

# היבטים תרבותיים בעזרה עצמית: השוואות בין משתתפים ולא-משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית בישראל ובארצות הברית\*

בנימין גדרון, מרק א' צ'סלר וברברה צ'סני\*\*

המאמר מדווח על מחקר גישוש בינלאומי, המשווה משתתפים ולא-משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית בארה"ב (הורים לילדים חולי סרטן;  $N = 116$ ) ובישראל (הורים לחולי נפש  $N = 50$ ). הממצאים מצביעים, שלמרות הבדלים תרבותיים ושוני במוקד הבעיה דיווחו המשתתפים בקבוצות בשתי המדינות על תרומה דומה שתרמה להם ההשתתפות בקבוצה. נמצאו גם היבטים דומים נוספים למשתתפי הקבוצות, אך בצדם נתגלו גם הבדלים, הקשורים, ככל הנראה, לאופי הסיוע שנותנת מערכות השירותים הפורמליות בשתי המדינות ולשוני בבעיה, שסביבה התארגנו הקבוצות. למרות שמחקר השוואתי בינלאומי כזה מציב בעיות מתודולוגיות סבוכות, הוא מאפשר להרחיב את הבנתנו בכל הקשור להבטים האוניברסליים של קבוצות לעזרה עצמית.

## הקדמה

מאז שנות השבעים אנו עדים להתרבות הספרות המדעית והמעשית, העוסקת בעזרה עצמית בסיוע הרדי (Katz & Bender, 1976; Gartner & Reissman, 1984; Madara, 1986; Surgeon General's Workshop on Self-Help and Public Health, 1987; Katz & Bender, 1990).

למרות שהתופעה איננה חדשה (Kropotkin, 1902) גדל בשני העשורים האחרונים

\* נוסח אנגלי של מאמר זה פורסם ב-, American Journal of Community Psychology 19:667-681, 1991.

\*\* פרופ' בנימין גדרון הוא פרופסור חבר במחלקה לעבודה סוציאלית אוניברסיטת בן-גוריון. ד"ר מרק צ'סלר, המחלקה לסוציולוגיה אוניברסיטת מישיגן, מישיגן ארה"ב. ד"ר ברברה צ'סני, המחלקה לסוציולוגיה, אנתרופולוגיה ועבודה סוציאלית באוניברסיטת טולדו, אוהיו, ארה"ב.

הערת מערכת: מאמר זה הודפס לראשונה בכרך י"ב מס' 1, אך עם שגיאות דפוס חמורות. הוא מתפרסם כאן בפעם השניה ויש להתייחס להדפסה הנוכחית כנכונה. עם המחברים הסליחה.

מספר הקבוצות לעזרה עצמית ומספר המשתתפים בהן בצורה משמעותית. דיווחים מארצות שונות מציינים, שהתופעה אינה מצטמצמת לצפון היבשת האמריקאית בלבד, אלא היא מתפשטת בעולם (Weber & Cohen, 1982; Hatch & Kickbush, 1983; Pancoast et al., 1983; Branckaerts & Richardson, 1988; Humble & Unell, 1989; Trojan, 1989).

למרות העובדה, שעזרה עצמית הפכה לתופעה בינלאומית, אין למצוא מחקרי השוואה בין קבוצות בארצות שונות. מחקרים כאלה חיוניים כדי לתאר ולנתח את השווה והאוניברסלי בתופעה וכן את ההיבטים הייחודיים ואת הציביון הספציפי, שעזרה עצמית מקבלת בחברות שונות בארצות שונות. יש לקבוצות עזרה עצמית מאפיינים ורפואי התפתחות שונים (De Cocq, 1967; Gidron & Bargal, 1986) הקשורים קשר הדוק למאפיינים התרבותיים והכלכליים-פוליטיים של כל מדינה ובמיוחד למסורת היזמות והולונטריות של האזרחים ולמשאבים החברתיים, העומדים לרשות יזמות כאלה. הבדלים אלה בין חברות ומדינות יתבטאו בגודלו של ה"סקטור לעזרה עצמית" בחברה, ובמידת האוטונומיה שלו.

מחקר גישוש תיאורי בין-לאומי, שעניינו קבוצות עזרה עצמית לסיוע לאנשים במצבי מצוקה קשים נערך בארצות הברית ובישראל בשנים 89-1987 (Chesler et al., 1988). המחקר התמקד בקבוצות עזרה עצמית של הורים לילדים חולי סרטן (ארה"ב), בקבוצות של הורים לילדים שנרצחו (ארה"ב), של הורים לחולי נפש (ישראל) ושל משפחות עולים חדשים (ישראל). הנחקרים כללו משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית וכן אנשים הסובלים מהמצוקות שנמנו לעיל, שבחרו שלא להשתתף בקבוצות כאלה. כמאמר זה אנו מדווחים על תוצאות השוואה בין משתתפים ולא-משתתפים בשתיים מקבוצות אלה: הורים לילדים חולי סרטן (ארה"ב) והורים לחולי נפש (ישראל).

### מחלות נפש, סרטן ועזרה עצמית

מחקרים מספר הראו, שקבוצות עזרה עצמית להורים של חולי נפש מספקות תמיכה רגשית יעילה למשתתפים (Hatfield, 1981; Hatfield & Lefley, 1987; Medvene & Krauss, 1989) ומאפשרות להם לשוחח בחופשיות וכן הן משמשות מקור חשוב למידע רפואי ופסיכו-סוציאלי. נוסף לכך הורים אלו, שבמקרים רבים סובלים מברידות בגלל תהליכי התרחקות במסגרות התמיכה הטבעיות (משפחה, חברים) מוצאים בקבוצה הזדמנויות חדשות לפתח יחסים חברתיים, להתחזק כפרטים ולאמץ לעצמם תפקידים חדשים (Battaligno, 1987; Gidron et al., 1990).

מסקנות דומות הוסקו גם במחקרים שעסקו בהורים לילדים חולי סרטן. שם נקבע, כי הורים אלו יצאו נשכרים מאוד מהשתתפות בקבוצות עזרה עצמית (Knapp & Hansen, 1973; Belle-Isle & Conradt, 1979; Monaco, 1988). צ'סלר ועמיתיו, הראויים לציון מיוחד (Chesler & Yoak, 1984; Chesler et al., 1984; Chesler & Chesney, 1988) הראו כי קבוצות אלה עוסקות במגוון פעילויות ומתייחסות למצוקות האינטקטואליות האינסטרומנטליות, הביק-אישיות, הרגשיות והאקזיסטנציאליות, שהורים לילדים חולי סרטן נאלצים להתמודד איתן. העבודה בקבוצה מסייעת להורים להתמודד עם לחצים

אלה, וכן לנקוט עמדות ציבוריות כלפי מערכות השירותים הפורמליים, ובכך מעניקות להם כוחות מחודשים המאפשרים להם לשלוט טוב יותר בחייהם (Chesler & Chesney, 1988).

כשמשווים את שתי קבוצות ההורים, יש צורך לעמוד גם על הדמיון והשוני באופיין של שתי המחלות, בדרך הטיפול באוכלוסיות הנפגעות ובמאמציהן לקבל תמיכה פסיכוסוציאלית. לדוגמה, ההבדלים בגיל הילדים עם פרוץ המחלה (חולי סרטן צעירים יותר) מציינים הבדלים מקבילים בגיל ההורים. הגורמים הפיזיים הברורים למחלת הסרטן מול חוסר הוודאות והמיתוסים סביב הגורמים למחלות נפש, יוצרים תיוג שונה למשפחות. משך המחלה השונה (סרטן 2-5 שנים מול מחלת נפש, שאינה נגמרת) יוצר דפוסי התמודדות שונים ומסגרות תמיכה שונות. סביר להניח, לכן שהקבוצות לעזרה עצמית תהיינה שונות במטרותיהן, במוקדי פעילותן ובדפוסי החברות בהן.

### המבנה החברתי-תרבותי ומערכות השירותים החברתיים בשתי המדינות

יש לצפות, שכל סוגי התמיכה החברתית, ביניהם גם העזרה העצמית, יבטאו את מערכת הערכים הדומיננטית הקיימת בתרבות מסוימת וישתלבו במערכת השירותים החברתיים הקיימת בה. תהליכים חברתיים של השנים האחרונות בארצות הברית ובישראל עודדו פיתוח של קבוצות לעזרה עצמית וגידול בפעילותן. בשתי המדינות יש תמיכה בתכניות, שעניינן שילוב שירותים ציבוריים עם שירותים פרטיים, שירותים המעוגנים בחוק עם שירותים וולונטריים. אלא שיחד עם זאת, דומה, שתהליך התפתחותן של קבוצות לעזרה עצמית שונה בשתי המדינות. בארצות הברית המחוייכות לסקטור הציבורי מוגבלת מראש; ומעבר לכך, קיצוצים במערך שירותי הבריאות והרווחה יצרו חללים שמולאו, על ידי קבוצות וולונטריות. התפתחויות אלה, על רקע המסורת האמריקאית של פיתוח קהילתי מקומי וגיוס כוחות וולונטריים, הביאו לגידול ניכר במספר הקבוצות לעזרה עצמית.

ישראל, בעלת מסורת פוליטית סוציאל-דמוקרטית ומעורבות גדולה יחסית של השלטון המרכזי בכלכלה, מעניקה ומממנת יותר שירותים לאזרחים במצוקה. התפתחות של קבוצות עזרה עצמית וולונטריות ואוטונומיות היא תופעה חדשה, שאינה מעוגנת במסורת הפוליטית של החברה ולכן היא נעזרת, לעתים קרובות, כאנשי מקצוע ממשרדי הבריאות או הרווחה. לאור זאת ניתן לצפות, לקבוצות פחות אוטונומיות הקשורות יותר למערכות השירותים הפורמליות.

הבדלים אלה בתרבות ובמסורת החברתית-פוליטית-כלכלית של שתי המדינות יוצרים אוריינטציות שונות כלפי הקבוצות מצידם של נציגי הממשלה, אנשי המקצוע וחברים פוטנציאליים בקבוצות. יתרה מזאת, לאור לחצים חברתיים אלה נדמה, שמבנה הקבוצות והפעילויות שלהן שונים בשתי המדינות (Chesler et al., 1988). בחינת הבדלים אלה, בנוסף להבדלים בין ההתנסויות של משפחות חולי הסרטן וחולי הנפש, דורשות ללא ספק ניתוח משהו.

## משתתפים ולא־משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית

כפוטנציה יכול כל הורה, החווה משבר משפחתי, להצטרף לקבוצה לעזרה עצמית, אך בפועל לא כולם עושים זאת. השאלות המרכזיות הנשאלות בקשר לפעילותן של קבוצות אלו הן: מי משתתף בהן, למה, ומהי תרומתה של הקבוצה למשתתף? למרות שהשאלות האלו העסיקו רבים, התשובות שהספרות מספקת המבוססות על ידע שיטתי ומבוקר מעטות. מאחר שאין אפשרות לחזות מראש, מי יחלה במחלה כרונית, אין אפשרות לערוך מחקרים של "לפני ואתרי". יתרה מזו, בשל בעיות נגישות למשפחות שאחד מבניהן סובל ממחלה כרונית קשה, קשה למצוא מחקרים, המשוים בין המשתתפים ולא־משתתפים.

במחקרים (שעסקו במשתתפים בלבד), שעלו בהם השאלות שמינו לעיל נמצא, שהמשתתפים בקבוצות עזרה עצמית הן בעיקר נשים (Hatfield, 1978; Videka-Sherman, 1982; Potasznik & Nelson, 1984; Battaligno, 1987; Medvene & Krauss, 1989). את הממצא מסבירים בעובדה, שכדרך כלל נתפסות האמהות כנושאות באחריות רבה יותר לטיפול ישיר בילדיהן, עוקבות מקרוב יותר אחר תהליכי הטיפול המקצועי והן בעלות רצון ומוכנות רבים יותר לחפש תמיכה חברתית. עוד נמצא במחקרים אלה, שהמשתתפים הם בדרך כלל בני המעמד הבינוני ובעלי רמת השכלה מעל לממוצע (Videka-Sherman, 1982; Medvene & Krauss, 1989).

למרות שמאפיינים דמוגרפיים מסויימים יכולים לתת הסברים בלתי־ישירים להשתתפות בקבוצות אלו יש צורך לבחון גם משתנים נוספים. אפילו בתוך אותו רובד של השכלה או הכנסה קיימים הבדלים בהשתתפות בקבוצות לעזרה עצמית, ויש קבוצות, המצליחות לגייס ולשמור על חברים מרבדים שונים. עזרה עצמית היא צורת תמיכה חברתית, שניתן להסבירה על ידי תרבות או מעמד חברתי, אבל יחד עם זאת, יש להתחשב גם במשתנים נוספים כמו: דפוסי התנהגות חברתית של הפרט, מערכת ערכים ואמונות ותפקידים חברתיים שהפרט לוקח על עצמו.

במאמר זה נשווה בין משתתפים ולא־משתתפים בקבוצות עזרה עצמית להורים המתמודדים עם מחלות כרוניות קשות של ילדיהם (סרטן ומחלת נפש), בשתי ארצות (ארה"ב וישראל). ההשוואה מתמקדת: א) בסוגי העזרה שקיבלו ההורים ובמקורותיה; ב) בשינויים שחלו בחייהם מאז מחלת ילדם; ג) בתרומה שהעניקה להם ההשתתפות בקבוצת עזרה עצמית (ההשוואה בין משתתפים בלבד).

## מתודולוגיה

מחקר בקבוצות לעזרה עצמית יוצר לעתים קרובות בעיות קשות של נגישות ושל אמינות. הצביזון המקומי והבלתי פורמלי של קבוצות אלה, מחייב קשר עם כל קבוצה בנפרד, והאופי הבלתי פורמלי של הקבוצות הופך אותן, לעתים, לחשדניות כלפי זרים, במיוחד כלפי אנשים "חיצוניים" לבעיה, שסביבה מתמקדת הקבוצה. למרות שהחוקרים במחקר זה היו מודעים לקשיים אלה, הם לא נתקלו בהם. החוקר הבכיר של המחקר בארצות הברית, בעצמו הורה לילדה שהיתה בעבר חולת סרטן, ארגן קבוצת עזרה עצמית להורי

ילדים חולי סרטן, והפך במרוצת השנים לנשיא ארגון בני משפחותיהם של חולי סרטן בארצות הברית (Candlelighters Cancer Childhood Foundation). החוקר הישראלי הקים קבוצת עזרה עצמית לחולי נפש במסגרת "אנוש", ושימש יועץ הקבוצה והארגון כולה.

מדגמי המחקר בשתי המדינות היו כלל-ארציים; בארצות הברית נאסף מידע מ-116 הורים ב-8 מרכזים רפואיים שונים לטיפול בסרטן של ילדים; 65 מהנחקרים השתתפו בקבוצות מקומיות לעזרה עצמית 1-51 לא השתתפו בקבוצות אלה. בישראל נאסף מידע מ-50 הורים ב-5 ערים שונות; 32 השתתפו בקבוצות עזרה עצמית להורים של חולי נפש, ו-18 לא השתתפו בקבוצות כאלה. לאור מחקרים שנעשו וידע קודם על המגוון והתפוצה של קבוצות אלה (Yoak & Chesler, 1985; Gidron & Bargal, 1986) אנו סבורים, שבידנו מדגם מייצג נכונה את אוכלוסיית המשתתפים בקבוצות עזרה עצמית בשתי המדינות, אך איננו טוענים זאת לגבי אוכלוסיית הלא-משתתפים. מגבלות בגישה אל אוכלוסייה זו, וסירובם של אחדים להשתתף במחקר מחייבים אותנו לנקוט זהירות בהקשר זה. בעיות מסוג זה במחקרים על עזרה עצמית ידועות כבר, והקושי להרכיב קבוצות ביקורת מתוערת היטב (Powell, 1987). כלי המחקר המרכזי, ששימש אותנו, היה שאלון ובו שאלות פתוחות וסגורות על הבטים שונים בחיי הנחקרים: מאפיינים של רקע חברתי; גישה למקורות תמיכה חברתית ולסוגי תמיכה חברתית; שינויים בחיי הנשאל במהלך המחלה וכדיקת תרומת המשתתפים בקבוצה. כל ממד כלל פריטים אחדים ומדדים מטיפוס לייקרט, בעלי 3, 4 או 5 דרגות. השאלות לוקטו ממחקרים קודמים, שעסקו במשפחות במשבר (Potasznik & Nelson, 1987; Platt, 1985; Chesler & Barbarin, 1984) והותאמו לפי הצורך לתחום מחלות הנפש או סרטן. מידע נוסף נאסף מראיונות לעומק עם תת-מדגם של הנחקרים ורשמים של החוקרים שצפו בקבוצות ומעיון במסמכים כתובים, הקשורים לפעילות הקבוצות (Chesler et al., 1988).

## תוצאות המחקר

### מאפייני רקע

האופי השונה של שני סוגי המשברים המשפחתיים שבמקור המחקר, מקבל ביטוי במאפייני הרקע של הנחקרים. הגיל החציוני של ההורים לחולי נפש הוא 61 שנה, בעוד שהגיל החציוני של הורי חולי הסרטן הוא 35. התקופה החציונית שעברה מאז הדיאגנוזה של חולה הנפש הוא 13 שנה בעוד שאצל הילד חולה הסרטן הוא 4 שנים. לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין משתתפים ולא-משתתפים בשתי האוכלוסיות במשתנים אלה. למרות שלנשים היה רוב גדול באוכלוסיית הנחקרים האמריקאית (90%) והישראלית (65%), לא נמצאו הבדלים בין המשתתפים ולא-משתתפים גם במשתנה המין. לעומת זאת, רמת ההשכלה נמצא משתנה מבחין בשני המדגמים. במדגם האמריקאי של הורים לילדים חולי סרטן, 52% מהמשתתפים בקבוצות העזרה העצמית היו בוגרי מכללה (16 שנות לימוד) לעומת 27% מבין הלא-משתתפים. גם במדגם הישראלי נמצאו

ממצאים דומים: 66% מהמשתתפים בקבוצות העזרה העצמית היו בעלי רמת השכלה של 9 שנות לימוד לפחות, לעומת 39% מבין הלא-משתתפים. נקודות החיתוך השונות נבחרו לאור ההבדלים ברמת ההשכלה הממוצעת בין שתי המדינות, יש להדגיש פערים אלה במיוחד לאור ההבדלים הגדולים בגיל של שתי האוכלוסיות.

#### סוגי התמיכה החברתית ומקורותיה

לוח 1 מציג תוצאות ניתוח שונות (מבחן F), המציינות את ההבדלים בין משתתפים ולא-משתתפים בתוך כל אחת משתי האוכלוסיות (מבחנים נפרדים למדגם הישראלי והאמריקאי). מהתוצאות מתברר, שבמדגם הישראלי המשתתפים בקבוצות דיווחו על קבלת יותר עזרה מכל הסוגים מאשר הלא-משתתפים. התוצאות מראות הבדלים משמעותיים מבחינה סטטיסטית בפריטים הבאים: "תמיכה רגשית", "טיפול בילד החולה" ו"קבלת מידע". במדגם האמריקאי ההבדלים בין משתתפים ולא-משתתפים קטנים יותר ופחות עקביים. הבדל משמעותי מבחינה סטטיסטית נמצא כשלא-משתתפים דיווחו יותר על קבלת "הפניות לעזרה". לעומת זאת, קיבלו המשתתפים יותר סיוע ב"שיחות על רגשות" מהלא-משתתפים.

מתוצאות לוח 1, המדווח על מקורות סיוע, מתקבלת תמונה דומה: כמעט בכל מקורות הסיוע שצוינו דיווחו המשתתפים במדגם הישראלי על קבלת סיוע רב יותר מהלא-משתתפים. הבדלים אלה נמצאו משמעותיים מבחינה סטטיסטית כשדובר בסיוע מקצועי של רופאים, עובדים סוציאליים ואחיות וכן של מקורות העזרה העצמית (הורים של חולי נפש אחרים והקבוצה לעזרה עצמית). במדגם האמריקאי דיווחו הלא-משתתפים על סיוע רב יותר, שקיבלו מהעובדים הסוציאליים, בעוד שהמשתתפים קיבלו יותר סיוע ממסגרת העזרה העצמית (הורים של ילדים אחרים חולי סרטן והקבוצה לעזרה עצמית). באופן כללי, הן לגבי סוגי העזרה והן לגבי מקורות העזרה, אוכלוסיית הנחקרים האמריקאית דיווחה יותר על קבלת סיוע מאשר אוכלוסיית הנחקרים הישראלית.

#### שינויים באורח החיים

לוח 2 מציין את השינויים שחלו בחיי הנחקרים מתחילתה של מחלת הכן, גם כפי שהנחקרים ראו אותם. ממוצע שבין 2.0 ל-3.0 מציין שיפור וממוצע שבין 2.0 ל-1.0 מציין הרעה.

במדגם האמריקאי דיווחו ההורים באופן עקבי על שינויים חיוביים יותר מאשר ההורים במדגם הישראלי (בהמשך נשוב לשאלה, האם הבדלים אלה משקפים הבדלים תרבותיים או קשורים לאופיין השונה של המחלות). במדגם האמריקאי נתגלו הבדלים בין המשתתפים ללא-משתתפים בפריטים העוסקים ברמת הבריאות, באקטיביזם הפרטי והחברתי ובהזות האישית. בפריטים אלה דיווחו המשתתפים בקבוצות לעזרה עצמית על שינויי חיים חיוביים יותר באופן משמעותי מאשר הלא-משתתפים. במדגם הישראלי, ההבדלים בין המשתתפים ללא-משתתפים מקבלים ביטוי בפריטים העוסקים באקטיביזם אישי וציבורי ובהזות האישית המשופרת.

לוח 1 : סוגי עזרה ומקורות עזרה, שקיבלו משתתפים ולא-משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית+

הורים לחולי נפש		הורים לחולי סרטן		
לא-משתתפים	משתתפים	לא-משתתפים	משתתפים	
N = 18	N = 32	N = 51	N = 65	
<b>סוגי עזרה</b>				
<b>א. רגשית</b>				
				— תמיכה רגשית
*2.2	2.9	3.6	3.8	
2.3	2.5	*3.0	3.4	— אהון קשב
1.1	1.4	3.4	3.4	— עידוד
<b>ב. פרקטית</b>				
				— טיפול בילד החולה
*1.5	2.6	2.9	3.0	
1.3	1.2	2.7	2.5	— כישול, עבודות בית
1.0	1.2	3.1	2.8	— טיפול בבני משפחה אחרים
1.0	1.3	2.4	2.0	— עזרה כספית
1.3	1.6	1.7	1.5	— סיוע בתחבורה
<b>ג. מידע</b>				
				— מידע על אחרים במצב דומה
1.7	2.1	2.7	2.9	
*2.0	2.7	3.6	3.3	— קבלת מידע
1.6	1.9	*2.7	2.3	— הפנייה לקבלת עזרה
<b>ד. פעולה</b>				
				— הצעות לפעולה
1.5	2.0	2.3	2.4	
2.1	2.5	2.4	2.2	— ליווי כיצוע פעולות מסוימות
<b>מקורות עזרה</b>				
<b>א. משפחה</b>				
				— בן זוג
2.8	3.6	4.1	4.3	
2.3	2.4	4.1	3.8	— הורים
2.0	2.4	3.8	4.0	— ילדים אחרים
<b>ב. אנשי מקצוע</b>				
				— עובדים סוציאליים
*2.0	2.8	*3.9	3.0	
2.8	3.4	4.4	4.5	— רופאים
*1.2	2.2	4.4	4.4	— אחיות
2.0	2.4	2.3	1.8	— שירותי רווחה
<b>ג. חברים</b>				
				— חברים קרובים
1.6	1.6	4.3	4.3	
1.6	1.9	3.8	3.8	— ידידים, שכנים
<b>ד. מערכת עזרה עצמית</b>				
				— הקבוצה לעזרה עצמית
*1.6	2.6	*2.7	4.2	
				— הורים של ילדים
*2.3	3.3	*3.9	4.3	— חולים אחרים

+ סוגי העזרה נמדדו על רצף של 4 דרגות, ומקורות העזרה על רצף 5 דרגות. המספר הגבוה יותר מציין יותר עזרה. המספרים בטבלה מציינים ממוצעים.

\* תוצאות מובהקות מבחינה סטטיסטית ברמה של 0.05. נעשה ניתוח שונות (מבחן F) של הבדלים בין ממוצעים בתוך כל אחד מהמדגמים בנפרד.

לוח 2: שינויים בחיי הנחקרים (מאז תחילת מחלת ילדם) לפי דיווחם של משתתפים ולא-משתתפים בקבוצות+

הורים לחולי נפש		הורים לחולי סרטן		
לא משתתפים	משתתפים	לא-משתתפים	משתתפים	
N = 18	N = 32	N = 51	N = 65	
<b>שינויים בתחום:</b>				
<b>א. בריאות</b>				
				— בריאות פיזית
1.7	1.6	1.8	1.9	
1.4	1.3	*1.7	2.0	— בריאות פיזית בהשוואה לאחרים
1.7	1.8	*2.0	2.4	— בריאות נפשית
<b>ב. שביעות רצון מהחיים</b>				
				— שביעות רצון כללית
1.4	1.2	2.1	2.3	
1.5	1.5	2.3	2.3	— שביעות רצון מחיי המשפחה
1.5	1.5	2.3	2.4	— שביעות רצון מחברים
<b>ג. אקטיביזם</b>				
				— נכונות להצטרף לאחרים
*1.9	2.5	*2.1	2.7	כדי לשנות דברים
				— הרגשות הנחקר מה אתה
*1.7	2.2	*2.3	2.7	כפרט יכול לעשות
<b>ד. זהות אישית</b>				
				— הרגשת שליטה על החיים
1.4	1.4	*1.7	2.0	
*1.6	2.0	2.4	2.6	— זהות עצמית

+ ממוצעים על רצף של 3 נקודות: 3 = שינוי חיובי; 2 = אין שינוי; 1 = שינוי שלילי.  
\* תוצאות מובהקות מכונינה סטטיסטית ברמה של 0.05. נעשה ניתוח שונות (מבחן F) של הבדלים בין ממוצעים בתוך כל אחד מהמדגמים בנפרד.

#### תרומת ההשתתפות בקבוצה לעזרה עצמית

לוח 3 מציג את דיווחם של המשתתפים על התרומה שנתנה להם ההשתתפות בקבוצה (הטבלה משווה רק בין המשתתפים בשני המדגמים). ההורים האמריקאיים מדווחים בדרך כלל, על תרומה רבה יותר מאשר ההורים הישראליים (כ-11 מתוך 15 הפריטים). התרומות השכיחות ביותר, שעליהם דיווחו ההורים הישראליים, היו הרגשת שייכות והזדהות עם קולקטיב רחב יותר (81% ו-77% דיווחו על תרומה רבה בשני פריטים אלה) אך לא רבים ממשתתפי המדגם הישראלי ציינו, שקבלת מידע" תרמה להם. גם במדגם האמריקאי היו התרומות השכיחות: "הזדהות עם קולקטיב" ו"סיוע להתמודד עם בעיותיו של הילד", וכן מספר פריטים הקשורים במידע.



לוח 3: תרומות הקבוצות למשתתפים בהן + \*

התרומות	הורים לחולי סרטן N = 65	הורים לחולי נפש N = 32
א. קבלת מידע		
— מידע על המחלה	60.0	13.6
— מידע על צוות המטפלים	34.4	4.5
— לימוד הזכריות	43.2	9.1
— הבנת שיטות הטיפול	63.1	13.6
ב. התמודדות מעשית		
— התמודדות עם בעיות הילד	67.7	50.0
— התמודדות עם בעיות משפחתיות	35.4	31.8
— לימוד צורות התמודדות שונות	35.4	30.4
— התמודדות עם עמדות הציבור	41.5	52.2
ג. התמודדות רגשית		
— יכולת לבטא רגשות באופן חופשי	53.8	43.5
— קבלת עזרה מהורים אחרים	52.3	47.8
ד. הזדהות חברתית		
— אפשרות לפגוש אנשים אחרים הסובלים מבעיות דומות	74.6	77.3
— הרגשת חלק מקבוצה גדולה יותר	54.7	81.0
ה. אקטיביזם		
— אפשרות לסייע לזולת	56.9	65.2
— פיתוח ביטחון עצמי	29.7	8.7
— פעילות כההליך הטיפול הרפואי	27.7	8.7

+ אחוזים מבין אלה שענו "תרומה רבה" על רצף של 4 דרגות מ"תרומה רבה" ל"כלל לא".  
\* מתאם מדרג ספירמן [R(S)] (Spearman Rho rank order correlation coefficient) לשתי רשימות אלה הוא +0.63. שהיא תוצאה כעלת מובהקת סטטיסטית ברמה 0.05.

מתאם סדר הדרגתי (Rank-order correlation), שנעשה בשתי רשימות התרומות, הביא לתוצאה של 0.63. כמבחן ספירמן (Spearman Rho), שנמצא בעל מובהקות סטטיסטית ברמת 0.05. תוצאה זו מציינת דרגה גבוהה של דימיון בדירוג של תפיסת התרומות שעליהן דיווחו שתי אוכלוסיות אלה.

דין

כדוננו בתוצאות מחקר זה, חשוב לזכור, שמדובר במחקר גישוש. הממצאים צריכים להיראות כציוני דרך, הדורשים פיתוח והרחבה במחקרים נוספים. לא הפתיעה אותנו

העובדה שבהשוואה בין קבוצות עזרה עצמית, המורכבות מאנשים שחיים במסגרות שונות, הבאים מתרבות שונות ומתמורדים עם משברים מסוג שונה, שגילינו הבדלים בולטים בין שני המדגמים. יחד עם זאת ולמרות הבדלים מהותיים אלה, המשתתפים בשני המדגמים שונים מהלא-משתתפים בכמה ממדים חשובים, והם דומים אלו לאלו בהערכת התרומות שתרמה להם ההשתתפות בקבוצה והשינויים שחלו בחייהם הפרטיים. המשתתפים בקבוצות בארצות הברית ובישראל נמצאו בעלי רמות השכלה גבוהות יותר מהורים שלא השתתפו בקבוצות. ממצא זה מאשש מחקרים אחרים, שבדקו רמות השכלה של משתתפי קבוצות לעזרה עצמית.

במדדים של תמיכה חברתית מצאנו הבדלים מעניינים בין המדגם הישראלי והאמריקאי. ההורים הישראליים, המשתתפים בקבוצות, דיווחו יותר על קבלת תמיכה מכל הסוגים וכמעט מכל המקורות בהשוואה ללא-משתתפים. נראה אפוא, שעבור הישראליים, קבלת תמיכה מקבוצה לעזרה עצמית משלימה מקורות תמיכה אחרים, כמו אנשי מקצוע ומסגרות בלתי פורמליות. מהנחקרים האמריקאים נתקבל דפוס שונה: דווקא הלא-משתתפים יותר מאשר המשתתפים דיווחו על קבלת מידע וסיוע כספי, והתמיכה נתקבלה ממקור שבדרך כלל מספק תמיכה זו – אנשי מקצוע. המשתתפים, לעומת זאת, דיווחו יותר על קבלת תמיכה רגשית שניתנה ממקור צפוי – מערכת העזרה העצמית. נראה אפוא, שעבור הנחקרים האמריקאים ההסתמכות על מערכת העזרה העצמית היא תחליף למקורות אחרים. אבחנה זו בולטת במיוחד, לאור הדיווח על התמיכה שנתקבלה מהעובדים הסוציאליים. בישראל המשתתפים בקבוצות לעזרה עצמית דיווחו יותר מהלא-משתתפים על קבלת עזרה מעובדים סוציאליים, ובארצות הברית דיווחו המשתתפים, פחות על עזרה מעובדים סוציאליים מאשר הלא-משתתפים. זה מסביר גם את הממצא שהלא-משתתפים האמריקאים דיווחו יותר על קבלת סיוע כספי וסיוע בהפניות, משאבים אלו מסופקים או מתווכים, בדרך כלל על ידי עובדים סוציאליים, והקשר הקרוב יותר של הלא-משתתפים אליהם נותן להם גישה קלה יותר למשאבים אלה. ממצאים אלה מפנים את תשומת לבנו גם להבדלים שבמבנה מערכות השירותים בשתי המדינות, ולהשפעתו של המבנה על מערכות העזרה העצמית בכל אחת מהמדינות.

בשתי הארצות שונים המשתתפים בקבוצות באופן משמעותי מהלא-משתתפים בהרגשת האקטיביות החברתית והציבורי שלהם. שינוי זה באורח החיים הוא אחת התוצאות השכיחות של ההשתתפות בקבוצות כאלה (Chesler & Battaligno, 1987; Chesney, 1988; Gidron et al., 1990) ויש חוקרים והוגי דעות שתומכים ברעיון הקבוצות לעזרה עצמית בעיקר בשל תוצאה זו.

העובדה שבשני המדגמים מדרגים המשתתפים באופן דומה את תרומות ההשתתפות בקבוצות, נראית לנו בעלת חשיבות רבה במיוחד. מתקבל הרושם, שממצא זה מעיד על תהליך חברתי אוניברסלי שנגרם מחוויית ההשתתפות בקבוצות. מעניין, שאחוזי הנחקרים שציינו כי קיבלו "תרומה רבה" דומים מאוד ברוב הפריטים. הפריטים, שבהם נתגלו הבדלים בין שני המדגמים (מידע, מעורבות בטיפול הרפואי), הם בתחומים שהקבוצות הישראליות עסקו בהם בצורה מינימלית, או שלא עסקו בהם כלל.

נראה אפוא, שהדינמיקה הבסיסית של עזרה עצמית זהה בשתי הסיטואציות וכשתי

החברות. התרומה האישית, החברתית ואולי הפוליטית שבמפגש עם אנשים בעלי מצוקות דמות, ההזדהות איתם, וההתחלקות ברגשות ובהתנסויות חיים וכן הפעילות המשותפת הם תהליכים, המביאים להתרפאות ולהתחזקות.

חשיבותו של המחקר הזה בהיותו אחד המחקרים הבין-לאומיים ההשוואתיים הראשונים (אם לא הראשון) של קבוצות לעזרה עצמית, המזהה מספר תחומים להשוואה, ומצביע על הבטים שונים, שיש להתייחס אליהם כשבאים לבצע מחקר כזה. התוצאות הקונקרטיות שלו מאפשרות לנו להבין טוב יותר מקצת מהעקרונות האוניברסליים, שעליהם מבוססת פעילותן של קבוצות לעזרה עצמית, וכן את הדרכים שבעזרתן הן משרות את חיי חבריהן. עוד מבהיר המחקר, שתהליך העזרה העצמית פועל במסגרות שונות ובתנאי חיים שונים. מיותר לציין, שהכנתנו היתה מתחזקת ומתרחבת, לו יכולנו לערוך השוואה בין תרבותית כזו בקבוצות העוסקות באותה בעיה.

## מקורות

- Battaglino, L. (1987). Family empowerment through self-help groups. In A. Hatfield (Ed.), *Families of the mentally ill: Meeting the challenges*. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Belle-Isle, J., & Conratt, B. (1979). Report of a discussion group for parents of children with leukemia. *Maternal Child Nursing Journal*, 8(1), 49-58.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50, 445-456.
- Brankaerts, J., & Richardson, A. (1988). Politics and policies on self-help: Notes on the international scene. *Health Promotion*, 2(3), 275-282.
- Chesler, M., Barbarin, O., & Lebo-Stein, J. (1984). Patterns of participation in a self-help group for parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2, 41-64.
- Chesler, M., & Yoak, M. (1984). Self-help groups for families of children with cancer. In H. Roback (Ed.), *Helping patients and their families cope with medical problems*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Chesler, M., & Barbarin, O. (1987). *Childhood cancer and the family*. New York: Bruner/Mazel.
- Chesler, M., & Chesney, B. (1988). Self-help groups: Empowerment attitudes and behaviors of disabled or chronically ill persons. In H. Yaker (Ed.), *Attitudes towards persons with disabilities*. New York: Springer Publications.
- Chesler, M., Chesney, B., Gidron, B., Hartman, H., & Sunderland, S. (1988). Self-help groups: A comparative international study of social support and social action. Final report to US-DHHS (Grant #90-PD-0119). Ann Arbor: University of Michigan.
- DeCocq, G. (1976). European and North American self-help movements: Some contrasts. In A. Katz, & E. Bender (Eds.), *The strength within us*. New York: New Viewpoints.
- Gartner, A., & Riessman, F. (1984). *The self-help revolution*. New York: Human Sciences Press.
- Gidron, B., & Bargal, D. (1986). Self-help awareness in Israel: Expressions of structural changes and expanding citizen participation. *Journal of Voluntary Action Research*, 15(2), 33-46.
- Gidron, B., Guterman, N., & Hartman, H. (1990). Self-help and empowerment. In T. Powell (Ed.), *Working with self-help*. Silver Spring: NASW (267-276).

- Hatch, S., & Kickbusch, I. (Eds.) (1983). *Self-help and health in Europe*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Hatfield, A. (1978). Psychological costs of schizophrenia to the family. *Social Work, 23*, 355-359.
- Hatfield, A. (1981). Self-help groups for the families of the mentally ill. *Social Work, 26*, 408-413.
- Hatfield, A., & Lefley, H. (Eds.) (1987). *Families of the mentally ill*. New York: Guilford.
- Humble, S., & Unell, J. (1989). *Self-help in health and social welfare: England and Germany*. London: Routledge.
- Katz, A. (1984). Where are self-help studies going? In L. Scheffler (Ed.), *Help thy neighbor*. New York: Grove Press.
- Katz, A., & Bender, E. (Eds.) (1976). *The strength within us*. New York: New Viewpoints.
- Katz, A., & Bender, E. (Eds.) (1990). *Helping one another: Self-help groups in a changing world*. Oakland: Third Party Publishing.
- Knapp, V., & Hansen, H. (1973). Helping the parents of children with leukemia. *Social Work, 18*(4), 70-75.
- Kropotkin, P. (1902). *Mutual aid*. Boston: Porter Sargent.
- Madara, E. (1986). A comprehensive systems approach to promoting mutual aid self-help groups: The New Jersey self-help clearinghouse model. *Journal of Voluntary Action Research, 15*(2), 57-63.
- Medvene, L.J., & Krauss, D. (1989). Causal attributes and parent-child relationships in a self-help group of families of the mentally ill. *Journal of Applied Social Psychology, 19*, 1413-1430.
- Monaco, G. (1988). Parent self-help groups for the families of children with cancer. *Journal of Clinicians, 38*(3), 169-175.
- Pancoast, D., Parker, P., & Froland, C. (1983). *Rediscovering self-help: Its role in social care*. Beverly Hills: Sage.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychiatric Medicine, 15*, 383-393.
- Potasznik, H., & Nelson, G. (1984). Stress and social support: The burden experienced by the family of a mentally ill person. *American Journal of Community Psychology, 12*, 589-607.
- Powell, T. (1987). *Self-help organizations and professional practice*. Silver Spring: NASW.
- The Surgeon General's Workshop on Self-Help and Public Health*. (1987). Los Angeles.
- Trojan, A. (1989). Benefits of self-help groups: A survey of 232 members from sixty-five disease-related groups. *Social Science and Medicine, 29*, 225-232.
- Videka-Sherman, L. (1982). Effects of participation in a self-help group for bereaved parents: Compassionate friends. In L.D. Borman, L.E. Borck, R. Hess, & F.L. Pasquale (Eds.), *Helping people to help themselves* (pp. 69-77). New York: Haworth Press.
- Weber, G., & Cohen, L. (Eds.) (1982). *Beliefs and self-help*. New York: Human Sciences Press.
- Yoak, M., & Chester, M. (1985). Alternative professional roles in health care delivery: Leadership patterns in self-help groups. *Journal of Applied Behavioral Sciences, 21*(4), 427-444.