היבטיים אתיים בטיפול בחולי CF לאורך מהלך החיים

דנית פרס
עובדת סוציאלית B.sw

בית חולים בילינסון-מרכז רפואי רבין
קופת חולים כללית

רקע:

- חולי CF לרוב מאובחנים לרוב מגיל צעיר עם מחלה מסכנת חיים הדורשת טיפול יומיומי בבית וכן ליווי ומעקב של צוות רפואי באופן מתמיד.
- לחולה CF יש שתי משפחות- המשפחה הביולוגית והמשפחה במרפאה המטפלת.
- לעיתים יש צמתים בטיפול בהם מתגלעים חילוקי דעות בין שתי המשפחות הנובעים מהפער בתפישות שבין הטיפול הראוי לטיפול המצוי.
- הדבר מעמיד את הצוות הרפואי בפני שאלות ודילמות אתיות העוסקות בשאלה: **מהם הצעדים המתאימים לקראת הבטחת טיפול איכותי ומיטבי עבור החולים?**
- מקרה בוחן

עד 2013- היכרות

- בן 13
- מאובחן עם CF מינקות לאחר חסימת מעיים בימיו הראשונים.
- יש אחות גדולה ממנו ב-5 שנים, הסובלת מאותה מחלה ברמה הקלה יותר.
- כשהיה בן 8, אביו נפטר במפתיע.
- הגיע לאשפוזים תכופים בבית החולים על רקע זיהומים וקשיי נשימה בשל הקושי של אימו לספק את הטיפול התרופתי וטיפולי הפיזיותרפיה הנדרשים. האשפוזים נמשכו בד"כ שבועיים, בהם היה מתאושש וחוזר לביתו, וחזר חלילה.

מה עושים כאשר ההורים אינם מספקים לילד טיפול רפואי הולם

מה עושים כאשר ההורים אינם מספקים לילד טיפול רפואי הולם?

אין שאלה בכלל!
החוק לטובתנו!

עפ"י חוק הנוער טיפול והשגחה-חוק הנוער (טיפול והשגחה), תש"ך-1960
קטין נזקק:
2. קטין הוא נזקק כשנתקיים בו אחד מאלה:
(1) לא נמצא אחראי עליו;
(2) האחראי על הקטין אינו מסוגל לטפל בו או להשגיח עליו או שהוא מזניח את הטיפול או ההשגחה;
(6) שלומו הגופני או הנפשי נפגע או עלול להיפגע מכל סיבה אחרת;

חוק זכויות החולה התשנ"ו 1996 :
(א) מטפל או מוסד רפואי לא יפלו בין מטופל למטופל מטעמי דת, גזע, מין, לאום, ארץ מוצא, נטיה מינית, **גיל** או מטעם אחר כיוצא באלה.

(המשך) מה עושים כאשר ההורים אינם מספקים לילד טיפול רפואי הולם?

עם זאת...

עקיפה של החלטת ההורים עלולה:

-לגרום לפגיעות נוספות בתוך המערכת המשפחתית.

-לגרום לשיבוש הקשר של הצוות הרפואי עם הילד.

- להביא את הילד למצב של "נאמנות כפולה".

-להביא לחבלה ביחסי העבודה בין הצוות הרפואי וההורים.

Massie, J. Morgan, A. Gillam, L (2017).When is too little care, too much harm in cystic fibrosis? Psychological and ethical approaches to the problem, *Journal of Cystic Fibrosis* 16,299–30.

(המשך) מה עושים כאשר ההורים אינם מספקים לילד טיפול רפואי הולם?

שלוש הסיבות המרכזיות לאי דבקות של הורים בטיפול הרפואי ב-CF:

-להורים חסרים משאבים אישיותיים או כספיים או סובלים מחוסר ארגון חברתי.

-התנהגות קשה של הילדים סביב טיפולים תורמת לחוסר היענות לטיפול רפואי.

-חלק מההורים מסרבים בכוונה לתת אלמנטים מסוימים של טיפול.

Massie, J. Morgan, A. Gillam, L (2017).When is too little care, too much harm in cystic fibrosis? Psychological and ethical approaches to the problem, *Journal of Cystic Fibrosis* 16,299–30.

(המשך) מה עושים כאשר ההורים אינם מספקים לילד טיפול רפואי הולם?

חשיפה למקרים כאלה עלולה להוביל את הצוות הרפואי למצוקה מוסרית.

מצוקה מוסרית - תחושת אי-השקט שמרגישים הרופאים, לעתים בעוצמה רבה, כאשר הם חשים שהטיפול שניתן אינו נכון.

Massie, J. Morgan, A. Gillam, L (2017).When is too little care, too much harm in cystic fibrosis? Psychological and ethical approaches to the problem, *Journal of Cystic Fibrosis* 16,299–30.

(המשך) מה עושים כאשר ההורים אינם מספקים לילד טיפול רפואי הולם?

במקרה של שלומי:

הוא המשיך להיות מטופל במסירות ע"י צוות המחלקה, כאשר נעשו נסיונות להתערבות ע"י העובדת הסוציאלית כדי לסייע לאימא להתמודד עם קשייה.

<u>נסיונות אלה העלו חרס בשל תנאיי חייה של האם ואישיותה</u>.

שלומי המשיך להגיע לאשפוזים תכופים, היה שוהה במחלקה כשבועיים, מתאזן וחוזר לביתו וחוזר חלילה...

2015

מצבו של שלומי הוחמר, והוחלט ע"י הצוות הרפואי להפנותו להשתלת ריאות.

בהערכה לקראת השתלה שנערכה על ידי העובדת הסוציאלית במרפאת הריאות

נקבע כי למועמד אין מערכת תומכת ולכן להערכתה אינו עומד בקריטריונים להשתלה. .

מה קורה אם הקטין אינו עומד בקריטריונים הפסיכו-סוציאלים להשתלה

מה קורה אם הקטין אינו עומד בקרטריונים הפסיכו-סוציאלים להשתלה?

מדובר בניתוח מציל חיים, ולא נמנע מילד את הזכות הזאת..

מה זה משנה?! שיעבור את הניתוח ונפתור את זה לאחר מכן...

האם באמת מדובר בניתוח מציל חיים?

מה קורה אם ידוע מראש על חוסר היענות לטיפול רפואי?

חשוב לזכור:

- אחרי ההשתלה, המשפחה צריכה לקחת אחריות כדי לספק תמיכה רציפה ונוכחות קבועה, ניהול טיפול תרופתי, הבאת החולה למעקבים וכל זאת לכל אורך חיי החולה.
- המשפחה צריכה לעמוד בעלויות הכרוכות באורח החיים של ההשתלה (תרופות, אשפוזים מעקבים וכו').

Vittone, S .Lung transplantation for cystic fibrosis: Additional considerations, *Pediatric Nursing;* Jan/Feb 2001; 27, 1; Nursing & Allied Health Database,pg. 90.

(המשך) מה קורה אם הקטין אינו עומד בקרטריונים הפסיכו-סוציאלים להשתלה?

במקרה של שלומי:

עו"ס המרפאה המטפלת וראש הצוות הסוציאלי באיגוד CF ערכו תוכנית התערבות

וטיפול עם עובדים סוציאלים מהקהילה. במאמץ משותף של כל הגורמים, הצליחו

למצוא לשלומי משפחה אומנת שתטפל בו, ובאוגוסט 2016 הוא עבר השתלת ריאות.

2016

בעת קריאתו להשתלה ואחרי הניתוח התעוררו מספר שאלות:

1. מי חותם על הסכמה לניתוח, ומקבל החלטות רפואיות במהלך האשפוז? (שלומי, אימו הביולוגית או הורי המשפחה האומנת המטפלת בו)?
2. למי למסור מידע רפואי במהלך ואחרי הניתוח?
3. מי מחליט על החלטות סוף חיים?

האם קטין יכול לתת הסכמה מדעת

האם קטין יכול לתת הסכמה מדעת?

קטין לא יכול להבין את ההשלכות של החלטותיו הרפואיות ולכן הוריו חותמים במקומו

זכותו של כל אדם להחליט על גופו, גם אם הוא אינו בגיר

מה קורה אם המטופל מסרב לניתוח בניגוד להחלטת הוריו?

מי חותם על הסכמה להשתלה?

מי מחליט אם קטין מסוגל לתת הסכמה מודעת?

למי מותר למסור מידע רפואי

למי מותר למסור מידע רפואי?

האימא הביולוגית עדיין נחשבת האפוטרופא החוקית ויש לה זכות לדעת

האימא הביולוגית ויתרה עליו, ולכן המידע צריך להמסר למי שמטפל בו.

במקרה של שלומי, האימא הביולוגית הייתה מעורבת יותר במהלך האשפוז לנוכח ההקלה ששלומי מטופל ע"י המשפחה האומנת ולכן גם ביקשה לקבל יותר מידע מאשפוזים קודמים.

לאור הסכמתה של האם- נמסר מידע רפואי גם למשפחה האומנת.

מה היה קורה אם האימא לא היתה מסכימה למסור מידע למשפחה האומנת?

2017- אשפוז ראשון אחרי ההשתלה

שלומי הושתל בגיל 17.5, וחצי שנה לאחר מכן הגיע לאשפוז בבית החולים בו נמצאת מרפאת ההשתלות בשל זיהום.

הובא לידיעת העובדת הסוציאלית של המרפאה שקיים חשד שאימו של שלומי מנסה לנצל אותו מבחינה כלכלית.

גורמים רבים בסביבתו של שלומי הביעו דאגה שמה היא תנסה לנצל את מצבו הרפואי ודרשו לא להעביר לה מידע רפואי.

מה קורה כשמטופל עובר את גיל 18 וההורים רוצים עדכון רפואי

מה קורה כשמטופל עובר את גיל 18 וההורים רוצים עדכון רפואי?

אחרי קשר של שנים,
פתאום עכשיו אני לא יכול
לדבר איתם?..

אחרי גיל 18- למטופל יש
זכות לפרטיות, והוא בוחר
למי למסור מידע רפואי
אודותיו

אחת מנקודות המפנה קשות ביותר לצוות רפואי הוא המעבר של החולה להיותו קטין ברשות הוריו לאדם עצמאי שזכותו לקבל מידע ולסודיות רפואית.

המעבר מקטין לבגיר אינו מונע מהמשפחה לבקש מידע לגבי מצבו של החולה.

בשל שיתוף הפעולה הממושך בין ההורים לילדים קשה לעשות את ההפרדה באופן שרירותי.

זכותו של המטופל לפרטיות ולקבלת החלטות באופן עצמאי לחלוטין.

כיום...

- שלומי מתגורר עם המשפחה האומנת. הוא מרגיש איתם טוב מאוד, ויש ביניהם קשר מצוין. הם משמשים עבורו מערכת תמיכה טובה.
- נמצא במעקב עו"ס של האומנה.
- יש קשר טוב עם האימא ועם אחותו הגדולה.
- מגיע לאשפוזים עקב החמרה נשימתית - סובל מדחייה כרונית, מועמד להשתלת ריאות חוזרת.

סוגיות אתיות להמשך:

מה קורה אם החולה מפסיק לצרוך את הטיפול התרופתי?

מה יקרה אם המשפחה האומנת תתקשה להעניק לו טיפול סוף חיים בבית? לאן הוא יעבור?

מי מקבל החלטות רפואיות אם החולה אינו כשיר? המשפחה האומנת או האם הביולוגית?

קבלת החלטות אתיות בסביבה רפואית

מודל עבודה

מידע

אסוף מידע רב ככל האפשר **על ההיסטוריה הרפואית והחברתית של המטופל**: אבחון, פרוגנוזה, מטרות הטיפול, תוכנית הטיפול וכו'..

זיהוי

הערך אם מדובר בסוגיה אתית או אם מדובר בסוגיה משפטית, מוסדית או חברתית, **אשר מטופלת בצורה טובה יותר על ידי שירותים או מחלקות אחרות.**

הבהרה

האם הרופא וחברים אחרים בצוות יודעים ומבינים את כל המידע הרפואי הדרוש והרלבנטי? **האם החולה ו/או משפחתו יודעים ומבינים את כל המידע הרפואי הדרוש והרלבנטי**? האם זו בעיה אתית או דילמה?
למסגר את הסוגיה כמו שאלה אתית.

הערכה

הערך את השיקולים של אינדיקציות רפואיות, **העדפות המטופל**, אינטרסים, ערכים ואיכות החיים שלהם.

המלצה

מסור המלצה **שכל** הצדדים יכולים להבין.

תיעוד

תעד את ההמלצה ברשומות של המטופל.
ערוך מעקב.
קבלת משוב

לקוח מתוך: Enck, G.(2014) Six-step framework for ethical decision making, Journal of Health Services Research & Policy , Vol 19(1) 62–64

תודה רבה

דנית פרס danitpr@clalit.org.il