

איכות חיים של חולים במחלת סרטן סופנית — גישת דהווספיס בראי הלוגותרפיה

חובה רכס ורבקה גלעדי*

הארכת תחלת החיים של חולי סרטן, העלתה למודעות הציבור ואנשי המקצוע גם את סוגיית איכות החיים שלהם.

המאמר עוסק באיכות החיים של חולים אלו, משלשה היבטים: הדיכוי הגופני, מציאת משמעות בחיים ותקווה. הדיכוי הגופני פירשנו — דאגה לנחות גופנית על-ידי טיפול ושלטה בסימפטומים, או הימנעות מטיפולים. שיגרמו לחולה סבל נוסף. בהתמודדות עם סוגיית מציאת המשמעות בחיים, התבססנו על הגישה הלוגותרפית, פרי מחשבתו של פראנקל, היצענו את תחושת ההתחללות עצמית, ותוארנו מהן אפשרויות משמעות בחיים: גילוי עצמי, ייחודיות, ייחודיות מתענת במאמר זה, כהחליף פעיל, שניתן לטפחו גם אצל חולים בסרטן סופני, כאשר רואגים לנחות הגופנית ומטיענים בדם למצוא משמעות לכל רגע בחייהם.

מבוא — איכות חיים מהי?

ער השנים האחרונות לא היו סרטן ואיכות חיים מושגים, שניתן היה לומר אותם בנשימה אחת. מחלות הסרטן נחשבו קשליניות והמטרה הינה, להאריך, ככל שניתן, את תחלת החיים. שאלת האיכות לא עלתה כלל. הצורך להעריך את איכות החיים של חולי הסרטן הוא אחגז חדש למטפלים, הנוכח מהתפתחויות מספר בתחום הכירואת: (1) עלייה כשיעורי ההחלואה ובמקביל עלייה בתוחלת החיים של החולים הפכו את הסרטן ממחלה אקוטית עם מוות מהיר למחלה כרונית ממושכת; (2) התעניינות גוברת והולכת של אנשי בריאות כסוגיות אחיות, הקשורות למתן טיפולים הנורדים בעקבותיהם תופעות לוואי קשות; (3) דרישתם של מטופלים וביי משפחה לקבל מידע על המחלה ולחיות שותפים בהחליף קבלת ההחלטות הטיפוליות, הקשורות בין השאר, באיכות חיים (Padilla & Grant, 1985).

מהי איכות חיים? כספרות המקרית היא מתוארת כמושג רב ממדי, שכותבים

* חיבה רכס מלמדת בבית-הספר לסיעוד "אסף הרופא" של אוניברסיטת תל-אביב, ורבקה גלעדי היא אחות ראשית, הספיס תל-השומר.

לרפא, המטרה היא לחת לחולים ולמשפחות אפשרות לאיכות חיים מיטבית מחוץ אמונה, כי תקופה זו יכולה להיות תקופה של נוחות ורגיעה, של פרידה אהבת ואפילו של צמיחה אישית (Kubler-Ross, 1975). ההוספיס, טוענים אורחי התנועה, מטייע בהקלת כאבים טוב יותר מהטיפול הקונבנציונלי, משפר את איכות החיים של החולים וכי משפחותיהם, מאפשר לבלות את מרבית הזמן בסביבה ביתית במינימום התערבותו אגריכרית טראומטיות, מכיך את החולים ואת בני משפחותיהם וגישת רוחניות למוות תעל כן מביא להסתגלות טובה יותר לפני המוות ובתקופת האבל. ולבסוף, עלות הטיפול בהוספיס נמוכה מעלותו של טיפול קונבנציונלי (Saunders, 1984). גישת ההוספיס, ניתנת ליישום באשפוז או בבית (Morris et al., 1986).

בישראל הוקם ההוספיס הראשון (במתחלקת אשפוז) בתחומי בית-החולים "שיבא" (תל-השומר), תוך שיתוף פעולה של ה"אגודה למלחמה בסרטן", משרד הבריאות וקופת-החולים הכללית.

באחרונה מיישמת השיטה גם בקהילה, באמצעות צוות "הוספיס בית", שמנוהלת ומתופעל בעיקר על-ידי אחיות, והוא משמש נוסף כפעילותו של צוות ההוספיס בתל-השומר.

האובדן, שחולה סרטן טופני מתמודד איתו

כדי לטות לשפר איכות חיים של חולה סרטן כסרטן סופני, יש להכין ראשית, כיצד נפגעת איכות זו. החולה נמצא בהקופה, שהמאפיין המרכזי שלה הוא פרידה ואבדן. החולה מאבד את המראה הקודם של גופו וחווה, לעתים קרובות, שינוי גופני ניכר, כמו: כריחת שר, יצירת סטומה והופעת גידולים ופצעים סרטניים על העור; הוא מאבד את תפקודו הגופני ותקין ונעשה בהדרגה חליי באחרים, למילוי פעילויות בסיסיות, כמו: אכילה ורחצה; נפרד מנחמה גופנית יחסית חולשה, עייפות, קוצר נשימה, חוסר תיאבון והקאות, המובילים לידידה מואצת במשקל. חולים רבים סובלים גם מכאבים, עצירות וסימפטומים אחרים.

במשור החברתי האדם נפרד מאנשים אהובים, ממשפחה, מחברים ומתפקיד שמילא בחייהם. למעשה, מאבד החולה את מרבית תפקידי הקודמים, שנחמו משמעות לחייו. במקרים מסוימים, אבדן תפקיד משמעו גם אבדן קשר, למשל, הפסקת עבודה, המלווה בניתוק הקשר עם עמיתים.

במשור הרחני, מדובר לעתים, בפרידה מערכים חשובים, כמו: עצמאות, עבודה, השיגות ואבדן היכולת להשלים משימות שהותחלו. החולה נפרד גם מהיכולת להנות מיפוי, מאמנות, ממוסיקה ומטבעי, מאבד את התחושה, שהחיים מובנים מאלהם, ולעתים אף משלים עם ודאות המוות.

לד זר היתה התמונה בשלמותה, היו מרבית החולים מיואשים, חסרי אונים וכסופו של זכר היו מאבדים את הרצון להמשיך לחיות, ובכל זאת מצט מאוד חולי סרטן מאבדים.

שונים מייחלם לו מזדים שונים (Ferrell, Wisdom & Wenzl, 1989). פאדיליה וגראנט (Padilla & Grant, 1985) מצטטות הנדוות שונות, בנייהן, "הדרגה בה יש לפרט הערכה עצמית, מטרה בחיים וחווה מינימלית", "ידידה פשיטית יותר נמצאת אצל פרל החיים הנבחרות, כפי שהפרט תופס אותן". הגדרה פשטנית יותר נמצאת אצל פרל ועמיתיו — (Ferrell et al., 1989) — איכות חיים היא תחושת רווחה. מהגדרות אלו ואחרות, נגזרו חזומים מספר לאומדן איכות חיים הם: רווחה גופנית, רווחה פסיכולוגית, שליטה בטכניפוטומים ורווחה כלכלית, וכל חתום כולל משתנים מספר (Spitzer, 1984; Schag et al., 1985; Padilla & Grant, 1986; Morris et al., 1981). בקמן ודיטל (Beckmann & Ditley, 1987) ניסו לגבש מסגרת מושגית להכנת איכות החיים, בהשוואתם בין גישת מרזי הטבע לגישה ההומניסטית. הם מרגישים, כי במרזי הטבע מתחייבים לאיכות חיים כהומאוסטוים בזמן של היעדר מחלה. לעומת זאת, בגישה ההומניסטית, חופש הפרט לכהור ולהחליט על מטרותיו, הוא התנאי המרכזי לאיכות חיים. גישה דומה מציגה בנוליל (Benoliel, 1986). היא מדרווחת, כי במחקר שערכה יחד עם מק-קורקל ב-1977, וברוך חולי סרטן סופניים ונמצא, כי איכות חיים קשורה לאפשרויותיו של אדם להשיג מטרות אישיות במשך כל חייו. מושגים נוספים אנו מוצאים בחיאוריה הקיומית-הומניסטית של פראנקל — ה"לוגותרפיה. לוגוס — מלה יוונית, שפירושה "משמעות", "פשר". על פי הלוגותרפיה, השאיפה למצוא משמעות לחיים היא הכוח המניע הראשוני של האדם. "פשר החיים שונה בין אדם לאלא אלא בפשר היחודי של חיי האדם ברזע נתון" (פראנקל, 1970).

באמנר זה בהרעו לדון באיכות חיים מנקודת ההשקפה של הגישה ההומניסטית-קיומית ולברוק אפשרויות ליישומה אצל חולי סרטן סופניים. הגישה ההומניסטית היא הקרקע עליה צמחה והתפתחה תנועת ההוספיס.

תנועת ההוספיס — דרך לשיפור איכות חיים אצל חולים במחלה סופנית

תנועת ההוספיס התפתחה לפני כ-35 שנה באנגליה, בתשוכה ליחס העגום אל החולה הסופני ומשפחתו, שהיה קיים אז ונריון קיים היום במקומות מסוימים. חולה שרדע על עניש דרוי מאחריו פגוד בקצה המחלקה, הוכנה להצעה חסופה ואקראית של הצוות, היא תמונה חודרת ונשנית. במצב זה, חולים החולה ומשפחתו פחדו להשפלה, הלוח והחיה, בידוד והפקרה, שמקורם, פעמים רבות, בגישתם של אנשי המקצוע אל החולים הסופניים. במרזע ושלא במרזע, מתוך פחד וחזרה, מתוך מוכה וחוסר ידע מתחלקים אנשים מהחולים והם נותרים מבודדים הן בבית והן במסגרת האשפוז השונות, גם כאשר הם מוקפים בני משפחה וחברים. אצל החולה הסופני המוות החברתי קודם למוות הפיזי.

ההוספיס היא גם פילוסופיה וגם שיטת טיפול בחולה הסופני (Greer et al., 1986). התנועה שמה לה למטרה, להמתוד בפתיחות עם תהליך המוות ולהכין את החולים לחוות אותו כשלב בלתי נמנע וטבעי במעגל החיים. ההוספיס מרגיש את האוטונומיה האיטית של המטופל ושל משפחתו ככל שלק משלכי קבלת ההחלטות. בהיעדר יכולת

1. גילוי עצמי

מצב, שכר או מגלים אמת על עצמנו, רואים את עצמנו כפי שאנו באמת. גילוי עצמי פירושו — להביט פנימה, לבדוק ולגלות מהם הדברים המשמעותיים ביותר בחיים. מהם הערכים ומהן העדיפויות שבנוהן מוכן היחיד להתאמץ כשכוחותיו אולים. לדעת פראנקל (1970), האמת כופה את עצמה ואינה צריכה שום התערבות ואכן, מנסיונו, חולה סרטן, שהמחלה מאיימת על חייו, מוצא, בדרך שולי וקצב שולי, את האמת של חייו. התמודדות עם האמת — "הסרת המסכה", על-פי פראנקל (1970), היא אחת הדרכים להגיע לערכים ולדברים, המשובחים בחייו של החולה.

חולה, אחוז במצוקה, שעברה ניתוח כריחת שר, טענה, שההתמודדות עם הסרטן, הביאה לשינוי סדר העדיפויות בחייה. היא הבינה, שהשהייה עם האנשים האהובים עליה — בן זוגה וילדיה, הם כעת הדבר החשוב ביותר עבורה, ולא, כפי שהיה מקודם, השקעת מורכב מרצה בעבודה וכבניית קריירה מקצועית. הידיעה, כי חלתה בסרטן, הימה מכחישה, "הסרת המסכה", והובילה אותה לחפש את האמת שלה, ולהתמודד עם השינויים, הדרושים למימוש העדיפויות האמיתיות בחייה.

חולים, שהגיעו להוספיס, הבינו בשלב מוקדם ביותר של מחלתם מהם הדברים החשובים והמשמעותיים בחייהם. מכאן, שקבלה להוספיס בשלבים מתקדמים של המחלה, גורמת למשבר נוסף אצל החולה, אשר נאלץ לשנות פעם נוספת ערכים ועדיפויות. מטרת המטפלים — להגדיל ולהרחיב את שדה הרואייה של החולה, ולאפשר לו, על-אף המוגבלות המתקדמת, להמשיך ולממש את הדברים, החשובים לו באמת. כאמצעות תקשורת כנה, אופטימית ואכפתית ניתן לסייע לאדם לנוע בדרך לריעת מצבו ולגילוי עצמו.

2. בחירה

יכולתו של הפרט למצוא משמעות בחייו, קשורה על-פי פראנקל, לריעה, שככל מצב בעיניו בחיים, יש אפשרויות בחירה אחרות. יש פעמים, שהבחירה היא בין שני מצבים נפשיים כלכל ולא בין פעולות אפשריות (פאבר, 1988).

לעתים קרובות חש החולה הסופני, שהוא נמצא במבוי סתום. הוא "כלוא" במיטה, מוגבל פיזית, וסובל מכאבים ומסימפטומים אחרים. המחלה הורסת, לאט אך בעקביות, את יומי ועתידו, ואף-על-פי-כן גם כשאין אפשרות לשנות באופן ניכר את המצב הגופני, צדיין נשאר האלטרנטיבה של בחירת היחס למצב.

מזן אפשרויות הבחירה, שיש לחולה הסובל מחולה סופנית? האפשרויות הראשונה היא, לבחור את המקום, שיקבל בו את שארית ימיו — בבית חולים, במוסד, בבית, או בהוספיס. כאשר מחירים לחולה להביע את רצונו, ולבחור באחת האפשרויות, מחירים לו, למעשה, להחליט באיזו דרך הוא בחר לכלל בשארית חייו. ואם ברצונו להמשיך להילחם במחלה, או להילחם להקלת הסימפטומים? האם הוא בחר במלחמה למען העתיד או במלחמה למען ההווה? כשהחולה בחר באופציה ההווה, הוא יכול להחליט כיצד יחיה אותו — בשלווה? עם אנשים אהובים סביבו? בהאנה למוטיקיה? שקיעה לתוך עצמו ובניתוק מחולתו? כעס? כמלודרמטיות? או אולי במאבק?

1' שופור איכות החיים — ביצרי

בחרנו להדגים, כיצד ניתן לשפר איכות חיים של חולים בסרטן סופני בשלושה מודים מרכזיים: (1) מוד גופני; (2) מציאת משמעות בחיים; (3) תקווה. במאמר יודגש המוד של מציאת משמעות בחיים.

א. מוד גופני

בבסיס הגישה ההוגמניסטית עומד הערך של חופש. במקרה שלנו, חופש פירושו ראשית כל, חופש מימנפוטומים מטורדים. הטיפול הגופני הוא תנאי ראשון והכרחי לטיפול איכות חייו של חולה בסרטן סופני.

הטיפול הגופני, שנותן צוות הבריאות ברמת מיומנות גבוהה, כולל: שליטה בכאב באמצעים תרופתיים רחבי טווח (Twyross & Lack, 1983) ובאמצעים פסיכולוגיים (רייסנברג, 1983; Parks, 1984; Hinton, 1967); שליטה על בחילות והקאות; טיפול נמרץ בעצביויות והקלה במקרים של חסימת מעיים; הקלה במקרים של קוצר נשימה וראגה לשינת לילה רגועה ומסקת (Baines & Heise-Moore, 1984); טיפול בפצעים עקב המחלה ובפצעים אחרים בעור (Goren, 1989). הדגש בנשיה ההוספיס בטיפול גופני הוא בכך, שלא יינתן לחולה כל טיפול שיגרום לו לסבל נוסף או שאינו על דעת החולה ו/או משפחתו. לדוגמא, חולה שהיתה מאושפוט בהוספיס וסבלה מאי-שליטה על הוסגורים ורלפת שחן מהממת, סרבה להחזרה צנור לשלפוחית, וטיפול בהחלפתם תכופות של חיתולים עד למותה. הטיפול הגופני המודרני, מטרתו לשחרר את החולה מהכורה שמה לא יענו בזמן לבקשתו והוא מיועד לשמור על חתושות הערך והכבוד האנושי של הפרט. רק כאשר ייכל החולה לעבור את היים ללא כאבים, לנשום בנוחות ולישון בשלווה בלילה, רק אז יוכל להביע את רצונותיו, מחשבותיו ותכונותיו להמשך. הטיפול הגופני הוא אחד הגורמים המאפשרים לאדם הגורע למצות את המקופה האחרונה בחייו.

ב. משמעות בחיים — הלוגותרפיה כמורה דרך ליישום איכות חיים

תורת הלוגותרפיה, פרי מחשבתו של פראנקל (1970), רואה באדם יצור רוחני, שהמהני הראשי בחייו הוא הרצון למצוא משמעות בחיים. לפי פראנקל, האדם ארוך לחייו ומקור בלתי נגלה, לצמיחה בזמן משבר. רוחו החופשית והמדנדנת מאפשרת לו להחגבר על מוגבלות הגוף, ולהפוך כישלון לאתגר.

יסודות הלוגותרפיה הם בסיס להמתשת הטיפול בחולי סרטן סופני בהוספיס. הוצל (Hutzel, 1986) טוען, ששיטה הטיפול הלוגותרפי מתאימה ליישום אצל אנשים עם תחלת חיים קצרה, במיוחד כאשר עולות שאלות קיומיות, שקשה למצוא להן מענה, והפרט מיואש וחסר אונים. על-פי אייזנברג (1986) פראנקל מודבר על תמישה תחומים, שדורכס יכול האדם למצוא משמעות בחיים: גילוי עצמי, בחירה, ייחודיות, אחריות והתעלות עצמת. תחומים אלו, כל אחד בפני עצמו, או כולם יחד כשלבם של תהליך, יכולים להיות כלי טיפול בידי המטפלים בחולי סרטן.

כתנתם לחוויה של מעורבות רגשית ביחסים עם אחרים, לחלושת "יחודיות ולפעילויות בעלות ערך רגשי.

החתום השני, שדרכו יכול האדם לבטא "יחודיות, הוא חתום היצירה. כשהתברר, לאחר החולים הצעירים מה מצבו, החל לצייר כאחוז דיכובי. על-אף שלפני מחלתו לא עסק כלל בציור, צייר החולה בינם וכלילה עשרות ציורים. פאברי (1988) טוען, כי מתפקידו למצוא את המוכן הייחודי של כל רגע. כשעמד החולה הזה, לסיים את חיי, מצא להם פשר ומשמעות והפגין את "יחודיותו דרך הציור.

4. אחריות

היא חתום נוסף, שבו ניתן למצוא משמעות לחיים, הלוגורפיה רואה בקבלת אחריות את מהותו של הקיום האנושי, מדיגישה, כי אין תשובה לחיים אלא בקבלתה (פראנקל, 1984). ומבקשת, להקנות לחולה את מלא תודעת האחריות. לכן, עליה להגיה בידי את הברייה לקביע — על מה, בפני מה ובפני מי הוא רואה את עצמו אחראי. חולה כמרטן סופני המגיע לסוף דרכו, חש, לעתים, תחושה של אין מוצא. כאשר הוא מודע לעובדה, שאינו אחראי למחלתו אך הוא אחראי לאופן בו חייה את מיר האחרונים, איי, נפתח בפניו אפיק חדש.

ניר, בן 21, היה חולה, שלא לקח אחריות. מרטן של היה גרוחתי והוא אשפו כהתפיסת לשם איוון כאבים. במהלך אשפוז פתח בהדרגה הנהגות פאסיביות, ילדותיות, שהתבטאו בדיכוב כנייני, חוסר יכולת לרחות סיפוקים ותלות מחלטת במשפלים. הדברים הגיעו לידי כך, שעל-אף שיכול היה לאכול בצמנו דרש ניר, שיאכילו אותו, דיבר בחוסר סבלנות לאחיות וכמעט רב אל משפחתו. בשל התנהגותו חשו אנשי הצוות נעם ולהילופין רגשי אשמה ומנעו ככל שניתן, מקיבה אליה. ככל שעבר הזמן, פחתו הבקורים של בני משפחתו, והמלהבות לקחת אותו הפיתה לחופשות, דעכה.

ניר ניצל לרעה את זכויותיו כאדם וחולה, והסיר מעל עצמו כל אחריות. את הזכות לקבל עזרה הפך לדרישה תובענית; את הזכות לארגן את סדר יומו הפך לאנרכיה; את הצוות היעודי העמיד כנוגנת מחמרת לבקשותיו הבלתי צפויות ואת החזיר ליחיד, שקיבל כדי לאפשר לו פרשיות, הפך למקום מלוכלך ודוחה (זרק על הרצפה שאריות אוכל וממחטות נייד מלוכלכות).

בהתנהגותו חסרת ההתחשבות והאחריות, כווד ניר את עצמו, הפידוד החברתי הליך ותמזיר דווקא בתקופה, שבה היה זקוק יותר מכל לתמיכה רגשית של האנשים החשובים בחייו.

כריגים בתוך הצוות ובין אנשי הצוות לביץ משפחתו של ניר, הוחלט לנסות, על-אף הוחשתי והקושי, לשלוח את ניר לחופשה לביחו. ההנחה היחה, שאשפוזו הממושך מנציה אצלו הרגשה של חוסר אונים וחוסר ערך עצמי.

ואכן, שובו לביחו הביא למפנה הדרגתי אך משמעותי בהתנהגותו. ניר, שכוחותיו החלונן על שעמום, ושכב בחוסר מעש במישות, חזר כבית לחביבו — נגינה על גישרה. הוא האין למוסיקה, ניגן, הקליט את נגינתו ושיחק בפעולותיו את בני משפחתו ואת ידידיו. בספרו המשמעות של חייד מסבך פאברי (1983), כי כדי שתהיה משמעות לחייו, אנו מוכרחים לחיות אותם מתוך חופש ואחריות. לדעתו, "חופש

אחד החוקים, ניצול שואה, שסבל בתקופת אשפוזו בהוספיס מרידה כללית כמצבו ומחולשה קשה, שהיה מרותק למיטה חודר שמא יחזור הכאבים, היה בדיכאון קשה ולא מצא טעם לחייו, שנעזר לו למות, ואפילו חרט על קיר חדרו את המלים — "ער מחי? לאחר דיון של צוות המטפלים, הוצע לחולה לבלות את היממה הבאה בשינה. החולה ובני משפחתו קיבלו את ההצעה בשמחה, ואכן, על-ידי מות תרופות אפשרנו לחולה לישון. החולה ישן יממה. למחרת נשאל, אם ברצונו להמשיך לישון, או להתעורר. החולה בחר להמשיך לישון. וכך ישן שלוש יממות. בינם השלישי ביקש להתעורר. כשהתעורר טען, שהשינה נמנה לו כוח להמשיך לחיות. בשינה, הצליח להשתחרר, להרגיש חופשי ולהלום. דרך החלום, "הגיע" למקומות שלא יכול היה להגיע אליהם קודם.

השינה, אצל חולה זה, היחה האפשרות לצאת מחחושתי המכרי הסתום ולחזור לחיים, בדרכו שלו. יום לאחר שיבקים להתעורר נפטר החולה.

יש אנשים שעבורם האשפוז בהוספיס, הוא הזדמנות נדירה לבטא משאלות ולכתות, ועבור אצוות, כחירתו באלטרנטיבה מסוימת, היא המשתנה החשוב ביותר בקביעה ורך השיפול. הידיעה של החולה, שיש לו אפשרות להביע רצונות ובקשות באוריה של סובלנות ומתוורנות, מחזירה לו פעמים רבות את האמון בבני-אדם כפרט וכחיים בכלל.

3. יחודיות

חתום שלישי, שבו ניתן למצוא משמעות הוא, חחושתי הייחודיות (איינוברג, 1986). הייחודי יכול להתבטא בשני תחומים עיקריים: 1) כחתום הקשרים הבין-אישיים; 2) כחתום היצירה.

כחתום הקשרים הבין-אישיים קיימת, למשל, האהבה. לדבריו של פראנקל אהבה היא "הדרך היחידה לחפוס את הזולת מפנים פנימיות... שום אדם לא ירד לעומק מהותו של אדם אחר, אלא אם כן הוא אוהב אותו". באהבתו מאפשר האהבה, לאהוב, להפגין את סגולותיו הייחודיות.

אהבתם של בני משפחה, חברים וקרובים היא אחד ממשאכי הכוח של החולה. האהבה דורשת, בדרך כלל הדדיות. בשלבים, שבהם המטופל אינו מסוגל להקשר עם הזולת (בגלל קושי פיזי, עייפות או בגלל מצב בלבולי) אנו, אנשי המקצוע, יכולים להשלים את החסר — לומר לבן הזוג, שהחולה זקוק כנראה מאוד לנכחותו, למלוותי ולמנעו. להסביר, שלוא היה החולה יכול לדבר, רדאי היה אומר זאת, ושגם אם אינו מדבר, עדיין הוא חש, אוהב, שומע ושואב עידוד, מכל מה שבו זוגו עושה עבורו.

לעתים מגיעים להוספיס אנשים כוודים, שהקשר המשמעותי האחרון, שהם יוצרים בחייהם הוא הקשר עם אחד מאנשי הצוות. הצוות, המבטא איכפתיות, מקדיש זמן ואנרגיה להקשיב לסיפור חייו של החולה, ולהקשפת עולמו על המוות הקרב. תשונת לב אישית כזו, נותנת לחולה תחושת ייחודיות.

קלינגר (Klinger, 1977) מודגיש, כי כשאנשים אומרים, שיש לחייהם משמעות,

4. החולה קיבל על עצמו את האחריות, לסיים את משימתו, וכשנבצר ממנו לכתוב, המשיך להקליט את התחיתו.
5. במשימה זו פרץ החולה את מעגל ההתמקדות בצעור האישי, ומצא משמעות — באהבה לבנותיו וברכוקת בתנוון אביו הודד לעתיד.

2. תקווה

היות באיכות חיים אינו יכול להסתחיים בלי ההיחסות למושג תקווה. רחוביים (1987) הגדיר תקווהיות, כתכונה המגנה על האדם, שזמרת על קיומו ודחפת אותו לשעול במצבים קשים. תכונה בעלת ערך קיומי לפרט. לעומתו, יעקובי (1989) מגדיר תקווה, כתהליך פעיל של הפרט, שכולל מבט לעתיד. איזה מבט לעתיד יש לחולי סרטן סופניים? האם אפשר, בכלל, לראות קדימה, כשהכיליון מוחשי כל-כך?

המושבה חיוכית. האב, שכתב לבנותיו מכתבי פרידה, היה במעשיו מבט קדימה. האישה, שהשאירה הוראות מוריקות, מי מקרובי משפחתה יטפל בילדיה, היחה בעלה ואייה לעתיד. וגם החולה, שלחם על כל נשימה, כדי להגיע לחתונה בנה, היה מלא תקווה. מכאן, שתחלת חיים קצרה כפני עצמה אינה יוצרת חוסר תקווה (Weisman, 1972).

השלב הראשון ב"עבודת התקווה" לפי יעקובי, הוא תהליך הפרידה. תהליך זה מלווה, ברוב כלל, במאבק וכאב. כדי לפתח תקווה, צריכים החולים להיפרד מערכים קודמים, שהיו משמעותיים בחייהם. להיפרד מבריאותם הטובה ולקבל את המגבלות שנכפו עליהם, להיפרד מקשרים משמעותיים ומסגורן חיים אהוב. התמודדות עם האבדנים, הקיימים והצפויים, ולא החרקתם מאפשרות לאדם גם את ההיכשטים החיוכיים של התקווה, ולתפן כיצד להתמודד עם הקשיים. התקווה, לפי יעקובי (1989), שייכת לאותן תופעות, המייצגות את אזור הכיניים שבין מציאות פנימית לחיצונית. "מקום מנחה לפרט, המועטק בשמירת המציאות הפנימית והחיצונית כמופרדות וכל זאת קשורות זו לזו" (ויינקוט אצל יעקובי, 1989). אצל חולי סרטן, זהו אותו אזור מטושטש שבין הידיעה על התקדמות המחלה לבין אי-הידיעה על משמעותה הטופנית ועל המוות הצפוי. המנחה מהידיעה, היכולת להיות ארון לאולמות הפנימים, הם התקווה. טיפוח התקווה היא אחת מאבני היסוד של הטיפול הרטיוע לכני-אדם בכלל ולחולים במחלת סרטן בתקופה האחרונה לחייהם, כפרט, והיא אפשרית, כאשר משלבים ראגה לנחתה הגופנית עם עזרה במציאת משמעות לכל רגע של החיים.

סוכים

תנועת ההוספיס, כפילוסופיה וכשיטת טיפול, היא אחת האלטרנטיבות לטיפול בחולי סרטן שמחלתם מתקדמת. במאמר הדמנו, כיצד ניתן ליישם את תורת האלטרנטיבה, שהגיע לראשונה פראנקל (1970), בפילוסופיית הטיפול של ההוספיס. הטיפול בחולה הסופי ראשיתו בטיפול גופני, שמאפשר נוחות מידבית, והמשכו בחיפוש, גם אם תחלת חייו של החולה מוגבלת, את משמעות קיומו. איינברג (1986) ופאברי (1988) פירשו

ללא אחריותפנימית הוא מצב הפכפך, המוביל לשיעמום, לריקנות ולחורדה. "השיבה הבימה החזירה לגיר את התקווה ואת תחושת הערך העצמי, ונרמה לו לקחת אחריות על הדרך, שבה יכלה את מינו. הוא בחר משימות, שיעסיקו ויעניינו אותו, ואף הגיע אנשים סביבו להשתתף בפעילותו. ניר כילה בכתו את החודשים האחרונים בחייו, והוכה להוספיס רק כאשר מצבו התדרדר לחוסר הכרה. חייו ומותו של ניר היו הוכחה נוספת שההוספיס הוא רק אחת מן האלטרנטיבות לחולי סרטן טרמינליים. הוא אינו מתאים לכולם, ולא לכל זמן, יש לזהות מצבים, שבהם השהות בהוספיס "עולה" לחולה במחירי האוטונומיה שלו, ולשקול אלטרנטיבה טיפולית אחרת.

5. התעלות עצמית

על-פי פראנקל (1984), ארבעת התחומים, שמונעו — גילוי עצמי, בחירה, יחוד ואחריות, מובילים לתחום החמישי — התעלות עצמית. בארבעתם עוסק האדם בעצמו בלבד, ואולם, כדי למצוא משמעות, עלינו לפרוץ את המעגל ולהתמקד בעזרה לזולת, באהבתו וברכוקת במסורת ובמשימות, שיש בהן חרומה לא רק לאדם עצמו, אלא גם לחברה.

חולה בן 34, נשוי ואב לשתי בנות, הגיע להוספיס במצב גופני ירוד ביותר ונראה היה, שימיו ספורים. הטיפול בהוספיס נועד, ללוות אותו בימים אלה ולתת לו תמיכה רגשית, לדאוג לנחותו ולהקל על הסימפטומים. להפתעת הפל, מצבו השתפר בהדרגה. החולה חזר ללכת ולאכול כרגיל כמעט. על-פי בקשתו, החלט לתת לו טיפול כימי נוסף, אשתו, לעומת זאת עברה תהליך שונה. כשמצבו היה קריטי, היא נפרדה ממנו, והמשיכה להתרחק על-אף השיפור במצבו. יחד עמה, התרחקו ממנו גם הבנות. לחולה, ניתוק הקשר הכאיב וכשהבינן, שאין לו לאן לחזור, החלה הדרדרות, שממנה לא השתחרר. החולה הצטער כמיוחד מהידיעה, שבנותיו תגדלנה כלעריי והוא לא יוכל להשפיע על עתידן. בשיחות רבות איתו התגבשה הצעה, שיקטוב לבנותיו מכתב, ויפיש בו את מחשבותיו על המשך דרכן בחיים. החולה החל לכתוב וכשהקשה לכתוב, הקליט את דבריו. זה היה עיסוקו העיקרי בימיו האחרונים. תחושת חוסר האונים הפכה לחתושת אחריות ושל-חלות. אדם זה, שלכאורה לא היחה עוד סיבה לחייו, נטל אחריות לעתידן של בנותיו. הוא התעלה מעל עצמו, והפנה את שארית כוחותיו לכתיבה, ונתן לחייו טעם ומטרה.

בתהליך, שעבר החולה, ניתן לראות דוגמה לאפשרויות הגלומות בלונגוטרפיה, לטיפול בחולה סרטן סופני.

1. על-אף ההתאוששות ידע החולה, כי ימיו ספורים. השיחות עם הצוות סייעו לו לקבל את הפרידה הפיזית מאשתו ומבנותיו. בתהליך זה הכין החולה, כי הקשי עם בנותיו הוא הדבר המשמעותי ביותר עבורו כאוהת עזיה.
2. ניתנה לו האפשרות לכתוב, כיצד תייהחם לקשר עם בנותיו, והוא בחר להמשיך בו בדרך היחידה, שהיחה אפשרית עבורו — הכתיבה.
3. המכתבים אפשרו לו, לשתף את בנותיו בניסיון חייו היחודי, שהאמין כי יתרום לחייהן. היה בכך משום הנצחת עצמו בעתיד בנותיו.

- Padilla, G.V. & Grant, M.M., Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 46-60, 1985.
- Parks, M.C., "Psychological Aspects". In: Saunders, C. (ed.), *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward-Arnold: London, 1984.
- Saunders, C., "Appropriate Treatment, Appropriate Death". In: C. Saunders (ed.), *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward-Arnold: London, 1984.
- Schag, C.C., Heinrich, R.L. & Ganz, P.A., Cancer inventory of problem situations: An instrument for assessing cancer patients' rehabilitation needs. *Journal of Psychosocial Oncol.*, 1(4), pp. 11-24, 1984.
- Spitzer, W.O., Dobson, A.J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Sheperd, R., Battista, R.N. & Catchlove, B.R., Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Chronic Disease*, 34, pp. 585-597, 1981.
- Twycross, R.G. & Lack, S.A., *Symptom Control in Far Advanced Cancer: Pain Relief*, Pitman, London, 1983.
- Weisman, A.D., *On Dying and Denying*, Behavioral Publication, New-York, 1972.

את עקרונות ה"לוגותרפיה, והציעו תמיכה חזומים, שדרכם יכול האדם למצוא משמעות לחייו בכוחות עצמו, או בעזרת אנשי מקצוע, בני משפחה, וידידים. את המשמעות ניתן למצוא באמצעות גילוי הערכים והעדיפויות בחיים; בכדירת דרך פעולה, ולעיתים נקודת מבט על אירועים; בהפגנת "חודציות"; בנטולת אחריות; ובהתעלות מעל עצמם ונורם לאחרים.

התקווה חרונית לקיומנו. היא מאפשרת לחולי סרטן טופניים להיפחד מערכים קודמים, שהיו משמעותיים בחייהם, ולהמשיך להביט קדימה לעבר מטרות, שעדיין ניתן להשיגן. לא לכולם מתאים ההוספיס, ולא כל אחד יכול לשהות בו, אך את עקרונות הטפול התמיכתי, המציעה הגותת ההוספיס לחולי סרטן, ניתן ליישם בכל מקום: באשפת או בבית.

מקורות

- אייזנברג, מ., לוגותרפיה — יעור ויעור. חברה ורווחה, ו', עמ' 49-54, 1986.
- וייסבורג, מ., הולה הסרן והאב, במה, ו, עמ' 21-24, 1983.
- יעקובי, ר', רצון תיאורי כמישן "התקווה" (תודרה, חופעות ונישות), שיתוף, גרד), עמ' 165-173, 1989.
- פאברי, ג', המשמעות של חייו. ספרית הפועלים, תל-אביב, 1983.
- פראנקל, ר', האדם ממש משמעות. דביר, תל-אביב, 1970.
- פראנקל, ר', העקרה הלא נשמעת למשמעות. דביר, תל-אביב, 1984.
- רוזנברג, י', הקשר בין שילשה לקהויות במצב לחץ. עבודת גמר לתואר מוסקן, אוניברסיטת תל-אביב, 1987.
- Baines, M.J. & Heise-Moore, L., "Control of other symptoms". In: C. Saunders (ed.), *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward Arnold, London, 1984.
- Bekmann, J. & Ditley, G., Conceptual views on quality of life: An impossible task or a necessary challenge? *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 22 (Suppl. 133), pp. 83-86, 1987.
- Benoliel, J.Q., "Epilogue: nursing practice and the quality of life". In: R. McCorkle & G. Hongladarom (eds.), *Issues and Topics in Cancer Nursing*, ACC, Norwalk, 1986.
- Ferrill, B.R., Wisdom, C. & Wenzl, C., Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer*, 63, (suppl. 123), pp. 2321-2327, 1989.
- Goren, D., Use of omderm in treatment of low degree pressure sores in terminally ill cancer patients. *Cancer Nursing*, 2(3), 165-169, 1989.
- Greer, D.S., Morf, V., Morris, J.N., Sherwood, S., Kidder, D. & Birnbaum, H., An alternative in terminal care: results of the National Hospice Study. *Journal of Chronic Disease*, 39(1), pp. 9-26, 1986.
- Hinton, J., *Dying*, Penguin Books, Baltimore, 1967.
- Hutzel, R.R., Meaning and purpose in life: assessment techniques of Logotherapy. *The Hospice Journal*, 2(4), pp. 37-50, 1986.
- Klinger, E., *Meaning and Void*. University of Minnesota, Minneapolis, 1977.
- Kubler-Ross, E., *Death: the Final Stage of Growth*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ, 1975.
- Morris, J.N., Sussa, S., Sherwood, S., Wright, S.M. & Geer, D., Last days: A study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal of Chronic Disease*, 39(1), pp. 47-62, 1986.