

איזון בין דאגה לעצמי ודאגה לאחר: השלכות לעבודה טיפולית עם בני משפחה לאנשים עם מחלת האלצהיימר



אלינער פרדס ורמי טולמץ
החוג לפסיכולוגיה, המרכז הבינתחומי הרצליה

המאמר דן באתגרים הניצבים בפני בני משפחה לאנשים חולים באלצהיימר, תוך התמקדות בתהליכים העשויים לקדם את יכולתם לאזן לאורך זמן בין דאגה לצורכי החולה ודאגה לעצמם.

לבן המשפחה, ובפרט למי שמשמש כמטפל העיקרי, יש (לפחות) שני אנשים שאליהם הוא חייב להתייחס: האדם הסובל מאלצהיימר והוא עצמו. לכן, משימתו של בן המשפחה, המשמש כמטפל העיקרי, היא להצליח לצעוד במעין נתיב צר וחלקלק במיוחד, תוך שהוא מישיר מבט לעבר יקירו וסבלו, אך גם כלפי עצמו וכלפי אחרים בסביבתו. נבקש להדגים כיצד מפרספקטיבה אינטר-סובייקטיבית, המכירה ביכולתו של הפרט להתייחס לעצמו ולזולתו הן כסובייקטים והן כאובייקטים, ניתן להבחין בין סוגים שונים של דאגה אכפתית. הבחנה זו עשויה לתרום לאנשי מקצוע המלווים את בני המשפחה ולסייע להם בהכלת המתח הבלתי נמנע בין מגוון הצרכים של האדם החולה, של בן המשפחה המטפל ושל יתר בני המשפחה.

החמלה, אחד הביטויים המאתגרים של אכפתיות, רלוונטית במיוחד למפגש הפסיכותרפויטי עם בן המשפחה המטפל. חמלה מאוזנת מתבטאת ביכולת לאזן בין דאגה לעצמי ודאגה לאחר ולנוע בגמישות ממצב של התייחסות לאדם החולה אל התייחסות לעצמי וחוזר חלילה. לעומת זאת, במצבים של חוסר איזון נחסם המרחב לתנועה זו. במאמר נדון באתגרים שבעבודה הטיפולית במפגש עם בן המשפחה המטפל בבן זוג או בהורה הסובל מאלצהיימר, תוך שהוא "שוכח" את עצמו ומזניח את צרכיו, רגשותיו ומשאלותיו. מתח זה מעמיד במבחן קשה את מאגרי ההתמודדות הפנימיים והחיצוניים של כל המעורבים, אך יכול גם להיות מנוע להעמקת הקשר, להתחדשות ולצמיחה. נסכם בהמלצות מעשיות לטיפול חמלה מאוזנת ברמה של הפרט, המשפחה והחברה.

המאמר מוקדש להוריינו שנפטרו ממחלת האלצהיימר ובאופן בלתי נמנע גם לימדו אותנו משהו על חמלה.

לאחר שהזעקה, הגיעה בתו של האיש הזקן לבית הוריה, היא מצאה את האיש הזקן עומד כעוס ליד הדלת "הוא אומר שהוא צריך לנסוע לאשתו", אמרה אשתו של האיש הזקן.

בתום ארוחת החג הסיעה הבת את האיש הזקן ואשתו חזרה אל ביתם.

"זה לא הבית שלי", אמר האיש הזקן על המדרכה ליד ביתו.

"בוא, אוכיח לך שזה ביתך", אמרה בתו והאיש הזקן ציית והלך אחריה.

"אתה מכיר את החלוק הזה?" שאלה.

"כן, זה החלוק שלי", ענה לה.

"אם כן, זה החדר שלך", אמרה "וזה המיטה שלך", הצביעה על המיטה הזוגית. "הנה הכרית שלך, השמיכה שלך" הוסיפה.

האיש הזקן התבונן במיטה בעיון.

"ימי ישן כאן?" הצביע.

"כאן אמא ישנה", אמרה בתו של הזקן.

"לא", אמר האיש הזקן וניגש בהחלטיות לדלת הכניסה, "אני רוצה לצאת".

נתנו לו לצאת, בקצה השביל המוביל לרחוב נעצר ולא ידע לאן לפנות. בתו נעמדה לידו.

"אני לא מוכן לישון במיטה עם אישה זרה.

מה יגידו עלי? מה יגידו על האישה?"

עד חצות נשארו כך ברחוב. האיש הזקן עקשן בעכירותו כמו בצלילותו.

נדמה שרק מתוך עייפות התרצה לבסוף לעלות אל הבית.

כל הלילה ישן על הכורסה בסלון, שומר אמונים לאשתו, הישנה בחדר הסמוך.

האיש הזקן / נגה אלבלך, 2018

הקדמה

אחד האתגרים המשמעותיים ביותר שמציבה הזדקנות האוכלוסייה בפני החברה בישראל ובעולם הוא ההתמודדות עם המספר הגדל והולך של אנשים המאובחנים עם אלצהיימר וסוגים אחרים של דמנציה (שדמון-אזרד, רזניצקי, לרון, וברודסקי, 2018). בארה"ב, 5.8 מיליון אנשים בני 65 ומעלה סובלים ממחלת האלצהיימר ומחקרים מעריכים כי עד אמצע המאה ה-21 מספרם יגדל לכדי 13.8 מיליון (Alzheimer's Association, 2019). אל מול מספרם הרב ושיעור הגדילה המואץ של החולים באלצהיימר, עולה בתקופתנו צורך חסר תקדים בטיפול הבנה חומלת ובזיהוי הגורמים העשויים לקדמה. האתגר מתעצם נוכח

פרקי הזמן הממושכים המאפיינים את המחלה (ממוצע תוחלת החיים מגילוי המחלה הוא ארבע עד שמונה שנים), כאשר מצבו של החולה הולך ומידרדר (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019). מצב זה מציב בפנינו כחברה אתגרים חסרי תקדים, אך הראשונים לשאת בעול הם בני המשפחה הקרובה של האדם החולה, שבמרבית המקרים מהווים את מקור התמיכה המרכזי (Brodsky & Donkin, 2009).

שחיקת החמלה

קיימת ספרות מקצועית ענפה הבוחנת את השפעת המחלה הן על האדם החולה והן על בני המשפחה ואת המתח הנוצר מדרישות מרובות ומתנגשות, תוך הסתגלות למציאות המשתנה (Day, Anderson, & Davis, 2014). אחד המונחים שבהם נעשה שימוש בספרות לתיאור המחיר שגובה הטיפול המתמשך מן המטפל הוא "שחיקת החמלה" (Compassion Fatigue). את המונח הזה טבע פיגלי (Figley, 2002) כדי לתאר סינדרום גופני-נפשי רב-ממדי, הנובע ממתן עזרה מתמשכת לאחרים במצוקה חריפה (פרדס ובן-נון, 2014). בין מאפייניה של שחיקת החמלה ניתן למנות בציר הרגשי: חרדה, פחד, חוסר אונים, כעס ואשמה, עצב ודיכאון; בציר הקוגניטיבי: ירידה בריכוז וקושי להרפות ממחשבות טורדניות סביב הטיפול באדם החולה; בציר הגופני: תלונות סומטיות, חולשה, כאבים וקשיי שינה; בציר ההתנהגותי: עלייה ברגזנות, התפרצויות והסתגרות (Figley, 2002).

על אף שהמושג "שחיקת החמלה" משמש לרוב לתיאור השחיקה של אנשי מקצוע העוסקים בתחומי הטיפול, מן הספרות האמפירית ומהניסיון הקליני עולה, כי התיאור מתאים גם לבני זוג של החולה וגם לילדים בוגרים המטפלים בהורה עם דמנציה (Day et al., 2014; Lynch, Shuster, & Lobo, 2018; Perry, Dalton, & Edwards, 2010; Thorson-Olesen, Meinertz, & Eckert, 2010). בפני בן המשפחה המטפל עומד האתגר הכפול הבא: מחד גיסא, התייחסות חומלת המחייבת זמינות ורגישות ביחס לאדם עם דמנציה, ומאידך גיסא, שמירה על בריאותו ורווחתו הנפשית שלו עצמו.

כל משפחה ייחודית בהתמודדותה, אך מעבר להבדלים השונים מדובר באתגר ארוך-טווח המחייב גיוס כוחות ומשאבים פיזיים ורגשיים (Gilbert McCabe & Tatangelo, 2016; Prunty & Foli, 2019). בת לאם החולה באלצהיימר תיארה את העומס המצטבר שחווה עם התקדמות המחלה למצב של צפרדע היושבת במים פושרים אשר מגיעים לאט ובהדרגה למצב רתיחה מבלי שהצפרדע תחוש בשינוי הטמפרטורה. זה מתרחש מכיוון שהיא מתאימה את טמפרטורת גופה למים בהדרגתיות רבה, עד לאותו רגע שהיא כבר לא תוכל לצאת מהם. אנלוגיה זו מתארת את רמת העומס המצטבר עם התקדמות המחלה ש"זחלה" לתוך חייהם של בני המשפחה. עם התפתחות המחלה יכולות להופיע התנהגויות, כגון אפתיה, חוסר שקט, שוטטות בכל שעות היום והלילה, המקשים על השהות עם האדם החולה ומעוררים חוסר אונים אצל בני המשפחה, כפרט כשאלה לא זוכים בהדרכה מתאימה (Lloyd, Muers, Patterson, & Marczak, 2018). את הדריכות המתמדת והעומס המצטבר היטיבה לתאר בתו של אדם בן 86 במצב סיעודי:

“אני כבר לא זוכרת מה זה לישון שבע-שמונה שעות רצוף. בשעות הקטנות של הלילה אני מוצאת את עצמי מסתובבת בבית, לעיתים בוכה במשך דקות ארוכות ללא שליטה, יורדת לחדרו ובודקת שהוא מכוסה, שמעקה המיטה שלו מורם. שהוא נושם. אם אני כבר ישנה, אני דואגת להישאר עם עין אחת פקוחה ואוזן אחת כרויה, כדי שאם הוא צריך משהו, אהיה שם. אני מודאגת באופן קבוע מבריאותו ומודעת לצרכיו עוד בטרם ידבר. מספיק מבט עיניים ואני יודעת מה הוא צריך. אני לא מבינה לאן נעלם אבא שלי, שהיה גבר שבגברים” (כהן אפרת, <https://m.ynet.co.il/articles/5330144>). נוכח הנטל הנפשי יוצא הדופן בעוצמתו ובמשכו, אין זה מפתיע שמחקרים רבים מצביעים על המחירים הכבדים שמשלמים בני משפחה מטפלים ועל רמות גבוהות של דיכאון, חרדה ובדידות שהם חשים (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston 2008).

לשחיקת החמלה קיימות השלכות משמעותיות על איכות הטיפול בבת או בבן המשפחה (Day, Anderson, & Davis, 2014). השינויים הנובעים בעקבות שחיקת החמלה יכולים להקרין לא רק על המטפלים, כי אם גם על בני משפחה אחרים, על קשרים חברתיים ועל התפקוד בתחומי חיים שונים. אנשים החיים עם דמנציה ובני משפחה חווים לעיתים סטיגמה כפולה (Double stigma), המעמיקה את הבדידות, ומובילה לכך שהם אינם כלולים בפעילויות רבות שאחרים לוקחים כמובנות מאליהן (Evans, 2018). אתגר זה מתעצם בהקשר של מספר מאפיינים בסיסיים של התרבות המערבית של ימינו.

אתגרים לחמלה בעידן המודרני

במידה רבה, החברה המודרנית מתאפיינת בהתכחשות למוגבלותו של האדם ולסופיותו. סטריאוטיפים שליליים על זקנים מושרשים עמוק בחיי היום-יום, והם מעצבים את התייחסותם של צעירים כלפי זקנים, של זקנים כלפי זקנים אחרים, ושל זקנים כלפי עצמם. בנוסף לכך, מאחר שתמונתו של זיקנה, או מחלות קשות, פוגעות באשליית הנצחיות וחושפות את המוגבלות וחוסר האונים שלנו, הנטייה הטבעית של רובנו היא להסב את מבטנו מהן.

כבר ב-1923 עסק מרטין בובר בספרו “בסוד שיח” בהשלכותיה של החברה המודרנית על מצבו של האדם ועל הדיאלוג הבין-אישי (בובר, 2013). הוא קבל על כך, שהיחס הרווח הוא בין סובייקט לאובייקט (אני-לז), כלומר מבוסס על תועלתנות, יותר מאשר על גישה דיאלוגית שיש בה הכרה באחר (אני-אתה). לדעתו, התפוררות הצורות המסורתיות של החיים החברתיים ועליית העולם הטכנולוגי גורמים לבעיה חריפה של ניכור. על רקע הניכור מתחדד הצורך בחמלה המעניקה משמעות לקיום האנושי: “למה אנו מצפים כשליבותנו מתמלאים ייאוש ואף על פי כן דופקים אנו על דלתו של אדם — אין זה אלא מצפים אנו לנוכחות מן הנוכחויות שעל ידיה נאמר לנו, שבכל זאת יש טעם ותכלית” (בובר, שם, עמ' 121).

ככל שהחברה מטפחת אינדיווידואליזם, מרכזיותו של התא המשפחתי מתערערת ותחושת השותפות והערבות ההדדית הולכת ונחלשת (Muhlbaauer, Pardess, &

(Haruvy, 2018). זאת ועוד, אחד ממאפייניו הבולטים של העולם המודרני הוא בהיותו עולם של מיידיות. אמצעי הטלקומוניקציה שלנו מאפשרים לנו לשלוח דואר אלקטרוני תוך שניות לכל פינה בגלובוס ולשוחח באמצעות הסלולרי בכל מקום ובכל עת. תוך שניות אנו יכולים לארגן לעצמנו ארוחה באמצעות מזון מוכן שנחמם במיקרו. הזמן שלוקח לנו להגיע ממקום למקום מתקצר עם סלילת כבישים מהירים ומסילות ברזל חדשות. מנגד, הדמנציה מייצגת את האנטי-תיזה המובהקת לכל אלה, כשפעילויות בסיסיות, כאכילה, לבוש ורחצה לוקחות פרקי זמן ממושכים מאוד ובהתאם, עמדה חומלת כלפי אנשים עם דמנציה צורכת גם היא זמן רב. אין חמלה "אינסטנט" ולכן למי יש זמן לחמלה? לכאורה, בעולם שכזה החמלה אינה אלא אנכרוניסטית. אולם דווקא נוכח הבדידות והניכור בעולם המודרני סוגיית החמלה רלוונטית במיוחד. בהקשר זה יש לציין, כי גילנות ופחדים מהזדקנות מהווים חסם לחמלה (Bergman & Bodner, 2015; Bodner, Palgi, & Wyman, 2018).

מהי חמלה?

מקורה הלועזי של המילה "חמלה" (Compassion) הוא מלטינית: com=with, pati=to suffer כלומר, לסבול עם האחר. בשנים האחרונות אנו עדים לעלייה בהגות ובמחקר העוסקים בחמלה (Goetz, Keltner, & Simon-Thomas, 2010). מתוך הגישות השונות העוסקות במושג "חמלה" ניתן לזקק מספר היבטים העומדים בבסיס קיומה של החמלה. החמלה מחייבת אותנו להכיר בכך שלנשוא החמלה יש עולם נפשי ולהפנות לעולם זה את תשומת לבנו. עמדה חומלת מתמקדת, בראש ובראשונה, בעולמו הסובייקטיבי של האדם. ביסוד החמלה ניצבת קבלה של קיומו של סבל בלתי נמנע, אף שפעמים רבות רווחת הנטייה להתכחש או להתעלם ממנו. זו אולי המשימה הקשה ביותר. להכיר מתוך השלמה שאין אנו יכולים לשנות את המצב, זו ייחודה בה"א הידיעה של החמלה (טולמץ ופרדס, 2020).

חשוב להבחין בין חמלה לרחמים דווקא משום הדמיון ששני המושגים עשויים לעורר אצלנו (גולדשטיין וורנר, 2014). בהווה האנושית העמדות הללו שונות מאוד זו מזו. באופן כללי ניתן לומר, שבעוד שרחמים יש בהם משום מטבע עובר לסוחר, החמלה יקרה ונדירה הרבה יותר. תיאר זאת יפה שטפן צוויג:

"קיימים בעצם שני סוגי רחמים. האחד, פחדן ורגשני, אינו למעשה אלא קוצר רוח של הלב, שאחד רצונו – להשתחרר מהר ככל האפשר מן ההשפעה הבלתי נעימה של מצוקת הזולת, רחמים שאין בהם שמץ השתתפות בצער ואינם אלא הגנה אינסטינקטיבית על נפשך מפני סבל הזולת. ואילו הסוג השני, שרק הוא נחשב באמת, הוא סוג של חמלה לא רגשנית, כי אם יצירתית, שרצונה נהיר לה והחלטתה נחושה לעמוד בכל, בסבלנות ובסובלנות, עד כלות הכוחות ואף למעלה מזה" (צוויג, 1936, עמ' 188).

חמלה עולה מתוך פינוי מרחב מאפשר לאחר, שימת לב הממוקדת בו, התבוננות בגובה העיניים וכבוד בסיסי. לעומת זאת, לרחמים נלוות לעיתים קרובות תחושות של

התנשאות, פטרוניות או האשמה, ולעיתים גם סלידה של ממש ממושא הרחמים. כשאתה פוגש את הכאב של הזולת עם כאב – זה רחמים. לעומת זאת, כשאהבה נוגעת בכאבו של הזולת זו חמלה (לוינ, 2001, עמ' 68).

חמלה כפרספקטיבה אינטר-סובייקטיבית

הצורך להכיר בזולת כבעל עולם סובייקטיבי משלו חיוני כדי לחוש אכפתיות כלפיו (Tolmacz, 2013), הפרספקטיבה האינטר-סובייקטיבית, העוסקת ב"פסיכולוגיה של שני אנשים", מדגישה כמה חשוב לנו כמטפלים להתייחס גם לבן המשפחה כסובייקט. מנקודת מוצא הרואה בחמלה היבט ייחודי של אכפתיות (Tolmacz, 2013) ומתוך פרספקטיבה אינטר-סובייקטיבית, המצביעה על האופנים שבהם העצמי והאחר נחווים כישויות עם היבטים סובייקטיביים ואובייקטיביים ביניהן, ניתן להבחין בארבעה דפוסים מבחינת החתירה לאיזונים בין דאגה כלפי האדם החולה ודאגה כלפי עצמי (ראו טבלה להלן):

1. מצבים שבהם קיימת חסימה של החמלה (blocked compassion) על רקע התייחסות הן לעצמי ולאחר אך ורק כאובייקטים.
2. מצבים של חוסר איזון, שבהם לצד עיסוק אינטנסיבי במצוקת הזולת וברוחתו ניכרת עמדה מנוכרת מצורכי העצמי.
3. מצבים של חוסר איזון, שבהם לצד עיסוק אינטנסיבי במצוקה האישית וברוחת העצמי ניכרת עמדה מנוכרת מצורכי הזולת.
4. מצבים שבהם מתקיימת עמדה חומלת המתאפיינת באיזון בין דאגה לעצמי לדאגה לאחר.

התייחסות לאחר כאובייקט	התייחסות לאחר כסובייקט	
היעדר חמלה	חמלה לא מאוזנת	התייחסות לעצמי כאובייקט
חמלה לא מאוזנת	חמלה מאוזנת	התייחסות לעצמי כסובייקט

משימתו הראשונה במעלה של בן המשפחה המטפל היא להצליח לצעוד במעין נתיב צר וחלקלק במיוחד תוך שהוא מישיר מבטו לעברו של האדם החולה בדמנציה, בלי שהוא מערטל אותו מהסובייקטיביות שלו ובלי שמתכחש למצבו, מחד גיסא, ובלי שהוא מתערטל מהסובייקטיביות שלו עצמו, מאידך גיסא, ובכך מסכן את מצבו. נוכח מאפייני המחלה והאתגר המורכב שהיא מציבה בפני בני המשפחה, עשויה לעלות התחושה כי לכאורה מצב של איזון כזה כמעט שאינו אפשרי. לפיכך, נפנה כעת לעסוק בדרכים שעשויות לקדם חמלה המתאפיינת באיזון ולצידן מאפיינים שעלולים להקשות על קיומה.

קידומה של חמלה מאוזנת: המלצות מעשיות

את ההמלצות היישומיות הנגזרות מראייה רב-ממדית זו של אינטר-סובייקטיביות אפשר לחלק לשלושה מעגלי ההתייחסות שהוזכרו לעיל: מעגל הפרט, מעגל הסביבה הקרובה ומעגל החברה.

טיפוח חמלה מאוזנת ברמת הפרט

הצעד הראשון לקידום חמלה מאוזנת בעבודה טיפולית עם בני משפחה הוא הכרה במורכבות האתגר הניצב בפניהם. מידע לגבי המחלה, היבטיה הרגשיים והשלכותיה על מערכת היחסים במשפחה, יכול לתרום לחמלה המאוזנת במספר דרכים: ראשית, הבנה של התהליכים שמאחורי השינויים בהתנהגות האדם החולה עשויה לתרום לגישה מתקפת יותר ולהתעניינות בעולמו הפנימי של האדם הסובל מדמנציה, עולם שעליו ניתן לחשוב במונחים של מחשבות, תחושות ורצונות. הבנה זו עשויה לתרום להפחתת השיפוטיות, המהווה חסם משמעותי הן לחמלה כלפי האחר והן לחמלה ביחס לעצמי (Gilbert & Mascaro, 2017). מידע מתאים בשילוב עם מיקוד פנימי יכול לסייע לבן המשפחה להבין שינויים התנהגותיים, כגון ביטויים של חרדה, רגזנות ו/או אדישות, ולבחור בתגובה מתאימה (פייל ודה-קלרק-רובין, 2016). הבנה שהתנהגותו של האדם נובעת מתוך הצורך הפנימי שלו יכולה לסייע לבן המשפחה לגייס את המשאבים הפנימיים להתמודדות ממקום אמפתי יותר, הן לעצמם והן לבן המשפחה. הכוונה הקשובה לרגשותיו של בן המשפחה ולמשמעות שהוא מעניק לשינויים החלים בעקבות המחלה עשויות לסייע לבן המשפחה לחבר בין החלקים והצדדים השונים של יקירו החולה – בפרט לאור הפערים בתפקודו ובמצבי התודעה השונים והמשתנים בהתנהגותו, ובמקביל למצוא איוון מחודש גם בתוך עצמו.

מודל חשוב לעולם הפסיכותרפיה אשר תורם להבנה של המאפיינים הייחודיים של תהליך האבל בהתמודדות עם דמנציה של בן משפחה הוא המודל של אובדן מעורפל (Ambiguous loss) (Boss, 2011). בן המשפחה, המוצא עצמו במציאות מתעתעת, מתחבט ברגשות מעורבים ובחוסר ישע, תוך שהוא אָבֵל על אובדנו של יקירו, שאומנם עדיין חי, אך נדמה כי הוא כמו נוכח-נפקד, הולך ונעשה זר יותר ויותר מהאדם שהיה (Boss, 2011; Blandin & Pepin, 2017). פעמים רבות, בן המשפחה חש שבמידה זו או אחרת איבד גם חיבור עם חלקים מהותיים מעצמו, שקיבלו ביטוי במערכת היחסים עם בן המשפחה בתקופה שקדמה למחלה. הכרה בעמימות הכרוכה בחוויה של "Goodbye without leaving" כלשונוה של פולין בוס, יכולה לסייע לבן המשפחה להבין ולערוך סדר במערבולת הרגשות (Boss, 2011).

התרומה של המושג "אובדן מעורפל" וחשיבות הטיפוח של חמלה עצמית משתקפים מתוך שיחה עם רבקה (שם בדוי כמו שאר השמות והפרטים המזוהים במקרים הבאים), בת ה-67, שבעלה דן, בן ה-72, אובחן כסובל מאלצהיימר:

”דן, בעלי מחכה לי בבית. קשה לו בלעדיי”, ממהרת רבקה להסביר תוך שהיא מתיישבת בכורסא, מתנצלת שמשאירה את הסלולר פתוח.

”מאז שהוא אובחן עם אלצהיימר, לפני שלוש שנים, עזבתי את מקום עבודתי כדי להיות אתו. החיים השתנו. הימים הם אחרים. הלילות הם אחרים. הכול אחר”. בפניה ניכר מאמץ לכלוא סערה.

”הוא תמיד דאג לי”. היא מראה למטפל את הצילום שלו בחלוק לבן של רופא, במחלקה שניהל, ובקול מיוסר מוסיפה, ”אני כועסת על עצמי. לפעמים אין לי סבלנות אליו. זה לא הוגן. לא מגיע לו”.

”אבל סך הכול, הכול טוב”, היא ממהרת להרגיע. ספק אותי, ספק את עצמה. היא עוברת לספר על שלושת ילדיה, על חמשת הנכדים.

על עצמה מספרת רק בנגיעות קטנות. חנוקות.

כאבי בטן לא מוסברים ועייפות הביאו אותה לרופאת המשפחה. ”הגוף שלך מדבר. חשוב שתקשיבי למה שהגוף מאותת”, אמרה לה הרופאה. ”היא הסבירה לי שאני חייבת לעשות משהו עבור עצמי כדי להיות מסוגלת לטפל בדן”.

הדחף הראשוני שבה, היה לבטל את תחושת ההתרגשות הפנימית שעוררו בה דברי הרופאה. היא מספרת למטפל איך עם ערב, כששכבה לישון, הרגישה שקרה לה משהו, כמו נזרע בה זרע של נחמה. היה לה קשה להבין איך ומה עליה לעשות, אבל היא הרגישה אותו, משהו התעורר בה, והיא חשה שעליה להיאחז בו.

בפגישה מאוחרת יותר היא מתארת את התהליך שהיא עברה וכיצד זה עזר לה לשאת את הבלבול:

”זהו לא בלבול שלי, אך הבלבול שלו הופך לבלבול שלי. אני שונאת את מה שהבלבול הזה עושה לחיים שלנו, ליחסים בינינו, אך מבינה שאני חייבת לשמור על עצמי. אחרת לא אוכל לגייס את הסבלנות להיות איתו. לעיתים קרובות אני מרגישה לכודה והטיפול עזר לי להבין שגם הוא מרגיש לכוד... אני ממשיכה להתיעץ עם דן של פעם, מתגעגעת לתבונה שלו, לפרספקטיבה שהייתה לו תמיד. בראש גם ממשיכה להתווכח איתו, כשאני מדברת איתו אני מחפשת את ההיגיון שבדבריו, אך בפועל מבינה כבר כיום שאין טעם להתווכח. רגע משמעתי בטיפול היה כשאמרת לי שאת קולטת שאני לא מוצאת לעצמי מקום בעולם, אמרתי לך ש”אין לי זמן בשביל עצמי”. אני זוכרת שאמרת לי שנראה לך שאני מרגישה לכודה, וכך גם אני הבנתי כמה אני מרגישה לכודה. לא הסתכלתי על עצמי קודם לכל. לא נבהלתי מחוסר האונים. זה הפתיע אותי, אפילו טלטל. אך גם פתח בפניי מרחב יציב יותר, שאפשר לי להתחיל לקבל את מה שאני חווה, במקום להרגיש קורבן חסר מזל וממורמת.

’איזו זכות יש לי להתלונן?’ חשבתי לעצמי קודם בהתחשב בכל מה שהוא

עובר. איוון זכות יש לי להזניח את עצמי, אני מזכירה לעצמי היום, כל פעם”.

שלום, בן ה-56, בנו של יעקב בן ה-79, מספר:

”הוא לא ידע מי אני. הוא חשב שפרצתי לביתו ושאני גונב להם תכשיטים. התמונה שלו מנופף במקל שלו, רודפת אחריי. זה אווז בי ולא מרפה. הוא צעק עלי ואיים שיקרא למשטרה. לא ידעתי מה לעשות.

כל הזמן חשבתי 'למה זה מגיע לי?'

לא יכולתי לראות את אבא במצב הזה. היה נראה לי בן אדם זר לחלוטין. זה לא האבא שהכרתי.

נשארתי נטוע במקום, תקוע שם ליד השידה בסלון. כמו ילד בן שבע.

הייתי צריך לצאת משם מהר. אני מבין את זה בדיעבד”.

שלום שותק. נועץ עיניו ברצפה. אחרי כן ממשיך:

”לא הבנתי בכלל את הסיטואציה. רק במהלך הפגישה שלנו, כשהפנית את הזרקור אליי, התחלתי להבין מה בכלל עובר עליי.

הבנתי כמה הלכתי לאיבוד לעצמי.

הבנתי שהתרוקנו אצלי המצברים. שאני חייב לנהל אחרת את האנרגיות שלי.

אני יכול להתחשב באבא, להקשיב לו כך שירגיש שאני מכבד ומעריך, אבל אם לא אתן מקום לעצמי אתפרץ במקומות הלא מתאימים.

באופן מוזר, ככל שהבנתי את זה, יכולתי גם לקבל את זה. ככל שהקשבתי יותר גם לעצמי, יכולתי להיות סבלני יותר עם אבא, במקום לנסות להאיץ בו.

למדתי בזכות השיחות גם להיעזר בילדים שלי, ולשתף אותם בקבלת החלטות. לא רציתי קודם להכביד עליהם. לקח להם זמן להבין את הרמז. זה אפשר לי לנשום אחרת”.

הניסיון הקליני המשתקף מדוגמאות אלה עולה בקנה אחד עם מחקרים רבים שבהם נמצא, כי טיפוח חמלה עצמית תורם לא רק למערכת היחסים עם האדם החולה, אלא גם לרווחה הנפשית ולאיכות החיים של בני משפחה מטפלים (Lloyd et al., 2019). אחד הנתונים לכך הוא הרחבת היכולת לבוא במגע עם פגיעות. עם הזמן היה שלום מסוגל לדבר ביתר גילוי לב על הפחד שלו לאבד את אביו, ועל הפחד שלו עצמו מתהליך ההזדקנות. העבודה הטיפולית אפשרה לשלום, כמו לרבקה, להתבונן מחדש ברגשות המכאיבים שחווה וברגשי האשם שייסרו אותו. “אני לא יכול לשפוט את עצמי בחומרה, על כל פעם שאני לא מצליח למצוא מענה מדויק לצרכים של אבא”, כדבריו. טיפוח החמלה העצמית חשוב במיוחד בהתחשב בכך, שבני משפחה רבים אינם מבינים שהם זקוקים לעזרה, ויותר מכך, לעיתים הם מתביישים לבקש עזרה (כרמלי, לדאני, ברג-ורמן, רוניצקי, וברודסקי, 2019).

לחמלה העצמית (Neff, 2003) שלושה רכיבים מרכזיים, שכל אחד מהם מהווה ציר שעליו האדם ממוקם בין שני קטבים:

1. Kindness (נדיבות עצמית) לעומת ביקורתיות: אדיבות ביחס לעצמנו. רכיב זה כולל את הנכונות לקבל את רגשותינו, במקום "להיתקע" בהאשמה עצמית מופרזת.

2. חיבור לאנושיות משותפת (Shared humanity) לעומת בידוד: תחושת חיבור לאנושיות משותפת. כלומר, הכרה בכך ש"כולנו בני אדם", שכוחותינו אינם אינסופיים, אלא מוגבלים, ושחוויות קשות הן חלק בלתי נמנע מהיותנו אנושיים ("בן אדם הוא רק בשר ודם"). "בטיפוח הבנתי שאני רק בשר ודם, שיש משהו אנושי בלהרגיש לעיתים קוצר רוח, ולהתגעגע למה שלא ניתן להשיב. אני לא יכולה לדרוש מעצמי להתעלות מעל כל זה", כלשונה של רבקה.

3. Mindfulness (קשיבות) לעומת הזדהות יתר: התייחסות מאוזנת לתהליכים גופניים, למחשבות ולרגשות, כגון כעס, פחד וחרדה שחווה האדם המטפל. זאת, מבלי להזדהות איתם יתר על המידה, להעצים או להפריז בחשיבותם, או לחילופין לדכא אותם ולהתעלם מהם. "למדתי לשים לב למה שאני מרגיש, במקום להיאבק בכך", כדבריו של שלום.

פעילות גופנית סדירה, תזונה בריאה, שינה, תכנון פסקי זמן להתאווורות ולמנוחה – כל אלה מהווים חלק חשוב בניהול האנרגיות ובשמירה על הכוחות הפיזיים והנפשיים. זיהוי הצרכים וזיהוי הקושי לפנות לעזרה, עשויים, למשל, להכשיר את הקרקע לטיפוח רשתות תמיכה בשלב מוקדם ככל הניתן, בזכות בירור מי האנשים שאליהם יכול המטפל לפנות ומה אפשר לבקש ממי.

התעניינות המטפל בחוויה הסובייקטיבית של בן המשפחה ובשלומו מזמינה את בן המשפחה לשים לב למצבו, לזהות בעוד מועד סימני עומס ואי-ספיקה, ולהשתמש בהם כמקור מידע. מידע על המושג "אובדן מעורפל" מעניק לרוב "מפתח" נוסף להכלת המתח הבלתי נמנע בין מגוון הצרכים של האדם החולה, של בן המשפחה המטפל ושל יתר בני המשפחה. פיתוח המודעות המאוזנת (Balanced awareness), עמדה של קבלה וחיבור לאנושיות משותפת, שלושת הרכיבים של החמלה העצמית, תורמים להענקת פרספקטיבה רחבה יותר למאבקי היום-יום, לטיפוח החוסן ולשיפור הרווחה (Neff, Knox, Long, & Gregory, 2020).

טיפוח חמלה מאוזנת ברמה של המשפחה והסביבה הקרובה

1. הכרה

מאחר שתחושת הבדידות של בן המשפחה היא אחד הגורמים העיקריים לחרדה ולדיכאון (Evans, 2018), אין להפריז בחשיבות חזוק רשתות התמיכה וגיוס התמיכה של בני המשפחה והסביבה הקרובה. כאנשי מקצוע, אנחנו נפגשים עם בני משפחה רבים שהמצוקה שלהם אינה זוכה להתייחסות ולהכרה. ככל שבן המשפחה מרגיש שהאחרים

סביבו מכירים בצרכיו ומבינים את הקשיים שהוא חווה והמחיר שהוא משלם - כך עולים הסיכויים שהוא יחוש חופשי לחשוף את ההשפעה של המחלה על חייו, לשים לב לצרכיו ולתת להם ביטוי בדרך שתאפשר לו לאזן טוב יותר בין הדרישות של הטיפול באדם החולה לבין המחויבויות לעצמו ולבני משפחה אחרים. לעיתים קרובות, בני המשפחה שאינם גרים בבית, אינם חשופים לתופעות, כגון קשיי השינה, דיכאון, חרדות, תוקפנות, בנוסף לשוטטות ולמצבים אחרים שבהם האדם החולה עלול לסכן את עצמו. יתרה מכך, בשלבים מתקדמים יותר של המחלה, לא זו בלבד שהאדם החולה אינו מסוגל בהכרח להעריך או להכיר תודה על המאמצים הנעשים כדי לטפל בו, הוא עלול לעיתים קרובות להגיב בתסכול ובכעס המופנה כלפי מי שמנסה לעזור לו. נוכח מה שנחווה לעיתים כ-"כפיות טובה" של האדם החולה, חשובה שבעתיים ההכרה של בני המשפחה ואחרים בעולמו האישי והחוויתי של בן המשפחה המטפל ובערך הרב של טיפולו באדם החולה.

2. התארגנות משפחתית

עם התקדמות המחלה והצורך הגובר בהשגחה ובטיפול 24 שעות ביממה, ישנה חשיבות להיערכות הולמת, לחלוקת תפקידים ולשותפות בקבלת החלטות בקרב בני המשפחה כולה (Murfield, Moyle, Jones, & O'Donovan, 2019). נוסף לעומס הרגשי שבני המשפחה המטפלים מתמודדים עמו, קיים גם עומס ממשי המגולם בכל הפעולות היום-יומיות שבהן האדם החולה זקוק לעזרה צמודה. עזרה מעשית, ממשית ופעילה יכולה להתבטא בהשתתפות בנטל האחזיות מצד אחרים בטיפול היום-יומי, בהתארגנות, בליווי האדם החולה באופן כללי, בהחלפה של המטפל העיקרי מידי פעם, כך שיוכל להתפנות לענייניו ובמיוחד לאפשר לו תקופות שבהן יוכל לצאת לחופשה ולהשקיע ברווחתו. התעניינות המטפל באופני ההתמודדות ברמת המשפחה גם מעבירה, באופן גלוי וסמוי, מסר חשוב לבני משפחה המתקשים להרשות לעצמם לא לעשות הכול בעצמם ולבדם.

אתגר חשוב בעבודה טיפולית עם בני המשפחה, הנוגע בחתירה לאיוונים בין דאגה לאחר ודאגה לעצמי, הוא ההתמודדות עם הקונפליקטים המתעוררים סביב חיפוש אחר מטפל בתשלום ושילובו במציאות היום-יומית. רגשי אשמה, חוסר לגיטימציה לקבל עזרה, והרגשת חוסר זכאות לחמלה של בן הזוג עלולים להיות מחסום מפני האפשרות להיעזר באחרים, כפי שאנחנו למדים ממחקריו של גילברט על הפחדים והחסמים לחמלה מקצוע חייבים להיות ערים למגוון הקשיים שעלולים להתעורר סביב הכנסת אדם זר הביתה, כולל הדינמיקה של תחרות וקנאה. שימת-לב לאיוון העדין הנדרש בהכנסת אדם זר הביתה תורמים ליצירת הקשר וביסוס האמון בין העובד בתשלום לבין בני המשפחה. הכרה במורכבות עשויה לתרום לחלוקת תפקידים ולהעברת סמכויות בדרך שתתרום לרווחה ולאיכות החיים של כל המעורבים (Ayalon & Roziner, 2016).

3. תקשורת משפחתית

ערוצי תקשורת פתוחים בין בני המשפחה יכולים לתרום ליכולתו של בן המשפחה לאזן בין דאגה לעצמו ודאגה לאחרים במספר דרכים. מרחב לתקשורת גלויה סביב חלוקת התפקידים עשוי להפחית מצבים שבהם אחד מבני המשפחה חש שהוא נושא לבדו בעול. חוסר איזון פוגע בתפקוד ומעורר חוויות קשות של עוינות, מרירות ועלבון, בדרך המגבירה את חוויית הנטל והבדידות של בני המשפחה. התקדמות המחלה מצריכה הגדרה מחדש והרחבה של תפקידים במשפחה, התגמשות של גבולות בתוך המשפחה ובין המשפחה לבין הסביבה.

בני משפחה רבים מרגישים שאין להם לגיטימציה לבטא כאב ושאסור להם להתלונן. האינטראקציה בין רבקה לרופאת המשפחה, כפי שתוארה קודם, ממחישה כמה משמעותית ההכרה במצוקה של בני המשפחה וכמה חשוב להגביר את שיתוף הפעולה בין אנשי המקצוע למשפחות וליצור הזדמנויות לשיתוף המשפחה ולשילובה בהחלטות.

טיפוח חמלה מאוזנת ברמת החברה

אל לו לאתגר של הטיפול בבן המשפחה הסובל מדמנציה להישאר רק כסוגייה פרטית או משפחתית. חברה שרוצה לעודד דיאלוג של חמלה צריכה לעשות זאת כבר מגיל הגן באמצעות עידוד של מתן תשומת-לב לעולמם של הסובכים ולאופן שבו אנחנו פוגשים סבל אנושי. כדי שחמלה תוכל לפרוח היא זקוקה למצע של שלווה, אולי אפילו במחיר מסוים של יעילות — מחיר שהוא זמני, משום ששלווה לא עוזרת רק לקיומה של חמלה, היא טובה גם לתפקוד בכלל. לכן, המסגרות בתחום הבריאות והרווחה צריכות להיות ערות ליכולתן להשפיע מאוד על יכולתו של הפרט לגייס משאבים פנימיים וחיצוניים לאורך זמן. ולבסוף, יש ערך בהצבת סימני שאלה על הדומיננטיות של קריטריונים אובייקטיביים כקנה מידה מרכזי להערכת רווחה ואיכות חיים. שילוב של כל אלו אמנם עשוי לקחת זמן, אבל הוא יכול לשאת פירות ברוכים של חמלה, שממנה נשכרים, בראש ובראשונה, אלו המגלים את יכולתם לחמול.

ההכרה היא מפתח. בני משפחה, המרגישים לעיתים קרובות בודדים ונשכחים, שקופים גם לעצמם. החברה הסובבת על מוסדותיה נדרשת להכיר במעמסה של רבים מבניה ומבנותיה המטפלים בבן משפחתם ובמחויבות הבסיסית שלה לקדם חוקים, זכויות והטבות כדי לסייע להם (בר-טור, 2019; דורון ולזר, 2016). מסקר חברתי שנערך בישראל ב-2019 על עזרה לבן משפחה עם מחלה או מוגבלות עולה, כי כ-2.1 מיליון איש נותנים עזרה ללא תמורה כספית לקרוב משפחה עם מחלה או מוגבלות הנמשכת שישה חודשים או יותר (כרמלי ולדאני, 2020). נתונים אלה כוללים גם אוכלוסיות רבות מעבר לבני משפחה עם דמנציה. רבות מההמלצות במאמר זה רלוונטיות גם לתוכניות תמיכה בהם.

- המדינה יכולה להקל משמעותית על ליווי האדם החולה בדרכים הבאות:
1. הקצאת משאבים ציבוריים לצורך פיתוח מענים לצרכיו של האדם החולה: למשל, הפעלת מרכזי יום מתאימים לאוכלוסיות שונות בשלבים שונים של המחלה.
 2. פישוט הליכים בירוקרטיים וסיוע במיצוי זכויות: נוכח הסבך הבירוקרטי הקיים, לעיתים קרובות החולים אינם מקבלים את מה שהם זכאים לו ובני המשפחה המטפלים עלולים לכרוע תחת הנטל הבירוקרטי. משום כך, חיוני לפתח מנגנוני תמיכה חדשניים ויעילים, סל שירותי מידע והנגשה לבני המשפחה המטפלים, לחתור ולוודא כי לבן המשפחה המטפל תהיה כתובת אחת (וידידותית) הנוגעת לכל הסוגיות הרלוונטיות לטיפול באדם החולה.
 3. הסדרת רגולציה וחקיקה הנוגעת למעמדו של בן המשפחה המטפל: ההכרה הרשמית בתפקידם החשוב של בני המשפחה בטיפול באדם החולה אמורה למצוא את ביטויה בתחומים שונים, לדוגמה בחקיקה בתחום חוקי העבודה וזכות מעוגנת משפטית לחופשות; הכרה בהיעדרות מעבודה נוכח מצבו של האדם החולה; הפחתה בשעות העבודה; הטבות מס (מנגנוני זיכוי, ניכוי, פטורים והנחות), כל אלה יכולים לסייע למטפל להפנות משאבים של אנרגיה, זמן וכסף לטובת האדם החולה.
 4. שירותי ניהול טיפול (Care management/coordination) וסיוע באמצעים טכנולוגיים חדשניים: נושא זה חשוב בפרט בעידן הדיגיטלי, שבו יותר ויותר שירותים ומידע ניתנים באמצעות המחשב, כאשר גם אנשים המקיימים שימוש שוטף במחשב, באינטרנט, בדואר אלקטרוני, מתקשים לנווט את המערכת.
 5. שירותי הפוגה (Respite): מעבר לשינויים המדיניים והחוקתיים חשוב להרחיב את המענים הניתנים כיום לבני משפחה. הטבות כספיות, מימון מתאים, מתן שעות הבראה לבן המשפחה המטפל, הפעלת מרכזי יום מתאימים בשלבים שונים של המחלה יכולים להקל על העומס המוטל על בן המשפחה (כרמלי ושות', 2019).
- בנוסף לכל אלה, יש לבחון מחדש את המונחים שבהם אנחנו משתמשים, מתוך הבנה כי שפה יוצרת מציאות. בני משפחה לאדם עם דמנציה מעדיפים לעיתים לחשוב על עצמם לא כ"מעניקי טיפול" או כ"מספקי שירותים" כי אם כ-"שותפים", נותנים וגם מקבלים. השימוש במושג "פרטנר לטיפול" (care partner), ההופך להיות שגור יותר בשנים אחרונות, מבקש להדגיש גישה זו של שותפות, בשונה מהדגש על התפקיד של הענקת תמיכה, שיכול להצטייר כציפייה לנתינה אינסופית וחד-צדדית. אימוץ עמדה מכבדת ורגישה תרבותית, התורמת ליצירת שותפות, מהווה מצע המאפשר לבני משפחה להכיר במגבלותיהם, לאזן בצורה מטיבה יותר בין הצרכים של האחר לבין צרכיהם. את האקולוגיה של החמלה ניתן לתאר כמעטפת אנושית, המורכבת ממעגלי תמיכה המשתלבים זה בתוך זה. בסדרה של מחקרים על טיפוח חמלה, שנערכו על ידי מיקוליןסר ועמיתיו נמצא, שככל שהאדם מתאפיין בחוויה של התקשרות בטוחה כך גדלים הסיכויים שיוכל לחמול על האחר ועל עצמו (Mikulincer & Shaver, 2017). יתרה מכך, במחקר

זה נמצא, שאם נסייע לאדם להימצא, ולו במצב זמני של ביטחון בזמינותם וברגישותם של הסובבים אותו, נביא לעליית עמדה של חמלה הן כלפי עצמו והן כלפי אחרים. כלומר, יכולתנו לחמול אינה מושפעת רק ממשתנים אישיותיים יציבים, אלא גם מהאינטראקציות השוטפות שאנו מקיימים עם העולם שסביבנו. משום כך חשוב גם שנמשיך לחקור מהם התנאים שעשויים להשפיע על יכולתנו לגלות חמלה וחמלה עצמית, ולהיות ערים להבדלים בין-תרבותיים בכל הקשור לתפיסות לגבי דמנציה וחלוקת התפקידים סביב הטיפול באדם החולה במשפחה הבין-דורית (Ayalon, 2018). חשוב לזהות את אותם בני משפחה שאין להם מקורות תמיכה זמנים בסביבתם הקרובה ולמצוא מענים ייחודיים לאוכלוסיות של עולים מתרבויות שונות (Shinan-Altman & Ayalon, 2017).

אתגרי המטפל

הקשר הטיפולי ואיכותו של הקשר הזה הם הגורם המשפיע ביותר בתהליך הטיפול. כדי שבן המשפחה יוכל לפגוש את עצמו ממקום אחר, נדרשת מאיש המקצוע, המטפל, נוכחות שיש בה נכונות לפגוש בעיניים אנושיות ובלב פתוח את מה שעולה במפגש. חשוב שהמטפל יוכל להביא את נוכחותו האנושית לחדר הטיפולים כדי ליצור מרחב המאפשר למטופל להביא את עצמו ולהאזין לעצמו ממקום של חיבור לאנושיות משותפת. סיפורי החיים שאנו פוגשים כמטפלים נמצאים במפגש תמידי עם הסיפורים האישיים שלנו. סיפור נוגע בסיפור. המטפל לא פעם מכיר בעצמו, מניסיונו האישי, את האתגר שבליווי בן משפחה מזדקן, המתמודד עם ירידה קוגניטיבית מסיבות שונות. במקרים כאלה, באופן בלתי נמנע, המפגש עם המטופל מעלה סוגיות לא פשוטות וקשת תגובות רגשיות, כגון אשמה וחוסר אונים. ככל שהתכנים העולים במפגש מעוררים תגובה הגנתית בקרב המטפל בשל משקעים לא פתורים שהוא אינו מודע להם ומתקשה לשאתם, קיימת סכנה של חסימה בתהליך הטיפול. בניסיון להגן על עצמו מפני רגשות מכאיבים, עלול המטפל, שלא ביודעין, להגיב בשיפוטיות, בהימנעות או בהתרחקות. "שטחים עוורים" יכולים לנבוע הן כתוצאה מההתמודדות עם שוני רב בין עולמו של המטפל לעולם של המטופל או לחילופין מדמיון רב בין העולמות, בפרט כשהמטפל אינו ער דיו להשלכות של אלה על הטיפול. כלי העבודה המרכזי של המטפל הוא הוא עצמו והיכולת שלו "להשתמש בעצמי". המפתח לכך, כאמור לעיל, היא המודעות העצמית של המטפל. על המטפל להעז להיות שותף לכאביו ולייסוריו, כמו גם לשמחותיו ולהישגיו של המטופל, לאפשר לאלה לגעת בו, אך גם להיות מסוגל להפריד בין מה ששייך למטופל לבין מה ששייך לו ולהיות מודע להבדלים בדרכי ההתמודדות בינו לבין המטופל. כך, כשההתנסות של המטפל מעובדת דיה היא עשויה להיות כלי משמעותי בהבנת המטופל ובהעברת המסר שהמטופל יוכל לעמוד במסע זה, ככל שמתמשך ומאתגר יהיה.

בתהליכי הכשרה והדרכה חשוב שנעמיק את המודעות שלנו כמטפלים להשפעה של המערכת הערכית שלנו (כולל תפיסות לגבי דת, רוחניות, ועוד) ושל העקרונות המארגנים הסמויים בעולמו הפנימי של המטפל על המפגש הטיפולי ועל היכולת ליצור שותפות עם

בני המשפחה המטפלים. האינטראקציה בין מטפל ומטופל, הנוצרת במפגש בתוך חדר הטיפול, מושפעת מגורמים חיצוניים, כמו תפיסות וערכים חברתיים ותרבותיים. חשוב שנזחה את הדרכים שבהן התפיסות שלנו לגבי זיקנה ולגבי מערכת היחסים במשפחה הרב-דורית באות לביטוי במפגש הטיפולי ובתהליכי ההדרכה. תוכניות עתידיות צריכות להתמודד במפורש עם החסמים לחמלה בטיפול באנשים זקנים בקרב אנשי מקצוע בתחום הבריאות והרווחה (Ayalon & Roziner, 2016).

חובתו האנושית והמקצועית של המטפל היא לערוך בירור עצמי מתמיד, כדי להיות ער לכך וללמוד להשתמש בעצמו, לעיתים קרובות תוך מתיחת גבולות עצמו. שימת-לב למה שמהדהד בתיבת התהודה שלנו עשויה לסייע לתיקון כשלים אמפתיים העוללים להתרחש בנקודות המפגש בין העולמות, לחיזוק חברית (alliance) ולקידום התהליך הטיפולי. עלינו, כמטפלים, לאמץ לשם כך גישה של ענווה, רגישות ופתיחות ולהכיר בגבולות יכולתנו.

סיכום

מאמר זה עוסק בתרומתה של הגישה האינטר-סובייקטיבית לעבודה הטיפולית עם בני משפחה לאנשים עם דמנציה. יכולתו של בן המשפחה המטפל לעמוד לאורך זמן בעומסים המצטברים תלויה ביכולתו לנוע בין דאגה לעצמו ודאגה לאחרים תוך הסתגלות למציאות משתנה. יכולת זו מושפעת ממידת ההכרה שהוא זוכה לה מסביבתו. נדרש זמן להסתגל לתפקיד החדש ולשינויים בתחומים השונים. כל אדם חווה את המסע הזה בקצב שלו. מעבר להבדלים בסגנון ההתמודדות האישי והמשפחתי חשוב גם להיות ערים להשפעתם של מיתוסים רווחים הבאים לביטוי בסיפורים מוכרים כמו "העץ הנדיב" מאת של סילברשטיין, המעודדים התמסרות לאחר, תוך התכחשות לעולם הסובייקטיבי של מעניק התמיכה. כך כתב פרופ' ברמן על העץ הנדיב בכתב העת "שיחות":

"העץ הנדיב" הינו סיפור אהבה בין עץ וילד. ההתחלה מתארת קשר חם המביא אושר לשניהם: הילד עושה כתרם מעליו של העץ, מתנדנד על ענפיו, אוכל את תפוחיו ונרדם בצילו. אך גדילתו של הילד מערערת את האיוון. הילד בא בדרישות חוזרות אל העץ, והעץ עושה כל מאמץ לספקן, והוא תמיד חווה אושר כשהוא מצליח בכך" (ברמן, 2004).

העץ מספק לילד חלקים ממנו לצרכיו. וכאשר חוזר הילד, שהוא עתה זקן, לאחר זמן רב, מתנצל העץ על שאין לו עוד דבר לתת לו 'לא תפוחים, לא ענפים, לא גזע... "אם כך, גזע כרות זקן הוא כן טוב בשביל לשבת ולנוח. -ה'ילד' הכפוף יושב והעץ שוב מאושר" (שם). לפי תפיסה זו, על מנת לענות על צורכי האחר על האדם המעניק עצמו לוותר בהדרגה על קיומו הוא. העץ נעלם. העץ נמחק.

המודעות של אנשי מקצוע בתחום הטיפולי למיתוסים רווחים ולסכנה של מחיקה עצמית, הנובעת מהתעלמות מהסובייקטיביות של מעניק התמיכה, עשויה לתרום ליצירת תנאים המאפשרים לבן המשפחה להיות זמינים גם לעצמו. נוכחות קשובה מול כאבים,

צער או פחד, של עצמנו או של אחרים, איננה אתגר פשוט - מדובר בבחירה אמיצה. לרבים מאיתנו קל יותר לגלות חמלה ביחס לאחרים מאשר ביחס לעצמנו. באמצעות נוכחות טיפולית, שיש בה פתחון-לב ויצירת שותפות, אנחנו יכולים לאפשר לבן המשפחה (Care-partner) לפגוש את עצמו ממקום אחר ולתרום למניעת מחיקה זו. גישה זו, המבוססת על חיבור לאנושיות משותפת, תורמת ליצירת מרחב המאפשר לכל אחת ואחד מאיתנו להרחיב את מאגר המשאבים ולאזן בין התבוננות מיטיבה בעצמנו להתבוננות מיטיבה באחרים.

מקורות

- אלבלך, נ'. (2018). *האיש הזקן*. הקיבוץ המאוחד.
- בובר, מ'. (2013). *אני ואתה*. תרגום מגרמנית: אהרון פלשמן. ירושלים: מוסד ביאליק.
- ברמן, ע'. (2004). הנסיך המאושר, העץ הנדיב: הפנטזיה של הורות כהכחדה עצמית. *שיחות*, 19: 35-43.
- בר-טור, ל'. (2019). האתגר שבהזדקנות: בריאות נפשית, הערכה וטיפול. מהדורה שנייה. ירושלים: ג'וינט ישראל-אשל.
- גולדשטיין, ד', ורנר, פ'. (2014). קווי דמיון ושוני בין רגשות חמלה ורחמים: רגשותיהם של צאצאים בוגרים המטפלים בהורים חולי אלצהיימר, *גרונטולוגיה וגריאטריה, מ"א*(1): 13-24.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2020). נתונים מתוך הסקר החברתי 2019: *עזרה לבן משפחה עם מחלה או מוגבלות*.
- דורון, י', ולזר, א'. (2016). *תמיכה פורמלית בכני משפחה מטפלים – Caregivers*: סקירה בין לאומית. אוניברסיטת חיפה.
- טולמץ, ר' ופרדס, א'. (2020). *חתירה לאיזונים בין אכפתיות לעצמי ואכפתיות לאחר בקשר הורה-ילד*. בטיפולנט. נדלה מתוך https://www.betipulnet.co.il/particles/Striving_for_balances_between_caring_for_myself_and_caring_for_other
- כרמלי, א', לדאני, ר', ברג-ורמן, א', רוניצקי, ש', וברודסקי, ג'. (2019). בני משפחה מטפלים שותפים במעגל הטיפולי. בתוך: ס' שפרן-תקווה, י' (שוקי) שמר, וי' וייס (עורכים), *מפגשים בעולם הבריאות. מטפל, מטופל ומה שביניהם*. ירושלים: הוצאת מגנס.
- כרמלי, א', ולדאני, ר'. (2020). מאפיינים וצרכים של בני משפחה מטפלים, *גרונטולוגיה וגריאטריה, מ"ז*(1): 57-73.
- לויז, ס'. (2001). מי מת: *המוות כמורה לחיים*. תרגמה: עופרה אביגד. הוצאת פראג.
- פייל, נ', ודה-קלרק-רובין, ר'. (2016). *תיקוף, שיטה פורצת דרך: טכניקות פשוטות ליצירת קשר עם אנשים חולי אלצהיימר וסוגי דמנציה אחרים*. ירושלים: ג'וינט ישראל-אשל.
- פרדס, א', ובן-נון, י'. (2014). שחיקת החמלה - ביטויים, גורמי סיכון, מניעה וטיפול. *גרונטולוגיה וגריאטריה, מ"א*(1): 1-14.

- פרדס, א'. (2016). חמלה עצמית כמשאב טיפולי בגיל מבוגר. *פסיכואקטואליה, רבעון הסתדרות הפסיכולוגים בישראל*, 2: 20-25.
- צוויג, ש'. (1936). *קוצר רוחו של הלב*. תרגום לעברית: ניצה בן-ארי. כנרת זמורה ביתן.
- שדמון-אזרד, ש', רוניצקי, ש', לרון, מ', וברודסקי, ג'. (2018). *סקירת תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה*. ירושלים: מאירס ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- Alzheimer's Association. (2019). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 15(3): 321-387.
- Ayalon, L., & Roziner, I. (2016). Satisfaction with the relationship from the perspectives of family caregivers, older adults and their home care workers. *Aging and Mental Health*, 20(1): 56-64.
- Ayalon, L. (2018). Family relations and elder care among Arabs in the North of Israel. *Research on Aging*, 40(9): 839-858.
- Bergman, Y.C., & Bodner, E. (2015). Ageist attitudes block young adults ability for compassion toward incapacitated older adults. *International Psychogeriatrics*, 27(9): 1541-1550.
- Bodner, E., Palgi, Y., & Wyman, M. F. (2018). Ageism in mental health assessment and treatment of older adults. *Contemporary Perspectives on Ageism*, 18: 241-262.
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia: The International Journal of Social Reserch and Practice*, 16(1): 67-78.
- Boss, P. (2011). *Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief*. San Francisco CA: Jossey-Bass Wiley.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family carers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.*, 11: 217-228.
- Buber, M. (1937). *I and Thou*. (trans. Ronald Gregor-Smith). New York: Scribners.
- Cheng, S.T., Au, A., Losada, A., Thompson, L.W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for dementia carers: What we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7): 1-12.
- Cooper, C, Katona, C, Orrell, M, Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression among in *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(9): 929-36.
- Day, J.R., Anderson, R.A., & Davis, L.L. (2014). Compassion fatigue in adult daughter carers of a parent with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 35: 796-804.

- Evans, S. (2018). Ageism and dementia. In: *Contemporary perspectives on ageism. International Perspectives on Aging* (19): 263-275.
- Figley, C.R. (Ed.). (2002). *Treating compassion fatigue*. New York: Routledge.
- Gilbert, P. & Mascaro, J. (2017) Compassion, fears, blocks and resistances: An evolutionary investigation. In E.M. Seppälä et al., (Eds.), *The Oxford Handbook of Compassion Science* (pp. 27-40). Oxford: Oxford University Press.
- Goetz, J. L., Keltner, D., & Simon-Thomas, E. (2010). Compassion: An evolutionary analysis and empirical review. *Psychological Bulletin*, 136(3), 351-374.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T.G., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and carer burden in carers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1): 47-59.
- Lynch, S.H., Shuster, G., & Lobo, M.L. (2018). The family carer experience – examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging and Mental Health*, 7863: 1-8.
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K., & Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 10: 101-106.
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family carers needs. *Gerontologist*, 56(5): 70-88.
- Mikulincer, M., & Shaver, P.R. (2017). An attachment perspective on compassion and altruism. In P. Gilbert (Ed.), *Compassion: Concepts, research and applications* (pp. 187-202). Routledge: Taylor & Francis Group.
- Muhlbauer, V., Pardess, E., & Haruvy, N. (2018). Redefining gendered old age: A feminist and power perspective. *APA Handbook of the psychology of women: History, theory, and battlegrounds* (Vol. 1) (1): 505-517.
- Murfield, J., Moyle, W., Jones, C., & O'Donovan, A. (2019). Self-compassion, health outcomes, and family carers of older adults: An integrative review. *Clinical Gerontologist*, 43(5): 485-498.
- Neff, K.D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2: 85-102.
- Neff, K.D., Knox M.C, Long, P., & Gregory, K. (2020). Caring for others without losing yourself: An adaptation of the Mindful Self-Compassion Program for Healthcare Communities. *Journal of Clinical Psychology*, 76(9):1543-1562.

- Perry, B., Dalton, J.E., Edwards, M. (2010) Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. *Nursing Older People*, 22(4):26-3.
- Shinan-Altman, S., & Ayalon, L. (2017). If I am not for myself, who is for me? The experiences of older migrant home care recipients during their hospitalization. *Aging & Mental Health*, 21(2): 182-189.
- Thorson-Olesen, S.J., Meinertz, N., & Eckert, S. (2019). Caring for aging populations: Examining compassion fatigue and satisfaction. *Journal of Adult Development*, 26: 232-240.
- Tolmacz, R. (2013). Forms of concern: Toward an intersubjective perspective. *American Journal of Psychoanalysis*, 73(3): 271-287.



Implications for Clinical Practice with Alzheimer Family Caregivers

Eleanor Pardess and Rami Tolmacz

Interdisciplinary Center Herzliya Baruch Ivcher School of Psychology

Abstract

Dementia poses enormous challenges for family caregivers as they walk a fine line of attending to the needs of the person with dementia while ensuring that their own physical and psychological needs are met. The prolonged exposure to perceived suffering of a family member along with the multiple stressors involved in caregiving may have negative consequences for the caregivers' physical and psychological health, leading to what has been called compassion fatigue. In this paper, we offer an intersubjective framework for understanding the challenges of compassionate care that family members for persons with dementia face, and on processes that may promote their ability to balance over time between caring for themselves and caring for others. Through clinical vignettes we will demonstrate the importance of cultivating self-compassion as an antidote for guilt and depression and as a foundation for sustaining and extending compassion for others while reducing the risk for compassion fatigue and promoting the resilience of family caregivers. We will conclude with practical recommendations for cultivating a balanced compassion at the level of the individual, the family and society.