

# חיים בצל סרטן שד גרורתי

## היבטים נפשיים-חברתיים

מירי נהרי

### לזכרה של יוכי בן-נון

אם תתן לי חלקי באימת מחשך  
אולי יאור לי מעט.  
- לאה גולדברג

הניסיון הקליני שלי יחד עם ממצאי מחקרים בנושא מצביעים על כך שלאחר ההלם של קבלת הבשורה המרה של אבחון מחלת סרטן, תהליך ההתמודדות מתפצל וישנם הבדלים בהתמודדות של חולות סרטן שד ממוקד לעומת חולות סרטן שד גרורתי. ההבדלים קיימים במעגל האישי, במעגל המשפחתי ובמעגל הקהילתי-ציבורי. מטרת מאמר זה היא לתרום לשיח בנושא סרטן שד גרורתי, תוך הדגשת הייחודיות של ההתמודדות עמו.

### מבוא

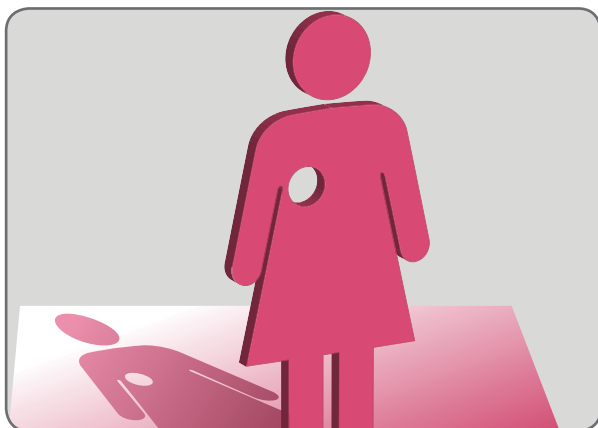
- ניורופתיה ועוד, ברמה הרגשית: דיכאון, חרדה (לפעמים ברמות גבוהות), בדידות, פגיעה בתקשורת במשפחה, פגיעה בקשרים חברתיים ועוד (Milbury & Badr, 2013; Danesh et al., 2013).
- יש צורך בחשיפה מושכלת של הציבור לנושא, למשל באמצעי התקשורת. יש מעין סטיגמטיזציה של חולות סרטן שד גרורתי, שתורמת לקשייהן, ובייחוד לחוויית הבדידות שלהן (BRIDGE: Metastatic Breast Cancer Patient Survey, 2010).
  - 15-49 אחוזים מהציבור בארצות שונות בעולם חושבים שחולות סרטן שד גרורתי צריכות לשוחח על מחלתן עם הרופא שלהן בלבד ולא עם אף אחד אחר, כולל לא עם בני משפחה (Shulman et al., 2010).
  - לחולות סרטן שד גרורתי יש קושי רב להיעזר במשאבי תמיכה שונים, נפשיים או כלכליים, גם בהשוואה לחולות סרטן שד ממוקד. באופן ברור חולות סרטן שד ממוקד זוכות ליותר משאבים וליותר תמיכה מחולות סרטן שד גרורתי.
  - אף שלתמיכה חברתית ולקשר בין-אישי תפקיד חשוב באיכות החיים של חולות סרטן בכלל ושל חולות סרטן שד גרורתי בפרט, איכות וכמות הקשרים שלהן קטנה

- בעשור האחרון הופנו בעולם משאבים רבים לנושא סרטן השד, שהביאו להישגים מרשימים בתחומים של מחקר, טיפול וחינוך הציבור. אולם מהישגים אלה נהנו בעיקר נשים החולות בסרטן שד ממוקד.
- נשים עם סרטן שד גרורתי נשארו בצל. סרטן שד גרורתי הוא סרטן שד שהתפשט לאיבר אחד או יותר בגוף שהוא מרוחק מהמוקד הראשוני (Surveillance Epidemiology and End Results, 2013).
- עיקרי ממצאי המחקרים בתחום העלו את הנקודות הבאות:
- לחולות סרטן שד גרורתי, בהשוואה לחולות סרטן שד ממוקד (Johnston, 2010), קשה יותר לקבל מידע, טיפול ותמיכה שלהם הן זקוקות.
  - איכות החיים של חולות סרטן שד גרורתי לא השתפרה בעשור האחרון ואולי אף התדרדרה. חסר מחקר לזיהוי שירותי טיפול רפואי ונפשי לשיפור איכות חייהן (Mosher et al., 2013).
  - יש ביטוי חזק לתחושה שאין התייחסות מספקת לקשיים המיוחדים של חולות סרטן השד הגרורתי. ברמה הפיזית, למשל: עייפות, כאב, הפרעות שינה,

ד"ר מירי נהרי היא פסיכולוגית קלינית ורפואית בעמותת "אחת מתשע".

תודה לחולות סרטן השד הגרורתי ששיתפו אותי בחייהן ולימדו אותי כל כך הרבה. תודה לשלומית סימון על הערותיה החכמות למאמר. השמות במאמר בדויים ופרטים ביוגרפיים שונו לשמירה על פרטיות הנשים.

התהליך שעוברים אישה שאובחנה כחולת סרטן שד ומשפחתה מוכר יחסית. באופן פשטני וסכמתי השלבים כוללים את הלב האבחון, התקופה הראשונה של הבדיקות וההתרוצצויות, תקופת הטיפול הקשה על מרכיבה השונים ולאחר מכן מגיע שלב ההחלמה והחזרה לעולם הבריאות. התהליך שעוברת אישה שאובחנה כחולת סרטן שד גרורתי שונה. באופן פשטני ניתן לומר שלאחר שלב ההלם הראשון של אבחון עם סרטן מגיע שלב הלב שני של האבחון שמגלה את סוג מחלת הסרטן כגרורתי. שלב זה כולל תקופה של "ריב" עם הממסד הרפואי ועם העולם: יותר התרוצצויות, יותר התייעצויות, יותר ניסיונות למצוא מישהו שיסיר את רוע גזירת האבחון. בשלב הבא, על החולה ליצור משמעות לחיים בצל המודעות של סיומם הבלתי נמנע. איך מנהלים את שארית החיים? יש נשים שרמת ההתארגנות שלהן קשה והן נשארות במצב של אבל, חרדה, הסתגרות וחוסר תקווה (Kissane et al., 2012; Meisel et al., 2012; Reed et al., 2004). יש נשים שיוצאות להילחם ברוע הגזירה. לפעמים הן מחפשות פתרונות ברפואה משלימה או אלטרנטיבית ומשקיעות בכך משאבי זמן, אנרגיה וכסף. יש שמוצאות דרך להכחיש ולהדחיק את משמעות האבחון, כל עוד אפשר, וממשיכות להתנהל באופן רגיל. יש שמוצאות דרך להתמודד עם פחד המוות ולחיות עם המחלה חיים משמעותיים (Moshier et al., 2013). יש גם שילובים שונים של סגנונות ההתמודדות השונים.



### המעגל המשפחתי

אבחון של מחלה גרורתית מטיל על המשפחה כולה מטען כבד. צפות שאלות כגון האם המשפחה המורחבת מתגייסת לעזור? אולי בני המשפחה מבוהלים מדי? מי מבני המשפחה נמצאים בכלל בסביבה? האם צריך להסתיר את האבחנה מהורים מבוגרים, מפחד שלא יעמדו בבשורה

ופוחתת (Nitkin et al., 2011; Yamauchi et al., 2013).

- ארגוני סיוע והציבור נוטים לא להכניס חולת סרטן שד גרורתי למעגלי התמיכה, ולא נערכים מספיק לסייע: האבחנה מרתיעה, אין כלים להתמודד עמה ואין מספיק הדרכה כיצד לסייע.
- פעמים רבות יש תחושה של ייאוש, חוסר תקווה, פחד וחוסר ידע לגבי אורך התהליך והתנהלותו, שגורמים לאנשים להתרחק מן החולה (Hasson-Ohayon et al., 2010).

## החוויה היא של אימה, של חוסר אונים, של אין-תקווה, כמעט של שיתוק. אך למעשה, החולה במחלה גרורתית-כרונית עדיין איתנו כאן, לפעמים מרגישה די טוב ופעמים רבות נראית טוב

### המעגל האישי

כשמאובחן סרטן שד גרורתי מוקד הטיפול עובר ממאמץ לרפא את המחלה למאמץ לשלוט בהתפתחות המחלה ובסימפטומים שלה ולשיפור איכות החיים (Booth, 2006). למחלה הגרורתית כיום אין מרפא, והיא הופכת למעשה למחלה כרונית. אורך חייה של האישה יכול לנוע מכמה חודשים עד לכמה שנים (Chia et al., 2007). עם זאת, המחלה מתקשרת בהכרח ומיד עם מוות. מוות ממחלה בתרבות שלנו הוא עניין קשה ומפחיד. החוויה היא של אימה, של חוסר אונים, של אין-תקווה, כמעט של שיתוק. אך למעשה, החולה במחלה גרורתית-כרונית עדיין איתנו כאן, לפעמים מרגישה די טוב ופעמים רבות נראית טוב. החולה עומדת בפני משימה בלתי אפשרית של ניהול "שארית החיים" שלה. איך חיים באופן "נורמלי" ובו בזמן חיים באופן משמעותי ועמוק עם הידיעה של המוות? יש אולי דרך לייצר תקוות קטנות, שאותן אפשר להגשים. אפשר, למשל, להספיק להגשים חלומות, להפוך את הזמן שנותר לזמן משמעותי, להפוך קשר בין-אישי לעמוק, מספק, מהנה ואף מעשיר. אפשר אולי לייצר זיכרונות טובים לבני המשפחה, ואפשר, כשיגיע הזמן, להיפרד ולאפשר לאחרים להיפרד.

על התהליך, על הזמן? האם הם מחפשים אחר דרכים ואופנים להפוך את הזמן שיש לזמן איכות: ליצירת זיכרונות יפים, לזיהוי משאלות שאפשר להגשימן, להגשמתן, לסגירת מעגלים, לביטויי אהבה וחיבה, לשמירה על קשרים חברתיים? סגנון ההתמודדות שנראה היעיל ביותר, אם גם קשה מבחינה פסיכולוגית, הוא התמודדות שמצליחה להכיל בו בזמן גם את ההווה, שבו האישה מרגישה עדיין טוב יחסית מבחינה פיזית, וגם את העתיד, שהוא סוף חייה. יש ה"החזקה" של שתי יכולות: היכולת ליהנות מהרגע הנוכחי, לחוות את החיים באופן אינטנסיבי, משמעותי, מהנה, וגם היכולת לראות את העתיד ולהתכונן אליו, אל הפרידה מהאנשים, מחפצים, מתוכניות שכבר לא יגשמו. בשלבים הסופניים, האם מוצאים דרך וכוח להיפרד ולשחרר?



### ילדים

מה מספרים לילדים על מחלתה של אמא? כאשר יש אבחנה של סרטן שד ממוקד, העמדה הפסיכולוגית הברורה היא לא לשמור את המידע בסוד אלא לשתף בו את הילדים, לפי גילם ואישיותם. אך מה מספרים לילדים של אמא שאובחנה כחולת סרטן שד גרורתית? חשוב להבחין בין ילדים בוגרים לילדים קטנים. אני סבורה כי ילדים בוגרים יכולים וצריכים להיות שותפים למידע על האבחנה של מחלת האם. לפי צרכיהם ואישיותם הם יוכלו להרחיק מעצמם את משמעות המידע, או לנצל את התהליך חשוב של בניית הקשר עם האם והמשפחה כולה. לילדים הקטנים יותר אפשר לספר שאמא חולה בסרטן, שהמחלה היום היא במצב כרוני, ולהסביר מה זו מחלה כרונית. כל זמן שהאם ממשיכה במהלך חייה ובמעורבות בחיי המשפחה, אפשר לא להעלות את נושא המוות, אלא אם כן הילדים שואלים עליו. כמו בן הזוג, גם הילדים יכולים לבנות עם האם זיכרונות יפים, להעצים ולהעמיק את ההנאה שלהם ביחד ולסגור מעגלים שצריך לסגור.

המרה? האם אפשר לפתח את הקשרים הבין-אישיים לאינטימיות עמוקה יותר? האם אפשר למצוא משמעות, לייצר זיכרונות? אבחון של מחלת סרטן, גם ממוקד, גורמת למשפחה טלטלה, פחדים, חרדות, נטל כלכלי ועוד. קל וחומר אבחון של מחלה גרורתית שמטיל על המשפחה התמודדויות מורכבות ביותר שדורשות התגייסות, לפעמים לתקופת זמן ממושכת של שנים. הקשר עם חברים גם הוא מורכב, ופעמים רבות המשפחה מוצאת את עצמה בבדידות חברתית. יש חברים שלא מתמודדים עם הפחד שלהם מפני המוות, שהמחלה מהווה לו עדות מתמשכת, ומתנתקים. יש חברים שאינם מבינים את משמעות המחלה ואינם מצליחים להוות גורם תומך. מאתגר מאוד גם להתארגן ולתמוך במישהו למשך זמן לא מוגדר.

### זוגיות

הניסיון הקליני שלי מראה כי בן הזוג שותף לתהליך הרפואי ומלווה את אשתו ככל יכולתו, עם זאת איננו יודעים מהי רמת התקשורת הרגשית בין בני הזוג והאם ישנה התאמה בניהול שארית החיים. אולי אחד מבני הזוג מצליח לחיות בהכחשה ואילו האחר עסוק במסע של חיפוש משמעות? האם עיקר התקשורת היא בחיפוש אחר אבחון חוזר, תרופה או ייעוץ שייטנו לאישה סיכוי החלמה? האם בני הזוג שניהם מתעלמים מהאבחון כל עוד ניתן וחיים בהכחשה? האם הם משוחחים על הפרידה והמוות ומתכוננים לקראתם? האם הם מדברים ביניהם על צוואה? על בקשות של החולה לגבי טיפול בה לכשהמצב יתדרדר מאוד? לגבי האופן שהיא רוצה שיזכרו אותה בו? לגבי ההתמודדות של בן הזוג לאחר מות אשתו?

**יש חברים שלא מתמודדים עם הפחד שלהם מפני המוות, שהמחלה מהווה לו עדות מתמשכת, ומתנתקים. יש חברים שאינם מבינים את משמעות המחלה ואינם מצליחים להוות גורם תומך. מאתגר מאוד גם להתארגן ולתמוך במישהו למשך זמן לא מוגדר**

האם הם מדברים על רגשות: הפחדים, הכעסים, העצב, אין האונים, חוסר השליטה, גם של החולה וגם של בן הזוג,



בילדים הקטנים, והופכים מעורבים בחיי משפחת בתם אף יותר מאשר כשהייתה בריאה. אך מה הם עושים עם הכאב שלהם? עם התחושה שלא מילאו את החשוב בתפקיד ההורי – להגן על בתם ולשמור עליה? עם מי הם חולקים את רגשותיהם? מי תומך בהם? איך הם משתפים פעולה בזמן המחלה עם בן הזוג של בתם, ואיך יבנו את קשריהם עמו לאחר מותה? הנושא קשה אך חשוב, ולדעתי אין מספיק התייחסות מקצועית להיבט זה.

## מעגל הקהילה

אי אפשר להגזים בחשיבות הכרת הנושא והבנתו על ידי הציבור בכלל והציבור הקרוב לחולה ולמשפחתה בפרט. כיום נשים רבות שחולות בסרטן שד ממוקד אינן שומרות את היותן חולות בסוד, שכן למרות הקושי יש תקווה. הסובבים את החולה ומשפחתה יודעים מה מצבה ויכולים להתגייס לעזור לחולה, לילדים ולתמוך בבן הזוג, והמעסיקים יכולים להקל על בן הזוג שצריך ללוות את אשתו לטיפול או לניתוח.

מצבה של אישה שחולה בסרטן שד גרורתי שונה. אם תספר על מחלתה, יש סיכון שאנשים יתרחקו ממנה וממשפחתה (Vilhauer, 2008; Reed et al., 2012; Moshier et al., 2013). האבחנה כה מפחידה, עד שחולות רבות מחליטות שמוטב להן להגן על עצמן ולא לספר על מחלתן. האישה עומדת למות, מה כבר אפשר לעשות? איך אפשר לעזור? הכי נוח להתרחק ממנה כי לא יודעים איך להיות איתה, איך לתמוך בה (Lepore & Revenson, 2007). אולם גם אם החולה לא תספר על האבחנה היא לא תקבל תמיכה מהסביבה. חולות סרטן שד גרורתי על פי רוב אינן מקבלות טיפול כימותרפי, לפיכך אין סימנים חיצוניים ברורים למחלה. האישה נראית במצב בריאותי סביר, ולא ברור שהיא זקוקה לעזרה. נוסף על כך, התהליך אינו רציף. לפעמים החולה מרגישה טוב, אך לפעמים היא יכולה להיות פחדים קשים, עצב, חוסר ודאות, חרדה. את כל אלה לא קל לראות, ולא קשה להסתיר.

מאחר שאין מספיק חשיפה בנושא סרטן שד גרורתי לגורמים שבאים במגע עם החולה או משפחתה, היחס וההתנהלות שלהם מול החולה לא תמיד הולמים וראויים. גם אם החולה לא מקבלת טיפולי כימותרפיה או הקרנות, היא עדיין צריכה להגיע לרופא, לבדיקות או לטיפולים בבית החולים, לעתים תכופות. עניין זה מכביד מאוד על האישה שממשיכה לעבוד, ובוודאי שגם על ניהול הבית והמשפחה.

ראוי להתייחס גם למערכת החינוך. שיתוף פעולה יכול לעזור לילדים בתקופה מורכבת זו. המערכת החינוכית יכולה להפוך למקור תמיכה נוסף לילד, וגם לתת להורים ביטחון שיש עוד מישהו "שרואה" את ילדם (נהרי וסימון, 2012).

יגיע הרגע שבו יהיה צריך ונכון לספר לילדים על מותה המתקרב של אמא, ויהיה עליהם להתמודד עם מושג המוות ועם הפרידה. בשאלה על משמעות מושג המוות אצל ילדים יש חומר בספרים שניתן להיעזר בו. בשאלה איך מספרים לילד שאמא עומדת למות יש פחות חומר מקצועי. חשוב שההורים יבררו לעצמם את מושג המוות שהם רוצים להעביר לילדיהם. מה זה למות? מה קורה אחרי שמתים? הילדים לחוב נפגשו כבר עם המוות, חיית מחמד שמתה, סבא או סבתא שלהם או של ילד אחר מן הגן, שנפטרו. נראה שנכון לדבר עם הילדים על נושאים חשובים אלה, שיכולים לתרום להתפתחותם ובוודאי יכולים לעזור בניהול חרדות ועצב. מהי משמעות של פרידה מאנשים, מחפצים, ממקומות? מה חשיבות הזיכרונות? ככל שההורים יכולים להיות ענייניים יותר ורגועים יותר בשיחות על הנושא, כך הם יקלו על ההתמודדות של הילדים.

---

**ילדים בוגרים יכולים וצריכים להיות שותפים למידע על האבחנה של מחלת האם. לפי צרכיהם ואישיותם הם יוכלו להרחיק מעצמם את משמעות המידע, או לנצלו לתהליך חשוב של בניית הקשר עם האם והמשפחה כולה**

---

הורי החולה – סבא וסבתא

ההורים של חולת סרטן השד היא קבוצה שקופה, שכמעט אין מתייחסים אליה, לא הרופאים, לא מסגרות התמיכה הנפשית הציבוריות ולא הספרות המקצועית (נהרי, 2012). לפעמים ההורים זקנים, חולים ועסוקים לגמרי בעצמם, ומשום כך פעמים רבות אין משתפים אותם במידע. אך כיום, עם עליית תוחלת החיים, לא אחת ההורים צעירים יחסית ומעורבים בתהליך המחלה. הם יכולים לשמש משאב מסייע משמעותי וחשוב. לפעמים הם עוזרים בהתנהלות השוטפת של החיים בבית ובטיפול בחולה או

נכות אחרי שנה, שמא הבריאה. עניין זה הוא גם מכביד, ביורוקרטית וגם מתסכל רגשית. הנושא אכן מורכב, אך חשוב להסדירו. חולות מבטאות תחושה של בלבול ולפעמים כעס, וחבל, זו מצוקה מיותרת.

ומערכת החינוך, האם היא בתמונה? האם צריכה להיות? האם בית הספר יודע כיצד לעזור לילד אם ההורים מבקשים סיוע? האם ישנן הנחיות מקצועיות של משרד החינוך לבתי הספר? האם יש לצוות בית הספר, מורה, יועצת או מנהלת, כתובת מקצועית עמה אפשר להיוועץ אם זקוקים לכך? (נהרי וסימון, 2012).



## סיפוריהן של שתי נשים

### אסתר

אסתר היא אישה כבת 63, אלמנה. יש לה ארבעה ילדים ונכדים. במהלך הטיפול הפסיכולוגי אסתר הקדישה פגישות רבות לארגון חייה עם סרטן השד הגרורתי ולהכנת הפרדה ממשפחתה. היא עשתה חישובים כלכליים מדוקדקים ותכננה כמה כסף תשאיר לילדים וכמה תוציא על עצמה, כך שתוכל להגשים משאלות בחייה. היא עסקה בלחיות באופן הכי משמעותי, הכי עמוק והכי כיפי בעיניה. היא נסעה כמה פעמים לחו"ל עם חברות (ליעדים קרובים ולא יקרים), ודאגה לצאת עם חברות כל שבוע לבילוי - בית קפה, שפת הים, מפגש חברתי. היא אף יצרה קשר זוגי, לא מחייב אך כיפי.

במשפחה היא ייצרה מסגרות שבהן הייתה פעילה יחד עם הנכדים, כדי לחזק את הקשר עמם. היא קנתה מחשב וסיכמה עם הנכד הבכור שיבוא אליה כל שבוע ללמד אותה להשתמש בו, וכך יכלה לנהל התכתבות מיילים ענפה גם עם הנכדים האחרים. לנכדתה בגיל ההתבגרות הציעה לבוא אליה פעם בשבוע, לבשל יחד ולהכין "ספר מתכונים

מעסיק צריך לדעת זאת, וכך גם אנשי החינוך בבית הספר והחברים. המחלה יכולה להימשך מספר שנים, לכן מי שנמצא בקשר עם החולה ומשפחתה, ראוי ורצוי שייערך לתמיכה ארוכת טווח. אלמנט הזמן הוא אכן עניין מטריד, בעייתי ואיננו יודעים מספיק כיצד לנהל אותו (Danesh et al., 2013). האם אפשר לבקש תמיכה לזמן כה ארוך? איך מארגנים את המשאבים שיש: מעסיק, מורה, חברה, ידידי משפחה, לזמן כה ארוך ובלתי מוגדר?

## חשוב שההורים יבררו לעצמם את מושג המוות שהם רוצים להעביר לילדיהם. מה זה למות? מה קורה אחרי שמתים?

### מערכות ציבוריות

בנושא סרטן שד גרורתי "צריך מורה נבוכים ביורוקרטי", אמרה לי חולה. לקופות החולים יש רכזת אונקולוגית, אבל השירותים פונים בעיקר למי שמטופלת בכימותרפיה ולכן השירות ברובו לא מתאים לחולות סרטן שד גרורתי. עם זאת, הטיפולים ההורמונליים והביולוגיים לאורך תקופה ארוכה משפיעים לפעמים קשה על בריאות האישה ואיכות חייה. לא ידוע לי על התייחסות של רכזת אונקולוגית לנושא מסוים זה. האם היא כתובת לחולה גם לשאלות שאולי לרופאים אין זמן להתייחס אליהן? פעמים רבות החולה חרדה, צל הרים נתפס כהרים, מי יקשיב לה? תלונה חוזרת של חולות סרטן שד גרורתי היא שאין להן עם מי לדבר, שלרופא אין סבלנות אליהן, והן חשות שאין להן כתובת לפנות אליה. במהלך הזמן של המחלה לא ברור: מי הכתובת למידע? לשאלות? להתלבטויות קשות של ניהול החיים בתנאי אי ודאות קשים? האם המערכת הרפואית זמינה לחולה? האם יש תיאום בין האונקולוג, רופא המשפחה, הרופא המטפל בכאב, הפסיכולוג, אם יש כזה בכלל, העובדת הסוציאלית? ואולי בכלל צריכה להיות פונקציה של רכזת סרטן שד גרורתי?

לגבי הביטוח הלאומי, לא תמיד ברור אופן ההתמודדות שלו עם חולות סרטן שד גרורתי. לעתים מאשרים אחוזי נכות ולעתים לא. לא ברור לכמה זמן, ומתי יש שינוי בהגדרות, ומה הקריטריונים. לפעמים אישה שהוגדרה כחולת סרטן שד גרורתי מתבקשת לחזור על תהליך הפנייה לאישור



עם המערכת הרפואית חוסר ההתייחסות של המערכת לחוסר הוודאות ולחוסר השליטה קשים לה במיוחד.

## דין וסיכום

נראה יותר ויותר ברור הצורך להתייחסות ספציפית לחולות סרטן שד גרורתי (Vilhauer, 2011). ההתארגנות, בכל התחומים, למחלה עם טיפולים אגרסיביים וקשים לטווח קצר, שונה מזו של ההתארגנות למחלה עם טיפולים יותר רכים אך לטווח ארוך. העמדה הנפשית, ארגון ניהול החיים והתפיסה של החולה את עצמה ומול עצמה, מול משפחתה ומול העולם, היא שונה. אף שבמחלות סרטן ממוקדות ישנו איום על החיים, ישנה גם אפשרות של החלמה. במחלת סרטן שד גרורתי אין החלמה לכן לגורם אי הוודאות וחוסר השליטה בנושא הזמן שיש לחולה לחיות והטיפול השונים, שאולי יעזרו, יש עוצמה חזקה במיוחד.

המוות הוא נושא שהתרבות המערבית מתקשה להתמודד עמו. אפילו ברפואה, שם פוגשים את המוות, החלמה היא ניצחון ומוות הוא כישלון. הפנטזיה של חיי נצח, למרות הידיעה התאורטית שכולנו נמות, מתחזקת לאור ההישגים המדהימים של הרפואה המודרנית. רובנו איננו מלווים אדם חולה אל מותו. גם הרופאים, לרוב, אינם מלווים אל המוות, אלא נלחמים בו מלחמת חורמה. בארץ, יש לנו, לצערנו, תרבות של שכול. אנו יודעים ללוות משפחה לאחר מות יקירה. יש לנו טקסים, יש לנו ספרות, גם לילדים, יש לנו הרבה מחקרים. אין לנו תרבות של ליווי חולה ומשפחתה לקראת המוות. הוא מפחיד אותנו עד כדי כך, שחולת סרטן גרורתי זוכה לטיפול פחות טוב מחולת סרטן ממוקד. בתהליך ליווי החולה ומשפחתה בשלבים שבין הבשורה המרה על אבחון הגרורות לבין השלב הסופי חסרים לנו: ידע מחקרי מסודר, כלים לתמיכה ולטיפול נפשי-רגשי, משאבים ציבוריים מסודרים, פתרונות כלכליים למשפחה שנכנסת למסע ארוך ולא ידוע, וגם ידע ומודעות ציבורית למחלה.



סבתא". כלתה התנדבה לבוא ולצלם את המאכלים שהן הכינו במלוא תפארתם לספר. היא שכרה מיני-ואן וארגנה יום פיקניק לחוף הכנרת לכולם. "שיתרגלו לבלות יחד, כל המשפחה, שהקטנים יזכרו אותי בכיף".

## יפעת

יפעת היא אישה כבת 42, נשואה ואם לשלושה. הילדים יודעים שאמא חולת סרטן. הם לא מעורבים ולא עוקבים אחרי תהליך המחלה, הנושא לא מעסיק אותם. יפעת ממשיכה לעבוד. בעבודה יודעים את חומרת מחלתה, והיא הורידה את היקף השעות ומרגישה תמיכה משמעותית, שמאוד חשובה לה, מחברותיה במקום העבודה. לעומת זאת, במערכת החינוכית המצב שונה. האם הגיעה לבית הספר, אישה יפה שמחלתה לא נראית עליה, וביקשה התייחסויות ספציפיות לגבי הילדים מתוך מחשבה של ההורים על הזמן שלאחר מות האם. הבקשה לא נענתה.

## לפעמים אישה שהוגדרה [בביטוח לאומי] כחולת סרטן שד גרורתי מתבקשת לחזור על תהליך הפנייה לאישור נכות אחרי שנה, שמא הבריאה. עניין זה הוא גם מכביד ביורוקרטית וגם מתסכל רגשית

בין בני הזוג התקשורת פתוחה והם מדברים על רגשות, פחדים, כעסים. הבעל לא מקבל את "הדין" וממשיך לחפש מסגרת רפואית שתציע טיפול, אפילו ניסיוני, שיציל את חיי אשתו. הוא כועס על יפעת "שקיבלה את הדין". היא עסוקה בתכנון הפרידה שלה מהחיים ובארגון ענייני המשפחה לאחר מותה: ניסוח הצוואה יחד עם בן הזוג, מכתבים אישיים לכל אחד מהילדים, תיאור האופן שבו היא מבקשת לנהל את ימי הזיכרון שלה: להיות כולם יחד, לא להעצים את העצב, אלא את הזיכרונות היפים, את המצחיק ואת השמח ועוד.

יש לזוג ביקורת קשה על המערכת הרפואית. לדבריהם קשה להשיג מידע, וכשמבקשים, הם מרגישים שקופים, שאין מקשיבים להם. הקשר עם הרופאים מתסכל, קשה להגיע אל הרופא. ההתארגנות של המערכת הרפואית ביורוקרטית, מכבידה, מטרטרת ומתסכלת.

ליפעת קשה מאוד במצבים של אי ודאות וחוסר שליטה, גם בנושאים שאינם קשורים למחלתה. בנושאי הטיפול והקשר

## מקורות

1. נהרי, מ' וסימון, ש' (19.9.2012). בית הספר, המורה והתלמידה שהסרטן נגע בחייה. פסיכולוגיה עברית.
2. נהרי, מ' (אוקטובר 2012). הורים לחולי סרטן מבוגרים. פסיכואקטואליה. עמ' 60-64.
3. Booth, S., (2006). *Advanced Breast Cancer*, Oxford University Press.
4. BRIDGE: Metastatic Breast Cancer Patient Survey (2010). Commissioned by Pfizer. [http://mbcn.org/images/uploads/SABCS\\_BRIDGE\\_Fact\\_Sheet2010.pdf](http://mbcn.org/images/uploads/SABCS_BRIDGE_Fact_Sheet2010.pdf). Accessed October 27, 2015.
5. Chia, S.K., Speers, C.H., D'yachkova, Y. (2007). The impact of new chemotherapeutic and hormone agents on survival in a population-based cohort of women with metastatic breast cancer. *Cancer* 110(5):973-979.
6. Danesh, M., Belkora, J., Volz, S. & Rugo, H.S. (2013). Informational needs of patient with metastatic breast cancer: What questions do they ask? And are physicians answering them. *Journal of Cancer Education* 29 (1): 175-180. s13187-013-0566-x?
7. Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M. & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: Diversity of support and psychological distress. *Psychooncology*. 19(11):1195-1204.
8. Johnston, SRD. (2010). Living with secondary breast cancer: Coping with an uncertain future. *Eur J Cancer Care*. 2010;19:561-563.
9. Kissane, D.W., Garbsch, B., Love, A., Clarke, D.M., Bloch, S. & Smith, G.C. (2004). Psychiatric disorder in women with early Stage and advanced breast cancer: A comparative analysis. *Aust N Z J Psychiatry* 38(5): 320-326.
10. Lepore, S.J. & Revenson, T.A. (2007). Social constraints on disclosure and adjustment to cancer. *Social Person Psychological Compass* 1(1): 313-333.
11. Meisel, J.L., Domehek, S.M. & Vonderheid, R.H. (2012). Quality of life in long-term survivors of metastatic breast cancer. *Clinical Breast Cancer* 12(2): 119-126.
12. Milbury, K. & Badr, H. (2013). Sexual problems, communication patterns, and depressive symptoms in couples coping with metastatic breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22:814-822.
13. Mosher, C.E., Johnson, C., Dickler, M., Norton, L., Massie & M.I., DuHamel, K. (2013). Living with metastatic breast cancer: A qualitative analysis of physical, psychological, and social sequels. *Breast Journal* 19(3): 285-292. doi: 10.1111/tbj. 12107
14. Nitkin, P., Parkinson, M. & Schultz, I.Z. (2011). *Cancer and Work: A Canadian Perspective*. University of British Columbia, British Columbia Cancer Agency. Canadian Association of Psychosocial Oncology. 1-51.
15. Reed, E., Simmonds, P., Haviland, J. & Corner, J. (2012). Quality of life and experience of care in women with metastatic breast cancer: A cross-sectional survey. *Journal of Pain Symptom Management* 43(4): 747-758. doi: 10.1016/j.painsmman. 2011.05.005
16. Shulman, L.N., Willett, W., Sievers, A. & Knaul, F.M. (2010). Breast cancer in developing countries: Opportunities for improved survival. *Journal of Oncology*. Article ID 595167. doi:10.1155/2010/595167
17. Surveillance Epidemiology and End Results (2013). SEER Stat Fact Sheets: Breast Cancer. [www.seer.cancer.gov/stat-facts/html/breast.html](http://www.seer.cancer.gov/stat-facts/html/breast.html) (accessed 23 June 2014).
18. Vilhauer, R.P. (2008). A qualitative study of the experience of women with metastatic breast cancer. *Palliative Support Care* 6(3): 249-258. doi: 10.1017/s1478951508000382
19. Vilhauer, R.P. (2011). 'Them' and 'us': The Experience of Women with metastatic disease in mixed-stage versus stage-specific Breast Cancer support groups. *Psychological Health* 26(6): 781-797. doi: 10.1080/08870466.496853
20. Yamauchi, H., Hashimoto, K., Iwata, T., Hiramatsu, R., Fukuda, T. & Hosaka, T. (2013). Abstract P3-08-03: Establishing Japanese model "working ring" - Informational, emotional and problem-solving group intervention for working breast cancer survivors. *Cancer Res*. 2013;73(24 Supplement):P3-P08- 03-P3- 08-03. doi:10.1158/0008-5472. SABCS13-P3-08-03.