

למות בבית מזווית ראייה של המשפחה המטפלת בישראל

יעקב בכנר^{1,2}, שרה כרמל^{2,1} ויהורם זינגר³

¹המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות ²המרכז הרב-תחומי לחקר הזקנה ³היחידה לרפואה פליאטיבית ומרכז סיוע, הפקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב

התפתחות הרפואה והטכנולוגיה בחמישים השנים האחרונות בשילוב עם נטיית הממסד הרפואי להעביר את הטיפול בחולה הנוטה למות למשפחות עצמן ורצונם של החולים למות בביתם, מטילים על בני המשפחה נטל כבד וממושך אשר מתבטא בתחומים רבים ומגוונים. חסר מידע ביחס לעמדות ולחויות ההתמודדות של בני משפחה המטפלים בחולים נוטים למות עם הטיפול והמוות בבית.

מטרת המחקר הנוכחי להעריך השפעה של שתי מסגרות שירותי בריאות על ההתנסות של המטפלים העיקריים עם חוויות המוות של חולה בביתו, ולבחון את עמדותיהם של מטפלים אלה ביחס להתנהגות של הצוות הרפואי. לשם כך נערכה השוואה בין שתי קבוצות של מטפלים: האחת טיפלה ביקירה במסגרת של הוספיס-בית והשנייה טיפלה ביקירה במסגרת של מרפאה קהילתית בשילוב עם בית-חולים. המדגם כלל 159 מטפלים עיקריים של חולי סרטן שנפטרו: 76 מהם השתייכו למסגרת הוספיס-בית ו-83 למסגרת בית החולים. ככלי המחקר שימש שאלון אשר נבנה על סמך סקר ספרות וראיונות עומק עם מטפלים משתי הקבוצות.

נמצא שמטפלי הוספיס-בית תפסו את חוויות המוות בצורה חיובית יותר מאשר מטפלי בית החולים. כמו כן, אחוז גבוה מהמטפלים של חולים בהוספיס-בית היה חוזר שוב על הטיפול כפי שהוא התבצע על ידי הצוות הרפואי, לעומת אחוז נמוך בהרבה מהמטפלים במסגרת בית החולים. הערכות חיוביות יותר כלפי כל אנשי הצוות הרפואי ניתנו על ידי קבוצת מטפלי הוספיס-בית בהשוואה לקבוצת מטפלי בית החולים.

לאור ממצאים אלה, מומלץ להרחיב את השרות של הוספיס-בית לאזורים נוספים בארץ וכן לבנות תוכניות הדרכה והשתלמויות המיועדות לאנשי מקצועות הרפואה, על בסיס עקרונות הגישה הפליאטיבית-הוליסטית כדי להשיג את איכות החיים הגבוהה ביותר האפשרית לחולה ולבני המשפחה.

מבוא

הדחקת המוות הייתה אחד המאפיינים של החברות המודרניות במאה העשרים. גישה זו באה לביטוי הן בהתייחסות הרגשית של בני חברות אלו למוות של עצמם ולמוות של אחרים והן ברפואי ההתנהגות והמסגרות החברתיות המתאימות לטיפול באנשים בסוף חייהם. הנוטים למות הוצאו מהבית לבתי חולים וסיימו בהם את חייהם כאשר הם מצויים

בסביבה מנוכרת מבחינה פיזית וחברתית, מחוברים לצינורות ולמכשירים רפואיים. רוב החולים מתו לבדם, מנותקים מבני משפחה וקרובים אחרים. כתוצאה מכך, אנשים רבים בעולם המערבי, ובכלל זה בישראל, מעולם לא חוו מוות ולא היו חשופים לתהליך של גסיסה ומוות.

בעשורים האחרונים של המאה ה-20 גברה המודעות לבעיותיהם של החולים הנוטים למות בחברה ובפרופסיה הרפואית. בעיקר התחזקה ההכרה שדרכי הטיפול המקובלות, המדגישות את ההיבט הטיפולי המיועד להציל ולרפא, אינן מתאימות לטיפול בחולים שאין עוד תקווה לרפואם. על רקע זה צמחה תנועת ההוספים אשר הציעה דרכי טיפול חלופיות לטיפול המסורתי הניתן בבית החולים. גישה זו שמה דגש על טיפול כוללני הוליסטי (גופני, רגשי וחברתי) בחולה ובבני משפחתו במטרה לאפשר להם להגיע לאיכות החיים הגבוהה ביותר האפשרית בתנאים שנוצרו.

מודעות לבעיות של חולים נוטים למות הובילה גם להתעניינות ברצונותיהם הם ביחס לימי חייהם האחרונים. במחקרים שעסקו בנושא מדווח שרוב החולים היו בוחרים למות בביתם, בחיק משפחתם, בשקט ובשלווה, בסביבתם הטבעית שהיא לרוב מוכרת וחמה מבחינה אנושית (Dunlop, Davies & Hockley, 1989; Tang & McCorkle, 2001) וללא טיפולים מאריכי חיים. בסביבה כזו יש לחולים תחושת שליטה, שהיא חשובה לכל אדם בכל שלב של חייו, ובמיוחד כאשר הוא בתהליך של התדרדרות ואיבוד שליטה מבחינות רבות.

רוב מקרי המוות בעולם המערבי ובכלל זה בישראל הם תוצאה של מחלה כרונית, הנמשכת לאורך חודשים ושנים. מחלה שלמסד הרפואי אין, בדרך כלל, הידע והיכולת לרפאה או לשנות באופן משמעותי את מהלכה. יתרה מכך, עד אמצע המאה ה-20 נגרמו רוב מקרי המוות ממחלות חריפות שנמשכו כמה ימים או כתוצאה ממצבים חריפים של מחלות כרוניות אשר גרמו לתהליך מיתה מהיר. לעומת זאת כיום, בעקבות הפיתוחים ברפואה ובטכנולוגיה הרפואית ובעיקר אבחון מוקדם וטיפולים יעילים, תהליך המיתה הופך לארוך וממושך. לדוגמה, צפוי שכמחצית מחולי הסרטן יחיו יותר מחמש שנים לאחר האבחון. כלומר, אופייה של המחלה הסופנית השתנה ממחלה קשה עם סוף מהיר וטרגי למחלה כרונית פרוגרסיבית הכרוכה בטיפול ארוך טווח ושאינה מסתיימת במוות מיידי (Nijboer, Tempelaar, Sanderma, Triemstra, Spruijt & Van Den Bos, 1998).

בעשור האחרון, בשל קיצוצים ושינויים ארגוניים במערכת הבריאות, קיימת נטייה להמעיט בימי אשפוז ולהעביר טיפולים למרפאות חוץ ולמרפאות הקהילה. נטייה זו של הממסד הרפואי בשילוב עם הארכת משך המחלה מעבירה, למעשה, את נטל הטיפול בחולה הנוטה למות מאנשי הטיפול המקצועיים לבני המשפחה של החולה (Kurtz & Given, 1994). בני משפחה אלו מכונים מטפלים בלתי פורמליים שכן עזרתם היא בלא שכן או תמורה כלכלית. מחקר הולנדי מדווח שבממוצע 55% מהטיפול הדרוש לחולה הנוטה למות ניתן על ידי המטפלים הבלתי פורמליים (SCP, 1994). מגמה זו מאפיינת כיום את כל העולם המערבי ובכלל זה גם את ישראל, ועל פי כל ההערכות היא תלך ותתחזק בשנים הבאות.

השילוב של הארכת משך המחלה, נטיית הממסד הרפואי להעביר את הטיפול למשפחות עצמן ורצונם של החולים למות בביתם, מטילים על בני המשפחה נטל כבד וממושך המשפיע על כל אורחות החיים של בני המשפחה, ובכלל זה על שינויים במערכת היחסים והתפקידים של חבריה. מחקרים מדווחים שרוב המטפלים הם בני זוג של החולה או ילדיו ובני זוגם. ברוב המקרים, המעמסה מוטלת בהפתעה ובני המשפחה לא ערוכים כלל למצב החדש שנכפה עליהם. חלקם חולים בעצמם או שהם בעלי מוגבלויות גופניות או נפשיות משמעותיות. חלקם נמצאים בשלבים גורליים בחייהם הפרטיים או המקצועיים ואין להם את הזמן, הכלים או המיומנויות הנדרשים לטיפול בבן המשפחה החולה. לאור זאת, דרושים כיום משאבים רבים ומורכבים כדי לכבד את רצונו של החולה למות בביתו, ובכלל זה משאבים המיועדים להקל ככל הניתן על המשפחה בהתמודדות עם הקשיים הכרוכים בטיפול בחולים הנוטים למות בכיתם.

תוצאות הטיפול בחולה נוטה למות אצל המטפלים

הטיפול בחולה נוטה למות בבית חושף את המטפלים למעמסה כבדה וממושכת הנותנת את אותותיה בתחומים נפשיים, גופניים, חברתיים וכלכליים. מחקרים אשר עוסקים בבריאות הנפשית של מטפלים בלתי פורמליים מראים עלייה ברמות של דיכאון, חרדה ולחץ רגשי בתקופת הטיפול בבני המשפחה החולים (Given, Stommel, Given, Osuch, Kurtz & Kurtz, 1993; Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderma, & Van den Bos, 1999; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995). המחקרים העוסקים בבריאות הגופנית של מטפלים אלה מדווחים על תסמינים כגון: עייפות כללית (Jensen & Given, 1991), בעיות עיכול ואכילה (Oberst, Thomas, Gass & Ward, 1989) פעילות נמוכה יותר של המערכת החיסונית (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask & Glaser, 1991) ורמות גבוהות באופן יחסי של לחץ דם (King, Oka & Young, 1994).

משימות הטיפול בחולה בבית גורמות לצמצום קשריו ומעגליו החברתיים של המטפל עם חבריו, ולעיתים גם עם שאר בני משפחתו אשר לא משתתפים בטיפול. תמיכה חברתית ומשפחתית היא משאב חשוב ביותר ביכולת ההתמודדות של האדם עם מגוון רחב של אירועי חיים מלחיצים בכלל (Cohen & Lazarus, 1979; Sarason, Sarason & Pierce, 1990) ועם מחלות סופניות כסרטן בפרט (Baider, Kaufman, Peretz, Manor, Ever- & Hadani & Kaplan De-Nour, 1996). יותר ממחצית מהמטפלים הבלתי פורמליים בחולי סרטן מדווחים על ירידה בקשרים חברתיים עם חברים, שכנים ואחרים בשל דרישות הטיפול (Mor, Allen & Malin, 1994). כמו כן, מדווח על ירידה בקשרים ובאינטראקציה עם בני משפחה ועם הצוות הרפואי (McNally, 1993; Northouse, 1988). תמיכה חברתית מצד בני המשפחה המטפלים בחולה נוטה למות מקבלת משנה חשיבות ביחס למטפלים מבוגרים שרמת פעילותם החברתית נמוכה מלכתחילה בשל קשיי ניידות ומצב בריאותי אך גם בשל גורמים אובייקטיביים, כגון: מוות של חבריהם או חשש לצאת מהבית. משימת הטיפול המוטלת עליהם מצמצמת עוד יותר את רמת פעילותם החברתית ועלולה לגרום

לחרדה, דיכאון או חולי, אשר רמת שכיחותם בקרב קבוצות גיל אלה גבוהה מלכתחילה. אם נוסיף לכך את רמת התקשורת הנמוכה יחסית שלהם עם אנשי הצוות הרפואי (McNally, 1993), נוכל להבין את ההשפעות הקשות של הטיפול עליהם בשל חוסר בתמיכה חברתית מספקת.

מחקרים מראים שלתמיכה הרגשית (Emotional), האינפורמטיבית (Informational) והמעשית (Instrumental) המתקבלת מהצוות הטיפולי הפורמלי חשיבות רבה לחולה ולבני משפחתו (Dakof & Taylor, 1990; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003; Wright & Dyck, 1984; Proot et al., 2003). פרוט ועמיתיה (Proot et al., 2003) מדווחים, כי לכל שלושת ממדי התמיכה הניתנים על ידי הצוות הרפואי, השפעה על מידת הפגיעות של המטפל. עזרה מעשית (קבלתם של עזרים רפואיים והכשרה לשלוט בהתערבויות רפואיות), רגשית (יכולת לחלוק את הקשיים והמצוקות) ואינפורמטיבית (נתינת מידע ושיתוף בקבלת החלטות) הניתנת לבני המשפחה על ידי הצוות המטפל, מקטינה את פגיעותם של המטפלים ומגנה עליהם מפני השחיקה הרגשית הנגרמת בשל עומס הטיפול.

הטיפול בחולה נוטה למות בבית כרוך על פי רוב גם במעמסה כלכלית. הטיפול עצמו, אשר מתנהל לאורך כל שעות היממה, גורם לפגיעה בעבודתו של המטפל, אשר נאלץ להפחית שעות או אחוזי משרה, לנצל ימי חופש, לצאת בעל כורחו לחופשה ללא שכר ולעיתים אף להתפטר או להיות מפוטר מעבודתו. קשיים כלכליים יתגלו כמעט בכל המשפחות (Covinsky et al., 1994) אולם בקרב משפחות של גמלאים קשיים אלו רבים יותר בשל המעמד הכלכלי הנמוך שלהם. קושי במימון ההוצאות הכספיות פוגע בטיפול בחולה, בתפקוד שלו ובסופו של דבר גם באיכות חייו (Berkman & Sampson, 1993).

קיימות היום מסגרות פורמליות שונות, שנועדו לעזור לחולים ולבני משפחותיהם בהתמודדות עם מצבי חולי סופניים.

מסגרות טיפול קיימות לחולים הנוטים למות

ניתן להבחין בין שלוש מסגרות פורמליות עיקריות לטיפול בחולה הנוטה למות: מרפאה קהילתית בשילוב עם בית-חולים (במחלקה אונקולוגית או פנימית), הוספיס מוסדי והוספיס-בית (טיפול ביתי בבית החולה) (Bulkin & Lukashoh, 1988). ההבדל העיקרי בין מסגרות ההוספיס למסגרת בית החולים הוא במקום מתן הטיפול ובתפיסה הטיפולית המתמקדת במטרות שונות ובאופי טיפול שונה. בבית החולים, הגישה המוכילה היא לרפא את המחלה ולהאריך חיים בכל מחיר. גישה זו גורמת לעיתים להארכת חיים בעלי איכות ירודה ביותר הכרוכים בסבל לחולה ולמשפחתו ולהוצאות רפואיות מרובות לחברה. הגישה המאפיינת את תנועת ההוספיס בכלל ואת הוספיס-הבית בפרט היא הגישה הפליאטיבית, אשר מוגדרת על ידי ארגון הבריאות העולמי כ"טיפול הוליסטי בחולים אשר מחלתם אינה מגיבה לטיפול מרפא". בטיפול זה יש חשיבות רבה לאיזון כאבים ותסמינים אחרים של

מצוקה פסיכולוגית, חברתית ורוחנית, כאשר המטרה היא השגת איכות החיים הטובה ביותר האפשרית לחולה ולבני משפחתו. בשל נטיית הממסד הרפואי במדינות רבות וגם בישראל לעודד טיפול ביתי ומוות בבית (Lubin, 1992) כמו גם רצונם של החולים למות בבית, יש בשנים האחרונות עלייה במספר החולים המטופלים במסגרת זו. הטיפול בחולה הנוטה למות בביתו כולל טיפול רפואי, סיעודי ותמיכה רגשית וחברתית בסביבה המוכרת לו (Gomez-Batiste et al., 1996). למעשה, החלפת הטיפול המרפא בטיפול תומך – גופני, נפשי ורוחני – מקלה כאבים ותסמינים אחרים, גופניים ורגשיים (Caring Versus Curing). בניגוד לבית-חולים, המהווה מסגרת מוסדית כוללת המאופיינת בכללים ברורים ובסדר יום נוקשה, בבית, החולה יכול לקבוע את סדר יומו, את לבושו, את פעולותיו, את מזונו, את הרגלי הרחצה שלו ועוד. בני משפחתו מטפלים בו במקומו הטבעי, הוא חשוף יותר לגירויים ויכול להמשיך להשתתף בפעילות היום-יומית של המשפחה. השהות בבית גם נמצאה כמקלה על שני הפחדים המרכזיים אשר נמצאו אצל חולים סופניים, החשש להינטש והחשש מבדידות חברתית (Teham, 1983).

חסר מידע ביחס לרצונותיהם ולחוויותיהם של המטופלים הבלתי פורמליים בחולי סרטן נוטים למות. במיוחד חסרה התייחסותם של מטפלים אלו לחוויות ההתמודדות עם הטיפול והמוות של קרוב משפחה בבית. מידע כזה לגבי המטופלים הבלתי פורמליים בחולה בבית חשוב לשם שיפור והבנה של תהליך ההתמודדות של המטפל עם אתגרי הטיפול בחולה נוטה למות בבית, ולשם בניית התערבויות המיועדות לשיפור השירות למטופלים אלו.

המחקר הנוכחי התמקד בבני משפחה, אשר טיפלו בחולי סרטן בבית, במטרה להבין את עמדותיהם וחוויותיהם של המטופלים ביחס למוות של יקירם בבית ולטיפול שניתן על ידי הצוות הרפואי. לשם כך, נערכה השוואה בין שתי קבוצות של מטפלים בלתי פורמליים, האחת טיפלה ביקירה במסגרת של הוספיס-בית והשנייה טיפלה ביקירה במסגרת של מרפאה קהילתית בשילוב עם בית-חולים.

שיטת המחקר

אוכלוסיית המחקר

מסגרת הוספיס-בית. ביחידה לטיפול בית בבאר שבע (הוספיס-בית) מטופלים כעשרים וחמשה חולים בו זמנית. בהתאם לגישה הפליאטיבית, היחידה מורכבת מצוות רב-מקצועי הכולל רופאים, אחיות ועובדים סוציאליים. מטרת הצוות לטפל ולתמוך בחולים ובבני משפחותיהם בבית בכדי לאפשר מוות בבית. בחמש השנים האחרונות, יותר מ-85% מהחולים המתקבלים ליחידה מתים בבית. שיעור גבוה זה מושג בזכות המוטיווציה הגבוהה של הצוות הטיפולי לטפל בחולה ובבני משפחתו בבית במטרה לאפשר מוות בבית. השירות זמין 24 שעות ביממה, בכל ימות השבוע. לכל חולה מוצמד צוות טיפולי קבוע (רופא,

אחות ועובד סוציאלי) אשר מלווה אותו ודואג לכל צרכיו וצרכי משפחתו. ביקורי בית נערכים לפחות פעמיים בשבוע על ידי האחות, ופעם בשבוע על ידי הרופא והעובד הסוציאלי. בימיו האחרונים של החולה, הוא נפגש עם הצוות הטיפולי על בסיס יומי ולעיתים אף מספר פעמים ביום, על פי הנדרש. הצוות הטיפולי מחויב לעקרונות הגישה הפליאטיבית הוליסטית ועובר הכשרות והשתלמויות מקצועיות רבות בנושא. מסגרת מרפאה קהילתית בשילוב עם בית-חולים: לחולים במסגרת זו אין גישה ליחידה לטיפול בית. החולים מטופלים על ידי המרפאה הקהילתית הסמוכה בדרך כלל למקום מגוריהם וכן על ידי בית החולים האוניברסיטאי "סורוקה", שהוא בית החולים היחיד באזור ומשרת את כל אוכלוסיית הנגב.

מדגם

המדגם כלל 159 מטופלים עיקריים בלתי פורמליים של חולי סרטן שנפטרו: 76 מהם השתייכו למסגרת הוספיס-בית ו-83 השתייכו למסגרת מרפאה קהילתית בשילוב עם בית-חולים. מטפל עיקרי הוגדר כבן המשפחה אשר טיפל בחולה מספר השעות הרב ביותר בשבוע. שיעור ההיענות היה 40%, אחוז מקובל במחקרים מסוג זה. אחוזי הסירוב בשתי קבוצות המטופלים היה דומה מאוד וכן הנתונים הסוציו-דמוגרפיים של המסרבים.

מהלך המחקר

כתובות ומספרי טלפון של המטופלים העיקריים של כל החולים אשר נפטרו מסרטן באזור באר שבע אותרו כ-6-8 חודשים לאחר פטירת החולה. פרטי המטופלים התקבלו מרשימות המחלקה האונקולוגית בבית החולים סורוקה והיחידה לטיפול בית (הוספיס-בית), לאחר אישור המחקר על ידי ועדת הלסינקי. בהמשך לשיחת טלפון עם המטופלים העיקריים בה הוסברה מטרת המחקר, נקבעה עמם פגישה בביתם בשעה הנוחה להם לצורך העברת שאלון המחקר. שאלוני המחקר הועברו על ידי מראיינים מנוסים שאינם קשורים לבית-חולים או ליחידת הוספיס-בית.

כלים

ככלי המחקר שימש שאלון שכלל שאלות סגורות ונבנה על סמך סקר הספרות ושבעה ראיונות עומק, שבוצעו קודם לכן עם מטופלים משתי הקבוצות. חווית הטיפול והפטירה של החולה בבית. המטופלים נשאלו חמש שאלות לגבי חווית הטיפול והפטירה של החולה בבית ("כיום בדיעבד, האם אתה חושב שעבורך היה זה טוב שהחולה נפטר בבית?", "כיום בדיעבד, האם אתה חושב שהיה זה טוב לחולה למות בבית?", "האם מאז פטירת יקירך אתה עושה שימוש בחדר שבו הוא נפטר / נהג לשכב?", "האם מאז פטירת יקירך אתה עושה שימוש במיטה שבה הוא נפטר / נהג לשכב?", "כיום בדיעבד, אתה חושב שהיית חוזר שוב על הטיפול כפי שהוא

התבצע מבחינת טיפולו של הצוות הרפואי?". התשובות לכל השאלות ניתנו על סולם דיכוטומי, כן/לא.

עמדות המטפלים ביחס להתנהגות הצוות הרפואי – רופאים ואחיות, עובדים סוציאליים והצוות הרפואי בכללותו. עמדות המטפלים ביחס להתנהגות הרופאים והאחיות הוערכו באמצעות 18 פריטים. התשובות לכל הפריטים ניתנו על גבי סולם בן חמש דרגות (1 – "לגמרי לא מסכים", 5 – "מסכים בהחלט"). הפריטים כללו ביטויים הקשורים למגוון פעולות הנעשות על ידי רופאים ואחיות במצבים שונים. ניתוח לגורמים (בשיטת Varimax Rotation) העלה שני גורמים. על בסיס גורמים אלה נבנו שני מדדים: (1) התנהגות הרופאים, שכלל 9 פריטים (לדוגמה, "הרגשתי חופשי להתייעץ עם הרופא על כל נושא", "הרופא היה מעורב בכל שלבי הטיפול בחולה"); (2) התנהגות האחיות, שכלל 9 פריטים (לדוגמה, "האחות הקדישה לחולה את כל הזמן הנדרש", "האחות הבינה את קשיי ותמכה בי נפשית"). המהימנות הפנימית של שני המדדים נמצאה גבוהה ($\alpha = 0.90, 0.91$ בהתאמה).

עמדות המטפלים ביחס לעובדים הסוציאליים הוערכו באמצעות 6 פריטים. התשובות לכל הפריטים ניתנו על גבי סולם בן חמש דרגות (1 – "לגמרי לא מסכים", 5 – "מסכים בהחלט"). הפריטים כללו ביטויים הקשורים למגוון פעולות הנעשות על ידי עובדים סוציאליים במצבים שונים (לדוגמה, "העובדת הסוציאלית הייתה זמינה והגיעה כשנדרשה", "העובדת הסוציאלית תמכה בחולה מבחינה רגשית והקלה על מצוקותיו"). ניתוח לגורמים (בשיטת Varimax Rotation) העלה גורם אחד. על בסיס גורם זה נבנה מדר אחד. המהימנות הפנימית של המדר נמצאה גבוהה ($\alpha = 0.92$).

עמדות המטפלים ביחס להתנהגות הצוות הרפואי בכללותו הוערכו באמצעות 2 פריטים ("אנשי הצוות הרפואי היו מתואמים זה עם זה", "הרגשתי שאני יכול לסמוך על הטיפול של הצוות הרפואי"). התשובות לפריטים ניתנו על גבי סולם בן חמש דרגות (1 – "לגמרי לא מסכים", 5 – "מסכים בהחלט"). מתאם גבוה נמצא בין שני הפריטים ($r = 0.65$).

ממצאים

בהשוואת הנתונים הסוציודמוגרפיים של שתי קבוצות המטפלים לא נמצא הבדל מובהק ביניהן מבחינת מין, גיל ממוצע, מוצא אתני, מספר ילדים, קרבה משפחתית לחולה ותפיסה עצמית של מצב בריאות. ההבדלים שנמצאו הצביעו על כך שקבוצת מטפלי הוספיס-בית היתה בדרך כלל משכבה סוציו-אקונומית נמוכה יותר, עם פחות שנות השכלה ושיעור אבטלה גבוה יותר מאשר קבוצת מטפלי בית החולים (ראה לוח מס' 1).

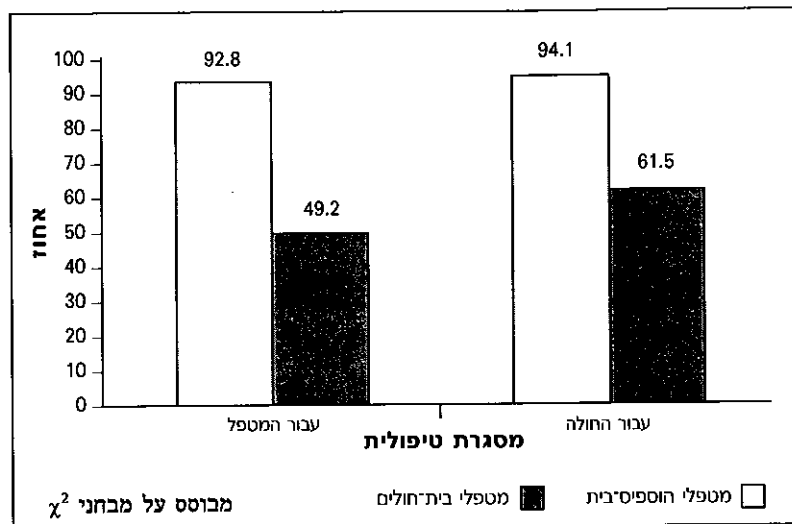
לוח מס' 1 : השוואה בין המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים של שתי קבוצות המטפלים –
הוספיס-בית לעומת מרפאה קהילתית בשילוב עם בית-חולים

p	בית-חולים (n = 83) %	הוספיס-בית (n = 76) %		
NS ^a	73.5	72.4	נשים	מין
	16.9	11.8	40-18	גיל
	20.5	13.2	50-41	
	24.1	26.3	60-51	
	21.7	22.4	70-61	
NS ^a	16.9	26.3	+ 71	
	20.5	11.8	ישראל	מקום הלידה
	60.2	60.5	אירופה	
	14.5	23.7	צפון אפריקה/אסיה	
NS ^a	4.8	3.9	אחר	
	15.7	21.1	1-0	מספר ילדים
	55.4	57.9	3-2	
NS ^a	28.9	21.1	+ 4	
	3.6	7.9	הורה (אב / אם)	קירבה לחולה
	1.2	1.3	אח / אחות	
	39.8	53.9	בעל / אשה	
	49.4	30.3	בן / בת	
NS ^a	6.0	6.6	אחר	
	28.9	18.4	טובה מאוד	תפיסה עצמית של מצב הבריאות
	41.0	31.6	טובה	
	26.5	40.8	לא כל כך טובה	
NS ^a	3.6	9.2	לא טובה	
	8.4	14.5	יסודית	השכלה
	26.5	43.5	תיכונית	
	20.5	23.7	על תיכונית	
< 0.05 ^a	44.5	18.4	אקדמית	
	19.3	9.2	טוב	תפיסה עצמית של מצב כלכלי
= 0.057 ^a	61.4	57.9	בינוני	
	19.3	32.9	גרוע	
	42.2	21.1	משרה מלאה	מצב תעסוקתי
	12.0	11.8	משרה חלקית	
< 0.05 ^a	45.8	67.1	לא עובד (מובטל)	

^a מבוסס על מבחן χ^2 , $P < 0.05$

תרשים מס' 1 מציג השוואה בין שתי קבוצות המטפלים ביחס לתפיסת חווית המוות של החולה.

תרשים מס' 1
השוואה בין שתי קבוצות המטפלים ביחס לתפיסת חווית המוות בבית*

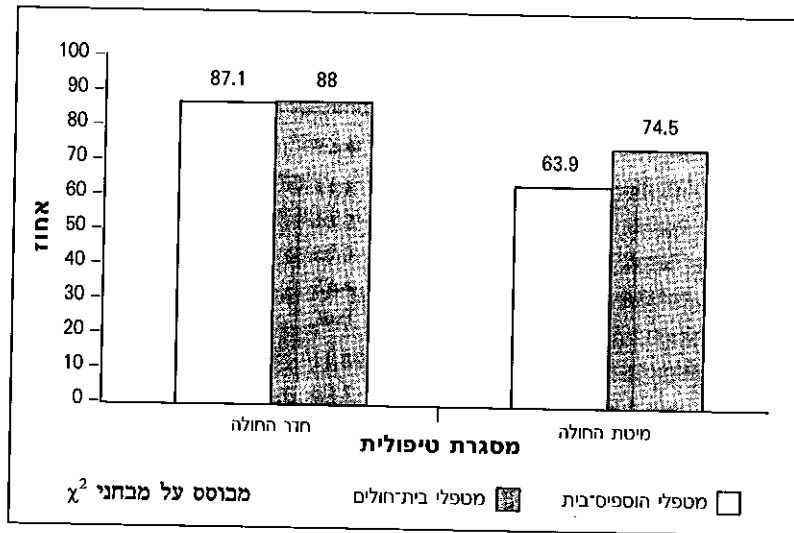


* ההשוואה נעשתה ביחס לשאלות: "כיום בדיעבד, האם אתה חושב שעבורך היה זה טוב שהחולה נפטר בבית", "כיום בדיעבד, האם אתה חושב שהיה זה טוב לחולה למות בבית".

מעיון בתרשים עולה, כי 92.8% ממטפלי הוספיס-בית תפסו את חווית המוות כחיובית בעבורם לעומת 49.2% ממטפלי בית החולים. זאת ועוד, 94.1% מטפלי הוספיס-בית סברו, כי החוויה היתה חיובית גם בעבור החולה לעומת 61.5% ממטפלי בית החולים. בשתי ההשוואות נמצא שההבדלים בין הקבוצות משמעותיים מבחינה סטטיסטית. עדות נוספת לחוויה החיובית של מטפלי הוספיס-בית התקבלה ממידת השימוש שהם עושים בחדר ובמיטת החולה. לא נמצאו הבדלים משמעותיים מבחינה סטטיסטית בין מידת השימוש שעושים מטפלי הוספיס-בית בחדר או במיטתו של החולה לבין מידת השימוש שעושים מטפלי בית החולים בהם (87.1% לעומת 88%, 63.9% לעומת 74.5%, בהתאמה) (ראה תרשים מס' 2). כלומר, על אף שהחולה נפטר בביתו, במיטתו, בני המשפחה משתמשים בחדר ובמיטתו של החולה במידה שאינה שונה ממטפלים אשר יקירו נפטר בבית החולים.

תרשים מס' 2

השוואה בין שתי קבוצות המטפלים ביחס לשימוש בחדרו ובמיטתו של החולה *



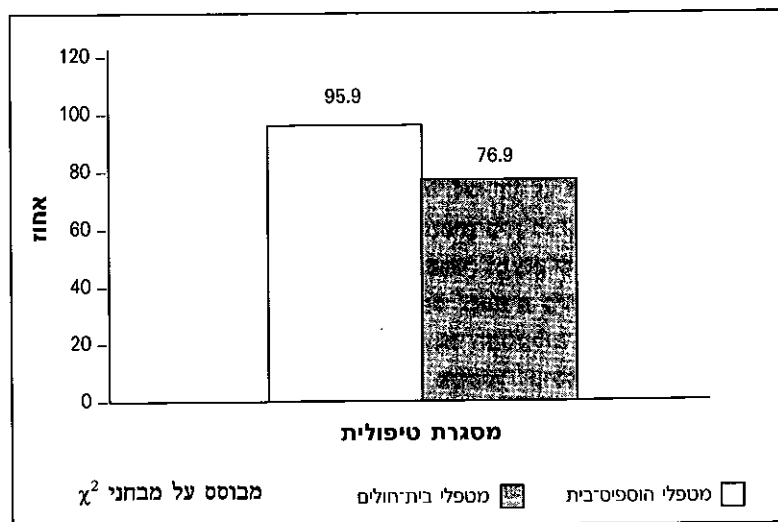
* ההשוואה נעשתה ביחס לשאלות: "האם מאז פטירת יקירך אתה עושה שימוש בחדר שבו הוא נפטר", "האם מאז פטירת יקירך אתה עושה שימוש במיטה שבה הוא נפטר"

השוואה בין שתי קבוצות המטפלים ביחס לחזרה על הטיפול כפי שהתבצע על ידי הצוות הרפואי מוצגת בתרשים מס' 3. מעיון בתרשים עולה, כי אחוז גבוה מאוד (95.9%) ממטפלי הוספיס-בית היה חוזר שוב על הטיפול כפי שהתבצע על ידי הצוות הרפואי לעומת אחוז גבוה, אך נמוך בהרבה (76.9%), ממטפלי בית החולים (ההבדל משמעותי מבחינה סטטיסטית). במילים אחרות, רובם הגדול של בני המשפחה של מטפלי הוספיס-בית היו בוחרים שוב באותה מסגרת טיפולית לו נמצאו באותו מצב. ממצא זה מצטרף לקודמיו ומחזק את המסקנה לגבי החוויה החיובית באופן יחסי שאותה חוו בני המשפחות אשר טיפלו ביקרם במסגרת הוספיס-בית בהשוואה לבני המשפחה שטיפלו ביקרם במסגרת בית החולים.

שתי קבוצות המטפלים נבדלו משמעותית בהערכתם את התנהגות הצוות הרפואי (ראה תרשים מס' 4). הערכות חיוביות יותר כלפי הרופאים, האחיות, העובדים הסוציאליים והצוות הרפואי בכללותו ניתנו על ידי מטפלי הוספיס-בית בהשוואה למטפלי בית החולים. כל ההבדלים נמצאו משמעותיים מבחינה סטטיסטית. ממצאים אלה מצטרפים לקודמיהם בתמיכה בחוויה החיובית של מטפלי הוספיס-בית.

תרשים מס' 3

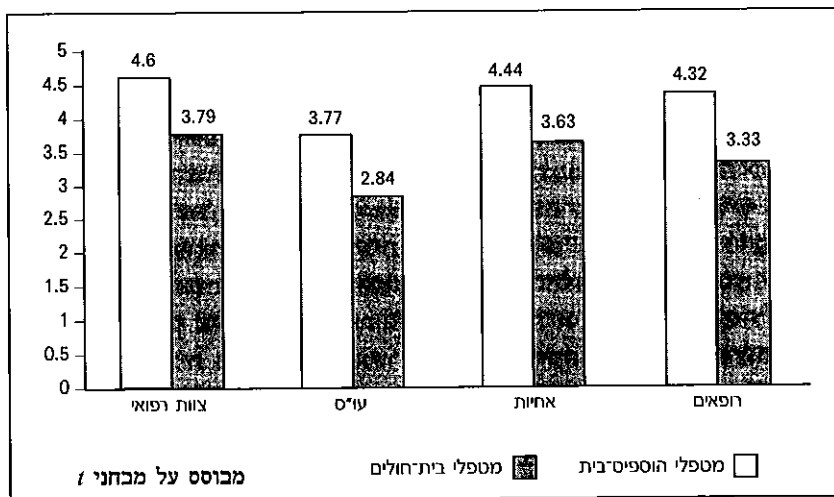
השוואה בין קבוצות המטפלים ביחס לחזרה על הטיפול שניתן בידי הצוות הרפואי*



* ההשוואה נעשתה ביחס לשאלה: "כיום בדיעבד, האם אתה חושב שהיית חוזר על הטיפול כפי שהתבצע מבחינת טיפול של הצוות הרפואי"

תרשים מס' 4

השוואה בין הערכות שתי קבוצות המטפלים את הרופאים, האחיות, העובדים הסוציאליים והצוות הרפואי בכללותו



דיון

חולים הנוטים למות זקוקים לטיפול אינטנסיבי וממושך, ובמיוחד בשלבי מחלתם האחרונים המאופיינים בהירדרדות הדרגתית ומתמדת עד למצב של תלות מוחלטת בזולת. משימת הטיפול, אשר מוטלת בעיקר על כתפי המטפלים הבלתי פורמליים, בהפתעה, לרוב באמצע החיים וללא כל הכנה מוקדמת או מיומנויות הדרושות לטיפול בחולה גוסס, חושפת אותם לקשיים והתמודדויות ברמה הגופנית, רגשית, חברתית וכלכלית.

המחקר הנוכחי השווה בין קבוצת מטפלי הוספיס-בית לבין קבוצת מטפלי בית-חולים ביחס לתפיסת חוויות המוות והתנהגות הצוות הרפואי. נמצא, שמטפלי מסגרת הוספיס-בית תפסו את חווית המוות באופן חיובי יותר ממטפלי מסגרת בית החולים, גם בעבורם וגם בעבור החולה. כן, לא נמצאו הבדלים בין קבוצות המטפלים לגבי מידת השימוש שהם עושים בחדרו ובמיטתו של הנפטר, ואחוז גבוה ממטפלי הוספיס-בית היה חוזר שוב על הטיפול כפי שהתבצע על ידי הצוות הרפואי לעומת אחוז נמוך בהרבה ממטפלי בית החולים.

שתי קבוצות המטפלים נבדלו גם בהערכתן את התנהגות הצוות הרפואי. הערכות חיוביות יותר כלפי הרופאים, האחיות, העובדים הסוציאליים והצוות הרפואי בכללותו ניתנו על ידי קבוצת מטפלי הוספיס-בית בהשוואה לקבוצת מטפלי בית החולים. כל הממצאים הללו תומכים בחוויה החיובית יותר של מטפלי הוספיס-בית בהשוואה למטפלי בית החולים.

הסיבה לכך נגזרת ככל הנראה מההבדלים בגישות הטיפוליות המאפיינות את שני צוותי המסגרות הטיפוליות. צוות הוספיס-בית מתאפיין בגישה הפליאטיבית-הוליסטית הדוגלת באיזון תסמינים גופניים, נפשיים ורוחניים של החולה ושל בני משפחתו במטרה להשיג את איכות החיים הטובה ביותר האפשרית לכל בני המשפחה. לעומתו, צוות בית-החולים מתאפיין ברצון לרפא את המחלה בכל מחיר, כולל ביצוע של טיפולים מאריכי חיים שלעיתים כרוך בסבל גופני ונפשי ובפגיעה באיכות חייו של החולה. זאת ועוד, בהוספיס-בית מוצמד לכל חולה צוות רפואי קבוע, אשר מלווה אותו ואת בני משפחתו בכל שלבי מחלתו. תשומת הלב וזמינות העזרה במשך 24 שעות ביממה מאפיינת את הליווי של צוות זה. כמו כן, אנשי הצוות מעבירים מידע בינם לבין עצמם ומתואמים זה עם זה ביחס לטיפול. מסגרת הטיפול בהוספיס-בית מאפשרת היווצרות של קשר בין-אישי חזק ועמוק יותר בין הצוות הרפואי של הוספיס-בית לבין המטפלים הבלתי פורמאליים, בהשוואה לקשר חלש יותר, שנוצר בין הצוות הרפואי של בית החולים לבין המטפלים שם בחולים סופניים. הקשר שבין צוות הוספיס-בית למטפלי מסגרת זו מתאפיין על פי רוב בתמיכה מעשית, אינפורמטיבית ורגשית רבה אשר מאפשרת פריקה של קשיים, מצוקות ולחצים הנובעים מדרישות הטיפול.

ממצאי המחקר תורמים להבנת חשיבות חווית הטיפול של המטפלים ביקירם הנוטה למות בבית. מחקרים קודמים אשר בדקו את רצונות החולים הנוטים למות, מצאו שרובם

רוצים למות בבית (Dunlop et al., 1989; Tang & McCorkle, 2001) בסביבתם המוכרת והחמה מבחינה אנושית. המחקר הנוכחי מראה שרוב המטפלים בחולים אלה מעדיפים את מסגרת הוספיס-בית וכי החוויה אותה הם חווים היא חיובית יותר באופן יחסי לזו שחווים מטפלים במסגרת בית החולים. ממצא זה מדגיש את החשיבות שבטיפול ובקצאת משאבים למטפלים הבלתי פורמליים במסגרת זו.

אם ברצוננו להיענות לרצונו של החולה הנוטה למות לסיים את חייו בביתו, על בני המשפחה לספק לו תמיכה וטיפול אינטנסיביים מאוד ובמשך כל שעות היממה. לאור ממצאים קודמים המצביעים על כך שלרוב בני המשפחה ללא קשר לגיל, השכלה כללית, או מצב חברתי-כלכלי, חסרות המיומנויות הדרושות לטיפול הולם בחולה נוטה למות בבית, אנו סבורים כי על מערכת הבריאות וקופות החולים חלים האחריות והחובה לפתח משאבים ומיומנויות המיועדים לטיפול בחולה הנוטה למות, בקרב אנשי מקצוע רפואיים כמו גם בקרב המטפלים הבלתי פורמליים כבני משפחה ומקורבים אחרים. כדי לתמוך בבני המשפחה במשימות הטיפול ולהדריך בהתמודדות עם המוות המתקרב, על מערכת הבריאות והצוות הרפואי להכין את קשייהם וצורכיהם ולתת להם מענה ברוח הגישה הפליאטיבית. לאורך כל הטיפול ובמיוחד בשלביו האחרונים, על הצוות הרפואי להיות קשוב למצוקותיהם, קשייהם וצרכיהם של המטפל והחולה כאחד, לתת להם תמיכה ומידע מלא ולשתתף בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול בחולה, במטרה להשיג את איכות החיים הגבוהה ביותר האפשרית לחולה ולסובבים אותו.

השלכות יישומיות

אנו ממליצים להרחיב את השירות של הוספיס-בית לאזורים נוספים בארץ בהם שירות זה אינו זמין או שהוא מצומצם. מומלץ לבנות תוכניות הדרכה והשתלמות המיועדות לרופאים ולאנשי המקצועות הפארא-רפואיים; כגון: אחיות ועובדים סוציאליים. יש להתמקד ברופאים ברפואת המשפחה, האונקולוגיה והפנימית אשר מטפלים באופן תכוף בחולים הנוטים למות. בתוכניות אלה יש לשים דגש על עקרונות הגישה הפליאטיבית בטיפול בחולה ועל מטרת העל שהיא להגיע לאיכות החיים הטובה ביותר האפשרית לחולה ולבני משפחתו. כמו כן, יש להדגיש את התמיכה והטיפול הפעילים בצרכיהם ומאפייניהם של המטפלים העיקרים של החולה ולראות בהם חלק בלתי נפרד מהטיפול הכוללני הניתן על ידי הצוות הרפואי.

הכשרות והשתלמויות מקצועיות מסוג זה יעלו את רמת השירות וכן את מידת שביעות הרצון של החולים ובני משפחותיהם מהצוות הרפואי ומהשירות הניתן להם. שירותים יעילים כאלה גם יתרמו, להערכתנו, לצמצום התוצאות השליליות (גופניות ונפשיות) של הטיפול אצל המטפלים הבלתי פורמליים לאורך זמן, ויחסכו בהוצאות של מערכות רפואיות וכלכליות בחברה.

מקורות

- Baider, L., Kaufman, B., Peretz, T., Manor, Y., Ever-Hadani, P., & Kaplan De-Nour, A. (1996). Mutuality of fate : Adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. In L. Baider, C.L. Cooper, & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 173-187). Sussex: Wiley.
- Berkman, B.J., & Sampson, S.E. (1993). Psychosocial effects of cancer economics on patients and their families. *Cancer*, 72, 2846-2849.
- Bulkin, W., & Lukashoh, H. (1988). Rx for dying: The case of hospice. *New England Journal of Medicine*, 318, 376-378.
- Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1979). Coping with stresses. In G.C. Stone, F. Cohen, & N.E. Adler (Eds.), *Health Psychology: A Handbook* (pp. 217-254). Jossey-Bass: San Francisco.
- Covinsky, K.E., Goldman, L., Cook, E.F., Oye, R., Desbiens, N., Reding, D., Fulkerson, W., Connors, A.F. Jr., Lynn, J., & Phillips, R.S. (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *Journal of the American Medical Association*, 272, 1839-1844.
- Dakof, G.A., & Taylor, S.E. (1990). Victims perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
- Dunlop, R.J., Davies, R.J., & Hockley, J.M. (1989). Preferred versus actual place of death: A hospital palliative care support team experience. *Palliative Medicine*, 3, 197-201.
- Given, C.W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M.E., & Kurtz, J.C. (1993). The influence of cancer patient symptoms, functional states on patient depression and family caregiver reaction and depression. *Health Psychology*, 12, 277-285.
- Gomez-Batiste, X., Fontanals, M.D., Rocca, J., Borrás, J.M., Viladiu, P., Stjernsward, J., & Rius, E. (1996). WHO demonstration project on palliative care implementation, 1990-1995. Result in 1995. *Journal of Pain Syndrome Management*, 12, 73-78.
- Jensen, S., & Given, B.A. (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing*, 14, 181-187.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J.R., Speicher, C.E., Trask, O.J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims : Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- King, A.C., Oka, R.K., & Young, D.R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journal of Gerontology*, 49, m239-m245.
- Kurtz, M.E., Given, B., & Kurtz, J.C., & Given, C.W. (1994). The interaction of age, symptoms, and survival status on physical and mental health of patients with cancer and their families. *Cancer*, 74, 2071-2078.
- Lubin, S. (1992). Palliative care: Could your patient have been managed at home? *Journal of Palliative Care*, 8, 18-22.

- McNally, J.C. (1993). Home care. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, & M. Goodman, (Eds.), *Cancer Nursing: Principles and Practice* (pp. 1403-1431). Boston: Jones and Bartlett.
- Mor, V., Allen, S., & Malin, M. (1994). The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer*, 74 (suppl), 2118-2127.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R.J., & Van Den Bos, G.A.M. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregivers. *Health Psychology*, 7, 3-13.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & Van den Bos, G.A. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patient. *Cancer*, 15, 577-588.
- Northouse, L. (1988). Social support in patients and husbands adjustment to breast cancer. *Nursing Research*, 37, 91-95.
- Oberst, M.T., Thomas, S.E., Gass, K.A., & Ward, S.E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer nursing*, 12, 209-215.
- Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F., Goldsteen, M., Luker, K.A., & Widder-shoven, G.A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: Balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 113-121.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G., & Pierce, G.R. (1990). *Social support: An interactional view*. New-York: Wiley & Sons.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.
- SCP (1994). *Sociaal Cultureel Planbureau (Social and Cultural Report)*. Rijswijk.
- Tang, S.T., & McCorkle, R. (2001). Determinants of place of death for terminal cancer patients. *Cancer Investigations*, 19, 165-180.
- Teham, C.B. (1983). Hospice care home programs. In C.H. Core, & D.M. Core (Eds.), *Hospice Care Principles and Practice* (pp. 281-294). New-York: Springer Publishing Company.
- Wright, K., & Dyck, S. (1984). Expressed concerns of adult cancer patients family members. *Cancer Nursing*, 7, 371-374.