

**תפיסות ודרכי התמודדות של מהגרים מברית המועצות לשעבר
בישראל המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה**

מחקר לשם מילוי חלקי של הדרישות לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"

מאת

יבגני קנייפל

הוגש לסינאט אוניברסיטת בן גוריון בנגב

מחקר זה מומן על ידי המוסד לביטוח לאומי

פברואר 2019

אדר תשע"ט

באר שבע

**תפיסות ודרכי התמודדות של מהגרים מברית המועצות לשעבר
בישראל המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה**

מחקר לשם מילוי חלקי של הדרישות לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"

מאת

יבגני קנייפל

הוגש לסינאט אוניברסיטת בן גוריון בנגב



אישור המנחה

אישור דיקן בית הספר ללימודי מחקר מתקדמים ע"ש קרייטמן _____

פברואר 2019

אדר תשע"ט

באר שבע

העבודה נעשתה בהדרכת
פרופ' יוליה מירסקי
במחלקה לעבודה סוציאלית
בפקולטה למדעי הרוח והחברה

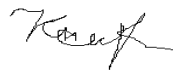
הצהרת תלמיד המחקר עם הגשת עבודת הדוקטור לשיפוט

אני החתום מטה מצהיר/ה בזאת: (אנא סמן):

חיברתי את חיבורי בעצמי, להוציא עזרת ההדרכה שקיבלתי מאת מנחה/ים. ✓

החומר המדעי הנכלל בעבודה זו הינו פרי מחקרי מתקופת היותי תלמיד/ת מחקר. ✓

בעבודה נכלל חומר מחקרי שהוא פרי שיתוף עם אחרים, למעט עזרה טכנית הנהוגה בעבודה ניסיונית. לפי כך מצורפת בזאת הצהרה על תרומתי ותרומת שותפי למחקר, שאושרה על ידם ומוגשת בהסכמתם.

תאריך: פברואר 2019 שם התלמיד/ה: יבגני קנייפל חתימה 

הבעת תודות

ברצוני להודות לאנשים רבים ויקרים שסייעו לי בכתיבת עבודה זו.

ראשית כול, ברצוני להודות למנחה פרופ' יוליה מירסקי, על האמונה, על הזמינות, על ההשקעה, על התמיכה ועל ההזדמנות ללמוד כל כך הרבה דברים על המחקר, האקדמיה והחיים בכלל.

ברצוני להודות לגורמים שסייעו לי במימון המחקר. ראשית כל, מחקר זה מומן על ידי המוסד לביטוח לאומי. מלבד העזרה על המימון עצמו, עצם העובדה שהמוסד לביטוח לאומי הכיר בחשיבות הנושא המחקר, הייתה עבורי תמיכה חשובה. בנוסף ביצע המחקר התאפשר בזכות הסיוע של מלגת הפקולטה למדעי הרוח והחברה, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב, ומלגת המחלקה לעבודה סוציאלית ע"ש שפיצר, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

תודה לאגף בריאות הנפש של משרד הבריאות על האישור והעידוד לערוך את המחקר. תודה מיוחדת לדינה ברק, האחראית על מרכזי ייעוץ למשפחות בקהילה, ולד"ר ורד בלוש-קליינמן, האחראית על הכשרה, הדרכה והטמעת מודלים במשרד הבריאות.

תודה לכל מי שעזר וסייע בהפצת המחקר ובמציאת משתתפים פוטנציאליים, במיוחד לילנה באן ולאסתר קנבסקי ממרכזי ייעוץ למשפחות מיל"ם, עמותת "אנוש", ולטטיאנה קדוצ'יקין מהתנועה "נתגבר".

תודה לעמיתי ממרכז יה"ל, עמותת "איכות בשיקום", על הסבלנות, ההבנה והתמיכה. תודה מיוחדת לתמי קויפמן ושלומי ליאני, שעזרו לי שיתוף שיחות ארוכות ומעוררות השראה על נושא המחקר.

תודה לקבוצת הדוקטורנטים שבה השתתפתי במשך ארבע שנים. קבוצה זו שימשה לי עוגן רגשי ואינטלקטואלי משמעותי.

תודה להורים היקרים שלי, לובוב ויוסף, ולדודה ילנה על מעורבותם ותמיכתם במהלך מסלול הדוקטורט. לאשתי טניה ולבתי שלי על האהבה, האמונה והכוחות שמעניקים לי מדי יום.

וכמובן תודה ענקית למשתתפי המחקר, שפתחו בפניי צוהר אל סיפורם ואל לבם. ללא האמון שנתנו בי וללא מוכנותם להקדיש לי מזמנם ומחוייבתם, לא היה מחקר זה מתממש.

תוכן העניינים

I.....	תקציר
1.....	מבוא
3.....	חלק ראשון: סקירת ספרות
3.....	1. התמודדות עם דחק במשפחה : מסגרת תיאורטית ומושגית
3.....	1.1 אירועי דחק במרחב אישי ומשפחתי
4.....	1.2 תפיסות של אירועי דחק
6.....	1.3 אסטרטגיות התמודדות עם אירועי דחק
7.....	1.4 בין משבר לפיתוח הסתגלות ועמידות
8.....	1.5 הפרספקטיבה של דחק מצטבר במשפחה ומודל ABCX הכפול
10.....	1.6 מחלת נפש קשה ומעבר בין-תרבותי כדחק מצטבר במשפחה
11.....	2. התמודדות עם מחלת נפש קשה במשפחה
11.....	2.1 מחלה נפש קשה : אפיוניה והשפעתה על המרחב המשפחתי
12.....	2.2 נטל אובייקטיבי וסובייקטיבי
14.....	2.3 בריאותם של בני משפחה מטפלים
15.....	2.4 מערכות יחסים במשפחה מתמודדת
17.....	2.5 פיתוח הסתגלות ועמידות למחלת נפש במשפחה
19.....	3. תהליכי הסתגלות בהגירה
19.....	3.1 הגירה כאירוע דחק
20.....	3.2 גורמים אובייקטיביים וסובייקטיביים בהסתגלות בהגירה
22.....	3.3 הסיכון לתחלואה נפשית בקרב מהגרים
23.....	3.4 תהליכי הסתגלות במשפחות מהגרות
24.....	4. מהגרים מטפלים במעבר בין-תרבותי
25.....	4.1 רקע תרבותי כגורם מעצב בהתמודדות עם מחלה
27.....	4.2 מצוקות חברתיות-תרבותיות לאחר ההגירה
28.....	4.3 תחושת הנטל של מהגרים מטפלים
29.....	4.4 מהגרים מטפלים בישראל
31.....	5. משפחות מבריה"מ לשעבר במעבר בין-תרבותי לישראל
31.....	5.1 רקע תרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל
33.....	5.2 מאפיינים ייחודיים של משפחות מבריה"מ לשעבר בישראל
34.....	5.3 בריאות הנפש בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית
35.....	5.4 דפוסי פנייה לעזרה ותחלואת נפש בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל
37.....	5.5 התמודדות של יוצאי בריה"מ לשעבר עם מחלת נפש במשפחה
38.....	6. שאלות המחקר

39	חלק שני : שיטת המחקר
39	1. מחקר איכותני
39	1.1 מסורת נרטיבית-קונסטרוקטיביסטית
40	1.2 נרטיבים של מחלה והגירה
41	1.3 מחקר איכותני בתחום המשפחות
42	2. קבוצת המחקר
43	3. איסוף הנתונים
43	3.1 איתור המשתתפים
44	3.2 כלי המחקר
45	3.3 הליך המחקר
46	4. ניתוח הנתונים
48	5. אמינות המחקר
49	6. סוגיות אתיות
50	7. מקום החוקר : מבט אישי
50	7.1 בחירת הנושא ואוכלוסיית המחקר
51	7.2 אינטראקציה עם המרואיינים
54	חלק שלישי : ממצאים
54	1. מאפיינים דמוגרפיים
57	2. תפיסת מחלת נפש במשפחה יהודית-רוסית
57	2.1 התפרצות מחלת נפש במשפחה : משגרה למשבר אישי ומשפחתי
57	2.1.1 ההלם הראשוני : "השמיים נפלו על ראשי"
59	2.1.2 רגשות אובדן וכאב : "כאילו החיים נגמרו"
61	2.2 אטיולוגיה נתפסת
61	2.2.1 מודלים ביו-רפואיים
63	2.2.2 מודלים חברתיים-סביבתיים
65	2.2.3 מודלים ביו-חברתיים
66	2.3 חוויית הסטיגמה וההתמודדות עמה
67	2.3.1 סטיגמה בהקשר התרבותי
69	2.3.2 דרכי התמודדות עם הסטיגמה
71	2.4 סיכום הפרק
72	3. חוויית הנטל הכפול : התמודדות עם מחלת נפש במשפחה ומעבר הבין-תרבותי
72	3.1 הנטל האובייקטיבי
72	3.1.1 קשיים כלכליים
77	3.1.2 מצוקת דיור
81	3.1.3 קשיים ברכישת שפה
85	3.2 הנטל הסובייקטיבי
85	3.2.1 אובדן ואשמה
89	3.2.2 סטיגמה ודחייה חברתית

92.....	מצבם הבריאותי של מהגרים מטפלים	3.2.3
95.....	סיכום הפרק	3.3
96.....	דינמיקה של יחסים בין בני משפחה מטפלים לבין מתמודדים	4
96.....	תפיסות כלפי בן משפחה עם מחלת נפש : דיאלקטיקה של גאונות ושיגעון	4.1
96.....	תפיסת המתמודדים כאנשים בעלי כישרונות ויכולות מיוחדים	4.1.1
98.....	תפיסת המתמודדים כאלמים ובלתי צפויים	4.1.2
99.....	בין פחד לאהבה : יחסים במציאות רוויית סתירות	4.1.3
102.....	תפיסת התפקיד של מטפל עיקרי במשפחה	4.2
102.....	חובה משפחתית	4.2.1
105.....	בצל הפחד והדאגה	4.2.2
108.....	התמודדות הורית עם אתגר האוטונומיה	4.2.3
111.....	תמורות ממערכת היחסים עם המתמודד	4.3
111.....	תמורות אובייקטיביות	4.3.1
114.....	תמורות סובייקטיביות	4.3.2
115.....	סיכום הפרק	4.4
116.....	משאבים ומקורות תמיכה	5
116.....	מקורות תמיכה בלתי פורמליים	5.1
116.....	משאבים אישיותיים	5.1.1
117.....	משאבים משפחתיים	5.1.2
120.....	משאבים חברתיים-תרבותיים	5.1.3
122.....	מקורות תמיכה פורמליים	5.2
122.....	שיקום פסיכיאטרי בקהילה	5.2.1
125.....	ייעוץ ותמיכה במרכזי משפחות בבריאות הנפש	5.2.2
129.....	המענים החסרים	5.2.3
136.....	סיכום הפרק	5.3
137.....	מבט הוליסטי על הממצאים : טיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה	6
138.....	ניתוח הכותרות	6.1
140.....	כותרות בסיפורי קריסה	6.1.1
142.....	כותרות בסיפורי מסע	6.1.2
144.....	מאפיינים צורניים ותוכניים של הסיפור השלם	6.2
144.....	סיפורי קריסה	6.2.1
151.....	סיפורי מסע	6.2.2
158.....	יחסי גומלין בין קו החיים לקו הסיפור	6.3
159.....	התפרצות המחלה לפני ההגירה או אחריה	6.3.1
162.....	השפעת אירועי חיים נוספים על קו הסיפור	6.3.2
162.....	סיכום הפרק	6.4

164.....	חלק רביעי : דיון
165.....	1. השפעת ההגירה על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה
165.....	1.1 חוויית הנטל בקרב מהגרים מטפלים
166.....	1.1.1 נטל אובייקטיבי כפול
167.....	1.1.2 נטל סובייקטיבי כפול
169.....	1.1.3 נטל כפול כזירת הצטלבויות חברתיות ובריאותיות
171.....	1.2 תהליכי התמודדות והסתגלות של מהגרים מטפלים
171.....	1.2.1 נרטיב כמראה של תהליכי הסתגלות ואי-הסתגלות
174.....	1.2.2 משמעות של מרווח הזמן בין אירועי הדחק
175.....	1.2.3 משאבים קיימים וחדשים
176.....	1.2.4 תפיסות ותחושת קוהרנטיות משפחתית
178.....	1.2.5 דפוסי התמודדות עם אירועי דחק
	2. השפעות תרבותיות על תפיסתם של מהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל את מחלת הנפש
181.....	במשפחה וההתמודדות איתה
181.....	2.1 מודלים מסבירים
183.....	2.2 סטיגמה תרבותית ודרכי התמודדות עימה
184.....	2.3 אובדן הקהילה המדומיינת
186.....	2.4 שירותי בריאות הנפש מכווני החלמה מנקודת מבט בין-תרבותית
189.....	2.5 משאבי התמודדות
192.....	2.6 דינמיקה של טשטוש גבולות במשפחה
194.....	2.7 הסיפור הנשי : פרספקטיבה מגדרית-תרבותית
194.....	2.7.1 גברים מטפלים כמגדר נעלם
196.....	2.7.2 המטפל עיקרי במשפחה כהבניה תרבותית והקשרית
198.....	3. אתגרים בהליך איסוף הנתונים כמקור למידע נוסף
199.....	4. תרומת המחקר
199.....	4.1 תרומה מתודולוגית
200.....	4.2 תרומה תיאורטית
202.....	4.3 תרומה יישומית
202.....	4.3.1 תרומה להתערבויות פרטניות וקבוצתיות
204.....	4.3.2 תרומה לעיצוב מדיניות
207.....	5. מגבלות המחקר והמלצות להמשך
207.....	5.1 מגבלות המחקר
208.....	5.2 הצעות למחקרים עתידיים
209.....	רשימת מקורות
239.....	נספחים
a.....	Abstract

רשימת תרשימים, לוחות ונספחים

- תרשים 1 : Double ABCX model of family adaptation based on McCubbin
9..... and Patterson (1983)
- תרשים 2 : חוויית הנטל הכפול של מהגרים מטפלים
166.....
- תרשים 3 : תהליכי התמודדות והסתגלות בקרב מהגרים המטפלים בבן משפחה
עם מחלת נפש קשה
180.....
- לוח 1 : פרטים סוציו-דמוגרפיים של בני משפחה מטפלים (n=30/32)
55.....
- לוח 2 : ממוצעים, סטיות תקן וטווחים של בני משפחה מטפלים לפי גיל, ותק בישראל ומספר
הילדים במשפחה
56.....
- לוח 3 : פרטים סוציו-דמוגרפיים של מתמודדים (n=30)
56.....
- לוח 4 : ממוצעים, סטיות תקן וטווחים לפי גיל, מספר השנים מקבלת האבחון
ומספר אשפוזים
57.....
- לוח 5 : כותרות שנתנו מרואיינים
139.....
- לוח 6 : טיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה
163.....
- נספח 1 : טופס פנייה להשתתפות במחקר
239.....
- נספח 2 : טופס פנייה להשתתפות במחקר ברוסית
240.....
- נספח 3 : מדריך ריאיון
241.....
- נספח 4 : שאלון פרטים אישיים
244.....
- נספח 5 : טופס הסכמה מדעת בעברית
245.....
- נספח 6 : טופס הסכמה מדעת ברוסית
246.....
- נספח 7 : עיקרון המעגליות בין נטל הטיפול וקשיי שפה
247.....
- נספח 8 : ממדי האובדן של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר שקרוביהם חלו בישראל
248.....

תקציר

רקע

המחקר הנוכחי מתאר כיצד יוצאי ברית המועצות (בריה"מ) לשעבר תופסים מחלת נפש קשה של בן משפחתם ומתמודדים עימה על רקע ההגירה לישראל.

בעשורים האחרונים מתרחש בתחום בריאות הנפש בעולם המערבי תהליך אל-מיסוד. תהליך זה הוביל להעברת מוקד הטיפול באנשים המתמודדים עם מחלות נפש קשות (מתמודדים) מבתי חולים פסיכיאטריים אל הקהילה. שינויים אלו הגבירו את האחריות והלחץ של המשפחות המטפלות והפכו אותן למערכת תמיכה מרכזית, ולעיתים בלעדית, של המתמודדים מבחינה אינסטרומנטלית ורגשית בהשתלבותם בקהילה. כתוצאה מכך, בשנים האחרונות עוסקים מחקרים אמפיריים רבים בבני משפחה מטפלים, באופן תפיסתם את תפקידם כמטפלים עיקריים, ובהתמודדותם עם הקשיים, האתגרים והתמורות הנלווים אליו.

המונח המקובל בספרות המקצועית לתיאור הדחק והמצוקה שחווים בני משפחה בעקבות הטיפול האינטנסיבי ביקיריהם הוא נטל משפחתי. נהוג להבחין בין שני סוגי נטל: נטל אובייקטיבי, הנובע משיבושים כלכליים, תפקודיים וחברתיים בחייהם של בני משפחה מטפלים; ונטל סובייקטיבי, הנובע מתפיסתם את המצב ומתגובותיהם הרגשיות. ידוע שנטל כבד משפיע לרעה על רווחתם של בני משפחה מטפלים, על תהליך ההתארגנות וההתאוששות מהמשבר בעקבות גילוי מחלת הנפש במשפחה, ועל יכולתם לסייע באופן יעיל למתמודדים עם מחלות נפש קשות.

הנטל שחווים בני משפחה עלול להיות כבד במיוחד במקרה של מהגרים מטפלים. בני משפחה אלו חווים דחק מצטבר כתוצאה מהטיפול והדאגה למתמודד, במקביל לתהליכי הסתגלותם למעבר הבין-תרבותי. מקור הנטל הכבד הוא בריבוי אירועי דחק שמהגרים מטפלים נחשפים אליהם בו-זמנית, בשוני התרבותי שלהם לעומת תרבות הרוב, ובמיעוט המשאבים שבידם כמשפחות מהגרות. עם זאת, מעט ידוע כיצד מהגרים מטפלים חווים נטל זה ומהם השלכותיו על חייהם האישיים והמשפחתיים לאורך זמן.

למרות המשפחות המהגרות הרבות בישראל, עד כה טרם נערך מחקר אמפירי על משפחות מהגרות המטפלות בבן משפחה עם מחלת נפש קשה. המחקר הנוכחי מתמקד במהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר – הקבוצה הגדולה ביותר שעלתה בעשורים האחרונים לישראל. בנוסף למעמדם כמהגרים, יוצאי בריה"מ לשעבר מאופיינים ברקע תרבותי ייחודי ומביאים איתם את התנסויותיהם במערכת בריאות הנפש בארץ מוצאם. למרות מחקרים רבים שעסקו בהיבטים תרבותיים ומשפחתיים של יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל, לא נצבר ידע על האופן שבו הם מתמודדים עם מחלת נפש קשה של קרוב משפחה. מטרתו של המחקר הנוכחי הוא להשלים את החסר בנושא זה.

שאלת המחקר המרכזית היא: כיצד מהגרים מבריה"מ לשעבר תופסים מחלת נפש קשה של בן משפחתם ומתמודדים עימה לצד ההתמודדות עם ההגירה לישראל?

שיטת המחקר

המחקר נוקט שיטת מחקר איכותנית במסורת נרטיבית-קונסטרוקטיביסטית. חוזקה של הגישה האיכותנית הוא שבאמצעותה אפשר לבחון את המציאות באופן אינדוקטיבי, כפי שהיא משתקפת בעיני הפרט עצמו, על פי תפיסת עולמו, התנסויותיו וחוויותיו הסובייקטיביות. הגישה האיכותנית-

נרטיבית הפכה להיות פופולרית בשנים האחרונות בחקר פרטים ומשפחות המתמודדים עם שינויים ומעברים במעגל החיים, כגון מחלה והגירה.

הקריטריונים לבחירת קבוצת המחקר היו: (1) בן משפחה המטפל במתמודד עם מחלת נפש קשה, המוכר למוסד לביטוח הלאומי כבעל מוגבלות פסיכיאטרית (לפחות 40% נכות); (2) מעמד כמהגר מבריה"מ לשעבר שעלה לישראל לאחר שנת 1990 (חלקם לאחר שנת 2000).

לצורך המחקר אותרו ורואיינו 32 משתתפים מ-30 משפחות: 28 נציגים בודדים של משפחה (22 אימהות, 2 אבות, 2 בנות זוג, אחות וסבתא) ו-2 זוגות הורים מטפלים. המשתתפים גויסו למחקר בשתי דרכים עיקריות: (א) פנייה רשמית למרכזי ייעוץ למשפחות בקהילה המעניקים סיוע לבני משפחה של מתמודדים עם מחלות נפש; (ב) שיטת "כדור שלג" – פנייה עצמאית לבני משפחה פעילים, אנשי מקצוע וחברים בתחום בריאות הנפש.

כלי המחקר היה ריאיון נרטיבי בן שני חלקים: החלק הראשון, הפתוח, התמקד בסיפור הספונטני של המרואיינים, ובחלק השני, המובנה למחצה, הוצגו שאלות מכוונות ונושאי מחקר על-פי מדריך ריאיון שהוכן מראש. רוב הראיונות היו אישיים, מלבד 2 ראיונות שנערכו במתכונת זוגית. כל הראיונות נערכו בשפה הרוסית, הוקלטו ולאחר מכן תומללו ותורגמו לעברית. הראיונות נותחו בשילוב טכניקות של ניתוח קטגוריאלי וניתוח הוליסטי. בנוסף, המחקר נקט טכניקות שונות לביסוס אמינותו ולשמירת כללי האתיקה.

ממצאים עיקריים

ממצאי המחקר חושפים את מגוון ההשפעות של התפרצות מחלת נפש במשפחה על חייהם האישיים ומשפחתיים של מהגרים מטפלים. הניתוח הקטגוריאלי מעלה ארבעה נושאים מרכזיים: (1) תפיסת מחלת נפש במשפחה יהודית-רוסית; (2) חוויית הנטל הכפול של מהגרים מטפלים; (3) דינמיקה של יחסים בין בני משפחה מטפלים לבין מתמודדים; (4) משאבים ומקורות תמיכה חיוניים.

תפיסת מחלת הנפש

רוב המרואיינים מתארים את התפרצות מחלת נפש כאירוע חריג, בלתי צפוי וטראומטי, ששיבש את הרצף "הנורמטיבי" בחייהם. המרואיינים מספרים על ההלם והפחד שחשו בעת המשברים הפסיכוכטיים הראשוניים ועל האובדנים המרובים, הממשיים והסימבוליים, שחוו עם ההכרה שמדובר במחלה ממושכת, המלווה בתנודות ושינויים רבים.

בתשובתם לשאלה על הסיבות העיקריות שהובילו להתפרצות מחלת נפש במשפחה, מדגישים המרואיינים בעיקר גורמים ביו-רפואיים, כגון תורשה ופגיעות אורגניות. עם זאת, בסיפורם הספונטני מתייחסים חלקם גם לגורמים חברתיים-סביבתיים, כגון מצוקות משפחתיות וחברתיות לאחר ההגירה. נראה שהמאפיינים התרבותיים וההקשריים של יוצאי בריה"מ לשעבר תורמים לגיבוש מודלים מסבירים אלו, אך לעיתים גם מקשים על הפרדה בין גורמים ביולוגיים לחברתיים. לדוגמה: אלכוהוליזם, שהיה נפוץ בבריה"מ לשעבר – גורם חברתי בבסיסו, נתפס בעיקר כגורם תורשתי. המרואיינים שהשתתפו בעבר בקבוצות תמיכה במרכזי ייעוץ למשפחות מציגים מודלים מסבירים אינטגרטיביים ומורכבים יותר, אך גם באלה מובלטים גורמים ביולוגיים ההולמים יותר את הרקע התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר.

זאת ועוד, המרואיינים מחזיקים בעמדות סטיגמטיות מאוד כלפי תחום בריאות הנפש, שמקורן במטען התרבותי שהם מביאים מארץ מוצאם. נראה שהחששות מפני סטיגמה משפיעים על

אופן התמודדותם של המרואיינים עם מחלת נפש במשפחה גם בישראל: רובם משקיעים מאמצים רבים כדי להסתיר את המחלה מסביבתם החברתית והמשפחתית הקרובה. כמו כן, ההגירה לישראל ומעברי מגורים בישראל מונעים לעיתים מהרצון להשתחרר מהסטיגמה ולפתוח "דף נקי" בסביבה חדשה. אסטרטגיות התמודדות אלה מעידים על הפנמת הסטיגמה של מחלות נפש ועל תחושות של בושה וחשש מדחייה, הדוחפים להתבודדות מהסביבה הקרובה בעקבות התפרצות המחלה.

חויית הנטל הכפול

המרואיינים מתארים את הנטל שהם חווים כהצטברות של לחצים ומצוקות כלכליות, לשוניות-תרבותיות, חברתיות, רגשיות ובריאותיות, המשפיעים לרעה על רווחתם ובריאותם האישית והמשפחתית. הממצאים מעלים שהנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי שחווים מרואיינים כולל הן ממדים הקשורים לתפקידם כבני משפחה מטפלים, הן ממדים הקשורים למעמדם כמהגרים, והן את הזיקה המעגלית המתקיימת ביניהם והמעצימה את תחושת הנטל הכללית.

הממד המרכזי המעצב את תחושת הנטל האובייקטיבי של המרואיינים הוא המצוקה הכלכלית והצורך שלהם כמטפלים עיקריים לסייע מבחינה כלכלית ליקיריהם המתמודדים. כשהמטפלים הם גם מהגרים – יכולתם הכלכלית נמוכה מאוד, או שאינה קיימת כלל, בשל קשיים כלכליים ותעסוקתיים שהם עצמם חווים בעקבות ההגירה. מצב זה מאלץ לא פעם את המהגרים המטפלים ואת קרוביהם המתמודדים לחוות מציאות הישרדותית כלכלית ורגשית, שאף דוחקת חלק מהם למעגל העוני ולשוליות חברתית. בנוסף, מהגרים מטפלים חווים קונפליקט נאמנויות, ונאלצים לתמרן במישור הכלכלי-תעסוקתי בין דאגתם למתמודדים לבין דאגתם לעצמם ולבני משפחתם האחרים.

אחד הגורמים המעמיקים את הקשיים כלכליים הוא מצוקת הדיור. המרואיינים מדגישים שיוקר המחיה והיעדר דיור ציבורי מגבירים הן את הנטל האובייקטיבי שלהם (השקעת משאבים לחיפוש דירה ומעברי דירה) והן את הנטל הסובייקטיבי (חויית אי-התמקמות בחברה חדשה, אינטראקציות שליליות עם בעלי הדירות, ודאגות לעתיד). מצב זה מעצים את תחושת הדחק בקרב מהגרים מטפלים ומתמודדים כאחת, מכיוון שהם נאלצים לגור במגורים משותפים, לעיתים במצבי קונפליקט ואי-ודאות מתמשכים, ללא יכולת כלכלית להתפצל למגורים נפרדים.

ממד אחר בחויית הנטל האובייקטיבי, הייחודי לאוכלוסיית מהגרים מטפלים, הוא קשיי שפה וחסמים לשוניים. המרואיינים מספרים, שמחד גיסא, רכישת השפה דורשת פניות רבה מבחינת מאמץ, זמן, אנרגיה שלא עומדים לרשותם בגלל הצורך לדאוג לקרוביהם המתמודדים. מאידך גיסא, אי-ידיעת השפה עליהם לגייס תמיכה חיצונית ולמצות זכויות ושירותים המגיעים להם ולבן המשפחה המתמודד. נראה שהחסמים הלשוניים משמרים את הנטל המשפחתי ומגבירים תחושות של תסכול וחוסר-אונים של מהגרים מטפלים במגעם עם המערכות.

המרואיינים מתארים בהרחבה גם את הנטל הסובייקטיבי ואת תגובותיהם הרגשיות להתפרצות מחלת הנפש במשפחה על רקע הגירתם לישראל. הורים מטפלים מספרים שעלו לישראל מתוך תקווה להעניק עתיד טוב יותר לילדיהם, והעובדה שילדיהם חלו במחלת נפש אחרי עלייתם החריפה את תחושות האובדן, העצב והאשמה שלהם. רגשות אלו בולטים במיוחד כאשר ההורים מקשרים באופן ישיר או עקיף בין העלייה להתפרצות מחלת הנפש. בין השאר, הורים מרגישים אשמה על כך שבגלל קשיי הסתגלות בעלייה והצורך לעבוד שעות רבות, לא היו נוכחים מספיק בחיי ילדיהם ולא זיהו סימנים ראשוניים של מצוקתם.

ממד נוסף המעצב את תחושת הנטל הסובייקטיבי של המרואיינים הוא חשש מדחייה חברתית או התנסות בדחייה בפועל. לחשש מדחייה בגלל מחלת נפש של קרוב משפחה מתווסף חשש מדחייה בגלל השוני התרבותי שלהם ומעמדם כמהגרים. חוויות אלו מגבירות את תחושת החרדה, החשדנות והבדידות שלהם ומקשות על גיוס משאבים מערכתיים חיוניים. ההשפעות השליליות של הנטל הסובייקטיבי משתקפות בריבוי מצוקות נפשיות וגופניות שהמרואיינים או בני משפחה אחרים סובלים מהם בעצמם.

ברמה כללית יותר הממצאים מצביעים על כך, שהנטל הכפול שחווים מהגרים מטפלים מוביל לטשטוש מסוים בין גורמי דחק כגון מחלה והגירה ובין ממדי הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי המרכיבים אותם. במקום זאת נחוה הנטל כמכלול מצטבר ואף מצטלב של מצוקות חברתיות, רגשיות ובריאותיות עם יחסי גומלין הדדיים ומעגליים ביניהם.

דינמיקה של יחסים בין בני משפחה מטפלים לבין מתמודדים

הממצאים מעלים שהיחסים במשפחה מתאפיינים בעמימות וגבולות מטושטשים המושפעים מהאופן שבו בני משפחה מטפלים תופסים את המתמודדים, את תפקידם כמטפלים וממידת התלות הדדית הנוצרת במשפחה. מחד גיסא, המרואיינים תופסים את המתמודדים כאנשים מוכשרים בעלי כוחות וכישורים ייחודיים המעוררים התפעלות והערצה, ומאידך גיסא, כאנשים אלימים, מסוכנים ובלתי צפויים שיש להיזהר ולחשוש מהם. מצב זה מעמת את בני המשפחה עם תחושות, מחשבות ורצונות סותרים, וגורם להם להביע באינטראקציה עם המתמודדים רגשות מנוגדים וקוטביים, כגון פחד ואהבה. מציאות רוויית סתירות זו מקשה על המרואיינים לפתח תפיסה אינטגרטיבית של המתמודדים, הכוללת הכרה בכוחותיהם יחד עם הכרה במוגבלותם, ומתוך כך ליצור ציפיות וגבולות יותר ברורים בתקשורת איתם.

מבחינת תפיסת תפקידם כבני משפחה מטפלים, מתארים המרואיינים היבטים ערכיים, הקשריים ורגשיים המעצבים את האופן שבו הם מסייעים ליקיריהם. המרואיינים מדגישים את תחושת החובה המשפחתית כצו פנימי שמעניק משמעות רבה לתפקידם. תחושת החובה מושפעת גם מגורם מגדרי ומהאופן שבו נשים, ואימהות בפרט, מבנות את תפקידן כמטפלות עיקריות. נמצא שהמאפיינים התרבותיים וההקשריים של משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר מעצימים את תחושת החובה המשפחתית. לדוגמה, העובדה שלרוב מדובר במשפחות קטנות (אימהות חד-הוריות, משפחות עם ילד אחד) ושהעלייה לישראל התרחשה "למען עתיד הילדים", מעניקה לחוויית הטיפול של מהגרים מטפלים משמעות טוטלית, המבטלת לעיתים את צרכיהם האישיים.

הממצאים מעלים שלעיתים האתגרים העומדים בפני מהגרים מטפלים, מקשים עליהם לשמור על גבולות יציבים במערכת היחסים עם המתמודדים, ולהמשיך לשמש עבורם מקור לסמכות מכוונת ותומכת. כך, מצד אחד, המעבר לארץ חדשה ובלתי מוכרת מגביר את המחויבות, הדאגה והמעורבות הרגשית של המרואיינים בחיי יקיריהם, מה שפוגע בפיתוח תחושת האוטונומיה של המתמודדים. מצד שני, לעיתים המעבר הבין-תרבותי גורם להיפוך תפקידים בין הורים וילדים, ותורם לפיתוח עזרה הדדית בין הורים לילדיהם המתמודדים, המתגייסים לעזור להוריהם בתיווך תרבותי-לשוני. למרות התמורות האינסטרומנטליות והרגשיות, שיכולות להתלוות לכך בטווח הקצר, נראה שבטווח הארוך דפוס זה עלול לשמר יחסי תלות הדדיים במשפחות ולהקשות עוד יותר על יצירת גבולות ונפרדות רגשית ופיזית.

משאבים ומקורות תמיכה חיוניים

המרואיינים מתארים מקורות תמיכה פורמליים ובלתי-פורמליים המסייעים להם במהלך התמודדותם כבני משפחה מטפלים. בין מקורות תמיכה בלתי פורמליים מדגישים המרואיינים משאבים אישיים – אופטימיות ואמונה דתית; משאבים משפחתיים – נוכחות של בן זוג, ילדים בריאים ונכדים; ומשאבים חברתיים – תמיכה במקום העבודה וצריכה של תרבות פנאי. השימוש במשאבים אלו מאפשר למרואיינים לשמור על שלום הרגשי והפיזי, להסיח את דעתם מהמצוקות ומהקשיים, ולשחרר, לפחות לפרקים, שגרת חיים נורמטיבית שאפינה את חייהם לפני המשבר. הממצאים מבליטים את המחסור בתמיכה המשפחתית והחברתית אצל חלק מהמרואיינים, ואת הצורך לאמץ משאבי התמודדות חדשים, כגון אמונה דתית, שאינם תלויים במקור חיצוני.

בין המקורות התמיכה הפורמליים מזכירים המרואיינים בעיקר את שירותי "סל שיקום" עבור המתמודדים, וקבוצות תמיכה לדוברי רוסית במרכזי ייעוץ למשפחות עבור עצמם. נראה ששימוש במשאבים מערכתיים אלו מסייע למרואיינים להקל את תחושת הנטל והסטיגמה, לשפר את התקשורת עם המתמודדים ולחוות תהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים. נוסף על התרומה המשמעותית של קבוצות לדוברי רוסית במרכזי ייעוץ למשפחות, בהיבטים רגשיים וקוגניטיביים-חינוכיים, זוכים המשתתפים להזדמנות ייחודית להרחיב את מעגלי התמיכה וליצור תחושת שייכות קולקטיבית הן על רקע הדמיון התרבותי והן על רקע זיקתם המשותפת לתחום בריאות הנפש.

לצד מקורות התמיכה הקיימים, מדברים המרואיינים בהרחבה על משאבים מערכתיים שחסרים להם בהתמודדותם. הם מפנים את תשומת הלב להיעדר פיקוח ורצף טיפולי בקהילה, לאי שיתוף פעולה מספק של אנשי מקצוע עם בני משפחה מטפלים, להיעדר מענים מערכתיים לסרבנות לטיפול, ולחסמים תרבותיים ולשוניים במגע עם המערכות המטפלות. בין השאר, במגע עם מערכות אלו מתגלים פערים בצפייות בגלל רקע תרבותי קולקטיביסטי וסמכותני של יוצאי בריה"מ לשעבר לבין ערכים אינדיווידואליסטים וליברליים, שמנחים את רוב אנשי מקצוע בבריאות הנפש והשיקום בישראל. יש להדגיש שמאפיינים מבניים ותרבותיים של משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר (משפחות גרעיניות קטנות, היעדר משפחה מורחבת), מעצימים את תלותם במקורות תמיכה פורמליים. לכן, היעדר נגישות למשאבים מערכתיים בגלל חסמים חברתיים, תרבותיים ולשוניים שונים, משאיר חלק מהמרואיינים ללא סיוע ותמיכה כלשהם הנחוצים להם מאוד.

טיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה

ניתוח הוליסטי שמשלים את הניתוח הקטגוריאלי מאפשר לזהות, נוסף לנושאים המשותפים, גם את השונות וההבדלים בין המרואיינים. הניתוח מתבסס על ניתוח כותרות וקווי הסיפור, ומעלה שני טיפוסים עיקריים של נרטיבים: סיפורי קריסה וסיפורי מסע. נמצא ששני סוגי סיפורי-על אלו נבדלים בהיבטיהם הצורניים והתוכניים, כגון: תפיסת המחלה וההגירה, מידת הקוהרנטיות הסיפורית, הסוגה הסיפורית, דפוסי ההתמודדות, המסר המרכזי והחוויה הרגשית המאפיינת את המרואיינים ומועברת גם למראיין עצמו. כמו כן, המרואיינים נבדלים זה מזה במספר אירועי החיים הספציפיים שחוו (כגון מועד התפרצות המחלה ביחס למועד ההגירה) והמשאבים העומדים לרשותם.

מבחינה צורנית מתאפיינים סיפורי מסע בסוגת הרומן וקוהרנטיות סיפורית. דפוס התמודדות של המרואיינים פעיל, ממוקד בפתרון ומסתמך על כוחותיהם הפנימיים. המרואיינים תופסים את עצמם כגיבורים ראשיים של סיפורם, הממשיכים לנוע, ללמוד ולהתפתח גם מתוך המשברים. גם

הדינמיקה המשפחתית מתאפיינת בהמשך התפקוד, וזה בא לידי ביטוי בניסיון לחלק את הנטל, לייצב גבולות שטושטשו ולרכוש משאבי התמודדות חדשים. ברמה הקהילתית שואפים המרואיינים ליצור קשרים עם משפחות אחרות המתמודדות עם בעיות דומות, ואף לתרום להם מניסיונם. נראה שסיפורים אלו מעידים על תחושת חוסן ועמידות שהמרואיינים פיתחו עם השנים, למרות הדחק והנטל שהם חווים.

לעומת זאת, סיפורי קריסה מתאפיינים מבחינה צורנית בסוגת הטרגדיה ואי-קוהרנטיות סיפורית. דפוס ההתמודדות של המרואיינים הוא בעיקר פסיבי ונמנע, שכמעט כל-כולו תלוי בעזרה חיצונית. בסיפורים אלו יש תחושה של קיפאון ו"תקיעות", שבאה לידי ביטוי ברמה הקונקרטי (חזרתיות על נושא מסוים לאורך הסיפור) או ברמה רגשית (תחושת ייאוש וחוסר-אונים). המערכת המשפחתית מתאפיינת באי-תפקוד מתמשך, בחלוקת תפקידים לא מאוזנת ובקשיי תקשורת. ברמת הקשר עם הקהילה – המרואיינים חווים בדידות חברתית, ובגלל הסטיגמה או חסמים לשוניים-תרבותיים הם נמנעים מקשרים עם משפחות מתמודדות אחרות. נראה שרובם חווים מצוקה ומשבר מתמשך, שמקורו בשילוב קשיי הסתגלות בהגירה וקשיי התמודדות עם מחלת נפש במשפחה. הממצאים מעלים שמרבית המרואיינים חווים משבר בעקבות דחק מצטבר הקשור למחלה ולהגירה. עם זאת, יש מרואיינים שעם השנים מסתגלים למצבם ואף חווים צמיחה (סיפורי מסע). לעומתם, יש הקורסים תחת ריבוי אירועי דחק ונטל, וחווים מציאות הישרדותית גם שנים רבות לאחר פרוץ המחלה (סיפורי קריסה).

דיון ומסקנות

המסקנה העיקרית שעולה מהמחקר הנוכחי היא שתהליך ההגירה והרקע התרבותי של בני משפחה מטפלים מבריה"מ לשעבר משפיעים על תפיסתם את מחלת הנפש של יקיריהם והתמודדותם עימה. הממצאים ניזונים לאור שתי פרספקטיבות תיאורטיות: האחת היא הגישה המערכתית להתמודדות משפחתית עם מצבי דחק ומשבר, שמאירה על האופן שבו מהגרים מטפלים חווים תהליכי התמודדות והסתגלות ברמה אישית ומשפחתית. השנייה היא גישת הרב-תרבותיות הביקורתית, שעוסקת בהקשר התרבותי והסוציו-פוליטי שבו פועלים מהגרים מטפלים בכלל ואימהות מטפלות מבריה"מ לשעבר בפרט, כקבוצה שגם שונה תרבותית וגם מוחלשת חברתית מבחינת נגישות למשאבים והזדמנויות שוות בחברה.

למחקר הנוכחי כמה תרומות חשובות. ברמה המתודולוגית, המחקר מתחקה אחר אוכלוסיית מהגרים המתמודדים עם מחלת נפש קשה של בן משפחה – קבוצה שמבחינה אמפירית קשה לראיין ולמפות את מאפייניה וצרכיה.

ברמה התיאורטית המחקר מאיר על הדינמיקה המורכבת בין שני תהליכים המתרחשים בו-זמנית בחייהם של מהגרים מטפלים: התמודדות עם מחלת נפש במשפחה לצד התמודדות עם ההגירה. כדי להמשיג את שני התהליכים ואת יחסי הגומלין ביניהם, המחקר מציע מונח חדש – "נטל ההסתגלות הכפולה". מונח זה מאפשר להתמקד בחוויות של מהגרים מטפלים בהקשר הייחודי להם, הן בהשוואה לנטל שחווים בני משפחה מטפלים שאינם מהגרים, והן בהשוואה לדחק שחווים מהגרים שאינם מתמודדים עם מחלת נפש במשפחה.

המחקר מאתר את העומס והלחץ שחווים מהגרים מטפלים, וגם בוחן את תהליכי הסתגלותם לאורך זמן. אפיוני טיפוסים נרטיביים של סיפורי קריסה ומסע משקפים תהליכי התמודדות והסתגלות שונים של מהגרים מטפלים לריבוי מצבי דחק ומשברים בחייהם. המחקר מתחקה אחר

גורמי חוסן וסיכון פוטנציאליים, וכיצד מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר תופסים אותם ברמה אישית וקולקטיבית. למציאת גורמים מסייעים ומעכבים יש השלכות חשובות, גם על רווחתם ובריאותם של בני המשפחה וגם על תהליכי השיקום וההחלמה של המתמודדים.

מבחינת הפרקטיקה הטיפולית, למחקר תרומה יישומית למיפוי צרכיהם וקשייהם של מהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל המטפלים בקרובים עם מחלות נפש קשות, הן ברמת המיקרו – במישור קליני-טיפולי פרטני וקבוצתי, והן ברמת המאקרו – בעיצוב מדיניות חברתית הולמת יותר לצרכיהם. המחקר מחדד את הצורך להתאים התערבויות פסיכו-חינוכיות, פרטניות וקבוצתיות המוצעות ליוצאי בריה"מ לשעבר במרכזי ייעוץ למשפחות לצרכיהם הרגשיים, החברתיים והתרבותיים-לשוניים.

ברמה המערכתית, המחקר מעלה את הצורך להכיר במהגרים מטפלים כקבוצת סיכון, ולהרחיב את המשאבים הניתנים להם. המחקר מאתר קבוצות ספציפיות בקרב מהגרים מטפלים, כגון מהגרים שמחלת נפש של בני משפחתם התפרצה זמן קצר לאחר ההגירה ואימהות חד-הוריות, כקבוצת בסיכון גבוה במיוחד, הזקוקה למרבית התמיכה הרגשית והאינסטרומנטלית מהמערכת. הפתרון של דיור ציבורי וקידום הטמעת כשירות תרבותית במערכות המטפלות, חשובים במיוחד לשיפור רווחתם והסתגלותם של מהגרים מטפלים ובני משפחתם עם מחלות נפש קשות.

מילות מפתח: משפחות, מהגרים מטפלים, יוצאי ברית המועצות לשעבר, מחלות נפש קשות, נטל טיפולי, דחק מצטבר, תרבות, התמודדות, מחקר איכותני

*"לנושא הפסיכיאטריה ללא ספק היה תפקיד מרכזי בהתאקלמות
שלנו בישראל: קיבלנו מכה מתחת לחגורה והיא שינתה את כל
חיינו" (דריה, מרואיינת במחקר)*

מבוא

התפרצות מחלת נפש קשה מובילה למשבר אישי ומשפחתי ומציבה את המתמודדים עימה ואת בני משפחתם המטפלים בפני שלל קשיים ואתגרים. אבל מה קורה כאשר במקביל לטיפול בבן משפחה המתמודד עם מחלת נפש קשה, חווים בני משפחה שינוי נוסף בחייהם, כגון הגירה? כיצד "נצבעת" הדאגה והטיפול בבן משפחה בעת מעבר בין-תרבותי? ומהן השלכותיו של הטיפול על תהליכי ההסתגלות בהגירה של המטפלים העיקריים עצמם? מהו הגורם העיקרי המעצב את תחושת הנטל של מהגרים מטפלים: מחלה, הגירה או תרבות? ומהם משאבי התמודדות העומדים לרשותם כדי להקל על נטל זה ולהסתגל למצב החדש במשפחה? שאלות אלו עומדות במוקד המחקר הנוכחי.

ישראל היא מדינה רב-תרבותית וארץ הגירה: מאז הקמתה ועד היום קלטה ישראל מיליוני יהודים מכל רחבי העולם. רוב האזרחים היהודים המתגוררים בישראל כיום הם בעלי רקע אישי או משפחתי של הגירה. אם נוסיף לתמונה את המגזר הערבי ומיעוטים אתנו-לאומיים נוספים המתגוררים בישראל עוד מלפני הקמתה, נקבל מרקם תרבותי מגוון ועשיר במיוחד מבחינת אתניות, לאום, דתות ושפות. בישראל מתגוררים כיום, בין השאר, יותר ממיליון יוצאי ברית המועצות לשעבר (להלן בריה"מ לשעבר), יותר מ-130,000 אלף יוצאי אתיופיה, כ-1,800,000 מהמגזר הערבי וכ-600,000 חרדים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2016). מצב דמוגרפי זה מחدد את החשיבות של פיתוח שירותי בריאות ורווחה, שייקחו בחשבון גם את ההקשר התרבותי והסוציו-פוליטי המגוון של לקוחותיהם בעת מתן מענים טיפוליים וחברתיים.

עבודה זו התפתחה מן ההנחה, כי למרות היותה של ישראל מדינה של מהגרים, ואף על פי שמחקרים רבים מתעדים את שלל המאפיינים של קבוצות אתנו-תרבותיות בישראל, סיפורם וקולם של מהגרים המטפלים בקרובים הסובלים ממחלות כרוניות טרם זכה לקבל ביטוי מספק בשיח האקדמי והציבורי. המחקר הנוכחי מבקש להשלים את החסר ולאפשר לקולות אלו להישמע. בעיקר מנסה המחקר ללמוד על הצרכים הייחודיים של מהגרים מבריה"מ לשעבר אשר מטפלים בקרוביהם המתמודדים מחלות נפש קשות, מתוך חוויותיהם הסובייקטיביות והמשמעותיות שהם מייחסים לשינויים ולמעברים בחייהם. כולי תקווה שהסוגיות שיוצגו ויידונו בעבודה הנוכחית יסייעו לאנשי מקצוע ולמעצבי מדיניות להכיר טוב יותר את עולמם של מהגרים מטפלים בכלל ושל מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר בפרט, ולשפר את המענים הניתנים עבורם.

בעבודה זו ארבעה חלקים: סקירת ספרות, שיטת המחקר, ממצאי המחקר ודיון. בסקירת ספרות ייסקרו תיאוריות ומודלים עיקריים של הגישה המערכתית להתמודדות עם מצבי דחק ומשבר במשפחה. לאחר מכן יתוארו היבטים תיאורטיים ואמפיריים העוסקים בהתמודדות עם מחלת נפש קשה במשפחה ובתהליכי הסתגלות בהגירה. בהמשך ישולבו תחומי ידע אלו, ויוצג ההקשר הספציפי של המחקר הנוכחי – מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר בישראל והאתגרים הייחודיים הניצבים בפניהם. בחלק שיטת מחקר יוצגו הגישה האיכותנית-נרטיבית, קבוצת המחקר, תהליך איסוף וניתוח הנתונים, ויידונו המאמצים שנקטו כדי לשמור על איכות המחקר ועל האינטרסים של המשתתפים. בחלק ממצאי המחקר יוצגו מאפיינים דמוגרפיים של המשתתפים,

הנושאים שעלו מתוך הראיונות והציטוטים המייצגים אותם. בחלק הדיון יוצגו המסקנות וההמלצות. החלקים השונים ילוו במבט רפלקסיבי על מיקומו של החוקר ועל השפעתו האפשרית על הליך מחקר וממצאיו.

חלק ראשון: סקירת ספרות

חלק סקירת ספרות מורכב מפרקים המרכזים בתוכם את הרקע המושגי, התיאורטי והאמפירי הרלוונטי לנושא המחקר.

1. התמודדות עם דחק במשפחה: מסגרת תיאורטית ומושגית

כדי להכיר ולהבין את המושגים הנוגעים לתפיסות, להתמודדות ולהסתגלות לאירועי דחק במשפחה, שילוו את העבודה הנוכחית לכל אורכה, אסקור בקצרה תיאוריות ומודלים מרכזיים בתחום של הגישה המערכתית להתמודדות עם מצבי דחק ומשבר במשפחה (להלן תיאוריית דחק במשפחה – Family stress theory).

1.1 אירועי דחק במרחב אישי ומשפחתי

אירועי דחק ומעברי החיים הם חלק אינטגרלי מחיי הפרט והמשפחה. לא בכדי הנושא של התמודדות עם אירועי דחק זוכה להתייחסות כה רחבה במגוון של דיסציפלינות במדעי החברה והרפואה, ומקום חשוב מוקדש לו גם בעבודה סוציאלית (סוסקולני, 2017). לאורך השנים פיתחו חוקרים תיאוריות ומודלים כדי להבין מהו אירוע דחק, מה השפעתו על הפרט והמשפחה וכיצד אנשים במצבים שונים מגיבים אליו.

בספרות המקצועית מוגדר אירוע דחק (stressor event) כמצב דינמי של חוסר איזון בין דרישות (demands) המוצבות בפני הפרט לבין תפיסתו את הדרישות כחורגות ממשאביו (Lazarus & Folkman, 1984). מהגדרה זו אפשר ללמוד שאירועי דחק נובעים מיחסי גומלין בין הפרט לסביבתו ומהערכה הסובייקטיבית של הפרט. למעשה אירועי דחק הם חלק מאירועי החיים (life events) שחווים אנשים ביום-יום, אך אלו מבין האירועים שנתפסים כמאיימים על רווחתם הנפשית הופכים לאירועי דחק.

הולמס וריי (Holmes & Rahe, 1967) פיתחו בעבודתם הקלסית את שאלון "סולם ההסתגלות מחדש", ובו רשימה של אירועי חיים המתרחשים בחיי הפרט. הנבדקים התבקשו להעריך אירועי חיים כמעוררי דחק על פי רמת השינוי שיצרו באורח חייהם. אירועי דחק אלו כללו הן אירועים פתאומיים שליליים, כגון מוות או מחלה של אדם קרוב, הן מצבים יותר נורמטיביים, כגון מעבר להורות והתרוקנות "הקן המשפחתי", והן אירועים רצויים ומשמחים כגון חתונה ויציאה לחופשה. בהמשך לעבודתם של הולמס וריי (שם), ניסו החוקרים שעסקו במודלים של דחק לסווג אירועי חיים מעוררי דחק על פי טיפוסים, כגון: מקור (פנימי-חיצוני); סוג (מצבי-התפתחותי, נורמטיבי-קטסטרופלי, צפוי-בלתי צפוי, ברור-עמום, רצוני-בלתי רצוני); משך (אקוטי-כרוני); צפיפות (מבודד או מצטבר) (Boss, 2002; McCubbin & Figley, 1983; Pearlin, 1989).

בהקשר המשפחתי מוגדר אירוע דחק כמצב היוצר או בעל פוטנציאל ליצור שינוי במערכת המשפחתית (Boss, 2002; Burr et al., 1994; Lavee, McCubbin, & Olson, 1987; Malia, 2006). המערכת משפחתית עצמה מוגדרת כאוסף של פרטים החיים ביחידה אחת משותפת ומקיימים יחסי גומלין ביניהם (Minuchin, Nichols, & Lee, 2007). מצבי דחק עלולים לשבש את האיזון והיציבות של המערכת המשפחתית מבחינת גבולות, חלוקת תפקידים והיררכיה משפחתית.

בדרך כלל נהוג לחלק אירועי דחק במשפחה לשלוש קטגוריות עיקריות: גורמי דחק מצביים – כגון מחלה, אבטלה, אירוע טרור ומלחמה; התפתחותיים – כגון מעבר להורות, "הקו המתרוקן", פרישה לגמלאות; ומעבריים – כגון גירושין, אובדן של אדם קרוב או מעבר דירה (Malia, 2006).

ההנחה הבסיסית היא שהמערכת המשפחתית מאתגרת כל הזמן על-ידי גירויים ודרישות פנימיות וחיצוניות, ונאלצת להתאים את עצמה אליהם. רמת גבוהה של דחק תיווצר כאשר בני המשפחה יחוו חוסר איזון, נתפס או מציאותי, בין דרישות (demands) לבין יכולות ומשאבים (resources) של המערכת המשפחתית. מצב זה מאלץ את בני המשפחה, ביחד ולחוד, לגייס את כל כוחותיהם כדי להסתגל לשינוי. מנגד, קיום סימנים מתמשכים של אי-סדר, חוסר ארגון וחוסר תפקוד בעקבות המצב החדש יכול להעיד על משבר משפחתי (Boss, 2002; Hill, 1949). קיימת הסכמה בין החוקרים העוסקים במודלים ובתיאוריות דחק במשפחה שלא דווקא עוצמת אירועי דחק גורמת למשבר, אלא האופן שבו בני משפחה מעריכים את האירועים ומתמודדים עימם.

1.2 תפיסות של אירועי דחק

בספרות נהוג להבחין בין אירועי דחק לבין תפיסות של אירועים אלו (perceptions of stressor). תפיסות של אירוע דחק באות לידי ביטוי בהערכה סובייקטיבית של הפרט לגבי האירוע. ההנחה היא שאירוע דחק אינו מצב אובייקטיבי העומד בפני עצמו, אלא מושפע מההערכה והפרשנות שהפרט מעניק לו. לאורך השנים ניסו חוקרים מדיסציפלינות שונות להסביר את המנגנונים הקוגניטיביים-סובייקטיביים המשפיעים על תפיסות של אירועי דחק.

לפי מודל הדחק של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984), בעת חשיפה לאירוע דחק מתרחשים שני תהליכים קוגניטיביים: הערכה ראשונית והערכה משנית. בהערכה ראשונית (primary appraisal) מעריך הפרט מה סיכויו להיפגע מהאירוע. הפרט מעריך את דרישת המצב באחת משלוש קטגוריות: אירוע לא רלוונטי (המצב לא מזיק לשלמותו הנפשית והפיזית), אירוע חיובי (המצב תואם את רמת משאביו) או אירוע מעורר דחק (יש סיכוי להיפגע או לחוות אובדן או נזק ממשלי). הגורמים המשפיעים על הערכת המצב כאירוע דחק כוללים הכרות קודמת עם המצב, יכולת לצפות את האירוע, אי-ודאות לגבי משך האירוע ותזמונו (שם). הערכה משנית (secondary appraisal) היא תהליך של העלאת תגובה אפשרית לאיום אל המודעות והערכת המשאבים (אישיים, כלכליים, חברתיים, סביבתיים) הקשורים לדרישות המצב או האירוע. הערכה זו מושפעת מעוצמת האיום, ממאפייני אירוע הדחק ומהאישיות של הפרט. על-פי הערכה זאת אירוע דחק נתפס כמאתגר, כמאיים או כמזיק, ובהתאם לכך תיבחר התגובה המתאימה אליו (שם).

מונח מרכזי נוסף בהבנת תפיסות אישיות ומשפחתיות המשפיעות על הערכת הדחק טבע אהרון אנטונובסקי (Antonovsky, 1987). לטענתו פיתוח תחושת של רווחה ובריאות בעת התמודדות עם אירוע דחק יקבעו על-פי תחושת קוהרנטיות של הפרט (sense of coherence). תחושת הקוהרנטיות נמדדת על-פי שלושה מרכיבים השזורים זה בזה: מובנות (comprehensibility) – הפרט תופס את הסביבה החיצונית והפנימית כמסודרת, עקבית ובהירה; נהילות (manageability) – הפרט תופס שהמשאבים הדרושים למתן מענה לדרישות המצב אכן עומדים לרשותו; משמעות (meaningfulness) – ההרגשה שהבעיות והאתגרים המוצבים בפני הפרט ראויים למחויבות ולהשקעה. תחושת קוהרנטיות גבוהה מעידה על האמונה של הפרט ביכולתו לנהל בהצלחה את

אירוע הדחק העומד בפניו. ואכן במחקרים רבים נמצא קשר חיובי בין תחושת קוהרנטיות לבין רווחה נפשית (Johnson, 2004; Surtees, Wainwright, & Knaw, 2006).

המושג "תחושת קוהרנטיות" נחקר ופותח בהתחלה במישור האינדיווידואלי, אך לאור ההנחה שהתמודדות עם דחק מושפעת מהקשר החברתי שבו נמצא הפרט, הורחב המושג גם למישור המשפחתי. תחושת הקוהרנטיות המשפחתית (family sense of coherence) היא תפיסת העולם של המשפחה כמערכת (Antonovsky & Sourani, 1988). לתחושת קוהרנטיות משפחתית יש השפעה על התפקוד המשפחתי, ואפשר לראות בה אחד ממשתני ההתמודדות המתווכים בין גורמי דחק הפועלים על המשפחה ובין ההסתגלות שלה (ברק, 2017; Antonovsky & Sourani, 1988).

מעבר לגורמים פסיכולוגיים המעצבים תפיסות כלפי אירועי דחק, עסקו תיאורטיקנים וחוקרים גם במנגנונים חברתיים-תרבותיים המעורבים בהקשר המשפחתי. רייס (Reiss, 1981), לדוגמה, הציע לבחון את הפרדיגמה המשפחתית (family paradigm), כלומר את המשמעות הכוללת שמשפחה מעניקה לאירוע או למצב נתון. הפרדיגמה המשפחתית כוללת בתוכה ערכים, מטרות, ציפיות ותפיסות ביחס לאותו אירוע. מושג נוסף בתחום תפיסות של בני משפחה, אך רחב יותר – הוא סכימה משפחתית (family schema) (McCubbin, McCubbin, Thompson, & Thompson, 1998), כלומר כיצד המשפחה תופסת את העולם ומבנה את המציאות החיצונית. לסכימה משפחתית יש מקום מרכזי בתהליך הקניית משמעות לאירועי דחק ובאימוץ דפוסי התמודדות שנגזרים מהמטען התרבותי של המשפחה.

גם בוס (Boss, 2002) הציעה לראות בהגדרה הסובייקטיבית של אירוע הדחק שילוב בין תפיסות אישיות וקולקטיביות של בני המשפחה, המושפעות מהמאפיינים הפסיכולוגיים והתרבותיים שלהם. להבדיל מחוקרים אחרים שהדגישו דווקא את חשיבות המשאבים לצורך הסתגלות טובה לשינוי (Hobfoll & Spielberger, 1992), בוס הדגישה את התפקיד החשוב של תפיסות כלפי אירועי דחק (Boss, 1992). לטענתה, גם במצבים של מיעוט משאבים יש לתפיסות ולהערכה הסובייקטיביות השפעה מכרעת לפרשנות ומשמעות הניתנת לאירוע דחק ולאופן ההתמודדות עמו. יתרה מכך, לטענתה, להיעדר אירועים ברורים, או לחילופין להיעדר פרשנות בהירה לאירועים, כגון במצבים של אובדן עמום (ambiguous loss), יכולות להיות השלכות קשות וטראומטיות על התפקוד של המערכת המשפחתית (Boss, 1999).

פטרסון וגרוויק (Patterson & Garwick, 1994) הציעו לחלק את התפיסות של המשפחות ביחס לאירוע דחק מסוים לשלוש רמות שעל-פיהן מתקיים תהליך של הבניית משמעות במשפחה: משמעות המוענקת למצב עצמו (situational meaning), למשל התפרצות המחלה או מעבר דירה; משמעות המיוחסת לזהות המשפחתית (family identity), למשל הגדרה של כללים ונורמות במשפחה, ומשמעות המוענקת לעולם חיזוני מחוץ למשפחה (family word view) – תפיסה אקזיסטנציאליסטית כללית של המציאות. התייחסות לרמות הפרשנות השונות מסייעת להבין את כלל הגורמים הפסיכולוגיים והחברתיים-תרבותיים המעורבים בעיצוב משמעות לאירועי דחק ולהסביר את מקור השונות בהערכה הסובייקטיבית של משפחות את אותם אירועים.

1.3 אסטרטגיות התמודדות עם אירועי דחק

אחד המודלים המרכזיים להבנת תהליכי התמודדות עם אירועי דחק הוא המודל הקוגניטיבי של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984). לפי המודל זה, התמודדות מוגדרת כשילוב של ניסיונות קוגניטיביים והתנהגויות שבהם נוקט הפרט לאחר שהעריך אירוע מסוים כמצב דחק והעריך את המשאבים העומדים לרשותו. לזרוס ופולקמן (שם), מהפסיכולוגים החשובים בתחום, רואים בהתמודדות עם דחק תהליך דינמי שמטרתו למזער את האיום הפוטנציאלי שיכול להיגרם מאירוע דחק, כדי להגיע למצב של הסתגלות (adaptation). החוקרים הצביעו על שתי אסטרטגיות התמודדות עיקריות לאירועי דחק: (1) התמודדות מכוונת בעיה (problem focused coping) – המכוונת לשינוי אקטיבי של הסביבה או של הבעיה, באמצעות נקיטת פעולה; (2) התמודדות ממוקדת רגש (emotion focused coping) – המכוונת לוויסות התגובות הרגשיות שעלו בעקבות המפגש עם אירוע דחק ללא שינוי המציאות או מצב הדחק עצמו. בחירת האסטרטגיה המועדפת נקבעת במידה רבה לפי הערכת המצב, האישיות של הפרט, מערך המשאבים שלו והקשר הייחודי שבו הוא נמצא בנקודת זמן מסוימת. כך לדוגמה, נהוג לחשוב כי הערכת אירוע דחק כמאתגר קשורה יותר להתמודדות ממוקדת בעיה, ואילו הערכת אירוע דחק כמאיים קשורה להתמודדות ממוקדת רגש (שם).

חוקרים אחרים קיבצו את סגנונות התמודדויות השכיחים להתמודדות אקטיבית (active style) והתמודדות פסיבית (passive style) (ברוק-שפיר, 2017; Endler & Antonovsky, 1987; Parker, 1990; Karltalova-O'Doherty & Doherty, 2008). התמודדות אקטיבית היא התנהגות ופעילות ישירה שאדם נוקט כדי להקטין את תחושת האיום ולחפש פתרונות לבעיות שנוצרו בעקבות גורמי לחץ שונים. דרכי התמודדות אלה כוללות סגנון התמודדות ממוקדת בעיה וגם את האמונה של הפרט שהאירועים והנסיבות נתונים לשליטה ושעומדים לרשותו משאבים להתמודדות עם הבעיות. דרכי התמודדות פסיביות כוללות סגנון התמודדות ממוקדת רגש ואת העברת האחריות לפתרון הבעיות לאחרים – כגון אנשי מקצוע ומערכות טיפול, אמונה בגורל או בכוח עליון – כגורם שולט באירועים ובתוצאותיהם, מתוך הימנעות מעשייה ותגובה פעילה, למרות תחושת הדחק.

לצד חשיבותו של מודל ההתמודדות עם דחק של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) חסרונו בכך שהוא מתייחס בעיקר לרובד האישי ואינו מקיף כלל הרבדים המאפיינים התמודדות משפחתית. חוקרים שונים מתחום תיאוריית דחק במשפחה ניסו להגדיר "התמודדות" גם מנקודת מבט משפחתית-מערכתית. כך למשל, מקובין (McCubbin, 1979) הגדיר "התמודדות משפחתית" כניהול קבוצתי של אירוע דחק. בהמשך הרחיבו מקובין ופטרסון את ההגדרה הראשונית הכללית והמשיגו את ההתמודדות משפחתית כגורם מגשר בין אירוע דחק, תפיסות של בני המשפחה והמשאבים האישיותיים, המשפחתיים והקהילתיים העומדים לרשותם (McCubbin & Patterson, 1983). לטענתם, ההתמודדות היא תהליך של אינטראקציה בין הגורמים הללו, שמטרתו השגת האיזון המחודש בתפקוד המשפחה. בוס (Boss, 2002) הציגה גישה יותר דיאלקטית להתמודדות במשפחה, והאירה את השונות הפוטנציאלית בדרכי התמודדות עם אירועי דחק בין בני המשפחה. להגדרת התמודדות משפחתית הוא תהליך קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי, ובו כל אחד מבני המשפחה, ביחד ולחוד, והמערכת המשפחתית כולה, מנהלים בו-זמנית את הדחק במשפחה (family stress management).

אפשר לראות שלמרות ההבדלים בין ההגדרות והמודלים, כל החוקרים המנסים להעריך את תהליכי ההתמודדות עם אירועי דחק מדגישים את חשיבותם של משאבי התמודדות (coping resources) העומדים לרשות הפרט והמשפחה. משאבי התמודדות הם מאפיינים סביבתיים או תכונות שאפשר לגייס ולהשתמש בהם בתהליך התמודדות עם אירועי דחק (Folkman, 2008). הכוונה היא למשאבים פנימיים, אישיים ומשפחתיים, ולמשאבים חיצוניים אינסטרומנטליים ורגשיים ממקורות תמיכה פורמליים ובלתי פורמליים. אלו יכולים להיות משאבים אישיותיים כגון מצב בריאותי, השכלה, אינטליגנציה, מעמד תעסוקתי; משאבים משפחתיים כגון מיומנויות תקשורת, שותפות ולכידות משפחתית; ומשאבים קהילתיים, כגון תמיכה חברתית ומערכתית מחוץ למשפחה (Boss, 2002; Pearlin, 1989). למעשה מדובר במכלול של משאבים כלכליים-חברתיים, פסיכולוגיים ופיזיולוגיים שבהם נעזרים פרטים כדי להגיב למצבי דחק.

בהקשר הזה חשוב להבהיר את ההבדל בין המונחים "משאבים" ו"משאבי התמודדות". המונח "משאבים" מתייחס לכוחות אישיים ומקורות תמיכה העומדים לרשות המשפחה. עם זאת, קיומם של משאבים אישיים, משפחתיים וקהילתיים, אינו מצביע בהכרח על השימוש בהם בפועל במצבי דחק. לכן המונח של משאבי התמודדות הוא יותר ספציפי ונפוץ בהקשר של מודלים להתמודדות עם אירועי דחק, כיוון שהוא מצביע לא רק על קיומם של המשאבים, אלא גם על השימוש האקטיבי בהם בעת הצורך.

1.4 בין משבר לפיתוח הסתגלות ועמידות

אירועי דחק יוצרים מתח רב במשפחה, וזה מצריך תגובה והתמודדות אישית ומשפחתית, שבסופו של דבר מובילים לשתי תוצאות אפשריות: הסתגלות או משבר. בספרות יש כמה הגדרות למשבר במשפחה. היל (Hill, 1949) הגדיר משבר כמצב שבו הדפוסים הקיימים במערכת המשפחתית אינם מתאימים להתמודדות עם דרישות חדשות על רקע השינוי שחל בפרט או במשפחה. בור ועמיתים (Burr et al., 1994) הציעו להתייחס למשבר כאל משתנה מתמשך המציין את הסך הכולל של הפרעה, חוסר ארגון וחוסר יכולת תפקודית של המערכת המשפחתית. בוס (Boss, 2002) מגדירה את המשבר כמצב שבו המערכת המשפחתית משותקת ואינה יכולה להמשיך לתפקד כמו בעבר.

לעומת זאת, הסתגלות (adaptation) מוגדרת כמצב של איזון והתאמה (balance & fit) בין השינויים והדרישות הנובעים מגורמי הדחק לבין המשאבים הקיימים (Lavee et al., 1987; Patterson, 2002). הסתגלות משקפת איזון מחדש ובאה לידי ביטוי בחזרה לשגרה ולדפוסים הקודמים, תוך השלמה עם המצב החדש שנוצר. מבחינה אופרטיבית הסתגלות נמדדת פעמים רבות באמצעות מדדים של בריאות נפשית (mental health) או רווחה פסיכולוגית (psychological well-being) (לסקירה ראו: McStay, Trembath, & Dissanyake, 2014). מדדים גבוהים של רווחה ובריאות נפשית יכולים להעיד על הסתגלות טובה לאירוע דחק במשפחה, ואילו מצוקה גבוהה יכולה להעיד על הסתגלות לקויה שיכולה להתפתח לכדי משבר משפחתי.

לאורך השנים ניסו החוקרים להציע מודלים תיאורטיים שיוכלו להסביר מדוע משפחות מסוימות מפתחות הסתגלות לאירועי דחק ואילו אחרות מגיבות במשבר. מודל ABCX הקלסי של היל (Hill, 1949), נחשב למודל המרכזי בתיאוריית הדחק במשפחה. המודל מנסה לספק הסברים לשאלה זאת. במהלך מעקב אמפירי אחרי משפחות שחוו דחק ממושך בעקבות מלחמת העולם

השנייה פיתח ראובן היל את המודל ABCX, ובו ניסה לכלול את כל הגורמים המעורבים בהיווצרות דחק ומשבר במשפחה. לפי מודל זה, אינטראקציות ופעילות גומלין בין עוצמת אירוע הדחק (A), המשאבים והכוחות העומדים לרשות המשפחה (B), והגדרה סובייקטיבית של אירוע הדחק (C) יקבעו את התוצאה הסופית – משבר או הסתגלות (X). המודל של היל נחשב לפורץ דרך, כי הוא מציג בצורה בהירה ואינטגרטיבית את כל המשתנים המרכזיים ויחסי גומלין ביניהם, שעל בסיסם התפתחה תיאוריית דחק במשפחה בעשורים האחרונים (Malia, 2006).

בשנים האחרונות התפתח מונח חדש שנערך מהמודל הקלסי של היל ואשר מתאר הסתגלות חיובית לאירועי דחק בחיי הפרט והמשפחה – עמידות (resiliency). יש הגדרות שונות ומגוונות למונח "עמידות משפחתית" (family resiliency). מקובין ועמיתים (McCubbin et al., 1998) הגדירו עמידות כדפוסים התנהגותיים חיוביים וכישרי תפקוד שהפרטים והמשפחות מגלות בתנאי דחק, המשפיעים על יכולת המשפחה להתאושש מהמשבר ולשמור על רווחתה. וולש (Walsh, 2003) מגדירה עמידות משפחתית כיכולת שמגלה משפחה להסתגל לאירועי דחק ולהתאושש ממצוקה וממשבר, כשבדיחה משאבים רבים יותר וכשהן מחוזקות יותר מאשר לפני המשבר. באופן כללי המונח "עמידות" מתאר את היכולת להתמודד ביעילות עם מצוקות וקשיים, לתפקד במצבי מתח ומשבר, להתאושש ולהסתגל למצב חדש (Hawley & DeHaan, 1996). למרות חוסר אחידות בנוגע למונח "עמידות", רוב החוקרים מסכימים שעמידותה של משפחה קשורה בפיתוח גמישות מחשבתית ואימוץ תפיסה קוהרנטית של המציאות, בשיתוף הפעולה בין בני המשפחה, ביכולת לפתור בעיות בתוך המשפחה, להיעזר במקורות תמיכה חיצוניים ולגייס משאבים דרושים להתמודדות (Patterson, 2002; Walsh, 2003). כמו כן, מחקרים הראו שהבניית תחושת העמידות מושפעת מהרקע החברתי-תרבותי של המשפחות (קורין-לנגר, 2005; McCubbin et al., 1998).

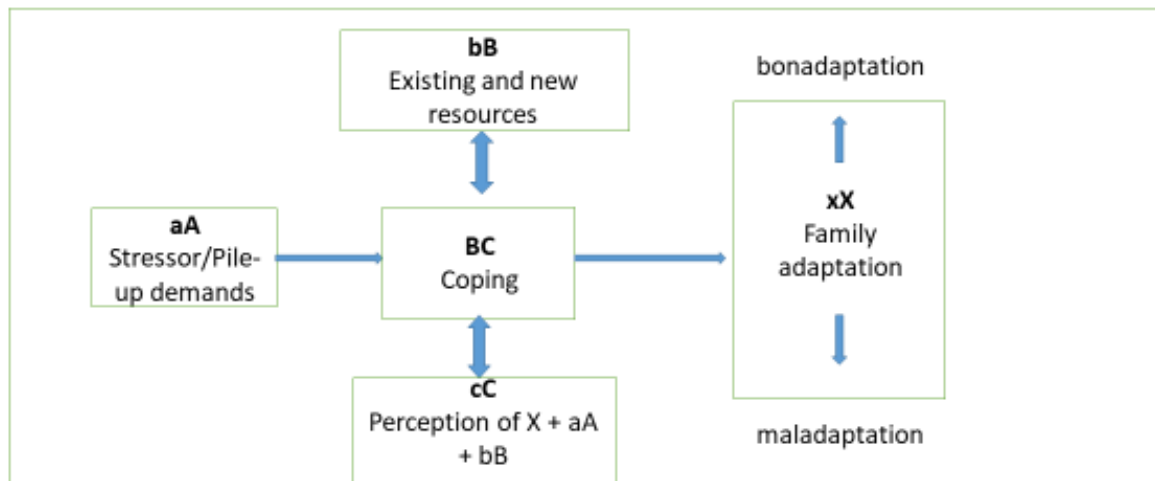
1.5 הפרספקטיבה של דחק מצטבר במשפחה ומודל ABCX הכפול

פרלין ועמיתים (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990) טענו שבדרך כלל אירוע דחק אינו עומד בפני עצמו, אלא יש מתחים שקדמו לו או שהתפתחו לאחרי. לפיכך הציעו החוקרים להבחין בין גורמי דחק ראשיים (primary stressors) הקשורים לאירוע המאיים עצמו, לבין גורמי דחק משניים (secondary stressors) הקשורים בדרך כלל למצבו המבני-החברתי של הפרט.

במונחים של תיאוריית דחק במשפחה, המצב שתיאר פרלין (שם) ידוע גם כ"דחק מצטבר" (pile-up stress). המונח עוסק במצב שבו המערכת המשפחתית נחשפת לכמה אירועי דחק בו-זמנית או בסמיכות, מה שעשוי לעלות את רמת הדחק הכוללת ולהקשות על תהליכי הסתגלותה (Boss, 2002; Burr et al., 1994; Malia, 2006). כלומר המשפחות שחוות אירוע דחק חדש, בטרם הצליחו להסתגל לאירוע דחק קודם, יחוו מצוקה רבה יותר לעומת משפחות שכבר הצליחו להסתגל לאירוע דחק קודם. לפי פרספקטיבה של "דחק מצטבר", חומרת הדחק נקבעת על פי מידת הדרישות שהוא מטיל לאורך זמן ממשאבי המשפחה והשפעתו על יציבותה ורווחתה.

המונח "דחק מצטבר" במשפחה עומד במרכז מודל ABCX הכפול לניתוח תהליכי התמודדות עם משברים והסתגלות במשפחה (The double ABCX model of family adaptation) שהציעו מקובין ופטרסון (McCubbin & Patterson, 1983). הם הציעו את המודל כהרחבה של מודל ABCX הקלסי של היל (Hill, 1949), שעסק בהתמודדות עם אירוע דחק ברמה ליניארית ומבודדת,

והתעלם מכך שבמציאות רוב המשפחות עלולות להתמודד עם כמה אירועי דחק בו-זמנית. בנוסף לכך, מודל ABCX הכפול עוסק לא רק במשתנים פרה-משבריים, אלא גם במשתנים פוסט-משבריים, ובכך מאפשר להעמיק בהבנת השונות בתגובת משפחות למשבר ובהבנת תהליכי הסתגלות משפחתיים לאורך זמן. מודל ABCX הכפול מורכב משני חלקים: החלק הראשון מציין שלבים פרה-משבריים כפי שהוצגו במודל הקלסי של היל (שם), ובחלק השני נוספו משתנים חדשים המתארים את תהליכי הסתגלות של המשפחות לאחר המשבר (לפירוט של משתנים פוסט-משבריים ראו תרשים 1):



תרשים 1: Double ABCX model of family adaptation based on McCubbin and Patterson (1983)

המשתנים הפוסט-משבריים החדשים הם: **גורם aA** – הצטברות של אירועי דחק ועומסים, הכוללים בדרך כלל אירוע דחק ראשוני והקשיים הנובעים ממנו ואירועי דחק משניים המתלווים אליו בעקבות מעברי חיים, מתחים קודמים וטרדות יום-יומיות. **גורם bB** – שימוש במשאבים קיימים ופיתוח משאבים חדשים שהמשפחה רוכשת בעקבות התמודדות עם המשבר. **גורם cC** – הערכה סובייקטיבית כוללת, המורכבת מהמשמעות שניתנת לאירוע דחק שגרם למשבר (X) + המשמעות שניתנת לדחק מצטבר (aA) + המשמעות שניתנת למשאבים הקיימים והחדשים (bB). **גורם BC** – התמודדות המשפחה כגורם מתווד, המושפע הן מעוצמות אירוע הדחק, הן מההערכה הסובייקטיבית של אירוע הדחק, והן מהמשאבים הנמצאים במערכת המשפחתית. **גורם xX** – תוצאות התמודדות של המשפחה נגד הפגיעה במערכת המשפחתית וניסיון להחזירה לשיווי משקל. התוצאות נבדקות על רצף שבקצהו האחד – הסתגלות לקויה (maladaptation) המוגדרת כחוסר איזון בין הדרישות הנערמות לבין המשאבים, בקצהו האחר – הסתגלות טובה (bonadaptation), המוגדרת כהתאמה בין דרישות המצב לבין יכולתה של המשפחה לקיימן. הסתגלות טובה תיבדק בשלושה מישורים: (1) התפתחות הפיזית, הרגשית והחברתית של בני המשפחה; (2) תפקוד המשפחה כמערכת; (3) קשריה עם הקהילה שהמשפחה שייכת לה (McCubbin & Patterson, 1983). המודל מדגיש כי המונח הסתגלות משפחתית הוא מורכב ודינמי, ויש לבדקו בנקודות זמן שונות.

מודל ABCX הכפול היווה מסגרת תיאורטית למחקרים רבים העוסקים במצבי דחק שונים במשפחה ובפרט בהתמודדות עם נכות או מחלה כרונית במשפחה (לדוגמה: Hesamzadeh, Dalvandi, Maddah, Khoshknab, & Ahmadi, 2015; McStay et al., 2014). ההנחה במחקרים אלו היא שרמת המצוקה במשפחות עם מחלה כרונית נובעת מהצטברות של אירועי דחק ושינויים במעגל החיים, שמחלת בן משפחה היא רק אחד מהם. בהתאם לכך, התמודדות עם מחלה כרונית במשפחה תהיה קשה יותר, אם בד-בבד נאלצת המערכת משפחתית להגיב לאירועי דחק מצביים או מעבריים נוספים. לפי פרספקטיבה של דחק מצטבר, אם משאבי המשפחה כבר עמוסים ומדולדלים בשל אירועי דחק קודמים (למשל קשיים כלכליים) יכול להיווצר קושי להתמודד עם אירוע דחק נוסף (מחלה כרונית במשפחה), ומצב זה עלול להעמיק את המצוקה האישית והמשפחתית.

1.6 מחלת נפש קשה ומעבר בין-תרבותי כדחק מצטבר במשפחה

מתוך אימוץ פרספקטיבה של דחק מצטבר במשפחה ומודל ABCX הכפול, מתמקדת העבודה הנוכחית בשאלה כיצד משפחות מתמודדות עם שני אירועים במקביל: מחלת נפש קשה של בן משפחה והגירה. מקובין ופיגל (McCubbin & Figley, 1983) מבחינים בין אירועי דחק נורמטיביים, ובהם שינויים ומעברים במעגלי החיים, לבין אירועי דחק קטסטרופליים, המכריחים את בני משפחה להתמודד עם שינוי פתאומי ובלתי רצוי. על פי הבחנה זו, תהליך ההגירה מארץ לארץ נחשב לאירוע דחק מעברי, ואילו מחלת נפש קשה נחשבת לאירוע דחק קטסטרופלי.

למרות ההבדל המהותי בין שני אירועי הדחק הללו יש גם לא מעט משותף ביניהם. ראשית, כל אחד מהם כולל בתוכו טרדות יום-יומיות ואירועי דחק נוספים שיש להתמודד עימם במקביל (Sounders, 2003; Yakhnich, 2008). מעבר לכך, לאירועי דחק אלו יכולים להתווסף גם אירועי חיים נוספים הנוגעים לשלבים התפתחותיים שבו נמצאת המשפחה במעגל החיים, ובכך להגביר עוד יותר את הדרישות ממשאבי ההתמודדות שלה. שנית, שני אירועים אלו נחשבים בספרות המקצועית לגורמי דחק מתמשכים שכל אחד מהם בנפרד יכול לגרום למשבר אישי ומשפחתי (רובינשטיין, 2012; שליו, 2017). עם זאת, יש הנחה שאירוע דחק כגון התפרצות מחלת נפש במשפחה כמעט תמיד יוביל למשבר, ואילו טווח ההסתגלויות לתהליך ההגירה הוא הרבה יותר רחב והטרוגני ויכול לנוע בין משבר, מצוקה זמנית, הסתגלות וצמיחה.

לצד האמור לעיל, נראה שכאשר משפחות מתמודדות עם הגירה ובמקביל מטפלות בבן משפחה עם מחלת נפש קשה, הניסון לפתח הסתגלות ועמידות עלול להיות קשה ומורכב במיוחד. לפני שאדון בהתמודדות של משפחות עם שני אירועי הדחק בו זמנית, אסקור את האתגרים הניצבים בפני המשפחות אלו בעת המתמודדות עם כל אחד מאירועי דחק אלה בנפרד.

2. התמודדות עם מחלת נפש קשה במשפחה

בפרק הנוכחי אסקור מושגים והיבטים תיאורטיים ואמפיריים מרכזיים בתחום התמודדות עם מחלת נפש קשה במשפחה.

2.1 מחלה נפש קשה: אפיוניה והשפעתה על המרחב המשפחתי

המחקר הנוכחי עוסק במהגרים המטפלים בקרובים המתמודדים עם מחלת נפש קשה (להלן המתמודדים). על-פי הספרות המקצועית, מחלות נפש קשות (severe mental illnesses – SMI) באות לידי ביטוי במוגבלות תפקודית משמעותית בביצוע משימות יום-יומיות ובפעילויות חברתיות ממושכות ותכופות (Anthony, Cohen, Farkas, & Gagne, 2002). מבחינת הסיווג והאבחון הפסיכיאטרי מדובר בדרך כלל בהפרעות פסיכוטיות, כגון סכיזופרניה והפרעה סכיזו-אפקטיבית; הפרעות אפקטיביות כגון הפרעת דו-קוטבית ודיכאון מזוירי; הפרעות אישיות והפרעות חרדה קשות. מחלות אלו גורמות למגוון תסמינים המשפיעים לרעה על התפקוד הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי של הפרט ועל תחושת זהותו העצמית והחברתית. כך למשל, אנשים החולים בסכיזופרניה, הנפוצה מבין מחלות נפש קשות, סובלים משילוב של תסמינים חיוביים כגון הזיות שמיעתיות או ראייתיות (הלוצינציות) ומחשבות שווא (דלוזיות) יחד עם תסמינים שליליים כגון ביטוי מופחת של רגשות ורצונות (American Psychiatric Association, DSM-5, 2013). תסמינים אלו פוגעים ברבדים תוך-אישיים ובין-אישיים של הפרט, משבשים את תפקודו המשפחתי, החברתי והמקצועי, ומקשים על השגת מטרות משמעותיות בחיים.

התפרצות מחלת הנפש קשה והאשפוז הפסיכיאטרי שלעיתים מתלווה אליה מהווים פעמים רבות אירוע קשה וטראומטי, לא רק עבור המתמודדים עמה, אלא גם עבור בני משפחתם. לפי הסולם של אירועי חיים מעוררי דחק של הולמס וריי (Holmes & Rahe, 1967), שינוי במצבו הרפואי או הנפשי של בן משפחה נמצא במקום 11 מתוך 43 אירועי חיים מעוררי דחק. בדומה למחלות כרוניות אחרות, התפרצות מחלת נפש פוגעת במעגל החיים הנורמטיבי של המשפחה, משפיעה עמוקות על כל חבריה ומאלצת אותה להסתגל לשגרת חיים חדשה (Lefley, 2009; Sounders, 2003). עם זאת, שלא כמחלות כרוניות אחרות, מחלת נפש קשה מאופיינת לעיתים בהתפרצות פתאומית וכוללת מהלך אפיזודי ומשתנה של הטבה ונסיגה בתסמינים, המתבטאת בתנודות במצבי הרוח ובהתנהגות. תסמינים אקוטיים של מחלות נפש ומשברים פסיכוטיים חוזרים גורמים למצבים של "היעדרות מנטלית" – כלומר האדם קיים מבחינה פיזית, אך הופך להיות נעדר מבחינה רגשית יחסית למה שהיה מוכר לסביבה טרם הנסיגה האפיזודית במחלה או טרם התפרצותה הראשונית (Moshonov, 2013). בהקשר זה, החוויה של בני משפחה מבחינה פסיכולוגית יכולה להזכיר לפרקים התמודדות עם אובדן ומוות של בן משפחה (שליו, 2017), שלפי הסולם של הולמס וריי (Holmes & Rahe, 1967) נחשב לאירוע חיים הקשה והמטלטל ביותר במשפחה.

מעבר לכך, ידוע שלמעלה מ-50% מהמתמודדים עם הפרעות פסיכוטיות סובלים מתובנה לקויה של מחלתם, מה שמקשה עליהם לשתף פעולה עם הטיפול המוצע (בלוש-קליינמן ועמיתים, 2002) ויכול להגביר התנהגות תוקפנית ואלימה כלפי סביבתם הקרובה (Lincoln, Lullmann, &)

(Rief, 2007). מצב זה חושף את בני משפחה לאירועים חריגים ומגביר אצלם תחושות של הלם, חוסר-אונים וחוסר-ודאות (Hanzawa et al., 2013). לא במקרה הופעת מחלת נפש במשפחה נתפסת כחוויה קיצונית ומעוררת טלטלה, ורבים בני המשפחה לנוכח מגע ממושך עם מציאות מפחידה ומאיימת, סובלים מתסמיני הפרעת דחק פוסט-טראומטית או מתגובת טראומה משנית (שליו, 2017; Hanzawa et al., 2013).

בעשורים האחרונים, במדינות רבות בעולם המערבי ובישראל, חלו שינויים ורפורמות מרחיקות לכת בתחום בריאות הנפש. בעקבות מגמת ה"אל-מיסוד", עבר מרכז כובד הטיפול והשיקום באנשים המתמודדים עם מחלות נפש קשות מבתי חולים פסיכיאטריים לקהילה (הדס-לידור ולכמן, 2007; לכמן ורועה, 2003; Anthony, 1993). שינויים מערכתיים אלו הגבירו את האחריות והנטל על משפחות והפכו אותן למערכת תמיכה חשובה שאמורה לסייע למתמודדים מבחינה אינסטרומנטלית ורגשית בחיי היום-יום. למרות הקמת מערך של שירותי שיקום רבים שאמורים לסייע למתמודדים להשתלב בקהילה במישורים תפקודיים, תעסוקתיים, חברתיים ובין-אישיים, נמצא שרבים מהמתמודדים אינם צורכים אותם בפועל (אברס, 2012; ברוך, מורן, עזאיזה ולכמן, 2015). אי-לכך, בני משפחה הפכו להיות הגורם העיקרי, ולעיתים אף הבלעדי, הנושא בנטל הטיפול ודואג לרווחת המתמודדים ולתהליכי שיקומם בקהילה.

כתוצאה מכך גבר בשנים האחרונות העיסוק התיאורטי והאמפירי בצרכים ייחודיים של בני משפחה שהם המטפלים העיקריים במשפחה (family main caregiver), ובאופן התמודדותם עם מחלת נפש של קרוביהם. מכיוון שמחלת הנפש מתפרצת לרוב בגיל ההתבגרות המאוחרת או בבגרות הצעירה, עוסקים רוב המחקרים בעיקר בהורים לילדים בוגרים (למשל דינר-זיסק, 2011; לוי, 2008; Pejlert, 2001; Shpigner, Possick, & Buchbinder, 2013). מבין ההורים, כ-75% מהמטפלים העיקריים במשפחה הן אימהות (Awad & Voruganti, 2008), ולכן חלק מהמחקר האמפירי עוסק בהן (אגבאריה, 2017; Ingersoll-Dayton et al., 2011). עם זאת, יש מחקרים העוסקים גם בחוויותיהם של בני זוג (שליו, 2008; Lawn & McMahon, 2014), אחים (ברק, 2000; Moshonov, 2013) וילדים של הורים מתמודדים (O'Connell, 2008). כמו כן, הרבה מחקרים עוסקים בכלל המטפלים העיקריים, ללא הבחנה בין סוגי הקרבה המשפחתית למתמודדים (Kartalova-O'Doherty & Doherty; 2008; Stern, Doolan, Staples, Szmukler, & Eisler, 1999; Park, 2012). המחקר הנוכחי יעסוק בכל סוגי הקרבה המשפחתית של המטפלים העיקריים, ויתמקד בעיקר בהורים ובאימהות.

2.2 נטל אובייקטיבי וסובייקטיבי

המונח "נטל משפחתי" (family burden) מתאר ומעריך את הדחק והמצוקה שחווים בני משפחה כתוצאה מהטיפול בקרוביהם עם מחלת נפש קשות. הנושא זכה לתשומת לב רבה בספרות המקצועית (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006; Awad & Voruganti, 2008; Chan, 2011; Gelkopf, & Roe, 2014). בדיון במונח זה נהוג להפריד בין שני סוגי נטל: נטל אובייקטיבי (objective burden) ונטל סובייקטיבי (subjective burden) (Awad & Voruganti, 2008).

נטל אובייקטיבי קשור למכלול הפעולות שכן משפחה מבצע עבור המתמודד ולבעיות יום-יומיות ושיבושים הנוצרים בעקבות הטיפול כגון מגבלות זמן, פגיעה תעסוקתית, אובדן הכנסה והוצאות כלכליות רבות, פגיעה ביחסים משפחתיים ובתפקוד המשפחתי ופגיעה בחיים החברתיים. אפיונים ייחודיים של מחלות נפש קשות, כגון אופיין התנודתי והמחזורי, מצבי התפרצות ואלימות בשל התקפים פסיכוטיים, בעיות התנהגות, תובנה לקויה של המחלה ואי-דבקות בטיפול תורמים לנטל אובייקטיבי על בני המשפחה (שליו, 2017). כך למשל, במחקר שערך תומפסון (Thompson, 2007) נמצא שמתמודדים הסובלים מתסמינים פסיכוטיים והתנהגות אלימה כלפי סביבתם דורשים תחזוקה יום-יומית והשגחה צמודה של בני המשפחה. תחזוקה זו מערערת את היציבות הכלכלית של המשפחה בכך שהמטפלים העיקריים מחסירים ימי עבודה רבים ומתקשים להתמיד בעבודה קבועה (שם). כמו כן, ידוע שבני משפחה מבוגרים, מרקע חברתי-כלכלי נמוך, המטפלים במתמודדים בנים, נמצאים בסיכון גבוה לחוות נטל אובייקטיבי כבד (ברק, 2017).

הנטל הסובייקטיבי, לעומת זאת, קשור לעולמם הפנימי של בני המשפחה, לתפיסות ולתגובות רגשיות המתעוררות אצלם ביחס למתמודד, כגון תחושת אובדן, אשמה ובושה, לצד התמודדות עם תפיסות חברתיות שליליות הנלוות למחלת נפש במשפחה, כגון סטיגמה וחשש מדחייה חברתית. מרכיב מרכזי בתחושת הנטל הסובייקטיבי של בני משפחה הוא תחושת העצב והאובדן על בן המשפחה "הבריא" והציפיות שהיו ממנו ועבורו (Hernandez & Barrio, 2015; Shpigner et al., 2013). קבלת המחלה כרוכה בשלב ההתאבלות על בן משפחה הבריא, שבני המשפחה הכירו טרם המשבר. עם זאת, לאור המיתוסים, ההטרואגניות והתנודות המאפיינות מחלות נפש, האובדן הוא בדרך-כלל עמום (Moshonov, 2013). ידוע שמצבים של "אובדן עמום" יוצרים סדרה של השלכות שליליות על בריאותם ותפקודם של בני המשפחה כפרטים ושל המערכת משפחתית כיחידה (Boss, 1999).

מעבר לכך, סטיגמה ציבורית וחשש מדחייה חברתית הם חלק ניכר מתחושת הנטל הסובייקטיבי, שעומת מתמודדים בני המשפחה בכלל וההורים בפרט. ידוע שלא רק מתמודדים עם מחלת נפש סובלים מעמדות ציבוריות שליליות כלפיהם, אלא גם בני משפחתם נאלצים להתמודד עם "סטיגמה מקושרת" (courtesy stigma) (ימין, 2012; Corrigan & Miller, 2004). סטיגמה זו כוללת עמדות חברתיות שליליות, שעל-פיהן המשפחות, ובמיוחד ההורים, נתפסים באופן ישיר או עקיף כ"אחראים" להתפרצות מחלת נפש של בן המשפחה (Lefley, 1996), למרות שעמדות אלה לא הוכחו מדעית. נמצא קשר ישיר בין עוצמת הסטיגמה לבין הנטל הסובייקטיבי, כיוון שתחושות של בושה ואשמה שמתעוררות אצל בני המשפחה עקב הפנמה של סטיגמה מקושרת מגבירות את תחושת הנטל שלהם (Corrigan & Miller, 2004; Larson & Corrigan, 2008). בשל חשש מסטיגמה ודחייה חברתית מאמצים רבים מבני המשפחה אסטרטגיות התמודדות של הסתרת מחלת נפש במשפחה והימנעות מחשיפה ומפנייה לעזרה (שטרוד ושמית, 2007). בד-בבד חשים בני משפחה גם דאגה רבה מאוד לעתיד, ועסוקים בשאלה מי יוכל לטפל בקרוביהם כאשר הם עצמם לא יוכלו עוד לעשות זאת.

2.3 בריאותם של בני משפחה מטפלים

שילוב בין הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי הוא הגורם העיקרי לשחיקה ולמצוקות בקרב בני משפחה מטפלים – מצוקות רגשיות וגופניות, שעלולות לפגוע ברווחתם ובתפקודם במשפחה ומחוצה לה.

מחקרים רבים מצביעים על כך שהנטל הכבד המוטל על בני משפחה המטפלים בקרוב עם מחלת נפש קשה, יוצר תחושת דחק שמסכנת את בריאותם הנפשית של בני המשפחה המטפלים. בין השאר, נמצא שהסיכון של בני משפחה מטפלים לסבול מדיכאון, חרדה ומתח גבוה פי 2 ביחס לאוכלוסייה הכללית (Oldridge & Hughes, 1992). בני משפחה דיווחו על צריכה רבה יותר של תרופות הרגעה, ודירגו את בריאותם הנפשית כירודה לעומת זו של בני משפחה שאינם מטפלים. במחקר שהתמקד ב-85 בני משפחה ממוצא היספני המטפלים במתמודדים עם סכיזופרניה (שרובם גם מתגוררים יחד עימם באותה הדירה) נמצא ש-40% מהם סובלים מדיכאון, בערך פי 2 משכיחות המחלה בקרב היספנים באוכלוסייה הכללית (Magana, Ramirez-Garcia, Hernandez, & Cortez, 2007). ממצאים המדגישים את המצוקה הנפשית הרבה של בני משפחה מטפלים ביחס לאוכלוסייה הכללית התקבלו גם ממחקרים אחרים (Gupta, Isherwood, Jones, & Van Impe, 2015).

כיוון שברוב המקרים הבריאות נמדדת על סמך דיווח עצמי של בני משפחה מטפלים ולא מאוששת בבדיקה חיצונית ואובייקטיבית, נהוג להתייחס למצוקה הנפשית של בני משפחה כחלק מתחושת הנטל הסובייקטיבי שלהם. כמו כן, נמצא שתחושת הנטל הסובייקטיבי היא גורם מתווך בין רמת התסמינים של המתמודד לבין המצוקה הנפשית של בני משפחה מטפלים: ככל שהתסמינים החיוביים של המתמודד רבים יותר, תחושת הנטל גבוהה יותר, וכתוצאה מכך גם תחושת הדיכאון של בני המשפחה המטפל חזקה יותר (ברק, 2017; Stanley & Shwetha, 2006).

כמה מחקרים בדקו את השפעת נטל הטיפול על בריאותם הגופנית של בני משפחה מטפלים. גלהר ומקניק (Gallagher & Mechanic, 1996) בדקו השפעת המגורים המשותפים עם המתמודד על בריאותם הפיזית של בני משפחה בהשוואה למגורים עם בני משפחה שאינם מתמודד. החוקרים מצאו שמגורים משותפים עם מתמודד קשורים עם בריאות פיזית לקויה וסיכון גבוה לאשפוזים ולצריכת שירותי בריאות בקהילה. במחקר אחר בקרב בני משפחה המטפלים ביקריהם הסובלים מהפרעה דו-קוטבית, המאופיינת בשינויים קיצוניים במצבי הרוח, נמצא שימוש מוגבר בשירותי בריאות ראשוניים עבור המטפלים עצמם בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Perlick, Hohenstein, Clarkin, Kaczynsky, & Rosenheck, 2005). במחקרים אחרים דיווחו בני משפחה מטפלים מקבוצות אתניות שונות שהם סובלים ממצוקות בריאותיות כרוניות כגון לחץ דם גבוה, בעיות שינה, בעיות עיניים, מיגרנות ודלקות מפרקים (Azman, Jamir Singh, & Sulaiman, 2017b; Hernandez & Barrio, 2015; Gupta et al., 2015).

בספרות יש אי בהירות לגבי השפעת המגדר על תחושת נטל הטיפול והשלכותיו הבריאותיות. בחלק מהמחקרים דיווחו אימהות מטפלות על תחושת נטל סובייקטיבי חזקה יותר לעומת אבות שדווקא גברים נמצאים בסיכון גבוה יותר לחוות תסמינים דיכאוניים כתוצאה מנטל הטיפול

(Wintersteen & Rasmussen, 1997), ומחקרים אחרים כלל לא איששו את הטענה שיש הבדלים מגדריים בנוגע לנטל (Ghosh & Greenberg, 2012; Pruchno & Patrick, 1999). ידוע שיש שוני רב בין גברים לנשים בכל מה שקשור לפנייה לשירותי בריאות הנפש ולביטוי מצוקה נפשית (באום, 2007), ולכך יכולה להיות השפעה מתערבת על הערכת תחושת הנטל שלהם. כללית נראה שיש שוני, רווקים, בני מעמד חברתי-כלכלי נמוך וקשישים מדווחים על רמה גבוהה יותר של מצוקה פסיכולוגית ודיכאון לנוכח מצבי הדחק שנובעים מטיפול ודאגה למתמודד (Stanley & Shwetha, 2006).

2.4 מערכות יחסים במשפחה מתמודדת

התמודדות עם מחלת נפש קשה מכניסה מתח רב לדינמיקה של יחסים בתוך המשפחה. לאופן שבו בני משפחה מתקשרים עם המתמודדים ומנהלים את המתח שנוצר יש השפעה רבה עליהם עצמם, על המתמודדים ועל האווירה בתוך המשפחה.

אחד הנושאים המרכזיים המשפיעים על מערכת יחסים במשפחה מתמודדת הוא הבעה רגשית (Expressed Emotion – E.E) (Leff & Vaughn, 1985). הרגשות המובעים משמשים מדד אופרטיבי המסכם רגשות, עמדות והתנהגויות, של בני המשפחה כלפי המתמודד עם מחלת נפש קשה (Hooley & Parker, 2006). במחקרים רבים נמצא קשר חיובי בין עוצמת הרגשות המובעים של בני המשפחה לבין נסיגה במחלת הנפש בכלל ובסכיזופרניה בפרט (Hooley, 2007; Leff & Vaughn, 1985). הממצאים מראים שהבעה רגשית גבוהה של בני המשפחה, במיוחד במדדים של עוינות, ביקורתיות ומעורבות יתר, עלולה להשפיע באופן שלילי על מהלך המחלה ולהגביר את הסיכון לאפיזודה פסיכוטית חוזרת. חוקרים מסבירים שבמשפחה שמתאפיינת בהבעה רגשית גבוהה יש יותר לחץ סביבתי, וזה עשוי לעורר את הפגיעות הביו-כימית של המחלה או להעצים את התסמינים, שכבר התעוררו בגלל גורם דחק אחר. מנגד, משפחות המתאפיינות ברמה נמוכה של הבעה רגשית ומסוגלות לתת יחס חם וחיובי, עשויות להוות גורם תמיכה ממתן לאירועי הדחק השונים בחיי המתמודדים. מסקנות אלו אוששו במחקר שנערך בישראל, ובו נמצא קשר חיובי בין הבעה רגשית גבוהה של ההורים לבין תסמיני מחלה פסיכיאטרית אצל ילדיהם, וקשר שלילי עם איכות חייהם והיענותם לטיפול תרופתי (לוי, 2008). פרספקטיבה תיאורטית של הפרדיגמה של רגשות מובעים היא בעלת חשיבות רבה למשפחות, משום שהרבה בזכותה, הוסרו מבני המשפחה (בעיקר מהורים) האשמות בדבר אחריותם להתפרצות המחלה, מצד אחד, ואילו מצד שני, הוחזרה להם תחושת השליטה והתקווה, כי באמצעות למידה של התנהגויות ודפוסי תקשורת מסוימים אפשר להשפיע באופן חיובי על מהלך המחלה.

מונח נוסף שחשוב לאפיון מערכת היחסים בין בני משפחה מטפלים למתמודדים הוא "מציאות רוויית סתירות". המונח מתאר את חוויותיהם של בני משפחה מטפלים, שבעת ובעונה אחת נאלצים להתעמת עם רגשות, מחשבות והתנהגויות מנוגדים בעת אינטראקציה עם המתמודדים (קורין-לנגר, 2005). דוגמה שממחישה היטב מציאות רוויית סתירות היא הקונפליקט בין הדאגה לקרוב משפחה מתמודד לבין הדאגה לרווחה אישית-משפחתית. דוגמה נוספת היא הרגשות המורכבים והסתורים של בני משפחה כלפי בן משפחה מתמודד, כגון אהבה וכעס או חמלה ופחד (שם).

בני משפחה, ובמיוחד הורים המטפלים בילדים בוגרים עם מחלת נפש קשה, חווים קונפליקט בין הרצון להמשיך ולטפל בילדיהם במסגרת ביתית לבין הרצון לעודדם לעבור להתגורר במסגרות שיקומיות חוץ-ביתיות, כגון הוסטל ודיר מוגן, או באופן עצמאי. יציאה מבית ההורים היא צעד חשוב לקידום תהליכי אוטונומיה ונפרדות רגשית בין הורים לילדיהם הבוגרים (Kins, Beyers, Soenens, & Vansteenkiste, 2009). עם זאת, זהו תהליך מורכב הדורש מבני משפחה להפעיל אסטרטגיות של הפחתת התלות במשפחה, לעודד מסוגלות של המתמודד, וליזום התנסויות חדשות גם במחיר נסיגה (דינר-זיסק, קרביץ, תובל-משיח ויניב, 2017). מחקר שערכה דינר-זיסק (2011) בישראל תומך בטענה שיש קשר בין תפיסת האוטונומיה שנותנים ההורים לילדיהם המתמודדים עם מחלות נפש קשות, לבין אסטרטגיית ההתמודדות שההורים נוקטים כדי לקדם נפרדות במשפחה. כמו כן, ממצאי המחקר מדגישים שקידום אוטונומיה של מתמודדים יכול לתרום לשיפור מערכת היחסים במשפחה ואיכות חיים – הן של המתמודד והן של המשפחה.

מסקנות אלו נוגעות לגישת ההחלמה (recovery orientation), המוגדרת כמסגרת חשיבתית מרכזית לקביעת מדיניות ופרקטיקה בשנים האחרונות בבריאות הנפש והשיקום (הדס-לידור ולכמן, 2007; רועה ועמיתים, 2005; Slade, 2009; Farkas, 2007). הגישה מניחה כי אנשים המתמודדים עם מחלות נפש קשות מסוגלים לנהל חיים בעלי משמעות בקהילה, למרות מגבלות מחלתם (Anthony, 1993; Mancini, 2008). כמו כן, גישת ההחלמה מצביעה על קשר אפשרי בין רווחת המשפחה לבין אוטונומיה של המתמודד. היא רואה בתהליכי נפרדות פיזיים ורגשיים מטרה משותפת של המשפחה והמתמודד יחד (Lefley, 2009). לפי גישה זו, המעבר למגורים עצמאיים עם עזרה מקצועית מסוימת, יכול להקל את הנטל שעל המשפחה ולהגדיל את העצמאות של המתמודד, ובכך להביא שינוי חיובי בדינמיקה המשפחתית ובתהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים (דינר-זיסק ועמיתים, 2017).

מונח מרכזי נוסף, "התמורות מהטיפול" (rewards of caregiving), מתאר את ההיבטים החיוביים של הטיפול באנשים הסובלים ממחלות נפש (שליו, 2008; Gelkopf & Roe, 2014; Kulhara et al., 2012). מדובר במונח חדש יחסית שמאיר נקודת מבט אחרת ושונה על מערכת יחסים הנרקמת בין בני משפחה מטפלים לבין המתמודדים. בדומה לחלוקה שנעשתה לגבי חוויית הנטל, גם את התמורות מהטיפול נהוג לחלק לאובייקטיביות וסובייקטיביות. תמורות אובייקטיביות הן עזרה שמתמודד עם מחלת נפש מספק לקרובו המטפל בו, כגון: סיוע כספי, טיפול בבני משפחה בעת מחלה, עזרה בהכנת ארוחות ובעבודות הבית, תמיכה נפשית ובילוי משותף (שליו, 2008; Kulhara et al., 2012). תמורות סובייקטיביות הן התועלת הרגשית שבן משפחה יכול להפיק מטיפול ודאגה במתמודד, כגון: חיזוק ביטחונו העצמי, הכרה בכוחותיו הפנימיים, סיפוק ממילוי חובתו, תחושת קרבה וצמיחה אישית (שם). שני סוגי התמורות יכולים לשקף התפתחות אישית ומשפחתית, שלעיתים באה לידי ביטוי בהידוק קשרים משפחתיים והגברת מחויבות הדדית. גם הכרה בהיבטים החיוביים של הטיפול בנפגעי נפש מלמדת שמערכת היחסים המתפתחת בין בן משפחה מטפל למתמודד היא מורכבת ודו-סטרתית, יותר מכפי שהיה נהוג לחשוב בעבר, ויש בה מרכיבים של הדדיות. בתחום המגורים המשותפים, ניתוח התמורות יכול להסביר מדוע משפחות מסוימות מעודדות את המתמודד לצאת מבית ההורים, ואילו משפחות אחרות משמרות את המצב הקיים ומעדיפות להתגורר יחד עם המתמודד (Schwartz & Gidron, 2002).

2.5 פיתוח הסתגלות ועמידות למחלת נפש במשפחה

בני משפחה מגיבים באופנים מגוונים למשבר שהם חווים על רקע התפרצות מחלת נפש במשפחה: חלקם מדווחים על נטל טיפולי הולך וגובר עם השנים, ואחרים מתאימים את עצמם למצב ומסתגלים לכך עם הזמן (ברוק-שפיר, 2017; שליו, 2017). ההסתגלות למחלת נפש במשפחה משקפת השלמה עם המצב, תוך חזרה הדרגתית לתפקוד ולשגרה (Patterson, 2002). חוקרים רבים מדגישים שכדי להסתגל היטב למחלות נפש במשפחה חשוב להיעזר במשאבים ומקורות תמיכה העומדים לרשות בני המשפחה. בין השאר, התמודדות מוצלחת של משפחות עם מחלת נפש תלויה ביכולתן להתארגן ולהתלכד סביב המשבר, לשאת אי-ודאות, לרכוש ידע, להתגבר על הסטיגמה, להיעזר באנשי מקצוע ובמשפחות אחרות ולהשתמש במשאבים הכלכליים, החברתיים והרגשיים העומדים לרשותם (ברוק-שפיר, 2017; טר, 2008; Sounders, 2008; Mackay & Pakenham, 2012).

אחד המשאבים המערכתיים שנועדו לסייע בהפחתת תחושת הנטל ובפיתוח הסתגלות למחלת נפש במשפחה היא התערבות פסיכו-חינוכית משפחתית (family psychoeducation). מדובר בהתערבות מבוססת ראיות שפיתחו בתחילת שנות ה-80 פלוו וועמיתיו (Falloon, Boyd, & McGill, 1984), ועם השנים הפכה להתערבות מובילה בעבודה עם משפחות בתחום בריאות הנפש (Dixon et al., 2001; Lefley, 2009; McFarlane, Dixon, Lukens, & Lucksted, 2003). התערבות זו כוללת סדרה של מפגשים שבועיים קבוצתיים עם בני המשפחה (בדרך כלל בין 12-15 מפגשים) בליווי של איש מקצוע. מטרת ההתערבות היא להקנות ידע חיוני על מחלת הנפש, לעבד רגשות שליליים, להרחיב את מקורות התמיכה ולעודד את המשפחות להתמודדות מכוונת פעולה, מטרה ושינוי. בסדרה של מחקרים הוכח שהתערבות זו מסייעת למשפחות להקל את הנטל, להקטין את הסטיגמה והדחק, ולשפר את התקווה, את איכות חיים ואת התקשורת עם המתמודד (Dixon et al., 2001; McFarlane et al., 2003). כמו כן, התערבות משפחתית זו מסייעת בצמצום תסמינים, נסיגות ואשפוזים פסיכיאטריים של המתמודדים עצמם ומשפרת את תפקודם ואת איכות חייהם (Dixon et al., 2001; Giron et al., 2015). האפקטיביות של התערבות זו הוכחה בתרבויות ובמדינות רבות בעולם (Lefley, 2012), וגם בישראל (לוי, 2008).

בהתערבויות ובמחקרים על הסתגלות למחלת כרונית במשפחה נהוג להשתמש במונח "התמודדות משפחתית מאוזנת" (balanced family coping). הכוונה היא ליכולת של בני המשפחה לחלק את המשאבים ולעסוק בו-זמנית בעצמי, במשפחה, ובמחלה (Patterson, Goetz, Budd, & Warwick, 1993). לפי קלינאים וחוקרים רבים, חשוב לשאוף להשגת התמודדות מאוזנת, גם כי היא עשויה להקטין את תחושת הנטל והשחיקה של בני המשפחה, וגם כי היא יכולה להשפיע באופן חיובי על תהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים.

המונח "החלמה" (recovery) הפך למונח מרכזי המתאר את תהליכי ההתפתחות, השינוי והשיקום שעוברים אנשים עם מחלות נפש קשות (לכמן ורועה, 2003; Farkas, 2007), ויש חוקרים המשתמשים בו כדי לתאר גם תהליכי התפתחות וצמיחה משפחתיים (שליו, 2017; Spaniol, 2010). ההנחה היא, שמשפחות אשר חוו טראומה ומשבר בשלבים הראשונים של גילוי מחלת הנפש במשפחה, יכולות עם הזמן גם לחוות תהליכי החלמה וצמיחה פוסט-טראומטית (שם). כמו

המתמודדים, גם בקרב בני המשפחה תהליכים אלו מבוססים, במידה רבה, על שינוי והגדרה מחדש של תפיסות ומשמעויות בחיים. עם זאת, הידע על תהליכי החלמה משפחתיים (family recovery) עדיין דל ועמום, ודורש הבהרות תיאורטיות ואמפיריות.

לפיכך, רוב החוקרים העוסקים בתהליכי הסתגלות חיוביים וצמיחה בקרב בני משפחה מטפלים, משתמשים במונח "עמידות" (resilience), שהפך למונח מרכזי המדגים את כושר ההתאוששות המשפחתי מהמשבר (Marsh et al., 1996; Sounders, 2003). קורין-לנגר (2005), במחקרה על בני משפחה המטפלים בקרוביהם המתמודדים עם מחלות נפש קשות, ניסתה לאתר את הגורמים הספציפיים, התורמים לפיתוח עמידות. היא מצאה שמדובר בשילוב בין גורמים אישיים, משפחתיים והקשריים. הגורמים האישיים כללו אוטונומיה אישית, תחושת קומפוטנטיות, גמישות ונחישות, אחריות אישית, מחויבות מוסרית, אופטימיות ורוחניות, לצד נטייה לחיות את הרגע ולפתח ייעוד בחיים; הגורמים המשפחתיים כללו פיתוח תחושת קומפוטנטיות משפחתית, גמישות, תקשורת פתוחה וישירה, חלוקת עבודה ושיתוף פעולה, תמיכה משפחתית, יצירת איזון חדש בתפקידים ובקשרים משפחתיים, ואימוץ דרכים חדשות לגישור ולפתרון בעיות; הגורמים ההקשריים כללו מגורים של מתמודד מחוץ לבית, תגובה אוהדת של הסביבה, תמיכה חברתית, ויחס מכבד ואמפתי מצד אנשי מקצוע והממסד הפסיכיאטרי. לטענתה של קורין-לנגר (שם) שילוב בין גורמים אלו מאפשר למשפחות להבנות פרשנות מיטיבה למצבן, להסתגל למציאות רוויית סתירות, ולניגודים המאפיינים את הטיפול בקרוב מתמודד ואף להיתרם מכך ברמה האישית והמשפחתית.

אחד הממדים החשובים בפיתוח עמידות למחלה כרונית במשפחה קשור למשאבים פסיכולוגיים ולתחושת קוהרנטיות אישית ומשפחתית. תחושת קוהרנטיות משפחתית יכולה להיפגע ו"להיסדק" לנוכח התמודדות עם מחלת נפש במשפחה ואיום של סטיגמה על זהותם של בני המשפחה, ושל ההורים בפרט (טלר, 2008). אנשים מצליחים לפתח חוסן ועמידות בעקבות משבר כאשר הם רוכשים מחדש את תחושת הקוהרנטיות העצמית, מרחיבים את זהותם מעבר למחלת בן המשפחה ואף מצליחים להעניק משמעות חיובית לסבל שחוו בעבר. מחקר חשוב של אולסן והואנג (Olsson & Hwang, 2002) בנושא זה בדק את הקשר בין תחושת הקוהרנטיות של ההורים לבין תפקוד ילדיהם הסובלים ממוגבלות רפואית. הם מצאו כי תחושת הקוהרנטיות של ההורה היא גורם מרכזי התורם לחוסן ולהתמודדות אדפטיבית עם הנטל הכרוך בטיפול בילד עם מוגבלות, ואפילו יש לה השפעה על רצונו של הילד להשתקם ולהשתלב בקהילה מבחינה חברתית ותעסוקתית. ברק (2017) מדגישה שני גורמים שיכולים לסייע למשפחות מטפלות לפתח תחושת עמידות, והם: תחושת קוהרנטיות חזקה ואקטיביזם חברתי. לטענתה, היכולת של המשפחות לסייע לא רק לעצמן, אלא גם למשפחות אחרות המתמודדות עם בעיה דומה ולפעול למענם לשינוי ברמה חברתית-ציבורית, היא אחד הממדים המרכזיים לפיתוח תהליכי צמיחה. עם זאת, הניסון לפתח תחושת קוהרנטיות משפחתית ואקטיביזם חברתי בפרט, ותחושת עמידות בכלל, עלול להיות מורכב ומאתגר במיוחד כאשר בד-בבד עם הטיפול ביקיריהם, בני משפחה מתמודדים עם דחק נוסף בחייהם – מעבר בין-תרבותי בהגירה.

3. תהליכי הסתגלות בהגירה

הפרק הנוכחי סוקר מונחים והיבטים תיאורטיים ואמפיריים מרכזיים הנוגעים לתהליכי הסתגלות בהגירה, ואת השלכותיהם על חייהם האישיים והמשפחתיים של המהגרים.

3.1 הגירה כאירוע דחק

בזכות תהליכי גלובליזציה והתפתחויות טכנולוגיות, הגירה (immigration),¹ או מעבר בין-תרבותי (cross-cultural transition), הפכו בעשורים האחרונים לאירוע חיים נורמטיבי, שרבים מהאנשים מתנסים בה במהלך חייהם.² הגירה לצורך עבודה, לימודים או החלפת מקום מגורים הן חלק מהמטרות הנפוצות למעבר בין-תרבותי זמני או קבוע בעידן המודרני.

הגירה מארץ לארץ לצורך החלפת מקום מגורים קבוע היא מקרה פרטי של מה שנקרא "הגירה פנימית" – העתקת מקום מגורים מאזור לאזור באותה ארץ. להבדיל מהגירה פנימית, שלפי הסולם של הולמס וריי (Holmes & Rahe, 1967), היא אירוע חיים מעורר דחק, למעבר מארץ לארץ יש השלכות מורכבות ורחבות היקף יותר על חיי הפרט והמשפחה. מעבר כזה מחייב את המהגרים להתנתק ממקורות תמיכה אישיים, רפואיים, חברתיים, רגשיים וקוגניטיביים מוכרים ולהסתגל לתצורה חברתית-תרבותית חדשה וזרה. המעבר הבין-תרבותי מחייב התמודדות עם אירועי דחק מרובים ומתמשכים המלווים בשינויים כמעט בכל תחומי החיים: אובדן של רשתות תמיכה מוכרות, שינויים בעבודה, שינויים במעמד ומצב כלכלי, קשיי שפה, מפגש עם תרבות זרה, תחושה של אי-שייכות ודיסאוריינטציה בסביבה החדשה, ולעיתים התמודדות עם אפליה ושנאת זרים (Berry, 2001; Yakhnich, 2008).

הפסיכואנליטיקאים גרינברג וגרינברג (Grinberg & Grinberg, 1984), בספרם הקלסי על היבטים פסיכולוגיים בהגירה, טענו שלאור התמודדות עם סדרת אירועי דחק שונים ומרובים הקשורים להגירה, עלול המעבר מארץ לארץ להפוך לאירוע טראומטי ומשברי. לפיהם, כיוון שהגירה היא תהליך מתמשך, היא מהווה למעשה סדרה מצטברת של קשיים, טראומות ומשברים המאיימים על האיזון הפסיכולוגי של האדם. ואכן במחקרים רבים תועדו ביטויים של חוויות שליליות, הישרדותיות וטראומטיות הקשורות להגירה (Akhtar, 1999; Aroian & Norris, 2000; Benish-Weisman, 2009; Bustamante, Cerqueira, Leclerc, & Brietzke, 2017; Ekblad, Abazari, & Eriksson, 1999; Mirsky, 2009). אף על פי שאירוע הגירה אינה בהכרח אירוע טראומטי, ולעיתים אף מוביל לתהליכי התפתחות וצמיחה (לומסקי-פדר ורפורט, 2012; מירסקי, 2006), יש הסכמה בין החוקרים שבשנים הראשונות לאחר המעבר נחשפים המהגרים לרמות גבוהות של דחק, שיכולות לבוא לידי ביטוי במצוקה גופנית, פסיכולוגית וחברתית (Berry, 2005; Castañeda et al., 2015; Ristner, Ponizovsky, Kurs, & Modai, 2000).

שני מונחים מתארים את הדחק הקשור למעבר בין-תרבותי בשנים הראשונות: "הלם תרבות" ו"דחק האקולטורציה". "הלם תרבות" (culture shock) הוא מונח ישן יותר, והוא מתאר תגובה נפשית למעבר פתאומי מסביבה מוכרת, שבה הפרט מרגיש שייכות, אל סביבה חדשה ולא צפויה

¹ בעבודה זו ישמשו המונחים "מעבר בין-תרבותי", "הגירה/מהגרים" ו"עלייה/עולים" במשמעות זהה.
² כאן אינני עוסק במצבי הגירה שלא מבחירה, כמו במקרה של גל ההגירה הגדול האחרון של פליטים מסוריה לאירופה (Semenza et al., 2016).

(Oberg, 1960). תחושה של הלם, בלבול וחרדה היא בדרך כלל התגובה הראשונית למפגש עם תרבות חדשה. אצל חלק מהמהגרים היא עלולה בהמשך להתפתח עד כדי תחושת משבר ועוינות כלפי הסביבה (Pedersen, 1995). מונח חשוב שנהוג להשתמש בו בהקשר זה הוא "אקולטורציה" (acculturation), תהליך שמהגר עובר בלומדו ובאמצו תפקידים, נורמות ומנהגים של החברה הקולטת (Schwartz, Montgomery, & Briones, 2006).

דחק הנובע מאקולטורציה (acculturative stress) הוא מונח חדש שהחליף את המונח "הלם תרבות". לפי מונח זה, תהליך ההשתלבות בחברה החדשה הוא מעין אירוע דחק מתמשך, שבשל ריבוי הדרישות הפסיכולוגיות, החברתיות והתרבותיות הנכללות בו, מלווה באופן נורמטיבי במצוקה רגשית מצבית וחולפת. מצוקה זו עשויה להתבטא בתסמינים פסיכיאטריים, אך עם המשך השהות בארץ הקולטת ואימוץ התרבות החדשה, מצופה כי תחלוף. עם זאת, חשיפה לריבוי מצבי דחק מצטברים כגון עוני, אבטלה, בעיות רפואיות רבות, בדידות, גזענות ואפליה, לצד היעדר תמיכה משפחתית וחברתית מספקת, עלולים להחמיר את המצוקה עד כדי הפרעה קשה וכרונית (Bhugra, Leff, Mallett, Morgan, & Zhao, 2010; DeVlyder et al., 2013; Mirsky, 2009; Nakash, Nagar, Shoshani, Zubida, & Harper, 2012).

3.2 גורמים אובייקטיביים וסובייקטיביים בהסתגלות בהגירה

"תהליך הסתגלות" (adjustment/adaptation) הוא מונח שהחוקרים משתמשים בו כדי לתאר את השינוי שעוברים המהגרים במעבר לארץ החדשה. אחת ההגדרות של הסתגלות בהגירה היא תפקוד מלא ותקיין בתחומי חיים שונים, כגון עבודה ומשפחה, תוך כדי ביטוי שביעות רצון אישית מתחומים אלו (Scott & Strumpf, 1984). בדרך כלל נהוג להתייחס להסתגלות בהגירה מנקודת מבט מולטי-דיסציפלינריות כאל תופעה רב-ממדית, מורכבת ומשתנה לאורך זמן, הקשורה למגוון של גורמים אובייקטיביים וסובייקטיביים אשר נמצאים ביחסי גומלין ביניהם (רובינשטיין, 2012). בין הגורמים האובייקטיביים אפשר לכלול מוביליות חברתית ותעסוקתית, למידת שפה, שינויים במגורים ובדור, קשרים חברתיים עם מהגרים אחרים ועם החברה הקולטת, ומעורבות במערכת פוליטית. הממדים הסובייקטיביים הם רווחה נפשית, תחושת שייכות תרבותית ושביעות רצון מתחומי חיים השונים.

בין הגורמים האובייקטיביים נהוג להתמקד במעמדם הכלכלי, החברתי והמקצועי של המהגרים, בתנאי המגורים ובגודל הפער בין אלה לבין תנאי חייהם בארץ המוצא (Scott & Scott, 1989). פער גדול עשוי לפגוע במשאבים כלכליים-חברתיים העומדים לרשות המהגרים ולהקשות על תהליך הסתגלותם בארץ החדשה. מבין כלל הגורמים האובייקטיביים, בחברה המערבית המודרנית, נחשבת התעסוקה לגורם חשוב בהסתגלות מוצלחת (Harpaz, 2002). מעבר להיותה בסיס לרווחה הכלכלית של המשפחה המהגרת, היא מאפשרת לרכוש מחדש סטטוס חברתי מוערך, לשפר את ידיעת השפה, ליצור קשרים חברתיים ולהכיר את התרבות החדשה (Remennick, 2007). כמו כן, לתעסוקה יש השלכות ישירות גם על ההסתגלות הסובייקטיבית של המהגר: על תחושת שייכות לחברה הקולטת, על דימויו העצמי, על רווחתו האישית ועל שביעות רצונו מהמעבר הבין-תרבותי.

כל זה הופך את התעסוקה לכרטיס כניסה לחברה החדשה, ואף יש הטוענים שעל-פיה אפשר להעריך את ההצלחה או את הכישלון של תהליך ההגירה בכללותו (Harpaz, 2002; Remennick, 2007).

מבין קבוצות הגיל של המהגרים, אפשר לזהות את המהגרים בגיל הביניים (45-65) כמעין "קבוצת סיכון" (דולברג, 2012). לעיתים, אחרי מעבר לארץ החדשה, מהגרים אלו מתקשים להשתלב מבחינה תעסוקתית ורובם עובדים בעבודה שאינה הולמת את כישוריהם האקדמיים והמקצועיים. מה שמייחד יותר מכל את המהגרים בגיל הביניים, לטענת דולברג (שם), הוא שבעקבות הגירתם הם חווים ירידה חדה במעמדם האישי, התעסוקתי והכלכלי. כמו כן, חלקם מתקשים להשתלב חברתית מבחינת מציאת דיור ראוי ורכישת שפה חדשה (לשם וליסק, 2000).

חוקרים העוסקים בגורמים סובייקטיביים בהסתגלות להגירה, מאמצים בדרך כלל נקודת מבט פסיכולוגית או חברתית-תרבותית. מודלים פסיכואנליטיים שמנסים להסביר את השלכותיו של תהליך ההגירה על רווחתו הנפשית של הפרט מתמקדים באובדן, שהוא תוצאה בלתי נמנעת של עזיבת ארץ המוצא: אובדן המעמד החברתי ואובדן הזהות והערכים (Grinberg & Grinberg, 1984). לפי תיאוריות אלה, תהליך ההסתגלות מושפע מחוויות מוקדמות משמעותיות, כגון פרידות ואובדן שלא עובדו כראוי, קשיים באינטגרציה של הזהות וקונפליקטים בלתי פתורים מהילדות. המעבר מחייה תהליכים פסיכולוגיים מוקדמים, ומידת תיקונם משפיעה על תוצאותיו: מפיתוח מצוקה נפשית ועד להזדמנות להתפתח (מירסקי, 2006).

חוקרים אחרים העוסקים בגורמים חברתיים-תרבותיים בהסתגלות בהגירה, מביאים בחשבון את המרחק התרבותי בין חברת המוצא לחברת היעד, ובוחנים את השלכותיו על זהותם האישית והחברתית של המהגרים. תיאוריות רבות עוסקות בקשר בין אסטרטגיות של אקולטורציה ורכישת זהות תרבותית חדשה לבין הסתגלות פסיכולוגית של מהגרים. תיאוריות שהיו מקובלות בעבר, כגון המודל החד-ממדי (unidimensional model) (Bar-Yosef, 1968; Gordon, 1964) הניחו שכדי להסתגל טוב יותר לארץ החדשה, על המהגר לזנוח את הזהות הקודמת ולאמץ מהר ככל האפשר את הזהות החדשה. מודל זה מדגיש את החד-כיווניות בתהליך ההיטמעות (assimilation) בחברה הקולטת כדרך יחידה להסתגלות פסיכולוגית חיובית ומהירה של המהגרים.

תיאוריות מאוחרות יותר, כגון המודל הדו-ממדי (bidimensional model) שהציע ברי (Berry, 2001, 2005), מניחות שההיטמעות בחברה הקולטת היא רק אחת מארבע אפשרויות של אקולטורציה לצד סגרגציה (בידול), מרגינליזציה (שוליות) ואינטגרציה (שילוב). לפי מודל זה, הבניה של הזהות התרבותית, המשלבת שמירה על הזהות האתנית ורכישה של הזהות החדשה (כלומר אסטרטגיית השילוב), עשויה להיות הדרך האופטימלית להסתגלות בהגירה. זאת מתוך הנחה שריבוי זהויות חיוביות מאפשר למהגרים נגישות למשאבים חברתיים ותרבותיים רבים יותר. בשנים האחרונות נפוץ המודל הרב-ממדי (multidimensional), המעודד רב-תרבותיות. הוא מניח שתהליכי רכישה זהות תרבותית אינם אוניברסליים, אלא דינמיים, משתנים ותלויי סביבה והקשר, ולכן יש לבחון אותם בהקשר הספציפי של זמן, מקום והמאפיינים הייחודיים של קבוצות המהגרים השונות (Rudmin, 2009).

3.3 הסיכון לתחלואה נפשית בקרב מהגרים

מדדים שונים של בריאות נפשית מבטאים את עוצמת הדחק והמשבר שחווים המהגרים בעת מעבר מארץ לארץ ואת קשיי ההסתגלות שלהם. מחקרים רבים בתחום אפידמיולוגיה פסיכיאטרית מצביעים על כך שההגירה מחוללת פגיעה נפשית, במיוחד כאשר קיימת נטייה ביולוגית מוקדמת לכך והמהגרים ובני משפחתם נחשפים לריבוי מצוקות כלכליות-חברתיות בארץ החדשה (Morgan & Hutchinson, 2010; Selten, van der Ven, Rutten, & Cantor-Graae, 2013).

בסקירה שיטתית שנערכה לאחרונה על 21 מחקרים אמפיריים שבחנו את שכיחות התחלואה הנפשית בקרב מהגרים בארצות מערביות (Bas-Sarmiento, Saucedo-Moreno, Fernández-, Gutiérrez, & Poza-Méndez, 2017) נמצא, ש-13 מהמחקרים העלו כי מהגרים סובלים מתחלואה נפשית גבוהה יותר מסוג דיכאון, חרדה והפרעות סומטיות בהשוואה לאוכלוסיות המקומיות (61.9%). ב-5 מחקרים נמצא כי מהגרים סובלים מתחלואה נפשית נמוכה בהשוואה לאוכלוסייה המקומית (23.8%) וב-3 מחקרים לא נמצא הבדל מובהק בין אלה לאלה (14.3%). מסקנת החוקרים הייתה שאומנם הגירה לא תמיד מובילה למשברים נפשיים, אך מהגרים נמצאים בסיכון גבוה לפתח תחלואה נפשית בשל נסיבות הקשורות לתהליך ההגירה ולמצבי דחק שהם פוגשים בארץ הקולטת. ממצאים אלו נתמכים גם במחקרים רבים אחרים שהדגישו את הסיכון הגבוה של מהגרים בהשוואה לאוכלוסייה מקומית לפתח הפרעות נפשיות מסוג דיכאון, חרדה, הפרעות פוסט-טראומטיות והפרעות סומטיות (Bhugra & Jones, 2001; Close et al., 2016), ונמצאו רלוונטיים גם בישראל (Aroian & Norris, 2000; Mirsky, 2009; Nakash, Levav, & Gal, 2013).

הסיכון הגבוה של מהגרים לפתח תחלואה נפשית נמצא גם במחקרים על שכיחות מחלות נפש קשות. לדוגמה, בשני ניתוחי-על (meta-analyzes) שסקרו מחקרים רבים במדינות מערביות, נמצא כי הסיכון היחסי של מהגרים מדור ראשון ושני לחלות בסכיזופרניה ומחלות פסיכוטיות אחרות גבוה יותר פי 2 עד 3 בממוצע לעומת אוכלוסיות ללא רקע אישי או משפחתי של הגירה (Bourque, van der Ven, & Malla, 2011; Cantor-Graae & Selten, 2005). יתרה מכך, בקרב קבוצות מיעוט אתניות ספציפיות, כגון מהגרים מארצות אפרו-קריביות בבריטניה, השונים מאוד מבחינה פיזית ותרבותית מקבוצת הרוב, נמצא שהסיכון לפתח סכיזופרניה גבוה פי 4 עד 5 בהשוואה לאוכלוסייה המקומית (שם). החוקרים קישרו את הסיכון הגבוה למחלות פסיכוטיות אל מצוקות חברתיות (social adversities) לאחר ההגירה כגון עוני, אבטלה, בידוד חברתי, וחוויות מתמשכות של הדרה, אפליה וגזענות, ופחות לעצם ההגירה (Morgan & Hutchinson, 2010; Selten et al., 2013). ההשערות שהועלו בעבר – על תחלואה נפשית רבה של מהגרים עוד בארץ מוצאם, ונטייתם של מהגרים שחלו עוד לפני המעבר להגר לארצות מערביות (Odegaard, 1932) – הופרכו במחקרים מהשנים האחרונות (Hickling, 2005; van der Ven et al., 2015).

רוב החוקרים תופסים את ההגירה כגורם סיכון משמעותי לפיתוח מצוקה פסיכולוגית ונפשית (Close et al., 2016; Kirmayer et al., 2011; Selten et al., 2013). למרות חובת הזהירות לגבי ההשערות המוצעות, ואף על פי שיש מחקרים אשר העידו על בריאות נפשית טובה יותר של המהגרים בהשוואה לאוכלוסייה המקומית בהקשרים מסוימים (ראו למשל de Figueiredo, 2014; Oh, Abe, Negi, & DeVlyder, 2015), רוב הממצאים מעידים שהסיכון לתחלואה נפשית עולה

ב-5 שנים הראשונות לאחר ההגירה, ובאוכלוסיות ספציפיות הפגיעות במיוחד ללחצי ההגירה, כגון קשישים, נשים, מתבגרים, אימהות יחידניות ומשפחות ממעמד חברתי-כלכלי נמוך, הסובלות ממחסור בתמיכה משפחתית וחברתית (Bas-Sarmiento et al., 2017; Mirsky, 2009). כמו כן, ידוע שקבוצות מהגרים שחווים השתלבות אינסטרומנטלית וחברתית-תרבותית טובה בארץ החדשה נמצאים בסיכון נמוך יותר לפתח תחלואה נפשית בהשוואה לקבוצות מהגרים המתקשים להשתלב וחווים שוליות חברתית (Bhugra et al., 2010; Chen, Ling, & Renzaho, 2017; DeVlyder et al., 2013).

3.4 תהליכי הסתגלות במשפחות מהגרות

לפי חוקרים רבים הגירה היא כמעט תמיד סיפור משפחתי (מירסקי, 2005; רואר-סטריאר וסטריאר, 2006). לדוגמה, ידוע שאחד המניעים המרכזיים להגירה של הורים רבים הוא להבטיח עתיד טוב יותר לילדיהם (דולברג, 2012; Suárez-Orozco & Suárez-Orozco, 2001). מניע נוסף להגירה, במיוחד לארצות מערביות מתקדמות, הוא חיפוש אחר טיפול במחלה של בן משפחה (Odegard, 1932; Cwikel et al., 2000) או חילוץ בני משפחה מאזורים מסוכנים בעקבות אסונות טבע או קונפליקטים צבאיים (Semenza et al., 2016). למשפחה תפקיד מרכזי בתהליכי ההסתגלות להגירה: מצד אחד המשפחה יכולה להעניק ביטחון ותמיכה שעשויים להקל באופן ניכר על המעבר, ומצד שני היא עלולה להיות מקור לדחק ולחצים עודפים.

כך או אחרת, מצבי דחק, במיוחד בשנים הראשונות לאחר ההגירה, משפיעים על הדינמיקה המשפחתית ומכתיבים שינויים בגבולות, בארגון, בהיררכיה ובתפקוד של תת-מערכות במשפחה (Minuchin et al., 2007). שינויים אלו מאיימים על שלמותה ורווחתה של משפחה ומעמידים אתגרים רבים. למשל, אחד האתגרים העיקריים הניצבים בפני הורים מהגרים הוא היכולת להיות פנויים מבחינה פיזית ורגשית לצורכי ילדיהם ולהמשיך לתמוך בהם למרות הדחק שהם חווים ברמה אישית וזוגית (יכניץ, 2014). מנגד, האתגר של הילדים הוא פעמים רבות לתמרן בין המסרים הסותרים שהם מקבלים מהוריהם לבין המסרים שהם מקבלים מסוכני החברה החדשה (רואר-סטריאר ורוזנטל, 2001). המפגש עם הנורמות התרבותיות השונות לגבי התנהגות ויחסים בין הורים לילדים, בין בני זוג ומבנה המשפחה, עלול לערער דפוסים מוכרים ובטוחים וליצור במשפחה מתחים, חילוקי דעות וקונפליקטים. מידת הלכידות והסולידריות של המשפחה יכולה להשפיע על יכולתם של הורים, ילדים ובני זוג להכיל את הלחצים ולהמשיך לשמש מקורות תמיכה אלה עבור אלה גם במצבי שינוי ומעבר (Slutzki, 1998).

רובינשטיין (2012) מצאה במחקרה האיכותני שלצד המשפחות שמצליחות להתגבר על מתחים פנימיים, להשתלב ולאמץ תחושת שייכות לחברה החדשה, ממשיות משפחות אחרות לדווח על תחושות מצוקה ושוליות חברתית שנים רבות לאחר ההגירה. כמו כן, היא מצאה שהתקופה הקשה והמשברית ביותר עבור כל המשפחה היא בין שנתיים לארבע שנים להגירה, ואילו דווקא בשנה הראשונה להגירה נצפה שיפור ביחסי המשפחה. ממצאי מחקרה תומכים בעקומת U הקלסית (Lysgaard, 1955), שלפיה בזמן הגעה למקום חדש יש תחושת התרוממות רוח, אך זו דועכת בהדרגה ומתחלפת בתחושת מצוקה ומשבר, ולאחר מכן יש שוב התאוששות וחזרה להסתגלות.

כמה מחקרים הצביעו על הבדלים בתהליכי הסתגלות בין בני המשפחה השונים והשפעתם על הדינמיקה המשפחתית. לדוגמה, בחלק מהמחקרים דווח ששנים מהגרות נוטות להסתגל מהר יותר מגברים מבחינת השתלבות תעסוקתית ורכישת שפה חדשה (רואר-סטריאר וסטריאר, 2006; Remennick, 2005). מצב זה בא לידי ביטוי בכניסתן המהירה יותר לשוק העבודה ובתפקידן הפעיל כסוכנות חברתיות עבור בני משפחותיהן, בהיותן מעורבות יותר במגע עם מוסדות, עמיתים לעבודה וחברים (דולברג, 2012; Remennick, 2005). קשיי הסתגלות של גברים מהגרים ופגיעה במעמדם כמפרנסים עלולה להחליש את סמכותם ולגרום לשינויים בחלוקת תפקידים במשפחה (אליאס, 2002; רובינשטיין, 2012). לעיתים השינוי בחלוקת התפקידים המגדריים במשפחה יכול לסייע למערכת המשפחתית בתהליך הסתגלותם (רואר-סטריאר וסטריאר, 2006), ולעיתים הוא מפר את היציבות והאיזון במערכת המשפחתית ועלול לגרום למשבר זוגי ומשפחתי (ברגר, 1999).

גורם מרכזי נוסף המשפיע על שינוי במערכות היחסים במשפחות מהגרות הוא הפער התרבותי (cultural gap) שנוצר בין הורים לילדים. ברוב המשפחות המהגרות בולט הפער בין קצב ההסתגלות של ההורים, שממשיכים להישען על תרבות ארץ המוצא, לבין קצב ההסתגלות של ילדיהם, שמאמצים מהר יותר את הערכים והנורמות של החברה החדשה (פוניזובסקי-ברגלסון, קורמן ורואר-סטריאר, 2017; Trickett & Jones, 2007). פער תרבותי זה בולט במיוחד במשפחות שמתקשות להסתגל מבחינה תעסוקתית, חברתית ולשונית, והוא גורם לעיתים להיפוך תפקידים בין ההורים לילדיהם (role reversal) ולמעורבות גבוהה של בני נוער ובוגרים צעירים בתיווך לשוני-תרבותי עבור הוריהם. מעורבות זו באה לידי ביטוי בביצוע משימות שקשורות לניהול משק בית, בעזרה במטלות בירוקרטיות מול המערכת ובתפקידם של בוגרים צעירים כיועצים ותומכים של הוריהם בקבלת ההחלטות במשפחה (Jones, Trickett, & Birman, 2012; Roer-Strior & Kurman, 2009). יש הנחה כי המרחק התרבותי שנוצר בין ההורים המהגרים לילדיהם כתוצאה מפערים בקצב ההסתגלות עלול לפגוע בהרמוניה המשפחתית (Crosnoe, & Fuligni, 2012; Kwak, 2003). הנחה זו לא תמיד מוכחת, במיוחד בקבוצות מהגרים בעלות אוריינטציה קולקטיביסטית, המדגישות עזרה הדדית ולכידות משפחתית כערכים מרכזיים בתרבותם (Kwak, 2003). כך או אחרת, אתגר ההסתגלות הופך להיות מורכב במיוחד כאשר לצד מעבר בין-תרבותי נאלצים בני משפחה לטפל בקרובים עם מחלות נפש קשות.

4. מהגרים מטפלים במעבר בין-תרבותי

אף על פי שבשנים האחרונות התפתחה ספרות מחקר רחבה שעוסקת בהתמודדות עם מחלת נפש במשפחה, מחקרים מעטים עוסקים בבני משפחה מטפלים הנמצאים במעבר בין-תרבותי (להלן: מהגרים מטפלים – immigrant caregivers). לכן, לצד מחקרים שעוסקים ישירות במהגרים המטפלים, אסקור בפרק זה גם מחקרים שעוסקים בבני משפחה ממיעוט אתני או תרבותי המטפלים בקרובים עם מחלות נפש קשות. כמו כן, אציין גם כמה מחקרים שעוסקים במהגרים מטפלים מתחומים שלא בהכרח קשורים לבריאות הנפש, כגון מטפלים עיקריים בקשישים או בילדים עם צרכים מיוחדים.

4.1 רקע תרבותי כגורם מעצב בהתמודדות עם מחלה

המאפיין המרכזי של מהגרים מטפלים הוא שבמעבר מארץ לארץ הם מביאים עימם בדרך כלל רקע תרבותי ייחודי ושונה מאוכלוסייה המקומית בארץ הקולטת. קליימן (Kleinman, 1980) מציע שחויית החולי והמשמעות שמוענקת לתסמיני מחלה היא חוויה סובייקטיבית המושפעת ישירות מהתרבות: "המודל המסביר" (explanatory model) של המחלה כולל את הבנת הפרט את סיבות המחלה, דרכי ההתמודדות עימה, שינויים באורך החיים הנדרשים כדי לטפל בה, דפוסים של חיפוש עזרה מקצועית, צורות טיפול ותוצאות מצופות. שור (2017) נעזר במודל של קליימן כדי לתאר משפחות המטפלות בקרובים המתמודדים עם מחלת נפש, וטוען שלהקשר התרבותי יש השלכות רב-ממדיות על בני משפחה; על אופן תפיסתם והסברם את מחלת הנפש, על אופן התייחסותם אל בן משפחה חולה, על הדינמיקה במשפחה ועל מקורות סיוע שהם פונים אליהם ברגעי מצוקה. לכן תפיסות קבוצות מהגרים שונות בנוגע לבריאות הנפש בכלל ולטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש קשה בפרט הן במידה רבה ראי של המטען התרבותי שהם נושאים עימם (שור, 2017; Kleinman, 1980).

אחת הדוגמאות לצורות המגוונות של תפיסת מחלת נפש של אנשים מתרבויות שונות נוגעת לאטיולוגיה של המחלה. כך למשל, במחקר שנערך בבריטניה נמצא שמהגרים מדור שני מארצות אפרו-קריביות נוטים לייחס את התפרצות מחלת הנפש יותר לגורמים חברתיים-סביבתיים, לעומת בריטים לבנים מקומיים, המייחסים את התפרצות המחלה יותר לגורמים ביולוגיים (McCabe & Priebe, 2004). במחקר אחר שנערך בארצות-הברית (להלן ארה"ב) בקרב מיעוטים אתניים, כגון קבוצות אפרו-קריביות ולטיניות, משמעות מרכזית באטיולוגיה נתפסת יוחסה לגורמים רוחניים ודתיים, אך זו נעדרה כמעט לחלוטין בהסברים של אמריקאים לבנים (Bignall, Jacquez, & Vaughn, 2015). ממצאים אלו משקפים היסטוריית חיים ייחודית ורקע תרבותי-חברתי שונה בין הקבוצות, שיש להם השפעה מכרעת על תפיסת מחלת נפש ועל דרכי הטיפול המועדפות (Kirmayer, 2012).

אחת הפרספקטיבות התיאורטיות שנעשה בה שימוש להסבר ההבדלים התרבותיים בין קבוצות שונות היא המסגרת המושגית של אינדיווידואליזם-קולקטיביזם (שור, 2017; Tse & Ng, 2014). פרספקטיבה זאת מדגישה את הערכים האינדיווידואליסטיים של חברות מערביות, כמו שמירה על אוטונומיה של הפרט, זכויותיו ואחריותו האישית, לעומת ערכים קולקטיביסטיים של חברות מסורתיות, כמו מעמד המשפחה בקהילה ומחויבות של הפרט לדאוג לשלומה וללכידות משפחתית. אסיאתיים, היספנים ואפריקאים, המהגרים לארצות מערביות, מביאים עימם ערכים יותר קולקטיביסטיים ומשמרים אותם גם שנים רבות לאחר הגירתם (Berry, 2005). גם בהקשר הישראלי הערכים הקולקטיביסטיים מאפיינים קבוצות תרבותיות רבות, כגון המגזר החרדי (וייס, הדס-לידור ושור, 2017; ויצטום וגודמן, 2006) או המגזר הערבי (אגבאריה, 2017; Al-Krenawi, 2009). פונים בעלי ערכים קולקטיביסטיים נוטים לתפוס את עצמם ואת מטרות חייהם כחלק בלתי נפרד ממשפחה, קבוצה, קהילה או שבט. באוריינטציה זו צרכיו של פרט המתמודד עם מחלה נפש כפופים פחות למטרותיו האישיות, ויותר לתחושת סולידריות משפחתית וחברתית. לכן שימור ערכים קולקטיביסטיים לא תמיד מתיישב עם הערכים האינדיווידואליסטים שמהגרים פוגשים במדינות מערביות, והבדלים בין-תרבותיים יכולים לגרום לקונפליקטים בין בני משפחה לאנשי

מקצוע בתחום בריאות הנפש (Tse & Ng, 2014). מעבר לכך, בני תרבויות קולקטיביסטיות, שבהן מושם דגש על מחויבות ותלות הדדית בין בני המשפחה, ייתכן שיעדיפו לטפל בקשיים נפשיים במסגרת המשפחה או להסתייע בגורמים בלתי פורמליים בקהילה, ולהימנע מפנייה לגורמי טיפול פורמליים וקונבנציונליים (שור, 2017).

בעניין בני משפחה מטפלים במיוחד, לרקע התרבותי יכולה להיות השפעה רבה על תפיסת הנטל הסובייקטיבי הכרוך בטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש קשה (אגבאריה, 2017; Hernandez & Barrio, 2015). הרקע התרבותי מבנה את תפיסת התפקיד של המטפל העיקרי במשפחה, משפיע על תגובות רגשיות של בני משפחה להתפרצות מחלת נפש של קרוביהם ומעצב דרכי התמודדות שונות עם המחלה ועם הסטיגמה הנלווית אליה. כך למשל, משפחות מרקע יותר קולקטיביסטי תופסות את תפקידם כבני משפחה מטפלים באופן הרבה יותר מחייב ומעורב לעומת משפחות מרקע יותר אינדיבידואליסטי (Guarnaccia & Parra, 1996; Park, 2012). בטווח הקצר תפיסות אלה יכולות להקל על המתמודדים, אך בטווח הארוך הן עלולות להקשות על הפחתת התלות של מתמודדים במשפחתם ועל פיתוח תחושת אוטונומיה החיונית להחלמתם (Tse & Ng, 2014).

גם הסטיגמה על בריאות הנפש מושפעת מרקע תרבותי של המשפחה, ונראה שהסטיגמה על מתמודדים ובני משפחתם בחברות קולקטיביסטיות-מסורתיות חזקה מאשר בחברות אינדיבידואליסטיות-מערביות (שור, 2017). בחברות מסורתיות, כגון התרבות הסינית או התרבות הערבית, מחלת נפש נחשבת לעיתים כ"כתם משפחתי", ואי-הבנת המחלה ונסיבותיה יכולות לגרום להאשמות קשות כלפי ההורים על אחריותם הישירה להתפתחות מחלת ילדיהם (אגבאריה, 2017; Kung, 2003). כתוצאה מכך גם המשפחות עצמן חוות יותר תחושות של פחד, אשמה ובושה, מעדיפות לשמור על המחלה בסוד מסביבתם הקרובה ואף להימנע מפנייה לעזרה מקצועית (שטרך ועמיתים, 2007ב).

הרקע התרבותי משפיע גם על המשאבים המגויסים להתמודדות עם המחלה. לדוגמה, אמונות דתיות ורוחניות יכולות לסייע לקבל את המחלה של בן משפחה ולהשלים עימה, מכיוון שאז המחלה נתפסת כחלק מגזר דין אלוהי ומבחן של אמונה אלוהית, שאינו נתון לשליטת המשפחה. גיוס משאבי התמודדות דתיים ורוחניים מסייע להקל את תחושת הנטל הסובייקטיבי של בני משפחה מטפלים (Hernandez & Barrio, 2015). בד-בבד נמצא, שבמצבים של נסיגה (relapse) בתסמיני המחלה, אמונות דתיות ורוחניות עלולות לעכב פנייה לעזרה מקצועית, ובכך להעלות את רמת הדחק והנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי של בני משפחה מטפלים (שם).

לתרבות יש השפעה ניכרת על הציפיות ויחסים הנרקמים בתוך המשפחה ובין המשפחה למערכות המסייעות לאחר התפרצות מחלת נפש. ממך (2013), לדוגמה, ערכה מחקר איכותני בקרב הורים חרדים למתמודדים עם מחלה נפש קשה בישראל, וזיהתה ממד ייחודי המעצב את תחושת הנטל הסובייקטיבי שלהם, וכינתה זאת "נטל רוחני". כינוי זה מתאר את הפגיעה בעשייה הרוחנית ובוהות הרוחנית של המתמודד, ואת הרגשות המורכבים שפגיעה זאת מעוררת בקרב בני משפחתו. ממך (שם) דנה גם ב"נטל אי-הלימה תרבותית" – שאותו הגדירה כאי-התאמה בין ערכי מערכות הסיוע לערכים המנחים את תרבותם של מתמודדים ובני משפחה. נטל זה משתקף היטב בפערים תרבותיים בין אנשי מקצוע מתרבות מערבית-מודרנית הפוגשים משפחות מרקע מסורתית-קולקטיביסטי, ואת הקונפליקטים והמתחים שיכולים להתלוות לכך.

לעיתים הדרך הטובה שבה אפשר להעריך את השפעתה של התרבות על דינמיקה של יחסים במשפחות המתמודדות עם מחלת נפש היא באמצעות מחקר אמפירי המשווה בין קבוצות מרקע תרבותי שונה. במחקר שהשווה בין משפחות מקסיקניות למשפחות אנגליות בארה"ב בתחום הרגשות המובעים כלפי מתמודדים עם מחלת נפש, נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות: משפחות מקסיקניות נטו יותר להביע חום ולהשמיע הערות חיוביות כפי יקיריהם, ואילו משפחות אנגליות נטו יותר להביע הערות ביקורתיות בעת הטיפול (Lopez et al., 2004). לפי פרדיגמה של רגשות מובעים במשפחה (Leff & Vaughn, 1985), הממצאים מעידים על תנאים חיוביים יותר של תקשורת בין-אישית במשפחות לטיניות לעומת משפחות אנגליות. ממצאים אלו מדגישים את "המשפחתיות" (familismo) כערך תרבותי חשוב בחברות יותר קולקטיביסטיות, וזה יכול להוות גורם חוסן מפני החמרת המחלה גם כאשר הורים וילדיהם הבוגרים מתגוררים במשק בית משותף ונמצאים בחיכוך יום-יומי רב (Ramirez-Garcia, Wood, Hosch, & Meyer, 2004).

4.2 מצוקות חברתיות-תרבותיות לאחר ההגירה

לתהליכי הסתגלות בהגירה ולאתגרים הייחודיים הניצבים בפני מהגרים יכולה להיות גם השפעה מעצבת על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה.

אתגרים כגון מצוקת דיור וקשיים תעסוקתיים מאפיינים את השלב הראשון בתהליך הסתגלותם של מהגרים בחברה החדשה (דולברג, 2012). רבים מהמהגרים המטפלים חווים ירידה במעמדם הכלכלי בעקבות מעבר לארץ אחרת, והם עלולים למצוא את עצמם מתמודדים עם "צרה כפולה" ("double trouble"): גם להיאבק למען הישרדות כלכלית וגם לתמוך בן משפחה שחלה במחלת נפש קשה (Topor, Ljungqvist, & Strandberg, 2016). מצב זה עלול לגרום לקשיים בגיוס עזרה מקצועית ומימון טיפולים, לקשיי נפרדות פיזיים ורגשיים בין מטפלים עיקריים לקרוביהם, ולפיתוח יחסי תלות הדדיים במשפחה. כך למשל, באחד המחקרים החשובים בתחום, נמצא שמשפחות ממוצא היספני ואפריקאי מעורבות במיוחד בטיפול בילדיהם המתמודדים ומעדיפות לגור יחד איתם, לעומת משפחות ממוצא אירופי, שמעודדות יותר אוטונומיה ותהליך של נפרדות רגשית ופיזית של המתמודדים (Guarnaccia & Parra, 1996). החוקרים הסבירו את הממצאים בהבדלים תרבותיים, שבאים לידי ביטוי בתחושת מחויבות חזקה יותר של הורים ממוצא היספני ואפריקאי כלפי ילדיהם. נוספו לכך גם בעיות חברתיות-כלכליות, ביניהן מצוקת דיור, שהקשו על תהליכי נפרדות במשפחות אלו (שם).

מעבר להיבט הכלכלי, משפחות מהגרות סובלות מבדידות חברתית בגלל היחלשות רשתות תמיכה חברתיות ומשפחתיות עם ההגירה והפניית משאביהן ללמידת שפה חדשה והתמקמות תעסוקתית. בעת ניסיונם להשתלב בחברה החדשה הם לעיתים מוצאים את עצמם מתמודדים עם איום של סטיגמה והדרה חברתית, גם כקבוצת מיעוט אתנו-תרבותית וגם כבני משפחה של מתמודדים עם מחלת נפש קשה (Kung, 2003). המסקנה היא שבעת התמודדות עם מחלת נפש במשפחה חווים מהגרים יותר דחק ונטל, אך יש ברשותם פחות משאבים זמינים כגון זמן, כסף וקשרים חברתיים לעומת משפחות מקומיות (Bradley et al., 2006).

קשיים כלכליים וחברתיים עלולים אף לסכן את בריאותם הפיזית והנפשית של המטפלים העיקריים בעצמם. כך למשל, בכמה מחקרים שנערכו על מהגרים המטפלים בקשישים, נמצא שהם

סובלים ממצוקות פסיכולוגיות ובריאותיות רבות יותר ממטפלים עיקריים שאינם מהגרים (Soskolne, Halevi-Levin, & Cohen, 2007; Suwal, 2010). החוקרים הסבירו הבדלים אלו בריבוי מצוקות חברתיות שחווים מהגרים מטפלים לאחר ההגירה, במיעוט המשאבים שבידם ובהבדלים תרבותיים בתפיסת הדחק ובדרכי התמודדות עימו.

מעבר לכך, מהגרים מטפלים שפונים לעזרה בנוגע לעצמם או בנוגע לבן משפחתם המתמודד, סובלים לעיתים מחסמים לשוניים-תרבותיים. במחקר איכותני שנערך בקנדה נמצא שלהורים מהגרים, שילדיהם סובלים ממצוקה נפשית, יש מחסומים רבים יותר בפנייה לעזרה מאשר למשפחות מקומיות (Guzder, Yohannes, & Zelkowitz, 2013). חלק מהחסמים קשורים לקשיי שפה ולאי התמצאות בבירוקרטיה המקומית, וחסמים אחרים קשורים לפערים תרבותיים בינם לבין נציגי החברה הקולטת לגבי שיטת טיפול המתאימה בבעיות נפשיות. במחקר אחר שנערך בבריטניה נמצא שמשפחות אסיאתיות נמנעות מפנייה לעזרה לשירותי בריאות הנפש לגבי ילדיהם, גם בגלל סטיגמה ופחד רב מפני היחשפות בקהילתם ואיבוד כבודן ("loss of face"), וגם בגלל אי-אמון במערכת הטיפול, שהן תופסות כרחוקה מהם מבחינה תרבותית (Bradby et al., 2007).

4.3 תחושת הנטל של מהגרים מטפלים

פערים תרבותיים ומצוקות חברתיות שחווים מהגרים המטפלים בקרוביהם עם מחלות נפש קשות קשורים, בין השאר, לעוצמת הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי שהם חווים. ההנחה הכללית היא שהקשר ההגירה משפיע יותר על הנטל האובייקטיבי, ואילו הקשר התרבותי משפיע יותר על תחושת הנטל הסובייקטיבי. עם זאת, לעיתים קשה להפריד בין ממדי הנטל השונים ולהבין את יחסי הגומלין ביניהם. לכן נהוג לראות את הנטל הכבד שעל מהגרים מטפלים כקשור הן למאפייניהם התרבותיים והן למעמדם כמהגרים.

במחקר שנערך בקנדה (Ryder, Bean, & Dion, 2002) נמצא שמשפחות ממוצא סיני, לאחר משבר פסיכוכטי ראשוני של בן משפחה, דיווחו על רמה גבוהה יותר של נטל אובייקטיבי וסובייקטיבי לעומת משפחות מקומיות (קנדיות-אירופיות). הבדלים ברמת הנטל בין שתי הקבוצות הוסברו בעיקר בגורמים תרבותיים, כגון תפיסות שליליות של משפחות סיניות בנוגע לתחום בריאות הנפש ונטייתם להסתיר את מחלת הנפש בגלל סטיגמה תרבותית חזקה. עם זאת, החוקרים גם לא שללו את הקשר בין תחושת הנטל הכבד של משפחות סיניות לבין מעמדם כמהגרים, מכיוון ששיערו שהם חווים יותר מצוקות אינסטרומנטליות ורגשיות לעומת האוכלוסייה המקומית. החוקרים ציינו שבמחקרם התקשו להפריד בין המשתנים השונים המנבאים את רמת הנטל של מהגרים מטפלים, והמליצו לערוך מחקרים איכותניים שיכולים להבהיר היבט זה באופן אינדוקטיבי.

במחקר אחר שנערך באוסטרליה בקרב בני משפחה מטפלים שהשתתפו בקבוצת תמיכה נמצאו רמות גבוהות של נטל בקרב משפחות מווייטנאם לעומת משפחות מקומיות (Bradley et al., 2006). החוקרים התקשו לקבוע אם הנטל הכבד בקרב המשפחות מווייטנאם קשור למאפייניהן התרבותיים או לחוויות ההגירה שלהן. הם שיערו שגם גורמים הקשורים להגירה, כגון בדידות חברתית ומיעוט מקורות תמיכה, וגם פערים תרבותיים-לשוניים במגע עם מערכות בריאות הנפש, משפיעים על רמת הנטל הגבוהה שנצפתה.

ויני קונג (Kung, 2003) חקרה מהגרים סינים בארה"ב המטפלים בקרובים המתמודדים עם סכיזופרניה, ותיארה את הנטל העצום (enormous burden) שעליהם. לטענתה, מעבר לתסמיני המחלה והסטיגמה שנלווית אליה, הנטל על משפחות סיניות קשור למאפיינים קולקטיביסטיים של תרבותם ולמעמדם כמהגרים. כמו כן, היא מצאה שעם המשך השהייה בארה"ב פוחתת רמת הנטל. במחקר אחר תיארו אימהות מהגרות מקוריאה לארה"ב את תחושת האחריות והדאגה הרבה למצבם הנפשי של ילדיהן המתמודדים (Park, 2012). תחושות אלו באות לידי ביטוי בניסיונות לעזור להם לשמר את התפקוד הקונפורמי במשפחה ולהגן עליהם מפני לחצי המציאות החוץ-משפחתית.

במחקר אחר שנערך בארה"ב השוו החוקרים בין רמת הנטל בקרב משפחות אפרו-אמריקניות ומשפחות ממוצא אירופי המטפלות בקרובים המתמודדים עם מחלות נפש קשות (Guada, Land, & Han, 2011). באופן פרדוקסלי העלו הממצאים שבגלל חוויות של דחייה ושוליות חברתית בקרב משפחות אלה, הן עמידות יותר כלפי אירועי דחק מאשר משפחות אירופיות, ותופסות את הנטל הסובייקטיבי הכרוך בטיפול בן משפחה עם מחלת נפש כקושי נוסף על מגוון רחב של קשיים שעליהן להתמודד עימם ביום-יום. עם זאת מצאו החוקרים, שמשפחות אפרו-אמריקניות סובלות מנטל אובייקטיבי כבד יותר יחסית למשפחות אחרות, בגלל קשיים כלכליים ותעסוקתיים, המשפיעים לרעה על רווחתן האישית והמשפחתית, ואף מגבירים בעקיפין את הנטל הסובייקטיבי. אף שהמחקר הנוכחי אינו עוסק ישירות במשפחות מהגרות, ממצאים אלו חשובים ביותר למשפחות ממעמד חברתי-כלכלי נמוך, כיוון שהם מאששים את הקשר בין הנטל האובייקטיבי לנטל הסובייקטיבי, ומעידים על הצורך של המשפחות לקבל מהמערכת עזרה אינסטרומנטלית, לא פחות מעזרה רגשית, כדי להתמודד בהצלחה עם אתגרי הטיפול ביקיריהם.

מסקנות אלו מקבלות אישוש מהפרקטיקה הטיפולית-שיקומית ומאנשי מקצוע שעובדים עם מהגרים מטפלים בתחום בריאות הנפש, ומדווחים על הצפה של קשיים אינסטרומנטליים ורגשיים, שעולים במהלך המפגשים עימם בגלל מעמדם כמהגרים והרקע התרבותי השונה שלהם (קנייפל וקנבסקי, 2017; Kung, 2016; Bradley et al., 2006). הצטברות של עדויות מחקריות וקליניות אלו ממחישות את ההכרח להתייחס למהגרים מטפלים כאל אוכלוסייה בסיכון, הזקוקה למרבית התמיכה והעזרה מהמערכת בהיבטים אינסטרומנטליים, רגשיים וחברתיים-תרבותיים.

4.4 מהגרים מטפלים בישראל

ישראל היא ארץ הגירה: 35% מהאזרחים המתגוררים בה כיום הם מהגרים מארצות שונות ורוב שאר האוכלוסייה הם למעשה דור שני או שלישי להגירה (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2016). למרות היותה מדינת מהגרים, מעטים המחקרים בישראל העוסקים במהגרים מטפלים. העוסקים בנושא מתמקדים בדרך כלל בבני משפחה המטפלים בקשיים. במחקרים אלו נמצא שהן למצוקות בהגירה והן למאפיינים תרבותיים של המהגרים המטפלים יש השפעה על הדחק ועל נטל הטיפול. נמצא שמהגרים מטפלים סובלים ממצוקה פסיכולוגית רבה ומתמיכה חברתית נמוכה לעומת מטפלים שאינם מהגרים (Soskolne et al., 2007). מבין כלל המהגרים המטפלים, נראה שמהגרים בגילאי הביניים בכלל, ונשים מהגרות בפרט, הם קבוצת הסיכון העיקרית, שרוב נטל הטיפול נופל על

כתפיהם, בגלל הצורך לטפל בו-זמנית גם בהוריהם המזדקנים וגם בילדיהם הצעירים, ולתמך בין התפקידים השונים ללא מערך התמיכה שהכירו בארץ מוצאם (Remennick, 2001).

במחקר שנערך לאחרונה על משפחות עולות המטפלות בילדים עם צרכים מיוחדים (לף, ריבקין ומילשטיין, 2015) נמצאו פערים תרבותיים-לשוניים וחסימים חברתיים רבים המקשים על מהגרים מטפלים להשיג מידע ולממש את זכויותם לשירותים ולטיפולים. אחת המסקנות העיקריות של מחקר זה היא שחסימים חברתיים ממשיכים להשפיע שנים רבות לאחר עליית המשפחות לישראל. לכן ממליצים החוקרים להתייחס לחסימים שבהם נתקלים מהגרים מטפלים בישראל "לא רק סמוך לאחר ההגירה, אלא גם לאורך שנים רבות אחריה" (שם, עמ' 137). מסקנה נוספת של המחקר היא שאי-פיתוח שירותים כשירים מבחינה תרבותית ולשונית מביא להגדלת אי-שוויון ופערים חברתיים בין קבוצות מהגרים לאוכלוסייה המקומית.

פערים תרבותיים בין קבוצות שונות בחברה הישראלית ניכרים גם בתחום בריאות הנפש. הם באים לידי ביטוי בסיכון גבוה של מהגרים ומיעוטים אתניים אחרים בהשוואה לאוכלוסייה המקומית לסבול מתחלואה נפשית (Mirsky, Kohn, Levav, Grinshpoon, & Ponizovsky, 2008; Nakash et al., 2013; Weiser et al., 2008; Shor, 2006; Youngmann, Pugachova, & Zilber, 2012); ובשביעות חיוניות בבריאות הנפש (Gross, Brammli-Greenberg, & Remennick, 2015; קנייפל ומירסקי, 2015). החוקרים מסבירים פערים אלה בכך שקבוצות מיעוט אתנו-תרבותיות חוות יותר דחק על רקע קשיים כלכליים ותעסוקתיים, חשופות יותר לביטויי אפליה וגזענות וסובלות מנגישות מצומצמת למשאבים ולהזדמנויות לעומת הקבוצות החזקות בחברה (קורניק, נדן ובן-ארי, 2015; Nakash et al., 2014). לכך מתווספים החסימים התרבותיים המקשים עליהם לפנות לעזרה ולקבל את השירות הרצוי, כגון היעדר מידע, קשיי שפה, קשיים בהתמצאות חברתית, סטיגמה גבוהה, חשדנות ואי-אמון כלפי המערכת (Al-Krenawi, 2009; Youngmann et al., 2012).

כדי לפעול לצמצום פערים בשירותי הבריאות בכלל ובבריאות הנפש בפרט הוציא משרד הבריאות מסמך ריבוני ראשון מסוגו, שכותרתו "התאמה והנגשה תרבותית ולשונית במערכות הבריאות". מסמך חשוב זה, שפורסם בשנת 2011 ונכנס לתוקפו בחודש פברואר 2013, עוסק בצורה רחבה ומפורטת בסטנדרטים חדשים של שירותי הבריאות, שיש ליישם כדי לתת שירותי אפקטיבי ואיכותי לפונים מרקע תרבותי שונה. מטרת מסמך זה (חוזר מנכ"ל משרד הבריאות) לפעול לצמצום האי-שוויון במערכות הבריאות ולשפר ברמה המערכתית, הארגונית והקלינית את האיכות והיעילות של השירות ושל ההתערבויות המוענקים לפונים ולבני משפחותיהם הבאים מרקע תרבותי שונה (דיין ובידרמן, 2014).

ברוח מסמך זה הולכים ומתרבים בשנים האחרונות בישראל מחקרים שעוסקים בצרכים ייחודיים של משפחות בבריאות הנפש מרקע תרבותי שונה, כגון משפחות מהמגזר הערבי (אגבאריה, 2017; בדארה, 2011), או מהקהילה החרדית (וייס ועמיתים, 2017; ממן, 2013). עם זאת, עד כמה שידוע כעת, טרם נערך בישראל מחקר אמפירי שהתמקד בצרכיהן של משפחות מהגרות. המחקר הנוכחי מבקש למלא חלל זה וללמוד על מאפייניהם וצרכיהם של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר.

5. משפחות מבריה"מ לשעבר במעבר בין-תרבותי לישראל

הפרק הנוכחי סוקר את המאפיינים התרבותיים של משפחות מבריה"מ לשעבר ואת זיקתם לתחום בריאות הנפש, כפי שהם באים לידי ביטוי בהקשר הישראלי.

5.1 רקע תרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל

מאז תחילת שנות ה-90 ועד היום עלו לישראל למעלה ממיליון יוצאי בריה"מ לשעבר, ובהם למעלה מ-350,000 משפחות, והם הגדילו את האוכלוסייה היהודית בארץ ביותר מ-20% (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2016). תהליך הגירה זה התחיל בעקבות שינויים פוליטיים בבריה"מ, שהסתיימו בנפילת המשטר הטוטליטרי ופתיחת השערים, שאפשרו לאזרחים סובייטים להגר לארצות אחרות. המניע העיקרי להגירת היהודים מבריה"מ לישראל היה אי ביטחון פוליטי, כלכלי ופיזי, שאפיין את סוף עידן בריה"מ הסובייטית (Trier, 1996). חלק מהיהודים בחרו להגר לגרמניה, לארה"ב ולקנדה, אך מרביתם עלו לישראל בגלל הגירה הגדולה בתחילת שנות ה-90, וממשיכים לעלות בכמויות קטנות גם בימינו.

לרקע התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר יש שני אפיונים בולטים המעצבים את תפיסת עולמם גם לאחר הגירתם לארצות מערביות וביניהן לישראל: סוציאליזציה ארוכת שנים למשטר סמכותני ופטרנליסטי, וקולקטיביזם תרבותי (de Vries, 2001; Jurcik, Chentsova-Dutton, & Ryder, 2013). ערכים אלו באים לידי ביטוי בתחושות אמביוולנטיות כלפי הממסד: מצד אחד תחושות פחד וחשדנות, ומצד שני תחושת מיקוד שליטה חיצוני ותלות בו. תחושות אלו משקפות את התנסותם בחברה טוטליטרית סוציאליסטית ששאפה ליצור אחדות ושוויון בין אנשים באמצעות מנגנוני דיכוי וכוח. בדומה למשטרים טוטליטריים אחרים, גם המשטר הסובייטי התאפיין בפיקוח חברתי הדוק וציפייה לציות. המדינה שלטה בהיבטים רבים של חיי הפרט והמשפחה, ובאמצעות פרקטיקות כוחניות ומניפולטיביות במערכות הבריאות והחינוך, הגבילה את חירויות הפרט ועיצבה ידע תרבותי, ששירת את האינטרסים של המשטר (חלפין, 2002; Volkov, 2000).

בין הביטויים התרבותיים הבולטים של יוצאי בריה"מ לשעבר, שהושפעו ישירות מהחינוך הסובייטי, ראוי לציין את יחסם להשכלה הגבוהה ולתעסוקה. לפי לרנר (1999), שחקרה את משמעות ההשכלה האקדמאית בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר, בחברה שמושג ההון הכלכלי בה היה "מבוטל" אידאולוגית ולא רלוונטי למציאות, ההשכלה העניקה יוקרה חברתית והקנתה נגישות למשאבים סימבוליים ותרבותיים חשובים, כגון רכישת ידע והשתייכות לשכבת האינטליגנציה. יתרה מזאת, יהודים רבים רצו להוכיח בזירת המוסדות להשכלה גבוהה את כישוריהם, ולממש את זהותם האישית והחברתית (שם). בדומה להשכלה, גם לתעסוקה הייתה חשיבות רבה בבניית זהות חברתית מוערכת בבריה"מ לשעבר. יחסם של האזרחים לעבודה הושפע ישירות מהתכונות החיוביות המיוחסות ל"אדם הסובייטי", כגון: פרודוקטיביות, קונפורמיות וכבוד לסמכות, משמעת עצמית ותרומה לקולקטיב (Markowitz, 1993).

אף שקולקטיביזם הרוסי נקשר באופן אסוציאטיבי לתקופה הסובייטית, בגלל הערכים של פטריוטיות, סולידריות חברתית ומשפחתיות שהוא מייצג, בפועל התקיים מאות שנים רבות עוד

קודם לכן,³ וממשיך להתקיים בהיבטים רבים גם ברוסיה הפוסט-סובייטית (ראו למשל Vadi & Vereshagin, 2006). הקולקטיביזם הרוסי מתאפיין בפרדוקסים מגוונים ובשילוב מתעתע בין שמרנות למודרניות, מה שהופך אותו לשונה בעיקרו מהקולקטיביזם המסורתי (Jurcik et al., 2013). עם זאת, בדומה לתרבויות קולקטיביסטיות-מסורתיות, גם בקולקטיביזם הרוסי מעמד הקהילה ותחושת הזהות החברתית עומדים מעל מעמדו של הפרט וזהותו האישית (de Vries, 2001). התרבות הרוסית, ובהמשך גם המשטר הקומוניסטי, ביססו לאורך דורות ערכים ונורמות כגון סולידריות חברתית ועזרה הדדית, כניגוד חד לערכי האינדיווידואליזם והאוטונומיה של הקפיטליזם המערבי. בתקופה הסובייטית הובלטו ערכים קולקטיביים לא רק ברמת המשפחה והסביבה החברתית הקרובה, אלא גם ברמת המדיניות הרשמית של המשטר. כך למשל, דאגה המדינה לצרכים בסיסיים של אזרחיה, והעניקה שירותי בריאות, רווחה, דיור, והשכלה בחינם לכלל אזרחיה (ליברמן, 1994).

הייחוד התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר השפיע על תהליכי השתלבותם בחברה הישראלית (Remennick, 2007). במישור האינסטרומנטלי, השתלבותם אומנם הייתה מהירה בגלל רמת ההשכלה הגבוהה והמחויבות לערכי העבודה, אך גם לוותה באתגרים לא מעטים. בגלל חסמים לשוניים, היעדר קשרים חברתיים ולעיתים אי התאמה בין כישוריהם למיומנויות הדרושות לעבודה בחברה מערבית, נתקלו רבים מיוצאי בריה"מ לשעבר בקשיי תעסוקה בשוק החופשי המצומצם בישראל (סוזיק, 2017; Gorodzeisky & Semyonov, 2011). כתוצאה מכך רבים מהם נאלצו לעבוד שלא במקצועם, לעבוד שעות ארוכות בעבודות מזדמנות, לעיתים ללא זכויות סוציאליות מינימליות. עד היום ממוצע ההכנסה בקרב משפחות מבריה"מ לשעבר נמוך ב-30% משאר המשפחות היהודיות בישראל (Remennick, 2013).

מחקרים רבים מעידים שיוצאי בריה"מ לשעבר הם עדיין "תוצרים" של סוציאליזציה רוסית-סובייטית מבחינה תרבותית, ולצד ניסיון להשתלב בחברה הישראלית, יש בהם גם רצון עיקש לשמר על תרבות ארץ מוצאם (לשם וליסק, 2000; Remennick, 2007). כך למשל, אנשי האינטליגנציה היהודים, שתחת השלטון הסובייטי ראו את עצמם או את משפחתם משתייכים ומעצבים את התרבות הרוסית ההגמונית, ממשיכים לחוש כך גם בישראל (לומסקי-פדר ורפופרט, 2012; Golden, 2001). רצונם של יוצאי בריה"מ לשעבר לשמר את צביונם התרבותי הייחודי בא לידי ביטוי במגוון תחומים, כגון: יצירת אמצעי תקשורת בשפה הרוסית (עיתונות, רדיו, ערוץ טלוויזיה), הקמת בתי-ספר, גני ילדים, מקומות בילוי ורשתות שיווק ומזון הייחודיים לתרבותם (לרנר ופלדחי, 2012; Elias & Lemish, 2011). בנוסף, המפגש הבין-תרבותי עם חברה ישראלית המפולגת והמפוצלת מבחינת שפות, מסורות ודתות גרם לאינטליגנציה דוברת הרוסית בישראל להתלכד סביב תרבותם המקורית ואף להדגיש את עליונותם על-פני קבוצות אתניות אחרות בישראל, תוך שימור תפיסות אוריינטליסטיות שהביאו מארץ מוצאם (שומסקי, 2005).

³ השורשים ההיסטוריים של הקולקטיביזם הרוסי נקשרים לסמיכות הגיאוגרפית אל אסיה ובמיוחד לכיבוש המונגולי הממושך במאות 13-15 (Jurcik et al., 2013).

5.2 מאפיינים ייחודיים של משפחות מבריה"מ לשעבר בישראל

יוצאי בריה"מ לשעבר מתאפיינים בייחודם כמערכת משפחתית. חלק ממאפיינים אלו מתבטאים במבנה המשפחה וחלקם בדינמיקה של היחסים בה.

אחד המאפיינים המבניים הבולטים של משפחות מבריה"מ לשעבר, בעיקר בקרב עולים מאזורים אירופיים של חבר המדינות, הוא משפחה גרעינית מצומצמת. כך למשל, במשפחות מבריה"מ לשעבר בישראל בדרך כלל ילד אחד או שניים (1.7 ילדים בממוצע), ואילו למשפחות יהודיות מקומיות יש 2.9 ילדים בממוצע (Tolts, 2009). מאפיין בולט נוסף הוא ריבוי של משפחות חד-הוריות. אחוז הילדים במשפחות חד-הוריות שעלו לישראל מבריה"מ לשעבר גדול כמעט פי שלושה מאחוז הילדים במשפחות חד-הוריות באוכלוסייה המקומית (המועצה לשלום הילד, 2007). כמו באוכלוסייה הכללית, הרוב המכריע של המשפחות החד-הוריות מבריה"מ לשעבר (כ-90%) הן משפחות שבראשן עומדת האם.

לאחר הגירתן לישראל, אימהות יחידניות רבות חוו קשיים כלכליים, קושי במציאת עבודה או רמת הכנסה נמוכה, שאינה מספיקה לצרכיהן הבסיסיים (Soskolne, 2001). בנוסף, נשים לא נשואות מבריה"מ לשעבר נאלצו להתמודד בישראל עם סטיגמה כפולה שהן לא חוו בארץ מוצאם: הדימוי של אימהות יחידניות המאיים על מוסד המשפחה, והדימוי המפוקפק של נשים מבריה"מ לשעבר בכלל (Remennick, 1999). לנוכח מעמדן החברתי הנמוך והקשיים הכלכליים שהן נתקלות בהם בחברה החדשה, אימהות יחידניות חוות נטל אובייקטיבי וסובייקטיבי כבד, וחלקן נשענות על עזרה שהן מקבלות מסבים וסבתות (מרקוביצקי ודורון, 2005). כתוצאה מכך, מאפיין נוסף של משפחות רבות מבריה"מ לשעבר הוא מבנה משפחה מטריארכלי, המורכב מסבתא, אימא וילד. מבנה זה מכונה "מטריושקה" (אליאס, 2002; Remennick, 2007) והוא מושרש עוד מהעידן הסובייטי, בגלל הלגיטימיות הגבוהה לגירושין, ובגלל עצמאותן הכלכלית היחסית של הנשים בבריה"מ לשעבר.

הספרות המקצועית, הדנה במערכות יחסים בין הורים לילדים במשפחות עולות מבריה"מ לשעבר, מדגישה היאחזות במודלים חינוכיים מארץ מוצאם. לטענתה של מירסקי (2009), גם לאחר התפרקות בריה"מ הסובייטית וההגירה, מערכת היחסים בין ההורים לילדים במשפחה רוסית בישראל שיקפה במידה רבה, יחסי משטר-אזרח של החברה הטוטליטרית ואופיינה בסמכותיות ובקשיחות. כך למשל, שירת הילד את הצרכים של ההורים, ובעיקר מילא את התפקיד החינוכי-תרבותי שייעדו לו הוריו, ללא התחשבות רבה בעצמאותו ובייחודו. גם סלונים-נבו ושרגה (1999), במאמרו על משפחות עולות מבריה"מ לשעבר, מציינות דפוסי קשר ברוח החברה הרוסית-סובייטית, אשר מצד אחד מאופיינים בערכים קולקטיביים כגון לכידות, קרבה ועזרה הדדית, ומצד שני בערכים סמכותיים הבאים לידי ביטוי במעורבות יתר, התנגדות לביטוי רגשות שליליים, ציפיות גבוהות להישגים, ולעיתים אף שימוש בענישה פיזית. במחקרים שבחנו באופן אמפירי את סגנון ההורות של משפחות עולות מבריה"מ לשעבר נמצא שסגנון הורות סמכותני-סמכותי מאפיין הן את העולים לישראל בשנות ה-90 (Remennick, 2015) והן עולים חדשים יותר, שהגיעו לישראל בסוף שנות ה-2000 מבריה"מ הפוסט-סובייטית (יכניץ, 2014). להבדיל מדור ראשון של מהגרים, שאת מרבית חייהם חיו בבריה"מ לשעבר ושמרו על סגנון הורות מארץ מוצאם, המעבר לסגנון הורות יותר תומך ומתירני המקובל בחברה הישראלית נצפה בקרב מהגרים מדור 1.5, שעלו לישראל בילדותם (שיין, 2016; Remennick, 2015).

סוגיה נוספת, שראוי לציין כחלק ממאפייני המשפחה היהודית הסובייטית, היא הדומיננטיות הרבה של דמות האם (מירסקי, 2009). דומיננטיות זו מוטמעת תרבותית לאור חלוקה מגדרית לא שוויונית בין גברים לנשים, והתפקיד הכפול, שהנשים לקחו על עצמן (למרות רטוריקה של שוויון מגדרי בחברה קומוניסטית), גם כמפרנסות וגם כעקרות בית (Remennick, 2001). עם ההגירה לישראל אף התעצם הנטל והתפקידים המרובים שלקחו על עצמם נשים בשל הקשיים התעסוקתיים של הגברים, הצורך להסתגל בעצמן לסביבה חדשה, ובמקביל להמשיך ולדאוג לרווחת הילדים והמשפחה (שם).

אחד ממקורות הדחק העיקריים של משפחות מבריה"מ לשעבר, ובפרט של נשים ואימהות, הוא הצורך לטפל בהורים המבוגרים או בילדים עם מחלה כרונית, במקביל לתהליך ההסתגלות לחברה החדשה. רוב המחקרים בנושא הזה מדגישים את הנטייה של המטפלים העיקרים לטפל ביקריהם בתוך מרחב המשפחה, ולהימנע מפנייה לעזרה למקורות פורמליים (Remennick, 1999). המגמה הכללית של מערכות פורמליות בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית הייתה להעניק סיוע מוסדי לקשישים ולנשים עם מוגבלויות. עם זאת, בגלל בעיות ארגוניות ותקציביות, לא הותאמו רוב המוסדות הציבוריים לרווחת הפונים, ולעיתים לקו בתנאים בלתי הולמים (צפיפות ומחסור בציוד רפואי חיוני) ובמעשי שחיתות של חלק מאנשי המקצוע לטובת האינטרסים האישיים או הארגוניים שלהם (Kaplan, 2010). מצב זה חיזק את הנורמה המוסרית המקובלת בחברה הסובייטית – לטפל בקשישים או בילדים עם מוגבלות במסגרת המשפחה. נורמה זאת שלטה במיוחד במשפחות יהודיות, שמחד גיסא התאפיינו בקשרים משפחתיים ורב-דוריים הדוקים בדגש על מחויבות משפחתית ועזרה הדדית, ומאידך גיסא ביחס חשדני כלפי הממסד (Remennick, 2001). הנורמה לטפל במסגרת הבית נמשכה גם לאחר ההגירה לישראל, שבה החשיפה לסביבה חברתית חדשה ובלתי מוכרת הפכה את הקשישים ואת הילדים בעלי צרכים מיוחדים לתלויים יותר בבני משפחה מטפלים (לף ועמיתים, 2015; Soskolne et al., 2007).

5.3 בריאות הנפש בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית

היחס החשדני של יוצאי בריה"מ לשעבר כלפי הממסד הופנה גם כלפי שירותי בריאות הנפש. בדומה למשפחות מתרבויות אחרות, יחס זה קשור לחשש מפני סטיגמה, אך מועצם לנוכח התנסויותיהם השליליות והטראומטיות עם מערכות אלה בארץ מוצאם. לאורך ההיסטוריה בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית אנשים עם מוגבלות פיזית ופסיכיאטרית זכו ליחס מפלה ומנדה מצד הממסד והחברה (Boberine & Yazykova, 2014; Gaines, 2004). אנשים שלא עבדו ולא יכלו לתרום לקולקטיב הסובייטי בשל מוגבלותם הפיזית או הנפשית, תויגו כחלשים, אומללים וחסרי תועלת, שיש להפרידם מכלל האומה "הבריה"מ". לכן, למרות מספרם הגדול של אנשים עם מוגבלות פיזית ונפשית, הוקמו מוסדות שיקומיים מעטים למדי, ונבנו במרחק גדול מהערים המרכזיות (Gaines, 2004).

תחום בריאות הנפש במיוחד נוצל לרעה בידי המשטר הסובייטי, כיוון שהשלטונות גייסו את הפסיכיאטרים כדי להילחם במתנגדי המשטר (van Voren, 2010). במסגרת מדיניות זו, שנמשכה עד סוף שנות ה-80, מוסדות פסיכיאטריים יועדו לא רק לטיפול בנפגעי נפש, אלא חלקם שימשו גם לכליאת אנשים שהיוו סכנה פוליטית וחברתית למשטר הקומוניסטי: דמוקרטים, אנשי דת, אסירי

ציון, פציפיסטים, אומנים מחתרתיים וכל מי שהתנגד למשטר ולחוקים, אך לא הוכנס לכלא, בגלל היעדר עדויות משפטיות ל"פשעיהם". יש עדויות רבות על אבחונים מוטים, על סבל רב ואף על עינויים (כולל שימוש בתרופות כאמצעי ענישה), שעברו אנשים אשר אושפזו בכפייה במוסדות פסיכיאטריים (Fulford, Smirnov, & Snow, 1993; Lavretsky, 1998).

השימוש בפסיכיאטריה לצרכים פוליטיים פגע באמון הציבור במוסדות בריאות הנפש ועורר רתיעה חזקה מפנייה לעזרה. העובדים בתחום בריאות הנפש נתפסו כנציגי הממסד והיו חשודים בניצול ובמניפולציה של החולים לטובת השלטון או לטובתם האישית (ברגר, 1999). על אף קיומן של מרפאות פסיכו-נירולוגיות, אנשים שנזקקו לטיפול פסיכיאטרי לא מיהרו לפנות אליהן, מחשש מסטיגמה ואפליה ומכך שהיעדר סודיות בנושא יוביל לדיווח לשלטונות ולפגיעה בהם ובבני משפחתם. חשיפה של מוגבלות פסיכיאטרית הייתה מזכה את המתמודד בזכויות מעטות (קצבת נכות) ומקושרת לסנקציות חברתיות ניכרות, כגון התייג "פרזיט", הגבלות בלימודים ובתעסוקה, וכן שלילת רישיון הנהיגה והזכות לנסוע לחוץ לארץ (ליברמן, 1994).

האפשרות לקבל עזרה מאנשי מקצוע אחרים בתחום בריאות הנפש, כגון פסיכולוגים ועובדים סוציאליים, כמעט לא הייתה קיימת. מתוך אמונה שהמשטר הקומוניסטי, מעצם קיומו, מונע היווצרות בעיות חברתיות, ובגלל דאגת המדינה לתעסוקה, לבריאות, לדיור ולחינוך אזרחיה, מקצוע העבודה הסוציאלית כלל לא היה קיים עד תחילת שנות ה-90 של המאה ה-20 (ברגר, 1999). הפסיכותרפיה הגבילה את עצמה להיבטים התנהגותיים, ואילו הפסיכואנליזה, שהפכה לאמצעי טיפול פופולרי במדינות מערביות, הייתה אסורה בבריה"מ הסובייטית. אידיאולוגיית חינוך ילדים, הגורסת שיש להתנהג כיאות וכמצופה ועדיף להסתיר את העולם הפנימי ואת מצוקות הנפש, תרמה למגמה זו, ופנייה לקבלת טיפול במצוקה רגשית נחשבה לכישלון אישי. לפיכך אנשים שחוו קשיים נפשיים העדיפו לפנות לרופאי משפחה או לחפש עזרה מחוץ למערכת הפורמלית, אצל בני משפחה וחברים (Leipzig, 2006).

בגלל מגמות אלה, עד שנות ה-90 של המאה ה-20 התאפיין הטיפול הפסיכיאטרי בבריה"מ הסובייטית במודלים רפואיים מובהקים ובהיעדר זכויות חברתיות למתמודדים עם מחלות נפש קשות (Lavretsky, 1998). גם בתקופה הפוסט-סובייטית, בגלל שחיתות של המערכות הממשלתיות ובשל המשבר הכלכלי שפקד את רוסיה בשנות ה-90, הופנו משאבים מעטים לשירותי בריאות הנפש והשיקום. רק בשלהי שנות ה-90 ובתחילת שנות ה-2000 החל תחום בריאות הנפש לעבור רפורמה, מן התפיסה הפטרנליסטית לתפיסה הומנית ושיתופית יותר, שהדגישה את הצורך לא רק בהענקת טיפול מוסדי למתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, אלא גם לפתח עבורם מענים פסיכו-סוציאליים בקהילה (Jenkins et al., 2010). עם זאת, גם בעשור האחרון, בגלל סטיגמה ציבורית חזקה, ההשתלבות החברתית של מתמודדים בקהילה מועטה ביותר, ומרבית השיקום עדיין מתקיים במוסדות מוגנים ומרוחקים (Shek, 2018).

5.4 דפוסי פנייה לעזרה ותחלואת נפש בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל

חוקרים רבים טוענים כי חוויותיהם של יוצאי בריה"מ לשעבר מן המשטר הסובייטי נטבעו בהם, כך שגם לאחר הגירתם לארצות אחרות, מרביתם מוסיפים לדבוק בעמדות שליליות כלפי שירותי בריאות הנפש ונרתעים מלבקש עזרה מקצועית (Levav, Kohn, Flaherty, Lerner, & Aisenberg,)

(Shor, 2007; 1990). כך לדוגמה, במחקר אפידמיולוגי רחב שנערך בישראל בקרב אנשים הסובלים ממצוקה רגשית, נמצא שיוצאי בריה"מ לשעבר פונים לעזרה בשיעורים נמוכים יותר מהאוכלוסייה הכללית (גרוס, פלדמן, רבינוביץ, גרינשטיין וברג, 1998). מגמה זו לא השתנתה באופן ניכר גם בשנים מאוחרות יותר, ובולטת במיוחד בנוגע למיעוט הפניות לקופות-חולים, מרפאות בריאות הנפש ושירותי שיקום קהילתיים (Dollberg et al., 2018; Shor, 2006; Youngmann et al., 2012).

הרקע התרבותי הייחודי של יוצאי בריה"מ לשעבר מהווה מחסום גם עבור אלה שבכל זאת פונים לקבל עזרה נפשית. מדיווחים קליניים שהתקבלו מארה"ב וקנדה, עלה כי הטיפול ביוצאי בריה"מ לשעבר באמצעות פסיכותרפיה לא תמיד מתאפשר בגלל פער תרבותי המפגיש בין ערכיהם הקולקטיביים של המטופלים עם ערכים אינדיבידואליים של המטפלים המערביים. עוד נמצא כי המהגרים יוצאי בריה"מ לשעבר מביעים חוסר אמון כלפי טיפול נפשי ממושך, מתקשים להתמקד ברגשותיהם, מביעים מצוקה נפשית באמצעות תסמינים גופניים ומצפים לתוצאות קונקרטיות מהטיפול (Jurcik et al., 2013; Leipzig, 2006). מכלול זה של מאפיינים מקשה גם על אנשי המקצוע בישראל לזכות באמון העולים מבריה"מ לשעבר ולהעניק להם את העזרה הרצויה (ברודו, 2010; Shor, 2006). בשני מחקרים איכותניים שנערכו בקרב מתמודדים יוצאי בריה"מ לשעבר הצורכים שירותי שיקום בבריאות הנפש (זרצקי, 2011; קניפל ומירסקי, 2015) נמצא שהם מצפים ליחס אישי יותר מצד אנשי השיקום, תופסים את מערכות השיקום כמרוחקות מבחינה רגשית ולכן גם מביעים התנגדות להשתתפות בתוכניות חברתיות המתקיימות בתוכה. עם זאת חשוב להדגיש, שאי-שביעות רצונם של יוצאי בריה"מ לשעבר אינה ייחודית לתחום בריאות הנפש בלבד, והיא קיימת גם כלפי רפואה כללית וכלפי רופאי משפחה בישראל (Gross et al., 2001). הטענה העיקרית של רבים מיוצאי בריה"מ לשעבר בישראל היא שחסרה להם הגישה הסמכותית המוכרת של מערכת הרפואה הרוסית, שלפיה רופאים ואנשי מקצוע מעבירים הנחיות והמלצות ברורות, מפורטות וקונקרטיות לפונים (Remennick & Ottenstein, 1998).

לצד עמדות אלה נמצא שיוצאי בריה"מ לשעבר סובלים ממצוקה נפשית רבה יותר, הן יחסית לילידי ישראל (Lerner, Kanevsky, & Witztum, 2008; Mirsky et al., 2008) והן יחסית לעולים מארצות אחרות (Ponizovsky, Radomislensky, & Grinshpoon, 2009). עוד נמצא שקשייהם הרגשיים אינם חולפים גם לאחר שיפור ניכר במשתני קליטה אובייקטיביים, כגון דיור ותעסוקה (Lerner, Kertes, & Zilber, 2005) ונשמרים אף בקרב ילדיהם של העולים (סלונים-נבו, שרגה ועבדלגני, 1999). בנוסף לסיכון לפתח מצוקה נפשית נמצא שמהגרים יוצאי בריה"מ לשעבר נמצאים בסיכון גבוה פי 1.5 מאשר ילידי הארץ לפתח הפרעה נפשית מסוג דיכאון וחרדה (Mirsky et al., 2008) ומחלת נפש קשה כגון סכיזופרניה (Weiser et al., 2008). יוצאי בריה"מ לשעבר גם נמצאים בסיכון גבוה יותר ביחס לילידי הארץ מבחינת שיעורי אובדנות (Mirsky, Kohn, Dolberg, & Levav, 2011) וסומטיזציה (Ristner et al., 2000). מחקר שנערך בתחילת שנות ה-90 הראה ששיעור האשפוז בבתי חולים פסיכיאטריים של עולים חדשים מבריה"מ לשעבר גבוה מזה של האוכלוסייה הכללית, ודומה לזה שבקרב יוצאי בריה"מ לשעבר משנות ה-70 (Shemesh, Horowitz, Levinson, & Popper, 1993).

מסקנה עיקרית שעולה מסקירת מחקרים אלו היא שהפערים התרבותיים הקיימים בתחום בריאות הנפש בישראל בין מיעוטים אתנו-תרבותיים שונים (Nakash et al. 2013; Weiser et al.,) (2008; Youngmann et al., 2012) רלוונטיים גם בהקשר הספציפי של יוצאי בריה"מ לשעבר. אף-על-פי שמדובר בקבוצות מהגרים גדולה עם דמיון פיזי לקבוצה ההגמונית בחברה הישראלית – יהודים ממוצא אשכנזי (שומסקי, 2005) – חיוני להכיר במאפיינים התרבותיים של יוצאי בריה"מ לשעבר ולהתאים את ההתערבויות המוצעות ברמה מערכתית, ארגונית וקלינית לצרכיהם הייחודיים.

5.5 התמודדות של יוצאי בריה"מ לשעבר עם מחלת נפש במשפחה

את המחקרים המעטים שעוסקים ביוצאי בריה"מ לשעבר המתמודדים עם קשיים נפשיים בהקשר המשפחתי אפשר לחלק לשתי קטגוריות: תגובות של בני המשפחה לאחר שמתגלה להם כי בן משפחתם מתמודד עם מצוקה או משבר נפשי, וציפיותיהם של המתמודדים לגבי סוג העזרה והתמיכה שהם רוצים לקבל בשעת מצוקתם מבני המשפחה.

שור (Shor, 2006, 2007) בחן דפוסי פנייה לעזרה של הורים, אשר ילדיהם נתקלים בבעיות וקשיים רגשיים. במחקרו ערך השוואה בין שלוש קבוצות: הורים יהודים המתגוררים ברוסיה הפוסט-סובייטית, הורים שעלו לישראל מבריה"מ לשעבר בשנות ה-90, והורים ילידי ישראל. ממצאי המחקר הצביעו על נטייה חזקה יותר של הורים ברוסיה ועולים להימנע מפנייה לעזרה מגורמים פורמליים בבריאות הנפש, לעומת הורים ילידי ישראל, בגלל אי-אמון במערכת בכלל ובפסיכיאטרים ובעובדים סוציאליים בפרט. כאשר הורים מבריה"מ לשעבר בכל זאת פונים למקורות תמיכה פורמליים, בולטת העדפתם לפנות לעזרה בגלל בעיות למידה של ילדיהם, ואילו הורים ילידי ישראל יעדיפו לפנות לעזרה בגלל קשיים רגשיים של ילדיהם (שם).

מחקר חלוצי שנערך ברוסיה ובחן ספציפית את התמודדותם של הורים עם מחלה פסיכיאטרית של בניהם, השווה בין סגנונות התמודדות של הורים ברוסיה ובתימן (סאבר, 2010 בתוך זרצקי, 2011). במחקר זה נמצא כי ההורים הרוסים שמים דגש רב יותר על חריגותו של הילד מאשר ההורים התימנים, מה שמוביל לדפוס של מעורבות גבוהה והגנת יתר בתהליך שיקומו. כמו כן, בקרב ההורים הרוסים נמצאה רמת שליטה גבוהה יותר בילד, והשקעת מאמצים רבה יותר בהקניית כלים להסתגלותו בחברה, לעומת ההורים התימנים. המחקר העלה שבמפגש עם מחלה פסיכיאטרית של ילדיהם, ההורים הרוסים מוסיפים לדבוק במודל ההתנהגות הסובייטי.

בשני מחקרים העוסקים במתמודדים יוצאי בריה"מ לשעבר הצורכים שירותי שיקום קהילתיים בישראל, תיארו המתמודדים רשת משפחתית וחברתית מצומצמת, בשל ניתוק קשרים משפחתיים וחברתיים עם הופעת מחלת נפש ובשל פרידה מהמשפחה המורחבת והחברים עם העלייה לישראל (זרצקי, 2011; קנייפל ומירסקי, 2015). עוד דיווחו המתמודדים שבתהליך שיקומם הם זוכים לקבל מהמשפחה יותר עזרה אינסטרומנטלית ופחות עזרה רגשית. ממחקר אחר שנערך בארה"ב עולה, שמבוגרים יוצאי בריה"מ לשעבר המתמודדים עם מצוקה או הפרעה נפשית יעדיפו שלא לשתף את בני משפחתם באבחנה ובתהליך ההתמודדות, מתוך חשש שהמשפחה תתקשה לקבל זאת ואף תנתק את הקשר עימם (Polyakova & Pacquiao, 2006). נראה שהמחקרים האלה מצביעים על שימור התפיסות התרבותיות הנוקשות כלפי תחום בריאות הנפש.

מסקירת הספרות עולה שטרם נעשה מחקר אמפירי העוסק במהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל, המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה. המחקר הנוכחי מנסה להשלים את החסר וללמוד מנקודת מבטם הסובייקטיבית של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה. למחקר שלוש מטרות עיקריות: (1) לבחון כיצד מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר מתמודדים עם דחק כפול בחייהם: טיפול בבן משפחה עם מחלת נפש קשה ומעבר בין-תרבותי; (2) לתאר את המאפיינים התרבותיים וההקשריים של משפחות מבריה"מ לשעבר בישראל המעצבים את הדאגה והטיפול בקרוביהם עם מחלה נפש קשה; (3) לאתר את הצרכים הייחודיים של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר, כקבוצת סיכון פוטנציאלית, ולהציע דרכי התערבות שיכולות לקדם תהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים.

6. שאלות המחקר

על בסיס מטרות המחקר נוסחו שאלות המחקר הבאות:

שאלת המחקר העיקרית:

כיצד מהגרים מבריה"מ לשעבר תופסים מחלת נפש קשה של בן משפחתם ומתמודדים עימה לצד ההתמודדות עם הגירה לישראל?

שאלות משנה:

- מהם הגורמים המעצבים את תחושת הנטל בקרב מהגרים מבריה"מ לשעבר המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה?
- כיצד מהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל מסבירים את התפרצות מחלת הנפש של בן משפחה?
- כיצד מהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל חווים את הסטיגמה הנלווית למחלת נפש?
- כיצד מהגרים מבריה"מ לשעבר אשר מטפלים בבן משפחה המתמודד עם מחלת נפש קשה חווים את תהליך ההגירה וההסתגלות בישראל?
- כיצד מהגרים מבריה"מ לשעבר תופסים את תפקידם כבני משפחה מטפלים למתמודדים עם מחלת נפש קשה?
- מהם המאפיינים המעצבים את מערכת היחסים של מהגרים מבריה"מ לשעבר עם בן משפחה המתמודד עם מחלת נפש קשה?
- כיצד תופסים מהגרים מבריה"מ לשעבר המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה את מערך בריאות הנפש והשיקום בישראל?
- מהם המשאבים ומקורות תמיכה שבהם נעזרים מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר בהתמודדות עם מחלת נפש קשה של בן משפחתם?

חלק שני: שיטת המחקר

1. מחקר איכותני

1.1 מסורת נרטיבית-קונסטרוקטיביסטית

המחקר הנוכחי נערך בגישה איכותנית במסורת נרטיבית-קונסטרוקטיביסטית⁴ (שקדי, 2003; Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998). חוזקה של הגישה האיכותנית הוא שבאמצעותה אפשר לבחון את המציאות כפי שהיא משתקפת בעיני הפרט עצמו, על פי תפיסת עולמו, התנסויותיו וחוויותיו הסובייקטיביות (Patton, 2002). לפי גישה זו, כדי להבין את התופעה הנחקרת חשוב לנסות ולהתקרב כמה שיותר לאנשים שחוו אותה במקור, וללמוד על המשמעות שהם מעניקים לה. בניגוד לפרדיגמה הפוזיטיביסטית, אשר מנסה לחשוף את האמת האובייקטיבית ואת המציאות החיצונית, המסורת הנרטיבית-קונסטרוקטיביסטית במחקר איכותני נשענת על גישות פילוסופיות הרמנויטיות ופוסט-מודרניות, והנחת היסוד שלה היא כי אין אמת אובייקטיבית אחת, אלא יש אמיתות רבות לפי האדם החווה אותן ומספר עליהן לעצמו ולאחרים (Josselson, 2011; McAdams, Josselson, & Lieblich, 2006). גישות אלו מדגישות את האמת הסובייקטיבית – האמת הפרשנית והסיפורית – וזו משתנה בהתאם לנסיבות, לסביבה, להקשר ולמקום.

המסורת הנרטיבית-קונסטרוקטיביסטית מבוססת על הנחה, שהתופעות המורכבות והעשירות של החיים מובנות ומיוצגות היטב בנרטיבים וסיפורים⁵ של אנשים (שקדי, 2003; Lieblich et al., 1998). לפי ברונר (Bruner, 1991), המבנה הייחודי של נרטיב – קוהרנטיות, סידור האירועים ברצף, שמירה על קשרים סיבתיים בין האירועים השונים, יצירת עלילה ותיאור הגיבורים הראשיים – כולל תשובות לשאלות מרכזיות בהבנת החוויה האנושית. אנשים מכירים את המציאות האנושית בעזרת סיפורים, והנרטיב הוא "העיקרון המארגן" של החיים מבחינת יצירת קשר בין אירועים השונים על רצף של זמן ומקום (Sarbin, 1986).

באמצעות הסיפור של אדם על עצמו או על אחרים אפשר ללמוד כיצד הוא מפרש את העולם, מהן אמונותיו, תפיסותיו, והעדפותיו, וכיצד הוא מתמודד עם משברים, מעברים ושינויים בחייו (Polkinghorne, 1991). הסיפור מאפשר לחקור את השינוי שחל בזהותו של המספר ואת תהליך התפתחותו. כך, למעשה, הדרך שבה אנשים מציגים את תולדותיהם ונותנים פרשנות לנסיבות, לאירועים ולמערכות יחסים בחייהם, הופך את הנרטיב לערוץ מרכזי להבנת זהותם. בד-בבד, נרטיב הוא גם כלי שבאמצעותו אנשים מבנים מחדש את זהותם ומשנים משמעויות לאירועים שהם חוו בעבר (Alasuutari, 1997; McAdams et al., 2006). ברוח זו, לא רק אירועי חיים כגון חולי, אובדנים ומעברים משפיעים על הבניית הסיפור ומשנים אותו, אלא גם אנשים מבנים ומשנים באופן אקטיבי את סיפורם באמצעות המשמעויות שהם מייחסים לאירועים אלו. באמצעות תהליכי מיון

⁴ גבריאלה ספקטור-מרזל (2010) מהחוקרות המובילות כיום בתחום המחקר הנרטיבי, הציעה להבחין בין שני סוגי מחקרים: מחקרים נרטיביים פרדיגמטיים, אשר מאמצים את רכיבי הפרדיגמה הנרטיבית ואת עקרון ההוליוזם ברמה אפיסטמולוגית ומתודולוגית כ"חבילה אחת", ומחקרים נרטיביים שאינם פרדיגמטיים, אשר לצד הראייה ההוליסטית משלבים בחשיבה הפרשנית – ולעיתים אף מדגישים – גם את האסטרטגיה הקטגוריאלית. על פי הבחנה זו, יהיה נכון יותר למקם את המחקר הנוכחי בקטגוריה השנייה, כסוג של מחקר נרטיבי אשר נשען גם על מסורות קונסטרוקטיביסטיות. השימוש בביטוי הספציפי של מסורת נרטיבית-קונסטרוקטיביסטית כמסגרת אפיסטמולוגית עיקרית בעבודה זו לקוח משקדי (2003; עמ' 31).

⁵ ממדעי החברה משמשים שני המונחים – נרטיבים וסיפורים – בדרך כלל באותה משמעות (Riessman, 2008).

וברירה – ולעיתים בלא-מודע – בורר המספר, מתוך קשת רחבה של אירועי חיים והתחושות הנלוות אליהם, מה ברצונו לחדד ולהבליט בסיפורו, ומה להסתיר ולהשתיק (ספקטור-מרזל, 2010). תהליכי ברירה משתנים כל הזמן וקשורים לרקע אישי, התפתחותי, תרבותי ומגדרי של המספר, אך גם לנסיבות הקשריות ומיידיות שבהן מוצג הסיפור (כגון מצבו הרגשי של המרואיין, קהל היעד או המצב הכללי במדינה). בהתאם לכך, החוקר האיכותני המתמקד בנרטיבים נדרש לאמץ עדשה רב-ממדית ואינטר-דיסציפלינרית, ולהתייחס לסיפור כמבטא ומבנה תהליכים אישיים, משפחתיים, תרבותיים והקשריים כאחד (תובל-משיח וספקטור-מרזל, 2010). בפני החוקרים עומד האתגר לשלב ולמצוא איזון בין הבנת הסיפור כסיפור אישי, לבין הבנת ההקשר החברתי, התרבותי והפוליטי הרחב אשר מעצב אותו ומעוצב בידי, ולהיות מודעים לשינויים שיכולים לחול בסיפורים על פי ההקשר והנסיבות שהם מושמעים בהם.

1.2 נרטיבים של מחלה והגירה

במרוץ השנים הפכה הגישה האיכותנית למרכזית בחקר התחומים העומדים במוקד המחקר הנוכחי – התמודדות עם מחלת נפש והגירה. אנשים הסובלים ממחלות כרוניות ובני משפחתם חווים ערעור של תפיסת השליטה שלהם בתפקוד, בבריאות ובחיים בכלל. התפרצות מחלה קשה, כמו כל אירוע טראומטי אחר, עלולה להפר את תפיסת המשמעות הקודמת ולקטוע את הרצף ואת ההיגיון בסיפור החיים של אדם. חקר הנרטיבים של אנשים שחלו במחלות כרוניות שופך אור על חוויה סובייקטיבית של חולי, המשמעות שהם מעניקים למחלתם והפעולות שהם נוקטים כדי להתמודד עימה (Frank, 1995; Kleinman, 1988).

בעשורים האחרונים חלחל המחקר האיכותני גם לתחום בריאות הנפש (רועה ועמיתים, 2005; Whitley & Crawford, 2005) ולחקר הצרכנים המתמודדים עם מחלת נפש ובני משפחתם. גישת החלמה, שהתפתחה בשנים אחרונות בבריאות הנפש והיותה אלטרנטיבה למודלים הביו-רפואיים ששלטו בתחום לפני כן, נשענת על גוף ידע שנבנה על סמך מחקרים איכותניים וניתוח נרטיבים של המתמודדים ובני משפחתם (לכמן, 2000; Roe & Davidson, 2008; Kirkpatrick, 2005). סיפורי מחלה והחלמה, שהדגישו ערכים כמו אוטונומיה אישית והגדרה עצמית כגורמים קריטיים לתהליכי שינוי בקרב מתמודדים עם מחלות נפש, הובילו לעיצוב מדיניות יותר הומנית והולמת את צורכיהם בתחום בריאות הנפש. בהקשר הישראלי, הקול הפוליטי והחברתי שהשמיעו הצרכנים ובני משפחה השפיע השפעה מכרעת על החקיקה ועל יישום חוק השיקום בבריאות הנפש ב-2001 (Moran, 2018), ועל בסיס ניסיונם האישי הם ממשיכים להשפיע על גופי הטיפול, המחקר והמדיניות גם בימינו (אורן, 2007; דביר ושמיר, 2017). הרציונל לבחירת הגישה האיכותנית במסגרת העבודה הנוכחית מתקשר לניסיון להצטרף למאמץ מחקרי משותף בתחום בריאות הנפש וללמוד על תפיסות ודרכי ההתמודדות עם מחלת נפש מתוך התנסותם הסובייקטיבית של מהגרים מטפלים ובאמצעות השמעת קולם.

הבניית נרטיבים של מחלה והחלמה מושפעת לא רק מההקשר האישי, אלא גם מהקשר החברתי-תרבותי. לפי ברונר (Bruner, 1986), התרבות משפיעה על עיצוב הנרטיבים, משתקפת בהם ומושפעת מהם. בעשורים האחרונים, על רקע התחזקות תהליכי הגלובליזציה ותנועה של אנשים ממקום למקום, נעשה שימוש נפוץ יותר בגישות נרטיביות בחקר ההגירה והמהגרים (מירסקי,

2005 ; Ahearn, 2000). חוזקו של הנרטיב בכך שהוא מחבר בין זמנים ומקנה משמעות למעברים בין-תרבותיים (Ezzy, 2013). נרטיבים של המהגרים משמשים אותם כאמצעי להשמעת הקול של תרבותם ושל ערכים ונורמות ייחודיות המאפיינות את קהילתם. באמצעות סיפורי הגירה אפשר לעמוד על מאפייניהם התרבותיים, על סגנון חייהם ועל תהליכי התמקמותם בחברה החדשה, ולנתח את הקשר בין סיפורם אישי לסיפורם הקולקטיבי (לומסקי-פדר ורפפורט, 2012 ; Riessman, 2008).

שימוש בשיטות מחקר נרטיביות הולך ומתרחב בהדרגה גם בתחום העבודה הסוציאלית (לדוגמה : לכמן, 2000 ; ספקטור-מרזל, 2008 ; קרומר-נבו, 2006). ספקטור-מרזל (2010) מציגה את הדגשים המשותפים לעקרונות המחקר הנרטיבי ולתחום העבודה הסוציאלית, ודנה בתרומה הייחודית של שיטה זו בכל הנוגע להעשרת הידע והפרקטיקה של הפרופסיה. לטענתה, אף שהמחקר הנרטיבי בדיסציפלינות חברתיות רבות צובר תאוצה, הוא עדיין רחוק ממימוש הפוטנציאל הגלום בו בתחום העבודה הסוציאלית. כיוון שהמחקר הנוכחי משלב ידע משני תחומים הנוגעים ישירות למחקר ולפרקטיקה של עובדים סוציאליים – בריאות נפש והגירה – הוא מנסה לתרום את חלקו לגישור הפער בין השיטה לבין הפרופסיה, מתוך שאיפה להעניק ללקוחות פוטנציאליים של המקצוע שירות טוב יותר בעתיד.

1.3 מחקר איכותני בתחום המשפחות

הפופולריות של מחקר איכותני בכלל ושל מסורות קונסטרוקטיביסטיות ונרטיביות בפרט התפשטה גם לחקר המשפחות. בהשפעת תיאוריות סוציולוגיות כגון האינטראקציה הסימבולית, שערערה על גישות פוזיטיביסטיות ופונקציונליות ששלטו בתחום החברתי לפני כן, קיבל המחקר האיכותני בתחום המשפחות תנופה חזקה בסוף שנות ה-60 של המאה ה-20. גישת האינטראקציה הסימבולית התמקדה באופן שבו אנשים מבינים ומגדירים את המציאות במצבים חברתיים יומיומיים (Blumer, 1969). ההנחה המרכזית של הגישה היא שהפרט מעניק משמעות לפעולותיו של "אחר", מתוך מעמדו ויחסיו עם אותו אדם ועם סביבתו הקרובה. העקרונות התיאורטיים של האינטראקציה הסימבולית הדגישו את חשיבות ההבניה החברתית והאינטר-סובייקטיביות בחיי המשפחה (LaRossa & Reitzes, 1993). הכרה זו השפיעה הן על המחקר בתחום המשפחות – ומתחילת שנות ה-80 העניק מקום יותר מרכזי לגישות פרשניות ונרטיביות – והן על פרקטיקה של מטפלים משפחתיים שהפכו להיות יותר קשובים לסיפורי משפחה ולהבניה מחדש של משמעויות המוצגות בהם ככלי התערבות מרכזי עם המשפחות (עומר ואלון, 1997 ; White & Epston, 1990). בהשפעת שינויים אלה, שחיזקו את מעמד המחקר האיכותני בתחום המשפחות, ניסחו רוזנבלט ופישר (Rosenblatt & Fisher, 1993) שלוש הנחות מרכזיות המייחדות מחקר זה (ראו גם קורין-לנגר, 2005) : (א) יחידת ניתוח היא המשפחה, אך גם אדם אחד יכול לתאר את ההתנהלות הקולקטיבית של המשפחה כולה ; (ב) הנתון העיקרי במחקר איכותני בתחום המשפחות הוא המשמעות והתהליכים הפרשניים המעצבים את חוויית בני המשפחה ובאים לידי ביטוי ברגשות, מחשבות ופעולות כלפי עצמם וכלפי בני משפחה אחרים ; (ג) התוצר הסופי של איסוף הנתונים הוא סיפורי משפחה (family stories), והתוצר הסופי של ניתוח הנתונים הוא הפרשנות האנליטית

שמייחס להם החוקר. כדי לפרש את המשמעויות יש להתייחס למאפיינים צורניים ותכניים של הנרטיבים ולאופן שבו מוצגות בהם מערכות היחסים במשפחה.

עם התגבשות ההנחות האפיסטמולוגיות והמתודולוגיות במחקר איכותני בתחום המשפחות, הוא הפך להיות לפופולרי במיוחד בחקר משפחות המתמודדות עם אירועי דחק, כגון מצבי חולי, אובדן ומעברי החיים (Boss, 2002). מתוך הכרה שלא רק האירועים עצמם משפיעים על תהליכי ההסתגלות של בני משפחה, אלא גם הפרשנות הסובייקטיבית המוענקת להם, ניתן מקום חשוב להבנת תפיסות אישיות וקולקטיביות. המשפחות המתמודדות עם אירועי דחק מבנות מציאות מדומה (סימבולית), המתבססת על משמעויות משותפות וציפיות לגבי התפקידים, גבולות וכללים בתוך המשפחה. משמעויות אלו מושפעות מהעולם שמחוץ למשפחה, כגון הקהילה, החברה והתרבות, וכל אלה יחד יוצרים מערכת של אמונות, ערכים ונורמות, המניעים ומפעילים את בני המשפחה בתהליך התמודדותם. ברוח זו, מחקרים איכותניים ונרטיביים רבים בתחום המשפחות תרמו להבנת תיאורטיות ופרקטיות חשובות לגבי התמודדות משפחתית עם אירועי דחק ומעברי החיים כגון מחלות נפש קשות (קורין-לנגר, 2005; Azman, Jamir Singh, & Sulaiman, 2017a; Hernandez & Barrio, 2015) או תהליכי הסתגלות בהגירה (יכניץ, 2014; רואר-סטריואר וסטריואר, 2006; רובינשטיין, 2012).

לגישה האיכותנית בחקר המשפחות התווסף בשנים האחרונות פן ביקורתי-פמיניסטי העוסק בהקשרים של יחסי כוח בחברה והיא הפכה להיות רווחת בחקר של קבוצות שוליים ומשפחות מרקע מעמדי ואתנו-תרבותי שונה, שסיפוריהן לא קיבל בעבר ביטוי חברתי, תרבותי או פוליטי מספיק (Kirmayer, 2012). כך למשל, בהקשר הישראלי ראוי לציין את מחקרה של קרומר-נבו (2006) שהתמקד במשפחות החיות בעוני, ואת מחקרים של לפ ועמיתים (2015), שהתמקד במשפחות עולות עם ילדים בעלי צרכים מיוחדים. מחקרים איכותניים אלו אפשרו להשמיע את קולן של משפחות מוחלשות ומושתקות, לערער על המציאות החברתית הקיימת ולהשפיע על עיצוב מדיניות מותאמת יותר לצורכיהן הייחודיים. פרספקטיבה ביקורתית זו מתאימה מאוד גם לקבוצת המחקר בעבודה הנוכחית – מהגרים המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה – קבוצה אשר נמצאת בשולי החברה ואשר קולה טרם נשמע בהקשר הישראלי.

2. קבוצת המחקר

המדגם של המחקר הנוכחי כלל 32 משתתפים. הקריטריונים לבחירת המשתתפים היו תפקידם כבני משפחה מטפלים ומעמדם כמהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל.

המונח "בני משפחה מטפלים" (family caregivers) מגדיר נציג או נציגים מהמשפחה (הורים, בנות זוג, אחאים), המעורבים רגשית ואינסטרומנטלית בטיפול באדם שסובל ממוגבלות רפואית כרונית. בדרך כלל בני משפחה אלה מתגוררים יחד עימו, ואם לא – הם לוקחים על עצמם את עיקר האחריות בסיוע הפונקציונלי במישורים שבהם הוא מתקשה לתפקד בעצמו, כגון מעקב וטיפול רפואי, קניות ובישול, ניקיון, לבוש והתארגנות, הליכים בירוקרטיים, תיווך ותיאום עם אנשי טיפול ושיקום וליווי למקומות שונים בקהילה (Lefley, 1996).

השימוש במונח "בני משפחה מטפלים" (או "מהגרים מטפלים") במחקר הנוכחי מגדיר בני משפחה של מתמודדים עם מחלת נפש קשה (severe mental illness – SMI). בהגדרה נכללות

מחלות פסיכיאטריות, כגון סכיזופרניה, מאניה-דפרסיה, דכאון מזוירי והפרעות אישיות קשות, שתסמיניהן פוגעים באופן ניכר בביצוע משימות יום-יומיות ובתפקוד אישי, בין-אישי, חברתי ותעסוקתי של האנשים הסובלים מהן (Anthony et al., 2002). המונח "בן משפחה מתמודד" מגדיר את מי שבעת ביצוע המחקר מוכר למוסד לביטוח הלאומי ונקבעו לו לפחות 40% נכות על-ידי ועדה רפואית בראשות פסיכיאטר בשל מוגבלותו הנפשית (סעיפים 33 או 34). הקריטריון להתפרצות מחלת נפש התבסס על דיווחם האישי של בני משפחה המטפלים על מועד האבחנה הרשמית הראשונה של הפסיכיאטר המטפל בעת אשפוז פסיכיאטרי או מעקב רפואי בקהילה. נכללו משתתפים שמחלת הנפש שלהם פרצה לפני העלייה או אחריה.

קריטריון חשוב נוסף להכללה במדגם הוא הרקע התרבותי של המשתתפים **כמהגרים מבריה"מ לשעבר**, שעלו לישראל ממדינות שונות של הגוש הסובייטי והפוסט-סובייטי. מבחינת משך השהייה בישראל מדובר במשתתפים שעלו מתחילת שנות ה-90 ועד 2015,⁶ וחלפו לפחות שנתיים מאז עלייתם. המטרה הייתה לכלול במדגם אוכלוסייה רחבה של עולים מבריה"מ לשעבר אשר תאפשר בחינה של ההבדלים בין עולים ותיקים יותר לותיקים פחות, והזדמנות לעקוב אחר תהליכי הסתגלות למחלה ולהגירה לאורך זמן. כמו כן, נעשה מאמץ לכלול במחקר משתתפים בעלי מאפיינים שונים מבחינת מגדר, גיל, מעמד משפחתי, אזור מגורים בישראל, מעמד כלכלי-חברתי ותחום העיסוק. תיאור מפורט של משתתפי המחקר ומאפייניהם הדמוגרפיים מובאים בהרחבה בפרק 1 של חלק הממצאים.

3. איסוף הנתונים

3.1 איתור המשתתפים

גיוס של משתתפים למחקר התבצע בשתי דרכים עיקריות: (א) פנייה רשמית למרכזי ייעוץ למשפחות בבריאות הנפש המעניקים סיוע לבני משפחה המטפלים בקרוביהם עם מחלות נפש; (ב) שיטת "כדור שלג" – פנייה עצמאית לבני משפחה פעילים וחברים שיכולים לסייע באיתור משתתפים פוטנציאליים.

רוב המשתתפים גויסו באמצעות פנייה למרכזי ייעוץ למשפחות הפוזרים ברחבי הארץ. לצורך כך בשלב הראשון, נעשתה פנייה למשרד הבריאות, הגוף הממסדי שמפקח על מרכזי ייעוץ למשפחות, לקבלת אישור לביצוע המחקר. התקבל אישור רשמי ממשרד הבריאות המאשר את הליך המחקר ומאשר את הפנייה לאיתור משתתפים פוטנציאליים במרכזי ייעוץ למשפחות. בשלב השני התבקשו מנהלי המרכזים לעזור במציאת משתתפים פוטנציאליים. לבקשה צורף אישור ממשרד הבריאות וטופס פנייה להשתתפות במחקר (ראו נספח 1). הפנייה נשלחה לרוב המרכזים בקהילה⁷ ובעיקר למרכזים שאמורים לתת מענה גם למשפחות דוברות רוסית. חלק מהמרכזים כלל לא ענו לבקשה ומרכזים אחדים מסרו שאינם יכולים לסייע כי אין להם כמעט פונים דוברי רוסית. לבסוף לאחר

⁶ במחקר הנוכחי אשתמש בהגדרה רחבה של המילה "מהגרים", עד 25 שנים ממועד הגירתם, כפשרה בין מציאות גלובלית ולוקלית. בספרות העולמית מקובלת ההנחה שכל מי שנולד בארץ אחרת נחשב מהגר (Close et al., 2016). לעומת זאת, בישראל אין הסכמה לגבי המונח: לפי משרד הקליטה, מהגרים הם אנשים שהגיעו לישראל לפני 15 שנים או פחות, ומתוקף מעמדם כעולים חדשים הם גם זכאים למגוון של הטבות מהמדינה; לפי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה ומחקרים אחרים "מהגרים" הם אנשים שעלו לישראל מאז שנות ה-90 (דולברג, 2012). בדומה למחקרים אחרים על אוכלוסיית המהגרים, בחרתי בהגדרה השנייה, גם מטעמי נוחות – כדי להרחיב את אפשרויות הגיוס של משתתפים פוטנציאליים – וגם מטעמים רציונליים, כדי לעקוב אחר תהליכי הסתגלות למחלה ולהגירה במשך הזמן. לתפיסתי, 25 שנה הם גם תקופה של דור, ולכן שימוש בקריטריון זה לגבי מונח "המהגרים" נראה לי מתאים ביותר.

⁷ ישנם גם מרכזי ייעוץ למשפחות הנמצאים בשטח בתי-חולים פסיכיאטריים, שאליהם לא נעשתה פנייה רשמית.

מאמצים רבים, התקבלו תשובות חיוביות משני מרכזים בצפון הארץ ובדרומה. מנהלות המרכזים האלה אישרו להיעזר באנשי מקצוע דוברי רוסית שעובדים ישירות עם המשפחות, ובעזרתם להפיץ מכתב פנייה להשתתפות במחקר המתורגם לרוסית (ראו נספח 2). כעבור זמן מה קיבלתי מאנשי המקצוע רשימות של פרטי אנשים שהסכימו להשתתף במחקר, או שביקשו לשמוע פרטים נוספים על המחקר מהחוקר עצמו, לפני קבלת החלטה להשתתף בו. בדרך זו, בסיוע מרכזי ייעוץ למשפחות, גויסו למחקר 22 משתתפים מ-20 משפחות.

על מנת לאתר גם משתתפים שלא נעזרו במרכזי ייעוץ למשפחות, פניתי לבני משפחה שכבר השתתפו במחקר, בני משפחה פעילים, חברים ואנשי מקצוע וביקשתי את עזרתם באיתור משתתפים נוספים. בשיטה זאת, הידוע בספרות המקצועית "ככדור שלג" או "חבר מביא חבר", הצלחתי לגייס עוד 12 משתתפים נוספים למחקר.

באופן כללי גיוס של המשתתפים הפוטנציאליים למחקר התאפיין בקשיים ואתגרים רבים, שהאריך משמעותית את תהליך איסוף הנתונים. תיאור חלק מקשיים אלו והמסקנות שעולות מתוכם מובאים בפרק השלישי בחלק הדיון.

3.2 כלי המחקר

כלי המחקר שבו נעשה שימוש במחקר הנוכחי הוא ריאיון נרטיבי (narrative interview) (ספקטור-מרזל, 2010; Rosenthal, 1993). בריאיון נרטיבי שני חלקים עיקריים: החלק הראשון, הפתוח, מתמקד בסיפור הספונטני של המרואיינים⁸, ובחלק השני, המובנה למחצה, מציג החוקר שאלות יותר ספציפיות ומכוונות למוקד המחקר. מטרתו של כלי זה לקבל מהמרואיין נרטיב עשיר ואותנטי ככל האפשר אודות חייו (סיפור חיים) או אודות תחום ספציפי בחייו (סיפור מחלה או סיפור הגירה) העומד במוקד התעניינותו של החוקר. השימוש בריאיון נרטיבי נפוץ במחקרים איכותניים העוסקים במשפחות, מכיוון שבאמצעותו אפשר ללמוד על הסיפור המשפחתי ועל המשמעויות שבני המשפחה מייחסים לעצמם, ל"אחרים" ולאירועים מרכזיים בחייהם (Rosenblatt & Fisher, 1993). כמו כן, השימוש בריאיון נרטיבי מאפשר לחוקר להפיק תיאור עשיר (thick description) של התופעה הנחקרת.

ריאיון נרטיבי מתחיל בדרך כלל בשאלת פתיחה כללית ורחבה המזמינה את המרואיינים לספר את סיפורם באופן ספונטני. ברוח זו, לאחר שהצגתי את נושא המחקר – עולים מבריה"מ לשעבר המטפלים בבן משפחה המתמודד עם מחלה נפש – ביקשתי מהמרואיינים לשמוע את סיפורם ההוליסטי: "ספרי לי את הסיפור המשפחה שלך!". עבור מרואיינים שהתקשו לפתוח בסיפורם, היססו או ביקשו הכוונה מפורטת יותר, נשאלה שאלה פתיחה נוספת, מבהירה וממוקדת יותר: "ספרי לי את סיפור המשפחה שלך, בנוגע למחלת נפש של בן/בת משפחה"; "ספרי לי את כל מה שנראה לך רלוונטי". בשלב זה של הריאיון המטרה הייתה לצמצם כמה שיותר את מעורבות החוקר, כדי לעודד את המרואיינים להעלות נושאים באופן ספונטני. השלב הפתוח של הריאיון הסתיים כאשר התקבלה תשובה שלילית של המרואיינים לשאלה: "האם תרצה להוסיף משהו לסיפורך?"

בשלב השני, המובנה למחצה, נשאלו שאלות מכוונות מתוך מדריך ריאיון שהוכן מראש. בניסוח השאלות נעשה ניסיון להקיף את הנושאים המרכזיים העומדים במוקד המחקר (ראו נספח

⁸ בהתאם לאופי השפה העברית וכדי לא לסרב את הקריאה השתמשתי בלשון זכר (המרואיינים), מלבד מקרים שהיה מדובר בנשים בלבד (המרואיינות).

3). השאלות חולקו לשבע קטגוריות עיקריות. הקטגוריה הראשונה בחנה את חוויית הטיפול בן משפחה עם מחלת נפש קשה, לדוגמה: "כיצד התפקיד של בן משפחה מטפל משפיע על החיים האישיים, החברתיים והתעסוקתיים שלך?"; הקטגוריה השנייה בחנה את תפיסת המחלה והחלמה, לדוגמה: "כיצד אתה מסבירה את התפרצות המחלה?"; הקטגוריה השלישית בחנה את חוויית הסטיגמה ואת דרכי ההתמודדות עימה, לדוגמה: "עד כמה אתה משתף אנשים אחרים במחלת נפש של בן משפחה?"; הקטגוריה הרביעית בחנה את התפיסות בנוגע לפנייה לעזרה למערכות בריאות הנפש והשיקום, לדוגמה: "ספר לי על שירותי סל שיקום שבן/בת המשפחה משתמשים בהם כיום"; הקטגוריה החמישית בחנה את חוויותיהם של המרואיינים שהשתתפו בעבר בקבוצות פסיכו-חינוכיות מותאמות-תרבות במרכזי ייעוץ למשפחות, לדוגמה: "איזה שינוי התרחש במהלך השתתפותך בקבוצה לדוברי רוסית?"; הקטגוריה השישית בחנה את תהליך ההגירה וההסתגלות לישראל, לדוגמה: "ספר לי על שינויים שהתרחשו במשפחה לאחר ההגירה"; הקטגוריה השביעית בחנה את מערכת היחסים בין בני המשפחה המטפלים ובין בן המשפחה המתמודד עם מחלת נפש קשה, לדוגמה: "מהם בעיניך היתרונות והחסרונות של מגורים משותפים עם בן משפחה מתמודד?".

בשלב זה הפך הריאיון להיות מעין דיאלוג פתוח בין המראיין והמרואיין. אומנם השאלות נשאלו מתוך מדריך הריאיון, אך סדר השאלות ואופן הצגתן הותאמו לפי התכנים שעלו והאינטראקציה שנוצרה עם המרואיין. בשלב זה גם ניסיתי להבהיר נושאים שהוצגו בחלק הפתוח של הריאיון ולשאול על דברים שלא סופרו (ספקטור-מרזל, 2010).

לקראת סוף הריאיון התבקש המרואיין לתת כותרת לסיפורו: "האם תוכלי, בבקשה, לתת כותרת לסיפורך, לסיפור המשפחה שלך?". הכותרת היא כלי מעצים לשלב סיום הראיונות, מכיוון שהבקשה לתת כותרת מאפשרת למרואיין להתבונן באופן רפלקסיבי על חייו, לבחור מהו הסיפור הדומיננטי עבורו ולסכם אותו במילותיו (קסן, 2010). נוסף על כך, נשאלו בסוף הריאיון שאלות להשלמת הפרטים הדמוגרפיים על חייהם האישיים ועל חייו של קרוב המשפחה המתמודד עם מחלת נפש קשה (ראו נספח 4).

3.3 הליך המחקר

תהליך איסוף הנתונים נמשך קרוב לשנתיים, בשנים 2015-2016, תוך פעולה ספירלית, שכללה ניתוח חלק מהראיונות וחיפוש אחר מרואיינים נוספים, שיוכלו להבהיר היבטים חדשים אשר עלו במהלך הניתוח. תהליך זה נמשך עד לרוויה תיאורטית (theoretical saturation), כלומר מצב של היעדר חידוש ושל חזרה על אותם תכנים מריאיון לריאיון (Strauss & Corbin, 1990).

בסך הכול נערכו 32 ראיונות עם 35 משתתפים, אך מתוכם רק 30 ראיונות עם 32 משתתפים הוכנסו למדגם ונותחו באופן סופי. 2 ראיונות עם 3 משתתפים, אם וזוג הורים, הוצאו מהמחקר כי התברר במהלכם שבן המשפחה המתמודד אינו עומד בקריטריונים הדרושים. במקרה אחד היה מדובר בבן משפחה הסובל מקשיים נפשיים, אך עדיין אינו מוכר על-ידי המוסד לביטוח לאומי, ובמקרה השני היה מדובר בבן משפחה עם אבחנה מהספקטרום האוטיסטי.

הראיונות נערכו במפגש אחד, מלבד מקרה אחד שבו הריאיון נמשך על פני שני מפגשים. כל ריאיון נמשך בין שעה לשעתיים וחצי. רוב המפגשים נערכו בבתי המרואיינים או במרכזי ייעוץ למשפחות, 3 ראיונות נערכו בבתי-קפה ו-2 ראיונות נערכו בפארק ציבורי, במקומות שקטים שבהם

אפשר היה לשמור על פרטיותם של המרואיינים. הראיונות נערכו בשפה הרוסית – שפה האם של המרואיינים ושל המראיין. כל הראיונות הוקלטו במכשיר הקלטה דיגיטלי, תומללו ותורגמו מרוסית לעברית על ידי חוקר ששולט היטב בשתי השפות. לפי פרייזר (Fraser, 2004), תמלול הראיון בידי החוקר עצמו תורם רבות להבנה מעמיקה יותר של דברי המרואיינים.

בזמן הראיונות שונו חלק מהשאלות במדריך הראיון, בהתאם למאפייני המרואיין והתכנים שבחר להביא. כך למשל, התגלה כבר בהתחלה שמרבית המרואיינים השתתפו בעבר בקבוצות לדוברי רוסית במרכזי ייעוץ למשפחות (20 מתוך 32), והבליטו נושא זה בסיפורם הספונטני. כדי למפות באופן יותר מסודר ומעמיק חוויות של מרואיינים אלו, בחלק המובנה למחצה של הראיון הוספתי כמה שאלות חדשות אשר נלקחו מתוך מדריך ריאיון נרטיבי – (Narrative Evaluation of Intervention Interview – NEII) (Hasson-Ohayon, Roe, & Kravetz, 2006). באמצעות כלי זה אפשר להעריך באופן רטרוספקטיבי את החוויה הסובייקטיבית של המרואיינים לגבי תרומת הקבוצה עבורם⁹ (לוי, 2008). במקביל, כדי למנוע עומס בשל ריבוי השאלות במדריך הראיון, ויתרתי על שאלות שהתבררו כרלוונטיות פחות. שינויים אלו במדריך הראיון תואמים את רוח התיאוריה המעוגנת בשדה, אשר לפיה שאלות המחקר וכיוון יכולות להשתנות תוך כדי איסוף הנתונים בהתאם לתנועה האינדוקטיבית והמעגלית המתקיימת בין הראיון לסדרת הראיונות ולתיאוריה (Strauss & Corbin, 1990).

שינויים נעשו גם במבנה הראיון. רוב הראיונות נערכו, כמתוכנן, כראיונות אישיים עם בן משפחה מטפל, אך 2 ראיונות נערכו בפורמט זוגי (שני הורים המטפלים יחד). זאת מכיוון שרק באמצעות ריאיון זוגי אפשר היה לגייס למחקר יותר גברים מטפלים, שלא חשו בנוח להתראיין ללא נוכחות בת זוגם¹⁰. שילוב של ראיונות זוגיים כהשלמה לראיונות פרטניים הוא שיטה נפוצה בספרות המקצועית העוסקת בבני משפחה המטפלים בקרוביהם עם מחלת נפש קשה (ראו למשל קורין-לנגר, 2005; Stern et al., 1999; Pejler, 2001; Guzder et al., 2013) ולכן יושמה גם במחקר הנוכחי. מעבר לגמישות במבנה הראיון, המאפשרת לגייס מרואיינים שנרתעים מריאיון פרטני, יש יתרון לריאיון זוגי באפשרות לקבל מידע משלים על תפיסות ועל היחסים בין בני הזוג על פי האינטראקציה המתגלה תוך כדי הראיון.

4. ניתוח הנתונים

הנתונים נותחו בשילוב שתי טכניקות עיקריות: ניתוח קטגוריאל וניתוח הוליסטי. הניתוח העיקרי של הממצאים התבסס על ניתוח תוכן קטגוריאל, על פי עקרונות התיאוריה המעוגנת בשדה (שקדי, 2003; Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990). ניתוח זה כלל שלבים של "שבירת" הטקסט ליחידות קטנות, קטגוריות, והבניה מחדש של הנתונים עד להמשגה תיאורטית. כהשלמה לניתוח העיקרי, נותחו הממצאים גם ברמה ההוליסטית, לצורך זיהוי טיפוסים הסיפוריים (לויצקי, 2010; Riessman, 2008). קסן וקרומר-נבו (2010) מדגישות את חשיבות הניתוח ההוליסטי כהשלמה לניתוח הקטגוריאל, כדי לוודא שבעת בניית התיאוריה לא התרחק החוקר יותר מדי

⁹ המרואיינים השתתפו בארבע קבוצות פסיכו-חינוכיות לדוברי רוסית בשני מרכזי ייעוץ למשפחות. אף שבתחילת המחקר לא היה נושא זה חלק ממטרות המחקר, כיון שהמרואיינים הדגישו את חשיבותו הוחלט לנסות ולהעריך את השפעת ההשתתפות בקבוצות אלו על ההתמודדות עם מחלת נפש במשפחה.

¹⁰ למעשה 2 מתוך 4 הגברים שהשתתפו במחקר הסכימו להתראיין רק יחד עם בנות הזוג, במתכונת של ריאיון זוגי. השניים האחרים רואיינו בנפרד.

מהנתונים הגולמיים וגם כדי ליצור מקור נוסף להצלבת הממצאים ולחיזוק אמינות המחקר. כך למשל במחקר הנוכחי, ניתוח האופן שבו המרואיינים בחרו להתייחס להתפרצות מחלת הנפש במשפחה בסיפורם הספונטני, שולב עם ניתוח המידע על המחלה שהופק בחלק המובנה למחצה של הריאיון, והוצלב עם ניתוח הכותרת שנתנו המרואיינים לסיפורם בסוף הריאיון.

השלב הראשון בניתוח קטגוריאלי של הממצאים היה קידוד פתוח (open coding) בכל ריאיון בנפרד. בשלב זה נעשה קידוד שורה-שורה (line by line coding) וחיפוש אחר תמות ומושגים שחזרו על עצמם ואשר הוגדרו כקטגוריות ראשוניות (primary categories). בשלב הקידוד צירי (axial coding), מופו הקטגוריות בצורה מדויקת יותר, תוך כדי הגדרת "קריטריוני כניסה" לכל קטגוריה. בשלב זה שונו שמות חלק מהקטגוריות, הועברו היגדים מקטגוריה לקטגוריה, חולקו וארגנו מחדש קטגוריות עיקריות ותת-קטגוריות ונחשפו הקשרים ביניהן. בשלב הקידוד המכוון (selective coding) נוצרה היררכיה בין הקטגוריות השונות ואותרו קטגוריות ליבה (core categories). מאפייני קטגוריות הליבה שיקפו את התכונות של קטגוריות ותת-קטגוריות הנגזרות ממנה. בכך למעשה נוצרה מערכת קטגוריות אינטגרטיבית ומסודרת, שהייתה בסיס להמשגה תיאורטית חדשה של הממצאים על פי שאלות המחקר (שקדי, 2003).

ברמת הניתוח ההוליסטי, שעסק בעיקר בסיפור הספונטני של המרואיינים, הודגש ניתוח המשמעויות שעלו מכל ריאיון, כגון פתיחת הסיפור, הקשר בין האירועים המוצגים בסיפור, הפער בין קו הסיפור לאירועים ביוגרפיים, והמסר המרכזי המועבר בסיפור (לויצקי, 2010; Riessman, 2008). כמו כן, הודגש מבנה הנרטיבים מבחינת הקוהרנטיות, התפתחות קו הסיפור ותפקיד המספר. בסוף הריאיון, כחלק מהאסטרטגיה ההוליסטית, התבקשו המרואיינים לתת כותרת לסיפורם. זאת כדי להסתייע במרואיינים עצמם באיתור המסר או הנושא המרכזי שהם ביקשו להציג בסיפורם. ניתוח הכותרות סייע באיתור טיפוסים הסיפוריים של המרואיינים (דרייפוס, 2007) וחיזקו את אמינות המחקר, מכיוון שהבטיחו שהניתוח של החוקר יעמוד בהלימה עם המשמעות שאליה התכוונו המרואיינים (קסן, 2010).

המעבר מניתוח טקסט בודד לניתוח סדרת טקסטים התבצע בשיטת ההשוואה המתמדת (constant comparative method) שבה תהליכים אינדוקטיביים ודוקטיביים מתקיימים בו זמנית (Charmaz, 2014; Glaser & Strauss, 1967). לפי התיאוריה המעוגנת בשדה, ההתנהגות האנושית מאופיינית בדפוסים דומיננטיים החוזרים על עצמם שוב ושוב. כיוון שהמשתתפים משתייכים לקבוצה ספציפית – מהגרים מבריה"מ לשעבר המטפלים בקרוביהם המתמודדים עם מחלות נפש – אפשר היה להניח כי סיפוריהם חושפים לא רק אפיונים אינדוידואליים, אלא גם צורות נרטיביות הטיפוסיות לקבוצה זו. במהלך ניתוח זה ניסיתי להשמיע קולות ייחודיים של כל סיפור, אך גם לאתר ממדים משותפים להם ולקשרם לתיאוריה. בשלב זה התאפיין הניתוח בפעולה ספירלית הכוללת תנועה מעגלית הלוך ושוב, מטקסט הבודד, לקבוצה של טקסטים ולתיאוריה (לויצקי, 2010; Glaser & Strauss, 1967). השוואת הממצאים לספרות המקצועית הרלוונטית הובילה לגיבוש מודל תיאורטי, שיוכל להסביר את תפיסותיהם ואת דרכי התמודדותם של מהגרים מבריה"מ לשעבר המטפלים בבן משפחה מתמודד עם מחלת נפש קשה.

5. אמינות המחקר

במחקר איכותני על החוקר לנקוט כמה פעולות הכרחיות, כדי להבטיח את אמינותו. לינקולן וגובה (Lincoln & Guba, 1985) הציעו את המונח "אמינות" (trustworthiness) כאמת מידה לביצוע של מחקר איכותני. לטענתם ולטענת חוקרים אחרים (ראו למשל שקדי, 2003) המונח "אמינות" מחליף את המונחים של "מהימנות", "תוקף" ו"הכללה", שנהוג להשתמש בהם במחקרים כמותיים כדי להעריך את איכותם המדעית. במרוץ השנים הציעו חוקרים איכותניים כמה טכניקות להבטחת אמינות המחקר (שקדי, 2003; Lincoln & Guba, 1985; Creswell, 2007), וברובן נעשה שימוש במסגרת המחקר הנוכחי:

ייצוג נרחב של התופעה המחקר – נאספו נתונים אודות התופעה הנחקרת, שיכולים להאיר אותה מנקודת מבט מגוונות (קורין-לנגר, 2005). כך למשל, הנתונים נאספו ממשפחות בעלות מאפיינים דמוגרפיים שונים, כגון סוג הקרבה למתמודדים (הורים, בנות זוג, אחאים וסבים), משפחות שעלו לישראל בשנות ה-2000 ומשפחות שעלו לישראל בשנות ה-90, משפחות הנעזרות בתמיכה פורמלית (מרכזי ייעוץ למשפחות ושירותי "סל שיקום") ומשפחות המתמודדות בכוחות עצמן, משפחות שהמתמודד מתגורר בביתן ומשפחות שהמתמודד מתגורר במסגרת חוץ-ביתית.

תיאור עשיר (thick description) – כתיבת הדוח הסופי של המחקר כ"תיאור עשיר", ובו מידע על ההקשר, ציטוטים מתאימים מדברי המרואיינים ודיון מושגי גלוי (שקדי, 2003). שימוש בשיטה זו מבטיח היצמדות מתמדת לטקסט, כלומר החוקר מביא ציטוטים מדויקים ומפורטים מתוך הריאיון ובכך מזמין את הקורא להעריך את פרשנותו ואת קיומו של קשר הגיוני בין מרכיבי הניתוח השונים. בעבודה זו מתוארים באופן עשיר ומלא כל שלבי המחקר, מובאים ציטוטים רבים מתוך הראיונות עם המרואיינים ומוצגים שלבים פרשניים אשר מאפשרים לקורא לגבש עמדה משל עצמו על הפרשנות שמציע החוקר.

הצלבה (triangulation) – שימוש בכמה מקורות, שיטות ניתוח, ותיאוריות כדי להאיר את נושא המחקר מנקודת מבט שונות (Creswell, 2007). ניתוח הממצאים שילב בין שיטות ניתוח השונות (ניתוח קטגוריאל ופוליטי), בין קטעי מידע השונים (ניתוח סיפור שלם וניתוח הכותרות שנתנו המרואיינים) ומאפייני המידע (מידע סיפורי ומידע ביוגרפי). בנוסף, נעשתה הצלבה בין הממצאים ומסקנות המחקר לבין מודלים ותיאוריות שונות וידע מקצועי מהשדה.

תשאול עמיתים (peer debriefing) – התייעצות עם חוקרים אחרים שיעלו שאלות "קשות" ויבקשו הסברים והבהרות על השיטה, המשמעויות והפרשנות (Lincoln & Guba, 1985). במחקר זה שימשו כקוראים ביקורתיים פרופ' יוליה מירסקי, המנחה האקדמית של העבודה ועמיתיי הדוקטורנטים מסמינר המחקר בנושא נרטיבים של מהגרים. תוך השתתפותי בסמינר זה במשך ארבע שנים נשאלו שאלות רבות לגבי שאלות המחקר, שיטת מחקר, קבוצת המחקר, ניתוח הראיונות ופרשנותם. הערותיהם של מנחת המחקר והדוקטורנטים, עמיתיי לקבוצת הלימוד, כקוראים מתקפים, אילצו אותי, במהלך ניתוח הממצאים, להטיל ספק בפרשנותי ולאתר מקורות לטעויות אפשריות. בנוסף, לגבי כמה היבטים מתודולוגיים של המחקר התייעצתי גם עם ד"ר גבריאלה ספקטור-מרזל, מהחוקרות המובילות בתחום המחקר הנרטיבי בארץ ובעולם.

רפלקסיביות עצמית (self-reflection) והבהרה של הטיות מחקריות אפשריות – במהלך המחקר על החוקר להבהיר את התפיסות והחוויית האישיות וההטיות האפשרויות אשר יכולות להשפיע על המחקר. המודעות של החוקר לעצמו ולתהליך החקירה באמצעות רפלקציה עצמית היא

הכרחית לשם שליטה בהשפעה האפשרית של המראיין על המרואיינים בשלב איסוף הממצאים, ולשם פרשנות הראיונות בשלב ניתוח הממצאים. ייתכן שמיצובי האישי והמקצועי כגבר, מהגר דור 1.5 מבריה"מ לשעבר, ועובד סוציאלי, השפיע על אופן בחירת הנושא, איסוף הנתונים ופרשנותם. כדי להתגבר על ההטיות המחקריות מלווה עבודה זו בתיאורים של רפלקסיביות עצמית (ראו בהמשך פרק 7 בחלק זה). מטרתה להעביר את הזרקור מחוויות והרקע של המרואיינים אל הרקע האישי והמקצועי שלי כחוקר, ובכך להשיג שקיפות גדולה ככל האפשר לגבי תהליך איסוף הממצאים ופרשנותם.

שיתוף המשתתפים בממצאי המחקר (member checks) – פעולה נוספת להערכת איכות המחקר היא חזרה אל המרואיינים עצמם (במקרה הזה אל חלקם) לאחר סיום כתיבת הדוח הסופי וקבלת משוב מהם על האופן והמידה שהממצאים והמסקנות מייצגים את סיפורם האישי-משפחתי באופן כללי (Lincoln & Guba, 1985). לאחר סיום המחקר חזרתי לכמה מהמרואיינים ושיתפתי אותם בממצאי המחקר בכתב ובעל-פה. קיבלתי מהם משוב שהממצאים משקפים היטב את סיפורם האישי, המשפחתי והתרבותי, ואת הקול שביקשו להשמיע במחקר. המרואיינים קיוו שהמחקר ישפיע השפעה חיובית על המערכת בתכנון ועיצוב מדיניות מותאמת יותר לצורכי משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר המטפלות בבן משפחה עם מחלת נפש.

תוקף קונצנזואלי (consensual validation) – הצגת תהליך הניתוח ותוצאותיו לפני חוקרים אחרים או לפני אנשים המתעניינים בתחום המחקר כדי לקבל את תגובותיהם (Lieblich et al., 1998). הצגתי חלקים מהמחקר, בשלבי השונים, בכמה פורומים וכנסים אקדמיים. חלק מהפורומים יועדו לעובדים סוציאליים העוסקים במחקר (כגון כנס מחלקתי וארצי לעובדים סוציאליים) וחלק יועדו לאנשי מקצוע מהשדה בתחום של בריאות הנפש (כגון עובדי שיקום ממשרד הבריאות, עובדים מקצועיים ממרכזי ייעוץ למשפחות), הפוגשים במהלך עבודתם מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר. פעמים רבות תגובותיהם לסיפורי המשפחות שהצגתי העידו כי הם מוצאים במחקר ייצוג קרוב למציאות שהם פוגשים בשטח. תגובותיהם והדיונים שנערכו בעקבות כך, הולידו לעיתים ראייה מחודשת וביקורתית שלי את ממצאי המחקר ומסקנותיו.

6. סוגיות אתיות

על החוקר האיכותני להיות מודע לסיטואציה החברתית שמתלווה לקיום הריאיון ולדילמות אתיות שנוצרות במהלכה, ובאחריותו לשמור ולהגן על האינטרסים של המרואיינים לא פחות מהאינטרסים של המחקר עצמו. במהלך המחקר עצמו נערכו כמה צעדים, כדי לשמור ולהגן על האינטרסים של המרואיינים (שקדי, 2003; Polkinghorne, 2005).

המחקר אושר בידי ועדת אתיקה של המחלקה לעבודה סוציאלית ובידי ועדת אתיקה מוסדית של אוניברסיטת בן-גוריון בנגב. גם האגף לבריאות הנפש של משרד הבריאות אישר את המחקר, כולל אישור בכתב לפנות למרכזי ייעוץ למשפחות לצורך איתור משתתפים פוטנציאליים. בזמן איסוף הנתונים עבדתי באחד ממרכזי ייעוץ למשפחות, ולכן איתרתי וגייסתי משתתפים באמצעות פנייה למרכזי ייעוץ למשפחות בערים אחרות ובאזורים גיאוגרפיים שונים מאלה שעליהם אחראי המרכז שבו עבדתי.

בגלל המודעות לתכנים הרגישים שעלולים לעלות במהלך הריאיון, השקעתי מאמץ רב להגן על שלומם הרגשי של המרואיינים. עודדתי אותם לבחור מועד נוח למפגש ומקום בטוח ונוח עבורם

להתראיין. הריאיון עצמו התחיל בדרך כלל בשיחת היכרות קצרה ובלתי פורמלית כדי להפיג את המתח ולבסס אמון התחלתי בין החוקר למרואיין. לאחר מכן הסברתי למרואיינים על תחום התעניינותי, על נושא המחקר ועל המבנה הגמיש של הריאיון. ביקשתי את רשותם להקליט את השיחה והדגשתי את התחייבותי לאנונימיות ולשינוי של כל פרטי הזיהוי שלהם ושל בני משפחתם. לפני הריאיון קראו המרואיינים את טופס ההסכמה מדעת וחתמו עליו (ראו נספח 5). כדי שמשותפים המתקשים בשפה העברית יוכלו להבין כל מילה ומילה במסמך שהם חותמים עליו, תורגם טופס ההסכמה מדעת המקורי לרוסית (ראו נספח 6).

בתחילת הריאיון ובמהלכו ביקשתי מהמרואיינים לספר רק את מה שנראה להם לנכון, והדגשתי שהם רשאים להפסיק בכל עת את השתתפותם במחקר. בסיום הריאיון נתתי למרואיינים מתנה סמלית, כתודה על הסכמתם להתראיין ועל הזמן שהקדישו לי. כמו כן, הדגשתי את תרומתם החשובה להבנת הצרכים של משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר המתמודדות עם מחלה נפש קשה של בן משפחה. מעבר לכך, נתתי למרואיינים אפשרות ליצור עימי קשר לאחר הריאיון באמצעות הטלפון הסלולרי או הדואר האלקטרוני, בנוגע לכל שאלה שהתעוררה אצלם. אם במהלך הריאיון עלו קשיים רגשיים בולטים אצל המרואיינים או שאלות קונקרטיות לגבי עזרה עבור עצמם או בני משפחתם המתמודדים, הפניתי אותם (בהסבר כללי על השירות, מספר טלפון וכתובת) לגופים טיפוליים וסוציאליים שיוכלו לסייע להם, כגון מרכזי ייעוץ למשפחות, קופות-חולים, לשכות רווחה ושירותים רלוונטיים אחרים. עם מרואיינים שהתעניינו בממצאי המחקר יצרתי קשר בסיומו ושיתפתי אותם בממצאים ובמסקנות בולטים מתוכו באופן אישי או קבוצתי במסגרות מרכזי ייעוץ למשפחות.

כדי לשמור על פרטיותם של המרואיינים בעת ניתוח הנתונים הוסוו ושוננו פרטים ביוגרפיים כגון שמותיהם ושמות בני משפחתם המתמודדים, פרטים אישיים מזהים, מרכזי ייעוץ למשפחות שאליהם פנו ואזור מגוריהם בישראל. הראיונות נשמרו בשמות בדויים מיד עם תחילת עבודת התמלול. תמלולי הראיונות נשמרו בתיקייה נפרדת מהשמות האמיתיים של המרואיינים, ורק לחוקר הייתה גישה לקבצים אלה.

7. מקום החוקר: מבט אישי

במהלך המחקר האיכותני ראוי שהחוקר יבהיר את מקומו במחקר, את תפיסותיו כלפי נושא הנחקר ואת ההטיות האפשרויות שעשויות להשפיע על תהליך איסוף וניתוח הנתונים. ההשפעה של זהותי האישית, התרבותית והמקצועית על מהלך המחקר באה לידי ביטוי במגוון הקשרים, ואת הבולטים ביניהם אציג כעת.

7.1 בחירת הנושא ואוכלוסיית המחקר

השפעת הזהות התרבותית והמקצועית שלי כמהגר מבריה"מ לשעבר ועובד סוציאלי בתחום בריאות הנפש באה לידי ביטוי בבחירת הנושא ואוכלוסיית המחקר. כמו המרואיינים שלי, גם אני איני יליד הארץ ועליתי לישראל בתחילת שנות ה-90 עם משפחתי מבריה"מ לשעבר. למרות זאת, ואולי דווקא משום שעליתי לישראל בגיל 10¹¹ ואת כל חיי הבוגרים עשיתי בישראל, נושא השתלבותם של יוצאי

¹¹ לפי ההגדרות המקובלות בספרות מקצועית (ראו למשל שיין, 2016), אני נחשב למהגר דור 1.5 (ילדים שעברו מארץ לארץ בגיל 6-15), להבדיל מהמרואיינים, שכולם מהגרים דור ראשון.

בריה"מ לשעבר בחברה הישראלית ממשיך להעסיק אותי בחיי האישיים והמקצועיים. בחירת להתמקד באוכלוסייה של יוצאי בריה"מ לשעבר משקפת, במידה רבה, את תחושת השליחות שמלווה אותי בפרקטיקה ובמחקר מאז הכשרתי כעובד סוציאלי – לתרום לקהילת דוברי הרוסית בישראל ולהוות עבור הפונים, המעוניינים בכך, גורם מגשר בין תרבותם לבין החברה הישראלית. בדומה לכך, גם בחירתי להתמקד במשפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר בתחום בריאות הנפש איננה מקרית. ב-12 השנים האחרונות אני עובד בתחום השיקום הפסיכיאטרי, וב-6 השנים האחרונות כעובד סוציאלי במרכז ייעוץ למשפחות בבריאות הנפש במרכז הארץ. בתקופת עבודתי התקרבותי מאוד לעולמן של משפחות המתמודדות עם מחלת נפש של בן משפחה, ובפרקטיקה אני מנסה לסייע להן בשיקום חייהן וחיי יקיריהן. חלק גדול מהפונים שלי במרכז המשפחות הם יוצאי בריה"מ לשעבר, ויחד עם מחלת הנפש של בן משפחה מתמודדים גם עם קשיי הסתגלות בהגירה. לא פעם עלו בדעתי שאלות בדבר השלכות הצטברות אירועי הדחק בחייהם על חוויית הטיפול בקרוב משפחה עם מחלת נפש. יתרה מכך, בעקבות החשיפה לריבוי מצוקותיהם בחיי היום-יום (כגון קשיים כלכליים ומצוקת הדירור) חשתי לא פעם תסכול וחוסר-אונים בשל יכולתי לתת להם כה מעט במסגרת תפקידי המקצועי. הרגשתי שאין במסגרת עבודתי משאבים הדרושים לסייע להם, וחוויתי את המצוקות החברתיות שהציגו בפניי הפונים כחוויות שאינן מוכרות ומושמעות דיין בשיח הישראלי. הרצון לתת תוקף והכרה לריבוי מצוקותיהם ולהשמיע את קולם בזירה הציבורית, הניע אותי לבחור בנושא ובאוכלוסייה.

7.2 אינטראקציה עם המרואיינים

סיפורי המשפחות עלו בסיטואציה מחקרית שבה שימשתי להם קהל. האינטראקציה הבין-אישית והשיחה ביני לבין המרואיינים הושפעה מזהותי הנראים לעין, האישית והחברתית – מוצא תרבותי, גיל ומגדר – ומזהותי המקצועית כעובד סוציאלי שעובד במרכז ייעוץ למשפחות. בעת האינטראקציה עם המרואיינים נוכחתי לגלות שהדמיון והשוני בינם לביני יכולים להיות בעלי השלכות מגוונות – מקדמות ומעכבות כאחת את תהליך איסוף וניתוח הנתונים.

כך למשל, בשלב של איסוף הנתונים הרגשתי שהקרבה התרבותית שלי למרואיינים אפשרה לי לצור עימם קשר ראשוני, ואני מתקשה לדמיין כיצד היה המחקר יוצא לפועל ומתממש ללא קרבה זו. היו מרואיינים שהיו חשדניים מאוד בשיחת הטלפון הראשונה או בריאיון עצמו, ולעיתים רק הבנה עמוקה של דקויות תרבותיות עזרה לי לגייסם למחקר ולנהל עימם שיחה באווירה נינוחה ופתוחה. מובן שגם לידיעת השפה הייתה משמעות מכרעת לתקשורת עם המרואיינים: רובם לא היו דוברי עברית כלל והאחרים העדיפו להתראיין בשפת אימם על נושא כה רגיש ומורכב. לצד היתרונות שבקרבה התרבותית, ייתכן שהדבר הקשה עליי לשמור על מרחק הכרחי במהלך הריאיון עצמו. למשל, הקרבה התרבותית וחוויות ההגירה המוכרות לי היטב מפרספקטיבה אישית ומשפחתית מיקמה אותי בעמדת INSIDER ביחס למרואיינים, וגרמה לי להזדהות עם תכנים שעלו בראיונות. ייתכן שתחושת ההזדהות עם המרואיינים הקשתה עליי להמשיך ולהעמיק בחוויותיהם, ובמקום זאת גרמה לי לקבל חלק מדבריהם כברורים מאליהם ולעיתים לקפוץ מהר מדי לפרשנות ולהסקת מסקנות.

לצד הדמיון התרבותי הייתה ביני לבין המרואיינים גם שונות רבה מבחינת הגיל, המגדר ויחסי הכוח בעת הריאיון עצמו. רוב המרואיינים היו מהגרים בגיל הביניים (45-67) והיה פער של 20-30 שנה בממוצע ביני לבינם. בזמן איסוף הנתונים רובם היו בגיל הוריי, ואילו אני הייתי קרוב בגילי –

אמצע שנות ה-30 – לגיל ילדיהם המתמודדים. אך כמו בעדויות ממחקרים אחרים (ספקטור-מרזל, 2008; רוברמן, 2005), נראה שההבדל בין הגילים היטיב עם הראיונות, מכיוון שהעניק יתרון למרואיינים מבחינת הידע והניסיון שצברו בחייהם וביקשו לחלוק עימי. ייתכן שהדבר גם איזן את יחסי הכוח בינינו בזמן הראיונות, כי גילי הצעיר יחסית העמיד אותי בעמדה "נחותה" ביחס למרואיינים. עם זאת, הדבר גם העלה לא מעט מורכבות רגשית ויצר תהליכים דמויי העברה והעברה נגדית. כך למשל, תיאור מערכת היחסים שהמרואיינים מנהלים עם ילדיהם הזכיר לי לעיתים דינמיקה דומה ממערכת יחסי עם הוריי.

שוני בולט נוסף ביני לבין המרואיינים הוא מגדרי, כי הרוב המוחלט של המשתתפים היו מרואיינות. בדיעבד חשבתי על ההקשר הפרדוקסלי, שבו רוב הגברים התרחקו מהן בגלל ההגירה לישראל או התפרצות מחלת נפש של ילדיהם, ולפתע מגיע גבר שרוצה לשמוע ולהקשיב לסיפורן. תקוותי שמצב זה יצר מעין "חוויה מתקנת" עבור הנשים, שלרוב התרגלו לשאת לבדן בנטל הטיפול. יכולתי לחוש שחלק מהשאלות ששאלתי מתוך נקודת מבטי כגבר, למשל על חוויית הטיפול שלהן ביקיריהן ותחושת החובה המשפחתית – נשמעו לעיתים מוזרות באוזניהן. עם זאת, הפער המגדרי יצר מרחק שאפשר לי לשאול שאלות טריוויאליות ולהביע הערכה עמוקה כלפיהן על התפקיד הקשה והלא ברור מאליו בעיניי, שהן לקחו על עצמם כמטפלות עיקריות במשפחה. עם זאת, לנוכח הפער המגדרי הרגשתי לעיתים שאינני יכול להבין את חוויותיהן של המרואיינות עד הסוף. לא מן הנמנע שאופן הצגת הסיפור בפי המרואיינות והאופן שבו תיארתי ופירשתי את חוויותיהן (כולל אימוץ פרספקטיבות תיאורטיות ספציפיות), היו שונים בצורה ניכרת אילו אישה הייתה מבצעת את המחקר.

מיותר לציין שגם לזהותי המקצועית כעובד סוציאלי שעובד עם משפחות בתחום בריאות הנפש הייתה השפעה רבה על האינטראקציה עם המרואיינים. המפגש עם עובדים סוציאליים מוכר לרוב המרואיינים מנסיבות שונות בחייהם ורבים היו או נמצאים בקשר שוטף עם עובדים סוציאליים בשירותי השיקום, במרכזי ייעוץ למשפחות, במרכזי הקליטה ובלשכות הרווחה. הצהרתי על זהותי המקצועית, וכבר בשיחת הטלפון הראשונה הזכרתי שהמחקר נערך במסגרת עבודת דוקטורט במחלקה לעבודה סוציאלית. כמו כן, הוזכר הדבר גם בטופס הפנייה למשתתף, וגם צוין שהמחקר נתמך בידי מוסד לביטוח הלאומי ומשרד הבריאות. בנוסף, חלק מהמרואיינים הביעו התעניינות בזהותי המקצועית ושאלו על מקום עבודתי. סיפרתי להם שאני עובד במרכז ייעוץ למשפחות במרכז הארץ, אך הדגשתי בפניהם שאני רוצה להיפגש איתם כחוקר ולא כמטפל.

כך או כך, העובדה שהמרואיינים ידעו על זהותי המקצועית הייתה יכולה להשפיע על מהלך המחקר. מחד גיסא, זהותי המקצועית יכלה להרחיק חלק מהמשתתפים הפוטנציאליים מלהתראיין, לנוכח המטענים השליליים שהם נושאים ממפגשים קודמים עם עובדים סוציאליים, ואילו משתתפים שהסכימו להתראיין היו זהירים יותר בקול שביקשו להשמיע. מאידך גיסא, יכול להיות שזהותי המקצועית דווקא סייעה לגייס מרואיינים מסוימים, שקיוו לקבל הכרה ומענה לקשיים רגשיים וחברתיים, שלא קיבלו מהעובדים הסוציאליים שנמצאים עימם בקשר שוטף, ובכך ההשתתפות במחקר והאינטראקציה עם עובד סוציאלי יכולה להיות חוויה מתקנת עבורם. יתרה מכך, מרואיינים שהתרגלו לראות את עובדים סוציאליים בעמדות כוח ולפנות אליהם ברגעי המצוקה נמצאו כאן במצב הפוך: אני פניתי למשפחות כאל מומחים של חוויותיהם ומתוך רצון ללמוד על קשייהם, כאשר הניסיון, הידע ובמיוחד ההחלטה האם וכיצד לשתף נמצאים בידיהם.

המפגש עם המרואיינים היה מאתגר ומורכב גם מבחינתי. וזאת לא רק בגלל היפוך התפקידים שחשתי בעצמי: ממקום שבו פונים מרקע דומה באים אליי לקבל עזרה, מצאתי את עצמי פונה לעזרה למרואיינים. למעשה, כבר בשיחות הטלפון עם המרואיינים, הרגשתי כמה קשה לי להתנתק מתפקידי המקצועי ולקבוע פגישה שעניינה אינו לספק להם עזרה מקצועית. בגלל עבודתי במרכז ייעוץ למשפחות עם אוכלוסייה דומה אני רגיל להשתמש בטכניקות טיפוליות שונות ומגוונות, ואילו במהלך האינטראקציה המחקרית היה עליי בעיקר להקשיב לסיפורם ומדי פעם לשאול שאלות. משימה זו לא הייתה כלל פשוטה עבורי, במיוחד במקרים שבהם נחשפתי לתכנים של כאב ומצוקה קשה, ללא יכולת להגיב (ואולי גם להתגונן) באופן שאני רגיל לעשות זאת בעבודתי. מתוך תחושת הצפה רגשית ומצוקה שעלו בי מצאתי את עצמי לא פעם במהלך ריאיון מגיב ממקום של מטפל יותר מאשר ממקום של חוקר. כך לעיתים חשתי צורך לתמוך ולייעץ למרואיינים, מה שבדיעבד בלבב אותם ואותי. גם בשלב ניתוח הנתונים חשתי לא אחת התנגדות חזקה לתמלל את הראיונות, כי תמלול הריאיון פירושו לשחזר את סיפורם של המרואיינים ואת האירועים הקשים והטראומטיים שחוו במהלך חייהם.

הדרך שלי להתמודד עם הסיפורים הקשים הייתה באמצעות הרחקה ואינטלקטואליזציה. ניסיתי להשתמש ברגשות שעלו בי בעת איסוף הנתונים, כדי לתת להם הסברים ומשמעות גם בניתוח. נראה שגם הבחירה שלי שלא להסתפק בניתוח קטגוריאלי של הנתונים, אלא גם לנתח אותם באופן הוליסטי, תוך כדי סיווג לשתי קבוצות, נבע מרצון לאתר ולהסביר את הסיפורים "הקשים" ובכך לתת תוקף לרגשותיי במהלך חלק מהראיונות.

חלק שלישי: ממצאים

החלק של ממצאי מחקר מחולק לשישה פרקים. בפרק 1 יוצגו נתוני רקע ומאפיינים דמוגרפיים של המרואיינים ושל בני משפחתם המתמודדים. פרקים 2-5 יתארו נושאים מרכזיים שעלו בניתוח הקטגוריאלי של הממצאים: (2) תפיסת מחלת נפש במשפחה יהודית-סובייטית; (3) חוויית הנטל הכפול; (4) דינמיקת יחסים בין בני משפחה מטפלים לבין מתמודדים; (5) משאבים ומקורות תמיכה חיוניים. פרק 6 יוקדש לניתוח הוליסטי של הממצאים ולתיאור טיפוסים המאפיינים את הנרטיבים של המרואיינים. כל פרק מורכב מקטגוריות ותת-קטגוריות, הנגזרות מהנושאים המרכזיים, ומספקות להם פירוט ספציפי ומעמיק יותר.

1. מאפיינים דמוגרפיים

במחקר השתתפו 32 מרואיינים מ-30 משפחות¹² בהרכבים שונים: 28 נציגים בודדים¹³ של משפחה (22 אימהות, 2 אבות, 2 בנות זוג, אחות וסבתא) ו-2 זוגות הורים. מבין כלל המשתתפים 28 נשים (87.5%) ו-4 גברים (12.5%). גיל המרואיינים 40-75 (הגיל הממוצע – 61.12). ב-18 משפחות מדובר באימהות יחידניות (גרשות או אלמנות) ובמקרה אחד מדובר באב יחדני (גרוש) (בסך הכול 63.3% משפחות חד-הוריות). ב-13 מתוך 30 המשפחות יש ילד אחד בלבד, שהוא גם המתמודד עם מחלת נפש קשה (43.3%). מספר הילדים הממוצע הוא 1.6.

המרואיינים עלו לישראל ממגוון המדינות של בריה"מ לשעבר: רובם מהחלק האירופי – רוסיה, בלארוס ואוקראינה (27), ואחדים ממדינות אסיה התיכונה (3). רובם עלו לישראל בשנות ה-90 (20 מתוך 30) וחלקם אחרי שנות ה-2000 (10 מתוך 30). הוותק הממוצע בישראל היה 17.96. בעת המחקר התגוררו המרואיינים באזורים גיאוגרפיים מגוונים בישראל – בצפון, בדרום ובמרכז הארץ. לרוב המשתתפים השכלה גבוהה, אך בארץ הם מועסקים בעבודות מזדמנות כגון טיפול בקשישים (6) או מכירות ועבודות ניקיון (3). חלק מהמרואיינים לא עבדו כלל בתקופת הריאיון (11) והתפרנסו מקצבאות שונות (זיקנה, הבטחת הכנסה, נכות ועוד). בתקופת הראיונות גרו רוב המשפחות בדירה שכורה (18 מתוך 30), 6 משפחות גרו בדירה בבעלותן ו-6 משפחות גרו בדיר ציבורי. רוב המרואיינים השתתפו בעבר בפעילויות שונות של מרכזי ייעוץ למשפחות (24 מתוך 32), ביניהן קבוצות תמיכה לדוברי רוסית (20).

להבדיל מהמאפיינים הדמוגרפיים של בני משפחה מטפלים, רוב המתמודדים היו גברים (23 מתוך 30) ומיעוטן נשים (7 מתוך 30). הגיל הממוצע של המתמודדים היה 35.9. מאז קבלת האבחנה הפסיכיאטרית עברו 14.56 שנים בממוצע, וממוצע האשפוזים היה 3.06. המתמודדים היו מאובחנים במחלות שונות: מחלות מהספקטרום הפסיכוטי – סכיזופרניה (17) והפרעה סכיזו-אפקטיבית (3); מחלות מהספקטרום הפרעות מצבי הרוח – הפרעה אפקטיבית דו-קוטבית (מאניה-דיפרסיה) (4) ודיכאון מזוירי (4); ומחלות מהספקטרום של הפרעות אישיות קשות – הפרעת אישיות גבולית (2). ברוב המקרים התפרצה המחלה אחרי ההגירה (22 מתוך 30), ובכמה מחקרים לפני ההגירה (8 מתוך 30). כאשר המחלה התפרצה אחרי ההגירה זה קרה לרוב ב-5 השנים הראשונות לאחר המעבר (12

¹² ברוב המקרים הנתונים הדמוגרפיים מתייחסים למספר המשפחות במדגם (n=30). עם זאת, במקרה של חלק מהנתונים כגון גיל ומין, אני מתייחס למספר המרואיינים בפועל (n=32) ולא למספר המשפחות.

¹³ הבחירה להתמקד ביחידת ניתוח שהיא המשפחה הגרעינית, אף על פי שבפועל נערכו רוב הראיונות עם נציג אחד של משפחה, קשורה גם למאפיינים הדמוגרפיים של האוכלוסייה הנחקרת, כגון ריבוי משפחות חד-הוריות (63.3%).

מתוך 22 מקרים). בנוסף לתחלואת נפש, כמה מהמתמודדים סובלים מנכות גופנית (3) או מהתמכרות לחומרים פסיכו-אקטיביים (תחלואה כפולה) (3).

בעת ביצוע המחקר נעזרו מחצית המתמודדים בשירותי "סל שיקום" של משרד הבריאות (15) ואחדים צרכו את שירותי השיקום בעבר (3). מבחינת המעמד התעסוקתי – חלקם לא עבדו והתפרנסו מקצבת נכות בלבד (10), חלקם עבדו במסגרות שיקום מוגנות כגון מועדון תעסוקתי או מפעל מוגן (7), וחלקם עבדו בשוק החופשי עם ליווי תעסוקתי או בלעדיו (10). ברוב המקרים גר המתמודד במגורים משותפים עם בני משפחתו (21 מתוך 30) ואחדים התגוררו במסגרות שיקומיות כגון הוסטל ודוור מוגן או בדוור עצמאי בקהילה.

פרטים סוציו-דמוגרפיים בולטים מוצגים בלוחות הבאים:

לוח 1: פרטים סוציו-דמוגרפיים של בני משפחה מטפלים (n=30/32)

אחוזים	שכיחות	פרטים
		מין (n=32)
87.5	28	נשים
12.5	4	גברים
		גיל (n=32)
18.8	6	50-40
50	16	66-51
31.2	10	+67
		קרבה משפחתית למתמודד (n=32)
75	24	אימהות
12.5	4	אבות
6.25	2	בנות זוג
6.25	2	אחרים (אחות, סבתא)
		מצב משפחתי (n=30)
36.7	11	נשוי
50	15	גרש
13.3	4	אלמן
		מספר ילדים במשפחה (n=30)
43.3	13	1
43.3	13	2
10	3	+3
3	1	אחר (ללא ילדים)
		מרכז ייעוץ למשפחות (n=32)
25	8	לא פנו או לא קיבלו שירות
12.5	4	השתתפו בייעוץ פרטני בלבד
62.5	20	השתתפו בייעוץ קבוצתי (עם או בלי ייעוץ פרטני)
		ותק בישראל (n=30)
33.3	10	15-3 שנים (עלייה בשנות ה-2000 ואילך)
66.7	20	25-16 שנים (עלייה בשנות ה-90)
		מצב דוור (n=30)
60	18	דירה שכורה
20	6	דירה בבעלותם
20	6	דוור ציבורי
		מצב תעסוקתי בישראל (n=32)
18.8	6	פנסיונר
12.5	4	הבטחת הכנסה
12.5	4	קצבת נכות
31.2	10	טיפול בקשישים / ניקיון / מכירות
9.3	3	הנדסה / טכנולוגיה / תחומי רפואה

15.7	5	הוראה, פארה-רפואי, ניהול חשבון
84.3	27	השכלה (n=32)
15.7	5	אקדמאית על-תיכונית
50	15	אזור מגורים (מדינות) בבריה"מ לשעבר (n=30)
30	9	רוסיה
10	3	אוקראינה
10	3	בלארוס
		אסיה התיכונה

לוח 2: ממוצעים, סטיות תקן וטווחים של בני משפחה מטפלים לפי גיל, ותק בישראל ומספר הילדים במשפחה

טווח	סטיות תקן – SD	ממוצע – MD	
72-40	8.62	61.12	גיל
25-3	6.76	17.96	ותק בישראל
3-0	0.72	1.6	מספר ילדים במשפחה

לוח 3: פרטים סוציו-דמוגרפיים של מתמודדים (n=30)

אחוזים	שכיחות	פרטים
		מין
23.3	7	נשים
76.7	23	גברים
		גיל
30	9	30-18
43.3	13	40-31
26.7	8	+41
		אבחנה פסיכיאטרית עיקרית
56.7	17	סכיזופרניה
10	3	סכיזו-אפקטיב
13.3	4	מאניה-דפרסיה
13.3	4	דכאון מזוירי
6	2	הפרעת אישיות גבולית
		מספר שנים מאז קבלת האבחנה
16.7	5	6-3 שנים
40	12	15-7 שנים
30	9	24-16 שנים
13.3	4	+25
		מועד התפרצות מחלת נפש
26.7	8	לפני ההגירה
40	12	אחרי ההגירה (עד 5 שנים)
33.3	10	אחרי ההגירה (6 שנים ומעלה)
		מספר אשפוזים פסיכיאטריים
16.7	5	ללא אשפוז
16.7	5	1
30	9	2
20	6	4-3
16.7	5	+5
		מקבל שירותי "סל שיקום"
50	15	מקבל כיום
10	3	קיבל בעבר
40	12	אף פעם

70	21	מגורים עם המשפחה הוסטל או דיור מוגן דיור עצמאי
20	6	
10	3	
33.3	10	מעמד תעסוקתי לא עובד
23.3	7	עובד במסגרות מוגנות (מועדון תעסוקתי, מפעל מוגן)
13.3	4	עובד בשוק החופשי עם ליווי תעסוקתי
20	6	עובד בשוק החופשי ללא ליווי תעסוקתי
10	3	לומד

לוח 4: ממוצעים, סטיות תקן וטווחים לפי גיל, מספר השנים מקבלת האבחון ומספר אשפוזים

טווח	סטיות תקן – SD	ממוצע – M	
58-21	9.04	35.9	גיל
34-3	8.13	14.56	מספר שנים מקבלת האבחון
18-0	3.81	3.06	מספר אשפוזים

2. תפיסת מחלת נפש במשפחה יהודית-רוסית

מחלה נפש קשה וממושכת משפיעה רבות לא רק על האנשים המתמודדים עימה, אלא גם על בני משפחותיהם הקרובים. התייחסות למחלת נפש בולטת ומודגשת בסיפורי המרואיינים ומהווה את הציר המרכזי שסביבם נבנה הסיפור המשפחתי. התפרצות מחלת נפש במשפחה היא אירוע חיים מרכזי בסיפורם של בני משפחה מטפלים, והם מחלקים את חייהם ל"לפני" ו"אחרי" פרוץ המחלה. המרואיינים מתארים בהרחבה את ההשלכות השליליות והטראומטיות של המחלה על חייהם, וגם מנסים להבין מה השתבש ומה גרם להתפרצותה. הפרק הנוכחי מתאר כיצד תופסים בני משפחה מטפלים מבריה"מ לשעבר את המשבר בעקבות מחלת נפש במשפחה, כיצד הם מנסים להסביר את התפרצותה ואיך הם חווים את הסטיגמה הנלווית אליה.

2.1 התפרצות מחלת נפש במשפחה: משגרה למשבר אישי ומשפחתי

רוב המרואיינים מתארים את הרגשות הקשים שחוו כאשר גילו לראשונה על מחלת נפש של בן משפחה. הופעתה היא אירוע דחק, ובהדרגה הופכת למשבר ממושך עם השלכות טראומטיות עבור בני המשפחה, והם נאלצים להתארגן ולהסתגל למציאות חדשה. בסיפורם הספונטני מדגישים המרואיינים שני נושאים מרכזיים בהקשר זה: רגשות של הלם ופחד לנוכח המפגש הפתאומי והבלתי צפוי עם מחלת נפש, וחויית אובדן תקוותיהם וציפיותיהם מקרוביהם שחלו בה.

2.1.1 ההלם הראשוני: "השמיים נפלו על ראשי"

רוב המרואיינים מתארים את התפרצות מחלת נפש אצל בן המשפחה כאירוע פתאומי ובלתי צפוי, ששינה את חייהם האישיים והמשפחתיים מקצה לקצה. במהלך הריאיון נינה הוצפה ברגשות של חוסר-אונים, כעס ופחד גם יחד, ועסקה בשאלה למה דווקא היא נאלצת להתמודד עם מציאות כה קשה:

המחלה של הבן הורידה אותי מהפסים. לא עשיתי שום דבר רע לאף אחד! ולמה עונש כזה? כי לא ציפיתי לזה ולא חשבתי. כאילו נתקע משהו. ואת לא יודעת מה לעשות עם זה, וחושבת מה יהיה בהמשך איתנו ומה יהיה איתו. זה כאב כזה. למה לי? לא עשיתי שום דבר רע לאף אחד! (נינה)

מרואיינים זוכרים היטב את ההתקף הפסיכוטי הראשון ואת הרגע שבו הבינו שבן משפחתם סובל מבעיה נפשית חמורה ושהם אינם מסוגלים לסייע לו במצוקתו. תמרה תיארה את תחושת ההלם וחוסר האונים שחשה לנוכח הנסיגה ההדרגתית בתפקודו ובמצבו הנפשי של בנה:

והם חזרו לפה ביחד [אבא ובן מתמודד שחזרו מרוסיה], אבל המצב שלו כבר היה לא טוב. הוא כמעט הפסיק לדבר. הוא היה חשדני מאוד בשדה התעופה, לא נתן לגעת בתיק שלו וכאילו כל טיפה של שינוי גרמה לו להחמרה... וככה הוא חזר הביתה. הפסיק כמעט לדבר ולא הגיב לשום דבר. ולראות אותו זו מפינה לפינה ולא מגיב – זה נורא. הוא אז ולא רואה אף אחד. אחרי זה כמה הבזקים של תובנה ושוב גרוע יותר, וזהו. ואז אתה מבין שמשוהו צריך לעשות, ומה לעשות אתה לא יודע. ואף אחד לא יכול לעזור, אני בהלם. מה לעשות? (תמרה)

המרואיינים מתארים את ההתנהגות המוזרה של בן המשפחה בגלל תסמינים פסיכוטיים פעילים, כגון קולות ומחשבות שווא. ז'אנה ואנטולי מספרים איך הושפעו מההקשר החברתי-תרבותי של חייהם בבריה"מ הסובייטית:

כשהגענו לביתם במונית התקשרתי. אף אחד לא ענה לטלפון. עלינו למעלה. נכנסנו: "שלום" ואנחנו: "שלום". לא הבנו: "זה אדם חי?" אין שום אמוציה חיובית, שום שמחה. היא [אשתו] השאירה אותו עם הילדים ונסעה לאמה למשך יממה עד שהגענו. דיברנו קצת פה ושם. ואז הוא מתיישב ואומר: "נו, אז ספרו איך אתם שיתפתם פעולה עם הקי"ב"¹⁴... התחלנו לחייך, חשבנו שזו בדיחה, או שצריך להתחיל לבכות. "מה זה? מה זה הדבר הזה שאתה אומר?" "ומה אני אומר? מי שלא שיתף איתם פעולה ישב בכלא. אתם לא ישתם בכלא, אז שיתפתם פעולה עם הקי"ב." "אתה גדלת איתנו במשפחה." "אז מה שגדלתי אתכם במשפחה, מה יכולתי לדעת?" וזהו, הוא קיבל אותנו כאויבים. היינו בהלם מוחלט ממנו. (אנטולי וז'אנה)

חלק מהמרואיינים מדגישים שתסמינים פסיכוטיים של יקריהם לוו לעיתים גם בהתנהגות תוקפנית ואלימה כלפי סביבתם הקרובה בכלל וכלפי בני משפחתם בפרט. במצבים כאלו, בלית ברירה ומתוך פחד ודאגה, נאלצו מרואיינים לגייס לעזרה את רשויות החוק:

בסוף המצב הפסיכוטי קרה שנאלצתי, בעזרת המשטרה, בית משפט, לאשפו אותי. זה היה אסון נוראי, כי הוא הפסיק לדבר איתי. אני כבר לא מדברת על מה שהיה לפני כן, זה היה פשוט נורא. הילד האינטליגנטי הזה שאתה ראית, קילל, לא דיבר איתי, הוא חולל כאן פוגרום, הרס את כל מה שהיה לידו. (בינה)

¹⁴ קג"ב – הוועדה לביטחון המדינה בבריה"מ הסובייטית, שהייתה גוף מרכזי שעסק בריגול, ביון וניהול מאבק חשאי במתנגדי המשטר הסובייטי.

בין האירועים הדרמטיים היו גם ניסיונות אובדניים, וסימנו למרואיינים את רגע התפרצות המחלה. אלכסנדרה וויקטוריה מספרות שמבחינתן המשבר הנפשי של ילדיהן התחיל ברגע שביצעו במפתיע ניסיון אובדני, ואחריו התאשפזו בבתי חולים רגילים ולאחר מכן גם בבית חולים פסיכיאטרי. אחד הרגעים הקשים ביותר לבני המשפחה הוא אשפוז פסיכיאטרי של יקיריהם וקבלת האבחנה הפסיכיאטרית, שלעיתים מתבהרת במהלכו. דריה נזכרת ברגע שבו בישרו לה כי בנה סובל מסכיזופרניה. לתחושתה, הרקע התרבותי העצים את תגובתה:

הרופאה המתמחה לקחה אותי לראש המחלקה והוא אמר שיש לו סכיזופרניה קשה, שהוא זקוק לטיפול בחשמל. בשבילי, אחרי רוסיה, זה היה נורא ואיום – אפרופו המנטליות – ואחר כך הבנתי שזה טיפול שאולי נותן מינימום תופעות לוואי. יצאתי בהרגשה שהשמיים נפלו על ראשי. לא ידעתי איך להמשיך לחיות, הרגשתי כמו דג מחוץ למים. התחלתי לצלצל לאחי, לחברה שלי, שגם היא עובדת סוציאלית, לבעלי. יצאתי לבד ואף אחד לא דיבר איתי. אנשים טובים, מאוד נחמדים. אולי העובד הסוציאלי כבר סיים לעבוד אז – לאן ללכת עם המידע הזה? אני לא יכולה לשכוח את היום הזה. זאת מכה נורא קשה כשהכול מתהפך בחיים. (דריה)

נלי מדגישה את הרגרסיה שחווים מתמודדים ובני משפחתם בעת שחרורם לקהילה אחרי האשפוז הפסיכיאטרי: "כששחררו אותה מבית חולים היא אמרה שהיא רוצה למות. היה לה מין התקף של דפרסיה. התחלנו לישון במיטה אחת. אני בעצמי נבהלתי. שבועיים עד חודש ישנו איתה יחד, כמו בילדותה. היא הייתה כמו ילדה קטנה, פחדתי...". (נלי)

תחושות ההלם, הפחד וחוסר-אונים של המרואיינים באות לידי ביטוי בסיפוריהם גם לא רק מבחינת תוכן הדברים אלא גם במאפיינים הצורניים: אינטונציה וטונים גבוהים וריבוי סימני שאלה, שהם מפנים כלפי עצמם וכלפי אחרים, כדי לנסות לעבד את המציאות המשברית:

כשזה קרה בפעם הראשונה אני ירדתי במשקל שישה קילו. לא אכלתי, הרגשתי חולה. לא ידעתי מה לעשות. מה יהיה? מה קורה בכלל? האם לעזוב את העבודה? וזהו. מה? לרדוף אחריה? לקחת מטפלת בשבילה? מה יהיה עכשיו? דודה שלי הציעה לתת לי כסף, אבל חשבתי, למה זה בכלל? מה היא תעשה איתו? איך אפשר לחיות עם זה בכלל? (נלי)

2.1.2 רגשות אובדן וכאב: "כאילו החיים נגמרו"

אחרי ההלם הראשוני מבינים בני משפחה בהדרגה שמדובר במחלה כרונית הדורשת טיפול והתמודדות ממושכים. לעיתים הכרה במחלה אינה מופיעה מיד לאחר האירוע המשבר, אלא רק לאחר סדרת אירועים חוזרים. המרואיינים מתארים את האבל ואת האובדן שחוו בעקבות ההכרה במחלת הנפש, ורבים חזרו על הביטוי "החיים נגמרו". תמרה מתארת את השבר הנורא שחשה בעקבות התפרצות מחלת נפש של בנה היחיד:

כאשר הוא חלה ההרגשה הייתה כאילו החיים נגמרו. נוצר סדק ואתה לא יודע מה יהיה בהמשך. שום דבר לא שימח אותי. אתה כאילו מת. כאילו אתה חי, אבל אתה באמת מת, ורק כאשר אתה לוקח את עצמך בידיים אתה מנסה לצאת מזה. צריך לקבל את מה שקרה ולהמשיך קדימה. לקח לי הרבה זמן לקבל וללמוד לחיות עם זה. כל יום אני לומדת כיצד לחיות עם זה. (תמרה)

גם לידיה משתפת בתחושת אובדן שחשו היא ובעלה לאחר התפרצות מחלת נפש אצל בנם. לידיה מדברת פחות על עצמה, ויותר על בעלה :

בעלי אומר שהחיים שלנו נגמרו. זאת אומרת, תמיד יהיה עלינו הנטל הזה שהילד שלנו חולה פסיכיאטרית... הוא [בעלה] השתנה בבת אחת. קודם כול השקפת העולם שלו הפכה ליותר פסימיסטית. הזדקן בבת אחת, אולג שלי. (לידיה)

רבים מהמרואיינים מספרים על אובדן סימבולי: הם מתאבלים על הדמות המוכרת והאהובה של בן המשפחה שלפני התפרצות המחלה ועל הפוטנציאל שלא ימומש.

בינה ביקשה לפתוח את הריאיון בקטע מסרט מצולם על בנה. הסרט תיעד את בנה מנגן יצירות קלסיות בכינור באצילות ובביטחון, בליווי תזמורת, מול מאות הצופים שישבו באולם. הסרט סימל את בנה כפי שהיה לפני שחלה, ואת הציפיות והתקוות שתלו בני המשפחה בעתידו. התפרצות המחלה הרסה תקוות אלו.

הוא למד הרבה ופתאום... בכיתה י"ב פתאום עזב את המוזיקה... האמת שהפרופסור שלו אז אמר שלא צריך לדאוג כי זה קורה למוזיקאים, שאולי בשלב מאוחר יותר הוא יחזור לזה. הוא גם רצה להכין אותו לתחרות גדולה. כלומר היו לו סיכויים כל כך טובים... בצבא שירת כמוזיקאי מצטיין. שנה הוא ניגן בתזמורת ואחר כך נמאס לו. הוא בכלל סירב להתעסק במוזיקה, הפסיק וזהו... ראייתי שקורה לו משהו... זו כבר הייתה התחלה של המחלה. (בינה)

סטלה, בת זוגו של מתמודד, מתארת את ההשלכות ההרסניות והממושכות של המשבר הנפשי על הגבר שהאהבה ועל עצמה, כמי שעמדה לצידו ברגעים הקשים ביותר :

כעבור שנים קרה האסון הזה. אני ברוך השם הייתי לידו... והתחילו חיים אחרים לגמרי. הייתי מלכה, ואחרי המחלה הכול התהפך. אני הייתי צריכה לחשוב כלכלית, לקבל החלטות, לארגן הכול, חיים, לעבוד, והכול התהפך 180 מעלות. אבל אלה החיים שלי. מ-2004 עד 2011 הוא גר במוסקבה עם המחלה. הוא חי מבודד, בדיכאון עמוק. אין לו חשק, אפטיה, מחשבות אובדניות. הוא רצה לעזוב את החיים. כל יום הוא היה אומר שהוא לא רוצה לחיות ובא לו למות. החברים התחילו לשכוח. (סטלה)

אי היציבות לנוכח התנודות בתסמיני מחלת הנפש ושבירת הרצף הנורמטיבי בחיי המשפחה מעוררים אצל המרואיינים תגובות של חרדה, מתח תמידי ותחושה שלא רק יקריהם חלו במחלת הנפש, אלא כל המשפחה :

אני לא יודעת איך להמשיך. ומה יהיה? נכון, אומרים שכאשר הילד חולה במחלת נפש, אז כל המשפחה חולה. ולנו כואבת הנפש, וכל מה שלא היינו עושים – תמיד המחשבות עליו. כל היום וכל הלילה אני חושבת על זה. (ראיסה ויעקב)

לסיכום, המרואיינים מתארים הצפת רגשות כגון הלם, חוסר אונים ופחד לנוכח התפרצות המחלה והאירועים הקשים שנלוו אליה, אשר בבת אחת שינו את חייהם מקצה לקצה. ההכרה במחלת הנפש במשפחה מלווה בתחושת אובדן, בכאב רגשי עז ובזעזוע עמוק, ששיבש את שגרת החיים של בני משפחה לשנים רבות.

2.2 אטיולוגיה נתפסת

המרואיינים מנסים להבין את הנסיבות שהובילו להתפרצות מחלת הנפש. בסיפורם הספונטני מעלים חלקם מיוזמתם השערות לגבי הגורמים האפשריים לכך. אחרים מתייחסים לכך רק לאחר שנשאלו על הנושא באופן ספציפי. אלה ואלה מעלים סיבות הקשורות לגורמים ביו-רפואיים וחברתיים-סביבתיים. יש המתייחסים לגורם מרכזי אחד ויש המציינים כמה גורמים אפשריים בו-זמנית.

2.2.1 מודלים ביו-רפואיים

רוב המרואיינים תולים את התפרצות מחלת הנפש בגורמים ביולוגיים ורפואיים. גם המרואיינים שמציגים כמה סיבות אפשריות להתפרצות המחלה, כאשר התבקשו לתת סיבה מרכזית אחת, ברוב המקרים הציגו הסברים ביו-רפואיים (18 מתוך 30). האטיולוגיה הביו-רפואית מסבירה שהמחלה נוצרת עקב שיבוש בתהליכים כימיים ופיזיולוגיים המתרחשים במוח האדם. מבין כלל הגורמים הביו-רפואיים, מזכירים המרואיינים בעיקר תורשה (8) וליקויים אורגניים ונירולוגיים בעקבות פגיעות ראש או סיבוכים בלידה (7). לעיתים מתווספים למודלים מסבירים אלה גם הסברים שהיו קשורים לרקע החברתי וההיסטורי של חייהם בבריה"מ לשעבר.

תורשה

כמה מרואיינים רואים קשר ישיר בין התפרצות מחלת הנפש לבין העובדה שבמשפחתם הגרעינית או המורחבת היו מקרים של מחלת נפש, וזו "עברה" גם לדורות הבאים. לובה, לדוגמה, בטוחה שמחלת בנה התפרצה על רקע תורשתי:

הבן שלי נולד להורים לא בריאים, כי אצלנו במשפחה יש מחלת סכיזופרניה. אח שלי היה מאוד חולה בסכיזופרניה, ככה. אה... רוסלן נולד עם גן חולה. חשבתי על זה שהוא עלול להיוולד חולה, אבל מאוד רציתי ילד. בצעירותי, או בטיפשותי, חשבתי שאלוהים ירחם עליי, אבל אלוהים לא ריחם עליי, הוא נולד חולה. (לובה)

גם בינה החלה את סיפורה הספונטני בהשערה דומה:

אתחיל מרחוק. העניין הוא שאביו היה חולה... המחלה שלו השפיעה כך שבני השני חלה. זה תורשתי, ללא ספק. אפשר לראות את זה גם במשפחה של בעלי וגם במשפחה שלי... הגורם העיקרי, לדעתי, זה תורשה. (בינה)

כחיזוק להשערתה, מספרת בינה שלבעלה לשעבר יש בן מאישה אחרת, וגם בן זה חלה בבגרותו בסכיזופרניה. בינה הייתה כה משוכנעת בהשפעה הדומיננטית של התורשה עד שהרגישה צורך להזהיר אחרים מפני הסיכון כאשר הם מתחילים מערכת יחסים עם אדם שחלה במחלת נפש ומתכננים להביא ילד לעולם:

כשהוא נסע לשם [למקום שבו התגוררה אשתו השנייה] פעם או פעמיים, הוא כבר ידע על המחלה שלו. הוא הקים שם עוד משפחה, ולצערי, הילד הזה גם חולה. עכשיו הם כאן בארץ. אמו של הילד מצאה אותי לפי שם המשפחה. הבחור הזה כבר בן עשרים וגם הוא חולה בסכיזופרניה. זאת טרגדיה. הוא כבר ידע שהוא חולה והוא לא טיפש, הוא ידע שזה עלול לעבור בתורשה. אז לצערי, שניים משלושת ילדיו חולים בסכיזופרניה, ואולי... אני

לא יודעת אם כל האנשים יודעים שזאת מחלה תורשתית. הרי לא כולם יודעים את זה. צריך לתת את המידע הזה לאנשים בריאים, לציבור הרחב. ובעצם זה הגיוני, כי בדברים המועברים בתורשה בן אדם צריך לשקול אם זה כדאי לו. (בינה)

גם נלי סבורה שמחלת הנפש של בתה קשורה למחלת הנפש של בעלה לשעבר. כמו גברים רבים בבריה"מ לשעבר, יחד עם הקשיים הנפשיים, הוא סבל גם מהתמכרות קשה לאלכוהול. היא חוששת שהמטען הגנטי של בעלה עבר לבתה, כי כמו אביה גם היא סובלת כיום מתחלואה כפולה:¹⁵

אצלה, כל מה שקרה, לדעתי, זה תורשתי, כי אבא שלה שתה, סבל מדיכאונות. ברוסיה זה טבעי, כולם שותים... אימא שלו הסתירה שהבן שלה, בכלל, כל חייו שהה בבית משוגעים. אחר כך נודע לי על זה. והוא בעצמו גם... היה ספורטאי. עד שנכנס לתחום [התמכרות ובריאות הנפש]. הוא לא סיפר לי. אני הייתי איתו אחר כך. אני ראיתי שהוא למד. הוא היה כזה יפיוף, ספורטאי, נו שותה, מי לא שותה? ההורים שלי לא שתו, אולי רק בחגים. כלומר לא ידעתי איך זה לחיות עם שיכורים. חשבתי לעצמי שכשנתחנן והוא יפסיק לשתות, אתקן אותו. הוא היה יכול לא לשתות שנה או שנה וחצי, אחר כך קריסה, והוא הפך למשוגע. אני אומרת שכל השיכורים משוגעים. עד שהוא לא יסיים את שלו הוא לא יירגע... עד שנמאס לי והתגרשתי ממנו, אבל דאגתי ש... שזה תורשתי, שהוא היה אלכוהוליסט. (נלי)

אחדים מהמרואיינים מקשרים את האלכוהוליזם לאירועים טראומטיים של מלחמת העולם השנייה. ברוניסלבה ונינה ממחישות את הנטייה התרבותית של יוצאי בריה"מ לשעבר לייחס השפעות ביולוגיות גם לאירועים חברתיים-היסטוריים:

לי נראה שהנושא סכיזופרניה עובר אצלנו במשפחה. כי הוא [בעלי] היה מוזר. התחתנתי עם אדם ששתה [אלכוהול]. זה לא היה בולט בהתחלה, כי אתה יודע, זה היה ברוסיה. יש שם הרבה חגים ונהוג שם לשתות, והוא היה שותה הרבה. ההורים שלי אמרו לי: "שימי לב", אבל איך שאומרים, "באהבה אין חוקים", ואני ילדתי בת אחרי שנה. אף אחד לא הניח שלבת יכולות להיות בעיות גנטיות שקשורות לא רק לאלכוהוליזם, אלא גם לבעיות פסיכיאטריות. מה גם שלאבי הביולוגי הייתה סכיזופרניה. למרות שהיה קצין וסגן אלוף הוא חי חיים נוראים. המלחמה נפלה עליו, ובסוף החיים, אף על פי שהוא המשיך ואפילו לימד בקורס קצינים, הייתה לו פסיכוזה נוראית שהפכה לסכיזופרניה. הוא הפסיק לזהות קרובי משפחה, אותי, ואפילו היה אירוע אובדני, שהוא זרק את עצמו מהחלון בבית חולים פסיכיאטרי... הוא היה אז כבר בן 70, בפנסיה. אני חשבתי שבגלל שהוא חי חיים מאוד קשים הסתובב לו הראש. על רקע נסיבות חיים כאלו של מלחמה כמעט בלתי אפשרי להישאר נורמלי. (ברוניסלבה)

אני לא בטוחה, אבל נראה לי שזה תורשתי. תאמין לי. לאבא היה משהו, לא הייתי אומרת ככה, אבל, לדעתי, לא היה בריא לחלוטין. אני מבינה שעל משפחתי מוטלת קללה... אולי היה משהו מתישהו. אני יודעת שבזמן המלחמה אבי היה היחיד שנשאר בחיים ממשפחה בת עשר נפשות. ואותם הרגו מול עיניו. יכול להיות שזה השפיע עליו, שהוא שרד והצליח לברוח, והצטרף לאיזה גדוד, ומול עיניו הרגו את כל משפחתו. הם היו עשר נפשות... זה

¹⁵ הכוונה כאן לשילוב של שתי הפרעות: מחלת נפש והתמכרות לחומרים פסיכו-אקטיביים.

היה מקום התיישבות גדול של יהודים באוקראינה. איבד את כל המשפחה, או יכול להיות שלפני זה היה משהו במשפחה. אבל אני סבורה שזו קללה. אולי דור שלישי. אני כאילו דור שני והבן שלי דור שלישי. (נינה)

ליקויים אורגניים ונירולוגיים

חלק מהמוראיינים, בעיקר ההורים, מסבירים את התפרצות מחלת הנפש אצל ילדיהם על רקע ליקויים אורגניים ונירולוגיים בעקבות סיבוכים בלידה או תאונות ונפילות של ילדיהם בגיל צעיר. ויקטוריה וסימה מקשרות את המחלה לפגיעת מוח אשר ייתכן שנגרמה כתוצאה מלידה קשה:

אם להתמקד בבני, אז הוא נפגע בלידה. זמן-מה הוא היה בחנק. הייתה לי לידה ממושכת, ובסוף ממש דחפו אותו החוצה. היציאה המהירה הזאת של העובר כנראה גרמה להבדלי לחץ דם או משהו כזה, וכתוצאה מכך הוא נפגע בראש... דרך אגב, ההיריון היה מושלם, היה אפשר לכתוב ספר לפיו. זה היה שיא האושר בנישואין שלי, אחר כך באה הירידה... הכול היה מושלם, הוא היה אמור להיות בן אדם הכי בריא בעולם, וקרה "צחוק הגורל" ובני נולד עם פגיעה בלידה. (ויקטוריה)

בעצם הבן שלי נולד עם טראומה בראש... עליתי ארצה עם המון מסמכים, עם כל הדברים, וקיבלה אותו נירולוגית ילדים, והמליצה לי כי כאשר הוא יגדל קצת, אצטרך ללכת איתו לאבחון אצל פסיכיאטר. (סימה)

מוראיינות אחרות מקשרות את מחלת נפש לריבוי מחלות ותאונות בילדות:

הוא היה חולה בילדות בהרבה מחלות: הייתה לו הפטיטוס בי, הייתה לו דלקת כרום המוח, והייתה לו תאונת דרכים, כשמכונית פגעה בו. הוא חצה את הכביש ומכונית פגעה בו... וזה השפיע על הראש שלו. (קלרה)

גם אני הרבה פעמים שואלת את השאלה הזו וגם בקבוצות זה היה עולה הרבה. הוא נפל בילדות מקרוסלה בגן ילדים, אולי זה מהפגיעה, כי נשאר לו אפילו צלקת בראש, אבל זעזוע מוח לא היה. בגנטיקה אצלנו לא היו חולים במחלה הזאת. הרי הרופאים בעצמם לא יודעים את הסיבה המדויקת. מאיפה זה בא? איזה גורם, איזה גורם? ... אני לא יודעת... בין קרובי משפחה לאף אחד לא היה. רק הנפילה הזו עם הצלקת. (אלינה)

2.2.2 מודלים חברתיים-סביבתיים

חלק מהמוראיינים מסבירים את מחלות הנפש בגורמים חברתיים-סביבתיים בלבד. האטיולוגיה החברתית מסבירה שמחלת נפש נוצרת עקב תנאים חיצוניים-סביבתיים שבהם חי הפרט. מבין כלל הגורמים האפשריים, מבליטים המוראיינים בעיקר את המצוקות החברתיות לאחר המעבר לישראל – כגון קשיים כלכליים, תחושת בדידות וחשיפה לאירועי אלימות והדרה חברתית – כאירועי דחק שייתכן כי הובילו להתפרצות המחלה. חלק מהמוראיינים מציינים שהנסיגה במצב הנפשי של ילדם התרחשה לעיתים באופן מפתיע זמן קצר לאחר הגירתם.

סופיה משוכנעת שריבוי המצוקות והתפקידים שנפלו על כתפי בתה זמן קצר לאחר ההגירה, גרמו להתפרצות מחלתה:

הלחץ השפיע עליה. הלחץ גרם לה למחלות נפשיות ופיזיות. התקופה הראשונה כולה הייתה בלחץ: קשיי הגירה, קשיים כלכליים, קשיים ביחסים בין אישיים, וגם הייתה סבתא סיעודית, שהיה צריך לטפל בה. זה היה יותר מדי עבורה. (סופיה)

נטליה מניחה כי העובדה שהבן שלה עלה לבדו לישראל, ונאלץ להתמודד עם שינויים ואתגרים רבים בארץ החדשה ללא תמיכת משפחה, גרמה לדחק שהוביל למשבר נפשי:

אני חושבת שהגירה היא משבר שלא מתאים לבן שלי... כמובן שעבורו זה זעזוע גדול מדי... ההגירה, וכתוצאה ממנה הבדידות, שהוא היה כאן לבד לגמרי. כמובן שזה זעזוע... (נטליה)

אוקסנה, שאחיה חלה כשנה לאחר שעלה במסגרת תוכנית לצעירים של הסוכנות היהודית, מוסיפה היבט חברתי נוסף שעשוי להתאים להקשר של מהגרים ובני מיעוטים: אבחנה פסיכיאטרית שגויה. על פי השערתה, השילוב בין בעיות רגשיות והתנהגותיות של אחיה (כגון שימוש בסמים) והעובדה שהיה לבד בארץ חדשה גרמו למערכת בריאות הנפש לאבחן אותו בקלות יתרה כסובל מפסיכוזה ולמהר בטיפול תרופתי, בלי לבדוק לעומק מה גרם לשינוי בהתנהגותו:

אני לא יודעת, אולי הוא ניסה סמים בתוכנית, אבל איפה לוקחים סמים בגיל הנעורים? אולי מישוהו הביא לו? והרבה מתנסים בסמים בנעורים. אולי הוא התנהג בצורה מוזרה. הרי זה לא אומר בהכרח שצריך לשים אותו מיד בבית משוגעים ולתת תרופות... אתה יודע, מהתרופות האלו אין דרך חזרה. ואני זוכרת שהוא סיפר בהתחלה שהביאו אותו למשטרה ושאלו אותו שאלות, והיו רושמים תשובות לפני שענה. כלומר כבר אז התייחסו אליו כמשוגע, אף על פי שהוא היה עדיין בסדר. וכאשר ראיתי אותו באשפוז הוא כבר היה חזק על תרופות, אבל לפני כן הוא היה עובד 12 שעות במפעל. וזה היה לי מוזר, שפתאום הוא נהיה משוגע. זה לא יכול להיות. (אוקסנה)

חלק מהמרואיניים מחדדים את הגורמים החברתיים כבר בסיפורם הספונטני. אלכסנדרה מספרת שבתה התאשפזה בבית-חולים פסיכיאטרי חודשים ספורים לאחר עלייתם לישראל. להשערתה, המעבר החד מכפר שקט בבריה"מ לשעבר לאזור צפוף מבחינת אוכלוסין ושופע מבחינת היצע ופיתויים, כמו מרכז הארץ בישראל, היה קיצוני מדי עבור בתה המתבגרת, וזה הוביל למשבר הנפשי אצלה:

הגענו לכאן, וזה שינוי, כי שם היה כמו כפר והכול מוכר ואין כלום... וכאן, אחרי זמן קצר התחילו אצלה כבר בעיות עם הראש. צריך להבין את הנערה, זה לא חיים. היא רוצה להתלבש ולאכול טוב וכאן יש הכול. שפע חנויות [צוחקת] וכולם מזמינים... באנו לכאן. נראה לי כולם רצו לבוא, אני שכנעתי אותה... אבל היה לה קשה. ואחרי חודשיים נכנסה לאשפוז, אחרי שחתכה לעצמה את הוורידים. (אלכסנדרה)

חלק המרואיניים מתייחסים לאירועי אלימות וניצול שילדיהם חוו בישראל מצד ילדים אחרים. האירועים שהוזכרו התרחשו בדרך כלל בשנים הראשונות לעלייה ובמסגרות ממוסדות, כגון אולפן ללימוד עברית או בתי ספר. לתפיסת המרואיניים, חוויות שליליות, ואף טראומטיות אלו, הקשו על השתלבות ילדיהם בחברה החדשה, וייתכן שהשפיעו לרעה גם על בריאותם הנפשית:

כאשר הגענו, הבן היה בן 6, ובתי הלכה לאולפן לכיתה ב'. וכשהם למדו קרה דבר כזה – ילדים שהגיעו לפני כן אילצו אותה לגנוב בחוץ כל מיני דברים מדוכנים, ואם היא הייתה גונבת שני שקלים היו נותנים לה שקל... והיא לא סיפרה לי שהיו מרביצים לה על זה ושהכריחו אותה לגנוב דברים. זאת הייתה טראומה נוראית עבורה. (יאנה)

בשנים הראשונות אחרי העלייה היה לו קשה בבית-ספר. היו בעיות בתקשורת והוא לא הסתדר עם ילדים אחרים. הרביצו לו שם פעמיים. ייתכן שיש צורך ביותר תמיכה ויותר תשומת לב... אני חושבת שאלימות בבית ספר זאת בעיה גדולה עבור ילדים רבים, זה המקום החלש שלהם. ויכול להיות שזה גרם לנפילה שלו אחרי זה. (דריה)

2.2.3 מודלים ביו-חברתיים

חלק מהמרואיינים מציגים מודלים מורכבים ואינטגרטיביים יותר, ומתארים כמה גורמים פוטנציאליים המעורבים גם יחד בהתפרצות המחלה. רוב המרואיינים מקבוצה זו מזכירים שתי סיבות עיקריות: המרכיב הביולוגי (לרוב תורשתי) וחשיפה לאירועים טראומטיים במשפחה או בסביבה החברתית הקרובה. כך מסבירות דיאנה וורה:

אני חושבת ששתי סיבות גרמו למחלה. הראשונה זו תורשה, לצערי, זה ככל הנראה עובר במשפחה... ודבר שני, אני ואבא שלה נפרדנו, היא הייתה בת פחות משנה כשזה קרה... אבל הנושא קשה מאוד עבורה, כשהיא מתחילה לדבר על זה היא מיד בוכה... (דיאנה)

אני בטוחה שהשפעה חזקה נגרמה מטראומה... זה קרה בגיל שתיים-עשרה, אבל הוא סיפר לי עליה מאוחר יותר. הוא הלך מכות עם בנים. בבית הספר בנים מאותה כיתה הלכו מכות. אולי קצת יותר מבוגרים. התברר שהוא נדפק חזק עם הראש בקיר. לדעתי, זה הראשון... והשני, אבא שלו, ז"ל, היה אלכוהוליסט מאוד קשה. לדעתי, זה השפיע מאוד על זה שהילד חלה. אולי זה גם תורשתי במשפחתו. אני לא יודעת. כי כשזה נודע לי... כבר היה מאוחר, כבר היה ילד. אבל בעלי לשעבר, שממנו התגרשתי ואחר כך הוא נפטר, הספיק לספר לי שסבתו שתתה, אהבה להשתכר. השתכרו גם אביו ודודו. אבל אתה הרי יודע שבאוקראינה וברוסיה זו תופעה נפוצה (ורה).

המרואיינים שהשתתפו בעבר בקבוצות תמיכה במרכזי ייעוץ למשפחות, למדו להכיר במודל של פגיעות-דחק,¹⁶ שלפיו מחלת נפש מתפרצת עקב שילוב של טריגר חיצוני עם נטייה ביו-כימית מוקדמת. תמרה מספרת שבעקבות חשיפה למודל זה חשה הקלה ניכרת בתחושת האשמה שלה:

אני מבינה שהחינוך לא גורם למחלה, כי אומרים שההורים אשמים, לא עשו משהו נכון, חינוך בבית ספר או בישיבה. אנו מחפשים סיבה חיצונית. אני מבינה שזה לא גורם, אלא זה טריגר. הסיבה היא וירוס, אפידמיה, גנטיקה... אף אחד לא יודע, אבל שאנחנו לא אשמים – אני יודעת. קשה לי לשכנע בכך את בעלי. הוא מבין את זה, אבל הוא עדיין מחפש אשמים... (תמרה)

¹⁶ מודל של פגיעות-דחק שהציעו בשנות ה-70 זובין וספרינג (Zubin & Spring, 1977), עד היום נחשב בקרב חוקרים רבים למודל מוביל באטיולוגיה של סכיזופרניה ומחלות נפש אחרות.

גם בינה מתארת את ההשפעה החזקה של נטייה תורשתית, אך ברוח מודל פגיעות-דחק מדגישה שהנטייה הביולוגית כשלעצמה אינה גורמת בהכרח להתפרצות המחלה, אלא רק בשילוב עם אירועי דחק סביבתיים:

בקבוצה שמענו הרצאה מה גורם למחלת נפש ואיזה סיכוי יש לרשת את זה כשיש נטייה תורשתית. וגם מהסיפורים היה אפשר לשמוע שכמעט אצל כולם בקבוצה שלנו, מישהו במשפחה היה חולה. חלקם לא היו מאובחנים ולא פנו לעזרה, אבל ייתכן שמהו לא היה בסדר איתם. מה שכן, יש אנשים שהמחלה לא מתעוררת אצלם כל חייהם, כי פשוט לא היו מצבי לחץ. אני, לדוגמה, ידעתי שאצלי במשפחה יש חולים, ואולי אינטואיטיבית ידעתי שאני לא צריכה להעמיס על עצמי יותר מדי. אז לא רצתי יותר מדי קדימה. ולילד הייתה נטייה גנטית וזה התפרץ. אולי הסטרס הזה בגלל מה שאביו היה מעולל בדירה שם, אולי זה השפיע עליו, כי הוא קיבל את זה מאוד קשה. (בינה)

חלק מהמרואיינים מתקשים להיצמד להסבר אטיולוגי אחד ובשלב מסוים של הריאיון (בעיקר בחלק של השאלות הקונקרטיות) מזכירים את הגורם התורשתי (ראו סעיף 2.2.1 בפרק זה) ובשלב אחר של הריאיון (בעיקר בסיפור הספונטני) מציינים מצוקות חברתיות לאחר ההגירה:

בקיצור, בגלל כל מצבי הדחק האלו היא הידרדרה... עם כל האהבה להכול, הבת שלי התחילה לשתות כתוצאה מאכזבות שהיא חוותה בישראל. אבל אני לא מאשימה אף אחד, אני חושבת שזה כבר היה בתוכה... והיא פשוט ניסתה לשנות את המצב הפנימי שלה בעזרת משהו. (ברוניסלבה)

יכול להיות שזה התחיל שם [התפרצות המחלה], אבל כאן המצב החמיר מאוד. אכן העלייה משפיעה מאוד. הכול משתנה מאוד, הכול השתנה עברה. חברים. היא מאוד התגעגעה לחברים שנשארו שם, במיוחד לחברה הכי טובה שלה, שנשארה שם. אני זוכרת שהן ישבו בסקיפ, ישבו ודיברו שעות... (נלי)

לסיכום, המרואיינים מסבירים את התפרצות מחלת הנפש בגורמים ביו-רפואיים (בעיקר תורשה וליקויים נירולוגיים בילדות) וגורמים סביבתיים-חברתיים (בעיקר מצוקות חברתיות לאחר ההגירה). נראה שהמאפיינים התרבותיים וההקשריים של יוצאי בריה"מ לשעבר תורמים להסברים אלה, אך לעיתים גם מטשטשים את הגבולות בין גורמים ביולוגיים וחברתיים וגורמים לחלק מהמרואיינים לנוע בין המודלים המסבירים שונים.

2.3 חוויית הסטיגמה וההתמודדות עמה

בני משפחה של נפגעי נפש נאלצים להתמודד לא רק עם תסמיני מחלת הנפש, אלא גם עם סטיגמה חברתית כלפיהם וכלפי יקיריהם. הסטיגמה כרוכה בסטריאוטיפים שליליים, בדעות קדומות ובחוויות דחייה ואפליה שחווים מתמודדים וקרוביהם. המרואיינים מתייחסים בהרחבה לחווייתם את הסטיגמה החברתית על רקע עמדות כלפי מחלות נפש, שהתפתחו בבריה"מ לשעבר. כמו כן, הם משתפים באסטרטגיות שהם מפעילים כדי להגן על עצמם ועל בני משפחתם מנזקיה האפשריים.

2.3.1 סטיגמה בהקשר התרבותי

כחלק מתפיסות חייהם בכלל, גם תפיסות כלפי מחלת נפש והסטיגמה בקרב בני משפחה מבריה"מ לשעבר נשענות רבות על סטריאוטיפים ועמדות שהתפתחו בארץ מוצאם.

בינה ניסחה את התפיסה שהייתה רווחת ביחס למחלת נפש בבריה"מ לשעבר: "אצלנו שם [בבריה"מ לשעבר] זה [המחלה] היה כתם ואנשים היו מתרחקים. כמו מחלת מין – חס וחלילה שמישהו יידע".

מסיפורי המרואיינים נראה שהיחס כלפי אנשים עם מוגבלות בכלל, ואנשים עם מחלת נפש בפרט, היה שלילי ומזלזל גם מצד הציבור הרחב וגם מצד הממסד הפסיכיאטרי ואנשי המקצוע. לפיכך רבים מהחולים הכרוניים נדחקו לשולי החברה והעבירו את מרבית חייהם במוסדות סגורים ומרוחקים מהקהילה. קלרה משווה בין מציאות זאת לבין מה שפגשה בישראל:

שם [בבריה"מ לשעבר] אם האדם חולה, זה אומר שהוא צריך להיות במוסד סגור וזהו, הוא כבר לא יכול להיות חלק מהחברה. פה זה אחרת: אם הוא השתחרר מהמוסד, אז הוא בן אדם כמו כולם. ואפילו בתוך המוסד יש כל מיני מועדונים, דיסקו, הרצאות וחוגים. (קלרה)

מתוך חשש ממגבלות שיוטלו בעקבות האבחון הפסיכיאטרי במסגרת הציבורית, רבים מאזרחי בריה"מ לשעבר העדיפו להיעזר בטיפול פסיכיאטרי פרטי ודיסקרטי, שגדל והתפתח בבריה"מ הפוסט-סובייטית. מספרת מרינה:

אז לא הבנתי שהיא חולה, וגם אם הייתי יודעת שהיא חולה לא הייתי מביאה אותה לרופא, כדי להצהיר על זה שילד... להביא את הילד לפסיכיאטר זה להדביק תווית ופתיחת תיק ורישום... כמובן אפשר היה אולי לעשות את זה באופן פרטי, אבל את זה היה צריך להבין ולקבל. ברוסיה פחדנו שיהיה רישום, שהיא תהיה במעקב פסיכיאטרי, אפילו כאשר אין אבחנה, כי זה יכול להיות מחסום בקבלה ללימודים וכאלו... (מרינה)

ההתנסות באירועים של דחייה ואפליה על רקע מחלת נפש בארץ מוצאם גרמה להם להפנים את הסטיגמה ולהגיב בהסתגרות ובזהירות גם לאחר עלייתם לישראל. לדעתה של סבטלנה, סטיגמה חזקה במיוחד בולטת בקרב משפחות יהודיות-רוסיות משכילות:

אני זוכרת שאנשים בקבוצה היו מאוד סגורים בגלל הסטיגמה, אנשים חושבים שזה משהו שצריך להתבייש בו, וכל זה בגלל המנטליות ומה שהכניסו לנו לראש שם. אנשים חושבים שדברים כאלה לא יכולים לקרות במשפחות אינטליגנטיות ומתורבתות. אפשר לראות את הגישה הזאת אצל הורים שמגיעים לטיפול ושואלים איך יכול להיות שזה קרה דווקא לנו, הרי חינכנו את הבן שלנו הכי טוב. (סבטלנה)

החשש הגדול של המרואיינים הוא שאנשים משמעותיים במעגליהם המשפחתיים והחברתיים יתרחקו מהם וידחו אותם בגלל חשיפת מחלת הנפש. הדברים הבאים מאירים את עוצמת הסטיגמה כלפי מחלות נפש בקרב יוצאי התרבות רוסית-סובייטית:

יש לי בת דודה, שכמעט לא נמצאת בקשר איתנו. היא מתביישת בבן שלי. שם היינו מאוד קשורים. ישבנו אפילו ביחד ליד אותו שולחן [בבית ספר]. כאן היא התקדמה מאוד מהר, מלמדת במכללה, אבל היא כמעט לא נמצאת עימי בקשר. אני מדברת עם בת דודתי והיא

מזמינה אותי להגיע. אבל כאשר אני אומרת שאני רוצה לבוא עם הבן שלי היא נכנסת למגננה ולא נענית. כנראה היא מתביישת בו, כי הילדים שלה רופאים ולדעת שיש קרוב משפחה עם מחלת נפש זה מאיים. זה סוג של כתם. סיבות אחרות אני לא מוצאת... הייתה לי שכנה עם כזה מצב ואבחנה כמו של הבן שלי. אז הקרובים שלה בארה"ב מאוד עזרו לה, גם רגשית וגם כלכלית. כלומר הם מאוד תמכו בה והבינו אותה, ואצלי זה הפוך. (אלינה)

הנה עוד דוגמאות למנטליות שלנו. כשהוא התאשפז בפעם הראשונה התקשר חברו הקרוב ביותר. חבר עוד מבית הספר, גם מוזיקאי. הוא מתקשר: "זה ליאור". אני אומרת: "אוי, ליאור, אתה יודע שהוא בחו"ל". וליאור אומר: "לא, אני יודע איפה הוא". אתה מבין, אפילו במצב הזה, כשהוא התאשפז בפעם הראשונה, רק שאף אחד לא ידע. לא רציתי שידעו שהוא חולה נפש... כי שם היו מתרחקים מכאלה. אצלם כאן הם מתייחסים לזה אחרת לגמרי, כאן אף אחד לא התרחק. ליאור הזה עם עוד חבר היו באים עבורו מבאר-שבע. הם באו, לקחו את הגיטרה מפה, הביאו את הכלים שלהם וניגנו שם. הם כולם כבר יודעים על המחלה וקיבלו אותו מאוד יפה. (בינה)

מרואיניים מספרים גם על מקרים שבהם נציגי הממסד ממוצא רוסי החזיקו בסטיגמות קשות כלפי מחלות נפש ויחס שיפוטי ומאשים כלפי הורי המתמודדים.

אלכסנדרה מספרת בהרחבה איך נאבקה מול הרשויות על אימוץ נכדתה, כיוון שהבת המתמודדת לא יכלה לדאוג לצרכיה. היא נזכרת שאת ההתנגדות החזקה ביותר למינויה כמאמצת השמיעו עובדות סוציאליות דוברות רוסית, שפקפקו ביכולתה לשמש דמות הורית ראויה לנכדה, כיוון שבתה חלתה:

במהלך כל התהליך הזה, הם, מהרווחה, דיברו עליי ושפכו עליי כאלו דברים... אותי ניסו לחסל כמובן הרוסים. זה ברור... הרוסים מהרווחה, עובדים סוציאליים דוברי רוסית משם. עם כזה כעס התחילו לדבר ש"את הבת כל הדרום מכיר..." ו"תראו את הסבתא הזאת...", "היא צועקת..." "אין לה בעל, אין לה דירה ואין לה עבודה קבועה, אז איך היא יכולה לגדל את הנכדה, איך היא יכולה לחנך אותה?" (אלכסנדרה)

ברוניסלבה מספרת על היחס העוין כלפיה וכלפי בתה שהפגין שוטר דובר רוסית, שניסתה לגייס לעזרה:

היחס של הממסד אלינו מאוד בעייתי. פעם הייתי צריכה לקרוא למשטרה בגלל שלנה הייתה במצב פסיכוטי והוא אומר לי בהשפלה ושליליות: "מה את רוצה?" והוא אומר את זה ברוסית, השוטר היה רוסי והוא אמר לי: "מה את רוצה ממני, אימא של אישה זנותית?" את זה הוא אמר בעוינות כזאת, ועוד לפני שהוא נכנס הביתה ובדק מה קורה כאן. (ברוניסלבה)

2.3.2 דרכי התמודדות עם הסטיגמה

המרואיינים מתארים שתי אסטרטגיות עיקריות שבאמצעותן הם מתמודדים עם סטיגמה חברתית כלפיהם כבני משפחה של מתמודדים: הסתרת המחלה מסביבתם הקרובה, ולעיתים גם שינוי סביבתם הטבעית.

הסתרת המחלה: "בגלל המנטליות הסובייטית לא סיפרתי לאף אחד"

רוב המרואיינים מספרים שעם פרוץ המחלה בחרו שלא לשתף את סביבתם במתרחש. נראה שהשימוש באסטרטגיה של הסתרה מעידה על הפנמה של עמדות שליליות ושיפוטיות כלפי נפגעי נפש, שהיו מקובלות בארץ מוצאם, ועל האמונה שחשיפת המחלה יכולה לפגוע בסיכוי המתמודד ומשפחתו להשתלב בחברה.

בינה מספרת על המחיר של הסתרת המחלה ואת השינוי שעשתה בדפוס התמודדות זה:

כאן, בגלל המנטליות הסובייטית שלנו לא סיפרתי לאף אחד, ובגלל שלא סיפרתי לאף אחד גם לא היה לי ממי לצפות לעזרה הרבה שנים. אחר כך בני הבכור אמר לי: "חבל. אני סיפרתי לחברים והם מאוד עזרו לי. הם עזרו לי באכפתיות שלהם." לאט-לאט התחלתי לספר את זה לחברים הקרובים שלי. החברה הכי קרובה שלי ידעה ולאט-לאט התחלתי לשתף גם אנשים אחרים. (בינה)

רוב המרואיינים מסתירים את המחלה במקום עבודתם בחשש מדחייה חברתית ואף פיטורין. תמרה מסתירה את המחלה באמצעות "סיפור כיסוי":

במקום העבודה לא סיפרתי כלום. בהתחלה, כאשר הוא הפסיק לאכול, ואני הייתי צריכה לא לצאת לעבודה, המנהלת התקשרה ושמעה שמשהו לא בסדר. הם רק ידעו שהוא דתי וגר בבני-ברק, ואני סיפרתי שהוא הפסיק לאכול, רזה מאוד, כי זה היה גם קשור לדת. רק אחת יודעת באופן כללי, יודעים שהוא נפל ואיבד את ההכרה. לבת שלה יש גם בעיה, בולימיה, ולכן סיפרתי לה. (תמרה)

המגמה לשמור על המחלה בסוד כוללת גם את המעגל המשפחתי הקרוב. רוב המרואיינים מדווחים שהם מסתירים את המחלה מהמשפחה הגרעינית או מהמשפחה המורחבת שלהם. כך למשל, זויה, שנשואה לגבר הסובל ממחלת נפש, הסתירה תקופה ארוכה את מחלת בעלה ממשפחתה הקרובה ואף מילדיהם המשותפים: "לא סיפרתי לאף אחד שהיה לו את זה, לא לאבא שלי זיכרונו לברכה ולא לאימא, לא לאחותי, וגם הילדים שלי לא יודעים כלום לגבי זה תקופה ארוכה".

סבטלנה מקשרת בין סגירותם התרבותית של יוצאי בריה"מ לשעבר לבין נטייתם להסתיר את מחלת הנפש מסביבתם הקרובה, ובמקרים מסוימים אף מהמשפחה הגרעינית:

רוב חברי הקבוצה היו מאוד סגורים בהתחלה. זה בגלל שאנשים שמרו את הדברים האלו בסוד במשך שנים ודאגו שהשכנים והקרובים לא יגלו. אני מכירה משפחה אחת מהקבוצה שהבן הבכור שלה נשאר במוסקבה, והוא לא יודע שאח שלו שנשאר פה חולה. זה גודל רמת הסגירות שלהם... (סבטלנה)

התנסויות באירועי דחייה חברתית מעצימות את הפחד מדחייה במגעם עם מערכות שונות בקהילה ומעודדות הסתרה. כך קרה לבתה של מרינה, שכדי להרגיש שייכות לחברה הישראלית עברה תהליך

של גיור, אך התקשתה להשלימו בהצלחה בגלל הנסיגה שחלה במצבה הנפשי. בדיעבד, מרינה תוהה אם החלטת בתה להסתיר את מחלתה בתהליך הגיור הייתה נכונה:

לי מאוד חבל שהיא לא עברה את הגיור, מאוד חבל. ואני חשבתי שאולי כדאי לפנות לרב, לספר לו שהיא מתמודדת עם בעיה, שהיא לוקחת תרופות, ולנסות לעבור את הגיור הזה ככה. לספר הכול. אני לא בטוחה. מצד אחד, זו הייתה דילמה לספר, ומצד שני, אני פוחדת שהוא ידחה אותה, כי הוא יכול לחשוב שהיא מנסה לפתור את הבעיות הנפשיות שלה באמצעות גיור... תראה, נושא הגיור מאוד מורכב ואנו לא יכולים להחליט. כי גם כשאדם בריא עובר את התהליך הוא נמצא בבעיה, וכשאדם חולה עובר גיור, אז הבעיה הזאת מכפילה את עצמה עוד יותר. (מרינה)

מעבר למקום אחר: "להתחיל דף חדש"

דרך נוספת שבה אחדים מהמרואיינים בוחרים להתמודד עם הסטיגמה היא החלפת מקום מגורים ועבודה. נראה שדרך התמודדות זו לא רק משקפת את הייחודיות התרבותית של יוצאי בריה"מ לשעבר, אלא גם את מעמדם כמהגרים.

חלק מהמרואיינים, שקרוביהם חלו כבר בבריה"מ לשעבר, תופסים את עצם המעבר לארץ אחרת כהזדמנות להשתחרר מתווית "חולה נפש" ומגבלות שנלוו לכך בארץ מוצאם. הדברים משתקפים בסיפורה של זויה:

שם לא נתנו לו [בעלה מתמודד] להוציא רישיון נהיגה. חברים שלו אמרו לו שהוא צריך לבוא לארץ עם רישיון והוא נסע לרופאה לבקש אישור. היא אמרה לו שעם האבחון שלו, גם אם יורידו אותו מרשימת החולים במעקב של המרפאה, גם ככה לא יצליח להוציא רישיון. כשהיינו ברוסיה, הייתי עוד צעירה, רציתי מאוד שנעזוב ושזו הדרך היחידה להוריד ממנו את החותמת הזאת, שהוא יבנה חיים חדשים וישכח שהוא חולה נפש... שזה יירד ממנו. הוא לא מחשיב את עצמו כחולה, ואני רציתי לעזור לו בזה... שם הוא נחשב חולה נפש ואני רציתי שעם עזיבת רוסיה נוכל להתחיל דף חדש... (זויה)

הסטיגמה כלפי מחלות נפש רווחת בחברה לא רק כלפי המתמודדים עצמם אלא גם כלפי משפחתם, שלעיתים נתפסת כאחראית באופן ישיר או עקיף למחלה. בני משפחה שמפנימים סטיגמה זו עלולים להרגיש רגשות קשים של אשמה ובושה, ויכולים לתפוס את המעבר למקום אחר כמסייע ומשחרר. כך בסיפורה של נטליה:

עבורי, זו הייתה בריחה... זאת בריחה כדי לחיות בסביבה רגילה... החברים הכי טובים שלי ידעו. הם היו בקשר עם פיטר, ביקרו אותו בבית חולים. אבל לא כולם... כל החיים גרתי שם ויש לי שם הרבה מאוד חברים, מכרים, חברים מבית הספר, מהאוניברסיטה, אנשים שעבדתי איתם. אני שומרת על קשר עם כולם. ויש הרבה אנשים שגם לא יודעים... ועד עכשיו יש לי קושי בקשר איתם, כי הם לא יודעים ואני לא יודעת אפילו איך לומר להם. כלומר זאת בריחה מהחברה הרגילה שלי. כלומר כאן חברה אחרת, כאן לא מכירים אותי ולא אכפת לי. אני אומרת לכולם בחופשיות שבני חולה. כאן אני לא מתביישת בזה, ושם הייתי עם ילד בריא ופתאום נהייתי עם חולה. כאן אף אחד לא הכיר אותי עם ילד בריא. (נטליה)

המעבר לסביבה חדשה הוא דרך התמודדות גם בתוך ישראל. לידיה מספרת שלבעלה, רופא במקצועו, לא היה נוח לחזור לעבוד בבית חולים שבנו התאשפז בו בעת התקף פסיכוטי, וכדי לשמור על תדמיתו המקצועית המכובדת העדיף לעבור לעבוד בעיר אחרת:

בעלי אמר שכולם מכבדים אותו בבית חולים הזה. דרך אגב, הוא לא רוצה לעבוד שם יותר בגלל המקרה הזה, כי כולם מכירים אותו שם, הוא מתבייש לעבוד שם... כמוכן שהזמינו אותו לעבוד שם גם אחרי מה שקרה עם הבן, אבל הוא לא רצה בשום אופן לחזור לשם, כי כולם ידעו שהבן שלו חולה. אז הוא עבר לעבוד בעיר אחרת ובבית-חולים אחר. (לידיה)

לסיכום, נראה שרבים מהמרואיינים משמרים את העמדות השליליות כלפי מתמודדים ובני משפחתם, שהתפתחו בבריה"מ לשעבר. התנסות בסטיגמה ודחייה או החשש מהן דוחפים אותם להסתיר את מחלת הנפש מסביבתם החברתית ואף להחליפה.

2.4 סיכום הפרק

הפרק הנוכחי מתאר כיצד מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר תופסים וחווים את התפרצות מחלת הנפש במשפחתם. רוב המרואיינים מתארים את התפרצות המחלה כאירוע חריג, בלתי צפוי וטראומטי ששיבש את חייהם האישיים והמשפחתיים. המרואיינים מספרים על ההלם שחשו בעת המשברים הפסיכוטיים הראשונים ועל האובדנים הממשיים והסימבוליים שחוו ברמה אישית ומשפחתית עם ההכרה שמדובר במחלה קשה וממושכת.

המרואיינים מנסים להבין את הסיבות שהובילו להתפרצות מחלת הנפש ומתייחסים בעיקר למודלים הסברתיים ביו-רפואיים (תורשה ופגיעות אורגניות) וסביבתיים-חברתיים (מצוקות חברתיות בעקבות ההגירה). נראה שהמאפיינים התרבותיים וההקשריים של יוצאי בריה"מ לשעבר תורמים לגיבוש של מודלים אלו, אך לעיתים גם מקשים על הפרדה בין גורמים ביולוגיים לחברתיים. למשל, נסיבות טראומטיות של מלחמת העולם השנייה ואלכוהוליזם, שהיה נפוץ בבריה"מ לשעבר (גורמים חברתיים בבסיסם), נתפסים כגורמים תורשתיים שעברו מדור לדור. מעבר לכך, נסיבות חברתיות טראומטיות של המתמודדים לאחר ההגירה נתפסים כגורמים פוטנציאליים נוספים שיכלו לגרום להתפרצות המחלה, או לעורר את הנטייה התורשתית. נראה שבגלל חשיפה לריבוי מצוקות ביולוגיות וחברתיות כאחת, חלק מהמרואיינים מתקשים לאתר גורמים ספציפיים, והמודלים המסבירים שלהם התחלפו ונעו בין גרסאות שונות במהלך הריאיון.

הממצאים מעידים שהרקע התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר, כיוצאי חברה קולקטיביסטית וטוטליטרית, והסטיגמה החזקה שהופנתה כלפי מתמודדים עם מחלות נפש בארץ מוצאם, מקשים עליהם להתמודד עם המחלה גם לאחר עלייתם לישראל. המרואיינים משתפים בחששם מדחייה או אירועי דחייה בפועל שחוו מאנשים קרובים בקהילת דוברי הרוסית בישראל. עקב כך, הסתרת המחלה ושמירתה בסוד, גם במעגלים חברתיים ומשפחתיים קרובים ביותר, הופכת לדרך התמודדות עיקרית עם הסטיגמה הנלווית למחלת נפש. כמו כן, נראה שעליית משפחות שיקריהן חלו עוד בבריה"מ לשעבר, וגם מעברים בתוך ישראל, נעשים לעיתים מתוך רצון להשתחרר מהסטיגמה ולפתוח "דף נקי" בסביבה החדשה.

3. חוויית הנטל הכפול: התמודדות עם מחלת נפש במשפחה ומעבר

הבין-תרבותי

בסיפורם הספונטני מתארים המרואיינים בהרחבה את ריבוי הקשיים, המצוקות והעומס שעמם הם מתמודדים יום-יום עקב התפרצות מחלת הנפש והמעבר הבין-תרבותי לישראל. את ריבוי קשייהם אפשר לחלק לשניים: נטל אובייקטיבי – "המחיר" האינסטרומנטלי, ונטל סובייקטיבי – "המחיר" הרגשי. הפרק הנוכחי מתאר את הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים מעצם מעמדם כמהגרים ומתוקף תפקידם כבני משפחה מטפלים, ומדגים את מערכת הקשרים ואת יחסי הגומלין שמעצבים נטל זה ואת השלכותיו על חייהם האישיים והמשפחתיים.

3.1 הנטל האובייקטיבי

מבין מגוון הקשיים המאפיינים את חייהם, המרואיינים מדגישים בעיקר קשיים תעסוקתיים וכלכליים, מצוקת דיור וקשיים ברכישת שפה חדשה כגורמים אובייקטיביים שיוצרים את מרבית הנטל עבורם.

3.1.1 קשיים כלכליים

הממצאים מעלים שהקשיים הכלכליים נובעים משתי סיבות עיקריות השלובות זו בזו: קשיי הסתגלות בהגירה וטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש.

קשיים כלכליים ותעסוקתיים בעקבות ההגירה

רוב המרואיינים מתארים קשיים כלכליים ותעסוקתיים שסבלו מהם בעבר, וחלקם עדיין סובלים, בעקבות ההגירה. קשיים אלו אילצו את רובם לרדת ממעמדם הכלכלי שאפיון את חייהם בבריה"מ לשעבר, לעבוד שעות רבות, ולעיתים אף לחוות תקופות של עוני. במיוחד ניכר הקושי הכלכלי אצל אימהות יחידניות, שעלו לישראל לבדן ואין להן תמיכה של בן זוג ושל משפחה מורחבת. קירה, שעלתה לישראל כאם יחידנית, נאלצה להתגורר כמה חודשים בהוסטל לדיירי רחוב. את החוויה הטראומטית הזאת היא מתקשה להכיל עד היום:

כאשר נשארתי ללא גרוש, עובדת סוציאלית הציעה לי שיש איזה בית לדיירי רחוב שאפשר להתגורר שם באופן זמני. אמרתי שאנסה, כי אין לי ברירה. במקום הזה אני חושבת שאף עולה חדשה לא גרה, ועוד עם ילד עם בעיות. זה ממש בית לדיירי רחוב. אני גרתי שם חודשיים, ואני לא יודעת איך שרדתי את זה [בוכה], בלי מקרר, בלי אוכל... (קירה)

סופיה מדברת על מהגרים בגיל הביניים שעלו כמוה בשנות ה-50 לחייהם, וכיום חיים ללא ביטחון כלכלי ותזונתי בסיסי:

הרבה מהעולים בגילי, בתחילת שנות ה-70 שלהם, חיים כיום בעוני רב. כי בגיל שלנו כבר אי אפשר לעבוד, ואין דירות, ולרבים גם אין פנסיה. אני עוד יכולה קצת לעבוד, אבל רובם בגיל שלי חולים, הרבה בעיות, לא יודעים עברית, והם הכי נזקקים. לפעמים נזקקים אפילו לאוכל. יש לי חברה, שגם בגילי, שלא יכולה לקנות פירות לבן החולה שלה בגלל שאין להם מספיק כסף. (סופיה)

לעוני ומצוקה כלכלית השלכות ישירות גם על מצבם נפשי של המתמודדים. בעקבות המצוקה הכלכלית פנתה בתה של ברוניסלבה לשתיית אלכוהול, מה שהוסיף להידרדרות במצבה הנפשי, ובכך גברה מצוקתה הכלכלית. מצב זה אילץ את ברוניסלבה להפוך למטפלת עיקרית במשפחה ולדאוג לא רק לצורכי בתה, אלא גם לצורכי הנכד (בנה של הבת המתמודדת):

אצלי זה כמו טראומה. כי הבת שלי התחילה לשתות, היא התחילה עם זה כבריחה מהבעיות, כי לא היה לה מספיק כסף... כאשר ראיתי שהיא לבשה בגדים ספורטיביים, אז זה אומר שאנו הולכים בערב לפחי זבל. מה זה אומר פחי זבל? היא הייתה מחפשת אולי איזו כורסה או משהו כזה... היינו מאוד עניים, מאוד עניים. המטרה שלי אז הייתה שהנכד שלי לא ירגיש את העוני הזה ולא ידע שאימא שלו שותה. אתה מבין? ואני הכול עשיתי בשביל זה. כאשר היא הייתה שותה, הייתה סוגרת את הדלת וכאלו. רק כשהוא היה בן 10 ידד אחד אמר לו: "אתה יודע שאימא שלך שותה?" וככה הוא אפילו לא היה שם לב. (ברוניסלבה)

אומנם רוב המרואיינים לא הידרדרו למצב עוני, אבל כדי למנוע זאת נאלצו לעבוד שעות רבות ולפעמים אף בכמה מקומות עבודה בו-זמנית. מספרת נינה:

עליתי בכוחות עצמי, עם ילדיי, לא גרושה ולא היה לי שום סבסוד. בעלי עלה רק שנתיים אחריי. את תהליך ההתאקלמות עברתי קשה מאוד. הילדים היו לבד, כי עבדתי בשתיים – שלוש משמרות. הם היו חברים טובים. הייתי חוזרת הביתה בחצות. עבדתי בעיתון הרוסי ההוא עד שעה ארבע. אחר כך נסעתי לעיר אחרת, שם היה מעון לחולי נפש, לזקנים, אבל עם בעיות שכליות. ושם עבדתי עד אחת-עשרה. הדרך הביתה לקחה לי עד שתיים-עשרה... הילדים שלי ישבו בחוץ וחיכו שאימא תחזור הביתה. (נינה)

מרואיינים רבים שעבדו בעבודות בעלות סטטוס גבוה בבריה"מ לשעבר נאלצו לעבוד בעבודות מזדמנות כדי להתקיים מבחינה כלכלית, וחלקם ממשיכים לעבוד כך עד היום. פולינה, מהנדסת במקצועה, עובדת מאז עלייתה לפני 15 שנה שעות רבות בניקיון של משרדים:

כאן אני עובדת בניקיון משרדים. אני קמה ב-05:00, וב-05:30 אני כבר צריכה להיות בעבודה... הייתי יוצאת לעבודה וחוזרת ב-22:00 או ב-23:00. אז רק לאחרונה הורדתי את הקצב, כי הבריאות שלי כבר לא מאפשרת לי. אני עובדת כל כך הרבה שעות כדי לשרוד, כי הצרכים של הילדים מאוד גדולים והפרנסה קטנה. (פולינה)

נטל כלכלי הנובע מטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש

כיוון שרוב המתמודדים עם מחלות נפש מתקשים למצוא תעסוקה מסודרת, הם נאלצים להתפרנס מקצבת נכות ממוסד לביטוח לאומי, ובשל יוקר המחיה להישען על הסיוע הכלכלי של בני משפחתם. יש המתקשים לעמוד בנטל זה.

כמעט כל המרואיינים מדברים על הנטל הכלכלי, ובסיפורם של מרואיינים גברים זהו הנושא המרכזי. מיכאל פותח בכך את סיפורו:

נו, מה אני יכול להגיד. הנטל הוא בעיקר כלכלי, אני כבר אדם מבוגר, בפנסיה, ונאלץ לעבוד כדי לפרנס את הבת החולה שלי ואת שני ילדיה המופרעים... אחד כבר בן 16 ועושה

הרבה בעיות בבית. הכסף לא מספיק לה, וזה מאוד קשה לי לפרנס את כל המשפחה, לעזור לה בכל ההוצאות. כי היא לא עובדת, ובגלל מחלתה לא מצליחה למצוא משהו מתאים. תראה, אני רופא, עובד בארץ כבר 16 שנה, וכבר אמור להיות בפנסיה, אבל אני לא יכול לצאת לפנסיה בגלל המצב הכלכלי. אני כבר עייף מהעבודה ורוצה לנוח, אבל אין לי ברירה אחרת. (מיכאל)

אוקסנה, שמטפלת באחיה המתגורר בהוסטל, מציינת שלמרות נפרדותם הפיזית, היא ואחותה ממשיכות לתמוך בו מבחינה כלכלית. לדבריה, הקצבה שהוא מקבל מהמוסד לביטוח לאומי מכסה רק חלק מהוצאותיו:

אנו כל הזמן תומכות בו כלכלית. כי הוא גם מעשן ואנחנו תמיד נותנים לו כספים. מה הוא מקבל? בסביבות 2,000 שקל.¹⁷ זה מצחיק, כי רק לסיגריות הולך לו רוב הסכום. התשלום להוסטל וסיגריות זה כל הקצבה שלו, ואנחנו, מדי שבוע-שבועיים, נותנות לו דמי כיס. פעם אני ופעם אחותי. בלי זה הוא לא היה מסתדר בחיים. (אוקסנה)

מרויאיינים ממעמד סוציו-אקונומי נמוך מספרים שבעקבות התלות התובענית של ילדיהם הבוגרים במשאבים כלכליים של המשפחה, הם הסתבכו בעצמם בחובות לרשויות ולמוסדות:

אם הוא צריך לעשות משהו – "אימא תעשי את זה... אימא תעשי את זה...", אימא תכבסי לי... זה דחוף לי...", זה עוד משהו, ולמען האמת, הנה, הוא מקבל מביטוח לאומי 2,500 שקל. אני לא ראייתי שקל בבית, הוא לגמרי לא נותן כלום לבית. אני מפרנסת אותו עם ה-2,000 שקל שלי. יש לי המון חובות מים, יש לי המון חובות ארנונה, יש לי המון חובות בכל מקום, אבל אני לא יכולה לבד עם 2000 שקל לממן שני אנשים, ובנוסף לשלם הכול בכל מקום, זהו, והוא לא רוצה לשלם על כלום. הנה, אנחנו בבית הזה שמונה שנים, הוא מעולם לא שילם. כמה שביקשתי, "תקום, תלך ותעשה לך לפחות הנחה על ארנונה." כי הרי מגיע לו 80 אחוז הנחה... לא, וזהו. (סימה)

לעיתים הנטל הכלכלי של בני משפחה המטפלים נוצר ישירות בגלל התסמינים שמהם סובלים המתמודדים ומניהול תקציב לא אחראי. בנה של פולינה מתקשה להתנהל מבחינה כספית, והדבר מטיל עומס עליה ועל יחסיה איתו:

הוא גם לא מבין שאין כסף. אני אומרת לו, "תראה, יש מינוס 10,000, ואני לא יכולה למשוך יותר." עוברים כמה רגעים והוא שוב מבקש למשוך כסף. הבעיה שכאשר הוא רוצה משהו, הוא רוצה את זה באותו הרגע, והוא לא יכול לחכות. פתאום הוא אומר לי, "תקני לי בגדים..." והוא לא יקנה ב-20 שקל, אלא ב-400-500 שקל. ואם אני לא נותנת, מתחיל אצלו התקף זעם שבמהלכו הוא יכול לזרוק, להעיף, להכות... ללכת בכביש ולהרביץ למישהו... ואני לא יודעת, אולי זה אשמתי שהרגלתי אותו שכל מה שהוא מבקש צריך מיד לעשות, אולי זאת אשמתי, ואולי זאת המחלה. ואני כל פעם נכנסת לחובות בגללו. (פולינה)

¹⁷ בעקבות מחאות הנכים שנערכו ב-2017 ברחבי הארץ, הועלו קצבאות הנכות בתחילת 2018 מ-2342 ל-3272 שקל. הראיונות נערכו לפני הגדלת הקצבה.

אסטרטגיות לניהול נטל הכלכלי כפול

במרבית המקרים בני המשפחה אינם מסוגלים לעמוד בנטל הכלכלי הכפול לאורך זמן ונאלצים לבחור על מה לוותר ולאיזו מטרה להקדיש את עיקר משאביהם – לטיפול בן המשפחה או לתעסוקה ולפיתוח קריירה משל עצמם.

• ויתור על הטיפול הרצוי בן משפחה מרואיינים מספרים שלאור מצוקתם הכלכלית והצורך לעבוד שעות רבות הם לא יכלו למלא את תפקידם כמטפלים ולדאוג למתמודד או לעצמם בצורה ראויה. מיכאל מתוסכל וכועס מכך ששעות העבודה הרבות שלו אינן מאפשרות לו להשתתף בפעילויות של מרכזי ייעוץ למשפחות ולקבל את ההכוונה שהוא זקוק לה:

הציעו לי להשתתף בקבוצה במרכז תמיכה למשפחות, אבל אין לי זמן... אני עובד מהבוקר עד הערב, והזמן היחיד שאני יכולה להיפגש זה ב-20:00, אבל כל הפעילויות מתקיימות יותר מוקדם. ואין לי אפשרות להשתחרר יותר מוקדם. מה לעשות שאני צריך לפרנס את המשפחה. (מיכאל)

גם פולינה מתוסכלת מכך שבגלל שעות עבודה רבות לא יכלה להשקיע זמן בחינוך ובתקשורת עם בנה:

אני זוכרת היטב שכאשר התחילו בעיות עם ויטליק בבית ספר, גם בריאותיות וגם בעיות התנהגות, אז אחת המורות אמרה לי שלא מספיק להוליד עץ, צריך גם לתת לו מים. שם היה לי מספיק כסף וכאן אין... שם, בבריה"מ לשעבר, עבדתי 8 שעות, והיה לי מספיק כסף להכול, גם לדירה וגם לאוכל, וגם לשבת איתם בפארק וגם לקרוא להם סיפורים וגם לקחת אותם לחופשה. הכול היה לי מספיק, וכאן זה לא מספיק לי. זה מספיק לי רק כדי לשלם עבור דירה וזהו. ואיך אטפל בו ואחנך אותו. אני יודעת שאני צריכה לתת לו חינוך טוב ולטפל בו כאשר יש לו בעיות, אבל איך אפשר לטפל בילד, אם אתה מגיע בשעה 23:00 בערב? מה אתה יכול לתת לו במצב הזה? איזו עבודה אתה יכול לעשות אתו? הוא עייף, אתה עייף וקשה מאוד לעזור ככה... (פולינה)

לדעתה של דריה – גם למתמודד העובדת בשירותי הבריאות – המערכת ואנשי מקצוע נוטים להתעלם מהקשיים של משפחות שחיות בעוני, ולעיתים מפרשים את אי מעורבותם בטיפול כפעולה של התרחקות מבן המשפחה החולה ואי שיתוף פעולה עם הגורמים המקצועיים:

הייחוד של האנשים היא שאין להם כאן תמיכה כספית, ולכן הולכים לעבודה ולא לפגישה עם הרופא. ואז: מה זה? למה המשפחה לא תומכת? והמשפחה לא יכולה. האב מפתח שאם הוא ייאבד את עבודתו לא יהיה כסף לקנות לחם. זה הכול. אז הוא לא בא... לפעמים הרופאים – אני נתקלת בכך בעבודה – אומרים: "אם זה באמת יהיה חשוב לו, הוא יגיע." זאת צביעות. לא שהם רוצים להיות צבועים. פשוט אנשים לא תמיד מוכנים לקבל, שגם חשוב לאבא מה הבן הצעיר שלו יאכל בערב. (דריה)

• ויתור על קריירה מקצועית

מרואיינים אחרים קבעו סדרי עדיפויות שונים והעדיפו להקריב את הקריירה המקצועית ואת רצונם ללמוד ולהתפתח בתחום האישי והתעסוקתי לטובת התגייסותם לטיפול במתמודד. אלכסנדרה, אם יחדנית, מדגישה את הויתורים האישיים ותעסוקתיים שעשתה כדי שתוכל להמשיך לטפל בבתה:

אני כל הזמן טיפלתי בה [בת המתמודדת] וניסיתי לעשות ממנה "בן-אדם". ואולי בגלל זה גם אצלי לא הכול להסתדר. בזבזתי את הזמן שלי. לא יכולתי להספיק את הכול. הייתי הולכת לקורסים, אבל לאכול משהו צריך ולשלב על דירה צריך... בגלל זה לא יכולתי להרשות לעצמי ללמוד, לנסוע, לחפש עבודה יותר טובה, כלום... תמיד הייתי כאן, קשורה אליה ולמקום. זהו. להבדיל מהורים אחרים שכבר פנסיונרים ומקבלים משהו, אני לא קיבלתי כלום, כי הייתי צריכה כל הזמן לשרוד ולהתרוצץ... (אלכסנדרה)

גם אווה מספרת שהטיפול בבן אילץ אותה לעשות ויתורים אישיים כואבים, שמנעו ממנה להתקדם מבחינה מקצועית:

הציעו לי הרבה עבודות שרציתי. אני גם יכולתי ללכת ללמוד לבית ספר לאחיות. אבל הפסדתי. הייתי עסוקה מאוד בו [במתמודד] עד כדי כך... ואז לא חשבתי שזה מה שצריך... כשחזרנו מאוסטרליה הייתי צריכה ללכת למכללה לאחיות. כי יש לי בעיקרון שני תארים ראשוניים, ובגדול – אפשר היה ללמוד גם בגיל 50. יש מכללה שאפשר להתקבל בלי מבחני קבלה, אבל השפה שלי הייתה מאוד חלשה ולא היה זמן, כי היה צריך להרוויח כסף כדי להחזיק את המשפחה, וגם היינו יותר מדי עסוקים בשיקום שלו. אנחנו עושים לו שיקום, וזה השפיע עלינו... לא היה לי זמן ללמוד ולאשר את התארים. וחבל על כל התארים שלי, הם רק שוכבים שם וזהו... כי במקצוע שלי לא עבדתי כאן אפילו יום אחד. (אווה)

יש מרואיינים שהחליטו לוותר על קריירה מקצועית באופן מושכל כחלק מאסטרטגיית התמודדות עם האתגרים הכרוכים בטיפול בקרוב משפחה עם מחלת נפש. למשל, יעקב שעבד כמהנדס בבריה"מ לשעבר, בחר להסתפק בעבודה פשוטה יותר במסגרת חלוקת תפקידים עם אשתו, שנועדה לאפשר להם לטפל בבנם המתמודד:

אנחנו ככה החלטנו, מי שימצא עבודה במקצועו אז הוא יעבוד... ולי יצא ככה שגם אם אני הייתי עובד במקצועי וגם אשתי עובדת כרופאה הרבה שעות, אז היינו מאבדים אותו. לכן אני החלטתי ללכת למקצוע יותר נחות, כמו איש אחזקה בחברה פרטית. שם הייתי הכול עושה, גם תיקונים וגם גננות. לזה אני הלכתי כדי להיות בקשר צמוד איתו [עם הבן המתמודד], כי אם הוא מתקשר ואומר, "אין לי מה לעשות במפעל ואני מתבטל" אז אני כבר הייתי נוסע אליו ואיכשהו מעסיק אותו... וכאשר הוא עבד כאן, הוא הרבה פעמים התקשר אליי ואני הייתי מגיע לעזור לו. אני הייתי גם מסיע אותו הרבה פעמים באוטו, כאשר היינו בודקים כל מיני אפשרויות ומחפשים עבורו מקומות. אנחנו מקדישים לזה הרבה מאוד זמן. (יעקב)

לסיכום, מעמדם כמהגרים מטפלים יוצר מעמסה כלכלית כבדה. כדי להקל את הנטל כלכלי, המרואיינים נוקטים בדרך כלל באחת מאסטרטגיות ההתמודדות הבאות: ויתור על טיפול מיטבי בבן משפחה או ויתור על הקריירה המקצועית שלהם. במקרים אחדים אסטרטגיות אלה עשויות

לסייע, אך ברוב המקרים נראה שהוויתורים האישיים והמשפחתיים עלולים להכביד עוד יותר את הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי של בני המשפחה.

3.1.2 מצוקת דיור

נושא הדיור עולה כמעט בכל הראיונות ומתברר כנושא מרכזי, רגיש וכאוב בחיי המהגרים המטפלים. בעת הראיונות מתגוררים 18 משפחות בדירה שכורה, 6 משפחות מתגוררים בדירה בבעלותן ו-6 משפחות בדיור ציבורי. רוב המשפחות שגרות בדירות שכורות מביעות את המצוקה הגדולה ביותר, וכיוון שידם לא השיגה לרכוש דירה, הם מצפים לפתרונות דיור מהמדינה. לעומת זאת, רוב המרואיינים שהצליחו לקנות דירה או זכו בדיור ציבורי, מדווחים על שביעות רצון רבה יותר מהעלייה, ועל הקלה בתחושת הנטל.

מעברים בין דירות שכורות כ"הגירה שלא הסתיימה"

מרואיינים המתגוררים בדירות שכורות בשוק הפרטי מתקשים מבחינה כלכלית יותר ממהגרים אחרים. רובם מספרים על הקושי לכסות את ההוצאות החודשיות של ניהול משק בית. הזכאים לסיוע בשכר דירה ממשד השיכון מספרים על הפער העצום בין גובה הסיוע לבין עלויות הדירה השכורה בפועל:

יש אנשים שגרים [בדירות] עמידר ויש אנשים שגרים בשכירות, ושכירות כיום זה 4000 שקל. והקצבה של אדם ביחד עם סיוע בשכר דירה זה בסביבות 3000. 2300 קצבה ועוד 759 סיוע... אז איך הוא יכול להתקיים? ... היה מצב נוראי, היו בעיות עם בנקים וחובות. לא יכולנו לשלם על השכירות... ולפעמים בעל הדירה מעלה לך את שכר הדירה ואז אתה חושב אם להמשיך לגור או לא. ו-200 שקל מעלה, ו-200 שקל בשנה, זה כבר 2400 בשנה, וזה כסף. וכל שנה מהתחלה. ולפעמים בלי לשים לב עוברת שנה ואומרים לך "בוא תשחרר את הדירה". (ארקדי)

מרואיינים מספרים שהם נאלצו לעבור דירה מסיבות רבות: העלאה לא פרופורציונלית של שכר הדירה, בעיות תחזוקה ומצב לא ראוי של הדירה, החלטה פתאומית של בעל הדירה למכור אותה או סכסוכים עם בעל הדירה. מעברים בין דירות שכורות אינם מאפשרים התמקמות במקום אחד ויוצרים דחק מרובה, הן מבחינה כלכלית והן מבחינת זמן ואי נוחות:

תשע פעמים עברתי דירה, וכל מעבר כזה זה נורא קשה והרבה הוצאות הקשורות להובלה ולמעבר. בעלי דירות עשו בעיות, או שהיו זורקים אותנו, או שהם צריכים את הדירה או שהיו מגלים שלנה שותה, ושוב היינו צריכים לחפש דירה חדשה. (ברוניסלבה)

אנחנו כמשפחה החלפנו כאן שבע דירות וכל מעבר כזה בלגן, לחץ וכסף. וגם הבת שלי בלחץ נורא מהמצב הזה, והיא אדם מאוד רגיש וחלש בגלל המחלה. ובעלי דירה מנצלים אנשים חלשים. מעלים את המחיר ולא נותנים שום שירות בתמורה, ואתה כאזרח לא מרגיש מוגן... (מיכאל)

אחד מגורמי הדחק הקשורים למעברים בין דירות שכורות, קשור לאינטראקציה עם מתווכים ובעלי דירות. מסיפורי המרואיינים עולים תיאורים קשים של מערכות יחסים מתוחות עם מתווכים ובעלי דירות ותחושות שהם מנוצלים, במיוחד בשנים הראשונות בישראל. מספרת קירה:

וקרה לי עוד סיפור בנאלי, החברים שכרו בשבילי דירה... אני הרי לא הבנתי את המחיר של הדירות, והסתבר אחרי חודשיים שאני לא יכולה לשלם עבורה. ופניתי למתווך שהשכיר, הוא היה "ותיק", לכן אמרתי שזה סיפור בנאלי. ביקשתי מהמתווך שידבר עם בעל דירה שאני צריכה דירה יותר זולה. כי לעבוד אני לא יכולה והקצבה ממשרד הקליטה שאני מקבלת לא תספיק. אבל לא היה לי מזל עם בעל הדירה והוא התגלה כאדם לא הוגן, וטען שאני קלקלתי את הדירה הזו בחודשיים האלו, ולכן אני צריכה לשלם על שיפוץ. ובגלל שלא ידעתי עברית לא יכולתי להבין את החוזה. אמרתי לו שכאשר נכנסתי לדירה הזו היא כבר הייתה במצב נורא. והוא אומר: "לא, שום דבר מזה לא כתוב בחוזה ולכן את צריכה לשלם." בקיצור, ממש ניצל את המצב שלא ידעתי את השפה והייתי לבד בישראל. (קירה)

מתיאורי המרואיינים ניכר שהמתמודדים עצמם פגיעים במיוחד לניצול בידי מתווכים ובעלי דירות:

כאשר הבת שלי חיפשה דירה לקנייה, בהתחלה הייתה מסתובבת לבד ולפעמים גם שתויה [הבת סובלת מתחלואה כפולה]. אחרי זה אני נכנסתי לתמונה. ומתווכת אחת לקחה אותה לאיזה מקלט ואמרה לה: "תחתמי על זה שהראיתי לך כמה דירות, ותמורת זה את צריכה לשלם לי 4000 שקל. וזה שלא לקחת את הדירות האלו זה לא ענייני. רק תחתמי." לנה שלי חתמה על זה. ואז המתווכת אומרת: "את חייבת לי 4000 שקל תמורת שלוש דירות שהראיתי לך." ואני אמרתי לה: "את לא רואה עם מי יש לך עסק, תהיי בקשר איתי, את רואה שאדם לוקה בנפשו, אדם שלא מתמצא בזה ואת לוקחת ממנה חתימה. תיסעי לבית-חולים פסיכיאטרי ושם את תאספי מאה חתימות כאלו." אני עשיתי לה כזה בלגן! אמרתי לה: "גרוש את לא תקבלי ממנה." בכל פינה ובכל צעד נתקלנו במצבים כאלו שמנסים לעבוד עלינו. (ברוניסלבה)

בעלי דירות תמיד העליבו אותה. עד עכשיו היא חוששת מבעל דירה ששכרה שם דירה בעבר. כאשר היא עזבה, מה שהוא עשה לה שם! זו דירה של אדם עם הרבה כסף שבנה דירה בחצר והיא נכנסה לשם. אחרי זה הסתבר שהדירה הזאת לא מתאימה למגורים. היה שם הכול מאוד רטוב ולח ואחרי שנה היא החליטה לצאת משם, ובעל הדירה כמובן מאוד הצטער על זה וגרם לה לעשות שם שיפוצים. ולמה לכל הרוחות! בחוזה הרי לא כתוב שהיא צריכה לעשות שיפוצים. לא. אבל זה ישראלי חוצפן שחי מזה שהוא משכיר דירות. היא פוחדת ממנו. עשה שיפוצים והוא עדיין בא אליה בטענות ורצה שהיא תשלם על החשמל בזמן שהוא עשה שיפוצים. בקיצור – לא הצליח להשכיר את הדירה הזאת והיא עומדת ריקה... והכול שם מסתובב. ארנונה וחשמל... זו הייתה דירה מחולקת ואת השליש שלה הוא לא הצליח להשכיר ועל החשבונות היא הייתה משלמת. הוא הבטיח שישלח לה עבריינים אם היא לא תשלם. הוא אמר שהעביר את הכסף שלה לשוק השחור, לכן היא לא מחליפה את הכתובת שלה, כי היא פוחדת שהוא ימצא אותה. (אלכסנדרה)

"להרגיש מוגן ובטוח": דיור ציבורי כצורך הכרחי

מרואיינים רבים חשים כי המדינה הפקירה את המשפחות העולות ואת המתמודדים, כיוון שאינה מספקת להם דיור ציבורי ואינה מגנה על זכויותיהם בשוק הפרטי. לדעתם, המדינה צריכה לפקח על בעלי הדירות. אלכסנדרה דיברה על ההיבט הזה בסיפור:

אנשים עם מחלה פסיכיאטרית הם אנשים שקל להשפיע עליהם, לשכנע אותם. הם צריכים להיות מוגנים על ידי המדינה והמערכת, שלפחות יהיה איזשהו עונש לאנשים אלו, אפילו סמלי, אבל שהם יפחדו ממה... שלא יהיה מצב שהמשכיר מתקשר אליי בצעקות היסטוריות ואומר לי שהוא ישלח אליה עבריינים, כדי שהם יוציאו ממנה חובות. זה משהו הזוי. אז לפחות שתהיה כתובת שאפשר להתלונן שם, או לפנות כדי לבקש הגנה מאנשים כאלו... ובמקום זאת הכול נופל עליי ואני צריכה להתעסק גם עם זה. (אלכסנדרה)

מיכאל מביא דוגמאות ממדינות רבות באירופה שלוקחות אחריות על נושא הדיור. לתפיסתו, ישראל הפקירה אוכלוסיות מוחלשות לטובת גופים פרטיים, וזה חוסר צדק חברתי:

מחירים הדירות עולים, וכאן לא מעלים את הסיוע. פעם בכמה שנים קם פוליטיקאי שמנסה לשנות את המצב, אבל זה רק דיבורים. בפועל, למדינה לא אכפת והיא לא רוצה לקחת אחריות על נושא הדיור. תראו מה קורה בארצות אחרות, כמו איטליה, גרמניה ושווייץ. שם המדינה לוקחת אחריות על הנושא, מציעים דיור ציבורי לאנשים, הם משתתפים בהוצאות, אבל באופן הוגן, ואילו כאן למדינה לא אכפת, בעלי דירת עושים מה שהם רוצים, לכל אחד יש עשרות דירות, הם לא משלמים מס וזה רק מגביר את הפערים ולאף אחד לא אכפת. (מיכאל)

אחת המוטיבציות העיקריות של חלק מבני המשפחה להתראיין למחקר הנוכחי קשורה לתסכול ממצב הדיור בישראל והרצון לשנות את המציאות החברתית. חלקם אף מציעים הצעות מעשיות לפתרון הבעיה ולשינוי המדיניות הקיימת, והמכנה המשותף להן – האחריות הכלכלית שהמדינה צריכה לקחת בנושא הדיור על מתמודדים ומשפחותיהם:

נושא הדיור, זה מפתיד. כי ברור שאנשים כאלו אף פעם לא ירוויחו ולא יוכלו לקנות דירה, וכל הזמן יהיו תלויים בעמותות או בארגונים פרטיים, שרק רוצים להרוויח על חשבונם. והמערכת יכולה לבנות בשבילם סוג של דיור ציבורי בדרום, בנגב או בצפון. לבנות עבורם חדרים כאלו, שלכל אחד יהיה חדר, או דירות קטנות. אפשר להגדיר את זה כפרויקט של המדינה. ואני לא חושבת שגם צריך להבדיל רוסים מישראלים, אלא לכולם ביחד, לאנשים שסובלים מנכות פסיכיאטרית ומקבלים קצבת נכות, כי זו בעיה משותפת לכולם, וזה פרויקט שכדאי להמליץ עליו גם בעבודה שלך דרך ביטוח לאומי ומשרד הבריאות. ומה זה בשביל המדינה לבנות עבורם את הדירות האלו? זה גרושים, ויכולים גם לקחת מהם דמי שכירות... (אוקסנה)

אכן, מרואיינים שזכו בדיור ציבורי, לעיתים אחרי מאבק עיקש, מספרים על הקלה ניכרת בלחצים ובנטל. ארקדי, שבעבר התגורר בדירות שכורות, מתאר את יתרונות החיים בדיור ציבורי:

נמאס מכל המצב, ואמרתי למשרד הקליטה שאני אבוא לכאן ואגור כאן אצלכם. כי אין לי לאן ללכת. אני עם ילד חולה גם נפשית וגם פיזית. בסוף, למזלי, קיבלתי "עמידר", אחרת לא היינו יכולים להסתדר. ככה לפחות אני מרגיש מוגן. כשיש דירה בדיור ציבורי יש יציבות, ואתה יכול להשקיע את האנרגיות שלך במשהו אחר. אתה גם לא חושב שמחר אני צריך לחפש דירה אחרת, אלא רק דואג לפרנסה של המשפחה... (ארקדי)

בשביל קירה קבלת דיור ציבורי סימלה את סיום ההגירה ואת תחושת ההתמקמות בישראל:

הוא [הבן המתמודד] כבר למד איכשהו בתל-אביב, אבל אני כבר לא יכולתי יותר לסבול מעברים ואין שום פרספקטיבה, דיור ציבורי אי אפשר לקבל בתל-אביב. דירה לקנות – אי אפשר, ולכן החלטתי לעבור לצפון [דיור ציבורי בפריפריה]. זאת הייתה כמו עלייה חדשה. לעבור לעיר חדשה לבד זה נורא קשה. שוב, לא יודעת איך שרדתי, ואני זוכרת שעברנו לשם בחורף, ויושבות זקנות רוסיות במגפיים בחוץ, וקור כלבים. וזה היה מחוזה כל כך מפחיד, אבל עדיין דירה. מה אפשר לעשות? או לקחת את זה או שוב לעבור, וכבר אין כוחות לעבור דירה נוספת לבד, כי אחרת העלייה שלי לא תסתיים אף-פעם, ואני החלטתי לקחת את הדירה. (קירה)

גם דיאנה מספרת על תחושת היציבות והביטחון לאחר קבלת הדיור הציבורי:

יש לי "עמיגור" [דיור ציבורי]... אני משלמת... כן, אני מאוד מרוצה, כי זה בכל זאת הבית שלי, ועד סוף חיי זה יהיה שלי... אפילו כשאני לא אהיה, הוא יהיה של קטיה [הבת המתמודדת]... הוא יהיה שלה, ואני משלמת 150 שקל בחודש. כמובן שאם זה לא היה, אני בספק אם הייתי יכולה לחיות כמו שאני חיה עם משכורת נמוכה. מובן שזה לא היה מספיק לשום דבר. בהיבט הכלכלי, זו תמיכה גדולה... מצד אחד, אתה לא צריך לעבור דירה כשאתה בשכירות, כל הזמן משהו קורה אצל בעל הבית, ואתה צריך שוב לעבור למקום אחר, בגלל זה בהיבט הכלכלי זה הבדל גדול, אבל כשהדירה קנויה גם שם יש משכנתא וארנונה גבוהה, ומשכנתא גבוהה, ואי אפשר להתמודד עם זה, עם ההכנסות שלי זה פשוט בלתי אפשרי... (דיאנה)

השלכות מצוקת הדיור על תהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים: "זאת אימה שלוחצת על הנפש"
המרואיינים רואים קשר בין מצב הדיור שלהם לבין המצב הנפשי של יקיריהם המתמודדים. מרינה משתפת בחרדות של בתה שנובעות ממצוקת דיור:

אתאר לך עוד בעיה, וזאת הבעיה עם הדירות. כרגע אנו גרים בשכירות... ואין שום עזרה – לא ממשד השיכון, מעבר לסיוע בשכר דירה, ולא ממשד הקליטה. וזאת אימה שלוחצת על הנפש. היא [הבת המתמודדת] כתבה מכתב שהיא פוחדת: "אני פוחדת מהמצב הכלכלי, כי היום אני חיה עם אימא ושתינו שוכרות דירה, ולבדי אני לא יכולה לשכור דירה. הקצבה לא מספיקה לי." ובמשד הקליטה היא כבר לא זכאית, כי היא כאן למעלה מ-15 שנה בארץ וזהו... ויש לה [הבת מתמודדת] אימה גדולה מול החיים ומול העתיד. "איך אני אסתדר בלעדייך" היא אומרת. "אני פוחדת שאני אצטרך לסיים את חיי בהוסטל לחולים. מה אני אעשה, כאשר את לא תהיי." זה מאוד מלחיץ אותה, כי היא לא רוצה לגור עם חולים אחרים. והיא עצמאית, אבל יש בעיה של דיור. (מרינה)

אוקסנה, שאחיה עבר בין כמה מסגרות דיור בעבר וכיום מתגורר בהוסטל שיקומי, רואה את הקשר בין פתרון מצוקת דיור לבין תהליך ההחלמה שלו:

הייתי רוצה שיימצא פתרון לדיור. הייתי שמחה שהוא [האח המתמודד] יעבור מההוסטל ותהיה לו דירה שהוא יכול לחיות בה עם עזרה. לכן הדיור הציבורי זה פתרון. זה יפתור הרבה מהבעיות שלנו. כי הוא לא יצטרך לעבור ממקום למקום ויוכל להתייצב גם נפשית.

אם יש דירה זה הבדל בין שמיים לארץ. זה יכול מאוד לעזור לו להרגיש בן אדם.
(אוקסנה)

אחד החסמים להחלמה היא לעיתים חוסר האפשרות של בני משפחה ומתמודדים להתפצל לדירות נפרדות. נראה כי מגורים בתנאי צפיפות ותחת קורת גג אחת יוצרים מתחים ולחצים, ומאמצים המתמודדים והמשפחות ליצור נפרדות פיזית ורגשית נכשלים:

בעבר הבת שלי נאבקה עם הרשויות כדי לקבל דירה, אבל כאן בארץ יש בעיה עם נושא הדיור. היא כתבה כמה מכתבים אליהם [משרד השיכון], אבל כלום לא עזר. יש להם תנאים לקבלת דיור סוציאלי, ואם אין לך את התנאים האלו, אז אתה בכלל לא זכאי, למרות הנכות שלה ולמרות שהיא אם יחידנית עם שני ילדים. הכול זה עניין כלכלי. אם יש לך כסף, אז קל יותר להתמודד. בגלל זה אנחנו לא יכולים להתפצל והיא לא יכולה לגור באופן עצמאי. הניסיונות שלה בעבר לא הצליחו, והיא כל הזמן אומרת שזה לא עשה לה טוב לגור איתנו וגם לנו זה קשה, כי יש הרבה מריבות וויכוחים בינינו, בינה לבין אשתי, אבל אין ברירה. רק ככה אנחנו יכולים לשרוד מבחינה כלכלית. (מיכאל)

גם מבחינה פסיכולוגית אני לא רוצה להשאיר את פיטר לבד, אבל גם הנושא הכלכלי מאוד משפיע. בטח. אם היה לי כסף לשלם לבד על הדירה, יכול להיות שמזמן הייתי קמה ועוזבת, ואנחנו היינו נפרדים. כי קשה לנו לגור ביחד. אבל לדחוף אותו להוסטל כעת אני גם לא רוצה. אז כן, אנחנו גרים ביחד כי... לפעמים חשבתי על זה. פיטר לא כל כך אוהב את הטבע, אבל אני חושבת שזה מאוד נוח שיש ירק מסביב. אני חושבת שאני הייתי נשארת פה והוא היה עובר לאנשהו. כן, אבל איך הייתי משלמת אלפיים שקל על הדירה? לא הייתי עומדת בזה כלכלית. כלומר העניין הזה משפיע כמוזן ואנחנו נאלצים לגור ביחד, גם כשאנו לא כל-כך מסתדרים. (נטליה)

לסיכום, המרואיינים שמתגוררים בדירות שכורות מספרים בהרחבה על הקשיים הכרוכים בכך. הנטל האובייקטיבי בא לידי ביטוי בתנאי מגורים גרועים, במעברים רבים בין דירות שכורות ובמשאבים הכרוכים במעברים אלו (אנרגיה, זמן, כסף). הנטל הסובייקטיבי בא לידי ביטוי בהיעדר תחושת התמקמות ושייכות, אינטראקציה מורכבת עם בעלי הדירות ותחושות של אי-ודאות וחרדה לגבי עתידם. כל אלה יוצרים חוויה של "הגירה שלא הסתיימה". מעבר לכך, נראה שהיעדר פתרון חברתי למצוקת הדיור יוצר תחושות של כעס ואכזבה בקרב המרואיינים. מצוקת הדיור לאורך זמן פוגעת בתחושת הרווחה ובתהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים. בין השאר, מצב זה מגביר את הדחק של המתמודדים ובני משפחתם ומעכב תהליכי היפרדות פיזית ורגשית בין בני המשפחה.

3.1.3 קשיים ברכישת שפה

רכישת שפה היא אחד האתגרים החשובים בתהליך ההסתגלות של מהגרים לחברה חדשה. רוב המרואיינים (18 מתוך 32) מדווחים שאינם שולטים בעברית כלל או שיש להם שליטה חלקית בלבד, אף שחלקם נמצאים בישראל כבר למעלה מ-20 שנה. גם מרואיינים שרכשו את השפה מתקשים להבין ולדבר בחופשיות במגעם עם המערכות השונות ומעדיפים לדבר בשפת האם שלהם. המרואיינים מייחסים את הקושי שלהם ברכישת השפה למעמדם הכפול כמהגרים מטפלים: מחד

גיסא, נטל הטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש מקשה עליהם לרכוש את השפה, ומאידך גיסא, אי שליטה בשפה מקשה עליהם לגייס עזרה חיצונית חיונית.

טיפול בבן משפחה כחסם לרכישת השפה: "חצי ראש הקשיב לשיעור והחצי השני דאג"

כמה מרואיינים מספרים שנטל הטיפול במתמודד הקשה עליהם להשקיע בלימודי עברית בשנים הראשונות לעלייתם. נינה מתארת את הקושי שלה להתרכז בלימודים באולפן בגלל המחשבות והדאגות על בנה: "הלכתי לאולפן. אבל באולפן... רציתי מאוד ללמוד את השפה, אבל היו לי מחשבות ודאגות. חצי ראש הקשיב לשיעור והחצי השני דאג מה אנדריי עושה עכשיו ואיך הוא מרגיש? איך אפשר ללמוד שפה ככה?" (נינה)

גם סימה מסבירה שהצורך להשיג על בנה לא אפשר לה להתמיד בלימודי השפה החדשה:

הוא היה ילד סופר היפראקטיבי, הוא לא הבין מה זה פחד... הוא מטפס בכל מקום, נו, ככה חיינו... בבוקר אני לוקחת אותו לגן והולכת לאולפן. הרבה פעמים היו מתקשרים שאבוא לקחת אותו מהגן, וככה הלימודים שלי עם השפה נגמרים. כי אני הייתי רק איתו ולא יכולתי להיות פנויה ללמוד את השפה, וכמוכן הייתי מחסירה המון. הוא לא מהילדים שאפשר להושיב, להביא לו דף שיעור או לתת לו להסתכל בתמונות, או ספרים. זה לא המקרה. כל הזמן הייתי צריכה להיות לידו. (סימה)

נראה שקשיי רכישת השפה בשנים הראשונות בגלל נטל הטיפול גרמו להם להתקשות בשליטה בה גם שנים רבות לאחר עלייתם: "אני עשרים שנה בארץ, אבל בשבילי עדיין השפה קשה. בגלל שכל הזמן הייתי צריכה לטפל בו [הבן המתמודד]... אין לי רמה גבוהה בעברית, ולכן קשה לי מאוד להסתדר עד היום". (אווה)

קשיי שפה כחסם בקבלת עזרה: "יש לנו ממש רעב אמיתי למידע"

רוב המרואיינים מדווחים שקשיי השפה מהווים מכשול עיקרי עבורם בגיוס עזרה חיצונית חיונית, בעיקר בקבלת מידע חיוני על זכויות ושירותים שיכולים לסייע ליקיריהם בתהליך השיקום וההחלמה. מרינה, למשל, חשה שהמערכת אינה מתאמצת מספיק לספק מידע בשפה הרוסית, והדבר מקשה על קבלת החלטות בנוגע לבחירת מסגרת מתאימה עבור בתה:

ובכלל אני רוצה להגיד שחסר לנו מידע... אין כמעט מידע בשפה הרוסית. לא בבית-חולים, לא לגבי סל שיקום, לא לגבי הזכויות שלנו. למשל, טניה [הבת המתמודדת] הלכה ללמוד במכללה והבנתי בדיעבד שביטוח לאומי יכול לשלם לנו על זה... ואף אחד לא אמר לנו את זה. ובכלל, אני מרגישה שיש לנו ממש רעב אמיתי למידע. זה ממש רעב אמיתי, כי אני לא יכולה למצוא כלום, לא יודעת למי לפנות ולא יודעת על האפשרויות הקיימות בפנינו. (מרינה)

גם ראיסה ויעקב מעלים בעיה דומה:

יש מחסור גדול במידע ברוסית, ואולי יש דברים טובים, אבל אתה לא יודע עליהם. ואז אנחנו נאלצים לחפש בצורה עיוורת כמעט, ללכת ברחוב ולחפש, אולי זה כאן או אולי זה פה. אני כל הזמן מחפשת ומחפשת. אבל הבעיה שלנו שאנחנו כל הזמן נתקלים בקירות, ושוב אתה מבין שזה לא מתאים. (ראיסה ויעקב)

אי-השליטה בעברית מקשה על המרואיינים לתקשר ולהבין את אנשי המקצוע המעורבים בטיפול בקרוביהם. מספרת נלי:

יש בעיה עם השפה. כשפנינו לפסיכיאטר, רציתי להסביר לו הכי טוב את ההתנהגות שלה, בפרטי פרטים, ובשפה הרוסית. אלא דווקא שם, באזור באר-שבע, לא היה [דובר רוסית] ורצינו להחליף. הלכנו לראש מרפאות חוץ. הוא אמר: "אם לא תבינו משהו, תקראו לי." אבל לא נקרא לו לכל מילה... שכשהיא הייתה באשפוז היה רופא דובר רוסית, ואני דיברתי איתו והתקשרתי אליו. זה עוזר מאוד. הרי הם מסתמכים על המילים של ההורים. ותופעות לוואי. "תספרו אלו תופעות לוואי יש, שנדע." המידע חשוב מאוד. חשוב שהכול יהיה ברוסית. גם כדי שיוכל להסביר וגם כדי שאני אבין מה יש לנו. (נלי)

קשיי שפה מאפיינים לא רק עולים חדשים¹⁸ או עולים מבוגרים, אלא יכולים לאפיין גם אנשים בגיל הביניים המתגוררים תקופה ארוכה בישראל. אווה, למשל, חיה בישראל 20 שנה, אך עדיין מתקשה לדבר עברית. העובדה שאין הרבה עובדים סוציאליים דוברי רוסית בתחום בריאות הנפש מקשה עליה לפנות לעזרה ולקבל את הסיוע והתמיכה שהיא זקוקה לו עבור עצמה ועבור בנה:

אני מנסה לפנות לעובד סוציאלי, אבל הם בעיקר דוברי עברית. משלנו [דוברי רוסית] יש מעט מאוד עובדים סוציאליים. אצלם יש עובדים סוציאליים, אצלנו אין... אין לי עובדת סוציאלית. רק בעבודה יש קצת תמיכה. למרות שצריך אולי שיהיה לי עובדת סוציאלית. אולי להירשם אליה. אולי היא תוכל לייעץ לי משהו. אבל, לצערי, יש מעט מאוד רוסים בתחום של בריאות הנפש... אני רוצה לתקשר עם אנשים שגם הם סובלים מאותן בעיות כמו שלנו, אבל בשפה הרוסית. אנחנו סגורים עם הבעיה שלנו, כמו שבלוונת, ומתבשלים במיץ של עצמנו. הם [מרכז ייעוץ למשפחות בעיר מגוריה] גם עושים עבודה וגם הזמינו אותי להרצאות... אבל כל זה בעברית ולכן זהו... אני לא יודעת... לי זה לא מתאים. (אווה)

אי ידיעת השפה מפריעה לא רק לקבלת מידע וייעוץ מקצועי, אלא גם להרחבת מערכות תמיכה חברתיות, שכה חשובות בהתמודדות עם אירועי דחק:

אני עד עכשיו לומדת בעצמי עברית. יכולה משהו לארגן בעברית כמה מילים, עם טעויות כמובן, אבל כאשר מדברים מהר בעברית אני הולכת לאיבוד. אני מבינה רק כמה ביטויים בודדים, ועדיין אני הולכת לעברית, כדי לדעת משהו, כי אף אחד לא יכול לעזור לי עם עברית... בגדול, אני מתקשרת עם כולם. עם ישראלים יש מחסום לשוני וזה חבל, כי אחרת היו לי יותר חברים כאן... (לובה)

השלכות קשיי השפה על נטל הטיפול

אחד התפקידים של בני משפחה המטפלים בקרוביהם המתמודדים, הוא לסייע להם במימוש זכויותיהם ובמציאת שירותים מתאימים עבורם. קשיי השפה של מהגרים מטפלים והמחסור במתורגמנים זמינים במערכות המטפלות, אינם מאפשרים להם לעמוד במשימה זו. כמה מרואיינים מספרים שאינם מצליחים לתבוע את מימוש זכויותיהם במגעייהם עם המערכת, כגון המוסד לביטוח

¹⁸ בישראל נהוג להגדיר עולה חדש עד 15 שנה מאז עלייתו, ולכן גם בעבודה זו בחרתי להפריד בין עולים לעולים חדשים לפי קריטריון זה.

לאומי ומשרד הבריאות. נראה שמצב זה משמר את הנטל האובייקטיבי המוטל על בני משפחה מטפלים, והתסכול וחוסר האונים מכך אף מגבירים את הנטל הסובייקטיבי שלהם.

אנחנו לא יכולים לדפוק על השולחן בעברית, נותנים לנו נייר ואנחנו הולכים, אבל מה כתוב שם? בגלל העניין הזה של מחסום שפתי אתה לא יכול לדרוש את מה שמגיע לך. והוא [הבן המתמודד], אתה מבין, הוא גם יודע עברית ממש חלש... כשהכול ביחד זה מאוד מייאש אותנו. (ז'אנה ואנטולי)

בעיה נוספת זה התרגום... גם בגלל זה האנשים מאוד מתייאשים ולפעמים מפסיקים ללכת לביטוח לאומי. למרות שמגיעות להם זכויות שם. נמאס להם שלא מבינים אותם... אז הם מפסיקים להגיע, כי הוא התייאש שאף-אחד לא מבין אותו. כי כאשר אדם מגיע למוסד כמו ביטוח לאומי הצטבר אצלו כל-כך הרבה כאב בנשמה והוא רוצה לפרוק את זה, אבל הוא לא יכול... ואז הוא יגיע פעם אחת, פעם נוספת, ואז יחליט שמה הטעם להגיע לשם אם לא מבינים אותי בכלל... כאשר אתה הולך למוסד, אתה צריך שיסבירו לך טוב על הזכויות שלך, כי אחרת זה... הנה אני כרגע משלם על ארנונה 50% אחוז ואני לא מבין למה, כי שמעתי שבגלל הבן אנחנו אמורים לקבל הנחה של 80%, ואף אחד לא מצליח להסביר לי למה? אז ויתרתי על זה. (ארקדי)

מרואיינים מספרים שבגלל קשיי השפה הם נאלצים לפנות לצורך תיווך לשוני-תרבותי למתמודדים עצמם,¹⁹ שבמרבית המקרים, הודות לגילם הצעיר, רכשו את השפה מהר יותר. אולם, תפקיד המתווך לשוני שנכפה על המתמודדים אינו מיטיב עימם ועלול לייצור מעמסה רגשית נוספת עליהם ועל בני משפחתם המטפלים:

אני מיד פונה אליו [לנכד] בקשר לתרגום. כמובן. הוא תמיד מתרגם ותמיד קורא ותמיד מספר. הוא יודע אנגלית, עברית ורוסית כמעט אותו דבר. אנגלית בעיקר טכנית. כל מסמך הוא קורא, כי אני לא מצליחה להבין הרבה דברים בעברית... אבל היה לי מקרה אחד שאני לא קוראת בעברית וסלביק התחיל לקרוא לי את המכתב ואומר לי: "כתבו כאן שהכול בסדר." ואני התעקשתי לקרוא את הכול, אז הוא אמר: "את תהיי עצובה", כי הוא הבין שמה שכתוב שם לגבי אמו זה לא בסדר. "את תהיי עצובה", אבל בסוף הוא קרא. "כתבו שם שהיא אלכוהוליסטית וכאלו." ואני אומרת: "וואו." אכן היה לה אבחון כזה, אבל למה הוא צריך לדעת על זה. זו טעות נוראית... וגם שסלביק נחשף לזה וזה השפיע לא טוב עליו. גם אני כעסתי עליהם ועל עצמי שביקשתי ממנו לתרגם. (ברוניסלבה)

כשנפטר בעלי אפילו מהעבודה הגיעו אליה [הבת המתמודדת] והתייחסו אליה מאוד יפה, היא הרגישה טוב ואני הפסקתי להקל עליה. אחרי שבעלי נפטר, היה צריך להתעסק עם קבורה ובית-עלמין ומצבה, ואני לא הייתי מספיקה... והיא מאוד עזרה לי ועשתה בעצם את הכול. כי לא ידעתי עברית טוב, והיא עזרה לי עם התרגום ועם כל הברוקרטיה. ביחד הלכנו והזמנו את המצבה וביחד התווכחנו אחרי שלא עשו לנו משהו טוב, כלומר אני לא הגנתי עליה, כי בגדול את הכול יכולתי לעשות גם לבד. אבל לי היה קשה... גם אני הייתי בטרנס ובהלם. ושנית, היא כל כך התנהגה בסדר שאני השתמשתי בזה... ובסוף זה הוציא

¹⁹ חשוב לציין שכשיש צורך בתיווך לשוני, בדרך כלל מעדיפים בני המשפחה המטפלים לפנות לעזרת ילדיהם הבריאים; אך לעיתים ילדיהם הבריאים אינם מתגוררים בארץ, או שבמשפחה יש רק ילד אחד (13 משפחות במחקר הנוכחי), ואז האדם הקרוב ביותר שיכול לסייע במשימת התרגום והתיווך הלשוני הוא המתמודד עצמו.

אותה מהשגרה ושוב חזר לה ההתקף והגיעה עד אשפוז... ומאז היא אפילו פוחדת לבוא לבית-עלמין... [בוכה]. (מרינה)

לסיכום, נראה שהיחסים בין רכישת שפה לבין טיפול בבן משפחה מתמודד בהקשר של משפחות מהגרות יכולים להיות דו-כיווניים. מחד גיסא, נטל הטיפול בבן משפחה מתמודד מקשה על רכישת השפה. מאידך גיסא, אי שליטה בשפה מקשה להשיג את המידע ואת העזרה החיצונית הנחוצה לקידום תהליכי שיקום והחלמה. מצב זה משמר את רמת הנטל האובייקטיבי המוטל על בני משפחה מטפלים, כך שאינו מאפשר להם למצות זכויות ושירותים חיוניים עבור עצמם ועבור משפחתם. כמו כן, מצב זה מגביר גם את הנטל הסובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים, מכיוון שהוא מעורר תסכול וחוסר-אונים מול המערכות השונות. בד-בבד, קשיי שפה גורמים למעמסה נוספת על מערכת היחסים במשפחה, בגלל הצורך להשתמש בעזרת המתמודד עצמו לתיווך לשוני-תרבותי.

3.2 הנטל הסובייקטיבי

נוסף לנטל האובייקטיבי, המרואיינים מתארים בהרחבה את הנטל הסובייקטיבי, כלומר את תגובותיהם הרגשיות לטיפול בבן משפחה מתמודד על רקע חוויית הסתגלותם למעבר הבין-תרבותי. התגובות הרגשיות נוגעים בשלושה נושאים מרכזיים השזורים זה בזה: תחושות של אובדן ואשמה, חוויית הסטיגמה וההדרה החברתית, ומצוקות בריאותיות. נושאים אלו מאירים על הייחוד ועל עוצמת הכאב הקשורים לחוויית ההסתגלות הכפולה של המרואיינים, וגם את מאמציהם להקנות משמעות למציאות הקשה שנכפתה עליהם.

3.2.1 אובדן ואשמה

רוב המרואיינים מתארים רגשות של אובדן ואשמה המציפים אותם. אלה בולטים במיוחד בסיפורי הורים שמחלת הנפש של ילדיהם התפרצה לאחר עלייתם (22 מתוך 30).

האובדן הכפול

התפרצות של מחלה כרונית במשפחה ומעבר בין-תרבותי מעוררים תגובות רגשיות של עצב, אבל ואובדן. להבדיל מבני משפחה מטפלים, המתמודדים בדרך כלל עם אובדן אחד – ציפיות ותקוות מבן משפחה "בריא" – נאלצים מהגרים מטפלים להתמודד עם שני אובדנים בו-זמנית: אבל על בן המשפחה "הבריא" ועל הציפיות ממנו טרם התפרצות המחלה, לצד אבל על אובדן החיים טרם העלייה ועל הציפיות ממנה.

כך למשל, אלינה הגיעה לישראל לבד עם בנה והוא חלה במחלת נפש זמן קצר לאחר עלייתם. היא מתאבלת וכואבת הן על מחלת בנה והן על מקורות התמיכה שהשאירה בארץ מוצאה:

אחרי כמה זמן, אני התחלתי לראות קשיים רציניים אצלו [הבן המתמודד], וזה היה לי מאוד כואב לראות... כי אני בכלל הגעתי לישראל בשבילו. שם היו לי קשרים, שם היה לי הכול. היו לי כאלו חברים שם, כאלו קשרים. למה הייתי צריכה את כל הלחץ הזה? (אלינה)

חוויית האובדן שתיארו המרואיינים כוללת גם את התקוות ואת הציפיות הגדולות שהיו להם מהעלייה. המפגש עם המציאות המורכבת בישראל מעורר שלל אכזבות, כעסים ותסכולים אצל המרואיינים. מספרת יאנה:

אתה יודע למה נסעתי? כי בשנות ה-90 התחילה תקופת הסמים והעבריינים, והייתי רואה כל הזמן מזריקים ברחוב לידינו. ואני רואה שהילדים שלי קטנים, והבנתי שצריך לעוף מכאן כמה שיותר מהר. כי אחרת מה מחכה להם שם בעתיד... וחשבתי שבישראל יהיה יותר טוב עבורם, אבל התברר שגם כאן היה מאוד קשה. וכאשר הבת שלי חלתה, אז בכלל התחיל הבלגן... והיה יחס מאוד מגעיל מצד רשויות הרווחה... ראיתי רק פעם אחת עובדת סוציאלית שהיה לה אכפת מאתנו והיא מאוד עזרה לקרין, אבל כעת לאף אחד לא אכפת מאתנו... אני הגעתי לישראל בגלל ביטחון סוציאלי. שם היה לי הכול, דירה משלי, עבודה, וכאן התברר כיותר גרוע. (יאנה)

מרינה מעלה שני מיני-נרטיבים²⁰ הממחישים את האובדן הכפול. בקטע הראשון היא מספרת שהגיעה לארץ בעקבות הקשיים הנפשיים של בתה ותיארה את הנטל הרגשי העצום שחוותה עקב היעדר משאבים זמינים, שיכלו לסייע לה ולבתה בעת המשבר. בגלל הנטל החליטה מרינה לחזור זמנית לרוסיה, עד שכל המשפחה תוכל לעבור לישראל ביחד:

היא [הבת המתמודדת] יצאה מהאשפוז, אבל בגלל שהתרופה לא הייתה מותאמת טוב, המשכנו לבקר אצל הרבה רופאים. ולי היה מאוד קשה להתמצא בחברה ולנסות להבין מה עושים. שפה אין לי, קשרים אין לי, רופאים שאפשר להתייעץ עימם לא הכרתי, והיה קשה. והחלטנו שבמצב הזה עבודה יותר טוב יהיה לחזור איתי, כי בעלי עדיין נשאר שם [בבריה"מ לשעבר] ועוד לא יכולנו לעלות לישראל. (מרינה)

המיני-נרטיב השני של מרינה ממחיש את חשיבותם של משאבים כמו שפה, קשרים עם אנשי מקצוע ותמיכה חברתית, להפחתת תחושת הנטל:

אחרי שהיא חזרה לרוסיה, ראינו שהיא הייתה מאוד מבוהלת והתחלנו להיות במעקב. בהתחלה חשבתי שעם הזמן היא תסתגל ותרגיש יותר טוב, וכשראינו שלא היה שינוי במצבה, אז פנינו לרופא באופן פרטי. שם כבר היו לי קשרים ומכרים, והזדמנויות אחרות ואוריינטציה אחרת. ידעת לאן אפשר לפנות ולאן עדיף לא לפנות וידעתי מה לעשות. פנינו לפסיכיאטר מומחה באופן פרטי והוא נתן לה טיפול שהחזיק ועזר... היא אפילו עבדה ביחד איתי בעבודה רגילה. בשנים האחרונות עבדתי במוזיאון... היא הייתה עוזרת בארגון סיורים, ובגלל שהתייחסו אליי טוב במוזיאון והיו לי קשרים, אז גם אפשרו שהיא תעבוד איתי. ובגדול זה הסתדר. ראיתי שהיה לה לא פשוט, היה לה קשה לתקשר עם אנשים, היא הייתה סגורה, אבל פחות או יותר הסתדרנו. בבית שלנו, בעיר שלנו, בעבודה שלנו. זה היה בסדר. (מרינה)

כמה מרואיינים, במיוחד אלה שנאלצו להגר בשל מחלת בן משפחתם, מספרים שעצם ההגירה לארץ זרה מעוררת בליבם רגשות עצב ואובדן ויוצרת נטל סובייקטיבי:

אני לא התכוונתי להגר בכלל... דבר אחד כשאתה בא לבד, עצמאי כזה, מוכן לעבוד, לעשות הסבה מקצועית והכול. בגיל צעיר, כמוכן, כי רק כשהייתי צעירה רציתי להגר, אחר כך כבר לא רציתי, כי ככה זה בחיים, מי שנוסע בגיל מבוגר בא לילדים שלו. אחרת,

²⁰ הכוונה כאן לשרשרת של אירועים עוקבים, המחוברים זה בזה בקשרים טמפורליים או סיבתיים ונחשבים למקור מידע חשוב במיוחד במחקרים נרטיביים (ספקטור-מרזל, 2010; Rosenthal, 1993). בדרך כלל נוטים החוקרים להבחין בין חלקים נרטיביים בטקסט (כגון מיני-נרטיב) לבין חלקים לא נרטיביים (כגון תיאור או ארגומנטציות).

אנשים נוסעים כשהם צעירים, כשהם מוכנים לשינויים קיצוניים ויש להם כוחות לזה. כלומר הגירה זה הנאה בשביל הצעירים, ובמקרה שלי הגירה זה עונש. המחלה שלו [הבן] היא למעשה הגורם הכבד ביותר. אחרת, היה עדיף להישאר במקום מוכר, בתנאים רגילים, עם אנשים מוכרים וזה היה המצב האידיאלי. כלומר לא רק שנאלצתי להגר, אלא אני גם צריכה להתמודד עם הקשיים שלו, וכאשר הכול ביחד נופל עליך, אז זה עוד יותר קשה. (נטליה)

אבל על המשאבים שנשארו בבריה"מ לשעבר, יחד עם האבל על בן המשפחה "הבריאי", אינם ייחודיים רק למשפחות שבהן מחלת נפש התפרצה לאחר ההגירה. ראיסה ויעקב מתארים את עזיבתם המהירה את בריה"מ לשעבר בגלל רצונם לסייע לבנם המתמודד:

בגללו [הבן המתמודד] היגרנו בתחילת שנות ה-90. בגללו עזבנו מאוד מהר. הגענו עם ארבע מזוודות בלבד, כי יותר מזה לא הרשו אז להכניס. הכול השארנו שם, חברים, דירה, רהיטים, בגדים, הכול. ככה, בכל מקרה היינו מהגרים, אבל באופן טבעי יותר, עם כולם, אולי באופן יותר הדרגתי ומתוכנן. לא היינו משאירים ככה הכול. אבל לא רצינו לאבד זמן, כי הוא בגיל כזה, ורצינו שהוא יעבור את כל שלבי השיקום ולא יבזבז זמן. (ראיסה ויעקב)

נראה שהתימה של אובדן כפול הופכת להיות מרכזית בסיפורם האישי והמשפחתי של המרואיינים, חוזרת על עצמה בהקשרים ובאופנים שונים ולעיתים אף הופכת למסר הנרטיבי העיקרי שההורים המהגרים מעבירים בריאיון.

אשמה וחרטה: "הייתי צריכה להשגיח יותר"

רגש אשמה הוא חלק מהנטל הסובייקטיבי שמלווה התמודדות עם מחלת נפש במשפחה. הוא מאפיין בעיקר הורים, שתוהים "למה זה קרה אצלנו במשפחה?" ומהו חלקם בהתפרצות מחלת הנפש אצל ילדם. המרואיינים מספרים שהם מרגישים אשמה על ההחלטה לעלות לישראל ועל תזמונה, על היעדר נוכחות מספקת בחיי ילדיהם על רקע קשיי ההסתגלות בהגירה, ועל ההחלטה לאשר לילדיהם לעלות לישראל לבדם. לרגשות אשמה אלו נוספים גם כעס על המדינה, ש"הבטיחה" שלילדים קל להסתגל למעבר.

פולינה מניחה שאם בנה היה עולה בגיל מבוגר יותר, אולי המחלה בכלל לא הייתה מתפרצת:

הבן שלי עלה לכאן בגיל מאוד צעיר [גיל 7] והיו לו הרבה קשיים להשתלב בבית הספר, וזה גיל מאוד לא יציב מבחינת ההתפתחות וגם מבחינה חברתית. כיום, אני חושבת שאם היינו עולים בגיל מבוגר יותר, אולי זה [המחלה] לא היה קורה. אני זוכרת שאז אמרו לי שזה גיל טוב לעלות עם ילדים, כי הם מסתגלים מהר לשינויים, ודווקא למבוגרים יהיה קשה. אבל זה לא היה נכון. אני מאוד מצטערת על זה שלא עלינו יותר מאוחר, כי ככה הוא היה יותר בוגר להתמודד עם החיים. (פולינה)

בריאיון שואלת אותי פולינה אם אכן יש קשר בין גיל העלייה לבין הסיכון לחלות במחלות נפש. בדומה לה, גם דריה מדברת על הגיל הצעיר של בנה בעת העלייה ועל היעדר נוכחות מספקת בחייו בגלל קשיי ההסתגלות בהגירה משלה:

הוא עלה בגיל שנתיים והיו לו הרבה קשיים ומאוחר יותר חלה, ואמרו שילדים מסתגלים ביתר קלות ללחצי העלייה מאשר מבוגרים. חבל שלא עלינו כשהוא היה קצת יותר גדול, כי היו לו הרבה בעיות גם בגן ילדים וגם בבית ספר. הלך לכיתה שלא היו שם מחנכים דוברי רוסית ונשאר שם עד ארבע, כי אני חשבתי על כך שאני צריכה לעבוד, אני צריכה ללמוד טוב את השפה. וכעת אני חושבת שכל זה ביחד השפיע עליו לרעה. בבית ספר היה לו קשה, היו בעיות בתקשורת, אבל אז לא ייחסתי לזה חשיבות וכיום אני מרגישה נורא עם זה. (דריה)

גם נינה מרגישה אשמה על שלא יכלה להשגיח על בנה ולהגן עליו מפני הסכנות החברתיות האורבות לנער מתבגר:

כשעוד למד התחילו התפרצויות. הרי עבדתי הרבה מאוד. אני אשמה. הייתי צריכה להשגיח יותר. לא שמתני לב שהיה לו דיכאון. הוא התאהב בילדה אחת. והיה מאוהב... ללא הדדיות, בלי שום תקווה, וזה השפיע עליו חזק. ירד בלימודים... התחיל גיל ההתבגרות ועוד הורמונים... וזה התפתח. בדרך כלל זה מתפתח בגיל הזה. אני קראתי. וכנראה הוא נגע גם בסמים. הרופאה אמרה לי שהוא די חלש ומנה אחת של סמים יכולה לגרום להתקף, וזה כנראה גרם למה שקרה. הייתי צריכה להשגיח יותר. (נינה)

כל המרואיינים שילדיהם עלו במסגרת תוכניות לצעירים של הסוכנות היהודית, כגון נעליה וסליע (4 מתוך 30) חשו אשמה וחרטה על שנתנו לילדיהם לעלות לבד ולא היו לידם להגן עליהם ולתמוך בהם:

אני לא יודעת אם זה קשור למחלה או לא, אבל אני חושבת שאולי הטעות היחידה הייתה ששלחנו אותנו לבד והיה לו מאוד קשה, כי אז הוא לא היה מוכן לשינוי כזה. הוא אף פעם לא חי לבד. אולי אם הוא היה מהגר בגיל 18 זה היה קצת אחרת, אבל בגיל 15 זה היה מוקדם מדי. כי גם היה פער גדול בין מה שהבטיחו לנו למה שהיה בתוכנית "נעלה", וזאת הייתה אחת מהטעויות הגדולות שלנו ששלחנו אותנו לבד. (תמרה)

אם אני הייתי כאן, הייתי משגיחה עליה מבחינת סמים, כי היא הייתה כזאת טובה ומחונכת. אני מאשימה בזה את עצמי. אם לא הייתי מאשרת לה לנסוע לארץ לבדה, אלא הייתי אומרת שאנחנו ניסע לישראל כולם ביחד, כמשפחה, אז אולי זה לא היה קורה. זאת הייתה אשמתי הגדולה. אבל למה אני מספרת לך את כל זה? כי אבא היה חולה ונפטר, ואחרי זה אימא הייתה חולה ונפטרה ולבן היו בעיות ובגלל זה אני... שחררתי את הילדה. ובכך גם לעצמי הקלתי את החיים, כדי שלא יהיו בעיות שכבר התחילו אז עם כל העימותים שהיא ניהלה, וגם לה הקלתי, כי חשבתי שהיא לא תהיה כאן כשיש סבתא חולה ואח חולה... אולי גם לה קשה והכול נמאס, ויהיה לה יותר קל בישראל [בוכה]. וכיום אני מבינה שלשחרר ילד מהשגחה הורית בגיל 15 זו הייתה צריכה להיות אידיוטית גמורה. הבן אומר לי: "לאן את משחררת אותה? היא טיפשה עדיין." ואני אמרתי לו שאם לא הייתי משחררת אותה, אז היא הייתה מאשימה אותי שקלקלתי לה את החיים [בוכה]. תראה, כבר אי אפשר לשנות את מה שהיה בעבר, אז להאשים או לא להאשים זה כבר לא משנה, אבל אני מאוד מאשימה את עצמי... (מרינה)

לסיכום, מהממצאים עולה שבקרב מרואיינים רבים, ובמיוחד בקרב ההורים שמחלת הנפש של ילדיהם התפרצה לאחר העלייה, רגשות האובדן והאשמה מקבלים משמעות חזקה וייחודית גם על רקע העלייה. חוויית האובדן הכפול חושפת את הפער בין הציפיות שהיו טרם העלייה, לבין הצער והתסכול שחוות המשפחות אחריה. בנוסף, הרהורים ורגשי אשמה לגבי מועד ההגירה ומחירה מקשים עליהם להתמודד עם התפרצות מחלת הנפש.

3.2.2 סטיגמה ודחייה חברתית

עמדות, תגובות והתנהגויות שליליות של החברה כלפי מתמודדים ובני משפחותיהם תורמים לנטל הסובייקטיבי שחווים המרואיינים. לצד הסטיגמה והחשש מדחייה בגלל מחלת הנפש, חלקם מדווחים גם על חשש מדחייה או על התנסות בפועל בדחייה בגלל הרקע התרבותי השונה שלהם כעולים מבריה"מ לשעבר.

הדרה אתנית

רוב המרואיינים מדווחים שנתקלו ביחס מפלה כלפיהם מצד ילידי הארץ או מהגרים ותיקים. חלקם מספרים על כך בעצמם בחלק הספונטני של הריאיון ואחרים מדברים על כך לאחר שנשאלו באופן ספציפי על הנושא.

אוקסנה מרגישה שהאפליה נגד יוצאי בריה"מ בתחומי חיים רבים נמשכת עד היום:

תמיד יש מצב שכאשר רוסים באים לבקש משהו מסרבים להם, וכאשר ישראלים או מסכימים... וזה לא משנה כמה זמן האנשים בארץ, 10 או 20 שנה. את זה יש בכל התחומים. גם בבנק, אם האדם בא לבקש משכנתה, וגם בתחומים סוציאליים יותר, ויש אפליה גם. אם לוקחים את מערכת החינוך, אם תיקח 100 אימהות עולות שילדיהן הלכו לכיתה א', אז כולן יספרו לך את אותו סיפור: שאת כל הילדים שולחים לאבחון, שכל הילדים דפוקים, שכל הילדים צריכים ריטלין. ועברו 20 שנה, שום דבר לא השתנה ולא משנה באיזו עיר אתה גר. וכאשר יש שאלות מורכבות, כמו בנושא של נכים, אז זה בכלל נושא שאף-אחד לא רוצה לעסוק בו... יש אפליה. כי אני גם עבדתי בחברות גדולות וראיתי את ההבדל בין המשכורות של הרוסים לישראלים. הרוסי עובד מאוד קשה ומקבל משכורת יותר נמוכה. אותו תפקיד, אבל לרוסים נותנים הרבה יותר משימות, אז עובדים יותר קשה. (אוקסנה)

חלק מהמרואיינים נזכרים באירועים ספציפיים של הדרה, שהם או בני משפחותיהם המתמודדים חוו בגלל זהותם התרבותית. כך למשל, ברוניסלבה ומרינה מספרות על אירועים של הטרדות מיניות שחוו בנותיהן בישראל על רקע תיוג אתני שהודבק להן כ"רוסיות זונות" ו"קלות להשגה":

כל הזמן היו הטרדות מיניות. אחד תפס אותה בישבן, השני ניסה לנשק אותה, השלישי עוד משהו. אם רק היא הייתה אוספת עדויות ומגישה תביעה על הטרדות מיניות נגד מנהלים, היא הייתה יכולה להיות עשירה. למשל, היא באה פעם אחת ואומרת: "אימא, אני שוב חיפשתי עבודה, נכנסתי לחנות שמוכרים שמלות. ובעלת החנות אמרה: "את קסם, את תוכלי להציג את הדברים שאני מוכרת. זה יהיה נפלא, אני לוקחת אותך לעבודה, כי את יפהפייה וממחר את יכולה לעבוד". כן, עברית הייתה אצלה מאה אחוז... בעלת החנות אומרת: "אני לוקחת אותך לעבודה, אבל רק בקשה אחת. יש לנו עסק

משפחתי ואת צריכה להיות חלק מהמשפחה, ואת צריכה לשכב עם הבן שלי. הוא בדיוק רווק וברור שאת תמצאי חן בעיניו". היא באה וסיפרה לי את זה, והבת אף-פעם לא שיקרה לי. היו כל כך הרבה מטרידים בגלל היופי שלה. היא אפילו כבר הייתה מוכנה לא להיות יפה... היא התלבשה רק ביד שנייה, אבל גם בלבוש זה היא נראתה כמו מלכה אמיתית. כשהיא נראתה טוב, אז מיד היו מסתכלים אליה בעין צרה, שזאת זונה מרוסיה. (ברוניסלבה)

אני חושבת שגם העובדה שהיא אישה רוסייה זה הוסיף. אתה רואה את היחס. לנשים רוסיות בריאות ההתייחסות היא הרבה פעמים כמו לזונה, ומה היחס לבחורה צעירה, יפה, שלא יכולה להגן על עצמה... כמובן הוא [המטריד] לא ירשה לעצמו להטריד מנהלת או אישה אחרת, ואליה הוא ניגש כמה פעמים ובכוח ניסה לחבק ולנשק אותה. בסוף היא [הבת המתמודדת] הייתה צריכה לעזוב את העבודה בגללו. (מרינה)

אחדים מהמרואיינים אומרים שהם מרגישים את ההדרה לא רק מצד הציבור הישראלי, אלא גם מצד מערכות המטפלות, בין השאר, שירותי בריאות הנפש והשיקום:

אפליה... כן, זה קיים. זה פשוט בגלל השם משפחה שלך או השם הפרטי. אפילו בשיקום מקבלים יחס אחר. איפה שהוא עובד [מפעל מוגן], הוא [הבן המתמודד] מקבל יחס שונה לגמרי מהישראלי שיושב לידו. אבל אנחנו כבר רגילים לזה, וגם אחרי כל כך הרבה שנים אנחנו כבר... כבר הבנו איפה אנחנו עומדים... יש יחס שונה כלפי הרוסים, אבל אני כבר לא נעלבת מזה. אני חושבת שהם [הצוות] מנצלים את זה שאנשים לא יודעים חוקים וזכויות. היה לו שכן שלא היה רוסי ואז הוא סיפר שהוא מקבל יותר מהמדינה והצוות מתייחס אליו שונה. (סבטלנה)

חלק מהמרואיינים לא יודעים להבחין בבירור אם מדובר באירוע של דחייה על רקע אתני או אי הבנה בגלל קשיי תקשורת ושפה:

לא חוויתי אפליה כלפיי. הפעם היחידה שהייתה העדפתי להתייחס לזה כך שאולי אני לא ממש דומה ליהודייה? הייתי מאושפזת בבית חולים כבר אחרי הניתוח להחלפת המפרקים. הייתי בתל השומר. לחדר נכנסו שתי דתיות. למה הן התעניינו? אני לא יודעת. הן שאלו איפה אני גרה. עניתי להם שבתל-אביב. אז הן שאלו איך בכלל הגעתי לכאן, או שהן התכוונו שזה רחוק ממקום המגורים שלי או שאני לא דומה ליהודייה? או שהתכוונו למה אני בכלל נמצאת בישראל? הן לא דייקו, אבל לא ידעתי מה לחשוב, וההרגשה הייתה די לא נעימה. השאלה מוזרה כזאת, דו-משמעית. (ורה)

הדרה חברתית כלפי מתמודדים עם מחלות נפש ובני משפחותיהם

המרואיינים מתארים מקרים רבים של הדרה חברתית במקומות עבודה, במוסדות חינוך ובתחומי חיים אחרים בגלל הסטיגמה על מחלת נפש. למשל, זיאנה ואנטולי מספרים על מקום עבודה שמצאו לבנם המתמודד ועל היחס המזלזל שנתקל בו מצד שתי נשים שעבדו עימו במקום:

היו לנו ניסיונות לשלב אותו במקומות עבודה אחרים, שתהיה סביבה אחרת. הבן הבכור מצא איזה חבר שיש לו מפעל קטן ועבדו שם רק שתי נשים, והוא ביקש ממנו שהוא יעבוד

שם ללא תשלום, כי הוא הרי מקבל מביטוח לאומי, רק שיעבוד שם כדי שיהיה בסביבה אחרת. האבא והבן הראו לו מה צריך לעשות שם ואיכשהו הוא התחיל. אבל כאשר בעל המפעל נסע לחופשה, שתי העובדות האחרות, שעבדו שם, אמרו לו ישירות: "למה אתה חושב שזה מקום שלך, אתה לא שייך לכאן". אולי הם פחדו ממנו או מה... אבל התחילו כל כך להציק לו שבסוף הוא עזב את העבודה. (זיאנה ואנטולי)

מרינה מספרת בהרחבה על כך שהמשרב הנפשי הראשון של בתה פרץ במהלך לימודיה במוסד אקדמי מוכר. לאחר אשפוז קצר מצבה הנפשי התייצב והיא רצתה להמשיך בלימודים, אך המוסד לא אישר את חזרתה:

אז בסוף אני לקחתי את טניה משם. הבנתי שאין לה עתיד בעבודה עם ילדים, כי במכללה לא רצו לשקם אותה ושרוצים להדיח אותה מהלימודים. והם חד משמעו אמרו לי ש"אצלנו זה לימודים חינוכיים... ועם כאלו בעיות אסור לעבוד עם ילדים." הם ניגשו לזה מאוד בקשיחות... ולי עוד, עם המנטליות הרוסית ועם זה שלא ידעתי עברית, היה קשה... היו מאוד חד-משמעיים ואמרו: "את מבנינה שעם כזאת אבחנה היא לא יכולה לעבוד עם ילדים." ואני אומרת להם, "על איזו אבחנה אתם מדברים? עוד בכלל לא נתנו לה אבחנה." והם אומרים לי שעם כאלו אבחנות אסור לה לעבוד עם ילדים, כי אולי יקרה לה עוד התקף בעתיד או שיקרה לה עוד משהו נוסף. לא ולא." הם היו בהתנגדות מאוד מוחלטת לחזרה שלה. (מרינה)

לא רק המתמודדים עם מחלות נפש, גם בני משפחתם וההורים בפרט חווים סטיגמה ודחייה חברתית, והם נתפסים כאשמים באופן ישיר או עקיף במחלת נפש של ילדיהם. סטיגמה זו בולטת במיוחד בקרב גורמי הרווחה ביחס לאימהות יחידניות:

לאחרונה אני כמעט רבתי איתה [עובדת סוציאלית ברווחה] כי היא אומרת לי שאת גידלת אותה ככה, ולכן הבת שלך יצאה עם בעיה. איך היא יכולה להגיד דבר כזה? אני לא סובלת אותה, שאני חונקתי את הבת שלי ככה ולכן היא עם בעיה? כאשר היא אמרה לי את זה אני רציתי לריב איתה. זה כל כך פוגע. במקום לעזור לי היא עוד מאשימה אותי. איזו חוצפה. ואני יודעת שהבת שלי הייתה פגועה מהילדות ולכמה רופאים, נוירולוגים ופסיכיאטרים הלכתי ומה לא עשיתי עבורה ברוסיה... ומה רק לא עברתי איתה, והיא אומרת לי שככה חונקתי את הבת שלי. (זיאנה)

כשהם [עובדי רווחה] ראו אותי, מיד הדביקו לי תווית. אמרו שסבתא מאוד דומיננטית, אני מאוד מעורבת וזה השפיע עליה לרעה [על הבת]. אז איתי שם אף אחד לא דיבר יותר מדי, אבל כאשר היה בית המשפט, השופט אמר: "מה יש לכם נגדה, הנה יושבת סבתא מאוד טובה. תתנו את הנכדה לסבתא שלה." והם אמרו: "לא, הסבתא הזאת לא הצליחה לגדל את הבת שלה, שלא יכולה לגדל את הבת שלה, ולכן אי-אפשר להעביר אותה אליה." כאשר סיפרתי את זה לפסיכיאטר של הבת, אז הוא ממש צחק ואמר: "מה? זה מה שהם אמרו? גידלה את הבת שחלתה ומזה הם מסיקים שהאימא אשמה בזה?" דרך אגב, גם ממרכז ייעוץ למשפחות נתנו לי המלצה שאני כזאת טובה... וברווחה אמרו שבגלל שהיא חולת נפש, אז אני לא מסוגלת לגדל את הבת שלה. הנה לך עוד דוגמה לסטיגמה. (אלכסנדרה)

הדרה כפולה: "כשאתה בא לארץ זרה ומנסים להתעלם ממך, יש לזה השפעה הרסנית כפולה" מרואיינים סבורים שבחלק מהמקרים היחס השלילי שהם מקבלים מהמוסדות נובע הן ממעמדם כמהגרים והן מתפקידם כמטפלים בקרוב מתמודד. כתוצאה מכך, הם מאבדים אמון במערכות המטפלות ובאנשי מקצוע ומרגישים נטושים ודחויים:

הבחור שלנו [הנכד] התחיל להשתגע על רקע הטוקסיקומניה שלו [התמכרות לדבק]. הוא החליף כ-11 בתי ספר... וכזה קסם התחיל לפגוע בעצמו עם הדבק הזה ולקלקל לעצמו את המוח. מה אני יכולה להגיד לך? אני מיד התחלתי להתרוצץ ולחפש עזרה. פניתי לעמותות דתיות, כי ארגון סוציאלי מיד אמר לנו שהם לא יודעים איך לעזור לנו והם לא מומחים לדברים האלו, שהביאו הרוסים, כל הסמים האלו, כל האלכוהול הזה וכל הטוקסיקומניה הזאת. אין עזרה מהם. (ברוניסלבה)

רופאים ועובדים סוציאליים... אם הם יודעים שיש ילד בריא, אז הם מגנים עלייך. ואם רואים שיש לך ילד חולה, אז היחס שלהם הופך להיות מפלה. ועוד איך מפלה... המערכת גם מעליבה אותך... שהחינוך לא היה טוב ולא רוצים כל-כך לעזור לך. אני מאוד מרגישה את זה... יודעים שאת לבד, בלי בעל, עם ילד חולה ואף אחד לא מגן עלייך. וזה מאוד מוזר במערכת היחסים הזו למשפחות בסיכון, כי נותנים לך פחות עזרה, למרות שאני צריכה יותר עזרה, כי אני לבד. (אלינה)

למרות שבמרכז משפחות מעבירים לנו הרצאות על כך שצריך לשתף פעולה עם הרופא. כלומר מאיתנו מבקשים לשתף פעולה, אבל הרופאים לא כל כך שואפים לזה. ככה היה גם ברוסיה, אני חייבת לומר, וגם פה זה בדיוק אותו דבר. אבל פה זה מעליב כפליים. כי כשאתה שייך לפה, כשאתה נמצא במדינה שלך, ובן אדם שמדבר איתך בשפה שלך מנסה להתעלם ממך, זה מעליב, אבל כשאתה בא לארץ זרה אז יש לזה השפעה הרסנית כפולה. כלומר לכאן מתווסף גם זה שאת בכלל לא רצויה כאן. (נטליה)

לסיכום, ההתמודדות עם סטיגמה והדרה חברתית כפולה היא אחד המקורות העיקריים לנטל הסובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים. שילוב בין חוויית דחייה על רקע השונות האתנית ועל רקע השתייכותם למשפחות בבריאיות הנפש, משמר את הנטל האובייקטיבי כיוון שנמנעת מהם גישה למשאבים החיוניים להם. בד-בבד, חוויית ההדרה מגבירה את הנטל הסובייקטיבי, כיוון שהיא מעוררת ומעצימה רגשות שליליים, כגון כעס, חוסר-אונים וחרדה. כמו כן, החוויה של המרואיינים היא שתופעת ההדרה בישראל לא מתבטאת רק ברמה החברתית, אלא זולגת גם לרמה המערכתית והמוסדית.

3.2.3 מצבם הבריאותי של מהגרים מטפלים

המרואיינים מעלים מגוון של מצוקות בריאותיות – נפשיות וגופניות – שהם סובלים מהן בעקבות התמודדות עם הדחק הכפול של הגירה ושל מחלת נפש במשפחה.

מצוקה נפשית

רוב המרואיינים מספרים שהנטל היום-יומי משפיע לרעה על בריאותם הנפשית. חלקם אף אובחנו כסובלים מדיכאון וחרדה.

אני כל הזמן מרגישה עייפות פסיכולוגית אחד מהשני... זה מאוד קשה, זה מאוד קשה, הוא לא מבין את זה... אני בשבילו כמו איזו מטפלת בחינם, 24 שעות ביממה. זה הכול נופל עליי כמו מטען, אני סוחבת את כל זה לבד ומרגישה שאני כבר לא יכולה. (סימה)

תשעה מהמרואיניים מציינים שהם נוטלים תרופות נגד דיכאון, חרדה ונדודי שינה ונמצאים במעקב רפואי:

אני בעצמי נוטל תרופות פסיכיאטריות, כי מכל המצב גם אצלי התחילו בעיות רפואיות... יש לי בעיה עם כליה וגם מבחינה נפשית... הנה, כדורים שהרופא נתן לי ואני לוקח. בעבר לקחתי סימבלטה, אבל זה לא עשה לי טוב. אז כעת הוא נתן לי רמוטיב, שזה על תרכיב של צמחים, אז מקווה שזה מה שיעזור. כי אצלי מכל הבעיות של הבן גם התחילו בעיות. אצל כל חולה פסיכיאטרי יש נסיגות והתקפים, ולכן משפחה שגר איתו ביחד יש גם התקפים, כי כאשר הוא גר ליד החולה ורואה שהוא לא יכול לעזור לו, אז יש לו התקפים משלו. אצלי, למשל, אחרי המחלה שלו התחילו כל מיני בעיות. כשאתה מתחיל עם כל זה אז הנפש מתחילה לכאוב. הבעיות שלי זה מילא, אבל כאשר אתה מתחיל לדאוג למישהו קרוב, אז אתה גם סובל מקשיים דומים. (ארקדי)

אני נראית בריאה והכול בסדר אצלי, אבל גם אצלי יש הרבה בעיות. אני לוקחת שלוש קלונקס, שתי תרופות אלטרון ושתי ואבן, כי אני לא יכולה לישון. ועוד יש לי פיברומיאלגיה עם כאבים בגוף, ואז גם אם אני רוצה לישון אני לא יכולה ולא יכולה להירגע. (יאנה)

כדי לא להיות בדיכאון קליני, אני לוקחת כדורים מאותו רופא שהוא הולך אליו, כדי להישאר בתפקוד גבוה ולעזור יותר טוב לרוסלן [הבן המתמודד]. אני גם לוקחת כדורים, ואת זה אני עושה כבר הרבה שנים. (לובה)

סביר להניח שמרואיניים נוספים מקבלים טיפול פסיכיאטרי, אך לא סיפרו כיוון שלא נשאלו על כך ישירות. המצוקה הנפשית שחווים המרואיניים מתגברת בגלל הלחצים והקשיים בשנים הראשונות בישראל:

היו מחשבות שליליות, בגלל השינוי החד הזה [ההגירה] והמקום הנוראי שגרנו בו בהתחלה [הוסטל לדיירי רחוב]. אמרתי לעצמי, לאן הבאתי את הילד שלי. הוא גם ככה עם בעיה ועוד כל האנשים שהוא רואה כאן. בכלל, היה יושב ללא תזונה, וגם לי היו מחשבות לא טובות, אפילו שקלתי להתאבד. (קירה)

גם לי זה היה דיכאון בגלל בעיות של דיור. לא היה לי כסף, לא יכולתי לשלם על מים, אחרי זה מנתקים לך חשמל, אתה לא יכול להתקלח ואין מה לעשות. זה חוסר אוניס, וכזה יחס לעולים. ויש כמה אנשים ששמו קץ לחייהם בגלל קשיים כלכליים וקשיי דיור. זה גורם לדיכאון, ודיכאון יכול להוביל להתאבדות, ובלי בעיה של טיפול בקרוב משפחה עם נכות. גם אדם בריא יכול להיכנס לדיכאון מזה. יש הרבה בעיות, אבל הבסיס זה מצב כלכלי ודיור. זה הכי חשוב וגורם מספר אחד לבעיות. ברוך השם, היום אני מוגן. (ארקדי)

לעיתים הגורמים למצוקה נפשית אינם דווקא קשיי הסתגלות בהגירה, אלא המרחק הגיאוגרפי והפרידה. כך למשל, הבת של מרינה עברה משבר נפשי בישראל, בזמן שמרינה התגוררה עדיין בבריה"מ לשעבר. מצב מורכב זה גרם למצוקה רגשית אצל מרינה:

וכאשר אצלה התחילו הבעיות, גם אני עברתי התמוטטות עצבים, ובטח שעברו עליי כמה אירועים מוחיים קטנים... כשהייתי מדברת איתה בטלפון, כי לעזור לה לא יכולתי מיד, והכול נפל עלינו. ניסיתי לגייס קרוב משפחה שגר כאן, חשבתי שהוא יעזור במשהו, אבל גם לו היו בעיות ולא יכול לעזור יותר מדי... בקיצור נוצר מצב כזה מורכב... לא יודעת, אני בקושי החזקתי מעמד. היה לי רע. גם לי התחילו בעיות ומשברים זמניים. פתאום היה לי קשה לנשום, התחלתי לגמגם אפילו והיה לי מאוד קשה... כאשר היה צלצל טלפון מהבת היה לי קשה לבוא לטלפון... אתה רואה מה קורה לי [לגבי הדמעות]. הכול עולה והכול צף והפכתי לכזאת בכיינית מכל הסיפור. למרות שהיום אני פחות בוכה וכבר נהיה יותר טוב, בעבר בכיתי יותר. זה הכול מעצבים ואני גם זקוקה לטיפול. (מרינה)

מחלות גופניות

לדחק ונטל רב שחווים בני משפחה מטפלים יש השלכות גם על בריאותם הגופנית. המרואיינים מספרים שהם או בני משפחה אחרים סובלים מבעיות גופניות רבות:

מאוד מטריד אותי העתיד. מה יהיה איתנו מחר? ואני לא יודעת, אולי זה גרם לכל זה... אני כל החודש הייתי בריצות איתנו ולחפש איתנו מסגרת וגם היינו רבים הרבה. ואחרי זה בעצמי הרגשתי לא טוב, כאבים בחזה שהלכו והתעצמו... נסעתי לבית-חולים ושם עשו לי צנתור. הייתי 10 ימים בחופשת מחלה ורק לפני כמה ימים חזרתי לעבודה, אבל הרבה פחות ממה שלפני כן, כי הרופאים המליצו להוריד את כמות השעות. (פולינה)

אנחנו כבר אנשים מבוגרים ועוברים גיהנום בבית עם הבת, וזה משפיע גם על המצב הגופני. אחרי שהיא התגרשה וחזרה הביתה, אשתי חלתה בסוכרת ואצלי הלחץ דם עלה והתחלתי לקחת כדורים באופן קבוע. וכל זה בגלל לחץ שאנחנו חווים בבית איתה ועם הילדים המופרעים שלה. המון עימותים וצעקות. זה פשוט גומר אותנו, ואנו כבר אנשים מבוגרים שרוצים קצת שקט. (מיכאל)

בעלי כבר הלך ואני בטוחה שהוא הלך בגלל מה שעברנו, ואני בטוחה שזה בגלל זה... כי היה התקף לב בהתחלה ואחרי זה התחיל אצלו הסרטן, ואני בטוחה שזה בגלל המצוקה שאנו חווים במשפחה. כי אצלי זה יוצא בדמעות, אצלו זה לא יצא דרך דמעות, הוא החזיק את זה בפנים. והנה הוא כבר הלך ולא איתנו... אה... לי לפעמים נדמה שאם תהיה עוד איזו ירידה אני כבר לא אצליח להתמודד עם זה, ואני נורא פוחדת מזה ואומרת, אלוהים, אם זה הכול מתחיל מהתחלה, אני אלך בעקבות בעלי. (מרינה)

לסיכום, נראה שהנטל והדחק היום-יומיים שנלווים לתהליכי ההסתגלות בהגירה ולטיפול בבן המשפחה המתמודד משפיעים לרעה על מצבם הנפשי והגופני של המטפלים ומקשים על תפקודם ועל רווחתם האישית. מהממצאים עולה ששילוב שני אירועי דחק יחד לצד מיעוט המשאבים העומדים לרשות המשפחות המהגרות המטפלות הופך אותן לקבוצת סיכון מבחינת בריאות.

3.3 סיכום הפרק

הממצאים מעלים שהמאפיינים ההקשריים של המרואיינים כמהגרים מטפלים מעצבים את תחושת הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי שלהם. המרואיינים מתארים את הנטל שהם חווים כהצטברות של עומס ומצוקות כלכליות, לשוניות-תרבותיות, חברתיות, פסיכולוגיות ובריאותיות, וכל אלה משפיעים לרעה על רווחתם האישית והמשפחתית. באופן כללי יותר, הממצאים מצביעים על כך, שהנטל הכפול שחווים מהגרים מטפלים מוביל לטשטוש מסוים בין גורמי דחק כגון מחלה והגירה ובין ממדי הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי המרכיבים אותם.

מהממצאים עולים יחסי גומלין והזנה הדדית בין מצוקות חברתיות הנובעות מההגירה לבין מצוקות אובייקטיביות וסובייקטיביות הנוגעות להתמודדות עם מחלת נפש במשפחה. השפעה מעגלית זו באה לידי ביטוי בכך שקשיי הסתגלות אובייקטיביים בהגירה (למשל כלכליים ולשוניים) מקשים על המרואיינים לתפקד כבני משפחה מטפלים (לגייס תמיכה חברתית ומערכתית), והדבר מעצים עוד יותר את הנטל האובייקטיבי (קשיים כלכליים וחברתיים) והסובייקטיבי (פגיעה ביחסים המשפחתיים והחמרת רגשות תסכול, חרדה וחוסר אונים). אחד הגורמים המעמיקים את הנטל האובייקטיבי הוא מצוקת הדיור. יוקר המחיה בישראל ומחסור בפתרונות דיור ציבורי מעצימים את תחושת הדחק של המהגרים המטפלים ושל המתמודדים, מכיוון שהם נאלצים לגור יחד, לעיתים במצבי קונפליקט ואי-ודאות מתמשכים, ללא יכולת כלכלית להתפצל למגורים נפרדים.

מבחינת הנטל הסובייקטיבי, הממצאים מראים שהתוכן והעוצמה של התגובות הרגשיות של מהגרים מטפלים לגבי התמודדותם עם מחלת נפש במשפחה מושפעות מחוויית ההגירה. נראה שחוויית של אובדן, אשמה והזרה חברתית הקשורות להגירה מעצימות את הנטל הסובייקטיבי של בני משפחה מטפלים. רגשות אלו בולטים במיוחד בקרב הורים מטפלים המקשרים באופן ישיר או עקיף את העלייה ארצה להתפרצות מחלת הנפש של ילדיהם. ההשפעות השליליות של הנטל הסובייקטיבי משתקפות גם בריבוי מצוקות נפשיות וגופניות שמהגרים מטפלים סובלים מהם בעצמם, בעקבות התמודדות עם הדחק הכפול.

4. דינמיקה של יחסים בין בני משפחה מטפלים לבין מתמודדים

הפרק הנוכחי מתמקד בשלושה נושאים עיקריים המעצבים את הדינמיקה של מערכות יחסים במשפחות מבריה"מ לשעבר על רקע המעבר הבין-תרבותי וההתמודדות עם מחלת נפש במשפחה: (1) כיצד תופסים בני משפחה מטפלים את המתמודדים ומתקשרים איתם; (2) כיצד תופסים בני משפחה את עצמם ואת תפקידם כמטפלים עיקריים; (3) כיצד הם עוזרים למתמודדים ואף נעזרים בהם על רקע קשיי המעבר הבין-תרבותי?

4.1 תפיסות כלפי בן משפחה עם מחלת נפש: דיאלקטיקה של גאונות ושיגעון

מערכת היחסים המתפתחת בין בני המשפחה המטפלים למתמודדים מושפעת מאוד מתפיסתם את המתמודדים. הממצאים מעלים שמצד אחד, המרואיינים תופסים את המתמודדים כאנשים מוכשרים בעלי כוחות וכישורים ייחודיים המעוררים התפעלות והערצה, ומצד שני – כאנשים אלימים, מסוכנים ובלתי צפויים שיש להיזהר מפניהם. תפיסות סותרות אלה משפיעות על דפוסי התקשורת והרגשות המובעים כלפי המתמודדים.

4.1.1 תפיסת המתמודדים כאנשים בעלי כישרונות ויכולות מיוחדים

מרואיינים מדברים בהרחבה על התכונות החיוביות והכישרונות הרבים של קרוביהם המתמודדים. מעניין לציין שדווקא בני משפחה שחווים קשיים ביחסים עם המתמודדים מדגישים במיוחד את כוחותיהם ואת יכולותיהם החיוביות. כך למשל, מספרת סימה, המתקשה לנהל מערכת יחסית תקינה ויציבה עם בנה:

הוא מאוד מוכשר, מאוד מוכשר. כשהוא היה קטן כבר אז הוא היה מוכשר בספורט. כדורגל היה לו והיו לוקחים אותם... למגרש, מגרש טניס. כבר אז המאמן שם אמר לי: "הילד שלך מאוד מוכשר בספורט". וגם כעת הוא מאוד מוכשר. יש לו ידיים של זהב. הוא יודע לעשות הרבה מאוד דברים. הוא עבד אצל חבר בפנצ'רייה ויודע לתקן גלגלים מפונצ'רים. הוא עבד עם מכונאי רכב. הוא יודע לתקן רכבים. הוא עבד כשיפוצניק ויודע גם לעשות שיפוצים בדירות. הוא עובד שם על פלדלת ומחליף מנעולים. הוא מתמצא בחשמל... הוא עשה בבית דוד שמש, לבד עשה... (סימה)

מרואיינים מספרים על כישרונות יוצאי דופן של המתמודדים:

הוא החליף כ-11 בתי ספר. בכל מקום ציינו את הכישרון שלו. המורים לא ידעו מה לעשות, כי אי-אפשר היה לענות על השאלות שלו. הוא סוג של ילדי אינדיגו – ילדי הדור החדש,²¹ ילדים שיש להם ידע וכישורים והם אפילו מלמדים את ההורים שלהם. הם מבינים הכול. הילדים האלו מאוד רגישים, אסור לצעוק עליהם וכאלו... כאשר קראתי על הילדים האלו, התחלתי לזהות את הנכד שלי... והיה לו כישרון מתמטי, לא הספיקו להסביר לו והוא כבר ידע את התשובה. כולם במשפחה התפלאו על הילד הזה. זה היה כמו קסם. גם כיום הוא משחק שחמט עם כמה אנשים במקביל ומנצח את כולם... (ברוניסלבה)

²¹ "ילדי אינדיגו" הוא מונח שטבעה ננסי אן טאפ (Tappe, 2009), המתאר ילדים בעלי כוחות ויכולות מיוחדים, לכאורה, שהגישה הקונבנציונלית רואה בהם בעלי לקויות.

הוא קרא לעצמו "ראשו של פרופסור דאוול"²². היה ילד שמאוד אהב לקרוא, אבל רק במהלך השנים הבנתי עד כמה הוא חכם. הוא פשוט אנציקלופדיה מהלכת... והוא מאוד אוהב היסטוריה... אני אומרת לך, תושיב אותו בלי הכנה ותבקש ממנו לספר על מצרים העתיקה או על מלחמת הבורים, הוא יתחיל לספר לך. וכמה מידע יש לו ואיך הוא עובר מנושא לנושא בלי שום הכנה! אני אומרת לך, זה משהו מיוחד איך שהמוח שלו עובד. (ויקטוריה)

ראיסה ויעקב מדגישים בריאיון את הגאונות של בנם, וכל אחד מהם בוחר להתייחס להיבט אחר של כישוריו:

הוא תפס את השפה מאוד מהר. בכלל הוא כישרוני מאוד לשפות, הוא מדבר אפילו ערבית. יש לו ממש כישרון, כי הוא לא רק מדבר עברית, אלא העברית שלו מאוד יפה. (ראיסה)

יש לו עוד כישרון וזה עניין עם הזמן. לא משנה מתי אתה שואל אותו הוא תמיד יודע מה השעה. אם תעצור אותו ותשאל מה השעה, הוא יענה לך תמיד במדויק. אני שואל אותו לפעמים, "איך אתה יודע?". גם את הרופא שאלתי, אז הוא אומר שזה סוג של גאונות. ואין לו שעון, אבל תמיד אומר נכון, אולי בהפרש של דקה. לא סתם אומרים שלאנשים עם אוטיזם יש גאונות, אז גם לו יש את זה. משהו מיוחד. הוא משהו מיוחד. (יעקב)

תיאורי המרואיינים את הכוחות ואת היכולות של המתמודדים מטשטשים את הגבולות בין בריאות לחולי. כך למשל, חלק מתסמיני מחלתו של בעלה של זויה באים לידי ביטוי במחשבות האובססיביות על חיזורים. עם זאת, זויה מספרת על ההכרה הציבורית שבעלה זכה בה על כתיבת מאמר בנושא, ומדברת על מגוון כישוריו ותכונותיו החיוביות:

יש לו [בעלה המתמודד] הרבה יכולות. הוא כתב אפילו מאמר על חיזורים שחיים ואפילו פרסמו את זה אחרי עריכה... והוא קיבל הרבה תגובות נלהבות שתומכות בתיאוריה שלו. אני לא ממקדת את תשומת ליבי במחלה שלו, אף שכיום אני כן בטוחה שהוא חולה. אני ממקדת את תשומת ליבי באישיות שלו, והוא, כאדם, מאוד ייחודי ואין כאלו הרבה... הוא מאוד אוהב ילדים, אף שהם מתייחסים אליו כל-כך לא טוב. הוא מאוד נאמן... כלומר אם הוא היה בריא מבחינה פסיכיאטרית והיה יכול למצות את עצמו מבחינה מקצועית, אז היו לנו חיים מצוינים. הוא מאוד משפחתי ומאוד דואג ואכפתי. הוא אדם שמעניין לדבר איתו, הוא מאוד חכם, שנון, ומצחיק וידידותי... הוא גם נראה טוב מבחינה חיצונית. (זויה)

ברובד הסמוי יותר, נראה שהפירוט של זויה את תכונותיו החיוביות של בעלה נועד להסביר מדוע היא בוחרת להישאר עימו במערכת זוגית למרות מחלתו, וכך לסתור את העמדות הסטיגמטיות שמייחסת החברה למתמודדים כאנשים אלימים ובלתי צפויים. אך ייתכן שהבחירה שלה ושל מרואיינים אחרים להדגיש את התכונות החיוביות נובעת דווקא מהרצון להדגיש את הייחודיות של בן המשפחה, שלא דווקא מייצגת את תכונותיהם של מתמודדים אחרים. דברי אלינה מבטאים היבט זה, כיוון שמצד אחד היא מדגישה את התכונות החיוביות של בנה כסממנים לבריאותו, ובד-בבד, את שונותו לעומת מתמודדים האחרים:

²² דמות מספרו הפופולרי של אלכסנדר בלייב (1942-1984) – סופר מדע בדיוני סובייטי.

והבן שלי, בכלל אי-אפשר להגיד שהוא היה חולה. הוא נראה כמו בריטי, קורא הרבה, שומע מוזיקה, משחק שחמט. גם החברות שלי אומרות שהוא בכלל לא נראה כמו חולה. אפילו אחת אומרת לי: "אם הוא חולה, אז מי בריא?". ואני מכירה בריאים שהם יותר גרועים מחולים, ואצלו לא רואים מבחץ שהוא חולה. אם אני משווה אותו לחולים אחרים זה שמיים וארץ, יש כאלו שממש חולים, והוא אחר. כאשר דיברתי אתו על הוסטל, הוא אמר לי: "איך את רואה אותי בהוסטל, אני אחר לחלוטין." והוא צודק, כי לא רואים עליו את המחלה. הם חולים והוא אחר... הוא אפילו התחתן במינסק עם מורה, כאשר הוא כבר היה עם המחלה. (אלינה)

4.1.2 תפיסת המתמודדים כאלימים ובלתי צפויים

לצד התכונות החיוביות שהמרואיינים מייחסים למתמודדים, בחלקים אחרים של הריאיון הם מייחסים להם תכונות שליליות. מחצית מהמרואיינים, 16 מתוך 32, מתארים מקרי אלימות קשים – פיזית, מילולית או רגשית – שאירעו בעבר. המרואיינים מייחסים אירועים טראומטיים אלה למחלה ולשיגעון שתקף את המתמודדים באופן פתאומי והפך אותם לאנשים בלתי צפויים ומסוכנים:

הבן שלי היה מרביץ לי מאוד חזק ואני הייתי מסתובבת עם פנסים מתחת לעיניים. גם בחברה הוא היה מסתבך במכות, אבל גם כלפיי הוא היה מאוד אלים. יש לו את הקטע הזה של לא להישמע לכללים ולעשות מה שהוא חושב. לבית-חולים לא יכולתי להכניס אותו. אפילו הייתה לי חברה בקופת חולים והיא כתבה לי מכתב שאני מסתובבת שחורה מסימני אלימות... הוא ממש ילד טוב, ומולי הוא אחר – רודן אמיתי. והחברות היו אומרות: "איך את סובלת את זה? למה את מקריבה את עצמך? למה את לא מרחמת על עצמך?" והוא היה מקלל אותי הרבה, ומאיים עליי, ופוגע בי, ומתעלל בי, והפך להיות כזה אכזרי. הוא לא היה כזה... רק אחרי הרבה שנים הגעתי איתו לבית החולים. (אלינה)

אם להגיד את האמת, חייתי בפחד קבוע... פחד קבוע. משנת 1999 עד 2009 – זה עשר שנים. לא ידעתי איך ייגמר היום. האם הוא יהיה במצב רוח טוב, או שיעשה בלגן... היו לו התפרצויות. הוא היה יכול לשבור משהו. בבית הוא שבר הרבה דברים ועוד... הוא גם הרביץ לי. אחר כך הוא היה בוכה ומתחרט, אבל מה שנעשה – נעשה... היו מקרים שהוא השתולל, צעק. כל פעם היה מאיים שישבור משהו... כל פעם הוא עוצר ואומר שלא יפגע בי. "אל תדאגי, לא אפגע בך". אבל, מי יודע? מי יכול לדעת?! האם הוא יכול לשלוט על עצמו ברגע זה? אני פוחדת לא רק להתקרב אליו, אני פוחדת גם להביט לו בעיניים. כי הוא לא שפוי! אתה מבין? והוא אומר: "בואי, תני לי חיבוק" אני משותקת מרוב פחד עד כדי כך שלא מסוגלת לזוז, שלא לדבר על ללכת. אני פוחדת. (ורה)

דברי מרואיינים מלמדים שהסבירות לאירועי אלימות גוברת כשמדובר במתמודדים בניס המתגוררים עם אימהות יחדניות, כמו אלינה וורה. עם זאת, גם בני זוג מתמודדים אלימים כלפי נשותיהם וילדיהם:

לפעמים הוא יכול תוך שניות להתהפך ולהפוך לאדם מאוד תוקפני ואלים, ואז הוא אומר דברים מאוד קשים. הוא מתחיל לצעוק ואז צריך או לשתוק או לברוח למקום אחר. ואני

עסוקה בזה שהשכנים שומעים את הכול וברחוב, וזה מאוד מפריע לי, והכי נורא שהוא לא רואה שהוא אחראי לקונפליקט והוא חושב שאני מתחילה אותו. הוא משליך הכול עליי. אם הוא צועק ואני מעירה לו להיות בשקט, אז הוא אומר שאני צועקת או שאני מכה אותו. הוא יכול לעשות סקנדל בנוכחות אורחים ובני משפחה. (סטלה)

ועברו שנים, הילדים גדלו... והוא הרבה פעמים היה אלים כלפי ילדים. אבל לא כאשר אני הייתי שם, לידי זה לא היה. כאשר אני הייתי בעבודה או בלימודים עד מאוחר, אז הילדים היו אומרים שהוא מפחיד אותם ושהוא מאיים אליהם, ושאני צריכה לעשות עם זה משהו. ושוב אני חסרת אונים, כי אני מאוד-מאוד מרחמת עליו, וכיצד להתנהל איתו במצבים האלו? אני לא יודעת. אני מרגישה בלי כוחות וחסרת אונים. מה אני צריכה לעשות, מעבר לזה שהלכתי למשטרה ופתחתי לו תיק, אני לא יודעת. הילדים פוחדים ממנו, גם אני פוחדת ממנו. (זויה)

מרבית המרואיינים מקשרים בין האלימות לנסיגה במצבם הנפשי של יקיריהם על רקע סרבנותם להתמיד בטיפול הפסיכיאטרי:

הייתה פעם שלקחנו אותו מהוסטל. באותה תקופה חלק מהזמן הוא גר אצלי, חלק מהזמן אצל אבא. אבא ניסה לקחת אותו ולטפל בו. אחרי זה הוא הבין שזה חסר טעם לטפל בו, כי הוא צריך לקחת תרופות ומישהו מקצועי צריך לעקוב אחרי זה. כי היו מקרים שהוא לא לקח תרופות והרביץ כמה פעמים לסבא. הבנו שאסור להשאיר אותו לבד בבית והוא צריך להיות בהוסטל, או דיור מוגן, ותחת השגחה של עובדים סוציאליים. (אוקסנה)

4.1.3 בין פחד לאהבה: יחסים במציאות רוויית סתירות

הדיאלקטיקה בין בריאות לחולי בתפיסותיהם של בני משפחה כלפי יקיריהם המתמודדים מתבטאת גם במערכות היחסים המורכבות ביניהם. הממצאים מראים שמערכת היחסים במשפחה מושפעת מתנודות במצבי רוח ומשינויים בהתנהגות של המתמודדים, שמחזקים את התפיסות של בני המשפחה לגבי האופי העמום והבלתי צפוי של המחלה. מצב זה מעמת את בני המשפחה עם רגשות, מחשבות ורצונות סותרים, וגורם להם לנוע בין פחד לאהבה או בין כעס לחמלה. מציאות רוויית סתירות זו מקשה על המרואיינים לעצב תפיסה אינטגרטיבית של בריאות וחולי ולנהל עם יקיריהם תקשורת פתוחה, בטוחה ויציבה.

תנודות ביחסים כחלק ממציאות עמומה ובלתי צפויה

המרואיינים מספרים על תנודות חדות המאפיינות את יחסיהם עם המתמודדים, שנובעות קודם כול משינויים קיצוניים במצבי רוח ובהתנהגות של המתמודדים. התנודות הקוטביות ביחסים במשפחה מוצגות היטב בתיאורם של ז'אנה ואנטולי:

כל פעם זה אחרת. כשהוא במצב רוח טוב הוא יכול לגשת לחבק, לנשק, לדבר, אבל כש... כשהכול רותח, הכול עף – קללות, כל מה שתרצה... אחר כך ביקש סליחה ממני... צחקנו... או שאם אנחנו מדברים בטלפון או בסקיפ, אז זה גם איכשהו מעורר אותו. הוא לפעמים עושה סקנדל ואומר: "מה אתם לא מבינים שצריך להתחשב בי יותר, אני כל כך בודד

ואתם מציגים אותי באור שלילי". אם משהו קורה יכול להיות כזה סקנדל ש... פעם הביאו לנו תמונה ממוסקבה, אז התמונה עפה לנו על הראש. (ז'אנה ואנטולי)

דינמיקה של יחסים המאופיינים בסערות רגשות, עימותים ותנודות חדות יוצרת בלב בני המשפחה רגשות של בלבול, אי-ודאות וחוסר שליטה:

אני לא יודעת מה לעשות, כי, מצד אחד, הוא ילד מאוד חכם, הוא מאוד מבין במחשבים ואם צריך משהו יכול לעזור לתקן, ומצד שני, אין לו מסגרת וגם יש בעיה של תוקפנות... יש לו גם תכונות חיוביות. הוא אף-פעם לא ישקר, אף-פעם לא יגנוב, הוא לא ייקח בלי רשות, ואני מאוד מעריכה את התכונות האלו. אפילו בהשוואה לבתי הבריאה שיכולה לקחת בלי רשות, הוא ממש בסדר. מצד שני, אם אני לא נותנת לו את מה שהוא מבקש, אז מתחיל התקף זעם שבמהלכו הוא יכול לזרוק, להעיף, להכות... ללכת בכביש ולהרביץ למישהו... ואני לא יודעת מה לעשות עם זה. (פולינה)

יש רגעים כאלו שבבוקר הוא יוצא, הוא הולך למקלחת דרך החדר שלי ובלי בוקר טוב ובלי שלום, כאילו אני לא קיימת. יושב בעיקר בחדר שלו, אין עם מי לדבר, כמו זר. לפעמים כאילו לא רואה אותי, אפילו כשאני מגיעה עם תיקים כבדים ומביאה לו דברים, ורק יום לפני כן היינו צוחקים ביחד ואפשר היה לדבר אתו, ופתאום הוא בן אדם אחר. (קלרה)

מרואיינים מספרים שלעיתים הרגיעה ביחסים במשפחה מתרחשת במקביל להתייצבות המחלה ולהסכמת המתמודד לקבל את מחלתו ולשתף פעולה עם הטיפול הפסיכיאטרי המוצע לו:

בהתחלה הבן שלנו היה אומר: "גם אתם חייבים לעזור לי, אתם ההורים שלי. אתם הבאתם אותי לעולם ואתם קלקלתם לי את החיים." בקיצור, אנחנו כיוונו אותו למקצוע לא נכון, הורדנו לו את הביטחון העצמי וכל זה... מאשים אותנו בכול. הייתה תקופה שהוא לא דיבר איתנו במשך חצי שנה. זה היה הדבר הכי קשה. הוא אמר: "אתם אויבים, תמחקו את הטלפון שלי, אל תכתבו לי יותר." הנה, עדיין יש לי המסרון שלו בטלפון. הוא כותב: "אל תכתבי לי ועל תפני אליי בשום נושא...". עד שהוא בעצמו לא הגיע לבית החולים ואז משהו השתנה אצלו בראש. הוא התקשר לאבא: "אבא, אתם לא תעזבו אותי, בבקשה אל תעזבו אותי פה לבד." מיד הגענו ומאז אנחנו שוב בקשר והוא אומר שהוא אוהב אותנו. עכשיו אנחנו מתקשרים כל יום. (לידיה)

תקשורת ורגשות במציאות רוויית סתירות

מציאות רוויית סתירות, שחוות המשפחות במגע עם יקיריהם, משפיעה על הרגשות המובעים ועל דפוסי התקשורת איתם. המרואיינים מוצאים את עצמם ב"רכבת הרים רגשית", הכוללת ביטויים של רגשות קוטביים ומנוגדים כלפי יקיריהם: חום ואהבה מחד גיסא, פחד ורתיעה מאידך גיסא. פעמים רבות רגשות אלו עולים לנוכח הרצון לסייע למתמודד לנהל את מחלתו עם ההכרה שהדבר אינו עומד בשליטת בני המשפחה. דריה מספרת בהרחבה על רגשותיה המעורבים כלפי בנה המתמודד:

יש לי רגשות מעורבים. מצד אחד, אני כמובן אוהבת ומעריכה אותו, וכשאני חושבת עליו באופן כללי, אני חושבת שזה אדם שראוי להערכה בגלל הגבורה שלו, כי הוא לא מוותר. הוא אדם חכם, אצילי ושואף לטוב. קשה לו, אין ספק, אבל גם איתו מאוד קשה. מאוד קשה לראות שהוא שומע קולות. הוא מתגבר על כך, אבל קורה שהוא שואל שנית או אומר לאחותו הקטנה שלא תדבר, שלא תעשה קולות, אף שהיא לא אמרה כלום... לכן אלה הם רגשות מעורבים של הערצה, אהבה והערכה, ובו בזמן גם פחד וכעס, כי זה קשה. כשהוא בא הביתה אני נעשית מתוחה. הוא מתקשר כמה פעמים ברצף כדי להגיד שאני לא ארים את קולי, אף שלא הרמתי, אבל כך זה היה נשמע לו. אם אני בעבודה, אז אני שוקלת כמה פעמים אם להתקשר אליו חזרה או לא. אני יודעת שזה חשוב לו, אבל אני גם לא יכולה שיסוחו את דעתי. אז כל הזמן יש דילמות לא פשוטות: מצד אחד, אני לא רוצה לפגוע בו, ומצד שני, הוא מקור למתח תמידי. (דריה)

סטלה (בת זוג) ויאנה (אם) מספרות בהרחבה על רגשותיהן הסותרים:

אצל ארתור מערכת עצבים כזאת. מצד אחד, הוא אמיץ, אבל אם משהו קורה, אז יש לו ממש התקף זעם, והוא גורם לי לכל מיני מצבים עד שבא לי להרביץ לו. לפעמים הוא מאוד מעליב אותי ללא הצדקה, ואז אני נזכרת בתכונות הטובות ובמגבלות שלו. אבל לעיתים הוא משפיל אותי, ועל זה אני לא יכולה להבליג. כל העולם שלו הצטמצם מאוד בעקבות המחלה, מאדם רגיש ונדיב הוא הפך להיות לאדם אכזרי ואלים, וזה קורה תוך כמה שניות. הוא אומר לי דברים מאוד כואבים על אימא שלי, ועל כל מיני חולשות שלי, ובמצבים האלו גם אני רוצה להרביץ לו בראש. והוא יכול להגיד: "עופי לי מהבית". ואני שואלת: "מה יהיה איתך?" והוא עונה: "לא מעניין, עופי מכאן". לפעמים כשזה קורה אני מצליחה להתאפק. מאוד עוזר לי לצאת מהחדר. אבל היו רגעים שיצאתי משליטה וגם נתתי לו קצת מכות עם מגבת. סוג של "שוק-תרפיה", כי זה לפעמים עוזר לו להירגע והוא שוב חוזר להיות ארתור שאני מכירה, אבל בשבילי זה נורא להגיע למצבים האלו. (סטלה)

יש רגעים שאני מרחמת עליה, כי היא מאוד סובלת בגלל המחלה. זאת הבת שלי, אני ילדתי אותה, אני גידלתי אותה, אני רציתי גם לראות אותה מוצלחת... ויש רגעים כאלו שקשה לי איתה. למשל, היא מגיעה הביתה ושמה מוזיקה מזרחית בקול רם ולי זה מפריע, כי אני צריכה שקט. ואני כועסת עליה, כי אני עובדת מאוד קשה ולא אכפת לה ממני. (יאנה)

להבדיל מרוב המרואיינים שנגררים למערכת יחסים של עימותים והקצנה עם המתמודדים, אחרים מנסים להבליג ולהתרחק בעת תוקפנות. לעיתים מדובר בהתרחקות רגשית נקודתית ברגע ההתקף, כפי שמתארת זאת פולינה:

כאשר אני רואה שהוא מתעצבן או נמצא בהתקף, אני כאילו מתנתקת ולא רואה ולא שומעת אותו. הוא ממשיך, אבל כאשר הוא רואה שאני לא מגיבה, הוא נרגע. אבל זה רק איתי, כי אנשים אחרים לא יבליגו. אם הוא ילך לעבודה, אז מיד יהיה לו עימות שם. ברגע שיש לו התפרצות רגשות, אז צריך לעבור את הרגע הזה ואז הוא נרגע והכול חוזר להיות בסדר. (פולינה)

מרואיינים אחרים מתרחקים פיזית, וזה מסייע להם לשמור על עצמם, להגדיר גבולות ברורים מול המתמודדים ולהתגייס לעזרתם בעת הצורך:

אני לא יכולה לתקשר איתה. המחלה מאוד השפיעה לרעה על היחסים [שתיקה ארוכה]. היא מאוד עצבנית, מתעצבנת בקלות ואני אפילו לא יודעת מה לספר לה ומה לא... ברוך השם אנו גרות כעת בנפרד, כי כשאנחנו נפגשות זה עולה בהרבה עצבים לשתינו. עדיף קרוב כדי לעזור, אבל בנפרד, ולפעמים אני כמו מוקד חירום, היא מתקשרת ואני רצה אליה. משהו צריך, תרופות, לקנות, לעזור במשהו. אבל בעקרון היא לא מבקשת הרבה... (סופיה)

לסיכום, נראה שמחלת הנפש מערערת את הגבולות הפנימיים והחיצוניים של המתמודדים, והאתגר של בני המשפחה הוא לפתח מודעות לתנודות ולרגשות הסותרים שהם חווים כלפי יקיריהם. הממצאים מראים שהמרואיינים מתקשים לאמץ תפיסה אינטגרטיבית של המתמודדים, ולכן גם רגשותיהם כלפי המתמודדים קוטביים וסותרים, מה שמקשה על ניהול תקשורת אמפטית ואסרטיבית. כראיה לכך, רבים מהמרואיינים נגררים להסלמה עם המתמודדים או מגיבים ברגשות של פחד וחוסר אונים. נראה שהמרואיינים המודעים יותר לרגשותיהם הסותרים ומצליחים בעת הצורך להתרחק רגשית או פיזית יוצרים תקשורת מאוזנת יותר, המשלבת הכלה לצד גבולות.

4.2 תפיסת התפקיד של מטפל עיקרי במשפחה

תפיסת תפקידם של המרואיינים כמטפלים מושפעת מהרקע האישי, התרבותי וההקשרי, ומעצבת את האופן שבו הם מסייעים לקרוביהם ברמה התפקודית והרגשית. המרואיינים הבליטו שני היבטים בהקשר זה: ההיבט הערכי, שבא לידי ביטוי בתחושת החובה המשפחתית המעניקה משמעות לתפקידם; וההיבט הרגשי, שמתבטא בדאגות ובחרדות המאפיינות את חוויותיהם ואת התנהלותם. כשמדובר בהורים מטפלים – נוסף לכך האופן שבו הם תופסים ומתמודדים עם אתגר האוטונומיה של ילדיהם.

4.2.1 חובה משפחתית

המרואיינים מתייחסים לתפיסת תפקידם כמטפלים לא באופן ספונטני, אלא רק כאשר נשאלו שאלות קונקרטיות על הנושא. רבים מדגישים את החובה המשפחתית כערך עיקרי שמנחה אותם בעשייה הטיפולית, ומקנה לה משמעות.

המחויבות לטפל: "אין לי ברירה אחרת"

רוב המרואיינים מתייחסים לתחושת החובה כמרכיב העיקרי שמניע אותם לפעול למען הקרוב המתמודד, למרות הקשיים והמחיר האישי שהם נאלצים לשלם על כך. חובה זאת נתפסת כחלק מצו מוסרי הטבוע בקשרי דם, שאין להשתמט ממנו או לזנוח אותו.

כך למשל, במקרה של אלכסנדרה עצם השאלה על חוויית תפקידה כמטפלת עיקרית עוררה מעין עלבון, והיא מסבירה בצורה לקונית שמדובר בחובה משפחתית הטבועה בקשרי דם: "זאת חובה. [שתיקה ארוכה]. מה לא ברור? אני חייבת. זאת המשפחה שלי. זאת הבת שלי. זאת הנכדה שלי. אין לי ברירה אחרת".

המחויבות באה לידי ביטוי באחריות שלוקחים על עצמם בני משפחה בכלל והורים בפרט להמשיך לסייע לילדיהם גם בבגרותם להתמודד עם בעיות שונות בחייהם, וזאת למרות העייפות והשחיקה שלעיתים נלווים לתפקידם:

אני בעצמי בקושי סוחבת את עצמי... כל בוקר אני מתעוררת ואיך זה, מוזר, אבל לקום, ללכת לשירותים, זה גם משהו שקשה לפעמים, אבל יש לי אחריות, וזה הכול... אחריות, כן... בגלל מה שיש לה... יותר בגלל הבעיות שלה, שהן כאילו נפלות עלייך, אבל אלו החיים שלי ואין מה לעשות. (דיאנה)

המחויבות לטפל בקרוב משפחה מלווה לעיתים בטשטוש גבולות והתגייסות טוטלית. כך למשל, מסיפורה של ויקטוריה עולה שברגעי משבר היא תפקדה עבור בנה גם כאם, גם כחברה וגם כאחות סיעודית:

בהתחלה שמו אותו בחדר עם שני זקנים שצרחו כל הזמן. אני הבנתי שזה פשוט גיהנום ושאין סיכוי להקים אותו על רגליו באווירה כזאת. שאלתי אם יש משהו לשני אנשים. אז תאר לעצמך את מזלי הרב, שנתנו לנו חדר לבד. זה היה חדר רק שלנו... אחד-עשר חודשים. נתנו לי מזרון, אז ישנתי על המזרון, על הרצפה. הייתה לנו טלוויזיה, היה מקלחון. כלומר כמו חדר במלון. אז גרתי איתו אחד-עשר חודשים, ועובדה שהוא קם, לאט-לאט חזרה לו התחושה בידיים, בצוואר. אני הייתי עבורו הכול – גם מסז'יסטית וגם... מה לא עשיתי! זה היה שלב אחרי שלב, שלב אחרי שלב. הבאתי לו ספרים, קראתי לו. קראתי לו ואנחנו צחקנו, אפילו האחיות היו באות כי חשבו שיש פה התפרצות היסטורית או משהו, כי צחקנו עד דמעות... בקיצור, תאר לעצמך, הגוף לאט-לאט חזר לתפקד, כי הוא היה צעיר, וגם בגלל, כמו שאני אומרת, הטיפול האימהי. (ויקטוריה)

המחויבות לטפל נמשכת לאורך שנים, גם כאשר המתמודדים מתבגרים ומתגוררים בנפרד מהמשפחה:

אני רואה בתפקידי חובה – ללוות [את הבן] קדימה. כי כיום הוא כבר התבגר וכבר גר בנפרד, אבל עדיין יש לא מעט עבודה איתו. כיום המטרה שלי היא למצוא עבורו אפטרופוס. כי כיום אני האפטרופוס שלו. אני יודעת שאף אחד לא יכול להחליף אותי עבורו באמת, אבל לפחות אפטרופוס זה עוד מישהו שיוכל להשגיח עליו. (לובה)

יאנה מדגישה שתחושת החובה לדאוג לרווחת בן המשפחה המתמודד מאפיינת בעיקר נשים ואימהות:

גברים לרוב מסירים מעליהם את הבעיה או בורחים מהבעיה. לא תמיד, אבל לרוב. זה כבר פסיכולוגיה. את זה לא אני המצאתי. אתם רואים שבעיקר אימהות מטפלות בילדים. למרות שרובן נשואות ואבות קיימים, אבל הם יוצרים מרחק מהעניין הזה. (יאנה)

דבריה של יאנה לגבי מאפיינים מגדריים של מטפלים עיקריים אכן מתבטאים בהרכב המשתתפים במחקר הנוכחי. רק שני אבות הסכימו להציג את עצמם כמטפלים עיקריים במשפחה ולהתראיין. עוד שני אבות הסכימו להצטרף לריאיון רק לצד נשותיהם. מתוך בדינמיקה שהתפתחה בראיונות אפשר להתרשם בבירור מהדומיננטיות של האם לעומת הפסיביות של האב, שיכולה להעיד על

מחויבות רבה יותר של נשים לטיפול ביקריהם. מחויבות זאת באה לידי ביטוי גם בקרב בנות זוג של מתמודדים, כפי שמתמע מדברי זויה :

לוקח זמן להבין מה תפקידך, אבל אם אתה בוחר להמשיך לחיות עם אותו אדם, אז ברור שאתה תמשיך לדאוג לו ולטפל בו. אם אתה רואה בו אדם קרוב, אז ההשקעה והזמן הם חלק מהעניין. זה חלק מחובתך לקרוב, לעזור לו גם ברגעים של משבר ומצוקה. (זויה)

המחויבות בהקשר של ההגירה: "זה גורל ואנחנו כמו חיילים"

נראה שתחושת החובה המשפחתית בכלל והאחריות האימהית בפרט מתגברות לנוכח המאפיינים התרבותיים וההקשריים של המרואיינים כמהגרים מבריה"מ לשעבר. לרוב המשפחות של יוצאי בריה"מ לשעבר יש ילד אחד בלבד, ולכן אם הוא חלה במחלת נפש מרגישים בני המשפחה שעליהם לסייע "בכל מחיר". כך ניסחה זאת סבטלנה: "זה הבן היחיד שלי ולכן אני אעשה הכול בשבילו".

מדברי מרואיינים עולה שמחויבותם לתפקידם כמטפלים נובעת גם מההגירה. למשל, מרואיינים מספרים שעלו לישראל כדי לסייע ליקריהם להתמודד עם מחלתם, אף-על-פי שההגירה לא הייתה נוחה או רצויה להם באופן אישי: "אני לא התכוונתי לבוא לישראל, ובאתי רק בגלל הבן, כי הוא היה צריך אותי כאן". (נטליה)

חייתי שם [בריה"מ לשעבר] נפלא, הייתה לי עבודה ועסק והכול. לא רציתי לנסוע, אבל ההורים של הבעל של בתי היו עשר שנים אסירי ציון, וכל יום היו משכנעים אותי לעלות לישראל. והיא [הבת] לחצה עליי: "בואי ניסע לישראל". וזה השפיע, כי אני לא תכננתי והיה לי שם הכול. ואז הבת ובעלה עלו לישראל ראשונים, ונפרדו זה מזה עוד בשדה התעופה. אני עליתי לישראל חודשיים אחרי זה. משהו קרה לבעלה... עם העצבים. הוא זרק אותה עוד בשדה תעופה ונסע לגור בירושלים. כל זה היה סטרס גדול עבורה. ואחרי זה גם אני הצטרפתי... כבר לא הייתה ברירה, כי ידעתי שהבת שלי בעצמה במצוקה וצריכה אותי כאן. זה הגורל ואנחנו כמו חיילים. כבר לא הייתה לי דילמה. הייתי חייבת לבוא לכאן להציל אותה. (סופיה)

המרואיינים אומרים שבגלל המחויבות ההורית היה עליהם לוותר על מעמדם האישי והתעסוקתי בבריה"מ לשעבר, ולעלות לישראל כדי לתמוך בילדיהם שנקלעו למצוקה ולמשבר. ייתכן שתחושת ה"אין ברירה" שחשים ההורים מועצמת כאשר מדובר במשפחות עם ילד אחד, כמו במקרה של נטליה וסופיה.

אחדים מהמרואיינים מדברים על המחויבות המשפחתית גם בקשר להסתגלותם לעלייה. אלכסנדרה למשל, מדברת על חוויית הבדידות של מהגרים בסביבה החברתית החדשה, שגורמת להם לכוון את רוב משאביהם לטובת המשפחה והילדים :

לרוסים אין כלום... הם הגיעו למקום ריק. אין להם כלום מלבד החולה ולכן הם מחויבים לטפל בו. אין להם לאן ללכת, ואין לחיים שלהם משמעות מלבד הטיפול בחולה. אם הוא לא יהיה, מה יישאר להם? ללכת לתיאטרון או לשחק שמחט? זה בעיקר מתאים לגברים, וגברים לרוב אינם מטפלים עיקריים... הרוסים, למרות שהם חיים כאן כבר די הרבה שנים, עדיין לא מרגישים בבית. אין להם כאן הרבה תקשורת עם הסביבה, וכל האנרגיה והכוחות שלהם מכוונים לאחזקה של הבית ושל המשפחה, עד כמה שזה אפשרי. ואם

במרחב המשפחתי יש ילד כזה, מה אפשר לעשות. צריך לטפל... קודם כול החובה.
(אלכסנדרה)

העובדה שהם הגיעו לארץ חדשה למען בן משפחה, שלעיתים לאחר העלייה גם חלה במחלת נפש, רק מגבירה את מחויבותם לתפקיד והופכת אותו למעין "מפעל חיים". התפיסה של רוב המרואיינים, שהם עלו לישראל "למען ילדיהם", מעצימה את תחושת חובתם המוסרית לא להתנער מתפקידם ולהמשיך לטפל בהם גם כשיש אלימות ואירועים קשים אחרים:

עובדים סוציאליים לא מבינים אותי ורוצים שאני אעיף את הבת שלי מהבית, כשהיא עושה לי טרור בבית. אז או שאין להם שכל או שאין לב. איך אני יכולה להעיף את הבת היחידה שלי מהבית. בת שהבאתי לישראל, שיש לה נכות, שזקוקה לטיפול. איך אני יכולה לעשות את זה? אני לא אוכל לחיות עם עצמי בשלום. אם אעשה זאת, זה אומר שאני אימא רעה. אני זקוקה לעזרה של המערכת שהם יעזרו לי למצוא מגורים עבור הבת שלי. והמדינה לא עוזרת, אלא אומרים לי שאני צריכה להעיף אותה מהבית כאשר היא אלימה. להזמין משטרה ולהרחיק אותה מהבית. אז איפה היא תהיה, ברחוב? אני לא מסוגלת ולא רוצה לעשות את זה. (יאנה)

לסיכום, לפי תפיסת המרואיינים, תפקידם כמטפלים עיקריים נובע מצו פנימי וחובה מוסרית להיות נוכח ונגיש לקרוב המתמודד. תחושת החובה מושפעת גם מהגורם המגדרי ומהאופן שנשים בכלל ואימהות בפרט מבנות את תפקידן כמטפלות עיקריות. נראה שגם המאפיינים התרבותיים וההקשריים של משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר מעצימים את תחושת החובה המשפחתית. למשל, העובדה שלרוב מדובר במשפחות קטנות (אימהות יחידניות, משפחות עם ילד אחד), שעלו לישראל "למען עתיד הילדים", מעניקה לחוויית הטיפול שלהם משמעות של "מפעל חיים", ובכך גורמת להם לוותר על צרכיהם האישיים.

4.2.2 בצל הפחד והדאגה

אחד האתגרים הרגשיים הבולטים בתפקיד המטפל העיקרי הוא התמודדות מתמשכת עם הצפה של ריבוי דאגות וחרדות. המרואיינים מדווחים על שני סוגי חרדות בקשר ליקיריהם: דאגה בהווה הקשורה לקשייהם בחיי היום-יום ודאגה לגבי עתידם.

חרדה מתמדת: "אני מפחדת כל הזמן שיקרה לה משהו רע"

מרבית המרואיינים חווים חרדה וחששות יום-יומיים לגבי מידת יכולתם של המתמודדים לתפקד באופן עצמאי. חלקם חוששים מנסיגה במצבם הנפשי, ולכן מציגים את החרדה המתמדת כתגובה פונקציונלית המסייעת להם להישאר ערניים ולהשגיח על יקיריהם:

החוויה של מטפל עיקרי, ההורים המטפלים, זה מצב של סטרס תמידי. כי זה המון מצבים של אי-ודאות ולחכות... ואסור גם להירגע ולנוח. פעם אחת לא הייתי על המשמר והעמסתי עליה יותר מדי, וזה גרם לה לרדת מהמסלול. לכן זה כל הזמן להיות בהיכון ועם יד על הדופק לגבי מה הולך לקרות. וצריך לדעת כל הזמן, עד כמה מותר ללחוץ ועד כמה אסור, מה להגיד ומה לא להגיד, מתי אפשר להיעלב ומתי אסור להיעלב... וצריך כל הזמן

לבדוק גם אם זה נכון או לא נכון, כי אולי משהו שהיא חווה זה רק נדמה לה או שזה אמיתי... (מיכאל)

בדרך כלל החרדה מתעוררת כאשר המטפל נתקל במצב שבו אינו יכול להשגיח על המתמודד:

עכשיו אנחנו צריכות לנסוע לשבוע, והיא נשאר לבד, ואני בכלל-בכלל לא רגועה, איך היא תעבור את זה? ביחס לזה אני דואגת, איך היא יכולה להתמודד בלי העזרה שלי? בלי השליטה שלי?... אני מפחדת שיקרה לה משהו רע. (דיאנה)

בחלק מהמקרים הדאגה המתמדת כל כך גדולה עד שהמרואיינים מוותרים על פעילויות פנאי או חופשה, או לחילופין נוסעים לחופשה יחד עם המתמודד:

אני פוחדת להשאיר אותה... לא בגלל שפחדת... [בוכה]... אלא בגלל שהמצפון לא מאפשר לי לנסוע, שאני נוסעת להנאתי והיא נשארת בבית... [בוכה]... לכן כמה פעמים נסענו יחד איתה. (מרינה)

מקור אחר לחרדה הוא הדאגה שהמתמודד עלול להיקלע למצבים של ניצול וסכנה. חרדות אלה ממוקדות לא אחת בנושא הביטחוני:

אני פוחדת כל הזמן לגביו... הוא הרי מפחד מכל דבר, הוא מסתובב ויש ערבים... והוא בלי תרופות. אני לא בהתקף חרדה, אלא אני אומרת זאת מתוך דאגה אימהית. יבוא רכב ערבי ויכולים לנצל אותו או מה יכול להיות... בעיר שלנו גרים הרבה ערבים, והוא אדם לא בריא, לא יציב מבחינה נפשית. אני מאוד דואגת לו, כי הוא בלי תרופות, ובמצב הזה במיוחד קל לנצל אותו. אני מאוד דואגת וזה מקצר לי את החיים. (אלינה)

נראה שהיותם מהגרים מגביר את החרדות של המטפלים לגבי סכנת הניצול, במיוחד עבור בנות:

בחיים לא הייתי צריכה להגיע לגור לכאן. כאן הערבים הרסו לה את החיים. היא אפילו יודעת ערבית יותר טוב מרוסית. רוסית היא לא מדברת נכון, ואיך שהיא שומעת ככה היא כותבת. היא מאוד מוכשרת ואני מאוד דואגת לה, שלא ינצלו אותה או שחש וחלילה ימכרו אותה לשטחים או משהו כזה. במדינה הזאת הכול יכול לקרות וצריך מאוד להיזהר. בעבר היא יצאה עם ערבים, כאשר היא הייתה ביתר פעילות מינית. הם לימדו אותה לעשן חשיש ולקחת אקסטזי. בסוף הפילה בגיל 16 וגם בגיל 23 הפסיקה מלאכותית את ההיריון עם תרופה. וכמה פעמים אני התערבתי ולא נתתי לה לנסוע איתם לתל-אביב, עד שפעם אחת היא הזמינה לי משטרה. בגלל המחלה יש לה חלקים של התנהגות בוגרת מבחינה מינית וחלקים שהיא מתנהגת כמו ילדה בת 10. (יאנה)

דאגה לעתיד: "אסור לי למות, כי מה יהיה איתו?"

רוב ההורים המרואיינים אומרים שהם חוששים מיכולתו של המתמודד לתפקד באופן עצמאי ולהשתלב בחברה בעתיד:

הדבר שמטריד אותי במיוחד זה העתיד של ויטליק, שמישהו יעזור לי, כי אני לא מסתדרת לבד. אני צריכה שיהיה מישהו שגם יסביר לו שצריך להשתלב בחברה, שיהיו לו יותר חברים שיוכלו לעזור לו לצאת מהמצב הזה. (פולינה)

המרואיינים מוטרדים בשאלה מי ידאג ויטפל ביקריהם בעתיד כאשר הם לא יוכלו לעשות זאת בעצמם. במשפחות שבהן יש ילדים נוספים, יש תקווה ומשאלה שהילדים הבריאים ייקחו את תפקיד המטפל העיקרי, אבל יש גם חששות מכך:

מפחיד לחשוב על העתיד, כי אנחנו לא נהיים צעירים יותר. להפיל את הנטל על שאר הילדים – זה מאוד קשה. מצד אחד, ייתכן שהם בעצמם יעמיסו את זה על עצמם, אבל אני יודעת איזה נטל זה ומאוד מפחדת שהם יוותרו על משהו בחיים שלהם בגלל זה. מצד שני, אני גם לא רוצה שהוא [הבן המתמודד] יישאר ללא עזרה. יש הרבה דילמות ויותר שאלות מאשר תשובות. (דריה)

העובדה שבמשפחות רבות המטפל העיקרי הוא גם בן משפחה היחיד שנוכח בחיי המתמודד, מגבירה את הדאגה לעתיד ואת הפחד מהמוות:

מתוך חמישה אנשים שנמצאים בקבוצה [קבוצה לעזרה עצמית], שלוש הן אימהות ללא בעלים, כולל אותי, ולרובן זה ילד יחיד. ושלושנו פוחדות למות, כי יש לנו ילדים חולים... אני מבינה שהעניין של הצלה הוא קודם כול הצלה של האדם עצמו עבור עצמו, אבל אדם עם סכיזופרניה לא מתעניין במיוחד. אם מאחוריך אין אימא, סבתא, אז קשה להם להתמודד לבד. לכן אני חוששת למות. אסור לי למות, כי אני לא יודעת מה יהיה איתו [עם הנכד]. (ברוניסלבה)

לעומת החרדה מהעתיד, המרואיינים מפתחים תקוות לחידושים בתחום הטיפול הפסיכיאטרי ומשאלה לחיים נצחיים:

המחשבות האלה צצות לי איפשהו בעומק הלב, אני לא רוצה להודות בזה אפילו בפני עצמי, אבל אני מאוד חוששת לעתידו. אני מקווה שבזמן הזה, זה טבעי, שהרפואה מתקדמת, ימצאו עוד משהו. בכל זאת יהיה טוב יותר ממה שהיה קודם. אבל רע, זה בכל זאת רע. רע, המחלה הזו הרסה אותי, אני אף פעם לא ציפיתי. מצפה לקבל אושר, נחת מהילדים. וכאן התגלה זה... מה יהיה איתו כשאמות? אצטרך להיות צעירה עוד הרבה זמן כדי לעזור לו, אחרת הוא יתמוטט. אני צריכה לחיות! למען צריכה לחיות. תאמין לי. (נינה)

בקבוצה אנו מדברות על זה הרבה... אנחנו גם במצב נורא ואיום, במיוחד כשהפסיכוזות האלה קורות, כשאת לא יודעת מה לעשות. אנחנו חייבות לשרוד בעצמנו כדי להציל את הילד שלנו. אנחנו כל הזמן אומרות שאנחנו צריכות לחיות עד מאה ועשרים ויותר, כי אני לא יודעת איך הוא יסתדר בחיים כשהוא יישאר לבד. (בינה)

לסיכום, הממצאים מלמדים על האופן המחויב והדאגני שבו המרואיינים מבנים את תפקידם כמטפלים עיקריים במשפחה. נראה שזיקתם התרבותית לסולידריות משפחתית וההקשר הייחודי של המרואיינים כמהגרים הנמצאים בעצמם בתהליכי שינוי והסתגלות להגירה משפיעים על תחושת החשדנות כלפי הסביבה החברתית החדשה ומגבירים את החרדה הנלווית לתפקידם. העובדה שבדרך כלל מדובר במשפחה קטנה, שבה שני אנשים בלבד – האם והמתמודד – מעוררת דאגה לעתיד, כשלא יהיה מי שיחליף אותם.

4.2.3 התמודדות הורית עם אתגר האוטונומיה

אחד האתגרים שניצבים בפני המטפלים הוא מידת האוטונומיה שיש להעניק למתמודד. נושא זה חשוב בעיקר להורים. כיוון שהם מטפלים בבנים או בנות ששואפים ליצור נפרדות פיזית ורגשית, מצד אחד, וכיוון שמחלת נפש בדרך כלל נוטה להתפרץ בתקופת הבגרות הצעירה, מצד שני, הופכים הילדים להיות תלויים יותר במשאבים הרגשיים והאינסטרומנטליים שההורים המטפלים מספקים להם. מצב זה מאלץ את ההורים להמשיך להיות אחראים על ילדיהם גם בבגרותם, ולצד הדאגה לבריאותם עליהם להתמודד גם עם אתגר האוטונומיה שלהם. התמודדות זו באה לידי ביטוי בשני תחומים עיקריים: מידת מעורבותם בחיי ילדיהם הבוגרים והתייחסותם למעבר של המתמודד למגורים עצמאיים בקהילה.

מעורבות רגשית גבוהה

מעורבות ההורים באה לידי ביטוי בהתערבות בקבלת ההחלטות של המתמודדים, בביצוע מטלות יום-יומיות עבורם ובשימור יחסי תלות ביניהם. שילוב בין הפחד לבין אי היכולת להציב גבולות ברורים מוביל לדפוס זה:

זה רגשות, אני מבינה. אומרים לי שאני צריכה לתת לו יותר עצמאות ולא לרחם עליו יותר מדי, אבל עדיין זה יוצא שבמקום לשלוח אותו לחנות אני בעצמי הולכת, ולו תמיד יש תירוצים: "אני לא רוצה, אני עייף, לא אלך", ואני מפחדת ולא מתעקשת מספיק ועושה את זה במקומו. (ורה)

הנטייה למעורבות יתר מתבטאת בהתנהלות מול המערכות המטפלות ובפרט מול מערכות השיקום הפסיכיאטרי ותהליכי השיקום:

עברנו הרבה מאוד מקומות של שיקום. היינו רואים בעצמנו מקומות ואת האנשים שנמצאים שם, היינו פונים בעצמנו לעובד סוציאלי, והיינו אומרים: "אולי כאן יהיה לו טוב, כי כאן יש יותר צעירים ועבודה שיותר מתאימה לו". כל הזמן חיפשנו עבורו מקום בעצמנו. (אווה)

וכעת הם בשיקום, העבירו אותו לצד שלהם. כשהוא היה גר אצלי הוא עבד, וכאשר הוא עבר אליהם [ד"ר מוגן] הוא הפסיק לעבוד והצוות תומך בזה. נותנים לו בחירה. "אם אתה לא רוצה לעבוד אל תעבוד." מה זה לא לעבוד? [כועסת]. בחור צעיר, מה הוא יעשה כל היום? אז הוא מגיע אליי בשתיים בלילה ואומר לי, "בואי נצא לטייל." ואצלי הוא עבד גם בעבודות רגילות וגם בעבודות מוגנות. אצלי הוא היה על תרופות, ולכן הוא תפקד. אני תמיד נכנסת למלחמות עבורו ואני שואלת: "למה אתם לא נאבקים עבורו?" (אלינה)

בדיעבד, יש הורים שרואים במעורבות היתר שלהם דפוס שפגע באוטונומיה ובתהליך ההחלמה של יקיריהם:

אנחנו גם מאוד אשמים בטיפול שלו. זה 100%. לא היה צריך כל כך לטפל בו, אבל כאשר יש ילד חולה, קשה לא להיות מעורב... אני חושבת שזה משפיע עליו מאוד לרעה, כי כאשר אדם טובע הוא מנסה להציל את עצמו. לכן זה הרבה גם אשמתנו, כי אצלנו זה עבר להגנת יתר והוא מנצל את זה. (ראיסה ויעקב)

לרוסלן היו שני ניסיונות להיכנס להוסטל. הניסיון הראשון זה אשמתי הגדולה. אני הייתי מתערבת במה שקורה שם, בהוסטל, ולא סמכתי על הצוות שם, כי הבנתי שאף אחד מהמדריכים והעובדים הסוציאליים לא יכול להבין אותו עד הסוף, וזה באמת ככה... ואני הייתי מתערבת כדי לעזור לבני. כי לי כבר לא היה אכפת מהמדריכים והעובדים הסוציאליים. והאם צוות יכול להחזיק מעמד מול אימ'אלה כזאת, שמתערבת בכל דבר? ואני הבנתי שאסור להתערב ורק אז המעבר הצליח. ואני רואה את זה היום, שהוא הצליח להסתגל רק לאחר שאני הצלחתי להתאפק ולא להתערב במה שקורה שם. (לובה)

המעבר למגורים מחוץ לבית

בעת ביצוע הראיונות מתגוררים המרואיינים ההורים, רובם ככולם, יחד עם ילדיהם המתמודדים במשק בית משותף (21 מתוך 30). רובם נשמעים אמביוולנטיים כלפי המעבר של ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה: לצד ההכרה בערך הפוטנציאלי של המעבר לשיפור איכות חייהם של המתמודדים, נראה שבפועל רוב ההורים נרתעים ממימוש מטרה זו ומעדיפים לשמור על המצב הקיים:

אני חושבת שזה לא מציאותי שהוא יגור בנפרד. אני מסכימה להיפרד, אבל נוח לו להמשיך לחיות ככה. אוכל יש, מוצרים אני קונה והוא חי על "הכול מוכן", אז למה הוא צריך להתאמץ? כמובן, הייתי רוצה שהוא יגור באופן עצמאי, שיקים משפחה... ראיתי אנשים במצב הרבה יותר גרוע ממנו, ממש חולים, אבל עדיין נשואים, איכשהו עובדים ומסתדרים. אני חושבת שהוא היה יכול, למרות שיש לו אופי קשה, אבל מה אני יכולה לעשות? אלו הציפיות שלי והוא נמצא במקום אחר. (קלרה)

אני ודימה [הבן המתמודד] דיברנו על זה. היו כמה פעמים שניהלנו שיחות רציניות וכנות בנושא: "אולי כדאי לך לעבור להוסטל כדי שתהפוך להיות יותר עצמאי, שם ילמדו אותך דברים?", והוא עונה לי: "אני מבין שמתישו אני אצטרך לעשות את זה, אבל עכשיו כשאתם עדיין יכולים להיות איתי אני רוצה להישאר במשפחה, לפחות בינתיים." השיחה הזאת הייתה לפני הרבה זמן ואני חשבת: "באמת, לפחות בשנים הקרובות, כל עוד אנחנו יכולים להעניק לו חום ואהבה, שיחיה איתנו." אני גם לא יודעת מה יהיה טוב עבורו. אני לא יכולה להכריח אותו ללכת להוסטל, למרות שיש דוגמאות של אנשים שהפכו ליותר עצמאיים. (סבטלנה)

לאמביוולנטיות זו תורמת הנורמה התרבותית של משפחות מבריה"מ לשעבר לגור במשק בית משותף ולעודד השקעה בלימודים או בעבודה ולא יציאה מהבית:

גם המנטליות כלולה פה. מצד אחד, לפי המנטליות שלי, אני חושבת שטוב שבילו לגור במשפחה. מצד שני, אני חוששת מההשפעה על בני משפחה האחרים, ולכן אני כל הזמן בדילמה: מצד אחד, יש לי תירוץ טוב שהיום לא כדאי לדחוף אותו, כי זה פרויקט נוסף והוא כבר עסוק בעבודה, בספורט ובלמודים. ומצד שני, ומה אחר כך? לחכות? אם בשעה טובה הוא יסיים את הלימודים, אז נצטרך לחשוב על העבודה. או אולי להתחיל את זה אז? כלומר אנחנו לא עושים תוכניות, יותר קל לי לא לעשות תוכניות כרגע. הוא דומה לי באופי והוא אומר: "כשאני אצטרך אני אעבור... בינתיים טוב לי ככה." ואז מה, ליצור לו

קשיים בכוונה כדי שהוא ירצה לברוח מהבית? הכול מורכב מאוד ויש יותר שאלות מאשר תשובות. (דריה)

מתישהו הוא יצטרך לגור לבד, זה ברור, אבל אני חושבת שבינתיים הוא לא יסתדר עם זה. בינתיים, כשהוא לומד, הוא לא יסתדר עם זה. עכשיו הוא לא יודע כלום – לא קניות ולא שום דבר. קורה שהוא קם בשבע בבוקר וחוזר הביתה בשמונה בערב. יש גם ימים כאלה, ימים קשים מאוד. אני מבינה שהוא עדיין לא יסתדר עם זה. נגיד, אולי אחר כך, כאשר הוא יעבוד, אז יהיה לו יותר זמן. אבל בזמן הלימודים נרא קשה לו. עכשיו המטרה העיקרית זה לספק לו תנאי חממה וזהו. האמת שהייתי מעדיפה שגם אחר כך הוא ימשיך לגור כאן, אפילו כשיסיים את לימודיו. זה לא מפריע לי. רק שילמד או יעבוד. (בינה)

מרואיינים ערים לכך, שמשפחות ילדות הארץ מעודדות יותר יציאה של ילדיהן המתמודדים למגורים חוץ-ביתיים, ויחס זה מתפרש כנטישה ובגידה בתפקידם כבני משפחה מטפלים:

הם [ילדי הארץ] מתייחסים יותר רגוע למעבר מחוץ לבית. הנה, ליד הגן של הנכדה שלי יש הוסטל שגרים שם כאלו חולים [עם מחלה פסיכיאטרית]. רוסים אין שם. ובקושי מבקרים אותם שם. בני משפחה שמו אותם בהוסטל וזהו. הם מסרו למערכת לטפל בנ המשפחה ואת החובה שלהם הם עשו. זה לגבי היחס של המקומיים. (אלכסנדרה)

המרואיינים המעטים שתופסים את הנפרדות הפיזית כחיונית ותורמת, בדרך כלל כבר התנסו בה בפועל בעבר. ברוב המקרים המעבר התרחש בעקבות אירועי אלימות חוזרים ונשנים של המתמודדים כלפי הורים ובני משפחה אחרים. נראה שאירועי אלימות חוזרים ונשנים יוצרים מעין "קו אדום", שמאלץ את המרואיינים לחפש פתרונות שיקומיים חוץ-ביתיים עבור ילדיהם:

אני פוחדת. אילו הוא לא היה תוקפני הייתי מחזירה אותו. אני לא יכולה, למרות כל הרצון שלי, כי פעם כשהוא הכה אותי הנכד היה בבית ונבהל. ואני, מצדי, פחדתי שהוא ירביץ לקטן. אתה מבין? אני לא יודעת במה תסתיים ההתפרצות התורנית שלו. אני לא מוכנה לקחת סיכון. אני לא מסוגלת... אני רואה שהוא משתוקק לחזור הביתה. קשה לי שהוא לבד שם. אבל עם זאת, אני לא יכולה להסתכן, כי אם הוא יכה אותי, אמות, לא אשרוד והוא יישאר לבד. הוא יישאר לבד!! אתה מבין!! לבני הצעיר יש משפחה, ואני ממש לא בטוחה שהוא [הבן הבריא] יטפל בו כמוני. (ורה)

לסיכום, נראה שלמעורבות רגשית גבוהה של ההורים יש השלכות מעכבות על פיתוח אוטונומיה של ילדיהם המתמודדים. רובם נוקטים אסטרטגיה של התמודדות נמנעת לגבי אתגר האוטונומיה של ילדיהם, מעדיפים לשמר את המצב הקיים, ודוחים את העיסוק במעבר למסגרת חוץ-ביתית למועד מאוחר יותר בחייהם. ייתכן שהעובדה שהמשפחות כבר התנסו במעבר למסגרת חוץ-ביתית למועד – העלייה – מעבר שהוביל לאובדנים ופרידות כואבים – גורמת להם להימנע ממעברים נוספים.

4.3 תמורות ממערכת היחסים עם המתמודד

לצד הנטל של בני המשפחה המטפלים ו"מחיר הטיפול" שהם משלמים, חלקם מספרים גם על תמורות הנלוות לטיפול, וביניהן החוויה של בני המשפחה לא רק כעוזרים למתמודדים, אלא גם כנעזרים בהם בתחומים מסוימים. בראיונות עולים בעיקר תמורות אובייקטיביות, כלומר תועלת אינסטרומנטלית, ובמקרים אחדים גם תמורות סובייקטיביות – תועלת רגשית הנלווית לטיפול.

4.3.1 תמורות אובייקטיביות

תמורות אובייקטיביות מבטאות את מידת העזרה המעשית שהמתמודד מספק למטפל. הנושא עולה בעיקר בתגובה לשאלות קונקרטיות, וגם אז רק בקצרה ומתוך תחושות מבוכה ואי-נוחות מסוימת.

תמורות כלכליות

כמה מרואיינים מציינים את הסיוע הכלכלי שהם נהנים ממנו. ההטבות הייחודיות, שהמתמודדים זכאים להן בשל מוגבלותם, יכולות לעיתים להקל גם בני משפחותיהם:

אני לא יודעת, אולי אסור להגיד דבר כזה, אבל בגלל הבעיות שלו מהר מאוד נתנו לנו דירת "עמידר". אני חייבת להודות שאחרת לא היו מכניסים אותנו לרשימת הממתינים עד עכשיו, כי רק עכשיו יצאתי לגמלאות. ככה זה לפי החוק בישראל. אנחנו כבר כמעט 11 שנה גרים בדירה שלנו. טוב, לא שלנו, של "עמידר", אבל זה עדיין עדיף מלשכור דירה וזה רק בזכותו... בזכות הדירה אנו מסתדרים ואין לנו קשיים כלכליים, פלוס הקצבה של הבן, כי אנחנו חיים ביחד. דווקא מבחינה הזאת היה לנו מזל... (סבטלנה)

בזכות המוגבלות שלו והעזרה של המדינה ההסתגלות בארץ הייתה יחסית קלה, ואנו הרבה פעמים צוחקים על זה. זה גם נושא להומור. ואני אומרת לבעלי: "אתה צריך לשמור על עצמך. כי גם אני חיה על הכסף שלך, כי אני לא עובדת כעת ויש לי גם הרבה צרכים. אני רוצה לטעום גם את זה וגם את זה, ככה שאתה צריך לעזור לי." (סטלה)

אחדים מהמרואיינים נעזרים בכישורים הייחודיים של המתמודדים כדי לשפר את מעמדם התעסוקתי בישראל:

דרך אגב, הוא [הבן המתמודד] מצא לאבא עבודה. הוא הרי מאוד כישרוני לשפות ומאוד דברן, וכשהיה יותר צעיר הוא היה מדבר המון עם אנשים, ואיכשהו בפארק הוא ניגש לישראלים ואמר שאבא צריך עבודה וזהו. ישראלים, הרי הם מאוד חמים והם נענו לבקשתו ולקחו את אבא לעבודה. אז יוצא שגם אנו חייבים לו [צוחקים]. (ראיסה ויעקב)

נוכחות פיזית

מרואיינים מספרים שהם נעזרים בנוכחות הפיזית של המתמודדים בחיי היום-יום שלהם. מצבים אלו קורים במיוחד כאשר המטפלים נאלצים להתמודד עם בעיות בריאות משלהם:

כמובן שהייתי רוצה לגור ביחד. כי אני לבד ולכן יותר קל לי לגור איתו [הבן המתמודד], גם מבחינה כלכלית יותר קל וגם מבחינת אחרות. הנה כרגע הייתה לו אפיזודה בבית חולים. כאשר הרגשתי רע, מיד קראתי לו ואמרתי: "ויטליק, קח אותי לבית-חולים." והוא הסיע אותי לבית-חולים. אחרי שיצאתי מבית-החולים ביקשתי ממנו לעזור לי

בעבודה, אז הוא עוזר לי, והיה איתי כמה ימים בעבודה. ומה שחשוב, שלא צריך לבדוק אחריו איפה הוא לא ניקה, כי הוא מנקה מאוד יסודי ואפשר לסמוך עליו בקשר לזה. ויש הרבה רגעים כאלו שאני זקוקה לו והוא עוזר לי בהרבה מישורים... למשל, הוא מאוד עוזר לי עם טכנולוגיה, תמיד ידע לחבר כבלים איפה שצריך. אני אף-פעם לא אמצא כיצד אפשר לחבר, והוא עושה את זה במיומנות כזאת גדולה. (פולינה)

הדבר היחיד שהוא [הבן המתמודד] לפעמים עוזר, זה שהוא מלווה אותי למעקב לרמב"ם. אני קשורה לבית חולים הזה בגלל העיניים, ואני מאוד אמיצה בעיר שלי, כי כאן אני מכירה את הכול, ובעיר אחרת אין לי אוריינטציה, אז קשה לי להסתדר לבד. כי אני לא רואה את המספר של האוטובוס, רחובות וכאלו. אז הוא עוזר לי ומלווה אותי לרמב"ם. לפעמים גם חברות נוסעות איתי, אבל בעיקר זה הוא. זה נכון. (קירה)

הוא דואג לי כאשר אני חולה. הוא מאוד משפחתי ומאוד דואג ואכפתי. אם אני חולה, אז הוא איכשהו מטפל בי, אני לא מטפלת בו. הוא ידאג לי לכול, יהיה סביבי 24 שעות. גברים כאלו כמעט שלא קיימים. ובבית הוא עוזר לי עם המטלות. אז אני יכולה להתפנות יותר לעבודה, כי מאוד חשוב לי להשקיע ולהצליח בעבודה. (זויה)

ייעוץ, הכוונה ותמיכה רגשית

המרוואיינים מספרים שהם נעזרים במתמודדים גם בייעוץ, הכוונה ותמיכה רגשית בתחומי חיים שונים:

יש תחומים שאני מתייעצת איתו, כי הוא מאוד חכם, יודע הכול, והמוח שלי כבר לא עובד... אני מאוד אוהבת להתייעץ איתו והוא עוזר לי הרבה פעמים לקבל החלטה נכונה... (אלינה)

התמיכה הרגשית של ילדיהם חשובה במיוחד בשנים הראשונות לעלייתם בישראל:

ברגעים הקשים ביותר, במיוחד בהתחלה, כאשר היו קשיים עם עבודה והסתגלות בארץ, הוא היה עושה לנו סדר בראש, הוא היה מרגיע אותנו. הוא היה כמו פסיכולוג עבורנו. מבחינה פסיכולוגית, יש הרבה דברים שהוא מאוד מבין ובצורה מעמיקה. גם בעבודה ובדיוור הוא מאוד מרגיש אנשים, וכל מי שהיו לו בעיות היו ניגשים אליו, כדי שהוא יעשה להם סדר בראש ויוכל להרגיע או משהו כזה. יש לו יכולת להבחין בין העיקר לטפל ולשקף את זה לאנשים. (יעקב וראיסה)

העזרה של המתמודדים באה לידי ביטוי גם בייעוץ והכוונה בתחום הטכנולוגי והדיגיטלי:

הוא יודע מחשבים. אם יש לי איזו בעיה אז הוא מיד מתקן לי. היית רואה איך הוא עובד על המקלדת, לא רואים את האצבעות מרוב מהירות. זה בכלל חיסכון כזה. "סלבה, מה יש לי כאן שלא עובד?" והוא מיד מתגייס. אני כמו ילד עצלן. הוא מיד מראה לי ואומר לי "כל הכבוד" ונותן לי פידבקים, אם אני לומדת משהו חדש. מה אני צריכה במחשב, דברים מינימליים, כגון סקייפ, דואר ואינטרנט. זה מה שאני צריכה... סרטים לראות. צריך סקייפ – לדבר עם קרובים בכל העולם בחינם, דואר כדי לקבל מידע מאוד מעניין

ששולחים מכל מקום בעולם, אפילו מארה"ב, לקבל ולשלוח לאחרים... ואינטרנט לחיפוש מידע... (ברוניסלבה)

טכנולוגיה זה מסובך עבורי... אבל גם הבת שלי וגם הבן שלי היו עוזרים. למרות שהוא [הבן המתמודד] זה שקנה לי את המחשב. נו, איך זה יצא? הוא קנה לעצמו חדש ונתן לי את זה שהיה לו. נו, והסביר לי הכול; איך להדליק, לכבות. התקין לי דואר אלקטרוני, וכעת אני יכולה להתכתב עם אנשים. לשלוח להם כתבות מעניינות... הוא עזר לי בזה, כי פעם הוא היה מומחה במחשבים. (נינה)

תיווך לשוני ותרבותי

אחת התרומות החשובות של ילדים מתמודדים להוריהם המטפלים הוא התיווך הלשוני ותרבותי. בני משפחה מספרים שמרבים להיעזר בהם בתקשורת עם מערכות בירוקרטיות שונות:

עכשיו בגלל הגיל כבר שוכחים כל מיני מילים, וכשאני לא יודעת משהו, אני יכולה לשאול אותו [בנה המתמודד] והוא יכול לעזור לי עם התרגום. גם עם מסמכים שאני לא מבינה אני שואלת אותו והוא עוזר לפעמים. (סימה)

טניה עוזרתי לי. אני משתמשת באינטרנט ברוסית, כי רוב המידע מגיע מרוסיה. אז אני יכולה למצוא את המידע, ובעברית קשה לי וטניה עוזרת לי הרבה. אחרת אני צריכה לקרוא שלוש פעמים את אותו משפט כדי להבין אותו, ואני מנסה ולפעמים לפי כמה מילים שאני יודעת להבין את המשמעות. היא מאוד עוזרת לי בתרגום, כי יש הרבה פעמים שאני חושבת שהבנתי את המשמעות בעצמי ואני שואלת אותה, ומסתבר שזאת משמעות אחרת לגמרי. ככה שגם אני נעזרת בה [צוחקת]. (מרינה)

אני מיד פונה אליו [לנכד] בקשר לתרגום. כמובן. הוא תמיד מתרגם, ותמיד קורא ותמיד מספר. הוא יודע אנגלית, עברית ורוסית כמעט אותו דבר. אנלית בעיקר טכנית. כל מסמך הוא קורא, כי אני לא מצליחה להבין הרבה דברים בעברית ולהיפתח מבחינת השפה, אז הוא עוזר לי. (ברוניסלבה)

לצד התמורות המידיות, נראה שלאורך זמן התלות של בני משפחה מטפלים בתיווך תרבותי-לשוני של המתמודדים עלולה לערער את סמכותם ההורית וליצור מתחים:

עכשיו הילדים שונים לגמרי. עכשיו הכול שונה. דור אחר. ועוד המעבר לארץ אחרת. לא מספיק שבעולם ילדים מלמדים את הוריהם להשתמש במחשב, אצל משפחות עולים הם גם מלמדים את השפה, ובכלל הילדים המתנשאים יורדים עלינו. הבת שלי תפסה את השפה הרבה יותר מהר ממני, וזה גרם לה להרגיש חשובה כשהייתי שואלת אותה כל מיני שאלות על המילים... (נלי)

בני עוזר עם התרגום... עם ריבים גדולים. הוא כל הזמן צורח ש... בקיצור, הוא עושה את זה לפעמים, כשהוא במצב רוח טוב. אם אני צריכה לבקש ממנו משהו, למשל, קיבלתי מכתב בעברית מביטוח לאומי, אני לא יכולה לבקש מיד, אני צריכה לחכות עד שהוא ינות. אחר כך הוא לוקח את זה, מתרגם, אבל אם הוא לא במצב רוח, הוא קודם כול מקלל

אותי. ככה הבעיה הזאת נפתרת עבורי. זה לא כל כך נוח, אבל זה מה יש. בגלל שאני לא יודעת את השפה אני תלויה בו, וזה גורם לבעיות. (נטליה)

4.3.2 תמורות סובייקטיביות

רק אחדים מן המרואיינים מזכירים גם את התמורות הסובייקטיביות הנלוות לתפקידם כמטפלים. אלה כוללות את התועלת הרגשית המופק מהקשר עם המתמודד, כגון הנאה ואהבה, תחושת קרבה וצמיחה אישית.

דיאנה מספרת שהדאגה לבתה המתמודדת מעניקה משמעות לחייה וגורמת לה להיות הרבה יותר מאורגנת ואקטיבית ביום-יום:

משני צדדים אני מסתכלת על זה, מצד אחד, אני מאוד רוצה שהיא תהיה מצליחה, תחיה ותשנה את המצב, מצד שני, אני מאוד מפחדת להישאר בלעדיה... אני כמו כמובן מבינה שזה אגואיזם ושהייתי צריכה... לשחרר את הבן אדם, אבל, מצד שני, אני מפחדת עליה, ואם לומר את האמת, גם עליי... ו.... בהקשר הזה הנוכחות שלה עוזרת גם לי. אני במצב מסוים שאם אני נשארת לבד, אז אני יושבת בפניה ומתחילה להסתכל על הפינה ולחשוב וזה... ואם היא מגיעה, אז אני צריכה לבשל ארוחת ערב, אני צריכה לעשות דברים, אז אני עסוקה... ובשביל עצמי מאוד קשה לי לעשות משהו. יותר קל לי לעשות בשביל מישהו אחר. לבשל לעצמי אוכל לא הייתי מכינה. זה בנלי כמו כן אבל זה המצב. וזה לא קשור לכסף שלה... זה לא, זה לא אותו הדבר! זה לא הדבר העיקרי שבגללו אני מפחדת לאבד אותה, בכלל לא זה. זה יותר בקטע הרגשי... בגלל שיש לי על מה להישען, וכשאתה לבד מאוד קשה למצוא משמעות בחיים. (דיאנה)

מרואיינות אחרות מספרות שבאמצעות חוויית הטיפול הן מימשו את משאלות ליבן, שלא הצליחו לממש בעבר. סטלה, למשל, שאין לה ילדים משלה כיוון שהתחתנה בגיל מבוגר, מספרת שחוותה תחושות אימהיות בקשר לטיפול בבעלה:

בגלל שאין לי ילדים משלי, אז יש לי ערבוב של רגשות כלפיו, כי הוא גם גבר, גם חבר וגם כמו ילד קטן – חסר אונים. ובאמת התעוררו אצלי תחושות אימהיות במהלך הטיפול בו, ולפעמים אני מתייחסת אליו כמו לילד קטן שתלוי בי, ואכן עם הזמן אפילו בשפה נולדו המילים ולפעמים אני קוראת לו "קטנטן שלי", "חתלתול שלי", והתחיל ממש שינוי בשפה שאני משתמשת כלפיו, וזה נעים. וגם חוויתי תחושות חדשות של טיפול במישהו, ואני גם מאוד אוהבת כשהוא קורא לי בחזרה "סטלוצ'קה", "ורד שלי", "בובה שלי", וזה נעים לי. וכאשר הוא מרגיש לא טוב הוא קורא לי "סטלה!", אז אני מיד חושבת שמהו רע קורה, ולכן אני מאוד אוהבת לדבר ככה כמו ילדים קטנים. (סטלה)

ויקטוריה אומרת שבזכות הטיפול בבנה היא התגברה על פחדים מהעבר והגשימה חלום ישן – לעסוק בתחום הרפואה:

מה שקרה לו [הבן המתמודד] דחף אותי לכך שהתחלתי להתעניין באנטומיה ופיזיולוגיה, כי הייתי עבורה גם אחות וגם פיזיותרפיסטית ומה לא. זה לקח אותי בחזרה לנעוריי, כשחלמתי ללמוד רפואה, אבל מאוד פחדתי ממראה הדם. אפילו כשעשו לי בדיקת דם הייתי צריכה להסתובב כדי לא לראות את זה, כי הייתי עלולה להתעלף... היה לי דבר

כזה, אני לא יודעת למה... אבל כשהתחלתי לטפל בו וכל זה, פתאום חזרתי אחורה והבנתי שאני יכולה גם להתרגל לדם. זה שלי, אני לא הרגשתי את הגועל הזה, את הפחד. התגברתי על הפוביה, ואחר כך, כשיצאנו מבית חולים והוא סבל מכאבים, הבנתי שאני צריכה ללכת לרפואה משלימה כדי לעזור לו. אז הלכתי ללמוד במכללה וסיימתי שם כמה קורסים. התחלתי לעשות לו מסאז' רפואי. אחר כך למדתי רפלקסולוגיה. אז בזכות המצב הזה הגעתי לרפואה משלימה. (ויקטוריה)

לסיכום, נראה שהתמורות של הטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש מבטאות את ההיבט הסמוי יותר והפחות מודע, שמעצב את מערכות היחסים בין המטפלים למתמודדים. רוב המרואיינים הבליתו את התמורות האובייקטיביות הנלוות ומעטים הזכירו גם את התמורות הסובייקטיביות. נראה שיחסי תלות הדדיים בין הורים מטפלים לבין ילדיהם המתמודדים מועצמים על רקע ההגירה, במיוחד בין הורים מבוגרים, המתקשים להסתגל מבחינה תרבותית-לשונית, לבין ילדים בתפקוד גבוה למדי בחברה החדשה.

4.4 סיכום הפרק

הממצאים מעלים שמערכת יחסים הנרקמת על רקע התמודדות עם מחלת נפש במשפחה וההגירה לישראל, מתאפיינת בעמימות ובטשטוש גבולות בכל המישורים שבהן דן הפרק. דפוס זה מתקיים באופן שבו בני המשפחה תופסים את המתמודדים ומתקשרים עמם, האופן שבו הם תופסים את תפקידם כבני משפחה מטפלים, והאופן שבו הם נעזרים בהם לצרכיהם האישיים והתרבותיים. טשטוש גבולות ראשוני נוצר בעקבות התפרצות המחלה המשבשת את מערכת היחסים השגרתית במשפחה. ריבוי תנודות ושינויים רגשיים והתנהגותיים אצל המתמודדים, בגלל תסמינים של מחלתם ואי-דבקותם בטיפול, גוררת את בני המשפחה למציאות רוויית סתירות ורגשות סותרים כלפי יקיריהם. מחד גיסא, הם תופסים את המתמודדים כאנשים מוכשרים בעלי כוחות וכישורים מיוחדים המעוררים התפעלות והערצה, ומאידך גיסא, כאנשים אלימים, מסוכנים ובלתי צפויים, שיש להיזהר מהם ולחשוש מפניהם. מצב זה מעמת את בני המשפחה עם רגשות, מחשבות ורצונות סותרים, וגורם להם לחוות עמימות וקשיים בתקשורת היום-יומית עם המתמודדים. מבחינת תפיסת תפקידם כבני משפחה מטפלים, מדגישים המרואיינים את תחושת החובה המשפחתית כצו פנימי שמעניק משמעות רבה לתפקידם. תחושת החובה מושפעת גם מהגורם המגדרי ומהאופן שבו נשים, ואימהות בפרט, מבנות את תפקידן כמטפלות עיקריות. מעבר לכך, גם המאפיינים התרבותיים (משפחות קטנות) וההקשריים (עלייה שנעשתה "למען עתיד ילדים"), מעניקה לחוויית הטיפול של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר משמעות טוטלית, המבטלת לעיתים את צרכיהם האישיים. הממצאים מעלים שהמעבר לארץ חדשה ובלתי מוכרת מגביר את המחויבות, הדאגה והמעורבות הרגשית של המרואיינים בחיי יקיריהם, מה שפוגע בפיתוח האוטונומיה של המתמודדים. רוב ההורים מתארים שהם חוששים מהמעבר של המתמודדים למגורים חוץ-ביתיים, ונוטים לשמר על דפוס של מגורים משותפים, למרות המתחים והקונפליקטים במשפחה. בנוסף לכך, כמה מהמרואיינים מציינים שהם לא רק עוזרים למתמודדים, אלא גם נעזרים בהם בחלק מתחומי חייהם. נראה שהמעבר הבין-תרבותי, שלעיתים גורם להיפוך תפקידים בין הורים לילדיהם במישורים לשוניים-תרבותיים ואחרים, מוסיף לטשטוש הגבולות ולתלות ההדדית הנרקמת במשפחה.

5. משאבים ומקורות תמיכה

הפרק הנוכחי מציג את המשאבים ואת מקורות התמיכה שמסייעים לבני משפחה מטפלים להתמודד עם אירועי דחק ומשבר בהקשר למחלת הנפש של קרוביהם. המרואיינים מדווחים בהרחבה על משאבים ומקורות תמיכה חיוניים להם, הן ברמה האישית, המשפחתית והחברתית (מקורות תמיכה בלתי פורמליים) והן ברמה המערכתית (מקורות תמיכה פורמליים).

5.1 מקורות תמיכה בלתי פורמליים

מקורות תמיכה בלתי פורמליים כוללים משאבים אישיים, משפחתיים וחברתיים, המסייעים לבני משפחה מטפלים להתמודדות עם מחלת הנפש של קרוביהם.

5.1.1 משאבים אישיים

המשאבים האישיים קשורים במידה רבה לתכונות אישיותיות ולמאפיינים פסיכולוגיים של בני משפחה המטפלים, אך גם מבטאים אסטרטגיות התמודדות שונות – רגשיות, קוגניטיביות ורוחניות – עם אירועי דחק.

אופטימיות וגישה חיובית לחיים: "לא להיכנע לנסיבות"

מרואיינים מדווחים כי תכונות אישיות, כגון אופטימיות ושמחת חיים, סייעו להם לשרוד בתקופות הקשות ביותר בחייהם ולהתמודד עם עצב ושחיקה, המתלווה לתפקידם כבני משפחה מטפלים:

אני הייתי ברזל. גם הייתי בתחושה שיש לי כל הזמן ילד קטן שצריך לטפל בו, ופתאום הוא כזה גדול... אבל יש לי גם תכונות אופי כאלה, שאני לא עצובה. אני אופטימית כזאת, ואני הייתי משחקת, ומשעשעת ולוקחת את זה בקלות ולוקחת את כולם על עצמי. הכול יהיה בסדר והכול יהיה מצוין, כי לבכי כבר לא היה לי כוח... והיה לי חשוב להישאר אופטימית וחיובית. כי אחרת כשאתה בעצמך תבכה לא ישתפר שום דבר. להיות אופטימי ולחפש יתרונות ולא חסרונות זה המוטו שלי בחיים, למצוא רגעים של שמחה ונחמה, כי העולם שאני חיה בו הוא עולם קשה ומייאש ובתוך העולם הזה חשוב למצוא גם שמחה. קשה למצוא אותה... אבל אני מצאתי. (לובה)

יש לי יכולת כזאת שאני יכולה מקקי לעשות סוכריה, ממינוסים להוציא פלוס. אני תמיד אומרת לעצמי שאם יש לי אויב, אני צריכה למצוא משהו שאני אוהבת בו ולהפוך אותו לחבר שלי. והיו הרבה אירועים במוסקבה שזה עזר לי. ממינוס לעשות פלוס. זאת התכונה... ובנוסף אני גם אישה מאוד אקטיבית, לא פסיבית. זה גם מאוד עוזר. אני גם לא נכנעת בכל מיני מצבים. (סטלה)

ויקטוריה מקשרת בין אופטימיות ותפיסה חיובית של החיים לבין פיתוח תחושת עמידות:

אבא שלי הקנה לנו אהבת חיים, אופטימיות, חריצות. לא התמכרות לעבודה, אלא אהבת עשייה ורצון ללמוד ולדעת. אז ארבעת המרכיבים הללו: שמחת חיים, הומור, עמידות, כלומר לא להיכנע לנסיבות, למרות שיש כל מיני תקופות בחיים. אני קוראת לזה עמידות בחיים. (ויקטוריה)

אמונה ודוחניות: "רק אלוהים נותן לי כוח"

אף שמדובר באנשים מרקע חילוני, המרואיינים מספרים שאמונה, תפילה וקשר עם אלוהים מסייעים להם ברגעי מצוקה ומשבר:

אני מאמינה שמעל כולנו יש אלוהים, ואפילו ברגע הכי קשה צריך לפנות אליו לעזרה. קודם כול להתפלל לאלוהים, ולפעמים הוא שולח אלינו עזרה בצורת בן אדם, לכן אנחנו חייבים לחיות בשלום בינינו, להיות יחד, לחיות אחד בשביל השני. (ורה)

מה עוזר? השם עוזר לי, אם לא השם, אני לא יודעת מה היה נשאר ממני כבר, הוא מחזיק אותי בינתיים. האמונה זה לא סתם, זה לא אמונה ריקה, וכאשר אני לא יכולה לעשות בינתיים שום דבר, אני מתפללת לאלוהים... גם בשבילו [הבן המתמודד] אני מתפללת, אם לא הייתי מתפללת, אני לא יודעת מה בכלל היה יוצא ממנו. הוא לפחות יוצא ועובד, אם מישהו היה רואה אותו, מישהו שלא מכיר אותו, הוא מתלבש, הוא קונה לעצמו בגדים... (סימה)

חלק מהמרואיינים מקשרים בין האמונה באלוהים לבין הצורך לשנות את תפיסתם כלפי החיים ולמצוא משמעות:

אני בן אדם אופטימי, אני מאמינה שהשם באמת עוזר, אני מרגישה את זה בחיי... בחרתי להאמין, ככה יותר קל לי... אני בטוחה בכך שזה שיחק תפקיד לא קטן בהתמודדות שלי. הייתי צריכה למצוא משהו שיעזור לי הכי הרבה ובחרתי באלוקים, וזה גם מה שאני אומרת לילדיי ולבעלי. אני חושבת שהאמונה זה העיקר, כי זה בלתי משתנה. זה לא תלוי במצב בריאותו של האדם באותו רגע, זה תלוי באמונה שלך. (דריה)

אתה מבין [בוכה]... מה שלי יצא לחוות, זה כבר... זה כל כך קשה. רק אלוהים נותן לי כוח, אם לא אלוהים לא הייתי יכולה לעבור את כל זה... אבל אלוהים מחזיק אותי [בוכה], עוזר... אני כבר לא סומכת על עצמי... פעם הייתי אומרת שאנו צעירים וחזקים והכול יכולים לעשות בכוחות עצמנו, וכעת, אני אומרת שהכול בידיים של אלוהים. כפי שאומרים "אם יהיה יום, יהיה מזון". (מרינה)

לסיכום, המרואיינים מדגישים את חשיבות הפרשנות הסובייקטיבית הניתנת לאירוע – גישה אופטימית ואמונה – ולא את האירוע האובייקטיבי עצמו, כגורם חשוב שיכול לסייע בהתמודדות עם מחלת נפש במשפחה.

5.1.2 משאבים משפחתיים

המשאבים משפחתיים שמזכירים המרואיינים כתורמים לפיתוח חוסן מול המשבר שמתלווה להתפרצות מחלת הנפש הם: איכות הקשר הזוגי ותמיכה של בן זוג או בת זוג, הצלחותיהם של הילדים "הבריאים" וטיפול בנכדים.

נוכחות של בן זוג: "כשיש גבר, את כאילו יותר מוגנת"

הממצאים מעלים שמרבית הנטל הטיפולי נופל על כתפי הנשים, ובעיקר האימהות. לכן נוכחות של בן זוג בחייהן נתפסת כמקור תמיכה משמעותי, גם כאשר מדובר במעורבות קטנה ביותר של הגברים:

אני עושה הכול בעצמי. הוא [בעלה] הגיע לישראל כבר לבסיס מוכן. אולי לא הייתי צריכה להזמין אותו?! אבל אתה יודע מה? בכל זאת יותר טוב שיש גבר. כי אישה ללא גבר... למרות שלא עושה הרבה, זה חומה! וכשאינ גבר, כל אחד יכול להעליב אותך. לא משנה מה, כשיש גבר, את כאילו מוגנת, קל לי יותר וגם לילדים קל יותר. לא משנה לי, אפילו שזה בדידות יחד, בכל זאת זה עוזר. (נינה)

מרואינות אחרות מציינות שבעליהן לוקחים על עצמם תפקידים חשובים במטלות של משק בית, ובכך מקלים את הנטל שלהן ומאפשרים להן לצאת לפעילויות פנאי מחוץ לבית:

אני רואה שגם בעלי לוקח על עצמו הרבה מהעומס. היום מוקדם בבוקר נסעתי לקורס והוא נשאר להכין ארוחת ערב, הוא יכול היה לצייר בזמן הזה. הוא עושה את כל מה שצריך לעשות, צריך רק לתת לו משימה. (סבטלנה)

לובה, שבעלה נפטר לפני כמה שנים, נזכרת בנוסטלגיה כיצד התחלק איתה בנטל:

למישה הייתה בעיה עם העיניים ולי לא עובדות הידיים, וככה, שני נכים, ניסינו לעזור לו [הבן המתמודד] בטיפולים שלו, וביחד אנחנו כמו אדם שלם אחד ונורמלי. ובכלל, עבורי הוא [בעלה] היה יותר טוב מאימא או אבא ביחד. הוא כמו חבר שלי ומשענת עבורי והכול אני יכולה לספר לו. והיום זה שונה והוא חסר לי מאוד. (לובה)

ויקטוריה, אם גרושה, מספרת על התמיכה האינסטרומנטלית והרגשית שהיא מקבלת מגבר שהיא מנהלת עמו מערכת יחסים זוגית בשנים האחרונות:

וגם מאוד נעים לציין, יש לי חבר שפעם בשבוע מביא לי פירות וירקות ועוזר לי קצת. זה גם מין מודל לחיקוי שהוא נותן לו [לבנה המתמודד], איך גבר צריך להתייחס לאישה. למשל, בחגים הוא מביא לי בונבוניירה, הוא יודע אילו סוכריות אני אוהבת. פעם הוא הביא לי משהו ואמר: "מומה", הוא קורא לי מומה, בידיש. הוא אומר לי: "מומה, היום החלטתי לפנק אותך." הוא הביא לי משהו שהוא ידע שאני אוהבת, אבל לא קונה, כי אני לא מרשה לעצמי. כל מיני טעמים. במובן הזה היחסים שלנו אידיאליים. (ויקטוריה)

הילדים הבריאים: "זה מנחם לדעת שהם מצליחים"

עבור חלק מההורים, הילדים הבריאים הם מקור תמיכה משמעותי, והם זוכים לגאווה ונחמה מהצלחותיהם.

פורקן עברנו זה הבן הצעיר. הבן היה כאן ארבע פעמים בשנה הראשונה. יבוא לנובי גוד [ראש-השנה האזרחית]. הוא אומר לנו, כשיהיה חם, תבואו למוסקבה, יהיה לכם קל יותר. זה מנחם לדעת שיש אותו והוא מצליח... זה נותן לנו הרבה נחת. (ז'אנה ואנטולי)

לפעמים דמות הילד "הבריאי" מוצגת כמקור לתקווה והשראה עבור הבן או הבת המתמודדים:

בי תמך הרבה הבן. יש לו ראש בריא והוא נבון מאוד. הוא סיים אוניברסיטה שם [בבריה"מ לשעבר], התחתן, עובד בעבודה מכובדת, מפרנס את המשפחה. כלומר הנכות שלו [הוא סובל מבעיית גב בעקבות תאונת דרכים שעבר] מתקיימת במקביל לחיים שלו, ואולי זה גם המודל לבת שלי. ברוך השם אצלו זה הצליח. על זה לא יכולתי לחלום. (מרינה)

במקרים אחרים מוצגת דמות הילד "הבריאה" בסיפור כניגוד מוחלט לבן או בת המתמודדים:

כאשר רע לי אני מסתכלת על הכלב של הבן. תראה איזה חומד. וכמובן ההצלחות של הבן שלי. הוא לומד כל כך טוב ויש לו כזאת חברה, ישראלית. הוא מאוד דומה לי. הוא כל-כך מוכשר ואני כל-כך גאה בו. היה חייל מצטיין בצבא וכעת לומד במכללה. מאוד דומה לי. (יאנה)

כך או אחרת, נראה שהצלחותיהם של הילדים הבריאים מבטאים את הגשמת הציפיות ההוריות של המרואיינים, שלא התגשמו ביחס לילדיהם המתמודדים. ההצלחות מהוות פיצוי או תיקון לתחושת האובדן והאכזבה שחוו ההורים.

טיפול בנכדים: "התרופה הכי טובה כשרע לי"

מרואיינים מדווחים שאחד המשאבים המשפחתיים המשמעותיים ביותר עבורם הוא המפגשים עם נכדים ונכדות, ילדים של המתמודדים או של הילדים ה"בריאים". בשני המקרים הטיפול והעיסוק בנכדים מהווה עבור המרואיינים חוויה חיובית ומפתחת; היא מסיחה את דעתם מהמחשבות המטרידות על המתמודד ומסייעת להם להיאחזו בשגרת חיים נורמטיבית, שמאפיינת אנשים בגילם ובמעמד המשפחתי.

בחלק מהמקרים, כמו במקרה של אלכסנדרה, הטיפול בנכדים נובע מאילוץ:

קעת הפכתי בגיל זקנה לאימא צעירה, בגלל הנכדה. היא הייתה בת שנתיים כאשר היא נכנסה לחיים שלי, והשגנו הישגים גדולים בחינוך שלה. כיום היא בת שש. היא אצלי מגיל שנתיים וחצי. בשנים הראשונות לקחו אותה ממני [רשויות רווחה], ולקראת גיל שלוש נתנו לי אותה בחזרה. דרך אגב, כאשר הם נתנו אותה היא הייתה עם פיגור סביבתי וכמעט לא דיברה, ועכשיו מדברת שלוש שפות ולומדת בבית ספר למצטיינים. קפצה מכיתה א ל-ג וקיבלה כבר חגורה ראשונה בגידוד. ההצלחות שלה מעניקות לי הרבה סיפוק. (אלכסנדרה)

לידיה מספרת בהתלהבות על הטיפול האינטנסיבי שלה ושל בעלה בנכד של הבת הבריאה:

יש לי התרופה הכי טובה כשרע לי, וזה הנכד שלי. הוא בן שנה ושמונה חודשים, הוא הנס שלי, הוא התרופה שלי, הוא הכול בשבילי. הוא ממש זהב. בזמן שבעלי היה באבטלה הוא גידל אותו. לא שלחנו אותו לפעוטון בגיל שנה. קטיה חזרה לעבוד במשרה מלאה כשהוא היה בן שנה ואנחנו גידלנו אותו חצי שנה ובגיל שנה וחצי שלחנו אותו לפעוטון. כיום הוא מדבר שלוש שפות וילד מאוד חכם. (לידיה)

זיאנה ואנטולי מספרים על מערכת היחסים החמה עם הנכדות ועל ההשלכות החיוביות של ביקוריהן על חייהם המשפחתיים:

הפורקן שלנו זה כאשר באות אלינו הנכדות... זה חג כשמגיעות הילדות, ילדות נהדרות. הן מאוד קשורות אליו [הבן המתמודד]. הילדה הקטנה מתקשרת ואומרת: "איפה אבא? אבא אני מתקשרת כדי להגיד לך שאני מאוד אוהבת אותך." זה נותן לנו הרבה כוח. (ז'אנה ואנטולי)

לסיכום, נראה שמשאבים משפחתיים מאפשרים למרואיינים להקל את נטל הטיפול, להפיג את תחושת הבדידות ולזכות בתמיכה רגשית מצד בני משפחה אחרים. עם זאת, בגלל המאפיינים התרבותיים של משפחות מבריה"מ לשעבר, משאבים אלו אינם רלוונטיים במקרים רבים, כי במקרים של אימהות יחידניות או משפחות עם ילד אחד – משאב זה מצומצם או אינו קיים כלל.

5.1.3 משאבים חברתיים-תרבותיים

גם תמיכה חברתית ותרבותית מגינה על המרואיינים באירועי דחק ומשברים בחייהם, במיוחד כאשר המשאבים המשפחתיים מוגבלים.

מקום העבודה: "הייתי שוכחת מכל מה שקורה בבית"

מרואיינים מציינים את מקום עבודתם כמקור משמעותי לתמיכה, שמאפשר להם להתנתק באופן פיזי ורגשי ממה שקורה בבית, לשתף את עמיתיהם לעבודה במצוקתם ולזכות בחיזוקים ובתמיכה:

תפסתי את עצמי כ"סוסת ברזל" שלא יקרה לה שום דבר, כי אני יכולתי לעבוד ביום, בלילה, ועוד הייתי מספיקה ללכת לעבודה. עבודה עבורי הייתה כמו מנוחה, שעליה שילמו עוד כסף. ואני הייתי יוצאת מבית המשוגעים שלי עם תחושת הקלה שיש לי קצת אוויר ברחוב... הוא כל הזמן היה בוכה והיה נרדם רק ב-06:00 בבוקר, ואני ב-07:00 הייתי צריכה לקום ולרוץ לעבודה, כי העבודה הייתה בשבילי הצלה. (לובה)

העבודה מאוד עוזרת לי להתנתק ממנו, כי הייתי עסוק במשהו אחר. (יעקב)

מה שעזר לי להתמודד זאת העבודה שלי. כאשר אני הייתי שם, את השעות שלי, אז פשוט הייתי שוכחת מכל מה שקורה בבית. (ראיסה)

מקום העבודה נתפס לא רק כמקום מקלט ומנוחה ממה שקורה בבית, אלא גם כמקום מעצים שיכול לספק תמיכה רגשית וחברתית ברגעי המשבר הקשים ביותר:

ובכלל, במקום עבודה שלי כולם רוסים. כולם יושבים יחד ומלמדים זה את זה, עוזרים זה לזה. וכשקרה לי מה שקרה כולם עזרו לי, יעצו לי. אני לא הסתדרתי. שאלו למה אני כזאת. סיפרתי... דיברתי על זה. עזרו לי, נתנו לי עצות מה לעשות וכיצד להתמודד. (נלי)

אולי בגלל שאני חברתית וגם עושה מה שאומרים לי ולא סנובית, אז אני מסתדרת. בעבודה עוזרים לי מאוד... כאשר היה איזה אירוע עם הבת שלי [שריפה בבית], אז הרבה התגייסו לעזור לי. וזאת היית תמיכה חשובה, גם אם מדובר רק במילים. בכלל, הקשרים שלי עם ישראלים מצוינים, הם ממש אנשי זהב. (פולינה)

חשוב להדגיש שלחלק גדול מהמרואיינים מקום העבודה כמשאב לתמיכה חברתית לא היה קיים, כיוון שלא עבדו בעת ביצוע המחקר, בגלל היותם גמלאים או בגלל נכות. מרואיינים אחרים שכן

עבדו, היו מועסקים בעבודות מזדמנות (סיוע בטיפול לקשישים או עבודות ניקיון), כך שכמעט לא היה להם מגע עם עובדים אחרים.

תרבות הפנאי: "דבר ראשון שעשיתי היה לקנות מנוי לפילהרמונית"

מרואיינים מספרים שיציאה לפעילות פנאי מחוץ לביתם מאפשרת להם לקחת הפוגה ממחויבותם המשפחתית, להקדיש זמן לעצמם, לקבל השראה וליצור חברויות בקהילה בדרך המוכרת להם מארץ מוצאם:

הבנתי שבלי זה אני לא אצליח לשרוד. אז אני הולכת למקהלה פעמיים בשבוע, בבוקר כשהוא ישן, כי הוא צריך אותי בעיקר בצהריים, ובערב מדי פעם אני יוצאת לתיאטרון בלי בעיה, או ליום הולדת במסעדה. יש את זה בחיים שלי ובלי זה אני לא יכולה. (סטלה)

רוב הזמן הכול בסדר. אבל לפעמים קורה שאני מאבדת את העשתונות. אני אדם עצבני ואני לא יכולה לסבול את זה במשך הרבה זמן, לכן אני משתדלת לצאת לאנשהו כל יום. אני גם עובדת וגם הולכת לכמה חוגים. כשהתקשרת אליי בדיוק הייתי בחוג לריקודי בטן. אחרי שאני יוצאת ומבלה זמן עם אנשים, אני מתייחסת באופן יותר רגוע לדברים שהוא עושה: עם שרוכי הנעליים האלו, עם הזלת הריר שלו, ובכלל, להכול. כשאני נכנסת ורואה שהוא אפילו לא סידר את המיטה שלו... אני יודעת שאני זאת שעושה את זה, אבל לפעמים גם הוא צריך לעשות משהו, אז אני מתחילה להתעצבן. לכן אני צריכה לצאת הרבה... וכמעט אין לי ערב פנוי שאני לא יוצאת לאנשהו. (סבטלנה)

חלק מהמרואיינים משקיעים מכספם האחרון, כדי לצרוך את מה שבעיניהם נחשב תרבות פנאי "גבוהה" (תיאטרון, אופרה ומוזיקה קלסית), תרבות שצרכו הרבה בבריה"מ לשעבר:

הייתי עומדת בתורים והייתי אוספת ירקות שנפלו בשוק, ואת האינטליגנציה שלי ושני תארים גבוהים אף אחד לא היה צריך כאן, וכל זה אחרי לנינגרד. אז אני אומרת שהיה שינוי חד עם המעבר לישראל. זהו. כשהיה קצת כסף, דבר ראשון שעשיתי זה לקנות מנוי לפילהרמונית. הייתי זקוקה לזה כמו לנשמה. הייתי הולכת לשם ברגל משכונת התקווה, כי לא היה לי כסף לנסיעות, אבל בשבילי זה היה כמו אוויר. הייתי זקוקה לזה... (קירה)

לעיתים העניין המשותף בצריכת תרבות פנאי תורם ליצירת קשרים חברתיים. בינה מספרת שבמהלך השתתפותה בקבוצה במרכזי ייעוץ למשפחות היא הכירה בת משפחה שחולקת, כמוה, אהבה למוזיקה קלסית, ומאז הן הולכות יחד למופעי תרבות:

בקבוצה אנחנו מתקשרים לא רק סביב המחלה. לא. יש לנו גם עניינים אחרים, אנחנו יכולים ללכת ביחד למוזיאון או ללכת לקונצרטים של מוזיקה קלסית. זה הכול בא על רקע האסון שלנו, ואנחנו זקוקים ליציאות כאלה... אנחנו נמצאים בקשר לא רק בגלל המחלה, אלא גם בגלל תחביבים תרבותיים. (בינה)

לסיכום, נראה שמגוון של משאבים אישיים, משפחתיים וחברתיים מסייעים למהגרים מטפלים להקל את תחושת הנטל. משאבים אלו מאפשרים למרואיינים לשמור על שלומם הרגשי והפיזי, להסיח את דעתם מהמצוקות והקשיים ולחזור לשגרת חיים נורמטיבית לצד הטיפול במתמודד. אולם בגלל מאפיינים הקשריים ותרבותיים של יוצאי בריה"מ לשעבר (משפחות קטנות, מקומות

עבודה ללא תמיכה חברתית) יש משאבים שאינם זמינים לכל המטפלים, והם תלויים במקורות תמיכה פורמליים.

5.2 מקורות תמיכה פורמליים

המרואיינים מבליטים בסיפוריהם את מקורות התמיכה הפורמליים ואת המשאבים המערכתיים שמסייעים להם במהלך התמודדותם. מבין כלל המשאבים המערכתיים, מציינים המרואיינים לטובה את שירותי "סל שיקום" (מסגרות שיקומיות למתמודדים ומרכזי ייעוץ למשפחות) ומדברים בהרחבה גם על מענים מערכתיים שחסרים להם.

5.2.1 שיקום פסיכיאטרי בקהילה

רוב המרואיינים אמביוולנטיים כלפי שירותי שיקום קהילתיים: מצד אחד, הם רואים בשירותי השיקום משאב חשוב לקידום תהליכי השתלבות חברתית והחלמה עבור המתמודדים, ומצד אחר, מגלים ספקנות וחשדנות כלפי הפרקטיקות המופעלות בהם ברמה ארגונית ומקצועית וקוראים לשפר את איכות השירות הניתן למתמודדים.

הזדמנויות של שיקום קהילתי

המרואיינים מתייחסים לשיקום קהילתי ולשירותי "סל שיקום"²³ כמשאב מערכתי חשוב המסייע להם וליקיריהם בתהליך ההתמודדות והחלמה. רוב המרואיינים מדווחים שהמתמודדים נעזרים בשירותי "סל שיקום" או שנעזרו בשירותים אלה בעבר (18 מתוך 30). מבין כלל שירותי "סל שיקום" בולטת החונכות החברתית כבעלת תרומה משמעותית לשיפור איכות חייהם של המתמודדים:

אני מאוד אהבתי את הגישה של החונכות. כי הגיעה עובדת סוציאלית ואחרי זה היא הפגישה אותנו עם חונך ושאלו אם זה מתאים, ונתנו להם אפשרות לדבר זה עם זה, והיא ראתה מי המשפחה ואיזה מערכת יחסים יש בינינו. כלומר זה היה כל כך קפדני וגישה כל כך רצינית שמאוד אהבנו את זה. זה היה שונה לגמרי מדיור-מוגן... והבחור שהגיע [החונך] היה מאוד טוב ורציני. הוא למד באוניברסיטה וכנראה היה זקוק לכסף, והם עשו הרבה דברים ביחד, הלכו לחנות ספרים, קנו ספרים, עבדו ביחד על מחשב. היה להם קשר טוב. אנשים כאלו צריכים לעבוד בשיקום, אנשים שבאים עם נשמה לעבודה. זה נותן כנייים גם לו וגם למשפחה. (ראיסה ויעקב)

כיום יש לו חונך, ואז יותר קל לו. הם תמיד יוצאים פעמיים בשבוע לטייל לים או לקניון או שהם יושבים בבית. היום אמרתי להם להיות בבית ולשחק שחמט בגלל מזג אוויר. לבד הוא לא יוצא לשום מקום. החונך הוא אדם מאוד טוב. אני באמת רואה שכל פגישה נותנת לו משהו. יהיה חבל אם זה ייפסק, וזה ייפסק אם הוא לא יראה התקדמות. אני לא יודעת מי אחראי על הפרויקט הזה, אבל החונך אמר לו שהוא צריך ללכת למועדון כלשהו כדי

²³ שירותי "סל שיקום" ניתנים בעקבות חקיקת חוק שיקום נכי נפש בקהילה ב-2000 המסדיר את זכאותם של אנשים הלוקים בפגיעה נפשית מעל 40% נכות לקבל שירותים שאמורים לסייע להם להשתלב בקהילה, תוך שמירה על כבודם וחירותם. השירותים מציעים ליווי מקצועי בתחומי דיור, תעסוקה, השכלה, הכשרה מקצועית, חברה ופנאי (אבירם, 2012).

להראות התקדמות, ורק אז ישאירו לו את החונך. הייתי רוצה שהחונכות תימשך לנצח (צחקוק), אחרת הוא לא ייצא מהבית בכלל. (סבטלנה)

מרואיינים מדווחים על התרומה של מסגרות דיור שיקומיות, כגון הוסטל או דיור מוגן, שהמתמודדים עברו אליהן במסגרת תהליך השיקום:

קודם כול שם [בהוסטל] הוא למד לבשל. זה מה שהוא סירב לעשות בבית, אמר שנמאס לו לנקות ולבשל. אמרתי לו: "אנטון, אם אתה רוצה לגור לבד תצטרך לעשות הכול לבד. לא תהיה לך ברירה." חוץ מזה, הוא אחד שלא אוהב לשבת סתם בבית מלוכלך. כיום הוא מנקה בעצמו, שוטף רצפה, מסיר אבק, את זה הוא יודע איך לעשות, הוא מתרחץ לבד, הוא יכול מקסימום ארבעה ימים לא לעשות מקלחת. עכשיו אני מניחה שהוא יתרחץ לעיתים קרובות יותר. אבל בסך הכול הוא התקדם מאוד מאז שהוא בהוסטל וגם לי נהיה הרבה יותר קל. (ורה)

אני כל כך מאושרת שלפני שנה עשיתי לה "סל שיקום" ויש לה שתי מלוות שצריכות לעשות משהו, מדריכה ועובדת סוציאלית. הן צריכות לבקר אותה בבית, אבל אחת מהן אמרה בכנות שהיא הראשונה שלה אחרי לימודים אוניברסיטה. וגם השנייה כזאת. הן לא עושות הרבה, אבל לפחות משהו הן כן עושות. לפחות הן הולכות איתה לכל מיני מקומות [סידורים], וזה כבר מקל עליי. ויש עוד נושא, שבעלי מקום תמיד העליבו אותה, גם בעבודה וגם בעלי הדירה. אז כרגע יש לה תמיכה מהצוות והיא לא לבד בזה מולם. (אלכסדרה)

בנוגע לשירותי "סל שיקום" בתחום התעסוקה, מרואיינים מספרים על קושי: רובם אינם מעוניינים שילדיהם ישתלבו במסגרות תעסוקתיות מוגנות כדי שלא יהיו בחברת מתמודדים אחרים; בגלל השכר הנמוך שמשולם שם; וכן כי הליווי התעסוקתי המוצע אינו מסייע להם להשתלב בשוק חופשי.

הנושא שילוב תעסוקתי... זאת עוד בעיה אחת גדולה. זאת בעיה ענקית. מה גם שהיא נמצאת במצב גבולי. מצד אחד, היא לא חולה, כלומר לא רואים עליה את המחלה... היא עדיין בחורה יפה ונחמדה, ובמהלך ההתקשרות עימה אף אחד לא יכול להגיד שהיא בחורה חולה, והיא לא רוצה לאבד את זה. בתעסוקה יכולים לסדר לה תעסוקה או במפעלים מוגנים, ששם יש רק חולים... והיא מאוד מפחדת מזה. היא רוצה לתקשר עם אנשים בריאים, ועובדים סוציאליים מעודדים אותה שהיא תתקשר יותר עם חולים, ולא ברור איפה האמת ומה עדיף לה, אבל היא רוצה לעבוד במסגרת עבודה נורמטיבית והיא אומרת להם את זה. והם [בתעסוקה נתמכת] לא מסרבים לה, אבל גם לא מצליחים להתאים עבודה לצרכים שלה, עם ההתאמות שהיא זקוקה להן, ולא יוצא כלום מזה. (מרינה)

בהמשך, מרינה מציינת שהמסגרת התעסוקתית המתאימה ביותר עבור בתה הייתה תעסוקה מעברית. נראה שמסגרת זו יכולה להציע את האיזון הנכון בין איכות התעסוקה לבין ההתאמות הייחודיות שהמתמודדים זקוקים להן.

הייתה פעם אחת שעזרו לה וסידרו לה עבודה מאוד טובה במפעל [תעסוקה מעברית]. היא עבדה לא עם כולם, אלא היה שם בחור שהיא עבדה תחתיו והוא היה נותן לה משימות,

לבדוק מוצרים וכאלו. והיא לא הייתה לבד, הייתה לה קבוצה. והמנהל ידע על הבעיה שלה, התייחס אליה מאוד יפה, וגם מנהל המפעל, כי היה לה יום עבודה חלקי. היא לא יכולה לעבוד שמונה שעות, כי מתחילים לה כאבי ראש וגלגולי עיניים, התרופות כנראה נותנות השפעה כזאת. ושם נתנו לה שש שעות וזה היה מצב אידיאלי עבורה. היא עבדה שם שנה ויצרה קשרים טובים עם הצוות... (מרינה)

אתגרים של שיקום קהילתי: "כל מה שנעשה זה בשביל לסמן וי"

מרואיינים רבים נתקלו לראשונה במדיניות ובפרקטיקה של שיקום פסיכיאטרי בקהילה רק בישראל. בבריה"מ לשעבר השיקום התקיים בעיקר בבתי-חולים או במוסדות טיפוליים, ללא מטרה לשלב את המתמודדים בחזרה בקהילה. אף שעצם הרעיון של שיקום קהילתי מוצא חן בעיני המרואיינים, הם מצביעים על פערים מהותיים בין ציפיותיהם המוקדמות, לבין הפרקטיקה בפועל, שכוללת ייעוץ, החזקה ותמיכה המכוונים יותר לתהליך השיקומי ולא לתוצאות קונקרטיות:

היא [הבת] קיבלה בעבר מסל שיקום עובדת סוציאלית ועוד איזה משהו, אבל זה לא עזר, זה הכול דיבורים והדיבורים לא מובילים לתוצאות, לכן היא עזבה את זה, ייעוץ זה סתם. צריך לעשות, לא לדבר. (מיכאל)

כמה מרואיינים משתמשים במילה "פורמליות", כדי לנסות לסכם את התרשמותם משירותי השיקום, שממבט ראשון נראו כשירותים רציניים ומבטיחים, אך בהמשך מתגלים בהם ליקויים ובעיות רבות:

מרכזי שיקום קיימים, אבל זה בעיקר פורמלי. הרי חולים הם חסרי אחריות... אני בעצמי עבדתי חמש שנים במערכת הזאת. זה הכול פורמלי. יש פער בין איך שעובדים עם חולי נפש לבין איך שמציגים ומתארים את זה. הוא [הבן] הרי עובד במפעל מוגן... אני לא זוכרת איך קוראים לזה. אז שם דווקא אהבתי, אבל כל שאר השירותים זה יותר על הנייר. יש מעט מאוד פיקוח. למשל, יש מועדון, שם הכול פורמלי. העובדים מקבלים משכורת וזהו, לא עושים יותר מדי. (אווה)

ישיבות במשרד, הכול מצוין, אבל זה רק דיבורים. הזמינו אותנו פעם-פעמיים, הרי בשביל לקבל אישור להמשך ליווי הם לא חייבים את הוועדה. מספיק שהם שולחים מכתב, שבו עובדת סוציאלית כותבת שהם רואים התקדמות במטרות ומבקשים המשך ליווי ומאריכים להם. וזהו, אבל זה הכול פורמלי, הכול ניירות, בפועל המצב שונה ובקושי עובדים איתם... מה שמרגיז זה שיש לו מוטיבציה ורצון לשנות דברים. הבעיה היא שכאשר המדריכה מדוור-מוגן מגיעה ונותנת לו הוראות, זה מתפספס, כי פתאום אין לה זמן, ופתאום היא חולה וכואבות לה הרגליים והיא צריכה ללכת מהר, או בכלל לא יכולה להגיע. וכל מה שנעשה זה בשביל לסמן וי. (יעקב וראיסה)

לתפיסת המרואיינים, כיוון שמדובר בעבודה עם אוכלוסייה מוחלשת, וכיוון שאין מספיק בקרה ופיקוח של משרד הבריאות על איכות השירותים, אנשי מקצוע בתחום יכולים להשקיע פחות ו"למכור" הבטחות שאינן מיושמות בהכרח בשטח ואינן מובילות לתוצאות ניכרות.

הביקורת שבני המשפחה משמיעים כלפי שירותי השיקום אינה מכוונת רק לעניין הטיפול הפרטני, אלא גם להקשר הכלכלי-הפוליטי שבו מופעלים השירותים. המרואיינים התרגלו בארץ

מוצאם שעל המדינה לדאוג לצורכי אזרחיה, והם מתקשים לקבל את שירותי השיקום המופרטים, המונעים לא רק משיקולים מקצועיים, אלא גם משיקולים כלכליים:

בשיקום יש כל מיני חברות שצריך לפנות אליהן ויש להן איזה עניין של רווח מזה. ויש תחושה כזאת שיש כאן איזשהו אינטרס קונקרטי שמניע אותן, כי הן מקבלות על זה כסף. הן מגייסות אנשים, הן עוזרות להם עם דיור ואוכל, אבל יש סכום גדול יותר שהם מקבלות עבור כל חולה, אבל מוציאות עליו הרבה פחות... ויש תחושה כזאת של עניין מוגבר אצלן... ואולי אפילו מנצלים את האנשים בשיקום. כי זה יותר רווחי מאשר בית-אבות, כי אלו אנשים שאפילו לא יכולים לספר מה שקורה להם, כי הם לא מבינים עד הסוף מה קורה. אח שלי סיפר שחברה אחת הסיעה אותם לאילת והשקיעה, וחברה אחרת בכלל לא ארגנה להם שום טיולים. ויש כנראה איזשהו תקציב שהם מקבלים והם מבזבזים אותו בהתאם לרווח שלהם. זה מאוד תלוי במקום שהוא נמצא... וככה יוצא שגם העמותות זה סוג של כת ומאפיה. כי, לכאורה, זה ללא מטרות רווח, אבל אנשים כן מונעים שם משיקולים כלכליים ודואגים קודם כול לכיסם האישי. גם לא משלמים מספיק לעובדים ואז הטיפול בחולים פחות טוב. (אוקסנה)

תראה, יש אנשים טובים שעובדים בשיקום. הנה, העובדת הסוציאלית האחרונה שעבדה בדיוור מוגן, בחורה מאוד טובה ואכפתית, אני גם הכרתי אותה קצת לפני, והיא בצורה כנה ניסתה לעזור לנו. ובהתחלה הוא נכנס ראשון לדירה וגר שם תקופה ארוכה לבד, וזה היה טוב. אולי הוא היה קצת בודד בערב, אבל בגדול היה לו טוב. ואז מתחילים לצרף לו לדירה שותפים שאינם מתאימים לו. בחור אחד שהיה רוסי גנב ובחור שני ישראלי שמתחיל להשתלט על הכול, וזה מאוד בעייתי... וזה הרבה פעמים קורה בגלל אילוצים כלכליים ולחץ שמופעל על העובדת סוציאלית במשרד, לאכלס מהר את הדירות... כלומר עבור שירותי השיקום החולים אלה לא אנשים, אלא רק מקור להכנסות. (ראיסה ויעקב)

לסיכום, נראה שהשתלבות בחלק משירותי השיקום יכולה לשפר את תפקודם האישי והחברתי של המתמודדים ולהקל את תחושת הנטל של בני משפחה המטפלים. עם זאת, לעיתים בני משפחה מתקשים להבין ולקבל את הרציונל העומד מאחורי הפרקטיקות השיקומיות ומשמיעים ביקורת על ההתנהלות המקצועית והכלכלית של שירותי השיקום.

5.2.2 ייעוץ ותמיכה במרכזי משפחות בבריאות הנפש

רוב המרואיינים שפנו בעבר למרכזי ייעוץ למשפחות ($n=24$), מספרים בהרחבה על התרומה הייחודית של המרכזים לשיפור דרכי התמודדותם ופיתוח עמידותם לנוכח מחלת הנפש של קרוביהם. מבין כלל ההתערבויות, רבים מהמרואיינים ($n=20$) מבליטים את השתתפותם בקבוצות פסיכו-חינוכיות לדוברי רוסית כחוויה משמעותית ומעצימה שסייעה להם לעשות שינוי בחייהם האישיים והמשפחתיים. תרומת הקבוצה לדוברי רוסית באה לידי ביטוי בכמה רבדים: הרובד הרגשי – כמקור לפורקן רגשי ושיתוף בכאב, הרובד הקוגניטיבי – כמקור לרכישת ידע חדש ושינוי תפיסתי בנוגע למתמודדים עם מחלת נפש ואנשי המקצוע המלווים אותם, והרובד החברתי-תרבותי – כמקור להרחבת מקורות התמיכה ופיתוח תחושת שייכות לאנשים עם רקע תרבותי דומה.

שינוי ברובד הרגשי: "יכולתי לשתף בבעיות שלא סיפרתי לאף אחד"

רוב המרואיינים מדווחים שהקבוצה היוותה עבורם מסגרת ייחודית שבה יכלו לראשונה לשתף אחרים בבעיותיהם ולפרוק את מטענם הרגשי. האמון בחברי הקבוצה, החשיפה העצמית וההקשבה לסיפורים אחרים היו מרכיבים משמעותיים בשינוי הרגשי שחווי המרואיינים:

ותודה על כך לקבוצה ולמנחה הדוברת רוסית, כי שם אצלי נפתח לי הפה ויכולתי לשתף את האחרים בבעיות שלי שלא סיפרתי לאף אחד, וזה עשה לי הקלה נפשית. כבר דיברנו על זה, שאני בכיניתי וחשוב לי מקום שיאפשר לפרוק, להוציא ולדבר, כי אני מרגישה יותר טוב אחרי זה. (מרינה)

אז כך גם במיל"ם,²⁴ כשבאתי לקבוצה הזו, קודם כול ראיתי שאני לא לבד. כי כשאתה מרגיש שאתה לבד אתה פשוט מבודד, אתה כמו באי בודד, וזאת תחושה נוראית. וכשאתה רואה שאתה לא לבד אז... זה לא כאילו: "אהה, אני לבד, רע לי!" לא, מה פתאום! להיפך. אתה יודע, כששמעתי מה האנשים שם עברו, אני אמרתי: "וואו! המקרה שלי זה עוד כלום." מה שהולך שם! אני ישבתי ובכיתי כששמעתי את הסיפורים. ומה שמעניין שהם הרגישו את אותו הדבר כלפיי. הם אמרו: "כשאנחנו שמענו מה את עברת! מה אני, אצלי זה עוד כלום." אולי הם צודקים, כי זה מה שרואים מהצד. (ויקטוריה)

התהליך שמרואיינות אחדות עברו בקבוצות עזר להן לזהות ולמקד את הרגשות שהן חוות בהתמודדות היום-יומית. כך למשל, סבטלנה מספרת על השינוי שעברה בעקבות הקבוצה בכל הנוגע לפיתוח מודעות עצמית ולשיפור בוויסות הרגשי:

לפעמים קורה שאני מספרת לה [מנחת הקבוצה] משהו והיא שואלת מה הרגשתי כשזה קרה, ואין לי מילים לנסח את זה באותו זמן. היא [מנחת הקבוצה] חילקה לכולנו דפים עם טבלת רגשות, אני אפילו הדבקתי אותה על המקרר. לפעמים כשקורה לי משהו אני מסתכלת על הלוח וחושבת: איזה רגש הרגשתי אז ולמה זה הרגז אותי. האם זה היה הפחד שלי עליו או אולי משהו אחר, וזה עוזר לי להישאר רגועה. (סבטלנה)

השינוי הרגשי שהמשתתפים עברו בקבוצות בא לידי ביטוי גם ברגשות שהם מביעים כלפי המתמודדים. קלרה, למשל, אומרת שבעקבות התהליך שעברה בקבוצה הפכה להיות מאימא נוקשה וביקורתית, לאימא שמעניקה יותר חום ואהבה לבנה המתמודד:

החיים האלו שהיו לי... עשו אותי כזאת קשה וביקורתית. אולי לא הייתי צריכה להתנהל מולו ככה. בקבוצה הבנתי שהייתי צריכה לתקשר עימו אחרת... יותר, איך אומרים, עם חום ואהבה. כעת אני מתנהלת עימו אחרת והוא מרגיש את זה. כמובן, הוא מבין הכול, אדם בוגר, אבל זה שיפר מאוד את מערכת היחסים בינינו... (קלרה)

שינוי ברובד הקוגניטיבי: "להיות חזקה זה אומר שאני צריכה לדעת מה לעשות"

האופי הפסיכו-חינוכי של קבוצות תמיכה במרכזי הייעוץ למשפחות מאפשר למשתתפים לרכוש ידע, כלים ומידע חיוניים אודות המחלה הפסיכיאטרית, על זכויות ושירותים במערך בריאות הנפש, וכן לשנות את התפיסות ואת אסטרטגיות ההתמודדות עם מחלת הנפש במשפחה.

²⁴ מרכזי ייעוץ למשפחות בקהילה השייכים לעמותת "אנוש".

לקבוצה הזמינו פעם רופא פסיכיאטר שבאופן מאוד ברור תיאר את המצב של הילדים, של המחלות ושל ההורים המטפלים, ונתן הגדרות ברורות לכל המצבים האלו, כי אין הרבה ספרות ברוסית. אצלי, בעלי קנה ספר עוד ברוסיה, אבל שם זה היה יותר חומר מדעי ואני הייתי רוצה שיהיה איזה מידע ברור למשפחות, והפסיכיאטר שדיבר איתנו עשה הרבה סדר וארגון במידע. בן אדם שיודע את זה, וזה היה לי מאוד חסר לפני כן. (מרינה)

"סל שיקום"... אנחנו הרי לא ידענו שזה קיים. עד שלא התחלתי ללכת לקבוצת התמיכה לא ידעתי שיש סל שיקום, לא ידעתי שיש חונך. עברו כבר שנתיים. אחרי שהתחלתי ללכת לקבוצת התמיכה הזאת, אז נודע לי שיש סל שיקום ואפשר לקחת חונך. כמובן, רק אם המטופל מסכים. נכון? אבל את זה גיליתי רק פה. למה אף אחד לא אמר לי על זה לפני כן? אולי אם לפני שנתיים... הוא היה לבד בתל-אביב, הוא הסתובב שם לבד. אולי היו נותנים לו שם חונך או מתאם טיפול. (לידיה)

הידע שצוברים המשתתפים עוזר להם למצות את זכויותיהם, להתייעץ עם אנשי מקצוע ולשפר באופן כללי את תחושת הביטחון, השליטה והנהילות (manageability) שלהם כבני משפחה מטפלים:

כשאני מגיעה לעובד הסוציאלי שלו במרפאה, אני מיד מראה לו מה שהמנחה ממיל"ם הדפיסה לו לגבי שירות חדש זה או אחר, והוא [העובד הסוציאלי] מופתע ואומר לנו שהוא לא ידע על זה בכלל. הוא עושה את עצמו שהוא לא יודע, או שלפעמים המידע למיל"ם מגיע לפני שזה מגיע עליו. אני לא יודעת, אבל מה שחשוב זה שאנו יודעות מה, מתי וממי צריך לבקש. הידע נותן לנו הרבה כוח. (ברוניסלבה)

בהתחלה הייתי על גבול הדיכאון. אבל הבנתי שאם לא אהיה חזקה אז אף אחד לא יעזור לי. בעקבות הקבוצה אני הבנתי שאני צריכה להיות חזקה, כי רק ככה אני יכולה לעזור לבן שלי וגם לי. להיות חזקה זה אומר שאני צריכה לדעת מה לעשות, למי לפנות, איך להיות. הגעתי לכאן למרכז ייעוץ למשפחות, אז אני כבר יודעת למי לפנות ומה לבקש. (תמרה)

המרואיינים מספרים שבמרכזי הייעוץ למשפחות למדו אסטרטגיות התמודדות חדשות ושינו את תפיסתם ביחס לאירועי דחק שונים:

בעקבות הקבוצה אני מנסה לחשוב חיובי ולהתייחס לכל דבר עם הומור. אפשר להשתגע, אם לקחת הכול ללב. בהתחלה זה היה ככה וכל הזמן הייתי בוכה... אבל כעת אני הולכת לכאן ללמוד, אז מנסה לשנות את היחס שלי לבעיה, להבין על מה יש לי שליטה ועל מה אין ורק לנסות לפתור בעיות שאני יכולה. (קלרה)

שינוי ברובד החברתי-תרבותי: "לתקשר זה עם זה ולהרגיש בבית"

רוב המרואיינים שהשתתפו בקבוצות במרכזי ייעוץ למשפחות מציינים שזאת הייתה הזדמנות ייחודית עבורם להכיר משפחות אחרות המתמודדות עם בעיה דומה, ובכך להרחיב את רשת התמיכה החברתית-תרבותית שלהם:

הקבוצה עוזרת בעיקר בנושא תקשורת בין הורים. כי אנחנו כאן נמצאים בבידוד. תקשורת מינימלית, מקסימום בעבודה אם למישהו יש עם מי לדבר: שתי מילים: "מה נשמע? הכול בסדר. ביי". לכן בגדול המועדון לדוברי רוסית יכול להתארגן פעמיים בחודש ולא פעם בחודש, כי לרוב לאנשים זאת ההזדמנות היחידה לצאת לאנשהו. נשים מאוד משקיעות בעצמן, שמות עגילים ולבוש יפה, כי אחרת לאן לצאת רק בשביל לדבר וגם ככה זה מעט. חנות ושוק... (אלכסנדרה)

אני מרגישה שללא ספק זה מאוד מרחיב את המעגל החברתי, זה שאני הולכת למיל"ם [קבוצה]. לאן עוד אני הולכת? לא הולכת יותר לשום מקום. אתה יודע, אם לאסוף את כל זה, בשבילי אישית, אחרי גיל ארבעים הרגשתי שהצורך שלי בחברה קטן וקטן, ועכשיו אני בכלל לא זקוקה לזה. שואלים אותי: "יש לך שם חברים?" אני לא צריכה. כלומר העניין הזה שבזכות זה שבני חולה אני נאלצת לצאת ולתקשר, זה לא כל כך חשוב עבורי. למרות שאני רואה שכן, זה קיים, וזה עוזר לי להתמודד. (נטליה)

המפגשים הקבוצתיים מאפשרים למרואיינים לחזור ולחוות את תחושת השייכות התרבותית למעמד של אנשים משכילים ואינטליגנטיים, שאפיין את מעמדם בבריה"מ לשעבר.

מעבר לזה, אנשים שבאים למיל"ם הם מדור מבוגר. שם הם סיימו אוניברסיטה, שם עבדו בעבודה מאוד מכובדת, ובגלגול החיים מצאו את עצמם בארץ. אבל כאן הם מצאו את עצמם עם שום דבר ובלי כלום, וזה ממש לא נעים להם להרגיש ככה. ובמיל"ם לפחות הם יכולים לתקשר זה עם זה ולהרגיש בבית. וברחוב כל ערבי שני יורק עליהם, אבל הוא עושה זאת בעברית ובערבית. ושלנו לא מבינים, אבל מבינים שאומרים משהו לא יפה וזה לא נעים. (אלכסנדרה)

חלק מהמרואיינים השתתפו בעבר בקבוצות לדוברי עברית, ומדגישים את היתרונות שבהשתייכות לקבוצה של אנשים משכילים מרקע תרבותי דומה:

הייתי בעבר בקבוצה של דוברי עברית ועזבתי כי נהיה לי יותר רע. הרבה פעמים היו מתחילים להתווכח ולצעוק, ואז אני לא הצלחתי להבין הרבה, למרות שאין לי בעיה עם עברית. עזבתי כי נהיה לי רע מכל האנשים והסיפורים. ואחר כך שוב איתרו אותי, כי הייתי רשומה. עכשיו בקבוצה לדוברי רוסית יותר מעניין, הרצאות מעניינות יותר של הרופאים. שמעתי דברים מעניינים ששמרתי לעצמי, וגם אנשים יותר אינטליגנטיים. כאן אנו יותר קרובים, לא מנסים להכשיל זה את זה... (נינה)

הקשרים הקרובים שנוצרים בין חברי הקבוצה מתרחבים בהדרגה לקהילה, מפיגים את הבדידות של המרואיינים ומעשירים את פעילות הפנאי שלהם:

למיל"ם אני מאוד אסירת תודה, כי בזכותו הכרתי אנשים מסכנים כמוני, ואנחנו כל כך התיידדנו שכיום אנחנו חבורה. בעבר היינו רבים יותר, וכיום יש לנו קבוצה של חמישה אנשים, אבל מאוד מלוכדים, מלוכדים עד כדי כך שאנחנו חברים. אנחנו נפגשים כיום מחוץ למיל"ם, בבתים שלנו, שותים תה, חוגגים חגים רוסיים, משוחחים על בעיות שונות. (לובה)

בקבוצה אנו מכירים אנשים חדשים, ויש כבר אנשים שמתקשרים ומברכים בחג ונותנים איזו קופסה עם שוקולדים. בשבילי גם זה מאוד חשוב, ולטניה זה מאוד חשוב. היא כל הזמן אומרת, "אימא, תסתכלי איזה מתנות נותנים לאנשים בעבודה ולנו שום דבר." ויש אישה אחת שאיתה התחברתי במיוחד, והיא מאוד עוזרת לי. היא יודעת עברית טוב וכאשר צריך לתרגם משהו היא עוזרת לי. בקבוצה החלפנו טלפונים ויש שתי חברות שאנחנו מדברות הרבה בטלפון, מברכות זו את זו בחגים ושאלות, "מה שלומך? ואיך את מרגישה? איך המצב?" וזה הוסיף לי המון. לזוג אחד מהקבוצה יש אוטו, הם הציגו, "אם את רוצה לנסוע לאנשהו, אז אנחנו יכולים לקחת אותך." וזה מאוד חשוב, כי אכן הצטברה אצלי עייפות רבה... (מרינה)

לסיכום, במציאות שבה משפחות מהגרות מתמודדות עם נטל כפול, הקשור הן להגירה והן לטיפול במתמודד, נראה כי ההשתתפות בפעילויות של מרכזי הייעוץ למשפחות בכלל ושל קבוצות הורים דוברי רוסית בפרט יכולה להשפיע השפעה חיובית ומעצימה על שינוי תפיסותיהם כלפי אירועי דחק ועל הרחבת משאביהם הרגשיים, הקוגניטיביים והחברתיים-תרבותיים.

5.2.3 המענים החסרים

מרוויינים מדברים בהרחבה לא רק על משאבים מערכתיים קיימים, אלא גם על משאבים שחסרים להם. הם ממליצים על שיפור השירותים הקיימים (כמו הנגשה לשונית, שיפור הרצף הטיפולי ושיתוף פעולה עם המשפחות) או על הצורך לפתח שירותים נוספים (למשל התמודדות עם סרבנות לטיפול), שעשויים להקל את הנטל שלהם ולסייע למשפחות מתמודדות אחרות.

היעדר השגחה ורצף טיפולי: "יותר מדי ליברלי כאן"

מרבית המרוויינים מביעים תמיהה על כך שערך האוטונומיה של המתמודד נחשב בישראל חשוב יותר מערך הדאגה לבריאותו ושלומו. רבים מהם מוחים על האוטונומיה הרבה שנתנו מערכות בריאות הנפש למתמודדים ועל כך שאין פיקוח והשגחה מספיקים עליהם בשהותם בקהילה. לתפיסתם, מצב זה פוגע ברצף הטיפול כאשר המתמודדים משתחררים מאשפוז לקהילה, ויכול להוביל לנסיגה במצבם הנפשי ואף למצבים של סכנת חיים:

וחיסרון במערכת, לדעתי, הוא... שאשפוזים אמורים להיות מחזוריים. אולי אני לא צודקת. אולי זו דעה סובייקטיבית שלי. אני חושבת שצריך לאשפז אותם פעם לתקופה, למען הפיקוח. לבדוק איך התרופה פועלת, אולי יש צורך להחליף אותה. אני מבינה שמצבו של בן אדם במשך מספר שנים יכול להשתנות, ומה שמבחינים רופאים, קרובי משפחה עלולים לפספס, ולהיפך. אולי המצאתי לעצמי יותר מדי? אולי נקודת המבט של הרופאים אחרת? הרי אני לא יכולה להבחין בכל הניואנסים של המחלה. ולפעמים גם כדי למנוע מקרים חריגים... או חס וחלילה טרגדיות או עוד משהו חמור יותר. אני חושבת שצריך לנטרל מצבים של תסכול, הרי רופאים יודעים איך לנטרל אותם... לדעתי, זה יותר מדי ליברלי כאן. (ורה)

המרואיינים מביעים תסכול במיוחד מכך שבישראל יש חוקים²⁵ אשר בניגוד למה שהיה מקובל בבריה"מ לשעבר, מגבילים את השימוש בהתערבות סמכותית כלפי המתמודדים ואינם מאפשרים פיקוח ומתן טיפול בכפייה לאדם שנמצא בהתקף פסיכוטי ומסרב לפנות לעזרה²⁶:

בישראל יש שגיאות רבות. אני חושבת שיש דבר שנקרא "טובת החולה", כזה שלא מבין שיש לו בעיות פסיכיאטריות, אבל... יותר לטובתו. כמובן שביחס לרוסיה, שאת כולם שמו שם בבית חולים... אבל זה לא אותו דבר, פשוט בן אדם חולה – צריך לטפל בו. וגם אם הוא לא מאמין שהוא חולה, זה לא אומר שהוא לא חולה ושהוא לא יכול להזיק לעצמו או לסובבים אותו... זאת אומרת, החוק לא מספיק חזק בנושא הזה ויותר מדי כאילו לטובת החולה... (דיאנה)

היעדר פיקוח יכול לגרום, לדעת המרואיינים, למצבים קיצוניים שעלולים לסכן הן את המתמודדים והן את האנשים הנמצאים בסביבתם. בינה מספרת בהרחבה על ריבוי הסתבכויות וסכנות שחווה בנה כשהיה בהתקף פסיכוטי:

הוא בכלל לא יצא מהחדר. היה יוצא רק לאכול, שגם על זה בעלי הסתכל עקום. לפעמים הוא נסע וגר איפשהו, היה יכול לגור ביער... כן, היה יכול בכלל לא לשכור דירה. הוא לא רצה לקחת ממני כסף מיותר כדי לשכור דירה. פעם התחיל לשכור, אמר: "אתחיל לעבוד, אחזיר הכול וזה", אבל כמובן לא היה מסוגל למצוא כלום, אף אחד לא לוקח אותו. המשטרה עצרה אותו ברחוב; הוא עם זקן, עם תרמיל קרוע, כולו קרוע. מחפשים לו נשק, מחפשים סמים. אין סמים, אבל יש סכין. הייתה לו סכין כי הוא חצב, בנה משהו. ביער לפעמים הוא היה זקוק לסכין... הופ – ולבית משפט, שם נותנים לו שמונה חודשים על תנאי. בפעם השנייה עצרו אותו כשעוד לא נגמר לו "על תנאי". "יש סמים?" – הוא אומר: "אין סמים, אבל יש לי סכין". אוקי, פעם שנייה. הוא כבר היה בסכנת מאסר, אבל הצילו אותו מהמשפט הזה. הוא קיבל שנתיים על תנאי, לדעתי, בלי בדיקה פסיכיאטרית ובלי כלום, וככה הוא ממשיך להתנהל, וכל זה קורה כאשר שחררו אותו מבית החולים והוא לא שיתף פעולה עם הטיפול. (בינה)

אחת הדרכים החוקיות היחידות הקיימות בישראל להשגיח על מתמודדים המשתחררים מבית-החולים לקהילה עם רקע של מסוכנות ואשפוזים חוזרים היא באמצעות טיפול מרפאתי כפוי.²⁷ אך המרואיינים טוענים המערכת בישראל ממעטת להשתמש בצו מרפאתי כפוי, והדבר מגביר את תסכולם ואת כעסם:

אני לא מבינה. הרי זה מצב חריג במידה כזו שהרופאים עצמם מתחילים לחשוב מה יעשו איתו. למה לחולים כאלה לא לקבוע צו מרפאתי לשנה? אם הוא היה באשפוז, אז לשנתיים

²⁵ הכוונה כאן בעיקר לשני חוקים: "חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו" (1992), הממזער את הגבלת חירותו של כל אדם, גם אם הוא סובל ממחלת נפש, ו"חוק לטיפול בחולי נפש" (1991) המחייב הסכמת המטופל לטיפול, למעט מצבי חירום וסיכון.

²⁶ לפי החוק לטיפול בחולי נפש, התשנ"א-1991, כדי לשלול חירותו של אדם ולאפשר התערבות טיפולית סמכותית, אמורים להתקיים שלושה קריטריונים: (1) מצב פסיכוטי חריף; (2) סרבנות לטיפול; (3) מסוכנות מידית לסביבה או לעצמו.

²⁷ בדומה להוראת בדיקה כפויה והוראת אשפוז בכפייה, גם הטיפול המרפאתי בכפייה ניתן במקרים חריגים בהוראת מנהלית של הפסיכיאטר המחוזי או בצו בית משפט. עם זאת, בישראל נוטים להשתמש בצו מרפאתי כפוי לעיתים רחוקות בלבד, וגם אז מתגלים קשיים מערכתיים ביישומו, כגון היעדר כלים לאכיפת הצו, מחסור בכוח אדם במרפאות האחראיות על מעקבים ועוד, כך שבמרבית המקרים הצו "חסר שיניים" (ראו להרחבה: וייל ושליו, 2011; מרק וקינן-בוקר, 2008).

– וכאן מכריחים לחצי שנה וזהו. לכולם ככה. צו לשישה חודשים, אחר כך מבטלים. היא [פסיכיאטרית] יכולה להוציא בשבילו עוד צו, אבל היא לא רוצה. היא אומרת שהוא בסדר, העיניים שלו נורמליות. איך הוא נורמלי? הרי את רופאה! את פסיכיאטרית! הוא זקוק לזריקות האלה! הן מאוד עוזרות לו. נכון שיש תופעות לוואי וזה אולי מפריע לו, אבל אין אשפוזים. ועובדה, שאם אתה אחרי צו, שוב פעם אשפוז. זה בן אדם חולה כרוני ומצבו לא משתפר, להפך, מידרדר. כל התקף יותר חזק מהקודם, ובפעם האחרונה חששתי שהוא לא ייצא מזה. (נינה)

חלק מהמראיינים סבורים שהניסיון של מערכת בריאות הנפש לדבוק בערך האוטונומיה "בכל מחיר", אינו מתאים למשפחות מרקע תרבותי שונה:

עבורו הגישה הזאת בשיקום לא מתאימה, ואני אסביר למה, כי הוא לא לוקח כדורים. אם הוא היה לוקח כדורים, אז בבקשה, אבל הוא לוקח את התרופות רק מהידיים שלי ובהשגחה שלי. כאשר הוא לא לוקח כדורים, יש לו התקפי חרדה ופניקה, מבזבו יותר כסף, מתנהג כמו חולה. עם תרופות הוא נורמלי, וכעת הם נתנו לו חופש ואוטונומיה ותומכים בו בהכול... הוא מסתובב עם כסף ומבזבו אותו, הולך לבתי קפה או אני לא יודעת לאן... ואליי הוא מגיע כאשר הוא נתקע בלי כסף ואין לו ממה לחיות. ואני גם דואגת לו שלא יסתבך... יש כאן דמוקרטיה, אבל לכל אדם יש את התרבות שלו, למה אתם מנסים לכפות את התרבות שלכם עלינו? למה הם לא מנסים לכפות את התרבות שלכם של הדמוקרטיה על הערבים? אנחנו רוצים להישאר עם התרבות שלנו, למה אתם כופים עלינו את התרבות שלכם? (אלינה)

אי שיתוף פעולה עם בני משפחה מטפלים: "עשו כאן מהאימהות מפלצות"

מהממצאים עולה שבני משפחה מטפלים רבים מוטרדים מאי שיתוף הפעולה של אנשי מקצוע בבריאות הנפש, לרבות הפסיכיאטרים. הם מתקשים לקבל מידע מאנשי מקצוע ולחלוק מידע איתם, ולדעתם הדבר מעכב את תהליך השיקום של יקיריהם ומגביר את תחושת הנטל שלהם. לדעת המראיינים, אנשי המקצוע תופסים אותם כגורם שולי בגלל חוק זכויות החולה,²⁸ המעגן את שמירת הסודיות של המטופלים ומונע מאנשי מקצוע לשתף משפחות במידע רלוונטי.

כשהלכתי למרפאה, הרופא שם אומר לי: "אנחנו לא נותנים מידע על החולה לקרובים גם מדרגה ראשונה". אז למי נותנים?... הוא [הבן המתמודד] התנהג אליי בצורה כל כך מגעילה, והרופא הזה... עם קרובים מדרגה ראשונה לא מדבר. אצלנו לא נשאר אף אחד חוץ ממני ואחותי. הוא גר רק עם קרובים מדרגה ראשונה, אז למי לתת מידע אם לא לי? אני אומרת לו: "איזה מידע? הוא חי אצלי, אני צריכה לתת לכם מידע...". ומה זה החוק הזה? עשו כאן מהאימהות מפלצות... אם אלה החוקים של מדינת ישראל, אז צריך לשנות את החוקים.²⁹ (סימה)

²⁸ מטרת חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996, היא להגן על כבודו ופרטיותו של אדם המקבל טיפול רפואי. בעקבות לחץ של ארגוני המשפחות וחלק מאנשי המקצוע, אכן נכנס לתוקפו תקנון חדש בשנת 2017, ולפיו הצוות בבית-חולים מחויב לקיים מפגשים עם המשפחות ולתת להן מידע בסיסי. התקנון אמור להסדיר מעט את מעמד המשפחה בבריאות הנפש, אך עדיין לא ברור האם וכיצד הוא מיושם בפרקטיקה.

אני לא מבין את המסר שללא הסכמתו פסיכולוג לא יכול לתת סיכום לגבי האבחון. גם הפסיכיאטר אומר: "אני לא יכול לכתוב כלום לסל שיקום, אם הוא לא רוצה"... כי הם אומרים שישללו להם את הרישיון. בלי הסכמתו הם לא יכולים לכתוב כלום, אחרת ילכו לבית משפט... היא הייתה מאוד נחמדה. מאחלת כל טוב, אבל... אבל שום דבר. באנו לשאול אותה, אבל היא לא אמרה כלום. "אנחנו פשוט רוצים לשאול, כיצד לנהוג איתו יותר נכון ומה לעשות..." היא אומרת: "בלעדיו לא, רק לידו". מה זה המסר הזה שאנחנו לא יכולים להעביר לבן אדם מידע? שהוא עם המידע הזה יידבר עם בן אדם. המסר הזה הוא מאוד בעייתי עבור המשפחה... (ז'אנה ואנטולי)

אלכסנדרה מקשרת בין המדיניות הנהוגה במערכות הבריאות בישראל לבין ערכים אינדיווידואליסטיים וליברליים שמגיעים מארה"ב ואמורים ליצור גבולות ונפרדות בין הפרט למשפחתו. לתפיסתה, מדיניות זאת היא לעיתים עיוורת למצבים מורכבים שמולם ניצבים מתמודדים ומשפחות.

אני נזכרת שהכרתי מישהו ממרכז משפחות שקיבל הזמנה לנסוע לארה"ב, לשתף בניסיון של המשפחות מהארץ. אז הוא נסע לשם ושיתף אותנו בחוויות שלו. ואני הבנתי, לפי הסיפורים שלו, שבאמריקה נותנים דגש על החולה... כלומר הם לוקחים את החולה ובאופן מוחלט מפרידים אותו מהמשפחה. זהו. "זה החולה, הנה כל הזכויות שלך". הם לוקחים אותו, שמים אותו בהוסטל, נותנים לו תעסוקה, בגדים וזהו. המשפחה משתחררת מהנטל הזה. זה חוק ברזל. גם כאן, בישראל, יש נקודת מבט כזאת, דומה. וזה לא כל כך מוצא חן בעיניי... אני מכירה אישה אחת שיש לה בן חולה. כאשר הם הגיעו לפסיכיאטר, הפסיכיאטר פשוט לא הכניס אותה ולא הסכים להיפגש איתה. הוא אמר "שהבן כתב הצהרה שהוא לא רוצה שאת תשמעי על המחלה שלו ותקבלי מידע אישי". והרבה אנשים מתלוננים על כך... אני מבינה את נושא הפרטיות של האדם, אבל כאן הכוונה שהאדם מתנהג באופן הולם ואני לא חושבת שזה נכון במקרה של התנהגות בלתי הולמת וחריגה, כמו שקורה בבריאות הנפש. אני לא חושבת שצריך לשים דגש מיוחד על המשפחה, אבל גם אי-אפשר, מצד שני, להרחיק אותה לגמרי מהטיפול. (אלכסנדרה)

רגשות הלם, כעס וחוסר אונים שחווים המרואיינים בגלל המעמד השולי של משפחות במערכות בריאות הנפש, מתעצמים על רקע התנסותם עם מערכת הבריאות בארץ מוצאם. משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר הורגלו לא רק לקבל מידע מהרופא המטפל, אלא השיתוף במידע נעשה ביוזמתם ובאחריותם של גורמי הטיפול, כפי שניסח זאת מיכאל: "ברוסיה קולקטיביזם – מספרים לך גם מה שלא צריך, כאן אינדיווידואליזם – לא מספרים לך, אם אתה לא תבקש".

בדומה למיכאל, גם נטליה חשה אכזבה מהאינטראקציה עם אנשי מקצוע בישראל, שנמנעים מלתת מידע למשפחה:

אולי זה נשמע נאיבי, אבל זאת גישה קפיטליסטית כזאת: תן לפי מינימום. כמה שמבקשים – תיתן, ולא יותר. כשאני אומרת "לתת", אני מתכוונת למוכן הרחב של המילה: מידע, עזרה, תמיכה ועוד משהו, אני לא יודעת מה. ברוסיה, למרות שגם שם כבר אין סוציאליזם, עדיין נשארה הגישה שהרופאים מדברים. אומנם פה קיים מחסום השפה, אבל אני מטופלת בעיקר אצל רופאים דוברי רוסית, שבהחלט יכולים לדבר איתי. אני לא

מנצלת לרעה את הסבלנות שלהם ואני לא צריכה שהם יכרכרו סביבי, ישוחחו איתי על החיים או ירחמו עליי. אבל שיתנו מידע כלשהו, לזה אני כן מצפה. וכאן מין אינדיווידואליזם כזה: העיקר לשמור על עצמך, והעבודה לפי המינימום. כמה שחייב, מכאן ועד כאן, וזהו... "אה, אתה רוצה את זה? אז תקבל את זה. גם את זה? אז תקבל גם את זה." בעצמו לא יגיד כלום. ברוסיה הרופא יגיד: "אוקיי, זה וזה יועיל לך." גם על המניעה יספרו לך, ואיך אתה צריך לאכול יספרו לך, אפילו אם אתה לא שואל. כאן שום דבר. יקשיבו לך, יסתכלו עליך. אם אתה תשתוק גם הוא ישתוק, ותצא משם כועס אבל תחשוב: "מה היה לי בעצם? מה זה בכלל ומה לעשות אתו? אוקיי, אני אקח את הכדורים, ומה הלאה?" זאת בערך ההרגשה שלי. (נטליה)

שיפור בהנגשה לשונית-תרבותית: "יש מחשבות שאני לא יכול לבטא בעברית"

רבים מהמרואיינים אינם שולטים בעברית וזקוקים לתיווך לשוני-תרבותי גם שנים רבות לאחר עלייתם. גם בני משפחה ששולטים בשפה מעדיפים לעיתים לתקשר ברוסית במצבי משבר ומצוקה, במיוחד בפנייתם לשירות טיפולי חדש ולא מוכר. אולם השירותים במערכת בריאות הנפש אינם מונגשים שפתית במידה מספקת. כמה מרואיינים מספרים שבעבר ניסו לפנות למרכזי ייעוץ למשפחות, אך בגלל חסמים לשוניים לא יכלו לקבל את השירות הרצוי:

כשרציתי לעשות אפטרופסות, והרופא בבית חולים כל הזמן היה אומר לי: "מית"ל... מית"ל... מית"ל³⁰... והנה, קחי את מספר הטלפון של מית"ל וזהו". אני מתקשרת, כמובן שלא היו שם דוברי רוסית, וכל מי שענה לטלפון היה ישראלי... איכשהו אני הסברתי שיש לי בן נכה 100%, אני צריכה עזרה עם האפטרופסות. הם כולם אומרים לי: "אנחנו עוזרים רק לנכים, אנחנו לא עוזרים להורים שלהם." ולא קיבלתי שם שום ייעוץ... וזה שוב נשאר המצב שאת כל השאלות אני פותרת לבד, את כל הבעיות אני פותרת לבד, את הכול אני צריכה לעשות לבד. (סימה)

בהתחלה הלכתי לשם ואף אחד לא הבין אותי. אני הסברתי שאני רוצה לשוחח... ועדיף שזה יהיה ברוסית, כי אולי את הבעיות שלי אני יכולה לספר בעברית, אבל אני לא אבין מה יגידו לי. זה היה חשוב עבורי שיהיה דובר רוסית, ולא יכולתי לקבל עזרה אז, כי לא היה עובד סוציאלי דובר רוסית והתקשרו רק אחרי שנה וחצי כשהגיעה עובדת סוציאלית דוברת רוסית והיא הזמינה אותי להשתתף בקבוצה. (מרינה)

נראה כי הצורך לקבל סיוע ברוסית אינו נובע רק מקשיים שפתיים אובייקטיביים, אלא גם מהצורך הרגשי לקבל סיוע בשעת משבר מאנשים מרקע תרבותי דומה:

בעבודה שלי אני נתקלת במצבים כאשר נראה שהמטופל מדבר עברית, העברית שלו טובה, אבל כשאני שואלת אותו איזה עובד סוציאלי הוא היה רוצה שיטפל בו, הוא אומר שעדיף שזה יהיה דובר רוסית. קורה ככה... מפחדים שאולי לא יבינו משהו. הם רוצים להסביר, אבל נושא המחלה קשה כל כך שאפילו המילים המוכרות בעברית בורחות להם, כי הרגשות חזקים מדי... ואז עובד סוציאלי דובר רוסית עשוי לשחק תפקיד חשוב מאוד. גם

³⁰ מרכזי ייעוץ למשפחות הנמצאים בשטח של בתי-חולים פסיכיאטריים.

אנחנו, כאשר התחלנו לבוא לקבוצה העדפנו ברוסית. לי זה היה פחות משנה, אבל בעלי אמר שעל נושא כזה רגיש הוא מוכן לשוחח רק ברוסית, למרות שהוא יודע עברית. (דריה)

פעם הם הלכו יחד למקום הזה "יאללה מבליס",³¹ זה בית קפה בתל-אביב. הוא לא רוצה ללכת יותר, הוא אומר: "אני לא מבין על מה מדברים שם." הוא מבין עברית, אבל כאשר מדברים הרבה והוא יושב וחולם על משהו והוא לא יכול להבין כלום. אם הייתה פה תוכנית, כמו "יאללה מבליס", אבל לדוברי רוסית, זה היה מצוין, זה היה מוציא אותו מהבית, הוא היה יכול ללכת לשם ולדבר עם אנשים. (סבטלנה)

המרוואיינים מציעים שהמערכות תיעזרנה במתורגמנים מוסמכים. הם מדגישים שהנגשה לשונית היא קריטית לא רק בבריאות הנפש, אלא במוסדות ממשלתיים נוספים כגון המוסד לביטוח לאומי:

כך, לדוגמה, בביטוח לאומי אין אף מתרגם בשפה הרוסית. אני הייתי הולך לשם כמו לעבודה. הייתי מגיע, ברוך השם, העובדות היו בסדר והקשיבו. אבל אני שואל אותן אם הבינו משהו, והן אומרות: "לא", ואין מי שיתרגם את זה. היינו מוצאים שם כל מיני סבתות שהיו עוזרות עם התרגום. ואיך יכול להיות שבמוסד ממשלתי אין אף מתרגם? אם האדם פנסיונר, אז הוא מדבר רק ברוסית. אני גם מדבר בעברית, אבל יש מחשבות שאני לא יכול לבטא אותן בעברית, ולכן במערכת ממשלתית, כגון ביטוח לאומי, חייב להיות תרגום. ולא מספיק שיהיה שם מתרגם כמוני, אלא צריך מתרגם מקצועי שיכול להסביר גם דקויות. (ארקדי)

פיתוח מענים למצבים של סרבנות לטיפול: "שלפחות יתקשרו לבן שלי וישאלו איך הוא חי"

רוב מרוואיינים מביעים אכזבה מכך שבישראל כמעט שאין ביקורי בית במסגרת שירותי בריאות ציבוריים. ביקורי בית היו מקובלים מאוד בשירותי הבריאות בבריה"מ לשעבר ורבים מהמרוואיינים קוראים להנהיגם גם בישראל, כדי להתמודד עם תופעת הסרבנות לטיפול.

אוקסנה, המטפלת באחיה שבעבר נשר מהטיפול השיקומי, חשה תסכול מכך, שאף גורם טיפולי לא ניסה ליצור עימו קשר ולהתעניין בשלומה או בשלום המשפחה:

הייתה תקופה שלקחנו אותו מההוסטל. זה בכלל היה מצחיק. באותה תקופה חלק מהזמן הוא גר אצלי, חלק מהזמן אצל אבא. אבא ניסה לקחת אותו לטיפול למרפאה, אבל הוא [האח המתמודד] לא הסכים. אחרי זה הוא הבין שאין טעם לטפל בו, כי הוא צריך לקחת תרופות ומישהו מקצועי צריך לעקוב אחרי זה, כי היו מקרים שהוא לא לקח תרופות והרביץ כמה פעמים לסבא. היו לו כמה מקרים של אלימות והבנו שאסור להשאיר אותו לבד בבית, עם סבא, למשל. והייתה תקופה קשה בבית, אבל אף אחד לא התקשר ולא התעניין מה קורה איתו ואיך הולך? כי זה בגדול אדם משוגע, הוא נחשב חולה נפש לחלוטין, והיו מקרים שהוא היה אלים בעבר, אז לפחות תתקשרו ותשאלו: היכן הוא נמצא במעקב רפואי? מי רושם לו תרופות? אולי רופא בקופת חולים צריך היה להתקשר כשהוא היה במעקב בעבר. מישהו. הרי יודעים שזה אדם שלוקח 10 כדורים ביום... אז תתעניינו, אם הוא ממשיך לקחת תרופות או לא... ואולי הוא כבר הרג מישהו בדרך. (אוקסנה)

³¹ מסגרת פנאי לזכאי "סל שיקום".

בעיני מרואיינים רבים, כיוון שתופעת הסרבנות לטיפול בבריאות הנפש שכיחה, והשלכותיה על בני המשפחה קשות, יש להקים יחידה או שירות ציבורי ייחודי המכוון לעבודה עם אנשים שנושרים מהטיפול או שאינם משתפים פעולה מלכתחילה. לתפיסתה של אלינה, מטרתו של צוות כזה תהיה ליצור קשר עם המתמודדים, ובאמצעות כלים פסיכו-חינוכיים ומוטיבציוניים לעבוד עימם על דבקות בטיפול התרופתי:

אני חושבת שעם הרצון והנכונות אפשר לעשות הכול. אולי צריך להקים שירות כזה שיהיה אחראי על נושא הסרבנות לטיפול, כמובן תמורת תשלום. צריך שיהיה סימן שיש חולה כזה שלא לוקח תרופות והאדם הזה מהשיקום ייתן את התרופות, או שידברו איתו על תרופות. מה היתרונות והחסרונות? מה קורה כשלא לוקחים תרופות? אחרת הוא בכלל לא מתאים לדוור מוגן [המסגרת שבנה נמצא בה כיום] והוא בכלל צריך להיות בהוסטל. אז תדברו איתו על מעבר להוסטל. ואז הבעיה יכולה להיפתר. (אלינה)

הרצון של המרואיינים בביקורי בית ובאחזקה טלפונית מופנה לא רק כלפי מערכות הבריאות וקופות החולים, אלא גם למוסד לביטוח לאומי וללשכת הרווחה:

שימו לב לאנשים שפחות מטרידים את המערכת. אני לא מהאנשים שדוחפים ומפילים את עצמם על אחרים. אני יכולה לבוא פעם-פעמיים ואחרי זה אני לא אבוא. אם אני רואה קיר אז אני לא אמשך. לפחות אנשים שמנהלים תיקים של אנשים עם נכויות בביטוח לאומי היו מתעניינים כיצד חיים האנשים האלו. שיתקשרו לבן שלי וישאלו איך הוא חי, שיעשו ביקור בית או יזמינו אותו ויספרו על שירותי השיקום הקיימים. אולי כשזה בא מכם זה יהיה שונה, אבל כאן אף אחד לא מתקשר ולא מתעניין. (קירה)

והעובדים הסוציאליים, מה איתם? הם רואים אותנו או אותי? אנחנו חיים כאילו אין לנו בעיות וכאילו אין לו עובדת סוציאלית. מעולם לא בדקו, לא עשו ביקור בית, אף פעם לא מתקשרים, לא שואלים איזה בעיות יש לך? "תבוא, נדבר, לא היית הרבה זמן, נו איך זה ככה? וזה הכול..." אצלם זה צריך להיעשות הכול בגדר התפקיד, זוועה. לעבוד זה כאשר יש התעניינות וביקורי בית. "מזמן לא היית, תיכנס, תטלפן, תברר מה הבעיה? תתקשר אלי..." אני מסתובבת פה איתו לילות שלמים, כמו מטפלת בחינם, תתקשרו, תבררו, תעשו ביקור בית, למען השם, זה צריך להיות הכול במסגרת התפקיד... (סימה)

לעיתים במהלך פנייתם לעזרה המרואיינים נתקלים בהמלצה של המערכות להיעזר במשטרה ובמקרים מסוימים אף להוציא "צו הרחקה" כחלק מאסטרטגיות של הצבת גבולות והתנגדות לאלימות של בן משפחה המסרב לפנות לטיפול. ההמלצה התכופה לפנות למשטרה מכעיסה את המרואיינים ומסמלת בעיניהם את הניכור של אנשי מקצוע כלפי מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר:

כשהוא שכב במיטה שנים הגעתי למנהלת של לשכת הרווחה והסברתי לה את המצב, בעברית כמובן. היא אמרה שאין שום בעיה והכול מאוד פשוט: "תעיפי אותו מהבית, תחליפי מנעול וזהו... מאוד פשוט." אני אומרת לה: "אבל הוא לבד, הוא פשוט ימות ברחוב." כלומר הם [נציגי המערכת] לא מבינים שמה שרלוונטי עבור משפחות ישראליות, כי הוא יכול ללכת לדוד, דודה, סבתא, סבא, יש להם הרבה, יש להם משפחות גדולות, חמולות, לא רלוונטי לדוברי רוסית, אצלנו אין אף אחד. כלומר הם לא מבינים את זה...

כל המצב של משפחה קטנה ומשפחה חד-הורית. תחליפי מנעול וזהו. אין שום בעיה. למשפחות ישראליות יש לאן ללכת, אולי יש גם אצל חלק מדוברי רוסית... אני מבינה את הנושא הזה שכדי להפנים כל מיני דברים צריך להימצא בתחתית, אבל בשביל לזרוק אדם לרחוב חשוב שיהיה לו לאן ללכת. כשאין אלטרנטיבה זה רחוב. לכן גם הרבה מדיירי הרחוב הם דוברי רוסית. (קירה)

לסיכום, לצד ההכרה וההערכה בפרוטנציאל של שירותי בריאות הנפש והשיקום בישראל לסייע כראוי ליקיריהם, המרואיינים משמיעים גם ביקורת כלפי שירותים אלה. שירותי בריאות נפש הליברליים ומעודדי האוטונומיה, שהם פוגשים בישראל, נתפסים לעיתים כחלק מהניסיון של המערכת ואנשי המקצוע להתנער מאחריות חברתית. המרואיינים קוראים לשיפור המענים המערכתיים שחסרים להם ולהתאמתם לצרכים הייחודיים של יוצאי בריה"מ לשעבר.

5.3 סיכום הפרק

בפרק מתוארים משאבים ומקורות תמיכה, אשר ברמה האינסטרומנטלית, הרגשית והחברתית מקלים באופן ניכר את הנטל והשחיקה של מהגרים מטפלים ותורמים לתחושת עמידות וחוסן מול האתגרים הניצבים בחייהם. בין מקורות התמיכה הבלתי פורמליים מתארים המרואיינים את המשאבים האישיים – חיוביות ואמונה דתית; משאבים משפחתיים – נוכחות של בן זוג, ילדים בריאים ונכדים; ומשאבים חברתיים – תמיכה בעבודה וצריכה של תרבות פנאי. השימוש במשאבים ומקורות תמיכה בלתי פורמליים מאפשר למרואיינים לשמור על שלומם הרגשי והפיזי, להסיח את דעתם מהמצוקות והקשיים ולקיים שגרת חיים נורמטיבית.

בין מקורות התמיכה הפורמליים מוזכרים בעיקר שירותי "סל שיקום" וקבוצות לדוברי רוסית במרכזי הייעוץ למשפחות. נראה ששימוש במקורות תמיכה אלו מסייע להקל על תחושת הנטל ולקדם שינויים ותהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים. יתרה מזו, נראה שהשתתפות בפעילויות של מרכזי הייעוץ למשפחות אף מהווה עבור חלק מהמרואיינים תחליף למשאבים משפחתיים וחברתיים, שאינם עומדים לרשותם בשל מצבם כמהגרים.

לצד מקורות תמיכה אלו, המרואיינים מזכירים בהרחבה משאבים מערכתיים שחסרים להם בהתמודדותם. הם מדגישים את היעדר הפיקוח והרצף הטיפולי בקהילה, אי שיתוף פעולה מספק של אנשי מקצוע עם בני משפחה מטפלים, היעדר מענים מערכתיים-חברתיים בנושא סרבנות לטיפול וחסמים תרבותיים ולשוניים שהם נתקלים בהם במגעם עם המערכות המטפלות השונות.

המצב הייחודי של משפחות מהגרות מבריה"מ לשעבר מצמצם את יכולתן להישען על גורמי תמיכה בלתי פורמליים, ומעצים את התלות במקורות תמיכה פורמליים. במילים אחרות, היעדר נגישות למשאבים מערכתיים, הנובע מחסמים חברתיים, תרבותיים ולשוניים משאיר אותם ללא תמיכה הנחוצה להם.

6. מבט הוליסטי על הממצאים: טיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה

להבדיל מניתוח תוכן קטגוריאלי, שעליו התבסס ניתוח הממצאים עד כה, ושבאמצעותו נותחו הממצאים בעיקר לרוחבם, הפרק הנוכחי מאפשר להתבונן בממצאים באופן הוליסטי ולנתח אותם גם בצורה אנכית. המבט ההוליסטי, המתייחס הן לתוכן והן למבנה של סיפורי המרואיינים, מאפשר התבוננות אמפירית מזווית חדשה, שעשויה להעמיק³² ולהשלים את הניתוח הקטגוריאלי של הממצאים. השילוב בין שני סוגי הניתוח יכול לתרום לטריאנגולציה של מהלכים פרשניים ולבחינה מחודשת, רחבה וביקורתית יותר של הממצאים (ליבליך, תובל-משיח וזילבר, 2010).

חוזקו העיקרי של הניתוח ההוליסטי בכך, שבאמצעותו אפשר להתבונן במבט-על על כל סיפור בנפרד, אך גם לזהות את קווי הדמיון והשוני בין הסיפורים השונים בקבוצת המרואיינים. הניתוח יכול לעזור להתמודדות עם שאלות כגון: האם יש הבדלים בתפיסות ובדרכי התמודדות עם אירועי דחק בקרב המרואיינים ואם אכן יש הבדלים, מהם הביטויים הנרטיביים שלהם?

השימוש בניתוח הוליסטי לצורכי המחקר הנוכחי מאתר טיפולוגיות – מערכת סיווג של טיפוסים המאפיינים את סיפורי המרואיינים (לביצקי, 2010). במהלך המחקר אותרו שני טיפוסים המאפיינים את סיפורי המחלה וההגירה של המרואיינים: "סיפורי קריסה" (collapse) ו"סיפורי מסע" (journey). אומנם טיפולוגיה זו התפתחה מהניתוח ההוליסטי של המחקר הנוכחי, אך גם הושפעה מהטיפולוגיה של סיפורי המחלה של פרנק (Frank, 1995) ומהטיפולוגיה של סיפורי ההגירה של בניש-וייסמן (2007).

ארתור פרנק (Frank, 1995) זיהה שלושה סוגים של סיפורי מחלה: נרטיב הכאוס (chaos), נרטיב השיבה (restitution) ונרטיב החיפוש (quest)³³. סיפורי כאוס וסיפורי חיפוש משמשים בסיס תיאורטי ראשוני לטיפולוגיה של המחקר הנוכחי. נרטיב הכאוס מתאר חוויה של שבר קיצוני בזהות האישית וברצף הסיפורי. בדרך כלל הסיפור אינו עקבי ובין אירועי החיים השונים בולטים היעדר חיבור ורצף בין אירועי החיים והתייחסות לא ברורה לעבר, הווה ועתיד. רוב העלילה מתמקדת בהשלכות השליליות של המחלה על חיי המטופל ובאובדנים הכרוכים בה. לפיכך גם בסיפור עצמו מודגשים רגשות של חוסר שליטה, חוסר אונים, בלבול והצפה רגשית של המספר. לעומת זאת, נרטיב החיפוש מתייחס לסיפור מחלה כאל מסע התמודדות עם אתגר, שלצד הקשיים יש בו גם תמורות ותועלת. מוקד הסיפור הוא התהליך שמביא צמיחה והתפתחות אישית. בסיפורו מנסה הגיבור להעניק משמעות לאירועים הטראומטיים מהעבר, כך שינווטו רצף והתפתחות בחיים. הסיפורים עצמם מבטאים קבלה, למידה של תובנות חדשות והתעלות רוחנית, שיש בהן פוטנציאל לשיפור הרווחה הנפשית, לעיתים ללא קשר ישיר לתסמיני המחלה. הטיפולוגיה של פרנק (שם) נמצאה רלוונטית להבנת חוויותיהם ודרכי התמודדותם של החולים במחלות כרוניות ובני משפחותיהם (ראו למשל France, Hunt, Dow, & Wyke, 2013; Bally et al., 2014).

בניש-וייסמן (2007), שהתמקדה בזיהוי מאפיינים נרטיביים של סיפורי הגירה, התבססה על הנחות התיאורטיות מוקדמות של גרגן וגרגן (Gergen & Gergen, 1988) ושל מקאדמס (McAdams, 1993) לגבי מרכיבים של סיפור "הברור" ו"הטוב", ובהם קוהרנטיות, רצף זמן

³² הכוונה, בין השאר, לכך שהניתוח ההוליסטי (הצורני, בעיקר) מאפשר למידה של הרבדים הסמויים והפחות מודעים שעולים מסיפורי המרואיינים, ועלולים שלא לעלות בניתוח תוכן קטגוריאלי (ליבליך ועמיתיה, 2010).
³³ לפעמים מתרגמים נרטיב זה לעברית כ"נרטיב המסע" (ראו למשל אלון, 2013). למרות המשמעות הדומה, בעקבות פרנק (Frank, 1995), אני מבחין בין מסע (journey) לבין חיפוש (quest).

ליניארי, קשר סיבתי ובהירות המסר המרכזי. כאשר בחנה תהליכי הסתגלות של מהגרים מבריה"מ לשעבר בישראל הבחינה בניש-וייסמן (2007) בשני סוגי נרטיבים, הנבדלים זה מזה בהיבטים צורניים³⁴ ותוכניים, וכינתה אותם "סיפורי הצלחה" ו"סיפורי אי-הצלחה". כך למשל, קוהרנטיות סיפורית וסוגות של רומן וקומדיה אפיינו סיפורי הגירה "מוצלחים", אשר העידו על חוויית הסתגלות חיובית להגירה. לעומת זאת, היעדר קוהרנטיות וסוגת טרגדיה, שבר וקורבן, אפיינו סיפורי הגירה "לא מוצלחים", אשר העידו על חוויית הסתגלות שלילית (Benish-Weisman, 2009).

על פי הטיפולוגיות שתוארו, מזכירים סיפורי הקריסה והמסע שאותו במחקר הנוכחי את סיפורי הכאוס או החיפוש על פי הטיפולוגיה של פרנק (Frank, 1995), ואת סיפורי ההצלחה ואי-ההצלחה של בניש-וייסמן (2007). אולם הטיפולוגיה הנוכחית מאפשרת להתייחס באופן אינטגרטיבי לשני אירועי חיים – מחלה והגירה, ואף לנסות להעמיק בהבנת יחסי הגומלין ביניהן. השמות שנתתי לסיפורי-על – סיפורי קריסה או מסע – מבטאים את הרלוונטיות שלהם להתמודדות עם מחלה והגירה כדחק מצטבר במשפחה ואת טווח המשמעויות וההשלכות האפשריות של חוויית הסתגלותם של המרואיינים.

איתור הטיפולוגיה של סיפורי קריסה ומסע כקטגוריות-על (או סיפורי-על) התבסס על שילוב בין שתי טכניקות הוליסטיות: ניתוח הכותרות וניתוח המאפיינים הצורניים והתוכניים של הסיפורים השלמים. בהתחלה יוצג איתור הטיפולוגיה על-פי ניתוח הכותרת, ולאחר מכן על-פי ניתוח עלילת הסיפור השלם. שתי השיטות מסייעות בזיהוי קו הסיפור – שהוא מעין "מפת דרכים" של הטקסט, המספקת תמונה כללית שלו והמסר המרכזי שמוצג בו (ספקטור-מרזל, 2010). שיטות ניתוח אלה מזינות ומחזקות זו את זו (קסן, 2010). נוסף לכך, בחלק האחרון של הפרק תוצג ההשפעה האפשרית של אירועים ביוגרפיים ספציפיים מהיסטוריית החיים של המרואיינים על הבניית סיפורם ועל המסר המרכזי שהם ביקשו להשמיע.

6.1 ניתוח הכותרות

בסוף הריאיון המרואיינים התבקשו לתת כותרת לסיפורם (ראו עמ' 45) וכמעט כל המשתתפים עשו זאת ($n=28$).³⁵ ניתוח הכותרות של סיפורי המרואיינים נעשה לפני שיטתה של קסן (2010). ההנחה המרכזית של שיטה זו היא שבכותרת נמצא המפתח להבנת המסר המרכזי שהמרואיין רוצה להשמיע. ניתוח הכותרות היה העוגן המרכזי ליצירת טיפולוגיה³⁶ של סיפורי מחלה והגירה וכלי מסייע באיתור קו הסיפור.

הניתוח נעשה גם על בסיס הכותרות עצמן וגם על בסיס המשפטים הספונטניים שהוסיפו חלק מהמרואיינים מיד לאחר מתן הכותרת, כדי להסביר את משמעותה. כדי למנוע הטיות ולהגביר את אמינות הניתוח, מעבר לפרשנותי ולפרשנות המנחה, שלושה חוקרים נוספים (דוקטורנטים לעבודה סוציאלית מקבוצת עמיתים) ניתחו את הכותרות ביסודיות. כשלא הייתה הסכמה, נערך דיון עד להסכמה מלאה בין המנתחים.

³⁴ בעבודה זו אני משתמש במשמעות זהה בביטויים של צורה ומבנה סיפורי, היסטוריית החיים וקו החיים.
³⁵ שתי המרואיינות התקשו לתת כותרות לסיפורן ולכן סווגו לאחת משתי קטגוריית-העל לפי מאפיינים צורניים ותוכניים של סיפוריהן השלמים.
³⁶ אף שבמרבית המקרים השימוש בניתוח הכותרות משמש ניתוח משני המסייע לאיתור "קו הסיפור", יש מחקרים שבהם הוא משמש עוגן מרכזי ליצירת טיפולוגיה (ראו לדוגמה דרייפוס, 2007).

ניתוח הכותרות אפשר לאתר באופן ראשוני את קטגוריות-העל: סיפורי מסע וסיפורי קריסה. הכותרות עצמן סווגו לשלוש תת-קטגוריות לפי עולמות תוכן שהדגישו המרואיינים: סיפור מחלה, סיפור הגירה וסיפור חיים כללי. כותרות סיפורי המסע ייצגו משמעות מנרמלת ואינטגרטיבית לאירועים, ואילו כותרות סיפורי הקריסה ייצגו משמעות שלילית וקטסטרופלית. מיפוי מלא של הכותרות וסיווגן לפי טיפולוגיה של סיפורי מסע וקריסה מוצגים בלוח 5.

לוח 5: כותרות שנתנו מרואיינים

עולמות תוכן מודגשים	כותרות בסיפורי קריסה (שליליות וקטסטרופליות)	כותרות בסיפורי מסע (אינטגרטיביות ומנרמלות)
סיפורי מחלה	"בנתיב הייסורים" ³⁷ (נינה) "חס וחלילה, רק לא זה" (זיאנה ואנטולי) "קריסה תחת נטל הטיפול" (מיכאל) "לא מאמינה שהבן שלי חלה" (אווה) "קשיי החיים עם המחלה" (לידיה) "גיהנום" (אלינה)	"אין משפחה ללא בעיות" (נלי) "מנסים להיות מאושרים, למרות הכול" (סבטלנה) "להסתכל על הצד הבריא של בעלי" (זויה) "מי יציל את המציל?" (תמרה)
סיפורי הגירה	"האם בכלל הייתי צריך לעלות לישראל?" (ארקדי) "אל תאמינו לפרסומות ואל תאמינו לסוכנות" (אוקסנה) "כישלון של קליטה והסתגלות של אדם עם בעיות מיוחדות" (קירה) "בריחה" (נטליה)	"בזכות העלייה הצלתי את הבן שלי" (לובה) "אין לי ארץ אחרת" (ראיסה ויעקב) "האונברסיטאות הישראליות שלי" (ויקטוריה) "בחזרה לחיים" (ורה)
סיפורי חיים	"רק אלוהים עוזר" (מרינה) "אני לבד ומסביבי חומה" (סימה) "אילו היה לי מספיק שכל בצעירותי, היו לי חיים אחרים" (קלרה) "עבודה קשה למשך היפופוטם מתוך ביצה" ³⁸ (דיאנה)	"רומן בהמשכים" (יאנה) "סיפור על אישה מאושרת" (סטלה) "החיים הקצרים והארוכים שלי" (ברוניסלבה) "ההרפתקאות שלי" (סופיה) "בחרתי להאמין" (דריה) "כל החיים במאבק" (אלכסנדרה)

³⁷ הביטוי שנינה משתמשת בו לקוח מכותרת ספרו הקלסי של אלכסיי טולסטוי (1883-1945), כפי שתורגם מרוסית לעברית: "בנתיב הייסורים".

³⁸ זהו ביטוי מפורסם מתוך הסיפור "הטלפון" (1925), מאת משורר הילדים הרוסי קורניי צ'וקובסקי (1882-1969). הביטוי ממחיש את משמעותה של עבודה סזיפית וקשה.

6.1.1 כותרות בסיפורי קריסה

המשותף לכותרות הכלולות בקטגוריה של סיפורי קריסה הוא המרכיב השלילי, הקטסטרופלי והכאוטי שצובע את חוויות המרואיניים. המרכיב השלילי מתבטא הן בכותרות עצמן והן בהסברים הספונטניים של חלק מהמרואיניים.

סיפורי המחלה: "חס וחלילה, רק לא זה"

חלק גדול מהכותרות בסיפורי הקריסה (6 מתוך 14) הדגישו את תפיסת המחלה וביטאו את השלכותיה השליליות והטראומטיות על חייהם האישיים והמשפחתיים של המרואיניים. כך למשל, אף על פי שאווה מתמודדת עם מחלת בנה במשך 20 שנה, הכותרת שלה מבטאת את הקושי שלה לקבל את המצב: "לא מאמינה שהבן שלי חלה". מרואיניים אחרים, שמקבלים את המחלה, מדגישים את השלכותיה הטראומטיות: "בנתיב הייסורים" (נינה) או "חס וחלילה, רק לא זה" (ז'אנה ואנטולי).

"חס וחלילה, רק לא זה" (צוחקת). זה אחד הפרקים המפחידים בהיסטוריה שלנו והמזל שלנו שאנחנו כבר מבוגרים... המזל שלנו ששנים רבות היינו רחוקים מהמחשבות האלה, שיש לנו את זה בשלב האחרון בחיים. (ז'אנה ואנטולי)

גם הכותרות בסיפוריהם של לידיה ("קשיי החיים עם המחלה") ומיכאל ("קריסה תחת נטל הטיפול") מבטאות את מחיר הטיפול ואת תחושת השבר כחוויה מרכזית הצובעת את חייהם. הכותרת של אלינה ("גיהנום") מחדדת את החוויה ההישרדותית לא רק על רקע מערכת היחסים המורכבת והטראומטית עם הבן, אלא גם בגלל אי שיתוף הפעולה עימה של הצוות המטפל בו:

"גיהנום". גיהנום... למרות שאני חזקה. אולי אתה לא רואה את זה, אבל אני חיה בגיהנום. אצלי כל הזמן יש סכנת חיים ודחייה כללית של שירותים סוציאליים ורפואיים. אין שום דבר שמח. צריך להיות משהו חיובי. הוא [הבן המתמודד] כל הזמן תוקף אותי ואני תמיד בחשש של טרור יום-יומי מצידו. הוא בלתי צפוי וכעת הוא מרגיש הגנה [מצד אנשי מקצוע], אז הוא בכלל נהיה בלתי נסבל. זה גיהנום. (אלינה)

סיפורי הגירה: "האם בכלל הייתי צריך לעלות לכאן?"

כמה כותרות (4 מתוך 14) הדגישו את סיפורי ההגירה והעניקו לה משמעות שלילית ופסימית. הכותרות מבטאות את תחושת האובדן והאכזבה מההגירה ולעיתים אף מקשרות בין מצוקות חברתיות של המהגרים להתפרצות המחלה. כך למשל, ארקדי: "האם בכלל הייתי צריך לעלות לכאן?" או אוקסנה: "אל תאמינו לפרסומות ואל תאמינו לסוכנות". הכותרות מבטאות אכזבה ותסכול מהעלייה ומדגישות את הפער בין הציפיות שהיו להם לבין המציאות הקשה שנתקלו בה בפועל. המשותף בשני המקרים הוא שמחלת הנפש של יקיריהם (בן ואח בהתאמה) התפרצה זמן קצר לאחר העלייה, ולאורך סיפורם ובכותרות של שניהם הם תוהים אם העלייה אכן הייתה הצעד הנכון עבורם ועבור בני משפחותיהם:

אני לא יודעת... כל הסיפור הזה התחיל מהסוכנות ומעליית הנוער... כל השיווק של הנסיעה לישראל, ותיראו איך זה נגמר טרגית. אז הייתי קוראת לסיפור "אל תאמינו

לפרסומות, אל תאמינו לסוכנות. עכשיו אני מדברת על זה בחופשיות, בעבר קצת התביישתי. אבל כשאומרים: "הנה רוסים מתלוננים, אז למה באתם לכאן?". אז אני עונה: "אתה יודע איך היו משווקים את ישראל?" ובמקרה של אחי זה לא הוביל למקום טוב. (אוקסנה)

קירה עלתה לישראל עם בנה לאחר שכבר סבל מקשיים נפשיים, והכותרת שנתנה לסיפור מבטאת אכזבה מהשתלבותו החברתית בישראל:

כישלון של קליטה והסתגלות של אדם עם בעיות מיוחדות. מה עוד אפשר להגיד. והעיקר שאני לא ביקשתי מהמדינה כלום. אני ביקשתי רק למצוא לו "נישה" [מסגרת], כסף לא עניין אותי, רק נישה. ומהתחלה כל זה לא קרה... (קירה)

הכותרת שנטליה נתנה לסיפורה – "בריחה" – מסמלת את התנועה ואת המעברים שהיא חווה בחייה, לעיתים מתוך אילוץ ולא מתוך בחירה. הכותרת מסמלת, בין השאר, את המעבר לישראל כדי לסייע לבנה שחלה במחלת נפש ואת משאלתה לעזוב את ישראל לארץ אחרת – פתרון הישרדותי המבטא חוויה של פליטה יותר מאשר של עולה חדשה.

סיפורי החיים: "אני לבד ומסביבי חומה"

כותרות אלו אינן מתייחסות באופן ספציפי לתפיסת המחלה או להגירה, אלא לסיפור החיים הכללי. נראה שעל רקע ריבוי המעברים, המשברים והאובדנים, תפיסת עולמם של המרואיינים נצבעה בצבעים קודרים וסיפור חייהם מלווה ברגשות בדידות, קורבנות, ייאוש וחוסר-אונים. לעיתים רגשות שליליים אלה מתעצבים באופן מעגלי בעקבות התמודדות עם אירועי דחק רבים והחוויה שנוצרת היא של מבוי סתום. סימה, למשל, חווה בדידות על רקע הקשיים הרבים שהיא מתמודדת עימם יום-יום. מצב זה מבנה את האופן שבו היא חווה אינטראקציה עם אנשים אחרים ("חומה") וגורם לה להרגיש עוד יותר בודדה ומאוכזבת מעצמה ומאחרים – "אני לבד ומסביבי חומה".

פשוט זה מאוד קשה כשאין אף אחד, אין אף אחד קרוב, וככה אתה – ובכל מקום חומה. ותחושה שאני כלום ואני לא יודעת מה לעשות. פשוט יש לי המון בעיות, אבל אני לא יכולה לעשות שום דבר. כאילו הידיים שלי קשורות במצב הזה. (סימה)

מסר דומה גם עולה מתוך הכותרת של דיאנה – "עבודה קשה למשך היפופוטם מתוך ביצה". בכותרת זו היא מבטאת את הייאוש מניסיונותיה "להוציא את העגלה מהבוץ", בגלל ריבוי הקשיים ומיעוט המשאבים והכוחות.

הכותרת של קלרה מבטאת נימה של ביקורת עצמית ותחושת החמצה לגבי הבחירות שהיא עשתה בחייה – "אילו היה לי מספיק שכל בצעירותי, היו לי חיים אחרים". בהסברה היא מוסיפה את הממד הישרדותי שחווה בחייה: "אם לא הטעויות, אז הייתי מתנהלת אחרת לגמרי בחיים והחיים היו אחרים. עם הבעל שהיה לי היה הכול אחרת. אני חושבת על מה שחוויתי וזה אסון. זה כאילו לצעוק 'הצילו'." (קלרה)

מהכותרת של מרינה – "רק אלוהים עוזר" – נראה שבהתמודדותה היא איבדה כוחות פנימיים רבים, וכעת נשאר לה להסתמך אך ורק על כוחות עליונים. לכותרת זו מתלווה נימה של ייאוש.

לסיכום, רוב הכותרות בסיפורי הקריסה מדגישות את ההשלכות הקשות והטראומטיות של התפרצות המחלה, ההגירה או שניהם יחד, על חייהם האישיים והמשפחתיים של המרואיינים.

הכותרות מבטאות הסתגלות שלילית של המרואיינים ותחושת הישרדות מתמשכת המאפיינת את מצבם גם בעת הריאיון.

6.1.2 כותרות בסיפורי מסע

המשותף לרוב הכותרות בקטגוריית סיפורי המסע הוא המרכיב המקבל, המנרמל, ולעיתים גם המעצים, שצובע את חוויות המרואיינים. בכותרות אלו ניכרת התייחסות לשינויים, למעברים ולמשברים שהחיים מזמנים כאל מסע שיש בו ירידות ועליות רבות.

סיפורי מחלה: "מנסים להיות מאושרים, למרות הכול"

כמה מכותרות סיפורי מסע עוסקות יותר במחלה (4 מתוך 14) מהיבט אישי או משפחתי. בכותרות אלו מחלת הנפש או משבר משפחתי אינם מוזכרים במפורש, אלא מודגשים הקשיים והאתגרים שהמשפחות חוות. הכותרות נוטות לנרמל אירועים משבריים ולהתייחס אליהם כחלק מאירועי הדחק הרבים שחוות המשפחות. הכותרת שנתנה נלי לסיפורה – "אין משפחה ללא בעיות" – מדגימה תפיסה זו. היא מסבירה את הכותרת הן בהתמודדות האקטיבית עם מחלת הבת, והן באירועים ובאובדנים נוספים שחווה בחייה המשפחתיים:

"אין משפחה בלי בעיות". לכולם יש בעיות. אני משתדלת להבין, לשנות משהו. צופה בכל מיני תוכניות על חינוך, מה שקשור לבת שלי... ויש גם עוד פרקים לסיפור המשפחתי: אימא שלי, כשאני התגרשתי מבעלי וכשברחנו ממנו והוא רדף אחרינו שיכור ושבר חלון, ומה לא קרה איתו, ואיך אבא שלי גסס. (נלי)

בכותרות של סבטלנה יש רמז יותר ברור למשבר – "מנסים להיות מאושרים, למרות הכול". עם זאת, ההסבר של סבטלנה מעיד על הסתגלות למחלה ועל קידום חיי משפחה מעבר לה:

"מנסים להיות מאושרים למרות הכול". ואני בכל זאת חושבת שאנחנו משפחה ושלפחות בינתיים, במצב הנוכחי שלנו, אנחנו יכולים להסתדר בכוחות עצמנו. אני אפילו חושבת שהמשפחה שלנו מאושרת, כי כשאני מגיעה הביתה אני מנשקת את הבן ואת הבעל, אני רואה שהם חיכו לי, וגם בבוקר אני מברכת ומנשקת אותם. כשהוא [הבן המתמודד] חוזר מהעבודה, הוא מספר לי את מי הוא פגש, ויש לזה משמעות רבה בשבילנו. אני העמסתי על עצמי כל כך הרבה שאני פשוט לא יכולה להיות לא מאושרת [צוחקת]. (סבטלנה)

היכולת לשלב בין מחויבות לבן משפחה המתמודד לבין מחויבות לעצמי היא לעיתים לב-ליבו של פיתוח עמידות בקרב בני משפחה מטפלים (קורין-לנגר, 2005). הדבר בא לידי ביטוי בכותרת של תמרה – "מי יציל את המציל?". הכותרת של זויה מתמקדת בבן משפחה מתמודד, אך מבטאת את הכוחות ואת היכולת של בעלה מעבר למחלה – "לראות את הצדדים הבריאים של בעלי".

סיפורי הגירה: "בזכות העלייה הצלתי את הבן שלי"

חלק מהכותרות (4 מתוך 14) מתייחסות לסיפורי הגירה ומתארות את העלייה כאירוע מכונן וחיובי, ששינה לטובה את איכות החיים האישיים והמשפחתיים. לדוגמה, הכותרת של לובה – "בזכות העלייה הצלתי את הבן שלי", או הכותרת של ורה – "בחזרה לחיים". על רקע המציאות האנרכיסטית בבריה"מ שלאחר התפרקות המשטר הסובייטי, יכולים המרואיינים להעריך ממבט רחב יותר והשוואתי את ההשפעה החיובית של העלייה על שיפור רווחתם האישית והמשפחתית.

'בחזרה לחיים'. עד כמה שהיה לי קשה שם, באוקראינה. אני לא יכולה להגיד שכאן קל לי יותר, אבל בכל זאת אי אפשר להשוות. אני מרגישה כאן בטוחה יותר. למרות שיש התפרצויות ויהיו עוד, אבל בסופו של דבר יש לי תקווה שירגיעו אותי. וגם זה שהוא גר בהוסטל ואני יודעת שהוא לא רעב, שמכבדים אותו ומתייחסים אליו כאל בן-אדם, שלא יעשו לו שם שום דבר רע, ומטפלים בו שם, כמה שיכולים. ואני גם יודעת שיש לי למי לפנות ברגע קשה ויעזרו לי. לכן אני אומרת "בחזרה לחיים". (ורה)

גם הכותרת של ויקטוריה – "האוניברסיטאות הישראליות שלי" – משקפת את המוטיב של "צמיחה ממשבר", שחוזר על עצמו בכמה סיפורי מסע, ומבטא את תפיסתה שהקשיים שהיא חוותה בישראל היו בבחינת הזדמנות ללמוד ולהתפתח.

אומנם יש מרואיינים, כגון ראיסה ויעקב, שנתנו כותרת חיובית לסיפור הגירה – "אין לנו ארץ אחרת", אך בהסברם הספונטני מבחינים בין סיפורם האישי לבין הסיפור המשפחתי על בנם המתמודד:

"אין לנו ארץ אחרת". למרות שאם לקחת את שנינו בנפרד ממנו [זוג הורים] ואותו [הבן המתמודד] – אלה סיפורים שונים לגמרי. שנינו עובדים ומרוצים מהמדינה, וקיבלנו את המדינה. אם אני נוסע למוסקבה לקרובי משפחה, לבקר בבית עלמין, תמיד יש לי תחושה שישראל זאת המדינה שלנו. אבל כאן רואים הרבה דברים שליליים ביחס לאנשים עם מוגבלות כמוהו, כאשר לא הכול עובד אצלם, ויש מעט מאוד עזרה בנושא הזה. (ראיסה ויעקב)

חשוב לציין שבדומה לסיפורי קריסה, גם ברבים מסיפורי מסע נשמעים ביקורת ואי-שביעות רצון משירותי בריאות הנפש בישראל (ראו פרק 5). עם זאת, כפי שאפשר ללמוד מהמקרה של ראיסה ויעקב, תפיסה ביקורתית זו אינה מעידה בהכרח על חוויית הסתגלות שלילית להגירה או למחלה. להערכתנו, דווקא יכולתם של בני הזוג להבחין בין הסיפור האישי-זוגי לבין סיפור של בנם, להתמקד קודם כול בעצמם כגיבורים ראשיים בסיפורם ולתת כותרת חיובית למדי לחייהם, מבטאת את הסתגלותם החיובית. פרשנות זו היא הבסיס להכללת סיפורם בקטגוריה של סיפורי מסע.³⁹

סיפור החיים: "רומן בהמשכים"

חלק גדול מהכותרות בסיפורי המסע (6 מתוך 14) אינן עוסקות בסיפורי המחלה או ההגירה בלבד, אלא בחיים בכללם באופן הוליסטי. לדוגמה, הכותרת של ברוסניסלבה: "החיים הקצרים והארוכים שלי".

הייתה תקופה שרציתי לכתוב משהו. מובן שסיפורי לך רק פיסה אחת מהחיים וקרו הרבה דברים, ואני הייתי קוראת לזה "החיים הארוכים והקצרים שלי" ... כי הנה כבר הזיקנה הגיעה, החיים גדולים, אבל מאוד קצרים ומהירים. (ברוניסלבה)

³⁹ אומנם הטיפולוגיה שואפת לאתר את המקרים הקיצוניים, אך זהו גם פתח לביקורת על שיטה זו. למשל, אפשר לבקר את החלוקה הדיכוטומית לסיפורי מסע וסיפורי קריסה במחקר הנוכחי, על שהיא מתאימה פחות לרוח הגישה האיכותנית, המנסה להימנע מקטלוג-יתר ומעדיפה לעקוב אחר הגיוון והשוונות של הקיום האנושי. מבלי להמעיט בערכה של ביקורת זו, במחקר הנוכחי הניתוח לפי טיפולוגיה הוא מעין ניתוח משנה לניתוח העיקרי, שהעלה בעיקר את הקשיים של האוכלוסייה הנחקרת (כמו חוויית הנטל הכפול), ואם כך החלוקה לסיפורי מסע וסיפורי קריסה דווקא מרחיבה את העדשה הפרשנית, כי מעבר לקשיים שתוארו היא מאפשרת התבוננות גם על תהליכי התפתחות וצמיחה.

כמה מרואיינות נתנו כותרות שמציבות אותן כגיבורות של המסע ההירואי בחייהן, כגון יאנה – "רומן בהמשכים", או סופיה – "ההרפתקאות שלי".

הכותרות של דריה – "אני בחרתי להאמין" ושל סטלה – "סיפור על אישה מאושרת" משקפות את התחושה שזהותן הייחודית מגולמת בסיפור, ולפי הגישה הנרטיבית של עומר ואלון (1997) הדבר מעיד על סיפור טיפולי מוצלח ובעל משמעות.

לעיתים הכותרת עצמה יכולה להיות מבלבלת: אלכסנדרה, לדוגמה, נתנה לסיפורה כותרת שלכאורה יכלה למצוא את מקומה גם בקטגוריה של סיפורי קריסה: "כל החיים במאבק". רק ההסבר שלה מאפשר להבין את פרשנותה המעצימה למילה "מאבק":

זה לא ייחודי, אבל זאת האמת. אם תעצור אז אנשים ידרכו עליך. אסור לעצור. לא היה לי על מי לסמוך כל החיים. אישה סובייטית בלי בעל – זה כוח עצום, ואותי אי אפשר לעצור. כאן אנשים לא יכולים לעשות בידיים דבר קטן, גם חלק מהגברים, ואני נאלצתי לעשות הכול לבד. (אלכסנדרה)

לסיכום, המשברים שחווי המרואיינים בגלל התפרצות מחלת הנפש במשפחה ותהליך העלייה, נתפסים בסיפורי מסע כחלק אינטגרלי מהמשברים, השינויים והמעברים שמתרחשים בחיים. בכותרות מודגשים הכוחות והיכולות של המספרים, המסייעים להם להתמודד עם הקשיים ולעיתים אף להתפתח ולצמוח מהם.

6.2 מאפיינים צורניים ותוכניים של הסיפור השלם

ההבדלים בין סיפורי קריסה לבין סיפורי מסע באים לידי ביטוי גם בטקסט הנרטיבי השלם. ניתוח עלילת הסיפור מחייב את החוקר להתבונן על הראיונות במבט-על, למפות את המאפיינים הצורניים והתוכניים של כל סיפור, אך גם לאתר את הדפוסים הדומיננטיים המשותפים לכלל הסיפורים. רוב הניתוח במחקר הנוכחי התבסס בעיקר על הנרטיב הספונטני של המרואיינים בתשובתם לשאלת הפתיחה בריאיון.

כמו בניתוח הכותרות, גם ניתוח הסיפור השלם העלה שני טיפוסים נרטיביים מאפיינים: סיפורי מסע וסיפורי קריסה. סיפורי-על אלו נבדלים זה מזה הן במאפייניהם הצורניים⁴⁰ והן במאפייניהם התוכניים. המאפיינים הצורניים – מידת הקוהרנטיות בפתיחת הסיפור, סוגת הסיפור (רומן או טרגדיה); והמאפיינים התוכניים – נושאים וביטויים חוזרים, חוויות הסתגלות למחלה ולעלייה לאורך זמן ועוד.

6.2.1 סיפורי קריסה

15 מתוך 30 מהסיפורים סווגו לקטגוריית-על של סיפורי קריסה. הפרק הנוכחי מתאר את המאפיינים התוכניים והצורניים של סיפורים אלה. בחלק מהסיפורים, הנושאים המרכזיים שעולים מהם ישתלבו גם עם הכותרת שהמרואיינים העניקו לסיפורם, לחיזוק המסרים שביקשו להעביר בסיפורם ולחיזוק פרשנותי למסרים אלו.

⁴⁰ למרות החלוקה המוצעת לניתוח תוכן וצורה של הסיפור השלם, טענו ליבליך ועמיתיה (2010) שלעיתים קשה להבחין בין שני סוגי הניתוח, ובמידה מסוימת כל אחד מהם עשוי לכלול גם את האחר.

פתיחת הסיפור: "לא יודעת ממה להתחיל"

משפטי הפתיחה בריאיון הם אחד המקורות החשובים לניתוח הוליסטי צורני של קו הסיפור (ספקטור-מרזל, 2008). הבחירה כיצד ובאיזה נושא לפתוח את הסיפור אינה מקרית ועשויה להצביע על המסר המרכזי שהמראיין רוצה להעביר, על משמעות הסדר הכרונולוגי ועל בניית הרצף, על תמצית זהותו ואף על מצבו הרגשי בתחילת הריאיון. בסיפורי קריסה, רוב המרואיינים מתקשים לפתוח את סיפורם באופן כרונולוגי, זורם וקוהרנטי. במהלך סיפוריהם ובמיוחד בפתיחתו יש תחושה של היעדר זמן (למשל בלבול בין עבר, הווה ועתיד) והיעדר סדר ועקביות, דבר שפוגע בזרימה ובהתפתחות האחידה של הסיפור הספונטני, וגורם לעמימות ובלבול:

קלרה: לא יודעת ממה להתחיל. אני אפילו לא יודעת מתי התחילו הבעיות. והיה לא ברור... כי כאשר הייתי צעירה בכלל לא היה ברור שיש דבר כזה... מחלת נפש אצל ילדים וכוה. מכיתה א', כאשר הוא הלך לבית ספר, המורה ניגשה אליי ואמרה שהוא איטי וילמדו אותו במסגרת של הילדים... איך אומרים... עם צרכים מיוחדים או עם עיכובי התפתחות... או משהו כזה... כמובן שאם היו אומרים לי שאולי זה סימן למשהו אז הייתי יותר חכמה, אז אולי הייתי מקשרת לזה. נו, ממה להתחיל?

המראיין: ממה שנראה לך הכי רלוונטי.

קלרה: כרגע הוא אדם אחר, גם מבחינת הגיל. הוא קרוב לגיל 50 והוא מאוד עצמאי. איך עצמאי. אתה מבין בעצמך שההורים בגיל כזה כבר אין צורך בהם, אולי רק כאשר צריך משהו [צוחקת ובוכה]. טוב אז ממה להתחיל? (קלרה)

ההיסוסים המתמשכים מצביעים על הקושי של קלרה למקם את המחלה בהקשר הרחב של חייה. שאלותיה החוזרות מצביעות על ביטוי לחוויית הבלבול, החרדה וההצפה הרגשית שחשה בפתיחת הסיפור. ייתכן שקלרה עדיין כואבת את מה שקרה לבנה, ולכן מתקשה ליצור רצף אחיד וקוהרנטי בסיפורה. מצוקתה משתקפת גם בתקשורת הבלתי מילולית, כגון בכי ועצירות רבות במהלך הריאיון. הכותרת שקלרה נתנה לסיפורה – "אילו היה לי מספיק שכל בצעירותי, היו לי חיים אחרים" – ממחישה את תפיסתה הביקורתית כלפי עצמה.

בסיפורי קריסה קשה לעיתים להבין מיהו גיבור הסיפור ובדרך כלל זה אינו המספר, אלא המתמודד. מיכאל, למשל, התקשה להתחיל את סיפורו והזכיר את בתו המתמודדת ולאחר מכן את אשתו כגיבורות ראשיות בסיפורו:

מיכאל: נו, מה אני יכול לספר לך? לצערי, זה לא באמת עוזר. אולי אתה צריך לדבר עם הבת שלי.

המראיין: כן, אבל המחקר שלי מתמקד בחווייה של בני המשפחה המטפלים.

מיכאל: אהה, אוקיי, למרות שחבל שאשתי לא כאן. היה הייתה מספרת לך הרבה דברים. נו, מה אני יכול להגיד. הקושי הוא בעיקר כלכלי, אני כבר אדם מבוגר בפנסיה ועדיין נאלץ לעבוד כדי לפרנס את הבת החולה ושני ילדיה... (מיכאל)

הכותרת שמכאל מעניק לסיפורו – "קריסה תחת נטל הטיפול" – מחזקת את נטייתו לראות בעיקר את הקשיים הקשורים להתמודדות עם מחלת נפש במשפחה.

סיפור המחלה עומד במוקד בתחילת רוב סיפורי הקריסה (8 מתוך 15 הסיפורים). רק מרואיינים מעטים פתחו מסיפור עלייתם ($n=4$) או בתיאור חוויית הילדות של ילדיהם ($n=3$). בתחילת הסיפורים, המספרים ממעיטים בפרטים ביוגרפיים ורובם נוטים לוותר על הסיפור הספונטני ולגלוש לדיאלוג עם המראיין. כך ניסחו זאת כמה מרואיינים: "אתה תשאל את מה שאתה צריך ואני אענה".

לצד המרואיינים שהתקשו להתחיל לספר ולספק תיאור זורם ועשיר, אחדים פתחו בשטף אסוציאטיבי ובעודף פרטים על המשבר שחוו:

זה התחיל לו בסוף הצבא... אבל אני לא האמנתי. זה נמשך, נמשך, נמשך, אבל אני חשבתי שאלה הם מגרעות, פגמים באופי, ואחר כך בכלל התחיל מצב חריג. הרי אני לא ידעתי אז ש... לא ידעתי, לא הבנתי, לא רציתי להבין. אני ראיתי שמהו לא בסדר. הוא מאוד הרביץ לאחותו, מאוד. היא התלוננה במשטרה, אבל אנחנו סגרנו את התיק. אנחנו ביקשנו ממנה לקחת בחזרה. אחרי זה הוא לקח מים רותחים ושפך לי על הראש. היה דבר כזה, המשטרה לקחה אותו. היה לו מצב כזה, ותאמין לי שזה היה כואב, שלא נדע... (נינה)

נינה פותחת הריאיון בתיאור קטסטרופלי של התפרצות המחלה, שקטעה ושיבשה את רצף החיים הנורמטיבי של המשפחה מבלי לתת מידע על העבר והרקע שלה. הפתיחה מעידה על אי בהירות וקוהרנטיות ועשויה לשקף את הסערה הרגשית שבה הייתה שרויה בעת הריאיון. לעיתים אי הקוהרנטיות של הסיפור בא לידי ביטוי בפתיחה מוזרה ולא מתאימה:

אהה... סיפור משפחה... אני כבר אספר לך. אני שמתני לב שבארץ זה מעניין את כולם... סיפור משפחה במיוחד בנושא של מחלת נפש. אם הם [כנראה המערכת] מרגישים איזושהי חולשה, אז זהו, מיד מתחילים להתעלל בך... אני נתקלת בהכול, וממשיכה לעבור הרבה ייסורים. אותי לא משאירים בשקט... (אלינה)

אפשר להניח כי המפגש איתי כחוקר ועובד סוציאלי, מעלה אצל אלינה ואצל מרואיינים אחרים זיכרונות כאובים, חשדנות וחרדה הצובעים את פתיחת הנרטיב שלהם.

הסיפור הטרגי: "היה טוב – נהיה רע"

התפתחות הקו הסיפורי של רוב סיפורי הקריסה דומה לסוגה הספרותית של טרגדיה,⁴¹ המתאפיינת בהידרדרות ממקום מצליח למקום נחות (בניש-וייסמן, 2007; McAdams, 1993).

רוב המרואיינים תיארו שיבוש בחייהם בעקבות התפרצות מחלת הנפש. בחווייתם התפרצות המחלה גרמה לשבר ולקטיעה ברצף הנורמטיבי של חייהם האישיים והמשפחתיים ולמשבר ממושך שלעיתים נמשך גם בעת הראיונות. כך סיפרה נינה, שכותרת הסיפור שלה היא "בנתיב הייסורים":

כולנו גוררים את זה... זה כמו חותם. היא [המחלה] כאילו הטביעה חותם לא רק עליו, אלא על כל המשפחה... אני לא יודעת איפה שורשיה. באיזה דור קודם זה התחיל? אני מאמינה שזה התחיל לפני כמה דורות. אנחנו לא הדור הראשון, והחותם מוטבע עלינו וכשזה נפתח, הכול משתנה. היה טוב – נהיה רע! וכל השאר, כשהייתי אומרת זה רע וזה לא בסדר...

⁴¹ חשוב להדגיש כי מקאדמס (McAdams, 1993) ובניש-וייסמן (2007) מתייחסים לסוגות ספרותיות בהקשר של ניתוח נרטיבים על בסיס הטיפולוגיה הקלסית של גרגן וגרגן (Gergen & Gergen, 1988). אלה היו הראשונים שהציעו למיין את קווי העלילה של הסיפורים לפי קו התקדמות, נסיגה, או שילובים של אלה באופנים שונים.

בהשוואה... את חושבת שאין יותר גרוע מזה. זה גרוע מכל דבר אחר! כמו שאומרים... כשאלוהים רוצה להעניש מישהו, קודם כול הוא לוקח לו את השכל. אפילו סרטן וכל המחלות האלה... שם לפחות בן אדם מודע לזה שהוא חולה, אבל כאן הוא לא מבין שהוא חולה. זה מפחיד מאוד, אנחנו כמו חוליות בשרשרת. (נינה)

סיפורה של לידיה ממחיש שככל שהיו יותר הצלחות וציפיות מבן המשפחה לפני המחלה, כך השבר לאחר התפרצותה גדול וכואב יותר:

אני לא יודעת מאיפה זה נפל עלינו פתאום. הוא הצטיין בשירות הצבאי, למד באוניברסיטה, היה מאוד פעיל, ספורטאי ואוהב אקסטרים... אבל העולם התהפך, בחיי. התהפך על הראש. היה לי ילד בריא ונורמלי, מוכשר, חכם, יפה, ספורטיבי, פעיל, היה לו הכול. ועכשיו זה מה שיש וזה משפיע על כל המשפחה. (לידיה)

הכותרת שלידיה נתנה לסיפורה – "קשיי החיים עם המחלה" – ממחישה את תחושת האובדן שלה. מחלת בנה התפרצה רק שנים אחדות לפני הריאיון, ולא מן הנמנע שהמבנה הטרגי של סיפורה מייצג את שלב ההתמודדות הזמני שבו היא נמצאת – שלב של אבל ואובדן.

לעיתים המוטיב הטרגי בסיפורי הקריסה קשור לא רק להתפרצות מחלת הנפש, אלא גם ליחסי הגומלין בין תהליך ההגירה והתפרצות המחלה. אוקסנה מספרת כיצד עליית אחיה לארץ הובילה לשרשרת של משברים ואובדנים:

הכול התחיל. גרנו שם [בבריה"מ לשעבר] והכול היה טוב. הוא שירת בצבא הרוסי וחזר מהצבא, ואז הסוכנות הייתה מאוד פעילה. הם [נציגי הסוכנות היהודית] היו מגיעים לסבתא הביתה, כדי לשכנע את כל הצעירים לעלות בתוכנית של עליית הנוער, אולפן במקום עבודה וכאלו... והוא הסכים ונסע לישראל לבדו. בהתחלה הכול היה בסדר, הוא התקשר והיה בקשר. אחרי שנה הוא הפסיק להתקשר ונעלם... והתחלנו להתקשר לסוכנות, ובסוכנות לא יכלו למצוא אותו... ואת זה גם מאוד לא אהבתי, שכאשר הם שיווקו את התוכנית, הם אמרו לנו שהכול יהיה בסדר, וכאשר התחילו הבעיות, אז אף אחד במשך חצי שנה לא יכול למצוא אותו. בכלל כבר התחלנו לחשוב שהוא נפטר. ואחרי חצי שנה קיבלנו מכתב שהוא נמצא בבית חולים פסיכיאטרי. הוא לא כתב מה קרה איתו, אלא רק כתב ששם הוא גר. ואז אני החלטתי שצריך לנסוע לבדוק מה קורה אתו... באתי לכאן ומצאתי אותו. ועד עכשיו לא ממש מעכלת את מה שקרה לו. הוא היה כבר על תרופות וחולה... זה היה נורא. ומאז אף אחד בגדול לא הסביר לנו: איך זה קרה? מתי זה קרה? ובכלל מה בעצם קרה? (אוקסנה)

נראה שהחוויה של אוקסנה היא של אובדן עמום,⁴² שמקשה עליה לקבל ולהסתגל לאירועים גם שנים רבות לאחר התרחשותם. כותרת סיפורה – "אל תאמינו לפרסומות ואל תאמינו לסוכנות" – ממחישה את תסכולה ואכזבתה מישראל.

בסיפורי קריסה אחרים המשפחה עלתה מתוך תקווה לסייע למתמודד, שכבר החל לסבול מקשיים נפשיים, לשקם את עצמו. אם המאמץ לא הוביל לתוצאות הרצויות, עלילת הסיפור הופכת להיות טרגית. למשל, אווה סיפרה שהיא ובני משפחתה עשו כמה מעברים מארץ לארץ למען בנם,

⁴² פאולין בוס (Boss, 1999), שחקרה והמשיגה את המשמעות של אובדן עמום (ambiguous loss) והשלכותיו השליליות על המערכת המשפחתית, עוסקת בשני סוגים של אובדנים: (1) אדם אהוב הנעדר מבחינה פיזית, אך נוכח מבחינה רגשית (כמו במצב של הגירה); (2) אדם אהוב הנוכח מבחינה פיזית, אך נעדר מבחינה רגשית (כמו במצב של מחלת נפש קשה). מסיפורה של אוקסנה עולה שתוך זמן קצר חווה היא ובני משפחתה את שני סוגי האובדנים.

אך אלה לא הועילו לו, ועד היום היא ובני משפחתה אינם מצליחים להתאושש מהמשבר. הכותרת שנתנה לסיפורה היא: "לא מאמינה שהבן שלי חלה".

כאן, בגיל 16, זה התחיל. זאת טרגדיה גדולה שלנו. תראה, הגענו לארץ ב-95 וב-99 נסענו לאוסטרליה. ארבע וחצי שנים גרנו באוסטרליה. הגנו על הילד שלא ילך חס וחלילה לצבא, סליחה. והסתבר... עזבנו הכול באוסטרליה כאשר הוא חלה וחזרנו לכאן, ואני לא חשבת שאצלו כל זה יתארך... המחלה. חשבת שהיא יחלה ל-3 חודשים ולא חשבת שזה יהיה כל כך ארוך... ואז חזרנו... זרקנו את הכול וחזרנו בגללו... לשם נסענו בגללו, כדי שהוא לא ילך לצבא, אם להגיד את האמת, פחדנו וחזרנו בגללו... ואני חושבת שאין, שילך לצבא, כמו שנהוג. וחזרנו בגיל 17.5, הזמינו אותו שש פעמים לגעה... הפסיכיאטרים לא ראו בעיה, חשבו שהוא משחק אותה, למרות שבאוסטרליה הוא היה מאושפז 3 חודשים בבית-חולים אוניברסיטאי. חזרנו לכאן ואז הוא הלך להתגייס ושם זהו... לא לקחו אותו. רשמו שהוא משוחרר מהצבא. ואז התחילו הבעיות שלנו... הוא חלה והיה 12-13 פעמים [בבית-חולים], היה לו ניסיון אובדני וכעת הוא מטופל באופן קבוע במחלקה סגורה. נותנים לו עזרה, אבל הקשיים שלו ושלנו נמשכים עד היום. (אווה)

לאחר התיאור הזה נעצר סיפורה הספונטני של אווה, ונאלצנו לעבור לשלב השאלות היותר מכוונות. בדומה לכך, בסיפורי קריסה רבים, הסיפורים הספונטניים היו קצרים בהשוואה לסיפורי מסע ולא התפתחו מעבר לתיאור המשבר.

סיפורי הקריסה התאפיינו בשני ביטויים צורניים נוספים שאפשר היה לזהות באינטראקציה עם המרואיינים: התגובות הרגשיות החזקות במהלך הריאיון (כגון בכי, צחוק לא מתאים, חשדנות) ותחושותי האישית הכבדה שליוותה אותי בסיום הריאיון. בשני הביטויים מדובר במקור מידע משלים, החיוני להבנת קו הסיפור של המרואיין ולמגוון התחושות שהסיפור מעורר בלב המראיין. כמו "נרטיב הכאוס" של פרנק (Frank, 1995), שמעורר רגשות חרדה, בלבול וחוסר-אונים בלב המראיינים, גם ההקשבה לסיפורי הקריסה עוררו בלבי סערת רגשות ששיקפה את הרגשות הקשים והטראומטיים של המרואיינים עצמם.

תחושת קיפאון, חוסר-אונים וקורבנות: "הוא טובע מול העיניים ואין לנו מה לעשות"

אחד הביטויים של חוויה טראומטית קשה שהביעו המרואיינים הוא תחושת קיפאון ו"תקיעות"⁴³. מבחינת התוכן – הדבר בא לידי ביטוי בכך שהמרואיינים חזרו על עצמם באופן מעגלי שוב ושוב בדברם על נושא מסוים. מבחינה צורנית – מצב זה של "דריכה במקום" מפריע לקו הסיפור להתקדם ולהתפתח. בשני המקרים הדבר משקף חוויה של חוסר שליטה, חוסר אונים ולעיתים אף שיתוק⁴⁴ של הדובר:

כל היום הולך עם עצב עמוק, יוצא ושותק, מגיע ושותק. חצי לילה לא ישן. שוכב במקום אחד ולא זז. אחר-כך מדליק טלוויזיה. אנחנו רואים את הכול ולא יכולים לעשות דבר. אתה מבין

⁴³ זהו גם אחד הקריטריונים להפרעה פוסט-טראומטית. לאור ריבוי מצוקות ואובדנים שהמרואיינים חוו בחייהם, לא מן הנמנע שחלקם סובלים מהפרעה זו.

⁴⁴ אחת ההגדרות של משבר משפחתי היא שהמערכת המשפחתית משותקת (immobilized) ואינה יכולה לנוע כמו בעבר (Boss, 2002).

מה הקושי שלנו. מה לעשות? הבן שלנו טובע בבוץ מול העיניים שלנו, אנחנו רואים שהוא טובע ואנחנו לא יכולים לעשות דבר, כלום. (אנטולי וז'אנה)

גם הכותרת שאנטולי וז'אנה העניקו לסיפורם ממחישה את רגשות הפחד וחוסר-האונים שלהם ממול המצב שנוצר: "חס וחלילה, רק לא זה".

המרואיינים שחווים חוסר-אונים זועקים לעזרה חיצונית, אך חשים מתוסכלים מכך שהעזרה אינה תואמת את צרכיהם וציפיותיהם. חוסר-האונים מוליד רגשות של קורבנות וכעס כלפי המציאות בישראל. הדבר משתקף בכותרת של סימה - "אני לבד ומסביבי חומה" ובסיפורה:

אני רואה את המצב שלו עכשיו ואני יודעת שהוא חייב טיפול, ואני לא יכולה להביא אותו לבית חולים, מכיוון שעל פי החוק צריך רק מרצונו ובהסכמתו. וזה ברור שאף חולה לא יגיד שהוא הולך עכשיו לטיפול בבית חולים... וזה יוצר מעגל סגור, ואין מה לעשות. אבל שם היה לנו טיפול. שם, ברוסיה, כן, כמובן, שם היה נהוג אחרת... ופה אי אפשר להכריח אותו, וזה נורא למשפחה. (סימה)

תחושת הקורבנות בולטת עוד יותר בסיפורה של אלינה, שכותרת סיפורה היא "גיהנום". אלינה מקשרת בין היחס השלילי שהיא חווה מאנשי מקצוע לבין מעמדה כאם יחידנית מבריה"מ לשעבר:

לא דיברו איתי, לא התייעצו. אני נפלתי וכמעט שברתי את הגב. זאת ממש פגיעה והשפלה שהם [הצוות המטפל] לא דיברו איתי. מה אני, איזו רוסייה שיכורה? אני אימא רגילה ומשכילה, שלא מעשנת ולא שותה, שפתוחה לדיאלוג, והם אפילו לא דיברו איתי. זה ממש חוסר כבוד ופגיעה. אני סובלת גם ככה, והם בכלל מבינים מה זה להיות אימא חד-הורית למתמודד, מה זה נטל הטיפול? בטח יש להם ילדים בריאים והם לא יודעים מה זה להיות חלק ממשפחה מתמודדת. והם מחלישים אותי בפניו, מראים לו שהמשפחה זה כלום ואף אחד... ואני אפילו חושבת שאולי עושים את זה בכוונה. מראים את זה בלי להסתיר. אם מקסים יסכים, אז בסדר, נדבר איתך. וכך מחלישים את הסמכות שלי. (אלינה)

בניגוד לתחושות מסוגלות המאפיינות סיפורי מסע, סיפורי הקריסה מביעים היעדר כוחות ומשאבים להתמודד ולהיאבק מול המערכת. מרינה מתארת את חששותיה ואת נטייתה להימנע מעימותים מול המערכת:

בגדול זה בכלל עניין פלילי, ואולי היינו יכולים לפנות לבית-משפט, וייתכן שטניה יכלה לעשות זאת... אבל לשם כך צריך שוב לחשוף את עצמך ואת זה... יש בעיות ולי עשו ככה... מצד שני, היא לא הייתה בטוחה שהיא תוכל לעמוד בזה מבחינה נפשית, כי היא צריכה להוכיח את זה ואיך היא יכולה להוכיח, כאשר אין לה כוחות והיא שוכבת מתחת לשמיכה. אבל בשלב מסוים אני אמרתי לטניה: "גם אנחנו צריכים להכיר במגבלות של הכוחות שלנו ולבחון אם אנחנו יכולים להתעסק בזה או לא, ואם אנחנו לא יכולים להתעסק בזה, אז בואו נעזוב, כי אחרת גם את תגיעי לבית-חולים וגם אני." בגדול יכולנו לקחת עורך דין פרטי, אבל החלטנו שלא, כי זה יותר מדי עצבים... ויצא שבמצב שהיינו הכי צריכים עזרה אף אחד לא עזר לנו. (מרינה)

הכותרת שמרינה נתנה לסיפורה – "רק אלוהים עוזר" – ממחישה את אי האמונה בכוחותיה. נראה שבסיפורי קריסה המרואיינים מבטאים את אי הצלחתם להתגבר על מכשולים חיצוניים ואת

הרגשתם שהנסיבות הכריעו אותם. לאורך זמן מגבירה התנהגותם הפסיבית והנמנעת את תחושת הקורבנות, חוסר השליטה וחוסר האונים, ויוצרת מעגל קסמים המקבע את מצבם ומונע מהם שינוי והתפתחות.

חויית הישרדות כביטוי למצוקה וקשיי הסתגלות

החוויה הקשה של המרואיינים המתבטאת בסיפורי הקריסה רלוונטית גם למעמדם כמהגרים המתקשים להשתלב בחברה החדשה. רוב המרואיינים מספרים על קשיי הסתגלות מתמשכים ומדגישים את מצוקותיהם הכלכליות והחברתיות.

סימה, לדוגמה אם יחידנית, נאלצה להתנדב בחדר אוכל, כדי להבטיח לפחות נגישות למוצרי

מזון בחינם:

ואין לי עם מה לשלם, כי 2000 שקל זה 2000 שקל, ולא 20 אלף, כן הבטחת הכנסה, אבל זה כמו לפני פנסייה, בגלל זה 2000 שקל, אני הייתי מקבלת 1700, וכשמלאו לי 55, אז הוסיפו לי עוד 200 שקל, וככה אני יושבת על 2000 שקל בחודש. ובגלל זה עבדתי בחדר אוכל, למרות שעבדתי בהתנדבות... לפחות תמיד אפשר לקחת שם לחם. תמיד אפשר לקחת אוכל הביתה, מביאים לשם ירקות, תמיד אפשר לקחת, זה גם הרבה בשבילי. (סימה)

מרואיינים משתמשים במילה "הישרדות"⁴⁵ כדי לתאר את קשיי ההסתגלות שלהם כמהגרים בכלל ואת מצוקתם הכלכלית בפרט:

לא הייתה לי ברירה. הייתי צריכה לשרוד, הייתי צריכה לגדל את הילדים ולהעמיד אותם על הרגליים. מעט מאוד היו לי בחיים רגעים כאלו שיכולתי להגיד, "אה, איזה יופי". תמיד זה היה מאבק הישרדות, מאבק הישרדות. היו לי מעט רגעים מאושרים בחיים... ואולי אם רק לקחת את העבודה. מצב של אור ושרק היה טוב וחיובי, כמעט לא היה לי. (פולינה)

דברי ארקדי מחדדים שהמצב הכלכלי של המהגרים יכול לשקף את ההבדל בין חויית הסתגלות חיובית בהגירה לבין חויית הסתגלות שלילית והישרדותית:

כולם חשבו שמהמדינה שלנו דואגת לכולם, אם כל כך שיווקו אותה והזמינו אותנו לחיות שם, אז בטח הם דואגים לתושביה. ובפועל זה לא כך... יש הרבה בעיות, כי חסרים הרבה דברים. חסר כסף, דיור. בסביבה הקרובה שלי אין אף אחד שהוא חבר כנסת. הנה העלו לנו את הקצבה ב-70 שקל לנכים, ואצלו רק התרופות זה קרוב ל-400 שקל. איך אפשר להתקיים על 2300 שקל? אם היו נותנים לו 5200, כמו משכורת מינימום, אז זה משהו אחר. על זה אפשר להתקיים. אבל 2300 זה מצחיק. זה כבר הישרדות. יש חיים ויש הישרדות. אבל מה, הגענו לכאן בשביל לשרוד? לא הגענו לכאן בשביל לשרוד, אלא לחיות. ואם אין תמיכה מהמדינה, אז החיים הופכים להישרדות. (ארקדי)

הכותרת שארקדי מעניק לסיפורו – "האם בכלל הייתי צריך לעלות לישראל?" – ממחישה את אכזבתו מישראל בגלל קשיי הסתגלותו.

⁴⁵ משמעות המילה "הישרדות" במקורה היא צורך מידי להילחם על הקיום ועל החיים (מלון עברי-עברי). במצבים מסוכנים על האדם להפעיל את כישוריו כדי לשרוד, ולרוב אכן מדובר בפעולה פונקציונלית שעוזרת לו ולמשפחתו לתפקד במצבי דחק ומשבר קיצוניים (קורין-לנגר, 2005). עם זאת, כאשר חויית ההישרדות הופכת להיות ממושכת, היא עלולה להיות פחות פונקציונלית ויכולה להעיד על קשיי הסתגלות, מצוקה או משבר.

כמה מרואיינים מזכירים חוויית הישרדות על רקע הנטל הכפול – כבני משפחה מטפלים וכמהגרים. לדוגמה, הכותרת שקירה נתנה לסיפורה היא: "כישלון של קליטה והסתגלות של אדם עם בעיות מיוחדות".

היו לי כל-כך הרבה בעיות כלכליות וכל הזמן הייתי צריכה לשרוד ולשרוד. כל הזמן נלחמתי על אדיק, למצוא לו מסגרת, וגם בעיות כלכליות. כעת מפחיד אותי להביט לאחור ולהבין כיצד שרדתי את כל זה. אני באמת לא יודעת. כי אני מספרת לך רק מאית מהסיפורים הקשים, ויש הרבה יותר. (קירה)

אומנם חלק מהמרואיינים בסיפורי קריסה לא משתמשים ישירות במונח הישרדות, אך הם מדווחים על אי-שביעות רצון מהחיים בישראל ועל שאיפתם לחזור לבריה"מ לשעבר או להגר לארץ אחרת: "לא התכוונתי לבוא לישראל, ובאתי רק בגלל הבן. אני חולמת לעבור מכאן. אין כאן מה שאני אוהבת... כל החיים אני רגילה לבד. גם שם היה קשה, וגם פה... אני רוצה לחזור לרוסיה". (נטליה)

לסיכום, המאפיינים הייחודיים של סיפורי הקריסה באים לידי ביטוי הן במבנה הסיפור – בלבול וחוסר קוהרנטיות בפתיחת הסיפור, וקו טרגי לאורך הסיפור; והן בתוכן – הדגשת רגשות קיפאון, חוסר אונים וקורבנות, לצד דיווח על חוויית הישרדות וקשיי הסתגלות מתמשכים. בדרך כלל הגיבור בסיפור אינו המספר עצמו אלא המתמודד, והעלילה מתמקדת ברובה בהשלכות השליליות של המחלה על חייו ועל חיי משפחתו. נראה שסיפורים אלו מתארים הסתגלות שלילית של המרואיינים למחלת הנפש, להגירה לישראל או לשני האירועים יחד. בסיפורים אלו נתפסים מחלת הנפש וההגירה כאירועי דחק מצטברים ומשבריים ששיבשו את רצף החיים בעבר וממשיכים לשבשו גם היום. בדומה לטיפולוגיה של סיפורי הכאוס של פרנק (Frank, 1995), או סיפורי אי-הצלחה של בניש-וייסמן (2007), סיפורי הקריסה מובילים לתחושה קשה בלב המראיין המאזין להם.

6.2.2 סיפורי מסע

15 מתוך 30 סיפורי המרואיינים סווגו כסיפורי מסע. הפרק הנוכחי מתאר את המאפיינים הצורניים והתוכניים של סיפורים אלה.

פתיחת הסיפור: כרונולוגיה של אירועים משפחתיים

רוב סיפורי המסע (7 מתוך 15) נפתחים בתיאור העבר: הרקע המשפחתי או החוויות המוקדמות של המתמודדים. פתיחת הסיפור בילדות יכולה להצביע על תפיסה אינטגרטיבית וקוהרנטית של נרטיבים אלו. הסיפורים אינם תחומים למחלה והגירה, אלא עוסקים בחיים בכללותם ובקשר הישיר בין האירועים השונים בחיי המשפחה. תמרה, לדוגמה, פותחת את סיפורה באופן כרונולוגי מציון מקום לידתה, ומספרת בפירוט על תקופת נישואיה והקמת המשפחה:

נולדתי בעיירה קטנה בבלרוס, מרבית החיים גרנו שם, אחרי זה... התחתנו והתחלנו את החיים, ואחרי זה עברנו לקלוגה, לא רחוק ממוסקבה. גרנו קצת בכפר, שגם זה לא היה פשוט. גרנו שם שלוש שנים. בכפר אחרי עיר זה היה מאוד חדש, סחבנו דלי מים, חיממנו תנור... הייתה הישרדות. ויש לי הרבה זיכרונות על התקופה הזו, במיוחד בלילה... זה היה צעד ראשון כעצמאיים, כי לפני זה גרנו עם ההורים של בעלי... ואחרי שעברנו לגור במחוז

מוסקבה היינו בפעם הראשונה עצמאיים, ובוזה היו גם הרבה יתרונות... הייתי בת 18 כאשר התחתנו ובעצמנו עוד היינו ילדים, ובגיל 19 כבר נכנסתי להיריון... (תמרה)

גם פתיחת סיפורה של סטלה עוסקת בהקשר האישי והמשפחתי הכללי של חייה, והיא מתמקדת בעצמה כגיבורה מרכזית בסיפור: "התחתנתי בפעם ראשונה ואחרונה יחסית מאוחר, 39. למה? כי אני עיתונאית והייתי נוסעת לכל מיני מקומות. פעם אחת הכרתי גבר ואיתו התחתנתי חמש שנים אחרי..." (סטלה)

חלק קטן מסיפורי המסע, בעיקר של הורים למתמודדים (4 מתוך 15), נפתחים בתיאור התפרצות המחלה. בדרך זו מוסברת התפרצות המחלה באירועים ובנסיבות הקשורים לילדות המוקדמת של ילדיהם. בדומה לסיפורי הקריסה, גם בסיפורי המסע עובר המוקד לעיתים למתמודד עצמו. אך בשונה מהם, אירועי החיים בסיפורי המסע מובנים באופן קוהרנטי ועקבי:

כשהבן שלי נולד הכול נראה בסדר. אם אני זוכרת טוב, בגיל 5 בערך... כשהוא היה בגן ילדים, הוא התחיל לגמגם. הגננת הענישה אותו: הוא השתולל והיא אמרה לו שאם הוא לא ייצא לשחק בחוץ עם כולם הוא יישאר לבד בחדר. הוא התחיל לבכות ולהגיד שהוא אף פעם לא נשאר לבד בחדר. היינו משפחה גדולה: ההורים שלי, אחותי, ושלושתנו – אני, בעלי והבן, גרנו ביחד – ואף פעם לא היה מצב שהוא נשאר לבד. אחרי התקרית הזו עם הגננת הוא לא דיבר בכלל בהתחלה ואז התחיל לגמגם חזק. אחר-כך אמרו לנו שהגמגום שלו היה אחד מתסמיני המחלה ושהיינו צריכים להתחיל בטיפול מיד. התחלנו לטפל, אחר-כך הפסקנו, וכך יצא שכאשר הוא התחיל בית ספר הוא היה ילד מאוד מופנם. (סבטלנה)

חלק אחר מסיפורי מסע (4 מתוך 15), בעיקר של מרואיינים שמחלת הנפש במשפחתם התפרצה אחרי הגירתם, נפתחים בתיאור העלייה לישראל. פתיחה כזאת מלמדת לרוב על רצון להראות את התהליך החיובי שעברו, או על כך שהם עלו לישראל לפני זמן לא רב ונמצאים בשיאו של תהליך ההסתגלות בהגירה. בשני הסוגים מתחילים הסיפורים באופן קוהרנטי ומתמקדים בהקשר המשפחתי הרחב:

עלינו לפני חמש, או חמש וחצי שנים. יש לנו כאן קרובי משפחה. אחותי הקטנה ובעלה עלו כסטודנטים. הם סיימו לימודים. הם כבר חמש עשרה שנה פה, ואנחנו באנו אליהם. קודם אימא שלי ואחריה אנחנו. יש לי עוד אחות, אנחנו שלוש אחיות. הגענו, היא עם הבן שלה, שהוא אפשר לומר כמעט מתבגר, ואני עליתי עם בתי... (נלי)

הסיפור כרומן הרפתקאות: "אני ניצחתי בקרב הזה"

להבדיל מסיפורי קריסה שהם לרוב סיפורים טרגיים, מרבית סיפורי מסע דומים מבחינת המבנה הנרטיבי שלהם לסוגת הרומן, המתארת התקדמות בעלילת הסיפור. המכשולים והמשברים בדרכו של גיבור אומנם מאטים את מסעו וגורמים לירידה זמנית, אך בעזרת כוחותיו וכישוריו הוא מצליח להתגבר עליהם ולהתקדם (בניש-וייסמן, 2007).
יאנה, שקו הסיפור שלה מאופיין בעליות וירידות רבות, מדגישה את תחושת האוטונומיה ואת כוחותיה כמשאב עיקרי בהתמודדותה:

אני אוהבת לפתור תשבצים, לקרוא ספרים, אני אוהבת ספרים ישנים, על החיים הסובייטיים... אני אוהבת יותר סרטי פעולה... יש לי עוגן פנימי, אני לא נכנסת ללחץ, גם אם אני עייפה אני עושה דברים, ואני יכולה לעשות דברים של גברים. אני לא צריכה עזרה מאף אחד. (יאנה)

בכותרת שיאנה נתנה לסיפורה – "רומן בהמשכים" – היא חידדה את האופן ההרפתקני שבו היא תופסת את מסע חייה.

בסוגת הרומן קו הסיפור הוא עלילה מתקדמת העוברת ממצב שלילי לחיובי. מבחינה צורנית, אפשר לראות התפתחות זו במאפייני הסיפור השלם. כך למשל, הסיפור הספונטני של בינה התמקד בבנה: הסיפור התחיל מהשיא של הבן (תיאור הצלחתו המוזיקלית), המשיך בנפילתו (התפרצות המחלה, סרבנותו לטיפול והפיכתו לדייר רחוב) והסתיים בשיפור שחל בו לאחרונה ובא לידי ביטוי בחזרתו ללימודים ולנגינה. אומנם סיפור זה התמקד בעיקר בתהליכי העלייה והנפילה של הבן, אך היא סיפרה גם על עצמה ועל הסתגלותה החיובית לישראל מבחינה כלכלית, תעסוקתית וזוגית, דבר המלמד על האיזון שבחייה בין דאגה לבנה לבין דאגה לעצמה.

המעבר ממצב שלילי לחיובי כמאפיין עיקרי של סוגת הרומן, מתבטא גם במקטעי הסיפורים הקטנים (מיני-נרטיבים):

בגלל זה [המחלה של הבת] היו בחיים שלי הרבה תהפוכות ומאבקים שהייתי צריכה לנהל. וגם איתה [הבת] היו תקופות שלא דיברתי ולא הסתדרתי. כעת הפכתי בגיל זיקנה לאימא צעירה, בגלל הנכדה. היא הייתה בת שנתיים כשהיא נכנסה לחיים שלי והשגנו הישגים גדולים בחינוך שלה. כיום היא בת 6, והיא נמצאת אצלי מגיל שנתיים וחצי. בשנים הראשונות לקחו אותה ממני ולקראת גיל שלוש נתנו לי אותה בחזרה. שלוש וחצי שנים היא אצלי. הילדה הייתה קשה, כי היא [הבת] באמת הזניחה אותה. בגלל זה העובדים הסוציאליים הקימו את הרעש הזה. לקחו אותה מבתי, ואחרי זה בתי נכנסה לדיכאון קשה וגם אני הסתכסכתי אתה, כי אמרתי לה שאני לא אסלח לה אם ייקחו את הנכדה בגללה, אבל זה הסתיים פחות או יותר בסדר. אני ניצחתי בקרב הזה. (אלכסנדרה)

בהמשך הסיפור מתארת אלכסנדרה את המאבק המשפטי שבסימו קיבלה את הנכדה, ואת הסיפור שחל ביחסיה עם בתה המתמודדת. הכותרת שנתנה לסיפורה – "כל החיים במאבק" – ממחישה את המשמעות האקטיבית שהעניקה למפגש עם המערכות בפרט ועם החיים בכלל.

מיני-נרטיב דומה עלה גם בסיפורה של ברוניסלבה, שסיפרה בהרחבה על המאבק שניהלה נגד האפוטרופוס של בתה ועל השינוי שחל בהתנהלותו בעקבות התערבותה האסרטיבית והיצירתית:

מישהו קבע, בלי ליידע אותי, שאי-אפשר לסמוך עליה [הבת המתמודדת] עם קצבה של 2000 שקל. למרות שאז היא הייתה משלמת משכנתה. בעקבות זאת הבת שלי הפסיקה לקבל כסף, לא מקבלת חודש, שניים, שלושה... עברה חצי שנה, ופתאום היא חתכה לעצמה ורידים, כאן במטבח. מזל שהוא [בן הזוג] הגיע וראה. הוא תפס אותה והזמין אמבולנס וככה הצילו אותה. תפרו לה את הפצעים בידיים... ולמה היא עשתה את זה? כי קודם כול הפסיקו להגיע הכספים והיא פחדה להגיד לי כדי לא להדאיג אותי. היא לא קיבלה כספים והם הצטברו בקרן טיפול בחסויים ואף אחד לא עקב שהיא לא קיבלה שום כסף חצי שנה... אני הגעתי לקרן הזאת... ושם קיר ענק, חומה. שם ראיתי אנשים שעמדו

וביקשו את הכספים שלהם, כאילו הם ביקשו נדבות... את לנה שחררו מבית החולים והלכנו יחד איתה לשם. העברית שלי אז הייתה חלשה מאוד והעברית שלה מושלמת. נכנסנו לשם ביחד, למנהל, יושב שם כזה... אנשים הזהירו אותי שהוא יגיד לך הכול כדי שתצאי משם בתחושה שאין לך בכלל שכל ושאת לא צודקת... אז מה אני עשיתי? אני לקחתי טייפ, למרות שלא היו בטריות והוא בכלל לא עבד [צוחקת], ונכנסתי למשרד. הוא מיד התחיל להתעסק במחשב, לדבר בטלפון... לא מסתכל עליי, אלא עסוק בעניינים שלו. אני לקחתי את הטייפ, הוצאתי אותו ושמתני על השולחן. ואמרתי: "לנה, תרגמי לי, בתי". אני אומרת: אני אקליט כל מה שתגיד לי, כי אני עדיין יכולה לקבל החלטות ולי אין זיכרון טוב, לכן אני מקליטה הכול. כאשר אאבק כדי לקבל את מה שאני צריכה, אשתמש בהקלטה הזו. "אצלו ירדה עוצמת הקול... הוא קרא מיד לפקידה מסוימת ושאל, "למה 2300 שקל בחודש וכאן כבר הצטבר יותר מ-12,000?" ואני שאלתי: "האם אתה יודעת שמאחורי הכסף הזה עומד אדם שלא קיבל את הכסף ואין לו מה לאכול?" אני דיברתי ולנה תרגמה... הוא התחיל מיד להגיד שתוך יומיים הכול יועבר לה לחשבון. אם לא הטייפ, תאמין לי שהיו זורקים אותי מהמשרד תוך כמה שניות.... העבירו את הכסף ובעזרת עורך דין הצלחתי לבטל את קרן הטיפול בחסויים הזה והכסף חזר להגיע אליה. (ברוניסלבה)

מרבית התחומים שבהם מודגשות התכונות ההירואיות של המרואיינים, קשורים למאבקם נגד המערכת, כמו בסיפורן של אלכסנדרה וברוניסלבה. ייתכן שיש כאן השפעה תרבותית, כיוון שיוצאי בריה"מ לשעבר מתאפיינים ביחס מורכב כלפי המערכות (ברגר, 1999; סלונים-נבו ושרגה, 1999). גם מעמדם כמהגרים מאלץ אותם לבוא במגעים תכופים מול המערכות הביורוקרטיות. נראה שהמרואיינים, שמוצאים כוחות ומשאבים להתנהל מול המערכות באופן אסרטיבי ולהגן על הזכויות שלהם ושל המתמודדים, חווים יותר תחושות של ביטחון, מסוגלות והסתגלות.

לעיתים ההתקדמות בקו הסיפור קשורה להגירה לישראל. ממצא זה רלוונטי בעיקר אצל משפחות שבהן מחלת הנפש התפרצה עוד בארץ המוצא. משפחות אלו חוו מצוקות ומשברים רבים בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית סביב התפרצות המחלה במשפחה, סטיגמה ציבורית חזקה והיעדר טיפול שיקומי הולם. יש להניח שמסיבה זאת המשפחות חוות את ההגירה כמקדמת שיקום והחלמה.

לדוגמה, עיקר הסיפור הספונטני של לובה מוקדש למצוקות שחוותה בבריה"מ לשעבר סביב ההתמודדות עם מחלת בנה. העלייה שיזמה למרות התנגדות סביבתה הקרובה נתפסה כאירוע מכונן ששיפר באופן ניכר את איכות החיים שלה ושל בנה המתמודד. הכותרת שלובה נתנה לסיפור היא "בזכות העלייה הצלתי את הבן שלי".

גם הסיפור של סטלה מציג את ההתקדמות הכללית בקו הסיפור בצל העליות והירידות שחוותה. הסיפור מתחיל בתיאור חיי המשפחה והנישואין לגבר שהתאהבה בו (עלייה בקו הסיפור), ממשיך בתאונת דרכים שבעלה עבר ובעקבותיה חלה פיזית ונפשית (ירידה בסיפורה). בעקבות המשבר הורעו חייהם בבריה"מ הפוסט-סובייטית והם סבלו ממצוקות בריאותיות וכלכליות רבות (ירידה נוספת בקו הסיפור). אך לאחר העלייה לישראל החלה התאוששות מהמשבר ותהליכי החלמה וצמיחה אצלה ואצל בעלה (עלייה בקו הסיפור שנמשכת עד היום). הכותרת שסטלה נתנה לסיפורה – "סיפורה של אישה מאושרת" – ממחישה את קו העלייה.

ארתור בא לפה למות. הוא כל הזמן היה אומר: "מי זקוק לי? אני אהיה רק נטל על המדינה, על המערכות" ... ואני אמרתי לו: "להיפך. אתה תורם לאנשים במוגבלות שלך. כי המערכת מקציבה כסף לעזרה לאנשים ומעסיקה הרבה אנשים בשביל זה... ובכך גם אתה מחזיר להם את הכסף וגם מפרנס הרבה אנשים אחרים... וחופף מזה אתה צייר, אז תמיד תוכל לצייר". ואתה יודע, משהו השתחרר אצלו והשתנה לטובה. וגם אצלי חל שינוי לטובה... אף שבהתחלה היו גם קשיים, כי אני טיפלתי בקשישים ועוד כל מיני עבודות מזדמנות. אבל אמרתי לעצמי, שמה שלא יקרה כאן, לשם אני לא חוזרת, ומאז קורים לי רק דברים טובים בישראל... (סטלה)

נראה שבחלק מסיפורי מסע, העלייה בקו הסיפור קשורה לתהליכי שינוי והחלמה של מתמודדים, ובאחרים מדובר בשינויים פנימיים בחיי בני המשפחה המטפלים, ללא קשר ישיר למצב הבריאותי של יקיריהם.

המשבר כמקור להתפתחות ולצמיחה: "בכל רע יש משהו טוב"

הקשיים והמשברים שמתארים המרואיינים בסיפורי המסע מובילים אותם לתהליכי למידה, ורובם מספרים על יכולתם לא רק להסתגל, אלא גם להתפתח ולצמוח מהם. ויקטוריה נתנה לסיפורה את הכותרת "האוניברסיטאות ישראליות שלי" ומדגישה את יכולתה ללמוד ולמצוא היבטים חיוביים גם באירועים קשים:

כשאני מדברת איתך, אני לא מרגישה את הכאב שהרגשתי בעבר... עכשיו אני מסתכלת על זה מזווית אחרת. דרך זה רכשתי המון דברים חדשים שנתנו לי כוחות. אני לא אומרת שטוב שזה קרה, אבל דרך מה שעברתי קיבלתי דברים אחרים. בכל רע יש משהו טוב. אבא שלי אהב לומר שהכול לטובה. מאוד אכזרי להגיד שהכול לטובה, כי מה, זה לטובה שילד צעיר ומוכשר נזרק ככה למטה? אכזרי להגיד שהכול לטובה, אבל להגיד שבכל רע אפשר למצוא משהו טוב זה יותר נכון מבחינה פילוסופית ויותר אנושי. (ויקטוריה)

תהליך ההעצמה שחווים המרואיינים מתפתח לעיתים לכדי שינוי אישי או תעסוקתי. התנסותה האישית של תמרה עם מחלת הנפש של בנה הניעה אותה לעזוב את עבודתה כמוכרת ולהתחיל ללמוד ייעוץ והנחיית קבוצות. הכותרת שתמרה נתנה לסיפורה – "מי יציל את המציל" – מרמזת שמשיכתה לתחום באה גם מתוך רצון לסייע לעצמה. לתפיסתה, עיסוק בתחום הטיפולי מעניק לה משמעות בעקבות האירועים הקשים שעברה בעצמה:

הבנתי שאם קורה לו משהו, אז אני על קצה ההתפרצות, ופתאום גיליתי שיש קורס מסובסד של הנחיית קבוצות, כי זה גם עניין כלכלי. לא יכולה להרשות לעצמי כל קורס, כי צריך להמשיך לעבוד. בעלי הרי לא עובד, מקבל גרושים. רק אני עובדת. קראתי על קורס למנחי קבוצות הורים לעולים, וזה קרוב למקצוע שלי וזה מסובסד. ניגשתי לריאיון, התקבלתי והתחלתי ללמוד... והיום אני כבר לא עובדת בעבודה הקודמת, אלא עוסקת בעצמי בייעוץ ובטיפול, וזה נותן לי הרבה כוחות בחיים. (תמרה)

היכולת להתפתח ולצמוח מהמשבר מאפיינת גם את סיפורי המסע על ההגירה. ורה, שעלתה לישראל כאם יחידנית עם שני ילדים ולאחר מכן חוותה קשיים רבים, מתארת חוויית הסתגלות חיובית:

בהתחלה חטפתי הרבה! גם רימו אותי אנשים, אבל בדרך כלל היו אנשים טובים והגונים. עליתי לבדי, אין לי כאן קרובים. ההורים קבורים שם, באוקראינה, גם אחי נשאר שם, הוא רק עכשיו הגיע ומתחרט שלא הגיע לפניי, וגם אני מתחרטת שלא עליתי לפני כן ושלא התגרשתי לפני כן... נו, מה אני יכולה להגיד לך. היום אני יכולה רק להודות לאלוהים שאני בישראל. שם היו דוקרים אותו [הבן המתמודד] ללא הפסקה, ואני חוששת שהיום הוא כבר לא היה בחיים. תאמין לי... אני מאושרת שיצאנו משם, אני פשוט מאושרת!
(ורה)

הכותרת שוורה נתנה לסיפורה – "בחזרה לחיים" – ממחיש את המשמעות החיובית שהיא רואה בשינוי שחל בחייה ובחיי משפחתה בעקבות העלייה. המעבר לישראל נתפס בסיפורי מסע בדרך כלל כאירוע מגן המסייע לבני המשפחה להתמודד עם מחלת נפש של יקיריהם. חלק מהמרוויינים שבני משפחותיהם חלו לאחר העלייה, מרגישים אפילו הקלה מכך שהמחלה לא התפרצה בבריה"מ לשעבר:

אני מרוצה מהעלייה. קודם כול, לי נהיה טוב... הרופאים היו דוברי רוסית. כל אלה שבהם נתקלנו מתייחסים מאוד טוב. הכול מוצא חן בעיניי. אני אפילו שמחה. אני חושבת שברוסיה זה לא היה ככה. שם היו מכניסים אותה לבית-חולים וזהו... ופה חצר כזו, גנים, יערות, עיזים... פורומים, מה ואיך לעשות. יש אתר שלם על הפרעה דו-קוטבית. כאן יש הכול. ואיך אתה מרגיש, ואיך קרובי משפחה אמורים לסייע. פה זה מאחד אותנו שאנחנו עלינו מארץ אחרת. אני לא רוצה לשפר שום דבר. ברוך השם בתי החולים שלנו טובים, כי ברוסיה זה הרבה יותר מפחיד. אני אומרת, מזל שזה לא התפרץ ברוסיה. (נלי)

עשייה חברתית עבור משפחות אחרות

אחד המוטיבים המשותפים לרוב המרוויינים בסיפורי המסע (8 מתוך 15), שאינם מופיעים כלל בסיפורי הקריסה, הוא העשייה החברתית שלהם למען משפחות אחרות המתמודדות עם בעיות דומות. פעילות כזו ידועה בספרות המקצועית כביטוי להתמודדות מאוזנת ולפיתוח תחושת עמידות בקרב בני משפחה מטפלים (קורין-לנגר, 2005). אולם בדרך כלל פניות רגשית ואינסטרומנטלית אינה מאפיינת משפחות הנמצאות במשבר הישרדותי, ובעיקר משפחות מבריה"מ לשעבר, אשר באופן מסורתי אינן מאופיינות ברמה גבוהה של אקטיביזם חברתי ונוטות להפנות את מרבית משאביהן לזירה הפרטית-משפחתית (דולברג, 2012). לכן יכולתם של המרוויינים למצוא משאבים כדי לסייע למשפחות אחרות רבת משמעות ומעידה על חוויית הסתגלות חיובית למחלה ולהגירה. העשייה החברתית למען משפחות אחרות נובעת אצל חלק מהמרוויינים מתחושת שליחות המקנה להם משמעות ייחודית ומעצימה:

הזמינו אותי. אמרו שיתקיים קורס לבני משפחה של אנשים שמאושפזים כאן, והפרויקט הזה נקרא "משפחה למען משפחה". הם הזמינו אותי כי הם ראו שאני או בעלי נמצאים כל יום במשך שלושת החודשים, כאשר הוא [הבן] היה מאושפז שם, ואמרו שהם צריכים גם אנשים דוברי רוסית. צריכים את זה בשביל אנשים שקרוביהם מגיעים לאשפוז בפעם הראשונה. בזמן שהחולה נמצא בטיפול הקרובים שלו בפניקה. במשך 10 חודשים קיבלנו הדרכה מרופאים ופסיכולוגים וכל מיני אנשים שדיברו איתנו על תרופות ועל זכויות סוציאליות. כדי שנוכל כל יום משעה 2 עד 6 אחר הצהריים לבוא ולדבר עם קרובי

המשפחה של המאושפזים החדשים. אני חושבת שהמודעה עדיין תלויה שם, כתוב שם: "משפחה למשפחה. אנחנו נעזור לכם, אנחנו פה בשבילכם" ומספר הטלפון שלי כי אני דוברת רוסית היחידה. אנשים התקשרו אליי ובאתי לעזור ולדבר איתם. אני הייתי מקשיבה לבעיות של אנשים אחרים ומספרת להם כיצד אני מתמודדת איתן. (סבטלנה)

הכותרת שסבטלנה נתנה לסיפורה – "מנסים להיות מאושרים, למרות הכול" – מחזקת את יכולתה להתאושש מהמשבר ואת שאיפתה לנהל חיים מלאים, משמעותיים ומספקים ברמה אישית ומשפחתית.

אצל חלק מהמרואיינים העשייה החברתית באה לידי ביטוי בארגון ובהנחיה של מפגשים קבוצתיים עם משפחות אחרות לצורך שיתוף במידע ובתמיכה הדדית:

ארגנו את זה לפי איך שלימדו אותנו בקבוצה. חמש משפחות שיש להן בעיות דומות... אנחנו מתאספים כולם יחד ובמשך שעה וחצי משוחחים, רבע שעה לכל אחד בערך... התפקיד שלי לרכז את זה ולחלק את הזמן שווה בין אנשים. אתה יודע, אנשים שעברו אירוע טראומטי מתחילים לדבר ואי-אפשר לעצור אותם. אני ראיתי איך המנחה עושה את זה בקבוצה ובמיומנות רבה הייתה עוצרת אותן... ואני הייתי מנסה להבין איך היא עושה את זה, מאוד בנדיבות הייתה אומרת: "טוב, נכון... ואצלך כיצד זה?" וככה היא מעבירה את מוקד השיחה למשפחה אחרת. וגם אצלנו זה מאוד דומה, הולכים לפי שעון, רבע שעה לכל אחד. מה קרה אחרי שלושה שבועות לכל אחד מאיתנו, מה גילינו, מה חדש במרכז משפחות, מה חדש בסל השיקום וכו'. (ברוניסלבה)

בסיפורה של ברוניסלבה אפשר לראות שהעשייה למען משפחות אחרות יוצרת תחושת קרבה ושותפות גורל בין המשתתפים ועונה על צרכים אישיים וחברתיים כאחד. חלק מהמרואיינות טרם עסקו בעזרה קונקרטיה למשפחות אחרות, אך מביעות שאיפה לעשות זאת בעתיד:

אתה יודע, החלום שלי זה להמשיך ללמוד ולפתח דברים עבור משפחות אחרות והילדים שלנו. התמיכה והתקשורת בין המשפחות מאוד חשובה. אני רואה את זה בקבוצה, שזה נותן לאנשים הרבה כוח, וחשוב להמשיך את זה ולפתוח במרכזי משפחות מועדון שאנשים יוכלו לבוא ולשוחח. ואתה יודע מה עוד שמתי לב? שזה לא מספיק, אלא צריך לנסות להפגיש גם את הילדים שלנו. זה ממש יכול להיות רעיון מצוין, כי אנחנו מגיעים לכאן לא רק בשבילנו, אלא גם בשביל הילדים. אז הייתי רוצה לפתח מפגשים כאלו של הורים וילדים גם יחד, להפגיש בין אנשים, שיוכלו להיות בקשר ביניהם גם מחוץ למועדון. (ויקטוריה)

תיאורה של ויקטוריה ממחיש את תהליך השינוי והמעבר שהיא ומרואיינים אחרים עוברים ממצבם כמקבלי עזרה לנותני עזרה.

אצל מרואיינים אחרים העשייה החברתית מכוונת לשינוי המדיניות ברמה ציבורית-פוליטית ובאה לידי ביטוי באקטיביזם חברתי ובהשתתפות במחאות ובהפגנות⁴⁶, במטרה לשפר את תנאי המחיה של האוכלוסיות המוחלשות.

יש לי חברה שמארגנת מפגשים בכנסת או בטלוויזיה בנושא מצוקת דיור בקרב מהגרים, ולפעמים אני נוסעת איתה כדי להשתתף במאבק. בשבוע שעבר בדיוק קראו לי להצטרף למפגש בנוגע לדיון במצב הנכים בישראל וסיפרתי שם את סיפורי. אולי זה יעזור במשהו, כי היו שם אנשים חשובים. חשוב לי ששם [קובעי המדיניות] יכירו בקשיים של משפחות עם מחלה פסיכיאטרית, ובמיוחד משפחות עולות, שיהיה שינוי בנושא של קצבה או דיור, כי אחרת יש כאן אפליה בין נכויות. (סופיה)

הכותרת שסופיה נתנה לסיפורה – "ההרפתקאות שלי" – ממחישה את סגנון החיים הפעיל והאמיץ שהיא מנהלת מול האתגרים שבחיה. המקרה של סופיה ושל מרואיינים אחרים מציג שבסיפורי מסע, להבדיל מסיפורי קריסה, המרואיינים לא רק מבטאים ביקורת על המדיניות החברתית כלפי אוכלוסיות מוחלשות, אלא גם נוקטים פעולות קונקרטיות כדי לנסות ולשנות מדיניות זו.

לסיכום, המאפיינים הייחודיים של סיפורי המסע באים לידי ביטוי הן במבנה הסיפור – פתיחת סיפור קוהרנטית ועקבית, מבנה של רומן הכולל ירידות ועליות ואמונה בכוחותיו הפנימיים של הגיבור; והן בתוכן – נושאים המדגישים תהליכי קבלה, התפתחות וצמיחה מתוך המשבר לצד עשייה חברתית למען משפחות אחרות. קו הסיפור משקף בדרך כלל רצף כרונולוגי של אירועים ומאופיין בתיאור זורם ועשיר (כולל שימוש רב במיני-נרטיבים) וביחסי גומלין קוהרנטיים בין העלילה, תפקיד הדמויות והתימות השונות. בדרך כלל בן המשפחה המטפל מופיע בדמות הגיבור הראשי ומאופיין ביוזמה אישית, אמונה בכוחותיו ויכולת למצוא דברים חיוביים גם ברגעי מצוקה ומשבר. אומנם המצוקות והמשברים הקשורים לאירועים כגון מחלה והגירה קטעו את רצף החיים השגרתי, אך בשונה מסיפורי הקריסה, המרואיינים הצליחו להתארגן ולהתאושש מהמשבר. ניסיונם לפתח חיים אישיים ולדאוג לעצמם מעבר לטיפול במשפחה שיש בה מחלת נפש מעיד על העמידות שפיתחו עם השנים. בדומה לטיפולוגיה של סיפורי החיפוש של פרנק (Frank, 1995), או סיפורי ההצלחה של בניש-וייסמן (2007), סיפורי המרואיינים האלה מציגים פוטנציאל לסיפור רווחתם הנפשית ולצמיחה פוסט-טראומטית.

6.3 יחסי גומלין בין קו החיים לקו הסיפור

ההבדלים בין סיפורי המסע לסיפורי הקריסה באים לידי ביטוי לא רק בקו הסיפור, אלא גם בקו החיים של המרואיינים. קו החיים הוא כלי הוליסטי שבאמצעותו אפשר לתמצת את ההיסטוריה המשפחתית ואת האירועים הביוגרפיים המשמעותיים בחיי המרואיינים ובני משפחותיהם (ספקטור-מרזל, 2010). רוב הפרטים המהווים בסיס לבניית קו החיים נאספו לקראת סוף הריאיון כחלק ממילוי שאלון דמוגרפי. ההבדלים הבולטים בין סיפורי קריסה לסיפורי מסע בקו החיים, הם מועד התפרצות המחלה ביחס למועד ההגירה, והמשאבים שהמרואיינים משתמשים בהם.

⁴⁶ חלק מהראיונות אכן נערכו בתחילת ההתארגנות של מחאת הנכים להעלאת קצבאות הנכות. אף שמתמודדים עם נכות פסיכיאטרית ומשפחותיהם לא בלטו במחאה זו, כמה מהמרואיינות השתתפו בה, וסיפורן של אחרות הושפע מההקשר הזה.

6.3.1 התפרצות המחלה לפני ההגירה או אחריה

היחס בין מועד התפרצות המחלה לבין מועד ההגירה משפיע על בני משפחה מטפלים ועל המסר המרכזי שהם בחרו להשמיע בסיפורם. אפשר להבחין בכך ביחסים שבין קו החיים לקו הסיפור.

“לעלות למען עתיד ילדי” : משפחות שמחלת הנפש של קרוביהם התפרצה אחרי ההגירה

ב-22 מתוך 30 המשפחות שהשתתפו במחקר הנוכחי, התפרצה מחלת הנפש לאחר עלייתן. ב-12 מתוך 22 משפחות אלו התפרצה מחלת הנפש בחמש שנים הראשונות שלהם בישראל. סיפוריהן של 10 מתוך 12 משפחות אלו סווגו כסיפורי קריסה, ורק 2 מהם סווגו כסיפורי מסע.

רוב המרואיינים ובעיקר ההורים מספרים שעלו מתוך רצון להבטיח עתיד טוב יותר לילדיהם, כיוון שלא ראו עתיד מבטיח בארץ מוצאם, במיוחד לאחר שהמסטר הסובייטי התרסק והחלה התקופה “החשוכה” של שנות ה-90. אך הם חוו אכזבה ואובדן לנוכח התפרצות מחלת הנפש אחרי העלייה: “כמו כולם, עלינו לכאן למען עתיד טוב יותר לילדינו, כי שם בשנות ה-90 לא היה אפשר להישאר יותר. ב-1991 התפרקה ברית-המועצות וב-1992 התחיל הסוף...”. (ארקדי)

קלרה נזכרת בלחץ שהפעילה עליה המשפחה המורחבת לעלות לישראל כדי להגן על בנה ולשפר את איכות חייו. בסיפורה של קלרה בולט הנרטיב “לעלות למען עתיד הילדים”, שהפך להיות למוטיב מרכזי בקרב רבים מיוצאי בריה”מ לשעבר, שביקשו לעזוב את ארץ מוצאם. עם זאת, המעבר רק החמיר את בריאותו הנפשית של בנה:

התחלנו לחשוב על מעבר לישראל. קרובי משפחה עודדו אותנו לעלות לכאן. הם רצו לעלות, אבל לא יכלו לצאת מבריה”מ בגלל שאח של בעלי עבד במפעל סודי... ואשתו התחילה לעודד אותנו שאנו ניסע לכאן [לישראל]. היא כל הזמן הייתה אומרת לי שצריך לנסוע, ואני הייתי מספרת על ודים [בנה]. והיא אומרת שהוא ילך כאן לאיבוד וצריך לנסוע בשבילו. היו אז שנות ה-90 המפחידות, כי הוא היה מאוד נאיבי ומאוד טוב לב ויוכל ללכת לאיבוד כאן. אז החלטתי לעלות למענו, אבל גם כאן היה לו קשה, ואחרי שנה הוא כבר היה בטיפול ועל כדורים. (קלרה)

המשמעות שהמרואיינים מעניקים לעלייה “למען עתיד ילדיהם” משפיעה על התמודדותם כאשר ילדיהם נקלעים לקשיים בישראל, ובעיקר על הציפיות לעזרה מהמערכות המטפלות. כך למשל, אלינה מתארת איך חיפשה פתרונות מערכתיים שיסייעו לה לגרום לבן לקבל טיפול רפואי אחרי אפיזודה של אלימות. המסר שהיא קיבלה בלשכת הרווחה לא התיישב עם רגשותיה:

אז פניתי לעובדת סוציאלית מהרווחה וביקשתי עזרה, כי הוא היה אלים והיה צריך לאשפוז אותו. אף אחד לא עזר, השיחות שלהם היו ריקות מתוכן ובלתי מחויבות. יתרה מזו, העובדת סוציאלית שלי הייתי ערבייה ואני התקשרתי וסיפרתי לה שהבן שלי עושה טרור בבית, והיא אומרת לי: “אז תזרקי אותו בחוץ”, ואצלם זה כל כך פשוט. אני הגעתי ביחד עם הבן לארץ חדשה, בשבילו... אני חשבת שבישראל יותר רגישים ומבינים מה זה “לעלות למען הילדים”, אבל כנראה טעיתי, והפתרון היחיד שהם נותנים לי זה “תזרקי אותו בחוץ”... להגייד את זה לאימא של הבן... בשבילי זה היה הלם איום. (אלינה)

בכמה מקרים הצעירים עלו לישראל לפני ההורים במסגרת תוכניות שונות של הסוכנות היהודית (n=4), ובכמה מקרים הילדים היו בני 18 ומעלה ועלו עצמאית (n=4). כאשר הילדים נקלעו למשבר זמן קצר לאחר העלייה, זנחו ההורים את תוכניותיהם המקוריות ועלו לישראל למענם:

אני עליתי לישראל רק בגלל הבן, בגלל המחלה שלו. היו לי תוכניות גדולות לצאת לפנסיה, לנסוע למקום אחר ולגור שם. היו לי תוכניות של נפוליאון. כשעבדתי כל כך קשה, חשבתי שאגדל אותו, אתן לו השכלה ולבסוף אוכל לנשום לרווחה, אבל הבנתי שהוא צריך אותי כאן וכבר לא הייתה לי ברירה. אני כמובן קיוויתי שהוא, איכשהו, כמו שנהוג לומר, ייקלט כאן, ואולי אני לא אצטרך לבוא. כך קיוויתי... (נטליה)

העלייה לישראל למען המתמודד אינה נתפסת כבחירה, אלא כהכרח וחובה, ולא רק של הורים. אוקסנה, אחות של מתמודד, מתארת את עלייתה לישראל:

כאשר קיבלנו מכתב שהוא נמצא באשפוז, החלטתי שצריך לנסוע לבדוק מה קורה איתו. לקחתי את בעלי ואת הילדה, באתי לכאן ומצאתי אותו כאן. כי אי אפשר היה לבוא לישראל ולהתארח לזמן ממושך. אז נאלצתי לעלות, כדי לבוא לראות מה קורה איתו... בגלל עלייתי. יכולתי לעזוב אחרי שלוש שנים, כי הוא כבר חלה ולא היה אפשר להחזיר את הזמן לאחור, אבל החלטתי להישאר כדי לעזור לו. (אוקסנה)

נראה שהמציאות הקשה שחוו המרואיינים לנוכח התפרצות מחלת הנפש זמן קצר לאחר העלייה לא תאמה את הציפיות, התקוות והחלומות שהיו להם לפני. האובדן שחוו, כפי שמתמע מסיפורי הקריסה, עיצב את קו סיפורם.

“עליתי לישראל למען עתיד ילדיי”: משפחות שמחלת נפש בהן התפרצה לפני ההגירה

ב-8 מתוך 30 המשפחות שהשתתפו במחקר הנוכחי, התפרצה מחלת הנפש לפני ההגירה. 7 מתוך סיפורי המרואיינים ממשפחות אלה סווגו כסיפורי מסע ורק אחד סווג כסיפור קריסה. מבחינת המסר הנרטיבי, גם מרואיינים אלו מדגישים שעלו לישראל למען עתיד טוב יותר לילדיהם, אך בהקשר שונה לחלוטין: הילדים שחלו עוד בבריה"מ לשעבר לא קיבלו את המענה הרצוי בארץ מוצאם, והמרואיינים עלו לישראל מתוך תקווה לשיקומם ולהחלמתם בישראל. כך למשל, ורה מספרת שהעלייה לישראל הייתה למען עתיד ילדיה, ומדגישה בעיקר את התקווה לשיפור במצבו של בנה המתמודד:

עליתי לישראל קודם כול למען הילדים. קיוויתי שכאן יהיה להם יותר טוב. קיוויתי שמצפה להם כאן עתיד יותר טוב ממה ציפה להם שם, כי שם לא היה אפשר להישאר. עליתי גם מפני שאנטון חלה, וקיוויתי מאוד שיעזרו לי כאן עם הבן שלי! שם לא הייתה שום פרספקטיבה. פחדתי שהם בכלל יהרגו לי אותו. הם לא רצו לאשפז אותו, בקושי רב הצלחתי. בבית לא הייתי מסוגלת להתמודד אתו. גם לי היו בעיות שם וקיוויתי שיעזרו לי כאן איכשהו. (ורה)

לובה, המטפלת בבנה מילדות, מתארת את הסכנות הכרוכות בטיפול באדם עם מוגבלות בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית ואת תפיסת העלייה לישראל כחיונית לא רק לבריאותו, אלא אף לחייו:

ברוסיה הכול השתנה כי התחילו שנות ה-90 החשוכות... שם לבריאיים לא פשוט, ולאנשים החולים פשוט מרביצים... והרבה מהם מתו, כי התחילו להרוג אותם בגלל הדירות שלהם. בקיצור, חצי מהחולים נעלמו. נשאר רק חולים שהיו להם הורים שדאגו להם. לכן ברחתי משם בלי כלום. לא היה חשוב יוקרה או מעמד. רציתי להינצל ולהציל. מה שהנחה אותי זה אינסטינקט – לשמור על המשפחה ולהציל את הילד. (לובה)

בכותרת לסיפורה מבליטה לובה שוב את המסר של הצלה באמצעות ההגירה: "בזכות העלייה הצלתי את הבן שלי".

הרצון לעלות למען הילדים שחלו בארץ המוצא לא נעדר מעיני המתמודדים עצמם, וחלקם מזכירים זאת להוריהם:

הוא כל הזמן אומר: "אני יודע שאתם היגרתם לכאן בשבילי, בשביל להציל אותי." אנחנו לא מעלים את הנקודה הזו. הוא כל הזמן מדבר על זה, וזה אכן היה הטריגר לעלייה. מזמן רצינו לעלות, וכאשר הייתה אפשרות לעלות התחלנו גם לחשוב על זה. אבל כאשר אמרו לי בצורה חד-משמעית שזה הטיפול שמחכה לו שם וזה החיים שלו, וכל החיים שלו הוא יכול להעביר בין ארבעה קירות [המוסד הפסיכיאטרי], מיד ביקשנו רשות לעלות לישראל, ותוך שלושה חודשים כבר היינו כאן. (ראיסה ויעקב)

הרצון של המרואיינים לעלות למען עתיד טוב יותר לקרוביהם שחלו במחלת נפש בבריה"מ לשעבר מאפיין גם משפחות שעלו לישראל בשנים האחרונות:

הוא חלה ב-2004, וב-2008 במקרה פגשתי קרוב משפחה שעבד בסוכנות והתחלנו לדבר על קרובת משפחה אחרת שלא יכלה למצוא חתן ברוסיה. זרקתי לו שאולי אפשר לשלוח אותה לישראל, כדי שתמצא כאן חתן. ואז הוא שואל אותי: "למה את בעצמך לא נוסעת לישראל?". שאלתי אותו בחזרה: "ולמה כן?". והוא עונה לי: "כי יש לך בעל חולה וזה המקום האידיאלי עבורו". וכאן כאילו קיבלתי זרם חשמלי וביקשתי ממנו לשמוע עוד פרטים על ישראל. כי אני הדחקתי את הנושא הזה של ישראל הרבה שנים ופתאום תוך כמה דקות הבנתי שעלייה זה אור ותקווה לחיים יותר טובים עבורו. אני זוכרת שרעדתי מרוב התרגשות, וזה היה כמו אור בקצה המנהרה. וכאשר סיפרתי לבעלי הוא הסכים מיד ואמר: "בואי ניסע". (סטלה)

לסיכום, הממצאים מעלים שהבניית סיפורי קריסה וסיפורי מסע והמסר המרכזי המודגש בהם מושפע מהיסטוריית החיים של המרואיינים. בשני הסוגים המשמעות המוענקת להגירה דומה: הרצון להבטיח עתיד טוב יותר לבני משפחה, ובמיוחד לילדים. עם זאת, המסר הנרטיבי הזה מקבל תפנית והבניה מחודשת לפי מועד התפרצות המחלה בקו החיים של המרואיינים. בסיפורי המסע שבהם התפרצה מחלת הנפש כבר בבריה"מ לשעבר, הרצון לעלות לישראל בשביל הילדים קשור ישירות לרצון לסייע להם בתהליכי שיקום והחלמה: "הילד חלה ועליתי כדי לעזור לו". כאן, מבחינה צורנית, קו הסיפור מתרומם ממצב של פחד וייאוש, הקשור להתמודדות עם מחלת נפש בבריה"מ לשעבר, אל הזדמנויות ותקוות חדשות המיוחסות למעבר לישראל. רוב המרואיינים תופסים את ההגירה כאתגר, ורובם מדווחים על חוויית הסתגלות טובה בישראל. מנגד, כאשר מחלת הנפש התפרצה זמן קצר לאחר המעבר לישראל, המשמעות שמוענקת להגירה היא של אובדן ומשבר: "עליתי בשביל עתיד ילדי והוא חלה במחלת נפש". הנרטיב כאן מבטא את ההגירה כאירוע

מאיים הטומן בחובו סכנות לבריאות הילדים והמשפחה. לפיכך גם קו הסיפור, המשתקף בסיפורי הקריסה, מבטא ירידה חדה – מציפייה לחיים טובים יותר לפני המעבר למצב של ירידה, חולי ושבר לאחריו.

6.3.2 השפעת אירועי חיים נוספים על קו הסיפור

אחד הגורמים המשפיעים על קו הסיפור הוא מרווח הזמן בין אירוע דחק אחד (התפרצות המחלה) לבין אירוע דחק אחר (מועד ההגירה) במערכת המשפחתית. במרבית מסיפורי הקריסה, 11 מתוך 15, המחלה התפרצה בתקופה של עד חמש שנים לפני העלייה לישראל או חמש שנים אחריה. לעומת זאת, במרבית סיפורי המסע, 12 מתוך 15, מחלת הנפש התפרצה יותר מחמש שנים לפני העלייה או יותר מחמש שנים אחריה. נראה שכאשר מחלת נפש מתפרצת סמוך למועד ההגירה, המשבר הוא עמוק וקשה יותר. לעומת זאת, כאשר יש מרווח של למעלה מחמש שנים בין שני האירועים, נראה שלמשפחות קל יותר להתאושש ממשבר אחד ולהתמודד עם השני.

ייתכן שאירועים ביוגרפיים נוספים בחיי המרואיינים משפיעים על הבניית סיפורם. בסיפורי מסע הם סיפרו יותר על שימוש במשאבים מערכתיים (שירותי שיקום עבור המתמודדים ומרכזי ייעוץ למשפחות) מאשר בסיפורי קריסה. נראה כי השימוש במשאבים אלו עשוי להקל את הנטל על המשפחה ולחזק את תחושת קוהרנטיות שלה.

לסיכום, כדי להתאושש מהמשבר יש צורך במשאבים רבים ברמה אישית ומשפחתית, ונראה שמשאבים אלו פחות זמינים למהגרים מטפלים כאשר שני אירועי הדחק מתקיימים באותו זמן, כמו במרבית מסיפורי הקריסה. לעומת זאת, נראה שמרווח זמן גדול יותר בין אירועי דחק ושימוש רב יותר במשאבים, כפי שקורה בסיפורי המסע, יכולים לשפר את ההתמודדות.

6.4 סיכום הפרק

הניתוח ההוליסטי משלים ומאיר היבטים חדשים ומשמעותיים של השדה הפרשני של המחקר, היבטים שבלטו פחות בניתוח הקטגוריאלי, וכמו כן הוא מאפשר לאתר את השונות ואת ההבדלים בתוך קבוצת המשתתפים בנוגע לתפיסותיהם את מחלת הנפש, את ההגירה ואת החיים בכלל. עולים שני טיפוסים עיקריים המאפיינים סיפורי מחלה והגירה: סיפורי קריסה וסיפורי מסע. סיווג הסיפור לאחת משתי קטגוריות-על אלה נעשה בעיקר לפי המשמעות המיוחסת לכותרת – שלילית או חיובית, ולפי ההתקדמות או הנסיגה בעלילת הסיפור השלם. ברוב המקרים נמצאה הלימה בין הכותרת המשקפת את הפרשנות שנותנים המרואיינים עצמם לקו הסיפור, לבין מיפוי עלילת הסיפור, המשקפת את הפרשנות של החוקר.

קטגוריות-העל של סיפורי קריסה וסיפורי מסע מגלות תהליכי התמודדות והסתגלות שונים לאירועי דחק ומשברים שנקרים בחיי המרואיינים. שני הטיפוסים הנרטיביים נבדלים בהיבטיהם הצורניים והתוכניים, כגון: תמות דומיננטיות, פתיחת הסיפור, תפיסת המחלה וההגירה, סוגת הסיפור, דפוסי ההתמודדות והחוויה הרגשית, המאפיינות את המרואיינים ומועברות גם למראיין. שני הטיפוסים נבדלים גם באירועי חיים שחוו המרואיינים, כגון מועד התפרצות המחלה ביחס למועד ההגירה, ובמשאבים שבהם הם משתמשים בהתמודדותם. סיכום ההבדלים בין סיפורי מסע לסיפורי קריסה מובא בלוח 6.

לוח 6: טיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה

סיפורי מסע	סיפורי קריסה	
קבלה, מאבק, שינוי, אתגר, למידה, התפתחות, צמיחה, אקטיביות, זרימה	הישרדות, חזרתיות, קורבנות, שבר, פסיביות, הימנעות, אובדן, מצוקה, קיפאון	תימות בולטות
קטעה את רצף החיים בעבר, אך עם הזמן פיתחו בני המשפחה עמידות וחזרו לחיים נורמטיביים	קטעה את רצף החיים, ועד היום בני המשפחה עדיין נמצאים בחוויה הישרדותית וטראומטית	תפיסת המחלה
לעיתים מקושרת להחלמה, שביעות רצון מהמעבר הבין-תרבותי	לעיתים מקושרת להתפרצות המחלה, קשיי הסתגלות מתמשכים	תפיסת ההגירה
ממוקד בפתרון בעיות, אקטיבי ויוזם, מגייס תומכים	פסיבי, נמנע, "שומר על הקיים", מתבודד	סגנון התמודדות עם אירועי דחק ומשבר
ממוקדת בדרך כלל בכרונולוגיה של אירועי חיים משפחתיים	ממוקדת בדרך כלל בהתפרצות המחלה	פתיחת הסיפור
רומן	טרגדיה	סוגה (ז'אנר) סיפורית
לרוב בן משפחה מטפל	לרוב בן משפחה מתמודד	הגיבור המרכזי
זרימה ועקביות ביחסי גומלין בין התימות השונות, העלילה ותפקיד הדמויות	תחושה של חוסר זמן, חוסר סדר ועקביות, עמימות לגבי כיוון הסיפור	קוהרנטיות בסיפור
סיפור ספונטני ארוך, זורם ומתפתח. שימוש רב בתיאור ובמיני-נרטיבים	סיפור ספונטני קצר ומקוטע, נטייה לדיאלוג וארגומנטציה, פרטים מיותרים (שיח אסוציאטיבי) או חסרים (שיח לקוני וקונקרטי).	סגנון סיפורי
הדובר מסתמך על כוחותיו ויכולותיו	הדובר מסתמך על עזרה חיצונית	מיקוד שליטה
התעלות רוח, ניצחון נגד כל הסיכויים	חוסר שליטה, חוסר אונים, ייאוש	חוויה רגשית של המרואיין
השראה, התפעלות	הצפה רגשית, בלבול, חרדה	חוויה רגשית של המראיין
86.6% = 13/15	46.6% = 7/15	השתתפות בקבוצות במרכזי ייעוץ למשפחות
66.6% = 10/15	40% = 6/15	שימוש ב"סל שיקום"
87.5% = 7/8	12.5% = 1/8	התפרצות המחלה לפני ההגירה
16.6% = 2/12	83.3% = 10/12	התפרצות המחלה עד חמש שנים לאחר ההגירה
למעלה מחמש שנים לפני ההגירה או אחריה 80% = 12/15	עד חמש שנים לפני ההגירה או אחריה 73% = 11/15	מרווח הזמן בין התפרצות המחלה לבין מועד ההגירה
אינטגרטיבית ומנרמלת	שלילית וקטסטרופלית	כותרת
סיפורי הצלחה, פיתוח עמידות ורווחה נפשית, ייתכנו ביטויים של צמיחה פוסט-טראומטית	קשיי הסתגלות, מצוקה נפשית, ייתכנו ביטויים של הפרעה פוסט-טראומטית	השלכות קליניות

חלק רביעי: דיון

המחקר הנוכחי מתאר כיצד מהגרים מטפלים תופסים את מחלת הנפש הקשה של בן משפחתם ומתמודדים עימה יחד עם המעבר הבין-תרבותי. המחקר מתמקד בקבוצת מהגרים מבריה"מ לשעבר שעלו ב-25 שנים האחרונות לישראל, ובוחר את השפעתם של גורמים תרבותיים והקשריים על חוויית הטיפול שלהם ביקריהם.

ככל הידוע זהו מחקר ראשון מסוגו בישראל ובעולם, בהתמקדו במהגרים מבריה"מ לשעבר המטפלים בקרוביהם עם מחלות נפש קשות. אם כן, כיוון שאין מחקר מספיק על צרכים של מהגרים מטפלים, יושמה שיטת מחקר איכותנית, המאפשרת בחינה אינדוקטיבית ומעמיקה של סיפורים משפחתיים. ניסיתי להבין כיצד מהגרים מטפלים תופסים את השינויים, המעברים והמשברים שחווי בחייהם האישיים והמשפחתיים, ומהם הגורמים המקדמים והמעכבים בתהליך התמודדותם עם מחלת נפש במשפחה.

הפרק הראשון של הדיון עוסק בהשפעת ההגירה על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה. הממצאים מגלים שהמצוקות הקשורות למעבר הבין-תרבותי מעצימות את הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים. נמצא שלאורך זמן, לנטל העצום והשלכותיו המורכבות מבחינה אישית ומשפחתית יכולה להיות השפעה מעכבת הן על תהליכי הסתגלות של מהגרים מטפלים והן על תהליכי החלמה של קרוביהם המתמודדים. עם זאת, למרות ריבוי הדחק והנטל, נמצא שעם השנים מצליחים חלק מהמהגרים המטפלים להסתגל למצבם, אך יש הנשארים במציאות הישרדותית וטראומטית גם שנים רבות לאחר התפרצות המחלה. המחקר מנסה לאתר גורמים ומשאבים ספציפיים המאפשרים לבני משפחה מטפלים לפתח עמידות וחוסן, ובודק את המאפיינים של "קבוצות הסיכון", משפחות הקורסות תחת ריבוי הדחק ונדחות לשולי החברה.

הפרק השני בדיון עוסק בהשפעת גורמים תרבותיים ייחודיים בתפיסותיהם של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר, ודרכי התמודדותם. הממצאים מלמדים שהרקע התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר כיוצאי חברה קולקטיביסטית וטוטליטרית, משתקף בתפיסתם את העולם, את מחלת נפש של בן משפחה ואת תפקידם כבני משפחה מטפלים. כמו כן, נמצא שגורמים תרבותיים משתקפים בתפיסת הנטל הסובייקטיבי של בני משפחה, במשאבי התמודדות שהם מפעילים להפחתתו, בקשר עם אנשי מקצוע בבריאות הנפש ובדינמיקה המתפתחת בתוך המשפחה. העובדה שרוב בני המשפחה המטפלים יוצאי בריה"מ לשעבר הן נשים ואימהות, מזמין דיון על השפעות תרבותיות ומגדריות על מקומן של נשים מהגרות בחברה הישראלית, ועל דינמיקה מורכבת המתפתחת ביחסיהן עם המתמודדים עצמם.

המסקנה העיקרית מן המחקר היא שתהליך ההגירה והרקע התרבותי של בני משפחה מטפלים מבריה"מ לשעבר משתקפים בחוויות הטיפול שלהם. הדבר בא לידי ביטוי בהבניית סיפור התמודדותם במסגרת יחסי גומלין עם הקשרים כלכליים-חברתיים ותרבותיים ספציפיים שבהם חיים ומתנהלים.

לאורך הדיון אאמץ שתי פרספקטיבות תיאורטיות: הגישה המערכתית להתמודדות עם דחק ומשבר במשפחה (Boss, 2002; McCubbin & Patterson, 1983; Pearlin et al., 1990) והגישה של רב-תרבותיות ביקורתית (קורניק ועמיתים, 2015; Viruell-Fuentes, Miranda, ; Nadan, 2017; & Abdulrahim, 2012). בתוך הגישה המערכתית להתמודדות משפחתית, יוקדש מקום מרכזי

ליישום של מודל ABCX הכפול, שיכול להאיר כיצד מהגרים מטפלים חווים תהליכי התמודדות והסתגלות ברמה אישית ומשפחתית לנוכח הדחק המצטבר שהם פוגשים בחייהם. הגישה של רב-תרבותיות ביקורתית יכולה להסביר את ההקשר הרחב שבו פועלים מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר בישראל, כקבוצה שגם שונה תרבותית וגם מוחלשת חברתית מבחינת נגישות למשאבים והזדמנויות שוות בחברה. השילוב בין גישות תיאורטיות אלו מאפשר לדון בממצאים בשתי רמות המשלימות זו את זו: בהקשר אישי ומשפחתי (רמת המיקרו) ובהקשר החברתי-תרבותי (רמת המאקרו). שילוב זה מאפשר להאיר את ההשפעה הרב-ממדית של גורמים פסיכולוגיים, משפחתיים, חברתיים ותרבותיים על עיצוב תפיסות ודפוסי התמודדות של מהגרים המטפלים בקרוביהם עם מחלות נפש קשות ובעצמם נמצאים בתהליך של מעבר ושינוי.

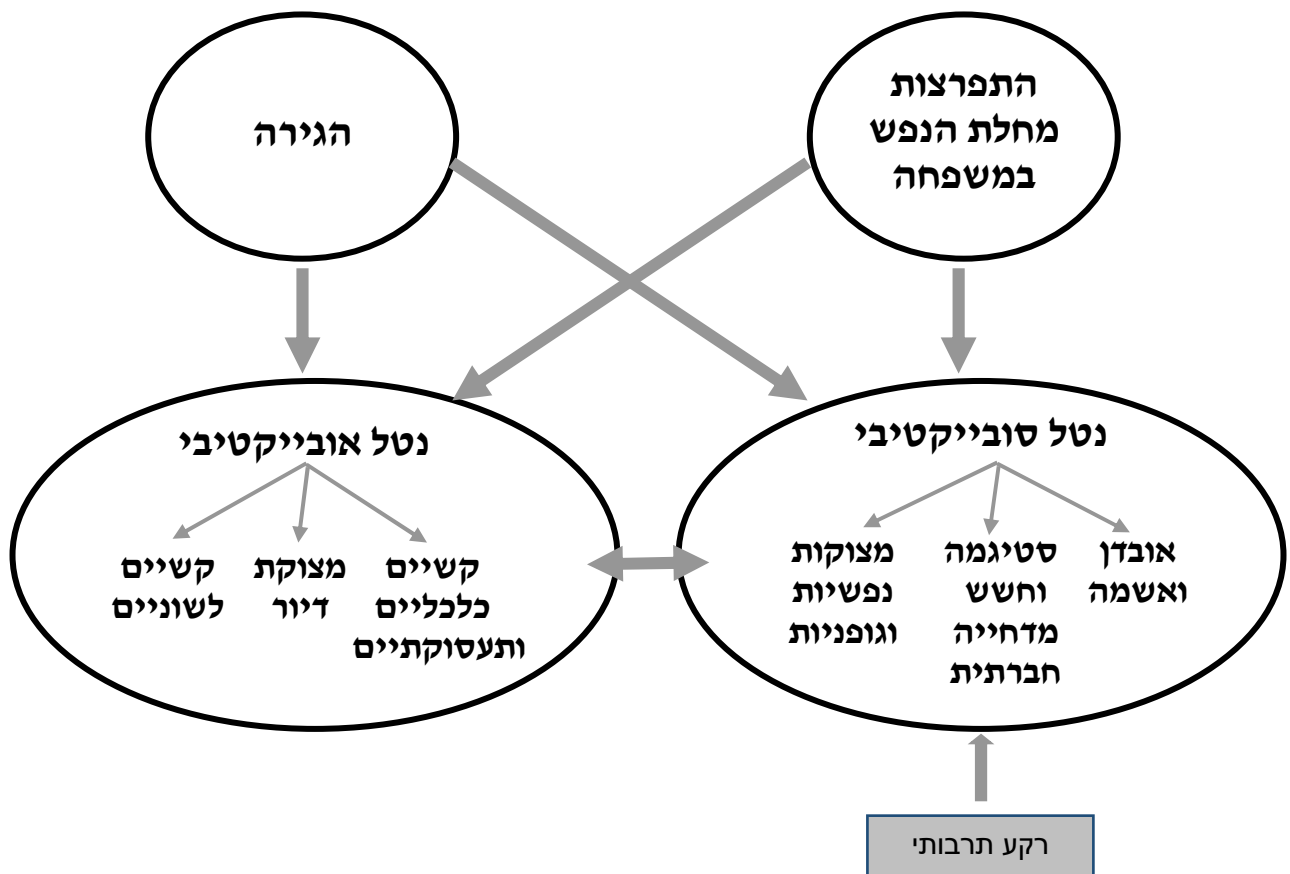
1. השפעת ההגירה על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה

בחלק זה אדון בהשפעת ההגירה על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה מפרספקטיבה רחבה. המחקר הנוכחי עוסק באופן ייחודי במהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר, אך חוויית הנטל הכפול ותהליכי הסתגלות לדחק מצטבר במשפחה, כפי שהם נידונים בפרק הנוכחי, יכולים להיות רלוונטיים גם עבור מהגרים מטפלים מרקע תרבותי שונה.

1.1 חוויית הנטל בקרב מהגרים מטפלים

נטל משפחתי אובייקטיבי וסובייקטיבי הם מונחים שכיחים בספרות המקצועית המתארים את חוויית הדחק והמצוקות של בני משפחה מטפלים (Awad & Voruganti, 2008). המונח "נטל כפול" המשמש בעבודה הנוכחית מגדיר לא רק את חוויית הדחק הקשור למחלת נפש קשה במשפחה, אלא גם לדחק והמצוקות הקשורים להסתגלות בהגירה. הממצאים מצביעים על כך, שהנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים כולל גם את הממדים הקשורים לתפקידם כבני משפחה מטפלים, גם את הממדים הקשורים למעמדם כמהגרים, וגם את הזיקה המעגלית המתקיימת ביניהם והמעצימה את תחושת הנטל הכללית. בנוסף לכך, הרקע התרבותי הייחודי של מהגרים מטפלים⁴⁷ משפיע על חוויית נטל שלהם. פירוט השפעות אלה, כפי שעולים מתוך ממצאי המחקר הנוכחי, מוצגים בתרשים 2:

⁴⁷ תיאור מורחב בנוגע להשפעות תרבותיות של יוצאי בריה"מ לשעבר על תפיסתם את מחלת הנפש במשפחה מובא בפרק השני של הדיון.



תרשים 2: חוויית הנטל הכפול של מהגרים מטפלים

1.1.1 נטל אובייקטיבי כפול

אירועי דחק אובייקטיביים הקשורים להגירה, כגון קשיים כלכליים ותעסוקתיים, מצוקת דיור וקשיי התמצאות בחברה החדשה מבחינת השפה והתנהלות ביורוקרטית, מקשים על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה, ולמעשה יוצרים חוויה של נטל כפול עבור מהגרים המטפלים.

הממד המרכזי המעצב את הנטל האובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים קשור למצוקה כלכלית. כחלק מתפקידם כבני משפחה מטפלים הם נאלצים להתגייס לעזרה ולסייע ליקיריהם המתמודדים במתן תמיכה כלכלית. ממצאי המחקר הנוכחי תואמים ממצאי מחקרים רבים בבריאות הנפש, שלפיהם בני משפחה מטפלים הנאלצים להעניק הסיוע הכלכלי למתמודד, בעצמם נקלעים למצוקה כלכלית (Azman et al., 2017b; Iseselo, Kajula, & Yahya-Malima, 2016). כשהמטפלים הם מהגרים – יכולתם לעזור כלכלית נמוכה מאוד או לא קיימת כלל. בשל קשיים כלכליים וחסמים בהשתלבות בשוק עבודה חדש במקצוע שבו עבדו בארץ מוצאם, רבים מהמהגרים חווים ירידה במעמדם הכלכלי והתעסוקתי לאחר ההגירה: חלקם מובטלים, אחרים עובדים בעבודות מזדמנות עם שעות עבודה מרובות (קניג וודלה-צדיק, 2006; Remennick, 2013). מהגרים בגיל הביניים, שהם רוב המרואיינים במחקר הנוכחי, מתנסים בירידה חדה במיוחד במעמדם הכלכלי, מנקודת שיא בארץ מוצאם להתחלה מחדש בארץ חדשה (דולברג, 2012). הצטברות של מצוקה כלכלית כזו מאלצת את המהגרים המטפלים ואת קרוביהם המתמודדים לחוות מציאות הישרדותית כלכלית ורגשית, שאף דוחקת חלק מהם למעגל העוני ולשוליות חברתית.

אחד הגורמים העיקריים המעמיקים את הקשיים כלכליים של מהגרים מטפלים בארץ הקולטת היא מצוקת הדיור. ידוע שבישראל אחת המצוקות הבולטות של המהגרים היא יוקר המחיה, מחסור בדיור ציבורי וניצול מצד בעלי הדירות (דולברג, 2012; שרון, ברודסקי ובאר, 2013). מציאות מורכבת זו מעצימה את תחושת הדחק והנטל של מהגרים מטפלים ושל מתמודדים, מכיוון שהיא מובילה לריבוי מעברים לדירות זולות יותר ומגורים משותפים, לעיתים בתנאי צפיפות ובמצבי קונפליקט מתמשכים, ללא אפשרות כלכלית להתפצל לדירות נפרדות. הממצאים מחזקים מחקרים אחרים שנערכו על מהגרים ומיעוטים אתניים מטפלים בארה"ב, אשר דיווחו על מצוקה נפשית וקשיי נפרדות של בני המשפחה בגלל קשיים כלכליים ומצוקת דיור, והצביעו על הצורך שהמערכת תדאג לאוכלוסייה זאת לדיור ציבורי (Guada et al., 2011; Guarnaccia & Parra, 1996). אין פלא שמרואיינים שזכו בדיור ציבורי,⁴⁸ לעיתים לאחר מאבקים משפטיים ותקשורתיים, דיווחו על הפחתה ניכרת בתחושת הדחק והנטל שלהם, ורבים רואים בפתרון זה צעד הכרחי בתהליכי התמקמות בחברה החדשה ובתהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים (ראו עמ' 78-80).

ממד נוסף, ייחודי למהגרים מטפלים, המעצב את תחושת הנטל האובייקטיבי שלהם, קשור לקשיי שפה. ממצאי המחקר הנוכחי תואמים ממצאי מחקרים רבים מרחבי העולם שבהם נמצא שמהגרים מטפלים מתקשים לסייע ליקריהם בגלל חסמים לשוניים (Bradby et al., 2007; Zamora et al., 2013), ויש לכך השפעות שליליות על חוויית הטיפול שלהם (Guzder et al., 2013). במחקר שנערך לאחרונה בישראל על משפחות מהגרות המטפלות בילדים עם צרכים מיוחדים, דווח על חסמים לשוניים-תרבותיים רבים המקשים על השגת מידע, מיצוי זכויות והתקשורת בין מהגרים לאנשי מקצוע ונותני שירותים, גם שנים רבות לאחר העלייה (לף ועמיתים, 2015). ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים שחוזר המנכ"ל של משרד הבריאות (2011), הקורא להנגשה לשונית ותרבותית של שירותי הבריאות בישראל, אינו מיושם דיו בשטח (דיין ובידרמן, 2014). בגלל אי נגישות לשונית התייאשו מהגרים מטפלים מקבלת עזרה, ואחרים נאלצו להיעזר בתיווך לשוני של חברים ובני משפחה. עזרת בני המשפחה אחרים, במיוחד בוגרים צעירים, בתיווך לשוני-תרבותי מפחיתה אומנם את הנטל האובייקטיבי, אך בטווח הארוך עלולה להגביר את הנטל הסובייקטיבי על המשפחה, בגלל העומס הרגשי והקונפליקטים שהדבר יוצר (Jones et al., 2012; Oznobishin & Kurman, 2009).

1.1.2 נטל סובייקטיבי כפול

הממד המרכזי המעצב את הנטל הסובייקטיבי של המהגרים המטפלים היא תגובתם הרגשית ומצוקתם הפסיכולוגית. רוב המצוקה הפסיכולוגית קשורה לתפקידם כבני משפחה מטפלים ולמחיר הרגשי של הטיפול. בדומה למחקרים רבים אחרים על בני משפחה המטפלים בקרובים חולים במחלות נפש קשות, גם המחקר הנוכחי מלמד שהמצוקה הפסיכולוגית באה לידי ביטוי במגוון רגשות שליליים שהם חווים, כגון אובדן, עצב, אשמה, בושה ודאגה לעתיד (ברק, 2017; שליו, 2017; Sounders, 2003).

⁴⁸ לפי הקריטריונים הנוכחיים רק אנשים המתמודדים עם מחלת נפש קשות ועם מוגבלות גופנית חמורה זכאים לקבל דיור ציבורי. לכן באופן פרדוקסלי קבוצה הזאת של מהגרים מדווחים על תחושת נטל כלכלית פחותה וחוויית הסתגלות טובה לישראל (ראו למשל את סיפורה של סטלה) ביחס למהגרים המתמודדים עם מוגבלות נפשית בלבד ואינם זכאים לדיור ציבורי.

במחקר הנוכחי בולטת המצוקה הפסיכולוגית במיוחד בקרב הורים מהגרים, ונובעת מחשיפתם המתמשכת לשני מצבי דחק: תפקידם כמטפלים עיקריים במשפחה ומעמדם כמהגרים בחברה החדשה. מעבר לדחק ונטל הקשורים לטיפול בקרוב משפחה מתמודד, המצוקה הפסיכולוגית של הורים מהגרים יכולה להתעצם גם על רקע חוויית האובדן הקשורה לארץ מוצאם והציפיות שהיו להם מהמעבר לארץ חדשה (מירסקי, 2005; Aroian & Norris, 2000). כך למשל, הורים רבים סיפרו שעלו לישראל מתוך תקווה להעניק עתיד טוב יותר לילדיהם, והעובדה שילדיהם חלו במחלת נפש אחרי עלייתם מגבירה את תחושות האובדן, העצב והאשמה שלהם. רגשות אלו בולטים במיוחד, כאשר ההורים מקשרים באופן ישיר או עקיף בין ההגירה להתפרצות מחלת הנפש. הורים אחרים מרגישים אשמה על כך שבגלל קשיי הסתגלות בהגירה והצורך לעבוד שעות רבות, לא היו נוכחים מספיק בחיי ילדיהם ולא זיהו סימנים ראשונים של מצוקתם. משפחות אחרות, שהרשו לילדיהם לעלות לישראל לבדם, חוות תחושת קשות של אשמה וחרטה על שהסכימו "לשחרר" את ילדיהם ולא יכלו להשגיח עליהם, או לכל הפחות לעמוד לצידם כשמהמחלה התפרצה לראשונה. חרדות של מהגרים מטפלים לגבי שלומם וביטחונם של יקיריהם יכולות להתעצם כאשר הם נמצאים בסביבה חברתית-תרבותית חדשה ובלתי מוכרת (Berry, 2005; Ristner et al., 2000). כחלק מ"דחק אקולטורציה" שחווים המהגרים בחברה החדשה, חוששים הורים מטפלים מניצול לרעה של ילדיהם המתמודדים בידי האוכלוסייה המקומית. בכמה מחקרים נמצא שהיעדר אוריינטציה חברתית ותרבותית בחברה הקולטת מגביר את החשדנות והחרדה של מהגרים מטפלים בנוגע למפגש של המתמודדים עם האוכלוסייה המקומית (Kung, 2003; Park, 2012). חווייתם הרגשית גורמת להם לאמץ דפוסי התמודדות מתערבים ומגוננים בחיי ילדיהם המתמודדים, מה שמגביר את הנטל המשפחתי.

השפעת ההגירה על חוויית הנטל הסובייקטיבי בקרב בני משפחה מטפלים בכלל והורים בפרט בא לידי ביטוי גם בהיבט החברתי. המעבר מארץ לארץ מנתק את המהגרים מרשת תמיכה מוכרת, ורבים מהם, במיוחד בשנים ראשונות להגירה, סובלים מבדידות ומהדרה חברתית מצד החברה הקולטת (רובינשטיין, 2012; Yachnich, 2008; Aroian & Norris, 2000). נראה שמהגרים מטפלים נמצאים בסיכון להדרה כפולה: על רקע מעמדם כמהגרים המנסים להשתלב בחברה חדשה, ועל רקע הסטיגמה המקושרת להורים של מתמודדים עם מוגבלות פסיכיאטרית, אשר מטילה עליהם את רוב האחריות להתפרצות מחלת נפש במשפחה (Larson & Corrigan, 2008). מבין שלל ההתנסויות, הדגישו המהגרים המטפלים את ההדרה המוסדית שחוו ככואבת ופוגענית ביותר, לאור הציפייה והצורך לקבל עזרה ותמיכה מהמערכות המטפלות.

ממד נוסף המעצב את תחושת הנטל הסובייקטיבי של מהגרים מטפלים הוא מצבם הבריאותי הירוד. חלקם סובלים מהפרעות הנפשיות כגון דיכאון וחרדה, ונוטלים תרופות פסיכיאטריות. מרואיינים אחרים או בני זוגם סובלים ממחלות פיזיות כרוניות כגון נדוני שינה, יתר לחץ דם, סוכרת, בעיות עיניים, בעיות נירולוגיות ועוד. ממצאים אלו נמצאים בהלימה עם מחקרים רבים אחרים שזיהו שיעורים גבוהים של תחלואה נפשית וגופנית בקרב בני משפחה מטפלים בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Gupta et al., 2015; Magana et al., 2007; Oldridge & Hughes, 1992; Perlick et al., 2005). אפשר להסביר שכיחות גבוהה זו בריבוי הדרישות והדחק המתמשך של בני משפחה בגלל נטל הטיפול, לעיתים תוך כדי הזנחת צורכיהם האישיים והבריאותיים. כמו כן,

מחסור באמצעים למנוחה הולמת ולעיסוק בפעילויות פנאי מגבירים את הסיכון לפתח מחלות כרוניות (Azman et al., 2017b).

מקור נוסף למצוקות בריאותיות של בני משפחה מטפלים יכול להיות קשיי הסתגלות בהגירה. מחקרים רבים תומכים בהשערה שריבוי מצוקות כלכליות וחברתיות לאחר ההגירה גורם לכך שמהגרים סובלים ממצוקה נפשית וגופנית רבה יותר בהשוואה לאוכלוסייה המקומית (Mirsky et al., 2000; Ristner et al., 2005; Lerner et al., 2008). נמצא ששיפור בהשתלבות כלכלית, חברתית ותרבותית של המהגרים בחברה החדשה קשור לשיפור בריאותם הנפשית והפיזית (Chen et al., 2017).

מעניין שחלק מהמרואינים התקשו להחליט אם מצוקותיהם הבריאותיות התפתחו בעקבות קשיי ההסתגלות בהגירה או על רקע נטל הטיפול. נראה שהצטברות של שני אירועי דחק אלו יחד הובילו להתפתחות של מצוקות בריאותיות. ממצאים אלו נמצאים בהלימה עם מחקרים אשר זיהו מהגרים מטפלים כ"קבוצת סיכון", לאור ריבוי התפקידים המוטלים עליהם (Remennick, 2001). לדוגמה, במחקר שנערך בקנדה נמצא שמהגרים המטפלים בקשישים נמצאים בסיכון גבוה יותר למצוקות בריאותיות בהשוואה למטפלים עיקריים שאינם מהגרים (Suwal, 2010).

1.1.3 נטל כפול כזירת הצטלבויות חברתיות ובריאותיות

כעת אדון בנטל הכפול במבט אינטגרטיבי וביקורתי יותר. מודלים שעסקו בעבר בהתמודדות עם דחק מצטבר במשפחה נטו להבחין בין אירועי דחק ראשיים לאירועי דחק משניים. לדוגמה: המודל שהציעו פרלין ועמיתים (Pearlin et al., 1990) ועסק בבני משפחה המטפלים בקרובים עם אלצהיימר, הבחין בין דחק הקשור להתמודדות ישירה עם המחלה עצמה, כגון עוצמת תסמיני המחלה, התנהגות בעייתית, ופגיעה ביחסים, לבין דחק הקשור להתמודדות עם טרדות יום-יומיות, כגון קשיים כלכליים ותעסוקתיים וקונפליקטים משפחתיים. על פי מודל זה (שם), הנטל הקשור למחלה יכול להיות מוגדר כאירוע דחק ראשוני, ואילו הנטל הקשור להסתגלות להגירה יכול להיות מוגדר כאירוע דחק משני. ממצאי המחקר הנוכחי מאששים טענה זאת, אך מחייבים להוסיף שתי הבהרות הנחוצות להבנת חוויית הנטל הכפול של מהגרים המטפלים בקרובים עם מחלות נפש קשות.

ראשית, היכולת להבחין בין אירועי דחק ראשיים ומשניים (הקשורים בהתאמה למחלה או להגירה) בנוגע למהגרים מטפלים יכולה להיות בעייתית ולעיתים אף בלתי אפשרית. ברמה האובייקטיבית, בעוד שהתפרצות מחלת נפש יוצרת שיבושים כלכליים, משפחתיים וחברתיים, כך גם תהליך ההגירה עלול ליצור שיבושים דומים במערכת המשפחתית. ברמה סובייקטיבית, כשם שדחייה חברתית על רקע התמודדות עם מחלה יכול להגביר תחושות של בושה, חרדה וחוסר-אונים, כך גם דחייה חברתית על רקע שונות תרבותית ואתנית יכולה לגרום לתחושות דומות. לכן ברצוני לטעון, על סמך הממצאים, שמדובר בקשרים מעגליים בין אירועי דחק שונים המזינים אלה את אלה וקשה לזהות את המקור הראשי או החזק ביניהם.

יתרה מכך, יחסי גומלין בין אירועי דחק שונים הם כה הדדיים ומעגליים, שבמקרים מסוימים אי אפשר להבחין כלל בין אירוע דחק לתוצאתו. טענה זו רלוונטית במיוחד לגבי מתמודדים שחוו משבר אישי או משפחתי עמוק בעקבות ההגירה. לאור הידע המצטבר על הקשר החזק בין מצוקות

חברתיות לאחר ההגירה לבין פסיכוזה (Bourque et al., 2011; Selten et al., 2013), אי אפשר לשלול את האפשרות שמשבר פסיכוטי ראשוני הוא תוצאה של אירועי דחק הקשורים להגירה. במובן זה מחלת נפש במשפחה אינה אירוע דחק עוצמתי הדורש התארגנות והסתגלות משפחתית בלבד, אלא יכולה להיות גם תוצאה קיצונית של משבר ההגירה.

הבהרה נוספת קשורה להבחנה בין נטל אובייקטיבי לנטל סובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים. אף שחלוקה זאת נפוצה מאוד בספרות המקצועית (שליו, 2017; Awad & Voruganti, 2008), ומטעמי נוחות נעשתה גם במחקר הנוכחי, חלק מהממצאים מערערים על הרלוונטיות שלה בקשר לחוויותיהם מהגרים מטפלים. הממצאים מצביעים על יחסי גומלין הדדיים ומעגליים בין ממדי הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי, ולעיתים הם גם הופכים להיות שזורים זה בזה כמכלול רב-ממדי ומצטלב אחד.

למשל, מצוקה אובייקטיבית לכאורה, כגון מצוקת דיור, עשויה להגביר הן את הנטל האובייקטיבי על מהגרים מטפלים (משאבים לחיפוש ומעבר דירות) והן את הנטל הסובייקטיבי (היעדר תחושת התמקמות, אינטראקציות שליליות עם בעלי הדירה ודאגה לעתיד). בחוויה של מהגרים מטפלים המעבר בין דירות אינו רק מצב אובייקטיבי ופיזי של מעבר ממקום למקום, אלא גם מצב רגשי של סחרור שאינו מאפשר להם לעצור, להתמקם ולפתח תחושת שייכות למקום שבו הם חיים עכשיו. יחסי גומלין מעגליים מתקיימים גם בין נטל הטיפול ואי-ידיעת השפה, וכל אחד מגורמים אלה מעצים את משנהו. מחד גיסא, רכישת שפה דורשת פניות רבה מבחינת מאמץ, זמן ואנרגיה, ופניות זו אינה קיימת בגלל הצורך לדאוג לקרובים מתמודדים. מאידך גיסא, אי-ידיעת השפה מקשה על מהגרים מטפלים למצות זכויות ושירותים המגיעים להם ולמתמודד. קשיים ברכישת שפה עלולים להעצים הן את הנטל האובייקטיבי - אי מימוש זכויות ושירותים, והן את הנטל הסובייקטיבי - קונפליקטים משפחתיים ותחושת תסכול וחוסר-אונים במגע עם המערכת (להמחשת עקרון מעגליות זה, ראו נספח 7).

גם תחושת הנטל הסובייקטיבי, כגון חוויית סטיגמה והדרה חברתית כפולה, יכולה להשפיע על הנטל האובייקטיבי של מהגרים מטפלים, בכך שהיא מונעת מהם להשיג משאבים חיוניים. ממצאים אלו מבהירים ממצאי מחקרים קודמים, שאומנם הצביעו על הנטל הכבד שחווים מהגרים מטפלים בהשוואה למטפלים שאינם מהגרים, אך התקשו לעיתים לאתר את מקור הנטל (מחלה, הגירה, תרבות?) ואת הגורמים הספציפיים המעצבים אותו (Bradley et al., 2006; Kung, 2003; Ryder et al., 2000).

הצטברות הנטל והטשטוש בין ממדיו השונים משפיעים על זהותם של מהגרים מטפלים כקבוצת סיכון פוטנציאלית מבחינה חברתית ובריאותית. לפי תיאוריית הצטלבות מיקומי השוליים (intersectionality theory), מהגרים מטפלים עלולים לחוות מצבי מצוקה ושוליות חברתית לא רק בגלל ריבוי הדחק והנטל, אלא גם בגלל הצטלבות זהויותיהם המודרות (Viruell- Fuentes et al., 2012; Yuval-Davis, 2006). כך למשל, קטגוריית המהגרים כוללת בדרך כלל תת-קטגוריות של שוליות מעמדית ואתנית. קטגוריית בני משפחה מטפלים כוללת תת-קטגוריות מבחינת מגדר (בדרך כלל נשים) וגיל (בדרך כלל אימהות מבוגרות או בגיל הביניים). לכך מתווסף גם איום על זהותם של בני משפחה מטפלים לאור הסטיגמה החזקה המוטלת על מתמודדים ובני משפחתם ומעצימה את

הסיכון לדחייה והדרה חברתית. שילוב בין קטגוריות שונות השזורות זו בזו יוצר איום מתמשך על זהותם ומקומם החברתי של מהגרים מטפלים.

להצטלבות זהויות מודרות יכולות להיות השלכות גם על בריאותם של מהגרים מטפלים. לפי השערת "הסיכון הכפול" (double jeopardy hypothesis), השתייכות לכמה קבוצות מיעוט בו זמנית, וזהות סטיגמטית מרובה, עלולים להוביל למצוקות בריאותיות רבות יותר לעומת אנשים שיש להם זהות סטיגמטית אחת (Grollman, 2014). אף שהשערת הסיכון הכפול הוצעה לראשונה כדי להסביר את התחלואה הגבוהה בקרב קשישים ממיעוט אתני (שם), היא נמצאה רלוונטית גם בהסבר השיעורים הגבוהים של תחלואה פיזית ותמותה של בני מיעוטים אתניים המתמודדים עם מחלות נפש קשות (Das-Munshi et al., 2016) ושל שיעורי תחלואה גבוהים בקרב מהגרים המטפלים בקשישים בהשוואה למטפלים שאינם מהגרים (Suwal, 2010). בקרב העוסקים בתחום בריאות הנפש יש הבנה "שהמטפלים עיקריים בקרב בני המשפחה הם קבוצת סיכון בעצמם, ובעיותיהם עלולות להיות זהות ואף קשות יותר מאשר של אלה שבהם הם מטפלים" (שליו, 2017, עמ' 140) ונראה שהבנה זאת רלוונטית במיוחד כשמדובר במהגרים מטפלים.

לסיכום: עד כה תוארו הדחק והנטל שחווים מהגרים מטפלים והשלכותיהם החברתיות, הרגשיות ובריאותיות השליליות. בפרק הבא אדון באופן שבו מהגרים מטפלים מנסים להתמודד עם נטל זה לאורך זמן ובגורמים המסייעים בהפחתתו.

1.2 תהליכי התמודדות והסתגלות של מהגרים מטפלים

בעשורים האחרונים מנסה הספרות המקצועית העוסקת בהתמודדות עם דחק במשפחה, להבין כיצד משפחות מנהלות את הדחק בחייהן ומהם ההבדלים בין משפחות שחוות תהליכי הסתגלות חיוביים לבין משפחות החוות תהליכים שליליים (Boss, 2002). מבט על האופן שבו בני משפחה מטפלים מבנים את סיפורם, המשתקף במחקר הנוכחי בטיפולוגיה של "מסע לעומת קריסה", יכול לסייע בהבנת תהליכי הסתגלות ואי-הסתגלות למחלת נפש במשפחה ולמעבר הבין-תרבותי. בדיון בתהליכים אלה איעזר במודל ABCX הכפול של מקובין ופיטרסון (McCubbin & Patterson, 1983). מטרת המודל, להסביר את הדינמיקה המשפחתית בהתמודדות עם דחק מצטבר ולהבין את השונות בתגובות למשבר לאורך זמן.

1.2.1 נרטיב כמראה של תהליכי הסתגלות ואי-הסתגלות

חוקרים ומטפלים המשתמשים בגישות נרטיביות מכירים בכך שלאופן שבו נבנה ומתואר הסיפור יש השלכות משמעותיות על הערכת המצוקה הפסיכולוגית של הפרט ורמת הסתגלותו לשינויים שהוא חווה ברמה אישית ומשפחתית (עומר ואלון, 1997; White & Epston, 1990). מעבר לטיפולוגיות של סיפורי מחלה (Frank, 1995) והגירה (בניש-וייסמן, 2007), ששימשו מקורות השראה עיקריים לטיפולוגיה המוצעת במחקר הנוכחי והוצגו בהרחבה בפרק 6 בחלק הממצאים, גם הטענה אודות הקשר בין מאפייני הנרטיב להערכת רמת המצוקה של המספר והסתגלותו לשינויים שהוא חווה במרחב האישי-משפחתי תועדה היטב בספרות המקצועית.

לדוגמה: ליבליך ועמיתיה (Lieblich et al., 1998) הציעו למקם סיפור חיים ברצף שבין פסימיות לאופטימיות, על פי ההתייחסות לאירועים המוצגים בסיפור, לאופן שבו מתוארים

אירועים שליליים בסיפור – כהזדמנות או כהחמצה – ולאופן שבו מוצגים החיים כמכלול. במחקר שנערך בישראל על מהגרים המתמודדים עם סרטן אימצו החוקרים גישה זו בנוגע לטון נרטיבי אופטימי ופסימי, ומצאו שיש המרואיינים שהדגישו את ההשלכות החיוביות של מעמדם כמהגרים על חוויית החולי שלהם, ואילו מרואיינים אחרים הדגישו את ההשלכות השליליות (Mizrahi, Kaplan, Milshtein, Reshef, & Baruch, 2008). טיפולוגיה דומה המבחינה בין סיפורים כאוטיים וקפואים (chaotic and frozen stories) לבין סיפורי שיבה ותיקון (the stories of restitution and reparation) הוצעה גם לגבי בני משפחה המטפלים בקרובים המתמודדים עם מחלות נפש קשות (Stern et al., 1999). החוקרים השתמשו בטיפולוגיה זו לתיאור שני דפוסים של התמודדות עם מחלת נפש במשפחה והשלכותיהם על תהליכי שינוי אישיים ומשפחתיים.

כדי להכיר "סיפורים טובים ומוצלחים" לעומקם, הופנתה תשומת לב של חוקרים למבנה העלילתי של הסיפור. הפסיכולוג הנרטיבי דן מקאדמס (McAdams, 1993) הבחין בין שני סוגי סיפורים: סיפורי גאולה (redemption) – שבהם יש מעבר מסצנת חיים שלילית ברמה רגשית לחיובית, לבין סיפורי זיהום (contamination) – שבהם יש מעבר מסצנת חיים חיובית לשלילית. לטענתו, מבנה הסיפור מבוסס על המציאות שחוה הפרט, ויש קשר בין מאפייני הסיפור לבין תחושת ההסתגלות והרווחה של המספר. כך נמצא שסיפורי "גאולה" העידו על הסתגלות פסיכולוגית חיובית ואילו סיפורי "זיהום" – על מצוקה ומשבר (McAdams, Reynolds, Lewis, Patten, & Bowman, 2001). בכך מחזק מקאדמס (שם) את הטענה שהבניית סיפור היא תוצר של יחסים מורכבים בין המציאות כפי שהתרחשה בפועל (האמת ההיסטורית), לבין האופן שבו אדם מפרש אותה ובוחר להציגה בסיפורו (האמת הנרטיבית) (Spence, 1982).

חוקרים אחרים בחנו את הקשר בין סוגת הסיפור (רומן, קומדיה וטרגדיה), כמאפיין מרכזי של קו הסיפור, לבין רמת הסתגלותו של המספר לשינויים אישיים ומשפחתיים בחייו. כך למשל, פארל ועמיתיו (Farrell, Rosenberg, & Rosenberg, 1993) מצאו שסיפורים קוהרנטיים שאופיינו במבנה של רומן-קומדיה העידו על רמת הסתגלות גבוהה לשינויים בתפקיד ההורי של האבות, ואילו סיפורים טרגיים ולא קוהרנטיים העידו על רמת הסתגלות נמוכה.

כמו במחקרים שנסקרו לעיל אפשר לטעון, שסיפורי הקריסה שעלו במחקר הנוכחי, המתאפיינים בסוגת הטרגדיה ואי-קוהרנטיות סיפורית, יכולים להעיד על חוויית הסתגלות שלילית לאירועי משבר כגון מחלה והגירה; ואילו סיפורי מסע המתאפיינים בסוגת הרומן והקוהרנטיות סיפורית, יכולים להעיד על חוויית הסתגלות חיובית לאירועים אלו.

אפשר להסביר ממצאים אלו גם מפרספקטיבה של מודל ABCX הכפול של מקובין ופיטרסון (McCubbin & Patterson, 1983). לפי מודל זה, ההסתגלות למשבר היא התוצאה הסופית של תהליך התמודדות עם דחק מצטבר במשפחה. בהנחה שלא כל בני משפחה מצליחים להסתגל לאירועי הדחק באותה מידה, נהוג להתייחס להסתגלות כאל טווח של תגובות למשבר, מהסתגלות חיובית לאי-הסתגלות. לפי מודל ABCX הכפול (שם), הסתגלות חיובית מוערכת על-פי שלושה פרמטרים עיקריים: (1) התפתחות פיזית, רגשית וחברתית של פרטים; (2) המשך תפקודה של המשפחה כמערכת; (3) קיום קשרים עם הקהילה שהמשפחה שייכת לה (שם). הנחות תיאורטיות אלו באות לידי ביטוי בתוכנם ובצורתם של סיפורי מסע וקריסה.

בסיפורי מסע המרואיינים תופסים את עצמם כגיבורים ראשיים של סיפורם, הממשיכים לנוע ולהתפתח גם מתוך המשברים שחוו בעבר. רובם תופסים את האירועים השליליים בחייהם כהזדמנות ללמוד משהו חדש על עצמם. גם הדינמיקה המשפחתית מתאפיינת בהמשך התפקוד, שבא לידי ביטוי בחלוקת נטל הטיפול, בניסיון להציב גבולות ונפרדות, ובשימוש במשאבי התמודדות פנימיים וחיזוניים. לבסוף, ברמה הקהילתית שואפים בני המשפחה ליצור קשרים עם משפחות אחרות המתמודדות עם בעיות דומות, הן באמצעות פנייה למרכזי ייעוץ למשפחות והן באמצעות הקמת פרויקטים ייחודיים להם ולמשפחות אחרות המתמודדות עם קשיים דומים. חוויית הסתגלות חיובית יכולה להעיד על תחושת חוסן ועמידות (קורין-לנגר, 2005) או אפילו על צמיחה פוסט-טראומטית (שליו, 2017).

לעומת זאת, בסיפורי קריסה יש תחושה של קיפאון ו"תקיעות", שבא לידי ביטוי ברמה הקונקרטי (חזרתיות על נושא מסוים לאורך הסיפור) או ברמה רגשית (תחושת של ייאוש וחוסר-אונים). המערכת המשפחתית מתאפיינת באי-תפקוד מתמשך, ויש בה חלוקת תפקידים לא מאוזנת, שטוש גבולות מתמשך וקשיי תקשורת בין בני המשפחה. ברמת הקשר עם הקהילה – המרואיינים חווים בדידות חברתית, ובגלל הסטיגמה והפחד מפני חשיפה נמנעים מקשרים עם בני קהילתם, ואף מקשרים עם משפחות אחרות המתמודדות עם מחלת נפש במשפחה. חוויית הסתגלות שלילית יכולה להעיד על מצוקה חריפה ומשבר מתמשך (ברוק-שפיר, 2017), שמקורו בשילוב בין קשיי הסתגלות בהגירה וקשיי התמודדות והסתגלות למחלת נפש במשפחה.

בהקשר זה מעניין לציין שברוב סיפורי המסע – חוויה חיובית של הסתגלות להגירה השתקפה בהסתגלות חיובית למחלה. לעומת זאת, בסיפורי הקריסה – חוויה שלילית של הסתגלות להגירה השתקפה גם בקשיי הסתגלות למחלה. ממצא זה תואם את טענתו של מקאדמס (McAdams, 1993) לגבי הטון הנרטיבי הניזון ממאפיינים אישיותיים ופסיכולוגיים של המספר, בנוגע לאמונתו הבסיסית בדבר התנהגות אנושית ומוטיבציה של בני אדם בעולם, כטובה או רעה.

אם כן, אפשר לראות שתהליכי הסתגלות ואי-הסתגלות, כפי שהם משתקפים בטיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה, מאפשרים להבחין בין מהגרים מטפלים שהצליחו להתאושש מהמשבר ולפתח תחושת עמידות, לבין אלה שעדיין נמצאים בחוויה משברית גם בעת הראיונות עצמם. קורין-לנגר (2005), שחקרה חוויית עמידות בקרב בני משפחה מטפלים באמצעות מתודה איכותנית, מבחינה בין שלב הישרדותי-משברי לבין שלב פיתוח העמידות. לטענתה חשוב להתייחס אל התמודדות בני המשפחה כאל תהליך ספירלי, מכיוון שגם אם המשפחה הסתגלה למצב חדש ופיתחה עמידות בנקודת זמן מסוימת, הרי לאור הנסיבות המשתנות הקשורות למאפייני המחלה ולשינויים המשפחתיים – תמיד עומדת בפניה סכנה לחוות מחדש משבר ולחזור לרמת תפקוד הישרדותית. הערותיה של קורין-לנגר (שם) מתקשרות גם לעיקרון של יחסיות והקשריות בהבניה נרטיבית: הנרטיב והטון הנרטיבי של הסיפור (אופטימי או פסיבי) אינו תוצר קבוע, אלא מבטא את חוויות המרואיינים בהתאם לנקודת הזמן הנוכחית ולהקשר הספציפי של הריאיון (תובל-משיח וספקטור-מרזל, 2010). לכן הבניית סיפורי מהגרים מטפלים במחקר הנוכחי רלוונטית לנקודת זמן ספציפית, ויכולה להשתנות בהתאם להקשר ונסיבות.

עד כה התייחסנו לקשר בין המאפיינים הנרטיביים לבין תוצאת ההתמודדות בקרב מהגרים מטפלים – תהליכי הסתגלות או אי-הסתגלות לדחק מצטבר במשפחה. בפרקים הבאים אציע הסבר לגורמים שהובילו לתוצאה זו.

1.2.2 משמעות של מרווח הזמן בין אירועי הדחק

הממצאים מאירים את חשיבות ממד הזמן בהתמודדות עם מחלת נפש ומעבר בין-תרבותי. מודל ABCX הכפול (McCubbin & Patterson, 1983) אינו מתייחס להשלכות של מרווחי הזמן הספציפיים בין אירועי דחק על חוויית ההסתגלות של בני משפחה מטפלים, אלא בעיקר לעצם קיומם ועוצמתם. לצד המאפיינים האובייקטיביים של גורמי דחק, כגון מצב כלכלי-תעסוקתי לאחר ההגירה או עוצמת תסמיני מחלת הנפש במשפחה, מצביעים ממצאי המחקר הנוכחי על חשיבות מרווחי הזמן בין אירועי הדחק כגורם אובייקטיבי נוסף שמשפיע על חוויית הסתגלותם של בני משפחה. נראה כי כאשר מחלת נפש במשפחה מתפרצת בסמיכות למועד ההגירה (עד 5 שנים), עולה הסבירות לקשיי הסתגלות מתמשכים של בני משפחה למשבר המשפחתי, והם באים לידי ביטוי במרבית סיפורי הקריסה. במצבי סמיכות בין אירועי דחק נראה שעוד לפני שהמשפחות הספיקו להסתגל לאירוע הדחק הראשון, הן כבר נאלצות להתמודד עם אירוע דחק נוסף, והצטברות העומס עלולה להעמיק את המשבר. מצב זה נכון במיוחד כאשר מחלת נפש מתפרצת בטווח של עד חמש שנים אחרי ההגירה, כפי שעולה ממרבית סיפורי הקריסה. אז בני משפחה נמצאים בעיצומו של תהליך הסתגלות להגירה, ונראה שיכולתם להתמודד באופן אפקטיבי גם עם מחלת נפש במשפחה פוחתת באופן ניכר. לעומת זאת, כאשר מחלת נפש מתפרצת לפני המעבר הבין-תרבותי או 5 שנים אחריו, עולה הסבירות לחוויית הסתגלות חיובית של בני המשפחה, כפי שעולה במרבית סיפורי המסע. נראה שבמרבית סיפורי מסע המשפחות מצליחות להתאושש מאירוע דחק אחד לפני שהן נאלצות להתמודד עם אירוע דחק נוסף.

אם כך, נשאלת השאלה מה ייחודי במרווח של 5 שנים בין אירועי דחק, ובפרט בתקופה של חמש שנים אחרי ההגירה, שמסתמנת כתקופה קריטית לחוויית ההסתגלות או אי-הסתגלות? במחקרים רבים שעסקו באוכלוסיית מהגרים, שמרביתם גם נערכו על יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל, נמצא שבחמש השנים הראשונות ממועד ההגירה, סובלים רבים מהמהגרים ממצוקה רגשית או ממשבר אישי ומשפחתי (Lerner et al., 2005; Mirsky, 2009; Ristner & Ponizovsky, 2001; Zilber, Lerner, Eidelman, & Kertes, 1999). רובינשטיין (2012), לדוגמה, בחנה את תהליכי הסתגלותן של משפחות מברייה"מ לשעבר בישראל במשך שבע שנים לאחר הגירתם, ומצאה שתקופת הסיכון המשמעותית ביותר למשפחות מהגרות היא בין השנה השנייה לרביעית לאחר המעבר. ממצאי מחקרה העידו שבתקופה זו, בגלל קשיי ההסתגלות, סביר מאוד שהמשפחות יחוו משבר, וחלקן אף יעברו במהלכו שינוי במבנה המשפחתי. עוד מצאה, שכשבע שנים לאחר המעבר נצפים תהליכי הסתגלות המתבטאים בהתארגנות מחדש ומציאת איזון במערכת המשפחתית.

ממצאיה של רובינשטיין (שם) תומכים בטענה שיש אינטראקציה בין מצוקה אישית למשבר משפחתי, ומחזקים את חשיבות ממד הזמן בכל הנוגע לתהליכי התאוששות לאחר משבר ההגירה. מובן שתהליכי הסתגלות והתאוששות מהמשבר עשויים להיות מאתגרים וארוכים יותר, אם יחד איתם נאלצים המהגרים להתמודד גם עם התפרצות מחלת נפש במשפחה. הממצאים במחקר הנוכחי מלמדים שברוב המשפחות סמיכות הזמן בין מועד התפרצות מחלת נפש למועד ההגירה עלולה להביא למשבר משפחתי עמוק וממושך, בגלל הצטברות לחצים ועומס על המערכת המשפחתית. כלומר, אם אפשר לצפות להתאוששות ממשבר ההגירה חמש עד שבע שנים לאחר ההגירה, אזי בקרב משפחות מהגרות שגם מתמודדות עם התפרצות מחלת נפש בחמש השנים הראשונות להגירה, אפשר לצפות לזמן הסתגלות והתאוששות ארוך יותר. במקרים מסוימים, כפי

שמעידים חלק מסיפורי הקריסה, הוא עלול להימשך אף למעלה מעשרים שנה מאז מועד הגירתם. ידוע שגם תהליכי הסתגלות למחלת נפש במשפחה, משלב המודעות הראשונית לקיומה של בעיה ועד לתהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים, דורשים זמן רב, המשתנה ממשפחה למשפחה (Muhlbauer, 2002; Sounders, 2003). משך הזמן תלוי בתסמיני מחלת הנפש, במידת קבלת המחלה, ביכולת של בני משפחה להתארגן, לשאת אי-ודאות, לרכוש ידע, להתגבר על הסטיגמה, להיעזר בגורמים מקצועיים ולהשתמש במשאבים העומדים לרשותם (ברוק-שפיר, 2017; ברק, 2017). כאשר בזמן ההתמודדות עם המחלה נאלצת המשפחה להתמודד גם עם אתגרי ההגירה, תהליך ההתאוששות עלול להיות ארוך ומורכב, בגלל ריבוי עומסים מצד אחד ומיעוט משאבים מצד שני (Bradley et., 2006).

1.2.3 משאבים קיימים וחדשים

הסתגלות מוצלחת לדחק מצטבר במשפחה הן בהתמודדות עם מחלת נפש והן במעבר בין-תרבותי, דורשת הישענות על משאבים ומקורות תמיכה מתוך המערכת המשפחתית ומחוצה לה. על-פי מודל ABCX הכפול, המונח "משאבים" כולל את המשאבים האישיים, המשפחתיים והקהילתיים שבידי בני משפחה (McCubbin & Patterson, 1983). כמו כן, כאשר מתייחסים למשאבים חשוב לקחת בחשבון הן את המשאבים הקיימים והן את המשאבים החדשים שיש לרכוש לצורך ההתמודדות (שם).

הממצאים הנוכחיים מראים שהמעבר הבין-תרבותי מדלדל את המשאבים העומדים לרשות המשפחות בהתמודדותן עם מחלת נפש במשפחה ונראה, שהידלדלות זאת מורגשת בעיקר בשנים הראשונות אחרי הגירה. הדבר קורה הן בגלל אובדן חלק מהמשאבים המשפחתיים, החברתיים והקהילתיים שנשארו בארץ המוצא (כגון חלק מבני המשפחה, חברים, תעסוקה, דירה) והן מפני שרוב המשאבים האישיים והמשפחתיים מופנים בתקופה הראשונה להתמודדות עם הסתגלות בהגירה (למידת שפה ותרבות חדשה, מציאת תעסוקה ודירה). ממצאים אלו נמצאים בהלימה עם עדויות מחקריות אחרות המדגישות כי "ההגירה מחלישה את המשאבים החברתיים הקיימים, מערערת מערכות תמיכה משפחתיות ומשפיעה על ההמשכיות והיציבות של תפקידים במשפחה" (פוניזובסקי-ברגלסון ועמיתיה, 2017, עמ' 60). כאשר בתקופה הראשונה אחרי ההגירה מתפרצת גם מחלת נפש אצל קרוב משפחה, עומדים לרשות מהגרים מטפלים משאבים מצומצמים בלבד.

המעבר הבין-תרבותי לא רק מצמצם את המשאבים הקיימים, אלא גם חוסם רכישה של משאבים חדשים, החיוניים להתמודדות אפקטיבית עם מחלת נפש במשפחה. קשיים ברכישת שפה וקודים תרבותיים חדשים, קשרים חברתיים מצומצמים והיעדר אוריינטציה בירוקרטית ומערכתית – כל אלה מעכבים את רכישת הידע והכלים הנחוצים להתמודדות עם המחלה ולמימוש זכויותיה (לף ועמיתים, 2015). בהקשר של בריאות הנפש נראה שתהליך הפנייה למרכזי ייעוץ למשפחות ומימוש הזכאות לשירותי שיקום קהילתיים עבור המתמודדים עלול להתעכב בגלל היעדר מענים לשוניים-תרבותיים הולמים לאוכלוסייה של מהגרים. גם פנייה לאנשי מקצוע פרטיים אינה אפשרית בדרך כלל בגלל הקשיים הכלכליים של המהגרים. כתוצאה מכך רבים מהם עלולים למצוא את עצמם ללא כל מענה.

לאור ההבדלים בין סיפורי מסע לסיפורי קריסה בנוגע לתהליכי הסתגלות של בני משפחה, עולה השאלה האם הם נבדלים גם מבחינת השימוש במשאבים. נמצא שמרואיינים שסיפוריהם הם

סיפורי מסע נעזרים יותר במשאבים מערכתיים (מרכז ייעוץ למשפחות עבור עצמם, "סל שיקום" עבור המתמודדים) לעומת מרואיינים שסיפוריהם הם סיפורי קריסה (ראו לוח 6, עמ' 163). ממצאים אלו מחזקים מחקרים רבים שמצאו כי השתתפות של משפחות בהתערבויות פסיכו-חינוכיות מבוססות ראיות תורמת להקלה ניכרת בתחושת הנטל של בני משפחה ולשינוי חיובי ביחסן כלפי המתמודד (Dixon et al., 2001; McFarlane et al., 2003). בעקבות זאת גם המתמודדים עצמם חווים הקלה במחלה, המעטה באשפוזים פסיכיאטריים ושיפור בתהליכי השיקום (Dixon et al., 2001). כמו כן, ידוע שהשתלבותם של מתמודדים בשירותי השיקום מפחיתה את שהייתם בבית משפחתם, מסייעת בהיענות לטיפול תרופתי ואף לעיתים מעניקה משמעות חדשה לחייהם (Koukia & Madianos, 2005). גורמים אלו מקלים את תחושת הנטל על המטפלים ומשפרים משמעותית את איכות חייהם (ברק, 2017).

הן בסיפורי מסע והן בסיפורי קריסה מייחסים מהגרים מטפלים חשיבות רבה לפתרון מצוקת הדיור, ורואים בכך הכרח להפחתת תחושת הנטל ולקידום תהליכי החלמה אישיים ומשפחתיים. מעבר לתחושת ביטחון האישית והכלכלית שנקשרת למגורים קבועים, מייחסים לכך מהגרים מטפלים משמעות סימבולית⁴⁹, הן כדי להתמקם ולפתח תחושת שייכות בחברה החדשה והן כדי לייצב את מצבם הנפשי של המתמודדים. נראה שהמעברים המרובים שוחקים אותם והם מחפשים עוגן של יציבות. גם מחקרים קודמים הצביעו על חשיבותו של דיור קבוע כמקדם או מעכב תהליכי החלמה של מהגרים מטפלים ושל משפחות ממעמד חברתי-כלכלי נמוך (Guada et al., 2011; Guarnaccia & Parra, 1996).

בגלל הקושי שהוזכר לעיל לגייס מקורות תמיכה פורמליים, עולה חשיבותם של מקורות תמיכה בלתי פורמליים. הממצאים מלמדים שקיומם של משאבים משפחתיים וחברתיים תורמים רבות לרווחתם של מהגרים מטפלים, ועולים בקנה אחד עם מחקרים קודמים (ברוק-שפיר, 2017; Azman et al., 2017a; Mirsky, 2009). מהגרים מטפלים שאין להם תמיכה משפחתית וחברתית מספקת עלולים לחוות מצוקה נפשית ולהתקשות בתהליכי התאוששות. תהליכי הסתגלות לאירועי דחק מושפעים גם ממשאבים אישיים כגון מיקוד שליטה פנימי או חיצוני. הממצאים מעלים שמרואיינים שמסתמכים יותר על כוחותיהם הפנימיים מגלים יותר אסרטיביות במגעיהם עם נציגי השירותים, מתמקדים יותר בפתרון בעיות ובגיוס עזרה חיונית לעצמם ולמתמודדים שבטיפולם. לעומת זאת, מרואיינים אשר מסתמכים פחות על מסוגלותם העצמית וכוחותיהם הפנימיים, ותלויים יותר בהכוונה חיצונית, חווים יותר קשיים במיצוי זכויותיהם ותחושות של תסכול וחוסר-אונים במגעיהם עם המערכות. ממצאים אלו נמצאים בהלימה עם מחקרים קודמים שהדגישו את מיקוד השליטה הפנימי כמשאב חיוני להסתגלות של מטפלים עיקריים (Jonker & Greeff, 2009; Siman-Tov & Kaniel, 2011).

1.2.4 תפיסות ותחושות קוהרנטיות משפחתיות

התמודדות עם אירועי דחק מושפעת מהערכות קוגניטיביות ומהפרשנות שנותן להם הפרט (למשל תפיסת אירוע כמאתגר, כמזיק או כמאיים), ויש לכך השפעה ניכרת על תהליכי הסתגלותו (Lazarus & Folkman, 1984). בוס (Boss, 2002) הדגישה את התפקיד החשוב של תפיסות

⁴⁹ מכאן אפשר ללמוד גם על הקשר הדו-סטרי שבין המשאבים לתפיסות, ועל הקושי, לעיתים, להפרידם זה מזה.

אישיות וקולקטיביות בנוגע לניהול אירועי דחק במשפחה, וטענה שהסתגלות המשפחה מעוצבת במידה רבה בידי ההבניה של העולם החברתי שבו היא חיה ופועלת. לפי מודל ABCX הכפול (McCubbin & Patterson, 1983), ההערכה הסובייקטיבית של בני המשפחה לאירוע הדחק מורכבת משלושה גורמים מצטברים: (1) המשמעות הניתנת למשבר המשפחתי בעקבות אירוע דחק ספציפי (למשל השלכות של התפרצות מחלת נפש על בני משפחה); (2) המשמעות הניתנת לגורמי דחק מצטברים (למשל התפרצות המחלה בסמיכות להגירה); (3) המשמעות הניתנת למשאבים הקיימים והחדשים (למשל תפיסת מקורות תמיכה שנשארו בארץ מוצאם ותפיסת מקורות תמיכה הקיימים בארץ החדשה). התבוננות בהערכה הסובייקטיבית הכוללת יכולה להסביר מדוע אנשים, אשר לכאורה חשופים לשינויים ומעברים דומים, ובעלי משאבים דומים, חווים תהליכי הסתגלות שונים.

הממצאים מלמדים שהתפרצות מחלת נפש במשפחה, שכוללת לעיתים חשיפה לאירועים חריגים וטראומטיים כגון מצבים פסיכויטיים, התנהגויות מסכנות חיים ואשפוזים פסיכיאטריים בכפייה, נתפסת בעיני בני המשפחה כאירוע משברי עוצמתי הקוטע את רצף החיים המוכר והנורמטיבי שלהם. בספרות יש ההסכמה "שהופעתה של מחלה פסיכיאטרית במשפחה נתפסת לרוב כחוויה קיצונית, מעוררת טלטלה, מערערת את האיזון המשפחתי ומשפיעה עמוקות על כל בני המשפחה" (שליו, 2017, עמ' 138). במחקר איכותני שבחן את חוויותיהם של הורים במשבר פסיכויטי ראשון של ילדיהם, הרבו המראויינים להשתמש בביטוי "ברוכים הבאים לגיהנום", כדי לתאר את עוצמת ההלם והפחד שליוותה אותם בשלבים הראשונים של ההתמודדות (Shpigner et al., 2013). המשבר העמוק שחווים כל בני המשפחה בסמיכות להתפרצות המחלה, יכול להשתנות בפרספקטיבה של זמן, כפי שמלמדים סיפורי קריסה ומסע. אומנם חלק מהמהגרים המטפלים מממשיכים לתפוס את המשבר כאירוע קטסטרופלי המשבש את חייהם האישיים והמשפחתיים עד היום, אך היו גם שהצליחו לראות בו היבטים חיוביים שעיצבו תהליכי שינוי והתפתחות ברמה אישית או משפחתית. נראה שהיכולת לשמור על תפיסה חיובית כלפי העולם גם ברגעים הקשים ביותר מהווה אחד מגורמי החוסן מפני השלכות שליליות ארוכות טווח של התפרצות המחלה. הממצאים מחזקים מחקרים קודמים, אשר הראו שהשקפת עולם חיובית, אמונה בקיום פתרונות לקשיים ויכולת לצמוח מהם, הם גורמים הבנייתיים התורמים ליכולת התאוששות מהמשבר (ברוק-שפיר, 2017; קורין-לנגר, 2005).

תפיסות שונות כלפי דחק מצטבר משפיעות על הנטל הכפול שחווים מהגרים מטפלים. כך, לפרשנות שנותנים מהגרים מטפלים לקשר בין הגירה לבין התפרצות המחלה, יש השפעה ניכרת על אופן הסתגלותם למשבר. הורים, שמחלת נפש של ילדיהם התפרצה זמן קצר לאחר הגירתם, נוטים לראות קשר בין שני האירועים. הורים אלו חווים תחושות קשות של אובדן וחרטה על מה שהם מפרשים כ"אשמתם" – שנאלצו לעבוד שעות רבות ולכן לא זיהו אותות ראשונים של הבעיה, או שבחרו לא לעלות יחד עם ילדיהם ולא נכחו לצידם בעת המשבר הראשוני. לעומתם, יש הורים שתופסים את ההגירה כאירועי חיובי המאפשר הזדמנות ותקווה חדשה לשיקום והחלמה של ילדיהם. תפיסה זו מאפיינת בדרך כלל משפחות שמחלת נפש של יקיריהם התפרצה בבריה"מ לשעבר והם נושאים עימם מטענים שליליים מהתנסותם בארץ מוצאם. נראה שגם כאשר משפחות אלו פוגשות בקשיים לאחר ההגירה, הן אינן רואות בהם איום, כיוון שהן מבנות את המציאות

בהשוואה לאירועים שחוו בארץ מוצאם, ושסיכנו לא רק את בריאותם של המתמודדים, אלא גם את חייהם.

שונות בתפיסות קיימת גם לגבי משאבים. מהגרים מבריה"מ לשעבר שטיפלו ביקריהם בארץ מוצאם, פגשו מערכות מוגבלות מבחינת משאבים, כוח אדם ואפשרויות טיפול (Kaplan, 2010; Shek, 2018). לכן, כאשר הם פוגשים מערכות שיקום ובריאות בישראל, הם חשים הקלה והערכה על עצם קיומם של שירותי השיקום בקהילה, ופחות מתייחסים למגבלותיהם של שירותים אלה. לעומת זאת, מהגרים שפגשו לראשונה שירותי בריאות נפש בישראל, מתייחסים בעיקר לחסמים הקיימים ומפתחים נוסטלגיה אל שירותי בריאות ורווחה בבריה"מ לשעבר. מצב זה מדגים את הקשר בין הפרשנות הסובייקטיבית של המרוויינים, הפעם לגבי תפיסת המשאבים, לבין הטון הנרטיבי השונה שהם משמיעים בסיפורי קריסה או מסע.

כדי להסביר את השונות בתפיסות מהגרים מטפלים ואת השפעותיהן על תהליכי הסתגלותם אפשר להיעזר גם במונח "תחושת קוהרנטיות משפחתית" שטבע אנטונובסקי (Antonovsky, 1987) ובשלושת מרכיביה השונים: מובנות, נהילות ומשמעות. גישה זו יכולה להסביר, בין השאר, מדוע רוב המשפחות שבהן התפרצה מחלת הנפש לפני ההגירה חוות תהליכי הסתגלות חיוביים בישראל, ולעומתן רוב המשפחות שבהן מחלת הנפש התפרצה אחרי ההגירה חוות תהליכי הסתגלות שליליים. במונחים של אנטונובסקי, רוב המרוויינים שמחלת נפש של קרוביהם התפרצה לפני המעבר, תפסו את ההגירה כאירוע "מובן" (כמקור להחלמה של יקיריהם), חשו תחושת שליטה למרות הקשיים בארץ חדשה (האמינו שבישראל יש להם יותר משאבים חיוביים להחלמה מאשר בבריה"מ לשעבר), ובעיקר חשו שלהגירתם יש משמעות ותפסו אותה כאתגר וכחובה משפחתית "לסבול" ברמה אישית מתוך מטרה "להציל" את המתמודדים ממה שיכול לקרות להם בארץ מוצאם. לעומתם מרוויינים שמחלת הנפש במשפחתם התפרצה בישראל, תפסו את ההגירה כאירוע בלתי מובן (כיוון שהם ציפו להצלחה של ילדיהם ובמקום זאת היו עדים לנסיגה בעקבות המחלה), חשו חוסר שליטה ואיום, כיוון שהרגישו שחסרים להם המשאבים הדרושים לסייע להם בהחלמתם, וחשו משמעות פחותה בחיים (הרגישו מחויבות לעזור למתמודדים, אך באותה עת גם חשו אובדן, אשמה וכעס על עצמם, על המערכות ועל המתמודדים). ידוע שתחושת קוהרנטיות משפחתית היא אחד ממשותני ההתמודדות המתווכים בין גורמי דחק אשר מופעלים על המשפחה ובין הסתגלותה (Antonovsky & Sourani, 1988; Lavee et al., 1987). ומשפחות שבהן תחושת הקוהרנטיות חזקה מפגינות יכולת טובה יותר להתמודד עם מחלה (ברק, 2017; Olsson & Hwang, 2002).

1.2.5 דפוסי התמודדות עם אירועי דחק

במודל ABCX הכפול התמודדות היא מונח מגשר, המתווך בין משאבים, תפיסות והסתגלות משפחתית לאירועי דחק מצטברים (McCubbin & Patterson, 1983). לפי מודל זה, התמודדות מושפעת הן מהערכה סובייקטיבית של אירוע הדחק והן מהמשאבים שיש במערכת המשפחתית. המודל של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) מגדיר התמודדות כתגובה קוגניטיבית והתנהגותית שנוקט הפרט כדי למזער את הנזק מאירוע דחק. שני המודלים מתייחסים להתמודדות כגורם מרכזי בתהליכי הסתגלות לאירוע דחק ברמה אישית ומשפחתית.

בספרות המקצועית זוהו שלושה סוגי התמודדות מרכזיים עם מצבי דחק: התמודדות ממוקדת בפתרון בעיה – שינוי המצב הבעייתי; התמודדות ממוקדת ברגש – ויסות התגובה הרגשית מבלי לשנות את המציאות; התמודדות נמנעת – התכחשות לבעיה או הכרה בה, אך תוך העדפת שימור המצב הקיים (Endler & Parker, 1990; Lazarus & Folkman, 1984).

מתוך הכרה במציאות המורכבת והכואבת שבה נמצאים המהגרים המטפלים, נראה שהם מתמודדים עם בעיותיהם באמצעות אסטרטגיה ממוקדת רגש. עצם העובדה שרבים מהם נעזרים בטיפול תרופתי או תמיכתי עבור עצמם, ממחיש היבט זה של התמודדות. מעבר לכך, במחקר אותרו שני דפוסי עיקריים של התמודדות מועדפים, הבאים לידי ביטוי בטיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה: התמודדות פעילה וממוקדת-בעיה המכוונת לשינוי המצב הקיים, והתמודדות פסיבית ונמנעת המכוונת לשימור המצב הקיים. התמודדות ממוקדת-בעיה מתבטאת בסדרה של פעולות התנהגותיות שמהגרים מטפלים עושים, כגון שיחות פתוחות על מחלת הנפש, חיפוש מידע ועזרה מקצועית, חיפוש תמיכה ממשפחות אחרות ורצון לעזור למשפחות אחרות. לעומת זאת, התמודדות פסיבית ונמנעת מתבטאת בהתרחקות מבן משפחה המתמודד, שמירת המחלה בסוד מהקרובים, דחיית קבלות החלטות, אי פנייה לעזרה וציפייה שהמערכות ימצאו פתרונות. במבט השוואתי בין סיפורים משפחתיים נמצא שבסיפורי מסע בלט יותר הדפוס של התמודדות אקטיבית ואילו בסיפורי קריסה בלט יותר הדפוס של התמודדות פסיבית ונמנעת.

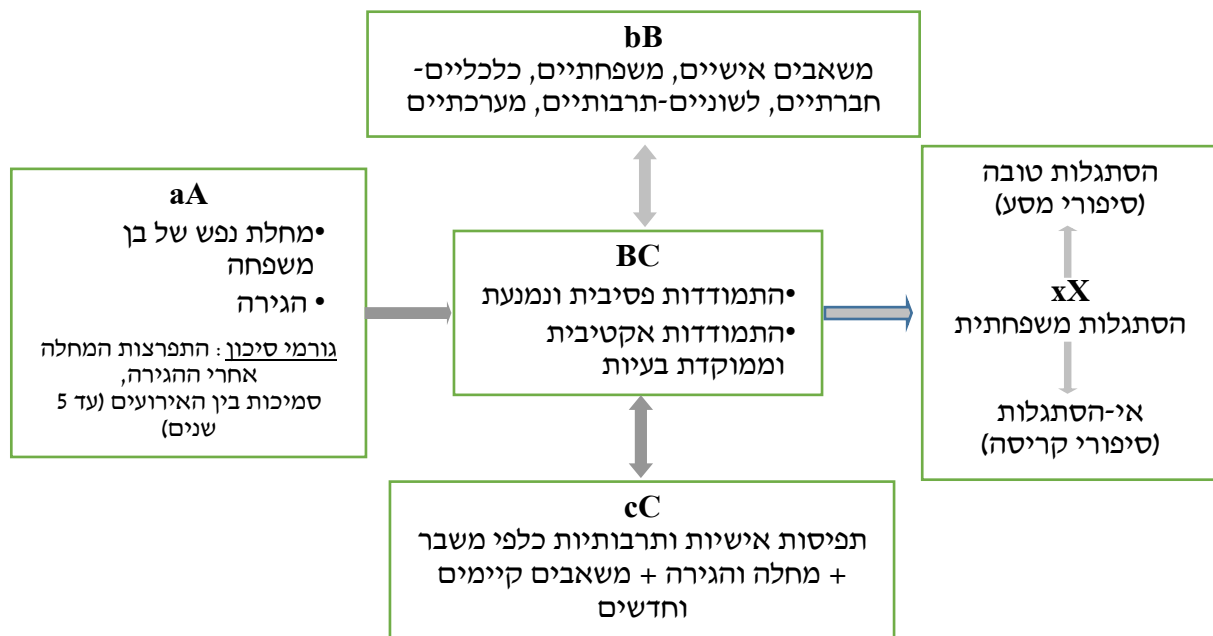
גם בספרות נמצא כי בניגוד להתמודדות נמנעת, התמודדות אקטיבית וממוקדת בעיה מובילה לתהליכי הסתגלות טובים יותר למשברים בכלל (Walsh, 2003) ולמשברים הקשורים למחלת נפש במשפחה בפרט (Eaton, Davis, Hammond, Condon, & McGee, 2011; Mackay & Pakenham, 2012). כמו כן, נמצא שלאסטרטגיית הימנעות יש קשר הפוך לסטיגמה עצמית ולשחיקה בקרב משפחות המתמודדות עם מחלת נפש (Jonker & Greeff, 2009). יכניץ (2013) בחנה את הקשר בין דפוסי התמודדות לתהליכי הסתגלות בהגירה בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל. היא מצאה שהערכת שליטה והתמודדות ממוקדת בעיה קשורות באופן חיובי לרמת שביעות רצונם ולנכונותם של העולים להישאר בארץ, ואילו הערכת איום ונוק והתמודדות הממוקדת ברגש והימנעות קשורות באופן חיובי לרמת מצוקתם, ובאופן שלילי לנכונותם להישאר בארץ.

נראה שדפוס התמודדות פעיל וממוקד פתרון – מקדם הסתגלות של מהגרים מטפלים לדחק מצטבר טוב יותר מאשר דפוס התמודדות נמנע ופסיבי. עם זאת, חשוב להסתייג ולהביא בחשבון גם גורמים הקשורים המעצבים את הערכתם הסובייקטיבית והתנהגותם של אנשים ברגעי מצוקה ומשבר. אפשר להניח שמהגרים מטפלים שחוו כבר שינויים גדולים בחייהם (כגון מחלת נפש במשפחה או הגירה) חוששים לנקוט התמודדות פעילה ויוזמה לאור הערכתם את מצבם. הכרה במיעוט המשאבים העומדים לרשותם וחשש מפני נסיגה והתמוטטות של עצמם או של המתמודדים, דוחפים רבים מהם לשמר את המצב הקיים במישור האישי-משפחתי (למשל להימנע מנפרדות פיזית). ייתכן שבהקשר זה, דפוס התמודדות נמנע עשוי להיות יעיל זמנית. אך עם זאת, דפוס התמודדות נמנע עלול להפוך לבעייתי במצבים אחרים, כאשר מהגרים מטפלים מתקבעים במצבים קשים על רקע אלימות חוזרת מצד המתמודד או סירובו לפנות לטיפול.

הממצאים מצביעים על תנועה ושינוי בדפוסי ההתמודדות לפי הנסיבות. למשל, יש מהגרים מטפלים שבתחילת התמודדותם ניסו לנקוט פעולות אקטיביות, כגון חיפוש מידע ועזרה מקצועית.

אולם לאחר שחוו כישלונות חוזרים במאבקם עם המערכת בגלל חסמים תרבותיים-לשוניים, התייאשו ועברו לדפוס התמודדות פסיבי ונמנע יותר. תיאוריה של חוסר אוניס נרכש (Seligman, 1975) יכולה להסביר את ההבדלים בין סגנונות ההתמודדות של מהגרים מטפלים בהקשר החברתי שבו הם פועלים, ואת המעבר מהתמודדות פעילה להתמודדות יותר פסיבית. לפי המחקרים הקליניים של סליגמן (שם), חוסר אוניס נרכש הוא מצב נפשי שבו אדם מתמודד עם נסיבות לא נעימות וחש כי אין קשר בין תגובותיו לבין התוצאות. מתוך תחושת חוסר השליטה הוא נוטה לפסיביות ואף עלול לוותר על ניסיון לשנות את המצב. כך, התנסות חוזרת של מהגרים מטפלים בחוסר שליטה ודחייה חברתית, עלולה לקבע תגובות של פסיביות, אדישות ודיכאון גם בקרב אנשים שבהקשרים אחרים של חייהם התרגלו להתמודד עם בעיותיהם באופן אקטיבי. מהגרים מטפלים, שמלכתחילה עומדים לרשותם משאבי התמודדות מעטים, עלולים למצוא את עצמם במעגל זה ביתר קלות.

לסיכום, מודל ABCX הכפול כולל את שלל הגורמים המעורבים בתהליכי התמודדות והסתגלות של מהגרים מטפלים ללחצים ועומסים מצטברים בחייהם. המודל, כפי שהוא מתבטא בממצאי המחקר הנוכחי, מוצג בתרשים 3 :



תרשים 3: תהליכי התמודדות והסתגלות בקרב מהגרים המטפלים בבן משפחה עם מחלת נפש קשה

עד כה דנתי בהשפעות הרב-ממדיות של הגירה על התמודדות עם מחלת נפש במשפחה שעשויות להיות רלוונטיות לכל המהגרים המטפלים, בלי קשר לארץ המוצא והיעד. הפרקים הבאים יעסקו בהקשר הייחודי של שבו נערך המחקר – מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר בישראל. זאת מתוך הנחה שנוסף למעמדם כמהגרים, הרקע התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר הוא גורם מרכזי המעצב את תפיסתם ואת דרכי התמודדותם עם מחלת נפש של קרובי משפחתם.

2. השפעות תרבותיות על תפיסתם של מהגרים מבריה"מ לשעבר

בישראל את מחלת הנפש במשפחה וההתמודדות איתה

להקשר החברתי-תרבותי יש השפעה מכרעת על האופן שבו אנשים תופסים את העולם, את זהותם המשפחתית ואת אירועי הדחק שהם נאלצים להתמודד עימם (McCubbin et al., 2002; Boss, 1981; Reiss, 1998). בבריאות הנפש הממד התרבותי מעצב את התפיסות, את ההתמודדות ואת ביטויי המצוקה הנפשית (ויצטום וגודמן, 2006; Kleinman, 1980; Kirmayer, 2012). שור (2017) טוען שבהקשר הספציפי של בני משפחה מטפלים, לממד התרבותי יכולות להיות השלכות קריטיות על תפיסת הנטל הסובייקטיבי של בני המשפחה, על הדינמיקה המתפתחת בתוך המשפחה, ועל תהליכי חיפוש עזרה וקשרים שנוצרים עם אנשי מקצוע. מתוך נקודת מבט זאת, וכדי לנסות ולהסביר את האופן שבו יוצאי בריה"מ לשעבר תופסים מחלת נפש במשפחה ומתמודדים עימה, חשוב להתייחס לא רק למעמדם כמהגרים, אלא גם לרקע התרבותי שלהם. שני אפיונים בולטים ברקע זה: קולקטיביזם רוסי וסוציאליזציה למשטר טוטליטרי.

2.1 מודלים מסבירים

קליינמן (Kleinman, 1980) הציע את המונח של "מודל מסביר" כדי לתאר את השפעת התרבות על תפיסות הפרט לגבי היבטים שונים של מחלתו או מחלה של בן משפחתו. ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים שמהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר נוטים להסביר את מחלת הנפש בגורמים ביו-רפואיים כגון תורשה, סיבוכי לידה, בעיות התפתחות ופגיעות ראש. חלקם כללו בהסברם גם גורמי דחק סביבתיים כגון מצוקות חברתיות לאחר ההגירה, מתחים ביחסים בין אישיים ושימוש בחומרים פסיכו-אקטיביים. המרואיינים כמעט שלא הזכירו מודלים מסבירים אחרים, הידועים בספרות, כגון גורמים אישיותיים, משפחתיים, רוחניים, דתיים ואקולוגיים-סביבתיים (Bignall et al., 2015). דבקותם של רוב המרואיינים במודלים הסברתיים ביו-רפואיים מפתיעה במידת מה, לנוכח מחקרים קודמים אשר תיעדו דווקא את נטייתם של מהגרים מתמודדים ובני משפחתם להסביר את התפרצות מחלת נפש בעיקר בגורמים חברתיים-סביבתיים (ורצקי, 2011; קניפל ומירסקי, 2015; Kung, 2004; Yang & Wonpat-Bojra, 2012). לדוגמה, במחקר על מהגרים מטפלים סינים בארה"ב, נמצא שכשני שלישים מהמרואיינים תלו את התפרצות המחלה באירועי דחק, ומבין כלל הגורמים הסביבתיים הדגישו דחק הקשור להגירה (Kung, 2004). גם במחקר הנוכחי הבליטו חלק מהמרואיינים בסיפור הספונטני מצוקות חברתיות שהמתמודדים חוו בסמיכות להגירה. למרות זאת, כאשר המרואיינים התבקשו לתת סיבה מרכזית אחת להתפרצות המחלה, ברוב המקרים הם הציגו הסברים ביו-רפואיים.

אפשר להסביר ממצאים אלו כשמביאים בחשבון את הרקע התרבותי ואת ההקשר הייחודי של יוצאי בריה"מ לשעבר. מבחינה תרבותית, העדפת האטיולוגיות הביו-רפואיות קשורה למרכזיות הראייה האורגנית-פיזיולוגית בתפיסת האטיולוגיה של מחלות פסיכיאטריות בבריה"מ הסובייטית (Fulford et al., 1993; Lavretsky, 1998) – שם נטו להתייחס למחלות נפש כמו למחלות

פיזיולוגיות⁵⁰, ולרוב התעלמו מגורמים רגשיים וחברתיים. מעבר לדומיננטיות של גישות התנהגותיות, בהשראת גישת פבלוב, הוטמע בהתייחסות זו גם ניסיון רטורי של המשטר להציג את החברה הסובייטית כחברה שוויונית, קולקטיבית, פרודוקטיבית ו"בריה"ה, שמעצם הגדרתה אינה יכולה להוביל להחמרה במצבו הנפשי של הפרט, שלא כמו הקפיטליזם המוביל לדיכוי, ניצול וניכור של האוכלוסיות המוחלשות בחברה (חלפין, 2002). נראה שהתפיסה הביו-רפואית של אטיולוגיה של מחלת נפש נשמרת בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר גם לאחר הגירתם למדינות מערביות. בכמה מחקרים שנערכו על מהגרים אלו בישראל ובארזה"ב נמצא שהם ממשיכים להסביר מחלות נפש בעיקר בגורמים אורגניים, ביולוגיים וגופניים ולא בגורמים פסיכולוגיים וחברתיים (Levav et al., 1990; Polyakova & Pacquiao, 2006).

הסבר נוסף לממצא זה מביא בחשבון את שלב התמודדות עם המחלה של בן משפחה. חלק מהמרואיינים ציינו, שעם התהליך הטיפולי שעברו במרכזי ייעוץ למשפחות, הם אימצו את המודל של פגיעות-דחק (Zubin & Spring, 1977). המודל משלב נטייה מוקדמת להתפרצות המחלה עם חשיפה לאירועי דחק שיכולים לעורר אותה, והוא כלי חשוב בעבודה פסיכו-חינוכית עם המשפחות (לוי, 2008). ברוח המודל, המרואיינים תיארו אירועי דחק כטריגר להתפרצות המחלה, אך היא לא הייתה מתרחשת ללא נטייה ביולוגית מוקדמת, המורכבת מתורשה, סיבוכי היריון ולידה, פגיעות ראש וליקויים אורגניים. גורמים אלו אכן הובלטו בסיפורם.

בין כלל הגורמים הביו-רפואיים, המרואיינים הדגישו את הנטייה התורשתית להתמכרות לחומרים פסיכו-אקטיביים ובמיוחד לאלכוהול. מרואיינות ציינו שרבים מבני משפחתן, ובעיקר בני זוג שהתגרשו מהם, סבלו מאלכוהוליזם כרוני שעבר מדור לדור במשפחתם. הנטייה הביולוגית-תורשתית להתמכרות הוצגה כאחת הסיבות האפשריות להתפרצות מחלת נפש אצל ילדיהן או לחליפין כדפוס התנהגות שהעיד על קיומה של מחלת נפש לא מאובחנת אצל האבות, שעברה בתורשה לילדיהם. מעניין שגם בהקשר זה המרואיינות הדגישו את הגורם הביולוגי-תורשתי והתעלמו מגורמים פסיכו-חברתיים השלובים בתהליכי ההתמכרות, כגון חיקוי (modeling) התנהגויות ההורה (טייכמן, 2007), ותהליכי חברות של צעירים לנורמות חברתיות שהם מזדהים איתן, כגון נורמת צריכת אלכוהול בבריה"מ לשעבר (Weiss, 2012).

מובן שהתמקדות באטיולוגיה ביו-רפואית אינה ייחודית ליוצאי בריה"מ לשעבר ומשותפת לבני משפחה מטפלים רבים בחברות מערביות. כך למשל, במחקר שנערך בישראל על הורים למתמודדים באוכלוסייה הכללית, נמצא שכ-75% מהנשאלים הסבירו את מחלת הנפש בגורמים תורשתיים או כימיים-אורגניים (שטרוד ועמיתים, 2007). הספרות מלמדת גם על הפער בין המודלים המסבירים של בני משפחה לבין של המתמודדים עצמם, גם כאשר מדובר באנשים מרקע תרבותי דומה. למשל, ממחקרים קודמים עולה שמתמודדים יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל נוטים להסביר את התפרצות מחלתם בעיקר בגורמים חיצוניים-סביבתיים ופחות בגורמים ביו-רפואיים (ורצקי, 2011; קנייפל ומירסקי, 2015). ייתכן שההסבר לסתירה בין הממצאים נעוץ בכך, שמעבר להשפעת הגורמים התרבותיים, הסברים המיוחסים למחלה מושפעים גם מהמיצוב המשפחתי, ממידת תובנת המחלה ומדפוסי ההתמודדות עם הסטיגמה הנלווית אליה. כך, כאשר מתמודדים מסבירים את התפרצות מחלתם בגורם חיצוני, הם מורידים מעצמם את האחריות, ובכך גם

⁵⁰ עדות נוספת להתמזגות של תחום הפסיכיאטריה עם הפיזיולוגיה היא העובדה שבתקופה הסובייטית נקראו מרפאות בריאות הנפש בקהילה בשם מרפאות "פסיכו-נירולוגיות", ובטיפול עצמו הושם דגש מרכזי על היבטים גופניים (ליברמן, 1994).

מתגוננים מפני הסטיגמה המתייגת נפגעי נפש כאנשים מסוכנים, אלימים ולא אחראים. כאשר בני משפחה בכלל וההורים בפרט מייחסים את התפרצות המחלה לגורמים ביו-רפואיים, הם משככים את תחושת האיום של הסטיגמה הציבורית הרווחת כלפי הורים של מתמודדים, כאנשים "שכשלו" בחינוך ילדיהם. כך ההסברים הביו-רפואיים מסייעים לבני משפחה להקל את תחושת הנטל הסובייקטיבי. פערים דומים בין בני משפחה בנוגע לאטיולוגיה נתפסת נמצאו במחקרים נוספים: צרכנים של שירותי בריאות הנפש ייחסו חשיבות רבה לאירועים טראומטיים (שטרך ועמיתים, 2007א), ולעומת זאת, הורים של מתמודדים ייחסו חשיבות רבה יותר לגורמים תורשתיים (שטרך ועמיתים, 2007ב).

2.2 סטיגמה תרבותית ודרכי התמודדות עימה

רקע תרבותי והתנסויות הקודמות משפיעים גם על חוויית הסטיגמה כלפי מחלות נפש ועל דרכי ההתמודדות עימה (Kleinman, 1988). הממצאים מעלים שמהגרים מטפלים משקיעים מאמצים רבים כדי להסתיר את המחלה מסביבתם הקרובה והרחבה. יש המפעילים דפוס התמודדות נמנע, כמו מעבר למקום מגורים חדש או לעבודה חדשה שבהם אין מי שמכירים אותם בטרם התפרצות המחלה במשפחה. שימוש באסטרטגיות אלו מאפיין משפחות רבות שהפנימו את הסטיגמה החברתית ובשל כך חוות רגשות קשים של אשמה, בושה וחשש מדחייה, הדוחפים אותן להתבודדות מהסביבה הקרובה (שטרך ועמיתים, 2007; Larson & Corrigan, 2008). הממצאים עומדים בהלימה עם מחקרים אחרים שהדגישו עמדות שליליות של יוצאי בריה"מ לשעבר כלפי תחום בריאות הנפש וכלפי מתמודדים עם מחלות נפש (Dolberg et al., 2018; Polyakova & Pacquiao, 2006).

נראה שסטיגמה זו קשורה, במידה רבה, לרקע החברתי-תרבותי. בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית זכו אנשים עם מוגבלות פיזית ופסיכיאטרית ליחס מפלה ונודו בידי הממסד והחברה (Boberine & Yazykova, 2014; Gains, 2004). למרות רפורמות המתרחשת בשירותי בריאות הנפש בבריה"מ הפוסט-סובייטית, גם היום הסטיגמה החברתית היא חסם חזק בהשתלבותם החברתית של נפגעי נפש בקהילה (Shek, 2018). נראה שמשפחות מבריה"מ לשעבר חוששות שתפיסות ציבוריות שליליות כלפי נפגעי נפש עלולות להקשות על השתלבותם התעסוקתית והחברתית ובחורות באסטרטגיה של הסתרה.

תפיסות שליליות וסטיגמטיות כלפי פגיעות נפש, שהופנמו בלב יוצאי בריה"מ לשעבר, מתקיימות גם לאחר הגירתם לארצות אחרות. במחקר שנערך בבריטניה נמצא שיוצאי בריה"מ לשעבר מגלים יחס פחות סובלני ויותר שיפוטי כלפי מתמודדים עם מחלות נפש בהשוואה לאוכלוסייה המקומית (Shulman & Adams, 2002). במחקר אחר שנערך בארה"ב בקרב אוכלוסייה מבוגרת הסובלת מהפרעות נפש שונות, נצפתה סטיגמה תרבותית חזקה של יוצאי בריה"מ לשעבר כלפי פגיעות נפש (Polyakova & Pacquiao, 2006). סטיגמה זו באה לידי ביטוי בחשש מפני פנייה לעזרה מקצועית ובאי שיתוף בני משפחה באבחנה הפסיכיאטרית ובתהליך ההתמודדות עימה. גם בשני מחקרים שעסקו במתמודדים יוצאי בריה"מ לשעבר המשולבים בשירותי שיקום בישראל נצפתה סטיגמה עצמית חזקה, שבאה לידי ביטוי בהסתרת המחלה ובהימנעות ממגע עם צרכנים אחרים בבריאות הנפש (זרצקי, 2011; קנייפל ומירסקי, 2015).

חוקרים רבים משערים כי חשש מחשיפה ומסטיגמה מסבירים את שיעורי הפנייה הנמוכים למדי של יוצאי בריה"מ לשעבר למערכות בריאות הנפש בישראל (Dolberg et al., 2018; Levav et al., 1990; Shor, 2006). עם זאת, החשש מהסטיגמה אינו ייחודי ליוצאי בריה"מ לשעבר, והוא מאפיין גם משפחות מתרבויות קולקטיביסטיות אחרות בישראל, כגון משפחות חרדיות (וייס ועמיתים, 2017; ממון, 2013) וערביות (אגבאריה, 2017; בדארנה, 2011). אפשר להניח שערכים הקולקטיביסטיים המדגישים את מעמד המשפחה בקהילה ואת לכידותה, מובילים להסתרת מחלת נפש ולהימנעות מפנייה לעזרה מקצועית. אי הכרות מספקת עם שירותים וההתערבויות המוצעים במערכת בריאות הנפש בחברה המערבית המודרנית, ואי הנגשתם לאוכלוסיות ייחודיות, תורמים לשימור סטיגמה זאת. בהקשר הייחודי של יוצאי בריה"מ לשעבר, נראה שהאמון שלהם בשירותי בריאות הנפש ובאנשי המקצוע נפגע בגלל הניצול המתמשך של הפסיכיאטריה לצרכים פוליטיים שעשה המשטר הסובייטי (van Voren, 2010).

מבט יותר רחב על הממצאים מדגיש את ההשלכות ההרסניות של הסטיגמה על תחושת הבדידות ואי השייכות – מעשית, רגשית וסימבולית – של בני משפחה מטפלים מבריה"מ לשעבר. בגלל החשש מסטיגמה ודחייה הם מתרחקים פיזית או רגשית מבני קהילתם. אומנם הם חשים יחס יותר פתוח ומקבל מצד ישראלים ילידי הארץ, אך בגלל חסמים תרבותיים-לשוניים או אירועי דחייה קודמים, רובם אינם מרגישים שייכות ופתיחות כלפי האוכלוסייה המקומית. כך הם נשארים "קירחים מכאן ומכאן" ומתקשים למצוא מרחב חברתי בטוח שבו יוכלו לפתח תחושת שייכות ולהתחבר לאנשים אחרים, הן על בסיס זהותם התרבותית, והן על בסיס זיקתם המשותפת לתחום בריאות הנפש.

2.3 אובדן הקהילה המדומינת

ההקשר הספציפי של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר בישראל מזמין דיון על המשמעויות של חוויית האובדן שלהם, כגורם עיקרי המעצב את תחושת הנטל הסובייקטיבי. ברצוני לטעון שהאובדנים המרובים שחווים מהגרים מטפלים, במיוחד הורים שילדיהם חלו בישראל, מושפעים מההקשר תרבותי שלהם כמהגרים יהודים מבריה"מ לשעבר ומציפיותיהם מן ההשתלבות במדינה היהודית (לפירוט ממדי האובדן ראו גם נספח 8).

בדיון הנוכחי אשתמש במונח הקלסי שטבע בנדיקט אנדרסון (1999) – "קהילות מדומינות" (imagined communities). אנדרסון (שם) טבע את המונח לתיאור קבוצה גדולה של אנשים המאוחדים ברעיון אשר גורם להם לפעול יחד כקהילה למרות שונותם הרבה. לומסקי-פדר ורפופורט (2012) אימצו את המונח כדי לתאר את חוויית ההשתייכות ההיסטורית של עולים צעירים בריה"מ לשעבר לעם היהודי ולישראל. לטענתן הזיקה לקהילה מדומינת של העם היהודי הוקנתה להם בשלוש דרכים עיקריות: היסטוריה משפחתית, חשיפה למורשת היהודית וחוויית של שונות ואנטישמיות בזירה הציבורית. שילוב זה עיצב נרטיב של "שיבה הביתה" ועימו גם ציפיות ותקוות רבות מהעלייה לישראל. אומנם בשנות ה-90 המוטיבציה של יהודי בריה"מ לשעבר לשוב למולדת ההיסטורית לא נבעה רק מאידיאולוגיה ציונית, אלא גם משינויים כלכליים, חברתיים ופוליטיים שהתרחשו בבריה"מ על רקע התפרקות המשטר הסובייטי, אך לטענתן של לומסקי-פדר ורפופורט (שם) מדובר בהגירה אתנו-לאומית, המדגישה את "השיבה הביתה" כנרטיב מרכזי.

ממצאי המחקר הנוכחי תומכים בטענה זו בהבדל קטן: מחקרן של לומסקי-פדר ורפפורט (שם) התמקד במהגרים צעירים, ואילו המחקר הנוכחי מתמקד במהגרים בגיל הביניים. לכן לב הנרטיב במחקר הנוכחי הוא "לשוב הביתה למען עתיד הילדים". נרטיב זה נמצא במחקרים אחרים על יהודי בריה"מ לשעבר (דולברג, 2012; רובינשטיין, 2012). נראה שבטיעון זה השתמשו גם שליחי הסוכנות היהודית כדי לשכנע את המהססים לעלות דווקא לישראל ולא לארצות מערביות אחרות. מרואיינים סיפרו על מסרים רטוריים של שליחי הסוכנות: "גם אם אתם לא בטוחים שיהיה לכם טוב בישראל, אז לפחות תעלו בשביל הילדים". או: "יכול להיות שלא יהיה לכם פשוט בישראל, אבל לפחות לילדים שלכם יהיה כאן הרבה יותר טוב".

אם כן, ליוצאי בריה"מ לשעבר, שחלקם יכלו להגר גם למדינות מערביות אחרות, היו ציפיות גבוהות מהעלייה לישראל עבור ילדיהם. ציפיות אלו ברובן לא התממשו. יהודים ציפו שהחברה במדינת ישראל תהיה מלוכדת – חברה שבה כל היהודים חיים בהבנה, בהרמונה ובסולידריות. יתרה מכך, הם ציפו למצוא קבוצה הומוגנית של יהודים ממוצא אירופי, ושיחושו בה ביטחון ושייכות שלא היו להם בארץ מוצאם (שומסקי, 2005). בפועל הם פגשו חברה מפוצלת, רבת תרבויות, שפות ומסורות שונות, ואף שסעים, שמתקיימים בה מאבקים על המקום בהיררכיה החברתית המקומית (גומל, 2006). זאת ועוד, בשנים ראשונות לעלייה הגדולה בשנות ה-90 היה היחס של האוכלוסייה המקומית כלפי יוצאי בריה"מ לשעבר רווי דעות קדומות וסטיגמות, ואלה העצימו את תחושת הזרות, את השונות התרבותית ואת הקשיים של "הרוסים" להשתלב בחברה הישראלית (Golden, 2001; Lemish, 2000). בניגוד מוחלט לציפיות, קליטת הילדים לוותה לא אחת בקשיים פסיכולוגיים וחברתיים. מרביתם חוו דחייה, אפליה והדרה חברתית על רקע שונותם התרבותית והרגליהם הייחודיים (מגר, 2007; רפפורט וקפלן-נייטרמן, 2012).

המפגש עם הממסד הישראלי היה קשה ומתסכל במיוחד. מהגרים סיפרו בהרחבה שהממסד קיפח אותם בהשתלבות בשוק העבודה ובקבלת דיור הציבורי. להבדיל מהעלייה של שנות ה-70, שאז רוב האחריות על תהליך הקליטה היה בידי המדינה, מדיניות ה"קליטה הישירה" שיושמה בשנות ה-90 ברוח הניאו-ליברליזם המאפיין את ישראל בעשורים האחרונים, העבירה את האחריות על הקליטה אל העולים עצמם (קימירלינג, 1998). יוצאי בריה"מ לשעבר נאלצו להתמודד בחברה בעלת ערכים לא מוכרים, ליברליים ואינדיווידואליסטיים, המקדמים את האינטרסים האישיים של הפרט, וזאת בשעה שהם ציפו למצוא בישראל ערכים קולקטיביסטיים של שוויון, צדק וסולידריות חברתיות ששררו בארץ מוצאם, אך בגרסה מתוקנת יותר. המשטר בבריה"מ לשעבר אומנם נתפס כאכזרי, אך החוקים הברורים והדאגה האינסטרומנטלית לאזרחי המדינה במישורים של חינוך, בריאות, דיור ורווחה, יצרו תחושה של מוגנות (ליברמן, 1994). ואכן חלק מיוצאי בריה"מ לשעבר מקנאים במצב הכלכלי-החברתי בגרמניה או בסקנדינביה, ששם מיושמת מדיניות רווחה שתואמת יותר את ערכיהם התרבותיים (גלס, 2014).

לצד חוויית אובדן "הקהילה המדומיינת" שציפו לפגוש בישראל, נוספה חוויית אובדן אישית להורים מטפלים שילדיהם חלו במחלת נפש לאחר העלייה. ציפיותיהם לעתיד טוב לילדים התבדו לחלוטין. במקום שהילדים יחוו התפתחות וצמיחה, שיבשה התפרצות פתאומית של מחלת נפש את חייהם ואילצה אותם ואת בני משפחתם להסתגל למציאות שלא היו ערוכים לה. מרואיינים הדגישו את חוויית האובדן כמערערת את המטא-נרטיב הישראלי ההגמוני "עלייה למען עתיד טוב יותר של הילדים" (דולברג, 2012; רובינשטיין, 2012). סמיכות ההגירה להתפרצות מחלת הנפש וריבוי

המצוקות החברתיות שחוו הילדים בשנים הראשונות לעלייה מחדדים את תפיסת העלייה לישראל כאירוע מזיק ופוגע. לחוויית הנטל הסובייקטיבי נוסף גם כעס על ישראל אשר לא זו בלבד שלא שמרה של בריאות ילדיהם, אלא אף לא הכינה את ההורים לקשיים הצפויים ופיתתה אותם בהבטחות שווא.

למרבה הצער והאירוניה, מחקרים מהשנים האחרונות אכן מלמדים על קשר בין סיכון לחלות בהפרעות פסיכוטיות לבין הגירה (Bourque et al., 2011; Cantor-Graae & Selten, 2005), ובפרט הגירה בגיל צעיר (Kirkbride et al., 2017; Veling, Hoek, Selten, & Susser, 2011). קשר זה נמצא גם לגבי מהגרים מדור ראשון בישראל, וביניהם גם יוצאי בריה"מ לשעבר (Weiser et al., 2012; Werbeloff, Levine, & Rabinowitz, 2008). מחקרים אלה ואחרים מעידים על סיכון גבוה של מהגרים ללקות בהפרעה פסיכוטית לעומת האוכלוסייה המקומית, והסיכון היחסי עולה ככל שהשונות הפיזית והתרבותית של המהגרים ביחס לילידי הארץ גדולה יותר (Weiser et al., 2012; Youngmann et al., 2008). שילוב של חוויות של משפחות שילדיהן חלו בישראל עם עדויות אמפיריות מצטברות על הסיכון הבריאותי הכרוך בהגירה, סותר את האתוס הציוני לגבי החד-כיווניות של תהליך ההגירה – "הגירה כ'עלייה'". במקום זאת, הממצאים מצביעים על הצורך לכוון נרטיב אלטרנטיבי ומורכב יותר להגירה לישראל ולקדם מדיניות חברתית מותאמת יותר למהגרים וילדיהם מבחינת תיאום ציפיות ומתן מידע, הכוונה ותמיכה לפני ההגירה ואחריה.

2.4 שירותי בריאות הנפש מכווני החלמה מנקודת מבט בין-תרבותית

הציפיות הגבוהות שהיו לעולים עם המעבר לישראל והאובדן שהם חווים מתגלמת גם במגעייהם עם מערכות בריאות הנפש. עולים שקרוביהם חלו במחלת נפש בסמיכות למעבר התנחמו בידיעה שיקיריהם יעברו תהליך של שיקום פסיכיאטרי מקצועי ואנושי בישראל, לעומת הפקרות מקצועית ואתית שאפיינה את שירותי בריאות הנפש בבריה"מ בתקופה הסובייטית והפוסט-סובייטית בשנות ה-90 (Lavtetsky, 1998; van Voren, 2010). אלא שגם ציפיות אלה לא התממשו, והמפגש עם שירותי הבריאות הנפש בישראל הניב תחושות מורכבות ומבלבלות. הם אומנם פגשו מערכות מקצועיות ואיכותיות יותר, אך לא בהכרח מובנות, נגישות ומותאמות לצרכיהם. מרואיינים הסתייגו במיוחד מחוקים וערכים המדגישים את האוטונומיה של מתמודדים, מחוקים בדבר מעמד המשפחות בבריאות הנפש, ומהתנהלות מקצועית וכלכלית של שירותי שיקום קהילתיים ואנשי מקצוע המועסקים בהם.

את התפיסות והחוויות השליליות האלו אפשר להסביר בפערים התרבותיים בין הרקע הקולקטיביסטי והסמכותני שלהם לבין הרקע האינדיבידואליסטי והליברלי של אנשי המקצוע בשירותי בריאות הנפש בישראל. כמו במדינות מערביות אחרות, גם בישראל עובדים אנשי מקצוע בשירותי בריאות הנפש והשיקום בשני העשורים האחרונים לפי גישה מכוונת החלמה (הדס-לידור ולכמן, 2007; Moran, 2018). גישה החלמה התפתחה מתוך ביקורת חברתית ופוליטית על הגישה הרפואית המסורתית, ששלטה בתחום בריאות הנפש עד שנות ה-80 והתמקדה בעיקר בטיפול במחלה (patient-center care), תוך התעלמות מהממדים התוך-אישיים והבין-אישיים של הפרט (Anthony, 1993). בניגוד לה, גישה החלמה מתמקדת קודם כול בפרט (person-centered care),

ומדגישה את האוטונומיה, את הזכות להגדרה עצמית ואת המטרות האישיות כערכים מרכזיים המעצבים פיתוח שירותים ופרקטיקות (Farkas, 2007; Mancini, 2008).

בניגוד לכך, יוצאי בריה"מ לשעבר התרגלו למערכות בריאות פטרוניות המתחשבות בצרכים של הקהילה והמשפחה ומתערבות באופן יזום וסמכותי בחיי המטופלים (Remennick & Ottenstein 1998). מרואיינים רבים סבורים כי הזכות לאוטונומיה אישית לא תמיד פועלת לטובת המתמודדים, ובעקבות כך, רבים מהם מפסיקים טיפולים תרופתיים הנחוצים לבריאותם, מתנסים בהתנהגויות מסכנות חיים, עוברים אשפוזים פסיכיאטרים חוזרים ובסופו של דבר מידרדרים לשולי החברה. בנוסף, לתפיסתם החוקים הליברליים בישראל מגבילים את מעורבות המשפחה בתהליך הטיפולי ולעיתים הופכים אותם לקורבנות של התנהגות מסוכנת מצד קרוביהם המתמודדים. דברים דומים לזה נשמעים מדי פעם גם מפי חוקרים ואנשי מקצוע בתחום בריאות הנפש. וייל ושליו (2011), לדוגמה, דנו בחסרונות החוק לטיפול בחולי נפש בישראל שמגביל באופן ניכר התערבות סמכותית של המערכת וטענו: "המטולטלת הנעה בין התערבות סמכותית לבין מתן אוטונומיה נעה רחוק מדי לכיוון של מתן אוטונומיה, ובכך, מבלי משים, נגרם סבל לאותם מטופלים חולי נפש ולמשפחותיהם" (שם, עמ' 71).

מנקודת מבט סוציו-פוליטית יותר שאלה מורואו (Morrow, 2011) האם גישת ההחלמה היא פרדיגמה מתקדמת שבא להיטיב עם החולה או שמדובר באשליה ניא-ליברלית, שמטרתה להקטין את אחריות המדינה בנוגע לטיפול באוכלוסייה מוחלשת כגון נפגעי הנפש. לטענתה, העקרונות המרכזיים של גישת ההחלמה, כגון אחריות אישית והזכות לבחירה והגדרה עצמית, מעניקים למדינה לגיטימציה ערכית וחוקתית להקטין את אחריותה לצורכי המתמודדים ובכך למעשה להפקיר אותם למצוקות חברתיות אחרות כגון עוני, אבטלה, התמכרות לסמים, אפליה, גזענות, ועוד.

ברוח זו מבקרים המרואיינים את גישת ההחלמה ומערערים על אוניברסליות שלה, ובכך מבהירים כיצד משפחות מרקע תרבותי שאינו מערבי תופסות אותה. חוקרים מתחומי פסיכיאטריה בין-תרבותית או אנתרופולוגיה פסיכיאטרית, תופסים את גישת החלמה כתלויה תרבות וניזונה מערכים אינדוידואליסטיים וכלכלה ניא-ליברלית שהתחזקה בארה"ב ובבריטניה בסוף שנות ה-80 (Adeponle, Whitley, & Kirmayer, 2012). לכן הגישה פחות מתיישבת עם ערכים של אנשים מרקע תרבותי קולקטיביסטי ומסורתי (Tse & Ng, 2014). לפיכך, יוצאי בריה"מ לשעבר, שכחלק מסוציאליזציה לתרבות הרוסית-הסובייטית מביאים עימם ערכים קולקטיביסטיים וסמכותניים (Jurcik et al., 2013), מתקשים להבין ולקבל את ערכי הליבה של גישת ההחלמה ואת הפרקטיקות הטיפוליות הנגזרות ממנה.

פערים תרבותיים באים לידי ביטוי, בין השאר, בסרבנות לטיפול ובהיעדר רצף טיפולי. כך למשל, לפי גישת ההחלמה תופעת הסרבנות לטיפול היא בעיה אישית, שאינה דורשת התערבות מערכתית, מכיוון שזכותו הבסיסית של אדם לבחור אם הוא רוצה או אינו רוצה להיעזר בטיפול, ולקחת אחריות על השלכות בחירתו (Slade & Longden, 2015). החוק "לטיפול בחולי נפש" מגביל את ההתערבות הסמכותית בנוגע לסרבני טיפול רק למקרים שיש סכנה ממשית לזולת או למתמודד עצמו, בגלל החמרה אקוטית במצבו (וייל ושליו, 2011). המרואיינים תופסים עמדה זו כהתנערות מאחריות של המערכות המטפלות על חשבון המשפחות. הם המצפים מן המערכות להגביר את

הפיקוח וההשגחה על מתמודדים הנמצאים בקהילה, ובכך למנוע מצבי "קצה" של אלימות ומסוכנות. משפחות מבריה"מ לשעבר רואים במהות תופעת הסרבנות לטיפול לא רק בעיה אישית או משפחתית, אלא קודם כול בעיה חברתית עם השלכות שליליות על כלל הציבור. טענות אלו נתמכים, בין השאר, על-ידי חוקרים אשר מצביעים על קשר בין צמצום הפיקוח בבריאות הנפש לעלייה במקרי האלימות בארה"ב (Meszaros, 2017). מעבר לכך, ידוע שהתופעה של אי-היענות לטיפול או נשירה ממנו מאפיינת בעיקר מתמודדים ממעמד כלכלי נמוך ומרקע תרבותי שונה, שחווים יותר חסמים במגעם עם שירותי בריאות הנפש לעומת קבוצות חזקות בחברה (Nakash et al., 2014).

הממצאים מבליטים, שאחד הקשיים העיקריים של בני משפחה מטפלים היא שהפסיכיאטרים ואנשי מקצוע אחרים אינם משתפים פעולה עימם ללא אישור של המטופל, בגלל חובת הסודיות. יוצאי בריה"מ לשעבר תופסים ניסיון זה של אנשי מקצוע להפריד בין הפן האישי למשפחתי כמהלך מנותק ומנוכר ממציאיותם החברתית-תרבותית. אומנם חוויות של דחייה, שוליות והיעדר מעמד מוסדר למשפחות בבריאות הנפש נשמע גם מפי ילידי הארץ (קורין-לנגר, 2005) ומפי משפחות ממדינות מערביות אחרות (Martin, Ridley, & Gillieatt, 2017), אך הופך להיות ייחודי יותר בהקשר של משפחות מבריה"מ לשעבר, כי נושא הפרטיות כמעט לא היה מוכר להם בארץ מוצאם. החברה הסובייטית הדגישה בעיקר את צורכי הקולקטיב, ובה למשפחות היה מעמד מרכזי בהתקשרות עם גורמי הטיפול. המצב ההפוך שהם פוגשים בישראל גורם להם אי-הבנה, כעס ועלבון עמוקים. יתרה מכך, בתרבויות קולקטיביסטיות אין בהכרח הפרדה ברורה בין הפרט למשפחה, ותהליך חיפוש העזרה ופנייה לאנשי מקצוע הוא מיסודו "עניין משפחתי" (אגבאריה, 2017; ממן, 2013). מצב זה נכון במיוחד לגבי משפחות מבריה"מ לשעבר, שבהן המשפחה הגרעינית מורכבת לא אחת משני אנשים בלבד – אם ובן או בת עם מחלת נפש, והמטפל העיקרי הוא-הוא המשפחה כולה. בני משפחה מטפלים המחפשים שירותי שיקום קהילתיים, פוגשים מערכת מופרטת ומפוזרת, שנוסף לשיקולים מקצועיים, מונעת משיקולים כלכליים. כיום רוב שירותי השיקום מופעלים בידי ארגונים מהמגזר השלישי וללא פיקוח אינטנסיבי של משרד הבריאות, ועניין זה מגביר את החשדנות ואת אי האמון כלפיהם. אי האמון בא לידי ביטוי בויתור על שירותי "סל שיקום" או בהתנהלות זהירה וחשדנית. על פי המדיניות בשירותי השיקום מכווני החלמה – האחריות על תהליך השיקום חלה קודם כול על המתמודד, ולא על איש מקצוע המלווה אותו; המתמודד, הוא המומחה העיקרי להחלמתו (ברוך ועמיתים, 2015; Slade & Longden, 2015). לעומת זאת, על פי תפיסות תרבותיות רפואיות ומסורתיות יותר, איש מקצוע נתפס כגורם סמכותי שאמור להוביל את המטופל להשגת מטרות, שאינו יכול להשיג בכוחות עצמו. מנקודת מבט זאת, יוצאי בריה"מ לשעבר מצפים שאנשי המקצוע בשירותי שיקום קהילתיים יעניקו ליווי אקטיבי, המכוון לקידום מטרותיהם הקונקרטיים של המתמודדים. הם תופסים ליווי בגישה מכוונת החלמה הכוללת התמקדות בתהליכים, ביחסים בין-אישיים ובתמיכה "מאחורי הקלעים", כליווי חסר ו"עצל", המעיד בעיקר על חוסר המוטיבציה והשחיקה של אנשי מקצוע. מעניין שעמדה זו מאפיינת לא רק בני משפחה מטפלים, אלא גם את המתמודדים יוצאי בריה"מ לשעבר (קנייפל ומירסקי, 2015).

לסיכום, נראה שהפערים בין ערכים אינדיווידואליסטיים וקולקטיביסטיים במפגש בין אנשי מקצוע בישראל, המונחים על ידי עקרונותיה הליברליים של גישת החלמה, לבין משפחות מבריה"מ לשעבר הנשענות על ערכים מסורתיים וסמכותיים יותר, עלולים להוביל לליקויים

משמעותיים ביצירת אמון ובתקשורת בין שני הצדדים. זו דוגמה למצב שבו גישת ההחלמה אינה מובנת ואינה נגישה למטופלים ובני משפחה, והדבר פוגע בתהליך הטיפול (Tse & Ng, 2014). התאמה והנגשה תרבותית של גישת ההחלמה עשויה לחזק את תחושת הקוהרנטיות האישית והמשפחתית של צרכני השירותים, וליצור קרבה ושותפות בין מטופלים, בני משפחה ואנשי מקצוע, שכה חיוניים לקידום תהליכי השיקום.

2.5 משאבי התמודדות

מודלים המנסים להעריך את תהליכי ההתמודדות עם אירועי דחק מדגישים את חשיבותם של משאבי התמודדות העומדים לרשות הפרט והמשפחה, וביניהם תכונות, כוחות ומקורות תמיכה פורמליים ובילתי פורמליים (Folkman, 2008). בהקשר של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר, נראה שחלק ממשאבי התמודדות שלהם הם אוניברסליים לבני משפחה מטפלים, וחלק אחר מושפע ישירות מהקשר התרבותי הייחודי שלהם.

מבחינת המשאבים האישיים, הממצאים מלמדים שחלק גדול מהמרוואיינים נעזרים בתפיסות רוחניות ובאמונה דתית כדי להתמודד עם מחלת נפש במשפחה. ממצא זה מפתיע לנוכח המקום השולי והנרדף שהיה לרוחניות ולדתיות בתרבות הרוסית-סובייטית, שהייתה חילונית ואתיאיסטית ביסודה (Remennick & Prashizky, 2012). אפשר להסביר ממצא זה בשינוי התפיסתי שחווים בני משפחה מטפלים על רקע ההגירה לישראל והתמודדות עם מחלה כרונית במשפחה. ראשית, ידוע שלאמונה הדתית יש תפקיד מרכזי בהבניית זהות יהודית-ישראלית, ונראה שרבים מיוצאי בריה"מ לשעבר מרחיבים ממד זה בזהותם, כחלק מתהליכי התמקמות והשתייכות לחברה הישראלית (רפופרט וקפלן-נייטרמן, 2012; Remennick & Prashizky, 2012). שנית, במחקרים רבים נמצא שבני משפחה מטפלים נעזרים במשאבים רוחניים כי הם מקלים את הנטל הסובייקטיבי של ההתמודדות עם המחלה (Azman et al., 2017a; Eaton et al., 2011; Hernandez & Barrio, 2015). בזמנים הקשים רוב האנשים מתקרבים לאלוהים ולדת, גם אם בפועל רמת דתיותם אינה גבוהה (אבו ריא, 2015), מצב זה כנראה מאפיין גם מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר שנקלעו למצוקה רגשית וחברתית. אבו ריא (שם; 327) שסקר את תרומת הדתיות להתמודדות עם אירועי דחק דן בהקשרים המשפיעים על אימוץ משאב זה: "נראה שכאשר הדת נתפסת כזמינה לאנשים, וכמשאביהם הכלכליים והחברתיים נתפסים אצלם כדלים יותר, וכאשר הם מתקשים לתת פשר לגורמי הדחק שבפניו הם עומדים במונחים 'ארציים', הסיכוי שהם ישתמשו בדתם להתמודדות גבוהה יותר". בעת מצוקה נמצא שאנשים מרקע שונה, ובמיוחד נשים ואימהות יחידניות, פונים לרוחניות ודת כדי למצוא רוגע, נחמה, חוזק, משמעות ושליטה באירועים שאינם בשליטתם (McAdoo, 1995). בזכות אימוץ תפיסות פטליסטיות הם מעצבים משמעות "מנרמלת" לאירועים הטראומטיים ובד-בבד זוכים במשאב רגשי, שאינו תלוי באירועים ובנסיבות חיצוניות.

חלק מהמרוואיינים התייחסו לאופטימיות ולגישה חיובית לחיים כמשאב פנימי נוסף המסייע להם בהתמודדות. בעיקר מרוואיינים שסיפרו "סיפורי מסע" הדגישו את יכולתם להתאושש ממשברים, בזכות מתן פרשנות חיובית גם לאירועים שליליים בחייהם, וראו בהם הזדמנות לשינוי וצמיחה. תפיסתם תואמת מחקרים על אנשים המתמודדים עם מצבי דחק ומעברי החיים, שבהם נמצא קשר חיובי בין אופטימיות לרווחה נפשית ולתחושת חוסן (Rioli, Savicki, & Cepani, 2015).

2002) וקשר שלילי לרמת דיכאון וחרדה (Carver & Scheier, 2014). באופן מפתיע מסתבר שהדאגה לעתיד, המאפיינת את בני המשפחה המטפלים (פיין, 2018), אינה גורמת בהכרח למצוקה פסיכולוגית בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר, אלא משמשת לחלקם מקור לעוצמה וחוסן. ההבנה שאין מי שידאג ליקיריהם מלבדם עוזרת לחלק ממהגרים מטפלים לגייס כוחות פנימיים ולשמר על רמת תפקוד, חיוניות ואופטימיות גם ברגעים הקשים ביותר.

מבחינת המשאבים המשפחתיים, נראה שיוצאי בריה"מ לשעבר זוכים לקבל תמיכה בעיקר מהמעגלים המשפחתיים הקרובים. מרואיינות סיפרו על התמיכה הרגשית והאינסטרומנטלית שהן מקבלות מבן זוג או חבר. הורים מטפלים סיפרו על עזרת ילדיהם הבריאים גם בתיווך תרבותי-לשוני וגם כמקור לתקווה וגאווה המפצה על התפקוד הירוד של המתמודד. חלק מהמרואיינים הדגישו גם את המקום המרכזי של הטיפול בנכדים כחוויה מנרמלת ומסיחה את דעתם מהטיפול בבן משפחה מתמודד. ברמה הפחות מודעת נראה שגם ילדים בריאים וגם נכדים מממשים את התקוות ואת הציפיות של יוצאי בריה"מ לשעבר מהעלייה לישראל. באופן כללי הממצאים נמצאים בהלימה עם הספרות המדגישה את החשיבות של מקורות תמיכה משפחתיים לבני משפחה מטפלים בכלל (ברוק-שפיר, 2017) ולבני משפחה מתרבויות קולקטיביסטיות בפרט (שור, 2017). מעבר לכך, ידוע שיוצאי בריה"מ לשעבר מעדיפים להיעזר קודם כול בגורמי תמיכה בלתי פורמליים, ובעיקר במשפחה (Leipzig, 2006).

עם זאת, חשוב להדגיש שחלק גדול מהמרואיינים אינם יכולים לקבל תמיכה מהמשפחה הגרעינית או המורחבת גם בגלל מבנה משפחה – ריבוי משפחות חד-הוריות או ריבוי משפחות עם ילד אחד – וגם כי חלק מבני משפחה נשארו בבריה"מ לשעבר. בנוסף, הסטיגמה והחשש מדחייה מונע מחלקם להיעזר במשפחה המורחבת, גם כאשר היא קיימת. לכן מרביתם מפתחים תלות רבה יותר במקורות תמיכה קהילתיים – חברתיים ומערכתיים.

מבחינת המשאבים החברתיים-תרבותיים, מהגרים מטפלים שעובדים ציינו את התמיכה שהם זוכים לקבל במקום עבודתם. התעסוקה משמשת גם הסחת דעת מ"הצרות בבית" וגם מקור פוטנציאלי לתמיכה חברתית מעמיתים. אומנם במצבי מצוקה ומשבר עבודה יכולה להיחשב מקור דחק, אך יוצאי בריה"מ לשעבר מתייחסים לתעסוקה בדרך כלל בחיוב. בתקופה הסובייטית העבודה הייתה מקור עיקרי לבניית זהות חברתית חיובית, ואנשים שעבדו, ללא קשר לסוג העבודה, זכו למעמד מוערך בחברה (Markowitz, 1993). לכן יחסם של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר כלפי עבודה הוא, מחד גיסא, מחויב ונוקשה, ומאפשר להם להתמיד גם בעבודות מזדמנות קשות ומקשה עליהם לעיתים לקחת ימי חופשה או מחלה לשם טיפול בבן משפחה, אך מאידך גיסא הם מתייחסים לעבודה כאל משאב כלכלי וחברתי חשוב בתהליכי השתלבותם בישראל (סוזיק, 2017).

משאב חברתי-תרבותי נוסף חיוני לרווחתם של יוצאי בריה"מ לשעבר הוא פעילות תרבות ופנאי. משאב זה מסייע להם להסיח את דעתם מתפקידם כבני משפחה מטפלים, להקדיש מעט זמן לעצמם ולהקל את הדחק והשחיקה שהם חווים. גם במחקרים אחרים נמצא שפעילות פנאי משפרת את התמודדותם ואת רווחתם הנפשית של בני משפחה המתמודדים עם מחלת נפש במשפחה (Azman et al., 2017a; Eaton et al., 2011). יוצאי בריה"מ לשעבר צורכים בעיקר בילויים שנחשבים בעיניהם לתרבות פנאי "הגבוהה" כגון ביקור בתערוכה, בהצגה, בתיאטרון, באופרה או בקונצרט של מוסיקה קלאסית, כפי שהיו רגילים בארץ מוצאם. דפוס זה משמר את השתייכותם למעמד האינטליגנציה ולתרבות הרוסית "הגדולה" והוא חלק מתהליך ההתמקמות בחברה החדשה

(לומסקי-פדר ורפורט, 2012). בנוסף לכך, בצל ההתמודדות עם קשיי ההגירה ומחלת נפש במשפחה המשבשים את שגרת החיים הרגילה, צריכה של תרבות פנאי בישראל יכולה להעיד, באופן סימבולי וממשי, על בנייה מחדש של רצף נורמטיבי בחייהם.

את מרבית התמיכה הקהילתית הפורמלית והבלתי פורמלית בני משפחה מטפלים מבריה"מ לשעבר מקבלים בהשתתפותם בפעילויות השונות של מרכזי ייעוץ למשפחות, לרבות קבוצות תמיכה פסיכו-חינוכיות בשפה הרוסית. רוב המרואיינים הדגישו את השתתפותם בקבוצות התמיכה כמשאב מרכזי שהקל על התמודדותם עם מחלת נפש במשפחה ותרם לשינויים רבים שחוו ברמה הרגשית, הקוגניטיבית והחברתית-תרבותית. ממצאים אלו עומדים בהלימה עם ספרות רחבה בעולם ובישראל המתארת את הקשר בין השתתפות בקבוצות פסיכו-חינוכית לבין הפחתה בתחושות הנטל והסטיגמה ושיפור ברמת התקווה, רווחה הנפשית, וסגנון ההתמודדות עם המשבר (לוי, 2008; Dixon et al., 2001; McFarlane et al., 2003).

מעבר לתרומה האוניברסלית של התערבויות פסיכו-חינוכיות, נראה שיוצאי בריה"מ לשעבר שהשתתפו בעבר בקבוצות לדוברי רוסית נתרמו באופן ייחודי מהתערבויות אלה. ראשית, עצם ההנגשה הלשונית, אפשרה לבני משפחה מטפלים שאינם דוברי עברית להפיק תועלת מההתערבות. כמו כן, מנחה קבוצה דובר רוסית נתפס בעיני המהגרים המטפלים לא רק כסמכות מקצועית, אלא גם כמתווך תרבותי-לשוני בינם לבין החברה הישראלית ומערכות בריאות הנפש. מעבר לכך, ידוע שלעיתים גם מהגרים המאמצים את הזהות התרבותית של הארץ הקולטת ושולטים בשפה מעדיפים בשעת מצוקה ומשבר להתבטא בשפת האם (קנייפל ומירסקי, 2015; Polyakova & Pacquiao, 2006).

שנית, השתתפות בקבוצות תמיכה במרכזי ייעוץ למשפחות לא רק מהווה מסגרת טיפולית עבור מהגרים מבריה"מ לשעבר, אלא במושגים של בורדיו (Bourdieu, 1977) גם מעין זירה חברתית לשימור וטיפוח הון תרבותי (cultural capital). במסגרת הקבוצה הם ממשיכים לשמור על היקשרות עם תרבות המוצא שלהם ולהעניק לה תוקף מחודש מבחינת שפה, סמלים, יוקרה וחוויות משותפות (ראו גם Prashizky & Remennick, 2015). להבדיל מזירות חברתיות אחרות, בקבוצות במרכזי ייעוץ למשפחות יש הזדמנות להרחיב מעגלים חברתיים וליצור תחושת שייכות קולקטיבית הן על רקע הדמיון התרבותי והן על רקע זיקתם המשותפת לתחום בריאות הנפש. הסטיגמה החזקה בקרב קהילת דוברי רוסית כלפי תחום בריאות הנפש ושונותם התרבותית-לשונית מהאוכלוסייה הכללית הפכו קבוצות אלה למרחב חברתי-תרבותי בלעדי כמעט, שבו יוצאי בריה"מ לשעבר יכולים להרגיש מוגנים מדחייה חברתית. לכן לא מפתיע שהם ממשיכים לקיים את המרחב גם מחוץ למפגשים באמצעות קשר טלפוני, מפגשי אירוח בבתיים הפרטיים, ציון של חגים רוסיים ואף בילויים משותפים. מעבר לכך, בגלל מבנה המשפחה המצומצם של יוצאי בריה"מ לשעבר, תמיכת חברים אחרים בקבוצה יכולה לשמש תחליף לתמיכה משפחתית.

ממצאים אלו סותרים עדויות קליניות קודמות על יחס אמביוולנטי וחשדני של יוצאי בריה"מ לשעבר כלפי השתתפות בפעילות קבוצתית (ברגר, 1999), על נטייתם להיצמד לרובד הקונקרטי של קבלת מידע וכלים ולהימנע מיצירת קשרים חברתיים עם משתתפים אחרים (קנייפל וקנבסקי, 2017). אפשר להסביר פערים אלו בגורמים נסיבתיים. ייתכן שהעדויות שנצפו בשדה הקליני עסקו במשפחות שנמצאו בשלב התחלתי של התמודדות ולא היו בשלות לתהליכים קבוצתיים. בניגוד לכך, ממצאי המחקר הנוכחי מתבססים על דיווחים רטרוספקטיביים של אנשים שהשתתפו בעבר

בקבוצות, עברו בהן תהליכים משמעותיים ויכלו להעריך את תרומתן הייחודית גם במישורים חברתיים-תרבותיים. ממצאי המחקר מחזקים את הצורך להמשיך לפתח ולהטמיע פרקטיקות של כשירות תרבותית (cultural competence) במרכזי ייעוץ למשפחות. הממצאים נמצאים בהלימה עם מחקרים אחרים אשר זיהו את הצורך להתאים התערבויות פסיכו-חינוכיות מבוססות ראיות לרקע התרבותי של הפונים, ובכך להפוך אותן לנגישות ולאפקטיביות יותר (Hackethal et al., 2013; Kung, 2016; Lefley, 2012).

2.6 דינמיקה של טשטוש גבולות במשפחה

המפגש עם מחלת נפש קשה במשפחה מערער את הגבולות ואת דפוסי התקשורת המוכרים ויוצר שינויים בכללים, בתפקידים ובמערכות היחסים במשפחה. שינויים אלו רלוונטיים במיוחד במשפחות מהגרות, שכבר נמצאות במצב של אי יציבות לאחר ההגירה. מהממצאים אפשר להסיק שסמכותנות ושליטה הורית, המאפיינות משפחות מבריה"מ לשעבר (יכניץ, 2014; Remennick, 2015), יכולות בהקשר של התמודדות עם הגירה ועם מחלת נפש להתערער ולהביא לטשטוש גבולות, ובכך להקשות על הורים להמשיך לשמש עבור ילדיהם מקור לסמכות תומכת ומכוונת. טשטוש הגבולות נוצר בגלל שילוב בין כמה גורמים הקשורים ותרבותיים, ובכך אדון בפרק זה.

ראשית, בני משפחה תופסים את המתמודדים ברגשות סותרים: מצד אחד כאנשים בעלי כוחות וכישורים ייחודיים המצליחים לתת להם ביטוי למרות המחלה, ומצד שני כאנשים אלימים ומסוכנים שתסמיני מחלתם, ולעיתים אי-היענותם לטיפול, מובילים לתנודות במצבי רוחם ולשינויים בהתנהגותם, המקשים על ניהול תקשורת יציבה ועקבית. ממצאים אלו תואמים ספרות רחבה המצביעה על קשר בין אי-היענות לטיפול לבין התנהגות בלתי צפויה ואלימה של המתמודדים, המופנית בעיקר כלפי בני משפחה (Hernandez & Barrio, 2015; Lincoln et al., 2007). במונחיה של בוס (Boss, 1999), האובדן שבני משפחה חווים ביחס למתמודד, שממילא נתפס כעמום בגלל התנודות האופייניות לתסמיני המחלה, הופך להיות עמום אף יותר עם ההכרה בכוחות ובכישורים הייחודיים שמפגינים המתמודדים למרות מחלתם. מצב זה מקשה על בני משפחה לקבל את מחלתם ולהתאים את התקשורת לצרכיהם הייחודיים של המתמודדים. מצב תנודתי ועמום זה יוצר גבולות עמומים, ציפיות לא מותאמות וקונפליקטים חוזרים.

העמימות גורמת לכך שבני משפחה יוצרים פיצול בין כוחות וחולי, ומתייחסים ליקיריהם כאל חולים או כאל בריאים לפי הנסיבות המשתנות. תפיסה דיכוטומית מעוררת אצל בני משפחה רגשות קוטביים כגון אהבה או פחד, ומקשה עליהם להכיר במה שקורין-לנגר (2005) מכנה "מציאות רוויית סתירות" – הכרה במחשבות ורגשות מנוגדים שיכולים להתקיים בעת ובעונה אחת. הסבר לתפיסה דיכוטומית של בריאות וחולי קשורה, בין השאר, להיעדר ידע על התנודות המאפיינות מחלות נפש. ייתכן שתפיסה זו הוטמעה בעקבות הפופולריות של המודל הביו-רפואי בבריה"מ לשעבר (Lavretsky, 1998) ובגלל סטיגמה תרבותית חזקה הנלווית למחלות נפש ולמתמודדים בבריה"מ הסובייטית והפוסט-סובייטית (Polyakova & Pacquiao, 2006). בניגוד לכך, ההכרה של בני המשפחה בכוחות וביכולות של המתמודדים למרות תסמיני מחלתם, יכולה להזמין הסתכלות אינטגרטיבית על הרצף בין בריאות וחולי. למשל למידה מביוגרפיות של אומנים שסבלו מקשיים נפשיים (ויצטום ולרנר, 2009) מלמדת שהקו המפריד בין גאונות לשיגעון הוא עדין ודק, ולמעשה,

בנסיבות ובהקשרים מסוימים, אותם אנשים יכולים למצוא את עצמם בכל אחד מהקצוות של רצף זה.

אשר לתפיסתם האישית כבני משפחה מטפלים, הם חווים ניגודים המאתגרים את מערכת היחסים שלהם עם המתמודדים: מצד אחד הם חווים מחויבות משפחתית חזקה, המבוססת על קשרי דם, לדאוג ולטפל במתמודד; ומצד שני הם מתקשים לנתב את דאגתם לתחומים ספציפיים, ונגררים להגנתיות ולמעורבות יתר בחיי המתמודדים, המטשטשות את תהליכי הנפרדות במשפחה. הממצאים מעלים שרבים מהמטפלים מתערבים בהחלטות של ילדיהם הבוגרים ואינם מעודדים אותם לעצמאות, ובכך עלולים לעכב תהליכי שיקום והחלמה. הרקע הקולקטיביסטי של יוצאי בריה"מ לשעבר, המדגיח את מרכזיות המשפחה על חשבון האוטונומיה של הפרט (Jurcik et al., 2013), יכול להסביר את תחושת המחויבות הטוטלית לתפקידם כבני משפחה מטפלים, לעיתים תוך ביטול צורכיהם האישיים. ממצאים דומים נמצאו במחקרים אחרים על משפחות מרקע תרבותי קולקטיביסטי, כגון לטיניים וסיניים בארה"ב (Hackethal et al., 2013; Kung 2003). נוסף לרקע התרבותי, גם הקשר ההגירה יכול להעצים את תחושת המחויבות של הורים מטפלים (Kvarme et al., 2016), מכיוון שרבים מהם עלו לישראל למען ילדיהם. כאשר הדברים משתבשים, הם מתגייסים בכל כוחם לשקם את "מפעל החיים המשפחתי שלהם".

יתרה מכך, חוויית הזרות בארץ חדשה יכולה להגביר את החרדה לגבי ביטחון המתמודדים. רוב ההורים חוששים לשחרר את ילדיהם לעצמאות וחוששים שהקשרים החברתיים שהם יוצרים עם האוכלוסייה הכללית יגרמו לניצול לרעה, והדבר יוביל להחמרה נוספת במצבם הנפשי. ייתכן שתפיסות אוריינטליסטיות ואיסלמופוביה המאפיינת את יוצאי בריה"מ לשעבר (שומסקי, 2005), מוסיפות לתחושת החרדה בהקשר הזה. כך או כך, לדאגנות ומעורבות רבה של בני המשפחה בחיי המתמודדים יכולות להיות השלכות שליליות על המתמודדים עצמם. לפי הפרדיגמה של רגשות מובעים במשפחה (Leff & Vaughn, 1985), מעורבות רבה של הורים מגדילה את תחושת הדחק של המתמודדים, פוגעת בתחושת האוטונומיה שלהם ומשבשת תהליכי נפרדות במשפחה (Kung, 2016).

הממצאים מעלים שרוב ההורים חוששים מהמעבר של מתמודדים למגורים חוץ-ביתיים. נראה שהורים ממשיכים לשמר דפוס של מגורים משותפים, למרות עימותים רבים וחוזרים עם המתמודדים ופגיעה ניכרת באיכות חייהם האישיים והמשפחתיים. ממצאים אלו עומדים בהלימה עם דיווחים של אנשי מקצוע העובדים עם משפחות מבריה"מ לשעבר, המדגישים את הקושי שלהם לעודד תהליכי נפרדות במשפחה (קנייפל וקנבסקי, 2017) ובאים בסתירה עם גישת ההחלמה בבריאות הנפש המעודדת תהליכי נפרדות לצורך קידום האוטונומיה של המתמודד והפחתת תלותו במשפחה הגרעינית (דינר-זיסק ועמיתים, 2017). נראה שבדומה להיבטים אחרים, הפער בין גישת ההחלמה לבין תפיסותיהם של יוצאי בריה"מ לשעבר כלפי נפרדות פיזית מושפע מהבדלים בין-תרבותיים. שלא כבמדינות מערביות, בבריה"מ לשעבר התפתחה נורמה של מגורים רב-דוריים במשק בית משותף (מירסקי, 2009), ונורמה של טיפול במסגרת ביתית באדם זקן או באדם עם מוגבלות (Kaplan, 2010). נורמות אלו המשיכו להתקיים גם לאחר ההגירה לישראל, והתבטאו במחויבות רבה לטיפול במסגרת ביתית (Remennick, 1999; Soskolne et al., 2007).

הממצאים מלמדים שעל רקע ההגירה מתפתחת תלות הדדית בין המתמודדים לבין המטפלים. יחסים אלו באים לידי ביטוי בכך שהורים מספקים לילדיהם צרכים ומשאבים חיוניים להתמודדות עם מחלת הנפש, והילדים הבוגרים מספקים להורים משאבים חיוניים להתמודדות עם ההגירה. מצב זה משקף לא רק את חוויית הנטל של בני משפחה מטפלים, אלא גם את ההיבטים החיוביים של הטיפול ואת התמורות האישיות והמשפחתיות המתלוות אליו. אומנם הספרות תיעדה בעיקר את התמורות הסובייקטיביות שבני המשפחה מפיקים לעיתים מהקשר הקרוב עם המתמודדים (שליו, 2017; Schwartz & Gidron, 2002), אך במחקר הנוכחי הדגישו המרואיינים דווקא את התמורות האובייקטיביות. אפשר לייחס ממצא זה הן לנטייה התרבותית של יוצאי בריה"מ לשעבר להעדיף תמיכה אינסטרומנטלית על-פני תמיכה רגשית (קנייפל ומירסקי, 2015; שור, 2017) והן למצוקותיהם האובייקטיביות הרבות המאלצות אותם להיעזר במתמודדים ביעוץ, בתיווך לשוני, בעזרה טכנולוגית, בליווי למפגשים עם אנשי מקצוע, ולעיתים אף בהטבות כלכליות שהם מקבלים מהמדינה.

ממצאים אלו תואמים את הספרות המקצועית על משפחות מבריה"מ לשעבר הנמצאים במעבר בין-תרבותי. נמצא כי ההגירה גורמת לעיתים להיפוך תפקידים במשפחות ופיתוח מחויבות של ילדים לסייע להוריהם בתיווך תרבותי-לשוני וביורוקרטי (פוניזובסקי-ברגלסון ועמיתיה, 2017; Oznobishin & Kurman, 2009). המחקר הנוכחי מוסיף ומגלה שהיפוך תפקידים מסוג זה עשוי להתרחש גם כאשר המשפחה מתמודדת עם מחלת נפש. למרות ההיבטים ההישרדותיים החיוביים שיש בעזרה הדדית במשפחות מהגרות, נראה שלאורך זמן מצב זה יכול ליצור תחושת עומס עבור המתמודדים ולהגביר את קשיי הנפרדות ורמת הקונפליקט במשפחה. ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים מחקרים אחרים שעסקו במערכות יחסים במשפחות מהגרות המתמודדת עם מחלת נפש, והעידו על דינמיקה של טשטוש גבולות וקיבוע של יחסי תלות הדדיים הנרקמים בין בני המשפחה על רקע אתגרים של מעבר בין-תרבותי (Kung, 2016; Park, 2012).

2.7 הסיפור הנשי: פרספקטיבה מגדרית-תרבותית

הבניית הסיפור המשפחתי מושפעת לא רק מהרקע התרבותי של המרואיינים, אלא גם מגורמים חברתיים אחרים, בין השאר, המגדר (ספקטור-מרזל, 2010). כיוון שרוב המרואיינות במחקר הן נשים ואימהות, חשוב לנסות ולהסביר את היעדרם של גברים מהנוף הטיפולי ולהבין את הייחוד המגדרי של התפקיד הטיפולי בקרב מטפלות מהגרות מבריה"מ לשעבר.

2.7.1 גברים מטפלים כמגדר נעלם

אף שהמחקר תוכנן מלכתחילה לעסוק במטפלים עיקריים משני מגדרים, רק 4 גברים הסכימו להתראיין (כולם אבות), ושניים מהם הסכימו לעשות זאת רק במסגרת ריאיון זוגי בנוכחות בנות זוגם. מגמה זו תועדה גם במחקרים אחרים. כך למשל, בשני מחקרים על הורים למתמודדים הסובלים ממגוון מחלות נפש קשות בישראל, 75% מכלל המשתתפים היו אימהות, לעומת 25% אבות (דינר-זיסק, 2011; לוי, 2008).

אפשר להסביר מגמה זו בכמה דרכים משלימות. ראשית, רוב המטפלים העיקריים של מתמודדים עם מחלות נפש קשות בפועל הן נשים ואימהות (Sharma, Chakrabarti, & Grover, 2016). בסקירה מקיפה שהתבססה על מאגר נתונים בארה"ב עלה שרוב המטפלים העיקריים של

המתמודדים הסובלים מסכיזופרניה הן נשים (82%), מתוכן 90% אימהות (Awad & Voruganti, 2008). הסבר נוסף קשור להפנמה של סטראוטיפיים פטריארכליים ולנטייתם של גברים לפנות פחות לעזרה בהשוואה לנשים. באום (2007) דנה בקשיים של עובדים סוציאליים לגייס גברים לטיפול וטענה שפנייה לעזרה מזוהה עם הסטראוטיפ המסורתי של נשים. לנוכח תהליכי החברות והציפיות החברתיות, הפנייה לעזרה וחשיפת קשיים מאיימת על גברים. מעבר לכך, ידוע גם על נטייה של הגברים להשתתף פחות מנשים בפעילויות חברתיות (Ghosh & Greenberg, 2012), ובהן אפשר לכלול גם השתתפות במחקר נרטיבי.

למרות מיעוט הגברים במחקר הנוכחי, אדון בכל זאת בכמה הבדלים מגדריים שעלו מהממצאים. הבדלים אלו עלו מן השונויות בין גברים לנשים במבנה ובתוכן של הסיפורים וניתוח דינמיקה של יחסים וחלוקת תפקידים במשפחה. מבחינת מבנה הנרטיבים בלט המקום הדומיננטי והאקטיבי של נשים מטפלות לעומת המקום השולי והפסיבי של גברים. בהשוואה לראיונות עם נשים, הראיונות עם גברים היו קצרים יותר, שפתם לקונית יותר, והם עברו מהר יותר מסיפור ספונטני לדיאלוג. ממצאים דומים עלו גם מתוך דינמיקה של ראיונות זוגיים: בדרך כלל האישה פתחה, הובילה וסיכמה את הסיפור, ואילו האב התעכב על פרטים ספציפיים, הביא דוגמאות קונקרטיות והבהיר דברים שלא הוסברו "כראוי". במילים אחרות, גם כאשר הגברים נוכחים פיזית, מקומם מבחינה סיפורית שולי יותר. מבחינת תוכן הנרטיבים, כל הגברים הדגישו את הנטל הכלכלי, לעומת מגוון רחב של נושאים שעיצבו את חוויית הטיפול של הנשים. נראה שגברים תופסים את תפקידם קודם כול כמפרנסים שחובתם לספק את המשאבים הכלכליים לטיפול. כאשר אינם מצליחים לעמוד בנטל הכלכלי, עולה הסבירות שגברים יחוו תחושת כישלון בתפקידם. ואכן שלושה מתוך ארבעה סיפורי גברים סווגו בקטגוריה של סיפורי קריסה.

ממצאים אלו עומדים בהלימה עם הספרות המקצועית, שלפיה חלוקת תפקידי הטיפול במשפחה מתבצעת בהתאם לחלוקת התפקידים בשוק העבודה (Essex & Hong, 2005). חלוקה זאת בולטת יותר בחברות מסורתיות ושמרניות, שבהן אימהות לוקחות על עצמן בעיקר מטלות יום-יומיות של טיפול, ואבות מעורבים יותר בקבלות החלטות לטווח רחוק ובתכנון כלכלי ולוגיסטי (שם). השתתפותן הערה יותר של נשים עשויה לשקף גם את מחויבותן המשפחתית הגדולה, כחלק מחברות פטריארכלית לתפקידים מגדריים. גיליגן (Gilligan, 1993) טענה שנשים מגדירות את עצמן במידה רבה על פי מערכות יחסים, ושופטות את עצמן על פי יכולתן לטפל באחר משמעותי. במחקרה הקלסיים מצאה גיליגן שנשים נוטות לתאר את החלטותיהן במונחים של מוסריות במערכת יחסים, מה שמאפשר להן לבצע את פעילות הטיפול בנוחות ובטבעיות גדולות יותר מאשר גברים (שם). בנוסף, נשיות מקושרת עם פיתוח יחסים חברתיים אינטימיים, ועם הבעת חמלה, חיבה ודאגה לאיכות חיי אחרים, ולכן מחויבותן המשפחתית חזקה יותר ממחויבותן תעסוקתית. לעומת זאת, גבריות מקושרת לממדים יותר אינסטרומנטליים וקוגניטיביים, ומודגשים בה ההיגיון, הרציונליות והמחויבות התעסוקתית.

עם זאת חשוב לציין, שחלק מהגברים בכל זאת מתגייסים לעזרה בטיפול, במיוחד כאשר הנשים אינן יכולות למלא את תפקידן. דוגמה לכך הוא המקרה של ארקדי שהתגרש מאשתו לפני ההגירה, עלה לישראל עם בנו וממשיך לטפל בו בעצמו לאחר התפרצות מחלה. דוגמה נוספת היא של יעקב: אשתו הפכה להיות המפרנסת העיקרית לאחר העלייה, והוא לקח על עצמו תפקיד גדול יותר בטיפול בבנו. כמו במחקרים אחרים שנערכו על חלוקת תפקידים במשפחות מהגרות (אליאס, 2002 ;

רואר-סטריאר וסטריאר, 2006), מראים ממצאים אלו שההגירה יכולה להוביל לתנועה ולשינויים בתפקידים הפטריארכליים במשפחה.

למרות הסתייגות זאת, כיוון שמספר הגברים שהשתתפו במחקר הנוכחי קטן ממספר הנשים בהפרש ניכר יותר אפילו ממחקרים אחרים שנעשו בישראל (דינר-זיסק, 2011; לוי, 2008), אפשר לטעון שלהבדלי מגדר אוניברסליים מתווספים גם גורמים תרבותיים והקשריים ייחודיים וראוי להביאם בחשבון כשמדובר ביוצאי בריה"מ לשעבר.

2.7.2 המטפל עיקרי במשפחה כהבניה תרבותית והקשרית

חלוקת תפקידים פטריארכלית בין נשים לגברים רלוונטית גם להקשר התרבותי של יוצאי בריה"מ לשעבר. למרות הרטוריקה של שוויון מגדרי, נשים הופלו לרעה בחברה ובכלכלה בבריה"מ הסובייטית, ונאלצו לשלב בין עבודה לניהול משק בית (Remennick, 1999). בבריה"מ הפוסט-סובייטית מצב זה התהפך, והנשים רבות היו לעקרות בית הנשענות על התמיכה הכלכלית של הגבר. נראה שבתקופה הקדם-סובייטית, הסובייטית והפוסט-סובייטית, הדומיננטיות של האם במשפחה הרוסית והמחויבות לטפל בבני משפחה הזקוקים לה הוטמעה תרבותית. להבדיל מנשים מתרבויות אינדווידואליסטיות מערביות, החוות קונפליקט בין נאמנותן לזירה המשפחתית לבין הזירה הציבורית-תעסוקתית, נשים מבריה"מ לשעבר נאמנות קודם כול לזירה המשפחתית, בגלל רקען התרבותי הקולקטיביסטי (Jurcik et al., 2013).

תפיסת התפקיד של מטפל עיקרי מושפע גם מהקשר ההגירה. המעבר מארץ לארץ עשוי להוליד שינויים משפחתיים, הן בגלל פרידה וגירושין בעקבות ההחלטה להגר והן על רקע משברים כתוצאה מקשיי הסתגלות בהגירה (רובינשטיין, 2012). מחקרים מצאו שנשים מסתגלות מהר יותר להגירה לעומת גברים, מבחינת רכישת שפה ומציאת עבודה (Remennick, 2005). והדבר עלול לפגוע במעמד הגברים כמפרנסים ולהחליש את סמכותם במשפחה (אליאס, 2002). נראה שמצד אחד שינויים הקשורים בהגירה יכולים להבליט את הדומיננטיות הקיימת ממילא של תפקיד האם במשפחה רוסית-סובייטית, ומצד שני ליצור עומס יתר על הנשים. רמניק (Remennick, 2001) שחקרה נשים שעלו בגיל הביניים מבריה"מ לשעבר לישראל, מצאה שבמקביל למעמדן כמהגרות, שימשו הנשים כמטפלות עיקריות להורים מזדקנים, לילדים מתבגרים ולעיתים אף לבעלים שהתקשו להשתלב בחברה החדשה. בגלל לחצים מרובים ומיעוט משאבים בסביבה החדשה, דיווחו נשים על מצוקות רגשיות וגופניות רבות. מחקר זה מאשש את המחויבות התרבותית של נשים מבריה"מ לשעבר להמשיך ולדאוג לבני המשפחה גם לאחר ההגירה, אך גם מצביע על המחיר הבריאותי שהן נאלצות לשלם על כך.

המחיר הכלכלי, הרגשי והבריאותי גבוה וכואב יותר כשמדובר במשפחות חד-הוריות. ידוע שבעלייה הגדולה של שנות ה-90 רבע מהמשפחות היו חד-הוריות, כמעט פי שלושה מאחוז המשפחות החד-הוריות באוכלוסיית ישראל (המועצה לשלום הילד, 2007; מירסקי, 2009). ממצאים אלו השתקפו בקבוצת המחקר הנוכחי, שבה 18 מתוך 30 באו ממשפחות חד-הוריות שבראשן עומדת אישה (להוציא מקרה אחד). בהלימה למחקרים קודמים, גם הממצאים כאן מצביעים על קשיים ומצוקות ייחודיים של אימהות יחידניות מבריה"מ לשעבר בגלל מעמדן כנשים מהגרות בישראל. מבחינת הנטל האובייקטיבי, אימהות יחידניות רבות דיווחו על קשיי הסתגלות בגלל הקושי למצוא עבודה או בגלל הכנסה נמוכה, שאינה מספיקה לצרכיהן הבסיסיים (מרקוביצקי ודורון, 2005;

(Soskolne, 2001). מבחינת הנטל סובייקטיבי, הן נאלצו להתמודד עם בדידות ועם הסטיגמה שיש בחברה הישראלית כלפי נשים גרושות, סטיגמה שלא חוו בארץ מוצאן (סלונים-נבו ושרגה, 1999). קשיים אלו מתווספים לנטל הטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש קשה ולעובדה שאינן יכולות לחלוק את הנטל עם בן זוג. ללא תמיכה משפחתית מספקת, משפחות אלה הופכות לרב-בעייתיות, ונשענות לחלוטין על מערכות הרווחה והבריאות. ואכן הסיפורים הקשים ביותר הם של אימהות יחידניות שגידלו לבדן בן או בת עם מחלת נפש קשה. אימהות אלו נדחות לשולי החברה הישראלית ומתקשות להתאושש ממצבן גם שנים רבות לאחר המשבר.

מנקודת המבט של תיאוריית הצטלבות מיקומי השוליים מתקיימת כאן השפעה הדדית של קטגוריות זהות הקשורות ותלויות זו בזו כגון אתניות, מגדר ומעמד (Yuval-Davis, 2006). לא תמיד אפשר להפריד בין הדרה ודיכוי על רקע ממד מסוים בזהותן של האימהות היחידניות (מגדר, מוצא אתני, מעמדן כמהגרות ועוד), אלא מתקיימת כאן הצטלבות של זהויות מודרות אשר מחלישה את הנשים ומרחיקה אותן ממשאבים וממוקדי כוח פוטנציאליים. ממצאים אלו מזכירים מחקרים על נשים מהגרות מאתיופיה שגם הן חוות הדרה על רקע הצטלבות של זהויות מודרות (יסעור-בורוכוביץ ווסרמן, 2017), או נשים ממשפחות רב-בעייתיות שבאות במגע ממושך עם לשכות רווחה וחוות תסכול וניכור מכך שאנשי מקצוע האמורים לסייע להן, מאשימים אותן במצבן המשפחתי (קרומר-נבו, 2006). נראה שגם עובדים סוציאליים בלשכות הרווחה לוקים בסטיגמה כלפי הורי מתמודדים, ורואים בהם אחראים עיקריים להתפרצות מחלת נפש במשפחה (Corrigan & Miller, 2004; Kim & Salyers, 2008).

בנוסף לאתגרים החיצוניים-חברתיים שעימן נאלצות להתמודד הנשים, הן מתמודדות גם עם ריבוי אתגרים במרחב המשפחתי, ונראה שלמעמדן החברתי השולי יש השלכות על תפיסתן העצמית ועל מערכות יחסיהן עם ילדיהן המתמודדים. מרואיינות רבות, ובפרט אימהות יחידניות, סיפרו שפעמים רבות הן נקלעות לעימותים אלימים איתם. ברוב הסיפורים האלימות הייתה יותר שכיחה וחזרתית כאשר המתמודדים הם גברים שגרים עם אימהות יחידניות, וכשהיחסים מאופיינים בטשטוש גבולות ובתלות הדדית. במקרים רבים סבלו הנשים בעבר מאלימות בני זוגן; אך אף שחשו חופשיות להיפרד מבני הזוג, הן מתקשות להציב גבולות לילדיהן ומצפות להצלה מגורם חיצוני – מערכת בריאות הנפש. מצב זה משקף, הן את הנאמנות התרבותית של יוצאות בריה"מ לעבר למשפחה, והן את מיקוד השליטה בגורמים החיצוניים (Leipzig, 2006; Remennick, 2007).

עם זאת, הטיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה מלמדת שלמרות מצבן הנחות ושוליותן החברתית יש אימהות יחידניות החוות גם תהליכי התפתחות והעצמה ומשתמשות בהזדמנויות החדשות שנפתחות לפניהן בעקבות העלייה והמשבר לפתיחת דף חדש בחייהן (מירסקי, 2006). הן אינן חסרות אוניס בלבד או קורבנות פסיביים של תנאים אובייקטיביים, אלא מאתגרות תנאים אלו ובונות את מעמדן תוך גיוס מקורות תמיכה חדשים ואמונה בכוחותיהן הפנימיים. גם במחקרים אחרים נמצא כי "אומנם הגירה פוגעת בכוחן ובמעמדן של נשים, אך גם יכולה לתרום להעצמתן" (לומסקי-פדר ורפורטר, 2012; עמ' 210).

3. אתגרים בהליך איסוף הנתונים כמקור למידע נוסף

במהלך איסוף הנתונים נתקלתי בקשיים רבים באיתור משתתפים וגיוסם. לטענתי אפשר להפיק לא מעט תובנות לגבי הייחוד של האוכלוסייה הנחקרת והזירה המשפחתית-התרבותית שלה מעצם הדיון באתגרים אלו.

ראשית, מבחינה פסיכולוגית, מפגיש נושא המחקר – התמודדות עם מחלת נפש במשפחות מהגרות – את המרואיינים עם תכנים רגישים, כואבים ואף טראומטיים. לא כל המשפחות עיבדו מבחינה רגשית את התפרצות מחלת הנפש במשפחה, וגם אלה שעיבדו, ולכאורה נמצאים בשלב יותר מתקדם – לאו דווקא רוצים להיזכר ולשחזר את תקופת המשבר בפני אדם זר.

הקושי לגייס משתתפים למחקר מוכר היטב ממחקרים אחרים שעסקו באוכלוסיות מוחלשות ובקבוצת שוליים (ראו למשל קרומר-נבו, 2006) ונותן את אותותיו גם בהקשר לקבוצה של מהגרים מטפלים. מבחינה חברתית זו אוכלוסייה המתמודדת עם קשיים ומצוקות רבים. אנשים אלה רגילים לפגוש עובדים סוציאליים ונציגים מהמערכת שלא בהכרח מצליחים לסייע להם. ייתכן שחלקם התייאשו ואיבדו את האמון במערכות המטפלות. בד-בבד ייתכן שבסירובם להשתתף במחקר הם רואים דרך להחזיר לעצמם את תחושת הכוח שלהם באינטראקציה עם נציגי המערכת.

מבחינה תרבותית, המרואיינים מביאים עמם חברות לחברה טוטליטרית וגם התנסות שלילית במגע עם מערכות מארץ מוצאם, שבה השמעת קול ייחודי ו"אחר" עלולה לסכן את החיים. הסתרה, פחד וחשדנות נחשבו לדרך התמודדות עיקרית במגע עם נציגי המערכת (ברגר, 1999). באחד הראיונות תיארה דריה את הפחד והחשדנות של יוצאי בריה"מ לשעבר בנוגע להשתתפותם במחקרים:

אני חושבת שלמשפחות שהגיעו מבריה"מ לשעבר חשוב להבין לא רק את השפה, אלא גם את המנטליות. כי אנשים באים עם חשדות. יכול להיות ששם הם ראו שרוצים מהם משהו. אני אתן לך דוגמה מהניסיון האישי שלי, לא בתחום הפסיכיאטריה. כשאנשים שומעים על מחקר, הם חושבים שרוצים לעשות עליהם ניסויים. חשדנות: "למה את מתקשרת אליי? איזה עניין יש לך?" יכול להיות שהתקשרו כדי לעניין באיזו תוכנית חדשה או טיפול חדש, אבל הם חושבים שאולי רוצים לנצל אותם איכשהו. כלומר, אולי החשדנות הזאת קשורה לניסיון העבר. (דריה)

בהזמנה להשתתף במחקר הנוכחי היה רשום שהמחקר נעשה בשיתוף פעולה עם משרד הבריאות והמוסד לביטוח הלאומי. קיוויתי שדווקא ההזדמנות לקבל נראות ולהשמיע את קולם הייחודי מול המערכות תעודד אנשים להשתתף במחקר. אך נראה בדיעבד שעבור חלק מן המשתתפים הפוטנציאליים, הקשר למערכות הגדולות יצר דווקא תגובה הפוכה, והגביר את הפחד והחשדנות מפני חשיפה אפשרית.

את הפחד והחשדנות התרבותית של המשתתפים חשתי היטב באינטראקציה עם אלה שהסכימו להשתתף במחקר: קושי להיפתח, צורך רב בהסברים וחיזוקים, חשש מחשיפה. אך במיוחד באינטראקציה עם המסרבים. במיוחד זכורה לי משתתפת פוטנציאלית שבהתחלה הסכימה להשתתף במחקר וביקשה שאצור עמה קשר. התקשרתי אליה כדי להסביר על המחקר ומטרות, ובהתחלה השיחה התנהלה בנעימות, אך לפתע, בבד אחת, היא הפכה להיות חשדנית ועוינת ואמרה שאין לה כוונה לספר את סיפורה ולהתפשט בפניי, וביקשה שלא אטריד אותה יותר עם המחקר

שלי. הייתי מופתע מאוד מתגובתה הפתאומית. ברגע הראשון הנחתי ששיחתנו בטלפון עוררה בה רגשות שליליים וכנראה העובדה שהחוקר הוא גבר לא הקלה על כך. בדיעבד אפשר להניח שתגובתה נבעה משילוב הגורמים שפורטו לעיל. ייתכן שתגובתה היא העבירה אליי את הרתיעה והמבוכה שחשה בנושא כה אינטימי וכאוב, את תחושת חוסר-אונים והכעס שחוותה בעקבות מפגשים קודמים עם נציגי המערכות ואת תחושת הפחד והחשדנות שמעצבים את תפיסת עולמה לאור הרקע התרבותי שלה. במקרה דומה אחר, אב ששמע על המחקר יצר קשר איתי מיוזמתו כדי לקבל פרטים נוספים. בשיחתנו השנייה הפך בבד אחת להיות חשדן וחזר בו מרצונו להתראיין.

האתגר בגיוס המרואיינים לימד אותי גם על מאפיינים מבניים של משפחות מבריה"מ לשעבר. הקושי בלט במיוחד בניסיונות לגייס למחקר בני משפחה מטפלים שאינם אימהות של מתמודדים, כגון אבות, בנות זוג, אחיות. כאמור רוב בני משפחה שראיינתי (18 מתוך 30) היו אימהות יחידניות, וב-13 מתוך 30 משפחות היה ילד אחד בלבד (המתמודד). הדבר עולה בקנה אחד עם שיעור גבוה של משפחות חד-הוריות בכלל ומשפחות חד-הוריות עם ילד אחד בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר בישראל (מירסקי, 2009; Soskolne, 2001), המתאפיינים מבחינה מבנית בהעדר פיזי של אבות ואחים.

מעבר להיבטים תרבותיים ומשפחתיים, הקשיים בתהליך גיוס המרואיינים לימדו על החשיבות הרבה שיש להנגשה תרבותית. שני מרכזי המשפחות היחידים שעיימם נוצר שיתוף פעולה במחקר היו היחידים שבהם הועסקו אנשי מקצוע דוברי רוסית בעת ביצוע המחקר ובעצם נעשתה הנגשה לשונית-תרבותית של השירות לצרכים ייחודיים של המשפחות מבריה"מ לשעבר. רק בשני מרכזים אלה נעשו פעילויות מותאמות מבחינת שפה ותרבות למשפחות אלו כגון ייעוץ פרטני, קבוצת תמיכה להורים, מועדון למשפחות והרצאות ברוסית, ורבים מהמרואיינים שהסכימו להשתתף במחקר לקחו חלק פעיל בפעילויות אלה. ייתכן שתפסו גם את השתתפותם במחקר כחלק מפעילויות אלה או כהזדמנות לא רק לקבל מהמרכז, אלא גם להחזיר ולתרום לו ולמשפחות אחרות מניסיונם.⁵¹ מעבר לנגישות ישירה לאוכלוסיית היעד, גם עובדות שהיו ממוצא רוסי בעצמן יכלו להעריך את חשיבות המחקר ונראה שמוטיבציה שלהן לסייע למחקר הייתה גבוהה יותר מאשר עובדים במרכזים אחרים. מצב זה ממחיש את חשיבות הכשירות התרבותית לא רק במתן עזרה אפקטיבית למשפחות מרקע תרבותי שונה, אלא גם בהכרה שאוכלוסייה זאת קיימת, נראית וניתנת לה אפשרות שווה להשמיע את קולה.

4. תרומת המחקר

למחקר הנוכחי תרומה חשובה מבחינה מתודולוגית, תיאורטית ויישומית.

4.1 תרומה מתודולוגית

מבחינה מתודולוגית, המחקר מתחקה אחר אוכלוסיית מהגרים המתמודדים עם מחלת נפש קשה של בן משפחה – קבוצה שמבחינה אמפירית קשה לראיין ולמפות את מאפייניה וצרכיה. בספרות המקצועית נחשבים מהגרים מטפלים לאוכלוסייה קשה להשגה (a hard to reach group)

⁵¹ חלק מהמרואיינים ציינו במפורש שהשתתפות במחקר קשורה לרצונם לתרום למשפחות אחרות מניסיונם. בכך היה המחקר כלי מעצים עבורם, כיוון שחזק את תחושתם כבני משפחה מומחים, המתחלקים עימי ועם הממסד בניסיון ובידע שצברו.

(Bradby et al., 2007) בגלל קשיי שפה, חשדנות תרבותית ואי שיתוף פעולה. לכן מתקשים חוקרים להיכנס לשדה ולגייס משתתפים.

רוב המחקרים שנעשו עד כה עסקו בבני משפחה הנמצאים בשלבים מתקדמים של הטיפול. המחקר הנוכחי, לעומת זאת, כלל גם משתתפים (n=8) שלא פנו לעזרה או שפנו לעזרה ולא קיבלו את המענה הרצוי. איתור וחקר של אוכלוסייה זו חשובים להבנת החסמים הספציפיים – פנימיים וחיצוניים כאחד – העומדים בדרכם לקבלת העזרה בפועל. כמו כן, חקר של אוכלוסייה זו מאפשר בחינה של תהליכי התמודדות והסתגלות למחלת נפש במשפחה גם ללא סיוע מערכות בריאות הנפש. רוב המחקרים שעוסקים במשפחות המתמודדות עם מחלת נפש של בן משפחה הם מחקרים כמותיים. המחקרים האיכותניים המעטים בנושא מתמקדים בעיקר בחוויות הטיפול וביחסים בין בני המשפחה למתמודדים. המחקר הנוכחי, לעומת זאת, אינו מתמקד באופן מצומצם במחלת נפש במשפחה, אלא מתייחס להקשר ההגירה ולסיפור משפחתי באופן כללי, מה שהופך אותו לייחודי וחדשני גם בתחום המחקר האיכותני בבריאות הנפש. כך למשל, הטיפולוגיה של סיפורי מחלה והגירה אפשרה לעסוק באופן אינטגרטיבי בשני אירועי חיים אלו ואף לנסות להעמיק בהבנת יחסי הגומלין ביניהם. התייחסות זו אפשרה, בין השאר, להבין לעומק את המשמעות של נטל כפול על מהגרים מטפלים, ואת יחסי הגומלין בין נטל הקשור להגירה לבין נטל הקשור למחלת נפש במשפחה.

ייחודיות מתודולוגית נוספת היא שניתוח הנתונים התבסס על שתי שיטות ניתוח משלימות: ניתוח קטגוריאלי וניתוח הוליסטי. שילוב שתי שיטות ניתוח נדיר למדי במחקר איכותני (ליבלך ועמיתיה, 2010). הצלבת שתי שיטות ניתוח אפשרה להרחיב את העדשה הפרשנית, להגביר את התוקף של המחקר ולדון באופן רחב ואף ביקורתי בממצאים.

4.2 תרומה תיאורטית

המחקר הנוכחי הוא מחקר ראשון שעוסק בחוויותיהם של מהגרים המטפלים בקרוביהם המתמודדים עם מחלת נפש קשה בישראל. המחקר מאיר את הדינמיקה המורכבת בין שני תהליכים המתרחשים בו-זמנית בחייהם של מהגרים מטפלים: התמודדות עם מחלת נפש במשפחה לצד התמודדות עם הגירה. מבט על תהליכים מקבילים אלו ועל הזיקה ההדדית ביניהם מאפשר להסיק הן לגבי האופן שבו התמודדות עם מחלת נפש של בן משפחה מעצבת ומבנה את חוויית ההסתגלות של המהגרים, והן לגבי האופן שבו חוויית ההסתגלות בהגירה מעצבת ומבנה את סגנון הטיפול והסיוע שבני משפחה מעניקים למתמודדים. מסקנות המחקר מבליטות שהיחסים ההדדיים בין שני תהליכים אלה יכולים להשפיע באופן שלילי על איכות חייהם האישיים והמשפחתיים של מהגרים מטפלים. כפי שאמרה אחת מהמראיינות: *"לנושא הפסיכיאטריה היה, ללא ספק, תפקיד מרכזי בהתאקלמות שלנו בישראל: קיבלנו מכה מתחת לחגורה והיא שינתה את כל חיינו"*.

כדי להמשיג את שני התהליכים ואת יחסי הגומלין ביניהם, ברצוני להציע מונח חדש: "נטל ההסתגלות הכפולה". הכוונה לנטל הנובע מהתרחשות בו זמנית של שני תהליכי הסתגלות והתמודדות – עם הגירה ועם מחלת נפש במשפחה. הוא כולל התייחסות לממדי הדחק והנטל הנובעים ממעמדם של המטפלים כמהגרים, מתפקידם של מהגרים כבני משפחה מטפלים ואת הזיקה המעגלית ביניהם שמעצימה את הנטל והדחק המצטברים (accumulative burden/stress). ההמשגה המוצעת מערערת על החלוקה הדיכוטומית של נטל אובייקטיבי וסובייקטיבי, הנהוגה

בספרות (Awad & Voruganti, 2008) ומכוונת לראייה מורכבת ואינטראקטיבית יותר. חשיפת מערכת הקשרים המעצבים את נטל ההסתגלות הכפולה מלמדת כי לעיתים יותר נכון להתייחס אל שני סוגי הנטל כמכלול מצטלב ורב-ממדי אחד.

הבחירה להיעזר בהמשגה אינטגרטיבית מתחומי ידע של הגירה ובריאות הנפש ולאמץ לצורך כך שימוש במונחים כגון "נטל" (burden) ו"הסתגלות" (adaptation) איננה מקרית. מושגים אלו הם לב-לבה של חשיבה תיאורטית על משפחות, הן בהגירה והן בבריאות הנפש, ויכולים להאיר את ההצטלבות בין התחומים אלו. כך למשל, הסתגלות למחלת נפש במשפחה קשורה לאופן שבו תופסים אותה בני משפחה מטפלים: תחושת נטל חלש קשורה להסתגלות טובה יותר (Mackay & Pakenham, 2012). גם ההסתגלות להגירה קשורה לממדים אינסטרומנטליים ורגשיים, והסתגלות טובה להגירה באה לידי ביטוי בין היתר בהפחתת תחושת דחק ומצוקה נפשית אצל המהגרים (Mirsky, 2009). למיטב הערכתי, ההמשגה החדשה יכולה לסייע בהבנת הנטל הייחודי שחווים מהגרים מטפלים, ושטרם זכה למיפוי ותיאור מעמיקים בספרות המקצועית. אומנם מחקרים קודמים הדגישו את הנטל העצום שחווים מהגרים מטפלים (Kung, 2003), אך בגלל הגבלות מתודולוגיות (השיטה הכמותית, או מדגם קטן של משתתפים במחקרים איכותניים) לא מיפו את הגורמים הספציפיים המעצבים אותו ולא העמיקו בהבנת יחסי הגומלין בין ממדיו השונים. בנוסף, במחקרים קודמים יוחסה תחושת הנטל הכבד של מהגרים מטפלים בעיקר למאפייניהם התרבותיים (שור, 2017; Hernandez & Barrio, 2015), והושם דגש מועט על הבנת הגורמים בהגירה התורמים לכך. לעומת זאת, המונח "נטל ההסתגלות הכפולה" מרכז את החוויות של מהגרים מטפלים בהקשר הייחודי להם, הן בהשוואה לנטל שחווים בני משפחה מטפלים שאינם מהגרים והן בהשוואה לדחק שחווים מהגרים שאינם מתמודדים עם מחלקת נפש במשפחה. כל אחת מקבוצות ההשוואה הן למעשה קבוצות סיכון, הן בני משפחה מטפלים (שלי, 2017) והן מהגרים בגיל הביניים (דולברג, 2012). המונח "נטל ההסתגלות הכפולה" ממקד קבוצת סיכון נוספת מבין המהגרים ומבין המטפלים, ועשוי לסייע בעיצוב מדיניות הולמת יותר לצרכיהם של מהגרים מטפלים.

המחקר הנוכחי, שהוא רטרוספקטיבי בעיקרו, מאתר לא רק את העומסים והלחצים שחווים מהגרים מטפלים, אלא גם מנסה לבחון כיצד הם חווים הסתגלות למצב זה לאורך זמן. לצורך כך, נעשה שימוש במודל ABCX הכפול של מקובין פטרסון (McCubbin & Patterson, 1983). אף שמדובר באחד המודלים התיאורטיים הנפוצים ביותר במיפוי תהליכי הסתגלות למחלה כרונית במשפחה, השימוש בו כמסגרת תיאורטית ומושגית בתחום של בריאות הנפש הוא דל ביותר (יחיאלי, 2004; Smith, 2004). המחקר הנוכחי מצביע על יתרונותיו של מודל זה להבנת תהליכי הסתגלות של בני משפחה, שנוסף למחלה כרונית מתמודדים עם מעברי חיים כגון הגירה. באמצעות מודל ABCX הכפול אפשר לאתר את גורמי הסיכון המקשים להתמודד עם דחק מצטבר במשפחה, כגון מרווח הזמן הקטן בין אירועי הדחק השונים, מיעוט המשאבים הקיימים ותפיסות שליליות המעצבות את חוויותיהם של מהגרים מטפלים שמחלת נפש של יקיריהם התפרצה לאחר ההגירה. המודל מסייע גם באיתור גורמים פסיכולוגיים, משפחתיים וחברתיים, המסייעים למהגרים מטפלים לפתח תחושת עמידות וחוסן. למציאת גורמים מסייעים ומעכבים יש השלכות חשובות, גם על בריאותם הנפשית של בני המשפחה וגם על תהליכי השיקום וההחלמה של המתמודדים. לבסוף,

אף שהמחקר הנוכחי מתמקד באוכלוסייה ספציפית – מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר – האוניברסליות של מודל ABCX הכפול מאפשרת להניח שחלק מממצאי המחקר יכולים להיות רלוונטיים גם למהגרים מטפלים מתרבויות אחרות (למשל יוצאי אתיופיה בישראל או מהגרים סינים, לטיניים או אפרו-קריביים במדינות מערביות).

מבחינת ההקשר הספציפי של המחקר, ככל הידוע מדובר במחקר ראשון מסוגו בעולם העוסק בתפיסות ובדרכי התמודדות של מהגרים מבריה"מ לשעבר המטפלים בקרוביהם עם מחלת נפש במשפחה. ממצאי המחקר שופכים אור על האופן שבו הרקע התרבותי הקולקטיביסטי של יוצאי בריה"מ לשעבר, לצד החברות ארוך השנים למשטר טוטליטרי, ממשיכים להשפיע על תפיסות כלפי מחלת נפש במשפחה ודרכי התמודדות עימה. רוב ההשפעה התרבותית באה לידי ביטוי בחוויית הנטל הסובייקטיבי: באופן שבו הם מסבירים את מחלת נפש ואת השלכותיה החברתיות, חווים אובדן מרובה ביחס לציפיות שהיו להם טרם ההגירה, ויחסייהם עם המתמודדים, המאופיינים בטשטוש גבולות. הממצאים מאירים גם את התפיסה הביקורתית של בני משפחה מרקע תרבותי קולקטיביסטי על שירותי בריאות הנפש מכווני החלמה בישראל וחושפים את האתגרים והחסמים התרבותיים הניצבים בין אנשי מקצוע בישראל, העובדים לפי גישת החלמה, לבין משפחות מבריה"מ לשעבר. הממצאים מצביעים גם על משאבים ומקורות תמיכה חיוניים לפיתוח עמידות בקרב מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר, וקידום תהליכי החלמה בקרב המתמודדים. בהקשר זה בולטים האתגרים הייחודיים של אימהות יחידניות המטפלות לבדן בילדיהן המתמודדים וחווים מגוון של מצוקות רגשיות וחברתיות המקשות עליהן להסתגל הן להגירה והן למחלת נפש במשפחה. תרומה תיאורטית נוספת של מחקר קשורה לפן סוציו-פוליטי, לגבי האופן שבו העלייה והשלכותיה נתפסות בשיח המקומי. האתוס הציוני של "שיבה הביתה למולדת ההיסטורית" מבנה נרטיב אוטופי, ויוצר התכחשות לאומית להשפעת העלייה ולמצוקות החברתיות לאחר המעבר על בריאות הנפש של עולים בכלל ושל ילדיהם בפרט. השימוש במילה "עלייה" במשמעות הגירה לישראל מניח שהמעבר קשור בתרומות רוחניות, רגשיות וכלכליות, ולמסלול התפתחות אחיד של פרטים ומשפחות – עלייה וצמיחה. חלק מסיפורי משפחות אכן משקפים נרטיב זה, במיוחד במקרים שהילדים חלו עוד לפני העלייה. בניגוד לכך, כשמחלת נפש התפרצה בסמיכות לעלייה או אחריה, נצפים נרטיבים אלטרנטיביים של החמרה ומשבר. השמעת קולם של הורים מהגרים על מגוון המשמעויות המוענקות להגירה ומתן לגיטימציה לריבוי הנרטיבים המייצגים אותה, גם כאירוע מעצים ברמה אישית ולאומית, וגם כאירוע מסכן ומאיים מבחינה חברתית ובריאותית, חשובים לכינון משמעות רחבה, אינטגרטיבית ומורכבת יותר לעלייה.

4.3 תרומה יישומית

המחקר מציע תרומה יישומית במיפוי צרכיהם וקשייהם הייחודיים של עולים מבריה"מ לשעבר המטפלים בקרוביהם עם מחלות נפש קשות, הן ברמת המיקרו – במישור הקליני-הטיפול פרטני וקבוצתי, והן ברמת המאקרו – בעיצוב מדיניות חברתית הולמת יותר את צרכיהם.

4.3.1 תרומה להתערבויות פרטניות וקבוצתיות

אנשי מקצוע בתחום בריאות ורווחה, ובפרט אנשי מקצוע העובדים במרכזי ייעוץ למשפחות בבריאות הנפש, יוכלו להסתייע בממצאי המחקר הנוכחי כדי להתאים את ההתערבויות הפסיכו-

חינוכיות המוצעות למהגרים מטפלים לצרכיהם הייחודיים. יש עדויות שפרקטיקות מבוססות ראיות, שגם עברו התאמה תרבותית להקשרים אתניים, גזעיים, מגדריים וחברתיים-כלכליים, יעילות יותר לעומת התערבויות בלתי מותאמות (לסקירה ראו: Griner & Smith, 2006). המחקר הנוכחי מתווה התאמה תרבותית-לשונית ספציפית לצרכי מהגרים מטפלים יוצאי בריה"מ לשעבר. מבחינה קלינית, המחקר מצביע על הצורך לעבד את האובדן המרובה שחווים מהגרים מטפלים בכלל ויוצאי בריה"מ לשעבר בפרט. מקורו של אובדן רגשי וסימבולי זה הוא באי התאמה ובפערי ציפיות בנוגע לבן או לבת שחלו, בהסתגלות להגירה ובמערכות המטפלות. נראה שפערים אלו מעצבים את מרבית הנטל הסובייקטיבי שחווים מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר. כיוון שפערי ציפיות בנוגע להגירה ולמערכות המטפלות זכו להתייחסות מזערית בספרות המקצועית ובעבודה הטיפולית עם מהגרים מטפלים, חשוב להכיר בממדי האובדן המרובה ולתת לגיטימציה ותוקף לחוויה זו.

מעבר לכך, כדאי לעזור להם לבחון את היתרונות והחסרונות של מחויבותם הטוטלית למתמודדים ולעבוד עימם על אימוץ אורח חיים בריא יותר עבור עצמם, שכולל מנוחה ופעילויות פנאי. מומלץ לעבוד על נטייתם לשליטה ולמעורבות רגשית גבוהה בחיי המתמודדים ורצונם להשיג עליהם גם מחוץ לביתם. אפשר להשתמש בשאלות מעגליות מסוג "מה המתמודד היה אומר על כך", כדי לקרב אותם לחוויה של המתמודדים, שבדרך כלל שואפים לאוטונומיה אישית. אפשר להיעזר בפרדיגמה של רגשות מובעים במשפחה כדי לעמוד על ההשפעה המזיקה של מעורבות יתר משפחתית על איכות חיים של מתמודדים ועל תסמיני מחלתם (Leff & Vaughn, 1985). השכלתם הגבוהה והזיקה של יוצאי בריה"מ לשעבר למדעים מדויקים ולרמה הקונקרטיית מאפשרת להיעזר בספרות מקצועית ובמודלים תיאורטיים להמחשת המסרים המועברים להם. כמו כן, אפשר לעודד באופן זהיר תהליכי נפרדות רגשיים ופיזיים מהמתמודדים, תוך הדגשת העמדה האמביוולנטית של בני משפחה כלפי נפרדות ואוטונומיה של יקיריהם.

בד-בבד חיוני לעבוד על אפשרויות הצבת גבולות למתמודדים, במיוחד במקרים של תוקפנות ואלימות. אפשר להיעזר בגישות טיפוליות שונות, כמו בגישתו של חיים עומר (2008), כדי להרחיב את אסטרטגיות הפעולה שבעזרתן אפשר להתנגד לאלימות במרחב המשפחתי (להימנע מהיגררות להסלמה, לגייס תומכים ברגעי מצוקה ועוד). גישות אלו יכולות לחזק את תחושת שליטה וסמכותם של בני משפחה המטפלים, שהתערער על רקע ריבוי המצוקות והמעברים. במקרים מסוימים אפשר להאיר את הקשר בין שמירת המחלה בסוד, הנפוצה בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר, לבין שימור מעגל האלימות, המונע למעשה מהמשפחות לגייס תומכים חיצוניים וליצור שינוי בדינמיקה המשפחתית. בהסברים אלו אפשר להדגיש, שגם פנייה למשטרה, שמבחינה תרבותית מקובלת פחות אצל יוצאי בריה"מ לשעבר, יכולה להתפרש במקרים דחופים כניסיון לגייס תומכים חיצוניים.

הכרת בני המשפחה בכוחות וביכולות של המתמודדים, לצד התנהגות אלימה ובלתי צפויה, מזמינה הסתכלות אינטגרטיבית על הרצף בין בריאות וחולי. הכרה ברצף זה תואמת את גישת ההחלמה בבריאות הנפש, המערערת ברמה אונטולוגית על קיום קטגוריות דיכוטומיות כגון בריאות/נורמלי" לעומת חולי/לא נורמלי" שעיצבה הגישה הביו-רפואית (לכמן ורועה, 2003; Slade & Longden, 2015). אימוץ עמדה אינטגרטיבית בידי בני המשפחה יכול להקטין את הקונפליקט סביב מושגי הבריאות והחולי ולסייע בתקשורת מטיבה עם המתמודדים (למשל לשלב אמפטיה וחיזוקים חיוביים לצד הצבת גבולות ברורים). כמו כן, למידה מתוך סיפורי הצלחה של

מתמודדים עשויה לתרום לפיתוח ראייה אינטגרטיבית יותר, שכוחות הפרט ועוצמותיו משולבות בה עם החולשות והמגבלות. זאת ועוד, באמצעות למידה כזאת אפשר להקטין את הסטיגמה החזקה של יוצאי בריה"מ לשעבר כלפי מתמודדים בבריאות הנפש.

מעבר לכך, חיוני לשלב בהתערבויות הפסיכו-חינוכיות עם מהגרים מטפלים, במיוחד עולים מבריה"מ לשעבר, הסבר מקיף של רציונל גישת ההחלמה בבריאות הנפש בישראל והשפעתה על קבלת החלטות במערכות המטפלות, מתוך מבט השוואתי על מגבלות ונזקים של הגישה הרפואית המסורתית (Mancini, 2008). אפשר להשתמש ברקע התרבותי של העולים ולהביא דוגמאות היסטוריות על המחיר הכבד של הגישה הרפואית הפטרונית בבריה"מ הסובייטית ואת נזקה למתמודדים וללא מתמודדים כאחד. מצד שני, אפשר להאיר את ההזדמנויות שגישת ההחלמה מזמנת, כגישה הממוקדת בצרכי הפרט והמעודדת את תהליך עצמאותו והשתלבותו בקהילה. הסברים אלו חשובים להרחבת ההבנה ולחיוזוק תחושת הקוהרנטיות של בני המשפחה בכל הנוגע להתערבויות שהם פוגשים במערכות בריאות הנפש בישראל (ברק, 2017). במאמצי ההסברה חשוב להקדיש מקום לחוקים ולאטיקה המקצועית בתחום בריאות הנפש בישראל. כמו כן, מומלץ לשים דגש על מידע והכוונה למימוש זכויות במוסד לביטוח הלאומי ובמשרד הבריאות (כגון שירותי "סל שיקום") ולדאוג לחומר הסברה זמין בשפה הרוסית.

מבחינה הארגונית חשוב להכיר בתרומה של מפגשים קבוצתיים למהגרים מטפלים לא רק מבחינה רגשית וחינוכית, אלא גם מבחינה חברתית ותרבותית. אפשר לקיים הרצאות, מועדון משפחות וטיולים עבור אוכלוסייה זו, ולעודדם להיפגש גם מחוץ למרכז משפחות כדי להרחיב את מקורות תמיכה שלהם על בסיס תחושת שייכות תרבותית. אפשר לעודד את המשך העבודה בקבוצות לעזרה עצמית (קל"ע), שבמסגרתם בני משפחה יוכלו להישאר בקשר ולהמשיך לתמוך אלה באלה לאורך זמן. הערך המוסף של קבוצות לעזרה עצמית בקרב דוברי רוסית הוא בכך שהן מספקות זירה חברתית נוחה ובטוחה עבורם, לא רק בקשר להתמודדות עם מחלת נפש במשפחה, אלא גם בקשר לקשיים בירוקרטיים וחברתיים בהתמצאותם כמהגרים בישראל.

4.3.2 תרומה לעיצוב מדיניות

ברמת המאקרו, הממצאים מעידים שלהצטברות המצוקות והעומס הקשורים להגירה ולהתמודדות עם מחלת נפש קשה במשפחה יכולות להיות השלכות מעכבות הן על הסתגלות ועמידות של המשפחות המהגרות מבריה"מ לשעבר והן על תהליכי ההחלמה של קרוביהם המתמודדים עם מחלות נפש קשות. לכן עולה הצורך להכיר במהגרים מטפלים כ"אוכלוסייה בסיכון" ולהרחיב את מקורות הסיוע והמשאבים שלהם.

כדי להקל את הנטל הכלכלי שלהם יש צורך להגדיל את קצבאות הנכות ואת הסיוע בשכר דירה למתמודדים עם מחלות נפש קשות. דרישה זאת עומדת בליבו של מאבק הנכים מאז קיץ 2017, ומומשה רק חלקית. הקולות המושמעים במחקר הנוכחי אכן מלמדים על מצוקה כלכלית קשה שבה נמצאים נפגעי נפש ובני משפחתם, ויש לתת לה פתרון. בנוסף נראה שדיוור ציבורי יכול להקל באופן ניכר את הנטל האובייקטיבי והסובייקטיבי של מהגרים מטפלים ומתמודדים. היעדר פתרון מדיני-חברתי למצוקת הדיוור חושף את המהגרים לריבוי של מצוקות כלכליות, חברתיות ורגשיות, ומחזק יחסי תלות הדדיים בתוך המשפחה. כתוצאה מכך, רבים מבני המשפחה נגררים למעגל העוני או מתקשים בתהליכי נפרדות פיזיים מיקריהם, מצב שפוגע בתהליכי ההחלמה של בני משפחה

והמתמודדים. על המדינה לקחת אחריות על משפחות עולות המתמודדות עם מחלת נפש קשה, לשנות את הקריטריונים הקיימים ולהכיר בהן כזכאיות לדיר ציבורי.

כחלק משיפור המדיניות החברתית חשוב להכיר במהגרים מטפלים שמחלת נפש של בני משפחתם התפרצה לאחר העלייה ובסמיכות אליה (עד 5 שנים) כקבוצת סיכון. נראה שמהגרים מטפלים אלו זקוקים למשאבים ולמקורות תמיכה רבים יותר ממהגרים מטפלים אחרים, בגלל עוצמת הדחק המצטבר ומיעוט המשאבים העומדים לרשותם. אימהות יחדניות מטפלות הן קבוצת סיכון מרכזית שראוי להרחיב עבורה את התמיכה הרגשית והכלכלית בצורה ניכרת. בהקשר זה, חשוב מאוד מבחינה מערכתית לתאם ולשתף פעולה בין לשכות רווחה או מרכזי קליטה המטפלים בדרך כלל באימהות יחדניות עולות לבין משרד הבריאות וקופות החולים, האחראים על טיפול במתמודדים עם מחלת נפש קשה. מומלץ לספק טיפול פסיכולוגי מסובסד למתמודדים ולבני משפחה המטפלים ובמקרים חריגים לכלול גם עזרה כלכלית.

מעבר לכך, מבחינה מערכתית חשוב לשים לב לקשייהם של עולים צעירים, שבניגוד למיתוס הקיים בישראל אודות הסתגלותם הקלה, פגיעים במיוחד ללחצי הגירה. טענה זו חשובה במיוחד בנוגע לצעירים שעולים לישראל לבדם במסגרת תוכניות של הסוכנות היהודית, וחשופים למצוקות חברתיות ללא מערך של תמיכה משפחתית. הכנה מתאימה יותר, תיאום ציפיות ומידע לפני העלייה והתייחסות מצד המערכות גם לקשיים וסיכונים הנלווים אליה, עשויים למתן את המשבר שחווים מהגרים מטפלים וילדיהם, ואף למנוע אותו.

לצד הפעלת מרכזי ייעוץ למשפחות בבריאות הנפש ופריסתם ברחבי הארץ, חשוב להשקיע משאבים נוספים לפיתוח ולהנגשה של שירות ציבורי שיכלול ביקורי בית לצורך תמיכה בבני משפחה והשגחה על המתמודדים החווים משבר פסיכוכימי ומסרבים לפנות לעזרה. כיום אפשר לזמן ביקור בית בעיקר במסגרת השירותים הפרטיים,⁵² אך משפחות שמצבן הכלכלי ירוד, בין השאר משפחות עולות, מתקשות לגייס משאבים לכך, ונשארות לבדן ברגעי מצוקה קשים ומפחידים. גם משפחות שיכולות לממן שירות פרטי נתקלות לעיתים בחסמים במגע עם אנשי מקצוע פרטיים שאינם דוברי רוסית או שהם מונעים יתר על המידה מאינטרסים כלכליים. בבריה"מ לשעבר היה שירות ביקורי בית במסגרת ציבורית מפותח מאוד, והעולים מצפים לקבלו במצבי מצוקה גם בישראל. זאת ועוד, בגלל מבנה המשפחה הקטן והקשרים המעטים שיש לרבים מיוצאי בריה"מ לשעבר, אין כמעט אפשרות לגייס תומכים בלתי פורמליים למרחב המשפחתי. לכן, כל עוד לא הוקמו יחידות ציבוריות העוסקות בעבודה מוטיבציונית עם אנשים שמסרבים לטיפול פסיכיאטרי או נושרים ממנו,⁵³ מומלץ לספק שירות ביקורי בית על ידי קופות החולים, משרד הבריאות והמוסד לביטוח לאומי או נציגות משותפת של הגופים השונים.

לצד ההזדמנויות הטמונות בשירותי שיקום קהילתיים, יש להאזין לקול הביקורתי של מהגרים מטפלים כלפי חסרונות שירותי השיקום המופרטים. בדומה למה שתועד בדוח המסכם עשור לרפורמה שיקומית בבריאות הנפש (אבירם, 2012), חלק מהשירותים סובלים מרמה מקצועית נמוכה, מתנאים פיזיים לא הולמים ומתחלופה רבה של אנשי הצוות בשל תנאי העסקה פוגעניים. על מערכות הבריאות מוטלת האחריות להגביר את הבקרה והפיקוח על השירותים המופרטים ולקדם פתרונות מערכתיים לשיפור איכות השירותים הניתנים בהם למתמודדים ולבני משפחתם.

⁵² בעידן שלאחר הרפורמה בבריאות הנפש אמורות קופות החולים לספק שירות של ביקורי בית, אך הדבר כמעט שאינו נעשה בפועל.

⁵³ ראו בנושא זה את הצעתם של ישראלי וטראוס (2016).

חשוב להגביר את הפיקוח בכל הנוגע להטמעת כשירות תרבותית ולשונית בשירותי בריאות רווחה מבחינה מערכתית, ארגונית וקלינית (Betancourt, Green, Carrillo, & Ananeh- Firemping, 2003). בעידן הגלובליזציה וההגירה העולמית נוטות קבוצות אתנו-תרבותיות רבות לשמר על תרבות ארץ מוצאם שנים רבות לאחר הגירתם (Berry, 2005), ולכן המפגש הבין-תרבותי בין אנשי מקצוע בשירותי הבריאות עם משפחות מתרבויות שונות הופך לשכיח ונפוץ למדי. מצב זה מצריך שקובעי המדיניות ואנשי מקצוע ימפו את הצרכים הייחודיים של מהגרים מרקע תרבותי שונה ויטמיעו פרקטיקה של כשירות תרבותית. פרקטיקה זו נחשבת כיום לאסטרטגיה מובילה בעולם המערבי לתפקוד יעיל במצבים בין-תרבותיים ולצמצום פערים חברתיים בשירותי רווחה ובריאות (קורניק ועמיתים, 2015; Betancourt et al., 2003).

בישראל מומלץ להגביר את האכיפה של חוזר המנכ"ל של משרד הבריאות (2011), המורה להתאים את שירותי הבריאות לפונים מרקע תרבותי-לשוני שונה. חשוב להקצות משאבים רבים יותר להטמעת הפרקטיקה ולתגמל את השירותים שמיישמים אותה בהצלחה. כמו כן, מומלץ שמשרד הבריאות ימשיך להשקיע משאבים כדי לעודד, להכשיר ולשלב אנשי מקצוע מתרבויות שונות לעבוד בארגונים הנמצאים תחת פיקוחו. חלק מתפקידם יהיה לשמש מתווכים ומגשרים תרבותיים, הן במפגש הטיפולי עצמו עם פונים מרקע תרבותי מגוון והן בחינוך ובהכשרה של שאר הצוותים בארגון. כיוון שרוב שירותי בריאות הנפש בקהילה כיום מופרטים ומושפעים גם משיקולים כלכליים, הפיקוח והאכיפה של משרד הבריאות על שירותים אלה בנושא של כשירות תרבותית הם קריטיים במיוחד. כשיש מחסור באנשי שיקום דוברי רוסית, אפשר להיעזר במתורגמנים מקצועיים, והדבר חשוב במיוחד במסגרות שבהן מתקבלות החלטות כגון ועדות של ביטוח הלאומי או "סל שיקום". כיווני פעולה אלו נחוצים כדי לבסס את מעמדה של כשירות תרבותית כפרקטיקה מובילה החותרת לשוויון ולצדק חברתי לא רק מבחינה רטורית, אלא גם מבחינה מעשית (דיין ובידרמן, 2014).

מעבר לכך, חשוב שעיצוב של מדיניות ופרקטיקה של כשירות תרבותית יעסוק לא רק בחסמים לשוניים-תרבותיים ספציפיים, אלא גם ייקח בחשבון את ההקשר החברתי-פוליטי הרחב שבו נמצאים מהגרים מטפלים מבחינת זהותם האתנית, המגדרית והמשפחתית, מעמדם החברתי-כלכלי והאזור הגיאוגרפי שבו הם מתגוררים. נדן (Nadan, 2017) הציע לבחון מחדש התייחסות לכשירות תרבותית ולחתור גם להבנת ההקשר ולשינוי ביחסי הכוח הטבועים בין קבוצות החזקות (advantaged groups) והחלשות בחברה (disadvantaged groups), מבחינת חלוקה ונגישות למשאבים, זכויות והזדמנויות. בעבודה סוציאלית היום רווחת ההנחה שזהויות מודרות מבחינת מעמד, אתניות ומגדר, אינן מתקיימות בנפרד זו מזו, אלא בד-בבד (קורניק ועמיתים, 2015). לכן לטענתו של נדן (Nadan, 2017) וחוקרים אחרים ללא בחינה ביקורתית של מערכות ומנגנונים היוצרים ומשמרים אי-שוויון ואי-צדק חברתי, לא יהיה אפשר לקיים באופן אפקטיבי פרקטיקה של כשירות תרבותית.

הממצאים מלמדים כי מעמדן של המשפחות המטפלות הוא עדיין שולי. למרות מדיניות האל-מיסוד, צמצום תקופת האשפוזים ופיתוח מערך שיקום קהילתי, שהפכו את המשפחות למקור התמיכה העיקרי של המתמודדים, במקרים רבים הן עדיין נתפסות בעיניהם של המערכת ושל אנשי המקצוע כנטל וכמקור להפרעה (Martin et al., 2017). ההסדרים החוקתיים בישראל, כגון חוק זכויות החולה, ממחישים את המעבר החד מעמדה סמכותית ופטרנליסטית של מערכת לבריאות

הנפש לעמדה יותר שוויונית וחופשית ביחס למתמודדים. עם זאת, נראה שהחוקים הליברליים מאפשרים לעיתים למערכת המטפלת להתעלם ולהתנער מצרכי המשפחות המטפלות (וייל ושלי, 2011). לצד ההכרה בחשיבות החקיקה המתקדמת, מומלץ שהמערכת תפעיל שיקול דעת ותהיה רגישה גם לצורכי המשפחות. מעמדן השולי של משפחות במערכת בריאות הנפש מתעצם במקרה של משפחות עולות, לאור רגישותן לדחייה בעקבות התנסויות קודמות מול מערכות, היעדר משאבים הולמים (כגון שפה וידע) ורקע תרבותי שונה היוצר פער בציפיות בינן לבין אנשי מקצוע. ממצאי המחקר מעידים שבקרב חלק מאנשי מקצוע נצפות עדיין תפיסות סטיגמטיות כלפי הורים בכלל ואימהות יחידניות בפרט כ"אשמות עיקריות" במצב המתמודדים. מכאן עולה הצורך להמשיך ולחנך את הצוותים המטפלים בלשכות הרווחה ובשירותי הבריאות לשינוי התפיסות השיפוטיות.

5. מגבלות המחקר והמלצות להמשך

5.1 מגבלות המחקר

למחקר הנוכחי כמה מגבלות. ראשית, מעצם היותו מחקר איכותני, מידת הכללה האפשרית ממנו היא מוגבלת. שנית, יש שונות גדולה בין המרואיינים, מבחינת מועד פרוץ המחלה ומועד העלייה, וגם מבחינת הרקע התרבותי שלהם בתוך גבולות בריה"מ לשעבר.

שלישית, מדובר במדגם מוטה במידה רבה מבחינת מאפייני המרואיינים: אף שהמחקר יועד בתחילתו לבחון תפיסות ודרכי התמודדות של בני משפחה שונים שלוקחים חלק בנטל הטיפול במתמודדים (הורים, בני זוג, אחאים, בנים ובנות), בפועל הרוב הגדול של מי שהסכימו להתראיין היו הורים (28 מתוך 32), ובעיקר אימהות (24 מתוך 28), ומעט מאוד גברים ובני משפחה אחרים. אף שהסוגיה נידונה בהרחבה בפרקי הדיון, נראה שממצאי המחקר מבטאים בסופו של דבר יותר את קולם של הורים מטפלים, ובפרט של אימהות.

רביעית, אף שהמחקר הנוכחי התמקד במשפחה כמערכת, רוב הראיונות שנערכו היו אישיים, בין אם מכורח המציאות (ריבוי משפחות חד-הוריות) או בשל סירוב של בני זוג להצטרף לריאיון. כמו כן, במחקר הנוכחי לא רואינו המתמודדים עצמם. אומנם ההנחה הרווחת כיום במחקר איכותני היא שאיסוף המידע אודות המשפחה כולה יכול להיעשות גם באמצעות בן משפחה אחד בלבד, במיוחד אם המרואיין הוא המטפל העיקרי במשפחה (קורין-לנגר, 2005; Rosenblatt & Fisher, 1993). עם זאת, הסקת מסקנות על סמך ריאיון עם בן משפחה אחד מחייבת זהירות.

חמישית, הפרספקטיבה התרבותית שעליה מתבסס המחקר הנוכחי בוחנת בעיקר את מאפייני המהגרים מהתקופה הרוסית-הסובייטית ופחות מביאה בחשבון את השינויים התרבותיים שהם חוו לאחר העלייה לישראל.

שישית, חשוב להתייחס לעיתוי שבו נערך הריאיון ולקחת בחשבון שהמשפחות רואיינו בנקודת זמן ספציפיות במעגל ההתמודדות עם המחלה. לאור איתור הטיפולוגיה של סיפורי מסע וקריסה ותיאור ההבדלים ביניהם בנוגע לתהליכי התמודדותם והסתגלותם של מהגרים מטפלים, יש להניח שטיפוסים אלו שיקפו את מצבה של משפחה בנקודת זמן ספציפית. הסיפור יכול להשתנות בהתאם לתנודות מעגליות המאפיינות את הטיפול במתמודדים עם מחלת נפש קשה ולנסיבות משפחתיות ספציפיות.

5.2 הצעות למחקרים עתידיים

במחקרים עתידיים יהיה כדאי לצמצם את טווח ותק המגורים בישראל של מהגרים מטפלים כדי להימנע משונות בחוויית הטיפול וההסתגלות שלהם למחלה ולהגירה, הנובעת מגורם זה. כמו כן, חשוב לתת ייצוג מאוזן יותר למהגרים מטפלים מקרבה משפחתית שונה: כגון ילדים של מתמודדים עם מחלות נפש, שקולם כלל לא הושמע במחקר הנוכחי, או קולות של אבות, בנות זוג ואחאים. חשוב לערוך מחקר איכותני גם בקרב מהגרים מטפלים מרקע תרבותי שונה (למשל יוצאי אתיופיה) ולבחון את הדמיון והשוני בממצאים בהשוואה למחקר הנוכחי. באופן ספציפי יהיה מעניין לבדוק את האופן שבו מודל ABCX הכפול שהוצג במחקר הנוכחי, יכול להסביר את חוויותיהם של מהגרים מטפלים מרקע תרבותי שונה.

בהקשר הישראלי חשוב לערוך גם מחקר כמותני, שיוכל לאשש או להפריך את המגמות שעלו מן המחקר הנוכחי ולהשוותן להתמודדות של משפחות של ילידי ישראל. במחקרי המשך כמותניים מומלץ להשוות את הנטל שחווים מהגרים מטפלים לעומת הנטל של מטפלים שאינם עולים. בדיקה זו חשובה לתיקוף ולהמשך חקר המונח "נטל ההסתגלות הכפולה". ברוח זו, חשוב לבחון אם תחושת הנטל הכפול שנמצאה בקרב יוצאי בריה"מ לשעבר מתקיימת (ואם כן באיזה מידה) בקרב מהגרים מקבוצות אתנו-תרבותיות אחרות ובמדינות קולטות אחרות (למשל יוצאי אתיופיה בישראל או מהגרים מבריה"מ לשעבר בגרמניה או בארה"ב).

במחקרים איכותניים עתידיים, נוסף לראיונות עם בני משפחה, אפשר לראיין גם את המתמודדים המתגוררים עימם ואנשי מקצוע שעובדים עם עולים מבריה"מ לשעבר. מומלץ לחקור כיצד תופסים אנשי מקצוע בתחום בריאות הנפש והשיקום בישראל את בני המשפחה של המתמודדים בכלל ואת המהגרים המטפלים בפרט. זאת כדי להרחיב את העדשה הפרשנית, להפיק נקודת מבט שונות ולהצליב בין מקורות מידע בהתאם לקודקודי המשולש השיקומי: בני משפחה, מתמודדים ואנשי מקצוע (שלי, 2017).

ברמת המדיניות מומלץ להעריך ולחקור עד כמה הפרקטיקה של כשירות תרבותית מוטמעת בפועל בשירותי בריאות ורווחה, ואם אינה מוטמעת – לנסות ולאתר את החסמים לכך. ליישום הפרקטיקה של כשירות תרבותית חשיבות רבה לא רק עבור מהגרים מתרבויות השונות, אלא עבור אוכלוסיות ומגזרים רבים שחווים פערים חברתיים בישראל. לכן הטמעתה המוצלחת היא צעד הכרחי למזעור הפערים ולקידום שיווין וצדק חברתי.

רשימת מקורות

- אבו ריא, ה. (2015). התמודדות דתית עם משברי חיים : סקירת ספרות. *חברה ורווחה, ל"ה* (3), 323-344.
- אבירם, א. (2012). לקראת העשור השני ליישומו של חוק שיקום נכי נפש בקהילה : אתגר והזדמנות לשינוי במערכת שירותי בריאות הנפש בישראל. *ביטחון סוציאלי, 90*, 188-155.
- אגבאריה, מ. (2017). *גורמים תרבותיים מעצבים בחוויית הנטל הסובייקטיבי, בקרב אימהות ערביות מוסלמיות לבן/בת עם מוגבלות נפשית קשה*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". ירושלים : האוניברסיטה העברית.
- אורן, א. (2007). מצרכנים לנותני שירות - סיפורו של גשר. בתוך נ. הדס-לידור, ומ. לכמן (עורכים). *שיקום והחלמה בבריאות הנפש : קריאה מנקודת מבט שונות* (עמ' 105-113). כפר יונה : ליטום.
- אלון, ש. (2013). סיפורי מחלה : שימוש בכלים נרטיביים בפסיכולוגיה רפואית. מגזין *פסיכואקטואליה, יולי 2013*. רמת גן : הסתדרות הפסיכולוגים בישראל.
- אליאס, נ. (2002). חלוקת התפקידים והסמכויות במשפחה : השוואה בינתרבותית בין ישראלים ותיקים, עולים חדשים מחבר-העמים ותושבים של חבר-העמים. *סוציולוגיה ישראלית, 4* (2), 315-289.
- אנדרסון, ב. (1999). *קהילה מדומיינת : הגיגים על מקורות הלאומיות ועל התפשטותה*. תל-אביב : האוניברסיטה הפתוחה.
- באום, נ. (2007). המגדר הנאלם : התייחסות העבודה הסוציאלית אל הגבר כלקוח. *חברה ורווחה, כ"ו* (2), 238-219.
- בדארנה, מ. (2011). *הקשר בין תובנה וסטיגמה משפחתיות והשפעתם על תחושת הנטל המשפחתי בקרב באימהות ערביות ישראליות לילד שמתמודד עם מחלת נפש קשה*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". חיפה : החוג לבריאות הנפש הקהילתית, אוניברסיטת חיפה.
- בלוש-קליינמן, ו., פוירובסקי, מ., קורן, ד., שניידמן, מ., ויצמן, א. ושניט, ד. (2002). היענות לטיפול תרופתי בקרב חולים הלוקים במחלת הסכיזופרניה. *הרפואה, 141*, 1049-1042.
- בניש-וייסמן, מ. (2007). *עלייה האומנם? : סיפורי הצלחה ואי-הצלחה בהגירת שנות ה-90 מרוסיה לישראל*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". ירושלים : האוניברסיטה העברית.
- ברגר, ר. (1999). עולים מחבר העמים : אפיונים, צרכים ועקרונות התערבות. בתוך ק. רבין (עורכת), *להיות שונה בישראל : מוצא עדתי, מגדר וטיפול* (עמ' 97-119). תל-אביב : רמות.
- ברודו, נ. (2010). *למה הרוסים לא באים לטיפול? בחינת גישות כלפי הטיפול פסיכולוגי ושימו שבשירותי בריאות הנפש בקרב עולים מחבר העמים בישראל*. עבודה גמר לקבלת תואר "מוסמך". באר-שבע : המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.
- ברוך, י., מורן, ג., עזאיזה, ע. ולכמן, מ. (2015). "תוכנית השיקום הזאת לא שלי" : מדוע הפונים לוועדות סל שיקום אינם מיישמים את תוכנית השיקום? *חברה ורווחה, ל"ה* (1), 32-7.
- ברוק-שפיר, נ. (2017). ממשבר לצמיחה - חולי של בן משפחה כהזדמנות לצמיחה אישית ומשפחתית. בתוך : ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), *מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה*. כרך א'. (עמ' 231-258). חיפה : אחווה מדיה.

ברק, ד. (2000). אחים לחולי סכיזופרניה. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". תל-אביב: בית-ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

ברק, ד. (2017). "מחירי הטיפול" – האם אפשר אחרת? תחושת קוהרנטיות ואקטיביזם בקרב משפחות ישראליות המתמודדות עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. בתוך: ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. כרך א'. (עמ' 259-282). חיפה: אחווה מדיה.

גומל, א. (2006). אתם ואנחנו: להיות רוסים בישראל. אור יהודה: כינרת, זמורה ביתן.

גלס, א. (2014). המפגש בין מדיניות רווחה לאתיקה נאו-ליברליים בדיונים משפטיים על דיור ציבורי בישראל. ביטחון סוציאלי, 94, 167-197.

גרוס, ר., פלדמן, ד., רבינוביץ, י., גרינשטיין, מ. וברג, א. (1998). מצוקה נפשית נתפסת בקרב האוכלוסייה הבוגרת בישראל: מאפיינים ודפוסי שימוש בשירותי בריאות הנפש. הרפואה, 134(ה'), 341-348.

דביר, מ. ושמיר, א. (2017). צמיחת "עוצמה"- פורום ארצי של משפחות נפגעי נפש- סגור, מאבקים ושיתופי פעולה. בתוך: ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. כרך א'. (עמ' 95-134). חיפה: אחווה מדיה.

דולברג, פ. (2012). "אין זמן לקחת תנופה": מהגרים בגיל הביניים בישראל. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

דיין, נ. ובידרמן, א. (2014). כשירות תרבותית בשירותי בריאות: חקיקה ומדיניות בארה"ב, אוסטרליה, אנגליה וישראל – מבט משווה. קידום בריאות בישראל – כתב עת ישראלי לחינוך וקידום בריאות, 5, 35-44.

דינר-זיסק, ר. (2011). נרטיבים של הורים לבן/בת עם נכות נפשית: העדפה למקום מגורים, הערך של אוטונומיה אישית ואיכות חיים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן.

דינר-זיסק, ר., קרביץ, ש., תובל-משיח, ר. וויניב, א. (2017). התמודדות ההורה עם אתגר של אוטונומיה של בן או בת בוגרים עם נכות פסיכיאטרית: היבטים תיאורטיים, מחקרניים ויישומיים. בתוך: ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. כרך א'. (עמ' 283-298). חיפה: אחווה מדיה.

דרייפוס, ת. (2007). "ידעתי מה שזה היה..." – משמעות האבחון המאוחר בחייהן של נשים שאובחנו כחולות בסרטן שד בשלב מתקדם. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". באר-שבע: המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

הדס-לידור, נ. ולכמן, מ. (2007). שיקום והחלמה בבריאות הנפש: קריאה מנקודת מבט שונות. פרקטיקה, מדיניות ומחקר. כפר יונה: ליטום.

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2016). השנתון הסטטיסטי לישראל. ירושלים.

המועצה לשלום הילד. (2007). השנתון לילדי העולים בישראל. ירושלים.

וייל, ג. ושליו, ע. (2011). מבוי סתום: על מגבלות החוק לטיפול בחולי נפש. רפואה ומשפט, 44, 1-8.

וייס, פ., הדס-לידור, נ., ושור, ר. (2017). גורמים תרבותיים המאפיינים את האינטראקציה בין נשים חרדיות שהשתתפו בקורס קש"ת לבין בני משפחתן המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית.

בתוך: ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. כרך ב'. (עמ' 379-403). חיפה: אחווה מדיה.

ויצטום, א. וגודמן, י. (2006). ביטוי מצוקה נפשית אצל חרדים: הבניה נרטיבית והתערבות נרטיבית רגישת תרבות. בתוך א. אבירם וי. גינת (עורכים), שירותי בריאות הנפש בישראל: מגמות וסוגיות (עמ' 181-205). אזור: צ'ריקובר.

ויצטום, א. ולרנר, ו. (2009). גאונות ושיגעון: היחסים המורכבים בין יצירתיות לפסיכופתולוגיה. תל-אביב: אריה ניר.

זרצקי, ק. (2011). הייחודיות התרבותית של עולי ברית-המועצות לשעבר בהתמודדות עם מגבלה נפשית במסגרת שיקום של בריאות הנפש. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". ירושלים: המחלקה לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית.

חלפין, י. (2002). האדם החדש על-פי הבולשביזם: סקסולוגיה ופסיכיאטריה ברוסיה הסובייטית. זמנים, 78, 94-106.

טייכמן, מ. (2007). תרומת המשפחה להתנסות ילדיה בחומרים פסיכו-אקטיביים, בהימורים ובהתנהגויות סיכון אחרות. מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, 26, 59-75.

טלר, י. (2008). התמודדות משפחות של נפגעי הנפש. בתוך י. טלר (עורך). בדרך למעלה: פרקים בבריאות הנפש הקהילתית (עמ' 101-148). חיפה: אחווה.

יחיאלי, ח. (2004). מודל להתערבות קבוצתית פסיכו-חינוכית עם בני זוג המתמודדים עם נכות פסיכיאטרית. חברה ורווחה, כ"ד (1), 79-100.

יכניץ, ל. (2013). תהליכי הערכה והתמודדות עם לחץ בקרב עולי חבר העמים בישראל. הגירה, 2, 35-54.

יכניץ, ל. (2014). "ילד הוא לא עשבי": חוויית ההורות של הורים עולים מחבר-העמים במעבר בין-תרבותי. חברה ורווחה, ל"ד (4), 577-608.

ימין, ע. (2012). תהליכים מרכזיים שעבר והורים לאנשים המתמודדים עם מחלת נפש אשר השתתפו ב'התערבות הקבוצתית להפחתת סטיגמה עצמית' (NECT-Family). עבודת גמר לקבלת התואר "מוסמך". חיפה: החוג לבריאות נפש קהילתית, אוניברסיטת חיפה.

יסעור-בורוכוביץ, ד. ווסרמן, ו. (2017). השיח הדיאלקטי של נשים מצליחות עולות מאתיופיה עם קהילת המוצא שלהן. חברה ורווחה, ל"ז (2), 233-258.

ישראל, ד. ושטראוס, י. (2016). טיפול פסיכיאטרי אסרטיבי בקהילה לשיפור תוצאות ויעילות בטיפול במצבי נפש קשים – צורך אמיתי עם יעילות כלכלית. רפואה, 155, 767-769.

לוי, א. (2008). טיפול משפחתי להורים של בן או בת עם מחלת נפש קשה: טיפול פסיכו-חינוכי-משפחתי או טיפול הממוקד ביחסים הטיפוליים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן.

לויצקי, נ. (2010). תהליך בניית תיאוריה על סמך מחקר נרטיבי. בתוך ל. קסן ומ. קרומר-נבו (עורכות), ניתוח נתונים במחקר איכותני (עמ' 383-412). באר שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

לומסקי-פדר, ע. ורפפורט, ת. (2012). ישראלים בדרכם: סיפורי הגירה של צעירים מברית המועצות לשעבר. ירושלים: מאגנס.

ליבלד, ע., תובל-משיח, ר. וזילבר, ת. (2010). בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה. בתוך ל. קסן ומ. קרומר-נבו (עורכות), *ניתוח נתונים במחקר איכותני* (עמ' 21-42). באר שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

ליברמן, מ. (1994). מערכת הבריאות. בתוך י. מירסקי (עורכת), *תמונת מחיי ברית-המועצות: חומר רקע על המשפחה, החינוך, העבודה, הבריאות, הרווחה והחברה בברית-המועצות* (עמ' 15-19). ירושלים: אלכא.

לכמן, מ. (2000). *נתיבי החלמה של חולי נפש ממושכים*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". ירושלים: האוניברסיטה העברית.

לכמן, מ. ורועה, ד. (2003). התפתחות הידע על החלמה מסכיזופרניה וממחלות נפש ממושכות. *שיחות, י"ח, 38-46*.

לף, י. ריבקין, ד. ומילשטיין, א. (2015). "כמו חתלתולים עיוורים" – משפחות עולים חדשים ושירותים המיועדים לילדיהן עם צרכים מיוחדים. *ביטחון סוציאלי, 96, 113-141*.

לרנר, י. (1999). *דרך הדעת: מהגרים רוסים באוניברסיטה*. ירושלים: מכון שיין למחקרים במדעי החברה, המחלקה לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה, הפקולטה למדעי החברה, האוניברסיטה העברית.

לרנר, י. ופלדחי, ר. (2012). (עורכות). *'רוסים' בישראל: הפרגמטיקה של תרבות בהגירה*. ירושלים ותל-אביב: מכון ון ליר בירושלים והקיבוץ המאוחד.

לשם, א. וליסק, מ. (2000). התגבשות הקהילה הרוסית בישראל. *יהודי ברית-המועצות במעבר, 4 (19), 47-66*.

מגר, ז'. (2007). *חוויות המהגרים מברית-המועצות לשעבר במפגש עם ה"אחר" הישראלי במבט בין דורי*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". באר-שבע: המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

מירסקי, י. (2005). *ישראלים – סיפורי הגירה*. מבשרת ציון: צבעונים.

מירסקי, י. (2006). מרגע שקמנו והלכנו, התקלקלו היחסים והתחילה ההתקדמות: הגירה כהזדמנות להתפתחות. *חברה ורווחה, כ"ו (1), 23-40*.

מירסקי, י. (2009). אימהות מרוסיה בישראל. בתוך א. פרוני (עורכת), *מבט מהפסיכואנליזה וממקום אחר* (עמ' 197-214). ירושלים ותל-אביב: מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.

ממן, ר. (2013). *'כל משברך וגליך, עלי עברו': נטל סובייקטיבי בקרב הורים למתמודדים עם מוגבלות נפשית מהחברה החרדית*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". ירושלים: המחלקה לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית.

מרק, מ. וקינן-בוקר, ל. (2008). ההתוויה לטיפול ארוך טווח בחולי נפש בסל התרופות: איזון בין הזכות לחירות לבין הבטחת שלום החולה והציבור. *רפואה ומשפט, 38, 94-98*.

מרקוביץ, ג. ודורון, ה. (2005). הקשר בין מבנה המשפחה ודפוסיה לבין ההסתגלות הפסיכולוגית להגירה לישראל. *מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, 22, 97-115*.

משרד הבריאות. (2011). *חוזר מנכ"ל משרד הבריאות בנושא התאמה והנגשה תרבותית ולשונית במערכת הבריאות*. נשלף באוגוסט 2013

http://www.health.gov.il/hozer/mk07_2011.pdf

סוזיק, א. (2017). *חווית השתלבות של עולים מחבר-עמים במעגל התעסוקה בישראל: המשכיות מקצועית מול התחלה מקצועית חדשה*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". באר-שבע: המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

סוסקולני, ו. (2017). התמודדות עם מצבי דחק ומעברי החיים: דבר העורכת. *חברה ורווחה, ל"ז (1)*, 7-3.

סלונים-נבו, ו. ושרגה. י. (1999). התערבות משפחתית עם עולים מחבר העמים: כיווני מחשבה. בתוך ק. רבין (עורכת), *להיות שונה בישראל: מוצא עדתי, מגדר וטיפול (עמ' 121-151)*. תל-אביב: רמות.

סלונים-נבו, ו., שרגה, י. ועבדלגני, א. (1999). הסתגלות חברתית ופסיכולוגית של מתבגרים עולים וילידי ישראל ממוצא רוסי. *חברה ורווחה, י"ט, 81-97*.

ספקטור-מרזל, ג. (2008). *צברים לא מזדקנים: סיפורי חיים של קצינים מדור תש"ח*. ירושלים: מאגנס.

ספקטור-מרזל, ג. (2010א). מגישה נרטיבית לפרדיגמה נרטיבית. בתוך ר. תובל-משיח וג. ספקטור-מרזל (עורכות), *מחקר נרטיבי: תיאוריה, יצירה ופרשנות (עמ' 45-80)*. ירושלים ותל-אביב: מאגנס ומכון מופ"ת.

ספקטור-מרזל, ג. (2010ב). מחקר נרטיבי ועבודה סוציאלית. *חברה ורווחה, ל' (1)*, 75-110.

ספקטור-מרזל, ג. (2010ג). מנגנוני ברירה בטענה של זהות סיפורית: מודל לניתוח נרטיבים. בתוך ל. קסן ומ. קרומר-נבו (עורכות). *ניתוח נתונים במחקר איכותני (עמ' 63-96)*. באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

עומר, ח. (2008). *הסמכות החדשה: במשפחה, בבית הספר ובקהילה*. בן שמן: מודן.

עומר, ח. ואלון, נ. (1997). *מעשה הסיפורי הטיפולי*. תל-אביב: מודן.

פוניזובסקי-ברגלסון, י., קורמן, ג'. ורואר-סטריאר, ד. (2017). תפקיד החוסן בהסתגלותם של צעירים עולים שחוו אחריות ילדית. *חברה ורווחה, ל"ז (1)*, 59-84.

פיין, מ. (2018). *הקשר שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין איכות חייהם של ההורים*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

קורין-לנגר, נ. (2005). *עמידות בקרב משפחות של נפגעי נפש*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". ירושלים: האוניברסיטה העברית.

קורניק, ג., נדן, י. ובן-ארי, ע. (2015). פוגשים את ה"אחר", פוגשים את עצמינו: דיאלוג בין-קבוצתי ככלי לפיתוח רפלקטיביות ביקורתית בחברה רב-תרבותית. *חברה ורווחה, ל"ה (3)*, 423-447.

קימירלינג, ב. (1998). הישראלים החדשים: ריבוי תרבויות ללא רב תרבותיות. *אלפיים, 16*, 264-308.

קינג, י. וולדה-צדיק, א. (2006). *דפוסי השתלבות בתעסוקה של עולים חדשים גילאי 24-64*. ירושלים: מאיירס - גוינט - מכון ברוקדייל והמרכז לחקר קליטת העלייה.

קנייפל, י. ומירסקי, י. (2015). שיקום במבחן העלייה: יוצאי ברית-המועצות לשעבר בשיקום פסיכיאטרי בישראל. *חברה ורווחה, ל"ה (1)*, 63-92.

קנייפל, י. וקנבסקי, א. (2017). התערבות פסיכו-חינוכית מותאמת תרבות: מפגשי ייעוץ למשפחות עולות מברית המועצות לשעבר המתמודדות עם מחלה פסיכיאטרית של ילדיהם הבוגרים.

בתוך: ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. כרך ב'. (עמ' 309-343). חיפה: אחווה מדיה.

קסן, ל. (2010). ניתוח כותרות סיפורי חיים. בתוך ל. קסן ומ. קרומר-נבו (עורכות), ניתוח נתונים במחקר איכותני (עמ' 299-316). באר שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

קסן, ל. וקרומר-נבו, מ. (2010). מבוא לניתוח נתונים איכותניים. בתוך ל. קסן ומ. קרומר-נבו (עורכות), ניתוח נתונים במחקר איכותני (עמ' 1-18). באר שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

קרומר-נבו, מ. (2006). נשים בעוני: סיפורי חיים – מגדר, כאב, התנגדות. תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.

רואר-סטריאר, ד. ורוזנטל, מ. (2001). מעבר בין תרבותי והשפעותיו על הורות וחברות ילדים. בתוך מ. ליסק וא. לשם (עורכים), מרוסיה לישראל: זהות ותרבות במעבר (עמ' 149-174). תל-אביב: הקיבוץ המאוחד.

רואר-סטריאר, ד. וסטריאר, ר. (2006). אבות מהגרים בישראל: מתיאוריית הגירעון לתיאוריית האבהות המכוננת. חברה ורווחה, כ"ו(4), 405-431.

רובינשטיין, ל. (2012). תהליכי הסתגלות לאורך זמן בקרב משפחות מהגרות מחבר העמים לישראל. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

רוברמן, ס. (2005). זיכרון בהגירה: חיילי צבא האדום בישראל. ירושלים: מאגנס.

רועה, ד., ציפרה, מ., חסון-אוחיון, א., שור, ש., לכמן, מ. ורודניק, א. (2005). התפתחויות מחקריות והמשגתיות באשר להפרעות נפשיות קשות והשלכותיהן על תחום השיקום הפסיכיאטרי. חברה ורווחה, כ"ה(2), 207-222.

רפפורט, ת. וקפלן-נייטרמן, י. (2012). זה רק חצאית?! החזרה בתשובה של נערות רוסיות מהגרות באולפנא. בתוך י. לרנר ור. פלדחי, 'רוסים' בישראל: הפרגמטיקה של תרבות בהגירה (עמ' 259-292). ירושלים: מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד.

שומסקי, ד. (2005). אוריינטליזם ואיסלאמופוביה בקרב האינטליגנציה דוברת הרוסית בישראל. תיאוריה וביקורת, 26, 89-119.

שור, ר. (2017). הממד התרבותי בעבודה עם משפחות בשיקום בבריאות הנפש. בתוך: ע. שליו ונ. הדס לידור (עורכות), מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה. כרך ב'. (עמ' 209-308). חיפה: אחווה מדיה.

שטרך, נ., שרשבסקי, י., בידני-אורבך, א., לכמן, מ., זהבי, ט. ושגיב, נ. (2007א). סטיגמה: עמדות, התנסויות ודרכי התמודדות של אנשים המטופלים במרפאות לבריאות הנפש. ירושלים: מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל ומשרד הבריאות - שירותי בריאות הנפש.

שטרך, נ., שרשבסקי, י., בידני-אורבך, א., לכמן, מ., שגיב, נ. וזהבי, ט. (2007ב). סטיגמה בתחום בריאות הנפש: עמדות, התנסויות והתמודדויות של הורים לאנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. ירושלים: מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל ומשרד הבריאות - שירותי בריאות הנפש.

שיין, י. (2016). חוויית ההורות של אימהות מהגרות מחבר-העמים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה". באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

שלי, ע. (2008). *הבדלים מגדריים בדחק ובתמורות בקרב בני זוג בריאים הנשואים לנפגעי נפש*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". באר-שבע: המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

שלי, ע. (2017). *עיצוב מודל התערבות למשפחות בבריאות הנפש: רקע תיאורטי ואמפירי*. בתוך: ע. שלי ונ. הדס לידור (עורכות), *מאי-נראות לשותפות - נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה*. כרך א' (137-178). חיפה: אחווה מדיה.

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

שרון, א. וברודסקי, ג'. ובאר, ש. (2013). *עולים בני 65+ מברית המועצות לשעבר: מאפיינים כלכליים, חברתיים ומאפייני הדיור*. ירושלים: מאירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.

תובל-משיח, ר. וספקטור-מרזל, ג. (2010). *מבוא כללי: מחקר נרטיבי - הגדרות והקשרים*. בתוך ר. תובל-משיח וג. ספקטור-מרזל (עורכות). *מחקר נרטיבי: תאוריה, יצירה ופרשנות* (עמ' 7-42). ירושלים ותל-אביב: מאגנס ומכון מופ"ת.

- Adeponle, A., Whitley, R., & Kirmayer, L. J. (2012). Cultural contexts and constructions of recovery. In A. Rudnick (Ed.) *Recovery of people with mental Illness: Philosophical and related perspectives* (pp.109-132). New York, NY: Oxford University Press.
- Ahearn, F. (2000). *Psychosocial wellness of refugees: Issues in qualitative and quantitative research*. New York: Berghahn Books.
- Alasuutari, P. (1997). The discursive construction of personality. In A. Lieblich & R. Josselson (Eds.), *The narrative study of lives* (pp. 1-20). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Al-Krenawi, A. (2009). The epidemiology of mental health disorders among Arabs in Israel. In I. Levav (Ed.), *Psychiatric and behavioral disorders in Israel* (pp. 75–87). Jerusalem: Gefen.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Publications.
- Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-24.
- Anthony, W.A., Cohen, M., Farkas, M., & Gagne, C. (2002). *Psychiatric Rehabilitation* (2nd ed.). Boston, MA: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San-Francisco, CA: Jossey-Bass.

- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and Family*, 50, 79-92.
- Aroian, K. J., & Norris, A. E. (2000). Resilience, stress, and depression among Russian immigrants to Israel. *Western Journal of Nursing Research*, 22(1), 54-67.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149–162.
- Azman, A., Jamir Singh, P. S., & Sulaiman, J. (2017a). Caregiver coping with the mentally ill: A qualitative study. *Journal of Mental Health*, 26(2), 98-103.
- Azman, A., Jamir Singh, P. S., & Sulaiman, J. (2017b). The mentally ill and their impact on family caregivers: A qualitative case study. *International Social Work*, doi: 0020872817731146.
- Bally, J. M., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mporfu, C. (2014). Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: Improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 287-312.
- Bar-Yosef, R. (1968). Desocialization and resocialization: The adjustment process of immigrants. *International Migration Review*, 2, 27-43.
- Bas-Sarmiento, P., Saucedo-Moreno, M. J., Fernández-Gutiérrez, M., & Poza-Méndez, M. (2017). Mental health in immigrants versus native population: A systematic review of the literature. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(1), 111-121.
- Benish-Weisman, M. (2009). Between trauma and redemption: Story form differences in immigrant narratives of successful and non-successful immigration. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 40(6), 953-968.
- Berry, J. W. (2001). A psychology of immigration. *Journal of Social Issues*, 57(3), 615-631.
- Berry, J. W. (2005). Acculturation: Living successfully in two cultures. *International Journal of Intercultural Relations*, 29(6), 697-712.
- Betancourt, J. R., Green, A. R., Carrillo, J. E., & Ananeh-Firempong, O. (2003). Defining cultural competence: A practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public Health Reports*, 118(4), 293-302.
- Bhugra, D., & Jones, P. (2001). Migration and mental illness. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7, 216–222.

- Bhugra, D., Leff, J., Mallett, R., Morgan, C., & Zhao, J. H. (2010). The culture and identity schedule a measure of cultural affiliation: Acculturation, marginalization and schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, *56*(5), 540-556.
- Bignall, W. J. R., Jacquez, F., & Vaughn, L. M. (2015). Attributions of mental illness: An ethnically diverse community perspective. *Community Mental Health Journal*, *51*(5), 540-545.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and method*. Berkeley: University of California Press.
- Boberine, L.V., & Yazykova, E. (2014). Children with disabilities in Russian institutions: Can the West help protect the most vulnerable? *American Journal of Orthopsychiatry*, *84*(3), 266-272.
- Boss, P. (1992). Primacy of perception in family stress theory and measurement. *Journal of Family Psychology*, *6*(2), 113-119.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: A contextual approach*. (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourque, F., Van der Ven, E., & Malla, A. (2011). A meta-analysis of the risk for psychotic disorders among first-and second-generation immigrants. *Psychological Medicine*, *41*(05), 897-910.
- Bradby, H., Varyani, M., Oglethore, R., Raine, W., White, I., & Helen, M. (2007). British Asian families and the use of child and adolescent mental health services: A qualitative study of a hard to reach group. *Social Science & Medicine*, *65*, 2413-2424.
- Bradley, G. M., Couchman, G. M., Perlesz, A., Nguyen, A. T., Singh, B., & Riess, C. (2006). Multiple-family group treatment for English and Vietnamese-speaking families living with schizophrenia. *Psychiatric Services*, *57*(4), 521-530.
- Bruner, J. S. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. S. (1991). The narrative construction of reality. *Critical inquiry*, *18*, 1-21.

- Burr, W. R., Klein, S. R., Burr, R. G., Doxey, C., Harker, B., Holman, T. B., ... & Parrish, S. W. (1994). *Reexamining family stress: New theory and research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bustamante, L. H., Cerqueira, R. O., Leclerc, E., & Brietzke, E. (2018). Stress, trauma, and posttraumatic stress disorder in migrants: A comprehensive review. *Brazilian Journal of Psychiatry, 40*(2), 220-225.
- Cantor-Graae, E., & Selten, J. P. (2005). Schizophrenia and migration: A meta-analysis and review. *American Journal of Psychiatry, 162*, 12–24.
- Caqueo-Urizar, A., & Gutierrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research, 15*, 719–724.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2014). Dispositional optimism. *Trends in Cognitive Sciences, 18*(6), 293-299.
- Castañeda, H., Holmes, S. M., Madrigal, D. S., Young, M. E. D., Beyeler, N., & Quesada, J. (2015). Immigration as a social determinant of health. *Annual Review of Public Health, 36*, 375-392.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 25*(5), 339-349.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). Los Angeles, CA: Sage.
- Chen, W., Ling, L., & Renzaho, A. M. (2017). Building a new life in Australia: An analysis of the first wave of the longitudinal study of humanitarian migrants in Australia to assess the association between social integration and self-rated health. *BMJ Open, 7*(3), e014313.
- Close, C., Kouvonen, A., Bosqui, T., Patel, K., O'Reilly, D., & Donnelly, M. (2016). The mental health and wellbeing of first generation migrants: A systematic-narrative review of reviews. *Globalization and Health, 12*(47), 1-13.
doi:10.1186/s12992-016-0187-3
- Corrigan, P. W. & Miller, F. E. (2004). Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health, 13*(6), 537-548.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crosnoe, R., & Fuligni, A. J. (2012). Children from immigrant families: Introduction to the special section. *Child Development, 83*(5), 1471-1476.

- Cwikel, J. G., Abdelgani, A., Rozovski, U., Kordysh, E., Goldsmith, J. R., & Quastel, M. R. (2000). Long-term stress reactions in new immigrants to Israel exposed to the Chernobyl accident. *Anxiety, Stress and Coping*, 13(4), 413-439.
- Das-Munshi, J., Stewart, R., Morgan, C., Nazroo, J., Thornicroft, G., & Prince, M. (2016). Reviving the 'double jeopardy' hypothesis: Physical health inequalities, ethnicity and severe mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 209(3), 183-185.
- de Figueiredo, J. M. (2014). Explaining the 'immigration advantage' and the 'biculturalism paradox': An application of the theory of demoralization. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 175-177.
- de Vries, M. F. K. (2001). The anarchist within: Clinical reflections on Russian character and leadership style. *Human Relations*, 54(5), 585-627.
- DeVylder, J. E., Oh, H. Y., Yang, L. H., Cabassa, L. J., Chen, F. P., & Lukens, E. P. (2013). Acculturative stress and psychotic-like experiences among Asian and Latino immigrants to the United States. *Schizophrenia Research*, 150(1), 223-228.
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., ... & Sondheim, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7), 903-910.
- Dolberg, P., Goldfracht, M., Karkabi, K., Bleichman, I., Fleischmann, S., & Ayalon, L. (2018). Knowledge and attitudes about mental health among older immigrants from the former Soviet Union to Israel and their primary care physicians. *Transcultural Psychiatry*, doi:1363461518794233.
- Eaton, P. M., Davis, B. L., Hammond, P. V., Condon, E. H., & McGee, Z. T. (2011). Coping strategies of family members of hospitalized psychiatric patients. *Nursing Research and Practice*, 2011. Available from: www.hindawi.com/journals/nrp/2011/392705/
- Ekblad, S., Abazari, A., & Eriksson, N. G. (1999). Migration stress-related challenges associated with perceived quality of life: A qualitative analysis of Iranian refugees and Swedish patients. *Transcultural Psychiatry*, 36(3), 329-345.
- Elias, N., & Lemish, D. (2011). Between three worlds: Host, homeland, and global media in the lives of Russian immigrant families in Israel and Germany. *Journal of Family Issues*, 32(9), 1245-1274.

- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.
- Essex, L. E., & Hong, J. (2005). Older caregiving parents: Division of household labor, marital satisfaction, and caregiver burden. *Family Relations*, 54(3), 448-460.
- Ezzy, D. (2013). *Qualitative analysis*. London: Routledge.
- Falloon, I. R., Boyd, J. L., & McGill, C. W. (1984). *Family care of schizophrenia: A problem-solving approach to the treatment of mental illness*. New York, NY: Guilford Press.
- Farkas, M. (2007). The vision of recovery today: What it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6(2), 68-74.
- Farrell, M. F., Rosenberg, S. D., & Rosenberg, H. J. (1993). Changing texts of male identity from early to late middle age: On the emergent prominence of fatherhood. In J. Demick, K. Bursilk, & R. DiBiase (Eds.), *Parental development* (pp. 203-224). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, and Coping*, 21(1), 3-14.
- France, E. F., Hunt, K., Dow, C., & Wyke, S. (2013). Do men's and women's accounts of surviving a stroke conform to Frank's narrative genres?. *Qualitative Health Research*, 23(12), 1649-1659.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fraser, H. (2004). Doing narrative research: Analyzing personal stories line by line. *Qualitative Social Work*, 3(2), 179-201.
- Fulford, K. W. M., Smirnov, A. Y.U., & Snow, E. (1993). Concepts of disease and the abuse of psychiatry in the U.S.S.R. *British Journal of Psychiatry*, 162, 801-810.
- Ingersoll-Dayton, B., Dunkle, R. E., Chadiha, L., Lawrence-Jacobson, A., Li, L., Weir, E., & Satorius, J. (2011). Intergenerational ambivalence: Aging mothers whose adult daughters are mentally ill. *Families in Society*, 92(1), 114-119.
- Isekelo, M. K., Kajula, L., & Yahya-Malima, K. I. (2016). The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: A qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry*, 16, 146. doi:10.1186/s12888-016-0857-y

- Gaines, D. (2004). Geographical perspectives on disability: A socio-spatial analysis of the mentally disabled population in Russia. *Middle States Geographer*, 37, 80-89.
- Gallagher, S. K., & Mechanic, D. (1996). Living with the mentally ill: Effects on the health and functioning of other household members. *Social Science & Medicine*, 42(12), 1691-1701.
- Gelkopf, M., & Roe, D. (2014). Evaluating outcome domains assessing caregivers of individuals with mental illness: A review. *Family Process*, 53(1), 150-174.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1988). Narrative and the self as relationship. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 21, pp. 17-54). San Diego, CA: Academic Press.
- Ghosh, S., & Greenberg, J. S. (2012). Gender difference in caregiving experience and the importance of social participation and marital satisfaction among aging mothers and fathers of adults with schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 10(2), 146-168.
- Gilligan, C. (1993). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. (2nd ed.). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Giron, M., Nova-Fernandez, F., Mañá-Alvarenga, S., Nolasco, A., Molina-Habas, A., Fernández-Yañez, A., ... & Gómez-Beneyto, M. (2015). How does family intervention improve the outcome of people with schizophrenia?. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50(3), 379-387.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Golden, D. (2001). Storytelling the future: Israelis, immigrants and the imagining of community. *Anthropological Quarterly*, 75(1), 7-35.
- Gordon, M. M. (1964). *Assimilation in American life: The role of race, religion, and national origins*. New York: Oxford University Press.
- Gorodzeisky, A., & Semyonov, M. (2011). Two dimensions to economic incorporation: Soviet immigrants in the Israeli labour market. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 37(7), 1059-1077.
- Greenberg, J. S. (2002). The role of fathers in the lives of their sons and daughters with mental illness. In B. J. Kraemer & E. H. Thompson (Eds.), *Men as caregivers: Theory, research and service implications* (pp. 269–293). New York, NY: Springer.

- Grinberg, L., & Grinberg, R. (1984). A psychoanalytic study of migration: Its normal and pathological aspects. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 32(1), 13-38.
- Griner, D., & Smith, T. B. (2006). Culturally adapted mental health intervention: A meta-analytic review. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43(4), 531-548.
- Grollman, E. A. (2014). Multiple disadvantaged statuses and health: The role of multiple forms of discrimination. *Journal of Health and Social Behavior*, 55(1), 3-19.
- Gross, R., Brammli-Greenberg, S., & Remennick, L. (2001). Self-rated health status and health care utilization among immigrant and non-immigrant Israeli Jewish women. *Women & Health*, 34(3), 53-69.
- Guada, J., Land., H., & Han, J. (2011). An exploratory factor analysis of the burden assessment scale with a sample of African-American families. *Community Mental Health Journal*, 47, 233–242.
- Guarnaccia, P. J., & Parra, P. (1996). Ethnicity, social status, and families' experiences of caring for a mentally ill family member. *Community Mental Health Journal*, 32(3), 243–260.
- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., & Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15, 162. doi.org/10.1186/s12888-015-0547-1.
- Guzder, J., Yohaness, S. & Zelkowitz, P. (2013). Help-seeking of immigrant and native-born parents: A qualitative study from a Montreal child day hospital. *Journal of Canadian Academic Child Adolescents Psychiatry*, 22, 275-281.
- Hackethal, V., Spiegel, S., Lewis-Fernández, R., Kealey, E., Salerno, A., & Finnerty, M. (2013). Towards a cultural adaptation of family psychoeducation: Findings from three Latino focus groups. *Community Mental Health Journal*, 49(5), 587-598.
- Hanzawa, S., Bae, J. K., Bae, Y. J., Chae, M. H., Tanaka, H., Nakane, H., ... & Nakane, Y. (2013). Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(1), 46-51.

- Harpaz, I. (2002). Expressing a wish to continue or stop working as related to the meaning of work. *European Journal of Work & Organizational Psychology, 11*(2), 177-198.
- Hasson-Ohayon, I., Roe, D., & Kravetz, S. (2006). A qualitative approach to the evaluation of psychosocial interventions for persons with severe mental illness. *Psychological Services, 3*(4), 262-273.
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process, 35*(3), 283-298.
- Hernandez, M., & Barrio, C. (2015). Perceptions of subjective burden among Latino families caring for a loved one with schizophrenia. *Community Mental Health Journal, 51*(8), 939-948.
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Maddah, S. B., Khoshknab, M. F., & Ahmadi, F. (2015). Family adaptation to stroke: A metasynthesis of qualitative research based on double ABCX model. *Asian Nursing Research, 9*(3), 177-184.
- Hickling, F. W. (2005). The epidemiology of schizophrenia and other common mental health disorders in the English-speaking Caribbean. *Revista Panamericana de Salud Pública, 18*, 256-262.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper & Row.
- Hobfoll, S. E., & Spielberger, C. D. (1992). Family stress: Integrating theory and measurement. *Journal of Family Psychology, 6*(2), 99-112.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research, 11*(2), 213-218.
- Hooley, J. M. (2007). Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology, 3*, 353-375.
- Hooley, J. M., & Parker, H. A. (2006). Measuring expressed emotion: An evaluation of the shortcuts. *Journal of Family Psychology, 20*(3), 386-396.
- Jenkins, R., McDaid, D., Nikiforov, A., Potasheva, A., Watkins, J., Lancashire, S., ... & Atun, R. (2010). Mental health care reforms in Europe: Rehabilitation and social inclusion of people with mental illness in Russia. *Psychiatric Services, 61*(3), 222-224.
- Johnson, M. (2004). Approaching the salutogenesis of sense of coherence: The role of active self-esteem and coping. *British Journal of Health Psychology, 9*, 419-432.

- Jones, C. J., Trickett, E. J., & Birman, D. (2012). Determinants and consequences of child culture brokering in families from the former Soviet Union. *American Journal of Community Psychology, 50*, 182-196.
- Jonker, L., & Greeff, A. P. (2009). Resilience factors in families living with people with mental illnesses. *Journal of Community Psychology, 37*(7), 859-873.
- Josselson, R. (2011). Narrative research: Constructing, deconstructing, and reconstructing story. In J. Wertz, K. Charmaz, L. M. McMullen, R. Josselson, R. Anderson & E. McSpadden (Eds.), *Five ways of doing qualitative analysis* (pp. 224-242). New York, NY: Guilford Press.
- Jurcik, T., Chentsova-Dutton, Y. E., Solopieieva-Jurcikova, I., & Ryder, A. G. (2013). Russians in treatment: The evidence base supporting cultural adaptations. *Journal of Clinical Psychology, 69*, 774-791.
- Kaplan, R. L. (2010). Caregiving mothers of children with impairments: Coping and support in Russia. *Disability & Society, 25*(6), 715-729.
- Kartalova-O`Doherty, Y., & Doherty, D. T. (2008). Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness: A mixed methods analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*(1), 19-28.
- Kim, H. W., & Salyers, M. P. (2008). Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness: Mental health professionals' perspectives. *Community Mental Health Journal, 44*(5), 337-345.
- Kins, E., Beyers, W., Soenens, B., & Vansteenkiste, M. (2009). Patterns of home leaving and subjective well-being in emerging adulthood: The role of motivational processes and parental autonomy support. *Developmental Psychology, 45*(5), 1416-1429.
- Kirkbride, J. B., Hameed, Y., Ioannidis, K., Ankireddypalli, G., Crane, C. M., Nasir, M., ... & Spyridi, S. (2017). Ethnic minority status, age-at-immigration and psychosis risk in rural environments: Evidence from the SEPEA study. *Schizophrenia Bulletin, 43*(6), 1251-1261.
- Kirkpatrick, H. (2008). A narrative framework for understanding experiences of people with severe mental illnesses. *Archives of Psychiatric Nursing, 22*(2), 61-68.
- Kirmayer, L. J. (2012). Cultural competence and evidence-based practice in mental health: Epistemic communities and the politics of pluralism. *Social Science & Medicine, 75*(2), 249-256.

- Kirmayer, L. J., Narasiah, L., Munoz, M., Rashid, M., Ryder, A. G., Guzder, J., Hassan G., Rousseau, C., & Pottie, K. (2011). Common mental health problems in immigrants and refugees: General approach in primary care. *Canadian Medical Association Journal, 183*, 959-967.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.
- Koukia, E., & Madianos, M. G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 12*(4), 415-422.
- Kulhara, P., Kate, N., Grover, S., & Nehra, R. (2012). Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry, 2*(3), 43-48.
- Kung, W. W. (2003). The illness, stigma, culture, or immigration? Burdens of Chinese American caregivers of patients with schizophrenia. *Families in Society, 84*(4), 547-557.
- Kung, W. W. (2004). Causal attributions of schizophrenia by Chinese American caregivers. *Journal of Ethnic and Cultural Diversity in Social Work, 13*(1), 37-57.
- Kung, W. W. (2016). Culture - and immigration - related stress faced by Chinese American families with a patient having schizophrenia. *Journal of Marital and Family Therapy, 42*(3), 409-422.
- Kvarme, L. G., Albertini - Früh, E., Brekke, I., Gardsjord, R., Halvorsrud, L., & Liden, H. (2016). On duty all the time: Health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing, 25*(3-4), 362-371.
- Kwak, K. (2003). Adolescents and their parents: A review of intergenerational family relations for immigrant and non-immigrant families. *Human Development, 46*(2-3), 115-136.
- LaRossa, R., & Reitzes, D. C. (1993). Symbolic interactionism and family studies. In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.) *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach* (pp. 135-166). New York, NY: Plenum Press.

- Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry, 32*(2), 87-91.
- Lavee, Y., McCubbin, H. I., & Olson, D. H. (1987). The effect of stressful life events and transitions on family functioning and well-being. *Journal of Marriage and Family, 49*, 857-873.
- Lavretsky, H. (1998). The Russian concept of schizophrenia: A review of a literature. *Schizophrenia Bulletin, 24*(4), 537-557.
- Lawn, S., & McMahon, J. (2014). The importance of relationship in understanding the experiences of spouse mental health cares. *Qualitative Health Research, 24*(2), 254-266.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Leff, J. P., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotions in families*. New York: Guildford Press.
- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lefley, H. P. (2009). *Family psychoeducation for serious mental illness*. New York: Oxford University Press.
- Lefley, H. P. (2012). Cross-cultural perspective of family psychoeducation. *Psychiatric Annals, 42*(6), 236-240.
- Leipzig, C. (2006). When Russians come to therapy. *The American Journal of Family Therapy, 34*, 219-242.
- Lemish, D. (2000). The whore and the other: Israeli images of female immigrants from the former USSR. *Gender & Society, 14*(2), 333-349.
- Lerner, V., Kanevsky, M., & Witztum, E. (2008). The influence of immigration on the mental health of those seeking psychiatric care in southern Israel: A comparison of new immigrants to veteran residents. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences, 45*(4), 291-298.
- Lerner, Y., Kertes, J., & Zilber, N. (2005). Immigrants from Soviet Union, 5 years post-immigration to Israel: Adaptation and risk factors for psychological distress. *Psychological Medicine, 35*(12), 1805-1814.
- Levav, I., Kohn, R., Flaherty, J. A., Lerner, Y., & Aisenberg, E. (1990). Mental health attitudes and practices of Soviet immigrants. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences, 27*(3), 131-144.

- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverley Hills, CA: Sage.
- Lincoln, T. M., Lüllmann, E., & Rief, W. (2007). Correlates and long-term consequences of poor insight in patients with schizophrenia: A systematic review. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6), 1324-1342.
- Lopez, S. R., Hipke, K. N., Polo, A. J., Jenkins, J., Karno, M., Vaughn, C., & Zinder, K. S. (2004). Ethnicity, expressed emotion, attributions, and course of schizophrenia: Family warmth matters. *Journal of Abnormal Psychology*, 113(3), 428-439.
- Lysgaard, S. (1955). Adjustment to a foreign society: Norwegian Fullbright grantees visiting the United States. *International Social Science Bulletin*, 7, 45-51.
- Mackay, C., & Pakenham, K. I. (2012). A stress and coping model of adjustment to caring for an adult with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 48(4), 450-462.
- Magana, S. M., Ramirez Garcia, J. I., Hernandez, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, 58, 378-384.
- Malia, J. A. (2006). Basic concepts and models of family stress. *Stress, Trauma, and Crisis*, 9(3-4), 141-160.
- Mancini, A. D. (2008). Self-determination theory: A framework for the recovery paradigm. *Advances in Psychiatric Treatment*, 14(5), 358-365.
- Markowitz, F. (1993). *A community in spite of itself: Soviet Jews émigrés in New-York*. Washington, DC: Smithsonian Institution Press.
- Marsh, D. T., Lefley, H. P., Evans-Rhodes, D., Ansell, V. I., Doerzbacher, B. M., LaBarbera, L., & Paluzzi, J. E. (1996). The family experience of mental illness: Evidence for resilience. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(2), 3-12.
- Martin, R. M., Ridley, S. C., & Gillieatt, S. J. (2017). Family inclusion in mental health services: Reality or rhetoric?. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(6), 480-487.
- McAdams, D. P. (1993). *The stories we live by: Personal myths and the making of the self*. New York: William Morrow.

- McAdams, D. P., Josselson, R., & Lieblich, A. (Eds.). (2006). *Identity and story: Creative self in narrative*. Washington, DC: American Psychological Association.
- McAdams, D. P., Reynolds, J., Lewis, M., Patten, A. H., & Bowman, P. J. (2001). When bad things turn good and good things turn bad: Sequences of redemption and contamination in life narrative and their relation to psychosocial adaptation in midlife adults and in students. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *27*, 474-485.
- McAdoo, H. P. (1995). Stress levels, family help patterns, and religiosity in middle- and working-class African American single mothers. *Journal of Black Psychology*, *21*(4), 424-449.
- McCabe, R., & Priebe, S. (2004). Explanatory models of illness in schizophrenia: Comparison of four ethnic groups. *The British Journal of Psychiatry*, *185*(1), 25-30.
- McCubbin, H. I. (1979). Integrating coping behavior in family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, *41*, 237-244.
- McCubbin, H. I., & Figley, C. (1983). Bridging normative and catastrophic family stress. In H. I. McCubbin & C. R. Figley (Eds.), *Stress and the family: Coping with normative transitions* (Vol. 1, pp. 218–228). New York: Brunner/Mazel.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., & Thompson, E. A. (1998). Resiliency in ethnic families: A conceptual model for predicting family adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Eds.), *Resiliency in Native American and immigrant families* (pp. 3-38). Thousand Oaks, CA: Sage.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, *6*, 7–37.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, *29*(2), 223-245.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(12), 3101-3118.

- Meszaros, J. (2017). Falling through the cracks: The decline of mental health care and firearm violence. *Journal of Mental Health, 26*(4), 359-365.
- Minuchin, S., Nichols, M.P., & Wai-Young L. (2007). *Assessing families and couples: From symptom to system*. Boston: Pearson/Allyn-Bacon.
- Mirsky, J. (2009). Mental health implications of migration: A review of mental health community studies on Russian-speaking immigrants in Israel. *Journal of Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 44*(3), 179-187.
- Mirsky, J., Kohn, R., Dolberg, P., & Levav, I. (2011). Suicidal behavior among immigrants. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 46*(11), 1133-1141.
- Mirsky, J., Kohn, R., Levav, I., Grinshpoon, A., & Ponizovsky, A. M. (2008). Psychological distress and common mental disorders among immigrants: Results from the Israeli-based component of the World Mental Health Survey. *Journal of Clinical Psychiatry, 69*(11), 1715-1720.
- Mizrahi, I., Kaplan, G., Milshtein, E., Reshef, B. P., & Baruch, G. B. (2008). Coping simultaneously with 2 stressors: Immigrants with ovarian cancer. *Cancer Nursing, 31*(2), 126-133.
- Moller, T., Gudde, C.B., Folden, G.E., & Linaker, O.M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health, and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23*, 153–160.
- Moran, G. S. (2018). The mental health consumer movement and peer providers in Israel. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 27*(5), 420-426.
- Morgan, C., & Hutchinson, G. (2010). The social determinants of psychosis in migrant and ethnic minority populations: A public health tragedy. *Psychological Medicine, 40*(5), 705-709.
- Morrow, M. (2011). *Recovery: Progressive paradigm or neoliberal illusion*. Beyond access: From disability rights to disability justice. San Jose, CA: Society for Disability Studies.
- Moshonov, R. (2013). *Healthy siblings of the mentally ill*. Unpublished doctoral dissertation. Professional School of Psychology, University of Sacramento, CA.
- Muhlbauer, S. A. (2002). Navigating the storm of mental illness: Phases in the family's journey. *Qualitative Health Research, 12*(8), 1076-1092.
- Nadan, Y. (2017). Rethinking 'cultural competence' in international social work. *International Social Work, 60*(1), 74-83.

- Nakash, O., Levav, I., & Gal, G. (2013). Common mental disorders in immigrant and second-generation respondents: Results from the Israel-based World Mental Health Survey. *International Journal of Social Psychiatry, 59*(5), 508-515.
- Nakash, O., Nagar, M., Danilovich, E., Bentov-Gofrit, D., Lurie, I., Steiner, E., . . . Levav, I. (2014). Ethnic disparities in mental health treatment gap in a community-based survey and in access to care in psychiatric clinics. *International Journal of Social Psychiatry, 60*(6), 575-583.
- Nakash, O., Nagar, M., Shoshani, A., Zubida, H., & Harper, R. A. (2012). The effect of acculturation and discrimination on mental health symptoms and risk behaviors among adolescent migrants in Israel. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 18*(3), 228-238.
- Oberg, K. (1960). Cultural shock: Adjustment to new cultural environments. *Practical Anthropology, 7*(4), 177-182.
- O'Connell, K. L. (2008). What can we learn? Adult outcomes in children of seriously mentally ill mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 21*(2), 89-104.
- Odegaard, O. (1932). Emigration and insanity. *Acta Psychiatrica Neurologica Scandinavica (Suppl.) 4*, 1-206.
- Oh, H., Abe, J., Negi, N., & DeVlyder, J. (2015). Immigration and psychotic experiences in the United States: Another example of the epidemiological paradox?. *Psychiatry Research, 229*(3), 784-790.
- Oldridge, M., & Hughes, I. (1992). Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia. *British Journal of Psychiatry, 161*, 249-251.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different development disabilities. *Journal of Intellectual Research, 46*(7), 548-559.
- Oznobishin, O., & Kurman, J. (2009). Parent-child role reversal and psychological adjustment among immigrant youth in Israel. *Journal of Family Psychology, 23*(3), 405-415.
- Park, M. (2012). Filial piety and parental responsibility: An interpretive phenomenological study of family caregiving for a person with mental illness among Korean immigrants. *BMC Nursing, 11*.
<http://www.biomedcentral.com/1472-6955/11/28>

- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360.
- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*, 33(3), 287-304.
- Patterson, J. M., Goetz, D., Budd, J., & Warwick, W. J. (1993). Family correlates of a 10-year pulmonary health trend in cystic fibrosis. *Pediatrics*, 91(2), 383-389.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. (3rd Ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pedersen, P. (1995). *The five stages of culture shock: Critical incidents around the world*. Westport, CT: Greenwood Press.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: Parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9(4), 194-204.
- Perlick, D. A., Hohenstein, J. M., Clarkin, J. F., Kaczynski, R., & Rosenheck, R. A. (2005). Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: A preliminary study. *Bipolar Disorders*, 7, 126-135.
- Polkinghorne, D. E. (1991). Narrative and self-concept. *Journal of Narrative and Life History*, 1, 135-154.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 137-145.
- Polyakova, S. A., & Pacquiao, D. F. (2006). Psychological and mental illness among elder immigrants from the former Soviet Union. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, 40-49.
- Ponizovsky, A. M., Radomislensky, I., & Grinshpoon, A. (2009). Psychological distress and its demographic associations in an immigrant population: Findings from the Israeli National Health Survey. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43(1), 68-75.

- Ponizovsky, Y., Kurman, J., & Roer-Strier, D. (2012). When the role reversal and brokering meet: Filial responsibility among young immigrants to Israel from the former Soviet Union. *Journal of Family Psychology, 26*(6), 987-997.
- Prashizky, A., & Remennick, L. (2015). Cultural capital in migration: Fishka association of young Russian-speaking adults in Tel-Aviv, Israel. *Journal of Intercultural Studies, 36*(1), 17-34.
- Pruchno, R., & Patrick, J.H. (1999). Mothers and fathers of adults with chronic disabilities: Caregiving appraisals and well-being. *Research on Aging, 21*, 683–713.
- Ramirez-Garcia, J. I., Wood, J. M., Hosch, H. M., & Meyer, L. D. (2004). Predicting psychiatric re-hospitalizations: Examining the role of Latino versus European American ethnicity. *Psychological Services, 1*, 147–157.
- Reiss, D. (1981). *The family's construction of reality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Remennick, L. I. (1999). Women of the “sandwich” generation and multiple roles: The case of Russian immigrants of the 1990s in Israel. *Sex Roles, 40*(5-6), 347-378.
- Remennick, L. I. (2001). “All my life is one big nursing home”: Russian immigrant women in Israel speak about double caregiver stress. Paper presented at the *Women's Studies International Forum, 24*(6), 685-700.
- Remennick, L. I. (2005). Immigration, gender, and psychosocial adjustment: A study of 150 immigrant couples in Israel. *Sex Roles, 53*, 847-863.
- Remennick, L. I. (2007). *Russian Jews on three continents: Identity, integration, and conflict*. New Brunswick, N. J.: Transaction Publishers.
- Remennick, L. I. (2013). Professional identities in transit: Factors shaping immigrant labour market success. *International Migration, 51*(1), 152-168.
- Remennick, L. I. (2015). “We do not own our children”: Transformation of parental attitudes and practices in two generations of Russian Israelis. *Journal of International Migration and Integration, 16*(2), 355-376.
- Remennick L. I., & Ottenstein N. (1998). Reaction of Soviet immigrants to primary health care in Israel. *International Journal of Health Services, 28*(3), 555-574.
- Remennick, L. I., & Prashizky, A. (2012). Russian Israelis and religion. *Israel Studies Review, 27*(1), 55-77.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Riulli, L., Savicki, V., & Cepani, A. (2002). Resilience in the face of catastrophe: Optimism, personality, and coping in the Kosovo crisis. *Journal of Applied Social Psychology, 32*(8), 1604-1627.
- Ristner, M., & Ponizovsky, A. M. (1999). Psychological distress through immigration: The two-phase temporal pattern?. *International Journal of Social Psychiatry, 45*(2), 125-139.
- Ristner, M., Ponizovsky, A. M., Kurs, R., & Modai, I. (2000). Somatization in an immigrant population in Israel: A community survey of prevalence, risk factors, and help-seeking behaviour. *American Journal of Psychiatry, 157*, 385-392.
- Roe, D., & Davidson, L. (2005). Self and narrative in schizophrenia: Time to author a new story. *Medical Humanities, 31*(2), 89-94.
- Roer-Strier, D., & Kurman, J. (2009). Combining qualitative and quantitative methods to study perceptions of immigrant youth. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 40*, 988-995.
- Rosenblatt, P., & Fisher, R. (1993). Qualitative family research. In P.G. Boss, W.J. Doherty, R. LaRossa, W.R. Schumm, & S.K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach* (pp. 167-177). New York, NY: Plenum Press.
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of life-stories: Principle of selection in generating stories for narrative interviews. In R. Josselson & A. Lieblich (Eds.), *The narrative study of lives* (pp. 59-91). Newbury Park, CA: Sage.
- Rudmin, F. W. (2009). Constructs, measurements and models of acculturation and acculturative stress. *International Journal of Intercultural Relations, 33*, 106-123.
- Ryder, A. G., Bean, G., & Dion, K. L. (2000). Caregiver responses to symptoms of first-onset psychosis: A comparative study of Chinese-and Euro-Canadian families. *Transcultural Psychiatry, 37*(2), 255-266.
- Sarbin, T. R. (1986). The narrative as root metaphor for psychology. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 3-21). New York: Praeger.
- Schwartz, C., & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home: Rewards of caregiving. *Health & Social Work, 27*(2), 145-154.
- Schwartz, S. J., Montgomery, M. J., & Briones, E. (2006). The role of identity in acculturation among immigrant people: Theoretical propositions, empirical questions, and applied recommendations. *Human Development, 49*, 1-30.

- Scott, W. A., & Scott, R. (1989). *Adaptation of immigrants: Individual differences and determinants*. Elmsford, NY: Pergamon Press.
- Scott, W. A., & Stumpf, J. (1984). Personal satisfaction and role performance: Subjective and social aspects of adaptation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47(4), 182-206.
- Seligman, M. E. (1975). *Helplessness: On depression, development, and death*. San Francisco, CA: Freeman.
- Selten, J. P., van der Ven, E., Rutten, B. P., & Cantor-Graae, E. (2013). The social defeat hypothesis of schizophrenia: An update. *Schizophrenia Bulletin*, 39(6), 1180-1186.
- Semenza, J. C., Carrillo-Santistevé, P., Zeller, H., Sandgren, A., van der Werf, M. J., Severi, E., ... & Noori, T. (2016). Public health needs of migrants, refugees and asylum seekers in Europe, 2015: Infectious disease aspects. *European Journal of Public Health*, 26(3), 372-373.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family-caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7-17.
- Shek, O. (2018). *Mental healthcare reforms in post-Soviet Russia: Negotiating new ideas and values*. Unpublished doctoral dissertation. School of Health Sciences, University of Tampere, Finland.
- Shemesh, A. A., Horowitz, R., Levinson, D., & Popper, M. (1993). Psychiatric hospitalization of immigrants to Israel from the former USSR: Assessment of demand in future waves of immigration. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 30(4), 213-222.
- Shor, R. (2006). When children have problems: Comparing help-seeking approaches of Israeli-born parents and immigrants from the former Soviet Union. *International Social Work*, 49(6), 745-756.
- Shor, R. (2007). Differentiating the culturally-based help-seeking patterns of immigrant parents from the former Soviet Union by comparison with parents in Russia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(2), 216-220.
- Shpigner, E., Possick, C., & Buchbinder, E. (2013). Parents' experience of their child's first psychiatric breakdown: "Welcome to hell". *Social Work in Health Care*, 52(6), 538-557.

- Shulman, N., & Adams, B. (2002). A comparison of Russian and British attitudes towards mental health problems in the community. *International Journal of Social Psychiatry*, 48(4), 266-278.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Slade, M., & Longden, E. (2015). Empirical evidence about recovery and mental health. *BMC Psychiatry*, 15, 285. doi: 10.1186/s12888-015-0678-4.
- Slutzki, C. (1998). Migration and disruption of social network. In M. McGoldrick (Ed.), *Re-visioning family therapy: Race, culture and gender in clinical practice* (pp. 360-369). New York, NY: Guilford Press.
- Smith, G. C. (2004). Predictors of the stage of residential planning among aging families of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 55(7), 804-810.
- Soskolne, V. (2001). Single parenthood, occupational drift and psychological distress among immigrant women from the former Soviet Union in Israel. *Women & Health*, 33(3-4), 75-93.
- Soskolne, V., Halevy-Levin, S., & Cohen, A. (2007). The socio-cultural context of family caregiving and psychological distress: A comparison of immigrant and non-immigrant caregivers in Israel. *Aging and Mental Health*, 11(1), 3-13.
- Sounders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 175-198.
- Spaniol, L. (2010). The pain and the possibility: The family recovery process. *Community Mental Health Journal*, 46, 482-485.
- Spence, D. P. (1982). Narrative truth and theoretical truth. *The Psychoanalytic Quarterly*, 51(1), 43-69.
- Stanley, S., & Shwetha, S. (2006). Integrated psychosocial intervention in schizophrenia: Implications for patients and caregivers. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), 113-128
- Stern, S., Doolan, M., Staples, E., Szmukler, G. L., & Eisler, I. (1999). Disruption and reconstruction: Narrative insights into the experience of family members caring

- for a relative diagnosed with serious mental illness. *Family Process*, 38(3), 353-369.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basic of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Suárez-Orozco, C., & Suárez-Orozco, M. M. (2001). *Children of immigration*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Surtees, P., Wainwright, N., Knaw, K. (2006). Resilience, misfortune, and mortality: Evidence that sense of coherence is a marker of social stress adaptive capacity. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 221-227.
- Suwal, J. V. (2010). Health consequences to immigrant family caregivers in Canada. *Canadian Studies in Population*, 37(1-2), 107-124.
- Tappe, N. A. (2009). *Understanding your life through color: Concept in color and the aura*. (2th ed.). Addison, TX: Aquila Libris Publishing Company.
- Thompson, M. S. (2007). Violence and the costs of caring for a family member with severe mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 48(3), 318-333.
- Tolts, M. (2009). *Post-Soviet Aliyah and Jewish demographic transformation*. Paper presented at the 15th World Congress of Jewish Studies, Jerusalem.
- Topor, A., Ljungqvist, I., & Strandberg, E. L. (2016). Living in poverty with severe mental illness: Coping with double trouble. *Nordic Social Work Research*, 6(3), 201-210.
- Trickett, E. J., & Jones, C. J. (2007). Adolescent culture brokering and family functioning: A study of families from Vietnam. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 13, 143–150.
- Trier, T. (1996). Reversed diaspora: Russian Jewry, the transition in Russia and the migration to Israel. *Anthropology of East Europe Review*, 14(1), 34-42.
- Tse, S., & Ng, R. M. (2014). Applying a mental health recovery approach for people from diverse backgrounds: The case of collectivism and individualism paradigms. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 1(1), 7-13.
- Vadi, M., & Vereshagin, M. (2006). The deposit of collectivism in organizational culture in Russia: Some consequences of human resources management. *Baltic Journal of Management*, 1(2), 188-200.
- van der Ven, E., Dalman, C., Wicks, S., Allebeck, P., Magnusson, C., van Os, J., & Selten, J. P. (2015). Testing Odegaard's selective migration hypothesis: A

- longitudinal cohort study of risk factors for non-affective psychotic disorders among prospective emigrants. *Psychological Medicine*, 45(4), 727-734.
- van Voren, R. (2010). Political abuse of psychiatry – An historical overview. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 33-35.
- Veling, W., Hoek, H. W., Selten, J. P., & Susser, E. (2011). Age at migration and future risk of psychotic disorders among immigrants in the Netherlands: A 7-year incidence study. *American Journal of Psychiatry*, 168(12), 1278-1285.
- Viruell-Fuentes, E. A., Miranda, P. Y., & Abdulrahim, S. (2012). More than culture: Structural racism, intersectionality theory, and immigrant health. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2099-2106.
- Volkov, V. (2000) The concept of 'Kulturnost': Notes on the Stalinist civilizing process. In Fitzpatrick, S. (Ed.), *Stalinism: New directions*, (pp. 210-230). London: Routledge.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Weiser, M., Werbeloff, N., Vishna, T., Yoffe, G., Lubin, G., Shmushkevitch., & Davidson, M. (2008). Elaboration on immigration and risk for schizophrenia. *Psychological Medicine*, 38, 1113–1119.
- Weiss, S. (2012). Alcohol use and treatment among Former Soviet Union immigrants in Israel: Review of publications July 2009–December 2011. *Journal of Addictive Diseases*, 31(4), 397-406.
- Werbeloff, N., Levine, S. Z., & Rabinowitz, J. (2012). Elaboration on the association between immigration and schizophrenia: A population-based national study disaggregating annual trends, country of origin and sex over 15 years. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 303-311.
- White, M. & Epston, D. (1990) *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Whitley, R., & Crawford, M. (2005). Qualitative research in psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(2), 108-114.
- Wintersteen, R. T., & Rasmussen, K. L. (1997). Fathers of persons with mental illness: A preliminary study of coping capacity and service needs. *Community Mental Health Journal*, 33(5), 401–413.

- Yakhnich, L. (2008). Immigration as a multiple-stressor situation: Stress and coping among immigrants from the former Soviet Union in Israel. *International Journal of Stress Management*, 15(3), 252-268.
- Yang, L. H., & Wonpat-Borja, A. J. (2012). Causal beliefs and effects upon mental illness identification among Chinese immigrant relatives of individuals with psychosis. *Community Mental Health Journal*, 48(4), 471-476.
- Youngmann, R., Pugachova, I., & Zilber, N. (2012). Utilization patterns of ambulatory psychiatric services by Ethiopian immigrants in Israel. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 49(3), 151-158.
- Yuval-Davis, N. (2006). Intersectionality and feminist politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193-209.
- Zamora, E. R., Kaul, S., Kirchoff, A. C., Gwilliam, V., Jimenez, O. A., Morreall, D. K., ... & Fluchel, M. N. (2016). The impact of language barriers and immigration status on the care experience for Spanish - speaking caregivers of patients with pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(12), 2173-2180.
- Zilber, N., Lerner, Y., Eidelman, R., & Kertes, J. (2001). Depression and anxiety disorders among Jews from the former Soviet Union five years after their immigration to Israel. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(10), 993-999.
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability – A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 82(2), 103-126.

נספחים

נספח 1: טופס פנייה להשתתפות במחקר

משתתף יקר,

הנני מזמין אותך להשתתף במחקר הנערך במסגרת תואר שלישי במחלקה לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בן-גוריון בנגב בסיוע של משרד הבריאות והמוסד לביטוח הלאומי. המחקר עוסק בתפיסות, צרכים ודרכי התמודדות בקרב עולי ברית-המועצות לשעבר בישראל המטפלים בבן משפחה עם מחלה פסיכיאטרית. משפחות אלו הרבה פעמים מתמודדות עם נטל כפול, גם מבחינת הסתגלותן לארץ החדשה וגם מבחינת הטיפול בבן המשפחה הסובל ממחלה נפשית.

בשנים האחרונות במסגרת מדיניות של משרד הבריאות נעשה מאמץ להתאים את השירותים המופעלים תחתיו לצרכים של עולים מקבוצות תרבותיות השונות. השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת צרכיהן של משפחות עולות מבריה"מ לשעבר (בהן בן משפחה מקבל קצבת נכות מביטוח הלאומי) ולסייע בהפקת ידע ופיתוח התערבויות מותאמות יותר עבורם.

במסגרת ריאיון תתבקש/י לספר את סיפורך האישי ולשתף בחוויות ובאתגרים של משפחתך, בעת התמודדות עם המחלה ותהליך השיקום של בן משפחה. חשוב להדגיש כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר ואם תרציה תוכל/י להפסיק את השתתפותך במחקר בכל עת, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך או על הסיוע שתרצה לקבל בעתיד. המידע שיאסף מהראיונות ישמש למטרות המחקר הבלבד, הפרטים האישיים ישונו ומובטחת לך סודיות ואנונימיות מוחלטת.

לקבלת פרטים נוספים או לקביעת מועד הריאיון ניתן לפנות ליבגני קנייפל,

נייד: 054-4768583 או jknaifel@walla.com

בתודה על שיתוף הפעולה!

נספח 2 : טופס פנייה להשתתפות במחקר ברוסית

Приглашение на участие в исследовании

Уважаемый участник,

Мы приглашаем Вас принять участие в исследовании проводящемся на отделении Социальной работы в университете Бен-Гурион в Беер-Шеве, при сотрудничестве Министерства Здравоохранения и Битуах Леуми.

В исследовании рассматриваются восприятие и потребности русскоязычных репатриантов из бывшего Советского Союза в Израиле, которые опекают члена семьи с душевной болезнью. Такие семьи часто сталкиваются с двойным бременем: как с трудностями репатриации в новой стране, так одновременно и с заботой о близком, который страдает от серьезного психиатрического заболевания.

В последние годы Министерство Здравоохранения прилагает усилия для улучшения услуг и помощи репатриантам, выходцам из разных стран и культур. Ваше участие в данном исследовании поможет внести существенный вклад в понимание потребностей русскоязычных семей и соответственно, позволит разработать новые методы помощи нуждающимся, которые получают пособие по психиатрической инвалидности от Битуах Леуми.

В рамках личного интервью с исследователем Вам будет предложено рассказать свою историю, а также поделиться своим опытом о впечатлениях и трудностях, с которыми столкнулась Ваша семья в процессе болезни и реабилитации близкого.

Важно подчеркнуть, что Вы сможете прекратить участие в исследовании в любое время без каких-либо последствий для Вас, и это не повредит ни в каком случае в получении помощи, в которой Вы нуждаетесь или будете нуждаться в будущем. Информация из интервью будет использована исключительно в целях исследования, Ваши личные данные будут изменены и Вам гарантирована полная дискретность и анонимность.

Для получение дополнительной информации или назначения интервью обращайтесь к Евгению Кнайфелю по тел. 054-4768583 или jknaifel@walla.com

С Благодарностью!

נספח 3: מדריך ריאיון

חלק א' – פתוח וספונטני

- אני עורך מחקר על עולי בריה"מ לשעבר בישראל המטפלים בבן משפחה עם מחלה נפש. ספרי לי את סיפור המשפחה שלך?
- ספרי לי את סיפור המשפחה שלך, בנוגע למחלת נפש של בן/בת משפחה?. ספרי לי את כל מה שנראה לך רלוונטי.
- האם תרצה/י להוסיף משהו לסיפור שלך? לדבר על משהו נוסף?

חלק ב' – שאלות מכוונות

חויית הטיפול בבן משפחה עם מחלת נפש:

- כיצד השתנו חיך לאחר שהתפרצה מחלת נפש במשפחה?
- תאר לי את החוויה שלך בלהיות מטפל עיקרי במשפחה? כיצד זה להיות הדמות שהכי קרובה לילד/אדם הזקוק לטיפול?
- כיצד התפקיד של בן משפחה מטפל משפיע על החיים האישיים, החברתיים והתעסוקתיים שלך?
- כיצד את/ה מתמודד עם תפקיד זה? מה הכי קשה בו? מה/מי עוזר לך להתמודד?
- ספר לי על אנשים שמהם את/ה מקבלת עזרה ותמיכה משמעותית (משפחה מורחבת, חברים, בני משפחה אחרים, אנשי מקצוע)?

תפיסת המחלה והחלמה:

- כיצד תסביר את התפרצות המחלה של בן/בת? מדוע, לדעתך, הוא/י חלה/חלתה? ספר לי על אירועים שקרו בעבר ושגרמו, לדעתך, להתפרצות המחלה?
- ספר לי על גורם מרכזי אחד (מכלל הגורמים) שהוביל לדעתך להתפרצות המחלה?
- אילו סוגי טיפול עוזרים/יכולים לסייע להתמודד עם מחלת נפש?
- מהם הציפיות שלך לגבי תהליכי החלמה ממחלת נפש קשה? מהם התוצאות הרצויות מבחינתך?

חויית הסטיגמה ודרכי ההתמודדות עמה:

- ספר לי על העמדות הקיימות בחברה כלפי אנשים עם מחלת נפש ובני משפחתם? האם עמדות אלו שליליות יותר בקרב קהילה של דוברי הרוסית בישראל. אם כן, מדוע, לדעתך, זה קורה?
- האם נתקלת בחויית דחייה מצד החברה כלפיך, כלפי משפחה, כלפי בן משפחה עם מחלת נפש? האם קיים אצלך חשש מדחייה בגלל מחלת נפש של בן משפחה?
- ספר לי על היחס של המשפחה המורחבת/ חברים/ הסביבה הקרובה (מחשבות, רגשות, תגובות), כאשר נודה להם שכן משפחה עבר אשפוז פסיכיאטרי וחלה במחלת נפש?
- כיצד אתה מתמודד עם הסטיגמה? עד כמה אתה משתף אנשים אחרים במחלת נפש של בן משפחה?
- תאר את החוויה שלך בלשמור על המחלה בסוד? (אם לא מספרים לאחרים)

תפיסות כלפי פנייה לעזרה למערכות בריאות הנפש ושיקום:

- מהו יחסך למערכות בריאות הנפש בישראל (יחסית למה שהכרת בבריה"מ לשעבר)?
- ספרי לי האם ידוע לך על קיומם של שירותי שיקום בקהילה עבור אנשים שמוכרים על ידי המוסד לביטוח לאומי? ספרי לי על שירותי "סל שיקום" שבן/בת המשפחה משתמשים בהם כיום.
- אילו שירותים היית רוצה שהוא/היא יקבלו בנוסף? מה אתה מרגיש שחסר בשיקום עבור בן משפחה?
- מהו יחסך לאנשי מקצוע שפגשת? (פסיכיאטרים, פסיכולוגים, עובדים סוציאליים, מדריכי שיקום)? האם אתה מעדיף לפנות למטפלים דוברי רוסית או ילידי הארץ עבורך? מהן היתרונות והחסרונות בלקבל ייעוץ מאיש מקצוע דובר רוסית?
- מהו יחסך למרכזי ייעוץ והכוונה למשפחות בבריאות הנפש? האם פנית בעבר לעזרה למרכזים אלו? אם כן, האם נעזרת בייעוץ פרטני/קבוצתי במרכזים אלו?
- ספר לי באיזה אופן נתרמת מהעזרה שקיבלת במרכזי ייעוץ לבני משפחה? איזה סוג של עזרה במרכזי ייעוץ למשפחות היה חסר לך והיית רוצה לקבל בעתיד?

חויית ההשתתפות בקבוצה לדוברי רוסית במרכזי ייעוץ למשפחות (במידה וזה רלוונטי):

- תאר בבקשה, האם ההשתתפות בקבוצה תרמה לך או לקבוצה? מה הייתה ההשפעה של השתתפות בקבוצה במידה והייתה?
- איזה שינוי (במידה והיה) התרחש במהלך ההשתתפות בקבוצה? במידה ולא היה שינוי תאר מה קרה במהלך ההשתתפות בקבוצה?
- האם הקבוצה עזרה לך באופן אחר מקבוצות אחרות שהשתתפת בהם בעבר?
- אילו חלקים בקבוצה הועילו במיוחד? אתה יכול להביא דוגמא של אירוע בקבוצה או מפגש שהיה משמעותי עבורך?
- מה עשה המנחה שהעביר את הקבוצה שעזר לך? מה עשו המשתתפים האחרים שעזר לך?
- האם למדת על עצמך משהו חדש בעקבות ההשתתפות בקבוצה? אם כן, מהו?

תהליך ההגירה וההסתגלות לישראל:

- כיצד אתה מסכם את התהליך ההגירה וההסתגלות לישראל עד כה?
- ספר לי על רקע תרבותי של אנשים שעמם אתה יוצר קשרים חברתיים? ספר לי על מערכות היחסים שלך עם ילידי הארץ? האם חוויית דחייה ואפליה על רקע היותך מהגר?
- איך מתרחשת אצלך רכישת שפה? ספר לי באיזו שפה אתה רואה ערוצי טלוויזיה/ מקשיב לרדיו/ קורא עיתונים? לאיזה מקומות בילוי אתה יוצא?
- ספר לי על השינויים שהתרחשו במשפחה לאחר ההגירה? ספר לי מי מבצע במשפחה משימות בירוקרטיות? האם הנך נעזר בבן/ בת במשימות הקשורות לתרגום?
- מה, לדעתך, יכולה להיות ההשפעה של ההגירה על האשפוז הפסיכיאטרי והמשבר הנפשי של בן/ בת? מה, לדעתך, היה מצב הבריאות של בן/ בת, אם לא היית עולה לישראל?
- כיצד התמודדות עם מחלה נפש במשפחה השפיע על תהליכי ההסתגלות שלך? האם, לדעתך, זה עיכב/קידם תהליכי הסתגלות בישראל?

מערכת יחסים עם בן משפחה מתמודד ותפיסת האוטונומיה:

- ספר לי על מערכת יחסים עם בן משפחה מתמודד?
- מה הם, בעיניך, היתרונות והחסרונות של המגורים המשותפים עם בן משפחה מתמודד?
- כיצד אתה תופס את המעבר של אנשים המתמודדים עם מחלת הנפש למגורים נפרדים מהוריהם?
- האם הייתה מעודד את הבן/בת לצאת מבית ההורים ולגור תקופה מסוימת בהוסטל/דיור מוגן/דירת שכירות עם ליווי שיקומי?
- עד כמה הבן/הבת תלויים בעזרתך מבחינה רגשית/כלכלית/לשונית/תרבותית?
- עד כמה אתה מרגיש תלוי בבן משפחה מבחינה כלכלית/רגשית/לשונית/תרבותית?

סקירת החיים:

- איזו כותרת היית נותן לסיפורך, לסיפור המשפחה שלך?
- אם היו כותבים ספר על החיים שלך, חיים של משפחתך - מה היו הפרקים השונים? (חלוקת הסיפור לפרקים). איך היה נקרא כל פרק? איך היה נקרא הספר?

מילוי פרטים ביוגרפיים רלוונטיים

נספח 4: שאלון פרטים אישיים

א. פרטים על בן משפחה מטפל:

מגדר _____, תאריך לידה _____, מצב משפחתי _____, אזור גיאוגרפי בבריה"מ לשעבר _____, שנת עלייה _____, מבנה המשפחה _____, אזור מגורים בישראל _____.

רמת השלכה: (1 יסודי 2 חטיבת ביניים 3 תיכוני 4 על תיכוני - לימודי תעודה 4) אקדמי

תעסוקה _____, האם עובד במקצוע שעבד בבריה"מ לשעבר? כן / לא

מצב סוציו-אקונומי: (1 מתחת לממוצע 2 ממוצע 3 מעל לממוצע)

האם בן משפחה פנה בעבר למרכז יעוץ למשפחות _____ אם כן, באילו פעולות השתתף במרכזי ייעוץ למשפחות (פרטני/קבוצתי) _____. אם השתתף בקבוצות, באיזו שפה (רוסית/עברית).

ב. פרטים על בן משפחה המתמודד עם מחלת נפש:

מגדר _____, תאריך לידה _____, מצב משפחתי _____, רמת השכלה _____,

האם מקבל סיוע של "סל שיקום": (1 לא מעוניין לקבל 2 קיבל בעבר וכיום לא מקבל 3 מקבל 4) לא הוצע לו בעבר.

סוג הסיוע השיקומי שמתמודד מקבל במסגרת "סל

שיקום" _____, _____, _____.

סוג תעסוקה: (1 לא עובד 2 מועדון תעסוקתי 3 מפעל מוגן 4 תעסוקה נתמכת 5 שוק חופשי

סוג הדיור: (1 הוסטל 2 דיור מוגן 3 דיור עצמאי 4 גר עם משפחה

כמה שנים לפני/אחרי ההגירה התפרצה מחלת נפש של בן משפחה? _____.

אבחנה פסיכיאטרית _____, השנה שבה בני משפחה הבחינו לראשונה כי בן

משפחה סובל מבעיה נפשית _____, השנה שבה קיבל אבחנה פסיכיאטרית _____,

השנה שבה קיבל קצבת נכות מהמוסד לביטוח לאומי _____, מספר אשפוזים פסיכיאטריים

בעבר _____. תחלואות נוספות _____.

נספח 5: טופס הסכמה מדעת בעברית

אני הח"מ: מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/מה להשתתף במחקר כמפורט במסמך זה.

א. מצהיר/ה בזה כי הוסבר לי ע"י החוקר יבגני קנייפל כי:

1. מדובר במחקר הנערך במסגרת תואר שלישי במחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב, בהנחיית פרופ' יוליה מירסקי.
2. המחקר עוסק בנושא: תפיסות ודרכי התמודדות של מהגרים מברית המועצות לשעבר בישראל המטפלים בבן משפחה עם מחלה נפש קשה.
3. הריאיון עמי יוקלט. הקלטת הריאיון תשמש לצורכי המחקר בלבד. חומר הראיונות יופיע בפרסום מדעי (עבודת דוקטורט, מאמר או ספר), תוך הסוואה של פרטים מזהים.
4. החוקר אינו מתחייב לכלול את סיפור חיי השלם בדו"ח המחקר. הקטעים מהריאיון עמי שיכללו בדו"ח המחקר הם אלה שימצאו על-ידי החוקר רלוונטיים לנושא המחקר.
5. אני חופשי/ה להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכותי לקבל את הטיפול הנדרש.
6. מובטחת סודיות מוחלטת באשר לזהותי האישית בפרסומים מדעיים. ייעשה שימוש בשם בדוי ופרטים מזהים נוספים יוסוו וישונו.
7. בכל בעיה הקשורה למחקר אוכל לפנות אל החוקר יבגני קנייפל להתייעצות נוספת לפלאפון האישי - 054-4768583 או למייל - jknaifel@walla.com

ב. הנני מצהיר/ה בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי וכי הבינותי את כל האמור לעיל.

שם המשתתפת/ת במחקר	חתימה	תאריך
--------------------	-------	-------

ג. הצהרת החוקר

ההסכמה הנ"ל התקבלה על-ידי וזאת לאחר שהסברתי למשתתפת/ת במחקר כל האמור לעיל.

שם החוקר המסביר	חתימה	תאריך
-----------------	-------	-------

נספח 6 : טופס הסכמה מדעת ברוסית

Анкета о добровольном участии в исследовании

Я выражаю свое согласие принять участие в ниже упомянутом исследовании.

Я подтверждаю о том, что исследователь Евгений Кнайфель мне сообщил о следующем:

1. Речь идет об исследовании, проводившемся в рамках третьей степени на отделение Социальной работы в Беер-Шевском университете, под руководством проф. Юлии Мирски.
2. Данное исследование ставит перед собой цель понять восприятие и потребности русскоязычных репатриантов из бывшего Советского Союза в Израиле, которые опекают члена семьи с душевной болезнью.
3. Интервью со мной будет записано. Запись делается исключительно в целях исследования. Отрывки из интервью могут быть напечатаны в научной диссертации, статье или книге, после изменений личных данных.
4. Исследователь не обязуется использовать весь рассказ в заключительном отчете, а только часть текста, наиболее подходящей к теме исследования.
5. Я могу в любой момент прекратить свое участие в исследовании, и это не повредит мне ни в каком случае в получение помощи в которой я нуждаюсь.
6. Мне гарантирована полная дискретность и анонимность. Мое имя и другие личные данные будут изменены.
7. С любой проблемой, связанной с исследованием я могу обратиться за дополнительной консультацией к Евгению Кнайфелю по телефону - 054-4768583 или по электронной почте - jknaifel@walla.com

Я выражаю о добровольном согласии и подтверждаю все вышесказанное:

Имя и фамилия участника в исследовании _____

подпись _____

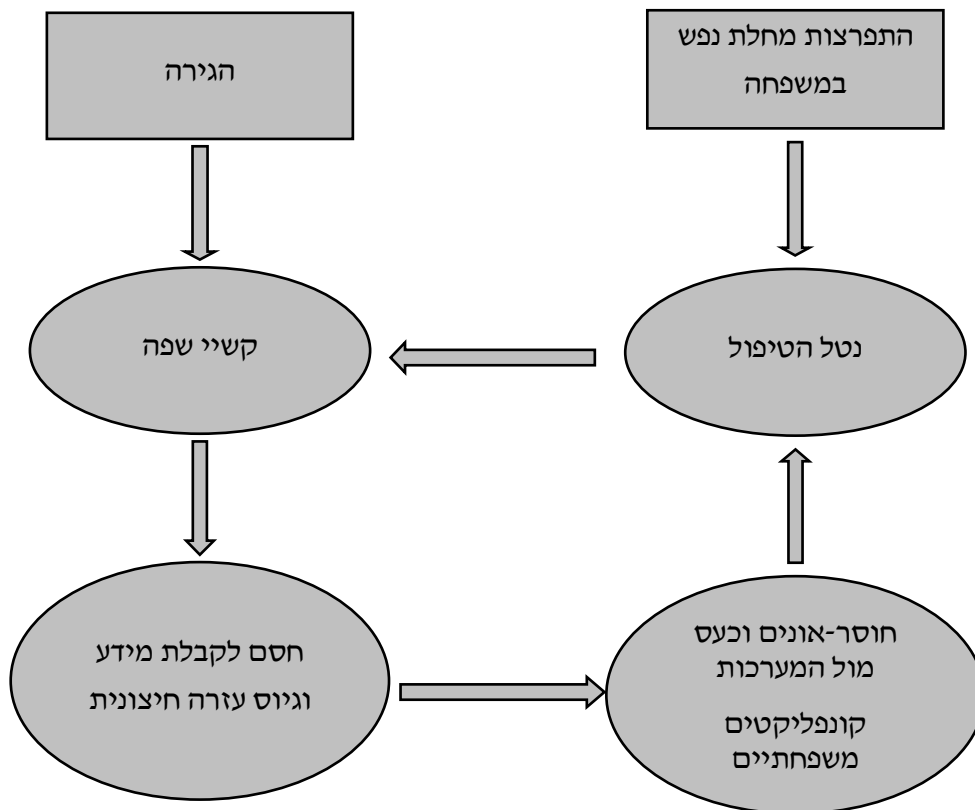
число _____

Имя исследователя _____

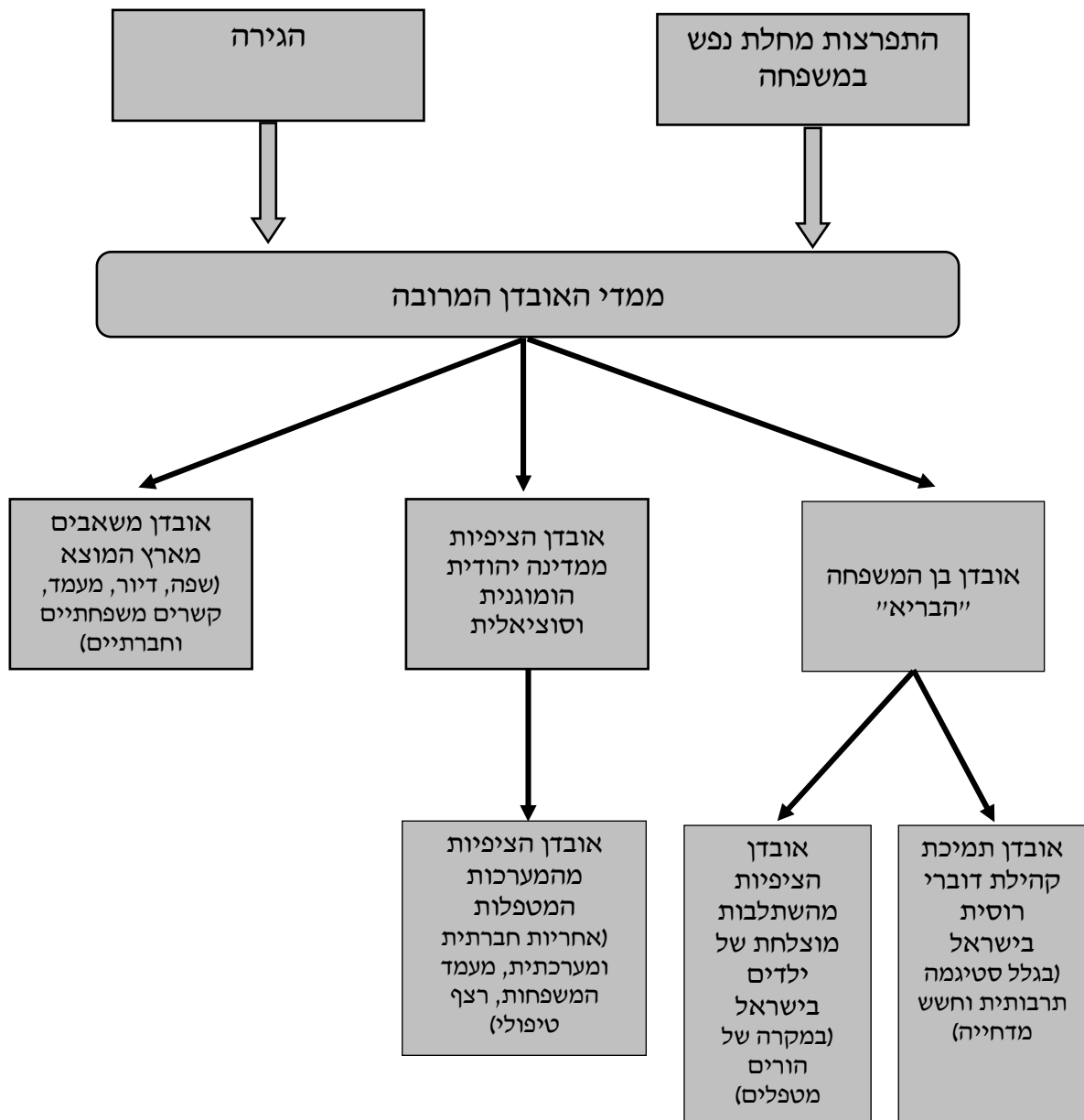
подпись _____

число _____

נספח 7: עיקרון המעגליות בין נטל הטיפול וקשיי שפה



נספח 8: ממדי האובדן של מהגרים מטפלים מבריה"מ לשעבר
שקרוביהם חלו בישראל



Abstract

Background

The present study describes how former Soviet Union (FSU) immigrants perceive the severe mental illness of a family member and cope with it against the backdrop of their immigration to Israel.

In the last several decades, a process of deinstitutionalization has been taking place in Western countries in the mental health field. This process has led to the transfer of the focus of care for individuals coping with severe mental illness (SMI) from psychiatric hospitals to the community. These changes have increased the responsibilities and subsequent stress of family caregivers and have made them a central, sometimes exclusive, instrumental and emotional support system for individuals with SMI. Consequently, many empirical studies have lately dealt how the family caregivers perceive their role as primary caregivers, and how they cope with the associated hardships, challenges, and rewards.

"Family burden" is the commonly used term in the professional literature to describe the distress and stress experienced by family members as a result of providing intensive care for their loved ones. Two types of burdens can be distinguished: an objective burden, meaning the economic, functional and social disruptions in the lives of family caregivers, and a subjective burden, that is the result of the way they perceive the situation and emotionally respond to it. A heavy burden is known to negatively affect family caregivers' welfare, the process of reorganization and recovery following the crisis caused by an outbreak of mental illness, and their ability to effectively help relatives with SMI.

The burden that family members experience may be especially heavy in the case of immigrant caregivers. They experience pile-up stress as result of their care and concern for the family member with SMI at the same time as they are coping with the stress of adaptation in migration. Immigrant caregivers are simultaneously exposed to multiple stressors, such as the cultural gap between them and the majority culture and their limited resources as immigrant families. However, little is known as to how immigrant caregivers experience this burden and what its long-term implications are for their individual and family lives.

Despite the large number of immigrant families living in Israel, no empirical study has been conducted to date regarding immigrant families who are caring for a family member with SMI. The present study focuses on FSU immigrant caregivers – the largest group to have immigrated to Israel in the past several decades. In addition to their immigrant status, they are characterized by a unique cultural background and bring their own experiences with the mental health system of their country of origin. Despite many studies that have dealt with cultural and family-related aspects of FSU immigrants, no data have been compiled as to how they cope with SMI of a family member. The purpose of the present study is to fill this gap.

The main research question is how do FSU immigrants perceive SMI of a family member and cope with it parallel to coping with their immigration to Israel?

Research method

The study applies a qualitative research method in the narrative-constructivist tradition. The advantage of the qualitative approach is that it enables an inductive examination of reality as reflected in the eyes of individuals, their life outlooks and subjective experiences. The qualitative-narrative approach has become popular in recent years for studying individuals and families coping with life transitions such as illness and immigration.

The criteria for inclusion of respondents in the study were being: (1) a family member caring for an individual with SMI who is recognized by the National Insurance Institute of Israel as psychiatrically disabled (at least 40% disability); (2) a FSU immigrant who emigrated to Israel after 1990 (some emigrated after 2000).

Thirty-two respondents from 30 families participated in the study: 28 of these were individual representatives of their families (22 mothers, 2 fathers, 2 spouses, a sister and a grandmother) and there were two couples of parents caregivers. The participants were recruited via two main channels: (a) community family counseling centers that assist family members of individuals with mental illness were approached; (b) the "snowball" method – turning independently to family members, professionals and friends from the mental health field.

The research instrument was a two-part narrative interview: the first unstructured part focused on the spontaneous narrative of the participants, and in the second semi-structured part, questions were presented according to a previously prepared interview

schedule. Individual interviews were conducted, with the exception of two interviews of the couples. All the interviews were conducted in Russian and audio-recorded; they were then transcribed and translated into Hebrew. The interviews were analyzed through techniques of categorical and holistic analysis. In addition, the study employed various techniques to strengthen its trustworthiness and adhere to ethical standards.

Main findings

Research findings reveal the diverse impact of mental illness on the personal and family lives of immigrant caregivers. The categorical analysis uncovered four main themes: (1) the perception of mental illness in the Russian Jewish family; (2) the double burden experience by immigrant caregivers; (3) the dynamics of relations between family caregivers and their relatives with SMI; and (4) essential resources and support sources of FSU immigrant caregivers.

Perception of mental illness

Most respondents described the outbreak of mental illness as an extraordinary event, unexpected and traumatic, that disrupted the "normative" sequence of their lives. The respondents spoke of the shock and fear they felt during the initial psychotic crisis and of multiple losses, realistic and symbolic, that accompanied their realization that they would be dealing with a chronic illness.

Responding to the question about the main reasons that led to the outbreak of mental illness, the participants emphasized bio-medical factors such as heredity and organic injuries. Nevertheless, in their spontaneous narrative, some also related socio-environmental factors such as family and social adversities following immigration. Apparently, cultural and contextual characteristics of life in the FSU contributed to the consolidation of these explanatory models, often blurring the differentiation between biological and social factors. For example, alcoholism, which was common in the FSU – basically a social factor, was perceived mainly as a biological factor. Respondents who had previously participated in support groups at family counseling centers presented more integrative and complex explanatory models, but they also emphasized biological factors more compatible with the cultural background of the FSU.

Moreover, the respondents held very stigmatizing attitudes regarding the mental health field that stem from the cultural baggage they bring from their country of origin.

It appears that the fear of stigma influences the way the respondents cope with mental illness in Israel as well: the majority make intense efforts to hide the illness from their immediate social and family circles. Furthermore, immigration to Israel and residential transitions in Israel are often motivated by the will to free themselves from the stigma and start afresh in new surroundings. These coping strategies attest to the internalization of the mental illness stigma, as well as feelings of shame and fear of rejection that push them to isolate themselves from their immediate surroundings following the outbreak of illness.

Experience of a double burden

The respondents described the burden they experienced as an accumulation of economic, lingual-cultural, social, emotional and health-related pressures and stresses that negatively affect their welfare and their individual and family health. The findings show that the objective and subjective burdens that they experience include dimensions pertaining to their role as family caregivers, dimensions pertaining to their immigrant status, and the circular interaction between these two that intensifies the overall feeling of burden.

Economic difficulties are the main source of objective burden of the respondents. In addition to their own hardships, as main caregivers they must economically assist their family members with SMI. Immigrant caregivers often have a very limited or even no financial capacity to help their relatives. This situation forces many immigrant caregivers and their relatives with SMI to experience an economic and emotional survival reality that pushes some of them below the poverty line and into social marginalization. In addition, immigrant caregivers experience a conflict of loyalties and are forced to maneuver between the concern for their relatives with SMI and the concern for themselves and their other family members.

Housing problems intensify the economic difficulties. Respondents emphasize that the cost of living and the lack of public housing increase both their objective burden (because of the need to invest resources in apartment hunting and moving) and their subjective burden (the experience of not feeling that they belong to the new society, negative interactions with landlords, and worries about the future). This situation intensifies the stress among both immigrant caregivers and relatives with SMI, because of financial limitations they are often forced to dwell in common living quarters, even in situations of prolonged conflict and uncertainty.

A dimension of the objective burden that is exclusive to immigrant caregivers concerns language difficulties and linguistic barriers. The respondents related that on one hand, mastering the language requires emotional availability in terms of effort, time, and energy, which as caregivers they do not have. On the other hand, not knowing the language diminishes their ability to engage external support and obtain the rights and services to which they and their relative with SMI are entitled. Apparently, linguistic barriers perpetuate the family burden and increase immigrant caregivers' feelings of frustration and helplessness in their contacts with care systems.

The respondents also described extensively the subjective burden and their emotional reactions to the outbreak of mental illness in the family against the backdrop of their immigration to Israel. Parent caregivers related that they immigrated to Israel in hopes of giving their children a better future, and the fact that their children became mentally ill after immigration intensified their feelings of loss, sadness, and guilt. These emotions were especially prominent when parents connected immigration directly or indirectly to the outbreak of mental illness. For instance, parents felt guilty that because of adaptation difficulties and their need to work long hours, they were not present enough in the lives of their children and did not identify early signs of distress.

An additional dimension that structures the respondents' feeling of subjective burden is the fear of social rejection or the actual experience of rejection either because of mental illness or immigrant status. These experiences intensify feelings of anxiety, suspicion, and loneliness and reduce caregivers' ability to engage essential system resources. The negative impacts of the subjective burden are reflected in multiple forms of mental and physical distress that affect respondents or other family members.

On a more general level, the results show that the double burden that immigrant caregivers experience blurs stress factors such as illness and immigration and the dimensions of the objective and subjective burdens that they experience. Their burdens are experienced as a pile-up stress and an intersecting complex of social, emotional, and health-related distresses with reciprocal and circular relations between them.

Dynamics of relations between family caregivers and individuals with SMI

Family relationships are characterized by ambiguity and blurred boundaries as a result of caregivers' perceptions of their relatives with SMI, of their own role as caregivers, and of the measure of interdependence created in the family. On one hand, the respondents perceive their relatives with SMI as talented, very admirable and uniquely

qualified individuals. On the other hand, they perceive them as violent, dangerous, and unpredictable individuals who arouse fear and wariness. This situation confronts family members with contradictory feelings, thoughts, and desires and causes them to express ambivalent feelings such as fear and love toward their relatives with SMI. This reality, full of contradictions, reduces the respondents' ability to develop an integrated perception of family members with SMI that would include recognition of their strengths along with the acceptance of their disabilities, and would create clearer expectations and boundaries in interactions with them.

As to the perception of their role as family caregivers, the respondents described value-oriented, contextual, and emotional aspects that structure the way they help their loved ones. They emphasized the sense of family obligation as an internal directive that infuses their role with a profound meaning. The sense of obligation is shaped by gender, specifically by the way women—mothers in particular—structure their role as the main caregivers. It arose from the interviews that the cultural and contextual characteristics of FSU immigrant families intensify the sense of family obligation. For example, the fact that these are usually small families (many were single-parent families and only had one child) and that immigration to Israel was often undertaken "for the sake of the children's future" gives the caretaking experience of immigrant caregivers a total meaning that sometimes overrules their own individual needs.

The findings show that challenges confronting immigrant caregivers often hamper their ability to maintain firm boundaries in their relationships with relatives with SMI and to maintain their role as a source of guidance and authority. The transition to a new, unfamiliar country exacerbates the responsibility, concern, and emotional involvement of the respondents with their loved ones' lives, negatively affecting the development of the sense of autonomy of the relatives with SMI. Yet the cross-cultural transition often causes a role reversal between parents and children and contributes to the development of mutual help between parents and their children with SMI who volunteer to help their parents by providing culture-language brokering. Despite the instrumental and emotional benefits in the short term, this relational pattern may preserve interdependence in families and hinder the creation of boundaries and emotional and physical separateness.

Essential resources and support sources

The respondents described formal and informal sources of support that help them in their coping as family caregivers. As for informal support sources, respondents emphasized personal resources – optimism and religious faith; family resources – presence of a spouse, healthy children and grandchildren; and social resources – support at the workplace and leisure consumption. Relying on these resources enables respondents to preserve their emotional and physical well-being, distract themselves from troubles and hardships, and recreate, at least occasionally, a normative life routine that characterized their lives before the crisis. The findings emphasize the lack of family and social support in some families, and their need to engage new coping resources, such as religious faith, that are not dependent on external supports.

As for meaningful formal support sources, respondents mentioned community rehabilitation services ("Sal Shikum") for their relatives with SMI and support groups for Russian speakers at family counseling centers for themselves. It appears that use of these systemic resources help them reduce the sense of burden and stigma, improve their relationships with relatives with SMI, and experience individual and family recovery processes. In addition to the significant emotional and cognitive-educational help offered by Russian-speaking groups at family counseling centers, the participants viewed these groups as a unique opportunity to widen their support networks and create a sense of collective belonging based on their cultural similarity with other participants and their common affinity to the mental health field.

In addition to describing existing support sources, the respondents spoke extensively of those systemic resources that were lacking. They call attention to the lack of regulation and therapeutic continuity in the community, the lack of adequate cooperation between mental health professionals' and family caregivers, the lack of systemic solutions for individuals with SMI who refuse treatment, and cultural-lingual barriers in contacts with treatment agents. For instance, immigrants who engage with these social systems experience a dissonance between their collectivist and authoritarian cultural background and the individualistic and liberal values that guide most recovery-oriented mental health services in Israel. At the same time, the structural and cultural characteristics of FSU immigrant families (small nuclear families and lack of an extended family) increase their dependence on formal support sources. Therefore, lack of accessibility to system resources due to various social, cultural, and lingual barriers leaves some of these families with no sorely needed help and support whatsoever.

Typology of illness and immigration narratives

A holistic analysis that complemented the categorical analysis enabled the identification of differences among the respondents' narratives, in addition to the common themes just presented. The analysis of titles that respondents gave to their stories and of storylines showed two main types of narratives: collapse narratives and journey narratives. These two meta-narratives differed in their structural and content-related aspects, such as perception of the illness and of immigration, the degree of coherence in the narrative, the narrative genre, coping patterns, the central message, and the emotional experience that characterizes the respondents and is conveyed to the interviewer. In addition, the narratives differed in their coverage of certain life events - for example, the outbreak of the illness in relation to the time of immigration and the resources available to the respondents.

From the structural point of view, journey narratives are structured like the novel genre and characterized by coherence. The coping pattern of the respondents is active and solution-focused, and it relies on their internal resources. The respondents perceive themselves as the main heroes of their narrative who keep moving on, learning, and developing even through crises. The family dynamics are also characterized by continual functioning, attempts to share the burden, stabilizing boundaries that were blurred, and acquiring new coping resources. On the community level, the respondents aspire to establish ties with other families coping with similar problems and even contribute from their experience to help them. It appears that these narratives represent the sense of strength and resilience that the respondents developed over the years, despite the stresses and burden they experience.

In contrast, collapse narratives are structurally characterized by the genre of tragedy and by incoherence. The coping pattern of the respondents is mainly passive or avoidant and depends on external assistance. In these narratives, a sense of stagnation and being at a standstill is expressed in their content (repetitiveness regarding a given topic throughout the narrative) or on the emotional level (a sense of despair and helplessness). The family system is characterized by ongoing malfunctioning, unbalanced role sharing, and communication difficulties. As to ties with the community, the respondents experience social isolation, and because of stigma or cultural-lingual barriers, they avoid ties with other families caring for relatives with SMI. Most of them experience ongoing distress and crisis originating from a combination of immigration hardships and difficulties in coping with mental illness in the family.

The study findings indicate that most respondents experience a crisis due to pile-up stress relating to illness and to immigration. However, some gradually adapt to their situation and even experience growth (journey narratives). Others, collapse under the multiple stressors and burdens and experience a survival reality many years after the outbreak of the illness (collapse narratives).

Discussion and conclusions

The main conclusion from the present study is that the immigration process and cultural background of FSU family caregivers affect their perception of their family members' mental illness and the way they cope with it.

The findings are discussed from two theoretical perspectives: One is the family stress theory that focuses on the way immigrant caregivers experience coping and adaptation processes on a personal and family level. The second, is the critical multiculturalism approach that deals with the cultural and socio-political context in which immigrant caregivers in general, and mothers who are caregivers in particular, function as a group that is both culturally different and socially disadvantaged in terms of access to resources and equal opportunities in society.

The present study offers several important contributions. On the methodological level, the study investigates an immigrant population coping with SMI of a family member, a group that is empirically difficult to interview and to map its characteristics and needs. On the theoretical level, the study illuminates the complex dynamics between two processes that occur simultaneously in the lives of immigrant caregivers: coping with mental illness and coping with cross-cultural transition. To conceptualize the two processes and their reciprocal relations, the study proposes a new term: "the double adaptation burden". This concept makes it possible to focus on immigrant caregivers' experiences in a context that is uniquely theirs, in comparison to the burden experienced by non-immigrant family caregivers and to stress experienced by immigrants who are not coping with mental illness in the family.

The study identifies the burden and pressures that immigrant caregivers experience and also explores their adaptation processes over the years. The typology of collapse and journey narratives reflects different coping and adaptation processes of immigrant caregivers in relation to multiple stressors and crises in their lives. The study examines potential strength and risk factors and how FSU immigrant caregivers perceive them on

an individual and collective level. Facilitating and hampering factors have important implications both for the welfare and health of immigrant family caregivers and for recovery processes of the relatives with SMI.

In terms of clinical practice, the study makes a practical contribution to the mapping of the needs and difficulties of FSU immigrant caregivers on the micro level – the individual and group therapeutic level – and on the macro level in shaping a social policy aligned with their unique needs. The study emphasizes the need to adapt individual and group psycho-educational interventions to the emotional, social, and cultural-lingual needs of FSU family caregivers.

On the services and policy levels, the study points to the need to recognize immigrant caregivers as a high-risk group and to broaden the range of resources offered to them. The study identifies two of the highest-risk types of families among immigrant caregivers: families in which the mental illness broke out shortly after immigration and families headed by single mothers. Those two groups are in need of comprehensive emotional and instrumental support. Providing adequate public housing and incorporating cultural competence into care systems are of great importance for improving the welfare and adaptation of immigrant caregivers and their family members with SMI.

Keywords: Families, immigrant caregivers, former Soviet Union immigrants, severe mental illness, caregiver burden, pile-up stress, culture, coping, qualitative research

Research-Student's Affidavit when Submitting the Doctoral Thesis for Judgment

I **Evgeny Knaifel**, whose signature appears below, hereby declare that
(Please mark the appropriate statements):



I have written this Thesis by myself, except for the help and guidance offered by my Thesis Advisors.




The scientific materials included in this Thesis are products of my own research, culled from the period during which I was a research student.

This Thesis incorporates research materials produced in cooperation with others, excluding the technical help commonly received during experimental work. Therefore, I am attaching another affidavit stating the contributions made by myself and the other participants in this research, which has been approved by them and submitted with their approval.

Date: **February 2019** Student's name: **Evgeny Knaifel**

Signature:



This work was carried out under the supervision of

Prof. Julia Mirsky

In the Department of Social Work

Faculty of Humanities and Social Sciences

**Perceptions and Coping Strategies of Immigrants
from the Former Soviet Union in Israel Who Care for
a Family Member with Severe Mental Illness**

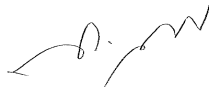
**This thesis submitted in partial fulfillment
of the requirements for the degree of
“DOCTOR OF PHILOSOPHY”**

by

Evgeny Knaifel

Submitted to the Senate of Ben-Gurion University of the Negev

Approved by the advisor



Approved by the Dean of the Kreitman School of Advanced Graduate Studies

February, 2019

Beer-Sheva

**Perceptions and Coping Strategies of Immigrants
from the Former Soviet Union in Israel Who Care for
a Family Member with Severe Mental Illness**

**This thesis submitted in partial fulfillment
of the requirements for the degree of
“DOCTOR OF PHILOSOPHY”**

by

Evgeny Knaifel

Submitted to the Senate of Ben-Gurion University of the Negev

February 2019

Beer-Sheva