

עמודים	נושא
1	תקציר
1-2	מבוא
	א. סקירת הספרות
3	1. מחלה כרונית: מאפיינים, אתגרים ותפקוד חולים ומטפלים
3-4	א. התמודדות הילד החולה
4	ב. התמודדות ההורים והמשפחה
4-6	2. מודלים להתערבות אנשי מקצוע
6-7	3. התמודדות עובדים סוציאליים עם הצורך ליידע על מחלה כרונית ועם חולים כרוניים
7-10	4. מודל התערבות WCC – יתרונות וחסרונות
10-11	5. המקרה של התמודדות מתבגרים עם אפילפסיה
11	ב. מדיניות ישראל להתמודדות עם מחלה ממארת: פרקטיקה ומציאות
12-13	סיכום
14-15	ביבליוגרפיה

תקציר

21% מהאוכלוסייה בישראל מאובחנים כחולים כרוניים והמדינה חוקקה חוקים התומכים בחולים ובמטפל העיקרי שלהם. עם זאת, אין לחוקים תמיכה בתקציבים, במשרות עו"סים ואנשי מקצוע אחרים, המדינה לא מפעילה קורסים והכשרות לאנשי המקצוע כדי להכין אותם להתמודדות ולתמיכה בחולה ומשפחתו והאחריות לטיפול בחולים הועברה למשפחה ולקהילה.

בחרתי להתמקד בחולים כרוניים לאחר שנחשפתי למתבגר אפילפטי בתהליך ההתנסות שלי ובעבודה אשווה בין הממצאים העולים ממחקרים המנתחים את מודל ה WCC שמוצע בישראל להתמודדות עם מחלה כרונית, לבין התובנות אליהן הגעתי במהלך ההתנסות.

מבוא

בישראל מאובחנים כ 21% מהאוכלוסייה כחולים כרוניים, מהם 75% מעל גיל 65 סובלים ממחלה כרונית כל שהיא. המחלות הכרוניות והממאירות אחראיות ל 42% מכלל הפטירות בישראל בשנת 2011 (פייגין ואח', 2016). הבעיה שאני מזהה נוגעת לעולם המודרני, שהטיל את האחריות להתמודדות המתמשכת עם המחלה על המשפחה והקהילה. בישראל הבעיה נוגעת להיעדר הכשרת עו"סים לסיוע להורים ולמתבגרים החולים להתמודד עם מחלת ילדם, למחסור בעו"סים ולהיעדר תקציבים שיתרגמו את החוקים שהמדינה חוקקה לרווחת החולים והמטפלים העיקריים לרווחה אמתית.

בהתנסות עבדתי עם נער שסבל מאפילפסיה קשה וחוויתי אתו את הקושי הנורא בעיקול הידיעה שהמחלה תלווה אותו כל חייו. חוויתי אתו את חוסר האונים והיאוש שהרגיש כשנכנס להתקף אפילפטי שלא היה בשליטתו וללא סיוע אחרים יכול היה להוביל למותו. הייתי אתו בניסיון המשפחה לעודד ובניסיון אנשי המקצוע לתת כלים להתמודדות נפשית ופיזית והרגשתי צורך עמוק לחקור את הנושא מהזווית של המתבגר כדי לבחון איך משפחה ואנשי מקצוע יכולים לעזור לו להתמודד עם הידיעה על המחלה הכרונית, איבוד התקווה איבוד שליטה ותחושת בדידות, ואיך אנשי מקצוע יכולים להשתמש בניסיון המדעי העשיר ולהציע מודל מוכח שייתן לו כלים אפקטיביים להתמודדות.

לאחר בחינה קצרה של מאפייני המחלות הכרוניות, התמודדות החולה והמשפחה עם המחלה, אבחן את המודלים התיאורטיים השונים שמוצעים להתמודדות עם מחלות כרוניות, ארחיב בסקירת המודל האינטגרטיבי Wellness in Chronic care - WCC שמדגיש את חשיבות הרחבת מעגלי התמיכה במתבגר כדרך לחיזוק יכולת המתבגר להתמודד עם המחלה (פייגין ואח', 2016). אבדוק באיזו מידה השפיע היקף המשאבים האישיים על יכולת המתבגרים להתמודד עם מחלה כרונית (סדן, בראלי ורובין, 1998), באיזו מידה טיפול נפשי משפיע על סיוע בהחלמה פיזית עקב הגדלת יכולת החולה להגיב לתרופות (טל, 2020), באיזו מידה קשורה תחושת קוהרנטיות לבריאות פיזית כללית של המתבגרים החולים, לבעיות נפשיות ולתפיסת המסוגלות החברתית שלהם (גולדברג, 2013) ובאיזו מידה משפיעה הנחיית עו"סים את המשפחה על גידול יכולתה ויכולת הילד החולה להתמודד עם המחלה (דובלין ומנליס, 2020). אמשך בבחינה קצרה של התמודדות מתבגרים עם אפילפסיה (היות ואתם עבדתי) ואסיים את הסקירה התיאורטית בבחינת הפערים בין מדיניות חיובית של המשלה בנושא (חקיקה תומכת במשפחות מטפלות), לבין מציאות של היעדר הכשרה לאנשי המקצוע.

את התובנות שקיבלתי מההתנסות המעשית עם מתבגרים אפילפטיים אשווה לתוצאות המחקרים התיאורטיים ואבחן האם הממצאים דומים או שונים ומה ההסבר לכך.

סקירת הספרות

1. מחלה כרונית: מאפיינים, אתגרים ותפקוד חולים ומטפלים

חיים במאה ה-21 המודרנית עם שלל ההתפתחויות האנושיות, הרפואיות והטכנולוגיות שלה, הובילו למגמה של הארכת תוחלת החיים של האדם, ובמקביל – להגדלה משמעותית בסוגי המחלות הכרוניות ובמספר החולים הכרוניים. מחלות כמו: לב, סרטן וסכרת אינם ניתנים לריפוי ועם מחלות רבות אחרות (טרשת נפוצה, פרקינסון, אפילפסיה, בעיות בעמוד השדרה ועוד). חולים צריכים להתמודד עם המחלה הכרונית לאורך כל חייהם, תוך השפעה קשה על איכות חייהם וחיי הסובבים אותם (רובין, 2020). קושי נוסף נוצר כאשר שיקולים כלכליים בעולם המודרני הובילו לקיצור ימי האשפוז בבתי החולים והעברת המשך הטיפול לקהילה ולאחריות בני המשפחה.

מגמה שניה היא התמשכות המחלות והרחבת השלכות העולות מהן לחולים ולמטפלים. אם בעבר מחלות קשות הסתיימו במוות, הרי כיום הן הפכו למחלות כרוניות. אנשים רבים חיים שנים רבות תוך התמודדות עם מחלות כרוניות. היות והחולה נזקק לליווי משפחתי, הופך הטיפול המתמשך לגורם מפריע: המחלות הכרוניות פוגעות באיכות החיים, יוצרות נטל כלכלי על המשפחה ועל מערכת הבריאות. המחלות הכרוניות הופכות מקור למתח מתמשך שמערער חלקים מחיי הפרט והמשפחה, כי הן מלוות בקשיים רבים בעומס רגשי רב ובתחושות קשות של בלבול, חוסר אונים, ייאוש, איבוד שליטה, אי וודאות, פחד וחרדה, בצד חיפוש אחר תקווה (פיגין ואח', 2016).

האתגרים העומדים בפני החולים והסובבים אותם רבים: הראשון בהם הוא להקל על המתבגר החולה על ידי זיהוי משתנים (אישיים, פסיכולוגיים וחברתיים) הממתנים תעוקה ומקלים על ההתמודדות; כאשר בהתמודדות הכוונה לתהליכים קוגניטיביים שבאמצעותם הפרט לומד להסתגל למחלה ולהשלים עם השפעותיה. ותעוקה מתייחסת לא לאטיולוגיה של המחלה, אלא למידה החומרה שחולה מייחס למחלה וליכולתו להתמודד אתה (Cohen אצל סדן, בראלי ורובין, 1998).

השני, הוא הצורך בהקלה על המשפחה ועל מטפלים עיקריים הסובלים מ'תשישות חמלה': המטפל העיקרי היא אחת הסיבות לצורך בהרחבת מעגלי התמיכה בחולה. העומס המעשי, הכלכלי והרגשי שמוטל על מטפל יחיד מהווה כר נוח להתפתחות רגשות שליליים של כעס, חוסר אונים, עייפות ואובדן שליטה – באופן שיכולים להזיק לסיכויי החלמת החולה. מחלה כרונית של ילד הופכת לנטל כבד על ההורים בעיקר כי המשמעות היא התמודדות בלתי נגמרת עם גילוי ואבחון, טיפולים ואשפוז, מתן תרופות, דיאטה, ניתוחים והתערבויות פולשניות, גרימת כאב לילד כחלק מהטיפול, טיפול מקביל בילדים האחרים במשפחה ומשאבי זמן וכסף (כצנלסון, 2009).

א. התמודדות הילד החולה

ילדים החולים במחלות כרוניות סובלים מדאגה לעתידם ולאיכות חייהם, ופחדים להיות קורבנות של לגז ואלומות בקבוצת ההתייחסות של בני גילם (גולדברג, 2013). הילד החולה יכול לחוות את המחלה הכרונית כאתגר, כאויב, כעונש, כחולשה, כהקלה, כאסטרטגיה, כערך או כאובדן ללא תקנה. מנגנוני ההגנה של