

מידע ככלי להעצמת מטופלים המתמודדים עם מחלות כרוניות / שרון נוה

תקציר

כאשר אדם נקלע למצב משברי, מתעוררות בקרבו שאלות רבות אודות ההשלכות השונות של מצבו החדש והשפעותיו על חייו. שאלות אלו מניעות אותו לחתור ולהשיג מידע רלוונטי, שיאפשר לו להשיג תשובות לשאלות הללו, כמו גם למצוא היגיון כלשהו בנסיבות החדשות ולהחזיר לעצמו מידה מסוימת של שליטה, באופן שיסייע לו בהתמודדותו עם המצב. גילוייה של מחלה כרונית חשוכת מרפא מהווה אירוע משברי בעל משמעויות נרחבות עבור האדם החולה, אשר עובר בחדות מציאות של שגרה מוכרת למציאות זרה ומאימת. הבשורה על קיומה של המחלה בגופו מערערת את כל עולמו מן היסוד, והופכת אותו באחת מאדם בריא ומתפקד ל"מטופל" – כזה הזקוק לטיפול רפואי ואשר נדרש בעקבות האבחון ומצבו החדש לשנות את אורח חייו המוכר ולהתאים אותו למציאות הבריאותית החדשה, שנכפתה עליו. התהליך הזה, שבו המטופל נדרש להפנים את קיומה של המחלה ואת השפעותיה על חייו, מתחיל לעיתים כבר בשלב ראשוני של בירור רפואי עוד בטרם האבחנה, כאשר עולים חשדות לקיומה של המחלה, ובעקבותיהם הוא מתחיל תהליך של בירור ובדיקות שונות. מידע אמין, זמין ורלוונטי למצבו החדש של המטופל יאפשר לו להתמודד בהצלחה עם פערי המידע הללו, כמו גם עם החששות ועם התחושות הנלוות אצלו, ואף למצוא בתוכו את הכוחות הפנימיים הנחוצים לו כדי לבצע את ההתאמות הנדרשות ולנהל אורח חיים תקין בצל מחלתו.

מטרת מחקר זה היא לבחון לעומק את תפקידו של המידע אצל מטופלים המתמודדים עם מחלות כרוניות ואת תרומתו להשגת שליטה מחדש במצבם ואף את תרומתו לטיפול של תחושת העצמה אצלם על רקע מחלתם. המחקר מתמקד בזיהוי צורכי המידע הייחודיים של מטופלים אלו, כפי שהם משתקפים מדפוסי התנהגות המידע שנצפו אצלם, במטרה לאפשר להם לקבל את השינוי במצבם הרפואי, לחזק בקרבם את תחושת המסוגלות ואת הביטחון העצמי, ולסייע להם בהתמודדות מיטבית עם מצבם הרפואי ועם השלכותיו. מחקר זה בדק לעומק את דפוסי התנהגות המידע של מטופלים אלו באמצעות שילוב של שיטות מחקר כמותיות ואיכותניות, תוך שימוש במודל ה-"Sense Making", תאוריית המעבר ותפיסת המסוגלות העצמית. מערך כזה, מסוג "Explanatory Sequential Design", המשלב ניתוח נתונים כמותי בתחילה ולאחריו ניתוח נתונים איכותני, אפשר לחוקרת לקבל מבט מעמיק אודות צורכי המידע של המטופלים ולספק מענה מקיף ומלא לשאלות ולהשערות המחקר.

המחקר בדק אוכלוסיית מטופלים המתמודדת עם אחת מן המחלות הכרוניות הבאות: מחלת הטרשת הנפוצה או מחלות מעי דלקתיות (קרוהן או קוליטיס). מחקר זה הוא רב-שלבי ומכיל שלושה שלבים מרכזיים: בשלב הראשון נבדק תפקיד המידע אצל המטופלים הללו והאופן שבו הוא מאפשר להם להתמודד עם מצבם הבריאותי. במסגרת שלב זה נערך ניתוח כמותי שבחן שלושה היבטים: חיפוש מידע, תמיכה חברתית והעצמה בריאותית באמצעות מילוי שאלונים על ידי אוכלוסיית המחקר ($N=161$). בשלב השני התבססה החוקרת על ממצאי המחקר הכמותי, והתמקדה בניתוח איכותני של נתונים שנאספו מאוכלוסיית המחקר. בדיקה זו

בוצעה באמצעות ראיונות חצי מובנים עם המטופלים ($N=16$) ובחנה נתונים המתייחסים לשלושת ההיבטים הנזכרים. בשלב השלישי בחנה החוקרת הודעות מקוונות שפורסמו בפורומים של אתר אינטרנט הרפואי "כמוני"¹ ($N=200$), לא כולל שרשורי הודעות התגובה) במטרה להעשיר את התובנות המחקריות באשר לאופי המידע הנחוץ למטופלים הללו בהתמודדותם עם מצבם הבריאותי.

עבודת מחקר זו, אשר ניתחה באופן מקיף את התנהגות המידע של מטופלים, הניבה מספר תובנות מרכזיות. ראשית, ניתן לראות מתוך ממצאי עבודת מחקר זו כי המידע משמש ככלי רב ערך להתמודדותו של המטופל עם מצבו הבריאותי, שכן הוא מהווה רכיב מרכזי ביכולתו להשיג תחושת העצמה בריאותית על רקע מחלתו והשלכותיה. עם זאת, ממצאי המחקר מעידים על שונות רבה בקרב המטופלים בכל הנוגע לדפוסי התנהגות המידע שלהם ואימוץ פרקטיקות מידע אצלם. ניתוח הנתונים מעלה כי שונות זו מושפעת רבות ממאפייניהם הסוציו-דמוגרפיים של המטופלים כמו גם מנתוני מחלתם. לפיכך, נוכח תרומתו הרבה של המידע להתמודדות מיטבית של המטופל עם מצבו הבריאותי, הרי שישנה חשיבות רבה להבנה מעמיקה של אופני איתור, עיבוד ושיתוף המידע בקרב המטופלים.

תובנה שנייה שעולה מממצאי המחקר היא חשיבותה הרבה של התמיכה הרגשית והחברתית עבור המטופל. כיוון שגילוי מחלה כרונית מהווה נקודת מפנה משמעותית עבור האדם, אשר הופך בן רגע ל"מטופל", ובהיות האדם מורכב משילוב של נפש וגוף, הרי שהבנת השפעותיו של אירוע משברי כזה על המטופל מחייבת התייחסות לא רק להיבטים הפיזיים של המחלה ותסמיניה אצלו, אלא גם לקשת התחושות והרגשות אשר עולים בקרבו על רקע השינוי במצבו הבריאותי. השפעת השינוי הדרמטי הזה על הפן הרגשי של המטופל מורגשת אצלו במקרים רבים עוד לפני הצורך בהתמודדות עם ההשלכות הפיזיות של המחלה. מניתוח הפוסטים המקוונים של המטופלים, אשר בוצע במסגרת מחקר זה, עולה כי מרביתם (58%) עוסקים בנושאים הקשורים לתמיכה רגשית וחברתית. לאור זאת, ניתן להבין כי ההיבט של תמיכה רגשית וחברתית מהווה מרכיב חיוני ובעל חשיבות לטובת בניית גישה טיפולית הוליסטית. חשיבותה של תמיכה זו בולטת במיוחד בכל הנוגע לשימוש של המטופלים ברשת האינטרנט, ובפרט השתתפותם בפלטפורמות דיון מקוונות ייעודיות למחלתם. קבוצות דיון אלו מציעות למשתתפים בהן מאפיינים ייחודיים, שאינם מתקיימים במפגשים פיזיים או בביקורים במרפאה, ובשל כך הן מספקות למטופלים מרחב שונה ומותאם לטובת מתן וקבלת תמיכה רגשית וחברתית.

תובנה שלישית שעולה מן המחקר היא תרומתה הרבה של תחושת העצמה בריאותית למטופל וליכולתו להתמודד בהצלחה עם מחלתו ועם השלכותיה. מן המחקר עולה כי מטופל אשר משיג תחושת העצמה בריאותית, לא רק מפנים את קיום המחלה בגופו, אלא אף מצליח למצוא משמעות חדשה למציאות זו ולרכוש תחושת שליטה וביטחון במסוגלותו העצמית להתמודד עימה ולנהל חיים בצילה. מן הראוי להדגיש כי המעבר מגילוי המחלה ועד להשגת תחושת העצמה בריאותית אינו מיידי ובוודאי שאינו מובטח, שכן על המטופל לעבור תהליך פנימי לא פשוט, אשר לא תמיד מסתיים בהשגת התחושה הזו. ממצאי המחקר, הבוחנים לעומק את פרקטיקות המידע שהמטופלים נוקטים ואת תחושותיהם על רקע ההתמודדות עם מחלתם, מציגים את

¹ <https://www.camoni.co.il/>

אתגרי התהליך הפנימי הזה ואת מורכבותו הגדולה עבור המטופלים. עם זאת, כאמור, הצלחתו של המטופל להשיג לו תחושת העצמה בריאותית תתרום לו רבות בהתמודדותו עם אתגרי המחלה.

עבודת מחקר זו הניבה מודל בשם "מידע כשיקוף של ההתמודדות עם מחלה כרונית" המציג את דפוסי התנהגות מידע של המטופל אל מול ציר הזמן של המחלה אצלו, בהתאמה לשלבי מודל האבל של קובלר-רוס. ממצאי המחקר מצביעים על קשר משמעותי בין צורכי המידע של המטופל, כפי שהם באים לידי ביטוי בדפוסי התנהגות המידע שלו ובפרקטיקות שהוא נוקט, לבין השלב הספציפי שבו הוא מצוי על פני ציר הזמן של המחלה. מן המחקר עולה כי התנהגות המידע של המטופל מושפעת מהשלב שבו הוא מצוי, החל מהופעת התסמינים הראשוניים, דרך שלבי הבירור הרפואי והאבחון, ועד לקבלתו את הימצאות המחלה בגופו וניהול אורח חיים בצילה ואף הצלחתו בהשגת תחושה של העצמה בריאותית. הממצאים מצביעים על כך שכל שלב בתהליך זה מאופיין בנקיטת פרקטיקות ספציפיות של התנהגות מידע מצד המטופל. ראוי לציין כי ציר הזמן של המחלה אינו קווי או קבוע, אלא עשוי לחזור על עצמו אף יותר מפעם אחת במהלך התמודדותו של המטופל עם מחלתו, שכן כל החמרה במצבו הבריאותי מהווה עבורו מצב משברי חדש מאחר שהמציאות של המחלה, שאלה הוא כבר הסכין, מתערערת ונוצרת שוב מציאות חדשה ומאימת. בהתאם לכך, המטופל מאמץ מחדש פרקטיקות מידע האופייניות לשלבים המוקדמים של ציר הזמן של המחלה. פרקטיקות מידע אלו שנקטות על ידי המטופל לאורך שלבי התהליך הרגשי שהוא עובר על רקע מחלתו, מכילות דמיון רב לשלבי האבל הכלולים במודל קובלר-רוס. שלבי מודל זה מתארים את התמודדותו של אדם עם בשורה על מוות הקרב ובא ואת התהליך הפנימי שהאדם עובר ואת התחושות הנלוות לכך על רקע זה, למן קבלת הבשורה ועד להשלמתו של האדם עם המציאות הקשה. כפי שעולה מממצאי המחקר, גם פרקטיקות המידע שהמטופלים נוקטים בהתייחס לשלב שבו הם נמצאים על פני ציר הזמן של מחלתם, מצביעות על תהליך הפנמה דומה שהם עוברים על רקע השינוי במצבם הבריאותי.

מספר מערכת: 9927149081505776