

# 'קבלת החלטות נתמכת' הלכה למעשה – המקרה של אסתר אלימלך



יעל שירון, שלי אנגיל, נצן אלמוג

למינוי אפוטרופוס עלולות להיות השלכות שליליות על האדם, בייחוד עבור זקנות וזקנים שהורגלו להתנהל בעצמאות לאורך חייהם. אובדן הזכות להחליט ושליטתו של האפוטרופוס עלולים להוביל לתחושות של חוסר אונים, חוסר מסוגלות, תסכול ופגיעה בדימוי העצמי.

בעקבות תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, החל מ-2016 אושרה בישראל חלופה לאפוטרופסות, שהיא 'קבלת החלטות נתמכת', המיועדת לזקנים ולאנשים עם מוגבלויות. בין תפקידיה של 'תומך בקבלת החלטות': סיוע לאדם לקבל מידע מגופים שונים, סיוע בהנגשת מידע בשפה פשוטה אם נדרשת, בחינת החלופות האפשריות והשלכותיהן, סיוע במימוש ההחלטות השונות בעת הצורך, סיוע בביטוי ההחלטות כלפי צדדים שלישיים ומיצוי זכויות.

המאמר מציג את התחום החדש של 'קבלת החלטות נתמכת', תוך דיון בתהליך התמיכה באסתר אלימלך ז"ל. אסתר התנגדה בתוקף לרצון הממסד למנות לה אפוטרופוס. היא נלחמה בכל כוחה להחזיר לעצמה את השליטה על חייה לאחר שהות של כשנה בבתי חולים ובמוסדות שיקום שונים. המאמר מתאר את תהליך התמיכה באסתר בשלהי חייה ומתייחס לשלבי התמיכה השונים, כמו גם לדילמות ולמורכבות עימן התמודדו התומכות.

המאמר מציע התבוננות בתהליך 'קבלת החלטות נתמכת' בכל תחומי החיים: בתחום הכלכלי, הרפואי והאישי, כמו גם התייחסות להגדרת יעדי התמיכה. המאמר מבוסס על עבודת השטח של הכותבות, המובילות בשנים האחרונות את הטמעת החלופה של 'קבלת החלטות נתמכת' והכשרת הדור הראשון של תומכי החלטה מקצועיים בישראל.

אנו תקווה, כי מאמר זה יסייע לאנשי ולנשות מקצוע להשתמש באופן נרחב בכלי החדשני והנאור של 'קבלת החלטות נתמכת' כחלופה לאפוטרופסות, כחלק מתהליך של שינוי חברתי לקידום זכויותיהם של זקנים ואנשים עם מוגבלויות בישראל.

**מילות מפתח:** קבלת החלטות נתמכת, זיקנה, מוגבלות, תומך בקבלת החלטות, תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות.

## מבוא

מינוי אפוטרופוס לאדם מהווה פגיעה קשה בחירותו ובזכותו לאוטונומיה. מעת המינוי, החלטותיו של האדם נתונות לשליטת האפוטרופוס בכל תחומי המינוי, לרבות בחירת מקום מגוריו, קבלת טיפול רפואי או ניהול חשבון הבנק. אפוטרופסות גורפת ובלתי מוגבלת

בזמן, הנהוגה ומקובלת בפרקטיקה הישראלית, בעיקר ביחס לאנשים זקנים, משמעותה נטילת יכולת הבחירה וקבלת ההחלטות בכל תחומי חייהם (סגל-רייך ושינדלר, 2015). בשנת 2016 עבר תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות שיצר מהפכה של ממש ביחס למימוש הזכות לקבלת החלטות של אנשים עם מוגבלות וזקנים בישראל. התיקון לחוק סימן שינוי דרמטי בחשיבה המשפטית, החברתית והערכית. תיקון החוק כונן את התשתית המשפטית לקיומן של חלופות לאפוטרופסות אשר מאזנות בין ההכרה בצורך במתן תמיכה לבין השאיפה להגן על כשרותו המשפטית של האדם. החלופות החדשות יוצרות רצף של פתרונות עבור אנשים שעד כה מונה להם אפוטרופוס ויש בהם רכיבים אשר שומרים ומחזקים את האוטונומיה, העצמאות והכשרות המשפטית של האדם הנזקק לסיוע (טולוב ושלומאי, 2019).

הפרקטיקה של 'קבלת החלטות נתמכת' נשענת על שני עקרונות תאורטיים:

1. המודל החברתי למוגבלות (שייקספיר, 2016), המניח כי חלק ניכר מהבעיות שאנשים עם מוגבלות חווים קשורות לחסמים חברתיים, כלכליים ותרבותיים. כך למשל, התפיסה הרווחת רואה באנשים עם מוגבלות, ובמיוחד עם מוגבלויות קוגניטיביות, אנשים שלא יכולים לקבל החלטות בעצמם. תפיסה זו נשענת על ראייה צרה של אוטונומיה לפיה רק אנשים עצמאיים מסוגלים לפעול באופן אישי.

2. תפיסה הרואה באוטונומיה תוצר של מערכת יחסים ויכולת להתייעץ עם אחרים לגבי החלטות שונות כתכונה אנושית (Peterson et al., 2020).

השינוי המהותי במעבר מאפוטרופסות ל'קבלת החלטות נתמכת' הוא המעבר מביצוע פעולה עבור האדם, שהיא ל'טובתו', לקבלת החלטות על ידי האדם עצמו, המבטאות את צרכיו ואת רצונותיו. באמצעות 'קבלת החלטות נתמכת' אנשים הזקוקים לסיוע בקבלת החלטות בחיים, מקבלים את התמיכה שהם רוצים וצריכים כדי להבין מצבי חיים שונים עימם הם מתמודדים ואת האפשרויות העומדות בפניהם בהתמודדות אלה. כך, הם יכולים לקבל החלטות הנוגעות לחייהם באופן עצמאי מבלי להזדקק לאפוטרופוס (טולוב, 2016). שירות של תמיכה בקבלת החלטות משמעותי במיוחד לאנשים עם מוגבלויות שונות, הנעדרים עורך משפחתי ולכן מעגלי התמיכה וההיוועצות שלהם מצומצמים (Peterson et al., 2020). הגישה של 'קבלת החלטות נתמכת', התופסת תאוצה כחלופה למוסד האפוטרופסות, מעצימה את האדם עם המוגבלות ועוזרת לסייע לו בקבלת החלטות על חייו, תוך דגש על החשיבות של לא להחליט עבורו (פרידמן ואח', 2020).

ישנם שלושה סוגי תומכים בישראל: תומך שהוא בן משפחה או ידיד קרוב; תומך החלטות מתנדב שאין לו היכרות מוקדמת עם מקבל ההחלטה; תומך החלטות מקצועי, המשמש כתומך החלטות בתשלום, עבר הכשרה ייעודית לתפקיד ורשום במאגר תומכי החלטות מקצועיים שמנוהל על ידי האפוטרופוס הכללי.

מאמר זה יציג תיאור מקרה של תמיכה מקצועית בקבלת החלטות באסתר אלימלך ז"ל. תיאור המקרה מציג את האופן שבו תיקון החוק מסמן שינוי מהותי מהגישה המסורתית-טיפולית לגישת זכויות האדם. שינוי זה מייצר מהפך בחייהם של זקנים ואנשים עם מוגבלות ובפיתוח של שירותים חדשניים לקבוצות אלו. המאמר יציג את סיפור התמיכה מנקודת מבטן של תומכות ההחלטה שליוו את אסתר אלימלך באחרית ימיה.

## הגדרת תפקיד 'תומך בקבלת החלטות'

אחד מתפקידיו של 'תומך בקבלת החלטות' הוא לסייע לאדם במימוש החלטותיו ובמיצוי זכויותיו, לרבות סיוע בביטוי החלטותיו כלפי צדדים שלישיים (משרד המשפטים, 2018).

ביסוד תפקיד התומך עומדת תפיסת עולם המכירה בזכותו של כל אדם לקבל החלטות על חייו, והכרה ברצון ובהעדפות של אנשים כנקודת מוצא לכל החלטה על חייהם. כפועל יוצא יש צורך בשותפות ערכית של התומכים בתפיסת העולם הזו ובאמון של התומך באדם וביכולותיו לקבל החלטות על חייו. תמיכה מיטבית היא כזו אשר פועלת בתוך מרחב פעולה אתי מוגדר. מסגרת אתית כזו מחייבת, ראשית, שמקבל ההחלטות יהיה מעוניין בשירות כזה וישתף פעולה. שנית, מסגרת אתית כזו מחייבת את התומכים לפעול על פי חוק, בתום לב, בנאמנות, לשמור על סודיותו ועל פרטיותו של מקבל ההחלטות, להימנע מהשפעה לא הוגנת על מקבל ההחלטות, להימנע מניגוד עניינים ומניצול יחסי התמיכה. עם זאת, מוסכם, כי אין לצפות מן התומך לפעול בניגוד למצפונו או בניגוד לחוק (רימון-גרינשפן אה', 2020). כמו כן, ובשום מקרה, תומך בקבלת החלטות לא יקבל החלטות בשמו של האדם שהוא מסייע לו (משרד המשפטים, 2018).

המקרה שנציג מדגים את מהלך התמיכה על שלביו השונים, תוך הצגת דילמות שונות המאפיינות את עבודת התמיכה בכלל והתמיכה בזקנים וזקנות, בפרט.

### תיאור המקרה

אסתר, בת 86, ערירית, הייתה עצמאית בתפקודה, נהגה לבקר מידי יום במועדון לקשיש, חייתה בצניעות בדירתה בדרום תל-אביב והתקיימה מקצבת זיקנה בלבד. כמו זקנות וזקנים רבים, תפקודה השתנה משמעותית בבת אחת בלילה שבו נפלה בדירתה ושברה חוליות בגב. אך לא רק תפקודה הפיזי של אסתר השתנה, גם עצמאותה וחירותה לבחור כיצד לחיות את חייה השתנו, והיא הפכה לתלויה בהחלטותיהם של גורמי רווחה ומשפט על אודות גורלה. בערב ראש השנה תשע"ח הכרנו את אסתר אלימלך במסדרון בית החולים וולפסון, ויחד יצאנו למסע כדי להשיב לה את האוטונומיה על חייה, את כבודה ואת חירותה, תוך כיבוד רצונה.

רצונה של אסתר בתום האשפוז והשיקום היה לשוב לדירתה, הממוקמת בקומה השלישית בבניין ללא מעלית, אותה רכשה בעמל כפיה. ניסיונות צוותי הרווחה בבתי

החולים ובמוסדות השיקום שאליהם הועברה לשכנעה לעבור לבית אבות ולמנות לה אפוטרופוס נדחו על ידה בזה אחר זה. גם כאשר המערכת דיברה את טובתה, היא השמיעה שוב ושוב את רצונה לשוב לדירתה ולא נענתה לפתרונות המוסדיים. ממחקרים בנושא השפעת החוויה של אפוטרופוס על זקנים עולה, כי במסגרת הקשר עם האפוטרופוס נוצר מערך יחסים לא שוויוני בין אדם שמונה לו אפוטרופוס לבין האפוטרופוס שלו. מערך זה מזמן יחסי תלות ושליטה. מעבר להבניה הבסיסית הלא שוויונית של היחסים, יש פעולות של האפוטרופוס המשמרות ומעצימות את יחסי הכוח והשליטה, כגון הסתרה ומניעה של מידע. פעולות אלה מעצימות את תחושת התלות באפוטרופוס ואת הפגיעה בעצמאות (שמיר ודורון, 2020).

בזכות פנייה לסיוע המשפטי, אסתר הפכה לאחת מהזקנות הראשונות ששרד הרווחה החליט על מינוי 'תומכות בקבלת החלטות' עבורה כחלופה לאפוטרופוסות. זאת, במסגרת פיילוט שהתקיים במחוז ירושלים והדרום. אסתר ושתי נשים נוספות היו פורצות דרך, כשהוגש בשמן בג"ץ כנגד המדינה (בג"ץ 8216/17), הכופה על זקנים סיעודיים מעוטי יכולת פתרון מוסדי במימון המדינה, אך אינה מאפשרת להם להזדקן בביתם, תוך סיוע במימון עובדת זרה, שעלותה נמוכה משמעותית מעלות טיפול מוסדי. העתירה נדחתה בשלב זה מכיוון ששרד הבריאות, משרד הרווחה והשירותים החברתיים והמוסד לביטוח לאומי עדיין אינם ערוכים לפתרון חדשני זה.

### הגדרת יעדי התמיכה

מהמפגש הראשון עם אסתר היה ברור לנו, שאסתר יודעת מה היא רוצה, אך היא נזקקה לתמיכה ולסיוע כדי לממש את החלטתה ורצונה לשוב לדירתה לאחר שנה בבתי חולים. המשמעות של חזרה לביתה, שאינו מותאם ומונגש למצבה הפיזי, היא שאסתר תהיה מרותקת לביתה וכל יציאה מהבית תהיה מורכבת ויקרה. משמעות נוספת היא, שאסתר תזדקק לעזרה של מטפלת זרה צמודה, עלות שלא היה ברור האם וכיצד תוכל לממנה. הבנו שיש להתחיל בתהליך מיצוי זכויותיה כדי לראות האם יהיה בידה סכום כסף המאפשר את קיומה ובנוסף את מימון העובדת הזרה לאורך זמן, אחרת נצטרך לבחון איתה חלופות הנוגעות למימוש הנכס שלה (דירתה).

המעבר מהיותה אישה עצמאית וסוליסטית, שלא היו לה ולא רצתה מערכות תמיכה מכל סוג שהוא, לאישה מוגבלת, שלצורה נזקקת להיות תלויה בזולת, הצריכה הסתגלות לשינויים בכל תחומי החיים. ואכן, במהלך התמיכה באסתר הבנו, כי היא תזדקק לתמיכה בכל תחומי החיים: האישי, הרפואי והכלכלי וכך היה במינוי. תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות, סעיף 67 תת-סעיף ה' קובע: "מינה בית המשפט תומך בקבלת החלטות לאדם, יפרט בהחלטתו את העניינים לגביהם ישמש כתומך בקבלת החלטות ויקבע את תקופת המינוי, תפקידיו וסמכויותיו" (ספר החוקים 2550, ג' בניסן התשנ"ו, 11.4.2016 עמ' 825).

בתמיכה בקבלת החלטות תפקידנו, בין השאר, לסייע לאדם למצוא חלופות, לבחון את ההשלכות של כל חלופה וחלופה, לסייע בקבלת מידע ובמידת הצורך לסייע לו במימוש החלטותיו. נהוג לחלק את תחומי החיים הנכללים בהסדרי התמיכה לשלושה תחומים עיקריים: תחום אישי (כגון מקום מגורים, השכלה והכשרה, בחירת שירותים), תחום רפואי או בריאותי ותחום כלכלי. לרוב מפורט במינוי מבית המשפט באילו תחומים יש לתומך סמכות לסייע למקבל ההחלטות. אומנם התחומים מוצגים בנפרד, אך התמיכה עצמה דורשת הסתכלות כוללנית על האדם, על רצונותיו, צרכיו ויכולותיו.

### תמיכה בתחום הכלכלי

מראשית התהליך, היה ברור שאסתר לא תוכל להמשיך בהתנהלות הכלכלית שהייתה מורגלת בה, שכן אסתר נהגה להתנהל במזומן בלבד. היה צורך להתרגל לאמצעי תשלום נוספים, כגון פנקסי שקים, כרטיס אשראי והוראות קבע בבנק. אסתר הביעה דאגה מכיוון שלא הייתה מורגלת להתנהל כך ונזקקה לתיווך והסבר לגבי העובדה, שכרטיס האשראי ופנקסי השקים יהיו ברשותה והיא היחידה שרשאית לחתום עליהם. לנו, כתומכות, אין שום סמכות או יכולת, כמו גם רצון, להיות שותפות בחשבון הבנק או בעלות ייפוי כוח בחשבונה. לאחר שהבינה זאת, הסכימה לשנות את התנהלותה הכלכלית, אך לא בלי חשש.

בתום הליך של מיצוי זכויות מול המוסד לביטוח לאומי, הביטוח הסייעודי של קופת החולים והרשות לזכויות ניצולי שואה, הפכה אסתר מאישה 'מעוטת יכולת' כביכול, שמתקיימת מקצבת זיקנה בלבד, לאישה שיכולה לממן לעצמה עובדת זרה בביתה שלה, תומכות מקצועיות וכן מימון הוצאות מחייה שלה ושל המטפלת. הכנסותיה החודשיות של אסתר היו 3,149 ש"ח מקצבת אזרח ותיק. לאחר תהליך של מיצוי זכויותיה, סך הכנסותיה החודשיות עמד על 11,932 ש"ח.

### תמיכה בתחום האישי

בתום תהליך מיצוי הזכויות ניתן היה לסייע לאסתר לשוב לביתה. שלושת החודשים הראשונים של התמיכה כללו שלבים של היכרות, בניית קשר ואמון ויציאה משותפת לדרך חדשה. עבודה רבה נדרשה מאתנו והושקעה רק כדי לממש החלטה משמעותית אחת — החלטתה לשוב לדירתה. כובד האחריות המוטל על כתפינו הורגש ביתר שאת מרגע זה, מכיוון שכמעט שלא היו לאסתר מערכות תמיכה נוספות מלבדנו.

אסתר הייתה גרושה מזה שנים רבות, בנה הצעיר נהרג בתאונת דרכים בהיותו ילד ועם בנה הבכור נותק הקשר לפני שנים רבות ולא היה ידוע מה עלה בגורלו. עם בני משפחתה המורחבת כמעט שלא הייתה בקשר, למעט אחיינית אחת. היו לה מעט חברות מהמועדון לקשיש, אך לא כאלו שיכלה להיעזר בהן במצבה הנוכחי. מה יהיה מעתה כשהיא בביתה והאופוריה של החזרה הביתה תפוג? האם היא לא

תחושה בדידות ושעמום? האם הבינה עד הסוף, שבאמת לא תוכל לצאת מביתה לרחוב ולראות אנשים? האם ישנו סיכוי שעכשיו תתאמץ בשקיום הפיזי שלה ותחזור ללכת ואולי אף לרדת מדרגות? האם תרצה לחדש קשרים מהעבר?

אסתר לא הייתה רגילה לגור עם אף אחד. מרבית חייה הייתה עצמאית. הנוכחות של המטפלת הזרה הייתה קשה עבורה והובילה לעיתים קרובות לחיכוכים. אסתר הייתה רגילה לחיות בצמצום ולהסתפק במועט וכעת נאלצה להעסיק ולממן את הוצאות המחיייה של המטפלת הזרה והיא התקשתה להשלים עם כך. כל אימת שאסתר הביעה את מורת רוחה על כך שעליה לממן את מזונה ולשלם לעובדת הזרה את שכרה, נאלצנו להסביר לה שוב ושוב את חובותיה כמעסיקה ואת ההשלכות שיהיו אם היא לא תשלם. הסברנו לה, שהיא עלולה למצוא את עצמה בגפה והיה ברור שאין ביכולתה לדאוג ולטפל בעצמה.

### תמיכה בתחום הרפואי

טרם אשפוזה הממושך, השתייכה אסתר לסניף קופת חולים הסמוך למועדון לקשיש שלא בסביבת מגוריה. עתה, עם שובה לביתה, נאלצה לעבור לסניף הקרוב לביתה שאותו לא הכירה.

לפגישת האינטייק בקופת חולים בחרה אסתר שלא להגיע בשל קשיי נגישות ובמקומה הגענו אנו עם כל החומר הרפואי שאסתר מסרה לנו. הסברנו לרופאה מי אנחנו ומהו 'תומך בקבלת החלטות' וכן הצגנו את המינוי שלנו מבית המשפט. הרופאה עברה על החומרים הרפואיים שהבאנו, כמו גם על אלו שהיו במחשב. מדבריה נודע לנו, שבאחד מהאשפוזים בשנה האחרונה נמצא כתם בריאה הימנית ואסתר סירבה להמשיך בבירור.

חזרנו לאסתר לעדכן אותה שהרופאה תגיע להכירה למחרת בביתה ושהרופאה ציינה בפנינו שיש לה כתם בריאה הימנית ובמכתב השחרור מבית החולים מצוין שהיא סירבה לקיים בירור לגביו. אסתר הכחישה ואמרה: "מה פתאום? אף פעם אף אחד לא דיבר איתי או שאל אותי על כתם בריאה, הייתי בכמה אשפוזים..." אסתר לא רצתה לשמוע. רק המחשבה על בתי חולים, בדיקות, אשפוזים, לא באה בחשבון מבחינתה, הרי רק עכשיו יצאה מאשפוז ממושך. הבנו שעדיין היא אינה בשלה לשיח על הנושא ובעתיד נצטרך להעלותו שוב. בחירה זו להשהות את הטיפול עלולה להיראות לא אחראית או מפתיעה, אך היא קשורה לאחד העקרונות המנחים בקבלת החלטות נתמכת, המתייחס לנושא הפטרנליזם וההגנה.

### רצונו של אדם כבודו והזכות לאוטונומיה אישית

על התומכים להיות מודעים לנטייה הכללית בחברה לפטרנליזם ולהגנה על זקנים. נטייה זו פוגעת בזכותם של הזקנים לאוטונומיה אישית. על התומכים להיות שותפים בהובלת השינוי החברתי, אשר דוגל במעבר מ'טובתו' של האדם, כפי שרואים זאת אחרים, לכיבוד

'רצונו' של האדם. על תומך ההחלטות לנהוג בתום-לב, במסירות ובהוגנות, תוך שמירה על כבודו ופרטיותו של מקבל החלטות, במטרה לסייע לו לקבל החלטות בהתאם לרצונו, להעדפותיו ולבחירותיו ולממש אותן (משרד המשפטים, 2018).

תהליך הליווי כלל התחבטויות רבות בנוגע לשאלות מה בין טובתה של 'מקבלת ההחלטה' לרצונה. לא תמיד התקיימה הלימה בין הדברים. טרם הכרתנו את אסתר, טובתה על פי המערכת, הייתה מעבר למסגרת דיור מוגנת בבית אבות ומינוי אפוטרופוס. באופן זה, השיח המערכתי לגבי אסתר התמקד לרוב בהגנה עליה. ככל שהטבנו להכיר את אסתר ואת רצונותיה, תהינו עד כמה רצונה סותר את טובתה, כפי שרואים זאת אחרים. חזרתה הביתה משמע שהיא תהיה מרותקת לביתה כמעט ללא יכולת לצאת ממנו, כלומר, בידוד חברתי, קושי בנגישות לשירותים בקהילה, ועוד.

האם אנחנו כתומכות החלטה לוקחות על עצמנו את האחריות להידרדרות שככל הנראה תגיע? על פי החוק, האחריות להחלטות היא של מקבל ההחלטה ולא של התומך. כשאסתר החליטה ליטול תרופות על פי רצונה בלבד (self-medication) ולא לפי התוויות רפואיות, השמענו את הקול של תוצאות הבחירות שלה – שהיא תידרדר בריאותית ותפקודית. אך זו הייתה בחירתה. אכן, עם הזמן, מצבה הבריאותי של אסתר הידרדר. היא אכלה מעט מאוד, לא התאמצה להשתקם פיזית, היא חוותה קשיי שינה והרבתה לשהות במיטתה. את התרופות שנרשמו לה לקחה באופן לא עקבי וסירבה שהמטפלת תיתן לה אותן. לכל תרופה היו מבחינתה תופעות לוואי בלתי נסבלות והיא חדלה ליטול אותן. הגורמים הרפואיים, וכמובן גם אנחנו, ערכנו עימה שיחות סביב ההשלכות הנובעות מהיעדר תנועה ומהתזונה המועטה שלה על בריאותה, כמו גם על הצורך בבירור מקיף יותר. אסתר פחדה להגיע שוב לבית החולים פן תתאשפו והטראומה תחזור ושוב תחיה בבתי חולים.

בשיחות שערכנו עמה על סוף החיים, אסתר התעקשה לחיות ולא רצתה לדבר על המוות. מצד אחד, הייתה לה תקווה שיימצאו רופא ותרופה שיביאו להחלמתה. מצד שני, היא נעדרה מוטיבציה לשיקום. יכולנו להבינה – מדובר באישה בת 86, שחיייה היו קשים, שאיבדה את שני בניה ושאינה לה קשרים משמעותיים אחרים – אולי אין לה בשביל מי ומה להתאמץ? אולי כילתה את כוחותיה ומרצה ברצון ובמימוש החלטה לחזור לביתה? בחירה זו משמעה לסיים את חייה במקום היחידי המשמעותי לה – בביתה ובתנאים שלה בלבד.

הרופאה שהייתה אחראית עליה בקופת החולים ואנחנו הבנו שאין מנוס מלנסות לשכנע אותה להגיע לבירור בבית חולים, לבדיקות מקיפות ולבירור מצב הכתם בריאה. לא די בביקורי רופאים ובבדיקות ביתיות. אסתר חזרה שוב ושוב על הסירוב להתאשפז. ניסינו לדבר אל ליבה שהפעם האשפוז יהיה שונה. היא שוב אינה לבד. יש לה מטפלת צמודה ויש לה אותנו שמסייעות לה, שמלוות אותה ומנגישות לה מידע ונסייע גם בקשר עם הצוות הרפואי. אסתר עדיין חששה.

עברו כחודשיים עד שהסכימה להתאשפז שוב. האפשרות שניתנה לה להחליט היכן ומתי תתאשפז, היא זו שהכריעה לבסוף את הכף. אסתר סרבה לבתי החולים שבהם אושפזה בעבר ושמהם נותרה עם חוויות קשות, אך הסכימה לתת הזדמנות לבית חולים אחר – בילינסון, שם טרם אושפזה עד אז. הבנו שוב את הכוח של ההחלטה הנלקחת על ידי האדם עצמו. כבוד האדם וחירותו הלכה למעשה. ואכן, באשפוז הזה הדברים נראו לאסתר אחרת. המטפלת לא משה ממיטתה, ישנה עימה בלילות וטיפול בה. בצילום החזה נראה כתם גדול בריאה הימנית. הפעם הייתה בשלות ומוכנות לשיח בכל הנוגע לחשד לסרטן. היינו עמה בשיחה, שמענו יחד את המידע הרפואי והייתה הסכמה מצדה לערוך ביופסיה. הביופסיה נלקחה והיא שוחררה לביתה טרם קבלת התוצאות. לאחר כשבוע הוזמנה אסתר לקבלת התוצאות במחלקה האונקולוגית. בבוקר המיועד, היא התקשרה אלינו וביקשה לבטל את האמבולנס, כי היא אינה חשה בטוב. לא יכולנו שלא לתהות שוב על היעדר הרצון שלה לשמוע את התוצאות.

## אפילוג – קבלת החלטות נתמכת בסוף החיים

מכיוון שאסתר לא הגיעה לקבלת תוצאות הביופסיה בבית החולים, חשבנו שנכון שהשיח על הממצאים ועל אפשרויות הטיפול שעומדות בפניה ייערך עם רופאת המשפחה שלה. הרופאה פנתה לאונקולוג בבילינסון כדי לקבל את התוצאות, כמו גם את ההמלצות לטיפול. בשל הקושי הממשי בכל יציאה מהבית, שכוללת הזמנת אמבולנס פרטי עם מעלון שעלותו גבוהה, כמו גם כאב וקושי פיזי, הסכימה הרופאה להגיע לביתה. הרופאה בישרה לאסתר שיש לה גידול סרטני מתקדם בריאה הימנית ושייתכן שהקושי שלה לאכול והתלונות על כאבים, הם כתוצאה מהגידול. בשלב זה, אסתר כבר הייתה חלשה. ניסיון העבר לימד שהיא אינה משתפת פעולה ומתמידה עם טיפולים רפואיים והיה ספק האם תוכל לעמוד בטיפולים. עם זאת, ההחלטה על ניהול הטיפול הייתה בידיה.

מה מקומנו כתומכות החלטה בשלב הזה? מצבה של אסתר כבר לא טוב, אולי היא עומדת למות? האם מותר לאפשר לה לא לקבל טיפול? בכל פעם שהעלנו את נושא סוף החיים, אסתר שינתה נושא וסירבה לדבר על כך. מבחינתה, מתפקידנו למצוא את איש המקצוע שיירפא אותה. האם ואיך אפשר לעזור לה? האם יש לה בשביל מה ומי להיאבק על החיים?

המינוי כתומכות החלטה מחייב אותנו לעדכן את בית המשפט בכל שינוי במצבה שאינו מאפשר את המשך התמיכה בה. האם זה הזמן לעדכן את בית המשפט או אחרים במצבה? אסתר לא איבדה את צלילותה. היא עדיין חתמה על השקים. מה יקרה כשלא תוכל לחתום? איננו מיופות כוחה בחשבון. איך תוכל להמשיך לנהל את חייה? החלטנו לעדכן במצבה ולהתייעץ עם עורך הדין מהסיוע המשפטי לגבי האפשרויות העומדות בפניה ובפנינו. הזמנו אותו לפגישה משותפת עם אסתר בביתה.



בפגישתנו הקודמת, הדנה סביב שכר הטרחה שלנו כתומכות, שנערכה רק חודשים ספורים לפני כן, ישבנו כולנו בפינת האוכל. הפעם הפגישה נערכה כשאסתר שוכבת במיטתה ואנו יושבים על כיסאות סביבה. הצלילות, הדעתנות וחוש ההומור של אסתר נכחו בחדר כמו בעבר, רק שגופה נחלש. כשנשאלה מה יקרה כאשר תהיה חלשה מכדי לחתום על שק, היא ביטלה זאת באומרה "אני מסתדרת" ו"יהיה בסדר". לשאלתו האם היא מוכנה לייפות את כוחו של מישוהו שיחתום בשמה אם יהיה צורך, סירבה בכל תוקף. היא סמכה רק על עצמה.

לא ידענו כמה מהירה תהיה ההידרדרות ועד מתי תצליח אסתר לשתף פעולה. מאז אובחנה כחולה אונקולוגית וצורפה ליחידה לטיפולי בית, היא התחילה לקבל את המציאות, להשלים שהסוף קרב ובא.

יום שלישי בבוקר, הביקור השבועי אצל אסתר. אסתר נושמת בכבודות. משתעלת. כואבת. רופאת המשפחה מסבירה לאסתר בטלפון שחשוב שתגיע לבית חולים מהר, כי היא מתקשה לנשום וזה מסוכן. באישורה אנו מזמינות אמבולנס. אסתר, כמו תמיד, מפתח מהאשפוז ומהבדידות. אנו מבטיחות לה שאנחנו איתה. מד"א מגיעים תוך זמן קצר ואסתר מופתעת לטובה. הפרמדיקים בודקים אותה ומחליטים לשלוח אותה לבית חולים איכילוב. אסתר מציינת חלושות "פתח תקווה". אנו מבהירות שאסתר יודעת מה היא רוצה, שהיא מעוניינת לחזור לבילינסון שם אושפזה לאחרונה על פי בחירתה. גם ברגעים אלו אסתר עדיין משמיעה את קולה הברור, ואנו תומכות בהחלטה שלה ודואגות למימוש רצונה.

באותו ערב אסתר מועברת שוב למחלקה הגריאטרית שם אושפזה בעבר. מצבה לא טוב והיא עוברת ניקוז ריאות, פרוצדורה חודרנית הדורשת הסכמה בכתב. הרופאה הסבירה ואסתר חתמה, אך הרופאה לא הייתה בטוחה אם אסתר הבינה. במהלך הפרוצדורה אסתר כאובה ואינה מוכנה לניקוז מלא של הנוזלים, היא מבקשת שיפסיקו ואכן הניקוז מופסק. קבענו שנגיע לבית החולים בבוקר, כדי להיפגש עם הצוות הרפואי, לקבל את המידע ולהנגיש אותו לאסתר ולוודא שהיא מבינה את ההשלכות של החלטותיה.

למחרת בבוקר אסתר בכאבים קשים, כחושה ואפורה, מדברת בקושי רב. אנו שואלות כמו בעבר האם היא רוצה הביתה. הפעם היא אומרת "לא, אני לא במצב לבית". לראשונה מאז אנו תומכות בה כשנה, היא מודה לנו על שסייענו לה להגיע לאשפוז שממנו חששה כל פעם מחדש. ללא התמיכה, לא הייתה עושה זאת. אנו מבינות שאלו רגעי חסד.

אנו שוב נדרשות להסביר, הפעם לצוות הרפואי, את מהות התפקיד של תומך בקבלת החלטות ואת העובדה שאחד מתפקידנו המרכזיים הוא הנגשת מידע עבור אסתר: הצוות יסביר לה ולנו מה האפשרויות העומדות בפניה ואנו נפשט לה את המידע ונוודא שהיא מבינה את הדברים ואת ההשלכות של החלטותיה. המשמעות

של הפסקת ניקוז הנוזלים באמצע דינה סיום החיים. האם אסתר מבינה זאת? האם עדיין היא עומדת בסירובה לנקז שוב את הריאות ולהקל את נשימתה? האם היא מעוניינת לקבל מורפיום לשיכוך הכאבים?

אנו חוזרות לאסתר. על אף הקושי, אנו יודעות שאסתר מבינה אותנו. שוחחנו בעבר על דברים קשים ואנו יודעות שהיא החלטית ועונה קצרות. היא אומרת שהיא כבר לא תצא מכאן, שזה הסוף. היא לא רואה צורך בניקוז מלא של הנוזלים הכרוך בכאב רב, היא מוכנה לקבל מורפיום ולהתמסר לסוף. הרופאה והצוות הרפואי לא מפסיקים לשבח את המטפלת שהייתה צמודה אליה, שנהגה בה במסירות, באהבה, בדאגה כנה. אנו מערכנות את קומץ קרובי המשפחה ואת האנשים שהיו עימה בקשר, שייתכן שאלו ימיה האחרונים.

### פרידה

אסתר הלכה לעולמה ולנו הייתה הזכות הגדולה ללוות אותה בשנתה האחרונה תוך כיבוד זכויות היסוד שלה: כבוד האדם וחירותו, הזכות לאוטונומיה אישית והיכולת לאפשר לה לחיות ולסיים את חייה על פי דרכה. אסתר הייתה אישה נחושה, דעתנית, שלא הגיל ולא מצבה הפיזי והבריאותי היוו מחסום למימוש זכויותיה כאישה זקנה.

לאחר הלוויה כתב לזכרה עו"ד אריאל ממך, שליווה את אסתר מטעם הסיוע

המשפטי:

מעולם לא הייתי בהלוויה שלא היה בה מניין;

מעולם לא הייתי בהלוויה שלאחריה אין מי שישב 'שבעה' על הנפטר.

מעולם לא הייתי בהלוויה שבה מי שבכו היו דווקא האנשים

שאינן להם קרבת דם עם הנפטר.

עד אתמול.

אתמול, ח"י בכסלו, ליוונו את אסתר (המלכה) למנוחת עולמים.

את השנים האחרונות שלה היא צלחה לבד. כמעט.

אם לא הייתה נופלת ושוברת חולייה בגב, לא הייתי מכיר אותה.

אם לא הייתה מתנגדת למינוי של אחייניתה כאפוטרופוסית על גופה ורכושה,

בטח לא הייתי שומע עליה.

רק עוד אישה זקנה אחת. לכאורה.

עד ימיה האחרונים נשארה דעתנית.

למרות גופה החלש והעובדה שכמעט לא אכלה, ניהלה את סביבתה ביד רמה.

אני, שפגשתי אותה מספר פעמים בשנה האחרונה, לא יכולתי שלא להתפעל, בכל פעם מחדש, מהצלילות שלה. החריפות והדעתנות שלה לא כהוגם אחרי 87 שנות חייה וחרף הקשיים הרבים שעמם התמודדה. חייה היו רוויי מאבקים.

היא ברחה מזוגיות קשה (לפני המון שנים). התמודדה לבד עם האובדן של בנה הקטן, שנהרג בתאונת דרכים ועם המרחק הפיזי והגיאוגרפי מבנה השני, שנותק עמו הקשר. היא ניהלה אורח חיים עצמאי. ניצחה את רשויות הרווחה. דחתה כל ניסיון לגרום לה להיות בשליטתו של מישוהו אחר. סירבה, עד לרגעיה האחרונים, לחשוב על המוות (לטוב ולרע). עם זאת, הייתה מלאה חוש הומור. לפעמים הומור שחור. אמרה את כל אשר על לבה. פיה ולבה היו שווים. זהו. עם סתימת הגולל, נסגר גם מעגל. שנה ושלושה חודשים בערך, מהרגע שבו הכרתי אותה ועד ללכתה.

עצב מהול בנחמה. עצב על שאיננה ונחמה על כך שסיימה את חייה בכבוד בביתה. כמו שרצתה.

גאוונה על כך שהייתי חלק מזה מכיר בזכות שנפלה בחלקי לסייע לה לעמוד על רצונה. מודה על שהכרתי אותה ויחד איתה עוד כמה אנשים טובים. כמוכן את שלי ויעל מ"יש תומך" שהצלחתי למנות אחרי מאבק, כתומכות בקבלת החלטות ובזכותן לא מונה לה אפוטרופוס. תודה לכן על הליווי המסור והמקצועי. תודה גם לליזל, העובדת הסיעודית מהפיליפינים. בלעדיכן, הרצונות והחלומות של אסתר היו יורדים לטמיון.

אם יש משהו אחד קטן שלמדתי מכל הסיפור הזה הוא, שמעט מן האור דוחה הרבה מן החושך. זה לא רק סיסמה.

יהי זכרה ברוך.

## סיכום

מאמר זה מציג את סיפור התמיכה באסתר מנקודת מבטנו כתומכות ההחלטה. אנו, כמו גם הסיוע המשפטי, יכולנו לראות את רצונה העז, כוחותיה ויכולותיה להילחם במסד כדי להשיב לעצמה את האוטונומיה והשליטה על חייה. כל רצונה היה לשוב לביתה, לחיות ולמות על פי דרכה.

תוך הצגת תהליך התמיכה באסתר, הבאנו לדיון דילמות בקבלת החלטות יום-יומיות, כמו גם כאלה שהסתברו כגורליות, מנקודת מבטנו כתומכות ההחלטה. מסע ראשון זה כתומכות החלטה מקצועיות היה מסע לימודי. נדרשנו כל העת לחשיבה משותפת, כמעין הדרכה הדדית. לאורך תהליך התמיכה התעוררו בנו שאלות רבות לגבי היקף התמיכה הנדרשת, גבולות התפקיד, מה אסתר יכלה לעשות בעצמה ובמה הייתה זקוקה לתמיכה שלנו או של גורמים אחרים בקהילה.

'קבלת החלטות נתמכת' אינה תהליך של סיוע לאדם מתוך יחסי כוח ופטרונות, התומך אינו יודע טוב יותר ממקבל ההחלטה מה טוב למקבל ההחלטה. התמיכה צריכה לבוא מעמדה של 'חוסר ידיעה' תוך שמירה על צניעות וענווה. על הקשר להיבנות תוך תהליך של היכרות מעמיקה עם האדם, ערכיו ואורחות חייו. רק מקבל ההחלטה יודע מה נכון עבורו בכל החלטה והחלטה, כי הוא ורק הוא זה שיישא בתוצאות החלטותיו. על כן, על התומך לכבד כל החלטה באשר היא ולסייע לו במימושה בעת הצורך.

באמצעות התמיכה, אסתר זכתה לחיות את שנתה האחרונה ולסיים את חייה במקום המשמעותי היחיד שהיה לה – בביתה שלה. בעקשנותה להשמיע את קולה, אסתר הייתה לפורצת דרך. אנו תקווה, כי הידע שהוצג במאמר זה יסייע להתפתחות הפרקטיקה המקצועית של 'קבלת החלטות נתמכת', שנמצאת בראשית דרכה בישראל ובעולם.

## מקורות

- בג"ץ 8216/17. פלוגית נגד משרד הבריאות, מדינת ישראל.
- חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016, ס"ח 2550.
- טולוב, י' (2016). *שירות תמיכה בקבלת החלטות לאנשים עם מוגבלויות, מודל שירות*. ארגון בזכות. [https://docs.wixstatic.com/ugd/c0271d\\_e9fb78496ae84024981edcd2e9054ff1.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/c0271d_e9fb78496ae84024981edcd2e9054ff1.pdf)
- טולוב, י' ושלומאי, א' (2019). "לא בטיפול" – מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תיקון מס' 18, (התשע"ו-2016). *מחקרי משפט*, ל"ב, 1049-1094.
- משרד המשפטים (2018). *נוהל בעניין מינוי תומך החלטות על ידי בית המשפט, האפוטרופוס הכללי והכונס הרשמי*. <https://www.justice.gov.il/Units/ApotroposKlali/Departments/ApotroposKlali/Documents/Procedure.pdf>
- סגל-רייך, מ' ושינדלר, מ' (2015). "אפקט הפרפר": מפרקטיקה של אפוטרופסות בזיקנה אל קבלת החלטות נתמכת באמצעות עריכת דין לשינוי חברתי. *מעשי משפט*, ז, 147-129.
- פרידמן, ש', שינדלר, מ' ואיילון, ל' (2020). אין פתרון קסם: אפוטרופסות לאדם זקן – תפיסותיהם של עובדים סוציאליים. *גרנטולוגיה וגריאטריה*, מ"ז(1), 79-121.
- רימון-גרינשפן, ה', יאבו, מ', נמר-פורסטנברג, ר' וריבקין, ד' (2020). *קבלת החלטות נתמכת: היבטים יישומיים, הגנות ופיקוח ותמיכה מיטבית סקירה בין-לאומית*. מכון מאיירס-גוינט ברוקדייל.
- שייקספיר, ט' (2016). המודל החברתי של המוגבלות (ב' בן-ברוך וז' כוכבי, תרגום). בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' ומזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה* (עמ' 91-102). מכון ון ליר.
- שמיר, מ' ודורון, י' (2020). חווייתם של אנשים בגיל זיקנה שמונה להם אפוטרופוס. *חברה ורווחה*, מ' (3-2), 373-349.

Peterson, A., Karlawish, J., & Largent, E. (2020). Supported decision making with people at the margins of autonomy. *American Journal of Bioethics*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1863507>



## Supported Decision-Making (SDM) in Practice: The Case of Esther Elimelech

Yael Shirron, Sheli Angel, Nitsan Almog

### Abstract

The appointment of a guardian might have negative effects on people, especially elderly who have become accustomed to managing their own lives independently for many years. The loss of the right to make decisions and the guardian's control may lead to a sense of helplessness and inability, frustration and damaging of one's self-image. In Israel, following amendment 18 to the legal qualifications and guardianship law, as of 2016, an alternative has been approved of supported decision-making for both the elderly and people with disabilities. The role of a decision-making supporter includes: Assisting a person to obtain personal information from various bodies; helping to mediate information in plain language if needed, analyzing the relevant alternatives and their consequences; assisting to implement various decisions if necessary, helping the person to express her or his decisions to third parties and assist in exercising rights.

The present article presents the new field of supported decision-making, while discussing the process of supporting the late Esther Elimelech. Esther objected firmly to the institutional desire to appoint her a guardian. She fought with all her power to regain control of her life, after a year or so in various hospitals and rehabilitation institutions. The article describes the process of supporting Esther at the end of her life and addresses the various stages of support, as well as the dilemmas and complexities faced by the supporters.

The article suggests an observation on the process of supported decision-making in all realms of life: economic, medical, and personal support as well as a definition of support goals. The article is based on the fieldwork of the writers, who in recent years have been leading the implementation of the alternative of supported decision-making in practice and the training of the first generation of professional decision-making supporters in Israel.

We hope that this article will help professionals make extensive use of the innovative and advanced tool of supported decision-making as an alternative to guardianship, as part of the process of social change to promote the rights of the elderly and people with disabilities in Israel.

**Keywords:** supported decision-making, old age, disabled, decision-making supporter, amendment 18 to the Legal Qualifications and Guardianship Law.