

היבטים בהתמודדותם של מתבגרים ומבוגרים צעירים חולי סרטן

מאמר סקירה

עירית שוורץ-אטיאס, יהודית דרייר

התמודדות AYA עם מחלת הסרטן, וכוללים המלצות לצוות המטפל. במאמר נתמקד בהיבטים השונים כתוצאה מההתמודדות עם המחלה ועם הטיפולים, בהתבסס על מודל איכות החיים של Ferrell ועמיתיו (1992). המודל התיאורטי מתייחס להיבטים הפיזיים, החברתיים, הפסיכולוגיים והרוחניים. בהתייחסות להיבטים הפסיכולוגיים, מרבית המחקרים העוסקים בתחום זה מתמקדים בהשלכות הפסיכולוגיות השליליות של המחלה על AYA. המאמר הנוכחי יתמקד גם באספקטים מתחום הפסיכולוגיה החיובית ויצג את הספרות הקיימת בתחום. ספרות זו אינה רבה, עובדה המעלה ומחזקת את הצורך להרחיב את המחקרים בתחום זה, בקרב אוכלוסיית AYA הייחודית. מאמר זה נועד להעלות את מודעות הצוות לקבוצת AYA, לחזק את הידע הקיים בהיבטים הנידונים ולספק המלצות, המכוונות לשיפור איכות השרות והטיפול המוצע.

קבוצת המתבגרים והמבוגרים הצעירים Adolescent and young adult (AYA) החולים במחלת הסרטן, ידועה כבעלת צרכים ייחודיים, המצריכים התייחסות מיוחדת מאנשי הצוות המטפל. גיל ההתבגרות עצמו טומן בחובו קשיים ואתגרים רבים. כאשר לתקופת גיל זו מתווספת מחלה מאיימת חיים, כדוגמת מחלת הסרטן, מתעוררות דילמות רבות ורף האתגרים עולה שלב. המתבגר, בנוסף למטלות חייו השגרתיות, נאלץ להתמודד עם שאלות הרות גורל בדבר קיומו והשתלבותו בגלגל החיים. מעבר להיבטים הפסיכולוגיים, גם מבחינה רפואית, קבוצה זו לא זכתה לשיפור משמעותי בפרוגנוזה בעשור האחרון, בשונה מאוכלוסיית הילדים והמבוגרים חולי הסרטן. הספרות המקצועית הדנה באוכלוסיה זו היא עניפה, אולם מרביתה עוסקת בנושאים ייחודיים וממוקדים. מאמר הסקירה הנוכחי כולל בתוכו מאמרים ומחקרים רבים, המספקים תמונת מצב רחבה בנושא

קבוצת מטופלים זו שונה מאוכלוסיות מטופלים אחרות ברמה הקוגניטיבית, הפסיכוסוציאלית והרגשית. ההגדרה של AYA מתפתחת עם הזמן והיא מתבססת על השלב ההתפתחותי, על היבטים פתולוגיים ועל תוצאות הטיפולים (Thomas, Seymour, Obrien, Sawyer, & Ashley, 2006). באופן כללי, AYA כוללת בתוכה טווח גילאים רחב 10-39 שנים. ארגון הבריאות העולמי (WHO) מגדיר את גילאי 10-19 כמתבגרים ואת גילאי 15-24 כקבוצת הצעירים. הארגון הלאומי למחלות הסרטן, מתוך מאגר ה-Surveillance,

מבוא

מתבגרים ומבוגרים צעירים Adolescent and young adult (AYA) חולי סרטן, מהווה קבוצה עם צרכים ייחודיים ומורכבים הדורשת התייחסות מיוחדת מצד הצוות המטפל.

עירית שוורץ-אטיאס, RN, MA, אחות מתאמת לויקמיה ולימפומה, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל. gal23@barak.net.il
יהודית דרייר, RN, MA, מנהלת הסייעוד מרכז דוידוף, מרכז רפואי רבין.

פעילות גופנית מוגברת גורמת לעייפות, אולם גם ההיפך הוא הנכון. שעמום וחוסר מעש גם הם יכולים לגרום לתחושת עייפות קשה (Gibson et al., 2005; Erickson et al., 2010; Hinds et al., 2007; Perdikaris et al., 2009). ממצאים ממספר מחקרים מצביעים על היכולת לצפות דפוס עייפות בתוך סבב טיפול כימותרפי, כאשר העייפות מגיעה לשיא במהלך השבוע שלאחר מתן הטיפול, ויורדת לשפל ממש לפני מתן הטיפול הבא (Erickson et al., 2010; Baggott et al., 2010; Hockenberry et al., 2010; Walker, Gedaly-Duff, Miaskowski, & Nail, 2010; Walker, Johnson, Miaskowski, Lee, & Gedaly-Duff, 2010). מכיוון שעייפות הינה סימפטום הנחוה במהלך הטיפול ואחריו, יש לתת דגש מיוחד לאבחון ולהתערבות. מעט מאוד מחקרים בחנו התערבות כאמצעי לניהול עייפות או למניעתה, בקבוצה ייחודית זו של חולים. יש צורך במחקרים נוספים בנושא זה.

הפרעות שינה: הפרעות שינה נמצאו כאחת התופעות השכיחות, שדווחו על ידי החולים. Erickson ועמיתיו (2013) בחנו את הספרות הנוגעת לסימפטום זה ומצאו, כי בהשוואה למתבגרים בריאים, חולי סרטן בקבוצת גיל זו שקיבלו טיפול כימותרפי, דיווחו על רמה גבוהה יותר של פגיעה באיכות השינה. הדבר נכון גם בהשוואה לאיכות השינה של חולים אלו עצמם לפני המחלה. מתבגרים בטיפול כימותרפי חוו יותר בעיות באיכות שינה ממקביליהם הבריאים (Walker, Johnson, Miaskowski, Lee, & Gedaly-Duff, 2010). הפרעות השינה היו בכל שלבי השינה: הקושי בהירדמות, איכות השינה עצמה, היכולת לחזור לישון לאחר ערות, כמו גם ישנוניות במשך היום וירידה בערנות (Erickson et al., 2011).

ישנן מספר סיבות המדווחות כגורמות לערות לילית, בהן מרכיבים תרופתיים, פרוטוקולי נוזלים הגורמים ליצירת שתן מוגברת, סימפטומים אחרים (כגון כאב, בחילות והקאות), סיוטים, רעב, צמא, דאגה או שימוש בתרופות כגון דקסמתזון (Walker, Johnson, Miaskowski, & Gedaly-Duff, 2012). במחקר שערכו Hinds ועמיתיה (2007) על קבוצת מטופלים שנטלו דקסמתזון, נמצא כי הגיל היה מרכיב משמעותי במשך השינה שנצפה. מטופלים מבוגרים יותר, בילו פחות זמן במיטה וחוו פחות שינה במהלך היום ממטופלים צעירים. למרות שהפרעות בשנת לילה היא תופעה רווחת המדווחת בקרב חולים צעירים, היא זכתה להתייחסות מזערית במחקר (Walker et al., 2011). חשוב להעריך את הרגלי השינה של המתבגר ואיכותה, לפני תחילת הטיפול. דבר זה יאפשר לנו ליצור קו בסיס להשוואה במהלך הטיפול, ויסייע לתכנן התערבות לשיפור השינה ואיכותה. לכן ישנו מקום למחקר נוסף בנושא.

בחילות והפרעות אכילה: בשנים האחרונות חלה התקדמות

אוכלוסיית המתבגרים לשתי קבוצות בהפרשים של 5 שנים: 14-10 שנים ו-15-19 שנים (Bleyer, Budd, 2006). קבוצת AYA מוגדרת כקבוצה בסיכון גבוה. הארגון הלאומי לסרטן מציין, כי קבוצה זו לא זכתה לשיפור משמעותי בפרוגנוזה בעשורים האחרונים, בשונה מקבוצת הילדים והמבוגרים החולים בסרטן (Wood & Lee, 2011). השיפור המזערי בפרוגנוזה בקבוצה זו, נובע מהעיכוב באבחנה, מיעוט במחקרים קליניים, אספקטים ביולוגיים של התא הסרטני, מרכזי טיפול שאינם מותאמים לאוכלוסייה ייחודית זו ומהיעדר פרוטוקולים מובנים (Fern et al., 2008; Pollock, 2007). במטרה להביא לשיפור באיכות ובתוצאות הטיפול, בעשור האחרון קיימת עדות לעלייה במחקרים בקרב קבוצת AYA. מחקרים אלו נועדו לשפוך אור על צרכיהם הפיזיים והרגשיים של המטופלים, ובכך ניתנת לצוות המטפל אפשרות לשפר את ידיעותיו ומיומנותו. הסקירה הנוכחית מתמקדת באספקטים שונים בהתמודדות עם מחלת הסרטן, בקרב אוכלוסיית AYA ומתבססת על מודל איכות החיים של Ferrell ועמיתיו. המודל כולל בתוכו היבטים פיזיים, חברתיים, רגשיים ורוחניים (Ferrell et al., 1992).

היבטים בהתמודדות AYA עם מחלת הסרטן

פיזיים

התסמינים הפיזיים הנגרמים על ידי מחלת הסרטן והטיפול בה, משפיעים על חולים בכל הגילאים, אולם קיים שוני בין קבוצות גיל, בהיקף התופעות ובעוצמתן. מתבגרים מייחסים לתופעות לוואי פיזיות את המאפיין הגרוע ביותר של הסרטן, המשפיע באופן מהותי על איכות החיים. תופעות הלוואי השכיחות ביותר שנמצאו, בקרב מתבגרים חולי סרטן הם: עייפות, הפרעות שינה, הפרעות אכילה, בחילות, כאב ושינויים במראה החיצוני.

עייפות: מתוך הספרות המקצועית המתייחסת לסימפטומים פיזיים עולה, כי הסימפטום השכיח ביותר בתקופת האבחון, האשפוז, הטיפול וההחלמה הינו העייפות (Taylor, Pearce, Gibson, Fern, & Whelan, 2013). העייפות צוינה על ידי חולים מתבגרים רבים כגורם המפריע בחייהם, המפר שגרה בתקופת הטיפול ועד שנתיים אחריה (Gibson et al., 2005). עייפות משפיעה על החולים ברמה הפיזית והנפשית, תוך שהיא מגבירה מתח ומהווה מגבלה משמעותית המשפיעה לשלילה, על אורח חייו ועל איכות חייו של המטופל (Gibson et al., 2005; Erickson et al., 2010; Lai et al., 2006; Ream et al., 2007).

הגורם העיקרי המעודד עייפות הינו הטיפול עצמו. פעילות השגרתית של החולה, כגון לימודים, חיי החברה ופעילות גופנית, תורמים אף הם באופן מכריע לעייפות (Richardson).

(2010; Jacob et al., 2007; Williamson et al., 2010). כשבוחנים את דפוס הכאב לאורך הטיפול הכימותרפי, קשה להגדיר דפוס קבוע (Erickson et al., 2013). הספרות בנוגע לכאב אינה מספקת. מהמחקרים המעטים שיש, חוזק הממצאים הינו נמוך עד נמוך מאד. ישנו צורך גדול במחקרים נוספים בתחום, כאלו שיבחנו את הגורמים לכאב ואת ההתערבויות התרופתיות והלא תרופתיות.

שינויים בהופעה החיצונית: שינויים בהופעה החיצונית קורים כתוצאה מצילוק, חבלות, שינויים בעור, הימצאות צנתר מרכזי ותפיסה של "מראה חולה". אולם, המתבגרים מדווחים, כי עיקר דאגתם מופנית לשינוי התדמית כתוצאה מנשירת השיער, משינויים במשקל ומתיחות העור הנלוות לכך. שינויים בתדמית החיצונית גורמים לחולים תחושה כללית של "כיעור" "שינוי" ו-"פחות נורמלי" מלפני הטיפול, וגורמת להם לדאגה באשר להשפעת המראה החיצוני על היבטים השונים של חייהם (Hedström et al., 2010).

נשירת שיער כתוצאה מטיפול כימותרפי יכולה להיות טראומטית ביותר. מתבגרים מדווחים כי נשירת השיער גורמת להם למתח במהלך אינטראקציה עם בני גילם, ופוגעת בדימוי הגוף שלהם (Hendricks-Ferguson, 2008). Taylor ועמיתים (2013) בחנו את הספרות הרלוונטית, כדי לזהות מוטיבים של השפעה על חולי סרטן צעירים. הם מצאו כי אובדן השיער הינו המרכיב הבולט ביותר בפגיעה בתחושת הדימוי העצמי בקרב החולים. מכיוון שלא ניתן להסתיר את אובדן השיער, חולים מזוהים על ידי הסביבה כסובלים ממחלה אונקולוגית (Taylor, Pearce, Gibson, 2013; Fern, & Whelan, 2013). Hilton ועמיתים (2008) בחנו את הדמיון בתופעות אלו, בין נערים לנערות חולי סרטן. ממצאי המחקר הראו, כי לא נמצאו הבדלים בחוויית אובדן השיער בין שתי קבוצות אלו (Hilton et al., 2008).

שינויים בתדמית החיצונית, גורמים לחולים לשנות את אופן האינטראקציה שלהם עם החברה הסובבת אותם, תוך שינוי מינון החשיפה שלהם בציבור, בשל החשש מהתגובה השלילית של הסביבה ותחושת יתר של מודעות עצמית (Williamson et al., 2008). חשוב מאד שהצוות הסיעודי יהיה מודע להיבטים אלו, של תופעות הלוואי הפיזיות. במהלך הדרכת החולים בנוגע לטיפול בתופעות הלוואי, נקודה זו נתפסת לעיתים קרובות כקשה במיוחד, שיוצרת משברים נפשיים קשים, כתוצאה מהערכה עצמית נמוכה וסטיגמות. בשלב זה, הצוות הסיעודי משמש בתפקיד מפתח, בהצגה ובהדרכת המטופלים לגבי צורות פתרון אפשריות, תוך מזעור תופעות נפשיות קשות המיוחסות לסימפטום זה.

תופעות פיזיות מאוחרות: חולי סרטן צעירים יכולים לחוות מגוון רחב של תופעות פיזיות מאוחרות, כגון קשיי למידה, אובדן זיכרון ויכולת ריכוז, הנובעים כתוצאה מתופעות

רבה בתחום הטיפול האנטי-אמטי, אולם בחילות והפרעות אכילה נותרו עדיין מהבולטות שבתופעות הלוואי, בקרב חולי סרטן צעירים ומתבגרים. מעבר לכך, תופעות אלו דווחו ככאלו שאינן פתירות דיין באמצעים תרופתיים. Holdsworth ועמיתים (2006) מצאו, כי יותר ממחצית התרופות הכימותרפיות שניתנו למתבגרים, היו מסווגות ברמה אמטוגנית בינונית או גבוהה, ודיווחו כי למעלה מ-50% מהחולים חוו בחילה בלתי נשלטת. גורמים נוספים לבחילות והקאות הם טיפול בקרינה, טיפול במשככי כאבים, עצירות, התייבשות, שינוי באיזון האלקטרוליטי וממאירויות ישירות בחלב הבטן (Holdsworth, Raisch, & Frost, 2006). למרות התקדמות הטיפול האנטי-אמטי, חולים מתבגרים חווים עדיין בחילות קשות, לפני, אחרי ובמהלך הטיפול. הופעת בחילות קשות במהלך הטיפול הינה תופעה בקרב 50%-100% מהחולים. בחילה מאוחרת נמדדה בין 29% ל-100% מהחולים. Erickson ועמיתים (2013) מצאו, כי חלק מהמטופלים הצעירים טענו כי הצוות הסיעודי לא היה קשוב מספיק בטיפול בבחילות ובהקאות.

כתוצאה מהבחילות וההקאות, חולים רבים חווים בעיות אכילה. המראה, הריח והצליל של האוכל מעודדים אצלם בחילה. למרות שההקאות והבחילות הינם החסם העיקרי לאכילה נורמלית, ישנם מספר גורמים נוספים המעודדים הפרעות אכילה בקרב חולים צעירים, ביניהם אנוקסיה, שינוי בטעם ויובש בפה. למרות שהפרעות אכילה אלו מנוטרות ומטופלות במהלך האשפוז, יש נטיה להתעלם מהם כאשר המתבגר משתחרר (lestra, Fibbe, Zwinderman, van, 2002; Staveren, & Kromhout, 2002). מכאן עולה הצורך בתוכנית התערבות ארוכת טווח, לטיפול בהפרעות האכילה. במחקר שערכו Rodgers ועמיתים (2010), מתבגרים לאחר השתלת מח עצם נתנו עצות למטפלים, בנוגע לטיפול נכון למניעת בעיות אכילה. שיטות שונות נוסו על ידי המתבגרים כגון אכילת מזון מוכר, ולקיחת שליטה על מה שנכנס לפה.

כאב: כאב דווח על ידי חולים צעירים בעיקר בשלב האבחון, אז מוגדר בדרך כלל כחמור. בשלבי הטיפול האחרים, הכאב מדווח לרוב ברמה בינונית (Ameringer, 2010; Miller, 2010; Jacob, & Hockenberry, 2011). כאב ללא הקלה פוגע באיכות החיים ומיוחס לתוצאות קשות, כגון דלקות, פציעות ומוות (Ameringer, 2010). מחקרים מראים, כי טיפול לקוי בכאב עדיין נותרה בעיה קשה וזאת חרף ההתקדמות הרבה בתחום (Collins et al., 2000; Wolfe et al., 2000).

הגורם לכאב מיוחס למספר מרכיבים, ביניהם האשפוז. Collins ועמיתים (2000) מצאו, כי האשפוז מיוחס לרמות גבוהות יותר של כאב. גורמים אחרים המשפיעים על הכאב הינם: דיכאון, חרדה, גזע ומגדר (Erickson et al., 2013). בזמן האבחון, הכאב מיוחס לרוב לסרטן עצמו. לאחר שלב זה הכאב מיוחס לטיפולים השונים ולפרוצדורות (Ameringer,)

הראה כי מתוך 156 נושאים שנבדקו, 91 היו חיוביים 651 שליליים. מתוך ההיבטים החיוביים, הדגש הרב ביותר שניתן על ידי הנשאלים היה קשור לתמיכה החברתית וליחסים הבינאישיים. מטופלים ציינו, כי תשומת לב חיובית שקיבלו מהסביבה סייעה להם לחוש "רגילים" ושייכים. עוד ציינו הנשאלים, כי כאשר קיבלו יחס חיובי מהסביבה, תחושתם הכללית הייתה טובה יותר. מנקודת המבט שלהם, תשומת לב חיובית שכללה ברכות, מכתבים, מתנות וביקורי חברים, העבירה להם מסר כי הם חשובים ומשמעותיים במעגל החיים (Zebrack, Chesler, & Kaplan, 2010).

תמיכה משפחתית: משאב תמיכתי משמעותי עבור AYA מגיע מכיוון משפחותיהם. גמישות משפחתית והיכולת לאפשר למתבגר לחוש "נורמלי", נמצאו כחיוניים ביצירת הסתגלות פסיכולוגית חיובית. מצד שני, מתבגרים דיווחו, כי הקשרים המשפחתיים עלולים להוות גורם מקשה בהתמודדותם (Evan & Zeltzer, 2006). הבנתו של ההורה את סוג התמיכה הדרוש, יכולה למנוע חיכוכים אפשריים ולהקל על ההתמודדות (Barrera et al., 2003).

קבוצת תמיכה: תמיכה חברתית יכולה להתקבל גם מתוך קבוצות תמיכה. עבור AYA, קבוצת תמיכה מאפשרת דרך טובה לפרוק את הקשיים הקשורים למחלה. בסקירת ספרות שנערכה על ידי Treadgold & Kuperberg (2010) נמצאו מספר מאמרים, הגורסים כי קבוצת תמיכה מהווה דרך יעילה לחלוק ולשתף בחוויות. השיתוף, על פי הכתוב באותם מחקרים, מחזק בקרב המשתתפים את תחושת התקווה (Hasse, 1987; Hasse, 2004; Meltzer & Rourke, 2005). קבוצה הומוגנית של מתבגרים חולי סרטן, מאפשרת למשתתפיה לחוש דומים וזהים לבני גילם תחושה שרבים מהם איבדו מאז האבחנה, ביחס לבני גילם הבריאים (Cassano, Nagel, & Omara, 2008; Docherty, 2004; McGarth, 1999). בעידן טכנולוגי מתקדם הממלא את עולמם של חברי AYA, התמיכה החברתית עשויה גם להגיע מתוך הרשתות החברתיות השונות. לרשת החברתית באמצעות המדיה יש יתרונות רבים, אולם קיים ויכוח מקצועי בדבר יעילותן. טענה המפקפקת בדבר יעילות השיטה, טוענת כי תמיכה חברתית באמצעות המדיה, מאפשרת למשתתפיה לחשוף ולהביע רגשות רק באופן חלקי, בצורה לא ספונטנית ואסוציאטיבית, מכיוון שמתבצעת על ידי כתיבה וקריאת הכתוב לפני שליחת ההודעה. קבוצת תמיכה פנים אל מול פנים שונה בהיבטים אלו, משום שהיא מעודדת את הפרט להיחשף ולהתעמת יותר עם רגשותיו ותחושותיו (King et al., 2006; Finfgeld, 2000).

תפקיד הצוות המטפל - המלצות להגברת התמיכה החברתית: במחקר שנערך על ידי Harder & Olsen (2011), התמקדו החוקרים במעורבותן של אחיות אונקולוגיות

קוגניטיביות המיוחסות לטיפול. תופעות אלו יכולות להשפיע על תפקודם בלימודים ובעבודה. חולים צעירים יכולים לחוות גם הפרעות בתיפקוד האנדוקריני, כמו גם הפרעות פיזיות והפרעות בתפקוד המיני, עודף משקל וממאירויות משניות. שימור יכולת הרבייה הינו בעל חשיבות עליונה בקרב חולים בקבוצת גיל זו, ומהווה מקור לדאגה רבה אצל חולים צעירים אלו. רבים מהשורדים את המחלה יישמרו את יכולת הרבייה. עם זאת, במקרים מסוימים הכוללים קרינה כלל גופית וקרינה באזורי הרבייה, כמו גם חומרים כמותרפיים הכוללים מינון גבוה של Alkylators, יכולים לסכן את תפקודי השחלות בקרב נשים ולהוביל לבלות מוקדמת. בקרב גברים הסכנה היא אזואוספרמיה (העדר זרע בזרמה) זמנית או קבועה. לאור האמור לעיל, ישנה חשיבות גבוהה בשיתוף החולים במידע רב ככל האפשר, בנוגע לסיכונים הקשורים בפוריות. מכיוון שהמידע הוא נרחב ולעיתים לא עקבי וסותר, חשוב לספק מידע מדויק ורלוונטי לחולה, תוך שימת לב להיבטים אתיים הקשורים בנושא. יהיה זה נכון ליצור צוות ייעודי להתמודדות עם הנושא, ולא להותיר את העניין לאונקולוג המטפל.

חברתיים

תמיכה חברתית הינה משאב משמעותי בכל גיל ובכל מצב. Cobb (1976) הגדיר משאב זה, כמצב בו הפרט חש שייכות ומחויבות לרשת חברתית מסוימת. בנוסף, תמיכה חברתית מובילה את הפרט לחוש נאהב, מוערך ומקובל. התמיכה החברתית בתקופת גיל ההתבגרות מקבלת משמעות גדולה יותר. למתבגרים משימות חברתיות רבות המהוות עבורם אתגר גדול, שמסייע בידם לגבש את זהותם העצמית. משימות אלו אינן קלות עבורם והן דורשות מיומנויות בינאישיות מיוחדות ואנרגיה. כאשר מתבגר מאובחן כחולה במחלת הסרטן, הקשיים החברתיים מתעצמים ובנוסף לאלו, נאלץ להתמודד עם קשיים פיזיים ורגשיים שונים. ההתמודדות עם המחלה עלולה לגרום אחריה השלכות חברתיות שליליות, כמו חוסר יציבות חברתית והימנעות ממשימות חברתיות חשובות. הספרות המקצועית מתארת קשיים חברתיים, שנמשכים גם שנים רבות לאחר ההחלמה. במאמר הנוכחי נתמקד בתמיכה החברתית בתקופת הטיפול האינטנסיביים (Gibson et al., 2005; Cassano, Nagel, & Omara, 2008; Grinyer, 2007; Kelly, pearce, & Mulhall, 2004; Lockhart & Berard, 2001; Olsen & Harder, 2009). Stegenga and Ward-Smith (2009) ערכו מחקר בקרב מתבגרים חולי סרטן בגילאי 10-17 שנים, ומצאו כי עבור קבוצת גיל זו ההורים והחברים מהווים את משאב התמיכה העיקרי.

מחקר אחר שנערך בקרב חולי סרטן בגילאי 18-35 שנים, חקר אספקטים חיוביים ושלילים בהתמודדות. המחקר

הקשורות לצבא, לימודים, קריירה, משפחה ועוד.

פסיכולוגיים

תקופת גיל ההתבגרות והבגרות המוקדמת, מהווה שלב בגיבוש הזהות העצמית ובחיפוש אחר ה"אני". אריקסון, מחלק את גיל ההתבגרות והבגרות המוקדמת לשתי קבוצות: 12-18 ו-18-35. שלב גיל ההתבגרות גילאי 12-18 נקרא "זהות לעומת טשטוש זהות". בשלב זה מגבש המתבגר זהות אישית וחברתית. לדבריו, שלב זה הוא החשוב והמשמעותי עבור הנער והדמויות המשמעותיות יהיו קבוצת השווים. אם בשלב זה הנער לא יצליח לגבש את זהותו, יתרחש טשטוש זהות (בלבול וספק עצמי), דבר שעלול לגרום להרסנות, אדישות לסביבה ועוד.

השלב הבא, גילאי 18-35, מוגדר לפי אריקסון כ"שלב הבגרות המוקדמת - אינטימיות לעומת בדידות". בשלב זה האדם מבסס את זהותו ומעמדו באמצעות עבודה יצרנית וניתוק קשריו התלתיים עם מערכות קודמות, כמו הורים ומוסדות חינוך. בשלב זה מתבקש האדם להגיע להחלטות חשובות בחייו, הן בבחירת המקצוע והן בבחירת זוגיות (Marcia, 1966). אבחון מחלת הסרטן בגילאים משמעותיים אלו, מהווה גורם מעכב בהתפתחות הפסיכולוגית והחברתית הנורמלית.

התמודדות עם מחלת הסרטן, משפיעה רבות על הרווחה הסובייקטיבית ועל איכות החיים של אוכלוסיית AYA, בזמן הטיפולים ועד שנים רבות לאחר מכן (Larsson, Mattsson, & von Essen, 2010; Jorgarden, Mattsson, & von Essen, 2007). מחקרים שנערכו בקרב AYA, ציינו כי אוכלוסייה זו הינה הפגיעה ביותר מבחינה רגשית לעומת האחרים (Mor, Allen, & Malin, 1994; Stava, Lopez, & Vassilopoulou-Sellin, 2006).

מחקרים מעטים חקרו את ההשפעות הפסיכולוגיות של מחלת הסרטן על קבוצת AYA, ואילו המחקרים שבוצעו היו מוגבלים בשל המדגם הקטן שכללו (Bellizzi et al., 2012; Decker, 2007; Decker, 2006). ההשפעות הפסיכולוגיות שנחקרו, כללו היבטים שונים וביניהם: הערכה עצמית, דימוי גוף, יכולת התמודדות, הסתגלות והתאוששות.

הגורמים המשפיעים על יכולת ההתמודדות של AYA:

גיל - השפעות פסיכולוגיות משתנות, בהתאם לבגרות ולבשלות המתבגר. ככל שגילו של המתבגר עולה, כך עולות יכולותיו הקוגניטיביות הקשורות בתפיסת המציאות ואלו עשויות להוות גורם קושי, בהתמודדות ובהסתגלות למחלה. **שלב המחלה** - חברי AYA מציגים סגנונות התמודדות שונים בתקופות הטיפולים השונות. גם בשלב סיום הטיפולים ולעיתים גם שנים רבות אחרי, חווים AYA קשיים הקשורים בהתמודדותם עם מחלת הסרטן. במחקר גדול שנערך

העובדות במחלקת מתבגרים, בתהליכים הקשורים להשתלבות המתבגר בחייו החברתיים. מהמחקר עולה כי לאחיות שעובדות עם אוכלוסייה ייחודית זו, תפקיד חשוב ומשמעותי בתהליך הגישור בין עולם המתבגר החולה לעולם חברתי אליו הוא שייך, וכי עליהן לעשות זאת ביצירתיות רבה המשלבת דימיון פורה. לדבריהן, גם אם מימדי החיצוניים של מתבגר זהים למבוגר, עדיין הוא עם רגל אחת בבגרות הצעירה ורגל שניה בילדות, עובדה המחייבת את האחיות שעובדות עם מתבגרים להכיר לעומק את צרכיהם ולדעת לפעול בתחומים רבים, באופן שיעורר פחות אנטגוניזם למשל באמצעות הקשבה פעילה, תקשורת פתוחה והכוונה לעבר המטרה. התמיכה חשובה מאד, גם כשהיא מתקבלת מצד הרופא המטפל. לתמיכה זו השפעה על הדרך בה המתבגר תופס את מחלתו. תקשורת פתוחה וישירה, יתרמו להתפתחות יחסי אמון תקינים בין המתבגר לרופא המטפל. לעומתה, תקשורת עקיפה המתבצעת בעיקר דרך ההורים, עלולה להביא להתמודדות שאינה יעילה ולתחושות קשות בקרב המתבגר החולה (Zebrack, Chesler, & Kaplan, 2010).

בטיפול באוכלוסיית AYA, מומלץ כי הצוות המטפל ידע ויבין את החיבור בין הסתגלות המטופל למחלה, לבין היחסים המשפחתיים. הבנה זו תסייע ליזום שיחה עם המטופל אודות פחדיו, ותאפשר למתבגר לבחור את מסלול הטיפולים המתאים לו ביותר. חשוב להעצים את המטופל ולספק לו קבוצת תמיכה עם בני גילו, החולים אף הם במחלת הסרטן. הצוות צריך לגלות ערנות לגורמים המקשים, אשר מסכנים את הסתגלות המטופל וביניהם: דחק הורי, תפקוד משפחתי וסגנון התמודדות נוקשים. במטרה להרחיב את מעגל התמיכה במתבגר, מחקרים ממליצים לייסד קבוצת תמיכה, לא רק עבור המטופלים עצמם, אלא גם עבור חבריהם הבריאים.

על הצוות המטפל להציע דרכים ושיטות שונות, שיספקו למטופל את משאב התמיכה לו הוא זקוק. חרף החסרונות בקבוצת תמיכה באמצעות המדיה, יש לשקול ייסודה של קבוצה מעין זו שתספק מקור תמיכה עבור אותם מטופלים, המסרבים לקחת חלק בקבוצת תמיכה פנים מול פנים בעקבות מרחק גיאוגרפי, קושי בהתניידות, הערכה עצמית נמוכה ועוד.

על אף ריבוי מחקרים שנעשו בתחום התמיכה החברתית, אנו ממליצים להרחיב את המחקר בתחום, בדגש על ההבדלים ביכולות קבוצת תמיכה במדיה לעומת פנים מול פנים, הבדלים בהסתגלות ובהתמודדות AYA לפי גיל, סטטוס משפחתי, קריירה, תרבות ועוד.

קיים צורך לייסד תכנית אינטגרציה, שתסייע למתבגר לחזור לחייו השגרתיים לפני המחלה. התכנית תכלול ליווי המתבגר בחזרתו לבית הספר, קיום שיחות בדבר מטרות העתיד

להעביר לצאצאיהם (Evan & Zeltzer, 2006; Keene, Hobbie, & Ruccione, 2007; Zeltzer 1993).

לצד העקות והמשבירים, יכולים AYA לחוות גם תחושות חיוביות כתוצאה מהתמודדות עם מחלת הסרטן. במאמר זה נתמקד בעיקר בהיבטים החיוביים בהתמודדות.

במחקר שנערך בארצות-הברית נבדקו השפעותיה החיוביות והשליליות של מחלת הסרטן, על מתבגרים ומבוגרים צעירים חולים בגילאי 15-39 שנים. החוקרים סווגו את משתתפי המחקר לשלוש קבוצות גיל: 15-20; 21-29; 30-39. בכל הקבוצות, ניתן היה למצוא היבטים חיוביים כתוצאה מההתמודדות עם מחלת הסרטן. מבין ההשפעות החיוביות היו בעיקר מערכות היחסים עם אחרים משמעותיים, תכניות או מטרות עתידיות וכן כשירות ומסוגלות בריאותית, המתכוונת ליכולת הפרט לשלוט בגופו ובבריאותו. למעלה מ-70% מהמשתתפים בכל קבוצות הגיל, דווחו על חיזוק היחסים עם האמהות והאחאים ותפשו זאת כצמיחה וכדבר חיובי בחייהם. למעלה ממחצית המשתתפים, דווחו על השפעות חיוביות הקשורות לרוחניות ולאמונות דתיות שהתחזקו, כתוצאה מההתמודדות עם מחלת הסרטן (Bellizzi, 2012). האמונה והרוחניות מתקשרות פעמים רבות עם מושג ה"תקווה", שהוזכר אף הוא בהקשר של ההיבטים החיוביים בהתמודדות.

תקווה - תקווה הינה משאב רוחני ופסיכולוגי חיובי חשוב, המסייע בהתמודדות. Jevne (1992) הגדירה תקווה כמושג המשתייך לקבוצת מושגים, ביניהם התמודדות, אמונה, חוסן נפשי והעצמה, והוא נחשב כחינוי בהתמודדות עם מחלות כרוניות (Parse, 1999). בקרב מתבגרים חולי סרטן, תקווה מזוהה כמרכיב המשפיע, הן על יכולות הפרט להגיב למחלתו והן על היחסים בין תקווה והסתגלות למצב הבריאותי (Hinds & Martin, 1988). Hinds, אשר ערכה מחקרים רבים בנושא התקווה בקרב מתבגרים חולי סרטן, טוענת כי התקווה יכולה לשמש כמשאב הגנתי חשוב, בהתמודדות מתבגרים עם מחלת הסרטן (Hinds et al., 1999).

גם במחקר שנערך על ידי Mary & Ritchie (2001), נבדקה עוצמת התקווה בקרב 45 מתבגרים חולי סרטן בהשוואה למתבגרים בריאים. ממצאי המחקר מצביעים על רמות שוות של תקווה בשתי הקבוצות, ולטענת החוקרים עובדה זו מחזקת טענות קודמות, הגורסות כי למתבגרים יכולות התמודדות יעילות ויכולת מחשבתית חיובית. במחקר נוסף אשר בחן את עוצמת התקווה בקרב מתבגרים חולי סרטן מטיוואן בגילאי 12-18, נמצא כי לצד הקשיים הפסיכולוגיים והפיזיים, הצליחו המתבגרים להתמקד באמונתם לעתיד טוב יותר ואופטימי. הם למדו דרכים לניתוב אנרגטי חיובי באמצעות חשיבה מובנית, הערכה של מה שיש להם ותקווה (Wu, Chin, Haase & Chen, 2009). במחקר שנערך

בארצות-הברית, בקרב 523 נרפאי סרטן בגיל ממוצע של 26 שנים, נבדקו בין היתר, ההשפעות השליליות של מחלת הסרטן על אספקטים שונים בחייהם. ממצאי המחקר עולה, כי הנושאים להם השפעות השליליות משמעותיות ביותר על חייהם היו: פיננסיים, דימוי גוף, שליטה בחיים, תכנון קריירה, יחסים עם בן/בת הזוג ותכנון המשפחה. מהמחקר עולה, כי ההשפעה השלילית המשמעותית ביותר קשורה בהופעתם החיצונית ובדימוי גופם (Bellizzi, 2012). שינויים בדימוי גוף כוללים: שינויים במשקל, אובדן שיער, שינויים בדחף המיני, צלקות ניתוחיות ושינויים במרקם העור ובצבעו. הפחד כי הגוף לא יחזור למצבו הקודם וכי יוצרו קשיים בקרבה אינטימית עם המין השני בעקבות שינויים גופניים אלו, יכולים להוביל לאשמה, לבידוד חברתי ולגרסיה (Die-Trill & Stuber, 1998).

מגדר - קיימים הבדלים מגדריים באופן ההתמודדות עם מחלת הסרטן. מחקרים מראים כי בנים מתבגרים מפתחים קשיים פסיכולוגיים רבים יותר לעומת בנות מתבגרות, וכי מתבגרות זקוקות למידע רב יותר אודות מחלתן לעומת בנים (Decker et al., 2004). מתבגרים בנים מוטרדים יותר מעתידם הספורטיבי לעומת בנות (Hinds, 2004a), אשר מוטרדות יותר מהופעתן החיצונית ומייחסייהן עם אחרים (Hinds et al., 1999). למרות ההבדלים המגדריים הקיימים, מתבגרים משני המינים דיווחו כי גישה חיובית, תקווה ואמונה לעתיד חשובה עבורם (Enskar et al., 1999). Hinds (1997) מצאה במחקרה תקוות שונות בשני המינים - תקוותן של בנות מתבגרות החולות בסרטן מכוונת לעצמאות כלכלית, לקרבה משפחתית, לנתינה לאחר ולתחזית חיובית מחייהן. לעומתן, תקוותם של בנים מתבגרים מכוונת להשלמה עצמית ולהצלחה הקשורה ביכולותיהם האתלטיים. Hendricks-Ferguson (2006) מצא הבדלים בעוצמת התקווה בין המינים. במחקר שערך בקרב 45 מתבגרים בנים ו-33 מתבגרות בנות בגילאי 13-20 שנים נמצא, כי הבנות הביעו עוצמות גבוהות יותר של תקווה לעומת הבנים.

שנים רבות עסקו הפסיכולוגיים במחקרים הקשורים להשפעות הפסיכולוגיות בעת משבר, והתמקדו בעיקר בחולשות ובקשיים. אי שליטה בחיים, כתוצאה מאבחון מחלת הסרטן, נמצאה אף היא בעלת השפעה שלילית על חיי AYA. שליטה נמוכה תוביל להיענות נמוכה למשטר הטיפולים האינטנסיבי באוכלוסיית AYA ולעומת זאת, תחושת שליטה טובה על החיים, תשפר את איכות חייהם של אוכלוסיית AYA המתמודדת עם מחלת הסרטן (Bellizzi, 2012).

מחקרים מראים כי AYA מבטאים גם דאגה על עתידם, לגבי השתלבותם בחיים הרגילים, קבלת ביטוח רפואי, צמצום אפשרויות קריירה, סיכונים גנטיים ותורשתיים שיוכלו

גבוהה. ההסבר שניתן לתופעה קשור, הן לסגנון התמודדותם המכיל והמקבל והן ליכולתם להתמקד בהיבטים החיוביים בחייהם (Turner- Sack, Menna & Stechell, 2012). המלצות לצוות: למסלול האונקולוגי הארוך בקרב אוכלוסיית AYA השפעות משמעותיות על איכות החיים, על היחסים הבין אישיים, על התפקוד הקוגניטיבי ועוד. ההשפעות הפסיכולוגיות השליליות באוכלוסיה זו באות לידי ביטוי בתחושות דחק, חרדה ודיכאון, ומחייבות את אנשי הצוות המטפל להעניק לחברי AYA תמיכה פסיכו-סוציאלית מלאה, לאורך כל תקופת הטיפול ואחריה. מעבר להשפעות השליליות, לחברי AYA יכולות מצוינות להסתכל ולהתמקד בהיבטים החיוביים, הקשורים בהשלכות המחלה על חייהם. על הצוות המטפל לכוון אוכלוסיה זו להסתכלות חיובית, ולאפשר לכל אחד מחברי AYA להשיג את הפוטנציאל שלו כאדם מועיל, חשוב ומתפקד בחברה. הסתכלות חיובית ותקווה הינם משאבים חשובים מאד, אשר יובילו להתמודדות יעילה שתסייע להם לחזור לחיים יצרניים ולנחות "נחיתה רכה" יותר, לתוך חיי חברה תקינים ופרודוקטיביים. במאמר שפורסם על ידי Frenands ועמיתיו (2011), עולה כי הערכה פסיכולוגית רוטינית באוכלוסיית AYA חשובה וחיונית, הן כדי למנוע השפעות פסיכולוגיות חמורות והן כדי לספק מענה פסיכו-סוציאלי מוקדם ככל האפשר. על הצוות המטפל באוכלוסיה זו להיות בעל מומחיות בתחום, תוך הכרה מעמיקה של צרכי המטופל ומשפחתו. חשוב לשאוב את המידע בדבר יעילות ההתמודדות מהמתבגר עצמו, באמצעות שאלות ישירות וכנות, תוך גילוי רגשות והבנה. בשל מיעוט מחקרים עדכניים, הקשורים להיבטים החיוביים בהתמודדות מתבגרים עם מחלת הסרטן, מומלץ להרחיב את המחקרים הקיימים בנושא צמיחה אישית ובינאישית, תקווה ורווחה סובייקטיבית.

רוחניים

אבחון מחלת הסרטן הינו חוויה קשה לכל המעורבים. זוהי חוויה רווית דחק, המחוברת לדחק פיזי ולמצוקה רגשית (Chiu, 1999; O'Connor, Wicker, & Germino, 1990), אולם עבור המתבגרים זהו אירוע מאתגר אף יותר, שכן זהו הזמן בו הם עדיין מפתחים את יכולותיהם הקוגניטיביות, כדי לעבד מידע ומתחילים בתכנון עתידי (Ritchie, 2001; Ritchie, 1992; Woodgate, 1992). תחושת רווחה פסיכולוגית-רוחנית הינה חוויה סובייקטיבית, המגלמת בתוכה בריאות נפשית ותחושת משמעות לחיים. זוהי הוודאות של החיים בהתייחס לאלוה, כמו גם התפיסה שלחיים יש משמעות (Paloutzian, 1982). ישנם שני מימדים לרווחה רוחנית: רווחה דתית - מערכת היחסים בין הפרט לאלוה, ורווחה קיומית - התחושה של משמעות בחיים ומיצוי החיים (Hendricks-Ferguson, 2008).

בפינלנד בקרב 6 מתבגרים חולי סרטן, עלה כי תקווה מופנית לשני מימדים: תקווה המכוונת לדבר חיצוני ותקווה כמשאב פנימי. המימד הפנימי קשור לגישה חיובית, הומור, אמונה באלוהים, תקווה וחלומות. התקווה מכוונת פעמים רבות לתכניות עתידיות, כמו להכיר בן זוג, להתחתן, להקים ולבסס משפחה, לרכוש השכלה ולפתח קריירה. מהמחקר עולה, כי תקווה קשורה באופן ישיר לתמיכה החברתית וליחסים עם האחר (Juvakka & Kylma, 2009). גם בהיבט של תקווה, מחקרים מצביעים על הבדלים הקיימים בעוצמת התקווה בתוך קבוצת AYA, המושפעים מהמגדר ומהשלב ההתפתחותי בו נמצא המתבגר. במחקר שנערך בקרב 78 מתבגרים חולי סרטן בגילאי 13-20 שנים, נמצא כי בנות מדווחות על רמת תקווה גבוהה יותר לעומת בנים וכי הקבוצה הבוגרת יותר (15-19 שנים) מדווחת על עוצמת תקווה גבוהה יותר, לעומת הצעירים (גילאי 13-14) וזאת על אף בשלותם הקוגניטיבית. על הצוות המטפל להיות מודע גם לשינויים האפשריים בתוך קבוצת AYA ולהעניק טיפול פסיכולוגי ורגשי תואם גיל ומגדר (Hendricks-Ferguson, 2006). היבט חיובי נוסף, כפי שמדווח בספרות, מתייחס לצמיחה הפוסט-טראומטית.

צמיחה פוסט טראומטית - אנשים החווים משבר בחייהם, יכולים לחוש צמיחה במהלך התמודדותם או אחריה. אותם אנשים מצליחים להפיק תובנות חיוביות מהטראומה ולהתמודד בצורה יעילה יותר עם השלכותיה (Tedeschi, Park, & Calhoun, 1998).

צמיחה פוסט טראומטית תורמת להגברת המודעות העצמית, הגברת האמונה העצמית, שיפור היחסים עם האחרים המשמעותיים, שיפור בסדר העדיפות, משמעות ברורה יותר לחיים ושינויים רוחניים חיוביים (Tedeschi & Calhoun, 1995).

מרבית המחקרים שעוסקים בצמיחה פוסט טראומטית, עוסקים באוכלוסיית מבוגרים שחוו אסונות בחייהם, ביניהם אסונות טבע, התעללות, שכול וחולי, כולל מחלת הסרטן. רק לאחרונה החלו להתפרסם מחקרים בנושא צמיחה פוסט-טראומטית בקרב ילדים ומתבגרים חולי סרטן (Meyerson, Grant, Smith, carter, & Kilmer, 2011) וגם אז, מרביתם עוסקים באוכלוסיית הנרפאים. ממאמרם של Turner- Sack, Menna & Stechell (2012) עולה, כי יש לבצע מחקרים בנושא צמיחה פוסט-טראומטית בקרב מתבגרים חולי סרטן. הצורך במחקרים מסוג זה עולה מתוך מחקרים שנערכו בקרב אוכלוסיה זו, אשר הצביעו על התבגרות ופריחה נפשית כתוצאה מהמחלה. ישנם גורמים שונים המשפיעים על עוצמת הצמיחה הפוסט-טראומטית. במחקר שנערך בקנדה בקרב 31 מתבגרים נרפאי סרטן, נמצא כי על אף העובדה שמתבגרים מסויימים ראו עצמם כבעלי נטיה להישנות מחלה, הם חוו צמיחה פוסט טראומטית בעוצמה

קשר חיובי חזק בין האופטימיות לתחושת הרווחה, וקשר שלילי למצוקה פסיכולוגית. למצוקה פסיכולוגית יש קשר חיובי להתמודדות עם בריחה והימנעות (Miller, 1996).

יחסים וחיבור לאחרים: כפי שצוין לעיל, למערכת יחסים חיובית עם משפחה, חברים, מטופלים אחרים ואנשי מקצועות הבריאות, ישנה השפעה חיובית חשובה על הרווחה הפסיכו-רוחנית. ממצא זה עולה במחקרים רבים (Lin & Bauer-Wu, 2003). תמיכה רגשית ותקשורת טובה חשובים מאד לתחושת הרווחה. מטופלים מדווחים שתחושת המחבורות לאחרים, מסייעת לחיזוק תחושת התקווה (Ballard, Green, & McCaa, 1997; Benzein, Thomas, Norberg, & Saveman, 2001), המשמעות (Mahon & Retsas, 2001), מודעות להערכת החיים (Casper, 1997) ורצון לחיות (Roud, 1987) ותחושה של ערך עצמי (Yang & Yin, 1999). אנשי מקצועות הבריאות המשתמשים באמפתיה, הבנה ומתן חיזוקים, תורמים לתוצאות פסיכולוגיות חיוביות (Edmonds, Lockwood, & Cunningham, 1999).

תחושת אמונה: תחושת אמונה הינה מרכיב משמעותי של רווחה פסיכו-רוחנית. Yang and Ying (1999) מצאו בקרב מטופלים בסוף חייהם, כי אמונות דתיות וערכים של מטופלים ובני משפחותיהם היו קשורים קשר חיובי לגישות חיוביות כלפי האבחנה. Swenson ועמיתים (1993) מצאו קשר חיובי בין אמונה לאיכות חיים ורווחה פסיכולוגית ורוחנית (Swensen, Fuller, & Clements, 1993). ניכר כי קיומה של אמונה, כגון האמונה באלוהים, הינה חשובה לתחושת התקווה (Lin & Bauer-Wu, 2003). השימוש בתקווה, תפילה ואמונה באלוהים, נמצא כמשאב חשוב בהתמודדות של מתבגרים חולי סרטן (Bull, & Drotar, 1991; Haase, 1987; Hinds & Martin, 2009; Parry & Chesler, 2005).

Tebbi ועמיתים (1987) השוו את מידת הדתיות בקרב מתבגרים, בשלוש נקודות זמן ממועד האבחנה: פחות משנה, 1-3 שנים ומעל שלוש שנים. מרבית המתבגרים דיווחו, שאמונה באלוהים מקור לתמיכה בהתמודדות עם המחלה, והציעה תחושת ביטחון בהתמודדות עם המוות. הם מצאו שאין קשר משמעותי בין מידת הדתיות, לתקופת הזמן ממועד האבחנה. בבחינת משאבי ההתמודדות השונים ממועד האבחנה, Ritchie (2001) מצא, שככל שעבר יותר זמן ממועד האבחנה, הסיכוי לחיפוש תמיכה רוחנית כמשאב התמודדות קטן. ממצאים דומים נמצאו במחקרו של Nichols (1995). ממחקרו עולה, כי מתבגרים מחפשים תמיכה רוחנית כמשאב להתמודדות בשלבים הראשונים של המחלה, דבר שפוחת והולך ככל שהם משלימים עם קיומה של המחלה. Hendricks-Ferguson (2006) מצא,

תחושה מוגברת של רווחה פסיכו-רוחנית, מאפשרת התמודדות יעילה יותר עם מצבים שונים, כגון מחלת הסרטן והטיפול בה. במחקר שבוצע על ידי Hendricks-Ferguson (2008), נבדקו 78 מתבגרים צעירים החולים במחלת הסרטן. ניכר היה כי בשלבים הראשונים של המחלה והטיפול, נמצאו רמות גבוהות יותר של רווחה רוחנית, רווחה דתית ורווחה קיומית, בהשוואה לתקופות הזמן המאוחרות יותר במחלה. הרמות הגבוהות ביותר של רווחה רוחנית, על מימדיה השונים, נמצאו בשנתיים הראשונות שלאחר האבחון. הזמן שחולף מאז האבחון, הינו גורם משפיע על הרווחה הרוחנית. מסיבה זו ישנה חשיבות מכרעת לעריכת אומדנים שונים של הרווחה הרוחנית, בנקודות זמן שונות של המחלה, החל מזמן האבחון ועד להחלמה ולתכנן התערבות מתאימה. בסקירת הספרות, הבוחנת את המרכיבים השונים של רווחה פסיכו-רוחנית נמצאו שבעה מרכיבים: מודעות עצמית, התמודדות והסתגלות יעילה עם דחק, יחסים וחיבור לאחרים, תחושת אמונה, תחושת העצמה וביטחון עצמי, וחיים בעלי משמעות ותקווה (Lin, 2003).

מודעות עצמית: ישנן גישות שונות המתאייסות לאמירת האמת כולה או חלקה לחולה, בנוגע למחלה ולפרוגנוזה. במחקרים שונים נמצא, שבני משפחה רבים נמנעים מלחלוק עם המטופל מידע אודות הפרוגנוזה שלו. במספר מחקרים נמצא, שהמודעות למוות היתה מנחמת ומלחיצה בעת ובעונה אחת (Lin & Bauer-Wu, 2003). בסקירת הספרות לא מצאנו מחקרים הבודקים את ההשפעה של אמירת האמת, למתבגרים חולי סרטן. מהספרות המתאייסת למבוגרים חולי סרטן נמצא, שמודעות עצמית יכולה להגביר את תחושת הרווחה הפסיכו-רוחנית (Lin & Bauer-Wu, 2003). מכאן שיש צורך במחקר בתחום זה בקרב קבוצת המתבגרים.

התמודדות והסתגלות יעילה עם דחק: גורמים המגבירים תחושת התמודדות והסתגלות לסרטן מתקדם, כוללים תחושת משמעות ברורה (Taylor, 1993) ואמונה דתית (Swensen, Fuller, & Clements, 1993). מערכת יחסים טובה עם המשפחה ותמיכה חברתית, נמצאו אף הם משמעותיים ומסייעים למטופל בהתמודדות עם מחלת סרטן מתקדמת (Lin & Bauer-Wu, 2003). מתבגרים צעירים שואבים נוחות וביטחון מהתמיכה שהם מקבלים מאנשי מקצועות הבריאות, ומהתמיכה הפסיכולוגית שהם מקבלים בעיקר מאנשי דת, עובדים סוציאליים ופסיכולוגים (Hendricks-Ferguson, 2009). Endmonds ועמיתים (1999) מצאו, כי ישנן תועלות בהשתתפות בתוכנית התערבות פסיכולוגית ארוכת טווח (Edmonds, Lockwood, & Cunningham, 1999). מנגנון נוסף שנמצא כיעיל בהתמודדות והסתגלות לדחק הינו אופטימיות. נמצא

עולמם המופלא של קבוצת AYA, תאפשר לצוות המטפל לקיים תקשורת פתוחה ובכך תשפר את היענות לטיפול ואת שביעות הרצון של המתבגר מהשירות הניתן. להבנה מעמיקה יותר של עולמם, אנו רואות חשיבות רבה בקיום מפגשים וסדנאות לצוות המטפל, המתייחסים להיבטים השונים בטיפול באוכלוסיית AYA, וכן בהרחבת המחקרים המתבצעים בקרב אוכלוסייה זו.

מקורות

Ameringer, S. (2010). Barriers to pain management among adolescents with cancer. *Pain Managements Nursing*, 11(4), 224-233.

Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K. K., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2010). Changes in children's reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(6), 307-315.

Ballard, A., Green, T., McCaa, A., & Logsdon, M. C. (1997). A comparison of the level of hope in patients with newly diagnosed and recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24(5), 899-904.

Barrera, M., Wayland, L., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Weksberg, R., & Malkin, D. (2003). Developmental differences in psychological adjustment and health-related quality of life in pediatric cancer patients. *Child Health Care*, 32, 215-232.

Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T., Zebrack, B., Lynch, C. F., . . . Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 15, 5155-5162.

Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126.

Bleyer, A., Budd, T., & Montello, M. (2006). Adolescent and young adult with cancer. *Cancer*, 107(7), 1645-1655.

Bull, B. A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: Stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6), 767-782.

Cassano, J., Nagel, K., & Omara, L. (2008). Talking with others who "just know": Perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 193-199.

שמתבגרים בגילאי 15-17 דיווחו על רווחה דתית גבוהה יותר ממתבגרים בגילאי 18-20.

תחושת העצמה וביטחון: תחושת העצמה וביטחון נמצאו קשורים לתחושת רווחה פסיכו-רוחנית (Lin & Bauer, 2003). דאגה משמעותית עבור המטופלים קשורה ברווחה כלכלית ופרנסה. נמצא קשר שלילי בין דאגות אלו לרווחה פסיכו-רוחנית. גורמים משפיעים נוספים על תחושה זו כוללים תלות, נטל על האחרים, אובדן תפקיד חברתי ותחושת חוסר רלוונטיות. חשוב לשמר תחושת שליטה על האובדן, כדי לשמר תקווה (Hendricks-Ferguson, 2006).

חיים בעלי משמעות: לרווחה רוחנית משמעות רבה עבור מתבגרים המתמודדים עם מחלת הסרטן. תמיכה רוחנית חזקה במשבר הזהות והמשבר הקיומי שיכולים להתרחש בתקופת זמן זו, יכולה לסייע רבות להתמודדות עם בידוד, בעיות זהות, חוסר הבנה של חברים מקבוצת הגיל ומשפחות שבורות. מהספרות עולה, כי מתבגרים פונים למקורות תמיכה שונים לאורך הזמן. משאבים חשובים להגברת מימדים שונים של רווחה רוחנית ואיכות חיים הינם תקווה ומימוש רוחני, בעיקר אמונה באל ותפילה (Hendricks-Ferguson, 2006; Juvakka & Kylma, 2009). חשוב לאמוד את הרווחה הרוחנית של המתבגר ואת מקורות התמיכה הפסיכולוגיים, מספר פעמים לאורך ציר הזמן של המחלה, תוך שימת לב כי אותו מטופל, ככל הנראה, יפנה למקורות תמיכה שונים בנקודות זמן שונות. יתרה מכך, חשוב להפנים את הצורך בתמיכה, גם בשלבים מאוחרים יותר, כאשר הטיפולים הסתיימו והמתבגר חוזר לתפקודו החברתי. לאחיות תפקיד משמעותי במתן סיוע ותמיכה למתבגרים, על ידי אומדן הצרכים ובניית תוכנית התערבות יעילה.

סיכום

המאמר הנוכחי מספק הצצה לתוך עולמם של אוכלוסיית AYA הייחודית. ההתייחסות להיבטים השונים והייחודיים, מהווים אתגר גדול לאנשי הצוות המטפל. אספקטים מרכזיים בטיפול באוכלוסייה זו, משפיעים על אופן התמודדותם והסתגלותם למחלה. התמודדות יעילה עשויה להקל ולשפר את חוויות התמודדותו של המתבגר, במסלול האונקולוגי ובשלב מאוחר יותר - בהשתלבותו בחיי החברה. חוויות חיוביות יאפשרו לו לחוש חשוב ומשמעותי לאורך זמן. על הצוות המטפל להיות מודע לצרכים אלו ולכלול אותם בתוכנית ההתערבות. יש לזכור כי על אף הקשיים הפיזיים והרגשיים, מטופלים רבים בגילאים אלו, מסוגלים לחוות צמיחה ולהפיק תובנות חיוביות לחיים. על הצוות המטפל לעודד לחשיבה חיובית ולהוביל את המטופל לנתיב המתאים ביותר עבורו. כדי להשיג מטרות אלו, יש לפעול ביצירתיות רבה תוך גילוי הבנה, אמפתיה, פתיחות וכנות. הבנת

- Evan, E., & Zeltzer, L. K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer Supplement*, 107(7), 1663-1671.
- Fern, L., Davies, S., Eden, T., Feltbower, R., Grant, R., Hlawkins, M., & Whelan, J. (2008). Rates of inclusion of teenagers and young adults in England into National Cancer Research Network clinical trials: report from the National Cancer Research Institute (NCRI) Teenage and Young Adult Clinical Studies Development Group. *British Journal of Cancer*, 99(12), 1967-1974.
- Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G. M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P., & Forman, S. J. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 1. The impact of bone marrow transplant quality of life. *Cancer Nursing*, 15(3), 153-160.
- Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G. M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P., & Forman, S. J. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 2. Improving quality of life for bone marrow transplant survivors. *Cancer Nursing*, 15(4), 247-253.
- Fingfeld, D. L. (2000). Therapeutic groups online: The good, the bad, and the unknown. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 241-255.
- Gibson, F., Mulhall, A. B., Richardson, A., Edwards, J. L., Ream, E., Sepion, & B. J. (2005). A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 651-660.
- Grinyer, A. (2007). The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illness*, 3, 265-277.
- Haase, J. (1987). The components of courage in chronically ill adolescents. *Advanced Nurse Science*, 9, 64-80.
- Haase, J. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 289-299.
- Hedström, M., Ljungman, G., & von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 27(1), 15-22.
- Hendricks-Ferguson, V. (2008). Hope and spiritual well-being in adolescents with cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 30(3), 385-401.
- Hendricks-Ferguson, V. (2006). Relationships of age and gender to hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 189-199.
- Chiu, L. (1999). A phenomenological study on searching for meaning in life in women living with breast cancer. *HuLiYanJiu*, 7, 119-128.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., . . . Portenoy, R. K. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain Symptom Management*, 19(5), 363-377.
- Decker, C. L. (2006). Coping in adolescents with cancer: A review of the literature. *Journal of psychosocial Oncology*, 24(4), 123-140.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: Review of literature. *Journal of psychosocial Oncology*, 16, 1-11.
- Decker, C., Phillips, C. R., & Haase, J. E. (2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 327-334.
- Die-Trill, M., & Stuber, M. L. (1998). Psychological problems of curative cancer treatment. In J. Holland (Ed), *Psycho-Oncology* (pp 897-906). New York, NY, Oxford University Press.
- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of a cancer support group. *Patient Education and Counseling*, 55, 87-91.
- Edmonds, C. V., Lockwood, G. A., & Cunningham, A. J. (1999). Psychological response to long-term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8(1), 74-91.
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., & Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20, 23-33.
- Erickson, J. M., Beck, S. L., Christian, B., Dudley, W. N., Hollen, P. J., Albritton, K., . . . Godder, K. (2010). Patterns of fatigue in adolescents receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 37(4), 444-455.
- Erickson, J. M., Beck, S. L., Christian, B. R., Dudley, W., Hollen, P. J., Albritton, K. A., . . . Godder, K. (2011). Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 33(1), 17-25.
- Erickson, J. M., Macpherson, C. F., Ameringer, S., Baggott, C., Linder, L., & Stegenga, K. (2013). Symptoms and symptom clusters in adolescents receiving cancer treatment: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 847-569.

- King, R., Bambling, M., Lloyd C, Gomurra, R., Smith, S., Reid, W. & Wegner, K. (2006). Online counseling: The motives and experience of young people who choose the Internet instead of face to face or telephone counseling. *Counseling and Psychotherapy Research*, 6, 169-174.
- Lai, J. S., Kupst, M. J., Cella, D., Brown, S. R., Peterman, A., & Goldman, S. (2007). Using Q-methodology to understand perceived fatigue reported by adolescents with cancer. *Psycho-Oncology*, 16(5), 437-447.
- Larsson, G., Mattsson, E., & von Essen, L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a long-term follow-up study. *European Journal of Cancer*, 46, 1062-1068.
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69-80.
- Lockhart, I. A., & Berard, M. F. (2001). Psychological vulnerability and resilience to emotional distress: A focus group study of adolescent cancer patients. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 13, 221-229.
- Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 551-558.
- Mahon, S. M., & Casperson, D. (1997). Exploring the psychosocial meaning of recurrent cancer: a descriptive study. *Cancer Nursing*, 20(3), 178-186.
- Meltzer, L. J., & Rourke, M. T. (2005). Oncology summer camp: Benefits of social comparison. *Children's Health Care*, 34, 305-314.
- Miller, D. L., Manne, S. L., Taylor, K., Keates, J. & Dougherty, J. (1996). Psychological distress and well-being in advanced cancer: the effects of optimism and coping. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 3, 115-130.
- Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M. J. (2011). Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), E382-E393.
- Mor, V., Allen, S., & Malin, M. (1994). The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer*, 74, 2118-2127.
- Hilton, S., Hunt, K., Emslie, C., Salinas. M., & Ziebland, S. (2008). Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. *Psycho- Oncology*, 17(6), 577-583.
- Hinds, P. S., Hockenberry, M., Rai, S. N., Zhang, L., Razzouk, B. I., . . . McCarthy, K. (2007). Nocturnal awakening, sleep environment interruptions and fatigue in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, 393-402.
- Hinds, P. S., Hockenberry, M. J., Gattuso, J. S., Srivastava, D. K., Tong, X., Jones, H., . . . Pui, C. H. (2007). Dexamethasone alters sleep and fatigue in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 110(10), 2321-2330.
- Hinds, P. S. (2004). Adolescent- focused oncology nursing research. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 281-287.
- Hinds, P. S., Quargnenti, A., Fairclough, D., Bush, A. J., Betcher, D., Rissmiller, G., Pratt, C. B., & Gilchrist, G. S. (1999). Hopefulness and its characteristics in adolescents with cancer. *The Western Journal of Nursing Research*, 21(5), 600-620.
- Hinds, P.S. & Martin, J. (1988). Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer. *Nursing Research*, 37, 336-340.
- Holdsworth, M. T., Raisch, D. W., & Frost, J. (2006). Acute and delayed nausea and emesis control in pediatric oncology patients. *Cancer*, 106(4), 931-940.
- Hockenberry, M. J., Hooke, M. C., Gregurich, M., McCarthy, K., Sambuco, G., & Krull, K. (2010). Symptom clusters in children and adolescents receiving cisplatin, doxorubicin, or ifosfamide. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 16-27.
- Jacob, E., Hesselgrave, J., Sambuco, G., & Hockenberry, M. (2007). Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 208-219.
- Juvakka, T., & Kylma, J. (2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 193-199.
- Keene, N., Hobbie, W., & Ruccione, K. (2nd ed.). (2007). *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future*. Sebastopol, CA: O'Reilly Media.
- Kelly, D., Pearce, S., & Mulhall, A. (2004). 'Being in the same boat': ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *International Journal of Nursing Studies*, 41 (8), 847-857.

- Ritchie, M. A. (2001). Self esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 35-42.
- Rodgers, C., Young, A., Hockenberry, M., Binder, B., & Symes, L. (2010). The meaning of adolescents' eating experiences during bone marrow transplant recovery. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 65-72.
- Roud, P. C. (1987). Psychosocial variables associated with the exceptional survival of patients with advanced malignant disease. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 16(2), 113-122.
- Stava, C. J., Lopez, A., & Vassilopoulou-Sellin, R. (2006). Health profiles of younger and older breast cancer survivors. *Cancer*, 107, 1752-1759.
- Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2009). On receiving the diagnosis of cancer: The adolescent perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 75-80.
- Swensen, C. H., Fuller, S., & Clements, R. (1993). Stage of religious faith and reactions to terminal cancer. *Journal of Psychology and Theology*, 21, 238-245.
- Taylor, E. J. (1993). Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum*, 20(9), 1399-1405.
- Taylor, R. M., Pearce, S., Gibson, F., Fern, L., & Whelan, J. (2013). Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 832-846.
- Tebbi, C. K., Mallon, J. C., Richards, M. E., & Bigler, L. R. (1987). Religiosity and locus of control of adolescent cancer patients. *Psychological Report*, 61(3), 683-696.
- Tedeschi, R., Park, C. L., & Calhoun, L. G. (1998). Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (1995). Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Thomas, D. M., Seymour, J. F., O'Brien, T., Sawyer, S. M., Ashley, D. M. (2006). Adolescent and young adult cancer: a revolution in evolution? *International Medicine Journal*, 36(5), 302-307.
- Thomas, J., & Retsas, A. (1999). Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 36(3), 191-200.
- Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 21(3), 235-240.
- O'Connor, A. P., Wicker, C. A., & Germino, B. B. (1990). Understanding cancer patient's search for meaning. *Cancer Nursing*, 13(3), 167-175.
- Olsen, P. R., & Harder, I. (2009). Keeping their world together- meanings and actions created through network- focused nursing in teenager and young adult cancer care. *Cancer Nursing*, 32(6), 493-502.
- Olsen, P. R., & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network- focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 152-159.
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and the quality of life. In L. A. Peplau, & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A source book of current theory, research and therapy*. New York: Wiley.
- Parry, C., & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1055-1073.
- Parse, R. R. (1999). Hope: An international human becoming perspective. Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Tsoumakas, K., Vasilatou-Kosmidis, E., & Matziou, V. (2009). Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 399-408.
- Pollock, B. H. (2007). Where adolescents and young adults with cancer receive their care: does it matter? *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4522-4523.
- Ream, E., Gibson, F., Edwards, J., Seption, B., Mulhall, A., & Richardson, A. (2006). Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nursing*, 29(4), 317-326.
- Richardson, A. (2004). A critical appraisal of the factors associated with fatigue; In J. Armes, M. Krishnasamy, I. Higginson (Eds), *Fatigue in cancer* (pp 29-50). Oxford: University Press.
- Ritchie, M. A. (1992). Psychosocial of adolescents with cancer. a developmental perspective. *Oncology Nursing Forum*, 19(10), 1497-1501.

- Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J., & Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333.
- World Health Organization: Maternal, newborn, child and adolescent health. Retrieved at November 2013 from website: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/index.html
- Wood, W. A., & Lee, S. J. (2011). Malignant hematologic diseases in adolescents and young adults, *Blood*, 117(22), 5803-5815.
- Woodgate, R. L. (1998) Adolescents' perspectives of chronic illness: "it's hard". *Journal of Pediatric Nursing*, 13(4), 210-223.
- Wu, L. M., Chin, C. C., Haase, J. E., & Chen, C. H. (2009). Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2358-2366.
- Yang, K. P., & Yin, T. J. (1999). Defining the content domain of health related quality of life for terminally ill cancer patients. *Hu Li Yan*, 7, 129-144.
- Zebrack, B., Chesler, M. A., & Kaplan, S. (2010). To foster healing among adolescents and young adults with cancer: What helps? What hurts? *Support Care Cancer*, 18, 131-135.
- Zeltzer, L. K. (1993). Cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 71, 3463-3468.
- Treadgold, C.L., & Kuperberg, A. (2010). Been there, done that, wrote the blog: The choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4842-4849.
- Tuener-Sack, A., Rosanne, M., & Setchell, S. R. (2012). Posttraumatic growth, coping strategies, and psychological distress in adolescent survivors of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 70-79.
- Walker, A. J., Gedaly-Duff, V., Miaskowski, C., & Nail, L. (2010). Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 259-565.
- Walker, A. J., Johnson, K. P., Miaskowski, C., Lee, K. A., & Gedaly-Duff, V. (2010). Sleep quality and sleep hygiene behaviors of adolescents during chemotherapy. *Clinical Sleep Medicine*, 6(5), 439-444.
- Walker, A. J., Pongsing, Y., Nail, L., Pedhiwala, N., Leo, M., Price, J., Lee, K., & Gedaly-Duff, V. (2011). Sleep-wake patterns of school-age children and adolescents before diagnosis and during induction chemotherapy for acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(6), 37-44.
- Walker, A. J., Johnson, K. P., Miaskowski, C., & Gedaly-Duff, V. (2012). Nocturnal sleep-wake parameters of adolescents at home following cancer chemotherapy. *Biological Research for Nursing*, 14(3), 236-241.
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175.