



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

ispraisrael.org.il

סיכום מאמר

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

Ispraisrael.org.il

02-6249204

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

האם יש עתיד להחלמה?

לארי דיודסון

ארה"ב, 2018

Davidson, L. (2018). Is there a future for recovery? *WAPR E-Bulletin*, 42, December 2018, 10-13.

סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ

בהמלצת פרופ' מקס לכמן

קריאת הסיכום אינה מהווה

תחליף לקריאת המאמר המלא



יספרא"א. בונים קהילה מקצועית
לקידום השיקום הפסיכיאטרי בישראל.

"החלמה מתייחסת לחוויית החיים של אנשים כאשר הם מקבלים ומתגברים על האתגר של המוגבלות... הם חווים את עצמם כמי שמשיגים בחזרה תחושת עצמי ותכלית בתוך ומעבר לגבולותיה של המוגבלות" (Deegan, 1988).

חלפו שלושים שנה מאז שפטרישיה דיגן (1988) פרסמה את מאמרה החשוב והמשפיע שכותרתו: "החלמה: חוויית החיים של השיקום" ("Recovery: The lived experience of rehabilitation"), שבו הגדירה לראשונה את המושג של "החלמה" ביחס למחלות נפש כמצוטט לעיל: "להשיג מחדש תחושת עצמי ותכלית בתוך ומעבר לגבולות" של מה שהיא הציעה לכנות "מוגבלות פסיכיאטרית" (Psychiatric disability). מאמר זה עלה בקנה אחד עם מאמצי תנועת הצרכנים בבריאות הנפש לקדם הכלה של מחלות נפש בהוראות החוק לאנשים עם מוגבלות (Americans with Disabilities Act) שעבר בשנת 1990.

בהקשרים של חקיקה, מחלות נפש הוגדרו מחדש בתור "מוגבלויות פסיכיאטריות" לצורך הבטחת אותן זכויות להכלה קהילתית, ואותן ציפיות ליצירת התאמות כפי שניתנו לאנשים עם מוגבלויות גופניות. דיגן מבהירה את האנלוגיה הזו במאמרה השני שכותרתו: "התנועה לחיים עצמאיים ואנשים עם מוגבלויות פסיכיאטריות: להחזיר לעצמנו את השליטה על החיים שלנו" (1992). כפי שאטען בהמשך, נעשתה מאז התקדמות מסוימת בהפעלה ומימוש של החזון הזה, עם מסגור של זכויות לאנשים עם מוגבלות בהתייחס לאנשים עם מחלות נפש. האימוץ של מסגרת זו של מוגבלות שינה את המדיניות והפרקטיקה בבריאות הנפש באופן קונקרטי ובולט, וכן שינה את ציפיותיהם של אנשים עם מחלות נפש וקרוביהם. יחד עם זאת, אני גם אטען שאותו חזון עצמו עשוי ללכת לאיבוד בתהליך, והוא פגיע לנטישה בטרם עת בשל שתי סוגיות עיקריות הקשורות זו לזו: הראשונה היא כיצד המושג של "החלמה" מובן על ידי קובעי מדיניות, והשנייה היא האופן שבו ההשלכות של מושג זה מתפרשות ומתמסדות על ידי אנשי המקצוע בבריאות הנפש. לאחר סקירת ההתקדמות שנעשתה, אתייחס לכל אחת מסוגיות אלה.

התקדמות ממשית

כתוצאה מתנועות האל-מיסוד והתמיכה הקהילתית שקדמו לתנועת ההחלמה, אנשים עם מחלות נפש, על-פי רוב, לא ננעלים במוסדות לתקופות ארוכות. במדינות העשירות יותר נוצרו מערכות מבוססות-קהילה כדי להציע טיפול, שיקום ותמיכות בקהילה. ואולי חשוב מכל, לא אומרים עוד לאנשים צעירים לוותר על כל תקוותיהם עם קבלת אבחנה של מחלת נפש, ובמקום זאת מעודדים אותם ללמוד כיצד לנהל את מחלתם אם היא הופכת למתמשכת. באופן דומה, לא מייעצים עוד למשפחות לנטוש את יקיריהן לטיפול בבית חולים, או לראות את מצבו כחסר תקנה, אלא להחזיק בתקווה לשיפור ולחפש מידע ותמיכה עבור עצמם.

המושגים "החלמה" ו"פרקטיקה מכוונת-החלמה" עשו את דרכם אל תוך כמה הצהרות של מדיניות, הנותנות מנדט ל"טרנספורמציה" של שירותים ומערכות טיפול. כחלק ממערכות מבוססות-קהילה אלה, מפותחות תמיכות חדשות לקידום הכלה חברתית רחבה יותר מעבר לדיור (כגון תעסוקה נתמכת, השכלה נתמכת). קהילת ההחלמה החלה לפתח כלים לעזרה-עצמית (כגון Wellness Recovery Action Planning) ותכניות חדשניות (כגון קולג'ים להחלמה (Recovery Colleges)), כדי שמתמודדים יובילו את הטיפול וההחלמה שלהם, וכן יותר ויותר אנשים מקבלים הכשרה ועובדים במתן תמיכת עמיתים, המחדירה תקווה ומציעה מודל הממחיש כיצד נראית החלמה ביומיום. לבסוף, הפסיכיאטריה מתחילה ללכת בעקבות שאר תחומי הרפואה באימוץ גישה של יחסי שותפות וקבלת החלטות משותפת בהקשר של מודל "טיפול ממוקד-אדם".

תחומים של פגיעות

עם כל הראיות להתקדמות ממשית בהטמעה של חזון מכוון-החלמה במערכות בריאות הנפש, למה לדאוג כל כך לגבי העתיד? משום שנראה כי התקדמות ראשונית זו נמצאת בסכנה, הן בשל החלשתה והן משום ששינויים בלתי צפויים במדיניות ובפרקטיקה בבריאות הנפש מאפילים עליה. לדוגמא, בעוד שדיגן הגדירה לראשונה "החלמה" בהתייחסה למוגבלות פסיכיאטרית מתמשכת, הגדרות מאוחרות יותר הפחיתו את הדגש על נוכחותה של מוגבלות (או מחלה) לטובת הדגשת מגוון הדרכים שבהן אנשים בוחרים למצוא

משמעות ותכלית בחייהם. שינוי זה ניכר בשימוש (ושימוש לרעה) בהגדרות החלמה שמתארות אותה כמסע "ייחודי" או "אישי באופן עמוק"; הגדרות שבהן אזכור של מחלת נפש יכול להיעדר לגמרי. שינוי זה הגיע לשיאו בשנת 2010, כאשר מנהל בריאות הנפש בארה"ב (U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration) הגיע, בתהליך של פיתוח הסכמות, להגדרה של החלמה כ"תהליך של שינוי שבאמצעותו אנשים משפרים את בריאותם ורווחתם, מכוונים בעצמם את חייהם, וחותרים לממש את מלוא הפוטנציאל שלהם".

בניסיון להתעלם מהמחלוקת המתמשכת בנוגע לקיומן וטבען של מחלות נפש כמחלות, החלמה הוגדרה מחדש במעורפל בתור "תהליך של שינוי" שיכול באותה מידה להיות רלוונטי לכל אדם, בין אם הוא חי עם מגבלה פסיכיאטרית או לא. למעשה, כמה אנשים אף הרחיקו לכת והציעו כי "כל אחד מחלים ממשו". אף שבתחילה הדבר כוון להפחתת סטיגמה או נורמליזציה של מחלות נפש – כמו במשפט: "אנשים עם מחלות נפש אינם שונים מכל אדם אחר" – למרבה הצער היו לכך השלכות שלא התכוונו אליהם, של צמצום ההשפעה של מחלת נפש על חייו של האדם, הסטת תשומת הלב מהצרכים שלו בטיפול ובתמיכות כדי לממש את זכותו להכלה קהילתית. "דילול" מסוג זה של מסגרת הזכויות לאנשים עם מוגבלות שעליה נשען מושג ההחלמה, הובילה קובעי מדיניות להצדיק קיצוץ במימון הטיפול בבריאות הנפש, ככל שהתחזקה ראייתם את ההחלמה, המוגדרת כ"מסע אישי", כאחריות של הפרט לעצמו. אם כולם מחלימים ממשו, וההחלמה של כל אדם היא תהליך ייחודי בהכוונה עצמית השואף להשגת מלוא הפוטנציאל שלו, הרי שהחברה ככלל אינו עוד מחויבת לשלם עבור השירותים והתמיכות בבריאות הנפש שנדרשו קודם לכן על ידי אנשים עם מחלות או מוגבלויות.

זוהי רק ביקורת אחת על מה שהופך להיות המושג של החלמה והדרכים שבהן משתמשים בו במדיניות ובפרקטיקה. דאגות אלה הובילו אנשים מאותה תנועת צרכנים שהולידה מלכתחילה את מושג ההחלמה, לרצות לזרוק אותו לפח. בנוסף לשימוש לרעה בהחלמה על ידי ממשלות נאו-ליברליות "כתירוץ לשחרר משירותים בטרם עת או למנוע מאנשים גישה לשירותי בריאות הנפש", הקבוצה שקראה "לזרוק לפח" את ההחלמה טוענת כי אנשי מקצוע קונבנציונאליים בבריאות הנפש צירפו את המושג המקורי של החלמה בדרך של אריזת יין ישן בבקבוק חדש. נעשיתי מודע לאפשרות הזו בתחילת הקריירה שלי כאשר ניסיתי

לתאר כיצד פרקטיקה מכוונת-החלמה נראית שונה מטיפול מסורתי. בסופו של יום הכשרה בנושא זה, עובד בכיר אמר משהו כגון: "הכל נשמע בסדר, אבל מה אם הלקוח לא ישתף פעולה עם ההחלמה שלו עצמו?". מאז, הן תומכי ההחלמה והן אלו הגורעים ממנה הצביעו על כמה שימושים לרעה במושג, החל משינוי שמן של מחלקות אשפוז-יום ל"מרכזי החלמה" מבלי לשנות הרבה מעבר לכך, ועד להבנייה מחדש של טיפול תרופתי כפוי כ"טיפול מרפאתי נתמך", המסגרת מחדש אמצעים של כפייה במונחים חיוביים (למשל, "היא צריכה את המבנה כדי להתחיל את ההחלמה שלה"). דוגמא אחרונה לסוג זה של צירוף ההחלמה לתפישות קיימות, היא לתאר את הפונקציה של תמיכת עמיתים כ"דרך לא יקרה לגרום לאנשים לקחת את התרופות שלהם".

בנפרד ועם זאת באותו הקשר, התנוונות זו של מושג ההחלמה היא הזנחה של גורמים חברתיים ותרבותיים של בריאות הנפש. מסגור החלמה בתור "מסע אישי" או אחריות אינדיבידואלית מסיטה את תשומת הלב מכל שאר התנאים והמשאבים שדרושים כדי שהחלמה תתרחש. ניתן לדבר על אחראויות אישיות וחברתיות כאחד. אבל לפי מבקריה מהשמאל הפוליטי, רעיון זה של החלמה משמש ממשלות ניאו-ליברליות כדי להתעלם מהתנאים החברתיים שבהם אנשים חיים, וכתוצאה מכך "להאשים" אותם בכך שאינם מחלימים כתירוץ לשימור הסטטוס קוו הלא-שוויוני. כפי שאנו מוצאים בגילוי הדעת באתר "Recovery in the Bin" (2018):

"אנו מאמינים שפיתוח גובר של צורה זו של "מודל החלמה" הוא סימפטום של ניאו-ליברליזם, וקפיטליזם הוא המשבר! רבים מאתנו לעולם לא יוכלו "להחלים" כאשר חיים תחת תנאים חברתיים וכלכליים בלתי נסבלים, ... כמו דיור גרוע, עוני, סטיגמה, גזענות, סקסיזם, ציפיות תעסוקתיות לא סבירות, ואין ספור חסמים אחרים".

להציל את עתיד ההחלמה

כדי להציל את עתיד המושג החלמה נראה שצריך להביא אל קדמת הבמה את התפקיד הקריטי של הגורמים החברתיים, התרבותיים, הפוליטיים והכלכליים של בריאות הנפש, כמשקל מאזן אל מול המיקוד

בטבעו האינדיבידואלי של המסע. יידרש גם להדגיש מחדש את חשיבותה של מסגרת-עבודה של זכויות, על מנת להבטיח שניתנים לאנשים השירותים והתמיכות שהם צריכים כדי לחיות מתוך הכוונה-עצמית חיים מלאים בנוכחותה של מוגבלות מתמשכת.

מוגבלות מוגדרת כתוצאה של אינטראקציה אדם-סביבה, וכך בהגדרתה היא מכירה בתפקידם של גורמים חברתיים, תרבותיים ופוליטיים/כלכליים בבריאות הנפשית, ומניחה את היסוד לשימוש בהתאמות סביבתיות. בנוסף, התנועה לזכויות ולחיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות ביססה הצדקה חוקית למימון תמיכות ארוכות-טווח (אל מול מוגבלות ארוכת-טווח) – למשל, איש לא יניח לקחת מאדם נכה את כיסא הגלגלים שלו משום שלא הצליח "ללמוד" ללכת – וכך ניתן לחמוק מהתירוץ הניאו-ליברלי כי החברה אינה אחראית למימון של מה שמובן כאחריותו של הפרט למסע האישי שלו.

התקדמות בכיוון זה דורשת להתעמת ישירות עם הסוגיה של מחלות נפש ומוגבלות. אפילו למחלות הנפש החמורות ביותר יש טווח רחב והטרוגני של תוצאות, כאשר רבים מחלימים מהן באופן מלא ואחרים מתמודדים עם מגבלות מתמשכות. עבור אלה שמשיגים החלמה מלאה, שימוש במושג מוגבלות אינו נחוץ ואינו נכון. אבל אלה שמחלימים באופן מלא, בהגדרתם, אינם זקוקים לטיפול ממושך בבריאות הנפש ולתמיכות קהילתיות. אנשים אלה יכולים להיחשב כמי שהחלימו ממחלות נפש או השיגו את מה שסלייד (2009) הציע לכנות "החלמה קלינית". אלה אינם מי שהכי זקוקים לצורה אלטרנטיבית, "אישית" של החלמה לה טוען סלייד; אותה צורה של החלמה שהוגדרה לראשונה על ידי דיגן ב-1988 כ"בתוך ומעבר לגבולות המגבלה". באופן פרדוקסלי, צורה זו של החלמה הכי נדרשת על-ידי אותם אנשים שאינם מחלימים, אותם אנשים שמתמודדים עם מגבלות מתמשכות. כדי שצורה זו של החלמה תוכל לשרוד בעתיד, היא צריכה להתמקד בראש ובראשונה בדיוק על אותם אנשים שאינם מחלימים במובנים הקונבנציונאליים, הקליניים של המושג.

מה דורשת התמקדות על הצרכים של אוכלוסייה זו? ראשית, ואולי החשוב מכל, משמעותה הבחנה בין החלמה כדרך "להשתלב פנימה" ("Fitting in") לנורמות והציפיות החברתיות, לבין החלמה כדרך "להכניס פנימה" ("let in") את האדם כפי שהוא, משמע, כאדם עם מוגבלות. השתלבות פנימה, אם

אינה דורשת החלמה מלאה (קלינית), היא עשויה לדרוש את הסתרת המוגבלות; מה שתיארו אנשים בהחלמה כ"לעבור בתור נורמלי". אבל אנשים עם צורות אחרות של מוגבלות אינם נדרשים "לעבור כנורמליים". במקום זאת, ניתנות להם התאמות סביבתיות ותמיכות אחרות מבוססות-קהילה, כדי שיוכלו לתפקד טוב ככל האפשר בתוך העיסוקים והיחסים שהם בוחרים לעצמם. אנשים עם מוגבלות בראייה יכולים ללמוד כתב ברייל ולהיעזר בכלב נחייה, אנשים עם מוגבלות שמיעה יכולים ללמוד שפת סימנים או לקרוא שפתיים, ואלה עם מוגבלות בתנועה יכולים להשתמש בכיסאות גלגלים, מדרכות מונגשות, וידיות אחיזה המותקנות בחדרי האמבטיה. אנו לא נמלא את הייעוד האמיתי של החוק לאנשים עם מוגבלות, ושל תנועת ההחלמה עצמה, עד שנבין כיצד נראים המקבילים הפסיכיאטריים לאסטרטגיות אלה, וכיצד הם פועלים. על אף התקדמות כמו השכלה נתמכת ותעסוקה נתמכת, זהו עדיין אתגר לעתיד.