



עם עובד

רוני צבר

בין החלמה לריפוי

מסע בטיפול הפליאטיבי

רוני צבר בין החלמה לריפוי מסע בטיפול הפליאטיבי



קבלת בשורה מרה על מחלה קשה וחשוכת החלמה היא חוויה מטלטלת ומשנה חיים. מה עושים ביום אחרי שנפלו השמים?

"בין החלמה לריפוי" היא גישה שפיתח וטיפח ד"ר רוני צבר בעשרים שנות טיפול ברפואה פליאטיבית (מקילה). רפואה זו מאפשרת ל מטופלים תהליך מלא של ריפוי גם כשאין תקווה להחלמה. הבחירה בטיפול הפליאטיבי היא בחירה ראויה וטובה, ובאמצעות הכלים הרפואיים המגוונים הקיימים יכולה לספק ל מטופלים איכות חיים ונוחות, גם אם לא אריכות חיים, ולהביא מזור אמיתי להם ולאווהבהם.

הספר בין החלמה לריפוי מלווה יד ביד את המטופלים, את קרוביהם וכן את אנשי המקצוע מרגע אבחון של מחלה שמאימת על החיים, דרך שלבי ההתמודדות השונים, החלטות, כיבוד בחירות והעדפות אישיות, היבטים רגשיים, תרבותיים, חברתיים, משפטיים ונוהליים אשר נקשרים במציאות כזו, שלעיתים כרוכה בהתמודדות עם סוף החיים.

זהו מדריך שלם, ראשון מסוגו, שפוקח עיניים לעולם הטיפול הפליאטיבי. אפשר לקרוא בו קריאה רציפה או לדלג בין פרקים, לפי מידת העניין של הקוראים, שכן ככל שידעו יותר, כך יהיו בידיהם כלים רבים למצוא את הדרך בין החלמה לריפוי.

ד"ר רוני צבר מומחה ברפואת משפחה וברפואה פליאטיבית ובוגר בית הספר למנהל עסקים INSEAD. ב-2005 ייסד את "צבר רפואה": מערך הוספיס ואשפוז הבית הגדול בישראל ומהמפותחים בעולם, והוא מנהלו הרפואי. ד"ר צבר הוא זוכה אות בן-גוריון לשנת 2021.

"זהו ספר חובה לכל מי שמתמודד עם מצבים רפואיים מורכבים, לכל מי שיש בסביבתו אנשים שמתמודדים עם מצבים כאלה וגם לכל מי שמודע לסופיותם של החיים", פרופ' דן אריאלי, מחבר רבי-המכר הבין-לאומי לא רציונלי ולא במקרה.

עם עובד

דאנאקוד 32-22209
ISBN 978-965-13-2914-2
www.facebook.com/AmOvedBooks
www.am-oved.co.il



0 030022209 8

מחיר קטלוגי 98 ש"ח
איור הכריכה נורית ארבל



רוני צבר

בין החלמה לריפוי

מסע בטיפול הפליאטיבי



הוצאת עם עובד



אם בחרתם לקרוא את הספר הזה ואתם לא אנשי טיפול שרוצים להעשיר את הידע המקצועי שלהם, סביר להניח שאתם מתמודדים עם מצב רפואי מורכב, או שאתם מטפלים באדם קרוב שמתמודד עם מצב רפואי מורכב. בין ש"השמיים נפלו" עליכם ממש לאחרונה ובין שאתם מצויים במסע המפרך הזה כבר זמן־מה, אי־הוודאות והבלבול הם עצומים ואתם בוודאי מרגישים מוצפים לעיתים קרובות, אם לא כל הזמן. אתם ככל הנראה מרגישים גם שאין לכם תמיד הידע והכלים לקבל החלטות קשות. הספר הזה נכתב עבורכם, כדי לאפשר לכם לעשות סדר בסערה הבלתי אפשרית שבתוכה אתם מצויים וכדי שתוכלו לקבל החלטות מתוך עמדה של בחירה מושכלת ככל האפשר ולא מתוך עמדה של בלבול ואובדן שליטה.

חלק גדול מתחושת אובדן השליטה והבלבול נובע כמובן מההתמודדות עם המצב הרפואי המורכב. אולם חלק גדול לא פחות מהקושי נובע מהיעדר ידע וכלים שיאפשרו לכם להפריד בין עיקר לטפל, לתקשר נכון עם הצוות המטפל, לנווט בין כל ההחלטות הקשות שיש לקבל, ולשלוט, עד כמה שאפשר, בחוויות ובתחושות שמתעוררות ברגעי משבר פיזיים ורגשיים הפוקדים כל אדם וכל משפחה שמתמודדים עם מחלה קשה. הספר נועד לעזור לכם להתמודד עם כל הסוגיות הללו.

אם אתם אנשי מקצוע בעולמות הטיפול והרפואה ובחרתם לקרוא את הספר כדי להעשיר את הידע שלכם ולהיות מטפלים יותר טובים, אני מתרגש עבורכם. סביר להניח שבכל שנות הלימוד המקצועיים ניתנו לכם מעט מאוד כלים להתמודדות עם אי־הצלחה של טיפול רפואי, ועוד פחות מכך עם מוות של מטופל. זה משאיר אותנו, אנשי הטיפול, חסרי ידע וחסרי אונים כשלא הכול מצליח כפי שקיוונו ותכננו. חוסר האונים הזה עלול לגרום לחלקנו להתנתק מהמטופלים וממשפחתם דווקא ברגעים שהם הכי צריכים אותנו. המטופלים עלולים להישאר עם תחושה קשה של עלבון ונטישה. הכרה ויישום של כלים פְּלִיאָטִיבִּיִּים בטיפול יש בהם היכולת לגרום לכם תחושה חזקה יותר של מסוגלות וללוות את המטופלים שלכם גם כשהאפשרות להחלמה כבר לא קיימת. מניסיון מצטבר של

[7]

בין החלמה לריפוי

מעורבות בטיפול בעשרות אלפי מטופלים, אני מבטיח לכם שגם תחושת הערך העצמי שלכם כמטפלים תגבר באופן ניכר, וכך גם הכרת התודה שתקבלו מהמטופלים ומסביבתם הקרובה.

למה אני חושב שאני ראוי ליעץ לכם? שמי רוני צבר, אני נשוי לרונית ואבא ליונתן, עידו ואיתמר, וגר בעמק חפר. אני רופא משנת 1997. יש לי התמחות ברפואת משפחה וברפואה פְּלִיאָטִיבִית (בעברית: רפואה מְקִילָה) וניסיון של כמעט עשרים שנה בטיפול באנשים המתמודדים עם מחלות מורכבות ומאיימות חיים. הידע והניסיון שצברתי עד כה מגיעים בעיקר מעבודתי ב"צבר רפואה", מערך אשפוז הבית הגדול בישראל, שאותו הקמתי ב-2005, ובין השאר מעניק טיפול לאנשים המתמודדים עם מחלות קשות בהוספיס בית. טיפולתי עד כה, ישירות כרופא ובעקיפין כמנהל רפואי, בכארבעים אלף מטופלים בשלבי התמודדות שונים עם מחלות מאיימות חיים, כולל בשלב סוף החיים.

עיקרו של הספר הוא הנגשת שיח הטיפול הפליאטיבי, שבבסיסו עומדת זכותו של האדם לבחור את האופן שבו יטופל בסוף חייו – ושחשוב שאנשים שמתמודדים עם מחלה מורכבת יכירו. נשים דגש על ההבדל בין המושגים "החלמה" ל"ריפוי", ואיך אפשר לשאוף לריפוי שלם גם כשאין אפשרות להחלמה. הספר עוסק גם בהקניית כלים לשיח אפקטיבי עם הצוות המטפל ולקבלת החלטות, סוגיות הקשורות לשיח פנים-משפחתי, היבטים חוקיים והתוויית עקרונות מנחים לטיפול בתסמינים קשים ברגעי משבר. בפרקים השונים יש התייחסות לסוגיות המרכזיות שבהן נדרשנו, הצוות שלי ואני, לסייע לעשרות אלפי המטופלים שליוונו עד היום, ומכאן ההבנה מהם הנושאים והבעיות המטרידים ביותר אנשים במצבים דומים. גוף הידע שעליו נסמך הספר הזה הוא מתחום הרפואה הפליאטיבית, שעוסקת בשיפור איכות ונוחות החיים של אנשים המתמודדים עם מצבים רפואיים מורכבים ואף מסכני חיים. לרוב אנשים מתייעצים עם אנשי טיפול פליאטיבי כדי להקל את הפגיעה באיכות ו בנוחות החיים שלהם, עקב המחלה שהם מתמודדים איתה או בעקבות הטיפולים שהם מקבלים. איכות ונוחות החיים נפגעות בשל תופעות פיזיות כמו כאב, תשישות, בחילות ועצירות, אבל גם בשל מצבים רגשיים כמו דיכאון, חרדה, שאלות של דימוי גוף, וכן שאלות קיומיות כמו "למה אני?" ו"למה זה מגיע לי?" לרשות המטפלים הפליאטיביים יש מגוון עצום של כלים טיפוליים, החל בתקשורת וכלה בתרופות, וההתייחסות היא תמיד הן למטופל והן לסביבתו הקרובה. מעבר ליכולת להקל מאוד תסמינים פיזיים ורגשיים,

בין החלמה לריפוי

הרפואה הפליאטיבית עוסקת גם בסוגיות של בחירות והעדפות בנוגע ליעדי הטיפול בשלבים השונים של ההתמודדות עם המחלה. חשוב שתדעו שלכל אורך הדרך יש לכם בחירה: אם לקבל מידע וכמה, אם להסכים לטיפול ולאיזה טיפול, עד כמה לאפשר טיפול בשלבי ההתמודדות השונים, מי יהיה הצוות המטפל, היכן יהיה מקום הטיפול, על מה ועם מי לדבר ולשתף מידע.

חשוב עוד לדעת – אין דבר שהוא חובה, הכול תלוי בבחירות, בהעדפות ובמטרות הטיפול שהצבתם. לרוב גם יש זמן מספיק להתכונן למפגשים יוזמים עם הצוות המטפל, לקבל החלטות שקולות, ואפילו לגבש את מדיניות הטיפול שלכם בתרחישים עתידיים של החמרה או משבר. לעיתים מאוד-מאוד נדירות נדרשות החלטות מיידיות. כל התובנות החשובות הללו שזורות בפרקי הספר הזה כדי לספק לכם מידע רב ככל האפשר וכדי להעצים אתכם בהתמודדות עם המחלה והשפעותיה.

משום שאנשים שונים יקראו את הספר מתוך צורך שונה ובשלבי התמודדות שונים עם המצב הרפואי, חשוב להדגיש שאין צורך לקרוא את הספר ברצף, הפרקים לא נסמכים זה על זה וכל פרק עומד בפני עצמו. אפשר למשל לפסוח על ההקדמה והסקירה ההיסטורית על הרפואה הפליאטיבית, ולדלג לפרקים שרלוונטיים לכם. אם אתם רוצים להיות מוכנים היטב למפגש עם הצוות המטפל, קראו את פרקים 4 ו-5. אם אתם מתמודדים עם תסמינים מורכבים, קראו את פרקים 6 ו-7. אם אתם רוצים להבין מה אומר החוק בישראל בסוגיות של התמודדות עם מחלות מאיימות חיים, קראו את פרק 5. אם אתם מלווים ילד שמתמודד עם מחלה מורכבת, קראו גם את הנספח לספר זה, ואם אתם מעוניינים להבין את עקרונות התפיסה הטיפולית שבבסיס הרפואה הפליאטיבית, קראו את פרקים 1 עד 3. במילים אחרות, היעזרו בספר באופן חופשי, לפי הצורך והקושי שאיתו אתם מתמודדים. המקרא בתחילת הספר מפורט ויעזור לכם לנווט את דרככם בעת הקריאה. לבסוף, בכתיבת הספר הזה נעשתה בחירה מודעת להשתמש באותה שפה ובאותה רמת פירוט למטופלים ולאנשי הצוות המטפל כאחד. בחירה זו נובעת מתוך אמונה שלמה, שבתחום זה של הרפואה, לא נכון שיהיו פערי ידע בין המטפל ובין המטופל והסובבים אותו, ובכלל זה הצוות המטפל בו. ידע הוא משאב שיכול לתמוך בבחירות ובהעדפות טובות יותר וכך להעניק שליטה טובה יותר על הנעשה. לדעת איך לשאול שאלות, את מי, מתי ועל מה, ולדעת מה עקרונות הטיפול באיזון תסמינים שונים –

בין החלמה לריפוי

יש בהם הכוח להחזיר הרבה מתחושת הביטחון שאובדת. בין הפרקים שעיקרם העברת ידע וניסיון, שילבתי סיפורים קצרים מהניסיון האישי שלי ומחוויותי בטיפול באנשים שמתמודדים עם קשיים דומים לשלכם (שמות האנשים בסיפורים שונו כדי לשמור על פרטיותם). אני מקווה שהם, כמו כל הכתוב בספר, ישמשו לכם מקור ידע והשראה ויספקו לכם כוח לטעון בו את הסוללות האישיות שלכם.

תודה שבחרתם בספר כמקור ידע ותודה על הזכות להיות חלק מהמסע שלכם בין החלמה לריפוי.

רוני צבר

תוכן העניינים

17	הקדמה: המסע המשותף
22	כמה תודות לפני שיוצאים לדרך
24	רקע היסטורי ומה קורה בישראל
27	פרק 1: מבוא לרפואה פליאטיבית
28	עקרונות מכוננים של הרפואה הפליאטיבית
28	עיקרון ראשון: טיפול פליאטיבי כביטוי של אפשרות בחירה
28	עיקרון שני: Total Pain – הכאב הכוללני, המצפן של הטיפול הפליאטיבי
29	ההבדל בחוויית הכאב בין אדם בריא לאדם המתמודד עם מחלה מורכבת
30	עיקרון שלישי: צניעות
36	שלבי הטיפול הפליאטיבי
37	שלב השמירה על איכות החיים
37	שלב השמירה על נוחות החיים
37	שלב השמירה על איכות המוות
38	שלב עיבוד האבל
38	סיכום
40	אני לא שווה כלום
41	פרק 2: רפואה פליאטיבית בשלבי סוף החיים
43	טיפול רפואי בראייה מפוכחת
43	מוות אינו כישלון
44	על ההזדמנות לסגירת מעגלים, פרדות והגשמת משאלות
46	בין החלמה לריפוי: הרפואה הפליאטיבית כמאפשרת בחירה
48	סיכום
50	איך אתה שומר על עצמך?
51	

53	פרק 3: תחילת הליווי הפליאטיבי
53	בחירה מאריכת חיים
55	פרספקטיבה פליאטיבית מהרגע הראשון
57	מתי נכון להתחיל לדבר?
58	NECPAL
59	שאלת ההפתעה
60	סימנים קליניים המעידים על הידרדרות במצב
63	שלב המחלה
63	מתי להפנות לליווי של הוספיס
65	סיכום
66	תודה לפרויד
68	פרק 4: פתאום החיים משתנים
69	מהי הבשורה המרה
70	קווים מנחים לצוות המטפל – מודל SPIKES
71	שלב ראשון: להתכונן ולתכנן
73	שלב שני: ליצור קשר ראשוני אמפתי
73	שלב שלישי: הגדרת גבולות השיחה
75	שלב רביעי: בירור מה המטופל כבר יודע
76	שלב חמישי: מסירת המידע
78	שלב שישי: סיכום ופריסת מפת דרכים אפשרית
80	שאלת הכבוד
80	המטופל ומשפחתו – יעדים והתארגנות מומלצת
82	מתכוננים למפגש הבא עם הצוות המטפל
82	התארגנות לקראת הבאות
84	סיכום
85	אל תגיד לה כלום – היא לא יודעת כלום
	פרק 5: עקרונות השיח הפליאטיבי עם המטופל ובני משפחתו
88	כיצד מחליטים אם להסכים לטיפול מסוים או לא?
90	יעדים ומטרות טיפול
93	דגשים בשיחה על בחירת יעדי טיפול

תוכן העניינים

96	מתחילים לדבר על הסוף
97	שאלת "הכפתור האדום"
98	איך יוזמים שיח על בחירות והעדפות בטיפול?
	איך לסייע למטופל לבטא את רצונותיו כאשר הוא אינו
99	מאפשר שיח על יעדי טיפול ובחירות סוף חיים?
99	עדיף לשאול מידע מלתת מידע
102	שלוש שאלות "ספר לי"
	השאלה הראשונה: "ספר לי בבקשה, איך אתה רואה
102	את המצב?"
104	השאלה השנייה: "ספר לי בבקשה, מה הכי מפחיד אותך?"
	השאלה השלישית: "ספר לי בבקשה, מה יכול לשמח
106	אותך עכשיו?"
107	כמה זמן נשאר לי?
108	אירוע מכונן, או איך עונים לשאלה "כמה זמן נשאר לי?"
110	פרוגנוזה – הערכת תוחלת חיים צפויה
111	ממה להימנע בשיח הפליאטיבי?
112	מקומה של המשפחה
118	פירמידת קבלת החלטות
120	תסמונת הבן השב מחו"ל
121	כל אחד והתקווה שלו
122	סיכום
123	לפעמים זה פשוט מתרסק
126	פרק 6: מבוא לאיזון תסמינים
126	עקרונות הגישה הפליאטיבית לאיזון תסמינים
	עיקרון ראשון: דגש על תסמינים (Symptoms)
126	ופחות על סימנים (Signs)
127	עיקרון שני: מיקוד בתפיסת הכאב הכוללני
	עיקרון שלישי: "להפוך את מה שהפיך":
128	Reverse the Reversible
128	עיקרון רביעי: העדפת טיפולים לא תרופתיים
129	עיקרון חמישי: תשומת לב לאופן מתן התרופות
129	מתן תת־עורי של תרופות
130	תלונות נפוצות והטיפול בהן

בין החלמה לריפוי

130	תשישות
133	כאב
140	קוצר נשימה
143	ירידה בתיאבון ובמשקל
146	בחילה והקאה
147	עצירות
149	שלשול
150	הפרעה בשינה
154	פגיעה במין, מיניות ואינטימיות
156	קנביס רפואי
158	הפסקת הטיפול התרופתי
159	סיכום
160	כשהעיניים באמת אומרות הכול

פרק 7: סוגיות מיוחדות בטיפול באנשים המתמודדים עם

162	מחלות שאינן סרטן
163	מחלות בקצב אחר
164	דמנצייה
165	קביעת דגשים ויעדי טיפול
167	פירמידת קבלת החלטות
168	זהו הכאב וטיפול בו
169	קושי בבליעה
171	הפרעה פסיכותרנהגותית
174	ALS
175	כאב ועצירות
175	קושי בנשימה
178	קושי בבליעה
179	ירידה ביכולת לתקשר מילולית
180	ריוור יתר
181	תסמונת פסאודו-בולברית
181	סוף החיים
182	אי-ספיקת לב
182	מתי משלבים טיפול פליאטיבי באי-ספיקת לב?

תוכן העניינים

183	חולשה, עייפות וקוצר נשימה
184	ירידה בתיאבון, תחושת שובע מוקדמת, בחילות וקושי ביציאות
184	תסמינים רגשיים
185	אגירת נוזלים ברקמות הגוף
185	מילה על קוצבים ודפיברילטורים מושתלים
186	אי-ספיקת ריאות
186	קוצר נשימה
189	סיכום
190	כפית של אושר
192	פרק 8: ימים אחרונים, שעות אחרונות
193	מאפיינים ייחודיים לשלב זה
194	מסירת מידע והכנה לקרובים
196	שינויים פיזיולוגיים אופייניים לשלב זה
198	עקרונות מנחים לטיפול בימים אחרונים ושעות אחרונות
200	הקצב הטבעי של השעות האחרונות
202	ניהול תסמינים והבטחת נוחות מרבית
206	מזון ונוזלים בשעות ובימים האחרונים
207	פטירה בבית
208	סיכום
209	סוד הגן הנעלם
211	פרק 9: סדציה פליאטיבית, המסע האחרון
212	אפשרויות חוקיות בעולם
213	החוק בישראל
214	תנאים ליישום הסדציה הפלאטיבית
215	תנאי ראשון – סוף חיים קרוב
215	תנאי שני – סבל ניכר ונוכח
216	תנאי שלישי – מיצוי כל שיטות הטיפול האחרות
217	סדציה זמנית לעומת קבועה
218	סדציה פליאטיבית אינה המתת חסד
	טבלת השוואה לסיכום – המתת חסד מול
220	סדציה פליאטיבית
220	שלוש מחשבות אחרונות על סדציה פליאטיבית

222	סיכום
223	השבוע האחרון בחייה של סתיו
224	פרק 10: מחלות קשות וילדים
224	עקרונות הטיפול הפליאטיבי בילדים
225	כשהילד הוא המטופל
227	אח או אחות חולים
228	כשילדים מלווים מבוגר קרוב
228	ליווי של אדם הנוטה למות בביתו, בנוכחות של ילדים
230	פרק 11: טיפול פליאטיבי בראי הרב־תרבותיות בישראל
230	תפיסת הדומה והשונה
231	ארבע תרבויות לדוגמה
232	קהילת יוצאי אתיופיה: הבשורה הקשה נאמרת במרומז
233	קהילת יוצאי חבר העמים: שומרים מרחק
235	החברה הערבית: המוות הוא חלק ממעגל החיים
237	הקהילה החרדית: אין איסור לדבר על המוות
239	סיכום
240	אפילוג: לרגע אחד הייתי חולה סרטן
244	נספח: מה אומר החוק?
245	מי מוגדר חולה הנוטה למות
245	מהן זכויותיו של החולה הנוטה למות ומה אופן הטיפול בו
247	טופס הנחיות מקדימות
247	ההפך מצוואה
249	ייפוי כוח
249	אדם קרוב
250	אפטרופסות
251	מילוי הנחיות מקדימות – צעד אחר צעד
252	עקרונות מנחים
262	סיכום