

**"באנו לבית חולים כרמל, קיבלו אותנו למיון, פה שמה בא רופא, האורולוג הוא אומר לי: 'גברת, זה לא דם, זה בוך'. עשו לו איזה אולטרה סאונד נדמה לי ושלחו אותנו הביתה" (אריאלה, אשתו של מיכאל).**

יותר מכך, לעתים הם משתמשים בלשון רבים גם כאשר לא עברו את החוויה ביחד, כפי שהיה במיון, אלא גם כאשר מדובר בפעולות שהחולה עושה לבדו, כמו לקחת כדורים, לעשות בדיקה, לקבל כימותרפיה או הקרנות.

**"קודם כל, כשאבא אמר שהוא קשה לו לאכול וזה אז עברו חודשיים עד שהגענו לפרופסור. לדעתי, זה היה כשל מבחינת הרופא אף אוזן גרון, שאמר לנו: 'חכו, קחו כדורים, הנה סירופ וזה'. ואז המזכירה בקופת חולים, שהיא הציעה לנו להגיע לפרופסור וזהו" (אורלי, בתו של יעקב).**

**"ואז הוא הזמין אותנו ליום רביעי לעשות את הבדיקה ואז הוא גילה שיש גידול סרטני על הושט ומאז התחלנו הלאה" (יעקב, חולה).**

**"עשינו כימותרפיה איזה שנה, אחרי שנה הלכנו עשינו הקרנות" (מוסא, משה, הבן של עלי).**

כך עולה, שגם החוויות, הרגשות והמצוקה הם נחלתה של כל היחידה המשפחתית. מחלה המאיימת על החיים מציבה אתגר מורכב להתנהלותם המשותפת. על אף שבני המשפחה התומכים בחולה מספרים על התנהלות משותפת ומביעים רגשות דומים, לעתים הצרכים שלהם וההתמודדויות שלהם שונים.

## **היחס אל מוות: "אין מה לעשות"**

מרגע שמתגלה בגוף החולה מחלה מאיימת חיים כמו סרטן, המוות מתחיל להיות נוכח. חלק מהחולים מדברים על הנושא בגלוי. כך למשל, מאיר, שרבים מבני משפחתו נפטרו מסרטן, לא מופתע כאשר מבשרים לו כי גם הוא חולה. גיל 78 נראה לו גיל "מכובד" למוות בו.

**"אני באמת לא מבין את זה (איך לא נכנסתי לדיכאון וללחץ עם קבלת הבשורה על סרטן), כי זה לא מתאים לאופי שלי. אני... די יודע להיות לחיץ. וזה (פה) לא. כאילו יש משהו... שהגיל, הגיל כנראה משחק פה. אני יודע למה אני הולך... אני עוד חצי שנה אני אהיה בן 78, זה דרך אגב היה הגיל שאבא שלי נפטר. כל המשפחה שלנו, זה הכול סרטן, כולם מתו מסרטן... באמת זה משהו נוראי... זהו אני אומר, נמות, מה? צריכים למות פעם. צריכים 'להחזיר ציוד', מה שנקרא" (מאיר, חולה).**

עם זאת, אחרים לא קושרים את קבלת האבחנה עם המוות, אלא למחלה שהם צריכים להתמודד איתה, ואולי אף להבריא ממנה. כך או כך, זהו מצב שבו החולים ובני המשפחה מתנהלים במצב של חוסר ודאות לגבי העתיד לבוא. ההתנהלות היא כאילו על פני שני צירים, ציר אחד של

התקדמות המחלה, שהיא הרבה פעמים לא ידועה ולא נראית, וציר שני של הטיפולים שהחולה מקבל ועליהם צריך להחליט. בציר המעשי הזה, החולים נכנסים למחזור של טיפולים, עושים בדיקה שמצביעה על מצב המחלה ועל פי זה מחליטים על המשך הטיפול: עוד מחזור מאותו טיפול או מעבר לטיפול הבא.

“היה איזה דיון על מה יהיה אם ומה נעשה אז והיא (קרובה של חולה) אמרה: ‘זה משחק שחמט, אין אפשרות לדעת מראש מה יהיה. המחלה עושה מהלך אנחנו צריכים להגיב. המחלה תעשה עוד מהלך אנחנו נגיב’. אבל היא בחרה שחמט, כאילו לא דמקה. זה בכל זאת עם הרבה חשיבה” (רותי, אחות בהוספיס).

עם זאת, באיזה שהוא שלב, נאמר לחולים ולבני המשפחה כי אין מרפא למחלתם, או בלשונם **“אין מה לעשות”**. הבדיקות מעידות, כי הסרטן מפושט בצורה כזו שאין טיפול מוכר שיכול לרפא את המחלה או שהסיכוי לכך הוא מאוד נמוך. זוהי נקודה משמעותית ביותר על ציר הזמן. השלב הזה יכול להיות מיד אחרי האבחון או לאחר כמה מחזורי טיפולים:

“עשו לה הרבה בדיקות ואמרו שיש גרורות בכל הגוף, אין מה לעשות... יש לה גרורות בכל מקום... כל הגוף מלא, כל הגוף. אין תרופה שיוציא את זה, אין” (חיים, בעלה של רחל).

“הבהירו לנו בצורה חד-משמעית, שההצלחות במקרה כמו שלה הן 12% בלבד” (איתן, בעלה של שושנה).

על אף שכל החולים ובני המשפחה ניצבים לכאורה בפני אותו מצב: מוות ודאי שהולך וקרוב, התגובה שלהם שונה. אולי כפי שאנשים חיים את חייהם בדרכים שונות, כך גם עמדותיהם כלפי המוות שונות מאוד. עשויה להיות לכך השפעה על ההתנהגות שלהם כאשר הם מתמודדים עם מחלה המאיימת על המשך החיים.

ההבדלים בעמדות לגבי המוות באים לידי ביטוי בשיחות שלי עם משפחות שונות, אך גם בתוך אותה המשפחה ולעתים גם אצל אותו אדם עם השינויים במסעו במחלה. תפיסת המוות והנכונות לקבל את בואו או שלא לקבל זאת, מניעים את הפעולה במחלה, כמו למשל, הנכונות לקבל או שלא לקבל טיפול. יתר על כן, בחלק מהמשפחות, למרות שהחולים ובני המשפחה מדווחים שהמחלה סופנית ואין לה מרפא, זה לא בהכרח מתקשר אצלם עם המוות - עם העובדה שחיי של החולה קרבים לקצם. משפחות נבדלות מאוד זו מזו ביחסן ובתגובותיהן למוות. אם נבחן את היחס למוות על ציר, שבקצהו האחד הכחשה ובקצהו השני הכרה בנוכחותו, נראה שבני המשפחה מודעים לקיומם של שני הקצוות האלה, אך יש הבדלים רבים בתגובותיהם לכך.

במשפחות אחדות, החולה “אוחז” בקצה אחד (הכרה) ובן המשפחה בקצה שמנגד (הכחשה); יש משפחות שמגיעות אל “סף המוות” ואז הן “קמות לתחייה”; יש משפחות אחרות, העוברות מהכחשת המוות לתחושה שהן קבורות בעודן בחיים; ויש משפחות שכלפי חוץ הן מכחישות את

קיומו של המוות, אבל בפנים הפחד ממנו משתק. במשפחות אחרות, החולה עצמו אוחז בשני הקצוות. במצבים אלה, התקווה, אי הוודאות, ההשתקה ותחושת האין אונים מעורבבים ביחד.

נציג להלן דוגמאות לביטויים השונים של ההתייחסות למוות. אצל חלק מהמשפחות מתפתחת תפיסה משפחתית, כי המוות הוא "הפיך". רחל וחיים, למשל, חוו מעין "תחיית המתים", או נס כלשונם. כשנתיים לאחר חזרת המחלה לגופה של רחל בפעם השלישית, כל הבדיקות וגם ההרגשה הפיזית שלה העידו, כי המחלה מתקדמת מאוד והיא עומדת למות בקרוב. הם מספרים כי היו אצל הרופא, וחיים, בעלה, הציע כי ייסעו לארגנטינה. הצעה שנראתה דמיונית בשל מצבה של רחל. עם זאת, לאחר ההצעה, חל שינוי מהותי במצבה, והמחלה נסוגה. ההסבר שלהם הוא, כי השינוי חל בעקבות הצעתו של חיים שיסעו לארגנטינה לבקר את המשפחה, וכוח הרצון של רחל לעשות זאת. התפיסה כי המוות הוא "הפיך" מכתיבה את ההתנהלות שלהם במחלה, כמו למשל לקבל טיפול ניסיוני גם בפעם הבאה שהמחלה חזרה, כפי שמסביר חיים:

"אנחנו חושבים ככה: אם אין לנו עתיד ויש איזה אור קטן שמה בסוף הצינור, שזה הטיפול הזה, אנחנו לוקחים את האור. אם לא יהיה, לא יהיה. אם יהיה, ברוך השם. ככה זה. לא היה".

גם לאחר שהטיפול הניסיוני לא עזר, והמחלה חוזרת וגופה של רחל מלא גרורות, חיים לא פוסל את האפשרות שהנס יחזור שוב.

חיים: אולי המון דברים אבל אני לא יודע. זה מחר לא יהיה המחלה, נגמר היום. נו?

רחל: נו אפשר?

חיים: מי יודע.

רחל: מי יודע.

שירלי: הלוואי.

חיים: מחר את קמה וזהו. בריאה. ואנחנו הולכים לארגנטינה לחודש וחצי.

הם יודעים, כי רחל יכולה למות בכל רגע, ובה בעת הם מקווים ששוב יתרחש הנס ושמצבה ישתפר.

יש משפחות שבהן החולה יודע שהמוות כבר כאן ומוכן לקבל אותו וגם בן המשפחה יודע שהמחלה סופנית, אך רוצה לדחות את הקץ. ישראל מודע לכך, שהוא עומד למות. לפני הטיפול הראשון במחלה, שהיה ניתוח להסרת גידול בלשון, כאשר נכדיו וילדיו באים לבקר אותו, הוא אומר להם שהוא לא מודאג מהעובדה שהוא עלול לא להתעורר מהניתוח. התפיסה של אשתו, שונה. היא אינה מדברת על המוות ישירות. לא בריאיון ולא עם ישראל. היא מודעת לכך, שהתפיסה של ישראל שונה משלה, שהוא מוכן למות, אבל היא מקווה שהתפיסה שלו תשתנה ותתקרב לזו שלה.

”עכשיו אני ראיתי סימנים מאוד טובים אצלו, שהוא קצת מדבר על העתיד, יש לו תכניות והסיכום של כולנו היה בעצם שבריא הוא לא יהיה, אבל אם אנחנו נגיע לאיכות חיים סבירה דינו. לחיות בלי איכות חיים זה לא היה נראה לנו ראוי ושווה, כמובן לו זה לא היה נראה, היו לו רגעים קשים מאוד. של מה הטעם לחיות ככה” (יעל, אשתו של ישראל).

את המשפחות שבהן החולה מוכן לקראת מותו ובני המשפחה פחות, ניתן לדמות לנסיעה במכונית שבה בן המשפחה לוחץ על דוושת הגז, כדי לקבל עוד טיפול, והחולה לוחץ על דוושת הבלמים, כדי להפסיק את הטיפולים. בן המשפחה רוצה שהמכונית תמשיך לנסוע, בעוד שהחולה מוכן לעצור את המכונית. כך, בשיחה משפחתית לפני הניתוח הראשון להסרת הגידול בלשון, שני בניו ואשתו של ישראל היו בעד הניתוח (לחיצה על דוושת הגז), הוא והבת היו נגד (לחיצה על הבלמים). אבל ישראל משתכנע ועובר את הניתוח בהצלחה. ישראל גם היה נגד הקרנות שהוצעו כשלב הבא, כי הן כרוכות בסבל רב (לחיצה על הבלמים), אבל לאחר שיחה משפחתית בהובלת הרופא המשפחתי, שבה הדעות נחלקו באופן דומה, ישראל משתכנע לעשות טיפול כימותרפי משולב בבילוגי (לחיצה על דוושת הגז). כשהתברר שלכימותרפיה יש תופעות לוואי מאוד קשות, ישראל החליט שהוא לא רוצה להמשיך בכך (לחיצה על הבלמים):

”אז את הפעם הראשונה הוא עבר קשה והלכנו לפעם השנייה, ואז אחרי הפעם השנייה זה פשוט היה בלתי נסבל, הוא החליט שזהו. על כל פנים שוב בהתייעצות משותפת ישראל החליט שהוא לא רוצה יותר את ה...” (יעל, אשתו של ישראל).

כך, שוב התקיימה התייעצות משפחתית, והוחלט להמשיך רק עם הטיפול הבילוגי שאין בו תופעות לוואי (לחיצה על דוושת הגז). אחד הדברים שהובילו את יעל היה הקושי של “לא לעשות כלום” “כי התחושה של לשבת ולחכות למה?”

כאשר החולה או בני משפחתו או שניהם נאבקים על המשך החיים בכל מחיר, ייתכן שהם מפסידים את ההזדמנות והזמן המועט שנותר כדי להיות עם יקירם. ייתכן כי אילולא היו עסוקים ב”עשייה”, היה להם יותר זמן משמעותי לחוות פרידה וסיום, אשר היו יכולים להקל גם על החולה וגם על בני המשפחה.

משפחות אחרות שומרות, כלפי חוץ, על אופטימיות, לא מדברות על המוות ולא מרשות לאחרים לדבר על המוות, אך בפנים החולה מרגיש פחד מהמוות הקרב. המטרה המשפחתית היא לשמור על אופטימיות, מתוך הנחה שזו יכולה לשמור על מצב רוחו של החולה, שלא ייכנס למצב רוח רע ולדיכאון. כך מספרת נעמי, אשתו של אפרים, על ביקור של רופא, שלקח על עצמו את המשימה לבשר לאפרים כי הוא חולה במחלה סופנית:

”אין לי מילים חוץ מלקרוא לרופא הזה ‘Dr. Death’. הרופא לקח על עצמו להסביר למשפחה ולאפרים שמצבו מידרדר מאוד ושאין איזה שהיא עזרה, אין עזרה, רק לעזור לו לעבור, לעזור עם כאבים... נכון שאפרים... אני לא יודעת אם הוא הכחיש, הוא הכחיש

בשיחה עם מישהו, הוא ידע מה שקורה לו, אבל הוא היה הרבה מדבר על האנמיה שיש לו, ששואלים אותו מה קורה, אז הוא אומר יש בעיה באנמיה ואני חלש, זה נכון, היה לו אנמיה, אבל לא אנמיה רגילה, אבל הוא לא רק לא טיפש, הוא מאוד חכם, מאוד חכם, הוא הבין, הוא רק לא כל כך, הוא גם באופי שלו מאוד אוהב להפליג, פנטזיות, מאוד אוהב, ממציא כל מיני דברים, כל מיני פתרונות שהם, וזה ככה עזר לו אני בטוחה”.

אפרים בוחר להכחיש את בואו של המוות על מנת “לשמור על אופטימיות”, כפי שהוא אומר בעצמו, אבל עדיין, בחדרי חדרים, ישנו פחד מהמוות. לעתים, בתוך היחידה המשפחתית, החולה מדבר על פחד המוות, אך הדיבור הזה מיד מושתק.

“בלילה היא לא יכולה לישון, אומרת לי ‘איתן, מה יהיה איתי, מה?’ כשרק אנחנו רואים איזה שהוא ניצוץ בכיוון הזה, אנחנו ישר מתקיפים אותה בכל הכוח וזה עוזר לאופטימיות היסודית שלה, לשמור, זה נותן לה כוח נפשי. פיזי לא מצליחים, אבל נפשי כן”.

במשפחות אלו נראה, כי דיבור גלוי על המוות לא יעזור. הוא לא יביא לשיחות פתוחות על הנושא, ולא יעזור “להתכונן”. עם זאת, ייתכן כי ניתן למצוא דרכים אחרות, עקיפות, על מנת לעזור לחולה ולבני המשפחה להתמודד עם המצב, כמו למשל, שימוש בכלים של life review ושימוש בכלים של dignity therapy, שיכולים לעזור לאדם ולסביבתו לאשר את היותו אדם שלם, מוקף במשפחה ובאהבים.

המשפחות שנראה היה שלהן קשה ביותר להתמודד עם המצב, הן המשפחות אשר לאחר תקופה קצרה שבה הן מכחישות את המוות, הן עוברות לתחושה של חוסר אונים, לתחושה כי הן מתות בעודן בחיים. משה אומר, כי הוא מרגיש “כאילו קבור פה מתחת לאדמה”. הוודאות של המוות, גורמת לתחושות מאוד קשות, כפי שמצביעים עליהן מיכאל ונורית:

“זאת תקופה מאוד קשה בשבילי. אני חי בין מוות וחיים, וזהו זה, אין מה לעשות” (מיכאל, חולה).

“תראי, המחשבות שהיו זה לא היה סביב החוות דעת של הדוקטורית או הפרופסורית או סביב הטיפול, המחשבות היו סביב לאן אני הולכת עם זה [...] אין טיפול אחר חוץ מלקבל מנות דם, אז לאן אני הולכת עם זה, אם אין תרופה, אם לא אומרים לך: ‘נורית, את תקבלי חודש חודשיים את זה ואת זה ואת תוכלי לצאת מזה’... אז לאן אני הולכת. זה דרך בכיוון אחד. ואז התחילו כל מיני מחשבות אובדניות ודיכאוניות” (נורית, חולה).

כפי שנראה גם בפרק הבא, אצל המשפחות האלו אשר מרגישות “מוות חברתי” עולות גם התחושות הקשות של הדרה, של דיכאון, של כעס ושל חוסר אונים.