

# קבוצת תמיכה להורים לילדים חולי לויקמיה

עירית שוורץ-אטיאס, מיכל דיין-שרעבי

“עלינו לזכור, שאיננו היחידים שמוצאים עצמם בדרך ללא מוצא. כשם שהעפיון נישא גבוה כשהוא נגד הרוח, כך הבעיות הקשות ביותר עשויות לחזק אותנו. כמו אלפים רבים לפנינו, שנתקלו באותו גורל, ויכלו לו – כך נוכל לו גם אננו!”  
(ד"ר ר' בראש)

שילוב תמיכה זה יכול להקל על המשפחות ולספק להן סיוע מתאים, ומכאן עולה הצורך בקבוצות תמיכה. במאמר זה, נתאר את קבוצת התמיכה שקיימו להורים לילדים חולי לויקמיה מסוג Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). ילדי ההורים שהשתתפו בקבוצה היו לקראת שלב הטיפול האחזקתי על פי פרוטוקול BFM 2002. שילוב המאפיינים הייחודיים למחלת הלויקמיה והשלכות המחלה על המשפחה, עמדו בבסיס ההחלטה להקים קבוצת תמיכה להורים שילדם אובחנו באותה מחלה. ייחודיות קבוצה הומוגנית זו תואר במאמר זה, על יתרונותיה וחסרונותיה. התכנים העיקריים שעלו בקבוצה היו: המשך החיים לצד המחלה, תחושות של חשש מפני סיום הטיפולים ומחזרת המחלה, השתלבות הילד במסגרת הלימודית והחברתית, געגוע לחיים שלפני המחלה, חיזוק האמונה, התקווה והאופטימיות מעת האבחנה.

למחלת הלויקמיה בילדות מאפיינים ייחודיים הקשורים במהירות האבחנה, במשך הטיפולים, באינטנסיביות שלהם, בתופעות הלוואי ובסיכויי ההחלמה. המעבר המהיר והחד מבריאיות לחולי, הפרוטוקול הטיפולי הארוך המלווה בתופעות לוואי, והעובדה שבית החולים הופך לבית שני, יוצרים פעמים רבות תחושות של אובדן, יאוש, בלבול, חוסר וודאות וחוסר אונים. התמודדויות אלו כרוכות פעמים רבות במעמסה רגשית, פיזית וכלכלית.

לצד הקשיים ותהליך ההתארגנות מחדש למציאות החדשה, קיים צורך בהסתייעות במידע רלוונטי אודות המחלה ודרכי ההתמודדות עימה. במסגרת הטיפול בבית החולים, ההורים מוקפים בצוות רב מקצועי המלווה, תומך ומסייע בתקופה קשה זו. תמיכה נפשית רבה מגיעה גם מהמשפחות עצמן המסייעות אחת לשנייה, מתוך ההתמודדויות והניסיון האישי.

## סקירת ספרות

### מחלת הסרטן בילדות

בישראל מאובחנים מדי שנה כ-370 ילדים ומתבגרים מתחת לגיל 20 שנה הסובלים ממחלת הסרטן (פעילין-רמו, 2004). באירופה ובארה"ב מאובחנים עשרה עד חמישה עשר ילדים ומתבגרים למיליון תושבים (בן הרוש, 2008). יותר מ-70% מהם יחלימו ממחלתם, וההערכה של האגוד הישראלית להמטולוגיה ואונקולוגיה ילדים לשנות האלפיים הייתה, שאחד מתוך 900 בוגרים צעירים בגילאי 15-45 שנה יהיה שורד של מחלה ממארת בילדותו. במאה ה-21 יחס זה צפוי אף לשלש עצמו. הערכות אלו משקפות את ההתקדמות הגדולה שחלה באונקולוגיה פדיאטרית בעשורים האחרונים (פעילין-רמו, 2004).

עירית שוורץ אטיאס – RN, MA, אחות מתאמת טיפול בחולי לויקמיה ולימפומה, המערך ההמטו-אונקולוגי, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל. gal23@barak.net.il

מיכל דיין - שרעבי – MA, עובדת סוציאלית, המערך ההמטו-אונקולוגי, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל.

### לויקמיה מסוג ALL בילדות

לויקמיה לימפובלסטית חריפה הינה השכיחה מבין הממאירויות בילדים. כאחד מכל אלפיים ילדים מתחת לגיל 15 יחלה בה. זוהי גם המחלה הממארת בה חלה ההתקדמות המשמעותית ביותר בטיפול, ואחוז הריפוי מגיע כיום לכ-80%. כלומר, למרבית החולים סיכוי טוב להבריא ולקיים חיים נורמטיביים כאנשים בוגרים (שטרק וזרעאלי, 2004).

להיווצרות ALL דרושים שורה של שינויים גנטיים נרכשים בחומר הגנטי של התא, הגורמים להתמרה הסרטנית בתאי האב הלימפואידיים. שינויים אלו גורמים לעצירה בהתמיינות הנורמאלית, להתרבות לא מבוקרת, ולבלימת התהליכים המובילים למוות הטבעי של התא. השיפור בתוצאות ההחלמה ובאיכות החיים של המבריאים, הינו תוצאה של טיפול במסגרות ניסויים קליניים נרחבים שתוכננו היטב במהלך השנים, של דירוג עוצמות הטיפול על פי קבוצות סיכון ותשלובת תרופות בשלבי הטיפול השונים, הכוללים גם מתן

מסגרת חברתית המאפשרת לימוד ושיפור מיומנויות חברתיות שנפגעו, ופיתוח קשרים חברתיים העשויים להימשך גם מחוץ לקבוצה. לדבריהם העבודה הקבוצתית מאפשרת שיתוף בהצלחות ובכישלונות, מסייעת להתגבר על תחושת בידוד, וחברי הקבוצה לומדים מרעיונותיהם של אחרים ובאמצעות העזרה לאחרים הם עוזרים אף לעצמם.

Marcus & Schopler (1987), אצל כרמי, (1997) טוענים, כי רוב המשפחות זקוקות להזדמנויות לחלוק את ניסיונותיהן ורגשותיהן עם משפחות אחרות הנמצאות במצב דומה. לעיתים קרובות משפחות אחרות יכולות לעזור בהצעת פתרונות לבעיות, ועצם המפגש עם הידיעה שהמשפחה אינה לבדה יכול להיות מקור להקלה. Thoits (1986), אצל אורון, (2000) טוען, כי עצם התמיכה החברתית של אנשים שעברו חוויה דומה, מהווה אמצעי מסייע להתמודדות של מי שחווה חוויה קשה.

לצד יתרונותיה הרבים של קבוצת התמיכה, ניתן לראות גם את נקודות החולשה. לפי Whitaker (1985), קיימים מצבים בהם מאפייני הקבוצה עלולים להשפיע לרעה על חבריה, לדוגמה באווירה קבוצתית מסוימת עלול האדם לחוות רגשות שליליים כגון פחד, עצב וחוסר בטחון, מתוך התכנים שעלו בקבוצה. מכאן עולה חשיבותם הרבה של המנחים, אשר צריכים לזהות מצבים אלו וליצור תנאים שיאפשרו לחבריה תחושת ביטחון פסיכולוגי, אמון הדדי וקיום תקשורת פתוחה, המהווים בסיס להתפתחות ולצמיחה.

לפי Ross (1979), השתתפות בקבוצות הורים לילדים בשלב הראשוני של גילוי מחלת הסרטן, מצביעה על השפעות חיוביות על ההורים. המפגש עם אחרים בקבוצה המתמודדים עם בעיות דומות תורם להפחתת חרדות, מגביר יכולת התמודדות עם לחצים, משפר תקשורת ועוזר לפתרון בעיות עם הצוות.

לטענתם של Heiney ועמיתים (1989), ההורים לילדים החולים נאלצים להתמודד עם משימות הכרחיות דומות בשלב הראשון של המחלה. קבוצת תמיכה יכולה למלא את החסר, כאשר משפחה וחברים מתרחקים מסיבות רגשיות לאחר המשבר הראשוני. ההורים ממשיכים לחוות גלי הלם הרבה לאחר שילדם מסיים את הטיפול, ולכן קבוצה של אנשים שחווים אותן בעיות וחרדות, מספקת את מקור הכוח שאובד במשך הזמן.

### הרציונל בהקמת קבוצת תמיכה להורים לילדים חולי לויקמיה

במחלת הלויקמיה המעבר מבריאות לחולי הוא חד וחרף, וכך גם אינטנסיביות הטיפולים. המחלה מביאה את המשפחות להימצא ימים רבים ושעות רבות בבית החולים למשך כשמונה חודשים, ואז בית החולים הופך לביתם השני, ויש הורים הטוענים כי במקרים מסוימים, אף לביתם הראשון. עובדה זו מביאה לצורך בהתארגנות מחדש מהירה ומיידית בנוגע לשאר בני המשפחה, ולקבלת החלטות מהירה בנוגע למטפל העיקרי, למקום העבודה, לטיפול באחאים הבריאים ולשאר מטלות הבית.

במסגרת הטיפול האינטנסיבי, הילדים החולים עוברים פעולות

טיפול מונע להישנות מחלה במערכת העצבים המרכזית (שטרק, יזרעאלי, 2004).

בארצות הברית מאובחנים מדי שנה 2400 ילדים ומתבגרים בני פחות מ-20 שנים, בלוקמיה מסוג ALL (Smith, Ries, Gurney, & Ross, 2007), ונראה כי קיימת עלייה משמעותית במספר המקרים החדשים המאובחנים במחלה בשני העשורים האחרונים (Xie, Davies, Xiang, & Robinson, 2003; Shah & Coleman, 2007). שיא ברור במקרי הילדים החולים ב-ALL נצפה בגילאי שנתיים עד שלוש שנים, ובמקביל נצפתה ירידה בתחלואה בגילאי שמונה עד עשר שנים. בנוסף, נראה כי מסיבות שאינן ברורות, ילדים לבנים חולים יותר לעומת שחורים, וקיימת עלייה משמעותית בתחלואה בקרב ילדים היספאנים (43 מקרים למיליון תושבים) (McNeil, Cote, Clegg, & Maher, 2002).

בישראל בשנת 2006, אובחנו 63 מקרים חדשים של ילדים ומתבגרים בגילאי 19-0 שנים במחלת הלויקמיה לכל סוגיה (משרד הבריאות, 2009).

### השלכות מחלת הסרטן של הילד על המשפחה הגרעינית

לפי נהרי (2004), קבלת ההודעה אודות האבחנה של מחלה ממארת, הינה אירוע טראומטי עבור הילד ומשפחתו. הילד החולה ומשפחתו זקוקים לזמן כדי ללקוט ולעבד את הבשורה המרה, להבין את המידע שניתן להם, להתחיל ולתרגם את המידע למושגים אופרטיביים של שינוי במהלך החיים.

ישנם ילדים החשים אשמה ורואים במחלה סוג של עונש, או את עצמם כמטרד עבור ההורים. עולות שאלות קשות הנוגעות לדימוי גוף ותחושות גוף בשל התקרחות, צלקות מן הניתוחים, התנפחות מן הסטרואידים, חולשה, כאבים ובחילות. במחקרם של McCubbin ועמיתים (2002), נמצא שבנוסף לטיפול בילד החולה ובפחדיו, נאלצים ההורים להתמודד גם עם פחדיהם עצמם, וקיימת בקרבם בעיית הנטל הכלכלי וההתארגנות המעשית: נסיעות יומיומיות לבית החולים, הימצאות מועטה עם שאר הילדים הבריאים והיעדרויות מהעבודה. אלו ועוד מובילים לשינוי בצרכים הפיזיים והרגשיים של כל חברי המשפחה. בנוסף, על ההורים להתמודד עם הורות וזוגיות הנמצאים במבחן המציאות. אחת ההתערבויות שנועדה לקדם התמודדות יעילה מיוחסת להשתתפות בקבוצת תמיכה, המהווה כלי טיפולי לעיבוד רגשי, להגברת המודעות ולייעול דרכי ההתמודדות של הנוכחים בה.

### קבוצת תמיכה

יתרונותיה של קבוצת תמיכה נידונו רבות בספרות. Shapiro (1990), אצל קסן וסופר, (1997) מצוין כי "כוחן של קבוצות ככלי טיפולי ותמיכתי נובע מהעובדה שהקבוצה היא מיקרוקוסמוס, המאפשר לפרט החבר בה לעבד בתנאים מוגנים בעיות ומצבים, שהוא מתקשה להתמודד עמם בסביבה החברתית בה הוא חי". Fleishman, Home, & Arthur (1983), מציינים שהקבוצה מעניקה

הומוגניות הקבוצה תרמה לחיבור מידי ולפתיחות רבה בקרב ההורים. ההיכרות המוקדמת בשותפות הגורל הביאה לידי מפגש אינטימי, ולעבודה כמעט מיידית על התכנים. מאידך, הומוגניות הקבוצה טמנה בחובה גם קושי ומשבר, בשל הידרדרות במצבו של אחד הילדים שהוריו לא השתתפו בקבוצה, עם אבחנה דומה ובשלב אחר בפרוטוקול:

”יש ילד שהיה לפנינו וכמעט סיים את הטיפול, ואז המחלה שלו התפרצה שוב והוא בטיפול נמרץ. שמעתי מאבא שלו שהוא קיבל אותו טיפול שהילדים שלנו מקבלים, הכל היה בסדר עד שהגיעו לטיפול האחרון ואז המצב הידרדר... הגוף של הילד אף פעם לא בטוח... מאז אני מאד לא רגוע ואני מרגיש שזה מזיק לילד שלי...”.

### המשכיות החיים במקביל למחלה

אצל Barbarin (1987) נמצא, כי אבחון מחלת הסרטן כופה שינוי והוא עלול לשבש את האיזון והיציבות המשפחתית וליצור בלבול ביחסים הבין-אישיים. כמו כן אבחון מחלת הסרטן יכול להשפיע על שינוי בחלוקת התפקידים במשפחה, בהקצאת משימות, באיכות חיי הנישואין, ביחסי אחאים ובאחדות המשפחתית. אחת הדרכים להתמודדות עם השינויים שהמחלה מציבה בפני המשפחה היא שמירה על נורמליזציה (Deatrick, Knafel, & Murphy-Moor, 1999; Krulik, 1980; Meleski, 2002; Woodgate & Denger, 2003), שבאמצעותה המשפחה מנסה להשיג איזון מחדש ובניית מסגרת חיים חדשה, שתאפשר לה לחיות עם המחלה.

ההורים שהשתתפו בקבוצה הביעו מספר רב של פעמים את הצורך שלהם להמשיך בחלק מהרגלי השגרה היומיומיים, כגון: שמירה על מסגרת עבודה, בילויים משפחתיים, שמירה על גבולות, חלוקת תפקידים ברורה בין חברי המשפחה, הטיפול באחאים כמו גם שמירה על המראה החיצוני והטיפוח. כל זאת כדי לשמור על הילד החולה, לספק לו ביטחון ולתמוך בו ככל הניתן, וגם כדי לשמר את יכולות התפקוד שלהם במסגרת המשפחתית ומחוצה לה: ”זה חשוב להיכנס עם גישה חיובית. בהתחלה גם אני נראיתי זוועה ובסוף הלכנו יחד להסתפר. כשהסתכלתי על עצמי אמרת: למה אני מראה לו שאני מבולגנת? אני צריכה להראות לו שגם חיצונית, אנחנו כמו שהיינו פעם – מתוקתקים. שלא ירגיש שבגללו הכול משתנה... אני רוצה לשרד לו שלא בגללו הכול נעצר ושהכול בסדר ורגיל...”.

### הסרטן כנקודת מפנה

מחלת הסרטן נתפסת על-פי רוב כמחלה מאיימת חיים ומעוררת חרדות ופחדים בעוצמות גבוהות, בקרב הילדים ובני משפחותיהם. משלב האבחנה ובמהלך כל תקופת הטיפולים ההורים חווים מגוון רגשות, החל מהלם, הכחשה, כעס, חוסר אונים, בלבול ועד להסתגלות והשלמה עם המצב החדש (קובלר רוס, 1969). תהליך זה טומן בחובו לצד תחושת אובדן הערך העצמי, בעיות ביחסים הבין-אישיים, חוסר מוטיבציה והשקפה שלילית על החיים, גם שינויים

פולשניות רבות, לרוב תוך כדי הרדמה כללית (אחת לשבועיים). הפעולות הפולשניות כוללות בדיקת מח עצם ו/או החדרת כימותרפיה לתעלת השדרה, כדי למנוע התפשטות והישנות המחלה למערכת העצבים המרכזית. ישנם מקרים בהם נאלצים הילדים לעבור בדיקות מח עצם יום אחרי יום במשך שלושה ימים רצופים, בעיקר בזמן האבחנה. ההרדמות התכופות וההמתנה לתוצאות בתדירות כה גבוהה, מעלה בקרב ההורים את רמת הלחץ והחרדה. בסיום שלב הטיפולים האינטנסיביים עובר הילד המטופל לשלב הטיפול האחזקתי, שניתן כחלק מהפרוטוקול במחלת הלויקמיה מסוג ALL ונמשך כשנה וחצי. שלב הטיפול האחזקתי, נמצא באופן משמעותי כמעלה רמת חרדה בקרב ההורים, לצד השמחה מסיום הטיפולים האינטנסיביים. בשלב זה, הילד נוטל כדורים דרך הפה ויכול לחזור חלקית לשגרת החיים אליה היה רגיל טרם גילוי המחלה. הדילמה הגדולה שעולה בשלב זה, ועליה נמשיך ונדון בתכני המפגשים, דנה בשילוב הילד בחיי השגרה לצד האיסורים החלים עליו בתקופה זו, והקשר הממושך עם מסגרת בית החולים.

כפי שנמצא בספרות, מומלץ ליצור קבוצות הומוגניות לחולים עם אותה אבחנה הנמצאים באותו שלב של המחלה, ובכך להבטיח לכידות קבוצתית ודיון בנושאים רגשיים משותפים ומשמעותיים למשתתפים (וייל, 1997). קבוצת ההורים במאמר זה, הייתה הומוגנית ואפשרה לכידות קבוצתית ושיתוף פעולה.

## מטרות קבוצת הורים לילדים חולי לויקמיה לקראת הטיפול האחזקתי

מטרות הקבוצה היו מתן לגיטימציה לביטוי רגשות, ויצירת מסגרת תומכת בה אפשר לחלוק חוויות בהתמודדויות הייחודיות עם מחלת הסרטן, תוך שיתוף מלא של חברי הקבוצה וניסיונות להעלות דרכים להתמודדות יעילה יותר עם המצב החדש. כמו כן החזרת תחושת שליטה, הפחתת מצוקה רגשית, ויצירת מסגרת חברתית שתלווה את המשתתפים גם לאחר סיום הקבוצה.

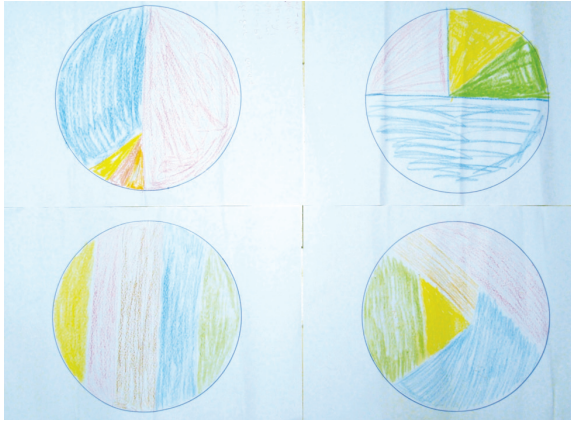
### הליך

קיימו ארבעה מפגשים להורים לילדים חולי לויקמיה מסוג ALL. כל מפגש נמשך כשעה והונחה על-ידי אחות ועובדת סוציאלית. המפגשים התקיימו במסגרת בית החולים בשעת צהריים, בזמן שהילדים קיבלו טיפול כימותרפי והיו תחת השגחה של צוות המורות והצוות הסיעודי במחלקה.

גילאי הילדים שהוריהם השתתפו היו דומים, 6-7 שנים, למעט אם למתבגרת בגיל 15 שנים. בקבוצה השתתפו ארבע אמהות ואב אחד. כולם הוגדרו כמטפלים העיקריים בילד החולה. תאריך אבחנת המחלה של ילדיהם היה באותו החודש, כאשר במהלך המפגשים כל הילדים היו באותו שלב של הפרוטוקול הטיפולי, עובדה שתרמה לגיבוש הקבוצתי.

## הנושאים שנדונו בקבוצה

שותפות גורל מבחינת סוג המחלה – יתרון וחיסרון



**זוגמא למילוי כלי המנדלה על ידי ארבע אמהות בקבוצה**  
 מקרא: עצב -צהוב, כעס- אדום, געגוע- ירוק, תקווה - כחול,  
 אמונה - ורוד, רחמים - אפור, פחד - חום

מוות הממשיך ללוותם במשך שנים, בשל האיום של הישנות מחלה, כמו גם דאגה רבה להתפתחותם הפיזית והמנטאלית של ילדיהם והשלכות לגבי עתידם (Meadows, 1992; Koocher & Omalley, 1981; Greenberg & Meadows, 1992).

באחד המפגשים נעשה שימוש בכלי המנדלה. מנדלה זהו סוג של ציור מורכב המצויר בתוך עיגול או רק כמעגל, לעיתים מצויר באמצעים רגילים (עפרונות, צבעים) ולעיתים, בעיקר בתרבויות המזרח (הודו וטיבט), שם מירים בונים מנדלות מגרגרי חול צבעוניים לצרכי מדיטציה. צביעת מנדלה פונה להמיספרה הימנית במוח האחראית על רגשות, תחושות, דמיון ואסוציאציות. זוהי חוויה בלתי מודעת הפותחת דלת לרבידים עמוקים. לפי הפסיכואנליטיקאי קרל יונג, באמצעות המנדלה ניתן לאחד ניגודים (תכונות מנוגדות), להגיע לאיזון פנימי ולהתקדם לעבר האחדות השלמה (Sourkes, 1991).

כל אחד ממשתתפי הקבוצה צייר באמצעות צבעים את גלגל הרגשות שלו, נוכח אבחון מחלת הסרטן של ילדו. המשתתפים הביעו באמצעות הכלי מגוון רגשות שליליים וחוביים גם יחד, וציינו כמה מקום "תופס" כל רגש במרחב המעגלי. במהלך השיתוף ניתן היה לראות כי הם נעים בתוך מכלול רגשות, המשלבים מצד אחד תחושת חרדה, הימנעות, עצב, כעס ורחמים, לצד הפחד והגעגוע לעבר טרם גילוי המחלה, ומצד שני אמונה, תקווה ואופטימיות. כפי שהביעה אחת האמהות בקבוצה: "יש פחד עצום שהמחלה תחזור ויקרה משהו באמצע הדרך, פחד שהיא תמות, אך יחד עם זאת באה תקווה שיהיה בסדר".

"ביום מדחיקים את זה אך בלילה הכול עולה. אני ישנה איתה ורואה אותה נשמת. יש את הגעגוע לימים שלפניי, קשה להיכנס למחשב ולראות את התמונות מלפניי, מתגעגעת לשמחה שהייתה. מאמינה שיהיה בסדר אך הפחד גדול יותר".

אם אחרת ציינה: "... הילדה שואלת: למה דווקא אני? ואני עונה לה שבעזרת השם היא לקראת סיום וצריך להגיד תודה שהיא מקבלת

חוביים כמו פיתוח תחושת שליטה עצמית, יחסים קרובים עם האחר ושינוי בסדר העדיפויות והמטרות בחיים (Brennan, 2001). גם פרנקל (1970), מתייחס לגיבוש תפיסה חיובית לאחר אסונות ואבדנים, אשר עשויה להיווצר מתוך בחינה מחודשת של האדם את מציאות חייו. הוא טבע את המונח "אופטימיות טראגית" כפוטנציאל האדם להפוך את הסבל להישג.

בקבוצה הנוכחית הביעו ההורים, על אף הקשיים הרבים, את הצד החיובי והייחודי למחלת הלויקמיה מסוג ALL: "כששומעים את המילה סרטן כולם חושבים על מוות, גם אני חשבתי כך פעם. יותר קל לי לקבל את המילה לויקמיה מהמילה סרטן, כי אני יודע שילד שלי יש את הסוג הטוב עם סיכויי החלמה טובים".

כמו כן בקבוצה הנוכחית, הציגו ההורים את ההיבט הייחודי למחלת הלויקמיה מסוג ALL, תוך ביטוי רגשות חיוביים כתוצאה מהמתמודדות עם המחלה בתחומים שונים, כגון:

- שינוי פילוסופיית החיים: "למדנו לחיות את הרגע ולקחת דברים בפרופורציות הנכונות..."
- שינוי בתפיסת העצמי: "...מייד כשר' חלטה ראיתי רק דבר אחד - מוות. מייד אמרתי שאני צריכה עוד ילד, כאילו תחליף לר', כאילו להביא ילד במקומה? וגם היא ביקשה ממני כמה פעמים בעבר עוד אח או אחות ולא רציתי, אבל אז גיליתי שמחלת הסרטן היא לא סופנית, והמחלה של ר' היא הטובה מבין כל מחלות הסרטן ובכל זאת החלטתי שאני רוצה עוד ילד, אבל לא כתחליף לר'... אני אדם חזק יותר, עכשיו קיבלתי פרופורציות והבנתי שאם הצלחתי להתמודד עם המחלה של ר', אוכל להתמודד גם עם שלושה ילדים..."
- הערכת מערכת התמיכה המשפחתית והחברתית: "המחלה קירבה בין כל בני המשפחה, כולם נרתמים תמיד לעזרה עם שאר הילדים בבית. גם השכנים עוזרים. התברכתי בסביבה תומכת..."
- עליה ברמת האמפתיה, החמלה ואהבת הזולת: "זו דרך טובה ללמד את האנשים מבחוץ שניתן לאהוב אחד את השני ללא קשר למקום ממנו הגעת... פה במחלקה נמצאים יחד יהודים וערבים החיים בשלום, בהתחשבות ובהבנה. כנראה שאסונות מקרבים. במצב משבר אתה לא שופט אנשים ולא מתייחס אליהם לפי מוצאם...". או כפי שציינה אם אחרת: "התביישתי להגיד לחברים שהיה לנו כיף באשפוז, כי אנחנו כמו משפחה פה ההורים. כולם מספרים הכול לכולם, כולם מקבלים אותו הטיפול וזה עוזר לנו לעבור את התקופה הזו..."

**הבעת פחד וגעגוע לצד אמונה ותקווה**

עבור הורים, הילד בדרך כלל הוא בן המשפחה הפגיע והיקר ביותר, ולרבים מהם הוא מסמל את המשכיותם לעתיד, ומהווה שלוחה או ערך מוסף של חיייהם עצמם. לכן, מחלת ילדות כמו סרטן עלולה לאיים על תחושת היכולת והתקווה הבסיסית שלהם (Chesler & Barbarin, 1987). גילוי מייד וקבלת מידע רפואי רב ומונחים רפואיים חדשים ובלתי מוכרים, גורמים להורים הלם, הפתעה ופחד מפני

### חזרה לשגרה בסיום הטיפול האינטנסיבי

לויקמיה מסוג ALL זו המחלה הממארת בה חלה ההתקדמות המשמעותית ביותר בטיפול ואחוז הריפוי מגיע היום לכ-80%, כלומר, למרבית החולים סיכוי טוב יותר להבריא ולקיים חיים נורמטיביים כאנשים בוגרים. שלב סיום הטיפולים נחשב לכאורה לשלב משמח החובק בו תחושת הקלה. עם זאת, ההורים מתארים גם תחושות לא טובות שמתבטאות באי וודאות, בחרדה, בקושי בהתמודדות לבד בבית, ובירידה בתחושת הביטחון בשל הניתוק החלקי ממסגרת בית החולים: "...בראש אני ממשיך לחשוב שאני בבית החולים, למרות שאנו נבקר הרבה פחות. אני לא מנתק את עצמי מכאן, אני לא מסוגל..."

חלק מהמשימות החדשות עימן מתמודדת משפחה שחוזרת לשגרת חיים שלאחר טיפולים הן: הצבת גבולות של מה מותר ומה אסור, מציאת מקום חדש לילדים הבריאים שחיכו להחלמת אחיהם, חזרת הילד למסגרת החינוכית, שיקום הדימוי העצמי של הילד ודאגה לקשרים החברתיים. "...זו בעיה מאוד קשה לחזור לשגרה. התחלתי עם זה שילך לחברים שלו, שישחק וילך לגן..."

"...החלק החברתי היה בשבילי מאוד חשוב. אמרתי שבסביבות אפריל אולי תחזור לבית הספר ואני פוחדת שאולי יציקו לה שם. היא הלכה למסיבת סיום ולא העזתי לשאול איך היה. אני מקווה שיהיו לה חוויות חיוביות מבית הספר..."

הקבוצה אפשרה דיון בנושא החזרה לשגרה, ונוצר רב שיח בו ההורים נתרמו האחד מן השני והשמיעו דרכי התמודדות מגוונים.

### סיכום והמלצות

הנחת היסוד שלנו היתה, כי בשונה ממחלות אחרות, במחלת הלויקמיה המעבר המהיר והחד מבריאות לחולי וסדר הפעולות המהיר מרגע האבחנה, מקשה על המשפחות להבין את עולם המושגים החדש ולהתאקלם בעולם אליו נקלעו. הנחה זו, בנוסף למצוקות הדומות אותן הביעו ההורים, הובילו להחלטה על הקמתה של קבוצת תמיכה כדרך לסייע להם בהסתגלותם למצב החדש והמאיים. בשל בעיות טכניות, הקבוצה החלה את המפגשים בשלב האחרון של הפרוטוקול האינטנסיבי. קיומה של קבוצת התמיכה להורים שילדם נמצא לפני שלב הטיפול האחזקתי נמצאה משמעותית, בשל העובדה כי שלב זה מעורר תחושות רבות ומגוונות ודורש התארגנות משפחתית מחודשת. על כן, ראות אנו מקום לקיים קבוצות תמיכה בשתי נקודות זמן משמעותיות: כחודש מהאבחנה ולפני שלב הטיפול האחזקתי, במטרה לספק כלים למשפחות ולהובילן להתארגנות יעילה מול האתגרים השונים שמציב כל שלב.

יתרון נוסף לקבוצה היה השילוב של מנחות משתי דיסציפלינות, אשר תרם הן להורים בקבוצה שניתנה להם האפשרות לשוחח ולקבל מענה בנושאים רפואיים ונפשיים-רגשיים, והן למנחות שחוו הפריה הדדית מתוך העבודה המשותפת.

טיפולים, שיש מקום שעוזר לה. עכשיו עם המחלה האמונה גדלה, תפילות קטנות נוספות נכנסו לחיים שלנו. אני מתגעגעת מאד לחיים שלפניי, לרוגע. יש הרבה אי וודאות. מתגעגעת למראה הישן של הילדה, היה לה שיער ארוך, חלק, היא הייתה הברבי של המשפחה, מתגעגעת לכינים..."

### פחד מפני חזרת מחלה

הפרוטוקול הטיפולי בלויקמיה מסוג ALL מתחלק לשתי תקופות עיקריות: תקופת הטיפולים האינטנסיביים ותקופת הטיפול האחזקתי הכולל נטילת כדורים דרך הפה, וברוב המקרים חזרה למסגרת הלימודית אליה שייך המטופל. משתפיי קבוצה זו היו הורים לילדים הנמצאים בשלבי הסיום של הפרוטוקול האינטנסיבי, ולפני המעבר לשלב האחזקתי.

במחקרן של Lewis & LaBarbera (1983), בו רואיינו 20 הורים לילדים חולי לויקמיה, מתואר כי בסיום הטיפולים, כחלק מתגובה נורמטיבית בשלב זה, ההורים מדווחים על עליה ברמת הפחד והחרדה הקשורים בעיקר לאפשרות של חזרת מחלה אצל ילדם.

ואכן, אחד הנושאים הבולטים שדנו במרבית המפגשים היה קשור להתמודדות עם תחושותיהם לקראת המעבר לשלב האחזקתי והחזרה לשגרה. התחושה המרכזית שליוותה את ההורים הייתה הפחד מפני חזרת המחלה. ההורים תיארו לרוב כי מקור הפחד טמון בתחושה, שעם סיום הטיפול העיקרי ילדיהם נתונים "ליד הגורל", והחשש שמא המחלה תחזור מקונן בהם שנים ארוכות לאחר מכן. כפי שתארה אחת האמהות: "עכשיו לקראת סיום זה מחזק אותי אבל גם מפחיד, הפחד הוא שאם זה יחזור לה אני לא אעלה על זה בזמן ואז זה גם סרט אחר לגמרי..."

במפגש הטיפולי ניסו ההורים למצוא דרכי התמודדות עם הפחד שתארו, כשמצד אחד היו מי שהעדיפו להדחיק את התקופה ומצד שני היו אלה שבחרו לדבר על המחלה בפתיחות, ואף לתעד את תקופת הטיפולים: "...הזדמן לי לדבר עם ח'. כשהראתה לי תמונה של הבת שלה עם שיער ארוך. שאלתי אם יש לה תמונה עם הקרחת היא אמרה- מה פתאום?! אני רוצה למחוק את התקופה הזאת, לברוח מזה. אמרתי שלנו יש הרבה תמונות מתחילת התקופה ואני הולכת להכין לה אלבום של לויקמיה. יש לי גם את הפיג'מה הראשונה ואת הפורט. את צריכה לקבל את המחלה הזו ולחיות איתה, אחרת תהיי כל הזמן עסוקה בלהדחיק והכול יזכיר לך. הדרך שלי היא להראות את זה לכולם ושניתן לנצח..."

אמא אחרת סיפרה, שהיא כותבת יומן על המחלה ועל כל תקופת הטיפולים. היא אמרה שהיא רוצה לזכור הכול מהתקופה הזו. "זה יראה לי שאני יכולה להתמודד עם מצבים קשים וייתן לי כוח..." הועלו מספר רעיונות להתמודדות עם הפחד מפני חזרת מחלה. אחת הדרכים שהועלתה הגיעה מאם שהשתתפה בקבוצה: "אחרי המכה אני מבינה שכמו שזה יכול לחזור לבת שלי, זה יכול לקרות לילד בריא. אני מרגישה כיום את מה שאני ארגיש עוד 5 שנים. הפסקתי לתכנן, חיה כל יום ביומו, וכשאגיע לגשר אחצה אותו..."

## מקורות

- Greenberg, H. S., & Meadows, A. T. (1992). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 43-56.
- Heiney, S. P., Wells, L. P., Ettinger, R. S., Ettinger, S., & Cannon, B. (1989). Effect of group therapy on parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 6 (3), 63-69.
- Koocher, G. P., & O'mally, J. E. (1981). *The Damocles syndrome*. New York: McGraw Hill.
- Krulik, T. (1980). Successful normalizing tactics of parents of chronically-ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 573-578.
- Lewis, S., & LaBarbera, J. D. (1983). Terminating chemotherapy: another stage in coping with childhood leukemia. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 5 (1), 33-37.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Freirdich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.
- McNeil, D. E., Cote, T. R., Clegg, L., & Maher, A. (2002). SEER update of incidence and trends in pediatric malignancies: acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology*, 39 (6), 554-7; discussion 552-3.
- Meleski, D. D. (2002). Families with chronically-ill children. A literature review examines approaches to helping them cope. *American Journal of Nursing*, 102, 47-54.
- Ross, J. W. (1979). Coping with childhood cancer: Group intervention as an aid to parents in crisis. *Social Work in Health Care*, 41, 381-391.
- Shah, A., & Coleman, M. P. (2007). Increasing incidence of childhood leukemia: a controversy re-examined. *British Journal of Cancer*, 97(7), 1009-12.
- Smith, M.A., Ries, L. A., Gurney, J. G., & Ross, J. G. (2007). Leukemia. In L. A. Reis, M. A. Smith, J. G., M. Linet, T. Tamra, J. L. Young, & G. R. Bunin (Eds.). *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER program 1975-1995*. Bethesda, Md: National Cancer Institute.
- Sourkes, B. M. (1991). Truth to life. Art therapy with pediatric oncology patients and their siblings. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 81-96.
- Whitaker, D. S. (1985). *Using groups to help people*. London: Routledge & Paul.
- Woodgate, R. L., & Denger, L. F. (2003). A Substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 103-119.
- Xie, Y., Davies, S. M., Xiang, Y., & Robinson, L. (2003). Trends in leukemia incidence and survival in the United States (1973-1998). *Cancer*, 97 (9), 2229-35.
- אורון (אוסטרי), י. (2000). קבוצת תמיכה להורים שילדיהם התאבדו - מהנחיה מקצועית לעזרה עצמית. *חברה ורווחה*, כ' (3), 361-383.
- בן הרוש, מ. (2008). מתוך אתר האגודה למלחמה בסרטן. נצפה ביום 3.8.2009 [https://www.cancer.org.il/template\\_site/3.8.2009/default.asp?keyWord=גן&maincat=14&catId=520](https://www.cancer.org.il/template_site/3.8.2009/default.asp?keyWord=גן&maincat=14&catId=520)
- וייל, ע. (1997). קבוצת תמיכה לחולי סרטן. *הבעה*, 9, 69-74.
- כרמי, מ. (1997). טיפול קבוצתי עם אחים לילדים אוטיסטים. *שיחות*, י"א (3), 218-227.
- משרד הבריאות. נצפה ביום 9.6.2009 <http://www.health.gov.il/pages/default.asp?maincat=22&catid=183&pageid=1599>
- נהרי, מ. (2004). הילד חולה סרטן ומשפחתו: תמונה פסיכו-סוציאלית. *במה*, 14, 51-53.
- פעילן רמו, נ. (2004). במה. ביטאון לעובדי בריאות בנושא מחלת הסרטן והשלכותיה, 14.
- פרנקל, ו. (1970). האדם מחפש משמעות. מבוא ללוגותרפיה. תל אביב: דביר.
- קובלר רוס, א. (1969). לחיות עם המוות. צ'ריקובר מוציאים לאור בע"מ.
- קסן, ל., וסופר, ג. (1997). תפקידן הכפול של קבוצות תמיכה במצבי מעבר: קבוצות תמיכה להורי החולים בישראל. *חברה ורווחה*, י"ז (4), 379-393.
- שטרק, ב., וזרעאלי, ש. (2004). חידושים בלויקמיה לימפובלסטית חריפה בילדים. *במה*, 14, 13-16.
- Barbarin, O. A. (1987). Psychosocial risks and invulnerability: A review of the theoretical and empirical bases of preventive family-focused services for survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 25-41.
- Brennan, J., (2001). Adjustment to cancer-coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18.
- Chesler, M. A., & Barbarin, O. A. (1987). Families' responses to the challenge of childhood cancer. In M. A. Chesler, & O. A. Barbarin (Eds.), *Childhood cancer and the family: meeting the challenge of stress and support* (pp. 118-138, 261-283). New York: Brunner/Mazel.
- Deatrick, J. A., Knafi, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Journal of Nursing Scholarship*, 31, 209-214.
- Fleishman, M. J., Home, A. M., & Arthur, J. A. (1983). *Troubled family - A treatment program*. Illinois: Research Press Company.