

התפתחויות מחקריות והמשגתיות באשר להפרעות נפשיות קשות והשלכותיהן על תחום השיקום הפסיכיאטרי

דיוויד רועה, מרים צ'ופרה, אילנית חסון-אוחיון, שלומית שור, מקס לכמן
ואברהם רודניק

בשני העשורים האחרונים חלו התפתחויות משמעותיות במחקר ובהמשגה של הפרעות נפשיות קשות ובמתן שירותים לאנשים עם הפרעות נפשיות קשות. המאמר סוקר את עיקרי ההתפתחויות האלה, ביניהן התייחסות לתהליך המחלה ולדיווחי המחלימים, תפיסת תוצאת המחלה כרב-ממדית והתמקדות בנרטיבים של המחלה ובהתמודדות עם המחלה, ומנסה להצביע על כמה מהשלכותיהן התאורטיות והמעשיות על תחום השיקום הפסיכיאטרי. עם השלכות אלו נמנות השלכות על הטיפול והשלכות על המדיניות.

מבוא

בשני העשורים האחרונים חלו התפתחויות משמעותיות במחקר ובהמשגה של הפרעות נפשיות קשות ובמתן שירותים לאנשים עם הפרעות נפשיות קשות (להלן "מתמודדים"). התפתחויות אלו הושפעו ממחקרים אשר הראו שמהלך המחלה ותוצאותיה הם הטרוגניים ומושפעים ממאפיינים של אבחנה וממשתנים דמוגרפיים וסביבתיים שאינם קשורים בהכרח לאבחנה, כמו רשתות תמיכה חברתיות וההקשר התרבותי הרחב (Angst, 1988; Breier, Schreiber, Dyer, & Pickar, 1992; Harding, 1992; Harding, Zubin, & Strauss, 1992). בהתאם להבנות אלו התפתחה לאחרונה מגמה לחקור את עולמו הפנימי של האדם עם המחלה, ובתוך כך להתמקד בתהליכים סובייקטיביים. מגמה זו נשענת על מתודות איכותניות ונרטיביות, והיא נמצאת בהלימה לגישה המתייחסת לאדם השלם על יכולותיו ומגבלותיו ולתפקידו הפעיל בהתמודדות עם מחלתו ועם החלמתו ממנה (Davidson, 2003).

ההתפתחויות גם מאופיינות בניסיונות הדרגתיים, מתונים אך מתמידים, לקרוא תיגר על הנחות מיושנות, שברבות השנים אומצו שלא בצדק כ"אמיתות" אמפיריות

דיוויד רועה, מרים צ'ופרה, אילנית חסון-אוחיון, שלומית שור, מקס לכמן ואברהם רודניק

והשפיעו רבות על חייהם של מתמודדים ועל הטיפול וההתייחסות שניתנו להם. כתוצאה מכך מתרחשת מהפכה שקטה המשתקפת בשינוי בתפיסת אנשים עם הפרעות נפשיות כאנשים בעלי יכולת להשתתף באופן פעיל בהתמודדות עם המכשולים ועם המגבלות של המחלה שטרם נמצא לה מרפא, לנסות לפצות עליהם ולתת משמעות אישית וייחודית להתמודדות זו (Anthony, 1993; Davidson, 2003; Ridgway, 2001).

המאמר סוקר בקצרה את ההתפתחויות האלה ומנסה להצביע על כמה מהשלכותיהן התאורטיות והמעשיות על תחום השיקום הפסיכיאטרי. מטרת השיקום הפסיכיאטרי היא ליצור תנאים שיאפשרו החלמה ושילוב בקהילה. השאיפה היא שהמתמודד יוכל להגדיר את יעדיו, לממשם בסביבתו הטבעית וליצור לעצמו תשתית בסיסית של חיים: להתגורר בדוור עצמאי, ליצור קשרים בין-אישיים מספקים, לעבוד, להתפרנס, לתרום ולהיתרם. יתרה מזאת, השאיפה היא שמתמודדים יוכלו לחוות תחושת סיפוק בתוך הסביבה שבה הם בוחרים לחיות ולהיעזר בהתערבות מקצועית מינימלית (Anthony, 2002).

ההתפתחויות

ממהלך מחלה הומוגני למהלך מחלה הטרוגני

סכיזופרניה, יותר מכל מחלת נפש אחרת, נתפסה כבעלת מאפיינים של פסימיות ושל הידרדרות (Estroff, 1989). המקור לפסימיות זו הוא בגישתו של קרפלין (Kraepelin, 1902) מלפני יותר ממאה שנה. הוא נתן למחלה את השם שיטיון נעורים (dementia praecox) ואפיין אותה בהידרדרות מוקדמת בחשיבה, ברגש ובמוטיבציה ובהתנהגות המובילה לדעיכה. במשך השנים נוספו עוד מאפיינים למחלה, אך מאפיין ההידרדרות נשאר מאפיין מרכזי. הפסימיות השפיעה על אופי ההתייחסות של אנשי המקצוע והחברה לאנשים הלוקים בסכיזופרניה כמו גם על מידת התקווה והציפיות של קרובי המשפחה ושל המטפלים. תיאורה של דיגן (Deegan, 1993), פסיכולוגית שסבלה מסכיזופרניה, כיצד השפיעה עליה ההתייחסות הפסימית והגורפת למחלתה מלמד על השפעת הפסימיות על המתמודדים:

הייתי בת 18. שאלתי את הפסיכיאטר איתו עבדתי "מה לא בסדר אצלי?" הוא אמר לי: "יש לך מחלה הנקראת 'סכיזופרניה כרונית'. אם תיקחי תרופות כל החיים ותימנעי מלחצים, אולי תוכלי להתמודד." בזמן שדיבר חשתי את מילותיו רומסות, בכל כובד משקלן, את תקוותיי, חלומותיי ושאיפותיי בחיים, שכבר

התפתחויות כאשר להפרעות נפשיות קשות והשלכותיהן על תחום השיקום הפסיכיאטרי

מלכתחילה היו כה שבריריות. אפילו 22 שנים מאוחר יותר מילותיו עדיין מהדהדות, כזיכרון מטריד שאינו מתפוגג. (עמ' 7)

רק בשנות השישים והשבעים הצליחו להפריך את ההנחה שסכיזופרניה מובילה בהכרח לדעיכה בזכות התקדמות ניכרת בשיטות הסיווג הפסיכיאטרי. מחקרי אורך (longitudinal) הראו שמהלך המחלה הוא הטרוגני הרבה יותר ממה שחשבו קודם לכן (Bleuler, 1974, 1983; Ciompi, 1980a,b; Harding et al., 1987a,b; Huber.) לכן מהמחקרים הראה כי מצבם של מטופלים רבים השתפר באופן משמעותי ומתמשך כשנבדקו לאחר 20–40 שנה, וכקבוצה חשפו המאמרים שבין מחצית לשני שלישים מבין 1,300 ויותר נבדקים הראו שיפור משמעותי ומתמשך אחרי עשרים שנה (Harding, Zubin, & Strauss, 1992).

למרות הממצאים האופטימיים והעדויות באשר למהלך ההטרוגני של המחלה ניכרת הסתייגות, ואף התנגדות של ממש, לוותר על התפיסה הישנה שהמחלה מובילה בהכרח לדעיכה, ותפיסה זו עדיין רווחת בציבור הרחב כמו גם באחדים משירותי בריאות הנפש.

תהליך לעומת תוצאה

מחקרים רבים שבחנו את מחלת הסכיזופרניה היו מחקרי חתך (cross sectional research). הם התמקדו כמעט באופן בלעדי בתוצאת המחלה (outcome) והזניחו לעתים קרובות את התהליך (process). לצד היתרונות של מחקרי חתך הניתנים לביצוע בקלות יחסית ונעזרים בניתוח כמותי כדי להגביר את מהימנות המסקנות, יש להם גם חסרונות רבים. אחד החסרונות הוא היעדר הגדרה אחידה לתוצאת המחלה. התוצאה היא בעצם נקודת ציון בתוך מהלך מתמשך, חתך של המסלול שנקבע ביחס לכל נבדק. כאשר מאמצים את זווית הראייה של מחקרי חתך, קל לשכוח את הנרטיב האישי של כל נבדק במשך הזמן ואת העובדה שלכל נבדק היו חיים לפני אותה נקודת זמן ועתיד שלעברו הוא יכול להתקדם (Harding, 1988).

ההתמקדות בתוצאה הובילה את מרבית החוקרים לאסוף נתונים במספר מועט של "נקודות זמן סטטיות". כתוצאה מכך, הם התעלמו מהתהליך שעבר הנבדק עד לאותן נקודות ומהשינוי הייחודי שלו במשך הזמן בין המדידות. בהקשר זה נשאלת השאלה מהן בעצם אותן "נקודות זמן סטטיות" בין אם מדובר במדידה חד-פעמית במחקר רוחב ובין אם מדובר במדידה השנייה במחקר אורך. שאלה זו מתמקדת בניסיון להבין מהי תוצאה ומאילו ממדים היא מורכבת.

מתוצאה חדר-ממדית לתוצאה רב-ממדית

ניסיונות מוקדמים להגדיר את תוצאת המחלה התמקדו, שלא במפתיע, בסיווג סימפטומים ובהערכת מידת החומרה שלהם. אין ספק ששיפור סימפטומטי הוא מטרה טיפולית חשובה וממד מרכזי בהערכת תוצאה, אלא שבהדרגה נעשה ברור כי זהו אינו הממד היחיד הרלוונטי. מחקריהם המקיפים של שטראוס וקרפנטר (Carpenter & Strauss, 1991; Strauss & Carpenter, 1972, 1974, 1977) נוספים, כגון משך האשפוז, רמת הקשרים הבין-אישיים והיכולת לעבוד, היו ממדים מהימנים של תוצאה לאחר שנתיים, חמש שנים ו-11 שנים. זאת ועוד, הראו מחקריהם שכל משתנה ניבא באופן הטוב ביותר את רמת התפקוד באותו משתנה. לדוגמה, רמת הקשרים הבין-אישיים בהערכה הראשונה שימשה המנבא הטוב ביותר של רמת הקשרים האישיים בהערכה החוזרת. לנוכח ממצאים אלו הסיקו שטראוס וקרפנטר (Strauss & Carpenter, 1977) שתוצאת המחלה היא רב-ממדית ומתקיימת בממדים עצמאיים יחסית, שאינם תלויים זה בזה.

המעבר מתפיסת תוצאת המחלה כחד-ממדית לתפיסתה באופן רב-ממדי וכמושפעת ממגוון של משתנים הוביל בשנים האחרונות לזיהוי ממדים נוספים של תוצאה, ביניהם ממדים סובייקטיביים. המקור המרכזי, ואולי הטבעי ביותר, להבנת תוצאות המחלה ותהליך ההחלמה וממדיה הוא דיווחיהם של המחלימים עצמם.

דיווחי מחלימים

בעשור האחרון יותר ויותר מחקרים מתבססים על מידע המתקבל מהמחלימים עצמם כדי לזהות ממדים המעידים על החלמה או תורמים לה בעיני המחלימים (Deegan, 1993; Chamberlin, 1997; Ralph, 2000). תפנית מהותית זו בהתפתחות המחקר והפרקטיקה בתחום ההחלמה ממחלות נפש ממושכות נזקפת במידה רבה לתנועה הצרכנית בבריאות הנפש.

התנועה הצרכנית (consumer movement) יוצאת מנקודת מבט ביקורתית כלפי שירותים ומוסדות אשר שימרו גישה פטרנליסטית כלפי נפגעי נפש ומשפחותיהם במשך שנים ארוכות וחותרת לשינוי המציאות החברתית והאישית שעמה מתמודדים מחלימים רבים (McLean, 1995). פעילות התנועה כוללת שירותי סיוע (רופא, 1998), השתתפות בפורומים לעיצוב מדיניות (Connor, 1999), מאבק נגד הסטיגמה ודרישה להבטיח את זכויות האדם והאזרח של נפגעי הנפש.

בזכות מאבקה של התנועה הצרכנית נפתחו תחומי האקדמיה והמחקר בפני מחלימים ותחום ההחלמה בפני האקדמיה. חוקרים ואנשי מקצוע למדו להקשיב להתנסויות האישיות של מחלימים ולהתייחס אליהן כאל מקור חשוב של ידע ומידע על תהליכי המחלה וההחלמה. נוסף על כך, הספרות המקצועית משלבת בשנים

האחרונות חיבורים של מחלימים, ביניהם גם אנשי מקצוע, המציגים את נקודת מבטם לנוכח ניסיונם האישי והמקצועי (Israel Journal of Psychiatry, 39(3), 2002). הידע המתקבל בדרך זו מוסיף נדבך חשוב להבנת תהליכי ההחלמה ומשקף את מהות התפנית שחלה בהתפתחות הידע בתחום הבנת מרכזיות האדם בתהליכי ההחלמה, וכתוצאה מכך את הצורך בזווית הראייה הסובייקטיבית של המחלימים באשר למחלות הנפש וההחלמה מהן.

דיווחי המתמודדים משמשים חלון חשוב להבנה כיצד צרכנים חווים את תהליך ההחלמה ומהם ממדיה. דיווחים אלו (Jacobson, 2001; Ridgway, 2001) משכו את תשומת הלב לממדים, כגון טרנספורמציות ותנועות דינמיות א-לינאריות בתחומים שונים, הגברת תחושת השליטה, הגברת התקווה ופיתוח דרכי התמודדות יעילות ליצירת חיים וזהות מעבר למחלה. ריבוי הממדים כמו גם מקורות המידע המגוונים היו הבסיס לשינוי התפיסה מאמיתות מוחלטות לריבוי אמיתות.

מאמיתות מוחלטות לריבוי אמיתות

ההתמקדות הצרה בסימפטומים ובפתולוגיה יצרה תפיסה מעוותת שלפיה האדם עם המחלה הוא "כולו מחלה", והיא הובילה במקרים רבים להתעלמות מעמדותיו, מתפיסותיו ומהעדפותיו, בייחוד כשהן לא תאמו את אלה של מטפלו, שכן הן פורשו כחלק מהמחלה, או גרוע מכך כהוכחה לקיומה. דוגמה לכך נחשפה במחקרי עמדות. מסקירה של עמדות מטפלים ומטופלים כלפי מגוון נושאים הקשורים לטיפול עולה כי כמעט תמיד היו הבדלי עמדות בין המטפלים למטופלים ללא קשר לנושא, למקום ולמועד שבו בוצע המחקר (Roe, Lereya, & Fennig, 2001). במחקר שבדק עמדות של אנשי צוות ושל מטופלים באשפוז פסיכיאטרי באשר לזכויותיהם ולמידה שהיו מוכנים להצדיק הגבלה זמנית בזכויותיהם לשם קבלת טיפול, התגלתה כמעט תמיד אי-הסכמה (Roe, Weishut, Jaglom, & Rabinowitz, 2002). מעניין שאופי אי-ההסכמה היה תמיד עקבי: הצוות היה תמיד מוכן יותר מהמטופלים להצדיק טיפול גם במחיר של פגיעה זמנית בזכויות המאושפז. מחקרים אלו תומכים בהשערה שההבדלים העקביים בעמדות מושפעים מזווית הראייה, מערכים ומהעדפה אישית ולא בהכרח מההפרעה.

דוגמה נוספת המדגישה את ההתפתחות או את ההתפכחות מהעמדה ששפיותו של אדם עם הפרעה נפשית נמדדת במידת התאמת תפיסותיו לאלו של המטפל מומחשת באמצעות שינויים בהתייחסות למושג ה"תובנה למחלה". על אף שהמודל הרפואי המדגיש את הקשר בין תובנה לבין היענות לטיפול ושיפור סימפטומטי עדיין דומיננטי, ולמרות יעילותו של הטיפול התרופתי, מחקרים חדשים מדווחים על "תופעות לוואי" של תובנה, כמו ירידה במרכיבים שונים של איכות חיים (חסון-

דיוויד רועה, מרים צ'ופרה, אילנית חסון-אוחיון, שלומית שור, מקס לכמן ואברהם רודניק

אוחיון, 2003; McGorry & McConville, 1999; Kravetz, Faust, & David, 2000). יתרה מזאת, המחקרים מראים שלשם היענות לטיפול די לעתים רק בתובנה ליעילותו של הטיפול התרופתי ולא בתובנה למחלה (חסון-אוחיון, 2003). לנוכח ממצאים אלו הוצעה הגישה הנרטיבית לתובנה (Roe & Kravetz, 2003). גישה זו מבוססת על ההנחה שישנן דרכים מגוונות להיות בעל תובנה למחלה, ושה"תובנה", כפי שדרש הרופא מדיגן (Deegan, 1993) בדברים שהוצגו לעיל, איננה מובילה לדמורליזציה ולייאוש מוחלט, אלא גם אינה מאפשרת לעתים משא ומתן עם המחלה ויצירת נרטיב אישי של המחלה ושל החיים במחיצתה.

תהליכים כאלו שבהם לאדם יש תפקיד פעיל זוכים בשנים האחרונות לתשומת לב גוברת. שניים מהתהליכים האלה הם התמקדות בנרטיב של המחלה והתמקדות בהתמודדות עם המחלה ועם השלכותיה.

התמקדות בנרטיבים של המחלה והדגשת חשיבותם

כחלק מהלגיטימציה הגוברת להשתמש בשיטות מחקר איכותניות וסובייקטיביות החלו חוקרים להתמקד בנרטיב שהפרט בונה בהקשר הטבעי שלו בעזרת התאוריה הנרטיבית (Ezzy, 2000; Mattingly, 1994; Polkinghorne, 1988; Sarbin, 1986). בבסיס התאוריה הנרטיבית ניצבת העמדה שהאמת ההיסטורית אינה קודמת לסיפור, אלא להפך סיפור החיים מבנה אותה ויוצר עובדות. העובדה מתקיימת בזכות האדם החווה אותה ומספר אותה לעצמו או לאחר (Lieblich, Tuval- & Mashlach, 1998).

בעשורים האחרונים התאוריה הנרטיבית תופסת מקום חשוב בתחום הטיפול במחלות הנפש. תאוריה זו מאפשרת ללמוד על החוויה הסובייקטיבית של מחלת הנפש ולהתקרב להיבט האישי של החוויה האנושית. כמו כן היא מראה כיצד סיפורים אישיים, על ממדיהם הרבים, "מכניסים" את המאזין למציאות הפנימית המתוארת. על פי תאוריה זו, סיפור החיים חושף ומבטא את זהותו של המספר באמצעות המשמעות שהוא מעניק לחייו ולאירועים שהוא חווה, ובו בזמן הסיפור הוא אמצעי שדרכו מתגבשת הזהות האישית (תובל-משיח ופרידמן, 2004).

מעבר לאופני הניתוח, התאוריה הנרטיבית בתחום הפסיכיאטריה מדגישה את חשיבות התיאור האישי של המחלה דרך הנרטיב בכמה כיוונים. כיוון אחד הוא ביצירת תחושת עצמי פונקציונלית ומכנה משותף עם העולם החיצוני. אנשים עם סכיזופרניה מתארים לעתים תחושה של הפרעה בתפיסת העצמי. במצב כזה, הזהות העצמית ותחושת העצמי עומדות בפני חוויה קטסטרופלית של קריסה כשחלקים שונים שבהן נשארים ללא קשר הגיוני ורציף ולעתים ההיגיון המשותף לאדם ולעולם החיצוני נפגע (Lysaker, Clements, Plascak-Hallberg, Kinscheer, & Wright, 2004).

2002). באמצעות הסיפור האישי המטופל יוצר היגיון משותף אישי שעל בסיסו הוא בונה את הזהות העצמית שלו ומנסה לתת משמעות לחייו (Davidson & Strauss, 1992; Naudin et al., 2000; Roe & Ben Yishai, 1999). כיוון אחר הוא כדרך לבדיקת ההבנה הקיימת אצל המטופל למחלה ולמהלכה בעתיד. בנייתו הנרטיב ניתנת לעתים להבחין באופי המעגלי של ההבנה והפעולה האנושית, מכיוון שהבנתו של האדם את השלבים שהוא עובר בחווייתו ורגשותיו כלפיהם משפיעים על התפתחויות עתידיות בחייו, והסיפורים שהוא מספר מאפשרים לו לפעול לעיצוב עתידו (Strauss, 1989). מכאן, שאם הנרטיב מאפשר נתינת מובן לבעיה ונקיטת צעדים לקראת התגברות עליה, אזי ידע על הנרטיב של האדם כאשר למחלתו עשוי לעזור לנו להבין כיצד הוא יכול להתמודד עמה (Jacobson, 2001; Young & Ensing, 1999).

התמודדות בהתמודדות עם המחלה

היות שרוב המחקרים בתחום ההפרעות הנפשיות מתמקדים בסימפטומים, תחומים אחרים, כגון בריאות, מסוגלות ואסטרטגיות התמודדות, הוזנחו במידה רבה. המטופלים הורגלו לשאלות באשר להיבטים רפואיים של מחלתם והופתעו כשנשאלו אם יש להם שיטות להתמודד עמה (Dittman & Schöttler, 1990; Strauss, 1992). דרכי ההתמודדות העיקריות שדווחו בספרות כוללות זיהוי מוקדם של סימפטומים פרה-פסיכוטיים המשמשים כאות אזהרה (Dittman & Schöttler, 1990), שינויים במידת המעורבות והפעילות, מתן הוראה או פקודה לעצמי (self instruction) (Breier & Strauss, 1983) והשבת מלחמה (fighting back). ההתמודדות הפעילה עם המחלה באמצעות חיפוש משמעות, הגדרת מטרות, בחירת האמצעים להשיג וניתוב דרך מעבר למחלה השפיעו על השימוש הגובר במושג החלמה. מושג זה מתייחס לנושאים שסקרנו עד עתה ומפתח אותם. בשימוש במושג החלמה יש ניסיון להתייחס לתהליך האישי של צמיחה וגדילה לצד ההתמודדות עם המחלה. הכוונה היא לתהליך של התפתחות ומציאת משמעות ומטרה בחיים שהיא מעבר למחלה (Anthony, 1993).

המושג החלמה

מושג החלמה שהתפתח בעשור הקודם הופך בהדרגתיות בסיס לבניית המדיניות והפרקטיקה בבריאות הנפש במדינות רבות (The President's Freedom Commission on Mental Health, 2003). החלמה (recovery) איננה ריפוי (cure). ריפוי משמעו הכחדת המחלה, והוא טרם נמצא לסכיזופרניה או להפרעות נפשיות קשות אחרות. לעומת זאת, החלמה כוללת התגברות על הסטיגמה שהופנמה, על ההשפעה של

חוויות ומוסדות טיפול, על היעדר הזדמנויות ועל תופעות הלוואי של אבטלה ושל חלומות שנרמסו, ואפשר להשיגה גם אם הריפוי איננו כנמצא (Davidson & Strauss, 1995). ההחלמה אינה תהליך ליניארי, וקיומה אינו מצביע בהכרח שהסימפטומים לא קיימים או לא עשויים לחזור, או לחלופין שלאדם אין או לא הייתה מחלה. לפי אנטוני (Anthony, 1993, 2000, 2002), למושג החלמה הגדרות רבות ומשמעותיות שונות בעבור אנשים שונים. הוא תיאר את ההחלמה כתהליך אישי וייחודי של התאמה מחדש של תפיסות, ערכים, תחושות, מטרות, יכולות, תפקידים ואמונות לגבי העצמי, האחר והחיים בכלל. לפי אנטוני (שם) מדובר בתהליך של גילוי וחיידוש החוויה של העצמי, הכוללת התפתחות וצמיחה. החלמה היא תהליך שכל אדם חווה ברמה מסוימת בשלבים שונים של חייו. ככל שהאירוע שהוביל למשבר אשר ממנו מנסים להחלים מאיים יותר, הוא מזעזע יותר את השורשים של מי שאנחנו, וכיצד אנו חווים את חייו. ככל שהאירוע מנתק את הקשרים הטבעיים (natural ties) שנתפסו כמובנים מאליהם, ככל שהוא רומס את התכונות, את התקוות ואת החלומות באופן גורף יותר, ילווה תהליך ההחלמה בעבודה קשה ומעמיקה יותר. לעתים המשבר מתרחש ברגעים שבהם אנו הכי פחות מוכנים להתמודדות זו, אבל התוצאה יכולה להיות דווקא צמיחה חדשה של תחושת עצמי אותנטית וחיונית יותר, המחברת את האדם לעצמו, לאחר ולתחושת משמעות ותכלית בחיים. לפיכך מוצע כי למרות ההשפעות האינריות של מחלת נפש על חיי האדם, ומבלי להמעיט בהן, היא יכולה לשמש נקודת התחלה לצמיחה ולשינוי (לכמן, 2000; Roe & Chopra, 2003).

ההשלכות

למושג החלמה ולהתפתחויות המחקריות והמושגיות שהניחו את היסוד למושג זה יש השלכות על הטיפול ועל המדיניות. אם בעבר הפרעה הייתה במרכז החשיבה, כיום המפגש והשיח הרב-ממדי בין האדם, הפרעתו וסביבתו נמצאים בבסיס החשיבה והעשייה.

השלכות על הטיפול

הצורך בשינוי חברתי

כדי לעודד שינוי חברתי, חשוב להכיר בכך שההחלמה מהפרעה נפשית קשה תלויה לא רק בפרט אלא גם בסביבה שבה הפרט מנסה להחלים, ועל כן על ההתערבויות להיות לא רק ברמת הפרט אלא גם ברמת החברה. יש למקד את השינוי החברתי במתן

זכויות שוות ובהגברת הנכונות לקבל אנשים עם הפרעות נפשיות כשותפים מוערכים ובעלי יכולת לתרום לחברה ולספק להם את הבסיס שעליו רוב האנשים בונים את חייהם.

מכשול חברתי אחד שעמו יש להתמודד הוא הסטיגמה. מיתוסים באשר למידת המסוכנות של נפגעי נפש ולקושי לצפות את התנהגותם רק מפחיתים מגע, אשר הוכח כמשתנה המועיל ביותר להפחתת הסטיגמה (Angermeyer, Matschinger, & Corrigan, 2004).

ראשית יש להילחם בסטיגמה במערכת המשרתת את נפגעי הנפש. באופן אירוני, חלק מהמיתוסים העיקשים והמזיקים ביותר נובעים מנותני השירותים, והם גם מי שמשמרים את המיתוסים האלה (Carling, 1995; Thiru, Sriram, & Jabbarpour, 2005). אחד המיתוסים המרכזיים הזקוקים לתיקון הוא התפיסה הנפוצה בקרב הציבור הרחב והמטפלים שלאנשים עם סכיזופרניה והפרעות נפשיות קשות מהלך מחלה מידרדר, על אף שהאנשים המקבלים טיפול לסכיזופרניה בכל זמן נתון מייצגים רק חתך קטן של כל מי שהייתה לו אי פעם אפיזודה סכיזופרנית (Cohen & Cohen, 1984). אנשי מקצוע אחדים מודעים ליצירת הדימוי הציבורי השלילי של נפגעי הנפש ולשימורו, ובהתאם לכך נטען כי מתמודדים יכולים להיות ה"סנגורים" הטובים ביותר בעבור עצמם, כפי שהוכיחו רבים מהם במעורבות הגדלה וההולכת שלהם ובהשתתפותם בייצוג עצמם וצורכיהם. בארץ קיימת תנופה רבה בכיוון זה בשנים האחרונות, החל מ"מתמודדים" החלוצי ומאוחר יותר "מ.ל.מ." ואתר "קולות" אשר פועלים לקידום מעמד המתמודדים בחברה.

שנית, חשוב לעדכן את הציבור בעובדות ובהתפתחויות המחקריות. במקרים רבים נפגעי הנפש מוצגים בתקשורת בדרך המחזקת את הדימוי השלילי הסטריאוטיפי שלהם והופכת אותם ל"מצורעים של המאה העשרים", כפי שתיאר זאת טורי (Torrey, 1983).

מכשול חברתי אחר שעמו יש להתמודד הוא הקושי של אדם שתויג וטופל בשל הפרעה נפשית להשתלב בחברה. בעוד שישנם מאפיינים חברתיים שונים התורמים למהלך מחלה שלילי ולכרוניות, כגון מעמד חברתי-כלכלי נמוך, עוני, חברות תעשייתיות וממסדיות (Harding, Zubin, & Strauss, 1992), נראה כי חסרים מנגנונים המסייעים לתהליך ההחלמה ולמעבר ממעמד ומזהות של חולה נפש לזהות של אדם. במקרה הטוב הפרעות נפשיות נתפסות כנמצאות ברמיסה, ובכך הן משמרות את החשש שהן עשויות לחזור. בהתחשב בסטטוס המתמשך של להיות חולה נפש ברמיסה, אין זה מפתיע שמטפלים לשעבר חשים פעמים רבות שאיבדו את אמינותם כאנשים היכולים לקבל החלטות ולהציג נקודת מבט הגיונית לגבי מצבם. לפיכך נדרש לתכנן ולאפשר תהליכי אינטגרציה שימנעו את הנשירה מהקהילה ולפתח התערבויות שיקלו על החזרה הקשה לחיים נורמטיביים אחרי פסיכוזה.

בשנים האחרונות ניכרת מגמה עולמית של מלחמה בסטיגמה ושל אינטגרציה בקהילה. השפעתה ניכרת גם בישראל בחקיקת חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000. חוק זה משקף את ההתפתחויות התאורטיות שנסקרו ואת האמונה במרכזיותם של האדם, של איכות החיים ושל תפקיד הקהילה בתהליך השיקום. פעילויות נוספות המתבצעות בארץ להפחתת הסטיגמה ולקידום האינטגרציה הן אלו: תעסוקה נתמכת, השכלה נתמכת ודיוור נתמך אשר מטרתם לעזור למתמודדים לחיות חיי קהילה מלאים.

הצורך בשינוי הטיפול

המודל הרפואי מציג תמונה חלקית של חוויית "החיים עם מחלת נפש" בשל התמקדותו הצרה והבלעדית בסימפטומים. ההתייחסות לאנשים כאל "מוחות שבורים", כשם ספרה הידוע של אנדרסן (Anderasen, 1984), תומכת במודלים טיפוליים הנוטים להכתיב ולנהל את מטרות הטיפול ואת האמצעים שבעזרתם יושגו. העובדה שאנשים יכולים להתמודד ולהשפיע על מהלך מחלתם צריכה לעודד מעבר למודלים טיפוליים המתייחסים לאדם המתמודד עם מחלה כשותף פעיל בתהליך הטיפול, ולא כאובייקט לתפעול שמעודדים אותו רק לגלות היענות ולאמץ את המלצות הצוות המטפל.

המטרה של המודל הרפואי היא היעלמות הסימפטומים. ואולם, נראה כי בעת הגדרת המטרות יש להתחשב בתמות שעולות מתוך הנרטיבים של מתמודדים. תמות אלו כוללות את החוויה הסובייקטיבית של המחלה, את השלכותיה החברתיות והאישיות, את הכוחות והחולשות של האדם ואת היכולת שלו לתפקד כסוכן פעיל המשפיע ומושפע על ידי אלו. אם רק תינתן להם ההזדמנות, המתמודדים מסוגלים להיות מעורבים באופן פעיל בעיצוב מטרות הטיפול, לבחור את האמצעים שבעזרתם יושגו, ולשאת באחריות על תוצאותיהן.

למרות העדויות המחקריות שיכולת קבלת החלטות רפואיות של אנשים עם הפרעות נפשיות קשות איננה שונה מזו של אנשים עם הפרעות גופניות שונות (Cournos, 1993), הם לעתים קרובות מדי משוללים מההזדמנות להשתתף בקבלת החלטות אלו. כתוצאה מכך הם מופנים לפעמים לטיפולים שבהם לא בחרו ושבואופן לא מפתיע מעוררים בהם תחושות ממושכות של חוסר אוניס, של השפלה ושל כעס. מבלי להתעלם מהמורכבות של דילמות סבוכות ומתחים, ואף קונפליקטים, בין זכויות שונות, כגון הזכות לטיפול והזכות לסרב לו, חשוב להכיר ולקחת בחשבון את השלכותיהן השליליות של הגישות הפטרנליסטיות.

על הטיפול להתמקד בניסיון ליצור מתוך הכאוס נרטיב אישי ולפתח אסטרטגיות התמודדות יעילות עם המחלה ועם השלכותיה. אסטרטגיות אלו יכולות לעזור למטופלים לחוש שליטה על מחלתם. גישה הומניסטית המכירה בגילוי הכוחות

התפתחויות כאשר להפרעות נפשיות קשות והשלכותיהן על תחום השיקום הפסיכיאטרי

והפוטנציאל הטמונים "אפילו" באנשים עם מחלות נפש קשות יכולה לתרום להעצמה ולסייע למתמודדים להשיג שליטה מחודשת על חייהם. דרך היוזמה, לקיחת הסיכונים, הכישלונות, ההצלחות והשגת הבעלות על תהליך ההחלמה יכולות להיווצר חוויות חדשות והגדרות שונות של העצמי, של המחלה ושל העצמי ביחס למחלה.

השלכות על המדיניות

הצורך בשינוי המדיניות

אין ספק שבשנים האחרונות ניכרים בישראל כמו גם במדינות רבות שינויים משמעותיים בתחום בריאות הנפש בכלל ובתחום השיקום הפסיכיאטרי בפרט. עם זאת, עוד רבים המחסומים לקידום, לנגישותם ולהתאמתם לצרכים וליכולות של הזקוקים להם. המחסומים העיקריים הם אלו: הגישה של המודל הרפואי שעדיין שולטת בכיפה ומשתמשת ברוב תקציב בריאות הנפש, מיעוט של הכשרות בסיסיות של אנשי מקצוע ובעיית הסטיגמה. מאז תחילת שנת 2001 נמצא משרד הבריאות בתהליך מואץ של פיתוח שירותי שיקום בקהילה וזאת במסגרת אחריותו ליישום חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000. החוק החדש ורפורמות אחרות הביאו לבניית תשתית חדשה בתחום השיקום בשאיפה לשותפות ודו-שיח בין מתמודדים, בני משפחה, נותני שירות וקובעי המדיניות. דוגמה בולטת היא המועצה הארצית לשיקום נכי הנפש בקהילה הפועלת מאז שנת 2000, ובמסגרתה פותחה ה"אמנה לשיקום". האמנה הוסכמה על השותפים לעשייה השיקומית בבריאות הנפש, והיא מבטאת את ההתפתחויות שתוארו כאן.

לאור האמור לעיל מודגש הצורך של מעצבי המדיניות להיות פתוחים ורגישים לפרספקטיבות השונות, לספק את השירותים היעילים ביותר ולשמור על ביקורת עצמית המבוססת על בדיקה מתמשכת של האיכות, של היעילות ושל התוצאות של השירותים הניתנים. ערכו של הטיפול צריך להיבחן לא רק באמצעות השפעתו על סימפטומים, אלא באמצעות תרומתו ליכולת האדם לפתח את הפוטנציאל, את התקוות ואת המטרות האשיות שלו, לקבל החלטות באופן חופשי ולשמור על תחושה של היותו אדם בעל ערך, שהוא חלק אינטגרלי מהקהילה שבה הוא חי.

הכרחי לנסות ולזהות מה עוזר, למי, באיזה שלב של ההחלמה ובאיזה הקשר. אנו יכולים להיות חלוקים על הדרך לבדיקה העצמית הזאת של השירותים, אך אין זה תירוץ מספק לויתור על עצם הבדיקה. ללא קשר לדרך שתיבחר, שבוודאי לא תהיה מושלמת, שיטת הבדיקה ותוצאותיה חייבות להיות שקופות למתמודדים, לבני המשפחות, לקלינאים ולקובעי מדיניות, כדי שיוכלו להיעזר בה בשעה שירצו לבחור להשתתף בשירותים או ליישם אותם.

המגמה המדגישה הערכת תוצאות באה לידי ביטוי בהתערבויות המבוססות על

דיוויד רועה, מרים צ'ופרה, אילנית חסון-אוחיון, שלומית שור, מקס לכמן ואברהם רודניק

ראיות (evidence based practices) שהוכחו כיעילות וכמקדמות תהליך של החלמה ואינטגרציה בקהילה (Bond et al., 2004). בין ההתערבויות הללו ניתן למנות את ההתערבות של תעסוקה נתמכת, דיור נתמך, ניהול מחלה והחלמה והתערבות משפחתית פסיכו-חינוכית (Mueser et al., 2003). הרציונל שמאחורי מגמה זו הוא כי נפגעי נפש, כמו כל אדם, זכאים לקבל את הטיפול שהוכח כיעיל ביותר, ומכאן הצורך לחקור את יעילותן של ההתערבויות ולספק את אלה שנמצאו יעילות.

החשיבות בהערכת יעילות ההתערבויות הניתנות לא רק שאינה סותרת אלא אף מקדמת את החזון של ההחלמה, מכיוון שהערכה כזו מבטאת רצינות ומחויבות הן למטרת ההחלמה והן להערכת המידה שבה ההתערבויות והשירותים הניתנים אכן מקדמים אותה. מעניין להיווכח שבעוד שמופיעים יותר ויותר שירותים הניתנים באוריינטציה של החלמה, כגון "בנפשנו", "ממתמודדים לנותני שירותים", "קשת", "עמיתים", השכלה נתמכת וניהול מחלה והחלמה, עדיין נותר החשש להשתמש במושג ההחלמה. נראה שהגיעה השעה להתגבר על החשש הזה ולהכתיר את תהליך ההחלמה כחזון ברור ובהיר שאליו אנו שואפים.

מקורות

- חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000.
- חסון-אוחיון, א. (2003). תוכנה להפרעה הנפשית, תפיסת השליטה על ההפרעה, איכות חיים והקשר עם התערבויות פסיכוסוציאליות. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- לכמן, מ. (2000). נתיבי החלמה של חולי נפש ממושכים. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, האוניברסיטה העברית בירושלים.
- רופא, צ. (1998). התמודדות ב"התמודדות" אקטיביות מול פאסיביות. חברה ורווחה, י"ח, 211-203.
- תובל-משיח, ר. ופרידמן, ש. (2004). התמודדות נרטיבית וקוגניטיבית עם טראומה. שיחות, 2, 155-147.
- Andreasen, N.C. (1984). *The broken brain*. New York: Harper & Row.
- Angermeyer, M.C., Matschinger, H., & Corrigan, P.W. (2004). Familiarity with mental illness and social distance from people with schizophrenia and major depression: Testing a model using data from a representative population survey. *Schizophrenia Research, 1*, 175-182.
- Angst, J. (1988). European long-term follow-up studies of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 14*, 501-513.
- Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 16*, 11-24.
- Anthony, W.A. (2000). A recovery oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 24*, 159-168.
- Anthony, W.A. (2002). Keynote address: The decade of the person and the walls that divide

- us. Conference on Innovations in Recovery & Rehabilitation: The decade of the person, October 24–26, Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Bleuler, M. (1974). The long term course of schizophrenic psychosis. *Psychological Medicine*, 4, 244–254.
- Bleuler, M. (1983). Schizophrenic deterioration. *British Journal of Psychiatry*, 143, 78–79.
- Bond, G.R., Salyers, M.P., Rollins, A.L., Rapp, C.A., & Zipple, A.M. (2004). How evidence-based practices contribute to community integration. *Journal of Community Mental Health*, 40, 569–588.
- Breier, A. (1988). Small sample studies: Unique contributions for large sample outcome studies. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 589–593.
- Breier, A., & Strauss, J.S. (1983). Self-control in psychotic disorders. *Archives of General Psychiatry*, 40, 1141–1145.
- Breier, A., Schreiber, J.L., Dyer, J., & Pickar, D. (1992). Course of illness and predictors of outcome in chronic schizophrenia: Implications for pathophysiology. *British Journal of Psychiatry*, 161, 38–43.
- Carling, J.P. (1995). *Return to community: Building support systems for people with psychiatric disabilities*. New York: The Guilford Press.
- Carpenter, W.T., & Strauss, J.S. (1991). The prediction of outcome in schizophrenia IV: Eleven-year follow-up of the Washington IPSS cohort. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 517–525.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 43–46.
- Ciampi, L. (1980a). Catamnestic long-term study on the course of life and aging of schizophrenics. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 606–618.
- Ciampi, L. (1980b). The natural history of schizophrenia in the long term. *British Journal of Psychiatry*, 136, 413–420.
- Cohen, P., & Cohen G. (1984). The clinician's illusion. *Archives of General Psychiatry*, 41, 1178–1182.
- Connor, H. (1999). Collaboration or chaos: A consumer perspective. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 8, 79–85.
- Cournos, F. (1993). Do psychiatric patients need greater protection than medical patients when they consent to treatment? *Psychiatric Quarterly*, 64, 319–329.
- Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: New York University Press.
- Davidson, L., & Strauss, J.S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *British Journal of Medical Psychology*, 65, 131–145.
- Davidson, L., & Strauss, J.S. (1995). Beyond the biopsychosocial model: Integrating disorder, health and recovery. *Psychiatry*, 58, 44–55.
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31, 7–11.

דיוויד רועה, מרים צופרה, אילנית הסן-אוחיון, שלומית שור, מקס לכמן ואברהם רוזניק

- Dittmann, J., & Schuttler, R. (1990). Disease consciousness and coping strategies of patients with schizophrenic psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 82, 318–322.
- Estroff, S. (1989). Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: In search of the subject. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 189–196.
- Ezzy, D. (2000). Illness narratives: Time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*, 50, 605–617.
- Harding, C.M. (1988). Course types in schizophrenia: An analysis of European and American studies. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 633–643.
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S., & Brier, A. (1987a). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144, 727–735.
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S., & Brier, A. (1987b). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: I. Methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144, 718–726.
- Harding, C.M., Zubin, J., & Strauss, J.S. (1992). Chronicity in schizophrenia revisited. *British Journal of Psychiatry*, 161, 27–37.
- Huber, G., Gross, G., & Schuttler, R. (1975). A long-term follow-up study of schizophrenia: Psychiatric course of illness and prognosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 52, 49–57.
- Jacobson, N. (2001). Experiencing recovery: A dimensional analysis of recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 248–254.
- Kraepelin, E. (1902). *Clinical Psychiatry: A textbook for Students and Physicians* (6th ed). New York, Macmillan.
- Kravetz, S., Faust, M., & David, M. (2000). Accepting the mental illness label, perceived control over the illness and quality of life. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, 323–330.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lysaker, P.H., Clements, A.C., Plascak-Hallberg, C.D., Kinscheer, S.J., & Wright, D.E. (2002). Insight and personal narratives of illness in schizophrenia. *Psychiatry*, 65, 197–206.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic “emplotment.” *Social Science Medicine*, 38, 811–822.
- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change. *Social Science and Medicine*, 40, 1053–1071.
- McGorry, P.D., & McConville, S.B. (1999). Insight in psychosis: An elusive target. *Comprehensive Psychiatry*, 40, 131–142.
- Mueser, K.T., Torrey, W.C., Lynde, D., Singer, P., & Drake, R.E. (2003). Implementing

- evidence-based practices for people with severe mental illness. *Behavior Modification*, 27, 387–411.
- Naudin, J., Azorin, J.M., Mishara, A., Wiggins, O.P., & Schwartz, M.A. (2000). Schizophrenia and common sense: Study of 3 single cases. *Psychopathology*, 33, 275–282.
- Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany, NY: Cambridge University Press.
- President's New Freedom Commission on Mental Health (2003). *Achieving the promise: Transforming mental health care in America*. Final Report of the DHHS, Publication No. SMA-03-3832. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration.
- Ralph, R.O. (2000). Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 4, 480–517.
- Ridgway, P. (2001). Restoring psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 335–343.
- Roe, D., & Ben Yishai, A (1999). Exploring the relationship between the person and disorder among individuals hospitalized for psychotic disorder. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 62, 370–380.
- Roe, D., & Chopra, M. (2003). Beyond coping with mental illness: Towards personal growth. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73, 334–344.
- Roe, D., & Kravetz, S. (2003). Different ways of being aware of and acknowledging a psychiatric disability. A multifunctional narrative approach to insight into mental disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 191, 417–424.
- Roe, D., Lereya, J., & Fennig, S. (2001). Comparing patients and staff member's attitudes: Does patient's competence to disagree mean they are not competent? *Journal of Nervous and Mental Disease*, 189, 307–310.
- Roe, D., Weishut, D.J.N., Jaglom, M., & Rabinowitz, J. (2002). Patients' and staff members' attitudes about the rights of hospitalized psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 53, 87–91.
- Sarbin, T. R. (Ed.) (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Thiru, G., Sriram, T.G., & Jabbarpour, Y.M. (2005). Are mental health professionals immune to stigmatizing beliefs? *Psychiatric Services*, 56, 610.
- Strauss, J.S. (1989). Subjective experience in schizophrenia: Towards a new dynamic psychiatry. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 179–187.
- Strauss, J.S. (1992). The person-key to understanding mental illness: Towards a new dynamic psychiatry III. *British Journal of Psychiatry*, 161, 19–26.
- Strauss, J.S., & Carpenter, W.T. Jr. (1972). The predictions of outcome in schizophrenia I: Characteristics of outcome. *Archives of General Psychiatry*, 27, 739–746.
- Strauss, J.S., & Carpenter, W.T. Jr. (1974). Characteristic symptoms and outcome in schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 30, 429–434.

דיוויד רועה, מרים ציפורה, אילנית חסון-אוחיון, שלומית שור, מקס לכמן ואברהם רודניק

- Strauss, J.S., & Carpenter, W.T. Jr. (1977). Prediction of outcome in schizophrenia III: Five-year outcome and its predictors. *Archives of General Psychiatry*, 34, 159–163.
- Torrey, E.F. (1983). *Surviving schizophrenia: A family manual*. New York: Harper & Row.
- Tsuang, M., Woolson, R., & Fleming, J. (1979). Long term outcome of major psychosis I: Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatrically symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry*, 36, 1295–1301.
- Young, S.L., & Ensing, D.S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 219–231.