



יספרא האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)

ISPRA Israel Psychiatric Rehabilitation Association (R.A) ispraisrael.org.il

סיכום מאמר: החלמה בהקשר משפחתי: חוויות של אמהות עם מחלות נפש

אליזבת קרפנטר-סונג, בילי ד. הולקומב, ג'ון טוריי, מריה מ.ס. היפוליטו ולורטה ד. פטרסון

ארה"ב, 2014

Carpenter-Song, E. A., Holcombe, B. D., Torrey, J., Hipolito, M. M. S., & Peterson, L. D. (2014). Recovery in a family context: Experiences of mothers with serious mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(3), 162–169.

נכתב במסגרת פרויקט חומר מקצועי בעברית של אתר יספרא - ispraisrael.org.il

סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ בהמלצת אורן דרעי

קריאת הסיכום אינה מהווה תחליף לקריאת המאמר המלא!

הגדרות עכשוויות להחלמה מתמקדות באפשרות לחיות חיים בעלי משמעות. מירב המתמודדים עם מחלות נפש הם הורים, ועבור רבות מהנשים המתמודדות, האמהות הינה מרכזית לתחושת העצמי ומהווה מוקד של משמעות ותכלית בחייהן. עם זאת, בהשוואה לתחומי חיים מרכזיים אחרים, כמו תעסוקה, דיור או שילוב קהילתי, הורות זכתה לתשומת לב מועטה מבחינת הקשר שלה לשיקום פסיכיאטרי והחלמה. מחקרים מועטים התייחסו לחוויות של הורות עם מחלת נפש ורבים מנותני השירות בבריאות הנפש אינם מתייחסים להורות כלל. מירב המחקרים על משפחות שבהן ראש המשפחה מתמודד עם מחלת נפש, התמקדו על הסיכון הפוטנציאלי לילדים ולא על בחינת הפרספקטיבות והניסיון של ההורים עצמם. כתוצאה מכך, מחקרים כאלה הדגישו את הפתולוגיות של ההורים ולא את יכולותיהם וכוחותיהם. הניתוח שבצענו ביקש שלא להתמקד בכוחות או במגבלות, אלא לגשר על שתי קטגוריות אלה ולהתייחס לאופן שבו יכולות וחולשות מתקיימות במשותף, מקיימות אינטראקציות ונפגשות בתחום ההחלמה הפסיכיאטרית בקונטקסט משפחתי. התמקדות בחסרונות מצמצמת את הסוכניות (Agency) של המשתתפים ואת הפוטנציאל שלהם לעצב את חייהם, ואילו הדגשת הכוחות יכולה להתעלם מפגיעות מציאותיות ומשמעותיות.

העניין בהתנסויות של אמהות אפרו-אמריקאיות בשירותי בריאות הנפש נבע ממודעות לאי-השוויון הנרחב בנגישות, בשימוש ובאיכות של שירותי הבריאות שחווים אפרו-אמריקאים. אמהות וחיי משפחה מהווים נקודת התייחסות אידיאלית לגילוי המורכבויות, הדקויות והניגודים של החלמה. אמהות יכולה להיות מקור משמעותי של משמעות בחיים, של זהות, סוכניות וגאווה. חיי משפחה יכולים לשרת כצורה של "ריפוי עצמי" לא-תרופתי, התורם להחלמה ומבליט את כוחותיהן של אמהות. המשפחה ממלאת תפקיד מרכזי בריטואלים יומיומיים של החלמה ומאפשרת לאנשים להשתתף בתמיכה חברתית הדדית. בו בזמן, אמהות יכולה להוביל למצבי דחק, במיוחד בקונטקסט של עוני וסכנה פיזית, לעתים באופן שמעכב החלמה. התמקדות באמהות מאפשרת לנו לעסוק במגוון הסטריאוטיפים שעמן נפגשות אמהות אפרו-אמריקאיות יחידניות, מעוטות הכנסה, המתמודדות עם הפרעות נפשיות. נשים כמו אלה שהשתתפו במחקר

תויגו על ידי חלק גדול בחברה כ"אמהות גרועות" והוגדרו תחת "פתולוגיזציה אישית", כך הן משמשות שעיר לעזאזל המסווה "פתולוגיות של כוח" הנוצרות בחברה. הארת החוזקות והקשיים גם יחד מאפשרת להציג דיוקן מדויק ומפורט של חיי המשתתפים ולהאיר תחומים שבהם נותני שירותים בבריאות הנפש יכלו לעזור להם טוב יותר.

המחקר הנוכחי

המאמר מציג תוצאות של 12 חודשי חקירה אתנו-גרפית אינטנסיבית של שלוש אמהות אפרו-אמריקאיות מעוטות הכנסה, המתמודדות עם מחלות נפש ומתגוררות בווינגטון הבירה. המחקר מפנה את המבט לדפוסים של חוויה והתנהגות בהתרחשותם הטבעית בהקשרים חברתיים-תרבותיים. כמחקר אתנו-גרפי המטרה היא להשיג תיאורי מקרה מפורטים ומעמיקים המתבססים על התנסות ומשמעות. משתתפי המחקר הם שלוש אמהות ו-12 ילדים, במשפחות יחידניות המקיימות קשר רופף, אם בכלל, עם האבות הביולוגיים. הנשים בגילאי 39, 40 ו-41 ולהן 3, 4 ו-7 ילדים בהתאמה. אחת מהן עובדת במשרה מלאה ושתיים אינן עובדות, שלושתן מקבלות שירות בבריאות הנפש במשך שנה עד 5 שנים. המשפחות נפגשו עם החוקר אחת לחודש בביתהן או במקומות בקהילה. בכל ביקור בוצעה תצפית משתתפת, בתהליך שבו החוקר מבלה זמן באופן לא פורמאלי עם המשתתפים במקומות הרגילים של חייהם, בהתבוננות תוך השתתפות עימם בפעילויות השגרה. הפעילויות והאינטראקציות בביקורים אתנו-גרפיים מכוונות על-ידי המשתתפים כך שישקפו את ההרגלים שלהם. בנוסף, החוקר ביצע ראיונות בלתי פורמאליים עם אמהות וילדים, שהתמקדו בהמשגה של בעיות בבריאות הנפשית, פרספקטיבות לגבי שירותי בריאות הנפש, מודעות לסטיגמה, שימוש בתמיכות ואסטרטגיות התמודדות, וכן הורות, יחסים משפחתיים וחיי קהילה. תצפית משתתפת וראיונות בלתי פורמאליים מאפשרים ללמוד גם מה אינו חלק מחיי היומיום, מהדיבור הרגיל ומהאינטראקציות השגרתיות. נתוני התצפיות והראיונות נותחו בצוות המחקר לפי גישת חקר מקרה, עם הכנת תמונת דיוקן מפורטת לכל משפחה, הכוללת תיאור עשיר של חיי היומיום, פעילויות ואינטראקציות, דאגותיהן העיקריות ומה שמעניק משמעות בחייהן. הניתוח מבקש לזהות את התמות הבולטות בכל משפחה ועל פני כלל המדגם.

ממצאים

ניתוח הנתונים העלה חמש תמות מרכזיות:

1. מחלת נפש ושירותי בריאות הנפש אינם מוקד בולט בחיי היומיום

הנשים במחקר תיארו את השפעתה של מחלת הנפש, בפרט דיכאון, על חייהן. על אף שהושפעו עמוקות ולעתים הוגבלו בשל המחלה, הנשים השמיעו השקפות מעורבות בנוגע למחלה והטיפול. למשל, אחת המשתתפות הרגישה שהתרופות שלוקחת הן "רק עוד משענת, זה רק סם חוקיי". פרספקטיבה זו נוקבת במיוחד בשל ההיסטוריה שלה עם שימוש בסמים. למשתתפת שנייה היה קשה לקבל את הצורך בעזרה מקצועית והיא המעיטה בהערכת השפעתה של המחלה. מנקודת מבטה, הדיכאון שלה "לא כל כך נורא". משתתפת שלישייה השמיעה תפישה מעורבת על הטיפול הנפשי: מחד היא רוצה להיפגש עם המטפלת שלה לעתים יותר קרובות ומאידך היא לפעמים מרגישה כמו "שפן ניסיונות" עם מטפלים בבריאות הנפש. עוד נראתה נשירה מטיפול עקב החלפת מטפל והפסקת טיפול תרופתי כאשר משתתפת הסבירה שהתרופות חזקות מידי עבורה. עם זאת

היא ציינה שחוששת ש"אם לא אקח אותן זה יהיה יותר גרוע". אחת המשתתפות מתנגדת לאבחנה של הפרעה דו-קוטבית בגלל הסטיגמה המקושרת לתווית הזו. היא מודעת לכך שבשכונה שלה היא נתפשת כשונה ו"חלשה" והיא מנסה לסתור זאת בכך שהיא "נשארת רגועה, לוקחת את הילדים שלי, עושה את הדברים שלי". מודעות לסטיגמה הדהדה גם אצל משתתפת נוספת, שציינה כי רוב האפרו-אמריקאים אינם משתמשים בשירותי בריאות הנפש בגלל ש"הם לא רוצים להיראות כמו משוגעים".

2. משפחות חיות בקונטקסט של אלימות, אובדן ודחק יומיומי

חוויות של אלימות ואובדן ממושטות בחייהן של הנשים. אחת האמהות תיארה התעללות, ניצול מיני והזנחה בילדותה. משתתפת שנייה חוותה אונס כילדה בדרכה הביתה מבית הספר וכן הוטרדה שוב ושוב בידי כמה מבני הזוג של אימה. כיום, בטחון מהווה דאגה מרכזית בעקבות פשעים אלימים שהתרחשו בשכונה: "זה מאבק לנסות שלא להיהרג". היא מנסה באופן אקטיבי לעבור משם כדי לברוח מהאלימות. משתתפת שלישית בגיל 18 בקושי שרדה פגיעת ירי, בהיותה בת 32 אמה נרצחה ואף היא אינה מרגישה בטוחה בשכונה שלה: "...מישהו במדרגות ירה והכדור עבר דרך הארון בחדר של הבת שלי...". מאז שמשפחתה גרה בשכונה נהרגו שלושה אנשים ברחוב שלה, לכן היא חיה בדאגה מתמדת שמא היא או אחד מילדיה ייפגעו. דאגות לגבי ביטחון אישי הן כה מטרידות ששתיים מהנשים מחזיקות נשק בהישג יד.

בנוסף להיסטוריה טראומטית ואיומים יומיומיים על הביטחון האישי, שלוש הנשים נפגשות גם עם מתח יומיומי של אי-ביטחון כלכלי. האחת עובדת כסייעת ביתית לחולים, אך ממשיכה להיאבק כלכלית ונעזרת בתלושי מזון. משתתפת אחרת תיארה דאגה לגבי יכולתה לספק למשפחתה צרכים בסיסיים, חוסר יכולת לשלם חשבונות בזמן והרגשה שאי-הביטחון הכלכלי גורם לכך ש"הכל מתפרק. זה כמו סיוט שאני רוצה להתעורר ממנו".

חוויות של אלימות, דאגה לביטחון ולחצים של חיי עוני מתוות את האופן שבו הנשים במחקר מבינות וחוות בעיות נפשיות. לדוגמא, אחת המשתתפות מייחסת את הדיכאון שלה ואת ההתמכרות לסמים לטראומת הילדות. היא לוקחת תרופות כדי להדוף התקפי חרדה שמופיעים כאשר היא מוצפת בלחצים בחייה.

3. חיי המשפחה נמצאים בראש מענייניהן של האמהות בשאיפתן לחיים טובים יותר

חיי משפחה הם המוקד המרכזי בחייהן של הנשים במחקר. להיות אמא, העבודה היומיומית בגידול ילדים, הדאגות והשמחות, הן שנותנות משמעות לחייהן. נשים אלה מחזיקות באחריות עצומה במאמציהן לספק לילדיהן רווחה נפשית תחת תנאים כה קשים. כל הנשים במחקר מגדלות את ילדיהן עם תמיכה מועטה מאחריהן. שלושתן לוקחות עמדה אקטיבית ומעורבת בגידול ילדיהן. אחת המשתתפות הסבירה כי ההורות שלה מושפעת מילדותה הקשה והיא שואפת באופן פעיל להיות אמא טובה יותר מאמה שלה. היא קפדנית עם ילדיה, מצפה מהם לציית לכללים שקבעה ורואה זאת כחובתה "ללמד אותם מה נכון, מה שגוי, מה הם צריכים לעשות ומה הם לא צריכים לעשות". משתתפת נוספת הסבירה כי העבר הטראומטי שלה הפך אותה להיות "הגנתית יותר" כלפי ילדיה.

אמהות גם כרוכה בדחק לא מבוטל, הקרבה עצמית ולעתים ייסורים. אחת האמהות הביעה דאגה לגבי סגנון הדיבור של בתה בת ה-15 ובעיותיה בניהול כעסים, בגללן הושעתה מבית הספר. היא

מודאגת גם לגבי בנה בן ה-27, מובטל ולהגדרתה סובל מדיכאון ואלכוהוליזם ונוהג לבקש ממנה כסף. דאגה לביטחון הילדים מקבלת חשיבות עליונה בקרב האמהות. אחת המרואיינות מתוארת כפרו-אקטיבית לגבי הכנת ילדיה לחיים בעולם קשה, כאשר היא מייעצת להם להיזהר מהתרועעות ברחוב. חוקי הבית שקבעה הפכו למוקד של ויכוחים במשפחה, כאשר ילדיה החלו להפר את הכללים ולצאת להסתובב בלילה מחוץ לבית. האווירה המשפחתית שהייתה בעבר הרמונית ואוהבת התפרקה עוד יותר כאשר בתה ברחה מהבית לחבר שלה. בעקבות מצבים אלה בריאותה הנפשית החלה להיפרם: "אני רוצה להרוג את עצמי...אני רוצה לשתות עד כדי שאכנס לקומה", והוסיפה: "זוכרת שאמרתי שאני חיה בשביל הילדים? ברגע הזה לעזאזל הילדים".

4. לאמהות יש תמיכה חברתית מוגבלת

הנשים ממלאות תפקיד מכריע בתמיכה בילדים וכן בסביבה החברתית. אחת המשתתפות ציינה כי היא שואבת תחושת גאווה בהיותה דמות אימהית בשכונה: "כולם רצים לבית שלי...כשיש להם בעיה עם מישהו...לשם הם באים. לבית שלי...". המצב המאפשר לה לתמוך באחרים "גורם לי להרגיש טוב, בגלל שאני זוכרת זמנים שבהם אף אחד אפילו לא חשב להתקשר ולבקש ממני...אני הייתי מתקשרת לבקש כסף...זה גורם לי להרגיש טוב עכשיו שאני יכולה לתת משהו בחזרה". ככלל, נראה שהנשים נותנות יותר מאשר הן מקבלות ואינן מצפות לתמיכה רבה מאחרים. משתתפות הביעו אכזבה על חוסר תמיכה מצד המשפחה המורחבת: "המשפחה שלי וכולם אכזבו אותי כל החיים" ותיארו בדידות חברתית: "אין לי חברים שאיתם אני יכולה לדבר או משפחה שאני יכולה לפנות אליה". כאשר מתערערים היחסים בין האם לילדים, הדבר נחוה גם כאובדן של מקור תמיכה מרכזי. בהיעדר תמיכה חברתית נוטות הנשים לסגת מקשרים כשהן חשות לחץ או דאגה. כך אחת מהן תיארה שבהיותה נסערת היא מדברת עם עצמה, ומשתתפת אחרת ציינה: "אני נכנסת למצב רוח שלילי ומרחיקה את עצמי".

5. דת מהווה מקור של משמעות ומשאב לעבודת ההלמה היומיומית

הנשים מפרשות את התנסותן עם סבל באמצעות השקפות דתיות. למשל, אחת המשתתפות פירשה את מותה הטראגי של בתה בגיל שנתיים כתוצאה של "התקף רוחני" שהושת בידי השטן. בדומה לכך, מרדנות של בתה המתבגרת תוארה כהתנהגות "אחוזת דיבוק". משתתפת אחרת תהתה אם הופעת הדיכאון נובעת מכך שאלוהים כועס עליה. אמונתן של הנשים באלוהים היא משאב של כוחות ועידוד בקונטקסט של נסיבות חייהן הקשות. אחת הנשים הסבירה כי היא מחזיקה מעמד בשכונה המסוכנת באמצעות האמונה שאלוהים שולט בכל. כך, היא מאמינה שכאשר יבוא יומה למות, יהיה זה רצון האל. כשהיא מרגישה מוצפת בלחצים ומתח, היא מתפללת ומוצאת כוח באמונה שאלוהים שם אותה בעולם בשביל תכלית כלשהי. היא הציגה מעין חזון רוחני כאשר אמרה: "אני מאמינה שאחרי העולם הזה, אלוהים ייצור ממלכת גן עדן שבה אפשר יהיה לחיות. אף אחד לא יהיה חולה יותר. אתה לא תהיה רעב. כולם יאהבו זה את זה".

דין

מחלת נפש אינה מוקד בולט בחיי האמהות, אלא מתקיימת לצד דרישות ואתגרים נוספים. הנשים לא הציגו נרטיבים נרחבים על המחלה, החוקרים שמעו מהן מעט מאוד על "דיכאון", "הפרעה בי-פולארית", "חרדה", ומגוון המחלות הנפשיות שאובחנו אצלן. לא נטען כי מחלת נפש אינה קיימת או אינה רלוונטית לאמהות אלה, אשר אף מקבלות שירותים בבריאות הנפש. עם זאת, בתצפיות

בשגרת חיי המשפחה לא הודגשו מחלת נפש וטיפול ולא הופיעו בדיבור יומיומי ובאינטראקציות משפחתיות שגרתיות. הנרטיבים המוגבלים על מחלה הוצגו רק בעקבות שאלות החוקר בראיונות בלתי פורמאליים. הדבר בולט בניגודו לממצאי מחקר אתנו-גרפי קודם בקרב אמריקאים ממוצא אירופי, שבו דיבור על המחלה היה מאפיין בולט בשיח היומיומי ומחלת הנפש נראתה כמרכזית לתחושת הזהות של המשתתפים. במחקר הנוכחי הובלטו תכנים הנוגעים למאבקי היומיום של האמהות, ומחלת נפש נחווית על רקע של אלימות, אובדן, וחוסר ביטחון אישי וכלכלי. התנסויותיהן אלה לעתים מתפרשות כגורמים המאיצים את החמרת הדיכאון או מובילים אותן לפנות לשימוש בסמים. באופן כללי, הנשים ממעיטות בחשיבותה של מחלת נפש. טיפול בבריאות הנפש, בהתאם, נראה כבעל חשיבות מוגבלת עבורן והן מבטאות אמביוולנטיות רבה לגבי שירותי בריאות הנפש והתערבויות תרופתיות. מחקרים קודמים האירו ספקנות וביקורת מצד אפרו-אמריקאים, כאשר דיאגנוזה עוררה פקפוק או דחייה ומשתתפים הרגישו כמו שפני ניסיונות בטיפול הנפשי. הפרספקטיבה הביקורתית של הנשים במחקר הנוכחי אל מול סוגיות של בריאות הנפש נוגעת בחלקה למודעות החדה שלהן לסטיגמה בקהילות שלהן. כך, המעטה בחומרתן של בעיות כדי להיראות "רגועה" יכולה להיות אדפטיבית, כאסטרטגיה המאפשרת נורמטיביות בקונטקסט של סטיגמה נרחבת. חוקרים העלו בעבר כי אדם אינו רוצה להיראות "חלש" בקונטקסט של ערכים חברתיים המדגישים כוח בקהילה האפרו-אמריקאית.

בניגוד לחשיבות המוגבלת המיוחסת למחלות נפש וטיפול, חיי משפחה מהווים מוקד עניין מרכזי בחייהן של האמהות. אמהות היא הכוח הראשי שמבסס ומפיח רוח חיים בהווייתן בעולם. הדבר עשוי להיות משאב מפתח בהחלמה שלהן כנשים המזדהות כאמהות ולא כמטופלות. חיי משפחה הם קונטקסט חשוב להחלמה משום שההורות מספקת הזדמנויות להבנות זהות בעלת ערך חברתי, וגידול ילדים נוגע לרוטינות שמעניקות משמעות ומבנה לחיי היומיום. יתירה מזאת, אמהות מדגישה את הסוכניות של נשים מתמודדות, אשר חותרות באופן אקטיבי ליצור חיים טובים יותר לילדיהן. מאמצים אלה מצביעים כי החלמה היא תהליך חברתי באופן עמוק, שכן הנשים שואפות לשכתב נרטיבים משפחתיים של אלימות, ביצירת מסגרת חיים משפחתית טובה יותר. בנוסף, כנשים שחורות-עור החיות בעוני, המגדלות ילדים לבדן בסביבה מסוכנת ומתמודדות עם מחלות נפש, האמהות במחקר פגיעות במיוחד לכך שחוויותיהן ייראו דרך פריזמה של פתולוגיה. עמדה של סוכניות שבה מחזיקות נשים אלה, מנוגדת להשקפות חברתיות רווחות שיחשיבו אותן כ"אמהות גרועות".

בעוד שאימהות פותחת הזדמנויות להחלמה מצד אחד, כך היא יכולה גם לגרום להגבלה וצמצום אפשרויות ההחלמה מצד שני, בשל ההקרבה, הדאגה והייסורים הכרוכים בגידול ילדים, במיוחד בצל עוני ואלימות. החשיבות העליונה שמייחסות הנשים לאמהות במתן משמעות לחייהן, מובילה לסיכון רציני כי כאשר דברים משתבשים במשפחה. לדוגמא, כאשר מרואיינת חוותה הידרדרות ביחסיה עם ילדיה המתבגרים, כל חייה ותכליתם נראו כנפרמים. אמהות, לבדה, אינה תרופה לכל המחלות. נשים עם מגבלות פסיכיאטריות זקוקות לתמיכות ממוקדות-משפחה, אשר יתנו מענה לאתגרים האינהרנטיים של גידול ילדים. הצורך בתמיכות כאלה הוא מוגבר במיוחד במקומות שמאופיינים באלימות, בעוני עמוק ובסבל.

בניגוד לקושי להסתמך על תמיכה מצד משפחה וחברים, אמונתן של הנשים באלוהים הינה מקור לנחמה וחיזוק. האמהות מציגות חיי דת משמעותיים ומגיבות לקשיי הקיום היומיומי באמצעות הכרה ביחסים אינטימיים ובוטחים באלוהים. תפישות רוחניות כאלה מחזקות את האדם

ומציעות נחמה, עידוד ושמחה וכך מקדמות חוסן נפשי כנגד ייאוש. השקפת עולם דתית מעניקה משמעות לסבל, כולל סימפטומים פסיכיאטריים. הנשים שואבות נחמה מהאמונה, בתוך מצבי איום על רווחת המשפחה והאתגרים הכרוכים בהכנת הילדים לחיים בעולם קשה. דת היא חיונית לאופן שבו נשים אלה מבינות את חייהן ועשויה לעודד החלמה באמצעות מתן משמעות ותקווה.

השלכות לפרקטיקה

ניסיון החיים של הנשים במחקר מציע כי מאמצי שיקום הנתפרים עבור אוכלוסיה זו אינם צריכים להתמקד על או להתמקם בתוך שירותים מקצועיים של בריאות הנפש, בהינתן החשיבות המוגבלת של מחלה נפשית עבורן והאמביוולנציה כלפי טיפול. עבור הנשים במחקר, החלמה קשורה לרצון ולמאמצים מתוכננים להשגת חיים טובים יותר למשפחותיהן. אסטרטגיות שיקומיות בעלות משמעות למשפחות אלה מצריכות את שיפור הנגישות שלהן למשאבים נחוצים ומתן תמיכה למגוון מיומנויות. התערבויות כאלה יכולות לכלול תעסוקה נתמכת, תמיכה חברתית, ייעוץ לגבי מתבגרים, תמיכות מבוססות-אמונה, ומאמצים קהילתיים להדיפת האלימות. גישה של הורים-עמיתים יכולה להיות אסטרטגיה מבטיחה במיוחד לתמיכה בהחלמה עבור אמהות אפרו-אמריקאיות, בהינתן האמביוולנציה שביטאו בנוגע לשירותים והתמיכה החברתית המוגבלת. מודלים מבוססי-עמיתים מדגישים בריאות (Wellness) על-פני מחלה, ומתבססים על כוחות ויכולות כדי להעצים מתמודדים בהחלמתם האישית. אפשר שהדבר החשוב ביותר שאנו ממליצים, בעקבות חוקרים נוספים, הוא שהורות וחיי משפחה צריכים לעמוד לצד תעסוקה, דיור ושילוב קהילתי בשיקום של אנשים עם מחלות נפש.