

התמודדות ילדים עם מחלת אחד ההורים:

בעיה רפואית משמעותית כמעט אף פעם לא נשארת בעיה של מי שסובל ממנה בלבד, אלא משפיעה על המשפחה כולה. על אחת כמה וכמה כאשר החולה הנו הורה לילדים צעירים. המחלה "מפריעה" לשגרת החיים במשפחה. לעיתים מחלה מקרבת בין בני משפחה אך במקרים אחרים היא עלולה לפגוע קשה בבריאות הנפשית וביחסי התפקידים המבוססים על היחסים במשפחה. המשפחה וכל אחד מחבריה עומדים לפני האתגר הבלתי פוסק של התמקדות בו זמנית בהווה ובעתיד מימד הזמן הופך להיות מרכזי ומשמעותי. קיימים מספר שלבים ומצביים נורמטיביים בחיי משפחה כגון: היווצרות הקן המשפחתי, יצירת הזוגיות, משפחה שילדיה צעירים, משפחה שילדיה מתבגרים. משפחה שילדיה הבוגרים עוזבים את הבית ומשפחה מבוגרת ו/או מזדקנת. לכל שלב במעגל חיי המשפחה מספר מאפיינים נורמטיביים הקשורים בצמיחה וגדילה של חברי המשפחה. ואולם, כאשר מופיעה מחלה בשלבים ראשונים של מעגל החיים המשפחתי או אז צצים קשיי התמודדות, ולכן, בהרצאה זו נתמקד בשלבים אלו:

שלב ב' משפחה שילדיה צעירים

שלב ג' משפחה שילדיה מתבגרים

שלב ב נמשך מגיל הינקות עד גיל ההתבגרות של הילדים. בשלב חיים זה, המשפחה עוסקת בקבלת חברי המשפחה החדשים (ילד/ים) למערכת המשפחתית. מצב זה דורש התאמת המערכת הזוגית, על מנת לאפשר פינוי "מקום" במשפחה לילדים. כמו כן, משפחה שילדיה צעירים עוסקת בנושאים כמו: משק בית, כלכלה, תקציב משפחתי ותכנון עתיד

ההורים ועתיד הילדים. תוך השקעת מאמצים ניכרים מצד הזוג להבטחת עתיד זה. נושא חשוב נוסף הוא מתן תשומת לב למשפחה המורחבת תפקידי הורים, סבים/ות. משפחה שילדיה צעירים ואחד מבני הזוג חולה עלולה להיקלע למצב קשה, החולה עלול להיות "ילד" נוסף במשפחה, ילד בלתי מתוכנן. לילד הבלתי צפוי הזה יש להתייחס בכובד ראש כי בעוד שילד רגיל מתפתח ומסיר מעל הוריו בהדרגה את עול הזמן ומשאבים שהוא זקוק להם חולה הסרטן ימלא את הזמן הדרוש לטיפול בו ובמחלתו. למעשה, המחלה שפוגעת בפרט החולה "תוקעת" זמנית את התפתחות המשפחה ואינה מאפשרת התפתחות תקינה אל עבר שלב התפתחותי הבא במעגל חיי המשפחה. מצב זה קושר את חברי המשפחה למחלה. הילדים הצעירים (תינוקות וילידים עד גיל ההתבגרות) עלולים להיפגע נפשית כאשר אחד מן ההורים חולה בסרטן תקופה ממושכת ואינו "פנוי" לחלקו המרכזי כהורה. כאשר הילד הצעיר חווה הורות נעדרת, הוא נחשף לכל הבעיות האופייניות למשפחה שיש בה הורה חולה: חסך רגשי מאידך גיסא. parental child חמור מחד גיסא ו/ או התגייסות לתפקיד הורי.

שלב ג' משפחה בשלב זה עסוקה בנושא של הגמשת גבולות. המשפחה על מנת לאפשר למתבגרים הצעירים עצמאות רבה יותר. יחסי הורים מתבגרים נעים לעבר מתן אפשרות למתבגר הצעיר לצאת אל מחוץ למערכת המשפחתית ולהיכנס שוב אליה. נושא חשוב נוסף בשלב זה הוא מיקוד מחדש במצבי אמצע החיים בנושא זוגיות וקריירה. בשלב זה נמצא התחלה של מעבר המשפחה לדאגה רבה לדור הקודם. קרי סבים, סבתות שהזדקנו עוד יותר כאשר אחד ההורים נפגע במחלה. בשלב זה נוצר בלבול והעדר מיקוד ברור כלפי המשימות המשפחתיות כאשר מספר שאלות עולות בהקשר זה:

1. האם יש לאפשר למתבגר לצאת מהמערכת המשפחתית ולשחרר אותו ממשימות

המתחייבות בטיפול ובליוי של ההורה החולה?

2. האם התמקדות בנושאי אמצע החיים של בני הזוג תדחה או תידחק עקב המחלה?
3. האם נושאי הזוגיות והקריירה של אמצע החיים יפגעו קשות עד שלא ניתן יהיה לשקם את נושאי אמצע החיים?

4. איזו חלוקת תפקידים יש לעשות בכל שלושת הדורות של המשפחה?

בתקופה של גילוי המחלה (בין אם מדובר בגידול סרטני או במחלה כרונית כגון טרשת נפוצה או סכרת) מתעוררות שאלות רבות, אי ודאות מרחפת באויר ולעיתים יש צורך לעבור בדיקות ולקבל החלטות קשות. אצל רוב ההורים עולה באופן ספונטני הרצון להגן על ילדיהם מפני החרדה המלווה את המחלה. לעיתים קיימת התלבטות בין הרצון להסתיר פרטים וזאת כדי להגן על הילד, לבין הרצון לשתף את הילד בתהליך ההתמודדות. אולם, דווקא בתקופה זו, יש חשיבות לתקשורת פתוחה וכנה בין הורים לילדיהם. בד"כ עולות שאלות כמו: מתי לדבר עם הילד על העובדה שאני חולה? מי צריך לדבר וכיצד? האם לספר לכל הילדים ביחד או לכל אחד באופן נפרד? האם להשתמש במילה סרטן? תפיסתו של הילד לפי שלבים בהבנת המחלה בגילאים השונים:

ילדים עד גיל שנתיים

מגיבים בעיקר לפרידה מההורה ולמתח הרגשי שהם חשים בו באופן אינטואיטיבי. בגיל זה לא תהיה הרבה תועלת בשימוש בהסברים מילוליים. כדאי לחבק את הילד, לאפשר לו לראות את האם, לנסות לתכנן זמן "איכות" עד כמה שניתן.

ילדים בגיל שלוש עד שש

הם בעלי תפיסה פרימיטיבית של המושג מחלה. פעמים רבות הם מעלים מחשבות כי קיימת סכנת הידבקות במחלה, ונוטים להאמין שהטיפולים הם קצרי מועד וכי המחלה

אמורה להיעלם תוך מספר שבועות. בגיל זה חשוב לשמור על שגרת החיים של הילד: בית ספר, מנוחת צהריים, חוגים וחברים.

ילדים בגיל שבע עד שלוש עשרה

הם בעלי דאגות מופשטות ומוחשיות לגבי המחלה. הם מודעים למשמעות הרצינית של מחלת הסרטן. הדאגה לגבי הפגיעות של ההורה היא עליונה ולכן ירצו לדעת אם אמא תהייה "בסדר" ויחפשו ללמוד על המחלה ותוכנית הטיפול. התמדה בפעילויות כגון ספורט, תנועות נוער, מוזיקה וכו' יכולה לשמש הסחת דעת. חשוב לשתף את הילד "למי כבר סיפרנו על המחלה", זאת כדי שלא ידאג ללא צורך איך לבשר לאחרים ולא יופתע מביטויי דאגה להוריו.

מתבגרים

נוטים להעלות דאגות לגבי נטיות גנטיות של המחלה ומבוכה מהמראה החיצוני של האם בעקבות הטיפולים. בנוסף, עשוי להתעורר קונפליקט בין ניסיון לפתח עצמאות לבין התאחדות המשפחה עקב דרישות המחלה והטיפול. ניתן לראות מגוון תגובות של מתבגרים כגון הזדהות, פחד, כעס, תסכול וכו'. חוסר תקשורת המאפיין את גיל ההתבגרות יכול להוביל ליתר התבודדות, בזמן שתמיכה יכולה להיות מבורכת עבורו. פגישה אישית עם רופא יכולה לאפשר למתבגר לשאול שאלות שהוא לא מסוגל לשאול את ההורים. מתבגרים אחרים ינסו להימנע מכל מידע על המחלה.

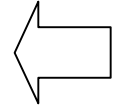
הצעה למודל טיפולי קצר מועד החולה ומשפחתו מרגלית דרורי

מטרות המודל:

1. להקנות לחולה ולמשפחתו ידע על המחלה ועל הטיפול בה, כדי להבטיח המשך טיפול גם לאחר גמר אשפוז.

2. להרחיב את היקף הרשת המשפחתית והחברתית המטפלת בחולה.

3. לסייע לחולה ולמשפחתו לחזור לתפקידים החברתיים, ובד בבד לעמוד במטלות הכרוכות בטיפול במחלה.



להפחית את עוצמת התגובות הרגשיות שמלוות את התהליך ולשפר את יכולת ההתמודדות.

זהו מודל טיפולי סכימתי (מובנה וקבוע), בעל אופי נוקשה, המטפל אקטיבי, המטפל צריך לעמוד בלוח זמנים נוקשה (מפגש אחד עד שלושה מפגשים, בני חמש עשרה עד שלושים דקות כל אחד), התכנים הטיפוליים קבועים מראש, יש שימוש בטכניקות התערבות ספציפיות ומוכתבות.

האסטרטגיה הטיפולית המוצגת במודל מאפשרת העברה של האחריות לטיפול ולתוצאותיו אל החולה ואל בני משפחתו, תוך העברת מוקד השליטה מן הצוות המטפל בבית החולים אל המשפחה.

טכניקות טיפוליות:

1. הצטרפות (joining) – הצטרפותו של המטפל אל המטופל. משתמשים בטכניקה זו בשלב ההכרות, עוד לפני הצגת הבעיה. טכניקה זו גם משמשת אפשרות למטפל להעלות תוכן חדש בשיחה, תוך כדי בדיקה והצטרפות למקום שבו המטופל נמצא ביחס לאותו התוכן... "באיזו מידה את מרגישה שאת מסוגלת להתפנות לנושא זה...? האם חשבתם על הנושא...?"

2. מיקוד (focus) – המטפל יכול למקד את המטופל לבעיה או לתחום הספציפי שרוצים להתעסק בו, בהתאם למטרות ההתערבות. או מיקוד מבעיה אחת מתוך כמה שעלו.

3. מסגור (framing) – איסוף תכנים שהעלה המטופל, ללא שינוי משמעותם, וזאת כדי לאפשר לו לשמוע את ניסוחיו ואת המשמעויות המיוחסות להם. לדוג': כאשר החולה מתאר תחושות של ניכור וחוסר יחס מצד הצוות הרפואי... המסגור מאפשר לו לארגן מחדש את תפיסתו: "האם נכון להגיד שהרגשת יחס של ניכור בעיקר מצד ד"ר...?"

4. מסגור מחדש (reframing) – זהו ניסיון לתת משמעות חיובית חדשה להגדרות שהמטופל נותן לחוויות שהוא חווה. לדוג': מטופל המדווח שהוא חש בודד ושאינן אי שמבין אותו... המטפל

ימסגר זאת מחדש: "אני מבין שאתה מחפש דרך לספר לאנשים מה עובר עליך על מנת לקבל

עזרה ותמיכה... בוא נבדוק איך אתה עושה זאת?"

5. **one up position** – טכניקה שבה המטפל מציג את עצמו כבעל הידע המומחה בנושא הדיון.

עושים שימוש בטכניקה זו בעיקר בזמן ההתמקדות בפתרונות השונים, על מנת להאיץ שינויים.

"... מניסיוני חשוב ש..."

6. **one down position** – המטפל שם את המטופל במעמד של מומחה (בעל הידע)... "האדם

שמכיר את משפחתו הכי טוב הוא אתה..."

ציר הזמן וציר התוכן

מודל ההתערבות בנוי משני צירים

1. **ציר הזמן** = מתייחס לשני מישורים האחד משך זמן ההתערבות (מפגש אחד עד שלושה...).

השני קשור לסדר התכנים, והעיקרון השולט בו הוא התעסקות קודם ב"כאן ועכשיו", אח"כ

עובר המטפל אל העבר הקרוב, ובסופו של התהליך – לתכנון העתיד.

2. **ציר התוכן** = המטפל בודק את תפיסת המחלה ומתמקד בדרכים שבעזרתן המשפחה יכולה לקבל

מידע מלא ומדויק על המחלה והטיפול בה; לאחר מכן עליו לבחון את דפוסי ההתמודדות ואת

היכולת לגייס משאבים במשפחה (כדי להקל על העומס המעשי והרגשי), לבסוף, יש להתייחס

אל החולי כחלק משגרת החיים ומרצף החיים המתמשכים של המשפחה.

השילוב בין ציר הזמן לציר התוכן:

הווה:	עבר	עתיד
א. ידע על המחלה א. רשת משפחתית		א. מסגרת השחרור
ב. ידע על הטיפול ב. דפוסים של בקשת עזרה ב. המשך הטיפול הרפואי		
ג. תפיסת המחלה ג. שימוש במשאבים		ג. חזרה לתפקידים משפחתיים

- שיח פתוח יש לזכור שילדים הינם בעלי חיישנים רגישים. הם מבחינים כאשר משהו אינו כשורה או כאשר חלים שינויים במשפחה. העלמת האמת יכולה להוביל להתפתחות מערכת של חששות ודמיונות של הילד, העלולים להיות מאיימים יותר מהמציאות עצמה. בנוסף, ילדים עשויים לגלות את האמת דרך אנשים אחרים (שכנים, אמצעי תקשורת)
- כל משפחה צריכה למצוא את הדרך המיוחדת שלה, שמתאימה לה. כל הורה מכיר את הילד שלה/ו ויודע/ת מה נכון עבור הילד ומה נכון עבור עצמו. כל ילד הוא שונה מהאחר כמו גם אופי המחלה. השפעות המחלה והטיפולים משתנים מאדם לאדם. יש להשלים עם בשורת אבחון המחלה, להתארגן באופן אישי ולערוך חשיבה מראש על מה את בוחרים לספר לילדים. אין גרסה אחת נכונה על "מה צריך לספר" ... התייעצות עם אנשי מקצוע עשויה לסייע, כמו גם שיתוף הצוות החינוכי בגנים ובבתי הספר.
- לעזור למשפחה לשמור על שגרת חיים עד כמה שניתן (חוגים, חברים) יש לדאוג שצרכיהם הבסיסיים של הילדים ימולאו, בעיקר כשמדובר בילדים קטנים וכאן המקום להיעזר בבני משפחה נוספים או בגורמים חיצוניים.
- ילדים הם יצורים סתגלניים אשר לרוב מצליחים להתמודד בצורה טובה, אף יותר ממבוגרים, עם שינויים ומשברים. עם זאת, בתקופת ההתמודדות המשפחתית עם המחלה וגם לאחריה עשויים להופיע קשיים בלימודים, בעיות התנהגות ותסמינים

של דיכאון או חרדה בקרב הילדים. במקרים אלו, מומלץ להיות בקשר עם אנשי מקצוע בכדי להעריך את עוצמת הקשיים ולבדוק דרכי התמודדות.