

ההשלכות של מחלת הנטינגטון על המטפל הראשוני

תקציר זה מתבסס בחלקו על המאמר הבא:

Domaradzki, J. (2015) The Impact of Huntington Disease on Family Carers- A Literature Overview. Psychiatry Poland 49 (5) , 931-944

כמבוא להסתכלות על הטיפול בחולי הנטינגטון, בעיקר בשלבי המחלה המתקדמים, נקדיש כמה הערות לתיאור האוניברסלי של המושג CAREGIVING, בעיקר בהתייחס לטיפול במחלות כרוניות או מתקדמות. במצבים שכאלו אנו מדברים על טיפול מתמשך, לעיתים לאורך שנים רבות בנן משפחה קרוב. המטפל הראשוני בדרך כלל לא מקבל גמול כספי על הטיפול והוא מרגיש פעמים רבות שהוא רק בצד הנותן ולא בצד המקבל. במקרים רבים המטפל הראשוני נותן מענה לא רק לצרכים המיוחדים הנובעים מהמחלה, אלא גם לצרכים השוטפים של הבית ושל שאר בני המשפחה.

בעצם להיות בעמדה של מטפל ראשוני הוא להיות בעמדה של מנהל: מנהל רפואי וסיעודי, ניהול פיננסי, ניהול משק הבית השוטף (כולל חינוך, הסעות, שעות פנאי, יחסים עם משפחה מורחבת).

בדרך, נשחקת לא פעם הזוגיות והאינטימיות והולכות לאיבוד מערכות תמיכה ממעגלים חברתיים שונים.

אם מטפל ראשוני עושה את התפקיד הזה לאורך שנים עלולים להיות לכך מחירים:

1. נמצאו פי 2 בעיות בריאות אצל מטפלים ראשוניים לעומת קבוצת השווים
2. לעיתים תוחלת החיים מתקצרת
3. מתפתחות רמות גבוהות של חרדה, דכאון, שחיקה, פוסט טראומה ואשמה
4. צמצום בחיים האישיים וירידה במשאבים משפחתיים וכספיים
5. העברה למסגרת אשפוזית גורמת למתח בין אשמה לשחיקה

על הרבדים האוניברסליים הללו נוספים גם מטענים וסוגיות המיוחדות למי שמטפל בבן משפחה חולה הנטינגטון:

- א. ניסיון שלילי בקשר לשירותי בריאות ורווחה - במחקרים השונים שפורסמו על משפחות שבהן יש חולה הנטינגטון עומד במקום הראשון המפגש המתסכל והמייאש עם שירותים שונים. מדובר הן בקושי בנגישות לשירותים והן בבורות המאפיינת רבים מאנשי המקצוע. שירותים המתאימים לחולי הנטינגטון הינם נדירים וקיים קושי רב לחלץ גמלאות בכסף או שווה ערך משירותי הרווחה. ברוב המדינות, מחלת הנטינגטון, בגלל נדירותה, לא נכללת ברשימות של מחלות קשות או כרוניות והמאבק למימוש זכויות שונות מתיש ומתסכל החל מהפניה לקבל תרופות או טיפול פרה רפואי וכלה במקום במרכז יום או במסגרת סיעודית.
- ב. שחיקה ועומס יתר - לחצים ומתחים מרובים נובעים לא פעם מההיבט הקוגניטיבי-פסיכיאטרי- התנהגותי של המחלה. המשימות של הטיפול בחולה מול הדאגה לילדים, לפרנסה ולניהול משק הבית מזמנות מצבי קונפליקט רבים ובלתי נמנעים. נוסף על כך, קיימת ציפייה מהמטפל (בד"כ אישה) לוותר על הקריירה וההתפתחות האישית והמקצועית. מטפלים רבים מדווחים שהם אבדו את זהותם, עצמאותם וחייהם האישיים, ורבים מהם מדווחים על הקושי הנובע ממצוקות כלכליות. לא פלא שרמת הדיכאון, החרדה, התשישות, הכעס התסכול והאשמה היא גבוהה.
- ג. מאחר ומחלת הנטינגטון מתאפיינת במהלך פרוגרסיבי ובאובדן מתמשך של יכולות תפקודיות אצל החולה, הלחץ על המטפל ועל שאר בני המשפחה רק עולה לאורך זמן.

- ד. החשש שהמחלה תתפתח אצל בני משפחה נוספים - היבט זה קשור גם לתחושה של המטפל הראשוני שהוא בן/ת זוג שהיה חלק מתהליך העברת המחלה לילדיו. זהו גורם חרדה ואיום, מלווה בבושה ובאשמה. קיים גם החשש שלעולם לא יסיים את תפקידיו כמטפל, כי זה ימשיך ללוות את חייו בעצם לכל אורכם.
- ה. אובדן הקשר הזוגי הבוגר, ההדדי והמעבר ליחסי מטפל מטופל מאפיינים את רוב המשפחות. לא פעם המערכת הזוגית נשברת ונפרדת וילדי המשפחה חשים שהם איבדו את שני ההורים - את ההורה החולה ואת ההורה המטפל, שטרוד ועמוס עד מעל לראשו ולא פעם מתקשה להתפנות לצרכי הילדים. לצד אובדן הזוגיות, הולכים ונעלמים קשרים חברתיים ומשפחתיים עד כדי תחושת בדידות והרגשה שאין אדם בעולם שמבין אותי.

אלו דברים יכולים לעזור בהתמודדות עם תפקיד המטפל הראשוני?

- להעריך את מה שיש
- לעבור תהליך של אבל מקדים
- להציב גבולות
- לדאוג לזמן אישי
- להשתדל לייצר חוויות אישיות ומשפחתיות שלא קשורות למחלה
- רוחניות ודת
- הכחשה, הימנעות, התעלמות
- עזרה מגורם חיצוני (רופא, עמותה, חברים, טיפולים..)

אנו מזמינים אתכם לצפות בסרטונים העוסקים בנושא בחלון סרטונים באתר וכן באתרים הבינלאומיים (שכתובתם מופיעה בחלון אודות המחלה ומידע שימושי)