

התמודדות של הורים לילדים חולי סרטן: חרדה, מערכות תמיכה, אמון בצוות הרפואי והעדפות בקבלת החלטות

שרון אגוזי¹ וסיואר מחול-חזרי²

סרטן בילדות הוא גורם דחק משמעותי עבור הילד ומשפחתו. משאבים פסיכו-חברתיים דוגמת תמיכה חברתית, אמון בצוות הרפואי והשתתפות בקבלת החלטות יכולים לתרום לרווחה ולצמצם את מצוקת ההורים. ברוח המודל של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1979) נבחן הקשר בין משתנים אישיים של ההורה (מגדר, גיל, מספר הילדים, השכלה והיקף התעסוקה), משתני המחלה (סוג הסרטן, דרגת המחלה והזמן שעבר מאז האבחון) והלאום (יהודי/ערבי), לבין משתנים הקשורים לרווחת ההורה: רמת החרדה, גורמי התמיכה, האמון בצוות המטפל והעדפותיו בקבלת החלטות הנוגעות למחלה. 70 הורים לילדים חולי סרטן (מחציתם יהודים ומחציתם ערבים) גויסו במהלך אשפוזם באמצעות עובדות סוציאליות. המשתתפים מילאו את שאלוני החרדה התכונתית והמצבית (STAI), שאלון אמון ברופא, סולם העדפות שליטה בקבלת החלטות (CPS) ומדד לתמיכה קהילתית. עוד נאספו נתונים דמוגרפיים ומאפייני המחלה. מן הממצאים עלה כי החרדה המצבית והתכונתית של ההורים היתה גבוהה מהנורמה באוכלוסייה הכללית, בייחוד בקרב הורים ערבים. אשר לאמון בצוות הרפואי, לא נמצא הבדל בין יהודים לערבים, אך היה לו קשר חיובי להשכלה ולמעמד חברתי-כלכלי. התמיכה החברתית היתה גבוהה יותר בקרב הורים יהודים, ונמצא קשר חיובי בינה לבין מעמד חברתי-כלכלי. עוד נמצא כי הורים משכילים ובעלי יותר ילדים נטו לקחת חלק פעיל יותר בקבלת החלטות. המחקר מדגיש את הצורך בגישה מותאמת אישית בטיפול בהורים לילדים חולי סרטן, הכוללת התייחסות לפרמטרים רפואיים ופסיכו-חברתיים, ורגישה להבדלי תרבות ומגדר.

מילות מפתח: סרטן בקרב ילדים, התמודדות הורים, חרדה, קבלת החלטות, מערכות תמיכה

1 דוקטור, מרכז המחקר לחדשנות בעבודה סוציאלית, מכללת תל חי

2 דוקטור, מרכז המחקר לחדשנות בעבודה סוציאלית, מכללת תל חי

תקציר לקהל הרחב

אבחנה של סרטן בילדות היא אירוע טראומטי המעמיד את ההורים בהתמודדות רגשית אינטנסיבית, וזו מתבטאת לעיתים ברמות גבוהות ומתמשכות של חרדה ודחק. בהתאם למודלים תאורטיים בתחום ההתמודדות עם מצבי לחץ וחוסן נפשי, משאבים פסיכו-חברתיים דוגמת תמיכה חברתית, אמון בצוות המטפל והשתתפות פעילה בתהליכי קבלת החלטות רפואיות עשויים לשמש גורמי מגן ולצמצם את מצוקת ההורים. המחקר הנוכחי בחן את השפעתם של משתנים אישיים, רפואיים ותרבותיים על רוחתם של הורים לילדים חולי סרטן, והתמקד ברמת החרדה שלהם, בתחושת התמיכה החברתית, באמון שלהם בצוות הרפואי ובהעדפותיהם בנוגע למידת המעורבות בקבלת החלטות. אוכלוסיית המחקר כללה 70 הורים (יהודים וערבים) שגויסו למחקר במהלך אשפוז ילדיהם. הממצאים העלו כי רמות החרדה (המצבית והתכונתית) בקרב כלל ההורים היו גבוהות בהרבה מהנורמה. הורים ערבים דיווחו על חרדה תכונתית גבוהה יותר משל הורים יהודים. בין יהודים לערבים לא נמצא הבדל באמון בצוות המטפל, אך נמצא קשר חיובי בין אמון לבין השכלה ומעמד חברתי-כלכלי. כך, הורים משכילים וממעמד חברתי-כלכלי גבוה יותר נותנים אמון רב יותר בצוותים המטפלים, כנראה בשל יחס משתף ומערב יותר מצד האחרונים. הורים יהודים דיווחו על תמיכה חברתית רבה יותר, ונמצא כי גם היא קשורה להשכלה ולמעמד: הורים בעלי השכלה גבוהה יותר וממעמד חברתי-כלכלי גבוה יותר מקבלים יותר תמיכה חברתית. הורים שמחלת ילדם קשה יותר מקבלים פחות תמיכה חברתית. זאת ועוד, הורים עם יותר ילדים ועם השכלה גבוהה נטו להעדיף מעורבות רבה יותר בקבלת החלטות רפואיות. ממצאים אלו מדגישים את החשיבות שבפיתוח מענים טיפוליים מותאמים תרבותית ואישית להורים לילדים עם מחלה קשה. שילוב של תמיכה רגשית, העצמה והנכחה של ההורים כחלק מהצוות המטפל עשוי לתרום לרווחת ההורים ולרווחת המשפחה כולה.

מבוא

אבחנה של סרטן אצל ילדים נחשבת לגורם לחץ ניכר עבור הילד החולה, אך לא פחות מכך עבור בני משפחתו וסביבתו הקרובה. מדי שנה מאובחנים באירופה ובארצות הברית בסרטן בקרב ילדים בין 120 ל-180 מקרים חדשים לכל מיליון ילדים (World Health Organization, 2022). בישראל מאובחנים כ-500 מקרים חדשים של סרטן ילדים בשנה (האגודה למלחמה בסרטן, חסר תאריך). סוגי הסרטן השכיחים ביותר בקרב ילדים הם לוקמיה (30%), גידולים ממאירים במוח (15%–20%), ולימפומה (10%–15%), אשר יחד מהווים יותר מ-50% ממקרי הסרטן בילדות (סילברמן וקיין בוקר, 2023). על אף העלייה בשיעורי ההישרדות, התמודדות עם סרטן בילדות דורשת טיפולים ממושכים, מורכבים ואינטנסיביים, ולאלה יש השפעה ניכרת על איכות החיים של הילד ושל משפחתו (Long & Marsland, 2011; Ward et al., 2014).

3 | התמודדות של הורים לילדים חולי סרטן

מחקר זה מתמקד בהורי הילד החולה, במטרה לבחון גורמים העשויים לתרום באופן חיובי או שלילי לרווחת ההורים המטפלים. ברוח המודל האקולוגי של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1979), הגורס כי כדי להבין את התנהגות האדם יש להתבונן באופן רחב ככל האפשר על הסביבות שבהן הוא מתפתח, חי ומתקיים, נבחן את הקשר בין גורמים ברמות האקולוגיות השונות לבין מגוון משתנים הקשורים בבחירות שעושה ההורה וברווחתו. כך, המחקר יבחן את הקשר בין גורמים ברמת המיקרו (מאפיינים אישיים של ההורה, כמו מגדר, גיל, מספר ילדים, רמת ההשכלה והיקף התעסוקה), ברמת המזו (מאפייני מחלת הילד), ברמת האקסו (השפעות סביבתיות דוגמת קבלת תמיכה מהקהילה ומהמשפחה) וברמת המקרו (השפעות תרבותיות ולאומיות), לבין רמת החרדה של ההורה וגורמים שונים ברווחתו, ובהם האמון שלו בצוות המטפל, גורמי התמיכה החברתיים שלו והעדפותיו בקבלת החלטות.

הספרות מצביעה על כך שהתמודדות של הורים עם מחלת סרטן בילדם מלווה ברמות גבוהות של מצוקה פסיכולוגית. זו כוללת חרדה, דיכאון, תחושות אשמה והפרעות שינה (Cessna et al., 2011; Wakefield et al., 2016). מנגד נמצא כי קיומם של משאבים ברמת הפרט והסביבה – דוגמת תמיכה חברתית, תחושת שליטה, אמון בצוות הרפואי והשתתפות בקבלת החלטות – עשויים לתרום לרווחתם של ההורים, כלומר להפחית את מצוקתם ולסייע להם בהתמודדות (Elwyn et al., 2012; Hobfoll, 2002; Lazarus & Folkman, 1984). המודל שנבחן במחקר מבוסס על ההנחה ולפיה התמודדות הורים עם מחלה קשה כמו סרטן מושפעת ממכלול גורמים, ובהם מאפייני המחלה ומאפיינים אישיים של ההורה ושל המשפחה. נוסף על כך, יש הבדלים תרבותיים בתפיסת המחלה. גורמים אלו מלווים את ההורה בכניסתו למסע הטיפול בילדו, ועשויים להוות משאב – לדוגמה השכלה, ואילו מאפיינים תרבותיים מסוימים עשויים להוות נטל – דוגמת הנטייה לשמירת המחלה בסוד. גורמים אלו ניתנים לזיהוי בקלות על ידי הצוות המטפל. לכן המחקר יתמקד בניסיון לבחון אם וכיצד קשורים גורמים אלו לאופני ההתמודדות ולרווחת ההורה במהלך השנה הראשונה שלאחר האבחון. זיהוי גורמים המתקשרים לאופני ההתמודדות יסייע לצוות להתאים את ההתערבויות לצרכיה הספציפיים של כל משפחה.

חוק ביטוח הבריאות הממלכתי בישראל מבטיח שלכל תושבי המדינה תהיה גישה לשירותי בריאות הניתנים דרך קופת חולים לפי בחירתם. על פי חוק זה, כל אזרח זכאי לקבל מגוון רחב של שירותים רפואיים, ללא קשר למגדר, גזע, דת, מעמד חברתי-כלכלי או יכולת תשלום. לאור זאת, הטיפול בסרטן מתבצע בבתי החולים הציבוריים, תחת מערכת הביטוח השוויונית. הסדר זה מאפשר למטופלים יהודים וערבים, לעיתים מקהילות נפרדות שביניהן מתחים היסטוריים, לקבל טיפול באיכות שווה ולהימצא במחיצה אחת בעת הטיפול. יתרה מכך, אנשי הצוות הרפואי והפסיכו-סוציאלי הם ממגוון רקעים, יהודים וערבים. עם זאת, הזכות לטיפול שוויוני איננה מבטלת את הצרכים השונים, אלא להפך – מחדדת את הצורך בהתאמת הטיפול לצרכים התרבותיים והאישיים של משפחת הילד החולה. מחקרים שונים מצביעים על כך שהבדלים בין

קבוצות אתניות עשויים להשפיע על דרכי ההתמודדות שלהן (Zeidner & Ben-Zur, 2013) וכן על העדפות ההורים בתהליך קבלת ההחלטות הרפואיות (Kars et al., 2011).

מטרת המחקר היא לבחון את הקשר בין משתנים אישיים (מגדר, גיל, השכלה, מספר ילדים, היקף התעסוקה), מאפייני המחלה (סוג הסרטן, דרגתו), והלאום (יהודי/ערבי) לבין רווחת ההורה, כפי שזו באה לידי ביטוי בשנה הראשונה שלאחר אבחון הסרטן בילדו, ולהעדפותיו בקבלת ההחלטות. רווחת ההורה תימדד באמצעות מאפיינים שונים שהוכח כי הם תורמים לה: רמת החרדה, תמיכה מהקהילה ומהמשפחה, אמון בצוות המטפל והעדפות ההורה בקבלת ההחלטות (תרשים 1). למיטב ידיעתנו, זהו המחקר הראשון שבחן את הקשרים בין כלל הגורמים הללו בישראל. אנו מאמינות שהמחקר יתרום לבניית תוכניות התערבות מותאמות לאפיוניהם השונים של משפחות המתמודדות עם סרטן הילדות.

בפרק הרקע התאורטי שלהלן ייסקרו המושגים המרכזיים: מצוקת ההורים וגורמים המשפיעים על רווחתם, שימוש במשאבים לצורך הטיפול בילד, ובהם תמיכה חברתית, אמון בצוות רפואי, שותפות בקבלת החלטות. עוד יידונו הבדלים תרבותיים בהתמודדות עם סרטן.

רקע תאורטי: התמודדות הורים עם מחלת הסרטן של ילדם

סרטן בילדות כגורם דחק להורים

קבלת אבחנה של סרטן בילדות היא אירוע טראומטי המצריך מההורים הסתגלות מהירה למצב חדש, מאתגר ומתמשך. עם קבלת האבחנה, ההורים נדרשים לרכוש במהירות ידע רפואי נרחב על המחלה, לפתח מיומנויות טיפול מותאמות, לארגן מחדש את התפקידים בתוך המשפחה ולהתמודד עם אתגרים חיצוניים דוגמת חוסר יציבות תעסוקתית, קשיים כלכליים, דאגה ועומס רגשי ניכר (Compas et al., 2015; Iobst et al., 2009; Sultan et al., 2016). נוסף על תפקידם כהורים, הם נדרשים להפוך ל"מטפלים ראשיים" של ילדם החולה, לנהל את הטיפולים הרפואיים היום-יומיים ולקבל החלטות רפואיות מורכבות (Sultan et al., 2016). מכאן, שסרטן בילדות משפיע לא רק על תפקוד ההורים, אלא גם מפר את האיזון והתפקוד של המשפחה כולה (Pakpour et al., 2016).

עקב זאת, הורים חווים רמות גבוהות של מצוקה פסיכולוגית, במיוחד בתקופה הראשונה שלאחר האבחון (Howard Sharp et al., 2015; Lindahl Norberg et al., 2011). כך, הורים לילדים עם סרטן סובלים יותר מאוכלוסייה רגילה מחרדה כללית, דיכאון, דימוי עצמי נמוך, רגשות אשם, פסימיות, עצב, הפרעות שינה ותסמינים פוסט-טראומטיים. זאת ועוד, ההורים מתמודדים עם מצוקה כלכלית ופסיכו-חברתית הנובעת גם מהצורך לטפל בילדים אחרים

במשפחה המושפעים מהאירוע (Wijnberg et al., 2011; Wakefield et al., 2021; Fisher et al., 2006). ממצאים קודמים מראים כי רמות החרדה של ההורים גבוהות לעיתים אף יותר מאלה של החולים עצמם (Smith et al., 1999), והמשפחה כולה עשויה לחוות מצוקה פסיכולוגית חמורה יותר מזו שחוהה החולה (Pitceathly & Maguire, 2003). לכן יש לראות בסרטן בילדות מחלה משפחתית, ולא רק מחלה של הילד החולה (Cessna et al., 2016).

גורמים המשפיעים על רווחת ההורה בזמן המחלה

גורמי הסיכון למצוקת ההורים הם חומרתה של מחלת הילד, אינטנסיביות הטיפול, נטייה רגשית שלילית, משאבים אישיים מוגבלים ומתח משפחתי קיים או פגיעות קודמת (Sultan et al., 2016). רמת החרדה של ההורה מושפעת הן ממאפיינים אישיותיים (חרדה תכונתית) – כגון נטייה מתמשכת לדאגה ולמתח, הן ממאפיינים מצביים משתנים (חרדה מצבית) – ובהם אבחון הסרטן או סיבוכים רפואיים. רמתם של שני סוגי החרדה נמצאה גבוה במיוחד בקרב הורים בתקופה הראשונית לאחר האבחון (Patino-Fernandez et al., 2008).

נמצא כי אסטרטגיות התמודדות ממוקדות בעיות, דוגמת פתרון בעיות וחיפוש מידע, מפחיתות את רמות החרדה. לעומת זאת אסטרטגיות הימנעות, דוגמת הכחשה או נסיגה, מחמירות את המצוקה הרגשית ופוגעות בהתמודדות לטווח הארוך (Greening & Stoppelbein, 2007). גם תחושת השליטה (mastery) נחשבת לגורם חשוב בהתמודדות יעילה. תחושת השליטה מתייחסת לתפיסה הסובייקטיבית של האדם בדבר יכולתו לנהל את אירועי חייו באופן שישיע על התוצאות, כלומר תפיסת הקשר בין הפעולות שהאדם עושה לבין התוצאות שלהן. תחושת שליטה היא למעשה ההפך מפטליזם – תחושה שהגורל מנתב את אירועי החיים ולאדם אין יכולת להשפיע עליהם (Pearlin & Schooler, 1978). נמצא כי רמה גבוהה של תחושת שליטה מועילה במהלך אירועים מלחיצים, וגם בחיי היום-יום (Makhoul Khuory et al., 2018). בהקשר של התמודדות עם סרטן נמצא כי תחושת שליטה היא רכיב אישיות מרכזי בהסתגלות למחלה (Henselmans et al., 2010). עוד נמצא כי הורים שלהם רמה גבוהה של תחושת שליטה מדווחים על תוצאות פסיכולוגיות טובות יותר, כולל פחות חרדה ודיכאון ויכולת גבוהה יותר להתמודד עם דרישות הטיפול (Mu et al., 2001; Norberg et al., 2005).

במחקר זה נתייחס לאחד ההיבטים היכולים להגביר את תחושת השליטה – העדפות ההורה בקבלת החלטות. נבחן אילו מאפיינים הוריים עשויים להתקשר להעדפות אלו, הנעות על רצף שבקצהו האחד הורים המעדיפים להשאיר את קבלת ההחלטות לצוות הרפואי, ובקצהו האחר הורים המעדיפים להיות שותפים פעילים מלאים בנושא זה. מודל קבלת ההחלטות המשותפת (Shared Decision-Making Model; Elwyn et al., 2012) מדגיש את החשיבות שבשיתוף פעולה בין ההורה לבין הצוות הרפואי בתהליך קבלת ההחלטות כגורם מפתח בהתמודדות. עם זאת, כפי שנראה בהמשך, מעורבות בקבלת ההחלטות בנושא סרטן היא מורכבת, ועשויה להוות גם גורם דחק.

נוסף על כך, המחקר מראה כי למרות שימוש באסטרטגיות שהוכחו כיעילות, רבים מההורים ממשיכים לחוות חרדה ותסמינים פוסט-טראומטיים זמן רב לאחר האבחון, במיוחד כאשר פרוגנוזת הילד נותרת לא ברורה (Tremolada et al., 2013).

שימוש במשאבים לצורך הטיפול בילד וניהול המחלה

הורים לילדים עם סרטן פגיעים במיוחד בשל הצורך להקדיש אנרגיה רבה לניהול הדרישות של מחלת הילד, ובהן טיפול פיזי, קבלת החלטות בנוגע לטיפול הרפואי, מיצוי זכויות מול גורמים ביורוקרטיים שונים ועוד. גורם חשוב בהתמודדות הוא היקף המשאבים העומדים לרשות ההורה, ובהם משאבים אישיים כגון אינטליגנציה וסטטוס כלכלי, משאבים פסיכולוגיים כגון תחושת שליטה (mastery), ומשאבים חברתיים כגון תמיכה משפחתית, חברתית וקהילתית. משאבים אלו נתפסים כגורמי חוסן (resilience) העשויים לסייע לאדם בעת התמודדות עם גורמי לחץ שונים (Hobfoll, 2002; Lazarus, 1999; Lazarus & Folkman, 1984). במחקר זה נשאל אילו מאפיינים עשויים להוות חלק ממשאבים אלו, ובהם מערכות התמיכה העומדות לרשות ההורה, העדפותיו בקבלת החלטות, ומידת האמון שלו בצוות הרפואי.

תמיכה חברתית

תמיכה חברתית היא משאב קריטי בתהליך ההתמודדות עם מחלות קשות בכלל, ועם סרטן בילדים בפרט. תמיכה חברתית כוללת עזרה רגשית, אינפורמטיבית ומעשית ממשפחה, מחברים ומרשתות קהילתיות, ומתייחסת להיקף הסיוע שהאדם מקבל מגורמים אלו (Kim et al., 2008). תמיכה חברתית עשויה לגדול בתקופות של מתח (Hobfoll, 2002), והיא נתפסת כגורם מרכזי בהפחתת תחלואה ותמותה וכחוצץ חשוב בין מתח לבריאות (House, 1981). כך, רמות גבוהות של תמיכה חברתית תרמו להתמודדות עם מתח פסיכולוגי (Kim et al., 2008), עודדו בריאות נפשית לאחר טראומה (Prati & Pietrantonio, 2010), ושימשו חוצץ מפני השפעות השליליות של אסון משמעותי על מצוקה (Klassen et al., 2007; Hobfoll, 2002; Arnberg et al., 2012). רמות גבוהות של תמיכה חברתית נקשרו גם למצוקה פסיכולוגית נמוכה יותר (Gadalla, 2010; Verger et al., 2009), לתחושת סיפוק גבוהה יותר בחיי היום-יום (Zeidner & Ben-Zur, 2013), ליציבות רגשית ולניהול טוב יותר של דרישות הטיפול (Hobfoll, 2002; Klassen et al., 2012). בהקשר של התמודדות הורים עם סרטן בקרב ילדים, סקירה מקיפה סיכמה כי תמיכה חברתית היתה בקורלציה שלילית עם חרדה ודיכאון עבור שני ההורים, אך היתה חשובה יותר עבור האימהות. כן נמצא כי תחושת תמיכה חברתית נמוכה היתה קשורה למצוקה פסיכולוגית גבוהה של ההורים ולסיפוק נמוך מהתמיכה (Klassen et al., 2007).

קבלת החלטות הוריות בזמן המחלה

במהלך טיפול בילד חולה סרטן, ההורים נדרשים להיות מעורבים בתהליך קבלת ההחלטות הרפואיות, בהתאם לחוק המחייב הסכמת הורים לטיפול בקטינים. עם זאת, אופי ההשתתפות

עשוי להשתנות בין משפחות, ונע בין הסכמה "עיוורת" עם המלצות הרופא לבין לקיחת חלק פעיל בבחירת סוג הטיפול, היכן יינתן ועל ידי מי (Coyne et al., 2016; Robertson et al., 2012; Stewart et al., 2019).

קבלת ההחלטות בעת הטיפול בסרטן ילדים מאתגרת מאוד (Whitney et al., 2006). ההורים נדרשים להתמודד עם החלטות חשובות המשפיעות על חייהם ועל חיי הילד החולה בזמן האבחון, במקרה שהמחלה חוזרת, במקרה של סיבוכים בטיפול או כאשר כל האפשרויות הרפואיות כבר נוצלו – תקופות בעלות השפעה רגשית רבה על המשפחה (Kelly et al., 2014). ההחלטות מתקבלות, לרוב, במצבים של חוסר ודאות כללית, מצוקה רגשית חריפה ויחסים מורכבים בין בני המשפחה לבין ספקי שירותי הבריאות (Woodgate & Yanofsky, 2010).

מעבר להחלטות הנוגעות לטיפול הישיר בסרטן, ההורים והילדים צריכים לקבל גם החלטות "עקיפות" הנובעות מהמחלה ומהטיפול בה, לדוגמה, איך להתמודד עם אובדן שיער (Smith et al., 1999) או עם בעיות פוריות אפשריות (Clayman et al., 2007). למעשה, ההורים נדרשים להחלטות שישפיעו על ילדם לאורך כל חייו. הצורך לייצג את עמדות הילד הצעיר והאחריות לפעול לטובתו מבדיל בין הורים לבין מבוגרים המקבלים החלטות בנוגע לבריאותם שלהם, ולעיתים קרובות נתפסים כגורם המוסיף לעומס הרגשי (Hinds et al., 2009). עם זאת, יכולתם של ההורים לקחת חלק פעיל בקבלת ההחלטות עשויה להשפיע על תחושת השליטה שלהם ולאפשר להם למלא תפקיד פעיל בניהול המחלה, מה שעשוי למתן את הקשר בין הקושי בקבלת ההחלטה לבין מצבם הרגשי (Lachman & Weaver, 1998; Liu et al., 2023). זו אחת הסיבות שהשתתפות פעילה בקבלת ההחלטות על ידי ההורים נחשבת לרוב לרצויה בעיני הצוות הרפואי והפסיכו-סוציאלי (Cegala et al., 2000; Conway et al., 2010; Jackson et al., 2008).

אופייה של קבלת ההחלטות מושפע מכמה גורמים, ובהם נורמות תרבותיות, סטנדרטים קהילתיים, השלכות על המשפחה המורחבת והאחים, חוויות קודמות, אמונות דתיות ומצבו הבריאותי של הילד. גם רמת ההשכלה של ההורה ואמונתו במקצועיות של הצוות הרפואי ממלאות תפקיד חשוב בעיצובו של תהליך קבלת ההחלטות (Butler et al., 2015; Cura, 2015; Durand et al., 2014; Gunzburg, 2015; Makhoul Khoury & Egozi, 2023; Parsapoor et al., 2014). עם זאת, מאפיינים תרבותיים חודרים לעיתים קרובות לאינטראקציה בין רופא לחולה, ומשפיעים על התהליך. בשל כך, פערים בשפה ובתרבות זוהו במחקרים רבים כחסמים לתקשורת אפקטיבית בין הצוות הרפואי לבין הורים לילדים חולי סרטן המשתייכים לקבוצות מיעוט אתני (Abbe et al., 2006; Davies et al., 2010; Klassen et al., 2012; Pergert et al., 2012).

למרות ההבדלים במידת השותפות של הורים שונים בקבלת ההחלטות הטיפוליות, רוב ההורים רואים בקבלת ההחלטות הרחבה של אחריותם ההורית, והם נאבקים כדי לקבל את ההחלטה ה"נכונה" (Stewart et al., 2012). תמיכת הצוות הרפואי בשלב קבלת החלטות עשויה להעצים את ההורים בכך שהיא מעבירה להם את המסר שהם הורים טובים (Hinds et al., 2001, 2009).

מחקר זה ינסה לזהות, בין היתר, גורמים הקשורים ללאום (יהודים/ערבים) העשויים להשפיע על העדפותיו של הורה בקבלת החלטות. זיהוי של גורמים אלו עשוי לסייע לצוות במתן תמיכה רגישת תרבות המותאמת לצורכי המשפחה הספציפית.

אמון בצוות הרפואי

הקשר בין ההורים לבין צוות המטפל ממלא תפקיד מכריע ברווחתם הרגשית של ההורים ובשביעות רצונם מהטיפול הרפואי. אמון בצוות המטפל תורם להפחתת חרדה, מחזק את שיתוף הפעולה בקבלת ההחלטות, ומשפר את תוצאות הטיפול. בניית אמון תלויה בתקשורת פתוחה, גילוי אמפתיה, ושיתוף ההורים בתהליך הטיפול (Hinds et al., 2009).

כאמור, פערי תרבות ולשון עשויים להקשות על בניית אמון זה, בעיקר בקרב הורים מהמיעוט הערבי בישראל. מחקרים מדווחים כי הורים ערבים חשים לעיתים קרובות זרות או חוסר הבנה במערכות הבריאות, תחושה העלולה להגביר את המצוקה הרגשית ולסבך את התקשורת עם הצוות הרפואי (Klassen et al., 2012; Pergert et al., 2012).

על פי סטיוארט ואח' (Stewart et al., 2012), טבעו של הקשר של ההורים עם הצוות הרפואי, ובמיוחד עם הרופא שהוא האחראי העיקרי לטיפול בסרטן של הילד, הוא גורם מרכזי בתהליך קבלת ההחלטות. רופא המשדר תחושת אמינות יכול להקל על ההורים את הלחץ הרגשי הקשור לחוסר הוודאות ולאחריות הכרוכות בהחלטה. החוקרים מצאו שבשני המקרים, בין שההורים סיפרו כי קיבלו את ההחלטה הסופית בעצמם, בין שבעקבות המלצה ברורה של הרופא, רובם תיארו קשר שיתופי אינטנסיבי שבו הם הרגישו נתמכים על ידי המחויבות והמעורבות של הרופאים בתהליך קבלת ההחלטה הנכונה. חוקרים אחרים מצאו שבתהליך קבלת ההחלטות ההורים מושפעים לא רק מהתקשורת עם הצוות הרפואי, אלא גם מהידע שלהם, מחוויות החיים שלהם, וממאפיינים אישיים אחרים (Madrigal & Kelly, 2018; Markward et al., 2013; Pyke-Grimm et al., 2006; Salvador et al., 2019).

משתני תרבות ולאום והשפעתם על ההתמודדות

גזע, אתניות ותרבות ממלאים תפקיד בהיבטים שונים של אסטרטגיות התמודדות עם סרטן. בין הקבוצות התרבותיות והאתניות השונות בישראל, ובהן יהודים וערבים, קיימים הבדלים בגישה לטיפול, בתפיסת המחלה ובתגובות רגשיות, וכן בפנייה לבדיקות לגילוי מוקדם, במחויבות לטיפול (adherence), ובשיעורי התמותה. כך, אף ששיעורי הסרטן באוכלוסייה הערבית בישראל נמוכים משיעוריהם בקרב יהודים, שיעורי התמותה בקרב גברים ערבים גבוהים יותר. יתרה מכך, הירידה בתמותה בעשורים האחרונים בולטת יותר בקרב יהודים, כנראה עקב השיפור במנהגי הסקר לגילוי מוקדם. בקרב ילדים, שיעורי ההיארעות דומים בין קבוצות ערביות ויהודיות, אך שיעורי התמותה גבוהים במעט בקרב ילדים ערבים, במיוחד בקרב בנים (המרכז הלאומי לבקרת מחלות, 2023).

מחקרים אחדים בתחום הטיפול בסרטן בקרב ילדים הדגישו את השפעת הפערים בשפה ובתרבות על מערכת היחסים בין ספקי שירותי הבריאות לבין הורים לילדים חולי סרטן המשתייכים לקבוצות מיעוט אתני (Ben-Zur & Makhoul Khoury, 2017; Klassen et al., 2007; Pergert et al., 2012). הורים מקבוצות מיעוט אתני מדווחים לעיתים קרובות על תחושות של חוסר הבנה (Davies et al., 2010), וכן על תחושות של חוסר קבלה או נטישה במערכות בריאות (Klassen et al., 2012; Pergert et al., 2012).

האמון של ההורים בספקי שירותי הבריאות הוא קריטי בטיפול בסרטן ילדים, שכן הוא מקדם אינטראקציות חיוביות ואף מגביר את תחושת הביטחון ושיתוף הפעולה של הילד במהלך הטיפול. שיתוף ההורים בתהליכי קבלת החלטות טיפוליות הוא כלי חשוב בבניית האמון (Pergert et al., 2012). עם זאת, פערי תרבות בין המשפחות לבין צוות הרפואי יכולים להשפיע על דינמיקת הקשר הזה. לכן המחקר הנוכחי שואף לחקור את ההבדלים בין הורים יהודים לערבים ברמות האמון ובדרכי קבלת ההחלטות.

בתרבות הערבית הקולקטיביסטית, כאשר ילד חולה חברי משפחה המורחבת הופכים מעורבים מאוד מבחינה רגשית (Doumit et al., 2008). המעורבות המשפחתית המורחבת נחשבת פעמים רבות לגורם מגן מפני מצוקה פסיכולוגית (Lakkis et al., 2016). עם זאת, יש בתרבות הערבית גם היבטים העשויים להיתפס כגורמי סיכון. מחקרים רבים הדגישו את השפעתה של הסטיגמה התרבותית הקשורה למחלת הסרטן בקרב ערבים במזרח התיכון (Fayad et al., 2017; Lakkis et al., 2016; Masa'Deh et al., 2013). כך, לעיתים קרובות נחשב הסרטן לטאבו, שלפעמים מוסתר ושמור כסוד ואינו נחשף אפילו בפני החולה.

בתרבויות ערביות רבות, המונח "סרטן" נושא עימו קונוטציות שליליות חזקות. הוא נחשב לעיתים ל"מילה רעה" ומשויך למחלה קטלנית או סופנית, מבישה וחסרת שליטה או ריפוי (Arabi et al., 2013; Fayad et al., 2017). לדוגמה, חוקרים לבנוניים ציינו כי נושא הסרטן הוא טאבו שממעטים לדבר עליו בגלוי (Khoury et al., 2013). בדומה לכך, בקרב אימהות ירדניות לילדים חולי סרטן, רבות רואות במחלה מבחן אמונה ורצון אלוהי (Arbiat et al., 2013). בניגוד לכך, בחברות מערביות דוגמת הקהילות היהודיות בישראל, הסרטן נתפס לעיתים תוצאה של סיבות פיזיולוגיות, כולל גורמי תורשה, חוסרים במערכת החיסונית או חשיפה לסוכנים סביבתיים דוגמת זיהום או תזונה לא בריאה (Makhoul Khoury & Ben-Zur, 2022).

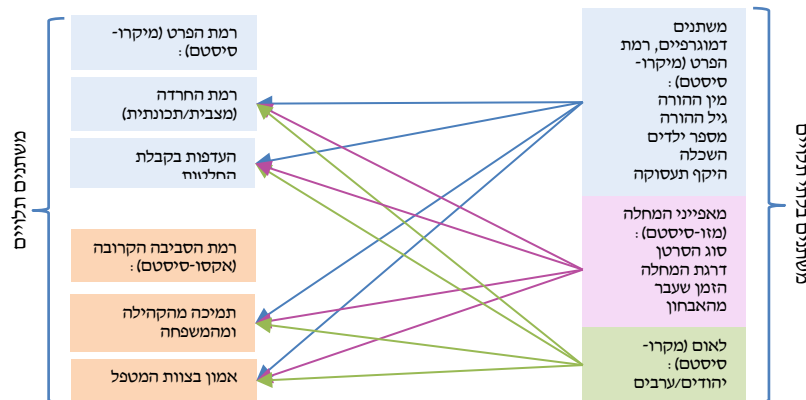
נוסף על כך, בין הורים יהודים וערבים בישראל יש שונות רבה בתהליכי קבלת ההחלטות. בקרב הורים ערבים, דפוסי קבלת ההחלטות מושפעים לעיתים מאמונות תרבותיות בדבר מקורות המחלה והיכולת לטפל בה, וכן מהאתגרים החברתיים, החינוכיים והפוליטיים שהערבים בישראל מתמודדים איתם (Zeidner & Ben-Zur, 2013). זאת ועוד, מחקרים מצביעים על כך שלהורים שרמת השכלתם גבוהה יש נטייה להיות מעורבים יותר בתהליך קבלת ההחלטות ולהביע אמון רב יותר במומחי הרפואה (Makhoul Khoury & Egozi, 2023), מה שמעלה

שאלה חשובה בדבר היקף השתתפותם של הורים בתהליך קבלת ההחלטות בנוגע לבריאות הילד שלהם.

מטרות ושאלות המחקר

לאור הסקירה שהובאה לעיל, ובהתאם לתאוריה האקולוגית של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1979) ולפיה יש להבין את הפרט תוך התבוננות במערכות השונות שהוא לוקח בהן חלק, המחקר הנוכחי יבחן כיצד גורמים ברמת הפרט (גיל, מגדר, מספר ילדים, השכלה, היקף תעסוקה), ברמת המזו (מאפייני המחלה) וברמת המקרו (לאום יהודי/ערבי), תורמים לרמת המצוקה של ההורים (המתבטאת ברמת החרדה שלהם) ולמשתנים שונים העשויים לתרום לרווחתם, ובהם תמיכה חברתית, אמון בצוות המטפל והשתתפות פעילה בקבלת ההחלטות (תרשים 1). המחקר ינסה לאפיין גורמים העשויים לתרום לשונות בין משפחות שונות. אנו מאמינות שהמיפוי של המשתנים הללו יאפשר לצוות הרפואי והסוציאלי להתאים את ההתערביות לצורכי המשפחה, תוך התחשבות בשיקולים תרבותיים, חברתיים ודמוגרפיים. למיטב ידיעתנו, זהו המחקר הראשון שבחן משתנים אלו בישראל. בשל אופיו הראשוני, לא נוסחו השערות כיווניות.

תרשים 1: מודל המחקר



שיטה

המחקר הוא מחקר חתך (cross-sectional) כמותי, המנסה למפות משתנים התורמים לרווחת ההורה בשנה הראשונה שלאחר האבחון. תרשים 1 מציג את מודל המחקר. נמדדו כמה משתנים מהמחברים רכיבים ברווחת ההורה, ובהם רמת החרדה, תמיכה מהקהילה ומהמשפחה, מידת

האמון בצוות הרפואי והעדפות בקבלת ההחלטות. המשתנים הבלתי תלויים שנמדדו הם משתנים דמוגרפיים, משתנים הקשורים במחלה (סוג הסרטן, דרגתו, הזמן שעבר מאז האבחון), וכן לאום (יהודי/ערבי).

היות שהמחקר מבוסס על שאלונים מסוג סקר, לא נטען להשפעות סיבתיות, אלא לתרומה סטטיסטית של המשתנים הבלתי תלויים המפורטים למשתנים התלויים.

משתתפים

במחקר השתתפו כ-70 הורים לילדים חולי סרטן (הורה אחד לכל ילד מאושפז), המקבלים טיפול במרכז רפואי בצפון הארץ, ומילאו את שאלוני המחקר. המדגם הוא מדגם נוחות. הפנייה למשתתפים נעשתה על ידי העובדת הסוציאלית של המחלקה, במהלך שהותם במרכז הרפואי לצורך קבלת טיפול לילדם. להורים הובטחה אנונימיות, והוסבר להם שההשתתפות במחקר היא על בסיס וולונטרי ושאינן קשר בינה לבין הטיפול הרפואי. מטרת המחקר שהוצגה בפניהם הייתה הרצון ללמוד מניסיונם כדי להיטיב ולהתאים את הטיפול בעתיד. עוד הוצע להם לפנות לעובדת הסוציאלית במחלקה במקרה שמילוי השאלון יעורר בהם רגשות לא נעימים. כל המשפחות הכירו את העובדת הסוציאלית עוד לפני שפנתה אליהם, בהיותה חלק מהצוות המטפל.

הפנייה נעשתה לכלל המשפחות שקיבלו טיפול בחודשי המחקר. שיעור ההסכמה להשתתפות היה כ-95%. ההורים המעטים שסירבו להשתתף במחקר הסבירו זאת בפניות מעטה עקב הטיפול בילדם.

לוח 1 מרכז את הנתונים הדמוגרפיים של ההורים שמילאו את השאלון, בחלוקה ליהודים ולערבים. כפי שמראה הלוח, לא נמצאו הבדלים דמוגרפיים בין הקבוצות.

לוח 1: מאפיינים דמוגרפיים של ההורים ממלאי השאלון. לפי מגדר ודת

הבדלים	ערבים $n=34$	יהודים $n=35$	
Chi square=.06 ns	18 (53%)	19 (54%)	מגדר
	13 (38%)	13 (37%)	נשים
	3 (9%)	3 (9%)	גברים
Chi square=3.13 ns			לא השיבו
	34 (100%)	32 (91%)	מצב משפחתי
		3 (9%)	נשואים
			גרופים

לוח 1 – המען

הבדלים	ערבים $n=34$	יהודים $n=35$	
$t=.66$ ns	39.56 (7.54) 27 54	40.69 (8.17) 24 63	גיל ממוצע (ס' תקן) מינימום מקסימום
$t=1.57$ ns	13.85 (6.00) 6 18	15.06 (2.83) 12 24	השכלה (בשנים) ממוצע (ס' תקן) מינימום מקסימום
$t=-1.27$ ns	3.29 (1.08) 2 4	2.91 (1.17) 2 3	מספר ילדים ממוצע (ס' תקן) מינימום מקסימום
$t=-.56$ ns	9 (26.5%) 5 (15%) 20 (58.5%)	7 (20%) 8 (23%) 20 (57%)	היקף תעסוקה לא עובד/ת עובד/ת במשרה חלקית עובד/ת במשרה מלאה

כלי המחקר

שאלון חרדה תכונתית ומצבית למבוגרים (שחמ"ת)
(STAI, State-Trait Anxiety Inventory)

שאלון החרדה התכונתית והמצבית למבוגרים (שחמ"ת) פותח על רקע תאוריית החרדה של ספילברגר (Spielberger, 1983). זהו שאלון לדיווח עצמי המכיל 40 היגדים, שניתן לענות עליהם באחת מארבע תשובות אפשריות (א=כלל לא נכון; ב=לא נכון; ג=נכון; ד=מאוד נכון). ההיגדים מחולקים לשני סולמות: (1) סולם החרדה המצבית – סולם הכולל 20 היגדים הנוגעים למצב רגשי חולף המאופיין בתחושות מתח ובפעילות מוגברת של מערכת העצבים האוטונומית; (2) סולם החרדה כתכונה – סולם הכולל אף הוא 20 היגדים הבוחנים את הנטייה הכללית להגיב בחרדה על איומים נתפסים בסביבה (טייכמן ומלינק, 1984).

לסולם החרדה כתכונה מהימנות מבחן חוזר גבוהה (.86–.73), ואילו לסולם החרדה המצבית מהימנות מבחן חוזר נמוכה יותר (.8–.26), כצפוי. התוקף המתכנס של השאלון מול שאלוני חרדה אחרים נע בין .73 ל-.85. (Spielberger, 1983).

השאלון תורגם והותאם לשפה העברית על ידי טייכמן ומלינק (1984), ונמצא בשימוש נרחב בישראל. על פי הנחיית מחברי הגרסה העברית, ציינון השאלון נעשה באמצעות חיבור התשובות לכלל הפריטים המשתייכים לממד (חרדה תכונתית או מצבית). טווח הציונים לכל מדד נע בין

20 ל-80, וציון גבוה מציין רמת חרדה גבוהה. לגרסה העברית נמצא מתאם מספק עם הגרסה באנגלית (0.77–0.84), וכן תוקף מבנה ותוקף מתכנס גבוה, לפי דיווח המחברים, המהימנות הפנימית במחקר זה היא $\alpha=0.88$ לסולם תכונת החרדה ו- $\alpha=0.93$ לסולם החרדה המצבית.

שאלון אמון בצוות הרפואי

כדי למדוד את האמון ברופא ובמטפל נעזרנו בשאלון האמון ברופא ובמטפל אשר נבנה ותוקף בעברית (Bachner et al., 2005). השאלון נבנה על בסיס מודל האמון הגלובלי ברופא (Hall et al., 2001). השאלון נבחן ונמצא מהימן $\alpha=0.77$ (Kushnir et al., 2008). במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשלושה היגדים שההורים נתבקשו לדרג על סולם בן חמש דרגות. ההיגדים הם: (1) הרופא המטפל נראה לי איש מקצוע טוב; (2) יש לי אמון בהחלטות של הרופא; (3) יש לי אמון בהחלטות של הצוות הרפואי. המהימנות פנימית במחקר הנוכחי: $\alpha=0.64$.

סולם העדפות השליטה (The Control Preferences Scale for Pediatrics, CPS) (Pyke-Grimm et al., 1999)

סולם העדפות השליטה פותח כדי למדוד מושג שהתפתח מתוך תאוריה מעוגנת בשדה הנוגעת לאופן קבלת החלטות על טיפול בקרב חולים במחלות מסכנות חיים. במקור נבנה הסולם עבור החולים עצמם (Degner et al., 1997), ובהמשך פותחה גרסה להורים, המתייחסת להעדפות השליטה בטיפול בילדיהם (Pyke-Grimm et al., 2006; CPS-P). המושג העדפות שליטה מוגדר כ"מידה שבה אדם רוצה לקחת שליטה כאשר מתקבלות החלטות לגבי הטיפול הרפואי". ה-CPS-P מורכב מחמישה כרטיסים, שכל אחד מהם מתאר תפקיד המערב מידת שליטה שונה בתהליך קבלת החלטות טיפול, באמצעות הצהרה וקריטוריה. התפקידים נעים מ-(1) – תפקיד פעיל, שבו האדם מקבל את ההחלטות באשר לטיפול, דרך (3) – תפקיד שיתופי, שבו האדם מקבל את ההחלטות עם הרופא יחד, ועד (5) – תפקיד פסיבי, שבו הרופא הוא שמקבל את ההחלטות (Denger et al., 1997). בפועל, תשובות שערך נמוך מ-3 מסמלות רצון למלא תפקיד פעיל יותר בקבלת ההחלטות (ציון נמוך יותר = שליטה גבוהה יותר), ואילו ציון גבוה מ-3 מסמל רצון למלא תפקיד פסיבי יותר (ציון גבוה יותר = תפקיד פסיבי יותר). מהימנותם של CPS ושל CPS-P הוכחה במחקרים קודמים באמצעות עמידתם בקריטריון ולפיו העדפותיהם של 1+50% מהנבדקים נדרשות להימצא על פני ממד אחד (Degner et al., 1997; Pyke-Grimm et al., 1999). במחקר זה נתבקשו ההורים לענות על ה-CPS פעמיים, בהתייחס לשתי שאלות: (1) "סמן אחד מהכרטיסים שמתאר את תפקידך מול הרופא בקבלת החלטות לגבי הטיפול הרפואי של ילדך"; (2) "סמן אחד מהכרטיסים שמתאר את תפקידך מול ילדך בהתמודדות עם בעיות הבריאות שלו". המהימנות פנימית במחקר הנוכחי, $\alpha=0.89$, מעידה על התאמה גבוהה בין התפקיד שהורה לוקח על עצמו בשני המצבים: מול הרופא ומול הילד.

שאלון תמיכה

מדד התמיכה נבחן באמצעות שאלה אחת, שנבנתה לצורך המחקר הנוכחי:

מי היו גורמי התמיכה בזמן מתן הטיפול האינטנסיבי לילדך (סמן בעיגול, ניתן לסמן יותר מגורם אחד)? (1) משפחה (2) חברים (3) עמותות (4) צוות בית החולים (5) גורמים מטפלים בקהילה (6) אחר _____ (7) לא קיבלנו תמיכה. מידת התמיכה נקבעה על ידי חיבור כל הגורמים שההורה סימן כגורמי תמיכה. במקרה שהסימון היה: (7) לא קיבלנו תמיכה, המדד חושב כ-0. כמדד המורכב משאלה אחת, לא נבחנה מהימנותו.

שאלון דמוגרפי

שאלון הנתונים הדמוגרפיים של ההורים נבנה לצורכי מחקר זה וכולל שאלות בנושא: גיל, השכלה, תעסוקה, מידת דתיות, מקום מגורים, מספר ילדים.

הליך המחקר

אוכלוסיית המחקר היא הורים לילדים חולי סרטן בשנה הראשונה לאבחון. מסגרת הדגימה היתה כלל ההורים המקבלים טיפול בבית חולים גדול בצפון הארץ. איסוף הנתונים נמשך כשנה. הקריטריון להכללה היה משך הזמן שעבר מאז האבחון (עד שנה).

לאחר קבלת אישור ועדת הלסינקי, השאלונים נמסרו להורים לילדים החולים במחלת הסרטן על ידי העובדת הסוציאלית במחלקה בעת ששהו באשפוז או בעת שהגיעו לאשפוז יום. לאחר שהוסבר להם שההשתתפות במחקר היא וולונטרית, ושהם רשאים לפרוש מהמחקר בכל עת בלי שתהיה לכך השפעה על הטיפול הרפואי בילדם, ההורים המעוניינים חתמו על טופס הסכמה מדעת. השאלונים הועברו להורים פעם אחת במהלך השנה הראשונה לאחר האבחון. כל השאלונים הוחזרו במעטפה סגורה כדי לשמור על סודיות.

ממצאים

ניתוח נתונים

השאלונים נותחו באמצעות שימוש בתוכנת IBM SPSS statistics. הניתוח כולל מבחני t , ניתוחי שונות ומתאמים. היות שסקר השדה המתבסס על מדגם מוגבל בגודלו, נבחנו מתאמים בלבד, ולא מודלים מורכבים יותר של ניבוי.

חרדת ההורה

בניתוח מקדים, השווינו את רמת החרדה שנמצאה במדגם שלנו לזו של האוכלוסייה הכללית. השתמשנו בנורמות לגרסה העברית של טיכמן ומלניק (1984). כפי שניתן לשער (לוח 2), רמת החרדה של המשתתפים היתה גבוהה במובהק מזו של האוכלוסייה המבוגרת הכללית.

האפקט גדול יותר בנוגע לחרדה מצבית ($t(69)=7.14, p=.0000$) מאשר לחרדה תכונתית ($t(69)=3.14, p=.001$).

לוח 2: חרדה מצבית ותכונתית בקרב הורים לילדים חולי סרטן בהשוואה לאוכלוסיית המבוגרים הכללית בישראל (N=70)

	נורמות באוכלוסייה הכללית ממוצע (ס' תקן)	במדגם N=70 ממוצע (ס' תקן)	t	df	p	Cohen's d
חרדה תכונתית	37.4 (9.2)	41.49 (10.88)	3.14	69	.001	.44
חרדה מצבית	32.5 (9.0)	43.6 (13)	7.14	69	.000	.90

*הנורמות נלקחו מתוך טייכמן ומלניק (1984)
**טווח הציונים בכל אחד מהסולמות: 20–80 (כך שערך גבוה מציין חרדה גבוהה)

אף שניתן להניח כי משתתפי המדגם אינם שונים בממד החרדה התכונתית מהאוכלוסייה הכללית, הממצאים שהראו על רמת חרדה גבוהה יותר בקרב ההורים המשתתפים העלו את ההשערה כי אין מדובר בסולמות נפרדים, וכי יש ביניהם חפיפה גבוהה. ואכן, נמצא מתאם בינוני ($r=.45^{**}, p<.001$) המצביע על שונות משותפת ($r^2=.20$) בין שני הסולמות: רמת החרדה המצבית ורמת החרדה התכונתית של ההורה. ייתכן שרמת החפיפה קשורה לתקופה שבה הועבר השאלון. לפיכך, שמנו דגש על בחינת הקשר בין רמת החרדה המצבית של ההורים לבין המשתנים הבלתי תלויים: מאפיינים דמוגרפיים, משתני המחלה ולאום.

משתנים דמוגרפיים

לא נמצאו הבדלים בין אימהות לאבות ברמת החרדה המצבית או התכונתית ($F(64,1)=1.7, ns$; בהתאמה). כן לא נמצא קשר בין חרדה (מצבית או תכונתית) לבין גיל ההורה, מספר הילדים במשפחה או רמת ההשכלה שלו.

מעמד חברתי-כלכלי נמצא קשור בקשר חיובי חלש לחרדה המצבית של ההורה ($r=0.22, p=0.04$), כך שמעמד חברתי-כלכלי גבוה יותר נקשר לרמות גבוהות יותר של חרדה מצבית. נוסף על כך, היקף התעסוקה של בן/בת הזוג קשור אף הוא בקשר חיובי חלש לחרדה מצבית ($r_{\text{spearman}}=.31, p=.005$), כלומר תעסוקה של בן/בת הזוג בהיקף גדול יותר קשורה לרמת חרדה מצבית גבוהה יותר, ללא אינטראקציה בין היקף התעסוקה ללאום ($F=1.42, ns$) או למגדר ההורה ($F=1.70, ns$). במילים אחרות, הקשר החיובי בין היקף התעסוקה של בן הזוג

לבין החרדה המצבית של ההורה מתקיים הן בקרב הורים יהודים הן בקרב הורים ערבים, וכן בקרב אימהות ואבות באופן דומה.

מאפייני המחלה

סוג הסרטן ודרגת המחלה לא נמצאו קשורים לרמת החרדה המצבית של ההורים $(F(69,3)=1.04, ns)$, לסוג הסרטן ולדרגת המחלה $(F(69,3)=0.31, ns)$. גם הזמן שעבר מאז האבחון לא נמצא כתורם לרמת החרדה $(r=-.01, ns)$.

לאום

הורים ערבים דיווחו על רמות חרדה תכונתית גבוהות יותר מאשר הורים יהודים $(F(1,68)=14.18, p=.000)$. לא נמצאו הבדלים דומים ברמת החרדה המצבית $(F(70,1)=1.22, ns)$.

אמון בצוות הרפואי

שאלה זו ניסתה לזהות את הקשר בין משתנים דמוגרפיים שונים לרמת האמון בצוות הרפואי.

משתנים דמוגרפיים

לא נמצא קשר בין אמון לבין גיל ההורה ולבין מספר הילדים במשפחה, אך נמצא קשר חיובי חלש בינו לבין השכלת ההורה $(r=.27^{**}, sig=.01)$ והמצב החברתי-כלכלי $(r=.20^*, sig=.05)$, כלומר: הורים משכילים יותר והורים ממעמד חברתי-כלכלי גבוה יותר נוטים לתת אמון רב יותר בצוות הרפואי. לא נמצאו הבדלים באמון הקשורים במגדר: אימהות ואבות דיווחו על רמה דומה של אמון $(F(64,1)=.29, ns)$.

מאפייני המחלה

אמון לא נמצא קשור למאפייני מחלת הילד. כך, בין הורים לילדים בעלי סוגי סרטן שונים לא נמצאו הבדלים ברמת האמון $(F(64,4)=1.64, ns)$, ולא נמצא קשר בין האמון בצוות לבין דרגת המחלה $(r=.06, ns)$ או לבין הזמן שעבר מאז האבחון $(r=-.07, ns)$.

לאום

הורים יהודים והורים ערבים דיווחו על רמה דומה של אמון בצוות הרפואי $(F(64,1)=.245, ns)$. לא נמצאה אינטראקציה בין מגדר ללאום ביחס לרמת האמון בצוות $(F(64,1)=.76, ns)$, כלומר: אין הבדלים בין אימהות יהודיות לאימהות ערביות או בין אבות יהודים לאבות ערבים במידת האמון בצוות.

תמיכה חברתית

בהקשר זה נבחנו מאפיינים הקשורים לתמיכה החברתית שההורים מקבלים.

משתנים דמוגרפיים

נמצא קשר חיובי חלש בין השכלה לבין תמיכה חברתית ומעמד חברתי-כלכלי: הורים דיווחו על תמיכה חברתית גבוהה יותר ככל שהיו משכילים יותר ($r=.21, p=.04$), וככל שמעמדם החברתי-כלכלי היה גבוה יותר ($r=.21, p=.04$). לא נמצא קשר בין גיל ההורה ומספר הילדים במשפחה לבין התמיכה החברתית שדיווח עליה ($r=.13, ns$) למספר ילדים, ו- $r=-.09, ns$ לגיל). נוסף על כך, לא נמצאו הבדלי מגדר, כלומר אימהות ואבות דיווחו על רמת תמיכה דומה.

מאפייני המחלה

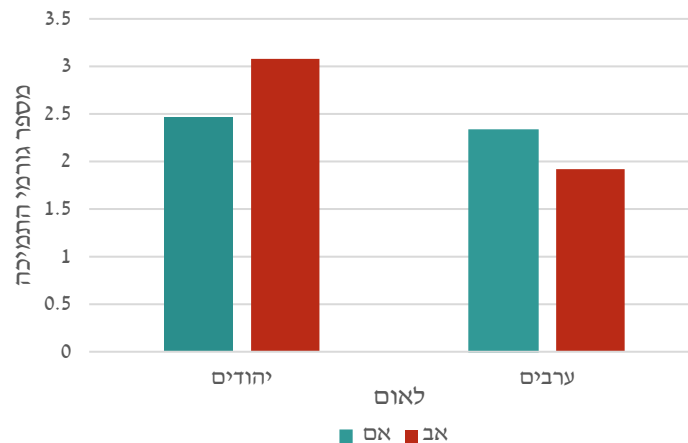
סוג הסרטן והזמן שעבר מהאבחנה לא נקשרו למידת התמיכה שההורים דיווחו עליה. עם זאת, נמצא קשר שלילי חלש בין דרגת המחלה לבין כמות התמיכה החברתית ($r=-.2, sig=.05$): הורים שדרגת המחלה של ילדם גבוהה יותר דיווחו על פחות תמיכה חברתית.

לאום

נמצא שהורים ערבים מדווחים על פחות תמיכה חברתית מאשר הורים יהודים ($F(1,64)=4.55, sig=.04$). כן נראתה אינטראקציה קרובה למובהקת ($p<.1$) בין מגדר ללאום ביחס לתמיכה החברתית. כך, בקרב יהודים אבות מדווחים על יותר תמיכה מאשר אימהות, ואילו בקרב ערבים התמונה הפוכה: אימהות מדווחות על יותר תמיכה מאשר אבות ($F(1,64)=3.02, p=.087$) (תרשים 2).

אף שאפקט האינטראקציה לא חצה את רף המובהקות המקובל במחקר ($p<.05$), למגדר וללאום נמצא אפקט מובהק ברמת $p<.10$. בהתחשב בכך שמדובר במדגם בגודל בינוני, שצפוי להיות אתגר סטטיסטי בחישובי אינטראקציה בשל עוצמה נמוכה יחסית (McClelland & Judd, 1993) אנו סבורות כי יש הצדקה להעניק לממצא זה משקל. זאת ועוד, האינטראקציה מדווחת בשל חשיבותה הפוטנציאלית בהתאמת התערבויות פסיכו-סוציאליות רגישות תרבות.

תרשים 2: מידת התמיכה, לפי מגדר ולאום (N=64)



העדפות בקבלת החלטות

בהקשר זה שאלנו אילו מאפיינים של ההורים משפיעים על העדפתם באשר למידת השליטה שלהם בקבלת ההחלטות הקשורות למחלה, הן מול הרופא המטפל הן מול הילד החולה.

משתנים דמוגרפיים

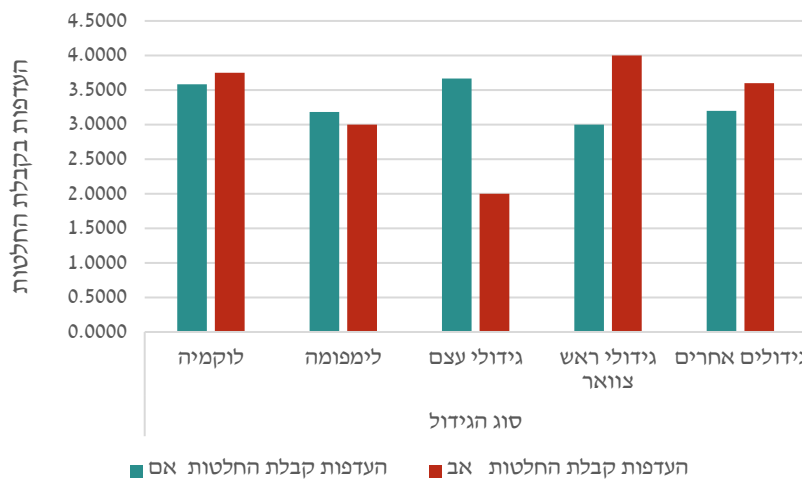
העדפות ההורים בקבלת החלטות נמצאו קשורות בקשר שלילי חלש להשכלתם ולמספר הילדים במשפחה. אשר להשכלה, הורים משכילים יותר העדיפו לקחת חלק פעיל יותר בהחלטות, הן מול הרופא ($r=-.30, p=.005$) הן מול הילד ($r=-.25, p=.02$). נוסף על כך, הורים שלהם יותר ילדים העדיפו לקחת חלק פעיל יותר בקבלת ההחלטות מול הילד ($r=-.25, p=.02$). מגדר ההורה, גילו והמצב החברתי-כלכלי לא נמצאו קשורים להעדפות בקבלת החלטות.

מאפייני המחלה

לא נמצא קשר בין דרגת המחלה לבין העדפותיהם של ההורים בקבלת החלטות. הורים לילדים עם גידולי עצמות העדיפו לקחת חלק פעיל יותר בקבלת ההחלטות מול הילד מאשר הורים לילדים עם לוקמיה ($F=3.52, p=.01, \eta^2=.18$). כן נמצאה אינטראקציה בין מגדר ההורה לאבחנה ($F=3.03, p=.03, \eta^2=.18$): אימהות (לילדים עם כל סוגי האבחנות) מעדיפות לקחת תפקיד פסיבי יותר ולתת לרופא מקום גדול יותר בקבלת ההחלטות, ואילו בקרב אבות התמונה משתנה בהתאם לסוג הגידול: בגידולי ראש וצוואר, לוקמיה וגידולים

אחרים הם מעדיפים לתת מקום גדול יותר לרופא, ואילו בגידולי עצם הם מעדיפים לקחת חלק פעיל יותר בקבלת ההחלטות (תרשים 3).

תרשים 3: תפקיד בקבלת החלטות, לפי סוג האבחנה ומגדר (N=64)



לאום

לא נמצאו הבדלים בין הורים יהודים לערבים באשר להעדפות קבלת ההחלטות שלהם.

דיון

המחקר הנוכחי בחן גורמים העשויים לתרום למצוקה ולרווחה של הורים לילדים חולי סרטן בשנה הראשונה לאחר האבחון. ברוח המודל האקולוגי של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1979), הגורס כי כדי להבין את התנהגותו של האדם יש להתבונן באופן רחב על המערכות השונות שבהן הוא מתפתח וחי, בחנו את הקשר בין מאפיינים ברמת הפרט (מאפיינים אישיים של ההורה, ובהם מגדר, גיל, מספר ילדים במשפחה, השכלה והיקף תעסוקה), ברמת המזו (מאפייני המחלה) וברמת המקרו (לאום: יהודי/ערבי) לבין גורמי פגיעות ורווחה: חרדה, מערכות תמיכה, אמון בצוות הרפואי והעדפות בקבלת החלטות.

הספרות מצביעה על רמות חרדה גבוהות בקרב הורים לילדים חולי סרטן. ואכן, כצפוי, רמת החרדה של ההורים שהשתתפו במחקר נמצאה גבוהה בהרבה מרמת החרדה בקרב האוכלוסייה

הרגילה. ממצא זה מתכתב עם ממצאים קודמים (Cessna et al., 2016; Lindahl Norberg et al., 2011; Pitceathly & Maguire, 2003; Pitceathly et al., 2011), ומראה שוב כי הורים לילדים חולי סרטן חווים רמות חרדה גבוהות במיוחד, בעיקר בשנה הראשונה. שנה זו מאופיינת בהלם ראשוני, אך גם בצורך לקבל החלטות מיידיות ולהתחיל בשגרת חיים חדשה. בעוד החרדה המצבית עשויה להיות מושפעת יותר מאירועי היום-יום הבלתי צפויים שמלווים את המחלה (Spielberger, 1983) ולכן ברורה רמתה הגבוהה, הרי החרדה התכונתית אמורה להוות רכיב יציב יותר ורגיש פחות לשינויים מצביים. אולם רמת החרדה התכונתית הגבוהה שנמצאה בקרב משתתפי המחקר עשויה לרמוז על כך שגילוי הסרטן מערער את תפיסת ההורה בדבר יכולתו לנווט את חייו וחייו בני משפחתו גם מעבר למשבר הנוכחי. במילים אחרות – הסרטן פוגע בתחושת השליטה של ההורה בעולמו. ראוי לשים לב לרמת החרדה התכונתית הגבוהה במיוחד בקרב ההורים הערבים. זו מדגישה את פגיעותם הרבה יותר, ואת הצורך לאפשר להם ליווי תומך שיחזק את תחושת השליטה שלהם ויאפשר להם לנהל טוב יותר את המשבר.

במפתיע, נמצא שהחרדה המצבית גבוהה יותר בקרב הורים ממעמד חברתי-כלכלי גבוה. זוהי תוצאה מפתיעה, מאחר שמחקרים אחרים הראו קורלציות שליליות בין מעמד חברתי-כלכלי לבין מצוקה הורית (McConnell et al., 2011; Son et al., 2011; Syse et al., 2011). ואכן, ניתן היה להניח כי מעמד חברתי-כלכלי גבוה יכול להקל על דאגות אפשריות מפני פגיעה בביטחון הכלכלי בעקבות המחלה. עם זאת, מחקר שנערך לאחרונה על ידי גלטיירי ואח' (Galtieri et al., 2022) הראה כי תפיסת הלחץ הכלכלי של ההורים המטפלים הלכה וירדה לאורך השנה הראשונה לטיפול. מכיוון שבמחקר הנוכחי השתתפו הורים הנמצאים בטווח השנה הראשונה, הדאגה הכלכלית להידרדרות אפשרית בהכנסת המשפחה והאיום על התעסוקה שלהם ושל בן/בת זוג עקב דרישות הטיפול בילדים הם עדיין רכיב מרכזי בחרדה שלהם, בייחוד כשמדובר בהורים בעלי קריירה תובענית. עוד ייתכן כי גילוי פתאומי של מחלה קטלנית פוגע בתחושת השליטה שיש להורים ממעמד חברתי-כלכלי גבוה, בניגוד להורים ממעמד נמוך, שחיהם ממילא עשויים לסבול מטלטלות ומשינויים יום-יומיים שאינם בשליטתם.

אשר לגורמי רווחה אפשריים, נמצאה רמה דומה של אמון בצוות הרפואי בקרב הורים יהודים וערבים. ממצא זה סותר מחקרים קודמים, המצביעים על רמות גבוהות יותר של חוסר אמון ותחושות של ניכור בין הורים מקבוצות מיעוט לבין הצוות הרפואי המטפל בהם (Bhatia, 2011; Linabery & Ross, 2008). לתוצאה הבלתי צפויה הזו יכולים להיות שני גורמים. גורם אחד הוא הטיפול השוויוני הנגזר מחוק ביטוח הבריאות הממלכתי בישראל. גורם אחר עשוי להיות קשור במספרם הגדול יחסית של אנשי טיפול ערבים במערכת הבריאות הישראלית, ובהם רופאים, אחים, אנשי צוות פרא-רפואי ופסיכו-סוציאלי (רוזנר, 2017). ריבוי ספקי הטיפול הערבים, החורג משיעורם היחסי באוכלוסייה, עשוי לסייע בהקטנת מחסומי שפה ותחושות של ניכור בקרב מטופלים ערבים. תהא הסיבה אשר תהא, רמת האמון הדומה שהורים יהודים וערבים דיווחו עליה מצביעה על כך שהתקשורת המקצועית והאמפתיה

במסגרת הטיפול הרפואי יכולים לעקוף גורמים תרבותיים ולהוביל לשימור אמון רחב, והיא תעודת כבוד למערכת הבריאות הישראלית – בייחוד לאור מקומו החשוב של האמון בצוות הרפואי בהפחתת החרדה ובשיפור תוצאות הטיפול (Hall et al., 2001).

גורם רווחה אפשרי נוסף שנבחן הוא רמת התמיכה החברתית. הקשר החיובי שנמצא במחקר בין השכלת ההורה והמעמד החברתי-כלכלי שלו לבין תמיכה חברתית גבוהה יותר נמצא גם במחקרים אחרים, ומחזק את ההנחה שהשכלה גבוהה והכנסה תורמות לרשתות חברתיות רחבות יותר ולגישה טובה יותר למשאבים בקהילה (Fagundes et al. 2012; Melchiorre et al., 2013). זאת ועוד, הקשר השלילי בין דרגת המחלה לבין תמיכה חברתית משקף את האתגר הגדול יותר המוטל על משפחות המתמודדות עם סרטן בשלב מתקדם יותר (Hobfoll, 2002).

במחקר נצפו הבדלים בין ערבים ליהודים ברמת התמיכה החברתית. הורים ערבים דיווחו על פחות תמיכה חברתית מאשר הורים יהודים, וכן נמצאה אינטראקציה בין מגדר ללאום: אימהות יהודיות דיווחו על פחות תמיכה מאבות יהודים, ואילו אבות ערבים דיווחו על פחות תמיכה מאימהות ערביות. כאמור, דפוסי תרבותיים והבדלים חברתיים משפיעים על האופן שבו תמיכה נתפסת ומוענקת בקהילות שונות (Ben-Zur & Makhoul Khoury, 2017; Lazarus & Folkman, 1984). החוסר בתמיכה קהילתית בקרב הורים ערבים יכול לנבוע מנורמות תרבותיות המובילות לשמירה על סודיות סביב אבחון הסרטן, וכן מהסטיגמה הקשורה במחלה (Fayad et al., 2017; Lakkis et al., 2016; Masa'Deh et al., 2013). אולם למרות הנורמות התרבותיות השונות, הורים ערבים, ובייחוד אימהות, עשויים לחוות תחושות של בדידות וניכור, ואלה עשויות להגביר את התלות שלהם בצוות הרפואי – מה שמדגיש את אחריותו לשמש מקור תמיכה משמעותי למשפחות אלו.

הגורם האחרון שנבחן במחקר היה שיתוף פעיל של ההורה בקבלת ההחלטות. בהקשר של גורם זה החוקרים חלוקים ביניהם. יש הרואים בשיתוף ההורה בקבלת ההחלטות אמצעי להגברת תחושת השליטה שלו במצב (Hinds et al., 2009), ואילו אחרים מצביעים על העומס והקושי ששותפות כזו יכולה להוסיף (Lachman & Weaver, 1998; Liu et al., 2023). ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים כמה תובנות: ראשית, הקשר שנמצא בין רמת ההשכלה של ההורה לבין רצונו לקחת חלק פעיל יותר בהחלטות טיפוליות הוא אינדיקציה נוספת לתפיסת השליטה והאוטונומיה שהשכלה גבוהה מאפשרת להורים, כפי שמודגם כאן בהקשר רפואי. שנית, ההעדפה של אימהות למלא תפקיד פסיבי יותר עשויה להיות קשורה בתפיסות מגדריות ובתפקידים המסורתיים שהן נוטלות במשפחה ובחברה (Pyke-Grimm et al., 1999). שלישית, נראה כי סוגי סרטן שונים מאפשרים מעורבות שונה של ההורים בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול. כך, למשל, בסרטן עצמות מדובר לעיתים בהחלטות מורכבות הכרוכות בשיקולים רבי-משמעות, דוגמת כריתה של איבר לעומת שימורו; בגידולי ראש וצוואר הטיפול יכול לכלול כימותרפיה, קרינה ואו ניתוח; ובלוקמיה הטיפולים הם בעיקר כימותרפיה לפי פרוטוקול אירופי מוגדר מראש, מוסכם ואחיד בכל המחלקות האונקולוגיות המטפלות בילדים חולי

לוקמיה בישראל. הבדלים אלו בין הטיפולים לסוגי הסרטן השונים עשויים אולי להסביר את ההבדלים במידת המעורבות הרצויה והמתאפשרת להורים.

ממצאי המחקר מחזקים את הצורך בהתאמה של ההתערבויות הרפואיות והפסיכו-סוציאליות לצרכים הייחודיים של כל משפחה, תוך התחשבות בשיקולי תרבות, מגדר ודמוגרפיה (Lachman & Weaver., 1998; Liu et al. 2023), אך גם באופי המחלה.

מגבלות המחקר

המגבלה המרכזית של המחקר היא גודל המדגם, שאינו מאפשר לבצע אנליזות מורכבות יותר דוגמת מודלים של ניבוי וגורמים מתווכים, או הבחנה בין תת-קבוצות בתוך המגזרים (מוסלמים, דרוזים ונוצרים בחברה הערבית, דתיים וחילונים בחברה היהודית). ידוע למשל שהייחודיות התרבותית והחברתית של החברה החרדית משפיעה גם על אופן ההתמודדות של בני קהילה זו עם מצבי מחלה ומשבר, תוך כדי העדפה לעיתים של גורמי תמיכה פנימיים ושל אנשי מקצוע מתוך הקהילה עצמה (Greenberg & Witztum, 2013). על כן, במחקרי המשך יש חשיבות להבחנה בין תת-קבוצות שונות באוכלוסייה היהודית והערבית, ולהבנת תרבות ההתמודדות עם מחלה כרונית בהקשרים תרבותיים מגוונים. זאת ועוד, המחקר נערך במרכז רפואי אחד בלבד, מה שעשוי להגביל את יכולת ההכללה של הממצאים לכלל האוכלוסייה.

מעבר לכך, יש לציין את פוטנציאל הטיית הבחירה, מכיוון שהמחקר כלל רק הורים שהסכימו למלא את השאלונים, כלומר – היתה להם פניות מסוימת להשתתף במחקר. יש לשער כי הורים שילדיהם היו נתונים במצבים רפואיים קשים נמנו עם המעטים שסירבו להשתתף במחקר. רמות החרדה של הורים אלו היו, מן הסתם, גבוהות בהרבה.

לבסוף, למרות ההתייחסות למשתנים סוציו-דמוגרפיים שונים, ייתכן כי קיים ערפול שיורי מצד משתנים נוספים שלא נמדדו (דוגמת מאפייני אישיות, מידת התמיכה הקהילתית בפועל, ניסיון קודם בהתמודדות עם מחלות קשות במשפחה).

לאור מגבלות אלה, מחקרים עתידיים צריכים לשאוף לדגימות גדולות ומגוונות יותר, לאיסוף נתונים על משתנים נוספים רלוונטיים, ולביצוע מחקרים רבי-מוקדים שיבחנו ניואנסים תרבותיים ואת השפעתם על חוויית ההתמודדות של ההורים.

השלכות קליניות

על סמך הממצאים, מומלץ לצוותים הרפואיים והפסיכו-סוציאליים לפתח תוכניות התערבות המתייחסות לרמת החרדה הגבוהה של ההורים ולצורך בתמיכה חברתית מוגברת, בדגש על הורים ערבים, שנמצאו במחקר כקבוצת סיכון בשל רמות החרדה הגבוהות שלהם. כדאי להקפיד על שימור וחיזוק האמון בצוות המטפל, תוך הקשבה להעדפות התרבותיות והאישיות

של ההורים בקבלת החלטות טיפוליות. יש לשקול היעזרות במתווכים תרבותיים במקרים שיש פערים בין הצוות לבין המשפחות. כך, לדוגמה, במקרה שהמשפחה והרופא הם בני לאומים שונים, אפשר להיעזר בעובדת סוציאלית מאותו לאום שתסייע בתרגום ובתיווך ביניהם. מתווכים אלה יכולים להיות מהצוות הרפואי או הפסיכו-סוציאלי, וחשוב שייתפסו בעיני ההורים כחלק אינטגרלי מהצוות המטפל.

נוסף על כך, פיתוח של גישות רגישות לתרבות עשוי לכלול הצעת שירותי תמיכה מותאמים אישית, קידום אמון ותקשורת עם ספקי שירותי בריאות, קבוצות תמיכה מותאמות תרבותית וקידום קשרים עם משאבי קהילה (Davey et al. 2013; Llave et al. 2024). בהקשר של הורים ערבים, הצוות הפסיכו-סוציאלי צריך לשקול קידום קשרים בינם לבין ארגוני סיוע שנמצאו כפחות נגישים להם, דוגמת עמותות וארגונים וולונטריים, ואף לסייע להורים בהגדרת צורכי התמיכה שלהם מהמשפחה המורחבת, בהתאם לנומיות ולמאפייני המשפחה הספציפית. גישה פרואקטיבית כזו של הצוות הפסיכו-סוציאלי עשויה לסייע בהתמודדות עם תחושות הבדידות של הורים ערבים, כפי שהן עולות מממצאי המחקר.

לסיכום, המחקר מאשש את הממצאים ממחקרים קודמים בישראל ובעולם המבליטים הבדלי תרבות ומגדר בהתייחסות לסרטן ובהתמודדות עימו, וכן את הצרכים השונים שיש למשפחות בעלות מאפיינים שונים. בכך מדגישים הממצאים את הצורך בגישה הוליסטית ומותאמת אישית בטיפול בהורים לילדים חולי סרטן, גישה המתייחסת לא רק להיבט הרפואי, אלא גם להיבטים פסיכו-סוציאליים. התייחסות כזו עשויה לתרום לפיתוח פרקטיקות טיפול המקדמות את הבריאות הנפשית והפיזית של ההורים ושל המשפחה כולה, ובתוך כך לשפר את איכות הטיפול המסופק לילדים החולים.

מקורות

- האגודה למלחמה בסרטן. (חסר תאריך). **ילדים ומתבגרים חולי סרטן**.
<http://www.cancer.org.il/template/publications.aspx?maincat=4>
- המרכז הלאומי לבקרת מחלות. (2023, 4 בפברואר). **עדכון נתונים לגבי היארעות סרטן ותמותה מסרטן לשנת 2020**. משרד הבריאות.
- טייכמן, א' ומליניק, י' (1984). **שחמ"ת: שאלון להערכת חרדה מצבית ותכונות חרדה**. מדריך **עברי לבוחן**. רמות, אוניברסיטת תל-אביב.
- סילברמן, ב' וקינן-בוקר, ל' (2023). **אפידמיולוגיה של סרטן בילדים ומתבגרים בישראל, 2020**. המרכז הלאומי לבקרת מחלות, משרד הבריאות.

רוזנר, ט' (2017). "רפואה שלמה": מערכת הבריאות בישראל כמודל לחיים משותפים של יהודים וערבים. התנועה הרפורמית.

Abbe, M., Simon, C., Angiolillo, A., Ruccione, K., & Kodish, E. D. (2006). A survey of language barriers from the perspective of pediatric oncologists, interpreters, and parents. *Pediatric blood & cancer*, 47(6), 819–824.

<https://doi.org/10.1002/pbc.20841>

Arabi, D. H., Al Jabery, M., Abdelkader, R. H., & Mahadeen, A. (2013). Jordanian mothers' beliefs about the causes of cancer in their children and their impact on the maternal role. *Journal of Transcultural Nursing*, 24(3), 246–253.

<https://doi.org/10.1177/1043659613481808>

Arnberg, F. K., Hultman, C. M., Michel, P.-O., & Lundin, T. (2012). Social support moderates posttraumatic stress and general distress after disaster. *Journal of Traumatic Stress*, 25, 721–727. <https://doi.org/10.1002/jts.21758>

Bachner, Y. G., Carmel, S., Lubetzky, H., Heiman, N., & Galil, A. (2005). Therapists' communication styles and parents' global trust in the therapists: a comparison between Jewish and Bedouin parents. *Pediatric Physical Therapy*, 17(3), 173–179.

<https://doi.org/10.1097/01.pcp.0000176577.01519.07>

Ben-Zur, H., & Makhoul Khoury, S. M. (2017). Ethnicity moderates the effects of resources on adjustment of Jewish and Arab mothers of children diagnosed with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 688–705.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1323816>

Bhatia, S. (2011). Disparities in cancer outcomes: Lessons learned from children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 56, 994–1002.

<https://doi.org/10.1002/pbc.23078>

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Butler, A. M., Weller, B., & Titus, C. (2015). Relationships of shared decision making with parental perceptions of child mental health functioning and care. *Administration and Policy in Mental Health*, 42(6), 767–774.

<https://doi.org/10.1007/s10488-014-0612-y>

Cegala, D. J., Marinelli, T., & Post, D. (2000). The effects of patient communication skills training on compliance. *Patient Education and Counseling*, 41(2), 209–222. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00093-8](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00093-8)

- Cessna, J. M., Pidala, J., & Jacobsen, P. B. (2016). Relationships between parenting self-efficacy and distress in parents who have school-aged children and have been treated with hematopoietic stem cell transplant or have no cancer history. *Psychooncology*, 25(3), 339–346. <https://doi.org/10.1002/pon.3848>
- Clayman, M. L., Galvin, K. M., & Arntson, P. (2007). Shared decision making: Fertility and pediatric cancers. In T. K. Woodruff & K. A. Snyder (Eds.), *Oncofertility: Fertility preservation for cancer survivors: Vol. 138. Cancer treatment and research* (pp. 149–160). Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-387-72293-1_11
- Compas, B. E., Bemis, H., & Gerhardt, C. A. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783–793. <https://doi.org/10.1037/hea0000202>
- Conway, J., Johnson, B., & Edgman-Levitan, S. (2010). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: A roadmap for the future, a work in progress*. Institute for Patient and Family-Centered Care (IPFCC). <http://www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf>
- Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2016). Information sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 141–156. <https://doi.org/10.1111/ecc.12411>
- Cura, J. D. (2015). Respecting autonomous decision making among Filipinos: A re-emphasis in genetic counseling. *Journal of Genetic Counselling*, 24(2), 213–224. <https://doi.org/10.1007/s10897-015-9823-y>
- Davey, M. P., Kissil, K., Lynch, L., Harmon, L. R., & Hodgson, N. (2013). A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: Outcomes of a pilot study. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1572–1580. <https://doi.org/10.1002/pon.3172>
- Davies, B., Contro, N., Larson, J., & Widger, K. (2010). Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. *Pediatrics*, 125(4), e859–e865. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0722>
- Degner, L. F., Sloan, J. A., & Venkatesh, P. (1997). The Control Preferences Scale. *CJNR: Canadian Journal of Nursing Research*, 29(3), 21–43.
- Doumit, M. A., Huijter, H. A., Kelley, J. H., & Nassar, N. (2008). The lived experience of Lebanese family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing*, 31(4), E36–E42. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305751.28120.f4>

- Durand, M. A., Carpenter, L., & Dolan, H. (2014). Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 9(4), e94670. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094670>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Emma Cording, M., Dave Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Adrian Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Fagundes, C. P., Bennett, J. M., Alfano, C. M., Glaser, R., Povoski, S. P., Lipari, A. M., Agnese, D. M., Yee, L. D., Carson, W. E., Farrar, W. B., Malarkey, W. B., Chen, M., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2012). Social support and socioeconomic status interact to predict Epstein-Barr virus latency in women awaiting diagnosis or newly diagnosed with breast cancer. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 31(1), 11–19. <https://doi.org/10.1037/a0025599>
- Fayad, D., Genadry, K. C., & Hanna, K. (2017). Predictors of benzodiazepine use among parents of children with cancer: A cross-sectional study from Lebanon. *Psychoncology*, 26(8), 1225–1228. <https://doi.org/10.1002/pon.4252>
- Fisher, R. S., Perez, M. N., Basile, N. L., Pepper, M., Gamwell, K. L., McNall-Knapp, R., Carter, J. C., Mayes, S., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2021). Childhood cancer physical symptom burden and parent distress: The role of parent rumination. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 9(3), 251–260. <https://doi.org/10.1037/cpp0000403>
- Gadalla, T. M. (2010). The role of mastery and social support in the association between life stressors and psychological distress in older Canadians. *Journal of Gerontological Social Work*, 53, 512–530. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.490691>
- Galtieri, L. R., Fladeboe, K. M., King, K., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Keim, M., Boparai, S., & Katz, L. F. (2022). Caregiver perceived financial strain during pediatric cancer treatment: Longitudinal predictors and outcomes. *Health Psychology*, 41(1), 43–52. <https://doi.org/10.1037/hea0001122>
- Greenberg, D., & Witztum, E. (2013). Challenges and conflicts in the delivery of mental health services to ultra-orthodox Jews. *Asian journal of psychiatry*, 6(1), 71–73. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2012.10.008>

- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief Report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 1272–1277.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm057>
- Gunzburg, R. (2015). Clinical decision making and patients expectations: Is there a link? *European Spine Journal*, 24(2), 217.
<https://doi.org/10.1007/s00586-015762-z>
- Hall, M. A., Dugan, E., Zheng, B., & Mishra, A. K. (2001). Trust in physicians and medical institutions: What is it, can it be measured, and does it matter? *The Milbank Quarterly*, 79(4), 613–639.
<https://doi.org/10.1111/1468-0009.00223>
- Henselmans, I., Helgeson, V. S., Seltman, H., de Vries, J., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). Identification and prediction of distress trajectories in the first year after a breast cancer diagnosis. *Health Psychology*, 29(2), 160–168.
<https://doi.org/10.1037/a0017806>
- Hinds, P. S., Oakes, L., & Furman, W. (2001). End-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology: Research to evidence-based practice guidelines. *Cancer Nursing*, 24, 122–136.
<https://doi.org/10.1097/00002820-200104000-00007>
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., Harper, J., Baker, J. N., West, N. K., & Furman, W. L. (2009). Trying to be a good parent as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(35), 5979–5985.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.0204>
- Hobfoll, S. E. (2002). Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology*, 4, 307–324.
<https://doi.org/10.1037//1089-2680.6.4.307>
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley.
- Howard Sharp, K. M., Rowe, A. E., Russell, K., Long, A., & Phipps, S. (2015). Predictors of psychological functioning in children with cancer: Disposition and cumulative life stressors. *Psychooncology*, 24(7), 779–786.
<https://doi.org/10.1002/pon.3643>

- Iobst, E. A., Alderfer, M. A., & Sahler, O. J. (2009). Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817–821. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn140>
- Jackson, C., Cheater, F. M., & Reid, I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11(3), 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M., & van Delden, J. J. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: “Preservation” and “letting go” in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27–35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0786-3>
- Kelly, K. P., Pyke-Grimm, K., Stewart, J. L., Hinds, P. S. (2014). Hypothesis generation for childhood cancer communication research: Results of a secondary analysis. *Western Journal of Nursing Research*, 36(4), 512–533. <https://doi.org/10.1177/0193945913507487>
- Kim, H. S., Sherman, D. K., & Taylor, S. E. (2008). Culture and social support. *American Psychologist*, 63, 518–526. <https://doi.org/10.1037/0003-066X>
- Klassen, A., Gulati, S., & Dix, D. (2012). Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: A qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 92–97. <https://doi.org/10.1177/1043454212438405>
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15, 807–818. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0243-x>
- Khoury, M. N., Huijter, H. A. S., & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16–21. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.005>
- Kushnir, T., Bachner, Y. G., Carmel, S., Flusser, H., & Galil, A. (2008). Pediatricians' communication styles as correlates of global trust among Jewish and Bedouin parents of disabled children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 29(1), 18–25. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181469016>

- Lachman, M. E., & Weaver, S. L. (1998). The sense of control as a moderator of social class differences in health and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(3), 763–773. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.74.3.763>
- Lakkis, N.A., Khoury, J.M., Mahmassani, D.M., Ramia, M. S., & Hamadeh, G. N. (2016). Psychological distress and coping strategies in parents of children with cancer in Lebanon. *Psycho-Oncology*, 25(4), 428–434. <https://doi.org/10.1002/pon.3934>
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. Free Association Books.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer-Verlag.
- Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2008). Childhood and adolescent cancer survival in the US by race and ethnicity for the diagnostic period 1975–1999. *Cancer*, 113, 2575–2596. <https://doi.org/10.1002/cncr.23866>
- Lindahl Norberg, A., Pöder, U., & von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease- and treatment-related distress predicts posttraumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 80–84. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.05.009>
- Liu, M., Tang, W., Zhang, Y., Sun, W., & Wang, Y. (2023). Decisional conflict, caregiver mastery, and depression among Chinese parental caregivers of children with leukemia. *BMC Psychiatry*, 23(1), Article 625. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05084-1>
- Llave, K., Cheng, K. K., Ko, A., Pham, A., Ericson, M., Campos, B, Perez-Gilbe, H. R., & Kim, J. H. J. (2024). Promising directions: A systematic review of psychosocial and behavioral interventions with cultural incorporation for advanced and metastatic cancer. *International Journal of Behavioral Medicine*, 31, 848–870. <https://doi.org/10.1007/s12529-024-10264-8>
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Madrigal, V. N., & Kelly, K. P. (2018). Supporting family decision making for a child who is seriously ill: Creating synchrony and connection. *Pediatrics*, 142(Suppl 3), S170–S177. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516H>

- Makhoul Khoury, S., & Ben-Zur, H. (2022). The effects of coping strategies on distress and quality of life among Jewish and Arab mothers with a child diagnosed with cancer. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 58, 102140. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102140>
- Makhoul Khoury, S., Ben-Zur, H., & Ben-Arush, M. (2018). Mastery and social support moderate the effects of educational level on adjustment of Arab mothers of children diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12906. <https://doi.org/10.1111/ecc.12906>
- Makhoul Khoury, S. M., & Egozi, S. (2023). Anxiety and decision-making among parents coping with childhood cancer during the first year of treatment. *Journal of Child and Family Studies*, 33, 898–907. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02686-x>
- Malach, G., & Cahaner, L. (2022). *Annual report on Ultra-Orthodox society in Israel*. The Israel Democracy Institute.
- Markward, M. J., Benner, K., & Freese, R. (2013). Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: A review of literature. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 31(4), 406–413. <https://doi.org/10.1037/a0034440>
- Masa'Deh, R., Collier, J., Hall, C., & Alhalaiqa, F. (2013). Predictors of stress of parents of a child with cancer: A Jordanian perspective. *Global Journal of Health Science*, 5(6), 81–99. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v5n6p81>
- McClelland, G. H., & Judd, C. M. (1993). *Statistical difficulties of detecting interactions and moderator effects*. *Psychological Bulletin*, 114(2), 376–390. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.114.2.376>
- McConnell, D., Breitzkreuz, R., & Savage, A. (2011). From financial hardship to child difficulties: Main and moderating effects of perceived social support. *Child: Care, Health and Development*, 37(5), 679–691. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01185.x>
- Melchiorre, M. G., Chiatti, C., Lamura, G., Torres-Gonzales, F., Stankunas, M., Lindert, J., Ioannidi-Kapolou, E., Barros, H., Macassa, G., & Soares, J. F. J. (2013). Social support, socio-economic status, health and abuse among older people in seven European countries. *Plos One*, 8(1), e54856. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054856>

- Mu, P.-F., Ma, F.-C., Ku, S.-M., Shu, H. Q., Hwang, B., & Kuo, B. I.-T. (2001). Families of Chinese children with malignancy: The factors impact on mother's anxiety. *International Pediatric Nursing*, 16, 287–295. <https://doi.org/10.1053/jpdpn.2000.25325>
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60(5), 965–975.
- Pakpour, V., Ghafourifard, M., & Sadri, Z. (2016). Association of health-related quality of life with resilience among mothers of children with cancer: A cross-sectional study. *Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 84–91. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015415.23>
- Parsapoor, A., Parsapoor, M. B., Rezaei, N., & Asghari, F. (2014). Autonomy of children and adolescents in consent to treatment: Ethical, jurisprudential and legal considerations. *Iran Journal of Pediatric*, 24(3), 241–248.
- Patino-Fernandez, A. M., Pai, A. L. H., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 289–292. <https://doi.org/10.1002/pbc.21262>
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2–21. <https://doi.org/10.2307/2136319>
- Pergert, P., Ekblad, S., Björk, O., Enskär, K., & Andrews, T. (2012). Protecting family interests: An interview study with foreign-born parents struggling in childhood cancer care. *International Journal of Pediatrics*, 2, 681301. <https://doi.org/10.1155/2012/681301>
- Phillips, F., Prezio, E. A., Panisch, L. S., & Jones, B. L. (2021). Factors affecting outcomes following a psychosocial intervention for children when a parent has cancer. *The Journal of Child Life: Psychosocial Theory and Practice*, 2(2). <https://doi.org/10.55591/001c.28322>
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517–1524. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(03\)00309-5](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(03)00309-5)
- Pitceathly, C., Tolosa, I., Kerr, I. B., & Grassi, L. (2011). Cognitive analytic therapy in psycho-oncology. In M. Eatson & D. W. Kissane (Eds.), *Handbook of psychotherapy in cancer care* (pp. 27–38). Willy.

- Prati, G., & Pietrantonio, L. (2010). The relation of perceived and received social support to mental health among first responders: A meta-analytic review. *Journal of Community Psychology*, 38, 403–417.
<https://doi.org/10.1002/jcop.20371>
- Pyke-Grimm, K. A., Degner, L., Small, A., & Mueller, B. (1999). Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 16(1), 13–24.
<https://doi.org/10.1177/104345429901600103>
- Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P., & Degner, L. F. (2006). Parents of children with cancer: Factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 350–361.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.02.005>
- Robertson, E. G., Wakefield C. E., Shaw, J., Darlington, A. S., McGill, B. C., Richard, J., Cohn, R. J., & Fardell, E. J. (2019). Decision-making in childhood cancer: Parents' and adolescents' views and perceptions. *Supportive Care in Cancer*, 27, 4331–4340. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04728-x>
- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2019). *The benefits of family-centered care for parental self-efficacy and psychological well-being in parents of children with cancer*. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 1926–1936.
<https://doi.org/10.1007/s10826-019-01418-4>
- Smith, M. Y., Redd, W. H., Peyser, C., & Vogl, D. (1999). Posttraumatic stress disorder in cancer: A review. *Psycho-oncology*, 8(6), 521–537.
[https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1611\(199911/12\)8:6<521::aid-pon423>3.0.co;2-x](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1611(199911/12)8:6<521::aid-pon423>3.0.co;2-x)
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State–Trait–Anxiety Inventory STAI (Form Y)*. Mind Garden.
- Son, M., Kim, J., Oh, J., & Kawachi, I. (2011). Inequalities in childhood cancer mortality according to parental socioeconomic position: A birth cohort study in South Korea. *Social Science in Medicine*, 72, 108–115.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.007>
- Stewart, J. L., Pyke-Grimm, K. A., & Kelly, K. P. (2012). Making the right decision for my child with cancer. *Cancer Nursing*, 35(6), 419–428.
<https://doi.org/10.1097/NCC.ob013e3182431071>

- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25, 616–637.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12361>
- Syse, A., Lyngstad, T. H., & Kravdal, O. (2011). Is mortality after childhood cancer dependent on social or economic resources of parents? A population-based study. *International Journal of Cancer*, 130, 1870–1878.
<https://doi.org/10.1002/ijc.26186>
- Tremolada, M., Bonichini, S., Aloisio, D., Schiavo, S., Carli, M., & Pillon, M. (2013). Post-traumatic stress symptoms among mothers of children with leukemia undergoing treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1266–1272.
<https://doi.org/10.1002/pon.3132>
- Tycman, Y., & Melnic, Y. (1984). *A State-Trait Anxiety Inventory (STAIC), Hebrew Manual*. Ramot.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83–103.
<https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., & Butow, P. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood and Cancer*, 56(4), 524–531. <https://doi.org/10.1002/pbc.22725>
- Whitney, S. N., Ethier, A. M., Fruge, E., Berg, S., McCullough, L. B., & Hockenberry, M. (2006). Decision-making in pediatric oncology: Who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 160–165. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.01.8390>
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1–8. <https://doi.org/10.1002/pon.927>
- Woodgate, R., & Yanofsky, R. (2010). Parents' experiences in decision making with childhood cancer clinical trials. *Cancer Nursing*, 3, 11–18.
- World Health Organization. (2022). *Childhood cancer*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

- Verger, P., Combes, J.-B., Kovess-Masfety, V., Choquet, M., Guagliardo, V., Rouillon, F., & Peretti-Wattel, P. (2009). Psychological distress in first year university students: Socioeconomic and academic stressors, mastery and social support in young men and women. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(8), 643–650. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0486-y>
- Zeidner, M., & Ben-Zur, H. (2013). Personal resources at the juncture of culture and life satisfaction. *Personality and Individual Differences*, 54(2), 187–191. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2012.08.033>