

המחלה - חלק ממני או "סיפור מלחמה"



תוצאות מחקר אשר בחן את עמדותיהם של קטינים החולים במחלות מסכנות חיים בנוגע לרצונם להיות שותפים בתהליך קבלת החלטות באשר לטיפול הרפואי שיקבלו, מעלות בבירור את הצורך בשיתוף הילדים החולים

עו"ד עדי ניב-יגודה

להשתתפות, כפי שהוגדרה באמנה, מושתת על שלושה מאפיינים מרכזיים: (א) הזכות להביע דעה. (ב) הזכות כי דעה זו תובע בחופשיות. (ג) הזכות כי לעמדתו של הקטין יינתן משקל ראוי בהתאם לגילו ולמידת בגרותו. ברם, למעשה עד היום טרם אומצה האמנה בחוק לאומי, ולא נכנסה בגדר החוק הישראלי הפנימי, כך שבפועל לא ניתן לאכוף באופן ישיר את קיום הוראותיה בבתי המשפט. עם זאת, לאור החלטה של החוקה הפרשנית בבית המשפט הישראלי, מהווה האמנה מקור משפטי פרשני, לפיו מתחייבת ישראל לקדם את עקרונות האמנה ביחס לקטינים, לרבות חקיקת חוקים ומתן פרשנות שיפוטית המקיימת זכויות ילדים של החקיקה הקיימת.

ברפואה, כמו גם בתחומי חיים נוספים, כאשר מדברים על זכותו של הקטין להיות שותף בהליכים הנוגעים לענייניו, ניתן להבחין בשתי גישות עיקריות. מחד הגישה הפטרנליסטית אשר רואה בקטין כחסר כשרות וכישורים, ומשכך אין לשפתו כלל וכלל, ומאידך הגישה המושפעת מהאמנה, זו המשלבת את הילד בהליכים הנוגעים לו, כחלק מההכרה בזכויותיו העצמאיות של הילד, ובראשן "הזכות להשתתפות". השתתפות, שבסופה תינתן בידי הקטין היכולת לרכוש הבנה ולפתח כישורי השתתפות, בכל תחום בחייו. יחד עם זאת אבקש להדגיש שגם בקרב תומכיה, הזכות להשתתפות איננה מיקשה אחת, וכי ניתן להבחין בדרגות שיתוף שונות, החל משיתוף מועט, אם בכלל, ועד לנקודה שבה ההחלטה מתקבלת ביוזמת הקטין, ועל ידיו.

כאמור, כשמדברים על הזכות להשתתפות ניתן להבחין בספקטרום רחב אליו מתייחס Hart במאמרו Children's Participation. בכתיבתו מציג הארט את הזכות להשתתפות על רמותיה השונות, כדלהלן:

1. Manipulation - שלב זה מייצג את המניפולציות שמופעלות על הקטין ואת הדרתו מההליכים הנוגעים לו, תוך ביסוס "השתלטות" הבגיר על ההליכים.

2. Decoration - סיטואציה במהלכה הבגיר מדיר את הקטין מההליכים הנוגעים לו, תוך יצירת דקורציה של שיתוף.

3. Tokenism - סיטואציות בהן נעשות פעולות סמליות שנוטרות בבחינת מס שפתיים על מנת לצאת ידי חובה.

יש להדגיש, כי לדעת הארט, שלושת השלבים הראשונים שבסולם, אינם נתפסים כרמות של השתתפות, אלא מהווים רמות המציינות העדר שיתוף, ובלשונו "לא השתתפות" (Non Participation). זאת, בעוד שרק ההתנסות היא זו שבסופה של דבר תיתן בידי הקטין את היכולת לרכוש הבנה ולפתח כישורי השתתפות, בכל תחום בחייו.

4. Assigned but Informed - סיטואציה במסגרתה החלטות הורים מתקבלות תוך יידוע הקטין והעברת המידע הרלוונטי לידיעתו.

5. Consulted and Informed - סיטואציה, במסגרתה בנוסף לאינפורמציה הניתנת בידי הקטין ויידועו, מתקיימת גם התייעצות עם הקטין טרם קבלת

ניינו של מאמר זה במחקר אמפירי, ראשון מסוגו בישראל, אשר בחן באמצעות ראיונות עומק חצי-מובנים, עמדות בקרב קטינים עם מחלות מסכנות חיים בגילאי 12-18 שנה, ביחס לרצונם להיות שותפים בהליך קבלת ההחלטות בטיפול הרפואי. כל זאת מתוך מטרה לחשוף את עולמם, השקפותיהם ועמדותיהם של הקטינים החולים, ביחס למדיניות הרפואית-משפטית הקיימת בהליכים הרפואיים המתקבלים בעניינם. המחקר שבבסיס המאמר מגלם במהותו חדשנות וחשיבות כפולה:

1) בראש ובראשונה בהקשבה לקולותיהם של ילדים, תוך ניסיון להביא לידי ביטוי בפעם הראשונה בישראל את עמדתם של הקטינים ביחס לרצונם להיות שותפים להליך הטיפולי.

2) בנוסף, וכפועל יוצא מעמדות המרואיינים כפי שעלו מהממצאים האמפיריים, למחקר תרומה הן כהבנת ההורה את צרכי ילדו החולה, והן כרמת גיבוש המדיניות הראויה. כל זאת, תוך הכרה והבנת עמדותיהם וניסיונם של ילדים החולים במחלה מסכנת חיים, ביחס לזכות ההשתתפות בתהליך הרפואי וביחס לאופני מימוש זכויותיהם.

אבקש לציין כבר עתה, שלהבדיל מהכתיבה הקיימת ומהמחקרים שנערכו בישראל עד כה, ושעסקו רובם ככולם בחריגים לחוק (הפסקת הריון, אשפוז כפוי, בדיקה לגילויי נגיפי איידס וכיו"ב), ובנקודת הקצה שהיא שאלת ההסכמה מדעת בקטינים, מחקר זה מבקש לבחון את הזכות להשתתפות במובנה הרחב, וכל זאת מתוך מטרה לחזק את הסמכות ההורית לצד העצמת הקטין החולה.

התמקדות המחקר בקטינים החולים במחלה מסכנת חיים (ניווני שרירים, אוגקולוגיה ו-CF), משקפת את החסר המשפטי הקיים בשיח הזכויות במשפט הרפואי ביחס לקטינים בכלל, ואלה החולים במחלה מסכנת חיים בפרט. זאת, על אף שדווקא בשל מצבם המיוחד ונסיבות חייהם, נחשפים אלה האחרונים למצבים ודילמות חוקיות, אתיות ומוסריות יומיומיות. משכך, ולאור ממצאי המחקר, נראה שלנוכח ההתמודדות הממושכת עם המחלה, עומדים לרשות אוכלוסיה ייחודית זו הכלים והכישורים העולים על אלו של בני גילם - כאלו שמצדיקים התייחסות והסדרה חוקית ייחודית. מכאן אף עולה הצורך בבחינה זהירה רגישה ונפרדת של סוגיה זו - ושמטובה ניתן יהיה לגזור את הדין הכללי. מתוך ההקשבה לקולות הקטינים החולים, מצליח מחקר זה להצביע על נסיבות חייהם המיוחדות בצל המחלה, כגורם אשר יהווה בסיס מכריע להכרה משפטית בזכותם להשתתף בהליך הטיפולי ובצרכיהם המיוחדים - ובזכויות קטינים חולים בכלל.

השתתפות - על מה ולמה?

בשנת 1991 נכנסה בישראל לתוקפה אמנת האו"ם בדבר זכויות הילד, אמנה אשר כוללת את סעיף 12¹ הקובע כי: "המדינות החברות יבטיחו לילד המסוגל לחוות דעה משלו את הזכות להביע דעה כזו בחופשיות בכל עניין הנוגע לו, תוך מתן משקל ראוי לדעותיו, בהתאם לגילו ומידת בגרותו". הזכות



ההחלטה ביחס להעדפותיו.

6. **Adult- Initiated Shared decisions with children** - שיתוף אמיתי ופעיל של הקטין בהליכים הנוגעים לו, כאשר הבגיר הוא הצד אשר יוזם את השיתוף.

7. **Child - Initiated and Directed** - סיטואציה, במהלכה הקטין הופך למכוון העיקרי של הליך שיתופו.

8. **Child - Initiated shared decisions with Adult** - הליך קבלת ההחלטות מתבצע ביוזמת הילד תוך כדי שיתופו את הבגיר בעמדותיו והחלטותיו.

נוכח המדרג של הזכות להשתתפות, כפי שהוא מוצג בספרות המשפטית על ידי Hart ואחרים, ביקשתי במחקר לצאת לשדה ולהתחקות אחר עמדות הקטינים החולים בישראל, כיצד מבין הקטין המסוים את מצבו הרפואי, בספקטרום הרחב נבדקו וזוקקו עמדות הקטינים החולים ביחס לרכיבים הבאים: א) המידע הרפואי - חשיבות המידע בעיני הקטין, האופנים בהם הגיע המידע לקטין, השפעות חיוביות/שליליות של המידע, הרצון לדעת למול הרצון שלא לדעת ועוד. ב) כיצד מבין הקטין המסוים את מצבו הרפואי, וכיצד הוא תופס את מחלתו (כרונית או זמנית). ג) כיצד יוצרים תשתית תקשורתית המאפשרת לקטין להביע את דעתו ועמדתו בחופשיות. ד) מהי החשיבות שמייחס הקטין המטופל לכך שדעותיו, רצונותיו ותחושותיו יקבלו משקל ראוי. ה) מהי החשיבות שמקבלת ההסכמה/הסירוב לטיפול אל מול תחושת השותפות וההשפעה.

יש לציין, כי הזכות להשתתפות על רכדיה השונים, מסמנת את המעבר לגישה המכירה בכבודו וביכולותיו של הילד, תוך הצבתו במרכז ההליכים הנוגעים לו ומתן משקל ראוי לדעותיו ורצונותיו. גישה שאף מציינת מנגד את חובתו המהותית של הגורם הרלוונטי ליצור סביבה אוהדת שתאפשר לקטין לממש את מלוא זכויותיו. לגישה, הגם אם נאמר שלא ניתן להכיר בהסכמתו הפורמאלית-משפטית של הקטין, נראה, שראוי לשתפו במידה זו או אחרת, מתוך מטרה לממש את זכויותיו כמטופל וכאדם. שיתוף שלאור ממצאי המחקר בכוחו להביא לידי הגברת ההיענות לטיפול, ובאופן זה גם להצלחת הטיפול עצמו. כאמור לעיל, דווקא בקרב קטינים החולים במחלות מסכנות חיים, עולה החשיבות של הזכות להיות שותף בהליך הטיפולי ובהבנתו. זאת, לאור שגרת חייהם בצל המחלה והפוטנציאל שיש לשיתופם, על איכות חייהם.

כעת, ומתוך הממצאים הרבים, אבקש להתייחס לשני ממצאים מרתקים, שבהתאם לחוק הכלים השלובים משפיעים ומושפעים אחד מהשני.

א. "זה שהסרטן בגוף שלי, זה עדיין לא אומר שזה חלק ממני" (בן 13, חלה בלוקמיה).

לאורך המחקר, נראה היה כי ניתן להבחין בהבדלי גישות מובהקים בין הקטינים שחולים במחלות אונקולוגיות, ובין יתר הקטינים שחולים במחלה מסכנת חיים מיום לידתם. כבר מראשית הדרך ניתן היה להבחין בשונות שבאה לידי ביטוי, בין היתר, באווירה בה נערכו הראיונות. להבדיל מחולי ה-CF וניונוי השרירים, שהראיונות עמם נערכו לרוב בביתם, בפרטיות, באווירה פתוחה, וכמעט ללא נושאים שלא ניתן לדבר עליהם. הראיונות עם החולים האונקולוגיים נערכו במסגרות הטיפוליות, לעיתים לצד ההורים, ולאחר תדריך קפדני לעניין הנושאים הרגישים בהם "אסור" לגעת. כל אלו ועוד העלו את השאלה מה מקור השונות, והאם באמת מתקיימת שונות מהותית כל כך בין שתי האוכלוסיות. שונות כזו שמשפיעה על רמת השיתוף של הקטין בהליכים הרפואיים.

מקור נוסף לשונות שמתקיימת בין המחלות נובע מתפיסת הקטין וסביבתו את המחלה. בקרב חולי ה-CF וניונוי השרירים, שרובם חיים וחווים את המחלה כבר שנים רבות, ולעיתים קרובות מרגע לידתם, החיים הם לצד המחלה, והמחלה היא חלק אינטגרלי מהם ומחיייהם. זאת, בעוד שבקרב חולי הסרטן, מדובר בבני נוער שאי שם במהלך חייהם הופרעה השגרה על ידי המחלה, וכעת כל מרצם, זמנם ומשאביהם נתונים ל"מלחמה" במחלה, זאת על מנת להוקיעו ו"לגרש" את המחלה מהם והלאה. שוני זה קיבל חיזוק נוסף גם דרך הטרימינולוגיה המיליטררסטית שאפיינה את הראיונות עם הקטינים שחולים במחלה אונקולוגית, ובכלל זה אמירות כגון: "אני נלחם בסרטן", "לנצח את הסרטן" "אני לא אפסיד במאבק הזה" וכיו"ב. עם סיום המחקר ולאחר שנותחו והוצלבו כל הממצאים, ניתן היה לראות שהגישה המלחמתית מחלחלת ובאה לידי ביטוי בעקיפין בתפיסת הקטין את מחלתו. ההבדלים שבין תפיסת המחלה כ"גורם זר מתערב" שיש להילחם בו ולשכוו, ובין תפיסת המחלה כ"חלק ממני", השפיעו ביחס ישיר הן על מידת השיתוף של הקטין המטופל בהליך הרפואי (בפרט במידע הרפואי) והן על דרכי התמודדותו של הקטין עם המחלה ועם סביבתם. כמו כן, תפיסת הסרטן כתקופת משבר חולפת, או כמלחמה חולפת שיש לנצח ולהירפא, אינה מתיישבת עם מחקרים שנערכו בישראל ובעולם, מחקרים המעידים כי פעמים רבות מחלת הסרטן ממשיכה ללוות את החולה לאורך שנים רבות ולעיתים אף כל חייו, וכך גם שאלת היכולת להירפא מהמחלה. גם שנים לאחר ניצחון המחלה עדיין ניכרות השפעותיה בכל תחומי החיים. משכך, ייתכן שההתייחסות לתקופה מרגע

גילוי הגידול הסרטני דרך הטיפול בו, כאל תקופת משבר חולפת, שבמהלכה יש "להלחם", "לנצח" ולהמשיך הלאה - היא שבסופו של דבר משפיעה על כמות ואיכות המידע שמקבל הקטין המטופל. יש לציין בנוסף, כי להבדיל ממצב שבו קטינים גדלים לתוך המחלה והחל מיום לידתם עוברים תהליך ממושך במסגרתו הם לומדים להכיר את מחלתם ואף לקבל אותה, ניצבים אותם קטינים אשר נתגלה הגידול הסרטני בגופם, ושלא עברו תהליך "למידה וקבלה" הדרגתי מהימן ומואזן, אלא נחשפו למחלתם במגוון דרכים, ובהן אינטרנט, הצצה בגניבה לתיקים הרפואיים, שיחות מסדרון מזדמנות, שיחות עם מטופלים ועוד.

לסיכום נקודה זו, לגישתי, נראה שאם נצליח לשייך תודעתית את המחלה האונקולוגית לאותה קבוצת מחלות כרוניות מסכנות חיים, יכול הדבר להוביל לשינוי תפיסתי של המחלה גם בעיני הקטינים והוריהם - כך שמחד גיסא, המידע הרפואי יסופק לקטין בצורה מותאמת ואחראית ורמת השיתוף של הקטין בהליכים הנוגעים לו תגבר, ומאידך גיסא, הקטינים החולים יבינו, יכירו ויחיו את היסטואציה הרפואית חדשה, באופן שיקל על קבלת המחלה.

ב. "הזכות לדעת זה בסיסי, זה הכי חשוב!" (בן 17, חלה ב-CF).

תמה מרכזית ומעניינת שעולה מתוך המחקר חושפת את החשיבות הרבה שמעניקים הקטינים המטופלים לקבלת המידע הרפואי הנוגע לענייניהם. לדעת מרבית המרואיינים, הזכות למידע רפואי הן מבחינת היקפה והן מבחינת איכותה היוותה את המרכיב המרכזי והיסודי ביחס להשתתפותם בהליכים הטיפוליים. מתוך הראיונות ניתן היה להבחין ולבודד מספר סיבות שבגינן זוכה הזכות ועל הדעת לחשיבותה הרבה, ובכלל זאת: (1) הרצון לקחת אחריות על המחלה ועל הטיפול בה. (2) הרצון להיות מסוגל להסביר לאחרים דברים הנוגעים למחלה ולהשפעותיה. (3) הרצון לדעת כביטוי לאוטונומיה של הקטין על גופו (4) רצון לדעת, זכות שממקיימת גם ללא הצדקה נוספת.

נוכח החשיבות הרבה, המידע - הטוב או הרע - אינו נעלם מעיני הקטין החולה. במקרים מסוימים, המידע מגיע אל הקטין ובמקרים אחרים הקטין מגיע אל המידע. היקף המידע המצוי בידי הקטין, כמו גם אופיו, מושפעים בעיקרם מהמוטיבציה של הקטין המסוים לקבל את המידע ביחס למצבו הרפואי. משכך, מוטלת על הורי הקטין והצוות המטפל המשימה לבצע את האיוון הראוי בין זכותו של הקטין לשמוע את האמת, מתוקף זכויותיו של הקטין על פי האמנה הבינלאומית, ובין הסתרת האמת בשם עקרון מניעת הנזק. יש לציין, כי גם בעניין הסתרת המידע מפני הקטין החולה, "סובלים" הקטינים החולים במחלה אונקולוגית מפיחות בהיקף המידע ובאיכותו, בהשוואה לחולים במחלות כרוניות מסכנות חיים. בעוד שהקטינים החולים במחלה כרונית מסכנת חיים זוכים לאספקת מידע באופן שוטף - מידע אשר המסופק על ידי הורי הקטין, הצוות המטפל, וביוזמתם - מספר המרואיינים מקרב הקבוצה האונקולוגית, אשר ידעו לפרט על מחלתם, היה מועט יחסית, וגם אלו שידעו עשו זאת בהיקף דל. יש להדגיש, כי כמות המידע שהתקבלה מהחולים האונקולוגים באשר למצבם הרפואי ולטיפול בהם, הייתה נמוכה

משמעותית יחסית לחלקם המספרי במחקר. עם זאת, ומכיוון שמחקר זה נסק בעמדות הקטינים עצמם ולא בעמדות הוריהם, אבקש להעלות השערה לפיה השונות ביחס לאופן חשיפת המידע בפני הקטין טמונה, בין היתר, בקושי ההורים עצמם כלפי המחלה. הורים אשר מתקשים להתמודד עם הגידול הסרטני שהתפתח אצל ילדם, מתקשים עוד יותר להציב את הקטין אל מול "האמת המרה" והמידע הרפואי הרלוונטי, כמו גם הקושי להתמודד עם תגובת ילדם למחלה.

כפי שניתן לראות, הרגשת השייכות ו/או השותפות מושפעות פעמים רבות הן מכמות המידע המצוי בידי של הקטין והן מאיכותו. הרגשה זו מתקיימת גם במקום שבו הקטין אינו לוקח חלק בהחלטה הסופית. כאמור, מרבית מהקטינים המטופלים העירו על קיום ציפייה לקבל את המידע, בהיקף זה או אחר, לצד אימוץ דעתם של ההורים או הרופאים בסופו של דבר, זאת לאור ההכרה בצוות המטפל כאנשי מקצוע וכייעוצים מומחים שמבקשים את טובתו של המטופל.

המלצה

בהתייחס למודל של Hart המצוין לעיל, נראה שרמת השיתוף הראויה היא זו המצויה בין השלב החמישי והשישי בסולם ההשתתפות. גישה טיפולית המנגישה את המידע הרפואי לרמת הבנתו של הקטין המסוים, תוך התייעצות עמו טרם קבלת ההחלטה ומתן משקל ראוי לדעותיו, עמדותיו ותחושותיו. נוכח ממצאי המחקר, ובפרט התייחסות הקטינים המטופלים לזכות למידע, נראה שראוי היה לו פיתוח המערכת הרפואית בישראל מגוון דרכים ואפשרויות להעברת מידע רפואי בצורה פשוטה ומותאמת למטופלים בקבוצות גיל שונות. בין האמצעים שתועדו במהלך הראיונות, ושראו לפתח הם: חוברות הסברה כתובות במספר שפות, ברמת הבנתו של ילד החל מגיל קריאה (סביבות גיל 6-7), חוברות הסברה המבוססות על אירוס ותמונות, אתרי אינטרנט הכוללים מידע מהימן וכיו"ב. כמו כן, מומלץ שבכל מוסד רפואי תפעל יחידת שיתוף שמטרתה להתאים את ההנחיות והנהלים לעקרון ההשתתפות. יחידה, שבין היתר תפתח מנגנונים לשיתוף ולהפצת מידע הנוגע לתחום הבריאות ולזכויותיו של הקטין המטופל. זאת, לצד ליזוי מקצועי של קטין המצוי במסגרת הטיפולית השונות וסיוע במימוש זכויותיו.

עו"ד עדי נב-יגודה, מרצה למשפט רפואי באוני' ובמכללות למשפטים, יועץ למוסדות בריאות בנושאים מדיקו-לגליים, חבר הוועד המנהל באגודה הישראלית למתן טיפול תומך ובעל משרד עורכי דין

* הבהרה: מאמר זה מבקש לפתוח צוהר לעולמו של הקטין המטופל, והינו בבחינת "טעימה" מתוך כתיבה כוללת, רחבה ומעמיקה, אשר במסגרתה בוחן הכותב את מעמדו של הקטין במשפט הרפואי בישראל. כתיבה המתבססת על הממצאים האמפיריים שנתקבלו מתוך השרה המחקרי, קרי, הקטינים החולים עצמם. פרטים על המסה המלאה, מתוכה מובאים חלקים אלו, ניתן לקבל בדוא"ל: adi@med-rights.com.

.....{השיחה ביבילוגרפית}.....

1. האמנה בדבר זכויות הילד, כתבי אמנה, 1038 כרך 31, ע"מ 221, סעיף 11(2).
2. תמר מורג, "פסיקת בתי המשפט שלאחר הצטרפות ישראל לאמנה בדבר זכויות הילד", המשפט 22 (יולי 2006), עמ' 22.
3. עדי נב-יגודה, "היכולות לקבל הסכמה מדעת מקטינים מטופלים, ובפרט מקטין הנוטה למוות", הרפואה כרך 147, חוב' ו' (יוני 2007) עמ' 459.
4. Hart, R. Children's Participation: From Tokenism to Citizenship (Florence:UNICEF International Child Development Center, 1992)
5. Shier, H. "Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations" Children and Society, (15). p. 107-117. (2001)
6. Ross SA. Childhood leukemia: The child's view. J Psychosoc Oncol, 7: 75-90 (1989).
7. Michael Feuerstein, Defining Cancer Survivorship, J Cancer Surviv, 1:5-7 (2007).
8. Jessica T. DeFrank, MPH, C. Christina Bahn Mehta, MSPH, Kevin D. Stein, PhD, and Frank Baker, PhD, "Body Image Dissatisfaction in Cancer Survivors", Oncology Nursing Forum, Vol 34, No 3, 625 E37-E40 (2007).
9. Fallowfield L, Ford S and Lewis S, No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. Psycho-oncology 4 .p 197-202 (1994)
10. Gilbertsen, V.A. and Wangensteen, O.H.: Should the doctor tell the patient that the disease is