



טיפול פליאטיבי בילדים

מחלות חשוכות מרפא רבות עלולות לקצר את חייו של ילד, ביניהן מומים מולדים, כשל אימונולוגי קשה, מחלות ניוון שרירים, הפרעות מטבוליות, אנורקסיה מוחית קשה, גידולים ממאירים ועוד. מוות של ילד הוא אירוע נדיר ובלתי נתפש על ידי מבוגרים. במדינת ישראל נפטרים כ-700 ילדים בשנה. סיבות סב-לידתיות ומומים מולדים הם הסיבה העיקרית לתמותה בחודשים הראשונים לחיים, לאחר מכן תאונות ומחלות ממאירות הן הסיבות המובילות למוות¹. בארץ מאובחנים מדי שנה כ-400 מקרים חדשים של ילדים החולים במחלה ממארת. כ-100 נפטרים מדי שנה מסרטן ומסיבוכי הטיפול. כאשר ילד נפטר זוהי חוויה קשה למשפחה, לסובבים ולצוות המטפל. חוויה

טיפול מיטבי בילדים עם מחלה אונקולוגית מתקדמת הופך בשנים האחרונות לסטנדרט. מה עומד מאחורי הטיפול ומהם האלמנטים החשובים בטיפול כזה

דר' שרגית גרינברג, ענת נבל, פרופ' פסח שורצמן

זו תלווה אותם בהמשך חייהם ולמרות קיום מודלים לטיפול תומך בשלבים מתקדמים של המחלה בילדים, עדיין ילדים רבים נפטרים בבית החולים תוך כאב וסבל רב. הטיפול הניתן כיום מתאפיין לעתים קרובות באיחור בזיהוי הצרכים, חוסר תשומת לב מספקת לנושאים נפשיים ורוחניים, חוסר רציפות בטיפול כאשר הילד משתחרר מאשפוז, דילמות אתיות ולעתים קרובות מוות ללא הכנה תוך או מיד לאחר הפסקת הטיפול המשמר חיים³. הסיבות לכך מורכבות וכוללות, בין השאר, חוסר בידע, העדר צוותים מיומנים, וכן קשיים הייחודיים לטיפול בילד החולה במחלה חשוכת מרפא. בשנים האחרונות פועלות קבוצות רבות לקביעת סטנדרטים לטיפול בילד הנוטה למוות, תוך בחינה של הסיבות לחוסר הפניה ושימוש בטיפול התומך-פליאטיבי וניסיון למציאת פתרונות. טיפול פליאטיבי הוא גישה טיפולית אשר עיקרה שמירת איכות חיי, כבוד והקלה על סבלו של החולה ומשפחתו. בעבר, טיפול פליאטיבי הוגדר כטיפול הניתן עם הפסקת הטיפול המרפא. היום מקובל כי יש להתחיל בטיפול הפליאטיבי משלביה המוקדמים של המחלה במקביל לטיפול "הקורטיבי" מרפא. עם התקדמות המחלה יש לשנות את המשקל הניתן לטיפול התומך בהתאם לצרכיו הגופניים והנפשיים של הילד והמשפחה. העדר ידע, פחד, העדר מסגרות מתאימות וחוסר תקשורת בין רופאי הקהילה לרופאים בבית החולים, מקשים על מתן טיפול מתאים בילד עם מחלה חשוכת מרפא.

יחידות הוספיס אשפוזי למבוגרים הוקמו בסוף שנות ה-60 ומאז קמו בעולם מסגרות רבות, אשפוזיות וביתיות, המטפלות בחולים הסובלים ממחלה מתקדמת. אדמרק הוספיס בורג'ניה הוא ההוספיס הראשון בעולם שיועד לטיפול בילדים והוא הוקם בשנת 1978 על ידי זוג אשר בנם חלה במחלה חשוכת מרפא ונטה למוות. ההוספיס פעל על בסיס התנדבותי ונתן טיפול תמיכתי לילדים בבתייהם. בשנת 1983 הוקם בניו יורק הוספיס אשפוז ראשון לטיפול בילדים, שנועד לטיפול בילדים עם מחלות כרוניות ובהמשך טיפל בילדים שסבלו מאיידס, סרטן ומחלות סופניות נוספות. בארה"ב קיימות כיום כ-250 תכניות לטיפול תומך בילדים. מספר קטן מאוד יחסית למספר המסגרות העומדות לרשותם של מבוגרים. באנגליה קיימים מעל 20 הוספיסים לילדים אשר מספקים טיפול פליאטיבי ו-respite care (אשפוז קצר מועד המאפשר מנוחה

למשפחה), לילדים עם מחלה חשוכת מרפא ומקצרת חיים³.

בארץ קיים הוספיס אשפוזי וביתי קטן בתל השומר אשר מטפל בילדים. רוב היחידות לטיפול בילדים אינן מטפלות בילדים, מרבית הילדים הנפטרים בארץ מסרטן מאושפזים במחלקות האונקולוגיות בבית החולים בסוף חייהם.

הצורך בטיפול פליאטיבי בילדים

בעשורים האחרונים קיימת התקדמות רבה בטיפול בסרטן בילדים, אך הטיפול בסימפטומים הגופניים והנפשיים בילדים עם מחלה מתקדמת עדיין לוקה בחסר. נמצא כי 89 אחוז מהילדים "סבלו מאוד" מסימפטום אחד לפחות בחודש האחרון לחייהם. הסימפטומים השכיחים ביותר היו כאב, חולשה וקוצר נשימה. רק כ-27 אחוז מהילדים שסבלו מכאב ו-16 אחוז מאלה שסבלו מקוצר נשימה הוגדרו על ידי הוריהם כמאוזנים עם טיפול³.

מהן הסיבות המונעות מילדים רבים לקבל את הטיפול התומך?

למרות קיום מסגרות לטיפול תומך (הוספיס) בארה"ב, מיעוט מהילדים הנפטרים טופלו ביחידות אלו. זאת בשל החשש של הצוות, והחשש של הורים לקבל טיפול ביחידת ההוספיס. לחוסר פנייה והפניה למסגרות הפליאטיביות תורמים מספר גורמים:

המודל הישן הקלאסי של טיפול פליאטיבי

מטרתה העיקרית של טיפול זה היא בסימפטומים, רק כאשר הטיפול המרפא-קורטיבי אינו יעיל. התקדמות הרפואה בטיפול במחלות שונות, ביכולת לרפא סרטן, לתקן מומים לבביים ופגות, נותנים להורים תקוות שווא. המאמץ הרגשי הרב, המלווה את הניסיון של המטפל וההורים להציל את חייו של הילד, גורם לעתים להמשיך טיפול אינטנסיבי במחלה בעוד שטיפול בסימפטומים נדחק לפינה. המשך טיפול קורטיבי, במטרה להיות "בטוחים שעשינו כל דבר שניתן לעשותו", הוא לעתים הדרך היחידה של הורים להתמודד עם מותו הקרב של ילדם³.

קושי של הצוות – גם אצל רופאים והצוות המטפל. המעבר לטיפול פליאטיבי נתפש לעתים כ"הרמת ידיים", ומאחר שמות ילד נתפש כאובדן הקשה ביותר³, ההכחשה של האפשרות כי הילד עומד למות מונעת תכנון וטיפול אופטימלי.

רתיעה מלהיות מטופל בהוספיס – שימוש בשם הוספיס לעתים מרתיע. Footprints היא תכנית טיפולית שפותחה בבית החולים קרדינל גלנון במדינת מיזורי,

ארה"ב, ומיועדת לטיפול בילדים הסובלים ממחלה חשוכת מרפא. במחקר מקדים רואיינו הורים לילדים אשר נפטרו מסרטן. אלה ציינו ששימוש במילה "הוספיס" גורם לדחייה ותחושה של איבוד תקווה. הפתרון שמצאה התכנית היה לכנות את הטיפול בשם אחר - Footprints⁴. היחידה המטפלת בילדים הסובלים ממחלות חשוכות מרפא במיניאפוליס מציגה את השירות כטיפול פליאטיבי-תומך ורק עם התקדמות המחלה ולאחר מוכנות של המשפחה, מכנים את הטיפול "הוספיס". כדי להקל על פנייה והפניה של הילדים, הפסקת טיפול "משמר חיים" ביחידות אלו אינה תנאי לקבלה, והטיפול הפליאטיבי ניתן במקביל לו.

קשיי פרידה – מאחר שבטיפול במחלה אונקולוגית קשה ואינטנסיבי נוצר קשר הדוק בין הילד, המשפחה והצוות המטפל, הפניית הילד למסגרת שונה, כאשר מחלתו מתקדמת, קשה ביותר למשפחה ואף נתפשת כנטישה. הצוות המטפל נמנע מכך לעתים על ידי אי הפניה.

זמינות – קיימת בעיית זמינות. בעוד יחידות הוספיס לטיפול במבוגרים קיימות במקומות רבים, רק למעט מהן יש ניסיון בטיפול בילדים.

ידע וניסיון – מאחר שמוות של ילדים אינו תופעה שכיחה, נסיונם של רופאי ילדים ואונקולוגים בבית החולים ורופאי משפחה בקהילה מועט בשל העדר הדרכה והוראה בטיפול בילד הנוטה למוות. חסר בידע ובניסיון גורם בצוות לתחושת חוסר אונים, פחד ולעתים התרחקות והימנעות לטפל בילדים במצבים אלה. קיים מיעוט ידע מבוסס (Evidence based), הערכה וטיפול בסימפטומים וסבל בילדים. בנוסף, קיימות מעט שיטות אמידות המותאמות לשלב ההתפתחותי למדידת סימפטומים, סבל ואיכות חיים בילדים⁵.

גורם כלכלי – בילדים, במיוחד באלה הסובלים מבעיות מורכבות, קשה לעתים לקבוע פרוגנוזה יותר מאשר במבוגרים. קושי זה גורם לבעיה, מאחר שבמדינות מסוימות טיפול הוספיס מוגדר כטיפול הניתן בששת החודשים האחרונים לחיים. בכמה ממדינות אלו שירותי הביטוח הרפואי מגבילים את הטיפולים אשר יכול הילד לקבל במסגרת ההוספיס, כגון טיפול כימותרפי⁵.

עקרונות הטיפול הפליאטיבי

הטיפול הפליאטיבי מבוסס על ארבעה עקרונות חשובים: תקשורת וקבלת החלטות, קבלת החלטות וקביעת תכנית טיפולית, טיפול בסימפטומים ומיקום הטיפול.

תקשורת וקבלת החלטות - חשובה ביותר
 דרך הצגת הטיפול הפליאטיבי להורים לילד עם מחלה חשוכת מרפא. הצגת הטיפול כטיפול הניתן על ידי צוות רב מקצועי, שמטרתו טיפול בסימפטומים והענקת תמיכה ונוחות רבה יותר לילד ולמשפחה, ללא התייחסות בשלב זה לאפשרות של מוות מהמחלה, עשויה להקל על קבלת הטיפול על ידי המשפחה. בהמשך הטיפול, כאשר ייווצר קשר ואמון, שימוש בשאלות פתוחות על ידי הצוות המטפל לגבי דאגות וחששות, יאפשר לגעת ולדון בנושאים הקשורים להתקדמות המחלה ולאפשרות שהילד לא יחלים. עבודת צוות היא מרכיב חשוב בטיפול. נמצא כי הורים זיהו כי סיכויי הבראתם של ילדם קלושים רק כשלושה חודשים לאחר שהרופא זיהה זאת. טיפול של עובד סוציאלי או פסיכולוג, אשר מכיר את המשפחה, קיצר פער זה ואפשר שילוב מוקדם יותר של טיפול פליאטיבי.⁶ טיפול פליאטיבי אופטימלי מחייב יצירת תקשורת פתוחה ומתמשכת בין הצוות המטפל והמשפחה. קשר איכותי ותומך, תוך הקשבה להורים ולדאגותיהם, מאפשר איכות טיפול גבוהה בסוף החיים.⁶ הורים מכירים את ילדם ולכן שיחה עם ההורים לפני גגישה עם הילד יכולה לסייע למצוא את הדרך הטובה ביותר לשוחח עימו. דיון עם הילד על מצבו והאפשרות שלא יבריא תלויה בגילו, בהתפתחותו ובתפישתו את נושא המוות. מחקרים הראו שתפישת המוות של ילדים עם מחלה כרונית ומחלה חשוכת מרפא לגבי עצמם בוגרת יותר.³ עם זאת, לכל ילד יש תפישה והבנה שונות לגבי מוות לפי גילו, חוויותיו ותרבותו.^{5,6} יש חילוקי דעות בספרות לגבי כושרם של ילדים להבין ולהחליט לגבי טיפול.³ מחקרים הראו כי ילדים מעוניינים לדעת לגבי הפרוגנוזה שלהם. במחקר בו נשאלו 50 ילדים בגילאי שמונה עד 17, נמצא ש-95 אחוז היו מעוניינים לדעת האם הם נוטים למות, 63 אחוז מהמתבגרים ו-23 אחוז מהצעירים יותר רצו להיות מעורבים בהחלטות לגבי טיפול פליאטיבי. הגישה לגבי העברת מידע ושיתוף בקבלת ההחלטות צריכה להיקבע בכל מקרה ומקרה בהתאם לילד ומשפחתו. הורים חוששים לרוב משיחה עם הילד ומעוניינים להסתיר ממנו את הידיעה שהוא נוטה למות. חשוב להבהיר להורים שכדי ליצור מערכת יחסים טובה ובניית אמון בין הילד למטפל, על המטפל להיות כנה עם הילד. ילדים יודעים וחשים לעתים קרובות כאשר הם עומדים למות ולעתים מביעים זאת באי שקט, בקשיי שינה ובהתנהגות

בלתי ברורה. חוסר תקשורת ואי יכולתו של הילד להביע רגשותיו וחששותיו עלולות לגרום לילד לחוש בודד ומפחד.⁶ תקשורת עם ילדים היא לעתים קרובות בלתי צפויה ולכן על כל הצוות להיות מיומן בתקשורת ומוכן. "שיחה" עם ילד אינה רק שפתית והבעת רגשות, אלא לעתים קרובות כוללת שימוש בשפת גוף, משחק, ציור וסיפור. יש להימנע מהפחתה במשמעות המוות והשוואתו לשינה, מאחר שהילד יכול לחשוש ללכת לישון. תמיכה במשפחה כוללת הורים, אחים סבים וכן את סביבתו של הילד, גן או בית ספר.

קבלת החלטות וקביעת תכנית טיפולית

קבלת החלטות לגבי העתיד אינה קלה עבור ההורים ותלויה בשלב בו הם והילד נמצאים. כאשר המחלה מתקדמת, עולים נושאים וסוגיות לגבי המשך טיפול משמר חיים, לגבי אגרסיביות הטיפול ואף לגבי החלטות האם לבצע נסיונות החיאה במקרה של קריסת מערכות. במקרים רבים, הורים מבקשים להמשיך בטיפול משמר חיים, כגון כימותרפיה, גם כאשר אין סיכויים אמיתיים להחלמה. המניע לרוב הוא ציפייה לנס, רצון להארכת חיים וניסיון להקלה על סימפטומים שנגרמו בשל המחלה. דיון עם ההורים על המשך הטיפול חשוב במיוחד כאשר טיפול זה פוגע באיכות חייו של הילד.

קיים קושי רב בהעלאת נושא החיאה כאשר מדובר בילדים עם מחלה ממאירה מתקדמת.³ התוצאה היא לרוב הימנעות מדיון בנושא עד שאפשרות קריסת פעולת לב ריאה קרובה, או שלעתים כלל לא מתקיים דיון בנושא. זאת ככל הנראה הסיבה לכך שכ-45 אחוז מהילדים הנפטרים ממחלה ממארת מתקדמת בבית החולים, נפטרים בטיפול נמרץ.³

הסבר להורים שלא מדובר ב"החיאה" אלא "בנסיונות החיאה", אשר בנוכחות מחלה מתקדמת סיכוייהם קלושים, גורם להורים לשקול ולבחור ולאפשר לילד למות עם טיפול תומך ללא סבל (Dnair), כשמשפחתו סביבו וללא התערבות מיותרת. חשוב לכבד חוסר יכולת של הורים לקבל החלטה.

ארבעה שלבים מוצעים ביצירת תכניות לעתיד:⁵ איתור מקבלי החלטות, הסבר למשפחה על המחלה, על סיכויי החלמה ואפשרות של מוות בשפה מובנת וברורה. מתוך הבנת המחלה והפרוגנוזה, יש להתמקד במטרות ברורות המתמקדות בנינוחות ואי סבל, או מציאת שילב ביניים ולבסוף, שיתוף בקבלת החלטות לגבי התערבויות חודרניות, אגרסיביות בהמשך, כביצוע נסיונות החיאה במקרה של כשל מערכת.

טיפול בסימפטומים - הטיפול הפליאטיבי

מטפל בסימפטומים גופניים ככאב, עצירות, שלשול, קוצר נשימה, קשיי שינה, פרכוס, חולשה וכן בסימפטומים נפשיים כחרדה ודיכאון. על הצוות המטפל להיות מיומן בטיפול בסימפטומים גופניים, ולטפל ביעילות ובמהירות אפשרית באיזון הסימפטומים הגופניים והנפשיים, כדי לפנות מקום לזמן איכותי ומשמעותי לילד ומשפחתו. במאמר זה לא נפרט את ההנחיות לטיפול בסימפטומים אלה. כאשר ילד נפטר, תפקידו של הצוות ללוות ולהיות לעזר למשפחה ולסייע לה בתהליך השיקום.

מיקום הטיפול - כ-50 אחוז מהילדים

הנפטרים מסרטן בארה"ב נפטרים בבית. הטיפול בילד בבית מאפשר למשפחה, לפי חלק מהחוקרים, להסתגל ולעבור תהליך שיקום טוב יותר, ייתכן בשל פחות רגשות חוסר אונים.³ החלטה על טיפול בילד בביתו תלויה בגורמים רפואיים, בזמינות צוות תומך, זמינות רופא, במבנה המשפחתי, בתנאים הפיזיים בבית וכן בהימצאות גורמים פסיכולוגיים, סוציאליים ותרבותיים. התמודדות עם טיפול ביתי קלה לעתים יותר כאשר בני המשפחה יודעים שיוכלו לשנות בהמשך את החלטתם בהקשר למיקום הטיפול ושהצוות ימשיך להיות מעורב בטיפול.

סיכום

טיפול מיטבי בילדים עם מחלה אונקולוגית מתקדמת הופך בשנים האחרונות לסטנדרט. על מנת להתאים ולאפשר לילדים המטופלים ליהנות מטיפול, רצוי לפעול במספר תחומים: שילוב טיפול תומך בשלבים הראשונים של המחלה, או כאשר עולה אפשרות שהטיפול לא ירפא, תוך כדי המשך טיפול שמטרתו הצלת והארכת חיים. יצירת מערכת קשר בין הקהילה לבית החולים. שינוי עמדות של צוותים מטופלים לגבי הטיפול התומך, כולל שימוש ב"שם" שאינו מעורר דחייה. הכנת תכנית הוראה, בדומה לתכנית ההוראה הארצית למבוגרים. יצירת צוותים בקהילה ובמחלקות אשר יוכשרו וירכשו ניסיון ולבסוף, יצירת מערכות תמיכה פליאטיביות המשתלבות בתוך המסגרות המטפלות ליצירת המשכיות.

רשימת המקורות נמצאת במערכת.

דר' שרגית גרינברג ורופ' פסח שורצמן, היחידה הפליאטיבית, המחלקה לרפואת משפחה, שירותי בריאות כללית מחוז הדרום, אוניברסיטת בן גוריון.

ענת נבל, M.B.A. מרכז סיאל - מרכז

מחקר ברפואת משפחה ורפואה ראשונית,

אוניברסיטת בן גוריון בנגב, באר שבע