

# טיפול תומך וכשירות תרבותית בילדים חולי סרטן

רונית וינטראוב, רויטל זלקר

מגדר, מעמד חברתי וכלכלי ומתאפשרת בתהליך למידה מתמשך, המערב ידע, ענווה והתאמה של המטפל למטופל ומשפחתו. במאמר מובאים תיאורי מקרה המדגימים שילוב של כשירות תרבותית בעשייה הסיעודית, במסגרת טיפול תומך ביתי. החשיבות בקיום טיפול תומך ביתי, היא במתן אפשרות הבחירה לילד ולמשפחתו בין השהות בבית לבין השהות באשפוז, בכל מצבי החולי. בנוסף, טיפול תומך ביתי מותאם תרבותית עשוי להעצים ולשפר את חוויית המטופל ומשפחתו.

טיפול תומך בילדים חולי סרטן מתייחס למכלול ההיבטים הפיזיים, הנפשיים, החברתיים והרוחניים של הילד ומשפחתו ועליו להינתן בהתאמה לרקע התרבותי והדתי אליו הם שייכים. במחלקה להמטולוגיה - אונקולוגיה ילדים, בהדסה עין כרם, פותח שירות לטיפול ביתי המיועד למטופלים שהוגדרו כ- Non cure. השירות ניתן על ידי אחות מומחית לטיפול תומך ומבוסס על זמינות ועל מתן טיפול ישיר לילד בביתו, תוך העמקת הקשר עם הילד ומשפחתו. כשירות תרבותית היא רגישות למאפייני תרבות,

מחלת הסרטן השכיחה ביותר בגילאים אלו היא לוקמיה. אחריה, מדורגים סרטן המוח, לימפומה שאינה הודג'קין, לימפומה מסוג הודג'קין וסרטן העצם (משרד הבריאות, 2013). בבנים, גורם המוות המוביל בגילאי 0-19 הוא לויקמיה, 32.6% ממקרי הפטירה, ואחריה סרטן המוח, 28.3% ממקרי הפטירה. בבנות, אתר הסרטן המוביל בתמותה הוא המוח 28.6% ואחריו מדורגת לויקמיה 20% (45 מקרי פטירה) (משרד הבריאות, 2013). יצוין כי נתוני משרד הבריאות כוללים את תושבי ישראל, ואינם משקפים נתונים אודות מטופלים מהרשות הפלסטינית ומתיירות מרפא, אשר מצויים במחלקות ובחלקם גם בטיפולי בית. מרבית הילדים חולי הסרטן (80%-85) יבריאו. מכאן, החשיבות הגדולה בטיפולים המותאמים לגילו של הילד החולה, להתפתחותו ולהבנתו. חלקם, כ- 15%-20% מהילדים

## סרטן בילדים - תחלואה ותמותה

מחלת הסרטן היא מחלה נדירה בילדים. למרות זאת, היא מהווה גורם תמותה שני בשכיחותו בילדים, אחרי תאונות (Bergstraesser, 2013; Vickers, Thompson, Collins,) בקרב תושבי ישראל, מאובחנים מדי שנה מעל 450 מקרים חדשים של סרטן בגילאי 0-19 (משרד הבריאות, 2013; Yaniv, 2012).

רונית וינטראוב, RN, BA - אחות מרכזת טיפולי בית, המחלקה להמטולוגיה-אונקולוגיה ילדים, המרכז הרפואי הדסה עין כרם. [ronitw@hadassah.org.il](mailto:ronitw@hadassah.org.il)

רויטל זלקר, RN, MN - מ"מ יועצת אקדמית, חטיבת שרת ומחלקות הילדים, הנהלת הסיעוד, המרכז הרפואי הדסה עין כרם.

of daily living כגון שינויי תנוחה, רחצה והאכלה, נידוד, מתן תרופות, ולעיתים פעולות פולשניות ותפעול מכשור רפואי. הטיפול מתבצע על ידי אחד ההורים, בדרך כלל על ידי האם (Bergstraesser, 2013). יחד עם זאת, השהייה בבית עם הילד הנוטה למות יכולה להוות קושי פיזי ונפשי כבד עבור הילד, ההורים והמשפחה המורחבת וישנן משפחות שיעדיפו שהייה בבית החולים, עם צוות מוכר וטיפול תומך מובנה (Golan, Bielora, Grebler, Izraeli, Rechavi, & Toren, 2008). אחד הדיונים החשובים שמקיים הצוות הפליאטיבי עם משפחתו של הילד הנוטה למות, הוא לגבי מקום המוות. גם אם הבית אינו בהכרח עדיף מבחינת הנוחות על פני בית החולים, הרי שמבחינה רגשית במרבית המקרים, זהו המקום הטבעי שהמשפחה בוחרת להיות בו (Vickers et al., 2007). בין אם הבחירה היא לשהות בבית או במחלקת האשפוז, יש לקבל את בחירת המשפחה ללא שיפוטיות ולהתאים את מטרת הטיפול לפי העדפות הילד והמשפחה.

במחקר בבריטניה שבדק רשומות של בתי חולים וצוות של טיפולי בית, נמצא כי ילדים עד גיל 21 שנים הסובלים ממחלות סופניות, מבליים את רוב זמנם בששת החודשים האחרונים לחייהם בבית. ממצאי המחקר העלו, שתוכנית סיעודית מובנית לטיפול תומך ביתי אפשרה לילדים ולמשפחותיהם לממש את העדפותיהם לגבי מקום המוות (בית/ בית חולים). בנוסף, משפחות אלו זכו לתמיכה רגשית ורוחנית גם בתקופת האבל (Niswander et al., 2014). מרכזים רפואיים אשר פיתחו מודלים לטיפול תומך ביתי בילדים, הצליחו להעלות את שיעורי התמותה בבית ועקב כך להפחית שחיקה בקרב הצוות המטפל בבתי החולים (Shah et al., 2011; Wolfe et al., 2010). בבריטניה, שיעור הילדים שמתאפשר להם למות בביתם גדול באופן משמעותי ביחס למדינות אחרות. לדוגמא, במחקרם של Vickers et al. (2007) מדווח על שיעור תמותה בבית של 77%. עובדה זו קשורה לגורמים שונים, בין היתר, לאופן קבלת החלטות הוריות, לשונות התרבותית ולקיום שירותי בריאות בקהילה המאפשרים טיפול תומך ביתי במימון לאומי. לעומתם, בארצות-הברית נפטרים בבית 50% מהילדים (Niswander et al., 2014), ובישראל עדיין מרבית הילדים (90%) נפטרים בבית החולים (Yaniv, 2012). חשוב לציין ששיעור הפטירה בבית עולה, כאשר ישנו שירות רב מקצועי השומר על קשר בין בית חולים לקהילה, המותאם לילד הנוטה למות ולמשפחתו והמלווה אותם במשך חודשי החיים האחרונים (Wolfe et al., 2010). אחת טיפול תומך בילדים, אשר מרכזת את הטיפול התומך בילד ומשפחתו, בין אם בעלת מומחיות קלינית בטיפול תומך ובין אם לאו, מתוארת בספרות במקומות שונים בעולם כגון אנגליה, גרמניה וארצות-הברית (Hunt, 1995).

המטופלים, לא יחלימו ויזדקקו לטיפול בסוף חיים (Yaniv, 2012). בנוסף, דרושה התאמה של הגישה הטיפולית לדת ולתרבות אליה משהייכים הילד ומשפחתו (Bergstraesser, 2013). לצורך כך, נדרש הצוות המטפל לגלות רגישות או "כשירות תרבותית", בפרט האחות המומחית לטיפול תומך המהווה דמות מרכזית בטיפול. מאמר זה יתאר שילוב של כישורים תרבותיים בעשייה הסיעודית, בטיפולי הוספיס בית לילדים חולי סרטן במזרח ומערב ירושלים, באמצעות תיאורי מקרה. תחילה יוצג המודל לטיפול תומך ביתי בילדים על-פי הספרות, וכפי שהוא מיושם הלכה למעשה בהדסה.

### טיפול תומך בילדים - הגדרות

ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization) מגדיר טיפול תומך כגישה טיפולית אקטיבית, למטופלים שמחלתם לא הגיבה לטיפולים מרפאים. גישה זו כוללת איזון כאב וסימפטומים נוספים, תוך התייחסות להיבטים פיזיים, נפשיים חברתיים ורוחניים של הילד ומשפחתו.

מטרת הטיפול התומך היא להשיג את איכות החיים המקסימלית למטופל ומשפחתו, ולאפשר חיים מלאים ככל שניתן עד למוות (Bergstraesser, 2013). טיפול תומך ניתן לאורך ציר הזמן, מאבחנת המטופל עד למותו ואל תוך שלבי האבל של משפחתו (IMPaCCT, 2007). עיקרון בסיסי נוסף בטיפול תומך בילדים, קובע שההתערבות הטיפולית צריכה להתבצע רק אם יש בה יותר תועלת מנזק. ההתערבות היא לא רק פרוצדורות כואבות, אלא יכולה להיות גם ביקור בבית החולים שניתן היה לה "חסוך" על ידי ביקור בית (Vickers et al., 2007).

### סקירת ספרות

בטיפול תומך בילדים, בסיס הטיפול הוא הבית. על פי Vickers et al. (2007), הצוות המטפל יוצא מבית החולים כשהוא בעל מומחיות בתחום אונקולוגיית ילדים. על פי תפיסה זו, טיפול תומך בבית המטופל יכול לתרום רבות לאיכות הטיפול ולנוחות המטופל ומשפחתו (Niswander, Cromwell, Chirico, Gupton, & Korones, 2014). יחידת הטיפול בילד הסופני כוללת אותו ואת משפחתו. ההורים והילד יכולים לבחור את מיקומם, בין אם בבית ובין אם בבית החולים ולשנות את דעתם במהלך הטיפול (Bergstraesser, 2013; IMPaCCT, 2007). הימצאות המשפחה בבית משחררת את בני המשפחה מהצורך לחלק את זמנם בין בית החולים לבית, בין הילד החולה לשאר הילדים ומאפשרת תמרון בין החיים היומיומיים של המשפחה, לבין הצרכים הייחודיים של הילד החולה בסביבתו הטבעית. הטיפול הביתי כולל פעולות Activities

והקהילה מרגע האבחנה. בכל העולם מודגש הצורך בטיפול מותאם תרבות וזאת לנוכח הגירת אוכלוסיה וגלובליזציה (Wiener et al., 2013; Williamson & Harrison, 2010).

### כשירות תרבותית

על פי הגדרתה של Robinson (2000) כשירות תרבותית (Cultural competence) היא רגישות למאפייני תרבות, גזע, מגדר, נטייה מינית, מעמד חברתי וכלכלי של המטופל ומשפחתו. כשירות תרבותית כוללת יותר מרכישת ידע לשמה, היא מערבת מיומנות, מודעות, מפגשים, תשוקה וידע.

בהתייחסותן לכשירות תרבותית, טוענות Williamson & Harrison (2010) כי כדי לשלב רגישות תרבותית בטיפול, על המטפל ליישם מספר עקרונות המהווים המלצה לטיפול ולשינוי בגישתו כלפי המטופל הפרטני והכנה תיאורטית למפגשים בין תרבותיים (נספח 1). שימוש בכשירות תרבותית במפגשים היומיומיים בין האחות למטופל, דורש למידה מתמשכת המערבת ידע, רצון להבין ולהכיר, צניעות וסקרנות ללמוד ולהתאים את עצמינו למטופל.

הכרות מעמיקה של המטפל עם עצמו, ערכיו, תרבותו, היותו אדם דתי או לא, תבוא לידי ביטוי בקשר היומיומי עם הילד ומשפחתו. היחידה המשפחתית של המטופל מורכבת ממספר אנשים וכל אחד מהם אינדיבידואל שונה. ההתייחסות צריכה להיות לכל אחד בנפרד ובמקביל כיחידה משפחתית. בנוסף, דת ותרבות אינם מושגים קבועים. לדוגמא, שאלה לגבי הפסקת טיפול מרפא לשני אנשי דת לא בהכרח תיתן אותה תשובה. בכל דת יש מספר זרמים וגוונים והם דינאמיים ומשתנים. מחד, חשוב להכיר את השתייכותו התרבותית/דתית של כל מטופל ובפרט במצבי קיצון. מאידך, המטופל אינו בהכרח בהלימה עם קבוצת השייך התרבותית או הדתית שלו (Wiener et al., 2013).

Wiener et al. (2013) מתארת במאמרה תפיסות הרווחות במספר דתות כגון יהדות, בודהיזם, נצרות קתולית, פרוטסטנטית, מורמונית, אסלאם, עדי יהוה ועוד, לגבי מצבי חולי, גסיסה ומוות. המאמר מדגיש כי אילו תפיסות כלליות בלבד לסוף החיים, וכי הכלל חשוב ביותר הוא להכיר את הילד המטופל ומשפחתו ולשלב את המידע הרלבנטי לפי ההיכרות המוקדמת. בנספח 2 ניתן לעיין במספר דוגמאות מהספרות לגבי אמונות מקובלות בשלוש הדתות העיקריות, ביחס לנושאים הקשורים לסוף חיים, כגון מועד הקבורה, הימצאות גן עדן וניחום אבלים.

### טיפול תומך ביתי לילדים חולי סרטן בהדסה

בשנת 2002 הוקם במחלקה להמטולוגיה-אונקולוגיה לילדים, בהדסה עין כרם ירושלים, שירות טיפול ביתי.

Shah et al., 2011; Vickers et al., 2007; Wolfe et al., 2010).

האחות מומחית טיפול תומך בילדים נתפשת כספקית ליבה, במיוחד כאשר המחלה מתקדמת ובחודש האחרון לחיים (Vickers et al., 2007). במחקר שבדק מודל פליאטיבי רב צוותי ב-22 מרכזים באנגליה, נמצאה הסכמה בין כל המרכזים לגבי הצורך בזמינות של אחות ייעודית, שהופקדה לרכז את הטיפול בילד ובמשפחתו על-ידי מתן מענה וייעוץ טלפוני בכל שעות היממה. בחלק מהמקרים, זמינות זו כללה גם ביקורי בית. למקור המימון של טיפולי הבית נמצאה השפעה מכרעת על אופי העשייה של הטיפול התומך בילדים אלו, כמו גם על המודל הסייעודי אשר התהווה. במאמר של Hunt (1995), אשר עסק בנושא, הובחנו מודלים לפי מימון ממשלתי או מימון פרטי. בין המודלים נמצאה גם שונות בהתאם למיקומם - בית חולים או מרכז קהילתי, אף הם נקבעו בהתאם למקור המימון. נמצא הבדל בין מתן טיפול ישיר לילד בבית, לבין הדרכת צוות בבית החולים. האחות בבית החולים עסקה בעיקר בטיפול ישיר בילד, ואילו האחות הקהילתית עסקה בהדרכת צוות יותר ממחצית זמנה.

הטיפול הסייעודי הישיר בילדים בביתם עשוי לכלול מתן דם, טסיות וטיפול כימותרפי דרך הווריד, שהיו דורשים הגעה לבית החולים ולעיתים אף אשפוז, אלמלא הטיפול התומך הביתי. פעולות אלו הן חלק מהותי מהטיפול התומך, אשר מאפשר את השארת הילד בסביבה הביתית ומונע הגעה לבית החולים (Bergstraesser, 2013).

האחות מהווה חולייה מרכזית במעבר של מוקד הטיפול מבית החולים לקהילה. היא מרכזת ומשתפת את צוות בית החולים והרופא הראשוני בקהילה. חשוב לציין שלעיתים תכופות, מוקד הטיפול בילד חולה הסרטן עובר לבית החולים, והרופא הראשוני בקהילה אינו מעודכן במצבו. לכן, לאחות חשיבות מכרעת בשיתוף ובחיבור בין שני הצוותים ליצירת רצף טיפולי ולטיוב הטיפול בילד ומשפחתו (Bergstraesser, 2013; Vickers et al., 2007).

הבסיס לטיפול תומך בילדים הוא תקשורת פתוחה וכנה, הכוללת התייחסות מכבדת ולא שיפוטית. התקשורת צריכה להיות מותאמת לילדים, עם התייחסות לשפת גוף וליסודות מילוליים ובלתי מילוליים. בנוסף, עליה להתייחס למאפיינים הדמוגרפיים והתרבותיים של היחידה המשפחתית כולל אמונות, דת, דרכי התמודדות, ניסיון חיים והתנהלות בזמני משבר. על הצוות המטפל והאחות המומחית בטיפול תומך בפרט ללמוד מאפיינים אלו, לזהותם ולהתאים את הגישה הטיפולית אליהם (Bergstraesser, 2013; IMPaCCT, Wiener, Mcconnell, Latella & Ludi, 2013).

לסיכום, מודלים לטיפול תומך בילדים, משלבים צוות רב מקצועי המקשר בין הצוותים המטפלים בבית החולים

**העמקת הקשר עם הילד ומשפחתו** - בביקורים היזומים, המיקוד הינו הכרת המשפחה, אחאים, סבים וסבתות, בנוסף למטופל והוריו המוכרים עוד מבית החולים. ההיכרות מתרחבת לטביבתם הטבעית, לדברים שאוהבים ורוצים, מול דברים שאינם מתאימים להם. מרכיב נוסף הינו היכרות דרך סיפורים ואלבומי תמונות של הילד החולה, לפני מחלתו. הילד החולה אינו רק בתפקיד הילד החולה כי אם בן, אח, נכד, חבר, תלמיד של... הוא אדם עם רובדים פיזיים, נפשיים, חברתיים ורוחניים ומתפקידו להכיר בו כמכלול.

**תמיכה בזמן ולאחר המוות** - במידה והילד והוריו בוחרים להישאר בבית עד למותו של הילד, ההורים מודרכים להודיע לאחות בכל שינוי נשימתי או עם פטירת הילד. עם היוודע על פטירתו בבית, יצאו, בכל שעה, האחות המרכזת והרופאה המטפלת לבית המשפחה. סידורי תעודת הפטירה וההתקשרות עם חברה קדישא יתבצעו על ידי הצוות. בחלק מהמקרים, כשהמשפחה גרה רחוק וידוע שזמן ההגעה יהיה מעל 20-30 דקות, תחפש האחות מרכזת הטיפול מראש, אדם מהקהילה שמקובל על המשפחה ותזעיק אותו במקביל. מצב בעייתי נוסף הינו פטירת ילד דתי ביום שבת. שכן אחרי פטירת הילד אין מדובר בפיקוח נפש. איש הקשר שזוהה בקהילה, דואג למשפחה עד צאת השבת. בנוסף, מודרכת המשפחה לא לקרוא למגן דוד אדום בעת פטירת הילד. קריאה למגן דוד אדום של ילד ללא סימני חיים תלווה בהגעת אופנועי הצלה, אמבולנס רגיל ואחר כך ניידת טיפול נמרץ ותגרום להמולה רבה. משפחות רבות אינן מודעות להשלכות של קריאה זו ומכאן חשיבות ההדרכה מראש.

ישנן משפחות שבחורות בימים האחרונים של יקירם להגיע לאשפוז, בתיאום עם המחלקה. אם יש צורך לנייד את הילד באמבולנס, הקריאה נעשית על ידי האחות המרכזת, אשר נוכחת בעת הגעת האמבולנס ודואגת לעדכן את אנשי מגן דוד אדום בכל הפרטים הרלוונטיים (תרופות ונוזלים, מצב הכרה, מצב נשימתי, הוראת Do not resuscitate).

**ניחום אבלים** - נהוג לבקר את המשפחה בביתם בימי השבעה (יהודים) או בשלושת ימי האבל (מוסלמים). ישנו ניסיון להגיע כצוות מטפל, יחד, אולם לא תמיד הדבר מתאפשר. לאחר השבעה, רוב המשפחות מעוניינות לשמור על קשר כלשהו. בדרך כלל, הקשר יהיה טלפוני. במקרים נדירים יערכו מספר ביקורי בית נוספים, בהם תתמקד האחות בתהליכי פרידה של המשפחה ממנה ולהיפך. בשנה הראשונה, לצורך שמירה על קשר והתעניינות בשלומם, נערכות שיחות טלפון לפני החגים ובהתאם לרצון ולצרכי המשפחות. לעיתים הקשר הטלפוני נשמר לאורך שנים, בהתאם לרצון המשפחות.

השירות ממומן על ידי האגודה למלחמה בסרטן, בשילוב עם הנהלת בית החולים. המודל נבנה על בסיס צוות בית החולים, היוצא לטיפול בילד בביתו. הקשר עם קופת החולים מתקיים ניהולית, אך הטיפול הישיר מתבצע על ידי אנשי הצוות מבית החולים, המוכרים לילד ומשפחתו עוד ממועד האבחנה. השירות מיועד לילדים ומשפחותיהם, בשלב שהוגדר כ- Non cure אשר מעוניינים להישאר בביתם. השירות ניתן במערב ובמזרח העיר למשפחות יהודיות ומוסלמיות, דוברי עברית או ערבית. המשפחות המטופלות במסגרת הטיפול הביתי משקפות את אוכלוסיית העיר: חילונים, דתיים, בעיקר יהודים ומוסלמים, עולים חדשים ובני דורות רבים בעיר. למרות ההבדלים הבולטים בין המשפחות, המכנה המשותף חזק יותר: לכולן ילד חולה סרטן בסוף חייו. טווח הגילאים של המטופלים בטיפולי הבית נע בין 3-30 שנים, עם ממוצע של 11.5 שנים.

המודל הטיעודי אשר פותח בהדסה מבוסס על זמינות, על מתן טיפול ישיר לילד בביתו, תוך העמקת הקשר עם הילד ומשפחתו ועל מתן תמיכה בזמן ולאחר המוות. כמו תפקידים אחרים בסיעוד, כולל המודל רכיב של פיתוח והדרכת צוות.

**זמינות** - האחות אשר מרכזת הטיפול במשפחה ובילד, מהווה מקור תמיכה נגיש וזמין בכל שעות היממה. למשפחה ניתנים מספרי הטלפונים הישירים של האחות, הרופא המטפל, עובד סוציאלי ופסיכולוג המצוותים אליהם. בכל יום ושעה יכולים בני המשפחה לבחור ולהתקשר לאחד מאנשי הצוות, ואם עולה הצורך בביקור בית, יש אפשרות לקיימו.

**מתן טיפול ישיר לילד בבית** - האחות מתאמת עם נותני השירות האחרים (שירותי הבריאות, חברות המספקות נוזלים, תרופות ו/או חמצן) ומאזנת סימפטומים. ביקורי בית יזומים מתואמים מראש, אך בכל החמרה או מצב משבר יש אפשרות לביקור בית משותף של מספר אנשי צוות. הטיפולים מתמקדים באיזון כאב ותופעות הלוואי, טיפול בתשישות, שיפור מצב תזונתי, מניעה וטיפול בפצעים ושמירת הידרציה. מתן דם ומוצרי אפשרי על-פי החוק, אך קיים קושי ביישום חוזר משרד הבריאות, מכיוון שהחוזר מחייב מקרר עם בקרת טמפרטורה והימצאות רופא בתחילת המתן (משרד הבריאות, מנהל הרפואה, 2002). היבט חשוב נוסף בטיפול הישיר בילד הינו זמינות הציוד והתרופות, המתאפשרת הודות לכך שבסיס הצוות המטפל הוא בית החולים ואין תלות בחברות המספקות ציוד רפואי ושירותים. כאשר יש צורך בהתחלת נוזלים או תרופות, ניתן לעשות זאת באופן כמעט מיידי. זאת למעט, כאשר הילד זקוק להתחלת טיפול בחמצן. במצב זה, לעיתים, יש צורך לאשפזו עד לאישור והגעה של מכשיר המספק חמצן לביתו.

וטיפול ניסיוני, אך מצבו הידרדר בהדרגה. עם השנים, סבל מחולשה של פלג גוף תחתון עד לשיתוק מוחלט. הוא עבר שיקום ולמד לעשות צינתור של כיס השתן. בהמשך, פיתח חולשה של פלג גוף עליון.

הכרתי את הנער ומשפחתו עוד מאשפוזו מבית החולים. טיפולי הוספיס בית החלו כשהיה בן 16 שנים. ליוויתי את הנער ומשפחתו למעלה משנה. הגישה לבית המשפחה התאפשרה לי רגלית בלבד, לתוך סמטאות הרובע המוסלמי, עובדה אשר חיבה התייחסות לציד, לתקופות החגים המוסלמים ולמצב הביטחוני. הכניסה לביתם, למרות שהיא כניסה של אדם מקצועי מלווה תמיד בהכנסת אורחים מצידם: הגשת שתייה וכיבוד. כל סירוב יתקבל כעלבון מצידם. המשפחה המורחבת נהגה להגיע לביקורים כשראו אותי מגיעה. כחלק מההתייחסות שלי לנער, נהגתי לכלול את כל בני המשפחה המורחבת.

בחודש האחרון ערכנו תהליך פרידה מלווה בצחוקים ובבכי. פ. שר לאימו, שירי אהבה ותודה שהמציא. זה מה שנשאר לו, היכולת לדבר. מצבו החמיר והוא פיתח חולשה של שרירי בית החזה. בימיו האחרונים, שהתה כל המשפחה המורחבת בחדר המגורים עם פ. ומשפחתו המצומצמת. לציין שבימים האחרונים היה צורך לקבל החלטות בנושאים רבים, כגון פינוי לבית החולים, התחלת סדציה פליאטיבית, המשך כלכלה ועוד. ההחלטות התקבלו כשבחדר נמצאת כל המשפחה המורחבת, פורום של 30 אנשי משפחה ויותר. פ. נפטר בביתו לאחר שנה ושלושה חודשים בהם טופל במסגרת טיפולי הוספיס בית, כאשר לצידו המשפחה המורחבת והצוות המטפל.

### דין ומסקנות

החשיבות בקיום טיפול תומך ביתי היא במתן אפשרות הבחירה לילד ומשפחתו, בין השהות בבית לבין השהות באשפוז בכל מצבי החולי. השירות שניתן בהדסה דומה למודלים אחרים המתוארים בספרות, בהם הצוות המטפל בילדים חולי סרטן בסוף החיים יוצא לביתם מבית החולים (Hunt, 1995; Shah et al., 2011; Vickers et al., 2007; Wolfe et al., 2010).

טיפול תומך בילדים חולי סרטן הינו תחום חדש בעולם, ובישראל עדיין בחיתוליו. במרבית המחלקות ההמטו-אונקולוגיות ילדים בארץ, 90% מהילדים נפטרים בבית החולים (Yaniv, 2012).

יש יסוד סביר להניח, שעלויות הטיפול בבית החולים צפויות להיות גבוהות בהשוואה לטיפול הביתי. מומלץ לבדוק היבטים כלכליים של שירותי טיפול תומך ביתי, בהשוואה להיבטים אלו באשפוז בבית החולים, במטרה להעריך את כדאיות הרחבת הטיפול התומך הביתי לאוכלוסיה זו. טיפול תומך בהגדרתו, מותאם אישית למטופל ולכן מותאם

**פיתוח והדרכת צוות** - טיפול תומך הינו תחום חדש בארץ ובעולם. במסגרת פיתוח התחום, הוקם פורום חודשי ללימוד הטיפול התומך. הפורום הוא פורום מחלקתי רב מקצועי ומועלים בו נושאים מתחומי הרפואה, הסיעוד, פסיכו-סוציאלי, חינוך, אתיקה ומשפט. נושאים לדוגמא, אשר נידונו כללו כלים להתערבות במשבר, ליווי רוחני ועוד.

### כיצד משלבים כשירות תרבותית בעשייה הסייעודית בטיפול תומך ביתי? תיאורי מקרה\*

#### תיאור מקרה 1

נ. אובחנה בגיל 5 שנים כסובלת מ- *Brain stem glioma* הבכורה משלושה למשפחה חרדית בשכונת מאה שערים. האם עובדת והאב תלמיד חכם. האם הפסיקה לעבוד בעקבות מחלת הילדה והמשפחה עברה לגור אצל הורי האם. הילדה הפסיקה ללכת לגן בחצי שנה האחרונה לחייה וסבלה מתופעות לוואי הקשורות לגידול ולנטילת כדורי דקסמתזון, בהן חולשת שרירים, חולשת צד גוף ימני, הפרעה בדיבור וקושי בבליעת נוזלים.

כל כניסה שלי לשכונה מעוררת תשומת לב. אני נראית שונה מהאוכלוסייה החרדית המקומית, שבוחנת כל זר שנכנס לשכונה. כדי לכבד את התושבים, אני נוהגת ללבוש חזאית שחורה וארוכה בהגיעי אליהם. הילדה מקפידה על הלכות קטנות וגדולות. מקפידה על ברכות וקיום מצוות אף יותר מהמבוגרים. בקשר עם הילדה ובני משפחתה, בעיקר האם והסבתא נהגתי לברך עימם על קוביות שוקולד, על שתיית מים. השיחות נערכו בידי, ועסקו בתכנים היומיומיים של ילדה חרדית כגון חגים יהודים, פרשות השבוע, עונות השנה, מלאכות יד, מוזיקה ועוד. הטיפול הסייעודי כלל הדרכות למתן נוזלים ותרופות בבית, החלפות חבישה ל- *PICC line* ומתן תמיכה למשפחה המורחבת כגון שיחות עידוד, חיזוק, תקווה ושהייה במחיצתם (*Being*). נ. נפטרה בביתה לאחר שבעה חודשים בהם טופלה במסגרת טיפולי הוספיס בית, כשעימה הוריה והצוות המטפל.

#### תיאור מקרה 2

פ. אובחן עם *Low grade Leptomeningeal glioma* בגיל 9 שנים, החמישי משמונה למשפחה מוסלמית מאמינה הגרה ברובע המוסלמי בעיר העתיקה. האם עקרת בית, האב עובד בעירייה, אחיו הגדולים עובדים ולומדים, המשפחה המורחבת גרה לידם. אימו המטפלת העיקרית בו. במשך שבע שנים עבר ניתוחים, טיפולים כימותרפיים, הקרנות

\* יתואר בגוף ראשון, מניסיונה של כותבת המאמר (רונית וינטראוב)



אמונותיה, כיצד היא מגדירה את עצמה מבחינה דתית ורוחנית? (Williamson & Harrison, 2010). בנוסף, מהן השקפותיה לגבי חולי, גסיסה ומוות, ונושאים כגון הפסקת טיפול פעיל, DNR, מוות בבית. אלו נושאים שיעלו על בסיס קבוע בטיפול התומך הביתי, והשקפותיה עשויות להשפיע על מערכת היחסים עם הילד ומשפחתו. כל ילד ומשפחתו מהווים יחידה טיפולית פרטנית, אליה האחות צריכה להתאים את עצמה מבחינות רבות: השפה המדוברת בבית, אופן הלבוש בקהילה, המנהגים הקהילתיים והביתיים וכן היכרות מעמיקה של המשפחה כמכלול ולא רק של הילד החולה ומחלתו.

לסיכום, טיפול תומך בבית המטופל, ממוקד בשיפור איכות החיים בסופם. על מנת להעצים את חוויית המטופל ומשפחתו ולשפר את שביעות רצונם, כשירות תרבותית היא מחויבת המציאות. בנוסף, מומלץ להרחיב מתן טיפול תומך בילדים בין אם באשפוז ובין אם במסגרת הביתית, גם בילדים עם מחלות מאיימות חיים שאינן סרטן.

גם תרבותית. בעקבות הגירת האוכלוסייה, העולם המערבי משתנה והחברה הופכת לרב תרבותית (Williamson & Harrison, 2010). מדינת ישראל נבנתה מקיבוץ גלויות ומטבעה, כוללת ערב רב של דתות ותרבויות. מערכת הבריאות נתקלת בשונות תרבותית על בסיס יומי, במתן השירות לאוכלוסייה. אי לכך, יש מקום לפתח תוכניות לימוד, אימון והטמעה לאנשי הצוות השונים, ברמה של חינוך בבתי הספר ובמוסדות ההכשרה השונים.

תיאורי המקרה שילבו עקרונות בסיסיים של כשירות תרבותית, בטיפול הפרטני בבית המטופלים במזרח ובמערב ירושלים. ההגעה לבית המטופל היא ממקום של כבוד וענווה כלפי הערכים, האמונות והדת של המטופל והקהילה אליה הוא משתייך ובה מתגורר. הכניסה לבית המטופל ולקהילתו היא תהליך לימודי מתמשך ובו לומד המטפל, מעבר לצדדים הפיזיים של המחלה והסימפטומים, גם את ההיבטים הנפשיים, החברתיים והתרבותיים של המטופל ומשפחתו. האחות המטפלת עוברת תהליכים אישיים של הכרת העצמי שבו היא מגדירה את זהותה האישית: ערכיה,

**נספח 1. כשירות תרבותית - עקרונות ראשוניים**

במה אני, המטפל/ת מאמינ/ה? במה אינני מאמינ/ה? ממה אני מפחד/ת?
דת ותרבות אינם קבועים
המטופל לא חייב להתאים לציפיות שלנו מהדת אליה הוא שייך
כשירות תרבותית מחייבת למידה מתמשכת
מהי התייחסות מערכת הבריאות להגירה ולגלובליזציה בעולם?

(Williamson & Harrison, 2010)

**נספח 2. אמונות מקובלות בשלוש הדתות העיקריות ביחס לנושאים הקשורים לסוף חיים**

יהדות	אסלאם	נצרות קתולית
נתיחה לאחר המוות על פי חוק	מוגבלת נתיחה רק מסיבות רפואיות או משפטיות	הנתיחה אסורה
קיים גן עדן ובו יש שקט ושלווה, ללא סבל וחרדה. מקום בו יש לימוד וכל מסתרי החיים פתורים	גן העדן מתואר כגן ובו מספר מדורים. המדור הגבוה נמצא בקרבה לכס האלוהות, הנשמות מרוצות בו	העדן הינו מצב ולא מקום. הוא מספק מלאות נצחית, אושר עילאי, הנובע מקרבה אינטימית עם האל
מתקיימות תפילות עבור הנפטר ונדרשת קבורה מוקדם ככל האפשר	הקבורה נעשית תוך 24 שעות מהמוות ואת הגופה יש לרוחץ שלוש פעמים	אין הנחיות לגבי מועד הקבורה, אך מקובל שהתפילה האחרונה נעשית על ידי הכומר
יושבים שבעה ימי אבל (שבעה)	יושבים שלושה ימי אבל (A'za=זה=אבל)	

(Wiener et al., 2013; Yaniv, 2012)

Robinson, J. H. (2000). Increasing students' cultural sensitivity: a step toward greater diversity in nursing. *Nurse Educator*, 25(3), 131-135.

Shah, A., Diggins, N., Stiller, C., Murphy, D., Passmore, J., & Murphy, M. F. G. (2011). Place of death and hospital care for children who died of cancer in England, 1999-2006. *European Journal of Cancer*, 47(14), 2175-2181.

Vickers, J., Thompson, A., Collins, G. S., Childs, M., & Hain, R. (2007). Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: A study by the Pediatric Oncology Nurse's Forum/United Kingdom children's cancer study group palliative care working group. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4472-4476.

Wiener, L., Mcconnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 11, 47-67.

Williamson, M., & Harrison, L. (2010). Providing culturally appropriate care: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 761-769.

Wolfe, J., Holcombe, E. G., Klar, N., Levn, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J., & Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342, 326-333.

Wolff, J., Robert, R., Sommerer, A., & Volz-Fleckenstein, M. (2010). Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatric Blood Cancer*, 54(2), 279-283.

World Health Organization (2012). WHO Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed 13.11.2014

Yaniv, I. (2012). Pediatric oncology palliative care in Israel. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 34, S32-S35.

**תודות - לגב' עמליה שניידר**, מנהלת הסייעוד, המרכז הרפואי הדסה עין כרם ולצוות המחלקה להמטולוגיה אונקולוגיה ילדים. **לאגודה למלחמה בסרטן** על הסייעוד בפיתוח שירות טיפול תומך ביתי.

## מקורות

משרד הבריאות. (2013). Retrieved November 13, 2014, from <http://www.health.gov.il/PublicationsFiles/health2013.pdf>

משרד הבריאות, מנהל הרפואה חוזר מספר 70\2002 הנחיות לטיפול תוך ורידי בבית המטופל. Retrieved November 13, 2014, from <http://www.google.co.il/url?url=http://www.health.gov.il/UNITSOFFICE/HD/MHEALTH/Pages/hozrim.aspx%3Fstart1%3D1831&rct=j&frm=1&q=&esrc=s&sa=U&ei=q5JkVpKuD9HeasaZgcb&ved=0CBkQFjAB&sig2=VRVpKpCpMkju8h9mYUslRw&usg=AFQjCNE2nyU-kCYiAvl7mcGcolZ3bSW8xQ>

Bergstraesser, E. (2013). Pediatric palliative care - When quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics*, 172, 139-150.

Golan, H., Bielora, B., Grebler, D., Izraeli, S., Rechavi, G., & Toren, A. (2008). Integration of a palliative and terminal care center into a comprehensive pediatric oncology department. *Pediatric Blood Cancer*, 50, 949-955.

Hunt, J. A. (1995). The pediatric oncology community nurse specialist: the influence of employment location and funders on models of practice. *Journal of Advanced Nursing*, 22(1), 126-133.

International Meeting for Palliative Care in Children: IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. (2007). *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 2-7.

Niswander, L. M., Cromwell, P., Chirico, J., Gupton, A., & Korones, D. N. (2014). End-of-life care for children enrolled in a community-based pediatric palliative care program. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 589-599.