



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

**IMPACT: Standards for Paediatric Palliative
Care in Europe**
: סטנדרטים לטיפול פליאטיבי בילדים
IMPACT באירופה

A document prepared by the Steering Committee of the EAPC task force on
palliative care for children and adolescents
המסמך הוכן על ידי ועדת היגוי של החברה הפליאטיבית לילדים ומתבגרים

תרגום על ידי:
פרופ' פסח שורצמן, גב' ענת נבל
Translation by:
Prof. Pesach Shvartzman, Ms. Anat Neville

*“Originally published in the European Journal of Palliative Care vol. 14 no 3.
Reproduced by kind permission from Hayward Group Plc publishers”.*

IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe

סטנדרטים לטיפול פליאטיבי בילדים **IMPaCCT באירופה**

A document prepared by the Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents

המסמך הוכן על ידי ועדת היגוי של החברה הפליאטיבית לילדים ומתבגרים

במרץ 2006, קבוצה של אנשי מקצוע ברפואה מאירופה, קנדה, לבנון וארה"ב נפגשה בטרנטו, איטליה, לדיון במצב הטיפול הפליאטיבי בילדים באירופה. קבוצת העבודה נקראה IMPaCCT: International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (ראה טבלה 1). המפגש נערך בחסות Fondazione Livia Benini, Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation (Rome) ו-Fondazione Livia Benini, No Pain for Children Association (Trento) (Florence), ב-2007, הפכה קבוצת IMPaCCT לחלק מצוות משימה של EAPC (האיגוד האירופאי לטיפול פליאטיבי).

במשך שלושת ימי המפגש, הושאו שירותי הטיפול הפליאטיבי בילדים במדינות השונות, הוגדר טיפול פליאטיבי בילדים, נוסחו קריטריונים לטיפול מיטבי, והוסכמו סטנדרטים מינימאליים לטיפול. התוצר הינו מסמך מגובש המגדיר סטנדרטים לטיפול פליאטיבי בילדים עם מחלות מסכנות חיים או מגבילות תוחלת חיים. ארגון IMPaCCT ממליץ שסטנדרטים אלו יאומצו בכל רחבי מדינות אירופה.

הגדרת טיפול פליאטיבי בילדים

הגדרת ארגון הבריאות העולמי (WHO) לטיפול פליאטיבי בילדים אומצה על ידי IMPaCCT ועקרונות אלה רלוונטיים למחלת הסרטן ולתסמונות נוספות בילדים.

- טיפול פליאטיבי בילדים הינו טיפול כוללני פעיל בגוף הילד, במוחו ורוחו, ומעניק תמיכה למשפחה.
- הטיפול מתחיל עם אבחון המחלה וממשיך בין אם הילד מקבל או לא מקבל טיפול ישיר במחלה.
- צוותים רפואיים צריכים להעריך ולהקל על המצוקה הפיזית, הפסיכולוגית והחברתית בה נתון הילד.
- בטיפול פליאטיבי יעיל נדרשת גישה רב-מקצועית רחבה הכוללת את המשפחה ומנצלת משאבים קהילתיים, ניתן בקלות להטמיע זאת גם במשאבים מוגבלים.
- טיפול פליאטיבי בילדים יכול להינתן במרכזים רפואיים שלישוניים, במרפאות בקהילה ואפילו בבתי הילדים.

מחלה מגבילת תוחלת חיים מוגדרת כמצב בו מוות בטרם עת הינו שכיח כגון במחלת ניוון שרירים ע"ש דושון.

מחלה מסכנת חיים מוגדרת כמחלה בה יש הסתברות גבוהה למוות בטרם עת בשל מחלה חמורה אך ישנו גם סיכוי להישרדות לטווח ארוך עד בגרות. למשל, בילדים המקבלים טיפול בסרטן או מאושפזים במחלקה לטיפול נמרץ עקב פגיעה חמורה.

השימוש במושג "מחלה סופנית" עלול לפעמים להיות מבלבל. לרוב הכוונה היא לתיאור כל הילדים עם מחלה מגבילת תוחלת חיים בנוסף לילדים עם מחלה מסכנת חיים, כאשר מוות הינו בלתי נמנע. בחלק מהקבוצות משתמשות במושג "מחלה סופנית" כדי לתאר רק ילדים הנמצאים בשלבי גסיסה. כיוון שקשה להחשיב ילד עם סיסטיק פיברוזיס בשלב מוקדם הנראה בריא או עם מחלה ע"ש באטן למשל כחולים סופניים.

ילדים החייבים טיפול פליאטיבי

ניתן לחלק ילדים אלה לארבע קבוצות בהסתמך על A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health in the UK

- קבוצה 1 – מצבים מסכני חיים להם יש טיפול מרפא אפשרי אך העלול להיכשל. טיפול פליאטיבי נידרש במקביל לניסיונות הטיפולים המרפאים ו/או אם הטיפול יכשל.
- קבוצה 2 – מחלות בהן מוות בטרם עת הינו בלתי נמנע, כאשר יכולות להיות תקופות ארוכות של טיפולים אינטנסיביים במטרה להאריך חיים המאפשרים המשך פעילויות נורמאליות, כמו למשל בסיסטיק פיברוזיס.
- קבוצה 3 – מחלות מתקדמות עם החרפות חוזרות ללא אפשרות למתן טיפולים מרפאים. הטיפול היחיד הינו טיפול פליאטיבי היכול להמשך לאורך כמה שנים, למשל במחלה ע"ש באטן וניוון שרירים.
- קבוצה 4 – מחלות לא הפיכות אך ללא התקדמות המחלה, עם צורך בטיפול רפואי מורכב העלול להוביל לסיבוכים ושכיחות למוות בטרם עת. לדוגמא, שיתוק מוחין חמור, ונכויות רבות עקב פגיעה מוחית או פגיעה בעמוד השדרה.

זיהוי הצורך בשירות טיפול פליאטיבי

במהלך השנים האחרונות היו מספר ניסיונות להערכת הצרכים לטיפול פליאטיבי בילדים ברמה הלאומית. עבודות אלו סיפקו מידע חשוב לגבי תמותה ומקום המוות, בנוסף לזיהוי הצרכים הייחודיים

- ילדים לרוב רוצים להיות בבית והמשפחות בדרך כלל נוטות להשאירם בבית במהלך המחלה ובמוות.
- המשאבים הקהילתיים הקיימים אינם מתאימים דיים לאפשר למשפחות לעשות זאת.
- למרות הצורך החיוני, אין שירותי התרעננות (respite) מתאימים.
- השירותים הקיימים לילדים לרוב תלויים במקום מגוריהם או באבחנה שלהם. השירותים המתקדמים ביותר נגישים בדרך כלל לילדים עם סרטן.
- התקשורת בין המטפלים המקצועיים השונים המעורבים בטיפול בילדים עם מצבים מגבילי תוחלת חיים לוקה ודורשת שיפור משמעותי.
- יש צורך דחוף לשפר את הכשרת אנשי המקצוע השונים והמתנדבים.

נתוני התמותה משתנים בין המדינות השונות. תמותה ממחלות מגבילות תוחלת חיים, ומחלות סופניות הינה 1.2 ל-10,000 ילדים בגילאים 0-19 בבריטניה, ו-3.6 ל-10,000 ילדים בגילאים 0-18 באירלנד. נכון לעכשיו, אין מדינה עם מאגר מידע לאומי המזהה את כל הילדים עם מצבים מגבילי תוחלת חיים. יתכן שבסקרים קודמים קיימת תת-הערכה של נתוני השכיחות של המחלות המגבילות תוחלת חיים.

הגדרות ה ACT

- קיימת חשיבות רבה ליצירת סטנדרטיזציה בדרך אסוף הנתונים הקשורים לטיפול פליאטיבי בילדים. הקטגוריות המתוארות על ידי ה- ACT עם שימוש בקודים של ה-International (ICD) Classification of Diseases הן המועדפות לסיווג מצבים מגבילי תוחלת חיים וסיבות המוות בילדים. להלן שלושה שלבים המומלצים בהתמקצעות בטיפול פליאטיבי בילדים:
- **רמה 1 – הגישה הפליאטיבית.** אמוץ העקרונות של טיפול פליאטיבי על ידי כל הצוותים הרפואיים.
 - **רמה 2 – טיפול פליאטיבי כללי.** במצב הביניים, חלק מהחולים ומשפחותיהם יפיקו תועלת מהתמקצעות הצוותים הרפואיים, שלמרות שאינם עוסקים בטיפול פליאטיבי במשרה מלאה, הם עברו הכשרה והתנסות נוספת בטיפול פליאטיבי.
 - **רמה 3 – התמקצעות בטיפול פליאטיבי.** מתן שירותי טיפול פליאטיבי מקצועי. אלו הצוותים שעבודתם העיקרית הינה מתן טיפול פליאטיבי.

סטנדרטים בסיסיים

IMPACT ממליצים על סטנדרטים מינימאליים לאירופה.

מתן טיפול

- המטרה בטיפול פליאטיבי בילדים הינו לשפר את איכות החיים של הילד ומשפחתו.
- יש לאפשר לכל המשפחות המעוניינות בכך, לפנות לתוכנית לטיפול פליאטיבי בילדים.
- טיפול פליאטיבי צריך להתחיל עם קבלת האבחנה של מחלה המגבילה תוחלת חיים או מחלה המסכנת חיים.
- המרכיבים של טיפול פליאטיבי צריכים להינתן לכל אורך המחלה מרגע האבחנה.
- טיפול פליאטיבי יכול להינתן במקביל לטיפול פעיל המכוון לרפא או להאריך חיים.
- טיפול פליאטיבי צריך להינתן במסגרת בה הילד נמצא (בבית, בבית חולים או בהוספיס).
- למשפחות צריכה להינתן הגמישות לעבור ממקום למקום מבלי שהטיפול בילד יפגע.

יחידת הטיפול

- היחידה הטיפולית הינה הילד והמשפחה. המשפחה מוגדרת כמסגרת של מעניקי הטיפול הפיסי, הנפשי, הרוחני והחברתי לניחום הילד ללא קשר לקיום הקשר הגנטי.
- מגוון רחב של משאבים קליניים וחינוכיים צריכים לעמוד לרשות הילד ומשפחתו, באופן המותאם לגיל, ליכולת הקוגניטיבית והחינוכית בהקשר תרבותי מתאים.
- על הילד ומשפחתו חובה להיות מעורבים בזיהוי הצרכים וקביעת סדר העדיפויות בטיפול, לאחר קבלת מידע מירבי על המחלה ואפשרויות הטיפול.

הצוות הטיפולי

- הצוות הטיפולי יכיר באופן אישי כל ילד ומשפחתו ויכבד את ערכיהם, משאלותיהם ואמונותיהם, אלא אם כן הדבר חושף את הילד ומטפלו לפגיעה אפשרית.
- הצוות לטיפול פליאטיבי צריך להיות בעל ידע מספק לענות על הצרכים הפיסיים, הנפשיים, הרגשיים, הרוחניים והחברתיים של הילד ומשפחתו.
- רצוי שהצוות הגרעיני יכלול רופא, אחות, עובדת סוציאלית, מטפל בילדים או פסיכולוג, ותומך רוחני.
- יש לנצל במידת האפשר את המשאבים המקצועיים הקיימים מסביבת הילד בהתאמה לצרכיו.
- צוות מומחה לטיפול פליאטיבי בילדים, צריך שיהיה זמין 24 שעות ביממה, 365 ימים בשנה למתן תמיכה וייעוץ.
- חיוני שהצוות הטיפולי יוודא המשכיות טיפול בבית, בבית החולים ובהוספיס על ידי תכנון, שיתוף אסטרטגיות ומטרות.
- למטפלים הישירים חייבת להינתן תמיכה פסיכולוגית ופיקוח והדרכה.

מתאם הטיפול

- יש למנות אחד מאנשי צוות הטיפול הפליאטיבי המקצועי כמתאם הטיפול מול המשפחה.
- מתאם הטיפול יעזור למשפחה לבנות ולשמר מערכת תמיכה מתאימה של מטפלים מקצועיים על מנת לוודא גישה לשירותים חברתיים, תמיכה חיונית (כולל עזרים רפואיים והתאמה ביתית), רוחנית ו- respite care.
- מתאם הטיפול יהווה חולית קישור עיקרית המוודא את המשכיות הטיפול, והתאמתו לצרכי הילד ומשפחתו.

איזון סימפטומים

- רצוי שלכל ילד תהיה גישה לרוקח מקצועי, פסיכולוג, ולמטפל בכאב ובסימפטומים הפיסיים האחרים, 24 שעות ביממה, 365 ימים בשנה.
- כל ילד צריך לעבור הערכה על מנת לקבל את הטיפול המתאים לו כדי לאפשר רמת נוחות סבירה.
- יש לתת מענה לסימפטומים הנפשיים, החברתיים והרוחניים בנוסף למענה לסימפטומים הפיסיים.
- איזון הסימפטומים צריך להינתן באמצעים המקובלים על החולה, המשפחה והמטפלים המקצועיים.

התרעננות (Respite Care)

- התרעננות למטפל במשפחה ולילד הינה חיונית, בין אם זה למספר שעות או לכמה ימים כל פעם.
- רצוי לאפשר התרעננות בבית המשפחה ו/או הרחק מהבית, למשל במחלקת אשפוז הוספיס לילדים.

ליווי אבל

- יש להתחיל בתמיכת אבל עם מתן האבחנה (אבל מקדים), לאורך מהלך המחלה, המוות ולאחר מכן כל עוד זה נדרש.
- התמיכה צריכה להיות נגישה למשפחה, למטפלים ולאחרים המושפעים ממחלת הילד ומותו.
- חיוני שהתמיכה באחים/אחיות תהיה חלק אינטגרלי מהטיפול הפליאטיבי בילדים.

טיפול מותאם לגיל

- הורים הינם חלק מרכזי בדאגה לרווחת הילד. הם צריכים להיות נוכחים ומעורבים בכל ההיבטים של הטיפול בילדם, מונחים לפי גילו ורצונותיו של הילד.

- הצוות הרפואי והסביבה הטיפולית צריכים לתת מענה לצרכי הילד בהתאמה לגילו, שלבי התפתחותו, וכישוריו התקשורתיים והקוגניטיביים.
- לילדים ומתבגרים צריך לאפשר נגישות לבילויים המותאמים לגילם וכישוריהם הקוגניטיביים.

הוראה והכשרה

- כל הצוות המקצועי וצוות המתנדבים המעורבים בטיפול פליאטיבי בילדים צריך לקבל הכשרה ותמיכה כוללת.
- הכשרה בטיפול פליאטיבי צריכה להיות חלק מרכזי בקוריקולום של כל המטפלים המקצועיים בילדים וכן בתת-התמחויות רלוונטיות.
- כל מדינה צריכה לפתח קוריקולום לאומי לכל המטפלים המקצועיים בטיפול פליאטיבי בילדים.
- חיוני שיהיו מרכזי לימוד היכולים לתת הוראה פורמאלית בסיסית ותארים מתקדמים בכל ההיבטים של טיפול פליאטיבי בילדים.

מימון לשירות פליאטיבי בילדים

- על שירותי הטיפול הפליאטיבי להיות נגישים לכל הילדים ומשפחותיהם הנדרשים לכך, ללא קשר למצבם הכלכלי, הבריאותי או הביטוחי.
- ממשלות צריכות להתחייב למימון מספק לטיפול פליאטיבי הוליסטי, ורב-מקצועי במגוון מסגרות טיפוליות כולל בבית, בבתי הספר, בבתי חולים ובהוספיס ילדים.
- יש להקצות מספיק מקורות מימון להוראה ולהכשרת הצוותים הרפואיים.

המתת חסד

התאבדות בעזרת רופא או המתת חסד אצל ילדים ומתבגרים עם מחלה מגבילת תוחלת חיים או מחלה מסכנת חיים או מחלה סופנית אינה מקובלת.

איזון כאב וסימפטומים בטיפול פליאטיבי בילדים

זיהוי והערכה של סימפטומים

- על כל ילד לעבור הערכה שגרתית של הסימפטומים הנפשיים, החברתיים, הרוחניים והפיסיים, על מנת שיוכל לקבל טיפול מתאים להשגת נוחות סבירה.
- השימוש בצוות רב-מקצועי בהערכה ובאיזון הסימפטומים הינו בעל חשיבות מכרעת. יש לספק לצוות הרפואי תמיכה והכשרה בשימוש בכישורי תקשורת מתאימים.
- מידע על סימפטומים צריך להתקבל מכל הגורמים הרלוונטיים:
 - מהילד, על ידי עידודו בטכניקות מתאימות
 - מההורים וקרובי משפחה אחרים (אחים, אחיות, סבים, סבתות)

- מהצוות הרפואי ומטפלים אחרים כמו מורים.
- תקשורת בלתי מילולית עם ילדים פגועים ו/או עם ילדים בעלי פגיעה קוגניטיבית דורשת תכנון ותיאום ספציפי.
- הבנת הבדלי התרבויות באופן בו סבל בא לידי ביטוי.

עקרונות בסיסיים באיזון סימפטומים

- טיפול בסיבה הגורמת להופעת הסימפטום שקולה לפחות כטיפול תואם בסימפטום עצמו.
- יש לשלב טיפולים פרקטיים, קוגניטיביים, התנהגותיים, פסיקליים וטיפולים תמיכתיים עם טיפול התרופתי המתאים.
- לסימפטומים מתמשכים יש לתת טפול תרופתי קבוע במרווחים קבועים ולא לפי הצורך.
- סימפטומים קשים ולא מאוזנים הינם מצב חירום רפואי המחייב התערבות דחופה.
- יש להימנע ככל האפשר ממתן תרופות בצורה חודרנית, כואבת ולא מותאמת.
- יש לצפות מראש לתופעות לוואי אפשריות של תרופות ולטפל בהן באופן פעיל מראש.

עקרונות בסיסיים באיזון כאב

- כאב הינו סימפטום עיקרי בטיפול פליאטיבי בילדים, הן בילדים עם סרטן והן בילדים עם מחלות אחרות במצבים מגבילי תוחלת חיים או מסכני חיים.
- יש להימנע מפרוצדורות כואבות. יש לתכנן כיצד למנוע כאב בזמן הפרוצדורה ולטפל בו בצורה פעילה.
- יש לנהוג לפי גישת הטיפול של ה-WHO של "סולם הכאב", כאשר ניתן להתחיל טיפול בשלב שלוש בהתאם לפתופיסיולוגיה של הכאב ועוצמתו.
- יש לתת מינון מתאים של משככי כאב "מסביב לשעון", כלומר במרווחים קבועים. יש לתת מינון נוסף "לפי הצורך" לטיפול בכאב מתפרץ.
- יש לבחור מינון מתאים ומספק של התכשירים הפרמקולוגיים (כגון, תרופות שמשחררות בצורה מבוקרת או בעירו מתמשך) על מנת לאפשר לילדים ומשפחותיהם לישון במשך הלילה, מבלי להתעורר מכאב או בכדי לקחת תרופות.
- המינון המתאים של אופיואיד הינו זה המקל בצורה יעילה את הכאב.
- טיפול בכאב עם אופיואידים בילדים עם מצבים מגבילי תוחלת חיים או מסכני חיים אינם גורמים להתמכרות אך יכולים לגרום לתלות פיסית. כאשר יש צורך להורדה במינון יש לעשות זאת בצורה איטית כדי למנוע הופעת תסמיני גמילה.
- טיפולים לא פרמקולוגיים הינם חלק אינטגרלי מהטיפול בכאב.

סוגיות אתיות וזכויות הילד בטיפול פליאטיבי בילדים

IMPACT אימצו את ה-ACT המעודכן עם כמה תוספות לגבי סוגיות אתיות וזכויות חוקיות.

I. שוויון

- לכל ילד תהיה גישה לטיפול פליאטיבי, ללא קשר ליכולת הכלכלית של משפחתו.

II. טובת הילד

- טובת הילד תהיה הסוגיה העיקרית בתהליך קבלת ההחלטות.
- אין לחשוף ילדים לטיפולים שייגרמו לקשיים נוספים אך לא יביאו כל תועלת.
- לכל ילד יש את הזכות לקבל טיפול להקלת הכאב ואיזון הסימפטומים, באמצעות תכשירים פרמקולוגיים ושילוב גישות אחרות, 24 שעות ביממה, ככל שיידרש.
- כל ילד יטופל בכבוד ובהוקרה ותתאפשר לו פרטיות ללא קשר למצבו הפיסי או יכולתו השכלית.
- יש להכיר ולתכנן התייחסות מראש לצרכי המתבגרים.

III. תקשורת וקבלת החלטות

- גישה פתוחה וישרה תהיה הבסיס לכל התקשורת שתהיה רגישה ומותאמת לגיל הילד והבנתו.
- הורים יוכרו כמטפלים העיקריים ויהיו מעורבים מרכזיים כשותפים להחלטות ולטיפולים הקשורים לילדם.
- יינתן מידע שוטף להורים, לילד, לאחים/אחיות בהתאם לגיל ורמת ההבנה. צרכי קרובי משפחה אחרים גם יוכרו.
- לכל ילד תינתן ההזדמנות להשתתף בתהליך קבלת ההחלטות לגבי טיפולו, בהתאם לגיל ומידת ההבנה של הילד.
- יש לצפות מצבים המהווים סיכון גבוה או קונפליקט ולבנות אמצעים לתקשורת מוקדמת, התערבות טיפולית או התייעצות אתית.
- לכל משפחה תינתן האפשרות להתייעצות עם מומחה ילדים בעל ידע ספציפי על מצב הילד, לגבי אפשרויות הטיפול השונות.

IV. ניהול הטיפול

- בית המשפחה יישאר המרכז הטיפולי ככל שניתן.
- במידה והילד מתאשפז בבית חולים או בהוספיס אשפוזי, הוא יטופל על ידי צוות עם הכשרה לטיפול בילדים בסביבה התומכת בילד, ביחד עם ילדים עם צרכים

- ילדים יטופלו על ידי צוות רפואי המתמחה בילדים, עם הכשרה ומיומנויות לענות על הצרכים הפיסיים, הרגשיים וההתפתחותיים של הילד ומשפחתו.
- לכל משפחה תהיה גישה לצוות פליאטיבי הוליסטי רב-מקצועי, הכולל אחות, רופא ילדים, עובדת סוציאלית, פסיכולוג, ותומך רוחני/דתי.
- לכל משפחה ימונה מתאם טיפולי, שיאפשר למשפחה לשמור על מערכת תמיכה מתאימה.

.V התרעננות (Respite Care)

- לכל משפחה תהיה אפשרות להתרעננות בביתם או במסגרת מחוץ לבית, עם טיפול רב-מקצועי המותאם לילדים.

.VI תמיכה משפחתית

- טיפול באחים/אחיות, יתחיל עם האבחנה, ויהיה חלק אינטגרלי מהטיפול הפליאטיבי בילדים.
- תמיכה בתקופת האבל תהיה נגישה לכל המשפחה כל עוד היא זקוקה לכך.
- לכל ילד ומשפחה תהיה גישה לתמיכה רוחנית או טיפול דתי.
- לכל משפחה תהיה גישה לייעוץ מומחים בהשגת עזרים רפואיים ותמיכה כספית, וגישה לעזרה ביתית במצבי מצוקה בבית.

.VII הוראה

- לכל ילד תהיה גישה לחינוך/הוראה ויעודדו להשתתף במסגרת בית הספר.
- לכל ילד תינתן האפשרות להשתתף במשחק ופעילויות לילדים.

סיכום

הצרכים של ילדים ומשפחותיהם החיים עם מחלות מגבילות תוחלת חיים או מסכנות חיים דומים ברחבי אירופה. מענה על צרכים אלה דורש גישה כוללת ואינטגרלית מצוות רב-מקצועי מיומן. חיוני שהעקרונות המרכזיים בסטנדרטים לטיפול פליאטיבי בילדים המומלצים במסמך זה יוטמעו כעת ברחבי כל מדינות אירופה.