

החיים עם הורה חולה הנטינגטון - מנקודת המבט של ילדיו

Based on: Lewit-Mendes M.F., Et Al (2018) Young people living at risk for Huntington's Disease: The lived experience. Journal of Huntington's Disease, 7, 391- 402

פעמים רבות, מחלת הנטינגטון מאובחנת אצל אנשים בגילאי 30 - 45, שלב בחיים בו אנשים כבר נישאו והביאו ילדים לעולם. לכן, במשפחות רבות שבהן אחד ההורים חולה בהנטינגטון יש ילדים צעירים שנחשפים למחלת ההורה, לשינויים בהתנהגות וביכולות ולירידה הבלתי נמנעת עד למצב סיעודי. ממחלות כרוניות רבות, ידוע שחיים לצד הורה חולה גורם אצל ילדיו לעומס רגשי ופסיכולוגי ניכר. לראות את תסמיני המחלה ואת מהלכה המתקדם היא חוויה שקשה להגזים בהשפעתה. לצד זה יש גם מעמסה מעשית ויומיומית שעלולה להתבטא במה שנקרא התפתחותו של ילד "הורי".

המעמסה היומיומית יכולה לכלול מטלות כמו טיפול באחים האחרים, ביצוע מטלות של ניהול ואחזקת הבית, וטיפול ישיר בהורה החולה. לא פלא שישנם לא מעט בני משפחה צעירים שאומרים שהמחלה גזלה מהם את ילדותם והתבגרותם ודחקה הצידה את את צורכי ההתפתחות הנורמטיביים שלהם. קיימת כמובן הידיעה שאולי בעתיד גם הם יחלו במחלת הנטינגטון.

4 חוקרות מאוסטרליה, חיברו שאלון אנונימי ומקוון שמיועד לבני משפחה צעירים (14 - 25) שחיים או חיו במשפחה שבה אחד מההורים חולה או היה חולה בהנטינגטון. השאלון בנוי סביב תמות מרכזיות כמו מה היו החוויות שלך כילד במשפחה שבה ההורה חולה, איך זה לחיות כבן משפחה בסיכון וההתלבטות אם לעשות את האבחון הגנטי. צעירים שהיו מתחת לגיל 18 מילאו את השאלון בעזרת הורה או בהתייעצות עם בן משפחה אחר. השאלונים הופצו בדף הפייסבוק ובאתר הבית של HDYO ממאי 2016 ועד אפריל 2017. רוב הצעירים ענו לשאלון דרך הפייסבוק. סה"כ היו 134 משתתפים, 89 בנות, שחיות בצפון אמריקה או באירופה. מתוך כלל המשתתפים, 21 עברו את האבחון לבדיקת הסטטוס הגנטי שלהם.

מה אפשר ללמוד מהתוצאות?

החיים של צעירים שיש להם הורה חולה בהנטינגטון, קשים ושונים לעומת החיים של בני גילם. כשאתה צעיר ובסיכון לחלות בהנטינגטון אתה חש שזה מהווה מחסום ומכשול בחיך. למרות זאת, רובם ככולם הרגישו שהם לא קיבלו או לא מקבלים מספיק סיוע ותמיכה.

ממה נובעים הקשיים בחייהם של הצעירים?

רוב המשתתפים חשים שמחלת ההורה ותסמיני המחלה גורמים להם ללחץ ולמועקה רגשית. כ- 50% דיווחו שהם פוחדים להיות בקרבת ההורה החולה וזאת בגלל אירועים של אלימות פיזית או מילולית וניצול מיני. מצד שני הם פחדו להשאיר את ההורה החולה לבד בבית, דבר שגרם לא פעם לאחר לבית הספר וגם להגיע עייף, להירדם בכיתה, להיכשל במבחנים, לא לעמוד במטלות הלימודיות ולהפסיד זמן בילוי עם חברים. יש הרבה קשיים בקשר ובתקשורת עם ההורה החולה והירידה המתמשכת במצבו מאוד מעיקה על הצעירים. במקרה של מחלת הנטינגטון, חלק מהקונפליקטים והריבים בין הצעיר להורה נובעים מחילופי התפקידים: החולה מתפקד כילד והילד הוא "ההורה". כשאתה ילד או מתבגר, קשה לך להתמודד עם האלימות, התסמינים האובססיביים, ההתנהגות הלא צפויה, הנוקשות וחוסר הסבלנות שמאפיינים רבים מהחולים.

לטפל בהורה כל כך חולה מעורר תחושות של ייאוש, עצב, תסכול, חוסר מוצא וחוסר אונים, וכעס על כך שהחיים הרגילים שהם נחלת בני גילו נגזלו ממנו. 80%!! ממשתתפי המחקר ספרו שהם נאלצו לקחת על עצמם תפקידים שבעבר עשה ההורה החולה ולצד זה נאלצו גם לקחת על עצמם את הטיפול בחולה ובצרכיו. נכון שזה תרם לכך שהם יותר עצמאיים מבני גילם, אבל הם היו מוותרים על כך בקלות.

לא פלא, שאצל חלק גדול מהצעירים, יש רמות גבוהות של חרדה ודכאון, הנובעים בחלקם מהעול הכרוך בטיפול בהורה החולה. החרדה קשורה גם לפחד של הצעיר שמא ההורה החולה ינהג באימפולסיביות, יקבל החלטות שגויות ומביכות שיביאו להתנהגות "מוזרה" ולא רלבנטית לסיטואציה.

הידיעה שאני בסיכון היא מחסום בחיים

הידיעה שאולי גם אני אחלה, והידיעה מקרוב מה המשמעות של להיות חולה הנטינגטון, תורמת אף היא לרמות הגבוהות של חרדה ודכאון שנמצאו בקרב משתתפי המחקר. רבים מהמשתתפים אמרו שלסיכון יש השלכות שליליות על תכנון הקריירה האקדמית והמקצועית שלהם, על תכנון המשך החיים, יחסים בינאישיים וחייהם החברתיים, כולל סוגיות של זוגיות ותכנון משפחה. יותר ממחצית הצעירים מרגישים שלהיות בסיכון מהווה מחסום אמיתי בחיים ולכן, לעיתים למרות כל החששות, חלקם בחרו לבדוק את הסטטוס הגנטי שלהם.

התמיכה שהם מחפשים היא גם לגבי התפקיד של טיפול בהורה חולה הנטינגטון וגם לגבי ההתמודדות עם הידיעה שהם בסיכון לחלות. גם מי שכן עשה את האבחון הגנטי (כאמור 22 מתוך 134) מבקש שיהיה המשך קשר ותמיכה לאחר האבחון, אפילו אם נמצא שאינו נשא של הגן המוטנטי.

רוב הצעירים, מעדיפים שהתמיכה לא תהיה של אנשי מקצוע או שירותים פורמליים בקהילה.

הם מעדיפים לקבל עצה ותמיכה מקבוצת השווים. רבים ציינו את החשיבות של HDYO כמקור למידע עדכני ומהימן ודרך טובה לקבלת תמיכה און-ליין.

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