

תפיסת התמיכה המשפחתית והשפעתה על תפיסת איכות החיים של הורים לילדים חולי סרטן, בהשוואה להורים מהאוכלוסיה הכללית

עמית גוטקינד, פרופ' שולמית קרייטלר, דר' ורד דלבר

איכות החיים בין שתי הקבוצות, וכי איכות החיים של הורים לילדים חולי סרטן נמוכה מזו של הורים מהאוכלוסיה הכללית. ייחודו של המחקר הוא באבחנתו את המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים השונים, אשר להם השלכות על תפיסת איכות החיים. תוצאות מחקר ראשוני זה יכולות להוות בסיס מרכזי לבניית התערבות סיעודית עתידית, הקשורה ביצירת מסגרת התומכת נפשית בהורים לילדים חולי סרטן.

מטרתו העיקרית של מחקר זה הינה לבחון אספקטים שונים, הקשורים לאיכות החיים ולתפיסת התמיכה המשפחתית של הורים לילדים חולי סרטן, וכן לבדוק את הקשר בין תפיסת התמיכה המשפחתית לאיכות חייהם של הורים אלו. המחקר הינו מחקר מקרה-בקרה פרוספקטיבי, שהשווה בין שתי קבוצות, הורים לילדים חולי סרטן, אל מול הורים לילדים בריאים. תוצאות המחקר הראו, כי קיים הבדל בין תפיסת

מבוא

את הקשר בין תפיסת התמיכה המשפחתית אותה חווים הורים אלה והשפעתה על תפיסת איכות חייהם. כידוע לנו, טרם נערך בישראל מחקר הזהה לזה.

קשר הורה-ילד מקבל משמעות שונה לאורך כל תקופת ההתמודדות עם המחלה. בשל אינטנסיביות הטיפולים ותופעות הלוואי, הילד נאלץ להתנתק מהמסגרת החינוכית אליה שייך ובמרבית המקרים, אחד ההורים נאלץ ללוות את הילד לאורך רוב שעות היממה. התמודדות זו יוצרת תפקיד הורי חדש, המשפיע הן על ההורה והן על יתר בני המשפחה. איכות הקשרים במשפחה יכולה להתחזק או להיפגע בתקופה זו. אחד המרכיבים אשר יקבעו את אופיים של קשרים אלו, הוא צורת ההתמודדות של כל אחד מבני הבית עם המחלה ותפיסתם את איכות חייהם.

כמו כן הוסיפו מחברות המאמר, כי לתמיכה משפחתית יש השפעה מרכזית על איכות החיים של הורים לילדים הסובלים ממחלות כרוניות. טיבה של התמיכה המשפחתית והאופן בו היא משפיעה על איכות חייהם של הורים אלו, טרם נחקרו. לצוות הסיעוד האונקולוגי תפקיד חשוב, במתן תמיכה פסיכו-סוציאלית למטופלים הצעירים ולבני משפחותיהם והדרכתם

איכות חייו של הילד החולה בסרטן מושפעת מאין ספור מרכיבים, אשר חלקם עוד קיימים לפני הופעת המחלה. אחד המרכיבים החשובים המשפיעים על איכות חיים, קשור ביכולתם של המטפלים העיקריים בילד, אשר ברוב המקרים הם הוריו, להעניק לו את התמיכה לה הוא זקוק. הורים לילדים חולי סרטן נאלצים להתמודד עם מספר רב של דאגות נפשיות, טכניות, פיזיות וכלכליות. הם נאלצים להיתקל במצבים שטרם נחשפו להם כהורים, ביניהם: מציאת מידע אודות מחלת ילדם, מתן תרופות באופן רציף ושיטתי, ניטור תופעות לוואי של הטיפול, מעקב אחר תזונת ילדם והתמודדות עם אשפוזים מתמשכים ותדירים. כל זאת מתרחש במקביל לשינוי קיצוני בשגרת חייהם האישית והמשפחתית, אליה היו רגילים טרם הופעת המחלה.

Dolgin, Philips and Fairclough (2007) מצאו אצל הורים אלה קשיי שינה, בעיות ריכוז, כעס, אשמה ובדידות. מעט מאוד מחקרים בחנו

עמית גוטקינד, MA, RN, אח אחראי, המחלקה להמטו-אונקולוגיה והשתלות מח עצם בילדים. בית חולים ע"ש לילי ואדמונד ספרא, תל השומר. amit.gotkind@sheba.health.gov.il

שולמית קרייטלר, Ph.D, ראש המרכז הפסיכו-אונקולוגי המרכז הרפואי שיבא, תל-השומר החוג לפסיכולוגיה, אוניברסיטת תל-אביב.

ורד דלבר, Ph.D, RN, החוג לסיעוד, אוניברסיטת בן גוריון, באר שבע.

איכות חיים בעזרת שלוש עד שמונה תת-הגדרות, ביניהן: איכות חיים חברתית: מדד זה מתייחס ליחסי הגומלין של האדם עם המעגלים החברתיים הסובבים אותו, לדוגמה: קשרים בעבודה, קשרים במשפחה, קשרים כלכליים, קשיים בדיוור וניצול זמן איכות.

איכות חיים פיזית: כוללת בין היתר בריאות, כושר גופני, שמיעה, ראייה, זיכרון ותיאבון. מדד זה יכול להימדד בצורה סובייקטיבית על-פי תפיסת האדם את בריאותו ויכולתו לתפקד ביום-יום, או בצורה אובייקטיבית, על בסיס אבחנות רפואיות, בדיקות מעבדה שונות או הדמיות אובייקטיביות (CT, MRI, צילום רנטגן).

איכות חיים פסיכולוגית: כוללת מצב רוח, אנרגיה, הערכה עצמית, כוח סבל, שינה וביטחון עצמי. גם כאן המדידה יכולה להיות סובייקטיבית, על בסיס תפיסתו של האדם את מצבו הנפשי בפרק זמן נתון, או אובייקטיבית על-ידי כלי מדידה פסיכולוגיים מוכרים.

כלי עדכני יותר הבודק את תפיסת איכות החיים של אנשים במצב בריא ובמצב חולי הינו ה-MQOL (Multidimensional Quality of life) שפותח על ידי Kreitler and Kreitler (2006), אשר טענו כי כדי להבין לעומק את תפיסת איכות החיים, יש להתייחס למכלול מרכיבים שכולם ביחד מאפשרים הבנה נכונה יותר של המונח איכות חיים. המכלול מכיל 17 תת-קבוצות וביניהן: תפקוד משפחתי, תפקוד פיזי, מיניות, דימוי גוף, עבודה, רגשות שליליים, דימוי עצמי, יכולת התמודדות ועוד.

הקשר בין איכות החיים של ההורה לילד החולה במחלת הסרטן לבין זו של הילד עצמו

מזה כעשור נערכים מחקרים הבודקים את הקשר בין איכות חיו של הילד, לזו של ההורה המטפל בו. ברב המחקרים נמצא, כי הקשר בין איכות חיו של הילד החולה ושל הוריו הינו קשר דו-כיווני. Savarsdottir (2005) טוענת, כי מעט מאד נחקר וידוע על האופן שבו משפיעה מחלת סרטן בילדים על פעילותם של ההורים כמטפלים עיקריים, על חייהם עצמם ועל בריאותם.

Miedema, Easley Fortin, Hamilton and Mathews (2008) בחנו את ההשפעות הכלכליות של מחלתו של ילד הסובל מסרטן, על איכות החיים של משפחתו והסיקו, כי לנטל הכלכלי שנוצר עקב המחלה יש השפעות לטווח קצר וארוך על הביטחון הכלכלי של המשפחה, על איכות החיים ועל רמת הבריאות העתידית של חבריה. כמו כן מוסיפים החוקרים, כי על פי מחקרם השפעות אלה משמעותיות עבור כל בני המשפחה, כולל אחיו של הילד החולה והילד החולה עצמו.

תפיסה זו מחוזקת על ידי Goldbeck (2006), בכותבו כי לסרטן אצל ילדים יש השפעות פסיכו-סוציאליות, לא רק על חיו של הילד החולה אלא על משפחתו כולה. כמו כן דיווח החוקר, כי יכולת התפקוד ורמת הרווחה של הורים לילד הסובל ממחלה כרונית, הם אספקטים חשובים לקביעת יכולת ההסתגלות של המשפחה למחלתו של הילד.

מהווה נדבך מרכזי בטיפול הסייעודי. אולם, הצוות מדווח על קשיים במילוי תפקיד חשוב זה, הנובעים מהמורכבות בהבנת תחושותיהם ורגשותיהם של ההורים, כמו גם חוסר בכלי אומדן ובדרכי התערבות מובנים במתן תמיכה זאת.

בשנים האחרונות נערכו מספר מחקרים שבדקו את איכות חייהם של ילדים חולי סרטן, בעוד מחקרים מעטים בלבד בדקו את איכות חייהם של הורים לילדים חולי סרטן. אותם מחקרים, התמקדו בעיקר בצרכי ההורים ובמצבי המצוקה שלהם ולא באיכות חייהם במשמעות הרחבה של המושג.

בנוסף, ניתן לשער כי קיימים הבדלים מגדריים באיכות החיים בקרב הורים לילדים חולי סרטן, אולם כפי שטוענות Weiner and Kupst (2008), מספר המחקרים שבדקו הבדלים בין אבות ואמהות לילדים חולי סרטן מצומצם ביותר, וכי גם באותם מחקרים מספר האבות במחקר היה קטן משמעותית ממספר האמהות. המחקר הנוכחי ניסה להתמודד עם סוגיה זו, תוך שימת דגש על שוויון מחקרי בין אבות לילדים חולי סרטן לבין אמותיהם. מטרתו העיקרית של מחקר זה, הינה לבחון אספקטים שונים הקשורים לאיכות החיים ותפיסת התמיכה המשפחתית של ההורים לילדים החולים במחלת הסרטן, ואת הקשר בין תפיסת התמיכה המשפחתית לאיכות חייהם של הורים אלו.

מטרתו המשנית היא להוות אבן דרך להרחבת ההבנה של אספקטים חשובים אלה, במטרה לקדם את בריאותם של ילדים חולי סרטן והוריהם – ולסייע להם בתהליך התמודדותם.

סקירת ספרות

תפיסת איכות חיים

על פי Berlin and Fleck (2003), המושג איכות חיים החל להתפתח בשנות ה-70 והפך למושג רשמי ומרכזי בעולם הרפואה. במהלך שנות ה-80 הופיעו המחקרים השיטתיים הראשונים שהתמקדו בעיקר בחולים אונקולוגים, אשר בחנו מושג זה וניסו להגדירו.

אחת ההגדרות המובילות והמקובלות עד ימינו נכתבה על-ידי ארגון הבריאות העולמי (WHO, 1998), אשר הגדיר איכות חיים כ"תפיסה אישית של אדם את מצבו/ה בחיים בהקשר התרבותי, ומערכת הערכים שבה הוא או היא חי/ה, ביחס למטרות, לציפיות, לקני המידה וליחסים החברתיים שלו או שלה. זוהי תפיסה רחבת טווח, המושפעת בדרך מורכבת מהבריאות הפיזית של הפרט, מצבו הנפשי, מידת עצמאותו, קשריו החברתיים ויחסו למרכיבים השונים של סביבתו".

במהלך העשור האחרון הוצעו הגדרות נוספות, אשר רובן מהוות פיתוח והרחבה של מושג מורכב זה.

קיימות שתי צורות עיקריות לאמוד איכות חיים. הראשונה היא סובייקטיבית, כלומר, מתבססת על תפיסתו העצמית של הנבדק את איכות חיו, והשנייה אובייקטיבית, ונמדדת בדרך-כלל על ידי אנשי מקצוע על בסיס ממצאים עובדתיים, מקצועיים ושיטתיים. במהלך שנות ה-90 פותחו מספר כלים, שמטרתם הייתה לאמוד איכות חיים במצבים שונים של בריאות וחולי. מקובל כיום להגדיר

לפתור בלבול זה מתוך הבנה, כי דאגה היא מרכיב אחד בתמיכה המשפחתית, אך לא כל תמיכה משפחתית נתפסת כדאגה. Mayer et al. (2009) חקרו 161 הורים לילדים החולים בסרטן, ובדקו שישה עשר מקורות תמיכה שונים שנמצאו בשימוש על-ידי הורים אלה. מקורות תמיכה אלה כללו, בין היתר, קבוצות תמיכה שונות, יועצים משפחתיים, טיפולים פסיכולוגיים אישיים ומשפחתיים, יועצים כלכליים, עמותות תמיכה שונות ועוד.

שלושת מקורות התמיכה העיקריים, כפי שדווחו על-ידי ההורים, היו: הצוות הרפואי (87.4% מההורים דווחו כי נעזרו במקור תמיכה זה), המשפחה (85.5% מההורים דווחו כי נעזרו במקור תמיכה זה) והחברים (84.9% מההורים דווחו כי נעזרו במקור תמיכה זה). נתון מעניין נוסף אותו מצאו החוקרים הוא, שלמרות שהמשפחה והחברים נמצאו כמקורות תמיכה עיקריים, כאשר נשאלו ההורים מהם הקשיים בהם נתקלו לאורך השנה הראשונה לטיפול בילדם החולה, כ- 40.3% מהם דווחו על קושי לקבל עזרה מחברים ו-38.9% דווחו על קושי לקבל עזרה ממשפחה.

הקשר בין מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של הורים לילדים החולים בסרטן לבין תפיסת איכות החיים שלהם

Poder, Ljungman and Essen (2007) מצאו מספר מאפיינים סוציו-דמוגרפיים, הקשורים למצבי דחק אקוטיים (acute stress syndrome) אצל הורים לילדים חולי סרטן. הורים צעירים יותר מדווחים על רמות דחק גבוהות יותר, מאשר הורים מבוגרים יותר. מהגרים מדווחים על רמות דחק גבוהות יותר, מאשר לא מהגרים. בנוסף, החוקרים טוענים כי הורים שבביתם יש יותר מילד אחד, סובלים מרמות דחק גבוהות יותר, מאשר הורים שהילד החולה הוא ילדם היחיד. כמו כן מצאו החוקרים כי גם למין הילד החולה יש משמעות ביחס לרמות הדחק וקבעו, כי הורים לבנות חולות בסרטן נמצאו ברמות דחק אקוטי גבוהות יותר, מאשר הורים לבנים חולים בסרטן.

Essen, Sjoden and Mattsson (2004) חקרו האם קיים קשר בין מצב תעסוקתי ואיכות חיים ומצאו, כי אמהות אשר בזמן הטיפול בילד החולה בסרטן עבדו במשרה מלאה או חלקית, או למדו באותה תקופה, דיווחו על איכות חיים נפשית גבוהה יותר, מזו של אמהות שלא עבדו באותה תקופה. אצל האבות נמצא, כי אבות אשר עבדו במשרה מלאה או חלקית בזמן הטיפול במחלת ילדם דיווחו על איכות חיים חברתית גבוהה יותר, מאשר אבות שלא עבדו באותה תקופה.

כמו כן בדק המחקר, האם קיים קשר בין מצב משפחתי של אמהות לילדים חולי סרטן לבין איכות חיים ומצא, כי האמהות הנשואות דיווחו על איכות חיים חברתית גבוהה יותר, מאשר אמהות לא נשואות.

הקשר בין תפיסת התמיכה המשפחתית ואיכות חיים

על פי Barrera (1986), בשנות ה-80 זיהו מחקרים כי תפיסת תמיכה משפחתית הינה אחד הגורמים החשובים המשפיעים על איכות החיים. יחד עם זאת, מאז ועד היום בחנו מעט מאד מחקרים את תפיסת התמיכה הזאת בהקשר הנקודתי של הורים לילדים החולים במחלת הסרטן.

Shapiro, Perez and Warden (1998) טענו, כי מצב בריאות תקין של הורים לילד חולה סרטן חשוב לא רק להורים עצמם, אלא מהווה גם מוד מנבא לבריאותו של הילד. כך, סימני דיכאון אשר הופיעו אצל ההורים הפריעו לקשר הורה-ילד והתבטאו בתגובות לא נעימות מצד ההורים אל ילדם. דברים דומים טוענים Pai et al. (2007) כשהם בוחנים את הנושא מנקודת המבט החברתית-סביבתית. ליכולת התפקודית של ההורה בזמן הטיפול במחלת הסרטן של ילדם יש השפעה לא רק על חייו של ההורה, אלא גם על שאר בני המשפחה החיים בבית, ומכך נובע כי היא משפיעה גם על יכולת התפקוד של הילד המטופל.

תפיסת התמיכה המשפחתית

Finfgeld (2005) מצאה, כי כבר בשנות ה-90 סבל המושג "תפיסת התמיכה המשפחתית" מחוסר בהירות ואי-דיוק. בספרות מופיעות מספר הגדרות למושג "תפיסת התמיכה משפחתית", כפי שהוגדר במחקרים כמותיים ואיכותיים גם יחד. Smilkstein (1987) טוען, כי תפיסת התמיכה המשפחתית היא רמת שביעות הרצון שיש לנבדקים מיכולתה של המשפחה לעזור לחבריה, לתקשר, לבלות זמן ביחד ולהגיב לשינויים במשפחה.

William, Barclay and Schmied (2004) הגדירו את תפיסת התמיכה המשפחתית כמושג תלוי-זמן של מערכת יחסים חברתית, המשתנה בהתאם לקיומם של מספר תנאים, הכוללים הדדיות, זמינות ואמון. מערכת יחסים זו מספקת משאבים רגשיים, מנטאליים וקוגניטיביים מאדם אחר. זוהי מערכת יחסים דינמית, אשר עשויה להשתנות במהלך החיים ולהשפיע באופן חיובי או שלילי. האופן בו משפיעה מערכת יחסים זו על משתתפיה, תלוי ביכולת לזהות את צרכיו של הפרט ובאופן בו נתפסת התמיכה על-ידי האדם הנתמך. כמו כן, השפעת המערכת תלויה בתכונות האופי והאישיות של האדם הנתמך ובאלו של האדם התומך.

Finfgeld (2005) מוסיפה, כי להבנת תמיכה משפחתית מכילה שני סוגי תמיכה עיקריים: תמיכה רגשית ותמיכה חומרית. תמיכה רגשית: מתייחסת למחוות מנחמות אשר מנסות להקל על מצבי חרדה, לחץ, אי ודאות, חוסר תקווה ודיכאון. תמיכה רגשית נוצרת מתוך תחושות של אהבה, אמפטיה וכבוד. היא יכולה לכלול עשייה, כגון משלוח ברכה, פרחים או עצם הנוכחות והיכולת להקשיב.

בתרבויות מסוימות, כגון זו המקובלת באסיה, בה הבעת רגשות ודיבור חופשי אינם נהוגים, תמיכה מסוג זה יכולה לכלול מחשבה בלבד: לעיתים עצם הידיעה כי מישהו חושב עליך או מתפלל עבורך, מהווה תמיכה נפשית לה זקוק אותו אדם.

תמיכה חומרית: מתייחסת לתמיכה מוחשית, הניתנת כעזרה לצרכים הפיזיים של הנזקק לתמיכה. היא מכילה תמיכה כלכלית, מימון תרופות ומוצרים כגון ריהוט, כיסאות גלגלים ומזון או מתן שירותים כגון: שירותי הסעה ושירותי תמיכה סיעודיים.

הכותבת מדגישה את ההבדל בין המושג caring (לדאוג), לבין support (לתמוך). לדבריה, קיים בלבול שכיח בין שני המושגים. היא מציעה

1. לבין תפיסת איכות החיים של הורים לילדים מהאוכלוסיה הכללית.
2. קיימים הבדלים מגדריים בתפיסת איכות החיים ובתפיסת התמיכה המשפחתית, בקרב הורים לילדים חולי סרטן.
3. קיים הבדל בין תפיסת התמיכה המשפחתית של הורים לילדים חולי סרטן, לבין תפיסת התמיכה המשפחתית של הורים לילדים מהאוכלוסיה הכללית.
4. קיימים קשרים בין מאפיינים סוציו-דמוגרפיים (גיל, מוצא, מצב משפחתי, השכלה ותעסוקה), לבין תפיסת איכות החיים של הורים לילדים חולי סרטן.
5. עוצמת הקשר בין תפיסת התמיכה המשפחתית לבין איכות החיים של הורים לילדים חולי סרטן, תהיה גבוהה מזו הקיימת אצל הורים מהאוכלוסיה הכללית.

(2007) Klassen, Raina, Reineking, Dix, Pritchard and O'Donnel מצאו, כי לתפיסת התמיכה המשפחתית יש השפעה משמעותית על בריאותם הנפשית של ההורים ובאופן ישיר גם השפעה על איכות חייהם.

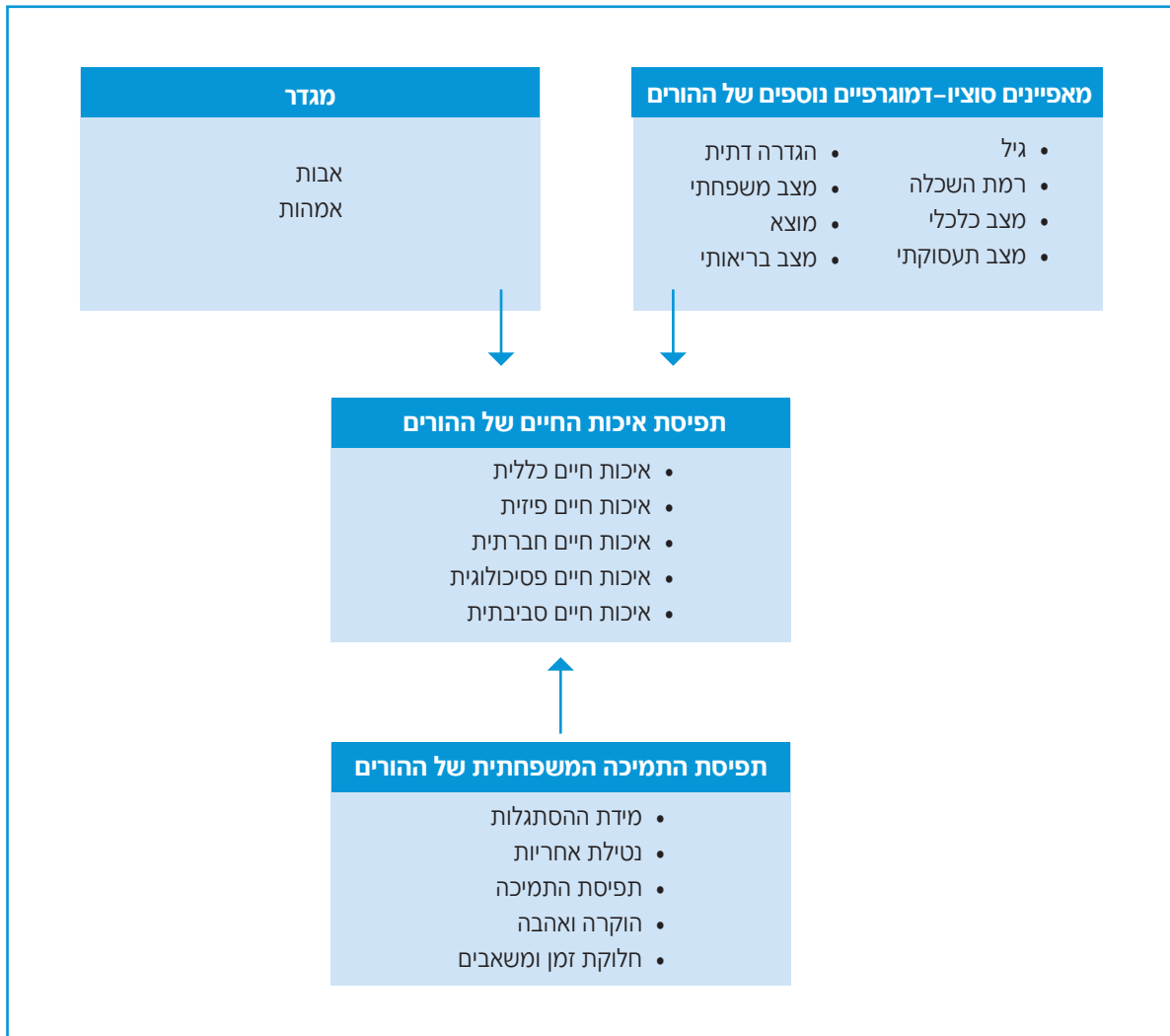
Goldbeck (2001) הרחיק לכת וטען, כי תמיכה משפחתית היא אחד משני המשתנים המשמעותיים, המשפיעים לחיוב על איכות החיים (ביחד עם אמונה דתית) של הורים לילדים חולי סרטן. על-פי המתואר בסקירת הספרות בנינו מודל מחקר, אשר מכיל את כל המרכיבים גם יחד, כפי שניתן לראות בתרשים 1.

השערות המחקר

המחקר כלל חמש השערות מחקר עיקריות:

1. קיים הבדל בין תפיסת איכות החיים של הורים לילדים חולי סרטן,

תרשים 1: מודל המחקר



מערך המחקר

המחקר הינו מחקר מקרה-בקרה, פרוספקטיבי, המכיל מדגם נוחות של נשים וגברים, הורים לילדים חולים בסרטן. כמו כן מכיל המחקר מדגם נוחות של הורים מהאוכלוסיה הכללית, כפי שנאספו על-ידי סטודנטים לתואר שני במסגרת לימודים.

למדגם המחקר נבחרו 138 נחקרים, מתוכם 69 הורים לילדים חולי סרטן, ו-69 הורים מהאוכלוסיה הכללית לקבוצת הביקורת. ההורים מהאוכלוסיה הכללית נבחרו ממדגם שכלל 507 נבדקים, על פי התאמתם לממדי המחקר במאפיינים הבאים: מגדר, גיל, מצב משפחתי, מצב תעסוקתי ומקום לידה. התפלגות הנבדקים בשתי הקבוצות על פי מאפייניהם האישיים מוצגת בלוח 1. כמו כן מוצגים ניתוחי χ^2 שנעשו במטרה להשוות בין הקבוצות במאפיינים השונים. בלוח זה ניתן לראות, כי לא נמצאו הבדלים מובהקים בין המאפיינים האישיים של שתי קבוצות המחקר. נציין במיוחד כי מספר האמהות גדול במקצת ממספר האבות.

הקריטריון להכללה במחקר הוא הורים לילדים בני 0-20, אשר ילדם חלה במחלת הסרטן ונמצא עדיין בשלבי הטיפול השונים – משלב האבחנה ועד שלב האחזקה (maintenance). הוצאו מן המחקר הורים, אשר ילדם עבר השתלת מח עצם והורים אשר להם בן משפחה מקרבה ראשונה שחלה בעבר במחלת הסרטן.

כלי המחקר

1. שאלון דמוגרפי

השאלון הדמוגרפי שנבחר למחקר זה, הינו שאלון אשר שימש מספר מחקרים קודמים על איכות חיים. השאלון מכיל שאלות בסיס הקשורות לגיל הנחקרים, מגדרם, מוצאם, השכלתם, השותפים איתם הם מתגוררים ועוד. כמו כן נשאלו הנחקרים שאלות המשך המתייחסות בין היתר לאמונתם, מצבם הכלכלי ומצבם הבריאותי.

2. שאלון איכות חיים מקוצר WHOQL-BREF

(World Health Organization Quality of Life)

שאלון איכות החיים המקוצר פותח על ידי ארגון הבריאות העולמי כגרסה מקוצרת לשאלון ה-WHOQOL-100, על מנת להעריך בעזרת דיווח-עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם, הן במצבי בריאות והן במצבי דחק. השאלון פותח על ידי קבוצת ה-WHOQOL, אשר ייצגה 45 מדינות ותרבויות שונות, עובדה המבליטה את האופי הבין-תרבותי של הכלי (WHOQOL Group, 1998). השאלון מכיל 26 פריטים.

כלי זה נבדק ותוקף במחקרים רבים וכן בשפה העברית. ערך α קרובנך של איכות החיים הכללית במחקר זה הוא 0.93. למעט

לוח 1: התפלגות (ח, %) בשתי קבוצות המחקר על פי מאפיינים סוציו-דמוגרפיים

χ^2	הורים מהאוכלוסיה הכללית		הורים לילדים חולי סרטן		ערכים	מאפיין
	N%	N	N%	N		
0.27	59.4 55.1	41 38	40.6 44.9	28 31	גברים נשים	מגדר
0	31.9 68.1	22 47	31.9 68.1	22 47	מתחת לגיל 40 מעל גיל 40	קבוצת גיל
0.06	85.5 14.5	59 10	87 13	60 9	בארץ בח"ל	מקום לידה
0	11.6 11.8	60 8	88.4 88.2	61 8	נשואים לא נשואים	מצב משפחתי
2.94	75.4 7.2 17.4	52 5 12	62.3 8.7 29	43 6 20	עובד סדיר עובד חלקי אינו עובד	מצב תעסוקתי
2.09	0 1.4 30.4 68.1	0 1 21 47	1.4 2.9 36.2 59.4	1 2 25 41	ללא השכלה פורמלית השכלה יסודית השכלה תיכונית השכלה על תיכונית	השכלה
1.08	63.8 36.2	44 25	55.1 44.9	38 31	חילוני דתי-מסורתי	אמונה
1.07	4.3 50.7 44.9	3 35 31	5.8 42 52.2	4 29 36	טוב בינוני רע	מצב כלכלי

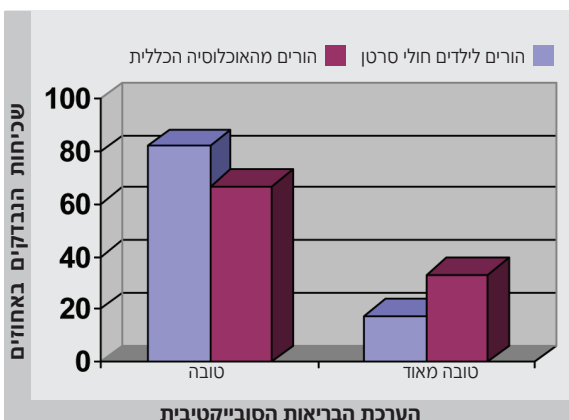
לוח 2: ממוצעים וסטיות תקן של מדדי איכות חיים בקרב הורים לילדים חולי סרטן, בהשוואה להורים מהאוכלוסיה הכללית

	הורים מהאוכלוסיה הכללית N=69		הורים לילדים חולים N=69		מדדי איכות חיים	
	SD	M	SD	M		
Eta2	F(1,135)					
0.01	1.10	0.72	3.83	0.74	3.70	כללית
0.15	23.04***	0.54	4.12	0.68	3.62	פיזית
0.03	4.67*	0.51	4.21	0.82	3.96	חברתית
0.2	31.94***	0.52	3.92	0.59	3.36	פסיכולוגית
0.09	13.16***	0.48	3.93	0.51	3.62	סביבתית

p<.05*** p<.001*

נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי קבוצות המחקר, הקשורים להערכת הבריאות שלהן, כפי שזו באה לידי ביטוי במספר הפעמים אשר הורים לילדים חולי סרטן פנו לרופא בשנה האחרונה, לבין הורים מהאוכלוסיה הכללית, ($\chi^2(df=4)=32.21, p<0.001$). הורים לילדים החולים בסרטן דווחו על פניה בשכיחות רבה יותר לרופאים. 65% מהם דיווחו על ממוצע שנתי של 4 ביקורים ומעלה לשנה אצל רופא, לעומת 53% בלבד אצל ההורים מהאוכלוסיה הכללית. כמו כן נמצא הבדל מובהק בין שתי קבוצות המחקר, בכל הקשור להערכת הבריאות הסובייקטיבית של משתתפי המחקר, ($\chi^2(df=1)=4.43, p<0.05$). בתרשים 2 ניתן לראות שבעוד ש-33% מההורים לילדים בריאים מגדירים עצמם כבעלי בריאות טובה מאוד, רק 17.6% מקרב ההורים אשר ילדם חולה במחלת הסרטן מגדירים עצמם כבעלי בריאות טובה מאוד. שני ממצאים אלה מחזקים את תוצאות המחקר, בקשר להבדל באיכות החיים הפיזית של הורים לילדים חולי סרטן, לבין הורים מהאוכלוסיה הכללית.

תרשים 2: התפלגות הנבדקים בשתי קבוצות המחקר על-פי הערכת הבריאות הסובייקטיבית שלהם



בתחום היחסים הבינאישיים (0.64), שאר התחומים היו בטווח מהימנות של 0.75-0.87.

3. תפיסת התמיכה משפחתית - שאלון Family-APGAR (Smilkstein, 1978)

שאלון זה מעריך את עוצמת התמיכה המשפחתית אותה חווה הנבדק, על בסיס חמשת תחומי התפקוד העיקריים של משפחה במצבי משבר וחולי:

Adaptability (כושר הסתגלות) - מודד את היכולת להשתמש במשאבים פנים וחוץ משפחתיים, לשם התמודדות עם הפרת האיזון המשפחתי בזמן משבר.

Partnership (שותפות) - מודד את יכולת התקשורת בין בני המשפחה, כמו גם את היכולת להיות שותף ללקיחת החלטות משפחתיות ולנטילת אחריות על נושאים משפחתיים, בעקבות התמיכה המשפחתית אותה הוא חווה.

Growth (גדילה) - מודד כיצד השתנתה והתפתחה הבגרות הנפשית והפיזית, מתוך התמיכה ההדדית הקיימת במשפחה.

Affection (חיבה, רגש) - מודד את מידת ההוקרה והאהבה בין חברי המשפחה.

Resolve (נחישות, החלטיות) - מודד את המחויבות לחלוק זמן ומשאבים עם בני המשפחה, כחלק מתפיסת התמיכה הנפשית והפיזית הניתנת לנבדק. בדרך-כלל נכללת פה גם הנכונות לחלוק נכסים/כסף (Smilkstein, 1978).

השאלון מכיל חמישה היגדים בעלי תשובות סגורות, אשר מאפשרים לסמן אחת משלוש התשובות הבאות, על פי תדירות הפעמים בה חווה הנבדק את הנאמר בכל אחד מחמשת ההיגדים: כמעט תמיד, לפעמים וכמעט אף פעם.

מהימנותו ותוקפו של כלי זה נבדקו במספר מחקרים והוא נמצא תקף ומהימן. מחקרים של Bette and Marcia (2001) מצא, כי ערך α קרובנך של השאלון הוא 0.8. במחקר הנוכחי נמצא ממצא דומה למדי, כאשר ערך α קרובנך של השאלון הוא 0.824.

תוצאות המחקר

השערת המחקר הראשונה אוששה. בניתוח MANOVA של כלל מדדי איכות החיים, נמצא הבדל מובהק בין שתי קבוצות המחקר ($F(5,132)=8.51, p<0.01, \text{Eta}2=0.24$).

עוד נמצא, כי הורים לילדים חולי סרטן תופסים את איכות חייהם כנמוכה יותר. ביתר פירוט ניתן לומר, כי במחקר נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי קבוצות המחקר, בתפיסת איכות החיים הפיזית, החברתית, הסביבתית והפסיכולוגית, אך לא בתפיסת איכות החיים הכללית.

כפי שניתן לראות בלוח 2, מבין חמשת מדדי איכות החיים שנבדקו, איכות החיים הפסיכולוגית של הורים לילדים חולי סרטן קיבלה את הציון הממוצע הנמוך ביותר, לעומת זו של ההורים מהאוכלוסיה הכללית, לאחר מכן, בציון זהה הוגדרו מדדי איכות החיים הפיזית והסביבתית. ציון ממוצע מעט גבוה יותר התקבל באיכות החיים הכללית, כאשר הציון הגבוה ביותר אצל הורים לילדים חולי סרטן נמצא בממד איכות החיים החברתית.

לוח 4: מתאמי פירסון בין ציוני ה-APGAR לבין ציוני איכות חיים בקבוצת ההורים לילדים חולי סרטן n=69

מדדי איכות חיים					
ציוני APGAR	כללית	פיזית	חברתית	פסיכולוגית	סביבתית
מידת ההסתגלות	0.23*	0.15	0.31*	0.10	0.32**
נטילת אחריות	0.18	0.19	0.36**	0.76	0.29*
תפיסת התמיכה	0.15	0.27*	0.33**	0.23*	0.23*
הוקרה ואהבה	0.31**	0.12	0.39**	0.33**	0.32**
חלוקת זמן ומשאבים	0.21*	0.43***	0.36**	0.33**	0.43***

p<0.05 ** p<0.01*** p<0.001*

שלהם (M=4.01) כגבוהה יותר מאשר הדתיים (M=3.69). כמו כן תפסו ההורים החילוניים את איכות החיים הסביבתית שלהם כגבוהה יותר (M=3.9) מזו של ההורים הדתיים (M=3.6).

תפיסת התמיכה המשפחתית בשתי קבוצות המחקר

לא נמצאו הבדלים מובהקים בין תפיסת התמיכה המשפחתית, בין הורים לילדים חולי סרטן לבין זו של הורים מהאוכלוסיה הכללית. כמו כן לא נמצאו הבדלים בתפיסת התמיכה המשפחתית על פי המגדר. לעומת זאת נמצא, כי עוצמת הקשר בין תפיסת התמיכה המשפחתית ומדדי איכות החיים אצל הורים לילדים חולים בסרטן חזקה יותר, מאשר זו שנמצאה אצל הורים באוכלוסיה הכללית. על הקשר בין שני המשתנים המוזכרים לעיל בקרב אוכלוסיית ההורים לילדים חולי סרטן, ניתן ללמוד מלוח 4.

ניתוחי רגרסיה להסבר השונות של מדדי איכות החיים

בחלקו הראשון של המאמר הוצגו המדדים השונים של תפיסת איכות החיים של הנחקרים, כאשר ההתייחסות היתה לכל משתנה בנפרד. בעזרת ניתוחי רגרסיה להסבר השונות של מדדי איכות החיים, ניתן לבדוק עד כמה תורמים כל המשתנים יחד להסבר איכות חייהם של ההורים.

בעזרת ניתוחים אלו ניתן להסביר 35% מהשונות של איכות החיים הפיזית, 28% מהשונות של איכות החיים החברתית, 40% מהשונות של איכות החיים הפסיכולוגית, 41% מהשונות של איכות החיים הסביבתית ו-28% מהשונות של איכות החיים הכללית.

המאפיינים האישיים של הנחקרים, המשתנה הקבוצתי, המצב הבריאותי והשכלתם תרמו להסבר השונות של איכות החיים הפיזית. ככל שמצב הבריאות ו/או רמת השכלה יערכו כגבוהים יותר, כך צפויה תפיסת איכות החיים הפיזית להיות גבוהה יותר. מחקר זה הראה, כי בקרב הורים לילדים חולים נמצא ציון ממוצע נמוך יותר בתפיסת איכות החיים הפיזית, לבין זאת של הורים מהאוכלוסיה הכללית. ממצא נוסף העלה, כי בקרב הורים לילדים חולים נמצא ציון ממוצע נמוך יותר בתפיסת איכות החיים החברתית, לבין זאת של הורים מהאוכלוסיה הכללית, וככל שתפיסת התמיכה המשפחתית

קשרים בין מאפיינים סוציו-דמוגרפיים למדדי איכות חיים בקבוצת המחקר

גיל ואיכות חיים

מתאם שלילי מובהק נמצא בין גיל לבין איכות החיים הכללית בקבוצת ההורים לילדים חולי סרטן ($r = -0.15, p < 0.05$). על פי תוצאות מחקר זה, ככל שהנבדק מבוגר יותר, איכות החיים שלו נמוכה יותר. בקשר שבין גיל לאיכות חיים כללית, נמצא מתאם שלילי מובהק ($r = -0.15, p < 0.05$). המראה שכלל שגיל הנבדק עולה, איכות חייו נמוכה יותר.

מצב בריאותי ואיכות חיים

מתאמים חיוביים ומובהקים נמצאו בין מצב הבריאות לבין כל מדדי איכות החיים, כך שהורים במצב בריאותי טוב יותר דיווחו על איכות חיים טובה יותר במישור הפיזי ($r = 0.3, p < 0.001$), הנפשי ($r = 0.16, p < 0.05$), הסביבתי ($r = 0.23, p < 0.01$) ובאיכות החיים הכללית ($r = 0.41, p < 0.001$).

מצב כלכלי ואיכות חיים

כפי שניתן לראות בלוח 3, בקשר שבין תפיסת המצב הכלכלי למדדי איכות החיים נמצאו מתאמים מובהקים (למעט איכות חיים חברתית), בקבוצת ההורים לילדים חולי סרטן, כך שכלל שהמצב הכלכלי טוב יותר, איכות החיים גבוהה יותר.

רמת השכלה ואיכות חיים

מתאמים מובהקים נמצאו בין רמת ההשכלה לבין מדדי איכות החיים הפיזית והסביבתית של שתי קבוצות המחקר. במדד איכות החיים הפיזית, נמצא מתאם של ($r = 0.19, p < 0.05$) ובמדד איכות החיים הסביבתית נמצא מתאם של ($r = 0.18, p < 0.05$). בהתאם לתוצאות אלו ניתן לומר, שכלל שרמת ההשכלה גבוהה יותר, איכות החיים בשני המדדים הללו טובה יותר.

רמה דתיות ואיכות חיים

בשתי קבוצות המחקר נמצאו הבדלים בתפיסת איכות החיים הפיזית והסביבתית, בין הורים אשר הגדירו את עצמם כדתיים, לבין אלו אשר הגדירו את עצמם חילוניים ($F(5,130) = 3.03, (P > 0.05), (\eta^2 = 0.10)$). הנבדקים החילוניים תפסו את איכות החיים הפיזית

לוח 3: הקשר בין תפיסת המצב הכלכלי למדדי איכות החיים

מדדי איכות חיים	מצב כלכלי
כללית	$r = 0.41, p < 0.001$
פיזית	$r = 0.3, p < 0.001$
סביבתית	$r = 0.23, p < 0.01$
פסיכולוגית	$r = 0.16, p < 0.05$

נוסף מצביע על איכות החיים הפסיכולוגית כנפגעת ביותר, מבין חמשת תחומי החיים הקשורים לתפיסת איכות החיים של הורים אשר ילדם חולה במחלת הסרטן.

ייחודו העיקרי של מחקר זה הוא בהצגת הקשרים בין המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים השונים לתפיסת איכות החיים, ביניהם: השכלה, מצב בריאות ורמה דתית. המחקר מצא הבדלים בתפיסת איכות החיים הפיזית והסביבתית בין הורים דתיים לילדים החולים במחלת הסרטן, לבין הורים חילוניים, כאשר, החילוניים העריכו את איכות חייהם הפיזית והסביבתית כגבוהה יותר מאשר הורים דתיים. ההסבר האפשרי לממצא זה עשוי להתקשר להנחה, שהאוכלוסיה הדתית חיה ברמת חיים ממוצעת נמוכה יותר מהאוכלוסיה החילונית, ולכן למחלה עם השפעות כלכליות רבות יש השפעה משמעותית יותר על איכות החיים הפיזית.

כאמור, המחקר מצא גם כי עוצמת הקשר בין ממדי תפיסת התמיכה המשפחתית וממדי איכות החיים אצל הורים לילדים חולים בסרטן חזקה יותר, מאשר זו שנמצאה אצל הורים באוכלוסיה הכללית. ממצא זה תואם את תוצאות המחקרים שנבדקו במסגרת סקירת הספרות בנושא זה.

מסקנות והמלצות

ממצאי המחקר עשויים לחזק את יכולת הצוות הסיעודי להבין בצורה מעמיקה יותר, את הקשיים אותם חווים הורים לילדים חולי סרטן בתחומים השונים של איכות חיים. כמו כן, התוצאות עשויות להוות בסיס לבניית תכנית התערבות לצוות הסיעודי, אשר תכוון ותתמקד באיתור ובהדרכה מקצועית, כדי להפחית את הפגיעה באיכות החיים של ההורים, שהינה כה דרמטית ומהירה. תוצאות אלו משמעותיות ביותר בהקשר של החברה הישראלית, חברה אשר מורכבת מתרבויות רבות, מתפיסות עולם מגוונות ומאמונות דתיות שונות. התייחסות מצד הצוות הסיעודי לתוצאות המחקר, בכל הקשור למשתנים הסוציו-דמוגרפיים, תתרום לפיתוח כלים מתאימים יותר להורים לילדים חולי סרטן, בכל הקשור להתמודדות עם התמיכה המשפחתית אותם הם חווים, על פי מאפייניהם האישיים.

תוצאות מחקר ראשוני זה יכולות להוות בסיס מרכזי לבניית התערבות סיעודית עתידית, הקשורה ביצירת מסגרת התומכת נפשית בהורים לילדים חולי סרטן. כמו כן ראוי להמשיך ולחקור את השפעתם של משתנים בלתי תלויים נוספים, המתקיימים במקביל לתפיסת התמיכה המשפחתית של הורים לילדים חולי סרטן, כגון שביעות רצון מהטיפול הניתן לילד, יכולת ההסתגלות של ההורים למצבים חדשים, רמת השליטה של ההורים במתרחש בחייהם וכיצד הם משפיעים על איכות חייהם.

גבוהה יותר, כך תהיה איכות החיים החברתית טובה יותר. שלוש אינטראקציות תרמו לניבוי מדד תפיסת האיכות החברתית: מצב כלכלי יחד עם בריאות, השכלה יחד עם בריאות ורמה סוציו-אקונומית יחד עם בריאות. ניתן לומר כי לגבי הנבדקים בעלי ההשכלה הגבוהה, כמו גם בעלי רמה סוציו-אקונומית נמוכה, ככל שהמצב הבריאותי טוב יותר כך גם איכות החיים החברתית שלהם גבוהה יותר, ולגבי הנבדקים הצעירים ניתן לומר, כי ככל שהמצב הבריאותי שלהם טוב יותר, תפיסת איכות החיים החברתית שלהם גבוהה יותר. על פי ניתוחי הרגרסיה, למאפיינים האישיים, למשתנה הקבוצתי ולתפיסת התמיכה המשפחתית – APGAR היתה השפעה על הסבר השונות של איכות החיים הפסיכולוגית. לגבי גיל, נמצא כי ככל שהנבדקים מבוגרים יותר, כך תפיסת איכות החיים הפסיכולוגית שלהם נמוכה יותר. בנוסף נמצא, כי בקרב הורים לילדים חולים הציון הממוצע בתפיסת איכות החיים הפסיכולוגית נמוך יותר, מאשר זו של הורים מהאוכלוסיה הכללית. כמו כן, ככל שתפיסת התמיכה המשפחתית גבוהה יותר, כך תפיסת איכות החיים הפסיכולוגית גבוהה יותר.

ניתוחי הרגרסיה אשר הסבירו את השונות בתפיסת איכות החיים הסביבתית הראו, כי המאפיינים האישיים והמשתנה הקבוצתי תרמו להסבר השונות. המחקר מצא, כי ככל שהשכלה ו/או המצב הכלכלי ו/או המצב הבריאותי טובים יותר, תפיסת איכות החיים הסביבתית של הנבדקים גבוהה יותר. מתוצאות המחקר עולה, כי ממוצע תפיסת איכות החיים הסביבתית בהורים לילדים חולים, נמוך מזה של הורים מהאוכלוסיה הכללית. שתי אינטראקציות: גיל יחד עם תפיסת התמיכה המשפחתית ומגדר יחד עם המצב הבריאותי, תרמו להסבר השונות בממד איכות חיים זה, כך שניתן לומר כי בקרב הנבדקים המבוגרים, ככל שתפיסת התמיכה המשפחתית גבוהה יותר, תפיסת איכות החיים שלהם גבוהה גם כן, וגם שבקרב האמהות, ככל שהמצב הבריאותי טוב יותר, תפיסת איכות החיים הסביבתית גבוהה יותר.

רגרסיה נוספת שנעשתה היתה להסבר השונות בתפיסת איכות החיים הכללית, בה נמצאה תרומה מובהקת רק למשתנים: מצב כלכלי ומצב הבריאותי. לגבי שני המאפיינים נמצא, שככל שהמצב הכלכלי ו/או הבריאותי טובים יותר, תפיסת איכות החיים הכללית גבוהה יותר.

דין

מחקר זה מצא כי קיים הבדל בין תפיסת איכות החיים של הורים לילדים חולי סרטן, לבין הורים מהאוכלוסיה הכללית, וכי איכות החיים של ההורים לילדים חולי סרטן נמוכה מזו של הורים מהאוכלוסיה הכללית, בארבעה מתוך חמשת ממדי איכות החיים. ממצא חשוב

מקורות

- Mayer, D. K., Trighiouart, H., Terrin, N., Stewart, S., Peterson, E., Jeruss, S., Parsons, S. K. (2009). A brief report of caregiver needs and resource utilization during pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Pediatric Oncology Nurses*, 26(4), 223-232.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Current Oncology*, 15, 4, 173-178.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstron, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analysis review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 3, 407-415.
- Poder, U., Ljungman, G., & Essen, V. L. (2007). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Journal of Psycho-Oncology*, 17, 430-437.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 4, 400-410.
- Savarsdottir, E. K. (2005). Caring of a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 2, 153-161.
- Shapiro, J., Perez, M., & Warden, M. J. (1998). The importance of family function to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: Testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nurses*, 15, 47-54.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6, 6, 1231-1239.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the WHOQOL BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and Practice. *Journal of Quality Health*, 14, 7, 942-960.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.
- Berlin, T. M., & Fleck, P. A. (2003). Quality of life: A brand new concept for research and practice in psychiatry. *Journal of Brazilian Psychiatry*, 25, 4, 249-252.
- Bette, A. I., & Marcia, G. (2001). Reliability and validity of a revised family disruption from illness scale in a rural sample. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, Retrieved fall, 2001, From: <http://www.rno.org/journal/index.php/online-journal/article/viewFile/100/96>.
- Brown, R. T., Weiner, L., & Kupst, M. J. (2008). Single parents of children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 4, 408-421.
- Dolgin, M. L., Philips, S., & Fairclough, D. L. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 771-782.
- Essen, V. L., Sjoden, P. O., & Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer: A look at their quality of life. *Journal of Acta Oncologica*, 43, 5, 474-495.
- Fingfeld, C. D. (2005). Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37, 1, 4-9.
- Goldbeck, L. (2001). Parental Coping with the Diagnosis of Childhood Cancer. *Journal of Psycho-Oncology*, 10, 325-335.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Journal of Quality of Life*, 15, 1121-1131.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the care giving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Journal of Support Care Cancer*, 15, 807-818.
- Kreitler, S., & Kreitler, M. M. (2006). Multidimensional quality of life: A new measure of quality of life in adults. *Social Indicators Research*, 76, 5-33.