



Myers - JDC - Brookdale Institute
מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל



דוח מחקר

כדי להקל על השיטוט במסמך זה, יש לפתוח את "סימניות (Bookmarks)"
על ידי לחיצה על הלשונית המתאימה או באמצעות הקשה על F6.

מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל
MYERS - JDC - BROOKDALE INSTITUTE
مايرس - جوينت - معهد بروكديل

המרכז לחקר הזיקנה

**שירותים פליאטיביים
ושירותי הוספיס בישראל**

נטע בנטור • שירלי רזניצקי • יצחק שנור

המחקר נערך בסיוע מענק מחקר מהמכון הלאומי לחקר
שירותי בריאות ומדיניות בריאות, ואשל.

דוח מחקר

30
1974-2004
THIRTY YEAR ANNIVERSARY

דמ-459-05

המרכז לחקר הזיקנה

**שירותים פליאטיביים
ושירותי הוספיס בישראל**

נטע בנטור ♦ שירלי רזניצקי ♦ יצחק שנוור

המחקר נערך בסיוע מענק מחקר מהמכון הלאומי לחקר
שירותי בריאות ומדיניות בריאות, ואשל.

שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס בישראל

יצחק שנור

שירלי רזניצקי

נטע בנטור

"האומנות לחיות טוב ולמות טוב זהות"

אפיקורוס

"The art of living well and dying well are one"

Epicurus

המחקר נערך בסיוע מענק מחקר מהמכון הלאומי
לחקר שירותי בריאות ומדיניות בריאות, ואשל

אוגוסט 2005

ירושלים

אב תשס"ה

מאירס-גיוינט-מכון ברוקדייל
המרכז לחקר הזיקנה
ת"ד 3886
ירושלים 91037

טלפון : 02-6557400
פקס : 02-5612391

כתובת באינטרנט : www.jdc.org.il/brookdale



פרסומים נוספים של מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל בנושא זה

בנטור, נ. ; רוניצקי, ש. 2002. **טיפול בית רפואי במערכת הבריאות בישראל**. דמ-393-02.

בנטור, נ. ; קינג, י. ; ברודסקי, ג'. ; מועלם, א. ; גינדין, י. 1998. **אשפוז בית במערכת הבריאות בישראל**. דמ-329-98.

פרימק, ח. ; ברודסקי, ג'. 1995. **מערך שירותי ההוספיס בישראל**. דמ-233-95.

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037,
טל': 02-6557400, פקס : 02-5612391, דואר אלקטרוני : brook@jdc.org.il.

1. מבוא

טיפול בחולים בסוף החיים הופך להיות אחת הסוגיות המרכזיות המעסיקות את מערכות הבריאות בעשורים האחרונים. שינויים בהרכב האוכלוסייה, בעיקר הזדקנותה, ובתחלואה, בעיקר המעבר מטיפול במחלות אקוטיות לתחלואה כרונית והעלייה במספר הלוקים והנפטרים מסרטן, מגבירים הצורך לטפל בהרבה אנשים שחיים מסתיימים בהתדרדרות הדרגתית ובסבל מתמשך. במערכות הבריאות בעולם המערבי גוברת ההכרה בכך כי שירותים לטיפול פליאטיבי (שירותי הוספיס) הם מסגרת הטיפול המתאימה ביותר לחולים במצב סופני. שירותים אלה פועלים בהתאם לגישת ההוספיס המודרני לפיה, הם נועדו לשפר את איכות החיים של החולים הנוטים למות מבלי להאריכם שלא לצורך, באמצעות שליטה בסימנים הפיזיים של המחלה כמו כאבים וסימפטומים אחרים, מתן תמיכה פסיכולוגית, נפשית, קיומית ורוחנית והתחשבות ברצונות החולה ובני משפחתו. התפיסה לפיה כל חולה זכאי לקבל טיפול פליאטיבי באחרית ימיו, הולכת ומתרחבת בישראל, אולם היא טרם קנתה לה אחיזה רחבה. בחוק ביטוח בריאות ממלכתי נקבע סל טיפולים ושירותים שקופות החולים מחויבות לספק למבוטחיהן, אולם לא הוגדרו בו במפורט השירותים להם זכאים חולים הנוטים למות, ולא נקבעו תנאי הזכאות לקבלתם. קופות החולים מספקות אמנם שירותים וטיפולים שונים לחולים במצב סופני, אולם אין כיום תמונה כוללת וברורה אודותיהם.

המחקר הנוכחי נועד לתת תמונה עדכנית, מקיפה ומעמיקה של שירותי ההוספיס והשירותים לטיפול פליאטיבי הקיימים בארץ, לבחון את מאפייניהם, את דפוסי העבודה ואת איכות הטיפול שהם מספקים ולאחר צרכים לא מסופקים. בנוסף, המחקר נועד לבחון את עלות הטיפול בחולים המטופלים בהוספיס-בית בהשוואה לעלות הטיפול בחולים דומים המטופלים בידי שירותי הבריאות הקהילתיים (מרפאת קופת חולים). המידע הזה חיוני כדי לעמוד על הפער בין הצרכים לבין המענים הקיימים כיום, לאתר צרכים לא מסופקים לשירותים, לבחון את האיזון הרצוי בין שירותי הוספיס בקהילה ובאשפוז ולקבוע עדיפויות לפיתוח השירותים. כל אלה יאפשרו פיתוח מושכל של שירותים שיענו לצורכי החולים ובני משפחתם.

המחקר הנוכחי מהווה חולייה נוספת בסדרת מחקרים שנועדו לסייע בשיפור הטיפול בחולים קשים שנמצאים בקהילה, ובא בעקבות מחקרים קודמים שבחנו את השירותים לטיפול-בית ולאשפוז-בית ושירותי השיקום באשפוז ובקהילה. ראוי לציין כבר בתחילה, כי המושגים "חולים הנוטים למות" "חולים במצבי סוף החיים", ו"חולים במצב סופני", משמשים בדוח זה במקביל ולחליפין, ומתייחסים לאותה קבוצת אנשים. גם המושגים "טיפול תומך", "טיפול פליאטיבי" ו"עקרונות הוספיס" משמשים בדוח לחליפין.

אוכלוסיית המחקר כללה (1) כעשרה קובעי מדיניות ומפתחי שירותים בהנהלות הראשיות של קופות החולים, משרד הבריאות, וארגונים ציבוריים כמו האגודה למלחמה בסרטן ואשל, שרואיינו בראיון עומק אישי, פנים מול פנים (2) כשלושים מנהלי יחידות הוספיס ושירותים פליאטיביים באשפוז ובקהילה שכמחציתם רואיינו בראיון עומק אישי, פנים מול פנים, וכמחציתם רואיינו בעזרת שאלון למילוי עצמי, ו-(3) 261 חולים שטופלו בידי יחידות הוספיס-בית והתומך הבלתי פורמלי העיקרי שלהם.

2. שירותים לטיפול תומך במערכת הבריאות בישראל

♦ **בתי חולים כלליים:** בישראל יש שלוש מחלקות הוספיס אשפוזי, בירושלים, בתל אביב ובחיפה, בהן תקן ל-78 מטות, בהן מאושפזים כאלף חולים מידי שנה. בנוסף, בחלק מבתי החולים הכלליים יש שירות ליעוץ פליאטיבי, המופעל בידי אחיות בעלות הכשרה אונקולוגית ופליאטיבית ו/או בידי רופאים מתחום ההרדמה וטיפול בכאב. ואולם, השירות אינו מוכר במידה מספקת ורוב אנשי הצוות ברוב

המחלקות אינם מודעים לקיומו. כתוצאה מכך, רבים מהנפטרים בבתי חולים אינם זוכים לקבל טיפול פליאטיבי שיקל על סבלם בימים האחרונים לחייהם.

♦ **מוסדות לטיפול ממושך:** למרות ששיעור גבוה מהמאושפזים במוסדות הסיעודיים סובלים מסימפטומים רבים בסוף חייהם, רוב המוסדות מטפלים בהם בשיטות שמרניות המתמצות בעיקר בטיפול תרופתי בכאב ובסימנים פיזיים אחרים. מספר מצומצם של בתי חולים גריאטריים ומוסדות התחילו לאחרונה ליישם את עקרונות גישת ההוספיס המודרני בין כותליהם, ובכלל זה מתן תמיכה פסיכולוגית ונפשית בצד הטיפול בסימפטומים הפיזיים.

♦ **יחידות לטיפול בית ויחידות להמשך טיפול ומעקב:** ארבע קופות החולים מפעילות כשמונים יחידות לטיפול-בית רפואי, סיעודי ושיקומי בכל מחוזותיהן. היחידות מטפלות במבוטחים המרותקים לביתם, רבים מהם קשישים, הסובלים ממגוון רחב של מחלות וממגבלות תפקודיות, אך אינן מתמקדות בטיפול במחלות ספציפיות. היחידות מטפלות בכשלושת אלפים עד ארבעת אלפים חולים הלוקים בסרטן עם גרורות, וזקוקים לטיפול פליאטיבי. מקצת מהחולים האלה מטופלים ישירות בידי צוותי היחידות לטיפול-בית, אך רובם מטופלים בידי רופא המשפחה והמרפאות בקהילה, הנעזרים ביעוץ, בהדרכה ובגיבוי של צוות היחידות לטיפול-בית. רוב צוותי היחידות זמינים רק במשך שעות העבודה הרגילות, במקצתן יש כוננות טלפונית עד שעות הערב, אך הם אינם זמינים פיזית בשעות הערב והלילה.

♦ **אחיות אונקולוגיות בקהילה:** הצוות של חלק מהיחידות לטיפול בית כולל אחיות אונקולוגיות המטפלות בעצמן במקצת מהחולים הנוטים למות בקהילה (תמיד ביחד עם המטפלים הישירים שלהם) אך עיקר פעילותן מתרכזת במתן יעוץ, סיוע והדרכה לצוותים בקהילה, כיצד להתמודד עם מצבים קשים ועם בעיות שלא נמצא להן פתרון פשוט. בארץ פועלות כ-20-30 אחיות אונקולוגיות, שקיבלו הכשרה אונקולוגית ו/או פליאטיבית בארץ או בחו"ל. כולן זמינות טלפונית במשך כל שעות היממה, אך רובן אינן זמינות לביקור בית אחרי שעות העבודה הרגילות, בשל העדר תגמול לכוננויות. בנוסף לטיפול בחולים, יש להן תפקיד מרכזי בתיאום בין שירותי האשפוז לשירותים בקהילה, פיתוח והפעלת פרויקטים אונקולוגיים ופליאטיביים במחוזותיהן, הכשרת הצוות הרפואי, וביצוע בקרה של הנושא במחוז.

♦ **הוספיס בית:** בארץ פועלות שבע יחידות הוספיס בית, שהן שירות ייעודי לחולים הנוטים למות בקהילה ולבני משפחתם. ארבע יחידות מופעלות בידי שירותי בריאות כללית, שתיים מופעלות מתוך מחלקות הוספיס בבתי חולים כלליים גדולים, ויחידה אחת פועלת כעמותה עצמאית. כל היחידות מממנות את פעילותן בעזרת מספר מקורות, וביניהם תקציב ישיר משירותי בריאות כללית, מכירת שירותים לקופות אחרות, גורמים פילנטרופים כמו האגודה למלחמה בסרטן, פדרציות יהודיות ותורמים. מימון וקיומן של חלק מהיחידות אינו מובטח, ובשל ארעיות המענקים הן חוששות להמשך קיומן ומתקשות להרחיב פעילותן.

♦ **הוספיס מתנדבים:** בארץ פועלים שני הוספיס מתנדבים, בקרית-טבעון ובערד, שהוקמו ביוזמת "משוגעים לדבר" שגייסו מתנדבים נוספים. הטיפול בהם מתמצה בעיקר בתמיכה פסיכו-סוציאלית ונפשית, בפתרון בעיות ובתיאום בין השירותים, אך הטיפול הרפואי והסיעודי נשאר לרוב בידי שירותי הבריאות, בעיקר המרפאה הקהילתית, היחידות לטיפול-בית ומכונים אונקולוגיים. הצוות בכל יחידה מונה כעשרים מתנדבים ושתיהן נעזרות בשירותים הקהילתיים של היישוב.

3. בחינת יחידות הוספיס-בית בקהילה

דוח זה מתמקד בבחינה מפורטת של שבע יחידות הוספיס בית הפועלות בקהילה.

מאפיינים ארגוניים

בכל היחידות יש צוות גרעיני הכולל רופאים, אחיות ועובד סוציאלי, וברובן אין בעלי מקצועות אחרים. היקף כוח האדם, ובעיקר מספר הרופאים והאחיות, תלוי במספר המטופלים ביחידה ובסדרים פנימיים עם הקופה, כאשר חלק מאנשי הצוות עובדים ביחידות במשרה חלקית. רק מיעוט מהרופאים השתלמו בטיפול

פליאטיבי במסגרות הכשרה פורמליות, אך כמעט כל האחיות השתלמו בקורסים על-בסיסיים באונקולוגיה ו/או בטפול פליאטיבי בארץ ובחו"ל. רק בארבע יחידות יש מתנדבים - בודדים.

בכל היחידות נקבעו נהלים לגבי תכיפות ביקורי רופא ואחות (מלבד קריאות חירום). רופא אמור לבקר אצל החולים פעם בשבוע, אחות - בין פעם בשבוע ברוב היחידות לבין פעמיים בשבוע במיעוטן, ועובדת סוציאלית - בין פעם בשבוע לפעם בשבועיים. צוותי היחידות זמינים טלפונית ופיזית במשך כל שעות היממה, בהסדרים שונים. ברוב היחידות, המרפאה הקהילתית מעורבת בטיפול בחולים המטופלים בידי צוות היחידה, בהיקפים שונים, וביחידה אחת זהו תנאי הכרחי לקבלה לטיפולם.

היחידה הקטנה ביותר מטפלת ב-19 חולים והגדולה ביותר ב-59 חולים בו זמנית, וכ-240 חולים במצב סופני מקבלים טיפול מידי יחידות הוספיס-בית בו זמנית בכל הארץ. בשנת 2003 טיפלו כל יחידות ההוספיס-בית ביחד בכאלף חולים, רובם המכריע סבלו מסרטן ממושט. מאחר שבכל שנה נפטרים בישראל מסרטן כ-12,000 איש, הרי שרק 8% זכו לקבל טיפול מידי שירותי הוספיס ייעודיים בקהילה בתקופה האחרונה לחייהם.

עלות יחידות הוספיס בית

עלות השירותים הרפואיים (לא כולל תרופות) לחולים במצב סופני בחודשיים האחרונים לחייהם, נבחנה ביחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" (קבוצת ניסוי), ונערכה השוואה לעלות השירותים הרפואיים (לא כולל תרופות) לחולים דומים של שירותי בריאות כללית במחוז הצפון, שטופלו במסגרות הרגילות של הקופה ולא קיבלו שירותי הוספיס (קבוצת ביקורת). בשתי הקבוצות נכללו רק חולים שנפטרו עקב סרטן עם גרורות ושלא גרו לבד.

- ♦ העלות הממוצעת לחולה, בעבור שירותים רפואיים (לא כולל תרופות), בחודשיים האחרונים לחיים הייתה 13,612 ש"ח ביחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" ו-52,248 ש"ח בקרב חולים דומים שלא קיבלו טיפול ביחידה. מאחר שהעלות הממוצעת לחולה בגין הפעלת היחידה הייתה 5,825 ש"ח (בעבור תשלום שכר לצוות הרפואי והחזקת התשתית), העלות הממוצעת לחולה ב"בית בעמקים" היא 19,437 ש"ח, לעומת 52,248 ש"ח בקבוצת הביקורת.
- ♦ החולים בקבוצת הניסוי קיבלו 17 טיפולים בממוצע בחודשיים האחרונים לחייהם לעומת 48 טיפולים שקיבלו החולים בקבוצת הביקורת.
- ♦ ההבדלים בעלות בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת נובעים בעיקר מכמות קטנה יותר של אשפוזים בבתי חולים כלליים ומהיקף שימוש קטן יותר בבדיקות שונות. גם כאשר היקף השימוש בקבוצת הניסוי גבוה, הפריטים שמשמשים בהם זולים יותר, ולכן העלות הממוצעת לחולה נמוכה יותר.
- ♦ ככל שעולה גיל החולה – בקבוצת הניסוי ובקבוצת הביקורת כאחד - יורדת העלות הממוצעת של השירותים הרפואיים בחודשיים האחרונים לחיים. כך למשל, העלות הממוצעת בקבוצת הניסוי בקרב בני 0-59 הייתה 27,677 ש"ח לעומת 14,359 בקרב בני 70 ומעלה, ובקבוצת הביקורת 66,767 ש"ח בקרב בני 0-59 לעומת 33,282 ש"ח בקרב בני 70 ומעלה.

מאפייני החולים המטופלים ביחידות הוספיס-בית ומאפייני התומכים העיקרים שלהם

- ♦ **מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים של החולים:** גילם הממוצע 69.3, 58% נשים, 78% מבטחי שירותי בריאות כללית, כולם סובלים מסרטן עם גרורות. בבחינת יכולת התפקוד, 57% סיעודיים, 30% בעלי יכולת תפקוד חלקית ורק 13% בעלי תפקוד תקין. קרוב לחמישית (17%) היו בהכרה מעורפלת.
- ♦ **חומרת המחלה:** לפי מדד המסכם את חומרת סימני המחלה (מספר הסימפטומים שהחולה סובל מהם במידה רבה מאוד במדד אדמונטון הנע בין 0-12), 40% סבלו מהסימפטומים במידה מועטה (0-3 סימפטומים שהחולה סובל מהם במידה רבה מאוד), 32% סבלו מהסימפטומים במידה בינונית (4-6 סימפטומים) ו-28% סבלו מהסימפטומים במידה רבה. הסימפטומים העיקריים שרוב החולים סבלו

מהם היו כאבים, חולשה קשה, עייפות, וחוסר ניידות, ובשיעורים נמוכים יותר גם עצירות, הפרעות בשינה, חוסר תיאבון, קוצר נשימה, בחילות והקאות, בעיות בפה, סחרחורת, ושלשולים.

◆ **משך הטיפול ביחידה:** משך הטיפול, מהקבלה ועד המוות, של כל החולים שהתקבלו ליחידות בתקופת המחקר (478 חולים, כולל אלה שלא רואיינו), עמד על 130 יום והחציון על 66 ימים, כאשר 14% טופלו בידי היחידות רק שבועיים או פחות לפני מותם (רובם המכריע לא רואיינו), 14% טופלו בין שבועיים לחודש, 24% בין חודש לשלושה חודשים, 14% בין שלושה לשישה חודשים, ו-34% יותר מחצי שנה. משך הזמן שבין הראיון (261 איש) לבין המוות עמד על 95 ימים בממוצע והחציון על 54 ימים. יותר חולים שנפטרו תוך חודש סבלו מהסימפטומים במידה רבה ומליקוי מלא בתפקוד מאשר אלה שנפטרו יותר מאוחר.

◆ **מקום הפטייה:** קרוב למחצית מהחולים (44%) שטופלו בידי יחידות ההוספיס-בית נפטרו בבית (478 חולים כולל אלה שלא רואיינו), 16% נפטרו באשפוז תוך 48 שעות לאחר שהועברו מהבית (אך חלק מהיחידות לא דיווחו על משך הזמן שבין המעבר מהבית למוות ולכן זוהי הערכת חסר) 27% נפטרו בבתי חולים או במוסדות, ו-13% בהוספיס אשפוזי יותר מיומיים לאחר אשפוזם. יותר חולים שרואיינו נפטרו בבית לעומת לא מרואיינים, (48% ו-39% בהתאמה), ככל הנראה בגלל שלא ניתן היה לאזן את מצבם הקשה בבית, או שבני המשפחה לא היו מסוגלים לעמוד במשימה ולכן הם הועברו לאשפוז. לא נמצא קשר בין משך הטיפול ביחידות ההוספיס בית לבין מקום הפטייה.

◆ **התומכים הבלתי פורמליים והטיפול שהם נותנים:** כמחציתם (52%) בני/בנות זוג של החולים, 39% בני/בנות, 9% קרובי משפחה ומטפלים אחרים, רובם (71%) גרים עם החולה, 20% בסמוך אליו ורק 9% גרים ביישוב אחר. שני שלישי (67%) נשים, גילם הממוצע 55.6 שנים, 32% מעל גיל 65. בבחינת העזרה שהם נותנים, 77% עוזרים לחולה בפעולת ADL אחת לפחות, אך רובם עוזרים בפעולות רבות: 72% משתתפים בטיפול הרפואי השוטף. למעלה ממחציתם (52%) דיווחו שהם מטפלים בחולה במשך כל שעות היממה, ו-96% דיווחו על הוצאות הקשורות לטיפול בבית שלא יקבלו עליהן החזר. כמו כן, 35% מהחולים קיבלו טיפול אישי ו/או רפואי גם מבני משפחה ותומכים בלתי פורמליים אחרים, בנוסף לתומך העיקרי. שיעורם גבוה יותר בקרב הנפטרים תוך חודש.

דפוסי הטיפול הפורמלי בידי צוות ההוספיס בית

◆ **תדירות ביקור רופא ואחות:** אצל 13% מהחולים ביקר רופא יותר מפעם בשבוע, אצל 45% פעם בשבוע, אצל 13% 2-3 פעמים בחודש, ואצל 29% מהרשומים בהוספיס-בית הרופא ביקר פחות מפעם בחודש, פעם אחת בלבד או שלא ביקר בכלל. אחות ביקרה בביתם של החולים בתכיפות גבוהה יותר, אצל 44% יותר מפעם בשבוע, אצל 37% פעם בשבוע, אצל 9% מספר פעמים בחודש, ואצל 10% פעם בחודש או פחות. מדד המסכם את תדירות ביקורי הרופא ו/או האחות לימד שלפחות אחד מהם (או שניהם), ביקרו אצל 45% מהחולים יותר מפעם בשבוע, אצל 39% פעם בשבוע ואצל 16% פחות מפעם בשבוע. ניתוח רב משתני (רגרסיה לוגיסטית) לימד שתכיפות ביקורים גבוהה (יותר מפעם בשבוע) של רופא ו/או אחות קשורה באופן עצמאי עם סבל מהסימפטומים במידה רבה, פטירה במהלך החודש שלאחר הראיון (כלומר, תוך זמן קצר) וחוסר מעורבות של המרפאה הקהילתית בטיפול, במקביל להוספיס בית.

◆ **זמינות ונגישות צוות ההוספיס בית:** למרות שהרופא ו/או האחות מההוספיס-בית זמינים טלפונית ופיזית במשך כל שעות היממה, רק 80% מהחולים פנו אליהם בשעת חירום, בעוד ש-20% פנו לגורמים אחרים כמו המרפאה הקהילתית, מוקד לשעת חרום, בית חולים או חדר מיון. לדברי שמונה אחוזים (19 איש) מבני המשפחה קרה שהתעוררה בעיה בשעות חירום שהם לא קיבלו עליה מענה שהרגיע אותם, ומחציתם ציינו את הרופא בהקשר זה.

◆ **ביקור עובדת סוציאלית ובעלי מקצועות רפואיים אחרים:** עובדת סוציאלית ביקרה באופן שוטף אצל 39% מהחולים, אצל 34% היא ערכה ביקור חד פעמי ואצל 27% היא לא ביקרה כלל. היא הייתה בקשר טלפוני עם 39% מהחולים, לרוב עם אלה שהיא גם ביקרה. טיפול מידי מקצועות אחרים כמו

פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, פסיכולוג, תזונאי או מטפל אלטרנטיבי ניתן למיעוט מהחולים (1%-14 מהחולים ביחידות שונות), ואצל 7% ביקר מתנדב.

♦ **טיפול בידי שירותי בריאות נוספים:** כמעט שני שליש (64%) מהחולים המטופלים בהוספיס-בית טופלו במקביל גם בידי גורמים אחרים, בעיקר צוות המרפאה הקהילתית (61%), ושירותים אונקולוגיים בבתי חולים (42%). רק 36% מהחולים טופלו אך ורק בידי צוות ההוספיס בית, בעוד ש-25% טופלו בידי שני גורמים, ו-39% מהחולים טופלו בידי שלושה גורמים רפואיים. יותר בעלי תפקוד תקין טופלו בידי גורמים נוספים, וככל שהחולה התקרב אל מותו, המרפאה ובתי החולים יצאו מהטיפול בו. רוב התומכים (82%) אמרו שהם לא קיבלו הוראות סותרות מגורמי הטיפול השונים, אולם 12% דיווחו כי זה קרה מדי פעם.

איכות הטיפול ביחידות ההוספיס-בית

♦ **איכות הטיפול הפיזי והרגשי:** רוב התומכים (88%) דיווחו שבשבוע האחרון החולה קיבל תרופות לטיפול בכאבים (בקרב אלה הסובלים מכאבים) בדיוק במידה הנכונה ו-81% דיווחו שהצוות הרפואי הסביר להם איך לטפל בכאבי החולה בצורה שיכלו להבין, אולם 19% דיווחו על כך בשלילה. בבחינת הטיפול הנפשי, רק 62% מהתומכים סברו שהצוות מטפל בהרגשות חרדה במידה המתאימה, ו-38% סברו שהצוות מסייע בכך פחות ממה שהיה צריך. כמו כן, בשאלות המסכמות את איכות הטיפול בידי צוות ההוספיס-בית בשבוע האחרון, ניתנו ציונים יותר גבוהים לטיפול הפיזי ולתקשורת עם הצוות מאשר לתמיכה הנפשית לבני המשפחה (8.2, 8.5 ו-5.9 בהתאמה, בסקלה בטווח שבין 0-10).

♦ **קבלת מידע, מעורבות בקבלת החלטות ותכנון טיפול:** רוב התומכים (83%) אמרו שקיבלו מידע על התרופות שהחולה מקבל לטיפול בסימני המחלה (כאבים, קוצר נשימה וכד'), אך 23% מעוניינים במידע נוסף על זה שהם כבר מקבלים. רובם (82%) גם אמרו שקיבלו מידע על מצבו הרפואי של החולה בדיוק במידה המתאימה, אולם לדברי האחרים נתנו להם פחות מדי מידע. לדברי מחצית מהתומכים (47%) מישוה מצוות היחידה שוחח עימו או עם החולה על הטיפול הרפואי ו-50% אמרו שדיברו איתם או עם החולה כדי לוודא שהטיפול תואם לרצונותיו.

♦ **שביעות רצון מתכיפות הביקורים של צוות היחידה:** רובם המכריע של התומכים סברו שהרופא והאחות באים לביקור-בית מספיק פעמים, אך יותר משליש מהתומכים בחולים שקיבלו ביקורים בתדירות נמוכה סברו שהרופא ו/או האחות לא באו מספיק פעמים. כמו כן 58% מהתומכים סברו שהעובדת הסוציאלית ביקרה את החולה מספיק, והשאר השיבו בשלילה.

♦ **איכות חיים של החולים:** על פי מדד McGill שתוקף בעברית, הציון הממוצע בשאלה על איכות חיים כללית היה 3.6 (טווח 0-10). הציון הממוצע בשאלות המייצגות סבל מהסימפטומים הפיזיים היה 4.7, בשאלות המייצגות סבל מהסימפטומים הפסיכולוגיים היה הנמוך ביותר, 3.8, בשאלות המייצגות רווחה קיומית (אקסיסטנציאלית) היה 5.2 ובשאלות המתייחסות לתמיכה היה הגבוה יותר ועמד על 7.2. ניתוח רגרסיה לינארית מרובה לימד כי לתחושת רווחה קיומית ולסימפטומים פסיכולוגיים יש השפעה עצמאית על איכות חיים כללית, בעוד שלסימפטומים הפיזיים ולתחושת תמיכה לא נמצאה השפעה עצמאית על איכות חיים כללית.

♦ **עומס על התומכים העיקריים:** הציון הממוצע של עומס כללי עמד על 32.8 (בטווח של 0-88), כאשר 24% דיווחו על עומס קל, 42% על עומס בינוני, ו-34% דיווחו שהטיפול בחולה מטיל עליהם עומס רב. בנוסף, 34% מהתומכים דיווחו שהנטל הכלכלי הנובע מהטיפול בחולה בבית כבד מאוד, 33% דיווחו על הכבדה בינונית ועל 33% הנטל הזה כמעט שלא מכביד. כמעט שני שליש (62%) מהתומכים מתחת לגיל הפנסיה עובדים, אולם השפעת הטיפול בחולה ניכרת בקרבם: 68% החסירו שעות ו/או ימי עבודה בחודש האחרון (וכך גם 53% מקרובי משפחה אחרים). כמו כן, 39% מהתומכים בגילי העבודה שאינם עובדים אמרו שעזבו את העבודה בגלל הצורך לטפל בחולה.

השוואה בין היחידות

כל שבע יחידות ההוספיס-בית פועלות בהתאם לעקרונות ההוספיס המודרני. אולם, אין כיום בארץ מודל אחיד של יחידות הוספיס בית. היחידות שונות אחת מהשנייה מבחינת חומרת המחלה ורמת התפקוד של המתקבלים אליהן, דפוסי הביקור של הצוות והקשר עם גורמים אחרים המטפלים בחולים. ניתן לחלק את היחידות לשני פרופילים עיקריים: שלוש יחידות מאופיינות בכך שהן נוטלות את מלוא האחריות לטיפול בחולים הרשומים בהן, מטפלות בהם באינטנסיביות ומשתפות את שירותי הקהילה רק במידה מועטה, בעוד שארבע היחידות בפרופיל השני מטפלות בחולים הרשומים בהן ביחד ובאחריות משותפת עם גורמים אחרים בקהילה, ומשמשות גורם מיעץ מדריך ומסייע. בצוות היחידות בפרופיל הראשון יש יותר רופאים מאשר ברוב היחידות בפרופיל השני, ונוהלי העבודה שלהם שונים במידה רבה. עם זאת יצוין, שקיימים הבדלים בדפוסי העבודה ובעקרונות הטיפול גם בין יחידות באותו הפרופיל.

4. השלכות למדיניות

שירותים פליאטיביים ייעודיים ויחידות הוספיס-בית פועלים כיום בארץ בהיקף מצומצם ביותר. גם באזורים שבהם יש שירותים כאלה, הם אינם מסוגלים לטפל בכל החולים במצב סופני הנמצאים בקהילה וזקוקים לטיפול. לפיכך, רוב החולים המבקשים לסיים את חייהם בקהילה, מטופלים בידי מרפאות קהילתיות, יחידות לטיפול-בית ומרפאות אונקולוגיות בבתי חולים, שאינם עובדים לפי עקרונות גישת ההוספיס ולעיתים אף אינם מודעים להם. לאור זאת, נראה שקיים צורך לכלול את השירותים הפליאטיביים, כמסגרת טיפול ייעודית, בסל השירותים שנקבע בחוק, כדי להבטיח את הספקתם בידי כל הקופות, בהיקף ובפריסה שיאפשרו לכל חולה הנוטה למות לקבלם. במקביל, יש צורך לקבוע קריטריונים לזכאות לקבלת טיפול פליאטיבי, להגדיר את מאפייני הזכאים לקבלם, לנסח את תהליכי הערכת הזכאות ואת הגורמים שיוכלו להפנות חולה לטיפול פליאטיבי ולטיפול בהוספיס.

למרות שבכל יחידות ההוספיס-בית יש נהלים הקובעים את דפוסי העבודה ואת תדירות ביקורי הבית, בחלקן תדירות הביקור של הרופא ושל העובדת הסוציאלית נמוכה מהנקבע בנהלים. יותר מרבע מהחולים כמעט שלא קיבלו ביקור רופא, וכשני שליש כמעט שלא קיבלו ביקור של עובדת סוציאלית. לאור זאת, יש צורך לפעול לשמירה על ביצוע הנהלים שנקבעו, ולהבטיח שתדירות ביקור הרופא לא תהיה נמוכה מהנקבע בהם. בנוסף, יש צורך לבחון את הנהלים הקיימים לגבי תדירות ביקורי הצוות בבית של החולים ולהתאימם לצרכים, שכיום לא נענים תמיד במידה מספקת. נראה שיש צורך לקבוע נהלים גמישים, שיתחשבו יותר במצב החולה ובצורכי הטיפול שלו. כך למשל, רוב החולים זקוקים לביקורים תכופים יותר בסמוך למותם, ולפיכך רצוי לקבוע כי רופא יבקר בבית החולה בתקופה זו בתכיפות גבוהה יותר מפעם בשבוע. לשם כך, ייתכן שיש צורך להגדיל את היקף כוח האדם הרפואי והסוציאלי, ולהרחיב את מספר התקנים ביחידות.

יש צורך לתת את הדעת לכך שלרוב הרופאים ביחידות ההוספיס-בית, לא כל שכן בשירותים אחרים המטפלים בחולים במצב סופני בקהילה, אין הכשרה פליאטיבית פורמלית ורובם המכריע לא עבדו במסגרות אשפוז פליאטיביות בעבר. רובם מעוניינים להרחיב את התמחותם, אלא שכיום כמעט ואין מסגרות הכשרה מתאימות. לפיכך, יש צורך לפתח מסגרות לימוד והכשרה בתחום הפליאטיבי, במטרה לאפשר לאלה שעובדים בתחום זה כיום ולמעוניינים לעבוד בו בעתיד, לרכוש הכשרה מתאימה. במקביל, חשוב לתת הכשרה פליאטיבית גם לאנשי הצוות במרפאות הקהילתית, בבתי האבות ובמוסדות הסיעודיים – שימשיכו ככל הנראה גם בעתיד לטפל ברבים מהחולים במצב סופני, שלא יזכו לקבל לטיפול מידי שירותי הוספיס ייעודיים.

ממצאי המחקר מלמדים שכשני שליש מהחולים מטופלים בו זמנית בידי הוספיס-בית ובידי גורמים אחרים בקהילה ובאשפוז. מאחר שדפוס המשלב בין טיפול אונקולוגי פעיל לבין טיפול פליאטיבי ימשך להתרחב בעתיד, על מערכת השירותים להערך לכך ולהבטיח את התיאום ביניהם. זאת, במיוחד לאור

העובדה שקרוב לעשירית מהתומכים דיווחו על קבלת הוראות סותרות מיד גורמי טיפול שונים. רצוי לבחון את האפשרות לתת את המשימה לאחיות האונקולוגיות, העוסקות כיום בפועל בתיאום בין הגורמים השונים. לשם כך, יש צורך להגדיר את תפקידן כמתאמות טיפול (care manager), לקבוע אותו בנהלים וליידע את כל הגורמים המעורבים בטיפול בחולים.

ממצאי המחקר מלמדים שבאופן כללי החולים ובני משפחתם שבעי רצון מהשירותים שהם מקבלים מידי יחידות ההוספיס-בית, ובמיוחד בהתייחס למרכיבים הפיזיים של הטיפול. עם זאת, חלק משמעותי מהתומכים דיווחו על צורך במידע נוסף על המחלה והטיפול בה, ובמיוחד בלט הצורך בתמיכה נפשית ופסיכולוגית גדולה יותר, ובתחום זה התעוררו צרכים לא מסופקים משמעותיים. לאור היקפם המצומצם של השירותים הפסיכולוגיים במערכת הבריאות בכלל ובשירותים הפליאטיביים בפרט, יש צורך להרחיבם, כדי לשפר הטיפול בצרכים הנפשיים, הפסיכולוגיים והרוחניים של החולים. במקביל, חשוב לפעול להרחבת מערך המתנדבים, שכיום מצומצם ביותר ברוב היחידות.

יחידות ההוספיס-בית פועלות בהתאם לעקרונות ההוספיס המודרני, אולם, בחלק מהתחומים נמצאו הבדלים ביניהן מבחינת היקף כוח האדם, דפוסי עבודת צוות, תדירות ביקורים והיענות לצורכי החולים. נראה שיש צורך לקבוע סל בסיסי משותף לכל היחידות, שיגדיר את עקרונות ודפוסי העבודה בהן, ובכלל זה את הרכב הצוות, תדירות ביקורי הבית, סוגי הטיפולים הניתנים במסגרתן ושיתוף הפעולה עם גורמי טיפול אחרים בקהילה ובמערכת האשפוז.

לסיכום, המחקר הציג תמונה מקיפה ועדכנית של השירותים לטיפול פליאטיבי ושירותי הוספיס הקיימים בישראל, באשפוז ובקהילה, וממצאיו מלמדים על נקודות חוזק בצד נקודות החולשה שלהם. לאור העובדה שרבים מהאנשים יזדקקו לשירותים האלה בעתיד, ולאור ההבנה שכל חולה הנוטה למות זכאי לקבל טיפול פליאטיבי בסוף חייו, נראה שיש צורך להרחיב ולפתח את השירותים האלה, להגדיל את מספר מחלקות ההוספיס האשפוזי ויחידות ההוספיס-בית ולהבטיח את סל השירותים שיינתן במסגרתם. במקביל, ניתן לבחון סלים חליפיים או חלקיים של טיפול פליאטיבי שיאפשרו לחולים קשים לסיים את חייהם בכבוד, תוך התחשבות במשאביה המצומצמים של מערכת הבריאות. בנוסף, שירותי טיפול תומך והוספיס באשפוז ובקהילה, ניתנים כיום בעיקר לחולים הנפטרים מסרטן ורק מיעוט זניח מהחולים שנפטרים בעקבות מחלות כרוניות קשות, הדומות במאפייניהן למחלות הממאירות, זוכים לקבלם. יש צורך לפעול כדי שגם החולים האלה, רבים מהם קשישים, יקבלו שירותי הוספיס וטיפול פליאטיבי בקהילה, בבתי האבות ובמוסדות הסיעודיים, כדי להקל על סבלם ולאפשר להם איכות חיים טובה יותר בסוף חייהם.

ממצאי המחקר מספקים מידע חשוב על תהליכי קבלת החלטות וקביעת המדיניות לפיתוח שירותים פליאטיביים באשפוז ובקהילה בארץ, ולפיתוח יחידות הוספיס. הממצאים שימשו בסיס מידע לעבודתה של ועדה שמונתה על ידי מנכ"ל משרד הבריאות כדי לתת המלצות לקביעת קווים מנחים לטיפול פליאטיבי בישראל. בראש הוועדה עמד פרופ' פסח שוורצמן והיו חברים בה נציגים מהמועצות הלאומיות לבריאות הקהילה, אונקולוגיה, גריאטריה ובריאות הילד. המלצות הוועדה הוגשו למשרד הבריאות בפברואר, 2005, ואומצו על ידי הנהלת המשרד במלואן. הוועדה ממשיכה לעבוד כדי לקבוע סדר עדיפות לפיתוח השירותים ולכמת את הצרכים. בנוסף, הקשר עם נציגי פדרצית ניו יורק ופדרציית דטרויט בנושא הפליאטיבי, היה אחד המניעים להתפתחות תוכנית הכשרה ארצית בנושא הפליאטיבי, המובלת כיום בידי אשל ואוניברסיטת בן גוריון. צוות המחקר מעורב בוועדת ההיגוי לתוכנית ההכשרה ובהערכתה. ממצאי המחקר הוצגו בשנה האחרונה בפני גורמים רבים במשרד הבריאות ובקופות החולים ובפני נציגים מפדרציות יהודיות בארצות הברית. בנוסף, הממצאים הוצגו בפני ספקי שירותים שנכללו במחקר ואחרים, והם מהווים בסיס לפעולות שיפור הנעשות כיום ברבים מהשירותים.

דברי תודה

במהלך המחקר הסתייענו באנשים רבים, ואנו מכירים להם על כך תודה רבה. ראשית, אנו מבקשים להודות לד"ר אמיתי אוברמן ולגב' מלי שליפר, מנהלי ארגון "תמיכה" והוספיס "בית בעמקים" שפתחו בפנינו את הצוהר הראשון לנושא חשוב, מורכב ורגיש זה, העניקו לנו מידיעותיהם הרבות, עודדו את ביצוע המחקר ולוו אותנו בכל שלביו. תודה מיוחדת לגב' מלי שליפר שמסרה לנו נתונים שהיו הבסיס לחישוב עלות הטיפול, סייעה לנו בהבנתם ונתנה לנו עצות מעשיות לניתוחם. כמו כן, אנו מודים לפרופ' פסח שורצמן ולד"ר יורם זינגר אשר העשירו אותנו בידע הרב שלהם ובניסיונם המקיף. אנו מודים למנהלי יחידות ההוספיס-בית האחרות שפתחו בפנינו את דלתותיהם, מסרו לנו מידע מעמיק ומלמד על השירותים שבאחריותם ונתנו בנו אמון מלא: ד"ר גיים שלום, גב' יעל בלייך, ד"ר דובי שטיינמץ, ד"ר אלכס ולר, גב' רומא לוריא, גב' רוטי גסנר, וגב' מלי קושא.

אנו מודים לאנשים שסייעו לנו בעבודת השדה המאומצת והדרשנית, ובמיוחד לגב' עדי ברכה-ברון שריכזה את הראיונות עם החולים ובני משפחתם, לגב' סימונה בן שלום על איסוף פרטי החולים, ולמראיינים בכל רחבי הארץ על עבודתם המקצועית. כמו כן אנו מכירים תודה והערכה רבה לחולים ולבני משפחותיהם, אשר פתחו בפנינו את ביתם וליבם בתקופה כה קשה בחייהם.

אנו מכירים תודה לאנשים שקראו את הגרסאות השונות של הדוח על הערותיהם והארותיהם המועילות, ובמיוחד לגיני ברודסקי, מנהלת תחום חקר הזקנה במאיר-ס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ולמר יעקב קבילו מאשל.

תודה לכל חברינו במכון ברוקדייל אשר סייעו במהלך העבודה בעצות ובהערות. תודה מיוחדת לגיני רוזנפלד, מנהלת יחידת הפרסומים שערכה את הדוח ברוב שכל ובמסירות, ללסלי קליינמן על ההפקה וההבאה לדפוס ולאילנה פרידמן שסייעה בהדפסה.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
7	2. מטרת המחקר
8	3. מערך המחקר
8	3.1 אוכלוסיית המחקר
10	3.2 השיטות לאיסוף המידע והנתונים
11	3.3 המשתתפים והמדדים במחקר
12	4. ממצאים
12	4.1 מיפוי השירותים לטיפול תומך במערכת הבריאות
22	4.2 דפוסי הטיפול ביחידות הוספיס-בית
38	4.3 שירותי בריאות אחרים המטפלים בחולה בנוסף להוספיס-בית
39	4.4 איכות הטיפול ביחידות הוספיס-בית
47	4.5 איכות החיים של החולים והעומס המוטל על התומכים בהם
54	4.6 השוואה בין יחידות הוספיס-בית
57	5. השירותים הפליאטיביים בארץ בהשוואה בינלאומית
71	רשימת מקורות
80	נספח 1: המשתתפים במחקר לפי יחידת ההוספיס בית

רשימת לוחות

- 9 לוח 1 : אוכלוסיית המחקר ותקופת איסוף הנתונים
- 19 לוח 2 : מאפייני החולים בנייתוח עלויות, לפי קבוצת ניסוי וביקורת
- 20 לוח 3 : עלות טיפול ממוצעת (בש"ח) לחולה, לפי קבוצות ולפי גיל
- 20 לוח 4 : עלות השירותים הרפואיים (לא כולל תרופות) לחולה, לפי משתני רקע ושייכות לקבוצה (רגרסיה לינארית מרובה)
- 21 לוח 5 : עלות ממוצעת לחולה והיקף השימוש בסוגי שירותים שונים, לפי קבוצות
- 24 לוח 6 : מידת הסבל מהסימפטומים לפי מצבם הקליני, התפקודי וההתנהגותי של החולים (באחוזים)
- 25 לוח 7 : משך זמן בין הקבלה ליחידה לבין המוות (N=478)
- 25 לוח 8 : משך זמן בין הראיון לבין המוות (N=478)
- 26 לוח 9 : מקום הפטירה של החולה, לפי סטטוס ראיון (N=416)*
- 27 לוח 10 : מקום הפטירה של החולה לפי מאפייני רקע שונים (אחוזים) (N=416)
- 28 לוח 11 : מקום הפטירה של החולה לפי משתני רקע (רגרסיה מולטינומינלית) (N=416)
- 32 לוח 12 : תכיפות הביקורים של רופא ו/או אחות, לפי מאפייני רקע שונים (באחוזים)
- 33 לוח 13 : תכיפות ביקורים גבוהה מאוד (יותר מפעם בשבוע) של רופא ו/או אחות, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 33 לוח 14 : תכיפות ביקורים גבוהה (פעם בשבוע או יותר) של רופא וגם אחות, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 34 לוח 15 : תכיפות הביקורים ושילוב בין אנשי הצוות, לפי מאפייני רקע שונים (אחוזים)
- 38 לוח 16 : עזרה בטיפול אישי לפי מידת הסבל של החולה מסימפטומים
- 40 לוח 17 : שביעות רצון מתכיפות ביקורי הרופא, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 41 לוח 18 : שביעות רצון מתכיפות ביקורי האחות, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 46 לוח 19 : שביעות רצון מצוינת מהתקשורת בין החולה והמשפחה לצוות ההוספיס-בית בשבוע האחרון, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 47 לוח 20 : שביעות רצון גבוהה מהתמיכה הנפשית למשפחה ולחברים בשבוע האחרון, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 47 לוח 21 : שביעות רצון מצוינת מהטיפול (ציון כולל) בשבוע האחרון, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 48 לוח 22 : סטטיסטיקה תיאורית של מרכיבי מדד McGill להערכת איכות חיים במצבי סוף החיים

- 49 לוח 23 : ניתוח גורמים (Varimax rotated factor matrix) למדד McGill להערכת איכות חיים
- 50 לוח 24 : עקיבות פנימית (Internal consistency) של התחומים המסכמים (Cronbach's alpha)
- 50 לוח 25 : המדדים המסכמים כמסבירים את השאלה המסכמת (רגרסיה לינארית מרובה)
- 51 לוח 26 : עומס על התומכים העיקריים לפי מידת הסבל של החולה מסימפטומים
- 52 לוח 27 : הרגשת עומס אישי (PS) של התומך (מדד Zarit), לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 53 לוח 28 : הרגשת עומס תפקידי (RS) של התומך (מדד Zarit), לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)
- 53 לוח 29 : הרגשת עומס כללי כבד של התומך (מדד Zarit), לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

רשימת תרשימים

4	תרשים 1 : המודל המסורתי לטיפול פליאטיבי
4	תרשים 2 : המודל החדש לטיפול פליאטיבי
6	תרשים 3 : מהלך התחלואה במחלות כרוניות
9	תרשים 4 : אוכלוסיית המחקר
23	תרשים 5 : מדד אדמונטון (Edmonton Symptom Assessment Scale) : באיזו מידה החולה סבל (מאחד מהסימפטומים) בשלושת הימים האחרונים?
31	תרשים 6 : מידת הסבל של החולים מהסימפטומים לפי תדירות הביקורים של רופא ושל אחות
31	תרשים 7 : תדירות ביקורי רופא ואחות
35	תרשים 8 : תדירות הקשר הטלפוני עם הרופא והאחות
36	תרשים 9 : תדירות הביקורים ותדירות הקשר הטלפוני עם העובדת הסוציאלית
39	תרשים 10 : שירותי בריאות נוספים המטפלים בחולים המטופלים בידי הוספיס בית
40	תרשים 11 : "האם לדעתך הרופא והאחות באים מספיק פעמים?" לפי תדירות הביקורים
42	תרשים 12 : טיפול פיזי ורגשי : עד כמה הצוות מסייע להתמודד עם סימפטומים (אם החולה סובל מהם)
42	תרשים 13 : תמיכה פיזית ונפשית : "במשך השבוע האחרון, האם מישהו מצוות היחידה הסביר לך איך הם מטפלים בכאבים של החולה, בצורה שיכולת להבין?" לפי תכיפות הביקורים של רופא ו/או אחות
43	תרשים 14 : "מאז התחלת הטיפול ביחידה, האם אתם מקבלים מידע על התרופות שהחולה מקבל לטיפול בכאבים, בקוצר נשימה או בסימפטומים אחרים?" לפי תכיפות ביקורים של רופא ו/או אחות
44	תרשים 15 : תכנון טיפול
44	תרשים 16 : מסוגלות עצמית (Self Efficacy)
45	תרשים 17 : מדדי טיפול מסכמים
49	תרשים 18 : איכות חיים של החולה ביומיים האחרונים, דיווח עצמי באמצעות מדד McGill (ממוצעים)

1. מבוא

במקביל להזדקנות האוכלוסייה, משתנים גם דפוסי המחלות שהאנשים סובלים ומתים מהן. עד לפני חמישים שנים אנשים רבים בעולם המערבי נפטרו ממחלות זיהומיות ודרמטיות, בעוד שכיום, רוב האנשים מתים לאט, עקב מחלות כרוניות, המלוות בהתמוטטות של מערכות הגוף, או מסרטן (Murray and Lopez, 1997, Carron et al. 1998). כתוצאה מכך, אנשים רבים מתמודדים בשנים האחרונות לחייהם עם התפתחות הדרגתית של מחלה הגורמת למגוון רחב של ליקויים פיזיים, תפקודיים, פסיכולוגיים, נפשיים וחברתיים, ורבים מהם מועדים לסבול מהתמוטטות הדרגתית של מערכות הגוף בשלבים האחרונים של חייהם (Manton, 1997). תקופת החיים הזו היא לעיתים קרובות מכאיבה, מעיקה ואף יקרה לחולים ולבני משפחתם, שלעיתים קרובות מתקשים למצוא טיפול ושירותים שיענו לצורכיהם. שירותי הבריאות ברבות ממדינות המערב מתחילים להסתגל לשינויים האלה, אולם הם עדיין אינם ערוכים דיים כדי לענות לצרכים המתרבים ולמספרם הגדל של אנשים המתמודדים עם תקופה מתמשכת של תחלואה פרוגרסיבית ומוגבלות לפני המוות (שורצמן וזינגר, 2002; Carron et al. 1998, SUPPORT; זהו, במידה רבה, תחום מוזנח, למרות שהוא רלוונטי לאנשים רבים, שחלקם הגדול נמצאים בביתם שבקהילה, ומעוניינים לסיים שם את חייהם (Higginson and Sen-Gupta, 2000).

השירותים שעשויים לספק טיפול הולם לחולים במצב סופני, הם שירותים לטיפול פליאטיבי והוספיס. השירותים האלה מתחילים אמנם להתפתח ברצף שירותי הבריאות בארץ, אולם הם טרם קנו אחיזה רחבה בקרבם. כדי לקבל החלטות לגבי מקומם ותפקידם של השירותים האלה במערך שירותי הבריאות בישראל, יש צורך בתמונה מקיפה אודותיהם. לפיכך, המחקר נועד לספק תמונה עדכנית, מקיפה ומעמיקה של שירותי ההוספיס שפועלים כיום בארץ, להעריך את איכות הטיפול בהם, לבדוק האם הם עונים לצורכי החולים ובני משפחתם, ולאתר צרכים לא מסופקים לשירותים האלה. כמו כן המחקר נועד לבחון את עלות הטיפול בחולים המטופלים בהוספיס-בית בהשוואה לעלות הטיפול בחולים דומים המטופלים בידי שירותי הבריאות הקהילתיים (מרפאת קופת חולים). ראוי לציין כבר בראשיתו של הדוח, כי המושגים "חולים הנוטים למות" "חולים במצבי סוף החיים", "חולים במצב סופני" וביטויים דומים אחרים, משמשים בו במקביל ולחליפין, ומתייחסים לאותה קבוצת אנשים עצמה. גם המושגים "טיפול תומך", "טיפול פליאטיבי" ולעיתים גם "עקרונות הוספיס" משמשים בו לחליפין, ומתייחסים כולם לתפיסה העומדת בבסיסם של השירותים המעמידים במרכז הווייתם את ההיבטים התומכים והמסייעים, שמטרתם שליטה בסימני המחלה ושמירה על איכות החיים של החולה ומשפחתו.

הרקע להתפתחות השירותים לטיפול תומך ולהתגברות הצרכים עבורם

בשנים שאנשים מתקרבים אל מותם, סימני מחלתם מתרבים ומשתנים במהירות והצרכים שלהם גוברים. צרכים אלה כוללים טיפול פיזי ותפקודי, כולל שליטה בכאבים ובסימפטומים אחרים המתפתחים עם התקדמות המחלה, כמו למשל בחילות, עצירות או חולשה (Bruera, 1996), ותמיכה פסיכולוגית ונפשית (Higginson, 1997; Davies and Higginson, 2004). כמו כן נדרשת תקשורת רגישה

ותמיכה במצבי חרדה, דיכאון ועצבות, וטיפול בשינויים רגשיים תכופים. במקביל, חשוב למסור מידע ברור לחולה ולבני משפחתו, ולשמור על מסגרת טיפולית עקיבה ומעוררת בטחון, שתוכל לתת מענה מהיר לאירועים חריגים ככל שהמחלה מתקדמת (Teno et al. 2004).

יחד עם זאת, חשוב לזכור כי חולים המתמודדים עם מחלות קשות, הם בעלי חוויות, ערכים וצרכים אישיים משלהם. לפיכך, ההתייחסות והתרגום של המושג "איכות חיים" צריך להיות אישי במידה רבה. אנשים שונים אחד מהשני ברצונות שלהם לגבי הטיפול שיקבלו ולגבי המעורבות שלהם, של בני משפחתם ושל מערכת השירותים בו (Pritchard et al., 1998; Fried et al., 1999b). אנשים שונים מאוד ביכולתם לדבר על מחלתם ועל הפרוגנוזה שלהם, להביע את הצרכים שלהם ולבטא רצונותיהם באופן פתוח וגלוי. בנוסף לכך, התפיסה והגישה של החולים למחלתם ולמצבם, עשויה להיות שונה מזו של בעלי המקצוע המטפלים בהם, כמו גם מזו של בני משפחתם (Steinhauser et al., 2000; Amir and Kalmkerian, 2003). כמו כן, עשויה להיות להם תפיסה שונה לגבי המקום שבו הם היו רוצים להימצא בתקופת החיים האחרונה ולגבי המקום בו היו רוצים למות. התחשבות בערכים, בצרכים האישיים וביכולות השונות של כל חולה, מהווה אחת הדרכים החשובות שבהן אנשי מקצוע יכולים לסייע לפרט החולה ולבני משפחתו.

המחקרים שבחנו אילו החלטות אנשים מעדיפים לקבל לגבי הטיפול בהם במצבי סוף החיים, התייחסו בין השאר גם למקום שבו הם היו רוצים להימצא, לקבל טיפול ולסיים את חייהם. המחקרים מלמדים כי 50%-70% מהאנשים הסובלים ממחלות קשות ומהנוטים למות, מעדיפים להמשיך להיות מטופלים בבית בשלבי החיים האחרונים, ולמות שם (Gilbar and Steiner, 1996; Prichard et al., 1998; Fried et al., 1999a; Higginson and Sen-Gupta, 2000). אם כי כאשר הם מתקרבים לרגע המוות, חלקם מעדיפים להתאשפז. ואולם, למרות זאת, ברבים מהמקרים מערכת שירותי הבריאות אינה נענית לרצונותיהם, ורוב המיתות מתרחשות בבתי חולים. מחקר שנערך במספר מדינות בארצות הברית לימד על הבדלים עצומים בשיעור האנשים המתים בבית, הנע בין 18% לבין 32% במדינות ובאזורים שונים (Weizen et al., 2003). בהולנד דווח על הצלחה לספק טיפול תומך עד סוף החיים בבית לאלה הרוצים בכך, באמצעות מסגרות טיפול שונות (Davies and Higginson, 2003; Weizen et al., 2003). אולם בארצות רבות המוות בבתי חולים ובמוסדות נמצא בעליה מתמדת. בשנת 1960, 66% מכלל הפטירות בבריטניה היו בבית חולים או במקומות אשפוז אחרים, בעוד שבשנת 1989 כבר 71% מכלל הפטירות היו בבתי חולים (Hockey, 1990). בישראל מצטיירת תמונה דומה לפיה, בשנת 1999, 67% מכלל הפטירות היו בבתי חולים (לא כולל מוסדות סיעודיים), ושיעורם של אלה שנפטרו בבית חולים ממחלת הסרטן היה קצת יותר גבוה, ועמד על 69% מכלל הנפטרים מסרטן (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, עיבוד מיוחד מקובץ פטירות).

בעקבות תהליכים היסטוריים וחברתיים ששינו את גישות הטיפול בחולים הנוטים למות, התפתחה בשנות השישים של המאה העשרים, באנגליה ובארצות הברית במקביל, תנועת ההוספיס המודרנית. חלוצי גישת ההוספיס זיהו ליקויים חמורים בטיפול בחולים הנוטים למות, ובהתייחסות המנוכרת, הטכנית והממוסדת כלפיהם, והציעו גישה חדשה-ישנה: ההוספיס. הראשונה שקראה תגר על היחס כלפי החולים הנוטים למות ודרשה לטפל בהם בדרכים אחרות, הייתה ד"ר ססלי סונדרס (Cicely Saunders), שהקימה בשנת 1967 את הוספיס סנט כריסטופר בלונדון, שהיה ההוספיס המודרני הראשון, אשר הפך במהרה למודל ולאב טיפוס, ונתן השראה להקמת שירותים דומים נוספים (Schneider et al., 1996; Lawton, 2001; ולר, 1994). שנתיים אחר כך כבר נפתח ההוספיס הראשון בקהילה. במקביל, סיפורה של אליזבת קובלר רוס (Elisabeth Kubler Ross, 1967) "על מוות ומיתה" עורר בארצות הברית דיון בנושא שעד אז נמנעו מלעסוק בו, והכין במידה רבה את הקרקע להתפתחות שירותי ההוספיס-בית שם

(Schonwetter, 1996; Doyle et al., 1998). במהלך שנות השבעים הוקמו שירותי הוספיס-בית רבים ברחבי ארצות הברית, שנועדו לסייע לאנשים למות בביתם. תרומה משמעותית לגידול בהיקף שירותי הוספיס-בית בארצות הברית יש לזקוף לשינויים חוקתיים משנת 1982, שכללו את השירותים האלה בסל הממומן בידי Medicare (Tierney and Wilson, 1994; Hoyer, 1998). כל מבוטח ב-Medicare זכאי לטיפול של 6 חודשים בהוספיס, אם נקבע בידי שני רופאים כי תוחלת החיים הצפויה שלו אינה עולה על שישה חודשים.

מהו הוספיס ומהם עקרונות הטיפול התומך?

טיפול תומך מוגדר על ידי ארגון הבריאות העולמי כ"גישה טיפולית המשפרת את איכות החיים של חולים ובני משפחתם, העומדים בפני בעיות הקשורות למצבי סוף החיים, במטרה למנוע ולהקל את סבלם. זאת, באמצעים של זיהוי מוקדם, איתור וטיפול בבעיות ובסימנים הפיזיים (כגון כאב), הפסיכולוגיים, החברתיים והרוחניים שלהם" (WHO, 2002). טיפול תומך מספק הקלה מכאבים ומסימנים אחרים של המחלה, מחזק את משמעות החיים ומתייחס למוות כאל תהליך טבעי, מבלי לזרז או להאריך את תהליך המיתה. כמו כן הוא מציע מערכת תמיכה, כדי להקל על בני המשפחה להתמודד עם הטיפול בחולה במהלך מחלתו, ולנחם אותם לאחר מותו.

תנועת ההוספיס המודרנית הציגה גישה חדשה להתייחסות לחולים במצב סופני הנוטים למות, לפיה, מערכת השירותים לטיפול בחולים האלה צריכה להיות מבוססת על מספר עקרונות מרכזיים. העיקרון הראשון מדגיש את חשיבות הטיפול התומך (הפליאטיבי), מניעת מתן טיפול אגרסיבי להצלת חיים, ושימת דגש על טיפול במקום על ריפוי בשבועות האחרונים לחיים (Kaye and Dovitt, 1998; Mor et al., 1998; Lawton, 2001; Madona, 1998). העיקרון השני תופס את החולה ואת בני משפחתו כיחידת טיפול מגובשת אחת ומדגיש את חשיבות הכללתם של בני המשפחה בטיפול, כדי לתת לחולה תחושה אישית, תחושת בית ושייכות. מודגשת חשיבות שיתוף החולים ובני משפחתם בקבלת ההחלטות הקשורות לטיפול בבית, לפיה, המטפלים הפורמליים אמורים ליידע אותם בכנות ובפתירות על מצבם ולעודד אותם להשתתף בהחלטות הנוגעות לטיפול בהם. עקרון נוסף של הגישה הזו ואחד ממטרותיה המרכזיות הוא, לאפשר לחולים שליטה בחייהם עד למותם, במקום המועדף עליהם. לאור זאת, תנועת ההוספיס הייתה חלוצה בפיתוח כלים יעילים לשליטה בכאבים, כאמצעי חשוב להשגת תחושה של שליטה בחיים. רופאים בהוספיס ובשירותים פליאטיביים פיתחו שיטות חדשות של מתן נרקוטיקה ומשככי כאבים שאפשרו לחולים להיות חופשיים מכאב, אבל עדיין להישאר צלולים וערניים, כך שיוכלו להשתתף בהחלטות הקשורות לטיפול בהם ובחיי המשפחה, ולהשלים דברים בלתי פתורים בחייהם. עקרון נוסף המתקשר לכך, הוא התייחסות הוליסטית אל החולה, ולא התמקדות רק בטיפול הפיזי ובשליטה בסימני המחלה. גישת ההוספיס שואפת לטפל בחולה כבאדם שלם, בעל צרכים פיזיים, חברתיים, רגשיים, קיומיים ורוחניים מורכבים, ובעקבות זאת, לתת לו תחושה של שליטה על ארגון וויסות הטיפול בו ומשמעות לחייו (Lawton, 2001).

אחד העקרונות החשובים ביותר בגישת ההוספיס, הנובע ישירות מהתפיסה ההוליסטית ומהשאיפה לספק טיפול כוללני, הנו השתתפות צוות בין מקצועי במתן הטיפול. בנוסף לרופאים ולאחיות, גם בעלי מקצוע אחרים כמו עובדים סוציאליים, פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, ויועץ-דתי רוחני אמורים לטפל בחולה. הם אמורים לעבוד בשיתוף פעולה, ביחד עם החולה ובני משפחתו על בסיס שאינו היררכי. מטרה נוספת של השירותים האלה היא לאפשר לחולה להישאר בבית בקרב בני משפחתו עד לשלבי חיו האחרונים ועד למוות, באמצעות מתן כל הסיוע הדרוש לשם כך (Smeenk et al., 1998). עקרון חשוב נוסף, הנובע מקודמו, הוא מחויבות לספק לחולה ולבני המשפחה טיפול במשך כל שעות היממה, ולהבטיח להם

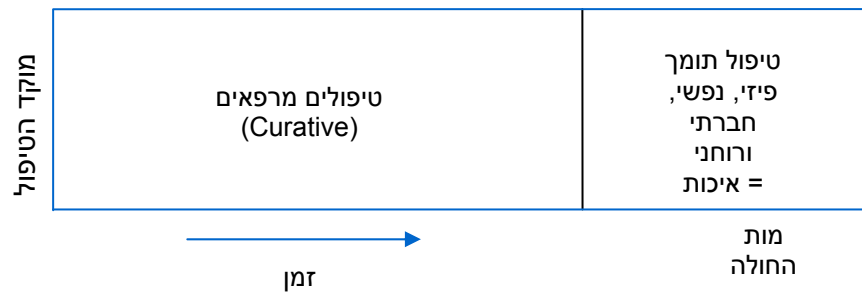
שירותים ביום ובלילה, מתוך תפיסה שצרכיו של החולה הנוטה למות דחופים, ולכן יש לתת להם מענה מהיר ושוטף, שיבטיח את תחושת הביטחון שלו ושל בני משפחתו.

דפוסי השירותים לטיפול תומך

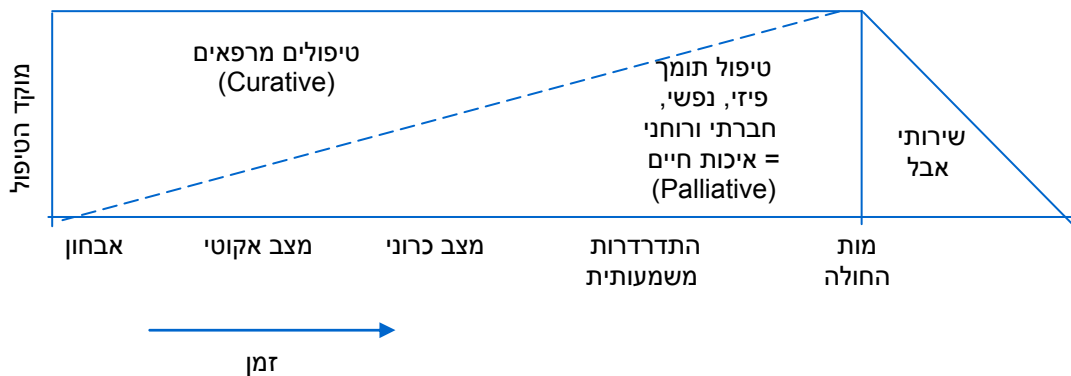
שירותי טיפול תומך דוגלים בגישה בין מקצועית, בהתאם לצורכי החולה ובני משפחתו כאחד. הגישה משפרת את איכות החיים, ועשויה להשפיע באופן חיובי על מהלך המחלה. ניתן ליישם אותה מוקדם ככל האפשר במהלך המחלה, במקביל למתן טיפולים אחרים המיועדים להאריך את משך החיים כמו למשל כימותרפיה או טיפול בהקרנות (Byock, 1996).

השירותים לטיפול תומך (פליאטיבי) ושירותי ההוספיס, עברו במהלך העשורים האחרונים של המאה העשרים שינויים משמעותיים (Lynn and Adamson, 2003). המודל המסורתי של השירותים האלה התמקד במתן טיפול רק לחולים שהטיפול המרפא שלהם הסתיים. חולים הופנו לשירותי הוספיס רק לאחר שסיימו לקבל את כל הטיפולים שעשויים להציל את חייהם או להאריכם, ולאחר שהתברר כי המערכת הרפואית אינה יכולה לסייע להם עוד. תרשים 1 מציג את המודל המסורתי של טיפול פליאטיבי, המדגיש את ההפרדה הברורה בין מערכת הטיפול הקורטיבי, המרפא, לבין מערכת הטיפול הפליאטיבי, המתחיל רק לאחר שהטיפול הקורטיבי הסתיים.

תרשים 1: המודל המסורתי לטיפול פליאטיבי



תרשים 2: המודל החדש לטיפול פליאטיבי

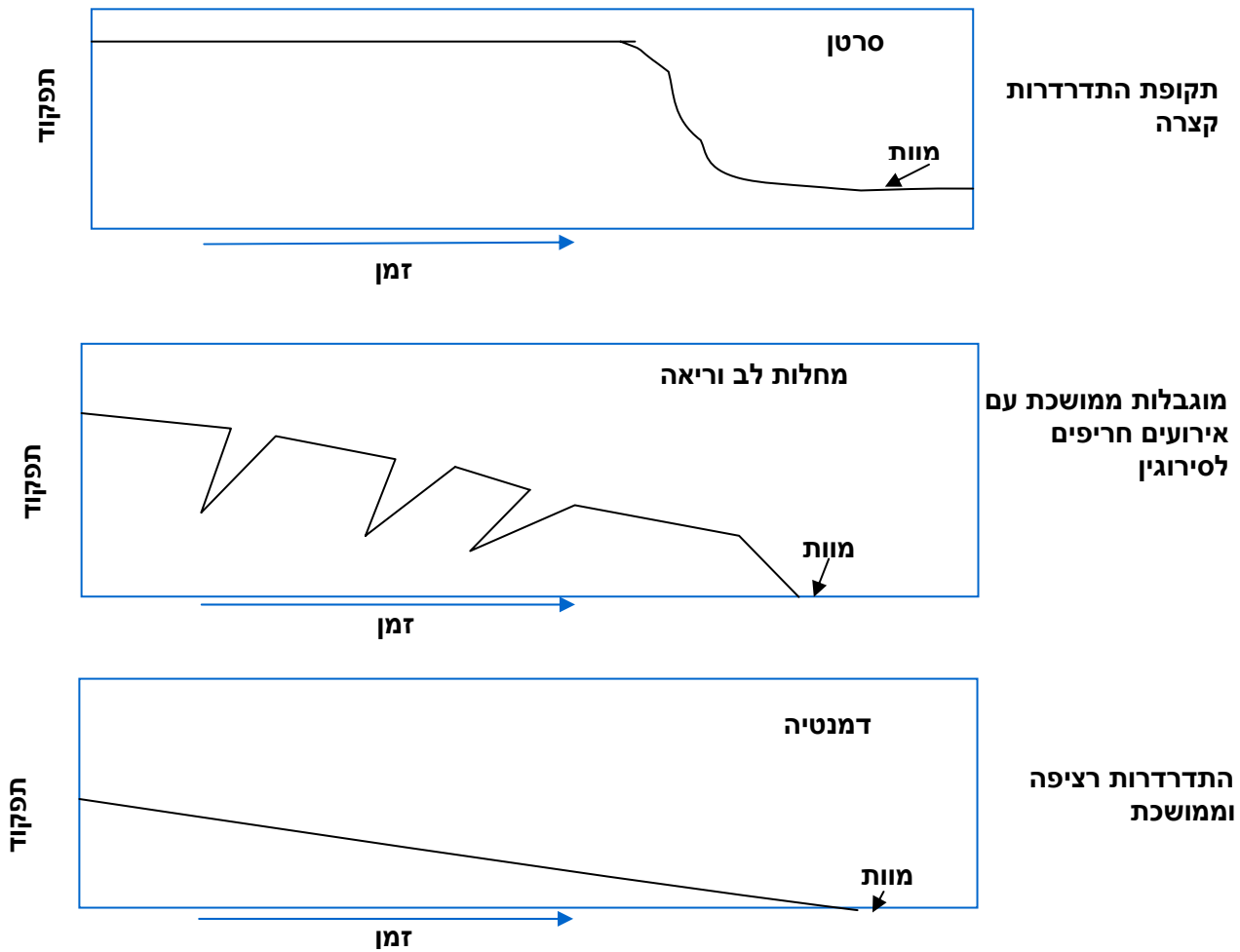


בהתאם למודל המסורתי של השירותים לטיפול תומך, החולים הופנו אליהם בשלב מאוחר של מחלתם, כאשר הם כבר סובלים מסימפטומים מרובים, מכאבים חזקים, מדיכאון, מחרדות ומתחושת אין אונים לנוכח מצבם המתדרדר וההבנה כי לא ניתן למנוע את מותם המתקרב (Lynn and Adamson, 2003; Davies and Higginson, 2003; Christakis et al., 1996). אלא שמטבע הדברים, החולים ובני משפחתם

חווים הרבה מאוד בעיות וקשיים כבר בשלבים מוקדמים של המחלה, לא כל שכן במהלכה ועם התפתחותה, וזקוקים לעזרה ולתמיכה לא רק בתקופה שניתן להגדירה כתקופה הקרובה למוות. לפיכך, בעשורים האחרונים התפתחה תפיסה לפיה טיפול תומך צריך להיות מוצע לאורך הטיפול הקוראטיבי ובמקביל אליו, במטרה להיענות לצרכים המרובים והרב ממדיים של החולים, כדי לסייע להם ולבני משפחתם להתמודד עם מצבים קשים ומורכבים המאיימים על יכולתם להמשיך ולשאת בעול הטיפול בחולה במסגרת הבית. על פי מודל זה, טיפול פליאטיבי ניתן בכל שלבי המחלה, לצד הטיפול הקוראטיבי שנועד להציל את חיי החולה או להאריכם. ככל שמהלך המחלה מתקדם, וכלל שהטיפול המרפא אינו משיג את יעדיו, מצטמצם ונסוג, כך הולך ומתרחב חלקו של הטיפול התומך, עד שלקראת המוות הוא ממלא חלק גדול יותר, ולרוב הוא ממלא את כל חלל הטיפול הפורמלי (תרשים 2). התפיסה המרכזית העומדת בבסיס המודל הזה היא, שכל חולה זכאי לאיזון סימפטומים, לתמיכה ולטיפול כוללני בהתאם למצבו הפיזי, הפסיכולוגי, החברתי והנפשי בכל שלבי המחלה, ולא רק בשלביה הסופיים (Lynn and Adamson, 2003; Davies and Higginson, 2003).

זאת ועוד, רבים טוענים כי למרות שמערכת השירותים לטיפול תומך התפתחה ויועדה בעיקר לחולים הלוקים בסרטן, אין כיום הצדקה והגינות למנוע אותה מחולים הלוקים במצבים דומים לאלה המאפיינים המאפיינים מחלה ממאירה, ונמצאים בשלבים האחרונים לחייהם (Higginson, 1997). למרות שכל אחת מהמחלות הכרוניות הקשות מאופיינת בסימנים ספציפיים משלה, יש להן גם סימנים משותפים רבים כמו כאבים, חולשה עצומה וחרדות, כאשר הבולט ביותר שבהם הוא כיוון הברור והחד משמעי. מהלך המחלה בסרטן ניתן לעיתים קרובות לניבוי. האדם יכול לחיות תקופה ארוכה במצב נתון, כאשר ההתדרדרות עד המוות היא בדרך כלל מהירה ודרמטית. אנשים עם אי ספיקת לב או מחלת ריאות חסימתית לעומת זאת, עשויים לחיות במשך תקופה ארוכה עם מוגבלויות תפקודיות רבות, עם כאבים בחזה כתוצאה מאנגינה, קוצר נשימה, חולשה ועייפות מתמשכת, לחוש חרדה קיומית יום יומית ולהתמודד עם שינויים תכופים בסימני מחלתם (Edmonds et al., 2001). ההתדרדרות במצבם עשויה להיות ארוכה ומתמשכת, עם עליות וירידות, והם עשויים למות בפתאומיות, לאחר תקופת אזהרה קצרה מאוד. אנשים עם דמנטיה לעומת זאת, עשויים לחיות תקופה ארוכה עם מחלה המתדרדרת בהדרגה, והם עשויים להיפך בהדרגה ליותר ויותר תלויים ולא מודעים לסביבתם, מצב שהוא קשה ומעיק במיוחד לבני המשפחה (Hanrahan et al., 2001; Rees et al., 2001; Schultz et al., 2003) (תרשים 3). מהלך המחלות הכרוניות הקשות האלה, עשוי אמנם לעורר רושם שהרבה יותר קשה לתכנן שירותים פליאטיביים בעבורם, ואולם, אי הוודאות בפרוגנוזה שלהן אינו מעיד על כך שהצרכים של החולים בהן ושל בני משפחתם מועטים יותר או פחות מעיקים. לפיכך, הולכת כיום ומתרחבת התפיסה לפיה מערכת שירותי הבריאות צריכה להיערך להספקת שירותים פליאטיביים לאנשים במצבי סוף החיים, השונים מאוד זה מזה (Murtagh et al., 2004) רוב האנשים האלה ממשיכים לחיות בקהילה במשך תקופה ארוכה, לעיתים קרובות עד לסוף חייהם, או כמעט עד לסופם, תוך התבססות על מערכת שירותי הבריאות הקהילתיים, שאמורה להבטיח את איכות חייהם ואת רווחתם (Lynn and Adamson, 2003; Higginson, 1997).

תרשים 3: מהלך התחלואה במחלות כרוניות



השירותים הפורמליים לטיפול פליאטיבי בישראל

בחוק ביטוח בריאות ממלכתי, שהחל לפעול בישראל בשנת 1995, נקבע סל שירותים שאותו מחויבות קופות החולים לספק לכל מבוטחייהן. סל השירותים הגדיר מהם הטיפולים הרפואיים להם זכאים המבוטחים, אך הוא לא הגדיר את תהליכי הספקתם. לפיכך, שירותים כמו טיפול בית רפואי או שירות הוספיס-בית לא הוגדרו בסל במפורש ובמפורט, ובכלל זה לא הוגדרו תחומי הטיפולים שיש לתת בבית והיקפם, תנאי הזכאות לקבלתם, ומאפייני החולים הזכאים לקבל טיפול בבית. גם בסעיפי החוק ובתוספותיו אין התייחסות ספציפית לשירותים שיינתנו לחולים קשים בבית. שירותי טיפול בית מאוזכרים בחוק בפרק ב' (עקרונות יסוד) סעיף 6א (תחומי שירותי הבריאות), סעיף קטן (3), לפיו "שירותי הבריאות יינתנו על-פי סל שירותי בריאות בתחומים המפורטים, ביניהם טיפול רפואי אמבולטורי, בין במרפאות ובין בבית". בסעיף קטן (6) נאמר כי השירותים בסל כוללים "שיקום רפואי, לרבות שיקום פסיכולוגי, פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק, ועבודה סוציאלית בתחום הבריאות", ללא פירוט מהי המחויבות של קופות החולים בהספקת השירותים האלה למרותקים לביתם ולמי שנמצאים במצבי סוף החיים. למרות זאת, ארבע קופות החולים מספקות שירותי טיפול בית בקהילה לחולים המרותקים לביתם ולחולים במצבי סוף החיים, אלא שקיימים הבדלים גדולים מאוד בין הקופות ובין אזורים בארץ.

בעבודות שנערכו בישראל ניתן למצוא דיווח על סוגים שונים של שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס, באשפוז ובקהילה, בעלי מאפיינים, צוות מקצועי ומבנה ארגוני שונים (Arad et al., 1999; Berchovitch et al., 1999; Bonneh, 1994; Bonneh and Shvartzman, 1997; Cybulski et al., 1990; Cherny and Catane, 1994; Gilbar, 1998; Shvartzman, 1998; Talmi et al., 1997; Waller, 1994). פרימק וברודסקי, 1995). ואולם, אין כיום תמונה מקיפה של מכלול השירותים המספקים טיפול פליאטיבי לחולים הנוטים למות בישראל, ואין מידע מאורגן ושיטתי על השירותים האלה מבחינת כמותם, סוגי השירותים, ארגוןם ודרכי פעולתם. כמו כן טרם נבחנה בארץ עלות השירותים האלה ותוצאותיהם, ואף לא איכות הטיפול בהם. המידע הזה חיוני לתכנון ולקבלת החלטות לגבי היקף השירותים הדרושים כיום ובעתיד, לבחינת האיזון הרצוי והדרוש בין שירותי הוספיס אשפוזי לבין שירותי הוספיס-בית, לבחינת חלופות שונות של שירותי הוספיס ועדיפויות בפיתוח שירותים שיהלמו את צורכי החולים ויסייעו לתמוך בבני משפחתם. כמו כן, המידע עשוי לשמש לבחינת העלויות הצפויות למערכת הבריאות כתוצאה מהזדקנות האוכלוסייה והעלייה בצרכים לשירותים כאלה בעתיד. ממצאי המחקר ישמשו בסיס מידע שחסר כיום לשיפור השירותים הפליאטיביים הקיימים וכדי לסייע בתכנון שירותים ההולמים את צורכיהם בעתיד.

2. מטרות המחקר

- המחקר מהווה חולייה נוספת ברצף מחקרים שנועדו לסייע בשיפור הטיפול בחולים קשים בקהילה, ובא בעקבות מחקרים קודמים שבתנו את השירותים לטיפול בקשישים מוגבלים בקהילה, כמו שירותי שיקום, אשפוז-בית וטיפול-בית. ובאופן ספציפי מטרות המחקר הן:
1. לאתר את השירותים לטיפול תומך ואת שירותי ההוספיס הפועלים כיום בארץ באשפוז ובקהילה, לסקור את מאפייניהם העיקריים ודפוסי הספקת הטיפול בהם.
 2. לבחון את תהליכי העבודה והטיפול ביחידות ההוספיס-בית בארץ, מבחינת היקפם, סל השירותים ודפוסי הספקתו, איכות הטיפול ושביעות הרצון, ולזהות מכשולים, בעיות וצרכים בלתי נענים בהספקתם.
 3. לתאר את מאפייני החולים המטופלים בהוספיס-בית ואת מאפייני המטופלים הבלתי פורמליים בהם ולבחון את תחומי הטיפול העיקריים שבהם הם מעורבים.
 4. להשוות בין עלות הטיפול בחודשיים האחרונים לחיים של חולים שטופלו בידי יחידת הוספיס בית אחת לבין עלות הטיפול בחולים שנפטרו מחלה ממאירה באותו המחוז, שלא טופלו בידי היחידה, אלא בידי שירותי הבריאות הרגילים במחוז.

3. מערך המחקר

3.1 אוכלוסיית המחקר

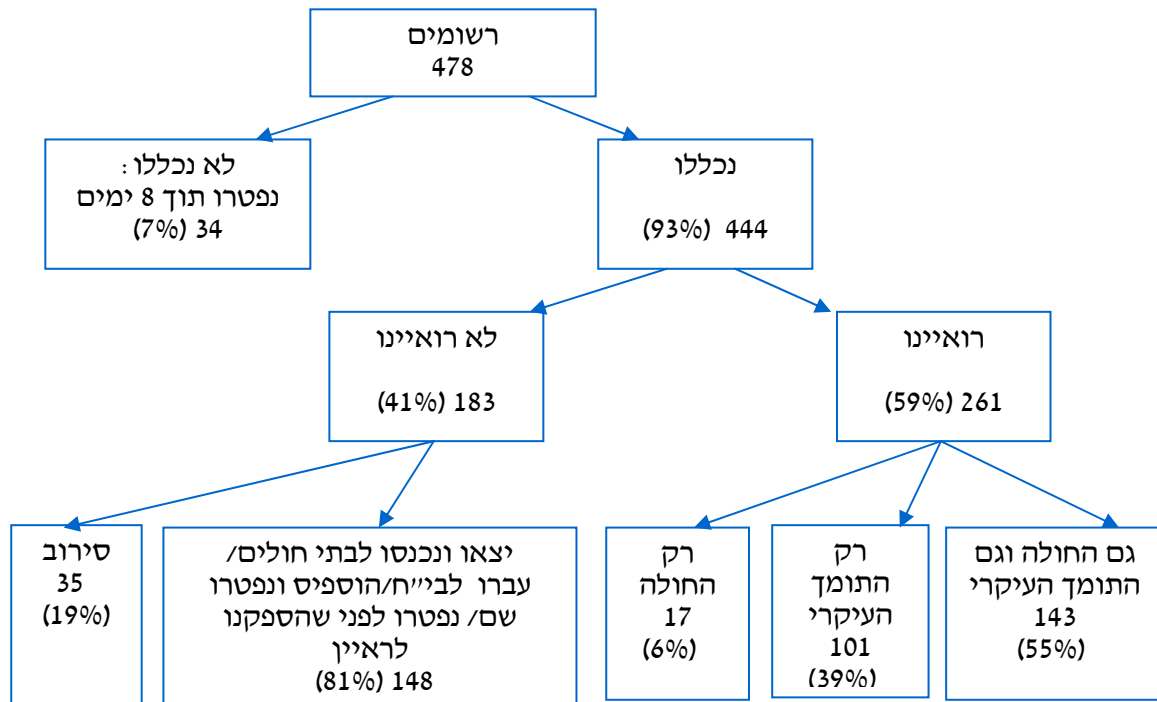
אוכלוסיית המחקר כללה:

- (א) **כעשרה מנהלים וקובעי מדיניות**, בתחום רפואה וסיעוד בקהילה, בהנהלות הראשיות של קופות החולים ומשרד הבריאות, ובארגונים ציבוריים כגון האגודה למלחמה בסרטן ואש"ל.
- (ב) **כשלושים מפתחי שירותים ומנהלי שירותים לטיפול תומך** כגון מנהלי מחלקות הוספיס אשפוזי, יחידות הוספיס-בית והוספיס מתנדבים, מנהלי שירותים פליאטיביים בבתי חולים, מנהלי בתי אבות ומוסדות סיעודיים, ואחיות אונקולוגיות מחוזיות בשירותים לטיפול-בית רפואי בקופות החולים.
- (ג) **חולים ובני משפחתם**: אוכלוסיית היעד הייתה כל החולים והתומך העיקרי שלהם שהתקבלו לטיפול בזה אחר זה, בתקופת זמן מוגדרת, באחת משבע יחידות הוספיס-בית הפועלות בארץ. נקבע כי החולה ובן המשפחה לא ירואיינו לפני היום השמיני לטיפולם בידי היחידה, וזאת, כדי לאפשר להם להסתגל ולהכיר את דפוסי מתן השירות ולגבש תפיסותיהם לגביו. מספר החולים מכל יחידה נקבע בהתאם לקצב קבלת החולים ליחידה ולמספר המטופלים בה בו-זמנית. כל הנתונים נאספו בין מאי 2003 לפברואר 2004, כאשר בכל יחידה נאספו נתונים במשך 4-6 חודשים, ומספרם נע בין 23-68 (לוח 1). החולים שנכללו במחקר מהווים מדגם המייצג של תקופת זמן אקראית בפעילות יחידות הוספיס-בית בארץ.

בתקופת המחקר התקבלו לשבע היחידות 478 חולים, מתוכם 444 (93%) ענו לקריטריון להכללה (מטופל לפחות שבוע בידי היחידה), ו-34 (7%) נפטרו בשמונת הימים הראשונים לאחר קבלתם. מקרב המתאימים רואיינו 261 (59%) חולים ו/או בן משפחה שלהם. שתי הסיבות העיקריות לכך ש-183 חולים לא רואיינו היו: א. 148 היו במצב קשה, רובם נכנסו ויצאו מאשפוז לעיתים תכופות ולא היה ניתן לאתרם בבית ולקבוע עימם פגישה. רובם נפטרו בסופו של דבר בבית חולים, בהוספיס או במוסד. ב. 35 חולים ו/או בני המשפחה סירבו להשתתף במחקר.

מקרב 261 החולים שרואיינו, 143 (55%) רואיינו בראיון מלא שכלל את החולה ואת התומך העיקרי, 101 (39%) חולים לא רואיינו ורק התומך העיקרי שלהם רואיין אודותיהם ו-17 חולים (6%) רואיינו ללא תומך. הסיבות לכך שהחולה לא רואיין היו חומרת מצבו, שהתבטא בחוסר יכולת לתקשורת קוהרנטית ובבלבול (42), ערפול ומצב שקוע (37), חולשה עצומה (12), תוקפנות (2), דיכאון (1), אי הבנת השפה (2) וסירוב (5). במקרים אלה רואיין התומך העיקרי במקום החולה, מתוך תפיסה שהוא משמש לו "ל"פה" גם בתחומים אחרים, אולם הוא לא רואיין לגבי העמדות והדעות של החולה. תומכיהם של 14 חולים סירבו להתראיין ו-3 לא רואיינו משום שהחולה נפטר לפני הראיון עמם (תרשים 4).

תרשים 4: אוכלוסיית המחקר



לוח 1: אוכלוסיית המחקר ותקופת איסוף הנתונים

תקופת איסוף הנתונים	מספר מרואיינים	יחידה
יולי-דצמבר 2003	33	א'
יוני-נובמבר 2003	68	ב'
מאי- אוקטובר 2003	23	ג'
יולי-אוקטובר 2003	24	ד'
אוקטובר 2003 - פברואר 2004	43	ה'
אוקטובר 2003 - ינואר 2004	23	ו'
נובמבר 2003 - פברואר 2004	47	ז'

ד) האוכלוסייה לבדיקת עלות הוספיס בית: כדי להשוות בין עלות הטיפול בחולים במצב סופני ביחידת הוספיס בית לבין עלות הטיפול בחולים במצבים דומים במסגרות הטיפול הרגילות בקהילה, נעשתה השוואה בין שתי קבוצות מתוך אוכלוסיות המחקר. קבוצה אחת היו חולים במצב סופני שטופלו בידי היחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" (הוספיס-בית) והם מהווים את קבוצת הניסוי. קבוצה שניה היו

חולים במצב סופני שטופלו בידי שירותי הבריאות הרגילים של שירותי בריאות כללית במחוז הצפון, והם מהווים את קבוצת הביקורת.¹

כדי שהשוואת העלויות תתייחס לחולים דומים ככל האפשר, נכללו רק חולים שנפטרו עקב סרטן עם גרורות והיו במצב סופני. כמו כן, כדי למנוע חלק מההטיה הנגרמת עקב קיומן של רשתות תמיכה הקיימות בקרב החולים המקבלים טיפול בהוספיס-בית, ומאחר ולרוב לא מתקבלים להוספיס-בית חולים ללא בני משפחה שיטפלו בהם בבית, נכללו גם בקבוצת הביקורת רק חולים שיש להם בני משפחה הגרים איתם באותו הבית.

נאספו נתונים על 73 חולים ביחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" ועל 73 חולים בקבוצת הביקורת. בסך הכל 146 חולים. פרטי החולים בקבוצת הניסוי נשלפו מקובץ היחידה. החולים בקבוצת הביקורת אותרו באמצעות ראיון האחיות במרפאות המחוז ואחיות הבקרה בבתי החולים באזור. מידי כמה ימים האחיות נשאלו האם נפטרו אצלן (במרפאה או בבית החולים) בימים האחרונים חולים, ואם כן, האם הם סבלו מסרטן עם גרורות והאם הם גרו בקהילה ביחד עם בני משפחה.

3.2 השיטות לאיסוף המידע והנתונים

המידע והנתונים נאספו בשיטות מחקר איכותניות וכמותניות.

מנהלים וקובעי מדיניות רואיינו פנים מול פנים, בעזרת שאלון פתוח, בידי חוקרים המכירים היטב את מערכת הבריאות, וזאת, במטרה לקבל תמונה רחבה ככל האפשר על השירותים לטיפול תומך בארץ, על הסוגיות החשובות בתחום, על בעיות ועל הצרכים לפיתוח השירותים. גם **חלק ממנהלי השירותים לטיפול תומך, יחידות ההוספיס והאחיות אונקולוגיות** רואיינו פנים מול פנים בשאלון פתוח כדי ללמוד גם מהם על השירותים. לאחר שנתקבלה תמונה מספקת, נבנה שאלון חצי סגור למילוי עצמי, שנשלח למנהלי שירותים ויחידות נוספות. מיעוט מהמנהלים, שעכבו תשובותיהם, רואיין בטלפון, בעזרת אותו השאלון.

החולים והתומכים העיקריים שלהם רואיינו פנים מול פנים בביתם, בידי מראיינים שקיבלו הדרכה והכשרה מעמיקה לכך. בשל רגישות הנושא, הוקדשו לתהליך הדרכת המראיינים ידע, תשומת לב ומאמצים, כדי להכשירם לנקוט בגישה הולמת בעת הפנייה לחולה ובזמן הראיון, וכדי להתמודד עם מצבים קשים. בנוסף, נשלח לחולים ולתומכיהם מכתב הסבר על המחקר, ובו הם נתבקשו להסכים להשתתף בו. במכתב הובטחה סודיות מלאה. מספר ימים לאחר קבלת המכתב, המראיינים התקשרו טלפונית לבית החולה, ותיאמו את מועד הראיון בהתאם לנוחיות החולה ובן המשפחה. במקרים שהחולה לא היה מסוגל להתראיין, הראיון תואם עם התומך העיקרי, שרואיין אודותיו.

¹ כדי להשוות את עלות הטיפול במסגרות טיפול שונות, יש להפנות באופן רנדומלי חולים בעלי מאפיינים דומים, ובכלל זה מצב רפואי ותפקודי, מאפיינים דמוגרפיים וסוציו-כלכליים, למסגרות טיפול שונות. חלק מהחולים צריכים להיות מופנים לטיפול בהוספיס-בית (קבוצת ניסוי), וחלקם לשירותים הרגילים של הקופה בקהילה (קבוצת ביקורת). רנדומיזציה כזו חשובה כדי למנוע הטיה, לפיה, חלק מהחולים מעדיפים לקבל טיפול פחות אגרסיבי ולפיכך בוחרים בהוספיס, בעוד שחלקם מעדיפים לקבל טיפולים מאריכי חיים ככל האפשר, ויימנעו מלהגיע להוספיס, עובדה שעלולה ליצור הטיה בהיקף קבלת השירותים בהתאם להעדפות החולים. בנוסף, עלולה להיווצר הטיה מכך שחולים הבוחרים בהוספיס הם לעיתים קרובות ממעמד סוציו-כלכלי גבוה יותר, ובעלי רשתות תמיכה לא-פורמאליות רחבות יותר, המאפשרות להם לקבל שירותים נוספים שאינם מסופקים בידי קופות החולים ואינם נכללים בביטוח הרפואי, ולפיכך, לא כלולים בחישוב ההוצאות הטיפול בחולים האלה. ואולם, במסגרת המחקר הנוכחי לא ניתן להקצות חולים לקבוצת הניסוי ולקבוצת הביקורת באופן רנדומלי, מסיבות ארגוניות ואתיות. לפיכך, במחקר הנוכחי נעשה שימוש בנתונים שהיו זמינים ואפשריים, מתוך מטרה ללמוד על ההבדלים בין עלות הטיפול בחולים במצבי סוף החיים במסגרות טפול שונות בקהילה.

בדיקת עלויות הטיפול מתייחסת לחודשיים האחרונים בחיי החולים. מאחר שלא ניתן לצפות את החודשיים האחרונים בחיי אדם, הנתונים למחקר נאספו רטרוספקטיבית, לאחר מות החולה, וכללו את כל השירותים שהחולים עשו בהם שימוש בחודשיים האחרונים לחייהם, למעט שימוש בתרופות. זאת משום שלא ניתן היה לאתר מחירון אחיד לתרופות. אי הכללת נתונים על שימוש בתרופות עלולה לגרום להטיית חסר בעלויות ביחידה לטיפול תומך, משום ששימוש בתרופות הוא כלי טיפולי חשוב להקלה על כאבים וסימפטומים אחרים.

עלות הטיפול חושבה בהתייחס לשני ממדים: היקף השימוש בשירותים רפואיים, ועלות השימוש בשירותים האלה. הנתונים על היקף השימוש בשירותים בקרב החולים ביחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" ובקרב קבוצת הביקורת, התקבלו מהיחידה לבקרת איכות של שירותי בריאות כללית במחוז הצפון. מחירי השירותים הרפואיים נלקחו ממחירון משרד הבריאות לשירותים אמבולטוריים ופעולות דיפרנציאליות, נכון לחודש מאי, 2003 [אתר משרד הבריאות, תעריפון השירותים האמבולטוריים]. לגבי עלות השירותים שסופקו בידי ספקים פרטיים נלקח המחיר ששולם בפועל.

3.3 המשתנים והמדדים במחקר

להלן פירוט המדדים העיקריים שנכללו במחקר:

מצב תפקוד אישי ב-ADL: נבדק באמצעות Barthel Index (Mahoney and Barthel, 1965), בראיון חולה. במקרים שהחולה לא רואיין התומך העיקרי ראיין אודותיו.

סימפטומים וסימני המחלה: נבדקו באמצעות Modified Edmonton Symptom Assessment (ESAS) Scale (Bruera et al., 1991), בראיון החולה והתומך בנפרד. הממצאים מוצגים בדוח לפי דיווח התומך, משום שלא ניתן היה לראיין את כל החולים (ב-17 מקרים נכלל דיווח החולה כי התומך לא רואיין). המתאם בין דיווח החולים לדיווח התומכים, לגבי 160 חולים שיש עבורם שני הדיווחים, היה 0.880 (pearson correlation) בציון הכולל של מדד ESAS. המתאם בכל פריט בנפרד היה לרוב גבוה מ-0.5 (כאבים בעת הראיון 0.529, כאבים בשלושת הימים האחרונים 0.543; פעילות 0.544; בחילות 0.728; עצירות 0.638; תיאבון 0.682 קוצר נשימה 0.796; אי נוחות 0.502; תשישות 0.552), ובחמישה פריטים מעט יותר נמוך (הרגשת עצב 0.401, דכאון 0.471; איכות חיים 0.487; חרדה 0.479).

איכות הטיפול: נבדקה באמצעות ראיון התומך באמצעות סידרת כלים שפותחו בידי Teno ועמיתה (1999): The Toolkit of Instrument to Measure End of Life Care (TIME) (Teno and Casey, 2001). הכלים מתייחסים למספר ממדים המתמקדים באיכות הטיפול בחולה ובמשפחתו, ובכלל זה איכות הטיפול הפיזי והנפשי, מסירת מידע ושיתוף בקבלת החלטות ותכנון טיפול. כמו כן הכלי כולל ארבע שאלות המסכמות את הטיפול הכולל.

איכות חיים של החולים: נבדקה באמצעות McGill Quality of Life Questionnaire שפותח בידי כהן ועמיתה בשנות התשעים, במטרה ללמוד על איכות החיים של חולים במצב סופני בממדים שונים. תוקף הכלי נבחן במחקרים רבים ונמצא גבוה (Cohen et al., 1995; Cohen et al., 1996; Cohen et al., 1997; Raymond et al., 2001) ואף מתאים לשימוש במדינות ותרבויות שונות. הכלי תורגם תרגום חוזר מאנגלית לעברית.

עומס על התומכים העיקריים בחולים: נבדק באמצעות Modified Burden Interview (Zarit, 1990) שתקפותו ומהמנותו נבדקו ונמצאו גבוהות. הכלי כולל 22 פריטים הבודקים את השפעת מתן טיפול על היבטים שונים של חיי התומך. למרות שלא נקבעו לכלי נורמות, מפתחיו בנו, באמצעות ניתוח גורמים, שני תת-סקלות. הראשונה מייצגת לחצים אישיים (personal strains) והשנייה מייצגת לחצים תפקידיים (role strains) שיש לטיפול בחולה על חיי התומך.

רקע: נכללו שאלות על פרטי רקע דמוגרפיים של החולה ושל בן משפחתו, על תהליך הקבלה להוספיס-בית, ועל תהליכי הטיפול הפורמליים והבלתי פורמליים.

4. ממצאים

בפרק הממצאים שני חלקים. הפרק הראשון סוקר את השירותים הפליאטיביים ושירותי ההוספיס הקיימים בארץ ומבוסס על ראיונות עם מנהלים במערכת הבריאות ובשירותים הפליאטיביים. החלק השני פורש תמונה עדכנית ומעמיקה של יחידות ההוספיס בית הפועלות בארץ, ומבוסס על ראיונות עם החולים ותומכיהם העיקריים.

4.1 מיפוי השירותים לטיפול תומך במערכת הבריאות

4.1.1 טיפול פליאטיבי במערכת האשפוז הכללית

למרות שמטבע הדברים, רבים מהחולים נמצאים באשפוז בשלבים הסופיים ביותר של מחלתם, בסמוך למוות, השירותים הפליאטיביים בבתי החולים מצומצמים ביותר. בישראל יש שלוש מחלקות הוספיס אשפוזי, שתיים בבתי חולים כלליים – בהדסה הר הצופים ובתל השומר, ואחת במוסד נוף הדר בחיפה. לפי דיווח משרד הבריאות, בסוף שנת 2003 היו בארץ 78 מיטות תקן לטיפול תומך (הוספיס) (כולל 3 מיטות תקן לילדים ו-4 לחולי איידס, כולן בתל השומר), בהן אושפזו באותה השנה כאלף חולים. משך האשפוז הממוצע בהן עמד על 21 יום (משרד הבריאות, 2003).

בנוסף, חלק מבתי החולים הכלליים מפעילים שירות יעוץ פליאטיבי, בידי רופאים מרדמים או מומחים בטיפול בכאב ו/או בידי אחיות בעלות הכשרה אונקולוגית ופליאטיבית. השירות אינו קיים בכל בתי החולים, וגם באלו שהוא קיים, הוא אינו מוכר באופן רשמי (כיחידה) בידי משרד הבריאות. בנוסף, גם צוות בית החולים מודע לקיומו רק במידה מעטה ולא מספקת. לדברי היועצים הפליאטיביים בבתי החולים, צוותי רוב המחלקות אינם מכירים את השירות ואינם מודעים לקיומו, ולכן לעיתים קרובות קורה, שהם מוזמנים למתן ייעוץ, רק כשמצבו של החולה מחמיר מאוד, כשהוא סובל מכאבים עזים ומסימני מחלה מרובים, שצוות המחלקה מתקשה להתמודד עמם. זאת ועוד, חלק גדול מהטיפול הפליאטיבי בבתי החולים מתמצה לדבריהם באיזון סימפטומים, בעיקר כאב, ובהדרכת החולים ובני משפחתם. למרות שהם בעלי ידע רחב ומודעות לחשיבות הטיפול התומך, רובם מדווחים על פעילות מצומצמת, ועל טווח עצום של צרכים לא מסופקים בקרב החולים ובני משפחותיהם. בנוסף, במספר מועט של בתי חולים יש יחידות לטיפול בכאב, המספקות טיפול לאיזון ולהקלה על הכאבים, גם לחולים במצב סופני.

4.1.2 טיפול פליאטיבי בבתי אבות ובמוסדות לטיפול ממושך

למרות שאין מידע על שיעור הנפטרים ממחלות כרוניות סופניות ומסרטן בבתי אבות ובמוסדות סיעודיים, ניתן להניח שבגלל גילם הגבוה ומצבם התפקודי הירוד, רבים מהנפטרים שם סובלים בתקופת החיים האחרונה מכאבים ומסימפטומים מרובים, וזקוקים לפיכך לטיפול תומך. זאת ועוד, למרות שמוסד סיעודי עשוי להיות מסגרת טיפול אידיאלית לאימוץ תפיסת ההוספיס ועקרונות הטיפול

הפליאטיבי, ברוב המוסדות הסיעודיים בארץ אין שירותי טיפול פליאטיבי בהתאם לגישת ההוספיס. רובם מספקים טיפול מסורתי, רובו תרופתי, וכמעט שאינם נותנים לקשישים הנוטים למות ולבני משפחתם מרכיבים אחרים של טיפול פליאטיבי. מספר מצומצם של מוסדות בארץ הפועלים באופן חלקי לפי עקרונות ההוספיס. בולט ביניהם בית חולים "רעות" לחולים כרוניים ושיקומיים, המפעיל גישה פליאטיבית ברוב מחלקותיו. גם במוסדות אחרים, כמו למשל במרכז הגריאטרי בפרדס חנה, גוברת המודעות לגישה הפליאטיבית ונעשות פעולות להרחבתה. אולם ככלל, רוב המטפלים במוסדות הסיעודיים בארץ, בכל המקצועות, טרם נחשפו לגישה הפליאטיבית, ולפיכך, רוב הקשישים אינם זוכים לקבל טיפול ולסיים חייהם בהתאם לעקרונות הטיפול התומך.

4.1.3 יחידות לטיפול-בית ויחידות להמשך טיפול ומעקב

ארבע קופות החולים מפעילות שירותים לטיפול בית רפואי, סיעודי ושיקומי בכל מחוזותיהן ברחבי הארץ. בשנת 2003 פעלו בארץ, לפי דיווח קופות החולים, כשמונים יחידות וצוותים לטיפול בית רפואי, שנתנו טיפול לכעשרת אלפים איש, רובם קשישים (לא כולל חולים כרוניים המרותקים לביתם, המטופלים בידי מרפאות קהילתיות בסיוע יחידות להמשך טיפול ומעקב ויחידות לטיפול בית). כוח האדם ביחידות האלה כולל צוות גרעיני קבוע של רופא ואחות, ולרוב גם עובד סוציאלי ופיזיותרפיסט. רוב היחידות, בעיקר בשלוש קופות, נעזרות בשירותים "קנויים" מספקי שירות בקופה ומחוצה לה, בהתאם לצורך.

קופות החולים פיתחו ועדכנו בשנים האחרונות את הנהלים והתקנות בנושא טיפול בית רפואי ומינו בעלי תפקידים וצוותים להפעלתם, אולם עדיין קיימים הבדלים גדולים בין היחידות המופעלות בקופות שונות ואף בין יחידות במחוזות שונים של אותה הקופה. קיימים שני דפוסים עיקריים של שירותים לטיפול בית. הראשון, "יחידות להמשך טיפול ומעקב", שהוא הוותיק יותר ומופעל רק בידי שירותי בריאות כללית, המפעילה במקביל גם יחידות לטיפול בית. היחידות האלה נותנות ייעוץ, הדרכה ותמיכה לצוותי המרפאות בקהילה, אולם הן אינן נוטלות האחריות לטיפול ישיר בחולה, שנשארת בידי רופא המשפחה והמרפאה בקהילה. הדפוס השני, הנפוץ כיום, הוא "יחידות לטיפול בית" שבהן צוות היחידה נוטל את האחריות לטיפול בחולים המרותקים לבית. בשתי קופות הוא נוטל את מלוא האחריות, והחולים נגרעים למעשה ממצבת המטופלים אצל רופא המשפחה ובמרפאה, ובשתי קופות יש דפוסים שונים של חלוקת עבודה ואחריות לטיפול בחולים האלה, בה נוטלים חלק צוות היחידה, צוות המרפאה בקהילה וספקי שירותים חיצוניים.

היחידות לטיפול בית רפואי מטפלות במבוטחים המרותקים לביתם עקב מחלות שונות ומוגבלות תפקודית, הסובלים ממגוון רחב של מחלות וממצבים רפואיים ותפקודיים, אך הן לא מתמקדות בטיפול במחלות ספציפיות. כולן מטפלות בחולים במצב חריף ותת-חריף, ובחולים הסובלים משינויים תכופים במצבם הרפואי וזקוקים למעקב רפואי צמוד ותכוף, ושיעורם נע בין רבע לבין רוב החולים ביחידות שונות. היחידות האלה גם מספקות טיפול שיקומי, בעיקר לאנשים שלקו בשבץ מוח או בשבר בפרק הירך החוזרים מבית חולים לקהילה, ושיעורם נע בין 10%-25 מהמטופלים. כל היחידות בכל הקופות מטפלות בחולים הסובלים ממחלות כרוניות, ושיעורם נע ביחידות שונות בין חולים בודדים לבין רוב המטופלים, עם הבדלים עצומים בין קופה לקופה, ובין אזור לאזור באותה הקופה.

כל היחידות לטיפול בית בכל הקופות, מטפלות גם בחולים במצב סופני. שיעורם נע בין 4% לבין 30% מהמטופלים ביחידה, ובמקצת מהיחידות שיעורם גבוה יותר ומגיע לקרוב למחצית מהמטופלים. עיקר

הטיפול בחולים האלה מתמצה בטיפול תומך לאיזון סימני המחלה ולטיפול בכאב, טיפול בדיכאון ועירוי נוזלים. במקצת מהיחידות ניתן גם טיפול כימותרפי בבית.

4.1.4 אחיות אונקולוגיות בקהילה

צוות היחידות לטיפול בית רפואי והיחידות להמשך טיפול ומעקב בשירותי בריאות כללית, ומיעוט מהיחידות גם בקופות האחרות, כולל אחות אונקולוגית קהילתית. התפקיד התחיל להתפתח בתחילת שנות התשעים, וכיום פועלות בארץ בקהילה כ-20-30 אחיות אונקולוגיות. הן מטפלות באופן ישיר בחולים במצב קשה ובחולים שהטיפול בהם מורכב, אך תמיד בשיתוף פעולה עם המטפלים הישירים של החולה בקהילה, ולדברי רובן, הן מקדישות לכך כמחצית מזמנן. כל האחיות האונקולוגיות זמינות טלפונית במשך כל שעות היממה, אולם מאחר שחלקן הגדול אינן מקבלות תגמול בעבור כוונות, הן אינן זמינות לביקורי בית אחרי שעות העבודה הרגילות. בנוסף לטיפול ישיר בחולים קשים, פעילותן של האחיות האונקולוגיות מתרכזת במתן ייעוץ והדרכה לעובדי בריאות אחרים, ובמתן סיוע להתמודדות עם מצבים קשים ועם בעיות שלא נמצא להן פתרון פשוט, לאנשי הצוות במרפאות בקהילה, שנמצאים בקשר קבוע עם החולים ומטפלים בהם בפועל. בנוסף, הן נותנות הדרכה וייעוץ לצוותי היחידות לטיפול בית שבהן הן חברות, לגבי טיפול תומך בחולים במצב סופני המטופלים ביחידה. בנוסף לכך, יש לאחיות האונקולוגיות תפקיד חשוב בתיאום בין שירותי האשפוז לבין השירותים הקהילתיים המטפלים בחולים.

למרות שתפקידן של האחיות האונקולוגיות אינו מוגדר באופן רשמי בכל הקופות, ולמרות שמהות תפקידן וחלוקת זמנן נקבעים במידה רבה בהתאם למערך השירותים הקהילתיים במחוז, להכשרת האחיות האונקולוגיות ולאישיותה, ולדגשים שהיא מעוניינת לטעת בתפקידה, רובן מגדירות את תפקידן כקידום הנושאים הקשורים לטיפול ולרווחת החולים אונקולוגיים באופן כללי, וכולן רואות כחלק אינטגרלי מתפקידן את קידום הטיפול הפליאטיבי בקהילה. כל האחיות האונקולוגיות עברו קורסים על בסיסיים באונקולוגיה בו ניתנת מודלה על טיפול פליאטיבי, וכמחציתן השתתפו בקורס פליאטיבי באנגליה. בנוסף, בכל המחוזות של שירותי בריאות כללית יש אחות אונקולוגית מחוזית, שתפקידה לפתח ולקדם את הנושא במחוז, כולל הכשרה של הצוות הרפואי, ייזום ופיתוח פרויקטים חדשים (כמו פרויקט למניעת סרטן השד, בניית מודל להטמעת הטיפול הפליאטיבי במרפאות), ופיקוח ובקרה על הנושא במחוז.

4.1.5 יחידות הוספיס-בית בקהילה

בנוסף לשירותים לטיפול בית המופעלים בקהילה, יש בארץ שבע יחידות הוספיס-בית, שהן שירות יעודי המספק טיפול כוללני, על בסיס תפיסת הוספיס, לחולים הנוטים למות בקהילה ולבני משפחתם. מאפייני היחידות והמטופלים בהם, יוצגו במפורט בפרק הבא, המתבסס על ראיון החולים ובני משפחתם. להלן יוצגו המאפיינים הארגוניים של היחידות, בהתבסס על דיווח מנהליהן.

היקף השירותים והתפתחותם: היחידות נפתחו ב-15 השנים האחרונות. הסיבות להקמתן שונות, וקשורות בין השאר להרכב ולהיקף שירותי הבריאות האחרים הקיימים באזורן וכן לתהליכים ארגוניים שחלים בעשור האחרון בקופות החולים, בעיקר בשירותי בריאות כללית. ואולם, נראה כי הגורם המשותף להקמתן ולהתפתחותן של כל היחידות הוא "משוגע לדבר", יזם שהאמין בחשיבות השירות, ושהיה מסוגל לפעול ולדחוף להקמתו. תהליך כזה דורש לא רק יוזמה, יצירתיות ועצמאות, אלא גם יכולת שכנוע, יכולת לגייס כספים וליצור קשרים. שכן, השירות אינו כלול בסל שירותי הבריאות שקופות החולים מחויבות להספקתו, ולפיכך על פי רוב הן אינן מוכנות, להקדיש לו משאבים נפרדים.

שלושת הארגונים המפעילים את שבע יחידות ההוספיס-בית הם שירותי בריאות כללית המפעילה ארבע יחידות (באזורים נצרת, חיפה, ראשון לציון ובאר שבע), מחלקות הוספיס אשפוזי בבתי חולים כלליים גדולים (הדסה ותל השומר), שם מופעלת היחידה בידי האגודה למלחמה בסרטן ועמותה עצמאית בגליל העליון. למרות שיחידות ההוספיס-בית פרוסות מהגליל ועד באר שבע, מספרן מצומצם ביותר, וחסרונן בולט ברוב הערים הגדולות, וברוב חלקי הארץ. גם באזורים כמו תל אביב או המרכז, שבכל אחד מהם יש יחידה אחת, היא אינה יכולה לתת מענה לכל החולים הזקוקים לשירותיה באזור. מספר המטופלים בכל יחידה נע בין 14 ל-56, ובסך הכל כולן ביחד טיפלו בשנת 2003 בו-זמנית בכ-240 חולים. כל יחידה טיפלה במהלך השנה ב-70-390 חולים, ובסך הכל כל יחידות ההוספיס-בית בארץ טיפלו באותה השנה בכאלף חולים. רובם המכריע של החולים האלה סבלו מסרטן ממושט, אך כל היחידות, מלבד אחת, מטפלות גם בחולים בודדים (ביותר) הלוקים במחלות ניוון של מערכת העצבים או במחלת לב כרונית. מאחר שבכל שנה נפטרים בישראל מסרטן כ-12,000 איש, ומאחר שרק כאלף מהם מטופלים בידי יחידות ההוספיס-בית, הרי שאך ורק כ-8% מהנפטרים מסרטן בישראל מטופלים בידי שירותי הוספיס ייעודיים בקהילה בשלבים האחרונים לחייהם.

לדברי מנהלי יחידות ההוספיס בית, משך הטיפול הממוצע בהן נע בין חודש וחצי ל-3-4 חודשים. מיעוט מהחולים מטופלים יום-יומיים ומיעוטם חודשים רבים עד כדי שנה ויותר. הסיבות לפערים קשורות למועד ההפניה לטיפול, ולקושי לאמוד את משך החיים הצפוי לחולים. כתוצאה מכך, חלקם מגיעים לטיפול היחידות מאוחר מדי, לאחר שהם כבר סובלים מסימני מחלה רבים, נמצאים בימים האחרונים לחייהם, ונפטרים בסמוך לקבלתם, בעוד שמקצתם שורדים למשך תקופה ארוכה, והם ממשיכים להיות במעקב למשך תקופה ממושכת.

תנאי קבלה: בשנים האחרונות חלים שינויים בתנאי הקבלה לטיפול בהוספיס, באשפוז ובקהילה כאחד, וזאת, בעיקר לנוכח התפתחות הטיפול האונקולוגי, והאפשרויות לעצור את המחלה ולהאריך את חי החולה. כתוצאה מכך, משתנה תפיסת הקשר בין מצב המחלה לבין מועד הזכאות לשירותי טיפול תומך. בעבר, רוב שירותי ההוספיס התנו, באופן כמעט אולטימטיבי, את הזכאות לקבלת טיפול תומך בכך שהחולה סיים לקבל טיפול ריפויי שנועד לרפא את המחלה או לפחות לעצרה, ובכך שהחולה ובני משפחתו מביעים מודעות למצבו. כיום, כמעט כל השירותים לטיפול תומך, בארץ ובעולם, אינם מציבים דרישות אלה, ומאפשרים קבלת טיפול אקטיבי גם לאחר שהחולה התחיל לקבל טיפול בהוספיס. עם זאת, לדברי מנהלי שלוש יחידות, הם עדין רואים בהפרדה בין הטיפול הקוראטיבי לטיפול הפליאטיבי תנאי חשוב לקבלה ליחידת הוספיס-בית, גם אם הם לא יימנעו מהחולה להתקבל לטיפולם. כמו כן, בכל היחידות, החולה ובני משפחתו אינם נדרשים להצהיר כי הם מודעים למצבו הסופני של החולה, ולתוחלת חייו הקצרה. בשונה מהיחידות לטיפול בית רפואי, אף אחת מיחידות ההוספיס-בית אינן דורשות שהחולה יהיה מרותק לביתו או שלא יוכל לצאת מהבית ללא ליווי. באחת היחידות קיים קריטריון סף לקבלה, לפיו, החולה זקוק לזמינות של מטפל פורמלי (רופא, אחות, או עובדת סוציאלית) במשך כל שעות היממה כדי להתקבל לטיפולם. בנוסף, שלוש יחידות מקבלות אך ורק חולים הסובלים מסרטן ממושט, בעוד שארבעה אחרות מקבלות גם חולים במחלות אחרות. למרות זאת, יותר מ-95% מהמטופלים בכול היחידות סובלים מסרטן ממושט. בנוסף, בארבע יחידות מחייבים קיומו של מטפל עיקרי בבית - בן משפחה או מטפלת בתשלום במשך כל היממה - כתנאי הכרחי לקבלה, ובשלוש האחרות זהו תנאי חשוב אולם לא הכרחי.

מקורות המימון: גם בבחינת מקורות המימון של יחידות ההוספיס-בית מתגלה תמונה מורכבת, לפיה, רובן ככולן ממומנות באמצעות מספר מקורות, אם כי בהיקף שונה. היחידות המופעלות בידי שירותי

בריאות כללית מקבלות מימון כמעט מלא, בהסדרים שונים, מהקופה, אולם שתיים מתוכן ניזונות יותר מהאחרות גם מתרומות מפדרציות יהודיות בארצות הברית, מהאגודה למלחמה בסרטן (המסייעת בעיקר במימון תקני אחיות), וממענקים לפיתוח ולפרויקטים מיוחדים מגורמים ציבוריים כמו אשל. שלוש היחידות שאינן של שירותי בריאות כללית הן יחידות עצמאיות, המבססות את פעילותן על מכירת שירותים, בעיקר לשירותי בריאות כללית ובמידה הרבה יותר מצומצמת גם לקופות האחרות, ועל מימון ומענקים מגורמים בארץ ובעולם, כמו האגודה למלחמה בסרטן, אגודות יחידים, פדרציות יהודיות בארצות הברית ותורמים פרטיים. קיימים הסדרי תשלום שונים בין היחידות העצמאיות לבין הקופות, בעיקר תשלום בעבור יחידת שירות כמו יום, שבוע או חודש, או תשלום גלובלי לחולה. גם התעריפים שונים ומשתנים מדי פעם. לדברי חלק ממנהלי היחידות, לתחושתם, ללא בדיקה כמותנית מדויקת, מחירו של חודש טיפול ביחידת הוספיס-בית, מקביל למחיר יום אשפוז אחד בבית חולים כללי.

ניתן לחלק את יחידות ההוספיס-בית לשתי קבוצות מבחינת מימון. באחת נכללות היחידות של שירותי בריאות כללית, ש"עתידין" מובטח במידה רבה, גם אם לא מוחלטת, ובשנייה היחידות האחרות, המבססות פעילותן על מכירת שירותים ועל משאבים חיצוניים המתקבלים כתרומה. חוסר הביטחון בהסכמים עם קופות החולים, כמו גם הארעיות שבתרומות ובמענקים, אינם מאפשרים ליחידות האלה לבסס פעילותן ומעוררים חשש קבוע להמשך קיומן. יתר על כן, מצב כזה גם אינו מאפשר ליחידות האלה להתרחב ולפתוח סניפים חדשים. ואכן, בשנים האחרונות חלו שינויים וצמצומים, לעיתים זמניים ולעיתים קבועים, בהיקף הפעילות של היחידות העצמאיות, אשר הדגישו את ארעיותן ואת חולשתן. לדברי מנהלי היחידות האלה, שלוש הקופות הקטנות, שאינן מפעילות יחידות הוספיס-בית, שינו בתקופה האחרונה את דפוסי ההתקשרות עימם. בעוד שבעבר הן נהגו לקנות מהם שירותי טיפול תומך, לרוב בהסדר קבוע ארוך טווח, הרי שכיום, הן משתדלות לצמצם ברכישת שירותים ממקורות חיצוניים, ועושות שימוש בשירותים ובמשאבים הקיימים בקופה, גם אם אינם מומחים בתחום הפליאטיבי. מצב זה מדגיש את הצורך לעגן את השרותים הפליאטיביים בסל שנקבע בחוק, כדי להבטיח יציבות הספקתם בידי כל הקופות בהיקף ובפריסה הנדרשים.

היקף כוח האדם והכשרתו: בכל ההוספיס-בית יש צוות גרעיני הכולל רופאים אחיות, עובד סוציאלי, ומזכיר בחלקיות משרה, אולם ברוב היחידות אין בצוות הגרעיני אנשי צוות נוספים, למעט תזונאית במשרה חלקית בהוספיס-בית אחד, ורכז מתנדבים בשכר, באחר. שתי יחידות מנוהלות בידי רופאים בעלי הכשרה פליאטיבית או אונקולוגית, וחמש יחידות בידי אחיות בעלות הכשרה פליאטיבית, שלצידן רופא המשמש מנהל רפואי. ביחידות האלה האחות האחראית מקבלת את רוב ההחלטות היום יומיות, בעוד שהמנהל הרפואי משמש יועץ, מגבה ומסייע בפיתוח השירותים ובקבלת החלטות עקרוניות. היקף כוח האדם ביחידות, בעיקר מספר הרופאים והאחיות, תלוי במספר המטופלים, ובשירותי בריאות כללית גם בביזור המחוז. מספר הרופאים נע ביחידות שונות בין אחד לחמישה במשרה חלקית, מיעוטם מומחים ברפואת משפחה או בגריאטריה אך רובם רופאים כלליים ללא התמחות. רק מיעוטם עברו קורס הכשרה פליאטיבית בלימודי המשך אוניברסיטאיים, וככל הנראה, אף אחד מהם לא עבד בעבר בהוספיס אשפוזי. מספר האחיות נע בין שלוש ל-15 במשרה חלקית, כולן מוסמכות או אקדמאיות, ובניגוד לרופאים, רובן השתלמו בקורסים על בסיסים באונקולוגיה עם מודולות בטיפול פליאטיבי, או קורסי הכשרה פליאטיבית באנגליה (בתוכנית מק-מילן). בכל היחידות יש לפחות עובדת סוציאלית אחת, במשרה מלאה או חלקית. יצוין כי בשל מספרם המצומצם של רופאים ואחיות בעלי הכשרה פליאטיבית בארץ, ומחסור במסגרות להכשרה פליאטיבית, מנהלי היחידות אינם יכולים להתנות קבלת עובד חדש בכך שיהיה בעל הכשרה כזו.

כל יחידות ההוספיס-בית מקדישות תשומת לב ומאמצים להכשרה תוך כדי עבודה, ללימודים ולהתפתחות מקצועית ואישית של אנשי הצוות. מנהלי היחידות מכירים בחשיבות העדכון וההכשרה הרפואית והסיעודית בתחום רגיש זה, ולכן הרופאים, האחיות והעובדים סוציאליים משתתפים בקורסי הכשרה פנימיים, בימי עיון, בכנסים ובסדנאות, במטרה להעשיר ולהעמיק הידע וההבנה שלהם בטיפול תומך. בכל היחידות יש מועדון עיתונות לפחות פעם בחודש ובחלקן לעיתים תכופות יותר, ומזמינים מומחים להרצאות בנושאים מיוחדים.

רק ארבע יחידות הוספיס-בית מעסיקות מתנדבים, בשתיים יש מתנדב אחד (באחת רופא ובאחת איש חברה קדישא), ובשתיים יש מערך מתנדבים גדול יותר. ביחידה אחת יש רכז מתנדבים בשכר, אך לרוב המתנדבים אין הכשרה מקצועית בתחום הרפואי. ביחידה השניה יש פסיכולוג ופיזיותרפיסט בין המתנדבים.

ארגון השירותים ודפוסי העבודה: למרות מספרן המצומצם, קיימים הבדלים משמעותיים בין היחידות בבחינת ארגון השירותים ודפוסי העבודה, הנובעים מהשתייכותן הארגונית, הגורמים המממנים והסדרים עם צרכני השירותים. גם ארבע היחידות של שירותי בריאות כללית שונות זו מזו מבחינת רמת ביזורן וקשריהן עם שירותי הקופה האחרים במחוז, ובמיוחד עם היחידות להמשך טיפול ומעקב.

ברוב היחידות מוצמד לכל חולה צוות קבוע, אך לעיתים רק חלק מהצוות, לרוב האחות, מוצמד באופן קבוע לחולה. ביחידה אחת אין הצמדה של איש צוות לחולה, תוכנית העבודה נקבעת בהתאם לסידור העבודה של הצוות, ולכן החולה מתקשר להוספיס-בית ולא אל איש צוות מסוים. לדברי מנהלי חמש יחידות, כל החולים ביחידה מטופלים לפחות בידי איש צוות אחד, לרוב אחות, שרכש הכשרה פליאטיבית פורמלית ורק ביחידה אחת דווח שלא ניתן להקפיד על כך.

בהתאם למדיניות בחלק מהיחידות, המרפאה המקומית נשארת מעורבת בטיפול של רוב החולים המטופלים בידי היחידה (ביחידה אחת זהו תנאי לקבלה), ובמיעוטן, צוות המרפאה נשאר מעורב בטיפול של מיעוט מהחולים, בעיקר כאשר רופא המשפחה או האחות מעוניינים לשמור על הקשר עימם.

במסגרת הטיפול בידי צוות ההוספיס-בית, מושם דגש רב על טיפול בסימפטומים הפיזיים שמהם סובלים החולים ובכלל זה טיפול ואיזון כאב באמצעות תרופות עדכניות מתאימות, טיפול בדרכי הזנה ונשימה, טיפול בפצעים ובפצעי לחץ ועירוויים. הטיפול הפסיכולוגי והנפשי נעשה ברובו בידי עובדים סוציאליים וחלקו בידי אחיות. ואולם, בעוד שכל החולים המטופלים בידי צוות ההוספיס-בית זוכים לטיפול פיזי מקסימלי ואופטימלי, נראה שרבים מהם אינם זוכים לטיפול בבעיותיהם הנפשיות והפסיכולוגיות, אם כי לא ברור היקף המטופלים בתחום זה, ועומק הטיפול שניתן. באף אחת מהיחידות אין איש מקצוע שנותן לחולים תמיכה רוחנית בסוף החיים (או איש דת), ולרוב ההתייחסות לכך נעה בין התעלמות לבין התגייסות הצוות כדי לתת תמיכה רוחנית לחולים ולבני המשפחה, בהתאם ליכולתם. ברוב היחידות, אם כי לא בכלן, המטפל העיקרי, המשמש הלכה למעשה מתאם טיפול, הוא האחות.

בכל היחידות קיימים נהלים קבועים של תכיפות ביקורי רופא ואחות (מלבד קריאות חירום), כאשר רופא אמור לבקר בבית החולים פעם בשבוע ואחות, בין פעם בשבוע ברוב היחידות לבין פעמים-שלוש בשבוע במיעוטן, ולדברי כל המנהלים, תכיפות הביקורים עולה לקראת סוף חיי החולה, ומגיעה לביקור יום יומי ויותר מכך. תכיפות ביקורי העובדת הסוציאלית נקבעה ביחידות שונות בין פעם בשבוע לפעם בשבועיים. על פי נוהלי רוב היחידות, הביקורים, מלבד הביקור הראשון, נערכים בידי האחות והרופא בנפרד. רק

ביחידה אחת מקפידים על ביקורים משותפים כל הזמן. צוותי כל היחידות זמינים טלפונית ופיזית במשך כל שעות היממה, גם לאחר שעות העבודה הרגילות. הצוותים מדווחים על יעילותו הרבה של קשר טלפוני עם החולה ובני משפחתו, קשר שעשוי לעיתים קרובות להרגיע אותם ולחסוך ביקור בית. בחלק מהיחידות החולה מתקשר במקרה הצורך לאיש צוות המוגדר כמטפל העיקרי שלו, ובחלקן עליו להתקשר במקרה הצורך לכוון מהצוות, בהתאם לרשימה שנמסרת לו.

בבחינת שותפות בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול, רוב מנהלי היחידות תופסים את החולה ובני משפחתו כיחידת טיפול אחת, בעלת אחריות ומחויבות משותפת לקביעת תוכנית הטיפול. עם זאת, חלקם דיווחו על דילמות בנושא, מאחר ולעיתים הם מתקשים לנסח ולהציג אפשרויות טיפול שונות כך שהחולה ובני המשפחה יוכלו להבין לעומקם, ולקבל את ההחלטה הטובה ביותר עבורם.

למרות המעורבות העמוקה של אנשי הצוות בחייהם האישיים והאינטימיים של החולים ובני משפחותיהם בתקופת חיים כה משמעותית והרת גורל, כמעט באף יחידה אין שירותי אבל מובנים ורק ביחידה אחת יש מתנדב מחברה קדישא. ברובן נהוג לנחם את בני המשפחה בעת השבעה או לאחריה, אולם רק במיעוטן ובמיעוט מהמקרים העובדת הסוציאלית שומרת על קשר עם משפחת החולה בתקופה שלאחר מותו.

4.1.6 עלות הטיפול בהוספיס-בית

במטרה לבחון את עלות טיפול בחולים במצב סופני בדקנו את עלויות השירותים בחודשיים האחרונים של החיים בעבור חולים שנפטרו מסרטן עם גרורות שטופלו בידי היחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" (73 חולים) המהווים את קבוצת הניסוי, והישונוו בינם לבין חולים שטופלו בקהילה בידי שירותי הבריאות הרגילים של שירותי בריאות כללית במחוז הצפון (73 חולים), המהווים את קבוצת הביקורת. הנתונים על העלויות התייחסו לכל השירותים הרפואיים שבהם השתמשו החולים, למעט תרופות. עלות הטיפול חושבה בהתייחס לשני ממדים: היקף השימוש בשירותים רפואיים, ועלות השימוש בהם.

הן קבוצת הניסוי והן קבוצת הביקורת כוללות יותר גברים מנשים (55%-ו-59% בהתאמה). קרוב למחצית (44%) מהחולים בקבוצת הניסוי בני 70 ומעלה, לעומת כשליש (31%) בקבוצת הביקורת. הגיל הממוצע של החולים בקבוצת הניסוי עמד על 66 ובקבוצת הביקורת על 62 שנים, והגיל החציוני 68 ו-64 שנים בהתאמה. עם זאת, ההבדלים במין ובגיל בין שתי הקבוצות אינם מובהקים. כדי לבחון את היקף הטיפול בחולים בשתי הקבוצות, בחנו את מספר הטיפולים שהם קיבלו בחודשיים האחרונים לחייהם. המושג "טיפולים" כולל בדיקות מעבדה, בדיקות רנטגן ובדיקות הדמיה אחרות, פרוצדורות בבית ובאשפוז, צורכי הנשמה, יום אשפוז, ביקור בחדר מיון, ניתוחים בעלי תעריף נפרד וכל טיפול אחר שעליו קיבלו ספקי השירותים תשלום. המושג אינו כולל ביקורי בית של צוות יחידת ההוספיס. נמצא כי החולים בקבוצת הניסוי קיבלו 17 טיפולים בממוצע, בעוד שהחולים בקבוצת הביקורת קיבלו 48 טיפולים בממוצע, וההבדל בין שתי הקבוצות מובהק (לוח 2).

לוח 2: מאפייני החולים בניתוח עלויות, לפי קבוצת ניסוי וביקורת

ביקורת	ניסוי	
		מין (%)
41	45	נשים
59	55	גברים
		גיל (%)
39	27	59-0
30	29	69-60
25	36	79-70
6	8	+80
62	66	גיל ממוצע
14.08	12.06	סטיית תקן
64.5	68	גיל חציוני
73	72	גיל שכוח
62	66	כמות טיפולים לחולה*
48	17	ממוצע
46.7	20.4	סטיית תקן
30	9	חציון
17	7	שכוח

* P<0.05

עלות ממוצעת כללית: העלות הממוצעת לחולה (עלות השירותים הרפואיים שקיבלו כל החולים חלקי מספר החולים) בעבור שירותים רפואיים (לא כולל תרופות), בחודשיים האחרונים לחיים היא 13,612 ש"ח ביחידה לטיפול תומך "בית בעמקים" (קבוצת הניסוי) ו-52,248 ש"ח בקבוצת הביקורת.

עלויות אלה כוללות כאמור רק את השימוש שהחולים – בקבוצת הניסוי ובקבוצת הביקורת – עשו בשירותים רפואיים. אולם, החולים בקבוצת הניסוי עשו שימוש - בנוסף לשירותים המסופקים בידי הקופה לכל החולים - גם בשירותי היחידה לטיפול תומך "בית בעמקים". ליחידה הזו יש עלויות נפרדות, הכוללת בעיקר את עלות השכר לצוות הרפואי (רופאים, אחיות, והצוות הרפואי הנלווה) אך גם את עלות התשתית (מינהל, הכשרות עובדים, הוצאות משרד וכד'). לפיכך, כדי לקבל השוואה נכונה של עלות הטיפול בשתי הקבוצות, יש צורך להוסיף לעלות הטיפול הכוללת בחולים שטופלו בידי "בית בעמקים", גם את עלות הפעלת היחידה. אין צורך להוסיף עלויות אלו לקבוצת הביקורת, משום שמחירי השירותים שהם עשו בהם שימוש כוללים את כל עלות אספקתם, ובכלל זה שכר ומרכיבי עלות אחרים.

העלות הממוצעת לחולה בעבור הפעלת היחידה "בית בעמקים" היא 5,825 ש"ח. לפיכך העלות הממוצעת לחולה, בעבור שירותים רפואיים (לא כולל תרופות) בחודשיים האחרונים לחיים ובעבור תפעול היחידה ביחד, היא 19,437 ש"ח, בעוד שהעלות בעבור קבוצת הביקורת נשארת 52,248 ש"ח.

עלות לפי גיל: בנוסף לחישוב עלות הטיפול הממוצעת בחולה בקבוצת הניסוי ובקבוצת הביקורת, בחנו הבדלים בעלות הטיפול בחולים לפי מאפייניהם. מלוח 3 עולה שקיים יחס הפוך בין גיל החולה לבין עלות השימוש שלו בשירותים רפואיים (לא כולל תרופות). ככל שעולה גיל החולה – בקבוצת הניסוי ובקבוצת הביקורת כאחד - יורדת העלות הממוצעת בעבור שימוש בשירותים רפואיים.

לוח 3: עלות טיפול ממוצעת (בש"ח) לחולה, לפי קבוצות ולפי גיל

גיל	קבוצת ניסוי	קבוצת ביקורת
59-0	27,677	66,767
69-60	19,325	46,910
+70	14,359	33,282

לפי מבחן שונות (Anova) נמצאו הבדלים מובהקים בעלות הטיפול בין קבוצות הגיל השונות. מבחן Post Hoc, מאפשר לבחון בין אלו קבוצות קיימים הבדלים מובהקים, בהינתן שלפי מבחן Anova קיימים הבדלים בין הקבוצות. המבחן שנעשה הוא Scheffe, ולפי המבחן קיימים הבדלים מובהקים (קטן מ-0.01) בין קבוצת גיל 59-0 לבין קבוצת גיל 70 ומעלה. ההבדל מול קבוצת גיל 60-69 אינו מובהק. ההבדלים בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת מובהקים.

כדי לבדוד את השפעת המשתנים השונים על עלות השימוש בשירותים רפואיים בשתי הקבוצות, ערכנו ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה ליניארית מרובה. המשתנה התלוי (המוסבר) הוא עלות השירותים הרפואיים לחולה, לא כולל תרופות (בש"ח כמשתנה רציף), והמשתנים הבלתי תלויים (המסבירים) שהוכנסו למודל היו: מין, גיל, קבלת טיפול ביחידה לטיפול תומך לעומת בקבוצת הביקורת וכמות הטיפולים שהחולה עשה בהם שימוש. כל המשתנים הוכנסו למודל כמשתנים קטגוריאליים (ראה לוח 4).

לוח 4: עלות השירותים הרפואיים (לא כולל תרופות) לחולה, לפי משתני רקע ושייכות לקבוצה (רגרסיה ליניארית מרובה)

B מתוקנן (Standardized Coefficients)	B	
-0.037	-3,134	מין: נשים (לעומת גברים)
*0.151	13,392	גיל: 59-0 (לעומת +60)
*0.367	30,522	כמות הטיפולים שהחולה השתמש: מעל 18 (לעומת 0-17)
*0.027	22,430	קבוצה: ביקורת (לעומת ניסוי)

* $p < 0.05$

רמת השונות המוסברת של המודל (Adjusted R Square) היא 33%.

הכנסת המשתנים לרגרסיה בשלבים לימדה כי שלושה משתנים תורמים באופן מובהק להסבר השונות בעלות השימוש בשירותים רפואיים: כמות טיפולים שהחולה קיבל, טיפול במסגרת שונה, וגיל. עלות הטיפול גבוהה יותר בקרב חולים שקיבלו יותר מ-18 טיפולים מאשר בקרב אלה שקיבלו פחות מכך. כמו כן, עלות הטיפול בחולים בקבוצת הביקורת גבוהה מזו שבקבוצת הניסוי, וכן גם עלות הטיפול בחולה מתחת לגיל 60 גבוהה בהרבה מזו שבחולים מעל גיל 60.

עלות לפי סוג השירותים הרפואיים

כדי להעמיק את ההבנה אודות הגורמים להבדלים בעלויות השימוש בשירותים, בקרב החולים בקבוצת הניסוי לחולים בקבוצת הביקורת, סיווגנו את מכלול השירותים הרפואיים שהחולים עשו בהם שימוש (בסה"כ כ-200 סוגי שירותים שונים) לשמונה תחומים: (1) אשפוז בבית חולים כללי; (2) בדיקות הדמיה (כגון CT, גסטרוסטומיה, אנדוסקופיה אבחנתית, ECG וכד'); (3) בדיקות נוזלי הגוף (כגון בדיקת שתן כללית, בילורובין, סמן סרטני של הלב, וכד'); (4) טיפול רפואי בבית (כגון עירוי תוך-ורידי של נוזלים וכד'); (5) בדיקות רנטגן (כגון מדידת נפחי ריאה, ממוגרפיה, צילום בית החזה וכד'); (6) ביקורים בחדר מיון; (7) טיפולים כירורגיים; (8) ציוד לטיפול ביתי (כגון מחולל חמצן, אינהלציה וכד').

העלות הממוצעת של שימוש בשירותים עשויה להיות מושפעת משלושה גורמים: 1) מחיר הפריטים שבהם עושים שימוש (יקרים לעומת זולים) 2) היקף השימוש בכל פריט 3) מספר החולים שעשו שימוש בכל אחד משמונת התחומים.

בחלק מסוגי השירותים הרפואיים ההבדל בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת נובע מהיקף השימוש בשירות או בפריט הנכלל בשירות, ופחות ממחיר הפריט שבו עושים שימוש. למשל, העלות הממוצעת לחולה באשפוז בבית חולים כללי, בקבוצת הניסוי היא 13,290 ואילו העלות בקבוצת הביקורת היא 46,654. ההבדל כאן נובע בעיקר מההבדל בהיקף השימוש באשפוז בבית חולים כללי בין קבוצת הביקורת לבין קבוצת הניסוי. מתוך כלל ימי האשפוז בבתי חולים כלליים שהיו לכל החולים במחקר, כחמישית היו של חולים מקבוצת הניסוי וארבע חמישיות של חולים מקבוצת הביקורת (לוח 5).

לוח 5: עלות ממוצעת לחולה והיקף השימוש בסוגי שירותים שונים, לפי קבוצות

היקף השימוש (אחוזים)		עלות ממוצעת לחולה (ש"ח)		סוג השירות הרפואי*
קבוצת ביקורת	קבוצת ניסוי	קבוצת ביקורת	קבוצת ניסוי**	
81.0	19.0	46,654	13,290	אשפוז בבית חולים כללי
61.0	39.0	2,727	1,699	בדיקות הדמיה
92.4	7.6	1,444	744	בדיקות נוזלי הגוף
71.9	28.1	832	605	בדיקות, לרוב רנטגן
48.6	51.4	993	873	ביקורים במיון
42.4	57.6	1,209	566	ציוד לטיפול ביתי

* טיפולים כירורגיים וציוד לטיפול ביתי לא מוצגים בלוח משום שמספר החולים בהן קטן מכדי לערוך השוואות ולהגיע למסקנות משמעותיות.

** לוויות קבוצת הניסוי אינן כוללת את עלות הפעלת היחידה, אלא רק את עלות השירותים הרפואיים, וזאת, משום שכאן המטרה לבחון הבדלים בדפוסי שימוש בין היחידות אשר משפיעים על העלות הכוללת.

בבדיקות נוזלי הגוף לעומת זאת, ההבדל בעלות הממוצעת לחולה בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת נובע גם מהבדל בהיקף השימוש וגם מכך שמחיר הבדיקות שנעשה בהן שימוש שונה בין שתי הקבוצות. העלות הממוצעת בתחום זה לחולה בקבוצת הניסוי היא 744 ואילו בקבוצת הביקורת היא 1,444. העלות בקבוצת הניסוי אומנם נמוכה יותר, אולם גם היקף השימוש בבדיקות בקבוצת הניסוי נמוך בהרבה מזה שבקבוצת הביקורת: רק 8% מכלל הבדיקות נעשו לחולים בקבוצת הניסוי. ההבדל בהיקף השימוש היה אמור ליצור פער גדול יותר בעלות הממוצעת לחולה, אילו לא ההבדל במחיר הבדיקות שנעשו. המחיר הממוצע לבדיקה בקבוצת הניסוי היה 114, ואילו בקבוצת הביקורת 67 (לוח 5).

לגבי **בדיקות הדמיה**, ההבדל בעלות הממוצעת לחולה נובע בעיקר מההבדלים בהיקף השימוש בתחום זה, אולם אין הבדל משמעותי במחיר הממוצע לבדיקה בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת. **בבדיקות הרנטגן** ההבדל בין הקבוצות נובע בעיקר מהבדל בדפוסי השימוש, ו**ביקור בחדר מיון** אין הבדל בין קבוצת הניסוי לבין קבוצת הביקורת. אף על פי שהיקף השימוש בחדר מיון בקבוצת הניסוי קצת יותר גדול מאשר בקבוצת הביקורת, העלות הממוצעת לחולה קצת יותר נמוכה. וזאת, מאחר שבקבוצת הניסוי היו קצת יותר ביקורים במיון אבל עבור יותר חולים, וכך העלות הממוצעת לחולה קטנה יותר.

ציוד לטיפול ביתי בקבוצת הניסוי, מתייחס לציוד נוסף, מעבר לזה שניתן בידי היחידה לטיפול תומך. העלות הממוצעת לחולה בקבוצת הניסוי נמוכה מזו שבקבוצת הביקורת למרות שהיקף השימוש גדול יותר. הסיבה לכך נובעת מכך שהפריטים בהם עושים שימוש בקבוצת הניסוי זולים יותר בממוצע מאשר הפריטים בהם עושים שימוש בקבוצת הביקורת (189 ש"ח ו-316 ש"ח, בהתאמה).

לסיכום, בחינת הגורמים להבדלים בעלויות השימוש בשירותים בקרב החולים בקבוצת הניסוי לחולים בקבוצת הביקורת, לימדה שגם היקף השימוש בשירותים וגם סוג השירותים שבהם נעשה שימוש בידי החולים בקבוצת משפיע על העלות הממוצעת בעבור חולה.

4.1.7 הוספיס-בית מתנדבים

בישראל פועלים שני הוספיס מתנדבים, בטבעון משנת 1983 ובערד משנת 1992. שניהם הוקמו ביוזמת "משוגעים לדבר", שלמדו את הנושא ופיתחו מודל עצמאי של הוספיס מתנדבים. חלוצה הייתה דר' אורה צ'יבולסקי, שהקימה את הוספיס המתנדבים בטבעון, וניהלה אותו שנים רבות. ואולם, מסגרת הטיפול הזו מצומצמת מאוד בהיקפה, מספקת בעיקר תמיכה פסיכו-סוציאלית, ומשמשת גורם מתאם ומקשר בין הגורמים הפורמליים המטפלים בחולה. הם מנסים לפתור בעיות, משמשים אוזן קשבת, נותנים ייעוץ בנושאים אדמיניסטרטיביים, אולם הטיפול הרפואי והסיעודי בחולים נותר רובו ככולו בידי שירותי הרפואה הפורמליים, דהיינו המרפאה הקהילתית, היחידות לטיפול בית ובתי החולים. עיקר הטיפול והתמיכה ניתן בידי צוות הוספיס-מתנדבים בשלבי החיים הסופיים של חולים הסובלים מסרטן עם גרורות, אולם בשנים האחרונות הם מטפלים גם בחולים המקבלים עדיין טיפול פעיל, כדי לתמוך ולעזור להם ולבני משפחתם לאורך כל שלבי המחלה.

החולים מופנים אל צוות הוספיס-מתנדבים מבתי חולים ומרופאים ואחיות בקהילה, ותנאי קבלה הכרחי הוא קיומו של תומך עיקרי הגר עם החולה או בסמוך אליו. כל יחידה מטפלת ב-1-8 חולים בו זמנית, ובסך הכל טופלו בשתייהן ביחד כעשרים חולים בשנה. הצוות מונה כ-20-25 מתנדבים, באחד - רובם ממקצועות רפואיים, ובשני - רובם ללא הכשרה רפואית. באחד מהם יש רופא תורן מטעם המועצה המקומית ובשני רופאים בפנסיה הזמינים 24 שעות ביממה. בשני הוספיס-מתנדבים נעזרים בשירותים הקהילתיים של היישוב, כמו למשל סיוע בהסעות לטיפולים כימותרפיים בבית חולים, ורואים חשיבות רבה בעובדה שהם פועלים בקהילה קטנה.

4.2 דפוסי הטיפול ביחידות הוספיס-בית

פרק זה מבוסס על ראיונות שנערכו עם החולים שהיו מטופלים בשבע יחידות הוספיס-בית ועם תומכיהם העיקריים (N=261). דפוסי הטיפול יוצגו לגבי שבע היחידות ביחד, ובסוף תיערך השוואה ביניהן.

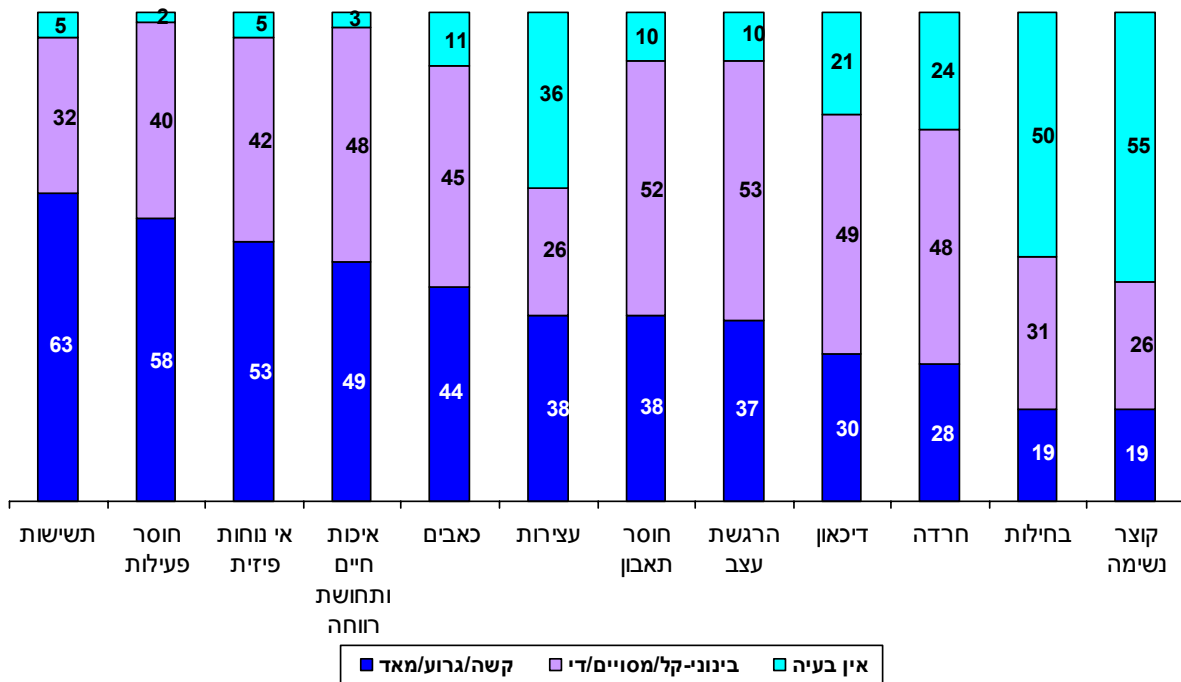
4.2.1 מאפייני החולים

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים: 58% מהחולים הן נשים, גילם הממוצע 69.3 שנים, כשליש מהם עד גיל 64, כשליש בני 65-74 ומעט יותר משליש בני 75 ומעלה. שני שלישי נשואים (67%) והשאר אלמנים (25%), גרושים או רווקים (8%). חמישית (21%) מהחולים נולדו בישראל, 34% ילידי אירופה-אמריקה, 27% ילידי אסיה-אפריקה, ו-18% עלו מברית המועצות לשעבר אחרי שנת 1990. מקרב ילידי ישראל, 29% מוסלמים, נוצרים או דרוזים. כשליש (34%) בעלי השכלה יסודית, 39% בעל השכלה תיכונית, ו-27% בעלי השכלה על תיכונית. רוב החולים (87%) מבוטחים בשירותי בריאות כללית.

תפקוד וחומרת המחלה: כל החולים (למעט שלושה שסבלו ממחלת לב וכלי דם), סבלו מסרטן עם גרורות. מדד אדמונטון, הבוחן את מידת הסבל של החולים מסימני המחלה בשלושת הימים האחרונים שלפני הראיון לימד, כי 44% מהחולים סבלו מכאבים קשים, 45% מכאבים קלים עד בינוניים ורק 11% לא סבלו מכאבים. כמו כן, 19% מהחולים סבלו מבחילות קשות, 38% מעצירות קשה, ול-38% לא היה תיאבון.

בכלל. כחמישית (19%) סבלו מקוצר נשימה קשה, 63% סבלו מתשישות גבוהה, ו-32% מתשישות במידה בינונית, יותר ממחציתם (58%) כלל לא פעילים, והשאר פעילים במידת מה, 53% סבלו מאי נוחות פיזית קשה. בבחינת מצבם הנפשי, 30% דיווחו שהם מדוכאים, ו-49% קצת או די מדוכאים, 28% דיווחו על רמת חרדה גבוהה, ו-48% על רמת חרדה מועטה או מסוימת, רובם (90%) מרגישים תחושת עצב כלשהי. בבחינת איכות חיים כללית, כמעט מחצית (49%) דיווחו על איכות חיים גרועה (תרשים 5).

תרשים 5: מדד אדמונטון (Edmonton Symptom Assessment Scale): באיזו מידה החולה סבל מ(אחד מהסימפטומים) בשלושת הימים האחרונים? (%)



במטרה לבנות מדד מסכם של חומרת סימני המחלה, נסכם את מספר הסימפטומים, מתוך 12 הנכללים במדד אדמונטון, שהחולה סובל מהם במידה רבה מאוד. טווח המדד, הנע בין 0 ל-12, חולק לשלוש קבוצות: אם החולה סובל במידה רבה מאוד מ-0-3 סימפטומים, הוא הוגדר כ"סובל במידה מועטה מהסימפטומים" (40% מהחולים), אם החולה סובל במידה רבה מאוד מ-4-6 סימפטומים, הוגדר כ"סובל במידה בינונית מהסימפטומים" (32% מהחולים), ואם הוא סובל מ-7 סימפטומים או יותר במידה רבה מאוד, הוגדר כ"סובל במידה רבה מהסימפטומים" (28% מהחולים). מכאן ואילך ישמש המדד המסכם לתיאור החולים.

בבחינת מצבם הפיזי של החולים, שניים היו חסרי הכרה, 16% בערפול ו-83% בהכרה מלאה. כמו כן, 18% מהחולים נעזרו בבלוני חמצן לפי הצורך, 5% קיבלו חמצן ברציפות ו-5% נזקקו למכשירים תומכי נשימה או למכונת הנשמה. בבחינת המצב התפקודי ב-ADL, 57% סבלו מליקוי מלא בתפקוד (היו סיעודיים), 30% מליקוי חלקי ורק 13% תפקדו באופן עצמאי. מחצית (51%) מהחולים נעזרו באביזרי עזר לניידות, 26% בציוד אורתופדי אחר, 29% קיבלו אוכל נוזלי, 10% הוזנו בעזרת זונדה, גסטרוסטומיה או קולונוסטומיה, ל-26% יש ציוד חבישה ול-22% ציוד לזריקות. בבחינת דפוסי ההתנהגות (בקרב החולים שהיו בהכרה מלאה), 39% התבלבלו או שסבלו מבעיות בהתמצאות, 56% התקשו לזכור דברים, 17%

התקשו לזהות את הקרובים להם, 65% שינו את מצב רוחם באופן פתאומי ו-28% לא שיתפו פעולה עם המטפלים שלהם.

לוח 6 מציג את המצב הרפואי, התפקודי וההתנהגותי של החולים, לפי מידת הסבל מהסימפטומים, וממנו עולה שכצפוי, ככל שסימני המחלה מתגברים, גוברת המוגבלות הפיזית והליקויים ההתנהגותיים בקרב החולים. כך, למשל, 69% מהסובלים מהסימפטומים במידה בינונית או רבה סבלו מליקוי מלא בתפקודם, ולמעשה היו סיעודיים, לעומת 40% מהסובלים במידה מועטה (מובהק).

לוח 6: מידת הסבל מהסימפטומים לפי מצבם הקליני, התפקודי וההתנהגותי של החולים (באחוזים)

מידת הסבל מהסימפטומים			
רבה	בינונית	מעטה	סה"כ
28%	32%	40%	100%
100	100	100	100
סה"כ			
מצב הכרה			
			מלאה
82	79	87	83
18	21	13	17
ערפול/ חסר הכרה			
הנשמה*			
			לא מונשם
60	78	75	72
40	22	25	28
19	19	16	18
מקבל חמצן/ תומכי נשימה			
יש פצע לחץ			
מצב תפקודי ב-ADL***			
			תפקוד תקין
4	9	21	13
26	23	39	30
69	68	40	57
ליקוי חלקי			
ליקוי מלא			
התנהגות: האם קורה שהחולה:#			
52	41	30	39
62	59	49	56
28	19	8	17
76	67	56	65
36	30	21	28

* p<0.08 ** p<0.05 *** p<0.01

לא כולל חולים בערפול או בחוסר הכרה. המספרים בסעיף זה אינם מסתכמים ב-100 משום שניתן היה לציין יותר מהתנהגות אחת.

משך טיפול ביחידה: משך הטיפול ביחידה, מהקבלה ועד המוות, הוא אחד המדדים החשובים להבנת הטיפול במסגרת הוספיס, ולכן הוא נבדק לגבי כל החולים שהתקבלו ליחידות הוספיס בית בתקופת המחקר, גם אם לא נכללו במחקר. (כזכור, כארבעים אחוזים מהחולים שטופלו בידי היחידות לא רואיינו משום שנפטרו בשבוע הראשון לקבלתם ולפיכך לא ענו לקריטריוני המחקר, או שמצבם הרפואי לא אפשר זאת, או עקב סיבות אחרות.) משך הזמן הממוצע בין הקבלה ליחידת לבין מות החולים שהתקבלו ליחידות (478 חולים), עמד בממוצע על 130 יום והחציון 66 ימים. להתפלגות "זנב" ימני ארוך מאחר והרבה חולים טופלו בידי יחידות הוספיס בית במשך תקופה ארוכה מאוד: 28% חודש או פחות, 24% בין חודש לשלושה חודשים, 14% בין שלושה לשישה חודשים, ו-14% בין חצי שנה לשנה, ו-20% מהחולים טופלו בידי הוספיס בית למעלה משנה (7% טופלו יותר משנה, 8% לא נפטרו עד דצמבר 2004 ועדיין מטופלים בידי היחידה ו-5% שוחררו אחרי יותר משנה). השוואה בין החולים שרואיינו לאלה שלא

רואיינו מלמדת שמטבע הדברים, החולים שלא רואיינו טופלו בידי היחידות תקופת זמן קצרה יותר - 52% מהם פחות מחודש לעומת 8.5% מקרב אלה שרואיינו (לוח 7).

לוח 7: משך זמן בין הקבלה ליחידה לבין המוות (N=478)

לא רואיינו (N=217)	רואיינו (N=261)	סה"כ	משך הזמן בין הקבלה ליחידה למוות
31	0.5	14	עד שבועיים
21	8	14	יותר משבועיים-חודש
22	26	24	יותר מחודש-שלושה חודשים
8	18	14	יותר משלושה חודשים-חצי שנה
9	18.5	14	יותר מחצי שנה-שנה
9	29	20	נפטר אחרי יותר משנה/ לא נפטר/ שוחרר

מאחר שהחולים רואיינו רק פעם אחת במהלך הטיפול בהוספיס-בית, הם נכנסו למחקר במועדים שונים בין קבלתם להוספיס לבין מותם. לפיכך, בחנו גם את משך הזמן שבין הראיון לבין המוות. החולים רואיינו 95 ימים בממוצע לפני מותם והחציון עמד על 54 ימים. כמעט שליש מהחולים (29%) נפטרו תוך חודש וכשליש נפטרו תוך למעלה מחצי שנה (32%) (לוח 8) (לא כולל את מי שלא נפטרו עד דצמבר 2004). יותר חולים שנפטרו תוך חודש סבלו מהסימפטומים במידה רבה (כלומר, דיווחו על סבל במידה רבה מאוד ב-7 סימפטומים או יותר) מאשר חולים שנפטרו לאחר חודש עד חצי שנה, או מאוחר יותר או שלא נפטרו (43%, 25% ו-17% בהתאמה, מובהק). כמו כן, 86% מהחולים שנפטרו תוך חודש סבלו מליקוי מלא בתפקוד, לעומת 50% מהנפטרים בין חודש לחצי שנה, ו-39% מהחולים מהנפטרים בפרק זמן ארוך יותר או שלא נפטרו (מובהק).

לוח 8: משך זמן בין הראיון לבין המוות (N=261)

סה"כ	משך זמן בין הראיון לבין המוות
15	עד שבועיים
14	יותר משבועיים-חודש
23	יותר מחודש-שלושה חודשים
16	יותר משלושה חודשים-חצי שנה
10	יותר מחצי שנה-שנה
22	נפטר אחרי יותר משנה/ לא נפטר/ שוחרר

מקום הפטירה: קרוב למחצית מהחולים (44%) שטופלו בידי יחידות ההוספיס בית נפטרו בבית, ו-16% נוספים נפטרו באשפוז, תוך 48 שעות לאחר שהועברו מהבית. עם זאת, ייתכן שזוהי הערכת חסר, מכיוון שחלק מהיחידות לא דיווחו מהו משך הזמן שחלף בין המעבר מהבית לבין המוות, ולכן ייתכן שיותר חולים נפטרו ביומיים הראשונים לאחר המעבר לאשפוז. ניתן לאמר כי לפחות 60% מהחולים, וייתכן שאף יותר, טופלו בבית עד לסוף חייהם, ורובם אף נפטרו בבית. בנוסף, 27% מהחולים נפטרו בבתי חולים או במוסדות למעלה מיומיים לאחר אשפוזם, ו-13% נפטרו בהוספיס אשפוזי (לוח 9). שיעור החולים שטופלו שנפטרו בבית יותר גבוה מקרב המרואיינים לעומת הלא מרואיינים (48% ו-39% בהתאמה), ככל הנראה עקב הקושי לאזן את מצבם החמור בבית, או שבני המשפחה לא היו מסוגלים לכך.

לוח 9: מקום הפטירה של החולה, לפי סטטוס ראיון (N=416)*

משך הזמן בין הקבלה ליחידה למוות בית	סה"כ	חולה ו/או תומך רואיינו	חולה ו/או תומך לא רואיינו
באשפוז (בבית חולים כללי, במוסד, או בהוספיס אשפוזי) תוך 48 שעות מהעברתו מביתו**	44	48	39
באשפוז (בבית חולים כללי או במוסד) אחרי יותר מ-48 שעות מהעברתו מביתו)	16	17	15
בהוספיס אשפוזי	27	23	32
	13	12	14

* לא כולל חולים שלא נפטרו או שהועברו לקהילה.

** לא כל היחידות מסרו נתונים לגבי פטירה באשפוז תוך 48 שעות מהעברת החולה מבית לאשפוז

לוח 10 מציג את הקשר בין מקום הפטירה לבין מאפייני החולים, מאפייני התומכים ומאפייני מערכת הטיפול. מהלוח עולה כי יותר חולים שעלו מברה"מ אחרי 1990 נפטרו באשפוז תוך 48 שעות (37%) או באשפוז אחרי יותר מ-48 שעות (22%) ופחות בבית (13%) (מובהק). לא נמצא קשר עם מין החולה, גילו והשכלתו. לא ניתן לבחון הקשר עם חומרת המחלה והמצב התפקודי, גם לא של אלה שרואיינו, משום שהם רואיינו פעם אחת בלבד, במועדים שונים לפני המוות ולכן מצבם הרפואי והתפקודי באותו הזמן אינו מייצג את מצבם קרוב למוות, או בנקודת זמן אחידה לגבי כל החולים. בבחינת הקשר בין מאפייני התומכים לבין מקום פטירת החולה, לא נמצא קשר עם מין, גיל, השכלה ומגבלה תפקודית של התומכים אך גם כאן, יותר חולים שטופלו בידי תומכים שעלו מברה"מ אחרי 1990 נפטרו באשפוז תוך 48 שעות (39%) או באשפוז ארוך יותר (23%) מאשר בבית (15%) (מובהק). כמו כן, יותר חולים שהתומך העיקרי היה מעורב בטיפול הרפואי שלהם במידה רבה נפטרו באשפוז תוך זמן קצר או ארוך, מאשר בבית (85%, 77%-ו-65% בהתאמה), אך לא נמצא קשר עם מעורבות התומך במתן עזרה בטיפול אישי, שעות העזרה, או הוצאות בעבור הטיפול. כמו כן, יותר חולים שטופלו בידי תומכים שדיווחו על הרגשת עומס "כלל לא כבדה" או "לא כל כך כבדה" נפטרו בבית מאשר באשפוז תוך 48 שעות, או באשפוז ממושך יותר (37%, 15%-ו-23% בהתאמה, מובהק). בקרב התומכים שהרגישו בטוחים מאוד לטפל בחולה בבית, יותר חולים גם נפטרו בבית (55%) או תוך יומיים באשפוז (52%) לעומת אחרי זמן ארוך יותר באשפוז (35%) (מובהק), אך לא נמצא קשר בין מידת הביטחון בתרופות לבין מקום הפטירה.

כאשר בוחנים את הקשר בין מקום הפטירה לבין דפוסי הטיפול בהוספיס בית עולה, שיותר חולים שגם רופא וגם אחות ביקרו אצלם פעם בשבוע או יותר נפטרו בבית (68%) לעומת באשפוז תוך יומיים (53%) או באשפוז ארוך יותר (53%). כמו כן, יותר חולים שבשעת חירום פונים לצוות ההוספיס בית נפטרו בבית (89%) או באשפוז תוך יומיים (94%), לעומת באשפוז ארוך יותר (76%). לא נמצא קשר בין משך הטיפול בהוספיס בית לבין מקום הפטירה, ובין היות החולה מטופל בידי היחידה בלבד או גם בידי גורמים אחרים.

לוח 10: מקום הפטירה של החולה לפי מאפייני רקע שונים (אחוזים) (N=210)*

מקום הפטירה של החולה				
באשפוז אחר יותר מ-48 שעות	באשפוז תוך 48 שעות	בבית	סה"כ	
100	100	100	100	
42	49	42	42	מאפייני החולה
				מין החולה: גבר
				גיל החולה
37	26	25	30	עד 64
30	26	37	32	74-65
34	49	38	39	+75
30	21	33	27	שנות לימוד חולה: +13
22	37	13	18	ארץ לידה חולה: ברה"מ אחרי 1990**
				מאפייני התומך
34	33	33	33	מין תומך: גבר
				גיל תומך
26	21	22	22	44-21
43	48	51	47	64-45
31	30	27	32	+65
39	39	46	40	שנות לימוד תומך: +13
23	39	15	20	ארץ לידה תומך: ברה"מ אחרי 1990**
79	91	74	77	התומך עוזר בטיפול אישי
77	85	66	72	התומך עוזר בטיפול רפואי *
54	70	48	51	שעות עזרה תומך: כל הזמן/כמעט כל הזמן
				הרגשת עומס בעקבות הטיפול בחולה: לא כל כך
23	15	37	30	כבד או בכלל לא כבד**
35	52	55	47	הרגשת ביטחון לטפל בחולה בבית: בטוח מאוד**
32	33	42	36	הרגשת ביטחון בנוגע לתרופות: בטוח מאוד
				דפוסי הטיפול
				משך הזמן בין הקבלה ליחידה למוות
6	3	16	10	עד חודש
37	26	34.5	34	יותר מחודש- שלושה חודשים
25	23	19	22	יותר משלושה חודשים – חצי שנה
32	49	30.5	34	יותר מחצי שנה
				תדירות הביקור ושילוב בין רופא ואחות
53	53	68	55	רופא וגם אחות, פעם בשבוע או יותר
32	38	22	29	רופא או אחות, פעם בשבוע או יותר
15	9	10	16	רופא או אחות, פחות מפעם בשבוע
48	63	56	55	יש מטפלת
76	94	89	78	פונה בשעת חרום לצוות ההוספיס**
7	0	4	6	פונה בשעת חרום למרפאה המקומית
15	9	7	13	פניה בשעת חרום- לגורמים אחרים
10	6	7	11	פניה בשעת חרום- לחדר מיון
39	39	45	36	טיפול בידי גורמים אחרים: רק בידי היחידה
43	47	57	49	תקשורת עם הצוות: ציון 10 (לעומת 0-9)
				טיפול בסימפטומים לשביעות רצון החולה (ציון 10 (לעומת 0-9)
48	47	61	52	הספקת תמיכה נפשית למשפחה וחברים (ציון 7-10 (לעומת 0-6)
52	69	53	55	ציון כולל לטיפול (ציון 10 (לעומת 0-9)
48	50	55	49	

* p<0.08 ** p<0.05 *** p<0.01
לא כולל חולים שלא נפטרו או שהועברו לקהילה או שלא רואיינו

כדי לבחון לאילו משתנים יש השפעה עצמאית על הסיכוי לקבל טיפול בבית עד סוף החיים כלומר, למות בבית או למות באשפוז תוך 48 שעות, לעומת הסיכוי למות באשפוז אחרי יותר משלושה ימים, נערך ניתוח רב-משתני מסוג רגרסיה מולטינומנלית (לוח 11). מניתוח הסיכוי למות בבית לעומת הסיכוי למות באשפוז אחרי יותר משלושה ימים עולה, כי לתכיפות גבוהה (פעם בשבוע או יותר, לעומת פחות מכך) של ביקורי רופא וגם אחות ולהרגשת הביטחון של התומך לטפל בחולה בבית יש השפעה עצמאית חיובית על פטירה בבית. מהניתוח של הסיכוי למות באשפוז תוך 48 שעות לעומת הסיכוי למות באשפוז אחרי יותר משלושה ימים עולה, כי למי שעלה מברה"מ אחרי 1990, למי שפונה בשעת חרום ליחידה ולא לגורמים אחרים ולהרגשת ביטחון של התומך לטפל בחולה בבית יש השפעה חיובית עצמאית על הסיכוי למות בבית חולים תוך 48 שעות לעומת משך זמן ארוך יותר.

לוח 11: מקום הפטירה של החולה לפי משתני רקע (רגרסיה מולטינומנלית) (N=210)

המשתנה התלוי: החולה נפטר באשפוז תוך 48 שעות (לעומת יותר מכך)				המשתנה התלוי: החולה נפטר בבית (לעומת באשפוז אחרי יותר מ-3 ימים)			
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B
10.364	1.273	**3.632	1.290	3.575	0.530	1.377	-0.320
1.953	0.171	1.729	0.548	4.174	0.838	1.871	-0.626
4.230	0.617	1.615	-0.480	4.398	1.007	**2.090	0.737
24.605	0.968	*4.880	1.585	5.162	0.738	1.952	0.669
6.273	0.975	*2.474	0.906	4.603	1.146	**2.296	0.831

מאפייני החולה:

ארץ לידה: ברה"מ אחרי 1990 (לעומת שאר הארצות)

עזרת התומך לחולה:

התומך עוזר בטיפול רפואי (לעומת לא עוזר)

מאפייני הטיפול הפורמלי

ומערכת הטיפול:

תכיפות ביקורי רופא וגם אחות: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך)

פניה בשעת חרום: למישהו מצוות היחידה (לעומת לגורמים אחרים)

מדדי טיפול

הרגשת ביטחון לטפל בחולה בבית: בטוח מאוד (לעומת די בטוח-לא בטוח)

* p<0.055 ** p<0.05

4.2.2 מאפייני התומכים הבלתי פורמליים בחולים ודפוסי העזרה והטיפול שלה

מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים: לבני המשפחה ולחברים יש תפקיד משמעותי בטיפול בחולה הנוטה למות שנמצא בבית, והם למעשה נושאים בנטל הטיפול והמעקב במשך כל שעות היממה. בנוסף לעומס הפיזי, מוטל עליהם עומס נפשי ופסיכולוגי עצום, ודרישה לתת מענה מיידי לצרכי הרבים של החולה. כמחצית מהתומכים העיקריים הם בני/בנות זוג של החולים (52%), 39% בנים או בנות, 7% קרובי משפחה אחרים, ו-2% (4 איש) מטפלים בבית סיעודי בקיבוץ. רוב (71%) התומכים גרים עם החולה (72% מהם בני זוג), 20% בסמוך אליו ורק 9% גרים ביישוב אחר. שני שליש (67%) נשים, גילם הממוצע 55.6 שנים, 32% מעל גיל 65, 40% בעלי השכלה על תיכונית, 38% ילידי ישראל, 21% אירופה-אמריקה ו-21% יוצאי ברית המועצות. בנוסף, 43% מהתומכים הגדירו את מצב בריאותם כלא כל כך טוב או כלל לא טוב, ו-36% דיווחו על מגבלה בטיפול אישי של עצמם או בניהול משק ביתם.

העזרה והטיפול שהתומכים העיקריים נותנים : שלושה רבעים (77%) מהתומכים עוזרים לחולה בפעולת טיפול אישי (פעולות ADL) אחת לפחות כמו החלפת חיתולים, האכלה, הלבשה, רחצה, שינויי תנחות ומעברים, הליכה בתוך ומחוץ לבית והבאת תרופות, כאשר 54% מהתומכים עוזרים לו ב-4 תחומי טיפול אישי או יותר. בנוסף, 72% מהתומכים משתתפים בטיפול הרפואי השוטף, כמו נטילת תרופות וקביעת מינון, החלפת תחבושות, קטטר או סטומה, מתן זריקות, ביצוע בדיקות דם ביתיות והחלפת שקיות עירו, כאשר 31% עושים פעולה רפואית אחת (בעיקר עזרה בנטילת תרופות), ו-41% מעורבים בשתי פעולות רפואיות או יותר.

בבחינת מאפייני התומכים שעוזרים לחולה בפעולות טיפול אישי ורפואי, שיעורם גבוה יותר בקרב הגרים עמו (85%) אולם גם 54% ממי שלא גרים עמו עוזרים לו בטיפול אישי. בבחינת מאפייני החולים הנעזרים בתומכיהם בפעולות טיפול אישי, שיעורם גבוה יותר בקרב ילידי ישראל (86%) וברה"מ לשעבר (89%) לעומת ילידי אסיה-אפריקה (77%) ואירופה אמריקה (65%) (מובהק), הם לוקים באופן מלא או חלקי בתפקודם לעומת בעלי תפקוד תקין (84%, 85% ו-25% בהתאמה, מובהק) וסובלים מהסימפטומים במידה רבה לעומת בינונית (86% ו-68% בהתאמה, מובהק).

כרבע (24%) מהתומכים עוזרים לחולים בפעולות טיפול אישי, רפואי או יציאה מחוץ לבית, עד 21 שעות בשבוע, 9% עוזרים 22-30 שעות בשבוע, 15% 31-84 שעות בשבוע (כלומר, 4.5-12 שעות בכל יום) ו-52% עוזרים לו 24 שעות ביממה, או כמעט כל הזמן. רק 20% עוזרים לחולה כל הזמן או כמעט כל הזמן כאשר יש לו מטפלת בכל שעות היממה, לעומת 62% כשאין מטפלת או שהיא באה רק למספר שעות בשבוע (56%). כמעט כל התומכים (96%) דיווחו על הוצאות הקשורות בעבור הטיפול בבית שעליהן לא יקבלו החזר, בעיקר בעבור תרופות, אולם גם בעבור נסיעות במוניות לקבלת טיפולים, אמבולנס, מזון מיוחד, חיתולים, טיטולים ופדים, מכשירים ואביזרים אורתופדיים, מטפלת ואחות פרטית, רופא פרטי, טיפולים אלטרנטיביים וציוד חבישה והזרקה.

דפוסי העזרה שקרובי משפחה אחרים נותנים לחולה : שליש (35%) מהחולים קיבלו טיפול אישי גם מבני משפחה אחרים בנוסף לתומך העיקרי, ו-25% קיבלו מהם גם טיפול רפואי. יותר ילידי ישראל נעזרו בטיפול אישי גם בקרובי משפחה אחרים (55%), לעומת 31% ילידי ארצות אחרות, ויותר (46%) חולים עם ליקוי מלא בתפקוד נעזרו גם בקרובי משפחה אחרים, לעומת לקויים חלקית (25%) או בעלי תפקוד תקין (11%) (מובהק). כמחצית (47%) מהנפטרים תוך חודש מהריאיון נעזרו גם בקרובי משפחה אחרים, לעומת 31% מהנפטרים מאוחר יותר או שלא נפטרו (מובהק), אך לא נמצא קשר לחומרת הסימפטומים. כמו כן, 43% מהחולים שהתומך העיקרי שלהם בעל השכלה על תיכונית נעזרו גם בקרובי משפחה אחרים, לעומת 30% מהחולים שהתומך בעל השכלה נמוכה יותר (מובהק).

רוב החולים קיבלו ביקורים גם מקרובי משפחה אחרים מלבד התומך העיקרי, 52% כל יום או כמעט כל יום, 27% מספר פעמים עד פעם בשבוע, ו-21% קיבלו מעט ביקורי קרובים או כלל לא. רוב החולים קיבלו גם ביקורי חברים, 51% פעם בשבוע או יותר, 21% בתכיפות נמוכה, ואת 28% לא ביקרו חברים. רק 3% מהחולים לא קיבלו ביקורים נוספים מלבד התומך העיקרי. כמחצית (59%) מהתומכים היו שבעי רצון מתדירות הביקורים, 35% היו רוצים ביקורים תכופים יותר ו-6% היו רוצים פחות ביקורים.

4.2.3 השירותים והטיפול שהחולים מקבלים מידי יחידות ההוספיס-בית

עקרונות הטיפול התומך מעניקים חשיבות רבה למתן טיפול בידי צוות רב-מקצועי, שיוכל לענות לצרכים הפיזיים, הפסיכולוגיים והנפשיים של החולה ובני משפחתו. בפרק זה נסקור את השירותים שהחולים קיבלו מידי יחידות ההוספיס-בית, את איכות הטיפול בהם וצרכים לא מסופקים בקרבם.

תהליך הכניסה להוספיס

כמחצית (49%) מהחולים היו בביתם לפני שהתחילו לקבל טיפול מידי יחידות ההוספיס-בית (רובם טופלו בידי המרפאה המקומית) ו-51% היו בבתי חולים (רובם במחלקה אונקולוגית). שליש (36%) מכלל החולים הופנו להוספיס בית בידי המרפאה המקומית (רובם בידי הרופא), 54% (ובכלל זה מי שהיו בקהילה) הופנו בידי המטפלים בהם בבית החולים (רובם בידי רופא ועובדת סוציאלית, ומיעוטם בידי אחות). השאר פנו לצוות ההוספיס בית בעצמם.

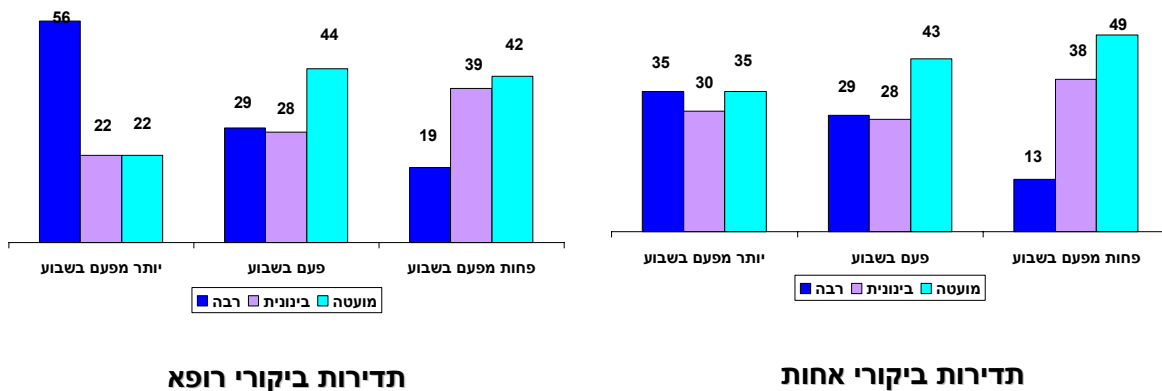
רוב (81%) החולים או התומכים קיבלו הסבר על הטיפול שיינתן להם מידי ההוספיס-בית, ללא הבדל אם החולה הופנה מהבית או מבית חולים. מחציתם (46%) קיבלו ההסבר מצוות ההוספיס כאשר הופנו לשם, והשאר מצוות המרפאה הקהילתית או בית החולים. לרובם הסבירו על נוהלי העבודה של היחידה ("הרופא יבקר פעם בשבוע והאחות תבקר לפי הצורך"), למיעוטם הסבירו על הטיפול בסימפטומים ("ההוספיס אמור לטפל יותר טוב בתופעות של כאב, בחילות וכל הבעיות שנובעות מהמחלה") ובודדים אמרו שהסבירו להם על המחלה ומה צפוי בעתיד ("זה סרטן... לא ניתן לנתח").

כרבע (24%) מהתומכים אמרו שהם או החולה היו רוצים ביותר הסברים מאשר קיבלו לפני התחלת הטיפול, ובכלל זה על הנהלים ("מה תחום האחריות? עם מי אפשר להתייעץ?"), על המחלה, סימניה ותוצאותיה ("מה יקרה אם המצב ידרדר, מה יקרה במקרה של מוות בבית?") ועל התרופות והציוד. חמישית (21%) מהתומכים אמרו שהיו להם או לחולה חששות לפני הכניסה להוספיס-בית. הם חששו שהטיפול הרפואי לא יהיה מספיק טוב; ממצב חדש ולא מוכר; מחוסר יכולת שלהם לטפל בחולה קשה בבית; מכך ש"הטיפול מסמן את סוף הדרך" ומתחושה ש"איבדתי את המלחמה". יותר תומכים בחולים שהופנו מבתי חולים חששו לפני הכניסה להוספיס-בית מאשר תומכים באלה שהופנו מהקהילה (25% ו-17%, לא מובהק). עם זאת חשוב לציין כי 42% מהתומכים אמרו שהם או החולה היו רוצים להגיע לטיפול ההוספיס-בית מוקדם יותר, ללא הבדל בין אלה שהיו קודם לכן בבית חולים או בבית. למרות שרובם המכריע של החולים לא נתקלו במכשולים בירוקרטיים בעת הכניסה להוספיס-בית, 5% אמרו שקופת החולים שלהם הקשתה על הכניסה להוספיס-בית, רובם משירותי בריאות כללית, וכולם הגיעו מאשפוז.

ביקור-בית של רופא ואחות

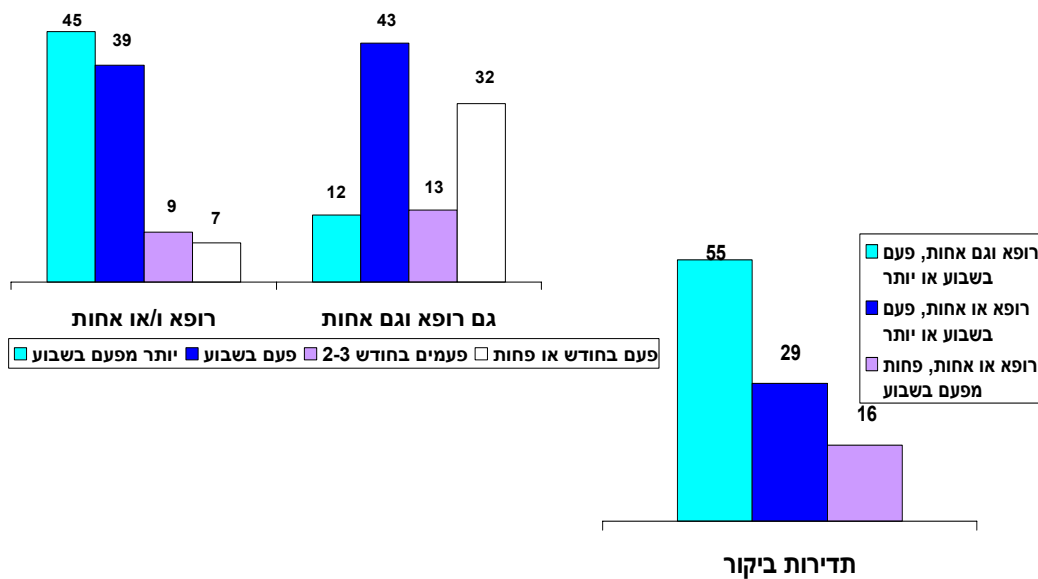
רופא ביקר בביתם של 13% מהחולים יותר מפעם בשבוע, בביתם של 45% פעם בשבוע, בביתם של 13% מספר פעמים בחודש, בביתם של 19% פעם בחודש או פחות, ובבית של השאר (10%) הוא ערך ביקור חד פעמי או לא הגיע כלל. למעלה ממחצית (56%) מהחולים שהרופא ביקר אצלם יותר מפעם בשבוע סבלו מהסימפטומים במידה רבה, 22% (7 איש) סבלו מהם במידה בינונית ו-22% במידה מועטה. עם זאת, אצל 29% מהחולים הסובלים מהסימפטומים המחלה במידה רבה הוא ביקר רק פעם בשבוע, ואצל 19% הוא ביקר פחות מפעם בשבוע (מובהק) (תרשים 6). בבחינת משך הביקור, הרופא שהה בבית של 18% מהחולים במשך יותר משעה, אצל 40% חצי שעה עד שעה, ואצל 42% פחות מחצי שעה. לא נמצא קשר בין סימני חומרת המחלה לבין משך הביקור של הרופא.

תרשים 6: מידת הסבל של החולים מהסימפטומים לפי תדירות הביקורים של רופא ושל אחות (%)



אחות ביקרה בביתם של החולים בתכיפות גבוהה מזו של הרופא. אצל 44% היא ביקרה יותר מפעם בשבוע (אצל 38% 2-3 פעמים בשבוע, ואצל השאר יותר), אצל 37% פעם בשבוע, אצל 9% מספר פעמים בחודש, ואצל 10% פעם בחודש או פחות. שליש (35%) מהחולים שהאחות ביקרה אותם יותר מפעם בשבוע סבלו מהסימפטומים במידה רבה, 30% במידה בינונית ו-35% במידה מעטה (תרשים 6). אצל 13% היא הייתה יותר משעה, אצל 30% חצי שעה עד שעה, אצל 42% בין רבע לחצי שעה, ואצל 15% זמן קצר יותר.

תרשים 7: תדירות ביקורי רופא ואחות (%)



תדירות הביקורים של רופא ושל אחות בבית החולה קובצו לשלושה מדדים מסכמים. במדד הראשון נבחנה תדירות ביקור רופא ו/או אחות, דהיינו, תדירות הביקור של לפחות אחד מהם (או שניהם), ומתרחים 7 עולה כי רופא ו/או אחות ביקרו אצל 45% מהחולים יותר מפעם בשבוע, אצל 39% פעם בשבוע ואצל 16% פחות מפעם בשבוע. בבחינת מאפייני החולים שקיבלו ביקורים תכופים יותר, לא נמצא

קשר עם מין, גיל והשכלת החולה, ואף לא עם מצב ההכרה שלו, אולם יותר חולים שקיבלו ביקורים יותר מפעם בשבוע (64%) או פעם בשבוע (64%) סבלו מליקוי מלא בתפקוד לעומת שליש (33%) מהמקבלים ביקור פחות מפעם בשבוע (מובהק). כמו כן, יותר חולים שקיבלו ביקורים יותר מפעם בשבוע סבלו מהסימפטומים במידה רבה לעומת חולים שקיבלו ביקורים פעם בשבוע או פחות (37%, 24% ו-15% בהתאמה, מובהק). כמו כן, תכיפות הביקורים עלתה ככל שהזמן בין הראיון למוות היה קצר יותר. כך, 38% חולים שביקרו אותם יותר מפעם בשבוע נפטרו תוך חודש מיום הראיון לעומת אלו שביקרו אותם פעם בשבוע (22%) או פחות (15%) (מובהק). כמו כן, יותר חולים שקיבלו ביקורים יותר מפעם בשבוע או פעם בשבוע טופלו אך ורק בידי ההוספיס-בית לעומת אלו שקיבלו ביקורים פחות מפעם בשבוע (44%, 38% ו-10% בהתאמה, מובהק) (לוח 12).

לוח 12: תכיפות הביקורים של רופא ו/או אחות, לפי מאפייני רקע שונים (באחוזים)

פחות מפעם בשבוע	פעם בשבוע	יותר מפעם בשבוע	סה"כ	
100	100	100	100	סה"כ
31	49	34	39	גיל החולה: +75
41	40	48	42	מין החולה: גבר
33	21	30	27	השכלת החולה: +13
				ארץ לידה חולה
23	21	19	21	ישראל
41	37	28	33	אירופה/אמריקה
23	26	29	27	אסיה אפריקה
13	15	24	18	ברה"מ אחרי 1990
				מצב תפקודי ב-ADL (***)
31	9	7	13	תפקוד תקין
36	27	29	30	ליקוי חלקי
33	64	64	57	ליקוי מלא
				מידת הסבל מהסימפטומים ***
85	76	63	72	מעטה/בינונית
15	24	37	28	רבה
10	15	23	17	מצב הכרה: ערפול/ חוסר הכרה
				זמן בין הראיון למוות ***
75	53	38	50	יותר משלושה חודשים/לא נפטר
10	25	24	22	חודש עד 3 חודשים
15	22	38	28	חודש
10	38	44	36	מטופל רק בידי היחידה ***
87	61	51	61	מטופל גם בידי המרפאה ***
59	37	38	41	מטופל גם בבית חולים ***

*** p<0.05 ** p<0.01 *** p<0.01 (***) p<0.01, אך יש תאים ריקים

כדי לבחון לאילו משתנים יש השפעה עצמאית על תכיפות ביקורים גבוהה (יותר מפעם בשבוע) של רופא ו/או אחות לעומת תכיפות נמוכה יותר, נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית, שלימד כי לסבל מהסימפטומים במידה רבה ולכך שהחולה נפטר תוך חודש השפעה חיובית על תכיפות ביקורים גבוהה. כמו כן, נמצאה השפעה שלילית למעורבות המרפאה הקהילתית בטיפול בחולה בנוסף לטיפול בידי היחידה, כך שמי שמטופל גם בידיהם, מקבל פחות ביקורי צוות היחידה. למצב התפקודי של החולה לא נמצאה השפעה עצמאית (לוח 13).

במדד השני נבחנה תדירות הביקור גם של רופא וגם של אחות, דהיינו, תדירות הביקור של שני בעלי המקצוע אצל החולה (לאו דווקא ביחד). מתרשים 7 עולה כי רק 12% מהחולים קיבלו ביקור גם של רופא וגם של אחות יותר מפעם בשבוע, 43% קיבלו ביקור של שניהם פעם בשבוע, 13% קיבלו 2-3 ביקורים בחודש של שניהם, אולם שליש מהחולים (32%) קיבלו ביקור גם של רופא וגם של אחות פעם בחודש או פחות. לא נמצא קשר למין החולה ולגילו, אולם נמצא קשר להשכלה ולאורך מוצא, כאשר, 15% מהחולים עם השכלה נמוכה (פחות מ-12 שנים) קיבלו ביקור גם של רופא וגם של אחות יותר מפעם בשבוע, לעומת 3% בעלי השכלה גבוהה, וכן 23% ילידי אסיה אפריקה קיבלו ביקור של שניהם יותר מפעם בשבוע לעומת 10% ילידי אירופה אמריקה, 7% ילידי ברית המועצות ו-4% ילידי ישראל. כמו כן, לא נמצא קשר למצב התפקודי של החולה אלא רק למידת הסבל מהסימפטומים: 22% מהסובלים מהם במידה רבה קיבלו ביקור גם של רופא וגם של אחות יותר מפעם בשבוע, לעומת 8% מהסובלים מהסימנים במידה בנונית ו-7% מהסובלים במידה מעטה.

לוח 13: תכיפות ביקורים גבוהה מאוד (יותר מפעם בשבוע) של רופא ו/או אחות, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: תכיפות ביקורים גבוהה מאוד של רופא ו/או אחות				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
3.072	0.572	1.326	0.282	חומרת המחלה: מצב תפקודי ב-ADL: ליקוי מלא וחלקי (לעומת תקין) מידת הסבל של החולה מסימפטומים: במידה רבה (לעומת בינונית ומעטה)
3.437	1.011	**1.864	0.623	קרבה למוות: החולה נפטר תוך חודש (לעומת יותר מכך) מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול: המרפאה המקומית מעורבת בטיפול בחולה (לעומת לא מעורבת)
3.541	1.037	**1.916	0.650	
3.247	1.048	**1.845	-0.613	

** p<0.05

כדי לבחון לאילו משתנים יש השפעה עצמאית על תכיפות ביקורים גבוהה (פעם בשבוע או יותר) של רופא וגם של אחות נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית, שלימד כי לסבל מהסימפטומים במידה רבה ולכך שהחולה נפטר תוך חודש יש השפעה חיובית על תכיפות ביקורים גבוהה. כמו כן נמצא שמי שמטופל על-ידי המרפאה הקהילתית בנוסף לטיפול בידי היחידה, מקבל פחות ביקורי צוות היחידה. לא נמצאה השפעה למצב התפקודי של החולה (לוח 14).

לוח 14: תכיפות ביקורים גבוהה (פעם בשבוע או יותר) של רופא וגם אחות, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: תכיפות ביקורים גבוהה של רופא וגם אחות				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
1.880	0.356	1.222	-0.200	חומרת המחלה: מצב תפקודי ב-ADL: ליקוי מלא וחלקי (לעומת תקין) מידת הסבל מסימפטומים: במידה רבה (לעומת בינונית ומעטה)
5.053	1.349	***2.610	0.959	קרבה למוות: החולה נפטר תוך חודש (לעומת יותר מכך) מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול: המרפאה המקומית מעורבת בטיפול בחולה (לעומת לא מעורבת)
3.629	0.974	*1.880	0.631	
5.780	1.724	***3.155	-1.150	

* p<0.06 *** p<0.01

במדד השלישי נעשה שילוב בין ביקור של שני בעלי המקצוע לבין תדירות ביקוריהם. נמצא כי 55% מהחולים קיבלו ביקור גם של רופא וגם של אחות פעם בשבוע או יותר, 29% קיבלו ביקור של רופא או של אחות פעם בשבוע או יותר, אולם 16% קיבלו ביקור של רופא או של אחות פחות מפעם בשבוע (תרשים 7). לא נמצא קשר לגיל, מין, השכלה וארץ לידה של החולה, אך יותר חולים שרופא וגם אחות (69%) או רופא או אחות (55%) ביקרו אותם בתכיפות גבוהה סבלו מליקוי מלא בתפקוד, לעומת 34% מאלה שתכיפות הביקורים אצלם נמוכה. כמו כן, 38% מהחולים שגם רופא וגם אחות ביקרו אותם בתכיפות גבוהה סבלו במידה רבה מהסימפטומים, לעומת 19% מאלה שרופא או אחות ביקרו אותם בתכיפות גבוהה, ו-16% מקרב אלו שתכיפות הביקורים אצלם היתה נמוכה. נמצא קשר גם עם קרבה למוות, 36% מהחולים שרופא וגם אחות ביקרו אצלם בתכיפות גבוהה נפטרו תוך חודש מיום הראיון לעומת 21% מקרב אלו שרק רופא או רק אחות ביקרו אותם בתכיפות גבוהה, ו-16% מאלו שתכיפות הביקורים אצלם היתה נמוכה. מחצית (49%) מאלו שגם רופא וגם אחות ביקרו אותם בתכיפות גבוהה מטופלים אך ורק בידי ההוספיס, לעומת 26% מאלו שרק אחד מאנשי הצוות ביקר אותם בתכיפות גבוהה, ו-11% מאלו שביקרו אותם בתכיפות נמוכה (לוח 15).

לוח 15: תכיפות הביקורים ושילוב בין אנשי הצוות, לפי מאפייני רקע שונים (אחוזים)

רופא וגם אחות, פעם בשבוע או יותר	רופא או אחות, פעם בשבוע או יותר	רופא או אחות, פחות מפעם בשבוע	סה"כ	
100	100	100	100	
37	47	29	39	גיל החולה: +75
46	41	42	42	מין החולה: גבר
30	18	34	27	השכלה חולה: +13
			21	ארץ לידה חולה
16	27	24	21	ישראל
31	37	39	33	אירופה/אמריקה
31	19	24	27	אסיה אפריקה
22	16	13	18	ברה"מ אחרי 1990
			13	מצב תפקודי ב-ADL (***)
8	7	29	13	תפקוד תקין
24	37	37	30	ליקוי חלקי
69	55	34	57	ליקוי מלא
			72	מידת הסבל מהסימפטומים ***
62	81	84	72	מעטה/בינונית
38	19	16	28	רבה
22	16	11	17	מצב הכרה: ערפול/חוסר הכרה
			50	זמן בין הראיון למוות ***
39	54	74	50	יותר מ-3 חודשים/ לא נפטר
25	25	10	22	חודש עד חודשים
36	21	16	28	עד חודש
49	26	11	36	מטופל רק בידי היחידה ***
48	70	87	61	מטופל גם בידי המרפאה ***
29	55	61	41	מטופל גם בבית חולים ***

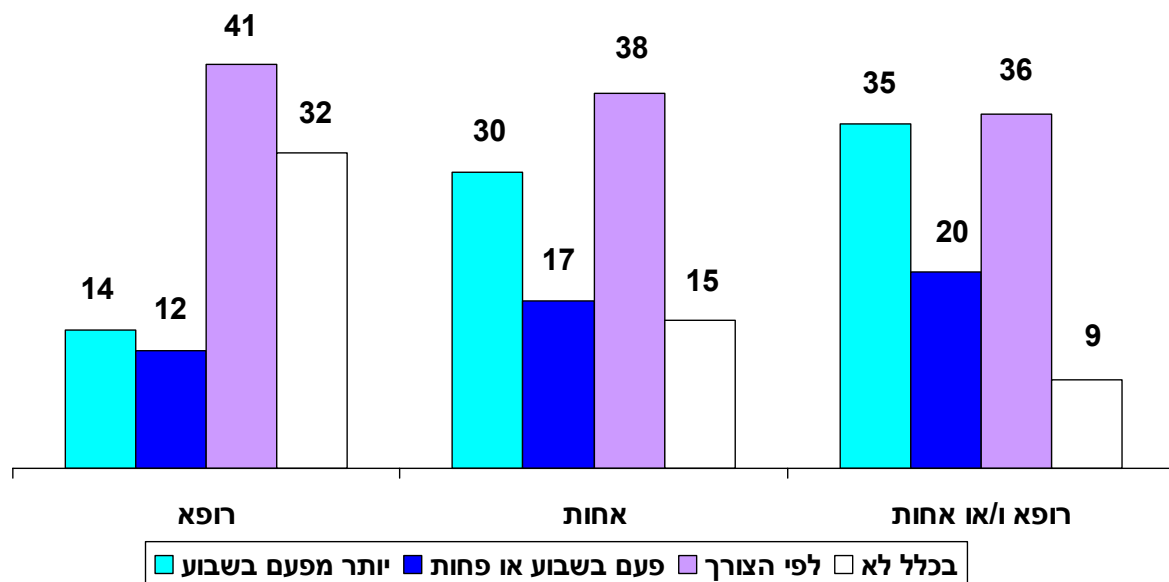
*** p<0.01 (***) p<0.01, אך יש תאים ריקים

קשר טלפוני עם רופא ואחות

חלק משמעותי מהטיפול בחולים ובבני משפחתם מתקיים באמצעות קשר טלפוני, ונראה כי האפשרות להתקשר לאנשי הצוות בכל שעות היממה נוסכת ביטחון בקרב החולים ובני משפחותיהם. אנשי הצוות

מוסרים לחולה ולתומך את מספר הטלפון שלהם בביקור הבית הראשון ומזמינים אותם להתקשר כל אימת שירצו, וגם הם עצמם נוהגים לעיתים להתקשר לחולה במקום לבקר בביתו. ואכן, לשני שלישי (68%) מהחולים או לבני משפחתם היה קשר טלפוני עם הרופא, ול-85% עם האחות מההוספיס-בית. התשובה השגורה במענה לשאלה לגבי תכיפות ההקשר הטלפוני עם רופא או עם אחות הייתה "לפי הצורך". עם זאת, 14% נמצאים בקשר טלפוני עם הרופא מספר פעמים בשבוע (4% פעם ביום או יותר), ו-30% עם האחות (9% פעם ביום או יותר). 35% נמצאים בקשר טלפוני תכוף (מספר פעמים בשבוע) עם הרופא ו/או האחות (תרשים 8). בבחינת מאפייניהם, 81% מהסובלים מהסימפטומים במידה רבה היו בקשר טלפוני תכוף עם רופא ו/או אחות או התקשרו בהתאם לצורך, לעומת 63% מהסובלים מהם במידה בינונית או מעטה, ו-81% מהנפטרים תוך חודש היו בקשר טלפוני תכוף או בהתאם לצורך עמם, לעומת 62% מהנפטרים אחרי יותר זמן או שלא נפטרו, אך לא נמצא קשר למצב התפקודי של החולים. ככל שתדירות הביקורים של רופא ואחות גבוהה יותר, כך גם הקשר הטלפוני עמם תכוף יותר.

תרשים 8: תדירות הקשר הטלפוני עם הרופא והאחות (%)



זמינות והיענות השירותים במשך כל שעות היממה

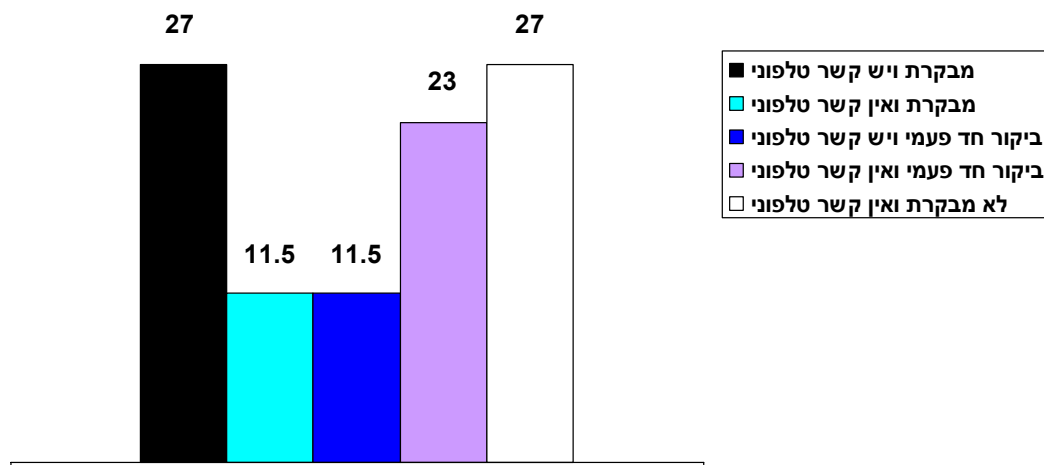
אחד העקרונות החשובים של השירותים לטיפול תומך, הוא זמינותם במשך כל שעות היום והלילה, ונכונות הצוות לענות לצורכי החולה ובני משפחתו כל אימת שהם זקוקים לסיוע. במענה לשאלה, מה קורה כאשר מתעוררת בעיה מעבר לשעות העבודה הרגילות, 80% מבני המשפחה השיבו שהם פונים לצוות ההוספיס-בית. ברוב המקרים, אם כי לא תמיד, החולים נוהגים לפנות לגורם קבוע, בהתאם לדפוסי הכוונות הנהוגים בהוספיס-בית המטפל בהם: בשניים, פונים לרופא, בשניים לאחות, בשניים לכונן, ובאחד אין דפוס אחיד לפנייה בשעת חירום. אולם, 20% מהמטופלים בידי ההוספיס-בית אמרו שהם פונים בשעת חירום לגורמים אחרים: 5% לרופא או אחות במרפאה הקהילתית, 9% פונים ישירות לחדר מיון ו-6% לגורמים שונים כמו מוקד לשעת חירום או מחלקה בבית חולים.

שמונה אחוזים (19 איש) מבני המשפחה אמרו שקרה שהיתה להם בעיה בשעת חירום ושהם לא קיבלו עליה מענה שהרגיע אותם והשביע את רצונם. קרוב למחצית (45%) טענו שהרופא לא נתן מענה מספק ("בשיחת הטלפון הרופא אמר לתת תה עם דבש. תשובה מעצבנת ולא מספקת... הרופא לא אנושי"), 10% אמרו שהאחות לא נתנה מענה ("הרבה פעמים רציתי שאחות תגיע ותראה מה עם אמא במקום לנסוע לבית חולים") והשאר התייחסו לדברים כלליים. יותר חולות מחולים, צעירים (מתחת לגיל 64) לעומת בני 65+, בעלי השכלה נמוכה (תיכונית ומטה) לעומת גבוהה, ילידי אסיה אפריקה וישראל לעומת אירופה אמריקה וברית המועצות לשעבר, דיווחו על שהייתה להם בעיה בשעת חירום שהם לא קיבלו עליה מענה, אך לא נמצאו הבדלים לפי מידת הסבל מהסימפטומים, תפקוד וקרבה למוות. בבחינת מאפייני התומך, יותר צעירים (עד גיל 44) יותר ילידי ישראל, אסיה אפריקה לעומת אירופה אמריקה וברית המועצות לשעבר, דיווחו שהייתה להם בעיה בטיפול בחולה שלא קיבלו עליה מנעה. אולם נראה שלמרות שלא ניתן לבחון זאת אמפירית (בגלל מספרם המצומצם של אלה שלא היו שבעי רצון וריבוי דפוסי הכוונות והקשר בשעת חירום), אחד הגורמים המשמעותיים ביותר המשפיעים על שביעות הרצון מקבלת מענה בשעת חירום הוא דפוסי הכוונות הנהוגים ביחידה, המשפיעים על דפוסי הביקור של המטפלים בפועל ועל תחושת הרווחה והביטחון של בני המשפחה והחולים.

ביקור-בית וקשר טלפוני עם עובדת סוציאלית

עובדת סוציאלית ביקרה באופן שוטף בביתם של 39% מהחולים (אצל 14% פעם בשבוע או יותר, 12% 2-3 פעמים בחודש, ו-13% פעם בחודש או פחות) ואצל 34% היא ערכה ביקור חד פעמי, אולם אצל 27% מהחולים היא לא ביקרה כלל. היא היתה בקשר טלפוני עם 39% מהחולים או עם בני משפחתם. תרשים 9 מלמד שעם 27% מהחולים או בני משפחתם היה לעובדת הסוציאלית קשר של ביקור ומעקב טלפוני, עם קרוב למחצית מהחולים או בני משפחה היא ביקרה פעם אחת עם או בלי מעקב טלפוני, אך עם 27% מכלל החולים לא היה לה כל קשר.

תרשים 9: תדירות הביקורים ותדירות הקשר הטלפוני עם העובדת הסוציאלית (%)



לא נמצא קשר משמעותי בין מאפייני החולים לבין דפוסי הקשר עם העובדת הסוציאלית בבחינת מין, השכלה וארץ לידה, מצב תפקודי וחומרת סימני המחלה, אך היא ביקרה אצל קצת יותר צעירים (בני פחות מ-64) לעומת קשישים. יצוין כי נמצא קשר בין תדירות ביקורי הרופא לבין תדירות ביקורי העובדת

סוציאלית, כך שאצל 68% מהחולים שהרופא ביקר בתדירות גבוהה (יותר מפעם בשבוע), גם היא ביקרה באופן קבוע, לעומת 35% מאלה שביקר פעם בשבוע או פחות (מובהק). לא נמצא קשר לתדירות ביקורי האחות.

טיפול בידי מקצועות רפואיים נלווים וטיפול אלטרנטיבי

שניים עשר אחוזים מהחולים קיבלו טיפול מרופא מקצועי, 12% קיבלו ביקור-בית של תזונאי, 8% קיבלו טיפול פיזיותרפי, 5% טיפול פסיכולוגי (ועוד 5% מבני המשפחה בנפרד), 2% טיפול בריפוי בעיסוק, ואחוז אחד קיבלו טיפול בריפוי באומנות. יותר מעשירית (13%) מהחולים קיבלו טיפול אלטרנטיבי כגון רפלקסולוגיה, פרחי בד, הומאופתיה וטיפולים אחרים, ושיעורם גבוה יותר בקרב בני פחות מ-74, לעומת בני 75 ומעלה (20%-ו-2% בהתאמה, מובהק), בעלי השכלה גבוהה (+13) לעומת נמוכה יותר (24%-ו-9% בהתאמה), וילידי ישראל ואירופה-אמריקה לעומת ילידי אסיה-אפריקה וברית המועצות לשעבר (24%, 15%, 6%-ו-7% בהתאמה). כמו כן, יותר חולים שסבלו במידה בינונית מהסימפטומים קיבלו טיפול אלטרנטיבי לעומת הסובלים מהם במידה רבה ומועטה (21%, 11%-ו-8% בהתאמה), ו-24% מהחולים במצב תפקודי תקין קיבלו טיפול אלטרנטיבי לעומת 11% מהחולים עם ליקוי חלקי או מלא בתפקוד.

השתתפות מתנדבים

עיקרון מרכזי נוסף של ההוספיס הוא שיתוף מתנדבים בטיפול, ועזרתם נתפסת כחשובה וחיוניות ביותר. למרות זאת, ממצאי המחקר מלמדים על השתתפות מועטה ביותר של מתנדבים במסגרות ההוספיס-בית בארץ. מתנדבים ביקרו אצל 7% מהחולים, לרוב פעם אחת בשבוע. המתנדבים שוחחו עם החולים וארחו להם לחברה, ומיעוטם נתנו להם טיפולים אלטרנטיביים כמו רייקי, או לימדו אותם עברית, פרשת השבוע ונושאים אחרים.

עזרה פורמלית בטיפול אישי ובניהול משק הבית

מאחר שרבים מהחולים לוקים בתפקודם, עזרה בטיפול אישי ובמשק הבית מידי מטפלת בתשלום, עשויה להקל עליהם ועל בני המשפחה הנושאים בנטל הטיפול. ואולם, ל-46% מהחולים אין מטפלת, ל-36% יש מטפלת שעוזרת בטיפול אישי במשך מספר שעות בשבוע ורק ל-18% מהחולים יש מטפלת 24 שעות ביממה (לוח 16). בבחינת מאפייני החולים, ל-69% מהלוקים באופן מלא בתפקוד יש מטפלת, לעומת 42% מהלוקים חלקית ול-19% מהמתפקדים תקין. כמו כן, ל-64% מהחולים הזכאים למטפלת מהמוסד לביטוח לאומי (גברים מעל גיל 65 ונשים מעל גיל 60 המוגבלים בטיפול אישי ובניהול משק בית) יש מטפלת, לעומת 28% מהחולים הצעירים יותר (לא בלוח). לא נמצא קשר בין קיום מטפלת לבין חומרת הסימפטומים שהחולה סובל מהם.

בבחינת הגורמים המעורבים בתשלום עבור המטפלת עולה, כי הביטוח הלאומי משתתף במימון המטפלת של 74% מהחולים (מקרב אלה שיש להם מטפלת) קופת החולים המבטחת משתתפת במימון המטפלת של 7% מהחולים (שניים במימון מלא ו-7 בהשתתפות), ו-8% מהחולים מקבלים מימון מגורמים אחרים: הקרן לניצולי שואה (5 חולים), משרד הביטחון (3 חולים) או ביטוח סיעודי (4 חולים) (3 במימון מלא ו-9 במימון חלקי). יחד עם זאת, ל-44% מהחולים (58 איש) יש מטפלת שבני המשפחה שלהם משתתפים במימונה. לסיכום, רוב (87%) החולים או בני המשפחה המעסיקים מטפלת 24 שעות ביממה, משתתפים בתשלום עבורה, לעומת 20% מהחולים או בני המשפחה המעסיקים מטפלת פחות שעות בשבוע. בנוסף, ל-18% מהחולים יש עוזרת בית, ול-2% מהחולים יש אחות פרטית שעוזרת בטיפול הסיעודי בבית.

לוח 16: עזרה פורמלית בטיפול אישי לפי מצב תפקודי ב-ADL

תפקוד תקין	ליקוי חלקי	ליקוי מלא	סה"כ	
100	100	100	100	
81	58	31	46	מטפלת***
13	38	41	36	לא
6	4	28	18	כן, מספר שעות בשבוע
				כן, 24 שעות ביממה
				השתתפות במימון המטפלת (1) (מקרב החולים שיש להם מטפלת)
67	85	71	74	ביטוח לאומי
0	0	9	7	קופת חולים
17	0	11	9	גורמים פורמליים אחרים (משרד הביטחון, קרן לניצולי שואה)
17	18	53	44	החולה או בני משפחתו
34	17	14	18	יש עוזרת בית**
0	1	2	2	יש אחות פרטית

** p<0.05 *** p<0.01

(1) יותר מתשובה אחת אפשרית, לכן הסכום לא מסתכם ל-100%.

4.3 שירותי בריאות אחרים המטפלים בחולה בנוסף להוספיס-בית

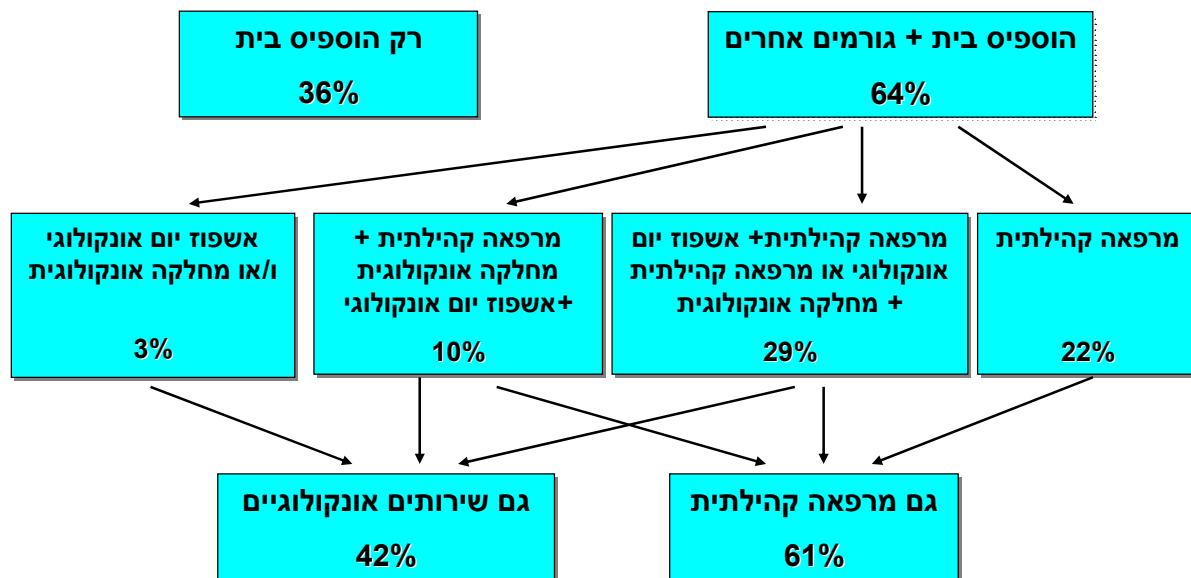
אחת ממטרותיו החשובות של ההוספיס-בית, בנוסף למתן טיפול ישיר לחולה ולמשפחתו, היא לשמש מתאם טיפול ומקשר בין הגורמים השונים המטפלים בחולה בקהילה ובבתי החולים. ואכן, ממצאי המחקר מלמדים כי רק 36% מהחולים מטופלים אך ורק בידי ההוספיס-בית, ו-64% מטופלים בנוסף לכך גם בידי גורמים רפואיים אחרים (25% בידי גורם נוסף אחד, ו-39% בידי שני גורמים נוספים או יותר). תרשים 10 מציג את השילוב בין מערכות הטיפול, ולפיו, 22% מהחולים מטופלים בנוסף להוספיס-בית גם בידי המרפאה המקומית, ו-39% מטופלים בנוסף להוספיס-בית גם בידי המרפאה המקומית וגם בידי גורם בבית חולים כגון מחלקה אונקולוגית או אשפוז-יום אונקולוגי. בסך הכל 61% מהחולים מטופלים בנוסף להוספיס-בית גם בידי המרפאה המקומית, עם או בלי גורם נוסף אחר, ו-42% מטופלים בנוסף להוספיס-בית גם בידי גורמים שונים בבתי החולים, רובם המכריע בנוסף למרפאה המקומית.

בבחינת מאפייני החולים המטופלים בנוסף להוספיס-בית גם מידי המרפאה המקומית (61%) לא נמצא קשר עם מין וגיל ומידת הסבל מהסימפטומים, אולם כצפוי, יותר חולים במצב תפקודי תקין טופלו גם בידי המרפאה לעומת בעלי ליקוי חלקי או מלא בתפקוד (86%, 67% ו-53% בהתאמה), וככל שהחולה התקרב למותו המרפאה המקומית יצאה מהטיפול. המרפאה הייתה מעורבת בטיפול של 71% מהחולים שנפטרו יותר משלושה חודשים אחרי הריאיון או שלא נפטרו, בטיפול של 56% מהנפטרים תוך חודש עד שלושה חודשים, ובטיפול של 48% מהנפטרים בתוך חודש מהריאיון.

כאמור, 42% מהחולים המטופלים בידי הוספיס-בית טופלו גם בבתי החולים, 51% מקרב בני פחות מ-74, לעומת 24% מקרב קשישים מהם (מובהק), ילידי ישראל (50%) אירופה אמריקה (47%) לעומת ילידי אסיה אפריקה (33%) וברית המועצות לשעבר (31%). יותר חולים במצב תפקודי תקין קיבלו טיפול בבתי חולים לעומת בעלי ליקוי חלקי או מלא בתפקוד (64%, 55% ו-29% בהתאמה), אך לא נמצא קשר

למידת הסבל מהסימפטומים. בדומה למרפאה, מעורבות השירותים האונקולוגיים בתי חולים בטיפול הולכים ופוחתים ככל שהחולה מתקרב למותו, כך ש-26% מאלו שנפטרו תוך פחות משלושה חודשים טופלו גם בבתי חולים, לעומת 57% מאלו שנפטרו אחרי יותר משלושה חודשים מהראיון או שלא נפטרו.

תרשים 10: שירותי בריאות נוספים המטפלים בחולים המטופלים בידי הוספיס-בית



אחת הבעיות שעלולות להתעורר כאשר מספר גורמים מטפלים בחולה בו-זמנית, היא קבלת הוראות טיפול סותרות. רוב התומכים (82%) אמרו שזה לא קרה אף פעם, 6% אמרו שזה קורה לעיתים רחוקות, אך 12% דיווחו כי זה קורה לפעמים, לעיתים קרובות או קרובות מאוד. במקרים כאלה הם עורכים בירור נוסף או מחליטים לבד, לפי הגורם שעליו הם סומכים יותר. בקרב התומכים שדיווחו על קבלת הוראות סותרות, יש שיעור יותר גבוה של נשים מגברים (16% ו-6% בהתאמה), בני 44 או פחות לעומת מבוגרים יותר (22% ו-9% בהתאמה, מובהק) ובעלי השכלה +13 שנים לעומת פחות (18% ו-9% בהתאמה).

במענה לשאלה, מיהו הגורם הדומיננטי שקובע את תכנית הטיפול, במקרים שהחולה מטופל בידי יותר מגורם אחד, הצביעו 42% מהתומכים על צוות הוספיס-בית, בעיקר הרופא, 39% על רופא אונקולוג או גורמים אחרים בבית חולים, 13% על המרפאה הקהילתית, 5% אמרו שמספר גורמים ביחד קובעים התוכנית, וחולה אחד אמר ש"הרב פירר קובע איזה טיפולים לקחת". כמחצית מאלה שאמרו שמספר גרמים ביחד קובעים את תוכנית הטיפול דיווחו על קבלת הוראות סותרות, לעומת עשירית מהמציינים כגורם דומיננטי את האונקולוג, רופא הוספיס-בית או המרפאה הקהילתית.

4.4 איכות הטיפול ביחידות הוספיס בית

איכות הטיפול נבחנה בריאיון התומך העיקרי והתייחסה לטיפול הפורמלי שניתן בידי צוות הוספיס בית.

שביעות רצון מתדירות הביקור של הרופא, האחות והעובדת הסוציאלית

רוב התומכים סוברים כי הרופא והאחות באים לביקור-בית מספיק פעמים, ונמצא קשר ישיר ומובהק בין תדירות הביקור שלהם לבין שביעות הרצון מכך. כל התומכים בחולים שהרופא בא אליהם יותר מפעם

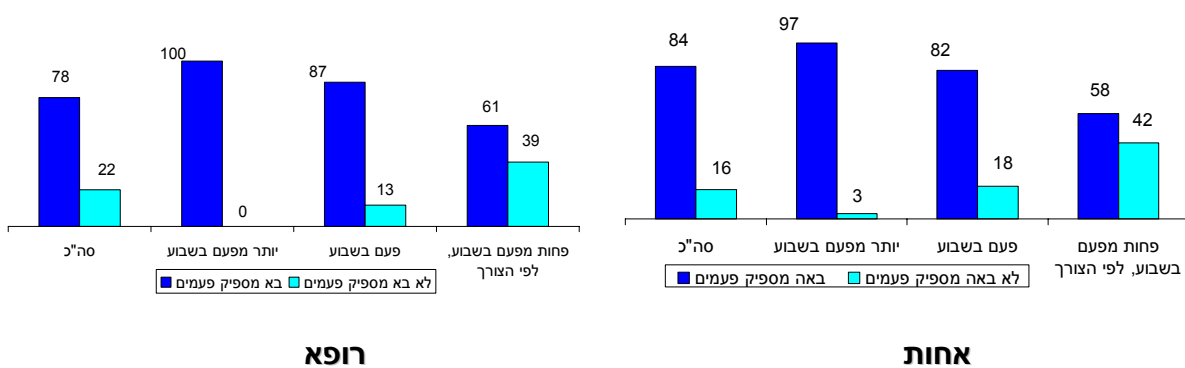
בשבוע, ו-87% מאלה שהרופא בא אליהם פעם בשבוע, סוברים שהרופא מבקר מספיק פעמים, לעומת 61% מאלה שהוא בא אליהם פחות מפעם בשבוע (תרשים 11). גם בניית רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית שבחן לאילו משתנים יש השפעה עצמאית על שביעות רצון מתכיפות ביקורי הרופא עלה שהמאפיין בעל ההשפעה החזקה ביותר הוא תכיפות ביקוריו (O.R.=6.3). גם להיות החולה בעל השכלה של +13 שנים נמצאה השפעה חיובית (O.R.=2.4, P<0.08), בעוד שלתפקוד לקוי ובינוני בטיפול אישי (O.R.=4.7, P<0.06), ולסבל במידה בינונית או רבה מהסימפטומים (O.R.=2.0, P<0.08) נמצאה השפעה עצמאית שלילית על שביעות רצון רבה מתכיפות ביקורי הרופא. לא נמצא קשר עם גיל החולה, והעובדה שהוא מטופל רק בידי ההוספיס-בית (לוח 17).

לוח 17: שביעות רצון מתכיפות ביקורי הרופא, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: שביעות רצון מתכיפות ביקורי הרופא (בא מספיק פעמים)			
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B
מאפייני החולה:			
3.551	0.776	1.660	0.507
6.169	0.950	*2.420	0.884
גיל: +65 (לעומת פחות מ-65) השכלה: +13 שנות לימוד (לעומת פחות מכך)			
חומרת המחלה:			
22.222	1.024	*4.651	-1.536
4.329	1.107	*1.980	-0.683
מצב תפקודי ב-ADL: לקוי מלא וחלקי (לעומת תקין) מידת הסבל מסימפטומים: במידה רבה ובינונית (לעומת מעטה)			
מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול:			
14.045	2.859	**6.336	1.846
2.029	0.394	1.119	-0.112
תכיפות ביקורי רופא: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך) גורמים המעורבים בטיפול: רק ההוספיס בית (לעומת גורמים נוספים)			

* p<0.08 *** p<0.01

תרשים 11: "האם לדעתך הרופא והאחות באים מספיק פעמים?" לפי תדירות הביקורים (%)



גם 97% מהתומכים בחולים שאחות באה אליהם יותר מפעם בשבוע, ו-82% מהתומכים בחולים אליהם היא באה פעם בשבוע, סוברים שהיא באה מספיק פעמים, אולם רק 58% מהתומכים סברו כך כאשר האחות באה בתדירות נמוכה יותר, בעוד ש-42% סוברים שהיא לא באה מספיק פעמים (תרשים 11). גם בניית רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית שבחן לאילו משתנים יש השפעה עצמאית על שביעות רצון

מתכיפות ביקורי האחות, עלה כי לתכיפות ביקוריה ההשפעה החזקה ביותר (O.R.=12.6). כמו כן נמצאה השפעה חיובית עצמאית לכך שהחולה בעל השכלה של +13 שנים (O.R.=2.8, P<0.08), ולעובדה שהוא מטופל רק בידי ההוספיס-בית (O.R.=2.6, P<0.06). בנוסף, לכך שהחולה סובל מהסימפטומים במידה בינונית או רבה (O.R.=2.7) נמצאה השפעה שלילית עצמאית על שביעות הרצון מתכיפות הביקורים, אך לא נמצא קשר עם גיל החולה, ועם המצב התפקודי (לוח 18).

ואולם, רק 58% מהתומכים סבורים שעובדת סוציאלית באה לביקור-בית מספיק פעמים. שיעורם מגיע ל-85% בקרב התומכים בחולים שהיא ביקרה באופן קבוע, ויורד ל-60% בקרב מי שהיא ביקרה רק פעם אחת. כאשר העובדת הסוציאלית היתה בקשר טלפוני עם החולה ובני המשפחה, שביעות הרצון מתכיפות ביקוריה עלתה, לכן ייתכן שקשר טלפוני עשוי לשמש חלופה ראויה לביקור בית. למשל, 72% מאלה שהיא ערכה אצלם ביקור חד פעמי אולם נשארה עימם בקשר טלפוני אמרו שהיא באה מספיק, לעומת 53% מקרב אלה שאחרי הביקור הבודד היא לא היתה עימם בקשר טלפוני.

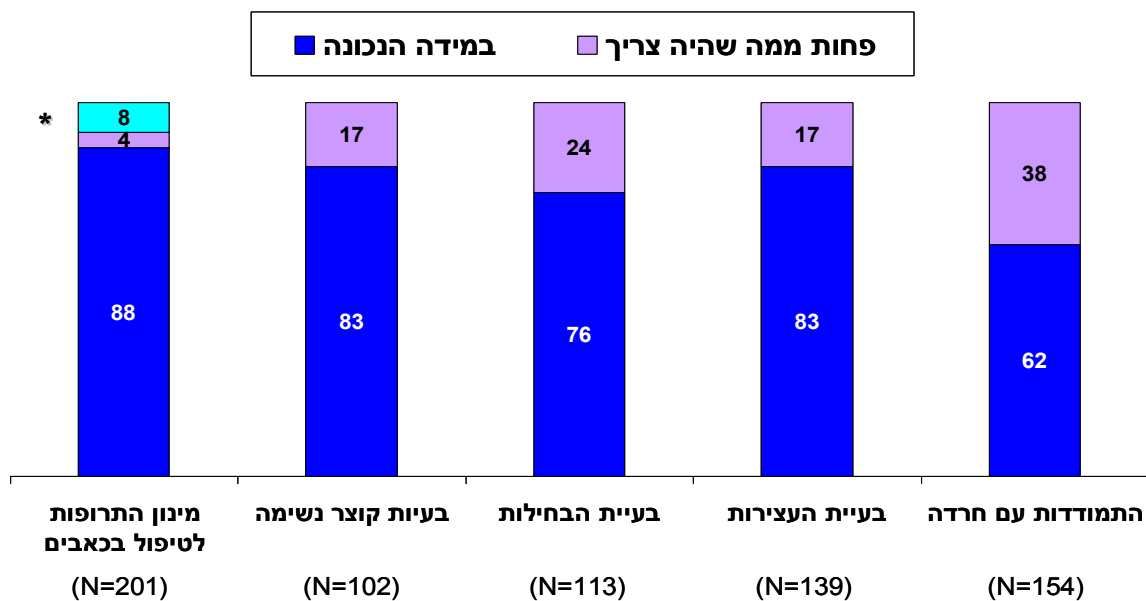
לוח 18: שביעות רצון מתכיפות ביקורי האחות, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: שביעות רצון מתכיפות ביקורי האחות (בא מספיק פעמים)			
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B
4.689	0.874	2.025	0.705
8.196	0.941	*2.778	1.022
מאפייני החולה:			
גיל: +65 (לעומת פחות מ-65)			
השכלה: +13 שנות לימוד (לעומת פחות מכך)			
חומרת המחלה:			
מצב תפקודי ב-ADL: לקוי מלא וחלקי (לעומת תקין)			
מידת הסבל מסימפטומים: במידה רבה ובינונית (לעומת מעטה)			
11.905	2.025	2.421	-0.885
6.757	1.121	**2.747	-1.011
מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול:			
תכיפות ביקורי אחות: יותר מפעם בשבוע (לעומת פחות מכך)			
גורמים המעורבים בטיפול: רק ההוספיס בית (לעומת גורמים נוספים)			
44.200	3.615	**12.641	2.537
6.815	0.987	*2.594	0.953

* p<0.06 ** p<0.05 *** p<0.01

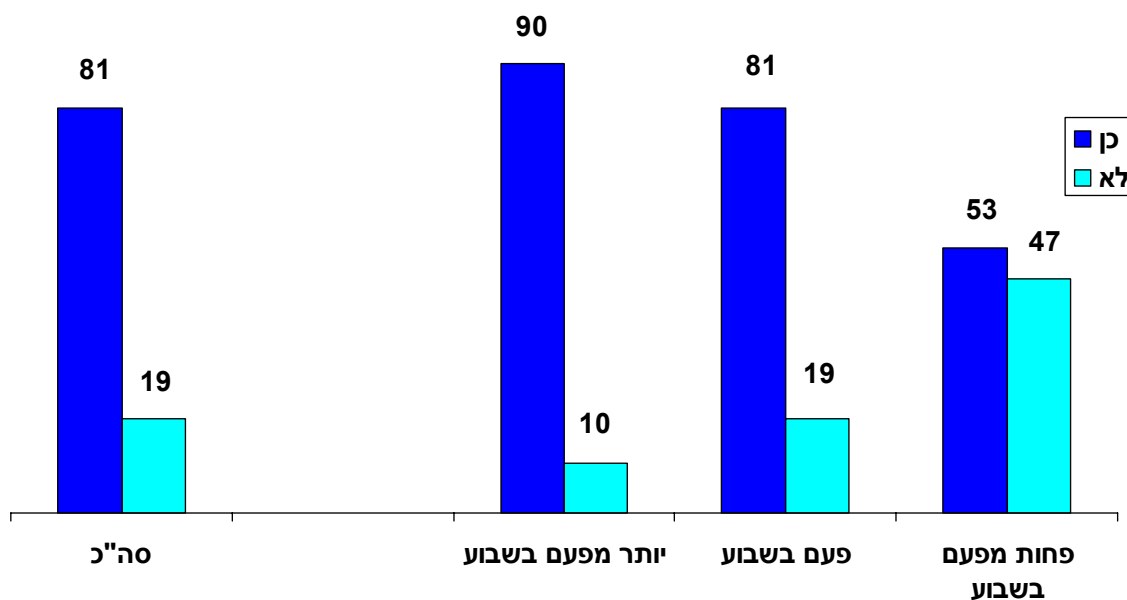
איכות הטיפול הפיזי והרגשי: רוב התומכים (88%) סבורים שבשבוע האחרון החולה קיבל תרופות לטיפול בכאבים (בקרב אלה הסובלים מכאבים) בדיוק במידה הנכונה, אולם 8% סבורים שהוא קיבל יותר מדי תרופות ו-4% פחות מדי. בבחינת הטיפול בסימני המחלה, 81% אמרו שמישהו מהצוות הרפואי הסביר להם איך לטפל בכאבי החולה בצורה שיכלו להבין אולם 19% השיבו בשלילה. כמו כן, 83% מהתומכים בחולים הסובלים מקוצר נשימה סבורים שהצוות הרפואי מטפל בבעיות האלה בדיוק במידה הנכונה, אולם 17% סבורים שהוא מטפל פחות ממה שהיה צריך. בעוד שארבע ממישיות מהתומכים סבורים שהצוות מטפל בסימנים הפיזיים של המחלה במידה המתאימה, פחות משני שלישי (62%) סבורים כך לגבי התמודדות עם רגשות חרדה (תרשים 12). לא נמצאו הבדלים לפי תכיפות ביקורים לגבי שביעות רצון ממינון התרופות לכאבים, סיוע בבעיות נשימה, או סיוע בבעיות חרדה. מתרשים 13 עולה כי 81% מהתומכים אמרו שמישהו מצוות היחידה הסביר להם שבוע האחרון כיצד לטפל בכאבי החולה בצורה שיכלו להבין, אולם שיעורם מגיע ל-90% מהתומכים בחולים שרופא ו/או אחות ביקרו אותם יותר מפעם בשבוע, 81% מאלו שביקרו אותם פעם בשבוע ורק 53% מאלו שביקרו אותם פחות מפעם בשבוע (מובהק).

תרשים 12: טיפול פיזי ורגשי: עד כמה הצוות מסייע להתמודד עם סימפטומים (אם החולה סובל מהם)



* יותר ממה שהיה צריך

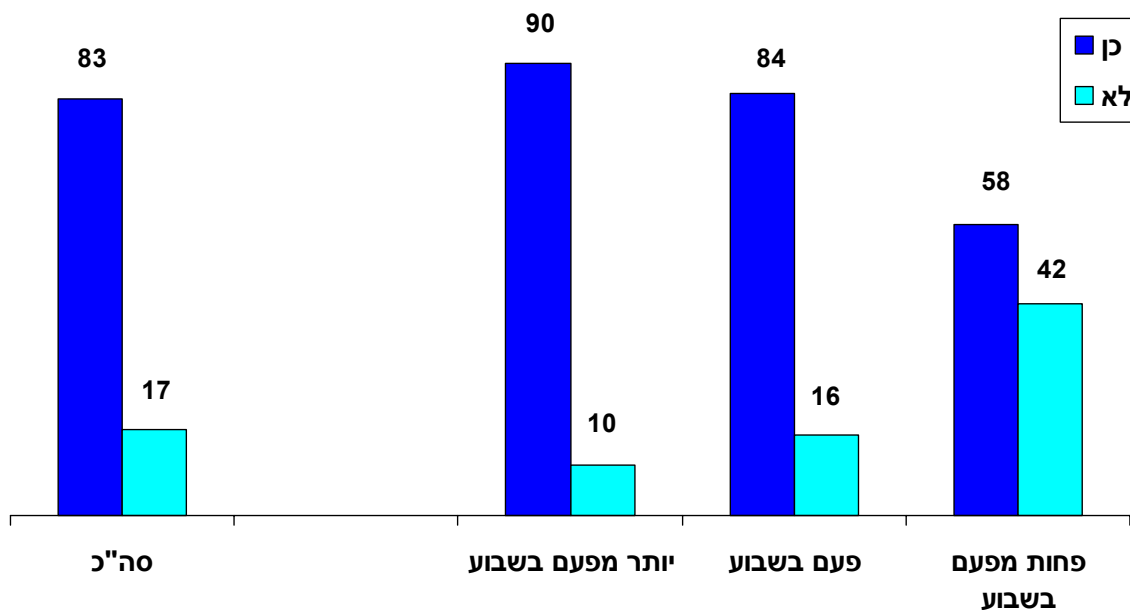
תרשים 13: תמיכה פיזית ונפשית: "במשך השבוע האחרון, האם מישהו מצוות ביחידה הסביר לך איך הם מטפלים בכאבים של החולה, בצורה שיכולת להבין?" לפי תכיפות הביקורים של רופא ו/או אחות



p<0.001

מסירת מידע לחולה ולבני משפחתו ושיתופם בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול: כדי להיות מעורבים כדי לקבל החלטות הנוגעות לטיפול, החולה ובני משפחתו זקוקים למידע, שצריך להימסר להם מידי צוות היחידה. רוב התומכים (83%) אמרו כי מאז התחלת הטיפול בהוספיס-בית הם מקבלים מידע על התרופות שהחולה מקבל לטיפול בסימני המחלה (כאבים, קוצר נשימה וכד'), אך ככל שתכיפות הביקורים של רופא ו/או אחות היתה גבוהה יותר, שיעור המדווחים על קבלת מידע, תמיכה ומעורבות בקבלת ההחלטות הנוגעות לטיפול, גבוה יותר. כך למשל, 90% מהתומכים בחולים שרופא ו/או אחות מבקרים אותם יותר מפעם בשבוע, ו-84% מהמקבלים ביקור רופא ו/או אחות פעם בשבוע, אמרו שהם מקבלים מידע על הטיפול התרופתי בחולה, לעומת 58% ממי שרופא ו/או אחות מבקרים לעיתים רחוקות יותר (פחות מפעם בשבוע) (מובהק) (תרשים 14). רוב התומכים (82%) אמרו שאנשי הצוות נתנו להם בשבוע האחרון מידע על מצבו הרפואי של החולה בדיוק במידה המתאימה, אולם 15% אמרו שנתנו להם פחות מידע ממה שהיה צריך (3% אמרו שקיבלו יותר מדי). כמו כן, רוב התומכים (76%) אמרו שבשבוע האחרון היתה להם הרגשה שאנשי הצוות דיברו איתם והקשיבו לחששותיהם בקשר לטיפול הרפואי, אך 11% אמרו שלא היתה להם תחושה כזו (לדברי 13% לא היו להם חששות). עשירית (10%) מהתומכים דיווחו שהיה להם קשה להבין את דברי הצוות לגבי "מה שניתן לצפות מהטיפול".

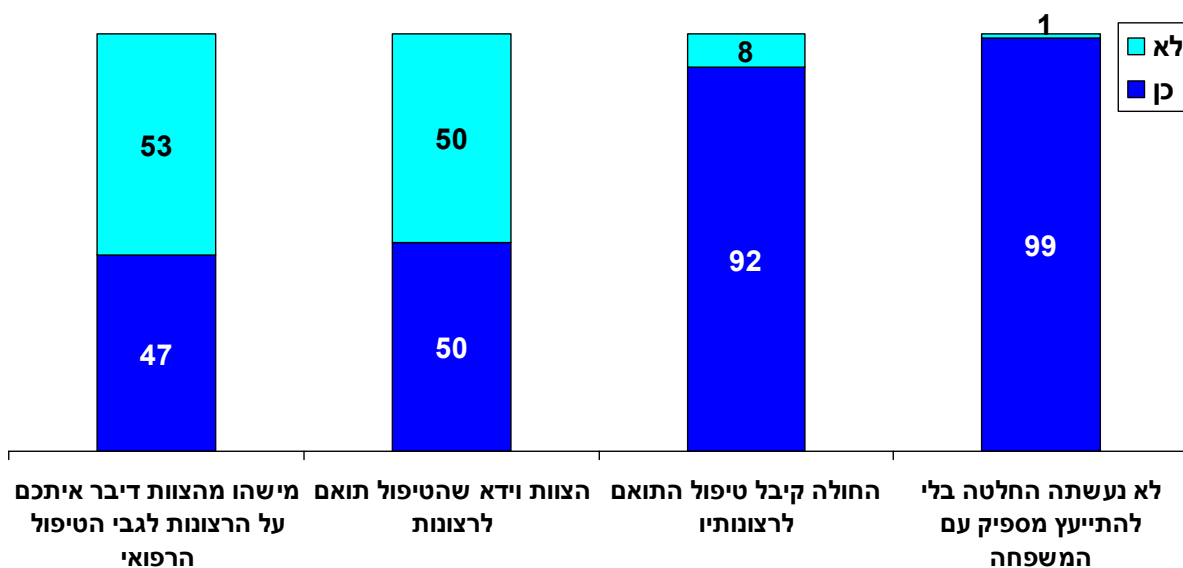
תרשים 14: "מאז התחלת הטיפול ביחידה, האם אתם מקבלים מידע על התרופות שהחולה מקבל לטיפול בכאבים, בקוצר נשימה או בסימפטומים אחרים?" לפי תכיפות הביקורים של רופא ו/או אחות



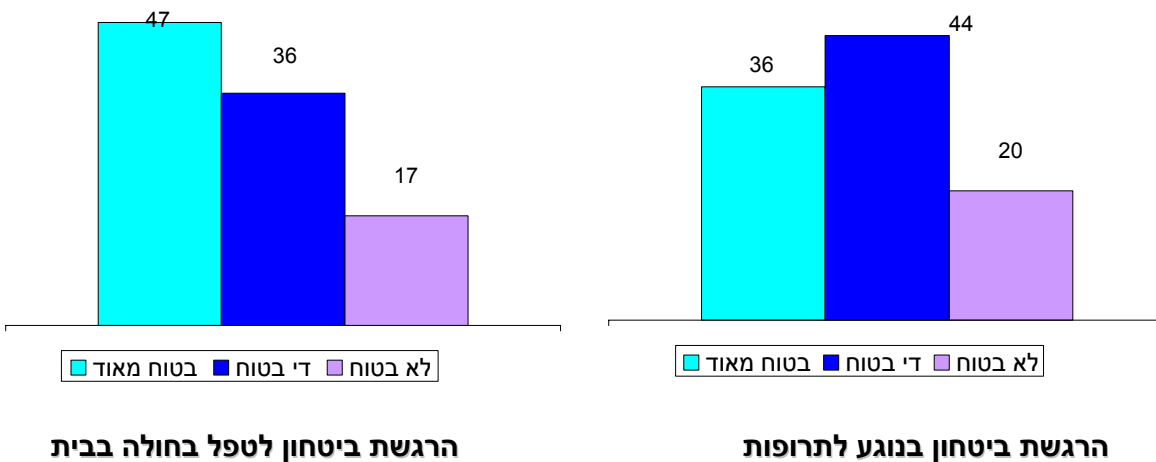
p<0.001

תכנון טיפול: שליש (33%) מהתומכים השיבו בחיוב לשאלה האם היו להם או לחולה רצונות או בקשות בנוגע לתכנית הטיפול בו. הבקשות העיקריות התייחסו לשינוי, הפסקה או תוספת של תרופות. לדברי 47% מהתומכים מישוהו מצוות היחידה דיבר אתו או עם החולה על הטיפול הרפואי ו-50% אמרו שדיברו איתם או עם החולה כדי לוודא שהטיפול תואם לרצונותיו, אך לדברי 8% החולה קיבל טיפול שלא תאם רצונותיו, כפי שהובעו קודם לכן. עם זאת, לדעת כל התומכים לא נעשו החלטות לגבי הטיפול בחולה מבלי להתייעץ בהם די הצורך (תרשים 15). יותר משליש מהחולים (38%) חתמו על ייפוי כוח לטיפול הרפואי, כך שמישהו אחר יוכל לקבל ההחלטות אם הוא לא יוכל לדבר בשם עצמו, ול-8% יש מסמך חתום הכולל הנחיות לגבי סוגי הטיפול הרפואי שהוא היה רוצה במידה שלא יוכל לדבר בשם עצמו.

תרשים 15: תכנון טיפול



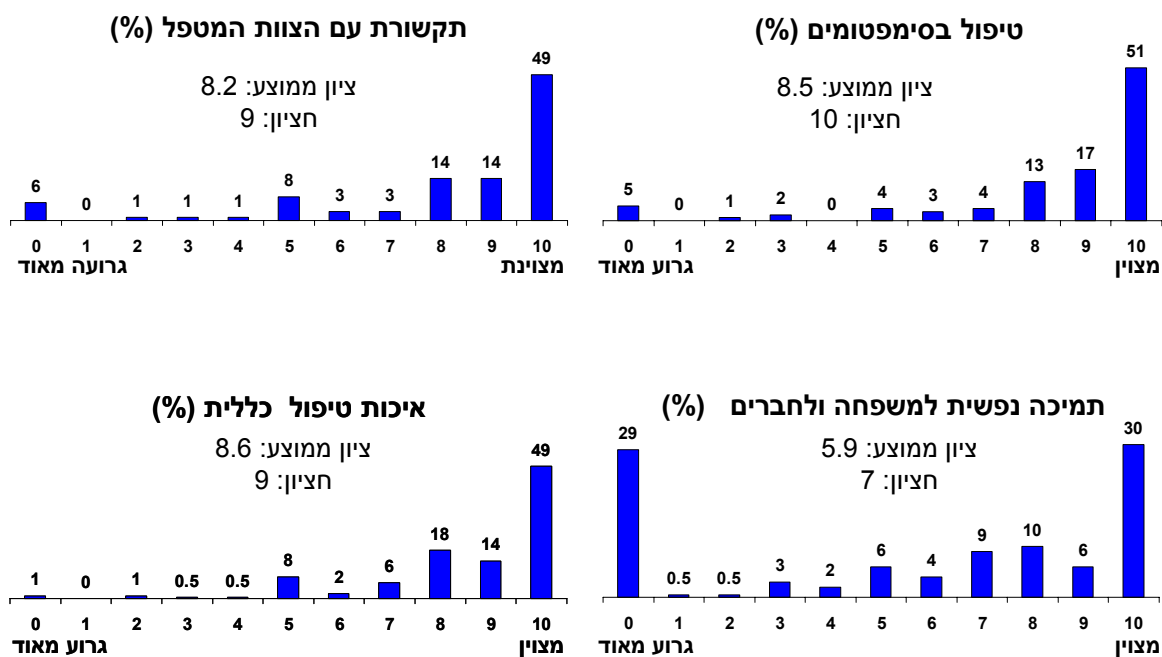
תרשים 16: מסוגלות עצמית (Self Efficacy)



ביטחון במתן טיפול – מסוגלות עצמית (Self efficacy): קרוב למחצית מהתומכים (47%) מרגישים בטוחים מאוד לטפל בחולים בבית, 36% מרגישים די בטוחים ו-17% אמרו שאינם בטוחים לטפל בחולה בבית. עם זאת, רק 36% מהתומכים מרגישים בטוחים מאוד שהם מבינים בענין התרופות לטיפול בסימני המחלה, 44% די בטוחים ו-20% לא מרגישים ביטחון בנושא התרופות של החולה המטופל בידיהם בבית (תרשים 16).

מדדים מסכמים: התומכים נשאלו ארבע שאלות מסכמות לגבי הטיפול שהחולה קיבל בשבוע האחרון. הם התבקשו לתת ציון בין 0 ל-10 על סקלה אנלוגית, כאשר 0 מייצג את הטיפול הגרוע ביותר ו-10 את הטיפול הטוב ביותר. הציון בכל שאלה חולק לשתי קטגוריות: עד לחציון ומעליו. בשאלה הראשונה הם נשאלו עד כמה הצוות הקפיד בשבוע האחרון, לטפל בסימפטומים שהחולה סבל מהם במידה שמקובלת עליהם. תרשים 17 מלמד שרובם היו שבעי רצון מהטיפול בסימפטומים שהחולה מקבל, הציון הממוצע היה 8.5, והחציון 10. בניתוח דו משתני נמצא שיותר תומכים בחולים שרופא ביקר אותם בתכיפות של יותר מפעם בשבוע נתנו ציון 10 לעומת מי שרופא ביקר אותם פעם בשבוע או פחות (72%, 50% ו-46% בהתאמה, מובהק), אך לא נמצא קשר עם תכיפות ביקורי האחות, והמדדים המשולבים של תכיפות הביקורים. לא נמצא קשר עם מאפיינים אחרים של החולה, חומרת המחלה, מאפייני התומך ודפוסי העזרה שהוא נותן. בניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית לא נמצא קשר עצמאי בין שביעות הרצון מהטיפול בסימפטומים לבין מאפייני רקע שונים.

תרשים 17: מדדי טיפול מסכמים



המדד השני התייחס לאיכות התקשורת בין החולה והמשפחה לבין צוות ההוספיס-בית בשבוע האחרון, לגבי המחלה ותוצאותיה האפשריות. רוב התומכים שבעי רצון מהתקשורת, 49% אמרו שהיתה מצוינת (10), הציון הממוצע היה 8.2 והחציון בין 9 ל-10 (תרשים 17). ניתוח רב משתני (רגרסיה לוגיסטית) לימד שלתומכים גברים סיכוי עצמאי שלילי לשביעות רצון מצוינת מהתקשורת (ציון 10) לעומת נשים

(O.R=2.0) ולתכיפות ביקורי אחות (O.R=2.5) וביקורי עובדת סוציאלית (O.R=1.9) סיכוי עצמאי חיובי לשביעות רצון מצוינת מהתקשורת. לא נמצא קשר עם המצב התפקודי של החולה, מגוריו עם התומך ותכיפות ביקורי רופא (לוח 19).

המדד המסכם השלישי התייחס למידה שבה צוות ההוספיס-בית הצליח לתת תמיכה נפשית לתומכים. מתרשים 10 בנספח 2 עולה כי 30% מהתומכים סוברים שקיבלו תמיכה נפשית מצוינת (ציון 10), אולם 29% אמרו שלא קיבלו כל תמיכה, והציון הממוצע עמד על 5.9. המדד חולק לשתי קטגוריות: עד החציון (ציון 0-6) כולל 45% מהתומכים, ומעליו (ציון 7-10), כולל 55%. ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית לימד כי לתומכים הגרים עם החולה (O.R=2.7) ולתומכים בעלי +13 שנות לימוד (O.R=2.4) סיכוי עצמאי חיובי לשביעות רצון גבוהה (ציון +7 לעומת פחות) מהתמיכה הנפשית. גם לתכיפות גבוהה של ביקורי רופא ו/או אחות יש קשר חיובי עצמאי עם שביעות רצון גבוהה מהתמיכה הנפשית (O.R=4.3). לא נמצא קשר בין שביעות הרצון מהתמיכה הנפשית לבין תפקוד החולה, קשר טלפוני עם רופא ו/או אחות ותכיפות ביקורי עובדת סוציאלית (לוח 20).

לוח 19: שביעות רצון מצוינת מהתקשורת בין החולה והמשפחה לצוות ההוספיס-בית בשבוע האחרון, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: שביעות רצון גבוהה מהתקשורת בשבוע האחרון				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
1.258	0.164	2.203	-0.789	חומרת המחלה: מצב תפקודי ב-ADL: ליקוי מלא וחלקי (לעומת תקין)
3.650	1.050	**1.961	-0.673	מאפייני התומך: מין: גברים (לעומת נשים) מגורים: עם החולה (לעומת בנפרד)
3.180	0.862	1.656	0.504	מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול: תכיפות ביקורי אחות: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך) תכיפות ביקורי עובדת סוציאלית: מבקרת (לעומת חד פעמי/בכלל לא) תכיפות ביקורי רופא: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך)
5.702	1.069	**2.469	0.904	
3.416	1.049	**1.893	0.638	
2.230	0.646	1.201	0.183	

** p<0.05

בשאלה המסכמת האחרונה נתבקשו התומכים לדרג את איכות הטיפול הכוללת שהחולה קיבל בשבוע האחרון. תרשים 10 בנספח 2 מלמד כי 49% מהתומכים דירגו את הטיפול כ-10 והציון הממוצע היה 8.6. ניתוח רב משתני לימד שלשביעות רצון כללית מצוינת (ציון 10 לעומת פחות) מאיכות הטיפול בשבוע האחרון יש קשר עצמאי שלילי עם תפקוד לקוי (O.R=3.8) וקשר עצמאי חיובי עם מגורי החולה עם התומך (O.R=1.9, p<0.06). בבחינת מאפייני הטיפול הפורמלי, לתכיפות ביקורי אחות (O.R=3.3) וביקורי עובדת הסוציאלית באופן קבוע (O.R=2.3) נמצא קשר עצמאי חיובי. לא נמצא קשר עצמאי עם תכיפות הביקורים של הרופא (לוח 21).

לוח 20: שביעות רצון גבוהה מהתמיכה הנפשית למשפחה ולחברים בשבוע האחרון, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: שביעות רצון גבוהה מהתמיכה הנפשית בשבוע האחרון				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
7.143	0.832	2.439	-0.891	חומרת המחלה: מצב תפקודי ב-ADL: ליקוי מלא וחלקי (לעומת תקין)
5.465	1.287	***2.652	0.975	מאפייני התומך: מגורים: עם החולה (לעומת בנפרד) השכלה: +13 שנות לימוד (לעומת פחות מכך)
4.614	1.228	***2.381	0.867	מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול: תכיפות ביקורי רופא ו/או אחות: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות)
11.980	1.548	***4.306	1.460	קשר טלפוני עם רופא ו/או אחות: יותר מפעם בשבוע או לפי הצורך (לעומת פעם בשבוע או פחות)
3.632	0.911	1.818	0.598	תכיפות ביקור עו"ס: מבקרת (לעומת חד פעמי או כלל לא)
2.155	0.629	1.164	0.152	

p<0.01 ***

לוח 21: שביעות רצון מצוינת מהטיפול (ציון כולל) בשבוע האחרון, לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: שביעות רצון מצוינת מהטיפול בשבוע האחרון				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
10.989	1.305	**3.774	-1.329	חומרת המחלה: מצב תפקודי (ADL): לקוי מלא וחלקי (לעומת תקין)
3.594	0.984	*1.881	0.632	מאפייני התומך: מגורים: עם החולה (לעומת בנפרד)
7.907	1.403	***3.331	1.203	מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול: תכיפות ביקורי אחות: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך)
4.117	1.275	***2.291	0.829	תכיפות ביקור עובדת סוציאלית: מבקרת (לעומת חד פעמי או לא)
2.214	0.617	1.145	0.135	תכיפות ביקורי רופא: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך)

p<0.01 *** p<0.05 ** p<0.06 *

4.5 איכות החיים של החולים והעומס המוטל על התומכים בהם

אחת המטרות החשובות ביותר של הטיפול הפליאיטיבי ושירותי הטיפול התומך היא הבטחת חיים באיכות טובה ככל האפשר של החולים ושל התומכים בהם. בפרק זה תיבחן איכות החיים של החולים והעומס המוטל על תומכיהם. איכות החיים של החולים נבחנה באמצעות McGill Quality of Life Questionnaire, בקרב 160 חולים שרואיינו בעצמם. את השאר (101) לא ניתן היה לראיין בגלל מצבם החמור שהתבטא בחוסר יכולת לתקשורת קוהרנטית, בלבול, ערפול ומצב שקוע, חולשה עצומה, תוקפנות, דיכאון, ו-7 חולים לא רואיינו בשל אי הבנת השפה וסירובים. המדד כולל שאלה כללית אחת ('בהתחשב בכל ההיבטים בחיך, הפיזי, הרגשי, החברתי, הרוחני והכלכלי – איך היית מדרג את איכות

חייד ביומיים האחרונים?"), ו-16 פריטים המדורגים בסולם אנלוגי הנע בין 0-10 (0 - גרוע מאוד ו-10 מצוין) (למשל: "במשך היומיים האחרונים, כמה זמן הרגשת עצוב? מאף פעם עד כל הזמן; "במשך היומיים האחרונים, כשחשבת על חייד, חשת שחייד היו: חסרי ערך לחלוטין עד בעלי ערך רב). בשלושת פרטי המדד הראשונים החולים נתבקשו לציין מהם הסימפטומים הפיזיים שהם סובלים מהם הכי הרבה. זאת, מבלי שצוין שם של סימפטום ספציפי. כל חולה הציג רשימה שונה של שלושה סימפטומים שמהם הוא סובל הכי הרבה. מסיכום תשובות החולים עולה, כי 46% מהם ציינו כאבים כאחד משלושת הסימפטומים שמהם הם סובלים הכי הרבה, 34% ציינו חולשה קשה כאחד משלושת הסימפטומים האלה, 22% עייפות, 22% חוסר ניידות, 19% עצירות, 19% הפרעות בשינה, 19% חוסר תיאבון, 15% קוצר נשימה, 19% בחילה, 6% בעיות בפה, 5% סחרחורת, 4% הקאות, 4% שלשול ו-2% הזעה. לוח 22 מציג את פריטי המדד, הציון הממוצע, החציון וסטיית התקן בכל אחד מהם. הציון הממוצע בשאלה הכללית היה נמוך למדי, 3.6 (חציון 4, סטיית תקן 2.6) והציון הממוצע של הפריטים הבודדים נע בין 2.0 (בהתייחס לחומרת הסימפטום הפיזי הראשון) לבין 8.6 (בהתייחס להרגשת תמיכה).

לוח 22: סטטיסטיקה תיאורית של מרכיבי מדד McGill להערכת איכות חיים במצבי סוף החיים

ממוצע	חציון	סטיית תקן	
3.6	4.0	2.6	תחושת איכות חיים כללית
2.0	2.0	2.2	סימפטום פיזי ראשון
3.9	3.0	3.8	סימפטום פיזי שני
5.7	10.0	4.5	סימפטום פיזי שלישי
3.3	3.0	2.6	הרגשה גופנית
5.0	5.0	3.7	דיכאון
4.7	5.0	3.5	עצבנות ודאגה
4.5	4.0	3.5	עצב
4.7	5.0	3.8	מחשבה על העתיד
4.9	5.0	3.4	משמעות ותכלית לחיים
5.7	7.0	3.6	התקדמות בחיים
6.6	8.0	3.1	ערך לחיים
4.4	5.0	3.4	תחושת שליטה
6.4	8.0	3.3	תחושה עצמית טובה כאדם
5.0	5.0	3.8	כל יום הוא עול או מתנה
8.0	9.0	2.6	העולם מקום עם יחס אישי
8.6	10.0	2.2	הרגשת תמיכה

ניתוח גורמים של 16 פריטי המדד (ללא השאלה הכללית) הניב ארבעה מימדים של איכות חיים (eigen-values גבוה מ-1.0) (לוח 23). המימד הראשון כלל ארבעה פריטים המייצגים סימפטומים פיזיים, השני כלל ארבעה פריטים המייצגים סימפטומים פסיכולוגיים, המימד השלישי כלל ארבעה פריטים המייצגים רווחה קיומית (אקסיסטנציאלית) והמימד הרביעי כלל ארבעה פריטים המייצגים הרגשת תמיכה ותחושת ערך לחיים.

כדי לבדוק את מהימנותו של כל אחד מארבעת מהממדים, ובכך של המדד, נבחנה העקביות הפנימית (internal consistency) שלהם. זאת, בהנחה שאם המבחן הוא מדגם של פריטים שכל אחד מהם וכולם ביחד מודדים את אותו המשתנה, הרי שנצפה למתאם גבוה ביניהם. לוח 24 מציג את הציון הממוצע של אחד מארבעת הממדים, המבוססים על הציון שהתקבל מכל אחד מארבעת הפריטים בממד בנפרד. מהלוח עולה כי הציון הממוצע של הממד הראשון – הפיזי, היה 4.7, של הממד השני – הפסיכולוגי, היה הנמוך ביותר ועמד על 3.8, של הממד השלישי – רווחה קיומית (אקסיסטנציאלית) היה 5.2 והציון

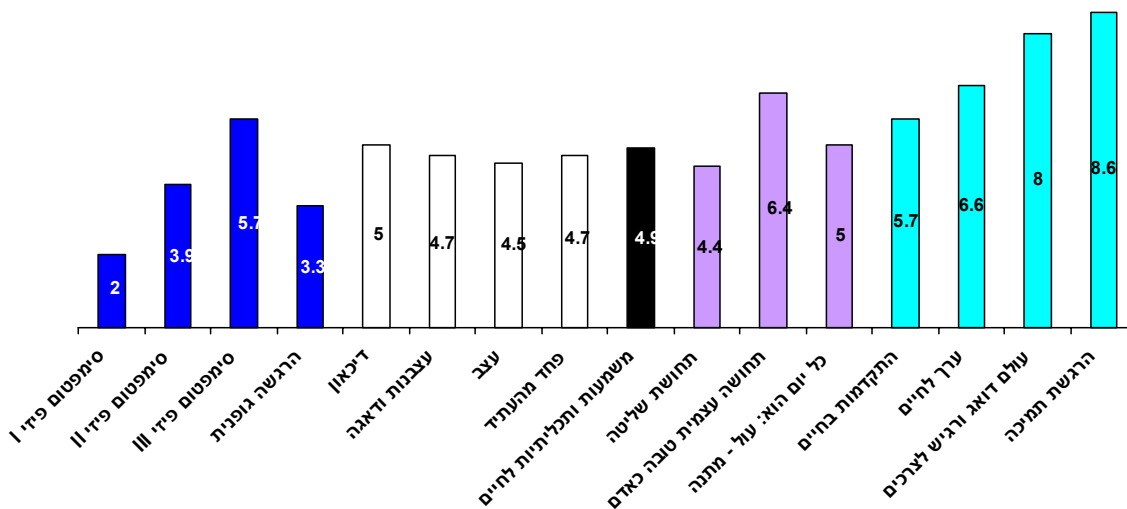
הממוצע של מימד תמיכה ותחושת ערך לחיים היה הגבוה ביותר ועמד על 7.2. העקיבות הפנימית (internal consistency) של כל אחד ואחד מהממדים הייתה גבוהה ונעה בין 0.6 ל-0.7 לפי מבחן אלפא של קרונבך (Cronbach's alpha) (לוח 24).

תרשים 18: איכות חיים של החולה ביומיים האחרונים, דיווח עצמי באמצעות מדד McGill (ממוצעים)

תחושת איכות חיים כללית

ציון ממוצע: 3.6

תמיכה ותחושת ערך לחיים ציון ממוצע: 7.2
רווחה אקסיסטנציאלית ציון ממוצע: 5.2
סימפטומים פסיכולוגיים ציון ממוצע: 4.7
סימפטומים פיזיים ציון ממוצע: 3.8



לוח 23: ניתוח גורמים (Varimax rotated factor matrix) למדד McGill להערכת איכות חיים

סימפטומים פיזיים	סימפטומים פסיכולוגיים	רווחה אקסיסטנציאלית	תמיכה ותחושת ערך לחיים	
0.33	0.37	0.13	-0.20	סימפטום פיזי ראשון
0.77	0.17	-0.03	0.24	סימפטום פיזי שני
0.74	0.21	0.04	-0.06	סימפטום פיזי שלישי
0.47	0.17	0.50	-0.04	הרגשה גופנית
0.07	0.81	0.15	0.16	דיכאון
0.29	0.72	-0.01	0.08	עצבות ודאגה
0.03	0.75	0.33	-0.03	עצב
0.21	0.53	-0.15	0.10	מחשבה על העתיד
0.06	0.19	0.69	0.06	משמעות ותכלית לחיים
-0.09	0.17	0.28	0.63	התקדמות בחיים
-0.04	0.24	0.36	0.64	ערך לחיים
-0.03	0.15	0.69	0.05	תחושת שליטה
0.11	-0.17	0.72	0.14	תחושה עצמית טובה כאדם
-0.05	0.00	0.72	0.26	כל יום הוא עול-מתנה
0.11	0.03	0.01	0.74	העולם הוא מקום עם יחס אישי
0.06	-0.08	0.02	0.68	הרגשת תמיכה

לוח 24: עקיבות פנימית (Internal consistency) של התומכים המסכמים (Cronbach's alpha)

Cronbach's alpha	סטיית תקן	חציון	ממוצע	
0.57	2.6	5.0	4.7	סימפטומים פיזיים
0.71	2.3	4.0	3.8	סימפטומים פסיכולוגיים
0.74	2.7	5.5	5.2	רווחה אקסיסטנציאלית
0.66	2.1	7.5	7.2	תמיכה ותחושת ערך לחיים

כדי לבחון את תוקף המבחן, נבדק תוקף המבנה שלו, זאת במטרה לבחון את הקשרים בין משמעותיות תיאורתיות שונות של המדד. לשם כך, בחנו את המתאם בין כל אחד ואחד מהממדים לבין השאלה הכללית, המתייחסת לאיכות חיים כוללת. המתאם עם הממד הראשון - סימפטומים פיזיים היה 0.31 (Spearman correlation), עם השני - סימפטומים פסיכולוגיים 0.31, עם הממד השלישי - תחושת רווחה קיומית 0.49, שהינו המתאם הגבוה ביותר, ועם הממד הרביעי, תחושת תמיכה וערך לחיים נמצא המתאם הנמוך ביותר, שעמד על 0.19.

בנוסף למתאם בין כל אחד ואחד מהממדים לבין השאלה הכללית, בחנו לאלו מבין ארבעת הממדים יש קשר עצמאי ובלתי תלוי עם השאלה הכללית, דהיינו עם הרגשת איכות חיים כללית. לשם כך נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לינארית מרובה, שבו הוכנסה השאלה המסכמת כמשתנה תלוי רציף וארבעת הממדים כמשתנים בלתי תלויים רציפים. הניתוח לימד כי לתחושת רווחה קיומית התרומה עצמאית הגדולה ביותר לתחושת איכות חיים כללית ($B=0.42$, $\beta=0.435$) (ממד שאף היה במתאם הגבוה ביותר עם השאלה הכללית), אך גם לסימפטומים הפסיכולוגיים נמצאה תרומה עצמאית לתחושת איכות חיים כללית ($B=0.252$, $\beta=0.217$). עם זאת לממד המייצג את הסימפטומים הפיזיים ולממד המייצג תחושת תמיכה וערך לחיים לא נמצאה השפעה עצמאית על איכות חיים כללית. ארבעת הממדים תרמו ביחד 29% מההסבר לשונות הדיווח על איכות חיים כללית, כפי שהיא באה לידי בטוי בשאלה המסכמת במדד מקגיל ($R^2=0.293$ adjusted) (לוח 25).

לוח 25: המדדים המסכמים כמסבירים את השאלה המסכמת (רגרסיה לינארית מרובה)

B מתוקנן (standardized coefficients)	B	
0.435	***0.422	רווחה אקסיסטנציאלית
0.217	***0.252	סימפטומים פסיכולוגיים
0.123	0.123	סימפטומים פיזיים
-0.084	-0.105	תמיכה ותחושת ערך לחיים

* $p < 0.01$

עומס על התומכים העיקריים

טיפול בחולה קשה עלול לגרום לעומס פיזי ורגשי על התומך העיקרי, ועשויה להיות לו השפעה על חיי האישיים והמקצועיים. אמנם, גורמים רבים עשויים השפיע על תחושת העומס של התומכים, אולם בפרק זה היא תיבחן תוך התייחסות למידת הסבל של החולים שבהם הם מטפלים. מידת העומס על התומכים העיקריים נבחנה בקרב 244 תומכים, מכיוון ש-17 תומכים סירבו להתראיין. מידת העומס נבחנה באמצעות מדד MBI - Modified Burden Interview (Zarit, 1990), הכולל 22 פריטים, וציוניו נעים בין 0-88. ניתוח תחושת העומס בקרב התומכים בחולים מתייחס לציון הממוצע במדד העומס הכללי, אשר עמד בקרבם על 32.8, כאשר 24% דיווחו על עומס קל, 42% על עומס בינוני, ו-34% מהתומכים דיווחו כי הטיפול בחולה מטיל עליהם עומס רב. יותר תומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה רבה דיווחו על עומס רב (ציון +40) לעומת תומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה בינונית או מעטה (52%),

30% ו-24% בהתאמה) (לוח 26). לא נמצאו הבדלים בהרגשת העומס בין תומכים שגרים עם החולה לאלו שלא גרים עימו.

לוח 26: עומס על התומכים העיקריים לפי מידת הסבל של החולה מסימפטומים

מידת הסבל של החולה מסימפטומים			
מטרה	בינונית	רבה	סה"כ
100	100	100	100
מדד עומס***			
28.2	33.4	38.5	32.8
ממוצע***			
35	16	19	24
40	53	29	42
24	30	52	34
עומס אישי**			
13.4	16.3	18.0	15.6
ממוצע***			
33	19	19	24
48	45	45	47
19	36	36	29
עומס תפקידי**			
7.5	8.6	10.9	8.8
ממוצע***			
37	25	26	30
28	37	17	28
35	38	57	42
הרגשת עומס בעקבות הטיפול בחולה***			
40	25	23	30
לא כל-כך - בכלל לא			
45	48	36	43
כבד			
16	27	41	27
כבד מאוד			
הכבדה כלכלית כתוצאה מהטיפול בחולה			
38	37	21	33
במידה מועטה - בכלל לא			
35	30	34	33
במידה בינונית			
27	33	45	34
במידה רבה			

p<0.01 *** p<0.05 **

למרות שלא נקבעו נורמות לסולם הכולל, מפתחי הכלי בנו באמצעות ניתוח גורמים, שני תת-מדדים. הראשונה מייצגת מדד של לחצים אישיים (personal strains) והשנייה מייצגת מדד של לחצים תפקודיים (role strains) המתייחסים למידת השפעת הטיפול בחולה על חיי החברה ומשפחה של התומך. בבחינת תת-המדד המייצג לחצים אישיים (Personal Strain- PS) (הנע בין 0-48) נמצא כי יותר תומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה רבה (36%) או בינונית (36%) דיווחו על עומס רב, לעומת תומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה מועטה (19%) (לוח 22). תמונה דומה מתקבלת גם בתת-המדד השני, מייצג לחצים תפקודיים (Role Strain- RS) (הנע בין 0-24), לפיה יותר תומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה רבה דיווחו על עומס גבוה רב (57%) מאשר תומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה בינונית (38%) או מעטה (35%). גם בשני המדדים האלו לא נמצא קשר בין הרגשת עומס לבין מגורים עם החולה. בנוסף, כשליש מכלל התומכים דיווחו כי הטיפול בחולה דורש מהם מאמץ פיזי גדול מדי (35%) וכולל ביצוע פעולות לא נעימות (29%).

לוח 27: הרגשת עומס אישי (PS) של התומך (מדד Zarit), לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: עומס אישי (PS) כבד			
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B
מאפייני חולה:			
4.308	1.013	**2.089	-0.737
4.487	1.013	2.017	-0.702
גיל: +65 (לעומת עד 64) השכלה: +13 (לעומת עד 12)			
חומרת המחלה:			
4.010	1.026	**2.029	0.707
מידת הסבל מסימפטומים: במידה רבה (לעומת בנונית ומעטה)			
מאפייני התומך:			
1.635	0.300	1.428	-0.356
3.940	0.894	1.876	0.629
גיל: +65 (לעומת עד 64) ארץ לידה: אסיה אפריקה (לעומת שאר הארצות) מצב בריאות: לא כל-כך טובה/לא טובה (לעומת טובה/טובה מאוד)			
3.296	0.770	1.593	0.466
מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול:			
2.629	0.666	1.323	0.280
1.641	0.425	1.198	-0.180
2.755	0.507	1.182	0.167
תכיפות ביקורי רופא: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך) תכיפות ביקורי אחות: יותר מפעם בשבוע (לעומת פחות מכך) מטפלת 24 שעות ביממה: יש (לעומת אין)			

p<0.01 *** p<0.05 ** p<0.08 *

במטרה לזהות את המשתנים שיש להם קשר עצמאי עם הרגשת עומס כבדה בקרב התומכים, נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית. הניתוח נערך לגבי כל אחד מתת מדדי העומס בנפרד (עומס אישי ועומס תפקידי, והמדד המסכם). בבחינת העומס האישי עלה כי לגיל מבוגר של החולה (+65) לעומת גיל צעיר יותר יש קשר שלילי עם תחושת עומס כבדה (O.R=2.1), ולהרגשת סבל רבה של החולה מהסימפטומים (לעומת סבל במידה בינונית או מעטה) יש קשר חיובי עם הרגשת תחושת עומס אישי כבדה (O.R=2.0) (לוח 27). בבחינת העומס התפקידי, נמצא כי למצב תפקודי לקוי של החולה לעומת תפקוד חלקי או מלא (O.R=2.3) ולהרגשת סבל רבה של החולה מסימפטומים לעומת הרגשה סבל בינונית או מעטה (O.R=1.8, p<0.08) יש קשר עצמאי עם עומס תפקידי רב (ציון +10). גם לגיל צעיר של התומך (עד 64) לעומת גיל מבוגר יותר (O.R=4.1), לעובדה שהוא יליד אסיה אפריקה לעומת ילידי שאר הארצות (O.R=2.3), ולמצב בריאות לא טוב או לא כל כך טוב של התומך לעומת טובה או טוב מאוד (O.R=2.4) נמצא קשר עצמאי עם עומס תפקידי. גם לעובדה שהתומך עוזר לחולה כל הזמן לעומת פחות מכך (O.R=3.2) נמצא קשר עצמאי עם עומס תפקידי. בבחינת מאפייני מערכת הטיפול, עלה כי לתכיפות גבוהה מאוד של ביקורי אחות (יותר מפעם בשבוע לעומת פחות מכך), יש קשר שלילי עם הרגשת עומס תפקידי רב (O.R=2.7) (לוח 28).

בבחינת מדד העומס הכללי, נמצא כי להרגשת סבל רבה של החולה מסימפטומים לעומת הרגשה סבל בינונית או מעטה (O.R=2.7) יש קשר עצמאי עם תחושת עומס כללית (ציון +40). גם לגיל צעיר של התומך (עד 64) לעומת גיל מבוגר יותר (O.R=3.5), ולמצב בריאות לא טוב או לא כל כך טוב של התומך לעומת בריאות טובה או טובה מאוד (O.R=3.5) נמצא קשר עצמאי עם הרגשת העומס. גם לעובדה שהתומך עוזר לחולה כל הזמן לעומת פחות מכך (O.R=2.3) נמצא קשר עצמאי חיובי עם עומס כללי. בבחינת מאפייני מערכת הטיפול, עלה כי לתכיפות גבוהה מאוד של ביקורי אחות (יותר מפעם בשבוע לעומת פחות מכך), יש קשר שלילי עם הרגשת עומס כללי רב (O.R=2.4) (לוח 29).

לוח 28: הרגשת עומס תפקידי (RS) של התומך (מדד Zarit), לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: עומס תפקידי (RS) כבד				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
חומרת המחלה:				
4.592	1.156	**2.304	0.834	מצב תפקודי ב-ADL: ליקוי מלא (לעומת ליקוי חלקי ותקיין)
3.554	0.945	*1.833	0.606	מידת הסבל מסימפטומים: במידה רבה (לעומת בנונית ומעטה)
מאפייני התומך:				
9.259	1.835	***4.115	-1.416	גיל: +65 (לעומת עד 64)
4.875	1.079	**2.293	0.830	ארץ לידה: אסיה אפריקה (לעומת שאר הארצות)
1.795	0.310	0.745	-0.294	מגורים: עם החולה (לעומת בנפרד)
4.755	1.176	**2.365	0.861	מצב בריאות: לא כל-כך טובה/לא טובה (לעומת טובה/טובה מאוד)
עזרת התומך לחולה:				
7.094	1.434	***3.190	1.160	שעות עזרה: כל הזמן (לעומת פחות)
מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול:				
2.202	0.589	1.139	0.130	תכיפות ביקורי רופא: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך)
5.263	1.385	***2.702	-0.993	תכיפות ביקורי אחות: יותר מפעם בשבוע (לעומת פחות מכך)
2.408	0.429	1.016	0.016	מטפלת 24 שעות ביממה: יש (לעומת אין)

* p<0.08 ** p<0.05 *** p<0.01

לוח 29: הרגשת עומס כללי כבד של התומך (מדד Zarit), לפי משתני רקע (רגרסיה לוגיסטית)

המשתנה התלוי: עומס כללי כבד				
CI עליון	CI תחתון	Odds Ratio	B	
חומרת המחלה:				
3.032	0.753	1.511	0.413	מצב תפקודי ב-ADL: ליקוי מלא (לעומת ליקוי חלקי ותקיין)
5.267	1.382	***2.698	0.993	מידת הסבל מסימפטומים: במידה רבה (לעומת בנונית ומעטה)
מאפייני התומך:				
7.937	1.536	***3.484	-1.249	גיל: +65 (לעומת עד 64)
2.183	0.342	1.156	-0.146	מגורים: עם החולה (לעומת בנפרד)
7.297	1.723	***3.545	1.266	מצב בריאות: לא כל-כך טובה/לא טובה (לעומת טובה/טובה מאוד)
עזרת התומך לחולה:				
2.443	1.024	**2.327	0.845	שעות עזרה: כל הזמן (לעומת פחות)
מאפייני הטיפול הפורמלי ומערכת הטיפול:				
2.433	0.623	1.232	0.208	תכיפות ביקורי רופא: פעם בשבוע או יותר (לעומת פחות מכך)
4.854	1.230	**2.445	-0.893	תכיפות ביקורי אחות: יותר מפעם בשבוע (לעומת פחות מכך)
2.817	0.471	1.151	0.141	מטפלת 24 שעות ביממה: יש (לעומת אין)

** p<0.05 *** p<0.01

במענה לשאלה ישירה (בניגוד למדד הכולל שהוצג להלן) מהי מידת העומס שהטיפול בבן משפחה החולה במצב סופני מטיל על התומכים העיקריים, 27% אמרו שהעומס כבד מאוד, 43% אמרו שהעומס כבד, ושליש (30%) אמרו כי הוא לא כל כך כבד או בכלל לא כבד. גם כאן נמצא קשר בין תחושת העומס של התומך לבין מידת הסבל של החולה מהסימפטומים לפיו, 41% מהתומכים בחולים הסובלים מהסימפטומים במידה רבה, 27% מהתומכים בחולים הסובלים במידה בינונית ו-16% מהתומכים בסובלים מהסימפטומים במידה מועטה דיווחו כי העומס המוטל עליהם כבד מאוד (מובהק). בשאלה הישירה נמצא קשר בין מידת העומס לבין מגורים עם החולה, לפיו 31% מהתומכים הגרים עם החולה דיווחו על עומס כבד מאוד, לעומת 16% מהתומכים שלא גרים עמו (מובהק).

בנוסף, 34% מהתומכים דיווחו שהם מרגישים הכבדה כלכלית הנובעת מהטיפול בחולה במידה רבה, 33% דיווחו על הכבדה במידה בינונית ו-33% דיווחו שהנטל הכלכלי הנובע מהטיפול בחולה בבית כמעט ואינו מכביד עליהם. בבחינת הקשר בין הוצאות לטיפול בחולה בבית לבין תחושת ההכבדה הכלכלית עולה כי 41% מהתומכים שהיו להם הוצאות על שלושה פריטים או יותר (למשל תרופות, מטפלת, מזון מיוחד וכד') דיווחו על הכבדה כלכלית רבה, לעומת 18% מהתומכים שהיו להם הוצאות על עד שני פריטים (מובהק, לא בלוח).

תחום נוסף שבו הטיפול בחולה יכול להשפיע על חייו של התומך העיקרי, הוא עבודתו של התומך, ועשויות להיות לכך השפעות על מצבו הכלכלי ועל חיי היום יום שלו. פחות ממחצית (43%) מהתומכים העיקריים עובדים, ושיעורם מגיע ל-62% בקרב התומכים מתחת לגיל הפנסיה (גברים עד 65, נשים עד 60). יותר מחמישית (22%) מהתומכים העיקריים שלא עובדים, אמרו שהם עזבו את העבודה בשל הצורך לטפל בחולה, ושיעורם מגיע ל-39% בקרב תומכים מתחת לגיל הפנסיה (לא בלוח). ההשפעה של הטיפול בחולה ניכרת גם בקרב התומכים שעובדים, 68% החסירו שעות ו/או ימי עבודה בחודש האחרון בגלל הצורך לטפל בחולה, ו-53% דיווחו שגם קרובי משפחה אחרים החסירו שעות ו/או ימי עבודה בגלל הצורך לטפל בחולה.

4.6 השוואה בין יחידות ההוספיס בית

עד כאן הוצגו החולים והטיפול בכל שבע יחידות ההוספיס-בית ביחד, אלא שבחלק מהתחומים קיימים הבדלים, לעיתים משמעותיים, ביניהן (נספח 1). הפרק האחרון יתמקד בהצגת ההבדלים הבולטים בין היחידות וינסה לצייר, במידת האפשר, פרופיל של יחידות בעלות מכנה משותף. המידע לפרק מתבסס הן על ממצאי הראיונות עם החולים ובני משפחתם והן על הראיונות עם מנהלי היחידות, שהוצגו בסעיף 4.1.5. בבחינת ההשתייכות הארגונית, ארבע יחידות מופעלות בידי שירותי בריאות כללית (שב"כ), שתיים פועלות במסגרת מחלקות הוספיס אשפוזי ואחת פועלת כעמותה עצמאית. לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין היחידות בבחינת המאפיינים הדמוגרפיים של החולים, למעט הגורם המבטח אותם. בחמש יחידות, רובם המכריע של החולים היו מבוטחי כללית, בעוד שבשתי היחידות שפעלו מבתי חולים, רק 22%-41% היו מבוטחי כללית והשאר מבוטחי קופות אחרות. נראה כי שתי היחידות האלה מטפלות בעיקר במבוטחי הקופות הקטנות, שלא מפעילות יחידות הוספיס-בית עצמאיות. יצוין כי הקופות האלה גם קונות שירותים, בעיקר טיפול סיעודי, עירוויים וצורכי הנשמה משירותים פרטיים לטיפול-בית, שלרוב אינם פועלים לפי גישת ההוספיס. בבחינת חומרת סימני המחלה ומצב התפקוד של החולים עולה כי שלוש היחידות של כללית ויחידה אחת מתוך בית חולים מטפלות בחולים יותר קשים מהאחרות. היחידות האלה טיפלו בשיעור יותר גבוה של חולים שסבלו מליקוי מלא בתפקוד (כ-70% לעומת כ-25% באחרות) ובחולים שסבלו מהסימפטומים במידה רבה (35%-40% לעומת כ-0%-26% באחרות). שלוש יחידות מתוכן גם

טיפולו בשיעור גבוה של חולים שנפטרו תוך חודש לאחר הראיון (49% באחת וכשליש באחרות בהשוואה לכ-0%-14 ביחידות האחרות).

גם מאפייני התומכים הבלתי פורמליים דומים בכל היחידות, למעט באחת, שבה יותר תומכים הם עולים מברית המועצות לשעבר, ילידי אסיה-אפריקה, בעלי השכלה נמוכה, סובלים מבריאות לקויה וממגבלות בתפקוד. בעוד שרוב התומכים עוזרים לחולים בתחומים רבים של טיפול אישי וטיפול רפואי, ביחידה אחת רק שליש מהם עוזרים בפעולות האלה, משום שחלק מהחולים נמצאים בבית סיעודי בקיבוץ, הנוטל את תפקיד בני המשפחה.

בבחינת דפוסי העבודה של היחידות נמצאו הבדלים משמעותיים ביניהן. בשלוש יחידות, השייכות לשירותי בריאות כללית ומטפלות בשיעור גבוה של חולים קשים, הרופאים ביקרו אצל מחצית עד כל החולים לפחות פעם בשבוע, ובשתי יחידות מתוכן גם האחיות ביקרו בתכיפות גבוהה – אצל שני שליש מהחולים יותר מפעם בשבוע, ואצל מיעוטם פחות מכך. ביחידה השלישית רוב החולים קיבלו לפחות ביקור אחד של אחות בשבוע. המדד המשלב בין ביקור רופא ואחות לבין תכיפות ביקוריהם לימד כי בשתי היחידות הראשונות, תכיפות הביקורים גם של רופא וגם של אחות היתה יותר גבוהה מאשר בכל שאר היחידות. בארבע היחידות האחרות - אחת של כללית והשאר מופעלות בידי הגורמים האחרים – נמצאה תכיפות ביקורים יותר נמוכה של רופא ושל אחות. רופא ביקר לפחות פעם בשבוע אצל כשליש עד רבע מהחולים בלבד בעוד שאצל יותר ממחצית מהחולים בשתיים מתוך ארבע היחידות האלה הרופא ביקר פחות מפעם בחודש או שהוא לא ביקר אצלם בכלל. אחות ביקרה אצל כמחצית עד 90% מהחולים ביחידות האלה פעם בשבוע או יותר, אולם רופא ו/או אחות ביקרו אצל כשליש בלבד יותר מפעם בשבוע, ואצל מיעוט זניח ביקרו גם רופא וגם אחות בתכיפות גבוהה. כלומר, בשלוש יחידות תכיפות הביקורים של הרופא והאחות הרבה יותר גבוהה מאשר בארבע היחידות האחרות.

כל היחידות מאפשרות לחולים ולבני משפחתם להתקשר אל הצוות אחרי שעות העבודה הרגילות ובשעת חירום, ובכולן הצוות זמין בכל שעות היממה. ואכן, רוב התומכים דיווחו שהם פונים בעת הצורך ובשעת חירום לצוות ההוספיס-בית, ורק מיעוטם אמרו שהם פונים לגורמים אחרים, מלבד ביחידה אחת שבה שליש פונים למרפאה קהילתית או לחדר מיון. ואולם, היחידות נבדלות מאוד בשאלה אל מי מצוות היחידה החולים ובני המשפחה פונים בשעת חירום. בשתי יחידות הם פונים לרוב לרופא, בשלוש יחידות לרוב לאחות, ובשתי יחידות הם פונים לאיש צוות כוון, לא בהכרח המטפל הקבוע שלהם. גם מדיווח מנהלי היחידות ניתן ללמוד על הבדלים גדולים בנוהלי הכוונות, הנובעים בעיקר מתנאי התגמול בעבור כוונות ועבור פעילות אחרי שעות העבודה הרגילות.

גם בדפוסי ביקור הבית של עובדת סוציאלית יש הבדלים גדולים בין היחידות. רק בשתי יחידות (של כללית) היא מבקרת באופן קבוע אצל כמחצית מהחולים או יותר, בעוד שבשאר היחידות היא מבקרת אצל שליש עד חמישית מהם. זאת ועוד, בשתי יחידות היא לא ביקרה כלל אצל קרוב למחצית מהחולים. בבחינת מקצועות רפואיים אחרים, יחידה אחת (המטפלת בחולים קלים יחסית) בלטה בשיעור הגבוה יחסית של מתן טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, ייעוץ תזונתי ופסיכולוגי, ושל ביקורי מתנדב.

גם בבחינת הגורמים המטפלים בחולה מלבד ההוספיס-בית נמצאו הבדלים גדולים בין היחידות. כמעט כל החולים בשתי יחידות (אחת של כללית ושנייה עצמאית) וכמחצית עד שני שליש מהחולים בארבע יחידות אחרות טופלו גם בידי המרפאה המקומית במקביל לטיפול שקיבלו מידי צוות ההוספיס-בית. לעומת זאת, ביחידה אחת (של כללית) טופלו רק רבע מהחולים גם בידי המרפאה. לדברי מנהל היחידה

הזו, חולים שעוברים לטיפול אמורים להיגרע מרשימת רופאי המשפחה והמרפאה ועליהם לקבל את כל הטיפול הרפואי והסיעודי מידי צוות היחידה. בבחינת הטיפול בידי שירותים אונקולוגיים נמצאו הבדלים גדולים מאוד בין היחידות לפיהם, 77% מהחולים ביחידה העצמאית מטופלים גם בידי מחלקות אונקולוגיות בבתי חולים לעומת 13% בלבד מהחולים ביחידה אחרת (היחידה שמיעוט ממטופליה מקבלים טיפול גם מידי המרפאה, רובם חולים קשים מאוד). גם בשתי היחידות שליד בתי חולים כמחצית מהחולים מקבלים גם טיפול במחלקה אונקולוגית, לעומת מחצית ופחות מכך בשלוש היחידות האחרות של כללית.

למרות ההבדלים בדפוסי העבודה והטיפול, איכות הטיפול ביחידות ההוספיס-בית, כפי שדווחה בידי התומכים העיקריים של החולים, היתה דומה, למעט ביחידה אחת (של כללית) שבה שיעור יותר גבוה של תומכים הביעו אי שביעות רצון מאיכות הטיפול הפיזי והרגשי, מקבלת מידע וממעורבות בקבלת החלטות. כך למשל, 53-39% מהתומכים שם אמרו שהחולה קיבל פחות סיוע ממה שהיה זקוק לטיפול בבחילות, בבעיות עצירות, בקוצר נשימה ובהתמודדות עם מצבי חרדה, לעומת שיעורים הרבה יותר נמוכים בכל שאר היחידות. כמו כן, 41% מהתומכים ביחידה זו אמרו שהם קיבלו פחות מדי מידע על מצבו הרפואי של החולה לעומת 12-0% ביחידות האחרות. כמו כן, הציון הממוצע במדדים המסכמים שניתן מידי התומכים בחולים המטופלים ביחידה הזו היה נמוך מזה שניתן ביחידות האחרות. כך למשל, הציון הממוצע לתמיכה הנפשית שניתנה על ידי צוות היחידה היה 5.7 בכל היחידות ביחד, ובאחת מהן הוא הגיע ל-7.1 לעומת 4.5 ביחידה הזו.

ההשוואה בין יחידות ההוספיס-בית מלמדת כאמור על מאפיינים משותפים לכולן, אולם גם על הבדלים ביניהן. ניתן לנסות ולסווג את היחידות לארבעה פרופילים עיקריים. הפרופיל הראשון כולל שתי יחידות הוספיס-בית השייכות לשירותי בריאות כללית, הפועלות כיחידות בין-מקצועיות, בעלות תדירות ביקורים גבוהה של רופא, אחות ועובדת סוציאלית. בשתיהן נקבעו נהלים לגבי תדירות הביקורים של אנשי הצוות, אולם לרוב תדירות הביקורים יותר גבוה מהמינימום שנקבע בנהלים, בהתחשב ובמענה למצב החולים ולצרכיהם. בשתי היחידות האלה נקבעו גם נהלי כוונות, כאשר באחת מהן פונים לכוון היחידה ובשניה למטפל הקבוע של החולה. במקביל לטיפול היחידה, קרוב לשני שליש מהחולים שם מטופלים גם בידי שירותי הבריאות בקהילה וקרוב למחציתם מטופלים גם בידי שירותים אונקולוגיים בבתי חולים.

הפרופיל השני כולל יחידת הוספיס-בית נוספת של שירותי בריאות כללית, שבניגוד לשתיים האחרות, אינה פועלת כיחידה עצמאית, אלא כתת יחידה של יחידה מחוזית גדולה לטיפול בית. יחידת ההוספיס-בית הזו פועלת אמנם כיחידה בעלת צוות בין-מקצועי נפרד משלה, אולם דפוסי הפעילות שלה, ובכלל זה תדירות ביקורי הבית ודפוסי הכוונות, נקבעים בידי הנהלת המחוז והנהלת היחידה לטיפול בית, ולא בידי צוות ההוספיס-בית. כתוצאה מכך, הצוות מוגבל בביצוע ביקורי-בית בתדירות גבוהה משנקבע בנהלים ומתקשה להיענות לצורכי חולים קשים הזקוקים לביקורים תכופים יותר. כמו כן, צוות היחידה מוגבל בקבלת חולים שמקבלים עדיין טיפולים מרפאים או מאריכי חיים, וחולים שלא הוגדרו עדיין כמי שהגיעו לשלבים האחרונים בחייהם. רק כרבע מהחולים שם מטופלים במקביל גם בידי המרפאה, ורק שמינית מטופלים גם בידי שירותים אונקולוגיים. עם זאת, ליחידה כזו יתרונות משמעותיים בבחינת התשתית הארגונית שלה, כוח האדם העומד לרשותה, ויכולתה להבטיח טיפול פליאטיבי לכל החולים במצב סופני במחוז.

הפרופיל השלישי כולל יחידה נוספת של שירותי בריאות כללית, הפועלת במסגרת יחידה אונקולוגית מחוזית, המספקת מגוון רחב של שירותים, ממניעה ועד טיפול פליאטיבי. יתרונה של היחידה בכך, שהיא

יכולה לאפשר רצף טיפול ומעבר בין תת יחידותיה, אלא שבכך גם חסרונה, מאחר שחלק מהחולים מתחילים לקבל טיפול פליאטיבי מאוחר, לאחר שטופלו בידי תת היחידות האחרות תקופה ארוכה, בעוד שחלק מהחולים מטופלים בידי הוספיס-בית תקופה ארוכה מאוד. תדירות הביקור של הרופאים ביחידה הזו נמוכה יחסית, ועיקר הטיפול ניתן בידי אחיות. זאת ועוד, רוב החולים מטופלים במקביל גם בידי שירותי הבריאות בקהילה, דפוס המאפיין יחידות טיפול-בית רגילות, המקדישות חלק משמעותי ממשאביהן למתן ייעוץ לגורמים אחרים המטפלים ישירות בחולים, ורק מקצת מהחולים מטופלים ישירות בידיהם.

בפרופיל הרביעי נכללות שלוש יחידות, שתיים פועלות מתוך בית חולים ואחת כעמותה עצמאית. צוות היחידות האלה כולל יותר אחיות מרופאים, המבקרים את החולים בתדירות משתנה, ונוטלים תפקיד ייעוצי והדרכתי במקביל למתן הטיפול. היחידות מאופיינות בכך שהן מטפלות ברוב החולים ביחד ובמקביל לגורמים אחרים בקהילה ובמערכת האשפוז. צוות היחידה שותף במתן טיפול שוטף לחולה בהיקף משתנה, ולעיתים קרובות מעורבותם מתגברת לקראת השלבים האחרונים של החיים.

בהכללה ניתן לחלק את היחידות לשני פרופילים עיקריים: שלוש יחידות (של שירותי בריאות כללית) מאופיינות בכך שהן נוטלות את מלוא האחריות לטיפול בחולים הרשומים בהן, מטפלות בהם באינטנסיביות ומשתפות את שירותי הקהילה רק במידה מועטה, בעוד שארבע היחידות בפרופיל השני מטפלות בחולים הרשומים בהן ביחד ובאחריות משותפת עם גורמים אחרים בקהילה, והם משמשים גורם מיעוץ מדריך ומסייע. בצוותי היחידות בפרופיל הראשון יש יותר רופאים מאשר ברוב היחידות בפרופיל השני, ונוהלי העבודה שלהם שונים במידה רבה. עם זאת יצוין, שקיימים הבדלים בדפוסי העבודה ובעקרונות הטיפול גם בין יחידות באותו הפרופיל.

5. השירותים הפליאטיביים בארץ בהשוואה בינלאומית

המחקר הציג תמונה מקיפה ועדכנית של שירותים לטיפול פליאטיבי ושירותי הוספיס באשפוז ובקהילה, העומדים לרשות חולים במצב סופני בישראל. ממצאי המחקר מלמדים על כך שיש בארץ מעט מאוד שירותים לטיפול פליאטיבי, שהם מטפלים במספר מצומצם של חולים, ושאינם יכולים לספק את הצרכים של כל הזקוקים להם. מספר המיטות בהוספיס אשפוזי בארץ אינו עולה על עשרות בודדות, ופיזורן הגיאוגרפי מקשה על הגרים מצפון לחיפה ומדרום לירושלים לעשות בהן שימוש. שבע יחידות הוספיס-בית אינן יכולות לענות לצורכיהם של כל החולים הנוטים למות בקהילה. כתוצאה מכך, רבים מהחולים מטופלים אך ורק בידי יחידות לטיפול-בית ו/או בידי המרפאות בקהילה, המספקים טיפול פליאטיבי מצומצם, שלא על פי עקרונות ההוספיס. הממצאים מלמדים כי רק 8% מכלל הנפטרים מסרטן בשנת 2003 קיבלו טיפול בהוספיס-בית, וכ-8% קיבלו טיפול בהוספיס אשפוזי. אלא שלאור העובדה שכ-15% מהחולים שטופלו בידי הוספיס-בית נפטרו בהוספיס אשפוזי, הרי ששיעור הנפטרים מסרטן שטופלו בידי שירותי הוספיס כלשהם בתקופה האחרונה לחייהם, נמוך עוד יותר. מאחר ושירותי הוספיס-בית לא נכלל בסל השירותים שנקבע בחוק ביטוח בריאות ממלכתי, רוב היחידות, בעיקר אלה שלא מופעלות בידי שירותי בריאות כללית, נמצאות במאבק מתמשך להבטחת מקורות המימון להפעלתן ובחשש תמידי מפני סגירה, ואינן יכולות לפתח שירותים ולהרחיבם.

בעיית המחסור בשירותי הוספיס ושירותים פליאטיביים ייעודיים נמצאת על סדר היום ברוב מדינות העולם המערבי, המתמודדות עם עלייה משמעותית במספר החולים הכרוניים, רבים מהם קשישים, הזקוקים לטיפול תומך בתקופה האחרונה לחייהם. במקומות רבים, השירותים האלה מבססים פעילותם על מימון פילנטרופי ותרומות. מחקרים מכל העולם, ובכלל זה גם ממקומות שיש בהם שירותים פליאטיביים טובים, מדגישים את הצורך הדחוף להרחיב את השירותים האלה (SUPPORT, 1995; Neuberger, 2003). למרות שכל מבוטחי Medicare בארצות הברית זכאים על פי חוק משנת 1982 לשירותי הוספיס, רק מיעוט מהנזקקים להם זוכים לקבלם בששת החודשים האחרונים לחייהם. בשנת 1999, 20.7% מהנפטרים מקרב זכאי Medicare בני 65 ומעלה עשו שימוש בשירותי הוספיס (באשפוז בקהילה) לפני מותם (Virnig et al., 2004). זאת ועוד, למרות העליה בדפוסי השימוש בשירותי הוספיס והתרחבות השירותים הפליאטיביים, הם עדין עונים לצורכיהם של מעטים בלבד. בין שנת 1992 לשנת 2000 עלה אמנם שיעור מקבלי שירות הוספיס בקרב זכאי Medicare מ-9% ל-23%, ובין שנת 2000 לשנת 2004 חל גידול של 45% בהיקף השירותים הפליאטיביים בבתי חולים (Health Forum, 2004), אולם, למרות זאת, עדיין קיים מחסור משמעותי בשירותים האלה (Fleck, 2004). בקנדה, רק 5%-15% מהאנשים זוכים לקבל טיפול מידי שירותים פליאטיביים ייעודיים, ונגישותם של הגרים באזורים כפריים ומרוחקים נמוכה במיוחד. רוב הטיפול בחולים במצב סופני ניתן בידי רופאי המשפחה, רובם חסרי הכשרה לטיפול בכאב ואינם מכירים את עקרונות גישת ההוספיס (www.chpca.net). במדינות אירופה חל אמנם גידול בהיקף השירותים הפליאטיביים בעשורים האחרונים, אולם הם עדיין מספקים טיפול למיעוט מהחולים. כך למשל, רק 21% מהנפטרים מסרטן בספרד בשנת 1998 קיבלו טיפול פליאטיבי בשבועות האחרונים לחייהם (Centeno et al. 2000). כתוצאה ממצבם של השירותים הפליאטיביים הייעודיים בכל העולם, רבים מהחולים נפטרים כשהם סובלים מרמות גבוהות של כאב וסימפטומים מעיקים אחרים שלא לצורך, מתקשורת לקויה עם הצוות הרפואי, מחוסר מעורבותם בקבלת החלטות על הטיפול בהם, ורבים מבני המשפחה מדווחים על העומס העצום המוטל עליהם (SUPPORT, 1995; Morrison and Meier, 2002; Baker et al., 2000; Hotopf et al., 2002; Ly et al., 2002).

המחקרים מלמדים על פרדוקס בין המקום שבו האנשים מעדיפים למות לבין המקום שבו רבים מהם מסיימים את חייהם. למרות שבין 60% ל-80% מהאנשים - במחקרים שונים ובמדינות מערביות שונות - מדווחים שהם מעדיפים להיות מטופלים ולמות בבית (Fried et al., 2001; Ratner et al., 2002; Tiernan et al., 1999a; Higginson and Sen-Gupta, 2000; Townsend et al., 1990; Gelbar and Steiner, 1996; Prichard et al., 1998), ולמרות שמדינות המערב משקיעות מאמצים ומשאבים רבים כדי להגדיל את מספר המטופלים בקהילה עד סוף חייהם (במטרה לצמצם בהוצאות אשפוז), עדיין רוב האנשים נפטרים מחוץ לביתם, בעיקר בבתי חולים כלליים ובמוסדות סיעודיים. מנתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה ניתן ללמוד כי 67% מכלל הנפטרים בשנת 2000 בישראל נפטרו בבתי חולים (כולל בתי חולים כרוניים, לא כולל מיטות סיעודיות בבתי אבות). שיעור בני 65 ומעלה שנפטרו בבתי חולים גבוה קצת יותר ועומד על 68.5% (משאב, 2003). הממצאים בישראל דומים לאלה שברוב מדינות המערב. מקובץ תמותה כלל ארצי בארצות הברית לשנת 1993 עולה כי 60% מהמתות התרחשו בבתי חולים, חמישית בבית וחמישית במוסדות סיעודיים (Weitzen and Teno, 2003), וכי בשנת 2000, 67% מהחולים נפטרו במוסדות, ו-33% בקהילה (Teno, 2000). נתונים דומים נמצאו גם במדינת קונטיקט בשנת 1994, לפיהם, רק 29% מכלל הנפטרים נפטרו בביתם, 42% בבית חולים, 17% במוסדות סיעודיים ו-11% בהוספיס אשפוזי. עם זאת, Flory ועמיתיו (2004) מצאו ירידה בשיעור התמותה בבתי חולים כלליים בארצות הברית מ-54% בשנת 1980 ל-41% בשנת 1998. גם בקנדה שיעור התמותה בבתי חולים עומד על יותר משני שלישי ברוב הפרובינציות, ושיעור הנפטרים בבית נע בין 28% ל-47% במחקרים שונים (Cantwell et al., 2004).

(al., 2000). עם זאת, בחלק מהפרובינציות נמצא כי שיעור הנפטרים מחוץ לבתי חולים עלה. כך למשל, בנובה סקוטיה נצפתה עליה בשיעורי הנפטרים בבית מ-10% בשנת 1992 ל-30% בשנת 1997 (Burge et al., 2003). גם ברוב מדינות אירופה, שיעורי הנפטרים בבית עדיין נמוכים, ועומדים על 23% מקרב נפטרים מסרטן בבליגיה (Schrijvers et al., 1998), 26% בבריטניה (Higginson et al., 1998), ו-55% באוסטרליה (Hunt et al., 1993). מוות בבית חולים נמצא במחקרים שונים קשור עם השכלה ומצב כלכלי גבוהים יותר, סוג הסרטן, הישרדות ארוכה יותר לאחר האבחון, התדרדרות מהירה לעומת הדרגתית של המצב התפקודי ואזור המגורים (Fried, 1999b; Burge et al., 2003; Weitzen and Teno, 2003; Gallo et al., 2001).

מחקרים שבחנו את מקום המוות של הלוקים בסרטן מצאו, שאחד הגורמים המכריעים הוא קיומם של שירותי הוספיס בסביבת מגוריו של החולה ואפשרויות השימוש בהם (Fried et al., 1999b; Gallo et al., 2001). מחקר SUPPORT (1995) לימד כי לעיתים קרובות נקבע המקום שבו החולה יסיים את חייו בעיקר על ידי מאפייני מערכת הבריאות והיקף השירותים הקיימים באזור ולא על ידי העדפותיו ורצונו לקבל טיפול ולמות מחוץ לכותלי בית החולים (Pritchard et al., 1998). בארצות הברית יש הבדלים עצומים בסיכוי לקבל שירותי הוספיס ובהיקף הטיפול הניתן לחולים בששת החודשים האחרונים לחייהם, בין מדינות, בין אזורים עירוניים לכפריים ובין בתי חולים אקדמיים לאלה שבפריפריה (Virmig et al., 2004). חלק מההבדלים נובעים מהיצע השירותים והמומחים באזורים שונים, מתפיסות שונות של קובעי מדיניות בריאות לגבי הצרכים, ומכוחות השוק המשפיעים על נגישות השירותים (Desbeins and Wennberg, 2004) ומצאו הבדלים עצומים בין בתי חולים בשיעור ההפניה להוספיס ומקום המוות, אשר נעו בין 10.8% מהחולים במצב סופני שהיו מאושפזים בבתי חולים פחות טובים ועד 43.8% מהחולים שהופנו מבתי חולים טובים. ממצאי המחקר מלמדים כי גם בישראל חסרה נגישות של שירותי הוספיס באשפוז ובקהילה.

אחת הבעיות המרכזיות המעכבות הספקתם של שירותים פליאטיביים היא העדר סטנדרטים מבוססי-מחקר (evidence-based standards) לגבי היקף וסוגי הטיפול הדרושים לרוב המחלות הכרוניות הקשות חשוכות המרפא. בהעדר מידע כזה ובהעדר קריטריונים לגבי סוג הטיפול הדרוש, מתקשים רשויות הבריאות, מממנים וצרכנים לקבוע, מהו טיפול טוב ובאיכות נאותה, ואין אפשרות לכפות או לדרוש שירותים פליאטיביים באשפוז ובקהילה, ברמה ובהיקף מוגדרים (Meier, 2004). העלויות הגוברות של השירותים הרפואיים לחולים במצבים כרוניים ובמצבי סוף החיים, מיקדו את הצורך לשפר את איכות הטיפול בחולים האלה מצד אחד, אך גם לקבוע את היקף הטיפול הדרוש להם מצד שני. בשנת 2004 נערך בארצות הברית כנס קונסנזוס של כל הארגונים הפליאטיביים, שהכין מסמך הנחיות משותף לכולם, וקבע את ההיקף, הסוגים והתכנים של פרקטיקה טובה בשירותים פליאטיביים (National Consensus Project for quality palliative care, 2004). יתרונותיו של מסמך כזה הם שהוא מהווה בסיס למתן טיפול בהיקף דומה לחולים במצבים דומים ומאפשר הספקת טיפול מתאים לחולים, השוואה מושכלת בין שירותים, בחינת איכות הטיפול על בסיס סטנדרטים מוסכמים, והפחתת ההבדלים בין השירותים. כמו כן המסמך משמש מנוף לפיתוח ולשיפור השירותים הקיימים, להגדרת צורכי הכשרה, לפיתוחם ולביסוסם. נראה כי יש מקום לבחון את האפשרות לקיים גם בארץ תהליך מבוסס-מחקר לקביעת סטנדרטים לגבי היקף הטיפול הפליאטיבי הדרוש וסוגיו, אשר יהווה בסיס לקביעת קריטריונים שיחייבו את ספקי השירותים והמממנים לספקם ויסייעו לצרכנים לדרוש אותם.

סוגייה נוספת שיש לתת עליה את הדעת מתייחסת לאבחנות החולים המטופלים בידי השירותים הפליאטיביים ויחידות ההוספיס. למרות שהוספיסים התפתחו עבור הלוקים בסרטן מפושט שלא נמצא להם טיפול שיציל את חייהם, התפיסה המקובלת היום היא שאין הצדקה למנוע שירותים פליאטיביים מחולים הלוקים במצבים דומים לאלה המאפיינים מחלה ממאירה בשלבים החיים האחרונים (Davies and Higginson, 2004; Higginson, 1997; Kmietowitz, 2004; Lynn and Adamson, 2003). למרות זאת, ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים שכמעט כל החולים שטופלו בידי שירותי ההוספיס-בית סבלו מסרטן עם גרורות, וכי רק בודדים סבלו ממחלה כרונית אחרת. ממצאים אלה דומים למצב בעולם, לפיו עדין רוב החולים המטופלים בידי שירותי הוספיס סובלים מסרטן (Weitzen et al., 2003; Hunt et al., 1991; Freid, 1999a; Flory et al., 2004). מחקרים שבחנו את הקשר בין מקום הפטירה לבין מאפייני החולים מצאו כי הסיכוי של הלוקים בסרטן בארצות הברית למות בבית גבוהים יותר מאשר של חולים במחלות כרוניות אחרות. הסיבות לכך קשורות להימצאות שירותים יעודיים עבורם, ולעובדה שמהלך המחלה שלהם צפוי והדרגתי יותר ממהלך המחלה של הלוקים במחלות לב או ריאה, בהן החולה נפטר בפתאומיות, ללא יכולת לתכנן את תהליך המיתה (Prichard et al., 1998; Freid, 1999a; Weitzen and Teno, 2003). מחקרים לימדו על צרכים לא מסופקים רבים לטיפול פליאטיבי בקרב חולים הלוקים באי ספיקת לב ובמחלות ריאה חסימתיות (Edmonds et al., 2001; Stewart et al., 2001; Gibbs et al., 1998; Anderson et al., 2001; Skilbeck et al., 1998; Murray et al., 2002). שיותר אנשים נפטרים ממחלת ריאות כרונית חסימתית (COPD) מאשר מסרטן ריאות, אף אחד מהחולים במחקרם לא קיבל טיפול פליאטיבי לעומת 30% מהלוקים בסרטן ריאות במצב סופני. זאת על אף ששיעור הסובלים מחרדה ומדיכאון בקרבם היה גבוה יותר. תמונה דומה מתקבלת לגבי קשישים, שרבים מהם סובלים ממוגבלות וממחלות כרוניות בשנים האחרונות לחייהם וזקוקים לתמיכה מקצועית המסופקת בידי השירותים הפליאטיביים (Lynn and Adamson, 2003). בנוסף, גם רובם המכריע של קשישים הסובלים מדמנטיה בשלבים מתקדמים כמעט ואינם מקבלים שירותים פליאטיביים, ורק מיעוט משירותי ההוספיס ערוכים לטפל בהם (Hanrahan et al., 2001). ממצאי המחקר הנוכחי ומחקרים אחרים מכל העולם מדגימים ומדגישים את הצורך להרחיב את הספקת השירותים הפליאטיביים גם לחולים הסובלים מסימפטומים פיזיים, פסיכולוגיים ונפשיים קשים בתקופה האחרונה לחייהם, וזקוקים בשל כך לטיפול תומך בין מקצועי, הניתן בידי שירותי הוספיס.

סוגייה נוספת המעסיקה את ספקי השירותים הפליאטיביים והחוקרים היא הצורך להדגים ולהוכיח כי המאמצים לשפור איכות הטיפול בחולים ובבני משפחתם נושאים פרי. תוצאות השירותים הרפואיים נתפסות כיום כיעד האולטימטיבי שלהם, ולכן אחד האתגרים הגדולים ביותר של מחקרי ההערכה הינו הצורך להבטיח שהתוצאות הנמדדות אכן מייצגות את המטרות שלשמן פועלים השירותים, ושמדדי התוצאה אכן רלוונטיים לשירות הנמדד ומייצגים את פעילותו (Patrick and Chiang, 2000). בנוסף, יש צורך להבטיח שהרעיונות הנבחנים מוגדרים ונמדדים היטב, ושתוקף המדדים שנעשה בהם שימוש במקומות שונים ובקרב קבוצות אוכלוסייה שונות, אכן מייצגים את פעילות השירותים. ואולם, בשל מאפייניהם המיוחדים של השירותים הפליאטיביים, החוקרים מתמודדים עם השאלה מהם מדדי התוצאה הרלוונטיים להערכתם. מדדים מסורתיים להערכת שירותי בריאות כמו תמותה ותחלואה, מספר ימי אשפוז, אשפוזים חוזרים, רמת תפקוד ואפילו חומרת כאב, אינם מייצגים את התמונה הכוללת של השירותים הפליאטיביים, ומספקים רק תשובה חלקית לשאלה כיצד החולים ובני המשפחה תופסים את השירותים האלה ואת איכות הטיפול בהם (Addington-Hall and Kalra, 2001). בהקשר זה יצוין כי גם בבדיקת התועלת של השירותים הפליאטיביים מתמודדים החוקרים עם קשיים דומים. זאת, מאחר שאחד המימדים השכיחים בהערכת התועלת-עלות של השירות הרפואי הוא תוספת השנים המושגת

באמצעותם, לא כל שכן תוספת שנים ללא מחלה, מימד שאינו רלוונטי בהערכת שירותים שנועדו לשפר את איכות החיים של הנוטים למות מבלי להאריכם (Higginson and Edmonds, 1999).

מועד ההפנייה והקבלה לטיפול בהוספיס ומשך ההישרדות לאחר הקבלה (בטווח של חצי שנה) נחשבים בעולם כמדד תוצאה רלוונטי להערכת השירותים הפליאטיביים. שכן, הישרדות קצרה (ימים ספורים) מצביעה על איכות טיפול לקויה בחולים שהיו יכולים להפיק תועלת מן הטיפול בהוספיס, אילו הופנו אליו בזמן. חולים שמתקבלים להוספיס מאוחר מדי לא זו בלבד שהם סובלים תקופה ארוכה מדי לפני שהם מקבלים טיפול פליאטיבי, הם גם מקבלים במשך זמן רב טיפול רפואי אגרסיבי שאינו מועיל להם, דבר המהווה שימוש מיותר במשאבים רפואיים (Morrison and Meier, 2004; Fisher et al., 2003). בנוסף לכך, כאשר החולים האלה מתקבלים לבסוף להוספיס, הצוות משקיע משאבים בקבלתם ובהכרתם, אך אינו מספיק לטפל בהם לפני מותם (Christakis, 1998; Miller et al., 2004). גם הישרדות ארוכה מדי היא בעייתית, ומצביעה על כך שהחולים הופנו להוספיס בטרם זמן, דבר הגורם לעומס מיותר על המשאבים.

מועד ההפנייה ומועד הקבלה לטיפול בהוספיס מהווים, אם כן, סוגיה שטרם מצאה את פתרונה בהסדרת השירותים האלה. בשנת 1982 נקבע כי חולה המבוטח ב-Medicare זכאי לשירותי הוספיס אם תוחלת חייו הצפויה אינה עולה על שישה חודשים. אולם, ממצאי מחקרים מארצות הברית מלמדים כי מבטחי Medicare שהתקבלו להוספיס שרדו זמן קצר יחסית, החציון עמד על 36 יום, אך היו הבדלים עצומים במשך ההישרדות, כאשר רבים שרדו פחות משבוע וכמעט שליש שרדו יותר מחצי שנה. כמו כן, נמצאו הבדלים עצומים במשך ההישרדות בהתאם לסוג ההוספיס שאליו התקבלו החולים (Christakis and Escarce, 1996). אחת הבעיות הקשות בנושא היא הקושי של הרופאים להעריך את משך החיים הצפוי של חולים קשים. Christakis and Lamont (2000) מצאו כי רק 20% מהרופאים ניבאו נכונה את משך החיים הצפוי של החולים, 63% היו אופטימיים מדי וניבאו משך חיים צפוי ארוך יותר, ו-17% ניבאו משך חיים קצר יותר. רופאים מיומנים יותר, ורופאים שהכירו את החולים תקופה ארוכה יותר, קבעו את משך החיים הצפוי בצורה מדויקת יותר. ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים שמשך הטיפול הממוצע ביחידות ההוספיס-בית בארץ ארוך יותר מאשר בארצות הברית, אולם בדומה להם, 28% מהחולים טופלו בהוספיס עד חודש לפני מותם (מחציתם שבועיים או פחות) ו-34% טופלו למעלה מחצי שנה (למעלה ממחציתם יותר משנה). התמונה באירופה אינה ברורה ולא נמצאו נתונים ממדינות אחרות. כמו כן, יש לתת את הדעת לכך שהזכאות לקבלת שירותי הוספיס לא נקבעת בישראל על פי משך החיים הצפוי, אולם ייתכן שהממצאים הנוכחיים מלמדים על כך שגם הרופאים בארץ מתקשים לאמוד את משך החיים הצפוי של החולים. עם זאת, ייתכן שיש לכך סיבות אחרות כמו למשל הקושי של השירותים הקהילתיים להתמודד עם טיפול בחולה מורכב וקשה, שכתוצאה מכך הוא מועבר לטיפול בהוספיס-בית, שם הוא מטופל תקופה ארוכה לפני מותו.

לאור זאת, קיים צורך לפתח כלים לאומדן טוב יותר של משך החיים הצפוי של חולים במצב סופני, ולהדרכת הרופאים בנושא. כמו כן, נראה שהרופאים יכולים להיעזר בקבלת דעה נוספת כאשר הם מתלבטים האם להפנות חולה להוספיס.

אחת הסוגיות החשובות המעסיקה קובעי מדיניות בריאות וספקי שירותים בכל מדינות העולם המערבי, היא סוגיית עלות השירותים הרפואיים. מתחילת שנות השמונים הוצאה הלאומית לבריאות ברוב מדינות המערב עולה בהתמדה, כאשר עלות הטיפול בחולים במצבי סוף החיים מגיעה לסכומים גבוהים מאוד, וההוצאות לטיפול בחולים בשנת החיים האחרונה מגיעות לכדי 10%-12% מההוצאות לבריאות.

מחקרים הראו כי בשני העשורים האחרונים, 25% מהוצאות מדיקר היו בעבור 6% מהמבוטחים, אשר מתו באותה השנה (Emanuel and Emanuel, 1994).

רבים טוענים כי הרחבת השימוש בשירותי הוספיס באשפוז ובקהילה והפחתת השימוש בשירותים והתערבויות טכנולוגיות מורכבות, עשוי להניב חיסכון משמעותי (Emanuel, 1996). מספר לא מבוטל של מחקרים בחנו את עלות הטיפול בחולים במצבי סוף החיים באשפוז ובקהילה, השוו בין עלות הטיפול במסגרות פליאטיביות שונות, ובין התועלת-עלות של שירותי הוספיס בהשוואה לשירותים אחרים. בחלק גדול מהמחקרים האלה מלמד על חיסכון בעלות הטיפול בחולים במצב סופני שטופלו במסגרות הוספיס, במקביל לעלייה באיכות הטיפול ובאיכות חייהם, אם כי מקצתם לא הראו חיסכון משמעותי בשימוש בשירותים האלה (Smeenk, 1998). Hughes ועמיתיו (1997) מצאו במחקר מטה-אנליסיס שסקר את השפעת התפתחות השירותים לטיפול בית, ובכלל זה הוספיס-בית במשך עשרים שנה בארצות הברית, כי לשירותים האלה היתה השפעה על צמצום בימי אשפוז, בטווח שבין 2.5-6 ימים במחקרים שונים. ממחקרים (לא מבוקרים) עולה כי טיפול בהוספיס עשוי לחסוך 25%-40% מהעלויות לשירותי בריאות בחודש האחרון לחיים, החיסכון מצטמצם ל-10%-17% כאשר החולה מקבל טיפול פליאטיבי בששת החודשים האחרונים לחיים, ול-0%-10% כאשר הוא מקבל טיפול פליאטיבי בשנה האחרונה לחיים (Emanuel and Emanuel, 1994). במחקר מזווג שהשווה את עלות האשפוז ביחידה פליאטיבית לעלות האשפוז במחלקות אחרות בבית חולים, נמצאה ירידה של 66% בעלות האשפוז הכוללת וירידה של 77% בשירותים ספציפיים כמו תרופות, אבחון וכד'. גם השוואה בין קבוצת חולים שנפטרו ביחידה פליאטיבית ומחוצה לה לימדה על עלות ישירה נמוכה ב-56%, ועלות כוללת נמוכה ב-57% (Smith, 2003). Brumley ועמיתיו (2003) הראו בניסוי (לא מבוקר) שחולים שהופנו להוספיס בית היו הרבה יותר שבעי רצון מהטיפול מאשר חולים שהמשיכו לקבל טיפול רגיל מידי השירותים לטיפול בית בקהילה. יתר על כן, הם ביקרו פחות בחדר מיון ואושפזו פחות בבית חולים כללי ובמוסד. כתוצאה מכך, עלות הטיפול בהם היתה נמוכה ב-45% מעלות הטיפול בחולים האחרים. בעבודה שנעשתה באוניברסיטת בן-גוריון (Shvartzman et al., 2005) נערכה השוואה בין עלות הטיפול בשנה האחרונה לחיים של חולים שהיתה להם גישה לטיפול בהוספיס בית לעומת חולים שלא היתה להם גישה כזו. נמצא שחודש לפני המוות, עלות הטיפול בחולים עם גישה להוספיס בית הייתה כחמישית מזו של חולים ללא גישה להוספיס בית. הפערים בין שתי הקבוצות נשמרו, גם אם הצטמצמו, בתקופה של שלושה חודשים לפני המוות ושנה לפני המוות.

ממצאי המחקר הנוכחי דומים לממצאי חלק מהמחקרים ממקומות אחרים בעולם, ולמצאי המחקר שנערך באוניברסיטת בן גוריון. מחקרנו לימד כי העלות הממוצעת לחולה ביחידה לטיפול תומך "בית-בעמקים" נמוכה באופן משמעותי מהעלות הממוצעת לחולה שבקבוצת הביקורת. ההבדלים בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת נובעים בעיקר מכמות קטנה יותר של אשפוזים בבתי חולים כלליים ומהיקף שימוש קטן יותר בבדיקות שונות. המטופלים בהוספיס אושפזו פחות בבתי חולים כלליים מאשר החולים בקבוצת הביקורת, בדומה לממצאים של Brumley (2003) ולמצאים מסקירת מחקרים שנערכה בידי Hughes (1997) - רק חמישית מכלל האשפוזים במחקר הנוכחי נעשו בידי המטופלים בהוספיס-בית, ורק כחמישית מסך כל הוצאות האשפוז של שתי הקבוצות היו בגין המטופלים בהוספיס בית. עם זאת, במחקר הנוכחי לא נמצא הבדל בין הקבוצות בשיעור הפונים לחדר מיון, בניגוד לממצאיו של Brumley (2003). בנוסף, למרות שהיקף השימוש בצידוד לטיפול ביתי בקרב החולים בקבוצת הניסוי היה גבוה יותר מאשר בקבוצת הביקורת, הפריטים שהשתמשו בהם היו זולים יותר, ולכן העלות הממוצעת לחולה נמוכה יותר. במחקרים אחרים לא נעשה ניתוח לפי דפוסי שימוש בפריטים, ולפיכך לא ניתן להשוות ממצא זה.

ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים עוד כי העלות הממוצעת לחולה בחודשיים האחרונים לחייו, יורדת עם העלייה בגיל, הן בקבוצת הניסוי והן בקבוצת הביקורת. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם מחקרים רבים אחרים, אולם הנושא מורכב ושנוי במחלוקת. מחקרים אכן מצאו שההוצאה של מדיקר בארצות הברית בעבור קשישים בסוף החיים יורדת עם העלייה בגיל הנפטרים (Hogan et al., 2000), ואולם, Scitovsky (1994) טוען שהסיבה לכך נעוצה בכך שהרבה שירותים לחולים בסוף החיים בארצות הברית, כמו למשל אשפוז במוסד סיעודי, אינם מכוסים בידי מדיקר, ולכן לא נכללים בחישוב העלויות. היא טוענת שאם כוללים את כל ההוצאות, ובכלל זה אלה שלא מכוסות בידי מדיקר, לא נמצא הבדל בין קשישים מאוד לבין קשישים פחות. מחקרים אחרים תומכים בגישה זו. Temkin-Green ועמיתיו (1992) מצאו שההוצאות של מדיקר ומדיקייד ביחד (כאשר מדיקייד משלם עבור רוב האשפוז הסיעודי) דומות בקרב קשישים מאוד וקשישים צעירים, בעוד שההוצאות של מדיקר אכן נמוכות יותר בעבור קשישים מאוד לעומת קשישים צעירים. זאת ועוד, לא נמצא הבדל בהוצאות בין קבוצות גיל בשנה שלפני השנה האחרונה לחיים. גם Hogan ועמיתיו (2000) מציינים שלמרות ההבדל לפי גיל בשנה האחרונה לחיים, לא נמצא הבדל לפי קבוצות גיל בשנה שלפני השנה האחרונה.

ואולם, בבחינת עלויות הטיפול בהוספיס ובהשוואה לעלות הטיפול במסגרות אחרות, יש לתת את הדעת לכך שהערכת עלויות הטיפול בחולים במצבי סוף החיים נתקלת במחסומים ובקשיים מתודולוגיים לא מעטים (Emanuel, 1996). ראשית, יש selection bias בין חולים שבחרים בטיפול הוספיס לבין חולים הבוחרים להמשיך ולקבל טיפולים מאריכי חיים. הם מאופיינים בתכונות אחרות המשפיעות על צריכת השירותים וכתוצאה מכך על עלותם. שנית, המחקרים שבדקו את עלויות הטיפול בשירותים שונים, התייחסו למשך טיפול שונה וטווחי זמן שונים, כללו סוגי טיפולים שונים, ולעיתים קרובות רק חלק מהשירותים והעלויות נכללו במחקר. שלישי, ארגון השירותים שונה במידה רבה במקומות שונים, עובדה המקשה על השוואת התשומות ועלותם. כתוצאה מכך, אין פלא שהמחקרים הגיעו לממצאים שונים, עובדה המקשה על הכללתם. זאת ועוד, רובם המכריע של המחקרים אינם כוללים את העלויות של מערכת הטיפול הבלתי פורמלית, דהיינו המשפחה, המגיעות לסכומים עצומים (Chochinov et al., 1998).

בשלושת העשורים האחרונים מתרחבת מאוד ההכרה בכך שאיכות חיים הקשורה לבריאות הינה מדד חשוב ומרכזי בהערכת תוצאות השירות הרפואי, ולאור זאת אנו עדים להתפתחות מאות כלים להערכתה ולהטמעתה במחקרים ובניסויים רפואיים (Bergner, 1989; Wood-Dauphinee, 1999). לאור יעדיהם של השירותים הפליאטיביים, השמים במרכז הווייתם את השמירה על איכות החיים של הנוטים למות ושל בני משפחתם, למדד של איכות חיים יש ערך פוטנציאלי עצום כמדד תוצאה לבדיקת השירותים ולהשוואה ביניהם (Schipper, 1992; Cella and Bonomi, 1995). ואולם, יש לתת את הדעת לקשיים המתודולוגיים הכרוכים בקבלת מידע ישיר מחולים במצבים קשים. איכות חיים הוא מושג סובייקטיבי ורב-ממדי, הכולל מרכיבים רבים כמו תחושת כאב, יכולת לתפקד באופן עצמאי (למרות שיש חוקרים המבחינים בין מושג של איכות חיים לבין יכולת התפקוד (Smith et al., 1999), שביעות רצון מהטיפול, הרגשת תמיכה, רגשות אחרים כמו צער, חרדה, כעס תקווה ואחרים. לפיכך, כדי להבין את איכות החיים הכוללת של חולים קשים, יש צורך לבחון ממדים פיזיים, פסיכולוגיים ורוחניים בו-זמנית ולהבין את תרומתם היחסית לתחושת איכות החיים הסובייקטיבית של הפרט (Cohen et al., 1995; Cohen et al., 1996). זאת ועוד, רוב המדדים הכלליים (הגנריים) להערכת איכות חיים הקשורה לבריאות, אינם ממוקדים בהערכת הצרכים הספציפיים של הנוטים למות ושל בני משפחתם. כלי להערכת איכות החיים של חולים הנוטים למות צריך להיות נטוע בחוויות האישיות של החולים האלה, כך שיאפשר לכל אחד

מהם להגדיר מהי איכות חיים לפי תחושתו, שיהיה רגיש לשינויים בהרגשתם לאורך זמן ושיכלול מימדים אובייקטיביים וסובייקטיביים של הטיפול (Steinhouser et al., 2002).

איכות החיים של החולים במחקר הנוכחי נבחנה, ככל הידוע לנו לראשונה בישראל, באמצעות McGill Quality of Life Questionnaire. המדד פותח לפני כעשור שנים בידי Cohen ועמיתיה באוניברסיטת מגיל (1995, 1996), במטרה לבדוק את איכות החיים של אנשים במצבי סוף החיים בכל שלבי המחלה. המניע לפיתוח המדד היה ההבנה שמדד כזה צריך לכלול בנוסף למרכיבים הפיזיים והפסיכולוגיים המקובלים ברוב הכלים גם מרכיבים קיומיים (אקסיסנטנציאלים) ושאלות על משמעות החיים (Cohen et al., 1995). המדד תוקף בידי מחבריו בקנדה (Cohen et al., 1997) ובידי חוקרים אחרים (Pratheepawanit et al., 1999) ותורגם לשפות ולתרבויות אחרות. Lo ועמיתיו (2001) תרגמו המדד לסינית ובדקו אותו בקרב חולים במצב סופני בהונקונג, Hu ועמיתיו (2003) תרגמו אותו לסינית ובדקו אותו בטייוואן ו-Tolentino ועמיתיו (2002) תרגמו את המדד לספרדית ובדקו את תוקף הכלי המתורגם בקרב היספנים בארצות הברית. כל החוקרים מצאו שהחולים הבינו את השאלות והיו מסוגלים לענות עליהן. כמו כן, 16 שאלות המדד התקבצו בכל התרבויות לארבעה מימדים בעלי עולם תוכן שונה: פיזי, פסיכולוגי, קיומי ותמיכתי.

לאור ההכרה בכך שתפיסת איכות חיים היא סובייקטיבית ואישית, וכי הבדלים בשפה והשתייכות לקבוצה אתנית עשויים להשפיע על ההבנה והתפיסה של איכות החיים, בדקנו את תוקף מדד McGill שתורגם לעברית ואת התאמתו לתרבות בישראל. הממצאים מלמדים כי ישראלים הלוקים בסרטן עם גרורות ומטופלים בהוספיס-בית הבינו את השאלות הנכללות במדד והיו מסוגלים לענות עליהן. ניתוח גורמים העלה כי 16 שאלות המדד התקבצו גם בישראל לארבעת הממדים שנמצאו במחקרים הקודמים, ורובן נכללו באותם הממדים שבמחקרים האחרים (Raymond et al., 2001; Cohen et al., 1997; Tolentino et al., 2002). זאת ועוד, ניתוח רב משתני לימד, שלתחושת רווחה קיומית נמצאה ההשפעה העצמאית הגדולה ביותר על איכות חיים כוללת של החולים בישראל, וכי גם לסימפטומים הפסיכולוגיים נמצאה השפעה עצמאית, אם כי נמוכה יותר, על איכות החיים הכוללת. לממצא הזה חשיבות רבה לאור העובדה שגם Cohen ועמיתיה מצאו שלמדד הרווחה הקיומית והרווחה הפסיכולוגית הייתה השפעה עצמאית על איכות חיים במצבי סוף החיים (Cohen et al., 1996). כהן ועמיתיה (2001) ממשיכים לבחון את חשיבותה של הרווחה הקיומית במחקרים נוספים, ובכלל זה גם במצבים שבהם החולים קרובים מאוד למותם. בדיקות אלה הם חזרו ואימתו את החשיבות שהחולים מייחסים לחויות החיים ולתחושת הרווחה הקיומית, ולא רק לממדים הפיזיים והפסיכולוגיים. נראה שלאור חשיבותו של מדד תוצאה המתייחס לאיכות חיים על מרכיביה השונים, יש מקום להמשיך ולבחון את איכות החיים של חולים במצב סופני בישראל, ובכלל זה חולים הלוקים במחלות אחרות, כמו למשל מחלות לב וריאה סופניות, ולא רק חולי סרטן. בנוסף, למרות שממצאי המחקר הנוכחי מלמדים על התאמתו של McGill Quality of Life Questionnaire להערכת איכות החיים של חולים במצב סופני בישראל, יש מקום להעמקת ההבנה של המושג "איכות חיים" בחברה ובתרבות הישראלית, ובקרב תת קבוצות שונות באוכלוסייה. בנוסף, לפי ממצאי המחקר, הן לפי דיווח מנהל היחידות והן לפי דיווח החולים עצמם, עלה כי כמעט ואין התייחסות למרכיבים הרוחניים והקיומיים של הטיפול. לאור החשיבות שהחולים עצמם מייחסים למרכיבים אלו, יש לבחון את חיזוקם בקרב הצוות הנוכחי ולראות באיזו מידה ניתן לשלב את מקצוע המנחה הרוחני בעבודת היחידות. יש מקום להעמיק את ההבנה אודות תרומת המרכיב הרוחני לאיכות החיים הכוללת, מרכיב שלא נבחן במחקר הנוכחי. חוקרים מדגישים את ההבדל בין תחושת רווחה קיומית, כפי שהיא נבחנת במדד McGill לבין רווחה רוחנית (Speck et al., 2003), ומדווחים כי למרכיב הרוחני יש מקום משמעותי בתפיסת איכות החיים (Speck et al., 2004; McClain et al., 2003). עם זאת, רוב החוקרים בחנו

את השפעת האמונה וקיום מצוות דתיות על איכות החיים בקרב אנשים דתיים (Feher and Maly, 1999), ורק מקצתם בחנו את השפעת המרכיב הרוחני על איכות החיים של חולים שאינם דתיים (King et al., 1999; Brady et al., 2001).

בבחינת איכות חיים של חולים במצבי סוף החיים, יש לתת את הדעת למספר מגבלות שהתעוררו במחקר הנוכחי כמו גם במחקרים אחרים. ראשית, מאחר שהחולים במחקר הנוכחי רואיינו רק פעם אחת, איכות החיים שלהם נבחנה בהתייחס לשלבים שונים לפני המוות, כאשר חלקם היו קרובים למותם וחלקם רחוקים הרבה יותר. מחקרים לימדו על שינויים באיכות חיים בשלבים הסופיים ביותר של החיים, לרוב ירידה, ככל שהחולים התקרבו למותם (Lo, 2002). שנית, רק 160 מקרב 261 החולים שנכללו במחקר הנוכחי היו מסוגלים לענות לשאלות בשאלון על איכות חיים. מצבם הקשה של השאר, שבא לידי ביטוי בחולשה עצומה, ערפול ומצב שקוע, בלבול, תוקפנות ודכאון, לא אפשר להם להשיב לשאלון. הבעיה מוכרת היטב גם ממחקרים אחרים, המדווחים כי רבים מהחולים במצבי סוף החיים מתקשים לענות לשאלות ישירות עקב מצבם הרפואי הקשה, לא כל שכן כאשר הם מתקרבים אל מותם, סימני מחלתם מתגברים, ורובם חלשים מדי מכדי שנצפה מהם לענות לשאלון. יתר על כן, זה גם לא מוסרי לדרוש מהחולים לענות לשאלות כאשר הם סובלים מכאבים, חולשה עצומה וסימנים אחרים, וההתחשבות בסבלם צריכה להיות בחשיבות עליונה (Green and Mor, 1986; Steinhauer et al., 2002). כתוצאה מכך, אחת הבעיות הגדולות ביותר במחקרים הבוחנים את איכות החיים של חולים קשים בכלל, וחולים במצבי סוף החיים בפרט, היא שיעורם הגבוה של אנשים שלא מרואיינים, וחשש מ-*non-response bias* (Teno et al., 1999; Flower et al., 1999).

כדי להתמודד עם הבעיה, רבים מהחוקרים מראיינים את המטפלים בחולים, בעיקר את בני המשפחה המוגדרים כתומכים בלתי פורמליים ואת הצוות הרפואי המוגדר כתומכים פורמליים. בספרות המחקרית מתקיים דיון בשאלת התאמתם של המטפלים לדווח על מדדי תוצאה כמו איכות החיים של החולים ואיכות הטיפול בהם. חלק מהחוקרים מצאו פערים בין דיווח החולים לבין דיווח בני המשפחה ודיווח הצוות על מצב התפקוד, על רמת הכאבים שהם סובלים מהם ועל צרכים לא מסופקים ורצונות של החולים (Brestscher et al., 1999; Higginson and McCarthy, 1993), וחוקרים אחרים מצאו כי המטפלים נטו לדווח על איכות החיים נמוכה יותר מאשר החולים עצמם (McMillan, 1996). עם זאת, חלק מהחוקרים מצאו שתשובותיהם של בני משפחה מהימנות לגבי רוב תחומי איכות הטיפול. במחקר הנוכחי מצאנו מתאם גבוה בין דיווח החולה לבין דיווח התומך לגבי הסימפטומים וסימני המחלה, שנבדקו באמצעות *Modified Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)* (Bruera et al., 1991), בריאיון החולה והתומך בנפרד. עם זאת, המתאם היה גבוה יותר לגבי סימנים פיזיים כמו כאבים, בחילות ועצירות, אולם נמוך יותר לגבי הרגשת עצב, דיכאון, חרדה ותחושת איכות חיים. ואכן McPherson and Addington-Hall, הבוחנים את הנושא הרבה שנים מדווחים בסקירת ספרות מקיפה כי דיווח התומכים על איכות הטיפול בסימני המחלה היה מהימן, בעוד שהדיווח שלהם על דברים סובייקטיביים כגון כאב, חרדה ודיכאון, היה פחות מהימן (a2003, b2003). נראה כי הדיון בסוגיית מקור המידע אודות איכות החיים של החולים טרם מצא את פתרונו, וכי הוא מהווה את אחת הדילמות הקשות בפניה ניצבים קובעי מדיניות, קלינאים וחוקרים המעוניינים לשפר את איכות הטיפול בחולים האלה (Addington-Hall and McPherson, 2001). שכן, נשאלת השאלה כיצד ניתן לשפר את איכות הטיפול בחולים שאולי הכי זקוקים לכך, אם הם אינם מסוגלים לדווח בעצמם על הדברים שהכי מציקים להם? אם נעמוד על כך שהחולים יישאלו בעצמם, לא תהיה ברירה אלא להמשיך ולהתבסס על מדגם של חולים מתנדבים, עובדה המגבילה את אפשרות הכללת הממצאים (Cohen et al., 2002). לפיכך, נראה כי יש צורך להמשיך ולהשתמש גם

בדיווח התומכים והמטפלים, מאחר שלעיתים קרובות הם מקור המידע היחיד אודות החולה, ובנוסף לכך זוהי גם שיטה חסכונית ומעשית, שעשויה לתת מידע בעל משמעות (Fowler et al., 1999). זאת ועוד, במקרים רבים הם משמשים כ"פה" של החולה בחיי היום יום, והתומך הוא זה שמדווח לצוות הרפואי על מצבו של החולה. במקביל, יש צורך להמשיך ולשפר את המדדים שיאפשרו לקבל מידע תקף ככל האפשר מהתומכים, ולבדוק מיהו מקור המידע המהימן והחסכוני ביותר שעשוי לשמש כפרוקסי, כדי לשפר את איכות הטיפול בחולים.

בשנים האחרונות מפתחים מדדי תוצאה מחוללי/תלוי-חולה (Patient-generated outcome measures) המתמקדים במהות האינדיבידואלית של איכות החיים הקשורה לבריאות (Tully and Cantrill, 2002). הממדים האלה שונים מהמדדים המסורתיים בכך שהם מאפשרים לחולים להגדיר בעצמם את ממדי איכות החיים הקשורה לבריאות שלהם, או לשקלל אותם. ואולם, למרות שמחקרים לימדו שחלק מהמדדים האלה תקפים ומהימנים, השימוש בהם אינו פשוט, ובשל זה רובם אינם מעשיים ויישומיים ואינם מניבים סטנדרטים המאפשרים בחינת התוצאות והשוואה בין קבוצות אוכלוסייה. לפיכך נראה שהיישום של כלים הבודקים את הממדים האישיים של החולים אינו מעשי ככלי הערכה בודד, אך ניתן לעשות בהם שימוש במקביל לכלים המסורתיים להערכת איכות חיים ולהתבסס על ממצאיהם לפיתוח כלים חדשים, המותאמים לרצונותיו והעדפותיו של הפרט (Patel et al., 2003).

מדד נוסף להערכת איכות השירותים הפליאטיביים היא איכות הטיפול בסימנים הפיזיים, הפסיכולוגיים והנפשיים של החולים. ממצאי המחקר מלמדים כי בעוד שרוב התומכים סברו שהחולה קיבל תרופות לטיפול בכאבים, בקוצר נשימה ובסימנים אחרים של המחלה במידה הנכונה, כחמישית מהתומכים דיווחו שחלק מסימני המחלה לא טופלו די הצורך. כמו כן, יש לתת את הדעת לכך שלמרות שרוב התומכים דיווחו שהצוות הרפואי הסביר להם איך לטפל בכאבים ובסימני המחלה האחרים בצורה שיכלו להבין, רק מחצית מהתומכים בחולים שקיבלו ביקורים מעטים אמרו שהם קיבלו הסברים מובנים. בעוד שרוב התומכים דיווחו על טיפול נאות בסימנים הפיזיים, פחות משני שלישי סברו שהחולה והם קיבלו מספיק טיפול להתמודדות עם רגשות חרדה, ושליש דיווחו כי הצוות סייע להם להתמודד עם רגשות חרדה פחות ממה שהיה צריך. ממצא זה בולט במיוחד במדדי הטיפול המסכמים, בהם היה הציון הממוצע לטיפול בסימפטומים הפיזיים ולתקשורת עם הצוות הרבה יותר גבוה מהציון הממוצע שניתן לתמיכה נפשית ורגשית לתומך. הממצאים עולים בקנה אחד עם הממצאים של Joan Teno ועמיתיה (2004) שבמחקר הנוכחי נעשה שימוש בכלים שפותחו בידיהם. ממצאיהם מלמדים שכרבע מהתומכים בחולים שסבלו מכאבים ומקוצר נשימה דיווחו שהחולים לא קיבלו טיפול הולם, וכרבע מהתומכים דיווחו על חוסר תקשורת עם הרופאים. כמו כן, יותר משליש מהתומכים דיווחו על תמיכה רגשית לא מספקת לחולה ו/או למשפחתו.

עוד מדד להערכת איכות השירותים הפליאטיביים הוא שיתוף החולים ובני משפחתם בקבלת ההחלטות הנוגעות לטיפול. מחקרים לימדו שמרבית החולים מעוניינים בתקשורת פתוחה עם הצוות הרפואי ורוצים להשתתף בתהליך קבלת ההחלטות לגבי טיפולים המיועדים להאריך את חייהם במצבים סופניים (כרמל ולזר, 1997). כמו כן נמצא שכאשר החולים משתתפים בהחלטות ומקבלים אחריות ושליטה רבה יותר על הטיפול בהם, גם תוצאות הטיפול הן טובות יותר (Baider et al., 1995; Degner and Sloan, 1992). במקביל, מתחזקת בעולם המערבי המגמה לדווח לחולה בצורה גלויה על האבחנות הרפואיות שלו, גם כאשר מדובר במחלות קשות וסופניות. ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים כי רוב התומכים דיווחו שצוות ההוספיס-בית מסר להם מידע ודאג לשתף אותם בהחלטות הקשורות לטיפול בחולה, אולם מיעוט משמעותי לא היה שבע רצון בתחום זה. למרות שארבע חמישיות מהתומכים דיווחו על קבלת מידע על

הטיפול בסימני המחלה, לדעת חמישית הם לא קיבלו מידע כזה, ויותר משליש מהתומכים מעוניינים במידע נוסף על הטיפול בכאבים, בעייפות, בקוצר נשימה ובסימנים אחרים. גם Wong ועמיתיו (2002) מצאו שהצורך במידע לגבי טיפול בכאב ובתשישות היה בין התחומים העיקריים שהתומכים בחולים עם סרטן מתקדם דיווחו עליו. כמו כן, רק 57% מהתומכים אמרו שאנשי הצוות מסרו להם בשבוע האחרון מידע על מצבו הרפואי של החולה, ושיעורם הגיע ל-30% בלבד בקרב התומכים בחולים שמקבלים ביקורי בית פחות מפעם בשבוע. כמו כן, רק מחצית מהתומכים אמרו שדיברו איתם על הרצונות של החולה ושלם לגבי הטיפול בו ושווידאו שהטיפול תואם לרצונותיהם. למרות זאת, רובם המכריע של התומכים אמרו שהחולה קיבל טיפול שתאם את רצונותיהם וכי לא נעשתה החלטה בלי להתייעץ מספיק עם בני המשפחה. ייתכן שהפער בין דיווח רק מחצית מהתומכים על שיתוף בקבלת החלטות לבין התחושה שלא נעשתה פעולה בניגוד לרצונם ובלי להתייעץ בהם נובע מהביטחון שיש להם בצוות ההוספיס-בית, ואולי גם מהתחושה שהם תלויים בהם במידה רבה. ממצאי המחקר מלמדים על צורך לשפר את דרכי התקשורת, מסירת המידע ושיתוף החולים ובני משפחתם בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול בחולה, אולם חוסר שביעות הרצון בתחומים אלה נמוך ממצאי מחקר SUPPORT, שבו כשליש מהתומכים דיווחו על אי שביעות רצון בשיתוף בקבלת ההחלטות (Baker et al., 2000).

עם זאת, יש לתת את הדעת לכך שהתומכים שונים אחד מהשני בצרכים שלהם למידע, וכי מאפייניהם עשויים להשפיע על ציפיותיהם מהטיפול ועל שביעות רצונם משיתופם בקבלת ההחלטות הקשורות לטיפול בחולים (Kutner, 1999; Baker, 2000; Davies and Higginson, 2003). כמו כן, יש לתת את הדעת לכך שלמרות שמתן מידע אודות המחלה לחולה ולבני משפחתו ושיתופם בקבלת ההחלטות לגבי הטיפול נחשבים לאחד העקרונות החשובים בהוספיס המודרני, יישומם אינו כה פשוט וברור. מתן בשורות רעות הוא תפקיד קשה, ולדעת חוקרים עשוי להשפיע על תחושת התקווה של החולה, על היענותו לטיפול, על שביעות רצונו מהטיפול, על יחסיו עם הצוות הרפואי ועל גורמים רבים אחרים (McPherson et al., 2001). מחקרים לימדו כי הציפייה לחשיפה מלאה של פרטי המחלה ושיתוף מלא של החולים ובני משפחתם בקבלת החלטות טיפוליות, מעוררת לעיתים קשיים, מחסומים ואף התנגדות בקרב חלק מאנשי הצוות (Stewart, 1995; Bruera et al., 2000). כרמל (1996) מצאה שרופאים נוטים להימנע מלדווח לחולים במצב סופני, ולעיתים קרובות הם מדווחים לבני משפחתם, בטענה של טובת החולה. Stenhauser ועמיתיו (2001) מצאו כי רובם המכריע של החולים ובני משפחתם מעדיפים תקשורת פתוחה, כינה וישירה עם אנשי הצוות וכי הם רוצים לקבל מידע מפורט ומדויק על מצב החולה (ובכלל זה מידע שיאפשר להם להכין הלוויה מכובדת), ופתוחים לכך יותר מאשר רופאיהם. לאור המחסומים הרבים בתחום זה, נראה שיש צורך להמשיך ולבחון את הגורמים המשפיעים על אנשי הצוות בתהליך מסירת מידע לחולים ולבני משפחתם ושיתופם בקבלת ההחלטות. כמו כן יש צורך במחקר שיבחן כיצד ניתן לשפר את התקשורת בין הצוות לחולים ובני משפחתם כדי להבטיח שרצונם ליתר מעורבות במצב החולה ולהכנה לקראת המוות יתורגמו לשיפור התפקוד של הצוות הרפואי. Kirk ועמיתיו (2004) ראינו באופן אישי יותר ממאה חולים ובני משפחה שטופלו בהוספיס באוסטרליה ובקנדה, במטרה לזהות את הדברים החשובים להם בתהליך קבלת המידע אודות המחלה והטיפול. ממצאיהם מלמדים כי תהליך מסירת המידע אודות מצבו הרפואי של החולה היה לא פחות חשוב מהתכנים עצמם. התייחסות רגישה ומכבדת ובמיוחד כיבוד הרצונות האישיים של החולים עלו שוב ושוב בראיונות. גם תזמון מתן המידע ודרך העברתם חשובים ביותר. בבחינת התכנים החשובים ביותר לבני המשפחה עולה כי מידע על הפרוגנוזה ומתן תקווה הם החשובים ביותר. כמו כן, המראיינים מצאו כי רוב החולים ובני המשפחה רוצים תקשורת פתוחה ואמיתית עם הצוות, הם מעוניינים במידע אודות מחלתם וכולם רצו לחלוק אותו עם קרוביהם ובני משפחתם.

מדד נוסף להערכת השירותים הפליאטיביים הוא העומס המוטל על בני המשפחה המטפלים בחולים. שכן, כידוע, החולים במצב סופני זקוקים לעזרה רבה, בנוסף לטיפול הרפואי המסופק בידי השירותים הפורמליים. עזרה זו הם מקבלים מידי התומכים הבלתי פורמליים שלהם, אשר נוטלים תפקיד מרכזי בטיפול היומיומי בחולים, עובדה המטילה עליהם עומס פיזי, רגשי וכלכלי עצום (Chivonsky et al., 1994). בדומה למחקרים אחרים, גם במחקר הנוכחי נמצא כי רוב התומכים הבלתי פורמליים הם בני משפחה של החולים, וכי יותר משני שלישים מהם נשים. רוב התומכים עוזרים לחולים בטיפול אישי, בהסעות ובליווי לטיפולים מחוץ לבית, ואף בטיפול סיעודי ורפואי שוטף (Emanuel, 1999). העומס על התומכים הבלתי פורמליים נבחן במחקר הנוכחי באמצעות מדד שפותח בידי Zarit (1990), שלימד כי רוב התומכים דיווחו על עומס בינוני או רב. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצאי מחקר אחר שנערך בארץ לפיו, 53% מהתומכים בחולים קשים שטופלו במסגרת אשפוז בית דיווחו כי העומס המוטל עליהם כבד מדי (בנטור ומועלם, 2001). תחושת עומס כבדה הייתה קשורה במחקר הנוכחי בראש ובראשונה עם חומרת מצבו של החולה, כך שיותר תומכים בחולים שהיו במצב קשה וסבלו מסימפטומים רבים במידה חמורה דיווחו על עומס רב. גם Zarit ועמיתיו מצאו כי נטל הטיפול מושפע ממצבו של החולה, למרות שהם התמקדו בעיקר במצב הקוגניטיבי של החולה (Zarit et al., 1986). Goldstein ועמיתיו (2004) בחנו את תחושת העומס שחשים בני משפחה של חולים הנוטים למות מסרטן באמצעות גרסה מקוצרת של מדד Zarit, ובדומה לממצאי המחקר הנוכחי, גם הם מצאו כי לגיל צעיר של התומך בהשוואה לגיל מבוגר יותר, ולהיותו של התומך מוגבל בעצמו ובמצב בריאות לקוי, הייתה השפעה עצמאית על תחושת עומס גדולה יותר. בנוסף, שני שלישים מהתומכים במחקר הנוכחי דיווחו על הכבדה כלכלית רבה מאוד או רבה, וחמישית מהתומכים בגיל העבודה נאלצו לעזוב את העבודה או להחסיר שעות עבודה בגלל הצורך לטפל בחולה בבית. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצאי מחקרים רבים אחרים שבחנו את השפעת הטיפול בבית על מצבם הכלכלי של בני המשפחה המשמשים תומכים בלתי פורמליים של חולים כרוניים, קשישים הלוקים בדמנטיה וחולים במצבי סוף החיים (Van den Berg et al., 2004). יצוין כי להפסד שעות וימי עבודה של התומך, יש השפעה שלילית לא רק עליו ועל משפחתו, אלא גם על המשק כולו. כמו כן, מעניין להיווכח שבדומה למחקרים אחרים, גם במחקר הנוכחי נמצאה מעורבות מזערית של מתנדבים בטיפול בחולים (Emanuel, 1999).

מחקרים רבים גם בחנו את המאפיינים של תחושת העומס בקרב התומכים הבלתי פורמליים ואת הגורמים המשפיעים עליה בקרב חולים כרוניים המטופלים בבית ובכלל זה חולים הנוטים למות בבית, ואיתרו גורמים הקשורים למאפייני החולה, גורמים הקשורים למאפייני התומך וגורמים הקשורים למערכת הטיפול. במחקר הנוכחי נמצא כי תחושת עומס הייתה קשורה עם גיל צעיר יותר ומצב בריאות לקוי של התומך ועם ביקורים פחות תכופים של האחות. ממצא זה ביחד עם שיעורם הגבוה של התומכים שדיווחו כי הטיפול בחולה בבית מטיל עליהם עומס כבד או כבד מאוד, מעורר שאלה לגבי מקומה של מערכת הטיפול הפורמלי, צוות ההוספיס-בית, ובמיוחד העובדת הסוציאלית, במתן טיפול ותמיכה לבני המשפחה המטפלים בחולה בבית (Vitaliano & Kramer, 1994). ייתכן שתכיפות ביקורים גבוהה יותר של הצוות הרפואי אצל החולים הנוטים למות, הייתה עשויה להקל על תחושת העומס של תומכיהם, אולם הנושא לא נבדק ישירות במחקר הנוכחי. הממצאים מלמדים כי רק בשתי יחידות היתה עובדת סוציאלית בהיקף משרה משמעותי, בעוד שבחמש יחידות פעילות היתה הרבה יותר מצומצמת. ממצאי המחקר מלמדים עוד כי קרוב לשליש מבני המשפחה דיווחו שהם והחולה לא קיבלו כל תמיכה נפשית. הממצאים מדגישים את הצורך בהגברת הפעולות והמעורבות של צוות ההוספיס-בית בסיוע לבני המשפחה להתמודד עם הקשיים הרגשיים הכרוכים בטיפול בבית בחולה הנוטה למות. ייתכן שלעובדים הסוציאליים היה עשוי להיות תפקיד חשוב בכך, אולם תפקיד זה בא לידי ביטוי רק באופן חלקי. עם זאת

יש לתת את הדעת לכך שלא נמצאו הבדלים משמעותיים בתחושת העומס של בני המשפחה בין יחידות בעלות הרכב כוח אדם שונה, ולפיכך ייתכן שגורמים רבים אחרים משפיעים, במקביל, על תחושות העומס של בני המשפחה, על הצרכים שלהם לתמיכה, על תחושה מתמשכת של שחיקה פיזית ונפשית ועל העדר תמיכה מספקת. לאור זאת, נראה שיש צורך להמשיך ולהעמיק את החקירה לגבי המקורות והגורמים לתחושת העומס של המטפלים, ובמיוחד חשוב לבחון אפשרויות לפיתוח שירותים וכלים שיסייעו להם להתמודד עם העומס הפיזי המוטל עליהם ועם תחושות העומס הנפשי והפסיכולוגי (Rabins et al., 1990). Harding and Higginson (2003) סקרו את הספרות לגבי התוכניות הקיימות וזיהו תוכניות המיועדות לתומכים בלבד, כמו למשל תמיכה בעת משבר לפתרון בעיות, טיפול קבוצתי, וטיפול משולב לחולה ולתומך ביחד, כגון נופשון. ואולם, החוקרות מסכמות ואומרות כי התוכניות מעטות, ורובן לא נבדקו מבחינת תוצאותיהן, ולפיכך קיים צורך להרחיב במידה רבה את התוכניות ואת ההערכה של יעילותן, כדי לזהות אילו מהן מתאימות ביותר כדי לסייע לבני המשפחה להמשיך ולטפל בחולים במצבים קשים לאורך זמן. נראה כי גם בישראל יש צורך להרחיב את היקף השירותים שיסייעו לתומכים הבלתי פורמליים, ובכלל זה שירותים פסיכו-סוציאליים שיינתנו במסגרת סל השירותים המסופק בידי שירותי ההוספיס, כדי שיוכלו להחזיק מעמד בתפקידם לאורך זמן ולצמצם את תחושות השחיקה ככל האפשר. כמו כן יש צורך לבחון את האפשרויות להרחיב מעורבות של מטפלת, שתמומן בידי קופות החולים או גורם פורמלי אחר, ובנוסף יש צורך להרחיב במידה ניכרת את גיוס המתנדבים ולשלבם בטיפול בחולים במצבי סוף החיים, כדי שיאפשרו לבני המשפחה להשתחרר מהעול המוטל עליהם למשך מספר שעות בשבוע. לשם כך יש צורך להרחיב את המסגרות לאיתור ולהכשרת מתנדבים שיהיו גם אחראיים להפעלתם (MacIntyre et. al., 1999). בנוסף, יש צורך להגביר את הידע והנגישות של בני המשפחה למידע אודות שירותים וולונטריים, כמו למשל האגודה למלחמה בסרטן, שעשויים לסייע להם בקבלת מידע אודות שירותים ותמיכה פורמלית ואף לסייע בעצמם.

הממצא האחרון במחקר הנוכחי שיש לתת עליו הדעת, הוא שבנוסף למיעוט השירותים הייעודיים לטיפול פליאטיבי ושיעורם הנמוך של המטופלים בהם, נמצאו הבדלים משמעותיים בין השירותים הפליאטיביים לבין עצמם, ובעיקר בין שבע יחידות ההוספיס-בית הפועלות בארץ. הממצאים מלמדים שלמרות שכולן נקראות "הוספיס-בית", ארגון, היקף כוח האדם, דפוסי העבודה ותהליכי הספקת הטיפול בהן שונים במידה רבה. בעוד שחלקן מספקות טיפול ישיר לרוב החולים הרשומים בהן ונוטלות את מלא האחריות לטיפול בחולה, חלקן עוסקות במידה רבה בעיקר במתן ייעוץ פליאטיבי ופחות בטיפול ישיר או בלעדי, וכתוצאה מכך רבים מהחולים בהן מטופלים במקביל גם בידי גורמים אחרים בקהילה ובמערכת האשפוז. ממצאים אלה דומים לממצאי מחקרים אחרים שנעשו בישראל, אם כי רובם התמקדו בשירות אחד בלבד (Chibulski et al., 1990; שורצמן וזינגר, 2002; צ'בולסקי, 1994; ארד ואחרים 1999; בן עמי ויפה 1994; צ'בולסקי, 1994; זר, 1992). הממצאים מדגישים את העובדה שהיחידות פועלות במרחב ארגוני שונה, ובאזורים שונים, ולמעשה מתמקדות במתן מענה לצורכי החולים באזור או בקופה. ההבדלים בין היחידות גם מדגימים את השפעת המרכיב היזמי "המשוגע לדבר", המפתח ומפעיל את השירותים בהתאם לתפיסת עולמו, לתנאים ולאפשרויות העומדות לרשותו, ולנישה שהוא יכול להיכנס אליה. הממצאים מלמדים על העדר מדיניות מסודרת של פיתוח שירותים פליאטיביים ויחידות הוספיס בקהילה ובאשפוז בכל אזורי הארץ, תוך התחשבות בצרכים. בשלב הנוכחי, השירותים מפותחים בהתאם להרכב השירותים באזור ובקופה, ובהתאם לאופן שבו הם מאורגנים, במענה לצרכים מקומיים ולכוחות המקצועיים הקיימים באזור.

המחסור בשירותים פליאטיביים וההבדלים העצומים בין השירותים הקיימים אינם תופעה ייחודית לישראל, ומוכרים היטב בכל העולם (Meier, 2004). בכל מדינות העולם המערבי קיימים הבדלים עצומים

בין שירותים המסופקים לחולים קשים בתקופת חייהם האחרונה. ההבדלים האלה נובעים ממדיניות הבריאות והרווחה הנהוגה במדינות השונות, מכוחות השוק, מתחיקה הקשורה לבריאות, מהתרבות, ומתפיסות עולם. Lorenz ועמיתיו (2004) מצאו כי ל-63% משירותי הוספיס-בית בקליפורניה יש לפחות קריטריון אחד המגביל את הקבלה אליהם, כאשר 26% לא מקבלים חולים שאין להם מטפל עיקרי, 29% לא מקבלים חולים שלא מסכימים לוותר על אשפוז בעתיד, 38% לא מקבלים חולים עם TPN, 25% עם עירויים, 36% עם רדיותרפיה וכמעט מחציתם (48%) לא מקבלים חולים הממשיכים לקבל כימותרפיה. כמו כן נמצא ששירותים יותר גדולים פחות נוטים להגביל קבלת חולים עם המאפיינים האלה, וכי שירותי הוספיס שהם חלק מרשת שירותים פחות נוטים להגביל את קבלתם של חולים המקבלים TPN, רדיותרפיה וכימותרפיה, מאשר הוספיסים עצמאיים. Wenneberg ועמיתיו (2004) מצאו הבדלים עצומים בהיקף ובסוגי הטיפול שניתן למבוטחי Medicare בששת החודשים האחרונים לחייהם גם בין בתי חולים שנחשבים לטובים ומובילים בארצות הברית.

לסיכום, בישראל, כמו במדינות רבות אחרות, מתקיימים בו-זמנית מודלים שונים של שירותים המספקים טיפול פליאטיבי לחולים במצבי סוף החיים. המודלים העיקריים הקיימים במדינות המערב הם הוספיס אשפוזי, והוספיס-בית המספקים טיפול ל-10%-30% מהחולים הזקוקים לטיפולם (לרוב מתייחס לנפטרים מסרטן), בעוד שרוב החולים במצב סופני מקבלים טיפול מידי שירותי הבריאות ה"קונבנציונליים" שלא פועלים על פי עקרונות גישת ההוספיס, כאשר מיעוטם מקבלים ייעוץ ועזרה מידי אחיות ורופאים בעלי הכשרה פליאטיבית. תמונה דומה, המעידה על המחסור בשירותים, מתקבלת גם בישראל. לפיכך, קיים צורך דחוף בהרחבה ניכרת של השירותים לטיפול פליאטיבי מומחה, כדי להגביר את נגישותם. בנוסף, יש צורך לבחון את היעילות של המודלים הקיימים ולשקול את פיתוחם של מודלים חדשים לטיפול טוב בחולים במצבי סוף החיים.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על מספר כיווני פעולה חיוניים בשנים הקרובות. על קובעי מדיניות הבריאות ומעצבי השירותים להכיר בזכותם של חולים במצבי סוף החיים לקבל טיפול פליאטיבי באיכות ראויה. לשם כך יש צורך להרחיב במידה רבה את היקף שירותי ההוספיס, לשפר את נגישותם, להבטיח את הספקתם ולשלבם בשירותי הבריאות הכלליים. במקביל, יש צורך לפתח קריטריונים וסטנדרטים מקצועיים לקבלת שירות פליאטיבי, להיקף הטיפול הניתן במסגרתו ולסוג הטיפול, כדי שיענו לצורכי החולים מצד אחד ויתחשבו במשאבי מערכת הבריאות מצד שני. במקביל, מאחר ששירותים פליאטיביים צריכים להיות חלק ממערכת שירותי הבריאות הכלליים, יש מקום לבחון אפשרות לפיתוח מודלים שונים של שירותי הוספיס, באשפוז ובקהילה, שיתאימו לתשתית השירותים הקיימת באזורים שונים בארץ, לשירותים שניתנים כיום בידי קופות החולים, ולצרכים אזוריים. כמו כן, יש צורך להתחשב בצורכי החולים ובני משפחתם, שכן, יש לתת את הדעת לכך ששירותי הוספיס-בית אינו מתאים לכל אדם וכי חלק מהחולים והמשפחות, אינם יכולים לשאת בנטל הטיפול בבית וזקוקים למערכת אשפוזית בשלבים האחרונים לחייהם. לפיכך, יש צורך לפתח ולהבטיח את קיומם של יחידות הוספיס באשפוז במקביל לשירותים הקהילתיים, כדי לאפשר לכל החולים לקבל טיפול פליאטיבי שיהלום את צרכיהם עד למותם. אחרון, יש צורך לפתח ולהרחיב את המחקר בתחום זה, שעד כה נחקר רק במידה מועטה בישראל.

רשימת מקורות

ארד, ח. ; גבע, ח. ; רוזין, ו. ; קיבריק, ר. ; קרש, י. 1999. "דגם טיפול תומך בחולי סרטן סופניים בבתיאם ומשוב משפחות המטופלים : מנסיונה של היחידה להמשך טיפול של קופת חולים כללית במחוז הצפון".
הרפואה 136: 762-757

בנטור, נ. ; מועלם, א. 2001. "השפעת הטיפול בחולה על בני משפחתו במסגרת אשפוז-בית". **הרפואה** 140 ה, 391-386.

בנטור, נ. ; רוניצקי, ש. 2002. **טיפול בית רפואי במערכת הבריאות בישראל**. דמ-393-02. גוינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

בנטור, נ. ; קינג, י. ; ברודסקי, ג. ; מועלם, א. ; גינדין, י. 1998. **אשפוז בית במערכת הבריאות בישראל**. דמ--98-329. גוינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

בן עמי, ש. ; יפה, ע. 1994. "האחות האונקולוגית הקהילתית – מומחית קלינית". **סיעוד אונקולוגי** 16-13: 3

ולר, א. 1994. הפילוסופיה והעקרונות של ההוספיס. **גרנטולוגיה** 65: 14-24.

כרמל, ש. ; לזר, א. 1997. "בשורות רפואיות קשות : עד כמה רוצים הקשישים לדעת ולהשתתף בתהליך קבלת ההחלטות?" **הרפואה** 133: 506-509

משא"ב, מאגר מידע ארצי לתכנון בתחום הזיקנה. 2003. **קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי, 2002**. פמ-04-57. גוינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

פרימק, ח. ; ברודסקי, ג. 1995. **מערך שירותי ההוספיס בישראל**. דמ-233-95. גוינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

ציבולסקי, א. ; הירש, ג. ; שי, י. ; גבעון, ר. ; משכית, א. ; בועז, מ. 1989. התארגנות הוספיס טיפול בית בקריית טבעון על ידי צוות מתנדבים רב מקצועי. **חברה ורווחה** 10: 243-252.

שלייפר, מ. 2003. "הוספיס בית בעמקים : הסיעוד יוזם פיתוח טיפול תומך קהילתי בצפון". **ביטאון הסיעוד האונקולוגי**. י"ג: 15-20.

שורצמן, פ. ; זינגר, י. 2002. "הרפואה הפליאטיבית בישראל – לאן עכשו". **כתב עת לרפואה פליאטיבית ולטיפול בכאב** 9: 4-7.

- Addington-Hall, J.; Kalra, L. 2001. "Who Should Measure Quality of Life"? *BMJ* 322:1417-1420.
- Addington-Hall, J.; McPherson, C. 2001. "After-death Interviews with Surrogates/Bereaved Family Members: Some Issues of Validity." *Journal of Pain Symptom Management* 22:784-790.
- Amir, M.; Kalemkerian, G. 2003. "Run for Your Life: The Reaction of Some Professionals to a Person With Cancer". *Journal Of Clinical Oncology* 21:3696-3699.
- Anderson, H.; Ward, C.; Eardley, A.; Gomm, S.A.; Connolly, M.; Coppinger, T. 2001. The Concerns of Patients under Palliative Care and a Heart Failure Clinic are Not Being Met." *Palliative Medicine* 15:279-286.
- Baker, R.; Wu, A.W.; Teno, J.M.; Kreling, B.; Damiano, A.M.; Rubin, H.R.; Ro, M.J.; Wenger, N.S.; Philips, R.S.; Desbiens, N.A.; Connors, A.F.Jr.; Knaus, W.; Lynn, J. 2000. "Family Satisfaction with End of Life Care in Seriously Ill Hospitalized Adults." *JAGS* 48(5 suppl):S61-S69.
- Berchovitch, M.; Waller, A.; Adunsky, A. 1999. "High Dose Morphine Use in Hospice Setting. A Database Survey of Patient Characteristics and Effect on Life Expectancy." *Cancer* 86:871-877.
- Bergner, M. 1989. "Quality of Life, Health Status and Clinical Research." *Medical Care* 27:S148-S156.
- Bonneh, D.Y.; Shvartzman, P. 1997. Profile of a Home Hospice Care Unit in Israel." *Isr J Med. Sci* 33:175-181.
- Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M.J.; Selmer, P.; MacMillan, K. 1991. "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patient." *Journal of Palliative Care* 7(2):6-9.
- Bretscher, M.; Rummans, T.; Sloan, J.; Kaur, J.; Bartlett, A.; Brokenhagen, L.; Loprinzi, C. 1999. "Quality of Life in Hospice Patients. A Pilot Study." *Psychosomatics* 40:309-313.
- Bruera, E.; Neumann, C.M.; Mazzocato, C.; Stiefel, S.R. 2000. "Attitudes and Beliefs of Palliative Care Physicians Regarding Communication with Terminally Ill Cancer Patients." *Palliative Medicine* 14:287-289.
- Brumley, R.D.; Enguidanos, S.; Cherin, D.A. 2003. "Effectiveness of a Home Based Palliative Care Program for End of Life." *Journal of Palliative Medicine* 6:715-724.
- Burge, F.; Lawson, B.; Johnsoton, G. 2003. "Trends in the Place of Death of Cancer Patients, 1992-1997." *CMAJ* 168:265-269.
- Cantwell, P.; Turco, S.; Brenneis, C.; Hanson, J.; Neumann, C.M.; Bruera, E. 2000. "Predictors of Home Death in Palliative Care Cancer Patients." *Journal of Palliative Care* 16:23-28.
- Carmel, S. 1996. "Behavior, Attitudes, and Expectations Regarding the Use of Life-sustaining Treatments among Physicians in Israel: An Exploratory Study." *Social Science and Medicine* 43:955-966.
- Cella, D.F.; Bonomi, A.E. 1995. "Measuring Quality of Life: 1995 Update." *Oncology* 9:S47-S60.

Cherny, N.I.; Catane, R. 1996. "Palliative Medicine and the Medical Oncologist. Defining the Purview of Care." *Hematol Oncol North Am* 10:1-20

Chochinov, H.M.; Janson, L.K. 1998. "Dying to Pay: the Cost of End-of-life Care." *Journal of Palliative Care* 14:5-15.

Covinsky, K.E.; Goldman, L.; Cook, E.F. 1994. "The Impact of Serious Illness on Patients' Families." *JAMA* 272:1839-1844.

Christakis, N.A. 1998. "Predicting Patient Survival Before and After Hospice Enrollment." *Hospital Journal* 71-78.

Christakis, N.A.; Iwashyna, T.J. 2000. "Impact of Individual and Market Factors on the Timing of Initiation of Hospice Terminal Care." *Medical Care* 38:528-541.

Christakis, N.A.; Escarce, J.J. 1996. Survival of Medicare Patients after Enrolment in Hospice Programs. *NEJM* 335:172-187.

Chybulski, O.; Hirsh, G.; Shai, S.; Givon, R.; Maskit, A.; Boaz, M. 1990. "The Founding of the Kiryat Tivon Home Care Hospice by a Multidisciplinary Volunteer Team." *Society and Welfare* 10:243-252.

Cohen, S.R.; Mount, B.M.; Bruera, E.; Provost, M.; Rowe, J.; Tong, K. 1997. "Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the Palliative Care Setting: a Multi-centre Canadian Study Demonstrating the Importance of the Existential Domain." *Palliative Medicine* 11:3-20.

Cohen, S.R.; Leis, S. 2002. "What determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective?" *Journal of Palliative Care* 18:48-58.

Cohen, S.R.; Mount, B.M.; Tomas, J.J.N.; Mount, L.F. 1996. Existential Well Being is an Important Determinant of Quality of Life. *Cancer* 77:576-586.

Cohen, S.R.; Mount, B.M.; Strobel, M.G.; Bui, F. 1995. The McGill Quality of Life Questionnaire: a Measure of Quality of Life Appropriate for People with Advanced Disease. A Preliminary Study of Validity and Acceptability. *Palliative Medicine* 9:207-219.

Cohen, S.R.; Mount, B.M. 2000. "Living with Cancer: "Good" Days and "Bad" Days – What Produces Them?" *Cancer* 89:1854-1865.

Cohen, S.R.; Boston, P.; Mount, B.M.; Porterfield, P. 2001. "Changes in Quality of Life Following Admission to Palliative Care Unit." *Palliative Medicine* 15:363-371.

Davis, F.A. 1988. "Medicare Hospice Benefit: Early Program Experiences." *Health Care Financial Review* 9:691-703.

Davies, E.; Higginson, I.J. 2004. *Better Palliative Care for Older People*. WHO Europe.

Desbiens, N.A.; Wu, A.W. 2000. "Pain and Suffering in Seriously Hospitalized Patients." *JAGS* 48(5 supp):S183-S186.

Debiens, N.A.; Mueller-Rizner, N.; Connors, A.F.Jr.; Hamel, M.B.; Wnger, N.S. 1997. "Pain in the Oldest-Old During Hospitalization and Up to One Year Later." *JAGS* 45:1167-1172.

- Degner, L.F.; Sloan, J.A. 1992. Decision-making During Serious Illness: What Role do Patients Really Want to Play? *Journal of Clinical Epidemiology* 45:941-950.
- Emanuel, E.J. 1996. "Cost Savings at the End of Life. What Do the Data Show?" *JAMA* 275:1907-1914.
- Emanuel, E.J.; Emanuel, L.L. 1994. The Economics of Dying: the Illusion of Cost Savings at the End of Life. *NEJM* 330:540-544.
- Emanuel, E.J.; Fairclough, D.L.; Slutsman, J.; Alpert, J.; Baldwin, D.; Emanuel, L.L. 1999. "Assistance from Family Members, Friends, Paid Care Givers, and Volunteers in the Care of Terminally Ill Patients." *N Engl J Med* 341:956-963.
- Emanuel, E.J.; Fairclough, D.L.; Slutzman, J.; Emanuel, L.L. 2000. "Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: the Experience of Patients and their Caregivers." *Annals of Internal Medicine* 132:451-459.
- Emanuel, E.J.; Ash, A.; Yu, W.; Gazelle, G.; Levinsky, N.G.; Saynina, O.; McClellan, M.; Moskowitz, M. 2002. "Managed Care, Hospice Use, Site of Death, and Medical Expenditures in the Last Year of Life." *Archives of Internal Medicine* 162:1722-1728.
- Fisher, E.S.; Wennberg, D.E.; Stukel, T.A.; Gottlieb, D.J.; Lucas, F.L.; Pinder, E.L. 2003. The Implications of Regional Variations in Medicare Spending. 2. Health Outcomes and Satisfaction with Care. *Annals of Internal Medicine* 138:288-298.
- Fleck, F. 2004. "WHO Wants More Palliative Care for Europeans." *BMJ* 329:248
- Flory, J.; Young-Xu, Y.; Gurol, I.; Levinsky, N. 2003. "Trends of Death: US Trends Since 1980." *Health Affairs* 23:194-2001.
- Fowler, F.J.; Coppola, K.M.; Teno, J.M. 1999. "Methodological Challenges for Measuring Quality of Care at the End of Life." *Journal of Pain and Symptom Management* 17:114-119.
- Fried, T.R.; Van Doorn, C.; O'Leary, J.R.; Tinetti, M.E.; Drickamer, M.A. 1999. "Older Persons' Preferences for Site of Terminal Care." *Ann Internal Medicine* 131:109-112.
- Fried, T.R.; Pollack, D.M.; Drickamer, M.A.; Tinetti, M.E. 1999. "Determinants of Site of Death for Community-based Long-term Care Patients." *JAGS* 47:25-29.
- Gallo, W.T.; Baker, M.J.; Bradley, E.H. 2001. "Factors Associated with Home Versus Institutional Death Among Cancer Patients in Connecticut." *JAGS* 49:771-777.
- Gibbs, L.M.E.; Addington-Hall, J.; Gibbs, J.S.R. "Dying from Heart Failure: Lessons from Palliative Care." *BMJ* 317:691-962.
- Gilbar, O.; Steiner, M. 1996. "When Death Comes: Where Should Patients Die?" *Hospital Journal* 11:31-48.
- Gilbar, O. 1998. "Length of Cancer Patient's Stay at a Hospice: Does it Affect Psychological Adjustment to the Loss of the Spouse?" *Journal of Palliative Care* 14:16-20
- Greipp, E.A. 1996a. "Support Study Results – Implications for Hospice Care." *American Journal of Hospice and Palliative Care* May/June 38-44.

Greipp, E.A. 1996b. "The Hospice Choice: Ethical Decisionmaking." *American Journal of Hospice And Palliative Care* September/October 28-34.

Goldstein, N.E.; Concato, J.; Fried, T.R.; Kasl, S.V.; Johnson-Hurzeler, R.; Bradley, E.H. 2004. "Factors Associated with Caregiver Burden among Caregivers of Terminally Ill Patients with Cancer." *Journal of Palliative Care* 20:38-43.

Gore, J.M.; Brophy, C.J.; Greenstone, M.A. 2000. "How Well Do We Care for Patients with End Stage Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)? A Comparison of Palliative Care and Quality of Life in COPD and Lung Cancer." *Thorax* 55:1000-1006.

Green, D.S.; Mor, V. 1986. An Overview of National Hospitals Study Findings. *Journal of Chronic Diseases* 39:5-7.

Hanrahan, P.; Lutchins, D.J.; Murphy, K. 2001. Palliative Care for Patients with Dementia. In: Addington-Hall, M.J. and Higginson, I.J. (eds.) *Palliative Care for Non-cancer Patients*. Oxford University Press, Oxford.

Harding, R.; Higginson, I.J. 2003. "What is the Best Way to Help Caregivers in Cancer and Palliative Care? A Systematic Literature Review of Interventions and their Effectiveness." *Palliative Medicine* 17:63-74.

Health Forum. 2004. Hospital Statistics 2004. American Hospital Association, Chicago, IL.

Higginson, I.; McCarthy, M. 1993. "Validity of the Support Team Assessment Schedule: Do Staff's Ratings Reflect Those Made by Patients or their Families." *Palliative Medicine* 7:219-228.

Higginson, I.; Sen-Gupta, G.J.A. 2000. "Place of Care in Advance Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patients Preferences." *Journal of Palliative Medicine* 3:287-300.

Higginson, I.J.; Astin, P.; Dolan, S. 1998. Where do Cancer Patients Die? "Ten-year Trends in the Place of Death of Cancer Patients in England." *Palliative Medicine* 12:353-363.

Higginson, I.J.; Edmonds, P. 1999. "Services, Cost and Appropriate Outcomes in End of Life Care." *Anal of Oncology* 10:135-136.

Higginson, I.J.; Carr, A.J. 2001. "Measuring Quality of Life: Using Quality of Life Measures in the Clinical Settings." *BMJ* 322:1297-2300

Higginson, I.J.; Wade, A.; McCarthy, M. 1990. "Palliative Care: Views of Patients and their Families." *BMJ* 301:277-281.

Hockey, J. 1990. *Experiences of Death: An Anthropological Account*. Edinburgh University Press, Edinburgh.

Hoyer, T. 1998. "A History of the Medicare Hospice Benefit." *Hospital Journal* 13:61-69.

Hotopf, M.; Chidgey, J.; Addington-Hall, J.; Ly, K.L. 2002. "Depression in Advanced Disease: a Systematic Review. Part 1. Prevalence and Case Finding." *Palliative Medicine* 16:81-97.

Hu, W.; Dai, Y.T.; Berry, D.; Chiu, T.Y. 2003. "Psychometric Testing of the Translated McGill Quality of Life Questionnaire – Taiwan Version in Patients with Terminal Cancer." *Journal of Formos Medical Association* 102:97-104.

Hughs, S.L.; Ulsavitch, A.; Weaver, F.M.; Monbein, L.; Kubal, J.D.; Bonarigo, F. 1997. Impact of Home Care on Hospital Days: A Meta Analysis. *Health Seminar Research* 32:415-432.

- Hunt, R.W.; Bond, M.J.; Groth, R.K. 1991. "Place of Death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987." *Medical Journal of Australia* 155:549-553.
- Kaasa, S.; Loge, J.H. 2003. "Quality of Life in Palliative Care: Principals and Practice." *Palliative Medicine* 17:11-20.
- Kaye, L.W.; Dovitt, J.K. 1998. "Comparison of the High-Tech Service Delivery Experiences of Hospice and Non-hospice Home Health Providers." *The Hospice Journal* 13:1-20.
- Kaye, L.W.; Dovitt, J.K. 1995. "Assessing the Legal and Ethical Dimensions of Delivering High-tech Home Health Care." *Journal of Ethics, Law and Aging* 1:37-54.
- King, M.; Speck, P.; Thomas, A. 2001. The Royal Free Interview for Spiritual and Religious Beliefs: Development and validation for Self Report Version. *Psychological Medicine* 31:1015-1023.
- Kirk, P.; Kirk, I.; Kristjanson, L. 2004. "What do Patients Receiving Palliative Care for Cancer and their Families Want to be Told? A Canadian and Australian Qualitative Study." *BMJ* 328:
- Kmietowicz, Z. 2004. Report Calls for More Care for People Wanting to Die at Home. *BMJ* 329:248.
- Knaus, W.A.; Harrell, F.E.; Lynn, J.; Goldman, L.; Phillips, R.S.; Connors, A.F.; Dawson, N.V.; Fulkerson, W.J.; Califf, R.M.; Desbiens, N.; Layde, P.; Oye, R.K.; Bellamy, P.E.; Hakim, R.B.; Wagner, D.P. 1995. "The SUPPORT Prognostic Model. Objective Estimates of Survival for Seriously Ill Hospitalized Adults." *Annals of Internal Medicine* 122:191-203.
- Kubler-Ross, E. 1969. *On Death and Dying*. Macmillan. New York.
- Lawton, J. 2001. *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. Routledge, London and New York.
- Lemkin, P. 2001. "The Challenges and Rewards of a Hospice Volunteer Program." *Caring* 20:38-39.
- Lo, R.S.K.; Woo, J.; Zhoc, K.C.H.; Li, C.Y.P.; Yeo, W.; Johnson, P.; Mak, Y.; Lee, J. 2001. "Cross Cultural Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in Hong-Kong Chinese." *Palliative Medicine* 15:387-397.
- Lo, R.S.; Woo, J.; Zhoc, K.C.; Li, C.Y.; Yeo, W.; Johnson, P.; Mak, Y.; Lee, J. 2002. "Quality of Life of Palliative Care Patients in the Last Two Weeks of Life." *Journal of Pain Symptom Management* 24:388-397.
- Lorenz, K.A.; Asch, S.M.; Rosenfeld, K.E.; Liu, H.; Etter, S.L. 2004. "Hospice Admission Practices: Where do Hospice Fit in the Continuum of Care?" *JAGS* 52:725-730.
- Ly, K.L.; Chidgey, J.; Addington-Hall, J.; Hotopf, M. 2002. "Depression in Advanced Disease: a Systematic Review Part 2. Treatment." *Palliative Medicine* 16:279-284.
- Lynn, J.; Adamson, D.M. 2003. Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. RAND Corporation. Rand Health White Paper WP 137
www.medicaring.org/educate/download/wp_137.pdf.

- MacIntyre, I.; Corradetti, P. et. al. 1999. "The Enhancement of Social Support, Life Satisfaction and Health of Frail Elderly in a Friendly Visitor Volunteer Program." *Health and Social Care in the Community* 7:1-4.
- Manton, K.G. 1997. Chronic Disability Trends in Elderly in United States Populations 1982-1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 4:2593-2598.
- McClain, C.S.; Rosenfeld, B.; Brietbart, W. 2003. Effect of Spiritual Well Being on End of Life Despair in Terminally Ill Cancer Patients. *Lancet* 361:1603-1604.
- McMillan, S.C. 1996. "The Quality of Life of Patients with Cancer Receiving Hospice Care." *Oncology Nursing Forum* 23:1221-1228.
- McMillan, S.C.; Weitzner, M.A. 2003. Methodological Issues in Collecting Data from Debilitated Patients with Cancer Near the End of Life. *Oncology Nursing Forum* 2003:30:123-129
- McPherson, C.J.; Addington-Hall, J.M. 2003a. "Judging the Quality of Care at the End of Life: Can Proxies Provide Reliable Information?" *Social Science and Medicine* 56:95-109.
- McPherson, C.J.; Higginson, I.J.; Hearn, J. 2001. "Effective Methods in Giving Information in Cancer: A Systematic Literature Review of Randomized Control Trials." *Journal of Public Health* 23:227-234.
- Miller, S.C.; Kinzburnner, B.; Pettit, P.; Williams, J.R. 2003. "How Does the Timing of Hospice Referral Influence Hospice Care in the Last Days of Life?" *JAGS* 51:798-806.
- Mishoe, S.C.; Maclean, J.R. 2001. "Assessment of Health-related Quality of Life." *Respiratory Care* 46:1236-1257.
- Meier, D.N. 2004. "Variability in End of Life Care." *BMJ* 328:E297
- Madona 1998. *Palliative Care for Hospice Practitioners*. MI University, Livona.
- Mor, V.; Masterson-Allen, S. 1987. *Hospice Care Systems: Structure, Process, Costs and Outcomes*. Springer, New-York.
- Mor, V.; Greer, D.S.; Kastenbaum, R. 1988. *The Hospice Experience*. Johns Hopkins, Baltimore, MD.
- Morrison, R.S.; Meier, D.E. 2004. "Palliative Care." *NEJM* 350:2582-2590
- Murray, C.J.L.; Lopez, A.D. 1997. "Alternative Projections of Mortality and Disability by Causes 1990-2020: Global Burden of Disease Study." *Lancet* 349:1498-1504.
- Murray, S.A.; Boyd, K.; Kendall, M.; Woth, A.; Benton, T.F.; Clausen, H. 2002. Dying of Lung Cancer of Cardiac Failure: Prospective Qualitative Interview Study of Patients and their Careers in the Community. *BMJ* 325:929-932.
- Murtagh, F.E.; Preston, M.; Higginson, I.J. 2004. "Patterns of Dying: Palliative Care for Non-Malignant Disease." *Clinical Medicine* 4:39-44.
- National Center for Health Statistics. 1994. Vital Statistics of the United States, 1990. Part A. U.S Public Health Services, Washington, DC.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care: Essential Elements and Best Practices. www.nationalconsensusproject.org.

National Hospice and Palliative Care Organization 2000. Facts and Figures on Hospice Care in America. www.nhpco.org/.

National Hospice Organization 1982. *Standards of a Hospice Program of Care*. McLean, VA.

National Hospice Organization 1996. "Hospice Services Guidelines and Definitions." *The Hospice Journal* 11:65-73.

Neuberger, J. 2003. "A Healthy View of Dying." *BMJ* 327:207-208

Pantilat, S.Z.; Billings, J.A. 2003. "Prevalence and Structure of Palliative Care Services in California Hospitals." *Archives of Internal Medicine* 163:1084-1088.

Patel, K.K.; Veenstra, D.L.; Patrick, D.L. 2003. "A Review of Selected Patient-Generated Outcome Measures and their Application in Clinical Trials." *Value of Health* 6:595-603.

Patrick, D.L.; Chiang, Y.P. 2000. "Measurement of Health Outcomes in Treatment Effectiveness Evaluations: Conceptual and Methodological Challenges." *Medical Care* 38:1114-1125.

Payne, S. 2001. "The Role of Volunteers in Hospice Bereavement Support in New-Zealand." *Palliative Medicine* 15:107-115.

Payne, S.; Smith, P.; Dean, S. 1999. "Identify the Concerns of Informal Careers in Palliative Care." *Palliative Medicine* 13:37-41.

Payne, S.M.C.; Tomas, C.P.; Fitzpatrick, T.; Abdel-Rahaman, M.; Kayne, H.L. 2003. "Determinants of Home Health Visit Length." *Medical Care* 36:1500-1514.

Pellegrino, E.D. 1992. "Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact?" *JAMA* 268:1734-1735.

Phipps, W. 1988. "The Origin of Hospices/Hospitals." *Death Studies* 12:91-99, Hempshire Publishing Corporation.

Pickett, R.R.; Secor, S.J. 1995. High-tech Pain Management Utilizing Multiple Analgesics - A Case Study. *American Journal of Hospice and Palliative Care* January/February 22-24.

Powazki, R.D.; Walsh, D. 2001. "Acute Care Palliative Medicine: Psychological Assessment of Patients and Primary Caregivers." *Palliative Medicine* 13:367-374.

Pritchard, R.S.; Fisher, E.S.; Teno, J.M.; Sharp, S.M.; Reding, D.J.; Knaus, W.A.; Wennberg, J.E.; Lynn, J. 1998. "Influence of Patients Preferences and Local Health System Characteristics on the Place of Death." *JAGS* 46:1242-1250.

Pratheepawanit, N.; Salek, M.S.; Finlay, I.G. 1999. "The Applicability of Quality of Life Assessment in Palliative Care: Comparing Two Quality of Life Measures." *Palliative Medicine* 13:325-334.

Rabins, P.V.; Fittings, M.D.; Eastham, J.; Fetting, J. 1990. The Emotional Impact of Caring for the Chronically Ill. *Psychometrics* 31:331-336.

Rao, J.K.; Anderson, L.A.; Smith, S.M. 2002. "End of Life in a Public Health Issue." *American Journal of Preventive Medicine* 23:215-220.

- Ratner, E.; Norlander, L.; McSteen, K. 2001. "Death at Home Following a Targeted Advance Care Planning Process at Home: A Kitchen Table Discussion." *JAGS* 49:778-781.
- Rees, J.; O'Boyle, C.; MacDonagh, R. 2001. "Quality of Life: Impact of Chronic Illness on the Partner." *Journal of Royal Society of Medicine* 94:563-566.
- Saunders, C.; Summers, D.; Teller, N. 1983. *Hospice: The Living Idea*. Edward Arnold, London.
- Storey, P. 1996. "The Vision of Hospice and Total Pain Relief." *American Journal of Hospice and Palliative Care* March/April 14-22.
- Saunders, C.; Baines, M. 1986. *Living with Dying*. J.W. Arrowsmith Ltd., Bristol.
- Schneider, D.; Adler, D.L.; Gotsch, A. 1996. "Hospice in New Jersey: 20 Years of Progress." *New Jersey Medicine* 93(11):41-46.
- Schonwetter, R.S. 1996. "Care of the Dying Geriatric Patient." *Clinical Geriatric Medicine* 12(2):253-265.
- Schultz, R.; Mendelsohn, A.B.; Haley, W.E.; Mahoney, D.; Allen, R.S.; Shang, S.; Thompson, L.; Belle, S.H. 2003. End of Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *New England Journal of Medicine* 349:1936-1942.
- Schipper, H. 1992. "Quality of Life: the Final Common Pathway." *Journal of Palliative Care* 8:507.
- Schrijvers, D.; Joosens, E.; Vandebroek, J.; Verhoeven, A. 1998. "The Place of Death for Cancer Patients in Antwerp." *Palliative Medicine* 12:133-134.
- Shvartzman et al. 2005. Evaluation of Cancer Patients Last Year of Life (utilization, symptom control and quality of life) (unpublished data)
- Shvartzman, P. 1998. "Community Education in Palliative Medicine." *J Palliat. Care* 14:75-78
- Singer, P.A.; Martin, D.K.; Kelner, M. 1999. "Quality End of Life Care. Patients' Perspectives." *JAMA* 281:163-168.
- Skilbeck, J.; Mott, L.; Page, H.; Smith, D.; Hjelmeland-Ahmedzai, S.; Clark, D. 1998. "Palliative Care in Chronic Obstructive Airways Disease: A Needs Assessment." *Palliative Medicine* 12:245-254.
- Smeenk, F.W.J.; Van Haastregt, J.C.; De Witte, L.P.; Crebolder, F.J.M. 1998. Effectiveness of Home Care Programs for Patients with Incurable Cancer on their Quality of Life and Time Spent in Hospital: Systematic Review. *BMJ* 316:1939-1944.
- Smith, T. 2003. Adding Hospice and Palliative Care Services to the Cancer Center Menu. *Journal of Palliative Medicine* 6:641-644.
- Smith, T.J.; Coyne, P.; Cassel, B.; Penberthy, L.; Hopson, A.; Hager, M.A. 2003. "A High Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce in-Hospital End of Life Care Costs." *Journal of Palliative Medicine* 6:669-705.
- Somogyi-Aalud, E.; Shong, A.; Lynn, J.; Hamel, M.B. 2000. Elderly Persons' Last Six Months of Life: Findings from the Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *JAGS* 45:875-881.

Steinhauser, K.E.; Clipp, E.C.; Tulsky, J.A. 2002. Evolution in Measuring the Quality of Dying. *Journal of Palliative Medicine* 5:407-414.

Stewart, S.; MacIntyre, K.; Hole, D.J.; Capewell, S.; McMurry, J.J.V. 2001. "More "Malignant" than Cancer? Five Year Survival Following a First Admission for Heart Failure." *European Journal of Health Failure* 3:315-322.

Stewart, M.A. 1995. "Effective Physician-patients Communication and Support for Adults with Malignant Cerebral Glioma: A Systematic Literature Review." *Support Care Cancer* 11:21-29.

Speck, P.; Higginson, I.; Addington-Hall, J. 2004. "Spiritual Needs in Health Care." *BMJ* 329:123-124.

Steinhauser, K.E.; Christakis, N.A.; Clipp, E.C.; McNeilly, N.; McIntyre, L.; Tulsky, J.A. 2000. "Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers." *JAMA* 284:2476-2482.

The SUPPORT principal investigators 1995. "Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment (SUPPORT)." *JAMA* 274:1591-1598.

Talmi, Y.P.; Bercovici, M.; Waller, A.; Horowitz, Z.; Adunski, A.; Kronberg, J. 1997. "Home and Inpatient Hospice Care of Terminal Head and Neck Cancer Patients." *J Palliative Care* 13:9-14.

Teno, J.M.; Clarridge, B.R.; Casey, V.; Welch, L.C.; Wetle, T.; Shield, R.; Mor, V. 2004. "Family Perspectives on End of Life Care at the Last Place Of Care." *JAMA* 291:88-93.

Teno, J.M.; Casey, V.A.; Welch, L.; Edgman-Levitan, S. 2001. "Patient-focused, Family-centered End of Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members." *Journal of Pain and Symptom Management* 22:738-751.

Teno, J.M.; Clarridge, B.; Casey, V.; Edgman-Levitan, S.; Fowler J. 2001. "Validation of Toolkit After-death Bereaved Family Member Interview." *Journal of Pain and Symptom Management* 22:752-758.

Teno, J.M.; Byock, I.; Field, M.J. 1999. "Research Agenda for Developing Measures to Examine Quality of Care and Quality of Life of Patients Diagnosed with Life-limiting Illness." *J Pain Symptom Management* 17:75-82.

Teno, J.M.; Coppola, K. 2002. "For Every Numerator You Need a Denominator: A Simple Statement by Key to Measuring the Quality of Care of the Dying." *J Pain Symptoms Management* 17:109-113

Tierney, J.; Wilson, D. 1994. "Hospice Care Versus Home Health Care: Regulatory Distinctions and Program Intent." *The American Journal of Hospice and Palliative Care* March/April 14-22.

Tiernan, E.; O'Connor, M.; O'Siorain, L.; Kearney, M. 2002. "A Prospective Study of Preferred Versus Actual Place of Death among Patients Referred to a Palliative Care Home-care Service." *Ireland Medical Journal* 95:232-235.

Tilden, V.P.; Tolle, S.W.; Drach, L.L.; Perrin, N.A. 2004. "Out-of-hospital Death: Advance Care Planning, Decedent Symptoms and Caregiver Burden." *JAGS* 52:532-539.

The Nathan Cummings Foundation and Fetzer Institute. Conducted by the George H. Gallup International Institute. Spiritual Beliefs and the Dying Process: Report on the National Survey.

www.ncf.org/reports/rpt_frezer_contents.html

- Tolentino, V.R.; Sulmasy, D.P. 2002. "A Spanish Version of the McGill Quality of Life Questionnaire." *Journal of Palliative Care* 18:92-96.
- Tolle, S.W.; Tilden, V.P.; Rosenfeld, A.G.; Hickman, S.E. 2000. "Family Reports of Barriers to Optimal Care of the Dying." *Nursing Research* 49:310-317.
- Tully, M.; Cantril, J. 2002. "The Test-retest Reliability of the Modified Patient Generated Index." *Journal of Health Services Research and Policy* 7:81-91.
- Van den Berg, B.; Brouwer, W.B.F.; Koopmanschap, M.A. 2004. "Economic Valuation of Informal Care. An Overview of Methods and Applications." *European Journal of Health Economic* 5:36-45.
- Virnig, B.A.; Moscovice, I.S.; Surham, S.B.; Casey, M.M. 2004. "Do Rural Elders Have Limited Access to Medicare Hospice Services?" *JAGS* 52:731-735.
- Von Gunten, C.F.; Neely, K.J.; Martinez, J. 1996. "Hospice and Palliative Care: Program Needs and Academic Issues." *Oncology Huntington* 10(7):1070-1074.
- Waller, A.C. 1996. *Handbook of Palliative Care in Cancer*. Butterworth-Heinemann, Boston.
- Wennberg, J.E.; Fisher, E.S.; Stukel, T.A.; Skinner, J.S.; Sharp, S.M.; Bronner, K.K. 2004. "Use of Hospitals, Physician Visits and Hospice Care During Last Six Months of Life among Cohorts Loyal to Highly Respected Hospitals in the United States." *BMJ* 328:607-613.
- Weizen, S.M.S.; Teno, J.M.; Rennell, M.; Mor, V. 2003. "Factors Associated with Site of Death. A National Study of Where People Die." *Medical Care* 41:323-335.
- Wong, R.K.S.; Franssen, E.; Szumacher, E.; Connolly, R.; Evans, M.; Page, B. 2002. "What Do Patients Living with Advanced Cancer and their Caregivers Want to Know? A Needs Assessment." *Support Care Cancer* 10:408-415.
- Wood-Dauphinee, S. 1999. "Assessing Quality of Life in Clinical Research: From Where have We Come and Where are We Going?" *Journal of Clinical Epidemiology* 52:355-363.
- Zarit, S.H.; Todd, P.A.; Zarit, J.M. 1986. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist* 26:260-266.
- Zarit, S.H.; Reever, K.E.; Bach-Peterson, J. 1980. "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden." *Gerontologist* 20(6):649-655.
- Zarit, S.H. 1990. "Measures in Caregiving Research." Paper Presented at Conference on Family Caregiving Research, Toronto, Ontario.
- Zarit, S.H.; Zarit, J. 1990. "The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview." Gerontology Center of Penn State, College of Health and Human Development, Reprint Series # 189.
- Zarit, S.H. 1992. "Concepts and Measures in Family Caregiving Research." Gerontology Center, Penn State University.

נספח 1: המשתנים במחקר לפי יחידת ההוספיס-בית (אחוזים)

יחידת ההוספיס בית							
ז'	ו'	ה'	ד'	ג'	ב'	א'	סה"כ
18%	17%	8%	9%	9%	27%	13%	100%
100	100	100	100	100	100	100	100
49	44	30	33	26	44	52	42
מין החולה: גבר							
גיל החולה							
ממוצע:							
68	71	70	70	69	72	65	69
34	27	23	21	30	28	42	30
28	32	45	50	30	22	33	32
38	41	32	29	39	49	24	39
24	21	29	22	52	24	33	27
השכלה חולה: +13 שנות לימוד							
ארץ לידה חולה							
ישראל							
23	7	32	13	30	19	33	21
38	28	50	38	39	32	18	33
28	40	18	33	13	25	27	27
11	26	0	17	17	24	21	18
74	74	68	50	65	60	70	67
100	98	41	100	22	99	100	87
17	19	30	0	0	25	15	17
13	14	32	13	10	25	18	18
מצב משפחתי חולה: נשוי							
קופת חולים חולה: כללית (***)							
מצב הכרה: ערפול/חסר הכרה (**)							
יש פצע לחץ							
מצב תפקודי ב-ADL (***)							
תפקוד תקין							
11	7	9	42	30	3	12	13
45	35	5	33	48	25	18	30
45	58	86	25	22	72	70	57
ליקוי חלקי							
ליקוי מלא							
מידת הסבל של החולה מסימפטומים***							
מעטה							
47	49	22	42	68	36	24	41
28	12	43	42	32	36	39	32
26	40	35	17	0	28	36	28
בינונית							
רבה							
משך הזמן בין הראיון למוות (***)							
עד שבועיים							
8	16	35	0	0	18	23	15
6	9	8.5	4	4	24	26	14
19	26	26	8	35	27	13	23
23	19	9	13	22	16	6	16
13	9	8.5	17	17	7.5	6	10
30	21	13	58	22	7.5	26	22
נפטר אחרי יותר משנה/לא נפטר/שוחרר לקהילה							
שהות ביחידה בימים							
ממוצע (ללא חולים שלא נפטרו):							
232	117	112	267	312	185	105	181
0	2	0	0	0	0	0	0.5
4	12	26	0	0	6	10	8
13	33	35	8	13	31	45	26
19	14	9	4	22	30	13	18
26	16	17	25	26	16.5	6	18.5
38	23	13	63	39	16.5	26	29
יותר מחצי שנה-שנה							
יותר מחצי שנה-שנה							
נפטר אחרי יותר משנה/לא נפטר/ שוחרר							

נספח 1: המשתנים במחקר לפי יחידת ההוספיס-בית (אחוזים) (המשך)

יחידת ההוספיס בית							
ז'	ו'	ה'	ד'	ג'	ב'	א'	סה"כ
18%	17%	8%	9%	9%	27%	13%	100%
100	100	100	100	100	100	100	100
מקום הפטירה של החולה							
36	73	52	58	42	38	54	48
בית באשפוז (בבית חולים כללי, במוסד, או בהוספיס							
42	6	0	25	11	22	0	17
אשפוז) תוך 48 שעות מהעברתו מביתו							
21	21	24	17	26	17	38	23
באשפוז (בבית חולים כללי או במוסד) אחרי יותר							
0	0	24	0	21	23	8	12
מ-48 שעות מהעברתו מביתו) בהוספיס אשפוזי							
מאפייני התומך							
77	90	57	48	62	77	61	71
מגורים ביחס לחולה: גר עם החולה **							
33	32	33	35	48	36	19	33
מין תומך: גבר							
58	57	59	54	55	55	51	56
גיל תומך - ממוצע							
33	15	52	26	57	41	55	38
ארץ לידה תומך (***)							
23	25	33	26	19	22	3	21
ישראל							
33	30	14	30	5	13	19	21
אירופה/אמריקה							
12	30	0	17	19	25	23	20
אסיה אפריקה							
ברה"מ אחרי 1990							
30	23	52	48	86	38	39	40
השכלה תומך: +13 שנות לימוד***							
49	65	19	41	17	34	58	43
הרגשת בריאות תומך: לא כ"כ טובה/כלל לא טובה***							
44	60	20	23	11	27	45	36
יש מגבלה בטיפול אישי ו/או ניהול משק בית***							
77	80	76	39	74	84	87	77
התומך עוזר בטיפול אישי (***)							
70	83	57	35	80	78	80	72
התומך עוזר בטיפול רפואי ***							
דפוסי הטיפול של היחידה							
תכיפות ביקורים רופא (***)							
0	38	5	10	0	17	10	14
יותר מפעם בשבוע							
26	35	26	29	35	78	42	45
פעם בשבוע							
17	5	11	38	35	3	6	13
מספר פעמים בחודש							
36	15	21	24	30	2	29	19
פעם בחודש או פחות							
21	8	37	0	0	0	13	10
בכלל לא							
תכיפות ביקורים אחות (***)							
21	65	26	15	40	65	37	44
יותר מפעם בשבוע							
43	28	63	30	35	29	47	37
פעם בשבוע							
14	5	0	25	15	3	10	9
מספר פעמים בחודש							
21	3	11	30	10	3	7	10
פעם בחודש או פחות							
תכיפות ביקורים רופא ו/או אחות (***)							
21	65	32	19	38	66	39	45
יותר מפעם בשבוע							
43	30	58	29	43	34	45	39
פעם בשבוע							
36	5	11	52	19	0	16	16
פחות מפעם בשבוע, לפי הצורך							
תכיפות רופא וגם אחות (***)							
0	38	0	5	0	15	6	12
יותר מפעם בשבוע							
26	33	32	30	26	74	42	43
פעם בשבוע							
74	30	68	65	74	11	52	45
פחות מפעם בשבוע							

נספח 1: המשתנים במחקר לפי יחידת ההוספיס-בית (אחוזים) (המשך)

יחידת ההוספיס בית							
ז'	ו'	ה'	ד'	ג'	ב'	א'	סה"כ
18%	17%	8%	9%	9%	27%	13%	100%
100	100	100	100	100	100	100	100
תדירות הביקור ושילוב בין רופא ואחות (***)							
26	70	32	35	26	89	48	55
38	25	58	15	53	11	35	29
36	5	11	50	21	0	16	16
קשר טלפוני עם הרופא ***							
26	65	37	59	74	78	37	56
74	35	63	41	26	22	63	44
קשר טלפוני עם האחות ***							
48	85	79	43	95	68	68	68
52	15	21	57	5	32	32	32
קשר טלפוני עם הרופא ו/או אחות (***)							
12	53	47	23	47	25	61	35
36	5	11	27	5	22	23	20
31	35	37	32	47	50	10	36
21	8	5	18	0	3	6	9
תכיפות ביקורים וקשר טלפוני- עו"ס (***)							
14	40	21	21	24	27	40	27
19	20	0	11	10	6	10	11
12	8	16	5	14	14	10	11
33	13	42	11	43	14	20	23
21	20	21	53	10	39	20	27
קבלת טיפולים שונים							
12	5	11	14	6	6	3	8
0	0	0	14	6	0	3	2
7	15	5	41	11	5	13	12
0	0	0	9	0	0	0	1
90	98	95	95	89	98	90	95
12	8	32	14	14	8	19	13
10	0	0	27	5	6	3	7
התנהגות בשעת חרום							
71	79	89	62	84	89	74	80
13	13	6	29	5	5	16	11
16	8	6	10	11	6	10	9
10	40	16	5	33	70	35	36
88	58	79	95	50	29	65	61
43	40	53	77	67	13	52	41
שביעות רצון מהשירותים							
36	13	17	5	32	14	36	21
29	10	11	10	11	15	23	16
48	27	20	63	20	46	41	39

נספח 1: המשתנים במחקר לפי יחידת ההוספיס-בית (אחוזים) (המשך)

יחידת ההוספיס בית							
ז'	ו'	ה'	ד'	ג'	ב'	א'	סה"כ
18%	17%	8%	9%	9%	27%	13%	100%
100	100	100	100	100	100	100	100
איכות הטיפול							
הרגשת ביטחון בנוגע לתרופות							
31	17	10	32	19	17	13	20
40	54	45	32	44	43	48	44
29	29	45	36	38	40	39	36
הרגשת ביטחון לטפל בחולה בבית							
19	20	14	13	11	19	16	17
48	46	29	22	50	25	39	36
33	34	57	65	39	56	45	47
סיוע בבעיית הבחילות: (*)							
53	25	30	9	22	14	15	24
47	75	70	91	78	86	85	76
סיוע בבעיית העצירות: (*)							
39	12	9	0	29	11	19	17
61	88	91	100	71	89	81	83
סיוע בבעיות קוצר הנשימה: (*)							
43	5	0	13	33	14	20	17
57	95	100	88	67	86	80	83
סיוע בהתמודדות עם חרדה							
52	19	36	33	22	44	39	38
48	81	64	67	78	56	61	62
63	95	94	69	60	81	90	80
קבלת הסבר מובן על הטיפול בכאבים (***)							
מינון התרופות לטיפול בכאבים							
24	8	25	0	13	10	7	12
76	92	75	100	87	90	93	88
60	70	84	64	71	78	77	72
80	89	100	86	93	88	96	89
61	67	81	86	87	82	75	76
מתן מידע על מצבו הרפואי (***)							
41	6	0	8	12	10	11	14
56	89	100	85	88	87	85	82
2	6	0	8	0	3	4	3
63	100	76	77	89	87	84	83
63	93	90	87	78	67	77	77
קבלת מידע על התרופות (***)							
אין רצון במידע נוסף על התרופות (***)							
מידע על מצבו של החולה ***							
48	15	39	29	50	23	17	29
53	85	61	71	50	77	83	71
רצונות בנוגע לתכנית טיפול							
19	8	26	81	62	23	55	33
27	54	42	70	45	43	63	47
37	56	42	70	55	48	52	50
83	79	74	60	78	86	87	81
40	24	43	70	38	30	45	38

נספח 1: המשתנים במחקר לפי יחידת ההוספיס-בית (אחוזים) (המשך)

יחידת ההוספיס בית							
ז'	ו'	ה'	ד'	ג'	ב'	א'	סה"כ
18%	17%	8%	9%	9%	27%	13%	100%
100	100	100	100	100	100	100	100
7	5	10	9	10	11	10	9
5	0	5	10	0	8	6	5
17	48	16	24	10	27	35	27
מדדי טיפול מסכמים (ציון ממוצע)							
7.7	9.3	9.4	8.5	8.6	8.3	7.9	8.5
7.6	9.3	8.3	7.9	7.9	8.0	7.9	8.2
4.5	6.6	7.1	6.2	5.2	5.7	5.1	5.7
8.2	9.1	9.0	8.1	8.3	8.9	7.8	8.6

יש מסמך הנחיות מקדימות
דיבור רוחני
הציעו כתובת לעזרה**

יש מסמך הנחיות מקדימות
דיבור רוחני
הציעו כתובת לעזרה**
מדדים מסכמים - טיפול בסימפטומים*
מדדים מסכמים - תקשורת
מדדים מסכמים - תמיכה נפשית למשפחה
ולחברים
מדדים מסכמים - ציון כולל**

* p<0.01 ** p<0.05 *** p<0.08

יש תאים ריקים p<0.01(**) אך יש תאים ריקים p<0.05(**) אך יש תאים ריקים p<0.01(***)