

איכות חיים של חולים במחלת סרטן סופנית – גישת ההוספיס בראי הלוגותרפיה

חיבה רכס ורבקה גלעד*

הארכת תוחלת החיים של חולי סרטן, העלתה למדעות הציבור ואנשי המקצוע גם את סוגיית איכות החיים שלהם.

המאמר עוסק באיכות החיים של חולים אלו, משלושה היבטים: ההיבט הגופני, מציאת משמעות בחיים ותקווה. ההיבט הגופני פירושו – דאגה לנחות גופנית על-ידי טיפול ושליטה בסימפטומים, או הימנעות מטיפולים, שיגרמו לחולה סבל נוסף. בהתמודדות עם סוגיית מציאת המשמעות בחיים, התבססנו על הגישה הלוגותרפית, פרי מחשבתו של פראנקל, הצגנו את חמשת התחומים, שבהם יכול האדם למצוא משמעות בחיים: גילוי עצמי, בחירה, ייחודיות, אחריות והתעלות עצמית, ותיארונו מהן אפשרויות השימוש בהם בידי המטופלים בחולי סרטן. התקווה מוצגת במאמר זה, כתהליך פעיל, שניתן לטפחו גם אצל חולים בסרטן סופני, כאשר דואגים לנחות הגופנית ומסייעים בידם למצוא משמעות לכל רגע בחייהם.

מבוא – איכות חיים מהי?

עד השנים האחרונות לא היו סרטן ואיכות חיים מושגים, שניתן היה לומר אותם כנשימה אחת. מחלות הסרטן נחשבו קטלניות והמטרה היתה, להאריך, ככל שניתן, את תוחלת החיים. שאלת האיכות לא עלתה כלל. הצורך להעריך את איכות החיים של חולי הסרטן הוא אתגר חדש למטפלים, הנובע מהתפתחויות מספר בתחום הבריאות: (1) עלייה בשיעורי התחלואה ובמקביל עלייה בתוחלת החיים של החולים הפכו את הסרטן ממחלה אקוטית עם מוות מהיר למחלה כרונית ממושכת; (2) התעניינות גוברת והולכת של אנשי בריאות בסוגיות אתיות, הקשורות למתן טיפולים הגוררים בעקבותיהם תופעות לוואי קשות; (3) דרישתם של מטופלים ובני משפחה לקבל מידע על המחלה ולהיות שותפים בתהליך קבלת ההחלטות הטיפוליות, הקשורות בין השאר, באיכות חיים (Padilla & Grant, 1985).

מהי איכות חיים? בספרות המחקרית היא מתוארת כמושג רב ממדי, שכותבים

* חיבה רכס מלמדת בבית-הספר לטיעוד "אסף הרופא" של אוניברסיטת תל-אביב, ורבקה גלעד היא אחות ראשית, הוספיס תל-השומר.

שונים מייחסים לו ממדים שונים (Ferrell, Wisdom & Wenzl, 1989). פאדילה וגראנט (Padilla & Grant, 1985) מצטטות הגדרות שונות, ביניהן, "הדרגה בה יש לפרט הערכה עצמית, מטרה בחיים וחרדה מינימלית", "דרגת שביעות הרצון מנסיבות החיים הנוכחיות, כפי שהפרט תופס אותן". הגדרה פשטנית יותר נמצאת אצל פרל ועמיתיו — (Ferrell et al., 1989) — איכות חיים היא תחושת רווחה. מהגדרות אלו ואחרות, נגזרו תחומים מספר לאומדן איכות חיים והם: רווחה גופנית, רווחה פסיכולוגית, שליטה בסימפטומים ורווחה כלכלית, וכל תחום כולל משתנים מספר בקמן ודיטלב (Beckmann & Ditlev, 1987) ניסו לגבש מסגרת מושגית להבנת איכות החיים, בהשוותם בין גישת מדעי הטבע לגישה ההומניסטית. הם מדגישים, כי במדעי הטבע מתייחסים לאיכות חיים כהומאוסטזיס במובן של היעדר מחלה. לעומת זאת, בגישה ההומניסטית, חופש הפרט לבחור ולהחליט על מטרותיו, הוא התנאי המרכזי לאיכות חיים. גישה דומה מציגה בנולייל (Benoliel, 1986). היא מדרווחת, כי במחקר שערכה יחד עם מק'קורקל ב-1977, נבדקו חולי סרטן סופניים ונמצא, כי איכות חיים קשורה לאפשרויותיו של אדם להשיג מטרות אישיות במשך כל חייו. מושגים נוספים אנו מוצאים בתיאוריה הקיומית-ההומניסטית של פראנקל — הלוגותרפיה. לוגוס — מלה יוונית, שפירושה "משמעות", "פשר". על פי הלוגותרפיה, השאיפה למצוא משמעות לחיים היא הכוח המניע הראשוני של האדם. "פשר החיים שונה בין אדם לאדם. בכל יום ויום, בכל שעה ושעה ועל-כן העיקר אינו בפשר החיים באופן כללי אלא בפשר הייחודי של חיי האדם ברגע נתון" (פראנקל, 1970). במאמר זה בחרנו לדרון באיכות חיים מנקודת ההשקפה של הגישה ההומניסטית-קיומית ולברוק אפשרויות ליישומה אצל חולי סרטן סופניים. הגישה ההומניסטית היא הקרקע עליה צמחה והתפתחה תנועת ההוספיס.

תנועת ההוספיס — דרך לשיפור איכות חיים אצל חולים במחלה סופנית

תנועת ההוספיס התפתחה לפני כ-35 שנה באנגליה, כתשובה ליחס העגום אל החולה הסופני ומשפחתו, שהיה קיים אז ועדיין קיים היום במקומות מסוימים. חולה שרוע על ערש דרוי מאחורי פרגוד בקצה המחלקה, הזוכה להצצה חטופה ואקראית של הצוות, היא תמונה חוזרת ונשנית. במצב זה, חווים החולה ומשפחתו פחד והשפלה, תלות ודחייה, בידוד והפקרה, שמקורם, פעמים רבות, בגישתם של אנשי המקצוע אל החולים הסופניים. במודע ושלא במודע, מתוך פחד וחרדה, מתוך מבוכה וחוסר ידע מתרחקים אנשים מהחולים והם נותרים מבודדים הן כבית והן במסגרות האשפוז השונות, גם כאשר הם מוקפים בני משפחה וחברים. אצל החולה הסופני המוות החברתי קודם למוות הפיזי.

ההוספיס היא גם פילוסופיה וגם שיטת טיפול כחולה הסופני (Greer et al., 1986). התנועה שמה לה למטרה, להתמודד בפתיחות עם תהליך המוות ולהכין את החולים לחוות אותו כשלב בלתי נמנע וטבעי במעגל החיים. ההוספיס מדגיש את האוטונומיה האישית של המטופל ושל משפחתו ככל שלב משלבי קבלת ההחלטות. בהיעדר יכולת

לרפא, המטרה היא לתת לחולים ולמשפחות אפשרות לאיכות חיים מיטבית מתוך אמונה, כי תקופה זו יכולה להיות תקופה של נוחות ורגיעה, של פרידה אוהבת ואפילו של צמיחה אישית (Kubler-Ross, 1975). ההוספיס, טוענים אוהדי התנועה, מסייע בהקלת כאבים טוב יותר מהטיפול הקונבנציונלי, משפר את איכות החיים של החולים ובני משפחותיהם, מאפשר לבלות את מרבית הזמן בסביבה ביתית במינימום התערבויות אגרסיביות טראומטיות, מכין את החולים ואת בני משפחותיהם רגשית ורוחנית למוות ועל כן מביא להסתגלות טובה יותר לפני המוות ובתקופת האבל. ולבסוף, עלות הטיפול בהוספיס נמוכה מעלותו של טיפול קונבנציונלי (Greer et al., 1986). גישת ההוספיס, ניתנת ליישום באשפוז או בבית (Saunders, 1984).

בישראל הוקם ההוספיס הראשון (כמחלקת אשפוז) בתחומי בית-החולים "שיבא" (תל-השומר), תוך שיתוף פעולה של ה"אגודה למלחמה בסרטן", משרד הבריאות וקופת-חולים הכללית.

באחרונה מיושמת השיטה גם בקהילה, באמצעות צוות "הוספיס בית", שמנוהל ומתופעל בעיקר על-ידי אחיות, והוא משמש נדבך נוסף בפעילותו של צוות ההוספיס בתל-השומר.

האובדנים, שחולה סרטן סופני מתמודד איתם

כדי לנסות לשפר איכות חיים של חולה בסרטן סופני, יש להבין ראשית, כיצד נפגעת איכות זו. החולה נמצא בתקופה, שהמאפיין המרכזי שלה הוא פרידה ואבדן. החולה מאבד את המראה הקודם של גופו וחווה, לעתים קרובות, שינוי גופני ניכר, כמו: כריתת שד, יצירת סטומה והופעת גידולים ופצעים סרטניים על העור; הוא מאבד את תפקודו הגופני התקין ונעשה בהדרגה תלוי באחרים, בבריאים, למילוי פעילויות בסיסיות, כמו: אכילה ורחצה; נפרד מנוחות גופנית יחסית וחווה חולשה, עייפות, קוצר נשימה, חוסר תיאבון והקאות, המובילים לירידה מואצת במשקל. חולים רבים סובלים גם מכאבים, עצירות וסימפטומים אחרים.

במישור החברתי האדם נפרד מאנשים אוהבים, ממשפחה, מחברים ומהתפקיד שמילא בחייהם. למעשה, מאבד החולה את מרבית תפקידיו הקודמים, שנתנו משמעות לחייו. במקרים מסוימים, אבדן תפקיד משמעו גם אבדן קשר, למשל, הפסקת עבודה, המלווה בניחוק הקשר עם עמיתים.

במישור הרוחני, מדובר לעתים, בפרידה מערכים חשובים, כמו: עצמאות, עבודה, הישגיות ואבדן היכולת להשלים משימות שהותחלו. החולה נפרד גם מהיכולת להנות מיופי, מאמנות, ממוסיקה ומטבע, מאבד את התחושה, שהחיים מובנים מאליהם, ולעתים אף משלים עם ודאות המוות.

לו זו היתה התמונה בשלמותה, היו מרבית החולים מיואשים, חסרי אונים ובסופו של דבר היו מאבדים את הרצון להמשיך לחיות, ובכל זאת מעט מאוד חולי סרטן מתאבדים.

שיפור איכות החיים – כיצד?

בחרנו להדגים, כיצד ניתן לשפר איכות חיים של חולים בסרטן סופני בשלושה ממדים (מרכזיים: 1) ממד גופני; 2) מציאת משמעות בחיים; 3) תקווה. במאמר יודגש הממד של מציאת משמעות בחיים.

א. ממד גופני

בבסיס הגישה ההומניסטית עומד הערך של חופש. במקרה שלנו, חופש פירושו ראשית כל, חופש מסימפטומים מטרידים. הטיפול הגופני הוא תנאי ראשון והכרחי לשיפור איכות חייו של חולה בסרטן סופני.

הטיפול הגופני, שנותן צוות הבריאות ברמת מיומנות גבוהה, כולל: שליטה בכאב באמצעים תרופתיים רחבי טווח (Twycross & Lack, 1983) ובאמצעים פסיכולוגיים (וייסנברג, 1983; Hinton, 1967; Parks, 1984); שליטה על בחילות והקאות; טיפול נמרץ בעצירויות והקלה במקרים של חסימת מעיים; הקלה במקרים של קוצר נשימה ודאגה לשינת לילה רגועה ומספקת (Baines & Heise-Moore, 1984); טיפול בפצעים עקב המחלה ובפגעים אחרים בעור (Goren, 1989). הדגש בגישת ההוספיס בטיפול גופני הוא בכך, שלא יינתן לחולה כל טיפול שיגרום לו לסבל נוסף או שאינו על דעת החולה ו/או משפחתו. לדוגמא, חולה שהיתה מאושפזת בהוספיס וסבלה מאי-שליטה על הסוגרים ודליפת שתן מתמדת, סרבה להחדרת צנתר לשלפוחית, וטופלה בהחלפות תכופות של חיתולים עד למוותה. הטיפול הגופני המדוקדק, מטרתו לשחרר את החולה מחרדה שמא לא יענו בזמן לבקשתו והוא מיועד לשמור על תחושת הערך והכבוד האנושי של הפרט. רק כאשר יוכל החולה לעבור את היום ללא כאבים, לנשום בנוחות ולישון בשלווה בלילה, רק אז יוכל להביע את רצונותיו, מחשבותיו ותכניותיו להמשך. הטיפול הגופני הוא אחד הגורמים המאפשרים לאדם הגווע למצות את התקופה האחרונה בחייו.

ב. משמעות בחיים – הלוגותרפיה כמורה דרך ליישום איכות חיים

תורת הלוגותרפיה, פרי מחשבתו של פראנקל (1970), רואה באדם יצור רוחני, שהמניע הראשי בחייו הוא הרצון למצוא משמעות בחיים. לפי פראנקל, האדם אדון לחייו ומקור בלתי נדלה, לצמיחה בזמן משבר. רוחו החופשית והמרדנית מאפשרת לו להתגבר על מוגבלות הגוף, ולהפוך כישלון לאתגר.

יסודות הלוגותרפיה הם בסיס להמחשת הטיפול בחולי סרטן סופני בהוספיס. הרצל (Hutzel, 1986) טוען, ששיטת הטיפול הלוגותרפי מתאימה ליישום אצל אנשים עם תוחלת חיים קצרה, במיוחד כאשר עולות שאלות קיומיות, שקשה למצוא להן מענה, והפרט מיואש וחסר אונים. עלי-פי אייזנברג (1986) פראנקל מדבר על חמישה תחומים, שדרכם יכול האדם למצוא משמעות בחיים: גילוי עצמי, בחירה, ייחודיות, אחריות והתעלות עצמית. תחומים אלו, כל אחד בפני עצמו, או כולם יחד כשלבים של תהליך, יכולים להיות כלי טיפולי בידי המטפלים בתולי סרטן.

מצב, שבו אנו מגלים אמת על עצמנו, רואים את עצמנו כפי שאנו באמת. גילוי עצמי פירושו – להביט פנימה, לבדוק ולגלות מהם הדברים המשמעותיים ביותר בחיים. מהם הערכים ומהן העדיפויות שבעבורן מוכן היחיד להתאמץ כשכוחותיו אוחלים. לדעת פראנקל (1970), האמת כופה את עצמה ואינה צריכה שום התערבות. ואכן, מנסינונו, חולה סרטן, שהמחלה מאיימת על חייו, מוצא, בררכו שלו וכקצב שלו, את האמת של חייו. התמודדות עם האמת – "הסרת המסכה", על-פי פראנקל (1970), היא אחת הדרכים להגיע לערכים ולדברים, החשובים בחייו של החולה. חולה, אחות במקצועה, שעברה ניתוח כריתת שד, טענה, שההתמודדות עם הסרטן, הביאה לשינוי סדרי העדיפויות בחייה. היא הבינה, שהשהייה עם האנשים האהובים עליה – בן זוגה וילדיה, הם כעת הדבר החשוב ביותר עבורה, ולא, כפי שהיה מקודם, השקעת מרבית מרצה בעבודה ובבניית קריירה מקצועית. הידיעה, כי חלתה בסרטן, היתה מבחינתה, "הסרת המסכה", והובילה אותה לחפש אחר האמת שלה, ולהתמודד עם השינויים, הדרושים למימוש העדיפויות האמיתיות בחייה. חולים, שהגיעו להוספיס, הבינו בשלב מוקדם ביותר של מחלתם מהם הדברים החשובים והמשמעותיים בחייהם. מכאן, שקבלה להוספיס בשלבים מתקדמים של המחלה, גורמת למשכר נוסף אצל החולה, אשר נאלץ לשנות פעם נוספת ערכים ועדיפויות. מטרת המטפלים – להגדיל ולהרחיב את שדה הראייה של החולה, ולאפשר לו, על-אף המוגבלות המתקדמת, להמשיך ולממש את הדברים, החשובים לו באמת. באמצעות תקשורת כנה, אמפטית ואכפתית ניתן לסייע לאדם לנוע בררכו לידיעת מצבו ולגילוי עצמו.

2. בחירה

יכולתו של הפרט למצוא משמעות בחייו, קשורה על-פי פראנקל, לידיעה, שבכל מצב בעייתי בחיים, יש אפשרויות בחירה אחדות. יש פעמים, שהברירה היא בין שני מצבים נפשיים בלבד ולא בין פעולות אפשריות (פאברי, 1988). לעתים קרובות חש החולה הסופני, שהוא נמצא במבוי סתום. הוא "כלוא" במיטה, מוגבל פיזית, וסובל מכאבים ומסימפטומים אחרים. המחלה הורסת, לאט אך בעקביות, את יומו ועתידו, ואף-על-פי-כן גם כשאין אפשרות לשנות באופן ניכר את המצב הגופני, עדיין נשארת האלטרנטיבה של בחירת היחס למצב. מהן אפשרויות הבחירה, שיש לחולה הסובל ממחלה סופנית? האפשרות הראשונה היא, לבחור את המקום, שיכלה בו את שארית ימיו – בבית-חולים, במוסד, בבית, או בהוספיס. כאשר מתירים לחולה להביע את רצונו, ולבחור באחת האפשרויות, מתירים לו, למעשה, להחליט באיזו דרך הוא בוחר ללכת בשארית חייו. האם ברצונו להמשיך להילחם במחלה, או להילחם להקלת הסימפטומים? האם הוא בוחר במלחמה למען העתיד או במלחמה למען ההווה? כשחולה בוחר באופציית ההווה, הוא יכול להחליט כיצד יחיה אותו – בשלווה? עם אנשים אהובים סביבו? בהאזנה למוסיקה? בשקיעה לתוך עצמו ובניתוק מהזולת? ככעס? במלודרמטיות? או, אולי במאבק?

אחד החולים, ניצול שואה, שסבל בתקופת אשפוזו בהוספיס מירידה כללית במצבו ומחולשה קשה, שהיה מרותק למיטה וחרד שמא יחזור הכאבים, היה בדיכאון קשה ולא מצא טעם לחייו, ביקש, שנעזור לו למות, ואפילו חרט על קיר חדרו את המלים – "ער מתי?" לאחר דיון של צוות המטפלים, הוצע לחולה לבלות את היממה הבאה בשינה. החולה ובני משפחתו קיבלו את ההצעה בשמחה, ואכן, על-ידי מתן תרופות אפשרנו לחולה לישון. החולה ישן יממה. למחרת נשאל, אם ברצונו להמשיך לישון, או להתעורר. החולה בחר להמשיך לישון. וכך ישן שלוש יממות. ביום השלישי ביקש להתעורר. כשהתעורר טען, שהשינה נתנה לו כוח להמשיך לחיות. בשינה, הצליח להשתחרר, להרגיש חופשי ולחלום. דרך החלום, "הגיע" למקומות שלא יכול היה להגיע אליהם קודם.

השינה, אצל חולה זה, היתה האפשרות לצאת מתחושת המבוי הסתום ולחזור לחיים, בדרכו שלו. יום לאחר שביקש להתעורר נפטר החולה. יש אנשים שעבורם האשפוז בהוספיס, הוא הזדמנות נדירה לבטא משאלות ולבחור, ועבור הצוות, בחירתו באלטרנטיבה מסוימת, היא המשטנה החשוב ביותר בקביעת דרך הטיפול. הידיעה של החולה, שיש לו אפשרות להביע רצונות ובקשות באווירה של סובלנות ומתירנות, מחזירה לו פעמים רבות את האמון שבני-אדם בפרט ובחיים בכלל.

3. ייחודיות

תחום שלישי, שבו ניתן למצוא משמעות הוא, תחושת הייחודיות (אייזנברג, 1986). הייחוד יכול להתבטא בשני תחומים עיקריים: (1) בתחום הקשרים הבין-אישיים; (2) בתחום היצירה.

בתחום הקשרים הבין-אישיים קיימת, למשל, האהבה. לדכרו של פראנקל אהבה היא "הדרך היחידה לתפוס את הזולת מפנים פנימיותו... שום אדם לא ירד לעומק מהותו של אדם אחר, אלא אם כן הוא אוהב אותו". באהבתו מאפשר האוהב, לאהוב, להפגין את סגולותיו הייחודיות.

אהבתם של בני משפחה, חברים וקרובים היא אחד ממשאבי הכוח של החולה. האהבה דורשת, בדרך כלל הדדיות. בשלבים, שבהם המטופל אינו מסוגל לתקשר עם הזולת (בגלל קושי פיזי, עייפות או בגלל מצב בלבולי) אנו, אנשי המקצוע, יכולים להשלים את החסר – לומר לבן הזוג, שהחולה זקוק בוודאי מאוד לנוכחותו, למלותיו ולמגעו. להסביר, שהוא היה החולה יכול לדבר, ודאי היה אומר זאת, ושגם אם אינו מדבר, עדיין הוא חש, אוהב, שומע ושואב עידוד, מכל מה שכן זוגו עושה עבורו.

לעתים מגיעים להוספיס אנשים בודדים, שהקשר המשמעותי האחרון, שהם יוצרים בחייהם הוא הקשר עם אחד מאנשי הצוות. הצוות, המבטא איכפתיות, מקדיש זמן ואנרגיה להקשיב לסיפור חייו של החולה, ולהשקפת עולמו על המוות הקרב. תשומת לב אישית כזו, נותנת לחולה תחושת ייחודיות.

קלינגר (Klinger, 1977) מדגיש, כי כשאנשים אומרים, שיש לחייהם משמעות,

כוונתם לחוויה של מעורבות רגשית ביחסים עם אחרים, לתחושת ייחודיות ולפעילויות בעלות ערך רגשי.

התחום השני, שדרכו יכול האדם לבטא ייחודיות, הוא תחום היצירה. כשהתברר, לאחור החולים הצעירים מה מצבו, החל לצייר כאחוז דיבוק. על-אף שלפני מחלתו לא עסק כלל בציור, צייר החולה כיום ובלילה עשרות ציורים. פאברי (1988) טוען, כי מתפקידנו למצוא את המובן הייחודי של כל רגע. כשעמד החולה הזה, לסיים את חייו, מצא להם פשר ומשמעות והפגין את ייחודיותו דרך הציור.

4. אחריות

היא תחום נוסף, שבו ניתן למצוא משמעות לחיים. הלוגותרפיה רואה בקבלת אחריות את מהותו של הקיום האנושי, מדגישה, כי אין תשובה לחיים אלא בקבלתה (פראנקל, 1984), ומבקשת, להקנות לחולה את מלוא תודעת האחריות. לכן, עליה להניח בידו את הברירה לקבוע — על מה, בפני מה ובפני מי הוא רואה את עצמו אחראי. חולה בסרטן סופני המגיע לסוף דרכו, חש, לעתים, תחושה של אין מוצא. כאשר הוא מודע לעובדה, שאינו אחראי למחלתו אך הוא אחראי לאופן בו יחיה את ימיו האחרונים, אזי, נפתח בפניו אפיק חדש.

ניר, בן 21, היה חולה, שלא לקח אחריות. הסרטן שלו היה גרורתי והוא אושפז בהוספיס לשם איזון כאבים. במהלך אשפוזו פיתח בהדרגה התנהגות פאסיבית, ילדותית, שהתבטאה בדיבור בכייני, חוסר יכולת לדחות סיפוקים ותלות מוחלטת במטפלים. הדברים הגיעו לידי כך, שעל-אף שיכול היה לאכול בעצמו דרש ניר, שיאכילו אותו, דיבר בחוסר סבלנות לאחיות ובכעס רב אל משפחתו. בשל התנהגותו חשו אנשי הצוות כעס ולחילופין רגשי אשמה ונמנעו ככל שניתן, מקרבה אליו. ככל שעבר הזמן, פחתו הביקורים של בני משפחתו, והתלהבותם לקחת אותו הביתה לחופשות, דעכה. ניר ניצל לרעה את זכויותיו כאדם וכחולה, והסיר מעל עצמו כל אחריות. את הזכות לקבל עזרה הפך לדרישה תובענית; את הזכות לארגן את סדר יומו הפך לאנרכיה; את הצוות הסיעודי העמיד ככוננות מתמדת לבקשותיו הבלתי צפויות ואת החדר ליחיד, שקיבל כדי לאפשר לו פרטיות, הפך למקום מלוכלך ודוחה (זרק על הרצפה שאריות אוכל וממחטות נייר מלוכלכות).

בהתנהגותו חסרת ההתחשבות והאחריות, בודד ניר את עצמו, הבידוד החברתי הלך והחמיר דווקא בתקופה, שבה היה זקוק יותר מכל לתמיכה רגשית של האנשים החשובים בחייו.

בדיונים בתוך הצוות וכין אנשי הצוות לבין משפחתו של ניר, הוחלט לנסות, על-אף החששות והקושי, לשלוח את ניר לחופשה לביתו. ההנחה היתה, שאשפוזו הממושך מנציח אצלו הרגשה של חוסר אונים וחוסר ערך עצמי.

ואכן, שוכו לביתו הביא למפנה הדרגתי אך משמעותי בהתנהגותו. ניר, שבהוספיס התלונן על שעמום, ושכב בחוסר מעש במיטתו, חזר בבית לתחכיבו — נגינה על גיטרה. הוא האזין למוסיקה, ניגן, הקליט את נגינתו ושיתף בפעולותיו את בני משפחתו ואת ידידיו. בספרו המשמעות של חייך מסביר פאברי (1983), כי כדי שתהיה משמעות לחייו, אנו מוכרחים לחיות אותם מתוך חופש ואחריות. לדעתו, "חופש

ללא אחריות פנימית הוא מצב הפכפך, המוביל לשעמום, לריקנות ולחרדה". השיבה הביתה החזירה לניר את התקווה ואת תחושת הערך העצמי, וגרמה לו לקחת אחריות על הדרך, שבה יבלה את ימיו. הוא בחר משימות, שיעסיקו ויעניינו אותו, ואף הגיע אנשים סביבו להשתתף בפעילותו. ניר בילה בביתו את החודשים האחרונים בחייו, והובהל להוספיס רק כאשר מצבו התדרדר לחוסר הכרה. חייו ומותו של ניר היו הוכחה נוספת, שההוספיס הוא רק אחת מן האלטרנטיבות לחולי סרטן טרמינליים. הוא אינו מתאים לכולם, ולא לכל זמן. יש לזהות מצבים, שבהם השעות בהוספיס "עולה" לחולה במחיר האוטונומיה שלו, ולשקול אלטרנטיבה טיפולית אחרת.

5. התעלות עצמית

על-פי פראנקל (1984), ארבעת התחומים, שמנינו – גילוי עצמי, בחירה, ייחוד ואחריות, מובילים לתחום החמישי – התעלות עצמית. בארבעתם עוסק האדם בעצמו בלבד, ואולם, כדי למצוא משמעות, עלינו לפרוץ את המעגל ולהתמקד בעזרה לזולת, באהבתו וכדבקות במטרות ובמשימות, שיש בהן תרומה לא רק לאדם עצמו, אלא גם לחברה.

חולה בן 34, נשוי ואב לשתי בנות, הגיע להוספיס במצב גופני ירוד ביותר ונראה היה, שימיו ספורים. הטיפול בהוספיס נועד, ללוות אותו בימים אלה ולתת לו תמיכה רגשית, לדאוג לנוחותו ולהקל על הסימפטומים. להפתעת הכל, מצבו השתפר בהדרגה. החולה חזר ללכת ולאכול כרגיל כמעט. על-פי בקשתו, הוחלט לתת לו טיפול כימי נוסף. אשתו, לעומת זאת עברה תהליך שונה. כשמצבו היה קריטי, היא נפרדה ממנו, והמשיכה להתרחק על-אף השיפור במצבו. יחד עמה, התרחקו ממנו גם הבנות. לחולה, ניתוק הקשר הכאיב וכשהבין, שאין לו לאן לחזור, החלה הדרדרות, שממנה לא השתחרר. החולה הצטער במיוחד מהיריעה, שבנותיו תגרלנה בלעדיו והוא לא יוכל להשפיע על עתידן. בשיחות רבות איתו התגבשה הצעה, שיכתוב לבנותיו מכתב, ויפרט בו את מחשבותיו על המשך דרכן בחיים. החולה החל לכתוב וכשהתקשה לכתוב, הקליט את דבריו. זה היה עיסוקו העיקרי בימיו האחרונים. תחושת חוסר האונים הפכה לתחושת אחריות ושלחיות. אדם זה, שלכאורה לא היתה עוד סיבה לחייו, נטל אחריות לעתידן של בנותיו. הוא התעלה מעל עצמו, והפנה את שארית כוחותיו לכתיבה, ונתן לחייו טעם ומטרה.

בתהליך, שעבר החולה, ניתן לראות דוגמה לאפשרויות הגלומות בלוגותרפיה, לטיפול בחולה סרטן סופני.

1. על-אף ההתאוששות ידע החולה, כי ימיו ספורים. השיחות עם הצוות סייעו לו לקבל את הפרידה הפיזית מאשתו ומבנותיו. בתהליך זה הבין החולה, כי הקשר עם בנותיו הוא הדבר המשמעותי ביותר עבורו באותה שעה.
2. ניתנה לו האפשרות לבחור, כיצד יתייחס לקשר עם בנותיו, והוא בחר להמשיך בו בדרך היחידה, שהיתה אפשרית עבורו – הכתיבה.
3. המכתבים אפשרו לו, לשתף את בנותיו בנסיון חייו הייחודי, שהאמין כי יתרום לחייהן. היה בכך משום הנצחת עצמו בעתיד בנותיו.

4. החולה קיבל על עצמו את האחריות, לסיים את משימתו, וכשנבצר ממנו לכתוב, המשיך להקליט את הנחיותיו.
5. במשימה זו פרץ החולה את מעגל ההתמקדות בצערו האישי, ומצא משמעות – באהבה לבנותיו ובדבקות בתכנון אבני הדרך לעתיד.

ג. תקווה

הדין באיכות חיים אינו יכול להסתיים בלי התייחסות למושג תקווה. רוזנבוים (1987) הגדיר תקוותיות, כתכונה המגינה על האדם, שומרת על קיומו ודוחפת אותו לפעול במצבים קשים. תכונה בעלת ערך קיומי לפרט. לעומתו, יעקובי (1989) מגדיר תקווה, כתהליך פעיל של הפרט, שכולל מבט לעתיד. איזה מבט לעתיד יש לחולי סרטן סופניים? האם אפשר, בכלל, לראות קדימה, כשהכיליון מוחשי כל-כך?

התשובה חיובית. האב, שכתב לבנותיו מכתבי פרידה, היה כמעשויו מבט קדימה. האישה, שהשאירה הוראות מדויקות, מי מקרובי משפחתה יטפל בילדיה, היתה בעלת ראייה לעתיד. וגם החולה, שנלחם על כל נשימה, כדי להגיע לחתונת בנו, היה מלא תקווה. מכאן, שתוחלת חיים קצרה בפני עצמה אינה יוצרת חוסר תקווה (Weisman, 1972).

השלב הראשון ב"עבודת התקווה" לפי יעקובי, הוא תהליך הפרידה. תהליך זה מלווה, בדרך כלל, במאבק וכאב. כדי לפתח תקווה, צריכים החולים להיפרד מערכים קודמים, שהיו משמעותיים בחייהם. להיפרד מבריאותם הטובה ולקבל את המגבלות שנכפו עליהם, להיפרד מקשרים משמעותיים ומסגנון חיים אהוב. התמודדות עם האבדנים, הקיימים והצפויים, ולא הדחקתם מאפשרת לאדם לראות גם את ההיבטים החיוביים של התקופה, ולתכנן כיצד להתמודד עם הקשיים. התקווה, לפי יעקובי (1989), שייכת לאותן תופעות, המייצגות את אזור הביניים שבין מציאות פנימית לחיצונית. "מקום מנוחה לפרט, המועסק בשמירת המציאות הפנימית והחיצונית כמופרדות ובכל זאת קשורות זו לזו" (וייניקוט אצל יעקובי, 1989). אצל חולי סרטן, זהו אותו אזור מטושטש שבין הידיעה על התקדמות המחלה לבין אי-הידיעה על משמעותה הסופנית ועל המוות הצפוי. המנוחה מהידיעה, היכולת להיות אידון לאולמות הפנימיים, הם התקווה. טיפוח התקווה היא אחת מאבני היסוד של הטיפול והסיוע לבני-אדם בכלל ולחולים במחלת סרטן בתקופה האחרונה לחייהם, בפרט, והיא אפשרית, כאשר משלבים דאגה לנוחות הגופנית עם עזרה במציאת משמעות לכל רגע של החיים.

סיכום

תנועת ההוספיס, כפילוסופיה וכשיטת טיפול, היא אחת האלטרנטיבות לטיפול בחולי סרטן שמחלתם מתקדמת. במאמר הדגמנו, כיצד ניתן ליישם את תורת הלוגותרפיה, שהציע לראשונה פראנקל (1970), בפילוסופיית הטיפול של ההוספיס. הטיפול בחולה הסופני ראשיתו בטיפול גופני, שמאפשר נוחות מירבית, והמשכו בחיפוש, גם אם תוחלת חייו של החולה מוגבלת, אחר משמעות קיומו. אייזנברג (1986) ופאברי (1988) פירשו

את עקרונות הלוגותרפיה, והציעו חמישה תחומים, שדרכם יכול האדם למצוא משמעות לחייו בכוחות עצמו, או בעזרת אנשי מקצוע, בני משפחה, וידידים. את המשמעות ניתן למצוא באמצעות גילוי הערכים והעדיפויות בחיים; בבחירת דרך פעולה, ולעתים נקודת מבט על אירועים; בהפגנת ייחודיות; בנטילת אחריות; ובהתעלות מעל עצמם ועזרה לאחרים.

התקווה חיונית לקיומנו. היא מאפשרת לחולי סרטן סופניים להיפרד מערכים קודמים, שהיו משמעותיים בחייהם, ולהמשיך להביט קדימה לעבר מטרות, שעדיין ניתן להשיגן. לא לכולם מתאים ההוספיס, ולא כל אחד יכול לשהות בו, אך את עקרונות הטיפול התמיכתי, המציעה תנועת ההוספיס לחולי סרטן, ניתן ליישם בכל מקום: באשפוז או בבית.

מקורות

- איזנברג, מ., לוגותרפיה – יעון ויעוד. חברה ורווחה, ו', עמ' 49–54, 1986.
- ויסנברג, מ., חולה הסרטן והכאב. כמה, ו', עמ' 21–24, 1983.
- יעקובי, ר., דיון תיאורתי במושג "התקווה" (הגדרות, תופעות וגישות). שיחות, ג(ד), עמ' 165–173, 1989.
- פאברי, ג., המשמעות של חיך. ספריית הפועלים, תל-אביב, 1983.
- פראנקל, ו., האדם מחפש משמעות. דביר, תל-אביב, 1970.
- פראנקל, ו., הזעקה הלא נשמעת למשמעות. דביר, תל-אביב, 1984.
- רוזנברג, י., הקשר בין שליטה לתקותיות במצב לחץ. עבודת גמר לתואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב, 1987.
- Baines, M.J. & Heise-Moore, L., "Control of other symptoms". In: C. Saunders (ed.), *The Management of Terminal Malignant Disease*. Edward Arnold, London, 1984.
- Bekmann, J. & Ditlev, G., Conceptual views on quality of life: An impossible task or a necessary challenge? *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 22 (Suppl. 133), pp. 83–86, 1987.
- Benoliel, J.Q., "Epilogue: nursing practice and the quality of life". In: R. McCorkle & G. Hongladarom (eds.), *Issues and Topics in Cancer Nursing*. ACC, Norwalk, 1986.
- Ferrell, B.R., Wisdom, C. & Wenzl, C., Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer*, 63, (suppl. 123), pp. 2321–2327, 1989.
- Goren, D., Use of omiderm in treatment of low degree pressure sores in terminally ill cancer patients. *Cancer Nursing*, 2(3), 165–169, 1989.
- Greer, D.S., Mor, V., Moriss, J.N., Sherwood, S., Kidder, D. & Birnbaum, H., An alternative in terminal care: results of the National Hospice Study. *Journal of Chronic Disease*, 39(1), pp. 9–26, 1986.
- Hinton, J., *Dying*. Penguin Books, Baltimore, 1967.
- Hutzell, R.R., Meaning and purpose in life: assessment techniques of Logotherapy. *The Hospice Journal*, 2(4), pp. 37–50, 1986.
- Klinger, E., *Meaning and Void*. University of Minnesota, Minneapolis, 1977.
- Kubler-Ross, E., *Death: the Final Stage of Growth*. Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ, 1975.
- Morris, J.N., Suissa, S., Sherwood, S., Wright, S.M. & Geer, D., Last days: A study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal of Chronic Disease*, 39(1), pp. 47–62, 1986.

- Padilla, G.V. & Grant, M.M., Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 46-60, 1985.
- Parks, M.C., "Psychological Aspects". In: Saunders, C. (ed.), *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward-Arnold: London, 1984.
- Saunders, C., "Appropriate Treatment, Appropriate Death". In: C. Saunders (ed.), *The Management of Terminal Malignant Disease*, Edward-Arnold: London, 1984.
- Schag, C.C., Heinrich, R.L. & Ganz, P.A., Cancer inventory of problem situations: An instrument for assessing cancer patients' rehabilitation needs. *Journal of Psychosocial Oncol.*, 1(4), pp. 11-24, 1984.
- Spitzer, W.O., Dobson, A.J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Sheperd, R., Battista, R.N. & Catchlove, B.R., Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Chronic Disease*, 34, pp. 585-597, 1981.
- Twycross, R.G. & Lack, S.A., *Symptom Control in Far Advanced Cancer: Pain Relief*, Pitman, London, 1983.
- Weisman, A.D., *On Dying and Denying*, Behavioral Publication, New-York, 1972.