

איכות חיים וטיפול פליאטיבי

חוברת מידע לבני משפחה המטפלים
בבן-משפחה עם מחלה קשה בבית



תוכן העניינים:

מבוא	עמ' 3
איכות חיים וטיפול פליאטיבי	עמ' 4
שאלות והתלבטויות	עמ' 5
הנחיות רפואיות מקדימות וייפוי כוח	עמ' 6
סימפטומים הפוגעים באיכות החיים	עמ' 7
אינטימיות ומגע	עמ' 12
תזונה ושתייה	עמ' 13
תפקידי בני המשפחה	עמ' 14
צורכי בני המשפחה	עמ' 16
גופים תומכים	עמ' 17
כאשר מגיע הסוף	עמ' 18

מבוא

בני משפחה יקרים!

מחלה כרונית המאיימת על החיים מצריכה גיוס כוחות פנימיים ונפשיים להתמודדות, הן של המטופל והן של המשפחה, הסובבת אותו בדאגה רבה. צוותים המטפלים במרפאות הקהילה וביחידות לטיפול בית עושים מאמץ רב כדי לסייע וללוות אתכם בתהליך זה. בחוברת זו תמצאו מידע על סימפטומים ומצבים שונים שייתכן ותעמדו בפניהם, כלים ודרכי התמודדות במצבים מורכבים, גורמים וארגונים המטפלים, אתרי אינטרנט וכד'. כל זאת כדי להקל ולשפר לו במעט את איכות חייו של המטופל.

אירית פורז,

דיאטנית ראשית

כלנית קיי,

ראש אגף סיעוד בקהילה

איכות חיים וטיפול פליאטיבי

טיפול פליאטיבי הינו גישה כוללת שמטרתה לשפר את איכות החיים של חולים ובני משפחתם, המתמודדים עם מחלה חשוכת מרפא. הטיפול הפליאטיבי נועד לתת את איכות החיים הטובה ביותר בכל שלבי המחלה.

טיפול פליאטיבי מתמקד בהקלה של הסימפטומים המטרידים אתכם כגון כאב, קוצר נשימה, עייפות, בחילות, חוסר תיאבון, בעיות שינה וסימפטומים רבים אחרים.

אנו רואים חשיבות גדולה במתן עזרה ותמיכה בכל המצבים הפיזיים, הנפשיים, החברתיים, והמשפחתיים בהם אתם מתמודדים.

הגישה הפליאטיבית רואה במוות תהליך טבעי, היא לא נועדה לרד אותו או לעכב אותו. היא, כאמור, מיועדת למנוע או להקל על הסבל של בן משפחתכם.



שאלות והתלבטויות

בימים אלו של טיפול וליוי אדם קרוב החולה במחלה קשה, עולות שאלות רבות. אנשי המקצוע מהמרפאה וצוות היחידה לטיפול בית יסייעו לכם בהתלבטויות הרבות שעולות במצב בו אתם נמצאים כעת.

לפיכך כמה דוגמאות לשאלות ששואלים עצמם אנשים במצבים דומים:

- האם יש בידי את הכלים הדרושים על מנת לעמוד "במשימה" ?
 - האם אוכל לעמוד במשימה זו מבחינה רגשית / פיזית ?
 - האם יש טיפולים שניתן לבצעם רק בבית חולים או ניתן גם לבצע בבית?
 - האם נכון להעביר את החולה לבית החולים במצבים מסוימים ?
 - מה לעשות כאשר יש חוסר הסכמה בין בני המשפחה ?
 - מה לעשות אם המטופל איננו מסכים עם הטיפול שלי / שלנו ?
 - אם יש ילדים צעירים במשפחה, האם נכון לשתף אותם ולהסביר להם את המצב ?
 - כיצד לעשות זאת ?
- אלו הן רק מספר דוגמאות לשאלות איתן אתם מתמודדים.

אתם לא לבד !!!



מומלץ להעלות את הדילמות אל פני השטח ולדבר עליהן.

מאחר ואין תשובה אחת המתאימה לכולם, ידון כל מקרה לגופו וכדאי לזכור שקיימות אפשרויות ותשובות שונות לבעיות דומות.

אנו מציעים לכם לפנות לצוות המטפל ולשתף בכל שאלה ובכל התלבטות בנוגע לבן משפחתכם החולה.

הצוות המטפל יוכל להעלות בפניכם פתרונות אפשריים ולסייע לכם בשיחה אישית גלויה ופתוחה או עם בני משפחה אחרים השותפים לטיפול ולהתלבטויות.

הנחיות רפואיות מקדימות וייפוי כוח

במדינת ישראל יש לאדם זכות להחליט לגבי הטיפול הרפואי בו הוא מעוניין, ועל הצוות הרפואי לכבד את רצונו, במגבלות החוק. החוק מאפשר לאדם מעל גיל 17, בכל מצב רפואי, לתת הנחיות רפואיות מקדימות, בהן הוא יפרט את רצונו לגבי טיפול רפואי עתידי, במידה ולא יוכל לבטא את רצונו. את ההנחיות יש למלא על גבי טופס ייעודי, ולחתום בפני שני עדים.

אל תהססו לשאול את הצוות המקצועי המלווה אותכם, כל שאלה וזכרו כי רצונו של האדם יכול על פי חוק. זכות המטופל לבקש לקבל טיפול רפואי להארכת חיו, ומאידך, זכותו לבקש להימנע מלתת לו טיפול רפואי להארכת חיו, אם אינו מעוניין בכך.

כמו כן, כל אדם מגיל 17 יכול למנות מיופה כוח, שייתן למיופה הכוח את הזכות לקבל החלטות עבורו. חשוב לוודא שמיופה הכוח מבין את רצונותיו של מייפה הכוח. ייפוי הכוח ניתן בכתב על גבי טופס ייעודי.

את הטפסים אפשר לקבל באמצעות פניה למשרד הבריאות או בכניסה לאתר בכתובת: www.health.gov.il/DocLib/doa_b08_abbr.pdf הטפסים מיועדים גם לאנשים החולים במחלה קשה וגם לאנשים בריאים המבקשים לכתוב את רצונותיהם במידה ולא יוכלו לבטא בעתיד.

את הטפסים החתומים מומלץ לשלוח למשרד הבריאות בדואר רשום לכתובת: המרכז להנחיות רפואיות מקדימות- משרד הבריאות, רחוב ירמיהו 39, ירושלים 446724. יש לצרף תצלום של תעודת הזהות.

קיימת חשיבות ליידע את בני המשפחה של המטופל לגבי בקשותיו. במקביל אנו ממליצים לבקש לסרוק את בקשותיו של המטופל לתיק הרפואי, ולדאוג שהטפסים עצמם (לאחר שחזרו ממשרד הבריאות או עותק שלהם), יהיו בידיו של מיופה הכוח.

בקשו את החוברת "חמש המשאלות" במרפאות או שאלו את הצוות הרפואי. החוברת מאפשרת למטופל לבטא את רצונו לדרך הטיפול בו לקראת סוף החיים. החוברת כוללת את הטופס הרשמי של ייפוי כוח רפואי של משרד הבריאות.

יש להניח כי אם המשפחה, והצוות המטפל יידעו מה רצונו, בשעת ההכרעה רצונו יכובד. פעמים רבות עקב הקושי להעלות נושא קשה זה, אין ביטוי לרצון האדם החולה. יש לציין כי הנחיות אלה נוגעות אך ורק לטיפול רפואי ואינן מתייחסות בשום צורה לגבי רכוש או ממון.

סימפטומים הפוגעים באיכות החיים

למחלות ולטיפולים שונים יש לעיתים השפעה לא רצויה על מערכות הגוף השונות, אשר עלולה להתבטא בתופעות לוואי.

לא כל אחד סובל מסימפטומים באותה רמה ובאותה חומרה. אלה מושפעים מאופי הטיפול הניתן ומהתגובה האישית של כל אחד ואחת.

נפרט מעט על סימפטומים אפשריים והטיפול בהם, על מנת לנסות להקל באופן מיידי את התופעות. במידה וההמלצות שבחוברת זו לא פותרות את הבעיה, אל תהססו לפנות לאחות/ לרופא/ה המטפל/ת ולהיוועץ לגבי הטיפול הטוב ביותר.

עצירות:

עצירות עלולה לגרום לאי נוחות וכאבים. היא נובעת מכמות קטנה של נוזלים ותנועתיות בלתי מספקת של המעי הגס. לעיתים מלווה בכאב בטן, בחילה וחוסר תאבון.

סיבות אפשריות לעצירות הן: תרופות להקלת כאבים, תרופות אחרות, שינויים בהרגלי אכילה, העדר שתייה מספקת, חוסר תנועתיות, לעיתים תופיע עצירות בעקבות טיפול כימי, קרינתי או הורמונאלי.

הסימנים לעצירות הם: כאבי בטן או התכווצויות, גזים, גיהוקים, בטן תפוחה, בחילות והקאות, הרגשת מלאות או שלשול מימי הנוצר עקב אבן צואה החוסמת מעבר צואה תקין.



כאשר מדובר באדם המסוגל לכך, הטיפול המומלץ הוא פעילות גופנית, ושתייה ככל הניתן. למטופלים רבים שתייה חמה כמו מרק, תה או קפה תורמת להקלה. לשינוי התפריט התזונתי להקלת העצירות, מומלץ להיוועץ עם דיאטנית.

לעיתים לקראת סוף החיים כל אלה אינם ניתנים ליישום. במצבים אלה מומלץ להסתייע בתרופות כגון אבילק, נורמלקס, לעיתים בשילוב עם לקסעדין ודומיו. הסתייעו בצוות המקצועי המלווה אתכם כדי לדעת מה מומלץ עבור בן/ת משפחתכם.

יש לפנות ליועץ אחות/רופא/ה כאשר העצירות היא מעל ל 2 ימים, כאשר יש דימום בכי הטבעת או כאשר אין יציאות למרות טיפול תרופתי או בהופעת בחילות ו/או הקאות.

שלשולים:

שלשול הוא מצב של יציאות מימיות שלוש או יותר פעמים ביום, עם או בלי הרגשה רעה. סיבות לשלשול יכולות להיות: זיהום, תרופות, חרדות, שינוי בהרגלי תזונה ועוד.

להקלה והפסקת התופעה ישנם מספר אפשרויות:

חשוב להקפיד על שתייה ככל הניתן, על מנת להשלים את איבוד הנוזלים ולמנוע התייבשות. מומלץ לאכול מנות קטנות מספר פעמים ביום, בטמפרטורת חדר (מזון שאינו קר ואינו חם).

מומלץ לאכול מזונות כדוגמאת מרק עוף, בננה, תפוח אדמה, אורז לבן וצנימים מלחם לבן. רצוי להימנע ממזונות כמו לחם מלא, מזונות מטוגנים או עתירי שומן, קטניות, מזון מתובל, משקאות עתירי סוכר, קפאין, משקאות מוגזים, אלכוהול וחלב. ניתן לצרוך מוצרי חלב דלי לקטוז ויגורט.

מומלץ לטפל באזור פי הטבעת על ידי מריחת זולין או קרם תינוקות, לאחר ניקוי עם סבון עדין, על מנת להקל על העור באזור הגירוי. יש לרחוץ ידיים במים וסבון לאחר כל יציאה ולייבש היטב את המקום.

אם למרות כל אלה יש כאבים באזור פי הטבעת רצוי להיוועץ עם אחות לגבי האפשרות למרוח משחה לטיפול בטחורים באזור הגירוי. מומלץ לערוך אמבטיות ישיבה אשר מפיגות כאב.

יש לפנות ליעוץ אחות/רופא/ה במידה ומספר היציאות רב (למעלה משלוש ביום), אם היציאה בעלת תוכן דמי או אם חל שינוי בצבע הפרשות, אם קיימת ירידה בכמות השתן, במידה ומופיע חום מעל 38 מעלות או אם הבטן הופכת לנפוחה באופן פתאומי.

בחילות והקאות:

בחילה היא תחושה של רצון להקיא. הבחילה יכולה להסתיים בהקאה ואינה בהכרח קשורה לארוחות ולמזון. זהו אחד הסימפטומים הפוגעים במיוחד באיכות החיים ולכן חשוב למונעו.

סיבות אפשריות לבחילות והקאות הם תרופות שונות, טיפולים כימיים או קרינתיים, עצירות ממושכת, התייבשות או בעיות שונות במערכת העיכול.

מומלץ לאכול מזונות קלים לעיכול בטמפרטורת החדר (צנימים, קרקרים, יוגורט או מרק צח). מזונות חמוצים כמו לימון, וזיתים עשויים גם הם לעזור. לעיתים "קיבה ריקה" מחריפה את תחושת הבחילה. רצוי להפריד שתייה מאוכל, ולא להרבות בשתייה בזמן האוכל.

מומלץ להימנע ממאכלים ומשקאות בעלי ריח חזק - כולל ריח תבשילים (לדוגמא ריח של דגים, בצל או שום), ולאכול בחדר מאוורר היטב.
אם פעולות אלו אינן עוזרות להקלה על תחושת הבחילה, ניתן להיוועץ עם דיאטנית.
ישנן כמובן תרופות יעילות למניעת הבחילות ולצורך כך הסתייעו בצוות המטפל כדי להתאים את התרופה למצב בן/ת משפחתכם.
יש לדווח לאחות/ רופא/ה במידה ואין שיפור במצב או במידה והבחילות וההקאות מתגברות ומחריפות.

חוסר תיאבון ותיאבון ירוד:

תיאבון ירוד או חוסר תיאבון עלולים להוביל לירידה בצריכה בכמות המזון ובתדירות הארוחות. הבעיה עלולה להיות זמנית או ללכת ולהתגבר ככל שאדם קרב אל סוף חייו. קיימות היום תרופות שעשויות לסייע בשיפור התיאבון, במידה וזה מתאים.
הסיבות לבעיה עלולות להיות תרופות שונות, הרגשת מלאות, קושי בבליעה, בחילות, הקאות, שלשולים, שינויים בטעם וריח, דיכאון, כאב או קרבה לסיום החיים.
כאשר סובלים מתאבון ירוד, מומלץ לאכול ארוחות קטנות מספר פעמים ביום. רצוי שהארוחות תהיינה מבוססות על מאכלים עתירי קלוריות ועשירות בחלבונים. נוסף לארוחות, מומלץ להחזיק בהישג יד מזונות כמו קרקרים, עוגיות, חטיפי אנרגיה, פירות מיובשים, אגוזים או שקדים. מבחינת שתייה, מומלץ לשתות מילקשייק ומיצי פירות, ואפשר להעשירם בחלבון. להתאמה אישית של תפריט עשיר מומלץ להיוועץ עם דיאטנית.



פטרות או יובש בפה:

פטרות או יובש בפה נגרמים בעקבות ירידה או הפסקה בהפרשת רוק בפה ו/או ירידה של המערכת החיסונית. הסיבות לכך יכולות להיות תרופתיות, קרינתיות או כימיות. אלה מדכאים את המערכת החיסונית ומסייעים להיווצרות הפטרות.

פטרות תופיע בצורת שיכבה לבנה או צהובה על הלשון. הפטרות עלולה לגרום ליובש בפה, להוביל לגירויים כמו לשון אדומה, פצוצה וחספוס הלשון. סמיכות רוק עלולה להשתנות וחוש הטעם מתעוות (טעם מר או מלוח ללא קשר עם סוג המזון).

ניתן לעשות שטיפות פה עם מי מלח כל שעתיים (כפית מלח בכוס מים). ניתן לצחצח את השיניים והלשון במברשת רכה. מומלץ להחזיק בקבוק מים בהישג יד, על מנת להרטיב את הפה לעיתים תכופות. לאכול מזון חמוץ המעודד הפרשת רוק (לימון, מלפפון חמוץ), לאכול מזונות רכים הנבלעים בקלות, ולהוסיף רוטב למאכלים כמו פירה, מקרוני וכדומה. ניתן גם ללעוס מסטיק או למצוץ סוכריה.

מומלץ להימנע ממזונות קשים ופריכים, מזונות מתובלים כמו קרקרים או חטיפים יבשים ולהימנע משתיית אלכוהול המייבש את הפה. להתאמה אישית רצוי להיוועץ עם דיאטנית.

ישנן תרופות כגון דקטרין אורל גיל ואחרות הניתנות עם מרשם רופא/ה. חשוב לדווח לאחות/רופא/ה על התופעות, על מנת להקל על התסמינים במהירות אפשרית.

בעיות שינה:

בעיות ושינויים בהרגלי שינה יכולים להיגרם מתסמינים כמו כאב, חרדה, תשישות, דאגה ודיכאון.

חשוב להתייחס גם לבעיה בשינה וגם לגורם האפשרי. שינה טובה בלילה תסייע לאיכות חיים טובה יותר בשעות היום.

כדאי לדווח לאחות/רופא/ה על הבעיה, אשר יוכלו ליעץ אם יש צורך להסתייע בתרופות משרות שינה.

תשישות ועייפות:

עייפות הינה תחושה של חולשה, תשישות וחוסר אנרגיה. תופעה זו נפוצה מאד וגורמת ללא מעט סבל. הסיבות לעייפות יכולות להיות רבות: חוסר שינה, אנמיה, תופעת לוואי של תרופות שונות, מחלה מתקדמת ועוד.

לתשישות נלווים לא אחת כאבים ברגליים, תחושת חוסר אנרגיה, קוצר נשימה במאמץ קל, קושי בביצוע פעילות יום יומית, רצון מתמשך לישון או לשכב כל היום, קושי בחשיבה, האטה או קושי בדיבור, בקבלת החלטות, קושי בריכוז, בקריאה ובצפייה בטלוויזיה, דיכאון, עצבות, ואולי אף חוסר עניין כולל.

רצוי להימנע מביצוע פעולות מעבר ליכולת ולנוח לסירוגין. הניסיון להשוות את היכולת הטיפיקודית בהווה ליכולת שהיתה בעבר, מאד מתסכלת, לכן נסו לחשוב עם בן משפחתכם החולה מה עשוי לגרום לו כרגע הנאה וליישם זאת. במידה והתשובה היא כי דבר לא גורם לו כעת נחת, שיקלו עם הצוות המקצועי טיפול רגשי מקצועי או אפשרות של מתן תרופה לטיפול בדיכאון במידת הצורך.

קוצר נשימה:

קושי בנשימה הינו אחד הסימפטומים הקשים ביותר להתמודד איתם בבית. אם קוצר נשימה נובע מאגירת נוזלים בגופו של המטופל, ישנה אפשרות לתת תרופות משתנות (מגבירות מתן שתן) שעשויות להקל. אם הבעיה נובעת מהיצרות בדרכי הנשימה או ליחה מרובה, ישנה אפשרות לתת אינהלציות עם תרופות מרחיבות את דרכי הנשימה ו/או מרככות הפרשות סמיכות.

בכל מקרה רצוי להעזר בחמצן, להושיב את המטופל, לפתוח את החלון ו/או להדליק מאוורר בחדרו.

ישנם מצבים שאינהלציה של מורפין ו/או סטרואידים עשויה להקל. אם מדובר על אדם הקרב לסוף חייו ונראה כי הוא סובל ממצוקה נשימתית, ישנה אפשרות להזריק תרופות המקלות על הנשימה ו/או משרות שינה, שמונעות תחושת מחנק.

נפיחות ובצקות ברגליים:



יכולות לנבוע ממספר סיבות: תגובה לתרופות, הצטברות נוזלים, חלבוניים נמוכים בדם ועוד. הטיפול המומלץ הוא: הגבהת רגליים ל 45 מעלות, שימון הרגליים, רצוי לחבוש את הרגל עם תחבושת אלסטית רחבה מכף הרגל עד מתחת לברך.

עור סדוק ויבש:

הטיפול המומלץ: שימון העור עם שמן נבט חיטה או קרם לחות פעמיים ביום. בלילה שימון העור, הספגה וגריבת גרבי כותנה. במידה ונוצרות שלפוחיות, אין לפתוח אותן. העור הינו תמיד ההגנה הטובה ביותר. יש לחבוש בחבישה מגנה ולהימנע עם אחות במידה ונוצר אודם, שלפוחית, פצע, חום מקומי או כאב במקום.

כוויות או אודם וכאב בגפיים

עלולים להיווצר כתוצאה מהקרנות, דלקת עורית ועוד. הטיפול המומלץ הוא: מריחת משחה פעמיים ביום כגון ביאפין, סילברול או כל משחה שמטרתה טיפול בכוויות. חשוב לשמור כל הזמן על היגיינה של הגפיים. ייבוש העור אחרי רחצה גם בין אצבעות הרגליים. התנעת הגפיים במידת האפשר כדי לאפשר זרימת דם טובה לקצוות הגפיים. בכל מקרה של חום מקומי, אודם ונפיחות חשוב לפנות לאחות/רופא/ה לצורך בירור שינוי הטיפול או מתן אנטיביוטיקה.

אינטימיות ומגע:



תקשורת טובה בין בני הזוג היא חיונית. ההתמודדות היא לא קלה ולכן חשוב לקבל סיוע ועזרה מהצוות המטפל. למחלה ולטיפולים יש השפעה על רגשות, התפקוד ועל ההתמודדות עם תחושות קשות. פגיעה בבריאות ובתפקוד יכולים להוביל לתחושות כעס ועצב אשר יכולים להביא לשינוי בתחושת האינטימיות. הצורך במגע הינו צורך בסיסי מיום

הולדתנו ועד מותנו. מגע אוהב, רך, מחבק משפיע על הדימוי העצמי ואיכות החיים. בזמן מחלה קשה יש משמעות עצומה למגע, חום, חיבוק, ליטוף וכד'.



תזונה ושתייה

לקראת סוף החיים היכולת התפקודית הולכת ופוחתת, ועימה פוחתים גם היכולת או הרצון לאכול. ההתמודדות עם אדם יקר שלא יכול או לא רוצה לאכול, עלולה להיות מתסכלת למשפחה.

ההתמקדות באוכל מהווה פעמים רבות, הבעת אהבה ודאגה לשלומם של המטופל. המשפחה מתקשה לקבל את הירידה בצריכת המזון של המטופל ועלולה להמשיך ולהפציר בו לאכול. לעיתים הכוונות הטובות של המשפחה עלולות להביא את המטופל למצב של תסכול בגין חוסר יכולתו למלא את רצונם ולאכול את שהכינו עבורו. חשוב להימנע מלהפוך את סוגיית האכילה לעימות בין המטופל למשפחתו.

מטרת הטיפול התזונתי במצבי סוף החיים היא שימור מצב קיים עד כמה שניתן, תוך התחשבות באיכות חייו של המטופל מחד, והתאמת האוכל ליכולת האכילה של המטופל מאידך. כל זאת בהתייחסות לגורמים תרבותיים, חברתיים, פסיכולוגיים ורוחניים של המטופל ומשפחתו.

ניתן לשקול אפשרויות הזנה שונות, בהתאם לסוג המחלה, התקדמותה, הסימפטומים, רצון המטופל ומשפחתו, בהתאמה על פי צרכיו, יכולתו ומצבו של המטופל.



כיום מתפתחת מגמה של רפואה מותאמת אישית, וכך גם ההמלצה התזונתית נעשית יותר פרטנית ומותאמת אישית עבור כל מטופל. לשם כך, רצוי לפנות ליועץ תזונתי בכל נקודת זמן בה אתם מתלבטים לגבי סוגיות הזנה עבור בן/ת משפחתכם.

בהתאמת התפריט יש התייחס לגורמים שונים כגון רגישות לשינוי בחוש הטעם- עם או בלי תבלינים, רמת מתיקות או חמיצות נעימה.

מרקם - התאמת המרקם למסוגלות המטופל, יכולת הלעיסה והבליעה שלו. חשוב לגוון מזון גם כאשר המרקם הוא רך (מרק סמיך, פודינג, סורבה, שמנת וכדומה).



כמות נצרכת - כאשר צריכת המזון פוחתת ניתן להעשיר את התפריט במזון מרוכז יותר.

אופן אכילה - האם המטופל אוכל באופן עצמאי או נדרשת עזרה בהאכלה.

בחילות והקאות - ראה עמ' 8

פה יבש - ראה עמ' 10

הזנה באמצעות זונדה או PEG - יש לקבל תוכנית הזנה מפורטת מדיאטנית.

תפקיד בני המשפחה

בעודכם מלווים בן משפחה יקר במצבים קשים, בוודאי עולות בלבכם שאלות רבות. אולי חלקן קשות אפילו לביטוי. רצוי ומותר לשאול ולהתלבט. לא פעם עולים ספקות בנושאים הבאים:

● להמשיך או להפסיק טיפולים בבית חולים?

לכל מטופל התשובה הינה שונה, חשוב לדבר עם החולה ולברר את רצונו. פעמים רבות תשמעו עצות רבות מסביב, מאנשים עם כוונות טובות. חשוב שתזכרו שאתם מכירים את בן/ת משפחתכם טוב מכולם, ותפקידכם לבטא את רצונו.

● מה עושים כשהמצב משתנה כל כך מהר?

סביר להניח שישנם מצבים בהם המציאות משתנה מיום ליום ולעיתים במהירות רבה.

במצב כזה אולי תמצאו את עצמכם אובדי עצות. זכרו שאנשי המקצוע תמיד לרשותכם להתייעצות, בכל שעות היממה. אל תנסו להתמודד לבד.

● מי מקבל את ההחלטות?

במשפחות שונות עולות דעות ועמדות שונות. טבעי שתמצאו את עצמכם לעיתים בחוסר הסכמה. כדי שתרגישו שליטה על מה שקורה חשוב שתקבעו ביניכם מי מוביל את קבלת ההחלטות בנושאים השונים, נסו לחלק ביניכם תפקידים ברורים.

● האם נכון להיות בבית או בבית חולים?

שאלה זו יכולה לעלות בכל שלב. רצוי לשקול בכל נקודה מהי טובתו של בן/ת משפחתכם החולה. אין טוב מכם לדעת זאת. אנשי הצוות יכולים לסייע בידכם לקבל את ההחלטות, אך מי שבאמת יודע מה נכון עבורכם, זה קודם כל אתם.

● מה עושים עם חוסר האונים או ההצפה הרגשית?

טבעי שמדי פעם תחושו חסרי אונים. אתם עוברים עכשיו את אחת התקופות הקשות ביותר בחייכם. זכרו שנוכחותכם והמאמצים שאתם עושים למען בן/ת משפחתכם החולה הינם בעלי חשיבות עליונה ואין בעולם מי שמכיר אותה/ו יותר מכם, לכן סמכו על עצמכם וסייעו לאנשי המקצוע להבין מה היא/הוא היה/תה רוצה.

● איך תיראה ההתדרדרות?

סביר להניח שהתפקוד ילך וידרדר עם הזמן. אם בתקופה הראשונה בן/ת משפחתכם היה/תה עצמאית ותפקדה/לד, עם הזמן היא/הוא עשוי להזדקק ליותר ויותר עזרה. בשלבים מסוימים יתכן שיהיה מרותק למיטה, אולי תופיע איבוד שליטה חלקית על צרכים. ללא ספק הצורך בסיוע בתפקודי היומיום ילך ויגבר. ייתכן והחולה ידבר/תדבר לא לעניין. לעיתים הוא/ היא ידבר/תדבר עם אנשים מתים. במקרה כזה אל תתקנו אותו/ה. הבינו כי זה חלק מהתהליך ואפשרו זאת.

מומלץ לאפשר מרחב לרגשות כמו פחד, כעס, כאב וכד', אין רגשות מוטעים.

● מה תפקידכם בפועל?

ראשית, מתפקידכם לשמור על נוחות ואיכות חיים הטובה ביותר עבור החולה. זאת על ידי השראת אוירה נינוחה ורגועה עד כמה שניתן. אפשר להשמיע ברקע מוסיקה אם החולה אוהב/ת, רצוי להימנע ממבקרים רבים בו זמנית, יחד עם זאת מומלץ לא להשאירו/ה לבד. רצוי לגעת, לבצע עיסוי עדין, ללטף ולהראות אהבה בכל דרך שמתאימה לכם.

חשוב למנוע היווצרות פצעי לחץ, לכן יש להביא מזרון אויר ולדאוג לשינויי תנוחה כל שעתיים - שלוש. יש לדאוג לניקיון המטופל/ת ולנוחותו. חשוב לדאוג להיגיינת הפה, באופן קבוע. מומלץ למרוח תחליב גוף מידי יום על כל הגוף. מומלץ תמיד לפנות אל

החולה, גם אם הוא/ היא מחוסר/ת הכרה, רצוי להימנע מלדבר עליו/ה מעל מיטתו. כשאתם מבקשים לדבר עליו/ה צאו מחדרו/ה לחדר סמוך. למרות הקושי והכאב שאתם חווים, נסו לראות בתקופה זו הזדמנות להיפרד. לומר דברים שאולי עוד לא נאמרו ולאפשר חיפוש משמעות בתוך הסיטואציה.

צורכי בני המשפחה

בעודכם מטפלים באדם שכה יקר לליבכם, אין ספק כי אתם עוברים תקופה קשה ביותר.

לעיתים אתם רואים את בן/ת משפחתכם סובל, מתדרדר, נאנק ואינכם יודעים כיצד להקל עליו. מצבים אלה מייצרים אצל רבים תחושת חוסר אונים איתה קשה להתמודד. חוברת זו מנסה לתת לכם מעט כלים כיצד להתמודד.

יחד עם זאת חשוב לנו להסב תשומת ליבכם לצרכים שלכם. ייתכן שתקופת הטיפול בבן/ת משפחתכם עלול להתארך ולאור מצבו/ה אתם שוכחים את עצמכם. זכרו כי כדי להיות מסוגלים לעמוד לרשותו/ה לאורך התקופה, עליכם להקפיד לטפל גם בעצמכם. לישון, לאכול, לנוח ולעיתים אפילו לקחת פסק זמן ולהתרחק.

אל תהססו לחלוק את הקשיים הפיסיים והרגשיים שלכם עם הצוות המטפל.

אינכם לבד ואין זו בושה לחוש לפעמים שהנטל כבד מנשוא.

מומלץ לחפש מידע באתרים המופעלים ע"י גורמים ממשלתיים, רפואיים/קליניים מוסמכים **בלבד**.

ניתן להעזר בצוות רב מקצועי במסגרת היחידה לטיפול בית במחוז לצורך הדרכה וליווי במטופל ובני המשפחה.



מצ"ב גופים תומכים עשויים לסייע כגון:

מוקד אחיות של הכללית - 2700* מכל טלפון,

www.clalit.co.il

מוקד אחיות אונקולוגיות של הכללית - 9585*

www.clalit.co.il

בדיקות דם בבית - 1-700-500-616 ניתנות הנחות למבוטחי מושלם ופליטנום.

לפרטים באתר הכללית www.clalit.co.il

יד שרה, ארגון התנדבותי העוזר לחולים בהשאלת ציוד, מתנדבים, מרפאת שיניים

ניידת, הסעות לבתי חולים - www.yad-sarah.net

עזר מציון, ארגון התנדבותי לחולים בהשאלת ציוד, מתנדבים, הסעות לבתי חולים

www.ami.org.il (בעיקר לתושבי ירושלים)

עמותת קשת המשאלות, מגשימה משאלות למרותקי בית,

www.keshet-hamishalot.org.il 054-6863011

דוא"ל mykeshetm@gmail.com

אמבולנס המשאלות - 1-800-600-101 מיועד למילוי משאלות

של אנשים החולים במחלות קשות. www.mdaais.org

"עזרה למרפא", מרכז תמיכה בחולים, www.ezra-lemarpe.org

"עמותת עמדא" עמותה לחולי דמבציה, אלצהיימר ומחלות

דומות בישראל - www.alz-il.net

ניידת שיניים לקשישים 1-700-50-24-24 קשר לאשל:

טלפון: 02-6557128

פקס: 02-5662716 www.eshelnet.org.il

העמותה לבריאות הפה. ניידת שיניים " מבוסס על מחירון משרד

הבריאות".



כאשר מגיע הסוף

יש משפחות שמעוניינות בשלב הסופי להוציא את החולה מחוץ לבית. במצב זה כדאי לשקול עם אנשי הצוות המלווים אתכם, מתי כדאי להעביר את המטופל להוספיס או למחלקה לסייעוד-מורכב.

לאורך כל התקופה בה אתם מטפלים בבן/ת משפחתכם, הרגע המפחיד ביותר, הוא רגע המוות. כולנו מפחדים מהמוות, ולראות את האדם שאתם כה אוהבים מפסיק לנשום, זהו רגע קשה במיוחד. לעיתים רחוקות אנשים מעזים לשאול לגבי נושא קשה זה ולרוב גם אנשי המקצוע נמנעים מלשוחח עליו.

דווקא משום כך יש צורך בהכוונה וקבלת כלים מתאימים לקראת התמודדות במצבים המעידים על תחילתו של הסוף.

כאשר אדם קרב אל סוף חייו, בדרך כלל אין לו כל תאבון, לרוב גם לא ירצה לשתות. לעיתים מצב ההכרה שלו עלול להתערפל. ייתכן ויחל לדבר אל אנשים שאינם בחיים ולעיתים ידבר לא לעניין. לעומת זאת יש אנשים המצויים בהכרה מלאה עד הסוף.

אי אפשר לחזות מראש כיצד יגיב בן/ת משפחתכם.

צבע העור מחוויר ולעיתים קצות הגפיים מקבלות צבע כחלחל אדמומי.

החולה במצבים אלה בדרך כלל סיעודי לחלוטין וזקוק לסיוע מלא בכל דבר. רחצה, הלבשה, שימוש בסופגנים, האכלה וכד'. לאורך כל הזמן הזה חשוב להתמיד בטיפול בכל הנושאים שהוזכרו בחוברת.

אם יש מצוקה נשימתית, אי-שקט או סבל ניכר, עליכם להתקשר לצוות המטפל ולשאול בעצתו. ישנן דרכים להרגיע ולהקל גם בבית ואין כל סיבה שהיקר לכם יסבול.

כמעט תמיד, לקראת סוף החיים תופענה שינוי בנשימות. לעיתים נשימות מהירות ושטחיות ולעיתים עמוקות וארוכות. לעיתים עם קול הנשמע כאנחה ולעיתים הפסקה מוחלטת ודוממת למספר שניות. כאשר מופיעים שינויים אלה בנשימה, סביר להניח כי במהלך היממה הקרובה החולה יסיים את חייו. זוהי הזדמנות לחשוב מי מבני המשפחה נכון שיהיה נוכח בבית ומי לא. את מי להזמין וממי למנוע להגיע. ההחלטה היא כמובן לשיקול דעתכם. במועד כלשהו במהלך תהליך זה, הנשימות תפסקנה לחלוטין והלב יפסיק לפעום.

בשלב זה כבר אין מה למהר. קחו את הזמן להיפרד, לבכות, לחבק, לקרוא לבני משפחה ולהתחיל לעכל את העובדה כי איבדתם את בן משפחתכם. אם תקראו לאמבולנס, סביר להניח שתיעשה החייאה.

בדקו עם עצמכם האם זה מה שגכון לכם לעשות. אם כן, צוות האמבולנס המיומן יבצע ניסיונות החייאה ובמידה וההחייאה לא צלחה יקבע מוות. אם החלטתם שלא לקרוא לצוות הצלה, התקשרו לרופא המטפל והוא שיקבע את המוות וייתן בידכם מכתב פטירה.

אנשי האמבולנס (אם נקראו) או הרופא המטפל, חייבים לפנות למשטרה ולבקש מהם אישור עבור חברא קדישא שתפנה את הנפטר מביתו, ותדאג לכל תהליך הקבורה וזאת כאשר בידכם דו"ח מד"א והודעת הפטירה המקורית המסופקת על ידי רופא מד"א או רופא המשפחה שקבע את המוות.

פינוי נפטרים מתבצע על ידי חברא קדישא.

את רשימות חברות הקדישא ברחבי הארץ, כולל כתובות, שמות הממונים ומספרי טלפון בידיים ופרטיים ניתן למצוא באמצעות אתר האינטרנט.

בימים ושעות בהם חברא קדישא אינה זמינה (סופ"ש, חגים) ניתן לפנות למוקד ארצי בטל. *0120 או למנוחה מכובדת בטל. 03-9512927.
השירות ניתן בכל הארץ, לבני כל הדתות, ללא תשלום.

**תודה מיוחדת לצוות המומחים בתחום הטיפול
הפליאטיבי שהכין וערך את החוברת:**

יונת סלע למד, לריסה ראם, ד"ר הילה זהרונז, יעל עזר, איילת
פייגין, רותי שטיינר, זהבה זמורה, ניצן וקנין, נעמה משעל,
ענהאל זרביב, רוחי פרוינד, רונית סמסון, איה פדר.

שירותי בריאות כללית

חטיבת הקהילה ובתי-חולים
האגפים לרפואה ולסיעוד
המחלקה לחינוך וקידום בריאות

***2700 מכל טלפון**

f | clalit.co.il

© כל הזכויות שמורות 2019

מק"ט 1000081850 עיצוב: טטוריו כרמלי

