

## תוכן עניינים

מבוא	3
1. קשרי חולה ומשפחתו – רקע	4
2. חבר המשפחה המטפל	6
3. קשיים של חברי משפחה מטפלים	7
4. אבדן עמום – קשיים של משפחה לחולה כרוני	9
5. עזרה ותמיכה בחברי משפחה מטפלים	10
6. סיכום	12
7. מקורות	14

## מבוא

כאשר אדם חולה במחלה קשה, אופי המחלה משפיע במידה רבה על חייו. המחקרים שבוצעו על ההשפעות הכבדות של המחלה על החולה ושל הטיפול עצמו על החולה, נחקרו ביתר שאת והגיעו לכדי מיצוי. עם זאת, בעשורים האחרונים חל שינוי של ממש בגישה האקדמית אשר מצאה כי חשוב ואף יש לכך משמעות רבה מחלתו של האדם על משפחתו. ניתן להבין את המשמעות של החולה על משפחתו בכמה מישורים<sup>1</sup>.

ראשית כל, העולם המערבי והמודרני עבר שינויים כבירים בעשורים האחרונים, כאשר מדינת הרווחה למעשה נחלשה באופן משמעותי, ואילצה את בני המשפחה לחזור ולהפוך לגורם המשמעותי ביותר עבור האדם החלש והנזקק (כמו האם החד-הורית, הנכה). המשמעות של כך היא שהמשפחה נאלצת להתגייס, ברמה הכלכלית, הפיסית, ובעיקר הנפשית כדי לטפל בחולה. תופעת אנשי המשפחה המטפלים היא תופעה חשובה בעלת השפעות נרחבות שחשוב לשים עליהן את הדגש<sup>2</sup>.

שנית, מחקרים מראים כי קיים קשר גומלין בין המשפחה ובין החולה. מצד אחד, החולה משפיע על המשפחה. הוא מקשה עליה ברמה הטכנית וברמה הכלכלית, אך גם ברמה הרגשית, שכן חולים במחלה קשה מייצרים תחושות של אבדן, חשש ופחד מן היום שבו המחלה תביס את החולה, חלילה. השילוב בין הצורך לטפל בחולה ובין ההתמודדות עם עצם העובדה שהוא חולה מייצרת אתגרים והתפתחויות לא פשוטות עבור המשפחה. מצד שני, גם המשפחה עצמה משפיעה על החולה. מחקרים מראים כיצד הקושי של המשפחה מקרין על החולה. חולים שהמשפחה מקשה עליהם מתקשים להתמודד עם המחלה, לא מפנים מספיק זמן לטיפול ואף נפטרים בשלב מוקדם יותר<sup>3</sup>.

נוכח ניסיוני האישי בהתמודדות עם חבר משפחה חולה, עבודת מחקר זו תתמקד בקשר הבעייתי אך הכה חשוב בין החולה למשפחתו, תוך שאציג יצירות וסקירה תאורטית רחבה אשר תראה עד כמה התופעה מושרשת בתרבות המערבית, ומה משמעותה.

עבודת מחקר זו תתחיל ברקע קצר שיעסוק בתופעה כפי שהיא מתקיימת בעולם המודרני. המציאות הקיימת נובעת מתוך המדיניות של מדינות שונות הבוחרות כיצד לסייע ברמה החברתית-כלכלית ועל אילו תחומים לקחת אחריות ועל אלו לא. בהמשך, אציג את הקשיים השונים בקרב משפחות שבהם יש חבר משפחה חולה, תוך דגש על הרמה הפיזית, כלכלית ורגשית. בהמשך העבודה, אציג את עולמם של חברי

Swore, Fletcher BA, et al. "Symptom experience of family caregivers of patients with cancer." *Oncology nursing forum*. Vol. 35. No. 2. 2008.1

Stenberg, Una, Cornelia M. Ruland, and Christine Miaskowski. "Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer." *Psycho-oncology* 19.10 (2010): 1013-1025.

Yang, Xiaoshi, et al. "Factors related to depressive symptoms among Chinese caregivers of cancer patients." *Psycho-Oncology* 21.10 (2012): 1063-1070.

המשפחה המטפלים, המשמעות של האחריות הטיפולית בקרב חבר משפחה והתופעה הרווחת כיום של ילדים להורים מבוגרים אשר נאלצים לסעוד את הוריהם ולטפל בילדיהם. לבסוף, אתמקד בתופעת האבדן העמום, אשר מתאר חולים אשר נוכח מחלה קשה משתנים ללא הכר, וכך הם נוכחים נפקדים. חבר המשפחה החולה הינה תופעה רחבה הקיימת בכל העולם. יצירות והבנה אקדמית של התופעה תאפשר מציאת פתרונות, והקלה על המשפחות הסובלות ממנה.

## 1. קשרי חולה ומשפחתו – רקע

כדי להתחיל ולהבין מדוע ואיך התפתחה המציאות כפי שתובא במסגרת עבודת מחקר זו, ישנו צורך להציג את הרקע לתופעה ואת הדרך שבה השתלבו להם עם השנים וכיצד התחלקו בתפקידים שלושה גורמים שונים, ובעיקר שני גורמים הנפרדים זה מזה. המשפחה, הקהילה, והמדינה. לאורך עשורים רבים התפתחו שינויים ומאזני כוחות משתנים בין אותם גורמים, אשר לבסוף יצרו את המציאות הנוכחית<sup>4</sup>.

כך ניתן לפתוח ולומר, כי בתקופות טרם המדינות בצורתן הנוכחית, נהגו משפחות באופן עקרוני לנהוג בשתי צורות עיקריות. צורה של 'משפחה חזקה'. המשפחה החזקה דאגה לצרכי הילד וטיפלה בו עד אשר הוא השיג את כלל הכלים אותם הוא צריך כדי לפתח משפחה משלו. המשפחה החזקה יצרה את 'משפחות העתיד' קרוב מאד לבית, וכך המשפחה הישנה והחדשה המשיכו לטפל זה בזה לכל אורך חייהם. כך למשל, כאשר היה נפטר אב או אם הבית, היה נהוג כי ההורה הנותר היה עובר לגור אצל אחד הילדים במשפחות שהתפתחו. כלומר, היה נהוג כי היה נוצר סוג מסוים של פעולת גומלין, שבה למעשה הילד היה מחזיר להוריו וסועד אותם ומסייע להם בגילאים המאוחרים<sup>5</sup>.

לעומת אלו, משפחות אחרות, קרות (צפוניות) וחלשות יותר, היו דווקא שולחים את הילדים למינים שונים של השתלמויות בבתים של משפחות זרות. הילד היה מסייע למשפחה הזרה, לומד כיצד לעבוד בעצמו, וכך היה נהוג כי היה מכיר ומייצר את משפחתו החדשה באותם מקומות שאליו שלחו אותו ההורים. כך נוצר מצב כי פעמים רבות הילד כלל לא היה חוזר למושב מולדתו והמשפחות היו מתנתקות לחלוטין. כאמור, ההבדלים בין המשפחות נטו בעיקר לאופי המקום ולעובדה כי המדינות הדרומיות החמות יותר, ואלו שקרבו יותר לים התיכון נהגו כמשפחות חזקות, ואילו הצפוניות והקרות יותר היו חלשות. המשפחות החלשות

<sup>4</sup> Viazzo, Pier Paolo. "Family, kinship and welfare provision in Europe, past and present: Commonalities and divergences." *Continuity and Change* 25.1 (2010): 137-159.

<sup>5</sup> Micheli, Giuseppe A. "Two strong families in Southern Europe? Re-examining the geography of kinship regimes stemming from the reciprocity mechanisms between generations." *European Journal of Population/Revue européenne de Démographie* 28.1 (2012): 17-38.