

חלק ב': תקציר ומילות מפתח - עברית

כותרת מלאה של המחקר

סיום חיים בישראל: חקר אפידמיולוגי של האינטראקציה בין חולים סופניים לבין המערכת הרפואית

חוקרים: שם מלא ושיוך מוסדי

ד"ר מורן בודס, ביה"ס לבריאות הציבור, אוניברסיטת תל אביב
וד"ר ברוך ולן, מכון גרטנר לחקר אפידמיולוגיה ומדיניות בריאות

מילות מפתח

תהליכי סוף חיים, טיפול פליאטיבי, סקר אפידמיולוגי, ביו-אתיקה, עמדות הציבור

תקציר

תקציר שאורכו עד **200 מילים**, אשר יכלול כותרים אלה: 1) רקע 2) מטרות 3) שיטה 4) ממצאים עיקריים 5) מסקנות 6) המלצות / השלכות לקובעי המדיניות

רקע מדעי: תהליכי סוף חיים (תס"ח) הופכים מורכבים ומאתגרים בשל שינויים בתפיסות חברתיות-נורמטיביות ואיתיות.

מטרות: ליצור בסיס נתונים כמותני בנוגע לתס"ח ולזהות הבדלים בין קבוצות אוכלוסייה שונות.

שיטה: המחקר כלל שיטות איכותניות וכמותיות לרבות סקר ארצי מייצג של 605 בני 50 ומעלה לבירור עמדות בנוגע לתהליכי סוף חיים.

ממצאים עיקריים: הודגמה החשיבות של בני המשפחה כסוכנים המעורבים בקבלת החלטות. מכלל המשתתפים, 27% ו- 30% הסכימו שיש לחבר חולה נוטה למות להנשמה והזנה מלאכותיים (בהתאמה). בפועל, דווחו 37% ו- 30% מהמלווים של חולים שנפטרו (n=297) על הנשמה והזנה של יקיריהם (בהתאמה). בדומה, 66% מסכימים שיש לטפל בחולה נוטה למות בטיפול משכך כאב, גם אם יקצר את חייו ובפועל 58% דיווחו שטיפול כזה ניתן. מהנתונים עולה כי קיים קיטוב בעמדות בחברה הישראלית בנוגע לתס"ח המושפעות מזיקה לדת ועמדה פוליטית.

מסקנות: ממצאי המחקר מדגימים את חשיבותם של בני המשפחה והמלווים של החולה הנוטה למות בסוף חייו, זאת למרות שמעמדם אינו מוסדר בחוק. בנוסף, יש הסכמה ציבורית ושימוש רחב בתרופות לשיכוך כאב שעלולות לקצר חיים.

המלצות / השלכות לקובעי מדיניות: על המדינה לפעול להגדרה ברורה של תפקיד המלווים, זכויותיהם וחובותיהם; על המדינה לייצר תשתית הסברתית המעניקה מידע, כלים ומיומנויות להתמודדות עם תס"ח; יש מקום לדיון מעמיק יותר במושג סדציה טרמינלית.

חלק ג': תקציר ומילות מפתח - אנגלית

Full title of research project

End-of-Life Decision in Israel: Epidemiological Survey on the Interaction between the Terminally-ill and the Health System

Investigators: full name and affiliations

Dr. Moran Bodas & Dr. Baruch Velan
The Gertner Institute for Epidemiology & Health Policy Research

Key Words

End-of-Life processes, Palliative care, Epidemiological survey, Bioethics, Public opinions

Abstract

An abstract of up to **300 words** should include these headings: (1) Scientific Background (2) Objectives (3) Methodology (4) Findings (5) Conclusions (6) Policy Implications / recommendations

Scientific background: end-of-life processes (EoLP) become complex and challenging due to changes in social-normative and ethical concepts.

Objectives: to create a quantitative database regarding EoLP and to identify differences between different population groups.

Method: The study included qualitative and quantitative methods including a representative national survey of 605 people aged 50 and over to clarify attitudes regarding end-of-life processes.

Main findings: The importance of family members as agents involved in decision-making was demonstrated. Of the total participants, 27% and 30% agreed that a dying patient should be connected to artificial respiration and feeding (respectively). In practice, 37% and 30% of family caregivers accompanying their loved-ones on their deathbed (n=297) reported these practices (respectively). Similarly, 66% agree that a dying patient should be treated with pain-relieving treatment, even if it shortens his life, and in practice 58% reported that such treatment was given. The data shows that there is a polarization of attitudes in Israeli society regarding EoLP, which are affected by affiliation to religion and political orientation.

Conclusions: The findings of the study emphasize the crucial role of family caregivers in end-of-life decision-making, despite the lack of legal regulation of their status. There is a wide public agreement for the use of analgesics that may shorten life, and this is also a common practice, according to the participants in this study.

Recommendations / Implications for policy makers: It is imperative for the state to establish clear guidelines outlining the role, rights, and obligations of family caregivers in end-of-life processes. Additionally, the provision of an informational infrastructure that offers necessary information, tools, and skills to effectively handle end-of-life processes should be implemented by the state. Furthermore, there is a need for further examination and discussion of the concept of terminal sedation.

חלק ה': Executive Summary- English

(1) Scientific Background;

End-of-Life (EoL) processes are a complex and multifaceted phenomenon that involve terminally ill patients, their caregivers, and medical teams. These processes encompass a range of issues, such as willingness to accept the truth about the medical condition of the dying patient, the level of involvement of medical teams in the final stages of life, and the legitimacy of death-inducing procedures. (Velan et al., 2019)

In recent years, public discourse surrounding EoL processes has been growing in Israel. A previous study conducted in Israel on public opinions concerning truth-telling and medically assisted dying revealed that Israelis are largely (~70%) supportive of truth-telling to patients about their medical status, even in harsh conditions. The study also found that nearly half of the Israeli public support medical assistance in dying for terminally-ill patients at the end of life if they wish for it and the law permits it. Additionally, the results suggest that the largest group in the overall population are the autonomists (~43%), or those who support both truth-telling and medically assisted dying. (Bodas et al., 2020).

Socio-demographic factors, such as gender, religiosity, and religion, play a significant role in determining an individual's stance on EoL processes (Verbakel & Jaspers, 2010; Cohen et al., 2014). Specifically, in Israel, it was found that older, highly educated, higher income, secular Jews are most likely to support medical assistance in dying in the context of EoL processes. Despite a growing trend towards an autonomous approach to EoL decisions and processes, there is still much to be understood about public attitudes concerning these aspects.

(2) Objectives;

The objective of this study was to establish a quantitative database of public opinion in Israel regarding end-of-life (EoL) processes and decisions, and to identify variations in attitudes among different subgroups within the population. Additionally, the study aimed to gather epidemiological data to describe EoL practices in the past five years as reported by family caregivers who had accompanied a loved one during their terminal illness.

(3) Methodology;

The study employed a combination of qualitative and quantitative methods to investigate end-of-life (EoL) processes. The research was divided into four main stages: (a) Semi-structured interviews were conducted with family caregivers who had accompanied a loved one during their terminal illness to gain insight into underlying themes surrounding EoL processes. (b) A nationwide survey of 605 participants aged 50 and above was conducted to explore public opinions concerning EoL processes. (c) Among the survey participants, additional questions were presented to individuals who had acted as a family caregiver to a loved one who died from a terminal illness in the last five years, allowing for the collection of data pertaining to actual EoL practices. Some of these individuals were also

engaged for additional in-depth interviews. (d) An expert panel (roundtable) was conducted to present the main research findings and reach a wide consensus on potential implications for public policy.

(4) Findings;

The study revealed that a majority (over 60%) of participants believed that doctors should disclose the complete truth to patients, and 55% stated that they would want to be informed by the medical team if they were nearing the end of their life. Almost 48% of participants agreed that doctors should assist a patient in ending their life if that is their wish and if it is legally permitted. Additionally, 80% of participants stated that patients' advanced healthcare directives to avoid artificial life extension should be respected. Furthermore, 55% of participants agreed that the State of Israel should allow institutionalized euthanasia, compared to 30% who opposed it, with the remaining 15% being uncertain.

27% and 30% of participants agreed or strongly agreed that terminally ill patients should be connected to artificial respiration or feeding, respectively. In practice, among the 297 participants who reported acting as caregivers accompanying a loved one on their deathbed, 37% and 30% reported their loved one connected to artificial respiration or feeding, respectively. Similarly, in the overall sample, 66% agreed or strongly agreed that patients should receive analgesic treatment, even if it results in a shortened life. In practice, 58% of caregivers reported this treatment to be given to their loved ones.

Attitudes towards end-of-life care were found to be closely associated with religious affiliation, with religious participants generally holding more conservative views than secular ones. For example, 59.1% of ultraorthodox Jewish participants agreed or fully agreed that patients should be connected to artificial respiration, compared to 33.3% of religious, 26.9% of traditional, and only 12.1% of secular Jewish participants ($p < 0.001$). Similarly, 59.1% of ultraorthodox Jewish participants agreed or fully agreed that patients should be connected to artificial feeding, compared to 37.7%, 30.7%, and 15.9% of religious, traditional, and secular Jewish participants, respectively ($p < 0.001$). Similarly, Public opinions concerning EoL processes and decisions are associated with their political orientation. Generally, right-wing voters were less likely to support EoL decisions that may shorten a dying patient's life.

Of the 297 participants reporting accompanying a loved one on their deathbed from a terminal illness, the following epidemiological data emerged. Only 26% of patients were directly informed by medical staff that they were dying, with a higher percentage (43%) among those with malignant diseases. Most deceased patients died in the hospital (60%), with 23% dying at home, 11% in nursing homes, and 5% in hospice. Younger patients and those with malignant diseases were less likely to die at home.

Interestingly, the study shows a correlation between the normative attitudes of accompanying family members and the implementation of EoL practices, with more support leading to greater implementation. This finding is closely related to the fact that more than 80% of participants reported that family caregivers were

key partners in decision making surrounding the medical treatment for their loved ones.

The round table discussion yielded some important insights. In particular, the experts felt that family caregivers are powerful agents involved in EoL processes, albeit without any institutional or legal framework to support their role. Moreover, caregivers act not only as agents, but also as clients of the healthcare system themselves, requiring assistance and attention to support their well-being; however, such supportive infrastructure are lacking. In addition, the experts discussed the use of analgesic treatment, designed to reduce pain, for palliative sedation and its capacity to potentially shorten the life of a suffering patient. The experts also highlighted cases in which actual palliative sedation was warranted but not provided.

(5) Conclusions;

The findings of the study emphasize the crucial role of family caregivers in end-of-life decision-making, despite the lack of legal regulation of their status. Furthermore, the study highlights a prevalent practice in Israel of utilizing analgesics in a manner that may potentially shorten the life of patients.

(6) Policy Implications and Recommendation;

It is imperative for the state to establish clear guidelines outlining the role, rights, and obligations of family caregivers in end-of-life processes. Additionally, the provision of an informational infrastructure that offers necessary information, tools, and skills to effectively handle end-of-life processes should be implemented by the state. Furthermore, there is a need for further examination and discussion of the concept of terminal sedation.

(7) References (not more than 4)

Bodas M, Velan B, Kaplan G, Ziv A, Rubin C, Peleg K. Assisted life termination and truth telling to terminally ill patients—a cross-sectional study of public opinions in Israel. *Israel Journal of Health Policy Research*. 2020;9(1):1-10

Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *International journal of public health*. 2014;59(1):143-56

Velan B, Ziv A, Kaplan G, Rubin C, Connelly Y, Karni T, et al. Truth-telling and doctor-assisted death as perceived by Israeli physicians. *BMC medical ethics*. 2019;20(1):1-13

Verbakel E, Jaspers E. A comparative study on permissiveness toward euthanasia: Religiosity, slippery slope, autonomy, and death with dignity. *Public Opinion Quarterly*. 2010;74(1):109-39

חלק ה': דוח מדעי מפורט - עברית

1. רקע מדעי

תהליכי סיום החיים הופכים מורכבים בשל שינויים בתפיסות חברתיות-נורמאטיביות ואתיות. חולים סופניים ומטפליהם נדרשים היום להתמודד עם מגוון סוגיות, לרבות: הרצון ויכולת של החולה ובני משפחתו לקבל את האמת והקושי של הרופאים לבשר אותה, נכונות לקבלת הדין ומעבר לטיפול פליאטיבי, מידת המעורבות של הרופא בשלב הסופי ביותר, מידת הלגיטימיות של פרוצדורות כמו הפסקת טיפול תומך-חיים ועוד. (Carmel, 2002; Velan et al., 2019)

בשנים האחרונות מתגברת המודעות במדינת ישראל להיבטים פסיכולוגיים וחברתיים של התמודדות עם מחלות חשוכות מרפא ותהליכי סיום חיים באמצעות מיסוד של גישות טיפול פליאטיביות, ואף הקמת מערך פליאטיבי לאומי מקצועי. התכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי ולטיפול באנשים בסוף החיים נוצרה על בסיס פנייה של מנכ"ל משרד הבריאות לארגון "ג'וינט ישראל-אשל" ו"מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל" בשנת 2015. מאז מקבל הטיפול הפליאטיבי, שהוא חלק מגישה טיפולית המיועדת לשיפור יכולות ההתמודדות ואיכות החיים של חולים סופניים ומשפחותיהם, תשומת לב ראויה. עם זאת, גם בדו"ח ההמלצות לתכנית הלאומית הישראלית לטיפול פליאטיבי ומצבי סוף חיים משנת 2016 נקבע (פישר-רייף, בנטור ולקסר, 2016; עמ' 7): "למרות שיפור שחל בנושא, היקף השירותים הפליאטיביים הניתנים בישראל עדיין קטן, רחוק מלענות על צרכי האוכלוסייה ואינו משתווה ברמתו לשירותים זהים הקיימים במדינות המתקדמות בעולם". אשר על כן, נודעת חשיבות בהמשך קידום התחום באמצעות מחקר תומך מדיניות.

המצב החוקי במדינת ישראל מסדיר את הטיפול בחולים סופניים באמצעות חוק זכויות החולה (תשנ"ו-1996) (וחוק החולה הנוטה למות) (תשס"ו-2005). בפרט, האחרון מאפשר לאדם שהוגדר כחולה הנוטה למות לבקש או להימנע מטיפולים מסוימים ועל הצוות הרפואי מוטלת החובה לכבד את בחירתו. זאת למעט במקרים בהם מדובר במניעת טיפול שיעודו להקל על סבלו של המטופל או אם מדובר בפעולות שתכליתן לקצר את חיי המטופל. נשאלת אפוא מספר שאלות, לרבות באיזו מידה הולם המצב המשפטי הקיים את עמדות הציבור בכל הנוגע לסוגיות הקשורות בסיום החיים בישראל? האם המערכת החוקית והפורמלית הקיימת עומדת אל מול השינויים שחלו בעולם בנושא תהליכי קבלת החלטות בסיום החיים? האם היא משקפת את המציאות בשטח? האם היא תואמת את הציפיות של הציבור? האם עקרונות המערכת אכן משתקפים בפרקטיקה הנהוגה בשטח? הצעת המחקר הנוכחית מבקשת לענות על שאלות אלה.

לפי Rietjens (וחב') (2012), ניתן לייחס כ- 50% מכלל המיתות במדינות מערביות מדי שנה לתהליכי סיום חיים. במאמר הסקירה המקיף שפרסמו, בחנו Rietjens (וחב') (2012) 51 פרסומים הסוקרים למעלה ממיליון בני אדם בכדי לאמור את השכיחות של תהליכי סיום חיים בעולם. החוקרים סיכמו כי פרוצדורת סיום החיים השכיחה ביותר במחקר הייתה סיוע פסיבי בסיום החיים, דהיינו אי נקיטת טיפול רפואי מציל חיים. הפחתת סימפטומים קיצוניים, סדציה פליאטיבית, סיוע

בהתאבדות באמצעות המתת חסד או המתה ללא בקשה מפורשת של המטופל היו הרבה פחות שכיחות.

המחקר בנושא סוגיות הקשורות בסיום החיים נמשך זה מספר עשורים וצבר תאוצה במהלך שנות התשעים של המאה הקודמת (ראה למשל Rogers, 1996 או Weiss, 1996). למשל, ב-1999 בוצע מחקר שבדק עמדות בנוגע לתהליכי סיום החיים של 1,885 אנשי צוות רפואי, גימלאי צבא בארה"ב, בני משפחה של אדם שנפטר לאחרונה ממחלה ורופאים שטיפלו בחולים כאלה. המחקר מצא כי בכל ארבע הקבוצות היו מספר מרכיבי הסכמה משותפים, לרבות טיפול בכאב וסימפטומים, הכנה למוות, תחושה של "השלמה", החלטות טיפוליות ויחס כללי מכבד. היבטים הקשורים בתהליכי שימור חיים (מלאכותי) (הדגימו שונות גדולה בין הקבוצות) (Steinhauser et al., 1999). מחקר מוקדם יותר משנת 1995 מצא הבדלים בין-מגזריים בתמיכה באמירת אמת למטופלים סופניים ובהחלטת המשפחה להימנע מהחייאה מלאכותית של קרוב שהוא חולה סופני בתוך ארה"ב (Blackhall et al., 1995).

במדינות אחרות, היחס לסוגיות הקשורות בסיום החיים של מטופלים סופניים על ידי צוותים רפואיים מדגים פער בין עמדות תרבותיות שונות. כך למשל, במחקר שבוצע בשנת 2014 בקרב כ-68,000 משתתפים מ-47 מדינות באירופה נמצא קיטוב בתמיכה להמתת חסד המתאפיין, בכלליות, בנטייה לתמיכה במדינות מערב אירופה לעומת נטייה להתנגדות במדינות המזרחיות (Cohen et al., 2014). תמיכה רחבה בתהליכי סיום חיים בסיוע צוותים רפואיים ניתן למצוא במדינות מערביות בעיקר, למשל ניו-זילנד, שם סקר שבוצע בשנת 2015 מצא שכ-80% הביעו תמיכה בהמתות חסד ובמתן תוקף חוקי לפרקטיקה זו במדינה (Rae, Johnson & Malpas, 2015), בלגיה (Mortier et al., 2015) או פינלנד (Terkamo-Moisio et al., 2016). עם זאת, תמיכה בתהליכי סיום חיים ניתן למצוא גם בהיקפים נמוכים יותר בקרב אוכלוסיות ממדינות מתפתחות או לא-מערביות באופיין, למשל הודו (Kamble, Sorum & Mullet, 2012) או אירן (Aghababaei & Wasserman, 2013; Wasserman, Aghababaei & Nannini, 2016).

מחקרים שונים מלמדים על הבדלים דמוגרפיים בתפיסת סיום החיים. כך למשל, נמצאו הבדלים בתפיסה בין המינים, כאשר קשישות נוטות להדגים רמה פחותה יותר של רצון לחיות מקשישים (Carmel, 2001). ממצא אחד שניכר כי מתקיים כמעט בכל אוכלוסייה והוא הקשר ההפוך בין מידת הדתיות לבין שיעורי התמיכה בהמתות חסד (Verbakel & Jaspers, 2010; Bülow et al., 2012; Cohen et al., 2014; Terkamo-Moisio et al., 2016). קיימת הסכמה רחבה בין החוקרים והחוקרות בתחום כי ישנה קשת של גורמים המשפיעים על התמיכה בהמתות חסד, לרבות זיקה לדת, הקשרים חברתיים-תרבותיים וגורמים הקשורים במערכת הבריאות (Cohen et al., 2014).

המחקר בנושא סוגיות הקשורות בסיום החיים בחן גם את עמדות הצוותים הרפואיים, בדגש על רופאים אשר עשויים להיות מעורבים בתהליכי המתה של מטופלים סופניים. כבר ב-1998-1999

דווחה שרה כרמל על פערים בעמדות בין סטודנטים לרפואה ורופאים לקשישים סיעודיים בישראל בנוגע לטיפול הרפואי לקראת סיום החיים. לפי ממצאיה, הרופאים הדגימו נטייה להשתמש בפרוצדורות משמרות חיים (Life sustaining treatment) ברמה גבוהה יותר מזו שהקשישים היו מעוניינים בה (Carmel, 1998; Carmel, 1999a). עם זאת, לפי כרמל, ממצאים לאורך שנים מדגימים עקביות בתפיסות סיום החיים והרצון להימנע מהארכת המלאכותית בקרב קשישים (Carmel, 1999b) ואף עלייה עקבית בנכונות של ציבור הקשישים להסכים לטיפול פליאטיבי ולפתרונות לסיום חיים ביוזמת המטופל (Carmel, 2002).

כך למשל, במחקר שנערך בהונג קונג בשנת 2004 נמצא כי בעוד שהאוכלוסייה הדגימה עמדות חיוביות כלפי המתת חסד, לרבות המתה פעילה, הרופאים הדגימו עמדות יותר מתונות ואף התנגדו להמתת חסד פעילה (Cohen-Almagor, 2002; Ming-lin Chong & Fok, 2004). במהלך שנת 2018 נסקרו 3,000 רופאים ורופאות של ההסתדרות הרפואית בישראל במטרה לאפיין את עמדותיהם בהיבטים הקשורים באמירת אמת למטופלים סופניים וסיוע בתהליכי סיום החיים שלהם. כמעט חצי מהמשתתפים (47%) ציינו שיש לומר לחולה סופני את כל האמת בנוגע למצבו הרפואי. למעלה ממחצית (55%) מהמשתתפים בסקר הביעו נכונות לסייע לחולה סופני לסיים את חייו, אם זו הייתה בקשתו. כ- 31% ציינו שיתנגדו לכך והיתר ענו שאינם יכולים להכריע בסוגיה. שיעור התמיכה הגבוה ביותר במתן תכשיר שיביא לסיום החיים היה במקרה של חולה השרוי בקומה זמן ממושך והכין בעבר צוואה עם הנחיות לסיים את חייו במצב כזה (קרני וחב', 2018; Velan et al., 2019).

ממחקר מקדים עולה כי קיים רוב מכריע (למעלה מ- 70%) בציבור בישראל התומך באמירת אמת לחולים סופניים במצב קשה. עוד עולה כי כמעט מחצית מהציבור בישראל תומך באפשרות לסיוע בסיום החיים על ידי הרופא המטפל אם המטופל מעוניין בכך ואם החוק היה מאפשר זאת (Bodas et al., 2020). ממצאי מחקר זה בנושא סוגיות הקשורות בסיום החיים מלמדות על המורכבות הרבה הידועה בתחום זה ומחדדות את חשיבות העמקת המחקר. נודעת חשיבות רבה לביור שיטתי של עמדות הציבור בישראל בנוגע לאמירת האמת לחולים סופניים ובנוגע לתהליכי קבלת החלטות לסיום חיים של חולים אלה, כמו גם לאפיון אפידמיולוגי של תהליכי סיום חיים בישראל כפי שהם באים לידי ביטוי ממילא במציאות הנוכחית. מידע זה חיוני על מנת לגבש המלצות קונקרטיות למעצבי ומעצבות מדיניות אשר תשקף את הלכי הרוח של הציבור בישראל כפי שהם באמת.

2. שאלות המחקר

שאלת המחקר העיקרית במחקר זה היא מהם העמדות והתפיסות של הציבור בנוגע לתהליכי סוף חיים של מטופלים במחלות חשוכות מרפא, וכן מהן הפרקטיקות המקובלות בתהליכי סוף חיים של מטופלים אלה בישראל?

מטרת המחקר הראשית היא לאפיין את עמדות ותפיסות הציבור בנוגע לסוגיות הקשורות בהתנהלות בסוף החיים של אדם.

מטרות המשנה הנוספות של המחקר הן:

- ליצור בסיס נתונים כמותני על התייחסות הציבור הרחב בישראל בנוגע לאמירת אמת למטופלים סופניים ולקבלת החלטות בתהליכי סיום חיים של מטופלים המעוניינים בכך.
- במקביל, לאסוף נתונים עובדתיים על שלבי סוף בחיים של ישראלים ב-5 השנים האחרונות על פי הדיווח של בני משפחתם בכדי לייצר בסיס נתונים אפידמיולוגי לתהליכי סיום חיים המתקיימים בישראל בפועל.
- לזהות הבדלים בין קבוצות אוכלוסייה שונות בהתייחסות לסוף החיים והדרך שבה נחוה התהליך על ידי המטופל/ת ובני/בנות המשפחה.

בהלימה, השערות המחקר הן:

השערה מס' 1: ימצא חוסר הסכמה לגבי מרבית הסוגיות.

מחקרים קודמים הדגימו פערים בתפיסת נושאי אמירת האמת וסיום החיים בין אנשים המגיעים מרקעים שונים, בפרט זיקה לדת וגיל. השערת המחקר הראשונה גורסת כי פערים אלה יישמרו גם במדגם ארצי מייצג של בני 50 ומעלה בישראל.

השערה מס' 2: מגוון העמדות ישקף את המגוון הרב תרבותי בישראל.

הקשר בין הרקע התרבותי לבין העמדות הנוגעות לסיום החיים הוכח במגוון מחקרים קודמים. הואיל והחברה הישראלית היא פסיפס רב-תרבותי של קבוצות אוכלוסייה שונות המגיעות מרקעים שונים, השערה המחקר השנייה גורסת כי נמצא מגוון רחב של דעות ועמדות בנוגע לסוגיות שיועלו אשר ידגימו הבדלים תרבותיים בין קבוצות שונות באוכלוסייה.

השערה מס' 3: יהיה פער בין עמדות מוצהרות והתנהגות בזמן אמת.

מחקרים שונים הדגימו פערים בין עמדה להתנהגות במגוון רחב של התנהגויות בריאות. השערת המחקר השלישית גורסת כי בעוד שבציבור הרחב יודגמו עמדות מסוימות, עמדות אלה צפויות להיות שונות מאלה של משתתפי המחקר שליוו בפועל אדם קרוב או בן/בת משפחה אל מותם.

השערה מס' 4: ימצאו הבדלים בין קבוצות שונות ברצון ליישם סיום-חיים.

מחקרים קודמים מלמדים על הבדלים בין קבוצות שונות באוכלוסייה הנבדלות על בסיס מגזר או רקע דתי בכל הנוגע לרצון לקיומו של מנגנון חוקי מוסדר אשר יאפשר סיום חיים בהחלטת המטופל/ת. השערת המחקר הרביעית גורסת כי הבדלים אלה יודגמו גם במדגם מייצג של האוכלוסייה המבוגרת (מעל גיל 50) בישראל.

השערה מס' 5: יתגלה פער בין קבוצות שונות בנגישות לדרכים לסיום-חיים.

על בסיס השערת המחקר הקודמת, השערת המחקר החמישית גורסת כי גם בקרב הקבוצה של המשתתפים/ות אשר ליוו בפועל אדם קרוב אל מותו יימצאו הבדלים באופן הביצוע בפועל של תהליכי קבלת ההחלטות על סיום החיים.

3. שיטות העבודה

סוג המחקר: משולב (איכותני: ראיונות חצי מובנים; כמותני: מחקר חתך באמצעות שאלון) אוכלוסיית המחקר: אזרחי ישראל מעל גיל 50. מדגם ושיטת דגימה: דגימה אקראית מייצגת באמצעות חברת סקרים. גודל המדגם הסופי: 605. משתנים:

- המשתנים התלויים העיקריים במחקר זה יהיו: (א) עמדות בנוגע לאמירת אמת למטופלים סופניים; (ב) עמדות בנוגע לתהליכי סיום חיים של מטופלים סופניים; (ג) תיאור ואפיון תהליכי סיום חיים בפועל.
- המשתנים הבלתי תלויים העיקריים במחקר זה יהיו: (א) סוציו-דמוגרפיים (גיל, מגדר, מגזר, השכלה, הכנסה וזיקה לדת); (ב) אפיון תפיסת עולם (ליברלית לעומת שמרנית) של הנבדקים, למשל שיוך פוליטי; (ג) ליווי בפועל של אדם קרוב שנפטר בחמש השנים האחרונות ממחלה חשוכת מרפא (כן/לא).

מהלך המחקר:

המחקר התבסס על ארבעה שלבים עיקריים:

שלב א' - מחקר איכותני במהלכו בוצעו ראיונות עומק חצי-מובנים עם מדגם של 13 בני משפחה ומומחים פליאטיביים שחוו ליווי חולים סופניים לקראת מותם בחמש עד עשר השנים האחרונות, בכדי לזהות תמות מרכזיות.

שלב ב' - בוצע סקר באמצעות שאלון אינטרנטי שהופץ לקבוצת אוכלוסייה מייצגת של ישראלים בני 50 ומעלה (גודל המדגם הסופי – 605 נבדקים). הסקר בח עמדות בנושאים של אמירת אמת, אופן ההתנהלות, יחסי הגומלין בין המטופל, הרופא והמשפחה, החיפוש אחר פתרונות רפואיים וההיבטים הפרקטיים של סיום החיים.

שלב ג' - במסגרת השאלון האינטרנטי, הוזמנו משתתפים שליוו אדם קרוב עם מחלה סופנית שנפטר בחמש השנים האחרונות למלא שאלון ייעודי לבחינת פרקטיקות של תהליכי סוף חיים, אינטראקציה מול הצוות הרפואי ותובנות על התהליך בדיעבד. בחלק זה השתתפו 297 משתתפים (כשהיעד היה לפחות 100).

שלב ד' - ראיונות השלמה בוצעו עם מלווים של אדם קרוב שנפטר ממחלה חשוכת מרפא כדי לבחון מיצוי של התובנות העולות מן המחקר, ולאחר מכן קיומה פגישת "שולחן עגול" אליה הוזמנו למעלה מעשרים מומחים ומומחיות מתחומי הרפואה הגריאטרית, הטיפול הפליאטיבי,

הביו-אתיקה, המשפט והליווי הרוחני והדתי של משפחות כדי להציג את ממצאי המחקר העיקריים ולגבש הסכמה רחבה על תובנות המחקר והמלצות לשינוי מדיניות.

כלי המחקר:

במחקר האיכותני בשלב א' נעשה שימוש בשאלון חצי מובנה אשר שילב אלמנטים מתוך שאלון Braun et al., 2014 (the Quality of Dying and Death (QODD) (המיועד לראיונות מובנים עם משפחות של נפטרים על מנת לודא את איכות המוות. השאלון כלל 28 פריטים בחלוקה לחמש קטגוריות עיקריות: פרופיל חברתי ורפואי (כולל שאלות על הנפטר ומהלך מחלתו), שאלות הנוגעות לתהליך סוף החיים של הנפטר (התנהגותו, אמונותיו), שאלות הנוגעות למלווים ולמשפחה (מעורבות, דינמיקה בתהליכי סוף החיים), שאלות בנוגע לצוות הרפואי (תפקיד ואינטראקציה עם הנפטר ומלוויו) ושאלות על האינטראקציה מול מוסדות לאומיים (ביורוקרטיה, קשיים והתמודדות). בנוסף, משתתפים בראיונות התבקשו לציין את עמדותיהם האישיות בנוגע לתהליכי סוף חיים והעדפותיהם האישיות בסיום חייהם.

התשאולים בוצעו על ידי עוזר מחקר בעל הכשרה מתאימה (ד"ר יואל טוויל). הראיונות התקיימו במהלך החודשים ספטמבר-דצמבר 2021 כשיחות טלפוניות או כשיחות מקוונות שמשך 40-90 דקות באמצעות תוכנת Zoom (Zoom Video Communications, Inc., San Jose, California). סה"כ בוצעו 13 ראיונות, 12 מתוכם עם בני משפחה וקרובים שליוו אדם קרוב בסוף חייו אשר נפטר ממחלה חשוכת מרפא בחמש השנים האחרונות ורופא פליאטיבי אחד. הראיונות תומללו ונותחו באמצעות ניתוח תמתי (שקדי, 2011). מטרת הניתוח הייתה למצוא תמות (themes) עיקריות העולות מדברי המשתתפים. הראיונות הופסקו לאחר שהגיעו לכדי מיצוי של התמות המועלות על ידי המשתתפים בהחלטה משותפת של כל חברי צוות המחקר. במחקר הכמותי בשלבים ב' ו-ג' נעשה שימוש בשאלון המבוסס בעיקר על שאלות סגורות (בחירה בין אפשרויות, סקלת ליקרט, כן/לא וכו') ושאלות פתוחות. השאלות שנכללו בשאלון התבססו על מחקרים קודמים (Velan et al., 2019; Bodas et al., 2020) ועל פיתוח אד-הוק על בסיס ממצאי המחקר האיכותני המקדים. הכלי הסופי כלל 64 פריטים בחלוקה הבאה (ראונספח ב'):

- שאלת סינון למשיבים שליוו אדם קרוב שנפטר ממחלה חשוכת מרפא בחמש השנים האחרונות (פריט מס' 1)
- עמדות כלליות בנוגע לתהליכי סוף החיים (פריטים 2-19), למשל "באיזו מידה אתה מסכים שמוצדק לחבר חולה במחלה סופנית, בסיום חייו, למכשירי הנשמה לשם הארכת חיים?"
- עמדות של המשיב לגבי עצמו (פריטים 20-27), למשל "אם חס וחלילה היית חולה במחלה סופנית וסובל ממנה, באיזו מידה היית רוצה שיטפלו בך בתרופות משככות כאבים (למשל, מורפיום) גם אם הטיפול עלול לקצר את חיך?"

- שאלות אפידמיולוגיות על תהליכי סוף חיים של נפטרים ממחלות חשוכות מרפא בישראל עליהם השיבו נבדקים שסוננו בשאלת הסינון הראשונה בלבד (פריטים 53-28), למשל "האם בשלב מסוים הוחלט להפסיק טיפול לצורך ריפוי או טיפול מאריך חיים ביקירך?" ו-"האם הצוות המטפל הכין אתכם למה שצפוי לקרות במהלך הגסיסה והמוות של יקירך?"
- שאלות סוציו-דמוגרפיות (פריטים 63-54)
- שאלת ליקוט לראיונות המשך למשתתפים המעוניינים בכך (פריט 64)

במחקר האיכותני בשלב ד' נעשה שימוש בשאלון חצי מובנה אשר בחן אלמנטים ספציפיים שעלו במחקר כרלוונטיים לקבלת הדגש נוסף (למשל, תפקיד המשפחה המלווה בתהליך, יחס החברה בישראל למושג "סדציה פליאטיבית/טרמינלית", הנשמה והזנה מלאכותיות, המתת חסד ומקום פטירה מועדף). השולחן העגול התקיים בתאריך 29.11.2022 בהשתתפות פורום רחב ומגוון של מומחים ומומחיות (ראו נספח ג') ובמהלכו הוצגו ממצאי המחקר העיקריים וגובשו תובנות בהסכמה רחבה.

ניתוח הנתונים: ניתוח הנתונים כלל שיטות איכותניות לבירור תמתי של תוכן הראיונות לפי שיטות העבודה המקובלות (שקדי, 2003). ניתוח המשתנים הכמותיים כלל סטטיסטיקה תיאורית והיסקית והתבצע באמצעות תוכנת SAS (גרסה 9.4) ו/או תוכנת SPSS (גרסה 28). מבחנים סטטיסטיים נבחרו בהתאם להתפלגות המשתנים. מבחנים בין משתנים קטגוריאליים נבדקו באמצעות מבחן חי-בריבוע או פישר, השוואות בין משתנים רציפים נבחנו באמצעות קורלציות ספירמן/פירסון והשוואות בין משתנים קטגוריאליים ורציפים התבצעו באמצעות מבחנים פרמטרים (מבחני T למדגמים מזווגים או בלתי מזווגים, ANOVA) או א-פרמטריים (Mann-Whitney, Wilcoxon או Kruskal-Wallis) כתלות בהתפלגות המשתנים וגודל המדגם. בכל הניתוחים הסטטיסטיים שבוצעו, ערך p-value של 0.05 ומטה נחשב כמובהק סטטיסטי.

מגבלות המחקר: למחקר זה מספר מגבלות. כבכל מחקר חתך, גם במחקר המוצע קיימת אפשרות להטיות דיווח וזיכרון. למשתתפים/ות ניתנה האפשרות להימנע מלענות על שאלות שאינם בטוחים לגביהן. שנית, מטבע הדברים, נושא המחקר הוא רגיש ואינו נמצא בקונצנזוס חברתי. כפועל יוצא מכך, ייתכן שחלק מהנשאלים חשש מלספק תשובות כנות או מלאות. צוות המחקר עשה את כול המאמצים להבטיח למשתתפי המחקר אנונימיות מלאה תוך הקפדה על ציון חשיבות דיווח כן ומלא של העמדות לטובת הפעילות המחקרית ויכולת הסקת המסקנות. שלישית, בעוד שהשימוש במתכונת מקוונת לדגימה של האוכלוסייה איפשרה הגעה לאנשים בפריסה גיאוגרפית רחבה ובזמן קצר, היא עלולה ליצר הטיית בחירה, במיוחד לכיוון אנשים בעלי אוריינות מחשוב גבוהה. בהתאם, מסקנות המחקר הוגבלו לפי המדגם והנסיבות הענייניות שנוצרו במהלך המחקר.

4. הממצאים העיקריים

ממצאי שלב א' – מחקר איכותני

המידע שנאסף מ-13 ראיונות העומק שבוצעו עם אנשים שליוו אדם קרוב בסוף חייו בעקבות מחלה חשוכה מרפא שפכו אור חשוב על תמות מרכזיות הקשורות בתהליכי סיום חיים בישראל מנקודת המבט של בני המשפחה והמלווים (ראה פירוט בטבלה מס' 1). בפרט, שלב מוקדם זה של המחקר עזר להציף את התפקיד המכריע של המלווים כישויות בעלות סוכנות/פעלתנות (agency) מכרעת בשלבים קריטיים של תהליכי סוף החיים בהם המטופל עובר לטיפול פליאטיבי ואינו יכול עוד לשלוט בגורלו. בני המשפחה והמלווים "נזרקים" לתוך נקודה זו של אחריות בתהליכי קבלת החלטות מבלי שיש להם מוטת שליטה ממשית וללא הכנה מעשית ונפשית מוקדמת. המחשה לעניין זה ניתן למצוא בתרשים מס' 1.

מהראיונות (ומעדויות אחרות שהצטברו במהלך המחקר) עולה כי מרבית המלווים של האדם הנפטר המעורבים יותר בתהליכי סוף חייו הן מלוות. מדובר בתפקיד "במשרה מלאה" המוטל בשכיחות רבה יותר על בת משפחה מאשר על בן משפחה.

במהלך הראיונות אופיינו מספר תמות מרכזיות המתייחסות הן לסוכנות של המטופל, הן לסוכנות של הצוות הרפואי והן לסוכנות של בני המשפחה והמלווים. בפרסום מדעי עתידי יפורטו כל הסוכנויות הללו, ובדו"ח זה אנו בוחרים להתמקד בבני המשפחה והמלווים, אשר מתמודדים עם ריבוי משימות ותפקידים המציבים אותם בפני דילמות אתיות קשות. כך למשל, בני המשפחה והמלווים נדרשים להתמודד עם הביורוקרטיה הרבה של תהליכי סוף חיים ("הייתי צריכה להתמודד עם כל הביורוקרטיה, הביטוחים, הרשויות ולקחת אותה לבדיקות וביקורי רופאים" – מרואיינת מס' 10). יחד עם זאת, רבים מבני המשפחה והמלווים משתדלים שתהליכי סוף החיים לא יהיו רק סבל טכנוקרטי מתמשך, אלא מנסים לייצר משמעות וזיכרונות טובים ("הדרך היחידה לתקשר איתה הייתה באמצעות שירים ביידיש. שרנו יותר משדיברנו. תמיד היה לה חיוך על הפנים. אני חושבת שחשוב לייצר כאלה זיכרונות" – מרואיינת מס' 11).

כמובן, עיקר הסוכנות של בני המשפחה והמלווים מתבטאת בסיוע לצרכים הרפואיים והבריאותיים של המטופל עד כדי תפקיד מרכזי בניהול מהלך הטיפול ("כשהוא היה בכאב נורא, ידעתי שצריך להגדיל את המינון של משככי הכאבים שהוא מקבל" – מרואיינת מס' 9). זאת ועוד, חלק מהמלווים ניסו לקחת חלק פעיל בקבלת החלטות רפואיות בהיעדר סמכות משפטית או אפטרופסות ("כשלא הייתי שם, ביקשתי מהרופא אם זה בסדר שאימא שלי תקליט את השיחות איתו כדי שאוכל להאזין להן אחר כך ולראות אם יש משהו שדורש את התייחסותי" – מרואיינת מס' 5); "כשהגענו בפעם הראשונה לבית החולים, רציתי לשאול משהו. הרופא עצר אותי במחוות יד ואמר לבעלי (המטופל): 'אני אסיים להסביר לך, ואח"כ אסביר לאשתך'." – מרואיינת מס' 3).

עם התקרבותו של המוות של האדם הקרוב, הופכת הסוכנות של בני המשפחה והמלווים למוחשית למדי ומקבלת צורות שונות ומגוונות. צורה אחת של סוכנות שבאה לידי ביטוי בראיונות היא הצורך של המלווים להסתיר את האמת מהמטופל ("החלטנו לא להגיד לו כי רצינו שימשיך בחייו כרגיל. אמרנו לו שהוא חולה וצריך תרופות, אבל לא אמרנו לו שזה סרטן" – מרואיין מס' 4). מנגד, חלק מהמלווים דווקא בחרו להתמודד עם האמת ולפעול על פיה, בפרט כאשר התקיים דיון סביב מקום הפטירה המתוכנן (בית, בית חולים, מוסד גריאטרי וכו') ("אמרנו לאימא שלי שאם הוא (האבא, המטופל) ימות בבית, המשטרה תהיה חייבת לבוא לחקור, אבל היא נותרה עיקשת בדעתה שהוא ימות בבית" – מרואינת מס' 5).

סיום חייו של מטופל עלול להביא לקרע בקרב בני המשפחה והמלווים ואחת הסוכנויות העיקריות שדווחו על ידי בני המשפחה והמלווים הוא הצורך לקבל החלטות משותפות ובהסכמה רחבה ("היינו יחד. המשפחה הייתה מלוכדת. אבל, אימא קיבלה את ההחלטות" – מרואינת מס' 6; "יום לפני שנפטר, בתו אמרה לי שזה חייב להיפסק, שהוא לא היה רוצה לחיות ככה. הסכמתי איתה אבל לא רציתי לומר כלום לפני שכל הילדים יאמרו את דעתם" – מרואיין מס' 2). במיוחד בולט המעבר לסוכנות עיקרית של בני המשפחה והמלווים בשלב הקדם-פליאטיבי ולקראת המוות, כאשר המטופל כבר לא יכול לתקשר ("כאשר הוא איבד הכרה, האחות קראה לי ואמרה לי שהם יקבלו הוראות רק ממני" – מרואינת מס' 3; "אימא שלי אמרה לרופאים שכשאבא היה עדיין בהכרה, ההנחיה שלו הייתה שלא לחבר אותו למכונות" – מרואינת מס' 7). כאשר בוחנים את כל הדוגמאות הללו לסוכנות של בני המשפחה והמלווים מתקבלת תמונה מורכבת המחדדת את תפקידם של המלווים בניהול תהליכי סוף החיים של האדם הקרוב. בעוד שמרבית הסוכנות שלהם מסכמת בתמיכה וסיוע, מגיע רגע שבו כמות רבה ומשמעותית של סוכנות וצורך בקבלת החלטות, לרבות רפואיות, "נופלת" על בני המשפחה והמלווים. לעיתים קרובות, תופעה זו מתרחשת ללא כל הכנה מוקדמת ומבלי שהמלווים קיבלו מספיק ידע או כלים להתמודדות.

הממצאים המלאים של שלב זה מפורטים במאמר שכותרתו Agencies Displayed by Patients, Medical Teams, and Caregivers at the End of Life - The Perspectives of Family Members OMEGA- Journal of Death and Dying.

טבלה 1. תיאור מאפייני המרואיינים והמקרים שתועדו בראיונות העומק*

מס' מרואיין	הקשר של המרואיין לנפטר	גיל הפטירה של הנפטר	סיבת מוות עיקרית של הנפטר	משך תהליך סוף החיים	מגדר הנפטר	מאפיינים ייחודיים של הנפטר
1#	אחות	41	סרטן (ריאות)	8 חודשים	זכר	בשיא חייו
2#	בן זוג	86	כשל איברים	שנתיים (תחלואה מורכבת)	זכר	אמן
3#	בת זוג	53	סרטן (מיאלומה)	18 חודשים	זכר	בשיא חייו
4#	בן	93	סרטן (לבלב)	8 חודשים	זכר	ערבי נוצרי
5#	בת	76	כשל איברים	8 חודשים	זכר	מסורתי
6#	בת	85	שבץ	מס' שנים (תחלואה מורכבת)	זכר	אקדמאי
7#	בת	93	שבץ	לאחר דמנציה	נקבה	ניצולת שואה
8#	בת	75	כשל איברים	18 חודשים (תחלואה מורכבת)	זכר	אמן / יזם
9#	בת זוג	44	סרטן (לימפומה)	8 חודשים	זכר	יהודי חרדי
10#	בת	82	שבץ	18 חודשים (תחלואה מורכבת)	נקבה	עולה מבר"מ
11#	בת	91	דמנציה	7 שנים	נקבה	ניצולת שואה
12#	בן	75	ALS	60 חודשים	זכר	אקדמאי

* מרואיין מס' 13 היה רופא פליאטיבי שסייע בהשלמת תובנות מכיוון הצוות הרפואי

תרשים 1. תיאור סכמטי של שלבי סוף החיים של מטופל במחלה סופנית והסוכנות העיקרית בכל שלב

שלב במחלה	בריאה/ של המחלה	שלב כרוני-אקוטי של המחלה	קדם-פליאטיבי	פלאטיבי	לאחר המוות
תיאור שלב	האדם שיהפוך להיות מטופל טרם אובחן במחלה	לאחר אבחון, המטופל מצוי בתהליך שמשכו משתנה מאדם לאדם בהתאם לנסיבות העניין בו נעשה ניסיון לרפא את מחלתו	שלב מעבר בין השלב הטיפולי לשלב "הרמת הידיים" הטיפולית	שלב התדרדרות מהירה לקראת המוות בו מופסק הטיפול הרפואי והלכה למעשה "ממתינים למוות"	המשפחה המלווה נותרת עם תחושותיה לאחר המטופל
סוכנות (agency) עיקרית	הסוכנות העיקרית היא בידי המטופל לקבל החלטה על בדיקות וביקורות עד לאבחון	הצוות הרפואי קובע ומנהל את מהלך הטיפול המשפחה בעיקר תומכת ומסייעת	המשפחה נדרשת לקבל החלטות רפואיות בנוסף לניהול מוראלי	הצוות הרפואי מקבל החלטה על מעבר לטיפול פליאטיבי לקראת המוות	הצוות הרפואי - תמיכה וסיוע למלווים המשפחה - אובדן ושכול
			הצוות הרפואי נסמך על המלווים לקבלת החלטה למעבר לטיפול פליאטיבי	המשפחה נאלצת להתמודד עם המוות המתקרב	

ממצאי שלב ב' – מחקר כמותי (סקר עמדות)

בדו"ח זה מוצגים עיקרי הממצאים של שלב זה. כלל הממצאים יפורסמו כמאמר מדעי בהמשך. ממצאי המחקר, שבוצע בקרב מדגם של 605 משתתפים מעל גיל 50 (גיל ממוצע: 62.8) (ס.ת. 8.5) עם מינימום של 50 ומקסימום של 83, מלמדים שיותר מ-60% מהמשתתפים תומכים באמירת כל האמת למטופלים על ידי הצוות הרפואי, גם כשמצבם קשה מאוד. כ-55% אף ציינו כי היו רוצים לדעת מהצוות הרפואי בעצמם אם הם היו במצב שבו הם היו עומדים למות בקרוב. קרוב ל-48% הסכימו במידה רבה או רבה מאוד שעל הצוות הרפואי לסייע לחולה המבקש לסיים את חייו, אם החוק היה מתיר זאת. כ-80% ציינו שיש לכבד הנחיות מקדימות של מטופלים, גם אם החולה הביע בהן התנגדות לפעולות מאריכות חיים. כ-55% מהמשתתפים ציינו שעל מדינת ישראל למסד אפשרות להמתת חסד, לעומת 30% שהתנגדו ו-15% שלא ידעו לענות.

רק 27% וכ-30% מהמשיבים מסכימים במידה רבה או רבה מאוד שיש לחבר חולה הנוטה למות להנשמה והזנה מלאכותיים (בהתאמה). כמעט שני שלישים (66%) מסכימים שיש לטפל בחולה כזה בטיפול משכך כאב, גם אם הדבר עלול לקצר את תוחלת חייו. מנגד, רק 27% הסכימו במידה רבה או רבה מאוד שיש להפסיק טיפול שאין בו עוד תועלת.

כאשר משתתפים התבקשו להביע רצונות אישיים בנוגע לטיפול שהיו מקבלים אם חלילה היו במצב של מחלה חשוכת מרפא ונוטים למות, 50% ציינו שהיו מעוניינים לקבל סיוע בסיום החיים. רובם (72%) הסכימו לטיפול אנלגטי, גם אם הטיפול היה מקצר את חייהם. רק 6% ציינו שהיו מסרבים לקבל טיפול כזה. כ-43% ציינו שכלל לא היו רוצים להיות מחוברים להזנה או הנשמה מלאכותיים. מנגד, 34% ציינו כי כלל לא היו רוצים שהצוות הרפואי יפסיק לטפל בהם, גם אם הטיפול לא יוכל עוד לסייע להם. בערך אותה פרופורציה של משיבים (31%) הסכימו שהיו מעדיפים שטיפול חסר ערך יופסק עבורם.

ממצאי המחקר מלמדים כי העמדות של הציבור קשורות בזיקה לדת ובשיוך פוליטי. משיבים המזוהים עם הצד הימני של המפה הפוליטית ועם זיקה מוגברת לדת נוטים לתמוך יותר בפעולות שתכליתן הארכת חיים (כמו חיבור להזנה והנשמה מלאכותיים) – כ-31-35% מהמזוהים עם הימין לעומת 25-28% מהמזוהים עם השמאל ($p=0.001$). בהלימה, יותר משיבים המזוהים עם המרכז והשמאל תומכים בסדציה פליאטיבית (77-79%) לעומת משיבים המזוהים עם הימין (כ-60%), ($p<0.001$). מנגד, אין הבדלים בין הקבוצות הפוליטיות השונות בנוגע לעמדות הקשורות לאמירת אמת למטופלים והצורך של המשפחה להיות מעורבת בתהליך.

באופן מפתיע, ממצאי המחקר לא מצאו הבדלים משמעותיים ורבים בין משתתפים שליוו אדם קרוב למותו בחמש השנים האחרונות לבין משתתפים שלא ליוו. לא נמצאו הבדלים בתפיסת הצורך לומר אמת למטופל (58% לעומת 63%, בהתאמה, $p=0.046$) – לא מובהק בתיקון להשוואות מרובות, (בהפסקת טיפול חסר ערך רפואי) (36% לעומת 38%, $p=0.872$), בשימוש

בסדציה פליאטיבית) 30% לעומת 28%, $p=0.664$). כמו-כן, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בנוגע להודעה למשפחה על המוות המתקרב של יקירם, שיתוף המשפחה בתהליך וכיבוד בקשות המשפחה בהחלטות רפואיות (המידע אינו מוצג).

ההבדל המובהק היחיד בין הקבוצות נמצא בהקשר של חשיפת המוות המתקרב למטופל עצמו. בעוד שכ- 46% מאלה שלא ליוו אדם קרוב למותו בחמש השנים האחרונות תמכו במידה רבה או רבה מאד בחשיפת המוות למטופל עצמו, רק 35% מאלה שליוו הביעו תמיכה דומה ($p=0.009$).

הממצאים המלאים של שלב זה מפורטים במאמר שכתרתו - Public Attitudes toward End-of-Life Decisions in Israel – A Cross-Sectional Study אשר יוגש בקרוב לפרסום בכתב עת מדעי מתאים.

ממצאי שלב ג' – מחקר כמותי (סקר אפידמיולוגי של תהליכי סוף חיים בישראל)

מבין משתתפי המחקר, 297 ציינו כי ליוו אדם קרוב בסיום חייו כתוצאה ממחלה חשוכת מרפא בחמש השנים האחרונות. טבלה 2 מסכמת את התפלגות המשתנים הסוציו-דמוגרפיים של מדגם זה. הקבוצה העיקרית של המשתתפים (44%) התייחסה למקרי פטירה כתוצאה מממאירות. טבלה 3 מסכמת את מאפייני המטופלים שנפטרו עליהם התקיים הדיווח במסגרת המחקר.

מסך המקרים ($n=297$), 37% דווחו כי יקירם חובר להנשמה מלאכותית ו- 30% להזנה מלאכותית. על פי עדות משתתפי המחקר, רוב המטופלים (58%) קיבלו טיפול במשכך כאבים שעלול לקצר את חייהם (למשל, מורפין). טבלה מס' 4 מסכמת את התפלגות הפרקטיקות הללו בחתכים של מאפייני המטופל, מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של המשתתף במחקר ואמונותיו הנורמטיביות. בהקשר האחרון, מעניין לציין כי ממצאי המחקר מלמדים כי חיבור להנשמה והזנה מלאכותית היה בקשר עם העמדות הנורמטיביות של בן המשפחה המדווח, כלומר ככל שהעמדות הנורמטיביות של בן המשפחה המדווח התנגדו לשימוש בפרקטיקות של הנשמה והזנה מלאכותיים, כך שכיחות השימוש בפרקטיקות אלה ירד. מנגד, לא נמצא קשר בין העמדות הנורמטיביות של בני המשפחה המלווים לבין השימוש במשככי כאבים שעלולים לקצר חיים.

רוב מכריע (81%) של המשתתפים ציינו כי בני המשפחה והמלווים היו שותפים מלאים בקבלת החלטות רפואיות בנוגע ליקירם. בעוד שבמדגם הכללי רק כ- 26% מהמטופלים שמעו ישירות מהצוות הרפואי כי הם גוססים, נתון זה היה גבוה יותר בקרב מטופלים עם מחלות ממאירות (43%). מרבית הנפטרים סיימו את חייהם בביה"ח (60%), חלקם בביתם (23%), חלקם בבתי אבות (11%) ורק כ- 5% בהוספיס. מטופלים צעירים והסובלים ממחלות ממאירות נטו פחות לסיים את חייהם בבית. טבלה מס' 5 מסכמת את התפלגות הפרקטיקות הללו בחתכים של מאפייני המטופל, מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של המשתתף במחקר ואמונותיו הנורמטיביות.

בהקשר האחרון, מעניין לציין כי ממצאי המחקר מלמדים כי קיים קשר מובהק בין העמדות הנורמטיביות של בני המשפחה המלווים לבין היישום של פרקטיקות אלה, כלומר ככל שבני המשפחה תומכים בהן יותר, כך הן ייושמו יותר בפועל.

טבלה 2. התפלגות משתנים סוציו-דמוגרפיים של קבוצת המחקר (בני משפחה שליוו אדם קרוב בסיום חיי מוחלה חשוכת מרא - N=297).

Socio-demographic characteristics	Categories	Interviewees accompanying dying persons N=297
		n (%)
Age-group	50-59	117 (39.4)
	60-69	111 (37.4)
	70 +	69 (23.2)
Gender	Female	127 (42.8)
	Male	170 (57.2)
Education (Years of schooling)	=< 12	106 (35.7)
	>12	191 (64.3)
Income	<< average	65 (24.8)
	<average	49 (18.7)
	average	44 (16.8)
	>average	66 (25.2)
	>> average	38 (14.5)
Ethnicity	Jews	263 (88.6)
	Arabs	34 (11.5)
Religiosity among Jews	Secular	84 (31.9)
	Traditional	119 (45.3)
	Religious + Haredi	60 (22.8)

טבלה 3. מאפייני המטופלים שנפטרו ותהליכי סיום חייהם (n=297)

parameter		Occurrence n (%)	
Age at death	≤50	23 (7.7%)	
	51-60	46 (15.5%)	
	61-70	46 (15.5%)	
	71-80	74 (24.9%)	
	81+	108 (36.4%)	
Major morbidities experienced prior to EoL	Chronic diseases - all		107 (36.0%)
	Heart disease		49 (16.5%)
	Diabetes		38 (12.8%)
	Pulmonary disease		33 (11.1%)
	Kidney disease		23 (7.7%)
	Malignant disease - all		140 (47.1%)
	Incapacitating diseases - all		121 (40.7%)
	Old age		60 (20.2%)
	Dementia		41 (13.8%)
	Stroke		32 (10.8%)
	Morbidity conditions - all		297 (100%)
	Malignant only		116 (39.06%)
	Incapacitating only		69 (3.23%)
	Chronic only		53 (17.85%)
Malignant + Chronic		9 (3.03%)	
Malignant + Incapacitating		6 (2.02%)	
Chronic+ Incapacitating		36 (12.12%)	
Chronic+ Incapacitating + Malignant		8 (2.69%)	
place of death	Hospital <month hospitalization		115 (39.8%)

	Hospital >= month hospitalization	56 (19.4%)
	Home	68 (23.5%)
	Geriatric/Nursing Care Institution	32 (11.1%)
	Hospice	16 (5.5%)
	Other	2 (0.7%)
dependence	Was not dependent	38 (12.8%)
	A few days/weeks	73 (24.6%)
	Several months to a year	86 (29.0%)
	One to two years	40 (13.5%)
	More than 2 years	60 (20.2%)

טבלה 4. השוואת שכיחות פרודורות טיפוליות בחולים סופניים בסיום חייהם לפי מאפייני המטופל והאמונות הסוציו-נורמטיביות של בני המשפחה המלווים

			Connected to ventilation 105/282* (37.2%)	Connected to feeding 84/276* (30.4%)	Treated with pain relief medication that could shorten life 129/221* (58.4%)
Categories	Characteristics	Variable	n/N (%) P value	n/N (%) P value	n/N (%) P value
Medical characteristics of patient	Patients age at death	<=60	27/67 (40.3)	20/67 (29.8)	41/54 (75.9)
		61-70	18/44 (40.9)	12/43 (27.9)	24/35 (68.6)
		71-80	26/66 (39.4)	18/65 (27.7)	32/51 (62.7)
		81+	34/105 (32.4)	34/101 (33.7)	32/81 (39.5)
		P value	0.64	0.833	0.0001
	Morbidity leading to death	Malignancy (solely)	32/113 (28.3)	26/109 (23.8)	73/92 (79.3)
		Chronic Disease (solely)	32/51 (62.8)	18/47 (38.3)	18/38 (47.4)
		Incapacitation (solely)	18/62 (29.0)	22/63 (34.9)	17/50 (34.0)
		Complex morbidity	23/56 (41.4)	18/57 (31.6)	21/41 (51.2)
		P value	0.0002	0.23	<0.0001
	State of dependence	Non Dependent	16/34 (47.1)	11/35 (31.4)	16/29 (55.2)
		Dep. <1 year	56/152 (36.8)	42/148 (28.4)	82/126 (65.1)
		Dep. >1 year	33/96 (34.4)	31/93 (33.3)	31/66 (47.0)
		P value	0.4148	0.711	0.0501
Socio-demographic characteristics of accompanying family member	Education	<=12 years schooling	37/100 (37.0)	24/96 (25.0)	44/77 (59.5)
		> 12 years schooling	68/182 (37.4)	60/180 (33.3)	85/147 (57.8)
		P value	0.9519	0.150	0.8158
	Income	Below average	49/109 (45.0)	29/103 (28.2)	49/90 (54.4)
		Average	18/41 (43.9)	11/40 (27.5)	17/30 (56.7)
		Above average	29/100 (29.0)	31/101 (30.7)	52/77 (67.5)
		P value	0.0442	0.8965	0.2109
	Ethnicity	Jews	92/251 (36.7)	75/247 (30.4)	109/194 (56.2)
		Arabs	13/31 (41.9)	9/29 (31.4)	20/27 (74.1)
		P value	0.566	0.941	0.0773
	Religiosity among Jews	Secular	29/79 (36.7)	22/82 (26.8)	40/62 (64.5)
		Traditionalist	38/114 (33.3)	34/112 (30.4)	45/86 (52.3)
		Religious + Haredi	25/58 (43.1)	19/53 (35.9)	24/46 (52.2)
		P value	0.4537	0.5383	0.2768
Normative beliefs **	Support for each specific health service **	No support	26/90 (28.9)	17/84 (20.2)	11/18 (61.0)
		Partial support	39/113 (34.5)	28/102 (27.4)	29/51 (56.9)
		Support	24/49 (48.7)	27/64 (42.2)	43/80 (53.7)
		High support	16/30 (53.3)	12/26 (48.1)	46/72 (63.9)
		P value	0.03	0.01	0.64

טבלה 5. השוואת שכיחות מעורבות בני המשפחה המלווים, תמותת החולה הסופני בביתו ועדכון המטופל על מותו המתקרב לפי מאפייני המטופל והאמונות הסוציו-נורמטיביות של בני המשפחה המלווים

			Family involved in EoL 242/297* (81.5%)	Patient died at home 68/297 (22.9%)	Patient was informed about upcoming death 61/243* (26.2%)
Categories	Characteristics	Variable	n/N (%) P value	n/N (%) P value	n/N (%) P value
Medical characteristics of patient	Patients age at death	<=60	50/69 (72.5)	12/69 (17.4)	20/56 (35.7)
		61-70	37/46 (80.4)	13/46 (28.3)	12/33 (36.4)
		71-80	57/74 (86.4)	18/74 (24.3)	27/59 (27.1)
		81+	91/108 (84.3)	25/108 (23.1)	13/85 (15.3)
		P value	0.1367	0.5675	0.0219
	Morbidity leading to death	Malignancy (solely)	96/116 (82.8)	32/116 (27.6)	39/91 (42.9)
		Chronic Disease (solely)	39/53 (73.6)	8/53 (15.1)	6/40 (15.0)
		Incapacitation (solely)	60/69 (87.0)	14/69 (20.3)	4/57 (7.0)
		Complex morbidity	47/59 (79.7)	14/59 (23.7)	12/45 (26.7)
		P value	0.281	0.31	<0.0001
	State of dependence	Non Dependent	24/38 (63.2)	8/38 (21.1)	10/33 (30.3)
		Dep. <1 year	138/159 (86.8)	39/159 (24.5)	36/117 (30.8)
		Dep. >1 year	80/100 (80.0)	21/100 (21.0)	15/83 (18.1)
		P value	0.0031	0.7723	0.114
Socio-demographic characteristics of accompanying family member	Education	<=12 years schooling	85/106 (80.2)	20/106 (18.9)	26/83 (31.3)
		> 12 years schooling	157/191 (82.2)	48/191 (25.2)	35/150 (23.3)
		P value	0.6691	0.2184	0.1839
	Income	Below average	82/114 (71.9)	25/114 (21.9)	23/92 (25.0)
		Average	40/44 (90.9)	8/44 (18.2)	10/36 (27.8)
		Above average	89/104 (85.6)	28/104 (26.9)	22/81 (27.2)
		P value	0.006	0.4656	0.927
	Ethnicity	Jews	219/263 (83.3)	61/263 (23.2)	151/263 (27.1)
		Arabs	23/34 (67.6)	7/34 (20.6)	51/34 (19.2)
		P value	0.0273	0.7336	0.3924
	Religiosity among Jews	Secular	71/84 (84.5)	20/84 (23.8)	18/62 (29.0)
		Traditionalist	96/119 (80.7)	26/119 (21.8)	26/94 (27.7)
		Religious + Haredi	52/60 (86.7)	15/60 (25.0)	12/51 (23.5)
		P value	0.5576	0.8831	0.7940
Normative beliefs **	Support for each specific health service**	No support	5/7 (71.4)	2/26 (16.4)	6/59 (10.2)
		Partial support	37/54 (68.5)	15/85 (17.6)	23/92 (25.0)
		Support	101/121 (83.5)	21/10 (19.8)	21/53 (39.6)
		High support	99/115 (86.1)	28/80 (35.7)	11/29 (37.9)
		P value	0.03	0.02	0.00

הממצאים המלאים של שלב זה מפורטים במאמר שכותרתו Implementation of End-of-Life related Health Practices - The Effect of Medical Conditions, Socioeconomic Status and Normative Beliefs אשר יוגש בקרוב לפרסום בכתב עת מדעי מתאים.

ממצאי שלב ד' – ראיונות השלמה ושולחן עגול

בסיכום המחקר הכמותי נותרו מספר סוגיות שביקשנו לקבל עליהן התייחסות נוספת באמצעות ראיונות עומק שבוצעו עם משתתפי המחקר שהביעו הסכמה לכך וליוו אדם קרוב למותו בחמש השנים האחרונות. סך הכול בוצעו שבעה ראיונות שנגעו בהיבטים הבאים: שיתוף המשפחה בתהליכי סיום חיים, סדציה פליאטיבית, הנשמה והזנה מלאכותית, מקום מועדף לפטירה והמתת חסד.

נושאים אלה הועלו לדיון נוסף בשולחן העגול שהתקיים בתאריך 29.11.2022 במכון גרטנר בהשתתפות 16 מומחים ומומחיות בתחום הרפואה הפליאטיבית והגריאטרית, הביו-אתיקה, המשפט והליווי הרוחני והדתי של משפחות. מטרת השולחן העגול הייתה להציג את ממצאי המחקר העיקריים ולגבש הסכמה רחבה על תובנות המחקר והמלצות לשינוי מדיניות. ממצאי השולחן העגול העיקריים לפי הנושאים מסוכמים להלן:

שיתוף המשפחות בתהליכי סיום חיים:

- בני המשפחה והמלווים הם לא רק סוכני טיפול הנושאים בנטל רב בסיום חיו של יקיריהם, הם גם מטופלים בעצמם – "בעיני לפחות ההתייחסות לבני משפ' בכלל במצב' חולי ובוודאי במצב' סוף חיים היא ההתייחסות כפולה של ראייה של בני המשפ' כאובייקטיבים וסובייקטיבים. זה כוח שעוזר לנו לטפל בפועל בחולים, בוודאי שנוטים שהחולים יהיו בבית אז עיקר הנטל על בני המשפ'. במובן הזה ברמה הפיזית והנפשית בוודאי בני המשפ' הגורם המרכזי לטיפול בחולה. במחקרים יודעים שהדבר הכי קשה לבני משפ' לעשות זה לתת מענה רגשי לבני המשפ' שלהם שמתמודדים אפילו יותר מטיפול סיעודי".
- למרות שהמלווים זקוקים לתמיכה וסיוע, היכולת של המערכת להנגיש להם אותה מוגבלת מאד – "היום מש' הבריאות מאפשר טיפול נפשי תומך מחלה, 12 התחייבויות לחולה, זה מעט מאוד אבל משהו. אין דבר כזה למשפ'. הקופות ממשות את זה. כשאני מטפלת בבן משפ', אני רואה אישה במצוקה כי בן זוגה גוסס או כשיש ילדים שצריכים לתת מענה, אני משתמשת בהתחייבות של החולה כדי לטפל בבן משפ' וזה גורע ממנה את ההתחייבויות שלה".
- נודעת חשיבות בהכשרה של הצוותים הפליאטיביים להתמודד עם בני המשפחה ולקיים איתם שיחות – "הכלי הכי חזק של הצוותים הפליאטיביים אלה המילים שלהם. זה כמו תרופה. יש מנת העמסה, יש תחזוקה ויש תופעות לוואי"; "הרופאים והאחיות צריכים להיות יותר מחונכים להעריך את המשפ', לא רק בזמן מוות, אלא בכל הדרך. הם באמת עוזרים. לא USELESS. חלק לא מבוטל מהחולים המבקשים למות זה בגלל שהם דואגים למשפ'. זה יכול לעוות לפעמים את ההחלטה של הבנאדם. הוא רוצה להקריב את עצמו".
- רוב המלווים הן מלוות. נשים רבות שנושאות בנטל של עבודה שקופה. הן ברמה המוסרית והן ברמה התועלתנית מגיע להם מענה, תמיכה וסיוע – "הערה על מגדר, רוב מי שנושא בנטל של CARE GIVING הוא נשים. נשים בכל תחומי החיים עושות עבודות שקופות, זה אחד המק' שבו נשים נושאות הכי הרבה בנטל של עבודות שקופות. יש מודלים כלכליים שמעריכים כמה העבודה הזו שווה. זה שווה הרבה כסף למשק. מגיע ברמה התועלתנית שיקבלו מענה, כלכלי-פיזי, אבל גם עזרה נפשית".

- כיום, יש בישראל כ- 1-2 מיליון בני משפחה מלווים המהווים נטל כלכלי משמעותי על המשק. יש להם זכות ויש להם רצון שמידע וידע נוגש להם בצורה ברורה ויעילה – "אגיד בתסכול שאנו מנסים בשנתיים האחרונות לדחוף למחקר כלכלי של כמה זה בעצם עולה למדינה שיש בני משפ' מטפלים ויש בישראל 1.5 מיליון בני משפ' מטפלים ש-1.250 מיליון מהם מטפלים בזקנים".

סדציה פליאטיבית

- יש חשיבות מכרעת לטרמינולוגיה בהקשר זה. "סדציה טרמינלית" ו- "סדציה פליאטיבית" הן לא אותה תופעה. שימוש במורפיום להרדמה הוא mal-practice רפואי – "יש פה בלבול. גם הספרות הפליאטיבית לא קוראת לזה סדציה טרמינלית. אין פה שום דבר טרמינלי. זה לא נעשה ע"י מורפין. מה שנכון, מחלקות פנימיות בארץ רוצות להרגיע משום מה, וזה נכון, משתמשות במורפין ולא בתרופות אחרות כמו מידזולם וכד'. לא עושים סדציה ע"י מורפין. זו טעות רפואית"; "מחלקות פנימיות עושות את זה בכל הארץ כל הזמן, מצטערת להגיד אבל בישראל מנהל מח' פנימית נמדד על קוצר הזמן של האשפוז אצלו. חולה שבא למות ועכשיו זה ימשך שבועיים, זה מוריד לו בניקוד. ואז התפתחה אסטרטגיה הרבה לפני שהסדציה הפליאטיבית התחילה לקבל עוגנים ואלגוריתמים ונהלים מסודרים, התפתחה תרבות כזו, מהרבה חמלה רפואית, בניגוד לחוק, ואנשים אכן מקצרים חייהם בניגוד לחוק. השאלה אם זה לגיטימי או לא, אני יכולה לבחור אם לעבור באור אדום או לא אבל החוק אומר שלא".
- סדציה פליאטיבית מיועדת להפחית סבל והיא לא מקצרת חיים – "הסדציה זה טיפול גואל לסבל האחרון אחרי שמציתי את כל הטיפול הפליאטיבי ואני יודעת שהחולה הולך למותו. או שייך בצער ובייסורים או שארדים אותו. המילה סדציה זו הרדמה, שינה. זה לא מורפיום, זו תרופה לכאב ואולי לקוצר נשימה, לא תרופת הרדמה. ההרדמה ממורפיום מושגת באובר-דוז. אני צריכה לתת מינון יתר, באיזה תחום רפואי מותר לתת עודף תרופה? בשום מקום. אני מגדילה סבל, נזק, תופעות לוואי".

הנשמה/הזנה מלאכותיים

- יש הבדל משמעותי מאד בין הזנה להנשמה מלאכותיים, ולא נכון לכלול אותם בכפיפה אחת. בהנשמה יש דחיפות והמצב הפיך, בהזנה בד"כ לא.
- בהזנה מלאכותית יש מרכיב פסיכולוגי מאד משמעותי. לא תמיד הזנה משמעותה חיים – "בהלכה צער הוא שיקול לגיטימי בהחלטות סוף החיים. בדרכים שונות שצער יכול להתבטא, אם זה פיזי, מצוקה נפשית, כל זה נחשב כסבל וצער. לפעמים הצער נגרם על ידי החולי ולפעמים על ידי הטיפול עצמו. יהיה זה פשטני אומר שהיהדות תמיד בוחרת להאריך חיים".

יש צוותים רפואיים שיותר קל להם לחבר מאשר לנהל שיחה כנה בנושא עם בני המשפחה – "צריכים צוותים, שאחות ורופא יעשו את השיח, מדברים על החלטות מושכלות שאנשים אמורים לקבל, אנו אמורים לעזור להם לקבל את ההחלטות והם יקבלו אותן כשהעולם הערכי שלהם חלק מסך כל הדברים אבל גם בעולם הזה, רואים כל הזמן בקליניקות שברילטיים אנשים רוצים משהו וכשאתה יושב ומסביר מה המשמעויות, הם מקבלים החלטות מושכלות. המשפ' חלק משמעותי בקבלת ההחלטות".

מקום מועדף לסיום החיים

- למרות שרבים מהמשיבים במחקר מצינים כי היו מעדיפים לסיים את חייהם בביתם מדובר בפנטזיה. למוות בבית נדרש מערכת תמיכה מאד משמעותית. עד כמה נכון לאפשר מוות בבית בהיעדר מעטפת למניעת סבל? – "כשמישהו רוצה למות בבית, צריך לדעת שזה בסדר, אבל לא יוכל למות בבית בלי מע' תמיכתית. אם אתה לא מחבר את מי שמת בבית עם מע' תמיכתית זה פשוט לא יעבוד"; "זאת פנטזיה. ביתו של אדם מבצרו ואדם רגיל למקומו ובי"ח זו סביבה מאוד זרה, גם אם יש שם 6 אחיות במשמרת, העומס עליהן לא מאפשר נוכחות. יש המון עזובה ובדידות גם כשיש צוות שלם. אנשים מפנטזים למות בבית. גם אנשים בהוספיס בית וטוב להם שם, הרבה מאוד פעמים לקראת הסוף כשקורית סערה רפואית הם רצים לבי"ח כי אין להם את הכלים".
- מוות בבית פירושו מעמסה עוד יותר משמעותית על בני המשפחה והמלווים – "כשחולה מת בבית, גם אם יש צוות הוספיס מסוים, אז מי שנמצא שם זה המשפ'. יש מצבים רפואיים שהחולה רוצה למות בבית ולא יכול או שהמשפ' לא יכולה לאפשר מכל מיני סיבות. אם דיברנו על חרטות, התיווך מול בני המשפ' מאוד חשוב כי הרבה פעמים יישארו עם חוויות מאוד קשות שיכולות ללוות אותם עד יום מותם".

המתת חסד

- על אף שקיימת קונספציה כאילו בישראל לא תתאפשר לעולם המתת חסד, יש יסוד להניח כי תהליכי סוציו-דמוגרפיים, בפרט הזדקנות האוכלוסייה, עשויים לדחוף לכיוון זה – "השאלה הזו מעסיקה בכל העולם. כל מדינה פותרת את זה אחרת. יש שאלה אחרת, מה אפשרי פה. בכל דיון שנפתח על הדבר, האמירה מאוד ברורה, בישראל זה לא יקרה. מרשה לעצמי להטיל ספק על האמירה. תהליכים חברתיים ודמוגרפיים מאוד ישפיעו בעתיד על חברות ויאלצו אותן".

5. דיון ומסקנות

ממצאי המחקר מאששים חלק מהשערות המחקר ומפריכים אחרות. השערות המחקר הראשונה והשנייה בנוגע לקיומו של חוסר הסכמה לגבי מרבית הסוגיות הקשורות בתהליכי סיום חיים

(השערה מס' 1) וקשר בין העמדות לבין המגוון הרב-תרבותי בישראל (השערה מס' 2) אוששו בעיקרן. ממצאי המחקר מלמדים כי קיימת אי הסכמה במגוון סוגיות הקשורות בעמדות כלפי תהליכי סיום חיים) למשל, אמירת אמת למטופלים או סיוע פעיל של צוותים רפואיים בקיצור חיים) וכי מתקיים קשר בין זיקה לדת ושייך פוליטי לבין העמדות הללו. ככלל, ככל שהמשיב מזדהה יותר כחילוני ובעל זיקה פוליטית השייכת למרכז-שמאל, כך הוא נוטה יותר לתמוך באוטונומיה של מטופלים לקבל החלטות ולסיים את חייהם אם רוצים בכך, וככל שהמשיב יותר דתי וימני בדעותיו כך הוא נוטה יותר לשמרנות ולהתנגדות להתערבות חיצונית שתכליתה קיצור חיים. ממצאים אלה בהלימה למתואר בספרות המדעית ביחס לאוכלוסיות אחרות (Verbakel & Jaspers, 2010; Bülow et al., 2012; Terkamo-Moisio et al., 2016), וכן לגבי ממצאים של מחקרים קודמים שבוצעו בישראל (Cohen et al., 2014; Bodas et al., 2020). בפרט, ממצאי המחקר דומים לאלה שדווחו לאחרונה ביפן לפיהם התמיכה הציבורית בהזנה והנשמה מלאכותיים למבוגרים מעל גיל 65 נמוכה (Hamano et al., 2020), וכן למחקר שהתפרסם באוסטרליה והדגים כי למעלה מ-60% מהנשאלים תמכו באמירת אמת למטופלים וכי קרוב ל-90% מבני המשפחה המלווים תמכו במעורבות של המשפחה בקבלת החלטות רפואיות (Cardona et al., 2019).

מנגד, השערת המחקר השלישית לפיה יהיה פער בין העמדות של משתתפי המחקר שליוו בפועל אדם קרוב או בן/בת משפחה אל מותם לבין אלה שלא. למעשה, ההבדל המובהק היחיד בהקשר זה היה בעמדה בעד המתת חסד שהייתה רווחת יותר בקרב מי שליוו אדם קרוב בסיום חייו לעומת אלה שלא. ייתכן שתהליך המוות (בפרט, תהליך הגסיסה) נתפס בצורה שונה לאחר החוויה בפועל, באופן שעשוי לתרום לשינוי הלכי רוח בעד מיסוד מנגנון המתת חסד. יחד עם זאת, כפי שראינו בשולחן העגול, נותרה עוד כברת דרך לעבור עד שנושא זה יגיע לכדי הסדרה במדינת ישראל. במובן זה, השערת המחקר הרביעית הגורסת כי ימצאו הבדלים בין קבוצות שונות ברצון ליישם סיום-חיים אוששה בחלקה.

לבסוף, השערת המחקר החמישית לפיה יתגלו פערים בין קבוצות שונות בנגישות לדרכים לסיום חיים הופרכה בעיקרה. ממצאי המחקר מלמדים על שוויוניות ראויה לציון של שירותי סיום החיים בישראל. בעוד שלעמדות האישיות והסוציו-נורמטיביות היה קשר מובהק עם יישום בפועל של פרקטיקות סיום חיים, אף לא אחד מהמשתתפים הסוציו-דמוגרפיים נמצא בקשר מובהק עם צריכת שירותי סיום החיים שנבדקו במחקר הנוכחי. במילים אחרות, מרגע שמטופלים נכנסים בשערי מערכת הבריאות הם מקבלים ממנה יחס שווה לחלוטין וללא משוא פנים. יש לציין כי ממצא זה ביחס למערכת הבריאות הישראלית דווח בעבר בהקשרים אחרים, למשל בהקשר של נפגעי טראומה. בעוד שמתקיים אי-שוויון בהיפגעות עצמה (למשל, בין ערבים ליהודים), מתקיים שוויון מלא בטיפול שמקבלים הפצועים בבתי החולים הניתן על בסיס קריטריונים מקצועיים בלבד (Abdel-Rahman et al., 2019; Tiruneh et al., 2019). ככלל, ממצאי המחקר המלמדים על

שווינויות הטיפול הפליאטיבי בישראל דומים למחקרים אחרים שבחנו עניין זה עבור מערכות (בריאות אחרות בעולם) (Knaul et al., 2015; Quest et al., 2020).

6. המלצות לגיבוש מדיניות ולמקבלי ההחלטות

ממצאי המחקר מלמדים על כמה תובנות חשובות בהקשר של תהליכי סיום חיים בישראל שכוחם יפה להשפיע ולעצב תהליכי מדיניות רלוונטיים. ראשית, ממצאי המחקר מדגימים את חשיבותם של בני המשפחה והמלווים של האדם הסובל ממחלת חשוכת מרפא בסוף חיו, זאת למרות שמעמדם אינו מוסדר בחוק. בהיעדר תשתית חוקית המסדירה את מעמדם של בני המשפחה צמחו תרבות ונוהג מקובלים בהם הצוות הרפואי מערב את בני המשפחה (המעוניינים בכך) בתהליכי קבלת ההחלטות. למעשה, ממצאי המחקר מלמדים על קשר מובהק בין עמדות סוציו-נורמטיביות לבין השימוש בפועל בשירותי סיום חיים בישראל - ממצא זה הוא נגזרת של התרבות הקיימת במערכת הבריאות המאפשרת לבני המשפחה להשתתף בתהליכי קבלת ההחלטות. עם זאת, תמיכה וטיפול של הסוכנות של בני המשפחה והמלווים בתהליכי סוף החיים צריכה, בראש ובראשונה, להתבטא בהגדרה ברורה של תפקיד המלווים, זכויותיהם וחובותיהם. לאחר מכן, יש מקום לשקול יצירת מנגנון שיאפשר למי שמעוניין בכך לרכוש כלים, מיומנויות וידע שיכין אותו להתמודדות עם אובדן של אדם קרוב. סביר להניח שהדרישה למנגנון זה תהיה בקרב אלה שכבר נמצאים במעמד הליווי, אך לא מדובר בתרומה "מאוחרת מדי", שכן גם ברגעים אלה זקוקים המלווים למערך תמיכה וסיוע טכני ונפשי כאחד. מערכות לתמיכה והכשרה של מטפלים עיקריים (primary caregivers) (קיימות בעולם והולכות ותופסות תאוצה) (Pop et al., 2022). שנית, מנתוני הסקר האפידמיולוגי ומהתובנות שהועלו במסגרת השולחן העגול ניכר כי במדינת ישראל נפוצה תופעה של שימוש בתרופות משככות כאבים באופן שעלול לקצר את החיים של המטופלים. לטענת המשתתפים בשולחן העגול, ככל שפרקטיקה זו נעשית כך, הרי שהיא בחזקת mal-practice רפואי. נודע מקום לדיון מעמיק יותר במושג סדציה טרמינלית, להדרכה והנחייה מתאימות של הצוותים הרפואיים וליצירת תרבות ארגונית המאפשרת הקלה על סבלם של מטופלים בסיום חייהם באופן שגם משרת את הרצון לאוטונומיה של חלק מהמטופלים וגם עולה בקנה אחד עם מנהל רפואי תקין.

שלישית, מראיונות העומק שקיימנו עולה צורך בקיומו של דיון ציבורי סביב פיתוח והסדרה של "חינוך למוות" (בהיעדר מושג טוב יותר). מטבע הדברים, נפש האדם שואפת להתרחק מעיסוק במוות בחיי היום-יום, אך הדחקת המוות לרגע האחרון והתמודדות עם הקשיים שהוא מביא עימו בתהליכי סיום חיים, במיוחד במקרים רפואיים קשים, עלול ליצור מעמסות רגשיות קשות על בני משפחה ומלווים. על המדינה לשקול לייצר תשתית הסברתית המעניקה מידע, כלים ומיומנויות להתמודדות לפני ובמהלך תהליכי סיום חיים, וכן תשתית תומכת לליווי המלווים לאחר פטירת יקירם. להיעדרן של תשתיות אלה ישנן השלכות כלכליות משמעותיות המתבטאות באובדן ימי עבודה, כושר השתכרות ויכולת תפקודית של פרטים בחברה. לפיכך, נודעת חשיבות בקיומו של

דיון ציבורי מעמיק הלוקח בחשבון היבטים מהותיים וביו-אתיים לצד שיקולי עלות תועלת כלכליים.

7. רשימת מקורות

- פישר-רייף א., בנטור נ., לקסר א. (2016). המלצות לתכנית לאומית לטיפול פליאטיבי ומצבי סוף חיים. אוחר מהאינטרנט ב-24.5.2020. זמין להורדה בכתובת: <https://www.eshelnet.org.il/Paliativ2016>
- קרני ת., קפלן ג., זיו א., קונלי י., ולן ב., טל א. (2018). עמדות אתיות של רופאים בישראל 2018 – דו"ח יו"ר הלשכה לאתיקה של ההסתדרות הרפואית בישראל (הרפואה 157): 11(2-6).
- שקדי, א. (2003). פרק 4: שיטות איסוף נתונים. בתוך: שקדי, א. מילים מנסות לגעת: מחקר איכותי – תיאוריה ויישום. תל אביב: הוצאת רמות – אוניברסיטת תל אביב. עמ' 69-87.
- Abdel-Rahman, N., Yoffe, N., Siman-Tov, M., Radomislensky, I., & Peleg, K. (2019). Achieving ethnic equality in the Israel trauma healthcare system: the case of the elderly population. *Israel journal of health policy research*, 8(1), 1-8.
- Aghababaei, N., & Wasserman, J. A. (2013). Attitude toward euthanasia scale: Psychometric properties and relations with religious orientation, personality, and life satisfaction. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 30(8), 781-785.
- Bodas, M., Velan, B., Kaplan, G., Ziv, A., Rubin, C., & Peleg, K. (2020). Assisted life termination and truth telling to terminally ill patients—a cross-sectional study of public opinions in Israel. *Israel Journal of Health Policy Research*, 9(57). <https://doi.org/10.1186/s13584-020-00419-9>
- Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *Jama*, 274(10), 820-825.
- Braun, M., Hasson-Ohayon, I., Hales, S. et al. Quality of dying and death with cancer in Israel. *Support Care Cancer* 22, 1973–1980 (2014). <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2163-x>
- Bülow, H. H., Sprung, C. L., Baras, M., Carmel, S., Svantesson, M., Benbenishty, J., ... & Nalos, D. (2012). Are religion and religiosity important to end-of-life decisions and patient autonomy in the ICU? The Ethicatt study. *Intensive care medicine*, 38(7), 1126-1133.
- Cardona M, Lewis E, Shanmugam S, Nicholson M, Williamson M, Hanly L, et al. Dissonance on perceptions of end-of-life needs between health-care providers and members of the public: Quantitative cross-sectional surveys. *Australasian journal on ageing*. 2019;38(3):e75-e84

Carmel, S. (1998). Medical students' attitudes regarding the use of life-sustaining treatments for themselves and for elderly persons. *Social science & medicine*, 46(4-5), 467-474.

Carmel, S. (1999a). Life-sustaining treatments: what doctors do, what they want for themselves and what elderly persons want. *Social Science & Medicine*, 49(10), 1401-1408.

Carmel, S., & Mutran, E. J. (1999). Stability of elderly persons' expressed preferences regarding the use of life-sustaining treatments. *Social science & medicine*, 49(3), 303-311.

Carmel, S. (2001). The will to live: gender differences among elderly persons. *Social science & medicine*, 52(6), 949-958.

Carmel, S. (2002). Euthanasia: attitudes, wishes and behavior of the public, patients and physicians. *Harefuah*, 141(6), 538-43.

Cohen-Almagor, R. (2002). Should doctors suggest euthanasia to their patients? Reflections on Dutch perspectives. *Theoretical medicine and bioethics*, 23(4-5), 287-303.

Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., & Deliens, L. (2014). Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *International journal of public health*, 59(1), 143-156.

Hamano J, Hanari K, Tamiya N. End-of-life care preferences of the general public and recommendations of healthcare providers: a nationwide survey in Japan. *BMC palliative care*. 2020;19(1):1-11

Kamble, S. V., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). Young Indians' views of the acceptability of physician-assisted suicide. *International Perspectives in Psychology: Research, Practice, Consultation*, 1(3), 165.

Knaul, F. M., Farmer, P. E., Bhadelia, A., Berman, P., & Horton, R. (2015). Closing the divide: the Harvard Global Equity Initiative–Lancet Commission on global access to pain control and palliative care. *The Lancet*, 386(9995), 722-724.

Ming-lin Chong, A., & Fok, S. Y. (2004). Attitudes toward euthanasia in Hong Kong—A comparison between physicians and the general public. *Death studies*, 29(1), 29-54.

Mortier, T., Leiva, R., Cohen-Almagor, R., & Lemmens, W. (2015). Between palliative care and euthanasia. *Journal of bioethical inquiry*, 12(2), 177-178.

Newson R.S., Boelen P.A., Hek K., Hofman A., and Tiemeier H. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults, *Journal of Affective Disorders*, 132(1–2): 231-238. 10.1016/j.jad.2011.02.021.

- Pop, R. S., Puia, A., & Mosoiu, D. (2022). Factors Influencing the Quality of Life of the Primary Caregiver of a Palliative Patient: Narrative Review. *Journal of palliative medicine*, 25(5), 813-829.
- Quest, T. E., Periyakoil, V. S., Quill, T. E., & Casarett, D. (2021). Racial equity in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(3), 435-437.
- Rae, N., Johnson, M. H., & Malpas, P. J. (2015). New Zealanders' attitudes toward physician-assisted dying. *Journal of palliative medicine*, 18(3), 259-265.
- Rietjens, J. A., Deschepper, R., Pasman, R., & Deliens, L. (2012). Medical end-of-life decisions: does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine*, 74(8), 1282-1287.
- Rogers, J. R. (1996). Assessing right to die attitudes: a conceptually guided measurement model. *Journal of Social Issues*, 52(2), 63-84.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama*, 284(19), 2476-2482.
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Laitila, T., Kangasniemi, M., Ryyänen, O. P., & Pietilä, A. M. (2017). The traditional model does not explain attitudes toward euthanasia: a web-based survey of the general public in Finland. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 75(3), 266-283.
- Tiruneh, A., Radomislensky, I., Peleg, K., & Siman-Tov, M. (2019). Minorities and foreign born are disproportionately affected by injuries due to violence: an analysis based on a National Trauma Registry 2008–2017. *Israel journal of health policy research*, 8(1), 1-11.
- Velan, B., Ziv, A., Kaplan, G., Rubin, C., Connelly, Y., Karni, T., & Tal, O. (2019). Truth-telling and doctor-assisted death as perceived by Israeli physicians. *BMC medical ethics*, 20(1), 13.
- Verbakel, E., & Jaspers, E. (2010). A comparative study on permissiveness toward euthanasia: Religiosity, slippery slope, autonomy, and death with dignity. *Public Opinion Quarterly*, 74(1), 109-139.
- Wasserman, J. A., Aghababaei, N., & Nannini, D. (2016). Culture, personality, and attitudes toward euthanasia: A comparative study of university students in Iran and the United States. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 72(3), 247-270.
- Weiss, G. L. (1996). Attitudes of college students about physician-assisted suicide: The influence of life experiences, religiosity, and belief in autonomy. *Death Studies*, 20(6), 587-599.

נספחים**נספח א' – נוסח שאלון חצי מובנה לראיונות עומק עם משתתפים שליוו אדם קרוב בסיום חייו ממחלה חשוכת מרפא****שאלות מנחות לראיון חצי-מובנה - מחקר סוף חיים**

(מנוסח בלשון זכר מטעמי נוחות אך פונה לכל המגדרים)

הצגה עצמית: שלום, שמי ד"ר יואל טוויל. אני נמנה עם צוות חוקרים של מכון גרטנר החוקר את ההיערכות של מטופלים לסוף חיהם ושל האנשים המלווים אותם בישראל. מטרת המחקר היא לאתר רעיונות מרכזיים ולגזור מהן מסקנות שניתן להעביר למקבלי ההחלטות. לצורך כך, אנו מבקשים לשמוע את סיפורו של קרוב משפחתך שנפטר, מנקודת מבטך. כמו כן, ברצוננו לבקש את הסכמתך להקלטת הראיון. היות והראיון מהווה חלק מהממצאים של המחקר, ייתכן ונשתמש בציטוטים ממנו, אך זאת מבלי לאזכר כמובן את פרטיך ואת פרטי משפחתך.

שאלות כלליות שיישאלו כלל המראיינים:

שאלה אודות המראיין: ספר לי על עצמך (גיל, מגדר, קרבה למטופל, קשר רגשי למטופל, מאפיינים דמוגרפיים (דת, מוצא, דתיות), ישוב מגורים).

שאלה אודות המטופל: ספר לי אודות המטופל (גיל, מגדר, מקום מגורים, ישוב מגורים, מחלה, מחלת רקע/כרונית שהביאה למותו – "עם מה הוא התמודד?", משך המחלה, משך תקופת סוף החיים, סבל, תובנה, קשר רגשי למראיין, מאפיינים דמוגרפיים (דת, מוצא, דתיות), מקום פטירה, מתי נפטר, היכן נפטר).

שאלה כוללנית: אנא ספר את סיפור סוף החיים של הנפטר מנקודת מבטך, על כל ההיבטים הנראים רלוונטיים בעיניך.

שאלות מכוונות שיישאלו המראיינים בהתאם לצורך על מנת להשלים את הנרטיב מכל צדדיו ולקבל תמונה כוללת:**שאלות הכוונה הנוגעות למטופל:**

כיצד המטופל ראה את מהלך מחלתו? האם היה פעיל בניסיון להתמודד ולמצוא טיפול/תרופות או שהרים ידיים? האם רצה לקבל טיפול או לא? האם מילא טפסים לקראת סוף חייו כדי להימנע מטיפול מציל חיים? האם המטופל היה מודע למצבו, האם התרשמת שהמטופל השלים עם מותו המתקרב? כיצד פירש את משמעות המוות או התקופה של סוף החיים? אילו היבטים היו חשובים לו במיוחד? האם כתב/תיעד הנחיות מקדימות?

האם התכוון לקראת או חשב על "היום שאחרי"?

האם המטופל שאב כוח/השראה/הסתמך על פילוסופיית חיים כלשהי? (דת ופרקטיקות תרבותיות אחרות)

שאלות הכוונה הנוגעות למשפחה:

מה היה ההרכב המשפחתי אשר ליווה את הנפטר? מי היה המטפל העיקרי?

כיצד באה לידי ביטוי המעורבות (או העדרה) של כל אחד מבני המשפחה? מה הייתה חלוקת התפקידים?

האם היו מטפלים נוספים שאינם בני משפחה? מי הם היו ומה הייתה מעורבותם?

כמה זמן לפני הפטירה הבנתם שזה הסוף?

האם בני המשפחה החזיקו בדעות שונות או הומוגניות? האם נחשפת לחילוקי דעות אל מול דעת המטופל?

כיצד הדינאמיקה המשפחתית השפיעה על המו"מ בנוגע לסיום החיים מול הצוות הרפואי לדעתך?

שאלות הכוונה הנוגעות לצוות הרפואי:

מי היה הצוות המטפל העיקרי שטיפל בבן המשפחה בשלבי המחלה השונים? האם התקיימו יחסי אמון

הכוללים שקיפות מלאה בין הצוות הרפואי למטופל? כיצד באו לידי ביטוי?

מה היה מקומה של האמת במפגש הרפואי? (כולל "מינוני אמת", איזון ציפיות אל מול המציאות, והגנה מפני נוכחות רפואית).

מה ניתן לציין לחיוב/לשלילה בנוגע ליחסים שבין הצוות הרפואי למטופל? היכן ניתן להצביע על נקודות

החיכוך או שיתוף הפעולה בין המטופל, המשפחה והצוות הרפואי? איך היית מציע לפתור אותם?

האם המטופל קיים עם מישהו מהצוות הרפואי שיח על אפשרויות התמיכה העומדות בפניו לקראת המוות?
האם המשפחה או נציגה קיימה עם מישהו מהצוות הרפואי שיח על אפשרויות התמיכה בנוגע לסוף החיים של המטופל?

האם היו חילוקי דעות בתוך הצוות הרפואי לגבי אפשרויות התמיכה בסוף החיים של המטופל?
האם עלה הנושא של המתת חסד? האם דיברתם על כך ביניכם לפני או לקראת הסוף?

שאלות הכוונה הנוגעות לריבון:

אין בישראל כיום המתת חסד כפעולה אקטיבית. האם ראוי לדעתך שתהיה? האם הסוגייה עלתה במהלך השיחות עם אנשי הרפואה, עם המטופל או במשפחה?
איזה סיוע, אם בכלל, התקבל מהמדינה? מתי הרגשתם, אם בכלל, חסרי אונים מול מוסדות מדינתיים? (בין אם הצוות הרפואי עמד לצידכם ובין אם לאו).
כיצד לדעתך המערכת, במובן הרחב ביותר, הייתה יכולה לסייע על מנת לתמוך טוב יותר בתהליך סיום החיים?

שאלות הנוגעות לתפיסת המוות של המרואיין:

האם לאופן שבו התנהל סוף החיים של קרובך היתה השפעה על האופן שבו אתה תופס את סוף החיים ואת המוות? האם זה השפיע על האופן שבו אתה תופס את סוף החיים שלך ובאיזה אופן?
כיצד היית מגדיר מוות טוב ו/או מוות רע?
כיצד היית רוצה שסוף חיך ייראה/יתנהל/ירגיש?

שאלות הנוגעות לשינוי:

האם היו פערים בין עמדות שבהם החזיקו (או עליהם הצהירו) מי מהדמויות השונות בסיפור לבין הפעולות שבהן נקטו בפועל?
האם מי מהגורמים המעורבים במהלך תקופה זו (או לאחריה) שינה את עמדתו/דעתו בנוגע להיבט כלשהו של סוף החיים?

האם יש דבר מה שברצונך להוסיף?

תודה רבה!

נספח ב' – נוסח שאלון כמותי ששימש לצורך איסוף הנתונים במחקר החתך הכמותי (N=605)**שאלון מחקר אפידמיולוגי של סיום החיים – גרסה סופית**

הנך מתבקש/ת להשתתף במחקר שמבוצע על ידי מכון גרטנר לחקר אפידמיולוגיה ומדיניות בריאות בנושא אמירת אמת וסיום חיים למטופלים במחלות חשוכות מרפא.

מטרת המחקר לבדוק מהן עמדות הציבור בישראל בנוגע לתהליכי סיום חיים של מטופלים סופניים ולהעריך את מידת השימוש בטיפול פליאטיבי (טיפול תומך לחולים סופניים וקשישים בסוף החיים) ובתהליכים לסיום חיים ביוזמת המטופל בישראל.

במחקר יהיה עלייך לענות על מספר שאלות. השתתפות במחקר תדרוש ממך זמן של כ- 10 דקות בסה"כ. במחקר ישתתפו כ- 600 נבדקים ונבדקות אחרים, במדגם ארצי מייצג של האוכלוסייה מעל גיל 50 בישראל. השאלונים אנונימיים לחלוטין ואין לחוקרים כל דרך לזהות את הנבדקים במחקר.

המחקר עוסק בתכנים הקשורים בסיום חיים ובליוי של חולים סופניים או קשישים בסיום חייהם. נבדקים שליווי בפועל קרוב משפחה או חבר קרוב בחמש השנים האחרונות בסיום חייו יתבקשו להשלים מספר שאלות נוספות הקשורות במקרה הפרטי שלהם, כאמור ללא שום יכולת לזהות את הנבדק או המקרה.

בעצם ההשתתפות במחקר קיים סיכוי נמוך לכך שהתכנים אליהם תיחשף/תיחשפי עלולים לעורר בך מתח או חרדה.

מנגד, למחקר עשויה להיות תרומה משמעותית להבנת עמדות הציבור בישראל בנוגע לנושא הנחקר ולקידום מדיניות בריאות בתחום הטיפול בחולים סופניים ובני משפחותיהם.

בהתאם, הינך מצהיר/ה כי:

ידוע לי כי אני חופשי/ה לבחור שלא להשתתף במחקר ואני חופשי/ה להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר, בלי לפגוע בזכויותי, בלי שיאונה לי כל רע, ובלי שתינקט נגדי סנקציה כלשהי.

ידוע לי כי מובטחת לי סודיות באשר לזהותי האישית בפרסומים מדעיים וכי החוקר, באחריותו לכלל הגורמים הנוגעים בדבר, יקפיד לשמור על חיסיון פרטי ועצם השתתפותי במחקר.

ידוע לי כי מובטחת לי נכונות לענות לשאלות שיועלו על-ידי ואפשרות להיוועץ בגורם נוסף באשר לקבלת החלטה להשתתף במחקר או להמשיך בו. פרטי קשר לחוקר הראשי – ד"ר מורן בודס: 03-7731458, moranb@gertner.health.gov.il

בלחיצה על כפתור "אני מסכים/ה" אני מצהיר/ה בזה כי את הסכמתי נתתי מרצוני החופשי וכי הבנתי את כל האמור לעיל.

תודה על הסכמתך להשתתף בשאלון. אנא קרא בעיון את ההגדרות הבאות, הן חשובות להמשך השאלון: בשאלון זה, "חולה במחלה סופנית" הוא אדם הסובל מבעיה רפואית חשוכת מרפא ותוחלת חייו אינה עולה על מספר חודשים.

בשאלון זה, "סיום/סוף החיים" של החולה הסופני מתייחס לחודשים ולשבועות האחרונים שלפני המוות. כל האמור בלשון זכר נכתב משיקולי נוחות בלבד. השאלון פונה לשני המינים במידה שווה.

1. שאלת הסינון לשאלות ההמשך:

האם ליווית מקרוב אדם קרוב לך שנפטר ממחלה ממושכת או מצב רפואי שהלך והחמיר לאורך זמן בשלוש השנים האחרונות? **שאלות ההמשך המודגשות מיועדות למי שסימנו "כן" בשאלה זו.**

מקבץ שאלות עמדות כלליות:

2. האם לדעתך הרופא/ה צריך/ה לומר למטופל את כל האמת לגבי מצבו הבריאותי, גם במקרים קשים ללא סיכוי החלמה?

- כן, הרופא/ה צריך/ה לומר למטופל את האמת על מצבו כי זכות המטופל לדעת
- לא, הרופא/ה לא צריך לומר למטופל את כל האמת, אם הרופא/ה חושב/ת שידיעת האמת תזיק למטופל
- אינני יכול/ה לבחור בין שתי האפשרויות
- מסרב/ת לענות

3. האם לדעתך רופא/ה צריך/ה לסייע לחולה במחלה סופנית לסיים את חייו, אם החולה מבקש זאת ומצבו הרפואי מצדיק זאת (כלומר שנשאר לו מעט מאד זמן לחיות והוא סובל), ובתנאי כמובן שהחוק היה מאפשר זאת?

- כן, רופא/ה צריך/ה לסייע, כי רופא שאחראי לחולה צריך לעזור לו גם בסוף החיים
- לא, רופא/ה לא צריך/ה לסייע, כי אסור לרופא להיות שותף בסיום חיי אדם
- אינני יכול/ה לבחור בין שתי האפשרויות
- מסרב/ת לענות

4. האם לדעתך מדינת ישראל צריכה לאפשר מנגנון כלשהו של המתת חסד לחולים עם מחלה סופנית, בשלבי סיום חייהם בישראל?

כן / לא / לא יודעת / מסרב/ת לענות

5. באיזו מידה אתה מסכים שצריך לאפשר לחולה בשלבי סיום החיים לסיים את חייו בביתו ולא במוסד רפואי?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

6. באיזו מידה מוצדק לדעתך שרופא יוכל להחליט על הפסקת טיפול למטרת ריפוי למטופל שהוא סבור שאפסו סיכוייו להחלים?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

7. באיזו מידה אתה מסכים שמוצדק לחבר חולה במחלה סופנית, בסיום חייו, למכשירי הנשמה לשם הארכת חיים?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

8. באיזו מידה אתה מסכים שמוצדק להזין חולה במחלה סופנית, בסיום חייו, בהזנה מלאכותית?

- בכלל לא
- במידה חלקית

- במידה רבה
- במידה רבה מאד

9. באיזו מידה אתה מסכים שמוצדק לטפל בחולה במחלה סופנית, סובל, בתרופות משככות כאבים (למשל, מורפיום) גם אם הטיפול עלול לקצר את חייו?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

10. באיזו מידה אתה מסכים שאנשים צריכים להכין מראש מסמכים רשמיים שיכילו הנחיות לטיפול שהם רוצים לקבל או לא לקבל בשלבי סוף החיים שלהם?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

11. באיזו מידה אתה מסכים שיש לכבד, בכל מקרה, הנחיות מוקדמות של המטופל לא להאריך את חייו, בשלבי סוף החיים שלו?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

12. באיזו מידה אתה מסכים שצריך להגיד לחולה במחלה סופנית, בשלבי סוף החיים שלו, שהוא עומד למות בקרוב?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

13. באיזו מידה אתה מסכים שחשוב שהצוות הרפואי יכין את משפחתו של החולה, בשלבי סוף החיים שלו, לאפשרות שימיו ספורים?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

14. באיזו מידה אתה מסכים שחשוב שהצוות הרפואי יכין את משפחתו של חולה במחלה סופנית, בשלבי סוף החיים שלו, למה שצפוי לקרות במהלך הגסיסה והמוות?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

15. באיזו מידה אתה מסכים שבני המשפחה צריכים להיות שותפים מלאים בכל ההחלטות הרפואיות הקשורות לחולה בשלבי סוף החיים שלו?

- בכלל לא
- במידה חלקית

- במידה רבה
- במידה רבה מאד

16. להערכתך, באיזו מידה מדינת ישראל תומכת בחולים הנוטים למות?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

17. להערכתך, באיזו מידה בתי החולים תומכים בחולים הנוטים למות?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

18. להערכתך, באיזו מידה קופות החולים תומכות בחולים הנוטים למות?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

19. להערכתך, באיזו מידה ביטוח לאומי תומך בחולים הנוטים למות?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

מקבץ שאלות על המשיב:

20. אם חס וחלילה היה מדובר בך, האם היית רוצה שהצוות הרפואי יגיד לך את כל האמת בנוגע למצבך הרפואי,

גם במקרים קשים ללא סיכוי החלמה?

- כן, הצוות הרפואי צריך/ה לומר את כל האמת על מצבי, כי זכותי לדעת
- לא, לא הייתי רוצה שהצוות הרפואי יגידו לי את כל האמת על מצבי
- אינני יכול/ה לבחור בין שתי האפשרויות
- מסרב/ת לענות

21. אם חס וחלילה תגיע למצב של מחלה סופנית, האם היית רוצה שתהיה לך את האפשרות בשלבי סיום החיים,

לבקש ולקבל מהצוות הרפואי סיוע לסיים את חייו?

כן / לא / לא יודע/ת / מסרב/ת לענות

22. אם חס וחלילה היית חולה במחלה סופנית, באיזו מידה היית מסכים לכך שלרופא תהיה אפשרות להפסיק לך

טיפול למטרת ריפוי אם הוא חושב שאפסו סיכוייך להחלים?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

23. אם חס וחלילה היית חולה במחלה סופנית, באיזו מידה היית רוצה שיחברו אותך למכשירי הנשמה, בשלבי סיום

החיים, לשם הארכת חייו?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה

• במידה רבה מאד

24. אם חס וחלילה היית חולה במחלה סופנית, באיזו מידה היית רוצה שיזינו אותך מלאכותית, בשלבי סיום חייך?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

25. אם חס וחלילה היית חולה במחלה סופנית וסובל ממנה, באיזו מידה היית רוצה שיטפלו בך בתרופות משככות כאבים (למשל, מורפיום) גם אם הטיפול עלול לקצר את חייך?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

26. האם הכנת מסמכים המכילים הנחיות לטיפול שהיית רוצה לקבל או לא לקבל בשלבי סוף החיים שלך?

- כן
- טרם, אבל אני מתכוון להכין בקרוב
- טרם, אבל אני מתכוון להכין בעתיד
- לא ואני לא מתכוון להכין

27. אם חס וחלילה היית חולה במחלה סופנית, באיזו מידה היית רוצה שיגידו לך בשלבי סיום החיים, שאתה עומד למות בקרוב?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד

מקבץ שאלות אפידמיולוגיות (למילוי על ידי מי שענה כן לשאלת הסינון):
השאלות הבאות מתייחסות לאדם קרוב אליך, שנפטר ממחלה ממושכת או ממצב רפואי שהלך והחמיר לאורך זמן בשלוש השנים האחרונות. במידה שיש יותר ממקרה אחד, אנא התייחס למקרה שבו היית הכי מעורב. השאלות מנוסחות בלשון זכר מטעמי נוחות בלבד אך מיועדות לשני המינים.

28. בן כמה היה יקירך בעת פטירתו?

29. מה הייתה מידת הקרבה שלך ליקירך?

- בן/ת משפחה מקרבה ראשונה (הורה, ילד, אח)
- בן/ת משפחה מקרבה שנייה (סבא/סבתא, בן-דוד, קרוב משפחה)
- חברה/קרוב/ה
- אחר

30. איפה נפטר יקירך:

- בבית
- בבית חולים
- בהוספיס
- במוסד סיעודי/גריאטרי
- אחר (פרט):

31. אם יקירך לא נפטר בבית, כמה זמן היה מאושפז לפני מותו?

- שעות עד ימים

- שבוע עד מספר שבועות
- חודש או יותר
- לא רלוונטי (נפטר בבית)

32. מאיזה מחלות כרוניות משמעותיות סבל יקירך בשנים האחרונות לחייו? (ניתן לבחור יותר מאחת)

- מחלה ממארת
- מחלת לב
- אירוע מוחי
- סוכרת
- מחלת כליות
- מחלה דמנטית כמו אלצהיימר
- מחלה ריאתית
- זיקנה
- אחר (פרט): _____

33. כמה זמן היה יקירך סיעודי (נזקק לעזרה באחד או יותר מהבאים: רחצה, הלבשה, היגיינה אישית, אכילה,

- הליכה או מעבר ממיטה לכיסא)?
- לא היה סיעודי
- בימים/שבועות בודדים לפני מותו
- מספר חודשים ועד שנה
- בין שנה לשנתיים
- 2-5 שנים
- למעלה מחמש שנים

34. מי היה מעורב בטיפול ביקירך בשבועות ובחודשים האחרונים לחייו? (אפשר לתת יותר מתשובה אחרת)

- רופא המשפחה
- רופא יועץ בקהילה
- צוות רפואי בבית החולים
- צוות פליאטיבי בבית החולים
- צוות רפואי מקופת החולים באשפוז בית או הוספיס בית
- צוות רפואי באשפוז בית פרטי: צבר/שר"ן
- מטפלת 7/24
- בן/ת זוג
- בן/בת
- קרוב משפחה אחר
- אחר: _____

35. האם בשלב מסוים הוחלט להפסיק טיפול לצורך ריפוי או טיפול מאריך חיים ביקירך?

- כן
- לא
- לא יודע/ת

36. במידה והוחלט להפסיק טיפול לצורך ריפוי או טיפול מאריך חיים ביקירך, האם לדעתך היה עדיף לעשות זאת

- בשלב מוקדם יותר?
- כן
- לא
- לא יודע/ת
- לא רלוונטי

37. האם בסיום חייו, חובר יקירך למכשיר הנשמה?

- כן
- לא
- לא יודע/ת

38. האם בסיום חייו, חובר יקירך להזנה מלאכותית?

- כן
- לא
- לא יודע/ת

39. האם בסיום חייו, טופל יקירך בתרופות משככות כאבים שעלולות לקצר חיים?

- כן
- לא
- לא יודע/ת

40. האם נתן יקירך מבעוד מועד הנחיות לטיפול בסוף חייו?

- כן, הכין מסמכים רשמיים
- כן, הכין מסמכים שהוא כתב
- לא הכין מסמכים, אבל אמר לקרובים אליו את רצונותיו לאחר שחלה
- לא הכין מסמכים, אבל רמז בעבר מה היה רוצה שיקרה בסיום חייו
- לא התייחס כלל לנושא

41. האם בדיעבד היה נכון לדעתך להכין מסמכים, מבחינת הפוטנציאל שהיה בהם לסייע בהבנת רצונותיו של

יקירכם ולכבדם?

- כן, היה נכון
- לא, לא היה נכון
- לא יודע
- לא רלוונטי

42. במידה ויקירך הכין הנחיות לטיפול בסוף חייו, האם ההנחיות כובדו בסופו של דבר?

- כן, כובדו במלואן
- כובדו בחלקן
- לא כובדו
- לא רלוונטי

43. במידה ויקירך ביקש שלא להאריך את חייו, באיזו מידה התקשית לפעול לאור בקשתו?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאד
- לא רלוונטי

44. האם נאמר ליקירך על ידי הצוות הרפואי שהוא עומד למות בקרוב?

- כן
- לא
- לא זוכר / לא יודע

45. האם הצוות המטפל הכין אתכם למה שצפוי לקרות במהלך הגסיסה והמוות של יקירך?

- כן, קיים שיחה פורמאלית בנושא

- כן, בשיחות מסדרון לא פורמאליות
- לא, אבל רמז
- כלל לא

46. באיזו מידה היית מודע למותו הקרוב של יקירך?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאוד

47. האם היה שלב בהתמודדות של יקירך עם המחלה, שחשבת שעדיף לו שחיינו יסתיימו?

- בכלל לא
- במידה חלקית
- במידה רבה
- במידה רבה מאוד

48. האם קיימת עם יקירך שיחה גלויה על מותו הקרוב?

- לא התקיימה כל שיחה בנושא
- לא התקיימה שיחה ממש אך היו רמיזות שונות
- התקיימה שיחה חלקית אחת או יותר
- התקיימה שיחה מלאה אחת או יותר
- אחר (פרט):

49. האם בני המשפחה היו שותפים מלאים בכל ההחלטות הרפואיות הקשורות ליקירך בסיום חייו?

- כן
- לא

50. באיזה אופן היית משנה בדיעבד את מעורבותך בטיפול הרפואי של יקירך?

- מעורב הרבה יותר
- מעורב מעט יותר
- מעורב באותה מידה
- מעורב מעט פחות
- מעורב הרבה פחות

51. בדיעבד, מה דעתך על ההחלטות שהתקבלו בשלבי סיום החיים של יקירך בנושאים הבאים:

ההחלטות היו בעיקר נכונות	ההחלטות היו בעיקר שגויות	לא רלוונטי / לא יודע / לא יכול להכריע	
///	///	///	המקום שבו טופל
///	///	///	המקום שבו נפטר
///	///	///	הפסקת הטיפול לצורך ריפוי
///	///	///	הפסקת טיפול תרופתי לצורך הארכת חיים
///	///	///	חיבור למכונת הנשמה
///	///	///	חיבור להזנה מלאכותית
///	///	///	טיפול בתרופות משככות כאבים שעלולות לקצר חיים (כמו מורפיום)
///	///	///	היענות להנחיות יקירך בנוגע לסיום חייו
///	///	///	אמירת האמת ליקירך
///	///	///	הכנת יקירך לקראת מותו על ידי הצוות הרפואי
///	///	///	הכנת יקירך לקראת מותו על ידי

			המשפחה
			הכנת המשפחה לקראת מות יקירך על ידי הצוות הרפואי

52. אם לדעתך ההחלטות לגבי מקום הפטירה היו בעיקר שגויות, היכן היית מעדיף שיקירך יסיים את חייו?

- בבית
- בבית חולים
- בהוספיס אחר
- במוסד סיעודי/גריאטרי
- אחר (פרט):
- לא רלוונטי

53. על פי החוויה האישית שלך, מה טעון שיפור בטיפול, בתמיכה ובהתייחסות לסיום החיים בישראל? (טקסט חופשי)

שאלות דמוגרפיות:

54. מגדר: זכר / נקבה / אחר
55. שנת לידה: _____
56. דת: יהודי / מוסלמי / נוצרי / דרוזי / אחר
57. זיקה לדת: חילוני / מסורתי / דתי / חרדי או דתי מאד 58.
- ישוב מגורים: _____
59. רמת השכלה: עד תיכונית / בגרות / תעודה / תואר ראשון / תואר שני ומעלה 60.
- רמת הכנסה: מתחת לממוצע / כמו הממוצע / מעל הממוצע
61. ארץ לידה: ישראל / אחר
62. שנת עלייה: _____
63. כיצד אתה מגדיר את עצמך על הקשת הפוליטית? ימין / ימין-מרכז / מרכז / מרכז-שמאל / שמאל

שאלת ליקוט מועמדים לראיונות המשך:

64. במידה ותרצה להשתתף בראיונות עומק שאנו מתכוונים לקיים עם אנשים שליוו אדם קרוב בסיום חייו בחמש השנים האחרונות, אנא ציין את כתובת המייל דרכה אפשר ליצור קשר. **תשובה זו מנותקת מיתר התשובות שלך** ונשמרת בנפרד: _____

נספח ג' – משתתפות ומשתתפי השולחן העגול (29.11.2022) לפי סדר א"ב של שם המשפחה

שם	תפקיד / רקע מקצועי	ארגון / שיוך
ד"ר מורן בודס	חוקר אפידמיולוגי	מכון גרטנר (צוות המחקר)
פרופ' חיים ביטרמן	מנהל מדעי המלמ"ב	המכון הלאומי לחקר שרותי הבריאות ומדיניות הבריאות
ד"ר מיכל בראון	פסיכואונקולוגית	מרכז רפואי הדסה עין כרם
פרופ' שמעון גליק	ביו-אתיקה בטיפול פליאטיבי	אוניברסיטת בן גוריון בנגב
ד"ר מיכאל ויגודה	משפטן, מומחה בתחום המשפט העברי	משרד המשפטים
ד"ר ברוך ולן	ביו-אתיקאי	מכון גרטנר (צוות המחקר)
ארנונה זיו	מנהלת היחידה למיחשוב ומידע	מכון גרטנר (צוות המחקר)
ד"ר יואל טוויל	אנתרופולוג	מכון גרטנר (צוות המחקר)
הרבנית רבקה לינזר	ליווי רוחני של משפחות נפטרים	בית הלל - הנהגה תורנית קשובה
ד"ר אירית לקסר	מנהל אגף גריאטריה, ממונה על התכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי	משרד הבריאות
ד"ר תקווה מירון	אחות, מומחית קלינית בטיפול תומך	המרכז הרפואי תל השומר
גב אירית פישר רייף	מנהלת התכנית הלאומית לטיפול פליאטיבי	ג'וינט אשל
ד"ר גיורא קפלן	מומחה במחקר סוציולוגי	מכון גרטנר (צוות המחקר)
ד"ר אדיר שאולוב	רופא, מומחה ברפואה פנימית, המטלוגיה ורפואה פליאטיבית	הדסה עין כרם (צוות המחקר)
פרופ' פסח שוורצמן	מומחה ברפואת המשפחה רפואת כאב ורפואה פליאטיבית	ראש החוג לרפואת המשפחה אוניברסיטת בן גוריון ראש האיגוד הישראלי לרפואה פליאטיבי
מייק שולץ	מלווה רוחני, מנהל שירות	מרכז רפואי ע"ש רמב"ם