ראו Jeremy M. Kahn et al., "The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States", *Critical Care Medicine*, 43 (2015), pp. 282–287. בטיאיואן הוערך בשנת 2005 כי עלות הטיפול במונשמים כרוניים טיפסה לכ-7.5% מתקציב הבריאות, מה שהוגדר אז על ידי מקבלי החלטות כ"אחד האימים הממשיים על קיימות מערכת הבריאות". Mei-Chuan Hung et al., "Cost per QALY (Quality-Adjusted Life Year) and Lifetime Cost of Prolonged Mechanical (Ventilation in Taiwan", *PloS one*, 7 (2012).
17. David Holmes, "Report Triggers Quibbles Over QALYs: A Staple of Health Metrics", *Nature Medicine*, 19 (2013), p. 248.
18. מתוך מילון המונחים של ארגון NICE הבריטי (גוף האמון על פיתוח הנחיות קליניות בבריטניה, ומונחה על ידי משרד הבריאות הבריטי באשר לתחומים שבהם יתמקדו הנחיותיו; הגוף עוסק בבניית פרוטוקולי טיפול

- Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe", *Journal of the American Medical Association*, 316 (2016), pp. 79–90.
44. לא מעט הצעות לתיקון החוק הגושמו מסיבה זו, אך כולן נפסלו. ראו הביקורת על תיירות ההתאבדות באחת מההצעות שנדחו: Alexander J. Baumann, "Interdire le 'tourisme du suicide' en Suisse", *Motion*, 02.3623, 4.10.2002.
45. נילי קרקו-אייל ואחרים, "חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005: החוק בראי הפרקטיקה הרפואית", עיוני משפט, מאי (2018), עמ' 185–252. להרחבה על יחסי הגומלין בין עולם המשפט לבין המערך החברתי ראו בהרחבה בספרו של Roger Cotterell, *The Sociology of Law*, London: Butterworth, 1984.
46. בדברי ההסבר להצעת חוק החולה הנוטה למות הוצדקה קביעה זו בנימוק "קביעת תקופה של חצי שנה לעניין זה מקובלת בכמה מדינות מערביות (כגון מדינת אריזונה בארצות הברית)".
47. Nicholas A. Christakis, *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*, Chicago: University of Chicago Press, 1999.
48. בשפה אפידמיולוגית מכונה הדבר "הטיית הכשל האקולוגי". להסבר מפורט ראו באתר אנציקלופדיה בריטניקה, בערך Ecological fallacy.
49. Susan L. Mitchell et al., "The Clinical Course of Advanced Dementia", *New England Journal of Medicine*, 361 (2009), pp. 1529–1538.
50. ראו באתר ארגון החזית העוסק במחלת ניוון שרירים בכתובת <http://www.alsa.org/about/als-facts-you-should-know.html>.
51. ה"פ (ת"א) 1141/90.
52. ה"פ (ב"ש) 1030/95.
53. הרחבה על כישלוננו של חוק החולה הנוטה למות מן הזווית המשפטית ראו במאמרו של המשנה לנשיא בית המשפט העליון לשעבר, השופט בדימוס אליהו מצא, "בין זכות החולה להיפרד מחייו לבין עקרון קדושת החיים", גלובס, 19.1.2015.
54. את טופס "הנחיות רפואיות מקדימות לטיפול רפואי עתידי בחולה הנוטה למות" ניתן למצוא באתר משרד הבריאות.
55. דרך אלגנטית העוקפת את הטופס המסורבל והארוך היא מילוי חוברת "חמש המשאלות" של קופת החולים
30. ראו הפרק העוסק בממוצע שעות העבודה השנתיות מתוך דו"ח ה-OECD: <https://data.oecd.org/emp/hours-worked.htm>.
31. ראו "הנחיות למקרה של פטירה בבית" באתר פורום חברות קדישא.
32. ראו הפרק העוסק בשיעור הפרייה בדו"ח ה-OECD בכתובת: <https://data.oecd.org/pop/fertility-rates.htm>.
33. טליה אלדר-גבע ואחרים, "טיפול הפרייה חוץ גופית בישראל: מדיניות המימון הציבורי והשלכותיה", *הרפואה*, 157 (2018), עמ' 731–737.
34. נתן עק, *התועים בדרכי המוות: הווי והגות בימי הכיליון, ירושלים: די שוס, 1960*, עמ' 37.
35. Elizabeth L. Sampson et al., "Enteral Tube Feeding for Older People With Advanced Dementia", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 15 (2009), pp. 396–404.
36. Thomas E. Finucane et al., "Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A Review of the Evidence", *Journal of the American Medical Association*, 282 (1999), pp. 1365–1370.
37. סקירת הראיות לכך ראו אצל Sampson et al., "Enteral Tube Feeding".
38. Astrid Norberg and Miriam Hirschfeld, "Feeding of Severely Demented Patients in Institutions: Interviews With Caregivers in Israel", *Journal of Advanced Nursing in Israel*, 12 (1987), pp. 551–557.
39. הביטוי מופיע לראשונה במשנה, אהלות ו', ו: "האשה שהיא מקשה לילד – מחתכין את הוולד במעיה ומוציאין איבר איבר, מפני שחיייה קודמין לחייו. יצא רובו – אין נוגעין בו, שאין דוחין נפש מפני נפש".
40. הרב אברהם סופר, *נשמת אברהם*, ירושלים: מכון שליונגר, 2007 (מהדורה שנייה), יורה דעה, עמ' רצה. עיקרון זה של הימנעות מהפסקת טיפול רפואי כדי להעניק אותו לאדם אחר, מחמת השיקול "אין דוחין נפש מפני נפש", גובר על עקרונות קדימות אחרים החלים כאשר יש להציל אנשים מאסון.
41. A. Mark Clarfield et al., "Enteral Feeding in End-Stage Dementia: A Comparison of Religious, Ethnic, and National Differences in Canada and Israel", *The Journals of Gerontology*, 61 (2006), pp. 621–627.
42. "Loi relative à l'euthanasie", *Moniteur belge*, 28.5.2002.
43. Ezekiel J. Emanuel et al., "Attitudes and

62. Joan M. Teno et al., "Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study", *Journal of the American Geriatrics Society*, 55 (2007), pp. 189–194.
63. Adir Shaulov et al., "Preparedness for End of Life: A Survey of Jerusalem District Nursing Homes", *Journal of the American Geriatrics Society*, 63 (2015), pp. 2114–2119.
64. Angela Fagerlin and Carl E. Schneider, "Enough: The Failure of the Living Will", *Hastings Center Report*, 34 (2004), pp. 30–42.
65. Jean-Louis Vincent et al., "Withholding and Withdrawing Life Prolonging Treatment in the Intensive Care Unit: A Current European Perspective", *Chronic Respiratory Disease*, 1 (2004), pp. 115–120.
66. לינדר, "ליצמן מפור ועדה".
67. המספרים המדויקים נמסרו לי, מתוקף חוק חופש המידע, על ידי אגף השירות – תחום חופש המידע, במשרד הבריאות.
68. Sarah H. Cross and Haider J. Warraich, "Changes in the Place of Death in the United States", *New England Journal of Medicine*, 381 (2019), pp. 2369–2370.
69. ראו המלצות לתכנית לאומית לטיפול פליאטיבי ומצבי סוף החיים: 2016, ירושלים: ג'וינט ישראל, משרד הבריאות, ומכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל, 2016. זמין במרשתת.
- כללית. למסמך זה אין תוקף משפטי בפני עצמו, אך הוא משמש מדריך קצר ונגיש הרבה יותר מאשר טופס ההנחיות. על מנת לתקף אותו, די לבקש מהרופא שירשום בתיק הרפואי את העדפות החולה ככתוב בחוברת חמש המשאלות. אגב, לצד התשובות "מעוניין/לא מעוניין" המופיעות ליד כל משאלה, מופיעה גם האפשרות "לא יודע". במידה שהחולה סימן "לא יודע" בסעיף מסוים, יונחה הצוות הרפואי לפנות בעת הצורך למיזם הכוח לשם קבלת הכרעה.
56. Sigal Sviri et al., "Contradictions in End-of-Life Decisions for Self and Other, Expressed by Relatives of Chronically Ventilated Patients", *Journal of Critical Care*, 24 (2009), pp. 293–301.
57. ראו תקנות החולה הנוטה למות (ועדות, מסמכים, מאגר מידע ודיווח), תשס"ח–2007, פרק ו': מאגר מידע.
58. בתשובה לפנייה שהעברתי למשרד הבריאות, לפי חוק חופש המידע, בנוגע למספר הפטירות מחוץ לבתי החולים בהשוואה למספר הפטירות בבתי החולים בעשור האחרון בחלוקה לשנים, נמצא כי מ-2005 ל-2017, 60–62 אחוזים מהפטירות התרחשו בבתי החולים.
59. ראו הודעת הלמ"ס לתקשורת, "אוכלוסיית ישראל בפתחה של שנת 2020 (זמין במרשתת).
60. ראו בלוח תחזיות האוכלוסייה של הלמ"ס לשנים 2020–2065 לפי קבוצת אוכלוסייה, מין וגיל. זמין באתר הלמ"ס.
61. Olga Bronshtein et al., "Techniques for Terminating Patient-Physician Encounters in Primary Care Settings", *Israel Medical Association Journal*, 8 (2006), pp. 266–269.