

סוגיות מוסריות במהלך הטיפול במושגתלי מח עצם עם מחלה חריפה של השתל כנגד המאכסן: התמודדות הצוות הסייעודי

מרינה בן יצחק, יבגני פרנק-קמנצקי, הלנה קן דרור, רויטל זלקר

ההשתלה הסוגיות קשורות להיקף המידע הניתן בהדרכה להשתלת מח עצם, אודות מחלת השתל כנגד המאכסן והשלכותיה וכן לאופן מתן ההדרכה. בשלב הסוער של המחלה, בו המטופל חווה סבל פיזי ונפשי רב, עולות שאלות מוסריות הקשורות לקבלת ההחלטות: רצון המשפחה מול רצון המטופל, רצון המטופל אל מול רצון הצוות הרפואי. כמו כן, בשלב זה עלולות להתעורר בצוות הסייעודי תחושת ספקנות, אי וודאות לגבי הפרוגנוזה ושאלות הנוגעות לתכלית המשך הטיפול.

מסקנות והמלצות: ישנה חשיבות לפתח שיח מודע ומובנה בקרב הצוות המטפל: הסייעודי, הרפואי והפרה-רפואי אודות הסוגיות המוסריות אשר זוהו. בנוסף, יש להקים מערכת תמיכה לאנשי הצוות הסייעודי במטרה לעזור להם להתמודד עם סוגיות אלו. כמו כן, יש לקדם תהליכים לשיפור מעורבותו של המטופל בקבלת ההחלטות לגבי המשך הטיפול בו, להמשיך ולקיים הליך מינוי מיופה כוח למטופל לפני ההשתלה וכן לבחון את תכניות ההדרכה מנקודות מבט נוספות.

מושגתלי מח עצם, המפתחים מחלה חריפה של השתל כנגד המאכסן, חווים מגוון תסמינים פיזיים בדרגות חומרה קלות עד מסכנות חיים. בשלביה המתקדמים של המחלה, שיעורי התחלואה והתמותה גבוהים, על אף הטיפולים המקובלים והחדשניים. לנוכח סבלם הרב של המטופלים ולעיתים אל נוכח משכו ועוצמתו של הטיפול, מתעוררת לא אחת מצוקה מוסרית בקרב הצוות הסייעודי המטפל ועולות סוגיות מוסריות בנוגע למהלך הטיפול במטופלים אלו.

מטרת המאמר: לזהות סוגיות מוסריות עמן מתמודד הצוות הסייעודי, במהלך הטיפול במושגתלים עם מחלה חריפה של השתל כנגד המאכסן ולהציע דרכי התמודדות אפשריות.

שיטות: זיהוי הסוגיות המוסריות מתבסס על ניסיונם המקצועי של כותבי המאמר, בשילוב עם ניתוח המידע מהספרות. כמו כן, יובאו תיאורי מקרה להמחשת הסוגיות, תוך בחינת דרכי ההתמודדות האפשריות והצעה לכיווני חשיבה.

ממצאים: זוהו סוגיות מוסריות, עמן מתמודד הצוות הסייעודי, לאורך שלבי ההשתלה: בשלב טרום

הלנה קן דרור, RN, BSN - המחלקה להשתלות מח עצם ואימונותרפיה של הסרטן.

רויטל זלקר, RN, MN - יועצת אקדמית, חטיבת שרת והנהלת הסייעוד. Revitalz@hadassah.org.il

בית החולים האוניברסיטאי הדסה עין-כרם.

מרינה בן יצחק, RN, BSN - סגנית אח ראשי, המחלקה להשתלות מח עצם ואימונותרפיה של הסרטן.

יבגני פרנק-קמנצקי, RN, BSN - אח ראשי, המחלקה להשתלות מח עצם ואימונותרפיה של הסרטן.

מבוא

מחלת השתל כנגד המאכסן (Graft versus Host Disease) (GvHD) הינה אחד הסיבוכים השכיחים לאחר השתלת מח עצם מתורם (השתלה אלוגנאית).

במנגנון הפתופיזיולוגי של המחלה, הלימפוציטים מזהים את איבריו של החולה המושתל כגורם זר ותוקפים אותם (Barton-Burke et al., 2008; Jacobssohn & Vogelsang, 2007). מחלת השתל נגד המאכסן עלולה להופיע באופן חריף או כרוני. במהלכה החריף (Acute GvHD - aGvHD), המחלה מאופיינת בתהליך סוער ומאיים חיים. למרות מחקרים רבים בשנים האחרונות, במטרה למצוא שיטות מניעה וטיפול, נותר סיבוך זה גורם תחלואה ותמותה משמעותי בקרב מושתלי מח עצם.

לרוב, מופיעה המחלה בין השבוע השני לחמישי שלאחר ההשתלה, (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013; Holtan, 2014; Pasquini & Weisdorf, 2014). על פי Garnett ועמיתיה (2013) היא רעות המחלה החריפה נעה בין 10%-80% לעומתם, (Jacobsohn & Vogelsang, 2007) מדווחים על טווח היארעות מצומצם יותר, 35%-50%. תסמיני המחלה מגוונים ונקבעים על פי אברי המטרה בהם פוגעת המחלה. שלושת האתרים הנפוצים ביותר הינם: עור, כבד ומערכת העיכול, בדרגות חומרה קלה עד מסכנת חיים.

הטיפול במטופלים עם aGvHD בדרגת חומרה גבוהה, הנמצאים ברמיסה מבחינת המחלה ההמטולוגית הראשונית, מהווה אתגר טיפולי. מחד, הנטייה הטיפולית היא להילחם בכל דרך בכדי להציל את חייהם, ומאידך מדובר בסיבוך קשה, המלווה בפגיעה קשה באיכות החיים הגורם סבל רב עם שיעורי תמותה של עד 92%, (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013). מצבים קשים אלו, מעלים את הצורך לשלב בטיפול הקורטיבי היבטים פליאטיביים במערך להשתלות מח עצם. אולם בפועל, נושא זה לוקה בחסר, הן בשדה הקליני והן בספרות (Chung, Lyckholm, 2009 & Smith). לאור זאת, מתעוררת מצוקה מוסרית בקרב הצוות המטפל, ועולות סוגיות מוסריות בנוגע למהלך הטיפול במטופלים אלו.

מטרת המאמר היא לזהות ולתאר סוגיות מוסריות המתעוררות בקרב הצוות המטפל במהלך הטיפול במטופלים עם aGvHD בשלב טרום ההשתלה ובשלב הסוער של מחלת השתל כנגד המאכסן ולהציע דרכי התמודדות אפשריות.

מחלה חריפה של השתל כנגד המאכסן

בספרות מתוארת חלוקה קלאסית בין המחלה החריפה למחלה הכרונית. על פי חלוקה זו, אם סימני המחלה מופיעים במאה הימים הראשונים לאחר השתלת מח

עצם, זהו המצב החריף וכאשר סימני המחלה מופיעים מעבר לפרק זמן זה, המחלה מוגדרת כרונית. בשנים האחרונות, חלוקה זו השתנתה באופן משמעותי, הן בעקבות הבנה מעמיקה יותר של התהליכים הפיזיולוגיים והן בעקבות שיטות טיפוליות חדשות. כיום, נעשה הסיווג בעיקר על סמך הסימנים הקליניים ולא על פי זמן הופעתם (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013). שלושת האיברים הנפוצים ביותר בהם פוגעת המחלה, הינם על פי שכיחות הפגיעה: עור, כבד ומערכת העיכול (Jacobsohn & Vogelsang, 2007).

1. פגיעה עורית - הביטויים העיקריים לפגיעה עורית כוללים: פריחה, אודם וגרד, בעיקר בכפות הידיים. דרגות החומרה של המחלה בעור נקבעות על פי אחוז השטח של העור הפגוע. לרוב, המטופל ידווח תחילה על תחושת רגישות וגרד בעור. בשלב מתקדם יותר עלולות להופיע שלפוחיות, אשר גורמות לכאב רב וחושפות את המטופל לסכנת זיהום משמעותית. בדרגות חומרה גבוהות, הפגיעה העורית כוללת דלקת והצטלקות בשטח נרחב של העור (erythroderma) עם בולות (Bulla), קילוף שכבות העור לעיתים עד לאובדן הרקמות המוקוטיות של העור, בדומה ל- Epidermal necrolysis (Häusermann et al., 2008).

2. פגיעה כבדית - ניתן לראות עליה באנזימי כבד, במיוחד עלייה ברמות Bilirubin, וכן הגדלה ורגישות בכבד. על מנת להגדיר את דרגת הפגיעה בכבד, יש צורך לבצע ביופסיה, אך הדבר לא מומלץ ואף מסוכן בשל מצבו הפיזי של המטופל, ולכן מגדירים דרגה של פגיעה כבדית על פי רמות Bilirubin: **דרגה 1** 2-3mg/dl ועד **לדרגה 4** 15mg/dl. המטופל עלול לסבול מתחושת גרד בכל הגוף, כתוצאה מרמות בילירובין גבוהות, בשלבים הקלים. בשלבים קשים יותר, עלולה להתפתח אנצפלופתיה של הכבד (Jacobsohn & Vogelsang, 2007).

3. פגיעה במערכת העיכול - הביטוי העיקרי הינו שלשולים מרובים, מעל עשרה ליטרים ביום, אשר מלווים בכאבי בטן עוויתיים קשים. אבחנה מדויקת מתבצעת על ידי אנדוסקופיה (Miller, 2010).

חומרת המחלה החריפה מדורגת על פי מספר האיברים המעורבים בה ועל פי מידת מעורבותו של כל איבר המעורב (Jacobsohn & Vogelsang, 2007). דרגת המחלה על פי שיטת הסיווג מהווה גורם פרוגנוסטי מכריע (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013). על פי שיטה זו, המחלה מסווגת לארבע דרגות חומרה (I-IV): דרגת החומרה הראשונה מסווגת כקלה והרביעית מהווה מצב מסכן חיים. שיעורי התמותה במטופלים עם GVHD חריף בדרגה 4 מזנקים ל-92% (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013).

מסגרת תיאורטית לדיון בסוגיות מוסריות, עמן מתמודד הצוות המטפל במערך להשתלת מח עצם

מערכת היחסים הנרקמת בין הצוות הסיעודי לבין המטופל העובר השתלת מח עצם ומשפחתו הינה עמוקה, משמעותית ועשויה לעורר מגוון תגובות רגשיות בקרב הצוות. לעיתים, כתוצאה מהקשרים הנרקמים, עלול הצוות הסיעודי לחוות תחושה חוזרת של אובדן ואף תחושת חוסר תוחלת, במקרים בהם לא היתה הצלחה טיפולית. על מנת להגן על עצמו, עלול הצוות לשמור על ריחוק נפשי ובמקרים חמורים יותר לפתח סימני שחיקה (Kelly et al., 2000). בדומה לכך, נמצא קשר חיובי מובהק, בין מצוקה רגשית של מושטלי מח עצם למצוקתו הרגשית של הצוות הסיעודי המטפל במושטלים אלו. המחקר מחזק את מידת מעורבותו הרגשית של הצוות הסיעודי המטפל במושטלי מח עצם, חלקם עם תסמיני aGvHD (Grulke et al., 2009). יחד עם זאת, לא נמצאה התייחסות ספציפית לסוגיות מוסריות ולמצוקה המוסרית של הצוות ביחס לאוכלוסיית מטופלים זו.

על פי הגדרתו הקלאסית של Jameton (1984) מצוקה מוסרית הינה תחושה כואבת ו/או חוסר איזון פסיכולוגי, המתרחשים כאשר האחות ערה לפעולה הנדרשת מבחינה אתית בסיטואציה, אך אינה מסוגלת לבצע בשל מחסומים ארגוניים. למצוקה מוסרית עלולות להיות השלכות ארגוניות, כגון עזיבת מקום העבודה, שתועדה בספרות בשיעור של מעל ל-13% (Lazzarin, Biondi & Di Mauro, 2012). המצוקה המוסרית של הצוות הסיעודי, עלולה לנבוע מחשיפה מתמדת לסבל גופני ונפשי של המטופלים. מצבים בהם עלולה להתעורר מצוקה מוסרית הינם לדוגמא, סיוע לרופא אשר נתפס כבלתי מקצועי במתן טיפול; או מתן טיפול אשר לא יפחית סבל במקום מתן משככי כאב, בשל חשש הרופא להעלות במינון תרופות אופיואידיות (Lazzarin, Biondi & Di Mauro, 2012). בדומה לכך, טוענים Kelly ועמיתיו (2000), שהליכי טיפול רבים אותם עוברים מושטלי מח עצם, שבחלקם אינם שורדים, גורעים בפועל ממטופלים אלו טיפול רחום. בהמשך לכך, מעלים Kelly ועמיתיו (2000) שאלות מפתח לדיון: האם איכות החיים של חולים אלו מהווה שיקול מכריע בקבלת החלטות הטיפול? מהו "מוות טוב" במערך של השתלת מח עצם? כיצד משפיע הליך השתלה לא מוצלח על מטופלים ובני משפחותיהם, וכיצד משפיע הליך זה על עמדותיהם של אנשי הצוות העדים לכך? וכן, מהן הנסיבות החברתיות והתרבותיות הקשורות לדיון (או העדרו של דיון זה) סביב נושא המוות במערך של השתלת מח עצם?

הטיפול ב-aGvHD - בימינו מושקע מאמץ רב במניעת מחלת השתל כנגד המאכסן. ישנן כמה דרכים למנוע סיבוך זה. ההתמקדות העיקרית הינה בדיכוי הלימפוציטים של התורם, באמצעות תכשירים תרופתיים אימונוסופרסיביים, כגון Cyclosporine, אותם נוטל המטופל המושטל; או בהוצאת הלימפוציטים של התורם לפני או אחרי ההשתלה: T-Cell Depletion. הטיפול האקטיבי במחלה מתחיל עם הופעת הסימנים הראשונים. aGvHD בדרגה 1 בעור, לרוב הטיפול מקומי כגון משחת סטרואידים, במקביל להמשך הטיפול המניעתי וניטור צמוד של רמת התרופות האימונוסופרסיביות בדם המטופל המושטל. במקרים בהם דרגות החומרה גבוהות יותר, קיימת הסכמה בין רוב המרכזים הרפואיים למתן סטרואידים דרך הווריד, במינונים משתנים (IV Solumedrol 1-2 mg/kg/day) (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013). תגובת המטופל לטיפול בסטרואידים כקו ראשון מהווה פקטור פרוגנוסטי חשוב מאוד להמשך מהלך המחלה, לסיבוכים אפשריים נוספים ולאחוזי ההישרדות (Ho & Cutler, 2008; Jacobssohn & Vogelsang, 2007). על אף ההסכמה בקרב המשתילים בנוגע לטיפול בקו ראשון, בקווי הטיפול המתקדמים קיים שוני רב בגישות הטיפוליות ואין קו אחד. חוסר הסכמה זה נובע בעיקר מהעובדה, כי אף לא אחת מהגישות הללו הוכחה כיעילה בטווח הארוך (Garnett, Apperley & Pavlu, 2013; Jacobssohn & Vogelsang, 2007).

במקביל לטיפולים אלו, שמטרתם להביא לשליטה במחלת השתל כנגד המאכסן וריפוייה, ישנה חשיבות רבה לטיפול תמיכתי. הטיפול התומך, הכולל מאזן נוזלים קפדני, מתן מוצרי דם ואיזון אלקטרוליטים, חיוני ביותר להשגת תוצאות טיפוליות רצויות, בעיקר במטופלים עם aGvHD במערכת העיכול בדרגות חומרה גבוהות, שסובלים משלשולים רבים המלווים לעיתים בדימומים. במטופלים עם aGvHD בעור בדרגות גבוהות, יש צורך באומדן עור יסודי. על מנת לזהות שלפוחיות ופצעים פתוחים שעלולים להזדהם, ולתת טיפול בהתאם (Ho & Cutler, 2008; Jacobssohn & Vogelsang, 2007).

למרות האמור לעיל, למחלת השתל כנגד המאכסן ישנו אפקט אנטי גידולי, חיובי וחשוב ביותר, הנקרא (GvT) Graft versus Tumor (GvL) Graft versus Leukemia. שיעורי חזרת המחלה ההמטולוגית הראשונית נמוכים משמעותית במטופלים עם GvHD, לעומת אחוזים אלו במטופלים שלא פיתחו GvHD לאחר השתלת מח עצם. בעשורים האחרונים בוצעו מחקרים רבים בניסיון לזהות ולהפריד בין GvHD ל-GvL, אך ללא הצלחה משמעותית (Hess, 2010).

בעשור האחרון, בוצעו במחלקה במוצע למעלה מ-130 השתלות מסוגים שונים מדי שנה. אחוזי המטופלים עם aGvHD במחלקתנו, דומים לאלו המתוארים בספרות (Jacobssohn & Vogelsang, 2007).

במחלקה מתקיים תהליך הדרכה מובנה הכולל מספר תחנות, שמתבצע על ידי אנשי צוות שונים (תרשים 1). לתהליך שותפים הרופא המפנה להשתלה, מתאמת ההשתלות, האח הראשי והצוות הטיפולי המרכז את תכנית הטיפול. ההדרכה על ביצוע ההשתלה הניתנת על ידי הצוות הטיפולי במחלקה, מתחילה ברגע בו נתקבלה ההחלטה על ביצוע השתלה, במסגרת דיונים של צוות רב מקצועי ונמשכת מספר ימים.

1. מצוקה וסוגיות מוסריות בשלב טרום השתלה בעת מתן ההדרכה

על אף התהליך המובנה בהדרכת המטופל ומשפחתו לפני השתלת מח העצם, כפי שתואר לעיל, נראה כי חלק ניכר מהמטופלים אינם מפנימים את הסיבוך הקשה הצפוי לחלקם. לא אחת נשמעים ביטויי פליאה וחוסר אמון מצד מטופלים החווים סיבוך זה, אשר אינם זוכרים כלל שהודרכו אודותיו או מופתעים מעוצמתו. אי לכך, מתעוררת השאלה בקרב הצוות הטיפולי המטפל, עד כמה לפרט בפני המטופל ומשפחתו בשלב טרום ההשתלה את הסיבוכים הצפויים, בפרט אודות aGvHD.

מצד אחד מצופה מהצוות, להדריך ולתת מענה ברמה הנדרשת על פי חוק זכויות החולה והקוד האתי. כלומר, מתן מידע מפורט ומקיף הכולל סיכויים וסיכונים. מצד שני קיימת ציפייה ארגונית, טיפולית ומוסרית למסור מידע, באופן שלא יגרום למטופל לסרב לטיפול מציל

לפי Kelly ועמיתיו (2000) הסביבה הטיפולית עתירת הטכנולוגיה, המאפיינת את תחום השתלות מח העצם, ממוקדת במצבו הגופני של המטופל ופחות בהיבטים ההוליסטיים של הטיפול. המאמץ הטיפולי מופנה לשיפור אחוזי ההישרדות, לצד שליטה בתופעות לוואי משמעותיות. מסיבות אלו, מרבית המרכזים בעולם לא כללו עד היום היבטים פליאטיביים בתרבות הטיפול במערך להשתלות מח עצם. כיום, שוררת הסכמה באשר לצורך לשלב טיפול פליאטיבי במערך להשתלות מח עצם, אך מאמרים בודדים מציעים פתרונות יישומיים בתחום ספציפי זה. בשנת 2009 פרסמו Chung, Lyckholm & Smith מודל המאפשר שילוב של טיפול פליאטיבי לתוך הטיפול הקורטיבי, לאורך תהליך ההשתלה מתחילתו ועד סופו. הכותבים סבורים, כי מודל זה יעודד את המטפלים לספק מידע מדויק יותר על סיכויי ההצלחה של הטיפולים והסיכונים שבהם, וכן יוביל להכרה במוות המתקרב ולאיון סימפטומים כוללני. על פי המלצתם, הטיפול הפליאטיבי בחולים הנוטים למות מ-GvHD כולל איון כאב מתמשך בתרופות אופיואידיות ומתן מוצרי דם.

המערך להשתלות מח עצם במרכז הרפואי הדסה: ההדרכה והטיפול המכין

במחלקה להשתלות מח עצם בהדסה עין כרם מתבצעות כל סוגי ההשתלות: השתלות עצמיות (אוטולוגיות) והשתלות מתורם (אלוגנאיות). המחלקה מטפלת במגוון רחב של מטופלים עם אבחנות רפואיות שונות, כגון: לויקמיות ולימפומות למיניהן, מיאלומה נפוצה, אנמיה אפלסטית ואנמיה על-שם Fanconi, תסמונת מיאלודיספלסטית ועוד.

תרשים 1: תהליך ההדרכה במחלקה



הנמצא ברמיסיה מבחינת המחלה הבסיסית. ולכן, למרות הסבל והפגיעה באיכות החיים, יש נטייה לטפל במחלת ה-GvHD בכל קווי הטיפול האפשריים. הצוות הסיעודי, הנמצא לצד המטופל סביב השעון, עד לסבל הפיזי והנפשי המאפיין שלב זה ומעלה שאלות: האם זהו הזמן להפסיק את הטיפול? ומנגד, האם מוקדם מדי להפסיק את הטיפול? אלו שאלות קשות, המעוררות התלבטות ובהעדר דיון מעמיק ומשותף עלולות לחשוף את הצוות לתחושת בדידות ומצוקה מוסרית בטיפול. בנוסף, שאלות אלו הן קריטיות בתכנון הטיפול הסיעודי הכוללני עבור המטופל, שכן יש הכרח לשלב היבטים פליאטיביים בטיפול, שיאפשרו למטופל עם aGvHD בסוף חייו להשלים מעגל ולהיפרד מאוהביו בדרך בה יבחר (Chung, Lyckholm, & Smith, 2009).

תיאור מקרה 1

רקע: ט.א. מטופלת בת 68, שאובחנה עם ALL, עברה השתלת מח עצם מבתה. חודש וחצי לאחר ההשתלה, פיתחה סימני aGvHD במערכת העיכול ולאחר טיפול בסטרואידים מצבה השתפרה. היא שוחררה לביתה, אך חזרה לאחר כשבוע עם החמרה בסימני aGvHD במערכת העיכול ועלייה במדדים המצביעים על הפרעה בתפקודי כבד. המטופלת טופלה במספר קווי טיפול. למרות זאת, מצבה התדרדר, עם החמרה משמעותית בכמות השלשולים, ולאחר כשבועיים, הבילירובין הגיע לרמות גבוהות.

תגובת המטופלת: בשלב זה, המטופלת החלה לסרב לטיפול באופן מודע ומילולי: התנגדה לקבל תרופות דרך הזונדה וטיפול שהיה כרוך באי נוחות כגון רחצה והורדה מהמיטה.

מהלך: הצוות הרפואי במחלקה ביצע הערכה של רמת הכשירות של המטופלת לסרב לטיפול, ולאחר התייעצות רב מקצועית ובהתאם לבקשה הוחלט להפסיק טיפול פעיל. המטופלת נפטרה לאחר ימים ספורים.

התגובות בקרב הצוות הרפואי והסיעודי: לא היתה אחידות דעה בקבלת ההחלטה בקרב הצוות הרפואי. חלק מהצוות הרפואי הביע את התנגדותו להפסקת הטיפול, והיה צורך בדיון ממושך עד לקבלת החלטה סופית. מנגד, ההחלטה בקרב רוב חברי הצוות הסיעודי התקבלה בהסכמה.

תיאור מקרה 2

רקע: בינוי 2009 ג.ד., נער בן 15, תייר מהודו שאובחן עם CML, הגיע להשתלת מח עצם מתורם זר, בשל העדר תורם מתאים במשפחה. עבר השתלת מח עצם מתורם זר באמצעות עירוי תאי אב מדם היקפי. לאחר כשבועיים פיתח aGvHD דרגה 4 בכבד ובמערכת העיכול העליונה

חיים. מניסיונו, קיימות עדויות של מושגלי מח עצם שחוו aGvHD בדרגות חומרה שונות והחלימו. מטופלים אלו סיפרו, שלו היו מודעים לסיבוך זה לפרטיו לפני ההשתלה, היו מסרבים לעבור השתלת מח עצם. לאור כך, עולה השאלה, הייתכן שהמטופלים אינם מפנימים את ההדרכה בנושא GvHD כחלק ממנגנון ההגנה שלהם? והאם ניתן להבין סיבוך זה מבלי לחוות אותו? בבדיקת הספרות נמצא חיזוק להבדלים בעמדת הצוות הסיעודי והרפואי בתהליך מתן המידע, בשלב טרום ההשתלה. בעוד שהצוות הסיעודי ראה חשיבות רבה להסביר למטופלים אודות סיבוכי ההשתלה, מכיוון שראה את תוצאותיו והשלכותיו על איכות החיים, הצוות הרפואי שם דגש על ההשלכות הרפואיות אם תתבצע ההשתלה ואם לאו. המחקר טוען, כי עמדת הרופאים דומה לזו של המטופלים ולכן המטופלים נוטים להסכים לתהליך ההשתלה, בעיקר לאור התוצאות הצפויות: חיים או מוות (Lynch & Burnett, 1997).

2. מצוקה וסוגיות מוסריות בשלב הסוער של מחלת השתל כנגד המאכסן

בשלב זה, המטופל נמצא במצב פיזי מורכב ומתמודד עם תופעות פיזיות ונפשיות קשות. השיח הטיפולי בנוגע לפרוגנוזה ולקבלת ההחלטות על המשך הטיפול, עשוי להתנהל מול בני משפחה ופחות מול המטופל. זאת, לנוכח מצבו הקשה ועל אף היותו כשיר. מצוקת הצוות הסיעודי, אשר עד לסבלו של המטופל, עלולה לנבוע מרצונו לעמוד לצד המטופל ולאפשר לו להביע את רצונו לקבל או לסרב לטיפול, גם אם הדבר יהיה מנוגד לרצון המשפחה. בדומה לכך, McCabe & Coyle (2014) מדגישים, כי על אף היות המטופל ומשפחתו יחידה אחת בהסתכלותנו ההוליסטית, מחויבותנו הראשונית היא למטופל עצמו ולרצונותיו. מחויבות זו בולטת בחשיבותה, בעיקר במצבים בהם ישנה חוסר הסכמה בין המטופל למשפחתו. חשוב שהצוות הסיעודי, באמצעות רגישות מוסרית, יזהה מצבים אלו, יתמוך במטופל ויאפשר לו להביע את רצונו.

סוגיה נוספת קשורה לכך, שהמטופל עם aGvHD החווה סבל גופני ונפשי על רקע מחלתו, מטופל בפרוטוקולים טיפוליים מתקדמים רבים. טיפולים אלו עלולים להאריך את סבלו, חלקם פולשניים וכרוכים בתופעות לוואי שונות. כאשר נראה שהמטופל חווה סבל רב, אינו מגיב לטיפולים אלו ומחלתו ממשיכה להידרדר, עלולה להתעורר בצוות הסיעודי תחושת ספקנות, אי וודאות לגבי המשך הטיפול והפרוגנוזה, שכן הוא מאריך את סבלו של החולה. כאן עולה בברור הקונפליקט בין טיפול קורטיבי לצורך ריפוי מחלת השתל כנגד המאכסן, לבין הטיפול הפליאטיבי. לעיתים, תחושת חוסר התוחלת בצוות מתחדדת לנוכח העובדה, שהמטופל מוגדר בפי הצוות הרפואי כמטופל

לפני השתלת מח העצם. ייפוי כוח מוטמע במחלקתנו מזה מספר שנים, בהובלת העובדת הסוציאלית. ייפוי כוח מעוגן בחוק זכויות החולה (1996). משמעותו, מינוי אדם קרוב מטעמו של המטופל, לקבלת החלטות הנוגעות לטיפול הרפואי במצבים בהם המטופל אינו כשיר לקבל החלטה. היתרונות של ייפוי כוח במערך של השתלת מח עצם רבים, וכוללים שליטה רבה יותר של המטופל על הטיפול הניתן לו, קידום תיאום ציפיות בינו לבין הצוות לגבי ההשלכות הצפויות של ההליכים הרפואיים שעליו לעבור, אפשרות לדיון מוקדם במשפחה ועוד (קוצ'ין, לקראת פרסום). לעיתים, ישנם מטופלים הנמנעים מחתימה על טופס ייפוי הכוח מסיבות שונות, בשל מחסומים שונים לביצוע ההליך, כגון שפה. במצבים מעין אלו, כאשר ישנה פגיעה בתקשורת עם המטופל על רקע מחלתו, ללא מינוי מיופה כוח, עולה השאלה כיצד לפעול? האם נדרש לזמן פסיכיאטר להערכת כשירות המטופל? או להמשיך בטיפול הקורטיבי, כמתוכנן? מסגרת נוספת לפעולה, היא זימונה של הוועדה האתית בבית החולים. וועדת האתיקה המוסדית, ממונה מטעם חוק זכויות החולה (1996). הוועדה מתכנסת, במקרים בהם מטופל בר דעת מסרב לטיפול שיש עמו יתרון משמעותי לתחולת או איכות חייו, וקיימת מחלוקת בינו לבין הצוות הרפואי לגבי המשך הטיפול. מעבר לכך, תפקידן של הוועדות האתיות מתמקד בשלושה רבדים: ייעוץ, חינוך וכן פיתוח ועדכון המדיניות. יש צורך שהצוות הטיפולי יכיר ויהיה שותף פעיל בוועדות האתיות (McCave & Coyle, 2014). זאת, בדומה לנהוג במוסד הרפואי שלנו, בו אחות לוקחת חלק פעיל בוועדה האתית המוסדית. לצורך הדיון במאמר, נשאלת השאלה, האם יש מקום לערב יותר את הוועדה האתית בבית החולים במצבים המורכבים השונים? במקרה הראשון אשר הצגנו, מתוארת מטופלת כשירה, המסרבת לקבל טיפול. המקרה מדגים את חוסר ההסכמה בקרב הצוות הרפואי ואת הקשיים בקבלת ההחלטה בדבר הפסקת הטיפול, לבקשת המטופלת. המקרה, תקדימי במחלקתנו, זכה לתמיכה והשלמה בקרב רוב חברי הצוות הטיפולי, אשר הרגישו תחושת הקלה והצלחה על יכולתנו למלא את רצון המטופלת ולתת לה למות בכבוד. נציין, שבמקרה זה בלט העדרה של מעורבות המשפחה בטיפול. לעיתים, רצון המשפחה עלול לעמוד בניגוד לרצון המטופל, כאשר הוא מבקש לטוב לטיפול. במצבים בהם המטופל כשיר לקבל החלטות, חשוב לערב ועדה אתית, ואילו במצבים בהם כשירותו של המטופל מוטלת בספק, אנו עדים לחשיבות מיופה הכח.

המקרה השני מתאר את סבלו הרב של המטופל הצעיר המלווה בהוריו, ואת מצוקתו של הצוות הטיפולי בטיפול ובליוי הנער. יחד עם זאת, המטופל הגיע לרמיסה ושליטה

והתחלטה, אשר הודגמו בביופסיות. המטופל קיבל מספר רב של טיפולים ל-aGvHD כולל סטרואידים וטיפולים חדשניים.

ביטויי המחלה: המטופל היה מרותק למיטתו, סבל מהקאות ושלשולים רבים לעיתים בתדירות של 20 פעמים ביום וכן דימם ממערכת העיכול התחלטה. בנוסף, סבל מ-aGvHD עורי עם קילוף משמעותי של העור ונשירת חלק מהציפורניים. מבחינה רגשית, היה מסוגר ונראה מדוכא, לעיתים מבלבל ותקפני. בשלב הסוער לא תקשר עם הצוות כלל והתקשורת התבצעה עם הוריו.

מעורבות המשפחה: לאורך כל האשפוז הקשה, שארך כחמישה חודשים, ג.ד. לווה על ידי שני הוריו, רופאים במקצועם, שהיו מעורבים מאד בטיפול בבנם. ההורים תמכו בבנם בטיפול היומיומי וסיפקו לו מסגרת תומכת ועניין בתחומים שונים, כגון היסטוריה ופוליטיקה. מערכת היחסים בין הבן להוריו הייתה מושתתת על כבוד ומשמעת להורים. ההורים היו שותפים למהלך הטיפול עם הצוות המטפל.

התחושות בצוות הטיפולי: היתה תחושה של מצוקה רבה לראות את סבלו הרב של המטופל הצעיר, והועלו ספקות לגבי יעילות קווי הטיפול המתקדמים.

לאחר אשפוז ממושך, חל שיפור הדרגתי במצבו ואובחן GvHD כרוני. שוחרר לביתו וכיום מגיע אחת לשנה לביקורת ומנהל אורח חיים תקין כסטודנט בהודו.

דיון והשלכות לעשייה

מושתלי מח עצם המפתחים את מחלת השתל כנגד המאכסן בצורתה החריפה, חשופים לסיכונים ולסיבוכים בשלבים המתקדמים במידה מסכנת חיים (Lukas et al., 2014). העיון בספרות המעטה בנושא, לצד דיון על בסיס הניסיון המקצועי, שופך אור על סוגיות בהתמודדותו של הצוות הטיפולי: מחד, מדובר במחלה המלווה בסבל משמעותי ובפגיעה ניכרת באיכות החיים, ומאידך זו מחלה המטופלת במסגרת עתירת טכנולוגיה, אינטנסיבית וממוקדת ריפוי.

חוק זכויות החולה (1996) מחייב את המטפל למסור "מידע רפואי, בשלב מוקדם ככל האפשר, ובאופן שיאפשר למטופל מידה מרבית של הבנת המידע לשם קבלת החלטה". לאור זאת, יתכן שיש לבחון מנקודת מבטם של המטופלים והמשפחות, את אופן מתן ההדרכה ואת היקפה לפני השתלת מח העצם, על מנת להביא להפגמתה המיטבית.

בשלב הסוער של aGvHD, נטל הסימפטומים הפיזיים גדול לעיתים, עד כדי פגיעה בתקשורת עם המטופל. לפיכך חיוני מאד לקיים הליך מינוי מיופה כוח למטופל,

Garnett, C., Apperley, J. F., & Pavlů, J. (2013). Treatment and management of graft-versus-host disease: improving response and survival. *Therapeutic advances in hematology*, 4(6), 366-378.

Grulke, N., Larbig, W., Kächele, H., & Bailer, H. (2009). Distress in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation is correlated with distress in nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 361-367.

Häusermann, P., Walter, R. B., Halter, J., Biedermann, B. C., Tichelli, A., Itin, P., & Gratwohl, A. (2008). Cutaneous graft-versus-host disease: a guide for the dermatologist. *Dermatology*, 216(4), 287-304.

Hess, A. D. (2010). Separation of GVHD and GVL. *Blood*, 115(9), 1666-1667.

Ho, V. T., & Cutler, C. (2008). Current and novel therapies in acute GVHD. *Best Practice & Research Clinical Haematology*, 21(2), 223-237.

Holtan, S. G., Pasquini, M., & Weisdorf, D. J. (2014). Acute graft-versus-host disease: a bench-to-bedside update. *Blood*, 124(3), 363-373.

Jacobsohn, D. A., & Vogelsang, G. B. (2007). Acute graft versus host disease. *Orphanet journal of rare diseases*, 2(1), 1-9.

Kelly, D., Ross, S., Gray, B., & Smith, P. (2000). Death, dying and emotional labour: problematic dimensions of the bone marrow transplant nursing role? *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 952-960.

Lazzarin, M., Biondi, A., & Di Mauro, S. (2012). Moral distress in nurses in oncology and haematology units. *Nursing ethics*, 19(2), 183-195.

Lukas, J., Bojtarova, E., Mistrik, M., Bujdak, J., Sopko, L., Hatalova, A., & Martisova, M. (2013). Treatment difficulty with acute GVHD-frequent cause of mortality after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bratislavské lekarske listy*, 115(2), 80-82.

McCabe, M. S., & Coyle, N. (2014, November). Ethical and legal issues in palliative care. *Seminars in oncology nursing*, 30(4), 287-295.

Miller, K. D. (2010). *Medical and psychosocial care of the cancer survivor*. Jones & Bartlett Publishers.

ב-GvHD. מקרה זה מהדהד בזיכרון כולנו ומעלה שאלות לגבי מקרים דומים וקשים: האם נכון להפסיק "להילחם" באופן אקטיבי ולהתמקד בטיפול תומך בלבד, או להמשיך ו"להילחם" בכל מחיר, לאור תוצאות המקרה? שאלות אלו מוכרות בספרות במערך הטיפול של השתלת מח עצם (Chung, Lyckholm, & Smith, 2009).

סיכום

המאמר עוסק בסוגיות המוסריות עמן מתמודד הצוות הסיעודי, במהלך הטיפול במטופלים עם מחלה חריפה של השתל כנגד המאכסן בשלבים המתקדמים. העיסוק בסוגיות אלו, נובע מתוך רצוננו לעזור למטופלים להביע את רצונם ולתמוך בהם על אף מצבם הפיזי הקשה. מסקירת הספרות ועל בסיס הניסיון המקצועי, נראה כי עולות השאלות על התשובות. יחד עם זאת, יש חשיבות לקיום שיח מודע ומובנה בקרב הצוות הסיעודי, הרפואי והפרה-רפואי אודות הסוגיות המוסריות אשר זוהו. בהמשך לכך, ישנה חשיבות בהקמת מערכת תמיכה לאנשי הצוות הסיעודי, במטרה לעזור להם להתמודד עם הסוגיות ניתן לקיים ישיבות צוות רב מקצועיות בכדי להעלות סוגיות מוסריות בטיפול, לתת לגיטימציה ולפתח דיון מול העקרונות המנחים של הבי-אתיקה והקוד האתי בנושאים השונים, דוגמת: "מוות אינו תמיד כישלון"; "הפסקת טיפול אקטיבי"; "טיפול פליאטיבי במח עצם" ועוד. בנוסף, יש מקום לשקול מחקר עתידי במחלקה, אשר יבחן את רמת המצוקה המוסרית בקרב הצוות הסיעודי באופן מובנה, בשילוב מדדים נוספים.

מקורות

חוק זכויות החולה (1996). (תאריך כניסה 15.1.2016) http://www.consumers.org.il/files/files/madrih_brihut_israel/hok-zhuyot-hole.pdf

קוצ'ין, א. הטמעת תהליכים חדשים: תפקיד העובדת הסוציאלית בהטמעת שימוש בייפוי כח לפי חוק זכויות החולה. לקראת פרסום בספר אסופת המאמרים בעקבות כנס בנושא "עבודה סוציאלית בבריאות: הישגים, חזון ואתגרים לעתיד".

Barton-Burke, M., Dwinell, D. M., Kafkas, L., Lavalley, C., Sands, H., Proctor, C., & Johnson, E. (2008). Graft-versus-host disease: a complex long-term side effect of hematopoietic stem cell transplant. *Oncology (Williston Park, NY)*, 22 (11 Suppl Nurse Ed), 31-45.

Chung, H. M., Lyckholm, L. J., & Smith, T. J. (2009). Palliative care in BMT. *Bone marrow transplantation*, 43(4), 265-273.

FENTORA®

טיפול פורץ דרך, לכאב מתפרץ

טיפול בטכנולוגיה ייחודית - Oravescent
בכאב מתפרץ בחולים אונקולוגים
המאפשרת ספיגה מהירה ויצירת רוק בפה המטופל

TEVA

ACTIQ®
oral transmucosal fentanyl citrate

FENTORA®
(fentanyl citrate)
buccal tablet

להתוויות ולמידע נוסף יש לעיין בעלון העדכני לרופא כפי שאושר על ידי משרד הבריאות הישראלי

תודה

לאגודה למלחמה בסרטן



על הסיוע בהפצת העיתון ובקיום פעולותיה השונות של העמותה