



יספר"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)
ISPRRA Israel Psychiatric Rehabilitation Association (R.A)

ispraisrael.org.il

סיכום מאמר

יספר"א- האגודה
הישראלית לשיקום
פסיכיאטרי (ע"ר)
רחוב משה הס 12
ירושלים 9418513

ispraisrael.org.il

02-6249204

כל הזכויות שמורות © Copyright
יספר"א האגודה הישראלית לשיקום
פסיכיאטרי (ע"ר)

הכלת המשפחה בשירותי בריאות הנפש: מציאות או רטוריקה?

רובין מרטין, סופי רידלי וסו ג'ילייט
אוסטרליה, 2017

Martin, R. M., Ridley, S. C., & Gillieatt, S. J. (2017).
Family inclusion in mental health services: Reality or
rhetoric? *International Journal of Social Psychiatry*
63(6), 480–487. DOI: 10.1177/0020764017716695

סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ

בהמלצת פרופ' מקס לכמן

קריאת הסיכום אינה מהווה

תחליף לקריאת המאמר המלא

רקע

ארגון הבריאות העולמי ממליץ על שותפויות בין נותני שירותים בבריאות הנפש, צרכנים ומשפחות, על מנת לשפר את איכות השירות ואת ההעצמה והמעורבות של הצרכנים ומשפחותיהם. העיקרון של הכלת המשפחה (Family inclusion) מוטמע בתוך מדיניות בריאות הנפש, במסגרות העבודה ובסטנדרטים ומשקף שיח מבוסס-זכויות אשר מדגיש את ההשפעה החיובית של שותפות משמעותית עם משפחות. עם זאת, הניסיון, התפקידים וההשפעה של משפחות לעתים קרובות זוכים להתעלמות בשירותי בריאות הנפש. מעורבות של צרכנים לעתים קרובות אינה מספיק מוערכת, ושותפות עם המשפחה נראית אפילו פחות ונחשבת יותר "מאתגרת". מאמר זה מציג בחינה ביקורתית של ספרות העוסקת בהכלת המשפחה במתן שירותי בריאות הנפש.

דיונים העוסקים בטיפול, בהחלמה אישית, בצרכים של משפחות וצרכנים, באמביוולנטיות של משפחות לגבי תמיכתן, ובדרך שבה שפה מגדירה וממקמת משפחות – כל אלה מציעים כי הכלת המשפחה אינה רעיון פשוט וישיר. הקונספטואליזציה של משפחה אינה תואמת למדיניות ולמתן השירותים, למשל כשמדובר בבני-זוג מאותו מין או בחברים שאותם הצרכן מחשיב כ"משפחה". תמיכת המשפחה לעתים ממוסגרת כנטל, באופן שמערפל את התפקיד שהמשפחה ממלאת בתהליך ההחלמה האישי. למרות שהחלמה אישית מדגישה אוטונומיה, אחריות, והכוונה עצמית, היא יחד עם זאת ממוקמת בקונטקסט של קהילה, משפחה ומערכות יחסים אחרות. המושג של החלמה משפחתית תועד באופן מבוסס, אך הוזנח למרות הבהרת חשיבותו. בדומה להחלמה אישית, גם החלמה משפחתית יכולה לקבל צורות שונות וסביר שתהיה תהליך לא-ליניארי וייחודי עבור כל בן-משפחה. במובנה הפשוט ביותר, היא קשורה להזדמנות של משפחות לגלות ולתת משמעות לחוויות שלהן, כדי לאפשר אינטגרציה ושינוי. יתירה מכך, נטען כי מעורבות בעלת משמעות בטיפול במתמודד יכולה לתרום להחלמה משפחתית.

למרות שהכלת הצרכן והמשפחה הם עמוד התווך של המדיניות בבריאות הנפש, הזכויות והצרכים של שני בעלי העניין הללו לעתים קרובות ממוקמים כצדדים מתחרים. יתירה מזאת, ישנה הכרה בכך שלא כל בני המשפחה או כל הצרכנים מעוניינים בהכלת המשפחה בשירותים. אין להכחיש כי ישנם צרכנים שמתנגדים למעורבות

המשפחה בשל טראומה, קונפליקט, פירוק או נתק בתוך המשפחה. ישנן משפחות שמגלות אמביוולנטיות בנוגע לטיפול במתמודד, וניתן לראות בכך תגובה מובנת כלפי צרכים ארוכי-טווח של אדם קרוב. סקירה מחקרית מקיפה זו בוצעה במסגרת פרויקט שנקרא: In Community, שנוצר באוסטרליה מתוך התארגנות משותפת של קבוצת סנגור וולונטרית, וארגון ללא כוונת רווח בבריאות הנפש. הפרויקט מבוסס על עקרונות של יצירה-משותפת (co-production) בעיצוב ומתן שירותים לאנשים ומשפחות עם צרכים מרובים (בעיות בבריאות גופנית ונפשית, שימוש בסמים ומעורבות בפלילים). נציגים משני ארגונים אלה יצרו ועדת היגוי. מאמר זה מקיף וסוקר באופן ביקורתי ספרות העוסקת בעקרונות, פרקטיקות ואסטרטגיות אשר מקדמות מעורבות משפחתית בעלת משמעות. בעוד שהפרויקט הרחב יותר התמקד גם בצרכים מרובים, מאמר זה בוחן רק את הכלת המשפחה במתן השירותים בבריאות הנפש.

שיטה

המתודולוגיה של הסקירה כוונה לחקירה והבנה של הספרות, זיהוי מושגים רלוונטיים ופערים, ומיפוי של הראיות. בהתאם לתפישה של יצירה-משותפת בפרויקט, ממנה נובעת מחויבות ליחסי גומלין ושיתוף בכוח, חברי וועדת ההיגוי של הפרויקט מילאו תפקיד חשוב בקביעת הכיוונים והאסטרטגיות של המחקר, כשותפים מומחים מניסיון. ההתקדמות במחקר דווחה לוועדת ההיגוי בכמה הזדמנויות, וחבריה הביעו את השקפותיהם, ערכיהם וניסיונם בכל שלב של הסקירה המחקרית. אף שהדבר פחות מקובל בפרוטוקולים אקדמיים, עם הגברת השפעתם של צרכנים ומשפחות, חוקרים צריכים להתייחס לאופן שבו משוב מצד גורמים בעלי עניין תורם לתהליך החקירה. החיפוש הוגבל למאמרים, דיווחים ומסמכי מדיניות באנגלית שפורסמו עד 2015, ובוצע בשישה בסיסי נתונים אלקטרוניים. התוצאות הראשוניות נדונו בצוות המחקר ולאחר מכן שותפו עם וועדת ההיגוי. הושגה הסכמה לגבי הנושאים שייכללו בסקירה ואלה שיוצאו. ללא נכללו מאמרים שאינם תואמים את ערכי הפרויקט. למשל, לא נכללו מאמרים הקשורים להתערבות פסיכו-חינוכית למשפחות, משום שגישה זו לרוב אינה ממקמת את המשפחה כשותפה. הגישה הפסיכו-חינוכית מחשיבה את איש המקצוע כמומחה המלמד משפחות על נושאים כגון ביטוי רגשי וגבולות. בדומה לכך, ספרות שמקבלת באופן לא ביקורתי מושגים כגון "משפחה לא-מתפקדת",

או כזו המציבה משפחות כמסייעות להיענות לטיפול, הוצאו מהסקירה שכן אינן משקפות את הערכים של co-production.

דיונים אלה של צוות המחקר עם וועדת ההיגוי עזרו למקד מושגי מפתח ולפתח את שאלת המחקר: "מה אומרת הספרות בנוגע לטבעה של הכלת המשפחה (Family inclusion) בפרקטיקה של בריאות הנפש?". תהליך רב-שלבי של מיון המסמכים הוביל לבסוף ל-59 מסמכים המתמקדים בהכלה משפחתית בפרקטיקה של בריאות הנפש. הממצאים קודדו באופן תיאורי ונתחו בשיטה תמטית. פעולות אלה לוו בדיונים רפלקסיביים בתוך צוות המחקר וביחד עם וועדת ההיגוי.

ממצאים

סקירת הספרות העלתה כי המיומנויות, הידע והעמדות של אנשי מקצוע בבריאות הנפש מצוטטות לעתים קרובות כחסמים להכלת משפחות. חסמים להכלת המשפחה נקשרו לגורמים שונים, בהם: הגדרות של מה היא משפחה ומי נכלל בה, רעיונות ביחס ל"מעורבות יתר" של משפחות, תפישת המועילות של משפחות, שפה מרחיקה, עמדות והתנהגויות מתייגות, ותפישות של הגברת העומס כשעובדים עם משפחות. גישות של שותפות עם משפחות שמעוניינות לחלוק את הכוח, והערכה כלפי ניסיון החיים, מדווחות כפרקטיקה התומכת בהכלת המשפחה. הממצאים גם מאירים את האתגרים שבהם נתקלים אנשי מקצוע, בפרט כשמקומות העבודה שלהם אינם תומכים או מעודדים מעורבות של המשפחה בפרקטיקה.

גורמים מתווכים במעורבות המשפחה

כאשר אנשי מקצוע מסתמכים על הגדרות צרות של סוגי משפחות, הדבר יכול להוביל להדרה של סוגי משפחות לא-גרעיניות וחוסר הכרה בצרכיהן. צוין גם שישנן תיאוריות בלתי מבוססות שאנשי מקצוע מאמינים בהן באופן עמוק אשר ממקמות משפחות כ"גורמות" למצוקה נפשית ולנסיגה, ופועלות כנגד הכלה משפחתית בעלת משמעות. בדומה לכך, מסגרות חשיבה של אנשי מקצוע עשויות להישען על תפישת מעורבות-יתר של המשפחה, וראייתה כמפריעה לתכניות ולמטרות טיפוליות. השפה המקצועית יכולה שלא במתכוון להפעיל דה-

פרסונליזציה וניכור של צרכנים משפחות, עם משפטים כגון: "נטל הטיפול" ו"ניהול של הצרכן" שדווחו כחסרי רגישות כלפי ניסיון החיים של שתי הקבוצות. עוד נטען כי כאשר קיים קונפליקט משפחתי או כשהטיפול במתמודד נתפש כנטל על המשפחה, נרתעים אנשי מקצוע מלערב משפחות. מזווית של עומס העבודה, הכלת משפחות לעיתים נראית כיוצרת דרישות נוספות ועומס עבודה על העובדים. עמדות שנאמר כי מערערות הכלה משפחתית כוללות "האשמת הקורבן, עוינות...ביקורתיות...התעלמות ודחייה". זאת ועוד, נטען כי משפחות רבות מעוניינות בשותפות עם אנשי מקצוע, אך מדווחות כי הן ממוסגרות כ"בעייתיות" ו"קשות" אם הן מסנגרות למען הקרוב שלהן או מבקשות להיות מעורבות. כאשר משפחות אכן מעורבות ועובדות לצד אנשי המקצוע, הן מדווחות על הפחתת רמות הדחק ושיפור ברווחתן הנפשית. הוצע כי אנשי מקצוע עשויים לחוש כי הכלת המשפחה מערערת את הסמכות ואת בסיס הידע שלהם. "ידע הוא משאב של כוח, ואי-שיתוף במידע עם קרובים-מטפלים מחליש אותם ומותיר את אנשי המקצוע חופשיים לשמור על השליטה בקבלת החלטות". בנוסף, הספרות מציעה כי משפחות מרגישות מוחלשות בשל הדיאלקטיקה של הציפייה מהן לטפל ולתמוך ובו-זמנית להיות מודרות מקבלת החלטות.

אנשי מקצוע מתמודדים עם מצבים מורכבים ומאתגרים מבחינת אתיקה מקצועית בנוגע לשיתוף במידע, בפרט כאשר צרכנים מדווחים על מצבי קונפליקט, פגיעה ופחד ביחסים עם משפחתם. הקשרים כאלה מתקיימים לצד המקרים הרבים שבהם צרכנים נותנים הסכמתם למעורבות המשפחה. שתי עמדות אלה יוצרות מורכבות הדורשת ניווט יצירתי מצד העובד המקצועי, ושיתוף במידע צוטט לעתים קרובות כחסם למעורבות המשפחה. הספרות גם מאירה כי אנשי מקצוע יכולים לחוש משותקים לנוכח דרישות מורכבות ולעתים קשות לפירוש המופנות כלפיהם, שנוגעות לחוקיות, אתיקה ומדיניות ביחס לשמירת סודיות. נטען כי מצב זה "תורם לפחד (לרוב בלתי מבוסס) מהתדיינות משפטית, המכריח אנשי מקצוע, במקרים רבים, פשוט לא לומר דבר". נטען כי הדבר מרתיע אנשי מקצוע מללמוד את גבולות החיסיון ומותיר משפחות בתחושה שמושג החיסיון הוא מסך עשן, המונע מהן להיות מעורבות ויוצר תסכול משמעותי. דווח כי מצבים שבהם אנשי מקצוע שיתפו במידע ללא הסכמת המשפחה או הצרכן, יצרו שבר ביחסים המשפחתיים. מחקר אחד טען כי ישנם סיכויים גבוהים יותר לכך שאנשי מקצוע ישתפו משפחות במידע, כאשר מדובר בהתנגדות לסיכון לצרכן או סיכון מצדו.

עקרונות, התערבויות ואסטרטגיות המקדמות מעורבות משפחתית משמעותית

סקירה זו העלתה דוגמאות מעטות של הכלה משמעותית וקבועה של משפחות. אלה שנמצאו, אופיינו בעקרונות של יצירה-משותפת המקדמים הקשבה עמוקה לניסיון החיים של משפחות; מחויבות לשנות את התרבות הארגונית ומתן השרות; נכונות להתבונן באופן ביקורתי ולהתייחס לפרקטיקות בעייתיות במתן השירות; מחויבות לעבוד בשותפות שוויונית עם צרכנים ובני משפחה; ופתיחות להכיר ביחסי כוח ולהתייחס אליהם.

דוגמא לכך הוא "דיאלוג פתוח" אשר מזמין את המשפחות להצטרף לתכנון הטיפול כאשר הקרוב שלהן מתאשפז לראשונה. גישה זו מציבה משפחות וצרכנים כמשתתפים אקטיביים בתהליך משותף, אשר אינו מתנהל לפי הגישה הרגילה שבה מוביל ה"מומחה" המקצועי. דיאלוג פתוח מוסיף להתפתח וכיום מוטמע עמוקות במערכת הפסיכיאטרית של מערב לפלנד, שם דיאלוג נחשב כבסיס לכל טיפול פסיכיאטרי. תוצאות מחקריות של דיאלוג פתוח במחקר שכלל שתי קבוצות – קבוצה שקיבלה טיפול פסיכיאטרי מסורתי וקבוצה שקיבלה טיפול בשיטת הדיאלוג הפתוח – מראות כי שנתיים לאחר קבלת דיאלוג פתוח, 82% מהמשתתפים היו ללא או כמעט ללא סימפטומים פסיכוטיים. בניגוד לכך, מתוך הקבוצה שקיבלה טיפול פסיכיאטרי מסורתי, 50% הראו סימפטומים פסיכוטיים. הערכת דיאלוג פתוח לא הורחבה לבדיקת ההשפעה על משפחות וחוייתן, ועם זאת, אחד החוקרים טוען כי הגישה מאפשרת לגייס את המשאבים הפסיכולוגיים של המשפחה, במקום שאנשי המקצוע ישתלטו על הטיפול במתמודד, ובלא משים יחלישו הן את המתמודד והן את משפחתו.

נטען כי פרקטיקה טובה בנוגע לשמירת סודיות מתבססת על איזון של זכות המתמודד לפרטיות עם בקשת המשפחה למידע. הספרות מראה כי בעוד שבני משפחה מעריכים את הגבולות של מה שיכול העובד המקצועי לשתף, הם מאמינים כי נותני שירות יכולים לפחות להקשיב לדאגותיהם ולהעריך את ניסיונם. המלצות להסרת החסמים הקשורים לסודיות כוללים מתן הכשרה עובדתית ורלוונטית לגבי החוקים הנוגעים לסודיות מקצועית; שיפור תהליכים ארגוניים; פיקוח על הפרקטיקה ו"נרמול הקונספט של שיתוף במידע". שיחות שוטפות בשקיפות עם צרכנים לגבי חיסיון ושיתוף במידע מומלצות. הצעות אחרות כוללות מתן מידע כתוב על חיסיון; אימוץ גישה מבוססת-זכויות; שימוש בתכניות החלמה או הנחיות מקדימות לטיפול; ותמיכה בדיאלוג עם צרכנים

ובני משפחה לגבי סודיות. יתירה מזאת, נטען כי פרקטיקה טובה קשורה להערכת כל מצב לגופו וקביעת סוג המידע שדרוש והאם הוא רגיש במיוחד או כללי יותר בטבעו. לצד כבוד כלפי זכותו של הצרכן לסרב למעורבות המשפחה, מוצע גם כי מעורבות משפחתית כלשהי עדיין אפשרית. במצבים שבהם הצרכן מחליט לסרב למעורבות המשפחה, הוצעו אסטרטגיות כגון בחינת ההחלטה עם הצרכן; הערכת יכולתו לקבלת החלטות מושכלות; תקשורת עם המשפחה בנוגע להחלטה; בדיקת ההשלכות של ההחלטה עם המשפחה; והערכה והחלטה האם נחוץ לשתף במידע ועם מי. כל אלה יכולים לשפר את תהליכי התקשורת והשיתוף במידע.

דין

סקירה ספרותית זו מדגישה כי בעוד שהכלת משפחות שכיחה במדיניות ובהבנה המקצועית, ישנם אתגרים ומכשולים רבים ליישום פרקטיקה של הכלת המשפחה.

המצב העכשווי של הכלת משפחות

במחקרים המעטים שהעריכו את השפעתה של מדיניות הכלת-משפחות, דווח כי אנשי מקצוע היו לא-עקביים ביישום המדיניות ובמחויבות שלהם למעורבות המשפחה. לכן אנו מציעים כי הפער הזה בין מדיניות לבין פרקטיקה מקבל תמיכה ועידוד שלא מדעת ובאופן מרומז, וכי ללא מנגנונים שיבטיחו יישום אקטיבי ויפקחו על הכלת משפחות, הדרתן תימשך. סקירה זו מאירה את הצורך להתרחק מפיתוח של עוד מדיניות וסטנדרטים, וכי דרוש שינוי תרבותי נרחב כדי להטמיע באופן שיטתי מעורבות משמעותית הן של משפחות והן של צרכנים בשירותי בריאות הנפש. למרות רטוריקה של מדיניות הכלת משפחות, בפועל המשפחות ממוקמות כמשניות לצרכן השירות. מכאן כי ישנה ראייה בינארית של הצרכים והאינטרסים אשר שמה את המשפחות בשוליים, וכך עלולה למנוע החלמה אישית מאנשים ומשפחות. בעוד שאנו מכירים בכך שהחוויות, הצרכים ומסעות ההחלמה הם שונים למשפחות ולצרכנים, הם גם שזורים זה בזה. צרכני שירותים ומשפחותיהם צריכים להיראות כמתקיימים יחדיו, ותלויים זה בזה, תוך הכרה בכך שלכל אחד מהם חוויות וצרכים ייחודיים.

השלכות לפרקטיקה

מקרים מוצלחים של הכלת משפחות מתאפיינים בדיאלוג ובשותפות שוויונית. שותפויות משמעותיות נשענות על עקרונות של יצירה-משותפת ומונעות מתוך אמונה עמוקה ומושרשת בהכלת צרכן השרות ומשפחתו. הכלה משמעותית של המשפחה דורשת מאנשי מקצוע לצעוד באומץ אל מחוץ לתפקידים המקצועיים, הזהויות והפריבילגיות שלהם, ולהצטרף לתהליכי יצירה-משותפת עם צרכנים ומשפחות. שינוי כזה של תרבות דורש הנהגה, לצד מחויבות נרחבת להכלה והשקעה הולמת של משאבים. אלה עשויות להיות דרישות מאתגרות באקלים של משאבים מידלדלים, אבל, בהינתן הוראות מדיניות מחייבות בנוגע להכלת משפחות, מנשולים לשינוי המערכת אינם מצדיקים חוסר פעולה.

הנושא של הכוח המקצועי מחייב תשומת לב ביקורתית מצד אנשי מקצוע ושירותים, משום שהם יכולים לבחור להזמין, להתעלם או ליצור שותפות עם משפחות וצרכנים. אם אנשי מקצוע וארגונים מתעלמים מההשפעה של הכוח שלהם, קשה למשפחות להיראות כבעלות תרומה מהימנה ובעלת ערך לרווחתם הנפשית של מתמודדים. בדומה לשינוי של תרבות, נקיטת מבט ביקורתי על עמדת הכוח והסמכות המקצועית, יכולה להיות מאתגרת ודורשת סביבה תומכת ומעודדת. בדומה לכך, יש לאתגר ידע מיושן הממקם את מקור המצוקה הנפשית בתוך המערכת המשפחתית, באמצעות הערכה ביקורתית וראיות עכשוויות. כאשר משפחות משמיעות את קולן ומסנגרות, אנשי מקצוע יכולים לראות זאת כהזדמנות ללמוד יותר על המשפחה ועל המתמודד. גישה כזו דורשת שינוי עמדות והגדרה מחדש של תפקידים, אחריותות ויחסים כשותפות קו-פרודוקטיבית, דיאלוגית ודיאלקטית. אנו חוזרים ואומרים כי ישנם אנשי מקצוע רבים השואפים לסוג כזה של פרקטיקה, אך הם נתקלים בחסמים להשגת מטרה זו. עמדה זו נוגעת לכך שאנשי מקצוע יאמצו אל ליבם את היכולת והמסוגלות האינהרנטיות של צרכנים ומשפחות. הדבר מצריך מחויבות להוצאת המומחיות המקצועית ממרכז הבמה, ויש לכך השלכות ביחס לבסיס המיומנויות וההכשרה של אנשי מקצוע בבריאות הנפש. הדבר ימקם את הדינמיקה בין אנשי מקצוע, צרכנים ומשפחות כ"לעשות עם, במקום לעשות בשביל".

באופן עקבי מיוחס מתח ליכולת לתת מענה אפקטיבי לצרכים של מתמודדים ושל משפחות, תוך איזון בין זכות הצרכן לחיסיון לבין בקשת המשפחה למידע. עם זאת, פותחו שיטות והנחיות פרקטיות וברורות, אשר אם ייעשה בהן שימוש ביכולתן להוביל ליתר בהירות עבור אנשי מקצוע וכתוצאה מכך גם עבור צרכנים ומשפחות.

מסקנות

הכללת משפחות במתן שירותים בבריאות הנפש מקבלת סימוכין במדיניות בינלאומית, אך אין הלימה לכך בראיות לגבי שותפויות משמעותיות וקבועות בפועל. הספרות שנבחרה חושפת את ניסיון החיים בהדרה, החלשה ואי-נראות של משפחות, ושורה של חסמים להכלת המשפחה. הדוגמאות המוצלחות של גישות מכילות-משפחה מאופיינות בשותפות שוויונית; מרחבי שיח; הקשבה עמוקה; מענים יצירתיים וניווט בסוגיות של חיסיון; ועקרונות של יצירה-משותפת (co-production). סקירה זו מדגימה כי פרקטיקה של הכלת-המשפחה צריכה להיות מושתתת על אמונה ומחויבות לכוחה של הכלה על פני כל מגזר בריאות הנפש. הממצאים מספקים ראיות לצורך בשינוי נרחב של הגישות והתרבות במערכות בריאות הנפש, כדי שנותני שירותים יוכלו להתקדם אל מעבר ליחסי הכוחות הנוכחיים; מעבר להבנות מיושנות לגבי משפחות; לעבר תפישה של כבוד והכרה במיומנויותיהם, יכולותיהם, משאביהם ומומחיותם של מתמודדים ומשפחות.