טיפול פליאטיבי בילדים

מה זה ולמי זה טוב?

דר איריס פריד
שערי צדק

The Kappy and Eric Flanders
NATIONAL PALLIATIVE CARE RESOURCE CENTRE
המרכז הארצי לטיפול פליאטיבי ע"ש קאפי ואריק פלנדרס

אוניברסיטת בן-גוריון בנגב
Ben-Gurion University of the Negev

מבוא לטיפול תומך בילדים-הגדרות השדה

1. מי הוא המטופל שלנו ?
    1. מהלך מחלה המחייב טיפול פליאטיבי
    2. המטופל הפליאטיבי והמשפחה
2. מהם מרכיבי את הטיפול הפליאטיבי?

- בת שנתיים במעקב מגיל 8 חודשים
- אובחנה עם מחלת KRABBE
- בחודשים הראשונים סביב האבחנה- איזון כאב
- מזה שנה-יציבה לגמרי, תגובה מינימלית בלבד
- אירועי אי שקט/ מחלות ויראליות – מטופלים אמבולטורית.
- האם זקוקה לטיפול פליאטיבי?



יציבות מלאה על הטיפול. מחלה קשה מסכנת חיים

- בן שלוש-ליווי חדש
- סובל מ-CP קשה כסיבוך ללידה
- נזק קוגניטיבי משמעותי. אינו מדבר, אך מחייך ומכיר את ההורים, נרגע במגע, צוחק לצלילי מוזיקה שאוהב
- נוירולוגית: פרכוסים ואירועי דיסטוניה כואבים נשימתית- ריבוי הפרשות ומצוקה מרבית היום, לאחרונה אשפוז ארוך בפיקו בשל דלקת ריאות שהחלים ממנה וכרגע נעזר בחמצן
- GI- אי שקט ניכר סביב אוכל



העדר יציבות בתוך מחלה עם אפשרות לחיים ארוכים

WHO Definition of Palliative Care for Children -1

(WHO; 1998a)

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with *life-threatening illness*, through the *prevention and relief of suffering*

דלקת ריאות
קשה בילד
בריא??

איך קובעים האם יש צורך בטיפול פליאטיבי?

- *life-threatening illness :* ממד הזמן-מה מהלך המחלה הצפוי ?
- *prevention and relief of suffering:* מה העזרה שניתן להציע?

ממד הזמן-מה מהלך המחלה הצפוי ?

- *life-threatening illness* :

1. אילו מחלות מסכנות חיים מתאימות לטיפול פליאטיבי
2. כלים להערכה של הפרוגנוזה בילד המטופל
3. מהלך מחלה צפוי במחלות פליאטיביות שונות

כלי להערכת פרוגנוזה: שאלת ההפתעה

Prognostic indicators for children and young people at the end of life: A Delphi study

. Palliat Med. June 1, 2014.

Green: Children who are diagnosed or recognised to have a potentially life shortening (fatal) condition before their 18th birthday.
Survival into adulthood is likely.
Would you be surprised if this child died as a result of this condition or problem?

Yellow: Children whose death before adulthood (18th birthday) is not unexpected.
May live for many years. Care needs may be similar to other children who have complex chronic conditions.
Would you be surprised if this child died before adulthood (their 18th birthday)?

https://doi.org/10.1177/0269216314521852

Orange: Children who have increasing instability or progressive deterioration.

Death is not unexpected in months to years.

Would you be surprised if this child died within the next few months to years?

GENERAL INDICATORS SUGGESTED BY THIS STUDY:

- *Does not return to previous level of health*
- *Takes longer to recover to usual level of health*
- *Increased medication needs*
- *Gut feeling/intuition of health professional (cov question)*
- *Episode of critical care*
- *Increased frequency of chest infections*
- *Gut feeling/intuition of carers*
- *Agreement that the child/young person is not for ITU/emergency care; has a DNAR*
- *Untreatable oncology/haematology condition*

Red: Children who are critically ill.

Survival is not expected beyond the next few weeks.

Would you be surprised if this child was alive in a few weeks time?

GENERAL INDICATORS SUGGESTED BY THIS STUDY:

- *Reduced level of consciousness (reduced GCS)*
- *Asleep more often than awake*
- *Does not return to previous level of health*

Pediatrics. 2015 Nov;136(5):938-46

Hospital Use in the Last Year of Life for Children With Life-Threatening Complex Chronic Conditions.

Ananth P, Melvin P, Feudtner C3, Wolfe J, Berry JG

- In the last year of life, children with LT-CCCs experienced a median of 2 admissions (1-5), 27 hospital days 7-84).
- 79% received ICU care in the last year of life, median : 7 ICU days

- בת שנתיים במעקב מגיל 8 חודשים
- אובחנה עם מחלת KRABBE
- בחודשים הראשונים סביב האבחנה- איזון כאב
- מזה שנה-יציבה לגמרי, תגובה מינימלית בלבד
- אירועי אי שקט/ מחלות ויראליות – מטופלים אמבולטורית.
- האם זקוקה לטיפול פליאטיבי?



יציבות מלאה על הטיפול. מחלה קשה מסכנת חיים

1. מה הפרוגנוזה?

Orange: Children who have increasing instability or progressive deterioration.

Death is not unexpected in months to years.

Would you be surprised if this child died within the next few months to years?

GENERAL INDIC

- *Does not ret*
- *Takes longer to recover to usual level of health*
- *Increased medication needs*
- *Gut feeling/intuition of health professional (cover question)*
- *Episode of critical care*
- *Increased frequency of chest infections*
- *Gut feeling/intuition of carers*
- *Agreement that the child/young person is not for ITU/emergency care; has a DNAR*
- *Untreatable oncology/haematology condition*

הרחיבו את המבט אחורה כדי להעריך במדויק הדרדרות

Survival is not expected beyond the next few weeks.

Would you be surprised if this child was alive in a few weeks time?

GENERAL INDICATORS SUGGESTED BY THIS STUDY:

- *Reduced level of consciousness (reduced GCS)*
- *Asleep more often than awake*
- *Does not return to previous level of health*

- בן שלוש-ליווי חדש
- סובל מ-CP קשה כסיבוך ללידה
- נזק קוגניטיבי משמעותי. אינו מדבר, אך מחייך ומכיר את ההורים, נרגע במגע, צוחק לצלילי מוזיקה שאוהב
- נוירולוגית: פרכוסים ואירועי דיסטוניה כואבים נשימתית- ריבוי הפרשות ומצוקה מרבית היום, לאחרונה אשפוז ארוך בפיקו בשל דלקת ריאות שהחלים ממנה וכרגע נעזר בחמצן
- GI- אי שקט ניכר סביב אוכל



העדר יציבות בתוך מחלה עם אפשרות לחיים ארוכים

Yellow: Childr
not unexpecte
May live for m
children who h
Would you be
18th birthday)

Orange: Children who have increasing instability or progressive deterioration.

Death is not unexpected in months to years.

Would you be surprised if this child died within the next few months to years?

GENERAL INDICATORS SUGGESTED BY THIS STUDY:

- *Does not return to previous level of health*
- *Takes longer to recover to usual level of health*
- *Increased medication needs*
- *Gut feeling/intuition of health professional (covered in surprise question)*
- *Episode of critical care*
- *Increased frequency of chest infections*
- *Gut feeling/intuition of carers*
- *Agreement that the child/young person is not for ITU/emergency care; has a DNAR*
- *Untreatable oncology/haematology condition*

נקודה שתלווה אותנו:

מחלה שיש בה מהלך שבו סכנה לקיצור חיים מחייבת הערכה פליאטיבית

Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2018.

Palliative care in Swiss pediatric oncology settings: a retrospective analysis of medical records.

Rost M, Acheson E, Kühne T, et al

- 170 חולים
- טווח מעקב מימים בודדים ל-4 שנים מזמן ההפנייה
- במציאות:
- מקרים רבים של שנות מעקב ממושכות לעתים עד לבגרות

אופי המעקב והחלטות טיפוליות משתנים לאורך הטיפול

מהלך המחלה תלוי באופיה

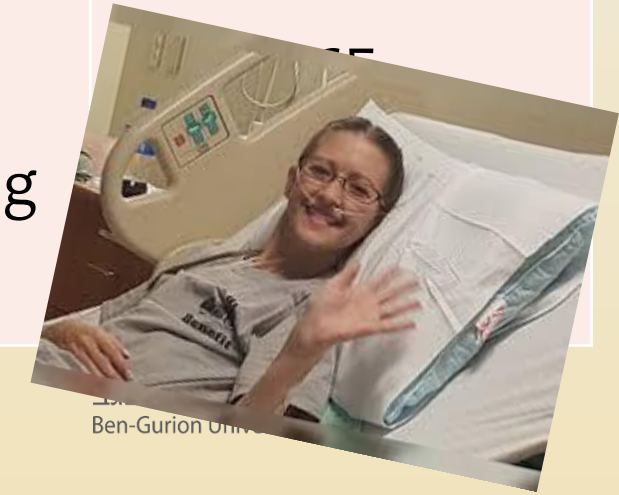
- האם ההידרדרות חד משמעית קבועה וצפויה ?
- האם ההידרדרות היא אפשרית אבל לא הכרחית?
- האם ההידרדרות פתאומית ולא צפויה?
- לכל אחד משמעותי דרמטית לגבי אופי הליווי וההכנה הנדרשת

הגדרת קבוצות הילדים עם צרכים פליאטיביים

האוכלוסייה הנזקקת לטיפול פליאטיבי

category	definition	Palliative needs	examples
1	Life-threatening conditions for which curative treatment is possible but may fail.	complexity of the patients' needs	ancer, complex
2	Conditions in which premature death is inevitable	long periods of disease modulating treatment prolong Life and improve QoL	





categor	definition	Palliative needs	examples
3	Progressive conditions without curative treatment	No disease modulating therapy. Only palliative care	
4	Irreversible but non-progressive conditions with complications and, likely, premature death	complex healthcare needs	
5	Unborn children and infants with major health problems who may survive for only a few hours/days,	Perinatal palliative care	







אבל האם רק הילד החולה נזקק לנו?

מות הורה לאחר פטירת ילד

- 451 parents who experienced death of a child prior to midlife compared to parents who had not(n = 1804) (mean age = 63). We also analyzed 52 twin pairs in which one twin experienced the death of a child and 271 twin pairs in which both twins had all living children. Mortality status of parents was assessed in 2017.
- Results: **Parents who had experienced the death of a child had a 32% higher likelihood of early mortality** (defined as dying earlier than life expectancy) than their peers who did not have any deceased children, and they were more likely to die of heart disease. Analyses of the twin subsample revealed significantly lower concordance for early mortality among the pairs with a bereaved twin

Soc Sci Med. 2019 Oct;239:112522.

מות הורה לאחר פטירת ילד

- We compared the mortality rates of 47,711 parents who lost a child to those of their siblings (N = 126,342) who did not. The proportion of parents who experienced child loss decreased from 61.1% of those born 1800-1880 to 5.2% of those born after 1930.
- **the relative increase in maternal mortality rate , before the age of 50 ranged from 35% among mothers born 1800-1930 to 64% among mothers born after 1930.**
- The loss of a child poses a threat to the survival of young mothers, even during periods of high infant mortality rates

Elife. 2019 Nov 12;8:e43476.

ההתמודדות של המשפחה

- בתוך כל משפחה יש יותר מבן משפחה אחד שיתמודד עם הקושי, ויותר מדרך אחת ללכת בה



לסיכום

ניתן להעריך מצב מסכן חיים

אופי המצבים מסכני החיים משתנה על פי מהלך המחלה ובהתאם יש לתכנן את ההתערבות הפליאטיבית

ההתערבות הפליאטיבית- תמיד רב שכבתית

מה העזרה שניתן להציע? *prevention and relief of suffering:*

1. התפתחות הטיפול הפליאטיבי והשירותים שהוצעו למטופלים
2. טיפול פליאטיבי בילדים: צרכים ייחודיים

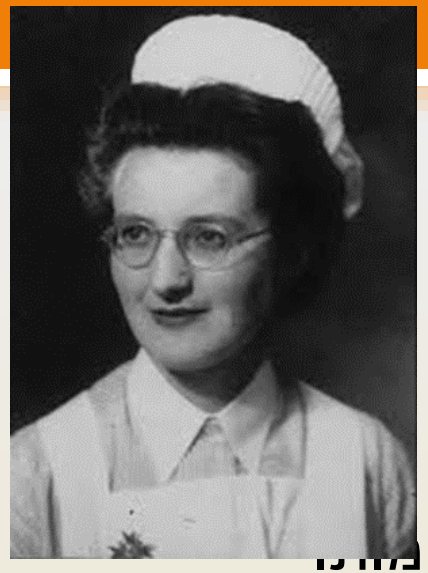
היסטוריה- מעיסוק בסוף החיים לעיסוק במחלות מסכנות חיים :



- הוספיס הוא מקום מנוחה.
- המוסדות הראשונים הוקמו במסעי הצלב לצליינים ולחולים חשוכי מרפא
- ימי הביניים - " החמלה הנוצרית"
- המאה ה-18 - גב' ז'אן גרנייה, צרפת.

  our lady hospice אירלנד.
- 1905 - "סנט ג'וזף הוספיס", לונדון.





סיסלי סונדרס

- Dame Cicely Saunders 1918-2004
- אחות נוצריה אנגליקנית בזמן מלחהע השנייה
- ב-1944 היא פוגשת פליט יהודי חולה סרטן בשם דיוויד טסמה היא מטפלת בו עד מותו.
  במחלקה כירורגית- ומבינה את חשיבות הטיפול בסוף החיים
- היא לומדת עבודה סוציאלית ורפואה
- ב-1963 היא נותנת בייל הרצאה בה היא מראה צילומים של חולים לפני ואחרי איזון כאב
- 1967- היא פותחת את ההוספיס המודרני הראשון - סט כריסטופר
- שנות השבעים- פתיחת הוספיס ראשון (בקהילה) ושירות פליאטיבי ראשון (בבי"ח) בארהב

סיסלי סונדרס- מהפך תפיסתי: הגדרת *Total pain*

הפיתרון המוצע: יציאה בסוף החיים מהבית אל מסגרת שמספקת:

- רוחני

חיזוק כוחות אישיים להתמודדות
מציאת משמעות ויצירת מורשת: תמיכה דתית/ליווי רוחני

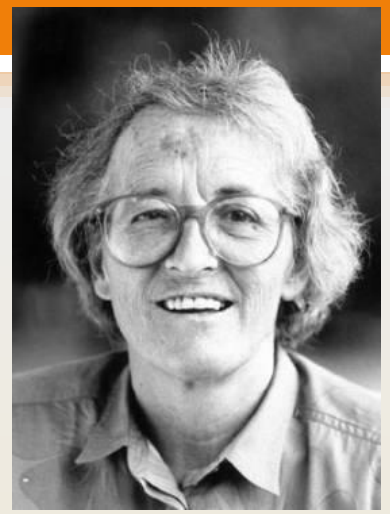
הקלה על סימפטומים גופניים/נפשיים:חרדה, הפרעה בשינה,דיכאון

הקלה על כאב- טיפול קבוע באופיאטים

“ you matter because you are you.

You matter to the last moment of your life , and we will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die. “





אליזבת' קובלר-רוס

- Elisabeth Kübler-Ross;) 8 ביולי 1926 - 24 באוגוסט 2004)
- פסיכיאטרית שווייצרית-אמריקאית
- 1969- מתפרסם ספרה של אליזבת קובלר רוס "על מוות ומיתה" המסכם 500 ראיונות עם אנשים נוטים למות
- ניסחה את חמשת שלבי האבל.
- ב-1972 העידה לפני הקונגרס האמריקאי:

1972 :

“We live in a very particular death-denying society. We isolate both the dying and the old, and it serves a purpose. They are reminders of our own mortality. We should not institutionalize people. We can give families more help with home care and visiting nurses, giving the families and the patients the spiritual, emotional, and financial help in order to facilitate the final care at home.”

קובלר רוס-מהפך תפיסתי לגבי סוף החיים:
פרידה ומוות - תהליך טבעי שהחברה צריכה להפסיק להרחיק

החברה והחולה בסוף החיים- שילוב מחדש

חיזוק כוחות אישיים להתמודדות
מציאת משמעות ויצירת מורשת: תמיכה דתית/ליווי רוחני

הקלה על סימפטומים גופניים/נפשיים:חרדה, הפרעה בשינה,דיכאון

הקלה על סימפטומים גופניים

- ל.
- בת שנתיים במעקב מגיל 8 חודשים
- אובחנה עם מחלת KRABBE
- בחודשים הראשונים סביב האבחנה- איזון כאב
- מזה שנה תגובה מינימלית בלבד
- אירועי אי שקט/ מחלות ויראליות קלות–מטופלים אמבולטורית.
- האם זקוקה לטיפול פליאטיבי?



המעבר לטיפול בילדים עם מחלות מסכנות חיים



חיזוק כוחות אישיים להתמודדות
מציאת משמעות ויצירת מורשת: תמיכה דתית/ליווי רוחני

0

1

החברה והחולה בסוף החיים- שילוב מחדש

הקלה על סימפטומים גופניים/נפשיים:חרדה, הפרעה בשינה,דיכאון

הקלה על סימפטומים גופניים

- בן שלוש
- סובל מ-CP קשה כסיבוך ללידה
- נזק קוגניטיבי משמעותי. אינו מדבר, אך מחייך ומכיר את ההורים, נרגע במגע, צוחק לצלילי מוזיקה שאוהב
- נוירולוגית: פרכוסים ואירועי דיסטוניה כואבים מרובים ביום
- נשימתית- ריבוי הפרשות ומצוקה מרבית היום, לאחרונה אשפוז ארוך בפיקו בשל דלקת ריאות
- GI- אי שקט ניכר סביב אוכל



החולה בתוך החברה



1

חיזוק כוחות אישיים להתמודדות
מציאת משמעות ויצירת מורשת: תמיכה דתית/ליווי רוחני

0

הקלה על סימפטומים גופניים/נפשיים:חרדה, הפרעה בשינה,דיכאון

הקלה על סימפטומים גופניים

החברה והחולה בסוף החיים- שילוב מחדש

WHO Definition of Palliative Care for Children -2

(WHO; 1998a)

- *Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.*
- *It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.*

נקודה שתלווה אותנו

הטיפול הפליאטיבי בילדים מחייב התייחסות לנקודות נוספות מעבר לטיפול במבוגר

מקומה של המשפחה בטיפול







חיבור לבית ותמיכה במטפלים

חיזוק כוחות אישיים להתמודדות
מציאת משמעות ויצירת מורשת: תמיכה דתית/ליווי רוחני

הכנת המשפחה לסוף חיים

איזון כאב ,ניהול הזנה , מניעת פצעי לחץ ,שיקום,,

WHO Definition of Palliative Care for Children -2

(WHO; 1998a)

Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.

It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.

לסיכום

המטופלים:

ילדים עם מחלות מסכנות חיים בתוך המשפחה והמערכת החברתית

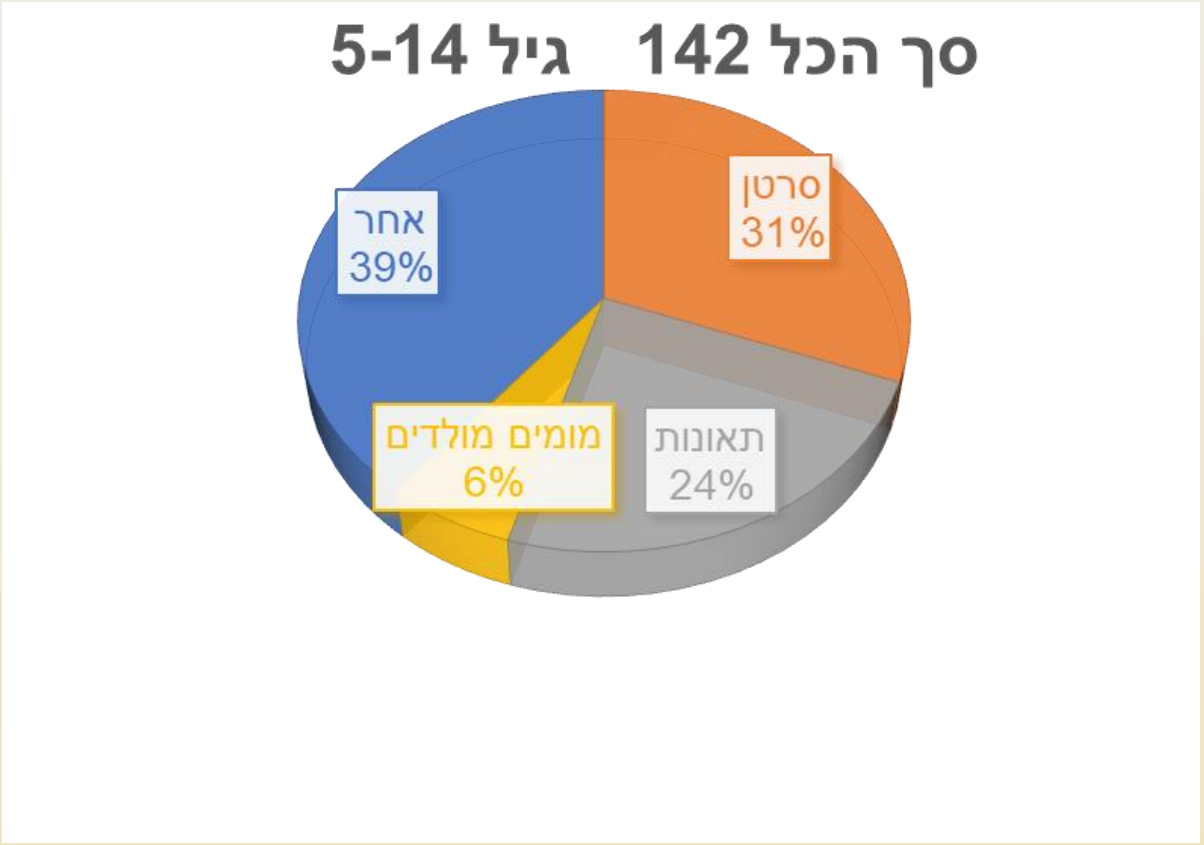
הטיפול:

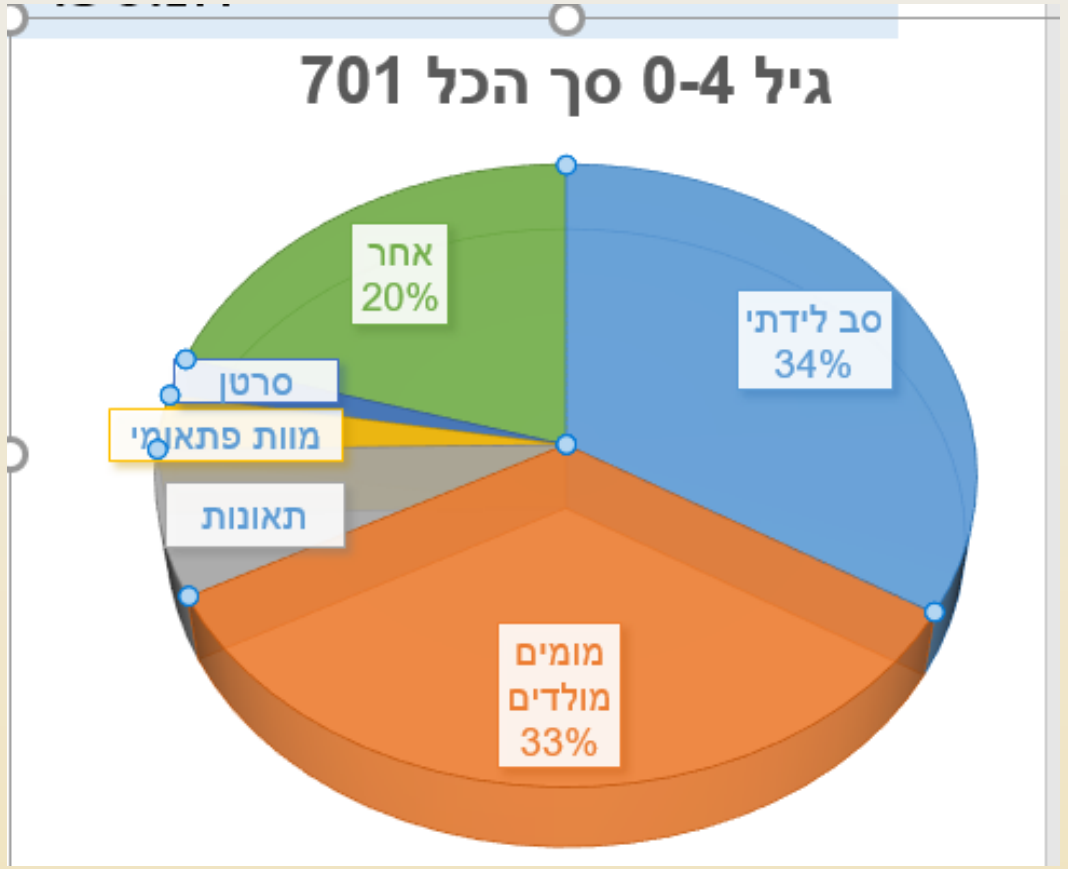
התמודדות עם קשיים גופניים, רגשיים, רוחניים וחברתיים

מבוא לטיפול תומך בילדים- חלק ב: המטופלים ואנחנו

1. מי הוא המטופל שלנו ?
   1. ממה ילדים נפטרים?
   2. מתי ילד חולה במחלה מסכנת חיים הופך לילד פליאטיבי
   3. מה מעכב כניסה של צוות פליאטיבי?
   4. דרגות הטיפול הנדרש
   5. כלים מדידים להגדרת התערבות פליאטיבית

מה האבחנות של הנפטרים בארץ:





מתוך סיבות תמותה מובילות בישראל 2000-2017 –משרד הבריאות יחידת המידע

1	Life-threatening conditions for which curative treatment is possible	complexity of the patients' needs	cancer, complex congenital cardiopathies, severe trauma
2	Condit premature		CF
		Life and improve QoL	
4	Irreversible but non-progressive conditions with complications and, likely, premature death	complex healthcare needs	CP

מתי נשלב טיפול פליאטיבי, ולמה?

JAMA Oncology Vol. 3, No. 9

Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology

Levine et.al

- 128 parent child dyads
- Oncology patients-all Dx
- 1-12 months from Dx

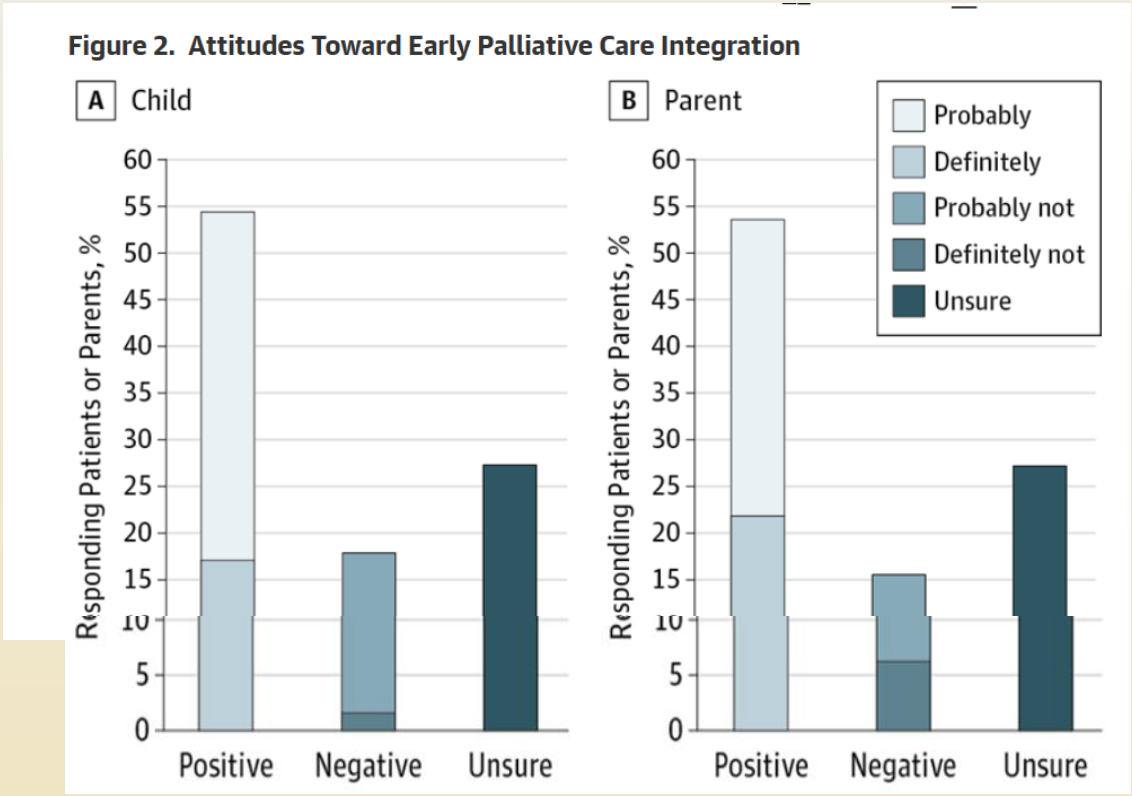
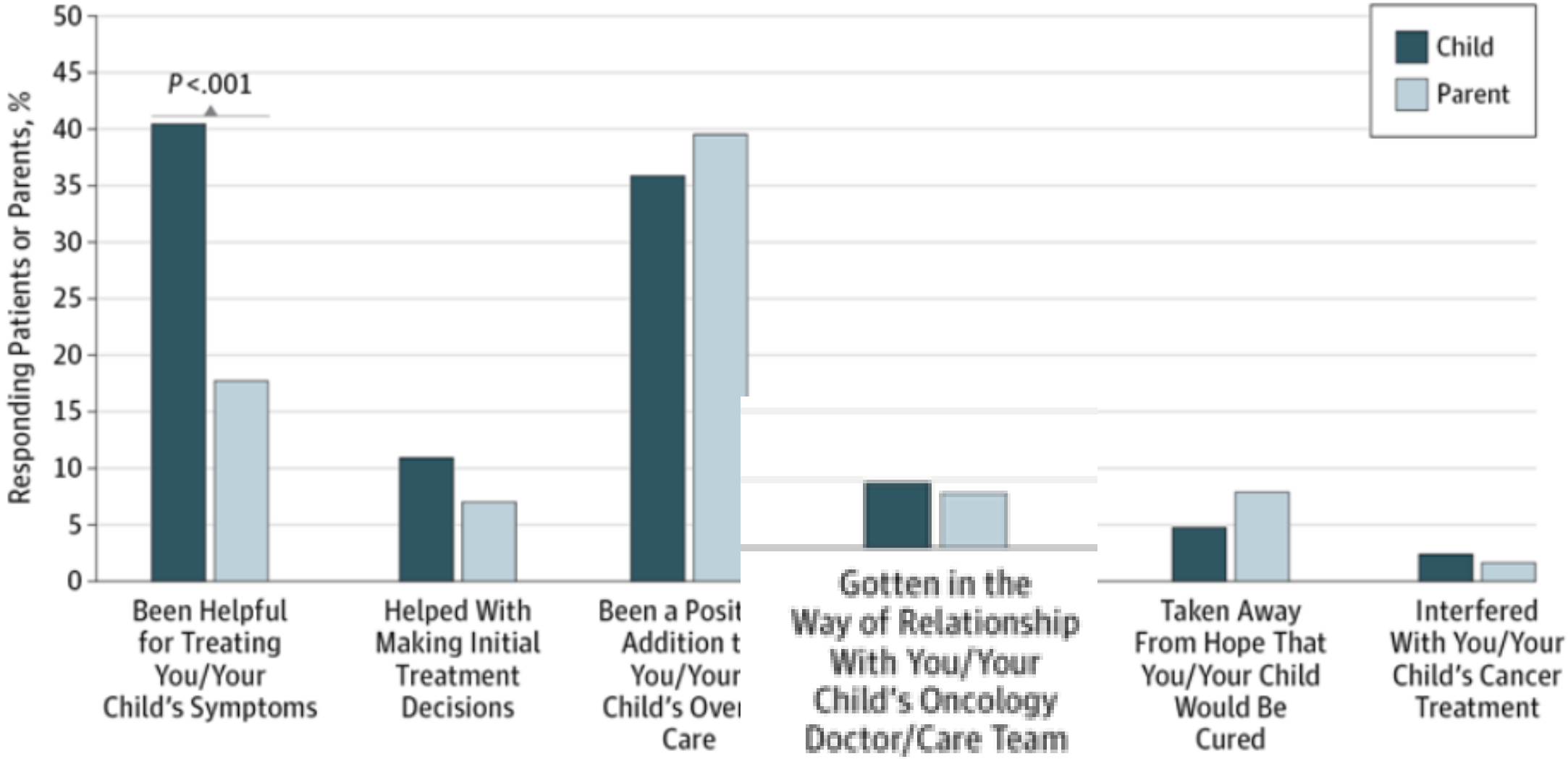


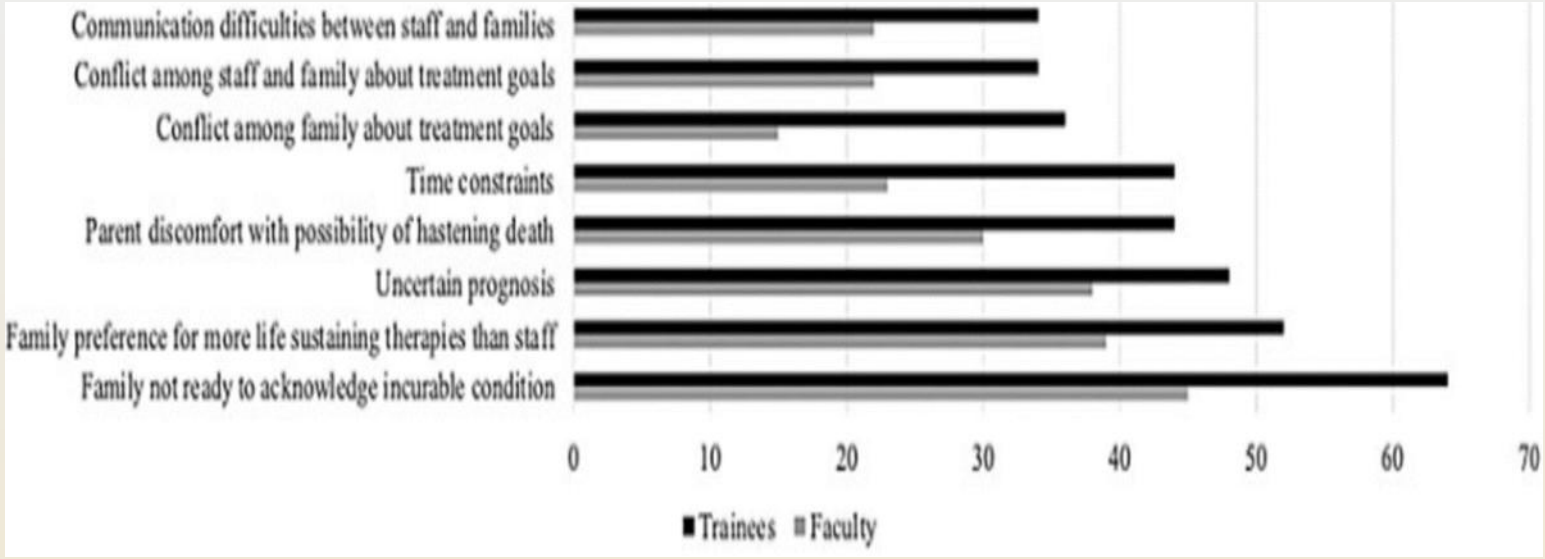
Figure 3. Perceived Effect of Early Palliative Care Integration



When would you call palliative care team for help?

- ***Barriers to Pediatric Palliative Care: Trainee and Faculty Perspectives Across Two Academic Centers.***
- ***Levine A, Winn PA, Fogel AH, Lelkes E, McPoland P, Agrawal AK, Bogetz JF.***
- ***J Palliat Med. 2023 Oct;26(10):1348-1356***

תפיסת הצוות לגבי מחסומים לשילוב הטיפול הפליאטיבי



Family not ready to acknowledge an incurable condition (64% trainees and 45% faculty);

Family preference for more life-sustaining therapies than staff (52% and 39%);

Uncertain prognosis (48% and 38%);

Parent discomfort with possibility of hastening death (44% and 30%).

Journal of Pain and Symptom Management.2020;59(2):339-364.e10.

Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review.

Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al.

- טיפול פליאטיבי מוקדם משפר סמפטומים
- מסייע לקרובי המשפחה
- אין כל נתונים כי טיפול כזה מקצר חיים

רגע המפגש עם המטופל



יכולנו לטפל אחרת
החלטות סוף חיים "תחת אש"



- ר. בן17
- חייכן, מתקשר עם מילים בודדות, שותף מלא לכל מה שקורה במשפחה ומכור למנות חמות
- סבל מייתר לחץ דם ריאתי ו-OSA
- בשנתיי
- בלבד .
- התאשפ
- הדרדר להנשמה בדרכו ל-CT
- נפטר במהלך קשה של שבועיים

העדר הכנה למשפחה

רגשות אשמה: האם יכולנו לטפל אחרת?

החלטות סוף חיים "תחת אש"

Facilitators and barriers to the delivery of palliative care to children with life-limiting and life-threatening conditions

Arch Dis Child 2022 Jan;107(1):59-64.

- **מה מונע שילוב טיפול תומך?**
- 71 palliative care professionals participated in focus groups
- Clinical uncertainty
- "collusion of immortality"

Deferred referral to palliative care



Clinical uncertainty

- תקופות ממושכות של יציבות
- אירועים מסכני חיים משניים למחלות חריפות
- קושי לנבא היארעות ותוצאה של אירועים מסכני חיים

- "collusion of immortality"
- החשש שהכנסת צוות פליאטיבי משמעותה וויתור על

המאבק על החיים



The Kappy and Eric Flanders
NATIONAL PALLIATIVE CARE RESOURCE CENTRE
המרכז הארצי לטיפול פליאטיבי ע"ש קאפי ואריק פלנדרס

אוניברס
Ben-Gurion Univ the Negev



צרכים: שביחות החולים הזקוקים לטיפול

אומדן על סמך נתוני מחקר שערך מכון ברוקדייל בשנים 1995-1997			
ילדים עם מוגבלות	370,000	13%	
ילדים עם מוגבלות חמורה, מחלה כרונית או נכות הפוגעות בתפקוד היומיומי.	247,200	5.8%	
מחלה כרונית או ליקוי שאינו משפיע על תפקודם	122,800		

- קבוצה מובחנת של ילדים, הנופלת בין הכיסאות, היא זו של ילדים עם מוגבלות חמורה (נכות כרונית או אחרת), שתפקודם היומיומי לקוי. רק 19.6% מן הילדים עם מוגבלות חמורה עומדים בקריטריונים של המוסד לביטוח לאומי לקבלת קצבת ילד נכה.

מתוך שנתון סטטיסטי ילדים בישראל 2018

Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England

Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC.
Palliat Med. 2021 Oct;35(9):1641-1651.

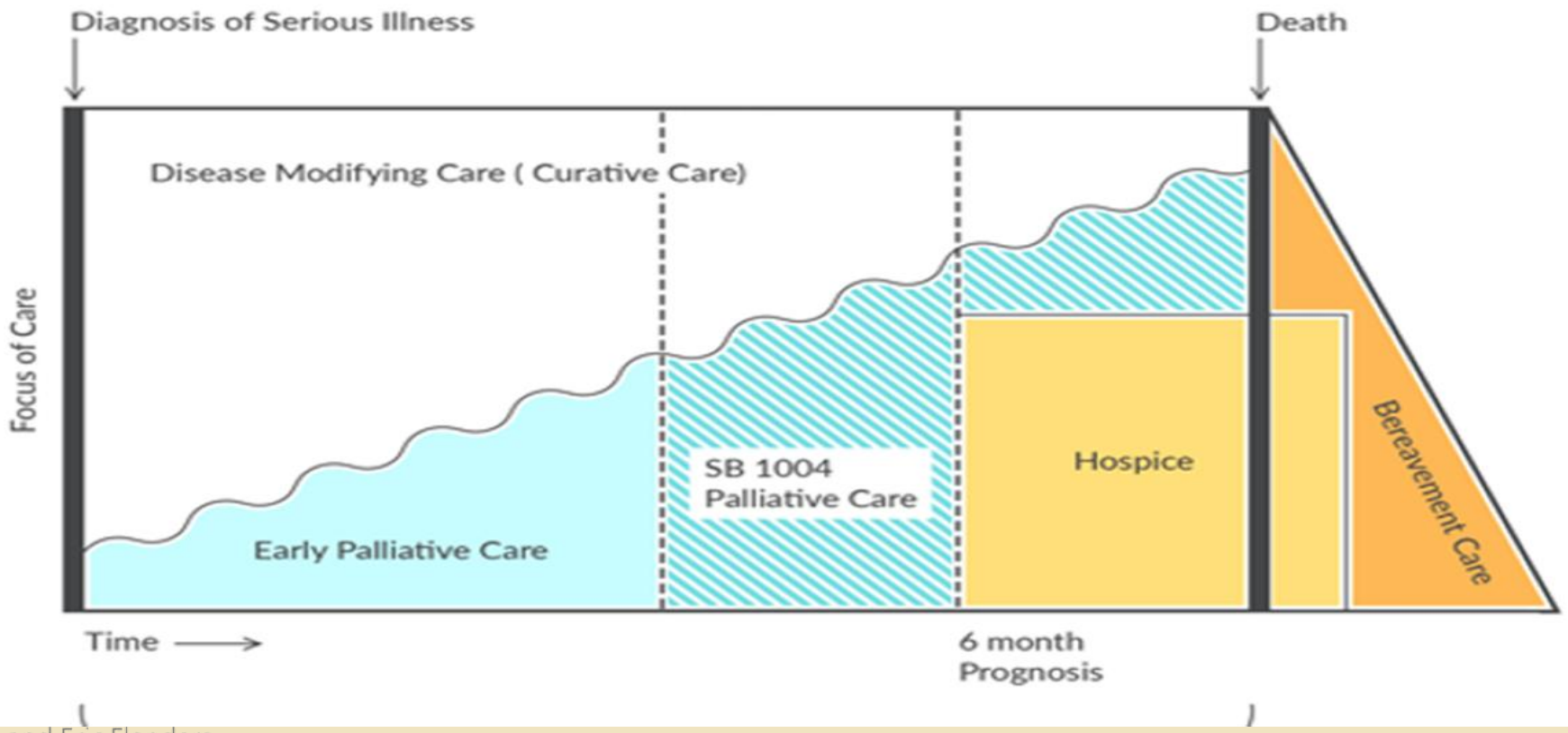
- The prevalence of children with a life-limiting condition in England rose from 26.7 to 66.4 per 10,000 between 2001- 2017/18.
- Predicted future prevalence of life-limiting conditions ranged from 67.0 to 84.22 per 10,000 by 2030.

- 50000=30-50/10000 חולים בישראל

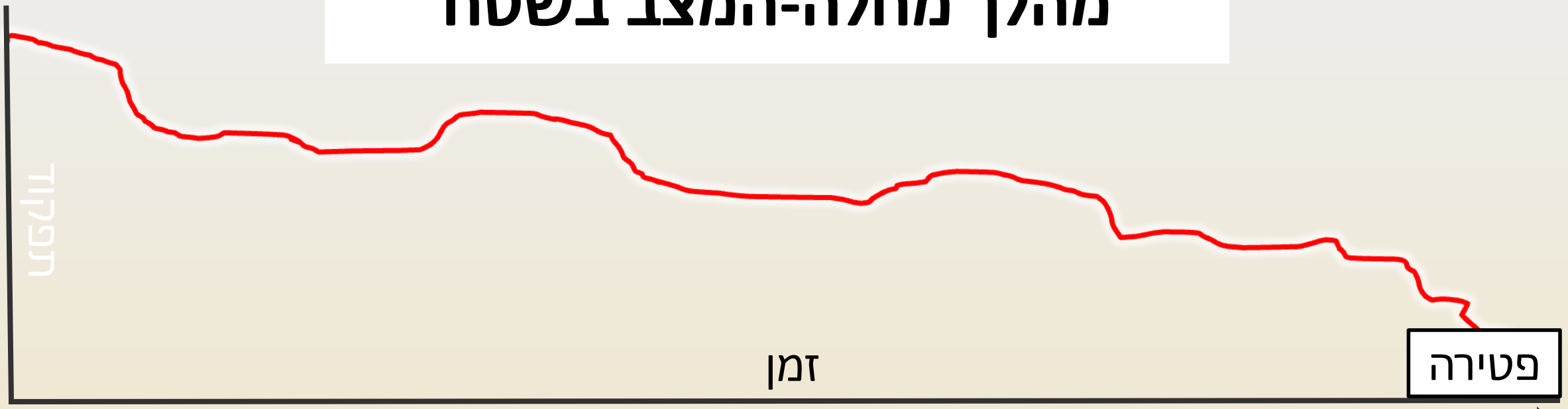
המשמעות:

1. אוכלוסיה נרחבת נזקקת לטיפול פליאטיבי
2. טיפול פליאטיבי הוא חלק משגרת העבודה של מרבית הצוותים הרפואיים בילדים
3. יש להגדיר מתי דרושה הפנייה לצוות מומחה פליאטיבי

Care Model for SB 1004 Medi-Cal Palliative Care



מהלך מחלה-המצב בשטח



ליווי שבול

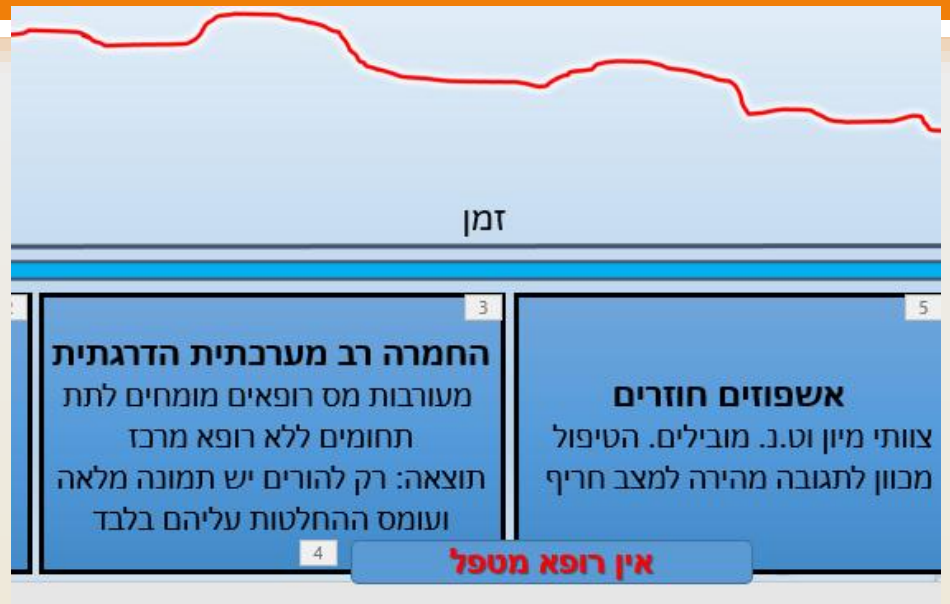
אשפוזים חוזרים
צוותי מיון וט.נ. מובילים. הטיפול מכוון לתגובה מהירה למצב חריף

החמרה רב מערכתית הדרגתית
מעורבות מס רופאים מומחים לתת תחומים ללא רופא מרכז
תוצאה: רק להורים יש תמונה מלאה ועומס ההחלטות עליהם בלבד

ייעוץ באשפוז

אין רופא מטפל

עומס מטפלים

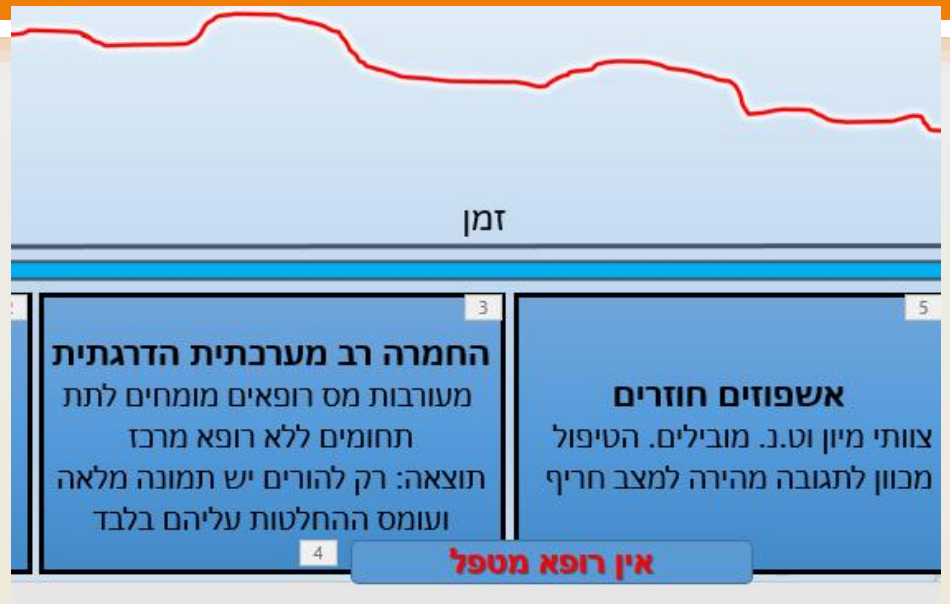


- a cross-sectional study with 16,237 PCD patients at outpatient clinics in one year
  - The most prevalent medical areas in patients followed by ≥3 specialties

were: … Palliative/Pain Care

Rev Paul Pediatr. 2019 Nov 25;38:e2018101

עומס הטיפול



- A mean of 6.7 symptoms per patient

among 501 patients

- Polysymptomatology in Pediatric Patients Receiving Palliative Care Based on Parent-Reported Data .
- JAMA Netw Open. 2021 Aug 2;4(8):e2119730.

כלי להגדרת דרגי טיפול שונים



The Kappy and Eric Flanders
NATIONAL PALLIATIVE CARE RESOURCE CENTRE
המרכז הארצי לטיפול פליאטיבי ע"ש קאפי ואריק פלנדרס

Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief

J Pain Symptom Manage. 2014 Jun;47(6):1043-53.

מה דרוש לתפקיד מנהל מקרה?

- 89 parents of 57 children who died of cancer between 2000 and 2004
- Study questionnaires

- better communication (β=-9.08, P=0.03)
- continuity of care (β=-11.74, P=0.01)

were associated with lower levels of long-term parental grief.

Eligibility for specialized palliative care support:

- **Burden of admissions**: 3 admission over 6 months / admission > 3 weeks / >1 week in PICU
- **Burden of treatment**: Use of invasive medical devices for life support
- **Uncontrolled symptoms** (physical/psychosocial)
- **Support in care coordination**: more than three specialized services /hospital-community
- **Support in decision making** (e.g., oals of care, resuscitation, use of parenteral nutrition etc.)
- **The anticipation of special support during the mourning period**

International Standards for Pediatric Palliative Care:From IMPaCCT to GO-PPaCS

J Pain Symptom Manage 2022

ולסיכום:

1. מה הפרוגנוזה? האם זה נתון שמשנה החלטות?
2. מה העזרה שהמשפחה זקוקה לה בגוף ונפש - האם המשפחה מקבלת מענה?
3. מה העזרה שהמשפחה תזדקק לה בעתיד -האם היא תקבל מענה?

אם יש מקום למחשבות ודילמות העוסקות בסוף חיים-

יש מקום לשאול האם דרוש ייעוץ פליאטיבי




הטיפול הפליאטיבי מאפשר שרידות במרחב של קושי גופני, בדידות חברתית , חרדה ואי וודאות
מרחב שצריך לקיים בו חיים, ולהחליט בתוכו החלטות על עתיד לא ידוע.
מרחב שיאפשר חיים בתוכו ואחריו

J Pain Symptom Manage. 2023 Feb;65(2):73-80.

Palliative Care Needs Assessment for Pediatric Complex Care Providers

DiDomizio et.al.

- 85 physicians and nurse practitioners caring for children with CCC:
- Challenges:
  - symptom management,
  - establishing goals of care,
  - advance care planning,
  - coordination of care.
- Most subjects described their relationship with palliative care as a close partnership with frequent overlap

בין טיפול פליאטיבי להוספיס

Palliare -לכסות

Palliative care is an active and total approach to care, embracing physical, emotional, social, and spiritual elements. It focuses on enhancement of quality of life for the child and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of respite, and care following death and bereavement.

Oxford Textbook of Palliative Care for Children,2006,p6

"גישה טיפולית המשפרת את איכות החיים של חולים ובני משפחותיהם, המתמודדים עם בעיות הקשורות למחלות המאיימות על החיים, דרך מניעה והקלה של הסבל ע"י גילוי מוקדם ואומדן מקצועי של כאב וסימפטומים נוספים, גופניים פסיכו-סוציאליים ורוחניים" (1).

לסיכום

- הטיפול הפליאטיבי עוסק בילדים עם מחלות מסכנות חיים ובמי שמלווה אותם.
- הגבולות המטושטשים :
- אי הוודאות מכתיבה צורך להיכנס מוקדם
- מעורבות המטפלים מכתיבה צורך ללוות רחב

- הגבולות המטושטשים והאפקט הרחב מביאים להשפעה דרמטית של טיפול פליאטיבי טוב.

ומה האתגרים לאחר שילוב טיפול תומך?

- 1. מיומנויות שיש לשלוט בהן
- 2. תפיסות עולם שונות משלנו לשותפים בטפול

Physician Perceptions of Palliative Care for Children With Cancer in Latin America.

JAMA Netw Open. 2022 Mar 1;5(3):e221245.

- 874 physicians from 17 countries
- 50.1% felt comfortable addressing physical symptoms of PPC patients
- 33.8% felt comfortable addressing emotional symptoms
- 24.7% felt comfortable addressing grief and bereavement needs of the patient's family.

Palliative care in primary care :European forum for primary care position paper

Prim Health Care Res Dev. 2019 Sep 18;20:e133.

Current status in adult primary care:

- Lack of knowledge, skills, and experience
- Uncertainty and unpredictability of the illness trajectory
- poor identification of patients requiring palliative care

1. מיומנויות שיש לשלוט בהן

Parental Decision-Making for Children With Medical Complexity: An Integrated Literature Review

J Pain Symptom Manage. 2022 Jan;63(1):e111-e123.

Danielle Jonas 1, Caitlin Scanlon 2, Jori F Bogetz 3

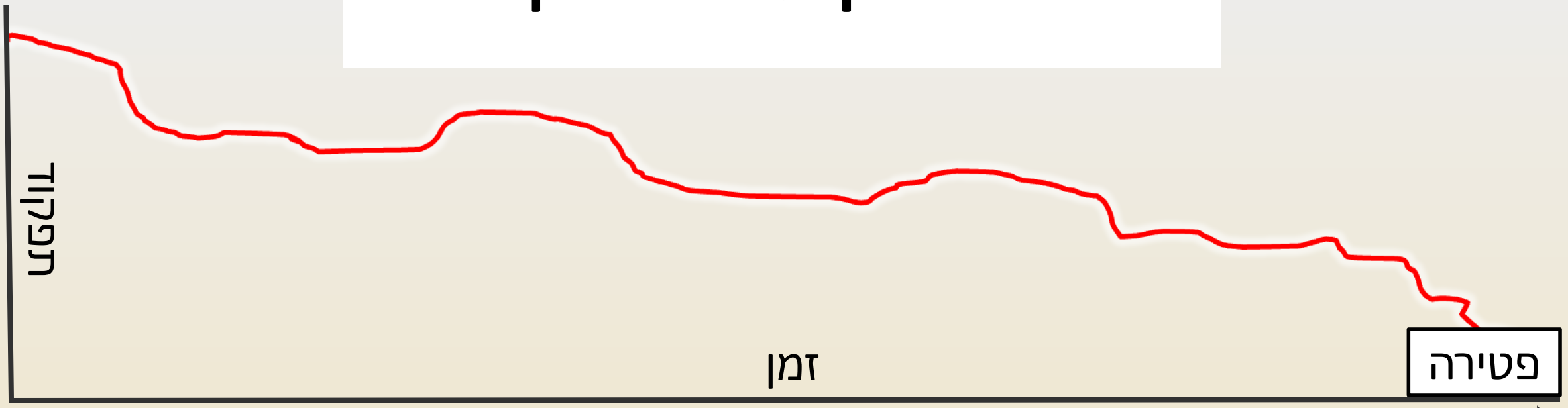
- 32 empirical articles
- parents should be considered experts in their child's care and should be incorporated in shared decision-making in a culturally appropriate manner

2. השותפים ומורכבות העבודה איתם

היעד:

בניית מודל המתאים לנו

מודל מערך טיפול תומך –



ליווי שכול

אשפוז בית/ הוספיס

1. ביקורי בית סיעודי ורפואי ומענה 24/7
2. סיוע פסיכוסוציאלי ורוחני
3. אפשרות לאשפוז בסוף חיים

ליווי מרפאה

1. ביקור במרפאת טיפול תומך
2. שת"פ עם צוות קופ"ח ורופאים מקצועיים בבי"ח
3. תמיכת עמותות
4. טיפול פסיכוסוציאלי וליווי רוחני

ייעוץ באשפוז







השקף החשוב



"תודה,

שמעבר לייסורים של הקטנה שלנו, ראיתם את

החיוך שלה,

שמעבר לגוף החולה, ראיתם כמה היא ג'ינג'ית

וחמודה,

שמעבר להורים שמנדנדים, ראיתם את הכאב"



ההורים של ח. בת שנה

The Kaplan
NATIONAL PALLIATIVE
המרכז הפליאטיבי ע"ש קאפי ואריק פלנדרס
אוניברסיטת בן-גוריון בנגב
Ben-Gurion University of the Negev

סיכום:

- בתוך השדה של טיפול פליאטיבי הילדים הזקוקים למעורבות צוות מומחה:

- **Burden of admissions**: 3 admission over 6 months / admission > 3 weeks / >1 week in PICU
- **Burden of treatment**: Use of invasive medical devices for life support
- **Uncontrolled symptoms** (physical/psychosocial)
- **Support in care coordination**: more than three specialized services /hospital-community
- **Support in decision making** (e.g., oals of care, resuscitation, use of parenteral nutrition etc.)
- **The anticipation of special support during the mourning period**

1 3.11.25	מי החולים?	מבוא:הגדרת התחום
	התוויות לשילוב הצוות	
	דיון: האם הילד הזה פליאטיבי?	
2 10.11.25	תקשורת בצוות ובין צוותים	מבוא: עקרונות בתקשורת
	בשורה מרה	
	עוס בצוות הפליאטיבי	
3 17.11.25	התפתחות הילד ותפיסת המוות	מבוא: פסיכולוגיה של הילד והמשפחה
	השכול והטיפול במשפחה	
4 24.11.25	חוק החולה	מבוא: חוק ודת בחולה הפליאטיבי
	סוף חיים בחברה החרדית	
	סוף חיים בחברה המוסלמית	
5 1.12.25	פגייה	החולים:קבוצות גיל ייחודיות
	מתבגרים	
6 8.12.25	טיפול נמרץ ילדים	החולים:מסגרות אשפוז ייחודיות
	הילד הפליאטיבי בקהילה	
	אשפוזי בית	

7 15.12.25	נשימה לב טרכאוסטום-דיון	סימפטומים: לב ונשימה
8 22.12.25	כאב מושגי יסוד דיון-איזון כאב עם אופיאטים וקשר עם הילד ליווי רוחני והתמודדות עם כאב	סימפטומים: איזון כאב
9 29.12.25	סמפטומים של מע העיכול דיאטנית בצוות מקרים אתיים מורכבים	סימפטומים:מע העיכול
10 5.01.26	סימפטומים נוירולוגיה מסגרות אשפוז ברוניות אחים לילד עם פגיעה קוגניטיבית עמוקה	סימפטומים:נוירולוגיה
11 12.01.26	חרדה ודיכאון התפתחותי תיאור מקרה-עשור ראשון תרפיה רגשית	סימפטומים:חרדה ודיכאון

12 19.01.26		מקצועות הרפואה
	ריפוי בעיסוק	
	קלינאות תקשורת	
13 26.01.26	התקופה האחרונה בחיים	סוף החיים
	סדציה פליאטיבית	
	פטירה בבית מול פטירה בבית החולים	
מפגש פנים אל פנים		

www.palliative-care.org.il

המרכז הארצי לטיפול פליאטיבי
ע"ש קאפי ואריק פלנדרס
הפקולטה למדעי הבריאות
אוניברסיטת בן גוריון בנגב