

* התמודדות עם מחלה ממארת מעגל אישי, זוגי ומשפחתי

מאת- סופי ליבשיץ, עובדת סוציאלית, מומחית בתחום
הבריאות הכללית

שְׁלֵבֵי הַתְּמוּדָדוֹת

- גילוי המחלה ואבחון
- טיפול פעיל
- נסיגה (רמיסיה) ושיקום
- הישנות המחלה
- טיפול חוזר
- שלב הנסיגה החוזרת וסיום הטיפול / הפסקת הטיפול הפעיל
- מחלה טרמינלית/ סופנית

* גורמים המשפיעים על רמת ההתמודדות

- רמת המוטיבציה
- רמת אי וודאות
- תחושת השליטה
- תחושת איום מאפשרות של הישנות
המחלה

* איר אפשר לעזור לעצמנו

זה תלוי ביחסים
שלנו עם אחרים



מערכות תמיכה!

זה תלוי בנו



**אם אין אני לי מי
לי!!!**

סגנונות התמודדות*

• התמודדות פעילה

active coping

• עשיית יתר overcoping

• עמידה פסיבית

Stoic perception

• רגרסיה undercoping

סוגי תמיכה*

• תמיכה ועזרה אינסטרומנטלית

טיפול אישי, עזרה כלכלית, סיוע בפתרון בעיות
לוגיסטיות שונות

• מתן מידע

• תמיכה רגשית

דאגה, מעורבות, תשומת לב, אהבה, אפשרות
לשיתוף

*מי תומר בנו?

בני זוג, ילדים בוגרים, הורים, חברים, שכנים, כל אחד שמספק טיפול שבדרך כלל לא מתוגמל, מתקיים לרוב בבית עם השקעה משמעותית של זמן ואנרגיה לאורך חודשים או שנים. הטיפול זה דורש ביצוע מטלות בתחום פיזי, רגשי, חברתי או כלכלי. (Kent, Rowland & others 2016)

* ייחודיות של מטפלים עיקריים ותומכים בתחום הסרטן

- מחלת סרטן להבדיל ממחלות כרוניות אחרות יכולה להתאפיין בשינויים מהירים במצבו של החולה בתקופות זמן קצרות ולכן גורמת לרמות גבוהות יותר של מצוקה לבני המשפחה התומכים.
- זה דורש טיפול אינטנסיבי יותר בתקופות זמן קצובות
- טיפול מסוג זה מלווה בהוצאות כספיות גבוהות יותר
- עם זה תוחלת החיים הגדלה עם עדות למחלה ובלעדיה מביאה לצורך בטיפול משפחתי ארוך יותר מלווה בעומס פיזי ורגשי

(Kent, Rowland & others 2016)

* תפקיד של מטפלים משפחתיים

- טיפול אישי
 - סיוע באיזון סימפטומים וניהול טיפול ומטלות הקשורות לכך
 - דברור של החולה
 - קבלת החלטות וסנגור מול מוסדות שונים ואיסוף מידע
 - תמיכה רגשית והכלה של חווית המטופל
- (Clipp & George, 1991; Kent, Rowland & others 2016)

* תפיסה של חווית המחלה

תומכים משפחתיים תופסים את חווית המחלה של בן משפחתם באופן שלילי יותר מהחולה עצמו

- תפיסה זהה לגבי הערכה של צרכים קונקרטיים כמו טיפול אישי, יכולות תפקוד ואחרים שפחות ניתנים לפרשנות
- תפיסה שונה לגבי אספקטים סובייקטיביים יותר כמו רמת כאב, אמון בטיפול, חשש מעתיד וזמן שמוקדש לחשיבה על המחלה- מדובר במצב נפשי פנימי של המטופל -**יתכן שמטופלים לא משתפים ברגשותיהם, אפילו לא את בני הזוג שלהם**

(Clipp & George, 1991)

התפיסה השלילית יותר של
המטפלים המשפחתיים לגבי
חווית המחלה אינה
משפיעה כלל על איכות
הנישואין והזוגיות

Clipp & George, 1991

Romito, Goldzweig & others, 2013

* התמודדות רגשית של בני המשפחה התומכים

- עומס פיזי ורגשי של שילוב בין התנהלות רגילה לטיפול בחולה בבית
- חוסר במידע, תמיכה, ביטחון עצמי, אסטרטגיות פתרון בעיות הנחוצים לביצוע טיפול נחוץ
- לאורך המחלה והמיקוד בטיפול בחולה לא מעט צרכים של בני המשפחה מורגשים כלא מסופקים.
- כל זה גורם לרמות חרדה ומצוקה גבוהות, ריבוי דרישות בו זמנית, מה שיכול להשפיע באופן שלילי על בריאותם הפיזית ונפשית של בני המשפחה
- בדומה לחולים גם לבני המשפחה התומכים עולה רמת המצוקה בשלבי מעבר בהיסטוריה של המחלה
- (Kent & Rowland & others 2016)

* התמודדות של בני המשפחה התומכים

- מטלות יום יומיות של טיפול בחולה משאיר את הצרכים האישיים של בן המשפחה התומך לא מסופקים מספיק. זה יכול להוביל לאיכות החיים הפחותה ורמות מצוקה גבוהות יותר, צמצום במערכות יחסים חברתיות והזדמנויות תעסוקה.
- בדומה לחולים עצמם ההשפעה על איכות החיים תלויה במאפיינים סוציודמוגרפיים של המשפחות. כך למשל המצוקה הרגשית בקרב בני המשפחה התומכים גבוהה יותר כאשר מדובר בנשים, בני גיל צעיר יותר, אנשים עובדים, בעלי שכבה סוציאוקונומית נמוכה

Romito et al, 2013

*איכות חייהם של בני המשפחה התומכים

מושפעת בתחומי חיים:

- בריאות
- התמודדות רגשית
- פעילות חברתית ומערכות יחסים

Romito et al, 2013

המשור *

- אפילו שנתיים אחרי אבחון מחלת בן המשפחה, 33% מהתומכים זקוקים לסיוע בהתמודדות עם:
- קשיים רגשיים הן של החולה והן שלהם עצמם,
- בניית תקשורת פתוחה התוך המשפחה לגבי הדאגות לגבי התפתחות המחלה, שינויים באורחי החיים
- צורך במידע עדכני

Romito et al, 2013

*משאבי התמודדות של המשפחות התומכות

- **תמיכה חברתית** - במיוחד משמעותית במצבי משבר ולחץ
 1. תמיכה רגשית - הבעת חיבה, הערכה ותחושת שותפות
 2. תמיכה אינסטרומנטלית - התייעצות, עזרה פרקטית, עזרה כלכלית
 3. תמיכה יום יומית מכוננת פתרון בעיות ומתן שירות זמין יום יום
- **תמיכה פסיכולוגית** - משאבים אישיותיים
 1. התומכים עם תחושת שליטה גבוהה יותר חשים פחות דיכאון
 2. טיפוסי אישיות מוחצנים (אקסטרברטיים) חווים יותר בחיוב את הסיטואציות של טיפול בבן משפחה החולה

Nijboer et al, 2001

* רוחניות, אמונה ודת במשאב התמודדות

- אמונה יכולה לתת לאדם סובל מסגרת למציאת משמעות ואפשרות לראות את החיים דרך פריזמה שקיום משהו גדול יותר מאדם עצמו.
- זה מאפשר תחושה של שליטה על הרגשות של חוסר אונים והיעדר כוח.
- תרגול רוחני ועשייה דתית מספקים רשת חברתית חיונית להתמודדות

Weaver & Flannelly , 2004

המשור*

- תרגול רוחני וחוויות רוחניות אצל חולי סרטן מתקשרים ל**יכולת ליהנות מהחיים** אפילו בזמן התמודדות עם סימפטומים שליליים
- אנשים או נשים שעוסקים בתרגול רוחני/ דתי מדווחים על יכולת גבוהה יותר לראות **תקווה**
- העוסקים ברוחניות דיווחו על **איכות חיים גבוהה יותר** לעומת אלה שלא כאשר כל המטופלים סבלו מאותן רמות של כאב ותשישות
- אנשים בעלי אמונות רוחניות ודתיות מראים יותר יכולת ל**התמודדות פעילה**. הם מקבלים את מחלתם ומנסים להתמודד איתה באופן חיובי ותכליתי

Weaver & Flannelly, 2004

המשור * המשור

- **תפילה** יכולה לצמצם רגשות שליליים כמו כעס, פחד, דיכאון
- התחושה שמישהו מנהל מערכת יחסים חיובית עם **אלוהים** (ישות גבוהה כלשהי, כוח עליון) נותנת לאותו האדם הרגשה של **קבלה עצמית, שייכות ומספק משאב רגשי להתמודדות עם מחלות מאיימות חיים**
- בני המשפחה בעלי אמונה מראים גישה יותר חיובית לתפקידם כמטפלים ותומכים ומסוגלים לתפקוד ממושך יותר. כל זה יכול להיות קשור לכך **שאמונה מחזקת תחושת אחריות וחמלה**, מה שמסייע לאדם לבצע עבודה של טיפול בבן משפחה חולה שהיא עבודה טעונה רגשית

Weaver & Flannelly, 2004

לסיבום*

- גם חולים וגם בני המשפחה נמצאים ביחד בהתמודדות, עוברים חוויות דומות אם כי לא זהות
- חשוב להיות מודע לכך, לדבר על כך אחד עם השני, לבנות תקשורת פתוחה
- תמכו אחד בשני, תחליפו מידע, תנו חיבוק, דברו רגשות, ברגעי שמחה ורגע קושי
- בקשו עזרה כשאתם זקוקים לה, תנסו לנסח במילים פשוטות למה אתם זקוקים כרגע.
- תנו משוב לתומכים שלהם, גם אינסטרומנטלי וגם רגשי
- תזכרו שהמשפחה והחברים הם המשאב העיקרי שלנו בכל התמודדות, שמרו עליהם
- תיעזרו באמונות, ערכים, עושרו של עולמכם הפנימי ורוחניות כמשאב
- עסקו בפעילות חיובית משותפת- בילוי, יצירה, ספורט, התעמלות, פעילות רוחנית ועוד

ובעיקר
שימרו על עצמכם!!!

