

## סיכום מאמר

### השפעה על הפרט: מה מטופלים וקרובים-תומכים מרוויחים, מפסידים ומצפים ממעורבות במחקר?

ג'ואן אשקרופט, טיל וייקס, ג'וזף טיילור, אדם קרוות'ר וג'ורג' סמוקלר  
בריטניה, 2016

Ashcroft, J., Wykes, T., Taylor, J., Crowther, A., & Szmukler, G. (2016). Impact on the individual: What do patients and carers gain, lose and expect from being involved in research? *Journal of Mental Health*, 25(1), 1-8.

נכתב במסגרת פרויקט חומר מקצועי בעברית של אתר יספר"א - [ispraisrael.org.il](http://ispraisrael.org.il)

סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ בהמלצת דר' מקס לכמן

קריאת הסיכום אינה מהווה תחליף לקריאת המאמר המלא!

## מבוא

יותר ויותר חוקרים פונים כיום למעורבות צרכנים, קרובים-תומכים ואל הציבור במחקריהם (Patient and public involvement: PPI). מעורבות זו יכולה להתרחש בכל שלב של תהליך המחקר, כולל ייעוץ לגבי עדיפויות למימון מחקרים. אלה המעורבים במחקר, הינם שותפים פעילים בתהליך, באופן שונה מתפקידם של "משתתפים", שהם מושאי מחקר פאסיביים. מעורבות ציבורית במחקר נתמכה על ידי מדיניות והנחיות של שירותי הבריאות הציבוריים – באנגליה מאז שנות ה-90. הגוף המחקרי המממן והתומך במחקרי שירותי הבריאות הציבוריים – הרשת למחקרים קליניים (Clinical Research Network) מצפה מחוקרים לערב צרכנים ואת הציבור במחקרים בכל תחומי הבריאות ודורש להציג תכניות למעורבות צרכנים בכל בקשת מימון למחקר.

סיעון מוסרי חזק מעגן את מעורבותם של הצרכנים והציבור במחקרים בתחומי הבריאות. סקירות מחקריות הציגו ראיות לתועלת מעורבות צרכנים והציבור עבור ממצאי מחקרים. מעורבותם עוזרת להבטיח כי הממצאים מועילים באמת למטופלים ולתומכים, עוזרת לזהות שאלות מחקריות, לעצב או לעצב מחדש את מערך המחקר, היא מגבירה את הצלחת המחקר באמצעות שיפור גיוס משתתפים, מספקת תובנות שעשויות לשנות את ניתוח הנתונים ועשויה להפיק מידע טוב ומלא יותר ממשתתפי המחקר.

בנוסף ליתרונותיה למחקר, דווח על רווחים אישיים לחוקרים עצמם כתוצאה מתהליכי מעורבות של צרכנים ושל הציבור במחקר רפואי. הרבה פחות ידוע לגבי השפעת מעורבות מחקרית על מטופלים וקרוביהם. בסקירה נרחבת שבוצעה דווח כי אלה המעורבים בפעילויות מחקריות הפיקו תועלת ממיומנויות חדשות וידע חדש, מהתפתחות אישית, מתמיכה וחברות, הנאה וסיפוק, אך לעיתים דווח גם על נטל רגשי ועל חשיפה שלילית לאמצעי תקשורת ותסכולים בשל מעורבות

לא מלאה. מכל מקום, דיווחים אלה התבססו על מידע לא פורמאלי ורטרוספקטיבי במחקרים קטנים והתייחסו לפרויקט מחקרי יחיד. ספרות שעוסקת במעורבות צרכנים והציבור במחקר מוגבלת ביכולתה להוביל למסקנות בשל שימוש בגישות לא-אחידות להגדרת המעורבות ואי-יכולת להצביע בבירור על שלבי המעורבות.

המחקר הנוכחי מתמקד בניסיונם של מטופלים וקרובים-תומכים ברחבי אנגליה, בהצגת שאלות ספציפיות לגבי מידת המעורבות במחקר, המוטיבציות והמניעים למעורבות וההשפעה האינדיבידואלית על המעורבים. בכך, אנו מכוונים להשגת תמונה רחבה לגבי ניסיונם כצרכנים-חוקרים, על-פני מגוון סוגי מחקרים, מצבים בריאותיים ושלבים בתהליך המחקר.

## שיטה

המחקר יישם שיטה כמותית ואיכותנית מעורבת, עם שימוש בשאלון חצי-מובנה לדיווח עצמי, הכולל הן שאלות סגורות והן שאלות פתוחות המאפשרות כתיבת טקסט חופשי. המדגם כלל מטופלים וקרובים-תומכים במחקרים המתמחים בשמונה סוגי אבחנות, בהם סרטן, דמנציה ומחלות נירולוגיות ניווניות, סכרת, בריאות הנפש, שבץ ועוד. כל גוף מחקר מקומי הזמין שותפים לפרויקט והציע תשלום עבור ההשתתפות.

שאלון ראשוני אשר פותח בשותפות בין חוקרים, מטופלים, קרובים-תומכים וצוותי מחקר הועבר כפיילוט עם 28 מתנדבים – מטופלים ומשפחות. תוצאות הפיילוט שימשו לעיצוב שאלון מובנה סופי, אשר כלל שאלות על דוגמאות ספציפיות של מעורבות במחקר, מוטיבציות להיכנס למעורבות וחווית המעורבות: הבנת סוגיות מחקריות, מערכות יחסים עם אחרים, פיתוח מיומנויות, בריאות ורווחה נפשית וזמן וכסף. המחקר נוהל אונליין, בעזרת תוכנה. בוצע ניתוח כמותי סטטיסטי של השאלות הסגורות וניתוח איכותני תמטי בטקסט החופשי.

## ממצאים

143 אנשים בגילאי 55-64 השיבו על השאלונים במלואם (מהם 77 נשים). רוב המשיבים (125) הזדהו כבריטים-לבנים והשאר כבעלי מוצא אסייתי, מעורב או אחר. מירב התשובות התייחסו להתמחות מחקרית בבריאות הנפש ובסרטן. 69 משיבים היו צרכני שירותים, 29 היו הן צרכנים והן קרובים-תומכים ו-32 משיבים היו קרובים-תומכים. מירב המשיבים (82%) היו מעורבים בפעילות של תרומה ישירה לשיפור יישום המחקר וקידום ביצועו. 64% היו מעורבים בשלבי מסירת המחקרים ו-50% היו מעורבים בפעילויות הטמעה. 58% היו מעורבים בפעילויות לקידום מעורבות מחקרית של צרכנים. פעילויות אלה כללו השתתפות בסמינרים ואירועים כנציגי פרויקט המחקר (48%), השתתפות בימי הכשרה (48%) וחברות בקבוצה לקידום מעורבות צרכנים (47%).

## ניתוח תמטי

השאלות הפתוחות זכו לתשובות ב-7% עד 52% מהשאלונים. השאלות שזכו למירב התגובות היו אלה שהתייחסו להשפעת המחקר על האדם (37%), חוויות חיוביות ושליליות במהלך המעורבות במחקר (52%) והערות כלליות (32%). הניתוח התמטי של טקסט חופשי הוביל לתמות הבאות: (1) מוטיבציות למעורבות במחקר; (2) יתרונות המעורבות במחקר; (3) חסמים למעורבות במחקר והצעות כיצד להתגבר עליהם; (4) חוויית המעורבות במחקר. הממצאים שלהלן מדווחים תחילה

את תגובות המשיבים לשאלות הסגורות הרלוונטיות לכל תמה ובעקבותיהם דיווחו הנתונים האיכותניים.

### 1. מוטיבציות למעורבות במחקר

מירב המשיבים הזדהו עם מוטיבציות אלטרואיסטיות להיכנס למעורבות במחקר: לשים את הידע שהרווחתי מהמחלה או מטיפול במתמודד למטרה טובה (81%), לעשות שינוי למען אחרים בהקשר של אבחנה, טיפול ומתן השירותים (76%) ולתת משהו בחזרה לשירותי הבריאות (56%). מוטיבציה נוספת שדווחה על-ידי מירב המשיבים היא להרגיש מועיל (55%). מוטיבציות שדווחו בקרב מיעוט המשיבים היו: הכנסה כספית (9%) ושיפור מיומנויות או השגת ניסיון תעסוקתי (29%).

הרצון להשיג משמעות אישית מהניסיון עם המחלה ולתרום משהו שיביא תועלת לאחרים קיבלו ביטוי נרחב. רבים ביקשו להבטיח כי פרספקטיבות של מטופלים וקרובים-תומכים ייוצגו באופן מפורש וישפיעו בבירור על עיצוב המחקר, במכוון לצרכים של מטופלים וקרובים. כמה קרובים-תומכים ביטאו את הצורך בכך שעמדתם תיוצג באופן מובחן מעמדת המטופל:

"...בתור קרוב-תומך, אני חושב שהמעורבות שלנו במחקר לא מספיק מוערכת בהשוואה למעורבות הצרכנים, והייתי רוצה לעזור לתקן את חוסר האיזון הזה. קרובים-תומכים מתחילים להופיע במחקר, אבל לרוב הם מוצמדים יחד עם הצרכנים כאילו שלשני הצדדים אותן הבעיות. הן לא אותן הבעיות". משיבים אחדים הדגישו את חשיבות העבודה בשותפות שוויונית, בניגוד לעבודה בתפקיד של ייעוץ בלבד.

### 2. יתרונות המעורבות במחקר

מספר גדול משמעותית של משיבים דירג את המעורבות במחקר כבעלת השפעה חיובית על חייהם ולא שלילית, ברוב הנושאים שעליהם נשאלו. שלוש תת-תמות אפיינו את היתרונות של מעורבות במחקר: יתרונות פסיכולוגיים וחברתיים; שיפור מערכת יחסים עם מחלה ומשבר; ויתרונות אינטלקטואליים ושיקומיים:

**2.A. יתרונות פסיכולוגיים וחברתיים:** מירב האנשים שהשיבו לשאלות הפתוחות דיווחו על יתרונות פסיכולוגיים של מעורבותם ובמקרים רבים דיווחו על השפעה טרנספורמטיבית: "להיות מעורב במחקר שיקם את הדימוי העצמי והביטחון העצמי שלי והניע אותי לקחת על עצמי אתגרים שלא האמנתי שהם אפשריים לפני חמש שנים". רבים הביעו רמות גבוהות של שביעות רצון והנאה מהמעורבות במחקר, בעיקר בשל ההזדמנות לעבוד בשותפות שוויונית ולהיות מוערך ותורם: "יותר מכל דבר אחר, אני מרגישה שהייתה לי השפעה... שהועילה לאחרים". יתרון בולט של ההשתתפות במחקר תואר באפשרות לספק לחיים מיקוד ומשמעות. בכמה מקרים הדבר זוהה כמועיל במיוחד למעבר מוצלח לגמלאות. רבים זיהו יתרונות חברתיים של המפגש עם אחרים, כאשר משיבים יצרו חברויות משמעותיות וקשרים חיוביים.

**2.B. שיפור מערכת היחסים עם מחלה ומשבר:** במקרים רבים, מעורבות במחקר עזרה לאנשים למצוא היגיון ומשמעות וכך ליישר את ההדורים עם המחלה שלהם. המעורבות במחקר סיפקה להם משמעות ותובנה ושינתה את היחסים שלהם עם המחלה שלהם, מתוך תחושה שמהו חיובי

יצא מהשלליות של האבחנה והטיפול: "נהייתי להיות חלק ממהו וזה נתן משמעות חדשה לחיים שלי ועזר לי כשהרגשתי מדוכא. זה עזר לי לתקשר מחדש עם העולם". מעורבות במחקר פעלה כפורום של למידת עמיתים ותמיכה ברמות שונות: לדבר עם אחרים שחיים עם המחלה ומבינים את החוויה, להרגיש פחות לבד עם המחלה בכך שאני חלק מקבוצה וללמוד יותר על המחלה מאנשי מקצוע, במקום שבו יש מאזן חדש של כוחות בין הקלינאי לבין המטופל. יחס חיובי מצד אנשי מקצוע עזר לאנשים להתמודד עם הטיפול שהם מקבלים ובכמה מקרים דווח על יכולת לכבד מחדש אנשי מקצוע. קרובים-תומכים הרוויחו הרבה מההזדמנות לדבר עם קרובים-תומכים אחרים, שמבינים איך זה להיות מטפל בבן/ת-משפחה עם בעיות נפשיות: "אני חושב שמה שאני לומד בקבוצה עוזר לי גם לטפל טוב יותר".

**2.ג. יתרונות אינטלקטואליים ושיקומיים:** רוב היתרונות האינטלקטואליים קשורים להשגה ופיתוח של מיומנויות ותחומי עניין. הטבה שיקומית נבעה מפיתוח מיומנויות ומימוש תחומי מומחיות קיימים בתוך הקשר חדש. מתמודדים נהנו מהזדמנות להשתמש במיומנויותיהם למרות שבאותה עת לא יכלו לעבוד ותוך כך פיתחו יחסים קרובים יותר עם אנשי מקצוע. רבים מהמשיבים הרוויחו הבנה טובה יותר על נושא מחקר. כמה מהם ציינו כי הפיכתם למעורבים במחקר זירזה את המעבר שלהם לעבודה בשכר: "זה גרם לי להישאר עסוק, שזה טוב. וזה היה חלק חשוב ביכולת שלי לחזור לעבודה בשכר, יותר משדמיינתי". אחרים קיבלו השראה להתקדם לעבר לימודים והשכלה: "המעורבות במחקר נתנה לי את הניסיון ועודדה אותי לנסות דברים חדשים, עד כדי כך שאני הולכת ללמוד עבודה סוציאלית".

### **3. חסמים למעורבות במחקר והצעות כיצד להתגבר עליהם**

מירב ההערות המתאייסות לחוקרים ולקלינאים היו חיוביות. הערות אחדות דיווחו כי ישנם קלינאים וחוקרים המחזיקים בגישות שליליות כלפי מעורבות של צרכנים וקרובים-תומכים. עלה כי חלקם רואים בתרומת הצרכנים כמעורבות מיעצת בלבד בעוד שהמשיבים מעוניינים בשותפות ממשית במחקר. בכמה מקרים, חשבו המשיבים כי אנשי מקצוע וחוקרים צריכים לעשות יותר כדי להבין את העמדה של הצרכנים והקרובים השותפים למחקר מבחינת ההתלהבות, הזמן, הכסף, היכולות שלהם וכן לזכור את המחלה שלהם. במקרים אחדים המשיבים הרגישו שאנשי מקצוע זלזלו במאמץ ובתמיכה שניתנים במסגרת פרויקט המעורבות. מספר גדול יותר של משיבים דיווחו כי חשו שלא מספיק משתמשים בהם ולא מכירים במיומנויות שיכלו להביא. חלקם היו מתוסכלים מכך שהם לא יכולים להציע יותר זמן לפרויקט, אחרים ביקשו להיות מעורבים מוקדם יותר בתהליך כדי לעזור להחליט איזה מחקר צריך לעשות וציפו לקבל עידוד להיכנס למעורבות בכתובה או בפרסום ממצאים. תקשורת, בפרט שפה טכנית מסובכת, הוצגה כחסם מרכזי למעורבות אפקטיבית והרחיקה חלק מהמעורבים. בכמה מקרים, הורגש כי דרושה הבהרה של ציפיות ותפקידים. משיבים הכירו בצורך לשפר את המגוון בקרב השותפים המגויסים למעורבות במחקרים ולשלב טוב יותר קבוצות מיעוטים אתניים ואנשים מעוטי הכנסה.

### **4. חוויית המעורבות במחקר**

מירב המשיבים (מעל 80%) ענו בחיוב על שאלות שבודקות האם זכו ליחס מכבד, יכלו לדבר ולהתבטא, הקשיבו להם וגרמו להם להרגיש מוערכים והאם השתתפו בפעילויות משמעותיות רוב הזמן או תמיד. התגובות לשאלות הפתוחות היו מעט יותר אמביוולנטיות, אך עדיין חיוביות באופן כללי. נמצאו הרבה התייחסויות חיוביות לתמיכה בצוות, להזדמנות להיות חלק מצוות טוב ולאפשרות להרגיש מועיל ומוערך. עם זאת, כמה אנשים הביעו דאגה מהאופן שבו התרומה שלהם נלקחה בחשבון במחקר וכמה מהם קיבלו משוב מועט או שכלל לא קיבלו. משיבים דיווחו כי לעתים מעורבותם הייתה רק כדי לצאת ידי חובה ולעתים היו מעורבים באופן מלא יותר. חלקם ציינו התקדמות לאורך זמן לעבר מעורבות משמעותית יותר. עלה תסכול מסוים לגבי משך הזמן שלקח לקבל החלטות במחקר וההתקדמות האיטית שנעשתה בהשגת תוצאות אך דווח כי חל שיפור בכך לאורך זמן. במקרים מעטים אנשים הרגישו הצפה בשל לחצים בעבודה, משקלן של הסוגיות הנדונות, ההתייחסות של אנשי המקצוע, מאזן הכוחות והשפה המבלבלת שבה משתמשים.

## דין

מתוך המטופלים והקרובים-התומכים במחקר זה, חלקם הגדול היה מעורבים בשלבים ראשוניים של התהליך המחקרי, דבר המראה כי גופי המחקר אכן מערבים צרכנים ומשפחות כשותפים פעילים, בהלימה לעקרונות המנחים. ממצא זה נתמך בדיווחים של משיבים המתארים שינוי בגישה – ממעורבות כמס שפתיים למעורבות מלאה יותר. משיבים דיווחו על מספר יתרונות של מעורבות במחקר, כולל הבנה טובה יותר של מחקרים, בניית מערכות יחסים, התפתחות אישית, שיפור בבריאות וברוחה הנפשית והנאה וסיפוק, בדומה לממצאים קודמים על מעורבות צרכנים במחקר. השפעות חיוביות שפחות תוארו בעבר כוללות את הקלת המעבר לגמלאות ותחושתם של אנשים שהפכו למטופלים טובים יותר עבור הקרוב המתמודד. רבים מיתרונות אלה התרחשו מתוך פעילות פורום של למידת עמיתים במסגרת המחקר. הממצאים מאירים כי מעורבות במחקר סיפקה לחלק מהמשיבים פוקוס מחודש בחיים, כולל הזדמנות להשלים עם המחלה ופחות להרגיש חסר תועלת, באמצעות מימוש מחדש של מיומנויות.

ממצאים אלה תומכים בגישות של ארגונים חלוציים המערבים מטופלים וקרובים-תומכים במחקר כאמצעי לתמיכה בהחלמה כמו גם לשיפור המחקרים. בדומה לספרות, המשיבים במחקר זה דיווחו על מוטיבציות אלטרואיסטיות וכן זוהו מוטיבציות ספציפיות שמייצגות את עמדת המטופל ומוטיבציות שמייצגות את עמדה הקרוב-התומך כנפרדות אלה מאלה, בהלימה למחקרים קודמים. חלק מהמשיבים גילו מוטיבציה להשתתף במחקר מסיבות של התפתחות אישית, כאשר רבים דיווחו כי קיבלו הכשרה והשתתפו בסמינרים. נראה כי משתתפים עשויים שלא להיות מודעים בהתחלה לכך שיוכלו להשיג יתרונות אלה של התפתחות אישית. מעטים דיווחו על מוטיבציה להשגת רווח כספי.

ישנו צורך להבטיח כי נעשים מאמצים לשפר את ההיבטים השליליים של מעורבות במחקר, הכוללים דיווחים על אנשים שזוכים להתעלמות, שלא נעשה מספיק שימוש ביכולותיהם ובכמה מקרים אנשים שחשו מוצפים. נקודת מפתח בדיווחי משיבים היא חוסר במשוב וחוסר-יכולת לראות כיצד תרומתם השפיעה. נראה שיש לכך השפעה שלילית על מאזן הכוחות בין חוקרים לבין צרכנים וקרובים-תומכים ועל המידה שבה השותפים מועצמים או מעורבים באופן משמעותי במחקרים. עולה כי קלינאים וחוקרים יכולים לתת יותר קרדיט לתרומתם של המעורבים ולנסות

להבין טוב יותר את עמדתם. חשוב להעריך את אלה שמשותפים במחקרים, לערב אותם מוקדם ולהבטיח כי התקשורת והשפה בהירות ואינן מדירות משותפים. אנשים חייבים לקבל מספיק זמן כדי לעכל מידע בטרם תידרש תרומתם.

המדגם הנוכחי נוטה לאוכלוסיה לבנה, בטווח גיל מצומצם (55-65) ולכן לא ברורה יכולת ההכללה של הממצאים. גודל המדגם אינו מספיק לצורך בדיקה השוואתית אך כלל הממצאים מראים דמיון בין חוויות של צרכנים לבין חוויותיהם של קרובים-תומכים על-פני תחומי מומחיות שונים. בשני המדגמים הגדולים ביותר, בריאות הנפש וסרטן, שני סוגים כה שונים של מחלות, הדמיון בחוויות היה ניכר. הדבר תומך ביכולת ההכללה של הממצאים על-פני תחומי מומחיות רפואית.

רבים רואים בהשפעה על סדר-היום המחקרי כאמצעי חשוב לעיצוב מחקרים בכיוונים שהם משמעותיים לצרכני השירותים. מחקר זה הדגיש כמה יתרונות חשובים של מעורבות במחקר. הבנת המנגנונים והמוטיבציות דרושה על-מנת לעודד ייצוג טוב יותר ומלא יותר של צרכנים ומשפחות במחקר. הבדלים בין צרכנים לבין משפחות דורשים חקירה נוספת, שכן קרובים-תומכים קראו להבחנה ביניהם ויכולות להיות מוטיבציות שונות למעורבותם במחקר. כמו כן, חשוב להבין את שביעות הרצון בשלבים שונים של ההשתתפות במחקר, כדי לבחון האם מעורבות מוקדמת קשורה לרמות גבוהות של שביעות רצון, טענה שעלתה במחקרים קודמים ונכללה במסמכי מדיניות.

ברור כי חלה התקדמות דרמטית בתחום של מעורבות צרכנים וקרובים-תומכים במחקר ויש לשתף בלמידה המצטברת בתחומים המפותחים ביותר – סרטן ובריאות הנפש, לטובת תחומים אחרים. פרקטיקה מצטיינת דורשת פיתוח מתמשך אשר ידרוש גם מחויבות מתמשכת מצד גורמי מימון ותמיכה, כדי שהמחקר ימשיך להפיק תועלת ממעורבותם של צרכנים.