

תפקיד המטפלים בבישור בשורות מרות

מנקודת ראות של חולים, רופאים ואחיות

תרצה שוורץ | לוי אורנה | ד"ר מיכל רסין | דינה סילנר

מפרק הירק, ואחרות המאיימות על המשך קיום החיים ונקשרות לחוב באבחון של מחלה ממארת; (Fallowfield & Jenkins, 2004; Muller, 2002; Vandekieft, 2000).

סוגיית הבשורה המרה נדונה במקצוע הרפואה במשך שנים רבות. היפוקרטס, גדול הרופאים בעת העתיקה, המליץ להסתיר מהחולה מידע שיגרם לו לייאוש ויחמיר את מצבו. ברוח דברים אלה, הנחה הקוד האתי הראשון (משנת 1847) את הרופאים להימנע מבישור בשורות מרות לחולה, כי הן יקצרו את חייו. כתוצאה מכך רווחה במשך שנים הגישה שמידע שהחולה לא יודע, לא יזיק לו, וחוב הרופאים (88%) נהגו לא לספר לחולים על אבחנתם, (Erde, Nadal & Scholl, 1988; Fallowfield & Jenkins, 2004; Muller, 2002; Premi, 1981; Rudnick, 2002; Vandekieft, 2001).

אולם, עדויות מחקריות שהצטברו במשך זמן הראו כי חולי סרטן רבים (50%-90%) רוצים לקבל מידע מלא (טוב ורע), על תוצאות הבדיקות, האבחנה, הכרונולוגיה ואפשרויות הטיפול, מאחר שהם מעוניינים להיות אקטיביים בתהליך קבלת ההחלטות, (Arber & Gallagher, 2003; Back, 2002; Muller, 2002; Vandekieft, 2000).

כיום, בעידן חוק זכויות החולה למטופל, יש זכות מוסרית וחוקית לקבל מידע מדויק ואמין, ואחריותו של הרופא היא לבשר על האבחנה ביושר, בשפה ברורה, תוך שהוא מוודא שהמטופל מבין את הנאמר לו (חוק זכויות החולה, 1996).

מחקרים מצביעים על כך שלדרך שבה נמסרת הבשורה המרה לחולה יש השפעה על המשך תפקודו וקבלת החלטותיו. כשנעשה שימוש במונחים רפואיים שאינם ברורים לחולה, כשהאמת מטושטשת ומעורפלת, וכשיש חוסר תיאום בין המטפלים כאשר לכמות וסוג המידע, נותר החולה מבולבל, חרד וכועס. לעומת זאת, בישור מתוכנן ויעיל המבוצע כראוי עוזר לחולה להתמודד עם מצבו (Arora, 2003; Giris, Sanson-Fisher & Schofield, 1999; Fallowfield & Jenkins, 2004; Muller, 2002; Rudnick, 2002).

באופן מסורתי נחשב בישור הבשורה המרה לנחלת הרופאים, מהיותו כרוך במסירת דיאגנוזה ופרוגנוזה. עם זאת, בפועל מסתבר שצוות רב מקצועי נוטל בו חלק נכבד בתפקידים השונים שהוא ממלא, (Arora, 2003; Fallowfield & Jenkins, 2004). כאשר חולי סרטן מתבשרים על מצבם הם נוטים לאבד חלק מהמידע שנמסר להם עקב הלם, כאב וחרדה (Back, 2002; Ptacek & Ellison, 2000), לכן בהמשך הם פונים לאנשי צוות נוספים, ובעיקר לאחיות, בחפשם מידע שיאשר ויתקף את הדברים ששמעו (Dewar, 2000).

למרות שמטפלים נאלצים לבשר בשורות מרות כבר בתחילת דרכם המקצועית, מסתבר שעד לאחרונה לא הכשירו בתי הספר לרפואה, לסייעוד

העשייה הרפואית רצופה במשימות, והקשה מכולן היא בישור בשורה מרה. בשורה מרה היא כל מידע המשפיע באופן משמעותי על המשך החיים, ואבחון של מחלת הסרטן הוא דוגמה לכך. הספרות מלמדת, שלאופן שבו נמסרת הבשורה המרה למטופל נודעת השפעה משמעותית על המשך תפקודו וקבלת החלטותיו. אולם, המטפלים אינם מקבלים הדרכה וייעוץ כיצד יש לעשות זאת, והם מתקשים להתמודד עם המשימה.

מטרות המחקר: לזהות את דפוסי ההתנהגות שנוקטים המטפלים בעת הבאת בשורה מרה והשפעתם על המטופל. נושאים אלו נבחנו משלוש נקודות ראות: חולים, רופאים ואחיות.

שיטה: במחקר השתתפו 152 נחקרים: 51 חולים, 50 רופאים ו-51 אחיות, שענו על שאלון מובנה למילוי עצמי שפותח לצורך המחקר וכלל 35 פריטים. תוקף תוכן לשאלון נערך בעזרת קבוצת מומחים. המהימנות הפנימית במדד α קורנבך בכל חלקיו של השאלון היתה בממוצע 0.82.

תוצאות: דפוסי התמיכה שזוהו במחקר כיעילים היו: מתן מקום לביטוי רגשות, שתיקה אמפטי, תמיכה באמצעות מגע ושימוש במשפטי השתתפות, הערכה ועידוד. ממצאי המחקר מלמדים על הצורך החיוני בשיתופם של בן משפחה ואחות בתהליך, ומתן מידע כתוב למקבל הבשורה. הבדלים משמעותיים ($p < 0.05$) בין חולים למטפלים נמצאו בסוג המידע הניתן, העיתוי והכמות, וגם בדפוסי התמיכה והתקשורת. התחושות העיקריות שחוו המטפלים היו הדהות וחוסר אונים. רובם לא עברו הכשרה בנושא.

מסקנות: אפשר שממצאי המחקר יגשרו על הפער בין מה שהחולים רוצים לבין מה שהצוות המטפל עושה, ויועילו בעיצובם של קווים מנחים למשמע בשורה מרה, וגיבוש תכניה של סדנה לקידום מיומנויות של צוות.

סקירת ספרות

בשורה מרה מוגדרת כמידע שמשנה לרעה את השקפתו של היחיד על עתידו וגורם לבעיות נפשיות והתנהגותיות הנמשכות לאורך זמן (Back, 2002; Fallowfield & Jenkins, 2004; Muller, 2002; Ptacek & Ellison, 2000).

נהוג לחלק את הבשורות המרות הנמסרות לחולים לשתי רמות: אלו שיוצרות הפרעה זמנית להתנהלותם של חיים, כמו ניתוח להחלפת

תרצה שוורץ - R.N., B.A. - ראש צוות מחלקת נשים ויחידה גינקואונקולוגית | לוי אורנה - R.N., M.A. - אחות אחראית מחלקת נשים ויחידה גינקואונקולוגית | ד"ר מיכל רסין - R.N., Ph.D. - יחידת המחקר בסייעוד | דינה סילנר - R.N., M.A. - מנהלת מערך הסייעוד, מרכז רפואי אסף הרופא.

ואילו גורמים משפיעים עליהם. השאלה הופנתה רק למטפלים, והגורמים שנבדקו היו: הכשרה, ניסיון וזמן.

השיטה

אוכלוסייה

במחקר השתתפו 152 נחקרים: 51 חולים, 51 אחיות ו-50 רופאים. השאלונים למילוי עצמי הופצו במהלך החודשים אוגוסט-נובמבר 2004, בקרב אוכלוסיית האחיות והרופאים בחמש מחלקות פנימיות וכירורגיות בבית חולים אחד. השאלונים היו אנונימיים ומולאו באופן עצמאי. 170 שאלונים נמסרו למחלקות. התקבלו בחזרה 115 שאלונים, 14 שאלונים נפסלו בגלל נתונים חסרים. החולים נדגמו מהמכון האונקולוגי על בסיס הסכמתם לשתף פעולה ולענות על השאלון. נכללו רק חולים שהיו לפחות חודש לאחר אבחנת מחלת הסרטן. חולים שהוגדרו כסופניים לא נכללו. מתוך 55 פניות לחולים הסכימו 51 להשתתף. השאלונים נמסרו באופן אישי במסגרת המכון האונקולוגי. לאחר הסבר בנוגע למטרות המחקר והבטחת סודיות ואנונימיות של המידע, מולאו השאלונים באופן עצמאי על ידי המשתתפים במקום, ומספו בתום המילוי. הגיל הממוצע של החולים היה 57.21 שנים, של האחיות 37.92, ושל הרופאים 41.02. התפלגות העיסוק של המטפלים היתה 43.2% פנימיות, ו-56.8% כירורגיה. הוותק המקצועי של הרופאים היה בממוצע 15 שנים, גבוה יותר משל האחיות - 12.85. החולים שנכללו במחקר היו בממוצע כשנה וחצי מאז האבחנה (טבלה 1).

ולעבודה סוציאלית את תלמידיהם בתחום, והם מתקשים להתמודד עם המשימה (Baik, 2002; Fallowfield & Jenkins, 2004; Ptacek & Ellison, 2000; Vandekieft, 2001). אך על פי שלאחרונה הוחל בכרסום קווים מנחים למתן בשורה רעה, מקורם ברשמים ובדעות אישיות של מטפלים, והם אינם מבוססים על ראיות מחקריות (Baile et al, 2000; Barnett, 2000; Dewar, 2000; Muller, 2002; Ptacek & Ellison, 2000). לפיכך, לא ברור מהם התכנים המועברים במפגש, מי נוכח בו, מהם דפוסי התמיכה והתקשורת, והאם הם מועילים לחולים.

המחקר

שאלות המחקר

- מהם עמדות הרופאים, האחיות וחולי הסרטן כלפי בישור בשורה רעה, והאם יש הבדלים בין הקבוצות. העמדות שנבדקו התייחסו לתחומים הבאים: א. מי צריך להשתתף. ב. המידע שיש לתת, העיתוי והכמות. ג. דפוסי תמיכה בלתי מילוליים.
- באילו דפוסי תקשורת מילוליים משתמשים המטפלים, והאם הם עוזרים לחולים בהתמודדות עם הבשורה ומשמעותה. שאלה זו נבדקה מצד אחד באמצעות שכיחות השימוש שעושים רופאים ואחיות במשפטים שנועדו להקל על החולים, ומצד שני נבדק באיזו מידה עוזרים משפטים אלו לחולים.
- מהן התחושות שחווים אנשי הצוות בעת בישור הבשורה המרה,

טבלה 1: התפלגות המשתתפים הדמוגרפיים של משתתפי המחקר

הנושא	קטגוריות	כל המדגם n=152	חולים n=51	רופאים n=50	אחיות n=51
מין	זכר נקבה	36.1% 63.6%	29.3% 70.7%	70% 30%	9.8% 90.2%
גיל (שנים)	ממוצע (סטיית תקן) טווח	46.85 (±13.25) 24-77	57.21 (±9.77) 29-77	41.02 (±12.55) 29-65	37.92 (12.1) 24-58
מצב משפחתי	נשוי/אה רווקה גרשלה אלמן/ה	76.2% 10.7% 9.8% 3.3%	73.2% 7.3% 17.1% 2.4%	77.5% 15% 5% 2.5%	78% 9.8% 9.8% 2.4%
ארץ מוצא	ישראל בריה"מ ומזרח אירופה ארצות המערב אסיה אפריקה	44.3% 37.7% 8.8% 9.16%	43.9% 36.6% 4.9% 14.6%	47.5% 35% 12.5% 5%	41.5% 41.5% 4.8% 12.2%
מטפלים- תחום עיסוק מקצועי	פנימי כירורגי	43.2% 56.8%	-----	44.2% 55.8%	42.9% 57.1%
מטפלים- ותק מקצועי (שנים)	ממוצע (סטיית תקן) טווח	-----	-----	15.08 (±11.87) 1-35	12.85 (±8.27) 1-32
מטופלים- הזמן שעבר ממועד הבשורה המרה (חוד')	ממוצע (סטיית תקן) טווח	-----	18.86 (±24.58) 1.5-96	-----	-----

כלי המחקר

כלי המחקר היה שאלון מובנה בן 35 פריטים, שפותח לצורך המחקר על סמך סקירת ספרות. המשתתפים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם עם ההיגדים בסולם ליקרט בן 5 רמות שנגע בין 0 בכלל לא מסכים, ל-4 מסכים במידה רבה. המהימנות הפנימית במדד α קורנברך בכל חלקי השאלון נעה בין 0.58 ל-0.91. לאחר ניפוי חמישה פריטים שמהימנותם נמצאה נמוכה מ-0.6 עלה המדד ל-0.82.

תוקף תוכנו של השאלון נערך בעזרת קבוצת מומחים (החוקרת שביצעה את ניתוח השאלון, שתי אחיות מומחיות בתחום האונקולוגיה ושני חופאים מומחים בתחום האונקולוגיה), שבדקו את מידת התאמת הכלי לשאלות המחקר, והחליטו במשותף על סיווג הפריטים על פי מאפייניהם לתחומים בעלי תכנים זהים. החלק השלישי בשאלון תוקף באמצעות ניתוח גורמים סטטיסטי (Factor Analysis). לבדיקת בהירות נוסח השאלות הועבר השאלון כפיילוט ל-20 נבדקים, ובעקבות הערותיהם הוא תוקן.

הנתונים עובדו במספר רמות: ברמה חד משתנית נבדקו ההתפלגויות של המשתנים הדמוגרפיים, והממוצעים של כל הפריטים בשאלון. ברמה דו משתנית בוצעו מבחן t לא מזווג להשוואת ממוצעים בין שתי קבוצות בלתי תלויות (Independent-samples T-test). מלבד זאת, נבדק הקשר בין מספר משתנים באמצעות מקדם מתאם ספירמן (Spearman). ברמה רב משתנית בוצעו ניתוחי שונות חד כיווניים (Oneway ANOVA), ומבחי post-hoc על פי Scheffe לבחינת הבדלים בין החולים, האחיות והרופאים.

תוצאות

מי צריך להשתתף בבישור הבשורה המרה

ההסכמה בנוגע למידת חיוניות המשתתפים במכש, פרט לחולה ולרופא, היתה גבוהה ביותר בנוגע לשיתופו של בן משפחה ללא הבדלים בין הקבוצות ($M=3.37, SD=0.83$). הציון שניתן לשיתוף אחות היה גבוה באופן משמעותי ($F=9.22, P=0.000$) בקרב קבוצת האחיות ($M=3.32$).

($M=2.33, SD=1.38; M=2.28, SD=0.90$) לעומת החולים והרופאים, כדומה לכך, גם שיתופה של עובדת סוציאלית דורג על ידי אחיות ($M=2.90, SD=1.24$) משמעותית גבוה יותר ($F=6.34, P=0.002$) מכפי שדורג על ידי החולים והרופאים ($M=1.97, SD=1.46; M=1.93, SD=1.41$ בהתאמה).

סוג המידע העיתוי והכמות

על פי הדירוג הממוצע של כל הקבוצות עולה כי הכי חשוב שבישור הבשורה המרה יהיה מוקדם ככל האפשר בסמוך לאבחון המחלה. החולים נתנו להיגד זה ציון ($M=3.31, SD=0.89$) שהיה משמעותית גבוה יותר ($F=4.17, p=0.01$) מכפי שנתנו לו הרופאים והאחיות ($M=2.65, SD=1.07, M=2.85, SD=1.29$ בהתאמה). הבדלים משמעותיים בין החולים לרופאים נמצאו גם בבדיקת חשיבות מתן המידע לגבי הטיפולים ותופעות הלוואי, שדורג על ידי החולים גבוה יותר ($F=4.37, p=0.01$). מתן מידע כתוב גם הוא דורג על ידי חולים גבוה יותר בהשוואה לרופאים ($F=4.37, p=0.002$). לעומת זאת, כל הנחקרים נתנו ציון נמוך ($M=1.32, SD=1.29$) למתן מידע הנוגע לשנות החיים הצפויות. כדומה לכך, גם הציון הממוצע שבו דורג ההיגד **מוותר לשקר למטופל כדי לתת לו תקווה** היה נמוך אצל כולם. ההסכמה רבה הושגה בין המשתתפים עם הטיעון כי החולה ולא המטפל הוא שיחליט בנוגע לכמות המידע שיימסר לו.

דפוסי התמיכה במטופל

דפוסי התמיכה במטופל, ובהם מקום לביטוי רגשות (כעס, בכי, אשמה), שתיקה אמפטיית ותמיכה באמצעות מגע (החזקת יד, ליטוף, חיבוק), דורגו אצל כל המשתתפים בציון ממוצע גבוה, כמותאור בטבלה 2. אם כי, האחיות בהשוואה לחולים ולרופאים, ניקדו משמעותית גבוה יותר את הפריטים הקשורים בביטוי רגשות ובמגע ($F=5.49, p=0.005$; בהתאמה).

טבלה 2 - דפוסי תמיכה במטופל

ההיגד	כל המדגם		חולים		רופאים		אחיות		F Ratio	P Level
	M ¹	SD	M ¹	SD	M ¹	SD	M ¹	SD		
מקום לביטוי רגשות (כעס, בכי, אשמה ועוד)	3.43	0.8	3.25	1.00	3.28	0.75	3.76	0.48	5.49	0.005
תמיכה באמצעות שתיקה מתחשבת ולהיות עם החולה ברגעיו הקשים	2.78	1.12	2.79	1.19	2.51	1.35	3.02	0.88	2.09	NS
תמיכה באמצעות החזקת יד\ ליטוף\ חיבוק	2.96	1.08	2.78	1.18	2.64	1.163	3.41	0.70	6.04	0.003

יטווח תשובות: 0=בכלל לא מסכים, 4= מסכים במידה רבה

אינדקס של שלושה משתנים חדשים. את הציון הממוצע הגבוה ביותר נתנו החולים למשפטים שקוטלגו כמשפטי השתתפות והערכה. בקטגוריה זו לא נמצאו הבדלים בין החולים לאחיות. לעומת זאת, ממוצעי הציונים של החולים היו באופן משמעותי גבוהים מאלו של הרופאים ($F=3.9 P=0.02$). המשמעות היא שהרופאים נהגו להשתמש במשפטים אלה רק במידה בינונית. בקטגוריית משפטי העידוד לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין הרופאים לחולים, לעומת זאת, נמצאו הבדלים משמעותיים בין החולים לאחיות ($F=12.04 P=0.000$). בעוד שהחולים נתנו למשפטים אלו ציון ממוצע גבוה, שמשמעותו היא שמשפטים אלו עוזרים במידה רבה, דירגו האחיות את שימושם בהם במידה הבינונית. רמת הניקוד הממוצע של המשפטים שסווגו כחסרי תקווה היתה נמוכה מאוד, ושיקפה הסכמה רחבה בין החולים למטפלים.

דפוסי התקשורת המילולית של המטפלים ועזרתם לחולים בהתמודדות

המשפטים שעזרו במידה רבה לחולים להתמודד עם המצב היו בהתאם לסדר דירוגם: אהיה כאן בשבילך, אני מעריך את האומץ שלך, עכשיו זה מלחמה וצריך להילחם, ראינו כבר מקרים כאלו ומבריאם מזה, עכשיו תתמקד בהחלמה מהניתוח, כשנגיע לגשר (לטיפולים הכימותרפיים) נעבור את זה, אני מבין איך אתה מרגיש, יהיה בסדר. המשפטים שנמצאו כעוזרים במידה בינונית היו: מחכה לך תקופה קשה, הלוואי שהיו לי בשורות טובות יותר, זה היה יכול להיות גרוע יותר והמשפטים שלא עזרו למטופלים היו: אני מצטער, יש לי בשורות רעות, אי אפשר לעשות יותר מזה, כולנו נמות בסוף, שדורג במקום האחרון. בעקבות ניתוח גורמים שנערך למשפטים אלה, כמתואר בטבלה 3, נוצר

טבלה 3: אינדקס- דפוסי התקשורת המילולית של המטפלים ועזרתם לחולים בהתמודדות

המשפט	חולים		רופאים		אחיות		F Ratio	P Level
	M ¹	SD	M ²	SD	M ²	SD		
משפטי השתתפות והערכה	2.97	0.81	2.43	0.89	2.87	0.94	3.90	0.02
אהיה כאן בשבילך	3.40	0.67	2.74	1.08	3.16	0.97	4.37	0.01
אני מעריך את האומץ שלך	3.06	0.91	2.38	1.03	2.73	1.01	4.07	0.02
אני מבין איך אתה מרגיש	2.67	1.13	2.03	1.27	2.72	1.25	3.46	0.03
משפטים מעודדים	2.86	0.73	2.43	0.73	2.07	0.68	12.04	0.000
עכשיו זה מלחמה וצריך להילחם	3.03	0.95	2.74	0.86	2.19	1.1	6.9	0.002
ראינו כבר מקרים כאלו בעבר ומבריאם מזה	2.89	1.16	2.45	1.03	1.83	1.15	8.08	0.001
עכשיו תתמקד בהחלמה מהניתוח, כשנגיע לגשר (כימותרפיה) נעבור את זה	2.85	1.06	2.7	0.93	2.54	0.97	1.01	NS
יהיה בסדר	2.66	1.28	1.8	1.20	1.78	1.10	6.12	0.003
משפטים חסרי תקווה	1.79	0.8	1.57	0.6	1.44	0.79	2.07	NS
מחכה לך תקופה קשה	2.36	1.11	1.82	1.02	1.84	0.96	2.87	NS
הלוואי שהיו לי בשורות טובות יותר	1.96	1.23	1.88	1.03	1.57	1.22	0.94	NS
זה היה יכול להיות גרוע יותר	1.89	1.15	1.31	1.20	1.36	0.95	2.33	NS
אני מצטער, יש לי בשורות רעות	1.59	1.33	2.03	1.24	1.43	1.2	1.76	NS
אי אפשר לעשות יותר מזה	1.35	1.19	1.34	1.07	1.04	1.16	0.58	NS
כולנו נמות בסוף	0.88	1.25	1	1.1	0.58	1.2	0.435	NS

יטוח תשובות חולים: 0=בכלל לא עוזר, 4=עוזר במידה רבה
 יטוח תשובות מטפלים: 0=בכלל לא משתמש, 4=משתמש במידה רבה

תחושות המטפלים

על חלק זה רק המטופלים התבקשו לענות. במסגרתו הם דירגו את תחושותיהם במהלך בישור הבשורה המרה. ראשונה דורגה תחושת ההזדהות עם החולה ($M=2.6; SD=0.91$), בין המידה הבינונית למידה הרבה. אחריה דורגה תחושת חוסר האונים ($M=2.24; SD=1.16$), כשהציון שנתנו לה האחיות היה משמעותית גבוה מזה של הרופאים $(t=2.13, p=0.03)$. ההיגד קל לי יותר לבשר בשורה מרה לזקן מאשר לצעיר, דורג על ידי שתי הקבוצות, בין מסכים במידה מועטה לבינונית. ציון ממוצע נמוך מאוד ($M=0.75, SD=0.93$) נתנו גם הרופאים וגם האחיות לשני הפריטים: פחד מפני אשמה וכעס של החולה, פחד שלא אדע לענות על שאלותיו.

על חלק זה רק המטופלים התבקשו לענות. במסגרתו הם דירגו את תחושותיהם במהלך בישור הבשורה המרה. ראשונה דורגה תחושת ההזדהות עם החולה ($M=2.6; SD=0.91$), בין המידה הבינונית למידה הרבה. אחריה דורגה תחושת חוסר האונים ($M=2.24; SD=1.16$), כשהציון שנתנו לה האחיות היה משמעותית גבוה מזה של הרופאים $(t=2.13, p=0.03)$. ההיגד קל לי יותר לבשר בשורה מרה לזקן מאשר לצעיר, דורג על ידי שתי הקבוצות, בין מסכים במידה מועטה לבינונית. ציון ממוצע נמוך מאוד ($M=0.75, SD=0.93$) נתנו גם הרופאים וגם האחיות לשני הפריטים: פחד מפני אשמה וכעס של החולה, פחד שלא אדע לענות על שאלותיו.

טבלה 4: מטפלים – גורמים מקדימים: ניסיון, הכשרה וזמן

ההיגד	כל המדגם		רופאים (N=40)		אחיות (N= 41)		T Value	P Level
	M ¹	SD	M ²	SD	M ²	SD		
יש לי ניסיון בבישור בשורות מרות	1.96	1.10	2.42	1.03	1.47	0.97	4.07	0.000
במהלך לימודי/ עבודתי קיבלתי הכשרה כיצד יש לשר בשורה מרה	1.39	1.16	1.23	1.18	1.57	1.11	1.30	NS
אין לי זמן לשבת עם המטופל כי יש עוד חולים שזקוקים לי	0.75	0.96	0.85	1.08	0.65	0.82	0.88	NS

יטווח תשובות: 0=בכלל לא מסכים, 4= מסכים במידה רבה

גורמים מקדימים: ניסיון, הכשרה וזמן

בבדיקת הגורמים המקדימים, כמתואר בטבלה 4, נמצא כי הציון שנתנו הרופאים לניסיונם בבישור בשורה מרה היה משמעותית ($t=4.07$, $P=0.000$) גבוה מזו של האחיות. לעומת זאת, לא נמצאו הבדלים בין הרופאים לאחיות בקבלת הכשרה בתחום, והדירוג הממוצע של שתי הקבוצות היה נמוך. המשפט **אין לי זמן לשבת עם המטופל כי יש עוד חולים שזקוקים לי** קיבל ציון ממוצע נמוך מאוד.

בדיקת קשרים בין משתנים שבוצעה על ידי מקדם מתאם ספירמן (Spearman), העלתה קשר שלילי מובהק והפוך ($r=-0.303$, $p=0.008$) בין הפריטים **אני נשאר עם המטופל לאחר קבלת האבחנה למתן תמיכה לבין אין לי זמן לשבת עם המטופל כי יש עוד חולים שזקוקים לי**. קשר זה מגביר את מהימנות התשובות; עוד נמצא קשר שלילי מובהק והפוך בין תחושת חוסר האונים לבין ניסיון בבישור בשורה מרה ($r=-.267$, $p=0.02$) כלומר, ככל שהניסיון גדל, קטנה תחושת חוסר האונים.

דיון וסיכום

במחקר הנוכחי נעשה ניסיון להקיף מספר תחומים הקשורים באופן בישור הבשורה המרה משלוש נקודות ראות: חולים, רופאים ואחיות. הנושא הראשון שנבדק היה מי צריך להשתתף בבישור הבשורה המרה מלבד החולה והרופא. ממצאי המחקר משקפים הסכמה בין הנחקרים כאשר לחשיבות הרבה של שיתוף בן משפחה. כך גם יוחסה חשיבות רבה לשיתופה של אחות, אם כי אחיות דירגו זאת גבוה מהרופאים והחולים. חיוניות שיתופה ותפקידה של האחיות נובעת מכך שהיא משמשת כמעבדת את המידע עם המטופל ובני המשפחה לאחר בישור הבשורה על ידי הרופא ברמת המידע וברמה הרגשית. במחקרה של (Dewar, 2000), ציינו האחיות כי המטופלים נעזרים בהן כדי לתרגם מידע שקיבלו מהרופא, מכיוון שלעיתים קרובות הם לא הבינו את מה שנמסר להם היות שהמונחים היו מסובכים, או שהם עצמם היו במצב רגשי קשה מכדי להבין. מלבד זאת, כדי להשיג מידע, לתקף ולאשר אותו, נוהגים החולים לשאול מטפלים שונים את אותה שאלה ולהשוות בין התשובות. כאשר האחיות אינה שותפה בשלב בישור הבשורה המרה, היא אינה יודעת מה בדיוק נמסר למטופל, ולכן כשהוא פונה אליה בשאלות, היא חוששת כי מידע סותר יבלבל את החולה וייראה כלא אמין.

ממצאי המחקר מצביעים על אי התאמה בין החולים לבין הרופאים והאחיות בכל הקשור בסוגיית המידע שיש לתת למטופל, הכמות והעיתוי. החולים ייחסו חשיבות רבה יותר מהמטפלים למסירת ההודעה בסמוך

לאבחון המחלה. ניתן להניח שהבדלים אלה נובעים מתחושתם שהיותה השתרות בתהליך בישור הבשורה והיא לא ניתנה להם בסמוך לאבחנה. עוד נמצא, כי החולים דירגו גבוה יותר מהרופאים את נחיצות קבלת המידע בנוגע לטיפולים ותופעות הלוואי, כבר כשהם מתבשרים על אבחנתם. אמנם יש להניח שממצא זה אצל הרופאים נובע מרצונם שלא להעמיס על המטופל עודף אינפורמציה בשלב הראשוני, אבל יש להביא בחשבון כי המטופל מודע לצרכיו ולסוג האינפורמציה שהוא רוצה לקבל (Giris, Sanson-Fisher & Schofield, 1999). חיזוק לממצאי המחקר הנוכחי נמצא בממצאי מחקרים אחרים, שמראים כי רוב חולי הסרטן רוצים לקבל מידע מלא בשלב האבחנה לגבי אפשרויות הטיפול, היות שכך מתאפשר להם לקבל את החלטותיהם בהמשך מתוך ידיעה (Back, 2001; Fisher, 1998; Muller, 2002; Vandekieft, 2002). מן הראוי לשים לב שכל המשתתפים במחקר הנוכחי חשבו כי אין לשקר למטופל גם אם זה נעשה כדי להעניק לו תקווה. מניעת בשורות רעות מהחולה היא צעד שפועל נגד עצמו. לא רק שהוא מבטא התעלמות מהאוטונומיה של המטופל, אלא שחולים המגלים בעצמם את טבע מחלתם יאבדו את אמונם במטפלים ויימנעו מלשתף פעולה (Muller, 2002).

כל משתתפי המחקר הסכימו שלא רצוי לתת מידע בנוגע לשנות החיים הצפויות עם המחלה. Lamont (2003) מסביר שקשה להעריך במדויק נושאים שכאלה, ואי דיוק בהם הוא קריטי למטופל. לסוגיית מתן המידע בכלל, יש להביא בחשבון כי המידע הוא נכס של המטופל כמו גופן, וצריך להיות מנוהל רק בהסכמתו. פנים נוספות לעניין מיוצגות על ידי מקרה הפוך, שהחולה יסכים לעבור בדיקה אבחנתית, אך יסרב לקבל את ממצאיה (Rudnick, 2002).

אשר לזמן מידע כתוב, הוא דורג על ידי החולים שהשתתפו במחקר כחשוב הרבה יותר מכפי שהתייחסו אליו הרופאים. מחקרים אחרים מלמדים גם כן, כי לא טיפוסי לכלול בשלב בישור הבשורה המרה דפי מידע (Ptacek & Ellison, 2000). עם זאת, יש להביא בחשבון כי בזמן שהחולה מקבל את הבשורה המרה תשומת לבו מוטה על ידי הלם, כאב וחרדה. מכיוון שכך, מידע כתוב עשוי לשרת את צורכי החולה במתן הסבר ותוקף לדברים ששמע.

ממצאי המחקר מצביעים על החשיבות הרבה שייחסו כל הנחקרים לדפוסי התמיכה הבלתי מילוליים, ובהם מתן אפשרות לחולה לבטא את גישותיו, שתיקה אמפטיית ותמיכה באמצעות מגע. האחיות, במיוחד, דירגו גבוה תחומים אלו. במחקרה של Dewar (2000) נמצא גם כן,

(Schofield, 1999; Vandekieft, 2001). אשר לעניין ההכשרה, גם במחקר הנוכחי נמצא כי המטפלים לא עברו הכשרה בנושא בישור בשורה מרה. בכך מצטרפים ממצאי מחקר זה לממצאי מחקרים קודמים שהצביעו על כך שהמטפלים אינם מקבלים הדרכה וייעוץ, ולכן הם מתקשים להתמודד עם המשימה.

למחקר זה מספר מגבלות. ראשית, המדגם מכל קבוצה הוא יחסית מצומצם ונלקח ממרכז רפואי אחד. בנוסף, לא נבדקה מידת השפעתם של משתנים אישיים כמו: מין, גיל, מוצא, מערכת תמיכה, על התהליך. מומלץ, אם כן, שמחקרים עתידיים בתחום ירחיבו את טווח הנבדקים, ויבדקו את השפעת המשתנים האישיים על בישור בשורה מרה. מלבד זאת, מאחר שהמחקר לא כלל שאלות בעלות קצוות פתוחים, תשובות הנבדקים היו מכוונות רק כלפי האפשרויות שניתנו להם בשאלון. ייתכן שלו היתה ניתנת להם אפשרות להביע את עצמם בשאלות פתוחות, היו עולים דברים נוספים שלא הובאו בחשבון. מכאן נגזרת ההמלצה לערוך מחקר איכותני בתחום.

למרות מגבלותיו, למחקר זה מספר יתרונות בולטים, ובראשם ההשוואה שנערכה בין שלוש הקבוצות: חולים, חפאים ואחיות. מעטים הם המחקרים שבדקו מה עושה הרופא, ומעטים עוד יותר הם אלו שתמקדו בתפיסות החולה או האחות. על פי מיטב ידיעתנו, זהו המחקר הראשון שנערך בישראל הבודק את בישור הבשורה המרה משלוש זוויות הסתכלות. תמונה רב מימדית זו עשויה לגשר על הפער בין מה שהחולים הוצים לבין מה שהמטפלים עושים. אם כך, אפשר שממצאי המחקר יועילו בעיצובם של קווים מנחים לבישור בשורה מרה, ויסייעו בניכוש תכניה של סדנה לקידום מיומנויות של צוות.

המלצות

למרות שהספרות המקצועית עשירה בקווים מנחים והמלצות למתן בשורה מרה, חובם אינם מבוססים על ממצאי מחקרים. אי לכך, נועד המחקר הנוכחי לתרום מדך נוסף לגוף הידע ההולך ונבנה בתחום. ההמלצות הנגזרות מהמחקר הן: ראוי שבישור הבשורה המרה יהיה בסמוך ככל הניתן לאבחנו. בתהליך בישור הבשורה המרה מומלץ לשתף בן משפחה ואחות. המידע שמועבר במפגש צריך לכלול גם התייחסות לטיפולים ולתופעות הלוואי, ומומלץ למסור לידי המטופל מידע כתוב. יש לתת למטופל מקום לביטויי רגשותיו (כמו כעס ובכיו), ולתמוך בו גם באמצעות שתיקה אמפית ומגע מנחם. התקשורת המילולית צריכה להתבסס על משפטי השתתפות, הערכה ועידוד, ויש להימנע ממשפטים המנסים לעודד על דרך השלילה. יש להביא בחשבון כי בישור בשורה מרה הוא יותר תהליך מאשר פעולה חד פעמית, מכיוון שהמטופל זקוק לזמן כדי לפתח מודעות למצבו ולהפנים את הבשורה. לכן רופאים ואחיות צריכים להתכונן לקשת רחבה של תגובות אפשריות מצד מקבלי ההודעה, ולגלות סבלנות והבנה גם כשהמטופלים מנסים לתקן את מצבם בשאלות חוזרות ונשנות. מאחר שבישור בשורה מרה היא מלאכה הדורשת מיומנות ותכנון, יש להכשיר את המטפלים כדי שיוכלו לבצעו כראוי.

כי אחיות חאות את עיקר תפקידן בתמיכה במטופל ברעיו הקשים. לעומת זאת, במחקר אחר שנערך בקרב 115 עובדי בריאות, ובהם אחיות, חפאים ועובדים סוציאליים, דיווחו המשתתפים כי התנהגויות פחות טיפוסיות בשלב בישור הבשורה המרה הן תמיכה באמצעות מגע ומתן מקום לחולה להבעת רגשות (Ptacek & Ellison, 2000). אחד מהקשיים המרכזיים של המטפלים הוא כיצד להגיב לרגשות החולה שיכולים לכלול כעס, צער, חרדה ועוד. עדויות ממחקרים מלמדות כי חלק מהמטפלים מגיבים באמצעות הגבלת יחסם עם החולה ושימור תדמית של ריחוק מקצועי. אחרים מאמצים את העמדה שעזרה פסיכולוגית אינה חלק מתפקיד הרופא (Giris, Sanson- Fisher & Schofield, 1999).

אשר לדפוסי התקשורת המילולית, מורים ממצאי המחקר כי משפטי העידוד וההשתתפות דורגו על ידי החולים כעוזרים במידה רבה, ולמרות זאת החפאים נהגו להשתמש בהם במידה בינונית. משפטי העידוד קיבלו גם הם ציון גבוה אצל החולים, אבל האחיות דירגו את השימוש בהם משמעותית נמוך יותר. הסכמה בין כל הנחקרים הושגה בנוגע להימנעות משימוש במשפטי חוסר התקווה שנמצאו כמעכבי התמודדות. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצאי מחקרים אחרים, שמבהירים כי אסטרטגיות להקלה על החולה הן שימוש במשפטים מסוג של ההשתתפות, הערכה, עידוד והתרכזות בהווה (Dewar, 2000; Muller, 2002).

מעניין במיוחד היה להיווכח, שהמשפט **יהיה בסדר** צוין על ידי החולים במחקר הנוכחי כעוזר במידה רבה, למרות שהמטפלים לא הרבו להשתמש בו. אפשר שהם תופסים אותו כמשפט שעלול לנסוך בלב החולה תקוות שווא. דומה שמדובר במשפט שניתן להבנה רק על רקע תרבותי, שכן **יהיה בסדר** הוא מושג מפתח בחברה הישראלית, שנתפס כסלנג מעודד ולא מחייב. ואם כך הדבר, הרי שגם בחולי הוא ממשיך ומתקיים. הנושא האחרון שנבדק היה תחושותיהם של המטפלים בזמן בישור הבשורה המרה והגורמים המשפיעים עליהם. מניתוח הממצאים מסתבר כי תחושת ההזדהות עם החולה בלטה ביותר, ואחריה תחושת חוסר האונים, שדורגה משמעותית גבוה יותר אצל האחיות. נוסף לכך נמצא, שגיל מבוגר של חולה איננו גורם המקל על המטפלים בבישור בשורה מרה. לעומת זאת, ניסיון בבישור בשורות רעות מכיית תחושות של חוסר אונים. מכיוון שהרופאים דירגו את ניסיונם משמעותית גבוה יותר מהאחיות, יש בכך כדי להסביר מדוע האחיות דיווחו יותר על תחושת חוסר אונים. ממצאים אלו דומים לממצאי מחקרים אחרים, שזיהו בין מרכיבי הקושי של המודיע תחושת חוסר אונים ותסכול על שלא ניתן לשנות את האמת ולמנוע מהחולה מידע שיפגע בו (Giris, Sanson- Fisher & Schofield, 1999; Dewar, 2000).

במחקר הנוכחי דירגו המטפלים נמוך מאוד תחושות של פחד מפני אשמה וכעס של המטופל, חוסר ידע לענות על שאלותיו וחוסר זמן לתמוך בו. ממצאים אלו עומדים בסתירה לממצאי מחקרים אחרים שבהם דיווחו מטופלים על תחושות של פחד מפני האשמה של החולה וחשש שלא יידעו לענות על שאלותיו. גורמים מעכבים נוספים שזוהו, היו מחסור בזמן כדי לשבת ולשוחח עם החולה, וחוסר הכשרה בבישור בשורה מרה (Fallowfield & Jenkins, 2004; Giris, Sanson- Fisher & Schofield, 1999).

מקורות

- חוק זכויות החולה (1996).
- Arber, A. & Gallagher, A. (2003). Breaking bad news revisited : the push for negotiated disclosure and changing practice implications. *International Journal of Palliative Nursing*, 9, 166-172.
- Arora, N. K. (2003). Interacting with cancer patients: The significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine*, 57, 791-806.
- Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R & et al. (2000). SPIKES- A six step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5, 302-311.
- Back, A.L. (2002). Communicating bad news. *Western Journal of Medicine*, 176, 177-201.
- Barnett, M. (2004). A GP guide to breaking bad news. *Practitioner*, 248 392-397.
- Dewar, A. (2000). Nurses experiences in giving bad news to patients with Spinal cord injuries. *Journal of Neuroscience Nursing*, 32, 324-330.
- Erde, E.L., Nadal, E.C., & Scholl, T.O. (1988) On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of Family Practis*, 26, 401-406
- Fallowfield, L & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- Girgis, A. & Sanson-Fisher, R.W. (1998). Breaking bad news : corrent best advised for clinicians. *Hospital Topics* , 76, 9-17.
- Girgis, A. ,Sanson-Fisher, R.W. , & Schofield, M. J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news?. *Behavioral Medicine*, 25, 69-78.
- Lamont, B.L. & Christakis, N.A. (2003). Complexities in prognostication in advanced cancer: "To help them live their lives the way they want to". *JAMA* , 290, 98-105.
- Muller, P.S. (2002) Breaking bad news to patients. *Postgraduate Medicine*, 112 (3), 15-18.
- Ptacek, J.T. & Ellison, N. M. (2000). Health care providers' perspectives on breaking bad news to patients. *Critical Care Nurse*, 23 (2), 51-59.
- Premi, J.N. (1981). Communicating bad news to patients. *Canadian Famly Physician*, 27, 837-841.
- Rudnick, A. (2002). Informed consent to breaking bad news. *Nursing Ethics*, 9, 61-66.
- Vandekieft, G.K. (2001). Breaking bad news. *American Family Phsician*, 64, 1975-1979.