



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

**השתתפות קהילתית כגורם מנבא תוצאות מכוונות-החלמה בקרב מתמודדים צעירים ומבוגרים
קטי קפלן, מרק זלצר ויוג'ין ברוסילובסקי
2012**

Kaplan, K., Salzer, M.S., & Brusilovskiy, E. (2012). Community participation as a predictor of recovery-oriented outcomes among emerging and mature adults with mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(3), 219–229.

**נכתב במסגרת פרויקט חומר מקצועי בעברית של אתר יספר"א - ispraisrael.org.il
סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ, באדיבות פרופ' מרק זלצר.**

ההתעניינות בקידום ושיפור ההשתתפות הקהילתית של מתמודדים נובעת מראייתה כגורם התומך בהחלמה, וכמרכיב באיכות החיים. מערכת בריאות הנפש מיישמת שינויים משמעותיים על מנת לספק שירותים יותר מכווני-החלמה, ובמסגרתם השתתפות קהילתית של מתמודדים מקבלת כיום עדיפות, המתבטאת בשורה של הצהרות, החלטות משפטיות ויוזמות ממשלתיות המתוות מדיניות שמעודדת השתתפות קהילתית כיעד של מערכות השירותים. המחקר הנוכחי בוחן חוויות של השתתפות קהילתית בקרב מתמודדים בוגרים, צעירים ומבוגרים, ואת הקשר בין סוגים שונים של השתתפות לבין החלמה, איכות חיים, ומשמעות בחיים. זלצר (Salzer, 2006) הציע מסגרת עבודה לנושא זה, לפיה ניתן להשיג יותר הזדמנויות להשתתפות באמצעות זיהוי והסרת מחסומים סביבתיים, ומתן תמיכות אינדבידואליות, אשר יובילו ליותר השתתפות ולבסוף ליותר החלמה.

תקופת סוף גיל ההתבגרות וראשית שנות העשרים מאופיינת באי-יציבות ושינוי, כאשר אנשים חוקרים מגוון תפקידים, כגון: מציאת קריירה, כניסה לחיי נישואין והקמת משפחה. למעשה, רוב האנשים מזדהים בבירור כבוגרים לאחר שהגיעו לסוף שנות העשרים או תחילת שנות השלושים לחייהם, כאשר הם מרגישים יותר עצמאיים ועומדים ברשות עצמם. כאשר אנשים ללא מגבלות נאבקים במעבר לבגרות, אין זה מפתיע כי בוגרים צעירים עם מחלות נפש מתמודדים עם מחסומים נוספים במעבר זה. בארה"ב ישנה סבירות גבוהה כי צעירים עם מחלות נפש לא ימשיכו לקבל שירותים של בריאות הנפש, ובנוסף, השירותים המסורתיים לרוב אינם מספיקים על מנת להבטיח מעבר מוצלח לחיים בוגרים בדומה לאחרים בקהילתם. כתוצאה מכך, צעירים רבים פחות מוכנים לחיים בוגרים, ומצביעים על תוצאות דלות במגוון תחומי-חיים הנוגעים להשתתפות קהילתית, כגון השלמת לימודים תיכוניים, השכלה גבוהה, עבודה ודיר.

התנסויות של צעירים עם החלמה, סוג העניין שלהם בהשתתפות קהילתית, והשפעת השתתפותם על תוצאות החלמה נבדלים משמעותית מאלה של מבוגרים עם מחלות נפש. המחקר הנוכחי מבקש לבחון שלוש שאלות: 1. האם ההשתתפות הקהילתית שונה בקרב צעירים ומבוגרים? 2. מה תרומתן היחסית של קבוצת הגיל ושל ההשתתפות לניבוי שלוש תוצאות החלמה שונות, והאם תימצא אינטראקציה בניבוי זה בין קבוצת הגיל לבין ההשתתפות? 3. מה תרומתו היחסית של כל סוג השתתפות על תוצאות החלמה?

מדגם ואיסוף הנתונים

המחקר התבסס על נתונים שנאספו במחקר קודם, ממדגם אקראי רחב היקף ב-8 מדינות בארה"ב, של מתמודדים שפנו לטיפול בשירותים המופעלים בידי צרכנים. המדגם כלל משתתפים בשתי קבוצות גיל: 1594 משתתפים מבוגרים (גיל 31 ומעלה) ו-233 משתתפים צעירים (בגילאי 18-30). נבחנו 10 תחומים של השתתפות: 1. הורות; 2. תעסוקה; 3. התנדבות; 4. לימודים; 5. חברות בקבוצה או מועדון; 6. מעורבות אזרחית; 7. תמיכת עמיתים; עזרה עצמית ותמיכה הדדית; 8. בילוי זמן עם חברה; 9. בילוי זמן עם אחר משמעותי; 10. רוחניות/דת. חושב ציון השתתפות כולל על ידי סכימת מרכיבי ההשתתפות של כל נבדק.

בנוסף לתחומי ההשתתפות נאספו נתוני המשתתפים לגבי שלושה משתנים באמצעות שאלונים סטנדרטיים: **שאלון החלמה (RAS)** (20 פריטים הכוללים חמישה מימדים: ביטחון עצמי, תקווה, רצון לבקש עזרה, מכוונות למטרה ולהצלחה, והתמודדות); **שאלון איכות חיים (QOL)** (מצב הדיוור, פעילויות פנאי, יחסים משפחתיים, יחסים חברתיים, וסטאטוס עבודה); **ותת-סולם להערכת משמעות בחיים (MOL)** (14 פריטים המעריכים את המידה שבה למשתתף יש מטרות בחיים).

המשתנים נבדקו אל מול משתני בקרה דמוגרפיים (גיל, גזע, רמת השכלה), ומשתני בקרה נוספים: אבחנה פסיכיאטרית (הפרעה על ספקטרום הסכיזופרניה, הפרעה אפקטיבית, או אחר), שיעור אשפוזים (על רקע פסיכיאטרי, גופני, או התמכרות, בארבעה חודשים אחרונים), ומעורבות בפלילים בארבעה חודשים אחרונים.

ממצאים

הנתונים מצביעים על כך שבקבוצת הצעירים היו יותר גברים, ויותר אנשים מרקע של מיעוטים אתניים (לטינים, אסייתיים ואחרים). נתוני ההשכלה היו דומים בשתי קבוצות הגיל: כשליש מהמשתתפים לא השלימו 12 שני"ל, ומעל 40% היו בעלי השכלה על-תיכונית. פחות מחמישית מכלל המשתתפים התאשפזו מסיבה כלשהי בארבעת החודשים האחרונים, אם כי בקרב צעירים נמצא שיעור גבוה משמעותית של אשפוזים פסיכיאטריים. מעורבות בפלילים הייתה נמוכה בשתי הקבוצות, אך נמצא אחוז גבוה יותר של צעירים ששהו במעצר, בכלא או נפגשו עם רשויות החוק. נמצא הבדל משמעותי בהתפלגות האבחנות בשתי הקבוצות: בקבוצת הצעירים פחות אנשים קיבלו אבחנה על ספקטרום הסכיזופרניה, או הפרעות אפקטיביות.

נמצאו הבדלים משמעותיים בחמישה מתוך עשרה אינדיקטורים של **השתתפות**: מבוגרים דיווחו על יותר השתתפות בתחומים של הורות, רוחניות ועזרה עצמית/תמיכה הדדית. צעירים היו בסבירות גבוהה יותר להיות סטודנטים, ולבלות זמן עם חברים. בשתי הקבוצות נמצאו שיעורים דומים של השתתפות בקטגוריות: תעסוקה, התנדבות, מעורבות אזרחית, חברות בקבוצה,

ויחסים אינטימיים. צעירים קיבלו ציונים גבוהים יותר משמעותית בסולם החלמה לעומת קבוצת המבוגרים, וציונים המעידים על יותר משמעות בחיים לעומת קבוצת המבוגרים. לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות בציוני שאלון איכות חיים ובציון האינדקס הכללי של השתתפות. ציונים גבוהים יותר בשאלון החלמה נמצאו אצל גברים, ואצל אנשים עם אבחנה על ספקטרום הסכיזופרניה, ונקשרו ליותר השתתפות בלימודים, ולהיעדר אשפוזים פסיכיאטריים לאחרונה. ניתוח סטטיסטי הראה כי בקרב צעירים רמות גבוהות יותר של השתתפות קהילתית, מנבאות ציוני החלמה גבוהים יותר. כמו כן נמצא כי החלמה נקשרה להתנדבות, למעורבות בלימודים, לחברות בקבוצה, למעורבות אזרחית, לבילוי זמן עם חברים ואחרים משמעותיים, ולרוחניות. ציונים גבוהים יותר בשאלון איכות חיים נמצאו קשורים לגברים, ולהפרעה פסיכוטית, ללא אשפוזים פסיכיאטריים לאחרונה והשכלה נמוכה מתיכונת. כן נמצאו ציונים גבוהים יותר בשאלון איכות חיים בקרב צעירים ואנשים עם ציון אינדקס השתתפות גבוה יותר. ניתוח סטטיסטי הראה כי תעסוקה, מעורבות אזרחית, בילוי זמן עם חברים ואחרים משמעותיים, ורוחניות מנבאים ציונים גבוהים יותר בשאלון איכות חיים (ללא קשר לקבוצת גיל או מגדר). משמעות בחיים נמצאה גבוהה יותר בקרב שחורים, בקרב אנשים עם אבחנה על ספקטרום הסכיזופרניה, בקרב בעלי השכלה גבוהה יותר, ואנשים ללא אשפוזים פסיכיאטריים לאחרונה. השתתפות גבוהה יותר בקרב צעירים נמצאה קשורה משמעותית ליותר משמעות בחיים. יותר תחושה של האדם כי יש לו מטרות בחיים נמצאה קשורה לצעירים, לעוסקים בהתנדבות, לסטודנטים, לאנשים רוחניים, וכן להשתתפות בקבוצה, למעורבות אזרחית ולבילוי זמן עם חבר.

דיון

הנתונים מצביעים על שיעורי השתתפות דומים במדגם הנוכחי לאלו שנמצאו במחקרים קודמים בתחום בריאות הנפש. הממצאים שעולים מייצגים צעירים המעורבים בשירותים מסורתיים של בריאות הנפש. כיוון שצעירים לעתים קרובות מתקשים במעבר לשירותים של מבוגרים, אוכלוסייה זו עשויה להיות ייחודית בכמה מובנים לעומת צעירים שאינם מעורבים בשירותי בריאות הנפש. לדוגמא, 35% מתוך כלל המדגם היו הורים, וכ- 20% מהנחקרים היו מועסקים בעבודה. בנוסף, "בילוי זמן עם חבר" היווה פעילות שבה שיעורי השתתפות גבוהים, כשני שלישי מהמדגם. פחות מ-10% היו סטודנטים ופחות ממחצית מהנבדקים היו חברים במועדון/ארגון והשתתפו בתמיכת עמיתים.

מבחינים סטטיסטיים מצביעים על הבדלים בין צעירים ומבוגרים בסוגי ההשתתפות. הבדלים משמעותיים נמצאו לגבי 5 מתוך עשרה אינדיקטורים של השתתפות קהילתית. למתמודדים צעירים היו סיכויים גבוהים יותר להיות סטודנטים ולבלות זמן עם חבר. מתמודדים מבוגרים דיווחו על רמות גבוהות יותר של השתתפות בתחומי ההורות, רוחניות, ועזרה עצמית/תמיכה הדדית. במידה מסוימת, ממצאים אלה תואמים לציפיות ביחס לאבני הדרך של התפתחות ביו-פסיכו-סוציאלית. לפיכך, הסיכויים הגבוהים יותר של צעירים להיות סטודנטים וסיכוייהם הנמוכים יותר להיות הורים, תואמים למעברים התפתחותיים שעומים מתנסים גם צעירים ללא מגבלות. יתירה מכך, כיוון שהתבגרות של צעירים מאופיינת בעיקרה בהיותה זמן של גילוי תפקידים וזהויות, כמו סביבת הלימודים ומערכות יחסים, מצופה כי קבוצת הבוגרים הצעירים ישתתפו יותר כסטודנטים וכחברים. בנוסף, בעוד שצעירים מנסים לבסס את הזהויות שלהם, הם עשויים גם לנסות לפתח ערכים ואמונות באופן עצמאי, נפרד מהוריהם ומהדמויות הקרובות להם.

זו עשויה להיות סיבה אחת לכך שצעירים דיווחו על שיעורים נמוכים יותר של השתתפות בתחום הרוחניות לעומת בוגרים. ממצא זה נתמך בסקר שבחן קריטריונים לבגרות בקרב צעירים, שבו 78% מהמשיבים הסכימו כי החלטה לגבי אמונות וערכים באופן בלתי תלוי בהורים או בהשפעות אחרות, הייתה חיונית לתהליך הפיכתם לבוגרים. לבסוף, השתתפות רבה יותר בעזרה עצמית/תמיכה הדדית בקרב המבוגרים, עשויה להיות מוסברת בעובדה הפשוטה שהם שהו זמן רב יותר בתפקיד "החולה", ולכן להם סיכויים גבוהים יותר להזדהות עם אחרים החולקים מחלות דומות. כך גם לגבי השתתפותם של צעירים בסוגים אחרים של עזרה עצמית/תמיכה הדדית, כגון קבוצות אינטרנטיות.

ישנן עדויות מחקריות רבות לכך שצעירים עם מחלות נפש טרם קיבלו את התמיכות הנדרשות על מנת להכניס לחיים הבוגרים, בהשוואה לעמיתיהם ללא מוגבלויות, והם נפגשים עם כמה מחסומים בהפיכתם למשתתפים פעילים בקהילותיהם, מסיבות שונות: קבלת שירותים במערכות שאינן מצליחות ליצור מעבר חלק יותר לשירותי מבוגרים, חוסר יכולת לעמוד בקריטריונים להתאמה לקבלת שירותי מבוגרים, וקבלת שירותים המבוססים על מעברים מוסדיים ולא התפתחותיים, הנוטים להיות מותאמים למתמודדים מבוגרים. הדבר עשוי להסביר את הרמות הנמוכות של מעורבות בלימודים ובתעסוקה בשתי הקבוצות. לגבי מתמודדים צעירים, מדינות רבות לא הצליחו להציע תכניות המכוונות לסייע למעבר מנעורים לבגרות, כגון דיור נתמך, ולמעשה, תכניות לתמיכה במעברי-חיים לעתים נתפשות כשירותי מותרות על ידי מערכת שירותי בריאות הנפש למבוגרים. אם מתמודדים צעירים אינם מקבלים שירותים אלה, בזמן ובאופן שמותאמים להם מבחינה התפתחותית, ניתן לשער כי גם מתמודדים מבוגרים ידווחו על שיעורים נמוכים של השתתפות והישגים בתחומים של השכלה ותעסוקה.

צעירים הצביעו על ציונים טובים יותר ממבוגרים בשלושת המשתנים התלויים: החלמה, איכות חיים ומשמעות בחיים. נמצא קשר חזק בין אינדקס ההשתתפות לבין החלמה גבוהה יותר, ויותר תחושת משמעות בחיים. עם זאת, לא נמצאה ראייה לקשר בין השתתפות לבין גיל, באופן שיכול לנבא באופן משמעותי כל אחד מהמשתנים התלויים. לכן, השפעתה של השתתפות על החלמה, איכות חיים ומשמעות בחיים הייתה דומה בקרב מתמודדים צעירים ומבוגרים. בהתחשב במגוון המחסומים עימם נפגשים צעירים בבגרות המוקדמת, הממצא לפיו הם קיבלו ציונים גבוהים יותר ממבוגרים בהחלמה, איכות חיים ומשמעות בחיים היה במידת מה בלתי צפוי. בכל אופן, כמה מאפייני מפתח של תקופה זו בראשית הבגרות מספקת תובנה לגבי ממצאים אלה. ראשית, זהו זמן של גילוי וחקירה, שבו עדיין לא נוכחים הלחצים והמגבלות של תפקידים הנלווים לחיים הבוגרים, כמו עצמאות כלכלית. חשוב מכך, הבגרות הצעירה היא תקופה שבה הכל אפשרי, ולאנשים ישנו טווח רחב של הזדמנויות ובחירות. לבוגרים צעירים סיכויים גבוהים יותר להחזיק בתקוות וציפיות, וסיכויים נמוכים יותר לחוות שחיקה כתוצאה מקריירה תקועה או גירושים מרים. גורמים אלה, בשילוב העייפות שאותה עשויים לחוש אנשים מבוגרים לאחר שנים של חיים עם מחלה וקבלת טיפול במערכת, שלעתים אינה מספקת מענה לכל צרכיהם, מאירים את הממצאים הללו.

שלושה מהאינדקסאטורים של השתתפות – מעורבות אזרחית, חברות ורוחניות, נמצאו כמנבאים של שלושת המשתנים התלויים. להיות מתנדב, או סטודנט נמצא במתאם חיובי עם ציוני החלמה ומשמעות בחיים, בעוד שלהיות חבר בקבוצה או במערכת יחסים אינטימית, נמצאו כמנבאים החלמה ואיכות חיים. תעסוקה נמצאה כמנבאת רק איכות חיים. לבסוף, הורות

ותמיכת עמיתים לא נמצאו כמנבאות אף לא אחד מהמשתתפים התלויים. חברים יכולים לשמש כמשאב חברתי חשוב הבולם מצבי דחק במהלך מעברי-חיים, באופן שמסביר את השפעת החברות על כל המשתתפים התלויים. צפוי גם קשר חיובי בין רוחניות לבין שיפור בהחלמה, באיכות חיים ובמשמעות בחיים, שכן רוחניות ודתיות נקשרו לרווחה נפשית סובייקטיבית במספר מחקרים. מעורבות אזרחית, חברות בקבוצה, התנדבות ויחסים אינטימיים דומים במובנים מסוימים לחברות, מבחינת איכויות או יתרונות שאדם עשוי להפיק מהם, כגון תחושת שייכות ורווחה נפשית שעשויים לנבוע ממעורבות ביחסים של תן וקח. לפיכך, מבחינה קונספטואלית ניתן למצוא קשר חיובי בין משתתפים אלה לבין המשתתפים התלויים. היה זה מפתיע למצוא כי תעסוקה מנבאת רק אחד משלושת המשתתפים התלויים, ותמיכת עמיתים לא נמצאה כמנבאת אף לא אחד מהמשתתפים התלויים. החוסר בממצא לגבי הורות לבדה עשוי להיות דומה למה שניתן לצפות למצוא באוכלוסייה של הורים ללא מוגבלות, שכן חוויה של הורים מקושרת למצוקה רגשית ופחות רגשות חיוביים בהשוואה לאנשים ללא ילדים.

ממצאי המחקר תומכים בהשערה לפיה השתתפות קהילתית מסייעת להחלמה, לאיכות חיים ולמשמעות בחיים, כאשר רמות גבוהות של השתתפות הובילו לציונים גבוהים יותר. תוצאות אלה מספקות ראיה לכך שמדיניות המכוונת לקידום השתתפות קהילתית של אנשים עם מוגבלויות מבוססת היטב ונושאת הבטחה לתמוך בהחלמה. הדגשת העזרה למתמודדים להתגבר על חסמים סביבתיים המגבילים את השתתפותם בקהילה, צפויה לחזק את הקשר בין השתתפות לבין החלמה, איכות חיים ומשמעות בחיים. המידע העשיר שהתקבל, כמו זיהוי סוגים ספציפיים של השתתפות קהילתית, מאפשר לנותני שירותים לתפור שירותים ביתר דיוק על מנת לשפר את התמיכות הספציפיות לתחומים שבהם לבוגרים צעירים שיעורי השתתפות נמוכים, כגון רוחניות ותמיכת עמיתים. הדבר חשוב במיוחד כיוון ששירותים לצעירים לעתים רחוקות נבנים בהתאמה לצורכיהם ורצונותיהם הייחודיים. המידע שהתקבל מספק ראיה לכך שלאנשים עם מגבלות פסיכיאטריות חסרות הזדמנויות והם זקוקים לתמיכות, שכן שיעורי ההשתתפות שלהם לרוב נמוכים בהרבה לעומת אוכלוסייה ללא מוגבלויות. בוגרים צעירים זקוקים לנגישות לתכניות המכוונות לתמוך במעבר שלהם לחיים הבוגרים, כמו השכלה נתמכת ותכניות תעסוקה. תוצאות אלה יכולות להאיר כיוונים עתידיים של מחקר התפתחותי לבחינת גורמים התומכים בהחלמה, ולספק כיוון לנותני שירותים לגבי תחומי השתתפות שעשויים להועיל במיוחד לקידום החלמה.