

סיכום מאמר: קרובים המטפלים באנשים עם בעיות נפשיות: הצעות הנכללות

במדיניות ציבורית בתשע מדינות

איאן קרומבי, לינדה אירוויין, לורנס אליוט והילארי וואלאס

סקוטלנד, 2007

Crombie, I. K., Irvine, L., Elliott, L., & Wallace H. (2007). Carers of people with mental health problems: Proposals embodied in current public mental health policies in nine countries. *Journal of Public Health Policy*, 28(4), 465-481.

נכתב במסגרת פרויקט חומר מקצועי בעברית של אתר יספר"א - ispraisrael.org.il

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

קריאת הסיכום אינה מהווה תחליף לקריאת המאמר המלא!

מטפלים בלתי פורמאליים תורמים באופן מכריע לרווחתם הנפשית של אנשים המתמודדים עם בעיות בבריאות הנפש. המטפל הוא על-פי רוב קרוב משפחה, לעיתים קרובות בתוך זוג. קרובים-מטפלים (Carers) נמצאים בסיכון גבוה לחוות דחק ומצוקה, נטל הגובר ככל שעולה רמת הטיפול. מחקרים רבים זיהו את הגורמים הנקשרים לדחק בקרב קרובים-מטפלים. דחק בעבודה, קושי כלכלי ודרגת הקושי בטיפול עשויים לתרום למצוקה מוגברת בקרב קרובים-מטפלים. חוסר במידע עשוי להגביר את המצוקה שחווים מטפלים אלה, כולל מידע לגבי אפשרויות טיפול, מתן שירותים ומנגנוני תמיכה. קונפליקט זוהה בין הצורך של מטפלים במידע לגבי המטופל לבין זכותו לשמירת סודיות. הוצעו כמה אסטרטגיות כדי לצמצם את השפעתו השלילית של הטיפול. לדוגמא, יש לעזור למטפלים להתמודד עם התנהגות בעייתית של מטופלים ולהציע התערבויות ישירות של אנשי מקצוע בבריאות הנפש עבור קרובים-מטפלים. סוגיית מפתח הינה מעורבותם של קרובים מטפלים בתכנון שירותים, מתן שירותים והערכתם. כמו כן ישנה חשיבות להפוגה טיפולית, אם כי הועלו דאגות לגבי הכמות והגמישות של תוכן ההפוגות הניתנות לקרובים-מטפלים. במדיניות של ממשלות גוברת ההכרה בחשיבותם של כל גורמי העזרה, אך ניתנה פחות תשומת לב למדיניות הסיוע לקרובים המטפלים באנשים עם בעיות נפשיות. המחקר הנוכחי בוחן כיצד מדיניות ציבורית בבריאות הנפש מתייחסת לתפקידם ולצרכיהם של קרובים-מטפלים והאסטרטגיות המוצעות לעזרה.

שיטה

נאספו מסמכי מדיניות ציבורית בתחום הבריאות המתייחסים לבריאות הנפש מאוסטרליה, קנדה, אנגליה, אירלנד, ניו-זילנד, צפון אירלנד, סקוטלנד, ארה"ב ווילס. בוצע חיפוש מסמכים הרלוונטיים לבריאות הנפש באתרי אינטרנט רשמיים. בכל אחד מהם, החלק העוסק בבריאות הנפש סיפק קישור לרשימת פרסומים, הפניות למסמכי רקע ומדיניות קודמת. בוצעו חיפושים נפרדים עבור שם המדינה ו"מדיניות" עם כל אחת ממילות המפתח הבאות: Mental health,

Carer ו- Caregiver והוכללו מסמכי מדיניות שפורסמו עד 2006. נאספו ונסקרו 20 מסמכי מדיניות ציבורית עכשווית בבריאות הנפש ושבעה מסמכי מדיניות כלליים העוסקים בקרובים- מטפלים, בהם בוצע חיפוש אלקטרוני לזיהוי התייחסויות ספציפיות לקרובים המטפלים באנשים עם בעיות בבריאות הנפש. ממסמכי המדיניות הוצאו מקטעי טקסט ספציפיים הדנים בסוגיות רלוונטיות. ציטוטים אלה נבדקו על-ידי שני חוקרים באופן עצמאי לזיהוי תמות העולות מהם. סקירה חוזרת של הציטוטים והתמות הובילה לגיבוש חמש תמות: (1) הכרה בתרומתם של קרובים-מטפלים; (2) השפעת הטיפול על בריאותו של המטפל; (3) השתתפות של צרכנים וקרובים-מטפלים בתכנון ומתן שירותים; (4) צרכים נבדלים של צרכנים וקרובים-מטפלים; (5) התערבויות פוטנציאליות עבור קרובים-מטפלים.

ממצאים

מסמכי מדיניות ציבורית בבריאות הנפש לעתים קרובות מזכירים קרובים-מטפלים של אנשים עם בעיות בבריאות הנפש. אנגליה מכירה בכך ש"קרובים-מטפלים ממלאים תפקיד חיוני בעזרה לטיפול בצרכני שירותי בריאות הנפש, בפרט אלה עם מחלות נפש חמורות (SMI)". וילס מצהירה כי "קרובים-מטפלים ממלאים תפקיד חיוני ויש להעריכם ולתמוך בהם באמצעות שירותי סוכנויות סטטוטוריות". עם זאת, לעתים קרובות הכרה בתרומתם של קרובים מטפלים מרומזת במדיניות ואינה מתוארת במפורט. אוסטרליה מציינת כי תפקידם של קרובים מטפלים התרחב "עם המעבר לטיפול הממוקד יותר בקהילה". אירלנד מצביעה על כך שכיום "ישנן יותר נשים בכוח העבודה וכתוצאה מכך יש פחות מטפלים בלתי פורמאליים" שכן "הקרובים המטפלים העיקריים באנשים עם מחלות נפש ממושכות הן בדרך כלל נשים".

כל המדינות מכירות בהשפעותיו של הטיפול. וילס מצהירה כי "חייהן של משפחות ומטפלים מושפעים לבלי הכר", אירלנד מכירה בכך ש"יכולים להיות מחירים משמעותיים עבור קרובים-מטפלים שכן הם עשויים להידרש לספק שעות רבות של תמיכה". אוסטרליה מתארת "השפעות מרחיקות לכת על משפחות, מטפלים ואחרים בקהילה". ניו זילנד מציינת כי "המחירים וההשלכות של תמיכה זו והשפעותיה על המשפחה המורחבת והחברים הן גדולות ולעתים מוסתרות". אנגליה וקנדה מתייחסות גם לכימות נטל הטיפול. אנגליה מעריכה כי "עד 420,000 אנשים בבריטניה מטפלים באדם עם בעיות בבריאות הנפש". קנדה מדווחת כי "מוערך כי כמעט 60% מהמשפחות של אנשים עם מחלות נפש ממלאות תפקיד כמטפלים עיקריים". מירב המדינות מכירות בהשפעה הכלכלית על קרובים-מטפלים. קנדה מכירה בכך ש"קרובים-מטפלים לעתים קרובות צריכים לקחת פסק זמן מעבודתם כדי לטפל בבן-משפחה עם מחלת נפש". סקוטלנד אף מצהירה כי "הטיפול בקרובים מאיים על הסיכויים להתמדה בעבודה או על הזדמנויות למציאת עבודה חדשה".

למעשה, כל המדינות מודעות להשפעה הפוטנציאלית של הטיפול על הבריאות הנפשית והגופנית של קרובים-מטפלים. קנדה מצהירה כי "האחריות למתן טיפול ותמיכה לבן-משפחה עם מחלת נפש יכולה להוביל קרובים-מטפלים להיות בסיכון לשחיקה". אנגליה מצביעה על כך ש"המתחים והאחריות של הטיפול יכולים גם להשפיע על הבריאות הנפשית והגופנית של המטפלים עצמם" וכי "לקרובים-מטפלים יש פי שניים יותר סיכויים לבעיות נפשיות משלהם אם הם מספקים טיפול ניכר". מסמך מדיניות מרכזי בארה"ב (The surgeon General's Report - דוח קצין רפואה ראשי על בריאות הנפש) מציין כי "למעשה כל המחקרים מוצאים רמות גבוהות של

סימפטומים דיכאוניים בקרב קרובים-מטפלים ומחקרים שהשתמשו בראיונות דיאגנוסטיים מזווחים על שיעורים גבוהים של דיכאון קליני וחרדה".

הסיבות לתוצאות המזיקות בקרב קרובים-מטפלים מקבלות תשומת לב מועטה. צפון אירלנד בולטת בכך שהיא נותנת סקירה מפורטת של סיבות לבריאות הירודה בקרב קרובים-מטפלים: "טיפול באדם יכול להיות מתיש ולהוביל למתח נפשי והמטפל עשוי לעתים קרובות להרגיש מבודד וללא תמיכה. העבודה כמטפל אינה מתוגמלת בשכר ואינה מביאה למעמד המזכה בדמי אבטלה. אכן אנשים רבים מוותרים על עבודתם או מפחיתים שעות עבודה כדי לטפל בקרוב המשפחה. משמעות הדבר שהם עשויים להפסיד הזדמנויות תעסוקתיות וצפויים להיתקל בקשיים כלכליים. ההשפעה המשולבת של עוני, בידוד ודחק יכולה להוביל לתחושת מלכוד בקרב קרובים-מטפלים ובמקרים קיצוניים יכולה להוביל לדיכאון וחוסר אונים". אוסטרליה מדגישה את ההשלכות עבור ממשלות, בציינה כי "שירותי בריאות הנפש חייבים להיות מודעים גם לסיכון המוגבר לבריאותם הנפשית של ילדים, משפחות וקרובים-מטפלים של צרכנים ויש להם אחריות להתערבויות המפחיתות סיכון ומגבירות גורמי חוסן עבור אנשים אלה". הדוח של ארה"ב דן בבעיות הנקשרות לטיפול בילדים עם בעיות בבריאות הנפש: "מערכות תמיכה טבעיות לעתים קרובות מצטמצמות... בשל הסטיגמה או המבוכה לגבי בעיותיו של הילד, או משום שלקרובים-מטפלים אין די אנרגיה כדי ליצור מגע עם אחרים".

תחומי פעולה

סוגי המדיניות מזהים מגוון התערבויות, בהם הפיכת השירותים לגמישים יותר, הגברת מתן מידע, תכניות טיפול והפוגה טיפולית לקרובים-מטפלים. אלה יכולים ליצור בסיס לתכנית מקיפה לתמיכה בקרובים-מטפלים, למרות שאף אחת מהמדינות אינה מכסה את כל ההתערבויות. הבעיה העיקרית היא שהמדיניות לרוב מזהה הזדמנויות להתערבות אך לא מתחייבת מפורשות ליישום פעולות ספציפיות. לעתים קרובות המדיניות מצהירה כי פעולה צריכה להינקט, אך לא שהיא תבוצע בפועל.

כל המדינות רוצות להבטיח ששירותי בריאות הנפש ייענו לצרכיהם של קרובים-מטפלים כמו גם לצרכי מקבלי השירותים. כולן גם ממליצות על השתתפותם של קרובים-מטפלים וצרכני בריאות הנפש בתכנון והוצאה לפועל של שירותים. ניו-זילנד מצהירה כי התפתחות חשובה בשנים האחרונות הייתה "הכרה גוברת בכך שהמשפחה חייבת להיות מעורבת במתן שירות וטיפול". באוסטרליה אחת התוצאות העכשוויות בתכנית בריאות הנפש היא: "הגברת ההשתתפות המלאה והמשמעותית של צרכנים, משפחות וקרובים-מטפלים בתכנון מדיניות ומתן שירותים ובביצוע הערכה בכל הרמות". אנגליה ממליצה כי "מעורבות של צרכנים וקרובים-מטפלים צריכה להיות כעת מאפיינן מרכזי של הדרך שבה שירותי בריאות הנפש מתוכננים ומיושמים"; ווילס מצהירה כי "צרכנים וקרוביהם המטפלים צריכים להיות מעורבים באופן אינטגרלי בתכנון, פיתוח, מתן שירותים והערכה של שירותי בריאות הנפש".

רווחת המלצה לשימוש בתכניות טיפול, הן עבור מתמודדים והן עבור קרובים-מטפלים. כמה מדינות, כמו אוסטרליה ומדינות הממלכה הבריטית, מציעות לקיים הערכה שנתית של צרכים טיפוליים, גופניים ונפשיים של קרובים-מטפלים. אנגליה סוקרת את הנושאים שצרכים להיכלל בתכניות לתמיכה בקרובים-מטפלים, הכוללים את צרכי הבריאות הנפשית של המתמודד והטיפול שהוא מקבל ואת צרכיו האישיים של הקרוב-המטפל, כגון סידורים להפסקות, תמיכה חברתית,

סיוע בדיוור, בתעסוקה או בהגדלת הכנסות. אחת התוצאות בתכנית בריאות הנפש האוסטרלית היא פיתוח קווים מנחים לתכניות טיפול עבור קרובים-מטפלים, כולל מועדים קבועים של בקרה ועדכון. ווילס מדגישה את הצורך ליידע קרובים-מטפלים לגבי זכותם להערכה ולתכנית טיפול ואף נותנת דוגמאות של תכניות טיפול למשפחות.

מתן הפוגה טיפולית (Respite care) היא אחת ההצעות הרווחות. קנדה מציעה כי הפוגה עשויה לסייע במניעת שחיקה בקרב קרובים-מטפלים ומדגישה את הצורך במגוון של שירותי הפוגה כדי לספק צרכים שונים. סקוטלנד מבהירה כי מטרת ההפוגה יכולה להיות כפולה: המטפל זוכה להפוגה מאחריות הטיפול והמתמודד זוכה להפוגה מהשגרה הקבועה שלו. אנגליה יוצאת דופן בתיאור הקצאת סכום של 140 מיליון שטרלינג נוספים על פני תקופה של שנתיים לצורך מימון שירותים אשר "יאפשרו לקרובים-מטפלים לקחת הפסקה מאחריות הטיפול". בארה"ב מדיניות בריאות הנפש של קשישים סוקרת את הארגונים והיישומים של הפוגה טיפולית. מוצעים שלושה מודלים של תכניות: הפוגה ביתית, לרוב למספר שעות; הפוגה חוץ-ביתית, לרוב בקבוצה או במקום ממסדי כמו מרכז יום, בית חולים או בית אבות; ומודלים של טיפול כוללני, בהם משפחות יכולות לבחור מתוך טווח של אפשרויות המציעות רמות שונות של טיפול, בהתאם לצרכיהן בכל זמן נתון.

כל המדינות מכירות בצורך של משפחות לקבל יותר מידע. אוסטרליה קבעה כי כיוון מרכזי בשיפור התמיכה הוא "שיפור השיתוף במידע עם קרובים-מטפלים, כך שיוכלו להשתתף בתכנון הטיפול". אנגליה ווילס מספקות את הסקירה המקיפה ביותר של המידע שיינתן לקרובים-מטפלים של מתמודדים בבריאות הנפש: מידע על השירותים הניתנים לאדם שבו הם מטפלים, על טבעה של המחלה והסימפטומים, מידע על תרופות והשפעות הלוואי שלהן, על טיפולים והתערבויות אחרות ויעוץ מה לעשות בזמן משבר. כמו כן "יש לתת לקרובים-מטפלים מידע לגבי העזרה הזמינה עבורם, כולל הפוגה טיפולית, שירותי תמיכה, ייעוץ לגבי הכנסות, דיוור ותעסוקה, כמו גם מידע לגבי פרוצדורות של בקשה, ערעור או תלונה".

תחומים בעייתיים

כמה מדינות מזכירות את שמירת הסודיות של צרכנים והקונפליקט הפוטנציאלי בין קרובים-מטפלים לבין המתמודד. קנדה דנה בסוגיה של "הזכות לפרטיות של אנשים המתמודדים עם מחלות נפש והתמכרות", אבל גם מתייחסת ל"השפעת זכות זו על המשפחה המטפלת". אנגליה ממליצה כי רופאי משפחה וצוותי טיפול ראשוני "יבטיחו כי מטופלים נשאלים האם הם מעוניינים שמידע לגבי בריאותם יימסר לקרוביהם". ווילס קובעת כי "הסכמת מקבלי השירות תתבקש לפני חשיפת מידע זה בפני קרובים-מטפלים". אירלנד מצהירה כי "בעוד שהזכות לשמירת סודיות הצרכן חייבת להיות מכובדת, יש להסכים על הדרך שתבטיח כי גם צרכיהם של קרובים-מטפלים והמשפחה מקבלים מענה". זוהי גם המדינה היחידה שמציינת כי "צרכני שירותים יכולים לעתים קרובות לחוש כי נשללת העצמתם בידי קרובים-מטפלים בעלי כוונות טובות".

השימוש בביטוי "צרכנים וקרובים-מטפלים" לרוב אינו מצביע על סוגי העזרה או המעורבות שיינתנו לכל אחד מהצדדים ובכך מייצג חולשה של המדיניות. ישנה הכרה מוגבלת בלבד בכך שלצרכנים ולקרובים-מטפלים יש צרכים שונים. אירלנד מדגישה כי צרכני שירותים וקרובים-מטפלים "אינם צריכים להיחשב כקבוצה הומוגנית". אוסטרליה מציינת כי "טיפול בבריאות

הנפש צריך להיענות לצרכים מתמשכים ומשתנים של צרכנים, משפחות וקרובים-מטפלים וקהילות". אפילו מדינות המכירות בהבחנה זו, משתמשות באופן עקבי בשני המושגים מבלי לעשות הבחנה ביניהם.

כמה מדינות דנות בתמיכה הכספית הזמינה לקרובים-מטפלים. המדיניות האנגלית לגבי בריאות הנפש והדרה חברתית מתארת את משאבי התמיכה הזמינים וממליצה על הגברת המודעות למשאבים אלה בקרב קרובים-מטפלים. גם קנדה מדווחת על צורך בהגברת המודעות לגבי תמיכה בהכנסות. בקנדה הוצע כי "קרובים-מטפלים צריכים לקבל צורה כלשהי של סיוע כספי מהממשלה כאשר הם צריכים לעזוב את עבודתם באופן זמני על-מנת לטפל בבן משפחה עם מחלת נפש". היא גם מציעה כי קרובים-מטפלים שעובדים, צריכים לקבל תמיכה משום ש"קרובים מטפלים מרוויחים מכך שהם משמרים תעסוקה יציבה לאורך זמן", כך "הם גם יכולים לשמור טוב יותר על יחסים תומכים עם בן המשפחה החולה". אירלנד מציעה כי "קצבה של קרובים-מטפלים צריכה להיות זמינה באופן הרבה יותר נרחב".

דין

מחקר זה מצא כי מדיניות עכשווית בבריאות הנפש מזהה סוגיות מפתח הנוגעות לקרובים המטפלים באנשים עם בעיות נפשיות. מדיניות זו מעריכה את תרומתם של קרובים-מטפלים ומכירה בכך שעליהם להיות מעורבים בתכנון ויישום שירותים התומכים באנשים שבטיפולם. המדיניות גם מכירה בכך שקרובים-מטפלים פגיעים במיוחד לתוצאות בריאות ירודות, גופניות ונפשיות. עם זאת, כאשר המדיניות מזהה תחומים להתערבות, לעתים רחוקות היא מתארת פעולות ספציפיות שיינקטו. במקום זאת, לעתים קרובות המדיניות מציינת כי פעולות "צריכות" או "חייבות" להינקט. יתירה מזאת, לעתים קרובות קרובים-מטפלים פשוט נכללים במשפט "צרכנים ומטפליהם" מבלי לציין מי ייקח אחריות להבטיח שצורכי הקרובים מקבלים מענה.

מסמכי המדיניות מזהים הזדמנויות להתערבות, כולל הגמשת השירותים, הגברת העברת מידע, תכניות טיפול והפוגה טיפולית לקרובים-מטפלים. אלה יכולים להוות בסיס לתכניות תמיכה מקיפות עבור קרובים-מטפלים. עם זאת, שום מדינה אינה מכסה את כל ההתערבויות וכאשר הן מוזכרות, לעתים רחוקות מוזכרים האתגרים או נראית התמודדות עם החסמים הכרוכים ביישומן. יצירת תכניות התערבות, לדוגמא, תשפר משמעותית את רווחתם הנפשית של קרובים-מטפלים, אך אין כל אינדיקציה לכך שישופקו המשאבים הנדרשים כדי שתכניות כאלה יהיו מוצעות באופן שיטתי לכל הקרובים המטפלים, באופן שיוביל ללקיחת אחריות ממשית. בדומה לכך, על אף שמוזכר הצורך ביעוץ פסיכולוגי למשפחות, אין אזכור להכשרה ומימון של עובדים שיוכלו לספק תמיכה זו. לבסוף, הפוגה טיפולית היא פופולארית בקרב קרובים-מטפלים, אך נותרת כצורך בולט שאינו מקבל מענה. ישנם אזכורים מעטים של המשאבים הנוספים הדרושים כדי להגביר מתן הפוגה טיפולית.

מלבד הכרה בצורך בהגברת מתן מידע, מסמכי המדיניות אינם עומדים על חסמים אחרים לשימוש בשירותים, כגון חוסר בתפישת הצורך בעזרה, או קשיים מעשיים בנגישות לשירותים, כמו שעות פתיחה, עלויות ותחבורה. אלה לא ניתנים להתגברות באמצעות מתן מידע, אלא דורשים גישות אחרות.

לעירוב קרובים-מטפלים בתכנון ומתן שירותים יש פוטנציאל לשפר את מתן הטיפול ואת רווחתם הנפשית של קרובים-מטפלים. הדבר מודגש וחוזר על עצמו ברוב המדינות, אך ישנה אינדיקציה

מועטה לגבי האופן שבו יושג והדרכים להתגבר על האתגרים הכרוכים בעירוב קרובים-מטפלים בשירותים.

סוגיה נפרדת היא עירוב קרובים מטפלים בטיפול הישיר הניתן למתמודד. כמה מסמכי מדיניות הציגו השקפה לפיה בדרך כלל יש לשתף משפחות במידע רק אם ניתנה הסכמה מצד מקבל השירות. הבעייתיות שעלתה היא כי שיתוף קרובים-מטפלים במידע קליני מעורר דאגה לשמירת סודיות ופרטיות של הצרכן מחד ותחושתם של קרובים-מטפלים כי הם אינם מעורבים כראוי בתהליכי קבלת החלטות מאידך. מדיניות צריכה להתייחס לסוגיות אלה אם ברצונה לשפר את רווחתם הנפשית של קרובים-מטפלים.

לסיכום, מחקר זה מצא כי מדיניות ציבוריות בבריאות הנפש מתארות את התרומה המרכזית של קרובים-מטפלים, מאמתות את הפגיעה שממנה סובלים קרובים-מטפלים ומזהות הזדמנויות להתערבות. אלה כוללות תכניות טיפול לקרובים-מטפלים, הפוגות טיפוליות, הגברת מתן מידע, סיוע כספי ותמיכה בהמשכיות תעסוקתית. למרבה הצער, מדיניות רק מזהות אפשרויות להתערבות, אך הן אינן מציינות פעולות ספציפיות שיש לנקוט או מבהירות בידי מי האחריות למתן התערבויות אלה. המסקנה המרכזית היא שמדיניות המוצעת לסיוע לקרובים-מטפלים אינה מספקת. עם זאת, הצורך בטיפול וסיוע למשפחות צפוי להתגבר ככל שהאוכלוסייה מתבגרת וככל שנשים מעורבות יותר בעולם העבודה. הדבר מלמד כי בשנים הבאות אנו עשויים לראות משבר בקרב קרובים-מטפלים של אנשים עם מחלות נפש.