

”רֵאשִׁית יָמַי אַחֲרֵית יָמַי ”

התפקיד של תחושת מקום, משאבים אישיים וחיפוש ומציאת

משמעות והקשר שלהם לאיכות חיים בקרב חולי סרטן בסוף

החיים

עדי יבזורי-אראל

חיבור לשם קבלת התואר ”דוקטור לפילוסופיה”

אוניברסיטת חיפה

הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות

בית הספר לעבודה סוציאלית

מרץ, 2018

”ראשית ימי אחרית ימי”

התפקיד של תחושת מקום ומשאבים אישיים בחיפוש ומציאת משמעות אצל

חולי סרטן בסוף החיים והקשר שלהם לאיכות חיים

מאת: עדי יבזורי אראל

בהנחיית: פרופסור מירי כהן

חיבור לשם קבלת התואר ”דוקטור לפילוסופיה”

אוניברסיטת חיפה

הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות

בית הספר לעבודה סוציאלית

מרץ, 2018

**צבודה זו מוקדשת לכל אחד ואחת אשר לאורך השנים ניתנה לי
הזכות לזכות בתקופה האחרונה לחייהם**

מחקר זה נעשה בתמיכת המוסד לביטוח לאומי



הכרת תודה

בראש ובראשונה אני רוצה להודות לך פרופסור מירי כהן על שהיית עבורי מנחה, מנטורית, ומודל להשראה. על שעודדת אותי להתנסות במחקר המשולב למרות הקשיים הכרוכים בכך, ולהפיק ממנו את המרב. תודה על האמון שנתת בי, על הזמן שהשקעת, על העזרה שהגשת בכל שלב, ועל שתרמת לי מניסיוןך ומידיעותיך. המסע הזה לא היה מסתיים בלעדיך.

תודה לפרופסור חאלד כרכבי ראש החוג לרפואת משפחה בטכניון, על שעודדת אותי לצאת ללימודי התואר השלישי מתוך אמונה ביכולותיי ובחשיבות המחקר. תודה על הרוח הגבית שקיבלתי ממך לאורך כל הדרך ועל תשומת הלב הרבה שאתה מקדיש לפיתוח מצוינות אקדמית בקרב מורי החוג.

תודה לפרופסור גיל בר סלע מהמרכז הרפואי רמב"ם ולצוות הרופאים והאחיות שפתחו בפני את המחלקות האונקולוגיות ותמכו באיסוף הנתונים. לד"ר ג'מאל דגש ולימור שוורץ מהוספיס בית של שירותי בריאות כללית חיפה, וצוות הרופאים והאחיות על השותפות והתמיכה באיסוף הנתונים.

תודה לחברותי אילנית מרקוביץ, ומרב סודרסקי שהייתן לי אוזן קשבת, ברגעי מצוקה וברגעי אושר.

תודה מיוחדת מוקדשת לכל אחד ואחת ממשותפתי המחקר שעל אף הכאב והקושי בו הייתם נתונים בחודשים ולעיתים בימים האחרונים לחייכם, חלקתם איתי בנדיבות את החוויה המורכבת של חיים מלאים לצד המוות הקרב. השארתם בידי אוצר של תובנות ואני אסירת תודה לכם על כך.

ואחרונים חביבים, משפחתי היקרה - תודה לאבא ואמא שלי **עמוס ואביבה מגן** על היותכם תומכים, מחזקים, מתרגשים, מאמינים ואוהבים כל השנים, על שנטעתם בליבי את האמונה שעל חלומות אסור לוותר, היתה לכם תרומה רבה גם בהגשמת חלום זה. לאחים האהובים שלי **ערן ועמיר מגן** על היותכם המגן האנושי שלי מפני כל סערות החיים.

לחמותי היקרה מאד **נעמה אראל** על העזרה הרבה בעריכת העבודה, והתמיכה האין סופית בכולנו.

תודה ל**רונון** בעלי, שותפי למסע, על הסבלנות, ההבנה, הפרגון והאהבה ללא תנאים, ועל כי עשית כל שביכולתך ליצור עבורי תנאים מקלים לביצוע משימה מאתגרת זו.

תודה לבנותיי האהובות **אריאל, גאיה, ילי, ומיה** מקור האושר והמשמעות בחיי.

תוכן עניינים

VII	<u>תקציר</u>
XIII	<u>רשימת לוחות</u>
XIV	<u>איורים</u>
1	סקירת ספרות
1	1.1 מחלת סרטן בסוף החיים
1	1.1.1 מחלות הסרטן – רקע ואפידמיולוגיה
1	1.1.2 מחלת הסרטן בסוף החיים – הגדרות וגישות טיפול
4	1.2 דחק והתמודדות
4	1.2.1 מודל התמודדות עם מצבי לחץ
4	1.2.2 מקום ותחושה של מקום
4	1.2.2.1 מסגרת הטיפול בסרטן בסוף החיים – הוספיס בית לעומת בית-חולים
5	1.2.2.2 תחושה של מקום
7	1.2.2.3 תחושה של מקום בהקשר למקום טיפול בסוף החיים
9	1.2.3 היבטים תרבותיים הקשורים לטיפול בחולי סרטן בסוף החיים בישראל
12	1.3 משאבי התמודדות
12	1.3.1 תמיכה חברתית
14	1.3.2 תמיכה חברתית בחולי סרטן בסוף החיים
16	1.3.3 חמלה עצמית
18	1.3.4 חמלה עצמית והתמודדות עם סרטן בסוף החיים
19	
20	1.4 אסטרטגיות התמודדות
21	1.4.1 דחק התמודדות ואסטרטגיות התמודדות בהקשר למחלות הסרטן בסוף החיים
	1.5 משמעות החיים
21	1.5.1 הגדרה וגישות תאורטיות
24	1.5.2 מצבי דחק והתמודדות ממוקדת משמעות
26	1.5.2.1 חיפוש ומציאת משמעות
28	
30	

30	1.5.2.2 חיפוש ומציאת משמעות והתמודדות עם סרטן בסוף החיים
30	
30	1.6 איכות חיים
31	1.6.1 הגדרה וגישות תאורטיות
	1.6.2 איכות חיים בסוף החיים
37	2. מטרת המחקר, מודל המחקר והשערות המחקר
37	2.1 מחקר כמותני
	מטרות המחקר הכמותני
38	2.2 מודל המחקר
39	2.3 השערות המחקר
41	2.4 מטרות ושאלות המחקר האיכותני
42	3. שיטת המחקר
42	3.1 מערך המחקר הכמותני
42	3.1.1 משתתפי המחקר
49	3.1.2 כלי המחקר
55	3.1.3 הליך המחקר
57	3.1.4 ניתוחים סטטיסטיים
58	
	3.2 מערך המחקר האיכותני
57	3.2.1 משתתפים דגימה
61	3.2.2 כלי המחקר
61	3.2.3 ניתוח ממצאים
62	3.2.4 תוקף ומהימנות
63	3.2.5 דילמות אתיות
64	4. ממצאים
64	4.1 ממצאי המחקר הכמותני
64	4.1.1 תיאור משתני המחקר
67	4.1.2 הקשרים בין משתני הרקע ומשתני המחקר
69	4.1.3 הקשרים בין מאפייני הרקע הדמוגרפיים והרפואיים למשתני המחקר
72	4.1.4 השערות ההבדל
77	4.1.5 השערות קשר

88	4.1.6	בדיקת מודל המחקר האמצעות רגרסיה מרובה בצעדים
91	4.1.7	בדיקת הקשרים המתווכים ומובהקות התיווך
94	4.1.8	בדיקת מודל המחקר באמצעות ניתוח משוואות מבניות
97	4.2	ממצאי המחקר האיכותני
98	4.2.1	תמה ראשונה " להיות בין חיים למוות"- חיים ומוות בכפיפה אחת
106	4.2.2	תמה שנייה "לפעמים הלבד יותר טוב"- רצון לקרבה מול רצון להתרחקות
117	4.2.3	תמה שלישית "בפנטזיה כולם רוצים להיות ולמות בבית אבל החיים זה לא פנטזיה – תחושת מקום
124	4.2.4	תמה רביעית "משמעות זה עניין של פילוסופיה אני רוצה להיות בריאה וזהו בלי פילוסופיה"- משמעות וחוסר משמעות
132	5. דיון	
132	5.1	דיון בממצאי המחקר הכמותני.
133	5.1.1	מאפייני רקע
139	5.1.2	תחושת מקום
144	5.1.3	משאבים אישיים
153	5.1.4	חיפוש ומציאת משמעות
157	5.1.5	איכות חיים
158	5.2	דיון במודל המחקר
164	5.3	דיון במחקר האיכותני
168	5.3.1	דיון בתמה ראשונה
170	5.3.2	דיון בתמה שניה
173	5.3.3	דיון בתמה שלישית
178	5.3.4	דיון בתמה רביעית
182	5.4	תרומת המתודה המשולבת
182	5.5	תרומה תיאורטית של המחקר
184	5.6	חוזקות ומגבלות המחקר
186	5.7	המלצות יישומיות
189	5.8	המלצות למחקר עתידי
190		

רשימה ביבליוגרפית

193

נספחים

250

נספח 1 מדריך ראיון

251

נספח 2 שאלון דמוגרפי ורפואי

252

נספח 3 שאלוני המחקר

253

נספח 4 טופס פנייה להשתתפות במחקר האיכותני

259

נספח 5 טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר שאלונים – ועדת הלסינקי

260

נספח 6 לוחות

263

לוח 1 קשרים בן המשתנים הדמוגרפיים הרציפים לבין עצמם

263

לוח 2 קשרים בין המשתנים הרפואיים רציפים לבין עצמם

264

לוח 3 הבדלים בין משתני המחקר על פי מגדר

265

לוח 4 הבדלים בין משתני המחקר על פי מצב משפחתי

266

לוח 5 הבדלים בין משתני המחקר לפי חזרה של מחלה

267

”ראשית ימי אחרית ימי”

התפקיד של תחושת מקום ומשאבים אישיים בחיפוש ומציאת משמעות והקשר

שלהם לאיכות חיים בקרב חולי סרטן בסוף החיים

עדי יבזורי – אראל

תקציר

רקע: התמודדות עם מחלת סרטן בשלב מתקדם, הינה גורם דחק רב עוצמה, הן בשל האיום הקרוב על החיים ועל שלמות הגוף והן בשל ההשלכות הרבות על כל תחומי החיים. על אף שאיכות חיים הינה מטרת העל של טיפול פליאטיבי, יש חוסר רב במחקר ובנתונים לגבי הגורמים המנבאים איכות חיים גבוהה בסוף החיים (Balducci & Innocenti, 2017).

למשמעות בחיים ישנו תפקיד מרכזי בחיי האדם אשר הופך בולט במיוחד נוכח מצבי דחק קשים (Janoff -Bulman, 2010) בהתבסס על הגישה של פולקמן המתמקדת בהתמודדות ממוקדת משמעות (Folkman, 2008) הציגה פארק (Park, 2011), מודל משולב שהבחין בין חיפוש ומציאת משמעות. מציאת משמעות לפי מודל זה מתייחסת לתוצר של חיפוש משמעות (Park, 2011). המושג ”תחושת מקום” (sense of place) מצביע על קיומם של רגשות חזקים של הפרט כלפי מקום ספציפי: תחושות של ביטחון, שייכות, הזדהות ונינוחות או העדרן (Eyles & Williams, 2008; McDowell, 1997) עד כה מעט ידוע, על התפקיד שיש לתחושת מקום אצל חולי סרטן בסוף חיים המקבלים את הטיפול במסגרות שונות, והאופן שבו היא משפיעה על משמעות בחיים. תמיכה חברתית נחשבת למשאב החיצוני החשוב ביותר להתמודדות עם סרטן מתקדם (Tan & Karabulutlu, 2005), למרות תפיסה זו נמצא כי הציפיות מתמיכה חברתית אצל חולים בסוף החיים משתנות ככל שהמוות מתקרב, וכי תמיכה חברתית עשויה להשפיע באופן שונה על איכות חיים אצל חולי סרטן בסוף החיים (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). חמלה עצמית

המוגדרת כיכולת להיות במגע עם כאב וקושי אישי, והינה משאב פנימי שעשוי להשפיע על תהליכי התמודדות של אנשים החווים אירועי חיים מלחיצים מאד (Neff, 2003). תפקידה של חמלה עצמית בתהליך התמודדות עם סרטן בסוף החיים עדיין לא נבדק.

לסיכום, סקירת הספרות מצביעה על העדר ידע אמפירי אודות תפקידם של משאבי ההתמודדות של חמלה עצמית ותמיכה חברתית בסוף החיים, ובעיקר ביחס לחיפוש ומציאת משמעות, כמו גם הקשר שיש לתהליכים אלו עם איכות החיים של חולי סרטן בסוף החיים. יתירה מכך, התפקיד של הקשרים סביבתיים, דוגמת תרבות, מקום קבלת הטיפול ותחושת מקום לא נבדקו כלל בהקשר למשאבים, התמודדות ממוקדת משמעות ואיכות חיים בקרב חולי סרטן בסוף החיים.

מטרות: המחקר שילב את שיטת המחקר הכמותנית והאיכותנית, כשמטרת-העל היתה להעמיק את ההבנה של התפקיד שיש למשמעות בחיים אצל חולי סרטן בסוף החיים המקבלים את הטיפול במסגרת הוספיס בית ובאשפוז בבית-חולים, והשפעתם על איכות חייהם, באופן ספציפי **מטרת המחקר הכמותני** היתה לבדוק את הקשרים הישירים והעקיפים בין מאפייני המצב (מקום טיפול, לאום ורמת דתיות), תחושת מקום בית ובית-חולים, משאבים אישיים (תמיכה חברתית נתפסת, חמלה עצמית), התמודדות (חיפוש ומציאת משמעות) ותוצאות התמודדות (איכות חיים), ואת ההבדלים במשתנים אלה בין חולים שקיבלו טיפול בהוספיס-בית מול בית-החולים. **מטרת המחקר האיכותני** היתה להבין את האופנים בהם חולי סרטן בסוף החיים, המטופלים בהוספיס בית ואשפוז בבית-חולים חווים את התמודדותם עם המצב, במיוחד בהקשר לחיפוש ומציאת משמעות ותחושת מקום. זאת, מתוך ניסיון לבדוק תהליכים אלו מנקודות המבט הפנומנולוגית המנסה להבין לעומק את המהות של התופעה, ובמיוחד בהקשר הרב-תרבותי, ובמיקוד בתחושת מקום וחיפוש ומציאת משמעות.

המחקר הכמותני. שיטה: השתתפו 150 חולי סרטן, בגילאי 18+, המוגדרים על ידי הצוות המטפל כחולים הנוטים למות (צפי לחיים של עד שישה חודשים ללא טיפול שמטרתו ריפוי המחלה). החולים גויסו על פי מקום קבלת הטיפול העיקרי, אשפוז (מחלקות אונקולוגיות מרכז רפואי רמב"ם) או הוספיס בית (שרותי בריאות כללית מחוז חיפה וגליל מערבי). המשתתפים ענו על שאלון פרטים

אישיים ורפואיים, הסולם הרב ממדי של תמיכה חברתית נתפסת (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Zimet, et al., 1988). שאלון חמלה עצמית (Self-Compassion Scale- Short Form, SCN -SF, Raes et al., 2011) שאלוני תחושת מקום בבית ובבית-חולים על פי שאלון של שמאי (Shamai, 1991). שאלון חיפוש ומציאת משמעות (Meaning in Life Questionnaire MLQ, Steger et al., 2006), שאלון איכות חיים (McGill Quality of life Questionnaire, Cohen et al., 1995) ושאלון מצוקה רגשית מקוצר (Brief Symptom Inventory, BSI-18, Derogatis, 2000).

ממצאים: בבחינת הבדלים בין מסגרות הטיפול, מטופלים במסגרת הוספיס-בית דיווחו על תחושת מקום בית גבוהה ועל תחושת מקום בית-חולים נמוכה, ואילו מטופלים במסגרת אשפוז דיווחו על תחושת מקום בית-חולים גבוהה ועל תחושת מקום בית נמוכה. המשתתפים דיווחו על רמות בינוניות עד גבוהות של משתני המחקר, ורמה נמוכה של מצוקה נפשית, וחיפוש משמעות ללא הבדל על-פי מקום טיפול, לאום או דתיות. מודל המחקר הכולל, נבחן באמצעות ניתוח משוואות מבניות ומבחינת תיווך ספציפיים, המודל שהתקבל היה בעל מדדי התאמה טובים. תחושת מקום בית ובית-חולים נמצאו בקשר ישיר עם כל אחד ממרכיבי המודל מלבד קבלה עצמית, בעוד מציאת משמעות וקבלה עצמית היו בעלי קשרים ישירים למשתנה התוצאה איכות חיים כוללת (משתנה לטנטי המורכב מאיכות חיים כוללת, רמת דכאון ורמת חרדה). מהמחקר עלה שמקום הטיפול עצמו כמשתנה אינו קשור באופן ישיר למציאת משמעות ואיכות החיים של החולים, ותחושת מקום בית ובית-חולים תווכה את הקשרים שלו עם כל משתני המחקר למעט קבלה עצמית. כמו כן נמצאו קשרים חיוביים בין תמיכה ממשפחה וקבלה עצמית למציאת משמעות כאשר מציאת משמעות תיווכה את הקשרים בין תחושת המקום במסגרת הטיפול, תמיכה ממשפחה וקבלה עצמית לבין איכות חיים.

שיטה: המחקר האיכותני נערך בהתבסס על הגישה הפנומנולוגית, המדגם כלל 20 חולי סרטן נוטים למות על פי תנאי הכללה ואי הכללה זהים למחקר הכמותני, וכלל 10 משתתפים

ממסגרת אשפוז (המחלקות האונקולוגיות ביה"ח רמב"ם) ו-10 משתתפים ממסגרת הוספיס בית (שירותי בריאות כללית מחוז חיפה וגליל מערבי) איסוף הנתונים האיכותניים נערך באמצעות ראיון עומק חצי מובנה.

ממצאים: בניתוח תוכן זהו ארבע תמות עיקריות. התמה הראשונה "להיות תלוי בין חיים ומוות" – מתמקדת בחוויה של חיים ומוות בכפיפה אחת, ומתמקדת בחווית סיום הטיפוליים המרפאים כנקודת מפנה, החוויה הכפולה של דבקות בחיים לצד הכנה למוות, פחד ואי פחד מהמוות. התמה השנייה "לפעמים הלבד יותר טוב" מתמקדת בדינמיקה ובמורכבות היחסים עם האחר ועם גורמי התמיכה כמו גם ביחסים עם העצמי והתכנסות פנימית. התמה השלישית "בפנטזיה כולם רוצים להיות ולמות בבית אבל החיים זה לא פנטזיה" – מתמקדת בתפיסה של החולה את תחושת המשמעות שהוא נותן למרחבים השונים בחייו גוף מול מקום, בית מול בית-חולים, פרטיות מול ציבוריות. התמה הרביעית "משמעות זה עניין עם פילוסופיה אני רוצה להיות בריאה וזהו בלי פילוסופיה" – מתמקדת במשמעות, אלמנטים המעניקים משמעות בחיים, התפקיד שיש לדת ואמונה, העדר משמעות והקשר לשאלת ההשלמה וקבלת המוות.

מסקנות: השימוש בשיטת המחקר המשולבת שפך אור על מורכבות היחסים שבין החולים למקום הטיפול, הממצאים האיכותניים תמכו במודל האמפירי שהתקבל במחקר הכמותני וגם הרחיבו את ההבנה על משמעות בחיים בשלב מתקדם זה של המחלה. מחקר זה הינו בין המחקרים הראשונים שבדקו תחושת מקום במסגרת הטיפול ובכך הרחיב את היכולת להבין את המשמעות שיש למקום הטיפול בסוף החיים. ממצאי המחקר האיכותני הדגישו את מורכבות היחס כלפי מקום הטיפול, כאשר בית-החולים תואר בעיקר כמקום שנותן ביטחון רב יותר בטיפול הרפואי ותחושת שותפות גורל, ואילו הבית נתפס במובנים של קשר רגשי וחוויתי אך המדגיש את השינוי במצבם ואת התפקידים שנלקחו מהם בעקבותיו.

מחקר זה הרחיב את ההבנה בהקשר לחיפוש ומציאת משמעות בסוף החיים. המחקר הכמותני והאיכותני מציעים כי חיפוש משמעות מהווה אסטרטגיית התמודדות שלא נעשה בה שימוש רב בקרב חולי סרטן בסוף החיים, והיא אינה קשורה לתוצאות ההתמודדות שלהם בשונה ממצאות משמעות שנמצאה בקשר חיובי עם תוצאות ההתמודדות. כמו כן המחקר האיכותני מציע כי המגמה

המרכזית המאפיינת את חוויותיהם של המשתתפים היא המעבר המתמיד בין הרצון להמשיך לחיות להבנה שהמוות קרב, וכי הם חיים במקביל את שתי האפשרויות בעזרת "מודעות הכפולה" המאפשרת להם לדעת ולא לדעת על מותם הקרב באותו הזמן כמצב הסתגלותי.

ממצאי מחקר זה מצביעים על הצורך ליצור תכניות טיפול המתמקדות בשיפור תחושת המקום שיש לחולים במסגרות השונות, הכוללות התייחסות לביטחון הרפואי ולתחושת השייכות שיש לחולים למקום. בנוסף הכרה במימד החוויתי של "מודעות כפולה" לגבי מחלה בסוף החיים מדגישה את מורכבותו של טיפול תמיכתי בשלב זה. ישנה חשיבות ליצירת תוכניות טיפול תמיכתי פרטני או משפחתי שיסייעו לחולים להכיל את הדואליות שבה הם נדרשים לאחוז בחוויית החיים ובו זמנית להתכונן למוות.

למחקר מספר חוזקות וחולשות, חוזקו העיקרי של המחקר הינו בשימוש במתודה המשולבת, והיותו מחקר דו-מוקדי, המתבסס על דגימה רציפה. מאידך מגבלות המחקר הינן היותו מחקר חתך שנעשה בנקודת זמן אחת, שימוש ראשוני בשאלון תחושת מקום כלפי המסגרת הטיפולית, וחוסר יכולת לחזור למרואיינים במחקר האיכותני עקב הדרדרות במצבם או פטירה. במחקרים עתידיים, רצוי להמשיך ולחקור את ההבדלים בין חולי סרטן בשלבים מתקדמים במסגרות טיפול שונות, ברמות של איכות חיים פיזית וכללית ומצוקה נפשית, זאת על ידי בדיקת אוכלוסייה גדולה, ומספר גדול יותר של אנשים בכל קבוצה תרבותית.

רשימת לוחות

44	לוח 1	שכחיות, התפלגות והבדלים במאפייני הרקע מטופלים במסגרת הוספיס בית ומטופלים במסגרת אשפוז
46	לוח 2	ממוצעים, סטיית תקן והבדלים במאפייני הרקע עבור הרקע מטופלים במסגרת הוספיס בית ומטופלים במסגרת אשפוז
47	לוח 3	התפלגות והבדלים במאפייני הרפואיים של קבוצת מאושפזים מול קבוצת הוספיס בית
48	לוח 4	ממוצעים, סטיית תקן והבדלים במאפיינים הרפואיים עבור מטופלים במסגרת אשפוז ומטופלים במסגרת הוספיס בית
52	לוח 5	פריטי שאלון חמלה עצמית וטעינויות הפריטים על הגורמים
59	לוח 6	מאפיינים דמוגרפיים של משתתפי המחקר האיכותי בקהילה
60	לוח 7	טבלת נתונים דמוגרפיים של משתתפי המחקר האיכותי באשפוז
65	לוח 8	ממוצעים וסטיות תקן של משתני המחקר
67	לוח 9	קשרים בין משתני המחקר
68	לוח 10	מתאמי פירסון בין מאפייני רקע דמוגרפיים לבין משתני המחקר
71	לוח 11	מתאמי פירסון בין מאפייני רקע רפואיים לבין משתני המחקר
72	לוח 12	הבדלים בין משתני המחקר על פי מקום טיפול
75	לוח 13	הבדלים בין משתני המחקר על פי לאום
76	לוח 14	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין רמת דתיות לבין רמות המשאבים חיפוש ומציאת משמעות בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
77	לוח 15	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין רמת דתיות לבין איכות חיים כללית איזון סימפטומים דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
78	לוח 16	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין תחושת מקום בית לבין מרכיבי תמיכה חברתית וחמלה עצמית, חיפוש ומציאת משמעות בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
79	לוח 17	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין תחושת מקום בית לאיכות חיים כללית איזון סימפטומים דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
79	לוח 18	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין תחושת מקום ביי"ח לבין מרכיבי תמיכה חברתית וחמלה עצמית, חיפוש משמעות ומציאת משמעות בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
80	לוח 19	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין תחושת מקום ביי"ח לבין איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
82	לוח 20	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין תמיכה ממשפחה לבין חיפוש משמעות ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
82	לוח 21	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין תמיכה מחברים לבין חיפוש משמעות ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

83	22	לוח 22	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין רצון לתמיכה חברתית לבין חיפוש ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
83	23	לוח 23	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין קבלה עצמית לבין חיפוש ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
84	25	לוח 25	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין חיפוש ומציאת משמעות בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
86	26	לוח 26	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין חיפוש משמעות לבין מדדי איכות חיים בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
86	27	לוח 27	רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין מציאת משמעות למדדי איכות חיים בפיקוח משתני רקע (ערכי β)
89	28	לוח 28	רגרסיה מרובה בצעדים לבדיקת מודל המחקר (ערכי β)
92	29	לוח 29	קשרי תיווך בין משתני המחקר
95	30	לוח 30	סיכום קשרים עקיפים בין משתני המחקר
166	31	לוח 31	סיכום עיקרי ניתוח התוכן האיכותני: החוויה הדואלית של החיים והמוות אצל חולי סרטן בסוף החיים

איורים

- 38 איור מס' 1 מודל המחקר המוצע
- 94 איור מס' 2 מודל המחקר: הקשרים הישירים והעקיפים שבין משתני המודל

פרק 1:

סקירת ספרות

סקירת הספרות בחלקה הראשון כוללת הגדרה מורחבת של אירוע הדחק שיהווה את מוקד עבודת מחקר זו: מחלת הסרטן בסוף החיים, מבחינה אפידמיולוגית וטיפולית. החלק השני דן במודל הלחץ וההתמודדות (Lazarus & Folkman, 1984), המהווה את המסגרת התיאורטית המרכזית של המחקר. במסגרת זו יסקרו המושגים הקשורים להקשר הסביבתי של הדחק (מקום הטיפול, תחושת מקום וההקשר התרבותי). בהמשך יבחנו שני משאבי ההתמודדות הרלבנטיים באופן מיוחד להתמודדות בסוף החיים, תמיכה חברתית נתפסת, כמשאב סביבתי וחמלה עצמית, כמשאב אישי. בחלק השלישי של הסקירה יפורטו אסטרטגיות ההתמודדות כשסקירת הספרות תתמקד בהתמודדות ממוקדת משמעות (Folkman, 2008) ובהמשך יורחב על המודל לחיפוש ומציאת משמעות (Park, 2011). לסיום, תיסקר הספרות אודות איכות חיים פיזית ונפשית בסוף החיים.

1.1.1 מחלת הסרטן בסוף החיים

1.1.1.1 מחלות הסרטן – רקע ואפידמיולוגיה

מחלות הסרטן הינן גורם התמותה הראשון בגודלו בישראל (הלמ"ס, 2016) וגורם שני בעולם המערבי (Siegel, Miller & Jemal, 2016). כ- 29,770 בני אדם מאובחנים כל שנה כחולים בסרטן, ואלו מצטרפים לכ- 200,000 חולי הסרטן בישראל. כ- 11,000 חולים נפטרים מדי שנה מסרטן והם מהווים כרבע מסך מקרי המוות בישראל (הלמ"ס, 2016). בעולם ישנם כ- 28.8 מיליון חולי סרטן, כל שנה מאובחנים 12.7 מיליון מיקרים חדשים ו- 7.6 מיליון אנשים מתים מסרטן (Hashim et al., 2016).

ישנם למעלה מ- 300 סוגי גידולים סרטניים שונים, המשותף לכולם שהם נגרמים מחלוקה בלתי נשלטת של תאים בגוף כתוצאה מליקוי במנגנון הבקרה של תאים, שמביא ליצירת גידול ממאיר המשתלט בתוקפנות על הרקמות הסמוכות, פוגע בתפקודן התקין ויכול לשלוח גרורות לאיברים נוספים באמצעות זרם הדם או הלימפה. למחלות סרטן מסוגים שונים קצב התפתחות, תגובות לטיפולים רפואיים וסימפטומים שונים. כמו כן, לאותו סוג של סרטן ייתכנו סימפטומים שונים בקרב אנשים שונים, בין היתר, בגלל שלב המחלה או אופי הטיפולים והמיקום של הגידול באיבר בגוף (National Cancer Institute)

(2017a, מחלות הסרטן השונות מדורגות לשלבים, על פי דרגת התפתחות המחלה, וכבסיס לקביעת פרוגנוזה וטיפול: משלב 0 - מצב טרום סרטני מתקדם (Carcinoma in situ) ועד שלב IV המייצג גידול מתקדם, עם גרורות או שהתפשט לאיברים אחרים בגוף (National Cancer Institute, 2017c). המחקר הנוכחי יתמקד בחולי סרטן בשלב המתקדם והסופי של המחלה כאשר החולים מצויים לקראת סוף חייהם.

1.1.2 מחלת הסרטן בסוף החיים – הגדרות וגישות טיפול

גידול סרטני בשלב מתקדם מוגדר כמצב שבו הגידול אינו ניתן להסרה באמצעות ניתוח או שכבר התפשט מעבר למקומו הראשוני, בדרך כלל הוא אינו ניתן לריפוי, משמע סרטן שלא ייעלם או ירפא בעקבות הטיפול. התקדמות מחלת הסרטן מתרחשת באמצעות פלישת הגידול לרקמות ואיברים הסמוכים למקור הגידול או שליחת גרורות לאיברים מרוחקים, ולכן לאורך זמן סביר להניח שהמחלה תתפשט ותגרום בסופו של דבר למוות. עבור חלק מאנשים, הסרטן עשוי להיות בשלב מתקדם כבר בעת אבחון המחלה, בעוד שעבור אחרים, הסרטן יכול להגיע לשלב מתקדם שנים לאחר שאובחנו לראשונה (Peppercorn et al., 2011).

על פי חוק החולה הנוטה למות (2005), חולה בסוף החיים מוגדר כסובל מבעיה רפואית חשוכת מרפא ותוחלת חייו, אף אם יינתן לו טיפול רפואי, אינה עולה על 6 חודשים. למרות העובדה שבהגדרה זו הפרוגנוזה מדברת על מוות, יותר מ-90% מהחולים ימותו לאחר תקופה ארוכה של מחלה המלווה בהידרדרות הדרגתית עד השלב האקטיבי של המוות הסופי (Kim & Choi, 2009). לחולי סרטן בשלבים המתקדמים ישנו מסלול מחלה שבדרך כלל מתחיל בתקופה של מצב תפקודי שמור יחסית ואחריה תקופה של הדרדרות ניכרת ותסמינים המתגברים במהלך החודשים האחרונים של החיים. זוהי תקופה של ירידה תפקודית שקשורה גם לאשפוז תכוף ולאינטנסיביות רבה יותר של טיפולים (Stukenborg et al., 2016). כמו כן מהספרות העכשווית עולה כי הרבה מהמטופלים החולים במחלות הסרטן בשלבים מתקדמים מקבלים טיפולים רפואיים אגרסיביים בסוף החיים למרות הראיות המצטברות כי טיפולים בעצימות גבוהה עלולים לפגוע באיכות חייהם וביכולת של החולה והמשפחה לעבור תהליך פרידה (Teno et al., 2016; Wright et al., 2013). אחת הבעיות הגדולות שאיתן מתמודדת המערכת הרפואית בהקשר זה הינה

אי מתן מידע שיאפשר למטופלים עם סרטן מתקדם לקבל החלטות הנוגעות לדרכי הטיפול המועדפות עליהם בסוף החיים (Liang et al., 2017).

הטיפול המקובל והמומלץ בשלב זה הינו טיפול תומך (פליאטיבי), שמטרתו להקל על חולים במחלות קשות שאינן ניתנות לריפוי ומשפר את איכות חייהם (Murray et al., 2013). הטיפול התומך מהווה גישה טיפולית כוללת, שמטרתה להבטיח את איכות החיים הגבוהה ביותר האפשרית לחולים עם מחלות מתקדמות, ולמנוע או להפחית את סבלם על ידי זיהוי וטיפול בבעיות הגופניות, הנפשיות, הרוחניות והחברתיות, תוך מתן משמעות לחיים והתייחסות אל המוות כאל תהליך טבעי מבלי לזרז או להאריך את תהליך המיתה. טיפול זה גם נועד להקל על המשפחה להתמודד עם הטיפול בחולה במהלך מחלתו ולנחמם לאחר מותו (World Health Organization, 2015). זהו הטיפול המתאים ביותר לחולים הסובלים זמן ממושך ממחלות קשות ומתסמינים פיזיים ונפשיים המתעצמים לקראת סוף חייהם אך עדיין הוא זמין בהיקף מצומצם בקהילה בישראל (ברטור ואח', 2016).

טיפול תומך נגזר מהתפיסה הפילוסופית של ההוספיס אשר התפתחה במאה ה-17, אך מרבית עקרונותיה הטיפולים פותחו בשנות ה-50 של המאה ה-20 על ידי הגברת סיסלי סנדרס, אחות במקצועה אשר הקימה את הוספיס, "סנט כריסטופר" בלונדון (Wright & Clark, 2012). הטיפול מושתת על הענקת מכלול שירותים, המתייחסים להיבטים פיזיים, נפשיים, חברתיים ורוחניים של החולה ובני משפחתו, במסגרת אשפוזית או ביתית, ללא ניסיונות להארכת תוחלת החיים או קיצורם. הטיפול התומך ניתן בידי צוותים רב מקצועיים הכוללים רופאים אחיות ועובדות סוציאליות, בהתאם לצרכי החולה ולבני משפחתו. התמודדות עם סרטן בסוף החיים הינה חוויה מורכבת ביותר ורב ממדית, המעמידה את הפרט ומשפחתו בפני מצב דחק רב עוצמה ואתגרים ייחודיים ודורשת משאבים אישיים ומשפחתיים רבים (Foley et al., 2017; Epstein et al., 2006). הפרק הבא יעסוק בתיאוריות הקשורות לדחק והתמודדות תוך דגש על התמודדות עם מחלת הסרטן בסוף החיים, ויכלול התייחסות למאפייני הקשר מקום קבלת הטיפול ותחושה של מקום והמאפיינים התרבותיים, משאבי ההתמודדות תמיכה חברתית וחמלה עצמית, והתמודדות בהקשר לחולי סרטן בסוף החיים.

1.2 דחק והתמודדות

1.2.1 מודל התמודדות עם מצבי דחק

המודל הקוגניטיבי של התמודדות עם מצבי דחק, מגדיר דחק, כתוצר של האינטראקציה בין האדם לסביבה (Lazarus & Folkman, 1984). לזרוס ופולקמן רואים בהתמודדות עם דחק תהליך דינמי של השקעת מאמצים קוגניטיביים והתנהגותיים, המופעלים בהתאם לאופן בו הפרט מעריך את מצב הדחק ואת המשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותו. לצורך ההתמודדות הם הציעו מודל כללי להבנת ההתמודדות עם מצבי דחק מתמשכים אשר המרכיבים העיקריים של המודל הם: מאפייני ההקשר הקשורים למצב הדחק והאופן והמידה שבה הפרט תופס אותם כגורמי דחק, משאבים פנימיים וחיצוניים, הערכת מצב הדחק ודרכי ההתמודדות שלו, אשר כמכלול משפיעים על הסתגלות הפרט למצב הדחק ועל התוצאות הרגשיות והבריאותיות של ההתמודדות. לפי מודל זה לאחר חשיפה למצב דחק בהתאם למאפייני מצב הדחק ולמשאבים העומדים לרשותו, הפרט מבצע תהליך הערכה קוגניטיבית של משמעות מצב הדחק והמשאבים העומדים לרשותו לשם התמודדות. התפיסות הקוגניטיביות מתווכות בין גורם הדחק לבין התגובה וקובעות את עוצמת ואיכות התגובה הרגשית וההתנהגותית. ההשלכות של הטיפול התומך על התמודדות ועל איכות החיים של החולים בסוף החיים מושפעים מגורמים סביבתיים שונים. המחקר הנוכחי התמקד בשני מאפייני סביבה מהותיים, והם מסגרת הטיפול וההקשרים התרבותיים בהם ניתן הטיפול. מאפיין מקום קבלת הטיפול בסוף החיים נבחן לא רק בהקשר הפיזי של המקום בו ניתן הטיפול אלא גם במובן של תחושת המקום. מעט ידוע, על התפקיד שיש לתחושה של מקום אצל חולי סרטן בסוף חייהם המקבלים את הטיפול במסגרות טיפוליות שונות.

1.2.2 מקום ותחושה של מקום

1.2.2.1 מסגרת הטיפול בסרטן בסוף החיים – הוספיס בית לעומת אשפוז

לסביבה ומסגרת הטיפול ישנה השפעה על איכות החיים בסוף החיים, מכיוון שזו משפיעה על הגישה הטיפולית, סוג השירותים הניתנים, מערכות היחסים עם אנשי מקצוע המטפלים בחולה הנוטה למות, ציפיות ממטפל עיקרי, מיומנות טיפול וזמינות, כמו גם ההוצאות הכלכליות הקשורות בטיפול (Mezey et al, 2002).

ניתן להבחין בין שתי מסגרות טיפול פורמאליות עיקריות המספקות טיפול תומך לחולי סרטן הנוטים למות

בישראל: **מסגרות אשפוזיות** הכוללות בתי חולים כלליים והוספיס אשפוזי. בבתי החולים, החולים מאושפזים במחלקות אונקולוגיות או פנימיות. בחלקם קיים שירות ליעוץ תומך המופעל בידי אחיות ורופאים בעלי הכשרה אונקולוגית ופליאטיבית ו/או בידי רופאים מתחום ההרדמה והכאב, אך השירות אינו מוכר במידה מספקת, הצוותים שהוכשרו מצומצמים והעומס במחלקות גדול. וכתוצאה מכך, רבים מהנפטרים בבתי חולים אינם זוכים לקבל טיפול תומך שיקל על סבלם בימים האחרונים לחייהם (Bentur, Emanuel & Cherney, 2012), ולמרות היתרונות הגלומים בטיפול התומך, הוא מסופק כיום בכל העולם, ובכלל זה גם בישראל, במידה תת-מרבית ותת-מיטבית שאינה הולמת את הצרכים (בנטור ואח', 2016), אף כי קיימת מגמה של עליה בשילוב הרפואה הפליאטיבית במערכות הבריאות בישראל ובארצות נוספות שהכירו בה כתחום התמחות נפרד (Cherney et al., 2015). קיימים בארץ מוסדות בודדים ייעודיים לטיפול באשפוז בסוף החיים המיישמים את עקרונות הטיפול התומך (לוי, 2009; תמיכה, 2017). בצפון הארץ שהוא האזור בו יערך מחקר זה אין מוסד אשפוזי ייעודי לסוף החיים והטיפול נעשה במסגרת מרכזים רפואיים שמקצים מיטות ספורות לטיפול בחולים בסוף החיים.

מסגרת ביתית הינה מסגרת הוספיס בית בו מקבל החולה את הטיפול בביתו ע"י צוות רב מקצועי. טיפול במסגרת זו עשוי להימשך מימים בודדים ועד למספר חודשים. תנאי מקדים לקבלת הטיפול בבית הינו נוכחות של מטפל עיקרי או מטפלת סיעודית, וזאת כיון שבפועל הטיפול נעשה ברובו על-ידי המשפחה. כל מטופל מלווה ע"י צוות מקצועי קבוע הכולל בד"כ אחות, רופאה ועובדת/ת סוציאלית. הצוות המטפל עורך ביקורים באופן קבוע, מצופה להיות זמין טלפונית בכל רגע נתון 24/7, וללוות בכל צורך שיתעורר - רפואי ורגשי. הוספיס בבית הוא שירות המגיע על פי חוק לכל אדם בישראל, ללא כל עלות. ארבעת ארגוני שירותי הבריאות בישראל מפעילים יחידות הוספיס בית, המטפלות בעיקר בחולים הלוקים בסרטן גרורתי וזקוקים לטיפול תומך (שורצמן, 2008; תמיכה, 2017).

1.2.2.2 תחושה של מקום

המושג "תחושת מקום" (sense of place) מתייחס למאפיינים פיזיים וגיאוגרפיים, ולמרכיבים רוחניים ופסיכולוגיים הכוללים מאגר של משמעויות הקשורות לאדם, לתרבות ולפעילות האנושית המתקיימת במקום (Gregory et al., 2011; Xu, 1995). ניתן לומר כי תחושה של מקום משמשת לעיתים קרובות כמושג המצביע על קיומם של רגשות חזקים של הפרט כלפי מקום ספציפי: תחושות של ביטחון, שייכות,

הזדהות ונינוחות או להיפך, תחושות של ניכור, פחד, כעס ואכזבה (Eyles & Williams, 2008; McDowell, 1997). תחושת המקום מתחזקת בדרך כלל, ככל שההכרות עם הסמלים והמיתוסים הקשורים אליו עולה, ככל ששוהים בו יותר, ככל שהמעורבות במקום גוברת, וככל שמתקיימים בו יותר קשרים חברתיים (Najafi & Shariff, 2011). קיימת שונות בתחושת המקום בין אדם לאדם ובין זמנים שונים בהם אדם נמצא במקום, ובהקשר לעומק החוויות הקשורות במקום (Shamai & Ilatov, 2005).

תיאוריות שונות מתייחסות למושג תחושת מקום (Cartier, 2003). התיאוריה הפנומנולוגית מתמקדת בהקשרים הומניסטיים של חקירת המושג מקום, ומגדירה תחושת מקום כמשמעות הסובייקטיבית שהפרט מעניק למקום ספציפי. היא מתייחסת למקום כבסיס אונטולוגי של הקיום האנושי. המקום, על פי גישה זו, מתחיל מנקודת מבט של הגוף הפיזי, ולפיכך תחושה של מקום היא קודם כל החוויה הראשונית של אדם מול גופו (Casey, 2013; Heidegger, 1927), המשמעות שהאדם מעניק למקום משפיעה על התחושות שלו כלפיו ויש לה אף חשיבות גדולה יותר מאשר למאפיינים האובייקטיביים של המקום (Hay, 1998). בשל החשיבות שאנשים מייחסים למקומות מסוימים, הם הופכים להיות חלק בלתי נפרד מזהותם (Eisikovits & Borman, 2005).

התיאוריות הסוציולוגיות מרחיבות את ההגדרה של תחושת מקום, ולפיהן מקום מוגדר כלב המרחב של היחסים החברתיים (Massey, 1995). זרם זה מנסה להבין את המושג תחושת מקום באמצעות חקר היחסים החברתיים המשפיעים על חווית המקום, ומייחסים גם את המשמעות הקולקטיבית הנוצרת אצל קבוצת אנשים כלפי מקום מסוים, ואת האינטראקציה שיש לאנשים במקום. מלפס (Malpas, 1999), טוען שעל מנת להבין את הדרכים בהם שינויים בגוף ובתנאים החברתיים יכולים לשנות את היחס של האדם בקשר למקום, יש לחקור יחסים אלו באופן המשלב את הגישה המתמקדת ביחסים בין הגוף למקום, והמקום בהקשר החברתי. שמאי (Shamai, 1991) טוען במאמר סקירה, כי תחושה של מקום מורכבת משלוש רמות הרמה הראשונה היא שייכות למקום, שלב הביניים הוא התקשרות למקום, והרמה הגבוהה ביותר הוא מחויבות למקום. לא תמיד ההבחנה בין הרמות היא חדה, אבל הן יוצרות רצף מהעדר תחושת של מקום למחויבות עמוקה כלפי מקום. תחושת המקום מקבלת משמעות מיוחדת בהקשר למקום בו שוהה החולה בסוף החיים ומסגרת הטיפול בו (Eyles & Williams, 2008; Cartier, 2003).

1.2.2.3 תחושה של מקום בהקשר למקום טיפול בסוף החיים

מחקרים מעטים בדקו תחושת מקום כמרכיב שיכול להשפיע על איכות חיים בהקשר למצבי בריאות וחולי (Atkinson, Fuller & Painter, 2016). יחד עם זאת, תחושה של בטחון במקום, שהינה אחד המרכיבים של תחושת מקום (Shamai, 1991), נחקרה במספר מחקרים מיפן שהתייחסו למושג תחושה של ביטחון בהקשר למקום הטיפול של חולי סרטן בסוף החיים (Akiyama, 2016; Igarashi et al., 2016; Okamoto et al., 2016). הם מצאו כי תחושה של בטחון קשורה לאיכות סוף החיים, בחירת מקום טיפול ותחושת העומס של המטפלים העיקריים, כשהיא מהווה את אחת הסיבות העיקריות לבחירה באשפוז בסוף החיים. בנוסף החוקרים הללו דיווחו כי תחושה של ביטחון במקום טיפול יכולה להשתנות בעזרת מתן אינפורמציה לגבי הטיפול המתקבל, תקשורת פתוחה עם המטפל ומשפחתו ומתן תמיכה של צוותים רפואיים. מחקר שעסק בחשיבות שיש להתקשרות של החולים לאנשי הצוות והחולים האחרים, מצא כי חלק גדול מהחולים הרגישו בטחון ושייכות כשהם נמצאים עם אנשי צוות רפואי ובחברת חולים כמותם, והעולם שמחוץ למחלקה האונקולוגית נתפס עבורם כמאיים (Wilson & Luker, 2006). כמו כן במחקרים שערכו השוואה בין מסגרות טיפול שונות בהתייחס לאיכות חיים נמצא כי חולים בסוף החיים המקבלים טיפול במסגרת הוספיס בית מדווחים על מצב גופני ואיכות חיים פיזית ונפשית טובה יותר מהחולים המאושפזים אך מדווחים על תחושת ביטחון נמוכה יותר בהשוואה לחולים באשפוז (Gomes & Higginson, 2006; Igarashi et al., 2016; Peters & Sellick, 2006; Wright et al., 2010).

מחקרים מצביעים על מספר גורמים אישיים וסביבתיים הקשורים להחלטה היכן יטופל החולה הנוטה למות. גורמים אישיים הינם סוג המחלה, סטאטוס תפקודי ומסלול מחלה מתמשך, העדפות של החולה, המידה בה הוא מרגיש בטוח להיות מטופל בבית, מצב חברתי וכלכלי (Murray et al., 2009), העדפות של המטפל העיקרי (Alonso-Babarro et al., 2011), מתן הוראות מקדימות (Jeurkar et al., 2012), קבלת כימותרפיה בחודש האחרון לחיים (Wright et al., 2014). גורמים סביבתיים הם זמינות ואיכות של טיפולי בית, חיים עם קרובי משפחה וזמינות של תמיכה משפחתית (Gomes & Higginson, 2006).

מעורבות של כאב וקוצר נשימה נמצאה כגורם מנבא העדפה למוות בבית-חולים (Okamoto et al., 2016b). עוד מדווח כי רווחת התפיסה שבבית יש שליטה טובה יותר בסימפטומים, ונעשית הכנה לחולים

והמשפחה המסייעת להתמודד עם המוות המתקרב (Hales et al., 2014), תחושת השליטה שיש לפרט על חייו גדולה יותר, הוא מטופל ע"י בני משפחה במקום הטבעי, שהוא לרוב מוכר וחם מבחינה אנושית, ומשרה ביטחון, ולא מתבצעים בו טיפולים מאריכי חיים (בכנר כרמל וזינגר, 2005; Dunlop, Davies & ; 2005). כמו כן התפיסה כי איכות המוות והמיתה בבית טובה יותר מאשר בבית החולים (Wright et al., 2010, Yamagishi et al., 2012).

לצד זה קיימים מחקרים הטוענים כי איכות הטיפול הרפואי שניתן בבית-חולים נתפס גבוה יותר מזה המסופק במסגרת הוספיס בית וכן תוחלת החיים בבית-חולים נתפסת כגבוהה יותר (Miyashita et al., 2007; Sato et al., 2009), טענה אחרונה זו נמצאה לא מבוססת במחקר שנערך ביפן בו השתתפו 2069 חולי סרטן בסוף החיים המטופלים בבית-חולים ובהוספיס בית, המחקר מצא כי בהשוואה לחולי סרטן שמתים בבית-חולים לחולי סרטן שמתים בבית תוחלת חיים זהה או ארוכה אך במעט (Hamano et al., 2016). חוסר האחידות בנתונים ובסיבות להעדפות מקום טיפול זה אחר מצביעים על כך שלמקום הטיפול כשלעצמו אין משמעות אחידה בעיני המטופלים ממנה אפשר להסיק מסקנות חד משמעיות לגבי מסגרת טיפולית זו או אחרת. לצד המחקרים שמצביעים על הבדלים בין מסגרות הטיפול מחקר שבדק את תפיסת הנטל על אחרים אצל חולי סרטן בסוף החיים מצא כי למקום וסוג הטיפול המתקבל בין אם אגרסיבי באשפוז ובין אם בטיפול מתון במסגרת הוספיס בית, אין השפעה על תחושת הנטל לאחרים שבשני המקרים דווחה גבוהה (Tang et al., 2016).

ככלל אנשים מבקשים לעצמם וליקיריהם מוות טוב ושקט בסביבה אינטימית ובטוחה, אך באותה מידה רוצים שהרופאים יעשו הכול כדי שהם לא ימותו, זוהי לרוב הסיבה שמגיעים לבית החולים (Kaufman, 2005). בהקשר לתחושת מקום בבתי החולים, בית-החולים מהווה מסגרת מוסדית כוללת, ולפיכך היא מאופיינת בכללים ברורים ובסדר יום נוקשה. האופי המוסדי של בית-חולים מעביר ערכים של טכנולוגיה וחברה תעשייתית שיכולים להיתפס כמנוכרים (Cartier, 2003). מחקרים הצביעו שחולים בסוף החיים, ובני משפחתם מתארים את האשפוז בביה"ח כחסר נימה אישית, ומדווחים על כך שלעיתים קרובות החולים מוצאים את מותם כאשר הם מחוברים לצינורות ולמכונות אחרי שעברו מספר רב של פרוצדורות רפואיות, כשהם מבולבלים וסובלים מכאב (Kaufman, 2005; Wright et al., 2016), יחד עם זאת

לאנשים שמאושפזים זמן רב, בתי חולים מסוגלים להציע תחושה חלופית של בית ואפילו תחושה של מקום נוח ובטוח (Oldman & Quilgars, 1999), כמו כן אנשים יכולים לחוות בית-חולים גם כמקום שבו מתקיימות מערכות יחסים עם גורמים מטפלים בעלי ערכים של דאגה וטיפול יום יומי (Cartier, 2003; Osterthun et al., 2016). גלר (Geller, 1993) שחקר את המושג "הוספיטלפליה" (מוסדנות) המאופיין בחוסר מוטיבציה לעזוב את בית החולים, כותב כי המאושפזים משתמשים באשפוז לצרכים נוספים מלבד הצרכים הקליניים המקובלים, לדבריו המטופלים מפתחים טרנפרנס מוסדי – התקשרות כלפי המוסד והעברה של רגשות כלפי המוסד או המטפלים בו, כאשר הקשר הטיפולי עשוי להגביר את תחושת המשמעות של המטופלים. ואכן נמצא כי טיפול במאושפזים בבית החולים לאורך זמן מספק להם "בית" או סוג של קהילה שבהם הם מרגישים שייכים ומגלים משמעות (Stolovy et al., 2009).

רוב חולי הסרטן שנשאלים על מקום הטיפול המועדף עליהם בסוף החיים, כמו גם המקום בו הם מעדיפים למות, ישיבו בית, ובכל זאת רובם המוחלט מטופלים ומתים בבתי חולים (Alonso-Babarro et al., 2011; Jeurkar et al., 2012; Wright et al., 2014). בארה"ב נכון לשנת 2016, 25% בלבד מן הפטריות מסרטן מתרחשות בבית (Fleming-Damon, 2016), נתון זה מתאים גם למדינת ישראל שבה כ-71% מכלל הפטריות מסרטן מתרחשות בבתי החולים (הלמ"ס, 2014), נתון משמעותי נוסף הינו כי כמחצית מהמטופלים במסגרת הוספיס בית בסופו של דבר נפטרים בבתי החולים בהם הם מאושפזים בשלושת הימים האחרונים לחייהם ולעיתים אף פחות מכך (Jarosek, Shippee & Virnig, 2016). שעורי האשפוז הגבוהים בבתי חולים בסמוך לסוף החיים, יכולים להצביע על כך שטיפול תומך מבוסס קהילה בלבד עשוי לא להתאים לצרכים של כל החולים (Osterthun et al., 2016).

1.2.3 היבטים תרבותיים הקשורים לטיפול בחולי סרטן בסוף החיים בישראל

התרבות אליה שייך הפרט משפיעה על התנהגותו, דפוסי החשיבה שלו, ערכיו ורגשותיו, במצבים שונים ובפרט במצבים הקשורים לסוגיות של בריאות וחולי (Cohen, 2013a; Helman, 2014). מחלת הסרטן כמחלה מסכנת חיים היא אחת המחלות המעוררות פחד מוגבר בכל התרבויות, אולם התגובה הרגשית החזקה למחלה זו מעצימה את השפעת התרבות על התנהגות ועל עמדות כלפיה (Gysels et al., 2012; Sprung et al., 2007), לפיכך, טיפול בחולי סרטן מקבוצות תרבותיות שונות דורש הבנה של היבטים

תרבותיים ייחודיים של החולה (Bhui et al., 2007; Partain, Ingram & Strand, 2017). איכות חיים של חולי סרטן ערבים לא נחקרה מספיק (Awad, Denic & El Taji, 2008), כמו כן ההבדלים בין יהודים לערבים בהקשר לאיכות חיים אצל חולי סרטן בסוף החיים בישראל. ישראל מאופיינת כמדינה מרובת תרבויות, עם תת-קבוצות רבות של יהודים וערבים, ברמות שונות של דתיות בציר שבין אורח חיים מסורתי למערבי, לכל קבוצה אתנית יש את מנהגיה הקשורים לחולי, גסיסה ומוות (Cohen, 2013b). החברה הערבית בישראל היא ברובה דתית, רק כ-20% מהאוכלוסייה הערבית בישראל על כל פלגיה הגדירו עצמם כחילונים (הלמ"ס, 2014). בשנים האחרונות החברה הערבית עוברת תהליכי מודרניזציה מהירים (Azaiza et al., 2010), שבאים לידי ביטוי בשינוי הדרגתי מאוריינטציה תרבותית קולקטיביסטית לאינדיבידואליסטית (Azaiza, 2008). למרות זאת, החברה הערבית הינה ביסודה פטריארכלית, מסורתית ושמרנית וברובה מחזיקה באמונות ועמדות מסורתיות, והמשפחה מספקת עדיין את רוב צורכי חברה בעיקר בעתות משבר (Dwairy, 2006). מוסלמים בדרך כלל יעדיפו למות בבית כשהם מוקפים בתמיכה הרוחנית של המשפחה והקרובים והעדר האפשרות לביקורים שהיא מצווה דתית שמרנים בה בעיקר אם מדובר בחולה סופני מעמיקה העדפה זו (Al-shahari & Zafir, 2005), יחד עם זאת, המוסלמי מאמין ש"הכל בידי אלה" ואין ביכולת הרופאים לקבוע כמה זמן נותר לחולה לחיות ולכן לעיתים קרובות מתארכים האשפוזים (קאסם, 2008). בסקירה שערכה כהן (Cohen, 2013a) על התמודדות האוכלוסייה הערבית עם מחלת הסרטן נמצא כי אמונות תרבותיות ודתיות לעיתים קרובות משמשות כמקור כוח להתמודדות עם המחלה בכל שלביה. לעומת זאת, באוכלוסייה היהודית אמונות ועמדות מסורתיות רווחות בעיקר בקרב יהודים חרדיים המהווים כ-20% ממנה, חברה זו המתאפיינת בהסתגרות ובהתבדלות מכוונת מהחברה הלא חרדית והשפעותיה (שטייר, ולוין, 2013). רוב האוכלוסייה היהודית בישראל מקיימת אוריינטציה מערבית, וכ-42% ממנה מגדירים עצמם כחילונים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2014). סירייט וגפורד (Searight & Gafford, 2005) מציינים ארבעה ממדים הקשורים לטיפול בסוף החיים בהם נמצאו הבדלים בין קבוצות תרבותיות שונות, והם: תקשורת משלב מתן הבשורה המרה ועד השיחות על סוף החיים, קבלת החלטות הקשורות בטיפול בסוף החיים, מילוי טפסים להוראות מקדימות, ומקום הטיפול בסוף החיים. ממדים אלו באים לידי ביטוי גם בחברה הישראלית על כל פלגיה. בתחום התקשורת

בסוף החיים הלשון העברית בכללה דלה במונחים הקשורים לסוף החיים וישנה נטייה להמעיט בשיחות בנושא (סואן, 2006). בחברה החרדית ובחברה הערבית המסורתית לעיתים קרובות נמנעים מלומר את המילה "סרטן", ואומרים "המחלה", ודיון בסרטן בכל שלביו מעורר פחדים וגורם לחסמים תקשורתיים (Cohen, 2013b). חלק לא מבוטל מהמשפחות הדתיות והחרדיות שומר על קיום המחלה בסוד מפני הקהילה ולפעמים אף בפני המשפחה המורחבת ומבקשים למעט לדבר עליה גם עם אנשי מקצוע, בדרך כלל יעשו זאת בהנחיית רב מתוך אמונה כי "אין הברכה שרויה אלא בדבר הנסתר מהעין" כלומר סיכוי החלמה גדלים ככל שידברו פחות על המחלה וככל שפחות אנשים ידעו עליה (נהרי, פינץ ותורן, 2006). במאמר סקירה שבדק את השפעת החסמים של שפה על איכות הטיפול ואיכות החיים של חולי סרטן בסוף החיים נמצא כי שפה הינה אחד המחסומים התרבותיים בעלי השפעה הגבוהה ביותר על איכות הטיפול הכוללת איזון סימפטומים פיזיים ונפשיים כמו גם על איכות החיים הכוללת של החולים ומשפחותיהם (Silva et al., 2016).

בהקשר לקבלת החלטות, בעוד שהחברה המערבית, מדגישה את חשיבות האוטונומיה של החולה לקבל החלטות רפואיות, בקרב רבים מהערבים בישראל החלטות הקשורות לסרטן מבוססות על עמדת המשפחה ותפיסותיה ומתקבלות על ידה (Al-Krenawi & Graham, 2000). במקרים של אי-הסכמה ושאלות מהותיות, חכמי הדת (עולמא) הם הפוסקים (Gatrad, 1994). בקרב היהודים החרדיים החלטות רפואיות מתקבלות פעמים רבות בעצת הרב המהווה דמות סמכותית לעיתים אף יותר מהרופא האונקולוג (Freund, Cohen & Azaiza, 2014). בישראל כמו בחברה המערבית כולה, קימת התפיסה הרווחת בקרב כל הדתות כי בכוחה של הרפואה המודרנית לרפא את כל התחלואים, ואנשים מתקשים מאד לעזוב את בית החולים ולוותר על הסיכוי לריפוי גם אם הוא קלוש ופוגע באיכות חייהם (בכנר, כרמל וזינגר, 2005; Kaufman, 2005). עוד נמצא כי רופאים בישראל מדווחים כי משפחות ומטופלים שלהם לעיתים קרובות סקפטיים לגבי טיפול פליאטיבי ומתייחסים להפניה לטיפול זה בקהילה או באשפוז כאל "התחנה האחרונה" ולפיכך מסרבים להפניה (Bentur, Emanuel & Cherney, 2012). יחד עם זאת, ניתן לומר כי ככל שהתרבות היא קולקטיביסטית ושמרנית הנטייה לטפל בחולה בבית עד מותו תתחזק (Helman, 2014). בסקירת ספרות נרחבת על ההבדלים התרבותיים בהתייחס לסוגיות הקשורות לטיפול בסוף החיים בדתות המרכזיות, נמצא כי בסוגיות רבות קיים דמיון רב בין היהדות והאסלאם וכי הגישה ההלכתית

בדבר המתת חסד, קריאת פסוקים מתהילים או מהקוראן, הארכת חיים ומניעת סבל נמצאה דומה ברבים מהמחקרים שנסקרו (Chakraborty et al., 2017).

1.3 משאבי התמודדות

חוקרים מסווגים משאבי התמודדות למשאבים פנימיים ומשאבים חיצוניים (Lazarus & Folkman, 1984). משאבים פנימיים מוגדרים כמאפיינים אישיים, הנובעים מאישיותו, תכונותיו ונטיותיו של הפרט והמאפשרים לפרטים להתמודד עם גורמי דחק באופן אפקטיבי יותר, לחוות סימפטומים מעטים יותר בשל החשיפה לגורם הדחק או להחלים מהר יותר מהחשיפה (Moos & Schaefer, 1984; Zeidner & Hammer, 1992). משאבים חיצוניים מתייחסים למשאבים חברתיים וחומריים כגון, קיומם של רשתות חברתיות (האיכות והגודל של הקבוצות), תמיכה חברתית נתפסת, משאבים כספיים ורמת חיים (Martz, 2007). המחקר המוצע יבחן את התרומה הייחודית של שני משאבי התמודדות להתמודדות בסוף החיים אצל חולי סרטן משאב חיצוני: תמיכה חברתית, ומשאב פנימי: חמלה עצמית.

1.3.1 תמיכה חברתית

תמיכה חברתית מוגדרת כמשאבים המסופקים על ידי אחרים ומשפיעים על התנהגות הפרט הנתמך (Helgeson, 2003). תמיכה חברתית תוארה כמשאב רב ממדי הכולל סוגי תמיכה שונים, תמיכה אינסטרומנטלית, הכוללת סיוע מעשי, פיזי או חומרי, תמיכה אינפורמטיבית, המתייחסת למסירת מידע, הכוונה או ייעוץ, ותמיכה רגשית, הכוללת אישור והכרה באדם, אינטימיות ועידוד, דאגה ואכפתיות (Dobříková et al., 2015; Helgeson, 2003; Sherbourne & Stewart, 1991). מקורות התמיכה יכולים להיות פורמליים, אנשי מקצוע ונותני שירותים או בלתי-פורמליים, משפחה או חברים (Guidry et al., 1996; Southwick et al., 2016).

הספרות המקצועית מבחינה בין הערכת תמיכה חברתית במונחים אובייקטיביים, המתייחסת לקיומה של רשת חברתית, גודלה, ופעולות שאנשים שונים מבצעים כדי לסייע לפרט, לבין תמיכה חברתית נתפסת המתייחסת להערכה הסובייקטיבית שעושה הפרט באשר למידה ולאופנים בהם האחרים המשמעותיים אכפתיים כלפיו, דואגים לו, אוהבים אותו ורואים אותו כבעל-ערך, ואף לאמונה כי הוא אינו לבד וכי

בשעת דחק אותם אחרים משמעותיים יעמדו לצידו ויעניקו לו את התמיכה לה יזדקק (Cohen & Wills, 1985; Vangelisti, 2009).

תמיכה חברתית נחשבת לאחד ממשאבי ההתמודדות החשובים להסתגלות וניהול מצבי דחק בכלל והתמודדות עם מצבי מחלה בפרט. חוקרים מדגישים את השפעותיה המכריעות על הבריאות הגופנית, הנפשית והקוגניטיבית גם יחד (Schmidt et al., 2012; Wright, 2016). נגישות התמיכה החברתית, והאופן בו היא מתקבלת על ידי הפרט, עשויים להשפיע על הדרך בה אדם מתמודד עם מצבי דחק, וכן על תוצאות מאמצי ההתמודדות שלו (Sarason & Sarason, 2013), ועל הבריאות הנפשית והפיזית באמצעות השפעתה על רגשות, מחשבות והתנהגויות. ממצאים עקביים הראו, כי אנשים בעלי רמות גבוהות של תמיכה חברתית נתפסת, נוטים פחות לדיכאון עקב אירועי חיים שליליים (Beals et al., 2009; Kendler & Gardner, 2014; La Fleur & Salthouse, 2016) ומצויים בסיכון נמוך יותר לתמותה (Lincoln, Chatters & Taylor, 2005).

קיימים בספרות שני מודלים עיקריים המסבירים באמצעות אילו מנגנונים משפיעה תמיכה חברתית על הבריאות: מודל הבלימה (The buffering hypothesis): התמיכה כממתנת את השפעת הדחק על רווחה נפשית ופיזית, כשתפקידה הוא להוות חיץ בפני ההשפעות השליליות של גורם הדחק. מודל זה מתייחס רק או בעיקר לאנשים המצויים תחת דחק וטוען שתמיכה משפיעה באופן חיובי בנקודות זמן שונות על הרצף הסיבתי של עוררת דחק (Taylor, 2011). ומודל ההשפעה הישירה (The direct effects hypothesis): הגורס כי לתמיכה החברתית יש אפקט חיובי ללא קשר למצב דחק וכי השפעה ישירה של תמיכה עשויה להתבטא בתפיסה חיובית של משאבי הסביבה עוד לפני מימושם בפועל (Thoits, 2011). יחד עם זאת, מחקרים מעידים כי לתמיכה חברתית עלולה להיות גם השפעה שלילית על הסתגלות למצבי דחק (Hobfoll, 1996). השפעות שליליות, מתייחסות לקונפליקטים חברתיים ולעובדה כי תמיכה חברתית נתפסת לעיתים כגורם דחק בפני עצמו. לפיכך, ייתכן כי היא יכולה לעתים דווקא לפגוע בערך העצמי של הפרט הנתמך, ולתת לו תחושה של נזקקות (Southwick et al., 2016; Wortman & Conway, 1985), בעיקר כאשר התמיכה אינה ניתנת בקבוצת שווים, או אינה מאפשרת תחושה של הדדיות בנתינה ובקבלה (Dunbar, Ford & Hunt, 1998). אנשים רבים חווים ומדווחים על רמות נמוכות של תמיכה חברתית,

לעתים חסרה להם תמיכה חברתית מפני שהם מצויים בנסיבות המבודדות אותם, אך לאחרים חסרה תמיכה חברתית משום שהם מחזיקים בגישות ובדרכי חשיבה שלא מאפשרות להם להיפתח לקבלת תמיכה (Wills & Shinar, 2000).

1.3.2 תמיכה חברתית בחולי סרטן בסוף החיים

לתמיכה החברתית נמצא תפקיד חשוב בהתמודדות עם מחלת הסרטן בשלבי המחלה השונים. היא נמצאה כמגבירה את המוטיבציה של חולי סרטן להתמודד עם המחלה, וקשורה עם תוצאות בריאות ואיכות חיים טובות יותר (Filazoglu & Griva, 2008; Lewis et al., 2001). יחד עם זאת, הרצון בתמיכה חברתית משתנה מאד במהלך מסלול מחלת הסרטן והספרות המחקרית מקדישה מעט מאד תשומת לב לאופן שבו החולים מגדירים צורך זה בשלבים השונים (Yli-Uotila et al., 2016).

תמיכה חברתית היא משאב חשוב במיוחד בהתמודדות של האדם עם מחלות בסוף החיים בכלל (Baider, et al., 2003; Taylor, 2011), ואצל חולי סרטן בסוף החיים בפרט (Hann et al., 2002). מחקרים מראים כי תמיכה חברתית המתקבלת מהמשפחה ומחברים איתם הם נמצאים בקשר אינטימי משפיעה על שביעות הרצון הכללית שלהם מהחיים (Dobříková et al., 2015; Şahin, Tan & Polat, 2013; Tan & Karabulutlu, 2005). כמו כן, הקשר עם הצוות הרפואי ותמיכה המתקבלת מעמותות ללא מטרות רווח נתפסים גם הם כמקור תמיכה משמעותי בסוף החיים במסגרות הטיפול השונות (Heyland et al., 2006; Yli-Uotila et al., 2016). בסקירת ספרות שסקרה 31 מחקרי אורך שבדקו את התפקיד של תמיכה חברתית על פני רצף התקדמות של מחלת הסרטן, נמצא כי לתמיכה יש השפעות ישירות, בעלות אפקט של בלימה, על רווחה והסתגלות רגשית (Nausheen et al., 2009). עוד נמצא, כי רמת תמיכה הנתפסת אצל חולי סרטן בסוף החיים קשורה למצוקה נמוכה יותר כתוצאה מכאב (Porter & Keefe, 2011) לפחות דיכאון (Kolva et al., 2011) ואיכות חיים גבוהה יותר (Applebaum et al., 2014; Breitbart et al., 2015; Dobříková et al., 2015). כן נמצא כי חולי סרטן בסוף החיים בעלי תמיכה חברתית גבוהה מדווחים פחות על רצון למוות מהיר (O'Mahony et al., 2005), ועל יותר רווחה רוחנית ומשמעות בחיים (Dobříková et al., 2015). יחד עם זאת ישנם מחקרים המצביעים על כך שקשר עם המשפחה והקהילה

אצל חולי סרטן בסוף החיים אינו קשור ליכולת שלהם לפתח תקווה לגבי מצבם או לחוסן הנפשי שלהם (Solano et al., 2016).

למרות הנאמר, שינויים רבים חלים בחייהם של חולי הסרטן עם התקדמות המחלה לצד התדרדרות חדה ביכולות התפקוד הפיזיות והפסיכולוגיות במהלך החודשים האחרונים לחייהם, אשפוזים חוזרים וצורך ניכר בטיפול אינטנסיבי גם תמיכה חברתית עשויה לקבל ממד שונה. התמיכה החברתית של חולי סרטן הולכת ויורדת במהלך המחלה (Fong et al., 2017), וחולים בשלב הסופי של המחלה מדווחים על רמת תמיכה חברתית נמוכה יותר מבעבר (Kirchheiner et al., 2014; Thompson et al., 2013). לעיתים קרובות חולים בסוף החיים חווים הפרעות ברשת התמיכה ובמערכות היחסים האינטימיות שלהם, כשחברים ובני משפחה נמנעים מאינטראקציה איתם בשל תחושות של קושי וחרדה מהמוות ומהמחלה, או בגלל קשיים של החולים להיות בקשר עקב מצבם (Egbert & Parrott, 2003; Marlow & Wardle, 2014). כמו כן, אף שבשלבם אלו של המחלה החולים מדווחים על רמה גבוהה של נזקקות מרשת התמיכה הקרובה שלהם, הם גם חווים את התמיכה כתלות ואיבוד אוטונומיה, אשר במיוחד בחברה המערבית, זו חוויה שפוגעת בהרגשת השלמות ונתפסת כמאיימת (Chochinov, 2003, 2006; Chochinov et al., 2016). על אף שניתן לשער כי תמיכה חברתית גדולה יותר תפחית תחושה של נטל על האחר מצד חולי סרטן, במחקר שבדק זאת בקרב 325 חולי סרטן בסוף החיים נמצא כי תחושת הנטל על האחר אינה מצטמצמת בעקבות תמיכה חברתית רבה, כמו כן נמצא במחקר זה כי תמיכה חברתית רבה בסוף החיים קשורה לסימפטומים מוגברים של חרדה ואף לתחושה של תלות בתמיכה חברתית שמעוררת מצוקה בקרב חולי הסרטן בשלבים המתקדמים (Dong et al., 2016; Tang et al., 2016; Tang, et al., 2017). גם בקבלת תמיכה מבני זוג מתרחשים שינויים לאורך מסלול מחלת הסרטן. מחקרים דיווחו שלעיתים קיימת ירידה בתמיכה המתקבלת מבני זוג לאורך זמן, במיוחד בקרב בני זוג של חולות סרטן (Hinnen et al., 2003; Manne et al., 2007). פער בין התמיכה ניתנת לתמיכה מצופה בקרב חולות סרטן, נמצא קשור לבדידות חוסר תקווה ורווחה נפשית נמוכה (Pehlivan et al., 2012). אף כי מחקרים מצאו כי סטטוס של נשואים או מגורים משותפים מספק תמיכה חברתית בשלבי מחלה מוקדמים (De Graeff et al., 2001) בקרב חולי סרטן המקבלים טיפול תומך דווח על תפקוד נמוך משמעותית, על סימפטומים

רבים, על מצוקה חברתית רבה ואיכות החיים נמוכה בקרב חולים המתגוררים עם בני משפחה בהשוואה למתגוררים לבד (Hagelin, Seiger & Fürst, 2006; Jordhoy et al., 2001; Tang, Aaronson & Forbes, 2004). כמו כן נמצא כי חולי סרטן בסוף החיים המתגוררים עם בני זוג דיווחו על יותר בעיות הגורמות להם למצוקה בהשוואה למטופלים ללא בני זוג (אלמנים, גרושים או פרודים) (Sinclair, Chochinov et al., 2016). נמצא כי אינטראקציות חברתיות בסוף החיים יכולות להיות מזיקות ולהוביל לאיבוד כבוד עצמי (dignity) במיוחד כאשר הן נותנות לחולים תחושה של תלות באחר כתוצאה מכך שאינם יכולים לדאוג לעצמם וזקוקים לעזרה בכל, או כאשר החולה מרגיש כי קימת אי נוחות לדבר איתו על מחלתו, אך גם אינטראקציות חברתיות חיוביות נמצאו כמעלות תחושה של חוסר כבוד עצמי (Phillip et al., 2016). עוד נמצא כי הציפיות מתמיכה חברתית אצל חולים בסוף החיים משתנות ככל שהמוות מתקרב, כאשר הסימפטומים הפיזיים נהיים דומיננטיים, החולה מתרכז יותר בעצמו ופחות בסובבים אותו, ועל כן צרכי התמיכה הרגשית שלו פוחתים, וככל שהמוות מתקרב המטרות קשורות יותר לשקט פנימי ומנוחה (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Parkes & Prigerson, 2013). לקראת המוות העולם החברתי של האדם החולה ומקורות התמיכה נוטים להתמקד במשפחה המצומצמת, ולאחר מכן מופנות להתכנסות עצמית (Murray et al., 2007). תהליך זה עשוי להתחיל שבועות לפני המוות (Byock, 2012), אליזבת קובלר רוס (Kübler-Ross, 1981, 2011) מתארת כי בשלב הזה החולה אינו רוצה לקבל מבקרים, אינו רוצה יותר להאריך בדיבור, בדרך כלל הוא סוגר את העניינים הלא סגורים שלו עם הקרובים לו ביותר, התקווה באשר להחלמה או להארכת חיים מתפוגגת, ובאמצעות ההסתגרות הוא מנסה להגיע לתחושה של שלוה פנימית וחיצונית. יחד עם זאת, לאור מיעוט המחקרים מאפייני התמיכה החברתית כמשאב התמודדות בסוף החיים אינם ברורים, ונחוץ מחקר בנושא.

1.3.3 חמלה עצמית

חמלה עצמית (self-compassion) הינה מושג השאול מהתורה הבודהיסטית ומוגדר כיכולת להיות במגע עם כאב וקושי אישי (Neff, 2003a; Neff, 2016; Barnard & Curry, 2011). נף (Neff, 2003) המשיגה לראשונה את מושג החמלה העצמית ותיארה אותו כמורכב משלושה ממדים: **נדיבות כלפי עצמי** (self-

(kindness) המתייחסת לגישה סובלנית ביחס למצוקות, לחולשות ולפגמים האישיים, נכונות של הפרט לקבל את רגשותיו, לדאוג ולטפל בעצמו, במקום האשמה עצמית מופרזת או "פיחות" עצמי במצבים של כאב, גילוי חולשות או חשיפה לכישלון. הכרה באנושיות המשותפת (common humanity) הכרה של הפרט באנושיותו ובכך שבני אדם אינם מושלמים, שכוחותיו אינם אינסופיים אלא מוגבלים, ושחוויות קשות הינן חלק בלתי נמנע מאנושיות. המרכיב הזה של חמלה עצמית כולל תחושת מחוברות לכלל האנושות בשונה מחוויות נבדלות, בידוד ונתק מיתר העולם. ומודעות קשובה (mindfulness) שהיא היכולת להיות קשוב למחשבות ורגשות מכאיבים במקום להזדהות איתם (Neff, 2003).

חמלה עצמית מערבת פתיחות של האדם לסבלו, ללא הימנעות והתנתקות מהסבל, פתיחות זו תקדם את רצון האדם להקל ולרפא את עצמו עם נדיבות וקבלה עצמית באותו אופן שבו היה מטפל ביקרים לו. בשונה מרחמים עצמיים שמובילים לתחושה של ניתוק מהעצמי ומהאחר, חמלה עצמית מאפשרת רגשות מוגברים של חיבור לעצמי ולאחר (Neff, 2003). חמלה עצמית אינה בהכרח מבוססת על הערכה עצמית, תחושת החמלה העצמית נובעת מההבנה כי כל אדם ראוי לחמלה והבנה ולא בגלל תכונות מסוימות (Neff, 2003). בתפישה הבודהיסטית מדגישים את הקשר בין חמלה עצמית לחמלה כללית שיש בה פתיחות ומודעות לסבלם של אחרים (Wispe, 1991). נף ועמיתיה (Neff, Rude & Kirkpatrick, 2007a), מצאו, שחמלה עצמית היא משאב אנושי חשוב שיש ביכולתו לעורר איכויות של נדיבות, איזון, ותחושות של חיבור פנימי אשר מסייעת לאנשים למצוא משמעות בחיים כאשר הם עומדים בפני קשיים. בסדרה של מחקרים בקרב סטודנטים לפסיכולוגיה לירי ועמיתיו (Leary et al., 2007) מצאו שחמלה עצמית ממתנת תגובות קיצוניות וכי בעלי חמלה עצמית גבוהה ביטאו פחות רגשי אשם בתגובה לשגיאות וטעויות, ושמרו על פרספקטיבה רחבה יותר.

מחקרים מצאו שחמלה עצמית קשורה לרמות נמוכות יותר של חרדה, דיכאון, פרפקציוניזם ונוירוטיות (MacBeth & Gumley, 2012) למדדים של רווחה פסיכולוגית, ביניהם דיווח עצמי של אושר, אופטימיות, יוזמה אישית, סקרנות, חקירה, נינוחות, מצפוניות, ושביעות רצון מהחיים (Neff, Rude & Kirkpatrick, 2007), להסתגלות טובה יותר לאירועי חיים קשים כמו גירושים, ולפחות רגשות שליליים בתגובה למצבי דחק בגיל הזקנה (Allen et al., 2012; Magnus, 2007; Neff et al., 2007). כמו כן, במטה-אנליזה של

עשרים מחקרים נמצא שחמלה עצמית קשורה לפחות תגובות פוסט טראומתיות בעקבות חשיפה לטראומות שונות בקרב סטודנטים (Thompson & Waltz, 2008).

חמלה עצמית נמצאה כמשאב פנימי הקשור לסגנונות התמודדות אדפטיביים יותר (התמודדות פעילה, הגדרה מחדש חיובית וקבלה) עם מחלות (Raes, 2011; Sirois, Molnar & Hirsch, 2015). למשל, במחקר על הקשר בין חמלה העצמית ותגובות לבעיות רפואיות, בקרב ארבע קבוצות שונות מהאוכלוסייה הכללית לגבי תגובתם לסיטואציות היפותטיות ולסיטואציות אמתיות הקשורות לבריאות, נמצא כי אנשים בעלי חמלה עצמית גבוהה דיווחו על יותר התנהגויות מקדמות בריאות, ועל תגובות יעילות לאיומי בריאות ולמחלות בפועל (Terry et al., 2013). תפקיד החמלה העצמית נבדק במידה מועטה בהקשר של התמודדות עם מצבי דחק קיצוניים, המחקרים הקיימים מצביעים כי הינה אדפטיבית בזמנים של התמודדות עם מצבי דחק ואובדן כמו מחלות כרוניות שונות או בקרב שורדים של מחלת הסרטן (Campo et al., 2017; Sirois, Molna & Hirsch, 2015).

1.3.4 חמלה עצמית והתמודדות עם סרטן בסוף החיים

חמלה עצמית נבדקה מעט מאד בהקשרים של מחלות, בעיקר בקרב נשאי איידס וחולי סרטן בשלבים מוקדמים. מחקר שבחן חמלה עצמית בקרב שלוש קבוצות של משתתפים בריאים, חולים כרוניים וחולי סרטן, מצא כי אצל חולי סרטן במיוחד, חמלה עצמית קשורה לפחות סימפטומים פסיכולוגיים, לאיכות חיים גבוהה יותר ותפקוד רגשי טוב יותר (Pinto-Gouveia et al., 2014), כמו כן נמצא כי חמלה עצמית מקושרת להסתגלות טובה יותר לשינויים הגופניים וסבל הנגרם מדימוי גוף נמוך עקב מחלת הסרטן (Przedziecki et al., 2013; Sherman et al., 2016). במחקר נוסף בקרב חולי סרטן חמלה עצמית נמצאה קשורה לאיכות חיים גבוהה יותר, במיוחד לממדים החברתיים והרגשיים של איכות חיים (Romero et al., 2006). מחקר בקרב זוגות שאחד מהם חולה בסרטן ראות מתקדם מצא כי חמלה עצמית קשורה ליכולת תקשורת טובה יותר בן בני הזוג וכי התערבות להגברת החמלה העצמית יכולה לסייע בקשר בין בני הזוג (Schellekens et al., 2016). מחקר בקרב 187 נשאי איידס, מצא כי חמלה עצמית קשורה לתגובות והתנהגויות מסתגלות יותר, רמת מצוקה נמוכה יותר ופחות רחמים עצמיים. למרות שמחקר זה התמקד בנשאי איידס שאינם בשלבים הסופיים של המחלה יש להניח שאנשים בעלי חמלה עצמית גבוהה

יתמודדו טוב יותר עם מחלות מסכנות חיים, בשלבים שונים, כמו גם פציעות ומצבים רפואיים אחרים (Brion, Leary & Drabkin, 2014). יחד עם זאת, לא נמצאו מחקרים אשר בדקו את תפקיד החמלה העצמית בתהליך ההתמודדות עם סרטן בסוף החיים.

משאבי התמודדות מאפשרים לפרט להפעיל אסטרטגיות התמודדות מותאמות למצב הדחק והתורמות להסתגלות. הפרק הבא יתאר אסטרטגיות ההתמודדות תוך התמקדות בהתמודדות ממוקדת משמעות בהתבסס על המודל של פולקמן (Folkman, 2008) והמודל של פארק (Park, 2011) לחיפוש ומציאת משמעות.

1.4. אסטרטגיות התמודדות

אסטרטגיות התמודדות מוגדרות כפעולות קוגניטיביות והתנהגותיות אותן מפעיל הפרט במטרה לטפל במצבי הדחק (Lazarus & Folkman, 1984). לזרוס ופולקמן מתארים שתי קבוצות מרכזיות של אסטרטגיות התמודדות מרכזיות: התמודדות ממוקדת בפתרון בעיה והתמודדות הממוקדת ברגש. אסטרטגיות התמודדות ממוקדות ברגש מכוונות להפחית את עוצמת הרגשות השליליים הנובעים ממצב הדחק, והן כוללות תגובות התנהגותיות או קוגניטיביות שתפקידן העיקרי הוא לשלוט בתגובות הרגשיות או לשנות את המשמעות הניתנת לאירוע הדחק ובכך לסייע לאדם לשמור על שווי משקל רגשי. אסטרטגיות ממוקדות בעיה מכוונות לפתרון הבעיה או שינוי המצב, והתגובות הקוגניטיביות או ההתנהגותיות מופנות לשינוי ישיר של היחסים בין הפרט לסביבתו על ידי פתרון בעיות. מתוך ביקורת על החלוקה קרבר ועמיתיו (Carver et al., 1989; Carver & Connor-Smith, 2010) הבחינו בין אסטרטגיות מעורבות ואקטיביות לבין אסטרטגיות מנותקות. אסטרטגיות מעורבות כוללות הן דרכי התמודדות ממוקדות בבעיה והן אסטרטגיות ממוקדות רגש, כמו שימוש בתמיכה חברתית, אורור רגשות וראיה חיובית. בעוד האסטרטגיות המנותקות כוללות ניתוק התנהגותי, ניתוק מחשבתי, ניתוק באמצעות אלוהול וסמים, והכחשה שתוצאותיהן בדרך כלל שליליות ומגבירות מצוקה (Scheier, Carver & Bridges, 1994).

בהמשך, פולקמן ושותפיה (Folkman, 1997; Folkman & Moskowitz, 2007), הציעו מודל מחודש של התמודדות עם דחק, השם דגש על תוצאות חיוביות של ההתמודדות כאשר חיפוש משמעות מהווה אסטרטגיית התמודדות מרכזית, המסייעת לייצר ולשמר רגשות חיוביים בהקשר של מצב דחק.

אנשים בדרך כלל משתמשים במגוון אסטרטגיות התמודדות, כאשר מימד אחד יכול להיות דומיננטי יותר.

נקיטת אסטרטגיות מסוימות הינה תוצר של נטייה אישית של הפרט כמו גם ההערכה האם התנאים הקיימים ניתנים לשינוי והערכת משאביו האישיים של הפרט (Folkman & Lazarus, 1985). מחקרים הראו כי יעילות של אסטרטגיה ספציפית קשורה במאפייני מצב הדחק, בהקשר שלו ובמשאבי הפרט ונקבעת על פי תוצאות ההתמודדות, כלומר בהתאם למידת ההפחתה במצוקת הפרט ומידת ההסתגלות הנובעים מתהליך ההתמודדות (Carlson, Waller & Mitchell, 2012; McFarlane & Williams, 2012).

1.4.1 דחק, התמודדות ואסטרטגיות התמודדות בהקשר למחלת הסרטן בסוף החיים

מחלת הסרטן מהווה מצב דחק רב עוצמה, מתמשך ורציף, ויש לה השפעות מרחיקות לכת על החולים ובני משפחותיהם לאורך כל שלבי המחלה (Foley et al., 2006). זהו איננו אירוע דחק בודד, וכל אחד משלבי המחלה (אבחון, טיפול, החלמה, הישנות, ומוות), עלול להפוך לאירוע דחק בפני עצמו, וליצור רצף של אירועי דחק שיובילו לדחק מתמשך (Kangas, 2013). כאשר החולים מגיעים לשלבי מחלה מתקדמים לקראת סוף החיים, הקשיים והאתגרים הופכים מורכבים עוד יותר וייחודיים לתקופה זו, והם כוללים התמודדות עם המצב הגופני המתדרדר, התמודדות חברתית והתמודדויות קיומיות ורוחניות הכוללות מציאת מטרות ריאליות ושמירה על תקווה ומשמעות, כמו גם חרדות ודאגות בהקשר למוות הקרב והגסיסה (Back et al., 2008; De faye et al., 2006 ; Rydal-Hansen, 2005; Van Laarhoven et al., 2011).

לעומת המספר הרב של מחקרים שבחנו התמודדות חולי סרטן עם מחלתם בשלבים של האבחון, והטיפול וההחלמה (למשל, Richardson et al., 2016; Faller et al., 2013; Badr & Krebs, 2013) רק בעשור האחרון, החלו מחקרים לבחון התמודדות של חולי סרטן לאורך כל מסלול המחלה (למשל, Deimling et al., 2006; Fann et al., 2008; Nipp et al., 2016). על כן, הידע האמפירי אודות הקשר בין אסטרטגיות התמודדות לאיכות חיים ולמצוקה נפשית אצל חולי סרטן בסוף החיים לא רב. המחקרים הקיימים מדווחים כי יותר חולים דיווחו כי הם נוקטים באסטרטגיות הקשורות לרגש. ממצא זה נתמך בסקירה של 30 מאמרים שהתבססו על המסגרת התיאורטית של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984), ועסקה בזיהוי של אסטרטגיות התמודדות המאפיינות חולים עם סרטן מתקדם (Thomsen, 2010), ואשר הצביעה על עליה בשימוש באסטרטגיות ממוקדות רגש (Rydahl-Hansen & Wagner, 2010).

בהשוואה לאסטרטגיות ממוקדות בבעיה ככל שהמחלה מתקדמת. הסבר אפשרי לעליה בשימוש באסטרטגיות ממוקדות רגש הוא כי לחולים בשלבים מתקדמים של מחלת הסרטן אין משאבים פיזיים להתמודד בצורה אקטיבית עם הבעיות, והיכולת שלהם לבצע משימות קוגניטיביות ולעבד מידע הולכת ויורדת (Jadoulle et al., 2006). יחד עם זאת, הממצאים חלוקים לגבי הקשר בין שימוש באסטרטגיות אלו לבין איכות חיים בסוף החיים. מחד, נמצא כי בקרב חולי סרטן מתקדם המקבלים טיפול תומך אסטרטגיות של קבלה של המצב אך גם אסטרטגיית התמודדות פעילה היו קשורות לאיכות חיים טובה, ואילו אסטרטגיות התמודדות נמנעות או ממוקדות ברגש (ויסות רגשי, אמונות, ויצירת אירועים חיוביים) נמצאו קשורות לאיכות חיים פחותה (Kershaw et al., 2004; Roussi et al., 2007; Van Laarhoven et al., 2011), לעומת זאת, נמצא כי בקרב חולי סרטן שאינו ניתן לריפוי שימוש באסטרטגיות ממוקדות ברגש וקבלה של המצב היו מקושרים דווקא לאיכות חיים טובה ולמצב רוח טוב (Nipp et al., 2016).

פולקמן (Folkman, 2008), בסקירתה על התמודדות עם אירועי חיים קשים בעזרת רגשות חיוביים מצאה כי לרגשות חיוביים יש תפקיד חשוב בתהליך התמודדות עם דחק ובמיוחד במצבים של דחק מתמשך. במודל שהוצג היא קושרת רגשות חיוביים להתמודדות ממוקדת משמעות ומציינת כי הצורך להרגיש רגשות חיוביים מקבל תפקיד חשוב באיכות חיים טובה פיזית ונפשית גם בזמנים קשים מאד (Folkman, 2007; Folkman & Moskowitz, 1997), ורלבנטי בעיקר לסוף החיים כתקופה המאופיינת במיוחד בבדיקת וחיפוש משמעות (O'Mahony et al., 2005; Rodin et al., 2009; Wilson et al., 2007). למרות זאת התמודדות ממוקדת משמעות נחקרה במידה מועטה ביותר בהקשר זה. הפרק הבא יסקור תיאוריות שונות של משמעות בחיים, ויתמקד בהמשך בחיפוש משמעות בחיים כתהליך התמודדות עם חוויות חיים קשות (Park, 2010) ולבסוף ידון בחיפוש ומציאת משמעות בסוף החיים.

1.5 משמעות החיים

1.5.1 הגדרה וגישה תיאורטיות

קיומה של משמעות בחיים היא ללא ספק הדאגה החשובה והמעמיקה ביותר שנמצאת בבסיס הקיום האנושי, יחד עם זאת פילוסופים, פסיכולוגים, סופרים, ואנשי דת שניסו לאורך השנים להתמודד עם השאלה "מהי משמעות החיים?" התקשו ומתקשים עד היום למצוא הגדרה אחידה למושג משמעות

(Park, 2010, 2017). בספרות הפילוסופית מוגדר המושג משמעות החיים כהתחייבות פנימית שאדם מפתח כלפי החיים בהקשר לאמונותיו. למובן זה ניתנו פירושים שונים, מודלים דתיים טענו, למשל שמובן החיים נובע מאלוהים, ואחרים גרסו כי משמעות בחיים נובעת מעצם הקיום האנושי (Alexis, 2011). ארבע גישות פילוסופיות בולטות דנות בשאלות חיפוש והמצאות של משמעות בחיים: הגישה הפנומנולוגית, הגישה האקזיסטנציאליסטית הגישה ההומניסטית, והגישה הקונסטרוקטיביסטית המודרנית. הגישה הפנומנולוגית מתמקדת בהבנת המשמעות שאנשים מייחסים למאורעות בהם הם משתתפים (Moustakas, 1994). הוסרל (Husserl, 1966), ממובילי תורה זו טען כי רק דבר אחד ודאי לגבי האדם וזה היותו מודע למודעותו, המודעות לדבריו היא תמיד לגבי משהו קיים. על פי גישה זו אחד התנאים לחיים הגיוניים הוא אחידות מסוימת במגוון המשמעויות המיוחסות על ידי בני אדם שונים הנתונים באינטראקציה (Sokolowski, 2000). המודעות למשמעות שיש לאדם תורמת להיותו בהתפתחות ובהתהוות מתמדת. התפיסה של הפנומנולוגיה מדגישה שה"אני" הוא תוצר של ההתנסות החוויה והמשמעויות שניתנות להם (Sokolowski, 2000; Svenaeus, 2016).

הפילוסופיה האקזיסטנציאליסטית, היא תורה פילוסופית שהתפתחה מהגישה הפנומנולוגית, והעוסקת בשאלת תכלית קיומו של האדם ובמשמעות החיים. הטענה העומדת בבסיסו של האקזיסטנציאליזם היא כי קיום קודם למהות, כלומר, אדם הוא קודם כל קיים, ורק אחר כך בעל משמעות. הפילוסופיה האקזיסטנציאליסטית יוצאת נגד תפישות של גורל ושל משמעות מטאפיזית ואוניברסאלית של החיים באשר הם, דוגמת הרעיון של חיים שאחר המוות. את המשמעות, לפי גישה זו, יש לרכוש בעמל רב. יאלום (Yalom, 1980) הרחיב תפיסה זו והציע כי משמעות היא האמונה בדפוס תכליתי של היקום, אשר מהווה נגזרת מאמונה דתית ו/או מרוחניות, וקובע כי תהליך החיפוש אחר משמעות מכיל בתוכו ארבעה מרכיבים דיכוטומיים שמתחולל בניהם מתח תמידי; חופש לעומת ייעוד, תחושת משמעות לעומת תחושה של חוסר משמעות בחיי אדם, בדידות חברתית לעומת חיי חברה עשירים ומוות לעומת קיום. על פי יאלום הניגוד בין כל אחד ממרכיבים אלו מצביע על הניגוד בין החלקים החיוביים והמקדמים של האדם לבין אלו השליליים והמעכבים. פרנקל (Frankl, 1985) אקזיסטנציאליסט ואבי תורת הלוגותרפיה, הגורסת כי השאיפה למצוא משמעות לחיים הינה הכוח המניע הראשוני של האדם, מאחד למעשה את המודל הדתי והאקזיסטנציאליסטי ומציע את "המשמעות העליונה" כסדר אוניברסאלי אשר בו ישנו מקום לכל אחד

ואחד. לדידו כל בן אדם מסוגל למצוא את הסדר הזה, בהתאם להשקפותיו במונחים דתיים או חילוניים. עוד טוען פרנקל, כי האדם יכול לגלות משמעות בחיים בשלוש דרכים: בעשיית מעשה בעל ערך, בהתנסות בחוויה של ערך (כגון אומנות ואהבה), ובסבל. כאשר אדם עומד בפני מצב שאין ממנו מנוס, ניתנת לו הזדמנות לקיים את המשמעות העמוקה ביותר, משמעות הסבל (Frankl, 1985). פרנקל אף קובע כי במקרה שהאדם לא יחפש אחר משמעות בחייו הוא יחוש כי חייו חסרי משמעות, תחושה אותה הוא מכנה "ריק קיומי" (Existential vacuum). מצב זה כרוך באבדן משמעות עבור האדם יחד עם אבדן של הנאה ושמחת חיים ושל הרצון להמשיך להיאבק על הישרדות.

הגישה ההומניסטית, שנבעה מהפילוסופיה האקזיסטנציאליסטית, מתייחסת למשמעות הקיום האנושי תוך חקירת היבטים של הניסיון האנושי כמו אהבה, תקווה ויצירתיות. מאסלו (Maslow, 1962) אבי הגישה ההומניסטית טען כי צרכיו הקיומיים של אדם מסודרים בסדר הירארכי ולאחר מימוש הצרכים הבסיסיים יתגלה רצון למימוש צרכים אותם הוא מכנה "צרכים רוחניים" כאשר חיפוש אחר משמעות וייעוד בחיים כלולים בקטגוריה זו. בניגוד למאסלו, שטען כי רק בודדים מצליחים להגיע בחייהם להגשמה עצמית, קרל רוג'רס (Rogers, 1961), תיאורטיקן מרכזי בזרם ההומניסטי של הפסיכולוגיה סבר שהשאיפה של האורגניזם להפיק את המרב מעצמו משותפת לכל היצורים החיים. הוא ראה בשאיפה להגשמה עצמית דבר מרכזי יותר ממשמעות החיים, שכן תפיסת החיים כבעלי משמעות מהווה תוצר לוואי של תהליך הגשמה עצמית.

הגישה הקונסטרוקטיביסטית גורסת כי, אנשים מחפשים ויוצרים משמעות בחייהם באופן מתמיד ואינהרנטי להווייתם. הם מנסים ללא הרף לארגן, להבין ולנבא את המפגש שלהם עם העולם על ידי בניית תמות המבטאות גם את התרבות, המשפחה והאישיות הספציפית של כל אדם (Mahoney, 2004; Neimeyer, 1993, 2001). דרך תמות אלו, אנשים מפרשים את העולם, מתוך ניסיון להשיג זהות מלוכדת, שליטה וחווית בטחון פסיכולוגי (Neimeyer, Keese & Fortner, 2000). תהליך חיפוש ומציאת המשמעות הוא במהותו תהליך הבנה של העולם, וביכולתו להגביר את יכולות ההתמודדות האדפטיבית של האדם. על פי גישה זו כאשר תחושת העצמי מתערערת בגלל חוויה של אבדן או מחלה המאיימת על החיים, האדם מאבד את אחיזתו במציאות המוכרת, ונאלץ לבסס אותה מחדש על ידי הבנייה מחדש של העולם ככזה שיש בו הגיון, פשר, חוקיות וערך, לאחר שהחיים השתנו לבלי שוב (Gamino, Hogan &)

(Sewell, 2002).

פילוסופים נבדלים זה מזה גם בקשר שהם קושרים בין העובדה שהאדם הוא בן תמותה לבין משמעות החיים. לדעת שופנהאור ועמיתיו (Schopenhauer, Haldane & Kemp, 1971) המוות הוא ההוכחה האחרונה לכך שהחיים הם חסרי משמעות, ושדבר אינו ראוי למאמצים שהשקיע האדם בתקווה להשיגו. לעומתם, לא זו בלבד, שפילוסופים דתיים אינם רואים במוות דבר המעיד על חוסר משמעות של החיים, אלא יש שרואים בו עצמו את הגשמת משמעות הקיום האנושי (Kierkegaard, 1967). דברים אלו באים לידי ביטוי בכתביו של היידגר (Heidegger, 2010/1927), המוות לדידו חושף בפני האדם את ריקנותם של החיים ולפיכך גם את חוסר משמעותם, ומוביל בהכרח אל החיים, המוות מעמת את האדם עם החופש האינסופי שלו לבחור את חייו בעצמו. אדם יכול לזכות בחירות זאת לפי היידגר, גם רגע לפני מותו. בין הגישה הרואה במוות עדות לחוסר משמעות החיים, לזו הרואה במוות עצמו את התגלות המשמעות, ישנה הגישה הרואה את המוות כסיום, שגם אם אינו נכסף יש לו תפקיד מרכזי במתן משמעות לחיים (Neimeyer, Keese & Fortner, 2000).

למרות הגישות השונות להבנת המשמעות בחיי האדם, קיימת הסכמה כי זהו נושא מרכזי וכי חשיבות המשמעות בחיי הפרט מתחזקת במיוחד בהתמודדות עם חוויות חיים קשות (Park, 2010). יתרה מכך האדם יכול ליצור לעצמו את סיפור חיו ולקיים חיים בעלי משמעות אף נוכח תודעת המוות שלו (כשר, 2002). לקראת סוף המאה הקודמת החל המחקר על משמעות להתרחב לכיוונים נוספים, בין היתר לחקר השפעות של תפיסות משמעות בחיים על הסתגלות לנוכח אירועי חיים קשים (Janoff-Bolman, 1992; Park & Folkman, 1997; Steger, 2012; Taylor, 1983; Wortman & Silver, 1987). מציאת משמעות בעקבות אירוע דחק היא ציר מרכזי בתיאוריות של הסתגלות לאירועי דחק (Affleck & Tennen, 1991), אשר זכה להדגשה ולפיתוח בשנים האחרונות בגישות החדשות להתמודדות אשר הוצגו על ידי פארק ופולקמן (Folkman, 1997; Park, 2011; Park & Folkman, 2008).

1.5.2 מצבי דחק והתמודדות ממוקדת משמעות

כאשר מתרחש אירוע דחק טראומטי לא צפוי, הסותר את התפיסות של המשמעות הגלובלית שהפרט מחזיק משמע המשמעויות המתייחסות לרמה המופשטת והכללית ביותר של משמעות בהתייחס לאמונות,

מטרות ותחושות סובייקטיביות (Reker & Wong, 1988, 2012), פרטים מנסים לעשות אינטגרציה של ההשלכות שיש לאירוע לתוך מבני המשמעות הקיימים, וזאת על ידי התאמת הפרשנות שניתנה לאירוע כך שתתאים למשמעות הקודמת, או שינוי המשמעות כך שתתאים למצב (Janoff-Bolman, 1992) לפי תיאוריה זו מתן המשמעות לאירוע דחק, מתייחס לאינטראקציה שנוצרת בין תפיסות העולם של הפרט (משמעות גלובלית) לבין הנסיבות הספציפיות של אירוע הדחק (משמעות מצבית). במילים אחרות מתן משמעות לאירוע דחק הינה האינטראקציה שבין המשמעות הגלובלית והמשמעות המצבית, אסטרטגיית זו הממוקדת במשמעות עוסקת בהתאמה שמבצע הפרט בתפיסות המשמעות שלו עם שינויים שהתרחשו בחייו בעקבות מצב הדחק.

פולקמן (Folkman, 2008), הציגה מודל התמודדות ממוקד משמעות המבוסס על גישת האינטראקציה בין האדם לסביבה (Lazarus & Folkman, 1984) אך מרחיבה אותו בהדגשה על התפקיד של משמעות בהתמודדות עם אירועי דחק. פולקמן (Folkman, 2008), הגדירה התמודדות ממוקדת משמעות כשימוש בהערכה מחודשת, על ידי עדכון של מטרות ותכנון של פעולות מכוונות מטרה, זאת תוך שימת דגש על אמונות וחוויות רוחניות. התמודדות ממוקדת משמעות, אינה מכוונת לשנות את גורם הדחק, והיא לא מפחיתה ישירות את הרגשות השליליים או המצוקה הנובעים מהתגובה למצב הדחק, אלא מטרתה לשנות את הדרך שבה הפרט מעריך את המצב. פארק ופולקמן (Park & Folkman, 1997) הבחינו כי התמודדות ממוקדת משמעות יכולה להניב תוצאות חיוביות ע"י חיזוק של המשאבים החברתיים והגברה של המשאבים האישיים. בדומה שמוטקין ושרירא (Shmotkin & Shrira, 2012, 2013; Shrira et al., 2011), מחברים בין משמעות בחיים ורווחה סובייקטיבית אל מול תרחיש העולם העיון הכולל בתוכו גם איומים קיימים כגון מחלה קשה. הם מציעים מודל המתאר את הרווחה הסובייקטיבית והמשמעות בחיים כמערכות אדפטציה הפועלות בתוך מרחב וזמן פסיכולוגיים, ומציע כי לחיפוש משמעות יש תפקיד הסתגלותי, אשר במסגרתו יכול האדם למתן את ההשפעות השליליות של אירועים קשים בחיים באמצעות הבנייה מחדש ופרשנות של תפיסת העולם שלו. במסגרת כך, הקשרים בין משמעות ורווחה סובייקטיבית משתנים כתלות במידת הקרבה שלהם לאירועי סבל ומצוקה.

במצבי דחק בהם רמת השליטה של הפרט באירועים נמוכה, כמו התמודדות עם מחלה בסוף החיים, התמודדות ממוקדת משמעות יכולה להיות האסטרטגיה המתאימה כיון שהיא מחזירה את השליטה שיש

לחולה על ידי החופש ליצר פרשנות חדשה (Carver, Scheier & Weintraub, 1989; Frankl, 1985); (Updegraff & Taylor, 2000). מחקרים על התמודדות ממוקדת משמעות והסתגלות במצבים בהם גורם הדחק הינו בלתי נשלט כמו מחלה או אבדן, נערכו בעיקר בקרב חולים כרוניים ונשאי איידס, ודיווחו על מתאם חיובי בין רווחה פסיכולוגית והתמודדות ממוקדת משמעות (למשל, Holahan et al., 1995; (Moskowitz et al., 1996).

על פי פארק (Park, 2011) תהליך התמודדות ממוקדת משמעות כולל שתי רמות של התמודדות, חיפוש משמעות ומציאת משמעות.

1.5.2.1 חיפוש ומציאת משמעות (Meaning-Making Processes and Meaning Made)

פארק (Park, 2011) הציעה מודל המרחיב את המושג התמודדות ממוקדת משמעות, אשר מבחין בין חיפוש משמעות (meaning-making) ו**כתהליך** ומציאת משמעות (meaning made) **כתוצאה**, המתייחסת לתוצר של תהליך חיפוש המשמעות. במודל זה היא מתייחסת באופן ספציפי לחיפוש ומציאת משמעות בהתמודדות עם איומים הקשורים לבריאות וחולי.

תהליך חיפוש משמעות מוגדר ככלל המאמצים הנעשים בכדי ליצור ו/או להגביר את הבנתו של הפרט את משמעות אירוע הדחק עבורו. חיפוש משמעות נחשב דרך שכיחה להסתגלות לאירועי דחק (Gillies & Neimeyer, 2006) ויכולה להוביל להערכה מחדש שתאפשר לאדם ליצור משמעות ולהסתגל למצב הדחק (Park & George, 2013). קבלת אבחנה של מחלה כמו סרטן, בהתאם לשלב המחלה, לאמונות האישיות שיש לאדם, היכולות שלו לניהול המחלה, וההשפעה הצפויה של המחלה על חייו העתידיים, עלולה לערער את התפיסות של הפרט לגבי משמעות חייו. אם האופן שלפיו המחלה נתפסת הוא לא עקבי עם האמונות הבסיסיות שלו ("אני חי חיים בריאים") והבריאות שלו ("אם אני חי חיים בריאים זה מגן עליי") והמטרות הבסיסיות ("אני חי כך כי אני רוצה לחיות בבריאות וללא מגבלות"), האבחנה כמובן תעורר מצוקה. תפיסות של אי התאמה (המחלה כמפרה את התחושות שיש לאדם לגבי היכולת לשלוט או להבין את העולם) נחשבות ליוצרות העיקריות של מצוקה. המצוקה שנגרמת בעקבות הפער מקדמת לעיתים קרובות חיפוש של משמעות ופעולה זאת גוררת התמודדות (Carver & Scheier & Segerstrom, 2010; Janoff- (Bulman & Frantz, 1997).

התמודדות עם מחלת הסרטן מעמידה את החולים בצורך חוזר להעריך מחדש את המשמעות של המצב, במהלך מסלול המחלה עוסקים החולים בפרשנויות שונות ובתהליך של חיפוש הגיון להתרחשויות הטראומטיות ולתוצאותיהן (White, 2004). מחקרים על הקשר בין התמודדות ממוקדת משמעות להסתגלות של חולי סרטן אינם עקביים בתוצאותיהם, ולעיתים מעידים על הסתגלות טובה ולעיתים על עליה במצוקה כפי שעולה בסקירה שערכו פארק ושותפיה (Park et al., 2008). לפיכך פארק (Park, 2010, 2011) במודל המשולב מפרידה בין התהליך ובין התוצאה מציאת משמעות.

מציאת משמעות חדשה מתייחסת לתוצאה של פירוש האירוע מחדש, תוך שינוי או אי-שינוי התפיסות הגלובליות, בכדי להשיג עקיבות קוגניטיבית בין המשמעות הגלובלית למשמעות המצבית של האדם (Park, 2005) על מנת לצמצם את הפער שביניהם. צמצום הפער עוזר בהסתגלות לאירוע דחק ומסייע ביצירת תפיסות חדשות אחרי הטראומה ולבסוף ביצירת תפיסה ריאליסטית של המצב. עקיבות קוגניטיבית יכולה להיות מושגת בשתי דרכים: האחת, שינוי המשמעות המצבית והתאמתה למשמעות הגלובלית, והשנייה, על ידי שינוי המשמעות הגלובלית כך שתתאים להערכת הסיטואציה. לרוב יבחרו הפרטים בדרך הראשונה, וזאת בשל הרצון ליציבות (Park & George, 2013). הצורך הבסיסי של אנשים ביציבות וקוהרנטיות במערכת הקונספטואלית שלהם מוביל לכך שאנשים יתאימו את הנתונים החדשים לאמונות הקיימות שלהם ולא ישנו את האמונות כך שיתאימו לנתונים (Calhoun & Tedeschi, 2004). במקרים בהם ניתן הסבר אשר תואם את המשמעות הגלובלית, המשמעות קשורה להסתגלות טובה. במקרים אשר ההסבר אינו תואם, המשמעות קשורה להסתגלות פחות טובה (Updegraff, Silver & Holman, 2008). כך, נתינת משמעות שלילית שלכאורה אמורה להיות קשורה להסתגלות נמוכה, במידה ותתאים למשמעות הגלובלית של האדם הרי שהיא במקרים מסוימים יכולה להיטיב את הסתגלות (Park, 2017).

מאפייני המשמעות שנמצאה יכולים להיות שונים מאדם לאדם. פארק (Park, 2010) תיארה היבטים אפשריים שונים למשמעות שאנשים יכולים ליצור: יצירת תחושת מובנות של האירועים (Pakenham, 2007), קבלה או השלמה עם האירוע (Evers et al., 2001), הבנה של סיבות אפשריות לאירוע, וייחוס מחדש לסיבות ונסיבות שבהם התרחש (Janoff-Bulman & Frantz, 1997; Thompson & Janigian, 1988), דיווח על צמיחה אישית או שינויים חיוביים כגון שיפור מערכות יחסים, שיפור משאבים אישיים

וכישורי התמודדות והערכה גדולה יותר לחיים או אפילו רווחים משניים קטנים יותר כתוצאה מאירועי הדחק מהווים גם הם היבטים של משמעות חדשה (Calhoun & Tedeschi, 2006). כן ניתן למנות בין מרכיבים של מציאת משמעות, שיקום הזהות ובנייה מחדש או טרנספורמציה של הזהות שממזגת את חווית הדחק כחלק מהזהות ושינויים בנרטיב ובביוגרפיה האישית כך שהמשמעות שניתנה לו תיצור הטמעה של האירוע כחלק מהזהות (Gillies & Neimeyer, 2006).

תוצאה של תהליך חיפוש משמעות יכולה לקרות גם באמצעות שינוי האמונות והמטרות הגלובליות כמו לדוגמה היכולת לראות את החיים כשבירים יותר, או שינוי השקפת העולם לגבי אמונה באלוהים (Park, 2005). כמו כן, זיהוי מטרות שאינן ברות השגה ומציאת יעדים חליפיים ועל ידי כך שינוי במטרות הגלובליות (Thompson & Janigian, 1988). שינוי באמונות ובמטרות הגלובליות אם כך יביא גם הוא לבניית משמעות חדשה (Janoff-Bulman & McPherson-Frantz, 1997). בנוסף, פארק טוענת (Park, 2011) כי גם אם האדם מתקשה למצוא משמעות, תהליך חיפוש המשמעות עצמו יכול לתרום להסתגלות, אך התמודדות יכולה להיות יעילה וקשורה להסתגלות טובה רק כאשר מושג פתרון של מציאת משמעות. ברוב המחקרים העוסקים במשמעות נעשה שימוש במונח 'משמעות' ומעט מאד נבדק על חיפוש משמעות ומציאת משמעות, קיימת חשיבות רבה להבנה של מבנים אלו, השונה והדומה ביניהם (Wong, 2017) חשוב לציין כי נכון להיום המחקר האמפירי לבדיקת מודל זה עדיין לא מספק, ויש צורך להמשיך ולבדוק אותו. בעיקר, עד היום המודל לא נבדק כלל בהקשר להתמודדות עם מחלת הסרטן בסוף החיים.

1.5.2.2 חיפוש ומציאת משמעות והתמודדות עם סרטן בסוף החיים

משמעות בחיים היא אחד המבנים הפסיכולוגיים המושפעים ביותר בחולים בסוף החיים (Breitbart et al., 2017; Wright et al., 2007; Wilson et al., 2009; Rodin et al., 2015), חוקרים מראים כי העיסוק במשמעות נפוץ בקרב חולי סרטן בשלבים מתקדמים של המחלה ורואים בו חשוב לתהליך ההסתגלות ולרווחה נפשית (Moadel, 2005; Kaufman, 2002; Kauffman, 2017; Hernandez, 2012; Breitbart, 1995 et al.). כמו כן נמצא כי תמיכה חברתית מגבירה תחושה של משמעות בחיים (Dobříková et al., 2015). יחד עם זאת מספר מחקרים שבוחנים התמודדות ממוקדת משמעות בסוף החיים הינו מועט ביותר

(Breitbart et al., 2015; Bentur et al., 2014; Rosenfeld et al., 2017) יתירה מכך, ברוב המחקרים בתחום הטיפול התומך העוסקים במשמעות בחיים, מציאת משמעות בחיים לא נמדדה כמשתנה בפני עצמו, אלה נכללה כמדד של רווחה פסיכולוגית (Lethborg et al., Cohen, 2001; Morita et al., 2009) (2007), כך למשל, וורבל ועמיתיה (Wrubel et al., 2008), טענו כי חיים בעלי משמעות אצל חולים במחלות סופניות בסוף חייהם עשויים לתרום לרווחה הפסיכולוגית שלהם אפילו יותר מקבלת המוות, וכי משמעות בחיים בשלב זה אינה נבחנת ע"י סוגיות קיומיות גדולות, אלה כפי שטען פרנקל (Frankl, 1985) ע"י המשמעות הספציפית שאדם נותן לחייו ברגע נתון. ואכן למקורות שונים של משמעות יכולה להיות השפעה שונה על רווחה נפשית בקרב חולי סרטן בסוף החיים. כך נמצא כי מערכות יחסים אישיות, שימור תרבות ומסורת, ומציאת עניין בחברה מקושרים עם רמות נמוכות של דיכאון, ואילו השארת מורשת לדורות הבאים ובטחון כלכלי היו מקושרים עם רמות גבוהות של דיכאון (Scheffol et al., 2013). לקראת סוף החיים חולים דיווחו כי סוגיות הקשורות למשמעות בחיים מעסיקות אותם יותר מתסמינים פיזיים, רווחה פיזית ותמיכה חברתית (Cohen et al., 2001). כמו כן חולים בסוף החיים דיווחו על קיומה של משמעות ומוטיבציה ליצירת משמעות גבוהים מאשר האוכלוסייה הבריאה, ולצד הסבל הרב נמצא שימוש באסטרטגיות התמודדות שהיו במידה רבה ממוקדות משמעות (Lethborg et al., 2007).

רווחה פסיכולוגית אצל חולים בשלבים מתקדמים של המחלה, נשענת בחלקה על ההבנה כי אובדן משמעות ומטרה יכולים לערער את הרצון להמשיך לחיות ולערער את התקווה (Chochinov et al., 1995; Chochinov, 2006), ואכן נמצא במספר מחקרים כי תקווה בסוף החיים קשורה למשמעות ולמטרה, ולתחושה שהחיים ממשיכים לשרת את מטרתם והם נחווים כבעלי משמעות מספקת (Chochinov et al., 2002; Chochinov, 2003; Şahin, Tan & Polat, 2013). בנוסף, חוקרים הראו כי תחושה של משמעות היא אחד הגורמים החשובים ביותר שיש לכלול בהערכות והתערבויות לחולים עם סרטן בשלב מתקדם (Thompson, 2007). למרות החשיבות הברורה של שיפור תחושת המשמעות בחולים עם מחלות מסכנות חיים, התערבויות פסיכולוגיות ממוקדות במשמעות בודדות בלבד פותחו לטיפול בחולים בסוף החיים (Breitbart et al., 2010, 2015), ההתערבויות שפותחו נמצאו כמסייעות לשיפור הרווחה של חולים בסוף החיים כמו גם למניעת רצון להמתת חסד (Breitbart & Heller, 2003; Breitbart et al., 2012, 2015).

Chochinov, 2006; O'Mahony et al., 2005). מחקרים שבדקו קבוצות טיפוליות הממוקדות במשמעות וטיפולים פרטניים הממוקדים במשמעות לחולי סרטן בסוף החיים, מצאו כי יש יתרון בקבוצות ובטיפולים אלו על פני קבוצות תמיכה וטיפולים אחרים שניתנו לחולים וכי ההשפעה שיש להן על איכות החיים המדווחת על ידי המשתתפים היא רבה (Breitbart et al., 2012, 2015). מאידך מאמר שבחן 34 מחקרים שעסקו בסוגי התערבות פסיכותרפיה אצל חולי סרטן בסוף החיים וכלל גם התערבויות ממוקדות משמעות מצא כי קשה להסיק כי התערבות ממוקדת משמעות יעילה יותר מסוגי התערבויות אחרות אצל חולי סרטן בסוף החיים, אף שקשה לקבוע מסקנות לאור מיעוט מחקרי ההתערבות עם חולי סרטן בסוף החיים (Ftanou et al., 2017). יעילותה של פסיכותרפיה הממוקדת בחיפוש משמעות אצל חולי סרטן נמצאה תומכת באופן חלקי גם בקרב מטופלים יהודיים עם סרטן מתקדם בעוד חלק מהמשתתפים דיווחו על עליה ביכולת ההתמודדות, אחרים היו מוטרדים באופן ניכר מאמונתם העומדת במבחן (Blinderman & Cherny, 2005; Kissane, Lethborg & Kelly, 2012). לסיכום, מעט מאוד ידע אמפירי קיים ביחס לחיפוש ומציאת משמעות אצל חולי סרטן בסוף החיים והשפעת תהליכים אלו על איכות החיים. הפרק הבא יעסוק באיכות חיים בסוף החיים, עם דגש על ההיבטים הפיזיים והנפשיים.

1.6 איכות חיים הקשורה לבריאות

1.6.1 הגדרה וגישה תיאורטיות

ארגון הבריאות העולמי הגדיר את המושג איכות חיים כתפיסתו הסובייקטיביות של הפרט לגבי עמדותיו בחיים, במסגרת התרבות ומערכות החיים שבהן הוא חי, תוך התייחסות למטרות ולציפיות ולאמות המידה שלו (The WHOQOL group, 1998). ניתן לבחון איכות חיים כמושג גלובלי, או כספציפי לבריאות. איכות חיים גלובלית בנויה מממדים של רווחה פיזית ותפקודית, רווחה נפשית, רווחה חברתית ורווחה רוחנית (Fayers & Machin, 2007). רווחה פיזית ותפקודית מתייחסות לתפיסות של הפרטים לגבי מצבם הפיזי, כאב ואי נוחות, הפרעות שינה ותשישות, ניידות והיכולת לבצע באופן עצמאי את פעולות היום יום, תלות בתרופות והיכולת לעבוד (Tang, Aaronson & Forbes, 2004). רווחה נפשית כוללת תחושות, רגשות, מצבי רוח, מידת שביעות הרצון של הפרט מחייו, רמת רגשות חיוביים ורגשות שליליים (De Neve et al.,

(2013). רווחה חברתית מתמקדת בתפיסת האנשים את התמיכה שלהם מאחרים (Helgeson, 2003), ורווחה רוחנית כוללת את האמונה בכוח עליון (טבע, מדע, דת או כוח על) המספקת תוכן ומטרה ומשמעות לחיים (Lin & Bauer-Wu, 2003). שינויים פנימיים או חברתיים-סביבתיים עשויים להשפיע על הנורמות והשאיפות של האדם וכתוצאה מכך גם על תפיסתו את חייו והערכתו את רמת איכותם (Browen, 1994).

איכות חיים הקשורה לבריאות, מתייחסת להשפעה של מחלות או מצבים בריאותיים שונים והטיפול בהם על איכות החיים של האדם (Skeel, 1998; Tang, Aaronson & Forbes, 2004). איכות חיים הקשורה לבריאות הינה ממד עצמאי וייחודי של איכות החיים הכללית, ולרוב כוללת התייחסות רב-ממדית לפגיעת מחלות בתפקודים הפיזיים, הפסיכולוגיים, הקוגניטיביים והחברתיים של האדם (Boling, Fouladi & Basen-Engquist, 2003; Clayson et al., 2006). איכות חיים היא מדד הרגיש לשינויים ודינמי בשלבו ממדים סובייקטיביים ואובייקטיביים, ובהתייחסו לגורמים אוניברסאליים בחיי האדם (Andrews & Withey, 1976; Diener, 2000). בשלבים שחולים במחלה סופנית מתקרבים אל מותם, הצרכים שלהם לטיפול פיזי, לעזרה בתפקוד, ולתמיכה פסיכולוגית ונפשית גוברים ולפיכך משתנה התפיסה שלהם את איכות חייהם.

1.6.2 איכות חיים בסוף החיים

כאשר חולי סרטן מגיעים לשלב בו הם לא מקבלים יותר טיפולים מרפאים, מוקד הטיפול עובר לרוב מהארכת חיים, לאיכות חיים (Peppercorn et al., 2011). איכות חיים אצל חולי סרטן בכלל ובסוף החיים בפרט מתייחסת להערכה של החולה את שביעות הרצון שלו מהרמה הנוכחית של התפקוד הכללי שלו בחייו בהשוואה למה שהוא תופס כאפשרי או אידיאלי (Cella & Cherin, 1988; Cella, 1994), כך שככל שהמחלה מתקדמת התפיסה של החולה לגבי איכות חיים יכולה להשתנות בהתאם למצבו וליכולותיו (Steinhauser et al., 2002a; Balducci, & Innocenti, 2017).

על אף שאיכות חיים הינה מטרת העל של טיפול תומך, יש חוסר רב במחקר ובנתונים לגבי הגורמים הקשורים לאיכות חיים גבוהה בסוף החיים (Wright et al., 2010; Zhang, Nilsson & Prigerson, 2012).

מחקרים מעטים בדקו מהם המרכיבים של איכות חיים בסוף החיים, ואלו מציינים היבטים פיזיים ותפקודיים, תפקוד חברתי, רווחה רגשית דתית ורוחנית ושביעות רצון מהטיפול (למשל, Calhoun & Zhang et al., 2012; Albers et al., 2010; Balboni et al., 2007; Tedeschi, 2006). ממצאי המחקרים המעטים הקיימים מציגים ירידה דרמטית באיכות החיים במספר רב של תחומים אצל חולים עם סרטן מתקדם, המתאפיינת בירידה מתונה בחצי שנה האחרונה עם התדרדרות מהירה בשבועיים האחרונים של החיים (Beijer et al., 2008; Elmqvist et al., 2009; Sahlberg-Blom et al., 2001; Schrijvers, 2017). יחד עם זאת קיימים דיווחים על איכות חיים טובה בתקופה זו. למשל, מתועד במחקר שבדק מעל 500 חולי אי ספיקת לב קשה בחודשים האחרונים של החיים (Levenson et al., 2000), ומצא כי בעוד המצב התפקודי ירד והתסמינים הפיזיים התגברו, רוב החולים דיווחו על איכות חיים טובה גם בחודש האחרון לחייהם. בדומה, המחקר המועט הקיים על חולי סרטן בסוף החיים מצביע כי רבים מהחולים מדווחים על איכות חיים טובה גם בימים או השבועות האחרונים של החיים, וכי חוויות חיוביות מתרחשות באמצעות חיזוק של תחומים המשמעותיים לחולים כמו מערכות יחסים, רוחניות ותהליכים העוסקים במשמעות בחיים (Fegg et al., 2005; Wrubel et al., 2009).

חולים עם סרטן מתקדם מציגים ברוב המקרים התדרדרות חדה ביכולות התפקוד הפיזיות והפסיכולוגיות במהלך החודשים האחרונים לחייהם, תקופה זו מקושרת עם אשפוזים חוזרים וצורך ניכר בטיפול אינטנסיבי ודורשת התייחסות לכל המרכיבים של איכות החיים (Stukenborg et al., 2016). על מנת להעריך איכות חיים אצל חולי סרטן בסוף החיים ישנה חשיבות להבין את תרומתם של כל אחד מהמרכיבים לתחושה הסובייקטיבית של החולה בסוף החיים (Cohen et al., 2001; Rummans et al., 2017; Schrijvers, 2017), ואף להתאים את הטיפול על פי סימפטומים אלו ולא לפי סוג המחלה (Faguet, 2016).

היבטים פיזיים: סרטן מתקדם מלווה בדרך כלל בסימפטומים גופניים כגון כאב, עייפות, חולשה, בחילות הקאות, עצירות, שלשול, קוצר נשימה, חוסר תאבון, הזעה, אי נידודת הפרעות שינה ותשישות (National Cancer Institute, 2017). כאב הוא הסימפטום המרכזי ויעד בטיפול תומך, בין 80 ל-90 אחוז מחולי הסרטן סובלים מכאב כאשר מחלתם נמצאת בשלב מתקדם. כאב לא מאוזן עלול לגרום לחוסר שינה,

לעצבות או דיכאון, לחרדה, לחוסר יכולת לתפקד או לעבוד, להתבודדות חברתית ולעתים אף לקשיים בפעילות יומיומית (שורצמן ואיזנברג, 2006). כאב כולל בתוכו היבטים פיזיים ופסיכולוגיים, כמו כן נתפס באופן שונה על ידי חולי סרטן בהתאם ליכולת התפקוד הפיזי בסוף החיים (Tang, Aaronson & Forbes, 2016; Stukenborg et al., 2016). חולים עם כאב ממקור גרורתי מדווחים על איכות חיים נמוכה בהשוואה לחולים עם סרטן שאינו גרורתי (למשל, Van Laarhoven et al., 2011). יחד עם זאת נמצא כי החוסן הנפשי של חולי סרטן בסוף החיים והיכולת שלהם להרגיש תקווה באשר למצבם אינם תלויים ברמת התפקוד של החולים וגם לא ברמת איזון הסימפטומים שלהם (Salano et al., 2016).

היבטים נפשיים: אין עוררין על כך שסרטן הוא גורם דחק שמעורר מצוקה נפשית גדולה בכל שלבי המחלה, מחקרים מראים שלסימפטומים של מצוקה נפשית ההשפעה הרבה ביותר על איכות חייהם של חולי סרטן בסוף החיים (Chochinov et al., 2016; Miovic & Block, 2007; Murray et al., 2013; Ziegler et al., 2011). שמירת איכות החיים הנפשית מהווה לפיכך נושא חשוב במיוחד בקרב חולי סרטן, הן עבור אלו שנמצאים בתהליך הבראה, והן עבור מי שסובל ממצב מתקדם של המחלה. כמו כן נמצא כי דכאון אצל חולי סרטן מתקדם הוא אחד הפרמטרים הבולטים שמנבאים את תוחלת החיים הצפויה (Steel et al., 2016) לפיכך מרכיב זה יורחב להלן.

הגדרת המצוקה הנפשית אצל חולי סרטן בכל שלבי המחלה, כוללנית מאד, והמחקר מתייחס בעיקר לסימפטומים של דיכאון חרדה והפרעות הסתגלות (Ziegler et al., 2011). תגובות של מצוקה נפשית הינן שכיחות בכל אחד משלבי מחלת הסרטן, בשלב האבחון, בתקופת הטיפול או במצבים של הישנות ו/או הידרדרות המחלה, ונעות על רצף מתגובות מינוריות, לתגובות חמורות יותר. כמו כן, רמות המצוקה הנפשית יכולה להשתנות בעצמתן בכל אחד משלבי המחלה (Andrykowski, Lykins & Floyd, 2008; Gao, 2013; Kangas, 2010; et al.). הידע אודות ההיקף והעצמה שבהם חולי הסרטן בסוף החיים סובלים ממצוקה נפשית אינו מדויק, בעיקר בגלל מיעוט מחקרים בתחום אך מוערך כי הוא נע בין 15-30% (Halkett et al., 2015; Ly et al., 2002; Rayner et al., 2011; Miovic & Block, 2007). מויביק ובלוק (2007), סיכמו במאמרם נתונים שנאספו מתוך מבחר מאמרים לגבי הפרעות פסיכיאטריות נפוצות אצל חולי סרטן בסוף החיים וציינו כי כ-10%-16%, מהחולים בשלב זה סובלים מהפרעות הסתגלות, מהפרעות חרדה

ופאניקה סובלים כ 11% מהחולים ומהפרעות דיכאון בדרגות שונות בין 7% ל 18%. במחקר על הסיבות למצוקה פיזית ונפשית בקרב חולי סרטן בסוף החיים נמצא כי גיל צעיר, מגדר גברי, טיפול באשפוז, השכלה גבוהה ומגורים עם בן זוג או אחר משמעותי, קשורים למצוקה פיזית ונפשית גבוהה (Sinclair, Chochinov et al., 2016). מחקרים מתייחסים גם לדמורליזציה בהקשר של חולי סרטן בסוף החיים (Grassi & Nanni, 2016; Kissane, 2004; Kissane et al., 2009; Robinson et al., 2017), דמורליזציה הינה הפרעה פסיכיאטרית נפוצה המקושרת לסוף החיים ומאופיינת בעיקר בתחושה קבועה של אובדן משמעות ומטרה, תחושת חוסר אונים, חוסר תקווה, חוסר יכולת להתמודד ובידוד חברתי (Kissane et al., 2009). בניגוד לדיכאון ואנהדוניה, ועל אף הקורלציה הגבוהה שנמצאה ביניהם במחקרים שונים על אוכלוסיות חולים בסוף החיים, נמצא כי בין 7%-ל-14% מהחולים דיווחו על דמורליזציה אך לא על דכאון ואנהדוניה (Kissane et al., 2009; Robinson et al., 2015, 2017), משמע חולים בסוף החיים יכולים לא למצא מטרה בעתיד אך עדיין לחוות הנאה בהווה. יחד עם זאת ישנם מחקרים שלא הצליחו ליצור הבחנה גבוהה בין המושגים דכאון ודמורליזציה (Julião, Nunes & Barbosa, 2016).

מחקרים מדווחים כי מצוקה נפשית בקרב חולי סרטן בשלב מתקדם של המחלה יכולה להוביל להשלכות שליליות מרחיקות לכת, כמו רצון למות כדי להימנע מסבל המחלה והעומס הנפשי, בקשות להמתת חסד, מחשבות אובדניות ואף ניסיונות אובדניים אם כי אלו מסתכמים באחוזים בודדים בלבד (Chochinov, 2007; Miovic & Block, 2014; Götze et al., 1995; et al., 2007). כמו כן נמצא כי השאיפה למוות אצל חולים סופניים אכן קשורה לעיתים להפרעות דכאון וחרדה, אך לא כל החולים המדווחים על שאיפה למוות מתאימים לקריטריונים אלו ובעוד אצל חולים מסוימים זוהי שאיפה הנובעת מייאוש אצל אחרים מדובר בביטוי להשלמה עם מותם הקרב (Chochinov et al., 2016; Nissim et al., 2009). חשוב לציין כי גם רגשות חיוביים נחווים על ידי חולי סרטן בסוף החיים, ובמחקר שבדק רגשות חיוביים אצל חולי סרטן שתוחלת החיים הצפויה שלהם היא פחות מ-3 חודשים, נמצא כי 65% מהחולים דיווחו על מצב רוח חיובי (Van der Lee et al., 2006).

תפקוד חברתי: תפקוד חברתי מתייחס ליכולת של אדם למלא אחר ציפיות חברתיות ותרבותיות ביחס לתפקידים חברתיים ומתייחס למידת ההלימה הקיימת בין פעולות התמודדות של הפרט לדרישות הסביבה

(Keefe & Evans, 2012), האדם בסוף חייו תלוי מאד במערכות הקימות בסביבתו החברתית, תלות זאת נובעת מהצורך לקבל משאבים חומריים רגשיים ורוחניים, בעוד האפשרות ליחסי גומלין הולכת ויורדת ואילו התלות והרגשת הנטל הולכות וגדלות (Chochinov et al., 2011). שני מחקרי אורך שעקבו בין השאר אחר תפקוד חברתי אצל חולי סרטן בסוף החיים מצאו ממצאים סותרים, האחד (Giesinger et al., 2011) מצא כי התפקוד החברתי של החולים בסוף החיים קרוב לתפקוד באוכלוסייה רגילה, ואילו השני (Hagelin, Seiger & Fürst, 2006) מצא תפקוד חברתי נמוך בהרבה מהאוכלוסייה הבריאה. בשני המחקרים התפקוד ירד בימים האחרונים לחיים, אך לא השתנה משמעותית בחודשים הקודמים למוות.

היבטים רוחניים: כוללים שני ממדים עיקריים, דתי וקיומי. בהיבט הדתי, לחולים רבים המתמודדים עם מחלה בסוף החיים, דת הופכת לגורם חשוב המשפיע על איכות החיים שלהם, לחיוב או לשלילה (Tarakeshwar et al., 2006). משאבים דתיים עשויים לספק לאנשים עם מחלה בסוף החיים תחושה של מסוגלות עצמית ויכולת לקבל את המחלה שלהם ולנהל את הבעיות הקשורות אליה בצורה יעילה יותר. בניגוד לכך מאבק דתי, כגון ייחוס המצב כעונש מאלוהים או תחושה של נטישה של האל, יכולה להביא לתפיסת החיים כמאיימים ותחושה של ניתוק מהדת והקהילה (Park et al., 2011). ההיבט הקיומי מגלם את יכולתו של האדם למצוא משמעות ומטרה בחיים ולהתעלות מעל נסיבות החיים הקשות. רווחה קיומית היא מרכיב חשוב באיכות חיים אצל חולי סרטן הנוטים למוות (Bentur et al., 2014; Schrijvers, 2017).

היבטים רוחניים נחקרו במחקרים על חולי סרטן בסוף החיים בעיקר כרווחה פסיכו-רוחנית, המוגדרת כחווייה סובייקטיבית שמשלבת בריאות רגשית ודאגות הקשורות למשמעות בחיים (Lin & Bauer-Wu, 2003), לעיתים כמבנה נפרד מאיכות חיים (Bentur et al., 2014), ולעיתים כמרכיב של איכות חיים (McMillan & Weitzner, 2000). מחקרים מצאו שחולים עם סרטן בסוף החיים שיש להם תחושת רווחה פסיכו-רוחנית גבוהה מסוגלים להתמודד עם תהליך המחלה בצורה יעילה יותר, מוצאים משמעות בחוויית המחלה, חווים פחות חרדה מהמוות והם בעלי איכות חיים גבוהה יותר, וכי תמיכה רוחנית ע"י קהילות דתיות או ע"י הצוות הרפואי קשורה באופן מובהק לאיכות חיים (Lin & Bauer-Wu, 2003; Shukla & Rishi, 2014).

היבטים של שביעות רצון מן הטיפול: מימד זה של איכות חיים כולל תקשורת טובה עם הצוות הרפואי,

במסגרתה ניתנת לחולים בסוף החיים אפשרות לשאול שאלות הקשורות לטיפול והפסקתו, והחלטות הקשורות לטיפול נלקחות במשותף, קשר שבו החולים מרגישים שהם מטופלים בכבוד וכי יש להם אמון בצוות המטפל בהם (Hales, Zimmermann & Rodin, 2008; Steinhauer et al., 2000).

לסיכום, סקירת הספרות מצביעה שמחקרים מעטים התמקדו בתהליכי התמודדות ואיכות חיים בקרב חולי סרטן בסוף החיים, ועל כן רב הידע החסר בתחום. בעיקר בולט העדר ידע אמפירי אודות תפקידם של משאבי ההתמודדות של חמלה עצמית ותמיכה חברתית בסוף החיים, כמו כן, למרות מרכזיות נושא משמעות החיים בסוף החיים, קיים ידע אמפירי מועט ביחס לחיפוש ומציאת משמעות בסוף החיים כמו גם הקשר שיש לתהליכים אלו עם איכות החיים פיזית והנפשית. יתירה מכך, התפקיד של הקשרים סביבתיים, דוגמת תרבות, מקום קבלת הטיפול ותחושת מקום לא נבדקו כלל בהקשר למשאבים, התמודדות ממוקדת משמעות ואיכות חיים בקרב חולי סרטן עם מחלה סופנית.

פרק 2:

מטרות המחקר, מודל המחקר, תרומתו וחדשנותו של המחקר

מטרת המחקר המוצע הינה לבחון תהליכים של התמודדות ממוקדת משמעות, חיפוש ומציאת משמעות, והקשרם לתחושת מקום ולמשאבים אישיים מחד ואיכות חיים מאידך, בקרב חולי סרטן בסוף החיים. המחקר יתבצע במתודולוגיה משולבת, כלומר שילוב של שתי הפרדיגמות האיכותנית והכמותית, זאת לאור ההכרה ששילוב הגישות מסייע ליצירת בסיס רחב להבנת התופעות הנחקרות ולקבלת תמונה רחבה יותר בהשוואה לזו המתקבלת מכל גישה לחוד (Punch, 2013). במחקר זה נעשה שימוש בשיטת המחקר המשולב במטרה ליצור תמונה שלמה לצרכי קומפלימנטריות, על מנת לבחון היבטים או ממדים שונים של אותה תופעה וכדי להעמיק את הפרשנויות שניתנות. כמו כן לצרכי יזימה שמטרתה לחדש, ליצור שאלות חדשות מהנלמד, או לפתח כיווני מחקר נוספים (Greene, 2007). מטרת ושאלות/השערות המחקר יתואר בנפרד לחלק הכמותני והאיכותני.

2.1 מטרות המחקר הכמותני

המטרה הראשית של המחקר הכמותני הינה לבחון מודל אינטגרטיבי של התמודדות בסוף החיים, המשלב את המושג תחושת מקום עם המודל התיאורטי של התמודדות ממוקדת משמעות עם מצבי דחק (Folkman, 2008), והרחבתו על ידי בדיקה של המודל של פארק (Park, 2011), המתייחסת להתמודדות ממוקדת משמעות כתהליך המורכב מחיפוש משמעות ומציאת משמעות. באופן ספציפי, לבדוק את הקשרים שבין מאפיינים סביבתיים של מקום הטיפול והקשר התרבותי, תחושת מקום, משאבים אישיים, התמודדות באמצעות חיפוש משמעות, מציאת משמעות ואיכות חיים בקרב חולי סרטן בסוף החיים. שילוב המודלים יעשה מתוך הבנה כי תהליכי חיפוש ומציאת משמעות אינם מנותקים, אלא מקושרים לאדם ולסביבה על בסיס התיאוריה להתמודדות עם מצבי דחק (Folkman, 2008; Lazarus & Folkman, 1984).

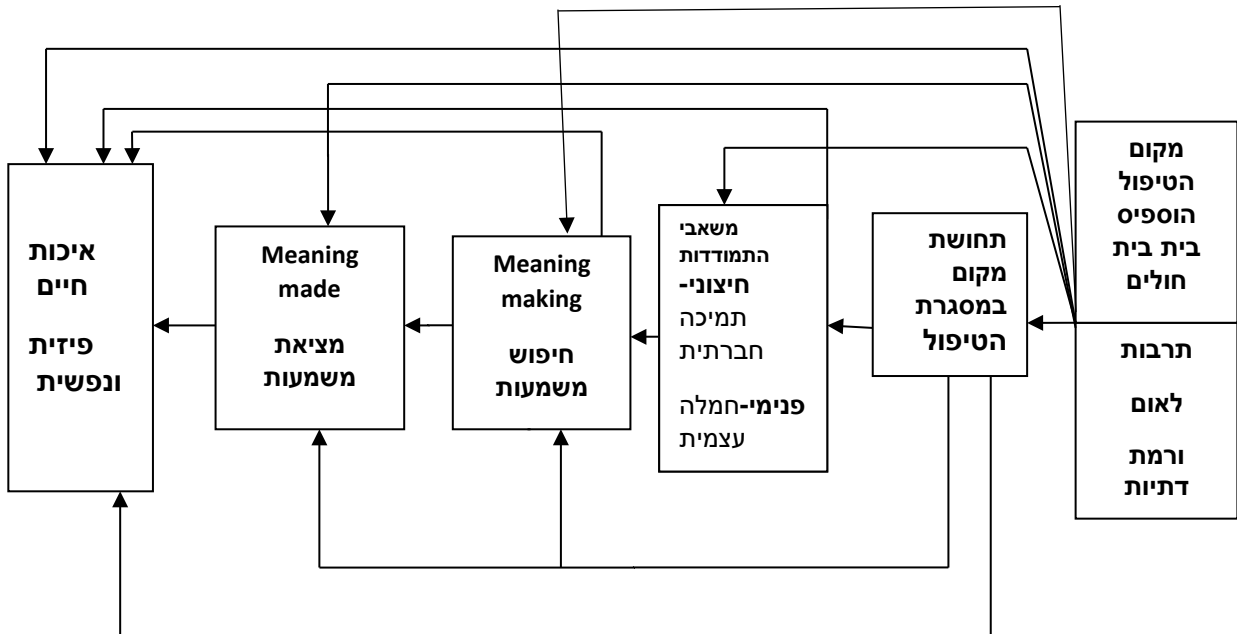
ספציפית, המחקר יבדוק א. את הקשרים הישירים והעקיפים שבין משאבים אישיים (תמיכה חברתית נתפסת וחמלה עצמית), חיפוש ומציאת משמעות ואיכות החיים באוכלוסיית חולי הסרטן הנוטים למות, ובכך יעמיק את הידע המועט הקיים אודות התמודדות של חולי סרטן בסוף החיים. ב. המחקר יבדוק

הבדלים בין חולי סרטן המקבלים את הטיפול בסוף חייהם במסגרת טיפול ביתי לעומת בבית-חולים, וינסה לבדוק את הקשרים הישירים והעקיפים שבין מקום הטיפול ותחושת המקום במקום הטיפול, לאיכות החיים פיזית ונפשית, בהקשר זה, למיטב ידיעתי נקודות אלו טרם נבחנו. ג. המחקר יבדוק הבדלים בין חולי סרטן בסוף החיים מדתות ורמות דתיות שונה.

2.2 מודל המחקר

מודל המחקר (איור 1), מציע קיומם של קשרים ישירים בין מאפייני הרקע (מקום הטיפול וההקשר התרבותי (לפי לאום- יהודים וערבים ורמת הדתיות), תחושת מקום במסגרת הטיפול(בית ובית-חולים), משאבי התמודדות (תמיכה חברתית נתפסת וחמלה עצמית), חיפוש משמעות ומציאת משמעות ואיכות חיים. כמן כן המודל מציע כי תחושת מקום תהווה משתנה מתווך בקשר שבין משתני ההקשר לבין משאבי התמודדות וחיפוש משמעות ומציאת משמעות, וכי משאבי התמודדות יהוו משתנים מתווכים בקשר שבין משתני ההקשר ותחושת מקום לבין חיפוש ומציאת משמעות והאחרונים, חיפוש משמעות ומציאת משמעות יהיו משתנים מתווכים בקשר בין משאבי התמודדות לאיכות חיים פיזית ומצוקה נפשית.

איור מס' 1



2.3 השערות המחקר:

1. ימצא הבדל בין חולים המקבלים טיפול ביתי במסגרת הוספיס בית, לעומת חולים המקבלים

טיפול במסגרת אשפוז בבית-חולים במשתנים הבאים: תחושת מקום (בית ובית-חולים), רמות

המשאבים (תמיכה חברתית נתפסת וחמלה עצמית), ורמת חיפוש משמעות ומציאת משמעות

ואיכות חיים פיזית ונפשית

א. חולים המקבלים טיפול במסגרת הוספיס-בית יהיו בעלי תחושת מקום בית-חולים נמוכה יותר

מחולים המאושפזים בבית-חולים בעוד תחושת מקום בית תהיה גבוהה יותר בשתי המסגרות.

ב. חולים המקבלים טיפול במסגרת הוספיס-בית יהיו בעלי תמיכה חברתית נתפסת וחמלה

עצמית גבוהים מחולים בבית-חולים.

ג. חולים המקבלים טיפול במסגרת הוספיס-בית יהיו בעלי רמה נמוכה יותר של חיפוש משמעות

ורמה גבוהה יותר של מציאת משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית מחולים בבית-חולים.

2. ימצא הבדל בין ערבים ליהודים ברמת תחושת מקום (בית, ובית-חולים), משאבים האישיים

והיפוש ומציאת משמעות, ואיכות חיים

א. חולים ערבים ידווחו על תחושת מקום בית גבוהה ותחושת מקום בית-חולים נמוכה בהשוואה

חולים ערבים ידווחו על תמיכה חברתית נתפסת ומציאת משמעות גבוהות בהשוואה לחולים

יהודיים

ב. יהודיים ורמת חיפוש משמעות נמוכה יותר בהשוואה לחולים יהודיים

ג. חולים יהודים ידווחו על חמלה עצמית ואיכות חיים פיזית ונפשית גבוהה יותר בהשוואה לחולים

ערבים

3. ימצא קשר בין רמת דתיות לתחושת מקום, משאבים אישיים, חיפוש ומציאת משמעות ואיכות

חיים פיזית ונפשית

א. ככל שרמת הדתיות גבוהה יותר תחושת מקום בית תהיה גבוהה יותר ותחושת מקום בית-חולים נמוכה.

ב. ככל שרמת הדתיות של החולים גבוהה יותר כך הרמה של חמלה עצמית וחיפוש משמעות יהיו נמוכות.

ג. ככל שרמת דתיות של החולים גבוהה יותר כך הרמה של תמיכה חברתית נתפסת, מציאת

משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית יהיו גבוהות.

4. **ימצא קשר בין תחושת מקום למשאבי התמודדות, וחיפוש ומציאת משמעות ואיכות חיים פיזית**

ונפשית

- א. ככל שתחושת המקום במקום הטיפול (בית, בית-חולים) תהיה גבוהה יותר כך משאבי ההתמודדות (חמלה עצמית, תמיכה חברתית נתפסת) יהיו גבוהים יותר.
- ב. ככל שתחושת המקום במקום הטיפול (בית, בית-חולים) תהיה גבוהה יותר רמת חיפוש משמעות תהיה נמוכה יותר ורמת מציאת משמעות תהיה גבוהה יותר.
- ג. ככל שתחושת מקום במקום הטיפול תהיה גבוהה יותר איכות חיים פיזית ונפשית יהיו גבוהים יותר.

5. **ימצא קשר בין משאבי התמודדות חיפוש משמעות ומציאת משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית**

- א. ככל שהתמיכה החברתית גבוהה יותר, כך רמות חיפוש משמעות תהיה נמוכה ומציאת משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית יהיו גבוהות יותר.
- ב. ככל שחמלה עצמית גבוהה יותר כך רמת חיפוש משמעות תהיה נמוכה ומציאת משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית יהיו גבוהות יותר.
- ג. ככל שהרצון בתמיכה חברתית נתפסת יהיה נמוך יותר איכות החיים הפיזית והנפשית תהיה נמוכה יותר

6. **ימצא קשר בין חיפוש ומציאת משמעות**

- א. ככל שרמת חיפוש המשמעות תהיה גבוהה רמת מציאת המשמעות תהיה נמוכה

7. **ימצא קשר בין חיפוש משמעות למציאת משמעות בהקשר של איכות חיים פיזית ונפשית**

- א. כאשר מציאת משמעות תהיה נמוכה הקשר בין חיפוש משמעות ואיכות חיים יהיה קשר שלילי: ככל שחיפוש משמעות גבוה יותר איכות חיים נמוכה יותר
- ב. כאשר מציאת משמעות גבוהה יתקיים קשר חיובי בין חיפוש משמעות ואיכות חיים: ככל שהחיפוש גבוה יותר איכות חיים גבוהה יותר.

בדיקת המודל: המודל ייבדק בשלמותו, כולל הקשרים הישירים וקשרי התיווך בין כלל משתני המחקר: מקום הטיפול, לאום ורמת דתיות, תחושת מקום (בית ובית-חולים), משאבים אישיים (תמיכה נפשית, חמלה עצמית), חיפוש ומציאת משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית.

2.4 מטרת המחקר האיכותני

מטרת המחקר האיכותני הינה להבין את האופנים בהם חולי סרטן בסוף החיים חווים את התמודדותם עם מצבם במיוחד בהקשר לחיפוש ומציאת משמעות ותחושת מקום מתוך ניסיון לבדוק את המושגים מנקודות המבט הפנומנולוגית המנסה להבין לעומק את המהות של התופעה, ובמיוחד בהקשר הרב-תרבותי.

בכפוף לכך שאלות המחקר העיקריות הן:

מהי החוויה הסובייקטיבית של חולי הסרטן בסוף החיים?

מהי המשמעות שהחולה נותן לחוויות המחלה שלו בהתייחס לזמן, מקום, והיחסים עם אחרים וכיצד זה בא לידי ביטוי?

כיצד החולה חווה את התהליך של חיפוש ומציאת משמעות בחיים?

כיצד החולה חווה את איכות חייו הפיזית והפסיכולוגית בשלב זה?

כיצד משפיעים הלאום והדת על ההתמודדות של חולי סרטן בסוף החיים אם בכלל?

פרק 3:

שיטת המחקר

המחקר הנוכחי משלב שתי שיטות מחקריות (Mix model research), ומשתמש בשתי האסטרטגיות הכמותית והאיכותית במשולב (Plano Clark & Creswell, 2008), לפיכך בחלק המבוסס על השיטה הכמותית איסוף הנתונים התבצע באמצעות שאלוני מחקר, ובחלק המבוסס על השיטה האיכותנית איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים במטרה להבין את החוויה של ההתמודדות עם מחלת הסרטן בסוף החיים (שקדי, 2003; Valiant- Cook, 2001). כל אחת מהשיטות תתואר בנפרד ראשית בשיטה הכמותנית ולאחריה השיטה האיכותנית.

3.1 מערך המחקר הכמותני

3.1.1 משתתפי המחקר

במחקר השתתפו 150 חולי סרטן, בגילאי 18+, שהוגדרו על ידי הצוות המטפל כחולים הנוטים למות (בעלי צפי לחיים של עד שישה חודשים, ושלא מקבלים טיפול שמטרתו הוא ריפוי המחלה), החולים גויסו על פי מקום קבלת הטיפול העיקרי בית-חולים או הוספיס-בית. על מנת ליצור הפרדה ברורה בין שתי הקבוצות, **בקבוצת האשפוז**: המשתתפים גויסו מבין החולים הנמצאים באשפוז במחלקות רדיותרפיה וכימותרפיה במרכז הרפואי רמב"ם, אשר לא מלווים על ידי צוותים לטיפול תומך מהקהילה, ואינם משויכים ליחידות להמשך טיפול של קופות החולים, ואשר שהו באשפוז לפחות 10 ימים ברצף במהלך החודש האחרון שלפני ההשתתפות במחקר (הנתון נבדק מול הרשומה הרפואית). כמו כן לא נערכה פניה למטופלים שהיו משויכים להוספיס-בית של אחת הקופות גם אם שהו באשפוז ארוך. **בקבוצת הוספיס-בית**: המשתתפים המקבלים טיפול בבית גויסו מתוך מסגרת הוספיס-בית של היחידה להמשך טיפול בחיפה וגליל מערבי המשויכות לשירותי בריאות כללית, אשר להם צוות טיפול תומך מלווה בקהילה, והם מכירים את הצוות המלווה, ולא שהו באשפוז של למעלה משבוע בחודש שקדם להשתתפות במחקר (הנתון נבדק מול החולים ומשפחותיהם, ואומת מול הרשומה הרפואית). ידיעה מספקת של השפה העברית היוותה קריטריון להכללה. תנאי אי-הכללה היו ירידה קוגניטיבית או מחלה פסיכיאטרית משמעותית, בהתאם לתיק הרפואי, כגון סכיזופרניה או מחלה פסיכיאטרית דו-קוטבית או דיכאון קליני או כאלו אשר מצבם הפיזי

אינו מאפשר לענות על שאלוני המחקר.

המשתתפים אותרו בשיטת הדגימה הרציפה, משמע נעשתה פניה לכל החולים העומדים בקריטריונים של המחקר בתקופת המחקר. חישוב גודל המדגם התבסס על הנוסחה של כהן (Cohen, 2003) ונעשה שימוש בתוכנת GPower 3.1 (Faul et al., 2009), לחישוב גודל קבוצה מינימלי במבחני השוואה בין קבוצות. בהנחת גודל אפקט בינוני-גבוה במשתני המחקר בין יהודים לערבים. בהסתמך על מחקרים קודמים, בעוצמה של $\alpha = 0.05$, גודל קבוצה של 50 משתתפים בכל קבוצה הינו מספק. בנוסף, בהגדרת גודל המדגם הובא בחשבון היחס המומלץ בין מספר משתתנים למספר משתתפים לניתוחי משוואת מבניות הוא 10:1. במודל 8 משתתנים ועוד כארבעה משתני רקע, מכאן מספר משתתפים מינימלי הוא 120, על כן $N=150$, יהיה מספר מספק.

משתני הרקע של המשתתפים בשתי מסגרות הטיפול מוצגים בלוחות 1 ו-2. מהלוחות עולה שבשתי מסגרות הטיפול היו מעט יותר נשים מגברים, ללא הבדל מובהק בין הקבוצות. התפלגות זו דומה להבדלים הקיימים באוכלוסייה הכללית לפי הגיל הממוצע של כלל משתתפי המחקר (65), על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה בגיל 65 יש בישראל 90 גברים ל-100 נשים (הלמ"ס, 2014). הגיל הממוצע של המשתתפים המקבלים טיפול במסגרת הוספיס-בית היה גבוה מהגיל של אלו המקבלים טיפול בבית-חולים, הבדל בעל מובהקות סטטיסטית. נתון זה יכול להיות מוסבר על ידי העובדה שחולי סרטן הנוטים למות בגילאים צעירים נוטים פחות להיות מופנים למסגרות הוספיס-בית, וישנה נטייה להמשיך לספק להם טיפולים אגרסיביים במסגרות אשפוזיות שמטרתם לנסות להאריך את חייהם יותר מאשר לחולים מבוגרים (Wright et al., 2014). מרבית המשתתפים בשתי מסגרות הטיפול היו נשואים, יותר גרושים היו במסגרת בית-חולים ויותר אלמנים במסגרת הוספיס-בית, אך ההבדלים לא היו מובהקים סטטיסטית. נתונים אלו יכולים להיות משמעותיים בהתייחס למשתנה עם מי מתגורר החולה בבית, שם נצפה הבדל מובהק מאד בין מסגרות הטיפול כאשר יותר חולים במסגרת הוספיס בית מתגוררים עם בני משפחה, נתון זה אינו מפתיע כיון שמטופלים המתגוררים לבד אינם יכולים להיות משויכים למסגרת הוספיס-בית שאחד מתנאי הקבלה אליו הוא מטפל המתגורר עם החולה 24 שעות ביממה. למשתתפים במחקר המקבלים טיפול במסגרת בית-חולים היו פחות ילדים מקבוצת המטופלים בהוספיס בית, נתון זה יצא מובהק ומשתנה זה נכנס כמשתנה בקרה במחקר.

ממוצע שנות השכלה בשתי מסגרות הטיפול היה דומה. על-אף שרוב המשתתפים משתי המסגרות היו בעלי

מצב כלכלי ממוצע, המצב הכלכלי שדווח על ידי מטופלי הוספיס-בית היה טוב יותר מאשר בקרב קבוצת בית-החולים, משתנה זה נכנס כמשתנה בקרה במחקר. באשר לארץ לידה, על אף שבשתי הקבוצות רוב המשתתפים היו ילדי הארץ, בקרב המטופלים בבית-חולים היו יותר ילידי-ברית המועצות מאשר בקרב המטופלים במסגרת הוספיס בית, ההבדל היה בעל מובהקות סטטיסטית. רוב המשתתפים במחקר היו יהודים, בשתי הקבוצות כמות המשתתפים המוסלמים היתה זהה, הבדלים אלו לא נמצאו מובהקים סטטיסטית ומיצגים את האחוזים של קבוצות אלו באוכלוסייה הכללית בישראל (הלמ"ס, 2014). כמו כן רוב משתתפי המחקר הצהירו על עצמם כחילונים, ולא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית ברמות הדתיות.

לוח 1: שכיחויות, התפלגות והבדלים במאפייני הרקע מטופלים במסגרת הוספיס בית ומטופלים במסגרת בית-חולים

χ^2 / Z (df)	מטופלים הוספיס בית (n=75)	מטופלים בית-חולים (n=75)	
	N (%)	N (%)	
			מגדר
0.43 (1)	33 (44)	37 (49.3)	גברים
	42 (56)	38 (50.7)	נשים
			מצב משפחתי
	2 (2.7)	5 (6.7)	רווק/ה
5.52 (4)	53 (70.7)	48 (64)	נשוי/אה
	7 (9.3)	13 (17.3)	גרופה
	13 (17.3)	8 (10.7)	אלמנה
	0 (0)	1 (1.3)	פרודה
			ארץ לידה
	46 (61.3)	41 (54.7)	ישראל
13.99* (7)	4 (5.3)	18 (24)	ברה"מ לשעבר
	10 (13.3)	6 (8)	אירופה
	12 (16)	8 (10.7)	מדינות ערב
	1 (1.3)	1 (1.3)	ארה"ב
	1 (1.3)	0 (0)	סין
	1 (1.3)	0 (0)	דרום אמריקה
	0 (0)	1 (1.3)	דרום אפריקה

המשך לוח 1: שכיחויות, התפלגות והבדלים במאפייני הרקע מטופלים במסגרת הוספיס בית ומטופלים בבית-חולים.

χ^2 / Z (df)	מטופלים הוספיס בית (n=75)	מטופלים בית-חולים (n=75)	דת
	N (%)	N (%)	
2.63 (3)	60 (80)	58 (77.3)	יהודי/יה
	9 (12)	9 (12)	מוסלמי/ת
	3 (4)	7 (9.3)	נוצרי/ה
	3 (4)	1 (1.3)	דרוזי/ת
0.31 (3)	39 (52)	36 (48)	רמת דתיות
	22 (29.3)	25 (33.3)	חילונית
	12 (16)	12 (16)	מסורתית/ת
	2 (2.7)	2 (2.7)	דת/יה חרדית/ת
9.77* (3)	0(0)	0 (0)	מצב כלכלי
	23(30.7)	11 (14.7)	מצוין
	43(57.3)	43 (57.3)	טוב מאד
	7(9.3)	19 (25.3)	ממוצע
	2(2.7)	2 (2.7)	מתחת לממוצע גרוע
4.59 (2)	61 (81.3)	55 (73.3)	סוג ישוב
	9 (12)	18 (24)	עירוני
	5 (6.7)	2 (2.7)	כפר/יישוב קהילתי קיבוץ
29.30** (7)	11 (14.7)	3 (4)	מגורים עם:
	5 (6.7)	4 (5.3)	מטפלת זרה
	23 (30.7)	19 (25.3)	הורים
	7 (9.3)	3 (4)	בן/בת זוג
	20 (26.7)	24 (32)	ילדים
	0 (0)	19 (25)	בן/בת זוג וילדים
	8 (10.7)	3 (4)	לבד
	1 (1.3)	0 (0)	בן/ת זוג ומטפלת בן/ת זוג ילדים ומטפלת

$p < 0.05^*$ $p < 0.001^{**}$

לוח 2: ממוצעים, סטיית תקן והבדלים במאפייני הרקע עבור הרקע מטופלים במסגרת הוספיס בית

ומטופלים במסגרת בית-חולים

<i>t(df)</i>	מטופלים בהוספיס בית			מטופלים בבית-חולים			מאפיינים
	טווח	SD	M	טווח	SD	ממוצע	
1.99*(148)	33-93	14.93	67.34	30-89	12.8	62.8	גיל
2.11*(148)	0-11	2.00	3.50	0-10	1.94	2.8	מספר ילדים
-0.93(148)	4-20	3.87	12.45	7-20	3.32	13	שנות השכלה

p < 0.05*

המאפיינים הרפואיים של משתתפי המחקר במסגרות הטיפול השונות מוצגים בלוחות 3 ו-4. כצפוי כמעט כל משתתפי המחקר בשתי המסגרות, מלבד משתתף אחד, מאובחנים כחולי סרטן גרורתי ממושט. המטופל היחיד שאינו גרורתי מאובחן כחולה אסטרוציטומה אנאפלסטית שאינה נתיחה בגלל מיקומה (ממושט לשני צדי המוח) ואשר לא נצפו גרורות, עקב חוסר תגובה ואי סבילות לטיפולים הם הופסקו, והפרוגנוזה שלו על פי הרופאים פחותה מ-6 חודשים. באשר ליכולת תפקודית של המשתתפים, כצפוי בשתי הקבוצות לא נמצאו חולים שהגדירו עצמם כעצמאיים, ומרבית המשתתפים בשתי הקבוצות דרגו עצמם כזקוקים לעזרה בכל הפעולות או מרותקים למיטה, ורק כ-30% היו זקוקים לעזרה חלקית בלבד, ללא הבדל מובהק בין מסגרות הטיפול.

טווח הזמן מאז האבחון הראשוני בקרב משתתפים משתי מסגרות הטיפול נע בין חודשים לשנים, אף שממוצע השנים היה דומה בשתי הקבוצות, מעט יותר מחמש שנים, נמצא הבדל מובהק בין מסגרות הטיפול, כאשר עבור המשתתפים שקבלו טיפול במסגרת הוספיס-בית חלף בממוצע יותר זמן מאבחון. כצפוי, המשתתפים שקבלו טיפול במסגרת בית-חולים דיווחו על מספר אשפוזים רב יותר בחודש אחרון, מספר פניות למיון ומספר ימי אשפוז הכולל גבוה יותר באופן מובהק בהשוואה למקבלים טיפול במסגרת הוספיס-בית.

לגבי סוגי הטיפול שקיבלו המטופלים לאורך מסלול המחלה, ארבעת סוגי הטיפולים השכיחים לטיפול במחלה היו ניתוח, כימותרפיה, הקרנות וטיפולים ביולוגיים. כ-80% מהמשתתפים עברו טיפול כימותרפי וכ-65% קיבלו הקרנות, מיעוט קבלו טיפול ביולוגי כאשר מרבית המשתתפים קיבלו יותר מסוג טיפול אחד: כ-80% מהמטופלים במסגרת הוספיס-בית, וכ-76% מהמטופלים במסגרת בית-חולים. הרוב

המוחלט של המטופלים בשתי מסגרות הטיפול עברו יותר מטיפול אחד, וכ- 60% מהמטופלים עברו 3 סוגי טיפולים ויותר. בלוח 3 ניתן לראות כי יותר מטופלים שקבלו טיפול במסגרת בית-חולים טופלו אך ורק בכימותרפיה או בהקרנות. כמו כן ניכר כי מטופלים במסגרת הוספיס-בית עברו יותר סוגי טיפולים מאשר מטופלים במסגרת בית-חולים, אך לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי מסגרות הטיפול.

לוח 3 : התפלגות והבדלים במאפייני הרפואיים של קבוצת מאושפזים מול קבוצת הוספיס בית

		מטופלים בהוספיס-בית (n=75)	מטופלים בבית-חולים (n=75)	מאפיינים רפואיים
χ^2	/Z(df)	N(%)	N(%)	
גרורות				
1.00	(1)	74 (98.7)	75(100)	כן
		1 (1.3)	0 (0)	לא
יכולת תפקודית				
4.45	(3)	0 (0)	0 (0)	עצמאי
		4 (5.3)	11 (14.7)	זקוק לעזרה בחלק מהפעולות
		19 (25.3)	18 (24.0)	זקוק לעזרה ברוב הפעולות
		27 (36.0)	28 (37.3)	זקוק לעזרה בכל הפעולות
		25 (33.0)	18 (24.0)	מרותק למיטה
סוגי טיפולים¹				
		45 (60.0)	32 (42.7)	ניתוח
		58 (77.3)	64 (85.3)	כימותרפיה
		47 (62.7)	53 (70.7)	הקרנות
		33 (44.0)	19 (25.3)	ביולוגי
		2 (2.6)	1 (1.3)	ללא טיפול

¹לא מסתכם ב 100%, כיון שרוב האנשים קבלו יותר מטיפול אחד

לוח 4 : ממוצעים, סטיית תקן והבדלים במאפיינים הרפואיים עבור מטופלים במסגרת בית-חולים

ומטופלים במסגרת הוספיס בית

$t(df)$	קבוצת הוספיס בית			מטופלים בבית-חולים			מאפיינים
	טווח	SD	M	טווח	SD	M	
2.39*(146)	.16-48	8.11	5.5	.08-38	5.3	2.96	זמן מאבחון בשנים
-10.06**(148)	0-4	.72	.53	1-7	1.15	2.1	מספר אישפוזים ¹
-7.43**(148)	0-4	1	.78	0-10	1.66	2.45	מספר פניות למיון
-14.78**(148)	0-7	2.51	1.89	10-60	9.78	20	מספר ימי אשפוז ²

$p < 0.01^*$ $p < 0.001^{**}$

¹מספר אשפוזים ופניות למיון בחודש שקדם למחקר, ²מספר ימי אשפוז בחודש שקדם למחקר או באשפוז אחרון

לסיכום, המשתתפים בשתי מסגרות הטיפול נמצאו בעלי מאפייני רקע דומים, בכלל זה מגדר, מצב משפחתי, רמות השכלה, התפלגות על פי דת ורמת דתיות וכן בשלב המחלה ויכולת תפקודית וסוגי הטיפולים שניתנו. יחד עם זאת, נמצאו מספר הבדלים בין המסגרות במשתנים גיל, מספר הילדים, ארץ לידה, מצב הכלכלי, מגורים עם בני משפחה. כמו כן נמצאו הבדלים בין מסגרות הטיפול במאפייני הרקע הרפואיים זמן מאבחון בשנים, מספר אשפוזים וביקורים במיון בחודש האחרון, כמו גם מספר ימי אשפוז באשפוז אחרון או בחודש האחרון.

3.1.2 כלי המחקר

שאלון המחקר (נספח 1) כלל כלים לבדיקת משתני הרקע, מאפיינים רפואיים, תחושת מקום בית ובית-חולים, משאבים אישיים, חיפוש ומציאת משמעות ואיכות חיים פיזית ונפשית כלי המחקר מתוארים בהתאם למקומם במודל המחקר.

מאפייני רקע

שאלון פרטים אישיים כלל פרטים אודות גיל, מצב משפחתי, ארץ לידה, דת, רמת דתיות, מספר ילדים, תעסוקה, מצב כלכלי. המשתנה דת במחקר עבר קידוד מחדש וחולק לשתי קבוצות ערבים ויהודים, מספר המשתתפים בחלוקה לדתות במגזר היה קטן ולפיכך קובצו כל תת הקבוצות ערבים נוצרים, ערבים

מוסלמים, בדואים ודרוזים לקבוצה אחת. כמו כן המשתנה תעסוקה נמצא לא רלוונטי כיון שכל משתתפי המחקר לא עבדו בשלב שבו התקיים המחקר.

שאלון פרטים רפואיים, כלל פרטים אודות מחלות רקע, סוג מחלת הסרטן, זמן מהאבחון, חזרה של המחלה, המצאות של גרורות, סוגי טיפולים ומספרם ורמת ההבנה של מטרת הטיפולים. המשתנה קיומן של גרורות נענה בחיוב על ידי 149 משתתפים במחקר לפיכך לא יעשה בו שימוש במחקר. למשתנה מחלות רקע נמצא קושי להתייחס, בשאלון מולא סעיף זה על ידי המשתתפים ונמצאו פערים גדולים בין תשובותיהם לבן התיקים הרפואיים, יחד עם זה ממידע שהתקבל מהצוותים הרפואיים נאמר כי מחלות הרקע לא תמיד מעודכנות בתיקים הרפואיים בבתי החולים, לפיכך הוחלט להשמיט משתנה זה. לבדיקת הקשרים בן משתני הרקע הרפואיים הרציפים לבין עצמם חושבו מתאמי פירסון (נספח 7) בין המשתנים מספר ימי אשפוז, מספר אשפוזים ($r=.56$) ובין מספר אשפוזים למספר פניות למיון נמצאו מתאמים גבוהים ($r=.74$), ועל-כן, לצורך ניתוח הנתונים נעשה שימוש במדד של מספר ימי אשפוז, בהיותו משקף בצורה הטובה ביותר את הקשר למקום הטיפול. המשתנים סוג מחלת הסרטן, זמן מאבחון ומספר טיפולים לא נמצאו בקשר עם המשתנים הרפואיים האחרים ולא עם משתני המחקר, לפיכך הוחלט לא לפקח עליהם. רמת תפקוד נמדדה על פי הערכה של המשתתף עצמו באמצעות שאלה אחת בה המשתתף התבקש לדרג את רמת התפקוד שלו בסולם 1-5, $1=$ עצמאי $5=$ מרותק למיטה.

מקום קבלת הטיפול התייחס למקום הטיפול המרכזי על-פי הקריטריונים שנקבעו למחקר לשיוך להוספיס-בית או לקבוצת המטופלים של בית-החולים (ראה סעיף תיאור המשתתפים). כמו כן נבדקו מספר אשפוזים בחודש האחרון ואורכם ומספר פניות למיון למשתתפים בשתי הקבוצות.

שאלון תחושת מקום, **שאלון תחושת מקום**, חובר לצורך המחקר, וכלל שישה פריטים שבדקו תחושת מקום בכל מסגרת טיפולית. המשתתפים התבקשו לענות על פריטים אלו פעמיים, פעם אחת בהתייחס לבית ופעם שנייה בהתייחס לבית-החולים. לאור העדר שאלון לבדיקת תחושה של מקום בהקשר לקבלת טיפול, השאלון חובר על בסיס שאלון תחושת מקום במוסדות לימוד יהודיים בארה"ב (Shamai, 1991). שאלון של שמאי (1991), תחושת המקום נבחנה באמצעות השתייכות למקום, התקשרות ותחושת בטחון במקום, הזדהות עם מטרות המקום, תחושת שייכות למקום והקרבה עבור המקום, בהקשר למוסדות לימוד שונים. לצורך המחקר הנוכחי חוברו שישה פריטים הבודקים את המרכיבים של תחושת מקום

במסגרות האשפוז השונות. פריט לדוגמה "אני מוכן להקריב דברים חשובים לי על מנת לקבל את הטיפול בבית /בית-חולים" המשתתפים התבקשו לדרג כל היגד על גבי סולם של 1 עד 7, 1 = לא מתאים במידה רבה מאד 7 = מתאים במידה רבה מאד. שאלה 6 עברה קידוד הפוך, לאחר היפוך ההיגד השלילי חושב ממוצע הפריטים, כאשר ציון גבוה יותר פרושו רמה גבוהה יותר של תחושת מקום בכל אחד מהמקומות שנבדק. המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) בשאלון תחושת מקום בבית הייתה $\alpha=0.84$ ובשאלון תחושת מקום בבית החולים $\alpha=0.75$.

הסולם הרב ממדי של תמיכה חברתית נתפסת (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Zimet, Dahlem, Zimet & Fanley, 1988)

התמיכה החברתית העומדת לרשות הפרט, הכוללת שלושה תתי-סולמות המתייחסים לשלושה מקורות תמיכה: משפחה, חברים ואחר משמעותי. (פריט לדוגמה "יש אדם קרוב לי הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקק/ת לוי"). המשתתפים התבקשו לדרג כל היגד באיזה מידה הוא מתאים להרגשתם בשבוע האחרון על גבי סולם של 1 עד 7, כאשר 1 = "לא מתאים במידה רבה מאד" ו-7 = "מתאים במידה רבה מאד". חושב ממוצע הפריטים כאשר ציון גבוה יותר פרושו רמה גבוהה יותר של תמיכה חברתית נתפסת. בדיקת הכלי בשפה האנגלית, מצביעה על מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.88$ לכלי כולו (Zimet et al., 1990). סטטמן תרגמה את השאלון לעברית ודיווחה על מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.93$ (סטטמן, 1995). נמצא מתאם גבוה בין תת הסולם משפחה ותת הסולם אחר משמעותי ($r=0.79, p<0.001$), ומתאמים חלשים בין תת הסולם תמיכה מחברים לתת סולם אחר משמעותי היה ($r=0.26, p<0.001$) ותמיכה ממשפחה היה ($r=0.24, p<0.001$). לפיכך הוחלט לאחד את שני הסולמות משפחה ואחר משמעותי. במחקר הנוכחי, המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) הייתה $\alpha=0.88$ לסולם הכולל, ולתת הסולמות משפחה ואחר משמעותי $\alpha=0.90$ חברים $\alpha=0.94$.

שאלון רצון לתמיכה חברתית חובר לצורך המחקר על בסיס סקירת הספרות שמצאה כי הרצון לתמיכה חברתית יורד בסוף החיים (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Parkes & Prigerson, 2013). מורכב משלוש שאלות אשר מיועדות לבחון את הצורך של הנבדק בתמיכה חברתית בשלב הסופי של המחלה, במטרה לבחון את היחס בין התמיכה הנתפסת לבין צורך בתמיכה. השאלות תואמות את השאלות

בשאלון הסולם הרב ממדי של תמיכה חברתית נתפסת (Zimmet, Dahlem, Zimmet & Fanley, 1988).
1. אני רוצה לשוחח על רגשותיי או בעיותיי עם משפחתי. 2. אני רוצה לשוחח על רגשותיי או בעיותיי עם
חברים. 3. אני רוצה לשוחח על רגשותיי או בעיותיי עם אדם קרוב. המשתתפים התבקשו לדרג כל היגד
באיזה מידה הוא מתאים להרגשתם בשבוע האחרון על גבי סולם של 1 עד 7, כאשר 1 = "לא מתאים במידה
רבה מאד" ו-7 = "מתאים במידה רבה מאד". ממוצע הפריטים חושב כאשר ציון גבוה יותר פרושו רמה
גבוהה יותר של רצון לתמיכה חברתית. במחקר הנוכחי במחקר הנוכחי, המהימנות הפנימית (אלפא של
קרונבך) הייתה $\alpha=0.79$.

שאלון חמלה עצמית (Self-Compassion Scale- Short Form, SCN-SF, Raes, Pommier, Neff &)
(Van Gucht, 2011), שאלון בן 12 פריטים המהווה גרסה מקוצרת לשאלון המלא שכלל 26 פריטים
(Neff, 2003). השאלון כולל 6 תתי סולמות: נדיבות כלפי עצמי, שיפוט עצמי, הזדהות עצמית מוגברת,
מודעות קשובה, בידוד והכרה באנושיות משותפת היוצרים יחד את המושג חמלה עצמית (פריט לדוגמא:
כשאני עוברת/ת תקופה מאד קשה אני מעניקה/ה לעצמי את הרוך ותשומת הלב שלהם אני זקוק/ה"),
המשתתפים התבקשו לדרג כל פריט על סולם מ-0=כמעט ואף פעם לא ועד 5= כמעט תמיד. שאלות
1,2,4,6,8,9, עברו קידוד הפוך. לאחר היפוך ההיגדים השליליים, חושב ממוצע הפריטים כאשר ציון גבוה
פרושו רמת חמלה עצמית גבוהה. בדיקת הכלי בשפה האנגלית דווחה מהימנות פנימית (אלפא של קרונבך)
של $\alpha=0.85$ (Smeets et al., 2014). השאלון תורגם לעברית (Zeller, Yuval, Nitzan-Assayag &)
(Bernstein, 2015) והמהימנות הפנימית שלו (אלפא של קרונבך) הייתה $\alpha=0.64$. בבדיקת מהימנות פנימית
(אלפא של קרונבך) במחקר הנוכחי $\alpha=0.82$. ניתוח גורמים מגשש של פריטים (לוח 5) הצביע על שני
גורמים השונים מהגורמים שהוצעו באופן מקורי על ידי מחברת השאלון, הגורם הראשון כלל 6 פריטים
והסביר 35.22% מהשונות ($Eigenvalue=4.23$) ומתמקד בקבלה עצמית. הגורם השני כלל 6 פריטים
והסביר 12.67% מהשונות ($Eigenvalue=1.51$) וכלל פריטים על קשיבות ואמפתיה עצמית ויקרא במחקר
מדד קשיבות. תוצאות דומות התקבלו במחקר קודם (לבקוביץ, 2016) שבדק רמת חמלה עצמית אצל
מחלימות מסרטן השד. במחקר הנוכחי, המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) הייתה עבור קבלה עצמית
 $\alpha=0.81$. ומהימנות עבור קשיבות הייתה $\alpha=0.69$. והמתאם בין הסולמות היה $r=0.25$ ($p<.001$). ועל כן

בניתוח הממצאים יעשה שימוש בשני תתי הסולמות של השאלון.

לוח 5 : פריטי שאלון חמלה עצמית וטעינויות הפריטים על הגורמים

קשיבות	קבלה עצמית	פריט
	0.44	1. כשאני נכשלת בדבר שחשוב לי אני מתמלא/ת בתחושות של אי התאמה
	0.66	4. כשאני מדוכדך/כת, אני נוטה להרגיש כי רוב האנשים האחרים כנראה מאושרים יותר ממני.
	0.75	8. כשאני נכשלת במשהו חשוב בשבילי אני נוטה להרגיש בודד/ה בכישלוני
	0.68	9. כאשר אני במצב רוח ירוד אני נוטה להתקבע ולעסוק באופן כפייתי בכל מה שלא בסדר.
	0.81	11. איני מרוצה מהחסרים והפגמים שלי ואני שופט/ת אותם לחומרה
	0.78	12. אני חסר/ת סבלנות וסובלנות כלפי ההיבטים באישיותי שאינני אוהב/ת
0.60		2. אני משתדל/ת להתייחס בהבנה ובסובלנות להיבטים של אישיותי שאינני אוהב/ת
0.72		3. כשקורה משהו מכאיב אני מנסה להסתכל על המצב מנקודת ראות מאוזנת.
0.55		5. אני מנסה לראות את כישלונותיי כחלק מהתנהגות אנושית כללית
0.59		6. כשאני עובר/ת תקופה מאד קשה אני מעניק/ה לעצמי את הרוך ותשומת הלב שלהם אני זקוק/ה
0.56		7. כשמשוהו מצער או מדאיג אותי אני מנסה לשמור על איזון ברגשותיי
0.59		10. כאשר אני חש/ה חוסר התאמה באופן כלשהו אני מנסה להזכיר לעצמי שרוב האנשים חולקים תחושות אלו של אי התאמה (קושי).
0.69	0.81	מהימנות פנימית

שאלון חיפוש ומציאת משמעות (Meaning in Life Questionnaire, MLQ, Steger et al., 2006)

שאלון בן חמישה פריטים להערכת תהליך חיפוש משמעות, וחמישה פריטים להערכת המצאות משמעות בחיים, המשתתפים דרגו את תשובותיהם על סולם הנע מ 1-7 כאשר 1 = לגמרי לא נכון ועד 7 = לגמרי נכון. שאלות לדוגמא, ("אני מחפש/ת משמעות בחיי, "אני מבין/ה את משמעות חיי") בניגוד לארבע השאלות הראשונות המנוסחות כהיגדים חיוביים המעריכים המצאות של משמעות שאלה 5 בשאלון המצאות משמעות מנוסחת כהיגד שלילי. לאחר היפוך ההיגד השלילי, חושב ממוצע הפריטים בנפרד לכל

תת שאלון, כאשר ציון גבוהה יותר פרושו רמה גבוהה יותר של חיפוש משמעות והמצאות משמעות. בבדיקת הכלי בשפה האנגלית נמצאה מהימנות פנימית (אלפא של קרונבך) $\alpha = .81$ (Steger et al., 2006). השאלון תורגם לעברית (Littman -Ovadia & Steger, 2010) המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) שדווחה $\alpha = .79$. השאלון הותאם לחיפוש ומציאת משמעות בעקבות אירוע דחק על ידי הוספה של המילים ב"תקופה זו" למשפטים הקיימים (פריט לדוגמא "אני מחפש משהו שנותן משמעות לחיי בתקופה זו"). בבדיקת המהימנות הפנימית של מחקר זה (אלפא של קרונבך) נמצאה גבוהה $\alpha = 0.83$ ולתני הסולמות חיפוש משמעות $\alpha = 0.95$, ומציאת משמעות $\alpha = 0.87$. והמתאם בין הסולמות היה 0.03 .

שאלון איכות חיים (McGill Quality of Life Questionnaire, Cohen et al., 1995). במקור שאלון בן 17 פריטים המורכב מ-4 תתי סולמות: איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, רווחה קיומית, ותחושה של משמעות בחיים, ופריט בודד למדידת איכות חיים כללית. השאלון מיועד ללמוד על איכות החיים של חולים שהוגדרו כנוטים למות בממדים השונים. הכלי תוקף ונבדק במחקרים רבים בשפה האנגלית ונמצאה מהימנות פנימית גבוהה (אלפא של קרונבך) $\alpha = 0.89$ (Cohen et al., 1996, 1997) לעברית (Bentur & Resnizky, 2005) ונמצאה מהימנות פנימית (אלפא של קרונבך) $\alpha = 0.70$. כמו כן, נמצאה עקביות פנימית גבוהה בין פריטיו השונים.

במחקר זה נעשה שימוש בשלושה פריטים: א. פריט איכות חיים כללית מדורגת בסולם בן 10 דרגות אשר נע בין $0 =$ גרועה מאד $10 =$ מצוינת. ב. פריט הבוחן איכות חיים פיזית בשבוע האחרון המדורגת גם היא בסולם בן 10 דרגות שנע מ- $0 =$ הרגשתי נורא מבחינה גופנית $10 =$ הרגשתי מצוין מבחינה גופנית. לאור המתאם הגבוה בין פריט זה לפריט של איכות כללית ($p < 0.001$, $r = .6$), לא נעשה שימוש בשאלון איכות חיים פיזית בהמשך ניתוח הנתונים. ג. המשתתפים התבקשו לציין שלושה סימפטומים פיזיים שהם חוו כקשים ביותר עבורם בשבוע האחרון ולדרג את העוצמה של כל אחד מהסימפטומים שצינו בסולם בן 10 דרגות אשר נע בין $0 =$ אין בעיה ל- $10 =$ בעיה חמורה, סולם זה עבר היפוך, כך שככל שהציון גבוה יותר, כך רמת איזון הסימפטומים גבוהה יותר חושב הממוצע של דרוג שלושת הסימפטומים.

שאלון מצוקה רגשית מקוצר (BSI-18, Brief Symptom Inventory, Derogatis, 2001), מהווה גרסה מקוצרת של שאלון BSI שכולל 53 פריטים אשר מעריך תשע קבוצות של תסמינים פסיכיאטריים (Derogatis & Melisaratos, 1983). השאלון המקוצר כולל שלושה מימדים, דיכאון, חרדה וסומטיזציה. במחקר הנוכחי לא נעשה שימוש בחלק הבודק תסמינים של סומטיזציה לאור תסמינים הפזיים הרבים הקשורים למחלת הסרטן בסוף החיים, לפיכך השאלון יכול ל-12 פריטים, הבודקים מצוקה רגשית (חרדה ודיכאון). המשתתפים התבקשו לדרג את עוצמתו של כל סימפטום בשאלון על פני סולם בן 5 דרגות של מצוקה, כאשר 1 = בכלל לא חש בסימפטום ועד 5 = חש במידה ניכרת. שאלות לדוגמא: "באיזו מידה חשת בשבוע האחרון הרגשת מתח?", "באיזו מידה סבלת בשבוע האחרון מהרגשת חוסר ערך?". ממוצע התשובות חושב כאשר ציון גבוהה יותר מצביע על רמה גבוהה יותר של הסימפטומים (et al., Benedict, 2013; Kwak et al., 2015; במחקרים קודמים בשפה אנגלית המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) לתתי הסולמות השונים היתה בין $\alpha = 0.74 - 0.84$ (למשל, Derogatis, 2001; Baider et al., 2003). נעשה שימוש נרחב עם קבוצות משתתפים שונות במחקרים קודמים (Wang ; 2008; Meachen et al., 2010 et al., וכן הוא נמצא מותאם לחולי סרטן (למשל, Galdo`n et al., 2008 ; Carlson et al., 2004). השאלון תורגם לעברית ותוקף (Canetti, Shalev & De-Nour, 1994) ונעשה בו שימוש נרחב, המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) במחקרים השונים נעה בין $\alpha = 0.86 - 0.93$. בבדיקה של מהימנות הפנימית בשאלון המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) היתה $\alpha = 0.55$. כיון שתשעה עשר משתתפים לא ענו על השאלה העוסקת במחשבות לשים קץ לחיידך, וכיון שעל פי התאוריה שאלה זו בשלב זה של החיים אינה מעידה בהכרח על דכאון (Chochinov et al., 1995), הוחלט להוריד פריט זה מהשאלון. המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבך) ללא פריט זה הינה $\alpha = 0.85$ ובבדיקת תתי הסולמות תת סולם חרדה $\alpha = 0.80$ ותת סולם דכאון $\alpha = 0.77$.

3.1.3 הליך המחקר

לפני תחילת המחקר התקבלו אישורים מועדת הלסינקי קהילה שירותי בריאות כללית, וועדת הלסינקי של המרכז הרפואי רמב"ם, כמו כן התקבל אישור מועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה. בשלב הראשון של

המחקר בוצע מחקר מקדים עם 20 משתתפים, 10 מכל מסגרת טיפולית, בכדי לבדוק את הבנת השאלות, בהירות הניסוח ומשך הזמן הנדרש למילוי השאלון, תוך התייחסות להצעות לשיפור. כמו כן נערכה בדיקת מהימנות מוקדמת לשאלונים שטרם השתמשו בהם באוכלוסייה זו או שחוברו לצורך המחקר. בעקבות המחקר המקדים הוכנסו שינויים קלים של ניסוח, למשל בשאלון תחושת מקום היה צורך לדייק את ההיגד "לבית יש משמעות גדולה עבורי ואני מעריך את קיומו" ל"בית כמקום טיפול יש משמעות גדולה עבורי ואני מעריך את קיומו".

הפניה למשתתפי המחקר בקהילה נעשתה על פי רשימת משתתפים העומדים בקריטריונים של הכללה במחקר, שהתקבלה מדי שבוע מהרופאים המטפלים בהוספיס (לציין שכל החולים המופנים להוספיס בית עומדים בקריטריון של תוחלת חיים מוערכת עד 6 חודשים). כיון שמחוז חיפה הינו מחוז בפריסה גאוגרפית נרחבת (מעלתית עד הגליל המערבי) בכל שבוע נערכה פניה לכל המטופלים שעונים על הקריטריונים של המחקר באזור אחר במחוז, על מנת לרכז את הביקורים באותו יום באותו אזור. הפניה הראשונית התבצעה טלפונית ולאחר קבלת אישור עקרוני מהמטופל נקבע מועד לביקור בית באותו השבוע, ובו הוחתמו המשתתפים על טופס הסכמה מדעת ומילאו בעזרת החוקרת את שאלון המחקר, כמו כן נבדק כי המטופלים לא שהו באשפוז של מעל שבוע במהלך החודש האחרון. במהלך תקופת המחקר נעשתה פניה ל-104 מטופלים נערכו ביקורי בית ל-68 מטופלים ו-7 מטופלים ממסגרת הוספיס בית מילאו את השאלונים במסגרת טיפול יום במחלקה האונקולוגית ברמב"ם. ל-29 מטופלים שהופנו על ידי הרופאים לא נערך ביקור בית ולא מולא שאלון, מתוכם 16 כיון שלאחר בירור טלפוני נמצא שאינם עומדים בקריטריונים של המחקר. 9 נפטרו בימים שבין הפניה הטלפונית לתאריך שנקבע לביקור וארבעה חולים סרבו להשתתף, שיעור השתתפות בקהילה עמד על 96.8%.

הפניה למשתתפי המחקר בבית-חולים נעשתה על פי רשימה שהתקבלה מהאחות האחראית במחלקה לאחר שעברה על רשימת החולים עם הרופאים האחראים, והוסכם כי אכן מדובר בחולה בעל תוחלת חיים של עד 6 חודשים, שאינו מקבל טיפול שמטרתו ריפוי ושנמצא באשפוז 10 ימים ברצף לפחות. במהלך תקופת המחקר, החוקרת הגיע למחלקה יום בשבוע ובאותו יום נערכה פניה לכל המטופלים שנמצאו מתאימים ומסוגלים להשתתף במחקר. לאחר הפניה, המשתתפים חתמו על טופס הסכמה מדעת בנוכחות החוקרת באישור ועדת הלסינקי. שבעים וחמישה משתתפים מילאו שאלונים, במהלך תקופת המחקר נעשתה פניה ל-110 משתתפים, ל-18 מטופלים שהסכימו להשתתף היו קשיים בשפה העברית שלא אפשרו להם להשתתף במחקר, 12 סרבו. סיבת הסירוב המרכזית היתה עייפות, כ-5 מטופלים התחילו לענות על

השאלונים וביקשו לחזור בהם מהסכמתם להשתתף מסיבות שונות כמו תחושת חשיפה או קושי להתמודד עם השאלות שיעור השתתפות במחקר בבית-חולים עמד על 84%.

3.1.4 ניתוחים סטטיסטיים

ניתוח הנתונים התבצע באמצעות תוכנות AMOS21, SPSS21 ו-Process. תחילה חושבו התפלגויות, ממוצעים, סטיות תקן, אחוזים וטווחים של משתני הרקע ומשתני המחקר. הבדלים בין קבוצות המחקר במשתנים דמוגרפיים, רפואיים ומשתני המחקר נבדקו באמצעות מבחן χ^2 ומבחן t למשתנים בלתי תלויים. באמצעות מתאמי פירסון נבדקו קשרים בין משתני הרקע למשתני המחקר ובין משתני המחקר ובין עצמם. ניתוחים אלו היוו בסיס להחלטה אילו משתני רקע לכלול כמשתני בקרה בניתוח ממצאים, כאשר משתני רקע שלא היו בקשרים מובהקים סטטיסטית עם משתני המחקר לא נכללו בניתוחים (ראה פירוט בפרק ממצאים, סעיף 3). לבדיקת השערות ההבדל נערכו מבחני t למשתנים בלתי תלויים, מלוויים בבדיקת ההבדלים בפיקוח על משתני הרקע באמצעות ניתוח שונות משותפת (ANCOVA) (Analysis of covariance). לבחינת השערות הקשר של המחקר, נבדקו מתאמי פירסון וכן נערכו מבחני גרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בפיקוח על משתני הרקע.

לבחינת מודל המחקר המלא נערכו ניתוחי גרסיה בצעדים. בהמשך, בוצעו בדיקות לקיומם ומובהקותם של קשרי תיווך. תחילה נבדקו הנחות היסוד של התיווך, קיומו של קשר מובהק בין המשתנה הבלתי תלוי לתלוי, בין המשתנה הבלתי תלוי למתווך ובין המתווך למשתנה התלוי. בהמשך, מובהקות התיווך נבדקה באמצעות ניתוחי דגימה חוזרת (Bootstrapping) באמצעות תוכנת Process (Hayes, 2013).

תקפותו של המודל התאורטי ומערכת הקשרים בין כלל משתני המחקר נבחנו באמצעות ניתוח משוואות מבניות (Structural Equation Modeling, SEM) בתוכנת AMOS21. ניתוח זה נועד לבדוק מודלים מורכבים המכילים מגוון משתנים או מגוון קשרי תלות בין המשתנים, בהיותו ניתוח נתונים רב משתני בסביבה גרפית שהיא הרחבה של נוהלי ניתוח של מודלים ליניאריים כלליים (General linear models) עבור משתנים מרובים. הניתוח מאפשר בחינה סימולטנית של מערך משוואות גרסיה, ויתרונו בכך שנלקחת בחשבון גם הטעות הנמדדת, כך שמתקבלים אומדנים טובים יותר מאשר בניתוחים מתאמיים מקובלים אחרים (כמו גרסיות). יתרון נוסף הוא באופן בו מוצגים המשתנים ובאופן בו נבדקים היחסים בין המשתנים במודל. ניתוח זה מתייחס אל המודל כאל מערכת משוואות ואומד את כל המקדמים

המבניים באופן ישיר. בניתוח משוואות מבניות מתקבלים מדדי התאמה לגבי מידת הדיוק של המודל כשלם, על כל קשריו. מדדי ההתאמה בהם נעשה שימוש במחקר הם: χ^2 , Normed Fit Index (NFI), Tucker Lewis Index (TLI), Incremental Fit Index (IFI), Normed Comparative Fit Index (CFI) ו-Root Mean (standard Error of Approximation (RMSEA) מדדי התאמה טובים הינם כאשר χ^2 אינו מובהק ורצוי שיתקרב ל-0, מה שמראה שאין הבדל מובהק בין המודל התיאורטי למודל המחקר המוצע. כלל האצבע הוא שכאשר $\chi^2/df < 2$ אזי הוא אינו מובהק בדרך כלל, ומציג התאמה טובה של המודל. הערכים של המדדים ההשוואתיים CFI, IFI, TLI, NFI נעים בין 0 ל-1 כאשר ערך גבוה יותר מצביע על התאמה טובה יותר, ורצוי שהתוצאה תהיה מעל 0.90. במדד RMSEA המבוסס על אי-מרכז, ערך קטן מ-0.05 מציג התאמה טובה של המודל (Arbuckle, 2012; Musil, Jones & Warner, 1998; Thompson, 2000). לכל המבחנים הסטטיסטיים נעשה שימוש ברמת מובהקות של $p < .05$.

3.2 מערך המחקר האיכותני

3.2.1 משתתפים ודגימה

המדגם במחקר איכותני מדגיש ייצוגיות קונצפטואלית עשירה ומגוונת של מרכיבי התופעה הנחקרת, על-פי שיטת דגימה זו בחירת המשתתפים נעשית באופן מגמתי, בהתבסס ליכולתם לתרום לתיאוריה מתפתחת (Creswell, 1998), מתוך שאיפה להטרוגניות (Glaser & Strauss, 1970). משתתפי החלק האיכותני של המחקר לא השתתפו בחלק הכמותי, והראיונות איתם נעשו חלקם במקביל לאיסוף הנתונים הכמותיים וחלקם לאחר סיום המחקר הכמותי. המדגם הורכב מ-10 מטופלים בהוספיס בית ו-10 מטופלים במסגרת בית-חולים בעלי תנאי הכללה ואי הכללה זהים למדגם במחקר הכמותני, כמו כן נעשה ניסיון לראיין חולי סרטן בסוף החיים שיעניקו תמונה מגוונת ומקיפה ומתאימה לידע התיאורטי והמדעי אודות התמודדות עם מחלת הסרטן על פי שיטת הדגימה התיאורטית (Theoretical Sampling) (Patton, 1990). ידע זה התווה את הקריטריונים הבאים לדגימה: מגדר, מצב משפחתי, גיל, דת/לאום, רמת דתיות ומקום קבלת הטיפול. עם זאת, הדגימה בפועל נקבעה על פי שיטת "הרווייה התיאורטית" עד השלב שבו המשך הראיונות לא חשפו תמות ומשמעויות נוספות. לפיכך בתחילה נערכו 5 ראיונות בסופם תומללו ונערך להם ניתוח תוכן ראשוני, ובשלב השני רואיינו עוד 5 מרואיינים ונערך תהליך דומה שחזר על

עצמו עוד פעמיים עד שהחוקרת הרגישה שהתכנים אינם משתנים בצורה מהותית והתוספת המתקבלת אינה מצדיקה קיום ראיונות נוספים. משתתפי המחקר האיכותני לא נלקחו מהמדגם הכמותני על מנת לחקור ולהבין את התופעה הנחקרת ביתר העמקה.

המדגם הסופי (לוחות 6-7) הורכב מ-16 משתתפים יהודים ו-4 ערבים, כל המשתתפים היו בעלי רמת תפקוד נמוכה מאד וצורך בעזרה ברוב או כל פעולות היום יום. במסגרת הוספיס בית היו 6 נשים ו-4 גברים בטווח גילאים של 31-77, מספר שנות הלימוד נע בין 12-20. המצב המשפחתי היה מגוון 5 נשואים 2 גרושים 2 אלמנות ורווקה אחת. 7 משתתפים היו ילידי הארץ, רמת הדתיות עליה דיווחו המשתתפים נעה בין דתי לחילוני, כאשר 5 משתתפים הגדירו עצמם כחילונים, 2 כמסורתיים ו-3 דתיים מתוכם חוזר בתשובה. מלבד אחד כל המשתתפים במסגרת הוספיס בית נפטרו בטווח של 10 ימים עד 5 חודשים מקיום הריאיון. במסגרת בית-חולים היו 5 נשים ו-5 גברים בטווח גילאים 33-68, מספר שנות לימוד 12-20 טווח זהה לקבוצה השנייה. מצב משפחתי מגוון 6 נשואים מתוכם 3 בפעם השנייה 2 רווקים אלמנה וגרוש. רק 5 מהמשתתפים היו ילידי הארץ, 4 הגדירו עצמם כחילונים מתוכם חוזרת בשאלה, 3 מסורתיים, 2 דתיים וחרדית. מלבד אחת כל המשתתפים במסגרת בית-חולים נפטרו בטווח של 1 עד 6 חודשים מקיום הריאיון.

לוח 6: מאפיינים דמוגרפיים של משתתפי המחקר האיכותני בקהילה

שם	מין	גיל	ארץ לידה	מקצוע	מצב משפחתי	דת ורמת דתיות	סוג סרטן	זמן מאבחון	זמן עד לפטירה
1. אוסנת	נ	36	ישראל	קלינאית תקשורת	נשואה 2+	יהודייה חילונית	מעיי גס	7 חוד'	חודש
2. אדם	ז	67	ישראל	רופא	אלמן 2+	יהודי חילוני	ריאות	שנה	שבועיים וחצי
3. מוסא	ז	39	ישראל	פועל בניין	נשוי 4+	בדוואי דתי	כבד	שנה	שבוע וחצי
4. לילה	נ	31	ישראל	עקרת בית	נשואה+ 3	מוסלמית מסורתית	שד	שלוש שנים	4 חוד'
5. אלי	ז	58	פולין	מהנדס	נשוי 2+	יהודי חילוני	לימפומה	שנה	
6. שרית	נ	49	ישראל	ללא	רווקה	יהודייה חילונית	צוואר הרחם	שנה וחצי	2 חוד'
7. מזל	נ	63	מרוקו	עוזרת גננת	אלמנה 4+	יהודייה דתית	ריאות	שנה	5 שבוע'
8. ברכה	נ	77	ישראל	פקידה/	נשואה 3+	יהודייה מסורתית	קיבה	8 שנים	חודש
9. הדס	נ	68	פולין	מידענית	גרושה בזוגיות	יהודייה חילונית	מעיים	שנה וקצת	2 שבוע'
10. דני	ז	54	ישראל	חינוך /אופנה	גרוש+4 בזוגיות עם גבר	יהודי דתי/חוזר בתשובה	ערמונית	שנתיים וחצי	6 שבוע'

* שמות כל המרואיינים בדויים על מנת לא לחשוף את זהותם של המשתתפים

לוח 7: מאפיינים דמוגרפים של משתתפי המחקר האיכותני בבית-חולים

שם	מין	גיל	ארץ	מקצוע	מצב	דת	סוג	זמן	זמן עד
			לידה	שנ"ל	משפחתי		סרטן	מאבחון	לפטירה
1. אחמד	ז	33	ישראל	טכנאי מחשוב	רווק ללא ילדים	דרוזי מסורתי	מפושט מקור לא ידוע	8 חודשים	חודש ושבע
2. שרונה	נ	34	אוקראינה	ניהול מש"א	נשואה+ 5	יהודייה חרדית	שד	חודשיים	5 חודש'
3. רות	נ	66	רומניה	רוקחת	רווקה ללא ילדים	יהודייה מסורתית	שד	חודשיים וחצי	6 שבוע'
4. סבטלנה	נ	69	סיביר	רופאה	נשואה+ 2	נוצרייה מסורתית	לבלב	4 שנים	חודשיים וחצי
5. אריה	ז	50	ישראל	נד"לן	נשוי פעם שניה +2	מסורתי יהודי	מעג גס	שלושה חודשים	5 שבוע'
6. מיכאל	ז	51	ישראל	מורה לספורט	נשוי פעם שניה +3	יהודי חילוני	לבלב	שנה ושמונה חודשים	5 חודש'
7. מחמוד	ז	68	ישראל	סוחר	נשוי+ 1	מוסלמי חילוני	ושט	8 שנים	3 חודש'
8. דויד	ז	66	מרוקו	מסגר	גרוע ללא ילדים	יהודי דתי	ריאות	5 חודשים	5 חודש'
9. לאה	נ	48	ישראל	קוסמטיקה	נשואה +3 פעם שניה	יהודייה חזרה בשאלה	מעג גס	שנתיים וחצי	3 חודש'
10. היל	נ	68	דרא"פ	כתבנית	אלמנה 1+	יהודייה חילונית	ריאות	שנתיים	2 חודש'

* שמות כל המרואיינים בדויים על מנת לא לחשוף את זהותם של המשתתפים

3.2.2 כלי המחקר

המחקר האיכותני הנוכחי נערך בהתבסס על הגישה הפנומנולוגית המתמקד בחוויה האנושית, של האדם והחברה בסביבתם הטבעית. מחקר המבוסס על גישה זו חותר להבין כיצד אנשים חווים את עולמם או השקפותיהם האישיות (inside perspectives) (Patton, 1990; Rosenblatt & Fischer, 1993). מטרתו המרכזית של המחקר האיכותני היא, "ללכוד" את הניסיון האנושי, כפי שנתפס ונחוה על-ידי כל אחד מהמשתתפים. נקודת המוצא היא יחסי הגומלין בין אדם לעולמו, לאדם אין קיום ללא עולמו ולעולם אין קיום או משמעות ללא בני האדם החווים אותו, האדם והעולם בונים זה את זה ותלויים הדדית (Valle & King, 1987). הנחת היסוד במחקר האיכותני היא כי הידע טמון במשמעות שאנשים נותנים לחייהם. בעוד שקיים דמיון תמתי בין החוויות האישיות.

איסוף הנתונים האיכותניים במחקר זה נערך באמצעות ראיון עומק חצי-מובנה, הריאיון משמש כאמצעי ללמידה ולהבנת חוויותיהם של המשתתפים, ונערך על בסיס מדריך הריאיון. מדריך הריאיון כולל תחומי מפתח משמעותיים, אך הוא גמיש ואפשר דיאלוג עם המרואיינים, כמו גם נתן מקום לקבל את החוויה של החולים במילים שלהם. הראיונות נערכו בסביבה הטבעית שבה המטופלים החולים מקבלים את הטיפול, במסגרת הוספיס בית או המחלקות האונקולוגיות בבית החולים. מספר עולמות תוכן שנכללו בתכנית הריאיון: תפיסת המרואיינים את החיים ומשמעות החיים לפני המחלה, תפיסת המטופלים את המחלה, והתמודדות עמה בשלביה השונים עם דגש על שלב זה, יחסים משפחתיים וחברתיים וגורמי תמיכה נוספים, שאלות הקשורות לחיפוש ומציאת משמעות, המשמעות שיש למקום הטיפול (ראה מדריך ראיון בנספח 1).

3.2.3 ניתוח ממצאים

בהליך ניתוח משמעויות מרכזיות של התופעה, כפי שהן מתגלות מניתוח חוויות של אנשים שונים באותו הקשר. כל הראיונות נעשו על ידי החוקרת והוקלטו, תמלול הראיונות נעשה על ידי החוקרת מילה במילה תוך ציון מקומות בהם נעשו הפסקות ותנועות בלתי מילוליות. הראיונות במחקר איכותני-פנומנולוגי מניחים כי יש תמצית לחוויות אנושיות משותפות והתמצית כוללת, צחוק, בכי, וכדומה על מנת לקבל מסמך אוטנטי. הראיונות התנהלו באופן גמיש, ולא בהכרח בכל ראיון טופלו כל הנושאים. סדר הדברים שונה מראיון לראיון. חלק מהראיונות הופסקו לפני שנשאלו כל השאלות, בעיקר בגלל תשישות של המרואיינים, למרבית ממרואיינים אלו לא היתה אפשרות לחזור לתשאל נוסף עקב פטירה או התדרדרות

משמעותית במצב. הראיונות נותחו באמצעות ניתוח תוכן. בכדי לזהות ולקודד תמות מרכזיות ודפוסים, בשלב ראשון כל הראיונות נקראו, וסומנו נושאים עיקריים שעלו בראיון ויצרו תת קטגוריה. בשלב הבא התבצע חיפוש לנושאים מקשרים וקיבוץ תתי קטגוריה לקטגוריות משנה. בשלב האחרון אותרו התמות המרכזיות אשר מייצגות את עיקרי המחקר (שקדי, 2003).

3.2.4 תקפות ומהימנות

על מנת שהמחקר האיכותני יכובד כמשאב לידע חדש לגבי הבנת המציאות, פותחו דרכים להבטיח את תקפותו ומהימנותו של המחקר. לינקולן וגובה (Lincoln & Guba, 1985), מתייחסים לארבע סוגיות מרכזיות באשר לאמינותו של המחקר האיכותני: (1) השגת אמינות (credibility) הינה מטרתו של המחקר האיכותני והיא מקבילה למושגי התוקף החיצוני והפנימי במחקר הכמותני. (2) אופיו הפרשני של המחקר האיכותני מחייב יכולת העברה/ יישום (transferability), שמשמעותה עד כמה תוצאות המחקר ניתנות ליישום בקונטקסט אחר באוכלוסיות אחרות. (3) יכולת הסתמכות (dependability), היכולת לסמוך על כך שנקבל תוצאות דומות כאשר חוזרים שוב על אותו מחקר עם אותם נחקרים באותו קונטקסט או אצל נחקרים אחרים בקונטקסט דומה. (4) מתן אישור וניטרליות (confirmability), עד כמה התוצאות משקפות את הנחקרים ולא את החוקר (מקבילה לאובייקטיביות). במחקר הנוכחי האמינות הושגה על ידי ביצוע ראיונות עומק שאפשרו למשתתפים מרחב אישי לביטוי סובייקטיבי של תהליך התמודדותם עם מחלת הסרטן לאורך מסלול המחלה ובמיוחד בסופו. הקלטת הראיונות ותמלולם מילה במילה יהווה את חומר הגלם לניתוח ולמיון הפירושים, ותמיד ניתן יהיה לחזור למקורות על מנת לבחון את אמינות הממצאים ולאשר את המסקנות. כמו כן מדריך הראיון נבנה בהסתמכות על התיאוריה, ועל ניסיונה רב השנים של החוקרת בעבודה עם חולים בסוף החיים, הן בתחום הזקנה והן בתחום מחלת הסרטן, ובהתייעצות עם עמיתים למקצוע מתחומי עבודה סוציאלית, סיעוד ורפואה, בניסיון לשמור באופן מתמיד על מידת הלימה בין משמעות המשתתפים לבין פרשנויות החוקרת. מדגם מן הראיונות נשלח בעילום שם ל-4 אנשי מקצוע, מומחית בפסיכו-אונקולוגיה, מומחית למחקר איכותני, רופא משפחה, ומומחה ברפואה פליאטיבית, לשם קריאה וסימון נושאים עיקריים שעלו מהראיונות, לשם בדיקה שהחוקרת אינה משמיטה נושאים מסוימים, וכן לצורך ביסוס הנושאים שסומנו על ידה. בנוסף אמינות הושגה על ידי ביסוס (grounding) באמצעות ציטוטים מתוך הראיונות שהתקיימו עם החולים.

במחקר האיכותני החוקרת עצמה מהווה חלק מכלי המחקר (Creswell, 1998) לטוב ולרע (Patton, 1990). אמנם מדריך הריאיון הוא הכלי המרכזי, אך הריאיון מקבל חיים בעקבות האינטראקציה הייחודית של החוקרת עם הנחקרים. ללא יצירת הקשר האנושי, בפרט כאשר עוסקים בנושאים רגישים כמו במחקר זה, לא תתאפשר הפתיחות הנדרשת על מנת לקבל את המידע שיאפשר להבין את המשמעות שיש לתופעה עבור מי שחווים אותה (Kaufman, 1994).

3.2.5. דילמות אתיות

העיסוק בנושאים הרגישים של מחלת הסרטן והתמודדות עם סוף החיים שלעיתים רבות נחשבים כטבו, מדגיש את הפגיעות של האוכלוסייה הנחקרת, ומצריך לשמור על איזון בין הרצון להבין לעומק את החוויות שעוברים הנחקרים, על מנת להרחיב את הידיעה על מציאות חייהם, לבין הדאגה שלא יגרם נזק למשתתפים. מעצם טבעו של מחקר זה הוא עלול להפגיש את המשתתפים עם תכנים כואבים ועם העובדה שעליהם להיפרד מקרוביהם, ומכל מה שמשמעותי עבורם, נושאים שלעיתים קרובות אינם מדוברים אפילו עם הקרובים ביותר. הריאיון עצמו עלול לעורר מצוקה רגשית, ועצם הידיעה חייבה רגישות רבה ולעיתים במחיר של אי העמקה בתחומים מסוימים שיכלו לתרום למחקר. כמו כן היה צורך להציע עזרה זמינה במידה ועלו קשיים בעקבות הראיונות, וכל הנחקרים קיבלו את מספר הפלאפון האישי של החוקרת ובמקביל את האופן שבו יוכלו לפנות לשירותים הסוציאליים במחלקות השונות. כל העובדות הסוציאליות בשירותים השונים קבלו הסבר מקיף על המחקר ועל תכניו, והתבקשו ליצור קשר עם החוקרת במידה והמטופלים דווחו על קשיים כתוצאה מהריאיון או מהמחקר בכללו.

בעיה אתית נוספת שעלתה במהלך המחקר היתה בקשה של משפחות המטופלים לקבל את הראיונות המוקלטים לאחר מותם של המרואיינים כמוזכרת מהם. כיון שבתחילת המחקר נושא זה לא הובהר באופן מספיק, נעשתה פניה לוועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה להתייעצות בנושא. התשובה שהתקבלה היתה, כי על החוקרת לשאול את המרואיינים במהלך הריאיון האם ירצו שהחומרים יועברו למשפחות בתום המחקר, ובאם הנחקרים יביעו את רצונם ניתן יהיה להעביר למשפחות בתום המחקר את ההקלטות. זאת רק במידה ולחוקרת יש יסוד סביר להניח שהתכנים המוקלטים בהם אינם פוגעים במשפחה, המשפחות שפנו לפני הליך זה לא יוכלו לקבל את ההקלטות. כמו כן החוקרת ביצעה תהליכי התבוננות פנימית (רפלקציה) שכללה דיון על הקשיים בהם נתקלה במחקר במיוחד לאור הקושי האישי להתמודד עם מותם המהיר של רוב המרואיינים, והתייעצות על דילמות ובעיות אתיות.

פרק 4:

ממצאים

פרק זה יחולק לשני חלקים, תחילה יתוארו ממצאיו של המחקר הכמותני, ובחלק השני יוצגו ממצאי ראיונות העומק.

4.1 ממצאי המחקר הכמותני

בתחילה מוצגים ממצאי הסטטיסטיקה התיאורית של משתני המחקר. בהמשך יתוארו הקשרים בין משתני המחקר ומשתני רקע דמוגרפיים ורפואיים, וכן ממצאי השוואה במשתני המחקר בין המשתתפים על פי מקום קבלת הטיפול. לאחר מכן יתוארו הממצאים בהתאם להשערות הבדל בין קבוצות המחקר, והשערות הקשר, ולבסוף, יוצג מודל המחקר המלא, כולל הקשרים הישירים והעקיפים בין משתני המחקר.

4.1.1 תיאור משתני המחקר

לוח 8 מציג את ממוצעים, סטיות תקן וטווח של משתני המחקר. ניתן לראות כי טווח תגובות המשתתפים במרבית המשתנים היה רחב. ממוצעי תחושת מקום, תמיכה חברתית נתפסת, חמלה עצמית, מציאת משמעות ואיכות חיים כללית היו מעל מרכז הסקלה ומצביעים על רמה גבוהה בממוצע של משתנים אלו. ממוצע דכאון וחרדה היו קרובים למרכז הסקלה, והממוצעים של חיפוש משמעות איכות חיים פיזית ורמת איזון הסימפטומים היו מתחת למרכז הסקלה, ומצביעים על רמה בינונית עד נמוכה של המשתנים. ממוצעי המשתנים תחושת מקום בבית ותחושת מקום בבית-חולים, היו קרובים זה לזה, וניתן לראות כי הנבדקים דיווחו על תחושת מקום דומה בשתי המסגרות הטיפוליות שנבדקו.

בממוצעי הפריטים המרכיבים תמיכה חברתית נתפסת ניתן לראות כי הממוצע של תפיסת התמיכה המתקבלת מהמשפחה והאחר המשמעותי, הינה גבוהה באופן משמעותי מתפיסת התמיכה המתקבלת מחברים, וכי בשני המקרים רמת התמיכה הנתפסת המתקבלת גבוהה מהרצון שיש לנבדקים לתמיכה חברתית. ממוצעי הפריטים המרכיבים חמלה עצמית במחקר: קבלה עצמית וקשיבות, גבוהים ממרכז הסקלה ומעידים על רמה בינונית ומעלה של חמלה עצמית בקרב המשתתפים. בממוצעי המשתנים חיפוש משמעות ומציאת משמעות, ניתן לראות הבדלים משמעותיים המעידים כי רמת מציאת המשמעות אצל הנבדקים במחקר זה היתה גבוהה באופן משמעותי מרמת חיפוש המשמעות.

ממוצע ציוני איכות החיים הפיזית היה נמוך ממרכז הסקלה, וממוצע רמת הסימפטומים אף היה נמוך יותר. ניתן לראות כי על אף שרמת איכות החיים הפיזית ורמת איזון הסימפטומים שדווחו היו נמוכות, הנבדקים במחקר זה העריכו את איכות החיים הכללית שלהם במרכז הסקלה ואף מעט גבוה ממנו. ממוצע המצוקה הנפשית שהתקבל במחקר הנוכחי במרכז הסקלה מעיד על רמה בינונית של מצוקה נפשית בקרב המשתתפים ללא שונות רבה בין דכאון לחרדה.

לוח 8: ממוצעים, סטיות תקן, טווח הסולם וטווח בפועל של משתני המחקר

משתנה	ממוצע	סטיות תקן	טווח סולם	טווח שהתקבל
רמת דתיות	1.71	.83	1-4	1-4
תחושת מקום :				
תחושת מקום בית-חולים	4.93	1.33	1-7	2-7
תחושת מקום בית	5.30	1.54	1-7	1-7
תמיכה חברתית נתפסת :				
תמיכה משפחה ואחר משמעותי	6.26	1.11	1-7	1-7
תמיכה חברים	4.18	2.26	1-7	1-7
רצון לתמיכה חברתית	3.54	1.93	1-7	1-7
חמלה עצמית :				
קבלה עצמית	3.19	1.11	1-5	1-5
קשיבות	3.40	0.89	1-5	1-5
משמעות :				
חיפוש משמעות	2.75	2.08	1-7	1-7
מציאת משמעות	4.31	1.7	1-7	1-7
איכות חיים :				
איכות חיים כללית	5.25	2.36	0-10	0-10
איכות חיים פיזית	3.35	2.04	0-10	0-9
איזון סימפטומים	1.83	1.35	0-10	0-5
מצוקה נפשית	2.50	0.98	1-5	1-5
דכאון	2.60	1.09	1-5	1-5
חרדה	2.42	1.13	1-5	1-5

4.1.2 קשרים בין משתני המחקר

בלוח 9 מוצגים מתאמי פירסון בין משתני המחקר, כאשר הקשרים המרכזיים שנמצאו מובהקים סטטיסטית הם: קשר שלילי, בינוני בין תחושת מקום בית ובית-חולים, ואלו נמצאו בקשר חיובי עם מציאת משמעות ואיכות חיים כללית ובקשר שלילי עם דכאון, בעוד רק תחושת מקום בית נמצא בקשר חיובי עם תמיכה מחברים וממשפחה. כמו כן עוצמת הקשרים בין שני מרכיבי תחושת מקום והמשתנים האחרים שונה.

הקשרים בין המרכיבים של תמיכה חברתית נתפסת תמיכה ממשפחה, תמיכה מחברים, ורצון לתמיכה חברתית הם קשרים חיוביים וחזקים. הקשרים של משתנים אלו עם מציאת משמעות ואיכות חיים כללית גם הם חיוביים וחזקים, ולכולם קשר שלילי בינוני עם דכאון, רק תמיכה מחברים נמצאת בקשר עם איכות חיים פיזית. הקשרים בין שני ממדי החמלה העצמית, קשיבות וקבלה עצמית, הם חיוביים וחזקים. כמו כן נמצא קשר שלילי בין מימד הקשיבות למשתנים דיכאון וחרדה, וקשר שלילי בין מימד קבלה עצמית לחיפוש משמעות, עם יתר משתני המחקר לא נמצאו קשרים.

בין חיפוש משמעות למציאת משמעות לא נמצא קשר. חיפוש משמעות נמצא קשור בקשר חיובי חלש עם תמיכה מחברים ורצון לתמיכה, וקשר שלילי חזק לקבלה עצמית. מציאת משמעות לעומת זאת נמצאת בקשר חיובי בינוני עם רוב משתני המחקר מלבד קבלה עצמית, רמת איזון סימפטומים וחרדה. הקשר בין איכות חיים כללית ואיכות חיים פיזית הוא חזק מאד וחיובי, והקשרים של שני המשתנים עם המשתנים האחרים הם באותו הכיוון, הקשר של שניהם עם רמת איזון סימפטומים הוא חיובי, ועם דכאון שלילי. לרמת איזון סימפטומים קשר חיובי עם איכות חיים כללית, ושלילי עם דכאון וחרדה. בעוד המשתנה דכאון נמצא בקשר שלילי בינוני עד חזק עם רוב המשתנים האחרים, מלבד רמת דתיות וחיפוש משמעות שלא נמצאו בקשר עמו, הקשרים של חרדה היו שליליים וחזקים רק עם קבלה עצמית איכות חיים כללית, איזון סימפטומים ודכאון עם שאר המשתנים לא נמצאו קשרים.

לוח 9: קשרים ביו משתני המחקר

14	13	12	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
													1	1.רמת דתיות
												1	.08	2.תחושת מקום בית
											1	-.34**	.13	3.תחושת מקום בק"ח
										1	.08	.14	.09	4.קשיבות
									1	.46**	-.14	.16	.03	5.קבלה עצמית
								1	-.05	.15	.15	.18*	.021	6.תמיכה מחברים
							1	.27**	.00	.11	-.12	.50**	.17*	7.תמיכה ממשפחה
						1	.24**	.38**	-.05	.09	.01	.07	.07	8.רצון לתמיכה
					1	.12*	.07	.18*	-.26**	.05	.09	.02	-.06	9.חיפוש משמעות
				1	.02	.24**	.25**	.23**	.11	.23**	.24**	.20*	.18*	10.מציאת משמעות
			1	.38**	.13	.19*	.25**	.24**	.16	.19*	.21*	.24**	.14	11.איכות חיים כללית
		1	.24**	.01	-.03	-.06	.03	.07	.14	.04	-.01	.06	.07	12.איזון סימפטומים
	1	-.16*	-.53**	-.48**	-.03	-.22**	-.19*	-.20*	-.33**	-.28**	-.19*	-.25**	-.11	13.דכאון
1	.54**	-.26**	-.18*	-.11	.12	-.05	.06	-.05	-.45**	-.23**	-.04	-.12	.08	14.חרדה

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ ** $p < 0.000$ ***

4.1.3 קשרים בין מאפייני רקע דמוגרפיים ורפואיים למשתני המחקר

לבדיקת הקשרים בין מאפייני הרקע הדמוגרפיים לבין משתני המחקר חושבו מתאמי פירסון (לוחות 10 ו-11), ולבדיקת הקשרים בן משתני הרקע הדמוגרפיים הקטגוריאליים לבין עצמם בוצעו מבחני χ^2 ומבחני t (3,4,5 בניספח).

לוח 10: מתאמי פירסון בין מאפייני רקע דמוגרפיים לבין משתני המחקר

משתנה	מספר ילדים	מצב כלכלי	גיל
רמת דתיות	0.40**	-0.15	-0.22**
תחושת מקום			
תחושת מקום בית-חולים	0.01	0.23	-0.75
תחושת מקום בית	-0.34**	0.18*	0.73
תמיכה חברתית נתפסת:			
תמיכה משפחה	0.22**	0.26**	-0.06
תמיכה חברים	0.22	0.26**	-0.29**
רצון לתמיכה חברתית	0.71	0.18*	-0.30**
חמלה עצמית:			
קבלה עצמית	-0.05	0.10	0.13
קשיבות	-0.12	0.20*	-0.02
משמעות:			
חיפוש משמעות	0.06	0.16*	-0.12
מציאת משמעות	0.15	0.06	-0.18*
איכות חיים:			
איכות חיים כללית	0.07	0.04	0.04
איכות חיים פיזית	0.06	0.13	0.11
איזון סימפטומים	0.21	0.03	0.18
מצוקה נפשית:			
דכאון	-0.03	-0.16	-0.07
חרדה	0.10	-0.08	-0.17*

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$

מלוח 10 עולה כי מספר ילדים קשור בקשר שלילי לתחושת מקום בבית ולתמיכה משפחתית, ובקשר חיובי לרמת דתיות. מצב כלכלי קשור בקשר חיובי לתחושת מקום בבית ולמשתנים קשיבות ואמפטיה ולמציאת משמעות, כמו כן לכל תתי הסולמות של המדד תמיכה חברתית. מספר ילדים קשור לרמת דתיות ולתמיכה מהמשפחה. גיל קשור בקשר שלילי לתמיכה מחברים, רצון לתמיכה חברתית, מציאת משמעות וחרדה. הבדלים על פי מגדר נמצאו ברצון לתמיכה חברתית, כאשר נשים דיווחו על רצון גבוה יותר לתמיכה מגברים. הבדלים על-פי מצב משפחתי נמצאו בתחושת מקום בית ותפיסת התמיכה המשפחתית והחברתית שנמצאו גבוהים יותר בקרב נשואים מלא נשואים.

בבחינת הקשרים בין המאפיינים הרפואיים למשתני המחקר (לוח 11), עולה כי מספר ימי אשפוז קשור בקשר חיובי לתחושת מקום בבית-חולים ובקשר שלילי לתחושת מקום בבית. יכולת תפקודית קשורה בקשר חיובי לתמיכה משפחתית, ובקשר שלילי לתמיכה מחברים ורצון לתמיכה חברתית. כמו כן נמצא קשר שלילי בין היכולת התפקודית לרמת איזון הסימפטומים ולדיכאון, וקשר חיובי עם רמת חרדה. המשתנה סוגי טיפולים נמצא בקשר חלש רק עם תמיכה מחברים.

מכאן, המשתנים מספר ילדים, מצב כלכלי, גיל, מגדר, שנות לימוד, מצב משפחתי ויכולת תפקודית הינם משתנים מתערבים פוטנציאליים. אולם, בבדיקת הקשרים בין משתני הרקע לבין עצמם (לוחות 1,2, בנספח), מגדר נמצא קשור למצב כלכלי ומספר ילדים, ועל כן הוחלט לא לפקח עליו. המשתנה מצב משפחתי נמצא קשור למספר ילדים, לפיכך הוחלט לפקח רק על מספר ילדים. כמו כן, המשתנה שנות לימוד נמצא קשור למספר ילדים, מצב כלכלי, גיל רמת דתיות ומאידך כפי שניתן לראות בטבלה קשור רק לתמיכת חברים לפיכך הוחלט לא לפקח עליו. לאור הקשר הקיים בין גיל לארץ לידה ומספר שנים בארץ, הוחלט לפקח על גיל בלבד. המשתנה עם מי מתגורר בבית נמצא קשור רק לתחושת מקום בבית ובקשר חלש עם גיל, אך זהו משתנה מותנה כיון שבעצם ההגדרה של הוספיס בית המטופלים מחויבים להתגורר עם בן משפחה, לפיכך הוחלט לא לפקח עליו. המשתנה מצב כלכלי אומנם נמצא בקשר בינוני חיובי עם שנות לימוד ובינוני חיובי עם מספר ילדים, אך בגלל המרכזיות שלו בהקשר למשתני המחקר הוחלט לפקח עליו. על-כן, משתני הרקע הדמוגרפיים שפוקחו בניתוח הממצאים בהקשר להשערות המחקר הם גיל, מספר ילדים, מצב כלכלי ויכולת תפקודית.

לוח 11: מתאמי פירסון בין מאפייני רקע רפואיים לבין משתני המחקר

משתנה	זמן	מספר ימי	יכולת	סוג סרטן	סוגי	מטרת
	מאבחון	אשפוז	תפקודית	טיפולים	הטיפול	
רמת דתיות	-0.14	0.05	0.01	-0.03	-0.15	0.13
תחושת מקום :						
תחושת מקום בית-חולים	0.13	0.31**	-0.15	-0.19*	0.04	0.16*
תחושת מקום בית	-0.05	-0.36**	0.06	0.13	0.05	-0.04
תמיכה חברתית:						
תמיכה משפחה	-0.04	-0.06	0.19*	0.01	0.08	-0.02
תמיכה חברים	0.09	0.02	-0.24**	-0.03	0.18*	0.00
רצון לתמיכה חברתית	0.05	-0.01	-0.24**	0.02	0.15	-0.17*
חמלה עצמית :						
קבלה עצמית	0.09	-0.07	0.03	0.07	-0.11	-0.09
קשיבות	0.02	-0.03	0.03	0.07	0.01	-0.16
משמעות :						
חיפוש משמעות	-0.08	-0.09	0.15	-0.06	0.09	-0.04
מציאת משמעות	-0.05	0.82	-0.13	0.09	-0.01	-0.04
איכות חיים :						
איכות חיים כללית	-0.00	-0.07	-0.13	0.05	0.00	-0.04
איזון סימפטומים	0.05	-0.03	-0.17*	-0.05	0.07	0.07
איכות חיים פיזית	-0.04	-0.11	-0.17*	0.01	-0.04	-0.05
מצוקה נפשית :						
דכאון	-0.03	-0.15	-0.21*	0.01	0.07	-0.00
חרדה	-0.04	0.08	0.17*	0.06	-0.04	-0.05

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ **

4.1.4 השערות הבדל

ההשערה הראשונה היתה שימצא הבדל לפי מקום קבלת הטיפול, בתחושת מקום בית-חולים, ולא ימצא הבדל בתחושת מקום בית שתהיה גבוהה בשתי המסגרות. כמו כן, ימצא הבדל לפי מקום קבלת הטיפול ברמות המשאבים (חמלה עצמית ותמיכה חברתית), ובחיפוש ומציאת משמעות ובאיכות חיים פיזית ונפשית: מטופלים בהוספיס-בית ובבית-חולים ידווחו על רמה גבוהה יותר של תחושת מקום בבית, אך מטופלים בבית-חולים יהיו בעלי תחושת מקום בית-חולים גבוהה יותר ממטופלים במסגרת הוספיס-בית. וכן, מטופלים במסגרת הוספיס בית ידווחו על רמה גבוהה יותר של משאבים ושל מציאת משמעות ורמה נמוכה יותר של חיפוש משמעות, איכות חיים פיזית ונפשית גבוהות יותר ממטופלים במסגרת בית-חולים. לצורך בדיקת השערה זו נערכו תחילה מבחני t למדגמים בלתי תלויים, כאשר המשתנה הבלתי תלוי היה מקום הטיפול והמשתנים התלויים היו תחושת מקום בית ותחושת מקום בית-חולים, משתני החמלה עצמית (קבלה עצמית, וקשיבות), משתני התמיכה החברתית הנתפסת (תמיכה ממשפחה, תמיכה מחברים ורצון לתמיכה חברתית) והמשתנים חיפוש ומציאת משמעות ומשתני איכות חיים כללית ונפשית (לוח 12). נמצא כי למשתתפים המטופלים בהוספיס-בית, תחושת מקום בית גבוהה ובית-חולים נמוכה ולמשתתפים המקבלים טיפול במסגרת בית-חולים, תחושת מקום בית-חולים גבוהה ותחושת מקום בית נמוכה, בניגוד להשערה. לאחר פיקוח על משתני הרקע גיל, מצב כלכלי, מספר ילדים ויכולת תפקודית באמצעות מבחן ANCOVA, נשמרו ההבדלים בין שתי הקבוצות: **בתחושת מקום בית** $[F(5,149)=9.69, p<0.001]$, **ותחושת מקום בית-חולים** $[F(5,149)=6.77, p<0.001]$.

בהתייחס למשתני **המשאבים**, לא נמצא הבדלים בשני ממדי חמלה עצמית בין מטופלים במסגרת הוספיס בית או במסגרת בית-חולים. מבין משתני התמיכה החברתית הנתפסת, נמצא הבדל ברמת התמיכה המשפחתית: בהתאם להשערה, רמת התמיכה המשפחתית שדווחה על ידי מטופלים במסגרת הוספיס בית הייתה גבוהה מרמת התמיכה המשפחתית בקרב מטופלים במסגרת בית-חולים, אולם לא נמצא הבדל בין הקבוצות ברמת התמיכה מחברים. כן, מטופלים במסגרת הוספיס בית דיווחו על רצון גבוה יותר לקבלת תמיכה בהשוואה למטופלים במסגרת בית-חולים. בניגוד להשערה, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין מטופלים במסגרת הוספיס בית למטופלים במסגרת בית-חולים ברמות של חיפוש משמעות ומציאת משמעות, וברמות של איכות חיים כללית איזון סימפטומים ורמת דכאון וחרדה. לאחר פיקוח על משתני הרקע באמצעות מבחן ANCOVA, ההבדל ברמות **התמיכה המשפחתית** חדל להיות מובהק $[F(5,148)=8.04, p<0.000]$ בעוד נשמרה מובהקות ההבדל **ברצון**

לתמיכה חברתית על פי מקום טיפול [$F(5,148)=7.35$ $p<.000$]. נשמר העדר ההבדל עבור תמיכה מחברים, אף שמודל המחקר היה מובהק בשל הקשרים שבין משתני הרקע לתפיסת תמיכה מחברים [$F(5,148)= 7.60$, $p<0.000$].

לוח 12: הבדלים בין משתני המחקר על פי מקום טיפול

משתנה	הוספיס (N=75)		בית-חולים (N=75)		t (148)
	SD	M	SD	M	
רמת דתיות	0.84	1.69	0.83	1.73	-0.29
תחושת מקום בית	1.21	5.99	1.55	4.65	5.90**
תחושת מקום בי"ח	1.32	4.38	1.11	5.47	-5.45**
תמיכה משפחתית	.81	6.46	1.32	6.06	2.24*
תמיכה מחברים	2.32	4.10	2.21	4.27	-0.45
רצון לתמיכה חברתית	1.90	3.87	1.93	3.22	2.06*
קבלה עצמית	1.11	3.29	1.11	3.09	1.07
קשיבות	.90	3.43	.89	3.36	0.49
חיפוש משמעות	2.16	3.02	1.98	2.47	1.62
מציאת משמעות	1.67	4.11	1.79	4.50	-1.37
איכות חיים כללית	3.16	5.36	1.84	5.15	0.55
רמת איזון סימפטומים	1.27	2.01	1.26	1.73	1.33
זכאון	1.06	2.66	1.13	2.56	0.58
חרדה	1.13	2.38	1.13	2.45	-0.32

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$

לא נמצאו הבדלים מובהקים בשני מימדי חמלה עצמית, **קבלה עצמית וקשיבות**, העדר הבדלים נשמר בפיקוח על משתני רקע באמצעות מבחן ANCOVA $[F(5,148)=1.45, p>0.05]$ עבור קשיבות $[F(5,148)=0.92, p>0.05]$ עבור קבלה עצמית.

במשתני **חיפוש משמעות ומציאת משמעות** על פי מקום טיפול. העדר ההבדלים נשמר בפיקוח על משתני הרקע באמצעות מבחן ANCOVA $[F(1,148)=2.63, p<0.05]$ עבור חיפוש משמעות, $[F(1,148)=3.14, p<0.05]$ עבור מציאת משמעות).

בהקשר לממדי איכות חיים: **לאיכות חיים כללית, רמת איזון סימפטומים, רמת דכאון, ורמת חרדה** לא נמצאו הבדלים על פי מקום טיפול. בפיקוח על משתני באמצעות מבחן ANCOVA נשמר העדר ההבדל במשתנים אלו עבור איכות חיים כללית $[F(5,148)=0.94, p>0.05]$, עבור רמת איזון סימפטומים $[F(5,148)=1.99, p>0.05]$, עבור רמת דכאון $[F(1,148)=3.03, p>0.05]$, ועבור רמת חרדה, $[F(5,148)=3.36, p>0.05]$.

לסיכום השערה 1 לגבי הבדלים על פי מקום טיפול, ההשערה אוששה חלקית נמצאו הבדלים ברמת תחושת המקום ורצון לתמיכה חברתית ולא נמצאו הבדלים במשתנים חמלה עצמית תמיכה ממשפחה, תמיכה מחברים, חיפוש ומציאת משמעות ובכל מדדי איכות חיים.

השערה השנייה היתה כי ימצא הבדל על פי לאום (יהודים, ערבים) במשתנים תחושת מקום, רמות המשאבים, וחיפוש ומציאת משמעות ומשתני איכות חיים, וכי משתתפים יהודים ידווחו על רמות גבוהות יותר של קשר חיובי עם כל המשתנים מלבד תחושת מקום בית, ורצון לתמיכה חברתית וחיפוש משמעות שבהם ידווחו משתתפים ערבים על רמה גבוהה יותר. לצורך הבדיקה בנושא הלאום נערכו מבחני t למדגמים בלתי תלויים כאשר המשתנה הבלתי תלוי היה לאום, והמשתנים התלויים יהיו שאר משתני המחקר (לוח 13). ובניגוד להשערה נמצאו הבדלים ברמת הקשיבות בלבד בין יהודים וערבים. לאחר פיקוח על משתני הרקע גיל, מצב כלכלי, מספר ילדים ויכולת תפקודית באמצעות מבחן ANCOVA, בהקשר למשתני תחושת מקום לא נמצאו הבדלים במשתני תחושת מקום בין יהודים לערבים. ההבדלים על פי לאום נבדקו גם בפיקוח משתני הרקע באמצעות מבחן ANCOVA לא נמצאו הבדלים מובהקים **תחושת מקום בית** $[F(5,148)=4.70, p<0.05]$, **תחושת מקום בית-חולים** $[F(5,148)=0.83, p>0.05]$.

בהקשר למשתני רמות המשאבים האישיים בתמיכה ממשפחה נמצאו הבדלים ברמת התמיכה המשפחתית בין יהודים לערבים, ברמת התמיכה המתקבלת מחברים וברצון לתמיכה לא נמצאו הבדלים. כמו כן נמצאו הבדלים ברמת הקשיבות בין יהודים לערבים ברמת קבלה עצמית לא נמצאו

הבדלים. ההבדלים בלאום נבדקו גם בפיקוח משתני רקע באמצעות מבחן ANCOVA. **לתמיכה משפחתית** ההבדל ברמות תמיכה ממשפחה חד להיות מובהק $[F(1,148)=3.36, p>0.05]$. **תמיכה מחברים** העדר ההבדל נשמר $[F(1,148)=0.05, p>0.05]$. **רצון לתמיכה** העדר ההבדל נשמר $[F(1,148)=0.00, p>0.05]$.

בהקשר לרמות חמלה עצמית: בפיקוח על משתני הרקע באמצעות מבחן ANCOVA בהקשר **לקבלה עצמית** העדר ההבדל נשמר $[F(5,148)=0.87, p>0.05]$. בהקשר **לקשיבות** ההבדל ברמות הקשיבות חדל להיות מובהק $[F(5,148)=1.75, p>0.05]$. בהקשר לחיפוש ומציאת משמעות לא נמצאו הבדלים בחיפוש משמעות בין יהודים וערבים, אך במציאת משמעות בדומה להשערה נמצא כי חולים ערבים דיווחו על רמת מציאת משמעות גבוהה מחולים יהודים. הבדלים אלו נבדקו בפיקוח על משתני רקע גיל, מספר ילדים, מצב כלכלי ויכולת תפקודית באמצעות מבחן ANCOVA. בהקשר **לחיפוש משמעות** נשמר העדר ההבדל $[F(5,148)=1.99, p>0.05]$. בהקשר **למציאת משמעות** ההבדלים חדלו להיות מובהקים $[F(5,148)=2.96, p<0.05]$. בהקשר **למדדי איכות חיים**: רמת איכות חיים כללית, רמת איזון הסימפטומים ורמת מצוקה נפשית לא נמצאו הבדלים ברמות איכות חיים בין יהודים וערבים, הבדלים אלו נבדקו בפיקוח על משתני רקע, באמצעות מבחן ANCOVA. בהקשר **לאיכות חיים כללית** נשמר העדר ההבדל $[F(5,149)=1.05, p>0.05]$. בהקשר **לרמת איזון סימפטומים** נשמר העדר ההבדל $[F(5,149)=1.57, p>0.05]$. בהקשר **לרמת דכאון** נשמר העדר ההבדל $[F(5,149)=2.83, p<0.05]$. בהקשר **לרמת חרדה** נשמר העדר ההבדל $[F(5,149)=3.61, p<0.05]$.

לסיכום, השערה 2 השערה זו לא אוששה, לא נמצאו הבדל בין ערבים ליהודים בתחושת מקום בית ובית חולים, ברמות המשאבים (תמיכה חברתית נתפסת וחמלה עצמית) וברמת חיפוש משמעות ומציאת משמעות וברמת איכות חיים.

לוח 13 : הבדלים בין משתני המחקר לפי לאום

<i>t</i> (150)	יהודים (N=118)		ערבים (N=32)		משתנה
	SD	M	SD	M	
-4.95**	0.76	1.55	0.82	2.31	רמת דתיות
-1.14	1.60	5.25	1.27	5.60	תחושת מקום בית
-0.99	1.31	4.80	1.42	5.13	תחושת מקום בי"ח
-2.61**	1.20	6.17	0.61	6.57	תמיכה משפחתית
-0.23	2.32	4.16	2.01	4.26	תמיכה מחברים
0.01	2.01	3.54	1.67	3.54	רצון לתמיכה חברתית
1.01	1.13	3.24	1.05	3.01	קבלה עצמית
1.96*	0.87	3.47	0.90	3.13	קשיבות
-2.69**	1.78	4.14	1.42	4.95	מציאת משמעות
-1.17	2.44	5.13	2.02	5.69	איכות חיים כללית
-0.62	1.29	1.84	1.21	1.99	איזון סימפטומים
0.41	1.11	2.63	1.02	2.54	דכאון
-1.53	1.10	2.34	1.21	2.69	חרדה

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$

4.1.5 השערות קשר

השערה השלישית היתה כי ימצא קשר בין רמת הדתיות לתחושת מקום בית ובית-חולים, רמות המשאבים, וחיפוש ומציאת משמעות ואיכות חיים: ככל שרמת הדתיות גבוהה יותר תחושת המקום בבית רמת התמיכה החברתית רמת מציאת המשמעות ורמת איכות החיים הכללית ואיזון הסימפטומים יהיו גבוהים יותר, ורמת תחושת מקום בית-חולים רמת חיפוש משמעות ורמת דיכאון

וחרדה נמוכים יותר. לצורך בדיקת הקשרים בין רמת דתיות למשתני המחקר חושבו מתאמי פירסון (לוח 9), ונמצא כי לרמת דתיות קשר חיובי מובהק עם תמיכה ממשפחה ומציאת משמעות, אך לא עם שאר משתני המחקר. מכאן שככל שרמת הדתיות גבוהה יותר כך רמת התמיכה ממשפחה ורמת מציאת המשמעות גבוהות.

בנוסף לבדיקת הקשרים בין רמת דתיות לכל אחד ממשתני המחקר נערכו ניתוחי רגרסיה בפיקוח משתני הרקע גיל מספר ילדים מצב כלכלי ויכולת תפקודית. בלוח 14 ובלוח 15 מוצגים ערכי β , עבור משתנה רמת דתיות ומשתני הרקע.

לוח 14: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין רמת דתיות לבין רמות המשאבים, חיפוש ומציאת משמעות, בפיקוח משתני רקע (ערכי β).

משתנה	תחושת מקום בית	תחושת מקום בי"ח	תמיכה משפחה	תמיכה חברים	רצון לתמיכה	קבלה עצמית	קשיבות	חיפוש משמעות	מציאת משמעות
רמת דתיות	-0.01	0.16	0.07	-0.03	-0.01	0.11	0.17	-0.06	0.11
גיל	0.01	0.01	-0.16	-0.28**	-0.28**	0.16	0.02	-0.11	-0.15
מצב כלכלי	-0.25**	-0.07	-0.33***	-0.31***	-0.24**	-0.09	-0.19*	-0.17*	-0.12
מספר ילדים	0.33***	0.01	0.30***	0.11	0.13	-0.09	-0.14	-0.01	0.14
יכולת תפקוד	0.07	-0.16	0.24**	-0.17*	-0.16	-0.02	0.00	-0.13	-0.08
<i>F(df)</i>	4.68**(5)	1.33(5)	8.65**(5)	7.46***(5)	6.09***(5)	1.10(5)	2.17(5)	2.03(5)	2.76**(5)
R^2	0.14	0.04	0.23	0.20	0.17	0.04	0.07	0.07	0.06

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$ $p < 0.000^{***}$

מניתוחי הרגרסיה עולה כי בפיקוח של משתני הרקע, הקשר בין רמת דתיות לרמות התמיכה המשפחתית ומציאת משמעות חדל להיות מובהק.

לוח 15: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין רמת דתיות לבין איכות חיים כללית, איזון סימפטומים
דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
רמת דתיות	0.18	-0.14	-0.20*	-0.03
גיל	0.12	-0.20*	-0.18*	-0.26*
מצב כלכלי	0.07	0.06	-0.18*	-0.05
מספר ילדים	-0.01	0.02	0.04	0.14
יכולת תפקודית	0.17*	0.21*	0.27*	0.26**
$F(df)$	1.7 (5,144)	2.08(5,144)	3.87**(5,144)	3.34**(5,144)
R^2	0.06	0.07	0.12	0.13

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ **

מניתוחי הרגרסיה עולה כי על אף שהמתאם בין רמת דתיות לבין דיכאון לא היה מובהק, בפיקוח משתני רקע נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת דתיות לדיכאון, מכאן שרמת הדיכאון המדווחת נמוכה יותר ככל שרמת הדתיות גבוהה יותר.

לסיכום, השערה 3 לא אוששה ברובה, לא נמצא קשר בין רמת דתיות לכל משתני המחקר למעט קשר שלילי עם רמת דכאון.

השערה הרביעית היתה כי ימצא קשר בין תחושת מקום בית ובית-חולים למשאבי התמודדות, חיפוש ומציאת משמעות ולאיכות חיים. כך שכל שתחושת המקום בבית ובבית-חולים תהיה גבוהה יותר כך משאבי ההתמודדות יהיה גבוהים יותר, וככל שתחושת המקום בבית ובבית-חולים תהיה גבוהה יותר כך רמת חיפוש משמעות תהיה נמוכה ורמת מציאת משמעות תהיה גבוהה. ככל שתחושת מקום בית ובית-חולים יהיו גבוהות כך איכות חיים פיזית ונפשית תהיה גבוהה.

לצורך בדיקת הקשרים בין תחושת מקום בית ותחושת מקום בית חולים למשתני המחקר חושבו מתאמי פירסון (לוח 9) ונמצא כי **תחושת מקום בית** בקשר שלילי עם תחושת מקום בית-חולים ודכאון ובקשר חיובי עם תמיכה ממשפחה ומחברים, מציאת משמעות ואיכות חיים כללית. **ותחושת מקום בית-חולים** בקשר שלילי עם תחושת מקום בית ודכאון וחיובי עם מציאת משמעות ואיכות חיים כללית. מכאן, ככל שתחושת מקום בית והן תחושת מקום בית חולים גבוהים יותר כך מציאת המשמעות ואיכות החיים הכללית גבוהים יותר, רמת הדיכאון נמוכה יותר בנוסף, ככל שתחושת מקום

בית בלבד גבוהה יותר כך גם רמת התמיכה ממשפחה וחברים.

בנוסף, נבחנו הקשרים בין תחושת מקום בית ותחושת מקום בית חולים לבין משתני המחקר, בפיקוח על משתני הרקע, באמצעות מבחני רגרסיה מרובה. בלוח 16 ובלוח 17 מוצגות תוצאות רגרסיות לבדיקת הקשרים עם תחושת מקום בית בלוח 18 ובלוח 19 מוצגות תוצאות הרגרסיה לבדיקת הקשרים עם תחושת מקום בית-חולים.

לוח 16 : רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין תחושת מקום בית, לבין מרכיבי תמיכה חברתית נתפסת,

חמלה עצמית, חיפוש ומציאת משמעות, בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	תמיכה ממשפחה	תמיכה מחברים	רצון לתמיכה חברתית	קבלה עצמית	קשיבות	חיפוש משמעות	מציאת משמעות
תחושת מקום בית	0.40***	0.15	0.02	0.17	1.76	0.01	0.16
גיל	-0.18*	-0.21**	-0.28**	0.13	0.38	-0.10	-0.18*
מצב כלכלי	-0.23**	-0.27**	-0.23**	-0.04	-1.40	-0.17*	-0.08
מספר ילדים	0.19*	0.05	-0.12	-0.10	-1.78	-0.03	0.13
יכולת תפקודית	0.22**	-0.19*	-0.16*	-0.03	0.15	-0.14	-0.08
$F(df)$	15.80***(5)	8.32***(5)	6.10***(5)	1.58(5)	2.09(5)	1.95(5)	3.26**
R^2	0.35	0.22	0.17	0.05	0.07	0.06	0.10

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$ $p < 0.000^{***}$

מניתוחי הרגרסיה (לוח 16) עולה כי הקשר בין תחושת מקום בית לתמיכה ממשפחה, נשמר בפקוח משתני רקע, אך מובהקות הקשר עם תמיכת חברים ומציאת משמעות הפך ללא מובהקות סטטיסטית.

לוח 17: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין תחושת מקום בית לבין איכות חיים כללית, איזון סימפטומים, דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	איכות חיים כללית	איזון	דכאון	חרדה
סימפטומים				
תחושת מקום בית	0.24**	0.05	-0.25**	-0.17*
גיל	-0.01	0.16	-0.12	-0.22**
מצב כלכלי	0.07	0.02	0.10	0.07
מספר ילדים	0.00	-0.04	0.04	0.02
יכולת תפקודית	-0.17*	-0.09	0.27**	0.19*
$F(df)$	2.6* (5)	1.61(5)	2.61*(5)	3.22**
R^2	0.08	0.05	0.08	0.10

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$

מניתוחי הרגרסיה (לוח 17) עולה כי הקשר בין איכות חיים כללית ודיכאון לתחושת מקום בית נשמר בפיקוח על משתני הרקע.

לוח 18 : רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין תחושת מקום בי"ח לבין מרכיבי תמיכה חברתית נתפסת וחמלה עצמית, חיפוש משמעות ומציאת משמעות בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	תמיכה ממשפחה	תמיכה מחברים	רצון לתמיכה חברתית	קבלה עצמית	קשיבות	חיפוש משמעות	מציאת משמעות
תחושת מקום בי"ח	-0.09	0.02	-0.03	-0.14	0.08	0.07	0.22**
גיל	-0.18*	-0.26**	-0.28**	0.13	-0.03	-0.09	-0.17*
מצב כלכלי	-0.33***	-0.31***	-0.24***	-0.08	-0.19*	-0.17*	-0.12
מספר ילדים	0.33***	0.09	0.13	-0.04	-0.07	-0.03	0.18*
יכולת תפקודית	0.24**	-0.16*	-0.16*	-0.03	0.03	-0.13	-0.04
$F(df)$	8.32***(5,144)	7.96***(5,144)	6.12***(5,144)	1.41(5,144)	1.64(5,144)	2.11(5,144)	4.26***(5,144)
R^2	0.35	0.22	0.17	0.05	0.05	0.07	0.13

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$ $p < 0.000^{***}$

מניתוחי הרגרסיה (לוח 18) עולה כי הקשר בין תחושת מקום בית-חולים לבין מציאת משמעות נשמר בפיקוח משתני הרקע.

לוח 19: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין תחושת מקום בי"ח לבין איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
תחושת מקום בי"ח	0.19*	-0.02	-0.17*	0.00
גיל	0.08	0.16	-0.13	-0.22**
מצב כלכלי	-0.06	-0.05	0.17*	0.12
מספר ילדים	0.07	0.03	0.04	-0.04
יכולת תפקודית	-0.12	-0.19	0.23**	0.18*
$F(df)$	2.07(5)	1.57(5)	3.84**(5)	2.35*(5)
R^2	0.07	0.05	0.12	0.10

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$

מניתוחי הרגרסיה (לוח 19) עולה כי הקשר בין תחושת מקום בית-חולים לבין איכות חיים כללית נשמר (אף שהמודל הכולל לא נמצא מובהק סטטיסטית) כמו כן דכאון נשמר בפיקוח עם משתני הרקע. **לסיכום**, השערה מס' 4 זו אוששה באופן חלקי בלבד. לא נמצאו קשרים בין תחושת מקום בית ובית-חולים לרמות המשאבים (תמיכה חברתית, וחמלה עצמית) למעט קשר חיובי בין תחושת מקום בית ותמיכה ממשפחה. כמו כן בעוד שלא נמצאו קשרים עם חיפוש משמעות, נמצאו קשרים עם מציאת משמעות. במדדי איכות חיים לתחושת מקום בית ובית-חולים נמצאו קשרים חיוביים לאיכות חיים כללית ושליליים לרמת דכאון אך לא נמצאו קשרים עם איזון סימפטומים ורמת חרדה.

ההשערה החמישית היתה בחלקה הראשון כי ימצא קשר בין משאבי התמודדות לחיפוש ומציאת משמעות כך שככל שהתמיכה החברתית הנתפסת, הרצון לתמיכה חברתית והחמלה העצמית יהיו גבוהים רמת חיפוש משמעות תהיה נמוכה ורמת מציאת משמעות גבוהה. החלק השני של ההשערה היה כי ימצא קשר בין משאבי התמודדות למדדי איכות חיים כך שככל שתמיכה חברתית נתפסת תהיה גבוהה יותר כך איכות חיים כללית ורמת איזון סימפטומים יהיו גבוהים יותר, ורמת דכאון וחרדה נמוכים יותר. כמו כן שוער כי לרצון בתמיכה חברתית יהיו קשרים הפוכים. על מנת לבחון השערה זו חושבו תחילה מתאמים ע"י מבחני פירסון בין תמיכה ממשפחה, תמיכה

מחברים ורצון לתמיכה חברתית, קבלה עצמית וקשיבות ואמפתיה לבין חיפוש ומציאת משמעות, איכות חיים כללית רמת איזון סימפטומים רמת דכאון ורמת חרדה (לוח 9). נמצא כי לתמיכה מחברים ורצון לתמיכה חברתית קשר חיובי עם חיפוש משמעות ולקבלה עצמית קשר שלילי עם חיפוש משמעות. לקשיבות ותמיכה מחברים, תמיכה ממשפחה ורצון לתמיכה חברתית קשר חיובי עם מציאת משמעות. מכאן שככל שהתמיכה המתקבלת מחברים והרצון לתמיכה חברתית גבוהות כך רמת חיפוש המשמעות גבוהה וככל שרמת קבלה העצמית גבוהה רמת חיפוש משמעות נמוכה. וככל שרמות הקשיבות התמיכה מחברים וממשפחה הרצון לתמיכה גבוהים כך רמת מציאת המשמעות גבוהה. עוד נמצא כי קיים קשר חיובי מובהק בין תמיכה ממשפחה ותמיכה מחברים לאיכות חיים כללית, כמו כן קיים קשר שלילי מובהק בין תמיכה ממשפחה ותמיכה מחברים לרמת דיכאון. רצון לתמיכה נמצא בקשר חיובי מובהק עם איכות חיים כללית ובקשר שלילי מובהק עם דכאון. קבלה עצמית וקשיבות נמצאו בקשר שלילי מובהק עם רמת דכאון וחרדה רק קשיבות נמצא בקשר חיובי מובהק עם איכות חיים כללית. מכאן, ככל ש שהתמיכה ממשפחה ומחברים והרצון לתמיכה חברתית גבוהים כך רמת איכות החיים הכללית גבוהה, וככל שרמת התמיכה ממשפחה ומחברים והרצון לתמיכה גבוהים רמת הדיכאון נמוכה. כמו כן ככל שרמת קבלה עצמית וקשיבות גבוהים כך רמות דכאון וחרדה נמוכות. וככל שרמת הקשיבות גבוהה כך רמת איכות החיים הכללית תהיה גבוהה. קשרים אלו נבדקו גם בפיקוח משתני רקע על ידי מבחני רגרסיה. לוחות 20-24 מציגים את הקשרים בין רמות המשאבים לחיפוש ומציאת משמעות ומדדי איכות חיים.

לוח 20: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין תמיכה ממשפחה לבין חיפוש משמעות ומציאת משמעות איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, בפיקוח משתני רקע (ערכי β).

משתנה	חיפוש משמעות	מציאת משמעות	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
תמיכה ממשפחה	0.07	0.23*	0.32**	0.06	-0.24**	-0.08
גיל	-0.08	-0.14	0.13	0.17*	-0.16*	-0.24**
מצב כלכלי	0.15	-0.45	0.04	-0.03	0.09	0.09
מספר ילדים	-0.06	0.11	-0.03	0.01	0.04	-0.01
יכולת תפקודית	-0.15	-0.13	-0.23**	-0.21*	0.31***	0.20*
$F(df)$	2.06(5,144)	3.90**(5,144)	3.52**(5,144)	1.66(5,144)	4.46***(5,144)	2.53*(5,144)
R^2	0.07	0.12	0.11	0.10	0.13	0.08

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$ $p < 0.000^{***}$

מניתוחי הרגרסיה (לוח 20) עולה כי הקשרים בין תמיכה ממשפחה למציאת משמעות איכות חיים כללית ורמת דכאון נשמרו גם בפיקוח על משתני הרקע.

לוח 21: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין תמיכה מחברים לבין חיפוש משמעות ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, בפיקוח משתני רקע (ערכי β).

משתנה	חיפוש משמעות	מציאת משמעות	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
תמיכה מחברים	0.09	0.15	0.26**	0.04	-0.16	0.01
גיל	-0.07	-0.14	0.14	0.17*	-0.17	-0.22*
מצב כלכלי	-0.14	-0.07	0.02	-0.04	0.12	0.12
מספר ילדים	-0.04	0.17*	0.04	0.03	-0.02	-0.04
יכולת תפקודית	-0.12	-0.04	-0.10	-0.18*	0.22***	0.18*
$F(df)$	2.15(5,144)	3.08**(5,144)	2.66*(5,144)	1.61(5,144)	3.55**(5,144)	2.36*(5,144)
R^2	0.07	0.10	0.08	0.05	0.11	0.07

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$ $p < 0.000^{***}$

מניתוח הרגרסיה (לוח 21) עולה כי הקשרים בין תמיכה מחברים לבין חיפוש ומציאת משמעות ודכאון חדל להיות מובהק בפיקוח על משתני הרקע. והקשר בין תמיכה מחברים ואיכות חיים כללית נשמר.

לוח 22: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין רצון לתמיכה חברתית לבין חיפוש ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	חיפוש משמעות	מציאת משמעות	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
רצון לתמיכה	0.13	0.16	0.19*	-0.11	-0.20*	0.08
גיל	-0.06	-0.14	0.12	0.13	-0.18	-0.27**
מצב כלכלי	0.14	0.08	-0.02	-0.08	0.12	.03
מספר ילדים	-0.05	0.17*	0.04	0.05	-0.01	0.13
יכולת תפקודית	-0.12	-0.05	-0.12	-0.21*	0.21**	0.24**
<i>F(df)</i>	2.42*(5,144)	3.16**(5,144)	1.85 (5,144)	1.88 (5,144)	4.03**(5,144)	3.50**(5,144)
<i>R</i> ²	0.08	0.10	0.06	0.06	0.11	0.11

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ ** $p < 0.000$ ***

מניתוח הרגרסיה (לוח 22) עולה כי בעוד הקשרים בין רצון לתמיכה חברתית לבין חיפוש ומציאת משמעות חדלו להיות מובהקים בפיקוח על משתני הרקע הקשרים עם איכות חיים ודכאון נשמרו.

לוח 23: : רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין קבלה עצמית לבין חיפוש ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, חמלה עצמית, בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	חיפוש משמעות	מציאת משמעות	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
קבלה עצמית	-0.27**	0.13	0.15	0.11	-0.31***	-0.37***
גיל	-0.06	-0.20*	0.05	0.15	-0.08	-0.17**
מצב כלכלי	-0.19*	-0.11	-0.05	-0.04	0.14	0.09
מספר ילדים	-0.04	0.19*	0.07	0.04	-0.05	-0.05
יכולת תפקודית	-0.14	-0.07	-0.15	-0.19*	0.24***	0.17**
<i>F(df)</i>	4.46**(5,144)	3.06*(5,144)	1.59 (5,144)	1.98 (5,144)	6.55***(5,144)	7.60**(5,144)
<i>R</i> ²	0.13	0.10	0.05	0.06	0.18	0.21

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ ** $p < 0.000$ ***

מניתוח הרגרסיה (לוח 23) עולה כי הקשרים בין קבלה עצמית לבין חיפוש משמעות דכאון וחרדה נשמרו גם לאחר פיקוח על משתני הרקע.

לוח 24: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשרים בין קשיבות לבין חיפוש ומציאת משמעות, איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה, בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	חיפוש משמעות	מציאת משמעות	איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה
קשיבות	0.02	0.23**	0.20*	0.14	-0.26**	-0.23***
גיל	-0.09	-0.17*	0.09	0.17*	-0.14	-0.24**
מצב כלכלי	-0.17*	0.09	-0.04	-0.06	0.13	0.09
מספר ילדים	-0.03	0.20*	0.07	0.03	-0.05	-0.04
יכולת תפקודית	-0.13	-0.07	-0.14	-0.18*	0.24**	0.17**
<i>F(df)</i>	1.95(5,143)	4.06**(5,143)	2.05(5,143)	1.60(5,143)	5.34***(5,143)	4.29**(5,143)
<i>R</i> ²	0.06	0.12	0.07	0.06	0.16	0.13

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ ** $p < 0.000$ ***

מניתוח הרגרסיה (לוח 24) עולה כי הקשרים בין קשיבות לבין מציאת משמעות איכות חיים כללית דכאון וחרדה נשמרו גם לאחר פיקוח על משתני הרקע.

לסיכום השערה מספר 5: בחלק של ההשערה העוסק בקשרים של המשאבים עם חיפוש ומציאת משמעות ההשערה אוששה באופן חלקי: נמצאו קשרים שליליים בין קבלה לבין חיפוש משמעות וחיוביים בין תמיכה ממשפחה לבין קשיבות למציאת משמעות.

בחלק של ההשערה העוסק בקשרים של המשאבים עם מדדי איכות חיים ההשערה אוששה באופן חלקי: נמצאו קשרים חיוביים בין תמיכה חברתית נתפסת (תמיכה ממשפחה, תמיכה מחברים, רצון לתמיכה חברתית), וקשיבות לבין איכות חיים כללית. כמו כן נמצאו קשרים שליליים בין מדדי חמלה עצמית (קבלה עצמית וקשיבות) לבין דכאון וחרדה בנוסף נמצאו קשר שלילי בין תמיכה ממשפחה ורצון לתמיכה חברתית לבין דכאון.

השערה השישית היתה כי ימצא קשר בין חיפוש ומציאת משמעות : ככל שרמת חיפוש משמעות תהיה גבוהה, רמת מציאת משמעות תהיה נמוכה. על מנת לבחון השערה זו נערכה תחילה בדיקת קשר ע"י מבחני פירסון על מנת לבחון השערה זו חושבו תחילה מתאמים ע"י מבחני פירסון בין חיפוש משמעות למציאת משמעות (לוח 9) לא נמצא קשר מובהק בין חיפוש משמעות למציאת משמעות. למרות העדר הקשר במבחן פירסון, במבחן רגרסיה נמצא קשר שלילי, בינוני ומובהק בין חיפוש משמעות למציאת משמעות. , מכאן ככל שהאדם עסוק יותר בחיפוש משמעות, כך מידת מציאת המשמעות היא נמוכה יותר. לפיכך ההשערה אוששה . קשרים אלו נבדקו גם בפיקוח משתני רקע על ידי מבחני רגרסיה מציג את הקשרים בין חיפוש ומציאת משמעות.

לוח 25: רגרסיה לבדיקת הקשר בין חיפוש ומציאת משמעות בפיקוח משתני רקע (ערכי β)

משתנה	מציאת משמעות
חיפוש משמעות	-0.33**
גיל	-0.00
מצב כלכלי	0.33**
מספר ילדים	-0.25*
יכולת תפקודית	0.03
<i>F(df)</i>	9.56**
R^2	0.25

p < 0.01 p < 0.000***

מניתוח הרגרסיה עולה כי הקשרים בין חיפוש ומציאת משמעות נשמרו גם בפיקוח משתני רקע. **ההשערה שביעית** היתה כי ימצא קשר בין חיפוש ומציאת משמעות למשתני איכות חיים פיזית ונפשית : ככל שחיפוש משמעות גבוה יותר ומציאת משמעות נמוכה יותר, כך משתני איכות חיים כללית ורמת איזון סימפטומים יהיו נמוכים יותר ורמת מצוקה רגשית גבוהה יותר.

על מנת לבחון השערה זו חושבו תחילה מתאמים ע"י מבחני פירסון בין חיפוש משמעות ומציאת משמעות ומדדי איכות חיים (לוח 9). ונמצאו קשרים שליליים בין מציאת משמעות ורמת דכאון ורמת חרדה, וקשר חיובי בין מציאת משמעות לציון איכות חיים כללית. בלוחות 26-27 מוצגות תוצאות מבחני הרגרסיה עבור הקשרים בין חיפוש ומציאת משמעות למדדי איכות חיים בפיקוח משתני הרקע.

לוח 26: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין חיפוש משמעות לבין מדדי איכות חיים בביקוח משתני רקע (ערכי β).

איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה	
חיפוש משמעות	0.12	0.02	0.16*	
גיל	0.08	-0.12	-0.20*	
מצב כלכלי	-0.04	0.17*	0.14	
מספר ילדים	0.07	-0.04	-0.03	
יכולת תפקודית	-0.13	0.25**	0.20*	
$F(df)$	1.35(5,144)	2.82*(5,144)	3.24**	
r^2	0.04	0.09	0.10	

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ **

מניתוח הרגרסיה (לוח 26) עולה כי הקשר בין חיפוש משמעות לרמת חרדה הפך מובהק בביקוח על משתני הרקע.

לוח 27: רגרסיה מרובה לבדיקת הקשר בין מציאת משמעות למדדי איכות חיים בביקוח משתני רקע (ערכי β).

איכות חיים כללית	איזון סימפטומים	דכאון	חרדה	
מציאת משמעות	0.39***	-0.49***	-0.20*	
גיל	0.14	-0.21**	-0.26*	
מצב כלכלי	-0.01	0.11	0.09	
מספר ילדים	-0.01	0.05	0.00	
יכולת תפקודית	-0.12	0.21**	0.16*	
$F(df)$	5.96(5,144)	13.12***(5,144)	3.72**	
r^2	0.17	0.31	0.11	

$p < 0.05$ * $p < 0.01$ ** $p < 0.000$ ***

מניתוח הרגרסיה (לוח 27) עולה כי הקשרים בין מציאת משמעות לבין איכות חיים כללית דכאון נשמרו גם בביקוח משתני הרקע. בנוסף הקשר בין מציאת משמעות לבין רמת חרדה הפך מובהק בביקוח על

משתני הרקע.

לסיכום, השערה 7 אוששה חלקית, נמצא קשר חיובי בין מציאת משמעות לאיכות חיים כללית וקשר שלילי לרמת דכאון וחרדה. כמו כן נמצא קשר חיובי בין חיפוש משמעות ורמת חרדה.

4.1.6 בדיקת מודל המחקר

מודל המחקר נבדק במספר דרכים. תחילה בוצע ניתוח רגרסיה בצעדים, אשר כלל את כל משתני המחקר כפי שהופיעו במודל המוצע. בהמשך, נערכה בדיקה של קשרי התיווך על פי השערת התיווך. בצעד הבא, באמצעות ניתוח משוואות מבניות הושג מודל שנמצא מותאם למודל התיאורטי, אך המצומצם במספר המשתנים הכלולים בו. לבסוף, נבדקה מובהקות קשרי התיווך הכוללים בתוך מודל המחקר.

בבדיקת מודל המחקר באמצעות רגרסיה מרובה בצעדים פוקחו משתני הרקע גיל, מספר ילדים, מצב כלכלי ויכולת תפקודית. המאפיינים דת ורמת דתיות לא נכנסו כיון שלא נמצאו קשרים בינם לבין משתני המחקר. משתני המחקר הוכנסו בצעדים, כאשר סדר הכנסתם בוסס על המודל המחקרי המוצע. בצעד הראשון נבחן מאפיין ההקשר **תחושת מקום** (בית ובית-חולים) ששימש כמשתנה התלוי (לוח 32), כאשר משתנה מקום הטיפול היה המשתנה הבלתי-תלוי. נמצא כי משתני הרקע ומקום הטיפול הסבירו 25% מהשונות של תחושת מקום בית, ו-19% מהשונות המוסברת של תחושת מקום בית-חולים. בנוסף נמצא כי מקום טיפול נמצא בקשר שלילי מובהק עם תחושת מקום בית, ומספר ילדים ומצב כלכלי בקשר חיובי מובהק כך שקבלת טיפול בבית וככל שהמצב הכלכלי גבוה יותר ומספר הילדים רב יותר, כך תחושת המקום בבית גבוהה יותר. כמו כן נמצא קשר חיובי בין מקום הטיפול לרמת תחושת המקום בבית-חולים, משמע למטופלים בבית חולים תחושת מקום בית חולים גבוהה.

בצעד השני נבחנו משתני הרקע, מקום הטיפול ותחושת מקום כמשתנים בלתי תלויים לבדיקת הקשר עם **משתני המשאבים**. משתנים אלו הסבירו 36% מהשונות של **תמיכה ממשפחה**, 26% מה**תמיכה מחברים**, שני מודלים אלו יצאו מובהקים, בעוד משתנים אלו הסבירו רק 9% השונות המוסברת של **קשיבות** ו-6% מהשונות המוסברת של **קבלה עצמית** ומודלים אלו לא יצאו מובהקים. כמו כן גיל נמצא בקשר שלילי מובהק עם תמיכה ממשפחה, מספר ילדים, יכולת תפקודית נמצא בקשר חיובי עם מצב כלכלי תמיכה ממשפחה ותחושת מקום בית בקשר חיובי מובהק עמה. כך שככל שהגיל גבוה רמת התמיכה המתקבלת ממשפחה נמוכה, וככל שמספר הילדים, המצב הכלכלי, היכולת התפקודית ותחושת מקום בית גבוהים כך התמיכה המתקבלת ממשפחה גבוהה. בנוסף נמצא כי גיל נמצאים בקשר שלילי מובהק עם תמיכה מחברים, ויכולת תפקודית ותחושת מקום בית נמצאים בקשר חיובי מובהק

עם תמיכה מחברים, כך שככל שהגיל גבוה התמיכה המתקבלת מחברים נמוכה, וככל שהיכולת התפקודית, המצב הכלכלי ותחושת המקום בבית גבוהים כך התמיכה מחברים גבוהה. קשיבות נמצאה בקשר חיובי עם ותחושת מקום בית, כך שככל תחושת מקום בית גבוהה כך רמת הקשיבות גבוהה. קבלה עצמית לא נמצאה בקשר מובהק עם אף אחד מהמשתתפים.

בצעד השלישי הוכנסו משתני הרקע, מקום הטיפול, מרכיבי תחושת מקום ומרכיבי המשאבים לבדיקת הקשר עם **חיפוש משמעות ומציאת משמעות**. משתנים אלו הסבירו 20% מהשונות של חיפוש משמעות ו-24% מהשונות של מציאת משמעות, שני המודלים יצאו מובהקים. כמו כן נמצא כי מקום טיפול נמצא בקשר שלילי עם חיפוש משמעות וקשר חיובי עם קבלה עצמית. כך שמטופלים בהוספיס בית היו בעלי רמת חיפוש משמעות גבוהה ממטופלים בבית-חולים, וככל שרמת הקבלה העצמית גבוהה, כך רמת חיפוש המשמעות גבוהה. בנוסף נמצא כי לתחושת מקום (בית ובית-חולים) קשר חיובי מובהק עם מציאת משמעות כך שככל שתחושת המקום בשני המקומות גבוהה יותר, כך רמת מציאת המשמעות גבוהה.

בצעד האחרון הוכנסו משתני הרקע, מאפייני ההקשר, מרכיבי תחושת מקום, מרכיבי המשאבים וחיפוש ומציאת משמעות לבדיקת הקשר עם משתני איכות חיים: **איכות חיים כללית, רמת איזון סימפטומים, דכאון וחרדה**. המשתנים הסבירו 29% מהשונות של איכות חיים כללית, 42% מהשונות של דכאון ו-31% מהשונות של חרדה. שלושת המודלים יצאו מובהקים, בעוד משתנים אלו הסבירו רק 9% מהשונות המוסברת של רמת איזון סימפטומים והמודל לא יצא מובהק.

כמו כן נמצא כי גיל, תחושת מקום בייח ומציאת משמעות בקשר חיובי מובהק עם איכות חיים כללית, כך שככל שהגיל, תחושת המקום בייח ורמת מציאת המשמעות גבוהים, כך רמת איכות החיים הכללית גבוהה. רמת איזון סימפטומים נמצאה בקשר ושלילי מובהק עם יכולת תפקודית, כך שככל שהיכולת התפקודית גבוהה רמת איזון סימפטומים נמוכה. בנוסף, גיל, קבלה עצמית ומציאת משמעות נמצאו בקשר שלילי עם רמת הדיכאון ורמת החרדה, כך שככל שהגיל, הקבלה העצמית ומציאת המשמעות (רק בהתייחס לדיכאון) גבוהים יותר, כך רמת הדיכאון והחרדה נמוכים יותר. יכולת תפקודית נמצאה בקשר חיובי מובהק עם דכאון וחרדה כך שככל שרמת היכולת התפקודית גבוהה רמת הדיכאון והחרדה גבוהים.

לוח 28 : רגרסיה מרובה בצעדים לבדיקת מודל המחקר (ערכי B)

חרדה	דכאון	איזון סימפטומים	צעד רביעי		צעד שלישי			צעד שני		צעד ראשון		
			איכות חיים כללית	מציאת משמעות	חיפוש משמעות	קשיבות	קבלה עצמית	תמיכה מחברים	תמיכה ממשפחה	תחושת מקום ב"ח	תחושת מקום בית	
-0.21*	-0.19*	0.15	0.18*	-0.14	-0.04	-0.03	0.13	-0.26**	-0.17*	0.01	-0.02	גיל
0.17*	0.10	-0.02	-0.11	0.11	-0.10	-0.14	-0.08	0.04	0.20**	0.10	0.25*	מספר ילדים
-0.00	-0.03	0.01	-0.15	0.03	0.10	0.14	0.05	0.28**	0.25**	0.10	0.16**	מצב כלכלי
0.23**	0.21**	-0.22*	-0.13	-0.07	-0.16	0.03	-0.04	-0.16*	0.23**	-0.09	0.03	יכולת תפקודית
0.04	-0.05	-0.16	-0.09	0.13	-0.22**	-0.01	0.03	.08	1.00	0.44**	-4.64***	מקום טיפול*
-0.14	-0.20*	-0.04	0.14	0.21*	-0.03	0.21*	0.14	0.24**	0.44***			תחושת מקום בית
-0.10	-0.16*	0.04	0.22*	0.25**	0.08	0.15	-0.10	0.16	0.01			תחושת מקום ב"ח
0.05	-0.09	0.08	0.18	0.15	0.05							תמיכה משפחה
-0.04	-0.03	0.04	0.12	0.02	0.04							תמיכה מחברים
-0.39***	-0.27**	0.11	0.16	0.09	0.34**							קבלה עצמית
-0.00	0.00	-0.02	0.00	0.13	0.16							קשיבות
0.07	-0.04	-0.07	0.11									חיפוש משמעות
-0.04	-0.35***	-0.04	0.25**									מציאת משמעות
.31 (.24)	.42 (.37)	.09 (.00)	.29 (.22)	.24 (.18)	.20 (.13)	.09 (.04)	.06 (.01)	.26 (.22)	.36 (.33)	.19 (.16)	.25 (.22)	Adj (r ²) R ²
4.64***	5.57***	1.01	4.27***	3.93***	3.06**	1.93	1.27	7.02***	11.56***	5.18***	6.87***	F
13,135	13,135	13,135	13,135	11,137	11,137	7,141	7,142	7,142	7,142	5,144	5,144	df

***p<0.000 **p<0.01 *p<0.05 p < 0.05 מקום טיפול : 1=בית 2=בית חולים

4.1.7 בחינת הקשרים המתווכים ומובהקות התיווך

נבדקו קשרי התיווך בין משתני המחקר אשר נמצאו קשרים ישירים בין המשתנה התלוי והבלתי תלוי, וכן נמצא קשר בין המשתנה התלוי למתווך ובין המתווך למשתנה התלוי בפיקוח המשתנה הבלתי-תלוי על כן, נבחן האם, תחושת מקום בית ובית-חולים כמתווכת בין מקום טיפול למשאבים, למציאת משמעות ולמדדי איכות חיים, משאבי ההתמודדות כמתווכים בין תחושת מקום בית ובית-חולים למציאת משמעות ומדדי איכות חיים, מציאת משמעות כמתווכת בין מקום טיפול ותחושת מקום בית ובית-חולים למדדי איכות חיים, ובין משאבים ומדדי איכות חיים. קשרי התיווך נבדקו באמצעות ניתוח מבחני רגרסיה ומובהקות התיווך נבחנה באמצעות bootstrapping שכללה 1000 מדגמים עם רווח סמך של 95%, בתוכנת Process על פי השיטה של Hayes (2013), (לוח 29).

בבדיקת משתני **תחושת מקום בית ובית-חולים** כמתווכים בין מקום טיפול למשאבי התמודדות וחיפוש ומציאת משמעות, נמצא כי מקום טיפול בקשר עם תמיכה ממשפחה ותמיכה מחברים בתיווך של תחושת מקום בית ותחושת מקום בית חולים. מכאן שחולי סרטן בסוף החיים בעלי תחושת מקום גבוהה במסגרת הטיפולית, בין אם בית או בית חולים, יהיו בעלי תמיכה חברתית ומשפחתית גבוהה יותר. מקום טיפול נמצא בקשר עם מציאת משמעות בתווך של תחושת מקום בית ובית-חולים, מכאן שחולי סרטן בסוף החיים המקבלים טיפול בבית הינם בעלי תחושת מקום גבוהה יותר ובתיווכה הם גם בעלי מציאת משמעות גבוהה יותר, ובאופן דומה מטופלים בבית חולים שהינם בעלי תחושת מקום גבוהה יותר בבית החולים, הינם בתיווכה גם בעלי מציאת משמעות גבוהה יותר. מקום טיפול נמצא בקשר עם איכות חיים כללית בתווך של תחושת מקום בית ובית-חולים, מכאן שחולי סרטן בסוף החיים בעלי תחושת מקום גבוהה כלפי המסגרת הטיפולית בה מצויים, בית או בית-חולים יהיו בעלי איכות חיים גבוהה. מקום טיפול נמצא בקשר עם דכאון בתווך תחושת מקום בית. מכאן שחולי סרטן בסוף החיים המתגוררים בבית בעלי תחושת מקום בית גבוהה יהיו בעלי רמת דכאון נמוכה, וחולי סרטן המתגוררים בבית חולים בעלי תחושת מקום בית גבוהה יהיו בעלי רמת דכאון גבוהה. הקשר המתווך של תחושת מקום בית חולים בין מקום טיפול ודכאון היה בעל מובהקות שולית של $p=0.06$. כמו כן לא נמצאו קשרי תווך בין מקום טיפול לחרדה.

בבדיקת משאבי התמודדות כמשתנים מתווכים בקשר שבין מקום טיפול ותחושת מקום לבין חיפוש ומציאת משמעות נמצא כי **תמיכה ממשפחה** מתווכת את הקשר שבין תחושת מקום למציאת משמעות. מכאן שחולי סרטן בסוף החיים עם תחושת מקום בית גבוהה יותר, נוטים לדווח על תמיכה גבוהה

ממשפחה, ובאמצעותה הינם בעלי מציאת משמעות גבוהה. לא נמצאו קשרי תיווך של תמיכת משפחה בין תחושת מקום בית חולים לבין מציאת משמעות.

בבדיקת **מציאת משמעות** כמשתנה מתווך בקשר בין משאבי התמודדות לאיכות חיים כללית ומדדי מצוקה רגשית (דכאון וחרדה) נמצא כי: תחושת מקום בית ובית-חולים נמצאת בקשר עם איכות חיים כללית ודכאון בתיווך מציאת משמעות. מכאן שחולי סרטן בסוף החיים בעלי תחושת מקום בית ו/או תחושת מקום בית-חולים גבוהה ורמת מציאת משמעות גבוהה יהיו בעלי איכות חיים גבוהה, ורמת דכאון נמוכה. לא נמצאו קשרי תיווך בין תחושת מקום בית ובית חולים לחרדה. תמיכה ממשפחה ומחברים נמצאה בקשר עם איכות חיים כללית ודכאון בתווך מציאת משמעות, מכאן שחולי סרטן בסוף החיים בעלי תמיכה גבוהה ממשפחה ומחברים ורמת מציאת משמעות גבוהה יהיו בעלי איכות חיים כללית גבוהה ורמת דכאון נמוכה, לא נמצאו קשרי תיווך עם חרדה. קשיבות נמצאת בקשר עם איכות חיים כללית ודכאון בתווך מציאת משמעות, מכאן שחולי סרטן בסוף החיים בעלי רמת קשיבות גבוהה ורמת מציאת משמעות גבוהה יהיו בעלי רמת איכות חיים כללית גבוהה ורמת דכאון נמוכה, לא נמצאו קשרי תיווך עם חרדה כמו כן לא נמצאו קשרי תווך בין קבלה עצמית ואיכות חיים כללית דכאון וחרדה.

לוח 29: סיכום קשרים עקיפים בין משתני המחקר

95%CI		SE	B	משתנה בילתי תלוי	משתנה מתווך	משתנה תלוי	
-0.24	-0.84	0.15	-0.50***	תמיכה ממשפחה	תחושת מקום בית	מקום טיפול	תחושת מקום כמשתנה מתווך
-0.14	-0.92	0.20	-0.47***	תמיכה מחברים	תחושת מקום בית	מקום טיפול	
0.68	0.09	0.14	0.33***	מציאת משמעות	תחושת מקום ב"ח	מקום טיפול	
-0.19	-0.83	0.16	-0.46***	מציאת משמעות	תחושת מקום בית	מקום טיפול	
-0.19	-1.04	0.21	-0.55*	איכות חיים כללית	תחושת מקום בית	מקום טיפול	
1.02	0.19	0.21	0.52**	איכות חיים כללית	תחושת מקום ב"ח	מקום טיפול	
0.16	0.55	1.00	0.32***	דכאון	תחושת מקום בית	מקום טיפול	
0.23	0.02	0.05	0.11***	מציאת משמעות	תמיכה ממשפחה	תחושת מקום בית	תמיכה ממשפחה כמשתנה מתווך
0.24	0.02	0.06	0.10**	איכות חיים כללית	מציאת משמעות	תחושת מקום בית	מציאת משמעות כמשתנה מתווך
-0.13	-0.01	0.03	-0.06**	רמת דכאון	מציאת משמעות	תחושת מקום בית	
0.31	0.05	0.06	0.15***	איכות חיים כללית	מציאת משמעות	תחושת מקום ב"ח	
-0.18	-0.03	0.03	-0.09**	רמת דכאון	מציאת משמעות	תחושת מקום ב"ח	
0.36	0.06	0.08	0.18***	איכות חיים כללית	מציאת משמעות	תמיכה ממשפחה	
-0.04	-0.20	0.04	-0.11***	דכאון	מציאת משמעות	תמיכה ממשפחה	
0.17	0.02	0.04	0.08***	איכות חיים כללית	מציאת משמעות	תמיכה מחברים	
-1.0	-0.01	0.02	-0.05***	דכאון	מציאת משמעות	תמיכה מחברים	
0.45	0.04	0.10	0.20***	איכות חיים כללית	מציאת משמעות	קשיבות	
-0.28	-0.24	0.05	-0.12***	דכאון	מציאת משמעות	קשיבות	

$p < 0.05^*$ $p < 0.01^{**}$ $p < 0.000^{***}$

לסיכום קשרי התיווך, תחושת מקום, תמיכה נתפסת ממשפחה ובעיקר מציאת משמעות נמצאו כמתווכים מרכזיים בין משתני המחקר. תחושת מקום בית ובית-חולים נמצאו מתווכים בין מקום

טיפול ל תמיכה חברתית נתפסת ומציאת משמעות, איכות חיים כללית ורמת דכאון. ברמות המשאבים רק תמיכה ממשפחה נמצאה מתווכת בין תחושת מקום בית למציאת משמעות. מציאת משמעות נמצאה מתווכת בין תחושת מקום בית ובית-חולים, לאיכות חיים כללית ורמת דכאון. ובין תמיכה ממשפחה ומחברים לאיכות חיים כללית ודכאון, ובין קשיבות לאיכות חיים ודכאון. לממדי חמלה עצמית ותמיכה מחברים לא נמצא תפקיד תיווך מובהק סטטיסטית.

4.1.8 בחינת מודל המחקר באמצעות ניתוח משוואות מבניות

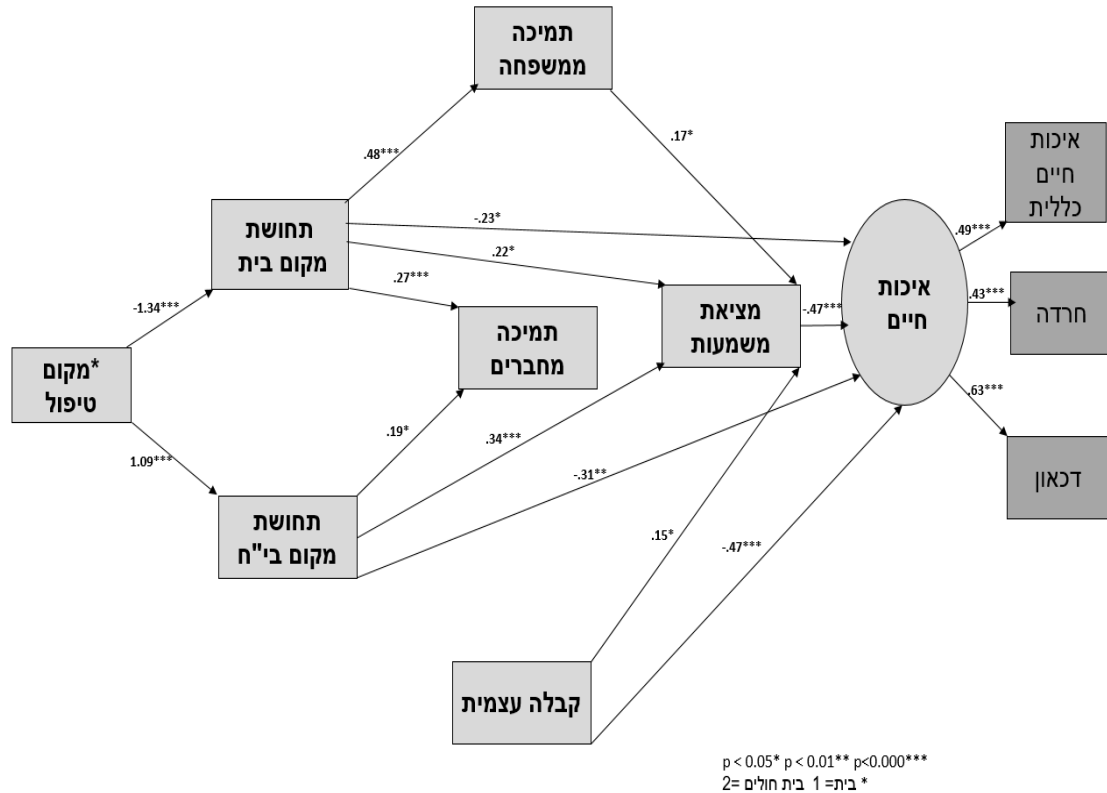
מודל המחקר נבדק באמצעות ניתוח משוואות מבניות (Structural Equation Modeling, SEM), המשמש להצגת מודלים גראפיים של קשרים בין משתנים נמדדים וסמויים, ונועד לבדוק מודלים מורכבים המכילים מגוון של משתנים או מגוון קשרי תלות בין משתנים, בהיותו ניתוח נתונים רב משתני בסביבה גרפית שהיא הרחבה של נוהלי ניתוח של מודלים לינאריים כלליים (general linear models) עבור משתנים מרובים.

בניתוח המשוואות המבניות פוקחו משתני הרקע גיל ויכולת תפקודית, שנמצאו בקשר מובהק עם חלק ממשתני התוצאה. דת ורמת דתיות לא נמצאו בקשר עם משתנה התוצאה לפיכך לא הוכנסו למודל. על כן, נבחנו במסגרת המודל המשתנים מקום הטיפול, תחושת מקום בית ותחושת מקום בית-חולים נכנסו למודל כמו כן תמיכה מחברים ותמיכה ממשפחה. מבין משתני החמלה העצמית, המשתנה קשיבות לא נמצא קשור לאף אחד ממשתני התוצאה של המחקר לפיכך לא נכנס למודל, לעומתו קבלה עצמית שגם הוא מדד של חמלה עצמית נמצא בקשר עם דכאון וחרדה ולפיכך נכנס למודל. חיפוש משמעות לא נמצא בקשר עם אף אחד ממשתני התוצאה לפיכך לא הוכנס למודל, יחד עם זאת מציאת משמעות נמצא בקשר עם איכות חיים כללית ודכאון וחרדה. בהתייחס למשתנה התוצאה, נבנה משתנה לטנטי אשר מייצג את איכות החיים הכללית, רמת דיכאון ורמת חרדה. רמת איזון סימפטומים לא נמצא בקשר עם אף אחד מהמשתנים במודל לפיכך לא נכלל במשתנה הלטנטי. לצורך אחידות בכיוונים של המשתנה הלטנטי איכות חיים כוללת משתני מצוקה נפשית ודכאון וחרדה עברו היפוך כיוון.

מדדי ההתאמה של מודל המחקר הסופי הראו כי ישנה התאמה טובה בין המודל לנתונים (איור 2). בהתאם לכך, נמצא כי מדד חי בריבוע הינו $\chi^2=41$ ואינו מובהק ($p=.15$). בהתאם לרצוי נמצא $CFI=.98, NNFI=.95, NFI=.91$. גם יתר המדדים מורים על התאמה טובה: $(\chi^2/df < 2) 41.25/33 < 2$.

.RMSEA=.041, IFI=.98

איור מס' 2: מודל המחקר הסופי



הקשרים הישירים שנמצאו במודל המחקר הסופי:

קשרים ישירים בין משתני הרקע ומשתני המחקר: **מקום טיפול** נמצא בקשר חיובי מובהק עם תחושת מקום בית-חולים וקשר שלילי מובהק עם תחושת מקום בית. כיון שמדובר במשתנה דיכוטומי (בית=1, בית-חולים=2) למעשה ניתן לומר כי טיפול בבית קשור לתחושת מקום בית גבוהה וטיפול בבית-חולים קשור לתחושת מקום בית נמוכה.

קשרים בין תחושת מקום בית ובית-חולים למשאבים האישיים ולאיכות חיים: נמצא קשר חיובי מובהק בין **תחושת מקום בית** לתמיכה ממשפחה, ותמיכה מחברים, כך שככל שתחושת המקום בבית גבוהה כך התמיכה הנתפסת המתקבלת ממשפחה ומחברים גבוהה יותר. כמו כן נמצא קשר חיובי מובהק בין תחושת מקום בית למציאת משמעות כך שככל שתחושת המקום בבית גבוהה כך רמת מציאת משמעות גבוהה. בנוסף נמצא קשר חיובי בין תחושת מקום בית לאיכות חיים כוללת מכאן

שככל שתחושת המקום בבית גבוהה כך איכות החיים הכללית גבוהה. נמצא קשר חיובי מובהק בין תחושת מקום בית-חולים לתמיכה מחברים ובין תחושת מקום בית-חולים למציאת משמעות, כך שככל שתחושת המקום בבית-חולים גבוהה כך התמיכה מחברים גבוהה ורמת מציאת המשמעות גבוהה. כמו כן נמצא קשר חיובי מובהק בין תחושת מקום בית-חולים לבין איכות חיים כוללת כך שככל שתחושת המקום בבית-חולים גבוהה רמת איכות החיים הכללית גבוהה.

קשרים בין מציאת משמעות למשתנה התוצאה: המודל מצביע על קשר חיובי מובהק בין מציאת משמעות לאיכות חיים כללית, כך שככל שמציאת משמעות גבוהה כך רמת איכות החיים כוללת גבוהה.

הקשרים העקיפים שנמצאו במודל המחקר הסופי :

תחושת מקום בית ותחושת מקום בית-חולים נמצאו מתווכות בין מקום טיפול לתמיכה מחברים, מציאת משמעות ואיכות חיים, בעוד רק תחושת מקום בית תיווכה בין מקום טיפול לתמיכה ממשפחה. תמיכה ממשפחה נמצאה מתווכת בין תחושת מקום בית למציאת משמעות, בעוד לתמיכה מחברים לא נמצא תפקיד מתווך. מציאת משמעות תיווכה בין תחושת מקום בית, תחושת מקום בית חולים, תמיכה נתפסת ממשפחה וקבלה עצמית לבין איכות חיים. לקבלה עצמית לא היה תפקיד מתווך. בנוסף, נערכה בדיקת מובהקות של כלל המשתנים המתווכים במודל ונמצא אפקט מובהק של התיווך הכולל של כלל משתני המודל בין תחושת מקום בית ותחושת מקום בית-חולים לבין איכות חיים כוללת.

לוח 30: תיווך כולל בין כל משתני המחקר בתוך מודל המחקר הסופי

95% CI	Effect	משתנה תלוי	תווך של כל משתני המחקר	משתנה בלתי תלוי
-0.42 -0.15	-.28*	איכות חיים כוללת	←	תחושת מקום בית
-0.38 -0.13	-.24*	איכות חיים כוללת	←	תחושת מקום בי"ח-

Effect = Standardized Indirect Effect ; CI= confidence Interval * $p < .001$

לסיכום ממצאי בחינת מודל המחקר: במחקר זה נבחן מודל תאורטי שהציע קיומם של קשרים ישירים ועקיפים בין משתני ההקשר, תחושת מקום, רמת המשאבים, חיפוש ומציאת משמעות ומדדי איכות חיים. בעקבות תוצאות מודל הרגרסיה הוצאו מהמודל התאורטי המשתנים לאום, רמת דתיות, חיפוש משמעות, רצון לתמיכה חברתית, קשיבות, ורמת איזון סימפטומים והמשתנה איכות חיים כללית ומשתני מצוקה רגשית אוחדו למשתנה לטנטי איכות חיים כוללת (איור מס' 2). מודל זה נמצא בעל מדדי התאמה טובים מאד. הממצאים העיקריים המשתקפים במודל הינם שמקום טיפול אינו

קשור ישירות לאיכות חיים, אלא רק בקשר עקיף באמצעות תחושת המקום. המודל מצביע על התפקיד המרכזי של מציאת משמעות כמתווך בין תחושת מקום, תמיכה ממשפחה ומחברים וקבלה עצמית לבין איכות חיים של חולי סרטן בסוף החיים. בנוסף, המודל שהתקבל והמובחנות שנמצאה לתיווך הכולל של משתני המחקר בין תחושות מקום לאיכות חיים, מאששת את המודל התיאורטי המציע שאיכות חיים בסוף החיים נשענת על תחושת המקום, משאבי הפרט האישיים והבין אישיים ומציאת משמעות, בעוד חיפוש משמעות לא הוכנס למודל מלכתחילה בשל העדר קשר עם איכות חיים.

4.2 ממצאי המחקר האיכותני

בפרק זה יוצגו ממצאי המחקר האיכותני. המשתתפים שיתפו ברגשותיהם, חוויותיהם ותפיסתם לגבי מסלול המחלה כולו, שלחלקם ערך חודשים ספורים ולחלקם שנים רבות. המפגשים עצמם יצרו אינטימיות רבה, שאפשרה לגעת בנושאים רבים ככל שאפשר הזמן עד שהנחקר התעייף, או לעיתים נפטר לפני שהספקנו להיפגש בשנית. מתוך ניתוח התוכן של הראיונות בלטו ארבע תמות עיקריות המייצגות עולמות תוכן אשר העסיקו את רוב משתתפי מחקר זה. עולמות תוכן אלו מבטאים קולות מרכזיים בקשת גדושה במשמעויות של חווית סוף החיים אצל המרואיינים, הם ניתנים להפרדה אך גם שלובים זה בזה וכמעט בכל עולם תוכן ניתן לראות את עולמות התוכן האחרים.

התמה הראשונה "להיות תלוי בין חיים ומוות" – חיים ומוות בכפיפה אחת, מתארת את רגע ההבנה של סיום הטיפולים המרפאים, ונקודת המפנה, הרגע שבו מבינים שהסוף מתקרב. האמביוולנטיות כלפי הרגע הזה המובילה למלחמה גלויה וסמויה, ומתמקדת בחוויה הכפולה של תקווה לחיים וגם הכרה בסופיותם.

התמה השנייה "לפעמים הלבד יותר טוב..." מתמקדת בדינמיקה ובמורכבות היחסים עם האחר ועם גורמי התמיכה כמו גם ביחסים עם העצמי והתכנסות פנימית.

התמה השלישית "בפנטזיה כולם רוצים להיות ולמות בבית אבל החיים זה לא פנטזיה" – מתמקדת בתפיסה של החולה את המשמעות שהוא נותן למרחבים השונים בחייו גוף מול מקום, בטחון מול השתייכות, בית מול בית חולים, פרטיות מול ציבוריות.

התמה הרביעית "משמעות זה עניין עם פילוסופיה אני רוצה להיות בריאה וזהו בלי פילוסופיה" – מתמקדת בהרהור על משמעות ובערעור המשמעות, אלמנטים המעניקים טעם ומשמעות בחיים וחיפוש אחריהם, התפקיד שיש לדת אמונה ותרבות בתחושת המשמעות בחיים, אל מול תחושות של

חוסר משמעות. ולבסוף שאלת ההשלמה קבלת המוות וסיכום של העשייה בחיים.

הממצאים יודגמו באמצעות ציטוטים מייצגים מדבריהם של המרואיינים. על מנת להביא את תיאורי המרואיינים ברצף רעיוני ומילולי, שאלות המראיינת ברוב המקרים הושמטו מהציטוטים. במקרים אלו, כמו גם במקרים של קטיעות ספונטניות בשטף הדיבור של המרואיינים, מסומנות השמטות המלל וקטיעות הדיבור בשלוש נקודות בתוך הציטוט (...). סוגריים בתוך ציטוט הם הבהרות של הנאמר, אותן הוסיפה המחברת בעבור הקורא.

4.2.1 תמה ראשונה "להיות תלוי בין חיים ומוות" – החוויה הכפולה של חיים ומוות בכפיפה אחת

תמה זו נחלקת ל 3 תתי-נושאים (1 נקודת המפנה – מתן הבשורה והבנה כי החיים השתנו וכי המוות

קרב. 2) התחלת הסוף - ההבנה שהסוף קרב לצד הצורך להילחם על העתיד (3 פחד מוות – פחד

מיתה? פחד ואי פחד מהמוות, משמעותו של המוות והקשר שלו לחוויית החיים הכפולה.

נקודת המפנה חלה כאשר מתבשרים החולה ומשפחתו כי הסתיים הטיפול המרפא, וכי לרפואה הקונבנציונלית אין מה להציע להם, זהו הרגע ממנו חושש כל חולה סרטן מתחילת המחלה. את הרגע הזה מתארים החולים בבהירות רבה, הוא ממוקם בזמן ספציפי, ברגע אחד בו התקבלה הבשורה או ההבנה שזוהי תחילת הסוף. המשתתפים תארו רגע זה כמעמד משנה חיים, שתוחם קו בין התקופה שהייתה עד עכשיו לתקופה שתבוא. הרגע הקריטי של נקודת המפנה נצרב כזיכרון ברור וחד, עם כל הפרטים של האירוע, הרגשות והמחשבות. המרואיינים מתארים רגשות שעלו, כמו חרדות, בלבול ועצב המלווים במחשבות בשאלות ראשוניות שעולות כמו מה יהיה איתי? איפה אגור? מה יהיה עם הילדים? כמה זמן זה ייקח? מהראיונות עולה כי הצוותים הרפואיים מתקשים לענות על שאלות אלו, והמשימה של החולה היא להתחיל להתארגן לבד לנוכחות הסרטן, וסוף החיים בתוך החיים שלו.

את רגע ההבנה שהסתיימו הטיפולים מתארת בפירוט שרית, רווקה בת 49 מטופלת במסגרת הוספיס בית "...אני זוכרת כל מילה גם נורא בכיתי, הוא (הרופא) אמר אנחנו הגענו עד הנה עם הטיפול, אין יותר מה לעשות... אני נורא התחלתי לבכות... וחשך עליי עולמי... יעל (אחותה) חיבקה אותי מצד אחד, שרון (חברה טובה) מצד שני... ואני קלטתי שאני בעצם צריכה לעזוב את הבית...". כפי שניתן לראות בציטוט, שרית כמו משתתפים אחרים מתארת את רגע הבשורה באופן מאד מדויק, ברגע אחד החיים משתנים, היא מתארת שחשך עליה עולמה, ואת הרגש שהציף אותה, ומיד אחרי הרגש מופיעה מחשבה מרכזית, במקרה זה זהו הצורך לעזוב את הבית, נושא שעוד ידובר רבות בהמשך הריאיון. מבנה דומה של תיאור ניתן לראות בציטוטים הבאים של אחמד ולילה: אחמד, רווק בן 33 מהעדה

הדרוזית מטופל בבית-חולים מתאר את נקודת המפנה בתגובה לדברי הרופא על מצבו "...אז איך שהוא התחיל ואמר לי את כל העניין שלי ... זה היה בהתחלה, עוד לפני שהחלטתי מה איתי .. איך שהגעתי לכאן הייתי אחרי מלחמה ורציתי או כן או לא (הכוונה שרצה לקבל החלטה האם להמשיך להילחם במחלה או לא ?), ואם הגעתי להחלטה של כן פתאום אני מקבל בשורה כזו, זה יכול לדורר את המצב שלך, אז איכשהו לקחתי את עצמי השארתי את הפרופסור בתוך החדר וברחתי לים...הים תמיד הרגיע אותי אני בתור אדם בריא הלכתי המון לדוג בים ..וגם שם הגעתי הורדתי שתי דמעות ואמרתי למה? למה אני בוכה? הכל בסדר אז יש לי מחלה קשה אז זה לא סוף העולם וחופץ מזה גם אם זה סוף העולם אז מה?..." במקרה זה הדאגה שמוזכרת קשורה לשאלה האם מדובר בסוף העולם? ומהי המשמעות של סוף העולם עבורו כדרוזי (נושא שעוד ידובר בהמשך הריאיון בהקשר של האמונה בגלגול נשמות). ברמה הרגשית הצורך להרגיע את עצמו ולשמור על מידה של אופטימיות שתאפשר לו להמשיך לחיות גם היא חוזרת על עצמה במספר ראיונות. אחמד נוקט בפעולה של התמודדות, בריחה ל"מקום בטוח", הים, שם יוכל להתמודד עם עוצמת הרגשות. לילה בת, 39 מוסלמית, נשואה ואם לשלושה ילדים, מטופלת בהוספיס בית מתארת "הרופא שלח אותי לאולטרה סאונד ואמר שדחוף ללכת לכירורג הלכתי אצלו ואמר אנחנו חייבים לקחת עכשיו ביופסיה והתחיל לדבר ברוסית אז הבנתי שזה חזר שזה זה... הבנתי גם את זה שתמיד שאני לא אהיה בריאה אני לא אגדל את הילדים לא אהיה בחתונות שלהם הרבה דברים שהתפללתי להם..." מרבית המרואיינים, מדתות שונות, מטוח גילאים ומצב משפחתי שונים, סיפרו על חוויה משותפת: רגע ההודעה על סיום הטיפול בין אם נאמרת במפורש או לא, לכולם זה היה רגע מאד משמעותי ובהיר והקישור למוות/סוף החיים היה מידי וברור. המרואיינים מתארים את התגובה הרגשית שלהם ומיד לאחר מכן כל אחד מהמשתתפים מתאר חיבור לנושא שונה המרכזי בחייו עליו ירחיב ויתייחס גם בהמשך.

רגע התפנית התרחש במקרים מסוימים בעקבות הבנה פנימית של המצב, ולא דווקא קבלת הבשורה מגורם רפואי. כך, בניגוד לרוב המרואיינים להם נאמר בצורה כלשהי כי הטיפולים המרפאים הגיעו לסיומם, אדם אלמן בן 67 מטופל במסגרת הוספיס הוא רופא חולה והוא גם שליח הבשורות הרעות של עצמו על אף שהבשורה לא נמסרת לו באופן אישי ניתן לראות כי המבנה של תיאור רגע ההבנה נשמר גם כאן. "...אף אחד לא אמר לי אני בישרתי לעצמי שאני חולה ואחרי הניתוח היה רגע אחד שבו הבנתי עד כמה אני חולה ואז כבר התחיל סיפור אחר...התכנסתי בעצמי והשלמתי עם המצב— אומרים לי שהמטרה שלהם (של הקרנות) לעצור את הגידול אבל אני יודע שזה רק כדי שהגידול לא ילחץ. אי אפשר לספר לי סיפורים אני רופא אני מבין מה קורה ..באותו הרגע שהבנתי אני החלטתי

שאני עושה 6 אלבומי לופה...".

הציטוטים הנ"ל מייצגים סוגיה נוספת שחזרה על עצמה בראיונות, והיא אופן הבאת הבשורה וההתנהגות של אנשי המקצוע ברגע הבשורה, כפי שנחווה על ידי המשתתפים. שרית, בהמשך לתיאור רגע הבשורה והאופן שבו מסר לה הרופא את ההודעה, התייחסה לתגובת העובדת הסוציאלית. "ואז (אחרי שהרופא אמר שהמפסיקים עם הטיפולים) היא אומרת (העובדת סוציאלית) טוב די עם הדרמה.... הם אמרו לי דברים נורא קשים, כאילו חשבתי שאני הולכת למות מחרתיים, ופתאום היא (העובדת סוציאלית) - "די עם הדרמה"...לא אומרים ככה. הוא (הרופא) כבר מזמן שכח את השיחה, זה רק אנחנו זוכרים את המיטה, את החדר, כל מילה שיוצאת לו מהפה.. באמת חשבתי שיש לי עוד שבוע שבועיים, כבר עברו כמה חודשים...". חוסר הרגישות של הרופא והעובדת סוציאלית במקרה זה וגם האופן שבו תיארו אחמד ולילה, דויד ואחרים את דבריהם או התנהגותם של הצוותים הרפואיים, נחוה על ידי רוב המרואיינים כמדגיש את העובדה כי הצוותים הרפואיים אינם מצליחים להוות משענת ברגעים קשים אלו בהם היו כל כך זקוקים להם, "אני מצטער להגיד אבל מאריכים את החיים עם הרבה סבל וכאב, אבל אם לא תעשה טיפולים זה יהיה יותר סבל ויותר כאב אמר (הרופא) ונעלם אז איזה ברירה נשארה לי?" (דויד, 66).

החוויה הכפולה – חיים ומוות בכפיפה אחת. אחרי נקודת המפנה בה החולה מבין שאין מרפא וכי חייו קרבים אל סופם, המרואיינים מתארים נוכחות תמידית של החוויה הכפולה: חיים ומוות. חלק מהחולים תיארו שתקופה זו נמשכת מספר חודשים, ואצל חלקם תקופה זו החלה ברגע ההבנה ונמשכת עד קרוב מאד למוות. בתקופה זאת, המרואיינים מתארים עיסוק בשאלת התקווה, קיומם של ניסים, והמשאלה שמהו יקרה והסיפור שלהם יסתיים אחרת. מדבריהם משתמע כי חווית החיים היא הכרחית, ואי-אפשר להתקיים בעולם בלעדיה, משמע הם אינם יכולים להמשיך לחיות ולהיות נוכחים רק למוות, ויתרה מכך התודעה של המוות הקרב על אף שהיא מטילה צל על החיים, היא גם גורמת להם להעריך מאד את הרגע הקיים ואת החיים שהיו עד עכשיו. דבריהם של המרואיינים (מי במודע ומי שלא במודע), מתאפיינים במעבר מתמיד בין הדיבור על הנוכחות המתמשכת, לבין ההיעדרות הצפויה מחיי הקרובים ומהחיים שלא יהיו לחולה עצמו. כמו כן השיחה מתאפיינת בשימוש מרובה בזמנים עבר הווה עתיד, כאשר השיחה על העתיד נעה בין פנטזיה/תקווה להבראה לניסיון לדמיין את העתיד ללא נוכחותם. חוויות אלו דרות בכפיפה אחת, ועל אף הניגוד ביניהן ניתן לראות את השימוש בהם לעיתים באותו המשפט, למשל, אלי בן 58 נשוי ואב לשני ילדים בוגרים, מטופל בהוספיס בית, מתאר את החוויה הדו ממדית, "אני מתגעגע לטיפול בגינה, לטפל בבית, ללכת לטייל אני לפעמים

עוד מקווה שאני אחזור לזה... שאלת מה הפנטזיה שלי? אז אם הייתי יכול לעשות כל מה שאני רוצה אני חושב על 2 אופציות: או על אנייה גדולה או טיסה למזרח הרחוק לטייל. אבל זה בתנאי שאני אוכל לקום וללכת ואני ממש יכול לדמיין את זה קורה..". ציטוט זה מדגים את השימוש המבולבל בזמנים בתוך המשפט, עבר רחוק, עבר קרוב, עתיד רחוק ועתיד מייד, כשמה שקורה בהווה אינו ברור, כמו כן ניתן לראות כי ההבנה לגבי המצב שוכנת בכפיפה אחת עם פנטזיה או תקווה להחלמה.

גם בציטוט הבא ניתן לראות בלבול בשימוש בזמנים, לצד החוויה הכפולה והתקווה כי היותו חולה אקטיבי תביא לניצחון, לצד הצורך להיפרד, מיכאל בן 51 נשוי פעם שניה אב לשלושה ילדים חולה בסרטן בלבב בשלב מתקדם, מתאר, "תראי, אני מבין את המצב שלי, יש לי כבר קנביס, ד"ר אלכס נתן לי.. ואני בכל זאת עושה קואליציה נגד הסרטן הזה, כולם אצלי פוטינ ואובמה כולם...אני חולה אקטיבי...אני הולך על כל הקופה, אני לא מסתפק בהארכת חיים למרות שיש תקופות שאני כבר מתחיל להיפרד..אני אגיד לך משהו.. בשוחות אחרון האפיקורסים אומר שמע ישראל ואנחנו בשוחות".. בעזרת שימוש במטפורה מהעולם הצבאי של חפירת שוחות שהדמיון שלהם לקבר הוא גדול ושימוש בתפילת שמע, תפילה אשר הפכה גם לקריאה הצהרתית על ידי מקדשי השם היהודיים בטרם מותם, הוא למעשה מספר בד בבד על המלחמה בה הוא משתתף ועל הידיעה על מותו הקרב.

כמו מיכאל גם אחרים מתארים כי תקופה זו כוללת גם את ההתלבטות האם להמשיך במלחמה עבור זמן חיים נוסף, זאת לצד עיסוק בלתי פוסק בפרידה ובסופיות. בראיונות, המלחמה באה לידי ביטוי הן בשימוש במטפורות צבאיות, והן בהחלטה לקבל טיפולי חמלה, על אף הידיעה על הסיכוי הקלוש שיש להם לעלות את תוחלת החיים. הקושי לקבל את המצב לאשורו, וההחלטה להמשיך להילחם בלשו יותר אצל משתתפים שרואינו במסגרת בית-חולים. כפי הנראה, עצם הימצאותם בבית החולים יוצר עבורם תקווה או אשליה, שהם עדין מקבלים טיפול שיש בכוחו לרפא או להאריך את חייהם, גם כאשר הם מבינים או נאמר להם בפירוש שלא כך הדבר. המחשה לכך מצויה בדבריו של אריה בן ה-50 נשוי +2 ילדים, שנמצא במצב מתקדם מאד של המחלה עם נראות רבה למחלתו, ללא שער, רזון קיצוני, ללא אפשרות לאכול או לשתות ושאכן נפטר ימים ספורים לאחר הריאיון בבית-חולים, ולמרות זאת הוא מתאר, "תראי מה זה, אני מסתכל בטלוויזיה, חברה צעירים הולכים לבלות בתל אביב בבית קפה ולא חוזרים הביתה. השם ישמור, המודעות לחיים היום היא כל כך בשיא, אני חושב כל הזמן על החיים, על עוד שעה..כולם ככה מסתכלים אחורה לראות אם אין מאחוריהם איזה מפגע, אנשים יותר מעריכים את החיים שלהם.. במובן מסוים גם המחלה הזאת היא איזה מפגע אבל זה יכול להיות פיגוע קטלני ופיגוע לא קטלני.. זה מחבל בחיים הנורמליים..זה לא מה שיפחיד אותי, אני אומר אם

אני אסבול חצי שנה כדי להיות שמח עוד 20 שנה אני אעשה זאת עם כל הסבל .. אני מכיר הרבה אנשים שחלו ושהם בריאים". בציטוט זה ניתן לראות שימוש במטפורה של מחבל העושה פיגוע התאבדות, הבחירה להאמין שהפיגוע לא יהיה קטלני וכי הוא יבריא מתקיימת לצד ההבנה כי עליו לחיות את השעה הקרובה. המשאלה לניסים בצמוד להכרה בחומרת המצב באה לידי ביטוי גם אצל מרואיינים נוספים. ההסכמה להשתתף בניסויים או לקבל טיפולים מתוך ידיעה ברורה שהסיכוי שלהם מזערי, משקפת גם היא את חוסר היכולת להרפות מחוויית החיים וההיאחזות בה. כל המרואיינים שהשתתפו במחקר זה וקיבלו טיפולי חמלה היו מודעים למצבם, ונראה כי ההחלטה להשתתף בניסויים משרתת אצלם את תפקיד החזקת התקווה, או מתן תוקף לחוויית החיים ולאפשרות של עתיד, כפי שניתן לראות גם בציטוט הבא: דני בן 54 גרוש +4 ילדים וחי בזוגיות עם גבר, חזר בתשובה לפני שנתיים וחצי כשהחלה המחלה מתאר, "יש לי מלא גרורות הכל התפשט על הכל וגם אני לוקח כל הזמן כל כך הרבה תרופות. עכשיו אני אפילו משתתף באיזשהו מחקר שהסכימו להכניס אותי למרות המצב ולמרות שרוב קווי הטיפול המקובלים נכשלו וזה גם.. לא מבטיח לי כלום.....תראי עוד מעט המחקר הזה מסתיים, אולי כל הכאבים קשורים למחקר הזה בכלל .. פעם כבר הייתי במחקר אחד והיו לי בגלל זה כאבי תופת וכשנגמר המחקר הדברים הסתדרו..עוד רגע ממש בעזרת השם הדברים יסתדרו...". ניתן לראות כי הצורך למצוא דבר מה שיחזיק את חוויית העתיד כאפשרית, משותף לגברים ונשים, ועל אף שההסכמה לניסויים רפואיים בלטה יותר בקרב המשתתפים המאושפזים, גם בקרב המשתתפים מהוספיס בית ניכר הצורך להמשיך להחזיק בחוויית החיים, בין אם בצורת טיפול ניסיוני ובין אם בצורת פנטזיה על טיול שיבוא אחרי ההחלמה.

חלק מהמרואיינים מתארים כי הקפיצה בין אמונה מלאה ש"הכל יהיה בסדר", לצורך לשתף את הקרובים להם בחוויית החידלון, יוצרת כאוס שאינו מאפשר להם בהירות מחשבתית. בציטוט להלן מתואר הקושי והבלבול של חיים בין תקווה למציאות והצורך להספיק להיפרד, בין הרצון לחיות לטווח רחוק, לבין ההבנה שהחיים הגיעו לסיומם. שימי בת 68 אלמנה עם שני ילדים בוגרים מטופלת בהוספיס בית, בתשובה לשאלה שלי מה היתה מבקשת ממלאך אילו היה מגיע? ענתה: "תראי, אני התחלתי את החיים שלי יפה ואני המשכתי אותם יפה ואני לא רוצה לעצור ולהיפרד....אני לא יודעת, בטח הייתי מבקשת זמן לחשוב על דברים שיעזרו לי בטווח הרחוק..הייתי מבקשת בריאות, לשמור את הילדים שיהיו מאורגנים שיהיו מסודרים שישמור את הילדים.... הייתי מבקשת להמשיך להיות אדם שמח ועוזר" מאוחר יותר באותו ריאיון היא אמרה: "... אני אומרת לעצמי מחר אני הולכת ביום שישי ומספרת להם (לילדים) איך הולך להיות סוף העולם של אמא שלהם אבל אני לא מסוגלת לדבר

על זה ואפילו לא לחשוב על זה". בדבריה היא מייצגת מרואיינים אחרים שסיפרו על הקושי לדבר על הפרידה, לדבריהם לעיתים נבע מהפחד כי "מילים בוראות מציאות, ולעיתים מהקושי להכאיב למשפחה וליקרים להם. כפי שבא לידי ביטוי גם בציטוט של לילה "...אני חושבת לכתוב להם לילדים, גם צילמתי אותם כל אחד בתמונה לבד, ואני אכתוב לכל אחד משהו וכל יום אני אומרת, לא עכשיו אני לא אכתוב היום, יבוא יום... ואני פוחדת שלא אספיק. גם צילמתי תמונה של כולנו ביחד כי מתי זה יקרה אני גם מפחדת לכתוב גם..אני פוחדת שאם אני אכתוב זה יקרה, זה מאד קשה לי אבל אני חושבת לכתוב...".

דרך אחרת להתמודד עם הפרידה הקרבה שתוארה על ידי מספר קטן של משתתפים הינה התנתקות הדרגתית מהיקרים להם וניסיון לדמיין את "החיים בלעדי", אשר גם הם מייצגים את חווית החיים והמוות בכפיפה אחת. אסנת, בת 36 נשואה ואם לשני ילדים, מטופלת בהוספיס בית, מתארת "אני יושבת שעות בבית של אמא שלי ... או שהילדים אצלה.. והם קופצים להגיד שלום ..ואני מסתכלת מהצד בודקת איך זה יהיה בלעדי ..זה כמו מנגנון הגנה אני מתנתקת כדי לשמור עליהם .. יש ימים שזה בסדר שאני עוד מאמינה שזה יחזור .. ויש ימים שאני בורחת לחדר אומרת שכואב ובורחת...". בציטוט זה ניתן לראות את ההתנתקות היזומה אל מול התקווה להרגיש טוב. ההתייחסות אל "העתיד בלעדי" מתוארת גם על ידי לאה בת 48 נשואה ואם ל-3 ילדים הנמצאת במסגרת בית-חולים, "...נעלמתי לעצמי, אני מחפשת אותי ולא מוצאת, הייתי בן אדם אסוף ונעלמתי .. אני רואה את העתיד נגנב לי מהידיים, ואין לי אפשרות לתקן ובמעט שנשאר לי לחיות כל יום אני בוכה...". חווית החיים והמוות בכפיפה אחת כפי שמתוארת על ידי המרואיינים, מתייחסת אל החיים המתקיימים בהווה, מתרפקת על עבר, והעתיד המדומיין הוא ללא החולה אשר חש כי העתיד נגנב ממנו ומשאיר אותו בתחושת אובדן, החמצה ולעיתים הליכה לאיבוד.

פחד מוות – פחד מיתה? המרואיינים התייחסו לפחדים שלהם מהמוות בצורה ישירה ועקיפה, רוב המשתתפים לא תארו פחד זה כפחד משתק, והדגישו כי הפחד אינו קשור למוות עצמו ומשמעות החידלון, אלא זהו פחד מדברים קונקרטיים כמו האופן שבו ימותו. נראה כי השאלות שמטרידות אותם באמת הינם כיצד יתרחש המוות? בחנק או מכאב? כמה זמן עוד תמשך התקופה עד אליו? ואיזה סבל עוד צפוי להם? שאלות אלו לוו לעיתים בחרדה, בחוסר-ודאות ובפחד מהלא נודע. כמו כן, המרואיינים הביעו פחד, מהסבל שיחוו עד אליו או כפי שקראה לזה אסנת "הפחד מלא למות". אצל חלק קטן מהמשתתפים, העיסוק במה שיקרה לאחר המוות נשא אופי של הבנה לגבי משמעותו בהקשר של פרידה והתמודדות עם העצב הכאב, ותחושת החמצה על החיים שלא יחיו. לעיתים המוות תואר

אף כשאיפה לדבר שישים קץ לסבל של החולה או לסבל שנאלצת המשפחה לעבור.

נושאים אלו באים לידי ביטוי בציטוטים הבאים: כאשר שאלתי את אסנת בת ה-36 ממה היא מפחדת תשובתה היתה: " ...את חושבת שאני אגיד למות? מה מפחיד בלמות? אני מנסה לנתח את זה בלי סוף, חושבת על זה שעות וימים .. לכל אחד יש גורל .. אבל הפחד הכי גדול שלי באמת - זה לא למות. זה למשוך את זה הרבה זמן, לא אכפת לי למות עכשיו .. רק לא למשוך את זה למקומות לא נעימים ולהקשות על כולם ועל עצמי .. אבל את יודעת יש משהו מפחיד בלחזור לחיים – לסלון כי אני צריכה ליצור משהו חדש. כלום, כבר לא אותו דבר הכל אחרת, שאני נותנת להבלחות של החיים להיכנס אני רואה מה אני מפסידה וזה הכי קשה ..". מרואן, בן 68 מוסלמי נשוי ואב לילדה אחת, מתייחס גם הוא לפחד מהמוות ולפחד מהחיים שיהיו עד המוות, ההתייחסות החוזרת לנושא זה מדגישה את החוויה הכפולה של נוכחות המוות בחיים. "לא... לא מפחד למות, תשמעי, כל יום מתים אנשים צעירים ילדים כל אחד בתורו, זה לא אני קובע ואם אני אגיד לא, אני לא רוצה למות זה יעזור לי? לא? נכון? זה לא יעזור לי, המוות שהוא בא הוא בא הוא לא שואל אף אחד ..אני מפחד וזה מדאיג אותי בחיים אני לא רוצה להתדרדר, זאת אומרת שיורידו אותי מהמיטה ויחליפו לי חיתול, זה אני מפחד וזה מה שאני מבקש מאלוהים שלא יגיע אני לא מפחד למות אני מפחד מהדרך לשם .. מהתוצאה בדיוק זה מה שאני חושב זה הדבר היחיד, אני לא רוצה להכביד על אף אחד, אני רואה אנשים ואני לא רוצה להגיע לשם ...".

האפקט של המרואיינים בזמן הריאיון כולו היה לרוב נינוח וללא מאפיינים חרדתיים, כגון שינויים בנשימה או בקשה לא לשוחח על נושא מסוים מחשש שיעורר חרדות או פחדים, רק אחת מהמרואיינות העלתה את הפחד מהמוות עצמו וניכר כי השיחה על כך עוררה מצוקה, לאה בת 48 בתשובה לשאלתי האם היא מפחדת מהמוות עצמו או מאיך זה יקרה? מתארת, " ...אני מפחדת מהמוות ..(שתיקה ארוכה) .. מהמוות ממש .. אדמה חול עליך... יש עולם הבא? אין עולם הבא? את מי אפגוש אמא אבא? יש שם מישהו? אני גם מפחדת מלסבול, רוצה זריקה, רוצה כמו עדי טלמור, למה הסבל הזה. אתה מופסד במילא, גורם לסביבה סבל לראות בן אדם בתפארתו דועך לך מול העיניים, למה לא נותנים לי פשוט ללכת, להעלם, למה כל הסבל הזה ...?". הפחד שמתואר בציטוט זה הוא ממשי, ועוסק בשאלות שאין עליהם מענה, על אף שבמחקר עלה רק בשיחה עם מרואיינת אחת, העיסוק בפחדים הקשורים לשאלות קונקרטיים הקשורות לאופן שבו יתרחש המוות שעלה אצל מספר מטופלים, יכול לרמוז כי שאלותיה של לאה מייצגות גם מטופלים אחרים במצב זה שיתכן שאינם מעיזים לעלות שאלות אלו בקול רם.

למרות הדברים הכתובים מעלה, אצל חלק מהמשתתפים ניכר קושי לדבר באופן ישיר על המוות והם בחרו להשתמש בשפה מטפורית, עובדה זאת יכולה להקשר לפחד מהתמודדות עם המוות עצמו המונע מהם לקיים תקשורת ישירה, או כפי שהביעו חלק מהמרואיינים מאמונה מגית בדבר כוחן של המילים. השפה המטפורית באה לידי ביטוי תוך שימוש בדימויים, בדיחות, ציניות, משלים או סמלים. במספר ראיונות חזר על עצמו הדימוי של שקט כשהשקט מתייחס למוות " ... אני הולכת אל השקט .." או כמייצג צורך להתכנסות " עכשיו אני יותר עייפה, אני רוצה יותר את השקט הנפשי שלי, בשקט הנפשי שלי טוב לי שהרעש לא מפריע לי .." (נטייה להתכנסות מאפיינת את השלב האחרון של החיים ותורחב בתמה הבאה).

שימוש בציניות כדרך לדבר על חומרת המצב בא לידי ביטוי בדברי ברכה בת 73, נשואה לבעל במצב סיעודי ואם ל-3 ילדים, במסגרת הוספיס בית " ...אני מאד חלשה ומאד עייפה ואת יודעת נכנסה בי גם עצלות...אני צוחקת כן זה טוב לי ככה זו הדרך הטובה .. אני אומרת להם (לחברות) יש לי מים בבטן וסרטנים צפים שם ואני יודעת מה לבעלי יש סוכר שאנחנו עושים לפעמים תה .. מה אני יגיד לך לבכות ?? (מתחילה לבכות ...) אני מעדיפה לצחוק..", שימוש בדיבור עקיף עם קרובים בא לידי ביטוי בציטוט של שרית בת ה-49, " ...הוא קיבל כרטיס מתנה לפסח, הוא שאל אותי אם אני רוצה? להביא לך? את רוצה? אז אמרתי לו, לא. מה יש לי לעשות, מה אני כבר יכולה לקנות? אז הוא שאל, שירה (המטפלת) לא יכולה לקנות לך? אמרתי לו- לא אבא מה אני צריכה עכשיו בדיוק? הייתי מאוד כנה. מה אני בדיוק צריכה עכשיו? יש לו כל כך הרבה למי לתת, אז שייתן. אז הוא אומר מה? את לא רוצה? חבל, אני כל כך רוצה לתת לך.. אמרתי לו תיתן למישהו אחר, אין לי, מה אני צריכה? לא יכולה לקנות בריאות בכרטיס". מבחינת שרית הכי קרוב שיכלה לדבר עם אביה ואיתי על המוות היתה השאלה "מה אני בדיוק צריכה עכשיו? "

שימוש במשלים יודגם בדבריו של דויד בן ה-66 המתקשה לדבר על החיים וסופיותם ובוחר לשתף אותי במשל שיתאר מה הוא מרגיש לגבי העובדה שהחיים הם בני חלוף, ועל המורכבות הרגשית שהחוויה הזאת מייצרת. משל זה יצוטט בשלמותו כפי שהובא לי על ידו:

"...שלמה המלך רצה להעמיד במבחן את המשרת שלו בניה בן הודיה, הוא שלח אותו למשימה שהוא ידע שהוא לא יצליח בה ולראות איך הוא יתמודד איתה. הוא אמר לו ללכת לחפש טבעת קסמים שכל מי שעצוב ויראה אותה יתעודד ברגע, אבל גם מי ששמח ויראה אותה יהיה עצוב ברגע. בניה הלך וחיפש טרח והלך לכל צורך בעיר שאל את כולם. בהתחלה הוא לא התייאש אבל לאט לאט הוא נהיה מתוסכל, חלפו חודש חלפו חודשיים והוא נותר ללא מענה הדיכאון עלה בו והוא כמעט אמר נואש, יום

אחד הגייע לסדנה שלו צורף זקן . מתוך ייאוש שאל אותו בניה האם הוא ראה טבעת שהופכת כל מי שעצוב לשמח וכל מי ששמח לעצוב? הצורף הוציא מהכיס טבעת קטנה וחרט עליה 5 מילים. בניה הסתכל בטבעת ומיד אורו עיניו הוא לקח אותה ונסע אל הארמון. שלמה המלך היה שקוע במשתה שמח וטוב לב הוא הסתכל בטבעת והתעצב, על הטבעת היה כתוב "למרות הכל גם זה יחלוף".

דוד מביע מחד את מודעותו למוות הקרב והיותה של תקופה זו תקופה חולפת ומאידך את התקווה שאולי תקופה זו תעבור ותביא איתה החלמה, את הדברים האלו הצליח להביע רק על ידי השימוש במשל.

לסיכום התמה הראשונה, חווית החיים והמוות בכפיפה אחת, על טווח משמעויותיה היא רב-ממדית. המשתתפים תארו את רגע נקודת המפנה המייצגת את תחילת החיים בשני ממדים, ומשמעותה בבהירות. החוויה הכפולה באה לידי ביטוי בכל הראיונות באמצעות העיסוק בזמן, העדר זמן והבלבול והקושי שיוצרת סיטואציה זו. קבלת טיפולי חמלה על אף הידיעה שהסיכוי להארכת חיים בעקבותיהם הוא אפסי, שאלת "החיים בלעדי" שאופיינית יותר לאבות ואימהות צעירים אך באה לידי ביטוי גם בקרב מרואיינים בגילאים אחרים, פחד ממוות והעדר פחד ממוות והעיסוק בנושא זה ולבסוף השימוש בשפה מטפורית ומשלים על מנת לנסות להעביר את חווית סוף החיים לצד התקווה בצורה לא ישירה.

4.2.2 תמה שניה "לפעמים הלבד יותר טוב" - רצון לקרבה מול רצון להתרחקות

תמה זאת מתמקדת בדינמיקה של יחסים עם האחר ומורכבות גורמי התמיכה, כמו גם ביחסים עם העצמי והתכנסות פנימית. תמה זו נחלקת ל-3 תתי-תמה (1) תמיכה מהמשפחה – המרכיבים האינסטרומנטליים אל מול המרכיבים הרגשיים, וכוללת התייחסות מיוחדת לתמיכה או העדר תמיכה מבן/בת זוג. (2) תמיכה מהחברים – ההיבטים הייחודיים שיש לקבלת תמיכה מחברים, הצטמצמות המעגלים החברתיים התרחקות ובחירה למי להתקרב. (3) התנתקות והתכנסות- הצורך בשקט והתכנסות פנימית.

תמיכה מהמשפחה

כל המשתתפים נזקקו לעזרה רבה בפעילויות היום-יום, והצורך בתמיכה אינסטרומנטלית תואר כצורך קיומי ומשמעותי. ההבנה של המשתתפים כי הם זקוקים לתמיכה, לא רק כמרכיב נפשי אלא גם כמרכיב אינסטרומנטלי הכרחי, מתוארת בחלק גדול מהראיונות. הבנה זו, על אף שתוארה ברוב המקרים באופן שכלתני, היתה בעלת מרכיב דואלי ונעה בין הצורך לקבל עזרה, לבין הצורך לשמור על תחושת העצמאות. המשתתפים הביעו צער וקושי להשלים עם מצבם הפיזי ועם הצורך לקבל עזרה אינטנסיבית כל כך מהמשפחה. דוגמא לכך ניתן לראות בדבריה של מזל בת ה-63 אלמנה ואם ל-4

ילדים, "....הכי מלחיץ לי את הנשמה ..שאני לא רגילה שאף אחד אפילו לא ירחץ לי כוס ... ופתאום אני באה הביתה ואני לא יכולה לתפקד. את יודעת, ביום הראשון, קמתי ואמרתי אני אנסה לעשות משהו ואני קמה ואני לא יכולה לתפקד, ... אני לא רגילה לזה, אני רגילה לחזור והכל בסדר ופתאום אני לא יכולה לעשות כלום...". ההכרה בצורך לקבל תמיכה אינסטרומנטלית רציפה והקושי שמביאה עמה הכרה זו, מתוארים לצד חולשה גדולה שאינה מאפשרת להילחם על העצמאות אליה הם מייחלים "....משהו בי אין לו כוח לקום .. כואב לי בטרוף כל פעם משהו אחר.. ואז אני מכריחה את עצמי לקום ורואה שאני לא ממציאה, ממש לא מצליחה לקום הולכת כמו ברווז, ומתעייפת מכמה צעדים ... אני לא יודעת מה עדיף, לדמיין שאני רק ממציאה או לגלות שאני לא ..ושאני צריכה עזרה בכל דבר... (אסנת, 36) ."

לכאורה התמיכה האינסטרומנטלית המתקבלת מהמשפחה בבית-החולים אמורה להיות פחות אינטנסיבית, בכל זאת רוב המשתתפים המאושפזים התייחסו לצורך בעזרה אינטנסיבית מהמשפחה גם בבית-חולים, ולעובדה כי בנוסף לעזרה לה הם זקוקים, המשפחה מתנתקת מהבית והתנאים בבית החולים מקשים גם עליהם. אחמד בן ה-33 רווק הנעזר רבות באמו מתייחס לקושי זה, ".... בשבוע האחרון הייתי זקוק לעזרה ממש בכל דבר... , ובנוסף לזה אמא שלי גם במקום שהיא תישן פה על הכיסא, אני אומר לה תלכי לישון בבית היא לא רוצה... אם הייתי בבית היא יכולה לישון איתי על ידי על המיטה, אבל אני לא יכול להישאר כאן לבד...". הסיבות אותם מנו המשתתפים לגבי הצורך שיש להם לקבל עזרה אינסטרומנטלית מהמשפחה גם בבית-חולים, היו רבות וכללו חוסר זמינות של צוותים רפואיים, הרגשת ביטחון שנובעת מהעובדה שיש מי שזמין לסייע לך בכל רגע, ואפילו העובדה שנוכחות של משפחה גורמת לצוותים הרפואיים להתייחס אליהם יותר וללא רחמים "....מה שכן עוזר זה שיש מישהו לידך.. מעבר לעזרה שהוא מגיש לך, גם שיראו במחלקה שיש מי שדואג שאתה לא ערירי. כשרואים שיש לך משפחה מטפלים בך יותר טוב, וגם אחרים פחות מרחמים עליך.. (דויד, 66)".

קשה להפריד את התכנים שעלו אודות התמיכה האינסטרומנטלית המתקבלת מהמשפחה מהתמיכה הנפשית, וניתן לומר כי במהלך השיחה הן צובעות אחת את השנייה, כשהחוליה המחברת ביניהם הינה הרגשת התלות. התלות מתוארת לרוב כמעמסה על נותן העזרה אך גם על המקבלים. הצורך המתמיד שמישהו אחר יספק ויטפל בצרכיהם הפיזיים הרגשיים והחברתיים, מכביד עליהם לעיתים קרובות, אף יותר מאשר הקושי שהוא מהווה לנותני העזרה. לצד זה נשמעת אצל רוב המשתתפים הערכה גדולה לתמיכה שהם מקבלים, כפי שעולה מדברי המשתתפים הבאים: אצל מחמוד בן 68 נשמעת ההתייחסות

לקושי להיות תלוי, ולנטל שהוא מהווה על אשתו. "אני לא רוצה להכביד על אף אחד, אני רואה אנשים ואני לא רוצה להגיע לשם ... , אני לא רוצה לתת קומפלימנט על ידה אבל היא נותנת לי את החיים שלה ..גם ככה אני לא נותן לה לחיות, אם היא יוצאת היא חייבת להביא מישהו שיחליף אותה ..אני גומר לה את החיים אבל איזה ברירה יש לה...". מדברי המשתתפים עולות לעיתים תחושת אשמה על הוויתורים שנאלצים בני הזוג והמשפחה הקרובה לעשות על מנת לטפל בהם. ברוב הראיונות נראה כי המשתתפים מקבלים את הוויתורים של בני הזוג בהכנעה, מתוך הבנה שהם תלויים בטיפול זה, בין הוא נעשה מרצון מלא, ובין אם הם חשים חוסר ביטחון באשר לרצונם של בני הזוג והמשפחה הקרובה לטיפול הטוטלי אותו הם נדרשים לתת. " ...היא עושה הכל, היא שולטת בבית...למרות ההקרבה, זה יחסים מאד מיוחדים ומחזקים גם מבחינה נפשית ...בלעדיה לא הייתי יכול לעשות כלום ...אני לא רוצה למות בבית-חולים, אני רוצה למות פה במיטה שלי. מה שיאפשר לי לעשות את זה, זה היא... " (אדם, 66).

אצל כל ארבעת המרואיינים מהמגזר הערבי, תמיכה משפחתית תוארה כתמיכה טוטלית, אף שאינסטרומנטלית בעיקרה, מישהו מהמשפחה עוצר את כל משימות חייו ונמצא לידם. אצל כולם היתה זו אישה, בת-זוג או אם. כמו כן הוזכרה התמיכה הכלכלית שמתקבלת מהמשפחה המורחבת. התמיכה הרגשית היא מסויגת והוזכרה בעיקר בהקשר לקושי הרגשי שהיא יוצרת והעובדה שלא מדברים כמעט על המחלה ועל ההתמודדות עמה. לילה בת 39 מתארת, " ... זודים שבאים וזודות הם בעיקר עוזרים לנו להסתדר ... רק באים ויושבים ... אבל מי שעוזר לי בעיקר זה אמא וחמותי, מבחינה נפשית יש לי אחות רק איתה אני מדברת קצת... ". גם מוסא בדוואי בן 39 נשוי ואב ל-4 ילדים ציין " ... מי שעוזר לנו עכשיו זה אחים של אשתי גם עם הכסף וגם עם הילדים...ואת יודעת, האחים שלה לא יגידו עכשיו לא בגלל המחלה ... אבל האישה צריכה להיות איתי כל הזמן, היא לא זזה ממני". לעומת התיאורים של המשתתפים מהמגזר היהודי שתיארו לרוב יותר מטפל עיקרי אחד שנושא בעול אך הזכירו גם מטפלים נוספים לרוב מבני המשפחה הקרובה שמסייעים באופן שמקל על הטיפול היומיומי במעט.

בכל אחד מהראיונות שנערכו עם המשתתפים קיימת התייחסות לתמיכה הנפשית, או העדרה, שמתקבלת מהמשפחה בסוף החיים על כל גווניה ומורכבותה. תמיכה זו כפי שבאה לידי ביטוי היא רבת פנים ואינה אופיינית רק למגזר או גיל מסוים. בראיונות עלה שלתמיכה הנפשית המתקבלת מהמשפחה יש תפקיד מחזק המהווה מקור כוח המסייע בהתמודדות, אך בו בעת, חלק גדול מהמשתתפים ציינו כי יש בה גם אלמנטים מחלישים. אלו נובעים בעיקרם מהקושי לראות את בני

המשפחה כואבים את כאבם, ומתקשים לשוחח על המשמעות האמיתית שיש לתקופה זו, כמו גם מהמבוכה שלעיתים מתעוררת כאשר בני המשפחה הקרובים אינם יודעים איך לפנות אליהם ולדבר איתם על רגשותיהם. אלמנט מחליש בולט שהוזכר בראיונות היה הקשיים בקשרים עם הילדים. כל האימהות ושני אבות לילדים צעירים (מתחת לגיל 18) שהשתתפו בראיונות, התייחסו לילדים והקשר איתם כמשאב מחליש. מגוון הרגשות שנקשר אל נושא זה היה טעון מאד וכלל אהבה, כאב, צער חוסר סבלנות ואפילו כעס הקשור לתחושת חוסר היכולת של המשתתפים לבצע את התפקידים ההוריים שלהם, וההפרעה של המחלה לאורח החיים של הילדים. "הקושי הגדול ביותר שלי הוא החוסר שלי בלהיות אמא שאני לא יכולה להקדיש להם, שאני רואה שההתנהגות שלהם משתנה ואני הרבה יותר מנותקת מהאמא שהייתי קודם....(אסנת, 36)". בדבריה של לאה בת ה-48 באים לידי ביטוי לא רק את הקשיים שלה כאם חולה אלה גם ההבנה שלה לקושי שחווים הילדים בתקופה זו "הילדים בגיל ההתבגרות, הבת שלי מעניין אותה החברים והיא מתביישת באיך אני נראית...אין לי שום דיבור עם הבת, הבן יותר רגיש הוא מנסה לפנק אותי, אבל גם הוא מעדיף לצאת להיות עם חברים. אני לא באה להם טוב עם המחלה הזאת בגיל הזה, זה גיל שגם ככה ההורים מפריעים גם אם הם בריאים, אז אמא חולה.. מי צריך את זה? ואני רוצה שקט כל הזמן והם רוצים מוזיקה .. ואין לי כוח אליהם פשוט אין לי כוח ... כשאתה כל כך חלש אפילו הילדים לא מצליחים לתת לך כוח, להפך זה לוקח ממני כוח שאין לי".

הקושי לשתף את בני המשפחה הצעירים והבוגרים ברגשות ובכאבים הפיזיים הוזכר גם הוא כמחליש. עבור רוב המשתתפים הניסיון להסתיר את כאבם על מנת לחסוך מהמשפחה את הכאב והעצב משאיר אותם לעיתים קרובות בודדים "אני יכולה לשוחח על מה שאני עוברת, אבל יש לי ספקנות ואני גם מפחדת לפגוע במשפחה אם ידעו כמה כואב לי... (שרונה, 34)". גם דויד, שהינו גרוש ללא ילדים ומטופל בבית-חולים, מתייחס לקושי לצער את המשפחה, "ת'אמת, לא תמיד יש לי כוח שיבואו...עם הקרובים אני לא מעוניין לשוחח, לא רוצה לצער אותם, המשפחה זה אנשים שאוהבים אותך ואם אשתף אותם בעצב שלי אני רק אעציב אותם ואז כולם יהיו עצובים מה יצא מזה...מעדיף להתמודד עם זה לבד...".

תמיכה או העדר תמיכה מבן/בת זוג הוצגה כנושא משמעותי ולעיתים שונה מההקשר המלא של תמיכה משפחתית. תמיכה זו הוזכרה על ידי כל המרואיינים הנשואים, ואפילו על ידי המרואיינת שבעלה הוגדר כסיעודי שאינו יכולים לסעוד אותה. ניכר מהראיונות כי מכלול השינויים הקשורים למחלה, שינויים במראה, בתפקידים, במערך הכוחות ובקשר האינטימי יוצר שינוי ביחסים בין בני הזוג. הדסה

בת ה-68 שחיה בזוגיות שניה מזה 15 שנה התייחסה להיפוך התפקידים שנוצר עקב מחלתה, "אבי (בן הזוג) צריך עזרה תמיד, אני עזרתי לו הוא חולה לב.. אני תמיד הלכתי איתו לבתי חולים וכל זה אבל עכשיו אני לא יכולה.. ועכשיו באמבטיה יום אחד החלקתי והיה נורא קשה להרים אותי ... ואני גם לא יכולה להתלונן... תראי רוב הזמן לא היינו ביחד אני הייתי בעבודה הרבה שעות ואבי היה עסוק ועכשיו אנחנו המון בבית ביחד והוא צריך לעשות בשבילי דברים שלא מתאים לי שהוא יעשה...".

בציטוט זה כמו בראיונות אחרים בלט השינוי ביחסי הכוחות כפי שהיו עד כה, והקושי לתת ביטוי להזדקקות הנפשית. באופן דומה מתאר דני בן ה-54 את הקושי שמעוררים השינויים בתפקידים בזוגיות הומוסקסואלית. הקושי שנובע מהעדר הדדיות בקשר עלה גם אצל משתתפים אחרים.

"...ברגע שיאשרו לי אני אדאג לזה שתבוא הנה פעם בשבוע מישהי שתנקה... שלא אהיה כל כך תלוי בבן זוג שלי.. הוא צעיר ממני הוא מטפל בי עכשיו ממש יפה, למרות שהוא עוד ממשיך לעבוד ולי זה קשה אני מחכה כל היום בבית שיחזור והוא חוזר עייף... לי זה קשה ליפול עליו מה הוא צריך את זה בגילו...תמיד אני הייתי זה שדואג לו, והיום יש לי מעט להציע לו...". מעבר להעדר הדדיות ישנן מטלות קשות נוספות שאינן טבעיות במערכות יחסים זוגיות, הנושא עלה בראיונות דרך הקושי לטיפול בפצעים אונקולוגיים מסריחים, או הקושי להתעסק בהפרשות הגוף אלי 58 תאר את הקושי של אשתו לסייע לו מהציטוט ניתן ללמוד על תחושת הריחוק ואי הנוחות שסיטואציות כאלו יוצרות. "היה לה כל כך קשה שברח לי במכנסיים, אבל לקראת הסוף היא עשתה את זה וזה היה לה יותר קשה מלי, אני מקבל את המצב שלי ולה היה מאד קשה".

חלק מהמשתתפים תארו כי היחסים עם בן/בת הזוג התחזקו בעקבות המחלה, ואילו אחרים ציינו את התהפוכות שעוברים היחסים לאורך מסלול המחלה והתייחסו לצרכים המשתנים שלא תמיד נענים בשלב זה של המחלה. דברים או תכונות אופיי שמתאימו ואף חיזקו את הקשר בשלבים אחרים, נתפסים בשלב זה באופן שונה שאינו מסייע להם להתמודד, ולעיתים אף מקשה. את דיאלקטיקה זו של ההתייחסות לתמיכה המתקבלת מבן/ת הזוג ניתן לראות בציטוטים הבאים: שרונה אישה חרדית בת 34 נשואה עם 5 ילדים הנמצאת במסגרת בית-החולים תתאר, "תשמעי בעלי הפתיע אותי קיבלתי כזאת תמיכה שלא חלמתי עליה, אנחנו נשואים כבר הרבה זמן, אבל המחלה הזו זה ממש גיבוש משפחתי לא חלמתי על זה. עושים בשבילי הכל, אני עוד לא מבקשת וכבר... אז אין לי מה להתלונן רק להודות לשם.... והמחלה הזאת- פתאום הכל אני מספרת לבעלי הוא התחיל להיפתח והתחלנו לדבר על המון דברים שלא דברנו עליהם". בניגוד לציטוט זה אסנת בת 36 תתאר, "גם לאייל (בעלה) אני יכולה להגיד הכל אבל לא תמיד אני מקבלת את מה שאני רוצה בחזרה כי הוא בורח

ואני בורחת ... הוא תמיד היה ברחן, זה לא קשור לסרטן, זה פשוט לא הפריע לי קודם שהוא ברח זה היה מן סוג של גבריות...". אריה בן 50, מעלה סוגיה שכיחה שעלתה בקרב מספר משתתפים, הקשורה לקושי שלהם לאכול מדבריו ניתן לראות כיצד דאגה של בן/ת זוג יכולה להפוך למעמסה וליצר קושי נוסף. "אני מבין אותה שקשה לה לוותר על האוכל קשה לה לתפוס את זה שאני ממש לא מסוגל לאכול.. ואז זה נהפך למשהו ריגשי.. והרגש הזה למי הוא תורם למה הוא עוזר? הוא לא יגרום לי לאכול יותר... מצד אחד זה רגשות זה בלתי נשלט אני מבין וגם הייתי מרגיש חרא אם הייתי רואה אותה אדישה לא מרגישה... אבל מה זה יעזור? נשב ונכעס ואם אכלתי אני בסדר ואם לא אכלתי אני לא בסדר לאיזה מקום אנחנו מביאים את עצמנו? .. כאילו אני לא מתאמץ כאילו אני לא באמת רוצה...". ההתייחסות לתמיכה המתקבלת מבן/בת הזוג בראיונות היתה רב-ממדית, ונעה על ציר רגשי בין מקור נחמה והדמות המרכזית להישען עליה, לבין מקור לתסכול וקושי. לצד הערכה של בני הזוג שהזכרו כגורם המסייע ביותר להתמודד עם המצב עלו גם אי נוחות, צער, קושי ולעיתים כעס על בני הזוג שנאלצים לבצע עבורם מטלות או להגיש להם עזרה ותחושה שהעזרה שלהם מייצרת קושי נוסף. מהראיונות עולה כי המשאלה והשאיפה של המשתתפים להיות מובנים וברורים לבני זוגם לא תמיד מתאפשרת, ולעיתים קרובות כפי שעולה מן הציטוטים, קשורה לקושי שלהם לשתף את העובר עליהם הן בגלל הרצון לא לצער אותם, והן בגלל תחושה של בריחה הדדית מהתעסקות עם היבטים אלו בזוגיות. כתוצאה מכך התמיכה הנפשית מבן/בת הזוג לרוב תוארה ככזו שאינה מצליחה להיות מדויקת עבור המשתתפים.

למרות שאינטימיות ויחסים אינטימיים מהווים חלק בלתי נפרד מקשר קרוב עם בן זוג, נושא זה כמעט ולא עלה בראיונות. במקומות בהן היתה התייחסות לנושא, ניכר הקושי לשוחח עם בן/ת הזוג על כך שלמעשה במצב הנוכחי כבר התרחשה פרידה מההיבט האינטימי בזוגיות. לילה, בתשובה לשאלתי האם המחלה שינתה משהו בקשר בינה לבין בעלה? "כן אין קשר, אין לנו קשר אינטימי כבר הרבה זמן ... מאז שאני ישבתי על המיטה קשה לזוז קשה לעשות הכל ... כבר כמה חודשים אין בינינו כלום ... אנחנו לא יכולים לדבר על זה, פעם אחת דברנו על זה וגם כאן הוא אמר לי אל תדאגי הכול יהיה בסדר...". אסנת הזכירה את הנושא בצורה ישירה יותר "בעצם אף פעם לא היתה לנו אפשרות להיפרד מהזוגיות שלנו להגיד "זה הזיון האחרון שלנו" המצב פשוט הביא לזה, אני גם לא יכולה לשאול אותו אם יסתפק בי ככה פגומה בעצם אנחנו בכלל לא מדברים על זה...". בראיונות אחרים, ההתייחסות לנושא היתה לא ישירה ולעיתים קשורה לשינוי הכללי בתפקודי הגוף ומראהו ".... הייתי חתיכה, אל תסתכלי עלי ככה, עשיתי ניתוח להגדלת חזה הוא (בעלה) קיבל אותי מיס יוניברס לא

ככה.. היום לא יוצא לו כלום מהגוף שלי ... (לאה, 48)“.

מורכבות נוספת שהוזכרה בהקשר ליחסים הזוגיים, הינה זוגיות בצל מגורים עם מטפלת/זר/ה בבית והיותו גורם מתערב במערכת יחסים זוגית. נושא זה הוזכר בשניים מן הראיונות, אלי בן 58 מקבל את רוב התמיכה האינסטרומנטלית ממטפל זר והשווה בין הקשר האינטימי שנוצר עם המטפל הזר לקושי בקשר זה עם אשתו. סוגיה זו מציגה קשר שהופך להיות לא רק משאב תמיכה אינסטרומנטלי אלא גם משאב נפשי משמעותי עליו ניתן ללמוד מהציטוטים הבאים: “...תראי, הבן אדם שעומד מולי כל יום זה ג'וני (המטפל ההודי) והייתי צריך מאד לסמוך עליו שלא יפיל אותי שלא יעשה לי כלום שלא יפגע בי, וזה היה מאד קשה בהתחלה.. לאט לאט אני מתמסר לזה, אני יודע שלאישה זה מאד קשה לראות אותנו יחד – כאילו אני בוגד בה עם מישהו אחר ... יש לי אינטימיות איתו וזה לא קל לה...“.

השימוש במילים התמסרות ואינטימיות משקפת את התפקידים שיש למשאב תמיכה זה גם כפי שבאה לידי ביטוי בדבריה של ברכה בת ה-73, “... התלות בה (במטפלת הזרה) היום כבר פחות מפריעה לי, כשיש לידי מישהו אני רגועה. שמשאירים אותי לבד ויש חוסר תלות כי אין לי במי להיות תלויה בגלל המוגבלות של בעלי אז ממש קשה לי. המטפלת הזרה נותנת לי היום את הביטחון כל פעם שהיא יוצאת אני נכנסת למתח, ההתמסרות הזאת לטיפול מרגיעה אותי מאד, נותנת ביטחון מוחלט כמו תינוק...“.

מדברים אלה ניתן לראות את הייחודיות שיש לקשר שאין בו צפייה להדדיות ואין לו עבר. תחושת הביטחון שקשר זה מיצר למרות התקשורת המוגבלת בגלל בעיות שפה, ולמרות זמן ההכרות הקצר יחסית ואלי דווקא בגללו לא הוזכרו בראיונות בהקשר למשאבי תמיכה אחרים.

תמיכת חברים

התמיכה מחברים מתוארת בכל הראיונות כמשאב מצטמצם אך משמעותי. דבריו של מיכאל בן 51 נשוי ואב לשלושה ילדים מדגימים את הצטמצמות התמיכה מחברים בתהליך המחלה, והשענות על חבר אחד המהווה גורם תמיכה משמעותי. “...יש לי חבר, שהוא הנפש התאומה שלי בצבא.. והוא לא עוזב אותי הוא יושב אצלי שעות... בהתחלה יש תמיכה מהעבודה יש המון תמיכה ואני לא ידעתי איך לקבל אותה וגם תמיכה בקיבוץ... אני מצד אחד יותר חברותי, מצד שני אני פחות רוצה חברה.. אבל לפעמים אני זקוק יותר ואז יש את החבר .. בתקופות הקשות אני מסתגר...“. כמות המגעים החברתיים מצטמצמת ומספר האנשים שמורשים לבקר גם הוא יורד, אך במקביל לכך, בדרך כלל קיים חבר או חברה קרובים, שאיתם איכות הקשר מתחזקת. הם מתוארים על ידי המשתתפים כהופכים “לחלק מהמשפחה”. אותו חבר או חברה הוזכרו בכמה ראיונות כמקום בטוח, שבו ניתן לספר הכל בלי לחשוש מכאב שיגרם בעקבות הדברים, כפי שהוזכר בהקשר המשפחתי. גם מדבריה של

אסנת עלו סוגיות דומות המדגישות התייחסות שונה לתמיכה חברתית כללית ולתמיכה מחברה ספציפית, ניתן ללמוד על האפשרות לסמוך על חברים שיהוו משאב תמיכה למשפחה גם אחר מותם. "אני לא כל כך אוהבת שבאות חברות, לא כל אחת.. רק יעל חברת הילדות שלי כי היא היחידה שבאה לעשות לי טוב. היא יודעת הכל עלי, היא לא מנסה להגן עלי, היא פשוט איתי בכאב.. היא לוקחת אליה את הבת שלי, אני סומכת עליה בהכל, אני יודעת שהיא תהיה שם בשבילם וגם בשביל בעלי..."

לצד התיאור המחזק של מתן התמיכה של חברים קרובים, מתוארת גם חוסר הבנה לגבי הצרכים האמתיים שיש למשתתפים מתמיכה, ברכה בת ה-73 מתארת ירידה בקשרים החברתיים, בדבריה עולות סוגיות משמעותיות הקשורות ליחסים חברתיים, חוסר היכולת שלה להשתתף בחיים שממשיכים בלעדיה, וחוסר הבנה של החברים לגבי סוג תמיכה שלה היא זקוקה: "אני מרגישה נתק... יש לי חברה שאומרת לי מתי שאת רוצה תגידי אני באה. יש לי כמה חברות... הם עדיין באות, אבל זה לא אותו דבר, הן מתכננות טיול לחו"ל באנייה... ולא תמיד בא לי לדבר... יש כאלו שאני מסננת אותם.. אני לא רוצה פה יותר מדי... החברים אומרים לי תגידי מה שאת רוצה רוצים להביא לי אוכל.. אני לא רוצה לאכול..."

הקושי לשמור על רשת חברתית רחבה כפי שתיארו המשתתפים הוא דו צדדי, של נותני התמיכה (כפי שנתפס על ידי המשתתפים) ושל הנתמכים. בראיונות עלו תהיות שונות של המשתתפים הקשורות לתמיכה חברתית, כמו העניין והצורך שלהם בתמיכה חברתית? מתי? ממי? וכיצד מתמודדים עם העדר ההדדיות הנובעת בעיקרה מהקושי של המרואיינים להעניק תשומת לב או עזרה לחבריהם? הנושא האחרון עלה במספר גדול של הראיונות בנושא שהטריד את המשתתפים. "חברים אין, אי אפשר לסמוך על חברים, יש הרבה אנשים יקרים נחמדים שמתעניינים, אבל לקרא להם חברים אני לא מסוגל. חברים זה תן וקח, לי אין מה לתת עכשיו. מצלצלים, רוצים לבוא, ואני אומר אין לכם מה לבוא... (דויד, 66)". ההתייחסות להדדיות והעדר הדדיות עלתה באופן בולט בהקשר לחברים, והוזכרה מעט מאד בהקשר לקבלת תמיכה המשפחתית. מקום נוסף ברצף האמביוולנטי של תמיכה חברתית והעדר ההדדיות מהווה העובדה שבו בזמן שתמיכה חברתית נחשבת למשאב מסייע, היא מהווה עדות לתלות וחוסר יכולת, כפי שעולה מדבריה של שרונה בת ה-34 המשתייכת לקהילה חרדית, "הקהילה שלנו נותנת חיבוק שלפעמים אפילו קשה לי לקבל אותה. במיוחד שאתה לא רגיל לקבל, הם עוזרים לנו בהכל מבחינת בישול קניות להוציא ילדים כביסה. את יודעת מה זה כביסה של 5 ילדים.. ואני כבר שישה שבועות לא עשיתי כביסה, לא היה לי דבר כזה מגיל 10.. פתאום אני נסיכה

מפונקת..לפעמים זה ממש מפחיד אותי ואז אני מבינה עד כמה גרוע מצבי...”

המסגרות הטיפוליות השונות הוזכרו כמייצרות הבדל בהקשר ליחסים חברתיים. ביקורים בבית החולים אין צורך לתאם ולכן המשתתפים המאושפזים הזכירו אותם כמשהו שיותר קשה לשלוט עליו. במסגרת הביתית, החוויה היא שיש יותר אפשרות לנתב את הביקורים. הדסה, המטופלת בהוספיס בית מתארת זאת: **”... היום אני מאד חלשה וקשה לי לנהל שיחה הרבה זמן, אז אני מראש אומרת שביקור יהיה קצר ואם אני ארגיש לא טוב אני אגיד והם מבינים את זה... בבית-חולים פחות יש שליטה ואנשים מרגישים יותר נוח לבוא ...”** על אף שהביקורים בבית החולים מתוארים כדבר שיש קושי לשלוט בו, אחת המשתתפות ציינה שכאשר אין לה צורך להיות המארחת יותר קל לה לקבל ביקורים חברתיים, **”...היתה לי תקופה ארוכה שלא רציתי שאנשים יבקרו אותי בבית, כי היה לי קשה להכין כיבוד ... אנשים באים ורוצים שיארחו אותם ולא היה לי כוח אז נשארתי בודדה ... לכאן (לבית חולים) אנשים באים, לא צריך להכין להם כלום, והם גם מרגישים שעשו משהו טוב בשביל עצמם שהיו אנשים טובים... שאני עייפה אני אומרת תלכו .. בבית את לא תעזי להגיד למישהו תלך ..”** (היל,69). תחושת אי-שליטה בביקורים חברתיים הוזכרה במספר ראיונות כדבר מעורר רגשות של כעס ותסכול. חלק גדול מהמטופלים התייחסו לעובדה שהביקורים אינם עונים תמיד על הצרכים שלהם, ולעיתים אף מעלים את המצוקה שבה הם נמצאים. **”...אנשים חושבים שאני קוף ובאים לראות אותי, כאילו שאפשר לבוא חופשי בלי לשאול, אפילו בגן חיות יש שעות פתיחה...טוב ששמתי שלט על הדלת זה עושה לי הכי טוב...”** (שרית, 49).

ביקורים של חברים מעלים רגשות מגוונים, לצד כעס על חוסר השליטה בביקורים ניתן לראות לעיתים גם רגשות של קנאה, המתייחסים לא באופן ספציפי לאדם זה או אחר אלא לחיים שממשיכים, ועל מה שלא יהיה יותר עבור המרואיינים. נושא הקנאה עלה במרומז במספר ראיונות אך אסנת דיברה על כך באופן ישיר **”...כל החברות שבאות מהעבודה לבושות יפה או בהריון זה לא עושה לי טוב...אפשר להגיד שאני אפילו מקנאה ...”**. ככלל, נראה כי הרגשות כלפי הביקורים החברתיים הם אמביוולנטיים ונעים ברצף בין רצון שיבואו לבקר, ותחושת הוקרה וכבוד בעקבות הביקורים, לבין חוסר רצון לביקורים ושאלות לגבי הסיבה האמיתית של הביקורים ומטרתם. ניתן לשייך את המקום ברצף גם לגיל, ונראה כי בגיל צעיר הביקורים מעצימים את המצוקה ואילו ככל שהגיל עולה הביקורים מהווים עדות למשמעות שיש למשתתפים בחיי המבקרים אותם. הדגמה לכך באה לידי ביטוי בדברים המצוטטים מטה: **”...לפעמים אני מרגישה שאנשים באים לסמן וי ביקרתי אצל אסנת מה המטלה הבאה שלי היום...הרבה פעמים אני אומרת לעצמי שאם הייתי בצד השני לא הייתי נוהגת אחרת זה**

הטבע... (אסנת, 36). "...יש אנשים בודדים כמו אחותי שיש לי איתם יותר קשר אז באמת אין לי בעיה שיכנסו וזה מחזק אותי, אבל יש אנשים שממש מגזימים זה נורא מפריע לי (שרית, 49)". "

...יש הורים שהילדים שלהם היו אצלי בגן ועכשיו הם באים וזה חוויה שאת לא ראית אותם שנים ופתאום עכשיו הם באים אלייך, נותנים כבוד" (מזל, 63).

שאלה נוספת שעלתה לגבי הקשרים החברתיים עם חברים התייחסה לחברים החדשים אותם הכירו המשתתפים במהלך האשפוזים לאורך מסלול המחלה, איכות הקשרים עם אחרים השווים להם תוארה לעיתים כמשמעותית מאד ולעיתים כמתסכלת. "...פה במחלקה יש לי חברים כולם במצב שלי כולם מבינים מה אני עובר אין לאף אחד מה להציע לך מלבד לחלוק את הקושי, אני יכול לדבר איתם בלי לפחד לצער אותם הם גם ככה מצטערים בשביל עצמם..." (דויד, 66). לעומת ציטוט זה שמייצג מספר משתתפים, ומתייחס לחברים באשפוז כמערכת תמיכה מסייעת וחשובה, משמעות הקשר עם חולים אחרים בבית-חולים יכולה להיתפס גם באופן שונה המהווה גורם לחץ, הרגשת בדידות וזרות. "... יש לי קשר פה עם אנשים במחלקה אבל אין לזה כל ערך, כי החברות הזאת נמשכת כל עוד אתה פה, פה אני מרגישה זרה... אז יכולים לקשקש כמה דקות ... זה לא נמשך כי זה לא אמיתי ... כל אחד בפחדים שלו כי כל אחד חוזר לנפשו או הולך לעולמו... כי אין לבן אדם חולה את הגדלות נפש הזאת לראות את האחר..." (נעמי, 66), ציטוט זה מדגיש את תחושת הזרות והבדידות בתוך המערכת הגדולה של בית-חולים אך עולה ממנו גם הרצון לקשר משמעותי בעל ערך.

לצד התמיכה החברתית והמשפחתית, עלה בחלק גדול מהראיונות הצורך להתנתקות ולהתכנסות. ניתן לראות בברור מן הראיונות כי כל עוד אדם יכול לטפל בעצמו ברמה כלשהי, הוא נותן משמעות רבה יותר לקשר עם האחרים, ומתייחס לתמיכה וקירבה מהמשפחה ומאחרים, כשהסימפטומים הפיזיים נהיים דומיננטיים, בלטו יותר צורך בניתוק מהסביבה החיצונית הכוללת גם תמיכה מאחרים, והתכנסות בעצמי. סוגיה זו באה לידי ביטוי אצל מספר משתתפים. מוסא בן ה-39 מתאר, "...יותר טוב לשכב בשקט בלי אף אחד... אני מקבל תרופות חזקות לכאבים ואני מרגיש מסטול ואני רוצה לישון כל הזמן וגם שאני ער אני כאילו ישן... מסתכל בתקרה וכאילו הזמן עובר..." מוסא מציין בפרוש את רצונו לא לראות ולשמע אף אחד, נראה כי הניתוק מאפשר למשתתפים לעבור לספירה אחרת, וההתנתקות מתוארת בראיונות לעיתים כמצב מדיטטיבי כמו בדוגמא של מוסא, ולתמיכה או העדר תמיכה מבן/בת זוג הוצגה לעיתים כרצון לא להתמודד עם רעשי הסביבה כמו בדוגמא הבאה אחמד בן ה-33 מתאר, "...עכשיו יש דברים שאני צריך להתמודד איתם ואני מעדיף להתמודד איתם לבד .. את יודעת לפעמים הלבד יותר טוב .. לפעמים מעדיפים להתרחק טיפה מהקהילה ... צריך את

הפינה לבד, זה לא עניין דכאוני אני חושב זה עניין שממש מרפא ... "הצורך להתנתק מתואר כדחף פנימי שנובע מחד מקושי להתמודד ומאידיך מצורך פיזי הנובע מתשישות. לדברי המשתתפים שני מישורים אלו נחווים לעיתים כעלבון על ידי המשפחה הקרובה שחשה מורחקת מהם. בעקבות כך ציינו חלק מהמשתתפים כי ההתכנסות והצורך בשקט נתפסים כמשהו שהם צריכים להתנצל עליו, מחשש שייתפס ככפיות טובה או כוויתור. אסנת מתארת, "יש ימים שאני בורחת לחדר אומרת שכואב ובורחת, אני כל הזמן רוצה לברוח לשינה כל כך טוב לי לישון אני מוכנה להמשיך לישון כל הזמן זו הבריחה הכי גדולה שלי ...".

בניגוד להתנתקות שנובעת בעיקר בגלל צרכים פיזיים הקשורים לתשישות חולשה וכאב, ההתנתקות תוארה גם כמשרתת את הרצון של המשתתפים לא לדבר שוב ושוב על אותם נושאים עליהם הם נשאלים תדיר כאשר באים חברים לבקר אותם. אלי בן ה-58 שהיה בתפקיד ציבורי משמעותי ומרכז חברתי ביישוב שבו הוא גר, מתאר, "יש חברים שרוצים לבוא לבקר אותי ואני מרחיק אותם כדי שזה לא יפריע לי להתנתק, זה נחמד שבאים אבל אז אני צריך לשתף פעולה לדבר להסביר .. אין לי כוח לזה ואני מרגיש שאני צריך להתנצל. זה הרחקה של אנשים ממני וזה מרחק בסדר.. גם הפלאפון שהיה מאד חשוב איבד משמעות... זה מאד קשה להעביר את מה שאני עובר אז רוב הזמן אני לא מנסה להסביר אני פשוט שוכב לי עם עצמי בשקט ..". מהציטוטים שהובאו ניתן לראות כי ההתרחקות וההתכנסות מהווים חלק מרצף של רצון ואי-רצון לקשר ותמיכה חברתית, אך גם כחלק מתהליך של החלשות כללית והתמודדות ארוכה עם סימפטומים הקשורים למחלה, המאפשר למשתתפים כניסה למצב פסיכולוגי מנותק יותר שמסייע להם להתמודד עם מצבם הפיזי. בהקשר זה מעניין לציין כי הרוב המוחלט של המשתתפים שדברו על הצורך והרצון בהתכנסות לא הביעו מצוקה נפשית קשה או חשד שדבריהם קשורים לדיכאון עמוק בו הם שרויים, "את האמת, המצב רוח שלי בסדר, פשוט מעדיפה את השקט ואת הלבד... (מזל, 63).

לסיכום התמה השנייה, בכל הראיונות שנערכו הוזכרה מערכת התמיכה חברתית ומשפחתית חזקה ולא הובע חוסר במערכות התמיכה. יחד עם זאת היחסים עם המשפחה נושאים אופי דואלי המחזק ומחליש בו זמנית. היחסים עם בן /ת הזוג נושאים גם הם אופי דואלי אך מתוארים כמורכבים יותר דבר המתבטא בשינוי בתפקידים בין בני הזוג, העדר היחסים האינטימיים והכניסה של דמויות מטפלות נוספות אל תוך המרחב האישי. כל אלו תוארו כמעמידים את בני הזוג בפני צורך להגדיר מחדש את מערכת היחסים ביניהם. היחסים החברתיים מתוארים כיחסים דינמיים, עם נטייה להצטמצמות והתמקדות בחברים בודדים או אף חבר או חברה אחת, לרוב מתוך בחירה של החולה עצמו. לצד

ההצטמצמות בכמות החברים מתוארת בחלק גדול מהראיונות עליה באיכות הקשר כמו גם ההבנה כי התמיכה הרגשית מהחברים או מחברה/קרובה/עולים לעיתים על התמיכה המשפחתית. הקושי להתמודד עם היחלשותו של הגוף ועם הכאבים והסימפטומים האחרים שמתגברים ככל שהמחלה מתקדמת והקרבה למוות גדלה, מתוארים כמביאים לצמצום העולם חברתי של החולים עד להתכנסות הולכת וגוברת בעצמי.

4.2.3 "בפנטזיה כולם רוצים להיות ולמות בבית אבל החיים זה לא פנטזיה"- תחושת מקום תמה זו תתייחס בתחילה אל גופו של חולה הסרטן בסוף החיים כמקום שבו וממנו מתרחשת החוויה המרכזית בחייו, ולאחר מכן למקום הפיזי בו מתקבל הטיפול והיחסים עימו, כאשר עיקר ההשוואה תתרכז בהבדלים שבין בית-חולים מול טיפול ביתי.

הגוף כמקום. כל המרואיינים דיברו על גופם בגוף שלישי כמקום התרחשות חיצוני להווייתם, משמע בדבריהם היתה הפרדה מוחלטת בין הגוף לנפש, והגוף הוזכר כמקום שבתוכו שוכנת הנפש/ התודעה. המשתתפים דיברו על הגוף כצופים מן החוץ המתארים אותו כמיכל קיבול דרכו הם מרגישים את עצמם ואת העולם מסביבם. סבטלנה רופאה במקצועה התייחסה לגוף כאל מקום המשכן של מי שהיא כיום השונה מאד מזו שהיתה פעם. כבר בשאלה הראשונה כאשר ביקשתי ממנה לספר לי משהו על עצמה אמרה, **"...אני מישהי ששוכבת פה בתוך הגוף של סבטלנה .. סבטלנה היתה מישהי אחרת...אני לא יכולה לצאת מהמיטה אני מרותקת סיעודית לגמרי ..."**. גם מדברי המשתתפים נראה כי החוויה של נפרדות מהגוף קשורה לתחושת זרות, הנובעת משינויים קיצוניים במראה ובתפקוד, והרגשה שגוף זה אינו שייך להם, ונוכחותו מכבידה עליהם. ניכר היה בראיונות כי כאשר המשתתפים מספרים על השינויים הרבים המתרחשים בגופם כמו ירידה משמעותית במשקל, שיער דליל, תשישות, חוסר נוחות, כאבים וסימפטומים פיזיים נוספים. **"... במחלה הזאת השיער נושר ורזים כמו שלד כולם נראים כמו בסרטים של השואה..." (שושנה, 68).** קיימת אמביוולנטיות הכוללת מצד אחד הרחקה ודיבור על מה שקורה לחולים ללא תיאור אישי כמשהו המנותק מהם, ומצד שני כנושא ששם את הגוף במרכז החוויה הקיומית שלהם, עד כדי שזה מעלה שאלות הקשורות לאובדן משמעות, אסנת בת ה-36 מתארת **"אהבתי לבלות ליהנות להתלבש. היה לי שער ארוך, זה מצחיק להגיד אבל השער הזה היה חלק ממני .. כשהוא איננו אני לא אני, אני נאבדת..."**.

ההתייחסות אל הגוף בין אם נעשית בציניות ובין אם ברצינות, היא כאל מקום שהיו מעוניינים שמישהו יתקן אותו עבורם או שיתרחש דבר כלשהו שיחזיר את המקום לקדמותו ויחזיר את האמון שנשבר. **"התייחסתי לגוף שלי כמו למקדש (כשהיה בריא), ועכשיו זה כמו חורבן הבית והתפילה לתקומתו"**

מחדש על חורבותיו... (אריה, 50) . השימוש במטפורה של חורבן הבית יכולה להעיד על חשיבותו ומרכזיותו של המשכן (הגוף), אשר בו שוכן ארון הקדוש (נפש), והתקווה והתפילה לראות בתקומתו שהיא חלק מהמצוות באמונה היהודית. השאיפה לתיקון, והניסיון להסביר את החשיבות שיש לגוף לתפקוד הכללי, הביאה חלק מהמשתתפים לשימוש במטפורות נוספות של בית שיש בו קלקול או שעבר אסון טבע ויש לראות מה ניתן להציל ממנו. "אני ישר ביקשתי מהרופא, תסתכל עליו על הגוף הזה, כאן אני גרה, תבדוק כבר מאיפה הנזילה הזאת ותתקן את זה, כמה מסובך זה כבר יכול להיות ? כל אינסטלטור יכול לתקן נזילות... (ברכה, 73)". התסכול שמובע מהעובדה שאף אחד לא מצליח לתקן את הקלקול, יוצר לעיתים קרובות תחושה של פיצול שלהם מהגוף החולה, וזאת על אף שכל המשתתפים היו בעלי בוחן מציאות תקין. פיצול זה אולי משמש כמעין מנגנון הגנה המהווה ניסיון להתנתק ממנו ולהתמודד עם הקונפליקט באמצעות חלוקת האובייקטים לטוב ורע, כשהגוף מייצג את הרע והחולי והנפש את מי שהם באמת או לפחות היו רוצים להיות. "אני לא חולה כאילו זה.... לא אני חולה .. הגוף שלי חולה לא אני, זה כמו רעידת אדמה שאתה יוצא ממנה שבר כלי עכשיו צריך לראות מה ממך נשאר? מה עוד אפשר להציל?... (מיכאל, 51)", "אני מסתכלת על עצמי בראי ועם מה שאני רואה אני מרגישה בסרט רע, נכנס לי דיסק של סרט רע ואני לא מצליחה להוציא אותו ולהסביר לכולם זה לא אני, זה לא הסרט שלי .. (לאה, 48)".

שאלת תפקידו של הגוף לאחר המוות כמעט ולא הוזכרה בראיונות אחת המשתתפות עסקה בשאלה לאן עוזבת הנפש אחרי שהיא מפסיקה להתקיים בגוף "אני מנסה להבין אם יש חיים אחרי המוות .. אחרי שאנחנו מפסיקים לחיות בגוף שלנו כאן בעולם הזה לאן אנחנו עוברים ?... (היל, 69)". ניכר כי בהקשר הזה הפרדה היא ברורה ומוחלטת כאשר הגוף מפסיק להתקיים, קל יותר לדמיין אותו כמיכל למי שהיו ושאלת החיים אחרי המוות מתעצמת.

המשתתפים מתארים כי העדר תחושת הביטחון בגוף, אובדן צורתו המוכרת והקושי להרגיש נוח, יוצרים גם תחושה של בלבול המתבטא בכאוס נפשי ובהרגשה של חוסר התמצאות במרחב הפיזי והחיצוני. אלי מתאר את התחושה הזו "אני ואני אגיד לך את האמת, אני קם כל בוקר מסתכל על עצמי ולא יודע מי אני ואיפה אני .. וכל היום אני מחפש את עצמי עד שאני הולך לישון וחוזר חלילה ...". גם בדוגמא זו ניתן לראות שהשינוי במראה והעובדה שהוא לא מזהה את עצמו גורם לאובדן כלשהו בתחושת המשמעות. לעיתים הרגשת חוסר התמצאות במקום לוותה בתיאור של השתלטות הגוף ומכאוביו באדם החולה בניגוד לרצון שיש לנו כאנשים בריאים להאמין שאנו שולטים בגוף "אני עוד מעט בן 54 עכשיו אני בטח נראה גם יותר, גם ירדתי מאד במשקל איזה 30 קילו ... הרגליים

ובעיקר העצמות הכל כל כך כואב וכל כך חלש... הכל התפשט על הכל ... אתה לא ... לא מרוכז ולא יודע איפה אתה, בגלל שהגוף שולט בדך" (דני, 54).

סוגיה נוספת, שעלתה דרך דברי מספר משתתפים, נקשרה להתייחסות של הצוותים הרפואיים והדה-הומניזציה שעוברים החולים כתוצאה מהתייחסות זו. "אני מרגישה לבד, אני סתם מונחת בבית-חולים או בבית שום דבר לא משנה כבר, ואני מבינה הכל, הראש שלי חד כמו סכין ואני כולי חולה...אני מונחת פה ואני שומעת במסדרון רופאים שואלים באיזה חדר הפנקריאס ? כאילו בן אדם אין לו שם ? יש לו רק פנקריאס ? אם אתה קורא ככה לבן אדם, אתה לא מתייחס אליו ואתה לא תצליח לרפא אותו .. (סבטלנה, 69)" "שמה (בבית חולים) הרופאים מהפרופסור עד הסטז'רים באים לך בבוקר מצביעים עליך כמו על גוש עץ בלוק עץ עוברים הלאה... (ברכה, 73)". מציטוטים אלו עולה כי לא רק המטופלים מתייחסים אל עצמם דרך נקודת המבט של הגוף החולה, כדבר הגורם להם לחדול להיות אדם שלם, אלא זוהי התייחסות הרווחת גם בקרב הצוותים הרפואיים שמשתמשים בהחפצה גופנית השוללת מהחולים את אנושיותם. תפיסת האדם החולה על ידי הרופאים מתוארת כאן באופן הכי מצומצם שאפשר, ומכל מה שהיה הופכת זהותו לאיבר חולה המונח בתוך גוף, במיטה, בחדר, במחלקה, בבית החולים.

ראוי לציין שעל אף הקושי הרב הקשור למצבו של הגוף, רוב המשתתפים הגדירו את מצב הרוח שלהם כסביר, כשעיקר דאגותיהם סובבות סביב מצבם הגופני שקשור גם למשמעות הכללית של חייהם כיום (יורחב בתמה על משמעות). ברכה בת ה-73 בתשובה לשאלתי על מצב הרוח שלה ענתה, "אני לא יכולה לתפקד כמו שאני רוצה ואין לי תאבון, תסתכלי את העצמות שלי אין לי ציצי בכלל, הייתי פעם חתיכה.. מפריע לי שאני קמה ומסתובב לי הראש.. והשלשולים כלום לא עוזר לי ... הגוף שלי עכשיו חולה הייתי נותנת לו ציון בלתי מספיק. אני רוצה יותר, אני לא יכולה להגיד לך שזה טוב ... המצב רוח שלי סביר, אני מתוחה רק מהמצב של הגוף...".

לסיכום מדברי המטופלים נראה כי הגוף מהווה נושא מרכזי בשלב זה של החיים. ההתייחסות לגוף הינה כאל חלק נפרד מהעצמי, שבו שוכנים מי שהיו פעם או מי שהינם כיום. ההרגשה הרווחת שתוארה היתה כי הגוף מגביל את היכולות הפיזיות והנפשיות והתחושה העיקרית היא של תקיעות במקום שלא היו מעוניינים להיות בו "וזהו אני תקועה בתוך הגוף שלי...אני מרגישה אפס..." (שרית, 49).

בית-חולים מול הוספיס בית – ההתייחסות למקום עוברת בהמשך הראיונות מהגוף, למקום בו הם מקבלים טיפול. ההשוואה בין טיפול בבית לטיפול בבית-חולים עלתה בכל הראיונות ונשאה אופי מורכב ולא חד משמעי. מהראיונות נראה כי הבית, כפי שתופסים אותו אנשים בריאים, משנה את

משמעותו במצב של מחלה מתקדמת ועוד יותר לקראת סוף החיים. הביטחון הבסיסי שאדם בריא מייחס לבית, קורת גג, הגנה, מקום מפגש, עיצוב הבית, כל אלו אינם מוזכרים כלל בראיונות. ההתייחסות לבית היא בעיקרה על פי רמת הביטחון הרפואי שחש החולה, היכולת של הבית לענות על הפונקציה הטיפולית ולאפשר נוחות לחולה ולבני המשפחה המטפלים בו לבצע את התפקידים המוטלים עליהם. בחלק גדול מהראיונות מופיע הבית כסמל לתפקידים שהיו לאדם לפני שחלה או לפני שהחלה התדרדרות כה משמעותית במצבו.

לעיתים קרובות, כתשובה לשאלה על המקום המועדף לקבלת טיפול התקבלה התשובה המצופה בית, **"...אני תמיד מעדיפה להיות בבית..."** (מזל, 63), כפי שנאמר בגרסאות רבות במהלך הראיונות. אך התעמקות בשאלת מקום הטיפול הביאה איתה נקודות אחרות רבות למחשבה. שרית בת ה-49, מטופלת בהוספיס בית, מציינת בדבריה את צמצום המקום שהיא תופסת בבית **"...בבית-חולים אם חס וחלילה משהו קורה אז יש ביטחון. ובבית אני כמעט ולא זזה מהמיטה, אז קשה לי עם זה, הבית הופך להיות חדר ומיטה וזהו, זה קשה"**. גם הדסה, המטופלת במסגרת הוספיס בית, מעלה את השאלה מה הוא הבית עבורה היום? ומדגישה עד כמה הצטמצמו יכולותיה ליהנות ממנו, וזאת על אף שהבהירה באופן חד משמעי כי היא מעוניינת לקבל את הטיפול רק בבית. **"...בבית-חולים הטיפול הוא טוב, אבל יותר טוב להיות בבית ... אבל גם בבית קשה לי. אני אוהבת להיות בחוץ אני אוהבת את הים, אני אוהבת את הפרחים .. את הכרמל, לטייל לראות ... בבית אני חייבת לשבת ...אני מסתכלת קצת בטלויזיה... אבל מתעצבנת, אין לי סבלנות... קצת קוראת עיתון, יותר אין לי סבלנות לקרא ספר ואני לפעמים אפילו נרדמת פה בכורסא... אפילו אין לי סבלנות למחשב אפילו לא לעבור על הדואר שלי .. אז מה זה שווה כל הבית הזה?"**. שני ציטוטים אלו מדגישים מאד עד כמה הבית מגביל אותם ולעיתים אף משקף את העדר היכולת שלהם להשתתף בחיים, לעיתים עד כדי תחושה שהם כלואים בבית כאשר באחד הראיונות נעשה שימוש מפורש במילים מאסר עולם וכלא. **"... עכשיו הבית זה מאסר עולם... הבית היה כל החיים שלי, עכשיו אני לא עושה כלום... אני לא שווה כלום פה אני כלואה פה...לפעמים יותר קל להיות בבית-חולים... בבית-חולים את יושבת הולכים אנשים באים אנשים את מסתובבת בגינה יש חיים, יש חולים אחרים ... גם קשה לי להיות בבית לראות את הילדים ושאני לא יכולה לטפל בהם ... שאת סובלת לא רואה את הילדים..."** (לילה, 39). הקושי להיות בבית, הנובע מאיבוד תפקידים, עלה גם בדבריו של מיכאל בן ה-51 המטופל במסגרת בית-חולים ובוחר לחזור כל שבועיים לכמה ימים הביתה. בדבריהם של מיכאל ולילה מיצגים גם הורים אחרים לילדים צעירים שהשתתפו במחקר וציינו דברים דומים. **"...אני אתן לך עוד פן לעניין של**

הבית. .. פה (בבית-חולים) אתה יכול להיות מרוכז בעצמך .. ברגע שאתה בבית יש את הרעש של הבית, יש את הילדים יש את האישה ... צריך להתחשב.. אני מנסה לא להיות נטל, אני גם רואה דברים שמעצבנים אותי... אני לא רוצה לוותר, אני צועק, זה הנורמלי שלי ואני מתחיל להיות האדם ההוא שאני לא רוצה להיות יותר, וזה קורה רק בבית, כי בבית אתה חשוף לזה ... זה מעייף לפעמים... אני רוצה להיות אבא מעורב שותף ואני כבר לא ממש יכול ... פה אין לי את זה, יש שקט שם אני חשוף....כן לפעמים אני רוצה את התפקידים שלי חזרה אבל לא מסוגל". ניתן לראות כי הבית שהיה בעבר מוקד החיים הופך לרקע, ומי שנמצא כיום במוקד הינה המוגבלות והמחלה. הבית משקף עבור המשתתפים את הקושי הקשור לתפקידים אותם הם אינם יכולים עוד לבצע, כאמור קושי זה בולט עוד יותר כאשר בבית ישנם ילדים צעירים. גם אסנת אם ל-שני- ילדים בני 6 ו-9, תיארה את הבית כמלכודת של דבש שמצד אחד מבטיחה נוחות ומצד שני מבליטה את המוגבלות והכאב. "...לא יצאתי מהבית הרבה זמן, יש לי כאבים חזקים ... אז אני בבית חוץ מהיציאות לבית חולים, וזה לא קל להיות בבית שאת לא יכולה לעשות שום דבר ויש את הילדים מסביבי ועושים את הכל בשבילך וכואב לי ..". התייחסות המשתתפים אל הבית כמקום טיפול מועדף היתה לרוב פונקציונלית ונעדר ממנה הקשר הרגשי לבית ולחפצים הנמצאים בו "... תראי איך אני שוכבת כאן כמו נסיכה ... אני מקבלת את כל השירות בבית, הרופא בא אלי, פה ישב איתי רופא נחמד בגובה העיניים הסתכל במסמכים ... שאל אותי שאלות אמר לי מה נתן לי תרופות ...".

המשתתפים תיארו כי גם כאשר נלקחים מהם החובות הבסיסיות כלפי הבית, אלו שבדרך כלל היו שמחים לוותר עליהם כמו בישול, כביסה, ניקיונות, הדבר יצר מצוקה גדולה שהשפיעה מאד על איכות חייהם. מזל תיארה זאת, "...הילדים יבואו ולא ימצאו אוכל בבית חלילה, עכשיו אני צריכה לבוא לחכות שהם יבואו לבשל לי.. באיזה שהוא מקום אני כבר לא שווה כלום? זה הרגשה מאד קשה (בכי)". גם אצל שרונה, אם לחמישה מהמגזר החרדי, שאלת הבית כמקום טיפול קשורה קשר ישיר לתפקוד הבית ולמשימות ורק בהמשך לאמונה ולהחלטות בעלות גוון תרבותי. לשאלתי אם היתה מעוניינת לקבל את הטיפול בבית ענתה: "...זה לא אפשרי, זה ישבש את הכל, אני רוצה להישאר בבית-חולים בגלל הקושי של הנסיעות והילדים, ואני מעדיפה בבית-חולים במיוחד שאני רואה שהבית מטוקטק ומובן שיש לי פה (בבית-חולים) את האפשרות להיות. וחוף מזה אצלנו מאמינים שהצד הרפואי צריך להיות בצד הרפואי לא בבית. לא מכניסים את המחלה הזאת לבית עם ילדים קטנים. אז כל עוד המחלה פה אני פה .. אני מודה לאל על מה שיש, לא על מה שאין ולא יהיה .. יש לי פה טיפול, אוכל, זמן לעצמי המשפחה מבקרת אותי חברות באות אני מדברת איתם בפלפון. זה

קשה להיות רחוקה, אבל הם מסתדרים וגם אני, הם מטופלים הם מקבלים כל מה שהם צריכים ואני מקבלת כל מה שאני צריכה...". מדבריה של שרונה ניתן לראות כי מעבר למשמעות המיסטית שיש להמצאות של המחלה בבית, ההפרדה של חולים בבית-חולים בריאים בבית, עוזרת לעשות סדר עבורה ועבור משפחתה. הפרדה זאת באה לידי ביטוי גם אצל משתתפים אחרים בצורות שונות "...בית זה אושר המיטה שלי, מקלחת, מזרן שלי, משפחה החדר שלי כל החיים שלי זה בית .. אבל פה לא יודע .. זה בית מרפא .. לזה אני קורה בית מרפא זה לא בית-חולים.. פה אפשר לשמור על התקווה..". (אריה, 50). בדבריו של אריה ניתן לראות כי לצד ההפרדה של בית כמקום לחיים, ובית-חולים כמקום לתקווה, הוא מעניק לבית החולים סגולות ריפוי שעלו בחשיבותם על הקשר עם הבית. דבריו של אריה נותנים ביטוי למשאלה והתקווה שיש לחולים רבים, שבחרים להמשיך את השהות בבית החולים גם כאשר הצוותים הרפואיים אמרו נואש, האפשרות לשמור על תקווה.

שתיים מהמשתתפות ציינו כי בית החולים הינו המקום היחיד בו ישנו אי-פעם כאדם בוגר מחוץ לבית. חוויה זו תוארה כחוויה מרגשת על ידי שרונה, "...את יודעת, לפני הלילה הראשון שלי בבית-חולים לא ישנתי אף פעם לבד מחוץ לבית .. זו פעם ראשונה, מהבית של סבים עברתי לבית של בעלי. פה יש לי חדר לבד וזה אפילו מרגש אותי ...". במקרה של לילה בת ה-39, עובדה זו הוזכרה בהקשר של תחושת החמצה, כמו גם הבעת כאב הקשורה בעובדה שלמעשה שום מקום אינו המקום, או במילים אחרות הם אינם מוצאים לעצמם מקום, כאב זה הוזכר גם בדבריהם של משתתפים אחרים. "... הבית זה החיים שלי, תראי התחתנתי בגיל קטן 18...פעם ראשונה שישנתי מחוץ לבית היה בבית חולים... הייתי בהריון הייתי קטנה לא ידעתי בכלל אנשים מה ומי כאן, כל הזמן הייתי בבית גם קשה לי להיות בבית ... ובית-חולים יותר שומר עליך ..אבל גם זמן ארוך בבית-חולים זה קשה...".

חלק קטן מהחולים המאושפזים ציינו שהם לא מעוניינים כלל להיות בבית, גם לו היתה להם אפשרות לקבל את הטיפול הטוב ביותר האפשרי מבחינה רפואית, וגם אם התנאים הפיזיים היו מאפשרים זאת. כפי שמתואר בדבריו של דוד בן ה-66 שמתגורר עם אמו שציין בפרוש כי, "...בתקופה הזו אני לא קשור לבית לא מתגעגע ומעדיף את המשך הטיפול עד הסוף במסגרת אשפוז. בבית זה יצער את אמא .. אני לא יכול להיות בבית אז אני מצא את כל היתרונות פה". גם לאה בת ה-48 שמבינה כי אלו השבועות האחרונים לחייה מתייחסת לבית כאל מקום שלא בא בחשבון עבורה בשלב זה. "... זה לא שאני לא הייתי מדוכאת לפני שבאתי לפה יש פה מראות קשים מוצאים פה ארונות כל יום.. ולא תמיד יש פה מקום, זה לא שישו ושימחו פה .. אבל אני באתי ואני מתפללת שיהיה לי פה טוב, יותר טוב לי פה מבבית...". לצד היתרונות שתוארו לבית החולים, אשפוז תואר באחד הראיונות בעזרת

מטפורה של בית כלא, מטפורה שנעשה יותר שימוש ביחס לתחושה כלפי הבית, " ... בית-חולים זה בית סוהר זה יותר גרוע מבית סוהר זה כאילו מישוהו תולה אותי אולי זה היה יותר קל לי ... אני לא רוצה ללכת לבית-חולים בכוח היא לוקחת אותי ... " (מחמוד, 68).

הפנטזיה לחזור הביתה, שבאה לידי ביטוי בדברי המרואיינים המאושפזים, התערבבה בחלק מהראיונות עם רצון לשוב להיות בריא. הגעגועים אותם ביטאו המשתתפים לבית היו קשורים לרוב לתפקידים אותם ביצעו בבית, ולהתנהלות שהיתה להם טרם חלה התדרדרות המשמעותית במצבם. ההכרה כי הדברים לא יחזרו לקדמותם גם אם יחזרו הביתה, תוארה כחוויה של חוסר אונים המדגישה את תחושת העדר השליטה שיש לתקופה זו. " ... בפנטזיה כולם רוצים להיות בבית ולמות בבית, אבל החיים זה לא פנטזיה ובבית אין מי שיטפל .. אני מרגישה טוב אצל הבת שלי בבית .. אבל גם שם זה לא הבית וזה מפריע, גם אם היא אומרת לי בלי סוף שזה לא .. אז איזה ברירה נשארת לך ? אני כאן, הבן אומר שייקחו אותי הביתה ואני מבקשת מהצוות לא לשחרר אותי, להגיד שאני לא יכולה עדיין .. הלוואי שהיה אפשר להיות בבית, אבל מה זה משנה בסוף, העולם שלי הוא גוף שמונח במיטה, זה לא שבבית אני אתחיל לרקוד .. " (סבטלנה, 69). רק מרואיין אחד דויד בן ה-66, התייחס לתנאים הפיזיים בבית-חולים ביחס למחלקה החדשה שהוקמה ברמב"ם, כמו גם לקשר שנוצר למקום שנמצאים בו זמן רב ולהזדהות והשייכות שמתפתחת כלפיו " ... יש פה מלון חמישה כוכבים עם המחלקה החדשה שעשו , גם למראה יש חשיבות הכל אסתטי, הכל יפה, יש לזה משמעות. אתה נקשר למקום, לסדר יום, לרעש, מחכה לראות על הלוח מי האחיות שאחראיות לחדר שלך... זה הכל חלק מהחוויה".

תחושת חוסר שייכות למקום כלשהו, או העדר מקום בתקופה זו, הוזכרה אצל מספר משתתפים כפי שהודגם גם בציטוטים קודמים, תחושה זו תוארה כקשורה לאיבוד הזהות, דבר שיצר אצלם הרגשה של רגשי נחיתות, בושה, דימוי עצמי נמוך ולעיתים אף חוסר משמעות, כפי שבא לידי ביטוי בדבריהם של אסנת ואלי, " ... בבית-חולים אני מאבדת את הזהות שלי, אני לא אסנת, אני מיטה, אני מספר, אני מחלה .. בכלל המחלה גורמת לי להרגיש שאני מאבדת את הזהות אני כבר לא אסנת יותר .. וכך גם בבית אני כבר כמעט לא אסנת " (אסנת, 36). " ... שם בבית-חולים אני מאבד שליטה ... אין לי שליטה על מה שקורה בבית כשאני בבית חולים, ... אני אגיד לך המשמעות היא פה בבית. אבל כיון שלתקופה הזאת אין משמעות אז ממש לא אכפת לי איפה אני נמצא.. " (אלי, 58).

לסיכום התמה השלישית, מדברי המרואיינים עולה כי תחושת המקום בשלב האחרון של החיים מתחילה בנקודת מבט של הגוף הפיזי כמקום המשכן שלהם. המידה בה המשתתפים מסוגלים

להתייחס להיבטים אחרים הקשורים למקום, תלויה באופן מלא בקיום הצרכים הפיזיים הבסיסיים. מרוב הראיונות עלה גם כי ההתייחסות למשמעות הבית בשלב זה נשמעת בעיקר בהקשר למקום טיפול בגוף ותחלואיו. בהיבט הרגשי מבוטאת תחושת החמצה, כאב וקושי על התפקידים שנלקחו, והרגשת צמצום של הבית עד לכדי חדר ומיטה, כמו גם חוסר השליטה בקבלת החלטות הקשורות לבית. יחד עם זאת הבית עדין נשמר בזיכרון כאותו מקום אליו הם שואפים לחזור, המיצג את שגרת החיים הקודמת ואת הביטחון שהיה להם. בית החולים מייצג כמעט בכל הראיונות בטחון רפואי, והרגשה של תקווה לנס או טיפול שיצליח להציל או לפחות להאריך את החיים. כמו כן הוזכרה תחושת שותפות הגורל שיש למאושפזים עם החולים האחרים, והנוחות שיכולה להיות כתוצאה מהטיפול בבית-חולים, והעדר הצורך להתמודד עם סוגיות הקשורות לתפקיד ותפקוד שבולטות יותר על רקע הבית. חסרונות הוזכרו בעיקר בהקשר לתחושה שהחולה הוא אחד מני חולים רבים, מספר, איבר חולה, או עוד חולה שיצא משם בארון. יחד עם זאת בראיונות, לא עלתה אמירה אחידה כי מקום הטיפול והמוות המועדף בסוף החיים הינו הבית וחלק מהמשתתפים ציינו את בית החולים כמקום המועדף להיות בו בימים האחרונים.

4.2.4 "משמעות זה עניין פילוסופי אני רוצה להיות בריאה וזהו בלי פילוסופיה" - משמעות וחוסר

משמעות

בשלב בו היו המרואיינים שהשתתפו במחקר, כולם ללא יוצא מן הכלל עסקו בנושאים הקשורים במשמעות הנוכחית ובהעדר משמעות בחייהם, יחד עם זאת חיפוש משמעות לא הוזכר כמעט על ידם. המשתתפים עסקו בנושאים שהגדירו עבורם משמעות בעבר, כמו תפקידים במשפחה, עבודה, סטטוס תפקידים חברתיים וכו', ובמשמעות ובהעדר המשמעות שיש לנושאים אלו עבורם כיום. האופן שבו משפיעה ההבנה שזמנם קצוב על הפרידה מתפקידים אלו, והחיבור למה שנראה להם משמעותי בתקופות אחרות בחיים, הוזכרו על ידי רוב המשתתפים. נראה כי רוב המשתתפים אינם מתאבלים על התפקידים המקצועיים שנלקחו מהם, והאובדן המובע הוא בעיקר על דברים שלא יוכלו לעשות יותר במישור אישי והמשפחתי. נושא זה בלט אצל אדם שהיה רופא ומנהל מחלקה, והעבודה היתה נדבך משמעותי מאוד בחייו, למרות זאת הוא לא התייחס אליה כלל במהלך הראיון ורק בסוף כאשר שאלתי אותו במפורש הוא ענה, "חייתי את החיים שלי באינטנסיביות .. אני לא מספר לך על העבודה כי בסוף אין לזה שום משמעות, זה נתן לי את האפשרות לעשות את מה שאני אוהב... יש לי חברים שעובדים כמו מטורפים בבית חולים, כותבים, מפרסמים, מתקדמים והחיים שלהם חולפים עם הרוח ... אני רציתי לחיות יותר .. רציתי לאהוב שוב באמת לא בכאילו, רציתי להמשיך לטייל...".

המשמעות בעבר אצל המשתתפים נשענה על מה שהוגדר כתפקיד העיקרי בחייהם הורה, מנהל, סבא/סבתא וכו'. ההתייחסות לעבר כנקודת השוואה לרוב לא ביטלה את החשיבות שהיתה לתפקידים אלו כאשר הם היו בריאים, אך כרוכה בשאלות נוקבות לגבי משמעותם כיום. מדברי המשתתפים נראה כי כשהמוות מתקרב ואנשים עומדים מול המציאות של סיום חייהם, הם לא מתעסקים בשאלות כמו איזה תפקידים משמעותיים ביצעתי בחיי, כמה כסף הרווחתי, או מה למדתי, אלא עסוקים באנשים ובפעולות שיכולות לגרום להם עדיין אושר. אלי, שהיה מנכ"ל של מפעל גדול, מתייחס לשינוי שחל באופן שבו הוא מסתכל ומעריך את הדברים, "... משמעותי בשבילי לחוות חיים נורמליים וטובים, ... בלי לחץ, אם יכולתי לחזור אחורה הייתי מקלף מעלי כל כך הרבה דברים ומשאיר רק את הטוב, להוריד משימות מיותרות שהיו פעם, הייתי משאיר את כל הטוב, את כל הדברים הטובים שיש פה... לא אכפת לי בכלל שעזבתי את המפעל – יש בזה הרבה יתרונות ... , לא לשם אני מתגעגע, אני מתגעגע לטיפול בגינה, לטפל בבית, ללכת לטייל. אני לפעמים עוד מקווה שאני אחזור לזה".

בשלב בו היו המשתתפים כשנפגשתי איתם, נראה כי הם אינם עסוקים בהערכה מחדש של משמעות המצב, וכי הם מבינים היטב מה יהיו תוצאות המחלה. מדבריהם ניכר כי בשלבים מוקדמים יותר של מסלול המחלה היו עסוקים בהערכה וניסיון למצוא משמעות חדשה לחייהם. הדבר בא לידי ביטוי בצורה ברורה בדבריו של דני שחזר בתשובה בסמוך לאבחון. מדבריו ניתן להבין גם כי העובדה שכיום הוא אינו מצליח למצוא משהו משמעותי להיאחז בו גורמת לו מצוקה, מצוקה, זו לא תוארה אצל משתתפים אחרים: "... התחזקתי שחליתי, מאד חיזק אותי הדת, מאד חיזק אותי לקום ולהתפלל בבוקר והקהילה תביני אני באתי לשם לצפת לקהילה ... בהתחלה באתי ככה לבוש עם העגילים והפירסינג ולאט לאט הורדתי את זה ... ולא הייתי שחור, תמיד הייתי אני עם הלבוש שלי ..ומאד אהבתי את זה, זה מאד חזק אצלי. היום כחולה יותר, אני כבר לא מרגיש טוב, אני פחות מתפלל וכואב לי, קשה לי נורא, קשה לי שאין לי במה להיאחז ...".

חלק מהמשתתפים הביעו תחושת החמצה ופספוס על חייהם ועל המשמעות שהייתה יכולה להיות להם, לו ידעו קודם להיותם חולים לנצל הזדמנויות או לאפשר לעצמם להתפתח. לילה מתייחסת לפספוס אותו חשה, כאישה מוסלמית שהתחתנה בגיל צעיר מאד והפכה לאם שמרכז חייה היה בביתה. "... אני חושבת על זה שפספסתי הרבה דברים כמו לימודים לא למדתי לא עבדתי לא יצאתי הרבה, כל הזמן בית. ללמוד, לעבוד, לשבת עם החברות שלי לשתות קפה כל הדברים האלו את כל זה לא עשיתי לא היה לי ... אני כועסת על זה אני מתעצבנת שאני לא למדתי לא הלכתי לא יצאתי לא היו לי חברות ...". תחושת הפספוס על דברים שלא הספיקו לעשות עלתה גם אצל משתתפים אחרים, ותוארה

כתחושה כואבת מאד הקשורה לאבדן משמעות, או כהכרה שלחיייהם בעבר לא היתה משמעות. בכל הראיונות, ההתבוננות על החיים שהיו ועל החיים שלא יהיו, העלתה עימה קושי רב, ולעיתים גלישה לפנטזיה שבה ניתן עדיין לנסות להגשים חלק מהחלומות, לצד הפנטזיה תוארה גם התפקחות הכואבת ממנה. אחמד רווק בן 33 דיבר על חווית ההתמצה על כך שלא זכה להתחתן, " ... תחשבי , עכשיו שאני רוצה כן להתחתן, אני לא יהיה זה שיביא משהי שתטפל בי, ואני לא יודע כמה זמן יש ... זה לא מגיע לה, זה ממש לא מגיע לה ...אני לא יכול לבוא ולהשתלט על משהי, יש לה עבודה, יש לה חיים. היא לא צריכה לעבור את מה שאני עובר ... זה סבל בשביל להקים משפחה יהיה לה סבל ... זה יותר מחזק אצלי את הלא, אבל גם את הפספוס..."

כאשר המשתתפים התייחסו להווה ולעתיד הקרוב מאד, נראה כי נקודת המבט שלהם במובנים מסוימים היא בהירה וממוקדת יותר בדברים שחשובים להם כיום, זאת לעומת ההתייחסות שלהם לעבר שהיא אמביוולנטית ונעה בין התובנות שלהם כאנשים בריאים, לבין התובנות שיש להם כיום. רוב המשתתפים ענו באופן אינטואיטיבי על השאלה מה משמעותי עבורם היום, ומהראיונות עולה כי ככל שהמצב הפיזי מתדרדר, המשמעות הולכת ומצטמצמת לסוגיות הקשורות בעצמי ובסופו של דבר לחוויה הבסיסית ביותר של נוחות הגוף. מוסא בן ה-39 שהגדיר את משמעות חייו הקודמת כאב ואיש משפחה מתאר, " ...אני הייתי אוהב שמגיע שבת ונחים ויוצאים עם הילדים והאישה לטייל, ללכת לחברים לקרובי משפחה. אצל הורי אשתי שאין שבוע שלא היינו שם ... עכשיו חודשיים לא הולך אליהם. עכשיו לא יוצאים למסעדות לשום מקום. עכשיו במצבי זה גם פחות חשוב לי ". הצטמצמות העולם מתוארת לרוב באופן השוואתי, עבר מול הווה, כפי שמודגם היטב בדבריו של מיכאל בן ה-51 " ... אם אני מנסה להגיד מה היה משמעותי הדברים החשובים ... זה להיות אבא טוב, לבנות נישואים חדשים טובים ... לבנות זוגיות טובה ... והתמודדות בלתי פוסקת עם הנושא של עבודה....אבל עכשיו ... בואי נעשה סדר, כי מאז יש משהו מרכזי שהשתנה ...". המשתתפים יודעים לציין בדיוק מה היו הדברים החשובים עבורם עד הנקודה שבה הבינו שמהו מרכזי השתנה, והזמן שנותר להם קצוב. מיכאל בהמשך דבריו, מדגיש הצטמצמות זאת במילים, " ...קודם כל אני לעצמי, זה המילים החזקות היום ...", ובהמשך תיאר את הניסיון להכניס פרופורציות ולסדר מדרג חשיבות חדש בחייו, " ...דבר שני שקשור לנושא שלי זה הפרופורציות, מה חשוב יותר בחיים ומה פחות חשוב ,איך לראות את הדברים ... לא רק בגדול אלא בקטן, למשל להעריך את הדברים הקטנים, עצם זה שעכשיו לא כואב לי, שאין לי בחילה, שאני לא עייף, שאני לא עצוב, זה דבר ענק אני מדבר על הדברים הקטנים ...". גם בדבריה של היל ניתן לראות השוואה בין פילוסופיית החיים שלוותה אתה

לאורך המחלה לבין מה שקורה בחייה כיום: "... יש לי פילוסופיה שאומרת שבן אדם שחושב חיובי ומחפש פתרונות טוב לו.. ואני כבר עברתי כל כך הרבה טראומות וסבל שאני לא לוקחת ללב, אחרת כל היום אשב ואבכה. אבל זו פילוסופיה, ובאמת ב Real life אני ישר מרחמת על עצמי, למה זה קרה לי, למה אלוהים נתן לי את זה? מה עשיתי? מה לא עשיתי? ושוב אני מנסה להזכיר לעצמי לחשוב טוב וזה קשה מאד... תראי במצב שלי, אם יש לי מיטה נוחה זה מספיק, אני לא מחפשת משמעות ... אני אוהבת טבע, אני חושבת על הגינה שלי מהילדות גינה יפיפייה .. ואני עם הזיכרונות האלו הכי בנליים .. ליהנות מהטבע ומהדברים הבסיסיים (היל, 69) ". הרחמים העצמיים לצד השאלות הנוקבות של למה אני? לא אפיינו את הראיונות האחרים, ונראה כי הם מתאימים לשלבים מוקדמים יותר של המחלה. בניגוד לשאר המשתתפים שהשמעות שהציגו היתה קשורה רק לגוף ותפקודו, אצל היל תופסים מקום גם דברים אחרים כמו זיכרונות שלא הוזכרו בראיונות אחרים. יחד עם זאת, הצטמצמות המשמעות בחיים לצד החשיבות שיש לדברים "הקטנים" משמעותיים המתוארת בפירוט בהמשך דבריה מייצגת את רוב המשתתפים. "...יש לי משמעות, הבן והכלה והנכדים .. אני עדיין נהנית מדברים קטנים... יום יום אני מסתכלת על השקיעה, זה כרגע המשמעות שלי בחיים, לא מחפשת משמעות גרנדיוזית, מה שאני רוצה מהחיים זה לא להרגיש כאבים וייסורים של הגוף .. דברים בסיסיים, אוכל טעים, מיטה נוחה לא להרגיש כאבים, דברים פשוטים, לא מחפשת ולא חושבת מה משמעות החיים, זה בכלל לא מסתובב לי בראש ...".

כאמור, נראה כי המשמעות החדשה בחייהם של רוב המראיינים דומה לזו שמתארים היל ומיכאל כ"הדברים הקטנים". בביטוי זה השתמשו רבים מהמראיינים על מנת לתאר את משמעות חייהם הנוכחית. בקריאה ראשונה של הראיונות סומנה תמה זאת כהעדר משמעות, אך התעמקות בחומרים אלו הובילה להבנה שזוהי אינה הכוונה, וכי בהחלט מדובר בתובנה שהחולים מנסים להעביר בדבריהם. להלן עוד מספר ציטוטים שמתייחסים למשמעות החיים מנקודת מבט חשובה זו: אריה בן ה-50 מתייחס למשמעות של חייו בשלב זה כך, "...המשמעות ברורה לי ... את יודעת מה בא לי עכשיו ? לאכול אננס בטרופ, נורא בא לי אננס, להרגיש את המיץ של האננס, ואני לא יכול בגלל הזנדה. אני כל כך רוצה לאכול וכל לילה אני מכין לעצמי בדמיון ארוחת ערב, אורז עם עדשים. מרק טעים .. בדמיון אני כל כך רעב. כל כך רוצה לאכול, זה משהו בסיסי שאתה רוצה מהגוף שלך... להניע את האוטו ולנסוע, סתם לנסוע, יש לי הונדה יפה .. אבל מה שמשמעותי זה הדברים הקטנים להצליח ללכת .. להמשיך בחיים .. ויש דברים עוד יותר קטנים להצליח לאכול .. ללכת .. להתחזק מיום ליום לא להיחלש...". ניתן לראות את ההפרדה בין החלומות הברורים שעדיין מלווים, לחזור לאכול ארוחות

גדולות ולנסוע לטיולים באוטו, לטוס לחו"ל לבין המציאות שבה קיימת הבנה שהדברים הקטנים מורכבים מפעולות בסיסיות. אסנת ענתה לשאלת המשמעות בשלב זה, " ... המשמעות זה הדברים הקטנים .. אבל רוב הזמן אני לא חושבת על משמעות ולא מחפשת אותה אני בורחת, המון המון בורחת מהרעש של החיים .. הוא מפריע לי אני רוצה ללמוד לחיות עם הסרטן לא למות ממנו, כמה שיש לי... ואני מקווה שאספיק ללוות את הבת שלי לכיתה א' ..כמה שיש לי אני רוצה לחיות.. בלילה חלמתי שאני ובעלי טסים לחול ממש ראיתי אותנו על המטוס .. ממש הרגשתי את ההתרגשות ..אולי זה עוד יקרה, זה המשמעות שלי, התקווה לדברים קטנים של כסף שעוד יקרו". הגדרת הדברים הקטנים עליה דברו רוב המשתתפים, היתה בעלת משמעויות שונות הקשורות למצבם או לנטיות ליבם של המשתתפים, אך ניתן לומר כי בילוי עם המשפחה והרגשה פיזית טובה, הזכרו כדברים השכיחים ביותר, כמו כן לא נראו הבדלים בהתייחסות למשמעות בקרב חולי המבלים טיפול בבית וחולים המקבלים טיפול בבית חולים.

לעומת הציטוטים שהובאו לעיל המייצגים את רוב המשתתפים, תחושה של העדר מוחלט של משמעות עלתה אצל מספר מועט מאד של משתתפים. לאה התייחסה להעדר המשמעות ולמשאלת המוות שלה בצורה מאד ישירה, בדבריה ישנה גם אשמה על כך שלא טיפלה בעצמה בזמן, שיתכן שגם היא משפיעה על תפיסת המשמעות שלה. " ... אין משמעות, הכל זה חרטא (קשקוש).. שום משמעות.. זה אדם שהזניח את עצמו, התנהגתי לעצמי כמו חרא בן אדם, היה לי דימוי עצמי נמוך היו סימנים על הקיר .. היתה עצירות מתמשכת וטיפלתי בה בעצמי, לא הלכתי לרופא אפילו.. בינתיים המחלה מקננת ושכבר הלכתי לרופא הוא שלח אותי לקולונוסקופיה ולא ידעתי שזה עם הרדמה אז פחדתי והתביישתי ולא הלכתי ..לא חשבתי שזה יתפשט וידרדר. אז היום אם יש לי איזושהי תקווה או עתיד, אני רוצה שאלוהים ייקח אותי..". מזל בת ה- 63 תתאר, " ...מאז שעשיתי את הניתוח האחרון זהו גמרנו נגמר הכל ..אני כבר לא רוצה כלום, רק לעמוד על הרגליים. אני מדברת עם הקדוש ברוך הוא ומבקשת ממנו תן לי רק לעמוד על הרגליים זה מה שאני רוצה...לכלום, לכלום אין משמעות ...". אלי שהוא טיפוס ראלי מאד מדבר על המצב כיום, היכולת לאכול, ללכת לשירותים ולא לסבול כמשמעות טכנית שלא תהיה לה משמעות אחרי מותו. יחד עם זה הוא מציין שהמשמעות של הדברים שעשה כאדם בריא גם היא אינה מתאימה לחייו ולמצבו, לפיכך הוא אינו מוצא משמעות בחיים בשלב זה, " ... זה המצב הקיים ואני לא חושב שיהיה לו משמעות שהתקופה הזאת תגמר .. אני עובר אותו ולא תהיה לו משמעות .. זו תקופה בלי משמעות ..כל הדברים שעשיתי לפני כן אם זה עבודה ... אם זה כל מני דברים אחרים, שזה נעשה היתה לזה משמעות וזהו , כיום זה משמעות טכנית בלבד...".

לדת ואמונה תפקיד בולט מאד בשיח על משמעות והם הוזכרו בראיונות הן כנותנות משמעות, והן כמערערות אותה. ייתכן שכיון שהתפישות התאולוגיות של משמעות החיים בשלוש הדתות המונותאיסטיות העיקריות, הנצרות, האסלאם והיהדות, הודרכו על ידי האמונה בקיומו של אל אחד, לא נראתה שונות בהתייחסות לדת ולאמונה על ידי משתתפים מדתות שונות, ורוב המשתתפים המאמינים התייחסו בדבריהם לאלוהים, לתפילות שהם נושאים אליו ולביטחון שיש להם בעובדה ש"הכל כתוב".. או "מְקֻטָּב". מזל בת ה-63 שהגדירה עצמה כאשה דתיה, מתייחסת לצד המחזק באמונה, "אני מקבלת הכל באהבה, זה מה שהקדוש ברוך הוא גזר עלי... מה לעשות זה מה שיש...אני אף פעם לא שואלת שאלות..לא אף פעם.. מה שגזר עלי אני מקבלת לא יותר מזה ולא פחות...". לעומתה אלונה חרדית ששייכת לקהילה חזקה וסגורה מוסיפה כי מעבר לאמונה הקשר עם בעלה שהתחזק מאד בעקבות מצבה, מהווה משאב לא פחות חזק מהאמונה ואולי אף יותר. "תראי האמונה היא מאד מחזקת, אנחנו לא שואלים שאלות אנחנו מתפללים שיקרה מה שהוא יחליט ואני אקבל מה שמגיע לי ... הדת היא משאב בשבילי אבל מה שמחזיק אותי זה הפרצוף של בעלי הכי הרבה...". על אף שהיא מקבלת את הדין נשמע בדבריה כי היא עסוקה בשאלות של שכר ועונש והשאלה מה מגיע לה לקבל מעסיקה אותה.

כאמור לא נמצאו הבדלים בהתייחסות בן הדתות וגם מוסא נותן משקל גדול ואף כוחות מגיים לאמונה ולקשר עם אלוהים, "מה שמחזיק אותי בחיים היום ותמיד זה האמונה אני חולה אולי אני אחיה עוד שנים ואולי לא אשלים את היום שלי גם אדם בריא נמצא באותו מצב זה החיים..אני ואת לא שונים...כבר לפני 10 חודשים אמרו שאמות ואלוהים החזיק אותי..צריך להיתפס במשהו שיחזיק אותך... " נראה כי המשתתפים שהגדירו עצמם כמאמינים לא מערערים, או לא מוכנים להביע ערעור על הדין שקיבלו, הם מחזיקים באמונתם שמחזקת אותם ואף משחררת אותם מאחריות למצבם " מה שהוא יחליט...".

אצל חלק מהמרוואיינים חלה התקרבות לדת בעקבות מצבם, מרוואן בהתייחסות למשמעות מציין כי דווקא עכשיו בזמן המחלה הוא מרגיש קרוב יותר לאלוהים ולאמונה, "במצב שלי, אלוהים מה שהוא נותן לי אני מקבל... אני מאמין באלוהים, אולי לא שמת יותר תשומת לב בחיים ועכשיו אני יותר שם תשומת לב, אני קם בבוקר .. ואומר אללה תעזור לי, אני יותר מדבר אליו ...". התקרבות זאת לחשיבה הדתית עלתה גם בקרב מרוואיינים שהגדירו עצמם כחילונים לחלוטין ובאה לידי ביטוי בדבריו של מיכאל, "אני חילוני...למרות שאני לאחרונה יש בי איזושהי פתיחות.. פתיחות רוחנית יותר לעיתים אני מניח תפילין... אני מתפלל יותר, מבקש יותר, פותח את עצמי, פחות ציני, גמרתי

עם הציניות ועם האפיקורסיות ... ". גם היל שהגדירה עצמה חילונית גמורה התייחסה לאמונה המתחזקת ולשאלות הקשורות למוות ולשאלת החיים שאחריו "היום אני מאמינה באלוהים חזק מאד, למרות שאני חילונית, ואני מתפללת במילים שלי לאלוהים.. אני קצת מפחדת מהסוף של המחלה, שיהיו עוד כאבים שאצטרך עוד מורפיום וטשטוש ..אני שואלת אותו אם נשארים בקבר ? אם יש גן עדן? אני לא קוראת לזה גן עדן כי זה איפה שאדם וחווה ... אבל אני מנסה להבין אם יש חיים אחרי המוות ... אני חושבת על זה ובינתיים הגעתי לתשובה שזה לא הגיוני". על אף הקושי לספק לכך הסבר התייחסות לאמונה מתחזקת באה לידי ביטוי יותר אצל המשתתפים המאושפזים. סכסוך אמונה, שמשמעותו ירידה באמונה בעקבות מחלה, עלה בדבריה של לאה גם היא מטופלת בבית-חולים, " ... גדלתי בבית דתי, היום השתנתי מאד, הייתי יותר רוחנית ועכשיו זה ירד לי, אני לא מאמינה בכלום ..אני כבר יודעת מה המצב שלי אין החלמה אין הבראה וזה מה שאני מתפללת, זו התקווה שלי מאלוהים אבל הוא לא עזר לי, אז אפילו לבוהה אני מוכנה להתפלל העיקר שמישהו יקשיב ... שייקחו אותי ודי אני רוצה שקטלא להתמודד לא לחשוב , לא לחכות שמישהו ייתן אוכל, שייקחו אותי ודי אין לי כוח לילדים לבית לאחריים..". על אף הטענות שיש לה כנגד אלוהים ניכר כי היא נמצאת בדיון מתמיד מול האל ושאלת האמונה מעסיקה אותה, יתכן שהדבר קשור לעובדת היותה חוזרת בשאלה, ובמהלך כל הריאיון העלתה סוגיות הקשורות לזהות לא מגובשת וחוסר שייכות למקום למשפחה ולאמונה. יחד עם זאת, ניכר שהמרואינית הזו נמצאת במצוקה נפשית גבוהה יותר משהביעו המשתתפים האחרים, וייתכן ובכל זאת מדובר במצב של דיכאון, ועל כן דבריה יכולים להיות תוצאה של התכנים הדיכאוניים.

נושא משמעות החיים עולה גם בהתייחס לשאלת ההשלמה וקבלת המוות והיכולות לסכם את העשייה בחיים. על אף שכל המשתתפים במחקר התייחסו אל עובדת מותם הקרב באחת משלוש הצורות, דיבור פתוח וישיר, דיבור עקיף, או ע"י תקשורת בלתי מילולית, רק חלק קטן מן המרואינים ציינו את ההכנות האקטיביות שהם עושים לצורך פרידה מהעולם. מדבריהם של אלו שהתייחסו לכך עולה, כי הפרידה עצמה הופכת להיות משמעות שארית חייהם. הכנות אלו כללו פעולות כמו הכנת אלבומים, כתיבת מכתבי פרידה, או תכנון מפורט של ההלוויה ושל מה שייכתב על המצבה שלהם. ששת המשתתפים שדברו באופן פתוח על הפרידה היו חילונים בעלי השכלה בינונית ומעלה ומלבד אחד מהם כולם נפטרו בסמוך לריאיון. בראיונות בהם היתה התייחסות לפרידה האקטיבית ניתן ללמוד על המשמעות הרבה המיוחסת לה. " ... אני כבר יודע מה יכתבו על המצבה שלי .. אני לא רוצה שיר של תרצה אתר ולא של שלמה ארצי ולא ביאליק .. מה שיהיה כתוב אמר הורטיוס ברומא "קטוף את היום

ואל תבטח במחר". בהזדמנות אחרת בראיון אמר, "... החלטתי שאני כותב ספר על תולדות חיי אז כתבתי ספר 120 עמודים...לספר הזה יהיו 10 עותקים לבני משפחה קרובים ולחברים קרובים מי שבתמונה וידע על זה" (אדם, 67). נראה כי העיסוק במוות נותן תחושה מסוימת של שליטה על העתיד, דבר שנלקח מהם באופן מוחלט, דברים אלו מקבלים ביטוי גם אצל מיכאל שבדבריו מתייחס להיותו אקטיבי גם במלחמה במחלה וגם בפרידה. "... בסוף של הסשן הזה, היו ימים שכבר דברו על תהליך של פרידה.. וגם אז אני מדבר איתך על פרידה אקטיבית .. כבר תכננתי את ההלוויה שלי עם מוסיקה ועם מכתבים לכל אחד הכל, איזה מוסיקה ואפילו תהייה מי הגיע מי לא הגיע .. ואחר כך מכתבים לכל המעגל הקרוב מה הם צריכים לעשות, איך הם צריכים להמשיך את החיים שלהם עם הוראות .. כמובן ששירים שכתבתי על העניין הזה... זה יושב לי בראש חזק זה מאד משמעותי עבורי .."

צד נוסף של הכנה למוות תיאר אחמד, שהתייחס למחשבות על החיים שאחרי המוות ועסק בסוגיה של גלגול נשמות, בעדה הדרוזית גם בציטוט זה ניתן לראות התייחסות להעדר השליטה וניסיון למצא הגיון מסוים בהכנת טבלת יתרונות וחסרונות, "... יש את החשיבה הזאת, אם אני לא איולד פה, אם אני איולד בסוריה או בלבנון או בירדן כי שם יש את האוכלוסיות הדרוזית .. תשמעי אבל גם פה אני נלחם גם פה לא טוב לנו, אז בכל מקום יש את היתרונות והחסרון. להפחיד אותי לא זה לא מפחיד אותי, כמו שאני בכלל לא מפחד מהמוות ואם אני אמור להגיע לשם אז אני אמור להגיע לשם ..אבל זה מעסיק אותי הרבה". העובדה שהעדר הפחד מוזכר כאן יותר מפעם אחת מעלה תהיה על ההבדל בין הפחד לעיסוק הרב בסוגיה זו, והתפקיד שיש לעיסוק זה בניסיון להרגעה עצמית.

למרות שרוב המרואיינים עסקו בנושא המוות, לא ניכר כי הם בהכרח משלימים עמו באופן מוחלט או מתכוננים אליו, אלא מקבלים את הדין, לעיתים מצליחים לשאול את השאלות שמטרידות אותם באופן ישיר ולעיתים מסתובבים על ידם. אסנת בסוף הריאיון, כבר אחרי שנפרדנו התייחסה לנושא, "...אני יכולה לשאול אותך משהו? אמרת שאת עובדת עם חולי סרטן בסוף החיים...אני רוצה שתגידי לי איך מתים ? אני מרגישה שזה ירגיע אותי אם אני אדע מה בדיוק הולך לקרות ואיך אני יכולה לשלוט בזה ? ... אני מרגישה שאנחנו מתקרבים ואני רוצה להתכונן...אני כבר לא לגמרי פה, יש רגעים שאני כבר לא פה, אני עוצמת עיניים ואני במקום אחר וכשאני קמה אני יודעת שאנחנו מתקרבים ואני צריכה שתסבירי לי בדיוק מה הולך לקרות כי זה מפחיד אותי שיהיה סבל...". את המשאלה שהמסע יסתיים כבר הביעו כמה וכמה מהמרואיינים בין אם מתוך הקושי הנפשי והפיזי שלהם ובין אם מתוך הקושי שלהם לראות את כאבם של הקרובים אליהם, ובין אם מתוך השלמה ורצון אמיתי לסיים את המסע הקשה הזה.

לסיכום התמה הרביעית, הערכת החיים ומשמעותם מצטמצמת לסביבה הקרובה ביותר, משפחה, אמונה, ולבסוף נוחיותו של הגוף והאפשרות ליהנות מהדברים הקטנים והפשוטים אותם תיארו כל אחד מהמשתתפים על פי נטיות ליבם, זאת לצד הנוכחות של המשמעות שהיתה למשתתפים לפני שחלו, שעדיין הם מדברים עליה לעיתים בזמן הווה. לצד הידיעה על מותם הקרב, המשמעות שיש לאמונה בשלבים אלו הינה התקווה כי אותו אל בו הם מאמינים יאריך את חייהם או ייתן להם מיתה טובה וחיי נצח. השלמה עם המוות והכנות אקטיביות לבואו היו מנת חלקם של מיעוט מהמשתתפים, אך נראה כי רוב החולים היו מעוניינים לדבר יותר על מותם הקרב, על החששות שיש להם, ועל ההכנות שהיו רוצים לעשות, המרואיינים קלטו את המוכנות לשמוע חוויות קשורות לחיים ולמוות וחלקם העלו את הנושא לדבריהם לראשונה. בגלל אופיו של המחקר והמפגש החד פעמי עם החולים, לא העמקתי לשאול על נושא זה מתוך חשש שלא יהיה להם עם מי להמשיך את השיחה או ששהות ארוכה מדי באזור זה תעורר מצוקות, אף שהרגשתי כי כל האנשים שהשתתפו במחקר חשו הקלה בשל היכולת לשוחח על החיים בצל המוות וחלקם הגדול אף הביע זאת בסיום הריאיון.

פרק 5:

דיון

במחקר זה נבדקו התפקידים שיש למקום הטיפול, תחושת מקום, משאבים אישיים וחיפוש ומציאת משמעות, באיכות חייהם של חולי סרטן בסוף החיים. המחקר בחן מודל תאורטי משולב, העוסק בהתמודדות ממוקדת משמעות של פארק (Park, 2011) המתבסס על התיאוריה של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984), אשר הציעו מודל כללי להבנת ההתמודדות עם מצבי דחק מתמשכים. להעמקת ההבנה אודות התמודדות בסוף החיים במסגרות טיפול שונות, שולבו במודל ממדים הרלבנטיים להתמודדות בסוף החיים: במסגרת מאפייני הרקע נכללו הממדים של תרבות ומקום טיפול (מסגרת הוספיס בית של שירותי בריאות כללית בחיפה ומסגרת אשפוז במחלקות האונקולוגיות במרכז הרפואי רמב"ם), וכן תחושת מקום. במסגרת המשאבים נבחנו משאבים אישיים פנימיים וחיצונים - חמלה עצמית ותמיכה חברתית, חיפוש ומציאת משמעות נכללו כאסטרטגיות התמודדות, במסגרת תוצאות ההתמודדות נבדקו איכות חיים כללית, איזון סימפטומים דכאון וחרדה. המחקר בדק את אופי הקשרים הישירים והעקיפים בין כל ממדי המודל.

ממצאי המחקר העיקריים מצביעים כי לא נמצאו הבדלים במשתני המחקר בין המשתתפים בשתי מסגרות הטיפול השונות. כמו כן, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין משתתפים יהודים וערבים ומשתתפים ברמות דתיות שונות בכל משתני המחקר. לעומת זאת בלט התפקיד המרכזי של תחושת המקום. בניגוד להשערות המחקר כי תחושת המקום בבית תהיה גבוהה יותר בקרב המטופלים בשתי המסגרות, נמצא כי בקרב המטופלים באשפוז תחושת המקום בבית-החולים גבוהה יותר. לתחושת מקום נמצא תפקיד מרכזי, בהיותה קשורה לכל מדדי המודל, כמו גם היותה משתנה המתווך את הקשרים בין מקום טיפול למשתנים האחרים במחקר.

המחקר מצא כי התפקיד של תמיכה חברתית נתפסת אצל חולי סרטן בסוף החיים משתנה בהתאם למקורות תמיכה, בעוד תמיכה ממשפחה נמצאה קשורה למציאת משמעות ובתווכה לאיכות חיים, תמיכה מחברים לא נמצאה בקשר עם משאבים אלו. ממצא חשוב נוסף היה כי המשתנה חיפוש משמעות שנבדק במודל התאורטי כחלק מאסטרטגיות של התמודדות ממוקדת משמעות, אינו קשור למשתני התוצאה. לעומת זאת, המשתנה מציאת משמעות היה בקשר חזק כמעט עם כל המשתנים במודל, ואף שימש כמתווך בין חלק מהמשתנים לאיכות חיים כוללת. הממצאים העוסקים באיכות

חיים מעידים כי בעוד איכות החיים הפיזית ורמת איזון הסימפטומים שדווחה על ידי המשתתפים היו נמוכות מאד, רמת איכות החיים הכללית ורמת המצוקה הנפשית דווחו כבינוניות. במודל הנוכחי המשתתפים שהיו קשורים בקשר חזק וישיר עם איכות חיים כוללת היו: תחושת מקום בית ובית-חולים, קבלה עצמית ומציאת משמעות.

המחקר האיכותני נועד להרחיב את הידע אודות החוויה של חולים בסוף החיים בהקשר להתמודדות חולי סרטן בסוף החיים, בהתייחס למשמעות ותחושת מקום. נמצאו 4 תמות עיקריות: חיים ומוות בכפיפה אחת, דינמיקה של היחסים בסוף החיים, מקום ותחושת מקום ומשמעות בחיים. התמות שנמצאו מחזקות את תוצאות המחקר הכמותי, ומסייעות להעמיק את ההבנה בעיקר לגבי המבנים של תחושת מקום ומשמעות החיים בסוף החיים. האינטגרציה בין שתי מתודות המחקר סיפקה תמונה עשירה על משמעות בחיים והקשרים שיש לה למקום הטיפול, ולמשאבים בקרב חולי סרטן בסוף החיים. אינטגרציה זו אפשרה מבט עומק ורוחב על התחום בעזרת היתרונות שיש לכל אחת מהמתודות. פרק הדיון יחולק לממצאי המחקר הכמותני וממצאי המחקר האיכותני, ובהמשך תוצג תמונה אינטגרטיבית של שני המחקרים ותרומתם המשותפת לידע בנושא, מגבלות המחקר וכן השלכותיו התאורטיות והיישומיות.

5.1 דיון בממצאי המחקר הכמותני

5.1.1 מאפייני הרקע

ההשלכות של החיים עם מחלת סרטן מתקדמת על התמודדות ועל איכות החיים של החולים בסוף החיים מושפעות מגורמים סביבתיים שונים. המחקר הנוכחי התמקד בשני מאפייני סביבה מהותיים, והם מקום הטיפול וההקשרים התרבותיים בהם ניתן הטיפול, דת ורמת דתיות.

הקשרים של מאפייני הרקע עם משתני המחקר

השערות המחקר הנוכחי בהקשר למאפייני הסביבה היו, כי ימצא הבדל על פי מקום טיפול דת ורמת דתיות בכל משתני המחקר, על אף שהשערות המחקר נשענו על סקירת הספרות העוסקת בעיקר בחולי סרטן בשלבים מוקדמים יותר של המחלה, מחקר זה מצביע באופן עקבי על העדר הבדלים במציאת משמעות ואיכות חיים על פי מקום טיפול, דת ורמת דתיות. הסבר אפשרי להעדר ההבדלים ניתן למצוא באופן חלקי במשנתם של פילוסופים ופסיכואנליטיקאים הגורסים שככל שהאדם קרב אל מותו, חווית החיים שלו היא אוניברסלית, וכי קשה לתאר את התופעות הנצפות והנחוות במונחים של אישיותו של הנוטה למות, דתו והקשרים החברתיים שהיו לו. לדידם, המנגנון הנפשי ותת המערכת הביולוגית כמעט מתואמים מחדש, ולפיכך רב הדומה על השונה בין בני האדם בשלב הזה בדומה לשלב הראשוני של

רכים נולדים (Eissler, 1955; Schilder & Bender, 1964). יחד עם זאת, הקשרים עם משתני הרקע מקום טיפול ודת ורמת דתיות יבחנו כל אחד בנפרד :

הקשרים של מקום טיפול עם משתני המחקר

מקום הטיפול במחקר הנוכחי נחלק לשתי מסגרות טיפוליות: מטופלים אשר מקבלים את עיקר הטיפול במסגרת הוספיס בית הכולל צוות מטפל ולא שהו באשפוז של יותר משבוע במהלך החודש שקדם להשתתפות במחקר, ומטופלים המקבלים את עיקר הטיפול במסגרת המחלקות האונקולוגיות בבית החולים רמב"ם, אשר לא מלווים על ידי צוות הוספיס מהקהילה, ושהו באשפוז לפחות 10 ימים ברצף לפני ההשתתפות במחקר. ההשערה היתה כי ימצאו הבדלים על פי מקום טיפול בכל המשתנים של מודל המחקר. בניגוד להשערות שהתבססו ברובן על הספרות המחקרית, במחקר זה מקום הטיפול נמצא קשור לתחושת מקום בלבד. בניגוד להשערה, מטופלים שקיבלו טיפול במסגרת בית-חולים דווחו על תחושת מקום בית נמוכה באופן מובהק מהמשתתפים שקבלו טיפול במסגרת הוספיס בית, ואילו תחושת המקום שלהם בבית-החולים היתה גבוהה משל המטופלים בהוספיס בית. על אף העדר מחקר על תחושת מקום במסגרות טיפול בכלל ובסוף החיים בפרט, ניתן להסביר ממצא זה במספר דרכים: ראשית, על אף שסקירה תאורטית נרחבת העלתה כי ההעדפה של אנשים בסוף החיים להיות בבית היא חזקה וקשורה בן היתר לתחושת שייכות, בטחון ושליטה גבוהים יותר בקרב המטופלים בבית (Alonso-Babarro et al., 2011; Hatano et al., 2017; Jeurkar et al., 2012; Wright et al., 2014), נמצא כי רוב הנתונים התומכים בהעדפת הבית כמקום טיפול ומוות בסוף החיים, מבוססים על השקפתם של אנשים בריאים, או חולים בשלבים מוקדמים יותר של המחלה. העדפות של חולים בשלבים מתקדמים של מחלה סופנית עשויות להיות שונות ויכולת להשתנות במהלך מחלתם, ואכן מספר מחקרים פרוספקטיביים הראו כי חלק מחולי הסרטן משנים את דעתם לגבי מקום הטיפול ומקום המוות כאשר המחלה מתקדמת (Gerrard et al., 2011; Townsend et al., 1990). הסבר אפשרי נוסף לקשר בין בית-חולים לתחושת מקום בית-חולים גבוהה, הוא כי ככל הנראה ככל שמצבם הבריאותי של החולים מתדרדר, הם עשויים להרגיש בטוחים יותר במסגרות מוסדיות, במיוחד אם הטיפול המקצועי ו/או הפורמלי בבית מוגבל (Khan, Gomes & Higginson, 2014).

כמו כן המושג "הוספיטלפליה" (מוסדנות) שנחקר על ידי גלר (Geller, 1993), המאופיין בחוסר מוטיבציה לעזוב את בית החולים, מלמד אותנו כי מאושפזים משתמשים באשפוז לצרכים נוספים

מלבד הצרכים הקליניים המקובלים, ומפתחים טרנפרנס מוסדי – התקשרות כלפי המוסד והעברה של רגשות כלפי המוסד או המטפלים בו, ואכן נמצא כי טיפול במאושפזים בבית החולים לאורך זמן מספק להם "בית" או סוג של קהילה שאליהם הם מרגישים שייכים (Stolovy et al., 2009). בסקירה שיטתית של מחקרים העוסקים בבחירת מקום מוות במסגרות טיפול פליאטיביות, נמצא כי הסיבות בגינן העדיפו חולים בסוף החיים לקבל טיפול בבית-החולים, היו בין היתר קשורות לתפיסות של הטיפול כמקצועי יותר, האפשרות להשיג שליטה בסימפטומים שסיפקו להם בטחון אישי ורפואי, והכרות טובה עם בית החולים הן בהיבט הפיזי והן בהיבט האישי והמקצועי (Rainsford, MacLeod, Glasgow, 2016). בטחון במקום הינו ממד של תחושת מקום, וניתן כי הוא בעל משקל משמעותי בתחושת המקום הגבוהה בבית החולים. כמו כן עבור אנשים שמאושפזים זמן רב, בתי חולים מסוגלים להציע תחושה חלופית של בית המספקת נוחות ובטחון (Oldman & Quilgars, 1999).

מחקרים דיווחו כי חלק גדול מהמאושפזים זמן רב, מציינים כי מערכות היחסים עם גורמים מטפלים שדואגים להם ומטפלים בהם בטיפול יום יומי מהווים גורם תמיכה משמעותי עבורם (Cartier, 2003; Osterthun et al., 2016). תמיכה מאנשי צוות מגבירה את תחושת הביטחון, ואת תחושת השייכות למקום הטיפול, והעובדה שהחולים נמצאים עם אנשי צוות רפואי תומך ובחברת חולים כמותם, גורמת לעיתים קרובות לכך שהעולם שמחוץ למחלקה האונקולוגית נתפס עבורם שונה ומאיים (Wilson & Luker, 2006). ממצאים אלו תואמים גם את התכנים שעלו בחלק האיכותני של המחקר, כי משמעות המושג בית משתנה בשלבים האחרונים של החיים, בעקבות צמצום ניכר של התפקידים שיש לחולים בבית והפונקציות המשתנות שהבית מהווה לצד מיקוד עיקרי בגוף, צרכיו ומכאוביו. כפי שמתואר בתמה המתייחסת לתחושת מקום, המשתתפים שבחרו, או נאלצו להיות מטופלים בבית-החולים בשלבים אלו, סיפרו שהם מוצאים בו מקום בעל משמעות שהיא מעבר לטיפול הפיזי אותו הם מקבלים. לסיום הסבר זה, ניתן לומר כי לחולי סרטן הקרובים לסוף החיים העדפות שונות בהקשר למקום הטיפול. למרות שלתפיסתם של אנשים בריאים או חולים בשלבים מוקדמים של המחלה, בתי-החולים נמצאים בעקביות כמקומות הפחות מועדפים לטיפול בסוף החיים, חלק מהחולים מעדיפים להימנע מטיפול בסוף החיים וממוות בבית ולחלק מהחולים בשלבים האלו מקום הטיפול אינו משמעותי כלל (Kehl, 2006; Teno et al., 2004). יתרה מכך חולים עם סרטן מתקדם, על צרכיהם המורכבים, עשויים להרגיש תחושת בטחון, שייכות וקשר לבית החולים, אשר יגרמו להם להעדיף את הטיפול

בבית-חולים. העדפות אלו, כאמור, קשורות בחלקם הגדול למרכיבים של תחושת המקום, שאכן נמצאה במחקר זה כמשתנה המתווך את הקשר בין מקום הטיפול לבין כל משתני המחקר מלבד קבלה עצמית. יתכן כי משתנה זה יכול להוות מדד משמעותי ופורץ דרך במחקר עתידי על העדפת מקום טיפול ומוות בסוף החיים.

במחקר הנוכחי לא נמצאו קשרים ישירים או עקיפים בין מקום טיפול לחמלה עצמית. הסבר להעדר הקשרים עם חמלה עצמית ניתן למצוא בתאוריה הגורסת, כי חמלה עצמית בהגדרתה מייחסת גישה סובלנית ביחס למצוקות ולנכונות של הפרט לקבל את רגשותיו בחוסר שיפוטיות בכל מצב ובכל מקום (Neff, 2003). לפיכך המקום והמצב אינם אמורים להשפיע על היכולת לקבלה עצמית וקשיבות.

במחקר הנוכחי לא נמצאו קשרים ישירים או עקיפים בין מקום טיפול לחיפוש משמעות. כמו כן לא נמצאו מחקרים העוסקים בהבדלים בין חיפוש ומציאת משמעות על פי מקום טיפול בסוף החיים. העדר הקשרים שנמצא גם בין חיפוש משמעות לבין תחושת המקום במסגרות הטיפול יכול להעיד על היותה של חיפוש משמעות תהליך שהקשר שלו למקום ולהרגשות שיש לנו כלפיו הוא חלש. כמו כן, במחקר הנוכחי לא נמצאו קשרים ישירים בין מקום טיפול ותמיכה חברתית נתפסת ולמדדים של איכות חיים, הסברים בנוגע לקשרי התווך באמצעות תחושת מקום במסגרת הטיפולית יורחבו בדיון על מודל המחקר.

לסיכום, העדר הקשרים בין משתני המחקר למקום טיפול מחדד את ההבנה כי מקום הטיפול כשלעצמו אינו מהווה גורם משמעותי בעל השפעה על דרכי התמודדות ותוצאותיהם, יחד עם זה, הקשרים שיש לו עם תחושת המקום במסגרות הטיפול השונות, וקשרי התיווך שיש ביניהם לבין משתני המחקר, מצביעים על התפקיד המרכזי שיש לתחושת מקום במסגרת הטיפולית.

הקשרים של דת ודתיות עם משתני המחקר

ישראל מאופיינת כמדינה מרובת תרבויות, עם תת-קבוצות רבות של יהודים וערבים, ברמות שונות של דתיות בציר שבין אורח חיים מסורתי למערבי, לכל קבוצה אתנית יש מנהגים הקשורים לחולי, גסיסה ומוות (Cohen, 2013b). בסקירה שערכה כהן (Cohen, 2013a), על התמודדות האוכלוסייה הערבית עם מחלת הסרטן, נמצא כי אמונות תרבותיות ודתיות לעיתים קרובות משמשות כמקור כוח להתמודדות עם המחלה בכל שלביה. כמו כן נמצא כי המשמעות שיש לקבלת הטיפול בבית והנטייה להעדפה של טיפול בסוף החיים במסגרת ביתית, גדלה ככל שתרבות היא קולקטיביסטית ושמרנית (Helman, 2014). אולם, בניגוד להשערות המחקר הנוכחי שהתבססו על ידע זה, לא נמצאו הבדלים

במשתני המחקר בין יהודים וערבים ובין משתתפים ברמות דתיות שונות. למרות שלא נמצאו מחקרים שבדקו משתנים ספציפיים אלו בקרב יהודים וערבים, או אוכלוסיות דומות, נמצאו מחקרים בודדים שהצביעו על קשר חלש בין דת ורמת דתיות למקום ותחושת מקום באוכלוסיות של קשישים (Fry, 2000; Noronha, 2015). מחקרים אלו עוסקים באוכלוסייה של קשישים במחלקות של עצמאיים, שהיו בריאים באופן יחסי, ועל כן קשה להשוות את ממצאי המחקר. הסברים אפשריים להעדר הקשר הינם, כי בסוף החיים הפחד מהמחלה ומהמוות משותפים לכל התרבויות ולכל הדתות וההבדלים הלאומיים והדתיים נוטים להיטשטש (Ellis, Wahab & Ratnasingan, 2013). הסבר נוסף קשור לתהליכי מודרניזציה מהירים שעוברת החברה הערבית בעשור האחרון, והשינוי ההדרגתי מאוריינטציה תרבותית קולקטיביסטית לאינדיבידואליסטית הדומה למאפייני התרבות היהודית החילונית-מסורתית (Azaiza, 2008; Azaiza et al., 2010). השינויים המשמעותיים המתרחשים במשפחות הערביות באים לידי ביטוי בכך, שהמשפחות ברובן פחות מסורתיות, קימת שוויוניות רבה יותר בין בני זוג, והמשפחה שבעבר היתה מספקת את רוב צורכי חבריה בעיקר בעתות משבר (Dwairy, 2006), כבר אינה מהווה מקור תמיכה יחידי. כל אלו, ובנוסף הקשרים האינטנסיביים והחיים לצד קהילות יהודיות, מחזקים את הדמיון בין החברה היהודית והערבית בישראל (Haj-Yahia & Lavee, 2017).

בהתייחס להעדר הקשרים שבין רמת דתיות למשתני המחקר, מחקרים קודמים (Fernandes et al., 2016; Suwankhong & Liamputtong, 2014), כמו גם מטה-אנליזה (Sherman et al., 2015) דיווחו על ממצאים סותרים וחוסר עקביות באשר לקשרים בין רמת דתיות לתמיכה חברתית אצל חולי סרטן. בהקשר לחיפוש ומציאת משמעות, העדר הקשרים עם רמת דתיות מנוגד למחקרים העוסקים בתחום, שמצאו קשרים חיוביים בין רמת דתיות ומציאת משמעות ושיליים עם חיפוש משמעות (למשל, Lee, Nezu, & Nezu, 2014; Ivtzan et al., 2013). יתכן והשוני נעוץ בעובדה שמחקרים אלו נבדקו על אוכלוסיות שונות, או בשלבים שונים של המחלה. בהקשר לאיכות חיים, לחולים רבים המתמודדים עם מחלה בסוף החיים, רמת הדתיות והאמונה הופכות לגורם חשוב המשפיע על איכות החיים שלהם, לחיוב או לשלילה (Tarakeshwar et al., 2006; Park et al., 2011). מחקרים על הקשר בין רמת דתיות לאיכות חיים בקרב חולי

סרטן מתקדם, מצאו קשרים חלשים ודו כיוונים בין רמת מעורבות דתית לאיכות חיים. מחד תמיכה מאנשי דת ואמונה דתית היו קשורים לתקווה ואיכות חיים כללית טובה יותר, ומאידך אנשים דתיים נטו להעדיף אמצעים אגרסיביים להארכת חיים אשר היו קשורים באיכות חיים פיזית נמוכה יותר (Balboni et al., 2007; Vallurupalli et al., 2012). יתכן והשוני בממצאים נעוץ בשלב המתקדם שבו היו המשתתפים במחקר הנוכחי, כמו גם בייצוג הנמוך של משתתפים מרמת דתיות גבוהה. יחד עם זאת בחלק האיכותני של המחקר העיסוק באמונה באל גם בקרב משתתפים חילוניים נתפס כפעילות המגבירה את רמת התקווה והנחמה.

בהתייחס לקשרים שבין חמלה עצמית לדת ורמת דתיות, במבחן הרגרסיה ללא משתני בקרה נמצאו קשרים מובהקים בין רמת דתיות לקשיבות, אך לאחר פיקוח על משתני הרקע גיל, מספר ילדים, מצב כלכלי ויכולת תפקודית, קשרים אלו לא נשמרו. לא נמצאו מחקרים אשר בחנו את הקשרים של קבלה עצמית וקשיבות בהקשר לחולי סרטן בסוף החיים. הסבר אפשרי להעדר הקשרים הינו, כי לחמלה עצמית כמרכיב רוחני יש משמעות בין תרבותית, ומסורות דתיות רבות כולל נצרות יהדות ואסלאם, מעודדות פיתוח דאגה אמיתית לרווחתו של אדם, ורגישות ואהדה למצוקתו (כולל סובלנות למגבלותיו של האדם במקום לשנוא את עצמו), (Gilbert & Irons, 2009; Ghorbani et al., 2012). ההתייחסות המשותפת של שלוש הדתות לחמלה עצמית כאל משאב חיובי, יכולה להוות הסבר להעדר ההבדלים בקשר לדת ורמת דתיות. טענה זו מקבלת חיזוק במחקר שבדק קשר בין חמלה עצמית ודת אצל אחיות מדתות ותרבויות שונות, שם נמצאו קשרים רק עם תכונות תרבותיות ספציפיות ללא הבדלים משמעותיים בין הדתות השונות בקשר שבין חמלה עצמית לרווחה כללית (Neff, Pisitsungkagarn & Hsieh, 2008).

בהקשר להעדר הקשרים בין דת לאיכות חיים, איכות חיים של חולי סרטן ערבים לא נחקרה מספיק (Awad, Denic & El Taji, 2008), כמו כן ההבדלים בן יהודים לערבים בהקשר לאיכות חיים אצל חולי סרטן בסוף החיים בישראל, לפיכך יש קושי להשוות עם ממצאים אמפיריים קודמים. סקירת ספרות נרחבת שבדקה השפעה של דת בהתמודדות עם סרטן, מצאה כי לדת היה תפקיד קטן בהערכת איכות החיים של החולים. יחד עם זאת, צוין כי רק במחקרים מעטים שעסקו בהתמודדות עם סרטן דווחה השתייכותם הדתית של המשתתפים (Moyer et al., 2014). כמו כן בשתי סקירות ספרות נרחבות על ההבדלים התרבותיים בהתייחס לסוגיות הקשורות לטיפול בסוף החיים, אחת מתייחסת לחמש

הדתות המרכזיות, והשנייה עורכת השוואה בין היהדות והאסלאם, נמצא כי על אף שקיימים הבדלים בין הדתות השונות, בסוגיות הקשורות לסוף החיים קיים דמיון רב בין היהדות והאסלאם (Chakraborty et al., 2017; Schultz, Baddarni, & Bar-Sela, 2011). יחד עם זאת, יש לציין כי לא כל משתני המחקר הנוכחי נבדקו במחקרים המצוטטים.

5.1.2 תחושת מקום

מקום קבלת הטיפול בסוף החיים נבחן במחקר זה לא רק בהקשר הפיזי אלא גם במובן של תחושת המקום. תחושה של מקום משמשת כמושג המצביע על קיומם של רגשות חזקים של הפרט כלפי מקום ספציפי: תחושות של ביטחון, שייכות, הזדהות ונינוחות או להיפך, תחושות של ניכור, פחד, כעס ואכזבה (Eyles & Williams, 2008; McDowell, 1997). תחושת המקום במחקר נבדקה כלפי כל מסגרת טיפולית בנפרד. המחקר הנוכחי הינו בין המעטים שבחן את המושג תחושת מקום ואת השלכותיו, ולמיטב ידיעתנו הינו הראשון שבדק זאת בהקשר להתמודדות של חולי סרטן בסוף החיים במסגרות טיפול שונות, ולכן קיים קושי לספק הסברים אמפיריים באשר לקשרים שיש למשתנה זה עם משתנים אחרים במחקר. לפיכך בדיון יעשה שימוש במחקרים על מרכיבים שונים של תחושת מקום כפי שהומשג במחקר הנוכחי.

הקשרים של תחושת מקום עם משאבים אישיים (תמיכה חברתית נתפסת, וחמלה עצמית)

תמיכה חברתית נבדקה במחקר זה בשני היבטים: הערכה של המשתתפים את התמיכה הנתפסת שלהם מחברים ומשפחה, והרצון שיש להם לתמיכה חברתית. בעוד ממצאי המחקר הנוכחי מצאו קשרים מובהקים בין תחושת מקום בית ותמיכה המתקבלת ממשפחה ומחברים, לתחושת מקום בית-חולים נמצא קשר רק עם תמיכה המתקבלת מחברים. כמו כן נמצא העדר קשר מובהק בין תחושת מקום בשתי המסגרות ורצון לתמיכה חברתית. על אף שלא נמצאו מחקרים קודמים שבדקו תחושת מקום בהקשרים של תמיכה חברתית, הממצא אודות הקשר החיובי והחזק בין תחושת מקום בית ותמיכה ממשפחה ו/או מחברים (מרבית המחקרים לא עשו הפרדה בין שני מקורות התמיכה) נתמך במאמרי סקירה הקשורים לבחירת מקום טיפול בסוף החיים, המסכמים כי אחת הסיבות המובילות לבחירה בבית כמקום הטיפול בסוף החיים הינו תמיכה משפחתית מורחבת, וקשר עם חברים קרובים אשר נותנים לחולה תחושה של שייכות. ובדומה הסיבה לבחירת טיפול באשפוז הינה העדר תמיכה משפחתית מספקת ותחושת נטל על המטפלים העיקריים (Gomes & Higginson, 2006; Khan, 2014). תמיכה חברתית נתפסת, בין אם ממשפחה או חברים, נמצאה קשורה

במחקרים קודמים לשביעות הרצון של החולים מהמסגרת הטיפולית (למשל, Dobříková et al., 2013; Given, Given & Kozachik, 2001; Şahin, Tan & Polat, 2015). יחד עם זאת, בחלק האכזבני של המחקר עלה כי לתמיכה חברתית המתקבלת מהמשפחה ומהחברים ישנם תפקידים כפולים. בו בזמן שהיא מהווה תמיכה במובן האינסטרומנטלי והרגשי, היא גם לעיתים גורם מחליש המעצים את חוסר העצמאות ואת התפקידים שהמשתתפים אינם יכולים לבצע יותר. תמיכה מחברים תוארה כמחזקת וייחודית בשתי מסגרות הטיפול, ועל אף שתוארה כמשאב מצטמצם, העובדה שהמשתתפים הביעו פחות דאגה לגורל החברים לאחר מותם הפכה את הקשר איתם למאפשר ומותאם יותר לשלב זה.

לא נמצאו מחקרים שבדקו תחושת מקום בבית-חולים, ובעיקר לא בהקשר של תמיכה חברתית בכלל ואצל חולי סרטן בסוף החיים בפרט, ולכן קשה למצוא הסברים אמפיריים להעדר הקשר בין תחושת מקום בית חולים לתמיכה חברתית נתפסת. ניתן לשער, כי בעוד תמיכה ממשפחה רלוונטית לתחושת המקום ותורמת להרגשת השייכות והביטחון בבית, הרלוונטיות שלה לתחושת המקום בבית-החולים היא פחותה, בבית-החולים יש משקל רב יותר לתמיכה המתקבלת מהצוות הרפואי, ואכן נמצא כי תמיכה מהצוותים המטפלים בבתי חולים הינה מרכזית לתחושת הביטחון והקשר של המטופלים לבית-חולים (Park et al., 2014; Koutsopoulou et al., 2010; Yli-Uotila et al., 2016; Epstein et al., 2017). יחד עם זאת, תמיכה מהצוות לא נבדקה במחקר זה. על רקע חוסר במחקרים קודמים בנושא קשה למצוא הסברים אמפיריים גם להעדר הקשר בין תחושת מקום בשתי מסגרות הטיפול לרצון לתמיכה חברתית. הסבר אפשרי ניתן למצוא בתוצאות החלק האיכותני של מחקר זה, בתמה העוסקת בדינמיקה של יחסים עלתה באופן בולט ההתייחסות לקושי באינטראקציות חברתית הן בבית והן בית-החולים, ובירידה הבולטת של הרצון באינטראקציות אלו בשתי מסגרות הטיפול. חלק מהמשתתפים ציינו כי קשרים חברתיים הן בבית והן בבית החולים, מדגישים את תחושת חוסר השייכות שלהם ל"עולם הבריאים", ותחושה של העדר מקום בעולם הן במסגרת הבית והן במסגרת האשפוזית, ממצא זה מתאים לידע הקיים אודות הקשר החזק שבין תחושת שייכות ותחושת מקום (Shamai, 1991; O'Keeffe, 2013).

בהתייחס למשאב האישי של **חמלה עצמית**, במחקר הנוכחי לא נמצאו קשרים בין תחושת מקום וחמלה עצמית (קבלה עצמית, וקשיבות). נתון זה יכול לקבל תמיכה במסגרת הרעיון הקונספטואלי של חמלה עצמית המתמקד בהתבוננות פנימית ולא שיפוטית, המערבת פתיחות של האדם לסבלו, ולמצבו

ללא תלות במציאות החיצונית (Neff, 2003), לפיכך יתכן כי קבלה עצמית וקשיבות קשורים יותר לעולמו הפנימי של האדם ומשפיעים פחות על יחסיו עם המקום שבו הוא נמצא ועם האחרים. אך כאמור לא נמצאו כלל מחקרים העוסקים בקשר שבין תחושת מקום וחמלה עצמית.

תחושת מקום והתמודדות באמצעות חיפוש ומציאת משמעות

חיפוש משמעות ומציאת משמעות נמדדו במחקר זה כשתי אסטרטגיות התמודדות נפרדות, בהתבסס על המודל של פארק (Park, 2011). בהתבסס על התאוריה התומכת בקשר בין תחושת מקום לקיומה של משמעות בחיים (Shamai, 1991; O'Keeffe, 2013), ההשערה היתה כי תחושת מקום חזקה לשתיה מסגרות הטיפול תהיה קשורה לרמת חיפוש משמעות נמוכה ורמת מציאת משמעות גבוהה. במחקר הנוכחי תחושת מקום גבוהה כלפי המסגרת הטיפולית היתה קשורה באופן ישיר למציאת משמעות גבוהה, ותחושת מקום בית היתה קשורה גם באופן עקיף בתווך של תמיכה ממשפחה למציאת משמעות. לא נמצאו קשרים בין תחושת מקום במסגרות הטיפול השונות לחיפוש משמעות. אף שלא נמצאו מחקרים העוסקים בתחושת מקום ומשמעות בחיים בהקשר של מסגרות טיפול בסוף החיים, מחקרים שבדקו התקשרות, שייכות והזדהות עם המקום (שהינם מרכיבים של תחושת מקום) בהקשר לאוכלוסיות אחרות, מצאו קשרים בין משתנים אלו לקיומה של משמעות בחיים. למשל, בסקירה של ארבעה מחקרים מגוונים מבחינה מתודולוגית בקרב מדגם של מעל 600 סטודנטים, תחושה של שייכות והתקשרות למקום נמצאה בקשר חזק עם קיומה של משמעות בחיים (O'Keeffe, 2013). ממצא זה נתמך גם במחקרים נוספים באוכלוסייה של קשישים, שמצאו כי תחושת שייכות למקום הטיפול, בנוסף להיותה מסייעת לתחושה כללית של רווחה ואיכות חיים, קשורה ליכולת ליצור משמעות בחייהם בעיקר במעבר מהבית לבית אבות (Cookman, 1996; Wiles et al., 2009; Wiles et al., 2012). במחקר הנוכחי, הקשר בין תחושת מקום בית-חולים ומציאת משמעות נמצא חזק יותר מהקשר שבין תחושת מקום בית ומציאת משמעות, שם נמצא גם קשר בתווך תמיכה ממשפחה. גם לנתון זה יש קושי למצוא תמיכה בספרות, אך מחקר שהשווה בין קבוצה של קשישים המתגוררים בבית, לקבוצה של קשישים המתגוררת במוסדות, מצא כי קשישים המתגוררים במוסדות דיווחו על תפיסה חזקה יותר של משמעות בחיים בהשוואה לקשישים המתגוררים בבית (Fry, 2000). מחקר נוסף בקרב קשישים המתגוררים בבתי אבות מצא גם הוא קשר בין מציאת משמעות בחיים לבין קיומו של קשר חזק עם הצוותים המטפלים, אשר משפיע גם על תחושת השייכות של הדיירים בבתי

האבות (Haugan, 2014).

הסבר אפשרי נוסף לקשר החזק שבין מציאת משמעות ותחושת מקום בבית-החולים, הינו כי חולים המאושפזים זמן רב בבתי-חולים, מוצאים בשגרת החיים בבית-החולים הקשורה לטיפול בחולה ובמחלה, משמעות ל"ריק הקיומי" שיוצרת ההתדרדרות של המחלה. גלר (Geller, 1993) התייחס להתקשרות של מאושפזים לאורך זמן כלפי המוסד או המטפלים בו, כאשר לטענתו הקשר הטיפולי עשוי להגביר את תחושת המשמעות של המטופלים. הקשר החזק בין תחושת מקום בית-חולים למציאת משמעות מקבל חיזוק גם במחקר על חולי סכיזופרניה מאושפזים בישראל, שמצא כי חולים עם משך אשפוז ארוך שבחרו בטיפול באשפוז, דיווחו על יותר משמעות בחיים מחולים בעלי משך אשפוז קצר שבחרו להשתחרר ולקבל את הטיפול בקהילה (Stolovy et al., 2009).

מעט מחקרים על משמעות בחיים בכלל, ואצל חולי סרטן בפרט, התייחסו להבדלים שבין חיפוש ומציאת משמעות (למשל, Wong et al., 2016; Park & George, 2013), ועד היום לא נמצא מחקר שהתייחס לקשרים הנפרדים שיש להם למקום או תחושת מקום. בספרות המחקרית קיימת הבחנה ברורה בין חיפוש למציאת משמעות או קיומה של משמעות. תהליך חיפוש משמעות מוגדר ככלל המאמצים הנעשים בכדי ליצור ו/או להגביר את הבנתו של הפרט את משמעות אירוע הדחק עבורו, בעוד מציאת משמעות מתייחסת לתוצאה של פירוש האירוע מחדש, תוך שינוי או אי-שינוי התפיסות הגלובליות, בכדי להשיג עקיבות קוגניטיבית בין המשמעות הגלובלית למשמעות המצבית של האדם על מנת לצמצם את הפער שביניהם (Park, 2011). הרמות הנמוכות של חיפוש משמעות שדווחו ע"י המשתתפים במחקר הנוכחי, והעדר הקשרים של חיפוש משמעות למשתני התוצאה מובילים להנחה, כי חיפוש משמעות אינו מהווה אסטרטגיית התמודדות מרכזית בשלב זה של החיים, ולפיכך כפי הנראה גם אינו מהווה גורם משפיע על תחושת המקום במסגרת הטיפולית. עם זאת קיים צורך להמשיך ולבדוק קשרים אלו גם בשלבי מחלה שונים ובאוכלוסיות שונות המתמודדות עם מחלות מסכנות חיים.

תחושת מקום ואיכות חיים

איכות חיים במחקר הנוכחי כללה מדדים של רמת איזון סימפטומים, רמת מצוקה נפשית (רמת דכאון ורמת חרדה). בהתבסס על מחקרים שמצאו קשרים חזקים בין תחושת מקום ומדדי איכות חיים (Eyles & Williams, 2008), ההשערה היתה כי ככל שתחושת המקום במסגרות הטיפול השונות תהיה גבוהה יותר, כך רמת איכות החיים הכללית ואיזון הסימפטומים יהיו גבוהים, ורמת המצוקה הנפשית

תהיה נמוכה. ממצאי המחקר הראו כי בשתי במסגרות הטיפול קיים קשר חיובי בין תחושת המקום בית ובית-חולים לבין איכות חיים כללית ושלייל עם דכאון וחרדה. למיטב ידיעתנו לא נמצאו מחקרים שבדקו את הקשרים בין תחושת מקום במסגרות טיפוליות ואיכות חיים אצל חולי סרטן בסוף החיים. מחקרים מעטים אודות תחושת מקום בהקשר למקום טיפול בחולים במחלות כרוניות ובמחלות הקשורות בהשמנה, מצאו קשר חיובי בינה לבין מדדים של בריאות, רווחה ואיכות חיים, אך חשוב לציין שמחקרים אלו התייחסו ברובם למראה החיצוני והעיצובי של המרחב ולמסגרת הקהילתית (Eyles & Williams, 2008; Santana & Nogueira, 2008).

הממצאים אודות הקשר בין תחושת מקום בשתי מסגרות הטיפול לבין איכות חיים נתמכים על ידי מספר מחקרים קודמים, שעסקו בקשרים בין מדדים המרכיבים את המושג תחושת מקום, כגון תחושת ביטחון, שייכות והתקשרות למקום עם איכות חיים. כך למשל נמצא כי קיים קשר חיובי בין תחושת שייכות ובטחון במקום הטיפול לבין איכות החיים בסוף החיים, כאשר תחושת בטחון גבוהה היתה קשורה לאיכות חיים גבוהה בעיקר בקרב המטופלים באשפוז (Akiyama, 2016; Igarashi et al., 2016; Okamoto et al., 2016). יחד עם זאת, בסקירת ספרות של 12 מחקרים, במתודות מחקר שונות, על צרכים של חולים עם סרטן מתקדם המטופלים בבית, נמצאה תחושת ביטחון קשורה לאיכות חיים גבוהה גם בקרב מטופלים במסגרת הוספיס בית (Ventura et al., 2014). ממצאים אלו קושרים יחדיו תחושת בטחון במקום הטיפול ואיכות חיים, ותומכים בממצאי המחקר הנוכחי. במחקר על קשישים בבתי אבות נמצא כי מקום טיפול מוסדי יכול להעניק תחושה של בית תוך מספר שבועות בהן קיימת אינטראקציה עם המקום, ערכיו והצוות שנמצא בו, והוא חשוב לאיכות החיים של הדיירים ללא קשר לגילם (Falk et al., 2013). נתון זה מקבל חיזוק במחקרים נוספים בקרב קשישים ובקרב חולי סכיזופרניה, שמצאו כי לשייכות והתקשרות למקום יש קשר חזק לתחושת רווחה כללית ואיכות חיים (Cookman, 1996; Wiles et al., 2009; Wiles et al., 2012; Stolovy et al., 2009).

בדומה לממצאי המחקר הנוכחי, מחקרים בקרב מהגרים ובקרב קשישים בבתי אבות דיווחו כי תחושת מקום קשורה לרמות חרדה ודכאון נמוכות יותר (Falk et al., 2013; Wiles et al., 2009; Wiles et al., 2012). מחקר בקרב חולי סרטן מתקדם המקבלים טיפול בבית, מצא שאצל חולים המטופלים ע"י

המשפחה הקרובה תחושת ביטחון גבוהה יותר היתה קשורה לרווחה נפשית גבוהה (Milberg, Wählberg & Krevers, 2014). הממצאים האיכותיים של המחקר הנוכחי מצביעים גם הם על חשיבותה של תחושת הביטחון והשייכות למקום הטיפול, והשפעתה על המצוקה הנפשית שדיווחו המשתתפים, למשל, המשתתפים תארו כי בהעדר היכולת למלא תפקידים שמסייעים להם לחוש חלק מהבית, תחושת השייכות שלהם נפגעת. בנוסף תארו, כי לצד החוויות החיוביות הקשורות לתחושת מקום בבית, ההמצאות בבית שנתפס כמקום עם מאפיינים של בריאות, והעדות לחיים שנמשכים עבור בני הבית, משפחה וחברים קרובים יצרה לעיתים מצוקות רגשיות, שאפיינו פחות את המשתתפים במסגרת בית-חולים. המשתתפים בבית-חולים תיארו את עובדת היותם חולים כתומכת בתחושת השייכות שלהם למקום. עוד נמצא במחקר הנוכחי כי הקשר בין תחושת מקום במסגרת הטיפולית ואיכות חיים מתחזק באמצעות מציאת משמעות גבוהה, קשרי התווך ידונו בפרק על מודל המחקר. לסיכום, הקשרים שנמצאו בין תחושת המקום כלפי שתי מסגרות הטיפוליות למדדים של איכות חיים של חולי סרטן בסוף החיים, והעדר הקשרים הישירים בין מדדי איכות חיים ומקום טיפול, מבליטים את החשיבות שיש לרגשות כלפי מסגרות הטיפול השונות, וכן את הצורך להתייחס למימד של תחושת מקום במסגרת הטיפולית בבניית תוכניות ההתערבות אצל חולים אלו, כמו גם את הצורך בהמשך בדיקה של הקשרים בין תחושת מקום במקום הטיפול לבריאות ואיכות חיים אצל חולים במחלות מסכנות חיים אחרות.

5.1.3 משאבים אישיים

המחקר הנוכחי בחן את התרומה הייחודית של שני משאבי התמודדות אישיים, שהינם מרכזיים להתמודדות יעילה (Neff, 2003; Tan & Karabulutlu, 2005), משאב חיצוני: תמיכה חברתית, ומשאב פנימי: חמלה עצמית. בתמיכה חברתית נבדקו המדדים תמיכה ממשפחה תמיכה מחברים ורצון לתמיכה חברתית. בחמלה עצמית נמצאו שני מדדים שעלו מניתוח הגורמים של שאלון חמלה עצמית המקורי והם: קבלה עצמית וקשיבות.

קשרים בין תמיכה חברתית וחיפוש ומציאת משמעות

רמת התמיכה החברתית הנתפסת הכוללת במחקר זה, הייתה גבוהה ונמצאה דומה לרמות התמיכה החברתית במחקרים אחרים באוכלוסיות דומות שהשתמשו באותו כלי, למשל בקרב חולי סרטן ריאות מתקדם (Yesilot et al., 2017), או גבוהה יותר מחולים בשלבים מוקדמים של המחלה, למשל בקרב

חולות סרטן ממקור גניקולוגי (Yilmaz et al., 2015).

במחקר הנוכחי משאב התמיכה החברתית הן מחברים והן ממשפחה לא נמצא בקשר מובהק עם חיפוש משמעות, ובקשר חלקי (רק תמיכה ממשפחה) עם מציאת משמעות. למיטב ידיעתנו לא קיימים מחקרים שהתייחסו למושגים חיפוש ומציאת משמעות אצל חולי סרטן בסוף החיים כמושגים מובחנים. כמו כן, חיפוש ומציאת משמעות נבדקו בווריאציות רבות במחקרים שונים (Park, 2011), ולפיכך קיים קושי להשוות מבנה זה למחקרים אחרים. יחד עם זאת, נמצאו מחקרים שעסקו בתגובה לטראומה או אבחנה מוקדמת של סרטן, אשר בדקו מבנים אלו כמושגים מובחנים ומצאו כי גורמים אישיים יכולים לקדם או לעכב חיפוש ומציאת משמעות, וביניהם תמיכה ממשפחה מהווה גורם המשפיע על מציאת משמעות (למשל, (Lepore, 2001; Updegraff et al., 2008). במחקרים שבדקו השפעות של תמיכה חברתית על חיפוש ומציאת משמעות בעקבות משבר הגירה ולידת ילד ראשון, והשתמשו בכלים זהים לאלו של המחקר הנוכחי, נמצא, כי בדומה לתוצאת המחקר הנוכחי בעוד תמיכה של משפחה ואחר משמעותי קשורה למציאת משמעות בחיים, לא נמצא קשר לחיפוש משמעות (קרן, 2015; Dunn & O'Brien, 2009). כמו כן, פארק (Park, 2008) מצאה במחקר שבדק את מודל התמודדות ממוקדת משמעות בקרב סטודנטים לאחר אירוע לחץ, כי תמיכה חברתית מסייעת לאנשים לצפות באירוע מנקודת מבט משמעותית יותר ובכך לקדם מציאת משמעות. הסבר אפשרי להעדר הקשר בין תמיכה חברתית נתפסת לחיפוש משמעות, טמון בהבדל המהותי שבין חיפוש למציאת משמעות, (כפי שהוסבר בפרק העוסק בקשרים של תחושת מקום עם חיפוש ומציאת משמעות). התאוריה על חיפוש ומציאת משמעות בעקבות אירוע לחץ, גורסת כי מדובר בתהליך שמקיף את הערכת האירוע שנעשית על ידי האדם (Park, 2011; Luszczynska, Sarkar & Knoll, 2007). יתכן כי בשלב זה של החיים בו המשבר שחווים חולי הסרטן מתייחס לאיום הפיזי של המחלה, והפערים בין האמונות הגלובליות למצב, קשורים יותר לתפיסות בריאות וחולי ופחות להימצאותה או העדרה של תמיכה חברתית, השפעתה על המאמצים להגביר את הבנת משמעות החיים תהיה פחותה.

בניגוד להעדר הקשר בין תמיכה לחיפוש משמעות, מציאת משמעות נמצאה במחקר הנוכחי בקשר חיובי מובהק עם תמיכה המתקבלת מהמשפחה ותמיכה המתקבלת מחברים אך הקשר עם תמיכה המתקבלת מחברים הפך לבעל מובהקות שולית לאחר בקרה על משתני הרקע, כאשר לגיל קשר שלילי למציאת משמעות ולמצב כלכלי קשר חיובי. על כן, שני משתנים אלו מהווים כנראה משתנים מתערבים בקשר, וייתכן שהקשר בין תמיכה מחברים ומציאת משמעות משתנה עם הגיל ועם המצב הכלכלי, כך שככל שהגיל גבוה יותר יש פחות מציאת משמעות בהקשר למחלה (כי ייתכן וזו כבר עוצבה קודם לכן)

וככל שהמצב הכלכלי גבוה יותר מציאת משמעות גבוהה (יתכן והמצב הכלכלי מאפשר להפחית דאגות קיומיות, ומאפשר עיסוקים תומכי מציאת משמעות כמו השתתפות בפעילויות רוחניות למשל). מחקרים שונים מלמדים על קשר חיובי בין תמיכה חברתית והמצאות של משמעות בחיים, למשל במחקרים על אוכלוסייה של גמלאים ואוכלוסיית מתבגרים, נמצא כי תמיכה המתקבלת ממשפחה וחברים קרובים קשורה בקשר חזק לנוכחות של משמעות בחיים (לוטן, 2017; Krause, 2007). גם מחקר בקרב חולות סרטן שד מצא כי נוכחות של משמעות בחיים נמצאה בקשר חיובי חזק עם תמיכה חברתית, אפילו שנתיים לאחר גילוי המחלה (Jim et al., 2006).

בהקשר לחולי סרטן בסוף החיים נמצאו מחקרים מעטים העוסקים בקשרים שבין תמיכה חברתית לחיפוש ומציאת משמעות, המחקרים שנמצאו אומנם לא עסקו בהם כמבנים נפרדים, אך תמכו בקשרים שבין תמיכה חברתית למשמעות בחיים. לדוגמא, מחקר שבדק את אופי הקשרים בין תמיכה ממשפחה ומציאת משמעות אצל חולי סרטן בסוף החיים, מצא כי לתמיכה חברתית שמשופקת על ידי קרוב משפחה השפעה חיובית על תחושת משמעות בחיים (Dobříková et al., 2015). כמו כן מחקרים נוספים ציינו כי תמיכה ממשפחה ומאנשים קרובים והקשרים עימם, הם מקור חשוב במיוחד למשמעות בחיים אצל חולים עם סרטן מתקדם (Kissane, 2012; Bentur et al., 2014; Scheffold et al., 2013). עם זאת קיים קושי להסביר את הקשר החלש לתמיכה מחברים. יתכן שהמענה לתשובות אודות תמיכה מחברים, שהתקבלו על ידי המשתתפים במחקר הנוכחי, התייחס למעגלי חברים שונים, בעוד חלק מהמשתתפים התייחסו לתמיכה מחברים כאל תמיכה מחבר או שניים קרובים, אחרים התייחסו למעגלי חברים רחוקים יותר, עבודה, חברים לאשפוז, צוות רפואי או תמיכה מרשתות חברתיות, לפיכך יתכן כי השונות בהתייחסות ייצרה שונות גבוהה יותר בתשובות. רצון לתמיכה חברתית נבדק במחקר הנוכחי כמבנה נפרד, ממוצע הרצון לתמיכה חברתית במחקר הנוכחי היה נמוך באופן מובהק ממוצע התמיכה החברתית הנתפסת ממשפחה ומחברים. כן נמצאו במחקר הנוכחי קשרים מובהקים בין רצון לתמיכה חברתית וחיפוש ומציאת משמעות, אך לאחר בדיקה עם משתני הרקע, גיל ומצב כלכלי, לא נשמרה מובהקות הקשר.

הרמות הנמוכות שנמצאו לרצון לתמיכה חברתית במחקר הנוכחי מאששות את הידע הקיים אותו התוותה קובלר רוס (Kübler-Ross, 1981, 2011), בכתביה הרבים אודות הנטייה לצמצום חברתי והתכנסות לקראת סוף החיים. טענות אלו נתמכות גם בסקירת ספרות, שבדקה בין היתר השלכות

חברתיות שיש למהלך מסלול מחלת הסרטן בדגש על השלב הסופי, ומצאה כי לקראת המוות העולם החברתי של האדם החולה ומקורות התמיכה נוטים להתכווץ למשפחה, ולאחר מכן לעצמי, והרצון לקשרים חברתיים יורד (Murray et al., 2007). חיזוק לממצא זה התקבל גם בממצאים האיכותניים של המחקר הנוכחי, בתמה העוסקת בדינמיקה של יחסים, שם מתוארת תת תמה העוסקת ברצון נמוך לקשרים חברתיים ובנטייה להתכנסות. יתכן שלאור הצורך היורד בתמיכה חברתית נמצאו מיעוט קשרים של משתנה זה עם משתני המחקר. בנוסף, כיוון שמשנתנה זה מורכב מ 3 פריטים בלבד, יתכן שהוא אינו מקיף היבטים שונים של הרצון, ולכן הקשרים עם משתני המחקר נמוכים וכדאי יהיה לבדוק את הנושא בצורה מעמיקה יותר במחקרים עתידיים.

חמלה עצמית והקשר לחיפוש ומציאת משמעות משתנה החמלה העצמית הורכב במחקר הנוכחי, על סמך ניתוח גורמים, מהמימדים של קבלה עצמית המתייחסת להזדהות יתר, בדידות ושיפוטיות עצמית, וקשיבות המתייחסת לנדיבות עצמית, קשיבות ואנושיות. הגורמים שנמצאו, שונים מהגורמים שהוצעו באופן מקורי, נדיבות עצמית מול שיפוטיות עצמית, הבעת אנושיות כלפי העצמי מול בדידות, קשיבות מול הזדהות יתר (Germer, 2009; Neff, 2003; Rase, 2011). מחקרים בהמשך אשר בחנו את ממדי החמלה העצמית מצאו גם הם ממדים שונים מהגורמים שהוצעו באופן מקורי, למשל במחקר בקרב חולי סרטן נמצאו 3 ממדים: חמלה עצמית, שיפוטיות יתר וחוסר תגובתיות (Birnie, Speca & Carlson, 2010). תוצאות ניתוח הגורמים שהתקבלו במחקר הנוכחי, זהות לתוצאות שהתקבלו במחקר על מחלימות סרטן שד צעירות ומבוגרות בישראל (לבקוביץ, 2016). קבלת ממדים השונים מהממדים המקורים, כפי שמתקבלים בניתוחי גורמים, נצפים גם בכלי מחקר נוספים לדוגמה בשאלון דרכי התמודדות COPE (Carver, Scheier & Weintraub, 1989). מחקרים שונים שהשתמשו בשאלון זה, הצביעו בניתוח גורמים, על ממדים דומים, אך לא זהים לגורמים המקוריים. כך במחקרן על אסטרטגיות התמודדות של כהן, בן צור, ורוזנפלד (Cohen, Ben-Zur & Rosenfeld, 2012) נמצאו ארבעה ממדים במקום שישה הגורמים המקוריים, מחקרים אחרים הצביעו על שלושה ממדים (Ben-Zur, Gil & Shanshins, 2012; Ben-Zur & Zeidner, 2012).

השערות המחקר אודות הקשרים שבין חמלה עצמית ומשתני המחקר התבססו על ממצאי מחקרים של נף ועמיתיה (Neff, Rude & Kirkpatrick, 2007a), שמצאו כי חמלה עצמית היא משאב אנושי חשוב שיש ביכולתו לעורר איכויות של נדיבות, איזון, ותחושות של חיבור פנימי, אשר מסייעת

לאנשים למצוא משמעות בחיים כאשר הם עומדים בפני קשיים. הקשרים שנמצאו במחקר הנוכחי בין שני מימדי חמלה עצמית, קבלה עצמית וקשיבות, לבין חיפוש ומציאת משמעות הם שונים. בעוד שנמצא קשר שלילי בין קבלה עצמית לחיפוש משמעות, נמצא קשר חיובי בין קשיבות למציאת משמעות, קשרים אלו נותרו מובהקים גם אחרי בקרה על משתני רקע. בדומה לדיון בקשרים של חמלה עצמית עם משתני המחקר האחרים, גם כאן קיים מחסור בידע אמפירי, ולכן קשה להשוות עם ממצאי מחקרים קודמים. הסבר אפשרי לממצאים אלו הינו כי ייתכן שאנשים בעלי קבלה עצמית גבוהה יכולים במצבים של לחץ וחרדה לקבל את עצמם יותר, להיות פחות שיפוטיים לקשייהם, להבין כי הקשיים שלהם משותפים לאנשים נוספים, ולפיכך הם נוטים פחות לשאלות העוסקות בחיפוש משמעות ואכן נמצא קשר בן תכונות אישיות וחיפוש משמעות (Boyratz, Horne & Sayger, 2012). כמו כן, קשיבות, המוגדרת בין היתר כנכונות להיות במגע עם מחשבות ורגשות מטרידים, נמצאה כבעלת יכולת לנבא את הצלחה של אנשים למצוא משמעות בחיים בעקבות טראומה (Kashdan & Kane, 2011), בנוסף עבודה עצמית באמצעות קשיבות נמצאה טובה לחיזוק תחושת משמעות בחיים (Mackenzie et al., 2007) יחד עם זאת, לא נמצאו ממצאים בהקשר לאוכלוסייה של חולי סרטן בסוף החיים, מושגים חדשים אלו עדיין לא לובנו מספיק והקשרים של חיפוש ומציאת משמעות עם קבלה עצמית וקשיבות ראויים למחקר המשך עתידי.

קשרים בין משאבים אישיים ואיכות חיים

איכות חיים במחקר הנוכחי נבדקה באמצעות פריט הבודק איכות חיים כללית, רמת איזון סימפטומים ורמת מצוקה נפשית(דכאון וחרדה). ההשערה היתה כי ימצאו קשרים בין כל משאבי התמודדות למדדי איכות חיים. השערת המחקר אוששה באופן חלקי בלבד, כאשר במדדי תמיכה חברתית נמצאו קשרים חיוביים בין תמיכה ממשפחה ורצון לתמיכה חברתית לבין איכות חיים כללית וקשר שלילי עם דיכאון, ותמיכה מחברים לא נמצאה קשורה לאף אחד ממדדי איכות החיים. במדדים של חמלה עצמית נמצא קשר בין קשיבות לאיכות חיים כללית ונמצאו קשרים שליליים בין קבלה עצמית וקשיבות ורמת דכאון וחרדה.

תמיכה חברתית נתפסת ואיכות חיים

במחקר הנוכחי נמצא קשר חיובי מובהק בין תמיכה חברתית נתפסת לאיכות חיים כללית, וקשר שלילי עם מצוקה נפשית. תמיכה חברתית נחשבת לאחד ממשאבי ההתמודדות החשובים להסתגלות וניהול מצבי דחק בכלל, והתמודדות עם מצבי מחלה בפרט. חוקרים מדגישים את השפעותיה

המכריעות על הבריאות הגופנית, הנפשית והקוגניטיבית גם יחד (Schmidt et al., 2012; Wright, 2016). כמו כן לתמיכה החברתית הנתפסת נמצא תפקיד חשוב בהתמודדות עם מחלת הסרטן בשלבי מחלה שונים, והיא נמצאה קשורה עם תוצאות בריאות ואיכות חיים טובות יותר (Filazoglu & Griva 2008; Lewis et al., 2001). גם בקרב חולי סרטן בסוף החיים תמיכה חברתית נמצאה קשורה לרמות נמוכות יותר של דיכאון (Kolva et al., 2011), ואיכות חיים גבוהה יותר (Applebaum et al., 2015; Dobříková et al., 2000; Breitbart et al., 2014). ממצאים אלו עומדים בחלקם בהלימה עם ממצאי המחקר הנוכחי, יחד עם זה הקשר החלש בין מדדי תמיכה מחברים, לבין איזון סימפטומים, ורמת חרדה, ידונו בנפרד.

בהקשר לקשר החלש עם תמיכה מחברים, מחקרים העוסקים בתמיכה חברתית לחולי סרטן בסוף החיים בדקו בעיקר התייחסות למטפלים עיקריים מהמשפחה (למשל, Leow, Chan & Chan, 2014; Northouse et al., 2013; Milberg, Wählberg & Krevers, 2014), או השתמשו במושג התמיכה החברתית כמבנה אחד הכולל תמיכה ממשפחה ומחברים (למשל, Şahin, Tan, Tang et al., 2016; Polat, 2013), לפיכך קשה להסביר את העדר הקשר המובהק עם תמיכה מחברים על סמך תוצאות מחקרים אמפיריים. יחד עם זאת, מחקרים מצאו כי לתמיכה המתקבלת מהמשפחה תרומה חזקה יותר לאיכות חיים כוללת בהשוואה לגורמי תמיכה אחרים (Milberg, Henoch et al., 2007; Prince-Paul, 2008; Wählberg & Krevers, 2014). בנוסף, כפי שנכתב גם בהקשר לקשרים של תמיכה חברתית עם משתנים אחרים, נמצא כי אצל חולי סרטן בסוף החיים הציפיות מתמיכה חברתית משתנות במהלך מסלול המחלה ובמיוחד ככל שהמוות מתקרב (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Parkes & Prigerson, 2013). העולם החברתי של חולי הסרטן בשלב זה ומקורות התמיכה נוטים להתמקד במשפחה המצומצמת, בניגוד לחשיבות שיש למעגלי תמיכה רחבים יותר בשלבים מוקדמים של המחלה (Murray et al., 2007). לפיכך יתכן שהתמיכה המתקבלת מחברים תהיה בעלת השפעה נמוכה יותר על איכות חיים, מזו המתקבלת מהמשפחה. בממצאים האיכותניים של מחקר זה, דיווחו המשתתפים על צמצום חברתי משמעותי, אך לצידו ציינו חלק גדול מהמשתתפים את החשיבות של חבר קרוב וההשפעה שיש לו על שביעות הרצון שלהם מהחיים. נתון

זה מחזק את הסברה כי משתתפים שונים פרשו את השאלות על תמיכה חברתית באופן שונה, והתייחסו בתשובותיהם לתמיכה חברתית מגורמי תמיכה שונים. בנוסף לנאמר לעיל נמצא כי למציאת משמעות ישנו תפקיד המתווך את הקשרים בין תמיכה מחברים וממשפחה לבין איכות חיים כללית ודכאון, על קשרי תווך אלו יורחב בדיון על מודל המחקר.

במחקר הנוכחי נמצאו קשרים שליליים מובהקים בין תמיכה נתפסת ממשפחה ורצון לתמיכה חברתית לבין רמת דכאון, אך לא נמצאו קשרים מובהקים בין מדדי התמיכה לרמת חרדה. בעוד הקשרים של תמיכה נתפסת ממשפחה ודיכאון נתמכים על ידי מחקרים קודמים (למשל, Applebaum et al., 2014; Prince-Paul, 2008), התוצאות לגבי הקשרים שבין תמיכה לחרדה אינם עקביים. מספר מחקרים דיווחו על קשרים שלילים בין תמיכה נתפסת לבין חרדה (שנבדקה הן כמצוקה רגשית ביחד עם דיכאון והן כמשתנה בפני עצמו) (למשל, Applebaum et al., 2014; Götze et al., 2014), בעוד מחקרים אחרים, דווחו על העדר קשר בין תמיכה חברתית נתפסת לחרדה (Milberg, Wählberg & Krevers, 2014; Wilson et al., 2007). במחקר בקרב חולי סרטן מתקדם, תמיכה חברתית נתפסת גבוהה נמצאה קשורה לחרדה גבוהה יותר (Tang et al., 2016).

חוסר העקביות בקשרים בא לידי ביטוי גם בתפקידים השונים שמייחסים לתמיכה חברתית במחקרים שונים, מחד כממתנת את השפעת הדחק על רווחה נפשית ופיזית, מכאן, משמשת כחיץ בפני ההשפעות השליליות של גורם הדחק (Lincoln, Chatters & Taylor, 2005; Taylor, 2011), ומאידך מחקרים מעידים כי לתמיכה חברתית עלולה להיות גם השפעה שלילית על הסתגלות למצבי דחק, בעיקר לאור העובדה כי תמיכה חברתית נתפסת לעיתים כגורם דחק בפני עצמו (Hobfoll, 1996). לפיכך, ייתכן כי היא יכולה לעתים דווקא לפגוע בערך העצמי של הפרט הנתמך, ובכך להעלות מצוקה נפשית (Wortman & Conway, 1985; Southwick et al., 2016). חיזוק נוסף לממצא זה ניתן למצוא בחלק האיכותני של המחקר הנוכחי, אף כי מרבית המשתתפים טענו כי אינם חשים פחדים או חרדות מעצם המוות הקרב, הם בהחלט הביעו עיסוק גובר בשאלות קיומיות לגבי סוג המיתה והאופן שבו היא תתרחש, הזמן שנותר להם לחיות והחיים אחרי המוות. נושאים אלו תוארו כמעוררי מצוקה ולעיתים קושרו לפחד מסוים, ללא תלות באופי הקשרים המשפחתיים או החברתיים שיש למשתתפים.

רמת איזון הסימפטומים היה המשתנה היחיד במדדי איכות חיים שלא נמצא בקשר עם המשאבים האישיים, ואכן לא נכלל בסופו של דבר במודל המחקר. ממוצע איזון הסימפטומים במחקר זה היה נמוך, משמע שהמשתתפים דיווחו על רמת סימפטומים גבוהה שאינה בשליטה, ממצא זה בולט בעיקר בהשוואה לממוצע הגבוה יחסית שנתנו המשתתפים לאיכות החיים הכללית. הסבר אפשרי להעדר הקשר המובהק בין משאבים אישיים לרמת איזון סימפטומים טעון בעובדה שרוב חולי הסרטן בסוף החיים חווים מצוקת סימפטומים מואצת, והתדרדרות תפקודית רבה ככל שהמוות מתקרב (National Cancer Institute, 2017; Tang et al., 2016), הסימפטומים יכולים להיות קשורים למחלה עצמה, או לטיפול במחלה. מחקרים שבדקו השפעה של נטל סימפטומים על מדדים אחרים של איכות חיים וגם תמיכה חברתית, מצאו כי סימפטומים פיזיים לא בהכרח קשורים להיבטים אחרים של החיים אצל חולי סרטן (Cleeland, 2007). כך לדוגמה נמצא כי חולות סרטן השד שקיבלו טיפול כימותרפי במינונים גבוהים, וסבלו מנטל סימפטומים פיזיים גדול, דיווחו על מדדי איכות חיים כללית שכוללים גם תמיכה חברתית דומים לחולות סרטן שקבלו טיפול מתון יותר וסבלו מפחות סימפטומים (Bottomley et al., 2004). לפיכך ניתן לומר כי תוצאות המחקר בהקשר זה תואמות לתוצאות מחקרים אחרים. הסבר נוסף ניתן לשאוב מהחלק האיכותני של המחקר הנוכחי, שם נמצא כי לתמיכה חברתית המתקבלת מהמשפחה ומחברים ישנה משמעות כפולה עבור המשתתפים, תמיכה חברתית נתפסת כמחזקת ומחלישה בו זמנית, במיוחד על רקע ההזקקות לטיפול בסימפטומים הקשורים למחלה. בעוד המשתתפים מכירים תודה ומעריכים את התמיכה שהם מקבלים מהקרובים אליהם בהקשר לנטל הסימפטומים, הם מרגישים בעקבותיה עד כמה הם חלשים, נזקקים וחסרי אונים.

חמלה עצמית ואיכות חיים

במחקר הנוכחי נמצאו קשרים שליליים מובהקים בין מדדי חמלה עצמית (קבלה עצמית וקשיבות) למדדים של מצוקה נפשית (דכאון וחרדה), וקשר חיובי מובהק בין קבלה עצמית ואיכות חיים כללית. חמלה עצמית מערבת פתיחות של האדם לסבלו, ללא הימנעות והתנתקות מהסבל, פתיחות זו תקדם את רצון האדם להקל ולרפא את עצמו עם נדיבות וקבלה עצמית (Neff, 2003). לפיכך, יתכן כי הקשר החיובי בין קבלה עצמית לאיכות חיים קשור לכך, שבעלי קבלה עצמית גבוהה יכולים במצב של לחץ וחרדה לקבל את עצמם יותר, להיות פחות שיפוטיים לקשייהם, ולהבין כי הקשיים שלהם משותפים לאנשים נוספים, ואכן איכות חיים מושפעת ממידת החומרה שבה הפרט שופט את מצבו

(Gilbert & Irons, 2009). ממצא זה נתמך גם על ידי מחקרים קודמים המצביעים על קשר חיובי בין חמלה עצמית לרווחה אישית ושביעות רצון מהחיים, אצל חולים המתמודדים עם מחלות קשות, בכללן חולי סרטן בשלבים מוקדמים (Brion, Leary & Drabkin, 2014; Carlson et al., 2007). יחד עם זאת, לא נמצאו קשרים ישירים בין קשיבות לאיכות חיים כללית, וזו על אף שמחקרים באוכלוסיות בריאות, ואצל מתמודדים עם מחלות כרוניות, או בשלבים מוקדמים של סרטן, מצאו שלקשיבות קשר חיובי עם איכות חיים (Grossman et al., 2015; Neff, 2016; Witek- Janusek, et al., 2008). ניתן לנסות להבין את ההבדל, שנמצא במחקר הנוכחי בקשרים השונים של שני מדדים אלו, של חמלה עם איכות חיים בכך, שבעוד קבלה עצמית מערבת נכונות של הפרט לקבל את רגשותיו ולדאוג ולטפל בעצמו באופן פעיל, קשיבות מתייחסת ליכולת להתבונן על מחשבות ורגשות מכאיבים, ואינה כוללת ניסיון להקל על המצב אלא רק לקבלו (Neff, 2016). על כן, יתכן שההשפעה שיש לה על הערכת איכות החיים אצל חולי סרטן בסוף החיים היא שונה, והקשר בין קשיבות לאיכות חיים כללית ודכאון תלוי באופן שבו ההתבוננות על המצב תומכת בתחושה של המצאות משמעות בחיים. עם זאת כיון שהמחקר העוסק בקשרים שבין חמלה עצמית, מציאת משמעות ואיכות חיים הוא קטן, וטרם נמצאו מחקרים שבדקו זאת בקרב חולי סרטן, יש צורך להמשיך ולבדוק קשרים אלו במחקר עתידי.

באשר לקשרים של חמלה עצמית עם רמת דכאון וחרדה, על אף שלא נמצאו מחקרים באוכלוסיות דומות, מחקרים שבדקו את הקשרים באוכלוסיות בריאות, מצאו שחמלה עצמית קשורה לרמות נמוכות יותר של חרדה, ודיכאון (MacBeth & Gumley, 2012; Körner et al, 2015) ולמדדים של רווחה פסיכולוגית (Neff, Rude & Kirkpatrick, 2007). גם מחקרים בקרב חולי סרטן בשלבים המוקדמים של המחלה מצאו קשרים בין מימדי חמלה עצמית למצוקה רגשית נמוכה יותר (Przedziecki et al., 2013; Romero et al., 2006; Sherman et al., 2016). לדוגמה, מחקר בקרב 187 נשאי איידס עם מחלה פעילה, נמצא כי חמלה עצמית קשורה לרמת מצוקה נמוכה יותר, למרות שנשאי האיידס שהשתתפו במחקר אינם בשלבים הסופיים של המחלה, יש להניח שאנשים בעלי חמלה עצמית גבוהה יחוו פחות מצוקה נפשית ויתמודדו טוב יותר עם מחלות מסכנות חיים, בשלבים שונים (Brion, Leary & Drabkin, 2014). יחד עם זאת, כאמור לא נמצאו מחקרים אשר בדקו את תפקיד החמלה העצמית והקשרים שלה לאיכות חיים ומצוקה רגשית אצל חולים עם סרטן בסוף

החיים ונושא זה ראוי למחקר עתידי.

5.1.4 חיפוש ומציאת משמעות

במחקר הנוכחי, הקשרים שהיו למשתני המחקר עם חיפוש ומציאת משמעות היו שונים, בעוד חיפוש משמעות לא היה קשור למשתני איכות החיים שנבדקו, נמצא קשר חזק בין מציאת משמעות לרמת איכות חיים כללית גבוהה ולרמת דכאון נמוכה. תחילה יידונו ההבדלים בין חיפוש ומציאת משמעות והקשרים ביניהם ולאחר מכן הקשרים של חיפוש ומציאת משמעות עם משתני איכות חיים. במחקר זה ממוצע חיפוש משמעות היה נמוך באופן מובהק ממוצע מציאת המשמעות. למיטב ידיעתנו לא נמצאו מחקרים שבדקו חיפוש ומציאת משמעות כמבנים נפרדים אצל חולי סרטן בסוף החיים. בהשוואה למחקרים שבדקו ציון כולל של חיפוש ומציאת משמעות, הציון הכולל של משתני חיפוש משמעות במחקר הנוכחי, נמוך באופן משמעותי בהשוואה לציון הכולל בקרב מחלימות מסרטן השד שנה לאחר האבחנה (Hsiao et al., 2014), ונמוך מהממוצע בקרב מחלימות מסרטן השד צעירות ומבוגרות במחקר בקרב מחלימות בישראל (לבקוביץ, 2016), כמו כן ממחקר גדול שבדק אוכלוסייה בריאה (Steger et al., 2008). לעומת הפערים הגבוהים בציונים של חיפוש משמעות, הציון של מציאת משמעות במחקר הנוכחי היה נמוך רק במעט ממחקר על מחלימות מסרטן השד שנה לאחר האבחנה (Hsiao et al., 2014), וממחקר על אוכלוסייה בריאה (Steger et al., 2008). אף שבמבחן פירסון לא נמצאו קשרים בין חיפוש ומציאת משמעות, במבחן הרגרסיה, נמצא קשר שלילי מובהק בין חיפוש למציאת משמעות התואם תוצאות מחקרים קודמים (Dezutter et al., 2013; Steger et al., 2008).

הממוצע הנמוך של חיפוש משמעות, והעדר קשרים בין חיפוש משמעות לאיכות חיים במחקר הנוכחי, כמו גם העובדה כי במחקרים שבדקו חיפוש משמעות בשלבים אחרים של המחלה נמצאו רמות גבוהות יותר (למשל, לבקוביץ, 2016; Park & George, 2013), מעלה השערה כי בניגוד למציאת משמעות, חיפוש משמעות אינו מהווה אסטרטגיית התמודדות רווחת אצל חולים בסוף החיים. טענה זו מנוגדת לגישה של פולקמן (Folkman, 2008), אותה פיתחה מאוחר יותר למודל פארק (Park, 2010, 2011) שטענו כי לשני המבנים, חיפוש ומציאת משמעות, יש תפקיד בהתמודדות יעילה עם אירועי דחק משמעותיים, אך חשוב לציין שמודל תאורטי זה לא נבחן בהרחבה באופן

אמפירי. ההסברים להבדלים בקשרים בין המחקר הנוכחי לגישתן של פארק ופולקמן, יכולים להישען על התאוריות המוקדמות, שעסקו בהתמודדות ממוקדת משמעות, והתייחסו לחיפוש ומציאת משמעות כאל שלבים שונים של תהליך שבו אדם מנסה לעשות אינטגרציה של השלכות שיש לאירוע דחק טראומתי לא צפוי על חייו, למבני משמעות קיימים, וליצור משמעות חדשה שתתאים למצב (Janoff-Bulman & McPherson-Frantz, 1997). חיפוש משמעות הינה פעולת התמודדות הקשורה לפער שבין אמונות גלובליות לאמונות מצביות (Janoff-Bulman, 2010), ולפיכך ייתכן וקשורה יותר לשלבים מוקדמים של המחלה, בהם יש צורך רב יותר בצמצום הפערים, ובהתאמת האמונות והמטרות למצב. המחקר הנוכחי הינו מחקר חתך, ולפיכך לא ניתן לבחון את המבנים בצורה תהליכית, וניתן רק לשער כי בשלבים המתקדמים של מחלת הסרטן החולים עוסקים פחות בהתאמת המבנים למציאות ויותר במשמעות כפי שהיא נתפסת בעיניהם בשלב זה. לכן חיפוש משמעות מהווה אסטרטגיית התמודדות שיש לה פחות השלכות על מדדי איכות חיים. כמו כן לחיפוש ומציאת משמעות נמצאו במחקרים קשרים שונים לממדי איכות חיים, ובעוד קיומה של משמעות בחיים חשובה לאדם, תורמת לתפקודו ונמצאה קשורה לרמות נמוכות של מצוקה רגשית ולרמות גבוהות של שביעות רצון מהחיים (Brandstatter et al., 2014; Bretbart & Heller, 2003; Chochinov et al., 2005), שלב חיפוש המשמעות מקושר לעיתים קרובות לתפקוד נמוך ולרמות חרדה ודכאון גבוהות בקרב חולי סרטן (Tomich & Helgeson, 2002).

מחקר שבדק את האינטראקציה בין חיפוש ומציאת משמעות בקרב חולים כרוניים, מצא כי חולים שדווחו על רמה גבוהה של מציאת משמעות ורמה נמוכה של חיפוש משמעות היו בעלי תחושת רווחה כללית גבוהה יותר מאשר חולים שדווחו על רמת חיפוש משמעות גבוהה, ובו-זמנית רמת מציאת משמעות גבוהה, או חולים שדווחו על רמת חיפוש גבוהה ורמת מציאה נמוכה (Dezutter et al., 2013). יחד עם זאת, יש לציין כי במחקר זה נמצאו קשרים מובהקים בין חיפוש משמעות לרווחה כללית. חיזוק להשערה כי העדר הקשר בין איכות חיים לחיפוש משמעות קשור לשלב המחלה ניתן לשאוב מממצאים במחקריהם של שמוטקין ושרירא (Shrira, 2012, 2013; Shmotkin & Shrira, 2011, 2015) שמצאו כי על אף שלחיפוש משמעות תפקיד הסתגלותי, במיתון ההשפעות השליליות של אירועים קשים בחיים, הקשרים או העדר הקשרים בין חיפוש משמעות ורווחה סובייקטיבית משתנים כתלות במידת הקרבה הראשונית שלהם לאירועי סבל ומצוקה. כמו כן טענו, כי רווחה סובייקטיבית ומשמעות בחיים עשויות להעצים ולחזק האחת את השנייה בעת התמודדות

עם מצבי איום ומצוקה, וכך במצבים קשים אלו, רמה גבוהה יותר של רווחה סובייקטיבית מלווה ברמה גבוהה יותר של מציאת משמעות, באופן שבו שתיהן פועלות יחד כדי להקל על ההתמודדות הנוכחית של האדם. לפיכך יתכן שלחולי סרטן בשלבים מתקדמים, הנמצאים במרחק זמן מאירוע הדחק הראשוני ונתקלו במהלך מסלול המחלה בצורך חוזר להעריך מחדש את המשמעות של מצבם (White, 2004), משמעות החיים נתפסת כברורה יותר, והם מדווחים על קיומה של משמעות בחייהם ואינם זקוקים להעריכה מחדש והיא תורמת לתפקוד חיובי עם המצב. תוצאות החלק האיכותני של המחקר הנוכחי תומכות בממצאים הכמותיים, בהם עולה כי הרוב המוחלט של המשתתפים אינו עסוק בחיפוש משמעות בחיים, ונראה כי משמעות החיים על החלקים הטובים והקשים שבה ברורה להם, ומשפיעה באופן ישיר על האופן שבו הם חווים את חווית החיים בשלב זה. יחד עם זאת, יתכן כי העדר הקשר של חיפוש משמעות ואיכות חיים לעומת מחקרים קודמים יכול להיות קשור גם לשונות הקיימת במחקרים בהגדרה, בעיצוב ובמדידה של חיפוש ומציאת משמעות.

מציאת משמעות ואיכות חיים

הן תאורטיקנים והן חוקרים מצאו כי לקראת סוף החיים משמעות ומטרה של החיים נמצאו הכרחיים ליצירת רווחה אישית אף יותר מתסמינים פיזיים רווחה או תמיכה (Breitbart et al., 2017; Guerrero-Torrelles et al., 2012; Mok et al., 2001; Cohen et al., 2015; 2012). ואכן במחקר הנוכחי, הקשר בין מציאת משמעות ואיכות חיים נמצא חזק. עם זאת, מספר מחקרים שבוחנים התמודדות ממוקדת משמעות אצל חולי סרטן בסוף החיים הינו מועט ביותר (Breitbart et al., 2017; Bentur et al., 2014; Guerrero-Torrelles et al., 2015; et al.). יתירה מכך, ברוב המחקרים בתחום הטיפול התומך העוסקים במשמעות בחיים, מציאת משמעות בחיים לא נמדדה כמשתנה עצמאי, אלא נכללה כמדד של רווחה פסיכולוגית או רוחנית (Cohen, 2001; Morita et al., 2007; Lethborg et al., 2009; al.). לפיכך, קיים קושי להשוות ממצאים אלו לממצאי מחקר אחרים. תמיכה בממצאים שהתקבלו במחקר הנוכחי ניתן למצוא במחקרים, שמספרם הולך וגדל, העוסקים בשיטות התערבות ממוקדות משמעות לחולי סרטן בסוף החיים. המחקרים מראים כי טיפול ממוקד משמעות מפחית באופן משמעותי מצוקה פסיכולוגית (למשל דכאון, חוסר תקווה, חרדה ותשוקה למוות מהיר), ומגביר באופן משמעותי רווחה כללית ורוחנית, בכך שהוא מעלה תחושה של משמעות קיימת ותכלית בחיים בקרב חולים עם סרטן מתקדם (Breitbart et al., 2010; Leng et al., 2017; 2105; 2012).

הסברים אפשריים נוספים לקשר בין משמעות החיים לאיכות חיים בכלל ובסוף החיים בפרט, ניתן למצוא בכתביו של ויקטור פרנקל (Frankel, 1985). פרנקל מתייחס לתחושת משמעות במצבי קיצון. לדבריו, גם כאשר לאדם אין יכולת לשנות את מצבו הוא יכול לשנות את עמדתו, וזאת גם אם אין פרספקטיבה של זמן בחייו, לדידו האדם יכול להתעלות מעבר לתנאים החיצוניים. נטייתו הטבעית של אדם בכל מצב היא למצוא משמעות שתיתן הגיון למצבו, ותיתן לו הרגשה כי חייו היו בעלי ערך גם אם הם עומדים להיגמר. פרנקל מוסיף כי תחושה זאת של משמעות אקסיסטנציאלית – קיומית קשורה קשר ישיר במצוקה נפשית נמוכה, ותחושה כללית של ערך לחיים, ללא קשר למקור הסבל (Frankel, 1985). הסבר נוסף לקשר בין משמעות ואיכות חיים בסוף החיים ניתן למצוא בכתביו של מאסלו (Maslow, 1962), אבי הגישה ההומניסטית, על אף שבתאוריית הצרכים טוען מאסלו כי תחושת משמעות ומימוש עצמי בחיים יתקשו להתקיים כאשר הצרכים הפיזיולוגיים הבסיסיים של האדם אינם מתקיימים. בתנאים מסוימים של מצבי חולי או מצבים פיזיים קיצוניים, יספיק לדבריו סיפוק מסוים של צרכים בסיסיים על מנת לעבור רמה בסולם הצרכים (Maslow, 1962). כמו למשל תחושת ביטחון בטיפול, שייכות ואהבה וכתוצאה מכך תחושה של כבוד והערכה, יפעלו כממתנים את העדר קיומם של הצרכים הבסיסיים, ויעזרו לאדם להגיע למימוש עצמי ולתחושה של משמעות בחייו לה הוא זקוק על מנת להרגיש שביעות רצון מחייו. יחד עם זאת טוען מאסלו כי במצבי קיצון פיזיולוגיים, משמעות החיים ומימושם יהיו קשורים ברוב המקרים לצרכים הפיזיולוגיים והביולוגיים, המאפשרים את הקיום (הצורך לנשום, לשתות, לאכול לסלק הפרשות ולישון). לפיכך ניתן לשער כי, הפרט החולה יגדיר מחדש את המושג איכות חיים בשונה מאד מאדם שצרכיו הבסיסיים מלאים ואינם מטרידים אותו. מאסלו חוזר ומדגיש בכתביו כי הוא אינו רואה את משמעות החיים כנבדלת מהותית ממושגים אחרים של איכות חיים, ולדבריו הגשמה עצמית, שביעות רצון מהחיים ותפיסת החיים כמשמעותיים אינם נבדלים זה מזה, ולפיכך ברור שמתקיים ביניהם קשר חזק. לסיכום, אנשי רוח מדע ומחקר בין אם בדקו את מושג משמעות החיים, בין אם נתחו את מרכיביו, בין אם ראו בו מושג נבדל ממושגים אחרים של איכות חיים, בין אם ראו אותו קשור למוות או כתלוי בנסיבות אחרות, כולם ראו בו חשיבות עליונה לחיים ולאיכותם. המחקר הנוכחי מחזק את הנאמר באשר לחשיבות שיש לתחושת משמעות בחיים גם בסמיכות למוות.

5.1.5 מאפיינים של איכות חיים

איכות חיים אצל חולי סרטן בכלל ובסוף החיים בפרט מתייחסת להערכה של החולה את שביעות

הרצון שלו מהרמה הנוכחית של התפקוד הכללי שלו בחייו בהשוואה למה שהוא תופס כאפשרי או אידיאלי (Cella & Cherin, 1988), כך שככל שהמחלה מתקדמת התפיסה של החולה לגבי איכות חיים יכולה להשתנות בהתאם למצבו וליכולותיו (Steinhauser et al., 2002a,b; Balducci, & Innocenti, 2017). במחקר הנוכחי איכות חיים נבדקה בכמה מישורים: סולמות לדיווח עצמי של איכות חיים כללית ואיכות חיים פיזית, רמת איזון סימפטומים ורמת מצוקה נפשית. ממוצע ציוני איכות החיים הפיזית במחקר זה דומה לדיווח במחקרם של בנטור ורזניצקי (Bentur & Resnizki, 2005), שתיקפו את שאלון המחקר של McGill (Cohen et al., 1995) בו נעשה שימוש במחקר הנוכחי. במחקרם במדגם של 261 חולי סרטן מתקדם בישראל, דווח ממוצע איכות חיים פיזי דומה מאוד למחקר הנוכחי. יחד עם זאת, ממוצע איכות החיים הכללית במחקר הנוכחי היה גבוה יותר באופן משמעותי וממוצע רמת איזון הסימפטומים נמוך משמעותית בהשוואה למחקרם (Bentur & Resnizki, 2005). ניתן לראות כי על אף שרמת איכות החיים הפיזית ורמת איזון הסימפטומים שדווחה במחקר הנוכחי היתה נמוכה, הנבדקים העריכו את איכות החיים הכללית שלהם במרכז הסקלה ואף מעט גבוה ממנו. נתון זה מתאים גם לממוצע הנמוך שדווחו הנבדקים באשר לרמת המצוקה הנפשית בה הם שרויים.

הממצאים אודות השוני בקשרים בין איכות החיים הפיזית ואיכות החיים הכללית במחקר הנוכחי נתמכים במחקרים על איכות חיים הקשורה בבריאות, שהציגו הבדלים מובהקים בין איכות חיים גלובלית ואיכות חיים פיזית (Simmons et al., 2000). נתון זה דווח במחקרים על קשישים (Jeste et al., 2013), על חולי סרטן (Cohen et al., 2000), על חולי איידס (Cohen, 1996) ועל חולים סופניים (Cohen et al., 2017).

ממוצע המצוקה הנפשית שהתקבל במחקר הנוכחי נמוך מהממוצע במחקרים בקרב חולי סרטן בשלבים אחרים של המחלה. לדוגמא, במחקר שבדק רמת מצוקה נפשית בקרב 496 חולי סרטן בישראל (Cohen et al., 2012) ובמחקר על חולי סרטן המעי הגס לקראת סיום הטיפול (Russell et al., 2015). על אף שהמחקר הנוכחי מציע כי רמת המצוקה הנפשית בשלב זה היא נמוכה, הספרות והמחקר אודות חולי סרטן בסוף החיים גורסים כי אין עוררין על כך ששלב זה של המחלה מעורר מצוקה נפשית גדולה, והמחקרים מראים כי סימפטומים של מצוקה נפשית הם שכיחים, ויש

להם השפעה הרבה ביותר על איכות חייהם של חולי סרטן בסוף החיים (Chochinov et al., 2011); רמות הדיכאון והחרדה הנמוכות שדווחו במחקר זה אינן מעידות גם על חוסר התאמה של סימפטומים אלו לבחינת המצוקה הנפשית של המשתתפים. פער זה יכול להיות מוסבר באמצעות מושג הדמורליזציה (Kissane et al., 2009). מספר מחקרים מהשנים האחרונות מצביעים כי רבים מהחולים במחלות כרוניות אינם סובלים מדיכאון או חרדה אלא מסימפטומים המאפיינים מצב מתמשך וחוסר תקווה כמו סוף החיים, והמאופיין בתחושה קבועה של אובדן משמעות ומטרה כאשר הם מתייחסים לעתיד, תחושת חוסר אונים, חוסר יכולת להתמודד ובידוד חברתי (Kissane, 2004; Kissane et al., 2009; Robinson et al., 2017). על אף מתאמים גבוהים יחסית שנמצאו בין דמורליזציה ודיכאון במחקרים שונים על אוכלוסיות חולים בסוף החיים, נמצא כי בין 7%-14% מהחולים דיווחו על דמורליזציה אך לא על דיכאון (Grassi & Nanni, 2016; Kissane et al., 2009; Robinson et al., 2015, 2017), משמע חולים בסוף החיים יכולים לחיות בתחושת העדר מטרה בעתיד אך עדיין לחוות הנאה ומשמעות בהווה. יתכן כי במחקרים עתידיים כדאי לכלול משתנה זה בבדיקת מצוקה נפשית בקרב חולי סרטן בסוף החיים.

5.2 דיון במודל המחקר

המחקר הנוכחי בחן את התאמתו של המודל התאורטי המשולב של פארק (Park, 2011), המתבסס על תאוריית התמודדות עם מצבי לחץ מתמשכים של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984), להיבטים ספציפיים בתהליך התמודדות ממוקדת משמעות של חולי סרטן בסוף החיים. המודל הורחב לבחינת ההשפעה של גורמים סביבתיים על איכות חיים של חולי סרטן בסוף החיים. מודל המחקר התאורטי כלל מרכיבים עיקריים ממודלים של התמודדות (Lazarus & Folkman, 1984; Park, 2011), שהם מאפייני הרקע והסביבה, משאבי התמודדות, אסטרטגיית התמודדות ותוצאות התמודדות, ושילב בדיקה של התמודדות ממוקדת משמעות. מאחר ותחום המחקר על התמודדות ממוקדת משמעות בקרב חולי סרטן בסוף החיים הוא מצומצם, מודל זה בחן סוגיות שעד היום נבדקו מעט מאד. המודל בדק את התפקיד שיש למסגרת הטיפולית במובן הפיזי ובמובן הרגשי, התפקידים שיש למשאבים חיצוניים ופנימיים (תמיכה חברתית נתפסת, קבלה עצמית וקשיבות), ואת התפקידים

שיש לחיפוש ומציאת משמעות בסוף החיים והשפעתם על איכות החיים. בניתוח המשוואות המבניות התקבל מודל מצומצם יותר מהמודל הראשוני שהוצע, כאשר קשיבות, רצון לתמיכה חברתית, חיפוש משמעות והמדדים הפיזיים של איכות חיים הוצאו מהמודל בגלל מיעוט קשרים עם משתני המחקר. הקשרים הישירים והעקיפים כפי שהתקבלו במודל המחקר, מצביעים על מספר נקודות של הבדל ונקודות של דמיון למודל התאורטי כפי שהומשג על ידי לזרוס ופולקמן ובהמשך על ידי פארק (Lazarus & Folkman, 1984; Park, 2011). בשונה מהמודל התאורטי שגרס כי משאבים אישיים פנימיים וחיצוניים, ובעיקר משאבי תמיכה, הינם בעלי השפעה מכרעת על התמודדות, המודל שהתקבל מצא כי לא כל המשאבים האישיים נמצאים בקשר ישיר עם ההתמודדות (מציאת משמעות) ותוצאת ההתמודדות (איכות חיים כוללת). עוד נמצא כי לתמיכה ממשפחה השפעה רבה על ההתמודדות, ובדומה למודל התאורטי שהציעו לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) ההתמודדות (מציאת משמעות) מתווכת את הקשר בין המשאבים לתוצאות ההתמודדות (איכות חיים כוללת). קשרי התווך השונים שנמצאו במודל המחקר הנוכחי ידונו להלן.

תחושת מקום וקשרי התווך שלה עם משתני המחקר

תוספת משמעותית למודל התאורטי הינה בדיקת התפקיד של מקום טיפול גם בהיבט הרגשי של תחושת מקום. עד היום מקום טיפול נבחן במחקרים כמצב נתון, ונבדקו הסיבות לבחירתו (Jarosek, 2016; Shippee, & Virnig, 2016; Okamoto et al., 2016b; Rainsford, MacLeod & Glasgow, 2016). המודל מצא כי מקום טיפול כשלעצמו אינו קשור להתמודדות ולתוצאות התמודדות, אך כאשר מוסיפים התייחסות לממד הרגשי, תחושת מקום מתווכת את הקשרים בין מקום הטיפול לכל משתני המודל, משאבים, התמודדות ותוצאות התמודדות. קשרי התווך של תחושת המקום בין מקום טיפול ומדדי התמיכה חברתית, נמצאו שונים בהתאם לתחושה כלפי כל מסגרת טיפולית בנפרד. תחושת מקום בית תיווכה את הקשר שבין מקום טיפול לתמיכה ממשפחה ומחברים בעוד תחושת מקום בית-חולים תיווכה רק את הקשר בין מקום טיפול לתמיכה מחברים. הסבר לתפקיד המרכזי של תחושת מקום כמתווכת בין מקום הטיפול למשתני המודל, ניתן למצוא בתאוריות העוסקות בתחושת מקום הגורסות כי קשרים עם מקום מושפעים מהמשמעות הרגשית, האישית והחברתית שהאדם נותן להם (Eyles & Williams, 2008; Unwin, 1997), וכי המקום בלבד כחלל

פיזי אינו ממלא תפקיד שמשפיע על הפרט בהתמודדות ותוצאות התמודדות, ורק הממד הסמלי והרגשי שאדם מייחס למקום הופך את החלל הפיזי לבעל משמעות (Andreas, Chen & Myers, 2014; Lian & Lorem, 2017). לפיכך הקשר בין מקום הטיפול למשתנים שנבדקו, תלוי במשמעות שהמשתתפים נתנו למקום, ולא למקום עצמו. בהקשר לקשרי התיווך של תחושת מקום בית ובית-חולים בין מקום טיפול לתמיכה ממשפחה, נמצא מחקר שבדק הבדלים בתמיכה חברתית אצל חולי סרטן בסוף החיים, ותמך בהעדר הקשר למקום, בטענה כי למקום טיפול ולסוג הטיפול המתקבל בין אם אגרסיבי באשפוז ובין אם בטיפול מתון במסגרת הוספיס בית, אין השפעה על תמיכה חברתית מהמשפחה שבשני המקרים דווחה כגבוהה (Tang et al., 2016). משמע הפרשנות הרגשית של הפרט החולה לגבי מקום הטיפול ולא המקום עצמו הם אלו שיקשרו לתפיסה לגבי התמיכה המתקבלת מהמשפחה. כך לדוגמה חולה שמקבל טיפול בבית וחש כי הבית הוא מקום המעניק לו בטחון ותחושת שייכות יעריך את התמיכה ממשפחתו כגבוהה, בעוד חולה המקבל טיפול בבית שתחושת הביטחון והשייכות שלו בבית הם נמוכות יעריך את התמיכה שהוא מקבל ממשפחתו כנמוכה.

תחושת מקום במסגרת הטיפולית תווכה את הקשר בין מקום טיפול למציאת משמעות ולמדדים של איכות חיים. לא נמצאו מחקרים שעסקו בקשרים בין מציאת משמעות ומקום טיפול, אך הקשרים שנמצאו בין תחושת שייכות וביטחון במסגרת הטיפולית, לבין מציאת משמעות באוכלוסיות קשישים הקרובים לסוף החיים (Wiles et al., 2009; Wiles et al., 2012) תומכים בתווך של תחושת מקום בין משתנים אלו. במחקרים בנוגע לאיכות חיים במסגרות הטיפול השונות נמצא כי לכל מסגרת טיפולית ישנן יתרונות וחסרונות בהקשר למדדים של איכות חיים. המקום עצמו אינו נטול הקשר, והאופן שבו החולים מרגישים כלפיו קשור לגורמים רבים, ביניהם גורמים הקשורים לתחושת מקום, שמשפיעים על איכות החיים של חולי סרטן בסוף החיים. כגון, המידה בה הם מרגישים בטוחים להיות מטופלים בבית (Murray et al., 2009), זמינות ואיכות של טיפולי בית, מגורים עם קרובי משפחה וזמינות של תמיכה משפחתית ותחושת של שייכות (Gomes & Higginson, 2006), מנתונים אלו עולה כי מרכיבים של תחושת מקום מהווים גורמים אישיים שמשפיעים על קשרים בין המקום לאיכות חיים. עם זאת יש לזכור כי קשרי התיווך של תחושת מקום בין מקום הטיפול ומשתני המחקר כולל איכות חיים, יכולים להיות דו כיווניים: תמיכה חברתית, מציאת משמעות ואיכות חיים יכולים להשפיע על תחושת המקום במסגרת הטיפולית ועל בחירת מקום הטיפול ויש לקחת זאת

בחשבון בבניית מודלים עתידיים הנשענים על תוצאות מחקר זה.

דרך נוספת להתבונן על קשרי תווך אלו קשורה לתיאוריה הקוגניטיבית של דחק (Lazarus & Folkman, 1984). ניתן להתבונן על תחושת מקום כתוצר של הערכה קוגניטיבית של המצב, אשר מהווה גורם מתווך בינו ובין דרכי ההתמודדות ותוצאותיהם. על מנת להעריך את משאביהם, על חולי הסרטן בסוף החיים ראשית להעריך את הרגשות שיש להם כלפי המסגרת הטיפולית. הערכה זאת כוללת את האובדנים והיתרונות שיש למצב (כמו העדר תפקידים, תחושת שייכות, תחושת בטחון, תחושת הזדהות), ואת הערכה לגבי תוצאות עתידיות של המצב (כמו יתרונות וחסרונות של המשך קבלת טיפול במסגרת הנוכחית). במחקר הנוכחי למשל, הערכה גבוהה של תחושת מקום בבית מתווכת את הקשר בין בית לתמיכה ממשפחה, המשאב תמיכה ממשפחה מתווך את הקשר בין תחושת מקום בבית למציאת משמעות, שמתווכת בתורה את הקשר בין תמיכה ממשפחה לאיכות חיים כוללת. החידוש במחקר הנוכחי בכך שהוא מצביע על גורם הערכה בעל תפקיד מרכזי ביותר במודל ההתמודדות, ואשר לא נבדק במחקרים בקרב חולים נוטים למות או בהקשרי מחלה אחרים. התייחסות לתחושת מקום כאל תהליך הערכה מספק גם הוא הסבר לקשרי התיווך, שיש לתחושת מקום כלפי כל אחת מהמסגרות לבין משאבי התמודדות ותוצאות התמודדות. לפי תאוריה זו יתכן כי הערכה שנעשית לגבי התחושות כלפי כל מסגרת טיפולית גוררת הערכה שונה כלפי משאבים שונים. בהקשר למקום הטיפולי, מודל המחקר הנוכחי מצביע על תוצאה חשובה נוספת, והיא שאף שהדעה הרווחת היא שחולים בסוף החיים יעדיפו לקבל את הטיפול בבית ואף לסיים את חייהם בו (למשל, Alonso-Babarro et al., 2011; Jeurkar et al., 2012; Wright et al., 2014) חולים בסוף החיים, שמקבלים טיפול באשפוז, מרגישים תחושת מקום גבוהה בבית-החולים, שנמצאה גבוהה מתחושת המקום שיש להם בבית. יתרה מזאת, תחושת המקום כלפי בית-החולים נמצאה במודל הנוכחי בעלת קשרים חזקים יותר מאשר תחושת המקום כלפי הבית עם התמודדות (מציאת משמעות) ותוצאות התמודדות (איכות חיים). הסברים באשר לקשר החזק בין תחושת מקום בית-חולים למציאת משמעות פורטו בחלק של הדיון העוסק בקשרים אלו אשר נמצאו חזקים גם בבדיקת הקשרים בין משתני המחקר במבחן הרגרסיה.

באשר לקשרים בין תחושת מקום ותמיכה מחברים, בבחינת מודל המחקר נמצא כי בעוד הקשרים של תחושת מקום בית ותמיכה ממשפחה ומחברים מובהקים, הקשר של תחושת מקום בית-חולים עם תמיכה המתקבלת מהמשפחה אינו מובהק. קשה למצוא הסברים אמפיריים שיתמכו בקשר בין

תחושת מקום בית-חולים לתמיכה המתקבלת מחברים ולא ממשפחה, אך מחקרים שבדקו את הצרכים המשתנים של חולי סרטן לתמיכה חברתית לאורך מסלול המחלה מצאו כי בעולם המערבי התמיכה של צוות רפואי בבית-חולים מהווה גורם משמעותי בקרב חולי סרטן בסוף החיים ונחשבת עבורם לתמיכה חברתית במיוחד כאשר הם באשפוז. כמו כן נמצא כי עבור חולי סרטן תמיכה של פורמים ותמיכה שניתנת באמצעים אלקטרוניים מוגדרת גם היא כמשאב של תמיכה מחברים ונעשה בה יותר שימוש באשפוז (Koutsopoulou et al., 2010; Park et al., 2014; Yli-Uotila et al., 2016), יתכן כי גם משתתפי המחקר הנוכחי התייחסו לתמיכת הצוות הרפואי ותמיכה אלקטרונית כאל תמיכה מחברים וכי הקשר איתם גרם לתחושת המקום בבית-חולים להיות גבוהה. תמיכה ממשפחה שהינה התנאי ההכרחי לקבלת טיפול בבית כפי נראה קשורה ומשפיעה יותר על תחושת המקום בבית, ולפיכך לא נמצא קשר חזק בינה לבין תחושת מקום בית-חולים. כמו כן יתכן כי משתני הרקע יכולת תפקודית שנמצא במודל בקשר חיובי עם תמיכה ממשפחה ובקשר שלילי עם תמיכה מחברים השפיע על אופי הקשרים. כמו כן יתכן כי משתנה הגיל שנמצא בקשר שלילי לתמיכה מחברים וללא קשר מובהק לתמיכה ממשפחה השפיע גם הוא על אופי הקשר.

תמיכה חברתית וקשרי התווך עם משתני המחקר

תמיכה ממשפחה תיווכה את הקשר בין תחושת מקום בית למציאת משמעות, על אף שנמצא גם קשר ישיר בין תחושת מקום בית למציאת משמעות. מכאן, שבעוד שתחושת מקום יכולה לתרום ישירות למציאת המשמעות, קשר זה מתחזק בנוכחות קבלת תמיכה ממשפחה, כאשר תחושת מקום גבוהה מחזקת את תפיסת התמיכה וזו בתורה מחזקת את מציאת המשמעות. מכאן, קשר התווך מצביע על הנחיצות של שני גורמים מקדמיים אלו, ומצביע על המנגנון שבאמצעותו תחושת המקום קשורה למציאת משמעות גבוהה יותר. יחד עם זאת, יש לזכור שקשרים אלו יכולים להיות דו-כיווניים. ממצא מעניין נוסף במחקר זה מתייחס לעובדה כי לא נמצאו קשרים ישירים או עקיפים בין תמיכה מתקבלת מחברים למציאת משמעות. כיון שרוב המחקרים העוסקים בתמיכה חברתית נתפסת של חולי סרטן בסוף החיים לא הפרידו בין תמיכה המתקבלת ממשפחה ומחברים ומתייחסים לתמיכה חברתית כמבנה אחד (Applebaum et al., 2014; Breitbart et al., 2000) קשה להסביר באופן אמפירי את העדר הקשרים הישירים בין תמיכה ממשפחה ומציאת משמעות. על אף שנמצאו מחקרים שתמכו בקשר הספציפי שבין תמיכה ממשפחה למציאת משמעות (Dobříková et al., 2015), כמו כן מחקרים נוספים שצינו כי תמיכה ממשפחה ומאנשים קרובים והקשרים עימם, הם

מקור חשוב במיוחד למשמעות בחיים אצל חולים עם סרטן מתקדם (Bentur et al., 2014; Kissane,) מחקרים אלו לא עסקו בהעדר הקשרים עם תמיכה מחברים, לפיכך ניתן רק לשער כי על אף שתמיכה המתקבלת מחברים משפיעה על הרגשות שיש לחולים כלפי המקום, הקשר העמוק והמשמעותי בין אם חיובי ובין עם שלילי שיש לפרט עם בני משפחתו הינו בעל השפעה גדולה יותר על התמודדות ותוצאותיה.

הקשרים השונים שנמצאו בין מרכיבי תמיכה חברתית הנתפסת ומשתני המחקר, מחזקים את הטענה כי התפקיד של תמיכה חברתית בסוף החיים בכלל ובמסגרות הטיפול השונות בפרט הוא שונה מתפקידו בשלבים אחרים במסלול המחלה וכי יש להמשיך ולבדוק את הנושא מנקודת מבטם של החולים (Fowler et al., 2013; Yli-Uotila et al., 2016).

מציאת משמעות וקשרי התווך שלה עם משתני המחקר

מציאת משמעות במחקר זה מתווכת את הקשרים בין המשתנים תחושת מקום, תמיכה ממשפחה, קבלה עצמית לבין משתנה התוצאה איכות חיים. הקשרים הישירים בין תחושת מקום ומציאת משמעות ואיכות חיים נידנו בפרקים הקודמים, ממצא זה מצביע על התפקיד המרכזי של מציאת משמעות בהקשר לאיכות חיים ומציע מנגנון באמצעותו תחושת מקום והמשאבים של תמיכה וקבלה עצמית יכולים לשפר איכות חיים כאשר מנגנון זה עובר דרך מציאת משמעות. מכאן, שאלו משמשים תנאים בסיסיים למציאת משמעות, והיא אשר גורמת לאיכות חיים גבוהה יותר (אף שכאמור הקשר יכול להיות גם הפוך בכיוונו).

בכך, בשונה ממחקרים אחרים שבדקו את הקשרים בין תמיכה ממשפחה לאיכות חיים ומצאו כי תמיכה ממשפחה אצל חולי סרטן לאורך מסלול המחלה כולו קשורה לאיכות חיים גבוהה (Henoch et al., 2007; Milberg, Wählberg & Krevers 2014; Prince-Paul, 2008). במחקר הנוכחי נמצא כי תמיכה גבוהה ממשפחה כשלעצמה אינה קשורה בקשר ישיר לאיכות חיים אלא אם תלויה בקשר שלה עם מציאת משמעות. לצד המחקרים שמצאו קשרים חיוביים בין תמיכה ממשפחה ואיכות חיים לאורך מסלול מחלת הסרטן, מחקרים בקרב חולי סרטן מתקדמים הראו חוסר עקביות עם ממצאים אלו באשר לתפקיד של תמיכה ממשפחה בכלל ומבן/בת זוג בפרט בהם דווח על מצוקה חברתית רבה ואיכות חיים נמוכה בקרב חולים המתגוררים עם בני משפחה גם בקרב אלו שדווחו על תמיכה משפחתית גבוהה בהשוואה למתגוררים לבד (Hagelin, Seiger & Fürst, 2006; Jordhoy et al.).

(2001; Tang, Aaronson & Forbes, 2004), כמו כן הממצאים האיכותניים של המחקר הנוכחי מצביעים על התפקיד הכפול שיש לתמיכה המתקבלת מהמשפחה הן כמחזקת וקשורה לתחושת רווחה, והן כמחלישה וקשורה לתחושת מצוקה. חוסר העקביות במחקרים קודמים בקשרים שבין תמיכה ממשפחה ואיכות חיים יכולה לתמוך בממצאי מחקר זה, שמציעים כי תמיכה ממשפחה כשלעצמה בשלב מתקדם של מחלת הסרטן אינה קשורה באופן ישיר לאיכות חיים גבוהה או נמוכה. יחד עם זאת, כיון שתמיכה ממשפחה יכולה להיות חרב פיפיות בגלל שהיא יכולה להשפיע באופנים שונים, צריכה להיות לפחות באופן חלקי חוליה של מציאת משמעות בשלב זה של החיים על מנת שתמיכה ממשפחה תהיה קשורה לאיכות חיים. כמו כן ניתן לראות במודל שהמשתנים שנמצאו בקשרים ישירים עם איכות חיים הם משתנים הקשורים לתהליכים רגשיים ופנימיים (תחושת מקום, מציאת משמעות, וקבלה עצמית). ייתכן כי ניתן להסיק מתוצאות אלו כי בסוף החיים למשאבים פנימיים ותהליכים פנימיים השפעה רבה יותר על הערכת איכות חיים ממשאבים חיצוניים, שתפקידם מתווך על ידי התמודדות ממוקדת במשמעות, אך כיון שנושא זה לא נבדק באופן ישיר במחקר יש להתייחס לתוצאות אלו כהשערה בלבד, וראוי לבחון אותו במחקרים עתידיים.

עד היום המחקר האמפירי אודות המודל שהציעה פארק (Park, 2011) הינו מועט ביותר ולא נמצאו מחקרים שבחנו אותו באוכלוסיות של חולי סרטן בסוף החיים. בשונה מהמודל התיאורטי שהוצע על ידי פארק (Park, 2011), הגורס כי לחיפוש ולמציאת משמעות תפקידים משמעותיים בתוצאות ההתמודדות, במודל הנוכחי נמצא כי בעוד שחיפוש משמעות אינו נקשר לתוצאות התמודדות חיוביות או שליליות, מציאת משמעות קשורה לתוצאות התמודדות חיוביות. כמו כן, תפקידי התווך שממלא המשתנה מציאת משמעות מדגישים את התפקיד המרכזי שיש לו כאסטרטגיית התמודדות הקשורה לתוצאות התמודדות חיוביות. המודל של פארק (Park, 2011) גורס כי לשני המבנים חיפוש ומציאת משמעות יש תפקיד בהתמודדות יעילה עם אירועי דחק משמעותיים, מודל המחקר הנוכחי אינו מבטל את טענותיה של פארק (Park, 2011), אך מציע שבשלבם בהם חולי סרטן קרובים לסוף החיים מציאת משמעות מהווה אסטרטגיה הסתגלותית תומכת, בעוד התפקיד של חיפוש משמעות חלש יותר בתקופה זאת.

5.3 דיון במחקר האיכותני

בחלקו האיכותני של המחקר נעשה ניסיון ללמוד את החוויה של חולי סרטן בסוף החיים, במטרה ליצור העמקה והתבוננות מקרוב בעולם התוכן שלהם, בהקשר לחיפוש ומציאת משמעות. באופן

ספציפי להרחיב ולהעמיק את ההבנה של תהליך ההתמודדות שלהם עם דגש על מקום, משאבים ומשמעות, באמצעות ראיונות עומק שהתקיימו עם המשתתפים. בדיון תוצע המשגה תאורטית המבוססת על חוויות המשתתפים כפי שהשתמעו מתיאוריהן. בראיון היתה למשתתפים אפשרות להעלות תפיסות ורגשות הקשורים להתמודדות עם סוף החיים ומשמעותם, אשר לא יכלו לבטא בשאלון מובנה. הדיון יציע אופנים שונים בהם תוצאות המחקר האיכותני משלימות או מחדדות את תוצאות המחקר הכמותני, כמו גם נקודות חדשות שעלו בחלק האיכותני. בהתבוננות כוללת על הממצאים נושא "החיים והמוות בכפיפה אחת" עובר כחוט השני בין כל תמות המחקר, ונראה כי ניתן לאגד את כל התמות של המחקר תחת מעטפת תמה זו, שצובעת את כל הנושאים שעלו על ידי המשתתפים. משתתפי המחקר נמצאים "תלויים בין חיים ומוות" כשהחוויות שהם עוברים, מערכות היחסים, המשמעות שהם נותנים לגופם, למקום הטיפול ולחיהם, נעים כל העת בין חוויות החיים לחוויית החידלון.

ההפרדה הגרפית שתואר בלוח 31 אין בכוונתה להציג את נפרדות החוויות, אלא להדגיש את העובדה שהחוויות מתקיימות בו בעת כל הזמן, והשוני בין המשתתפים הוא רק בתמהיל של שתי חוויות אלו. לוח זה מסכם את הממצאים האיכותניים של המחקר על פי מגמות אלו.

לוח 31: החוויה הדואלית של החיים והמוות אצל חולי סרטן בסוף החיים: סיכום עיקרי פרק

הממצאים

תמה	חוויות חיים	חוויות מוות
<p>"להיות תלוי בין חיים ומוות" – החוויה הכפולה של חיים ומוות בכפיפה אחת</p>	<ul style="list-style-type: none"> • עיסוק בזמן • קבלת טיפולי ניסוי / טיפולי חמלה • מלחמה על החיים בתקווה להארכתם. • העדר פחד ממוות • תפקידים וניסיון לשמור עליהם עד כמה שאפשר • תקווה שלא תואמת את המצב 	<ul style="list-style-type: none"> • עיסוק בהעדר זמן • סיום טיפולים – הכרה בסופיות של החיים. • לצד המלחמה מטפורות מעולם הצבאי שכוללות מוות והפסד בקרב על החיים. • פחד מוות, פחד מיתה • העדר תפקידים וניסיון לדמיין את "החיים בלעדי" • תקווה מותאמת
<p>תמה שניה "לפעמים הלבד יותר טוב" – רצון לקרבה מול רצון להתרחקות</p>	<ul style="list-style-type: none"> • תמיכה משפחתית כמחזקת – תמיכה אינסטרומנטלית ורגשית. קשר תומך ואוהב. • תמיכה חברתית – מצטמצמת בכמות עולה באיכות, בעיקר בגלל היכולת להביע בפני החברים את הכאב הנפשי. • חברים באשפוז – עולמות תוכן משותפים. • התכנסות המשרתת את הרצון לא לדבר שוב על אותם נושאים או להימנע מלשמוע על חוויות שאינם קשורים אליהם יותר. 	<ul style="list-style-type: none"> • תמיכה משפחתית כמחלישה- תלות, היפוך תפקידים, העדר אינטימיות וכניסה של דמויות מטפלות למרחב האישי. תחושת בידוד הנובעת מקושי לדבר על המצב. • תמיכה חברתית מחלישה- חוסר שייכות לעולם הבריאים, קנאה, חוסר שליטה על ביקורים. • חברים בבית-חולים נפטרים • התכנסות מתוף השלמה ורצון לשקט והתנתקות

<p>• המשך לוח 31: החוויה הדואלית של החיים והמוות אצל חולי סרטן בסוף החיים: סיכום עיקרי פרק הממצאים</p>		
תמה	חווית החיים	חווית המוות
<p>תמה שלישית</p> <p>"בפנטזיה כולם רוצים להיות ולמות בבית אבל החיים זה לא פנטזיה"- תחושת מקום</p>	<ul style="list-style-type: none"> • מרכזיות הגוף כמקום שבו התרחש אירוע אסון – קיום הצרכים הפיזיים הבסיסיים. • בית מאפשר חוויה של עולם הבריאים, מקום אליו שואפים לחזור, המיצג את שגרת החיים הקודמת והביטחון שקשור אליה. • בית החולים נקשר לביטחון רפואי, ותקווה לנס או טיפול להארכת חיים, שותפות גורל למאושפזים האחרים, הנוחות בבית-חולים. 	<ul style="list-style-type: none"> • הגוף המתכלה, חווית איבוד בטחון, שליטה וחוסר תפקוד של מערכות הגוף. • שינוי משמעות של הבית, תחושת החמצה וכאב על התפקידים שנלקחו, והרגשת צמצום עד לכדי חדר ומיטה, חוסר שליטה בהחלטות הקשורות לבית. • בית החולים נקשר להעדר שליטה, החולה הוא אחד מני רבים, מספר, איבר חולה, או עוד חולה שיצא משם בארון. • חווית העדר מקום בעולם הזה.
<p>תמה רביעית</p> <p>"משמעות זה עניין פילוסופי אני רוצה להיות בריאה וזהו בלי פילוסופיה" - משמעות וחוסר משמעות</p>	<ul style="list-style-type: none"> • משמעות של ה"דברים הקטנים", המשמעות נשענת על יחסים עם הקרובים, נוחות הגוף ודברים שעדין ניתן ליהנות מהם. • תכונות לא מותאמות לעתיד • אמונה ודת מתחזקים ומעלים את התקווה. • הכחשה חלקית של המצב 	<ul style="list-style-type: none"> • משמעות שתהיה לחיים עבור הקרובים לאחר המוות. • תוכניות ל"חיים בלעדי " • תחושת העדר משמעות – דווח ע"י חלק קטן מהמשתתפים. • שאלות לגבי אמונה/ שכר ועונש • שאלות לגבי העולם הבא • הכנות אקטיביות לפרידה- מיעוט משתתפים • השלמה עם המוות

על פי עקרי הממצאים המובאים בלוח 31, ניתן להבחין כי המגמה המרכזית המאפיינת את

חוויותיהם של המשתתפים, היא המעבר המתמיד בין הרצון להמשיך לחיות להבנה שהמוות קרב. מורכבות החוויה של המשתתפים, הנדרשים מצד אחד "לדבוק בחיים" ובו זמנית ל"התכונן למוות", נקראת בספרות הפסיכו-אונקולוגית חווית "אזור הביניים" (Halse, Lo & Intermediate area, 2010). השהייה באזור זה מאפשרת להכיל את הדואליות של חיים ומוות בכפיפה אחת מבלי לנסות לפתור אותה ולבחור בין תקווה (ואולי הכחשה) לבין השלמה ופרידה (Halse, Lo & Rodin, 2010; Salander, 2012; Salander & Lilliehorn, 2016). על פי התאוריות הפסיכואנליטיות, דואליות זו מתקיימת לאורך כל החיים, אך מקבלת תפקיד מרכזי כאשר חווית החיים מאוימת, והאדם מודע למותו הקרב ומקבל על כך אישור מהסביבה, בין אם במילים ובין אם בהתנהגות (Winnicott, 1980). סלנדר ולילהורן (Salander & Lilliehorn, 2016), מצביעים על קיומו של "אזור ביניים" של מודעות חלקית, עמימות ותקווה, המאפשר לחולי סרטן להמשיך לחיות למרות הידיעה על מותם הקרוב. הם מתארים בצורה מעמיקה כיצד חולים עם סרטן ראות מתקדם מתמודדים עם איום ממשי על חייהם, הידיעה כי הרפואה ככל הנראה, לא יכולה לרפא מחלת ריאות גרורתית, אינה מבטלת את התקווה להארכת חיים, להקלה על הסבל ולהנאה מהזמן שנותר, ואלו מתקיימים זו לצד זו. גם וויניקוט (Winnicott, 1986), כתב על קיומו של אזור ביניים אשר בו מתקיימים "תמרונים" ו"סיפורי כיסוי", שאנשים מבצעים או מספרים לעצמם בגלל קושי להתמודד עם מציאות מסוימת. חולים במחלות מסכנות חיים, משחקים עם המציאות בעזרת סוג של הונאה עצמית, וכך למרות שהחולים יודעים את מצבם הרפואי כפי שהוא, הם מחליטים לחלק את עצמם ולדלג בין מציאות לפנטזיה, כי זה הופך את חייהם לקלים יותר (Basch, 1983).

ניתוח ממצאי המחקר כפי שמשקף בלוח 31, מצביע שאכן חווית ההתמודדות עם מחלת הסרטן בסוף החיים, יוצרת מצב של מעבר מתמשך בין שני מצבי המציאות, חיים לצד מוות. מעברים אלו באו לידי ביטוי בכל אחת מהתמות במחקר, הרצון להמשיך להתייחס אל הגוף כמקום בטוח אל מול היחלשותו של הגוף והירידה ביכולת התפקודית, השאיפה שהבית ימשיך להיות מרכז הקיום בחיים אל מול ירידה בפונקציות שהבית יכול למלא והצטמצמות התפקידים. האפשרות "לפנטז" על החלמה במסגרת בית-החולים, שנותנת ביטחון רב יותר אל מול הידיעה שלרפואה אין מרפא גם בבתי החולים. הצורך בתמיכה ובקרבה, אל מול הרצון להתנתקות והתכנסות, ולבסוף החוויה הברורה של המשמעות שיש להווה לעומת חוסר הוודאות לגבי המשמעות של העבר והעתיד. קיומו הממשי

של "אזור ביניים", והתפקיד המרכזי שהוא מקבל בחוויית החיים של חולי סרטן בסוף החיים, בא לידי ביטוי בדיון בכל אחת מהתמות שנמצאו במחקר האיכותני, כפי שיידון בתתי הפרקים הבאים.

5.3.1 תמה ראשונה "להיות תלוי בין חיים ומוות" – חיים ומוות בכפיפה אחת

משתתפי המחקר תיארו את רגע ההבנה שהחיים קרובים לסיומם, וכללו בתיאורים את המלחמות הפנימיות והחיצוניות המלוות הבנה זאת, הפחדים, והימנעות מהפחדים הקשורים למוות. נראה כי מטפורות, משלים וסמלים משמשים כלים המסייעים למשתתפים לבצע את ה"דילוגים" בין שתי החוויות. הספרות הקלינית והמחקרית עוסקת באסטרטגיות התמודדות שונות של חולי סרטן בסוף החיים, ומתמקדת בעיקר במסגרת התיאורטית של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984). מחקרי ההתמודדות שבחנו מודל זה עסקו בעיקר בתיאורים גרידא של התנהגות חולי הסרטן בעזרת שאלונים, והתוצאות שהתקבלו התבססו על הצהרות והתנהגות (Thomsen, Rydahl-Hansen & Wagner, 2010). קיים חוסר במחקר שיעזור להבין את המשמעות האפשרית של התנהגויותיהם של חולי סרטן בשלבים מתקדמים אלו.

משתתפי המחקר הביעו תיאורים חיים של האופן שבו ההבנה לגבי מצבם מטלטלת את חייהם בצורה חזקה ועוצמתית הרבה יותר מכל מה שתואר, ומה שניתן להבין ממחקרים הבודקים השפעה של אירוע דחק, או מתן בשורה מרה. לצד ההבנה העוצמתית, תוארה בכל אחד מהראיונות מחשבה מעשית העוסקת בהמשכיות החיים בהווה ובעתיד הקרוב או הרחוק יותר, חלק מהמשתתפים תארו דבר קונקרטי מאד, כמו כתיבת ספר או רצון ליצור, וחלקם תיארו מחשבות לגבי שינוי צורת מגורים, או אירועים שהחשש כי יחמיצו אותם, ייתן להם כוח להילחם על מנת לחוות אותם. נראה כי המחשבה והשיח המפוצלים היו מוטיב חוזר מאחורי תיאור ההתרחשויות, וניכר כי המעבר המתמיד בין שיח הכולל הבנה לגבי סיום החיים, לבין תיאור מדויק של תוכניות להמשך, מסייעים להם להתמודד עם עודף הגירווי הנפשי בו הם נתונים. סמלים ומטפורות היו הכלים השכיחים שהשתמשו בהם המשתתפים לצורך ויסות השיח, לדוגמא השימוש במשפטים כמו "אני רוצה כבר להגיע אל השקט" מאירים את המושג שקט באור עדין, שיכול להתפרש גם כהעדר רעש, וגם כשאיפה להגיע לסיום של המסע הכואב והקשה שבו הם נמצאים. השימוש בשפה מטפורית, אם כך, מסייע לשמור על העמימות, שמאפשרת לא לגעת בנושא באופן ישיר, ועוזרת לחולים ליצור "אזור ביניים" מנטלי בו הדברים מתרחשים ולא מתרחשים בו זמנית. גם השימוש בשפה "צבאית" ובהטיות שונות של המילה מלחמה, או במושגים הקשורים אליה, יוצרים אשליה של כוחות לחימה שווים. במציאות

שבה מתקיימת מלחמה קיימת גם האפשרות לניצחון, אך בו בעת גם ההכרה בהפסד ובקורבנות שיש בכל מלחמה. דימוי הסרטן למחבל מפגע לדוגמא, מסייע לעשות השוואה למציאות שאין בה בטחון קיומי, שתוצאותיה יכולות להיות קטסטרופליות, אך אם זאת מאפשרת לעולם המיוצג לא להיות אמיתי ולקוות שהמחבל ינוטרל. השימוש השכיח בדימויים הקשורים למלחמה גם הוא אם כן מאפשר ל"אזור הביניים" להתקיים, ויוצק לתוכו תכנים בעלי משמעות כפולה. מטפורה אם כך איננה רק תופעה לשונית, היא קשורה לחוויה, להבנה, לתפיסה ולעיתים אף לפעולה, ג'ורג' לייקוף ומרק ג'ונסון (Lakoff & Johnson, 2008) חוקרים לשוניים, רואים במטפורה במהותה הבנה וחוויה של סוג דברים אחד במונחים של סוג דברים אחר, ומציינים כי שכיחות השימוש במטפורות עולה כאשר יש לאנשים קושי לדבר באופן ישיר על רגשות קשים אותם הם חווים.

נושא נוסף דרכו משתקף הפיצול בין ההבנה, הדיבור וההתנהגות, הינו קבלת טיפולים ניסיוניים. משתתפים שתיארו קבלת טיפולי חמלה, יודעים את העובדות לגבי סיכויי ההצלחה שיש לטיפולים אלו בריפוי או אפילו בהארכת חיים, אך יחד עם זאת הם מתעלמים מהעובדות על ידי שינוי או שחזור של המצב המאיים, כלומר הם משחקים עם המציאות על ידי יצירת "סיפור כיסוי" (Dorpat, 1987). לדוגמא, שהסימפטומים מהם הם סובלים קשורים אך ורק לטיפול, ויעברו מיד כאשר הטיפול יסתיים, או שהטיפול יאריך את חייהם באופן משמעותי ויתכן שאף ייתן להם הפוגה מהמחלה. המעבר בין השימוש של המטופלים בביטויים טיפול חמלה או טיפול אחרון, לצד התקווה הלא מותאמת כלפי טיפולים אלו, מרמזים לנו כי המשתתפים מודעים למעשה לאיום הכבד, אבל הם באופן פעיל הופכים את המשמעות האישית שלו כדי להקל על ההתמודדות עם המצב, ויוצרים בו זמנית הכרה במציאות, ורצון לשנות את המצב (Salander, 2012).

השיח על הפחדים של המשתתפים גם הוא מתאפיין במגע בלתי ישיר עם סוף החיים, אך נראה כי המשתתפים מרשים לעצמם לענות על כך באופן ישיר יותר כאשר הם נשאלים על כך. רוב המשתתפים הרשו לעצמם לדבר על הפחדים שמתלווים למצבם, ולהישאר איתם זמן רב יותר לפני שחזרו לשוחח על נושאים מעוררי תיקווה, או לפני שהשתמשו ברציונליזציה או בפרשנות מוטעית כלפי מצבם. יחד עם זאת, הרושם היה כי בזמן השיחה על נושאים אלו, הם אינם מפגינים התנהגות חרדתית הכוללת סימפטומים פיזיים של חרדה, כגון שינויים בנשימה או הזעת יתר, וגם לא הביעו אפקט חרדתי. יתכן כי העובדה שבשלבם אלו המשתתפים פיתחו מיומנויות כניסה ויציאה מ"אזור הביניים", מאפשרת להם להישאר זמן רב יותר באזורים "פחות בטוחים", ויתכן שכיון שכמעט ואין לחולי סרטן בשלבים

אלו הזדמנויות לשוחח באופן ישיר על הפחדים שלהם, הם מרגישים הקלה כאשר מישהו מוכן לשהות איתם באזורים אלו. בניתוח הראיונות בהקשר זה בלטה משתתפת אחת בלבד, שלאורך כל הראיון שוחחה על המוות הקרב, על העדר משמעות ועל החרדות והרגשות העצב והפספוס המתלוות למצבה, אשר הפגינה יכולות התמודדות ירודות מאד ומצוקה נפשית בולטת.

לסיכום, שימוש ב"אזור הביניים" המאפשר כניסה ויציאה מהחווייה הקיומית של חדלון, מהווה אסטרטגיית התמודדות הממוקדת ברגש, בפעולה ובמשמעות בו זמנית, ומאפשר לאבחנה של הסרטן המתקדם לא לפלוש לחלוטין לחיי המשתתפים. צורת שיח זו אפיינה משתתפים צעירים ומבוגרים ללא קשר לסוג הסרטן, למגדר או לרקע התרבותי שלהם.

ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם מחקרים איכותניים אחרים, שבהם מטופלים חולי סרטן מתקדם דנו בחשיבות של שמירה על חיים נורמליים לצד ההבנה שהם ימותו בקרוב. על אף שבמחקרים אלו תוארו תמות של אסטרטגיות התמודדות עם חוסר ודאות (Shilling et al., 2017), או דרכים לשמור על תחושת קוהרנטיות בחיים בעזרת ניהוליות נכונה של המחלה (Engeli et al., 2016), התכנים שעלו בהם היו דומים, והם כללו שימושים בייצוגים שונים, המדגישים הבנה של המצב לצד תכנון לטווח ארוך, כמו גם את העובדה כי רוב המשתתפים במחקרים אלו לא היו מסוגלים לגבש דרך מעשית אחת להתמודד עם חייהם, והם השתמשו בייצוגים פנימיים על מנת לווסת את החרדות וחוסר הוודאות שבהם הם נתונים.

5.3.2 תמה שניה "לפעמים הלבד יותר טוב" - רצון לקרבה מול רצון להתרחקות

תמיכה חברתית היא משאב חשוב במיוחד בהתמודדות של האדם עם מחלות בסוף החיים בכלל (Baider et al., 2003; Taylor, 2011), ואצל חולי סרטן בסוף החיים בפרט (Hann et al., 2002). יחד עם זאת, הרצון בתמיכה חברתית משתנה מאד במהלך מסלול מחלת הסרטן, והספרות המחקרית מקדישה מעט מאד תשומת לב לאופן שבו החולים מגדירים צורך זה בשלבים השונים (Yli-Uotila et al., 2016).

מקורות התמיכה העיקריים שציינו המשתתפים היו בני/בנות זוג, הורים, ילדים, חברים קרובים וחברים שהכירו באשפוזים, אשר היוו עבורם משאב תמיכה וסיוע בהתמודדות. תמיכת בני הזוג היתה נושא שהועלה על ידי מרבית המשתתפים, וההתייחסות אליה היתה מורכבת ובעלת משמעות כפולה. מחד המשתתפים שיתפו בתחושה שהם נתמכים ונעזרים על ידי בני/בנות זוגם, גם באופן

אינסטרומנטלי וגם באופן נפשי, ומאידך תארו את הקושי הרב שתמיכה זו יוצרת עבורם, הן בהיבט האינסטרומנטלי והן בהיבט הנפשי. הם תארו כיצד העדר הדדיות בקשרים וביחסי הגומלין ביניהם פוגע בתחושת השייכות שלהם למסגרת הזוגית, המשפחתית והטיפולית ומעורר מצוקה. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם התאוריה והמחקר העוסקים בתחושת שייכות (Bell, 1999; Elias, 1991; May, 2011; Retcliff et al., 2009), שמצאו כי תחושת שייכות הינה תופעה חברתית, הנוצרת באמצעות יחסי גומלין בין בני אדם המתבססים על נורמות וערכים תרבותיים. תחושת שייכות מתייחסת תמיד לאנשים אחרים, היא נוצרת, משתנה ומתמשכת על ידי הערכה של מי, ומה שאנחנו בהשוואה לאחרים. כאשר חל שינוי באופן שבו האדם מעריך את עצמו בהשוואה לאחר, ויחסי הגומלין והיכולת להדדיות יורדים לאורך זמן בשל פגיעה פיזית או בשל הגבלה אחרת (כמו מאסר למשל), נפגעת תחושת השייכות ואנשים חווים ירידה משמעותית באיכות הקשרים שיש להם עם זולתם.

העזרה הנפשית תוארה גם היא בשני פנים, מצד אחד, כמהווה משענת ואף כמספקת משמעות בחיים, ומהצד השני כלא מדויקת, ולא מאפשרת לשוחח על הדברים בפתירות. בנוסף העדר היחסים האינטימיים והשינויים הגופניים, תוארו כגורמים לתחושת ריחוק, ומקשים על התמיכה הנפשית. ממצא זה גם הוא נתמך במחקר, שמצא כי דמוי גוף נמוך בעקבות ניתוחים או כתוצאה מטיפולים בקרב חולות סרטן קשור למצוקה נפשית מוגברת, וגורם לתחושת ריחוק מן הזוג (Sherman, Woon, French & Elder, 2016; Teo et al., 2017). חלק קטן מהמשתתפים תארו כי תקופה זאת קירבה בינם לבין בני זוגם, והאירה צדדים חדשים שלא הכירו כגון דאגה ואכפתיות. בהתאם לכך חוקרים מציינים שבהתמודדות עם מחלת הסרטן, ישנה אפשרות שמערכת היחסים המשפחתית בכלל והזוגית בפרט, תתחזק ותפתח רגישות בין בני הזוג (Robbins et al., 2013). מנגד מרבית המשתתפים סיפרו על תחושת הבדידות והריחוק, שמקורם בקושי לשתף בעובר עליהם, הנובע מהרצון לשמור ולהגן על בני הזוג, ועל עצמם מלהיות במגע עם נושאים הקשורים למוות הקרב. בהתאם לכך, נמצא בקרב חולי סרטן המקבלים טיפול פליאטיבי המתגוררים עם בני משפחה, דווח על תפקוד נמוך משמעותית, על סימפטומים רבים, על מצוקה חברתית רבה ואיכות החיים נמוכה בהשוואה לחולים המתגוררים לבד (Hagelin, Seiger & Fürst, 2006; Jordhoy et al., 2001; Tang, Aaronson & Forbes, 2004). כן נמצא כי חולי סרטן בסוף החיים המתגוררים עם בני זוג,

דיווחו על בעיות רבות יותר הגורמות להם למצוקה בהשוואה למטופלים ללא בני זוג (אלמנים, גרושים או פרודים) (Sinclair, Chochinov et al., 2016). כפי שניתן לראות גם בתמיכה ממשפחה ובפרט בתמיכה מבן/בת זוג מתקיימת דואליות של הקשרים, כאשר מצד אחד התמיכה מחברת את המשתתפים לחוויות הקשורות לחיים, ולרגשות חיוביים של קרבה ומשמעות, ומהצד השני להעדר תחושת שייכות ותפקידים זוגיים וחברתיים ולדאגות הקשורות להעדרם הצפוי מחיי יקיריהם.

כניסה של דמויות מטפלות ובעיקר מטפלים/ות זרים/ות למרחב האינטימי של בני הזוג, הוזכרה גם היא כגורם שיכול לפגוע בקשר ובאינטימיות עם בן/ת הזוג בקרב מטופלים שמקבלים את הטיפול בבית. לצד הפגיעה האפשרית של נוכחות מתמדת של אדם "זר" ביחסים עם בן/ת הזוג, הוזכרה תמיכה זאת כבעלת תפקיד תומך משמעותי. למרות ואולי בגלל, העובדה שלמערכת יחסים זאת אין עבר משותף וצפייה להדדיות, היא מאפשרת התמסרות של המטפלים. המשתתפים תיארו שהם מרגישים בטוחים ומוגנים כאשר המטפלים הזרים נמצאים בקרבת מקום. המטפלת/הזר/ה מתואר בראיונות בדומה לדמות התקשרות אימהית (Bowlby, 1988), בעלת תפקיד משמעותי עבור החולים, המגיב ל"איתות" כאשר הם זקוקים לחום, לקרבה ולטיפול, ברגישות רבה. בדומה לדמות הורית, מתואר התפקיד של המטפל הזר לא רק כמי שמספק צורך פיזיולוגי, אלא כמי שמגן עליהם מפני סכנה, ועוזר להם לווסת את רמת החרדה. כמו כן בלט שההתייחסות אל המטפל כמעט ואינה כוללת דאגה לצרכיו או רגשותיו. נושא זה טרם נדון בספרות המחקרית, ויש מקום להעמיק את המחקר ביחס לתפקידו של גורם תמיכה זה אצל חולי סרטן בסוף החיים.

סיוע מצד חברים וקהילה היווה גורם תמיכה משמעותי לגבי חלק מהמשתתפים, אך תואר כגורם תמיכה מצטמצם. עבור שני משתתפים מרמת דתיות גבוהה תמיכה מקהילה תוארה כמקור כוח משמעותי בהתמודדות האינסטרומנטלית, שכללה טיפול בבית ובילדים, אך גם שיקפה עבורם את משמעות מצבם ההולך וגורע. מחקר איכותי בקרב נשים דתיות בישראל מצא כי הקהילה אכן נתפסת כמקור כוח משמעותי בקרב נשים דתיות (Freund, Cohen & Azaiza, 2014), יחד עם זאת מחקר זה בדק נשים בריאות ובחן תפיסות לגבי מחלת סרטן. המשתתפים במחקר הנוכחי תארו את היחסים החברתיים כיחסים דינמיים, עם נטייה להצטמצמות והתמקדות בחברים בודדים או אף חבר או חברה אחת, לרוב מתוך בחירה של החולה עצמו. לצד ההצטמצמות בכמות החברים, מתוארת בחלק גדול מהראיונות עליה באיכות הקשר, בעיקר בגלל היכולת להביע בפני החברים את הכאב הנפשי אותו הם מנסים לחסוך מבני המשפחה הקרובים אליהם.

לצד ההיבטים המחזקים של תמיכה מחברים, המשתתפים מתארים את הקושי שיש להם עם חוסר השליטה בקשרים החברתיים מרמת הביקור עצמו, ועד נושאי השיחה. הם מתארים מצב שבו לא מתאפשר להם לדבר על הפגיעות והכאבים המתלווים למצבם במפגשים חברתיים, אך גם לא מעוניינים לשמוע על החיים שממשיכים בלעדיהם. חלק מהמשתתפים אף ציינו, שהם חשים קנאה אל מול חבריהם הבריאים והנאות החיים בהם הם לוקחים חלק, דבר הגורם לתחושה של חוסר שייכות למסגרת החברתית הבריאה, טענה שעלתה הן במסגרת בית-החולים והן במסגרת הוספיס בית. בהתאם לתיאורים אלו נמצא כי לעיתים קרובות חולים בסוף החיים חווים הפרעות ברשת התמיכה ובמערכות היחסים האינטימיות שלהם, כשחברים ובני משפחה נמנעים מאינטראקציה איתם בשל תחושות של קושי וחרדה מהמוות ומהמחלה (Egbert & Marlow & Wardle, 2014; Parrott, 2003). כמו כן, דווח כי לעיתים קרובות הם חווים את התמיכה כתלות ואיבוד אוטונומיה (Chochinov, 2003, 2006; Chochinov et al., 2016). בנוסף לאמביוולנטיות המלווה את התמיכה החברתית, הקושי להתמודד עם היחלשותו של הגוף ועם הכאבים והסימפטומים האחרים שמתגברים ככל שהמחלה מתקדמת, מתוארים גם הם כמביאים לצמצום העולם החברתי של החולים. המשתתפים תארו את רצונם להתבודד ולצמצם מגע חברתי ומשפחתי כצורך פיזי, ואפילו תרפויטי, שמסייע להם לצמצם את הגירויים החושיים, ובעקיפין גם את הכאב הפיזי והנפשי. תיאורים אלו נתמכים במחקרים שמצאו שכאשר הסימפטומים הפיזיים נהיים דומיננטיים, החולים בסוף החיים מתרכזים יותר בעצמם ופחות בסובבים אותם, ועל כן צרכי התמיכה הרגשית שלהם פוחתים, וככל שהמוות מתקרב המטרות קשורות יותר לשקט פנימי, נוחות ומנוחה (Benzein, Saveman, 2001; Parkes & Prigerson, 2013; Norberg &

כמו התמה הקודמת, גם תמיכה משפחתית וחברתית ניתן לבחון על רצף של הכרה ואי הכרה במציאות החיצונית. כפי שתואר אלמנטים מסוימים הקשורים לתמיכה מהווים גורמים מרכזיים ביכולת ההתמודדות, ותומכים בחוויית החיים, מאפשרים להמשיך לעשות תוכניות משותפות ולהישאר בנוכחות מלאה בהווה. אך אלמנטים אחרים מעצימים את חווית חוסר הקשר לחיים שנמשכים, לתפקידים הקודמים, ולעתיד שלא מצפה להם.

5.3.3 תמה שלישית "בפנטזיה כולם רוצים להיות ולמות בבית אבל החיים זה לא פנטזיה"-

תחושת מקום

תחושה של מקום משמשת לעיתים קרובות כמושג המצביע על קיומם של רגשות חזקים של הפרט כלפי מקום ספציפי: תחושות של ביטחון, שייכות, הזדהות ונינוחות או להיפך, תחושות של ניכור, פחד, כעס ואכזבה (Eyles & Williams, 2008; McDowell, 1997). המשתתפים במחקר תיארו את גופם כמקום מרכזי עבורם, שדרכו הם חווים את חווית החיים שלהם. תיאוריהם כללו דימויים פיזיים ממשיים בהם הם מתייחסים אל הגוף כמקום פיזי, כמו לדוגמא ביטויים של בית מפורק, משכן הרוס, או מקום שעבר אסון טבע. על ידי שימוש בסמלים אלו הדגישו את האופן שבו הם תופסים את המחלה כ"קלקול" בגוף, ואת הקושי שלהם להרגיש מחוברים למקום שהפך זר להם. חוויות אלו תוארו כגורמות להם להרגיש מ"חוץ לעצמם" או "תחושת זרות" הנובעת משינויים קיצוניים במראה. כל אלו הוזכרו באופן אמביוולנטי גם כמנותקים מהם, וגם כמי ששמים את הגוף במרכז החוויה הקיומית שלהם. התפיסה הפנומנולוגית מתייחסת לגוף כאל מקום המהווה את מרכז החוויה הקיומית, כפי שמתקף בעבודותיהם של הוסרל, מרלו-פונטי' סארטר ואחרים (Hesserl, 1943; Merleau-Ponty, 1966; Sartre, 1968). גם היידיגר (Heidegger, 1927) בכתביו התייחס לנוכחות בעולם (Being in the world), ולחוויה הראשונית של מקום בעולם בהקשר לקיומו הפיזי של הגוף והרגשות שיש לנו כלפיו. בעוד היידיגר התייחס לגוף כמקום מרכזי גם במצבי בריאות, לדר (Leder, 1990) הרחיב התבוננות זו, ודיבר על הפיכתו של הגוף למקום מרכזי בעיקר במצבי חולי. לדבריו הגוף נוטה להעלם מהתפיסה המודעת הישירה שלנו, ותשומת הלב שלנו מתמקדת לעיתים קרובות בפעולות שהגוף מבצע. עם זאת, כאשר הוא כבר לא מתפקד באופן שבו רצינו, או תפקודו ירד באופן הדרגתי כמו במצבי מחלה קשה, הנוכחות שלו הופכת למרכזית עד כדי תחושה של "גוף נעדר" שמשאיר את החולה ללא מקום בטוח בסיסי בחוויה הקיומית (Leder, 1990).

מדברי המשתתפים נראה כי ההתייחסות הכפולה שלהם כלפי הגוף החולה (מחד כמרכז ומאידך כמנותק מהם), משמשת מעין מנגנון הגנה, המהווה ניסיון להתמודד עם הקונפליקט באמצעות חלוקת האובייקטים לטוב ורע, כשהגוף מייצג את הרע והחולי, והנפש המתגוררת בו את מי שהם באמת, או לפחות היו רוצים להיות. כל המשתתפים מתאבלים על אי יכולתו של הגוף למלא את צרכיהם ורצונותיהם, ואת האופן שבו השינוי במראה משפיע על התפקידים המשפחתיים והחברתיים שלהם. על אף שהמשתתפים סבלו ממחלות סרטן שונות, שלהן ביטויים גופניים חיצוניים שונים, הטקסטים שלהם בנושא זה תמכו זה בזה. סיפורם של המשתתפים הוא בעיקר על המצב הפיזי שלהם

והמגבלות שהמחלה מטילה על חייהם, והשפעה שיש לזה על כל התחומים. בהקשר לחוויית "אזור הביניים" הפיצול כביכול שלהם מהגוף, וההתייחסות אליו כאל מקום מחוצה להם, מאפשר להם לא להיות במגע כל הזמן עם החידלון שלו, ולמצא תקווה בשיקומו. ניסיון "בריחה" נוסף מהגוף ומכאוביו תואר על ידי כמה מהמשתתפים כשכיבה שקטה במיטה כמעט כמו במצב מדיטטיבי בו הם כביכול מסוגלים להינתק מהגוף. כך באמצעות תקשורת עקיפה בה הם הופכים את הגוף למשהו נפרד שניתן לדבר עליו "בגוף שלישי", הם לא חייבים לפרט או להיות במגע עם מחשבות שעשויות להיות קשות עבורם, ויכולים להמשיך להיכנס ולצאת מ"אזור הביניים". תחושות דיסוציאטיביות אלו, תוארו על ידי המשתתפים כמלוות באפיזודות ממושכות של תחושת ניתוק או ניכור מתהליכים מנטליים ומגופם. אף שתיאורים אלו יכולים להתאים להפרעה שעל פי המדריך לאבחנות הפסיכיאטריות של ארגון הפסיכיאטרי האמריקאי (American Psychiatric Association, DSM5) (2013) נקראת דה פרסונליזציה/דה ראליזציה, הפרעה שאחד הגורמים שלה הינו מחלות מסכנות חיים, נראה כי במחקר הנוכחי המשתתפים תארו את התופעות/מצבים הקשורים לתחושות דיסוציאטיביות אלו, כאל התנהגות מסתגלת. חלק גדול מרשימת התסמינים המקושרים להפרעת דה ראליזציה/פרסונליזציה הוזכר בראיונות, כמו לדוגמה יכולת לבהות באוויר בקלות יותר מבעבר ("לפעמים אני פשוט שוכב בשקט ומסתכל על נקודה בקיר"), צפייה בהתנהלות של עצמך כצופה מהצד ("הסרט הזה לא שייך לי"), תחושה שהמוח ריק ממחשבות ("אני לא חושבת על כלום המוח שלי פשוט ריק"), תחושה של שהייה מחוץ לגוף והתבוננות מהצד ("אני מסתכלת על כל זה מהצד כאילו מחוץ לעצמי"). אנשים החווים הפרעת דה-פרסונליזציה/דה ראליזציה נמצאים בקשר תקין עם המציאות, כלומר יכולים להגיב לשאלות ולתקשר בצורה נורמטיבית עם הסביבה. הקשר של הפרעות דיסוציאטיביות לחולי סרטן נחקר ונמצא כי דיסוציאציה תופסת מקום חשוב בבניית התופעות הרגשיות אצלם, ואכן חולים רבים מדווחים על תחושות של חוסר מציאות, חוויות מחוץ לגוף, ולפעמים תחושה של חוסר יכולת לזהות, כמו גם דיווח שהם תחת הרושם שהגוף והרגשות האישיים שלהם השתנו ואינם נמצאים בהלימה (Brennan, 2001; Maciejewski & Prigerson, 2013; Ronson, 2005). יחד עם זאת, לא נמצא מחקר שבדק את השכיחות והתפקיד שיש להפרעות אלו בקרב חולי סרטן בסוף החיים. ממצאי המחקר הנוכחי מציעים שהתופעות המתוארות מעלה כהפרעה, הינם למעשה חלק מהמאפיינים של "אזור הביניים" וקשורים להתמודדות מסתגלת. במקום ישנה משמעות במובן האישי ובמובן החברתי. במובן האישי אנשים חווים מקומות כאשר

נקודת היחס שלהם היא המקום בו הם מתגוררים. במובן החברתי, המקום מתפרש כזירה שבה החברה משפיעה על יחסו של האדם למקום ומגדירה עבורו את גבולותיו (Hotchinson, 2004). לכל המקומות יש ממד סמלי הכולל את המשמעות שאנו מייחסים להם במודע או שלא במודע (Andreas, 2014, Chen & Myers), וכך הופך חלל הפיזי של מקום מסוים למקום המזוהה בשם ובמבנה סימבולי, ואנשים מקצים לו משמעות. מקום הוא אם כן סמל של משהו, מעבר לפיזיות שבו, המשמעות הסמלית לפיכך היא חלק מתחושת מקום (Lian & Lorem, 2017). משתתפי המחקר תיארו את תחושת המקום במסגרות הטיפול השונות, מסגרת הוספיס בית ומסגרת בית-חולים. בעזרת המשמעויות הסמליות שהם נותנים למסגרת הטיפולית (כמו לדוגמא " בית חולים זה בית סוהר... " או לחילופין "עכשיו הבית זה מאסר עולם..."), הם משקפים את האופן שבו הם תופסים אותו, וכיצד הם מעריכים שמסגרות אלו יוצרות הזדמנויות ואילוצים המשפיעים על חייהם, ועל האופן שבו הם תופסים את מצבם ואת ההשלכות החברתיות שיש להם. מקום הטיפול, בין אם מדובר בבית או בבית-חולים, מתואר כבית סוהר – מקום בו נשללות מהם חריות שונות ומוגבלת תנועתם. החוויה המתוארת הינה של העדר מקום בו הם יכולים להרגיש בטוחים ושייכים. תחושת המקום בבית מתוארת כמושפעת מאד מהעדר קשרים הדדיים, מצמצום המרחב של הבית לחדר העיקרי בו מתקיים הטיפול היום-יומי, ומהרגשה של מקום שנכבש על ידי המטפלים שעוסקים במטלות הבית ובתפקידים שהמחלה "גזלה" מהם.

תחושת המקום בבית-חולים לעומת זאת, מתוארת כמושפעת כמעט בכל הראיונות מהביטחון הרפואי שיש לחולים במסגרת זו. כמו כן מדבריהם של המשתתפים עולה כי התפקיד המסורתי שיש לבית החולים, לרפא חולים, מאפשר למשתתפים חיבור קל יותר לתקווה, לנס, או טיפול שיצליח להציל, או לפחות להאריך את החיים. תחושת שותפות הגורל שיש למאושפזים עם החולים האחרים הוזכרה כפונקציה שעוזרת לחולים לפתח תחושת שייכות גבוהה יותר. בבית החולים פחות בולטים העדר היכולת למילוי תפקידים, בעיקר אלו הקשורים למשפחה, וקימת אפשרות טובה יותר ל"המציא" לעצמם סיפורים שנוח יותר להתמודד איתם. כמו כן בהקשר למסגרת האשפוזית תוארה הנוחות שבהמצאות עזרה סיעודית במשך כל שעות היממה, לצד העובדה שהצוותים מאפשרים לבני המשפחה לשהות במקום כמעט ללא הגבלה. חוויות שליליות הקשורות לבית-חולים הוזכרו בהקשר לפטירה של מאושפזים אחרים, להעדר תמיכה רגשית של הצוותים, ולעיתים יחס הגובל בהחפצה שמביאה להרגשה שהחולה הוא אחד מני חולים רבים, מספר, איבר חולה, או עוד חולה שיצא משם

בארון. בהקשר זה קיים שדה מחקר בתחום הפסיכו-אונקולוגיה העוסק בדה-פרסונליזציה של צוותים רפואיים המטפלים בחולי סרטן בסוף החיים כחלק ממדדי השחיקה, הכולל תחושה של נתק מעצמי ומהמטופלים, וקושי לפתח אמפטיה אליהם ושימוש בהחפצה ביחס אליהם (Cherny & Catane, 2003; Harper et al., 2017).

בראיונות, בניגוד לספרות המחקרית (Alonso-Babarro et al., 2011 ; Jeurkar et al., 2012; Wright et al., 2014), לא עלתה אמירה אחידה כי מקום הטיפול והמוות המועדף בסוף החיים הינו הבית, ועל אף שחלק קטן מהמשתתפים ציין בפרוש כי הוא מעונין לסיים את חייו בבית, חלק גדול מהמראיינים, בין אם מאושפזים, ובין אם בטיפול בהוספיס בית, ציינו את בית-החולים כמקום המועדף להיות בו בימים האחרונים. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם מחקרים שעסקו בשאלה האם הבית הוא תמיד המקום הטוב והמועדף לסיים בו את החיים? (Pollock, 2015). מחקרים אלו מצאו חוסר אחידות בתשובה לשאלה זו בקרב מטופלים בסוף החיים, וצינו כי שינויים רבים בהעדפת המקום נרשמים במהלך המחלה. כמו כן, נמצא במחקרים איכותניים כי הרצון למות בבית נוטה לרדת ככל שהגיל צעיר יותר, והמצב הבריאותי קשה יותר (Gomes et al., 2013; Vig, & Pearlman, 2004). בנוסף, נמצאו מחקרים איכותניים בהם החולים מתארים בפירוש את תחושת הבדידות וחוסר התמיכה המותאמת, כמו גם את העובדה כי בני המשפחה צריכים בנוסף לנטל הטיפול לשאת את הקשיים הכרוכים במוות בבית. משפחות תיארו את הקושי שנוצר סביב העובדה שהבית הופך להיות מקום הפטירה, ואת התפקיד שיש לכך בזיכרון הקולקטיבי של המשפחה (Broom & Kirby, 2013; Small & Rhodes, 2010; Seymour et al., 2007). הערך הרגשי החשוב בבית הוא המרחב הפרטי והבטוח, מצב זה הולך ומשתנה כתוצאה מהטיפול, והבית הופך והולך דומה ליחידה טיפולית קטנה אליה פולשים ציוד, צוותי עזר וצוותים רפואיים הנדרשים לצורך טיפול מיטבי בחולה הנוטה למות (Leadbeater & Garber, 2010). לסיכום, נקודת המוצא כי המקום הטוב ביותר למות בו הוא הבית מתערערת, על מנת לאפשר לחולי סרטן בסוף החיים את הבחירות המתאימות להם, אנשי המקצוע מהתחום פליאטיבי צריכים לבדוק היטב עם המטופלים באופן מתמיד עם התקדמות המחלה, מהו המקום שמאפשר להם להיפרד מהחיים באופן שמתאים להם ביותר. בתי החולים יכולים להיתפס כמקום בטוח ואפקטיבי עבור חלק לא מבוטל מהחולים. כמו כן במקום להגביל את האפשרויות לחלוקה דיכוטומית בין טיפול בבתי חולים לטיפול בבית,

כדאי לשקול את הרחבת אפשרויות הטיפול ל"טיפול בו זמני", המכיר בחוויה הכפולה של חולים במצב הסופי של מחלתם המעוניינים להמשיך להיות מטופלים, ולהיפרד מהחיים בו זמנית (MacArtney et al., 2017; al., 2009; Krakauer et), יתכן וטיפול זה יכול לענות על צרכי המטופלים ומשפחותיהם באופן מותאם יותר. יש להמשיך לבדוק נושא זה מנקודת המבט של חולי הסרטן הנוטים למות.

5.3.4 תמה רביעית "משמעות זה עניין פילוסופי אני רוצה להיות בריאה וזהו בלי פילוסופיה" -

משמעות וחוסר משמעות.

החוויות הכואבות שמלוות חולי סרטן בסוף החיים נוגעות באבני היסוד של הקיום האנושי, ומעלות נושאים הקשורים למשמעות ולחוסר משמעות (Breitbart & Heller, 2003; Breitbart et al., 2012) משתתפים רבים תארו את השינויים במשמעות שהם נותנים לתפקידים בתחומים שונים בחייהם בפרספקטיבה של הזמן שעבר מאבחון המחלה, וקודם לכן, ועד לשלב שבו הם נמצאים. אחרים סיפרו על נקודות מבט נוספות שיש להם לגבי הדברים שהם תופסים חשובים כיום. נראה כי רוב המשתתפים אינם מתאבלים על התפקידים המקצועיים שנלקחו מהם, והאובדן המובע הוא בעיקר על דברים שלא יוכלו לעשות יותר במישור אישי והמשפחתי, הקשור למערכות יחסים קרובות ומשמעותיות. כאשר העתיד שלפניהם נראה סופי, המוקד עובר לכאן ועכשיו, להנאות היום יום הפשוטות ביותר ולאנשים הקרובים להם ביותר. ממצאים אלו נתמכים על ידי התיאוריה "הסלקטיביות הסוציו-רגשית" שהציעה קרסטנסן (Carstensen, 1993,1995), בהתאם לתיאוריה זו שקיבלה אישוש במספר רב מאד של מחקרים (למשל, Carstensen, Fung, & Charles, 2003; English & Carstensen, 2015 נמצא כי עבור אלו שזמנם בעולם קצוב מסיבות שונות, ההבנה של שברירות החיים משפיעה על הבחירות והמטרות החברתיות של הפרט, ללא הבדלי גיל או תרבות. במצבים אלו משתנים לחלוטין היעדים והמניעים של הפרטים, הם מצמצמים את הרשתות והקשרים החברתיים שלהם ונשענים על הקשרים הקרובים והמשמעותיים להם ביותר (Carstensen, 1993,1995). בהתאם לכך, המשתתפים במחקר לא דברו על צורך למצוא משמעות בחייהם בשלב זה, אך מספר משתתפים תארו את החיפוש אחר משמעות שאפיין את ההתמודדות שלהם בשלבים מוקדמים יותר של המחלה. למשל, התקרבות לאלוהים ואף חזרה בתשובה, תחביבים חדשים, ותכנון של טיולים שיעשו לכשיבריאו. העיסוק בחיפוש משמעות בשלבים מוקדמים של

המחלה כאסטרטגיית התמודדות הסתגלותית מתאים למחקרים של שמוטקין ושרירא (Shmotkin & Shrira, 2012, 2013; Shrira et al., 2011, 2015) שמצאו כי התפקיד ההסתגלותי של חיפוש משמעות, במיתון ההשפעות השליליות של אירועים קשים בחיים עולה בכפוף למידת הקרבה שיש לאירוע הדחק.

ההתבוננות על החיים שהיו, ועל החיים שלא יהיו, העלתה עמה בכל הראיונות תחושת החמצה על דברים שלא הספיקו לעשות או חוויות שלא ייקחו בהם חלק, אך הדבר בלט במיוחד בקרב הורים לילדים צעירים. תחושת החמצה היתה נושא שניכר שגורם למשתתפים מצוקה רבה. ממצא זה נמצא בולט גם במחקר איכותני בקרב חולי סרטן מתקדמים שהם הורים לילדים צעירים (Park et al., 2017), שהקדיש תמה שלמה לתחושת החמצה שיש להורים לילדים צעירים בשל חוסר היכולת לטפל בילדיהם בהווה, והפחד שהם יפסידו אבני דרך עתידיים בחיי ילדיהם, או יפספסו את היכולת לעצב את ההתפתחות שלהם, בדומה לדברים שתאורו על ידי משתתפי המחקר הנוכחי.

התייחסות לנושא המשמעות בהקשר של ההווה והעתיד הקרוב מאד, אך לא כללה עיסוק בשאלות פילוסופיות לגבי מהות החיים, ונראה כי נקודת המבט שלהם מתבהרת וממוקדת בדברים הקטנים שחשובים להם כיום, כשבילוי עם המשפחה ואנשים קרובים מאד והרגשה פיזית טובה הוזכרו כדברים השכיחים ביותר. ממצא זה מתאים לממצאי מחקרים שמצאו כי הקשרים עם משפחה ואנשים קרובים הם מקור חשוב במיוחד למשמעות בחיים אצל חולים עם סרטן מתקדם (Bentur et al., 2014; Kissane, 2012; Scheffold et al., 2013). השיח על משמעות התאפיין במעבר המתמיד בין המשמעות שיש לדברים כיום, ו/או שהיו להם בעבר, והמשמעויות שיהיו להם בעתיד בהעדרם. השיח התייחס למשמעות שיש לחיים ולמשמעות שיש למוות, ולעיתים המשתתפים דברו על המשמעות הכוללת תוכניות שלהם לעתיד והמשמעות שיש למוותם הקרב באותו המשפט.

היבט נוסף לתאוריות העוסקות בחוויית "אזור הביניים" (Halse, Lo & Rodin, 2010; Salander, 2012; Salander & Lilliehorn, 2016), ניתן למצוא בספרות העוסקת במונח הנקרא "מודעות כפולה" "Double Awareness" הנמצא בשימוש בהקשר של סרטן מתקדם כדי לתאר את יכולתו של אדם להיות מעורב בעולם ולמצוא משמעות בקיום, תוך הכנות למוות הממשמש ובא (Rodin & Zimmermann, 2008; Colosimo et al., 2017). תפיסת המודעות הכפולה הינה מהותית להבנת

משמעות החיים של חולים הנוטים למות, שלעיתים קרובות מדברים בו-זמנית על משמעות מתחומי החיים ומתחומי המוות המכילים כל אחד דבר והיפוכו (Rodin & Zimmermann, 2008). כפי שבא לידי ביטוי בראיונות מודעות המוות יכולה להגביר את המשמעות של פעולות יומיומיות כגון גינון, שיחה עם בן משפחה וכו', כאשר מנקודת המבט הדיאלקטית שיש לחולים, רגעים ופעילויות מסוימות יתפסו כיקרים בגלל ההבנה העמוקה על ארעיותם, ורגעים ופעילויות דומות יחשבו כסתמיים בסיטואציה וקונטקסט אחר. על אף שנדמה כי קיים פרדוקס בדברים אלו, נראה כי קיומו של "אזור ביניים", בו מתרחשת המודעות הכפולה, מייצגת תגובה הסתגלותית העוזרת לחולים לשמור על איזון בין מציאות המוות ומציאות החיים, ולראות את האפשרויות והמשמעות שעדין קיימים עבורם בפרק הזמן שנותר להם לחיות (Colosimo et al., 2017; MacArtney et al., 2017).

לדת ואמונה תפקיד בולט מאד בשיח על משמעות, והם הוזכרו בראיונות בעיקר כנותנות משמעות אך גם כמערערות אותה. ייתכן שכיון שהתפישות התאולוגיות של משמעות החיים בשלוש הדתות המונותאיסטיות העיקריות: הנצרות, האסלאם והיהדות, הודרכו על ידי האמונה בקיומו של אל אחד, לא נראתה שונות בהתייחסות לדת ולאמונה על ידי משתתפים מדתות שונות, ורוב המשתתפים המאמינים התייחסו בדבריהם לאלוהים, לתפילות שהם נושאים אליו, ולביטחון שיש להם בעובדה ש"הכל כתוב...". או מְכַתּוּב. כל המשתתפים הדתיים, אך גם חלק מהחילוניים, תארו את האמונה כמשאב משמעותי שמסייע במתן תקווה ומשמעות בשלב זה. המשתתפים תארו שיחות עם האל, תפילות התחזקות והתקרבות לדת לצד שאלות לגבי העולם הבא. מחקר איכותני שעסק בצרכים הרוחניים של חולי סרטן בסוף החיים (Hermann, 2001) מצא כי בשלב זה צרכים רוחניים, ובעיקר קרבה לדת, קשורים קשר הדוק למטרה ומשמעות בחיים, וכי מטופלים רבים משנים את הגדרת הרוחניות ומידת הקרבה המקורית שלהם לדת תוך התייחסות לאלוהים ולסמליים דתיים. כמו כן נמצא כי התקרבות לדת בשעת משבר עשויה לספק הזדמנות לאנשים לגלות מטרה ומשמעות בחייהם (Steger & Frazier, 2005). לצד החלקים המחזקים והחיוביים שתוארו על ידי המשתתפים, אחת המשתתפות חוזרת בשאלה תארה מצב מתמשך של סכסוך אמונה, בראיון נוסף עלה כי האמונה בעולם הבא מביאה לחרדות הקשורות בשכר ועונש, ובשאלות לגבי מה מחכה להם? בהתאם לכך מחקרים שבדקו אסטרטגיות התמודדות רוחניות וקיומיות בקרב חולי סרטן מתקדמים, מצאו שבעוד בקרב חלק מהמשתתפים רמת דתיות היתה קשורה למציאת משמעות ואיכות חיים גבוהות, אצל חלק אחר היא היתה קשורה לשאלות בדבר אמונתם העומדת במבחן ורמות נמוכות יותר של

מציאת משמעות (Blinderman & Cherny, 2005; Kissane, Lethborg & Kelly, 2012).

משמעות הגוף כל המשתתפים התייחסו לשינויים הגופניים שעוברים עליהם: רזון קיצוני, נשירת שער, חולשה רבה, אובדן של אברים פנימיים וחיצוניים וכו', המשמעויות השונות שיש לגוף נידונו בהרחבה בתמה העוסקת בתחושת מקום, אך גם מרכזיותו בהקשר של משמעות בחיים חשוב שתוזכר. בדומה לתיאורים שהתקבלו במחקר זה הנוגעים להשפעה שיש לדימוי הגוף ולשינויים שלעיתים תוארו כבגידה של אובייקט חיצוני, ולעיתים כאבל על אובדן זהות פנימית, נמצא במחקרים כי הידלדלות של הגוף ודימוי גוף ירוד נמצאו כגורמים עיקריים למצוקה פסיכולוגית, וקשורים לחוויית חוסר ערך ומשמעות גלובלית נמוכה (Diaz-Frutos et al., 2016 ; Vehling et al., 2012).

השלמה עם המוות והכנות אקטיביות למוות היו מנת חלקן של מיעוט מהמשתתפים. ניכר כי אלו שעסקו בכך הפכו את הפרידה וההכנה אליה למשהו שנותן משמעות בחייהם. נראה כי רוב החולים היו מעוניינים לדבר יותר על מותם הקרב, על החששות שיש להם ועל ההכנות שהיו רוצים לעשות, והם נגעו בנושאים אלו בשיחה לצד פנטזיות על אירועי חיים שעוד יזכו לקחת בהם חלק. ההתרשמות הכללית מהשיח עם המשתתפים היתה, כי גם בשעה שניכר כי הם משלימים לחלוטין עם מצבם, ההשלמה שוכנת לצד הכחשה מסוימת של המצב. "מודעות כפולה" כפי שבאה לידי ביטוי אצל רודין וצימרמן (Rodin & Zimmermann, 2008) מייצגת סטייה מתפיסתה של קובלר רוס (Kübler-Ross, 1981) במודל האבל שלה, שבו מושג הקבלה וההכחשה של המוות מוצגים כמושגים נפרדים שאינם מתקיימים במקביל. מניתוחי הראיונות במחקר הנוכחי, מתקבל חיזוק לגישה כי משמעות החיים בסוף החיים מתקיימת באמצע הדרך, בין מימוש החיים לידיעה על המוות הקרב, וכך קבלה מסוימת של המצב שוכנת לצד הכחשה מסוימת, והמתמודדים עם מחלה מתקדמת נעים בין שתי אמות הסיפים של מבנים מורכבים אלו.

5.4 תרומת המתודה המשולבת

במחקר נעשה שימוש במתודת מחקר משולבת (Mix Methods), ושולבו ניתוח נתונים כמותני עם ניתוח איכותני של ראיונות עומק חצי מובנים. שילוב זה של מתודה כמותנית עם מתודה איכותנית סייע ליצור תמונה שלמה יותר של תהליך התמודדות חולי סרטן בסוף החיים. ממצאי המחקר האיכותני השלימו את ההבנה לגבי היבטים הקשורים למקום, משמעות ומשאבים אישיים בשלבים אלו.

בעוד המחקר הכמותני הצביע על התפקיד המרכזי של תחושת מקום כלפי המסגרת הטיפולית בבחירת מקום טיפול בסוף החיים, המחקר האיכותני אפשר השגת תמונה מלאה יותר לגבי השינויים במשמעויות השונות שיש למושג בית בשלבי חיים אלו, והרחיב את ההבנה לגבי הצורך של החולים בטיפול שישלב אלמנטים מוסדיים לצד היתרונות שיכולים להיות בבית. תחושת המקום בגוף לא נבדקה במחקר הכמותני אך במחקר האיכותני נושא זה בלט בהקשרים של תחושת מקום והעדר מקום בגוף החי ובעולם.

המחקר האיכותני האיר את השימוש "באזור הביניים", שבו מתקיימת "מודעות כפולה" בקרב חולי הסרטן בסוף חייהם, כאשר הם בו זמנית חיים את חייהם בהווה ומודעים למוותם הקרב. הבנה של תופעה זאת יכולה להסביר את התפקידים השונים שנמצאו במחקר הכמותני למשאבים אישיים בשלבים האחרונים של מחלת הסרטן, והדואליות שיש למשאבים אלו. כמו כן המחקר האיכותני הרחיב את המידע אודות גורמי התמיכה השונים, והאמביוולנטיות הקיימת בין רצון בתמיכה וקשרים משמעותיים, לבין העדר רצון בקשרים אלו והתפקידים המחלישים שיש להם. על אף שבמחקר הכמותני לא נמצא המשתנה רצון לתמיכה כמשתנה המשפיע על משמעות ואיכות חיים, במחקר האיכותני הוא קיבל משמעות כפולה דומה לזו שהיתה לתמיכה הנתפסת על החולים. המחקר הכמותני היה בין הראשונים שבדק את התפקיד של חמלה עצמית, והציע שהפרמטרים השונים של משתנה זה קבלה עצמית וקשיבות, מהווים משאב פנימי משמעותי שקשור למציאת משמעות ואיכות חיים. על אף שבמחקר האיכותני לא הוזכר תפקידה של חמלה עצמית, ההבנה אודות ה"מודעות הכפולה" שיש לחולים בסוף החיים, מדגישה את הצורך במשאבים פנימיים כמו קבלה עצמית לא שיפוטית וקשיבות, שיעזרו לחולים להתמודד עם מצבי עצמי משתנים. יתכן כי תכונות התערבות שיכללו משתנים אלו בעבודה עם חולים בסוף החיים יסייעו להם להתמודד עם מורכבותה של החוויה הכפולה.

שאלה מרכזית שנשאלה במחקר הכמותני היתה אופי הקשרים בין חיפוש משמעות ומציאת משמעות, והתפקידים שיש להם אצל חולי סרטן בסוף החיים. המחקר הכמותני הצביע על קיומם של קשרים בין חיפוש ומציאת משמעות, והעדר קשר בין חיפוש משמעות למשתנים האחרים של המחקר. המחקר האיכותני מחדד את ההבדל בין חיפוש למציאת משמעות, ואת ההשפעה ההדדית שיש להם, חיפוש משמעות נתפס כשייך לשלבים אחרים של המחלה, ובשלב הנוכחי לא באו לידי ביטוי תהליכים ממוקדים ואקטיביים של חיפוש משמעות כאמצעי התמודדות. משמעות בחיים מקבלת פרספקטיבה חדשה שהמוקד שלה הינו כאן ועכשיו, וקשור לדברים קטנים, הנאות יומיומיות והקשר עם האנשים הקרובים ביותר. הבנה זאת מסייעת לנו להסביר את ההבדלים במחקר הכמותני שלא ניתן היה לבדוק

במחקר חתך. כל המשתתפים במחקר ציינו כי המשמעות שיש בחייהם מחזקת אותם ומשמשת מקור כוח לימים הקשים שעוברים עליהם. מרכזיותה של חווית נוכחות המשמעות בהתמודדות שלהם כפי שתוארה על ידי המשתתפים יכולה להסביר גם את התפקיד המתווך שנמצא למשמעות במחקר הכמותני, כמתווכת בין תחושת המקום בבית ובבית החולים למדדי איכות חיים ובין תמיכה ממשפחה ומדדי איכות חיים.

בהתייחס למשתנה התוצאה איכות חיים ומצוקה רגשית, המחקר הכמותני מצא קשר בין מציאת משמעות, ובין המשתנים המרכיבים את איכות חיים בסוף החיים. המחקר האיכותני מציע תובנות לגבי כמה מנושאי הליבה הפסיכולוגיים המעסיקים חולי סרטן לקראת המוות הכוללים פחד והעדר פחד מהמוות, הדדיות וחוסר הדדיות ביחסים עם הקרובים אליהם, תחושת החמצה על החיים שלא יחיו ועל היעדרותם הקרובה מחיי הקרובים אליהם, לצד הנאה מהקרבה ליקיריהם והנאות קטנות בהווה שמקבלות משמעות רבה. בתואם למחקר הכמותני המשתתפים לא הציגו רמות גבוהות של מצוקה נפשית, וניכר כי הדברים הקטנים שממלאים את חייהם במשמעות ממתנים את המצוקה הנובעת ממודעות לגבי מותם הקרב, והמיצג שמתקבל הינו של חיים נסבלים שראוי להמשיך לחיות אותם עד כמה שניתן.

שילוב של מתודה כמותנית עם מתודה איכותנית סייע ליצור תמונה שלמה יותר של תהליך התמודדות של חולי סרטן בסוף החיים. ממצאי המחקר האיכותני השלימו את ההבנה לגבי היבטים הקשורים למקום, משמעות ומשאבים אישיים בשלבים אלו, ונתנו תוקף לתאוריות הפסיכו-אונקולוגיות המתייחסות לחוויית החיים עם מחלה סופנית כ"אזור ביניים" ייחודי בו נמצאים החולים בו זמנית בדיעה ובחוסר ידיעה על מצבם ("מודעות כפולה") ותמכו באוניברסליות של חוויות אלו. לסיכום, המחקר הנוכחי היבנה ובדק מודל תיאורטי אינטגרטיבי אודות התמודדות ממוקדת משמעות בקרב חולי סרטן בסוף החיים. השימוש במתודה המשולבת איפשר לתת מענה להיעדר הבולט של ידע אודות החוויה של חולי סרטן הקרובים לסוף חייהם.

5.5 תרומה תיאורטית של המחקר

למחקר הנוכחי תרומה תיאורטית הן לתיאוריות העוסקות בהתמודדות ממוקדת משמעות, והן לתחום הפסיכו-אונקולוגיה, בדגש על טיפול פליאטיבי לחולי סרטן בסוף החיים. ראשית, המודל המותאם הכולל נותן תוקף לתפיסה של השילוב של גורמי ההקשר, התפיסות, משאבים ומשמעות התורמים במשותף לאיכות החיים ותלויים זה בזה בהגדרת רמת איכות החיים. אף שהמחקר עשה

שימוש במסגרת קיימת של המודל התאורטי של התמודדות עם מצבי דחק (Lazarus & Folkman, 1984) בשילוב עם המודל של פארק (Park, 2011) המבחין בין חיפוש ומציאת משמעות, עד היום לא נמצא מחקר שבוחן מודל משולב זה בחולי סרטן בסוף החיים. המחקר הנוכחי נותן תוקף למודל של פארק (Park, 2011) ומחדד את ההבנה לגבי התפקידים הייחודיים של חיפוש ומציאת משמעות בקרב חולים בסוף החיים, ומציע כי חיפוש משמעות מהווה אסטרטגיית התמודדות שלא נעשה בה שימוש רב בקרב חולי סרטן בסוף החיים, והיא אינה קשורה לתוצאות ההתמודדות שלהם. ממצא זה הוא שונה מהטענה של פארק (Park, 2011), כי לשני המבנים חיפוש ומציאת משמעות יש תפקיד בהתמודדות יעילה עם אירועי דחק משמעותיים. הממצאים האיכותניים של המחקר נותנים תוקף לממצא זה, וניכר כי המשתתפים אינם עסוקים בשלב זה בחיפוש משמעות. ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים את התפקיד שניתן למשמעות כאסטרטגיית התמודדות המשפיע על איכות החיים, אך מדגישים את הייחודיות שיש לה בתקופת סוף החיים ובכך תורמים לתאוריות העוסקות בהתמודדות ממוקדת משמעות.

מחקר זה מחדש ומרחיב את ההבנה אודות מקום טיפול בסוף החיים. במחקר הנוכחי מקום טיפול כשלעצמו לא נמצא קשור להתמודדות ותוצאות התמודדות. יחד עם זאת, תחושת המקום כלפי המסגרת הטיפולית נמצאה בקשר עם כל מרכיבי המודל, משאבים, מציאת משמעות, ותוצאות במונחי איכות חיים, ושימשה כמשתנה מתווך בין מקום הטיפול למשתני המחקר האחרים. הקשרים הישירים והעקיפים של תחושת מקום עם משתני המחקר מצביעים על התפקיד המרכזי שיש לה בהתמודדות ובאיכות חיים אצל חולי סרטן בסוף החיים. כמו כן קשרים אלו תומכים בתיאוריות העוסקות בתחושת מקום הטוענות כי למקום בלבד כחלל פיזי אין משמעות, ורק הממד הסמלי והרגשי שאדם מייחס למקום הופך את החלל הפיזי לבעל משמעות (Andreas, Chen & Myers, 2017; Lian & Lorem, 2014). המחקר הנוכחי הינו בין המעטים שבחן את המושג תחושת מקום ואת השלכותיו, ולמיטב ידיעתנו הינו הראשון שבדק זאת בהקשר להתמודדות של חולי סרטן בסוף החיים במסגרות טיפול שונות. הממצאים אודות תחושת מקום הגבוהה שיש לחולי סרטן בסוף החיים בבתי-חולים מקבלים משמעות רבה יותר במציאות הקיימת בישראל, שבה האפשרויות לטיפול בית הינן מצומצמות מאד והחולים מדלגים תכופות בין שתי מסגרות הטיפול. תרומה ייחודית נוספת של המחקר הינה בחינת התפקיד שיש לתמיכה חברתית בקרב חולי סרטן

בסוף החיים. בניגוד לממצאים במחקרים אחרים שבדקו את התפקיד שיש למשאב תמיכה חברתית אצל חולי סרטן בסוף החיים ומצאו קשר חזק לאיכות חיים. תוצאות מחקר זה מצביעות על הבדלים משמעותיים בתפקידים השונים שיש למקורות התמיכה (משפחה, וחברים), ומדגישים את הצורך לבחון את השינוי שעובר משאב זה לאורך מסלול ההתמודדות עם מחלת הסרטן. המשתנה רצון לתמיכה חברתית שנבחן במחקר זה בנוסף לתמיכה החברתית הנתפסת, אמנם לא נמצא בקשר עם משתני התוצאה של המחקר, אך העובדה שהמשתתפים דיווחו על רצון נמוך בתמיכה חברתית תומכת בהשערה כי למשאב החברתי בסוף החיים תפקיד ייחודי ושונה בהתמודדות. ממצאי המחקר האיכותני תומכים גם הם בהשערה זאת, ומציגים את התפקיד המורכב והאמביוולנטי שיש לתמיכה חברתית כמו גם את הירידה ברצון ובצורך לתמיכה חברתית ממקורות רבים.

בחינתו של המשאב חמלה עצמית בקרב חולי סרטן בסוף החיים, שעד כה לא נבחן בקרב אוכלוסיות דומות, מהווה גם הוא חידוש לתאוריות הפסיכו-אונקולוגיות. מודל המחקר שהתקבל מציע שחמלה עצמית, ובעיקר החלק המתייחס לקבלה עצמית, נמצא בקשר עם מציאת משמעות ותוצאות ההתמודדות. מסקנות המחקר האיכותני שפכו אור נוסף על התפקיד המשמעותי שיש לקבלה עצמית בשלב שבו ההתמודדות עם המציאות החיצונית והפנימית יוצרת חוויה קיומית ייחודית של "מודעות כפולה". לפיכך, היכולת של החולים לקבלה עצמית ולחוסר שיפוטיות כלפי המעברים המתמידים בין חווית החיים לחוויית המוות היא קריטית למציאת איזון שמאפשר התמודדות הסתגלותית למצב.

5.6 חוזקות ומגבלות המחקר

חוזקה משמעותית של המחקר הנוכחי הנה היותו מחקר דו-מוקדי, המחקר בוצע בשתי מסגרות טיפול גדולות בצפון הארץ אשר מטפלות במרבית חולי הסרטן בסוף החיים, המחלקות האונקולוגיות במרכז הרפואי רמב"ם, והמסגרת הטיפולית של הוספיס בית של שירותי בריאות כללית בחיפה וגליל מערבי. המחקר כלל משתתפים מאזור גאוגרפי גדול, הכולל צורות יישוב שונות, לעומת מחקרים שבדקו מסגרת טיפולית מסוג אחד, טיפול באשפוז או טיפול בקהילה. חוזקה משמעותית נוספת הינה היותו מחקר במתודה משולבת. לכל אחת מהפרדיגמות המחקריות יש מגבלות והטיות, ולכן שימוש ביותר משיטה אחת כפי שנעשה במחקר זה, עזר לנטרל או להתגבר על ההטיות של השיטה האחרת ובכך תורם לתיקוף הממצאים. כמו כן ממצאי המחקר האיכותני השלימו את ההבנה לגבי היבטים הקשורים למקום, משמעות ומשאבים אישיים בשלבים אלו.

חוזקה נוספת שיש למחקר הינה שהוא התבסס על מדגם רציף, במסגרתו נעשתה פניה שיטתית לכל החולים שענו על קריטריוני ההכללה במחקר בתקופת איסוף הנתונים. כמו כן המשתתפים במחקר היו כולם בשלבים האחרונים של מחלת הסרטן, ואכן בבדיקת תאריך הפטירה, מעל 90% מהמשתתפים נפטרו בחצי השנה שחלפה מאז השתתפותם במחקר, חלק גדול אף קודם לכך. חוזקה נוספת של המחקר הינה מגוון מחלות הסרטן בהם אובחנו המשתתפים במחקר, בשונה ממחקרים רבים שמתמקדים בבדיקה של חולי סרטן מתקדמים בעלי אבחנה זהה (Chen, Parmar & Gartshore, 2014; Solano et al., 2016), כמו גם העובדה שהם באו מרקעים ותרבויות שונות. למרות ההטרוגניות של הקבוצה והטענות בספרות שהציעו כי לדת ורמת דתיות השפעה על התמודדות ותוצאות התמודדות (Gysels et al., 2012; Sprung et al., 2007), במחקר הנוכחי בחלק הכמותני ובחלק האיכותני לא נמצאו הבדלים במשתנים אלו, והסיפורים של המשתתפים היו דומים להפליא בתחומים שונים.

חוזקה נוספת וחשובה של המחקר הינה, השימוש במדגם רציף המונע הטיות של מקריות בגיוס משתתפים, ושיעור ההיענות הגבוה של המשתתפים במחקר שעמד על מעל 84% בשתי המסגרות, ובפרט שיעור ההיענות בקרב המטופלים במסגרת הוספיס בית שעמד על מעל 96%. למרות שיעור ההיענות הגבוה עדין קימת האפשרות של מדגם מוטה, ויתכן ותשובותיהם של החולים שלא השיבו על השאלונים היו משפיעות על ממצאי המחקר. יחד עם זאת, המספר הגדול של המשיבים במחקר זה ביחס למחקרים אחרים שבדקו קבוצות קטנות יותר של חולי סרטן בסוף החיים מהווה נקודות חוזק משמעותית. כמו כן בחלק גדול מהמחקרים העוסקים בתחום של איכות החיים בסוף החיים הנתונים נאספים ממשפחות המטופלים, וידע ממקור ראשון אודות איכות החיים בשלבים אלו הוא בעל חשיבות גדולה להבנת ההתמודדות.

לצד יתרונותיו של המחקר הנוכחי, קיימות למחקר מספר מגבלות. המגבלה הראשונה הינה שהמחקר הינו מחקר חתך בדק את המשתתפים בנקודת זמן אחת. לפיכך יש להתייחס בזהירות להסקה אודות כיווניות או על סיבתיות בקשרים. יחד עם זאת, המחקר האיכותני שהתעמק בחוויות שעוברים המתמודדים עם מחלת סרטן מתקדמת בשלבים האחרונים של המחלה, תמך בממצאי המחקר הכמותני והרחיב אותם.

מגבלה נוספת קשורה לקושי להגדיר את קבוצות המחקר: טיפול בהוספיס-בית לעומת טיפול בבית-חולים, במציאות הקיימת כיום בישראל חולי סרטן בסוף החיים עוברים תכופות בין טיפול בבית

לטיפול בבית החולים, גם מטופלים המשויכים להוספיס-בית ולהם צוות טיפול תומך מגיעים לעיתים קרובות לאשפוזים בבתי החולים. על מנת ליצור הפרדה ברורה בין שתי הקבוצות תנאי ההכללה כללו מעבר לשיוך להוספיס-בית והכרות עם הצוות המטפל, גם בדיקה שהמשתתפים לא היו באשפוז של למעלה משבוע במהלך החודש האחרון (הנתון נבדק מול החולים ומשפחותיהם, ואומת מול הרשומה הרפואית). בקבוצת בית החולים נבדק אשפוז של 10 לפחות ימים ברצף לפני השתתפות במחקר, כמו כן לא נערכה פניה למטופלים שהיו משויכים להוספיס-בית של אחת הקופות גם אם שהו באשפוז ארוך. למרות כל האמור לעיל אבחנו זאת איננה מוחלטת ויתכן שיצרה הטיות במחקר.

מתוך הנתונים הדמוגרפיים של המחקר הכמותני ניתן לראות כי גילאי המשתתפים היו מגיל +30, לפיכך לא ניתן להתייחס במסקנות המחקר לחולים הצעירים יותר, ויש לבדוק האם ממצאי המחקר תקפים גם לחולים סרטן מתקדם צעירים. בנוסף במחקר האיכותני המשתתף המבוגר ביותר היה בן 77, ולפיכך יש להתייחס בזהירות לממצאי המחקר באשר לחולי סרטן בסוף החיים שנמצאים בשלב הזיקנה המאוחרת.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשאלוני דיווח עצמי שכללו שאלות סגורות, דיווח עצמי של נבדקים יכול להיות כפוף לרצייה חברתית, זיכרון סלקטיבי, או אירועים שהתרחשו קרוב למילוי השאלונים. כמו כן השאלונים העוסקים בתחושת מקום בית ובית-חולים, הותאמו למחקר זה מדיסציפלינה שונה. על אף שהשאלונים תחושת מקום עברו התאמה בהתבססות על ניסיון החוקרת, והתייעצות עם אנשי מקצוע שונים בתחום של התמודדות עם מחלת הסרטן בסוף החיים, ולמרות ששאלונים אלו עברו שינויים קלים בניסוח לאחר מילוי עשרים השאלונים הראשונים, חשוב לשים לב כי במחקר הנוכחי נעשה בהם שימוש ראשון בבחינת תחושת מקום במסגרת טיפולית. אי לכך בדיקה נוספת של כלי זה באוכלוסיות שונות ודומות כמו גם תיקוף נוסף חשובים לצורך הכללה של הממצאים, כמו גם לבחינה של ההמלצות הפרקטיות שנגזרות מהם.

מגבלה נוספת קשורה למערך המחקר האיכותני, ייתכן כי מודעות המראיינת לנושא המחקר השפיע באופן לא מודע על המסרים שהועברו למראיינים, על מנת לצמצם ככל הניתן את ההטיות הקשורות במראיינת ובניתוח הנתונים בוצע לאורך כל המחקר תהליך רפלקטיבי של המראיינת. כמו כן על אף שהראיונות בוצעו בידי אותה מראיינת, בניתוח הממצאים סייעו שלושה מומחים מתחומים שונים בטיפול פליאטיבי ובמחקר איכותני. העובדה שעקב מצבם הפיזי הירוד של המשתתפים, ובעקבות פטירה, לא ניתן היה לחזור לרוב המראיינים לשם הבהרות, היוותה גם היא מגבלה מסוימת במחקר האיכותני.

למרות המגבלות שהוזכרו ניכר כי למחקר תרומה משמעותית ללימוד דרכי ההתמודדות והחוויה של מחלה בסוף החיים ממקור ראשון, ותוצאותיו מאירות את ההשלכות של תנאים דמוגרפיים וסביבתיים, הגוף הנחלש, היחסים החברתיים והפנימיים והמשמעות הכפולה של חיים שהסתיימו אך עדיין רוצים להחיות.

5.7 המלצות יישומיות

למחקר הנוכחי מספר השלכות יישומיות לאנשי המקצוע מתחומים רב-מקצועיים המטפלים בחולי סרטן בסוף החיים. המספר הרב של פטירות מסרטן בישראל מצביע על אוכלוסיות גדולות והולכות של חולי סרטן בשלבים מתקדמים, ולפיכך הידע אודות התמודדותם הוא בעל חשיבות מכרעת לעובדי שירותי הבריאות המבקשים להתאים את עזרתם המקצועית לצרכי החולה, בעיקר כאשר אין יותר טיפולים להציע ותפקיד הטיפול הרפואי הוא מוגבל.

ממצאי המחקר הנוכחי באשר לתפקיד המרכזי של תחושת מקום כלפי מסגרות הטיפול מדגישים את הצורך לקחת משתנה זה בחשבון בשתי מסגרות הטיפול בפיתוח ובניית תכניות התערבות, שבסיסן חיזוק תחושת הביטחון, השייכות והקשר שיש למטופל כלפי המסגרת הטיפולית. כמו כן הידע אודות תחושת המקום החזקה שיש לחולים במסגרת הטיפול האשפוזית, לצד ההבנה של הקשיים שיש לקבלת הטיפול בבית, מעלה את הצורך להרחיב את אפשרויות ההוספיס המסורתיים במקום להגביל את האפשרויות לחלוקה דיכוטומית בין טיפול בבתי חולים לטיפול בבית כמו שנהוג בישראל כיום. מומלץ לשקול את הרחבת אפשרויות הטיפול ל"טיפול בו זמני" המכיר בחוויה הכפולה של חולים במצב הסופי של מחלתם המעוניינים להמשיך להיות מטופלים, ולהיפרד מהחיים בו זמנית (Krakauer et al., 2009; MacArtney et al., 2017), יתכן וטיפול זה ויכול לענות על צרכי המטופלים ומשפחותיהם באופן מותאם יותר.

ממצאי המחקר מצביעים כי אף שהדעה הרווחת היא שחולים בסוף החיים יעדיפו לקבל את הטיפול בבית ואף לסיים את חייהם בו (למשל, Alonso-Babarro et al., 2011; Jeurkar et al., 2012; Wright et al., 2014), חולים בסוף החיים שמקבלים טיפול באשפוז מרגישים תחושת מקום גבוהה בבית-החולים, שנמצאה גבוהה מתחושת המקום שיש להם בבית. על מנת לאפשר לחולי סרטן בסוף החיים את הבחירות המתאימות להם, אנשי המקצוע מהתחום פליאטיבי צריכים לבדוק היטב עם המטופלים באופן מתמיד עם התקדמות המחלה מהו המקום שמאפשר להם להיפרד מהחיים באופן שמתאים להם ביותר.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על קשר חזק בין מציאת משמעות לאיכות חיים ובכך תומכים במחקרים שבחנו תוכניות טיפול ממוקדות במשמעות (Breitbart & Heller, 2003; Breitbart et al., 2015; Chochinov, 2003). המחקר הנוכחי מדגיש את החשיבות של המרכיב הגופני המהווה פרמטר מרכזי בתחושת המשמעות בשלב זה ומציע כי תכניות הממוקדות במשמעות יכללו גם את ההיבט הפיזי.

הכרה במימד החווייתי הכפול של מחלה סופנית מדגישה כי יש להרחיב את מערכת המושגים וההבנה לגבי מורכבותו של טיפול תמיכתי בסוף החיים. ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים את הצורך לאפשר לחולים לשהות ב"איזור הביניים" בו הם נדרשים לאחוז בחוויית החיים בו זמנית להתכונן למוות, ולסייע להם להכיל את הדואליות בלי לנסות לפתור אותה ולבחור בין תקווה ואולי הכחשה, לבין השלמה ופרידה. מחקר זה תומך ומחזק ממצאים קודמים (Hales, Lo, & Rodin, 2010.; Hales, 2016; Salander & Lilliehorn, 2016; Salander, 2012; Zimmermann & Rodin, 2008), כמו גם את המלצותיה של פרי (Perry, 2015, 2017) לגבי הצורך בבניית תוכניות הכשרה לעובדים סוציאליים שעוסקים בטיפול פליאטיבי שיכללו ידע זה, ויתמקדו בבניית תוכניות טיפול תמיכתי פרטני או משפחתי שיסייעו לחולים להכיל את הדואליות שבה הם נדרשים לאחוז בחוויית החיים ובו זמנית להתכונן למוות.

5.8 המלצות למחקר עתידי

מומלץ להמשיך לחקור את התפקיד שיש לתחושת מקום, משאבים אישיים ומציאת משמעות בתהליך ההתמודדות של חולי סרטן בסוף החיים וההשפעה שלהם על איכות סוף חייהם, על ידי בדיקת אוכלוסייה גדולה יותר בהיקפה. כפי שנמצא במחקר האיכותני חיפוש משמעות באופנים שונים היה חלק מאסטרטגיות ההתמודדות בהם נקטו המשתתפים בשלבים מוקדמים של המחלה, יתכן וגם למשתתפים אחרים של המחלה תפקידים שונים בשלבים שונים של המחלה. לפיכך, מחקרי אורך, כמו גם מחקר בנקודות זמן שונות לאורך מסלול המחלה, שיתייחס לשינויים שחלים בתפקידים של משאבים, תחושת המקום וחיפוש ומציאת משמעות יעמיק את ההבנה באשר להתמודדות בקרב חולי סרטן לאורך מסלול המחלה כולל השינויים שחלים בסופו. יתכן כי שימוש במתודת היומנים בקרב חולי סרטן שסוג הסרטן שלהם ידוע כקשה לריפוי, והם בעלי פרוגנוזה של עד 5 שנים, תספק תמונה רחבה יותר על תהליך ההתמודדות, ועל משמעותו בחיי היום יום שלהם.

בנוסף, התפקידים השונים שנמצאו למקורות התמיכה והשפעתה על איכות חיים של חולי הסרטן בסוף החיים דורשים בדיקה נוספת, יתכן שמחקר שיערוך השוואה בין חולים בשלבי מחלה שונים יעמיק את ההבנה בהקשר לתפקידים השונים של מקורות התמיכה. כמו כן דיוק רב יותר בהגדרה של מקורות התמיכה החברתית יתכן ויביא לתוצאות שונות, או להבנה שונה, בדבר התפקיד של מקורות אלו. תוצאות מחקר זה לא היו עקביות באשר לתפקידים השונים שיש למרכיבי חמלה עצמית בהתמודדות ובתוצאות התמודדות, ויש מקום להמשיך להעמיק בהבנה של התפקיד שיש לחמלה עצמית כמשאב התמודדות, עדיין קיים מחסור בידע אמפירי בתחום זה בכלל ובהקשר לחולי סרטן בסוף החיים בפרט.

המחקר הנוכחי הינו מחקר חלוץ בתחום תחושת המקום במסגרת הטיפולית בקרב חולי סרטן בסוף החיים, תוצאותיו הן תוצאות ראשוניות הדורשות בדיקה מעמיקה נוספת באשר לאופייה ותפקידה של תחושת מקום במסגרות בריאות, כמו גם את הצורך בהמשך בדיקה של הקשרים בין תחושת מקום במקום הטיפול לבריאות ואיכות חיים אצל חולים במחלות מסכנות חיים אחרות. בנוסף מומלץ לבדוק דרכי מדידה נוספות לבחינת מצוקה רגשית בקרב חולי סרטן בסוף החיים. כלים שיכללו גם דמורליזציה יתכן ויספקו תמונה רחבה ואמתית יותר אודות המצוקה נפשית שחווים חולי הסרטן בסוף החיים.

תוצאות המחקר האיכותני מעלות תמונת שכדאי יהיה לבדוק גם במחקרים עתידיים. כדאי יהיה להתמקד בתפקידו המרכזי של הגוף בתחושת המקום ובמשמעות בחיים, ובמשמעות ובהבדלים שיש למקורות התמיכה השונים משפחה חברים ומטפלים זרים, כמו גם בתפקיד שיש לקבלה עצמית במציאות בה שולטת הדואליות.

בנוסף, ניתן להרחיב ולבחון את תרומתם של משאבים נוספים, כגון תמיכה של צוותים רפואיים והשפעה שיש למשאבים רוחניים נוספים. על אף שבמחקר זה לא נמצא תפקיד לדת ורמת דתיות מומלץ להרחיב את הבדיקה של היבטים אלו במדגמים גדולים יותר, ובמחקר רב מרכזי שיכלול אוכלוסיות מאזורים נוספים בישראל ובמדינות אחרות. כמו כן מומלץ לבדוק את התפקיד של דת ורמת דתיות כחלק מאסטרטגיית התמודדות פסיכו-רוחנית או דתית.

רשימה ביבליוגרפית

- בכנר, י', כרמל, ש', וזינגר, י. (2005). למות בבית מזווית ראייה של המשפחה המטפלת בישראל. *גרונטולוגיה, לב (1)* 107-121.
- בנטור, נ', שולדינר, ג', רוניצקי, ש', שטרנברג, ש', אהרוני, ל', פירוגובסקי, א', וקורן, ב' (2016). *ידע ועמדות של רופאים בקהילה ושל הציבור הרחב כלפי טיפול במצבי סוף החיים וטיפול פליאטיבי*. מאיירס-ג'וינט – ברוקדייל.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2014). *שנתון סטטיסטי לישראל 2014: סיבות המוות בישראל* http://www.cbs.gov.il/reader/newhodaot/hodaa_template.html?hodaa=201605344
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2017). *שנתון סטטיסטי לישראל 2014: מקרים חדשים של שאתות ממאירות לפי מין וקבוצת אוכלוסיה* http://www.cbs.gov.il/shnaton68/st06_14.pdf
- "*חוק החולה הנוטה למות*", *התשס"ו* (2005). ספר החוקים 2039, י"ד בכסלו התשס"ו, מדינת ישראל. http://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Zchuyot_03.pdf
- כשר, א' (2002). *ספר קטן על משמעות החיים*. הקיבוץ המאוחד ועמותת יהורז לבקוביץ, ע' (2016). *מחלימות סרטן שד צעירות ומבוגרות: הקשר בין תהליכי ההתמודדות לאשכול הסימפטומים של מצוקה רגשית, תשישות וקשיים קוגניטיביים*. (חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"), אוניברסיטת חיפה.
- לוטן, ל' (2017). *משמעות בחיים בקרב מתבגרים, הקשר לסגנון התקשרות ושליטה אישית ותמיכה משפחתית וחברתית*. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך בעבודה סוציאלית"), אוניברסיטת בר אילן.
- נהרי, מ', פינץ, ש', ותורן, ע' (2006), המשפחה החרדית במחלקה להמטו-אונקולוגיה ילדים. *הרפואה, 145* (ט) 663-667.
- סואן, ד' (2006). החופש למות בכבוד – דתיות ועמדות כלפי המתת חסד (אוינתנזיה) בקרב סטודנטים ישראלים למדעי החברה. *סוגיות חברתיות בישראל 1*, 230-258.
- פרי, י' (2017). האתגר בפיתוח התערבויות של עובדים סוציאליים במערכת הבריאות. *מידע"וס 83*, 30-36.
- קאסם, ב' (2008). עקרונות האיסלם בבריאות, מחלה ובמוות. *בטאון הסיעוד האונקולוגי, י"ז*, 6-15.
- קרן י' (2015). *שביעות רצון מהחיים ומשמעות בחיים במעבר להורות ראשונה, תרומתם של משתתפים אישיים ואישיותיים, תמיכה חברתית ותפיסת דחק בהורות*. (חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך בעבודה סוציאלית"), אוניברסיטת בר אילן.

שורצמן, פ' (2008). שירותים פליאטיביים בישראל. גרונטולוגיה, ל"ה (3) 67-82

שורצמן, פ' ואיזנברג, א' (2006). להפחית את הכאב. במה. האגודה למלחמה בסרטן, (4) 34-36

שטייר, ח' ולוין, ע' (2013). מצוקות חומריות בישראל. בתוך ד', בן דוד (עורך). דו"ח מצב המדינה:

חברה כלכלה ומדיניות (עמ' 285-299). מרכז טאוב.

שקדי, א' (2003). מילים המנסות לגעת : מחקר איכותני – תיאוריה ויישום. תל אביב : רמות –

אוניברסיטת תל – אביב.

תמיכה האגודה הישראלית לטיפול תומך (2017), רשימת מרכזים לטיפול פליאטיבי בישראל על פי

מקום מגורים, <http://www.palliative.org.il/hospice.html>

תקנות החולה הנוטה למות (ועדות, מסמכים, מאגר מידע ודיווח), התשס"ח-2007.

Affleck, G., & Tennen, H. (1991). Social comparison and coping with major medical problems. In J. Suls & T. A. Wills (Eds.), *Social comparison: Contemporary theory and research* (pp. 369–393). Hillsdale, NJ: Erlbaum

Akiyama, M. (2016,). *Effects of Community-Wide Campaign on Perception of Palliative Care and Sense of Security Among Japanese Population Aged 40 to 80 Years*. Paper presented at National Conference on Health Communication, Marketing, and Media CDC.

Albers, G., Echteld, M. A., de Vet, H. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Linden, M. H., & Deliens, L. (2010). Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 24(1), 17-37.

Aldwin, C. M. (2007). *Stress, coping, and development: An integrative approach*. New York, N.Y: Guildford.

Alexis, A. (2011). *The Meaning of Life: A Modern Secular Answer to the Age-Old Fundamental Question*, Create Space Independent Publishing Platform

Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-Compassion, stress, and coping. *Social and Personality Psychology Compass*, 4(2), 107-118.

- Allen, A. B., Goldwasser, E. R., & Leary, M. R. (2012). Self-compassion and well-being among older adults. *Self and Identity, 11*(4), 428-453.
- Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., ... & González-Barón, M. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 29*(9), 1159-1167.
- Al-Krenawi, A., & Graham, J. R. (2000). Culturally sensitive social work practice with Arab clients in mental health settings. *Health and Social Work, 25*(1), 9-22.
- American Psychiatric Association. (2013). *Depersonalization Disorder, Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Pub.
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: America's perception of life quality*. New York, N.Y: Plenum.
- Andrews, G. J., Chen, S. & Myers, S. (2014). The 'taking place' of health and wellbeing: Towards non-representational theory. *Social Science & Medicine 108*, 210-222.
- Andrykowski, M. A., Lykins, E., & Floyd, A. (2008). Psychological health in cancer survivors. *Seminars in oncology nursing, 24* (3), 193-201 WB Saunders.
- Antonucci, T. C., & Ajrouch, K. J. (2017). New directions in social relations across age and over time. *Innovation in Aging, 1*(1), 983-983.
- Applebaum, A. J., Stein, E. M., Lord-Bessen, J., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology, 23*(3), 299-306.
- Arbuckle, J. (2009). *AMOS 18 User's guide*. Chicago: SPSS. AMOS Development

Corporation.

Arbuckle, J. L., & Wothke, W. (1999). *Amos 4.0 user's guide*. Chicago: SmallWaters.

Arbuckle, J. L. (2012). IBM® SPSS® Amos™ 21 User's Guide. Retrieved from:
ftp://public.dhe.ibm.com/software/analytics/spss/documentation/amos/21.0/en/Manuals/IBM_SPSS_Amos_Users_Guide.pdf

Atkinson, S., Fuller, S., & Painter, J. (2016). *Wellbeing and place*. Routledge.

Avis, N. E., & Deimling, G. T. (2008). Cancer survivorship and aging. *Cancer, 113*(S12), 3519-3529.

Awad, M. A., Denic, S., & El Taji, H. (2008). Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaires for Arabic-speaking Populations. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1138*, 146-154.

Azaiza, F. (2008). The perception and utilization of social support in times of cultural change: the case of Arabs in Israel. *International Journal of Social Welfare, 17*(3), 198-203.

Azaiza, F., Cohen, M., Awad, M., & Daoud, F. (2010). Factors associated with low screening for breast cancer in the Palestinian authority. *Cancer, 116*(19), 4646-4655.

Back, A. L., Anderson, W. G., Bunch, L., Marr, L. A., Wallace, J. A., Yang, H. B., & Arnold, R. M. (2008). Communication about cancer near the end of life. *Cancer, 113*(S7), 1897- 1910.

Badr, H., & Krebs, P. (2013). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology, 22*(8), 1688-1704.

Badr, H., Smith, C. B., Goldstein, N. E., Gomez, J. E., & Redd, W. H. (2015). Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial. *Cancer, 121*(1), 150-158.

- Baider, L., Andritsch, E., Uziely, B., Goldzweig, G., Ever-Hadani, P., Hofman, G., & Samonigg, H. (2003). Effects of age on coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer: review of literature and analysis of two different geographical settings. *Critical reviews Oncology Hematology* 46:5–16.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560.
- Balducci, L., & Innocenti, M. (2017). Quality of Life at the End of Life. Dying and Death in Oncology (pp. 31-46). Springer International Publishing, Cham.
- Barnard, L. K., & Curry, J. F. (2011). Self-compassion: Conceptualizations, correlates, & interventions. *Review of general psychology*, 15(4), 289–303. Doi: 10.1037/a0025754
- Basch, M. F. (1983). The perception of reality and the disavowal of meaning. *The Annual of Psychoanalysis*, 11, 125-153.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. New York, N.Y: Guilford Press.
- Beals, K. P., Peplau, L. A., & Gable, S. L. (2009). Stigma management and well-being: The role of perceived social support, emotional processing, and suppression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 867-879.
- Beijer, S., Kempen, G. I., Pijls-Johannesma, M. C., de Graeff, A., & Dagnelie, P. C. (2008). Determinants of overall quality of life in preterminal cancer patients. *International Journal of Cancer*, 123(1), 232-235.
- Bell, V. (1999). *Performativity and belonging: An introduction*. In Bell V. (Ed.), *Performativity*

& *belonging*. London, England: Sage.

- Bentur, N., Emanuel, L. L., & Cherney, N. (2012). Progress in palliative care in Israel: comparative mapping and next steps. *Israel Journal of Health Policy Research, 1*(9).
- Bentur, N., & Resnizky, S. (2005). Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliative Medicine, 19*, 538-544.
- Bentur, N., Stark, D. Y., Resnizky, S., & Symon, Z. (2014). Coping strategies for existential and spiritual suffering in Israeli patients with advanced cancer. *Israel Journal of Health Policy Research, 3*(21).
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine, 15*(2), 117-126.
- Ben-Zur, H., Gil, S., & Shamshins, Y. (2012). The relationship between exposures to terror through the media, coping strategies and resources, and distress and secondary traumatization. *International Journal of Stress Management, 19*(2), 132-150.
- Ben-Zur, H., & Zeidner, M. (2012). Appraisals, coping and affective and behavioral reactions to academic stressors. *Psychology, 3*(09), 713-721.
- Bhui, K., Warfa, N., Edonya, P., McKenzie, K., & Bhugra, D. (2007). Cultural competence in mental health care: a review of model evaluations. *BMC Health Services Research, 7*(1), 15-25.
- Birnie, K., Speca, M., & Carlson, L. E. (2010). Exploring self-compassion and empathy in the context of mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Stress And Health, 26*(5), 359-371.
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in

existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19(5), 371-380.

Boling, W., Fouladi, R. T., & Basen-engquist, K. (2003). Health-related quality of life in gynecological oncology: Instruments and psychometric properties. *International Journal of Gynecological Cancer*, 13(1), 5-14.

Bottomley, A., Biganzoli, L., Cufer, T., Coleman, R. E., Coens, C., Efficace, F., ... & Piccart, M. (2004). Randomized, controlled trial investigating short-term health-related quality of life with doxorubicin and paclitaxel versus doxorubicin and cyclophosphamide as first-line chemotherapy in patients with metastatic breast cancer: European Organization for Research and Treatment of Cancer Breast Cancer Group, Investigational Drug Branch for Breast Cancer and the New Drug Development Group Study. *Journal of Clinical Oncology* 22(13), 2576-2586.

Bowlby, J. (1988). Attachment, communication, and the therapeutic process. A secure base: *Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*, 5, 137-157.

Boyras, G., Horne, S. G., & Sayger, T. V. (2012). Finding meaning in loss: The mediating role of social support between personality and two construals of meaning. *Death Studies*, 36(6), 519-540.

Breitbart, W., & Heller, K. S. (2003). Reframing hope: Meaning-centered care for patients near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 979-988.

Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., & Cassileth, B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12), 1304-1309.

- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA Journal of the American Medicine Association*, *284*(22), 2907-2911.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., ... & Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, *19*(1), 21-28.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-Centered Group Psychotherapy: An Effective Intervention for Improving Psychological Well-Being in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *33*(7), 749-754.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer—coping or personal transition?. *Psycho-Oncology*, *10*(1), 1-18.
- Brion, J. M., Leary, M. R., & Drabkin, A. S. (2014). Self-compassion and reactions to serious illness: The case of HIV. *Journal of Health Psychology*, *19*(2), 218-229.
- Broom, A., & Kirby, E. (2013). The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health & Illness*, *35*(4), 499-513.
- Brown, R. I., Brown, P. M., & Bayer, M. B. (1994). A quality of life model: New challenges arising from a six year study. *Quality of Life for Persons with Disabilities*, *4*, 39-56.
- Byock, I. (2012). *The best care possible: A physician's quest to transform care through the end of life*. New York, N.Y; Penguin Group/Avery.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). *Handbook of Posttraumatic Growth: Research &*

practice. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

- Campo, R. A., Bluth, K., Santacroce, S. J., Knapik, S., Tan, J., Gold, S., & Asher, G. N. (2017). A mindful self-compassion videoconference intervention for nationally recruited post treatment young adult cancer survivors: feasibility, acceptability, and psychosocial outcomes. *Supportive Care in Cancer, 25*(6), 1759-1768.
- Canetti, L., Shalev, A. Y., & De-Nour, A. K. (1994). Israeli adolescents' norms of the Brief Symptom Inventory (BSI). *Israel journal of psychiatry and related sciences, 31*(1), 13-18.
- Carlson, L. E., Waller, A., & Mitchell, A. J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology, 30*, 1160–1177.
- Carlson, L. E., Speca, M., Farris, P., & Patel, K. D. (2007). One year pre–post intervention follow-up of psychological, immune, endocrine and blood pressure outcomes of mindfulness-based stress reduction (MBSR) in breast and prostate cancer outpatients. *Brain, Behavior, and Immunity, 21*(8), 1038-1049.
- Carstensen, L. L. (1993). Motivation for social contact across the life span: A theory of socioemotional selectivity. *Nebraska Symposium on Motivation, 40*, 209-254.
- Carstensen, L. L. (1995). Evidence for a life-span theory of socioemotional selectivity. *Current Directions in Psychological Science, 4*(5), 151-156.
- Carstensen, L. L., Fung, H. H., & Charles, S. T. (2003). Socioemotional selectivity theory and the regulation of emotion in the second half of life. *Motivation and Emotion, 27*(2), 103-123.
- Cartier, C. (2003). From home to hospital and back again: economic restructuring, end of life,

and the gendered problems of place-switching health services. *Social Science & Medicine*, 56, 2289-2301.

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.

Carver, C. S., & Connor-Smith, J. (2010). *Personality and coping*. *Annual Review of Psychology*, 61, 679-704.

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30(7), 879-889.

Casey, E. S. (2013). *The fate of place: A philosophical history*. University of California Press. Berkeley, CA

Cella, D. F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186-192.

Cella, D. F., & Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cancer Comprehensive therapy treatment, In Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G (2006). *Handbook of posttraumatic growth: Research & practice* (pp.69-75). Lawrence Erlbaum Associates Publishers. London, England: Sage.

Chakraborty, R., El-Jawahri, A. R., Litzow, M. R., Syrjala, K. L., Parnes, A. D., & Hashmi, S. K. (2017). A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. *Palliative & Supportive Care*, 15(5), 609-622

Chen, B. Q. P., Parmar, M. P., & Gartshore, K. (2014). Supporting women with advanced breast cancer: The impact of altered functional status on their social roles. *Canadian Oncology*

Nursing Journal, 24(3), 194-198.

Cherny, N., & Catane, R. (2003). Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer. *Cancer*, 98(11), 2502-2510.

Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. K., & Currow, D. C. (Eds.). (2015). *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press.

Chochinov, H. M. (2003). Thinking outside the box: depression, hope, and meaning at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 973-977.

Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-103.

Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433-443.

Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., ... & Murray, A. (2009). The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 641-649.

Chochinov, H. M., Johnston, W., McClement, S. E., Hack, T. F., Dufault, B., Enns, M., ... & Davison, S. (2016). Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations. *PloS ONE*, 11(1), e0147607.

Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomized controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762.

Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Mowchun, N. (1995). Desire for death in the

terminally ill. *The American Journal of Psychiatry*, 152(8), 1185-1191.

Clayson, D. J., Wild, D. J., Quarterman, P., Duprat-Lomon, I., Kubin, M., & Coons, S. J. (2006).

A comparative review of health-related quality-of-life measures for use in HIV/AIDS clinical trials. *Pharmacoeconomics*, 24(8), 751-765.

Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden: multiple symptoms and their impact as patient-reported outcomes. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*,(37), 16-21.

Cohen, J. (2003). A power primer. In: Kazdin, A. E. (Ed). *Methodological issues & strategies in clinical research*, 3rd ed., (pp. 427-436). US: Washington, DC.

Cohen, J., Pivodic, L., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Naylor, W. A., Wilson, D. M., ... & Ruiz-Ramos, M. (2015). International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *British Journal of Cancer*, 113(9), 1397.

Cohen, M. (2013a). An integrated view of cultural perceptions of cancer among Arab people in Israel. *Health Psychology Review*, 8(4), 490-508

Cohen, M. (2013b). Multicultural aspects of care for cancer patients in Israel. In Surbone, A., Zwitter, M., Rajer, M., Stiefel, R. (Eds.), *New Challenges in Communication with Cancer Patients* (317-331). 1st ed. New York, N.Y: Springer

Cohen, M. (2014). Depression, anxiety, and somatic symptoms in older cancer : A comparison across age groups. *Psycho-Oncology*, 23(2), 151-157.

Cohen, M. (2002). Coping and emotional distress in primary and recurrent breast cancer patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(3), 245-251.

Cohen, M., Ben-Zur, H., & Rosenfeld, M. J. (2008). Sense of coherence, coping strategies, and

test anxiety as predictors of test performance among college students. *International Journal of Stress Management*, 15(3), 289-303.

Cohen, M., Gagin, R., Cinamon, T., Stein, T., Moscovitz, M., & Kuten, A. (2012). Translating 'distress' and screening for emotional distress in multicultural cancer patients in Israel. *Quality of Life Research*, 21(4), 555-562.

Cohen, M., Mabjish, A. A., & Zidan, J. (2011). Comparison of Arab breast cancer survivors and healthy controls for spousal relationship, body image, and emotional distress. *Quality of Life Research*, 20(2), 191-198.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357.

Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3), 207-219.

Cohen, S. R., Hassan, S. A., Lapointe, B. J., & Mount, B. M. (1996). Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. *Aids*, 10(12), 1421-1427.

Cohen, S. R., Mount, B. M., & MacDonald, N. (1996a). Defining quality of life. *European Journal of Cancer*, 32, 753-754.

Cohen, S. R., & Mount, B. M. (2000). Living with cancer: "good" days and "bad" days—what produces them?. *Cancer*, 89(8), 1854-1865.

Cohen, S. R., Mount, B. M., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J., & Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre

- Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11(1), 3-20.
- Cohen, S. R., Boston, P., Mount, B. M., & Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5), 363-371.
- Cohen, S. R., Sawatzky, R., Russell, L. B., Shahidi, J., Heyland, D. K., & Gadermann, A. M. (2017). Measuring the quality of life of people at the end of life: The McGill Quality of Life Questionnaire—Revised. *Palliative Medicine*, 31(2), 120-129.
- Colosimo, K., Nissim, R., Pos, A. E., Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2017). “Double Awareness”. Psychotherapy for Patients Living With Advanced Cancer. *Psychotherapy Integration. Advance Online Publication* <http://dx.doi.org/10.1037/int000007>
- Cookman, C. A. (1996). Older people and attachment to things, places, pets, and ideas. *Journal of Nursing Scholarship*, 28(3), 227-231.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cresswell, T. (2004). *Place: A short introduction*. Oxford: Blackwell
- De Faye, B. J., Wilson, K. G., Chater, S., Viola, R. A., & Hall, P. (2006). Stress and coping with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 4(03), 239-249.
- De Graeff, A., De Leeuw, J. R. J., Ros, W. J. G., Hordijk, G. J., Blijham, G. H., & Winnubst, J. A. M. (2001). Sociodemographic factors and quality of life as prognostic indicators in head and neck cancer. *European Journal of Cancer*, 37(3), 332-339.
- Deimling, G. T., Wagner, L. J., Bowman, K. F., Sterns, S., Kercher, K., & Kahana, B. (2006). Coping among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 15(2), 143–

- De Neve, J. E., Diener, E., Tay, L., & Xuereb, C. (2013). The objective benefits of subjective well-being. In J. Helliwell, R. Layard, & J. Sachs (Eds.), *World happiness report 2013* (pp. 54–79). New York, N.Y: UN Sustainable Development Solutions Network.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive interactions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Denzin, N. K. (1997). *Interpretive ethnography: Ethnographic practices for the 21st century*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2002). *The qualitative inquiry reader*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Derogatis, L. R. (2001). *BSI 18, Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring and procedures manual*. NCS Pearson, Incorporated.
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: an introductory report. *Psychological Medicine, 13*(03), 595-605.
- Dezutter, J., Casalin, S., Wachholtz, A., Luyckx, K., Hekking, J., & Vandewiele, W. (2013). Meaning in life: An important factor for the psychological well-being of chronically ill patients?. *Rehabilitation Psychology, 58*(4), 334.
- Diaz-Frutos, D., Baca-Garcia, E., García-Foncillas, J., & López-Castroman, J. (2016). Predictors of psychological distress in advanced cancer patients under palliative treatments. *European Journal of Cancer Care, 25*(4), 608-615.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness, and a proposal for national index. *American Psychologist, 55*, 34-43a.
- Dobříková, P., Pčolková, D., AlTurabi, L. K., & West Jr, D. J. (2015). The Effect of Social Support

and Meaning of Life on the Quality-of-Life Care for Terminally Ill Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(7), 767-771.

Dong, S. T., Butow, P. N., Tong, A., Agar, M., Boyle, F., Forster, B. C., ... & Lovell, M. R. (2016).

Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1373-1386.

Dorpat, T. L. (1987). *A new look at denial and defense*. *Annual of Psychoanalysis*, 15, 23-47.

Dunbar, M., Ford, G., & Hunt, K. (1998). Why is the receipt of social support associated with increased psychological distress? An examination of three hypotheses. *Psychology and health*, 13(3), 527-544.

Dunlop, R. J., Davies, R. J., & Hockley, J. M. (1989). Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliative Medicine*, 3(3), 197-201.

Dunn, M. G., & O'Brien, K. M. (2009). Psychological health and meaning in life: Stress, social support, and religious coping in Latina/Latino immigrants. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 31(2), 204-227.

Dwairy, M. A. (2006). *Counseling and psychotherapy with Arabs and Muslims: A culturally sensitive approach*. New York, N.Y: Teachers College Press

Egbert, N., & Parrott, R. (2003). Empathy and social support for the terminally ill: Implications for recruiting and retaining hospice and hospital volunteers. *Communication Studies*, 54(1), 18-34.

Eisikovits, R. A., & Borman, K. M. (2005). Learning to understand sense of place in a world of mobility: an educational-ethnographic approach. *Journal of Thought*, 40(1), 7-25.

Eissler, K. R. (1955). *The psychiatrist and the dying patient*. Oxford, England: International

Universities Press.

- Ellis, L., Wahab, E. A., & Ratnasingan, M. (2013). Religiosity and fear of death: a three-nation comparison. *Mental Health, Religion & Culture, 16*(2), 179-199.
- Elmqvist, M. A., Jordhøy, M. S., Bjordal, K., Kaasa, S., & Jannert, M. (2009). Health-related quality of life during the last three months of life in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer, 17*(2), 191-198.
- Engeli, L., Moergeli, H., Binder, M., Drabe, N., Meier, C., Buechi, S., ... & Jenewein, J. (2016). Resilience in patients and spouses faced with malignant melanoma. A qualitative longitudinal study. *European Journal of Cancer Care, 25*(1), 122-131.
- English, T., & Carstensen, L. L. (2015). Socioemotional Selectivity Theory. *Encyclopedia of Geropsychology, (1)* 1-6.
- Epstein, R. M., Duberstein, P. R., Fenton, J. J., Fiscella, K., Hoerger, M., Tancredi, D. J., ... & Kaesberg, P. (2017). Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care Utilization in Advanced Cancer: The VOICE Randomized Clinical Trial. *JAMA, Journal of the American Medicine Association Oncology, 3*(1), 92-100.
- Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., Jongen, P. J., Jacobs, J. W., & Bijlsma, J. W. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of consulting and clinical psychology, 69*(6), 1026-1036.
- Eyles, J., & Williams, A. (2008). *Sense of place, health and quality of life*. Burlington, VT: Ashgate
- Falk, H., Wijk, H., Persson, L. O., & Falk, K. (2013). A sense of home in residential care.

Scandinavian *Journal of Caring Sciences*, 27(4), 999-1009.

Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 31(6), 782-793.

Fann, J. R., Thomas-Rich, A. M., Katon, W. J., Cowley, D., Pepping, M., McGregor, B. A., & Gralow, J. (2008). Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *General Hospital Psychiatry*, 30(2), 112-126.

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior research methods*, 41(4), 1149-1160.

Fayers, P., & Machin, D. (2007). *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. New York: John Wiley & Sons.

Fegg, M. J., Wasner, M., Neudert, C., & Borasio, G. D. (2005). Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 154-159.

Fernandes, A. F., Cruz, A., Moreira, C., Santos, M. C., & Silva, T. (2014). Social support provided to women undergoing breast cancer treatment: A study review. *Advances in Breast Cancer Research*, 3(02), 47.

Filazoglu, G., Griva, K. (2008). Coping and social support and health related quality of life in women with breast cancer in Turkey. *Psychology, Health & Medicine*, 13(5), 559-73.

Fleming-Damon, C. (2016). Family care during end-of-life vigils. *Nursing Clinics of North*

America, 51(3), 459-469.

- Foley, K. L., Farmer, D. F., Petronis, V. M., Smith, R. G., McGraw, S., Smith, K., Carver, C. S., & Avis, N. (2006). A qualitative exploration of the cancer experience among long-term cancer survivors: Comparisons by cancer type, ethnicity, gender and age. *Psycho-Oncology* 15, 248–258.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207-1221.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, and Coping*, 21(1), 3-14.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2007). Positive affect and meaning focused coping during significant psychological stress. In M. Hewstone, H. A. W. Schut, J. B. F. de Wit, K. van den Bos, & M. S. Stroebe (Eds.), *The scope of social psychology: Theory and applications* (pp. 193–208). New York, N.Y: Psychology Press
- Fong, A. J., Scarapicchia, T. M., McDonough, M. H., Wrosch, C., & Sabiston, C. M. (2017). Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(5), 664-671.
- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. New York, N.Y: Simon and Schuster.
- Freund, A., Cohen, M., & Azaiza, F. (2014). The doctor is just a messenger: Beliefs of ultraorthodox Jewish women in regard to breast cancer and screening. *Journal of Religion and Health*, 53(4), 1075-1090.
- Fry, P. S. (2000). Religious involvement, spirituality and personal meaning for life: Existential predictors of psychological wellbeing in community-residing and institutional care

elders. *Aging & Mental Health*, 4(4), 375-387.

Ftanou, M., Duffy, M., Ball, D., Wong, O., & Forster, J. (2017). P3. 05-001 Psychological Intervention to Treat Distress and Suffering Experienced by People with Lung Cancer Nearing the End-Of-Life. *Journal of Thoracic Oncology*, 12(1), S1412-S1413.

Galdón, M. J., Durá, E., Andreu, Y., Ferrando, M., Murgui, S., Pérez, S., & Ibanez, E. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptom Inventory-18 in a Spanish breast cancer sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 533-539.

Gamino, L. A., Hogan, N. S., & Sewell, K. W. (2002). Feeling the absence: A content analysis from the Scott and White grief study. *Death Studies*, 26(10), 793- 813.

Gao, W., Bennett, M. I., Stark, D., Murray, S., & Higginson, I. J. (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European journal of cancer*, 46(11), 2036-2044.

Gatrad, A. R. (1994). Muslim customs surrounding death .bereavement, postmortem examinations, and organ transplants *British Medical Journal*, 309(6953), 521-523

Geller, J. L. (1993). Treating revolving-door patients who have " hospitalphilia": compassion, coercion, and common sense. *Psychiatric Services*, 44(2), 141-146

Germer, C. K. (2009). *The mindful path to self-compassion: Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. New York, N.Y: Guilford Press.

Gerrard, R., Campbell, J., Minton, O., Moback, B., Skinner, C., McGowan, C., & Stone, P. C. (2011). Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliative Medicine*, 25(4), 333-336.

Ghorbani, N., Watson, P. J., Chen, Z., & Norballa, F. (2012). Self-compassion in Iranian

Muslims: Relationships with integrative self-knowledge, mental health, and religious orientation. *International Journal for the Psychology of Religion*, 22(2), 106-118.

Giesinger, J. M., Wintner, L. M., Oberguggenberger, A. S., Gamper, E. M., Fiegl, M., Denz, H., ... & Holzner, B. (2011). Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *Journal of Palliative Medicine*, 14(8), 904-912.

Gilbert, P., & Irons, C. (2009). Shame, self-criticism and self-compassion in adolescence. In N. B. Allen & L. B. Sheeber (Eds.), *Adolescent emotional development and the emergence of depressive disorders* (pp. 195–214). Cambridge: Cambridge University Press.

Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65.

Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. CA: *Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1970). Theoretical sampling. Sociological methods. In *Discovering Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, IL: Aldine, 45–77

Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 7-14.

Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*, 332(7540), 515-521.

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and

quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782.

Graham, F., & Clark, D. (2008). WHO definition of palliative care. *Medicine*, 2(36), 64-66.

Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco: Jossey-Bass.

Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis?. *Multivariate Behavioral Research*, 26(3), 499-510.

Gregory, D., Johnston, R., Pratt, G., Watts, M., & Whitmore, S. (Eds.). (2011). *The dictionary of human geography*. Oxford: Blackwell.

Grossman, P., Zwahlen, D., Halter, J. P., Passweg, J. R., Steiner, C., & Kiss, A. (2015). A mindfulness-based program for improving quality of life among hematopoietic stem cell transplantation survivors: feasibility and preliminary findings. *Supportive Care in Cancer*, 23(4), 1105-1112.

Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.

Guerrero-Torrelles, M., Monforte-Royo, C., Rodríguez-Prat, A., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2017). Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliative Medicine*, 31(9), 798-813.

Guidry, J. J., Aday, L. A., Zhang, D., & Winn, R. J. (1996). The role of informal and formal social support networks for patients with cancer. *Cancer Practice*, 5(4), 241-246.

Gysels M, Evans N, Meñaca A, Andrew E, Toscani F, Finetti S, et al. (2012) Culture and End of Life Care: A Scoping Exercise in Seven European Countries. *PLoS ONE*, 7(4), e34188.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0034188>

- Hagelin, C. L., Seiger, Å., & Fürst, C. J. (2006). Quality of life in terminal care with special reference to age, gender and marital status. *Supportive care in cancer*, 14(4), 320-328.
- Haj-Yahia, N., & Lavee, Y. (2017). Division of labor and decision-making in Arab families in Israel: Processes of change and preservation. *Marriage and Family Review*, 1, 1-19.
doi:10.1080/01494929.2017.1283384
- Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., & Rodin, G. (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 839- 851.
- Hales, S., Lo, C., & Rodin, G. (2010). *Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM) treatment manual: an individual psychotherapy for patients with advanced cancer*. Toronto, Canada: Princess Margaret Hospital, University Health Network
- Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2008). The quality of dying and death. *Archives of Internal Medicine*, 168(9), 912-918.
- Halkett, G. K., Lobb, E. A., Rogers, M. M., Shaw, T., Long, A. P., Wheeler, H. R., & Nowak, A. K. (2015). Predictors of distress and poorer quality of life in High Grade Glioma patients. *Patient Education and Counseling*, 98(4), 525-532.
- Hamano, J., Yamaguchi, T., Maeda, I., Suga, A., Hisanaga, T., Ishihara, T., ... & Maeda, T. (2016). Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter?. *Cancer*, 122(9), 1453-1460.
- Hann, D., Baker, F., Denniston, M., Gesme, D., Reding, D., Flynn, T., & Kieltyka, R. L. (2002). The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients: age and

gender differences. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(5), 279-283.

Harper, G. R., Blitz, B., Serena, C., Stevens, D., & Ray, D. E. (2017). *Managing the Impact of Advanced Complex Illness on Family Caregiver and Professional Caregiver Stress*. The Handbook of Stress and Health: A Guide to Research and Practice. New York, N.Y: John Wiley & Sons Ltd.

Hashim, D., Boffetta, P., La Vecchia, C., Rota, M., Bertuccio, P., Malvezzi, M., & Negri, E. (2016). The global decrease in cancer mortality: trends and disparities. *Annals of Oncology*, 27(5), 926-933.

Hatano, Y., Aoyama, M., Morita, T., Yamaguchi, T., Maeda, I., Kizawa, Y., ... & Miyashita, M. (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psycho-Oncology*, 26(3), 1-6.

Haugan, G. (2014). Nurse–patient interaction is a resource for hope, meaning in life and self-transcendence in nursing home patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 74-88.

Hay, R. (1998). Sense of place in developmental context. *Journal of Environmental Psychology*, 18(1), 5-29.

Hayes, A. M., Beevers, C. G., Feldman, G. C., Laurenceau, J. P., & Perlman, C. (2005). Avoidance and processing as predictors of symptom change and positive growth in an integrative therapy for depression. *International Journal of Behavioral Medicine*, 12(2), 111-123.

Heidegger, M. (2010/1927). *Being and time* (Rev. trans.) (J. Stambaugh, Trans.). Albany: State University of New York Press.

- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 25-31.
- Helman, C. G. (2014). *Culture, health and illness: An introduction for health professionals*. Oxford, UK; Butterworth-Heinemann.
- Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2007). The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 370-379.
- Hermann, C. P. (2001). Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 67-72.
- Hernandez, D. (2017). *Life Meaning in Patients Diagnosed With End-Stage Liver Cancer: An Interpretive Phenomenological Approach*. Paper presented at Sigma Theta Tau International's 28th International Nursing Research Congress. STTI.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., ... & Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), 627-633.
- Hinnen, C., Hagedoorn, M., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2007). The role of distress, neuroticism, and time since diagnosis in explaining support behaviors in partners of women with breast cancer: Results of a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 16(10), 913-919.
- Hobfoll, S. E. (1996). Social support: Will you be there when I need you?. In N. A. Vanzetti & S. Duck (Eds.), *A lifetime of relationships* (pp. 46-74). New York, N.Y: Brooks-Cole.

- Holahan, C. J., Moos, R. H., Holahan, C. K., & Brennan, P. L. (1995). Social support, coping, and depressive symptoms in a late-middle-aged sample of patients reporting cardiac illness. *Health Psychology, 14*(2), 152-163.
- Hsiao, F. H., Jow, G. M., Kuo, W. H., Chang, K. J., Liu, Y. F., Ho, R. T., ... & Chen, Y. T. (2012). The effects of psychotherapy on psychological well-being and diurnal cortisol patterns in breast cancer survivors. *Psychotherapy and Psychosomatics, 81*(3), 173-182.
- Hsiao, F. H., Jow, G. M., Kuo, W. H., Huang, C. S., Lai, Y. M., Liu, Y. F., & Chang, K. J. (2014). The partner's insecure attachment, depression and psychological well-being as predictors of diurnal cortisol patterns for breast cancer survivors and their spouses. *Stress, 17*(2), 169-175.
- Husserl, E. (1966). *The phenomenology of internal time-consciousness*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Hutchison, D. C. (2004). *A natural history of place in education*. New York, N.Y: Teachers College Press.
- Igarashi, A., Miyashita, M., Morita, T., Akizuki, N., Akiyama, M., Shirahige, Y., ... & Eguchi, K. (2016). Association between Bereaved Families' Sense of Security and Their Experience of Death in Cancer Patients: Cross-Sectional Population-Based Study. *Journal of Pain and Symptom Management, 51*(5), 926-932.
- Ivtzan, I., Chan, C. P., Gardner, H. E., & Prashar, K. (2013). Linking religion and spirituality with psychological well-being: Examining self-actualisation, meaning in life, and personal growth initiative. *Journal of Religion and Health, 52*(3), 915-929.
- Jadoulle, V., Rokbani, L., Ogez, D., Maccioni, J., Lories, G., Bruchon-Schweitzer, M., &

Constant, A. (2006). Coping and adapting to breast cancer: a six-month prospective study. *Bulletin du Cancer*, 93(7), 10067-10072.

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma*. New York, NY: Free Press

Janoff-Bulman, R. (2010). *Shattered assumptions*. New York, N.Y: Simon and Schuster.

Janoff-Bulman, R., & McPherson-Frantz, C. (1997). The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life. In M. Power & C. R. Brewin (Eds.), *The transformation of meaning in psychological therapies: Integrating theory and practice* (pp. 91-106). New York, NY: Wiley.

Jarosek, S. L., Shippee, T. P., & Virnig, B. A. (2016). Place of Death of Individuals with Terminal Cancer: New Insights from Medicare Hospice Place-of-Service Codes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(9), 1815-1822.

Jeste, D. V., Savla, G. N., Thompson, W. K., Vahia, I. V., Glorioso, D. K., Martin, A. V. S., ... & Depp, C. A. (2013). Association between older age and more successful aging: critical role of resilience and depression. *American Journal of Psychiatry*, 170(2), 188-196

Jeurkar, N., Farrington, S., Craig, T. R., Slattery, J., Harrold, J. K., Oldanie, B., & Casarett, D. J. (2012). Which hospice patients with cancer are able to die in the setting of their choice? Results of a retrospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(22), 2783-2787.

Jim, H. S., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., Danhauer, S. C., Sherman, A. C., Fitchett, G., ... & Salsman, J. M. (2015). Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis. *Cancer*, 121(21), 3760-3768

Jordhoy, M. S., Fayers, P., Loge, J. H., Saltnes, T., Ahlner-Elmqvist, M., & Kaasa, S. (2001).

Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *British Journal of Cancer*, 85(10), 1478-1485.

Kangas, M. (2013). DSM-5 trauma and stress-related disorders: implications screening for cancer-related stress. *Frontiers in Psychiatry*, 4(122), 1-3

Kashdan, T. B., & Kane, J. Q. (2011). Post-traumatic distress and the presence of post-traumatic growth and meaning in life: Experiential avoidance as a moderator. *Personality and Individual Differences*, 50(1), 84-89.

Kauffman, J. (2002). Introduction. In J. Kauffman (Ed.), *Loss of the assumptive World: A theory of traumatic loss*. New York, N.Y: Brunner-Routledge.

Kaufman, S. R. (1994). In-depth interviewing. In J. F. Gubrium & A. Sankar (Eds.), *Qualitative methods in aging research* (pp. 123-136). Thousand Oaks, CA: Sage.

Kaufman, S.R. (2005). *And a time to die: How American hospitals shape the end of life*. New York, NY: Scribner.

Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277-286.

Kendler, K. S., & Gardner, C. O. (2014). Sex differences in the pathways to major depression : a study of opposite-sex twin pairs. *American Journal of Psychiatry*, 171(4), 426-435.

Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139-155.

Khan, S. A., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2014). End-of-life care what do cancer patients want?. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(2), 100-108.

- Kierkegaard, S. (1967). *Stages on Life's Way*. New York, N.Y: Schocken Books
- Kim, J. H., & Choi, Y. S. (2009). The Last hours of living: practical advice for clinicians. *Journal of the Korean Medical Association*, 52(7), 697-704.
- Kissane, D. W., Treece, C., Breitbart, W., McKeen, N. A., & Chochinov, H. M. (2009). *Dignity, meaning and demoralization: Emerging paradigms in end-of-life-care*. Handbook of psychiatry in palliative medicine, (pp.324-340). New York, NY; Oxford University Press.
- Kissane, D. W., Lethborg, C. E., & Kelly, B. (2012a). Spiritual and religious coping with cancer. In Grassi, L., & Riba, M. (Eds.), *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective* (pp. 281-295). West Sussex, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Kissane, D. W., Wein, S., Love, A., & Lee, X. Q. (2004). The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 269.
- Kirchheiner, K., Czajka-Pepl, A., Ponocny-Seliger, E., Scharbert, G., Wetzell, L., Nout, R. A., ... & Pötter, R. (2014). Posttraumatic stress disorder after high-dose-rate brachytherapy for cervical cancer with 2 fractions in 1 application under spinal/epidural anesthesia: incidence and risk factors. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 89(2), 260-267.
- Kolva, E., Rosenfeld, B., Pessin, H., Breitbart, W., & Brescia, R. (2011). Anxiety in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(5), 691-701.
- Körner, A., Coroiu, A., Copeland, L., Gomez-Garibello, C., Albani, C., Zenger, M., & Brähler, E. (2015). The role of self-compassion in buffering symptoms of depression in the general population. *PLoS ONE*, 10(10), e0136598
- Koutsopoulou, S., Papathanassoglou, E. D., Katapodi, M. C., & Patiraki, E. I. (2010). A critical

review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5-6), 749-765.

Krakauer, R., Spettell, C. M., Reisman, L., & Wade, M. J. (2009). Opportunities to improve the quality of care for advanced illness. *Health Affairs*, 28(5), 1357-1359.

Krause, N. (2007). Longitudinal study of social support and meaning in life. *Psychology and Aging*, 22(3), 456.

Kübler-Ross, E. (1981). *Living with death and dying*. New York, N.Y: Macmillan.

Kübler-Ross, E. (2011). *Questions and Answers on Death and Dying: a companion volume to on death and dying*. New York, NY : Macmillan.

Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., ... & Cole, S. (2013). Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *Journal of Clinical Oncology*, 31(17), 2160-2166.

La Fleur, C. G., & Salthouse, T. A. (2016). Which Aspects of Social Support Are Associated With Which Cognitive Abilities for Which People?. *Journals of Gerontology Series B*, 72(6),1006-1016

Lakoff, G., & Johnson, M. (2008). *Metaphors we live by*. University of Chicago press.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress. Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company LLC

Leadbeater, C., & Garber, J. (2010). *Dying for change*. London: Demos.

Leary, M. R., Tate, E. B., Adams, C. E., Batts Allen, A., & Hancock, J. (2007). Self-compassion and reactions to unpleasant self-relevant events: the implications of treating oneself kindly. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(5), 887-904.

- Leder, D. (1990) *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lee, M., Nezu, A. M., & Nezu, C. M. (2014). Positive and negative religious coping, depressive symptoms, and quality of life in people with HIV. *Journal of Behavioral Medicine, 37*(5), 921-930.
- Leng, J., Lui, F., Chen, A., Huang, X., Breitbart, W., & Gany, F. (2017). Adapting Meaning-Centered Psychotherapy in Advanced Cancer for the Chinese Immigrant Population. *Journal of Immigrant and Minority Health, 10903*, 1557-1920.
- Lengen, C., & Kistemann, T. (2012). Sense of place and place identity: Review of neuroscientific evidence. *Health & place, 18*(5), 1162-1171.
- Lethborg, C., Aranda, S., Cox, S., & Kissane, D. (2007). To what extent does meaning mediate adaptation to cancer? The relationship between physical suffering, meaning in life, and connection to others in adjustment to cancer. *Palliative & Supportive Care, 5*(4), 377-388.
- Lepore, S. J. (2001). A social-cognitive processing model of emotional adjustment to cancer. In A. Baum & B. Andersen (Eds.), *Psychosocial interventions for cancer* (pp.99-118). Washington, DC: American Psychological Association.
- Levenson, J. W., McCarthy, E. P., Lynn, J., Davis, R. B., & Phillips, R. S. (2000). The last six months of life for patients with congestive heart failure. *Journal of the American Geriatrics Society, 48*(5), S101-s109.
- Lewis, J. A., Manne, S. L., DuHamel, K. N., Vickburg, S. M. J., Bovbjerg, D. H., Currie, V., ... & Redd, W. H. (2001). Social support, intrusive thoughts, and quality of life in breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine, 24*(3), 231-245.

- Lian, O. S., & Lorem, G. F. (2017). "I Do Not Really Belong Out There Anymore" Sense of Being and Belonging Among People With Medically Unexplained Long-Term Fatigue. *Qualitative Health Research, 27*(4), 474-486.
- Liang, Y. H., Wei, C. H., Hsu, W. H., Shao, Y. Y., Lin, Y. C., Chou, P. C., ... & Yeh, K. H. (2017). Do-not-resuscitate consent signed by patients indicates a more favorable quality of end-of-life care for patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer, 25*(2), 533-539.
- Littman-Ovadia, H., & Steger, M. (2010). Character strengths and well-being among volunteers and employees: Toward an integrative model. *The Journal of Positive Psychology, 5*(6), 419-430.
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing, 44*(1), 69-80.
- Lincoln, K. D., Chatters, L. M., & Taylor, R. J. (2005). Social support, traumatic events, and depressive symptoms among African Americans. *Journal of Marriage and Family, 67*(3), 754-766.
- Luszczynska, A., Sarkar, Y., & Knoll, N. (2007). Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. *Patient Education and Counseling, 66*(1), 37-42.
- Ly, K. L., Chidgey, J., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2002). Depression in palliative care: a systematic review. Part 2. Treatment. *Palliative Medicine, 16*(4), 279- 284.
- MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., & Wootton, J. (2017). The liminal and the parallax: living and dying at the end of life. *Qualitative Health Research, 27*(5), 623-633.

- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review, 32*(6), 545-552.
- Maciejewski, P. K., Prigerson H. G. (2013). Emotional numbness modifies the effect of end-of-life discussions on end-of-life care. *J. Pain Symptom Manage. 45* 841–847
- Magnus, C. M. R. (2007). *Does self-compassion matter beyond self-esteem for women's self-determined motives to exercise and exercise outcomes?* (Doctoral dissertation). University of Saskatchewan; Saskatoon, Canada
- Mahoney, M. J. (2004). What is constructivism and why is it growing. *Contemporary Psychology, 49*(3), 360-363.
- Mackenzie, M. J., Carlson, L. E., Munoz, M., & Speca, M. (2007). A qualitative study of self-perceived effects of mindfulness-based stress reduction (MBSR) in a psychosocial oncology setting. *Stress and Health, 23*(1), 59-69.
- Malpas, J. (1999). *Place and experience: A philosophical topography*. Cambridge: Cambridge University Press
- Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Glassman, M., Ross, S., Goldstein, L., & Fox, K. (2003). Buffering effects of family and friend support on associations between partner unsupportive behaviors and coping among women with breast cancer. *Journal of Social and Personal Relationships, 20*(6), 771-792.
- Marlow, L. A., & Wardle, J. (2014). Development of a scale to assess cancer stigma in the non-patient population. *BMC cancer, 14*(1), 285-297.
- Martz, E., Livneh, H., & Wright, B. (2007). *Coping with chronic illness and disability*. New York,

N.Y: Springer

Maslow, A. (1962). *Toward a psychology of being*. Princeton, NJ: D. Van Nostrana Company, Inc.

Massey, D. 1995: The conceptualization of place. In Massey, D. and Jess, P., (Ed), *A place in the world*, (pp, 45–85).Oxford: Oxford University Press.

May, V. (2011). Self, belonging and social change. *Sociology*, 45(3), 363-378.

McDowell, L. (Ed.). (1997). *Undoing place? : A geographical reader*. London: Arnold.

McFarlane, A. C., & Williams, R. (2012). Mental health services required after disasters: Learning from the lasting effects of disasters. *Depression Research and Treatment* 35, 169-183

McMillan, S.C., & Weitzner, M. (2000) How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life? *Oncology Nursing Forum* 27, 817–823.

Meachen, S. J., Hanks, R. A., Millis, S. R., & Rapport, L. J. (2008). The reliability and validity of the brief symptom inventory– 18 in persons with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(5), 958-965.

Mezey, M., Dubler, N. N., Mitty, E., & Brody, A. A. (2002). What impact do setting and transitions have on the quality of life at the end of life and the quality of the dying process? *The Gerontologist*, 42(3), 54-67.

Milberg, A., Wåhlberg, R., & Krevers, B. (2014). Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors?. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1340-1349.

Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665-

1676.

- Miyashita, M., Arai, K., Yamada, Y., Owada, M., Sasahara, T., Kawa, M., & Mukaiyama, T. (2009). Discharge from a palliative care unit: prevalence and related factors from a retrospective study in Japan. *Journal of Palliative Medicine, 12*(2), 142-149.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., & Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncology, 8*(5), 378-385.
- Mok, E., Lau, K. P., Lai, T., & Ching, S. (2012). The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncology Nursing Forum, 39* (6), 480-488.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness: New directions* (pp. 3–25). New York, N.Y : Plenum
- Morita, T., Murata, H., Kishi, E., Miyashita, M., Yamaguchi, T., & Uchitomi, Y. (2009). Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a randomized controlled study. *Journal of Pain and Symptom Management, 37*(4), 649-658.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. London:Sage.
- Moyer, A., Goldenberg, M., Schneider, S., Sohl, S., & Knapp, S. (2014). Psychosocial interventions for cancer patients and outcomes related to religion or spirituality: a systematic review and meta-analysis. *World Journal of Psycho-Social Oncology, 3*(1),1-12.
- Murtagh, F., Bausewein, C., Petkova, H., Sleeman, K., Dodd, R., Gysels, M., ... & Hansford, P.

(2012). *Understanding place of death for patients with non-malignant conditions: a systematic literature review*. Southampton: National Institute of Health Research.

Murray, S. A., Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S., & Sheikh, A. (2007). Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(4), 393-402.

Murray, M. A., Fiset, V., Young, S., & Kryworuchko, J. (2009). Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum, 36*(1), 69-77.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2013). Illness trajectories and palliative care. *International Perspectives on Public Health and Palliative Care, 330*, 1007-1011.

Musil, C. M., Jones, S. L., & Warner, C. D. (1998). Structural equation modeling and its relationship to multiple regression and factor analysis. *Research in Nursing & Health, 21*(3), 271-281.

Najafi, M., & Shariff, M. K. B. M. (2011). The concept of place and sense of place in architectural studies. *International Journal of Human and Social Sciences, 6*(3), 187-193.

National Cancer Institute. (2017a). *Defining cancer*. Retrieved from <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer>

National Cancer Institute. (2017b). *Fact sheet: Cancer staging*. Retrieved from <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/detection/staging>

National Cancer Institute. (2017 c). *NCI dictionary of cancer terms*. Retrieved from <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>

- Nausheen, B., Gidron, Y., Peveler, R., & Moss-Morris, R. (2009). Social support and cancer progression: a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 67(5), 403-415.
- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2(3), 223-250.
- Neff, K.D. (2003a). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85-101.
- Neff, K. D. (2016). *"Self-compassion"*. *Mindfulness in Positive Psychology: The Science of Meditation and Wellbeing*, New York, N.Y: Routledge.
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). *Self-compassion and adaptive psychological functioning*. *Journal of Research in Personality*, 41(1), 139-154
- Neff, K. D., Pisitsungkagarn, K., & Hsieh, Y. P. (2008). Self-compassion and self-construal in the United States, Thailand, and Taiwan. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 39(3), 267-285.
- Neff, K. D., Rude, S. S., & Kirkpatrick, K. L. (2007a). An examination of self-compassion in relation to positive psychological functioning and personality traits. *Journal of Research in Personality*, 41(4), 908-916.
- Neimeyer, R. A. (1993). Constructivism and the problem of psychotherapy integration. *Journal of Psychotherapy Integration*. 3, 133–157
- Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A., Keesee, N.J. & Fortner B.V. (2000). Loss and the meaning: reconstruction propositions and procedures. In R. Malkinson, S.S. Rubin & Witztum (Eds.) E. *Traumatic*

and nontraumatic loss and bereavement: Clinical theory and practice (pp, 197-230).

Madison, Connecticut: Psychosocial Press

Nissim, R., Gagliese, L., & Rodin, G. (2009). The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Social Science & Medicine*, *69*(2), 165-171.

Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Eusebio, J., Stagl, J. M., Gallagher, E. R., ... & Temel, J. S. (2016). The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*, *122*(13), 2110-2116.

Noronha, K. J. (2015). Impact of Religion and Spirituality on Older Adulthood. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, *27*(1), 16-33.

Okamoto, Y., Tsuneto, S., Morita, T., Takagi, T., Shimizu, M., Miyashita, M., ... & Shima, Y. (2017). Desirable Information of Opioids for Families of Patients With Terminal Cancer: The Bereaved Family Members' Experiences and Recommendations. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *34*(3), 248-253.

Okamoto, Y., Fukui, S., Yoshiuchi, K., & Ishikawa, T. (2016b). Do symptoms among home palliative care patients with advanced cancer decide the place of death? Focusing on the presence or absence of symptoms during home care. *Journal of Palliative Medicine*, *19*(5), 488-495.

O'Keeffe, P. (2013). A sense of belonging: Improving student retention. *College Student Journal*, *47*(4), 605-613.

O'Mahony, S., Goulet, J., Kornblith, A., Abbatiello, G., Clarke, B., Kless-Siegel, S., & Payne, R. (2005). Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a

longitudinal observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(5), 446-457.

Osterthun, R., van Asbeck, F. W. A., Nijendijk, J. H. B., & Post, M. W. M. (2016). In-hospital end-of-life decisions after new traumatic spinal cord injury in the Netherlands. *Spinal Cord*, 54(11), 1025-1030.

Pakenham, K. I. (2007). Making sense of multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 52(4), 380-389.

Park, C. L. (2005). Religion and meaning. In R.F Paloutzian & C.L Park (Eds.), *Handbook of the psychology of religion and spirituality*, (295–314). New York: Guilford

Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257.

Park, C. L. (2011). *Meaning, coping, and health*. Oxford handbook of stress, health, and coping, (pp. 227-241). Oxford: Oxford University Press.

Park, C. L. (2017). Unresolved Tensions in the Study of Meaning in Life. *Journal of Constructivist Psychology*, 30(1), 69-73.

Park, E. M., Check, D. K., Song, M. K., Reeder-Hayes, K. E., Hanson, L. C., Yopp, J. M., ... & Mayer, D. K. (2017). Parenting while living with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(3), 231-238.

Park, C. L., & George, L. S. (2013). Assessing meaning and meaning making in the context of stressful life events: Measurement tools and approaches. *The Journal of Positive Psychology*, 8(6), 483-504.

- Park, C. L., Edmondson, D., Fenster, J. R., & Blank, T. O. (2008). Meaning making and psychological adjustment following cancer: the mediating roles of growth, life meaning, and restored just-world beliefs. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 76*(5), 863-875.
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology, 1*(2), 115-144.
- Park, J., Neuman, H. B., Bennett, A. V., Polskin, L., Phang, P. T., Wong, W. D., & Temple, L. K. (2014). Patients' expectations of functional outcomes following rectal cancer surgery: a qualitative study. *Diseases of the Colon and Rectum, 57*(2), 151.
- Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. New York, N.Y: Routledge/ Taylor & Francis Group
- Partain, D. K., Ingram, C., & Strand, J. J. (2017). Providing Appropriate End-of-Life Care to Religious and Ethnic Minorities. *Mayo Clinic Proceedings 92*, (1), 147-152.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd Ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Pehlivan, S., Ovayolu, O., Ovayolu, N., Sevinc, A., & Camci, C. (2012). Relationship between hopelessness, loneliness, and perceived social support from family in Turkish patients with cancer. *Supportive Care in Cancer, 20*(4), 733-739.
- Peppercorn, J. M., Smith, T. J., Helft, P. R., DeBono, D. J., Berry, S. R., Wollins, D. S. & Schnipper, L. E. (2011). American Society of Clinical Oncology statement: Toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology, 29*(6), 755-760.

- Perry, S. (2015). Practice Issues in Social Work and Psychosocial Oncology in Israel. In G. Christ, C. Messner & L. Behar (Eds.), *Oxford Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer*. New York, NY: Oxford University Press
- Peters, L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 524-533.
- Philipp, R., Mehnert, A., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., & Vehling, S. (2016). Detrimental social interactions predict loss of dignity among patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2751-2758.
- Pinto-Gouveia, J., Duarte, C., Matos, M., & Fráguas, S. (2014). The Protective Role of Self-compassion in Relation to Psychopathology Symptoms and Quality of Life in Chronic and in Cancer Patients. *Clinical Psychology & Psychotherapy* 21(4), 311–323.
- Plano Clark, V. L., & Creswell, J. W. (2008). *The mixed methods reader*. Thousand Oaks CA: Sage.
- Pollock, K. (2015). Is home always the best and preferred place of death?. *BMJ: British Medical Journal*, 351, 1-3. doi:10.1136/bmj.h4855
- Porter, L. S., & Keefe, F. J. (2011). Psychosocial issues in cancer pain. *Current Pain and Headache Reports*, 15(4), 263-270.
- Prince-Paul, M. (2008). Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), 20-25.
- Przedziecki, A., Sherman, K. A., Baillie, A., Taylor, A., Foley, E., & Stalgis-Bilinski, K. (2013). My

changed body: breast cancer, body image, distress and self-compassion. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1872-1879.

Punch, K. F. (2013). *Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Raes, F. (2011). The effect of self-compassion on the development of depression symptoms in a non-clinical sample. *Mindfulness*, 2(1), 33-36.

Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the self-compassion scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(3), 250-255.

Rainsford, S., MacLeod, R. D., & Glasgow, N. J. (2016). Place of death in rural palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(8), 745-763.

Rayner, L., Price, A., Evans, A., Valsraj, K., Hotopf, M., & Higginson, I. J. (2011). Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 25(1), 36-51.

Reker, G. T., & Wong, P. T. (1988). Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. In J. E. Birren, & V. L. Bengtson (Eds.), *Emergent theories of aging* (pp. 214–246). New York, N.Y: Springer.

Reker, G. T., & Wong, P. T. (2012). Personal meaning in life and psychosocial adaptation in the later years. In P. T. Wong (Ed.), *The human quest for Meaning: Theories, research, and applications* (2nd ed., pp. 433-456). New York, N.Y: Taylor & Francis Group, LLC.

Revenson, T. A., & DeLongis, A. (2011). *Couples coping with chronic illness*. The Oxford handbook of stress, health, and coping, (pp.101-123). New York, NY: Oxford University

Press.

- Reuter, K., Raugust, S., Marschner, N., & Härter, M. (2007). Differences in prevalence rates of psychological distress and mental disorders in inpatients and outpatients with breast and gynaecological cancer. *European Journal of Cancer Care, 16*(3), 222-230.
- Richardson, A. E., Morton, R. P., & Broadbent, E. (2016). Coping strategies predict post-traumatic stress in patients with head and neck cancer. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 273*(10), 3385-3391.
- Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Hempton, C., & Burney, S. (2017). The relationship between poor quality of life and desire to hasten death: a multiple mediation model examining the contributions of depression, demoralization, loss of control, and low self-worth. *Journal of Pain and Symptom Management, 53*(2), 243-249.
- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science & Medicine, 68*(3), 562-569.
- Rodin, G., & Zimmermann, C. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry, 36*(1), 181-196.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person*. Boston: Houghton Mifflin.
- Romero, C., Friedman, L. C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., & Liscum, K. R. (2006). Self-forgiveness, spirituality, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine, 29*(1), 29-36.

- Ronson, A., (2005). Reponses post-traumatiques et dissociation en oncologie. *Revue Francophone de Psycho Oncology*, 4 , 53–59
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., ... & Breitbart, W. (2017). Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative Medicine*, 31(2), 140-146.
- Roussi, P., Krikeli, V., Hatzidimitriou, C., & Koutri, I. (2007). Patterns of coping, flexibility in coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer. *Cognitive Therapy and Research*, 31(1), 97-109.
- Rummans, T. A., Bostwick, J. M., & Clark, M. M. (2000). Maintaining quality of life at the end of life. *Mayo Clinic Proceedings*, 75, (12), 1305-1310. Elsevier.
- Russell, L., Gough, K., Drosdowsky, A., Schofield, P., Aranda, S., Butow, P. N., ... & King, D. (2015). Psychological distress, quality of life, symptoms and unmet needs of colorectal cancer survivors near the end of treatment. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(3), 462-470.
- Rydal-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213-222.
- Şahin, Z. A., Tan, M., & Polat, H. (2013). Hopelessness, Depression and Social Support with End of Life Turkish Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(5), 2823-2828.
- Salander, P. (2012). Cancer and “playing” with reality: Clinical guidance with the help of the intermediate area and disavowal. *Acta Oncologica*, 51(4), 541-560.
- Salander, P., & Lilliehorn, S. (2016). To carry on as before: A meta-synthesis of qualitative

studies in lung cancer. *Lung Cancer*, 99, 88-93.

Santana, P., & Nogueira, H. (2008). Environment and Health: Place, sense of place and weight gain in urban areas. In Eyles, J., & Williams, A. (Eds). *Sense of place, health and quality of life* (pp.153-165). Burlington, VT: Ashgate

Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (Ed.). (2013). *Social Support: Theory Research and Applications.*, Dordrecht, Netherlands: Martinus Nijhoff

Sato, K., Miyashita, M., Morita, T., Suzuki, M. (2007). The Japanese perception of feasibility of end-of-life home care until death and related factors *Palliative Care Res*, 2,101-111

Schultz, M., Baddarni, K., & Bar-Sela, G. (2011). Reflections on palliative care from the Jewish and Islamic tradition. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. *BMC Palliative Care*, 14(1), 8 doi:10.1155/2012/693092

Scheffold, K., Mehnert, A., Müller, V., Koch, U., Härter, M., & Vehling, S. (2013). Sources of meaning in cancer patients—influences on global meaning, anxiety and depression in a longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 23, 472–480.

Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1063-1078.

Schellekens, M. P., Karremans, J. C., van der Drift, M. A., Molema, J., van den Hurk, D. G., Prins, J. B., & Speckens, A. E. (2016). Are Mindfulness and Self-Compassion Related to Psychological Distress and Communication in Couples Facing Lung Cancer? A Dyadic Approach. *Mindfulness*, 8(2), 325-336.

Schilder, P., & Bender, L. (1964). *Contributions to developmental neuropsychiatry*. New York:

International Universities Press, Inc.

- Schmidt, S. D., Blank, T. O., Bellizzi, K. M., & Park, C. L. (2012). The relationship of coping strategies, social support, and attachment style with posttraumatic growth in cancer survivors. *Journal of Health Psychology, 17*(7), 1033-1040.
- Schopenhauer, A., Haldane, R. B., & Kemp, J. (1971). *The world as will and idea*. Translated by RB Haldane and J. Kemp. London: Trench Trumer & co. (Original work publish in 1818).
- Schrijvers, D. (2017). Symptoms at End-of-Life of Head and Neck Cancer Patients. In *Critical Issues in Head and Neck Oncology* (pp. 281-285). Springer International Publishing.
- Searight, H. R., & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician, 71*(3), 515-522.
- Seymour, J., Payne, S., Chapman, A., & Holloway, M. (2007). Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociology of Health & Illness, 29*(6), 872-890.
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2016). Cancer statistics, 2016. *CA: a Cancer Journal for Clinicians, 66*(1), 7-30.
- Silva, M. D., Genoff, M., Zaballa, A., Jewell, S., Stabler, S., Gany, F. M., & Diamond, L. C. (2016). Interpreting at the End of Life: A Systematic Review of the Impact of Interpreters on the Delivery of Palliative Care Services to Cancer Patients With Limited English Proficiency. *Journal of Pain and Symptom Management, 51*(3), 569-580.
- Sinclair, S., Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L., ... & Murray, A. (2016). *The Landscape of Distress in the Terminally Ill*. PRISM: University of Calgary

Digital Repository <http://hdl.handle.net/1880/51507>

- Sirois, F. M., Molnar, D. S., & Hirsch, J. K. (2015). Self-compassion, stress, and coping in the context of chronic illness. *Self and Identity, 14*(3), 334-347.
- Shamai, S. (1991). Sense of place: An empirical measurement. *Geoforum, 22*(3), 347-358.
- Shamai, S., & Ilatov, Z. (2005). Measuring sense of place: Methodological aspects. *Tijdschrift Voor Economische En Sociale Geografie, 96*(5), 467-476.
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine, 32*(6), 705-714.
- Sherman, K. A., Woon, S., French, J., & Elder, E. (2016). Body image and psychological distress in nipple-sparing mastectomy: the roles of self-compassion and appearance investment. *Psycho-Oncology, 26*(3), 337-345.
- Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty—a qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *Journal of Cancer Survivorship, 11*(5), 590-603.
- Shmotkin, D., & Shrira, A. (2012). On the distinction between subjective well-being and meaning in life: Regulatory versus reconstructive functions in the face of a hostile world. In P. T. P. Wong (Ed.), *The human quest for meaning: Theories, research, and applications* (2nd ed., pp. 143-163). New York, NY: Routledge
- Shmotkin, D., & Shrira, A. (2013). Subjective well-being and meaning in life in a hostile world: Proposing a configurative perspective. In J. Hicks and C. Routledge (Eds.), *The experience of meaning in life: Classical perspectives, emerging themes, and controversies* (pp. 77-86). New York, NY: Springer

- Shrira, A., Palgi, Y., Ben-Ezra, M., & Shmotkin, D. (2011). How subjective well-being and meaning in life interact in the hostile world? *Journal of Positive Psychology, 6*, 273-285. doi:10.1080/17439760.2011.577090
- Shrira, A., Shmotkin, D., Palgi, Y., Soffer, Y., Hamama Raz, Y., Tal-Katz, P., Ben-Ezra, M., & Benight, C. C. (2015). How do meaning in life and positive affect regulate adaptation to stress? The case of firefighters following the Mount Carmel forest fire. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences, 52*(3), 68-70.
- Shukla, P., & Rishi, P. (2014). A Correlational Study of Psychosocial & Spiritual Well Being and Death Anxiety among Advanced Stage Cancer Patients *American Journal of Applied Psychology, 2*(3), 59-65.
- Skeel, R. T. (1998). Measurement of outcomes in supportive oncology Quality of life. In Berger, A., Portenoy, R.K., Weissman, D.E. *Principles and Practice of Supportive Oncology*. (pp. 875-888). Philadelphia: Lippincott.
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge, UK: Cambridge University.
- Solano, J. P. C., da Silva, A. G., Soares, I. A., Ashmawi, H. A., & Vieira, J. E. (2016). Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliative Care, 15*(1), 70.
- Southwick, S. M., Sippel, L., Krystal, J., Charney, D., Mayes, L., & Pietrzak, R. (2016). Why are some individuals more resilient than others: The role of social support. *World Psychiatry, 15*(1), 77-79.
- Small, N., & Rhodes, P. J. (2000). *Too ill to talk?: user involvement and palliative care*. Psychology Press. London: Routledge.

- Smeets, E., Neff, K., Alberts, H., & Peters, M. (2014). Meeting Suffering With Kindness: Effects of a Brief Self-Compassion Intervention for Female College Students. *Journal of Clinical Psychology, 70*(9), 794-807.
- Sprung, C. L., Maia, P., Bulow, H. H., Ricou, B., Armaganidis, A., Baras, M. & Thijs, L. G. (2007). The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine, 33*(10), 1732-1739.
- Steel, J., Geller, D., Marsh, W., Antoni, M., Penedo, F., Vodovotz, Y., ... & Tsung, A. (2016). Depression and increased risk of mortality in cancer: The underlying biological mechanisms remain elusive. *Depression, 25* (53), 5-15.
- Steger, M. F. (2012). Experiencing meaning in life: Optimal functioning at the nexus of well-being, psychopathology, and spirituality. In P. T. Wong (Ed.), *The human quest for meaning: Theories, research, and applications* (2nd ed., pp. 165-184). N Y: Taylor & Francis Group, LLC.
- Steger, M. F., Kashdan, T. B., Sullivan, B. A., & Lorentz, D. (2008). Understanding the search for meaning in life: Personality, cognitive style, and the dynamic between seeking and experiencing meaning. *Journal of Personality, 76*(2), 199-228.
- Steger, M. F., & Frazier, P. (2005). Meaning in life: One link in the chain from religiousness to well-being. *Journal of Counseling Psychology, 52*(4), 574.
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology, 53*(1), 80-93.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A.

(2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA Journal of the American Medicine Association*, *284*(19), 2476-2482.

Steinhauser, K. E., Bosworth, H. B., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2002b). Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, *5*(6), 829-841.

Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., & Tulsky, J. A. (2002a). Evolution in measuring the quality dying. *Journal of the Palliative Medicine*, *5*(6) 407-414.

Stolovy, T., Lev-Wiesel, R., Doron, A., & Gelkoppf, M. (2009). The meaning in life for hospitalized patients with schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *197*(2), 133-135.

Stukenborg, G. J., Blackhall, L. J., Harrison, J. H., Dillon, P. M., & Read, P. W. (2016). Longitudinal patterns of cancer patient reported outcomes in end of life care predict survival. *Supportive Care in Cancer*, *24*(5), 2217-2224.

Svenaesus, F. (2016). Phenomenology and Medicine. *The Bloomsbury Companion to Contemporary Philosophy of Medicine*, *23*, 205-215.

Suwankhong, D., & Liamputtong, P. (2016). Social support and women living with breast cancer in the south of thailand. *Journal of nNursing Scholarship*, *48*(1), 39-47

Tan, M., & Karabulutlu, E. (2005). Social support and hopelessness in Turkish patients with cancer. *Cancer Nursing*, *28*(3), 236-240.

Tang, W. R., Aaronson, L. S., & Forbes, S. A. (2004). Quality of life in hospice patients with terminal illness. *Western Journal of Nursing Research*, *26*(1), 113-128.

- Tang, S. T., Chen, J. S., Chou, W. C., Chang, W. C., Wu, C. E., Hsieh, C. H., ... & Kuo, M. L. (2016). Longitudinal Analysis of Severe Anxiety Symptoms in the Last Year of Life Among Patients With Advanced Cancer: Relationships With Proximity to Death, Burden, and Social Support. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 14*(6), 727-734.
- Tang, S. T., Hsieh, C. H., Chiang, M. C., Chen, J. S., Chang, W. C., Chou, W. C., & Hou, M. M. (2017). Impact of high self-perceived burden to others with preferences for end-of-life care and its determinants for terminally ill cancer patients: a prospective cohort study. *Psycho-Oncology, 26*(1), 102-108.
- Tang, S. T., & McCorkle, R. (2001). Determinants of place of death for terminal cancer patients. *Cancer Investigation, 19*(2), 165-180.
- Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L. C., Paulk, E., Pearce, M. J., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine, 9*(3), 646-657.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist, 38*, 1161-1171.
- Taylor, S. E. (2011). Social support: A review. In H. S. Friedman (Ed.), *Oxford handbook of health psychology*. (pp. 189-214) . New York, NY: Oxford University Press.
- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA Journal of the American Medicine Association, 291*(1), 88-93.
- Teno, J. M., Gozalo, P. L., Bynum, J. P., Leland, N. E., Miller, S. C., Morden, N. E., ... & Mor, V. (2013). Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of

care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA, Journal of the American Medicine Association*, 309(5), 470-477.

Teo, I., Cheung, Y. B., Lim, Y. K., Padmavathi, N. R., Long, V., & Tewani, K. (2017). The Relationship between Symptom Prevalence, Body Image and Quality of Life in Asian Gynecologic Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 1-6. <https://doi.org/10.1002/pon.4457>

Terry, M. L., Leary, M. R., Mehta, S., & Henderson, K. (2013). Self-Compassionate Reactions to Health Threats. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 39(7), 911-926.

Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161.

Thompson, B. (2000). Ten commandments of structural equation modeling. In L. G. Grimm & P. R. Yarnold (Eds.), *Reading and Understanding More Multivariate Statistics* (pp. 261-282). Washington DC: American Psychological Association.

Thompson, B. L., & Waltz, J. (2008). Self-compassion and PTSD symptom severity. *Journal of Traumatic Stress*, 21(6), 556-558.

Thompson, P. (2007). The relationship of fatigue and meaning of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 34, 653–660

Thompson, S. C., & Janigian, A. S. (1988). Life schemes: A framework for understanding the search for meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7(2-3), 260-280.

Thomsen, T. G., Rydahl-Hansen, S., & Wagner, L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3410-3426.

Thompson, T.G., Rodebaugh, T. L., Pérez, M., Schootman, M., & Jeffe, D. B. (2013). Perceived

social support change in patients with early stage breast cancer and controls. *Health Psychology, 32*(8), 886.

Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2002). Five years later: a cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology, 11*(2), 154-169.

Townsend, J., Frank, A. O., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A., & Piper, M. (1990). Terminal cancer care and patients preference for place of death: a prospective study. *Bmj, 301*(6749), 415-417.

Unwin, S. (1997). *Analysing architecture*. London: Routledge

Updegraff, J.A., & Taylor, S.E. (2000). From vulnerability to growth: The positive and negative effects of stressful life events. In J. Harvey & E. Miller (Eds.), *Loss and trauma*. Philadelphia, PA: Taylor & Francis Group.

Updegraff, J. A., Silver, R. C., & Holman, E. A. (2008). Searching for and finding meaning in collective trauma: results from a national longitudinal study of the 9/11 terrorist attacks. *Journal of Personality and Social Psychology, 95*(3), 709-722.

Valle, R. S., & King, M. (1978). An introduction to existential - phenomenological thought in psychology. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential Phenomenological alternatives for psychology* (pp.1-17). New York, N.Y: Oxford University Press.

Vallurupalli, M. M., Lauderdale, M. K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Block, S. D., Ng, A. K., ... & Balboni, T. A. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The Journal of Supportive Oncology, 10*(2), 81-88.

Van der Lee, M. L., Swarte, N. B., Van der Bom, J. G., Van den Bout, J., & Heintz, A. P. M.

- (2006). Positive feelings among terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care, 15*(1), 51-55.
- Vangelisti, A. L. (2009). Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships, 26*, 39-51.
- Van Laarhoven, H. W., Schilderman, J., Bleijenberg, G., Donders, R., Vissers, K. C., Verhagen, C. A., & Prins, J. B. (2011). Coping, quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nursing, 34*(4), 302-314.
- Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., & Mehnert, A. (2012). Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psycho-Oncology, 21*(1), 54-63.
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine, 28*(5), 391-402.
- Vig, E. K., & Pearlman, R. A. (2004). Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Archives of Internal Medicine, 164*(9), 977-981.
- Wang, J., Kelly, B.C., Booth, B.M., Flack, R.S., Leukefeld, C., & Carlson, R.G. (2010). Examining factorial structure and measurement invariance of brief symptom inventory (bsi) 18 - among drug users. *Addictive Behaviors 35*(1), 23- 29.
- White, C. A. (2004). Meaning and its measurement in psychosocial oncology. *Psycho-Oncology, 13*(7), 468-481.

- Wiles, J. L., Allen, R. E., Palmer, A. J., Hayman, K. J., Keeling, S., & Kerse, N. (2009). Older people and their social spaces: A study of well-being and attachment to place in Aotearoa New Zealand. *Social Science & Medicine*, 68(4), 664-671.
- Wiles, J. L., Leibing, A., Guberman, N., Reeve, J., & Allen, R. E. (2012). The meaning of “aging in place” to older people. *The Gerontologist*, 52(3), 357-366.
- Wills, T. A., & Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention*. (pp. 86-135). Oxford, UK: Oxford, University Press.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., ... & Clinch, J. J. (2007a). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 118-129.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S. & Feininger, R. L. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(13), 1691-1697.
- Wilson, K., & Luker, K. A. (2006). At home in hospital? Interaction and stigma in people affected by cancer. *Social Science & Medicine*, 62(7), 1616-1627.
- Winnicott, C. (1980). Fear of breakdown: A clinical example. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 61, 351.
- Winnicott, D. W. (1986). The theory of the parent-infant relationship. Essential papers on object relations, NYU Press, 233-253.
- Wispe, L. (1991). *The Psychology of Sympathy*. New York, NY: Plenum.
- Witek-Janusek, L., Albuquerque, K., Chroniak, K. R., Chroniak, C., Durazo-Arvizu, R., &

Mathews, H. L. (2008). Effect of mindfulness based stress reduction on immune function, quality of life and coping in women newly diagnosed with early stage breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity, 22*(6), 969-981.

Wong, P. T. (2017). A decade of meaning: Past, present, and future. *Journal of Constructivist Psychology, 30*(1), 82-89.

Wong, P. T. (2016). . Meaning-seeking, self-transcendence, and well-being. In A. Batthyany (Ed.), *Logotherapy and existential analysis: Proceedings of the Viktor Frankl Institute* (Vol. 1; pp. 311-322). Cham, CH: Springer

World Health Organization. (2015). WHO definition of palliative care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed September 2015.

World Health Organization. (2008). *The World health report: 2008: Reducing the risks, promoting healthy life.*

Wortman, C.B., & Conway, T.L. (1985). The role of social support in adaptation and recovery from physical illness. In S. Cohen & L. Syme (Eds.), *Social Support and Health* (pp. 281-302). San Diego: Academic Press.

Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1987). Coping with irrevocable loss. In American Psychological Association Convention, In VandenBos G.R., Bryant B.K., (Eds.), *Cataclysms, Crises, and Catastrophes Psychology in Action* (pp. 185–235). Washington, DC: American Psychological Association

Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology, 28*(29),

4457-4464.

- Wright, A. A., Zhang, B., Keating, N. L., Weeks, J. C., & Prigerson, H. G. (2014). Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ: British Medical Journal*, *348*:g1219. <https://doi.org/10.1136/bmj.g1219>
- Wright, A. A., Keating, N. L., Ayanian, J. Z., Chrischilles, E. A., Kahn, K. L., Ritchie, C. S., ... & Landrum, M. B. (2016). Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA, Journal of the American Medicine Association* *315*(3), 284-292.
- Wright, K. (2016). Social Networks, Interpersonal Social Support, and Health Outcomes: A Health Communication Perspective. *Frontiers in Communication*, *1* (10), 1-10.
- Wright, M., & Clark, D. (2012). Cicely Saunders and the development of hospice palliative care. *Religious Understandings of a Good Death in Hospice Palliative Care*, Albany, (pp. 11–28) NY:State University of New York Press; .
- Wright, S. T., Breier, J. M., Depner, R. M., Grant, P. C., & Lodi-Smith, J. (2017). Wisdom at the end of life: Hospice patients' reflections on the meaning of life and death. *Counselling Psychology Quarterly*, 1-24.
- Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S., & Folkman, S. (2009). End of living: Maintaining a life world during terminal illness. *Psychology and Health*, *24*(10), 1229-1243
- Xu, Y., 1995. Sense of Place and Identity. Background Research Reports. East St. Louis Action Research Project. University of Illinois at Urbana-Champaign, Illinois, United States. <http://www.eslarp.uiuc.edu/la/la437-f95/reports/yards/main.html>.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York, N.Y: Basic Books

- Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Yoshida, S., Akizuki, N., Shirahige, Y., ... & Eguchi, K. (2012). Preferred place of care and place of death of the general public and cancer patients in Japan. *Supportive Care in Cancer*, *20*(10), 2575-2582.
- Yesilot, S. B., Oztunc, G., Demirci, P. Y., Manav, A. I., & Paydas, S. (2017). The evaluation of hopelessness and perceived social support level in patients with lung cancer. *Life: International Journal of Health and Life-Sciences*, *3*(2), 88-105.
- Yilmaz, S. D., Bal, M. D., Beji, N. K., & Arvas, M. (2015). Ways of coping with stress and perceived social support in gynecologic cancer patients. *Cancer Nursing*, *38*(2), E57-E62.
- Yli-Uotila, T., Kaunonen, M., Pylkkänen, L., & Suominen, T. (2016). The need for social support provided by the non-profit cancer societies throughout different phases in the cancer trajectory and its integration into public healthcare. *European Journal of Oncology Nursing*, *21*, 97-104.
- Zeidner, M., & Hammer, A. L. (1992). Coping with missile attack: Resources, strategies, and outcomes. *Journal of Personality*, *60*(4), 709-746.
- Zeller, M., Yuval, K., Nitzan-Assayag, Y., & Bernstein, A. (2015). Self-compassion in recovery following potentially traumatic stress: Longitudinal study of at-risk youth. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *43*(4), 645-653.
- Zhang, J. (2007). Effect of age and sex on heart rate variability in healthy subjects. *Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics*, *30*(5), 374-379.
- Zhang, B., Nilsson, M. E., & Prigerson, H. G. (2012). Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, *172*(15), 1133-1142.
- Ziegler, L., Hill, K., Neilly, L., Bennett, M. I., Higginson, I. J., Murray, S. A., & Stark, D. (2011). Identifying psychological distress at key stages of the cancer illness trajectory: a systematic review of validated self-report measures. *Journal of Pain and Symptom*

Management, 41(3), 619-636.

Zimet, G.D., Powell, S.S., Farley, G.K., Werkman, S. & Berkoff, K.A. (1990). Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment, 55(2), 610-17.*

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment, 52(1), 30-42*

נספחים

נספח מס' 1: מדריך ראיון

שאלת פתיחה

ישנם חולי סרטן שטוענים שמחלת הסרטן שינתה את תפיסת עולמם במישורים שונים כמו המישור החברתי המשפחתי והאישי האם תוכל לשתף אותי במחשבות רגשות או תובנות שיש לך בהקשר לכך במצבך הנוכחי

תפיסת המרואיינים את החיים ומשמעות החיים לפני המחלה:

- תארו/י את החיים שלך לפני האבחון – מערכות יחסים, תפקידים עיסוק דברים שהיו אחראים להם , דברים שהיו משמעותיים בעיניהם .
- תפיסת העולם שלך אמונות מטרות תוכניות לעתיד.

תפיסת המטופלים את המחלה

- ספרי/י בקצרה על המחלה טיפולים שעברת טיפולים שהופסקו .
- תארו/י את השינויים בעקבות המחלה : במערכת המשפחתית, תפקידים במשפחה בעבודה, בחברה.
- שינויים שעברת מבחינה אישית אמונות שהתערערו, מטרות ששוננו.
- תארו/י מה היתה התפיסה של משאבי העזרה העיקריים בשלב זה תמיכה חברתית משאבים פנימיים , גורמים רפואיים.
- תארו/י מה היו הדברים המשמעותיים בחיך בשלב זה .

תפיסת החיים לאחר הפסקת הטיפול

- תארו/י בקצרה על קבלת הבשורה לגבי הפסקת הטיפול – רגשות מחשבות חששות פחדים.
- ספרי/י על ההחלטה לגבי מקום קבלת הטיפול
- תארו/י את תפיסתך ביחס לתחושת הביטחון ולמשמעות שיש למקום קבלת הטיפול
- תארו/י את תחושתך לגבי הזמן ותפיסת הזמן: כיצד אתה חווה את הזמן בשלב זה של חיך
- ספרי/י מה הם הערכים שמנחים את חיך כיום ?
- התפיסה לגבי מידת המעורבות של גורמים טיפולים ואחרים בשלב זה
- השלכות המצב על יחסים חברתיים ומשפחתיים והצורך בקשר חברתי ומשפחתי
- תפיסה של גורמי התמיכה המשמעותיים בחיך בשלב זה
- תאר את המקום שיש לשאלות ותשובות הקשורות לחיפוש ומציאת משמעות
- ספר על דברים שלא היו משמעותיים בחיך וקבלו משמעות שונה באם יש כאלו ?
- כיצד השפיע המצב הנוכחי על תחושת המשמעות בחיך ?
- ספרי/י מה הם הדברים המשמעותיים בחיך כעת.

- ספר /י כיצד תחושה של משמעות משפיעה על מצב הרוח שלך על איכות החיים הכללית שלך ?

נספח מספר 2: שאלון דמוגרפי ורפואי

מטופל יקר ,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: **הקשר בין משאבים אישיים לבין איכות חיים ומצוקה נפשית של חולי סרטן בשלבים מתקדמים** : התפקיד המתווך של חיפוש ומציאת משמעות

אשר מטרתו היא ללמוד על החוויות אותן אתה עובר/ת והמשמעות שניתנת להן בתקופה זו

המראיינים שיערכו את המחקר מחויבים לשמור על חיסיון התשובות שלך , וזהותך לא תהיה משויכת לתשובות שלך . נכונותך לענות על השאלון מהווה עדות להסכמתך להשתתפות בסקר זה.

תודה על עזרתך !

נתונים דמוגרפיים (חשאיותך תהיה מוגנת)

אודה לך באם תוכל למלא את הפרטים הבאים :

1. מגדר - 1. זכר 2. נקבה
2. גיל _____
3. ארץ לידה _____
4. שנת עליה _____
5. מספר שנות לימוד _____
6. תואר אקדמי/מקצועי _____
7. מקצוע _____
8. תאריך הפסקת עבודה _____
9. מצב כלכלי – 1. מצוין 2. טוב מאד 3. ממוצע 4. מתחת לממוצע 5. רע
10. מצב משפחתי 1. רווק/ה 2. נשוי/אה (חיה בזוגיות) 3. גרוש/ה
4. אלמנה 5. פרוד/ה 6. אחר _____
11. מספר ילדים _____
12. עם את/ה מתגורר/ת בבית ? _____
13. סוג יישוב- 1. עירוני 2. יישוב קהילתי 3. קיבוץ
14. דת - 1. יהודי 2. מוסלמי 3. נוצרי 4. דרוזי
15. רמת דתיות - 1. חילונית 2. מסורתית 3. דתית 4. דתית מאד

שאלון תמיכה חברתית ומשפחתית

לפניך מספר משפטים . קרא/י כל משפט וציין/י באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך בשבוע האחרון . התשובות האפשריות הן מ 1 עד 7 כאשר הספרה 7 מציינת התאמה רבה מאוד של המשפט להרגשתך, והספרה 1 אי התאמה רבה מאוד. אין תשובות נכונות, אך חשוב שתעני/ה בכנות בהתאם להרגשתך.

מתאים במידה רבה מאד	מתאים מאד	מתאים	מתאים במקצת	לא מתאים	לא כלל מתאים	לא מתאים במידה רבה	
7	6	5	4	3	2	1	יש אדם קרוב לי הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקק/ לו
7	6	5	4	3	2	1	יש אדם קרוב שאני יכול/ה לשתף בצער ובשמחה.
7	6	5	4	3	2	1	משפחתי מנסה באמת לעזור לי
7	6	5	4	3	2	1	אני מקבלת/ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה.
7	6	5	4	3	2	1	יש אדם קרוב אלי המהווה לגבי מקור עידוד
7	6	5	4	3	2	1	חבריי באמת מנסים לעזור לי
7	6	5	4	3	2	1	אני יכול/ה לסמוך על חברי/ חברותי כאשר מתעוררות בעיות
7	6	5	4	3	2	1	אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי
7	6	5	4	3	2	1	יש לי חברים/ות שאותם אני יכול/ה לשתף בשמחתי ובצערי
7	6	5	4	3	2	1	יש אדם קרוב אלי שרגשותיי חשובים לו
7	6	5	4	3	2	1	משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות
7	6	5	4	3	2	1	אני יכול/ה לדבר על בעיותיי עם חברי/חברותי
רצון לתמיכה חברתית							
7	6	5	4	3	2	1	אני רוצה לשוחח על רגשותיי או בעיותיי עם משפחתי
7	6	5	4	3	2	1	אני רוצה לשוחח על רגשותיי או בעיותיי עם חברים
7	6	5	4	3	2	1	אני רוצה לשוחח על רגשותיי או בעיותיי עם אדם קרוב

שאלון תחושת מקום

לפניך מספר משפטים . קרא/י כל משפט וציין/י באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך לגבי המקום הטיפול הבאים . אין כאן תשובות נכונות או לא נכונות, אך חשוב מאוד שתעני/ה בכנות, ובהתאם להרגשתך.

שאלון תחושת מקום בית-חולים

מתאים במידה רבה מאד	מתאים מאד	מתאים	מתאים במקצת	לא מתאים	לא מתאים כלל	לא מתאים במידה רבה מאד	
7	6	5	4	3	2	1	1.אני מרגישה בטחון בבית-חולים
7	6	5	4	3	2	1	2.אני מרגישה קשורה לבית-חולים
7	6	5	4	3	2	1	3.אני חשה בית-חולים הרגשה של "ביחד" ו"שותפות גורל"
7	6	5	4	3	2	1	4.לבית החולים כמקום בו אני מקבל את הטיפול יש משמעות גדולה עבורי ואני מעריך את קיומו
7	6	5	4	3	2	1	5. אני מוכן להקריב דברים חשובים לי על מנת לקבל את הטיפול בבית-חולים.
7	6	5	4	3	2	1	6. אם הייתי מקבל את הטיפול במקום אחר החוויה שלי היתה דומה

שאלון תחושת מקום בית

מתאים במידה רבה מאד	מתאים מאד	מתאים	מתאים במקצת	לא מתאים	לא מתאים כלל	לא מתאים במידה רבה מאד	
7	6	5	4	3	2	1	1.אני מרגישה בטחון בבית
7	6	5	4	3	2	1	2.אני מרגישה קשורה לבית
7	6	5	4	3	2	1	3.אני חשה בבית הרגשה של "ביחד" ו"שותפות גורל"
7	6	5	4	3	2	1	4.לבית כמקום בו אני מקבל את הטיפול יש משמעות גדולה עבורי ואני מעריך את קיומו
7	6	5	4	3	2	1	5. אני מוכן להקריב דברים חשובים לי על מנת לקבל את הטיפול בבית
7	6	5	4	3	2	1	6. אם הייתי מקבל את הטיפול במקום אחר החוויה שלי היתה דומה

שאלון חמלה עצמית מקוצר

לפניך מספר משפטים המתארים כיצד אני פועל כלפי עצמי באופן טיפוסי במצבים קשים.
אנא סמני/י בעיגול את התשובה שמשקפת בצורה הטובה ביותר את הרגשתך בשבוע האחרון

כמעט תמיד	לעיתים תכופות	לעיתים	לעיתים נדירות	כמעט אף פעם לא	
5	4	3	2	1	כשאני נכשל/ת בדבר שחשוב לי אני מתמלא/ת בתחושות של אי התאמה
5	4	3	2	1	אני משתדל/ת להתייחס בהבנה ובסובלנות להיבטים של אישיותי שאינני אוהב/ת
5	4	3	2	1	כשקורה משהו מכאיב אני מנסה להסתכל על המצב מנקודת ראות מאוזנת.
5	4	3	2	1	כשאני מדוכדך/כת, אני נוטה להרגיש כי רוב האנשים האחרים כנראה מאושרים יותר ממני.
5	4	3	2	1	אני מנסה לראות את כישלונותיי כחלק מהתנהגות אנושית כללית
5	4	3	2	1	כשאני עובר/ת תקופה מאד קשה אני מעניק/ה לעצמי את הרוך ותשומת הלב שלהם אני זקוק/ה
5	4	3	2	1	כשמשהו מצער או מדאיג אותי אני מנסה לשמור על איזון ברגשותיי
5	4	3	2	1	כשאני נכשל/ת במשהו חשוב בשבילי אני נוטה להרגיש בודד/ה בכישלוני
5	4	3	2	1	כאשר אני במצב רוח ירוד אני נוטה להתקבע ולעסוק באופן כפייתי בכל מה שלא בסדר.
5	4	3	2	1	כאשר אני חש/ה חוסר התאמה באופן כלשהו אני מנסה להזכיר לעצמי שרוב האנשים חולקים תחושות אלו של אי התאמה.
5	4	3	2	1	איני מרוצה מהחסרים והפגמים שלי ואני שופט/ת אותם לחומרה
5	4	3	2	1	אני חסר/ת סבלנות וסובלנות כלפי ההיבטים באישיותי שאינני אוהב/ת

שאלון חיפוש משמעות

לפניך מספר משפטים. קרא/י כל משפט וציין/י באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך בזמן האחרון.
 התשובות האפשריות הן מ 1 עד 7 כאשר הספרה 7 מציינת התאמה רבה מאוד של המשפט
 להרגשתך, והספרה 1 מציינת אי התאמה רבה מאוד. אין כאן תשובות נכונות או לא נכונות, אך
 חשוב מאוד שתעני/ה בכנות, ובהתאם להרגשתך.

מתאים במידה רבה מאד	מתאים מאד	מתאים	מתאים במקצת	לא מתאים	לא מתאים כלל	לא מתאים במידה רבה מאד	
7	6	5	4	3	2	1	אני מחפשת/ת משהו שיהפוך את התקופה הזו בחיי למשמעותית
7	6	5	4	3	2	1	החיפוש אחר המשמעות לתקופה זו בחיי מקל עלי את ההתמודדות עימה
7	6	5	4	3	2	1	אני מחפשת/ת משהו שייתן תכלית (מטרה) לחיי בתקופה זו
7	6	5	4	3	2	1	אני מחפשת/ת משהו שיהפוך את חיי בתקופה זו לבעלי חשיבות
7	6	5	4	3	2	1	אני מחפשת/ת משמעות בחיי בתקופה זו

שאלון המצאות משמעות

מתאים במידה רבה מאד	מתאים מאד	מתאים	מתאים במקצת	לא מתאים	לא מתאים כלל	לא מתאים במידה רבה מאד	
7	6	5	4	3	2	1	אני מבין/מבינה את משמעות חיי בתקופה זאת
7	6	5	4	3	2	1	לחיי בתקופה זו יש תחושת תכלית ברורה
7	6	5	4	3	2	1	אני מבין/מבינה היטב מה גורם לחיי להיות משמעותיים בתקופה זו
7	6	5	4	3	2	1	גיליתי תכלית(מטרה) חיים מספקת
7	6	5	4	3	2	1	לחיי בתקופה זו אין מטרה ברורה

שאלון איכות חיים

לפניך מספר משפטים . קרא/י כל משפט וציין/י באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך אנא תתייחס/י להגשות שלך ולתחושותיך רק לגבי השבוע האחרון

בהתחשב בכל ההיבטים בחיך - הפיזי, הרגשי, החברתי, הרוחני והכלכלי - במשך השבוע האחרון- איכות חיך הייתה

גרועה מאוד 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מצוינת

מהם הסימפטומים הפיזיים או הבעיות הפיזיות הכי קשות שלך בשבוע האחרון לדוגמא : כאב, עייפות, חולשה, בחילה, הקאות, עצירות, שלשול, הפרעות בשינה, קוצר נשימה, חוסר תאבון, הזעה, אי-ניידות, אתה יכול לציין סימפטומים אחרים, אם אתה רוצה.

1. _____
2. _____
3. _____

הסימפטום הראשון שצינת היה _____ (השלם לפי תשובות המרואיינן). בסולם של 0 עד 10, איך היית מגדיר את הסימפטום, כאשר 0 אומר שאין בעיה ו-10 אומר שהבעיה חמורה :

אין בעיה 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 בעיה חמורה

הסימפטום השני שצינת היה _____ (השלם לפי תשובות המרואיינן). בסולם של 0 עד 10, איך היית מגדיר את הסימפטום, כאשר 0 אומר שאין בעיה ו-10 אומר שהבעיה חמורה :

אין בעיה 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 בעיה חמורה

הסימפטום השלישי שצינת היה _____ (השלם לפי תשובות המרואיינן). בסולם של 0 עד 10, איך היית מגדיר את הסימפטום, כאשר 0 אומר שאין בעיה ו-10 אומר שהבעיה חמורה :

אין בעיה 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 בעיה חמורה

במשך השבוע האחרון הרגשתי

נורא מבחינה גופנית 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מצוין מבחינה גופנית

שאלון מצוקה רגשית מקוצר

קרא/י כל משפט והקף /י בעגול את הספרה, המתארת טוב ביותר את הרגשתך בשבוע האחרון .

מאד	במידה די רבה	במידה בינונית	במקצת	בכלל לא	
5	4	3	2	1	עצבנות
5	4	3	2	1	הרגשת פחד פתאומי ללא סיבה
5	4	3	2	1	הרגשת בדידות
5	4	3	2	1	הרגשת פחד
5	4	3	2	1	מצוברח/ת
5	4	3	2	1	הרגשת מתח
5	4	3	2	1	חוסר עניין בדברים
5	4	3	2	1	התקפי פחד או פאניקה
5	4	3	2	1	חוסר תקווה לגבי העתיד
5	4	3	2	1	חוסר שקט כזה שאנך יכול/ה לשבת במקום
5	4	3	2	1	11. הרגשת חוסר ערך
5	4	3	2	1	12. מחשבות לשים קץ לחיי

תאריך: _

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: **חווית החיים של חולי סרטן בשלבים מתקדמים / הקשר בין משאבים אישיים לבין איכות חיים ומצוקה נפשית של חולי סרטן בשלבים מתקדמים**. אשר מטרתו היא ללמוד על החוויות אותן את/ה עובר/ת והמשמעות שניתנת להן בתקופה זו. ברצוננו ללמוד על תפיסותיך, מחשבותיך ודעותיך לגבי תקופה זאת בחיידך. אין תשובות נכונות או לא נכונות לשאלות שתישאל – מה שחשוב הוא שאוכל ללמוד ממך ולהבין את דעותיך בנושא. במסגרת המחקר תתבקשי להשתתף בראיון פנים אל פנים. משך הראיון יהיה כשעה. הראיון יוקלט על מנת לעזור לזכור את כל הדברים שיאמרו. אם תרצה/י בכך תוכלי להפסיק את השתתפותך בראיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ולא תיפגע/י מכך בכל דרך שהיא בהמשך. כל הנתונים המזהים במחקר ישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד צוות המחקר.

אנו מודות לך על נכונותך להשתתף במחקר. תרומתך חשובה ביותר. השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא. אנא חתום כי הוסברו לך מטרות המחקר

תודה מראש על שיתוף הפעולה.
בברכה,

שמות החוקרות: **עדי יבזורי אראל פרופסור מיירי כהן**

טלפון לפניית: **0506261309**

תאריך: מאי 2014 שם הנוהל: נוהל לניסויים רפואיים בבני-אדם
טופס 2 ו
טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר רפואי

מטה: ¹ אני החתום

שם פרטי:		שם משפחה:	
מס' תעודת זהות:			
כתובת:		מיקוד:	

(1) מצהיר בזה כי אני מסכים להשתתף בניסוי רפואי, כמפורט במסמך זה.

(2) מצהיר בזה כי הוסבר לי על-ידי:

שם החוקר המסביר:

(2.1) כי החוקר הראשי עדי יבזורי אראל קיבל ממנהל המוסד הרפואי, אישור לביצוע המחקר, כמשמעותו בתקנות בריאות העם (ניסויים רפואיים בבני-אדם תשמ"א-1980).

(2.2) כי הניסוי הרפואי נערך בנושא: **התפקיד של תחושת מקום ומשאבים אישיים בחיפוש ומציאת משמעות אצל חולי סרטן בשלבים מתקדמים והקשר שלהם לאיכות חיים**

(2.3) כי אני חופשי לבחור שלא להשתתף בניסוי הרפואי, וכי אני חופשי להפסיק בכל עת את השתתפותי בניסוי, כל זאת מבלי לפגוע בזכותי לקבל את הטיפול המקובל.

(2.4) כי במקרה של מילוי שאלון – אני רשאי שלא לענות על כל השאלות שבשאלון או על חלק מהן.

(2.5) כי מובטח לי שזהותי האישית תשמר סודית על-ידי כל העוסקים והמעורבים במחקר ולא תפורסם בכל פרסום, כולל בפרסומים מדעיים.

(3) מצהיר כי נמסר לי מידע מפורט על הניסוי הרפואי, על פי הנושאים המפורטים להלן:

הטופס נכתב בלשון זכר מטעמי נוחות בלבד ומיועד לשני המינים.¹

1)משך המחקר המתוכנן הינו שנה וישתתפו בו כ-150 אנשים.

3.1) רקע: מחלת סרטן בשלב מתקדם הינה גורם דחק רב עוצמה הן בשל האיום על החיים ועל שלמות הגוף והן בשל ההשלכות הרבות על כל תחומי החיים. למשמעות בחיים ישנו תפקיד מרכזי בהתמודדות אשר הופך בולט במיוחד נוכח חוויות חיים מלחיצות מאד, כמו כן קיימת השפעה נכרת גם לתרבות ממנה מגיע החולה והמקום בו הוא מקבל את הטיפול בהקשר למשאבים האישיים והחיצוניים שלו. מטרתו של המחקר הינה יצירת בסיס רחב להבנה של תהליכי חיפוש ומציאת משמעות בחיים והקשרם לסביבה ולמשאבים אישיים מחד ולאיכות החיים של חולי סרטן בשלבים מתקדמים כמו גם המשמעות שיש להבדלים שבין אוכלוסיית החולים המקבלת טיפול באשפוז לזו המקבלת אותו בבית.

3.3) על מנת לענות על מטרות המחקר המצוינות לעיל, לאחר חתימה על טופס הסכמה מדעת, תתבקש למלא 7 שאלונים:

שאלון פרטים דמוגרפיים ובו שאלות בנוגע לגיל, מגדר, השכלה, מצב משפחתי, וכדומה, כמו גם שאלות לגבי אבחנת המחלה והטיפול בה.

הסולם הרב מימדי של תמיכה חברתית נתפסת Multidimensional Scale of Perceived Social Support \Support, Zimet, Dahlem, Zimet & Fanley, 1988. שאלון בן 12 פריטים הבוחן את תפיסת התמיכה החברתית העומדת לרשות הפרט, השאלון כולל שלושה תתי סולמות המתייחסים לשלושה מקורות תמיכה: משפחה, חברים ואחר משמעותי.

שאלון תחושת מקום שאלון בן 6 שאלות לבדיקת תחושה של מקום בהקשר למקום קבלת טיפול

שאלון חמלה עצמית & Self-Compassion Scale- Short Form, SCN-SF, Raes, Pommier, Neff & Van

Gucht, 2011 שאלון בן 12 פריטים (Neff, 2003). השאלון כולל 6 תתי סולמות: נדיבות כלפי עצמי, שיפוט עצמי, הזדהות עצמית מוגברת, מודעות קשובה, בידוד והכרה באנושיות משותפת היוצרים יחד את המושג חמלה עצמית.

שאלון חיפוש ומציאת משמעות (Meaning in Life Questionnaire, MLQ, Steger et al., 2006) כולל 10 פריטים בני 5 פריטים בסולם חיפוש משמעות, ו-5 פריטים של סולם מציאת משמעות.

שאלון איכות חיים (McGill Quality of Life Questionnaire, Cohen et al., 1995) שאלון בן 17 פריטים המורכב מ 4 תתי סולמות שתוקפו בנפרד: איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, רווחה קיומית, ותחושה של משמעות בחיים, ופריט בודד למדידת איכות חיים כללית. במחקר זה יעשה שימוש רק בסקלה הבודקת איכות חיים פיזית סקלה זו מורכבת מ 4 פריטים והמהימנות הפנימית שלה הינה. כמו כן יעשה שימוש בפריט אחד למדידת הערכת איכות חיים כללית.

שאלון מצוקה רגשית מקוצר (Brief Symptom Inventor ,BSI-18, Derogatis, 2001) שאלון דיווח עצמי בן 18 פריטים, המתייחסים ל-3 קבוצות תסמינים: חרדה דיכאון וסומטיזציה. במחקר זה לא יעשה שימוש בחלק הבודק תסמינים של סומטיזציה בגלל השונות המשותפת שיש לחלק זה עם תסמינים הקשורים למחלת הסרטן מתקדמת, לפיכך השאלון יכלול 11 פריטים.

במסגרת המחקר תתבקש/י לענות על שאלון או להשתתף בראיון פנים אל פנים. משך מילוי השאלון כ 15-20 דקות משך הריאיון כשעה.

3.4) ההשתתפות במחקר כרוכה בפגישה חד פעמית, בביתך או בביה"ח, עם חוקרת מטעם שירותי בריאות כללית ואוניברסיטת חיפה - גב' עדי יבזורי אראל לצורך מילוי שאלון אנונימי או ביצוע ראיון אנו מבטיחים שהפרטים שלך יישמרו חסויים.

3.5) השתתפותך במחקר חשובה לנו ותתרום להבנה טובה יותר של התמודדות החולים עם האתגרים, שהמחלה מציבה ועל התמודדות עימה בשלבים מתקדמים.

הסיכונים הידועים ו/או אי-הנוחות שניתן לחזותם למשתתף במחקר: המחקר הוא מילוי שאלון בלבד. המידע מתוך השאלונים ישאר אנונימי לחלוטין. לא צפויה אי נוחות ולא תהיה חשופה לסיכון מכל סוג שהוא, ובמידה ותעלה מצוקה כלשהי בעקבות המחקר תוכלי לפנות לשירות הסוציאלי של המסגרת בה הינך מקבל את הטיפול.

4) מצהיר בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי וכי הבינתי את כל האמור לעיל. כמו-כן, קיבלתי עותק של טופס הסכמה מדעת זה, נושא תאריך וחתום כדן.

5) עם חתימתי על טופס הסכמה זה, אני מתיר ליזם הניסוי הרפואי, לוועדת הלסינקי המוסדית, לגוף המבקר במוסד הרפואי ולמשרד הבריאות גישה ישירה לתיקי הרפואי, לשם אימות שיטות הניסוי הרפואי והנתונים הקליניים. גישה זו למידע הרפואי שלי תבוצע תוך שמירת סודיות, בהתאם לחוקים ולנהלים של שמירת סודיות.

שם המשתתף בניסוי הרפואי	חתימת המשתתף בניסוי	תאריך

הצהרת החוקר / חוקר המשנה

ההסכמה הנ"ל נתקבלה על-ידי, וזאת לאחר שהסברתי למשתתף במחקר הרפואי כל האמור לעיל וכן וידאתי שכל הסבריי הובנו על-ידו.

שם החוקר המסביר	חתימה, חותמת ומס' רשיון	תאריך
עדי יבזורי אראל		

נספח מס 6 :

לוח 1 : קשרים בין המשתנים הדמוגרפיים הרציפים לבין עצמם

	6	5	4	3	2	1	
						1	ארץ לידה
					1	0.37**	שנת עליה
				1	-0.38**	-0.02	שנ"ל
			1	-0.33**	-0.13	0.12	מצב כלכלי
		1	0.28**	-0.48**	0.27*	-0.16	מספר ילדים
	1	0.11	0.10	-0.07	-0.20	-0.02	מתגורר בבית
	-0.18*	0.07	-0.07	-0.22**	0.57**	0.27**	גיל

p < 0.05 * p < 0.01 **

לוח 2: קשרים בין המשתנים הרפואיים רציפים לבין עצמם

	7	6	5	4	3	2	1	
							1	סוג סרטן
							1	זמן מאבחון
						1	-0.04	יכולת תפקוד
					1	-0.04	0.18*	מספר טיפולים
				1	-0.00	-0.18	-0.02	מטרת טיפולים
			1	0.15	-0.09	-0.11	-0.15	אשפוזים
	1	0.56**	0.35**	-0.10	-0.11	-0.20*	-0.15	ימי אשפוז
	0.41**	0.74**	0.13	0.07	-0.11	-0.04	-0.16	פניות מיון

p < 0.05 * p < 0.01 **

לוח 3: הבדלים בין משתני המחקר על פי מגדר

t (148)	נשים (N=80)		גברים (N=70)		משתנה
	SD	M	SD	M	
.41	.84	1.68	.83	1.74	רמת דתיות
.54	1.56	5.26	1.52	5.4	תחושת מקום בית
-.02	1.37	4.93	1.30	4.92	תחושת מקום בייח
.84	1.21	6.19	.99	6.33	תמיכה משפחתית
-.64	2.31	4.29	2.21	4.05	תמיכה מחברים
-2.32*	1.90	3.88	1.91	3.15	רצון לתמיכה חברתית
4.57	1.16	3.15	1.06	3.23	קבלה עצמית
.67	.84	3.35	.94	3.45	קשיבות ואמפתיה
-.33	2.13	2.80	2.05	2.69	חיפוש משמעות
.35	2.61	4.26	1.75	4.36	מציאת משמעות
.77	2.12	5.11	2.61	5.41	איכות חיים כללית
1.27	1.75	2.01	1.22	1.31	איזון סימפטומים
-.59	1.12	2.65	1.06	2.55	דכאון
.94	1.2	2.5	1.04	2.33	חרדה

p < 0.05 *

לוח 4: הבדלים בין משתני המחקר על פי מצב משפחתי

t (148)	נשוי (N=101)		לא נשוי (N=49)		משתנה
	SD	M	SD	M	
1.46	0.8	1.78	.11	1.57	רמת דתיות
-3.76**	1.29	5.67	1.75	4.61	תחושת מקום בית
-.03	1.26	4.93	1.49	4.92	תחושת מקום בי"ח
-3.18**	.91	6.48	1.34	5.80	תמיכה משפחתית
-2.42*	2.15	4.50	2.36	3.53	תמיכה מחברים
-1.41	2.04	3.68	1.69	3.24	רצון לתמיכה חברתית
-.98	.89	3.25	1.11	3.06	קבלה עצמית
-1.99	.89	3.50	.86	3.19	קשיבות ואמפתיה
-.42	2.02	2.80	2.22	2.65	חיפוש משמעות
-.69	1.76	4.38	1.69	4.17	מציאת משמעות
-.10	2.35	5.27	2.40	5.22	איכות חיים כללית
-.02	1.23	1.87	1.35	1.87	איזון סימפטומים
.83	1.07	2.56	1.13	2.71	דכאון
-.76	1.14	2.46	1.12	2.32	חרדה

p < 0.05 *p < 0.01 **

לוח 5 : הבדלים בין משתני המחקר לפי חזרה של מחלה

t (148)	מחלה לא חזרה (N=68)		מחלה חזרה (N=81)		משתנה
	SD	M	SD	M	
-1.31	.90	1.80	.76	1.63	רמת דתיות
	1.53	5.31	1.56	5.33	תחושת מקום בית
.11					
-0.05	1.37	4.93	1.32	4.92	תחושת מקום ביי"ח
-0.93	1.02	6.34	1.18	6.17	תמיכה משפחתית
-1	2.31	4.40	2.22	4.01	תמיכה מחברים
1.55	1.88	3.28	1.98	3.77	רצון לתמיכה חברתית
-0.67	1.06	3.24	1.15	3.12	קבלה עצמית
-1.33	.92	3.50	.87	3.31	קשיבות ואמפתיה
-0.98	2.22	2.95	1.97	2.61	חיפוש משמעות
-1.23	1.78	4.50	1.70	4.15	מציאת משמעות
-0.45	2.24	5.32	2.44	5.15	איכות חיים כללית
1.73	1.19	1.66	1.31	2.02	איזון סימפטומים
-0.56	1.01	2.55	1.06	2.65	דכאון
-1.23	1.19	2.53	1.07	2.30	חרדה

"The Beginning of the Rest of my Life"

The Role of Sense of Place and Personal Resources in Meaning Making, Meaning Made and Quality of Life in Cancer Patients at the End of Life

Adi Ivzori-Erel

Abstract

Background: Coping with advanced stage cancer near the end of life is a powerful stressor, both due to the imminent threat to life and bodily integrity, as well as its effects on all aspects of life. While the main aim of palliative care is to improve quality of life, there is a dearth of research on which factors predict high quality of life at the end of life (Balducci & Innocenti, 2017).

The meaning of life plays a central role in every person's life, which becomes particularly pronounced when confronting highly stressful life circumstances (Janoff-Bulman, 2010). Based on Folkman's model of meaning-focused coping (Folkman, 2008), Park (2011) presented a combined model which distinguished between the meaning-making process and meaning made. According to this model, meaning made refers to the product of the meaning-making process (Park, 2011).

The term "sense of place" refers to the existence of the individual's powerful emotions towards a specific place: positive feelings of security, belonging, identification, and comfort or negative feelings towards a place (Eyles & Williams, 2008; McDowell, 1997). Little is known thus far about the effect of sense of place on the meaning and quality of life in cancer patients near the end of life. Social support is considered to be the most important external resource in coping with advanced-stage cancer (Tan & Karabulutlu, 2005). Despite this perception, it was found that the expectations of cancer patients near the end of life change as death approaches and that social support may differentially affect quality of life among cancer patients near the end of life (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). "Self-compassion" is defined as the capability to deal with pain and

personal difficulty, and is an internal resource which may affect the coping processes of people experiencing highly stressful life events (Neff, 2003). The role of self-compassion in the process of coping with terminal cancer has not yet been examined. There is a dearth of research specifically addressing meaning-making process and meaning made, and the impact of sense of place and personal resources on this process, and on quality of life among cancer patient near the end of life. Aims: The current study combined quantitative and qualitative methodologies; the primary aim was to expand the understanding of the role of the meaning-making process and meaning made in cancer patients near the end of life receiving home and hospital hospice care and their effect on quality of life. Specifically, the aim of the quantitative study was to examine the direct and indirect relations among the following factors: background characteristics (place of care, nationality, and religiousness), sense of place (home / hospital), personal resources (perceived social support, self-compassion), coping (the meaning-making process and meaning made), and the results of coping (quality of life) and the differences in these variables between patients receiving care at home hospice vs. hospital. The aim of the qualitative study was to examine the ways in which cancer patients near the end of life, treated at a home hospice or in a hospital, experience the ways in which they cope with their special situation in regard to the meaning-making process and meaning made, and the sense of place. This was done in order to examine these processes from the phenomenological perspective, in an attempt to attain an in-depth understanding of the essence of the phenomenon, especially in multicultural context, focused on sense of place, the meaning-making process and meaning made.

Quantitative Study

Method: 150 cancer patients, 18 years old or above, defined by the treating professionals as 'dying patients' (prognosis of up to six months left to live and not receiving any curative treatment). The patients were recruited according to the primary place of care, a hospital (Rambam Medical Center oncology center) or home hospice (Clalit Health Services, Haifa and the West Galilee districts). The participants answered background and medical questionnaires, the Multidimensional Scale of Perceived Social Support - Short Form (Zimet, et al., 1988), and the Self-Compassion (SCN) questionnaire (Raes et al., 2011), sense of place at home and at a hospital questionnaire (the questionnaire was given to patients being treated at home as well as to those being treated in a hospital), adapted from Shamai (1991). The meaning-making and meaning made questionnaire (Steger et al., 1991). The BSI-18, Brief Symptom Inventory (Derogatis, 2000).

Results: Patients in a home hospice setting reported a high sense of place at home and a low sense of place at the hospital, while patients in a hospital reported a high sense of place at the hospital and a low sense of place at home. The participants reported moderate-to-high levels of the study variables, but low levels of emotional distress and meaning-making, regardless of setting, nationality or religiousness. The overall study model was examined by structural equation analysis and specific mediation tests. The final model had good fit indices. The study shows that the treatment setting, by itself, as a variable, was not directly associated with the patients' meaning made and quality of life. Sense of place at home and sense of place at the hospital were directly associated with each of the model's variables, except for self-acceptance, while meaning-making

process and self-acceptance were directly associated with overall quality of life (a latent variable composed of general quality of life, depression and anxiety). Sense of place at home and at the hospital mediated the relations of the setting variable with all of the study variables, except for self-acceptance. In addition, positive associations were also found between family support and meaning made, as well as between self-acceptance and meaning made; meaning made was found to mediate in the relations between sense of place, support from family, self-acceptance and quality of life.

The Qualitative Study

Method: The study was conducted based on the phenomenological approach. The sample included 20 cancer patients near the end of life (10 participants in a hospital setting (Rambam Hospital's oncology center), and 10 participants in a home hospice setting (Clalit Health Services Haifa and the Western Galilee), based on inclusion criteria identical to those of the quantitative study. The quantitative data collection was conducted using a semi-structured in-depth interview.

Findings: Content analysis identified four central themes. The first theme was "Hanging between life and death", which focused on the experience of both life and death being simultaneously present, and on the ending curative treatments turning point - the double experience of adhering to life, whilst preparing for death, the fear or lack of fear of death. The second theme was "Sometimes being alone is better", which focused on the dynamics and complexity of the patient's relations with others and supporting parties, as well as the patient's relations with the self and the tendency to retreat inwards. The third theme is "In fantasy, everyone wants to stay and die at home, but life isn't a fantasy",

which focused on the patient's perception of the meaning he/she gives to the various spaces in his life: body vs. place, home vs. hospital, privacy vs. the public sphere. The fourth theme is "Meaning is a philosophical matter; I want to be healthy and that's it, no philosophy", which focused on meaning, the elements that give meaning to life, the role of religion and faith, the lack of meaning, and the patient's way of relating to the question of imminent death.

Conclusions: Using a mixed methods approach elucidated the complexity of relations between patients and treatment settings. The qualitative findings supported the empirical model, and also expanded the understanding of the meaning of life, and the role of the physical body in this context and in relation to the treatment setting. This study is one of the first to examine sense of place in relation to the treatment setting, thus expanding the understanding of the meaning of the treatment setting at the end of life. The qualitative study's findings emphasized the complexity of relations with the treatment setting: the hospital was described primarily as a place that provided more confidence in relation to the medical treatment aspect and the feeling of a shared fate. In contrast, the home was perceived in terms of emotional and experiential relations, but also as a place that emphasized the changes in patients' situation. This study expanded the understanding of the meaning-making process and meaning made at the end of life. Both the quantitative and qualitative studies propose that in contrast to meaning made, the meaning-making process is a coping strategy seldom used by cancer patients near the end of life, and which is unrelated to quality of life. In addition, the qualitative study suggests the existence of a "double awareness", which allows patients to maintain a

sense of 'knowing and not knowing' in regard to their imminent death, as both an adaptive state and a coping mechanism.

The results of this study indicate the need to develop interventions focused on improving patients' sense of place in various settings, including reference to the level of medical security and the sense of belonging the patients experience in relation to the place where they spend their final days. Meaning-focused intervention programs should emphasize existing meaning and address the complex relationship between Individuals and their bodies, which is a major factor in creating a sense of meaning in the advanced stages of cancer. Great importance should be given to individual or family palliative care plans, which will be focused on helping patients contain the duality in which they are required to adhere to life whilst also preparing for death.

The study has several strengths and limitations. The study's main strength is the use of a mixed methods approach, and its being a bi-center study, based on continuous sampling. On the other hand, the study's limitations include its being a cross-sectional study made at one point in time, the use of self-report questionnaires, the initial use of sense of place towards the treatment setting questionnaire, and the inability to return to the interviewees in the qualitative study, due to their deteriorating health or death. Future studies should continue to examine the differences among cancer patients near the end of life in different treatment settings, in regard to physical and general quality of life and emotional distress. A multi-center study, which examines different settings in different countries, is needed to attain higher generalizability. In addition, recruiting larger numbers of individuals in each cultural group is also highly recommended.

"The Beginning of the Rest of My Life"

The Role of Sense of Place and Personal Resources in Meaning Making and Meaning Made and their Relationships with Quality of Life in Cancer Patients near the End of Life

By: Adi Ivzori-Erel

Supervised by: Prof. Miri Cohen

A THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE "DOCTOR OF PHILOSOPHY"

University of Haifa

Faculty of Social Welfare and Health Sciences

School of Social Work

March, 2018

"The Beginning of the Rest of My Life"

The Role of Sense of Place and Personal Resources in Meaning Making and Meaning Made and their Relationships with Quality of Life in Cancer Patients near the End of Life

Adi Ivzori-Erel

A THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE "DOCTOR OF PHILOSOPHY"

University of Haifa

Faculty of Social Welfare and Health Sciences

School of Social Work

March, 2018