



דו"ח מחקר

צרכים מיוחדים של נשים חרדיות עם סרטן שד מתקדם

וצרכי בני המשפחה המטפלים

מחקר מספר (ב"ל): 13174

מחקר מספר (אוניברסיטת חיפה) 45787

דו"ח מחקר מוגש למוסד לביטוח לאומי

חוקרים: פרופ' מירי כהן, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

אביבה יוסילס, בית נתן ירושלים

ד"ר עודד אולשה וד"ר טל הדר, מרכז רפואי שערי צדק

יולי 2017

תוכן עניינים

עמוד	
4	תקציר
6	מבוא
7	1. רקע מדעי
12	2. מטרות המחקר
12	3. שיטה
12	3.1 משתתפות
17	3.2 כלים
20	3.3 הליך
20	3.4 ניתוח נתונים
22	4. ממצאים
22	4.1 ממצאי המחקר עבור המשתתפות
28	4.2 ממצאי המחקר עבור המטפלים
31	5. סיכום : דיון, מסקנות והמלצות
36	6. רשימת מקורות

רשימת לוחות

עמוד	
12	לוח 1: מאפייני רקע של המשתתפות
14	לוח 2. מאפייני מצב בריאות של המשתתפות
15	לוח 3: מאפייני הרקע של המטופלים
22	לוח 4. ממוצעים, סטיות תקן וטווח משתני המחקר עבור החולות
23	לוח 5. קשרים בין משתני המחקר עבור המשתתפות
24	לוח 6. גרסיה מרובה לבדיקת תרומת תפיסות תרבותיות ופטליסטיות לחששות מפני השלכות המחלה
25	לוח 7. גרסיה מרובה לבדיקת משתני המחקר להסבר השונות של מצוקה רגשית
26	לוח 8. ממוצעים, סטיות תקן וטווח משתני המחקר עבור המטופלים
27	לוח 9. קשרים בין משתני המחקר עבור המטופלים
27	לוח 10. קשרים בין משתני המחקר של החולות והמטופלים

רשימת תרשימים

עמוד	
21	תרשים 1. התפלגות שיתוף אחרים באבחון מחלת הסרטן

תקציר

רקע מדעי

התמודדות עם מחלת הסרטן בשלבים המתקדמים הינה מצב מתמשך של דחק, לחולים צרכים מעשיים ורגשיים רבים ורבים חווים מצוקה רגשית. באופן דומה, טיפול בבן משחה חולה הינו מצב דחק מתמשך, המתבטא לעיתים קרובות בתחושת עומס טיפול ובמצוקה רגשית. יחד עם זאת מחקרים מעטים בלבד בחנו את התפיסות, מצוקה וצרכים של חולות סרטן שד מהקהילה החרדית ובני-המשפחה המטפלים בהם. מאידך מחקרים מצביעים על תפיסות חברתיות ותרבותיות יחודיות של מחלת הסרטן המשפיעות על אופן ההתמודדות ומידת הצוקה הרגשית, אך לא נבדקו בהקשר הספציפי של התמודדות עם מחלת סרטן מתקדמת בקרב נשים חרדיות ובני המשפחה המטפלים.

מטרות

מטרות המחקר הינן לברר כיצד החולות ובני המשפחה המטפלים תופסים את התמיכה שמקבלים, ואת צרכי התמיכה שלהם, כמו גם לבחון את התפיסות של המחלה, את החששות מפני השלכות המחלה ורמת המצוקה הנפשית של החולות ואת עומס הטיפול, משמעות הטיפול והמצוקה הרגשית של המטפלים. מטרה נוספת הייתה לבחון את הקשרים שבין תפיסות תרבותיות, חששות ומצוקה רגשית בקרב החולות והקשרם לתפיסות עומס טיפול, משמעות טיפול ומצוקה רגשית בקרב המטפלים.

שיטה

השתתפו 51 חולות סרטן שד מתקדם המגדירות את עצמן חרדיות מירושלים ובני ברק ו-26 בני משפחה מטפלים. המשתתפות והמטפלים ענו על שאלוני פרטים אישיים ומצב בריאות, תמיכה חברתית נתפסת, מצוקה רגשית ורצון לקבלת תמיכה. בנוסף המשתתפות ענו על שאלוני תפיסות תרבותיות של מחלת הסרטן, חששות מפני השלכות המחלה, דפוסי שיתוף אחרים במחלה והמטפלים ענו בנוסף גם על שאלון עומס טיפול ומשמעות הטיפול.

ממצאים

ממצאי המחקר העיקריים הם שהחולות מיעטו לשתף בני משפחה בנושא המחלה, הן דיווחו על תמיכה חברתית גבוהה, רמת מצוקה נמוכה ורמה גבוהה של שליטה ברגשו, ורמה נמוכה של תפיסות תרבותיות של המחלה ושל חששות מפני השלכות המחלה. משתני המחקר הסבירו 60% מהשונויות של מצוקה רגשית, כאשר

תפיסות תמיכה, תפיסות תרבותיות וחששות מפני השלכות המחלה נמצאו בקשר מובהק עם רמת המצוקה הרגשית וחששו מפני המחלה היו גורם מתווך בקשר שבין תפיסות תרבותיות למצוקה רגשית.

בני המשפחה המטפלים דיווחו על רמה גבוהה של תמיכה ושל משמעות שמקבלים מהטיפול, רמה נמוכה של עומס טיפול ושל מצוקה רגשית, כאשר שני משתנים אלו נמצאו בקשר עם תפיסת התמיכה והמצוקה של החולות. שיעור ניכר של החולות ושל המטפלים הביעו רצון בקבלת תמיכה מגורם שאינו בן משפחה.

מסקנות והלצות

למרות הדיווח על רמות מצוקה נמוכות תמיכה נתפסת גבוהה, גם החולות וגם המטפלים מביעים צורך בתמיכה מגורמים שאינם בני משפחה. הרמות הנמוכות של מצוקה בקרב החולות והמטפלים יכולים להיות קשורים לדרכי התמודדות באמצעות דת היעילות לשימור הרווחה הנפשית או להצביע על דפוסי דיווח הנשענים על נורמות חברתיות ותרבותיות והמסתירים מצוקה רגשית.

ההמלצות העיקריות בהתבסס על הנתונים הינן להרחיב את מערך השירות הפליאטיבי לחולות ולבני משפחה, אם באמצעות שירותים פורמליים או מערך של מתנדבים, להבנות אותו על בסיס ידע ומיומנויות כשירות תרבות. וכן, ללוות את ההתערבויות באמצעות מחקרי הערכה, בכדי לשפר ולהתאים את דרכי העבודה של אנשי המקצוע והמטפלים באופן המותאם לצרכים של הקהילה החרדית ולמאפייני ההתמודדות שלה.

מבוא

התמודדות של חולי סרטן, וחולות סרטן שד בפרט, בשלבים מתקדמים של המחלה זכתה באופן יחסי לתשומת לב מחקרית מעטה בהשוואה למחקרים על חולים בתקופת הטיפול או המחקרים על מחלימים. יתירה מכך, חקר ההתמודדות עם מחלת סרטן בקרב הקבוצה היחודית של חולים מהמגזר החרדי הינה מעטה ונמצאת בראשית דרכה. אף שהקהילה החרדית מהווה כ-10% מכלל תושביה היהודים של מדינת ישראל, ואך שמחקרים הצביעו שלקהילה החרדית ישנם צרכים מיוחדים בהתייחס לבעיות רפואיות ומחלות, עדיין רב הלא ידוע אודות התמודדות עם מחלת סרטן בשלבים המתקדמים של החולים וגם של בני המשפחה המטפלים.

מחקרים, כמו גם ניסיון קליני, הצביעו על דפוסים יחודיים של ביטוי מצוקה רגשית, של סגנונות שליטה ברגשות, כמו גם תפיסות תרבותיות ונורמות חברתיות בקרב קבוצות תרבותיות מסורתיות. על כן ישנה חשיבות להבין דפוסים אלו, כמו גם דפוסים של פניה לעזרה, בקשת וקבלת תמיכה והקשרה לרווחה הנפשית של חולות הסרטן ושל בני המשפחה המטפלים.

בנושאי אלו יתמקד המחקר הנוכחי, שנעשה בקרב קבוצה של נשים חרדיות המקבלות טיפול פליאטיבי למחלת סרטן שד מתקדמת ובקרב בני-המשפחה המטפלים. מטרת המחקר הינה הוספת ידע אמפירי, אך בעיקר חשוב שהממצאים יהוו בסיס לבניית דרכי התערבות ושירותים שיענו על הצרכים החומריים, רגשיים ורוחניים של הנשים ושל בני המשפחה המטפלים למיקסום הרווחה הנפשית ואיכות החיים במידה האפשרית לאורך הדרך הארוכה והקשה של התמודדות עם מצב המחלה המתקדם.

1. רקע מדעי

מחלת הסרטן היא גורם התמותה הראשון במעלה במדינת ישראל. מידי שנה מאובחנים בישראל כ-25,000 עם סרטן חודרני, מהם כ-4600 נשים עם סרטן שד חודרני, שעודנו הסרטן הנפוץ ביותר בקרב נשים יהודיות. למרות הירידה בתמותה מהמחלה, עדיין הסרטן מהווה את גורם התמותה העיקרי בקרב נשים בגילאי 25-74. (משרד הבריאות, 2017). שיעור התמותה מסרטן בשנים 1990-2010 היה 103.1 ל-100,000 בקרב נשים יהודיות. ניתן לראות שחלה ירידה בתמותה מסרטן משנים קודמות אבל אחוז התמותה מעיד על העובדה שישנה עדיין קבוצת נשים שסובלות מסרטן גרורתי הלא ניתן לריפוי. (ליפשיץ, פישלר, דיכטיאר & קינן-בוקר, 2013) לחולים אלו, אחרי טיפול ארוך ולפעמים מיגע, שכבר אין מטרתו ריפוי - מוצע טיפול פליאטיבי. טיפול פליאטיבי לחולי סרטן נקבע כטיפול מקיף המתמקד במטופלים ובני משפחותיהם, על מנת להציע הקלה מכאב, שיפור איכות החיים ותפקוד סביר במקרים בהם הטיפול במחלה אורך זמן רב, כאשר טיפול למטרת ריפוי אינו עומד כאופציה (Ferris et al., 2009). מערכת הבריאות חייבת להיות מסוגלת להציע מידע והדרכה לחולים ולמטפלים כדי להתנהל בתוך התהליך הקשה הזה (Cherny, Catane & Kosmidis, 2003). למטופלי הטיפול הפליאטיבי צרכים מורכבים ומגוונים, כגון צורך במערכת תמיכה רגשית עקבית ועזרה לוגיסטית מעשית. צרכים אלה אינם מוכרים במידה מספקת ע"י המערכת הרפואית בישראל ואינם נכללים בסל הבריאות. בכל רחבי הארץ קיימות רק 3 מחלקות הוספיס, אשר בהן סך הכל 78 מיטות, המשרתות כ-1,000 מטופלים בשנה. בבתי החולים במחלקות ההוספיס מטופלים פחות מ-10% מהחולים הנזקקים לשירותיהן.

בספרות הובהר שמטופלים בטיפול פליאטיבי נזקקים לתמיכה מורחבת, הן מצוות הטיפול הפליאטיבי הרשמי, והן תמיכה לא רשמית של בני משפחתם המשמשים כמטפלים (Cherny et al., 2003; Ferris, et al., 2009). מעורבות גורם תומך מעבר לצוות הרפואי חיונית ל: (1) טיוב הטיפול, ושיפור שיתוף הפעולה של המטופל עם הצוות הרפואי. (2) תמיכה מספקת במטופל ו (3) סיוע בקבלת החלטות בשלבים האחרונים של חיי המטופל. במרבית המקרים הגורם המטפל העיקרי הוא אחד מבני המשפחה. בשנים אחרונות, חל שינוי, וטיפולי סרטן פליאטיבי נעשים יותר בבית מאשר במסגרת בית חולים. לטיפול הביתי יש צדדים חיוביים, אך הוא גם מעמיד בפני המשפחה והמטפל אתגרים רבים (Glajchen, 2004). הוספיס בית מוצע לחלק מהחולים, אם על ידי שירותי הבריאות או ארגונים פרטיים.

Hudson, Aranda, & McMurray, 2002; Shildman & Higginson,) של המטפלים (2010). קיימים מחקרים המצביעים על הסבל הפיזי והנפשי הנגרם לעיתים למטפל לאחר טיפול בחולה. מחקרים אלו זיהו עליה מובהקת ברמת הדיכאון, עייפות יתר וחרדה (Gaugler, 2005; Fletcher et al, 2008). נעשו יחסית מעט מחקרים על צרכי המטפלים בארץ. מחקר מרכזי שנערך בארץ בקרב בנות בוגרות של אמהות החולות בסרטן שד ראשוני ומתקדם מצאו רמות גבוהות של דחק ומצוקה רגשית בקרב הבנות, בעיקר אלו שאימוניהן התמודדות עם מחלה מתקדמת. רמות מצוקה אלו היו קשורות למדדים חיסוניים נמוכים יותר, ביניהם רמות נמוכות של פעילות תאי ההרג הטבעיים, הפרשה נמוכה של ציטוקינים הנחוצים לשפעול הפעילות החיסונית ויכול שפעול נמוכה של תאי ההרג הטבעיים כפי שנבדקה ביחס ליכולת ההרג שלהם של תאי סרטן השד (Cohen et al., 2002). יחד עם זאת, מחקרים מצביעים על תחושת משמעות ושליחות שהטיפול בבן-משפחה יכול להעניק למטפלים. כך, מאמר סקירה שהתבסס על 35 מחקרים עדכניים מצא שבני זוג מטפלים דיווחו על שיפור היחסים עם המטופל החולה, תחושת זכות במתן טיפול ותחושת שביעות רצון וצמיחה אישית, כאשר אלו קשורים לרמת מצוקה נפשית נמוכה יותר (Li & Loke, 2013). תפיסת משמעות נמצאה קשורה להסתגלות טובה יותר ואיכות חיים גבוהה יותר בקרב מטפלים בבן זוג חולה סרטן (Son et al., 2012).

בהתבסס על ניתוחים איכותיים בלבד, זוהו הצרכים הבאים: תקשורת תקינה בין המטופל ומטפל, מידע על חולי, תמיכה רגשית, הכשרה לתפקיד המטפל, הגנה והתמודדות עם עייפות אישית (Hudson et al., 2002). המודל המקובל כיום הוא מתן תמיכה רגשית ואינסטרומנטלית למטפלים כדי להפחית את הלחץ המתמשך ואת התחלואה שעלולה לנבוע ממנו (Hudson et al., 2002; Glajchen, 2012).

בעשור האחרון הייתה עלייה בדיווחים אודות דרכי התערבויות יעילות לתמיכה במטפלים. ביניהן ניתן למנות התערבויות קבוצתיות או פרטיניות הכוללות התערבויות פסיכו-חינוכיות, תמיכה אישית וקבוצתית (Hudson & Aranda, 2014; Hudson et al. 2002), כמו גם תמיכה מתמשכת באמצעות מפגשים אישיים או שיחות טלפון עם אחות מתאמת (Walsh et al., 2007). ניתוח כללי של צרכי המטפל בישראל קשים יותר לזיהוי. נערך סקר מקיף של מטפלים לאחר מות מטופל קרוב, שהתמקד בתקשורת בנושא המוות והפתיחות לשיח על סוף החיים. למרות שקיימת הכרה תאורטית בחשיבות הצורך להדגיש ולהכיר את הצרכים המגוונים של המטפלים על בסיס גורמים תרבותיים (Baider, 2012), יש מחסור בהתערבויות כדי לעזור למטפלים ולהקל מעליהם את הלחץ, במיוחד בקבוצות תרבותיות בהן חשיפה לנושאים אלה פחותה באופן יחסי מהנורמה המקובלת באוכלוסייה.

כ-20% מהאוכלוסייה בישראל מגדירים את עצמם כ-דתיים וכחצי מהם כחרדים. המגזר החרדי הינו אוכלוסייה הזקוקה לתשומת לב מיוחדת. מגזר זה הינו מיעוט גדול בישראל (המוערך בין 10% ל-12%) הנוטה להיות קהילה מבודדת, סגורה יחסית, ללא טלוויזיה או מדיה דומה, ושאינו מתיר הכנסת מידע בריאותי ציבורי "לא צנוע" לבתיהם. המילה "שד" היא טאבו מטעמי צניעות, וסרטן הוא טאבו מחמת פחד מהמחלה. הנורמות החברתיות, העדר מידע, והחשש מפני המחלה תורמים כולם לשיעור ההיענות הנמוך במגזר זה לבדיקות סקר (Freund, Cohen & Azaiza, 2014).

ממצאים מאוד ראשוניים מצביעים שלאוכלוסייה החרדית בישראל יש צרכים ספציפיים בקשר למערכת הטיפול הבריאותי והתמיכה הנפשית שאולי לא מקבלים מענה בתשתיות הנוכחיות (Freund, et al. & 2014). כללית, היחס למגזר זה הינו כאל חברה מבודדת תרבותית שלא תמיד פונה לשירות הטיפול הבריאותי כאשר לא קיים צורך משמעותי בנושא הבריאות (קרי – רפואה מונעת). לעיתים קרובות, נושאים בריאותיים אינם מוזכרים בשל חשש לסטיגמות (Alberts, Harlap, & Caplan, 2004). מחקרים בארה"ב (Tkatch et al., 2004; Alberts et al., 2014) ובישראל (Shmueli & Tamir, 2007) הראו שיש שיעור נמוך יותר של הסכמה לבדיקות סקר מוקדם לסרטן מאשר בשאר האוכלוסייה. מחקר בארה"ב מצא שככל שלנשים היה פחות מגע יומי עם המדיה המרכזית, היה סיכוי נמוך יותר לעבור בדיקת סקר לסרטן במעי הגס (Alberts et al., 2004). מחקרים מראים כי לקהילה החרדית ישנם צרכים מיוחדים בהתייחס לבעיות רפואיות ומחלות (Alberts et al. 2004; Baider, 2012; Blinderman & Cherny, 2005; Shmueli & Tamir, 2007).

התנהגויות אופייניות לציבור זה הינן שימוש מופחת בכלים שמציעה מערכת הבריאות (Tkatch, et al. 2014; Cohen & Azaiza, 2005), מעורבות של מנהיגים רוחניים בתהליך קבלת החלטות רפואיות (Coleman, 2007; Koffman, & Daniels, 2007), ולעיתים הימנעות מהיחשפות ישירה למידע רפואי (Baider, 2012; Cherny, 2011). בני קהילה זו רואים לעתים קרובות את המחלה ממנה הם סובלים כניסיון או מבחן שנשלח אליהם ע"י כוח עליון, ומכוח תפיסה זו, הם לעתים קרובות אופטימיים יותר מאשר חולים שאינם מאמינים (Hasson-Ohayun, Braun, Galinsky, & Baider, 2009; Shmueli & Tamir, 2007). כמו כן, רווחת האמונה שבעצם אורח החיים הדתי, השלווה שבאורח חיים זה והאמונה, הם חשופים פחות למחלות כמו סרטן ולכן זקוקים פחות לבדיקות לאיתור מוקדם (Freund et al, 2014). יחד עם זאת, מחקרים בקרב קבוצות דתיות בעולם ובישראל העלו רמות גבוהות של תפיסות פטליסטיות ביחס לתוצאות מחלת הסרטן, הקשורות למצוקה רגשית גבוהה יותר (Cohen, 2013a; Powe & Finnie, 2003). כך גם במחקר עדכני בקרב נשים חרדיות

בריאות נמצאו תפיסות תרבותיות ופטיסטייות ביחס למחלת הסרטן כמו גם סטיגמות חברתיות, אשר נקשרו להמנעות מביצוע בדיקות סקר לגילוי מוקדם (Freund, Cohen, & Azaiza, 2017).

למרות שצרכי הקהילה החרדית שונים משמעותית מאלה של רוב האוכלוסייה, מחקרים על חולי סרטן מקרב הקהילה החרדית מראים שבאופן כללי קיימת בקהילה זו תפיסה חיובית של שירותי הבריאות. מחקר שנעשה במחלקה האונקולוגית של בית חולים מוביל בירושלים, בו כחצי מהאוכלוסייה הגדירה עצמה כדתית, דווח על שביעות רצון גבוהה מהטיפול לו זכו. נשים חרדיות המטופלות בטיפול רפואי הביעו שביעות רצון מהתמיכה החברתית שקיבלו (ממצאים ראשוניים, לא פורסמו). פחות ידוע על משפחות חולים המשתייכים לקהילה החרדית, על רמת התמיכה הנתפסת שלהם, ועל התנהלותם בתהליך המחלה. כאשר מדובר בטיפול פליאטיבי, ידוע מעט מאד על נשים חרדיות, ועל ההתמודדות של משפחתן עם תפקידן הטיפולי. מחקרים איכותיים שבוצעו לאחרונה על מטפלים מקרב המשפחה בשלב שלאחר מות החולה, לא הראו שאמונה דתית מגינה על המטפל מההשפעות השליליות שנגרמו מהטיפול הממושך בחולה. כמו כן, במקרים בהם המטפל לא היה חלק מהשיח לגבי המוות המתקרב, המטפל נחשף לסיכון גבוה יותר של חרדות הקשורות למוות שלו עצמו, וזאת ללא קשר לרמת האמונה שלו. (Bachner, O'Rourke, & Carmel, 2011).

הממצאים הדנים בחולי סרטן מקרב הקהילה החרדית, מבוססים על מספר מחקרים שהתבצעו בארץ ובעולם. אך כמעט ואין מחקרים כמותיים על המעורבים בטיפול פליאטיבי במגזר החרדי - המטופלים והמטפלים כאחד. לאור המספרים של החולים והמטפלים הנדרשים לטיפול פליאטיבי, יש לחקור כמותית את צרכיהם המיוחדים של בני החברה החרדית המעורבים בטיפול פליאטיבי, כדי לאפיין את השירותים הרפואיים והחברתיים העונים לצרכיהם

בהמשך לאמור לעיל, לא ברור כיצד הציבור החרדי תופס את מערכת הבריאות, מהם צרכיהם הרגשיים ומה איכות התמיכה הניתנת להם כשהם חולים. על כן, ההחלטה לבצע מחקר זה נובעת מהעדר נתונים על הצרכים המיוחדים של נשים חרדיות העוברות טיפול פליאטיבי, צרכי המטפלים שלהם ובני משפחותיהם, ומאפייני התמיכה אותה מקבלים. עם שימוש בדגם מקובל לפי מטא אנאליזה הנעשה על התערבויות עם מטפלים (Hudson, 2010) אימצנו את התהליך של קבלת מידע מאוכלוסיית היעד כבסיס, בניית תכנית התערבות מבוססת על הנתונים וביצוע מחקר התערבותי עם POST\PRE וקבוצת ביקורת (Hudson et al., 2002). באופן תאורטי, ניתן להשתמש בקבוצות כדרך יעילה לקבלת מידע מהצרכן, אך עקב הסגירות של אוכלוסיית היעד באופן כללי (Tkatch, et al., 2014), במיוחד לאור הרגישות המוגברת בשלב זה של המחלה, בחרנו לאסוף

את המידע באמצעות שאלונים מובנים להערכת צרכי החולה והמטפל, הנבדק לתוקף ואמינות בעברית
(Hudson, 2010; Bachner, et al., 2011).

2. מטרות המחקר

- (1) בירור תמיכה חברתית נתפסת של החולות והן של בני המשפחה המטפלים
- (2) בחינת התפיסות התרבותיות של מחלת הסרטן והקשר שלהן לחששות מפני השלכות המחלה ורמת המצוקה הרגשית של החולות
- (2) בירור עומס הטיפול, משמעות הטיפול והמצוקה הרגשית של המטפלים
- (3) בחינת הקשרים שבין תפיסות תרבותיות, חששות מפני השלכות המחלה לתמיכה חברתית נתפסת ומצוקה רגשית החולות ובחינת הקשרים שבין משתנים אלו לתפיסות עומס טיפול, משמעות הטיפול ומצוקה רגשית בקרב המטפלים.

3. שיטה

3.1 משתתפות:

51 חולות סרטן שד גרורותי המצויות במסגרת ביתית (לא באשפוז בית חולים או הוספיס) המגדירות את עצמן כחרדיות, אשר גרות באזור ירושלים או בני ברק. בסך הכל נעשתה פניה ל-93 נשים, מתוכן 51 נתנו הסכמתן להשתתף במחקר. מתוך 42 הנשים שלא נכללו במחקר 16 סירבו בעיקר בגלל מצב רפואי קשה, 9 נפטרו לפני שנוצר עימן קשר או עד למועד הראיון, מספרי הטלפון של 11 נשים היו שגויים או מנותקים, משתתפת אחת חלה הדרדרות במצבה בין שיחת הטלפון הראשונית לקביעת הראיון, ומשתתפת נוספת לא הייתה מסוגלת לתקשר עקב מחלה נוספת, וארבע משתתפות אחרות אף שנתנו הסכמה ראשונית, לא ניתן היה לקבוע איתן ראיון בשל קשיים חוזרים.

בהתייחס לבני המשפחה, לחמש משתתפות לא הייתה כל משפחה בארץ, ארבע היו בהליכי גירוש או יחסים לא תקינים, חולה אחת נפטרה לפני ביצוע הראיון עם הבעל, ו-13 סירבו או לא ניתן היה ליצור איתם קשר. בסך הכל השתתפו 27 בני-משפחה.

לוח 1: מאפייני רקע של המשתתפות (N=51)

טווח	ממוצע/התפלגות	מאפיינים
32-81	55.2 (11.9)	גיל, שנים (ממוצע ס.ת)
		מצב משפחתי
	42 (82.4)	נשואות (N, %)
	2 (3.9)	רווקות
	3 (5.9)	גרושות/פרודות
	4 (7.8)	אלמנות
0-14	5.3 (3.3)	מספר ילדים (ממוצע, SD)
	14.2 (2.8)	השכלה (N, %)
	1 (2.0)	יסודית
	15 (29.4)	תיכונית
	19 (37.3)	תואר ראשון/תעודה
	16 (31.4)	תואר שני ומעלה
		תעסוקה (N, %)
	8 (15.6)	עובדות
	19 (37.3)	אינן עובדות מחוץ לבית
	10 (19.6)	גמלאות
	14 (27.5)	הפסקת עבודה עקב המחלה
		מקום לידה
	32 (62.7)	ישראל
	19 (37.3)	מחוץ לישראל
15-67	40.6 (17.1)	שנים בארץ ¹ (ממוצע, ס.ת)
		עם מי גרה (N, %)
	5 (9.8)	לבד
	14 (27.5)	בן-זוג

המשך לוח 1		
	27 (52.9)	בן-זוג וילדים
	3 (5.9)	הורים
	2 (3.9)	אחר
	12 (23.5)	בעלות על דירה

¹ שאינן ילידות ישראל

לוח 1 מתאר את מאפייני הרקע של המשתתפות. המשתתפות היו בטווח גילאים רחב, כשר ממוצע הגיל היה כ-55. רובן היו נשואות וברובן הגדול עם ילדים. כל המשתתפות היו בעלות השכלה יסודית לפחות, כאשר מעל 69% היו בעלת תואר אקדמי או לימודי תעודה. מרבית המשתתפות גרו עם בן זוג או עם בן זוג וילדים, כאשר כ-10% התגוררו בגפן. מרבית המשתתפות היו ילידות הארץ, בקרב אלו שאינן ילידי הארץ ממוצע השנים בארץ הינו מעל 40. פחות מרבע מהמשתתפות דיווחו שגרות בדירה בבעלותן, דבר המאפשר להניח קיומו של מצב כלכלי נמוך (לא ניתן היה לשאול על הכנסה).

לוח 2. מאפייני מצב בריאות של המשתתפות (N=51)

מאפיינים	ממוצע/התפלגות	טווח
סוג הסרטן ¹ (% ,N)		
שד	16 (15.7)	
אחר	29 (41.2)	
שנים מהאבחון (ממוצע, ס.ת.)	5.82 (5.44)	0-23
קיבלה טיפול כימי בעבר (% ,N)	17 (33.4)	
מקבלת טיפול כימי בהווה (% ,N)	9 (17.6)	
מקבלת טיפול ביולוגי (% ,N)	7 (13.7)	
מקבלת טיפול הורמונלי (% ,N)	5 (9.8)	
מספר מחלות רקע (ממוצע, ס.ת.)	1.3 (2.4)	0-12

¹ 13 משתתפות לא מסרו מידע

לוח 2 מתאר את מאפייני המחלה והטיפולים ובריאות כללית. סוג הסרטן השכיח ביותר היה סרטן שד. סוגי הסרטן עבור יתר המשתתפות התפלגו בין סוגי סרטן שונים, כגון לימפומה, סרט המעי הגס, שלפוחית השתן, מיאלומה, השחלות ועוד. המשתתפות היו בטווח רחב של שנים מאבחון המחלה הראשונית, כאשר כולן היו על פי ההגדרה עם מחלה מתקדמת. שרק כשליש דיווחו על קבלת טיפול כימי בעבר וכ-18% המקבלות אותו בהווה ומעטות קיבלו או מקבלות טיפול כימי או הורמונלי (יש לשים לב שחלק מהנשים סירבו למסור פרטים הנוגעי למחלת הסרטן ולטיפולים). 53% מהמשתתפות היו ללא מחלות רקע נוספות, וממוצע המחלות היה נמוך.

לוח 3 מתאר את מאפייני הרקע של המטופלים.

לוח 3: מאפייני הרקע של המטפלים (N=26)

טווח	ממוצע/התפלגות	מאפיינים
		סוג קרבה (N, %)
	18 (66.7)	בן-זוג
	6 (22.2)	בן/בת
	1 (3.7)	אח/אחות
	1 (3.7)	הורה
	1 (3.7)	אחר
20-74	48.8 (14.8)	גיל, שנים (ממוצע (SD))
		מצב משפחתי (N, %)
	23 (85.2)	נשוי/אה
	1 (3.7)	רווק/ה
	1 (3.7)	גרושה
	2 (7.4)	אלמן/ה
0-11	5.4 (2.9)	מספר ילדים (ממוצע, SD)
	14.2 (2.8)	השכלה (N, %)¹
	2 (7.7)	יסודית
	11 (42.3)	תיכונית
	6 (23.1)	תואר ראשון/תעודה
	7 (26.9)	תואר שני ומעלה
		תעסוקה (N, %)¹
	14 (58.1)	עובדים
	3 (12.5)	לא עובדים מחוץ לבית
	4 (16.7)	גמלאות
	3 (12.5)	אחר

מקום לידה		
ישראל	16	(59.3)
מחוץ לישראל	11	(40.7)
שנים בארץ (לא ילידי הארץ)	43.5	(15.7)
מספר מחלות רקע	3.9	(4.0)
	0-8	

¹ האחוזים חושבו על-פי למספר המשיבים

ניתן לראות מלוח 3 מעל שני-שליש מהמטפלים היו בני זוג, מיעוטם ילדים של החולה, ובודדים היו אחות או הורה. הגיל הממוצע היה מעט צעיר יותר משל החולות עצמן. רובם היו עם השכלה יסודית, ושעיוור נמוך יותר עם השכלה על-יסודית וכשישים אחוז מהם עבדו. כמו החולות, ברובם היו ילידי הארץ או שנים רבות בארץ. המטפלים דיווחו על יותר מחלות רקע בממוצע לעומת החולות, למרות שטווח מספר המחלות היה גבוה יותר.

3.2 כלים

מאפייני רקע של החולות והמטפלים כללו גיל, השכלה, מצב משפחתי ומספר ילדים, מצב תעסוקה, מאפייני מגורים, עליה וותק בארץ ומחלות רקע. החולות נשאלו האם הדירה בה גרים בבעלותן כאינדקציה למצב כלכלי. המטפלים נשאלו לגבי סוג הקרבה לחולות.

השאלון לחולות כלל:

שאלון שליטה ברגשות (Courtauld Emotional Control Scale, CES, Watson & Greer, 1983), כולל 21 פריטים המחולקים לשלושה תתי סולמות לדיווח על ביטויי או דיכויי רגשות בנוגע לכעס, חרדה ומצב רוח דכאוני. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בתת סולם שליטה ברגשות של מצב רוח דכאוני בלבד. המשתתפות התבקשו לדרג על סולם 1 = במידה רבה מאד ל- 5 = כלל לא תגובות למצבי רוח דיכאוניים שחוות. למשל, הן התבקשו לציין את המידה בה " אני מאפשרת לאחרים לראות כיצד אני מרגישה", "אני מעמידה פנים שהכול בסדר". לאחר היפוך ההיגדים, חושב ממוצע התשובות, כאשר ציון גבוה פרושו שליטה ברגשות גבוהה יותר. השאלון תורגם לעברית (Cohen, 2013b; Cohen, 2014a). הכלי המקורי (Watson & Greer, 1983) נמצא בעל מהימנות 0.88 לתת-סולם מצב הרוח הדכאוני. המהימנות הפנימית עבור תתי- הסולמות הייתה 0.88-0.94, מהימנות פנימית לכלל השאלון הייתה 0.94.

שאלון מצוקה נפשית (Brief Symptom Inventory, BSI, Derogatis, 1992), בורח שלוש קבוצות סימפטומים

פסיכולוגיים, חרדה, דיכאון וסומטיזציה. הוא מהווה גרסה מקוצרת לשאלון BSI שכולל 53 פריטים אשר מעריך תשעה סימפטומים פסיכולוגיים: סומטיזציה, אובססיביות-קומפולסיביות, רגישות בינאישית, דיכאון, חרדה, עוינות, חרדה פובית, חשיבה פרנואידית, ניכור חברתי. השאלון תורגם ותוקף על ידי קאנטי, שלו ודי-נור (Canetti, Shalev & De-Nour, 1994). המשתתפות התבקשו לדרג את עוצמתו של כל סימפטום בשאלון על פני סולם מ-0 = כלל לא חשה בסימפטום, ועד 4 = חשה בסימפטום במידה ניכרת. שאלות לדוגמה: "באיזו מידה סבלת בשבוע האחרון מעילפון או סחרחורת?". באיזו מידה הרגשת בשבוע האחרון חוסר ערך?". כפי שנהוג במחקרים קודמים מחושב ממוצע התשובות כאשר ציון גבוה מציין רמה גבוהה של הסימפטום. במחקרים קודמים נמצאה מהימנות של $\alpha=0.71$ למימדים פסיכויים ועד $\alpha=0.85$ עבור דיכאון (Derogatis & Savitz, 1999). בגרסה העברית נמצאה מהימנות פנימית $\alpha=0.86$ עבור דיכאון, $\alpha=0.91$ עבור חרדה ו- $\alpha=0.93$ עבור סומטיזציה (Cohen, Mabjish, & Zidan, 2011). מהימנות פנימית הכוללת לפי ערך אלפא של קרונבאך במחקר הנוכחי הייתה $\alpha=0.92$ ו- $\alpha=0.82$ עבור דיכאון ומימדים סומטיים ו- $\alpha=0.88$ עבור חרדה, ו-94 עבור הסולם הכולל. לאור המתאם הגבוה בין דכאון וחרדה ($r=.76$) נעשה שימוש בסולם כולל של מצוקה נפשית לא נעשה שימוש בתת סולם סימפטומים סומטיים כי הם חופפים במידה רבה סימפטומים הקשורים למחלה המתקדמת.

שאלון תפיסות תרבותיות של סרטן: השאלון חובר על ידי כהן ועזאזיה (Cohen & Azaiza, 2008) ממנו נלקחו לצורך המחקר הנוכחי 2 תתי-סולמות: **השלכות חברתיות של מחלת הסרטן** (10 פריטים). שאלון זה נבדק בעבר בקרב נשים ערביות ונשים יהודיות חרדיות ונמצאה α מספקת 0.78 (Cohen & Azaiza, 2008). פריט לדוגמה "אני חוששת שאוזנח על ידי משפחתי" או "חשש מאובדן חברים" ($\alpha=.80$); **ואמונות דתיות** (15 פריטים). שאלון זה נבדק בעבר בקרב נשים ערביות וחרדיות ונמצאה α מספקת (0.76, Cohen & Azaiza, 2008). פריט לדוגמה: "סרטן הוא עונש מצד האל" או "תפילה של האדם החולה מסייעת בריפוי". מקדמי המהימנות הפנימית שהתקבלו עבור תתי הסולמות היו $\alpha=83.0$ עבור תת-סולם חסמים חברתיים, $\alpha=0.84$ עבור תת-סולם אמונות תרבותיות, עבור הסולם הכולל נמצאה $\alpha=0.83$, בהמשך הניתוחים הסטטיסטיים נעשה שימוש בסולם החסמים הכולל.

פטליזם הסרטן (Cohen & Azaiza, 2008) כלל 2 שאלות לגבי התוצאה של מחלת הסרטן "התוצאה של מחלת

הסרטרן היא תמיד מוות, לא חשוב מה עושים". התשובות ניתנו על סולם בן 5 דרגות כאשר הערך 4 מייצג את התשובה "מסכימה מאוד" ו-0 מייצג את התשובה "לא מסכימה כלל". מחושב ציון ממוצע.

שאלון חששות מפני השלכות המחלה (Concerns about recurrence of cancer, CARS, Vickberg, 2003), מורכב מ-26 פריטים העוסקים בחששות לגבי בריאות (11 פריטים), נשיות (7 פריטים), אובדן או שינוי בתפקידים (שישה פריטים) וחששות מפני מוות (שני פריטים). תשובות ניתנות על פני סולם חמש דרגות מ 0=אף פעם ועד 4=תמיד.

הסולם הרב מימדי של תמיכה חברתית נתפסת (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS, 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. (פריט לדוגמה "יש אדם קרוב לי הנמצא בקרבתך אשר אני נזקקת לו"). המשתתפים יתבקשו לדרג כל היגד על גבי סולם של 1 עד 7, כאשר 1 = "לא מתאים במידה רבה מאוד" ו-7 = "מתאים במידה רבה מאוד". ציון השאלון מתקבל מממוצע התשובות, ככל שהציון הממוצע גבוה יותר, כך רמת התמיכה הנתפסת גבוהה יותר. בדיקת הכלי בשפה האנגלית, מצביעה על מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.90$ עד $\alpha=0.92$ לשלושת תתי הסולמות, ומהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.88$ לכלי כולו (Zimet et al., 1998). סטטמן תרגמה את השאלון לעברית ודיווחה על מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.93$ (סטטמן, 1995).

שיתוף אחרים במחלה: החולות נשאלו האם ולמי סיפרו על אבחון המחלה, למי יספרו כאשר תחול החמרה במחלה.

רצון לתמיכה: שאלון שחובר לצרכי המחקר וכלל חמש שאלות לגבי הצורך בקבלת תמיכה מחברי הקהילה תשובות לשאלות ניתנו על פני סולם בן 5 דרגות מ-0=אף פעם ועד ל-4=בהחלט. המהימנות הפנימית עבור השאלון הייתה 0.87.

השאלון למטפלים כלל:

שאלון תגובות המטפל (Caregiving Reaction Assessment, CRA, Zarit, Orr & Zarit, 1985), כאשר בכנר ועמיתיו יצרו גירסה חדשה של השאלון אשר תוקפה בעברית (Bachner et al., 2007). השאלון כולל 26 פריטים. התשובות על הפריטים ניתנות בסולם מ-1-כלל לא נכון ועד ל-5- נכון מאוד. לשאלון 5 תת סולמות:

הפרעה לסדר היום, העדר תמיכה, בעיות בריאות, הערכה עצמית ובעיות כלכליות. מקדמי המהימנות הפנימית במחקר הקודם נעו בין 0.85-0.73. במחקר הנוכחי המהימנות הפנימית הייתה 0.86.

הסולם הרב מימדי של תמיכה חברתית נתפסת. ראה פירוט לעיל. מקדם המהימנות הפנימית עבור שאלוני המטפלים היה 0.94.

שאלון מצוקה רגשית (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) שאלון שנועד לזהות את קיומן של הפרעות חרדה ודיכאון בקרב חולים או בני משפחה מטפלים שאינם מאובחנים פסיכיאטרית. השאלון מחולק לשני תת-סולמות: סולם חרדה וסולם דיכאון. תורגם ותקוף בעברית. מהימנות פנימית במחקרים קודמים הייתה גבוהה, כולל בגרסה העברית של השאלון אשר הייתה (Cohen et al., 2012) ובמחקר הנוכחי המהימנות הפנימית הייתה 0.94.

התיעוצות עם הרב: המטפלים נשאלו האם יצרו קשר עם הרב לקבלת ברכה והכוונה בטיפול

רצון לתמיכה: המטפלים נשאלו לגבי רצונם לקבל קבוצתית או אישית בהתמודדות עם הטיפול: שתי שאלות אשר התשובה עליהן הייתה כן/לא

3.3 הליך

המחקר קיבל את אישור ועדת הלסינקי של בית החולים שערי-צדק והחל בחודש אפריל 2015. בשלב הראשון תורגמו כל השאלונים ונעשתה בדיקת מהימנות השאלונים במחקר פיילוט בקרב מדגם של נשים חרדיות, וניסוח מספר פריטים שונה בהתאם. איסוף השאלונים החל בהתאם למתכונת המפורטת בהצעת המחקר, לפיה ירואיינו הנשים בעת הגעתן לקבלת טיפול כימותרפי. עקב קשיים בביצוע הראיונות בדרך זו, המתכונת שונתה לתיאום עם הנשים וביצוע הראיון בביתן. יחד עם זאת, גיוס המטפל העיקרי להשתתף במחקר הוא בעייתי יותר, עקב שיעור סירוב מאוד גבוה של המטפלים עצמם ולפעמים של הנשים החולות המסרבות ליצירת קשר עם בן המשפחה.

ניתוח נתונים

בוצעה סטטיסטיקה תיאורית של משתני הרקע ומשתני המחקר בהתייחס לחולות ולמטפלים. נבחנו המתאמים בין משתני הרקע למשתני המחקר ובין משתני המחקר לבין עצמם בקבוצת החולות ובקבוצת המטפלים. בוצעה רגרסיה מרובה לבחינת המשתנים התורמים לרמת החששות מפני השלכות המחלה ומצוקה

רגשית בקרב החולות. אפקט תיווך של משתנה החששות מפני השלכות המחלה בין תפיסות תרבותיות ופטליסטיות לבין מצוקה רגשית בקרב החולות נבחן בשיטת הבוטסטרפינג באמצעות תוכנת PROCESS. באמצעות מתאמי פירסון נבדק הקשר בין משתני החולות לבין משתני המטפלים. לצורך כך נוצר ציון Z של מצוקה רגשית ותמיכה, עקב שונות בסולמות הללו בין שאלוני החולות למטפלים. בשל המספר הנמוך של בני המשפחה, לא ניתן היה לבצע ניתוחי רגרסיה לקשרים שבין המשתנים בקרב המטפלים או תרומתם למשתני המחקר של החולות. מובהקות סטטיסטית עבור ניתוחי הנתונים של החולות נקבעה ל $p < .05$, ואילו עבור המטפלים $p < .10$.

4. ממצאים

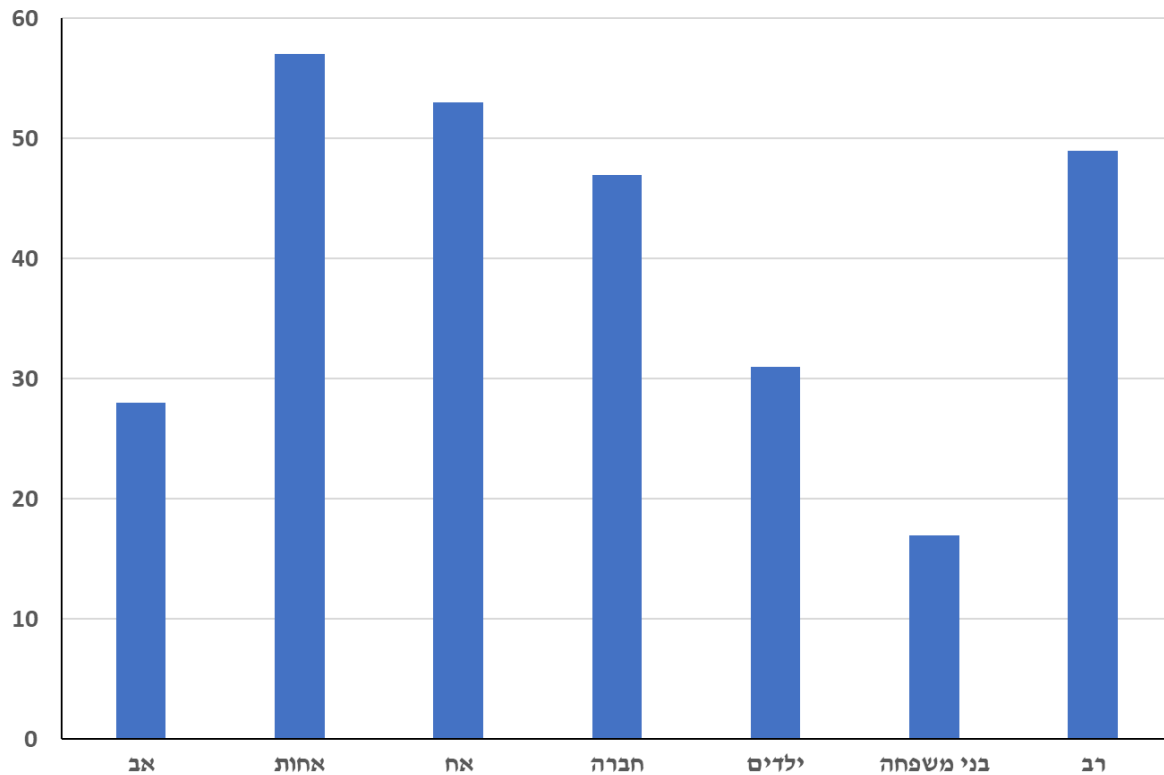
תחילה יינתנו נתוני הסטטיסטיקה התיאורית וממצאי הקשר עבור החולות, בהמשך יתוארו ממצאים אלו עבור בני-המשפחה המטפלים להלן "מטפלים"), ולבסוף יתוארו ממצאי הקשרים בין משתני המחקר של החולות והמטפלים.

4.1 ממצאי המחקר עבור החולות

ממוצעים, סטיות תקן וטווח משתני המחקר עבור החולות

החולות נשאלו את מי שיתפו באבחון מחלת הסרטן. התוצאות מוצגות בתרשים 1. ניתן לראות מהתרשים, שמעבר לשיתוף בני הזוג (עבור המשתתפות שהיו נשואות) החולות מיעטו לשתף בני משפחה שונים (לחלקם אין הורים) ובמיוחד בולט השיתוף הנמוך של ילדים. גם את הרב שיתפו רק כ-50% אחוז מהנשים. 11.8% מהנשים (N=6) דיווחו שלא שיתפו אף אחד בעובדת המחלה שלהן.

תרשים 1. התפלגות שיתוף אחרים באבחון מחלת הסרטן (N=51)



המשתתפות נשאלו באם תהיה החמרה, האם ירצו לדעת על כך והאם ירצו את כל המידע או רק בחלקו, מרבית המשתתפות, מלבד שש (11.8%) אמרו שתרצינה לדעת על כך. לגבי שיתוף בני משפחה במידע אודות ההחמרה במצב, חלק ניכר בחרו שלא לשתף: 58.9% (N=30) אמרו שישתפו את בני הזוג, 49% (N=25) ישתפו את הילדים, 13.7% (N=7) ישתפו הורים, 23.5% (N=12) ישתפו חברה או גורם אחר 21.6% (N=11), כאשר רק אחת אמרה שלא תשתף אף אחד, אך שש משתתפות סירבו להתייחס לשאלה.

לוח 4. ממוצעים, סטיית תקן וטווח משתני המחקר עבור החולות (N=51)

משתנים	ממוצע	סטיית תקן	טווח בפועל
תפיסת תמיכה כוללת	2.91	0.91	0.42-4
תמיכת משפחה	3.29	0.92	1-4
תמיכת חברות	2.50	1.51	0-5
רצון לתמיכה	1.65	0.92	0-4
שליטה ברגשות	2.46	1.05	0.25-4
מצוקה נפשית	1.34	0.83	0-4
תפיסות תרבותיות	1.50	0.92	0.33-4
תפיסות פטליסטיות	0.72	1.23	0-4
חששות מפני השלכות המחלה	1.76	0.99	0-3.781

לוח 4 מצביע שרמת התמיכה הנתפסת הממוצעת הינה מעל מרכז הסקלה והרצון לקבלת תמיכה נוספת היא מתחת למרכז הסקלה, נתון המצביע שהמשתתפות סברו בממוצע שרמת התמיכה שהן מקבלות היא גבוהה, ורמת תמיכה נוספת שהיו מעוניינות בה היא נמוכה באופן יחסי. יחד עם זאת 67% (N=32) היו מוכנות לביקור של מתנדב או איש מקצוע כדי לשוחח, אף שרק 10% היו מעוניינות בכך במידה רבה.

ממוצע רמת השליטה ברגשות נמצא מעל מרכז הסקלה בעוד שרמת המצוקה הנפשית נמצאה בתחתית סקלה, דבר המצביע שבאופן ממוצע המשתתפות דיווחו על רמות נמוכות של מצוקה נפשית (חרדה ודיכאון) אך דיווח על רמה גבוהה של שליטה ברגשות. ממוצע רמת התפיסות התרבותיות הקשורות בסרטן וגם של החששות מפני השלכות המחלה היו מתחת למרכז הסקלה, דבר המצביע על רמה נמוכה של תפיסות אלו.

קשרים בין משתני המחקר

לוח 5 מתאר את הקשרים בין משתני הרקע לבין משתני המחקר ובין משתני המחקר לבין עצמם. בהתייחס למשתני הרקע, גיל לא נמצא קשור לאף אחד ממשתני המחקר, השכלה נמצאה בקשר מובהק רק עם שליטה ברגשות, כשזו נמוכה יותר ככל שהגיל עולה. מספר מחלות המהווה אינדיקציה למצב בריאות כללי נמצא קשור בקשר שלילי לרצון לתמיכה ובקשר חיובי עם רמת מצוקה ושליטה ברגשות, כך שככל משמספר המחלות גבוה יותר כך הרצון לתמיכה נמוך יותר, רמת המצוקה וגם רמת השליטה ברגשות גבוהים יותר. לא

נמצאו הבדלים בין משתתפות נשואות ולא נשואות ובין מקבלות טיפול כימי ללא מקבלות במשתני המחקר (ממצאים לא מוצגים).

לוח 5. קשרים בין משתני המחקר עבור המשתתפות (N=51)

	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
1											-	גיל	
2										-	-.07	השכלה	
3									-	-.30	.16	מחלות רקע	
4								-	.22	-.16	.38*	שנים מהאבחון	
5							-	-.02	.20	.18	-.10	תפיסת תמיכה	
6						-	-.02	.02	-.33*	-.02	.10	רצון לתמיכה	
7					-	.13	-.15	.09	.28*	-.39**	.19	שליטה ברגשות	
8				-	.07	.08	-.50***	-.25	.29*	-.20	.01	מצוקה	
9			-	.55***	.23	-.18	-.04	-.22	.27	-.24	-.06	תפיסות תרבותיות	
10		-	.08	.29*	.00	-.03	-.19	-.24	.14	.02	-.05	פטליזם	
11	-	.24	.45**	.65***	.11	-.05	-.39**	-.21	.16	-.08	-.11	חששות מהשלכות	

בהתייחס לקשרים בין משתני המחקר לבין עצמם, תפיסת תמיכה נמצאה קשורה בקשר שלילי עם חששות מהמחלה ועם מצוקה רגשית, ככל שהתמיכה הנתפסת גבוהה יותר, כך החששות מהמחלה והן רמות המצוקה נמוכות יותר. מצוקה נפשית נמצאה קשורה לתפיסות תרבותיות גבוהות יותר, פטליזם גבוה יותר ויותר חששות מהמחלה, גם תפיסות תרבותיות ותפיסות פטליסטיות נמצאו קשורות לחששות גבוהים יותר, מכאן, ככל שהמצוקה שהתפיסות התרבותיות והפטליסטיות גבוהות יותר והחששות מהשלכות המחלה גבוהים

יותר, כך המצוקה גבוהה יותר. מספר שנים מהאבחון הראשוני, רצון לתמיכה ושליטה ברגשות לא נמצאו קשורים למשתני המחקר.

בצעד הבא נבדק באמצעות רגרסיה מרובה התרומה של תפיסות תרבותיות ותפיסות פטליסטיות לחששות מפני המחלה. לא היה צורך לבקר משתני רקע כי לא היו קשורים למשתנה החששות, וכן משתני הרצון לתמיכה והשליטה ברגשות לא נכללו, עקב העדר הקשר עם משתנה התוצאה.

לוח 6. רגרסיה מרובה לבדיקת תרומת תפיסות תרבותיות ופטליסטיות לחששות מפני השלכות המחלה (N=46)

משתנה	B	SE	β
תפיסת תמיכה	-.47	.64	-.42*
תפיסות תרבותיות	.72	.23	.39*
תפיסות פטליסטיות	.13	.10	.15
R^2 (AR^2)	.40 (.35)		
$F(3,46)$	9.02**		

* $p < .01$, ** $p < .001$

מבחן רגרסיה מרובה (לוח 6) מצביע שחששות מפני השלכות המחלה נמוכים יותר ככל שתפיסת התמיכה גבוהה יותר, וככל שהתפיסות התרבותיות נמוכות יותר, בעוד הקשר לתפיסות פטליסטיות לא נמצא מובהק. יחד עם זאת שלושת המשתנים הסבירו 40% מהשונות של משתנה החששות.

לוח 7. רגרסיה מרובה לבדיקת משתני המחקר להסבר השונות של מצוקה רגשית (N=46)

משתנה	B	SE	β
מספר מחלות	-.05	.07	-.07
תפיסת תמיכה	-.26	.11	-.27*
תפיסות תרבותיות	.61	.18	.39**
תפיסות פטליסטיות	.08	.07	.11
חששות מהשלכות	.31	.11	.37**
R ² (^R ²)	.60 (.55)		
F(3,46)	11.83***		

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

לבחינת הגורמים התורמים למצוקה רגשית הוכנס משתנה מספר המחלות כמשתנה בקרה, עקב היותו במתאם מובהק סטטיסטית עם רמת מצוקה, וכן הוכנסו המשתנים רמת תמיכה נתפסת, תפיסות תרבותיות, תפיסות פטליסטיות וחששות מפני השלכות המחלה. מלוח 7 ניתן לראות שתמיכה נתפסת נמצאה בקשר שלילי, בעוד תפיסות תרבותיות וחששות מפני השלכות המחלה נמצאו בקשר חיובי עם רמת מצוקה נפשית. מכאן, ככל שתפיסת התמיכה נמוכה יותר והתפיסות התרבותיות והחששות מפני השלכות המחלה גבוהים יותר, כך המצוקה הרגשית גבוהה יותר.

קשרי תיווך

בהתאם להשערה, נבדק האם החששות מפני השלכות המחלה מתווכים את הקשר בין תפיסות תרבותיות ותפיסות פטליסטיות לבין מצוקה רגשית. במבחן התיווך באמצעות בוטסטרפינג, נמצא אפקט חזק של תיווך של משתנה החששות מפני השלכות המחלה בין תפיסות תרבותיות ומצוקה (. Boot SE=.11, Effect=.32, 95%CI =-.15-.58): ככל שהמשתתפות מחזיקות ביותר תפיסות תרבותיות כלפי מחלת הסרטן כך הן חוששות יותר מפני השלכות המחלה וכתוצאה גם רמת המצוקה גבוהה יותר. אפקט התיווך לא נמצא מובהק לגבי תפיסות פטליסטיות.

4.2 ממצאי המחקר עבור המטפלים

ממוצעים, סטיות תקן וטווח משתני המחקר עבור המטפלים מוצגים בלוח 8.

לוח 8. ממוצעים, סטיות תקן וטווח משתני המחקר עבור המטופלים (N=26)

משתנים	ממוצע	סטיית תקן	טווח בפועל
תפיסת תמיכה	5.30	1.57	1-7
עומס טיפול	2.61	0.80	1.29-3.90
משמעות הטיפול	4.78	0.62	3-7
מצוקה נפשית	2.10	0.92	1-5

ממוצע תפיסת התמיכה היה גבוה מעל מרכז הסקלה וכך גם המשמעות המופקת מהטיפול, המצביעים על רמות גבוהות של שני משתנים אלו. עומס הטיפול היה מתחת למרכז הסקה וכך גם רמות המצוקה הנפשית, המצביע על רמות נמוכות בממוצע של שני משתנים אלו.

בנוסף, 12 מהמטפלים (46.2%) השיבו שירצו להשתתף בקבוצת תמיכה למטפלים באם תתקיים וגם שיהיו מעוניינים בתמיכה אישית. עשרה מבין המשתתפים (38.4%) פנו לרב לקבלת יעוץ לגבי נושאים הקשורים באופן הטיפול בחולה, ו-16 מהמטפלים (62.5%) פנו לקבלת ברכה.

קשרים בין משתני המחקר

לא נמצאו הבדלים במשתני המחקר על פי סוג קרבה (בני-זוג, ילדים, אחר), סטטוס משפחתי (נשוי/לא נשוי) מצב תעסוקה (עובדים/לא עובדים) ולא לפי רמת השכלה (נתונים לא מוצגים). כמו כן, לא נמצאו קשרים מובהקים בין גיל, מחלות רקע וזמן מהאבחון לבין משתני המחקר, מלבד קשר גבולי במובהקות שלו בין מספר שנים מאבחון המחלה הראשוני לבין תפיסת עומס גדולה יותר.

לוח 9. קשרים בין משתני המחקר עבור המטפלים (N=26)

	7	6	5	4	3	2	1	
1							-	גיל
2						-	-.08	מחלות רקע
3					-	-.15	.10	שנים מהאבחון
4				-	-.28	-.16	-.05	תפיסת תמיכה
5			-	-.05	-.10	-.24	.32	מצוקה רגשית
6		-	.31*	-.23	.33*	.17	.10	תפיסת עומס
7	-	-.14	-.05	.10	-.06	.19	.26	תפיסת משמעות

*p<.10

בהתייחס לקשרים שבין משתני המחקר לבין עצמם נמצא קשר שלילי, גבולי ברמת המובהקות שלו בין תפיסת עומס למצוקה רגשית.

לוח 10. קשרים בין משתני המחקר של החולות והמטפלים (N=26)

משתנה	מתאם
מצוקה רגשית	.27*
תפיסת תמיכה	.33*

*p<.10

רמת המצוקה הרגשית של המטפלים הייתה קשורה בקשר שלילי ומובהק סטטיסטית עם דפוס השליטה ברגשות של החולות (r= -.46, p<.50), מכאן ככל שהחולות נקטו יותר בשליטה ברגשותיהן, כך המטפלים היו

יותר במצוקה, או להפך. מבין המשתנים של המטפלים, אף לא אחד מהם נמצא בקשר מובהק עם מצוקה רגשית או משתנה אחר של החולות.

5. סיכום: דיון, מסקנות והמלצות

המחקר הנוכחי הינו המחקר הראשון למיטב ידיעתנו ששם לו למטרה לאפיין את דפוסי ההתמודדות, המצב הרגשי וצרכי התמיכה של נשים חרדיות המקבלות טיפול פליאטיבי לשלבים מתקדמים של מחלת הסרטן. ממצאי המחקר מקיפים מספר תחומי ידע, והדיון יתקיים בהתאם לתחומים אלו.

דיון בממצאים המתייחסים לחולות

תקשורת אודות המחלה

הממצאים מצביעים שהחולות שואפות שיהיה להן מידע מלא על מחלתן, וגם רצו להיות מעודכנות במידע על החמרה במצבן כשתהיה. ממצאים אלו דומים לשינויים שעוברת החברה המסורתית הערבית לגבי הרצון לקבל מידע אודות המחלה (Al Qadire, 2017). יחד עם זאת, הממצאים מבליטים שהחולות מיעטו לשתף אנשים במשפחה המורחבת או ברשת החברתית בעובדת המחלה, ובעיקר שיעור שיתוף הילדים היה נמוך. כמו כן, רבות מהן יעדיפו לא לשתף את משפחתם במידע אודות החמרה עם תהיה, כולל את בני הזוג שלהן. יש לשער שמרבית בני המשפחה, בעיקר הילדים הקרובים יודעים ומודעים למחלת הסרטן המתקדמת והמענה של החולות התייחס בעיקר לאי-מוכנות לשוחח על המחלה עם בני המשפחה. מכיוון שנושא יידוע המחלה הינו היום גורף בחברות מערביות, מניסיונו הקליני יש מקרים מעטים של מצבי מחלה ראשונית שהחולות מסתירות וזאת בעיקר מילדים או מהורים זקנים. עד כדי כך, שבעשרים השנה האחרונות אין כבר מחקרים על נושא ההסתרה של אבחנת מחלת הסרטן מבני משפחה. החברה החרדית בהיותה עדיין חברה מסורתית, שתפיסות מערביות חדרו במידה מועטה בלבד, עדיין מחזיקה בדעות סטיגמטיות כלפי מחלת הסרטן (Freund et al. 2017). ואכן, תפיסות אלו בולטות בחברות מסורתיות והתפיסות הללו נחלשות עם התגברות תהליכי מערביות בתוך החברות, כפי שבא לידי ביטוי במחקרים אודות נשים פלסטיניות הנמצאות על רצף המסורתיות-מערביות (Cohen, 2014b; Azaiza et al., 2011)

מאפייני תפיסות, התמודדות ומצוקה רגשית של החולות והמטפלים

בדומה למחקרים קודמים בעולם ובארץ, החולות דיווחו במוצק על רמות גבוהות של תמיכה. כך שאי-השיתוף במחלה אינו מפחית מרמת התמיכה המתקבלת מבני המשפחה כפי שזו נתפסה על ידי המשתתפות.

מאידך, רמת התמיכה עליה דיווחו שמקבלות מחברות הייתה נמוכה באופן אבסולוטי ונמוכה באופן משמעותי מהתמיכה עליה דיווחו מבני משפחה. ממצא זה מצביע שוב על אי-המוכנות לשתף אנשים מהסביבה החברתית במחלה. יש לציין שתמיכה חברתית נמצאה בכל המחקרים כמנבא העקבי ובעל התרומה הגבוהה ביותר לרווחה נפשית ואיכות חיים בכל שלבי ההתמודדות עם מחלת הסרטן ובעיקר בשלבים מתקדמים (Di Lascio & Pagani, 2017). אי המוכנות לשתף חברות במחלה ובפחדים, מצוקות וקשיים המתלווים גורמת לכך שהן לא מקבלות באופן מספק את התמיכה שכל כך זקוקים לה בשלבים השונים של המחלה, כפי שהתבטא ברמת התמיכה הנמוכה המתקבלת מחברות. במחקר זה לא באה לידי ביטוי תמיכה מוגברת של הקהילה החרדית, כפי שניתן לשער על סמך דיווחים קודמים. למשל, ממצא זה עומד בניגוד למחקר איכותני עם נשים בריאות שסיפרו על קיומה של תמיכה אינטנסיבית של הקהילה בנשים חולות, אך יחד עם רצון עז להסתרה של המחלה מפני שכנים וחברי הקהילה (Freund et al., 2014). יש לשער שנשים חרדיות בריאות מדגישות את הרצון לעזור ולסייע, בעוד החולות חוות את הסטיגמה שקשורה למחלה ונמנעות מלשתף. יחד עם זאת, קרוב לשני שלישי מהמשתתפות היו מעוניינות בסיוע משירות פורמלי, באם איש מקצוע או מתנדב. סיוע זה יכול להיות עבורן אמצעי נייטרלי יותר לקבלת תמיכה ומאיים פחות.

מצוקה רגשית ודפוסי שליטה ברגשות של החולות

רמות המצוקה הרגשית היו נמוכות ביחס לרמות המצוקה בקרב חולי סרטן בשלבים מתקדמים ואף בשלבים מוקדמים של המחלה (Cohen, 2013b, 2014;), וזאת בד בבת עם דיווח על רמות גבוהות יחסית של שליטה ברגשות (Cohen, 2013b). כך גם רמות הדיווח תפיסות פטליסטיות ורמת החששות מפני מחלה היו נמוכים באופן בולט בהשוואה למחקרים עם קבוצות מסורתיות או דתיות אחרות (Azaiza et al., 2010). כפי שהוצע בעבר (Abu-Raiya, Pargament, & Krause, 2016) דתיות הינה גורם חשוב בדיווח על מצוקה רגשית. ניתן לראות במחקר קודם עם נשים ערביות את ההמנעות מלהביע רגשות שליליים (Goldblatt, Cohen, & Azaiza, 2016). גם במחקר עם נשים חרדיות, הן הדגישו את הצורך לא לשקוע ברגשות שליליים, אלא להתגבר עליהם באמצעות חשיבה חיובית ואמונה באל (Freund et al., 2014). למעשה, לא ניתן לזהות האם הדיווח על רמות מצוקה כל כך נמוכות מצביע על יכולת לשמר מצב רגשי חיובי באמצעות האמונה, או היצמדות לנורמה ולציפיה החברתית שלא לדווח על רגשות שליליים. לאור הרמות הגבוהות יחסית של שליטה ברגשות, ניתן לשער שרמות המצוקה הנחות הן אף גבוהות יותר.

קיים דיון מתמשך בקרב חוקרים וקלינאים האם בקרב קבוצות תרבותיות או מסורתיות כשמתקיימת הלימה בין התפיסות ואופני ביטוי מצוקה בקרב חולי סרטן הנורמות והדרישות החברתיות, מאפייני ההסתגלות הם טובים יותר ורמת המצוקה נמוכה יותר? (Cohen, 2013a) הממצאים שרמות הדיוות על תמיכה, תפיסות תרבותיות שליליות של המחלה והשלכותיה (למשל, אמונה בסטיגמה של המחלה, תפיסות מחלה כנגרמות על ידי החלטת האל), קשורים באופן הדוק לרמת מצוקה נפשית גבוהה יותר, כפי שבא לידי ביטוי בניתוחי הרגרסיה. בעיקר בולט התפקיד המתווך של חששות מפני השלכות הסרטן הנובע ישירות מתפיסות תרבותיות שליליות וקשור באופן בולט לרמות המצוקה הנפשית. על כן, מומלץ לעבוד עם נשים חולות סרטן שד חרדיות באופן ספציפי להתאמת תפיסות תרבותיות, למוכנות גבוהה יותר לקבל תמיכה רגשית ולשוחח על רגשותיהן. לצורך זה חשוב לגייס ולהכשיר עובדים סוציאליים ופסיכולוגים המתמחים בפסיכו-אונקולוגיה כמו גם מתנדבים שהוכשרו לכך. ואכן מחקרים שנערכו בישראל עם נשים חולות סרטן, ערביות ויהודיות, במטרה להפחית חסמים תרבותיים לביצוע בדיקות סקר לגילוי מוקדם הצביעו שהתערבויות אלו הינן יעילות (Cohen & Azaiza, 2010; Freund, Cohen Azaiza, 2017).

דיון בממצאים המתייחסים למטפלים

המטפלים היו ברובם בני-זוג ובכ-20% מהמקרים אחד מהילדים. בדומה לחולות, המטפלים הם דיווחו על רמות גבוהות של תמיכה, רמות בינוניות של עומס ושל מצוקה רגשית, בעוד ייחסו משמעות גבוהה לטיפול. רמות עומס והמצוקה המדווחים היו גבוהים יותר בהשוואה לאלו של בני משפחה המטפלים בחולי סרטן במאמרים קודמים, בעיקר בישראל (Khalala & Cohen, 2015). נראה שגם בקרב המטפלים, אף כי במידה פחותה מעט מהחולות עצמם, קיימת נטיה להפחית בדיווח על רמות קושי ומצוקה. למרות נטיה זו, חשוב להדגיש שיש מספר ניכר של מטפלים החשים רמות שונות של עומס ומצוקה, ושמביעים רצון להשתתף בקבוצת תמיכה או לקבל תמיכה מקצועית כל שהיא. חשוב גם לציין שרמות העומס והמצוקה חוצים מאפיינים דמוגרפיים ועל כן קיימת חשיבות להציע תמיכה לכל אחד מהמטפלים. ממצא נוסף של המחקר הינו הקשר החיובי (אף כי גבולי) בין תפיסות התמיכה ורמות המצוקה הרגשית של החולים והמטפלים. גם מחקרים קודמים ציינו שקיימת הלימה בין קמות המצוקה של חולי סרטן ובני משפחותיהם, והם מושפעים זה מזה (Ben-Zur, Gilbar & Lev, 2001; Gilbar & Ben-Zur, 2002; Goldzweig et al., 2013). כך גם, אף שהקשר היה גבולי ברמת המובהקות הסטטיסטית (בשל מספר נמוך של משתתפים) תפיסת העומס הייתה קשורה לרמת המצוקה, ככל שהמטפלים חשים בעומס רב יותר של הטיפול עליהם, כך רמת המצוקה הייתה גבוהה יותר. ממצא זה נתמך במחקרים קודמים על מטפלים בבני משפחה

עם בעיות בריאות שונות ובעיקר בקרב מטפלים בחולי סרטן (Khalaila & Cohen, 2015). יחד עם זאת, תפיסת משמעות הטיפול בבן המשפחה החולה לא נמצאה קשורה לרמת המצוקה הרגשית, בניגוד למחקרים קודמים על מטפלים בבן משפחה חולה (Haley et al., 2003). יחד עם זאת, מחקר עדכני הראה שמרכיבים מסוימים של מציאת משמעות או רווח אישי בטיפול קשורים למצוקה רגשית נמוכה יותר ומרכיבים אחרים קשורים למצוקה רגשית גבוהה יותר (Kim, Schulz, & Carver, 2007). יש לשער מכיוון שהמענה על שאלות אלו ייתכן והיה מוטה בשל תפיסת ציפיות חברתיות מבן משפחה מטפל. למחקר מספר חולשות שיש לציין. נקודות החולשה העיקרית הינו המדגם הקטן, ובעיקר של המטפלים. גודל המדגם לא איפשר ביצוע ניתוחים מורכבים המתבססים על זוגות של מטופלת-מטופל. נקודה זו מצביעה גם על הקושי לגייס חולות ובני משפחה למחקר בתוך המגזר החרדי. למרות ההשקעה הרבה של זמן ופניות אישיות רבות, חלק גדול מבני המשפחה של הנשים שרואיינו סרבו להשתתף במחקר. זהו מאפיין תרבותי ככל הנראה שיש לקחת אותו בחשבון במחקרים הבאים. נקודת חולשה נוספת, שהמדגם של החולות התבסס על בית חולים אחד בירושלים, והמשתתפות שנענו להשתתף במחקר לא בהכרח מייצגות את הנשים החרדיות בארץ ואף אין ביטחון שמייצגות את המטופלות בבית החולים שעיר צדק, על-כן יכולת ההכללה מהמחקר לנשים חרדיות אחרות הינה מוגבלת. חולשה נוספת של המחקר, האופיינית במידה מסויימת לקבוצות תרבותיות מסורתיות, הינה הנטיה לענות על השאלות במחקר בהתאם לדפוסי תקשורת ונורמות חברתיות מקובלות, ואלו יכולים ליצור הטיה משמעותית.

המלצות

- יחד עם זאת, זהו מחקר ראשון אודות נשים חרדיות החולות במחלת סרטן שד בשלבים מתקדמים והמצויות בטיפול פליאטיבי. יש בממצאי מחקר זה ללמד רבות אודות הקשיים שלהם ושל המטפלים בהם, והצורך שלהן בקבלת סיוע ותמיכה ממקורות פורמליים. למחקר מספר השלכות ישומיות לתחום הטיפול הפליאטיבי:
- א. יש להרחיב את מסגרות טיפול בית לשכונות חרדיות, באופן שיוכלו לכלול את כל חולי הסרטן המקבלים טיפול פליאטיבי. חשוב ששירותי הוספיס בית יכללו צוות רב מקצועי המכיר את החברה החרדית, תפיסותיה והתייחסותה לחולי. מומלץ שהצוותים יתוגברו בעובדים סוציאליים ואחיות שיוכלו להיות בקשר קבוע עם החולות ובני המשפחה, שיוכלו להתייחס למכלול הצרכים המעשיים, הרגשיים והרוחניים של המשפחה.
 - ב. מומלץ לפתח טיפול פסיכו-אונקולוגי וסיעודי כשיר תרבות, במסגרתו אנשי המקצוע יהיו בעלי הכשרה, ידע ומיומנויות לעבוד עם אנשים מהמגזר החרדי.

ג. מומלץ להכשיר מתנדבים אשר יתנו תמיכה אישית לחולות ותמיכה אישית או קבוצתית לבני המשפחה, ושגם הם יעברו הכשרה בהקשר הפסיכו-אונקולוגי והתרבותי, ויקבל הדרכה צמודה של איש מקצוע.

בהיבט המחקרי, ישנו צורך בבניית התערבויות ממוקדות-תרבות הספציפיות לחברה החרדית, אשר יתמקדו בתפיסות תרבותיות, בתפיסות סטיגמיות וחששות הנובעים מכך במטרה ליצור שינוי, שיאפשר מצידו רווחה אישית ואיכות חיים גבוהים יותר. למשל, שינוי נורמות של שליטה בביטויים של מצוקה, כך שיתאפשר לחוות ולבני המשפחה לשתף במצוקותיהם ובכך גם להעזר, עידוד דפוסי תקשורת בתוך המשפחה אודות המחלה, שינוי תפיסות היוצרות מצוקה ועוד. מומלץ ביותר ללוות התערבויות אלו במחקרי הערכה ולמידה מתוך התוצאות הן בפן התיאורטי והן בפן המעשי.

לסיים, כרגע מתבצע השלב השני של המחקר, המתבסס על ממצאיו, שמטרותיו הן: יצירת תכנית הכשרת מתנדבים המבוססת כדי ליצור התערבות קהילתית לחולות שמקבלות טיפול פליאטיבי. במסגרת זו גויסו נשים שענו לפרסום או בקשה אישית מצוות הרפואי להשתתף בהכשרה מיוחדת ללוות משפחות חרדיות בטיפול פליאטיבי עד סוף חיי המטופלת.

6. רשימת מקורות

- Abu-Raiya, H., Pargament, K. I., & Krause, N. (2016). Religion as problem, religion as solution: religious buffers of the links between religious/spiritual struggles and well-being/mental health. *Quality of Life Research, 25*(5), 1265-1274.
- Al Qadire, M. (2017). Disclosure of Cancer Diagnosis: an Individualized and Non-paternalistic Approach Is Preferred. *Journal of Cancer Education*. doi: 10.1007/s13187-017-1192-9.
- Alberts, S., Harlap, S. & Caplan, L. (2004) Cancer screening among older women in a culturally insular community. *Preventive Medicine, 39*, 640-656.
- 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.
- Azaiza, F., Cohen, M., Daoud, F., & Awad, M. (2011). Traditional-Westernizing continuum of change in screening behaviors: comparison between Arab women in Israel and the West Bank. *Breast Cancer Research and Treatment, 128*(1), 219-227.
- Bachner, Y., O'Rourke, N. & Carmel, S. (2011). Fear of Death, Mortality Communication, and Psychological Distress Among Secular and Religiously Observant Family Caregivers of Terminal Cancer Patients. *Death Studies, 35*(2), 163-187.
- Baider, L. (2012). Cultural diversity: family path through terminal illness. *Annals of Oncology, 23*(suppl_3), 62-65.
- Ben-Zur, H., Gilbar, O., & Lev, S. (2001). Coping with breast cancer: Patient, spouse, and dyad models. *Psychosomatic Medicine, 63*(1), 32-39.
- Blinderman, C. & Cherny, N. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine, 19*, 371-380.

- 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.
- Cherny, N. I. (2011). Factors influencing the attitudes and behaviors of oncologists regarding the truthful disclosure of information to patients with advanced and incurable cancer. *Psycho-Oncology*, 20(12), 1269-1284.
- Cherny, N.I., Catane, R. & Kosmidis, P. (2003). Editorial ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Annals of Oncology*, 14, 1335–1337.
- Cohen, M. (2013a). Cancer Fatalism: Attitudes toward screening and care. In B.I. Carr, & J. Steel (Eds.), *Psychological aspects of cancer* (pp. 83-100). New York: Springer.
- Cohen, M. (2013b). The association of cancer patients' emotional suppression and their self-rating of psychological distress on short screening tools. *Behavioral Medicine*, 39(2), 29-35.
- Cohen, M. (2014a). Depression, anxiety, and somatic symptoms in older cancer patients: a comparison across age groups. *Psycho-Oncology*, 23(2), 151-157.
- Cohen, M. (2014b). An integrated view of cultural perceptions of cancer among Arab people in Israel. *Health Psychology Review*, 8(4), 490-508.
- Cohen, M. & Azaiza, F. (2005). Early breast cancer detection practices, health beliefs, and cancer worries in Jewish and Arab women. *Preventive Medicine*, 41, 852–858.
- Cohen, M., & Azaiza, F. (2008). Developing and testing an instrument for identifying culture-specific barriers to breast cancer screening in Israeli Arab women. *Acta Oncologica*, 47(8), 1570-1577.
- Cohen, M., & Azaiza, F. (2010). Increasing breast examinations among Arab women using a tailored culture-based intervention. *Behavioral Medicine*, 36(3), 92-99.

- Cohen, C., Gagin, R., Cinamon, T., Stein, T., Moscovitz, M. & Kuten, A. (2011). Translating 'distress' and screening for emotional distress in multicultural cancer patients in Israel. *Quality of Life Research, 21*, 555–562.
- Cohen, M., Klein, E., Kuten, A., Fried, G., Zinder, O., & Pollack, S. (2002). Increased emotional distress in daughters of breast cancer patients is associated with decreased natural cytotoxic activity, elevated levels of stress hormones and decreased secretion of Th1 cytokines. *International Journal of Cancer, 100*(3), 347-354.
- 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.
- Coleman, K. Koffman, J. & Daniels, C. (2007). Cancer patients: An exploratory study. *Spirituality and Health International, 8*(3), 121–134.
- Derogatis, L. R. (1992). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, scoring and procedures manual=II* (2nd ed.). Minneapolis, MN: National Computer Systems.
- Derogatis, L. R., & Savitz, K. L. (1999). *The SCL-90-R, Brief Symptom Inventory, and Matching Clinical Rating Scales*, 2nd ed. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Di Lascio, S., & Pagani, O. (2017). Is it time to address survivorship in advanced breast cancer? A review article. *The Breast, 31*, 167-172.
- Ferris, F. D., Bruera, E., Cherny, N., Cummings, C., Currow, D., Dudgeon, D., ... Von Roenn, J. H. (2009). Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps—from the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology, 27*(18), 3052-3058.

- Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., ... Miaskowski, C. A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(4), 599-605.
- 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 & Health*, 53, 1075–1090.
- Freund, A., Cohen, M., & Azaiza, F. (2017). Factors associated with routine screening for the early detection of breast cancer in cultural-ethnic and faith-based communities. *Ethnicity & Health*, 1-17. doi: 10.1080/13557858.2017.1346176
- Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology*, 14(9), 771-785.
- Gilbar, O., & Ben-Zur, H. (2002). *Cancer and the family caregiver: Distress and coping*. New York: Charles C Thomas Publisher.
- Glajchen M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145-155.
- Glajchen, M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 226-235.
- Goldblatt, H., Cohen, M., & Azaiza, F. (2016). Expression of emotions related to the experience of cancer in younger and older Arab breast cancer survivors. *Ethnicity & Health*, 21(6), 564-577.

- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., Altman, A., & Baider, L. (2013). Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Annals of Oncology*, 24(10), 2635-2640.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224.
- Hasson-Ohayun, I., Braun, M., Galinsky, D. & Baider, L. (2009). Religiosity and hope: A path for women coping with a diagnosis of breast cancer. *Psychosomatics*, 50(5), 525–533.
- Hudson, P.L., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., ... Thomas, K., (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative medicine*, 24(7), 656-668.
- Hudson, P., & Aranda, S. (2014). The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), 231-237.
- Hudson, P., Aranda, S. & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11, 262–270.
- Khalaila, R., & Cohen, M. (2015). Emotional suppression, caregiving burden, mastery, coping strategies and mental health in spousal caregivers. *Aging & Mental Health*, 16, 1-10.
- Kim, Y., Schulz, R., & Carver, C. S. (2007). Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, 69(3), 283-291.

- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.
- Powe, B.D., & Finnie, R. (2003). Cancer fatalism: The state of the science. *Cancer Nursing*, 26(6), 454-465.
- Shildman, E., & Higginson, I. (2010). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, 25(4), 345–35.
- Shmueli, A., & Tamir, D. (2007). Health behavior and religiosity among Israeli Jews. *The Israel Medical Association journal: IMAJ*, 9(10), 703-707.
- Son, K. Y., Lee, C. H., Park, S. M., Lee, C. H., Oh, S. I., Oh, B., ... & Lee, S. H. (2012). The factors associated with the quality of life of the spouse caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), 216-224.
- Tkatch, R., Schwartz, K., Shore, R. D., Penner, L. A., Simon, M. S., & Albrecht, T. L. (2014). Breast Cancer incidence rates among Orthodox Jewish women. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 16(5), 1007-1010.
- Vickberg, S.M. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*, 25, 16–24.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J, Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *The British Journal of Psychiatry*, 190(2), 142-147.

Watson, M., & Greer, S. (1983). Development of a questionnaire measure of emotional control. *Journal of Psychosomatic Research*, 27(4), 299-305.

Zarit S. H., Orr N. K., Zarit J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

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), 30-41.

ליפשיץ, א., פישלר, י., דיכטיאר, ר.ת., & קינן-בוקר, ל. (2013). היארעות ותמותה מסרטן בישראל 1990-2010. הרישום הלאומי לסרטן והמרכז הלאומי לבקרת מחלות, משרד הבריאות.

http://www.health.gov.il/PublicationsFiles/Trends_cancer1990-2010.pdf

משרד הבריאות (2017). הרישום הלאומי לסרטן. נדלה ב19.7.2017:

<http://www.health.gov.il/UnitsOffice/HD/ICDC/ICR/CancerIncidence/Pages/about.aspx>