



יספרא האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)

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

סיכום מאמר: פרספקטיבות על צדק חברתי בקרב אנשים המתמודדים עם מחלת

נפש ועוני: מחקר איכותני

אברהם רודניק, פיליס מונטגומרי ושות'

קנדה 2014

Rudnick, A., Montgomery, P., Coatsworth-Puspoky., R., Cohen, B., Forchuk., C., Lahey, P., Perry, S. (2014). Perspectives of social justice among people living with mental illness and poverty: A qualitative study. *Journal of Poverty and Social Justice*, 22(2), 147–57.

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

סוכם על-ידי אילה פרידלנדר כץ בהמלצת דר' מקס לכמן

קריאת הסיכום אינה מהווה תחליף לקריאת המאמר המלא!

מבוא

מאמר זה מתאר את נקודת מבטם וחוויתם של אנשים המתמודדים עם מחלות נפש ועם עוני ביחס לסוגיות של צדק חברתי, כגון חלוקת משאבים ונגישות למשאבים (כספים, שירותי בריאות, דיור, תעסוקה) ונושאים רלוונטיים נוספים.

סטאטוס סוציו-אקונומי נמוך פוגע בבריאות הנפשית ובהיבטים אחרים של חיים טובים. "חיים טובים" הוא מושג שהוגדר בדרכים שונות, אך לרוב מוגדר כחיים שבהם לאדם ישנם האמצעים לשגשג. נגישות לאמצעים אלה יכולה להיתפש כזכות מוסרית וכך השגשוג נראה כמטרה מוסרית. כדי לקדם דרכים להפחתת השפעות מזיקות של סטאטוס סוציו-אקונומי נמוך על אנשים עם מחלות נפש, קרא ארגון הבריאות העולמי לממשלות ולחברה להנגיש אמצעים ומשאבים ולעשותם זמינים למטרה זו. אחת הדרכים לכוון מאמצים כאלה היא להתמקד בצדק חברתי. צדק חברתי לרוב מתייחס להפחתת חוסר שוויון בחברה ומתייחס לצרכיהם השונים של אנשים. ביחס לבריאות הנפש, מירב המחקרים התמקדו בצדק חברתי מנקודת מבטם של אנשי אקדמיה, נותני שירותים וקובעי מדיניות. מירב התפישות על צדק חברתי מייחסות חשיבות לקולם ובחירתם של בעלי עניין מרכזיים אלה בהפעלת שיקולים של צדק. היבט שנחקר פחות הוא בחינת הפרספקטיבות של מתמודדים על צדק חברתי, בפרט ביחס לקשרים בין מחלות נפש ועוני. המחקר הנוכחי התמקד בבחינת צדק חברתי בחוויתם וניסיונם של אנשים המתמודדים עם מחלת נפש ועוני. הבנת משמעותו של צדק חברתי מנקודת מבטם עשויה לספק תרומה רבת ערך להבנה מקיפה יותר על צדק חברתי בהקשר של בריאות הנפש וכך לתרום לשירותים ומדיניות טובים יותר וצודקים יותר.

שיטה

מחקר זה מהווה חלק מפרויקט מחקר משתתף (Participatory research) שבוצע במשך שנתיים בשיטה מחקרית מעורבת ועסק בעוני ובריאות הנפש. המאמר הנוכחי בוחן נתונים איכותניים שנאספו בקבוצות מיקוד בגישה אתנוגראפית. גישה זה מרכזת את תשומת הלב המחקרית בתופעה חברתית ספציפית באוכלוסיה פגיעה בתקופת זמן קצרה. המחקר בוצע בעיר קנדית בינונית בגודלה, עם אוכלוסיה של כ-350,000 תושבים, עם הכנסה שנתית ממוצעת של \$35,549 לתושב. שיעור האבטלה עומד על כ-7%, כ-10% מהתושבים הם בקבוצת מעוטי-הכנסה. משתתפי המחקר כללו מבוגרים בגיל 18-73, המתמודדים עם מחלת נפש במשך שנה לפחות טרם איסוף הנתונים. אנשים עם אבחנה כפולה של מחלת נפש ושימוש בסמים נכללו במחקר. האבחנה הפסיכיאטרית המדווחת ביותר הייתה הפרעת מצב רוח (64.4%) ולאחריה הפרעת שימוש בסמים (36.8%), הפרעת חרדה (32.4%) וסכיזופרניה (18.8%). רק 25.2% מהמשתתפים עבדו במועד המחקר.

בקבוצות המיקוד השתתפו 34 מתמודדים, 17 נשים ו-17 גברים. בסך הכל התקיימו חמש קבוצות מיקוד, בהן נעשה דיון מעמיק שעסק בהבנתם של המשתתפים בנוגע לקשר בין מצבם הכלכלי לבין מחלת הנפש. כל מפגש החל בשאלות מבוא רחבות לגבי תפישת המצב הכלכלי (משתפר, מתערער או יציב) ובקשה מהמשתתפים לדון בגורמים שעוזרים וגורמים שמפריעים להתקדמותם הכלכלית. הערכת פרספקטיבות המשתתפים לגבי צדק חברתי והרחבת הדיאלוג על סוגיות הנוגעות לעוני ובריאות הנפש נעשו בעזרת שאלות כגון: "מניסיוןך, מהו הקשר בין עוני לבין בריאות הנפש?"; "תארו כיצד השתנתה הכנסתכם לאורך הזמן והנסיבות"; על מנת להשתמש בשפה יומיומית, המשתתפים לא נשאלו ישירות על "צדק חברתי" אלא הסוגיה נבחנה באמצעות חקירת נושאים כגון הגינות, חלוקת משאבים ונגישות למשאבים (אמצעי מימון, שירותי בריאות, דיור, תעסוקה).

תמלולי קבוצות המיקוד במשולב עם נתונים לא-מילוליים שנרשמו במהלך המפגשים קודדו על-פי הנושאים שנדונו. שני זוגות חוקרים ביצעו ניתוח מעמיק בנפרד ולאחר מכן הניתוחים והפרשנויות המוצעות נדונו במפגשים משותפים בצוות המחקר. בסופו של הניתוח הושגה הסכמה בין החוקרים לגבי פירוש הנתונים ואיסופם תחת שש תמות.

ממצאים

הכוונה עצמית (self-determination)

בריאות שלמה (Wellness) נתפשה כהליך הדורש זמן ואשר נובע מתוך האדם עצמו. בשאיפה להשגת בריאות תיארו המשתתפים עמדות, התנהגויות וקשרים חברתיים שהפחיתו את הסיכון להישחק במאבקים היומיומיים. נסיבות חיים מונוטוניות, שתוארו כ"כל יום אותו הדבר"; "אין לאן ללכת"; "אין מה לעשות"; "אין כסף בשביל לעשות שום דבר" – תוארו כ"מאסר עולם" והמענה האופייני של שירותים היה ב"יותר כדורים כדי למסך את הבעיה". כדי להפחית התחפרות בבעיות, משתתפים הדגישו קבלת אחריות על החיים שלהם, אמונה שמחזיקה אותם במאמציהם "למצוא את המקום שלהם בעולם בחוץ". למרות המאבקים הכלכליים, המשתתפים הכירו בכך שהרווחה הנפשית הכללית שלהם תלויה בהכוונה עצמית שלהם. כמה משתתפים הכירו ביתרונות הבריאותיים שנובעים מהחלטותיהם העצמיות, למשל:

- ◆ "אני נקי כבר כמעט שנה עכשיו...דברים מייד נפתחו בפניי...אני עדיין בעוני ומקבל קצבה...אבל אני לא מרגיש כל כך עני מבפנים יותר...זה הולך טוב לא בגלל הכוחות החיצוניים...יותר בגלל מה שקורה בתוכי".
- ◆ "אני חי עם מחלה כרונית...עוצר ומתקדם...למעלה ולמטה...אני מקווה שלא לאחור...לאט קדימה...זה לקח לי הרבה שנים להתחיל לזוז מהפינה...אבל זה חיובי...כאילו, וואו, עם התמיכה של החבר'ה...אני פותח לגמרי את הוילונות כי הכל היה חשוך בשבילי...".

תזונה מספקת ומזינה

תזונה מספקת היא יותר מאשר רק הכסף המספיק לרכישת אוכל. להיות "רעב כל הזמן" הפך ל"סגנון חיים בפני עצמו". משתתפים חיפשו חופש מסגנון החיים הזה שמאופיין בדאגה מתמדת בנוגע למיקום, רכישה, חלוקה והגדלת הספקת המזון שלהם למשך החודש. משתתפים מודעים לשירותים המספקים מזון והם מבקרים מידי חודש בכל אחד מהמקומות האלה ברחבי העיר. הם החשיבו את עצמם "ברי מזל" אם גרו בקרבה גיאוגרפית ליותר ממקום אחד לחלוקת מזון. ביקור חודשי במרכזי חלוקת מזון כדי לקבל "שתי קופסאות (שימורים) של מרק, שתי קופסאות מקרוני, קופסת רוטב, טונה, שמונה ביצים וכיכר לחם", הפך שגרתו. המשתתפים יכלו לנבא מה הם צפויים לאכול ביום מסוים בכל חודש.

הכנסות בלתי מספיקות היוו קושי ממשי ברכישת הכמות והאיכות של מזון הדרושה לשמירת רווחתם שלהם ובכמה מקרים של ילדיהם של משתתפים. כדי להגדיל את כמות המזון, לרוב המשתתפים קנו מצרכים אחת לחודש עם הכספים הזמינים לאחר תשלום שכר דירה. מגבלות כספיות מאתגרות גם את האפשרות לדבוק בטיפול עצמי בהתאם להמלצות אנשי המקצוע, כדי למזער את השפעות הלוואי של תרופות. למשל, למשתתפת שנוטלת נוגדי פסיכוזה ואינסולין, תזונה נכונה היא בבחינת "פינוק":

- ◆ "זה קשה...אני רוצה לאכול פירות לפחות פעם בשבוע בחורף...אני מדברת על פירות טריים לא מקופסא...פירות טריים הפכו לפינוק בגלל שאני לא יכולה להרשות לעצמי. במקום זה יש לי חמאת בוטנים ולחם".

דיוור הולם ובטוח

חלק מהמשתתפים זיהו דיוור בר השגה ובטיחותי כהשקעה לטווח קצר ולטווח ארוך בצמיחתם האישית. בטווח הקצר המגורים המועדפים מעניקים יתרונות שיקומיים כאשר הם מספקים ביטחון ותקווה. עם התגברות הביטחון, יכלו משתתפים לקדם מעורבות בהזדמנויות להצלחה. במקרים אלה, היקשרות למקום מגורים נראתה אינטגרלית ליכולת לקדם החלמה: "איפה שאתה גר זה הגורם הקובע לבריאות הנפשית שלך". אחרים תיארו מקומות דיוור ציבורי כמגורים ב"חורבה" ה"זקוקה לשיפוץ", כמקום "מלא רעש כל הזמן", "מלא שרצים", "...אתה רק רוצה לשכב על הספה ולמות", "תנאים נוראיים למגורים". מגורים בתנאים כאלה, לטווח קצר או ארוך, לא היו מבחירה. לפי מדיניות הסוכנות, ניתנו שלוש אפשרויות לבחירת דיוור מוזל, אך אלה לא נראו כבחירה אמיתית. הבחירה מתוך שלוש דירות פנויות אך בלתי מקובלות בתוך "שכונות גטו" תרמה לתחושת חוסר אונים. זאת ועוד, הכתובת שלהם זיהתה אותם אוטומטית בתור "התחתית של התחתית" בחברה. ללא הון אישי או חברתי, המשתתפים תפשו את עתידם כחסר

תקווה בדיור מסוג זה: "אני יוצא מהדירה שלי ורואה מישהו עם כאבים בגלל שהוא לא אכל כל כך הרבה זמן...לשים שם בנאדם עם מחלת נפש עם אנשים אחרים שיש להם בעיות קשות...האדם לא יצליח...בלי חבר או אנשים שעוזרים..."

לסיכונים הנקשרים ל"דיור מתחת לסטנדרט" הצטרפו קשיים של רשימות המתנה לדיור "חירום" ובעלי בית "שמאיימים או מנצלים" את הפגיעות הבריאותיות והחברתית שלהם. ללא אכיפת סטנדרטים של דיור, המחסור הוא מבייש, מבודד ולא הוגן. כך אחד המשתתפים תיאר מגורים ב"חדר קטן עם מיטה" העולה \$300 לחודש, שהם 75% ממשכורתו החודשית ואמר: "זה נורא בודד להיות מוקף במיליון אנשים".

תנאים כלכליים מספיקים

אלמנט של צדק חברתי נמצא בתנאים כלכליים מספיקים שכוללים את האפשרות לצבור חסכונות ולשאת באחריות להוצאות בלתי צפויות ובמחויבויות לאחרים. מקורות ההכנסה העיקריים של המשתתפים היו שני סוגי קצבאות. אחת הקצבאות אפשרה "קצת יותר כסף, קצת פחות סטרס" ופחות התערבות של שירותים בהשוואה לקצבה האחרת. אחד המשתתפים אמר כי הקצבה השנייה מספקת "קצת יותר שקט נפשי...אין לך את העובדים שבאים לדפוק לך על הדלת...אומרים לך לעשות משהו, למלא טפסים...אתה מקבל את הצ'ק כל חודש ואתה צריך להניע את עצמך לעשות משהו מעבר לזה..."

כדי שיהיו זכאים לכיסוי הוצאות שכר דירה ומצרכים, המשתתפים התבקשו להצהיר על כל הנכסים ומקורות המימון שלהם, נוהל שהגביר את תחושת הדחק הכלכלי. כמה משתתפים ראו בכך השפלה להישאל שוב ושוב "האם קיבלת מתנות ליום הולדת, כסף כלשהו בדואר, \$5 מקרוב משפחה?". העובדה שאינם מורשים לחסוך או לשמור על נכסים בזמן שהם מקבלים הכנסה שהיא "הרבה מתחת לקו העוני" הפכה את התקציב לכמעט בלתי אפשרי. למרות שמשתתפים מכירים בעלייה מתונה לאורך זמן של סכומי הכסף שקיבלו, הכנסתם החודשית (בין \$150 - \$1,100) לא השתוותה לעליה בעלויות החיים. רבים רצו להשלים את הכנסתם מקצבה עם עבודה חלקית. עם זאת, הם היו צריכים לשקול את היתרונות הכלכליים הסופיים, כפי שהסביר אחד מהם: "התחלתי לעשות צעד קדימה...להשיג קצת עבודה, לעשות קצת יותר כסף, לשמור חלק, ואז המערכת מתחילה להפחית דולר לדולר מהצ'ק שלי...אני לא רואה למה הם צריכים לעשות את זה אלא אם כן הם מנסים להעניש אותך". היכולת לשרוד עם ההכנסה הנתונה תוארה כ"ברכה וקללה". המשתתפים נשענו על הקצבה החודשית, ללא משאבים כספיים נוספים, וחשו לכודים בסוג הקצבה שנקבע להם:

◆ "זה מלכוד 22. אם אתה מוסר דיווחי אמת על כל הכספים שלך, הם עושים את זה יותר קשה. הם יכולים שלא לרצות לתת כסף שאתה לחלוטין צריך אותו...אני לא רוצה להישמע כפוי טובה, אבל היו דברים מסוימים שהייתי צריך לאורך הזמן שלא נתנו לי להשיג וזאת הייתה ממש הגבלה".

למרות רצונם בתנאים כלכליים מספיקים, המשתתפים התייחסו לכך כדבר בלתי ישים, במיוחד בראיית העלויות הקשורות לטיפול:

◆ "אני חושב שאולי אני מוכן...אני לא צריך להיות על קצבה, אני יכול לצאת לעולם הגדול...ואז אני מסתכל על חשבון המרשמים של התרופות שלי, עלויות של \$1,000, \$2,000,

אז אני מבין שאני נשאר על הקצבה. אין שום דרך שאוכל לשלם על הכדורים שלי בעבודה בשכר מינימום".

משתתפים לא יכלו להרשות לעצמם את הסיכון של הפחתה או אובדן של ההטבות ובעקבותיהן אובדן הדיור. למשל, הם הסבירו כי האפשרות לחיות עם אדם נוסף המשתכר מקצבה כדי לחסוך הוצאות, למעשה לא הייתה אסטרטגיה כלכלית מועילה משום שההכנסה המשותפת שלהם הייתה מופחתת בהתאם למדיניות הקצבאות.

ללא הכנסות מספיקות, "חיים חברתיים הם טאבו... החברים שלי הזמינו אותי לבלות איתם בחופשה ואני מרגישה מחויבת לשלם חצי מהוצאות הדלק...אני לא יכולה להרשות לעצמי לנסוע. אני צריכה אוכל על השולחן ואין לי כסף לתרום". החופש ליהנות עם חברים "רק פעם אחת", כמו ללכת לקולנוע, הקביל לתפישת היציבות הכלכלית כחלק מבריאות שלמה. מימוש זכותם להשתתף בתפקידים כגון "מפרנס לילדי" או כ"אדם עובד" היה אינדיקציה להצלחה.

תעסוקה משמעותית

תעסוקה משמעותית טיפחה תקווה ל"חיים טובים יותר". רבים מהמשתתפים חיפשו כיצד לשפר את האוריינות התעסוקתית שלהם – בהכשרה במסגרת מכינה, בלימודים פרגמטיים והכשרה במיומנויות. שיפור אוריינות תעסוקתית חיוני למעבר מהישענות על סיוע ממשלתי בלבד לעבר הכנסה ממשכורת, ההולמת את הצרכים והיכולות שלהם. בהקשר זה משתתפים הדגישו את חשיבותם של יחסי "מנטורינג" עם מעסיקים ועובדים. מנטור מתאים יכול "לפתוח דלתות", "לעזור לך להכיר את החבלים ולהגיד, 'אתה יכול ללמוד לטפס'". ללא עבודה משותפת "עם אדם שמנחה אותי להגיע לדלת של עבודה ולעבור אותה", גובר הסיכון להרחקה מעבודה ולאפליה על רקע של קבלת קצבה או מחלת נפש. אחד המשתתפים תיאר:

◆ "שלא צריכים אותך, שאין לך תכלית... שאנשים מסתכלים עלי ואמרים, 'אתה חסר תועלת', 'אתה טיפש'. 'אתה לא קם בבוקר ללכת לעבודה'. הלכתי למשרדי הסוכנות ואמרתי, תחברו אותי למישהו. תעזרו לי למצוא מעסיק שייקח אותי ואני אהיה שם. אני בריא, יכול לעבוד, ואני לא יכול להרשות לעצמי לשבת בבית ולא לעשות כלום. הפקיד אמר 'אתה לא צריך לעבוד'. אני לא רוצה ליפול בין הכיסאות".

נגישות לשירותים איכותיים

רבים מהמשתתפים הקונטקסט של שירותים תואר כ"בלתי גמיש", "ביורוקרטי", "מאורגן מלמעלה", "מגוחך", "מבלבל", "מסובך", "חידה", "מתסכל", "מחליש במיוחד בגלל שאנחנו לא נראים כמסוגלים" ובחלק מהמקרים "לא נראים כבני אדם". נותני שירות תוארו כנמצאים "בעומס יתר של אנשים ושל דרישות", עם מימון מינימאלי וחוסר בשיתוף-פעולה בין סוכנויות. בהקשר כזה, היחסים עם נותני שירותים היו מאתגרים במיוחד, כאשר כמה משתתפים הרגישו שנותני השירות שלהם לא חשו "דאגה אמיתית" לעזור להם להשיג שינוי חיובי. ניתן היה לצפות מנותני שירות לתגובות שממוקדות במדיניות ולא באדם: "'לא', התשובה הכי נפוצה של העובד... בטלפון. אנחנו מבקשים, מתחננים בפני זרים מוחלטים לעוד 10\$ בקצבה, 'לא, אתה לא יכול לקבל את זה'. 'לא, אתה לא יכול לעשות את זה'. יש לי רק שני סנט בחשבון הבנק".

כדי להבטיח שותפות אפקטיבית, משתתפים הדגישו קשרים "פנים אל פנים" עם נותן שירות אחד לפחות שהוא אמין ואמפאטי. עובד שמחויב להציע מידע רלוונטי בזמן הנכון תואר על-ידי אחד

המשתתפים כ"קו-החיים" ששמר על ההתקדמות שלו למרות נסיבות מייאשות. דיאלוג פתוח עם נותן שירות "לא שיפוטי" ובעל יכולת, תמך בהשתתפות הפעילה של הלקוח בפתרון בעיות וקבלת החלטות לגבי רווחתו הנפשית, מבלי לחשוש מהפחתת ההטבות או הפסקתן. מתן שירות איכותי "אפשר לי להאמין בעצמי. הייתי בנקודה שבה לא יכולתי לעשות שום דבר לבד. לא ידעתי באיזה רחוב ללכת...העובד יצר קשרים...המשיך לשמור על הקשר איתי ובהדרגה הייתי מסוגל לראות שאני יכול לעשות דברים. יש לי מסוגלות".

דיון ומסקנות

צדק חברתי לאנשים עם מחלות נפש המתמודדים עם עוני הוא קריטי לשמירה על הומאניות אישית וקולקטיבית. במחקר זה, נסיבות ומבנים שנראו כמענישים, מפלים ונוקשים, מנעו הזדמנויות להתפתחות של בריאות ורווחה ולשמירה על טיפול-עצמי ואחריות חברתיות. בריאות שלמה נראתה על-ידי משתתפים באופן הוליסטי וכוללת בריאות גופנית, נפשית ורווחה חברתית וסביבתית. צדק חברתי אופיין כחיים מעבר להישרדות היומיומית, מורכב מהכוונה עצמית, תעסוקה משמעותית ונגישות לשירותים באיכות גבוהה הכוללים תמיכה ומתן מידע. שירותים ומדיניות צריכים להתייחס לצרכים מרובים אלה של מתמודדים החיים בעוני. הממצאים תומכים בצורך לערב אנשים החיים בעוני ונשענים על קצבאות בתכנון השירותים שישיעו להם, וכנראה גם ביישום והערכה של שירותים כאלה. כקונטקסט לממצאים, יש לציין כי רפורמות משמעותיות במדיניות החברתית נדונו בקנדה ברמת הממשל המקומי, אף שלא יושמו עד כה. למשל, במדינת אונטריו פורסמו המלצות המציגות את הקונספט של צדק חברתי, חלקן קוראות לצמצום פערי ההכנסות בין סוגי הקצבאות, הרחבת התעסוקה וההזדמנויות להכשרה מקצועית והכללת אנשים החיים בעוני בתהליכי קבלת החלטות. רפורמות אלה נותנות תקווה לכך שהמערכת תשאב ידע מהאנשים שנשענים עליה להישרדותם וכך תספק הסתכלות על צדק חברתי בניהול הטבות כמו קצבאות ותעסוקה.