

## תוכן עניינים

	תקציר	4
	מבוא	5
	1. סקירת ספרות	6
6	1.1 מחלת האלצהיימר	
9	1.2 איש המשפחה המטפל	
12	1.3 התמודדות איש המשפחה המטפל	
	2. מתודולוגיה	14
14	2.1 הקדמה	
14	2.2 השערות המחקר	
14	2.3 שאלות המחקר	
14	2.4 המשתתפים	
15	2.5 כלים	
15	2.6 הליך	
15	2.7 ניתוחי תוכן	
16	2.8 אתיקה ואמינות	
	3. ממצאים	17
	4. דיון	22
22	4.1 מחלת האלצהיימר	
23	4.2 קשיי התמודדות	
24	4.3 השלכות למצב הקיים	
	5. סיכום והמלצות למחקרי המשך	25
	6. מקורות	26
	7. נספחים	29
29	א. שאלון הריאיון	
30	ב. תמלול הראיונות	

## מבוא

מחלת האלצהיימר, כמו מחלות כרוניות אחרות (כמו מחלת הסרטן), מחלות בעלות הפוטנציאל להביא את החולה לכדי מוות, נחשבת למחלה קשה, שוחקת, אשר משפיעה על החולה בדרכים מגוונות, הן בצד הפיסי, הקוגניטיבי, אך גם ברמה המנטאלית, רגשית, והיום יומית. בעוד שקיימות השפעות נרחבות הנוגעות להתמודדות החולה עם המחלה, ואלו נחקרו ונחקרות ולכן ממוצות היטב בספרות, המחקר האקדמי בשנים האחרונות, החל לקחת בחשבון, אולי באופן חדשני, כי אותה התמודדות אף משפיעה בצורה נרחבת, גם ובעיקר, על משפחתו (Glaser-Kiecolt & Dodge, 2016).

תופעת איש המשפחה המטפל, תופעה אשר גדלה והופכת לבעיה סוציולוגית וחברתית של ממש בכל מדינה מערבית, אשר מחלקת את משאביה כמדינת רווחה מצד אחד וכמדינה קפיטליסטית מצד שני, יצרה סיטואציה יוצאת דופן שבה רוב הטיפול (הבלתי רפואי) מוטל למעשה לפתחה של המשפחה בכלל, ועל איש המשפחה, המטפל המרכזי, שהינו למעשה במרבית המקרים, אחד מילדיו. מציאות זו, שבו איש המשפחה המטפל נדרש לטיפול באמו, אביו, או בשניהם יחד, תוך שעליו לגדל את ילדיו ולטפל במשפחתו, הפכה לנושא בעל עניין בספרות האקדמית, מתוך ההבנה הולכת וגוברת על המחירים שאותם אישי משפחה מטפלים משלמים במצב מורכב זה (Miaskowski, Ruland & Stenberg, 2010).

במסגרת עבודת מחקר איכותנית זו אבקש לעסוק בהשלכות השונות והמגוונות של הסוגיה, תוך התמקדות בהשלכות של המצב החדש על איש המשפחה המטפל, על המשמעות של מצב זה על משפחתו, ילדיו, ובני או בנות הזוג שלו (קרי, שאלת המחקר). לשם כך, עבודת מחקר זו תפתח בסקירה ספרותית, אשר תסקור בקצרה את המשמעויות של מחלת האלצהיימר, ותעבור להתמקד בהרחבה ברקע של היטמעות והתפתחות התופעה של אנשי משפחה אשר מטפלים בהוריהם, ועקב כך סובלים מלחצים, גורמי דחק כבדים, וההשלכות של כך על המשפחה שלהם.

בנימה אישית יותר, בחירתי לכתוב על נושא זה הייתה מאוד טבעית עבורי היות ואני בת לאב קשיש החולה באלצהיימר. אבי בן ה-81 חלה במחלה ארורה וחשוכת מרפא זו לפני 7 שנים ומאז לצערי הרב, חיי כל בני המשפחה השתנו ללא היכר. לפני המחלה, אבי היה אדם מאוד מרשים, אדם רחב אופקים שהיה בקיא מאוד בכל תחומי החיים. אבי תפקד בתור עמוד התווך של כל המשפחה. הוא היה מאוד דומיננטי, איש מעשה, אדם שתמיד מצא פתרון לכל בעיה ועזר לבצע כל מטלה. באופן אישי, ההתדרדרות בבריאותו השפיעה המון על חיי בכל התחומים. לאורך כל חיי, אני זוכרת את אבי עומד לצדי בכל הצמתים המשמעותיים. מאז שאבי חלה, אני מרגישה את חסרונו בחיי בכל רגע למרות שהוא עדיין חי. אני מרגישה שאין לי עם מי להתייעץ ושאינ לי על מי להישען פיזית, רגשית ואף כלכלית ברגעי משבר. נותרתי לבד בשדה הקרב ללא הגנה.

בשנה החולפת עברתי גירושין טראומטיים וחסרונו של אבי היה מאוד משמעותי. השבר שנוצר בחיי בעקבות הגירושין, התעצם בעקבות אי תמיכתו של אבי בי באחד הרגעים הקשים ביותר בחיי. כל כך רציתי שאבי יהיה שם בשבילי ולו לרגע אחד, אך זה לא קרה. בעיניי, הקושי העיקרי בתור בת להורה החולה באלצהיימר הינו הקושי הנפשי. לראות את אבי הולך ודועך מול עיני בכל יום שעובר זה אחד הדברים הקשים ביותר לעיכול. אני מתאבלת על האבא שהיה לי בעודו בחיים. קשה לי להסתכל עליו. המעבר מגבר נאה ומרשים הבנוי לתלפיות לאדם כחוש וקטן ממדים, הינו קשה ממש. לפני הגירושין, נשאתי בתפקיד המטפל העיקרי

## סקירת ספרות

הסקירה הספרותית עבור מחקר זה תתחלק לשלושה חלקים, מתוך מטרה ליצירת משפך המתכנס אל נושא המחקר. החלק הראשון של הסקירה הספרותית יתמקד במחלת האלצהיימר, המאפיינים הבסיסיים של המחלה, הגורמים למחלה וההשלכות שלה על החולה בה. בחלק השני, אעבור להתמקד במטפל, איש המשפחה. מחקרים מראים, כי כאשר מחליטים במשפחה לקחת את הטיפול על החולה, לרוב, מדובר באדם אחד אשר לוקח על עצמו את מרבית עול הטיפול בחולה (גם אם מדובר בטיפול בחלקים הטכניים, כמו התכנון של הטיפול, גיוס המשאבים של המשפחה, התמודדות מול הגורמים הרפואיים והבירוקרטיים, וכדומה) (Sansoni, Anderson, Varona & Varela, 2013), ולכן סקירת הספרות תתמקד במשמעות של הטיפול כפי שהיא מתבטאת עבור איש משפחה מטפל עיקרי זה.

בחלק השלישי, אציג את דרכי ההתמודדות השונות הקיימות בקרב אנשי משפחה מטפלים, וכיצד שיטות אלו אכן עוזרות לאיש המשפחה להתמודד עם ההתמודדות הכפולה, הן של עצם אבדן דמותו של אחד מהוריו, והן עם עצם הקושי המנטאלי, הפיזי, והרגשי הכרוך בטיפול בו, בזמן שעליו גם לטפל בילדיו, ובכלל במשפחתו.

### 1.1 מחלת האלצהיימר

מחלת האלצהיימר התגלתה לראשונה על ידי אלויס אלצהיימר ואמיל קרפלין בשנת 1906. היא מאופיינת כמחלה כרונית קשה, אשר מובילה לבסוף, גם אם בעקיפין, למותו של החולה. המחלה משפיעה על מערכת העצבים בגוף, וגורמת לניוון עצבי הולך ומחריף. הסובלים מין המחלה הם לרוב אנשים בגיל מתקדם ביותר, בגיל הרביעי, אך קיימים גם מקרים בהם אנשים צעירים יותר סובלים מהמחלה (איזנברג, 2003).

בעשורים האחרונים, עולים באופן בולט מספר החולים במחלה, ולכך, טוענים המומחים, יש קשר הדוק לעליה בתוחלת החיים, אשר מאפשרת למצבו הגופני של הקשיש להיות באופן יחסי טוב, אך מצב זה אינו עולה בקנה אחד עם מצבו הקוגניטיבי, אשר עומד בבסיסה של המחלה (Alzheimer's Association, 2016). במדינת ישראל ישנם כ-70,000 איש אשר חולים ממחלת האלצהיימר, ואילו בארצות הברית למשל, מדובר על כארבע מיליון חולים, כאשר המחלה נמצאת במקום הרביעי כגורם התמותה במדינה (איזנברג, 2003).

מבחינה רפואית, מחלת האלצהיימר מאופיינת בניוון מתקדם של רקמת המוח, אשר מתבטאים בין היתר בשינויים בזרימת הדם, כמו גם ביכולת חילוף החומרים של אזורים שנפגעו מהניוון. שלבי המחלה הראשוניים מציינים כבר פגיעה חמורה ועקבית של אזור ההיפוקמפוס, אשר לו תפקיד משמעותי ביכולת הניווט של האדם ואף ביכולת הזיכרון שלו. אזור נוסף, האזור האנטורינלי, הוא אזור נוסף שנפגע במהלך שלבי המחלה, והוא קשור לצורות שונות של זיכרון, לרבות היכולת של האדם לזכור באמצעות ריח ולהפיק ערך מריח. כך, מתקשה האדם שסובל מהמחלה לקבל החלטות, ולהפיק מסקנות, ובאופן כללי לבצע פעולות מחשבתיות מורכבות (Romero, Ott & Kelber, 2014).

ברמה יותר כללית, זמן ההתקדמות של המחלה מתחילתה, עד לסופה (כלומר, עד לפטירתו של החולה), עומד בממוצע על עשר שנים, כאשר בדרך כלל, כבר בשלבים הראשונים, נוטה