

# בחירת פרקטיקות מידע של מטפלים בבני משפחה קשישים סיעודיים

מאיה שקד

## תקציר

בעקבות שינויים סוציו-דמוגרפיים ברחבי העולם במהלך השנים האחרונות, ובהם עלייה בתוחלת החיים ובתדירות מחלות כרוניות בקרב קשישים, ניתן להבחין בעלייה מתמדת אצל אוכלוסייה זו הזקוקה לליווי ולמענה רפואי מתמשך, ומשום כך, הדרישה למטפלים בלתי רשמיים הולכת ועולה בהתאמה (Anderson & White, 2018; Brémault-Phillips et al., 2016). למרות העומס הגובר על המטפלים, מעט ידוע על הקשיים שחווים בני המשפחה והחברים המטפלים ועל האופן שבו הם מתמודדים עם העומסים הללו. לעיתים תכופות, המטפלים הבלתי פורמליים נותרים ללא מענה לצורכיהם למילוי תפקידם באופן מיטבי. מחקרים מוכיחים שטיפול בלתי פורמלי הוא סוגיה מורכבת, רב-ממדית וייחודית והשפעת העומס באה לידי ביטוי אצל המטפלים הבלתי פורמליים בסימפטומים, כגון: עייפות, דיכאון ומתח (Shoults et al., 2023).

כאמור, העלייה במספר הקשישים באוכלוסייה הביאה לגידול במספר החולים בדמנציה, מחלה שלפי ארגון הבריאות העולמי, WHO, הופכת נפוצה ובעלת השפעה רבה יותר מבעבר (World Health Organization, 2021). עם הופעת הסימנים הראשוניים של מחלת הדמנציה, קשה להבין את חומרת המצב ולכן החולה ומשפחתו אינם יכולים להיערך מראש למצב שנוצר וחוסר הוודאות בנושא גדול. אבחון המחלה בשלב מוקדם מאפשר התאמה טובה יותר של תוכנית טיפול למטפל ולמטופל כאחד (Pálsdóttir, 2017).

עבודה זו עוסקת במטפלים בלתי פורמליים התומכים בבני משפחתם, קשישים סיעודיים והיא באה לבחון את חווית הטיפול של אותם מטפלים. העבודה בודקת מהו תפקיד המידע בחוויותיהם של המטפלים הבלתי פורמליים, באילו דרכים הם מנסים למצוא משמעות חדשה אל מול הפער שנוצר בין המציאות שאותה הכירו לבין השינויים התכופים בחייהם וכיצד הם מבנים תחושה של "נורמליות חדשה".

המטפלים הבלתי פורמליים מהווים, למעשה, חלק בלתי נפרד ממערכת הבריאות ושיעורם בין 70% ל-90% מהצוות הטיפולי של ילדים ומבוגרים בקהילה, המתמודדים עם מצבים כרוניים מתמשכים. למרות תרומת המטפלים ושיעורם ההולך וגדל כאמור, התמיכה בהם אינה בראש סדר העדיפויות של מערכת הבריאות (Parmar et al., 2021). בדרך כלל, המטפלים הבלתי פורמליים מבני משפחת החולה, אך עשויים להיות גם חברים או שכנים המעניקים טיפול חלקי או מלא לאד המתקשה בטיפול עצמי וזקוק לעזרה יום יומית במשימות ובפעילויות שונות (del-Pino-Casado et al., 2023).

(al., 2021; Diviani et al., 2020). במרוצת הזמן, עבודת הטיפול גובה מהמטפלים מחיר רב ורבים מהם חווים הדרדרות במצבם הבריאותי והנפשי (Ambugo et al., 2021; Litzelman et al., 2017).

עבודת מחקר זו מנתחת את פרקטיקות המידע של המטפלים הבלתי פורמליים ומסתמכת על המודל של ג'נויס וברונשטיין (Genuis & Bronstein, 2017) לחיפוש נורמליות עקב אתגר בריאותי. התאוריה מאפשרת לבחון את האופי הזמני של הנורמליות, שאנשים יצרו בזמן שהם מתכוננים לשינויים נוספים במצב בן המשפחה, המידרדר ככל שהזמן חולף. המחקר חושף את הפער שנוצר ממצב שבו אין חולי, באמצעותו האירוע המכונן המביא להבנה שהמצב השתנה ושלא יחזור לקדמותו, ובעקבותיו ננקטות "פרקטיקות מידע" כדי ליצור משמעות שמאפשרת להתמודד עם מצבו הבריאותי של בן משפחתם.

העבודה מתבססת על שלוש מסגרות תיאורטיות המתייחסות לתהליכי הבנייה של אנשים החווים שינויים מהותיים בחייהם: "תאוריית הנורמליות" ו"תאוריית יצירת משמעות" המשמשות לתיאור דרכי ההתמודדות עם המצב ומסגרת מושגית של אלזוגול ועמיתיו (Alzougool et al., 2013), שבוחנת את צורכי המידע של המטופלים. כמו כן מושג "אי-הכרה" משמש אלמנט מרכזי בהבנת השלב הראשוני בתהליך חיפוש המידע. מושג זה מוגדר כחוסר מודעות מתמשכת כשלאדם צורך במידע מסוים (St Jean et al., 2018). למעשה, ייתכן מצב שבו אדם חסר במידע חשוב והוא אינו מודע לכך כלל. מושג זה קשור לשלב של לפני אבחון המחלה. לכן, בתקופה שעד רגע האבחון תופעה של הימנעות ממידע אינה מודעת, אלא מדובר במצב של "Incognizance" -אי-הכרה. מאחר שבמצב זה האדם אינו מודע לפער שעליו יש לגשר, הרי שאינו מתחיל בתהליך חיפוש המידע וגם אם ייתקל במידע רלוונטי וחשוב, לא ייחס לו חשיבות (St. Jean, 2017). בתקופה ראשונית זו רוב המטפלים התמודדו בכוחות עצמם עם תפקידם וחיפוש המידע התבצע על ידם בשלב מאוחר יותר.

בתחילת העבודה, עוד לפני שלב הראיונות, סברתי שבני המשפחה המטפלים יחששו לחפש מידע להתמודדות עם המצב, בגלל תחושות חרדה. סברה זו קשורה לתאוריית "הימנעות ממידע" ("Information Avoidance"), שלפיה בני אדם נמנעים מחיפוש ומעיבוד מידע, למרות שהם מודעים לצורך במידע החיוני להמשך איננה רווחת בקרב המטפלים הבלתי פורמליים אלא התרחשה תופעה אחרת - חוסר מודעות לשינוי. לעיתים חלפו חודשים או שנים, עד שבני המשפחה הבינו שיקירם חולה. תופעות כמו: שכחה, רוגז ובלבול רווחו, אך יוחסו לתופעות הקשורות בהתבגרות ובזקנה ולכן לא החל תהליך של חיפוש מידע. עם הזמן, כשהמצב הידרדר בני המשפחה הבינו שמהו קורה, אבל לא ידעו להצביע בדיוק על מה. בתקופה זו, התחילו לחפש מידע תוך גישוש ובירורים מול רופא המשפחה, חיפושים ברשת האינטרנט והתעניינות בנושא בקרב אנשים קרובים ומכרים. ברוב הפעמים, לאחר תקופה של חוסר וודאות, אירע משבר משמעותי שבעקבותיו חלחלה ההבנה שמהו במציאות השתנה ויש לנקוט בפעולה, ורק אז מתחיל תהליך של יצירת משמעות. זהו תהליך חברתי שבמרכזו השוואה עם מטפלים אחרים במצב דומה וקבלת המצב וההבנה שזו המציאות החדשה אליה עליהם להסתגל.

המרואיינים בעבודה מטפלים בבני משפחה קשישים-סיעודיים. הקשר הראשון עם המרואיינים נוצר על סמך היכרות אישית שלי עם שכנים, מכרים ומשתתפים בקבוצת תמיכה לבני משפחה המטפלים בחולי אלצהיימר, דמנציה או פרקינסון, שאליה הגעתי פעם בחודש כדי להכיר נחקרים נוספים ולהזמין לראיון. לצורך מענה על שאלות המחקר, ערכתי 19 ראיונות עומק (In-Depth Interviews) עם מטפלים משפחתיים התומכים בחולים קשישים- סיעודיים החיים בבית. זאת, כדי לבחון את האירוע כפי שהמטפל חווה אותו ולבדוק באיזה אופן הוא תופס את המציאות שבה נמצא. מחקר איכותני נערך כדי להדגיש את התפקידים המתפתחים של המטפלים, את התחושות והחוויות שלהם ואת דרכי חיפוש המידע שבהם הם נוקטים כדי להיטיב את הטיפול בבן המשפחה ולשמור על בריאות המטפלים ועל רווחתם. על מנת לבחון את חוויות המטפלים הבלתי פורמליים (Informal Caregivers) המתמודדים עם הטיפול בבני משפחתם, נשאלו שאלות המחקר הבאות:

1. באיזה אופן המטפלים מתארים את תהליך יצירת משמעות בהתמודדות עם טיפול בבן המשפחה הקשיש?
2. באיזה אופן המטפלים מתארים את תהליך היצירה של "נורמליות חדשה" בהתמודדות עם טיפול בבן המשפחה הקשיש?
3. מה הן פרקטיקות המידע של מטפלים בלתי פורמליים?
4. באילו מקורות מידע המטפלים משתמשים בעת חיפוש מידע?
5. מה הם צורכי המידע של המטפלים, על פי המודל של אלזוגול ועמיתיו (Alzougool et al., 2013)?

ניתוח הממצאים כולל מספר שכבות המתבססות על שלוש התיאוריות ומושג "אי-ההכרה". השכבה הראשונה מתייחסת לתהליך יצירת נורמליות, המשמשת כמסגרת-על לניתוח הנתונים ולהבנת התהליך כולו.

ניתן לחלק את תהליך יצירת "הנורמליות החדשה" לארבעה שלבים:

1. מצב ללא חולי והוא הנורמלי המקורי
2. שבירת המוסכמות של הנורמליות המוכרת
3. הבניית נורמליות חברתית חדשה
4. "נורמליות חדשה"

הממצאים מראים כיצד מטפלים, המתמודדים עם מצבם המורכב של יקירם, מחפשים "נורמליות חדשה" והנורמליות משמשת כאלמנט של יצירת משמעות במצב משברי רפואי זה.

השכבה השנייה בסכמת הקטגוריות מציגה מסגרת מושגית שפותחה על ידי אלזוגול וצ'אנג (Alzougool & Chang, 2013) וכוללת ארבעה סוגים של צורכי מידע:

1. Recognized Demanded Need - צורכי מידע נדרשים ומוכרים

2. Recognized Undemanded Need - צורכי מידע מוכרים ללא דרישה
3. Unrecognized Demanded Need - צורכי מידע דרושים שאינם מוכרים
4. Unrecognized Undemanded Need - צורכי מידע שאינם מוכרים ושאינם נדרשים

מושג נוסף השייך לשכבה השנייה בסכמת הקטגוריות הוא מושג "אי-הכרה" (Incognizance) המהווה חלק מהמסגרת המושגית של צורכי המידע.

השימוש במודל של ג'ניוס וברונשטיין (Genuis & Bronstein, 2017) בשילוב המסגרת המושגית של אלזוגול וצ'אנג (Alzougool & Chang, 2013) בנוגע לארבעה צורכי מידע ומושג "אי ההכרה" של סן-ז'ן (St. Jean, 2017) מאפשרים בחינה מעמיקה של ממצאי המחקר והבנה מקיפה של משמעותם.

ניתוח הראיונות האיכותניים עם מטפלים במשפחה שיקף חמש תמות מרכזיות המאפיינות את המחקר על אותם מטפלים שרואיינו.

#### **תמה ראשונה - התקופה לפני האבחון: No-Illness Normal**

##### *Unrecognized Undemanded Need*

נושא זה כולל את מושג "אי ההכרה". בשלב זה, המטפלים אינם מודעים לתחילת השינוי. הם מתעלמים מהסימנים הראשוניים לשינוי, עובדה המעכבת את תחילת תהליך חיפוש המידע שבעקבותיו מתפתח אירוע ראשוני המאפשר למטפלים להבחין בשינוי.

#### **תמה שנייה - שבירת הנורמליות: Breakdown of Normal**

שלב שבירת הנורמליות מתחלק לשתי תתי-קטגוריות:

- 2.1 סימנים ראשוניים לשינוי – Unrecognized Demanded Need - המטפלים מבחינים בשינויי התנהגות, עדיין אינם מסוגלים לדייק את הגורמים לכך וסוברים בטעות שמדובר בחלק מתופעות הזקנה.
- 2.2 אירוע ראשוני מכונן – Unrecognized Demanded Need - אירוע דרמטי המבהיר לבן המשפחה שמהו קרה ועליו לנקוט בפעולה כדי לשנות את המצב.

#### **תמה שלישית-יצירת מציאות חדשה: New Normal**

##### *Recognized Demanded Need*

תמה זו עוסקת בתיאור יצירת "נורמליות חדשה" על ידי שימוש בפרקטיקות מידע המאפשרות למטפלים להשוות את מצבם לאחרים, לקבל משמעות למצבם וכך לתפוס את המציאות החדשה. במצב זה, הסיבות להתנהגות בן המשפחה ברורות ותהליך חיפוש המידע בנושא מתחיל.

**תמה רביעית - שימוש בפרקטיקות מידע ומקורות מידע לתהליך יצירת המשמעות -**

### *Recognized Demanded Need*

קטגוריה זו מציגה את פרקטיקות המידע המשמשות את המטפלים לצורך גישה למקורות מידע פורמליים ובלתי פורמליים כדי לחפש מידע בתהליך יצירת "נורמלי חדש".

**תמה חמישית - קשיים בהתמודדות עם מידע**

לאורך כל תהליך יצירת המציאות החדשה חסר מידע העלול למנוע מהמטפלים לצקת משמעות למצב הקיים. התחלתי את המחקר בהשערה שהמטפלים יימנעו מחיפוש מידע כדי להימנע מהתמודדות עם ההשלכות של המצב הבריאותי של בן משפחתם ועם תחושות חרדה. במהלך איסוף הנתונים מצאתי שהמצב שונה לחלוטין. המטפלים התעניינו בכל מידע רלוונטי כדי להרחיב את ההבנה והידע שלהם בנושא, להבין את משמעות הטיפול והתהליכים שבו ותרומתם כפי שנתפסה על ידם. הם נזקקו לתמיכה ולמידע כדי למפות את הקשיים שלהם ואופני ההתמודדות וכל זאת כדי להתמודד עם המצב בצורה אופטימאלית.

עם קבלת האבחנה למחלה (בדר"כ האבחנה נעשתה לאחר אירוע משמעותי שסימן בבירור שמהו קרה והמציאות השתנתה), המטפלים החלו לנקוט ב"פרקטיקות מידע" הכוללות איסוף מידע ממקורות שונים כדי להתמודד עם הנסיבות ולקבל משמעות למצב שבו נמצאו. לכן, התקופה לפני האבחון, שבה לעיתים מופיעים "תחושת בטן" לא טובה או חוסר מודעות לאירועים קטנים ולכאורה שאינם משמעותיים היכולים להיתפס כקשורים לזקנה, עלולה להיחשב כמצב של "incognizance", אי-הכרה (St. Jean, 2017). זו התקופה החשובה ביותר מבחינת המטפלים. עקב חוסר המודעות, הקשר בין המטפל למטופל ניזוק, הטיפול מתעכב ופעמים אף נגרם מצב של חוסר שליטה, שבו מהלך העניינים אינו ברור, ובלתי אפשרי להתמודד עם המציאות החדשה ללא הכוונה והדרכה בנושא. תופעה זו בלטה לאורך כל הראיונות. רק לאחר הבנה שהמצב השתנה ודורש התייחסות אחרת, החל תהליך חיפוש המידע שסיפק משמעות ליצירת "נורמליות חדשה", המאפשרת ביסוס שגרת חיים מתאימה ומיטבית.

שיתוף וקבלת תמיכה ממשפחה, מחברים ובעיקר ממטפלים בלתי פורמליים אחרים שמתמודדים עם מצב זה משקפים את ההתנהגות הקשה להבנה של בן המשפחה המטפל ומביאים להכרה שזו המציאות החדשה שאליה יש להסתגל.

מספר מערכת: 9926929713105776