

# החיים על כף המאזניים

## האחות כמתווכת בין איכות הטיפול וזכויות המטופל לפי מודל האמונה הבריאותית

סילבי דניאל, נגה סלע, טל גרנות

ופונים לרפואה חלופית (אלטרנטיבית). מטרת המאמר היא לדון בהיבטים האתיים, הנוגעים לטיפול במטופל המסרב לקבל טיפול מציל חיים.

בשנים האחרונות, אנו עדים לתופעה הולכת וגוברת של מטופלים המאובחנים עם גידול המוגדר בר ריפוי, שמצריך קבלת טיפול כימי משלים או קדם ניתוחי, אשר בוחרים לא לקבל טיפול קונבנציונלי

עורר דיונים רבים בקרב הצוות, הן הסייעודי והן הרפואי. למרות הכרת הצוות את חוק זכויות החולה, כמו גם את הקוד האתי לאחים ואחיות בישראל, שאלנו את עצמנו עד כמה נכון וצריך "ללחוץ" על מטופל שמסרב לקבל את המלצותינו ואיך מתמודדים ומכילים את התחושות הקשות שלנו כאנשי צוות, כשאנחנו יודעים שהמטופלת מונעת מעצמה טיפול שעשוי לרפא את המחלה. בשנים האחרונות אנו עדים לתופעה הולכת וגוברת של מטופלים המאובחנים עם גידול המוגדר בר ריפוי, שמצריך קבלת טיפול כימי משלים או קדם ניתוחי, אשר בוחרים לא לקבל טיפול קונבנציונלי ופונים לרפואה חלופית (אלטרנטיבית) הכוללת טיפולי גוף, שינוי אורח חיים ותזונה. מחקרים מראים, שעקומת ההישרדות בקרב מטופלים שסירבו לטיפול קונבנציונלי נמוכה משמעותית לעומת חולים

### מבוא

ר"פ אובחנה עם סרטן שד שלב III והומלץ לה על טיפול כימי טרום ניתוחי, שמטרתו ריפוי. היא קיבלה טיפול ראשון, ואחריו החליטה להפסיק לקבל טיפולים ולפנות לרפואה אלטרנטיבית. שיחות רבות לא שינו את דעתה ונכון להיום, כחצי שנה לאחר האבחון, מתייצגת ר"פ עם מחלה גרורתית בכבד, בריאות ובעצמות. הסירוב לטיפול מציל חיים

סילבי דניאל, RN, MA - אחות היחידה לאונקולוגיה של השד ושל מערכת העיכול. silvida@clalit.org.il

נגה סלע, RN, BA - מטפלת באומנות, אחות מרכזת מרפאת מחלימים ורפואה אינטגרטיבית

טל גרנות, RN, MA - אחות היחידה לאונקולוגיה של השד

מרכז דוידוף לסרטן, קמפוס בילינסון, מרכז רפואי רבין

המטפל פורס בפני המטופל רשתות של מידע מבוסס ואמין, שמטרתו לסייע למטופל לבחור את מה שטוב עבורו.

במחקר איכותני שבוצע בקרב אחיות אונקולוגיות, התבקשו האחיות לתאר את התמודדותן עם מטופלים המסרבים לקבל טיפול מציל חיים, והאם היו מסוגלות להבין את הרציונל לאי בחירת הטיפול הסטנדרטי (Dhotre et al., 2016). הרציונל לבחירה באחיות במחקר זה היה, שאחיות פוגשות לעיתים קרובות יותר את המטופלים ופעמים רבות מבטאות מעורבות רגשית, ולכן קיימת הנחה שהן יכולות להשפיע על החלטות המטופל. מצד שני, התגובה הרגשית שלהם היא בעוצמה רבה יותר, כמו כלפי בן משפחה. האחיות מרגישות אחריות כלפי הבריאות של המטופלים מחד, ומאידך עומד הרצון לכבד את הבחירה שלהם (חוק זכויות החולה התשנ"ו). במחקר זה, האחיות דווחו על רגשות מעורבים ובטאו אותם במשפטים הבאים: תסכול - "כמו בן משפחה שעושה בחירה גרועה", "בא לך לנער אותם ויחד עם זאת אינך יכולה לעשות מאומה". עצבות - "בכיתי עם החולה בת ה-42, ניסיתי בכל מאמץ לשכנע אותה אחרת". כמו כן כעס, טינה ואי אמון. תחושות אלו נבעו מהרגשת חיבור למטופלים ורצון להשיג את התוצאות הטובות ביותר על פי הניסיון המקצועי שלהם. האחיות נשאלו, האם הבינו את הרציונל לאי בחירת הטיפול הסטנדרטי. הן התייחסו להופעת המחלה כ"הפרעה באמצע החיים", לתופעות הלוואי הקשות הפוגעות באיכות החיים ובנוסף למידת התמיכה המשפחתית והסביבתית שלא כל מטופל זוכה בה. מניסיון עבודתן, תפיסת חיים אופטימית או פסימית ויכולת התמודדות רגשית ונפשית עם משברים של המטופלות, השפיעו על היענות לטיפול (Dhotre et al., 2016).

מכאן עולה השאלה, האם שימוש במודל האמונה הבריאותית יכול לסייע לאחיות להתמודד עם מטופלים המסרבים לטיפול מציל חיים?

### מודל האמונה הבריאותית

Health Belief Model (HBM) פותח בשנות ה-50 המוקדמות, בניסיון להבין מה הם הגורמים העומדים בבסיס החלטת האנשים להימנע מקבלת חיסונים כנגד מחלת הפוליו, או לחילופין לפנות לבדיקות סקר לגילוי מוקדם (Maiman & Becker, 1974; Rosenstock, 1974). מטרת החוקרים היתה לפתח תיאוריה, אשר תסביר את הגורמים המשפיעים על התנהגות בריאותית מונעת (Rosenstock, 1974). התנהגות בריאותית מונעת, על פי מודל האמונה הבריאותית, מוגדרת כמצב שבו היחיד ינקוט פעולה מניעתית במידה שיאמין כי קיים סיכוי שיחלה, במידה שיאמין כי קיים סיכון שהמחלה תהיה קשה, או

שקיבלו את הטיפול שהוצע להם (Skylar, Henry, & James, 2018). במחקרים נוספים נמצא, שמטופלים עם מאפיינים כגון: גיל צעיר, השכלה גבוהה ובעלי מקצועות חופשיים, נוטים יותר לבחור ברפואה חלופית (Guethlin et al., 2010; Skylar, Henry, & James, 2018).

**מטרת מאמר** זה היא לדון בהיבטים האתיים הכרוכים בטיפול במטופל המסרב לקבל טיפול מציל חיים. במאמר נציג את העקרונות הביו-אתיים העומדים לדיון וננסה בעזרת מודל האמונה הבריאותית, לשרטט נקודות היכולות לשמש את הצוות בשיח עם המטופל המסרב לקבל טיפול.

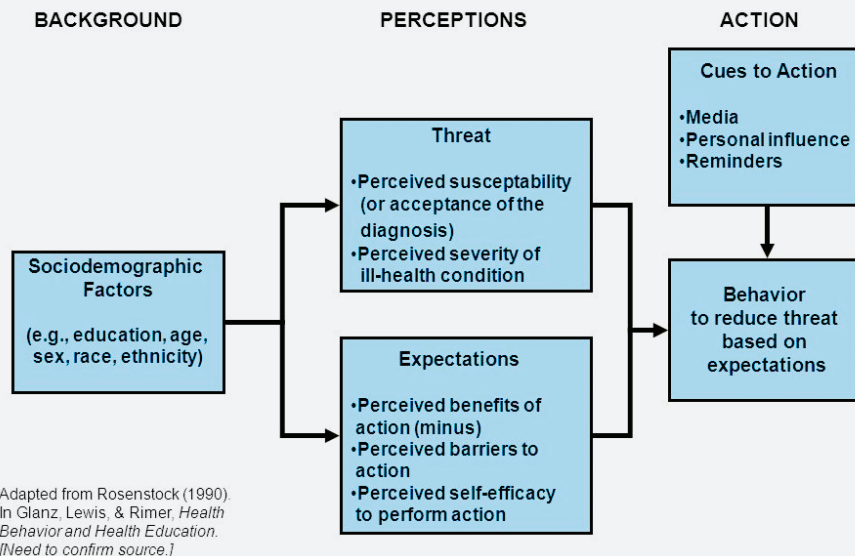
### ההיבטים האתיים

חוק זכויות החולה התשנ"ו אומר "לא יינתן טיפול רפואי למטופל, אלא אם כן נתן לכך המטופל הסכמה מדעת לפי הוראות פרק זה". בקוד האתי לאחים ואחיות בישראל (2018), מהערך בחירה חופשית נגזרת "החובה לשתף את המטופל בהחלטות הקשורות לטיפול בו תוך הכרה בסמכותו ובזכותו לקבל הכרעות הנוגעות לבריאותו". סעיף זה בקוד האתי ובחוק זכויות החולה, כמו גם רבים אחרים, מעלים ומדגישים את ערך האוטונומיה של המטופל על פני ההמלצות והידע הרפואי, המתגלמים בשני עקרונות ביו אתיים: פטרנליזם (עשיית הטוב) והימנעות מגרימת נזק. אוטונומיה מהי? תפיסת האדם כריבון על חייו וגופו אינה חדשה, אך התפתחה מאז שנות השישים. Beauchamp and Childress (2001), מדגישים שמושג האוטונומיה מתייחס בעיקר להסכמה המודעת לטיפול מחד, ולזכות לטרב לקבל טיפול מאידך. הם טוענים, שעל מנת להיות מסוגל להסכים או לטרב לטיפול, המטופל צריך להבין ולדעת מה הם הסיכויים, הסיכונים והחלופות האפשריים למצבו הרפואי, מתוך מידע שמקבל מהצוות המטפל (גרנות, 2017).

מתן מידע למטופלים אשר אובחנו עם סרטן מספק ציפיות ריאליות, מפחית חרדה וחוסר ביטחון ומעלה היענות לטיפול. ממחקר שבדק את הצורך למידע בקרב מטופלות סרטן שד במהלך ששת החודשים הראשונים לטיפול, עלה כי בתחילת הטיפול היה צורך גבוה בקבלת מידע אודות האבחנה, הפרוגנוזה, סוג הטיפול ותופעות הלוואי, שרותי התמיכה והשפעת המחלה על התפקוד היומיומי. לאחר שישה חודשים הצורך במידע זה פחת וגבר הצורך במידע לגבי ההתנהלות לאחר השלמת הטיפול (Vogel, Bengel, & Hemes, 2007).

על אף המידע שניתן, ישנם מטופלים המסרבים לקבל טיפול מציל חיים והתנגדותם מעמידה את הצוות המטפל בדילמה, בין הערך איכות ובטיחות וטובת המטופל, לבין בחירה חופשית של המטופל. כיום הטיפול המוצע למטופל נסמך על עדויות מחקריות (Evidence Based Practice),

## Health Belief Model -- Revised (Rosenstock, Strecher, & Becker, 1988)



לשאלות שונות במחקרי התנהגות מונעת (כשהאדם בריא) ובמחקרי חולי קיים (מצבי חולי כרוני), עשויה ליצור הטיית תוצאות כשמדובר למשל בהערכת סיכון או איום (Janz & Backer, 1984).

מודל זה מתאר את המשתנים העשויים להשפיע על שינוי התנהגותי של המטופל: כל אדם תופס באופן שונה את מידת פגיעותו מול מצב בריאותי מסוים. ככל שהמטופל יתפוס את המחלה כפוגעת יותר, כך ירגיש מאוים יותר והסיכוי שיסכים לעשות שינוי התנהגותי עולה. משתנים המשפיעים על מידת פגיעותו ותפיסתו את המחלה כמאיימת: גיל, מין, אישיות, מצב סוציו-אקונומי, ידע. משתנים אלה עשויים להוות מחסום או פתח לשינוי התנהגותי. גורמים המשפיעים על מידת האיום מהמחלה ושינוי התנהגותי הם: השכלה, תסמינים, ומידע המגיע דרך אמצעי התקשורת. יתרון שצפוי מנקיטת פעולה: במידה והאדם קיבל את העובדה שמצבו הבריאותי עשוי להרע אם לא ינקוט פעולת מניעה, הרי שזה השלב בו יבחר לפעול, על מנת למנוע או להפחית את הופעת האיום הבריאותי. הפעולה בה יבחר האדם, תלויה במידת האמונה שלו ביתרון הפעולה (Janz & Backer, 1984; Rosenstock, Strecher & Becker, 1988).

מודל האמונה הבריאותית, המתמקד בתפיסת החומרה

שאף תסכן את חייו, ובמידה בה יאמין ביתרונות של נקיטת פעולה להפחתת הסיכוי או הפחתת מידת האיום במידה ויחלה (Janz & Becker, 1984). מושגי מפתח במודל זה הם: **תפיסת הפגיעות** - כל אדם תופס באופן שונה את מידת פגיעותו מול מצב בריאות מסוים. **תפיסת החומרה** - כל אדם נותן פירוש שונה למידת החומרה בה עלול המצב הבריאותי להתאפיין. האדם עשוי להתייחס לכאבים ולא הנוחות אשר יגרום המצב הבריאותי, או לחילופין לאובדן מקורות פרנסה, קשיים במשפחה וחשש להידרדרות נוספת במצב הבריאותי. שני רכיבי מודל אלה (תרשים 1), מובילים לתחושת איום מהמחלה או מתופעות הלוואי הנלוות לטיפול. יתרון שצפוי מנקיטת פעולה - במידה והאדם קיבל את העובדה שמצבו הבריאותי עלול להידרדר במידה ולא ינקוט פעולת מניעה, הרי שזה השלב בו יבחר לפעול, על מנת למנוע או להפחית את הופעת האיום הבריאותי. הפעולה בה יבחר האדם, תלויה במידת האמונה שלו ביתרון הפעולה (Janz & Backer, 1984; Rosenstock, Strecher & Becker, 1988). מגבלות המודל: במהלך השנים מאז פותח, שימש המודל גם לבחינת התנהגות בריאותית מונעת (PHB) Preventive Health Behavior, וגם לבחינת התנהגות בריאותית במצבי חולי (SRB) Sick Role Behavior. חוקרים טוענים, שיתכן והעובדה כי אותם מושגים משמשים בסיס

בידי הצוות להציג את הדילמה ואת השיקולים, במטרה לסייע למטופל לקבל החלטות מבוססות ידע הנכונות עבורו.

### ביבליוגרפיה

גרנות, ט. (2017). לקוחות או מטופלים? נותני שירות או מטפלים? ביטאון הסייעוד האונקולוגי בישראל, כ"ט (1), 7-12.

הסתדרות האחיות והאחים בישראל. (2018). הקוד האתי לאחיות ולאחים בישראל תשע"ח.

[https://www.health.gov.il/UnitsOffice/nursing/Documents/nurse\\_code\\_ethics.pdf](https://www.health.gov.il/UnitsOffice/nursing/Documents/nurse_code_ethics.pdf)

משרד הבריאות (1996). חוק זכויות החולה, התש"ו. [https://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Zchuyot\\_01.pdf](https://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Zchuyot_01.pdf)

Dhotre, K. B., Adams, S. A., Hebert, J. R., Bottai, M., & Heiney, S. P. (2016). Oncology nurses' experiences with patients who choose to discontinue cancer chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), 617-623.

Guethlin, C., Walach, H., Naumann, J., Bartsch, H. H., & Rostock, M. (2010). Characteristics of cancer patient using homeopathy compared with those in conventional care: a cross-sectional study. *Annals of Oncology*, 21, 1004-1009.

Janz, N. K & Backer, M. H. (1984). The Health Belief Model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.

Maiman, L. A. & Becker, M. H. (1974). The Health Belief Model: Origins and Correlates in Psychological Theory. *Health Education Monographs*, 2(4), 336-353.

Rosenstock, I. M. (1974). Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2(4), 328-335.

Rosenstock, I. M., Strecher, V. J. & Becker, M. H. (1988). Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Education Quarterly*, 15(2), 175-183.

Skyler, B. J., Henry, S. P., Cary, P.G., & James, B. (2018). Complementary medicine, Refusal of conventional cancer therapy, and survival among patients with curable cancers. *JAMA Oncology*, DOI: 10.1001/jamaoncol. 2018. 2487

Vogel, B. A., Bengel, J., Hemes, A. W. (2007) Information and decision making: Patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Education and Counseling*, 71, 79-85.

ובתפיסת הפגיעות של המטופל את המחלה, יכול לאפשר לאחות להבין את המשתנים הגורמים למטופל לסרב לטיפול ואת הרציונל להתנהגותו, ואף מסייע לאחות להיעזר במודל כאמצעי לשינוי התנהגותו.

המטופלת ר"פ תפסה בעוצמה גבוהה יותר את תופעות הלוואי של הטיפול הכימי, כפוגעים בה ומסכנים את חייה לעומת חומרת המחלה, ולכן החליטה לנסות טיפול אחר. העובדה שלא חוותה את סיבוכי המחלה כמסכנים אותה, בעת שיכלה עדיין לייצר שינוי, גרמה לכך שתופעות הלוואי שהיו נוכחות בחייה הכריעו את הכף כנגד טיפול מציל חיים. מבנה אישיותה, הידע שרכשה מהמדיה, גילה הצעיר וחוסר הבנתה את חומרת המחלה, היוו מחסום לאי הסכמתה לקבל טיפול כימי מציל חיים.

מטופל המסרב לקבל טיפול - חשוב לשוחח עימו, לאמוד ולהבין מה מקור הסירוב לקבלת הטיפול, תוך התמקדות בשאלות פתוחות ומכוונות בנושאים המתייחסים למחלה, לתופעות הלוואי של הטיפול, למקורות הידע שלו, למקורות התמיכה (אמונה, כוח נפשי, בני משפחה, מצב סוציו-אקונומי), למאפיינים האישיים שלו. חשוב להבין מהם החששות והפחדים. מידע זה יאפשר לאחות לאמוד את תפיסת החומרה ותפיסת הפגיעות של המטופל. הצגת חומרת המחלה על כף המאזניים מצד אחד, מול תופעות הלוואי שניתנות לשליטה בכף המאזניים מן הצד השני, עשויה לסייע בידי הצוות להדגים למטופל את המשקל של כל מרכיב וייתכן ואף לסייע בקבלת החלטה.

### לסיכום

הצוות הסייעודי מלווה את המטופל מתחילת האבחנה ומספק לו מידע על המחלה, על תופעות הלוואי ועל מקורות תמיכה אפשריים. כאשר המטופל מסרב לקבל טיפול למחלה ברת ריפוי, הצוות הסייעודי עשוי לחוות תסכול, כעס וחוסר אונים, שכן חוק זכויות החולה והקוד האתי מנחים אותם לכבד את רצונו.

מודל האמונה הבריאותית יכול לשמש כלי עזר לצוות הסייעודי, בהכרת תפיסת הפגיעות ותפיסת חומרת המחלה של המטופל והמאפיינים האישיותיים שלו. האחות, בשיחה עם המטופל, תבין את מקור הסירוב ותסייע לו בהתאם על מנת להביאו לבחירה נכונה יותר בשבילו.

ראוי לציין, שמאז אותו מקרה של ר"פ ולאחר שלמדנו במרכז הרפואי את מודל האמונה הבריאותית, הצלחנו לשנות בחירה של מספר מטופלות, לשכנע אותן לראות את שתי כפות המאזניים ולהשפיע על בחירתן לקבל טיפול. אנו מאמינות, ששיח משותף של הצוות הסייעודי בנושא מטופלים המסרבים לקבל טיפול למחלה ברת ריפוי, עשוי לאפשר לאחות להתמודד עם רגשות התסכול והכעס. כמו כן, שימוש מעשי במודל האמונה הבריאותית, יכול לסייע