

*י. בן - גל, RN,MA,,MHA,NP, **ד"ר ג. גלעד, ע. קליין, ד. בוסאני, מ. אדרי אלוש

*הנהלת הסיעוד **מרכז המטואונקולוגיה לילדים

מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל

הקדמה

טיפול פליאטיבי לילדים הינו טיפול כוללני פרו-אקטיבי בגופו, בנפשו וברוחו של הילד, ומשפחתו (WHO).

הטיפול מתעצם כאשר מחלת הילד סופנית ואינה ניתנת לריפוי.

בילדים, זהו מצב בלתי נתפס וקשה להתמודדות של הסביבה הקרובה, ונדרשת תמיכה נוספת למשפחה בשל המורכבות הטיפולית הפיזית והנפשית.

הזמן ושהות הילד בסביבתו הטבעית בשלב זה, יקרים מפז וקיימת חשיבות לניהול הטיפול על ידי צוות המוכר לילד והמשפחה, בשילוב תמיכת צוותי הקהילה.

מטרה

- שיפור איכות החיים ומתן טיפול מותאם אישית, לילדים אונקולוגים בשלבי סוף החיים ומשפחותיהם בבית
- צמצום ביקורים בבית החולים ושימור תקשורת שוטפת עם הילדים והמשפחות בזמן השהייה בבית

שיטה

בשנת 2020 הקמנו שירות תמיכה ביתי מבוסס בית חולים.

- השירות מנוהל על ידי אחות מומחית פליאטיבית בילדים בתמיכה רפואית, עובדים סוציאליים ודיאטנית
- איתרנו משפחות מתאימות על סמך האבחון, הפרוגנוזה והצרכים הפסיכו-סוציאליים של הילד
- השירות הביתי הותאם לצרכי המשפחה, נערכו ביקורים פנים אל פנים בבית או בבית החולים ולחילופין או בנוסף תמיכה טלפונית עם מענה 24 שעות ביממה

תוצאות

- 72 ילדים טופלו במסגרת, 33 עם גידולי מוח, 26 עם גידולים מוצקים, 7 עם לוקמיה ו-7 אחרים
- גיל ממוצע 9.2, וטווח הגילאים 8 חודשים עד 20 שנים
- 55 משפחות היו יהודיות (30% אורתודוקסים ו-70% חילונים) ו-17 משפחות ערביות
- ביקורי בית בוצעו על ידי אחות מומחית פליאטיבית בשיתוף עובדת סוציאלית ובמידת הצורך רופא
- 90% מביקורי הבית נערכו ביוזמת אחות

התערבויות שנתנו בבית :

שיכוך כאבים, האכלה דרך הפה או אנטרלית, ניהול קשיי נשימה ועודף ריור, ניהול טיפול תרופתי, שיקום מוטורי, שגרת

יומיום, לימודים בבית, התמודדות עם אחיי הילד החולה, תמיכה בהחלטות טיפוליות בשלב סוף החיים

טיפול משולב קהילתי ניתן בארבע תחומים עיקריים:

תרופות בבית, פיזיותרפיה, תזונה כולל הזנות נוזליות, ציוד מתאים וטיפול בכאב כולל אופיאטים תוך ורידי ביתיים

תקשורת ומעקב:

דווח ברשומות ועדכון שוטף בין צוות בית החולים והקהילה, מעקב טלפוני שבועי אחר סטטוס הילד

מסקנות

- מעורבות וניהול הטיפול על ידי אחות מומחית פלאטיבית בילדים, בילד ומשפחתו מרגע האבחנה ובדגש על שלבי סוף החיים חיונית לשמירת רצף הטיפול ומתן מעטפת בטחון נוספת, בעת שהות בבית
- הכנה ולווי הילד בשלבי סוף החיים ומשפחתו, משמרת את איכות חיי הילד ומחזקת תהליכי שיקום המשפחה לאחר מותו

