

# טיפול לעת זיקנה בבן/בת מתמודד/ת עם נכות נפשית: החוויה היום-יומית ומשמעותה עבור ההורים המזדקנים ועבור האחים והאחיות של המתמודד/ת



ד"ר פלי מושקין<sup>1</sup>, פרופ' אריאלה לבנשטיין<sup>2</sup>

יעובדת סוציאלית וגרונטולוגית, מדריכה (supervisor) בשיקום בבריאות הנפש במרכזי יום לקשיש של מט"ב; פרופסור אמריטוס, אוניברסיטת חיפה, החוג לגרונטולוגיה והמרכז לחקר ולימוד הזיקנה. להתכתבות: ד"ר פלי מושקין: peli.mushkin@gmail.com

**מטרת המחקר:** בעקבות מגמת האל-מיסוד (deinstitutionalization) בבריאות הנפש התרחש מעבר של מתמודדים עם מחלות נפש לחיים בקהילה בקרב משפחותיהם, כאשר הטיפול במתמודד מוטל בעיקר על ההורים, הממשיכים לשאת בנטל כבד זה גם לעת זיקנתם. מטרת המחקר היא לתאר, ללמוד ולהבין את החוויה היום-יומית של הורים מזדקנים אלו ושל אחיו ואחיותיו של המתמודד ואת מארג היחסים המשפחתיים.

**שיטה:** המחקר נערך בשיטה איכותנית, במסורת פנומנולוגית, בגישת חקר עולם החיים, תוך שיקוף עצמי של החוקר. במחקר נדגמו 11 יחידות משפחתיות. כל יחידה כללה זוג הורים בגילאים 67 עד 86 ואחים/אחיות של המתמודד. בסך הכול נדגמו במחקר 40 משתתפים. בהתאם למסורת המחקר הפנומנולוגי, שאלת המחקר היא שאלה פתוחה, הבוחנת כיצד חווים ההורים והאחים/אחיות את חוויית הטיפול היום-יומי בבן המשפחה המתמודד.

**תוצאות:** ממצאי המחקר מלמדים על חוויה רבת פנים של חיי היום-יום של ההורים המזדקנים ושל אחיו ואחיותיו של המתמודד. חוויה זו משתרעת על הרצף שבין התמסרות טוטאלית לטיפול, שאינה מותירה כוחות לתוכני חיים אחרים, לבין טיפול מווסת, המותיר מקום לתכנים נוספים המעשירים את חייהם של ההורים ושל האחים והאחיות.

**סיכום ומסקנות:** המחקר נתן קול ליחידה משפחתית שבה הורים בגיל זיקנה מטפלים לאורך שנים רבות בבן/בת המתמודדים עם נכות נפשית, הביא את קולם של ההורים ושל אחיו ואחיותיו של המתמודד, וחשף את החוויה של היחידה המשפחתית. המחקר מעלה למודעות את הנוקשות של ההורים בגיל זיקנה להתערבויות מקצועיות המותאמות לשינויים הקשורים לגיל ולהשלכות של שינויים אלה על יכולתם להמשיך ולשאת בנטל הטיפול. כמו כן, המחקר הביא את החששות של אחיו ואחיותיו של המתמודד/ת

באשר ליכולתם להכיל את המורכבות הכרוכה בהמשך טיפול, והעלה את הצורך להגדרה מחדש של משימת הטיפול.

**מילות מפתח:** זיקנה, טיפול, נכות נפשית, ניתוח יחידה משפחתית במחקר איכותני.

## מבוא

אנשים המתמודדים עם נכות נפשית קשה, הנגרמת ממחלות כגון סכיזופרניה, דיכאון מגזרי וביפולר (להלן המתמודדים) חזרו, עקב מגמת האל-מיסוד (deinstitutionalization), מחיים במסגרות אשפוז פסיכיאטרי לחיים בקהילה, כאשר חלקם הגדול חזרו לחיות עם הוריהם ובקרב בני משפחותיהם. כך נוצר מצב, שהמשפחה מהווה הרחבה של המסגרת הטיפולית הממסדית, ונטל הטיפול העיקרי מוטל על המשפחה ובעיקר על ההורים (Bom et al., 2019; Greenwood et al., 2019). בישראל נחקק בשנת 2000 חוק שיקום נפגעי נפש בקהילה אשר נועד למסד את השיקום של נפגעי הנפש במסגרת הקהילה (חוק שיקום נפגעי נפש בקהילה, התש"ס, 2000). לחקיקה חשובה זו נוספה בהמשך התייחסות לחשיבות של שילוב משפחתו של המתמודד בתהליך השיקום. לפי דוח מבקר המדינה משנת 2016 נמצא, כי יש בישראל כ-120,000 מתמודדים, הזכאים לשירותי סל שיקום, אבל רק 20% מהם נעזרים בשירות זה (משרד הבריאות, 2016). מנתונים אלה ניתן להסיק, שאחוז ניכר מנכי הנפש מתגוררים עם בני משפחותיהם, ורק מיעוטם מקבל שירותי סל שיקום. כך קורה, שבני משפחתו של המתמודד נושאים בנטל הטיפול ללא סיוע ממסדי, מצב שנמשך גם לעת זקנתם של ההורים.

בגלל אופייה הכרוני של מחלת הנפש הקשה של בנם/בתם, נדרשים ההורים להמשיך ולטפל בו/בה גם בתקופת זקנתם, ובכך הם נאלצים להיאבק בו-זמנית הן עם התפקיד התובעני של מטפל עיקרי והן עם ההשלכות של ההזדקנות על בריאותם ועל מסוגלותם להמשיך ולמלא תפקיד זה (Aschbrenner et al., 2010; Kaufman et al., 2010). האתגרים של הטיפול נעשים מורכבים וטעונים יותר ככל שההורים מזדקנים וגם המתמודד מתבגר ומזדקן. בתקופה קריטית זו יש חשש שבהיעדר ליווי ותמיכה מתאימים לא יוכלו ההורים המזדקנים להמשיך ולטפל בבן/בת המתמודדים כפי שטיפלו בהם בעבר (Kaufman et al., 2010; Stanley et al., 2017).

מחלת נפש קשה כמו סכיזופרניה, המתפרצת לרוב בגיל ההתבגרות או בבגרות צעירה, עלולה להיות בעלת השפעה קריטית על התפתחותם הנפשית של שאר הילדים במשפחה (Bowman et al., 2014). אחיו ואחיותיו של המתמודד עלולים לחוות טראומה עקב האובדן של יחסי אחאים נורמטיביים, דבר הפוגע בבריאותם הנפשית וביכולתם לתמוך בעתיד באח המתמודד, והדבר נעשה משמעותי יותר עם השנים. אחאים שחיו למעלה מעשר שנים לצידו של אח המתמודד עם נכות נפשית קשה ביטאו רגשות של אהבה, צער, כעס, קנאה, בושה, עצבות, אשמה ואבל, כמו גם

פחד מהשלכות גנטיות (Schmid et al., 2009; Smith et al., 2007; Smith & Greenberg, 2008).

הרקע התאורטי של מחקר זה שואב מרכיבים משלוש תאוריות:

1. תאוריית פרספקטיבת מהלך החיים (Elder, 1998) Life Course (1998): משפחתו מלידה ועד זיקנה על רקע אירועים אישיים, חברתיים והיסטוריים והבחירות אשר נערכו בצמתים שונים של חייהם.

2. תאוריית הסולידריות-קונפליקט והאמביוולנציה הבין-דורית (Bengtson, 2007; Lowenstein, 1975): מתארות ומסבירות את התפתחות יחסי הגומלין בין הורים לילדים לאורך מהלך החיים ובעיקר בתקופת הזיקנה של ההורים, יחסים הכוללים בו-זמנית רגשות סולידריות מצד אחד וקונפליקט, מצד אחר. הקיום הבו-זמני של רגשות סותרים כלפי בני המשפחה עשוי ליצור אצל בן המשפחה תחושות דו-ערכיות (אמביוולנציה). גישה האינטליגנציה הבין-דורית (generational intelligence) מתייחסת ליכולת של בן משפחה מדור אחד לשים את עצמו בנעליו של בן דור אחר. גישה זו מדגישה את המודעות העצמית של בני אותו דור ואת השפעתה על הדרך שבה בן דור אחד נותן מענה רגשי וחברתי לבני דורות אחרים בתא המשפחתי (Biggs et al., 2011; Biggs & Lowenstein, 2013).

3. תאוריית התפקיד (Biddle, 2013): מתייחסת לציפיות החברתיות מבני המשפחה הממלאים תפקיד של מטפל עיקרי, ולציפיות של המטפל העיקרי מעצמו. הורים המטפלים בבן/בת בוגרים, המתמודדים עם נכות נפשית קשה, ממלאים תפקיד זה בהתאם לציפיות שלהם מעצמם ולציפיות החברה מהם. בנוסף לכך, גם האחים והאחיות נכנסים למעגל הציפיות המשפחתיות והחברתיות.

מטפל עיקרי מוגדר כאדם משמעותי המספק את מרבית הטיפול והתמיכה ללא תמורה כספית (Awad & Voruganti, 2008). מנתונים שנאספו על ידי ארגון בריאות הנפש בארצות הברית עלה, כי בין 35% ל-75% מהמתמודדים עם נכות נפשית קשה מתגוררים עם בני משפחותיהם. בארצות הברית מוערך מספר המטפלים בבן משפחה המתמודד עם נכות נפשית קשה כ-8.1 מיליון (National Alliance for Caregiving, 2016). בארצות המערב חיים עם בני משפחותיהם בין 25% ל-50% מהאנשים עם נכות נפשית (Chan, 2011; Smith et al., 2007; Wirsén et al., 2017).

מחקרים מוקדמים על אודות הורים המטפלים בבן/בת בוגרים, המתמודדים עם נכות נפשית קשה, התייחסו בעיקר לנטל הטיפול ולהשלכותיו על התפקוד המשפחתי

(Awad & Voruganti, 2008; Papastavrou et al., 2010). מחקרים עכשוויים מעלים ממצאים אשר מראים, כי חוויית ההורים ובני המשפחה המטפלים היא רבת פנים וכוללת, בנוסף לקשיים, גם רווחים. המחקרים המתייחסים לקשיים התמקדו במעמסת הטיפול ובאיכות החיים של המטפלים (Shamsaei et al., 2013). המחקרים המתייחסים לרווחים דיווחו על חוויית סיפוק מהיכולת לתת לבנם סיוע ועל תחושות של משמעות ייחודית לחייהם ושל לכידות משפחתית (McAuliffe et al., 2014; Spaniol, 2010).

מסקירה של מחקרים העוסקים בעומס על ההורים המטפלים מנקודת מבט כלל עולמית עולה, כי הממדים העיקריים של העומס, כמו סטיגמה, מועקה רגשית, דיכאון, מיעוט קשרים חברתיים וקשיים כלכליים משותפים לתרבויות שונות ברחבי העולם (Chan, 2011; Gater et al., 2014).

היבט משמעותי נוסף של הטיפול לאורך שנים בכך משפחה המתמודד עם נכות נפשית קשה הוא החשיפה לטראומה במובנה הרחב, שמתייחסת בנוסף להגדרה המצומצמת של המושג "טראומה" גם להשפעות של שפל כלכלי חמור, או למתן טיפול מתמשך לבן משפחה עם מוגבלות, אשר באות לידי ביטוי בגיל זיקנה (Palgi et al., 2015).

גורם לחץ משמעותי לעת זיקנה הוא הדאגה לעתידם של הבן/בת המתמודדים ולהמשך הטיפול בהם כאשר ההורים לא יהיו מסוגלים עוד לעשות זאת. נמצא כי למרות שנושא זה של המשך הטיפול בילד המתמודד מטריד את ההורים המטפלים, רובם מתקשים לתכנן את עתיד ילדם לאחר מותם. בארצות הברית, מרבית המטפלים העיקריים (62%) אינם מתכננים את עתיד הטיפול בבן המשפחה לאחר מותם. מתוכם כ-68% דיווחו, כי הסיבה לכך היא היעדר בן משפחה מתאים (Kaufman et al., 2010; National Alliance for Caregiving, 2016).

בספרות המקצועית נמצאו מחקרים בודדים בלבד העוסקים בחוויה הסובייקטיבית של ההורים המזדקנים, המטפלים בילד בוגר המתמודד עם נכות נפשית קשה. נמצא מחקר אחד שבחן את השפעת נטל הטיפול בבן משפחה מתמודד עם נכות נפשית קשה על המטפלים בתקופת הזדקנותם (Tedman-Jones et al., 2003) ומחקר נוסף (Ghosh & Greenberg, 2012), שבחן את ההבדלים בחוויית הטיפול בתלות בג'נדר. לא נמצאו מחקרים שהתייחסו ליחידה משפחתית, הכוללת הן את ההורים המזדקנים והן את אחיו ואחיותיו של המתמודד/ת. לא נמצאו כלל מחקרים בנושא זה שנערכו בישראל. מצב זה גורם להיעדר מודעות לנושא כאוב זה בקרב מעצבי המדיניות ולמחסור בתוכניות התערבות מקצועיות ייחודיות עבור אוכלוסייה זו. מכאן נובעת חשיבותו של מחקר זה, שמביא לקדמת הבמה אוכלוסייה ייחודית זו ומאפשר לה להשמיע את קולה. מטרת המחקר היא ללמוד ולהבין את החוויה הסובייקטיבית הייחודית של הורים המטפלים בבן/בת המתמודדים עם נכות נפשית קשה, ושל אחיו

ואחיותיו של המתמודד לעת זקנתם של ההורים. זאת, כדי לצמצם את הפער בין חשיבות הנושא מצד אחד לבין היעדר ידע מחקרי מצד אחר.

### שאלות המחקר

1. כיצד חווים ההורים המטפלים בבן/בת בוגרים, המתמודדים עם נכות נפשית קשה, את הזדקנותם תוך טיפול במתמודד?
2. כיצד חווים ההורים, אחיו ואחיותיו של המתמודד את היחסים בתא המשפחתי בתקופת הזדקנותם של ההורים?
3. כיצד חווים ההורים, אחיו ואחיותיו של המתמודד את תפקיד הטיפול במתמודד בתקופת הזדקנותם של ההורים?

### שיטה

**שיטת המחקר:** המחקר נערך בשיטה איכותנית-פנומנולוגית, בגישת חקר עולם החיים, תוך שיקוף עצמי של החוקר מתוך מודעות לעמדותיו של החוקר לנושא המחקר (Nyström et al., 2008) (Reflective Lifeworld Research – RLR). השיטה הפנומנולוגית נבחרה עקב מיעוט הידע המחקרי בנושא ומתוך רצון להגיע לתובנות מתוך הקשבה לקולות האותנטיים של המשתתפים. כדי להגיע לאובייקטיביות הנדרשת מהחוקר בשיטה הפנומנולוגית, אימצה החוקרת את גישת חקר עולם החיים תוך שיקוף עצמי (Reflective Lifeworld Research – RLR). בגישת מחקר זו, שהוצעה על ידי החוקרות דולברג ודולברג (Dahlberg & Dahlberg, 2003), מושגת האובייקטיביות של המחקר על ידי שימוש ברפלקציה עצמית של החוקר, דבר המאפשר לו לזהות את ההשפעה של הדעות והאמונות שלו ובכך לשפר את הסיכוי לראות את הדברים מנקודת מבטו של המשתתף.

**נבדקים:** המחקר כלל 11 יחידות חקירה משפחתיות, כאשר כל יחידה כללה זוג הורים מעל גיל 70 ואח/אחות אחד לפחות של המתמודד, סך הכול 40 משתתפים. הרכבת המדגם מיחידות חקירה משפחתיות נועד להשיג טריאנגולציה של הנתונים, המתקבלים מבני המשפחה השונים במערכות יחסים משפחתיות (Dallos & Vetere, 2012). המדגם יצר זירת מחקר רב-קולית של היחידה המשפחתית ואפשר בכך הבנה מערכתית של היחסים במשפחה (Reczek, 2014).

**כלי המחקר:** איסוף המידע בוצע במחקר באמצעות ריאיון עומק חצי מובנה. בנוסף מולא עבור כל מרואיין שאלון סוציו-דמוגרפי.

**הליך המחקר:** הליך איתור המשתתפים נערך בתיאום עם משרד הבריאות, האגף לבריאות הנפש, תחום הכשרה, הדרכה והטמעת מודלים, לשם קבלת אישור לקיום המחקר, וכדי לאפשר גישה למנהלי מסגרות השיקום. לאחר קבלת האישור

התחילה החוקרת באיתור משתתפים על ידי פנייה אישית לשלושה מקורות: מנהלי מסגרות השיקום בקהילה, ארגון "עוצמה" המיועד להורים של מתמודדים עם נכות נפשית, פנייה למסגרות כמו "יה"ל" ו"אנוש", המיועדות לתת שירות לבני משפחות מתמודדים. בדרך זאת השיגה החוקרת אפשרות להגיע לאוכלוסיית מחקר מגוונת ככל האפשר – הן אוכלוסייה המקבלת סיוע מהמדינה דרך חוק "סל שיקום" והן אוכלוסייה שאינה מקבלת סיוע זה.

הראיונות בוצעו על ידי החוקרת באופן אישי. כל ריאיון נמשך כשעה וחצי. הראיונות הוקלטו, תומללו ונותחו ניתוח תמטי, שהותאם לניתוח יחידה משפחתית. החוקרת הקפידה לשמור על חיסיון המידע שאספה. כל השמות המובאים כאן הם שמות בדויים.

ניתוח הממצאים נעשה בצורה נושאת (Thematic Analysis), בדרך המאפשרת להפיק הן את קולו האינדיבידואלי של כל אחד מבני המשפחה המשתתפים והן את הקול המשפחתי, העולה מהמארג של הקולות האינדיבידואליים.

ניתוח תמטי של יחידה משפחתית: למחקר איכותני-פנומנולוגי, המתמקד בחקר היחידה המשפחתית, יתרונות מרובים להבנת התופעה הנחקרת. החוקרים גנונג וקולמן (Ganong & Coleman, 2013) מציינים, כי מחקר כזה מאפשר לחוקר להשיג מספר מטרות:

- לשמוע מבני המשפחה את המשמעות שהם מייחסים לאינטראקציה המשפחתית ולמערכת היחסים ביניהם.
- לקבל "מבט מבפנים" אותנטי על מערכת היחסים במשפחה, כאשר ניתן ערך שווה לדבריו של כל חבר במשפחה.
- להתבונן על מערכת היחסים במשפחה בהקשרים בין-דוריים ובהקשרים חברתיים וכלכליים.
- לאפשר למשפחות שנמצאות בשוליים להשמיע את קולן.

בהקשבה לקולות של בני המשפחה, התמקדה החוקרת הן בדמיון בהתייחסות של בני המשפחה השונים לנושא המחקר והן בשונות ובקול הייחודי של כל אחד מבני המשפחה. כדי להשיג מטרה כפולה זו, ניתוח הממצאים נעשה בשלושה שלבים:

- בשלב ראשון נותח כל ריאיון אינדיבידואלי, כפי שמקובל בניתוח איכותני, עד השלב של הפקת יחידות משמעות המתארות את החוויה האינדיבידואלית של כל אחד מבני המשפחה. שלב זה בוצע עבור כל בן משפחה בנפרד, בהתעלם מהמידע שהתקבל מהראיונות של יתר בני המשפחה, כדי למנוע מצב של מיסוך הקול הייחודי של כל בן משפחה. לדבר זה יש חשיבות מיוחדת במחקר העוסק בנושאים רגישים, כמו המחקר הנוכחי, שכן בנושאים

אלה קיים חשש שבן המשפחה המרואיינן יתקשה להשמיע בצורה ברורה קול אינדיבידואלי השונה מהקול הדומיננטי במשפחה. לכן קיימת חשיבות, בשלב הראשון של ניתוח הממצאים, להטות אוזן גם לקולות מהוססים הנשמעים בקרב בני המשפחה.

- **בשלב השני** נעשתה הרחבה והעמקה של יחידות המשמעות שהתקבלו מכל אחד מבני המשפחה על רקע המידע שהתקבל מיתר בני המשפחה.
- **בשלב השלישי** נעשה קיבוץ של כל יחידות המשמעות של כל המשתתפים מאותה משפחה, וזוהו תתי-תמות ותמות המתארות את התופעה. תהליך זה אפשר להבין את מורכבות התופעה הנחקרת מזוויות מבט שונות של כל בן משפחה, ולאגד את נקודות המבט השונות ליצירת קול משפחתי, תוך מתן מקום לביטוי חלקו של הקול הייחודי של כל בן משפחה בתוך הקול המשפחתי.

דרך זו של ניתוח הנתונים נתנה לחוקרת אפשרות להבין וללמוד באופן בהיר ומדויק, דרך אוסף הציטוטים של כל בן משפחה, את ריבוי הקולות בתוך המשפחה, קולות שיש בהם לפעמים השלמה של המידע, לפעמים הרמוניה ולפעמים ניגודים. שיטה זו באה לידי ביטוי גם באופן הצגת הממצאים. בכל יחידה משפחתית הוצגו בתחילה הקולות האישיים של כל בן משפחה על רקע המידע שהתקבל מיתר בני המשפחה, ולאחר מכן הוצג קול משפחתי, המהווה סינתזה של הקולות האישיים באותה משפחה. סינתזה זאת מביאה לידי ביטוי את הנושאים שבהם קיימת הסכמה ואחדות דעים בין בני המשפחה, את הניואנסים בהתייחסות שכל בן משפחה מעניק לאותם נושאים, ואת הנושאים שבהם קיימת שונות עד כדי אי-הסכמה בין בני המשפחה. בהצגת הממצאים הודגמו התמות ותתי התמות על ידי הצגת היחידות המשפחתיות באופן שיתארו, מצד אחד, את המשותף בין המשפחות, ומצד אחר את השונות שביניהן. עבור כל תת-תמה נבחרו להדגמה שתיים או שלוש יחידות משפחתיות, שהקולות המשפחתיים העולים מהן מתארים רצף או ניגודים. הצגת תתי-תמות ותמות בדרך זו אפשרה לתאר בצורה מקיפה את המידע העשיר והמגוון שהתקבל מהמשפחות, וללמוד את מהות התופעה ואת הפנים השונות שבהן היא מתגלה.

## ממצאים

ממצאי המחקר שופכים אור על התכנים המרכזיים בחיי היום-יום של ההורים בגיל זיקנה, על חוויית האחים והאחיות של המתמודד ועל מערכת היחסים המשפחתית לאור הטיפול המתמשך בבן/בת מתמודדים לעת זקנתם של ההורים.

חיי היום-יום של ההורים המזדקנים ושל האחים והאחיות בצל הטיפול בבן/בת מתמודדים עלו בכל הראיונות. אצל תשע מתוך 11 משפחות עלה הקושי של הטיפול היום-יומי בבן/בת המתמודדים, דבר השואב את מרבית כוחותיהם לעת זקנתם, ואילו

שתי משפחות ציינו את הקשר הטיפולי עם הבן המתמודד כחוויה טובה, שאינה שואבת את כוחותיהם. יש להזכיר, כי מדובר במחקר איכותני ולכן אין לייחס למספרים אלה משמעות סטטיסטית.

כדי לציין את ריבוי הקולות המשפחתיים, הממצאים הובאו באופן שמראה את הקטבים ואת הניגודים של הקולות העולים מתוך היחידה המשפחתית. ממצאים אלו מודגמים על ידי שתי משפחות שנמצאות משני צדדים של קו רצף, המתאר את חוויית ההתמודדות עם הטיפול היום-יומי בבן/בת מתמודדים. בקצה אחד של הרצף מתוארת משפחה, שבה ההורים ממשיכים לטפל בבן/בת המתמודדים באותה רמת אינטנסיביות לאורך כל השנים למרות הידלדלות כוחותיהם לעת זקנתם. במשפחה זאת, הטיפול בבן/בת המתמודדים שואב את כוחותיהם של ההורים המזדקנים ואינו מותיר להם כוחות ופניות לעיסוקים נוספים בחייהם, כמו קשר עם יתר ילדיהם ועם הנכדים. חוויה זו מתוארת על ידי אם המשפחה במילים הזועקות: *"אין לי כוח לשאת אותו לא נפשית ולא גופנית"*. בקצה השני של הרצף מתוארת משפחה, שבה פעלו ההורים לאורך השנים למצוא זמן וכוח כדי להכניס לחייהם תכנים המעשירים את חיי היום-יום שלהם. לכן, עתה, לעת זקנתם, מטלת הטיפול בבן/בת מתמודדים אינה נחוות על ידם כתוכן היחיד של חייהם, והם חווים סיפוק ותחושת רווחה מחיי היום-יום שלהם, הכוללים בנוסף למטלת הטיפול גם פעילויות מהנות, כמו קשרים עם יתר הילדים והנכדים. חוויה זו מתוארת על ידי אם המשפחה במילים: *"אין הישאבות, בכיוון הזה של להיות מטפלים עיקריים בצורה אינטנסיבית"*.

הממצאים העולים מכל אחת משתי המשפחות המדגימות את תת התמה מוצגים בשני רבדים. ברובד הראשון מוצגת החוויה האישית, המתוארת על ידי כל בן משפחה בנפרד. ברובד השני מוצג הקול המשפחתי הנוצר משילוב החוויות האישיות של בני המשפחה. הקול המשפחתי מבטא לעיתים ריבוי קולות שונים זה מזה ולעיתים דמיון בין קולותיהם של בני המשפחה.

משפחה א' היא דוגמה למשפחה שבה מצבם הבריאותי של ההורים המזדקנים הידרדר בשנים האחרונות והם מתקשים להמשיך ולטפל בבנם המתמודד כפי שהיה עד כה. קושי זה להמשיך ולשאת בעול הטיפול גורם למחלוקות בין כל בני המשפחה כאשר כל בן משפחה, האב, האם, האחות הבכורה והאחות הצעירה, פותר את המחלוקת בדרך אישית ולא דרך שיח משפחתי. מצב זה מביא לתוצאה שהאם נותרת לבדה לשאת בעול הטיפול בבן המתמודד.

האב סובל ממחלות פיזיות, וחולשתו הפיזית גורמת לו לשים גבול ברור להמשך הסיוע היום-יומי לבנו. בנוסף לכך, האב מאמין שבנו מסוגל לתפקוד עצמאי ברמה גבוהה יותר מרמת תפקודו הנוכחי:

*הוא מוכן לחיים. הוא נוהג... יוצא לקניות... הבעיה היא שאשתי יוצאת במקומו ומקלקלת (א' אב).*



האם, לעומת זאת, ממשיכה למרות מצבה הבריאותי המידרדר לטפל באופן אינטנסיבי בצרכים של בנה המתמודד, מתוך רצון לספק את צרכיו היום-יומיים. כך מתארת האם את אופי הקשר היום-יומי עם בנה:

*אפילו בכל דבר קטן... ללכת לסופר פארם ולהביא את זה. הוא לא יעשה את זה לבד. הלכתי, נסעתי אליו, הבאתי אותו, הלכנו לסופר פארם והחזרתי אותו הביתה. זה קשה. פיזית אני לא יכולה. אני נחלשת (צועקת) (א' אם).*

פירוט הפעולות שהאם מבצעת עבור בנה: "הלכתי, נסעתי אליו, הבאתי אותו, הלכנו לסופר פארם והחזרתי אותו הביתה" מדגיש את אופייו האינטנסיבי של הקשר הטיפולי ואת המאמץ שהאם משקיעה מידי יום למען בנה. בזעקתה מבקשת האם להפסיק את הטיפול האינטנסיבי בבנה.

*הבעיה שלנו היא, שאנחנו מתבגרים ואין לי כוח לצעוק את זה חזק. אין לי כוח לא לשאת אותו נפשית ולא גופנית. הנה הבוקר הוא ביקש שאני אבשל... אז אני לא יודעת מה אני אעשה... אוכל זה דבר חשוב ואז אני נכנעת ור' [בעלה] כועס כי הוא רוצה שהוא יכין לבד (א' אם).*

כניעותה של האם במשפחת א' לדרשנות של בנה מעוררת קונפליקטים ביחסיה הזוגיים ובקשריה עם שתי בנותיה. הבת הבכורה מציינת בכאב, כי אינה מצפה מאמה למלא תפקיד סבתא עבור ילדיה, כפי שאינה מצפה ממנה למלא תפקיד אם עבורה: *אני כבר נפרדתי מאימא שלי מדברים שהיא הייתה עושה... הייתה באה להיות פה עם הילדים שלי לפעמים, ולדברים האלה אין לה כוחות כרגע. בעצם כל הכוחות שלה מופנים כלפי מ' [אחיה המתמודד] (א' אחות בכורה).*

הבת הצעירה, שהייתה עדה להשפעת המחלה על ההתנהגות של אחיה, מתארת תחושת חרדה מכל מפגש עם אחיה המתמודד ונמנעת מקשר עימו:

*לבן שלי היה ברית והוא [אחיה המתמודד] היה אמור לבוא אלינו, אמר שרוצה... ואז לא ענה לטלפונים ולא פתח את הדלת וכולם נורא נבהלו... היינו צריכים לדחות את שעת הברית... בסוף הוא [אביה] הזמין משטרה... וכולנו פחדנו גם מהברית וגם מהאח שלי... היה לי קושי מאוד גדול... יצא ממש רצון לניתוק (א' אחות צעירה).*

הקול המשפחתי העולה מהקשבה לקולותיהם של בני משפחת א' מצייר תמונה של שני מחנות. במחנה אחד נמצאים האב ושתי האחיות של המתמודד, שבחרו להתנתק מתפקיד המטפל העיקרי, ובמחנה השני נמצאת לבדה האם, שעל אף קול הזעקה שהיא משמיעה

באשר ליכולתה הפיזית והנפשית, היא ממשיכה, גם לעת זקנתה, להתמודד לבדה עם נטל הטיפול. האם נקרעת בין הרצון להמשיך ולטפל בבנה לבין מגבלות הגוף המזדקן. למרות קשייה והמחלוקת בינה לבין בעלה ובנותיה היא ממשיכה בשארית כוחותיה למלא מידי יום את התפקיד שנטלה על עצמה. הפער בין המגבלות הגופניות עקב מצבה הבריאותי והרצון שלה להמשיך ולמלא את תפקיד המטפל העיקרי, כפי שהיא תופסת אותו, מהווה עבודה גורם מכאיב. היא מביעה רצון לשנות את דרך הטיפול בבנה, אך היא חסרת כוחות לחולל שינוי בהתנהלותה היום-יומית מול בנה המתמודד. כך נותרת האם, לעת זקנתה, גם לשאת לבדה בעול הטיפול בבנה המתמודד וגם לספוג את רגשות הכעס שמופנים אליה מצד בעלה ובנותיה.

בקצה השני של הרצף נמצאת משפחת מ', שהיא דוגמה למשפחה שבה מקיימים ההורים המזדקנים, לצד הטיפול בילדם המתמודד, גם חיי יום-יום הכוללים תכנים המעשירים את חייהם. כך מתאר האב את חיי היום-יום שלהם:

*עם הזמן למדנו איך להתמודד... להתנהל ברמה יום-יומית בכל תחומי החיים, בתעסוקה, בפנאי שלנו, גידול משפחה, גם קשרים עם משפחה וחברים... פגישות, זה השפיע על הכול אבל השתדלנו... בגדול חיים של התנהלות במסגרת במירכאות 'שגרתית' שבעצם נותנת ביטחון ותחושת יציבות... לי זה עושה טוב לדעת מה המתכונת מה המסגרת... בתוך ההתנהלות יש אירועים בלתי צפויים, ויותר קשים ומורכבים... אז זה כאילו מוציא מהשגרה, אבל בשביל זה יש מסגרת מסביב שהיא מהווה איזשהו עוגן בתוך כל המשברים... אין הישאבות ככיוון הזה של להיות מטפלים עיקריים בצורה אינטנסיבית (מ' אב).*

גם האם, בדומה לאב, מדגישה את הצורך שלה בתכנים נוספים בחייה, תכנים שמהם היא שואבת כוח גם בתקופות קשות:

*הלכנו למוזיאון או משהו כדי להכניס לחיים שלנו עוד משהו... לא רק בזה. לא לשקוע רק בזה. אני חושבת שכך עשינו לאורך כל הדרך [שתיקה] (מ' אם).*

האם מציינת כי התנהלות זאת שלהם כהורים מהווה גם עבור ילדיהם מודל להתמודדות עם משברים בחיים:

*הם רואים את המודל של משפחה מתמודדת... עם מה שהחיים מזמנים ולא מפסיקה לחיות, ולא מפסיקה לתפקד וכן מתייחסת גם לעצמנו וגם לאחרים וגם לאחיינים... להמשיך לחיות גם בשבילך וגם בשביל כל היתר... לא לשכוח את כל מעגלי החיים... נוסעים לחו"ל... לטייל בארץ, וגם להתייחס לנכדים ולהורים שלנו ולכל מה*

שצריך. וגם בכך החולה. זה אחד המעגלים זה לא המעגל היחיד  
וזה לא המעגל שישאב את כל כולי (מ' אם).

בזכות התנהלות משפחתית זאת חווה האם את הזיקנה כשלב מהנה בחייה:  
היגענו לשלב נפלא בחיים. כי גידי [הבן המתמודד – שם בדוי]  
יציב, אין עלי לחצים של עבודה... נהנית מזה שיש נכדים... יש  
נוכחות של כולם בחיים וכולם חיים... היינו בטיול כולנו בחו"ל.  
הילדים, הנכדים ואנחנו (מ' אם).

אחותו של המתמודד מציינת, כי אינה חווה נזקקות מצד אחיה המתמודד לקשר תמיכתי,  
והיא מקיימת עימו קשר אחאי קרוב, כפי שהיא מקיימת עם אחיה הנוסף. היא מסבירה  
את על רקע תהליך ההחלמה של אחיה:

ואולי גם איזושהי הבשלה עם עצמו. בהתחלה היה לו הרבה תסכול  
של התמודדות שלו עם עצמו של השינוי שעבר, של האובדן שחווה  
של הפוטנציאל שהיה יכול להיות, ובשנים האחרונות הוא למד לחיות  
עם עצמו. להבין מה היכולות שלו ומה הקשיים שלו. דברים כאלו,  
ותרופות שמאזנות. ואם קשה לו הוא יודע לפנות לעזרה לפני שזה  
מתפרץ. ככה אני רואה את זה (מ' אחות).

האחות מתארת את טיב הקשר הנוכחי עם אחיה המתמודד ככזה המאפיין קשר אחאי  
רגיל ולא דווקא ככזה המאפיין קשר עם אח מתמודד:

אני יכולה לקבוע עם גידי לבית קפה. סתם לשבת ולדבר. קשר רגיל  
לכל דבר... מבחינתי זה קשר רגיל וזה לא נושא שמדברים עליו,  
יש לנו חיים מעבר לזה וגם לגידי יש חיים מעבר לזה ומדברים  
על נושאים מעבר. למשל על אומנות ועל היצירה שלו. ומדברים  
גם בארוחות משפחתיות. רגיל (מ' אחות).

השימוש התכוף המילה "רגיל" מדגיש את העובדה, כי בקשר שבין האח לאחותו  
מחלתו של האח אינה בקדמת הבמה, אלא הקשר האחאי והיחסים המאפיינים אותו הם  
הדומיננטיים. האחות מוסיפה ומציינת, כי מערכת יחסים משפחתית זו מאפשרת להוריה  
להיות סבא וסבתא נוכחים בחיי ילדיה ולקיים מפגשים משפחתיים מהנים וקבועים:

אחת לשבוע. באופן קבוע. ארוחה משפחתית. אימא... לוקחת אותם  
לפעילויות, להצגות לכל מיני דברים (מ' אחות).

אחיו של המתמודד מצייין, כי בעבר הרגיש שהוא צריך לזום ולשמר את הקשר עם  
המתמודד:

כן, היו לפני כמה שנים טובות, צורך קצת יותר לעודד קשר...  
גר עם עוד שותפים, הייתי בא ורואה איתם כדורגל. זה היה כן  
אינטראקציה מכוונת, קצת לחזק את הקשר... (מ' אח).

אולם בניגוד לעבר, האח מצייך, כי כיום הקשר עם אחיו הוא קשר אחאי הדדי והם נפגשים הן לבד והן עם בני המשפחה כולה:

*הקשר הוא בסך הכול טוב... מתנהל על מי מנוחות, אינטראקציה נעימה... אח שלי מאוד יוזם היום קשר, מדברים בעיקר בטלפון... הוא מגיע אלינו לפה (מ' אח).*

גם האח, כמו אחותו, מתאר קשר שאינו מבוסס על דאגה יום-יומית לאחיהם עקב היותו מתמודד, אלא על קשר נפשי אחאי חם, יציב והדדי.

הקול המשפחתי שעולה ממשפחת מ' מורכב מקולות של רגיעה נפשית, שמשמיעים בני המשפחה לגבי איכות הקשר שלהם עם בן המשפחה המתמודד. הקשרים בין בני המשפחה מאופיינים בחום וברצון לקרבה הדדית. התנהלות ההורים, המאזנת בין הצרכים השונים של כל בני המשפחה, מהווה עבור ילדיהם מודל לכך שניתן לחיות חיים בעלי משמעות תוך טיפול בבן המתמודד עם מחלה קשה, כמו סכיזופרניה. גישה זו של ההורים מאפשרת לאחיו ולאחותו של המתמודד לתפוס את הנכות הנפשית רק כחלק מאחיהם המתמודד, ולהכיר בכך שיש בו חלקים נוספים המאפשרים לו לחיות חיים בעלי משמעות על אף המחלה הקשה.

## דין

מאמר זה מתמקד בתכנים מרכזיים בחיי היום-יום העכשוויים של ההורים המזדקנים, תכנים הנעים על הרצף שבין התמסרות טוטאלית להתמסרות מבוקרת. כמו כן, מובאים הקולות של האחים והאחיות של המתמודד ביחס לנטל הטיפול היום-יומי.

הורים לבן משפחה המתמודד עם נכות נפשית נדרשים לעת זקנתם להתמודד עם אתגר כפול: גם להמשיך ולשאת בעול תפקיד המטפל באותו אופן כפי שעשו לאורך שנים רבות, אבל גם להתמודד עם השלכות הזדקנותם על יכולתם הפיזית והמנטלית למלא את תפקיד המטפל העיקרי (Goodman, 2005). על פי תאוריית התפקיד (Biddle, 2013), יש למונח "תפקיד" מספר הגדרות. לפי הגדרתו של לינטון (Linton, 1945), תפקיד הוא סכום הדפוסים התרבותיים המתלווים לסטטוס שבו האדם מצוי. דפוסים אלו כוללים את הערכים, ההתנהגויות המקובלות והגישות שעוצבו על ידי החברה שבה האדם חי ביחס לסטטוס שהוא ממלא (Linton, 1945). לפי בידל (Biddle, 2013), הדרך שבה ההורים ממלאים את התפקיד נובעת לא רק מציפיות החברה, אלא גם מהדרך שבה הם מפנימים את הציפיות, וגם מתוך רגש עמוק של אהבה ודאגה הורית (Biddle, 2013). ממצאי המחקר הנוכחי מספקים מבט מבפנים על האופן שבו ההורים המזדקנים ממלאים את תפקיד המטפל העיקרי ומצביעים על אחדות בצד שונות. האחדות נמצאה במילוי תפקיד המטפל העיקרי מתוך מחויבות פנימית ומתוך רגש עמוק של אהבה ודאגה לבן/בת מתמודדים. השונות נמצאה באופן

מילוי תפקיד מורכב זה על הרצף שבין התמסרות טוטאלית להתמסרות מבוקרת, ובחוויה הנלווית למילוי התפקיד לעת זקנתם של ההורים.

במחקר זה נמצא, כי דפוס של מילוי תפקיד של מטפל עיקרי, שאותו אימצו ההורים בעת שפרצה המחלה, המשיך להתקיים לאורך השנים וממשיך להתקיים גם לעת זקנתם. בחלק מהמשפחות נשאבו ההורים להתמסרות טוטאלית לתפקיד המטפל העיקרי, דבר שפגע ביכולתם למלא תפקיד הורי עבור שאר ילדיהם וביכולתם לתת מענה גם לצרכים אישיים שלהם. הורים אלו הגיעו לגיל זיקנה כאשר הם חסרי כוחות נפשיים ופיזיים, חסרי משאבים כלכליים וחסרי קשרים משפחתיים קרובים עם שאר ילדיהם. מערכת היחסים במשפחות אלו אופיינו בקונפליקטים בין כל בני המשפחה. במשפחות אלו ביטאו הורים תחושה של ייאוש, חוסר אונים וקושי להמשיך ולשאת בנטל הטיפול בבן/בת המתמודדים. במשפחות אלו נחשפו האחים והאחיות של המתמודד להתמסרות הטוטאלית של ההורים ולתוצאות ההרסניות של התמסרות זאת על מערכת היחסים הרעועה של ההורים עם האחים והאחיות ועם הנכדים שנולדו להם. הם ביטאו תחושה של אובדן נוכחות הורית עבורם ואובדן דמות סבא וסבתא עבור ילדיהם. בנוסף לכך, האחים והאחיות היו עדים להשפעת ההתמסרות הטוטאלית של ההורים על מצבם הכלכלי, הנפשי, הבריאותי והחברתי.

במשפחות אחרות, לעומת זאת, מצאו ההורים דרך למלא את תפקידם כמטפל עיקרי לבן/בת המתמודדים באופן מאוזן, דבר שאפשר להם למלא מגוון תפקידים נוספים, כמו תפקיד הורי ליתר ילדי המשפחה, תפקידים הקשורים לעולם התעסוקה והפנאי, ושימור קשרים משפחתיים וחברתיים. הורים אלו ביטאו לעת זקנתם תחושה של שביעות רצון הן מהקשר שלהם עם בנם/בתם המתמודדים, הן מהקשר ההורי עם יתר ילדיהם, הן מהקשר האחאי בין הבן/בת המתמודדים לאחיו ואחיותיו, והן מהתכנים הנוספים בחיי היום-יום, המכוונים לצרכיהם האישיים של ההורים. במשפחות אלה האחים והאחיות של המתמודד נחשפו להתמסרות מבוקרת של ההורים, שאפשרה להם להוות דמות הורית נוכחת ומשמעותית עבור יתר ילדיהם ועבור נכדיהם. הורים אלו פעלו כדי להכניס תכנים נוספים לחייהם, כמו קשרים משפחתיים וחברתיים פעילים ומהנים.

פריזמה נוספת המאפשרת מבט על ממצאי המחקר הנוכחי היא תאוריית פרספקטיבת מהלך החיים (Elder, 1998), והתייחסותה למושגים "on time" ו "off time" (Wrosch & Heckhausen, 1996). בהתאם לתאוריה זו, מאורעות בחיי האדם, כגון עזיבת הבית או לידת ילדים נחשבים כ"זמן" (on time) כאשר הם מתרחשים בתזמון מתאים, ונחשבים כ"מחוץ לזמן" (off time) כאשר הם מתרחשים שלא לפי תזמון זה. ילד המתמודד עם מחלת נפש קשה מתקשה להתקדם בשלבי החיים ונשאר במצב של תלות מתמשכת בהוריו. לכן נוצר מצב של חוסר סנכרון בין הגיל הכרונולוגי של ההורים ובני המשפחה לבין התפקידים שהם נדרשים למלא בפועל

עבור בן המשפחה המתמודד. כך קורה, שההורים ובני המשפחה האחרים, למרות הזדקנותם, נדרשים להמשיך ולדאוג לאורך זמן לבן המשפחה המתמודד עם נכות נפשית קשה (Gilligan et al., 2017).

ממצאי המחקר הנוכחי מדגימים באופן בולט את הקושי עימו מתמודדים ההורים המטפלים בגיל זיקנה. זאת, בגלל חוסר ההתאמה בין הירידה ביכולות עקב גילם המתקדם לבין מטלות הטיפול שאינן פוחתות עם השנים. קושי זה משותף לכל המשפחות שנדגמו במחקר הנוכחי, אבל נמצאה שונות בדרך שבה ההורים המזדקנים מתמודדים עם מציאות מורכבת זאת. אחדים מההורים פעלו במודע, למרות הקושי הכרוך בכך, לאפשר לבנם/בתם המתמודדים למלא תפקידים המותאמים לגילם ולשלב החיים ההתפתחותי שבו הם נמצאים. הורים אלו צמצמו את הפער שנוצר בין פעולות שנעשות בזמן (on time) לבין פעולות שנעשות שלא בזמן (off time) בין הבן/בת המתמודדים לבין יתר בני שכבת גילם.

### מגבלות המחקר והמלצות למחקרים נוספים

השיטה הפנומנולוגית שנבחרה למחקר בגלל עצם הנושא שקיים בו מיעוט ידע מחקרי, מעלה צורך להמשיך ולחקור נושא זה כדי להכיר ולהבין את התופעה על כל מרכיביה ולקבל תמונה מקיפה ככל האפשר. מחקר המשך המשלב שיטת מחקר איכותנית וכמותית יכול לאפשר מחד גיסא, התמודדות עם חולשות של כל גישה, ומאידך גיסא, הישענות על העוצמות של כל שיטה לתועלת המחקר. מחקר משולב יאפשר להבין לעומק את הסיבות לשונות בין המשפחות ויצביע על קשר אפשרי בין השונות לבין גורמים אחרים, כמו המשאבים הכלכליים, בריאותיים והנפשיים של בני המשפחות.

מגבלה שנייה של המחקר קשורה למפת הדגימה. במחקר זה השתתפו רק אוכלוסייה של דוברי עברית. מפאת מגבלת השפה לא השתתפו הורים בגיל זיקנה דוברי שפות אחרות, ולכן קולם לא נשמע במחקר זה.

מגבלה נוספת של המחקר היא אי-שיתופם של הורים למתמודדים שהם הורים יחידניים לבן/בת מתמודדים. התמודדות של הורים יחידניים עם התפקיד המורכב של מטפל עיקרי בבן/בת מתמודדים לעת זיקנתם טומן בחובו קשיים גדולים, ולכך לא ניתן ביטוי במחקר.

לא השתתפו במחקר המתמודדים עצמם. להערכת הכותבות, קיימת חשיבות רבה להקשיב גם לקולו של המתמודד כבן משפחה שווה זכויות הן בתוך המערכת המשפחתית והן כבעל זכות להשמיע את עמדותיו באוזני מעצבי המדיניות. מחקרים נוספים שבהם ישתתפו כל בני המשפחה יאפשרו קבלת מידע רחב ומקיף יותר שנותן במה לקולות של כל בני המשפחה, כולל המתמודד עצמו.

תחום נוסף שבו קיים מיעוט מחקרים קשור למגוון השירותים המוצעים למתמודד ולשיח שבין נותני שירותים אלו לבין המתמודד ובני משפחתו, תוך ראיית המשפחה

כמשאב שיכול לסייע בתהליך השיקום וההחלמה. מיעוט מחקרים בתחום זה, המבוססים על עדויות מהשטח, מצביע על קושי בעריכת מחקר מסוג זה. כאן היתרון של מחקר איכותני, שיכול לתת כיוונים אפשריים להבנת התופעה, להצביע על נקודות האור ועל הנקודות שיש צורך להשקיע בהן כדי לשפר את ניצול השירותים באופן מיטבי לטובת המתמודד ובני משפחתו. למחקר מסוג זה חשיבות מיוחדת בתקופת גיל הזיקנה של ההורים.

## סיכום

המחקר דן בנושא ייחודי, שקיים לגביו ידע מחקרי מצומצם. ממצאי המחקר שופכים אור על החוויה המשפחתית של הורים מזדקנים, המטפלים בבן/בת מתמודדים עם נכות נפשית, ושל אחיו ואחיותיו של המתמודד/ת. ממצאי המחקר מאירים את הצרכים של בני משפחתו של המתמודד/ת, ועשויים להעניק לאנשי המקצוע ולמעצבי המדיניות תובנות לגבי פיתוח תוכניות מקצועיות להתערבות מתאימה והקצאת המשאבים הנדרשים ליישום תוכניות אלו.

## מקורות

- חוק שיקום נפגעי נפש בקהילה – התש"ס. 2000.  
<https://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Nefesh35.pdf>  
משרד הבריאות. (2016). שיקום נכי נפש בקהילה.  
[https://www.mevaker.gov.il/he/Reports/Report\\_537/3fdab0a3-1090-4233-bf26-78de8c7b1472/212-shikum.pdf?AspxAutoDetectCookieSupport=1](https://www.mevaker.gov.il/he/Reports/Report_537/3fdab0a3-1090-4233-bf26-78de8c7b1472/212-shikum.pdf?AspxAutoDetectCookieSupport=1)
- Aschbrenner, K. A., Greenberg, J. S., Allen, S. M., & Seltzer, M. M. (2010). Subjective burden and personal gains among older parents of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services, 61*(6), 605-611.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics, 26*(2), 149-162.
- Bengtson, V. L. (1975). Generation and family effects in value socialization. *American Sociological Review, 40*(3), 358-371.
- Biddle, B. J. (2013). *Role theory: Expectations, identities, and behaviors*. Academic Press.
- Biggs, S., & Lowenstein, A. (2013). *Generational intelligence: A critical approach to age relations*. Routledge.
- Biggs, S., Haapala, I., & Lowenstein, A. (2011). Exploring generational intelligence as a model for examining the process of intergenerational relationships. *Ageing & Society, 31*(7), 1107-1124.
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & Van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist, 59*(5), e629-e642.

- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 269-275.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2003). To not make definite what is indefinite: A phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences in human science research. *The Humanistic Psychologist*, 31(4), 34-50.
- Dallos, R., & Vetere, A. (2012). Systems theory, family attachments and processes of triangulation: Does the concept of triangulation offer a useful bridge? *Journal of Family Therapy*, 34(2), 117-137
- Elder, G. H. (1998). The Life course as developmental theory. *Child Development*, 69(1), 1-12.
- Ganong, L., & Coleman, M. (2013). Qualitative research on family relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 31, 451-459.
- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). "Sometimes it's difficult to have a normal life": Results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*, vol. 2014, Article ID 368215.
- 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, M., Suito, J. J., Rurka, M., Con, G., & Pillemer, K. (2017). Adult children's serious health conditions and the flow of support between the generations. *The Gerontologist*, 57(2), 179-190.
- Goodman, H. (2005). Elderly parents of adults with severe mental illness: Group work interventions. *Journal of Gerontological Social Work*, 44(1-2), 173-188.
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7.
- Kaufman, A. V., Scogin, F., MacNeil, G., Leeper, J., & Wimberly, J. (2010). Helping aging parents of adult children with serious mental illness. *Journal of Social Service Research*, 36(5), 445-459.
- Linton, R. (1945). *The cultural background of personality*. Appleton-Century.



- Lowenstein, A. (2007). Solidarity-conflict and ambivalence: Testing two conceptual frameworks and their impact on quality of life for older family members. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), S100-S107.
- McAuliffe, R., O'connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145-153.
- National Alliance for Caregiving. (2016). *On pins and needles: Caregivers of adults with mental illness*.
- Nyström, M., & Dahlberg, H., Karin, D. (2008). *Reflective lifeworld research*. Professional Publishing House.
- Palgi, Y., Shrira, A., & Shmotkin, D. (2015). Aging with trauma across the lifetime and experiencing trauma in old age: Vulnerability and resilience intertwined. In K. E. Cherry (Ed.), *Traumatic Stress and Long-Term Recovery: Coping with disasters and other negative life events*. Springer.
- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H., & Karayiannis, G. (2010). The cost of caring: The relative with schizophrenia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 817-823.
- Reczek, C. (2014). Conducting a multi family members interview study. *Family Process*, 53(2), 318-335.
- Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., & Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 13(4), 326-337.
- Shamsaei, F., Kermanshahi, S. M. K., Vanaki, Z., Hajizadeh, E., Holtforth, M. G., & Cheragi, F. (2013). Health status assessment tool for the family member caregiver of patients with bipolar disorder: Development and psychometric testing. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(3), 222-227.
- Smith, M. J., & Greenberg, J. S. (2008). Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(1), 57-62.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29.
- Spaniol, L. (2010). The pain and the possibility: The family recovery process. *Community Mental Health Journal*, 46(5), 482-485.
- Stanley, S., Balakrishnan, S., & Ilangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 26(2), 134-141.

- Tedman-Jones, J., Knox, M., & Buys, E. (2003). Just hanging on: The experiences of older carers of a family member with chronic mental illness. In *Social Change in the 21st Century 2003 Conference Refereed Proceedings* (pp. 1-17). Centre for Social Change Research, School of Humanities and Human Services QUT.
- Wirsen, E., Åkerlund, S., Ingvarsdotter, K., Hjärthag, F., Östman, M., & Persson, K. (2017). Burdens experienced and perceived needs of relatives of persons with SMI – a systematic meta-synthesis. *Journal of Mental Health*, 1-11.
- Wrosch, C., & Heckhausen, J. (1996). Being on-time or off-time: Developmental deadlines for regulating one's own development. *Swiss Monographs in Psychology*, 4, 110.



## Caring at Old Age for an Adult Child Coping with a Severe Mental Illness: The Daily Experience and its Meaning for the Ageing Parent and the Siblings

Dr. Peli Mushkin<sup>1</sup>, Prof Amerita Ariela Lowenstein<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Social worker and gerontologist, supervisor of social workers in mental health rehabilitation and daily care centers for old persons;  
<sup>2</sup>Head, Social Gerontology, Center for Research & Study of Aging, Dept. of Gerontology, Haifa University.

### Abstract

**Background:** The task of caring for their adult coping child imposes a heavy burden, which considerably increases as the parents grow old and have to struggle both with the implications of their old age and the ongoing caring demands of their coping child. The siblings are encouraged by the ageing parents to participate in the daily care task, and this interaction evokes further intergenerational challenges.

**Aim:** Describe, study, and comprehend the daily ageing experience of old parents caring over the years for an adult child coping with a severe mental illness, the experience of its siblings, and the overall family relationship.

**Method:** Semi-structured interviews were conducted with 40 participants. Interviews were recorded transcribed and analyzed thematically using the principles of the Phenomenological Theory and Reflective Life World Research approach.

**Findings:** The daily life of the ageing parents and the siblings was found to be a multifaceted experience, which spans over the range from total devotion to the caring task, which leaves no resources to other aspects of life, to a well balanced devotion, which leaves room for other enriching daily activities.

**Conclusions:** The research reveals the unique experience of families in which the parents continue to care, at their old age, for an adult child coping with a severe mental illness, and presents the implication of the old age on the capability of the parents to cope with the heavy burden of the caring task. The research presents also the siblings' concerns regarding their emotional and financial capability for succeeding their parents in handling the caring task. Following the research findings it is suggested to help the old parents by means of gerontology oriented professional interventions, and to redefine the continuation of the caring task.

**Keywords:**