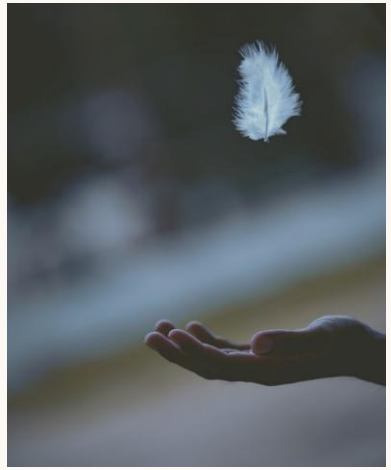
טיפול פליאטיבי במתבגרים



רותי כרמון פילוט

פסיכולוגית שיקומית מומחית

אחראית השירות הפסיכולוגי במחלקות הילדים, בי״ח הדסה

גיל ההתבגרות- משימות התפתחותיות נורמטיביות ואתגרים ייחודיים

גיל ההתבגרות- כללי

שינויים גופניים וביולוגיים

גדילה והתפתחות גופנית מואצת, התפתחות מינית, שינויים הורמונליים, גובה.

שינויים קוגניטיביים

חשיבה יותר מופשטת, לוגית, מורכבת, ביקורתית, תהליכי פתרון בעיות והסקת מסקנות.

שינויים רגשיים

תנודות במצב רוח, סערות רגשיות , ריגושים.

שינויים חברתיים

מעבר ממרכזיות המשפחה אל קבוצת השווים כעוגן לזהות ושייכות, לחץ חברתי.

משימות התפתחותיות של גיל ההתבגרות

אריק אריקסון – תיאוריה התפתחות פסיכו-חברתית

גילאי 12-18-

משימה התפתחותית מרכזית- גיבוש זהות ואוטונומיה

עיסוק בשאלה "מי אני?", תקופה שמתאפשר בה לבחון זהויות ותפקידים שונים בשאיפה להגיע לגיבוש תחושת אחידות ועקביות בזהות העצמית ואל מול החברה, דימוי גוף חיובי, ביסוס תחושת שליטה עצמית ומסוגלות, אוטונומיה, תכנון עתיד

משימות התפתחותיות של גיל ההתבגרות

ז'אן פיאז'ה - התפתחות קוגניטיבית

התפתחות – אינטראקציה בין ביולוגיה לסביבה, תלוית התנסות

גילאי 11- 15 – שלב האופרציות הפורמאליות

התפתחות קוגניטיבית נורמטיבית ובשלות מוחית מביאים לחשיבה מופשטת ולוגית
בתקופה זו ישנה קפיצה ביכולת החשיבה- המאפשרת להבין מושגים מורכבים, לחשוב על תסריטים היפותטיים, להבין סיבתיות, לחשוב באופן לוגי ושיטתי, תכנון קדימה, פיתוח ערכים ויכולת לבקר מוסכמות.

משימות התפתחותיות של גיל ההתבגרות

זיגמונד ואנה פרויד- תיאוריה פסיכואנליטית/ פסיכולוגיית האגו

התעוררות הדחפים- השינויים הפיזיים מעירים מחדש רגשות ודחפים עוצמתיים
אנה פרויד- סערה כמצב נורמלי - תנודות חדות במצב הרוח והתנהגויות קיצוניות (מרדנות מול תלות) הן טבעיות ומאפיינות את הגיל
מנגנוני הגנה- שימוש בכלים כמו אינטלקטואליזציה (ויכוחים פילוסופיים), סגפנות או הומור כדי לווסת ולהתמודד עם ההצפה הרגשית.

משימות מרכזיות- **תלות מול נפרדות:** היפרדות רגשית מהתלות בהורים, דחף להתרחק מהם, לפעמים דרך מרד, ופינוי מקום לביסוס קשרים עם קבוצת השווים
השגת **איזון מחדש וויסות דחפים**

משימות התפתחותיות של גיל ההתבגרות

פיטר בלוס – גיל ההתבגרות כתהליך האינדיווידואציה השנייה

המתבגר נפרד רגשית מהתלות הילדית בהוריו ומגבש "אני" נפרד ועצמאי.
מעבר מתפיסת ההורים כ"כל-יכולים" לראייה יותר מורכבת ומציאותית.

משימה התפתחותית מרכזית- גיבוש זהות אוטונומית ונפרדת
צורך בשליטה ובחירה: רצון טבעי של המתבגר לקבל החלטות על חייו, גופו וסדר יומו.
מרכיב מרכזי- **השתלבות בקבוצת השווים, שייכות**

משימות התפתחותיות מרכזיות של גיל ההתבגרות

גיבוש זהות ואוטונומיה, בחירה נפרדות לעומת תלות בהורים

חשיבה מופשטת, לוגית, ביקורתית, תכנון עתידי

שייכות לקבוצת השווים, הערכה חברתית, פחד מדחייה חברתית

הסתגלות לשינויים גופניים, מיניים, רגשיים, קוגניטיביים וויסות דחפים (פיזיים, רגשיים)

למה זה חשוב ?

עקרונות גישה פליאטיבית

- מטרתה לשפר איכות חיים של מטופלים ובני משפחותיהם ולסייע בהתמודדות עם מחלות המאיימות על החיים, או מגבילות באופן משמעותי, על ידי מניעה והקלה על סבל באמצעות זיהוי, הערכה ומתן מענה לסימפטומים גופניים, רגשיים, רוחניים ותרבותיים.
- גישה הוליסטית כוללנית המתייחסת **למכלול הצרכים** של האדם ומשפחתו
- כבוד וחמלה כלפי האדם, האוטונומיה שלו ושונות אישית, חברתית ותרבותית
- עבודת צוות רב מקצועי על מנת לסייע למשפחה להתמודד בכלל ההיבטים

טיפול פליאטיבי במתבגרים

משימות התפתחותיות מול אתגרי המחלה

משימה התפתחותית	האתגר בהתמודדות עם מחלה קשה
עצמאות	רגרסיה לתלות בהורים, באשפוז- לינה משותפת עם הורים בחדר, טיפול פיזי, חוסר בחירה כמעט מוחלט באשר לחייהם במקום אוטונומיה ובחירה
קבוצת השווים	בידוד חברתי, היעדרות מביי״ס, פחד מדחייה, תלות בהורים ומשפחה
גוף ומיניות	שינויים במראה פיזי, עצירת התפתחות (מיניות, גדילה), דימוי גופני, כאב
זהות ועתיד	אובדן חלומות, אבל, שאלות של משמעות החיים והמוות במקום תכנון עתיד
אחריות, בחירה	אובדן יכולת הבחירה בנוגע ליומיום, לרוב בחירה מצומצמת סביב הטיפולים לעיתים נראה התנגדות לטיפול רפואי, מרד

מתבגרים בצל מחלה

גילאי 12+

- החולי כאיום על אוטונומיה, עצמאות
- דימוי גוף וערך עצמי
- השוואה אל מול קבוצת השווים
  - עד כמה אני כמו כולם/ חריג/ שייך
- פחד מבידוד חברתי ושכחה

מתבגרים בצל מחלה- עוד דגשים חשובים

גילאי 12+

- הבנה רב גורמית לסיטואציות
- **נגישות למידע**
- ראייה ארוכת טווח- הבנת השלכות עתידיות
- הבנה בוגרת כלפי מושג המוות
- תפיסה פילוסופית כלפי חולי ומוות, עיסוק בשאלות משמעות וזהות

טיפול פליאטיבי במתבגרים- שאלות ואתגרים

- "טובת הילד" – מהי, מי מחליט
- האם לדבר עם המתבגר על מצבו? מתי?
- מתי ואיך לדבר עם ההורים/ מתבגר על המוות – תהליך ולא שיחה אחת
- ממה המתבגר בעצם סובל?

דגשים טיפוליים

משימות התפתחותיות מול אתגרי המחלה

משימה התפתחותית	דגש טיפולי
עצמאות וזהות	הקפדה על פרטיות פיזית בחדר ככל האפשר, פנייה ישירה למתבגר כשותף לשיח ולתהליך (ולא רק דרך ההורים). הצעת זמן שיחה בפרטיות עם הצוות ללא הורים.
קבוצת השווים	עידוד ביקורי חברים וקשר מרחוק, שימוש בטכנולוגיה לשמירה על קשר, גמישות בלוחות הזמנים של הטיפולים לטובת אירועים משמעותיים, חיבור לקבוצות תמיכה של מתבגרים המתמודדים עם מצבים דומים, ניסיון לייצר תחושת שייכות חברתית.
גוף ומיניות	הקפדה על כבוד ופרטיות הגוף, טיפול ממוקד להקלה על כאב וסימפטומים המשפיעים על המראה, יצירת מרחב בטוח לשיח על דימוי גוף ומיניות, עיבוד האבל על השינויים הפיזיים.
זהות ועתיד	איזון בין תקווה למציאות ויצירת משמעות, הצבת מטרות קצרות טווח וברות השגה בהווה, ליווי המאפשר לשאול שאלות קיומיות ללא חשש וללא בהלה, וסיוע בעשייה שמותירה חותם (Legacy).
אחריות, בחירה	מקסום בחירה בתוך הגבולות הקיימים- זיהוי צמתים שבהם ניתן להחזיר שליטה (״איך תרצה לקבל את התרופה?״, ״מתי נוח לך לבצע את הבדיקה?״), ושיתוף בהחלטות משמעותיות (כמו אופן הטיפול או תכנון קדימה) בהתאם לרצון וליכולת.

עוד דגשים לתקשורת עם המתבגר

כבוד וכנות

מתן מידע בהתאם לרצון המתבגר/ת לדעת, בלי להסתיר או לשקר, עד כמה שאפשר בלי להציף

שיח אישי

לשאוף גם לשיח אישי של הצוות עם המתבגר/ת, לא רק בנוכחות ההורים

הקשבה ושאלות פתוחות

להתעניין במתבגר/ת כאדם שלם מעבר למחלה- תחביבים, כישורים ויכולות, תכניות

דרכי ביטוי

לחפש דרכים יצירתיות המתאימות למתבגר/ת לביטוי רגשי ועצמי, כמו כתיבה, צילום, ציור, מדיה דיגיטלית ועוד

האם לספר למתבגר/ת על מצבם?

- ניסיון להגן על ילדים ומתבגרים מפני מידע קשה דרך הסתרה מביא לרוב לבדידות, פגיעה באמון בקשר עם ההורה והגברת המצוקה
- **דגש מרכזי- <u>לא להשאיר את המתבגר/ת לבד</u>** עם הפחדים והמחשבות למרות הקושי שלנו לשאת אותם

תפיסת מוות אצל מתבגרים פליאטיבים

- מתבגרים מודעים לרוב לחומרת מצבם, מרגישים שינויים גופניים ותגובות הסביבה.
- לרוב מודעים למותם הקרב גם כשלא נאמר להם
- מתבגרים מבטאים את מודעותם **במילים** (״אמא אני לא רוצה שתבכי כשאמות״) או בצורה **סימבולית** (תמונות, רישומים, צעצועים או חפצים אחרים)

תפיסת מוות אצל מתבגרים פליאטיבים

- מתבגרים יכולים לרצות להיות שותפים בתכנון תהליך הפרידה שלהם (הגשמת משאלות אחרונות, פרידה מדמויות משמעותיות, המשגת משמעות לחייהם ולמותם, האופן בו יזכרו אותם)
- אבל- להיות ערים למצב ההפוך- לא רוצים לדעת, לא רוצים לדבר

תפקיד ההורים והמטפלים

- כשילד/ מתבגר מתייחס באופן מילולי או בלתי מילולי למותו או לפחד ממנו, לא לבטל או לטייח את דבריו. למרות הקושי לשאת את הדברים, להשתדל להיות איתו בתוך הפחד. לשמוע מה שיש לו לומר. **שלא יהיה שם לבד**
- להבטיח לו שלא ימות לבד, ולצד זה "להרשות לו" למות
- להיות רגישים למצב ההפוך- לא רוצים לדעת, או לא רוצים לדבר על זה

כתבה ב"הארץ" 19.12.24



"בתי החולה רצתה לדבר על מותה הקרב.
הייתי צריכה להקשיב לה"

https://www.haaretz.co.il/family/2024-12-19/ty-article-magazine/.premium/00000193-8142-d7fe-a393-ab4f84a90000?gift=15572ac69c8444fb8aa6cf1ccccc20d0

תפקיד ההורים והמטפלים

- **המטרה היא לא להפסיק לפחד או להיות עצוב- כל רגש הגיוני לגיטימי וחשוב**
- להתחבר לתקווה של הנער/ה (להחלמה/ להגשמת יעדים קטנים/ להגשמת משאלה) באופן שאינו מבטל את הפחד/ את המציאות
- לשחרר מאשמה/ מאחריות
- להמשיך להציב גבולות כרגיל

דגשים נפשיים בליווי משפחות בסוף חיים

הילד

- טמפרמנט
- עיכובים התפתחותיים
- גיל הילד ושלב התפתחותי
- יכולת ויסות

ההורה

- היסטוריה טראומטית
- היסטוריה התקשרותית
- מצב נפשי
- יכולת ויסות

הקשר הורה ילד

- איכות ההתקשרות
- קשר הורה-ילד

הקשר סביבתי תרבותי

- הקשר תרבותי
- תמיכה קהילתית
- חוסן כלכלי

דמות התקשרות בטוחה- קרובה למתבגר, זמינה, רפלקטיבית לצרכיו, מתייחסת בהבנה, בוויסות, הכוונה ועידוד. מתאימה את עצמה למצבים המשתנים

לדמויות התקשרות יש יכולת למתן השפעות של טראומה ואבדן על העוררות הפיזיולוגיות, על החוויה הרגשית, ועל התפתחות המוח, באמצעות תהליכים של ויסות הדדי

עבודה טיפולית



- יכולה להיעשות באופן סימבולי ולא מילולי דרך עבודה בחול, יצירה, משחק
- כתיבת "הסיפור שלי", הכנת אלבום, תערוכה
- זיהוי וביטוי רגשות באופן סימבולי או דרך מילים
- בגילאים הגדולים תתכן עבודה מופשטת יותר-שיח, קלפים טיפוליים, דימויים

תמיכה בהורים ובמשפחה





- הורים
- אחים ואחיות
- משפחה מורחבת
- קהילה

מתן תמיכה להורים שתאפשר להם לקדם את איכות חייו של הילד לצד שימור חוויה של הורות מיטיבה

- עיבוד רגעים טראומטים
- תמיכה בצמתי קבלת החלטות
- הדרכת הורים
- מפגשים משפחתיים
- תמיכה רגשית (תקווה, חמלה עצמית, משמעות)

בעזרת צוות רב מקצועי: רפואי-סיעודי-פסיכוסוציאלי- חינוכי.

איך מסייעים להורים להמשיג מחדש את המושגים "ההורות המיטיבה" ואת מושג "התקוה"?

- מסייעים להם להפוך את ההווה מאמצעי להשגת התקווה, למטרת התקווה.
- מסייעים להם לנסח מטרות קרובות/ פשוטות / יומיומיות
- מסייעים להם לחפש ולבחון מושאים אחרים לתקווה
- מסיעים להם להחזיק במורכבות : תקווה לשני דברים סותרים המשמשים זה לצד זה.

בראון, מ. (2015.(על החיים ועל המוות - פסיכואונקולוגיה ושיקום, הרהורים על זמן. פסיכו אקטואליה 15/04.

תודה רבה

לשאלות ומידע נוסף מוזמנים ליצור קשר- rutica@hadassah.org.il