

המחלה האחרונה: קבלת החלטות ביחידה המשפחתית

רקע

- לבני המשפחה תפקיד משמעותי בטיפול ועזרה לחולים
- כאשר החולה אינו כשיר ← בן המשפחה מתמנה כמקבל החלטות חלופי (SURROGATE)
- לפי: חוק זכויות החולה, חוק החולה הנוטה למות, חוק הכשרות המשפטית
- כאשר החולה כשיר ← לבן המשפחה אין תפקיד רשמי
- עקרון האוטונומיה – עקרון מוביל
- לבני המשפחה אין זכות חוקית בקבלת החלטות
- יש מעט ידע אמפירי ותיאורטי על הנושא

- שאלת המחקר:** מה המקום והתפקיד של בני המשפחה בקבלת החלטות?
- מערך המחקר:** איכותני, תיאוריה מעוגנת בשדה (GROUNDED THEORY)
- האוכלוסייה:** 13 משפחות: חולים עם סרטן מפושט ובן משפחה (תומך עיקרי)
 - טופלו במחלקה האונקולוגית וביחידת הוספיס בית במקביל
 - רובם נפטרו חודשים ספורים לאחר הראיון (כחודש- 4 שנים)
- השיטה:** ראיון עומק פתוח פנים אל פנים (החולה ובן המשפחה רואיינו בנפרד)

ד"ר שירלי רזניצקי

סאירס-ג'וינט-ברוקדייל
MYERS-JDC-BROOKDALE
מאירס-ג'וינט-ברוקדייל

אוניברסיטת חיפה,
החוג לגרונטולוגיה

עבודת הדוקטורט בהנחיית:
פרופ' איסי דורון
ופרופ' רונית ליכטנרטיט

ממצאים: הציר המרכזי- פעולה כיחידה משפחתית

הטיפול הרפואי נתפס כמשותף

"עשינו כימותרפיה איזה שנה,
אחרי שנה הלכנו עשינו
הקרנות"
(מוסא-משה, הבן של עלי).

המחלה מכתובה את קצב החיים המשפחתיים

"אנחנו חיים על פי המחלה. אם
היא מרגישה שבוע ימים טוב, אז
אני משתדל לקחת אותה באוטו
לראות את העגורים וזה, אבל כבר
יותר מחודש היא לא, כי היא כל
הזמן בדעיכה מבחינת הכוחות
שלה, פיזיות. הראש לא, אבל
הפיזיות. מאוד קשה לה. היא לא
מודה בזה, אבל קשה לה"
(איתן, בעלה של שושנה)

ישנם שינויים מהותיים בחיי החולה ובחיי התומך

"היא בן אדם אחר, היא לא יציבה,
ונפלטים לה צרכים. קשה מאוד. לי
קשה. אני בתור אחד שחי אתה
כבר 25 שנים, אנחנו יחד, מבן
אדם, אישה שהייתה מורה
להתעמלות, רקדה עם הילדים,
קפצה עם ילדים, טיולים בכל
מקום, נסענו. בפנסיה שלה הייתה
נפילה כזו"
(אריק, בעלה של נורית)

4 סגנונות קבלת החלטות משפחתיים

א. אוטונומיה יחסית

החולה הוא זה שמוביל את קבלת ההחלטות במחלה

- ▶ יעקב: ואז אני אמרתי שאני לא רוצה לעשות יותר...כימותרפיות ולא הקרנות ולא שום דבר
- ▶ שירלי: דיברת עם מישהו, התייעצת?
- ▶ יעקב: לא, לא התייעצתי עם אף אחד..... אני לעצמי החלטתי לבד.

ב. הדדיות

מתקיים משא ומתן מתמיד בין החולה לבן המשפחה

- ▶ "זהו, אנחנו נלך לאונקולוגית" (רותקה, אשתו של מאיר)
- ▶ "מאיר תמיד אמר לי, תשמעי, אני לא רוצה להשתגע, לא מוכן להשתגע, אם כולם אומרים תיסע לאסף הרופא, תיסע... להדסה, תיסע לאיכילוב, יש שם רופא, ו... אני לא. אני פה" (רותקה, אשתו של מאיר)

4 סגנונות קבלת החלטות משפחתיים

ג. הפקדה

החולה מפקיד את ההחלטות הטיפוליות בידי בני המשפחה וזו מפקידה אותם בידי הרופאים.

▶ "[אני] לא כל כך שואלת. לא מעניין אותי. לא זוכרת שמות. כל כך סומכת עליהם..... איתן [בעלי] יודע הכל (שושנה, חולה)

▶ ...יש רופאים, הם המומחים, הם הקובעים, אנחנו הולכים בדיוק לפי מה שהם קובעים. בדיוק. לא ימינה, ולא שמאלה. שאלנו מי הכי טוב בעסק הזה" (איתן, בעלה של שושנה)

ד. 'אבודים'

אין הובלה משפחתית – החולה ובני משפחתו מגיבים למצבי המחלה המשתנים ואינם מצליחים לקבל ההחלטות לגבי הטיפול

"המחשבות שהיו זה לא היה סביב החוות דעת של הדוקטורית או הפרופסורית או סביב הטיפול, המחשבות היו סביב לאן אני הולכת עם זה [...] אין טיפול אחר חוץ מלקבל מנות דם, אז לאן אני הולכת עם זה, אם אין תרופה... אז לאן אני הולכת. זה דרך בכיוון אחד. ואז התחילו כל מיני מחשבות אובדניות ודיכאוניות (נורית, חולה)

השלכות לפרקטיקה ולמדיניות

- חשוב להתאים את ההתנהלות לכל אחד מטיפוסי המשפחות: אין כלל אחד המתאים לכולם
- יש לפתח התערבויות ל'יחידה המשפחתית'
- יש לפתח כללים אתיים להסדרת מקומם של בני המשפחה

shirlir@jdc.org.il

סיכום

- מתפיסה של החולה כיחיד ← פעולה כיחידה משפחתית
- תיאוריית המערכות המשפחתית (Whitchurch & Constantine, 1993)
- ערעור על המודל האוטונומי