



יספ"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)
ISPR A Israel Psychiatric Rehabilitation Association (R.A) ispraisrael.org.il

סיכום מאמר

סיכון אינו מילה בת חמש אותיות: שילוב חברתי וצמיחה התפתחותית

ברברה דיקי ונורמה וור

ארה"ב, 2015

Dickey, B., & Ware, N. C. (2015). Risk is not a four letter word: Social integration and developmental growth, *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 18(4), 363-376, DOI: 10.1080/15487768.2015.1089801.

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

סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ

קריאת הסיכום אינה מהווה תחליף לקריאת המאמר המלא!

כל הזכויות שמורות

© Copyright יספ"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)

מבוא

אתגרים התפתחותיים של בוגרים-צעירים עם מחלת נפש

בוגרים צעירים שחיהם הופרעו על ידי אשפוז פסיכיאטרי פוגשים אתגרים התפתחותיים כחלק מההחלמה. אריק אריקסון (1968) ציין כי התפתחות האגו בגיל ההתבגרות "דורשת ומתירה שובבות, העזה, התנסות ולמידה על סכנות להשגת חוזק בוגר חיוני". הפסיכולוגיה ההתפתחותית שלו ושל ממשיכיו הציעה את תיאוריית השלבים הידועה של צמיחה חברתית ורגשית. ישנה הסכמה רחבה לגבי מה נכלל במעבר מוצלח מנעורים לבגרות: הופעתה של זהות אינדיבידואלית המבשרת על הצלחה בשלבים הבאים של השכלה ותעסוקה. יחד עם התפתחות הזהות בא ההכרח לבחון גבולות, לנסות ולבדוק התנהגויות קשורות-תפקיד חדשות ולבסס אוטונומיה ומסוגלות בסביבה בטוחה. עבור בוגרים צעירים ששולטים בשלב הזה, האתגר הבא הוא לפתח בהצלחה יחסים הדדיים שמלווים עבודה פרודוקטיבית מספקת ואינטגרציה חברתית. כאשר מחלה פסיכוטית מפריעה להתפתחותם של מתבגרים ובוגרים-צעירים, לעתים קרובות הם מאבדים הזדמנויות לבחינת גבולות וניסיונות.

חזונו של צרכנים לגבי רפורמה של החלמה ושילוב חברתי במערכת בריאות הנפש

חזונו של צרכנים לגבי מערכת בריאות-נפש טובה יותר מתמקד פחות על ה"מה" - איזה שירותים ניתנים, ויותר על ה"איך" - האופן שבו הם ניתנים. חזון זה עומד על הדרישה כי שירותים חייבים לעשות יותר מאשר הפחתת סימפטומים ושיפור התפקוד היומיומי. עליהם לאפשר רווחים

הקשורים להעצמה אישית ותחושת סוכניות (agency). בהלימה לחזון זה, מחקר ממוקד-צרכנים הגדיר שילוב חברתי כתהליך שבאמצעותו אנשים מפתחים ומתרגלים יכולות של התחברות בין-אישית ואזרחות. תהליך זה עשוי להשתבש בקרב מתמודדים צעירים. צמיחה התפתחותית משובשת מעכבת החלמה ומבודדת אנשים, בדיוק בזמן שבו שיפור רגשי ותפקודי נשען על אינטראקציות עם אחרים. ההתרחקות ממערכות-יחסים אישיות בזמן שהן הכי חשובות היא סיבה אפשרית לכך שמתמודדים רבים נמצאים בקהילה, אך אינם חלק מהקהילה.

הרפורמה במדיניות בריאות הנפש

חזון הרפורמה המערכתית של מטפלים וקובעי מדיניות הינו פחות ממוקד ומקיף טווח רחב של דיסציפלינות, הפרעות שונות ומערכות של אמונות פילוסופיות. הדבר המחייב הוא מענה לצרכים תפקודיים של אנשים עם מחלות הנפש החמורות ביותר ומתן תמיכה לחיים בקהילה. כדי לשפר את איכות הטיפול, זיהו מחקרים על יעילות קלינית את הפרקטיקות הטובות ביותר (best practices) כמענה לצרכים פסיכו-סוציאליים ושיקומיים בולטים. התערבויות מוצלחות פותחו באופן פרגמטי במקומות ספציפיים, כשירות המטפל בצרכים המעכבים החלמה. מאמצי הרפורמה כוללים תכניות שיקום אקטיביות הידועות כבעלות תוצאות טובות. הן מדגישות תמיכה בעבודה ובהשכלה, מקדמות את ניהול המחלה וחיים בריאים, מבטיחות סביבת חיים בטוחה ומעודדות השתתפות פעילה בקהילה שבה חי האדם.

קהילות של חיים ולמידה (Living-learning communities)

מחקרים קודמים הציעו כי קהילות טיפוליות עשויות להציע נתיב לשילוב קהילתי. חיים בקהילה הם צורה ישנה של הוויה ופעולה קולקטיבית. כיום, קהילות מכוונות כאלה פחות נפוצות ועם זאת ניתן למצוא קהילות לא-פורמאליות בכל מקום. יתרונות של התקבצות קהילתית קשורים להון חברתי וכוללים עזרה הדדית, נורמות של יחסי-גומלין, אמינות ורשתות חברתיות. קהילות אלה מונעות מתוך אמונה בכוחם של יחסים אישיים. עבור מתמודדים, הרעיון של לחיות בקהילה משמעותו לא רק לחיות מחוץ למוסד, אלא למצוא קהילה שמעודדת אנשים להיות במערכות-יחסים זה עם זה. קהילות כאלה, מכוונות או לא-פורמאליות, מספקות חוויות למידה מיידיות, שמובילות לצמיחה ולשינויים אינדיבידואליים. באמצעות תרבות של "למידה מהחיים", מתחזקת האחריותיות (accountability) של האדם והפיכתו התרפויטית לסוכן פעיל.

מסגרת קונספטואלית

אף שההתערבויות, שהוערכו כטובות ביותר בבריאות הנפש השיגו תוצאות טובות בשירותים בעולם האמיתי, הן אינן מתייחסות ישירות לצמיחה ההתפתחותית המשובשת של מתמודדים צעירים. מאמר זה בוחן באמצעות נתונים איכותניים היבטים של סביבות מגורים-ולמידה המציעות הזדמנויות ואתגרים לצמיחה ומעבר חלק יותר לבגרות ומצביעות על דרך להגברת השילוב החברתי. בהתבסס על עבודתם של פסיכולוגים התפתחותיים, שלוש אבני בניין קונספטואליות המאפיינות צמיחה התפתחותית הבנו חקירה זו: (1) נטילת סיכונים; (2) מערכות

יחסי-גומלין; (3) הכוונה-עצמית. אנו מתמקדים על ההיבטים החיוביים של מגורים, עבודה ואהבה בקהילה שבה חי האדם.

1. נטילת סיכונים

עורך דין, שהוביל תביעה משפטית לסגירת בית חולים בארה"ב, טען לסגירת בית החולים על מנת לאפשר למטופלים את "הכבוד של הסיכון" ("Dignity of risk") משמע, ההזדמנות לקחת צ'אנסים, להסתכן באופן שמאפשר צמיחה ארוכת-טווח. עבור בוגרים צעירים, סיכונים אלה אינם רק רצויים ונחשקים, הם בבחינת ציווי התפתחותי. יצירת זהות משלי, למידה מי אנחנו וכיצד אנו מתאימים לעולם שלנו, אינה באה מתוך התבוננות עצמית מבודדת או מתוך האופן שבו ההורים והחברים שלנו מדמיינים שאנחנו כי אם, התנסות עם תהפוכות בחיים היא החושפת כוחות וחולשות ובונה ידע-עצמי שנובע ממקור פנימי של צמיחה התפתחותית מנעורים לבגרות. במפגש עם הזדמנויות מאתגרות מגלה אדם צעיר כוחות לא ידועים או שלא זכו להכרה.

2. מערכות יחסי-גומלין

מערכות-יחסים הדדיות הן אלה שיש בהן יחסי-גומלין התורמים לשני הצדדים במידה שווה. מערכות-יחסים עם פערי כוח יכולות להיות חשובות ביותר (למשל: הורים וילדיהם) אך יחסים חד-כיווניים בין שני אנשים בוגרים, מעצם טבעם מגבילים אפשרות להגיע לעומקה של ההווה החברתית שלנו. מערכת-יחסים הדדית חייבת להתרחב אל מעבר להנאה וכבוד הדדיים. עליה לעורר אמון, ליצור את הקשרים העמוקים הנחוצים לקבלה כלפי הפגיעות של כל אדם ולכלול אחריותיות הדדית.

3. הכוונה-עצמית

חיים טובים הם כאלה המאופיינים בבחירת סגנון החיים, הבעת העדיפויות לגבי אמצעים להשגת מטרות ושיתוף בקבלת החלטות במצבים קליניים, משפטיים וכלכליים (כאשר לצד סיוע של מומחים, ההחלטות הסופיות נותרות של הפרט). הרגשת מסוגלות לקבל החלטות כאלה באה עם זהות-עצמית בטוחה. התפתחות תחושת העצמי נובעת מניווט במורכבויות של עולמנו החברתי ולא רק מהשגת מטרות שיקומיות מסוימות. הכוונה-עצמית אינה רק לומר כן או לא לבחירות המוצעות על-ידי אחרים – היא צומחת מתוך מוטיבציה ליטול סיכון, לנקוט בניסוי וטעייה וללמוד מהשלכות טובות ורעות שנובעות מהחלטות קודמות. לא רק להיות מסוגל לקבל החלטות על מה לעשות היום, אלא גם להתייחס להקשרים בין הסיפוק של היום לבין מטרות אישיות ארוכות טווח.

שיטה

מדגם ואיסוף הנתונים

מאמר זה מבוסס על מחקר איכותני של שילוב חברתי לאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות, שבוצע בשירותים ציבוריים ופרטיים של בריאות הנפש בארבע מדינות בארה"ב ובקוויבק, קנדה. משתתפי המחקר הם בוגרים-צעירים שענו לקריטריונים של מוגבלות פסיכיאטרית, אשר לפי שיפוטם של החוקרים לקחו צעדים משמעותיים להגברת השילוב החברתי שלהם.

איסוף הנתונים כלל ראיונות עומק אישיים עם משתתפי המחקר, אשר התייחסו לגילוי חוויות אישיות של שילוב חברתי. האתרים שנבחרו למחקר היו בעלי אוריינטציה של החלמה ושילוב חברתי בתיאורם העצמי וכללו: מרכז יום בהובלת צרכנים שמתמקד בפיתוח מערכות-יחסים; תכנית לדיור קהילתי; תכנית לשיקום פסיכיאטרי; מרכז לטיפול פסיכו-אנליטי בפסיכוזא; תכנית דיור ותעסוקה המכוונת ל"הגדרה מחדש של קהילה"; וקהילה טיפולית.

ניתוח

ניתוח תוכן איכותני ב-60 תמלולי הראיונות שימש לזיהוי טקסט שמתכתב עם הקונספטים המארגנים של הניתוח: (1) נטילת סיכונים; (2) מערכות יחסי-גומלין; ו-(3) הכוונה-עצמית. כל קונספט הורחב בהתבסס על נתוני הראיון, בהדגמת ציטוטים.

ממצאים

נטילת סיכונים

נטילת סיכונים כחלק מהופעת הבגרות אינה צריכה להיות חוויה מסכנת חיים או כזו המאיימת על שלמות הגוף. עבור המרואיינים, משמעות הדבר הייתה בדיקת התנהגות חדשה וניסיון לבחון תפקידים חדשים שעבור המשתתף מייצגים סיכונים אישיים. לחלקם, השתתפות במפגש AA לכשעצמה הרגישה כמו סיכון גדול מאוד. דגשים מסורתיים על טיפול, השגת יציבות ושמירתה מותירים מקום מועט לנטילת סיכונים. כאשר לקום כל בוקר מרגיש כמו אתגר, לקחת על עצמי משהו חדש מהווה יותר מרק משוכה שיש לעבור. פעילויות חדשות מציבות סיכון עם האפשרות של כישלון על אף שתיתכן למידה מהכישלון אך הצלחה היא רווח בפני עצמו. אחד המרואיינים תיאר מה הרגיש מבחינתו כמו "סיכון" בצורך "להתוודות" במפגש AA: "אם אתה לא מתוודת ואומר את כל החולשות שלך, הפגמים שלך, הדברים שמפחידים אותך, מדאיגים אותך, מערערים אותך, אתה לעולם לא תוכל לעבור כל מצב אם הדברים האלה יכולים לשמש נגדך. אתה חייב להתוודות". מרואיין נוסף מתאר נטילת סיכון ב"התוודות":

[כשהוזמן לטיול של הכנסייה אמר לאחראית] "אני הולך לספר לך משהו קטן על עצמי. אני קצת כפייתי ויכול לקחת לי זמן להתקלח בבוקר, ואני חושש שלא אגיע בזמן. היא אמרה 'נסתדר – אל תדאג בקשר לזה. אל תיתן לזה למנוע ממך לצאת לטיול'. אמרתי "את בטוחה?" אז היא אמרה 'כן. אני מחבבת אותך בגלל שאתה נלהב ורוצה לצאת'".

צעיר זה, שכעת מתגורר באופן עצמאי, לקח על עצמו אתגר גדול כשעלתה הזדמנות לנהוג בטרקטור: "זה לא היה כאילו שגדלתי בחווה. נהגתי...בטרקטור רק פעם או פעמיים...אבל היה לי מספיק ניסיון להיות מסוגל לקחת את האתגר...והיה בזה סיכון...אני חושב שהסיכון הוא...לא מילה של ארבע אותיות. זה אלמנט הכרחי להחלמה".

מערכות יחסי-גומלין

מרואיינים יצרו מערכות יחסי-גומלין בקהילות לא-פורמאליות. לדוגמא, מרואינת ובעלה, שהתגוררו בדירת כנסייה, השתתפו בפעילות והחליפו שעות עבודה בכנסייה תמורת תשלומי שכירות. מרואיינים לעתים קרובות הזכירו כיצד הצטרפות ל-AA או לכנסייה עזרה להם להפחית את הבידוד שלהם וכיצד הדבר הוביל אותם לראות את חשיבות הניתנה לאחרים כדרך לעזור

לעצמם. סטיגמה מקשה על פיתוח מערכות-יחסים אך קבלה מצד אחרים יכולה לסלול את הדרך לחברות:

"לאנשים אכפת ממך [בכנסיה]. הם שואלים מה שלומך. כולם מחייכים. אף אחד לא עצבני. כשאנחנו מדברים על איך הלך לנו השבוע, זה מראה שלכולם יש בעיות. אף אחד לא מבקר או שופט אותך. זה מה שאני אוהב בזה. אין שיפוטיות.

השתתפות בפעילויות יומיומיות עם אחרים יכולה לבנות סולידריות ויחסים חברתיים, כמו גם תחושה של "להיות כמו אנשים אחרים": "כשאתה יוצא...ומתחיל לקצוץ עצים ולהינן סידוף מייפל עם [אנשי צוות] זה כמו להסתובב עם החבר'ה...אתה עובד, אתה מסתובב בחוץ, אתה נוהג, אתה פשוט כמו כל אחד אחר".

אין לדעת מתיאור זה אם מדובר ביצירת חברויות עמוקות אך קשרים הדדיים משמעותיים נמצאו בקרב משתתפים רבים, לדוגמא: מרואיינת שתיארה היווצרות קשר כזה: "לפעמים אתה רוצה לומר, סבלתי יותר מהבנאדם הזה, אבל זה עובר אחר כך, כל מה שנשטף ועבר, בגלל שבסופו של דבר זה הבנאדם, ואתה אומר...מה אני יכול לעשות כדי לעזור לאדם הזה, או איך האדם הזה עוזר לי".

הכוונה-עצמית

צעדים קטנים לאורך ההחלמה מוסיפים לאט לתחושת הסוכניות של אנשים. סוכניות יכולה להיות לקיחת שליטה על החיים באמצעות חיים בריאים יותר; תזונה טובה יותר; התעמלות; לדעת מתי לנוח ומתי להימנע ממצבים מלחיצים. תעסוקה בשכר, כצעד לעבר הכוונה-עצמית, זכתה רק להכרה חלקית אך פעילויות התנדבותיות התקבלו בברכה. במסגרת AA, התנדבות להיות ספונסר לאדם אחר המתמודד עם אלכוהוליזם היתה עבור חלק מהמשתתפים צעד גדול לעבר צלילות דעת ותחושת השליטה האישית הנלווית אליה. מרואיינים תיארו צעדים קטנים המגלים את חשיבות הכוונה העצמית:

"אני חושב שהתחלתי להשיג שוב ביטחון, ואני חושב שכשהביטחון שלי נבנה מחדש, התחלתי לחשוב ביצירתיות על המצב שלי, ואיזה דברים הייתי יכול לעשות עכשיו כדי לשפר את המצב...הייתי בעודף משקל. הבנתי...שאני צריך פיזית לחזור לכומר. אני צריך להוריד במשקל".

לעתים, הצעד הקטן הוא רק ההכרה בכך שישנם צעדים נוספים בהמשך:

"אני חושב שהמשמעות של לקחת שליטה על החיים שלי הייתה להכיר בכך שאני צריך לעבוד. אני לא חושב שקודם ממש היה לי מוסר עבודה. יכולתי לעבוד קשה כשצריך אבל לא הכרתי בזה שכדי לחיות צריך יותר מאשר רק להחתיים את הכרטיס לכמה שעות".

דיון

מאמר זה מציג נתונים איכותניים המתארים חוויות התפתחותיות של נטילת סיכונים, מערכות יחסי-גומלין והכוונה-עצמית בקרב אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות בדרכם לקראת שילוב חברתי. שלושת הקונספטים - נטילת סיכונים, מערכות יחסי-גומלין והכוונה-עצמית - מניחים בסיס תיאורי לחקירה שיטתית נוספת. הממצאים מצביעים לעבר שלושה אתגרים בקו מחקרי זה: (1) המגבלות החלות על סובלנות כלפי סיכונים; (2) הקשיים במדידת תוצאות תרפויטיות הקשורות לקונספטים מורכבים; ו-(3) מציאת קהילות לא-פורמאליות שמקבלות בברכה אנשים עם מחלת נפש.

הגבלות על סובלנות לסיכונים

מחלת נפש מאפילה לעתים על השיפוט וקרובים או אנשי מקצוע האחראים על בטיחות האנשים שבטיפולם נוטים לרוב לכיוון של הגנה. המטרה של חברות ביטוח וגורמי המגזר הציבורי היא להגביל את החשיפה, אפילו כאשר הסיכון הוא נמוך. לעתים קרובות, התוצאה של הפחתת הסיכון שקולה לחיים בתוך חוברת הדרכה של מדיניות ונהלים. תכניות בעלות דמיון, כיוונים חדשניים והזדמנויות מלהיבות, לעתים קרובות מידי הולכות לאיבוד אם יש חשיפה מוגברת למעמסת אחריות (liability). חשוב מכך, אנשי צוות אינם יכולים לעודד את סוג הסיכונים שאותם לוקחים בוגרים צעירים אחרים כמובן מאליו, באופן שחותר תחת השגת עצמאות ותחושת סוכניות. אל מול הדילמה הזו, אין זה מספיק לדרוש משירותים ציבוריים לאזן בין חשיפתם לאחריות לבין הסיכונים הרגילים של חיי יומיום במלואם. אנשי מנהל ומטפלים צריכים להיות אקטיביים בהשגת שותפויות עם סביבות לא-קליניות המקדמות בברכה אנשים הנמצאים בנתיב של שילוב חברתי, המאפשרות למשתתפים להיות "כמו כולם".

קשיים במדידת תוצאות תרפויטיות

חקירת יעילותן של התערבויות שיקומיות ספציפיות, במיוחד אלה שפועלות על-פי חוברות הדרכה מפורטות, העלתה ראיות המבססות אותן כהתערבויות מועדפות לתיווך פערים תפקודיים ספציפיים. אבל חקירת מושגים המייצגים דפוסי חיים מורכבים יותר, שהוגדרו כחיוניים לצמיחה התפתחותית, מאתגרת יותר. קשה לחקור תהליכים תרפויטיים באופן אובייקטיבי. בפרט, נטילת סיכונים, יחסי-גומלין והכוונה-עצמית הם מושגים קשים למדידה וכן, איננו יודעים כיצד קונספטים אלה קשורים זה לזה ואיננו יודעים עד כמה תורם כל אחד מהם לשילוב חברתי.

מציאת קהילות לא-פורמאליות

תכניות שיקום לעתים קרובות עמוסות מידי, תכניות פרטיות הן יקרות והסטיגמה של תיוג כ"חולה נפש" נותרה בעינה. המבנה הארגוני של תכניות העומדות כל אחת לעצמה ואינן משולבות עם מקומות קהילתיים קיימים, פועל כנגד פיתוח של סביבות יותר אורגניות ומחוברות. הממצאים תומכים בהבחנה כי מתן שירותי תמיכה חברתית אינו צריך להיות מוגבל (או משולם) רק לרשויות ציבוריות: כמעט כל הציטוטים במאמר זה משקפים חוויות במסגרות AA, קהילות דתיות או טיפוליות ולא בתכניות שיקום ציבוריות.

לקהילת AA לאנשים עם התמכרויות יש מאפיינים הדומים לקהילות טיפוליות: היא אינה היררכית, אינה פועלת בכפייה, ולא-מקצועית אלא מופעלת באמצעות מתמכרים נקיים בתפקידים ארגוניים. הקהילה מציעה חוויה רבת-עוצמה ותהליכים משמעותיים הנובעים מתמיכת חברי הקבוצה בתכנית 12 הצעדים וממערכת-היחסים הנרקמות. ארגונים דתיים מאפיינים עצמם כקהילות שמקבלות בברכה ופתוחות לכולם. לרוב מאפייניהם דומים: ההצטרפות וולונטרית וזמינות של פעילות דתית וקהילתית, אם כי היא לא מהווה דרישה. רוב הקבוצות הדתיות, מלבד המנהיג שלהן, אינן היררכיות.

בנוסף לקהילות מכוונות, קהילות טבעיות יוצרות את עצמן סביב אינטרסים מקומיים: גינות קהילתיות, קבוצות מקהלה, קבוצות ספורט, מועדוני רכיבת אופניים וטיולים. הסביבות הקהילתיות הטובות ביותר פועלות לפי אותם עקרונות כמו קהילות טיפוליות: קבלה, הטבות

קהילתיות ולא אינדיבידואליות, היעדר היררכיה ונכונות לבחון במציאות נתינה וקבלה במערכות-יחסים.

עידוד ותמיכה לפעילות קהילתית מחוץ למערכת בריאות הנפש צריכים להיות חלק חיוני של תכנון הטיפול.

מסקנות

ערכם של חיים בקהילה אינו ניצב על יעילות קלינית אלא על מערכות-היחסים ההדדיות שמגלמות כבוד אנושי. קהילות פורמאליות ולא-פורמאליות מספקות הזדמנויות למצוא קשרים חדשים עם אחרים וכך להעמיק את ההבנה כיצד להתחיל ולשמר קשרים חדשים. למידה זו קשורה לחוויה יומיומית בקונטקסט של מערכות-יחסים אישיות. צמיחה בתוך קהילה הופכת להיות תמריץ להרחבת מעגל ההזדמנויות להשתתפות פעילה בעולם החברתי הרחב יותר. קשרי הקהילה הם מקור של אינטראקציה חברתית דינמית והדדית. אינטראקציות אלה בונות הון חברתי, אותה רשת צפופה של מערכות-יחסים מעוררות אמון, המספקת בסיס לפתרון-בעיות קולקטיבי בחיי היומיום. הבנות אלה תואמות לטענותיהם של צרכנים בדבר שינויים ורפורמות המדגישים מערכות-יחסים וסוכניות על פני מיומנויות ספציפיות.