

מדריך למטופלים עם תחלמ סרטן בשלב מתקדם

להפיק את המירב מהאונקולוג שלך

www.esmo.org/patients/

נבדק ואושר על ידי:





מדריך למטופלים עם סרטן מתקדם

להפיק את המירב
מהאונקולוג שלך

נערך על ידי חברי
קבוצת העבודה לטיפול תומך (פליאטיבי) של ESMO

Nathan Cherny (Chair and Editorial Director), Raphael Catane,
Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan,
Marianne Klope, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Pohl,
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze,
Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens,
Florian Strasser, Maria Wagnerova

בית הדפוס של ESMO

מהדורה ראשונה יצאה לאור בשנת 2011 על ידי ההוצאה לאור של ESMO.

© 2011 האגודה האירופית לאונקולוגיה רפואית

כל הזכויות שמורות. אין להדפיס, לשכפל, לשדר או לנצל בכל דרך שהיא, באמצעים אלקטרוניים, מכאניים או אחרים המוכרים כיום או יומצאו להלן, כולל צילום מסמכים, מיקרופילם, הקלטה, או אחסון מידע או מערכת אחזור כל חלק בספר הזה ללא קבלת היתר מהמוציא לאור או בתיאום עם התנאים המוגבלים של זכויות היוצרים, העיצובים וחוק הפטנטים משנת 1988 או על פי תנאי רישיון כלשהו המתירים העתקה מוגבלת שהונפקו על ידי

Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA

01923, (978-750-8400 or telephone) (www.copyright.com/ USA). מוצר או שמות חברה עשויים להיות סימנים מסחריים או סימנים מסחריים רשומים, והם משמשים לצורך זיהוי והסבר בלבד ללא כל כוונת זדון.

החוברת הנ"ל מכילה מידע ממקורות אמינים ומוערכים ביותר. חומר שכבר פורסם מצוטט לאחר קבלת אישור מהמקורות שצינו דלעיל. מאמצים סבירים נעשו על מנת לפרסם נתונים ומידע אמינים, עם זאת כותבים והמוציאים לאור אינם נוטלים על עצמם אחריות לתוקפם של החומרים או לתוצאות השימוש שנעשה בהם.

המידע במדריך זה אינו מהווה ייעוץ רפואי או משפטי ואינו מהווה תחליף להתייעצות עם רופא או כל נותן טיפול מקצועי אחר. חולים שיש להם שאלות הנוגעות לבעיות בריאותיות חייבים לפנות מיידית וללא עיכוב אל הרופא שלהם או לכל גוף רפואי אחר, ואינם יכולים להתעלם מעצה רפואית או מדחיית קבלתה בעקבות מידע כלשהו המופיע במדריך הזה. אין לפרש אזכור מוצר, שירות או טיפול במדריך זה כהמלצה של ESMO. ESMO אינה אחראית לכל פגיעה או נזק לבני אדם או רכוש הנובעים או קשורים לשימוש בחומרי ההדרכה למטופלים של ESMO, או לכל טעות או השמטה.

להזמנות, מכירות בחברה, זכויות זרים והרשאות דפוס אנא צור קשר:

ESMO Head Office
ESMO Education Department
via Luigi Taddei 4
6962 Viganello-Lugano
Switzerland
Tel: +41 (0) 91 973 1900
Email: education1@esmo.org
www.esmo.org



European Society for Medical Oncology

אודות ESMO

האגודה האירופית לאונקולוגיה רפואית (ESMO) הינה הארגון המקצועי המוביל באירופה, היא פועלת לקידום התמקצעות האונקולוגיה הרפואית ומעודדת גישה רב תחומית לטיפול בסרטן.

מאז הקמת ESMO ב- 1975 כמלכ"ר, האגודה נטלה על עצמה משימה לקדם את הטיפול בסרטן ולרפא אותו. אנו משיגים זאת באמצעות טיפוח והפצת "מדע טוב", המוביל לרפואה טובה יותר ולטיפול המעשי הטוב ביותר. בדרך זו משיגה ESMO את מטרתה לתמוך במומחים לאונקולוגיה ולספק לאנשים הסובלים מסרטן את הטיפולים הטובים ביותר שניתן להשיג ואת הטיפול האיכותי ביותר לו הם ראויים.

אודות קבוצת העבודה לטיפול תומך פליאטיבי של ESMO

קבוצת העבודה לטיפול תומך (PCWG – The Palliative Care Working Group) הוקמה על ידי ESMO כדי לקדם את השילוב בין הטיפול התומך והמקל עם הטיפולים של האונקולוגיה הרפואית על מנת לשפר את הטיפול בחולה. תכנית ה- PCWG כוללת מדיניות, מחקר, חינוך ותכניות תמריץ המיועדים לשפר את מתן הטיפול המקל והתומך בכל מרכזי הסרטן והמחלקות באירופה ובעולם.

אודות קבוצת העבודה לטיפול תומך של ESMO

המשימה העיקרית של PCWG היא ייעול הטיפול בחולה באירופה וברחבי העולם, שיפור מתמיד של העברת המידע וההסברה ממוקדי סרטן, חיזוק עצמאותו של החולה ותמיכה בזכויותיו.



הודעה מטעם האגודה הרב-לאומית לטיפול תומך בסרטן

האגודה הרב-לאומית לטיפול תומך בסרטן (MASCC – Multinational Association of Supportive Care in Cancer) מקבלת בברכה את המדריך של ESMO למטופלים עם סרטן מתקדם. טיפול תומך בסרטן משלב מניעה וניהול תופעות הלוואי של הסרטן והטיפולים הנלווים לו. הוא כולל ניהול של תסמינים גופניים ופסיכולוגיים ותופעות הלוואי לאורך כל ההתנסות במחלת הסרטן, החל מהאבחון, דרך הטיפולים נגד הסרטן ועד לטיפול שאחרי. שיפור השיקום, מניעה של סרטן משני, שארות וטיפול סופני מהווים חלק בלתי נפרד מהטיפול התומך. לכן מדריך ESMO מהווה השלמה מצויינת ל-MASCC.

החולים מפחדים מאד מהסרטן ומהטיפולים ויש לעודד כל אמצעי שיכול להפחית מעוצמת החרדה. זהו מדריך ברור, מתומצת, המוציא את העוקץ מהמסתורין של כמה היבטים בטיפול נגד סרטן, והוא מכון את המטופלים ובני המשפחה אלו שאלות לשאול כדי להשיג עוד מידע העשוי לסייע להם לאורך מסעם. MASCC מצפה לעבוד עם ESMO על מנת לשפר את הטיפול בסרטן ולהפחית את השפעת המחלה על המטופלים ומשפחותיהם.

פרופסור דורות יקיף

נשיאה

MASCC

הודעה מטעם האיחוד לבקרת הסרטן הבינלאומי והאגודה הפסיכו-אונקולוגית הבינלאומית.

ה- UICC וה- IPOS תומכות ללא סייג ביוזמה המבורכת של ESMO לתמוך באלו שנפגעו מסרטן מתקדם. המדריך תורם תרומה משמעותית להגשמת המטרות שהועלו בהצהרת הסרטן הבינלאומית על ידי מתן עדיפות לצרכים הגופניים, החברתיים והרגשיים של מטופלים הסובלים מסרטן מתקדם. היא גם משמרת את הצהרת IPOS הנוגעת לתקנים הבינלאומיים לאיכות הטיפול בסרטן, שקובעת שאיכות הטיפול בסרטן חייבת להתמודד דרך קבע עם ההשפעות הפסיכולוגיות של הסרטן כדי להקל על הלחץ והחרדה שחווים מטופלים רבים מאד וקרוביהם.

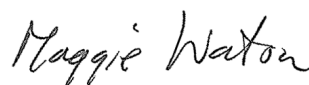
כחלק מהתנועה העולמית מתאחדות UICC ו-IPOS עם ESMO במחויבות לפעול יחד עם המטופלים, אנשי המקצוע במערכת הבריאות והמטופלים על מנת לספק טיפול תקני ואיכותי המתייחס למטופל בשלמותו.

חשוב לציין שמדריך זה מכיר בכך שביטחונו ואמונו של המטופל במטפל האונקולוגי שלו חיוני לשימור איכות החיים האפשרית והטובה ביותר. באותה מידה מכיר המדריך בכך שלאונקולוג יש חובה מיוחדת להבטיח שהמטופלים שלו יוכלו להשיג את מלוא הסיוע להתמודדות עם האתגרים המורכבים של הסרטן המתקדם. הדבר כולל טיפול נפשי, תמיכה פסיכולוגית, עצות רפואיות וניהול תסמינים וכאב. ואכן, עבור מטופלים רבים ובני משפחותיהם ההשפעות הרגשיות של סרטן מתקדם הם בין המאתגרים ביותר בטיפול. המדריך מספק בסיס לטיפול כוללני באמצעות הדרכה מעשית השואפת לעודד את הקשר החזק בין המטופלים לאונקולוגים.

בסופו של דבר, מדריך זה מספק כלי חיוני ביותר לסיוע בשיפור איכות החיים של המטופל ובשיפור יעילות הטיפול בסרטן מתקדם. אנו ממליצים על מדריך זה לחולי סרטן ולקרוביהם.



ד"ר אדוארדו קאזאפ
נשיא
UICC



פרופ' מגי ווטסון
נשיאה
IPOS



דבר האגודה למלחמה בסרטן בישראל

(The Israel Cancer Association - ICA)

האגודה למלחמה בסרטן מגישה את המהדורה העברית של המדריך לחולי סרטן הנמצאים במצב מחלה מתקדם, שהופק על-ידי האגודה האירופית לאונקולוגיה רפואית (The European Society for Medical Oncology – ESMO).

החוברת נערכה על ידי **פרופ' נתן צ'רני**, מנהל היחידה לכאב אונקולוגי והשירות לרפואה פליאטיבית במרכז הרפואי שערי צדק בתמיכתם של חברי קבוצת העבודה לטיפול תומך (פליאטיבי) של ESMO, הכוללת גם את **פרופ' רפאל קטן**, נשיא מרכז הסרטן במרכז הרפואי ע"ש שיבא בתל השומר.

בשנים האחרונות גדלו המודעות והצורך בקיום טיפול תומך, באיזון סימפטומים, בשמירה ובטיפול איכות החיים של החולה ושל בני משפחתו, בכל שלב של המחלה, וכמובן גם בזמן התמודדות עם מחלת סרטן במצב מתקדם.

לתחום הטיפול התומך שותפים כל חברי הצוות הרב מקצועי הבאים במגע עם החולה במהלך הטיפול במחלתו, כגון: רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, דיאטנים ומתנדבים.

בין היתר, הודות ליוזמתה ומעורבותה של האגודה למלחמה בסרטן, מקומו של תחום הטיפול התומך מתבסס כחלק חשוב ונכבד ממערך הטיפול הכוללני בחולי הסרטן. לרוב המטופלים, האונקולוג הוא זה שממלא את התפקיד של הרופא שאחראי לספק ולארגן את הטיפול בחולה.

בחוברת זו, מובא מדריך מפורט לחולה ולבני משפחתו בכדי שיוכלו לפעול ולתקשר באופן מיטבי עם הצוות הרפואי המטפל בחולה, החל מרגע הידיעה כי המחלה נמצאת במצב מתקדם.

אנו מקווים כי החוברת תהיה לכלי עזר בידיכם לאורך התקופה המורכבת העומדת בפניכם.

האגודה למלחמה בסרטן מפעילה מערך תמיכה ומידע נרחב עבור חולי הסרטן ובני משפחותיהם, ונשמח לעמוד לשירותכם בכל שאלה ובכל נושא, בשיחת חינם למוקד ה'טלמידע' של האגודה למלחמה בסרטן הזמין 24 שעות עבורכם: 1-800-599-995 ובאתר האגודה למלחמה בסרטן באינטרנט בכתובת: www.cancer.org.il

תוכן עניינים

10	1. הקדמה
11	2. מחלת סרטן בשלב מתקדם
12	3. מיהו האונקולוג ומה תפקידו?
13	4. הצוות האונקולוגי וכיצד ניתן להיעזר בו
15	5. שאלות שתשאל את האונקולוג המטפל בך לגבי מצבך: קבלת מידע בסיסי
	6. שאלות שתשאל את האונקולוג המטפל בך כשתשקול את אפשרויות הטיפול נגד מחלת
17	הסרטן
19	7. השתתפות במחקר קליני: האם עליי לשקול מחקר קליני?
21	8. האם עליי לשקול שימוש ברפואה משלימה או שיטות חלופיות?
22	9. חוות דעת נוספת
23	10. השימוש באינטרנט לקבלת מידע בנוגע למחלתך
25	11. שימוש בארגונים ובקבוצות תמיכה למטופלים
27	12. שמירה על איכות חיים בזמן מחלה מתקדמת
29	13. איזון החיים
30	14. לקוות לטוב, אך להתכונן לגרוע מכל
33	15. כאשר הטיפולים אינם עוזרים
35	16. במקרה של בעיות בקשר עם האונקולוג המטפל בך

נספחים

36	א. פרטי התקשרות – הצוות המטפל
37	ב. מחלת הסרטן והטיפולים שקיבלתי
38	ג. דברים שאני רוצה לדון עליהם עם האונקולוג
39	ד. שירותי האגודה למלחמה בסרטן לחולי סרטן
42	ה. הערות

1. הקדמה

מדריך זה נועד לסייע למטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן במצב מתקדם ולבני משפחותיהם לנצל היטב את יחסיהם עם האונקולוג המטפל בהם.

מחלת סרטן בשלב מתקדם הינה גידול סרטני שאינו ניתן להסרה באמצעות ניתוח או שכבר התפשט מעבר למקומו הראשוני.

לאונקולוגים מחויבות לסייע לאנשים להתמודד עם האתגרים שמציבה להם מחלתם ולהפיק את המיטב מחייהם.

יחסי החולים עם הרופאים, כולל האונקולוגים, בחלק מהמקרים מעט מורכבים ולעיתים קיימת בעיה הנובעת מאי הידיעה כיצד לתקשר איתם.

- מה אני יכול לצפות מהם?
- מהן השאלות שעליי לשאול?
- כיצד אני מציג את הבעיות, את הפחדים ואת החששות שלי?

“חוברת זו נועדה לסייע לך בתקשורת עם האונקולוג שלך”

החוברת נועדה לסייע לך¹ לתקשר כראוי עם האונקולוג שלך ולסייע לך להתמודד עם מגוון רחב של נושאים הקשורים לך, כמטופל המתמודד עם מחלת סרטן בשלב מתקדם, ולבני משפחתך.

הפקת החוברת הינה תוצאה של שיתוף פעולה בין אונקולוגים העובדים עם מטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם, מטופלים וקבוצות תמיכה למטופלים ברחבי העולם.

אנו מקווים ומאמינים שהחוברת תסייע לך רבות.

אם ברצונך להציע את חוות דעתך או להעלות הצעות למהדורות נוספות בעתיד, ניתן ליצור קשר עם עורכי הגרסה המקורית בכתובת: education1@esmo.org

כמו-כן, ניתן לפנות למח' הסברה באגודה למלחמה בסרטן:

טל. 03-5721677

פקס. 03-7322780

info@cancer.org.il

¹ הכתוב נוסח בלשון זכר מטעמי נוחות בלבד ומתייחס לנשים ולגברים כאחד, מטופלים ומטופלים.

2. מחלת סרטן בשלב מתקדם

על אף ההתקדמות הטכנולוגית והמדעית בטיפול הרפואי ובמודעות הציבורית לחשיבות הגילוי המוקדם, מחלת סרטן בשלב מתקדם עדיין נפוצה מאד.

עבור חלק מהמטופלים המושג "מחלת סרטן בשלב מתקדם" פירושו מחלה שכבר אינה ניתנת לריפוי, עבור אחרים פירוש הדבר אי-וודאות לגבי הסיכוי לרפא את המחלה.

בשני המקרים, התמודדות עם מחלת סרטן בשלב מתקדם הינה חוויה לא פשוטה, מלאת אי-וודאות, חרדה ודאגות, וכרוכה בצרכים מאתגרים רבים.

מטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם צריכים:

- שליטה טובה ביותר על מחלתם - בכדי לחיות טוב זמן רב ככל האפשר.
- שליטה מלאה על תסמיני מחלתם.
- התייחסות לרווחתם הפסיכולוגית והרגשית של החולים.
- התייחסות לצרכיהם ורווחתם של בני המשפחה.
- טיפול שיש בו רגישות לצרכים האישיים, לתרבות או לדת של כל אדם.

מטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם זקוקים ליחס תומך מצידו של מומחה הסרטן (האונקולוג), להעניק להם אוזן קשבת לצרכיהם, ולהיות בטוחים כי עליו הם יכולים לסמוך.

3. מיהו האונקולוג ומה תפקידו?

אונקולוג הינו רופא המתמחה בטיפול במחלת הסרטן. אונקולוג אינו רק עוד רופא המציע לבצע כימותרפיה או טיפולים אחרים מתוך ניסיון להשתלט על התפתחות מחלת הסרטן או לנסות ולרפא את החולה ממחלתו. אונקולוגים הינם רופאים המחויבים להתייחס אל המטופל בגישה הוליסטית על-מנת לסייע לו להתמודד עם מחלתו, להחלים או להאריך את חייו ככל האפשר.

חלק ניכר מעבודתם של האונקולוגים הוא לייעץ בכל מה שנוגע לטיפול כימותרפיה, קרינה או ניתוחים, אך מעבר לכך, הם מעניקים אוזן קשבת, תמיכה ומידע.

"כשאתה מפתח מערכת יחסים עם האונקולוג המטפל בך אתה פותח פתח להפקת תועלת מכישוריו, תובנותיו וקשריו המקצועיים"

האונקולוג הוא המתאם את הטיפול בך הפועל כחלק מצוות מטפלים רחב, אנשי מקצוע בתחום הרפואה, הסיעוד והרווחה, המקדישים את זמנם לטיפול בחולי סרטן ורווחתם.

כשאתה מפתח מערכת יחסים עם האונקולוג המטפל בך אתה פותח פתח להפקת תועלת מכישוריו, מתובנותיו ומקשריו המקצועיים, העשויים לסייע לך ולבני משפחתך להתמודד בדרך טובה יותר עם האתגר של "לחיות עם מחלת הסרטן".

כשפוגשים את האונקולוג

כשפוגשים את האונקולוג חשוב לחלוק עימו את המידע האישי שלך. מלבד סיפור המחלה שלך אתה צריך גם לשתף אותו במידע אודות:

- בני משפחתך
- תחומי העניין שלך
- תקוותיך
- פחדיך
- יעדים חשובים שהיית רוצה להשיג
- מהו המידע שהיית רוצה לקבל

יחסך עם האונקולוג המטפל בך הינם כלי רב עוצמה

- הוא יכול לסייע לך בתהליך קבלת ההחלטות לגבי סוגי הטיפולים האפשריים.
- הוא מתאם את מהלך הטיפול בך ויכול לסייע לך לעשות שימוש בכל מגוון השירותים הזמינים כדי שתוכל להתמודד בדרך הטובה ביותר עם מחלתך.
- הוא יכול לשמש כדובר שלך כשתצטרך להתמודד עם נושאים בירוקרטים הקשורים בקבלת השירותים והטיפולים המגיעים לך.
- הוא מהווה מקור בלתי נדלה של ידע, הדרכה ותמיכה - לך ולבני משפחתך.

הקשר שלך עם האונקולוג - יימשך כל עוד אתה זקוק לו

הקשר עם האונקולוג המטפל בך הינו קשר ארוך-טווח.

אם ניתן לרפא את מחלתך - עדיין תזדקק לטיפול המשך ולתוכנית מעקב.

אם לא ניתן לרפא את מחלתך - תזדקק לטיפול מתמשך על מנת לשמור על בריאותך ככל הניתן וכדי לתמוך בך ובמשפחתך לאורך כל הדרך.

4. הצוות האונקולוגי וכיצד ניתן להיעזר בו

מרבית האונקולוגים עובדים עם צוות רב-תחומי הכולל אנשי מקצוע כגון אחיות, עובדים סוציאליים ופסיכולוגים.

מרבית האונקולוגים עובדים גם עם אנשי מקצוע המעניקים שירותים אחרים, כגון:

- מומחים בטיפול תומך
- מומחים בטיפול בכאב
- יועצי תזונה ודיאטה
- אנשי מקצוע מתחום השיקום, כולל ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור
- מומחים בטיפול בבצקת לימפטית
- מומחים בטיפולים בפצעים או פיום (Stoma)
- מטפלים מתחום הרפואה המשלימה
- מטפלים בקשיים במיניות ובאינטימיות
- מומחי פוריות
- גנטיקאים
- אנשי דת

חלק מהמרכזים הרפואיים עשויים להציע גם שירותים נוספים, כגון:

- טיפולי קוסמטיקה, איפור, התאמת פיאות וסידור שיער (במסגרת תוכנית "להיראות טוב - להרגיש טוב יותר" של האגודה למלחמה בסרטן)
- תרפיה ביצירה
- תרפיה במוסיקה

עובדים סוציאליים

מפגש עם עובד סוציאלי מתחום האונקולוגיה הוא מומלץ ביותר למטופלים הסובלים ממחלת סרטן בשלב מתקדם ולבני משפחותיהם. העובד הסוציאלי מתחום האונקולוגיה יכול לסייע בעניינים משפחתיים, לייעץ בנושאי סיוע כלכלי ושירותים מיוחדים אחרים, לסייע בהתמודדות עם בעיות כגון חרדה, דיכאון ותחושות חוסר אונים.

האגודה למלחמה בסרטן מציעה אף היא שירותי ייעוץ, תמיכה ופסיכואונקולוגיה לחולי סרטן ובני משפחותיהם. למידע נוסף ניתן לפנות למח' שיקום ורווחה של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 03-5721678.

אחיות

אחיות אונקולוגיות מתמחות בטיפול בתופעות הלוואי של טיפולים או סיבוכים של מחלת הסרטן, ויכולות להוות מקור נהדר לתמיכה, ייעוץ ומידע. במידה ויש לך צרכים או חששות אשר לא נענו במלואם על-ידי האונקולוג המטפל, נסה לפנות לאחות האונקולוגית בצוות הרפואי המטפל בך.

מומחים בטיפול תומך

המומחים בטיפול תומך הינם רופאים ואחיות שעברו הכשרה מיוחדת בטיפול בבעיות גופניות ופסיכולוגיות של מחלת סרטן בשלב מתקדם. בשיתוף פעולה עם האונקולוג המטפל בך הם יכולים לסייע בשיפור הנוחות והתפקוד שלך ובהגברת התמיכה לה אתה זקוק. שיתופם של מומחי טיפול תומך בטיפול - תורם לאיכות חייהם של החולים ולעיתים אף מאריכם.

פסיכולוגים, פסיכיאטרים או פסיכו-אונקולוגים

החיים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם יכולים לעורר חששות ורגשות שליליים שונים, כגון: כעס, פחד, עצב, חרדה לגבי העתיד, ולעיתים אף תחושות של חוסר משמעות וחוסר אונים. הטיפול המיומן הניתן על-ידי פסיכולוגים, פסיכיאטרים, או פסיכו-אונקולוגים יכול להוות עזרה משמעותית ביותר בהתמודדות עם רגשות ותחושות אלו.

ליווי רוחני

לאנשים שונים המושג "רוחני" מביע דברים שונים: יש כאלה המתייחסים אליו במובן של אמונות דתיות, לאחרים הוא יצביע על נושאים של תקשור, משמעות וערכים שאין להם כל קשר לדת. אנשי הדת ותכניות הטיפול הרוחני יכולים לסייע למטופלים ולבני המשפחה להתמודד עם האתגרים של הסרטן המתקדם אם יפנו אל הממד העצמתי הזה.

"מרבית האונקולוגים עובדים עם צוות אנשי מקצוע כולל אחיות, עובדים סוציאליים ופסיכולוגים"

ייעוץ תזונתי

מטופלים רבים חשים בלבול ומקבלים מידע שגוי או סותר בנוגע למה שנכון או אינו נכון לאכול. בדרך כלל שואלים המטופלים אלו מאכלים מומלצים עבורם ואלו עלולים להשפיע לרעה על הטיפול במחלתם. מחלת הסרטן פוגעת בתזונה בדרכים רבות, אם בגלל המחלה עצמה או אם בגלל הטיפולים הקשורים בה; ישנם מטופלים הסובלים מבחילה, אחרים מאבדים את התיאבון או סובלים משינויים בחוש הטעם. בכל אלו ובבעיות תזונתיות נוספות ניתן לטפל ולמצוא פתרונות בהתייעצות עם מומחי התזונה במרכז הרפואי בו הנך מטופל.

לאגודה למלחמה בסרטן חוברת "הטיפול התזונתי התומך בחולה הסרטן" המכילה מידע רב ועצות רבות בתחום זה. לקבלת החוברת ללא תשלום ניתן לפנות בשיחת חינם ל"טלמידע" של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 1-800-599-995.

שירותי שיקום

תהליך השיקום נועד לשפר את היכולת התפקודית שלך. בדרך כלל השיקום מתייחס לתפקוד הגופני, אך גם לרווחתך הנפשית. מטופלים החווים חולשה, קשיים בהפעלת איבר בגופם, קשיי דיבור, בליעה ועוד – נעזרים בעבודת צוות השיקום, שהינה בעלת חשיבות עליונה להשבת היכולת התפקודית עד כמה שניתן.

ייעוץ בנושאי מיניות ואינטימיות

השפעות מחלת הסרטן והטיפולים השונים שלה יכולים להשפיע על תחושות אישיות בנוגע לאינטימיות גופנית ומינית, כמו גם לתפקוד המיני. מרכזים רבים מציעים שירותים מיוחדים שתפקידם לסייע למטופלים המתמודדים עם קשיים אלו. בנוסף, ניתן גם לקבל שירותים הקשורים לענייני פוריות ולכל התסמינים הנגרמים אצל נשים בגיל המעבר או אצל גברים עם הירידה בייצור הטסטוסטרון, העלולים להוות תופעות לוואי של הטיפולים.

האגודה למלחמה בסרטן מעניקה שירות ייעוץ מיני ללא תשלום וללא צורך בהפנייה רפואית לחולים בני כל הגילאים ולבני זוגם. למידע נוסף ולקביעת תור ניתן להתקשר לאחות המיניות של האגודה בטל. 03-5721643.

מומחים לטיפול בפצעים, בבצקת לימפטית או בפיום (סטומה)

חלק מהמטופלים הינם בעלי צרכים מיוחדים כגון פצעים שאינם מחלימים, נפיחות גפה (בצקת לימפטית) או בעלי פיום (סטומה). מצבים אלו מצריכים טיפול מיוחד וסיוע הניתנים במרכזים הרפואיים ובקהילה.

לאגודה למלחמה בסרטן חוברת בנושא "לימפאדמה" וכן מידע על מטפלים בבצקת לימפטית בכל רחבי הארץ. למידע נוסף וקבלת החוברת ללא תשלום ניתן לפנות בשיחת חינם ל"טלמידע" של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 1-800-599-995. האגודה מפעילה את ארגון בעלי סטומה המעניק מידע ותמיכה לבעלי סטומה. לפנייה לארגון ניתן לפנות לטל. 03-5721618.

5. שאלות שתשאל את האונקולוג המטפל בך לגבי מצבך: קבלת מידע בסיסי

מחלת סרטן אינה מחלה אחת בלבד. ישנם למעלה מ- 300 סוגי גידולים סרטניים שונים. אם תבין ותדע בדיוק איזה סוג של גידול סרטני אובחן אצלך ואלו איברים בגופך קשורים למחלתך, תימצא בעמדה טובה הרבה יותר, תוכל להבין מה קורה בגופך ולקבל את הסיוע לו אתה זקוק - בדרך הטובה ביותר.

לעיתים קרובות, בייחוד בדיונים המעוררים רגשות מעורבים, קשה לזכור את דברי הרופא. מומלץ שאחד מבני המשפחה או חבר קרוב יצטרף אליך לשיחה עם הרופא. מטופלים רבים מוצאים תועלת בכתיבת הדברים הנאמרים, אולי אפילו (אם לרופא אין התנגדות) תוכל להקליט את הדיון.

4 השאלות הבסיסיות ביותר:

1. איזה סוג של גידול סרטני יש לי (מהו שמו המלא)?
2. איפה הוא התחיל?
3. האם אנו יודעים אם הוא התפשט? אם כן, לאן הוא התפשט?
4. האם ישנם טיפולים שיכולים לסייע לי?

שאלות רגישות

יש כמה שאלות רגישות במיוחד, הקשורות לחומרת מצבך ולעתידך. מטופלים רבים רוצים וזקוקים למידע המלא בנוגע למצבם על מנת שיוכלו להגיע להחלטות מושכלות יותר הנוגעות לאפשרויות הטיפוליות העשויות להועיל להם ולעתידם.

חלק מהמטופלים המומים כל-כך מעצם הנסיבות שהם מעדיפים שלא לדון בשאלות מעין אלו או שמעדיפים לקבל מידע כללי ביותר. אם אינך רוצה לדון בנושאים אלו כרגע עליך ליידע את הרופא המטפל בך. אם אינך רוצה לדון בנושאים אלו כרגע אין פירוש הדבר שלא תרצה לדון בהם בעתיד.

“אם תדע איזה סוג גידול סרטני יש לך תימצא בעמדת הבנה טובה יותר ותוכל לקבל את הסיוע לו אתה זקוק - בדרך הטובה ביותר”

להלן שאלות שהועלו על-ידי מטופלים:


- האם אני נמצא בסכנה מיידית לכך שיקרה לי משהו נוראי?
- האם במצבי יש סיכוי שאחלים?
- מהו המצב הטוב ביותר אליו אוכל לקוות?
- אם אני צריך להתכונן לגרוע מכל, מה התרחיש הגרוע ביותר למישהו במצבי?
- האם ישנם טיפולים העשויים לשפר את התחזית לגבי?

מה צריכה המשפחה שלי לדעת?

רוב החולים מזמינים בני משפחה להשתתף בדיונים מסוג זה, גם בכדי לקבל את תמיכתם וגם על מנת לחזק את תחושת ה"ביחד". חלק מהמטופלים מעדיפים לשאול שאלות רגישות שלא היו רוצים שבני משפחתם ישמעו. יש להבין ולכבד את בקשתם.

באופן כללי, התמודדות טובה ביותר היא זו של משפחות, בהן קיימת תמיכה זה בזה של בני המשפחה, כשיש תקשורת רגשית טובה וגלויה.

המטופלים חוששים לעתים מהשאלות איך ומה לספר להוריהם או לילדיהם. האנשים שאתה אוהב ידאגו מאד אם ירגישו שאתה משקר להם לגבי מצב בריאותך או אם ירגישו שאתה מסתיר מהם דברים. מסיבה זו - אנו ממליצים לנהל תקשורת פתוחה ומשותפת.



האונקולוג המטפל בך או אחד מאנשי הצוות הרפואי ישמחו לסייע לך בדיווח למשפחתך על מצבך אם הנך זקוק לעזרה לגבי מה לומר או איך להסביר מידע רלבנטי.

לעיתים מומלץ לארגן פגישות משפחתיות בכדי לשתף ולדון בעניין עם כל מי שקרוב אליך.

סודיות רפואית

מותר וצריך לשמור על סודיות רפואית בנוגע למצבך. עליך ליידע את הרופא שלך שאסור לו לדבר על מצבך הרפואי עם איש מלבדך.

6. שאלות שתשאל את האונקולוג המטפל בך כשתשקול את אפשרויות הטיפול נגד מחלת הסרטן

אין דרך אחת טובה לטיפול במחלת סרטן בשלב מתקדם המתאימה לכל המטופלים. לשם קבלת החלטות נכונות לגבי טיפולים כגון כימותרפיה, טיפול ביולוגי, טיפול בקרינה או אחר, יש לקבל מידע מלא ומדויק בכדי שתוכל לשקול את האפשרויות המוצעות לך. האונקולוג יסביר לך את כל האפשרויות הזמינות עבורך, את היתרונות ו/או את הסיכונים האפשריים הכרוכים בכל אחת מהן על מנת לסייע לך להחליט על תכנית טיפולית שתהיה מתאימה לך ביותר.

כל אדם מקבל החלטות בדרך שונה

- ישנם מטופלים שרוצים שיפרשו בפניהם את כל המידע וכל האפשרויות על מנת לקבל החלטה, לבד או יחד עם האונקולוג.
- ישנם מטופלים שרוצים הכוונה ותמיכה מהאונקולוג לגבי מהו הטיפול הטוב ביותר.

בכל דרך שתבחרו לקבל את ההחלטה - חשוב לומר לאונקולוג עד כמה אתם רוצים שהוא יהיה שותף בתהליך קבלת ההחלטה.

"לשם קבלת החלטות נכונות יש לקבל מידע מלא ומדויק שיאפשר לך לשקול את האפשרויות המוצעות לך"

קבלת החלטות מושכלות או מתן "הסכמה מדעת" טיפולית

ללא קשר לגישה בה תבחר, כאשר מתקבלת ההחלטה עליך לציין בחתימה את אישורך הרשמי לטיפול (טופס הנקרא "הסכמה מדעת") ואתה צריך לדעת על מה אתה מסכים.

עבור מרבית האנשים זהו מצב חדש לחלוטין ולעתים קרובות המטופלים ובני המשפחה אינם יודעים לאיזה מידע הם זקוקים בכדי לקבל את ההחלטה המושכלת או כיצד ניתנת "הסכמה מדעת" בכדי להמשיך בתכנית הטיפולית.

על מנת לוודא שיש לך את כל המידע שאתה זקוק לו ישנן מספר שאלות חשובות שעליך לשאול את האונקולוג שלך לגבי קבלת ההחלטה על הטיפול המוצע לך:

כללי

- באיזה סוג טיפול מדובר ומהן הדרישות שהוא מציב בפניי ובפני משפחתי?
- האם זהו טיפול שנמצא בשימוש רחב, המומלץ על ידי הרשויות הבינלאומיות או הנחיות מקצועיות?
- מה הסיכוי שהטיפול ישפר את מצבי ויסייע לי לחיות למשך זמן רב?
- אם הטיפול אכן יסייע לי - מתי אני אמור להתחיל להרגיש טוב יותר?

בנושא יתרונות הטיפול

- מה הדבר הטוב ביותר שצפוי לי במידה והטיפול יצליח?
- בממוצע, עד כמה טיפול זה מסייע למטופלים לחיות זמן רב יותר?
- אם הטיפול לא יסייע לי לחיות זמן רב יותר, האם הוא יגרום לי להרגיש טוב יותר או ישפר את איכות החיים שלי?
- באיזו תדירות עוזר טיפול זה למטופלים?
- אם הטיפול אכן עוזר, לכמה זמן סביר להניח שימשיך לעזור לי?

בנושא סיכונים אפשריים של הטיפול

- מאלו תופעות לוואי אני אסבול אם אבחר בטיפול הזה? עד כמה הן יהיו קשות וכמה זמן הן יימשכו?
- האם ניתן יהיה למנוע את תופעות הלוואי?
- האם ישנן תופעות לוואי מסוכנות? אם כן, באיזו תדירות הן קורות? מה ניתן לעשות כדי למזער את הסיכון שלי לעבור אותן? האם הן הפיכות?
- למי עליי לפנות אם אסבול מתופעות הלוואי?

האם יש אפשרויות אחרות שאני יכול לשקול בצורה מתקבלת על הדעת?

- טיפולים אגרסיביים יותר?
 - טיפולים אגרסיביים פחות?
 - טיפולים ניסיוניים?
 - טיפולים משלימים או חלופיים?
 - שליטה בתסמינים ללא טיפולים כנגד מחלת סרטן?
-

7. השתתפות במחקר קליני: האם עליי לשקול את האפשרות להשתתף במחקר קליני?

במצבים רבים, גם עבור מטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם, קיימים טיפולים המציעים תועלת בעלת סבירות גבוהה. עם זאת, בחלק מהמקרים התועלת הסבירה מהטיפולים הרגילים היא נמוכה יחסית או שהיתרון התועלתי נמוך ומוגבל מאד (במיוחד בהארכת חיים).

לאור המגבלות או התוצאות שמעניקים הטיפולים השוטפים, צריך להגביר את המחקר המדעי כדי למצוא דרכים להרחיב את היצע הטיפולים היעילים.

קידום הרפואה תלוי בשיתוף הפעולה של המטופלים המוכנים לסייע ביצירת ידע חדש לגבי היתרונות האפשריים ו/או הסיכונים של תרופות או גישות טיפוליות חדשניות.

אנשים משתתפים בניסויים קליניים בגלל סיבות שונות:

- מתוך תקווה שהטיפול הניסויי החדש יהיה טוב יותר מהטיפולים שהם יכולים לקבל
- בכדי ליטול חלק במבצע הנמצא "בחזית הטכנולוגית" של הרפואה
- מתוך תקווה שאחרים יזכו ליהנות מהידע שהופק מהטיפול בהם

בנוסף לקבלת טיפול חדשני ביותר מאפשרת לך ההשתתפות במחקר לתרום תרומה לחברה, תרומה שבלעדיה לא תהיה כל התקדמות רפואית.

"מטרה חשובה ביותר של המחקר הרפואי היא להרחיב את גבולות מה שניתן לעשות עבור המטופלים"

ההשתתפות במחקר קליני אינה מיועדת לכל אחד ויש מטופלים הנרתעים מכך, מסיבות מובנות:

- הסיכון הבלתי ידוע של תופעות הלוואי
- הדרישות לבדיקות דם נוספות, בדיקות הדמיה ומילוי שאלונים
- הדאגה שמא הטיפול שלהם נקבע על פי "הטלת מטבע", כמו בניסוי הבוחר את המטופלים בצורה אקראית כדי לקבל את הטיפול הניסיוני או את הטיפול הרגיל כדי להשוות את יעילותם.

השיקולים להשתתפות במחקר קליני

על מנת לקבל החלטה אם מחקר מסוים נועד לך או לא, עליך לשאול את האונקולוג המטפל בך על מחקרים העשויים להתאים למצבך ומתנהלים במוסד בו אתה מטופל או במוסדות סמוכים.

- אם אתה שוקל להשתתף במחקר ניסיוני יינתן לך הסבר מילולי על כל מה שכרוך בכך, כמו גם גרסה מודפסת של כל המידע הזה על מנת שתשקול היטב לפני שתגיע להחלטה הסופית.
- אם אתה מסכים להשתתף במחקר ניסיוני חשוב שתבין שהחתימה שלך על הסכמה מדעת אינה מהווה חוזה. הינך רשאי לשנות את דעתך ולפרוש מהמחקר בכל רגע נתון ומכל סיבה שהיא. החלטתך לפרוש מהמחקר הקליני לא תשפיע בשום פנים ואופן על המשך הטיפול הרפואי שלך או תשנה את יחס הרופאים אליך.

כלים שיסייעו לך למצוא את המחקר הקליני המתאים לך

בעזרת יש גישה למידע מקוון שבו ניתן למצוא אם מתנהל מחקר מתאים על-פי תנאי הקבלה שלו. את המידע ניתן למצוא במאגר האתרים למחקרים קליניים עיקריים (ראה דלהלן). אם מצאת מחקר קליני המתאים למצבך ומעורר את עניינך עליך לדון בו עם הרופא המטפל שלך.

דוגמאות לאתרים מחו"ל בהם ניתן למצוא את מאגר המחקרים הקליניים העיקריים:

- www.clinicaltrials.gov – מאגר של מחקרים קליניים המתנהלים בארצות הברית וברחבי העולם המספק מידע לגבי מטרת המחקר, אלו מטופלים יכולים להשתתף בו, המיקומים של מרכזי המחקר, מספרי הטלפון ופרטים נוספים.

הערות:

1. ניתן להצטרף למחקר קליני בכל מרכז רפואי ללא קשר למרכז הרפואי בו מקבל החולה טיפול שוטף, ולא נדרשת הפניית/אישור קופת חולים.
2. האפשרות להשתתף במחקר קליני בארץ זרה – מוגבלת מאד.

באתר האגודה למלחמה בסרטן ישנו מאגר ניסויים קליניים הנערכים במרכזים הרפואיים בישראל המתעדכן באופן שוטף: www.cancer.org.il. כמו-כן, ניתן להיעזר במרכז המידע של האגודה למלחמה בסרטן למידע נוסף בנושא זה, בטל. 03-5721608 או info@cancer.org.il

למידע נוסף מומלץ לפנות לחוברת "ניסויים קליניים" של האגודה למלחמה בסרטן. לקבלת החוברת ללא תשלום ניתן לפנות בשיחת חינם ל"טלמידע" של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 1-800-599-995.

8. האם עליי לשקול שימוש ברפואה משלימה או שיטות חלופיות?

הסבל בעקבות התמודדות עם מחלת סרטן בשלב מתקדם עלול לעורר בך לעתים תחושות תסכול וחוסר אונים במאבקך כנגד המחלה.

מטופלים רבים מחפשים טיפולים נוספים מלבד הרפואה המקובלת (קונבנציונאלית) המבוססת על בסיס מדעי מוכח. הם עשויים לנסות להסתייע בכל השיטות החלופיות מתוך תקווה להגביר את אפשרות השליטה במחלתם או שיפור רווחתם.

ניתן לראות כי מספר טיפולים משלימים מסייעים רבות לחולי סרטן, במיוחד כדי לשפר את התמודדותם ורווחתם. טיפולים אלה כוללים:

- תמיכה נפשית – קבוצת/פרטני
- טכניקת דמיון מודרך
- עיסוי
- שיטות הרפיה
- יוגה
- דיקור

עם זאת, קיימות גישות רבות המשוללות כל הוכחה ליעילותן או גישות חסרות תועלת המשווקות אך ורק במטרה לנצל מטופלים חסרי אונים, וישנן מספר גישות העלולות לגרום אפילו לנזק למטופל.

טיפולים ביולוגיים אלטרנטיביים ותרופות על בסיס צמחי

- מרבית הטענות שמועלות על-ידי תומכים ומשווקים של תוספים צמחיים, מבוססות על ניסיון היסטורי או מחקרי מעבדה אשר לא אוששו באמצעות ניסויים קליניים.
- נכון להיום, ישנן מעט מאוד עדויות קליניות לכך שטיפולים הומיאופתיים או צמחיים, מכל סוג שהוא, יכולים לעצור או לרפא את מחלת הסרטן.
- תוספים רבים מופקים תחת בקרת איכות מינימאלית, אם בכלל.
- תוספים מסוימים עלולים להפריע לפעולתן של תרופות מרשם או כימותרפיה ולהפחית את יעילותם של טיפולים אלו או לחילופין להעלות את הסבירות לסבול מתופעות הלוואי שלהם.

האונקולוג המטפל בך יכול להציע לך גישות טיפוליות אשר יוכלו לסייע לך, ולדון עימך בשיטות השונות כדי להבהיר לך את פעילותן ויעילותן.

לאגודה למלחמה בסרטן חוברת מקיפה בנושא רפואה משלימה ומחלת הסרטן. לקבלת החוברת ומידע נוסף בנושא זה ניתן לפנות בשיחת חינם ל"טלמידע" של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 1-800-599-995.

9. חוות דעת

חשוב מאוד שהמטופלים יקבלו את הטיפול הטוב ביותר אך גם שיהיה להם שקט נפשי ושיוכלו להיות בטוחים כי הטיפול שהם מקבלים הינו באמת הטוב ביותר עבורם.

מטופלים רבים מסתפקים במידע שהם מקבלים מהאונקולוג שלהם, עליו הם סומכים, המעניק להם את השקט הנפשי.

"מטופלים רבים עשויים להרוויח משמיעת דעות רפואיות נוספות בנוגע למצבם לפני הגעה להחלטה סופית בנוגע לטיפול שלהם"

עבור מטופלים רבים אין די בכך והם פונים לשמיעת דעות רפואיות נוספות בנוגע למצבם לפני הגעה להחלטה סופית בנוגע לטיפול שלהם.

טרם חיפוש חוות דעת נוספת מומלץ לשאול את האונקולוג המטפל בך אם המלצותיו התקבלו בהתייעצות עם אונקולוגים אחרים. לעתים קרובות ההמלצות שהמליץ לך האונקולוג ניתנו לך לאחר דיונים ממושכים עם אונקולוגים ומומחים אחרים (התייעצות צוות רב תחומי).

חוות דעת שנייה

אם אתה מרגיש שיש מקום לקבל חוות דעת נוספת, מומלץ להתייעץ עם האונקולוג המטפל בך, רופא המשפחה שלך, או עם המנתח ולבקש מהם הפנייה למומחה לאונקולוגיה המתמחה במצב שלך.

- אם אתה מתכנן לבקש חוות דעת נוספת, רצוי לנקוט בצעדים הבאים:
1. לבקש מהאונקולוג שלך מכתב המסכם את מצבך ואת המלצותיו לטיפול.
 2. כאשר אתה מגיע לפגישה, לקבלת חוות דעת נוספת, הבא אתך את המכתב המסכם של האונקולוג הראשון ואת כל תוצאות הבדיקות החשובות שלך.
 3. במידה ועשית צילומי רנטגן או בדיקות הדמיה נוספות, חשוב להביא לא רק את הדיווחים הכתובים, כי אם גם את התקליטורים או הצילומים עצמם.

ניתן לפנות למרכז המידע של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 03-5721608 או בכתובת דוא"ל info@cancer.org.il, בו יוכלו לתת לך מידע נוסף לגבי רופאים מומלצים לחוות דעת נוספת. לעיתים המלצותיהם של קבוצות תמיכה ופורומים אינטרנטיים יכולים לספק מידע בנושא זה.

10. שימוש באינטרנט לקבלת מידע בנוגע למחלתך

ברשת האינטרנט כמויות מידע אדירות ומטופלים רבים ובני משפחותיהם עושים בו שימוש למטרת חיפוש מידע נוסף על מחלתם ועל דרכי הטיפול בה.

האינטרנט עשוי לסייע בנושאים הבאים:

- מציאת אונקולוג מומחה
- קריאה על סוגי הטיפול המתאימים למצבך
- חיפוש מידע על תופעות לוואי ודרכי התמודדות עם חיי היום יום במהלך הטיפול במחלה
- קריאה על ממצאים מחקריים חדשניים ומציאת ניסויים קליניים שונים
- שיתוף חוויות עם מטופלים אחרים בכדי להפחית את סף החרדה, הבדידות והפחד
- איתור קבוצות תמיכה ומידע המתאימות לך ולמצבך

ממה יש להיזהר?

על אף שהאינטרנט יכול לסייע מאד למטופלים רבים הוא גם מכיל מידע העלול לגרום לנזק מכמה סיבות:

1. למרבה הצער לא כל המידע הזמין באינטרנט הוא מדויק ואמין, במקרים מסוימים הוא עלול להיות מטעה.
2. אתרים רבים באינטרנט נתמכים על-ידי גופים מסחריים שבכוונתם לעודד את הקוראים לרכוש את המוצרים המסוימים שלהם.
3. גם באתרים הנתמכים על-ידי גופים אמינים ואחראיים אתה עלול להיחשף למידע שאינו הולם את מצבך, מה שעלול לעורר חרדות עמוקות ובלבול.

אתר האגודה למלחמה בסרטן – www.cancer.org.il

טיפים מעשיים לשימוש באינטרנט

- אם הנך מעוניין לקבל מידע נוסף מרשת האינטרנט לגבי מחלתך או הטיפול בך, רצוי לבקש מהאונקולוג המטפל בך לכוון אותך לאתר אמין המספק מידע בשפה ברורה ומובנת.
- זכור - כל אחד יכול לפרסם כל דבר באינטרנט, בין אם הוא נכון או לא.
- היצמד לאתרי בריאות מכובדים ובעלי שם, המספקים בדרך כלל קישורים או הפניות למקורות המידע שלהם.
- אתרים המתיימרים להיות המשאב היחיד לכל העובדות בנושא - כנראה אינם אמינים.
- וודא שכל המידע שתמצא יהיה העדכני ביותר.
- אם המידע שקראת נראה טוב מכדי להיות נכון - קרוב לוודאי שזה כך. נסה למצוא לפחות התייחסות נוספת אחת באתר מכובד שיאשר את מה שגילית. אם אינך יכול למצוא את אותו המידע ביותר משניים או שלושה אתרים מכובדים אחרים - כנראה שהמידע אינו מבוסס.

- אם אתה מוצא אתר המצטט מטופלים שמדברים על יעילותו של טיפול מסוים - אינך יכול לסמוך על כך שעדויות אלו אמיתיות.
- למד להפריד בין עובדות לחוות דעת. למשל, רופא עשוי להמליץ על טיפול עבורך בהתבסס על דעתו וניסיונו, בעוד שמחקרים ועדויות אחרים מראים שטיפול אחר עובד לעתים קרובות יותר. ערכה של דעת הרופא תלויה בניסיון ובהמלצות של אותו רופא ובמקרים רבים גם במידת היכרותו עם מצבך האישי.
- היה ספקן לגבי אתרים הטוענים שיש להם סוד או תרופת פלאים שהרופאים אינם מכירים. חוקרים מנוסים ואמינים אינם שומרים בסוד את התרופות שלהם אלא חולקים אותן עם הקהילה הרפואית בכדי שכולם יוכלו ליהנות מהן.
- התייעץ עם הרופא המטפל בך בכל מידע שמטריד אותך או עלול להשפיע על קבלת ההחלטות שלך.

11. שימוש בארגונים ובקבוצות תמיכה למטופלים

ארגוני תמיכה למטופלים הינם עמותות המתמקדות בטיפול בצרכיהם של חולי הסרטן, מעניקים תמיכה, מידע ושירותים נוספים.

ארגון תמיכה למטופלים יכול לסייע לך במספר דרכים

1. מידע: חוברות ואתרי אינטרנט של ארגוני תמיכה אמינים מהווים מקור למידע אמין המסייע למטופלים ולבני משפחותיהם. הדבר נכון במיוחד לאלה שחלו בסוגי סרטן נדירים, כאשר ארגוני תמיכה עצמאיים הינם לעתים קרובות מקור המידע המקוון היחידי בנושא.
2. הפניה למקורות מקומיים: ארגוני תמיכה יכולים להפנות אותך לרופאים בעלי מומחיות מסוימת או למקורות טיפוליים באזור מגוריך.
3. התמודדות עם שאלות אישיות: ארגוני תמיכה יספקו בטלפון או באופן מקוון תשובה לכל שאלה שברצונך לשאול לגבי מגוון רחב מאד של נושאים, כולל אפשרויות טיפול, התמודדות עם תופעות לוואי, קיומן של קבוצות תמיכה או של מחקרים קליניים שיוכלו לסייע לך.
4. תמיכה אישית: לעתים קרובות מטופלים זקוקים לסיוע בהתמודדות עם קשיים מנהלתיים שונים המקשים עליהם לקבל את הטיפול הדרוש להם. ארגוני תמיכה רבים מציעים סיוע וייעוץ אישי בהסדרת בעיות אלו, מומלץ לפנות למרכז המידע של האגודה למלחמה בסרטן בנושאים אלו: 03-5721608 או info@cancer.org.il

חברות תרופות וקבוצות תמיכה למטופלים

- רוב קבוצות התמיכה למטופלים עושות מאמצים רבים כדי להבטיח שהמידע שהן מספקות הוא מדויק, מאוזן ואינו מושפע מהחסות שניתנת להן על-ידי חברות התרופות השונות.
- על קבוצות תמיכה למטופלים הנתמכות על-ידי חברות תרופות, לפרסם אזהרה (או הצהרה) המיידעת את הקוראים בקשר עסקי זה. גילוי נאות זה אינו מעיד על הטיה של המידע המסופק על-ידי הקבוצה, כי אם באפשרות לכך שהתוכן מושפע (במודע או שלא במודע) מהקשר של קבוצת התמיכה עם חברת התרופות.
- לעיתים, חברות התרופות מקימות ומפתחות קבוצות תמיכה למטופלים כאסטרטגיה שיווקית לעודד מטופלים להשתמש בתרופות הספציפיות שלהן. מידע המסופק על-ידי ספקי שירותים אלו עלול להיות מוטעה.

מומלץ למטופלים ולבני משפחותיהם ליצור קשר עם עמותות תמיכה שלא למטרות רווח ועם קבוצות תמיכה הממומנות ונתמכות על-ידי ארגונים מקומיים למען חולי סרטן.

קבוצות תמיכה

בהתמודדות עם מחלת הסרטן רצוי ומעודד לדעת שאינך לבד ושישנם עוד חולים רבים המתמודדים עם אותו המצב. קבוצות תמיכה לחולי סרטן מספקות מסגרת תמיכה בה חולי סרטן יכולים לדבר ולשתף אחרים, החווים את אותם החוויות, על מהלך החיים בצל מחלת הסרטן.

קבוצות תמיכה מקשרות את המטופלים ו/או את מלוויהם עם אנשים אחרים המתמודדים עם אותן הבעיות על מנת לסייע ולתמוך זה בזה.

ישנן מגוון קבוצות תמיכה המונחות על-ידי אנשי מקצוע מתחומים שונים, כגון רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים וכד'. קיימות קבוצות תמיכה ייחודיות המקדישות את זמנן לסיוע לחולים עם מחלה מסוימת, קבוצה ייחודית לנשים או לגברים, למטופלים צעירים, לבני זוג תומכים או לילדים של הורים חולי סרטן. קבוצות תמיכה אחרות מיועדות לטיפול בנושאים מסוימים הקשורים במחלה, כגון: תשישות, זוגיות ומיניות, מציאת משמעות לחיים וכד'.

קבוצות תמיכה מקוונות, פורומים ורשתות חברתיות (פייסבוק)

שימוש ברשת האינטרנט לגלישה והיכרות עם קבוצות תמיכה מקוונות, פעילות בפורומים שונים (כגון הפורומים השונים באתר האגודה למלחמה בסרטן) וברשתות החברתיות הינם בחירה טובה ומקור תמיכה למטופלים שקשה להם לצאת מהבית בתקופת הטיפול, מה גם שלמשתתפים קיימת אפשרות לשמור על אלמוניותם.

היתרונות האפשריים שניתן להשיג מהשתתפות בקבוצת תמיכה

1. התמודדות ומידע: קבוצת תמיכה יכולה לספק ולחלק מגוון רחב של מידע, למשל על התמודדות עם תופעות הלוואי, מחקרים על המחלה ואפשרויות טיפול חדשות. הדבר עשוי לסייע במיוחד למטופלים הסובלים מסוג סרטן נדיר, כשהקבוצה יכולה לספק גישה למידע שאינו זמין במקום אחר.
2. תמיכה רגשית ורווחה: קבוצות תמיכה ורשתות חברתיות מבוססות על הקשר האישי בין החולים ויכולות לסייע להם להרגיש פחות מבודדים ולחוצים ובכך להקל ולשפר את איכות חייהם. משתתפים רבים אומרים שקבוצת התמיכה מעניקה להם קשר רגשי כשהם מרגישים מבודדים מהמשפחה ומהחברים.

האגודה למלחמה בסרטן מפעילה מערך תמיכה ומידע מקיף לחולי סרטן ולבני משפחותיהם. למידע נוסף והצטרפות לפעילויות התמיכה והרווחה של האגודה למלחמה בסרטן ברחבי הארץ ניתן לפנות למח' שיקום ורווחה באגודה למלחמה בסרטן בטל. 03-5721678 או לפנות לאתר האגודה למלחמה בסרטן המתעדכן מדי יום: www.cancer.org.il.

מרכזי תמיכה "חזקים ביחד" לחולי סרטן, מחלימים ובני משפחותיהם

מופעלים כיום על-ידי האגודה למלחמה בסרטן בעפולה, חיפה, גבעתיים, ירושלים ובאר שבע, כמו גם במסגרות שונות בסניפי האגודה הפזורים ברחבי הארץ. המרכז הראשון לחולי סרטן ולבני משפחותיהם נוסד בבית מטי, בית האגודה למלחמה בסרטן בגבעתיים, לפני שמונה שנים על פי מודל אמריקאי. מרכזי "חזקים ביחד" משמשים בית בקהילה לחולי הסרטן ובני משפחותיהם ומעניקים להם מגוון פעילויות המסייעות להם בהתמודדות הנפשית עם המחלה, כהשלמה לטיפול הניתן ע"י המערכת הרפואית. המרכזים מיועדים גם לחולים שסיימו את הטיפול הפעיל, אך עדיין זקוקים לתמיכה ושיקום. כל המפגשים לחולים ולבני משפחותיהם ניתנים ללא תשלום.

12. שמירה על איכות החיים בזמן מחלה מתקדמת

מטרתו הראשונית של האונקולוג המטפל בך הינה הדאגה לבריאותך, גם מבחינה גופנית וגם מבחינה פסיכולוגית. לאונקולוג היכולת והמומחיות לסייע לך בהתמודדות עם כאב וכל בעיה גופנית או פסיכולוגית אחרת שמתעוררת.

אם הנך חווה קשיים מיוחדים או בעיות מורכבות - האונקולוגים יתייעצו עם מומחים אחרים, כגון מומחים לכאב או לטיפול תומך, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים או פסיכיאטרים, כולם יעמדו לרשותך ויעזרו לך.

הדאגה לאיכות חיך דורשת שיתוף פעולה עם האונקולוג המטפל בך. אם לא תשתף אותו בחששותיך - הוא לא יידע מה מטריד אותך ולא יוכל לסייע לך.

"דאגה לאיכות חיך דורשת שיתוף פעולה עם האונקולוג המטפל בך"

טיפול מוצלח מצריך שיתוף פעולה הדוק ותקשורת פתוחה בכל הנוגע לחששותיך ולתחושותיך האישיות. להלן כמה עצות כיצד לתקשר עם האונקולוג המטפל בך לגבי נושאים חשובים:

לדבר על כאב

אם אתה סובל מכאבים חשוב לדווח על כך לרופא המטפל. לא זו בלבד שהכאב עצמו עלול לגרום ללחץ ולסבל אלא הוא אף עשוי להעניק מידע חיוני לרופא שיוכל לסייע לך להתמודד עם מחלתך:

- היכן ממוקם הכאב?
- האם הכאב מתפשט למקום אחר?
- מה מקל על הכאב?
- מה מחמיר את הכאב?
- האם הכאב מגביל את התנועתיות שלך? אם כן, אילו תנועות או פעילויות מחמירות אותו?
- אלו תרופות אתה נוטל כדי להקל על הכאב?
- עד כמה הכאב פוגע ביכולת שלך לתפקד?

אם יש לך כאב כרוני חשוב ונכון לנהל יומן כאב, לתעד את חומרת הכאב כמה פעמים ביום.

סוגי כאב העלולים להוות סימני אזהרה להחמרת בעיות שיש לטפל בהן בדחיפות:

- כאבי גב שמחמירים בפתאומיות
- כאבים בירכיים או ברגליים שמחמירים בזמן עמידה או הליכה
- כאבי ראש מתמשכים
- כאב בטן חמור עם שלשולים, לאחר כימותרפיה
- כאבים בגלל כיבים בפה המקשים על אכילה או שתייה

חשוב לדווח על תסמינים אחרים

למרבה הצער, אנשים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם סובלים לעיתים מתסמינים חמורים העלולים להקשות על חייהם. מומלץ לקחת את הזמן בכדי לדבר על בעיות אלו עם הרופא המטפל מכיוון שייתכן וישנם טיפולים העשויים לסייע לך להרגיש טוב יותר.

חשוב שהאונקולוג יידע אם אתה סובל מהבעיות הבאות:

- קוצר נשימה או שיעול
- עצירות או שלשול
- חום או צמרמורות
- חוסר תיאבון או ירידה במשקל
- קשיים באכילה או בשתייה
- ישנוניות
- תשישות
- גלי חום, חוסר תפקוד מיני או ירידה בחשק המיני
- שיהוקים
- עצבות מתמשכת וחרדה או מחשבות אובדניות
- תחושת בלבול או הזיות
- נדודי שינה
- בחילות, סחרחורת או הקאה
- ראייה כפולה
- עקצוץ או אבוד תחושה
- התכווצויות
- בלבול או שינויים באישיות

13. איזון החיים

כשחיים לאורך זמן עם מחלת סרטן המטרה היא לאפשר בריאות סבירה בכדי שתוכל להמשיך וליהנות ממערכות יחסים, מפעילות ומזמן משפחתי, ובכדי למצות את האפשרויות שהחיים מעניקים לך.

לעתים קרובות נוצר מאבק במציאת האיזון בין היותך מטופל המקבל טיפולים לבין היותך אתה, החי את חייך כמות שהם.

האמת היא שהטיפול הוא דבר חשוב אך כך גם חייך! חלק גדול מהמאבק בשמירה על האיזון בחיים הוא הדאגה לסדר העדיפויות שלך, המשפחה וקשרים אחרים החשובים לך.

להלן נקודות חשובות הנשמעות פשוטות, אך יחד עם זאת נדמה שהן נזנחות בכל דאגות ההתמודדות עם המחלה:

- שמור על יחסיך עם משפחתך וחבריך.
- אם מתערערים היחסים בגלל בעיות שהועלו בעבר - יש למצוא דרכים לתקן אותם.
- נסה למצוא זמן לאנשים הגורמים לך להרגיש טוב וחשובים לך.
- חלוק את התקוות, הפחדים והזיכרונות החשובים לך עם האנשים היקרים לך.
- ספר לאנשים שאתה אוהב - כמה אתה אוהב אותם.
- פנה זמן לדברים המסבים לך הנאה ואושר.
- תן עדיפות לדברים חשובים שצריכים לעשות: היום, השבוע, החודש, השנה הקרובה.
- קבל את העובדה שאנשים מעריכים אותך כמו שאתה, לא בגלל מה שהנך יכול לעשות.

"טיפול הוא דבר חשוב. לחיות – לא פחות!"

14. לקוות לטוב, אך להתכונן לגרוע מכל

כמעט כל חולה סרטן רוצה להחלים, לרוב זה אכן אפשרי, אך יש להתכונן לכך שייתכן ולא תהיה לך אפשרות להחלמה מלאה מהמחלה.

החיים מלאים בחוסר וודאות. רוב הזמן אנו מתעלמים מעובדה זו. היינו רוצים לחיות את חיינו, כאילו יימשכו לעד.

למרבה הצער, זה אינו המצב.

לעיתים הצוות הרפואי יכול להכין את החולה ולהעניק לו פרק זמן להתכונן אליו ולערוך שינויים והחלטות, לעיתים מחלת הסרטן או הטיפולים כנגדה עלולים לגרום להחמרה בלתי צפויה והמצב הופך להיות מסכן חיים.

להתכונן לגרוע מכל אין פירושו רק בנוגע לקבלת הנחיות רפואיות במצבים רפואיים שונים או למנות מיופיי כוח לטיפולים רפואיים (על כך נדון בהמשך). מדובר גם:

- בהכנת צוואה.
- בחשיבה על להשאיר אחרך משהו המהווה את מורשת החיים שלך, ערכיך, התקוות שלך או דברים שחשובים לך שבזכותם אתה רוצה שיזכרו אותך.
- לדבר עם האנשים שאתה אוהב על הדברים שאתה רוצה שיתבצעו במידה ויתדרדר מצבך.
- לפעמים מדובר בהבעת מחילה או סליחה לאנשים שעמם היה לך וויכוח.

הכנת ירושה או "צוואה מוסרית"

- ירושה, או "צוואה מוסרית", היא מתנה שאתה מכין למשפחה ולחברים בכדי לומר להם מה אתה רוצה שהם יידעו.
- היא יכולה להעביר מסר של אהבה, ברכות, סיפורים אישיים ומשפחתיים הקרובים לליבך; היא יכולה לבטא במילים את מה שאתה מעריך ורוצה שיזכרו ממך, מה אתה מקווה שהנשארים אחריך ילמדו ממך, או מה אתה רוצה שהילדים והנכדים שלך לא ישכחו.
- קרוב לוודאי שכל דבר שתוכל להכין למשפחתך ולחבריך כירושה ממך - יזכה להערכה גדולה מאד כאשר כבר לא תהיה איתם.
- ישנן דרכים רבות להכין ירושה: בכתב, בהקלטה קולית, הקלטת וידאו, או בצורת אלבום תמונות.
- הכנת ירושה הינה חוויה אישית עמוקה שלעתים קרובות מסייעת לאנשים להתמקד בערכם של החיים שעברו, הקשרים, היחסים והערכים שהיוו את מוקד חייהם.
- צוואה מוסרית היא לעיתים עבודה מתמשכת ואנשים רבים חשים חשיבות רבה בשיתוף תוכן הצוואה המוסרית עם בני המשפחה והחברים בעודם בחיים. השיתוף הזה יכול להיות מאחד באופן עמוק ביותר.

לקבל החלטות רפואיות מראש

- מומלץ מאד לשוחח עם הרופא שלך, גם אם זה קשה עבורך, וליידע אותו כיצד אתה רוצה שיטפלו בך אם תהיה במצב של סכנת חיים.
- תוכל להקל על חייהם של אלה האוהבים אותך אם תדון בדברים אלה מראש.
- ישנם מטופלים שדעתם נחרצת לגבי האופן בו הם רוצים שיטפלו בהם אם יגיעו למצב סכנת חיים.

יש לתת את הדעת לשני מצבים העלולים להתרחש:

1. מוות צפוי

שכיח ביותר שמצבים מסכני חיים אצל מטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם מתעוררים רק כאשר אחד או יותר מאיברי הגוף החיוניים ניזוקים באופן קשה ביותר. במצב זה אין כל אפשרות אחרת מלבד להבטיח שתרגיש נוח ותהיה משוחרר מסבל ומכאבים.

גם הטיפול הטוב ביותר אינו יכול לעשות מספיק כדי להרוויח עוד זמן, כאשר מצב המחלה בלתי-הפיך. מרבית הדתות והתרבויות תומכות במתן תחושת רווחה ומאפשרות מוות טבעי, אינן מזרזות אותו אך גם אינן מנסות לדחות אותו.

2. אירועים מסכני חיים בלתי צפויים

לפעמים השפעת המחלה והטיפולים על הגוף עלולים לגרום למשברים רפואיים מסכנים חיים אצל מטופלים המתמודדים עם מחלת סרטן בשלב מתקדם. חלק מאירועים אלו הינם הפיכים, לחלקם יש סיכוי להיות הפיכים וחלקם אינו הפיך בכלל.

לכל מטופל גישה שונה בנוגע לרצונם בטיפול בהיותם במצב זה. האפשרויות תלויות בגורמים רבים, כגון אמונות דתיות או תרבותיות, חשש מסבל, פחד ממוות, תכניות שלא הספיקו להשלים או השלב המתקדם של המחלה.

- חלק מהמטופלים מבקשים לנסות כל טיפול אפשרי.
- ישנם מטופלים שמבקשים טיפולים מסוימים אך לא אחרים. למשל, יש כאלה שיבקשו מהרופא המטפל הזנה מלאכותית אך אינם רוצים להיות מחוברים למכשיר הנשמה.
- ישנם מטופלים המבקשים לנסות טיפולים אגרסיביים, אך אם לא יגיבו לטיפולים אלו הם מבקשים שיפסיקו אותם ויתנו להם טיפול תומך המקל על תסמיני המחלה.
- חלק מהמטופלים אינם רוצים טיפולים אגרסיביים אלא טיפול תומך בלבד, שיאפשר להם להמשיך ולחיות עד כמה שניתן.

כשהרופאים אינם יודעים מה רצונו של המטופל הם צריכים, לעיתים, לנחש או לשאול את בני המשפחה, שבעצמם אולי לא יודעים מה היה המטופל מבקש לו יכול היה לשוחח עימם.

מצב זה גורם ללחץ חמור אצל כל המעורבים.

"מומלץ מאד לשוחח עם הרופא שלך וליידע אותו כיצד אתה מעוניין שיטפלו בך במידה ותהיה במצב של סכנת חיים"

לפרסם את רצונותיך

בכדי להיות מוכן למצב בו תהיה חולה מכדי לדבר בשם עצמך יהיה עליך לפרסם את רצונותיך, אם באמצעות הוראות מקדימות או על-ידי מינוי של אדם מסוים שימש כמקבל החלטות במצבי חירום.

1. הוראה מקדימה ("צוואה בחיים")

הוראה מקדימה הוא מסמך המצורף לתיקך הרפואי (עותק ממנה יישמר גם בביתך), המתעד את רצונך מהצוות הרפואי במצבים מסוימים. תוכל להכין הוראה מקדימה יחד עם האונקולוג המטפל בך או עם אחד מאנשי הצוות שלו. המסמך נתון לשינוי בכל רגע נתון, בהתאם לרצונך.

2. מיופה כוח לענייני בריאות

ניתן לבקש מחבר או מקרוב משפחה שימשש לך פה ויחליט החלטות רפואיות במקומך, אם לא תוכל לדבר בשם עצמך.

זוהי אחריות גדולה ופעמים רבות, בני המשפחה או החברים מרגישים אי-נוחות רבה לגבי אחריות זו, במיוחד כאשר המטופל מיידע אותם מראש שלא יהיה מעוניין לקבל טיפול אגרסיבי.

אם אתה בוחר בגישה כזו כדאי לדון על הנושא, בפירוט ככל הניתן, עם האדם שבחרת כדי שהוא יידע ויבין את רצונותיך האישיים.

בשנת 2005 חוקק בישראל חוק החולה הנוטה למות במטרה להסדיר את הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות תוך איזון ראוי בין ערך קדושת החיים, לבין ערך אוטונומיית הרצון של האדם והחשיבות של איכות החיים. עקרון היסוד של החוק הינו שבקביעת הטיפול הרפואי בחולה הנוטה למות, מצבו הרפואי, רצונו ומידת סבלו הינם השיקולים הבלעדיים. לחוק זה נספחים טפסים הקשורים בהסדרת הטיפול באופן חוקי. את החוק ונספחיו ניתן לקבל באתר הכנסת, בספר החוקים וכן באתר משרד הבריאות באינטרנט.

15. כאשר הטיפולים אינם עוזרים

לאחר כמה ניסיונות של טיפולים שונים בניסיון לרפא את המחלה, לעיתים מגיע שלב שבו ניסיונות נוספים לטפל בסרטן עם כימותרפיה, טיפולים ביולוגיים או אפילו הקרנות עלולים לגרום לחולה נזק ממש.

יש הבחנה ברורה בין טיפולים לבין טיפול-יתר.

- טיפול מאוזן יכול לסייע וייתכן גם שהתועלת תעלה על הסיכון בנזק.
- במצב של טיפול-יתר מאבדים את האזון החשוב הזה. טיפול-יתר אינו יכול להועיל ולעיתים קרובות אף מתעורר סיכון גבוה מאד לנזק בגלל תופעות לוואי העלולות לפגוע באיכות החיים או לגרום לקיצורם.

כשהזמן מוגבל בגלל מחלה בלתי ניתנת לריפוי ייתכן ולא יהיה בטיפול המוצע שימוש נבון של זמן שנותר לך וגם לא של האנרגיות הגופניות והרגשיות שלך.

"במצבים בהם כבר לא ניתן לשלוט על המחלה - איכות החיים הופכת לנושא חשוב ביותר"

מדוע קשה כל-כך להפסיק טיפולים

- טבעי מאד לייחס לטיפולים חדשים תקווה. למרבה הצער, ישנם מצבים בהם התקווה יכולה לתעתע וקרוב לוודאי שהנזק שייגרם לך מהטיפולים החדשים יהיה גדול יותר מהתועלת שלהם.
- בדיוק כפי שדרוש אומץ לנסות טיפול חדש כך דרוש אומץ להבין ולומר: "לא עוד, הגיע הזמן להפסיק."

דברים שיש לשקול במצב זה

- אם אתה מגיע למצב כזה אזי שארית חיך יקרה לך ועדיף שתשקיע את זמנך ואת האנרגיה שלך בבילוי בחברת משפחה וחברים במקום לבזבז זמן בבתי חולים ובמרפאות בהם תקבל טיפולים שלא יועילו לך ואף עלולים להזיק לך.
- אם אינך בטוח בדברי האונקולוג שלך - פנה לקבלת חוות דעת שניה.
- על אף שאלה הם חיך אינך יכול להתעקש שאונקולוג ייתן לך טיפול אם הוא מרגיש שהטיפול לא יועיל ואף עלול להזיק לך.
- אם אתה מתקשה להתמודד, מבחינה גופנית או רגשית, שאל את האונקולוג המטפל בך אם הוא יוכל לסייע לך במתן טיפול תומך, פסיכולוג, עובד סוציאלי או איש דת.

אינך מרים ידיים

- רק מפני שאינך יכול לקבל יותר טיפולים כנגד מחלת הסרטן - אין פירוש הדבר שלא ניתן להציע לך טיפולים אחרים שיוכלו להקל עליך.
- האונקולוג והצוות הרפואי המטפל בך ימשיכו לסייע לך בשמירה ובהקלה על איכות החיים, על ידי שליטה על התסמינים ויציעו לך תמיכה שאתה ובני משפחתך זקוקים לה בכדי שתוכל לחיות את חייך בנוחיות הרבה ביותר ככל הניתן.
- סוג הטיפול התומך שיינתן לך הינו חיוני ביותר ונחוץ להמשך ההתמודדות עם מחלת הסרטן.

הפסקת טיפולים אין פירושה הפסקה של הטיפול

- במצבים בהם כבר לא ניתן לשלוט על התקדמות המחלה - איכות החיים הופכת להיות מטרה חשובה יותר מאשר קודם לכן.
- בעיות הקשורות לתסמינים גופניים, לחץ והתמודדות המשפחה מקבלים חשיבות רבה מאד בשלב זה.
- לעיתים קרובות מטופלים ייעזרו בצוות הטיפול התומך או בצוות ההוספיס כדי לתאם את הטיפול שיינתן להם בבית או במקרה הצורך בהוספיס או בבית חולים.

16. במקרה של בעיות בקשר עם האונקולוג המטפל בך

לפעמים המטופל מרגיש תסכול על שלא מתייחסים באופן הולם לצורך שלו במידע, בטיפול, בתקשורת או בנגישות.

אנחנו מקווים שהחברת הזאת תסייע לך לשאול את השאלות הנכונות ולפתח קשרים טובים ומוצלחים עם הצוות המטפל בך, בייחוד עם האונקולוג המטפל בך.

לנסות לפתור בעיות

אם מתעוררות בעיות בכל אחד מההיבטים הללו הנה כמה הצעות יעילות:

- בקש להיפגש עם האונקולוג המטפל בך ורשום לעצמך לדון אתו בבעיות שאתה מעלה. התכונן לפגישה על ידי עריכת רשימת נושאים החשובים עבורך במיוחד עליהם אתה רוצה להתייעץ עם הרופא.
- לא רצוי להתחיל בשיחה כזו ללא תכנון או במסדרון בית החולים.
- אם אינך יכול לקבוע פגישה מסודרת עם האונקולוג המטפל בך נסה לדון בבעיה עם האחיות האונקולוגיות או העובדת הסוציאלית.

להחליף את האונקולוג המטפל בך

מסיבות שונות ומגוונות נפגמים לעתים היחסים בין המטופל לבין הרופא המטפל בו.

אם אתה מרגיש שלא מתייחסים כראוי לצרכיך ולבקשותיך או שישנם קשיים או אי הבנות בינך לבין האונקולוג המטפל בך, ייתכן וכדאי לשקול החלפה של הרופא, אם זה אפשרי.

אנשים אחרים בצוות הרפואי, כגון אחיות אונקולוגיות או עובדים סוציאליים המכירים אותך, ומגוון הרופאים האונקולוגיים איתם הם עובדים יוכלו להציע לך רופא אונקולוג עם גישה שתוכל להתאים לך יותר.

הכר את זכויותיך

האגודה למלחמה בסרטן בישראל דואגת לזכויות החולים ולרווחתם. בכל שאלה של זכויות החולים ניתן לפנות לעובד/ת הסוציאלי במחלקה בו הנך מטופל או למח' שיקום ורווחה של האגודה למלחמה בסרטן בטל. 03-5721678. כמו-כן, לאגודה חוברת "זכויות ושירותים לחולים ומחלימים" המתעדכנת מדי שנה ומופצת במאות עותקים בפריסה ארצית.

א. פרטי התקשרות - הצוות המטפל

שם האונקולוג:

פרטים: הטלפון בקליניקה:

מספר הפקס:

טלפון נייד:

טלפון חירום:

דוא"ל:

אנשי צוות אחרים הקשורים לטיפול שלי:

שם	טלפון במשרד	מספר טלפון שלא בשעות עבודה
אחות		
טיפול תומך		
עובד סוציאלי/ת		
תזונאי/ת		
טיפול בית		
פיזיותרפיסט		
ריפוי בעיסוק		
פסיכולוג או פסיכיאטר		
ייעוץ ותמיכה דתית		

ב. מחלת הסרטן והטיפולים שקיבלתי

האבחנה:
הטיפולים שקיבלתי כנגד
מחלת הסרטן:

תאריך התחלה	טיפול	תאריך סיום	הערות

מידע על תכנון טיפול מתקדם

התוויה רפואית מתקדמת ("צוואה בחיים") כן לא
ייפוי כוח לקבלת החלטות בטיפול הרפואי כן לא
שם וקרבה של בא הכוח או האפוטרופוס:

ג. דברים שאני רוצה לדון בהם עם האונקולוג

תאריך	נושא	נעשה

ד. שירותי האגודה למלחמה בסרטן לחולי סרטן במצב מתקדם

האגודה למלחמה בסרטן מפעילה מגוון רחב של שירותי סיוע, תמיכה ומידע, ללא תשלום, לציבור חולי הסרטן בישראל, למחלימים, לבני משפחותיהם וכן לציבור הרחב, בתחומי המניעה והגילוי המוקדם, שבכוחם להציל חיים בשפות עברית, רוסית וערבית. המידע הטלפוני וכן חומרי ההסברה ניתנים לכל פונה ללא תשלום 24 שעות ביממה.

טלמידע'®: 1-800-599-995

טלמידע'® בשפה הערבית: 1-800-36-36-55

טלמידע'® בשפה הרוסית: 1-800-34-33-44

טלתמיכה'® לתמיכה נפשית ראשונית בחולי סרטן ובקרובים אליהם:
1-800-200-444

מרכז מידע: לשירותי מידע מתקדמים ומאגרים ממוחשבים בינלאומיים מהימנים ועדכניים: טל. 03-5721608 או info@cancer.org.il

אתר האגודה באינטרנט www.cancer.org.il

מידע עדכני ומהימן לציבור הרחב, לחולי סרטן, למחלימים ולאנשי המקצוע. בפורומים הרבים שמתנהלים באתר, על-ידי טובי המומחים בתחום, ניתן לפונים מענה מידי ותשובות מקיפות.

דף פייסבוק - "האגודה למלחמה בסרטן – לחיים בריאים"
הפעילות ברשת החברתית מתמקדת בחשיבות השמירה על אורח חיים בריא, ובהעלאת המודעות בציבור לדרכי המניעה של מחלות הסרטן ולאבחון מוקדם, במחלות בהן הוא עשוי לשפר משמעותית את שיעורי הריפוי

תמיכה, ליווי ורווחת החולים והמחלימים

יד להחלמה' - ארגון הפועל במסגרת האגודה למלחמה בסרטן למען נשים המתמודדות עם סרטן השד. כ- 250 מתנדבות מכל רחבי הארץ, שהחלימו מסרטן השד והוכשרו להושיט יד תומכת לנשים שזה עתה חלו מלוות אותן בשלבי האבחון והמעקב. טל. 1-800-36-07-07.

ארגון בעלי סטומה - האגודה מפעילה את ארגון בעלי הסטומה, באמצעות מתנדבים וצוות מקצועי, אשר מספקים הדרכה, ייעוץ ותמיכה למנותחים ולבני משפחותיהם.

קבוצות תמיכה - האגודה למלחמה בסרטן מפעילה מגוון רחב של קבוצות תמיכה לחולי סרטן, למחלימים ולבני משפחותיהם בהנחיית אנשי מקצוע בתחום, כגון פסיכו-אונקולוגים. הקבוצות נפתחות במהלך השנה ברחבי הארץ, במרכזי התמיכה ובסניפי האגודה למלחמה בסרטן.

מרכזי הסיוע והתמיכה 'חזקים ביחד' של האגודה למלחמה בסרטן - מרכזי סיוע, פעילות ותמיכה קהילתיים לחולי סרטן, למחלימים ולבני משפחותיהם. במרכזים הפרושים ברחבי הארץ מתקיימים פעילויות גוף-נפש מגוונות, הרצאות, סדנאות, קבוצות תמיכה ואירועים חברתיים.

צ'עדים לאיכות חיים® - פרויקט המופעל במספר מרכזים רפואיים ברחבי הארץ, שמטרתו לחשוף את חולי הסרטן ליתרונותיה הבריאותיים של הפעילות הגופנית, המשפרת את יכולת ההתמודדות עם המחלה ואת איכות החיים.

מחלימים לאיכות חיים® – סדנא המלווה מחלימים מסרטן בתהליך החזרה לשגרת החיים הרגילה, בשיפור איכות חייהם, בהדרכה לחיים בריאים, ובעידוד לחזרה לחיים אישיים וקהילתיים פעילים. המשתתפים נוטלים חלק בסדרת מפגשים בנושאי חזרה לשגרה ולמשפחה, מיניות, פעילות גופנית מותאמת למחלימים מסרטן, תזונה, רפואה משלימה ועוד. המפגשים בהנחיית ובהדרכת אנשי מקצוע מתחום הפסיכו-אונקולוגיה, עו"ס, אחיות, פיזיותרפיסטים, תזונאים ועוד.

להיראות טוב - להרגיש טוב יותר - פרויקט במסגרתו קוסמטיקאיות, פיזיותר, מאפרים ומעצבי שיער מנחים בהתנדבות סדנאות טיפול, טיפוח ויופי, בכדי לאפשר לחולים בכל שלב של המחלה להיראות טוב ובכך להעלות את מצב רוחם ולשפר את הדימוי העצמי שלהם.

ייעוץ מיני - האגודה למלחמה בסרטן מעניקה ייעוץ מיני לחולי סרטן ולבני זוגם, בנושאים כגון: דימוי הגוף, אינטימיות, זוגיות ומיניות.

ייעוץ והכוונה בתחום שיקום הדיבור והבליעה - במסגרת שירות זה, הניתן לאנשים שחלו בסרטן הגרון, קלינאית תקשורת מדריכה ומלווה את החולים ואת המחלימים בשיקום הדיבור והבליעה.

ייעוץ מס - האגודה למלחמה בסרטן ולשכת חשבונאים יועצי מס מוסמכים בישראל, מציעים ייעוץ מס, ללא תשלום, לחולי סרטן. מעון ע"ש סר צ'ארלס קלור בגבעתיים - משמש כבית בו שוהים חולי סרטן המקבלים טיפולים במכונים האונקולוגיים של בתי החולים הגדולים באזור המרכז. החולים במעון מקבלים הדרכה, הכוונה ומעקב לאחר טיפולי קרינה ו/או טיפולים כימותרפיים.

סיוע חומרי ראשוני לחולי סרטן - חולי סרטן הנמצאים במצוקה כלכלית, בעת שהם מטופלים במכונים האונקולוגיים, מקבלים מהאגודה למלחמה בסרטן סיוע חומרי ראשוני.

שירות טיפול ביתי תומך (טב"ת) של האגודה למלחמה בסרטן - האגודה מפעילה שירות טיפול ביתי תומך, המאפשר איכות חיים טובה יותר לחולי סרטן במצב מחלה מתקדם המעוניינים להישאר בביתם. הטיפול מיועד גם עבור חולים שמקבלים טיפול אונקולוגי פעיל, הסובלים מתסמינים קשים. שירות זה מופעל מאז אוגוסט 1989 על ידי האגודה למלחמה בסרטן ובתמיכתה.

השירות מיועד:

- לחולי סרטן במצב מחלה מתקדם הנמצאים בביתם ומעוניינים לקבל את השירות
- לחולים מעל גיל 18 להם מטפל עיקרי זמין המסוגל לסייע באופן פעיל
- לחולים המקבלים טיפול אונקולוגי פעיל הסובלים מתסמינים קשים וזקוקים לאיזון

- לחולים המתגוררים ברדיוס של עד 25 ק"מ מתל השומר

למידע נוסף ניתן לפנות לצוות שירות טיפול ביתי תומך של האגודה למלחמה בסרטן: בטל. 03-5341134, 03-5303258 או 03-7369491
פקס. 03-5351375, Hospice_b@cancer.org.il

חשוב לציין, כי גם קופות החולים השונות מפעילות יחידות לטיפול בית בפריסה ארצית - למידע נוסף פנה לקופת החולים שלך.

ימי עיון - האגודה מארגנת ימי עיון רבים במהלך השנה, המיועדים לחולי סרטן, למחלימים ולבני משפחותיהם. ימי העיון מתמקדים במגוון רחב של נושאים הקשורים למחלות הסרטן ולהשלכותיהן. תקצירים בכתב וכן הקלטות קוליות של הרצאות מימי העיון מועלים לאתר האגודה.

קידום זכויות החולים - האגודה פועלת כ"כלב השמירה" על זכויות החולים ופועלת לקידומן, כגון הרחבת סל התרופות, חקיקה נדרשת ועוד.

פעילויות ייחודיות לילדים ולצעירים:

נופש משפחות, שבהן ילד חולה סרטן - האגודה למלחמה בסרטן מארגנת מדי שנה נופש לכ- 120 משפחות, להן יש ילד חולה סרטן. הנופש כולל את כל בני המשפחה – ומאפשר "פסק-זמן" ו"מילוי מצברים" להתמודדות המורכבת.

'תנו לילדים את העולם' לזכרה של מירי שיטרית ז"ל – פרויקט המאפשר לילדים חולי סרטן, שמחלתם נמצאת בשלב מתקדם, לצאת יחד עם בני משפחתם לשבוע של כיף בפארק הילדים באורלנדו. מדובר לעיתים בחוויה האחרונה של המשפחה ביחד.

השלמת חומר נלמד - פרויקט שמטרתו לסייע לילדים חולי סרטן, הנעדרים מבית הספר בשל מחלתם, להשלים את החומר הנלמד באמצעות סטודנטים-חונכים, המלווים אותם באופן אישי. ההשקעה בעתיד הילד מעניקה לו ולהוריו כוח ותקווה.

מחשב לילד חולה סרטן - האגודה למלחמה בסרטן מעניקה מחשבים לילדים חולי סרטן, שאין באפשרות הוריהם לרכוש להם מחשב למטרות לימוד והעשרה.

'בוגרים צעירים - יוצאים לחיים'® - פרויקט תמיכה מיוחד של בני עשרים עד שלושים, שחלו בסרטן והחלימו, או נמצאים לקראת סוף הטיפול. הבוגרים נפגשים במסגרת קבוצות תמיכה שמתקיימות בהנחיית עובדות סוציאליות ומשתתפים בפעילויות פנאי במהלך השנה, כגון טיולי אתגר מיוחדים ושייט מפרשיות להולנד.

**כל פעילויות האגודה למלחמה בסרטן ניתנות ללא תשלום!
למידע נוסף על פעילויות התמיכה ורווחת החולים ניתן לפנות למח'
שיקום ורווחה באגודה למלחמה בסרטן בטל. 03-5721678**

This image shows a single page of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.