

פיתוח תפקיד של אחות מומחית לטיפול בחולי מיאלומה נפוצה

אלונה אגרצ'וב, אלה מולר

המחלה והן על הצלחת הטיפול. בעבודת מטה במשרד הבריאות (מינהל הסייעוד, מינהל הרפואה והאגפים מקצועיים) פותח ומוסד תפקיד "אחות מומחית" המעוגן משפטית בתקנות בריאות העם "תקנות בריאות העם אישור תואר מומחה בסייעוד התשע"ד - 2013" שפורסמו בתאריך 21.11.2013 ובחוזר המנהל הכללי שבסימוכין. צעד מבורך זה, פתח דלת לקידום איכות הטיפול בחולים ולקידום מקצועי של אחיות. במאמר זה ננסה להעלות את חשיבות פיתוח תפקיד אחות מומחית לטיפול בחולי מיאלומה נפוצה.

מיאלומה נפוצה הינה מחלה ממארת חשוכת מרפא, אשר ניהול הטיפול בה מורכב. המחלה מאופיינת במגוון רחב של מחלות רקע וסיבוכים קליניים, הכוללים שברים בעצמות, אנמיה ופגיעה בתפקוד הכליות. הסימפטומים והסיבוכים שמהם סובלים המטופלים, יכולים לנבוע מהמחלה עצמה ומעצם הטיפול בה. לאחות מומחית יש תפקיד מרכזי במתן מידע, בתמיכה רגשית, בחינוך, במניעה, בבקרה ובהעצמת המטופל ובני משפחתו. לליוי, לתמיכה ולטיפול הישיר הניתן למטופל יכולת השפעה, הן על חוויית המטופל ותפיסת

כ- 80 מטופלים חדשים.

הסיבה למיאלומה אינה ידועה. יחד עם זאת, לאור חקירת והבנת תפקוד תאי הפלסמה, נמצא כי מיאלומה נפוצה הינה תוצאה של שילוב מספר גורמים גנטיים וסביבתיים (Vangsted, Klausen, & Vogel, 2012). שכיחות מיאלומה נפוצה הינה מעט גבוהה יותר, בקרב אנשים שנחשפו לחומרים כימיים מסוימים, לקרינה, או בקרב מדוכאי המערכת החיסונית. קיימת שכיחות מעט גבוהה יותר בקרב גברים.

כיום קיימים נסיונות רבים לקדם את הטיפול במחלה. בעשור האחרון פותחו ואושרו תרופות חדשות (Novel agents) כגון: Bortezomib, Lenalidomide, Thalidomide. תרופות אלו אכן שיפרו את שיעור ההישרדות, והאריכו את תוחלת החיים של מטופלי מיאלומה נפוצה (Kumar et al., 2010). יחד עם זאת, עדיין לא נמצא ריפוי למחלה, שחוזרת ונשנית ומגבירה סיכון לתמותה (Rajkumar, 2008).

אתגרים בטיפול במטופלי מיאלומה נפוצה

הטיפול במיאלומה הינו מורכב וכולל טיפולים כימותרפיים, השתלת מח עצם, תרופות כנגד תאי מיאלומה - Novel

מבוא

מיאלומה נפוצה הינה מחלה אשר מקורה בתאי B בשלים. המחלה מתאפיינת בשגשוג שבטי של תאי פלסמה במח העצם, אשר מפרישים נוגדן חד שבטי לדם ו/או לשתן. המחלה פוגעת במספר רב של איברים, במח העצם, בעצמות, בכליות ובמערכת החיסון (Munshi & Anderson, 2008).

זוהי המחלה ההמטולוגית הממארת השנייה בשכיחותה. גיל חציוני בעת אבחנה עומד על 70, והיא מוגדרת כהפרעה התקפית, חוזרת ונשנית, הדורשת טיפול בכל הישנות והתלקחות (Altekruse et al., 2009). בשנים האחרונות, היקף המטופלים המאובחנים בה גדל באופן מתמיד ומשמעותי, שיעור הימצאותם של חולי מיאלומה נפוצה במרפאתנו גבוה ומגיע למאות, כאשר מדי שנה מתווספים

אלונה אגרצ'וב, MA, RN - מתאמת מטופלי מיאלומה נפוצה, מכון המטולוגי, מרכז רפואי רמב"ם, חיפה.
A_G_Agrachov@rambam.health.gov.il

אלה מולר, MA, RN - מנהלת הסייעוד בחטיבה האונקולוגית, מרכז רפואי רמב"ם, חיפה.

מיאלומה נפוצה (נוירופתיה פריפרית, מעקב סימפטומים, DVT/PE), פיתוח מעקב ובקרת הטיפול הניתן. כל אלו תוך כדי מתן טיפול ישיר למטופל ושיתוף פעולה מלא, עם הצוות הרפואי והסיעודי במרפאה. אחות מומחית זמינה למטופל ומשפחתו במרפאה ומחוצה לה, בכל אמצעי התקשורת הקיימים (בטלפון נייד ו/או דואר אלקטרוני), על מנת לאפשר מענה רציף בכל עת ולתת עזרה וסיוע בניווט מערך בית החולים והקהילה. הליווי, התמיכה והטיפול הישיר הניתנים למטופל הינם בעלי יכולת השפעה, הן על חוויית המטופל ותפיסת המחלה והן על הצלחת הטיפול הניתן (Lobban & Perkins, 2013).

חינוך

הגישה המנחה את האחות המומחית גורסת, כי אנשים המרגישים מעורבים חשים עלייה בהערכה ובביטחון העצמי, והם אלו היכולים להשפיע על החלטות הקשורות לחייהם, לבריאותם ולרווחתם (Bilotti et al., 2011). האחות פועלת לחינוך ולהדרכת המטופל ומשפחתו, בהתבסס על המלצות מבוססות ראיות, בנושא מזעור סיכונים וסיבוכים מסכני חיים, כגון פגיעה כלייתית, זיהומים, דחיסת חוט השדרה, שברים חדשים ומניעת נפילות. מטופלים בעלי ידע יכולים לזהות ולדווח על שינויים במצב בריאותם, ואלו יסייעו בהפחתת הסיבוכים עוד בשלבים המוקדמים, בצמצום הצורך באשפוזים מיותרים ובשיפור איכות חייהם. בנוסף לחשיבותה הרבה של הדרכת המטופל, האחות מבצעת אומדנים ומעקבים, בעיקר אחר חמש הבעיות המרכזיות המלוות אותם: טיפול בסטרואידים, נוירופתיה היקפית, תופעות לוואי במערכת העיכול, אירועים תרומבו-אמבוליים, ודיכוי מערכת החיסון (Tariman, Love, McCullagh, & Sandifer, 2008). ניהול נכון של תופעות הלוואי והסיבוכים האפשריים, תוך שיתוף פעולה מלא עם המטופל ועם הצוות הרב מקצועי, הינו מצב אופטימאלי בטיפול באוכלוסייה ייחודית זו, הדורש מהאחות ידע, ראייה כוללת ומיומנויות רבות של רגישות, זיהוי, הערכה מוקדמת (Lobban & Perkins, 2013). ידע קליני והתעדכנות מתמדת בתחום בשיתוף הצוות הרפואי, חיוניים לפיתוח ולהצלחת תפקיד האחות המומחית. הפעילות מתבטאת בהשתתפות בכנסים הקשורים לחידושים בטיפול בחולי מיאלומה נפוצה, בקורסים ייעודיים ובעדכון מתמיד במחקרים חדשים ואף בנטילת חלק פעיל במחקרים אלו. רוב הצוות הרפואי בקיא פחות בהמלצות הסיעודיות הקשורות לחולי מיאלומה, לפיכך על האחות המומחית להכיר ולהתעדכן בידע רלוונטי ובהמלצות מבוססות ראיות בנושאים השונים, כמו המלצות למניעת נפילות,

agents, סטרואידים וטיפול תומך (כגון ביספוספונטים, משככי כאבים, אריתרופויאטין, תרופות כנגד בחילות והקאות וכדומה). מישלבי הטיפול מורכבים ועלולים לגרום לתופעות לוואי קשות ורעילות בקרב המטופלים, ועקב כך מצריכים בקרה, מעקב ואיזון סימפטומים על-ידי הצוות המטפל. טיפולים אלו אכן משפרים את שיעור ההישרדות ומאריכים את תוחלת החיים של מטופלי מיאלומה, ובכך הפכו את המחלה לכרונית. אי לכך, מטופלי מיאלומה נפוצה מתמודדים עם מציאות ממושכת, שאיננה פשוטה מבחינה פיזית ורגשית. לרוב המטופלים עם מיאלומה נפוצה סימנים וסימפטומים הקשורים להסננה של איברים עקב ריבוי תאי פלסמה (Kyle et al., 2003): אנמיה - 73%, כאבים גרמיים - 58%, עלייה בקריאטינין ופגיעה בתפקוד כלייתי - 48%, עייפות/חולשה - 32%, היפרקלצמיה - 28%, ירידה במשקל - 24%, נימול - 5%.

מבחינה פיזית, המחלה והטיפול גורמים לכאבים חזקים ומתמשכים, לשברים, לעייפות, לחולשה, לפגיעה נוירולוגית (בדרך כלל כתוצאה מסיבוך של המחלה ואף מהטיפול עצמם), להפרעות מטבוליות, לפגיעה בניידות ובעצמאות, לתלות בסביבה וליציאה ממעגל העבודה. מציאות זו עלולה להשפיע לרעה, הן על רווחתם הנפשית והן על איכות חייהם של המטופלים ובני משפחתם. פגיעה פיזית ותחושות קשות אלו, מכוונות את ניהול הטיפול במטופלים אלו, לעבר שמירה ושיפור איכות החיים לאורך כל שנות הטיפול, על-ידי הקלה בסימפטומים, מזעור סיבוכים ושמירה על תפקוד המטופל (Tariman & Estrella, 2005). כמו כן, רוב החולים הינם מעל גיל 70, והטיפול בהם לעתים קרובות מורכב עוד יותר, בגלל מחלות כרוניות נלוות המאפיינות קבוצת גיל זו (Bilotti et al., 2011).

תפקידה של אחות מומחית

אחות מומחית נדרשת לזהות ולהעריך את צרכי המטופל ומשפחתו, מרגע האבחון הראשוני ולאורך כל שלבי המחלה תוך ראייה הוליסטית, רגישות ואמפתיה. איזון סימפטומים, בקרה על היענות לטיפול, והצורך בהתערבות צוות רב מקצועי (רופא נפרולוג, פה ולסת, נוירולוג, אורטופד, מרפאת כאב וצוות טיפול תומך פסיכולוגים, עובדת סוציאלית, דיאטנית ועוד). האחות המומחית מהווה דמות מפתח בתיאום ובריכוז הטיפול בחולים אלו. כמו כן, שותפה בבניית תכנית התערבות, על מנת לסייע למטופל ולמשפחתו בתהליך ההתמודדות וההסתגלות למחלה. התפקיד כולל פיתוח סטנדרטיזציה בטיפול, בניית תוכנית הדרכה מובנית ופרטנית לכל מטופל חדש (הדרכה מילולית, הדרכה כתובה, דפי מידע, הדמיה וסרטונים), פיתוח פרוטוקולים ונהלים בתחום של מיאלומה נפוצה, בניית אומדנים ספציפיים למטופלי

האפשריים הינו תנאי הכרחי לקידום ולשמירה על בריאותו ועל רווחתו הסובייקטיבית.

מיאלומה נפוצה הינה מחלה חשוכת מרפא וניהול הטיפול בה מורכב. לאחות המומחית תפקיד מרכזי בחינוך, במניעה, בהעצמת המטופלים והצוות הסייעודי במרפאה ובסיוע למטופל ולבני משפחתו לחיות עם המחלה. אחות מומחית נמצאת בעמדה ייחודית, ובכוחה לפתח נושאים לפי צרכי המטופלים, להעלות מודעות ולהבטיח איכות הטיפול. זהו תפקיד ראשוני וחלוצי בתחום ההמטולוגי, אשר יפותח בארץ ועשוי להוות תקדים לפיתוח תפקידי אחיות מומחיות נושא נוספים בתחום ההמטולוגי-אונקולוגיה, בדומה לתת התמחות בסייעוד האונקולוגי בתחום הטיפול התומך.

מקורות

משרד הבריאות. (2013). תקנות בריאות העם אישור תואר מומחה בסייעוד התשע"ד - 2013. <http://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Briut53.pdf>

Altekruse, S. F., Kosary, C. L., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Waldron, W. . . Edwards, B. K. (2009). Surveillance epidemiology and end results. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2007. Retrieved from http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007

Bilotti, E., Faiman, B. M., Richards, T. A., Tariman, J. D., Miceli, T. S., Rome, S. I., & IMF the International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board. (2011). Survivorship care guidelines for patients living with multiple myeloma: Consensus statements of the international myeloma foundation nurse leadership board. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15, 5–8.

Kyle, R. A., Gertz, M. A., Witzig, T. E., Lust, J. A., Lacy, M. Q., Dispenzieri, A., Fonseca, R., . . . Greipp, P. (2003). Review of 1027 patients with newly diagnosed multiple myeloma. *Mayo Clinic Proceedings*, 78, 21–33.

Kumar, S. K., Rajkumar, S. V., Dispenzieri, A., Lacy, M. Q., Hayman, S. R., Buadi, F. K., . . . Gertz, M. A. (2010). Improved survival in multiple myeloma and the impact of novel therapies. *Blood*, 111, 2516–2520.

Lobban, L. & Perkins, S. (2013). Role of the specialist nurse in caring for patients with myeloma. *Nursing Standard*, 28(5) 37–41.

Munshi, N. C. & Anderson, K. C. (2008). Plasma cell neoplasms. In: DeVita, V. T., Jr, Lawrence, T. & Rosenberg, S. A. (Eds.), *Cancer principles and practice of oncology* (pp. 2305–2342). Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.

Tariman, J. D. & Estrella, S. M. (2005). The changing treatment paradigm in patients with newly diagnosed

תזונה, פעילות גופנית, טיפול סיעודי בכאב נוירופתי, איזון סימפטומים וכדומה (Lobban & Perkins, 2013).

תקשורת

אחות מומחית ממלאת תפקיד מפתח במתן תמיכה רגשית, אמפתיה ובמתן מענה לצרכיו הפסיכולוגיים של המטופל ומשפחתו לאורך מסעם בהתמודדות עם המחלה (Papadimitriou, Argyrou, & Paleogianni, 1998; Poulos,) (Gertz, Pankratz, & Post-White, 2001).

יש צורך במעקב ובפגישות שוטפות, המספקות הזדמנות להעריך גם את הצרכים הפיזיים וגם הנפשיים וליצור התערבות בהתאם. כך נוצרת מערכת יחסים קרובה, אשר מאפשרת סביבה בטוחה וחופשית, בה מטופלים מרגישים נוח לחלוק ולשתף את תחושותיהם ואת בעיותיהם.

הקשבה למטופלים ומתן הרגשה שיש מי שנמצא שם מההתחלה, מהשלב הראשוני של האבחון ומקשיב להם לאורך כל התהליך, משפיעים על החוויה האישית של תפיסת המחלה ואף על דרכי התמודדותם. לא פעם הפגישות האישיות גורמות להצפה של נושאים חשובים, המשפיעים ישירות על איכות הטיפול, כמו גילוי של נטילת תרופות במינונים לא נכונים, נטילת תרופות אסורות ממשפחת NSAID's, התנהלות לא נכונה ואף מסוכנת בבית, חולים שלא מדווחים על תופעות לוואי כתוצאה מהטיפוליים וסובלים "בשקט", פגיעה בתפקוד המיני, מצבים נפשיים ירודים כגון דיכאון ובעיות רבות אחרות, שלאחות המומחית יש כלים לפתור בצורה מהירה ויעילה. חלק מהבעיות ניתנות לפתרון על-ידי תיאום במקום או הפניה למומחים המתאימים. למעשה, ללא התקשורת הקרובה עם האחות המלווה, הבעיות היו ממשיכות להצטבר ובמקרים רבים אף היה נגרם למטופל נזק משמעותי, אשר לרוב אינו מחויב במציאות.

מיאלומה הינה מחלה כרונית ומוגדרת כהפרעה התקפית, חוזרת ונשנית, הדורשת טיפול בכל הישנות והתלקחות. לרוב, שלב הישנות המחלה הינו קשה יותר מהגילוי הראשוני. המטופל וגם משפחתו זקוקים לרמה גבוהה יותר של תמיכה רגשית בשלב זה.

כמו כן, לאחות המומחית, לאור ההיכרות המעמיקה עם המטופל ומשפחתו, יש תפקיד חשוב בניהול סימפטומים ובליוי המטופל בסוף חייו, והיא שותפה יחד עם המטופל והצוות המטפל בהחלטות הטיפוליות בסוף החיים, וזאת הודות ליחסי הקרבה והקשר שנוצרו.

מסקנות

אנשים רבים, בעיקר בעיתות משבר וחולי, צריכים ורוצים להיות עצמאיים ואחראים על גופם ועל הטיפול שלהם. הידע של המטופל אודות המחלה ומניעת הסיבוכים

Poulos, A. R., Gertz, M. A., Pankratz, V. S. & Post-White, J. (2001). Pain, mood disturbance and quality of life in patients with multiple myeloma. *Oncology Nursing Forum*, 28(7), 1163-1171.

Rajkumar, S. V. (2008). Treatment of myeloma: Cure versus control. *Mayo Clinic Proceedings*, 83, 1142-1145.

Vangsted, A., Klausen, T. W., & Vogel, U. (2012). Genetic variations in multiple myeloma I: effect on risk of multiple myeloma. *European Journal of Hematology*, 88(1), 8-30.

Multiple Myeloma: Implications for nursing. *Oncology Nursing Forum*, 36(6), 127-138.

Tariman, J. D., Love, G., McCullagh, E., Sandifer, S. & IMF Nurse Leadership Board. (2008). Peripheral neuropathy associated with novel therapies in patients with multiple myeloma: Consensus statement of the IMF nurse leadership board. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 29-36.

Papadimitriou, M., Argyrou, E., & Paleogianni, V. (1998). Emotional support of cancer patients: the nursing approach. *Cancer Nursing*, 21(4), 246-251.

