# תקציר

**רקע**: בשנים האחרונות גדל בהתמדה מספר המטופלים המאושפזים ביחידות לטיפול נמרץ. במטופלים אלו נעשות לעיתים קרובות פעולות פולשניות שונות, שחלקן אינן נעשות למטרת הצלת חיים מיידית, כמו למשל פיום קנה (טרכאוסטומיה). היות שחלק מהמטופלים מחוסרי הכרה או מורדמים, לא ניתן לקבל את הסכמתם מדעת לביצוע פעולות פולשניות. במדינת ישראל קיים הליך משפטי של מינוי אפוטרופוס לגוף. עם מינויו נעשה האפוטרופוס מוסמך לקבל החלטות בעניין טיפול רפואי, לרבות מתן הסכמה או אי-הסכמה לביצוע פרוצדורה פולשנית שהרופאים ממליצים לבצע. כיום נדרש האפוטרופוס המיועד להגיע לבית המשפט כדי להגיש את הבקשה ולקבל את המינוי (להלן: פנייה פיזית). מחקר זה בוחן את תהליך המינוי המקובל אל מול תהליך מינוי שאיננו מחייב הגעה לבית המשפט.

**מטרות המחקר** הן כדלקמן:

* לבדוק את עמדותיהם של אפוטרופסים לגוף של חולי טיפול נמרץ מונשמים בעניין הליך מינוים כאפוטרופסים לשם קבלת ההחלטות על ביצוע פעולות פולשניות בקרוביהם שלא למטרת הצלת חיים מיידית.
* לבדוק את עמדותיהם של אנשי צוות בית החולים ובעלי עניין (stakeholders) בעניין תהליך מינוי האפוטרופוס לצורך קבלת ההחלטות על ביצוע פעולות פולשניות שלא למטרת הצלת חיים מיידית.
* לגבש על סמך עמדות אלו הצעה בת קיימא לשינוי מדיניות בתהליך מינוי האפוטרופוס, בהתאם לתאוריית שדה הכוחות של לוין (Lewin).

**כלי המחקר**:

ענף כמותי: לצורך ביצוע המחקר חובר שאלון בן שלושה חלקים שמטרתו לבדוק את עמדות האפוטרופסים. החלק הראשון הוא שאלון דמוגרפי למטופל ולאפוטרופוס. החלק השני הוא תת-פרק בשאלון FS-ICU 34 שפיתחו היילנד וטראנמר (Heyland and Tranmer, 2001), והוא בודק את שביעות רצונם של האפוטרופסים מתהליך קבלת ההחלטות. החלק השלישי הוא שאלון שבודק את עמדותיהם של האפוטרופסים ואת דרך קבלת ההחלטות שלהם לגבי חולים המטופלים בטיפול נמרץ (ADMAP). שאלון זה פותח על ידי החוקרים לצורך המחקר הנוכחי. לפירוט ראה נספחים א', ב' וג'.

הענף האיכותני מורכב משאלון חצי מובנה לאפוטרופסים (פרק בשאלון ADMAP), שאלון חצי מובנה לאנשי הצוות הרפואי (אחיות ועובדות סוציאליות) וראיונות עומק עם בעלי עניין. לפירוט ראה נספחים ג' וה'.

**אוכלוסיית המחקר:** אפוטרופסים של חולי טיפול נמרץ מונשמים; אנשי צוות: אחיות ועובדות סוציאליות; ובעלי עניין שאיתם נערכו ראיונות עומק: רופאים, אחיות, עובדות סוציאליות מיחידות טיפול נמרץ שונות, הנהלת בית חולים ומשרד הבריאות, יועצים משפטיים של מרכזים רפואיים ומשפטנים הבקיאים בתהליך.

**שיטת המחקר**: המחקר משלב גישה כמותית ואיכותנית (mixed method research). הענף הכמותי של המחקר בוחן את עמדותיהם של אפוטרופסים בשתי קבוצות שונות במתכונת מחקר של לפני\אחרי התערבות (pre/post intervention). במחקר זה, ההתערבות היא שינוי בתהליך מינוי האפוטרופוס שבעקבותיו האפוטרופוס המיועד איננו נדרש להופיע בעצמו בבית המשפט כדי לקבל את המינוי. קבוצת הביקורת (לפני התערבות) היא קבוצת האפוטרופסים שנדרשו להגיע לבית המשפט כדי להגיש את הבקשה ולקבל את המינוי (פנייה פיזית). קבוצת ההתערבות היא קבוצת האנשים שמונו כאפוטרופסים ללא צורך להופיע בבית המשפט. קבוצה זו פנתה לבית המשפט באמצעות פקס בעזרתם של העובדת הסוציאלית והיועץ המשפטי של המרכז הרפואי המשתתף במחקר (פנייה מכשירנית). שתי הקבוצות ענו על שאלונים זהים הבוחנים את שביעות הרצון מתהליך המינוי ואת קבלת ההחלטות ועל שאלון דמוגרפי.

הענף האיכותני של המחקר כולל כמה רכיבים. האפוטרופסים ענו על שאלון חצי מובנה שנועד לבחון ביתר הרחבה והעמקה את דעותיהם על תהליך המינוי. נוסף על כך, כדי להבטיח שהתמונה העולה מן המחקר תהיה שלמה נשאלו אנשי צוות רלוונטיים (אחיות ועובדות סוציאליות) לדעתם בעניין הקשיים שאיתם מתמודדים אפוטרופסים בתהליך המינוי. כמו כן נערכו ראיונות עומק עם בעלי עניין (רופאים, אחיות ועובדות סוציאליות מטיפול נמרץ, מנהלים במערכת הבריאות ומשפטנים הבקיאים בתהליך) כדי לבחון את התהליך לעומק, ובתוך כך לבדוק את הצורך לערוך שינוי במדיניות הקיימת ואת ישימותו, ולזהות אילו כוחות תומכים בהכנסת השינוי ואילו כוחות מתנגדים לו. הממצאים האיכותניים עברו ניתוח תוכן (content analysis) כדי לנסות לזהות תמות שחזרו בתשובות המשיבים (אפוטרופסים ואנשי צוות), גורמים שתומכים בהכנסת השינוי וגורמים שמתנגדים לו. המסקנות הללו מובילות להצעת פתרונות אשר יצמצמו את ההתנגדות לשינוי תהליך המינוי.

המחקר נערך בשני מרכזים רפואיים גדולים במרכז הארץ ואושר על ידי ועדות הלסינקי המוסדיות. פיילוט המחקר כלל 12 משיבים מקבוצת הפנייה הפיזית לבית המשפט (לפני התערבות). אוכלוסיית המחקר כללה את קבוצת הביקורת (מינוי באמצעות פנייה פיזית לבית המשפט) ואת קבוצת ההתערבות (מינוי באמצעות פנייה מכשירנית לבית המשפט). בקבוצת הביקורת השתתפו 96 משיבים משני מרכזים רפואיים: 32 משיבים ממרכז רפואי אחד ו-64 משיבים ממרכז רפואי שני (שבו נעשה כעבור זמן השינוי וגויסה קבוצת ההתערבות). בקבוצת ההתערבות השתתפו 64 משיבים (ממרכז רפואי אחד).

כדי להבין את הנושא לעומק נשאלו אנשי צוות רלוונטיים (אחיות [N=34] ועובדות סוציאליות [N=14]) על הקשיים שהם סבורים שהאפוטרופסים חווים בתהליך המינוי המקובל (פנייה פיזית). נוסף על כך נערכו עשרים ראיונות עומק עם גורמים בעלי עניין כדי לבחון את התהליך לעומק ולזהות מכשולים שעלולים להפריע להכנסת השינוי בתהליך המינוי. נערך ניתוח תוכן כדי לזהות את הגורמים המעודדים את הכנסת השינוי בתהליך ואת הגורמים המעכבים את הכנסתו, כל זאת בכדי להציע פתרונות שיצמצמו את ההתנגדות לתהליך.

**ממצאים**:

הענף הכמותי: נמצא כי הסיבה היחידה למינוי האפוטרופוס היא הצורך לבצע ניתוח פיום קנה (טרכאוסטומיה). הבדל זניח התגלה בין קבוצת ההתערבות וקבוצת הביקורת מבחינת המשתנים הדמוגרפיים. לא נמצאו הבדלים מובהקים בשאלונים הכמותיים (FS-ICU, ADMAP). במספר קטן של שאלות (3 היגדים בשני הכלים, הכוללים יחד 25 היגדים, לאחר יישום תיקון בונפרוני להשוואות מרובות) נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות, אך הבדל זה לא הביא למובהקות כוללת של השאלונים. בכל ההיגדים שנמצאו בהם הבדלים מובהקים בין הקבוצות, דעתה של קבוצת ההתערבות על התהליך הייתה חיובית יותר; בהשוואה לקבוצת הביקורת, קבוצת ההתערבות קיבלה מידע רב יותר, חשה שהיא שולטת יותר בטיפול בבן המשפחה וחשה שביעות רצון רבה יותר מתהליך קבלת ההחלטות.

הענף האיכותני: ניתוח הרכיב האיכותני בתשובותיהם של האפוטרופסים העלה ששלושה עניינים מרכזיים מקשים על האפוטרופסים: התחום הלוגיסטי-בירוקרטי, קושי משפחתי וקושי רגשי. חשוב לציין כי בקבוצת ההתערבות (פנייה מכשירנית) היה מקומו של נושא הבירוקרטיה שולי יותר ממקומו בקבוצת הביקורת (פנייה פיזית). שני הקשיים האחרים, המשפחתי והרגשי, היו ניכרים בשתי הקבוצות.

ניתוח תשובותיהם של אנשי הצוות הראה שיש פער בין דעות הצוות הסיעודי ובין דעותיהם של האפוטרופסים ושל העובדות הסוציאליות. העובדות הסוציאליות והאפוטרופסים הציגו את נושא הלוגיסטיקה והבירוקרטיה, את הקושי המשפחתי ואת הקושי הרגשי כבעיות מרכזיות. הצוות הסיעודי העלה אף הוא את נושא הקושי המשפחתי והקושי הרגשי, אך כלל לא העלו את נושא הבירוקרטיה בתשובותיו לשאלה על הקשיים שאפוטרופסים חווים במהלך תהליך המינוי.

מניתוח ראיונות העומק עם בעלי עניין עולה שהם מסכימים שיש צורך לשנות את התהליך הקיים היום. נוסף על כך הם הדגישו את החשיבות של קביעת תהליך מינוי מסודר ורשמי. המרואיינים הביעו תמיכה רחבה בשינוי המוצע בתהליך המינוי, הציגו כוחות שעשויים לתמוך בשינוי או להתנגד לו והציעו הצעות לשילוב הכוחות בקידום השינוי.

**דיון**: מחקר זה הוא מחקר ראשון מסוגו הבודק את תהליך מינוי האפוטרופסים, הקיים בצורתו הנוכחית זה 25 שנה. המחקר העלה כי בכל המקרים שנבדקו האינדיקציה למינוי אפוטרופוס לחולה המאושפז ביחידת טיפול נמרץ היתה הצורך בניתוח טרכאוסטומיה. ממצא זה מצביע על כך שפרוצדורות אחרות כגון אנדוסקופיה ריאתית או גסטרואינטסטינלית פחות נפוצות בטיפול נמרץ או מבוצעות כפעולות דחופות ללא צורך במינוי אפוטרופוס.

התמונה העולה מן הממצאים היא שתהליך מינוי האפוטרופוס הוא תהליך מורכב המחייב בחינה מעמיקה עוד יותר. בענף הכמותי של המחקר לא נמצאו הבדלים מובהקים משמעותיים. ההסבר לכך הוא המורכבות הרבה של התהליך; אומנם קושי מסוים שהיה בתהליך המינוי השתנה, אך הוא לא נעלם. הממצאים האיכותניים מציגים את מלוא המורכבות של התהליך. בחלק זה של המחקר נמצאו שלוש סוגיות מרכזיות: (1) קושי לוגיסטי-בירוקרטי; (2) קושי משפחתי; (3) קושי אישי של האפוטרופוס. בשני הקשיים האחרונים אפשר לראות קשיים אוניברסליים הנובעים מעצם המצב שבו שרויים המטופל ובני משפחתו. השינוי בתהליך המינוי שנעשה במסגרת מחקר זה (מעבר לפנייה מכשירנית) נועד להקל בעיקר על הקושי הבירוקרטי, ואומנם נראה שקבוצת ההתערבות רואה בו עניין שולי. עם זאת, הקושי המשפחתי והקושי האישי נותרו בעינם. לפיכך השינוי המוצע אינו פותר את כל הקשיים שבהם נתקלים האפוטרופסים בתהליך המינוי, ועל כן הממצאים הכמותיים אינם מובהקים.

ממצא נוסף של המחקר הוא העובדה שהצוות הסיעודי אינו מודע למורכבות התהליך ולקשיים הבירוקרטיים שאיתם מתמודדים האפוטרופסים. חוסר המודעות נובע ככל הנראה מכך שהאחיות אינן שותפות בתהליכים הבירוקרטיים, אשר מתבצעים לרוב בהובלת עובדת סוציאלית, עם מעורבות של הרופא המטפל. עם זאת, חשוב מאוד שהאחיות יהיו מודעות לקושיים אלה, שכן האחיות הן אנשי הצוות הזמינים ביותר לאפוטרופוס; הן אלה המספקות הנחיות, הדרכה והסברים במגוון רחב של נושאים ומשמשות כתובת ראשונה למרבית הפניות של האפוטרופוס ושל בני המשפחה בבית החולים.

**מסקנות**: המחקר בחן לעומק את התהליך המורכב של מינוי האפוטרופוס. במחקר התגלו ממצאים שיש צורך להמשיך ולבחון בחינה מעמיקה עוד יותר כדי לשפר את התהליך הקיים בצורתו הנוכחית זה כ-25 שנה. אומנם הצעת השינוי שנבחנה אינה פותרת את כל הקשיים, אך היא יכולה בהחלט להקל על האפוטרופסים בהתמודדות עם אחד הקשיים שתואר על ידם במחקר (קושי לוגיסטי-בירוקרטי). במסגרת המחקר זוהו כוחות אשר תומכים בשינוי וכוחות שמתנגדים לו ונערך ניתוח מעמיק של הממצאים כדי לעודד את התמיכה בשינוי ולמזער את ההתנגדות לו, בהתאם לתאוריית שדה הכוחות של לוין. זיהוי הכוחות הללו מאפשר לנו לקבוע כי הצעתנו לשינוי בתהליך המינוי זכתה לתמיכה רחבה של אפוטרופסים ובעלי עניין. לאור ממצאים אלה אפשר לקבוע כי ההצעה לשינוי בעלת היתכנות ובת קיימא. לצד הכנסת השינוי יש צורך בבחינה מעמיקה של התהליך בכללותו כדי למצוא פתרונות לקשיים הנוספים שהתגלו במחקר זה. היבט חשוב בתאוריית שדה הכוחות העולה מן המחקר הוא כי בתהליכים מורכבים שמעורבים בהם שותפים וגורמי עניין רבים לא די בהכרח בשינוי אחד כדי לפתור את המורכבות ואת הקשיים הרבים הקיימים בתהליך. כל שינוי הוא תהליך מורכב כשלעצמו, ועל אחת כמה וכמה כשמדובר בשינוי של תהליך מורכב, הדורש תכנון מעמיק לכל אורך הדרך. ייתכן שיתברר שיש צורך בהתערבות הדרגתית הכוללת כמה שלבים כדי להביא לידי כך שהקשיים והמורכבות יטופלו כראוי ויימצא להם הפתרון המיטבי.

המלצתנו לצוות הסיעודי היא להגביר את המודעות למורכבות ולקשיים הבירוקרטיים והלוגיסטיים שהם מנת חלקם של האפוטרופסים כל עוד יוסיף תהליך המינוי להתקיים כפי שהוא כיום. שילוב הנושא בתוכנית הלימודים ובהכשרות ייעודיות וסדנאות, ונוסף על כך שילוב פעיל יותר של הצוות הסיעודי בתהליך המינוי, יסייעו להעלות את המודעות לנושא.

לסיכום, מחקרנו מעלה בעיות חשובות בתהליך קבלת החלטות, מינוי אפוטרופסים ומתן הסכמה מדעת עבור האחר. זאת תוך מתן פתרונות ישימים בעלי היתכנות לחלק מהבעיות. ללא ספק מגיפת הקורונה הדגישה ביתר שאת את ההכרח במציאת פתרונות נגישים וקלים יותר לכל הנוגעים בדבר ובכך מעלה עוד יותר את חשיבות מחקרנו.