בס״ד

אוניברסיטת בר- אילן

״מוסר כליות״
חוויותיהן של בנות זוג אשר בעליהן תרמו כליה באופן אלטרואיסטי לזרים

יקוט ספיר דסה

עבודה זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם קבלת התואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית ע״ש לואיס וגבי וייספלד של אוניברסיטת בר-אילן

רמת גן תשפ״ד

עבודה זו נעשתה בהדרכתה של ד״ר איילת אורג מבית הספר לעבודה סוציאלית ע״ש לואיס וגבי וייספלד של אוניברסיטת בר-אילן.

תודות

בראש ובראשונה, תודה לבורא עולם שליווה אותי לאורך הדרך.

תודה למנחתי המופלאה דר׳ איילת אורג, על מקצועיות, זמינות, ליווי והכוונה. על רגישות, סבלנות ואהבה. תודה על שעות של חשיבה משותפת, פיתוח ראיה ביקורתית ועידוד ברגעים המאתגרים. תודה על הזכות לכתוב לצידך.

תודה לפרופסור רחלי דקל ודר׳ שחר תימור שלווין על הלימוד המשמעותי בקורסי המחקר.

תודה לאבא ואמא היקרים שלי, על חינוך ללמידה, סקרנות והתפתחות. על עזרה עם הילדים, הבית והשבתות, על הנתינה שלא נגמרת כדי שאצליח בכל תחום שאבחר להתפתח בו.

תודה לגלית וקובי פרץ, מקבלי הכליה של אריאל- זוגי, שלימדו אותי על עולם חדש, מיוחד ומרגש.

תודה למשתתפות המחקר, שפינו מזמנם ומנבכי ליבם – בלעדיכן כל זה לא היה קורה.

תודה לעמותת מתנת חיים, ובראשם הרבנית רחל הבר, על הסיוע והשותפות .

תודה גדולה לאריאל בן זוגי היקר, על התמיכה, החשיבה המשותפת, ההקשבה, השותפות והחברות. וכמובן- לילדי האהובים, מיכל, יהונתן איילה ורעות.

ותודה אחרונה לסבא חנניה בוסקילה, שמלווה אותי מלמעלה, והיה כ״כ גאה לעמוד לצידי ברגע זה.

פרולוג

יצאתי למסע הכתיבה, ביום בו נודע לי שאיבדתי הריון. ברגעי ההמתנה לרופא, התקבל המייל, המאשר את כניסתי לעולם המחקר. השמיים התהפכו, אך אור חדש נולד. עם סיום המחקר זכיתי להביא לעולם תינוקת מופלאה, בתקופת מלחמה, ושמה רעות.

במקביל אלי, בהפרש של שבוע, נתרמת הכליה של אריאל זוגי , זכתה לחבוק תינוקת לראשונה.

משהו חדש נולד, נולדים חיים, נמשכים חיים, ונולד מחקר שמביא עולם תוכן, חוויה ושפה חדשה לקשר המופלא הזה, בין אנשים זרים, שנהיו חלק אחד מהשני, ולעיתים ממש כמשפחה.

החיבור לעולם תרומות הכליה, נוצר אצלנו לפני כשבע שנים עם בחירתו של זוגי לתרום כליה באופן אלטרואיסטי לאישה שלא הכיר. בשנתיים האחרונות, בהן ערכתי את המחקר, פגשתי נשים מופלאות, שחשפו את עולמן האישי, ומתוכן נוצרה עבודה זו.

אני כולי תקווה, כי מחקר זה יסייע לבנות זוג במהלך החשיבה לקראת תרומה ולאחריה, לקובעי המדיניות ועמותת מתנת חיים בהבנת צרכיהן והקמת מענים מותאמים , ולציבור כולו- כצוהר לעולם ייחודי ומרתק.

תוכן עניינים

תקציר ..... א

מבוא 1

סקירת ספרות 2

אלטרואיזם 2

סולידריות ובעיית המחסור בתרומות איברים 3

בת הזוג, המשפחה והקהילה במצבי משבר וחולי 5

שיטת המחקר- מתודולוגיה 7

הקשר המחקר (Research Context): עמותת מתנת חיים 8

הליך המחקר 9

אוכלוסיית המחקר 10

כלי המחקר 10

שיטת ניתוח הנתונים 11

שיקולים אתיים 11

חשיבות המחקר 12

ממצאים 13

תמה 1- "אשתו כגופו": מופעים שונים של תפיסת הגוף סביב מעשה התרומה 14

1.1 "גופו"- שלמות גופו של בן הזוג לאורך תהליך התרומה 17

תמה 2: המערכת משפחתית 21

2.1 . מקומם של הורי הזוג ביחס לתרומה ולזוג 21

2.2. חווית הילדים את התרומה 23

2.3 "הבוטח בה' חסד יסובבנו" -מערכת האמונות המשפחתית ומופעיה 25

תמה 3 – הקהילה כ-'הילה' אלטרואיסטית 26

3.1 . סוגי העזרות בקהילה והיעדרן 27

3.2 . הקהילה כישות הנותנת עדות, הכרה והוקרה 28

תמה 4- היבטים הקשורים למדיניות כלפי תורמי כליה לזרים בישראל 30
4.1. מדיניות המגזר הציבורי כלפי התורם וזוגתו 31
4.2. מדיניות המגזר השלישי: עמותת מתנת חיים כלפי התורם וזוגתו 35
טבלת תקציר הממצאים 39
פוסטר: הכנס למחקר איכותני, אוניברסיטת בן גוריון, פברואר 2023 42
דיון 43
"בין קודש לחול אני חי" (שולי רנד) 43
"הצנע לכת עם אלוקיך", משמעות הבחירה לשתף 44
אלטרואיזם , הילה ותהילה 45
מגבלות המחקר 46
המלצות למחקרי המשך 47
רפלקציה אישית 48
ביבליוגרפיה 52
נספחים 55
נספח 1- טבלת משתתפות 55
נספח 2 - מדריך ראיון 56
נספח 3- אישור ועדת אתיקה 57
נספח 4- טופס הסכמה מדעת 58
נספח 5- הצעה לפיתוח מענים לבנות הזוג 60
Abstract I

תקציר

תרומות כליה מן החי הינה תופעה המתפתחת וצומחת בהיקפיה בעשורים האחרונים. ישראל ממוקמת במקום הראשון בעולם, בתרומת כליה מן החי באופן אלטרואיסטי לזרים. תהליך התרומה כולל מיונים רפואיים, רגשיים ומשפטיים מעמיקים הנמשכים חודשים ארוכים. לאחריהם ניתוח מורכב, הדורש תקופת החלמה והגבלות תפקודיות. לכל אלו משמעויות נרחבות על חיי התורם, זוגתו ומשפחתו. על פי החוק והמדיניות בישראל, המיון והליווי אינו כולל התייחסות רשמית לבת זוגו של התורם ולבני משפחתם. המחקר הנוכחי, מבקש להכיר את נקודת מבטן של בנות הזוג של תורמי הכליה לזרים ואת המשמעויות שהן מקנות לתהליך התרומה וההחלמה.

המחקר נערך בגישה איכותנית פנומנולוגית פרשנית. במחקר השתתפו שתים עשרה בנות זוג לתורמי כליה לזרים. איסוף הנתונים נערך באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים. הראיונות נותחו ניתוח תמטי, ממנו חולצו המשמעויות שהקנו המרואיינות למעשה התרומה של בני זוגן ולחווייתן. התופעה נותחה על בסיס עולמות התוכן התאורטיים של אלטרואיזם וסולידריות חברתית. כמו כן בהתאמה למודל האקולוגי של ברנופברנר (1997), בדגש על מקומן של המערכות השונות הקשורות לתרומה האלטרואיסטית: הזוגיות, המשפחה, הקהילה, והמערכות הרחבות יותר – כגון מדיניות המגזר הציבורי הרלוונטי ועמותת "מתנת חיים", בתהליך התרומה ולאחריו. בנוסף המחקר כולל רפלקציה אישית שכתבתי כבת זוג לתורם, וכיצד חוויותיי שלי, מתכתבות עם ממצאי המחקר. במחקר עלו ארבע תמות, כל אחת מתייחסת בהרחבה לנושא מרכזי שעלה בראיונות (1) אשתו כגופו, (2) המערכת המשפחתית, (3) הקהילה 'כ-הילה' אלטרואיסטית ו (4) היבטים הקשורים למדיניות כלפי תורמי כליה לזרים בישראל.

התמה הראשונה – אשתו כגופו- מציגה את תיאורן של הנשים את חווית התרומה ומשמעותה כמשותפת - בהאחדה מלאה עם זוגן בהיבטים הגופניים והנפשיים. התמה השנייה מתייחסת למערכת המשפחתית. מוצגים יחסם של הורי הזוג וילדי המשפחה לתרומה. בנוסף מוצגת מערכת האמונות המשפחתית בה בלט כי האמונה באל והתפילה מעניקים כח השומר על התורם בעת פרוצדורה רפואית מורכבת, ואף כי בזכות המעשה, תבורך המשפחה. התמה השלישית מתייחסת לקהילה כ-'הילה' אלטרואיסטית, עבור משפחות התורמים. עלה כי לקהילה כח לחזק ולתמוך בתורם וזוגתו ואף בהיעדרה, לרפות את ידיהם. בנוסף, הקהילה היא הנותנת עדות והוקרה למעשה ובסיס להרחבת מעגל התרומות לזרים.

התמה הרביעית מציגה היבטים הקשורים למדיניות כלפי תורמי כליה לזרים בישראל- זרועות המגזר הציבורי הרלוונטיים ובמגזר השלישי- עמותת מתנת חיים כלפי התורם וזוגתו. עלה כי ישנו צורך מצד המערכות להתייחס לתורם כחלק ממערכת זוגית, ומתוך כך לפתח מענים טכניים ורגשיים לבת הזוג לפני, במהלך ואחרי התרומה.

פרק הדיון מציג את המשמעויות של ממצאי המחקר למול הספרות התאורטית בנושא, והמסקנות העולות מכך. העולם האמוני של משתתפות המחקר, נכח בכל ארבעת התמות. עלתה המורכבות שבין הקודש לחול. הקודש - האמונה כעולם המניע לתרומה, מלווה אותה במהלכה ולאחריה. החול - ההתמודדות ביום שאחרי עם הצרכים הגשמיים והקשיים הדורשים מענה במציאות חייהן. עננת האמונה והמעשה האלטרואיסטי, מייצרת מציאות בה הן אינן זוכות ליחס של בני זוג לחולים (זמנית), אלא של אנשים בריאים (בזכות זה התאימו לתרומה) העוברים ניתוח, ובהתאמה לכך החוסר במענים עבורן.

הבחירה לשתף במעשה התרומה או להצניעו מתוך מידת הענווה ואף הרצון בשמירה על פרטיות, עלה כהתלבטות משמעותית. השיתוף, כאידיאולוגיה להפצת המעשה וכן צורך בתפילות עבור הצלחתו- הביא עימו סיוע קהילתי נרחב מצד הקהילות , הוקרה והערכה מחזקת. הצנעת המעשה, העלה מחיר רגשי ששילם התורם בהיעדר חיזוק חיצוני. הקהילות תמכו במשפחת התורם, על פי המנגנונים המוכרים בה. המשפחות חיבקו את התמיכה, אך עלה כי לא תמיד היא תאמה את צרכיהן. ישנו צורך בהתפתחות מנגנוני סיוע טכניים ורגשיים בקהילה המותאמים לצרכי הפרט.

הילת המעשה האלטרואיסטי, הביאה עימה אהדה ותהילה כלפי התורם ומשפחתו אשר הינן בעלות תפקיד חברתי - ציבורי בעידוד תורמים עתידיים. היעדר חשיפת רגעי הקושי והמשבר, אותן מבקשות הנשים לחשוף טרום התרומה עלולות "לקלקל" את ההרואיות ולהשפיע על עידוד התרומות הבאות. כמו כן, מעשה חד פעמי זה זוכה לאהדה שהתנדבויות אחרות מסכנות חיים אינן זוכות לו (התנדבות ליחידות חילוץ והצלה, מד"א וכד'), ייתכן וזאת בשל הידיעה כי איבר זה לא ישוב, ולא רק הכניסה למצב סיכוני חולף.

מחקר זה הינו ייחודי בשדה המחקר של תרומות הכליה לזרים. ברמה התיאורטית מעשיר המחקר את הידע בהקשר לבנות זוג של תורמים. דרך עיני הנשים ניתן ללמוד את משמעותן של מערכות החיים שלהן ומקומן בחייהן סביב התרומה. ברמה הפרקטית עשוי המחקר להשפיע על מדיניות הליווי והתמיכה של משפחות התורמים לאורך התהליך ולאחריו ולסייע למשפחות תורמים עתידיים.

מבוא

תרומות איברים הינה תופעה המתפתחת וצומחת בהיקפיה בעשורים האחרונים. הקדמה הרפואית מאפשרת ליטול איברים מאדם, לאחר מותו או בחייו, ולהשתיל אותם בגופו של אחר בכדי להציל את חייו או להאריכם ולשפר את איכותם. הסיפור הישראלי, לעניין תרומות איברים מהחי, מיוחד במינו לעומת העולם. בעוד שישראל ממוקמת במקום הרביעי בעולם בתרומות כליה מן החי בקרב בני משפחה וחברים, היא ממוקמת במקום הראשון בעולם בתרומות לזרים, הנקראות גם תרומות אלטרואיסטיות (להבדיל מתרומות כליה בתוך המשפחה). עפ״י מדד GODT שהתפרסם לאחרונה, יש כ-29 תורמי כליה על כל מיליון איש בישראל, בעוד שבארה״ב המספר עומד על 21, בשוויץ על 13 ובצרפת על 8 בלבד[1]. תהליך זה בישראל הואץ מאז.

בשנת 2009 הוקם בישראל ארגון ללא מטרות רווח, הנקרא מתנת חיים (מיסודו של הרב הבר, זצ״ל), העוסק בתיווך בין תורמי כליה אלטרואיסטים לחולים הזקוקים לתרומת כליה. נכון ליום סיום כתיבת המחקר, התבצעו כ 1,500 תרומות כליה לזרים בליווי העמותה. שלא כמו בתרומות מן המת, בהן עפ״י החוק הישראלי -חוק השתלת איברים התשס״ח-2008, משפחתו של התורם רשאית להסכים/ להתנגד לתרומת איבריו, בתרומה מן החי, בני המשפחה של התורם/ת אינם חלק מתהליך התרומה. תרומות אלטרואיסטיות מן החי כמעט שאינן נותנות מקום למערכות האקולוגיות המקיפות את התורם. משפחת התורם איננה שותפה לתהליך המיונים וועדת הקבלה לתרומה, אינה שותפה רשמית לפגישות ההסברה על תהליך התרומה, הסיכונים הבריאותיים שבדבר, ולא מתקיים עימן שיח על ההשלכות הבריאותיות והרגשיות במהלך התרומה ולאחריה. בת הזוג על אף היותה, ברוב הפעמים, גורם תמיכה עיקרי בתהליך, איננה זוכה להתייחסות מצד עמותת מתנת חיים ומצד בית החולים, לאורך התהליך. לא בשלבי טרום התרומה ולא לאחריה. גם מבחינת זכויותיו של התורם על פי חוק אין התייחסות או הכרה מצד המחוקק להיבט המשפחתי והזוגי, ולעיתים יש לכך השפעה על היכולת למיצוי זכויות.

במחקר שערך בועז (Boas, 2022) בקרב אוכלוסיית תורמי הכליה האלטרואיסטים לזרים שתרמו דרך עמותת מתנת חיים, נמצא כי 67% מהתורמים הינם גברים ו33% הן נשים, והגיל הממוצע לתרומה הינו 43 שנים. כל התורמים דרך העמותה הינם יהודים, 90% מתוכם דתיים. בנוסף, מרבית התורמים מגיעים מישובים לא עירוניים (57%) ומתוכם 38% מגיעים מישובים קטנים בהם עד 5,000 תושבים. עוד מצא כי 76% מתגוררים בהתנחלויות המאופיינות בהיותן

[1] https://kilya.org.il/he/1000donors/

קהילות סגורות והומוגניות מבחינה דתית. על בסיס הסיפורים של בנות הזוג של התורמים, ארצה ללמוד על חווית התרומה מההיבט של המערכת הזוגית, המשפחתית והקהילתית. אשאף להבין את המשמעויות של חיים יחד בצל הנתינה האלטרואיסטית ועל חוויית התרומה בהקשר של המערכות האקולוגיות המקיפות את התורם ובת זוגו.

סקירת ספרות

בסקירה זו אציג שלושה תתי פרקים: (א) אלטרואיזם, (ב) סולידריות ובעיית המחסור בתרומת איברים ו - (ג) בת הזוג, המשפחה והקהילה במצבי משבר וחולי. בכדי להבין את עולמן של בנות הזוג לתורמי כליה לזרים, אציג את העולמות התוכן התאורטיים המלווים את התרומה ואתמקד בתא המשפחתי ובגישה המערכתית - אקולוגית.

אלטרואיזם

במחקר שנערך לאחרונה בישראל בקרב תורמי כליה מן החי לנתרמים זרים, נמצא, כי המניעים העיקריים של התורמים הישראלים היו "אלטרואיסטיים ברובם" (Kurleto et all, 2020). בתרגום מילולי, פירוש המילה אלטרואיזם הוא זולתנות. זולתנות היא אינטרס לא אנוכי הבא לידי ביטוי בעזרה לזולת או בהתנהגות המיטיבה עם האחר ללא תמורה (אבן- שושן, 1974). המושג "אלטרואיזם" הוגדר על ידי הפילוסוף הצרפתי אוגוסט קומט (Comte), כהיפוכו של האגואיזם.

התנהגות אלטרואיסטית היא התנהגות בה האדם האלטרואיסט פועל לטובת הזולת, או מאהבת הזולת, פעולתו מאופיינת במסירות ונדיבות לאחרים על חשבון הכשירות של התורם האלטרואיסטי (שביט, 2007). וויל (1994) במאמרו אומר כי האלטרואיזם בהוראתו הראשונית הוא מושג מוחלט, ללא דרגות, ו"טיפה אחת של תועלתנות" מזהמת אותו ללא תקנה - מאפיין זה בא לידי ביטוי באלטרואיזם הנזירי, המבקש להתנקות מכל סממן מטריאליסטי ולהתרומם מהכובד אל החסד על ידי ביטול הצרכים האישיים.

טיטמוס (1979),הסיק ממחקריו בנושא תרומות דם, כי אצל כל בני האנוש קיים 'אינסטינקט אלטרואיסטי', הוא מכנה אותו- הצורך של האדם לתת. יחסי נתינה אלו מאפיינים תשורות ופעולות חברתיות ללא דרישה מפורשת או מרומזת לתמורה על המעשה האלטרואיסטי. תשורות אלה הן חלק מאלטרואיזם יוצר – מצב שבו בני האדם יכולים להגשים חלק מעצמיותם, באמצעות הסיוע לבני אדם זרים. האלטרואיזם מבוסס על אינסטינקט אנושי, אך בנוסף הינו ערך חברתי מאחר שביחסה של חברה לתרומות דם, אמר טיטמוס, החברה משקפת את הערך החברתי הנקרא אלטרואיזם, ועליה לאפשר לפרטים שבתוכה להביא צורך זה לידי מימוש.

המונח שבו טיטמוס משתמש לתאר מערכות יחסים של נתינה אלטרואיסטית טהורה, הוא "יחסי תשורה", שעניינם - נתינה אנונימית ללא כל רצון בגמול ובהכרה. פיליואויון והונג וואן טוענים כי אלטרואיזם - או לכל הפחות הנכונות להתחשב באחרים בחשיבה הכללית של בני האדם הינו טבעי למין האנושי. בין אם זו "טבעיות" מקודדת בגנים, מוטבעת באמצעות סוציאליזציה, או מבוססת על נורמות חברתיות. הם מציעים כי האדם הטיפוסי ימצא צורך להשתתף במאמצים חברתיים שיתופיים המועילים לאחרים או לחברות קהילה בכלל (Pilivavin& Hong-Wen, 1990). אחד התחומים בהם נדרשות פעולות אלטרואיסטיות הוא תרומת איברים.

סולידריות ובעיית המחסור בתרומות איברים

בעיית המחסור בעולם השתלת האיברים הינה בעיה כלל-עולמית, שיצרה קונפליקט בין האלטרואיזם כגישה המסורתית לתרומת איברים לבין פתרונות חלופיים המבוססים על גישה תועלתנית (נתינה תמורת טובת הנאה). מאחר ומערכת ההשתלות החוקית המתבססת על עקרון האלטרואיזם לא יכולה לספק את הצורך הגדל והולך באיברים להשתלה, תפקידם של ארגוני הבריאות בעולם והאיגודים הבינלאומיים להשתלה הוא לפתור משבר זה במציאת פתרונות חלופיים חוקיים המבוססים על תועלתנות .לדוגמה, דרך קביעת הסכמים חוקיים לחילופי איברים בין מדינות, או במקרה של השתלת כליה, קביעת היתר למתן תמורה עבור תרומה (מור, 2006).

התוצאות שהושגו בעשור האחרון בהשתלות כליה מתורמים ללא קירבה משפחתית-גנטית, כמו לדוגמה בין זוגות נשואים, הן טובות יותר מהשתלות מן המת. ממצא זה הביא להרחבת הפנייה לתורמי כליה מעבר למעגל המשפחה, כולל מתורמים אנונימיים ותוכניות של הצלבה בין זוגות תורמים ומקבלים. למרות זאת השתלות כליה מתורם שאינו מקרבה משפחתית במסגרת הנורמה האלטרואיסטית לא היווה פתרון מספק בהיקפו למחסור באיברים להשתלה (מור, 2006).

המונח סולידריות נובע מהשפה הלטינית solidus ומשמעותו "שלם". המילה הלועזית מבטאת בתוכה את יסודות השותפות, ה"יחד" והפעולה למען מטרות משותפות והתמיכה ההדדית. הדגש בסולידריות הוא על נאמנות והקרבה (רוזנטל, 2014). סולידריות היא סוג של הזדהות של פרט או קבוצה עם פרט אחר, קבוצה או קהילה, המבוססת על אמפתיה או על שותפות רעיונית או ערכית. ניתן לאפיין סולידריות כמעין מחויבות וולונטרית כלפי הזולת, הבאה לידי ביטוי בהיבט רגשי או התנהגותי (Brunkhorst at all,2014, שורק,2015).

סולידריות מחייבת גילויים חיצוניים של רגשות, וביצוע פעולה מתוך נכונות לשלם מחיר בכדי לממש את המחויבות לזולת. שורק מוסיף כי האלטרואיזם הוא הדרגה הכי גבוהה של סולידריות.

לדבריו, המשמעות של אלטרואיזם היא כי צד אחד מוכן לסבול, להעמיד בסכנה נכסים או חיים, בכדי לממש את תחושת האחווה והסולידריות (שורק, 2015).

סיגל ובוני (Siegal&Bonnie,2006) קוראים להחליף את מושג האלטרואיזם במושג הסולידריות או במה שהם מכנים "חוזה חברתי המבוסס על הדדיות", גם בתחום תרומות האיברים. התפיסה שהם מציעים נמצאת לטענתם בתווך בין תפיסות המדגישות את ההיבט התועלתני שבאספקת איברים - בכלל זה ההצעה להקל את מצוקת המחסור על ידי יצירת שוק חוקי לאיברים - ובין תפיסות המדגישות את הרכיב הקבוצתי ומבקשות לקדם תרומות איברים במתכונת של הסכמה משוערת. הם סבורים שתרומת איברים צריכה להתבסס על הנחת האלטרואיזם ההדדי: התרומה מותנית אך ורק באלטרואיזם של הזולת.

מחקר שערך בועז (Boas,2022) על תרומות כליה אלטרואיסטיות בחברה הישראלית, עוסק בשאלת האלטרואיזם והסולידריות בקרב תורמי כליה אלטרואיסטים לאנשים שאינם מכירים. בישראל, בולטת העדפת התורמים לתרום לבני עמם ולא לכל זר. אלטרואיזם וסולידריות נפגשים כאשר נוצר החיבור המשותף ביניהן - תרומה לאדם שאינני מכיר לצד העדפות זהות אתנית של הנתרם כחלק מסולידריות של החברה היהודית - חיבור קולקטיבי בין מרבית התורמים.

תפיסת הסולידריות שמוצגת כאן מתאימה במיוחד לחברה הישראלית ולערכים היהודים שמאפיינים אותה. לאורך השנים, העם היהודי חי, נושם, חושב ופועל בקבוצות: השבט, הקהילה, הישיבה, הקיבוץ, המפלגה, השכונה ועוד. הקבוצות הן בסיס ערך היחיד הטבוע בקיום היהודי ועובר מדור לדור. שרשרת הדורות בת אלפי השנים מעצבת באופן טבעי ערכים של שותפות, ערבות הדדית וסולידריות בעת משבר וקושי (רוזנטל, 2014). מחקרים שנערכו על יחסים חברתיים בתקופה השואה מצאו סולידריות חזקה מאוד בין בני הקהילות היהודיות שכללו סיפורי גבורה ועזרה הדדית. אנשים רבים פעלו כיחידים וכקבוצות להצלת יהודים אחרים על אף מאבקם היום יומי ברדיפה הגוברת. גם בעת הקושי הגדול ביותר, לא זנחו ערכים של סולידריות יהודית ואנושית (יד ושם ירושלים, 2021).

בת הזוג, המשפחה והקהילה במצבי משבר וחולי

כאשר מתבוננים במופעים של סולידריות ברמה המשפחתית לעניין תרומות כליה, נראה כי המשפחה כולה לוקחת סיכון כאשר האב במשפחה נכנס מבחירה למצב סיכוני בריאותי בשם הסולידריות והרצון לתרום. כמו כן נדרש ללוותו בתהליך ההחלמה.

מחקרים בתחום הבריאות המתבוננים על המערכת המשפחתית והזוגית מראים כי אנשים נשואים בריאים יותר, בעלי שיעורים נמוכים של מגבלה כרונית ונכות (Verbrugge,1979). אנשים נשואים נמצאו בסיכון נמוך יותר לתמותה (Idler at all 2012). לצד זאת עולה כי במצב חולי של אחד מבני זוג, ישנה השפעה נפשית על איכות חייו של בן הזוג שלצידו, ועל כן על אנשי המקצוע המלווים את החולה, להתייחס גם אל בריאותו הנפשית של בן הזוג (שור ודלבר, 2014). נמצא כי כאשר בן זוג חולה, קיימת מצוקה פסיכולוגית דומה בין בני הזוג. להיות צופה מהצד פאסיבי, מלחיץ כמו להיות החולה ובשל כך נכון להתייחס גם לבן הזוג כאינדיבידואל במצוקה, ולא בהכרח כמקור התמיכה הטבעי והנורמלי (Baider & Bengel,2001). על אף היות המשפחה גורם תמיכה לחולה, נמצא כי המחלה מביאה עימה מתחים. בהתאם לכך, בתכנון התערבות התמיכתית לא ניתן להניח שהמטופל צריך להיות היעד היחידי להתערבות. (Revenson at all, 1995). עדויות מחקריות שמות דגש על חשיבותה של התמיכה החברתית המסייעת למערכת הזוגית להסתגל למחלות. בתחומי בריאות מסוימים אף פותח מענה המיועד לשני בני הזוג , במטרה להקנות להם ידע, כלים ומיומנויות להתמודדות (כדוגמת מחלה נפשית / מחלת הסרטן אצל בן זוג) (יחיאלי ורחל , 2004, שור ודלבר, 2014).

תרומת כליה לזרים, היא אינה מחלה, אך היא בחירה מודעת להיכנס לפרוצדורה רפואית מורכבת, הכוללת ניתוח בהרדמה מלאה, פתיחת בטן, הוצאת איבר מגוף התורם, צריבת עורקים וכלי דם פנימיים ותפירת הבטן. הפרוצדורה יכולה להיות מסכנת חיים. לניתוח זה תקופת החלמה של מספר שבועות והגבלות רפואיות למשך שנה. בתקופה זו, כאשר התורם נשוי, הן לתקופה שלפני הניתוח והן לתקופת הניתוח ישנה השפעה ישירה על בת הזוג ומשפחתו.

במחקרים בנושא תרומות כליה לזרים בעולם נמצא כי חסר מידע בנוגע להשפעת התרומה על משפחתו של התורם (Jacobs at all,1998) ולא נערכו מחקרים שכאלו בקונטקסט הישראלי. אחד המחקרים היחידים שנערכו בהקשר זה בעולם בחנו את השפעת התהליך על המערכת המשפחתית, במשפחות בהן הורים חיים תרמו לילדיהם כליה. במחקר נמצא כי מרבית המשפחות אשר עברו תהליך זה היו שבעי רצון ממנו, דיווחו על התחזקות הקשר בינם לבין ילדיהם ונמצאו השלכות חיוביות על המשפחה. לא דווח אודות סיבוכים רפואיים והשלכות שליליות בהיבט הפסיכו סוציאלי בקרב

התורמים, אך עלה כי היה רצון לתמיכה פסיכולוגית גבוהה בתקופת ההשתלה (Neuhaus, Wartmann, Weber, et al,2005). בנוסף, במחקר אחר נמצא כי נישואים אינם מושפעים לרעה כאשר תרומת כליה היא עבור מישהו אחר ולא עבור בן הזוג (Serur at all, 2015, Nöhre at all,2018). מחקרים אלו מתייחסים למשפחה או למערכת הזוגית. יש חוסר במחקר המתייחס לחלק הייחודי של בת הזוג מנקודת מבטה.

ברונפנברנר (1977) פיתח מודל אקולוגי חברתי המציג הסתכלות על התנהגות האדם תוך התבוננות על מערכות חייו המשפיעות ומעצבות את התנהגותו. האדם מתפתח לאורך כל חייו כשהוא מושפע, ניזון ומשפיע על המערכות שסביבו ומהן. ברונפברנר הראה כי הבנת יחסי הגומלין של האדם בהקשר למעגלי סביבתו, חיונית להבנת התפתחותו. המעגלים כוללים את הסביבה המיידית וכן את הסביבה הרחבה שהאדם חלק ממנה, הסביבה הפורמאלית והלא פורמאלית. מעגלים אלו מכילים את הקשרי החיים השונים של הפרט, כגון מעגלי משפחה, חברים, שכונה וסביבת מגורים, משפחה מורחבת ואף המסגרות החברתיות והתרבותיות שסביבו, אשר יש להתייחס אליהם בנוסף לגישות התפתחותיות הקיימות בכדי להבינו (Bronfenbrenner,1977). מודל זה משמש גישה טיפולית ואף הוסב לתחום החינוך להבנת עולמו של האדם.

מודל זה כולל 5 תתי מערכות שונות, ולכל אחת מהן ייצוג סביבתי ואופי מסוים. **מערכת המיקרו-** כוללת את המסגרות בהם האדם נמצא בקשר קרוב במיוחד לדמות מסוימת בחיי היומיום. הקשר הראשוני עם ההורים ואף הקשר עם חבריו ובית הספר. כוללת את הסביבה הבין אישית והפיזית הקרובה ביותר בחייו. **מערכת המיזו-** מתייחסת לאינטראקציות שבין מערכות המיקרו בהן האדם חי. **המערכת האקסו-** מביאה ביטוי למצבים המשפיעים על חיי האדם ממערכות חיצוניות, למרות שהוא עצמו ללא קשר ישיר עימם. **מערכת המקרו-** מתייחסת לעולם של הערכים, המסורות והעמדות המאפיינות את המסגרת התרבותית והחברתית של האדם - בתוכה נכנסות שלושת תתי המערכות הראשונות. **מערכת הכרונו-**מתייחסת למימד הזמן ומקיפה את ארבע המערכות המוצגות מעלה. מערכת זו מתבססת על העובדה כי לאורך השנים, ישנם שינויים במצבו הנפשי ובסביבה החברתית והמשפחתית של האדם (סולברג, 2007).

תרומות אברים מן החי בישראל היא תופעה שמאפיינת במיוחד את האוכלוסייה השייכת לזרם הדתי לאומי. נמצא כי מרבית התורמים בישראל מגיעים מחיים בישובים קהילתיים (Boaz, 2022). "קהילה היא בית, היא מקום בעולם, היא זיכרון והתנסות בחוויות משותפות, היא זהות קולקטיבית וזהות פרטית, והיא התארגנות אנושית וולונטרית לפתרון בעיות משותפות". בהגדרה זו מסכמת סדן בספרה את התפתחות המושג קהילה (סדן, 2009 עמ' 41). בהם מגדיר קהילה כקולקטיב

החי ומתגורר באזור נתון, ומתקיימת בין חבריה הזדהות ותלות הדדית, נאמנות וארגון משותף של פעילויות. קהילה מתפתחת על בסיס מרחב מחיה משותף, זהות וחזון משותפים לחבריה (בהם, 1997) . שוורץ (1997) הדגיש כי קהילה היא מעבר לרשת של שכנים וחברים. בקהילה אנו מצופים לתמוך, לרפא ולעזור לאלו שקשה להם. כשאנחנו מושיטים הגנה ובטחון לזולת האנושיות שלנו מתרחבת והעצמי שלנו מתפתח. הקהילות שאנשים גאים בהן, הן אלה המספקות סביבה חמה, מזינה ותומכת בה ניתן לצמוח להתפתח ולתרום. קהילה עונה על מגוון צרכים לחבריה. הצורך בשייכות- הקהילה מסוגלת לתת מענה לתחושת הניכור והבדידות באמצעות יצירת תחושת שייכות לקבוצה שנותנת לפרט סולידריות ותמיכה דרך מעגל חברים קרוב ונגיש. הצורך בזהות- קיים קשר הדוק בין יכולת הפרט לפתח זהות אישית מגובשת לבין זהות הקהילה שהוא חלק ממנה. הצורך במשמעות- תחושת הערך העצמי מבוססת על הידיעה של היחיד כי עצם נוכחותו בעולם משנה ומשפיעה על יחידים אחרים. הקהילה יוצרת עבור היחיד הזדמנויות התנדבותיות להמחיש את היותו בעל ערך ולהפעיל את הכישורים האישיים שלו (שדמי-וורטמן, 2010).

שאלת המחקר הנוכחי היא מהן חוויותיה של בת הזוג של תורם אלטרואיסטי בהקשרים של מעגלי החיים המקיפים אותה ואת בן זוגה? שאלה זו מחולקת לתתי שאלות עליהן ארחיב במחקרי – כגון : מה המשמעות שניתנה למעשה הנתינה בתוך המערכת הזוגית? המשפחתית? הקהילתית? מהם המסרים והתפיסות במערכות אלו? מה מהדהד מהמערכות הרחוקות יותר – הקהילה, העם, האמונה הדתית, ובשיח החברתי והתרבותי? כיצד כל אלו באים לידי ביטוי בחוויה הזוגית משפחתית של בני הזוג? למיטב ידיעתי לא קיים מחקר המעמיד במוקד ההתבוננות את בת הזוג של התורם האלטרואיסטי או מי ממשפחתו, ובהתאמה לכך ישנו חוסר במדיניות לגביהם.

שיטת המחקר- מתודולוגיה

המחקר הנוכחי הוא מחקר איכותני בגישה פנומנולוגית. הגישה הפנומנולוגית שייכת לפרדיגמה הקונסטרוקטיבית ומתאפיינת ביחס הוליסטי ורב-ממדי לתופעה הנחקרת. מחקרים בגישה זו שואפים להבין תופעות מורכבות (חברתיות, תרבותיות אישיות וכדומה) על-ידי ניתוח תמטי של נרטיבים המתארים משמעות של חוויות חיים. המחקר האיכותני אינו שואף לגלות מציאות אובייקטיבית. להפך, הגישה הקונסטרוקטיביסטית טוענת כי אין מציאות אחת מוחלטת, ולכן המחקר הפנמנולוגי מתמקד בהבנת פרשנויותיה השונות של המציאות – היא חווית החיים. הבנת חווית החיים מאפשרת לנו לתאר ולהסביר את המציאות בצורה המורכבת ורבת הפנים שלה (צבר בן יהושוע,2016). מחקר פנומנולוגי מתמקד בתיאור המשמעות וחווית החיים של המשתתפים במחקר. מתוך הצגת מגוון של חוויות והתנסויות אישיות, מטרת המחקר להגיע לתיאור המנסה לזקק את

התמצית של החוויה האוניברסאלית של התופעה הנחקרת (שקדי, 2003). התופעה הנחקרת במקרה הנוכחי: חווית החיים של נשים שבני זוגם תרמו כליה באופן אלטרואיסטי לזר. באמצעות המחקר אני מבקשת לחשוף את התופעה במובנה הרחב יותר (Hein & Austin, 2001) והיא - מה החוויה של בנות זוג של "גיבורים אלטרואיסטים"? מה המשמעות של לחיות לצד/לאור/בצל ההילה האלטרואיסטית?

במחקר פנומנולוגי מצופה מהחוקר לדעת מהן ההטיות הפרשניות שלו אל מול הנושא ולהתייחס אליהן במהלך הניתוח בתהליך הנקרא מסגור (Bracketing). תהליך זה מאפשר לחוקר לבוא בגישה השואפת להיות פתוחה יותר וגמישה (Hein & Austin, 2001). הטיה פוטנציאלית אחת שלי כחוקרת קשורה להיותי בת זוג לתורם כליה בעריכת הראיונות. כחוקרת שחוותה את אשר עברו מרואייניותיה נהגתי במשנה זהירות למול הנחקרות בראיון, בכדי לשמוע את קולן האותנטי. בתחילת כל ראיון, שיתפתי את הנחקרות כי גם אני בת זוג לתורם כליה, וביקשתי מהן לספר כאילו איני יודעת דבר, ולהתמקד בחווייתן האישית. במקרים בהן אמרו "את יודעת איך זה..." החזרתי אותן לחווייתן, וביקשתי שישתפו מנקודת מבטן שכן כל אחת חווה זאת אחרת וכך היה.

הטיה נוספת עלולה הייתה להיות סביב הפרשנויות לתכנים שיעלו מהראיונות, והאפשרות כי ינותחו קרוב לעולמי האישי, לצורך כך ערכתי את הניתוח מתוך מודעות זו, ונהגתי במשנה זהירות למול התמלולים. בנוסף, בשלבים מאוחרים יותר של הניתוח נעזרתי במנחה שלי, כך שהיתה התבוננות נוספת על הניתוחים, ועבדנו יחד כצוות. דושניק (2011) מציינת כי על החוקרת להציג בפני הקורא דין וחשבון אודות החלטותיה הניתוחיות. האם השהתה ו"מיסגרה" את השקפותיה המוקדמות? האם דווקא השתמשה בהן ו"ניצלה" אותן כדי לפרש את הנחקר? היא מתבקשת להעניק תשומת לב ייחודית אל השינוי שחל בה. האם הבנותיה בתחילת המחקר שונות מאלה שבאחריתו? (דושניק, 2011, עמ' 141). בתום כל ראיון כתבתי רפלקציה אישית על אשר עלה בו למול מה העלה בי, ובכך הגברתי את המודעות לעולמי האישי למול הנחקרות. ניתוח החוויות האישיות שלי, מופיע בסוף העבודה בפרק הרפלקציה.

הקשר המחקר (Research Context): עמותת מתנת חיים

הסיפור הישראלי, לעניין תרומות איברים מהחי, מיוחד במינו לעומת העולם. ישראל ממוקמת במקום הראשון בעולם בתרומות לזרים (ראו הרחבה בסקירת הספרות). בישראל הוקם בשנת 2009 ארגון ייחודי ללא מטרות רווח, המלווה תהליכי תרומות אלו הנקרא "מתנת חיים" (מיסודו של הרב הבר, זצ"ל). ארגון זה עוסק בתיווך בין תורמי כליה אלטרואיסטים לחולים הזקוקים

לתרומת כליה. בנוסף, הארגון פועל בכדי לקצר ולפשט את ההליכים המנהליים לאישור תרומת כליה מן החי. הנהלת ומתנדבי הארגון, מלווים את התורם והמושתל במסדרונות בתי החולים, נותנים ייעוץ והדרכה בענייני רפואה וזכויות המטופלים. כמו כן פועל הארגון להגדלת מודעות בציבור הרחב, לתרומות כליה מן החי לזרים. נכון לרגע כתיבת פרק זה, ליוותה העמותה כ- 1500 תורמי כליה. כל משתתפות המחקר, נשואות לתורמים שתרמו ולוו באופן כזה או אחר ע"י עמותת מתנת חיים בשיתוף מתאמי ההשתלות של בית החולים בו בוצעה התרומה.

הליך המחקר

במחקר זה השתתפו 12 בנות זוג של תורמי כליה אלטרואיסטים, שתרמו את כלייתם ללא הכרות מקדימה עם הנתרם. המחקר נערך בקרב בנות זוג לתורמים, שעברה יותר משנה ופחות משבע שנים מהתרומה, בכדי לאפשר מרחק זמן סביר להתבוננות רפלקטיבית על החוויה. לאחר 12 הראיונות הגעתי לרוויה בתכנים וחזרתיות סביב נושאים מרכזיים, ובהתאם לכך סיימתי את איסוף הנתונים.

הנשים גויסו דרך שיטת דגימה "כדור שלג" (Noy, 2008)- "חבר מביא חבר". בשיטה זו החוקרים מאתרים אדם אחד או קבוצה קטנה של אנשים שנראים להם רלוונטיים לנושא המחקר והם מחברים בין מכריהם לבין החוקרת. גיוס משתתפות המחקר התחלק לשני אופנים: האחד, פניתי למכרים שמכירים בנות זוג לתורמי כליה באמצעות סטטוס בווצאפ האישי שלי, אודות המחקר. פרסמתי בקשה להפניית נשים מתאימות. דרך סטטוס זה, הגיעו 18 הפניות של מכרים לאוכלוסיית המחקר, ו 2 פניות ישירות של משתתפות. החלק השני כלל פניה לגיוס משתתפות דרך עמותת מתנת חיים. ברישומי העמותה תפוצת מייל רחבה לתורמים. קיימתי שיחה טלפונית עם הרבנית רחל הבר, ראשת עמותת "מתנת חיים" המלווה תורמי כליה לזרים, בה הביעה את תמיכתה והערכתה למחקר ונכונותה לסייע בכל הניתן. בהמשך, אף נפגשתי אם הרבנית לראיון, כחלק מאיסוף הנתונים על התופעה, על מנת ללמוד ממנה על ההיסטוריה של העמותה, החזון שלהם, והקשר שלהם עם התורמים, הנתרמים ובני המשפחות. בעזרתה של הרבנית הבר, יצא מייל מהעמותה עם פניה לכלל התורמים להציע לזוגותיהן להשתתף במחקר. דרך אפיק זה, הגיע גל פניות עצמיות של בנות זוג לתורמים להשתתף במחקר. הגיעו 24 פניות תוך מספר ימים בודדים. חלק מהפניות הגיעו למייל שלי וחלק לנייד בהודעות. עקב הפניות המרובות של נשים, לא היה כמעט צורך לפנות לנשים שהופנו אלי, ולכן מרבית משתתפות המחקר היו נשים שפנו בעצמן להשתתף.

המוטיבציה להשתתף במחקר שנכתבה בפניות ונאמרה לי בראיונות נבעה מתוך רצון "לסייע לי במחקר", וכן מנשים שהביעו את תפיסתן לגבי חשיבות המחקר. היו שביקשו להתראיין ולשתף

בחוויותיהן למען משפחות התורמים הבאות ולמען העלאת המודעות לנושא. לצערי, לא יכולתי לראיין את כל הבנות זוג לתורמים שפנו והופנו אלי, ולכן בשלב מסוים שלחתי תגובה כי אין צורך יותר במחקר זה במשתתפות. כמות הפניות העצמיות הגדולה, היא ממצא בפני עצמו. תחילה, חשבתי כי הכמות הגדולה נשענת על טוב ליבן של הבנות זוג לתורמים, שככל הנראה הינן בנות זוג לתורמים שרוצות לעזור. אך עם קריאת התגובות המלאות, ועריכת הראיונות, התברר לי משהו נוסף. בנות זוג לתורמים מבקשות לדבר, להשמיע, לעבד ולחולל שינוי ביחס כלפיהן ביחס למהלך התרומה. נושא זה עולה בבירור ואף יוצג בהמשך.

לכל מרואיינות ניתנה אפשרות לבחור אם לקיים את הריאיון בפגישה או בזום. לבקשתן 11 ראיונות בוצעו בזום, 9 מתוכן בשעות הערב ו3 בשעות הבוקר. ראיון אחד , לבקשת המרואיינת התבצע בפגישה במשרד ציבורי. הראיונות ארכו בין 50 דקות לשעתיים, ותומללו במלואן. כל המרואיינות חתמו על טופס הסכמה להשתתף במחקר, והעבירו אלי אותו במייל או הודעה טרום הריאיון. 12 המשתתפות הסכימו לשאלות נוספות לאחר הריאיון, 8 משתתפות ביקשו לקרוא את הראיון המתומלל ו12 המשתתפות ביקשו לקבל את העבודה הסופית. בהתאמה לבקשותיהן, קיבלו המשתתפות תמלול ראיון ואת העבודה הסופית. מרואיינת פוטנציאלית אחת, שעמדתי איתה בקשר לצורך תיאום ראיון, לא רואיינה בשל היותה תורמת כליה גם כן, אך הופנתה למחקר העוסק בזוגות של תורמים.

אוכלוסיית המחקר

במחקר זה השתתפו 12 נשים, בנות זוג לתורמי כליה לזרים. כולן נישאו לתורמים טרום התרומה ונשואות אליהם גם כיום. כולן אימהות לילדים. משתתפת אחת חילונית, והיתר דתיות לאומיות. שמונה משתתפות מתגוררות בישובים וארבע בערים. טבלת משתתפות המחקר מוצגת בנספח 1.

כלי המחקר

המחקר כלל 12 ראיונות עומק חצי-מובנים, כשהשאלות נשאלו בסיוע מדריך הריאיון שהכנתי (ראה נספח 2). כלי זה נבחר לאור היותו תואם את מטרות המחקר. מטרת ראיונות העומק החצי מובנים היא להבין את החוויה של המרואיינות אודות התופעה הנחקרת, ואת המשמעויות שהם מייחסים לחוויה זו (שקדי, 2003). ראיונות מאפשרים התבוננות והתוודעות לתפיסות הנחקרים למול הסוגייה, ועושר גדול של נתונים (לביא- אג'אי וטובין, 2021).

הראיונות בוצעו בשני פרקי זמן. בינואר-פברואר 2023 בוצעו 11 ראיונות. לאחריהם, נעשתה הפסקה של 3 חודשים לצורך התבוננות בעולה מן הראיונות. לאחר כשלושה חודשים בוצע ראיון נוסף. ביצוע הראיונות הסתיים בשל רוויה מהנתונים שעלו.

שיטת ניתוח הנתונים

על-מנת להבין את מהות החוויה של בנות הזוג של "גיבורים אלטרואיסטים" ניתחתי את הראיונות (אחרי שהוקלטו ותומללו) בהתאם לגישת הניתוח התמטי שהציגו בראון וקלארק (Braun & Clarke, 2006). על-פי גישה זו, יש לנתח את הטקסטים במספר שלבים ורבדים: (1) קריאה חוזרת של כל ראיון על מנת לגבש תפיסה שלמה והוליסטית של החוויה המתוארת בו; (2) זיהוי יחידות משמעות; (3) עיבוד יחידות המשמעות ויציקתן לתובנות כלליות לגבי החוויה הנחקרת; (4) אינטגרציה של התובנות לכדי תמות אופייניות לחוויה הנחקרת אשר חוזרות ומופיעות בראיונות השונים; (5) הגדרת הנושא המרכזי ומתן שמות לתמות השונות; (6) ולבסוף, ניתוח של התמות תוך קשירתן לשאלות המחקר ולסקירת הספרות באופן המייצר משמעות חדשה ומורכבת מהנתונים. Braun & Clarke, 2006). באופן כללי, ניתוח איכותני מגלם בתוכו תהליכים חזרתיים של קריאה ומתן משמעות. ניתן לאפיין ניתוח שכזה ב"הלוך ושוב" המסייע לחוקרת שהייה עם החומרים שעולים ויכולת להעמיק בהם. כל זאת מאפשר התבוננות מזוויות שונות על הטקסטים (דושניק, 2011). במחקר זה, התבצעו שלבים אלו במלואם. קראתי את הראיונות מספר פעמים, תחילה הדגשתי ציטוטים בטקסטים לפי נושאים, ומיינתי את הציטוטים הרלוונטיים ואלו שפחות. לאחר מכן קידדתי את הציטוטים בטבלה מסכמת. הטבלה סייעה לי, בחיבור הקטגוריות לכדי תמות מרכזיות ובתוכן תתי התמות המוצגות מטה בפרק הממצאים באופן מפורט. פרק הממצאים מציג את המשמעויות שמקנות המרואיינות למעשה התרומה ,לחוויית התרומה ברובד הזוגי, המשפחתי, הקהילתי והמדיני.

שיקולים אתיים

המחקר קיבל את אישור ועדת האתיקה של האוניברסיטה (נספח 3), והתנהל עפ"י כלי האתיקה המקובלים. המחקר התבצע בהתאם להנחיות השומרות על שלומן של המשתתפות. טרם עריכת הריאיון חתמו המשתתפות על טופס הסכמה מדעת להשתתף במחקר (נספח 4)- המאשר כי הסכמתן להשתתף נבע מבחירתן החופשית. המשתתפות בחרו לעצמן שם בדוי, וכך הן מוצגות במחקר. פרטיהן ופרטי קהילותיהן הוסתרו בכדי לאפשר להן פתיחות מקסימלית לצד סודיות ופרטיות. כמו כן, בתחילת כל ראיון הוצגה בפניהן האפשרות לסיים את הריאיון בכל שלב שיחפצו.

סוגיה אתית נוספת היא לגבי תורמים עתידיים וזוגותיהן. ייתכן וממצאי המחקר עלולים להעלות חששות אצל משפחות של תורמים עתידיים, ואולי להשפיע על בחירתם בתהליך התרומה. הפרסומים המגייסים תורמים מציגים פרספקטיבה מאוד מסוימת, חיובית ופשוטה של התהליך. עם השמעת קולן של בנות הזוג עלו גם האתגרים והרגעים שאינם פשוטים, וכן החוסר במענה עבורן, השמעת קול זה עלול להשפיע על המהססים לתרום. יחד עם זאת, אני מאמינה כי ישנה חשיבות רבה בהשמעת זווית ראייתן של הנשים, וכי אלו שיחשפו אליה, ויבחרו להיכנס לתהליך התרומה, יעשו זאת בצורה טובה יותר. כמו כן המלצותיהן של הנשים הועברו לגורמים הרלוונטיים בכדי לשפר את התהליך וכולי תקווה כי אכן ישפיעו על המציאות.

חשיבות המחקר

ראשית, ישראל היא מקרה בוחן יוצא דופן בנוף ההשתלות העולמי. גם בקונטקסט החברתי תרבותי בישראל – מספרים גדולים כאלו של תורמים אלטרואיסטים הם תופעה ייחודית חדשה שעדיין לא נחקרה לעומק. ברמה התאורטית, עד למחקר זה, לא נחקרו חוויותיהן של המשפחות של אלו שתרמו כליה לזרים בישראל, ולא נחקרה חווית בנות הזוג שלהם. נקודת המוצא של מחקר זה הוא שישנן תופעות שונות הקשורות לחיים לצידו של בן זוג שתורם משאבים אישיים (במקרה הנדון – משאבים גופניים ורגשיים) ומסכן את חייו לטובת הזולת הזר. ישנן התנהגויות דומות של עזרה לזולת שמסכנת את העוזר כגון מתנדבי "איחוד הצלה" היוצאים בהתנדבות להציל חיים בכל שעה ביממה, מתנדבים לחילוץ מטיילים מצוקים, מדבריות וגאיות, מתנדבים להציל חיים לאחר סופות ורעידות אדמה תחת הריסות, אולם עד כמה שידוע לי, לא נחקרו חוויותיהן של בנות הזוג החיות בידיעה שבני זוגן עלולים לשלם בבריאותם ולעיתים בחייהם על הבחירות שלהם לעזור.

תרומות כליה אלטרואיסטיות מצטרפת לתופעות אלטרואיסטיות חברתיות אלו. המחקר בתחום תרומת כליה אלטרואיסטית לזרים נחקרת בעשור האחרון מנקודת מבט דתית- הלכתית (כדוגמת שריג, 2018. אפללו ואברהם, 2015. עובדיה, 2007), נקודת מבטו של התורם והארגונים המלווים זאת (למשל מחקרם של Boas2022., אנטלר,2019. אפיק,2018), אך למיטב ידיעתי זהו מחקר ראשוני החושף את נקודת המבט של בת הזוג ובהקשר זה יש למחקר תרומה תיאורטית משמעותית. תרומה נוספת היא בהבנת חוויית בת הזוג של התורם בהקשר של המערכות המקיפות אותה. העובדה כי חלק גדול מהתרומות נעשות בקהילות דתיות קטנות יחסית וסגורות מאפשרת ללמוד על תפקיד הקהילה במתן תמיכה וסיוע בתהליך התרומה וכן בראיה ביקורתית – בחינת הקשיים הקיימים ודיוק צרכי הפרט בקהילה.

ברמה הפרקטית כיום, אין מענים רגשיים או קונקרטיים מבחינת מדיניות בעמותת מתנת חיים או במשרד הבריאות או קופות החולים, לבנות הזוג של תורמי כליה לזרים. (הן אינן שותפות לתהליכים המקדימים את התרומה- הסברים ומיונים, אינן מקבלות ליווי או תמיכה רגשית וטכנית אחרי התרומה ועוד). כולי תקווה כי הבנה מעמיקה יותר של חוויותיהן וצרכיהן תאפשר פיתוח מענים מקצועיים עבורן ועבור משפחתן, וכפי שציינתי, צרכיהן מוצגים במחקר זה ונשלחו לגורמים הרלוונטיים לצורך פיתוחם. בנוסף, המחקר מציע שדרוג לעזרה הניתנת בקהילות לאנשיה, מתוך עולם הידע של העבודה הסוציאלית הקהילתית - התאמת המענים לצרכי הפרט, ולא בהכרח סיוע אוטומטי עפ״י כללי הקהילות.

ממצאים

במחקר זה ביקשתי לבחון את חוויותיה של בת הזוג לתורם אלטרואיסטי בהקשרים של מעגלי החיים המקיפים אותה ואת בן זוגה, להבין מהן המשמעויות שהובנו בהקשר למעשה הנתינה בתוך המערכת הזוגית, המשפחתית והקהילתית, וללמוד על המסרים והתפיסות במערכות אלו. בקשתי ללמוד מה מהדהד מהמערכות הרחוקות יותר – הקהילה, העם, האמונה הדתית, השיח החברתי והתרבותי בהקשר של תרומת כליה לזרים.

עלו ארבעה נושאים מרכזיים במהלך ניתוח הממצאים. בפרק זה אציג בהרחבה כל אחד מהם לפי התמות הבאות:

1. ״אשתו כגופו״- עוסקת בחוויית/בתפיסת הגוף סביב מעשה התרומה. בתמה זו אתייחס לשתי תתי תמות: 1.1 ״גופו״ – שלמות גופו של בן הזוג לאורך תהליך התרומה ו- 1.2 תרומת כליה כהקבלה לחוויית לידה.

2. המערכת המשפחתית, הכוללת שלוש תתי תמות: 2.1. מקומם של הורי הזוג ביחס לתרומה ולזוג 2.2 חווית הילדים את התרומה.2.3 ״הבוטח בה׳ חסד יסובבנו״-מערכת האמונות המשפחתית ומופעיה.

3. קהילה ׳כ-הילה׳ אלטרואיסטית -בתמה זו אציג את משמעותה של הקהילה בתהליך התרומה, כאשר תתי התמה הן 3.1 סוגי העזרות בקהילה והיעדרן 3.2 קהילה כישות הנותנת עדות, הכרה והוקרה המאפשרת הרחבת מעגל הנתינה.

4. היבטים הקשורים למדיניות כלפי תורמי כליה לזרים בישראל, והיא עוסקת ב 4.1 מדיניות המגזר הציבורי כלפי התורם וזוגתו 4.2 מדיניות עמותת מתנת חיים כלפי התורם וזוגתו.

תמה 1- "אשתו כגופו": מופעים שונים של תפיסת הגוף סביב מעשה התרומה

אשתו כגופו הוא ביטוי הלכתי המלמד כי בתחומים מסוימים בהלכה, איש ואישה הם ישות אחת למול הפסיקה והמחויבות לקיום מצוות מובחנות[2]. תמה "אשתו כגופו" מתייחסת לחוויית האחדות המלאה המתוארת על ידי בנות הזוג- בינן לבין בני זוגן התורמים. תמה זו מציגה את הדרך בה תיארו המרואיינות את אשר עבר עליהן, בשפתן ועולם המושגים שחזרו על עצמם- בשני מוטיבים עיקריים- מושגים סומטיים של חוויית גוף אחד והרגשת כאבי בן הזוג בגופן בעת שליוו אותו והקבלת התהליך לחוויה הגופנית של לידת תינוק - הבאת חיים לעולם.

בהתאמה לכך, נבחר הביטוי "אשתו כגופו" ככותרת לתמה שתוצג, המייצג האחדה בין בני הזוג בהקשר ההלכתי בתחומים מסוימים- בהם בני הזוג נחשבים כאחד. מרבית המרואיינות תארו כיצד נתפס תהליך תרומת הכליה כמהלך משותף של בני הזוג ושלהן יחד. מהממצאים עלה שיוזם התרומה ברוב המקרים היה בן הזוג, אולם בהמשך, הפך רעיון התרומה להחלטה זוגית אליו בני הזוג בחרו לצאת יחד מתוך הסכמה ותמיכה הדדית ואף תחושת אחדות בתרומה. התרומה היא מסע שהזוג עובר אותו ומחלים ממנו בשיתוף פעולה מלא. כן מתארות אורי: **" הוא החליט שהוא הולך על זה, בעלי, ואני כמובן תמכתי מאוד"** והילה **: " הראל בא הביתה יום אחד, ישבנו במרפסת והרגשתי ככה שיש לו משהו להגיד ואז הוא אמר לי החלטתי לתרום כליה. ככה...ואמרתי לו טוב לך על זה."** היו אף שתיארו כי בן זוגן לא היה תורם את כלייתו ללא ההסכמה המשותפת של שניהם, וללא תמיכתה של בת הזוג. כך משתפות: "**אם לא הייתי נרתמת זה באמת לא היה יכול לקרות כאילו.. יכול להיות שזה לא היה"** (שולה) **"אם לא הייתי מסכימה הוא לא היה עושה את זה"** (חנה).

לצד זאת, עלה קול מן הנשים כי הסכימו לצאת לדרך המשותפת, אך הטילו ספק בכך שאכן התרומה תצא לפועל, אולי מעין מנגנון הכחשה למול התרחשות התהליך באופן ממשי? כך אומרות לדוגמא שיינה והילה: **"כל הזמן קיוויתי שכאילו משהו ייפול וזה לא יקרה, וזהו, הוא עבר את הוועדה, ואז הוא אומר, כנראה זה הולך לקרות, ואמרתי, טוב, אבל ממש לא התייחסתי, כאילו, הייתי כאילו בהכחשה"** (שיינה). **" בגלל שכל כך לא האמנתי שזה יקרה אמרתי כאילו למה אני אבזבז את הזמן שלי, שילך יעשה את כל הדברים יגידו לו בסוף שלא וזהו. כאילו באמת חשבתי מה שצריך לקרות יקרה, כן כן, לא לא, זה ברור שזה יהיה לא"** (הילה).

[2] https://www.hamichlol.org.il/%D7%90%D7%A9%D7%AA%D7%95_%D7%9B%D7%92%D7%95%D7%A4%D7%95

כאשר נקבע התאריך, והתרומה הייתה לקראת מימוש החלו לצוף רגשות מעורבים לגבי מימוש התרומה כפי שמתארת טובה, כאשר בעלה ביקש ממנה לסייע לו בהכנה לראיון הסופי בועדת הקבלה: "**פתאום כשאני הייתי צריכה להכין אותו לשכנע אנשים שהוא הולך לתרום זה תפס אותי ואמרתי לו מה?! אתה צעיר יש לנו ילדים, מה אם מישהו אצלנו יהיה צריך ... אני נורא הייתי בחששות הכי אגוצנטריות ל-מה יהיה אם אנחנו נצטרך..**" (טובה) ושולה, לאחר קבלת התשובה החיובית מהועדה: " **ברגע שנקבע התאריך ... פתאום אני אמרתי וואו גדול עלי. מה זה אומר? פתאום התחלתי לשאול שאלות..**" (שולה). ייתכן והיה קל יותר לתמוך ברעיון כאשר הוא עדיין בגדר "חזון למועד" או אפשרות נהדרת אך רחוקה, ולכן קל היה לבת הזוג לתת את הסכמתה ואת ברכת הדרך למעשה. אך כאשר הרעיון הפך מרעיון תאורטי למשהו ממשי, מעולם הדמיון להתרחשות ברת קיימא, החלו לצוץ חששות ודאגות אנושיות מורכבות. המעבר ממחשבה על מעשה טוב להוצאתו לפועל היה שלב של הכרה, ומעין התעוררות – והתמודדות עם פחדים שהיו מודחקים קודם לכן. שאלות על התהליך עצמו וצורך להתמודד עם המציאות ובחינה מחודשת האם אכן מוכנים לצאת למסע יחד.

בחלק מהראיונות, שלב זה הגיע לאחר הניתוח עצמו כפי שמתארת חנה: "**לא נפל לי האסימון שזה באמת הולך להיות. לדעתי כשהגענו, לא זוכרת באיזה שלב זה היה, נראה לי כזה אחרי הועדה... הבנתי שזה הולך לקרות...היה לי קצת רגליים קרות.. לא אמרתי לו לא. בעצם הפעם הראשונה שאמרתי לעצמי, לא, את לא.. זה היה בלילה שאחרי הניתוח.. הייתי ערה ואמרתי לעצמי וואאווה למה עשית את זה? למה הסכמת לעצמך, זה היה אחרי הניתוח, בלילה אחרי הניתוח.. כשראיתי אותו, אמרתי לעצמי למה הסכמת? למה הסכמת? מה יהיה? זה... למה עשינו את זה? למה הוא צריך את זה? (תוך כדי שהיא מרימה ידיים , מניחה על הראש ושואלת את השאלות)** .

ניתן לראות מתגובתן של הנשים את הפער בין החיבור לרעיון תרומת הכליה והצלת החיים למול המציאות בפועל. הידע שהיה ברשותן בתחילת הדרך, הוא כי זהו מהלך פשוט באופן יחסי וללא סיכונים משמעותיים, ושהתורם חוזר לאחר הניתוח לחיים רגילים. מנגד, בחלק הפרקטי, כאשר בן זוגן עתיד להיכנס/ נכנס לחדר הניתוח, ישנה הצפה של תהיות, שאלות, דאגה והתנגדות פנימית למהלך. עולה הקונפליקט בין ערכי הנתינה לזולת לבין המחשבות האגוצנטריות הטבעיות, המכילות את החששות – למשל, מה יקרה אם בעתיד מישהו מהתא המשפחתי הקרוב אולי יזדקק לתרומה? וכמובן הפחדים והדאגה לשלומו של בן הזוג וההתמודדות עם הכאב והסיכון שמביא עימו הניתוח והחיים לאחר מכן ללא כליה אחת. מבחינה צורנית/שפתית נושא זה עלה בראיונות כאשר הפעלים הופיעו בלשון רבים - לדוגמא "למה ***עשינו*** את זה"? החיבור והמעבר ללשון רבים מהדהדת את

הפחדים והחששות בלשון רבים, וכן את משמעות המונח "אשתו כגופו" - גופך, גופי. כאבך, כאבי שיוצג עוד בהמשך.

לאחר ההחלמה הראשונית או המלאה, בנות הזוג , הביעו גאווה גדולה במעשה, בבן זוגן ובעצמן על שבחרו להציל חיים ועמדו בכך. גם כאן, חלקן אף מתארות את המעשה בלשון רבים מה שמחזק את תפיסת האחדות בינן לבין בעליהן סביב המעשה: "**כאילו, וואלה, עשינו את זה, הוא עשה את זה, אנחנו עשינו את זה, אההההה, שזה דבר מדהים. אני מאוד, מאוד מתגאה בו**" (שרה) . " **היום אנחנו מאוד מאוד שמחים על זה, גם אם לא צריך.. אם נצטרך לשלם על זה איזה מחיר אנחנו ממש שמחים. אבל לקח זמן. זה כאילו היה כזה בהתחלה היי, ואז בתקופה של התרומה זה היה כזה היסטריה מטורפת. ואחר כך.. זה כזה כל פעם שאני חושבת על זה אני... בוכה ומתרגשת. זה נורא מרגש אותי. זו זכות. מדהימה**" (הילה) .

לאורך תקופת ההחלמה, בולטת מקומה של בת הזוג בהענקת תמיכה נפשית ופיזית בבן זוגה-התורם וכן בהחזקת משק הבית המשותף .כך מתארות שולה ושקד, את תחזוקת הבית והילדים בתקופת ההחלמה: שולה: "**לא ידעתי איך אני אעשה קניות, קניות זה הסיוט שלנו אני לא מסוגלת לעשות. זה היה העניין ומאז התחלנו און ליין ... הוא עושה המון בבית זה שהכל היה עלי זה היה קשה**" (שולה) . "**בקטע הטכני ממש, בעזרה, אההההה, אני זוכרת שהיה לי קושי, אני כן זוכרת שהיה לי קושי, אולי בעיקר מול, עם הילדים..**" (שקד). חלקה של בת הזוג בתקופת ההחלמה בא לידי ביטוי גם בהירתמות שלה בגופה, לנהל לבד את משק הבית, כאשר בן זוגה מחלים ומתאושש ואינו יכול לקחת חלק במטלות הבית. לצד הקושי שתיארו מעומס המשימות, שיתפו כי זו הייתה תקופה בה נרתמו לכך לצורך התרומה - המסע האלטרואיסטי שבחרו יחד עם זוגן לצאת אליו, על השלכותיו, ועם ידיעה כי הוא זמני ויחלוף, ותוצאתו שווה את ההשקעה הכרוכה בדרך. תרומתה הגופנית, את עצמה במקומו, נתפסה כחלק מהשותפות במעשה. כך משתפות: " **אנחנו מדברים על זה הרבה, ובגלל זה גם מאוד חשוב לנו, גם לו, כשהוא מלווה, הוא מלווה היום תורמים בתהליך, אז הרבה פעמים עולה ה-, זה לא רק אתה, זה לא רק אתה ואתה חייב לדעת שאם בעניין, זה מעבר לזה שהיא תעריץ אותך על זה שאתה תורם כליה. יש פה עניין רציני, גם לוגיסטי, פיזי בבית וטכני וזה, וגם עניין רגשי ונפשי מאוד, מאוד לא-קל**" (שרה). "**הרגשתי שזה היה מסע. עכשיו זה מסע שבסופו של דבר תמיד מצמיח, מצמיח דברים טובים. זה מצמיח וכל משבר הוא באמת... באמת אמיתי זה, זה, זה מצמיח עוד קומה בזוגיות, בנפש, בהורות, בהכל. אבל כשאתה בתוך התהליך הזה זה תהליך שהוא, שהוא לא פשוט**" (ישראלה).

ניכר כי בנות הזוג, היו מוכנות לקחת על עצמן את התמיכה בבן הזוג וניהול משק הבית על כל רבדיהם מתוך האמונה במעשה ומשמעותו. זו הייתה דרכן להיות חלק בלתי נפרד מהמעשה האלטרואיסטי ולחיות את המונח "אשתו כגופו". לצד הקשיים האובייקטיביים שתיארו, החזיקו אמונה בצדקת המעשה ובהיותו זמני, מה שחיזק אותן ונתן להן כח להתמודד עם האתגרים המרובים שבדרך. בגופן - באופן פיזי ורגשי כאחד, נרתמו למהלך ומתוך כך חוויתן כי התרומה הינה משותפת להן ולבן זוגן.

1.1"גופו"- שלמות גופו של בן הזוג לאורך תהליך התרומה

מן הראיונות עולה דאגה גדולה לשלמות גופו של בן הזוג. מרגע ההבנה כי הניתוח יוצא לפועל, מהלכו והשלכותיו. בנות הזוג מתארות רגשות של פחד ודאגה לבריאותו של בן זוגן. הכניסה לניתוח מתוארת לרוב כרגע של ערבוב רגשות- התרגשות, צחוק, בכי, פטפוטים, אוכל ותפילות בין לבין להצלחת הניתוח. "**היה מרגש...אז כולנו ככה ליווינו אותו לחדר ניתוח... הילדים שלי ואנחנו... והוא נכנס, זהו, וישבנו להגיד תהילים**" (אורי), " **יושבים למטה עם החמולה עוד קפה, עוד קפה, מידי פעם הולכים אומרים תהילים, אומרים תהילים, צוחקים, בוכים, ... אוכלים עוד פעם.... אני לא יכולה להגיד ש... זה ככל שנקף הזמן היה מתח**" (ישראלה).

גם הכניסה לניתוח וגם היציאה ממנו תוארה כמרחב מעורר מתח ופחד. הליווי של בן הזוג בהחלמתו בימים הראשונים קשה. בנות הזוג מוצאות עצמן מתכנסות לטיפול בבן הזוג "**באיזשהו שלב התעורר, הוא אומר לי, כבר היה הניתוח? עבר בסדר? אני אומרת לו, כן, נרדם חזרה, כשהוא פותח את העיניים כזה בערך... היה הניתוח? כאילו, אני באיזשהו שלב חשבתי, לקחו לו יחד עם הכליה חלק מהשכל...הוא ממש היה לא מאופס כאילו ברמות...הוא שאל אותי אותן שאלות שוב ושוב, וגם היה עליו מלא מכשירים ... ולא הבנתי מה קורה ואף אחד לא בא לדבר איתי גם, וזה היה מדאיג, הוא נרדם ונרדם ונרדם ואני יודעת שהמטרה היא להעיר אותו כאילו, ולא, אני לא מצליחה להעיר אותו**" (שרה). " **... וואו הוא היה כאוב ברמות קשות. אני פשוט בכיתי שראיתי אותו. לא יכולתי לשאת את זה. הסבל כאילו... היה לו נורא נורא כואב. ממש כזה.. זה רגעים קשים קשים ממש. זה היה הכי קשה, פשוט כל כך כאב לו... אמרתי לעצמי היה לי חלק בזה.. באותם רגעים, ברגעים האלה פשוט לא חשבתי.. היה לי צער על הכאב שלו. ועל שיש לי חלק בזה שאני הסכמתי לזה**"(חנה).

תקופת ההחלמה הראשונית בבית הייתה מדאיגה אף היא מבחינה גופנית: "**אחר כך הוא חזר הביתה ו... ואז התחילו הדאגות שלו. ש...בעיקר היה לו לחץ דם גבוה, ולא ידענו אם זה אומר**

שמשהו לא בסדר. למרות שהיינו בקשר עם המרפאה אבל ...לא היה להם תשובות ברורות להכל״ (חנה). ״**ארבעה ימים אחרי הניתוח... הוא הלך לשירותים בלילה, התעוררתי מזה שהוא קם ואז אני שומעת בום, מכיוון השירותים, אההההה, ואני, אני רצה לשם, שואלת אותו, אתה בסדר? הוא אומר, אני חושב שכן... הוא נפל, הוא היה על הרצפה כאילו, והבנתי שהוא כנראה קיבל סחרחורת או נפילה כזאת של לחץ דם או משהו ו-, וזה, ואני לא ידעתי כזה מה לעשות, שוב, שוב נכנסתי לאותו מקום של כאילו אין לי עם מי להתייעץ עכשיו, מה, מה אני עושה** ״ (שרה).

מנעד הרגשות עימו מתמודדות בנות הזוג לתורמים הינו כרכבת הרים. מתוארת התרגשות גדולה, הגשמת המעשה אליו ציפו אך בעת התרחשותו דאגה גדולה, פחד, מתח, חוסר אונים והזדהות עם הכאב הגופני . התמסרותן וההזדהות הן ברמה הגופנית והן ברמה הרגשית, יכולה להיות קשורה לתפיסתן את מעשה התרומה כמשותף לשניהם - ״אשתו כגופו״. בנוסף, מתוארת תחושת חוסר הידע והבדידות למול הקושי- עם מי ניתן להתייעץ? מה שחושף את החוסר בהכנה והדרכה עבורה. כחלק מהדאגה, והאחריות שלהן למצבו של בן זוגן, תארו בנות הזוג את עצמן כ״שומרות סף״ למול המבקרים בבית החולים, וכמתווכות בין צרכי ההחלמה והמנוחה הראשוניים של זוגן לרצון הטוב של הסביבה לבקר. יהודית, הנחתה את בעלה מראש: ״ **אני אמרתי לו תקשיב, מהחוויה שלי גם אחרי הלידות שילדתי בקורונה, מצד אחד לא יכלו לבוא לבקר מצד שני זה באמת זמן שנחתי. אמרתי לו פשוט תגיד לכולם בבית חולים שאסור לבוא לבקר בגלל קורונה. כל בן אדם שיבוא לבקר אותך אתה תצטרך לצאת החוצה , ולא יהיה לך כח לקום, זה יכאב לך וזה..אז באמת הוא אמר לכולם שאי אפשר לבוא אין ביקורים עם קורונה וזה והוא אמר לי זה היה גאוני. כי מישהו שהיה חדר לידו לא אמר את זה והוא אמר כל היום הוא היה הלוך חזור לצאת כאילו מהמחלקה לפגוש את האנשים בחוץ והוא .. זה מוטט אותו כאילו** ״ (יהודית). שיינה מתארת: ״ **הוא לא הרגיש מספיק חזק לקבל אורחים... אז אמרתי להם שהוא לא מרגיש טוב...שמחתי להיות שם כדי לשמור עליו, לשמור על הכוחות שלו, כי הוא היה צריך את זה**״.

בתקופת ההחלמה, כמו גם לאחריה, עם החזרה לשגרה, עולה רף הדאגה לבריאות הבן זוג בשל העובדה כי נותרה לו כליה אחת מתפקדת: ״**היתה פעם אחת לפני כמה חודשים שהוא הקיא המון המון המון ופתאום הרגשתי פעם ראשונה שזה שיש לו כליה אחת גורם לי לחשוש. אסור לו להתייבש ופתאום מאוד נלחצתי הוא הלך לקבל נוזלים והכל היה בסדר אבל אם היה לו שתי כליות לא הייתי נלחצת**״ (שולה). ״**בעלי היום כבר שלוש שנים וקצת אחרי, ובאופן מפתיע תפקודי הכליה שלו לא אידיאליים...יש עוד איזשהו ערך של סינון כלייתי שנקרא EGFR, שבאנשים בריאים צריך להיות מעל תשעים, וככה זה היה אצלו לפני תרומת הכליה, ואחרי זה ירד לסביב החמישים...רופא**

המשפחה שלו, שהוא גם רופא נפרולוג... הזמין אותו לפגישה ואמר לו, תשמע, הכליה, קצת קשה לה.. אסור לו לצום צום יבש, כאילו, צום מלא, כמו שאנחנו צמים בצומות היהודיים, הוא חייב לשתות, זאת אומרת, נוזלים הוא צריך" (אבישג). על אף כל זאת, כאשר משתפות אודות ההשלכות מתארות כי בשגרה, אין השפעות על היומיום ואף בני הזוג חזרו לתפקוד מלא: "**הוא מרגיש מעולה, הוא בריא, ברוך ה', זה לא משפיע על היומיום שלו, לא שלו, לא שלנו, אז, אז רק טוב כאילו יצא מזה, אז זה נגמר, כאילו מבחינתו, צריך להמשיך לחסד הבא (צוחקת)**" (אורי). "**עוד מעט הוא עושה את העשר K של מרתון ירושלים, אז אני גם עושה, אני עושה את זה בהליכה, הוא יעשה את זה בריצה, אז הוא כבר חזר להיות בכושר, והוא לובש את החולצה [של עמותת מתנת חיים]:'כליה אחת אבל לפניך**'" (שיינה).

1.2 תרומת כליה כהקבלה לחוויית לידה

בשיח עם הנשים בלטה ההקבלה של תרומת הכליה, לחוויית הלידות שחוו בני הזוג. כאשר ה"יולדת" הפעם, הוא בן הזוג, ובת הזוג בתפקיד בן הזוג כתומך בזמן הלידה ולאחריה. לידה משמעותה הבאת חיים מחודשים לעולם. לאחר המתנה והתפתחות עובר ברחם אימו, הוא יוצא לעולם ונוכח כישות קיומית חדשה, שלא הייתה לפניה. תרומת הכליה, היא האפשרות לתת לאדם, הנמצא בטיפולים אינטנסיביים מספר פעמים בשבוע, תחת הגבלות יומיומיות קשות המגביל את תפקודיו, לחזור מחדש לחיים עצמאיים ומלאים באמצעות הכליה החדשה שיקבל. הנתרם מקבל את האפשרות לאיכות חיים מיטבית, והארכת חייו. כמו כן, ניתוח תרומת הכליה נעשה בבטן התחתונה של התורם, הדומה לחתך של ניתוח קיסרי אצל מי שיולדת באופן זה. גם העובדה כי הכליה נמצא בבטן ויוצאת מהבטן – מזכירה באופן סמלי עובר הנמצא בבטן אמו. ההקבלה שנמצאה בראיונות, התקיימה כבר מרגע קביעת הניתוח, הניתוח עצמו וההחלמה ממנו.

עלתה ההתרגשות המקבילה להבאת חיים מחודשים לעולם, והקבלה בין הכניסה לניתוח ככניסה לחדר לידה: אורי משתפת: "**באמת הרגשנו שהולכת לקרות פה איזושהי לידה, סוג של לידה, זו הייתה התחושה שלנו, התרגשות גדולה, ו-, וכן, חיבור לה'. כאילו היה, היה תחושה שכאילו הקדוש ברוך הוא שמח במעשה שאנחנו הולכים לעשות, ואני אומרת אנחנו כי, כי ממש הייתי מעורבת בתהליך**". יהודית: "**אממ יש בזה משהו מאוד מרגש ... נשים יש לנו הרבה פעמים את ה.. את יודעת ..הרגע הזה בחדר לידה שאתה.. וואו .. הבאתי פה חיים. וזה כאילו איזשהי תחושה שכאילו אותו דבר, כאילו לא שאתה ילדת אותו אבל אתה פוגש מישהו שהוא ממש חי בזכותך, שהוא חי בזכות בעלך**".

גם תקופת ההחלמה תוארה ע"י בנות הזוג כהקבלה לחופשת לידה: **"הוא היה בבית וזה היה מדהים אני עובדת רוב הזמן מהבית והוא בבית אז זה היה נחמד, תחושת חופשת לידה כזה שלו"** (שולה). **"אני אחרי ארבעה ניתוחים קיסריים אז כל הזמן צחקתי שהוא סוף סוף ידע מה אני עברתי כאילו יש לנו צלקות מתואמות אנחנו צוחקים כל הזמן שאנחנו שנינו מצולקי בטן... כל הזמן אמרתי לו תדמיין עכשיו את כל מה שאתה עובר פלוס להניק תינוק, פלוס להכין ארוחות ולקפל כביסה זה כאילו כל הזמן היה כזה אתה בחופשת לידה"** (טובה). ציטוטים אלו מציגים תיאורים גופנים שגם כן, עונים על הביטוי "אשתו כגופו"– ברמה הסימבולית והפרקטית. השיח בין בני הזוג מחבר בין הצלקות בבטן של בני הזוג, כמופע גופני המדמה את חוויתם בהקבלה לחוויית הלידה.

גם ברמה הנפשית ישנה הקבלה - חלק מהמרואיינות תארו הקבלה בין תחושות של דכדוך לאחר לידה למול דכדוך לאחר "נפילת המתח" של זוגן התורם לאחר התרומה. בנוסף, עלה הצורך בהכנת התורם וזוגתו לאפשרות נפילת מתח זו כהקבלה להכנת יולדת: **"אמרתי לו שאני חושבת שזה מאוד נורמאלי, כואב לו...אמרתי, יהיה בסדר, אתה תראה שיהיה בסדר, ואתה תעבור את זה, ועוד כמה ימים אתה כבר תרגיש יותר טוב, אבל כאילו, מאוד הייתי בהבנה של זה הגיוני, ... אולי כי בתת-מודע שלי כאילו אמרתי, גם אישה אחרי לידה מרגישה את זה... גם לנו אחרי לידה, כל הלידות, כשאת עם התפרים והכאבים וזה, יש סוג של דיכאון אחרי..."** (אורי) וממשיכה לתאר: **"יש דיכאון אחרי כזה דבר, דיכאון קטן, שברוך ה' הוא עובר, ואם הוא לא עובר אז צריך באמת טיפול פסיכולוגי בשביל זה"**.

ישראלה מתארת את הצורך להכין אחרות למצב זה, כפי שמכינים אישה לפני לידה להיתכנות של דכדוך לאחריה: **"אני משווה את זה ...למישהי שהיא בהיריון ראשון ותגידי לה את יודעת שאת יכולה להיכנס לדיכאון אחרי לידה... זה צריך להיות איפשהו בעדינות המתבקשת שגם אם זה יבוא שהיא לא תיבהל, שהיא נורמאלית... שיוצאים מזה... ברור לי שזה צריך להיות מדובר"** וממשיכה בתיאור מצבו הנפשי של בן זוגה: **"תראי זה נורא מפחיד. למרות שזה לא מפחיד אותי שזה יישאר ככה לנצח אבל זה הרגשה, א' זה נורא קשה לראות את האיש החזק שלך שתמיד מחזיק וששם בשבילך ..שהוא נזקק, שהוא מסכן, שהוא באמת לא היה לו חשק, לא היה לו מצב רוח, הוא ירד במשקל, הוא ממש היה לא בטוב. ... מאוד הייתי שם בשבילו, כאילו המון המון דיבורים. לפעמים הרגשתי שכבר אני, אני מותשת. הוא לא רצה לראות אנשים, לא היה לו סבלנות עם אף אחד רק שאני אשב לידו. זה היה קשה "**.

נראה כי בנות הזוג מתרגמות לעצמן את מהלך התרומה לעולמן האישי, לשפתן- שפת הילודה- שהיא יכולת נשית בלעדית. יכולת גופנית של הבאת חיים עם משמעויות פיזיולוגיות, תפקודיות

ונפשיות בהחלמה ממנה. חווית הלידה נתפסת בעיניהן כחוויה עוצמתית של הבאת חיים לצד האתגרים הזמניים שטומנת בחובה. הבאת חיים לעולם, היא תוצאה של חיבור בין זרע וביצית, חיבור בין איש לזוגתו- היותם מחוברים לגוף אחד ויוצרים את החיים המחודשים יחד. לאחר הלידה, לתפיסתן, התמודדות עם הקשיים היא משותפת לשני בני הזוג. תהליך תרומת הכליה בעיניהן נתפס כחוויה משותפת המדומה לתהליך זה. הן חוות את הכאב של בן זוגן, מהוות עבורו תמיכה נרחבת בכל ההיבטים ושותפות להענקת החיים לנתרמ/ת בדרכן. מעניין לבחון במחקר המשך, האם ההקבלה ללידה היא שפה מובנית במציאות הרחבה יותר? עד כמה השיח של הלידה והבאת חיים זה משהו שנשאר רק במערכת הזוגית או שזה מעבר לזה – מבנה מציאות ומבנה משמעות לאחרים שמתלבטים אם לתרום או לא.

תמה 2: המערכת משפחתית

בהמשך לשאלת המחקר בה ביקשתי להכיר את חוויתן של בנות הזוג ולהבין מהן המשמעויות שהובנו בהקשר למעשה הנתינה בתוך המערכת המשפחתית, ומהם המסרים והתפיסות במערכת זו, מצאתי כי מקומה של המשפחה הגרעינית והמורחבת, משמעותית לתורם וזוגתו במידה משתנה, בין אם לפני התרומה ובין אם לאחריה. מרבית הזוגות שיתפו את הוריהן וילדיהן על החלטתם לתרום, רק כאשר סיימו את המיונים וקיבלו מועד לניתוח וכשהניתוח היה קרוב. בנות הזוג ציינו כי השיתוף נבע מהצורך ביידוע ההורים, הכנה להתמודדות שתידרש אחריו, והכנה לחוויית המעשה המשמעותי שמתרחש בבית המשפחה. רגשות המשפחה המורחבת והילדים נעו בין חרדה, דאגה, וחוסר הסכמה לבין שמחה גדולה, גאווה ותמיכה מלאה.

2.1 . מקומם של הורי הזוג ביחס לתרומה ולזוג

בראיונות עלה כי לאחר שישתפו בני הזוג את הוריהם על התרומה הקרבה, הגיבו ההורים במנעד של תגובות. היו הורים של התורם ושל בת זוגו, שהגיבו בהתרגשות גדולה, תמיכה ותחושת גאווה. מהצד השני היו שהביעו חשש גדול ואף שיתפו כי אינם מבינים את הסיבה להכנסתו של אדם בריא לניתוח מצב מסכן חיים לתפיסתם, הוצאת איבר מגופו ופגיעה אפשרית בו. בחלק מן המקרים צד זה היה של הורי הנתרם ובחלק של הורי בת זוגו. "**אבא שלו לא עף על זה בכלל.... אמר - איך אתה יכול לתת משהו שיכול לסכן אותך? אמא שלו מאוד התלהבה, גיבתה מאוד ואבא שלו שאל שאלות**" (שולה). "**היינו נורא נורא גאים בו במשפחה ונגיד ההורים שלו היו.. נורא נורא התרגשו. ההורים שלי היו נגד מכל וכל, אמרו לי מה פתאום הוא בחור בריא אל תתני לו...**" (טובה). "**וההורים שלי כאילו בירכו וגם יותר הכירו, ההורים שלי גרים ביישוב, וכאילו רמת התרומות שם מאוד מאוד גדולה, גבוהה סטטיסטית, יותר ככה הכירו והיו כביכול נינוחים עם זה... אבל להורים של בעלי זה**

היה מאוד לא-פשוט, אהה, אבא שלו פחות, אבל אימא שלו, זה היה לה מאוד מאוד מאוד מאוד קשה" (מיכל).

ניתן היה לראות שהורים שהיו חשופים לתרומות כליה במשפחתן או בסביבת מגוריהם או ממכריהם בעבר (כמו בציטוט של מיכל) , הייתה חיובית יותר . "**ההורים שלו לא נבהלו, כי כבר החתן שלהם עבר את זה, הם כאילו גם מאוד התרגשו וכל הכבוד וזה, אחותו תרמה כליה לפני פחות מחצי שנה, אז זה למעשה היה פעם שלישית שלהם במשפחה**" (אורי). תגובת בני הזוג לרוב הסתכמה באמפתיה לצד ההבנה כי ההחלטה בידיהם. "**זה לא היה קל מצד אחד מצד שני כאילו זה לא הזיז את בעלי**" (שולה). "**בסוף אמרנו להם ההחלטה הסופית היא שלנו. אנחנו שומעים מכבדים ומקשיבים וגם מבינים מאיפה זה נובע...היום זה סבבה אבל אז זה היה קשה לחלוטין** " (טובה).

לעומתם, בראיון אחד עלתה האמירה כי ללא הסכמת ההורים, לא יוצאים לדרך ובני הזוג החליטו לבקש את הסכמתם מתוך האמונה כי מצוות כיבוד הורים חשובה יותר מכל. מיכל שיתפה: "**ואז דיברנו על זה בשבת ו-, והרגשנו שזה ממש כאילו פגיעה בכיבוד הורים, כאילו, מה הקטע, לעשות מצווה על חשבון עבירה** ". בהמשך היא ספרה על שיחה של בעלה עם אימו, שבועיים לפני התרומה: "**אני החלטתי ש... שאם את אומרת לי לא, תגידי לי מה את אומרת, אם את אומרת לי לרדת מזה אני היום יורד מזה ...ובאמת הוא אמר את זה בלב שלם...אז היא אמרה לו ...אני לא אוכל להגיד לך לא ואחר-כך אני לא רוצה... שאחר-כך הוא ילך כל החיים עם משהו שהוא מאוד מאוד רצה לעשות וכאילו בגללה הוא לא עשה... והוא גם אמר לה... אם את מרגישה שזה ממש פוגע בבריאות שלך, כן? אם חס ושלום, לא יודעת, יקרה לה משהו, כאילו, היא אמרה לו, לא, אני אתמודד, אני אסתדר... אז מאותו רגע באמת החלטנו שאנחנו הולכים על זה**" .

בראיון אחד, משתפת בת הזוג כי בן זוגה נמנע מלספר לאימו המבוגרת והחולה טרום התרומה, ובחר לספר לה רק אחרי, כדי שמצבה הבריאותי והרגשי לא יושפע לרעה מהמעשה. כשהתייעצו עם הרבנית הבר, ראשת עמותת "מתנת חיים" המלווה תורמים בתהליך, שיתפה המרואיינת שהיא אמרה להם את הדבר הבא: "**הוא שאל את הרבנית הבר איך הוא יכול להגיד לה, כאילו, מתי הוא יכול, איך הוא יכול להגיד לה, והיא אמרה לו 'תגיד לה שזה החינוך שלה, של נתינה, שגרם לו לעשות את זה, שהיא אשמה' (צוחקות ביחד) וזה מאוד הקל עליו**" (שיינה).

מן הראיונות עלה כי למרות המורכבות שהעלו ההורים, ותחושות אמביוולנטיות של דאגה וגאווה, שמחה ופחד - לא היו הורים שמנעו מילדיהם לעשות זאת. התורם ובת זוגו בחרו לשתף את הוריהם בתהליך אליו נכנסים טרום התרומה - שיתוף שהיווה בחלק מהמקרים אתגר ליחסים בין בני

הזוג להוריהם שאינם תומכים במעשה. סוגיה זו מעלה תהיה למול מצוות כיבוד הורים - החקוקה בעשרת הדיברות. מצווה בעלת חשיבות רבה עפ״י היהדות. לפי ההלכה היהודית, ניתן להפר כיבוד הורים רק כאשר ההורים דורשים מבנם שלא לנהוג עפ״י מצוות האלוקים. במקרה זה, כאשר ההורים מביעים התנגדות, הרצון להציל נפש, מתנגש עם עמדותיהם של ההורים, ואני תוהה מה עומד מאחורי השיח. האם ניתנת חשיבות לעמדותיהם של ההורים? מה יותר חשוב- הצלת נפש- הארכת חיים של זר או כיבוד הורים? כמו כן, מה המחיר שמשלמים ההורים כאשר בנם נכנס לניתוח בניגוד לרצונם וידיעתם – בריאותית ורגשית? מי קובע את סולם הערכים ומה חשוב יותר מהאחר? אפשרות אחת היא תחושת האדם כעצמאי לגופו והבחירה לחלוק ממנו על אף דעותיהם של הוריו בניגוד לתפיסת האדם את ״אישתו כגופו״ המתוארת מעלה. כמו שנאמר "עַל־כֵּן֙ יַֽעֲזָב־אִ֣ישׁ אֶת־אָבִ֔יו וְאֶת־אִמּ֖וֹ וְדָבַ֣ק בְּאִשְׁתּ֑וֹ וְהָי֥וּ לְבָשָׂ֖ר אֶחָֽד׃״ (בראשית, ב׳, כד׳)- בעוד שללא הסכמת ההורים בחר התורם לתרום וללא תמיכת בת הזוג, לא הייתה מתקיימת התרומה. אפשרות נוספת, היא כי המעשה הינו מעשה חד פעמי, בעל משמעות עוצמתית המתנגש עם מצוות כיבוד הורים השזורה באופן מתמשך בחייו של התורם ונראה כי המוטיבציה להציל נפש גוברת בשל כך.

עם ההחלטה לתרומה, הכניסה לניתוח ולאחריו, תמיכת ההורים נתפסת כחלק אינטגרלי מחיי המשפחה והסיוע לה. ההורים משאירים את עמדותיהם/חששותיהם מאחור, ומתייצבים לסייע לילדיהם ולנכדיהם – על פי דרכם ועל פי צרכי המשפחה. ניכר היה אצל מרבית מהמרואיינות שגם כאשר ישנו מעגל חברתי-קהילתי תומך, התמיכה הראשונית, המשמעותית והאינטנסיבית הייתה של ההורים ובני המשפחה הקרובה. בחלק מן הראיונות עלה כי על אף התנגדותם למעשה, ההורים שמים את ילדיהם ונכדיהם בראש סדרי העדיפויות, ומגלים אצילות נפש כאשר על אף דאגותיהם והתנגדותם מלווים את המשפחה בתהליך. נושא זה משקף את טיב היחסים התוך המשפחות, ואולי אף את החינוך לעצמאות שהנחילו ההורים לילדיהם ואהבתם הרבה אליהם. ההורים בוחרים להיות שותפים למהלך בדרכם הם- דרך הנתינה והעזרה לילדיהם ולנכדיהם.

2.2. חווית הילדים את התרומה

בכל הראיונות עלה כי הילדים חוו את התרומה כמעשה ייחודי של משפחתם. מעשה עילאי ומשמעותי מאוד למען האחר. עלה כי התרומה ייצרה אצל הילדים תחושת גאוות יחידה במשפחתם, ואף בחרו לספר בכיתה/בגן ובהקשרים שונים סביב נושא מיוחד- שיתפו בתרומה הכליה ״**הם סיפרו בבית ספר והגננת התקשרה אלינו שהיא לא מבינה שהבן שלי סיפר משהו הזוי, נראלי היא חשבה שהוא הביא סיפור של מישהו אחר. הבאנו להם לחלק משהו בגן ועשינו לזה פסטיבל עם הילדים**״ (שולה). ״**הילדים מאוד גאים בו, וזה כאילו מאוד העניין המשפחתי כזה. ביום הולדת של אחד הבנים**

בכיתה הוא ביקש שאבא יבוא לספר על התרומת כליה, אז הוא ככה בא וסיפר הילדים מסתובבים ככה כאילו. זה באמת דבר גדול״ (שרה).

תחושת הגאווה במעשה משותפת לילדים בכל הגילאים. מהגן ועד היותם בגירים. הם אינם שומרים זאת בסוד, אלא להפך, משתפים את האנשים סביבם מתוך אותה תחושה. בנות הזוג לא העלו לאורך הראיונות קשיים שחוו הילדים. על אף היות תקופת ההחלמה מהניתוח מורכבת ולא פשוטה לתורם ולבנות הזוג, נראה כי הילדים חוו את זה אחרת. שגרת חייהם לא השתנתה, וצרכיהם המשיכו להיות ממולאים במלואם ע״י האם, המשפחה המורחבת והקהילה. להפך, תרומה זו איפשרה למשפחתם לקבל מעמד חברתי קהילתי גבוה בזכות התרומה. בניגוד לכך, מעניין כי בנות הזוג עצמן פחות שתפו בחוויית או תחושת הסטטוס שסבבה את המשפחה או אפילו סובבת עד היום . בנות הזוג ששיתפו בהפצתן את מעשה התרומה עשו זאת לא בשביל סמל הסטטוס, אלא מבחירה אידיאולוגית של ״הפצת הטוב״ שתוסיף עוד תורמים שתתואר בהמשך בהרחבה לעיתים בניגוד לרצונם להצניע את המעשה כפי שנראה בתמה השלישית ׳קהילה כ- הילה׳.

פן אחר של חוויות הילדים את התרומה, מגולם בתיאור של הילה ששיתפה כי בן זוגה תרם כליה לצעיר בגיל של בנו. אותו ילד חלה במחלת כליות במפתיע בתחילת חייו, ובזכות התרומה חזר לחיים מלאים. היא משתפת, כי עם תהליך התרומה, לאדם בגיל צעיר כשל בנו, עלתה הדאגה שלו והרצון לקרבה שלו עם ילדיו, ולכך יש השפעה מיטיבה על היחסים במשפחה עד היום. ״**אחרי התרומה אז הוא קצת התרכך גם בגישה שלו ואפילו בדיבור שלו. והקשרים שלו עם הבנים פשוט... הם תמיד היו טובים אבל הם ככה נהיו עוד יותר, עוד יותר טובים.** ״ (הילה).

חווית ההורות השתנתה מאחת לאחרת. במשפחות בהן הילדים היו בגיל ההתבגרות ומעלה, החוויה הייתה חיובית ולא תוארו אתגרים מיוחדים לבנות הזוג. הילדים היו חלק מהתהליך המשפחתי ואף היוו גורם מסייע : ״**ואז חוזרים הביתה ביום שישי, הילדים ניקו את הבית, ובישלו, נראה לי, כי אני לא יכולתי לבשל, כי לא הייתי, הייתי אתו עד שתיים בצהרים**״ (שיינה). ובהמשך מתארת : ״ **אני חושבת כאילו, אם הילדים היו קטנים אין סיכוי שהייתי נשארת, לא יכולתי לאפשר לעצמי את זה, זה היה פינוק שיכולתי לאפשר לעצמי להיות אתו, כי הילדים היו גדולים, הם יכולים להסתדר, להכין לעצמם סנדוויץ׳ וללכת לבית-ספר**״ (שיינה). מנגד, באופן טבעי, במשפחות בהן ילדים צעירים, עלה קושי להתחלק בין צרכי בן הזוג והבית למול צרכי הילדים. בנות הזוג שיתפו כי הסתייעו בעזרה חיצונית בכדי לתפעל את המערך הביתי, לצד גילוי יכולות חדשות בעצמן ״**אחרי, מה שהיה קשה זה היה שיש לנו שני ילדים קטנים פיצים בבית . זה היה כזה חודש אחרי שחזרתי לעבודה מחופשת לידה. בדיעבד הייתי דוחה את החופשת לידה בעוד חודש כי זה היה קצת טירוף**

כי אני מתחילה לעבוד בשבע בחלק מהימים וכאילו הוא לא יכול לפזר אותם (קול רועד) כי הוא לא יכול להרים אותם חודש אז אהה.. (מתנשפת) זה היה הדבר היחיד שאני יכולה להגיד שכאילו החודש הזה היה קצת קשוח מהבחינה הזו" (יהודית).

נראה כי כשהדבר התאפשר, הילדים הבוגרים והסבים והסבתות לקחו על עצמם אחריות בתפעול הבית בתקופת הניתוח, האשפוז וההחלמה. המרואיינות שתפו כי הילדים הבוגרים וההורים המבוגרים מצאו את דרכם הייחודית לתמוך במהלך, בין אם דרך קישוט הבית ואווירה, טיפול באחים או בנכדים הקטנים, או בלקיחת אחריות על מטלות ניקיון ובישולים. התגייסות כזו, אם נראית ברורה מאליה, וטבעית, משקפת את החינוך, תפיסות במשפחה, ותחושת השותפות בתהליך התרומה. כך גם אם הכליה יוצאת מגופו של אדם אחד, יש לתהליך כולו של תרומת הכליה הזו הרבה שותפים לדרך.

2.3 "הבוטח בה' חסד יסובבנו"[3]- מערכת האמונות המשפחתית ומופעיה

למעט משפחה אחת, כל המרואיינות היו ממשפחות דתיות לאומיות. ניכר כי האמונה בבורא עולם כדרך חיים ליוותה אותם במסע התרומה. היו ששיתפו על כח התפילה טרום התרומה, "**היה חשוב לו (לבעלי) לנסוע לרבי שמעון יום לפני, נסענו לילה לפני לרבי שמעון, אההההה, התפללנו**" (שקד). טרום הכניסה לניתוח ובמהלכו: "**קודם כל באמת שיש פה חיבור לקדוש ברוך הוא, כאילו, קרבת אלוקים כזה, הרגשה- מאוד טובה... זה היה רגעים כאלה מקודשים, זה היה רגעים כאלה מחברים מאוד...התרגשות .. ותפילה, תפילה שזה יצליח, שהכול יהיה בסדר, ואמונה, אמונה בקדוש ברוך הוא...הוא נכנס ואז התחלנו להגיד תהילים**"(אורי) "**כל הזמן ליווה אותו הפסוק הזה הבוטח בהשם חסד יסובבנו... הילדים באו ... הכינו כל מיני תפילות שהוא התפלל לפני כן, חלק תפילות אישיות. ויש איזה תפילה של הרבי מאפטה שהוא מאז אומר ממש כל בוקר בסוף התפילה. .. ריבון העולם אם ידעתי ידעתי כי הנני בידך לבד, כחומר ביד היוצר...**" (ישראלה). "**לא הייתי בדאגה, הייתי יותר בתפילה, מאוד מאוד בתפילה, שהכול יבוא בשלום ... אמרתי המון תהלים...כאישה של אני הרגשתי מאוד, הרגשתי ממש רגעים עילאיים כאלה, לא רק באותו רגע, כאילו, ביום לפני, ביום אחרי, זה היה ימים כאלה של, מאוד מאוד מיוחדים, אההההה, אז זה תפילות מעומק הלב**" (מיכל).

כך תארו המרואיינות גם את תקופת ההחלמה והקשיים שבצדה, וכיצד הן מצאו את כח האמונה והתפילה כמשמעותיים "**אני לאורך כל החיים חשבתי תמיד שאני החלשה והסתבר שאני חזקה... גם אמונה ותפילה. יש לי על המראה בחדר שלי....משפט כזה הריני מאמינה באמונה שלמה**

[3] **תהילים**, לב', י'.

שבאוצר מתנת חינם מתחוללת בעבורי או בעבורנו ישועה גדולה בענייני תודה ואמן. פשוט כתבתי את זה והדבקתי את זה על המראה מול המיטה שלנו ופשוט כל היום אמרתי את זה. וזה בא, הישועה באה" (ישראלה). בנות הזוג מתארות את רגעי התפילה והברכות המשפחתיים ביום הניתוח עם ילדיהם: **"כשהילדים הגיעו אז היה תחושה של חום כזה, משפחתיות, כאילו, בואו תהיו איתנו, אבא עושה משהו משמעותי... כשהוא ירד לניתוח הוא בירך את הילדים שלנו. הוא עבר אחד אחד... כל ילד, הוא שם עליו ככה את הידיים, בירך אותם, כשהוא במיטה והם מתכופפים אליו, וזה היה רגע מאוד מאוד מרגש, כאילו, באמת התפללתי אז לקדוש ברוך הוא שיעזור לנו בחינוך של הילדים שלנו, כאילו שהם יראו את המעשה הזה וזה, וזה ישפיע עליהם בחינוך שלהם"** (אורי). **"ביום של הניתוח היה, היה יום מדהים...הילדים הביאו דרבוקות. זה היה ניתוח בתופים ובמחולות נכנסנו וזה, בהתוועדות, באורות גבוהים מאוד"** (ישראלה).

כח האמונה והתפילה, ליוו את בני המשפחה בשני היבטים. האחד, ככח ששומר על התורם בעת הניתוח, והשני נראה כי עפ"י חווייתם ואמונתם, המעשה העילאי והיוצא דופן שבחרו לעשות, להציל נפש מישראל, זיכה אותם להשראת שכינה, לקרבה אלוקית מיוחדת ולברכה למשפחותיהם בגין המעשה. נראה כי תחושת העילאיות המלווה את התורם ומשפחתו ברמה הרוחנית, תואמת ל"הילה האלטרואיסטית" אשר נמצאת בקהילות התורמים אותה אפרט בתמה הבאה. סמל הסטטוס המשפחתי, שמקבל מקום דרך הילדים והבחירה לשתף במעשה האלטרואיסטי, מלווה בתחושה רוחנית חריגה שהאדם שאינו תורם כליה, אינו זוכה לחוש ביום יום, ומעצימה את תחושת הייחודיות של המעשה והמשפחה שעשתה אותו.

תמה 3 – הקהילה כ-'הילה' אלטרואיסטית

פירוש המילה "הילה" עפ"י האקדמיה ללשון עברית הוא "עטֶרת זוֹהַר הנראית לפעמים מסביב לשֶמש או לירֵח (באומנות הנוצרית) עטרת זוהר על ראש הקדושים (בהשאלה). מראֶה של אוֹשר או כבוד או תהילה"[4]. בראיונות חזרה ועלתה המילה "הילה" סביב המעשה האלטרואיסטי של תרומת הכליה. בשאלת המחקר ביקשתי לבחון את חוויותיה של בת הזוג לתורם אלטרואיסטי בהקשרים של מעגלי החיים המקיפים אותה ואת בן זוגה, ולהבין מהן המשמעויות שהובנו למעשה הנתינה במערכת הקהילתית. בחרתי לקרוא לתמה הזו- הקהילה כ-'הילה אלטרואיסטית', היות ולקהילה תפקיד משמעותי בהבניית ההילה של מעשה התרומה. בתמה זו אציג מהם המסרים והתפיסות שהמערכות הקהילתיות מהדהדות בחזרה לתורמים ומהדהדות במקביל לאוכלוסייה הרחבה

[4] https://hebrew-academy.org.il/keyword/%D7%94%D6%B4%D7%9C%D6%BC%D6%B8%D7%94/

בקהילה. שתי תתי תמות עוסקות בהיבטים השונים של מקומה של הקהילה בחיי התורם וזוגתו, ובמערכות היחסים בין הפרט לקהילה ומשמעותם. תת תמה 3.1 מתייחסת לבחירה לשתף חברים בקהילה ואת סוגי העזרות בקהילה והיעדרן. תת תמה 3.2 מתייחסת לקהילה כישות הנותנת עדות, הכרה והוקרה.

המילה "הילה" חזרה והופיעה פעמים רבות ובהקשרים שונים בראיונות – לדוגמא אורי: "**יש לזה הילה מאוד מאוד גדולה, אני גם לא חושבת שזה נכון להוריד את ההילה הזאתי, כי בסופו של דבר באמת חשוב שאנשים יעשו את החסד הזה, זה חסד שבאמת יכול לשנות חיים להרבה מאוד אנשים...תפקיד ההילה הוא משמעותי...(המעשה) דורש מאמץ גדול ולכן ההילה הזאתי היא משמעותית...זה חסד חריג, ולכן זה עוד איזשהו זרז**". אבישג: "**... יותר אנשים ידעו והייתה התרגשות מאוד מאוד גדולה, ממש כזה הבוסית שלי אמרה אני רוצה להכיר את בעלך ו-, וואו, איזה בנאדם מדהים הוא וזה (צוחקת), את יודעת, כזה מלאך עם הילה מעל הראש..**". ההתייחסות למעשה התרומה כאל דבר ש"הילה" מרחפת מעליו, מייחד את האדם התורם ואת המעשה שבחר לעשות כמעשה חריג, עם אסוציאציות של קדושה, מעורר הערכה, וכבוד. הילה זו מסייעת לתורם להתמודד עם הקשיים והמכאובים. בנוסף, מייצרת אור בקהילה שמושך אנשים, אם ביכולתם, להצטרף למעגל התורמים. במקביל, גורם לקהילה להתגייס, לעזור ולקחת חלק במעשה הזה, באמצעות סוגים שונים של עזרה ומעורבות חברתית קהילתית.

3.1 . סוגי העזרות בקהילה והיעדרן

משתתפות המחקר התחלקו לבנות זוג הגרות ומשתייכות לקהילה ביישוב או קהילה קרובה הנמצאת בעיר, לבין בנות זוג שאינן משתייכות לקהילות. כאשר בחרו בני הזוג לשתף את הקהילה אודות המעשה, עלתה עזרה טכנית נרחבת, עשירה ועוטפת. העזרה כללה השגחה על הילדים, ארוחות צהרים וערב, עוגות ופינוקים, תפילות בביתם, וביקורים. לדוגמא: "**כל רגע שלחו לנו הביתה בלי הפסקה דברים...היה בזה משהו מאוד מקל כי באמת זה נתן פניות שאני לא צריכה עכשיו כל הזמן לבשל ולדאוג** " (יהודית). "**ארגנו לנו את השבת, את כל הבישולים לשבת ארגנו לנו, אנשים מהיישוב הביאו עוגות, חלות, כל מיני צ'ופרים במשך איזה שלושה שבועות**" (אורי). " **הם ארגנו שיבוא מניין אלינו הביתה, שיהיו תפילות, תפילות שבת אצלנו**" (שרה).

ישנן בנות זוג ותורמים שהרגישו נח לשים גבולות יותר ברורים מול המעטפת הקהילתית. למשל אורי משתפת על בן זוגה התורם "**...הוא ידע להגיד לחברים שלנו ביום שישי בערב 'לא בא לי**

שתארגנו פה מנין״ (אורי). גם שרה ובן זוגה הציבו גבול: ״**[רצו להגיע] בשבת בבוקר עם ספר תורה וזה, לא, עד כאן (צוחקת), יש גבול לכל תעלול**״ (שרה). בהתאמה לכך, המליצו לבנות זוג שנכנסות לתהליך- לאפשר את המעטפת של הקהילה: ״**תארגני לך ה-כל, ותסכימי לקבל, במידה ואת חיה בקהילה, תסכימי לקבל את מה שהקהילה מרעיפה עלייך**״ (שרה). ״**... אולי משהו מהחברה שכן אפשר להגיד, כאילו, אנשים ש-, שעכשיו אחד מבני הזוג מושבת, אז עזרה פיזית יכולה לעזור**״ (אורי).

כאמור, עלה כי הקהילה היוותה גורם מסייע ברמה היומיומית מבחינה טכנית , לכך משמעות רגשית מסוימת עבור המשפחות- העלאת רגשות חיוביים, בתקופה בה חוו כאב גופני, לעיתים רגשי ותפקודי- בשל היות בן הזוג בהחלמה ותחת הגבלות. עם זאת, תיארו המרואיינות קושי בשיתוף וחשיפת המצוקות האישיות של התורם וזוגתו. ״**היה לילה אחד שהוא קם לשירותים ונפל, ...ואני לא ידעתי כזה מה לעשות, שוב, שוב נכנסתי לאותו מקום של כאילו אין לי עם מי להתייעץ עכשיו... אמרתי לו להתקשר לאמבולנס? אני לא יודע. לאחות ביישוב? לא כל-כך ידעתי**״ (שרה).

ניתן לראות מימד חיצוני של התמודדות לצד מימד פנימי בתקופת ההחלמה. הקהילה נענתה לצרכים שמכירה, ממצבים רפואיים קודמים אחרים בקרב חבריה, המשביתים את יכולתו לתפקד ברמה המתוארת מעלה (כדוגמת משפחה אחרי לידה). נראה כי במימד החיצוני זכו למעטפת, אך במימד הפנימי נותרו להתמודד בגפן- זאת עלה גם בתמה 1.2 תרומת כליה כהקבלה לחוויית לידה- סביב הדכדוך שחוו חלק מהתורמים לאחר התרומה. בראיה לאחור, אני חושבת שהיה מעניין לשאול ולחשוב מה הסיבות לכך, וכעובדת קהילתית – לבחון מה הפלטפורמה הנכונה בה ניתן להעלות לשיח את הצורך בעזרה ותמיכה מותאמת לצרכי התורם וזוגתו? מהם תפקידיה של הקהילה למול התמודדויות אלו? האם השיח בקהילה, כמחזיקה את ההילה האלטרואיסטית מאפשרת לשתף באתגרים והמורכבויות שהתרומה מביאה עימה? ישנה אפשרות כי ההילה הקיימת מהווה חסם פסיכולוגי לשיתוף הקהילה ברגעי הקושי אותם חוו התורם וזוגתו, ואולי אף גורם לאי נוחות מהתדמית הנוצרת. בנוסף אולי זהו מענה שנכון שינתן מצד הגורמים הרשמיים בלבד (משרד הבריאות, משרד הרווחה, עמותת מתנת חיים)? את נושא המדיניות בישראל למול הסיוע מנקודת מבטן של בנות הזוג אציג בתמה הרביעית.

3.2 . הקהילה כישות הנותנת עדות, הכרה והוקרה

מהראיונות עלה כי יש זוגות שבחרו לשמור על פרטיות ולא שתפו את הקהילה שלהם, או סביבתם הקרובה בסיפור התרומה ״**זהו אנחנו ממש לא פירסמנו. ממש לא....הוא לא רצה לעשות**

מזה פסטיבל״ (שולה). לעומתם היו זוגות שהפיצו את סיפור התרומה בקהילתן הכללית סמוך לניתוח, בעיקר לצורך תפילה להצלחתו ״**אני הכנתי משהו בוואטסאפ שיהיה כאילו תהלים יחד... ושמתי את השם שלו..ואז שלחתי את זה לכל מי שאנחנו מכירים, כי זה היה ממש קרוב**״ (שיינה). ״**קודם כל החלטתי שאני משתפת, אני יודעת גם בכללי שיש אנשים שעושים את זה ככה בסתר, את יודעת, כזה צדיק נסתר וזה, שזה כאילו בסדר גמור, אבל הבנו גם אחר-כך את המשמעות האדירה שיש לפרסום של הדבר הזה, כי אחרת לא היה כל-כך הרבה, וזה לא כי אתה מפרסם את עצמך, בכלל לא, אלא אתה רוצה להכות גלים, אבל לפני אני באמת שיתפתי כדי שיתפללו. ממש זה היה העניין, וכל הודעה שכתבתי זה היה כזה 'תתפללו'**״ (מיכל)

היו שבחרו שלא להפיץ, אך עם הזמן, ובעיקר דרך הילדים, התרומה התפרסמה: ״**בישוב יש אנשים שלא ידעו, רק החברים הקרובים... היה אנשים שפתאום אחרי איזה חודש וחצי באו ואמרו לי, תגידי זה נכון שבעלך תרם כליה? אז אמרתי כן .. מה איך לא אמרתם כי אנשים אחרים בישוב שתרמו כתבו בבוקר להתפלל להצלחת הניתוח והכינו שלטים בכניסה לישוב ואנחנו פחות רצינו את הרעש והצלצולים זה פחות התאים לנו**״ (טובה). בראיון אחד, בו שיתפה בת זוג שהתרומה נשמרה בפרטיות באופן יחסי, ומעט אנשים ידעו עליה, היו לכך משמעויות שלדעתה השפיעו על מצב הרוח של התורם: ״**אני חושבת שהוא קצת התאכזב, שהוא חשב שקצת יותר כזה.. יבואו אנשים. לא כולם באו...כאילו מצד אחד הוא התאכזב מאנשים שידעו ולא התרגשו. לא מספיק התרגשו... אני חושבת שאם היה את זה יותר [את ההתרגשות] זה היה עוד יותר מחזק אותו. כאילו בסופו של דבר אני חושבת שהשמחה היא פנימית, היא משהו שלך. אבל אולי בתקופה הזאת, זה היה לו קצת חסר.**״ (חנה).

לבחירה אודות שיתוף הקהילה ובאיזה שלב משמעויות טכניות ורגשיות. העטיפה והסיוע הטכני חיזקו את התורם וזוגתו ומנגד, נראה כי היעדר ההכרה חיזקה תחושות של בדידות. כמו כן אי היווצרותה של ההילה, על אף הציפייה שתתקיים, ולו במעט, יצרה תחושת אכזבה.

לקהילה תפקיד חשוב גם בהיותה עדה לתרומה- היא מתקפת את המעשה בשיח הציבורי והפרטי בין חבריה, ונותנת הכרה במעשה והוקרה עליו. עולה כי המעשה האלטרואיסטי חשוב ומשפיע פנימה והחוצה, הן על הפרט והן על הקהילה כולה. ״**אני חושבת שזה נפלא שבן-אדם עושה טוב לעולם והעולם מהדהד לו חזרה תודה. זה, זה דבר יפה, זה דבר ראוי. שוב פעם צריך לשמור על איזשהו איזון... כי זה באמת שאתה הרי לא עושה את זה בשביל התודה אבל אין בן-אדם בעולם שאני מכירה שלא אוהב שמעריכים את מה שהוא עושה ולא זקוק לזה וזה לא מחזק אותו ומצמיח אותו ו... ואני מאמינה באמת באמת שהטוב מדבק. באמת הטוב מדבק כי אדם ביסוד הוא טוב, הוא**

רוצה לעשות טוב״ (ישראלה). ״ **זה באמת חתיכת דבר כאילו, לא כל אחד מסוגל לעמוד בזה, ועם כל הקושי והאתגר והטלטלות, את אומרת 'עשינו את זה' ואנחנו, אולי אנחנו גם ראויים להערכה הזאת**״ (שרה).

ברמת ההשפעה על הקהילה, בנות הזוג שיתפו כי לתפיסתן ולתפיסת בני זוגן, לפרסום התרומה משמעות עיקרית בהפצת הבשורה. לדבריהן הבחירה לשתף נבעה מהצורך להעלאת המודעות לחשיבות תרומת איברים וגיוס תורמים עתידיים. כמו כן עידוד אנשים לתרום כל דבר אחר למען האחר- ולהוסיף טוב בעולם. בשל כך, היו מוכנים לשתף גם אם היו מעוניינים יותר בפרטיות. יהודית: ״ **לאף אחד אחר לא סיפרנו לפני... בהתחלה הוא לא רצה בכלל לספר, אבל בגלל שהוא ידע שבסוף אנשים תורמים כשהם שומעים על עוד אנשים שעשו את זה, הם ראו שזה בסדר וזה עבר להם [מחלימים מזה] אז זה מדרבן עוד אנשים לתרום.**״. אורי: ״**התקשרו אליו לשאול אותו אם הוא מוכן להופיע, לספר את הסיפור שלו , לעשות עליו כתבה, לא יודעת, הוא לא מוכן, הוא לא רצה, מאוד קשה לו לדבר על זה...הכנו ביחד שיחה, אז הוא העביר כמה פעמים את השיחה הזאתי בכמה בתי-ספר, גם בכיתה של הבת שלי...בעיקר אצל הילדים בכיתות...הקטע הוא שהוא תמיד אומר לי, בואי, כאילו, תבואי איתי, אני לא מעביר לבד**״ . ישראלה: ״ **אחד הדברים שבעלי תמיד אומר בהרצאות שלו לא כולם יכולים ולא כולם צריכים לתרום כליה. אבל, אבל בהחלט, בהחלט לתת זה, זה נותן כוח, זה נותן משמעות... המון אנשים מחפשים משמעות לחיים שלהם, לא כולם יודעים מה לעשות ופה בעיני זה באופן יחסי בקלות נותן המון משמעות לחיים**״.

מאידך, הציפייה הקהילתית מביאה עימה גם מחירים שעלולים לשלם חבריה. ההילה שנוצרת סביב התורם, יכולה לעודד אנשים לתרום בכדי לחזק את תפיסתם העצמית ומעמדם החברתי מתוך השיח שנוצר בקהילה (כפי שהוזכר בתת התמה 2.2). כלפי חוץ, נראה כי התרומה וההחלמה ממנה פשוטה וזוהרת. כשנכנסים לעובי הקורה, מבינים כי המעשה אינו פשוט כלל, והקשיים והמשמעויות העתידיות על התורם אינם מדוברים בשיח הקהילתי דיו. טענה זו עלתה מן המרואיינות למול הגורמים הרשמיים בישראל המלווים את התורם וזוגתו שיתוארו בתמה הבאה.

תמה 4- היבטים הקשורים למדיניות כלפי תורמי כליה לזרים בישראל

תהליך תרומת הכליה משלב בתוכו יחסים עם המגזר הציבורי – משרד הבריאות וזרועותיו ועם המגזר השלישי - במחקר זה התמקדתי ביחסים עם העמותה המרכזית המלווה תורמים- עמותת מתנת חיים - עמותה המלווה תורמים מיסודו של הרב הבר זצ״ל. החשיפה לתרומה, הסבר כללי על התהליך וליווי מסוים ניתנים ע״י ״מתנת חיים״. הבדיקות והמיונים, כמו גם הניתוח ומיצוי הזכויות

לאחריו נעשים במסגרת המגזר הציבורי תחת זרועותיו של משרד הבריאות- המרכז הלאומי להשתלות ובתי החולים, ובשיתוף פעולה עם גורמים ממשלתיים כגון הביטוח הלאומי, רשות הטבע והגנים ועוד. התמה הבאה מתבוננת ביחסים עם גופים אלו- מעלה את הקיים ואת החסר , וכיצד נחווה הקשר עימם בעיני בנות הזוג לתורמים. בסיום התמה, מצורף מסמך המלצות מסכם אותו אעביר לגופים הרלוונטיים – המרכז הלאומי להשתלות ועמותת מתנת חיים (נספח 5). תמה זו כוללת שתי תתי תמות: 4.1 מדיניות המגזר הציבורי כלפי התורם וזוגתו, ו4.2 מדיניות עמותת "מתנת חיים" כלפי התורם וזוגתו.

4.1. מדיניות המגזר הציבורי כלפי התורם וזוגתו

בישראל, תרומת הכליה נערכת בממסד הרפואי הציבורי. ועדות הקבלה והאישור לתרומה נעשות ע"י המרכז הלאומי להשתלות, וכוללות עובדי ציבור המאבחנים את התורם ומקבלים את ההחלטה אם לאשר לו לתרום. המיונים כוללים סדרת בדיקות פיזיולוגיות, פסיכולוגיות ומשפטיות. הניתוחים מתרחשים בבתי חולים ציבוריים. בנוסף, המדינה עיגנה זכויות לתורם בחוק (חוק השתלת אברים, תשס"ח-2008), הכוללות דמי ביטוח לאומי לתקופת ההחלמה, החזרים על ביטוחי חיים לתקופת זמן, החזר על מס' מפגשים עם פסיכולוג במידת הצורך, חופשה לאחר הניתוח ועוד. המדינה אינה מאפשרת תרומת כליה באופן פרטי, אלא רק דרך הממסד. המפגש עם עובדי הציבור המלווים את התרומה ומבצעים את הפרוצדורה הרפואית נחווה באופן שיוצג בתמה זו ע"י משתתפות המחקר.

הקשר עם בתי החולים כלל ליווי מקדים ע"י מתאמת השתלות. לעניין הניתוח כלל הכנה לאשפוז, תנאי האשפוז והדרכה ליום שאחרי. מצד המרואיינות עלתה מורכבות ביחס לצוות והתנהלות בית החולים, בניתוח, בהתאוששות ובמחלקה. הקולות התחלקו בין האהדה שקיבלו לבין התנאים והיחס שחוו במהלך השהות בבית החולים ואף כשהיו צריכות עזרה.

ראשית, עלתה בקשה להכנה בשקיפות מלאה לשני בני הזוג "**מבחינת הארגונים, זה משהו כאילו באמת יותר פשוט, אני חושבת ש-, שלשים את הדברים על השולחן זה מאוד חשוב, זאת אומרת, מצד אחד לעודד, בסדר (צוחקת) וזה, מצד שני לא לתת רק את האופוריה, כאילו, לשים את הדברים על השולחן והזוג יחליט אם הוא הולך על זה או לא, זה נורא נורא חשוב ל-, להחלטה, אלא להיות שלמים איתה** (מיכל). נושא זה עלה בהרחבה יותר מול מתנת חיים, ויוצג בתת התמה הבאה.

למול צוות בית החולים, בעת ולאחר הניתוח, היו שקיבלו תגובות נרגשות מהצוות : "**גם האחיות והאנשים שנכנסים מהמחלקה מתרגשים כאילו עם העניין, וגם ככה, אתה גם מקבל קצת איזשהו יחס מיוחד**" (מיכל). "**למחרת הם נכנסו מלא מלא צוות לבית חולים ותיאמו את זה איתי**

גם... דוברות בית החולים צילמו אותו, המון המון רופאים ואחיות, כל מי שהיה בניתוח, שני המנתחים, גם המנתח שלה כאילו, כולם נכנסו ושרו לו היום יום הולדת" (שרה).ומוסיפה "**הייתה שם את המתאמת השתלות, המהממת והמתוקה, שממש הייתה איתנו יד ביד, ... אישה מדהימה... אז היא מאוד עזרה לנו**" (שרה).

ומנגד, עלו תחושות שליליות למול התנהלות והיחס. שולה משתפת על הגעתם לניתוח, לאחר שבירורו אם ניתן לערכו על אף היות בן זוגה משתעל, ומפח הנפש שנגרם בשל חוסר תיאום בין הגורמים הרפואיים: " **אז לי גם היה לי כעס כי אני יודעת שבית חולים יש בו כל מיני עניינים שהם עובדים מאוד עקום לכל אחד יש את הנישה שלו ולא מתערבים התחום של השני אין הוליסטיות. המנתח אומר אני מנתח וזה אמירה סליחה על ה.. זה אבל מאוד מצומצמת. תדבר עם המרדים תדבר עם מי שצריך . כאילו מה פעם ראשונה שמגיע מישהו משתעל והמרדים לא מרדים? ואני גם קצת הייתי בכעס כי בכללי זה קשה שלא רואים אותך ופה כשאתה מנסה לעשות משהו שהוא מעבר עוד יותר היה בי כעס הוא הרי שאל את המתאמת השתלות הוא אמר לה שהוא בא משתעל והיא אמרה לו שאין בעיה עם זה.**" (שולה). תחושת חוסר הנראות עלתה גם בחדר ההתאוששות, בבית החולים: " **אני מנסה לדבר אתו, כאילו, מה עוד אני יכולה לעשות? לנער אותו? לא יודעת כאילו, ואין שם צוות, הם לא שמים עליי כאילו, אין לי את מי לשאול, אין לי עם מי לדבר**" (שרה). כמו כן, גם למול האשפוז במחלקה עלתה חוסר נראות ותחושה מורכבת: "**במחלקה אחרי, הם היו ממש לא נחמדים. לא יודעת ציפיתי שיכרעו לנו ברך, ממש לא. אבל כן את מצפה לאיזה שהיא אמפטיה. כאילו לא יודעת, משהו שאת יודעת... שאת מרגישה שמישהו שמח במה שעשית. לא בא רק למדוד לך לחץ דם ולהוציא לך את הקטטר, לא יודעת משהו קצת יותר אמפטי. ... שום קשר היה ממש כזה.. זה היה לי מוזר, ממש מוזר**" (חנה).

בלטו חוסר התנאים הפיזיים כלפי מלווה התורם- " **הייתה לי כורסה שם לידו, נשארתי בלילה לישון וקפאתי מקור (צוחקת)... בעלה (של הנתרמת) ניגש אלינו, שאל איך אנחנו מרגישים, הוא ראה שאני מתה מקור, אז הוא אמר לי, אני אדאג לך לשמיכה, כרית, אני, אני, אני ישן פה הרבה לילות, אני יודע טוב מאוד מה צריך, הוא הביא לי את השמיכה שלו, את הכרית שלו..**" (אורי). בהמשך מתארת על הלילה הבא שהיה קשה גם הוא: "**אז הכניסו לו לחדר בלילה השני מישהו שהוא מושתל כבד. זה היה נורא. כאילו, הלילה השני היה לילה יותר קשה מהלילה הראשון, כי בלילה הראשון היינו לבד בחדר. בלילה השני הכניסו מישהו מבוגר, מושתל כבד, עם הבן שלו, וכל הלילה הוא צעק ונאנח, והוא פעם אחת נפל בשירותים...זה היה באמת לילה זכור לי כאילו ממש, ואז בבוקר**

למחרת, כאילו, ביום חמישי בבוקר, אמרתי לו, אנחנו חייבים לברוח מפה, אי-אפשר עוד שעה להישאר עם הבנאדם הזה" (אורי).

עלתה גם המלצה להכין את התורם וזוגתו גם ברמה הטכנית לתהליך: " **לא ידענו איך להתארגן נכון לבית חולים, זה משהו ש-, שאחר-כך אמרנו למתאמת ההשתלות שצריך לעשות רשימה, מאוד מאוד מדויקת מה צריך להביא**" (אורי). "**ובראש שלי הייתי בקטע שאני לוקחת אותו בבוקר לבית חולים, וחוזרת הביתה, ואז הוא יתקשר אליי אחרי הניתוח וכאילו יגיד איך היה ו-, כלום, לא, לא הבנתי כלום, ואז בבוקר של הניתוח הבן דוד שלי שגם תרם... התקשר אליי ואומר, ואומר לי, ...אני לוקחת אותו עוד מעט, אמרתי, ואז הוא אומר לי, את נכנסת אתו, נכון? אמרתי, לא, כאילו מה, מה להיכנס אתו? הוא צריך ניתוח, הוא אמר לי שזה ניתוח מאוד זה, פשוט, הוא לא צריך אותי, אמר לי, מה פתאום? את נכנסת אתו, והוא צריך אותך, הוא צריך אותך ממש אחרי הניתוח, הוא צריך אותך כל הזמן, ואת נשארת אתו...לא היית מוכנה, אז התחלתי לארוז** " (שיינה).

מדבריהן של בנות הזוג עולה כי היחס וההתנהלות של בתי החולים כלפיהם, נתפס באופן מורכב. מצד אחד עלתה התפעלות מהמעשה, ומצד שני מתוך דבריהם עולה כי ההתייחסות לקתה בחסר למול צרכיהם הבסיסיים, הכנה, הסבר, קשר, מענה אמפטי ופרטיות. נראה כי היחס שקיבלו מבתי החולים, שונה מציפיותיהן ומחשבותיהן. הן, שמלוות את זוגן בתהליך תרומה אלטרואיסטי, קיבלו יחס ותנאים כאחד האדם המגיע לבית חולים ציבורי לניתוח רפואי. ללא מענה סביר למלווה, ללא פרטיות והתחשבות במצבו. נראה כי ציפו ליחס אוהד, הכרה והערכה על מעשיהם ויחד עם זאת תנאים טכניים ברמה גבוהה יותר, בשל נסיבות האשפוז, אך לא כך חוו זאת מן המערכת. כאמור, היינו מצפים לכל חולה המגיע לבית חולים לקבל את הצרכים אותן מעלות, אך ייתכן שגם פה, בשל המעשה היוצא דופן, אליו אדם נכנס מבחירה להציל אחר, וההילה האלטרואיסטית המצופה, עולים צרכים אלו בעוצמה.

מהמרואיינות אף עלו המלצות לצורך במעקב והתעניינות רפואית בתורמים ביום שאחרי

" **אני חושבת שצריכים להסביר ולהדגיש את העניין הזה כי זה לא טריוויאלי...הם אומרים 'חוזרים לתפקוד מלא והכול בסדר והכליה מתפקדת כרגיל' אבל צריך לדבר גם על איך אנחנו שומרים באופן כללי על הגוף שלנו ועל הבריאות שלנו לאורך שנים וימים, כי זה לא תמיד כל-כך מדויק... כאילו, אוקיי, עשית מעשה אצילי, מעשה חסד, ואנחנו מאוד מעריכים ושמחים, אבל לא לשלוח את התורמי כליה הביתה ו-, זהו, ביי. לפחות... פעם בשנה במשך עד מקסימום חמש שנים ...איזשהו פרק זמן של לעקוב, כי הם שולחים בחזרה לקהילה, ותלך לרופא שלך**" (אבישג).

מצד המרואיינות, עלתה ציפייה ליותר התעניינות ומעקב רפואי מהממסד, לאחר התרומה. נכון שממעשה התרומה הינו חד פעמי, אך השלכותיו יכולות ללוות את התורם לאורך כל חייו. יתכן כי התפיסה הממסדית את הניתוח כחד פעמי שלאחריו החיים אמורים לחזור לקדמותם, או לחלופין סיבות כלכליות, הן הסיבה בשלה אין מעקבים בריאותיים לאורך זמן.

המדינה מעניקה לתורם זכויות מסוימות אותם פרטתי מעלה. לרוב, בני הזוג היו אלו שפעלו למצותם, בתקופת ההחלמה בבית. עלתה אמביוולנטיות לגבי מיצוי הזכויות, וקבלת ההחזרים-הזכות לקבל למול חוסר הרצון לקבל והשארת המעשה ללא תמורה. "**פעלנו גם לקבל את הזכויות בהתחלה בעלי לא רצה ואז הוא הבין שהוא עשה משהו כי הוא רצה לעזור, אבל למשהו הזה יש שכר, כאילו אין עניין אם לא תבקש את זה לא תקבל, זה מגיע לך. אז קיבלנו את כל ההחזרים ויצאנו לחופשה כיפית אחרי שהוא הרגיש יותר טוב.**" (טובה). " **פתאום הרגשתי לא בנח שהתרומה האלטרואיסטית הזו אנחנו מקבלים עליה 15000 שקל [החזרים של ביטוח לאומי על תקופת ההחלמה כחלופת שכר, נסיעות מהצפון הרחוק לבדיקות ולאשפוז, ביטול ימי עבודה] ... אם הייתי יודעת מראש אז לא הייתי מקבלת את הכסף. כאילו בחרנו לעשות מעשה לא למכור ... אני מבינה שזה חסך הרבה מאוד כסף, אני מבינה שהכליה של בעלי שווה ברמה של מה שזה לוקח מהמדינה הרבה מאוד כסף ומה שקיבלנו זה מאית ממה שקיבלנו מהמדינה. אממ אבל זה לא היה לי נח שם**" (שולה).

בנוסף, עלה הצורך בסיוע בתיווך לזכויות וסיוע במיצוים: "**את יודעת יש קצת דברים של בירוקרטיה.. ש..אמרתי כזה שצריך קצת יותר לעזור לאנשים להסתדר עם הזכויות, לא מספיק מונגש. לא זוכרת קצת עניינים ש...צריך לעזור לאנשים שתורמים כליה לקבל את הזכויות, ולא שירדפו אחריהם**" (חנה). בהמשך מדייקת את הצורך: "**וגם שהתורמים לא יצטרכו לחפש את הזכויות שלהם, אלא שיהיה מישהי תבדוק את זה איתם**" (חנה). לשאלתי מאיפה היה המידע על הזכויות שיתפה אורי **:**" **מאיפה? אני חושבת שהוא פשוט התקשר לברר. הוא התקשר לברר עם ענת או עם, או שהוא קרא באתר ואז הוא ידע**".

המשפחה נדרשת לפעול על מנת לגלות את זכויותיה, ולמצותם. מרבית הנשים העלו את הצורך בסיוע במיצוי זכויות, הצורך לדעת יותר מה מגיע ואיך משיגים זאת. היו גם נשים שלא ידעו על זכויות מסוימות, ולכן לא זכו למצותם. מתוך כך עולה הצורך לפתח מענה מתאים המיידע ומנגיש את מימוש זכויות התורם ומשפחתו.

בנוסף, עלו מחשבות לגבי שינויי מדיניות בנוגע לזכות למענה פסיכולוגי, והרחבתם לאפשרות מימוש בתא הזוגי: "**אני כאילו מנסה לחשוב, הטיפול הפסיכולוגי מגיע לבן הזוג. יכול להיות שצריך גם טיפול רגשי לבת הזוג, אני לא בטוחה, אולי טיפול משותף לשניהם ... יכול להיות שצריך טיפול כחלק מה-, מהמענים שצריך לתת לבני הזוג אחרי, אולי גם לפני, פגישה אחת, לראות אם צריך את זה**" (אורי).

בנות הזוג מעלות את הצורך בנראות ומענה זוגי לפני התרומה, במהלכה ואף לאחריה. הן מניחות על השולחן את הצורך בהסתכלות על התורם כחלק ממערכת זוגית, ובהתאם לכך הכנה זוגית, מענים לבת הזוג בעת האשפוז ואף הרחבת הזכות למענה פסיכולוגי לרמה הזוגית.

4.2. מדיניות המגזר השלישי: עמותת מתנת חיים כלפי התורם וזוגתו

עמותת מתנת חיים היא עמותה ששמה לעצמה מטרה להפיץ את היכולת לתרום כליה ולהציל חיים, לתווך את תרומות הכליה האלטרואיסטיות לציבור הרחב ולצמצם את מספר האנשים הזקוקים לתרומות כליה. מרבית המרואיינות שיתפו כי החשיפה לאפשרות לתרום הייתה באמצעות עלוני השבת, המופצים בבתי הכנסת, שמוציאה לאור העמותה ומפיצה. כך מתארות:

"**זה ממש התחיל, אולי הרבנית [הבר] תשמח לשמוע, ממש התחיל מהעלונים של מתנת חיים. יש להם כל מיני עלונים כאלה שהם מפזרים בבתי כנסת, כמו עלוני שבת**" (רחל). "**הסיפור הזה באמת הגיע ... דרך העלונים האלה שהם שולחים כל סוכות, פסח, של מתנת חיים, אז קראנו את העלונים האלה**" (אורית). "**הכול זה נראה לי התחיל מהעלונים של, של מתנת חיים, העלונים האלה שהם מוציאים פעם בחצי שנה, אז זה התחיל מזה**" (שקד).

חלק מהמרואיינות תיארו את הצטרפותן למעגל ההפצה באמצעות ארגון כנסים ותיעוד תרומתם שהופצו במדיה: "**עשינו ערב עם הרב הבר, והייתה, בעצם הרעיון היה לעורר את כל הנושא הזה, שאנשים ישמעו ויבינו ויכירו, וגם שיתרמו כסף, מי שלא רוצה, לא יכול לתרום**" **(אבישג). "צריך להפיץ את הטוב בעולם, מישהו שעושה טוב הטוב הוא מדבק... אנחנו יודעים על לפחות עשרים וחמישה תורמים שתרמו בעקבות הסרט של בעלי..**" (ישראלה).

נראה איפוא כי שיטת הפצה זו משפיעה על היותם של מרביתם של התורמים אנשים דתיים (נתונים סטטיסטים מובאים בסקירת הספרות). הפצה בבתי הכנסת ובתוך הקהילות מזמינה קהל יעד ספציפי. מעניין לבחון מהן הדרכים לפרוץ זאת, ולהפיץ את הבשורה לציבור הכללי, ואם תהיה השפעה על שינוי ואיזון בין תורמים דתיים לאלו שאינם.

הרב זצ"ל, והרבנית הבר, בקרו כל תורם בעת שהותו בבית החולים. חווית ביקורו של הרב הבר והרבנית רחל, תואר כרגע משמעותי ועוצמתי: " **הביקור של הרב הבר היה .. היה אין מה להגיד...הוא הגיע והוא דיבר והוא סיפר על החשיבות והוא הסתכל והוא דיבר המון עלי והוא אמר לי את מפחדת .. את יודעת.. והוא אומר את יכולה לבכות, ואת יכולה גם לכעוס.. והוא כאילו נותן המון המון מקום כאילו לדברים שאולי אתה קצת מתבייש ...פתאום הרגשתי בסדר וברגע שהוא גם נתן לזה מקום אז גם קצת מהלחץ של מה יהיה ירד, ואני חושבת הביקור הזה היה וואוו כאילו זה היה מדהים** " (טובה). "**וכמובן הדבר המאוד מרגש שהיה זה שהרב הבר בא לבקר אותנו, וזה היה שלושה חודשים לפני שהוא נפטר...והביא לנו את הגביע וככה בירך.. אני זוכרת שעצם זה שהוא הגיע וידעתי שהוא הולך לכל אחד, זה כאילו היה משהו בלתי-נתפס... היה מדהים, הם באו ביחד, הוא והרבנית, זה היה מאוד מרגש, זה היה, זה היה בעיקר מחמם את הלב, ממש... שהוא מגיע עד אליך, כדי להגיד לך תודה או יישר כוח ולתת לך מתנה** " (רחל). "**בעצם הרב הבר הגיע כשההורים שלו היו, אני לא זכיתי לראות אותו שזה ככה ביאס אותי כי הבנתי שהיה מפגש מאוד מרגש ומיוחד ותחושה מיוחדת וגם לא כולם זכו**" (שולה).

הרב והרבנית מתוארים כדמויות מוערכות מאוד, " **הדוקטור שלי, של הרב הבר סיפר סיפור ... אני מתרגשת, הוא אמר שכל, כל בנאדם שתורם כליה הוא אליהו הנביא, בנאדם, אבל הרב הבר הוא ה-, הוא הזה ש-, הוא הבעל שם-טוב, הוא, הוא גורם לאנשים להיות אליהו הנביא (בוכה), שזה תכונה שאין לתאר, לגרום לבנאדם להיות אליהו הנביא, למישהו אחר... פעם אחר פעם, ואפילו במותו, כן? ושהרבנית ממשיכה את המפעל שלו, פשוט זה מדהים**" (שיינה). "**אחר כך גם הרב הבר בא, ואישתו, הם צדיקים משהו**" (חנה). " **הרבנית רחל עושה עבודה מדהימה חבל שזה היה צריך להיות בנסיבות כאלה, אבל היא פשוט, להוריד את הכובע לפניה באמת . היא לקחה ארגון מדהים והפכה אותו לעוד יותר מדהים**" (טובה).

כאמור, מן הראיונות עולה הערכה גדולה לרב ולרבנית הבר, בראיון אחד אף ציינה מרואיינת כי מרגישה שללא פעלם, ייתכן ולא הייתה מתרחשת מתנת החיים שהעניקו לנתרם שלהם: " **וגם הרגשתי קצת שזה כאילו מכוחו, זאת אומרת, מה שאמרתי מקודם שמתנת חיים מלווה אותך אז את מרגישה משהו מ-, חלק ממשהו, אז כשהוא מגיע את מרגישה כאילו, כאילו שיכול להיות שבלעדיו לא היינו פה (צוחקת)**" (מיכל).

הרב והרבנית הבר, ופועלם דרך עמותת מתנת חיים מעורר הערכה רבה. נראה כי השפה שייצרו סביב תרומות הכליה לזרים בישראל מיוחדת במינה, מגייסת אנשים לעשות צעד שכזה, להוציא איבר מגופם ולהעניקו לאחר. השיח בעלונים חולל שינוי של ממש, ונראה כי נעשה במקצועיות

ייחודית. בנוסף, הקשר הישיר של תורמי הכליה עם הרב הבר וכיום, עם הרבנית, נמצא כמעניק כוחות ומעצים את התורם וזוגתו. מחאד, מחזק את ההערכה ותחושת הגאווה על תרומתם, ומאידך, נותן מקום לתחושותיהם האנושיות המורכבות שעולות ברמה האישית. קשר אנושי חם ומרגש.

לצד זאת, מן הראיונות עולים גם צרכים נוספים למול העמותה, בעיקר למול בנות הזוג בהכנתם לפני ואף ביום שאחרי התרומה. עולה אמירה כי בנות הזוג, המלוות הישירות של זוגן בתהליך, אינן זוכות להתייחסות מצד העמותה באופן רשמי. כך מתארת הילה, אודות שיח שקיימו בשבת תורמים שמקיימת העמותה מידי שנה: "**העלנו את העניין של כאילו שלא נותנים מקום ל, לנשים ול... נשות ונשי התורמים**". ומוסיפה שיינה, "**אני הייתי רוצה פשוט להיות עם הבן זוג ולשמוע איפה הוא נמצא, אם הוא איפה שאני, בהכחשה, לשמוע את ה-, לשמוע את הפחדים, פשוט להיות שם בשביל הבן זוג. זה היה מה שקשה, זה היה חסר לי, שמישהו לא היה איתי וכאילו הייתי נכנסת לעניינים הרבה יותר מוקדם אם הייתי יודעת, אם מישהו היה כאילו מדבר איתי, מלווה אותי קצת בתהליך. אנחנו אמרנו את זה בשבת תורמים גם, אם משהו חסר זה ה-, זה הליווי של הבן זוג**". "**שאני הייתי צריכה לעבור את התהליך לא היה לי את מי לשאול היה את התשובות של בעלי מה שהוא שמע אבל זה לא היה שלי. מה הסיכון, להבין מה זה דורש. אם מתנת חיים היום יש ליווי לתורם אולי צריך ליווי לבת הזוג שמאחור**" (שולה). ואף חנה משתפת על החוסר בתהליך: "**מידע. קודם כל מידע. וגם איזשהו ליווי. בעצם לא פגשתי אף אחד שבעצם... נתן לי חיבוק**"..

עולה הצורך בפיתוח מענים לבת הזוג המתמקדים בליווי לפני ולאחר התרומה. המרואיינות הציעו הצעות מרובות כגון להזמין לכנס מקדים את שני בני הזוג, לקיים מפגשי זום לאחר התרומה, לקשר בין בנות זוג של תורמים לשעבר לבנות זוג שנכנסות לתהליך- לצורך ליווי ושיח מתוך הכרות וחוויה דומה- והכנה לקראת הבא עליהן כך מתארות: "**אני חושבת שצריך בהיקף של היום צריך אולי אפילו לעשות מפגשי זום לפני וממש להסביר מה הולך להיות כל התופעות לוואי ז"א גם לנשים בזום ... להסביר מה הזכויות, לעשות איזשהו קיט מה הזכויות מה המסלול שהולך להיות אולי גם לעשות מפגש זום אחרי התרומה, ז"א באמצע השישה שבועות אולי לקראת הארבעה השבועות מה מצבכם בריאותית לעשות קצת ונטילציה בואו תשתפו איך הולך מה מרגישים זה כמו שציפיתם לא כמו שציפיתם. לבקש שם מבת הזוג שמה מה חסר לכם בתהליך מה אין בתהליך פשוט לשכלל את זה באמת** " (טובה). "**ליווי גם לאישה או לבעל של התורם שזה דבר שהוא מאוד מאוד חשוב אני חושבת. כי אחרי הכל התורם נכון הוא העיקר שם אבל יש אנשים מאחוריו...שימשיכו עם כל המפגשים... כמו הסוף שבוע שנפגשנו שהיה מאוד, מאוד נחמד. היו גם קבוצות דיון שמה ואת יודעת פתאום בקבוצה אתה, אתה שומע גם דתיים, חילונים, לא משנה מכל ה, כל המגזרים**

מרגישים ועוברים את מה שאתה עברת." (הילה). " **אני חושבת שבגדול אם הייתה מלווה גם לנשים, זה היה טוב... ברור לי שלהרבה נשים מאוד זה היה עוזר**" (שקד).

הכנה מקדימה מאישה לאישה יכולה לגרום לתהליך להיות יותר צפוי ופחות מורכב " **אני חסידה של להיות מוכנה מראש כמה שיותר. אני חושבת שככל שאני אשמע סיפורים של נשים שהיה להן קשה פה והיה להן קשה שם, הרי אם הייתי יודעת יותר איך מתנהל החדר התאוששות, היה לי פחות קשה. אני מאוד מאמינה בזה. כאילו, כמה שיותר לשמוע, לשמוע ממישהי שוואלה, הקטע הזה היה לה קשה, אז להתכונן לזה.**" (שרה). ועוד מוסיפה: "**לשמוע, לשמוע, לשמוע מנשים אחרות שעברו את זה, לחשוב על הנקודות שיכולות לתפוס אותי, שאצלי הן הנקודות, הצרכים, ולבנות רשת תמיכה לגמרי לגמרי לגמרי.**". "**טיפ זה אם זה משהו שאין לך בו ידע אז כאילו לדבר עם אנשים שעברו את זה. בסוף אני חושבת שבנות זוג שיש להם קושי עם זה, זה בעיקר לחץ ופחד שהוא הגיוני. אבל ברגע שאתה מדבר עם עוד אנשים שעברו את זה ולאו דווקא רק עם מי שתרם, אלא עם אשתו אז כאילו זה עוזר לך להוריד את הלחץ**" (יהודית). " **קודם כל באמת ההכנה מאוד חשובה... לדעת שזה תהליך שלוקח זמן בגלל הבדיקות, אההההה, דבר שני לדבר עם אנשים שתרמו, כי הם יכולים באמת לשתף את הרגעים הקשים יותר, את הרגעים הגבוהים יותר... אפילו, את יודעת, תיקחו שמיכה לבית חולים, זה מצחיק, תיקחו שמפו לבית חולים. זה כלום אבל זה, אתה מגיע יותר, למה שאני, למה שיהיה לי קר? ... קטע מיותר**" (אורי). "**הייתי אומרת ...קצת להסביר על ההשלכות עלייך, על הלבקש עזרה, הלהיתמך במי שצריך. ידע איך זה יראה...**" (שולה).

עלה גם קול הדורש הכנה לרגעים הקשים, ואף ביקורת על האופן שבו הוצג התהליך כפשוט: "**הוא כן צריך להגיד לאנשים שהוא מדבר איתם, שזה לא, הם כאילו תמיד הציגו את זה כזה, זה לא כזה, זה כאילו ניתוח קליל ו-, אני כבר הרגשתי שזה לא, שזה, שזה לא כזה ניתוח קליל, והשיקום הוא לא כזה, אז יש אנשים שכן, אבל לא, אבל לא הוא, כאילו, יש כאלה שלא.... ופחות שמעתי את הקול הזה שם... אני כן זוכרת שכאילו אמרתי, וואלה, זה כאילו, זה לא פייר, יש אנשים שעוברים את זה קשה.**" (שקד).**" לא מספיק, לא מספיק מדברים על התהליך של החלמה. יש הרבה אופוריה סביב הזכות הזאת לתרום, אבל אממ לא יודעת אם היו אומרים לנו מראש.. לא יודעת.. לא מספיק ידענו.**" (חנה).

עלה צורך מובהק לשינוי מדיניות ופיתוח שירותים למול מערכת התמיכה המלווה את בת הזוג של התורם. פיתוח שירותי ליווי ותמיכה במגוון אופנים, בין אם כקשר אישי ובין אם קבוצתי, בין אם ישיר ובין אם מרחוק. ציפיות הנשים לקשר כולל הסבר יותר מפורט על התהליך, מענה לשאלותיהן, הכוונה לקראת הניתוח, וליווי ליום ולתקופה שאחרי התרומה. תמיכה בהן, וחיזוק

לתקופת ההתאוששות וההחלמה המורכבת בהן בוחרות לתמוך בבן זוגן. כיום, בנות הזוג שיתפו כי אין לכך מענה.

מעניין להבין את הסיבה להגדרת התהליך כ״פשוט״ והעדר השיח על הסיכונים והמורכבויות שבתהליך עם בנות הזוג. האם זהו החשש הממסדי שאנשים יתרמו פחות? אולי שיח חברתי המוחק את הקושי בצל ההילה האלטרואיסטית של המעשה ותפיסתו כהקרבה ברורה מאליה? מה מקומם של אלו שעברו זאת בהעלאת הנושא לשיח הציבורי באופן פרטי ואף כאשר בוחרים לשתף בסיפורם באופן ציבורי- בכנסים, הרצאות ובמדיה? מהי הדרך להציג את התהליך מזוויותיו המורכבות ועדיין לעודד תורמים עתידיים? נראה כי כמו כל דבר בחיים, איזונים יסייעו. עפ״י העולה, תחושת השיתוף, השקיפות והליווי ישפרו את חווית התרומה, ולא היו משנים את בחירת הזוג לתרום. כולי תקווה שגם עבודה זו תתרום להעלאת מודעות ושינוי השיח.

כפי שציינתי מעלה, סיכום ההמלצות לשיפור התהליך שהועלו ע״י הנשים, מובאים בהרחבה בנספח 5.

טבלת תקציר הממצאים

טבלת תקציר הממצאים של המחקר:

תמה א׳- אשתו כגופו בעולם הערכים הדתי ״אשתו כגופו״ הינו כלל הלכתי לפסיקה, הסובר כי ישנם מקרים בהם האיש והאישה נחשבים כגוף אחד, עד כדי שתידמה לו מבחינת הדין בהלכה. תמה זו מציגה את תיאורן של הנשים את חווית התרומה ומשמעותה כמשותפת- בהאחדה מלאה עם זוגן.	
1.1 ״גופו״ – שלמות גופו של בן הזוג לאורך תהליך התרומה.	מוצגות תחושות, רגשות ומחשבות של בנות הזוג בזמן הניתוח ולאחריו. הוצג תיאור של דאגה וכאב ממשי שחוו בגופן כאשר ליוו את בן זוגן הכאוב. חוויתן הגופנית מחזקת את תפיסתן כי מעשה התרומה משותף לשני בני הזוג, על אף היות האיבר נתרם מגופו של זוגן ולא שלהן. עלו תיאורים כי ספק אם הייתה מתקיימת התרומה, אילולי היו שני בני הזוג יחד במהלך זה.
1.2 תרומת כליה כהקבלה לחוויית לידה	חווית תרומת הכליה מקבילה בלשונן לחוויית לידה בהיבט הגופני והנפשי. המשמעות היא שהבאת החיים המחודשת משותפת לשניהם בגוף, בנפש ובעולמם הערכי.

תמה ב'- המערכת המשפחתית

היחיד הינו חלק ממערכת משפחתית. בתמה זו מתוארים יחסם של הורי הזוג לתרומה לפני התרחשותה ובמהלכה, וכן יחסם של ילדי התורם, לתרומה. בנוסף, מתוארת מערכת האמונות המשפחתית שחזרה כחוט השני לאורך מרבית הראיונות.

2.1 חווית הורי הזוג את התרומה	מתוארות עמדותיהם ביחס למעשה ומתוכן הדיאלוג בין ערכך כיבוד הורים למול ערך הצלת נפשות.
2.2 חווית הילדים את התרומה	בדיאלוג המשפחתי הזוגי בין "מתן בסתר" והצנעת התרומה לבין שיתוף הקהילה, הילדים הם המשמיעים את הקול הגאה, ה"מפרסם את דבר התרומה" ונהנים מהסטטוס החברתי שהתרומה מייצרת עבורם בבתי החינוך ובקהילה.
2.3 "הבוטח בה' חסד יסובבנו" - מערכת האמונה המשפחתית ומופעיה	כח האמונה והתפילה, ליוו את בני המשפחה בשני היבטים. האחד, ככח ששומר על התורם בעת פרוצדורה רפואית מורכבת, מבחינה רפואית בריאותית. השני, אמונה כי בזכות המעשה, קרבת האלוקים והשראת השכינה, יבורכו הילדים והמשפחה

תמה ג'- קהילה כ-הילה אלטרואיסטית

נמצא כי לקהילה אליה משתייכות משפחות התורמים, משמעות ותפקיד ביחס לתרומה. לקהילה כח לייצר הילה אלטרואיסטית למשפחת התורם, שמחזק או מרפה את ידו כאשר היא נעדרת. הקהילה נמצאת כמספקת סוגי עזרות מגוונים, ומהווה גורם תמיכתי ומחזק. הקהילה היא הנותנת עדות רחבה למעשה, הוקרה ובסיס להרחבת מעגל תרומות הכליה לזרים.

3.1 סוגי העזרות בקהילה והיעדרן	רוב מהשפחות בחרו לשתף בהחלטה לתרום ובמעשה התרומה, בחירה שהביאה איתה עזרות הטכניות מרובות מצד הקהילה אך גם מורכבויות סביב שאלות של גבולות, צנעת הפרט וכדומה. מנגד, היעדר תמיכה מותאמת לצרכי הפרט הייתה בעלת משמעות שלילית.
3.2 הקהילה כישות הנותנת עדות, הכרה והוקרה.	הקהילה מעניקה לתורם כח להתמודדות עם ההחלמה הרגשית והפיזית באמצעות ההכרה וההוקרה על תרומתו. עוד עלה כי לקהילה תפקיד ב"פרסום הנס": היכולת הרפואית לתת חיים לחולה בזכות התרומה ואף לגייס תורמים עתידיים. הקהילה מבנה משמעות ערכית חברתית ביצירת שינוי והצלת חולי הכליה.

תמה ד'- היבטים הקשורים למדיניות כלפי תורמי כליה לזרים בישראל

בנות הזוג תארו סביב תרומת הכליה יחסים עם שני מגזרים- הציבורי והשלישי. במגזר הציבורי – בעיקר מול משרד הבריאות- בתי החולים והזכויות מטעם המדינה. במגזר השלישי- עמותת מתנת חיים. ביחסים אלו עלו חלקים חיוביים לצד חלקים הדורשים שינוי, הרחבה ושכלול המענים הקיימים. עלה כי ישנו צורך מצד המערכות להתייחס לתורם כחלק ממערכת זוגית, ומתוך כך לפתח מענים טכניים ורגשיים לבת הזוג לפני, במהלך ואחרי התרומה. תמה זו מסתכמת במסמך המלצה לפיתוח מענים עבור בנות הזוג (נספח 5).

4.1 מדיניות המגזר הציבורי כלפי התורם וזוגתו	בנות הזוג מעלות את הצורך בהסתכלות על התורם כחלק ממערכת זוגית, ומעלות את הצורך במענים לבת הזוג לקראת ובעת האשפוז לאחר הניתוח, ואף בתמיכה נפשית לבנות הזוג במידה ועולה הצורך. בנוסף, עלה צורך במעקבים רפואיים פיזיים והדרכה לחיים בריאים לתורם אחרי התרומה לטווח ארוך מהקיים.
4.2 מדיניות המגזר השלישי : עמותת מתנת חיים כלפי התורם וזוגתו.	בנות הזוג ביטאו הערכה גדולה וצורך בקשר ישיר עם הרבנית הבר. העלו צורך בהכנה גם לרגעים הקשים, צורך בהמשך קשר תמיכתי עם העמותה לאחר התרומה (כגון באמצעות כנסים ודרך המדיה) , ואף ביקורת על הצגת התהליך כפשוט.

פוסטר: הכנס למחקר איכותני, אוניברסיטת בן גוריון, פברואר 2023

ממצאי המחקר הוצגו על גבי פוסטר בכנס למחקר איכותני שהתקיים באוניברסיטת בן גוריון, בתאריכים 15-16.2.23.



דיון

"בין קודש לחול אני חי" (שולי רנד)

כפי שעלה מן מחקרו של בועז (2022), כי כל תורמי הכליה דרך עמותת מתנת חיים הינם יהודיים ו90% מתוכם דתיים, וכי מרביתם מגיעים מישובים לא עירוניים (57%) , 38% מגיעים מישובים קטנים בהם עד 5,000 תושבים, ו- 76% מתגוררים בקהילות בהתנחלויות - גם במחקר זה מרבית המרואיינות הינן נשים דתיות המתגוררות בקהילות קטנות. בחלק זה בחרתי להתבונן ולדון בעולם האמוני שנכח ועבר כחוט השני בכל ארבעת התמות.

עולם הקודש, האמונה בבורא עולם ובחסד שבכוחם של הבריות לעשות בעולמו, מלווה את התורם וזוגתו לאורך כל שלבי התרומה. עצם הבחירה במעשה, נתינת חיים לאדם אחר תחת סיכון עצמי והקרבה, שלבי ההכנה לניתוח תחת עולם התפילה, השירים הרוחניים ותחושת הקרבה האלוקית המתוארת, האמונה כי בזכות המעשה האל יסב טוב לילדיהם ולחייהם. בהמשך לכך, בשלב ההחלמה- ברמה האישית ככח הנותן אנרגיות ועוצמות להתמודד ברגעי הקושי- הפחדים הצפים מנוהלים ומוחזקים בכח האמונה.

רוזנטל (2014) מתאר את העם היהודי כחי , נושם , חושב ופועל בקבוצות. מאופיין בסולידריות, קהילתיות ערבות הדדית וסולידריות בעת משבר וקושי. גם פה, ניתן היה לראות ביטוי לכך ברמה הקהילתית- האמונה באה לידי ביטוי דרך התפילות של חברי הקהילה על התורם והנתרם- להצלחת הניתוח, לאחר הניתוח הנגשת קיום מצוות תפילה במניין, סעודות שבת עשירות בבתיהם והעזרה ההדדית- החסד שהקהילה עשתה עימן בעזרה המרובה. כמו כן החברה מתייחסת לתורמים כדמות "מלאך" עם הילה על ראשו בזכות התרומה.

מנגד, עולים צרכיה של בת הזוג ביום שאחרי. בהתאמה למחקרם של שון ודלבר (2014) המתאר את הצורך של אנשי המקצוע להתייחס לבריאותו הנפשית של בן זוג לחולה. ישנו צורך להתייחס גם לבן הזוג כאינדיבידואל במצוקה, ולא בהכרח כמקור התמיכה הטבעי והנורמלי (Baider & Bengel,2001). בנוסף הצורך בתכנון התערבות תמיכתית משפחתית(Revenson at all, 1995). ופיתוח מענה המיועד לשני בני הזוג, במטרה להקנות להם ידע, כלים ומיומנויות להתמודדות (יחיאלי ורחל , 2004). כך עלה מן הממצאים -בעולם החול, הפרקטי והטכני בחיי היומיום- עלתה ציפייה ברורה של הנשים לא להישאר רק בעולם האמוני המלווה אותן, והן מתארות התמודדות קשה טכנית, גופנית ונפשית. בנות הזוג מעלות צרכים של קשר אנושי עם מי שמבין ויכול לסייע להן- מבקשות התרחשות תומכת במציאות לפני ואחרי התרומה למול המערכת הציבורית ועמותת מתנת חיים, ומול

הקהילה. בנות הזוג מתארות את הרגע שהן מבקשות שגרה, מבקשות כי עננת התרומה תתפזר, תקופת ההחלמה תסתיים וישובו לשגרת משפחתן. בנות הזוג מבקשות מהמערכת הציבורית את אשר ידוע במחקר לגבי בני משפחה לחולים- צורך בתמיכה נרחבת יותר לאחר התרומה. מהממצאים עלה כי בשל עננת האמונה, והמעשה האלטרואיסטי, המערכת הציבורית, והקהילה מסביבן אינה מתייחסת אליהן כאל בנות זוג לחולים (להבדיל חלילה מנשים של חולים במחלה קשה) וצרכיהן אינם מקבלים מענה.

"הצנע לכת עם אלוקיך"[5], משמעות הבחירה לשתף

סוגיית שיתוף הציבור במעשה עלתה אצל מרבית המשפחות כמורכבת. הרצון הראשוני שעלה בקרב מרבית המשפחות היה הרצון לתת בסתר, לשמור על מידה של ענווה וצניעות. עלתה מחשבה של התורמים להשאיר את התרומה כפרטית, כחסד אישי למען האחר "לשם שמיים". עם התרחשות התרומה, מרבית התורמים בחרו לבסוף לשתף במעשה. מניעיהם כללו את המרכיב האמוני- בקשה מהציבור להתפלל להצלחת הניתוח וכן הרצון להפיץ את הבשורה, ולגייס עוד תורמים/ות ותרומות. מתוך כך זכו לרווח המשני, שהתגלה כמשמעותי ביותר היה תמיכת הקהילה וסיוע מרובה שלה בתקופת ההחלמה, שחיזקת את התורם ומשפחתו. עלה כי הבודדים שבחרו שלא לשתף שילמו מחיר רגשי, שכן לא זכו לחיזוק מהסביבה, ונותרו עם כאבם וחוסר בהטענת כוחות להתמודד עם הקושי. הבחירה לשתף הייתה את עצם המעשה, ולאו בהכרח את צרכיהם הספציפיים של המשפחות.

כאשר מתבוננים על משמעותה של קהילה, כפי שמתארים Schwarz (1997) ובהם (1997) ניתן לראות כי הקהילה היא כח לעזרה ותמיכה הדדית, בה אנשים חווים תחושת שייכות ומשמעות. סדן (2009) מתארת קהילה כבית ומקור לזהות. ביחס להגדרות ומעניה של הקהילה ובהמשך לממצאים עולות השאלות ממה חוששים התורמים בעצם בחירתם לשתף במעשיהם והשלכותיהם? האם מרגישים מספיק בנח בקהילתם להיות מי שהם, ולקבל את הסיוע והתהילה על מעשיהם? מה הסיבה שנמנעים מכך לכתחילה? האם רק בשם האידיאל, יש מקום לשיתוף, או אולי גם כאשר פשוט צריכים עזרה? האם ישנה התנגשות מחשבתית בין להיות תורם מציל ומקריב לבין להיות נצרך בעזרה מחברי קהילתי? הספרות מתארת את הקהילה כמקור להתנדבות של הפרט למען האחר (שדמי-וורטמן, 2010). האם הסיוע הקהילתי בעקבות כך, יכול להיות עפ"י צרכי ובקשות המשפחה, ולא רק עפ"י רצונות הקהילה לתת בדרכה? ובכלל, האם המשפחה בקהילה בעלת מקום בטוח להביע ולבקש את צרכיה, או נתונה למחוותיה של הקהילה? מי מחליט מה הסיוע הנדרש? ניתן לראות בקרב קהילות

[5] **מיכה**, ו', ח'.

מנגנוני סיוע מובנים, אך יש צורך בהתפתחות מנגנוני סיוע מותאמים לצרכי הפרט בקהילה ולא רק כחלק מקולקטיב. נכון לפתח שיח עם הפרט, ובכך לדייק את המענים הניתנים. כמו כן, לבדוק את הצורך הרגשי ולא רק הטכני.

אלטרואיזם , הילה ותהילה

בספרות מוצג עולם האלטרואיזם כרצף בין הטהור לתועלתני (וויל ,1994, טיטמוס,1979) גם בממצאי המחקר ניתן לראות רצף זה בתפיסתן של בנות הזוג, המשפחה והקהילה. הבחירה לתרום, והיציאה למסע נובעת ממקור אלטרואיסטי, המבקש לתת חיים כפשוטו. אך לאורך הדרך ניתן לראות את האמביוולנטיות – מההיבט האלטרואיסטי ה"טהור" – הרצון פשוט לתת ולהציל חיים, וצידו השני של הרצף כתועלתני - היחס המיוחד שמקבלים התורם ומשפחתו (כגון סמל סטטוס או זכויות מסוימות מהמדינה) .

בשיח הגלוי מוצג סמל הסטטוס הגבוה אותו מקבלות המשפחות כאנשים אשר עשו מעשה מיוחד- ותחושת גאווה והילה עוטפת אותם ואת משפחתם. אנשי אומץ ותושייה המוכנים להקריב חלק מגופן על שולחן הניתוחים למען חיי האחר שאינו מוכר להם כלל. המשפחות זוכות לאהדה ציבורית ותהילה מהקהילה, מקומות העבודה, משתתפי הרצאותיהם וכל מי שנחשף לתרומתם.

ניתן להציע כי ההילה והתהילה, בעלות תפקיד חברתי – קהילתי – ציבורי משמעותי בעידוד תורמים עתידיים. הצופה מן הצד, מחד רואה ושומע כי הדבר אפשרי למרות הסיכונים, ומאידך נפעם מהיווצרותה של התהודה סביב האדם שהיה עד אתמול כאחד הישוב, והפך למוערך יותר . השפעתה גם ברמה האישית- התפיסה העצמית של התורם בעיני עצמו, וגם ברמה החברתית- סטטוס התורם כמלאך. נראה כי החשיפה היא חד ממדית, השיתוף הציבורי אינו כולל חשיפת רגעי המשבר והחולשה, חשיפת ההתמודדות הנפשית והרפואית שעלה בחלק מן הראיונות, ייתכן וזאת עלול לזהם את ההרואיות שבדבר או את ההסכמה להקרבה עצמית. כמו כן, לשיתוף האתגרים והקשיים ייתכנו משמעויות שליליות למול העידוד לתרומה הבאה והמחירים שעלולים להיגרם בעקבותיה. לכך ייתכנו השפעות בכל הרמות- הזוגית, המשפחתית והחברתית בבחירה לתרום ובהתמודדות שלאחר בחירה כזו או אחרת. מצד שני, הבוחרים לתרום, מתוך ידע רחב ודו כיווני לגבי התהליך כולו, יגיעו מוכנים יותר וידעו טוב יותר כיצד להתמודד עם אשר פוגשים בתהליך.

נושא נוסף שעלה מנקודת מבטן של הנשים הוא תהיה לגבי המעשה האצילי אך החד פעמי שנעשה, ומזכה בכ"כ הרבה תהילה. תהיה לגבי היחס הציבורי אליו למול חברי קהילה אחרים הפעילים באופן שוטף למען החברה בהתנדבויות שונות (משפחות אומנה, התנדבות בידידים, איחוד

הצלה, מד״א ועוד) שלדברי נשות התורמים, אותם מתנדבים ותורמים אחרים, אינם זוכים לתהילה שכזו. מה הסיבה שתרומה גופנית מעלה על נס אדם יותר מכל תרומה אחרת, שאולי מסכנת חיים ונפש לא פחות? ייתכן וזאת בשל הבחירה לתת איבר שבוודאות לא יחזור, ולא רק הכניסה למצב סיכוני בדומה ליתר ההתנדבויות בהם ההקרבה והסיכון נמצאים, אך חולפים. הסבר נוסף אפשרי הוא היות תרומה זו עדיין פחות רווחת בחברה, כשאר ההתנדבויות.

את המחקר הנוכחי התחלתי בחודש דצמבר 2022. במהלך כתיבת פרק הדיון, עם סיום המחקר ולקראת הגשתו, פרצה מלחמת 'חרבות ברזל', שנכון לכתיבת שורות אלו, עדיין מתקיימת בשתי חזיתות. הבשורות המרות ממשיכות להגיע וישנם עדיין מעל מאה חטופים בעזה. אזרחים רבים יצאו בהתנדבות להצלת חיי יהודים זרים, לפינוי גופות וסיוע מגוון לעת מלחמה. גם כיום, 120 ימים אחרי תחילתה, אזרחים רבים מגויסים למילואים, בנות ובני זוג מגויסים בעורף במציאות ארוכה ומאתגרת. הממצאים בעבודה זו מלמדים כי אל מול האלטרואיזם והרצון הגדול לקחת חלק ממעשים הרואים, לתרום ולתת, יש צורך להבין מה הצרכים המדויקים לכל פרט בקהילות. לא להניח מראש צרכים של קהילות או של פרטים, אלא לדאוג לבדיקת צרכים לפני הסיוע או תוך כדי עשייה ולהתאימם. יש מקום לשאול את עצמנו ואת התורמים והמתנדבים – על צורך של מי ההתנדבות באה לענות? ולוודא שהמענה מותאם לצורך של האדם הנעזר.

מגבלות המחקר

למחקר זה מספר מגבלות. המרכזיות שבהן עוסקות במדגם ובתהליך הדגימה, באוכלוסיית המחקר, בשיטת המחקר ומאפייני החוקרת- אנוכי.

כבכל מחקר איכותני, גם מחקר זה אינו מתיימר להכללה סטטיסטית אלא להכרה ייחודית של המקרה המוצג – במקרה הזה – בנות זוג של תורמי כליה אלטרואיסטים לזרים. הדגימה לא הייתה הסתברותית היות ומערך מחקר איכותני מבקש ללמוד על תופעה ספציפית בקרב אנשים המשתייכים אליה, ולכן לא ניתן לדגום מכלל האוכלוסייה, אלא מתוך אלו שהתופעה הנחקרת רלוונטית עבורם.

אוכלוסיית המחקר כללה נשים שבחרו להשתתף במחקר. סביר להניח כי ישנם מרכיבים אישיותיים המשפיעים על הבחירה להתראיין למחקר – אולי נשים אלו יותר וורבליות ופתוחות. אפשר לחשוב שממצאים האומרים שההתמודדות הייתה מסוג מסוים – נובעת גם מהאופי של הנשים הללו. הטיה נוספת נעוצה בכך שייתכן שהנשים המרואיינות במחקר מחזיקות בעמדות חיוביות יותר כלפי תרומות אברים בכלל, כלפי נתינה ואולי גם מרגישות יותר בטחון וחוזק באמונה הדתית שלהן, ולכן הרגישו נח לשתף, בעוד שנשים אחרות, בחרו לא לענות לקול הקורא.

שיטת המחקר הייתה ראיונות עומק חצי מובנים. אתגרים מתודולוגים שעלולים להתרחש בשיטה זו הוא רצייה חברתית, השפעות ההקשר ופרשנות החוקר (לביא- אג׳אי וטובין, 2021). מגבלה נוספת קשורה להליך המחקר. העובדה כי החוקרת הינה גם בת זוג של תורם כליה וגם עובדת סוציאלית קהילתית ייתכן והובילה לניסיון לענות תשובות מסוימות בקרב הנשים המרואיינות.

במחקר איכותני, לחוקר עצמו יש השפעה על התנהגות המרואיינים בשל קרבתו אליהם וטיפוח קשרים עמם (צבר-בן יהושע,2005). ייתכן כי לאור עובדות אלו, חלק ממשתתפות המחקר, הרגישו צורך ברצייה חברתית ובתוך כך, השיתוף בעמדותיהן הותאם למה שלדעתן מצופה מהם על ידי החוקרת והשקפותיה. על מנת להתגבר על אלו, הדגשתי בפני הנחקרות בתחילת כל ראיון את הצורך בשיתופן מנקודת מבטן, כאילו שאיני יודעת דבר, וכי חוויה היא סובייקטיבית. בכתיבת הממצאים והדיון, הייתי רפלקטיבית לגבי תחושתי וחוויותיי כאשת תורם וכעובדת סוציאלית קהילתית. כמו כן הדברים נכתבו תוך שיתוף עקבי של מנחת התזה שלי, והתבוננות מתמדת על התהליך.

המלצות למחקרי המשך

1. ברמה האישית והזוגית מעניין יהיה לבחון את חווית התורם עצמו, והאם חווית תהליך התרומה ולאחריה שונה או דומה לחוויית בנות הזוג. איך הוא מתאר את תקופת ההחלמה ברמה הזוגית, המשפחתית והקהילתית.
2. ברמה הקהילתית מעניין להתבונן על קהילות מזווית של ועדות היישוביים– ועדת יולדות, ועדת חינוך תרבות וכד׳, לראות איך הן מתארות את התארגנות העזרה לחבר קהילה. לבחון את שיטת הפעולה וההיתכנות לשינוייה בעיניהן.
3. מחקר המשך נוסף מעניין יהיה לעשות על בנות זוג למתנדבים להצלת חיים באופן מתמשך בגופים אחרים כגון מד״א, איחוד הצלה, מתנדבים לחיפושים באסונות טבע וכד׳. להשוות בין תפיסותיהן לבין תפיסות הבנות הזוג לתורמי הכליות- המעשה החד פעמי אך משמעותי כ״כ.

רפלקציה אישית

כפי שציינתי בתחילת העבודה, גם אני בת זוג לתורם כליה לזרים. לפני כשבע שנים, זוגי- אריאל, תרם את כלייתו לאישה שלא הכרנו. היינו נשואים ארבע שנים, עם ילדה בת שלוש. המיונים לקראת התרומה ארכו כשנה וחצי, והתרומה התבצעה בחול המועד של חג סוכות, מה שנחקק אצלנו כיום חג כפול מאז. אריאל נחשף לאפשרות לתרום כליה דרך עלוני השבת המפורסמים בבתי הכנסת, ושיתף אותי במחשבה לתרום. החלטנו שיתחיל במיונים ואם יהיה רלוונטי נשקול זאת, ומאז הכל היסטוריה. אריאל היה התורם ה362 דרך עמותת מתנת חיים.

הגעתי לתזה מתוך רצון להכיר את חוויותיהן של נשים אחרות , להבין אם הקשיים שחוויתי לצד ההערכה הגדולה, פגשו גם אותם ואם יש אפשרות לדייק את המציאות ע״י פיתוח מענים תואמים. היה לי חשש כי נשים יישארו ברובד חיצוני, ולא ישתפו ממעמקי ליבם- וישמרו את השפה המדוברת כלפי עולם התרומות – כעילאית, מופלאה ואדירה. קיוויתי כי ירגישו בנח, לחשוף רבדים מעמיקים כמו שנחוו אצלן. שמחתי עד מאוד לראות כי רק משאלת הפתיחה- ספרי לי את חווית התרומה שלך, עלו תחושות, מחשבות ורגשות עמוקים ומגוונים. לרוב, כמעט ולא נדרשתי להוסיף שאלות ספציפיות, הנשים כל כך רצו לשתף, ועשו זאת בפתיחות גדולה.

התרגשתי במיוחד, מההיענות הגדולה להשתתף במחקר. תוך פחות משבוע, כבר לא הייתי צריכה לחפש נחקרות. להפך, ביקשתי לעצור את ההפניות. מציאות זו הבהירה לי כמה חשוב השיח בנושא, עוד טרם יצאתי לדרך בעריכת הראיונות. הפניות המרובות נתנו לי תחושת תיקוף לצורך במחקר זה, ולא רק תחושה ורצון שלי. הנשים רצו לדבר, לשתף, לתקף ולעורר למקומן בתהליך, מה שהתברר במהלך הראיונות עצמם.

לאור הפניות המרובות בזמן קצר, נאלצתי לקיים את רוב הראיונות בזריזות, בכדי לשמר את הרצון להשתתף. ביצוע הראיונות בתקופה כ״כ קצרה הייתה מאתגרת , אך מחייבת. הראיונות הביאו עימן סיפורי נשים אמיצות ומעוררות השראה, ומלאות בעוצמה רגשית לצד קשיים ואתגרים שחוו. בחלקן היו דמעות, ברובן הייתה הצפה רגשית. לא פעם ביקשו הנחקרות לשמוע ממני על החוויה שלי, מה שנאלצתי בשל הסטינג להשאיר מאחורי הקלעים. יחד עם זאת, נרמול תחושותיהן היה באמצעות אשר עלה מסיפורי נשים אחרות מה שנראה כי נתן להן מרגוע ויכולת להמשיך ולשתף. עם סיום הראיונות, היו מספר שיחות טלפוניות להמשך עיבוד. 3 נשים אף שלחו לי תמונות מיום הניתוח, תמונות של הכליה שהוצאה ועוד, והיה מרתק לראות זאת. חלקן שלחו לי קישורים לכתבות ואף נחשפתי לסרט שליווה את אחת המשפחות בתהליך.

עם קידוד הנתונים וכתיבת פרק הממצאים והדיון עלו נקודות שנגעו בעולמי האישי בהתאמה מוחלטת לצד כאלו שלא חשבתי עליהן כלל. ההתבוננות, סייעה לי בעיבוד חוויתי האישית למול חוויתן של אחרות והייתה מרתקת ומעשירה. בחלק זה, אפתח צהר לעולמי האישי למול הממצאים והדיון שכתבתי מעלה.

תמה אשתו כגופו, הציבה אותי מול המקום בו הייתי בתרומת הכליה של זוגי ברמה הפרטית. כרוב הנשים, גם אני הייתי בעמדה המאפשרת מיונים, אך לא מעורבת כלל בהן למעט הידיעה שהתבצעו. כאשר נמצאה התאמה, החלו מעט חששות שהושתקו בצל המעשה המוערך בעיני. במבט לאחור, לא באמת ידעתי לקראת מה אנחנו הולכים, אך הסכמתי לכך. תמיכתי בזוגי הייתה בעיקר במקום הפיזי ותפעול הבית, מבחינה נפשית לא עלה צורך מצידו שידעתי עליו. בהחלט כאב לי לראות אותו כאוב, ודאגתי מבריאותו ושלמות גופו, אך הייתה בי אמונה כי זה יסתדר. זכור לי במיוחד בשלב בו התמרמרתי על הקושי בתפעול משק הבית לבד וקיוויתי שהוא יחלים כבר, ה'לבד' היה קשה. בניגוד למרבית הנשים, לא הרגשתי כי זהו מעשה משותף לנו, אלא לגמרי שלו- אך עם ההתבוננות אחורה אני מבינה כמה משמעותי היה מקומי בתהליך. ההקבלה לחוויית לידה שעלתה כמעט אצל כל המרואיינות, כלל לא עברה בראשי באתה תקופה. ייתכן וזאת בשל היותי 3 שנים לאחר לידה ראשונה בתקופת התרומה. כיום, לאחר ארבע לידות, והקשר המיוחד שלנו עם הנתרמת, אני לגמרי רואה את ההיקש הן מבחינת ההחלמה מלידה והן מבחינת הבאת החיים המשמעותית.

ברמה המשפחתית, אמא של זוגי התנגדה באופן ברור לתרומה- מתוך דאגה לבנה. שיתפנו את הוריו סמוך למועד הניתוח, ולא התייעצנו עימם. כיום, עם כתיבת העבודה, והיותי אם לארבעה עולה בי שאלת כיבוד ההורים שהצגתי בעבודה למול הרצון לתת חיים. זכורה לי האמירה של אימו ואחרים- "איך נתת לו לעשות את זה?" תשובתי הייתה, הוא בוגר, רוצה בזה ואין בזה סיכונים (זה מה שחשבתי), ובכלל, למה שאמנע מזוגי לעשות טוב?. לאחר התרומה, כמו גם ילדי, כולם גאים בו עד מאוד. כמו ילדי המרואיינות, גם ילדי בוחרים להנות מסמל הסטטוס של 'אבא תורם כליה' ולהציג זאת בבתי הספר כמעשה ייחודי של משפחתנו. אני לעומתם, מתייחסת למעשה כמוערך אך לא אלוהי, דווקא היום יום בעיניי משמעותי הרבה יותר, ורוב הזמן איני מחזיקה את המעשה החד פעמי בתודעתי.

ברמה הקהילתית, אנו מתגוררים בישוב. תחילה זוגי לא רצה שידעו, אך לאחר המעשה- עם חזרתנו הביתה זה התפרסם. שלושה ימים לאחר מכן, חגגנו את חג שמחת תורה, וזוגי הלך לבית הכנסת, שם כבר כולם ראו, שאלו והתעניינו במצבו. זוגי שיתף מכורח הנסיבות, ולאחר ההחלמה שיתף אף מרצונו להפצת הבשורה- היכולת להרחיב את מעגל התורמים- בדומה לאשר שיתפו הנשים

במחקר. אצלנו לא הייתה עזרה פיזית מצד הקהילה, רק מצד הורי, המתגוררים בסמוך, אך לא זכורה לי ציפייה כזו. זוגי היה הראשון בישוב שתרם כליה, ויחסית בתקופה בה פחות הכירו את העולם הזה. הוא התורם ה362 דרך מתנת חיים, כיום יש מעל 1,500 תורמים. היה מרגש לשמוע על המעטפת הקהילתית הקיימת בישובים קהילתיים אחרים, ואף כתיבת העבודה הובילה אותי להרחיב את מערך הסיוע לבנות זוג במצבים בהם אחד מבני הזוג באי תפקוד מסיבות שונות. הרחבת 'ועדת יולדות' לעזרה קהילתית במצבים שונים אחרים. בימים אלו- בעיקר סיוע לנשות וילדי המגויסים למילואים במלחמת חרבות ברזל. כמובן, הסיוע הוא דיפרנציאלי בעיקרו, ומותאם לצרכיהן. כולל מגוון מענים, ושאלה מתמדת לדיוק הצרכים בקהילתנו, מהלך מרגש ומספק. הצרכים שעלו מגוונים- ארוחת ערב, הוצאת הילדים ממסגרות, סיוע כלכלי, בייביסיטר לצורך הפוגה – התאווררות של האישה, סיוע בניקיון הבית, ואף הכרה והוקרה מצד הנהלת הישוב באופן פרטי ובאירועים קהילתיים. בשיתוף נערות ותרומות מרבית הצרכים שעלו נענו, לכל אישה בהתאמה.

ברמת המדיניות, לא ידענו על רוב הזכויות שלנו, וגם חלק ממה שידענו לא מימשנו בשל בירוקרטיה. זוגי שהה בבית על חשבון ימי המחלה שצבר בעבודתו, ולא תבענו סיוע דרך הביטוח הלאומי כמו גם החזרי ביטוחי בריאות וכד'. שמחתי לשמוע על ניצול של הזכויות אצל המרואיינות, ועל ההתקדמות בהנגשתן ואני תקווה כי זאת ימשיך להשתפר. איני רואה סתירה בין תרומה ומימוש זכויות, אלו בעיני אינן תשורות, אלא החזרים רלוונטיים למעשה. מבחינת מתנת חיים- הביקור של הרב והרבנית גם אצלנו נחקק כאירוע מרגש ומשמעותי. לזוגי אף הוצמד מלווה מהעמותה- תורם לשעבר ששוחח עימו. עם כתיבת העבודה, ברור לי כי אם היה מענה גם לי כבת זוג, הדבר היה מסייע בהתמודדות ואני כולי תקווה כי בעקבות עבודה זו יתפתחו שירותי תמיכה כאלה ואחרים לבנות זוג לתורמים.

כעובדת סוציאלית קהילתית, התבהר לי הצורך בעבודה עם קהילות דתיות לאפשר את בירור הצרכים המעמיק המחזיק את עולם הקודש והאמונה לצד התפקוד היום יומי הכולל צרכים טכניים ורגשיים. מן המחקר עלה כי האמונה משמעותית ביותר לאדם, והיא הבסיס והכח, אך לצידה יש צרכים שלא מספיק מדוברים, ועלינו כעובדים קהילתיים לאפשר את השיח המקביל ולתת לו מקום שווה שאינו סותר אחד את השני. קהילה היא כח. קהילה המסתייעת בעובדים קהילתיים או לפחות בגישת העבודה הקהילתית היא מכפלת כח. אם היו שואלים אותי, מה אני צריכה, היה לי כ״כ הרבה מה לומר- רק תוציאו לי את הזבל ותרימו את הילדה שלי על הכתפיים בשמחת תורה- כשאביה לא מסוגל. העזרה עפ״י צרכים אפקטיבית יותר ומשמעותית לתורם ולנתרם בקהילה פי כמה.

לסיכום, אני שמחה מאוד בבחירתו של זוגי לתרום כליה ובתמיכתי למעשהו. אני מעריכה אותו על כך, ואם היינו צריכים כיום להחליט, עם כל המידע שיש בידנו, היינו עושים זאת שוב. ההשפעות בטווח הארוך מזעריות ולחלוטין שוות את ההקרבה. מרבית המרואיינות גם כן שיתפו בתחושה זו. כולי תקווה, כי עבודה זו תשפיע על המערך המלווה תרומות כליה, ותאפשר זאת עם יותר ידע, תמיכה זוגית ומשפחתית ומעטפת המותאמת לצרכי הפרט.

ביבליוגרפיה

אבן- שושן, א' (1974). *המלון החדש*. ירושלים: קרית ספר.

אנטלר, ר' (2019). המנהל שתרם כליה. *אתרוג: כתב-עת לענייני חינוך, יהדות וחברה*, 84 (תמוז תשע"ט, יולי 2019), עמ' 9-6.

אפיק, ה' (2018). *על הניסים: סיפורם המופלא של תורמי כליה*. ירושלים: מתנת חיים, מתנדבים למען השתלת כליה.

אפללו, ח'. ב'. ח' & ,אברהם, ר' (2015). *.השתלה כהלכה: כולל מחקרים הלכתיים, שאלות ותשובות ופסקי דינים בעניני השתלות איברים, להלכה ולמעשה: השתלת כליה, לב, כבד, ריאה, אונה, קרנית, רשתית, תרומת מח עצם, תרומת עור, קביעת המוות בהלכה*. בת-ים: חנן אפללו.

בהם, א' (1997). "קהילה דגמים משתנים" עמ' 99-29 בתוך: שמיד הלל, (עורך). *הַמִּנְהָל הקהילתי מגמות ותמורות*. ירושלים: מרכז ציפורי.

דושניק, ל' (2011). ניתוח נתונים במחקר האיכותני: הצעה לארבעה עקרונות מנחים. *שבילי מחקר: 17, 137-143, 2011*.

חוק השתלת אברים, תשס"ח-2008.

וייל, ס' (1994). *הכובד והחסד*, מצרפתית ע' בהר. ירושלים: כרמל.

טיטמוס, ר' (1979). *.יחסי תשורה – מדם אדם למדיניות סוציאלית* (תרגום: ר' פינס). תל-אביב: עם עובד.

יחיאלי, ר' (2004). מודל להתערבות קבוצתית פסיכו-חינוכית עם בני זוג המתמודדים עם נכות פסיכיאטרית. *חברה ורווחה: רבעון לעבודה סוציאלית*, 24 (1): 100-79.

לביא-אג'אי, מ' & טובין, ד' (2021). *.שיחות על מחקר איכותני*. מכון מופ"ת.

מור, א' (2006). תמורות בעולם ההשתלות - המעבר מאלטרואיזם לתועלתנות. *הרפואה*, 145 (10): 748-746.

מור, ש' (2022). כולנו רקמה אנושית אחת חיה? מוגבלות, סולידריות ומחסור בזמן קורונה. *משפט וממשל כ"ד*, 2, עמ' 461-425.

סדן, א' (2009). *עבודה קהילתית: שיטות לשינוי חברתי*. הקיבוץ המאוחד.

סולידריות יהודית בשואה 2021. יד ושם ירושלים, 94 (חורף תשפ"א, 2021), עמ' 31-28.

סולברג, ש' (2007). *פסיכולוגיה של הילד והמתבגר: מבוא לפסיכולוגיה*. הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה עברית.

עובדיה, י' (2007). תרומת כליה לחולה. *תורה שבעל פה*, 46: יא-לא.

צבר-בן יהושע, נ' (2016). *מסורות וזרמים במחקר האיכותני: תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים*. מכון מופ"ת.

רוזנטל, ר' (2014). *סולידריות, גרסת העברית מסע אל האחווה* (קובץ בעריכת ידידיה צ. שטרן ובנימין פורת) עמ' 93-72.

שביט, א' (2007). *אחד בשביל כולם?: עובדות וערכים בוויכוח על האבולוציה של האלטרואיזם*. ירושלים, הוצאת ספרים ע"י י"ל מאגנס.

שדמי-וורטמן, ש' (2010). *חברותא, זהות וזיקתם להון חברתי בקהילה, פדגוגיה של זהות בשלוש זירות פעולה, 1989-2006*, דצמבר 2010. 16-15. אוניברסיטת תל אביב.

שור, ו' & דלבר, ו'. (2014). מאפייני איכות חיים בקרב בני זוג של נשים החולות בסרטן השד ביטאון הסיעוד האונקולוגי בישראל, , 24 (1): 24-12, 2014.

שורק, י' (2015) . סולידריות. *לקסי קיי 3* (טבת תשע"ה, ינואר 2015), עמ' 25-24.

שקדי, א' (2003א). *פרדיגמת מחקר. מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני- תאוריה ויישום*. תל אביב: רמות, עמ' 36-23.

שריג, י' (2018). *הלכה, רפואה, מעשה*. ירושלים: ספרית בית אל.

Baider, L., & Bengel, J. (2001). Cancer and the spouse: Gender-related differences in dealing with health care and illness. *Critical Reviews in Oncology/Hematology, 40*(2), 115–123.

Boas, H. (2022). Beyond Altruism–The Moral Economy of Israelis Who Donated A Kidney to Strangers. *The American Sociologist, 1–19*. https://doi.org/10.1007/s12108-022-09538-z

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101.

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist, 32*(7), 513.

Brunkhorst, H., Derpmann, S., Hiilamo, H., Lindenberg, S., Monroe, K. R., Nicolaysen, B., & Smith, N. (2014). Solidarity: Theory and practice. Lexington Books.

Buzard, J. (2003). On auto-ethnographic authority. *The Yale Journal of Criticism, 16*(1), 61–91.

Hein, S. F., & Austin, W. J. (2001). Empirical and hermeneutic approaches to phenomenological research in psychology: A comparison. *Psychological Methods, 6*(1), 3.

Idler, E. L., Boulifard, D. A., & Contrada, R. J. (2012). Mending broken hearts: Marriage and survival following cardiac surgery. *Journal of Health and Social Behavior, 53*(1), 33–49. https://doi.org/10.1177/0022146511432342

Jacobs, C., Johnson, E., Anderson, K., Gillingham, K., & Matas, A. (1998). Kidney transplants from living donors: How donation affects family dynamics. *Advances in Renal Replacement Therapy, 5*(2), 89–97. https://doi.org/10.1016/S1073-4449(98)70002-0

Kurleto, P., Skorupska-Król, A., Broniatowska, E., & Bramstedt, K. A. (2020). Exploring the motives of Israeli Jews who were living kidney donors to strangers. *Clinical Transplantation, 34*(10), e14034.

Neuhaus, T. J., Wartmann, M., Weber, M., et al. (2005). Psychosocial impact of living-related kidney transplantation on donors and partners. *Pediatric Nephrology, 20*, 205–209. https://doi.org/10.1007/s00467-004-1749-9

Nöhre, M., Pollmann, I., Mikuteit, M., Weissenborn, K., Gueler, F., & De Zwaan, M. (2018). Partnership satisfaction in living kidney donors. *Frontiers in Psychiatry, 9*, 353.

Noy, C. (2008). Sampling knowledge: The hermeneutics of snowball sampling in qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology, 11*(4), 327–344.

Piliavin, J. A., & Charng, H.-W. (1990). Altruism: A review of recent theory and research. *Annual Review of Sociology, 16*, 27–65. http://www.jstor.org/stable/2083262

Revenson, T. A., & Gibofsky, A. (1995). Marriage, social support, and adjustment to rheumatic disease. *Bulletin on the Rheumatic Diseases, 44*(3), 5–8.

Schwarz, D. B. (1997). *Who cares? Rediscovering community.* Boulder, CO: Westview Press.

Serur, D., Charlton, M., Bretzlaff, G., Sinacore, J., Christos, P., & Gordon-Elliott, J. (2015). Is donating a kidney to a friend bad for your marriage? *Nephrology, 20*(6), 434–436.

Siegal, G., & Bonnie, R. J. (2006). Closing the organ gap: A reciprocity-based social contract approach. *The Journal of Law, Medicine & Ethics, 34*(2), 423–415.

Verbrugge, L. M. (1979). Marital status and health. *Journal of Marriage and Family, 41*(2), 267–285. https://doi.org/10.2307/351696

נספחים

נספח 1- טבלת משתתפות

שם בדוי	גיל	מספר ילדים	רמת דתיות (דיווח עצמי)	גודל ישוב	מספר שנים לאחר התרומה
1.שקד	38	8	לאומית	פחות מ5000	4
2.הילה	50	3	חילונית	פחות מ200,000	1.2
3.שולה	34	4	לאומית	פחות מ50,000	3
4.אורי	46	6	לאומית	פחות מ5003	5.5
5.שרה	39	6	לאומית	פחות מ5000	6
6.ישראלה	61	6	לאומית	פחות מ5000	7
7.שיינה	54	4	לאומית	פחות מ5000	1.5
8.טובה	38	5	לאומית	פחות מ5000	3
9.חנה	50	5	לאומית	פחות מ5000	3
10.אבישג	53	5	לאומית	פחות מ10,000	3
11.יהודית	34	2	לאומית	פחות מ200,000	1.5
12.רחל	36	5	לאומית	פחות מ50,000	3

נספח 2 - מדריך ראיון

פתיחה: הצגת עצמי ונושא המחקר. שמי ספיר דסה, ואני חוקרת את חוויותיהן של נשים הנשואות לתורמי כליה לזרים. גילוי נאות, גם אני כזו, ומעניין אותי לשמוע את החוויה שלך ושל נשים אחרות כדי להכיר ולהבין את החוויה בצורה משמעותית ורחבה. אני שואפת להשמיע את הקול הזה ולפעול עם המסקנות שיעלו. על אף היותי נשאוה לתורם, אשמח שתתארי לי את החוויה והתהליך שלה בצורה מאד ברורה, כאילו שאני לא יודעת, לא מבינה ולא מכירה. אני רוצה ללמוד ממך על הנושא.

מבחינתי שהשיחה תיקח כמה שהיא תצטרך, קחי את הזמן.

בהתחלה אשאל שאלות פתוחות וארצה שהיא תספר יותר ובסוף אשאל עוד כמה שאלות.

ש. אני יודעת שבעלך תרם כליה, ספרי לי איך חווית את זה...**או** ספרי את סיפור התרומה של בעלך...

אשמח שתשתפי אותי בחוויה שלך כבת זוג של תורם

נקודות לשים לב, ואם לא יעלו- לשאול עליהן:

1. הבחירה לתרום- התהליך המקדים.
2. התרומה עצמה.
3. תקופת ההחלמה.
4. התבוננות מנקודת המבט היום על החוויה- אחרי התרומה.

<u>שאלות/ נקודות נוספות:</u>

ספרי על המפגש עם הנתרמ/ת אחרי הניתוח..

ספרי לי על מעגלי תמיכה שהיו סביבך אם היו..

איך היית מתארת את יחס הקהילה?

ספרי על הקשיים שהיו...?

ספרי לי על הקשר עם הנתרם/ת..

האם לתרומה השפעה על חייכם כיום?

איזה תובנות יש לך היום?

מה היית מייעצת לנשים אחרות?

מה ידעת על הזכויות שלכם לאחר התרומה? מה מתוכן מימשתם? מה ביקשתם ומה קיבלתם?

מה היית מייעצת לממסד/ למתנת חיים?

איך את חושבת שנכון לבנות את התהליך מול המשפחות שיהיה מוצלח?

אם מציינת הכל לחיוב: מה אפשר מערכתית שהתהליך יהיה מדוייק כ"כ.

האם יש עוד משהו שאת מציעה לי לשאול שעוד לא שאלתי/ או שחשוב באדע שלא שאלתי..?

נספח 3- אישור ועדת אתיקה

בית הספר
לעבודה סוציאלית
ע"ש לואיס וגבי וייספלד
הפקולטה למדעי החברה
אוניברסיטת בר־אילן

אישור ועדת אתיקה של ביה"ס לעבודה סוציאלית

אישור מספר 122201

וועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן עברה על בקשתך לאישור מחקר בנושא: **חוויותיהן של בנות זוג אשר בעליהן תרמו כליה באופן אלטרואיסטי לזרים**

הוועדה התרשמה שמדובר במחקר שעונה על הקריטריונים של מחקר אתי ומאשרת אותו ככזה.

מיותר לציין שהאחריות על ביצוע המחקר לפי הכללים של אתיקה מחקרית ומדעית מוטלת על החוקר.

שם החוקר/ים: ספיר דסה

שם המנחה: ד"ר איילת אורג

תאריך מתן האישור: דצמבר 2022

תוקף האישור: דצמבר 2024

חברי הועדה:

המנחה

יו"ר: פרופ' יונתן רבינוביץ | ד"ר שגית לב | ד"ר נעמי ורבלוף בקר | ד"ר איילת אורג

נספח 4- טופס הסכמה מדעת

בית הספר
לעבודה סוציאלית
ע"ש לואיס וגבי וייספלד
הפקולטה למדעי החברה
אוניברסיטת בר-אילן

תאריך: _____

טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

נושא המחקר:	
חוויותיהן של בנות זוג אשר בעליהן תרמו כליה באופן אלטרואיסטי לזרים	
שם החוקר:	יקוט ספיר דסה
כתובת דוא"ל להתקשרות:	[redacted] @ [redacted]

אני הח"מ:

שם משפחה:		**שם פרטי:**		**מס' ת"ז:**															
כתובת:				**מיקוד:**															

א. מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה להשתתף במחקר כמפורט במסמך זה.

ב. מצהיר/ה בזה כי הוסבר לי ע"י החוקר/ת כדלהלן:

1. כי החוקר/ת קיבל/ה מוועדת האתיקה של אוניברסיטת בר-אילן אישור לביצוע המחקר.
2. כי אני חופשי/ה לסרב לענות על השאלון או להפסיק את מילוי השאלון בכל עת בלי להינזק.
3. כי מובטחת סודיות בכל הנוגע לפרטיי האישיים ולכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותי.
4. מידע מפורט על המחקר ובייחוד פרטים בנוגע למטרת המחקר, לחשיבות המחקר ותרומתו, למשך זמן מילוי השאלון, לסיכונים אפשריים ו/או אי-נוחות העלולה להיגרם.
5. למי אוכל לפנות אם יתעורר צורך לשוחח עם איש מקצוע בעקבות מילוי שאלון המחקר (שם של איש מקצוע וכתובת להתקשרות):

ספיר דסה, עו"ס, [redacted]

בית הספר לעבודה סוציאלית | הפקולטה למדעי החברה | אוניברסיטת בר-אילן | רמת גן, מיקוד 5290002 | ישראל
School of social work | Faculty of Social Sciences | Bar-Ilan University | Ramat-Gan, 5290002 | Israel

ד. הנני מצהיר/ה בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי, הבינותי את כל האמור לעיל, ואני מוכן/ה שייעשה שימוש בשאלון/ראיון/ניסוי לצורכי מחקר בלבד.

שם המשתתף/ת במחקר	חתימה	תאריך
_____	_____	_____

ה. <u>הצהרת החוקר/ת</u>

ההסכמה הנ"ל נתקבלה על ידי וזאת לאחר שהסברתי למשתתף/ת במחקר את כל האמור לעיל ווידאתי שכל הסבריי הובנו על ידו/ידה.

_____	_____	_____

שלום וברכה!

תודה שהסכמת להשתתף במחקר!

ברצוני ליידע אותך כי הריאיון מוקלט ומתומלל.

המידע שייאסף הינו לצורך המחקר בלבד ולא יעשה בו כל שימוש אחר.

סודיות המשתתפים במחקר מובטחת; לא יוזכרו שמות, פרטים אישיים או כל פרט מזהה אחר.

פרטים אישיים:

שם מלא: _____

שם בדוי, <u>לשימוש בדוח המחקר</u>: _____

גיל: _____

מקום מגורים: _____

כתובת מייל: _____

לפני כמה שנים בוצעה התרומה?

סמני הגדרה המתאימה לך: דתיה לאומית/ חרדית/ חלונית/ מסורתית/ אחר: _____

האם תסכימי שבמידה ואצטרך אצור איתך קשר לשאלות נוספות?	כן / לא
האם תרצי לקרוא את הריאיון המתומלל?	כן / לא
האם תרצי לקרוא את טיוטת המחקר הסופית?	כן / לא

תודה מראש,

ספיר דסה

נספח 5- הצעה לפיתוח מענים לבנות הזוג

לכבוד

עמותת "מתנת חיים"

משרד הבריאות- המרכז הלאומי להשתלות

הצעה לפיתוח מענים עבור בנות זוג לתורמי כליה לזרים

רקע

תרומות איברים מן החי הינה תופעה המתפתחת וצומחת בהיקפיה בעשורים האחרונים. אחת התרומות השכיחות היא תרומת כליה מן החי. היבט ייחודי של תרומת כליה מן החי הוא תרומה אלטרואיסטית לזרים - בהקשר זה ממוקמת ישראל במקום הראשון בעולם. תהליך התרומה כולל ניתוח מורכב, הדורש תקופת החלמה והגבלות תפקודיות, לכך משמעויות נרחבות על חיי התורם, זוגתו ומשפחתו. על פי החוק והמדיניות בישראל, תהליך המיון והליווי לאחר התרומה אינו כולל התייחסות רשמית ממוסדת לבת זוגו של התורם ולבני משפחתם.

כבת זוג לתורם כליה, עו"ס קהילתית וסטודנטית לתואר שני בלימודי עבודה סוציאלית, במהלך שנת 2022-2024 ערכתי מחקר איכותני, במסגרת עבודת תזה באוניברסיטת בר אילן בהנחייתה של דר' איילת אורג. במחקרי ביקשתי לשמוע את קולן של בנות הזוג לתורמי הכליה לזרים בישראל. המחקר כלל ראיונות עומק חצי מובנים, והעלה בין הנושאים העיקריים את הצורך בשדרוג היחסים בין המערכות השונות המלוות את תהליך התרומה לבין בנות הזוג לתורמים. המחקר נערך תוך קשר והערכה רבה אליכם- המערכות המאפשרות הצלת חייהם של נתרמי הכליה, ובפרט, הרבנית רחל הבר, ראשת עמותת "מתנת חיים" אשר סייעה לקיומו.

תיאור המצב

כיום, תהליך המיונים, ההכנה לתרומה והליווי שלאחריה, ניתנים לתורם/ת בלבד. מן המחקר שערכתי, עולה בצורה חד משמעית כי **לא ניתן להתעלם מצרכיהן של בנות הזוג המלוות את התורם** בפועל. הן נמצאות לצידו לפני התרומה, במהלכה ולאחריה כמטפלות עיקריות בצרכיו ומחזיקות את מערך החיים המשותף להם לבדן בתקופת ההחלמה. בנות הזוג מתארות את התרומה כמהלך משותף שלהן ושל זוגן, בגופן ובנפשן. הן אלו המאפשרות לו להתרחש, אך מצד המערכות, אינן זוכות להסבר, הכנה, התייחסות ומענה לצרכיהן באופן מוסדר. בהתאמה לכך, מבקשות להעלות את

הצרכים, ולחשוב על מתן מענים הולמים בכדי להמשיך את מעגל הצלת החיים דרך תרומות כליה בצורה טובה יותר.

<u>הצעות לשינוי ושיפור המדיניות:</u>

ההמלצות פונות לגופים השונים המלווים את תהליכי תרומת הכליה:

משרד הבריאות:

1. הזמנת בת הזוג באופן ישיר למפגש הסבר טרום התרומה- ולא כהמלצה דרך בן הזוג. מתן הסבר על התהליך, המורכבויות והאתגרים הצפויים. הכנה תוך שקיפות לתהליך ההחלמה, ואף מתן כלים וכתובת לסיוע רפואי ורגשי לאחר התרומה.
2. הכנה לניתוח- מתן הכנה טכנית ופרקטית לגבי צרכיהם הכוללת- רשימת ציוד לחדר הניתוח והאשפוז וכן הכנה לימי האשפוז והמתרחש בהם.
3. שיפור תנאי האשפוז, ומתן תשומת לב ומענה למלווה התורם- במקרה הנ"ל בת הזוג.
4. הגברת הסיוע במיצוי זכויות לתורמים וזוגותיהן-מתן מידע מקיף וליווי פרקטי למיצוי הזכויות בעת הצורך.
5. פיתוח מערך הדרכה לאורח חיים בריא, ומעקב אחר מצבו הרפואי של התורם עד חמש שנים לאחר התרומה.
6. הרחבת הזכות למענה פסיכולוגי לתורם לרמה הזוגית- לצורך תיווך והגברת האפשרות למיצוי זכות זו.

עמותת "מתנת חיים":

7. מתן ליווי לבת הזוג ע"י בת זוג לתורם שעברה את התהליך- כפי שהתורם עצמו מקבל. הליווי יחל עוד טרום התרומה בפועל, על מנת לסייע לה להיערך בהתאם, ויימשך עד שלושה חודשים לאחר התרומה (בהתאם לרצונן).
8. עריכת מספר מפגשי זום קבוצתיים לבנות זוג לאורך השנה הראשונה לאחר התרומה לעיבוד הרגשות, התחושות והמחשבות בליווי אנשי מקצוע טיפוליים.
9. הרחבת הסיוע במיצוי זכויותיהם לאחר התרומה.

אנו קוראת אליכם, להמשיך את עשייתכם הברוכה, ולצד זאת לשדרג אותה ולהטיב עם מעגל התורמים וזוגתיהן העתידיים ע"י פיתוח ושדרוג מענים אלו.

בברכה,

ספיר דסה

[redacted]

דר׳ איילת אורג

ayelet.oreg@biu.ac.il

*המסמך מנוסח כלפי בת הזוג, בהתאמה למחקר, אך מכוון גם לבני זוג לתורמות.

Abstract

Altruistic kidney donation, in which a living person donates their kidney to a stranger, is a phenomenon that has been developing and growing in scope in recent decades. Israel is ranked first in the world in altruistically donating a kidney to foreigners. The donation process includes in-depth medical, emotional, and legal screenings that last for many months. These are followed by complex surgery, which requires a recovery period and functional restrictions. All of these aspects have extensive implications for the life of the donor, their partner, and their family. According to the law and policy in Israel, screening and escorting do not officially involve the donor's spouse and their family members. The current study seeks to understand the point of view of the spouses of kidney donors to foreigners and the meanings they attribute to the donation and recovery process.

The study was conducted with an interpretive phenomenological qualitative approach. Twelve spouses of kidney donors to strangers participated in the study. Data collection was conducted through semi-structured in-depth interviews. The interviews were subjected to thematic analysis, from which the meanings attributed by the interviewees to the contribution of their spouses and to their experience were extracted. The phenomenon was analyzed based on the theoretical content worlds of altruism and social solidarity. Additionally, in accordance with Bronfenbrenner's ecological model (1997), emphasis was placed on the role of various systems related to altruistic donation: the relationship, the family, the community, and broader systems such as relevant public sector policy and the "Gift of Life" association, in the donation process and afterward. Furthermore, the research includes a personal reflection written by the author, who is a partner to an altruistic donor, detailing how their own experiences correspond with the research findings.

In the study, four themes emerged, each addressing a central issue identified in the interviews: (1) his wife as his body, (2) the family system, (3) the community as an altruistic halo, and (4) aspects related to the policy towards foreign kidney donors in Israel.

The first theme - "his wife as his body" - presents the women's description of the experience of donation and its meaning as a complete union with their partner in physical and mental aspects. The second theme refers to the family system, discussing the attitude of the couple's parents and the family's children towards the donation, as well as the family belief system emphasizing faith in God and prayer. The third theme highlights the community as an altruistic 'halo' for the families of donors, providing support and recognition to the donor and their partner. Lastly, the fourth theme presents aspects related to the policy towards foreign kidney donors in Israel, emphasizing the need for systems to treat the donor as part of a marital system and to provide technical and emotional support for the partner throughout the donation process.

The discussion chapter presents the meanings of the research findings against the theoretical literature on the subject, highlighting the presence of the religious world in all four themes. The study sheds light on the complexity between the sacred and the profane, with faith motivating the donation while dealing with the realities of post-operative recovery. The study also discusses the dilemma of sharing the act of donation publicly and the need for development of technical and emotional assistance mechanisms in the community adapted to the needs of individuals.

The aura of the altruistic act brings sympathy and fame towards the donor and their family, who have a social-public role in encouraging future donors. However, the lack of disclosure of moments of difficulty and crisis may affect the encouragement of

subsequent donations. This study enriches the knowledge in the context of building a pair of donors and may influence the policy of accompanying and supporting donor families throughout the process and afterward, helping future donor families.

This work was carried out under the supervision of Dr. Ayelet Oreg of the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar-Ilan University.

Bar-Ilan University

The Experiences of Women Whose Husbands Donated a Kidney to Strangers

Yakut Sapir Dasa

Submitted in partial fulfillment of the requirements for the Master's Degree in the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar-Ilan University

2024 Ramat Gan, Israel