



## זכויות הציבור לדעת

## זכויות הציבור לדעת

בהתקדמות הגדולה בהרחבת זכויות החולים ובמימוש זכויות קיימות, מחייבת היערכות קפדנית לקראת העתיד, זאת נוכח הגידול באוכלוסייה מזדקנת, הפיתוחים הטכנולוגיים במערכת הבריאות והטיפול הנדרש בחולים כרוניים | **מיכל אסף**

שמוליק בן יעקב, יו"ר האגודה לזכויות החולה בישראל, סבור כי למרות השינויים שחלו בישראל בכל הנוגע להרחבת זכויות החולה ומימוש זכויות קיימות, ישנן עוד סוגיות רבות שיש לתת עליהן את הדעת: איך תיראה הרפואה בעתיד? מה ניתן לעשות כבר היום על מנת לשפר ההליכים? כיצד ניתן להיערך לכך שחוק זכויות החולה אכן יתעדכן

דיים לעבודה, כשיקול של חברות ביטוח באישר פוליסות בריאות, בבחירת בני זוג ובתחומים נוספים. התפתחויות אלו מעלות שאלות כבדות משקל על כללים ותהליכים לשמירה הדוקה של החיסון הרפואי ולמניעת מעקב ובקרה, שלא נעשה בו שימוש לרעה, ועל שינויי חקיקה הנדרשים בהתאם.

“נושא נוסף הוא **שקיפות ומידע על איכות השירות הרפואי** - שקיפות והנגשת מידע לציבור יהפכו לסטנדרט חדש שיסייע למטופלים כאשר יידרשו להחליט על מיקומו או זהותו של המטפל בהם. כבר כיום, ישנה זרימה של מידע ברשת על איכות רופאים, אחוזי הצלחה של ניתוחים או טכנולוגיות רפואיות מודרניות יותר שיש בבית הורלים זה לעומת בית חולים אחר. שקיפות זו תגביר את התחרות ותביא לשיפור השירות, מצד אחד, אבל מצד שני תגרום ללחצים של האוכלוסייה החזקה לקבל את הטיפול אצל הרופאים הטובים יותר (חיזוק הרפואה הפרטית) ובבתי חולים עם ציוד לטיפול יורח, שנמצא על-פי רוב בבתי הורליים במרכז ובבתי חולים פרטיים ולא בפריפריה, ובכך תביא להגדלת הפערים ואי השוויון בקבלת הטיפול הרפואי”.

לצד אלה, סבור בן יעקב כי יש לתת את הדעת על נושא הזדקנות האוכלוסייה. כ-10% מהאוכלוסייה כיום הם בני הגיל השלישי, והציפי הוא שעד שנת 2050 נתון זה יגדל לכדי 17%. לאוכלוסיית המבוגרים צרכים שונים בכל הנוגע לטיפול רפואי, ולא פעם הם מתקשים לפעול למיצוי זכויותיהם במערכת הבריאות. אם לא תרוקם מערכת ציבורית מוסדרת שתנהל מעקב יזום וסיוע למיצוי זכויות (כספיות ורפואיות) לקשירשים, אין ספק שאוכלוסייה זו תידחק לשוליים”.

**מה לגבי מקומו של המטופל בבחירת הטיפול הרפואי?**
“ההתפתחויות הטכנולוגיות מגדילות את היצע הטיפולים העומד לרשות המטופל, אך מצד שני, הופכות את ההחלטה על סוג הטיפול למורכבת יותר עבור החולה, שצריך להחליט במקרה שיש מספר חלופות - איזה טיפול לבחור כאשר קיימות מספר טכנולוגיות טיפוליות? האם לעבור את הניתוח באמצעות רופא אנושי או באמצעות “רובוט”? האם לקבל את הטיפול במרפאת הקופה או במסגרת של רפואה בשלט רחוק? האם לעבור ניתוח במערכת הציבורית בידיעה כי החלק הנמרשל בגופך (כגון מפרק ירך, קוצב לב וכו') הוא לא מהדור האחרון הקיים, אלא מהדורה טובה אבל מיושנת וזולה יותר? האם לקבל את התרופה הגנרית שהקופה נתנה, או להעדיף את התרופה האתית?”

אתגר נוסף שיש לתת עליו את הדעת הוא **רפואה מונעת על בסיס מידע גנטי**. לדברי בן יעקב “התפתחות המידע הגנטי, תאפשר לקבל מידע על ההסתברות להיות במחלות מסוימות בעתיד והרגולטור יצטרך לקבוע כללים מהיזכאות של האדם לקבל טיפול רפואי בידיעה שיש לו מטען גנטי כזה או אחר שאלות מסוג זה עולות כיום במחלות מסוימות כמו במקרה של חולי הנטינגטון, שלעיתים מעדיפים שלא לבצע בדיקות גנטיות כדי לדעת אם הם נושאים את הגן שמנבא שהם יחלו בעתיד במחלה, כשהמחלה מתגלה אצל בני משפחה אחרים”.

דילמה אחרת קשורה לאתיקה הרפואית מול שיקולים כלכליים. “ההתפתחויות הטכנולוגיות יקרורות יותר וגורמים מבטחים ומטפלים נתונים ללחצים תקציביים, כשלעיתים יש להפעיל שיקול



### שמוליק בן יעקב:

**“שקיפות והנגשת מידע לציבור יהפכו לסטנדרט חדש שיסייע למטופלים כאשר יידרשו להחליט על מקום או זהותו של המטפל בהם. כבר כיום, ישנה זרימה של מידע ברשת על איכות רופאים, אחוזי הצלחה של ניתוחים מודרניות יותר שיש בבית חולים זה לעומת בית חולים אחר. שקיפות זו תגביר את התחרות ותביא לשיפור השירות, מצד אחד, אבל מצד שני תגרום ללחצים של האוכלוסייה החזקה לקבל את הטיפול אצל הרופאים הטובים יותר (חיזוק הרפואה הפרטית) ובבתי חולים עם ציוד לטיפול יורח, שנמצא על-פי רוב בבתי הורליים במרכז ובבתי חולים פרטיים ולא בפריפריה, ובכך תביא להגדלת הפערים ואי השוויון בקבלת הטיפול הרפואי”.**

כספי בבחירת הטיפול הרפואי. מצב זה יביא יותר ויותר מטפלים לדילמה מה המסר שהם צריכים להעביר למטופל. חוק זכויות החולה מחייב אותם לתת מידע מקיף, אבל אין ספק כי הפערים ימשיכו לגדול בכל הנוגע לאיכות האפשרית של הטיפול (המוצעת לא פעם על ידי הרפואה הפרטית) אל מול האיכות המסופקת במערכת הציבורית. מתן מידע מדויק על טיפולים טובים יותר מחוץ לסל עלול לגרום למטופל, שאין ידו משגת לקבל אותו, לתסכול כבד. האם צריך לחייב את המטפל להציג תמונת מצב מדויקת ומלאה או לקבוע כללים חדשים בנוגע למסירת מידע?”

**לנוכח כל הדילמות והבעיות שמנית, אלו שיפורים אפשריים ניתן ליישם?**

“ניתן לפתח מערכות בינה למימוש זכויות כספיות. יש גידול עצום בכמות הנתונים הנאספים בתיק הרפואי של כל אחד ואחת מאתנו, וכשם שמפתחים מערכות לכינה עסקית - אין מניעה לפתח מערכת המנתחת את כל הנתונים בתיק הרפואי שלנו ומחשבת את זכאותנו לקבלת קצבאות בייקרות טוח לאומי, ו/או מערכת המנתחת את הקצבאות

שאורשו לנו על ידי הביטוח הלאומי, ומיישמת את הפתח מערכות לכינה עסקית - אין מניעה לפתח מערכת המנתחת את כל הנתונים בתיק הרפואי שלנו ומחשבת את זכאותנו לקבלת קצבאות בייקרות טוח לאומי, ו/או מערכת המנתחת את הקצבאות



### מירב גפטר: “החולה

**החדש אינו רק האוכלוסייה המבוגרת כפי שהכרנו אותה עד היום. החולים היום הם אנשים צעירים**
**בגילאי 35-55 החולים המבוגרת כפי שהכרנו אותה עד היום הם אנשים צעירים**
**בגילאי 35-55 החולים המבוגרת כפי שהכרנו אותה עד היום הם אנשים צעירים**
**במחלות כרוניות כגון: יתר לחץ דם, השמנה וסוכרת. יחד איתם**
**אנו רואים עלייה במספרי החולים במחלות כשל מערכת החיסון, דוגמת דלקות מפרקים שגרוניות למיניהן, חולי פטוריאזיס, חולי קרוהן וקוליטיס ועוד.**
**“הזכויות אותן ראוי להבטיח נובעות מהרצון של האוכלוסייה הצעירה הזו לא להיפלט ממעגל העבודה ולקיים חיי משפחה והורות לצד התמרידותם עם המחלה. האמור הוא בבחינה מחדש של הזכויות שלנו בביטוח לאומי, בביטוחים המילימיים, בסל התרופות ובביטוחים הפרטיים. לעיתים, הארכה של חופשת מחלה או משכב לידה במספר שבועות, עד שאדם הסובל ממחלה נוספת מתייצב מחדש, תאפשר לו/לה לחזור למעגל העבודה מבלי להיות לנטל על החברה ולהיפלט לאבדון כושר עבודה. כיום, מי שפועל למען מימוש זכויות החולים הן בעיקר עמותות החולים. לצערנו אין גוף אמיתי המגשר בין הכירטוח הלאומי מצד אחד והחברות הפרטיות מצד שני למימוש זכויות החולים הנוגסות נתח רחב ביותר מההכנסה הזעומה המגיעה בגין הנכות”.**
**כיצד מתיישבת הדיגיטציה ברפואה עם השמירה על חיסיון הפרט?**

“גם בשאלה זו, העתיד כבר כאן. אנו רואים יותר ויותר חידושים ומוצרים טכנולוגיים המאפשרים לאדם לשלוט על נתונים שונים אותם הוא מפקי בעצמו כגון: שעונים המודדים דופק, נשימה ואיכות שינה, מכשירים ביתיים לניטור סוכר, מכשירים לטיפול בכאב ופיתוחים רבים ומגוונים שיגיעו לשוק בשנים הקרובות. נובע מכך כי החירש הראשון, זכאי לתיק הרפואי שלו, בו ידווח גם המידע אותו הוא מפקי באמצעים פרטיים. החולה צריך ללמוד שטובתו היא שיתוף המידע הזה עם הרופא המטפל. החשש שמידע זה ינוהל במאגרי מידע בפלטפורמות רחבות בקופות החולים ובחברות הביטוח הוא גדול וטומן בחובו סכנה”.

**כיצד יש להתייחס לשינויים במאפייני התחלואה הרונית?**

“פני הרפואה צריכים להיות ממוקדים יותר. לדוגמה, הקמת מרכזים ייעודיים בערים השונות, בהם יספלו במחלות השונות, במקום בחדרי המיון ובבתי החולים. זאת כדי לא לחשוף חולים כרוניים למחלות אחרות, לזיהומים ולהמתנה ממושכת ומיותרת. הרצון של האדם הצעיר הוא לשלוט בחייו ולנהל את מחלתו, ועד כמה שניתן בפרטיות - בביתו ולא בבתי החולים ובמרפאות”.

**האם מנמת הגידול בפיתוחים הטכנולוגיים אינה עומדת בסתירה לשמירה על מידע רפואי?**

“לטעמי לא. השאלה החשובה היא - מי יהיה אחראי למידע: החולה או גופים כגון ביטוחים פרטיים, ביטוחים משלימים וקופות החולים? כיצד נצליח לשמור על רפואה מיטבית? מי ינהל את מאגרי הנתונים האדירים ואלו נתונים בדיוק צריך לנטר ואלו לא? מי יקבע את גבולות המודים התקינים לכל חולה, לכל גיל ולכל מחלה? האתגר האמיתי הוא הובלה של מערכת הבריאות בראי הקדמה. לא להתקבע בדפוסים מוכרים וידועים, אלא לחשוב ‘מחוץ לקופסה’, להעז ולשנות בהתאמה את פני מערכת הבריאות. חשוב, לעניינת דעתך, החולה צריך להיות בעל הזכות למידע הרפואי שלו. אנתנו צריכים להדריך ולהטמיע בקרב החולים ששיתוף הרופא המטפל הוא תנאי ראשון במעלה להצלחת טיפול החדש אינו רק בעל כולנו להפעים כי החולה החדש אינו רק האוכלוסייה המבוגרת כפי שהכרנו אותה עד

היום. החולים היום הם אנשים צעירים בגילאי 35-55, החולים במחלות כרוניות כגון: יתר לחץ דם, השמנה וסוכרת. יחד איתם אנו רואים עלייה במספרי החולים במחלות כשל מערכת החיסון, דוגמת דלקות מפרקים שגרוניות למיניהן, חולי פטוריאזיס, חולי קרוהן וקוליטיס ועוד.

“הזכויות אותן ראוי להבטיח נובעות מהרצון של האוכלוסייה הצעירה הזו לא להיפלט ממעגל העבודה ולקיים חיי משפחה והורות לצד התמרידותם עם המחלה. האמור הוא בבחינה מחדש של הזכויות שלנו בביטוח לאומי, בביטוחים המילימיים, בסל התרופות ובביטוחים הפרטיים. לעיתים, הארכה של חופשת מחלה או משכב לידה במספר שבועות, עד שאדם הסובל ממחלה נוספת מתייצב מחדש, תאפשר לו/לה לחזור למעגל העבודה מבלי להיות לנטל על החברה ולהיפלט לאבדון כושר עבודה. כיום, מי שפועל למען מימוש זכויות החולים הן בעיקר עמותות החולים. לצערנו אין גוף אמיתי המגשר בין הכירטוח הלאומי מצד אחד והחברות הפרטיות מצד שני למימוש זכויות החולים הנוגסות נתח רחב ביותר מההכנסה הזעומה המגיעה בגין הנכות”.

**כיצד מתיישבת הדיגיטציה ברפואה עם השמירה על חיסיון הפרט?**

“גם בשאלה זו, העתיד כבר כאן. אנו רואים יותר ויותר חידושים ומוצרים טכנולוגיים המאפשרים לאדם לשלוט על נתונים שונים אותם הוא מפקי בעצמו כגון: שעונים המודדים דופק, נשימה ואיכות שינה, מכשירים ביתיים לניטור סוכר, מכשירים לטיפול בכאב ופיתוחים רבים ומגוונים שיגיעו לשוק בשנים הקרובות. נובע מכך כי החירש הראשון, זכאי לתיק הרפואי שלו, בו ידווח גם המידע אותו הוא מפקי באמצעים פרטיים. החולה צריך ללמוד שטובתו היא שיתוף המידע הזה עם הרופא המטפל. החשש שמידע זה ינוהל במאגרי מידע בפלטפורמות רחבות בקופות החולים ובחברות הביטוח הוא גדול וטומן בחובו סכנה”.

**כיצד יש להתייחס לשינויים במאפייני התחלואה הרונית?**

“פני הרפואה צריכים להיות ממוקדים יותר. לדוגמה, הקמת מרכזים ייעודיים בערים השונות, בהם יספלו במחלות השונות, במקום בחדרי המיון ובבתי החולים. זאת כדי לא לחשוף חולים כרוניים למחלות אחרות, לזיהומים ולהמתנה ממושכת ומיותרת. הרצון של האדם הצעיר הוא לשלוט בחייו ולנהל את מחלתו, ועד כמה שניתן בפרטיות - בביתו ולא בבתי החולים ובמרפאות”.

**האם מנמת הגידול בפיתוחים הטכנולוגיים אינה עומדת בסתירה לשמירה על מידע רפואי?**

“לטעמי לא. השאלה החשובה היא - מי יהיה אחראי למידע: החולה או גופים כגון ביטוחים פרטיים, ביטוחים משלימים וקופות החולים? כיצד נצליח לשמור על רפואה מיטבית? מי ינהל את מאגרי הנתונים האדירים ואלו נתונים בדיוק צריך לנטר ואלו לא? מי יקבע את גבולות המודים התקינים לכל חולה, לכל גיל ולכל מחלה? האתגר האמיתי הוא הובלה של מערכת הבריאות בראי הקדמה. לא להתקבע בדפוסים מוכרים וידועים, אלא לחשוב ‘מחוץ לקופסה’, להעז ולשנות בהתאמה את פני מערכת הבריאות. חשוב, לעניינת דעתך, החולה צריך להיות בעל הזכות למידע הרפואי שלו. אנתנו צריכים להדריך ולהטמיע בקרב החולים ששיתוף הרופא המטפל הוא תנאי ראשון במעלה להצלחת טיפול החדש אינו רק בעל כולנו להפעים כי החולה החדש אינו רק

האוכלוסייה המבוגרת כפי שהכרנו אותה עד