

טיפול תומך (פליאטיבי) בילדים

התקשורת בין הצוותים ובתוך הצוות

ד"ר גדי אבבה קמפינו

מנהל השרות לטיפול תומך ילדים

מערך המטואונקולוגיה ילדים

בי"ח לילדים ע"ש אדמונד ולילי ספרא

המרכז הרפואי שיבא

ד"ר אושרת זילברשטיין

מנהלת המערך הפליאטיבי

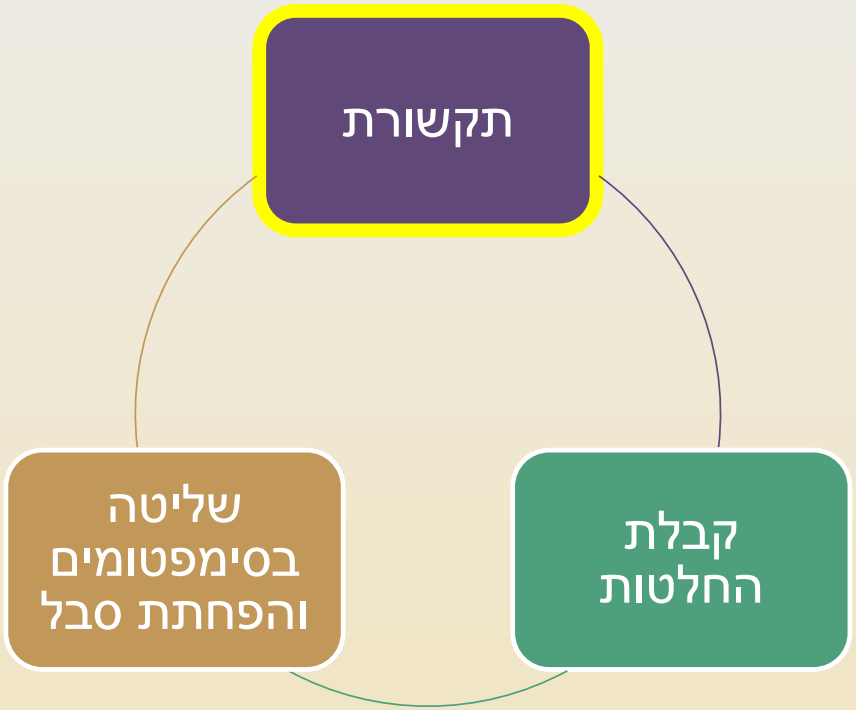
והשרות הפליאטיבי לילדים

מחוז דרום

קופת חולים כללית

Living as well as possible for as long as possible

אבני היסוד של טיפול תומך בילדים



מתן מענה רב תחומי בטיפול תומך לצרכי הילד ומשפחתו על ידי צוות בין מקצועי





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

השותפים בצוות רב תחומי לטיפול תומך

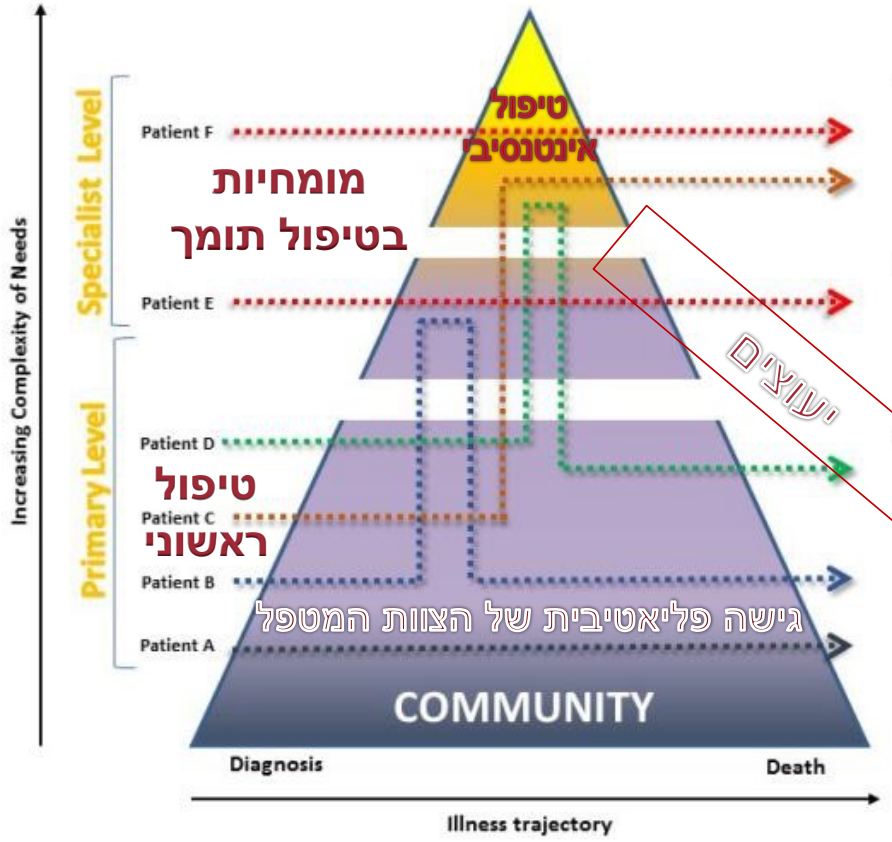
- **צוות רפואי: רופא טיפול תומך ואחיות מומחיות קליניות בטיפול תומך**
- **צוות פסיכוסוציאלי: עובדות סוציאליות, פסיכולוגיה רפואית**
- מקצ**ועות הבריאות**: רוקחת קלינית, פיזיותרפיסטית, ריפוי בעיסוק, דיאטנית קלינאית תקשורת
- מטפלים באומנות ומוזיקה, צוות הוראה וחינוך
- יעוץ הלכתי, ליווי רוחני
- רפואה משלימה, עמותות ומתנדבים
- רופאים יועצים השותפים לטיפול תומך - רופאי כאב ורדיולוגיה אונקולוגית
- מקומות ייחודיים, כגון, בית ויזל לטיפול תומך אשפוזי בילדים אונקולוגיים








Who provides palliative care?



- A small number of patients with complex needs require transfer of care to specialist palliative care services
- Some patients may occasionally require assistance of a specialist palliative team (a consultation or shared care support)
- Most patients require only primary-level Palliative Care (Palliative Care Approach)
  - Family medicine clinic
  - Oncology team
  - Internal med clinics
  - Cardiology clinics
  - COPD clinics

את מי להפנות ליעוץ בטיפול תומך ילדים?
אינדיקטורים לשילוב טיפול תומך בילדים במחלות שונות

קריטריונים אוטומטיים למתן טיפול תומך והפניה לשרות לטיפול תומך:

- המצאות מחלה כרונית או מצב רפואי מורכבים או מצב מאיים על החיים – **קריטריון הכרחי**
- במידה וקיים קונפליקט לגבי מתן טיפול רפואי לחולה עם מחלה קשה או נוטה למות

אחד או יותר מקריטריונים עם המלצה לשלב טיפול תומך:

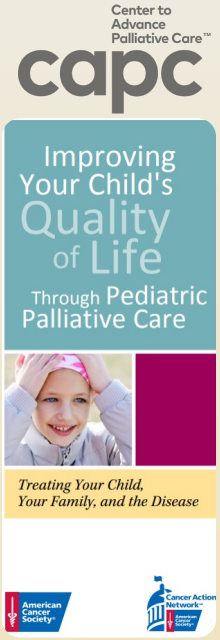
- אבחנה חדשה של מחלה המאיימת על החיים או מחלה המשפיעה על משך החיים
- אשפוזים חוזרים בחודשים האחרונים או אשפוזים ממושכים
- קושי במניעה וטיפול בסבל – כאב או סימפטומים בלתי נשלטים
- אי ודאות של הצוות הרפואי או המשפחה לגבי הפרוגנוזה
- משפחה עם קשיי התמודדות או משבר על רקע פסיכו סוציאלי
- לבטים לגבי החלטות בטיפול בסוף חיים (AND=allow natural death)
- צורך בסיוע של מסגרת טיפולית בסוף החיים (הוספיס) בבית החולים או בקהילה

קריטריונים אוטומטיים לייעוץ טיפול תומך בילדים עם מחלות המטו-אונקולוגיות:

- מחלה מטסטטית מתקדמת - Progressive metastatic cancer
- השתלת מח עצם - Bone marrow/stem cell transplant
- Diffuse intrinsic pontine glioma
- Stage IV neuroblastoma
- Relapsed malignant disease following stem cell/bone marrow transplant

קריטריונים נוספים בהן מומלץ להפנות לייעוץ לטיפול תומך:

- Newly diagnosed malignant disease with an EFS of <40% on current therapy
- Any relapsed malignant disease
- Metastatic solid tumors
- New diagnosis with complex pain or symptom management issues



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

איך אני יכול.ה לעזור ?

- **כיצד נכנסים לייעוץ/ שיתוף פעולה עם הצוות המטפל בילד ובמשפחתו ?**
- השאלה הכי טובה כאשר פוגשים צוות המטפל - ״איך אני יכול.ה לעזור?״
- **הנחות יסוד:**

✓**ההורים והמשפחה מכירים הכי טוב את הילד**

✓**הצוות המטפל הוא המומחה בבית החולים/ בקהילה ומכיר הצרכים של הילד**
עם זאת.. כל אחד ואחת מאנשי הצוות יכול.ה להפנות..

- **איך נכנס לייעוץ?**

✓חשיבות ההקשבה – ״תספרו לי על איתן, הילד שלכם״ להבין את הרקע והצרכים ולגבש את המטרות הרלוונטיות עבורם יחד עם הצוות המטפל

✓בניית אמון והשתלבות הדרגתית בעבודת הצוות - להיות נוכחים כבסיס להיכרות, השתתפות בישיבות והיכרות עם הצרכים והציפיות של אנשי המקצוע השונים

✓ הכרה של הצוות המטפל בתרומה הרלוונטית של טיפול תומך על רקע נסיון קודם

✓**הייעוץ והשילוב של צוות טיפול תומך כתהליך ולא התערבות חד־פעמית**

תקשורת עם המטפלים והמטופל קובעת **יעדים בטיפול תומך**

❑ **בחינת היעדים בטיפול עבור המשפחה והילד המטופל:**

- מיהו המטופל ומה הצרכים שלו כאדם ?
- מהן הציפיות של המטופל ומשפחתו ?
- מהם התקוות, הפחדים והחששות לגבי הילד ?
- מהם הנושאים החשובים לטיפול בסיוע לילד ולמשפחתו בהתמודדות עם המצב הרפואי?
- מהם מקורות התמיכה של החולה ומשפחתו ?

❑ **הערכה מתמשכת של הנושאים הנדרשים לטיפול:**

- מניעה והפחתת סימפטומים גופנים ונפשיים להפחתה של סבל ושיפור איכות החיים
- מסירת מידע וסיוע בקבלת החלטות לפי מטרות הטיפול Goals of care
- הערכה מתמשכת של התמיכה הרב תחומית בילד והמשפחה
- יעוץ מתמשך לגבי הטיפול התומך והפליאטיבי - בשותפות וכליווי הצוות המטפל

שמירה על רציפות הטיפול - שיתוף פעולה בין הגורמים המטפלים בבית החולים, בקהילה והמשפחה



טיפול תומך 360°

שיתוף פעולה מתמשך בין המטפלים בצוות בספרא, הצוות בקהילה וההורים

תקשורת בין צוותים והתמודדות עם חילוקי דעות

- עבודה בין־מקצועית מפגישה אנשי צוות בעלי ידע, ניסיון ונקודות מבט שונות.
- תפקיד הצוות הפליאטיבי הוא לסייע ביצירת שפה משותפת, בהצפת פערים ובקידום שיח מקצועי פתוח ומכבד. המרכיב המשמעותי בשמירת הרצף הטיפולי הינו יצירת שת״פ בין הצוותים בבית החולים והקהילה.
- כאשר מתעורר קונפליקט, חשוב לעבור מעבר לעמדות הגלויות ולברר מה עומד בבסיסן: אילו חששות ,הנחות או שיקולים מקצועיים מנחים כל צד ?
- תהליך ״קילוף השכבות״ מאפשר להכיר באינטרסים משותפים ועם גורמים משפיעים נוספים כולל היבטים רגשיים ואתיים ולאפשר חיבור בין עמדות הנראות תחילה מנוגדות.
- גם בהעדר הסכמה מלאה, יצירת הבנה הדדית מאפשרת להמשיך לעבוד יחד בהמשך

סיפור מקרה: ילד עם מחלה אונקולוגית עמידה, שהתקדמה על טיפול מקובל.
,רוב הרופאים המליצו להתמקד בטיפול תומך בלבד ורופא אחד המליץ למשפחה על טיפול אונקולוגי נסיוני ואינטנסיבי הכולל השתלה עצמית.

הצוות הפליאטיבי יכול לסייע בתקשורת פתוחה בין הצוותים בבית החולים ובקהילה ועם המשפחה, תוך הבהרת הפערים ונקודות ההסכמה ומתן טיפול תומך בכל אפשרות שיבחרו.

תקשורת בתוך הצוות: הבנת ההיבטים הרגשיים והבין־אישיים

- קונפליקטים בתוך הצוות אינם נובעים תמיד מהבדלים מקצועיים בלבד. לעיתים, הזדהות אישית לעומת אמפטיה, או מצוקה רגשית או חוויות קודמות משפיעות על התנהלות אנשי הצוות והתקשורת ביניהם. **זיהוי גורמים אלה מאפשר להבין את מקור הקושי ולבחור דרכי התמודדות מתאימות**.

- **תיאור מקרה - אחות המתמודדת עם קושי רגשי מתמשך:**
  אחות הפגינה עצבנות ואי שקט כאשר הייתה שותפה לטיפול תומך בילד מסוים.
  במקום להתמקד רק בהתנהגות החיצונית, בוצע בירור על ידי שיח פתוח על הגורמים המשפיעים באופן אישי על כל אחד מאנשי הצוות ונדונו דרכים של הצוות הרב תחומי. לסיוע הדדי לכל השותפים לטיפול במשפחת הילד, על מנת להפחית מתחים של הצוות ולסייע לאחות שעלולה היתה לפתח שחיקה או "עייפות רגשית" **יצירת תרבות של תקשורת פתוחה בתוך הצוות, מאפשרת להביע קשיים ולדון בהן ללא שיפוטיות.**

- **תיאור מקרה - רופאה המזדהה עם מטופלת:**
  רופאה המטפלת במתבגרת עם מחלה סופנית, העבירה לה מסרים הסותרים אך אלו של צוות הוספיס בית. בדיון על מטרות הטיפול, התברר שהנערה הזכירה לה את עצמה בילדותה. וההכרה בהזדהות האישית סייעה לקבלת החלטות בצוות ויצירת גשר לעמדות משותפות מעבר למחלוקת האישית

תקשורת בתוך הצוות: הבנת ההיבטים הרגשיים והבין־אישיים

כיצד מקדמים תקשורת ושיתוף פעולה?

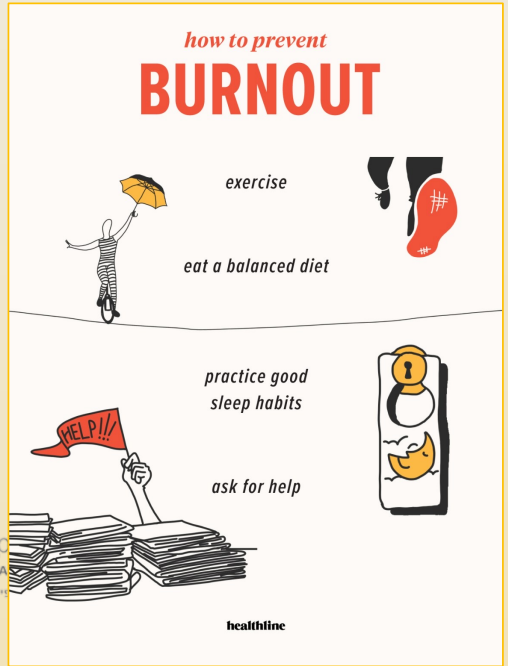
- תקשורת יעילה מחייבת מתן מקום לעמדות שונות, בירור אי־הבנות והתייחסות ישירה לקונפליקטים
- חשוב במקרה של החלטות מורכבות במיוחד בצוות רב מקצועי - לקיים פגישת הכנה מקדימה (pre-meeting) הכוללת דיון משותף, הכולל הצגת מסודרת של העמדות השונות והתמודדות עם פערים מקצועיים ובין־אישיים
- לאחר המפגש עם הילד ומשפחתו נדרש לסכם תוכנית פעולה משותפת להמשך
- תפקיד הצוות הפליאטיבי אינו לפתור כל מחלוקת או ליצור אחידות מלאכותית, אלא להיות שותף ולסייע להבנה בין הצוותים, לנהל אי־הסכמות באופן בונה עם הקשבה, כבוד הדדי ונכונות לבחון את נקודת המבט של האחר.
- עבודת צוות איכותית מבוססת גם על למידה הדדית: כל איש מקצוע מביא ידע וניסיון ייחודיים ויכול ללמוד וללמד זה את זה. תחושת השותפות וסביבת עבודה המאפשרת התייעצות מסייעת בהתמודדות עם מצבים מורכבים.

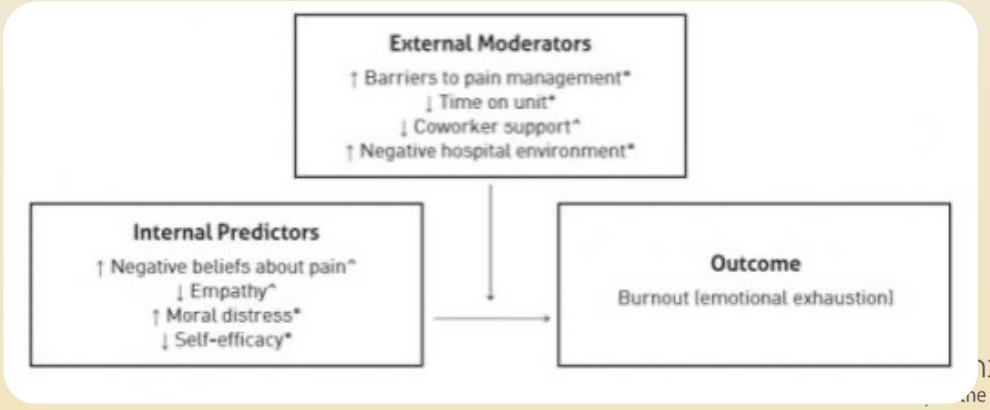
לסיכום – מרכיב עיקרי בפעילות הצוות לטיפול תומך הינו קידום יכולת הגישור והתקשורת המטיבה

תקשורת טובה בתוך הצוות ובין צוותים אינה מחייבת הסכמה מלאה, אלא יכולת לקיים שיח פתוח, להבין את מקור המחלוקות ולשמור על שיתוף פעולה גם לנוכח עמדות שונות .

תפקידי השרות לטיפול תומך עבור הצוותים המטפלים

- קידום מתן טיפול תומך ע״י הצוות המטפל הראשוני באמצעות הדרכה, נהלים ופרוטוקולים
- יעוץ וסיוע לצוותים המטפלים ובמקרים ייחודיים ינהל את הטיפול התומך
  - **סיוע ביעוץ לצוות לגבי תקשורת** עם הילד והוריו, **קבלת החלטות והתמודדות** עם פרוגנוזה ומצבים של סוף חיים
  - סיוע לצוותים המטפלים על ידי **מעורבות במתן טיפול תומך בין תחומי**
- **סיוע להתמודדות הצוותים הרפואיים עצמם** עם חשיפה משמעותית לילדים עם מחלות מורכבות, סבל וסוף החיים, על מנת **לשפר את החוסן ולהפחית את השחיקה.**





מה ניתן ללמוד מאמנות התיקון של קערת חרסינה שבורה?

- במאה ה-15 ביפן גנרל שלח לתיקון כוס חרסינה שנשברה ומאחר שלא היה מרוצה מהתוצאה ביקש שתתוקן בזהב.

  KIN = זהב ו- **TSUGI** = בנייה.

- **Kintsugi - אמנות השימוש בזהב למילוי ואיחוי שברים**

  המשמעות - הכרה בחפצים שעברו תיקון בזהב כבעלי היסטוריה, ערך ויופי רב.

- ההתמודדות עם ה"שברים" והקשיים **הינה חלק ממי שאנחנו ומרכיב יסודי בעיצוב האישיות שלנו.**

  השברים מספרים על הערך וכוח העמידה שלנו.







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

אוניברסיטת
sity of the Negev