

מפגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

**תחושת קוהרנטיות של הורים והשלמתם עם
מחלתו הכרונית של המתבגר כתורמים לבריאותו**

אלון גולדברג והדס ויסמן

**תדפיס מתוך גיליון 32
טבת תשע"א – דצמבר 2010**

תחושת קוהרנטיות של הורים והשלחתם עם מחלתו הכרונית של המתבגר כתורמים לבריאותו

אלון גולדברג והדס ויסמן

תקציר

המחקר מתמקד במתבגרים החולים במחלה כרונית – סוכרת נעורים – ובהוריהם. מטרתו המרכזית היא לבחון מאפיינים הוריים, אשר בתוך הקשר הורה-מתבגר, מסייעים למתבגר החולה במחלה כרונית להשיג, למרות המחלה, בריאות פיזית ונפשית.¹ המתבגרים שהשתתפו במחקר והוריהם מילאו שאלוני מחקר לדיווח עצמי על תחושת הקוהרנטיות (Antonovsky, 1987), וכן שאלוני מחקר שבדקו את בריאותם הפיזית של המתבגרים החולים בסוכרת נעורים ואת איכות הטיפול העצמי שלהם במחלה ובבעיות מופנמות ומוחצנות. לבסוף נתבקשו ההורים והמרפאה המטפלת לספק את ערך האיזון המטבולי האחרון, HbA1c. ההורים רואיינו בנפרד בראיון ה-RDI (Pianta & Marvin, 1992a), שעסק בהשלמתם עם אבחנת המחלה אצל ילדם.

הממצאים העלו קשרים חיוביים מובהקים בין תחושת הקוהרנטיות של אימהות ושל אבות לבין בריאותם הפיזית הכללית ובעיותיהם המופנמות של המתבגרים. באשר להשלמה עם מחלת הילד, מתבגרים לאבות שהשלימו עם מחלתם מטפלים טוב במחלתם ממתבגרים שאבותיהם לא השלימו עם מחלתם, ומתבגרים לאימהות שהשלימו עם מחלתם מראים בעיות מופנמות ומוחצנות מעטות יותר ממתבגרים שאימותיהם לא השלימו עם מחלתם. הממצאים וההשלכות התאורטיות והטיפוליות של המחקר הנוכחי יידונו בגוף העבודה.

מילות מפתח: סלוטוגניות, הורות, מתבגרים, מחלה כרונית, תחושת קוהרנטיות, השלמה עם מחלה

מבוא

מחלה כרונית מוגדרת כאירוע מתמשך ולעתים אף קבוע בחיי האדם שחלה. מחלה כרונית עלולה לגרום למצוקה פסיכולוגית, והתמודדות עמה מחייבת ניצול משאבים פנימיים וחיצוניים וכן ארגון מחדש של סגנון החיים של הפרט ושל המשפחה. גילוייה של מחלה כרונית אצל הילד מחייבת ארגון מחדש במערך האישי והמשפחתי היום יומי, כגון: חלוקת התפקידים במשפחה, התמודדות עם עומס תפקודי ורגשי, שינויים במצב הכלכלי ועוד (Melamed, 2002).

הספרות העוסקת בילדים ומתבגרים החולים במחלה כרונית, מתייחסת בהרחבה להשלכות המחלה על החולה ועל משפחתו, תוך התמקדות בהיבטים המעידים על

1 המחקר נערך במסגרת עבודת דוקטורט בחוג לייעוץ חינוכי והתפתחות האדם באוניברסיטת חיפה, בהנחייתה של פרופ' הדס ויסמן, ובמימון קרן מכבי למחקר שירותי בריאות.

רווחה ובריאות ירודות, כדוגמת דיכאון ובדידות, על מנת להעריך את התמודדותו של החולה ומשפחתו עם המחלה. מכאן שרוב המחקר בתחום מעוגן בתפיסה כי היעדר היבטים שליליים המצביעים על פגיעה ברווחה ובריאות, מעיד בהכרח על רווחה ובריאות טובים, וכי מניעת המחלה תביא לרווחה טובה יותר. לאחרונה התבסס ענף מחקרי המתמקד בקידום בריאות ורווחה, אשר מציע לבחון את הכוחות המסייעים לאינדיוידואל להשיג רווחה ובריאות למרות מחלות וגורמי לחץ אחרים (לדוגמה Seligman & Csikzentmihalyi, 2000) ולבחון היבטים חיוביים, כגון שביעות רצון והערכה עצמית, המעידים על בריאות ורווחה (לדוגמה Sagi & Dotan, 2001). הסלוטוגניות, כפרדיגמה של קידום בריאות, סיפקה בסיס רחב למחקר, אשר הרבה לעסוק בהיבט מרכזי שאותו הציע אנטונובסקי כמקדם בריאות – **"תחושת קוהרנטיות"** (Antonovsky, 1979). זו הוגדרה כאוריינטציה המבטאת תחושת ביטחון מתמשכת שדברים מסתדרים על פי היגיון (Antonovsky, 1987, p.19). המודל לקידום בריאות (Antonovsky, 1979) הוא מודל הוליסטי המתייחס לתחושת הקוהרנטיות ולתפקידה בקידום בריאותו של הפרט, וכולל גורמים אישיים, משפחתיים, חברתיים ותרבותיים כמשאבים לסלוטוגניות.

סלוטוגניות – פרדיגמה של קידום בריאות

אנטונובסקי (Antonovsky, 1979) טען כי שכיחותם הגבוהה של המחלות והלחצים בחייו של האדם מבססת את ההנחה כי המערכת האנושית היא מערכת בעלת לקות מובנית, הנתונה לתהליכים אנטרופיים בלתי נמנעים ומסתיימת במוות. לפיכך, התפיסה הפתוגנית, שלפיה האדם מסווג בקוטביות ל"חולה" או "בריא", אינה מתאימה לתיאור המציאות האנושית, ובמקום זאת יש להתייחס אליו כמצוי על רצף "נוחות-אי-נוחות" (ease-dis-ease). התייחסות שכזו מעלה שאלות בנוגע לכל אדם: עד כמה חייו מסוכנים? ומהי יכולתו להתמודד עם סכנות אלו? נוסף על כך, התמקדות בצמצום גורמי הסיכון אינה מספקת, משום שזו עשויה אמנם להסביר את מניעת המחלה, אולם מתקשה להסביר את התקדמותם של אינדיוידואלים לעבר הבריאות. בחינתם של גורמים שאנטונובסקי כינה "גורמים סלוטוגניים" עשויה לתרום יותר להבנת מציאות זו (Antonovsky, 1979, 1993).

אנטונובסקי טבע את המונח "סלוטוגניות", או בתרגומו לעברית – "ראשית הבריאות" (Antonovsky, 1979), וטען כי המתח המלווה את האדם לאורך חייו עשוי להיפתר באמצעות שימוש במשאבי התמודדות פנימיים (כגון ויסות רגשות) וחיצוניים (כגון תמיכה חברתית) המתאימים לסיטואציה ומצויים ברשות האדם. אנטונובסקי גרס כי גורמים אישיים, משפחתיים, חברתיים ותרבותיים, כגון: מבנה אישיותי, קשר הורה-ילד, תמיכה חברתית ואמונה דתית מעצבים את התחושה הסובייקטיבית של האדם כי העולם **מובן** (comprehensible) – יש במציאות סדר והיגיון, **נהיל** (manageable) – ניתן להתמודד במציאות, ו**בעל משמעות** (meaningful) – יש ערך להתמודדות עם המציאות. תפיסה זו, שאותה כינה

"תחושת קוהרנטיות" (SOC – Sense Of Coherence), מאפשרת לאדם להבין כי אירועי החיים הם חלק ממהלך החיים, לראות בהם אתגר ולבחור בדרך ההתמודדות המתאימה ביותר עבורו במציאות זו (Antonovsky, 1990).

באשר לתחושת קוהרנטיות של הורים לילדים החולים במחלה כרונית, הספרות מתמקדת בתחושת קוהרנטיות של ההורה כמשאב להתמודדות טובה יותר שלו ולהערכתו את המצב כמאיים פחות. נמצא כי הורים לילדים בעלי מגבלה שכלית מולדת שתחושת הקוהרנטיות שלהם הייתה נמוכה, דיווחו על רמות גבוהות יותר של דיכאון ולחץ מאשר הורים בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה. כמו כן, הורים לילדים בעלי מגבלה שכלית מולדת שתחושת הקוהרנטיות שלהם הייתה גבוהה, דיווחו על רמות לחץ ודיכאון דומות לאלו אשר דיווחו על ידי הורים לילדים **בריאים** בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה. ממצא זה מצביע על תרומתה של תחושת הקוהרנטיות להתמודדות טובה של ההורה למרות מגבלת הילד (Olsson & Hwang, 2002). מסקנות דומות עלו במחקרן של סוואורסדוטיר וריינס (Svavarsdottir & Rayens, 2003), אשר עסק בהורות לילדים חולי אסטמה עד גיל 6 בארצות הברית ובאיסלנד. המחקר העלה כי תחושת קוהרנטיות של ההורים תיווכה בין אירועי חיים במשפחה (מעברים, מחלות ולחצים אחרים) לבין הדרך שבה תפס ההורה את בריאות הילד החולה. במחקר של הינטרמאיר (Hintermaier, 2004), אשר התמקד בתחושת קוהרנטיות כמשאב להתמודדות בקרב הורים לילדים חרשים או כבדי שמיעה, נמצא כי תחושת קוהרנטיות גבוהה תרמה להפחתת הדיווח על לחץ של ההורה ולאיכות חיים טובה יותר שלו.

נוסף על תחושת הקוהרנטיות של ההורה, המהווה אוריינטציה כללית לחיים, המחקר הנוכחי מתמקד גם בהשלמת ההורה עם מחלת ילדו כהיבט הורי אשר עשוי לשמש לילד החולה משאב בהתמודדותו עם מחלתו.

השלמת ההורה עם מחלת ילדו

פיאנטה, מרווין, ברייטנר ובורוביץ (Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996) טענו כי בעקבות אבחנת מחלה או מוגבלות אצל הילד, מערכת מתן טיפול ההורה – ילד חווה זעזוע של "אבדן דמות הילד". החוקרים טענו כי אבדן זה הוא "מותן" של אמונות קיימות, תפיסות, רגשות וציפיות של ההורה מילדו, והוא דומה לזעזוע שאותו חווה ההורה בעת אבדן מוחשי של הילד, ומאופיין בתהליך אבל. התהליך כרוך בתגובות הדומות לתגובות בעקבות מוות של אדם קרוב, כגון: זעזוע, הכחשה, בלבול, כעס, אשמה וכדומה. לפיכך, מרגע אבחנת המחלה מתחיל תהליך של עיבוד, שבסופו אמור ההורה להגיע להשלמה עם מחלת הילד. כאשר ההורה עובר את תהליך ההשלמה עם המחלה בהצלחה, הוא עשוי בכל זאת להישאר עם תחושה חזקה של טראומה, אך ללא תחושת הבלבול והדיכאון שאפיינו את תחילת התהליך. ההשלמה מסייעת להורה להתמודד עם המציאות החדשה ועם הקשיים הנלווים לה וליצור איזון מחודש בין צורכי הילד לבין יכולותיו שלו.

בהסתמכם על מרכיבים מתוך ראיון ה-AAI – Adult Attachment Interview (George, Kaplan & Main, 1985), הבודק השלמה עם אבדן (resolution with), פיתחו פיאנטה ומרווין (Pianta & Marvin, 1992a) את ראיון התגובה לאבחנת מחלתו או מוגבלותו של הילד (RDI – Reaction to Diagnosis Interview). הם הגדירו "השלמה עם האבחנה" כמאופיינת על ידי הכרה בשינוי מאז האבחנה, התקדמות בחיים, היעדר חיפוש פעיל אחר סיבתיות, ראייה נכונה של יכולות הילד והתבטאויות מאוזנות של אלמנטים שליליים וחיוביים בטיפול בילד. לעומת זאת, "אי-השלמה עם האבחנה" מאופיינת על ידי תפיסות לא מציאותיות של הילד ושל מחלתו או מוגבלותו, חיפוש פעיל אחר סיבתיות, העבר וההווה של ההורה נגועים באבל מתמשך, בכאב, בכעס, בניתוק רגשי וקוגניטיבי מן הסיטואציה שבה נחשף לאבחנה, בבלבול ובחוסר ארגון. כמו כן, ההורה רואה את עצמו כקרבן העיקרי של האבחנה וחש כי הוא חסר האונים במאבק במחלת ילדו.

במחקר שאותו ערכו פיאנטה ועמיתיו בקרב אימהות לילדים החולים באפילפסיה ובשיתוק מוחין (Pianta et al., 1996) נמצא, שהשלמה עם אבחנת מחלת הילד או מוגבלותו אינה קשורה לסוג המחלה, חומרתה, לזמן שעבר מאז האבחון ולגילו ההתפתחותי של הילד, אך היא נמצאה קשורה לדפוס התקשרות בטוח של הילד החולה. השלמת האם עם מחלת הילד נמצאה קשורה לרמת הלחץ שבו היא נמצאה בתפקידה ההורי וליכולתה לקבל סיוע ותמיכה חברתית (Sheeran, Marvin & Pianta, 1997). באשר להתנהגות ההורית שנגזרת מהשלמה עם מחלה, נמצא במחקרים מלווי תצפית להערכת האינטראקציה אם-ילד, כי אימהות לילדים הלוקים באוטזם אשר השלימו עם המחלה, הראו רגישות אימהית גבוהה יותר מאימהות אשר לא השלימו עם מחלת ילדם (דולב, 2006), והיו מעורבות יותר בפעילות הדדית ומהנה המלווה בשפה מילולית ובלתי מילולית אשר מעודדת את פעילות המשחק של הילד (Wachtel & Carter, 2008).

בעוד ישנה התייחסות מחקרית, אם כי מצומצמת, להתמודדות הורים עם מחלת ילדם, חסרה התייחסות לזיקה שבין מאפיינים הוריים לבין בריאותו הנפשית והפיזית של הילד החולה. המחקר הנוכחי בוחן גם את הזיקה בין תחושת הקוהרנטיות והשלמה עם מחלת הילד לבין התמודדותו של המתבגר עם האתגרים אשר ניצבים בפניו בתקופת גיל ההתבגרות ועם אלו שמחלתו מציבה בפניו, וספציפית עם האתגרים הקשורים לבריאותו הפיזית ולאיכות טיפולו במחלתו וכן לבעיות מוחצנות ומופנמות.

הקשר בין מאפייני הורות לבין התמודדות ילד החולה במחלה כרונית

במחקר הנוכחי, תחושת הקוהרנטיות של ההורה יחד עם השלמתו עם מחלת הילד הן מאפיינים מנטליים של ההורה. מאפיינים אלו מתבטאים בתהליכים המוסתים את ההתנהגות ההורית ועשויים לקדם את הסתגלותו הרגשית-חברתית של המתבגר בגיל ההתבגרות ואת הסתגלותו למחלתו. עד כה, אין בספרות המחקרית דיון בזיקה שבין מאפיינים אלו לבין התמודדות ילד או מתבגר החולים במחלה כרונית. אולם מן הספרות עולים מספר ייצוגים מנטליים אחרים של הורות ותפיסות של ההורה את עצמו ואת ילדו בהקשר של מחלה כרונית של הילד, אשר נמצאו קשורים להסתגלותו ולבריאותו של הילד.

תפיסת הפגיעות של הילד (parental child's vulnerability) (Thomsgard & Metz, 1997), אשר מעגנת בתוכה אלמנטים מודעים ולא מודעים באשר לבריאות הילד ולאפשרות מותו המוקדם, משקפת את האמונות והעמדות של ההורה כמו גם את ההשלכות של פגיעות הילד, והיא נמצאה קשורה למצוקות ולבעיות חברתיות בקרב ילדים החולים במחלות כרוניות (Anthony, Gil & Schanberg, 2003). אחת מנגזרות תפיסת הפגיעות של הילד היא הגנת יתר הורית.

הורים לילדים החולים במחלה כרונית דיווחו על רמות גבוהות יותר של הגנת יתר, ולפיכך – על רמות נמוכות יותר של מתן אוטונומיה. הגנת היתר הגבוהה ומתן האוטונומיה הנמוכה פגעו בהסתגלותם של ילדיהם החולים, והם הראו רמות גבוהות יותר של בעיות מוחצנות (Holmbeck et al., 2002; Power, Dahlquist, Thompson & Warren, 2003).

אנדרסון וקוין (Anderson & Coyne, 1991) טבעו את המונח "סיוע כושל" (miscarried helping), בתאור את ניסיונם של ההורים לסייע בידי מתבגר השואף לאוטונומיה בהתמודדות עם מחלתו. הסיוע במקרה זה מבטא את רצון ההורה יותר מאשר את רצונו וצרכיו של המתבגר. במהלכו של סיוע זה, המתבגר מתרחק ממקורות הסיוע הזמינים והרצויים לו. לצורך ההתמודדות עם מחלתו, וכאשר מצבו של הילד אינו משתפר, רואה זאת ההורה ככישלון אישי. בתגובה, המתבגר כועס על ההורה, משום שההורה נוטל על עצמו אחריות שלא לצורך ומאלץ אותו לקבל סיוע גם כאשר אינו זקוק לו. כך הקונפליקט המתעצם במערכת היחסים ביניהם והריחוק הנגרם ממנו מעמידים את בריאותו של המתבגר בסכנה.

בבואנו לחקור הורות ומתבגרים בהקשר של מחלה כרונית, אנו מחוייבים לתת את הדעת לכך שתחום המחלות הכרוניות הוא מגוון, מורכב ובעל שונות רחבה הנובעת ממאפייני המחלות. מאפיינים אלו מתבטאים בהתמודדות היום יומית עם המחלות, בגיל שבו נתגלו או התפתחו (בלידה או אחר כך), ביכולת לטפל בהן או בתסמינים האופייניים להן, באופן התפתחותן ובהשלכותיהן לטווח הקצר ולטווח הארוך (Melamed, 2002). על מנת להימנע מהטרוגניות זו ככל האפשר, בחרנו להתמקד במחקרנו במחלה אחת – **סוכרת נעורים** – כמקרה מייצג של מחלה כרונית.

סוכרת נעורים והתמודדות עמה

סוכרת נעורים (IDDM – Type I, diabetes mellitus) היא אחת מן המחלות הכרוניות השכיחות ביותר בישראל כמו גם במדינות אחרות. לפי נתוני בית החולים שניידר לרפואת ילדים, מתגלים בישראל מדי שנה כ-200 מקרים של סוכרת נעורים, רובם בקרב ילדים ומתבגרים. המחלה נגרמת עקב פגיעה בתאי בטא בבלב, פגיעה הגורמת לחוסר ייצור של אינסולין ולכך שהגוף אינו מסוגל לפקח על כמות הסוכר בדם. פגיעה זו מביאה בסופו של דבר לתלות מלאה במתן אינסולין ממקור חיצוני. המחלה אינה מתבטאת בסימני היכר חיצוניים, אולם השלכותיה קצרות הטווח וארוכות הטווח מחייבות את החולה להתמיד במשטר חיים מיוחד, שמטרתו לאזן את רמת הסוכר בדם לאורך זמן ולהימנע ממצבי היפו-גלוקמיה והיפר-גלוקמיה, אשר עלולים להביא לסיבוכים. הסיבוכים הקיימים הם, בין השאר, מחלות לב, כלי דם וגפיים, עיוורון, כשל כליתי, תרדמת ואף מוות (Edgar & Skinner, 2003). לפיכך, שגרת חייו של חולה הסוכרת מאופיינת בבדיקת רמת סוכר בדם והזרקת אינסולין לפחות פעמיים ביום, בדיאטה ובפעילות גופנית.

להלן תיסקר הספרות העוסקת בהתמודדות ההורה למתבגר החולה בסוכרת נעורים ובהתמודדות המתבגר עצמו ובקשר בין התמודדויותיהם.

התמודדות הורה לילד החולה בסוכרת נעורים

הספרות מתארת את אבחון המחלה והטיפול בה כמצבים עתירי לחצים עבור ההורים. הטיפול המורכב ומשטר החיים החדש משפיעים על חיי השגרה של הילד החולה ושל הוריו ומציבים בפני ההורים אילוצים התנהגותיים כמו גם רגשיים. לפיכך, נראה כי הורים אלו נמצאים למן אבחון המחלה בקבוצת סיכון לתחלואה נפשית – תחלואה המתבטאת בדיכאון, חרדה ותגובות פוסט-טראומטיות (Landolt, Vollrath, Laimbacher, Gnehm & Sennhauser, 2005). התמודדות מוצלחת עם המתחים הנובעים מגילוי המחלה עשויה להביא לירידה בתסמינים אלו כבר בשנה הראשונה מגילוייה. מגמה זו מושפעת מחד גיסא מהתפתחות המחלה, ומאידך גיסא, היא משפיעה על האיזון הסוכרתי של הילד (Hesketh, Wake & Cameron, 2004).

התמודדות מתבגרים החולים בסוכרת נעורים

המחקר העוסק במחלות כרוניות מצביע על כך שתגובות פוסט-טראומטיות למחלה עלולות להציב מחסומים בפני הסתגלות למחלה ולחיים עמה (Martz & Livneh, 2007). חולים בסוכרת נעורים מתוארים כאוכלוסייה המלווה בדאגה בנוגע לעתיד חייה (Faro, 1999). החיים בהווה לצד ציפייה אל העתיד דווקא מעודדים את החולה להתמודד טוב יותר עם המחלה ועם דרישותיה השגרתיות (Martz & Livneh, 2007). בהקשר החברתי, נמצא כי נוסף על קשיי ההסתגלות למחלה, מתבגרים החולים בסוכרת נעורים (גיל ממוצע 13), הם קרבנות ללעג ולאלימות מצד קבוצת השווים יותר מילדים בריאים (Storch, et al., 2004).

תרומת ההורים לרווחת ילדם החולה

הדיון בתרומת ההורה לילדו החולה בסוכרת נעורים לא הורחב דיו בספרות, והוא מתמקד בתרומת ההורים והמשפחה **לאיכות הטיפול של החולה** במחלה (שמירה על דיאטה, פעילות פיזית, בדיקת רמות סוכר, הזרקות אינסולין ושמירה על רמות הסוכר בדם). במחקרים שהתמקדו במאפייני הורות נמצא כי תמיכה רגשית של ההורים במתבגר, השלמה עם המחלה, תקשורת פתוחה והתמודדות נאותה עם קונפליקטים עשויים לעודד את המתבגר להתמיד בטיפול במחלתו ועל ידי כך להגיע לאיזון טוב יותר של רמת הסוכר בגופו (Guill-Liles & Jhunke, 2008; Hanson, Henggler & Burghen, 1987; Martin, Kitzmann, Miller-Johnson & Emery, 1998; Miller-Johnson et al., 1994). ככל בני גילם, גם המתבגרים החולים שואפים לאוטונומיה וזקוקים לה ולריחוק מהוריהם על מנת לרכוש את עצמאותם, אך עובדה זו אינה מבטלת את הצורך שלהם בתמיכת ההורים כדי לגבש את ביטחונם בצעדיהם להתמודדות נכונה עם המחלה ולשילובה המלא בחייהם (Karlsson, Arman & Wikblad, 2008).

המחקר הנוכחי

המחקר הנוכחי בוחן במסגרת הפרדיגמה הסלוטוגנית מתבגרים החולים במחלה כרונית. מטרתו המרכזית היא לבדוק, האם הורים בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה (כלומר מבינים טוב יותר את מצבם ואת מצב ילדם החולה, רואים במחלת ילדם מציאות שראוי להתמודד עמה ושניתן לצמוח ממנה ומנהלים את משאבי ההתמודדות שלהם בצורה נכונה, תוך הקצאת משאבים מותאמת לצורכי המתבגר) ואשר השלימו עם מחלת ילדם, יקדמו את ילדם החולה לבריאות פיזית ובריאות נפשית טובות יותר.

המחקר בוחן את ההשערה, כי תחושת קוהרנטיות של הורים למתבגרים החולים במחלה כרונית קשורה באופן חיובי לבריאותם הפיזית של המתבגרים, לאיכות טיפולם העצמי ולאיזונם המטבולי וכן לבריאותם הנפשית (בעיות מופנמות ומוחצנות).

כמו כן נבדקת ההשערה כי מתבגרים להורים אשר השלימו עם מחלת ילדיהם יהיו בעלי בריאות פיזית, איכות טיפול עצמי, רמות איזון מטבולי ובריאות נפשית טובות יותר מאשר מתבגרים להורים אשר לא השלימו עם מחלת ילדיהם.

שיטה

המדגם

מתבגרים: במחקר השתתפו 75 מתבגרים יהודים, מהם 38 בנים (50.7%) ו-37 בנות (49.3%), בטווח הגילים 13–19, וגילם הממוצע הוא 15.73 שנים ($SD=1.87$). מרבית המתבגרים הם ילידי הארץ (95.8%). 63 מן המתבגרים (84%) הם ילדים

להורים נשואים, ו-12 (16%) הם ילדים להורה יחיד (גרש או אלמן). המתבגרים חלו בסוכרת נעורים חצי שנה לפחות לפני השתתפותם במחקר, ובממוצע, המתבגרים במדגם חלו לפני 6.63 שנים ($SD=3.47$), בטווח הגילים שנה עד 16 שנים ($M=9.06$, $SD=3.58$). 43.1% מן המתבגרים הם ילדים בכורים, 27.8% מהם ילדים אמצעיים, ו-29.2% – הצעירים בילדי המשפחה.

אימהות: במחקר השתתפו 69 אימהות. גילן הממוצע של האימהות הוא 44.75 שנים ($SD=4.79$). 44 אימהות (67.7%) הן ילידות הארץ, 8 אימהות הן ילידות מדינות שהשתייכו לברית המועצות (12.3%), והשאר – ילידות מדינות שונות. השכלת האימהות היא הטרוגנית: 27.9% מהאימהות הן בעלות השכלה תיכונית, 17.6% הן בעלות השכלה על-תיכונית, 10.3% – בעלות תואר ראשון, 17.6% – בעלות תואר שני, ו-20.6% – בעלות תואר שלישי (5.9% הן בעלות השכלה אחרת). מרבית האימהות (75.8%) מגדירות את הכנסתן כממוצעת, 22.7% – מעל הממוצע, ורק 1.5% – מתחת לממוצע.

אבות: במחקר השתתפו 53 אבות. גילם הממוצע 48.42 שנים ($SD=5.67$). 34 אבות (73.9%) הם ילידי הארץ, 3 אבות (6.5%) הם ילידי מדינות שהשתייכו לברית המועצות, והשאר – ילידי מדינות שונות. בדומה לאימהות, גם השכלת האבות הטרוגנית: 36% מן האבות הם בעלי השכלה תיכונית, 24% הם בעלי השכלה על-תיכונית, 8% – בעלי תואר ראשון, 12% – בעלי תואר שני, ו-18% – בעלי תואר שלישי (2% בעלי השכלה אחרת). 47.9% מן האבות מגדירים את הכנסתם כממוצעת, 43.5% – מעל לממוצע, ורק 8.7% – מתחת לממוצע.

44 מן המשפחות (66.7%) מגדירות עצמן כחילוניות, 16 משפחות (24.2%) – כמסורתיות, ו-6 משפחות (9.1%) – כדתיות. מספר ילדים ממוצע למשפחה הוא 1.92 ($SD=.94$). המשפחות היו מהגליל, מחיפה ומיישובי חוף הכרמל, מיישובי השרון ומגוש דן.

הליך

בשיתוף פעולה עם פרופ' שחאדה, מנהל מרפאת סוכרת הנעורים ברמב"ם, ועם ד"ר הדסה גוטמן, מנהלת מכון סוכרת ואנדוקריןולוגיה במחוז צפון של "מכבי שירותי בריאות" והאגודה לסוכרת נעורים, נתקבלו מוועדת הלסינקי של בית החולים רמב"ם אישורים לתחילת המחקר. פנייה להורי המתבגרים נעשתה על ידי צוות המרפאות והאגודה, לשם שמירה על חסיון המטופלים. לאחר הסכמתם הראשונית, נערכה על ידי עורך המחקר שיחה טלפונית עם כל הורה, ובהסכמתו – עם המתבגר. למשפחות הוסבר כי הן תתבקשנה למלא שאלוני מחקר, וכי ההורים ירואיינו, כל אחד בנפרד, בנושא הורותם. לבסוף, הובהר למשפחות כי תישמר להן הזכות להפסיק את המחקר בכל שלב ולקבל את ממצאי המחקר בסופו וכן שהאנונימיות תישמר לכל אורך המחקר ושהנתונים אשר יתקבלו ממנו יישמשו לצורכי מחקר בלבד, תוך שמירה על חסיון שמותיהם. ההורים הוחתמו על טופסי הסכמה מדעת, שאישרו את השתתפותם ואת השתתפות בנם או בתם במחקר.

כ-30% מן המשפחות אשר פנינו אליהן סירבו להשתתף במחקר, וכ-10% נוספים נשרו במהלך המחקר, ובהם 3 מתבגרים, אם אחת ו-11 אבות.

כלי המחקר

א. שאלון תחושת קוהרנטיות (Sense of Coherence Scale – SOCS) – שאלון דיווח עצמי בן 29 פריטים, שפותח על ידי אנטונובסקי (Antonovsky, 1987), ובו שלושה מרכיבים: מובנות (comprehensibility) – 11 פריטים; נהילות (manageability) – 10 פריטים; משמעותיות (meaningfulness) – 8 פריטים. הנבדק מתבקש להתייחס לשתי תגובות דיפרנציאליות (שונות עבור כל פריט) המייצגות את קצות הסולם עבור הפריט, על פני סולם ליקרט בן 7 רמות. לדוגמה: "כאשר אתה מדבר עם אחרים, האם אתה מרגיש שהם אינם מבינים אותך?" =1 "אף פעם אין לך הרגשה כזו"; =7 "תמיד יש לך הרגשה כזו". הציון המתקבל הוא הממוצע של סך כל הפריטים, כך שציון גבוה יותר משקף תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר (Antonovsky, 1987). מהימנותו הפנימית של השאלון, אשר נבחנה במחקרים רבים, נעה בין $\alpha = 0.82$ לבין $\alpha = 0.86$. השאלון תוקף במגוון רחב של מחקרים בתרבויות שונות ובקרב גילאים שונים ונמצא קשור להערכה עצמית, איכות חיים, מיקוד שליטה פנימי, תחושת בריאות סובייקטיבית, תחושת לחץ וחרדה תכונתית (Antonovsky, 1998; Lustig, Rosenthal, Strauser & Haynes, 2000). במחקר הנוכחי, בדיקת מהימנות אלפא קרונבאך הראתה מהימנות טובה עבור האימהות ($\alpha = 0.90$) ועבור האבות ($\alpha = 0.91$).

ב. ראיון התגובה לאבחנת מחלת הילד (Reaction to Diagnosis Interview – RDI) פותח על ידי פיאנטה ומרווין (Pianta & Marvin, 1992b), ומרכיביו מתבססים על ראיון ה-AAI (George et al., 1985). הראיון נערך עם ההורה בלבד, אורך כ-15 דקות וכולל 5 שאלות המעוררות את דפוס העבודה הפנימי של ההורה, אשר מתבטא בתגובתו לאבחנת המחלה (לדוגמה: "ספר לי באופן מפורט, מה קרה כאשר נודע לך על מצבו של ילדך. היכן היית, מי עוד היה שם, מה חשבת והרגשת ברגע זה? האם רגשות אלה השתנו מאז?").

הראיון נערך על ידי סטודנטים לתואר שני בפסיכולוגיה וייעוץ חינוכי אשר עברו הכשרה מתאימה. ניתוח הראיון נעשה על ידי שני שופטים שעברו הכשרה רלוונטית ואחידה על מנת להגיע לרמת ניתוחים מהימנה. הראיון מנותח על פי ה-RTDCS: Reaction to Diagnosis Classification System (Pianta & Marvin, 1992a), אשר מתייחס לאלמנטים המאפיינים השלמה או היעדר השלמה עם מחלת הילד. על בסיס מדריך זה, ההורים סווגו לשתי קבוצות: **הורה אשר השלים עם מחלת הילד** מאופיין על ידי הכרה בשינוי מאז האבחנה, התקדמות בחיים, היעדר חיפוש פעיל אחר סיבתיות, ראייה נכונה של יכולות הילד והתבטאויות מאוזנות של אלמנטים שליליים וחיוניים בטיפול בילד. לעומת זאת, **הורה אשר לא השלים עם מחלת הילד** מאופיין על ידי תפיסות לא מציאותיות של הילד ושל מחלתו

או מוגבלותו, חיפוש פעיל אחר סיבתיות, אבל מתמשך, כאב וכעס, ניתוק רגשי וקוגניטיבי מן הסיטואציה שבה נחשף לאבחנה, בלבול וחוסר ארגון. כמו כן, ההורה רואה את עצמו כקרבתן העיקרי של האבחנה וחש כי הוא חסר האונים במאבק במחלה של ילדו.

במחקר הנוכחי ההסכמה על סיווג זה בין השופטים הייתה 75% עבור אימהות ו-82% עבור אבות.

ג. שאלון להערכת בריאות פיזית כללית של המתבגר – שאלון שפותח לצורך המחקר הנוכחי ומבוסס על התאמה של שאלון 36-item short form survey (Medical Outcomes Study) MOS (Ware & Sherbourne, 1992). נתקבל שאלון בן 11 פריטים לדיווח עצמי וכן לדיווח ההורים. הנבדק מתבקש להתייחס לכל משפט ולציין על פני סולם בן 5 רמות, עד כמה המשפט המתאר מצב בריאותי מתאים עבורו (1=מאוד לא מתאים; 5=מתאים מאוד). הציון המתקבל הוא ממוצע סך כל הפריטים, ולפיו ציון גבוה יותר מראה על בריאות כללית טובה יותר.

במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות סבירה עד טובה עבור דיווחי המתבגר ($\alpha=.66$), האם ($\alpha=.83$) והאב ($\alpha=.70$). נמצא מתאם בין דיווחי המתבגר לבין דיווח אימו ($r=.53, p<.001$) ודיווח אביו ($r=.48, p<.001$). כמו כן נמצא מתאם בין דיווחי ההורים ($r=.69, p<.001$).

ד. איכות הטיפול העצמי בסוכרת נעורים – שאלון לדיווח עצמי ודיווח ההורים, אשר פותח לצורך המחקר הנוכחי על פי המדריך לטיפול ולשליטה בסוכרת נעורים "כיצד לשלוט בסוכרת" (אלטרמן, 2003). השאלון מתייחס ל-12 היבטים של טיפול שגרתי במחלה: ניטור רמת סוכר בדם, הזרקות אינסולין או שימוש במשאבה, דיאטה, פעילות גופנית, בדיקה יומית של כפות הרגליים, ביקור אצל רופא מטפל, בדיקת רמות גלוקוז בהמוגלובין, עריכת בדיקת דם לתפקוד כליות, לרמות כולסטרול ולרמות שומנים, ביקור אצל רופא עיניים, ביקור אצל רופא שיניים, מעקב וחינוך חיסונים.

במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות טובה עבור דיווחי המתבגר ($\alpha=.80$), האם ($\alpha=.84$) והאב ($\alpha=.82$), ונמצא מתאם בין דיווחי המתבגר לבין דיווח אימו ($r=.64, p<.001$) ודיווח אביו ($r=.52, p<.001$). כמו כן נמצא מתאם בין דיווחי ההורים ($r=.48, p<.001$).

ה. איזון המחלה – בדיקת דם אשר נערכת באופן סדיר 2–4 פעמים בשנה ובוחנת את רמת הגלוקוז אשר נקשר להמוגלובין בדם (HbA1c – Glycosylated Haemoglobin). רמה זו מהווה אינדיקציה **אובייקטיבית** לוויסות המחלה (יציבות לאורך זמן), מאחר שהיא אינה מושפעת מסטיות חד-פעמיות ממשטר הטיפול המומלץ במחלה וממחלות קלות. בדיקת ה-HbA1c היא אמצעי שכיח להערכת יציבות מטבולית של סוכר, וערכים גבוהים מצביעים על יציבות מטבולית לקויה (Martin et al., 1998). במחקר הנוכחי, המדד נתקבל מדיווח הורים ומדיווח המרפאה המטפלת או מאחד מהם.

ניתוח גורמים של דיווחי המתבגר והוריו על אודות הערכת בריאותו הפיזית הכללית של הראשון ואיכות טיפולו במחלה העלה שני גורמים: **בריאות פיזית ואיכות הטיפול העצמי במחלה**. על ידי מיצוע משקלם היחסי של המרכיבים בכל גורם, נתקבלו שני מדדים: בריאות פיזית ואיכות טיפול עצמי במחלה. בחינת המתאמים בין בריאות פיזית כללית לבין איכות הטיפול ורמת HbA1c העלתה, כמצופה, קשר שלילי בין בריאות פיזית לבין רמת HbA1c ($r = -.31, p < .01$) וקשר שלילי בין איכות טיפול במחלה לבין רמת HbA1c ($r = -.59, p < .001$). לא נמצא מתאם בין בריאות פיזית כללית לבין איכות הטיפול במחלה, ולפיכך, שני המדדים הללו בוחנים היבטים שונים של בריאות.

ו. שאלון על שם אכנבאך (Achenbach, 1991) – שאלון Youth Self-Report form (Report form) ובו 112 פריטים המתייחסים לבעיות מוחצנות, כגון: התנהגות עבריינית, תוקפנות, בעיות קשב, הפרעות חשיבה ובעיות חברתיות, ולבעיות מופנמות, כגון חרדה ודיכאון. בחלק זה מתבקש הנבדק לציין על פני סולם בן 3 דרגות, עד כמה הפריט מתאים לו (0=לא נכון; 2=נכון מאוד או לעתים קרובות). במחקר הנוכחי הועבר השאלון למתבגר ולהוריו, ונמצאה מהימנות טובה עבור ממד המופנמות למתבגר ($\alpha = .79$), לאם ($\alpha = .76$) ולאב ($\alpha = .79$) וכן עבור ממד המוחצנות למתבגר ($\alpha = .80$), לאם ($\alpha = .81$) ולאב ($\alpha = .84$). נמצא מתאם חיובי בממדי המופנמות והמוחצנות בין דיווח המתבגר לבין דיווח אימו ($r = .36$; $r = .45$ בהתאמה) וכן בין דיווחו לדיווח אביו ($r = .30$; $r = .31$ בהתאמה). כמו כן נמצא מתאם בין דיווחי ההורים ($r = .54$; $r = .59$ בהתאמה). בהתבסס על המתאמים בין המופנמות והמוחצנות בדיווחי המתבגר והוריו ועל ניתוח גורמים, נערך מיצוע של דיווחי המתבגר והוריו לממד בעיות מופנמות כולל ולמדד בעיות מוחצנות כולל, ובהם נעשה שימוש. לבסוף, המתאם בין ממד המופנמות לבין ממד המוחצנות נבחן ונמצא גבוה ($r = .60, p < .001$).

ממצאים

ניתוחים מקדימים הראו קשרים מובהקים מעטים בעצמה נמוכה בין משתני הרקע של ההורים והמתבגרים לבין תחושת קוהרנטיות של ההורים והשלמתם עם מחלת ילדיהם, וכן קשרים בין משתנים אלו לבין מדדי בריאותם הפיזית והנפשית של המתבגרים. הקשרים עשויים להעיד על מעורבות מסוימת של משתני הרקע במשתני המחקר, אולם בשל מיעוטם יחסית למספר הכולל של משתני המחקר ובשל עצמתם הנמוכה, לא נכנסו משתנים אלו כמשתנים מתערבים בניתוחים הסטטיסטיים לבדיקת השערות המחקר.

הקשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה לבין מדדי בריאותו הפיזית והנפשית של המתבגר

לבדיקת השערת המחקר הראשונה, העוסקת בקשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה לבין מדדי בריאותו הפיזית והנפשית של המתבגר – בריאותו הפיזית,

איכות הטיפול במחלה, רמת איזון מטבולי, בעיות מוחצנות ובעיות מופנמות, נערך מבחן קשר פירסון. ההשערה נבדקה עבור תחושות הקוהרנטיות של האימהות ושל האבות בנפרד.

הממצאים מצביעים על אישושה החלקי של השערת המחקר. נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים הן בין תחושת הקוהרנטיות של האם והן בין זו של האב לבין בריאות המתבגר. ממצאים אלו מראים כי ככל שתחושות הקוהרנטיות של האימהות ושל האבות גבוהות יותר, כך בריאות המתבגר טובה יותר. יש לציין שלא נמצאו קשרים בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה לבין איכות טיפולו העצמי של המתבגר במחלה ולבין האיזון המטבולי.

באשר לבריאותו הנפשית של המתבגר, מן הממצאים המוצגים בלוח 1 עולים, כמשוער, מתאמים שליליים מובהקים הן בין תחושת הקוהרנטיות של האם והן בין זו של האב לבין בעיות מופנמות; כלומר, ככל שתחושת הקוהרנטיות של ההורה גבוהה יותר, כך בעיות המופנמות של המתבגר מעטות יותר. המתאמים נותרו מובהקים גם בהפעלת עקרון בונפרוני. לא נמצאו מתאמים בין תחושות הקוהרנטיות של האימהות ושל האבות לבין בעיות מוחצנות.

הבדלים בבריאותם הפיזית והנפשית של מתבגרים להורים שהשלימו עם המחלה לבין זו של מתבגרים להורים אשר לא השלימו עמה

השערת המחקר השנייה הייתה, שיימצאו הבדלים בממדי הבריאות הפיזית והבריאות הנפשית בין מתבגרים אשר הוריהם השלימו עם מחלתם לבין מתבגרים אשר הוריהם לא השלימו עמה: מתבגרים להורים אשר השלימו עם מחלת ילדיהם יהיו בריאים יותר, יטפלו טוב יותר במחלתם ויהיה איזון טוב יותר של רמת הסוכר בדמם, וכמו כן הם יהיו בעלי בעיות מופנמות ומוחצנות פחותות.

נערכו מבחני שונות דו-גורמית ANOVA, שבהם השלמת האימהות והשלמת האבות עם המחלה הם המשתנים הבלתי תלויים, ובריאותו הפיזית של המתבגר, איכות הטיפול העצמי במחלה, רמת האיזון המטבולי, בעיות מוחצנות ובעיות מופנמות הם המשתנים התלויים. הממצאים מצביעים על אישושה החלקי של השערת המחקר.

מן הממצאים המוצגים בלוח 2 עולה כי נמצא אפקט מובהק לאבות באיכות הטיפול במחלה ($F(1,38)=3.25, p<.05$), ולפיו מתבגרים לאבות שהשלימו עם מחלתם מטפלים טוב יותר בעצמם מאשר מתבגרים לאבות אשר לא השלימו עמה. לא נמצאו אפקטים מובהקים נוספים בממדי בריאות המתבגר עבור אימהות, עבור אבות ועבור האינטראקציה ביניהם.

באשר לבריאות נפשית, ממצאי מבחן ה-ANOVA מצביעים על כך שקיים אפקט מובהק לאימהות בבעיות מופנמות ($F(1,38)=5.97, p<.01$) וכן בבעיות מוחצנות ($F(1,38)=2.90, p<.05$). מתבגרים לאימהות אשר השלימו עם המחלה מראים בעיות מופנמות ומוחצנות פחותות מאשר מתבגרים לאימהות שלא השלימו עם מחלתם.

לא נמצאו אפקטים מובהקים נוספים בממדי בריאותו הנפשית של המתבגר עבור אבות ועבור האינטראקציה ביניהם.

לוח 1: מתאמים בין תחושות קוהרנטיות של אימהות ואבות לבין מדדי בריאות פיזית ונפשית של המתבגר

תחושת קוהרנטיות אימהות (N=70)	תחושת קוהרנטיות אבות (N=54)	
בריאות פיזית		
.44**	.31**	בריאות פיזית כללית
-.25	-.06	איכות טיפול במחלה
-.14	-.08	HbA1c
בריאות נפשית		
-.40**	-.34*	בעיות מופנמות
-.11	-.17	בעיות מוחצנות

p<.01** ;p<.05*

לוח 2: ממוצעים, סטיות תקן וערכי F עבור מדדי בריאותו הפיזית והנפשית של המתבגר לפי השלמת ההורה עם מחלת הילד (N=42)

			אבות		אימהות		
			א-השלמה (n=22)	השלמה (n=20)	א-השלמה (n=16)	השלמה (n=26)	
F(1,38)	F(1,38)	F(1,38)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	
X אימהות אבות	אבות	אימהות					
בריאות פיזית							
.43	.05	2.78	10.06 (1.02)	10.17 (1.55)	9.82 (1.47)	10.54 (.89)	בריאות פיזית כללית
.77	3.25*	.22	8.80 (1.61)	9.64 (1.65)	9.29 (1.68)	9.14 (1.55)	איכות טיפול במחלה
.78	.66	.83	8.12 (.74)	7.84 (1.49)	8.14 (1.32)	7.74 (.92)	HbA1c
בריאות נפשית							
.05	.25	5.97**	.38 (.15)	.35 (.18)	.42 (.18)	.29 (.08)	בעיות מופנמות
.03	.04	2.90*	.27 (.18)	.26 (.14)	.30 (.17)	.21 (.11)	בעיות מוחצנות

p<.01** ;p<.05*

דיון

המחקר הנוכחי בחן במסגרת הפרדיגמה הסלוטוגנית את הקשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורים ובין השלמתם עם מחלת ילדיהם לבין התמודדותם והסתגלותם של מתבגרים החולים בסוכרת נעורים.

ממצאי המחקר יידונו להלן תוך התייחסות נפרדת לשני היבטים הוריים אלו. ראשית, יידון הקשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה ובין התמודדות המתבגר, ולאחריו יידון הקשר בין השלמת ההורה עם מחלת ילדו לבין התמודדות המתבגר.

חלקה הראשון של השערת המחקר הראשונה התמקד בקשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה לבין בריאותו הפיזית והנפשית של המתבגר. השערה זו אוששה בחלקה בהימצא קשרים חיוביים מובהקים הן בין תחושות הקוהרנטיות של האם והן בין אלו של האב לבין בריאות המתבגר; כלומר, ככל שתחושת הקוהרנטיות של האימהות ושל האבות הייתה גבוהה יותר, כך בריאות המתבגר הייתה טובה יותר, הן לפי דיווח עצמי של המתבגר והן לפי דיווח הוריו. עם זאת, לא נמצא קשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה לבין איכות הטיפול העצמי של המתבגר במחלתו ולבין האיזון המטבולי.

הקשר החיובי אשר נמצא במחקר הנוכחי בין תחושת הקוהרנטיות של ההורה לבין בריאותו הפיזית הכללית של המתבגר עשוי להעיד על חשיבות מקומן של אוריינטציה חיובית למציאות בקרב ההורה ושל תפיסתו את יכולת המתבגר לשמור על בריאות טובה. ייתכן שתפיסה חיובית זו של המציאות עשויה לעודד את ההורה להיות מעורב יותר בחייו של המתבגר ולנסות לקדם את בריאותו הפיזית הכללית. חשוב לציין כי מדד בריאותו הפיזית הכללית של המתבגר מהווה תמונת מצב עכשווית (בעת מילוי השאלון) לבריאותו הפיזית הכללית, ואינו מתייחס להיבטים ייחודיים יותר לסוכרת נעורים, כגון איכות הטיפול במחלה והאיזון המטבולי. אלו מהווים מדדים המתייחסים לתקופה ארוכה יותר ומבטאים אורך חיים והתמודדות טובה עם המחלה והסתגלות אליה.

בחלקה השני של השערת המחקר הראשונה נטען, כי ככל שתחושת הקוהרנטיות של ההורה תהיה גבוהה יותר כך תהיינה למתבגר בעיות מופנמות ובעיות מוחצנות מעטות יותר. באופן המאשש את השערת המחקר, נמצא קשר שלילי בין תחושות הקוהרנטיות של אימהות ושל אבות לבין בעיות מופנמות. כלומר, ככל שתחושות הקוהרנטיות של אימהות ושל אבות היו גבוהות יותר, כך נמצאו בעיות מופנמות (כגון דיכאון וחרדה) מעטות יותר, הן על פי דיווחו העצמי של המתבגר והן על פי דיווח הוריו. המחקר על אודות ילדים ללא מחלה כרונית או מגבלה אחרת הראה כי תחושת הקוהרנטיות של אימותיהם קשורה למספר פחות של בעיות מופנמות ובעיות מוחצנות (Al-Yagon, 2008). במחקר הנוכחי, ממצא זה נתמך בהקשר הייחודי של מתבגרים החולים בסוכרת נעורים, כך שתפיסת המציאות על ידי ההורים כהגייונית וכניתנת להתמודדות טובה עמה, גם אם מציאות זו קשה ומורכבת עבור ילדיהם המתבגרים ועבורם, מיטיבה עם המתבגרים מבחינת הסתגלותם הנפשית, והדבר בא לידי ביטוי בבעיות מופנמות מעטות יותר. לפי ממצא זה, הורה אשר תופס את המציאות כמובנת, נהילה ובעלת משמעות, תורם במסגרת הורותו להפחתת התסמינים הפסיכולוגיים, כדוגמת דיכאון וחרדה, והתסמינים הפסיכוסומטיים שמהם סובל המתבגר החולה בסוכרת נעורים.

השינויים שאותם חווה המתבגר בתקופת גיל ההתבגרות מהווים פוטנציאל להתפתחות בעיות רגשיות, ונראה שאלו מועצמות בקרב מתבגרים החולים בסוכרת נעורים, אך הורה בעל תחושת קוהרנטיות מצליח לווסת את הטלטלות הרגשיות שחווה המתבגר. לעומת זאת, תפיסת מציאות שלילית יותר של ההורה (תחושת קוהרנטיות נמוכה), תתבטא בתפיסת הילד כפגיע ובהגנת יתר, אשר עלולות להגביר בקרב המתבגר החולה בסוכרת נעורים את הדיכאון והחרדה (Butler, Skinner, Gelfand, Berg & Wiebe, 2007; Mullins et al., 2004).

השערת המחקר השנייה התמקדה בהבדלים בבריאותם הפיזית והנפשית של מתבגרים להורים אשר השלימו עם המחלה לבין בריאותם של מתבגרים להורים אשר לא השלימו עמה. נטען כי מתבגרים להורים אשר השלימו עם המחלה יהיו בריאים יותר, יטפלו טוב יותר במחלתם, רמת הסוכר בדמם תהיה מאוזנת יותר וכן תהייה להם בעיות מופנמות ומוחצנות מעטות יותר.

הממצאים הראו הבדל מובהק, כמשוער, באיכות הטיפול העצמי במחלה (לפי דיווח עצמי ודיווח ההורים) בין מתבגרים לאבות אשר השלימו עם מחלת הילד לבין מתבגרים לאבות אשר לא השלימו עם מחלת ילדם. לפי הבדל זה, מתבגרים לאבות אשר השלימו עם המחלה מטפלים בה בצורה טובה יותר מאשר מתבגרים לאבות אשר לא השלימו עמה. כמו כן, כמשוער, נמצאו הבדלים מובהקים בבעיות מופנמות ובעיות מוחצנות בין מתבגרים לאימהות אשר השלימו עם מחלת בניהן לבין מתבגרים לאימהות אשר לא השלימו עמה; כפי שעלה מדיווחים עצמיים של המתבגרים ומדיווחי ההורים, מתבגרים לאימהות שהשלימו עם מחלת ילדיהם הראו בעיות מופנמות ומוחצנות פחותות מאשר מתבגרים לאימהות אשר לא השלימו עמה.

מן הממצאים עולה כי מרכיב ההשלמה של ההורה עם אבחנת ילדו כחולה בסוכרת נעורים הוא מרכזי בהקשר הסוכרתי של המתבגר כמו גם בהקשר של בריאותו הנפשית.

קבלת האבחנה כי הילד חולה בסוכרת נעורים היא ראשיתה של דרך התמודדות מורכבת, וכרוכה בהתמודדות יום יומית עם האתגרים והקשיים אשר המחלה מציבה בפני ההורה והילד החולה, לצד חוסר ודאות באשר להמשכו של יום ובאשר לעתידו של הילד החולה. המידע החדש אשר התקבל בעת קבלת האבחנה טילטל את מערכת מתן הטיפול הורה-ילד, ובעיקר את רגשות ההורה לילדו ואת ציפיותיו ממנו (דולב, 2006). המטרה ההורית, שלפיה ההורה דואג לביטחונו ולבריאותו של הילד, מאתגרת בניסיון לשלבה במטרות ההוריות האחרות המתייחסות לרווחתו הנפשית. על מנת לעמוד בפני משימות אלו, ההורה חייב לעבור תהליך של השלמה עם הידיעה כי ילדו חולה במחלה כרונית (Martin et al., 1998; Pianta et al., 1996). תהליך זה של השלמה מתבטא באינטגרציה מחדשת של רגשות ההורה ושל תפיסותיו את עצמו, את ילדו החולה ואת מערכת היחסים ביניהם (Pianta & Marvin, 1992a). הורה אשר הגיע לכדי השלמה עם מחלת ילדו מסוגל להשלים

עם הקשיים והאתגרים הכרוכים בגידול ילד החולה במחלה כרונית, ומזהה את יכולותיו, כוחותיו וקשייו של הילד בצורה מציאותית. לעומת זאת, אם ההורה אינו מצליח להשלים עם האבחנה של הילד, תפיסותיו את הילד ואת מחלתו אינן מציאותיות, קיים עיסוק רב בכעסים ותפיסה שלו עצמו כחסר אונים או כקרוב של המחלה, ולעתים מתרחשת הזדהות של ההורה עם מחלת הילד. מצב זה מתואר כמקרה של אבדן לא פתור, שבו ההורה נמצא בתהליך אבל מתמשך בשל העובדה כי ילדו חולה במחלה כרונית, וקיים קושי להשיג את המטרות ההוריות להגנה על הילד ולקידום רווחתו הנפשית (Marvin & Pianta, 1996). מהערכת האינטראקציה אם-ילד במחקרים מלווי תצפית עלה, כי אימהות לילדים הלוקים באוטיזם אשר השלימו עם אבחנת ילדיהן הראו רגישות אימהית גבוהה יותר מאימהות אשר לא השלימו עמה (דולב, 2006), והיו מעורבות יותר בפעילות הדדית ומהנה מלווה בשפה מילולית ובלתי מילולית, אשר מעודדת את פעילות המשחק של הילד (Wachtel & Carter, 2008).

השלמתם של אבות עם מחלת ילדם אפשרה להם להתמקד במטרה ההורית שעיקרה הגנה על הילד ועל בריאותו הפיזית. בהקשר של סוכרת נעורים התמקדה הורות של האב בדאגה לטיפולו העצמי של ילדו המתבגר במחלתו, ולפיכך מתבגרים לאבות אשר השלימו עם המחלה מטפלים במחלתם טוב יותר (לפי דיווחם העצמי וכן לפי דיווחי האימהות והאבות), לעומת מתבגרים לאבות אשר לא השלימו עם המחלה. אבות שלא השלימו עם המחלה לא הצליחו לארגן מחדש את רגשותיהם ותפיסותיהם כלפי עצמם, כלפי ילדיהם החולים וכלפי מערכות היחסים ביניהם, ולכן אינם מראים הצלחה במשימתם ההורית. לעומת האבות, במחקר הנוכחי, אימהות למתבגרים החולים בסוכרת נעורים, אשר השלימו עם אבחנת המחלה, התמקדו בדאגה לרווחתם הנפשית של ילדם המתבגר, ולכן מתבגרים לאימהות אלו הראו פחות בעיות מופנמות, כגון דיכאון וחרדה, ופחות בעיות מוחצנות, כגון תוקפנות ובעיות קשב. גם במקרה זה, אימהות אשר לא השלימו עם אבחנת המחלה, מתקשות להעריך מחדש את עצמן כאימהות, את ילדיהן החולים ואת מערכת היחסים ביניהם. היעדר אינטגרציה של המחלה במערכת האמונות והתפיסות של האימהות מקשה עליהן לראות את הצרכים והאתגרים החדשים אשר המחלה מציבה בפניהן ובפני ילדיהן החולים, ולכן הן אינן מסוגלות לקדם את רווחתם הנפשית.

תפיסת הילד כפגיע וניסיונם הכושל של הורים, אשר לא השלימו עם מחלת הילד, בהתמודדות אישית עם מחלת הילד עשויים להסביר את הקושי של אימהות ואבות אלו להצליח במשימתם ההורית ולדאוג לביטחונם ולבריאותם של המתבגר החולה ולרווחתו הנפשית. תפיסת ההורה את הילד כפגיע והעיסוק בפגיעותו ואף במותו משקפים את האמונות והעמדות של ההורה אשר לא השלים עם המחלה (Thomasgard & Metz, 1997). השלכות של התפיסות האלו נמצאו במצוקות של הילדים החולים ובבעיות חברתיות בקרבם (Anthony et al., 2003). מעיסוק בפגיעותו של הילד נגזרת הגנת יתר הורית.

בדומה לממצאי המחקר הנוכחי בנוגע לאימהות, הורים לילדים החולים במחלה כרונית אשר דיווחו על רמות גבוהות של הגנת יתר ועל רמות נמוכות של מתן אוטונומיה, פגעו בהסתגלותם של ילדיהם החולים, ואלו הראו רמות גבוהות יותר של בעיות מוחצנות (Holmbeck et al., 2002; Power et al., 2003). כמו כן, אי-יכולתם של הורים אשר לא השלימו עם מחלת ילדיהם לעמוד על צורכיהם של אלו כמתבגרים, עלולה להרחיק את המתבגרים ממקורות הסיוע הזמינים והרצויים להם בהתמודדותם עם מחלתם (לדוגמה חברים ומורים), מאחר שאלו מנוטרים כמעט לגמרי על ידי ההורה. כשמצבו של הילד אינו משתפר, ההורה רואה זאת ככישלון אישי. בתגובה, המתבגר כועס על ההורה בשל הזדהותו המוגזמת של זה עם המחלה, והריחוק ביניהם מעמיד את בריאותו של המתבגר בסכנה (Anderson & Coyne, 1991).

תרומה וחדשנות

המחקר הנוכחי בחן את תוכני המונח התאורטי "תחושת קוהרנטיות" בהקשר המיוחד של הורות למתבגר החולה בסוכרת נעורים. בחינה זו מרחיבה את בסיס הידע התאורטי של הפרדיגמה הסלוטוגנית וגורסת כי תחושת קוהרנטיות כמרכיב עיקרי בפרדיגמה הסלוטוגנית היא גם מרכיב בהורות המקדמת את רווחתו של הילד או המתבגר החולים.

מן המחקר הנוכחי מתחזק הצורך בבחינה הוליסטית יותר של עולם המתבגרים, על מנת לאמוד את השפעת מעגלי ההשפעה החוץ-משפחתיים על הסתגלותם של המתבגרים בכלל ועל חייהם עם מחלתם בפרט. לפיכך, הרחבת ההתייחסות אל המתבגר החולה בהקשר של גיל ההתבגרות ושל המשימות ההתפתחותיות העומדות בפניו היא חשובה לשינוי הגישות המחקריות בתחום מדעי הרפואה ומדעי בריאות הנפש, מאחר שאלו מתייחסות למתבגר בעיקר בהקשר של מחלתו ומתמקדות בה.

לבסוף, הניסיון לבחון את הקשרים בין מאפייני ההורים ומאפייני המתבגרים הראה כי תחושת קוהרנטיות של ההורה והשלמתו עם המחלה עשויות לקדם או לעכב את התמודדותו התקינה של המתבגר עם מחלתו. כמו כן, התייחסותו של המחקר הנוכחי גם לאבות המתבגרים החולים בסוכרת נעורים וממצאיו בהקשר הזה, חיזקו את הטענה שלפיה הורותם של אימהות ושל אבות היא שונה באיכותה ובחוויה הסובייקטיבית שלהם כהורים למתבגרים החולים בסוכרת נעורים. לפיכך הורות של אימהות והורות של אבות עשויות לקדם בדרכים שונות את בריאותם של המתבגרים ואת רווחתם הנפשית והחברתית.

באשר לתרומה הטיפולית של המחקר, הוא תורם להבנתנו את מאפייני הקשר אם-מתבגר והקשר אב-מתבגר התורמים לבריאות ולרווחה מיטבית של מתבגרים החולים בסוכרת נעורים. ממצאי המחקר הנוכחי מעניקים בסיס אמפירי לחשיבות תחושת הקוהרנטיות של האדם לבריאותו הפיזית כמו גם לבריאותו הנפשית, ומכאן – גם לפיתוח תכניות התערבות המבוססות על מרכיב זה; **חיזוקה של תחושת**

הקהרנטיות בקרב אימהות ואבות עשוי לתרום להורות בעלת מאפיינים חיוביים יותר ולסייע להורה לתמוך בילדו ולקדם את רווחתו הפיזית ואת רווחתו הנפשית. כמו כן, תרומתם השונה של אבות ואימהות למתבגר החולה מחזקת את הצורך **לשילובו של האב בטיפול במתבגר החולה** ולהעצמת תפקידו הייחודי במערכת היחסים הורה–מתבגר.

למרות תרומתו וחדשנותו של המחקר, יש להתייחס למספר מגבלות מחקריות: המחקר התבסס על שאלוני מחקר לדיווח עצמי ועל דיווח הורים על עצמם ועל ילדם המתבגר, במדדים בריאותיים אובייקטיביים ובראיונות עומק מובנים. זאת, כדי להסתמך על מקורות רבים ככל האפשר לבחינת התופעה. עם זאת, שימוש נרחב זה בכלי מחקר מגוונים נעשה בנקודת זמן אחת בלבד, ולפיכך חשוב להסתייג מהסקת מסקנות המעידות על סיבתיות ולהעדיף הסקה נסיבתית (מתאמית). כמו כן, מספר הנבדקים שהביעו הסכמה להשתתף הוא נמוך יחסית בשל הקושי בגיוס נבדקים, ולפיכך לא היה ניתן לבצע ניתוחים סטטיסטיים מורכבים יותר, כדוגמת ניתוח נתיבים, על מנת לבחון סיבתיות.

במחקר עתידי מומלץ להגדיל משמעותית את המדגם, לשקול שימוש בקבוצת השוואה ולערוך בדיקות בנקודות זמן נוספות.

מקורות

- אלטרמן, ס' ל' (2003). **כיצד לשלוט במחלת הסוכרת?** ישראל: אור-עם.
- דולב, ס' (2006). **תובנה אימהית והשלמה עם הדיאגנוזה של אימהות של ילדים עם אוטיזם: קשר עם רגישות אימהית**. עבודת דוקטורט, אוניברסיטת חיפה.
- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Youth Self Report form and 1991 profile*. Burlington, VT: University of Vermont.
- Al-Yagon, M. (2008). Maternal personal resources and children's socioemotional and behavioral adjustment. *Child Psychiatry and Human Development*, 39, 283–298.
- Anderson, B. J., & Coyne, J. C. (1991). Miscarried helping in families of children and adolescents with chronic disease. In J. H. Johnson & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in child health psychology*. Gainesville, FL: University of Florida Press.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1990). Personality and health: Testing the sense of coherence model. In H. S. Friedman (Ed.), *Personality and disease* (pp. 155–177). New York: John Wiley & Sons Publication.
- Antonovsky, A. (1993). Complexity, conflict, chaos, coherence, coercion, and civility. *Social Science and Medicine*, 37, 969–974.

- Antonovsky, A. (1998). The structure and properties of sense of coherence scale. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson & J. E. Fromer (Eds.), *Stress, coping and health in families* (pp. 21–39). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Anthony, K. K., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2003). Parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 185–190.
- Butler, J. M., Skinner, M., Gelfand, D., Berg, C. A., & Wiebe, D. J. (2007). Maternal parenting style and adjustment in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 1227–1237.
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 485–493.
- Faro, B. (1999). The effect of diabetes on adolescents' quality of life. *Pediatric Nursing*, 25, 247–265.
- George, C., Kaplan, N., & Main, M. (1985). *Adult attachment interview*. Unpublished manuscript. University of California, Berkeley, CA.
- Guill-Liles, R., & Juhnke, G. A. (2008). Adolescent diabetic control: Using the Process-Person-Context-Time model. *Journal of Counseling & Development*, 86, 75–86.
- Hanson, C. L., Henggeler, S. W., & Burghen, G. A. (1987). Social competence and parental support as mediators of the risk between stress and metabolic control in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 35, 529–533.
- Hesketh, K. D., Wake, M. A., & Cameron, F. J. (2004). Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 27, 415–420.
- Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 15–26.
- Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erkin, S., et al. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 96–110.
- Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes — A phenomenological study of the transition towards autonomy in self management. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 562–570.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Laimbacher, J., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2005). Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of

- children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of American Academy of Child and Adolescents Psychiatry*, 44, 682–689.
- Lustig, D. C., Rosenthal, D. A., Strauser, D. R., & Haynes, K. (2000). The relationship between sense of coherence and adjustment in persons with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 134–141.
- Martin, M. T., Kitzmann, K. M., Miller-Johnson, S., & Emery, R. E. (1998). Parent-child relationships and insulin dependent diabetes mellitus: Observational ratings of clinically relevant dimensions. *Journal of Family Psychology*, 12, 102–111.
- Martz, E., & Livneh, H. (2007). Do posttraumatic reactions predict future time perspective among people with insulin-dependent diabetes mellitus. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50, 87–98.
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436–445.
- Melamed, B. G. (2002). Parenting the ill child. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting, Vol. 5: Practical Issues in Parenting* (pp. 329–348). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Miller-Johnson, S., Emery, R. E., Marvin, R. S., Clarke, W., Loevinger, R., & Mrtin, M. (1994). Parent-child relationships and the management of juvenile diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 603–610.
- Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J., & Ewing, C. A. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care*, 33, 21–34.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548–559.
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1992a). *The reaction to diagnosis classification system*. Unpublished manual. University of Virginia, Charlottesville, VA.
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1992b). *The reaction to diagnosis interview*. Unpublished manual. University of Virginia, Charlottesville, VA.
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution to their childrens' diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239–256.
- Power, T. J., Dahlquist, L. M., Thompson, S. M., & Warren, R. (2003). Interactions between children with juvenile rheumatoid arthritis and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 213–221.

- Sagi, S., & Dotan, N. (2001). Coping resources of maltreated children in the family: A salutogenic approach. *Child Abuse & Neglect*, 25, 1463–1480.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5–14.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Mother's resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 197–212.
- Storch, E. A., Lewin, A., Silverstein, J. H., Heidgerken, A. D., Strawser, M. S., Baumeister, A., et al. (2004). Peer victimization and psychological adjustment in children with type 1 diabetes. *Clinical Pediatrics*, 43, 467–471.
- Svavarsdottir, E. K., & Rayens, M. K. (2003). American and Icelandic parents' perceptions of the health status of their young children with chronic asthma. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 351–359.
- Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1997). Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 330–335.
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12, 575–594.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short form health survey (SF-36). *Medical Care*, 30, 473–483.