

מערכות הסיוע למשפחה כחלק מחוק שיקום נכי נפש בקהילה: תמורות ואתגרים מנקודת המבט של מודל הצרכים המשפחתיים (נש"ם)

ענת שליו¹

למחלות נפש חמורות יש השפעה עמוקה על הפרט ועל סביבתו הקרובה. משפחות המתמודדות עם אתגרים אלו ממלאות תפקיד מרכזי בתהליך השיקום וההחלמה של יקיריהן, וחווות קשיים בתחומים שונים בחייהן. חוק שיקום נכי נפש בקהילה (2000) סימן שינוי חשוב בשירותי בריאות הנפש בישראל; הוא הרחיב את מערכות התמיכה למשפחות, הגדיל את מספרם של מרכזי המשפחות, והביא להגברת מעורבותן של משפחות בתהליכי קבלת החלטות. עם זאת, עדיין קיימים פערים ואתגרים ביישום החוק. מאמר זה מציג ניתוח בשני שלבים. הראשון בוחן נתונים קיימים לפי מודל נש"ם (נתמכת-שותפה-מלווה), והשני מספק ניתוח פרשני באמצעות מודל נש"ם. מודל זה פותח בישראל, ומתייחס לסוגיה משלוש נקודות מבט: (1) משפחה מלווה – מדגישה את הצורך בתמיכה במשפחות ובתפקידן כמטפלות עיקריות; (2) משפחה שותפה – מכירה במשפחות כמשתתפות חיוניות בטיפול ובתהליכי קבלת ההחלטות; (3) משפחה נתמכת – רואה במשפחות קבוצה הזקוקה לסיוע ישיר. הדיון מתמקד בשינויים שחלו בעקבות יישום החוק, ולצידם בחסמים ובפערים מתמשכים. לבסוף מוצגות מסקנות והמלצות לפיתוח שירותים מותאמים אשר יענו על הצרכים המשתנים של משפחות המתמודדות עם מחלות נפש במסגרת החוק.

מילות מפתח: חוק שיקום נכי נפש בקהילה, משפחות מתמודדות, מרכזי משפחות, שירותי בריאות הנפש, מודל נש"ם

¹ דוקטור, עובדת סוציאלית, הפקולטה לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית אשקלון
<https://orcid.org/0009-0007-6085-2773>

תקציר לקהל הרחב

כאשר אדם מתמודד עם מחלת נפש קשה, בני משפחתו מושפעים גם הם. הם חווים קשיים רגשיים, כלכליים וחברתיים, ולעיתים נושאים בנטל כבד של ליווי וטיפול. בישראל נחקק בשנת 2000 חוק המחייב את המדינה להעניק תמיכה לאנשים עם מחלות נפש ולמשפחותיהם. המאמר בחן כיצד החוק יושם בפועל, ומה עוד ניתן לשפר. במסגרת המחקר נותח המערך הקיים של תמיכה במשפחות. נעשה שימוש במודל נש"ם, המתאר שלושה סוגים של מיקומים של המשפחה בהקשר של מצב המתמודד: משפחות הזקוקות לעזרה בעצמן, משפחות המלוות את בן המשפחה בטיפול, ומשפחות הלוקחות חלק פעיל בקבלת החלטות ובקידום ההחלמה. המחקר מצא כי מאז קבלת החוק חלו שינויים חיוביים: הוקמו מרכזים למשפחות, נוספו שירותים חדשים, ובני משפחה שולבו בצוותים. עם זאת, עדיין יש חסמים לטיפול מיטבי, דוגמת מחסור בשירותים, קושי בזמינות וסיוע שאינו מותאם דיו לצרכים השונים של כל משפחה. המאמר מציע דרכים לפיתוח שירותים טובים יותר, ובהן חיזוק הקשר בין המשפחות למטפלים, הרחבת היצע התמיכה, והתאמה אישית של השירותים. מימוש המלצות אלה עשוי להקל על המשפחות ולסייע להן להתמודד טוב יותר עם המציאות המורכבת.

מבוא

למחלות נפש קשות השפעות נרחבות על הפרט ועל סביבתו הקרובה. הן עשויות להוביל להפרעה בחשיבה, בוויסות הרגשי, במצב הרוח ובהיבטים של התנהגות ותפקוד (WHO, 2022), ופוגעות בבריאות הפיזית, בפרנסה, ברווחה ובאיכות החיים של המתמודדים ושל משפחותיהם. השפעות אלה משיתות על משפחות המטפלות בחולים המתמודדים עם הפרעה פסיכיאטרית התמודדות מאתגרת עם רמה גבוהה של דחק, וזו עשויה להביא לפגיעה בתחומי חיים רבים. בישראל, חוק השיקום מחייב מתן שירותים לתמיכה במשפחות, מתוך הכרה בצרכים הנגזרים מתפקידן המרכזי ובמקומו החשוב בהחלמה של מתמודדים. במאמר זה אמצה את המבט בתחום המשפחות בחוק השיקום ובמימושו באמצעות מדיניות פיתוח שירותים. אציע נקודת מבט אינטגרטיבית לבחינת צרכים ותשומות של משפחות בתהליכי שיקום והחלמה של קרוביהן, באמצעות מודל נש"ם שפותח מתוך עבודת השדה וחקירתה. מודל זה הוא מסגרת חשיבה הממשיגה זוויות שונות להסתכלות על מפגש עם משפחות בשדה המקצועי של בריאות

הנפש. מסגרת זו יושמה בהצלחה באמצעות מודל מית"ל (שליו, 2017א), אשר מציע התערבות ששותפים לה שלושה צדדים – המטופל, איש המקצוע, והמשפחה – ובתוכה הסתכלות משלוש הזוויות של נש"ם. בעבודה הנוכחית אתמקד בעיקר בהחלת מסגרת חשיבה זו על בחינת תהליכים של פיתוח מדיניות ושירותים, על פי הנתונים הקיימים כיום. אדון במשמעויות שעולות מבחינה זו, ואביא המלצות לקידום תחום המשפחות לאור המצב העכשווי.

רקע

התמודדות עם מחלה נפשית במשפחה

מחקרים עדכניים מדווחים כי מחלות נפש הן בעיה עולמית. בשנת 2019 אחד מכל שמונה אנשים בעולם, או 970 מיליון בני אדם, התמודדו עם הפרעה נפשית (WHO, 2022). ההפרעות השכיחות ביותר היו חרדה ודיכאון. יותר מ-45 מיליון בני אדם מושפעים מהפרעה דו-קוטבית, וכ-20 מיליון מושפעים מסכיזופרניה. באזורי קונפליקט השכיחות של הפרעת דחק פוסט-טראומטית והפרעות נפשיות אחרות גבוהה במיוחד בעקבות חשיפה לאירועי איום קיצוניים (Charlson et al., 2019; WHO, 2022). ככלל, הפרעות נפשיות אחראיות כיום ל-13% מנטל המחלות הגלובלי,² ושיעור זה צפוי לעלות ל-15% עד 2030 (Murray et al., 2012).

מחלות נפש נחשבות לאחד מעשרת הגורמים העיקריים המובילים לנכות בעולם (WHO, 2003), והעלויות החברתיות הנגזרות מכך גבוהות ביותר ברמת הפרט והמשפחה. הן כוללות הוצאות בריאות, תפקוד לקוי המוביל לאובדן ימי עבודה, ותוחלת חיים מופחתת. הנטל של מחלות נפשיות פוגע ביכולת של משפחות לקיים פעילות יום-יומית רגילה בתפקידים יצרניים (עבודה, לימודים, ניהול משק בית) ובתפקידים חברתיים.

בישראל ההוצאה השנתית על מחלות נפש נאמדת ב-13 מיליארד דולרים, וההפסד לתוצר המקומי הגולמי של מדינת ישראל בגין אי-העסקתם של מתמודדים נאמד ב-2.5 מיליארד דולרים בשנה (מבקר המדינה, 2020). לא בכדי מצוין מבקר המדינה כי "מדובר בבעיה בריאותית וחברתית, שהיקפה הרחב אף צפוי לעלות" (מבקר המדינה, 2020, עמ' 777).

² נטל המחלות הגלובלי מתאר את השפעתן הכוללת של מחלות שונות על הבריאות הציבורית ברחבי העולם, תוך התחשבות לתחלואה, תמותה ואיכות חיים, ומשמש כלי מרכזי להערכת צורכי בריאות ומדיניות טיפול.

בשנת 2020, בעקבות משבר הקורונה, חלה בתוך שנה אחת עלייה חדה בשיעור של הפרעות חרדה ודיכאון (26%-ו-28%, בהתאמה) (WHO, 2022). ארגון הבריאות העולמי מציין כי אף שקיימות אפשרויות למניעה וטיפול, לרוב האנשים המתמודדים עם הפרעות נפשיות אין גישה לטיפול אפקטיבי, ורבים חווים סטיגמה, הפליה, והפרה של זכויות האדם שלהם (Alyafei et al., 2021; WHO, 2022).

הנטל הפיזי, הנפשי, הבריאותי והכלכלי הכרוך בטיפול בבן המשפחה החולה (WHO, 2003) מצביע על צורך לפתח מענים ותמיכות עבור בני המשפחה המטפלים (Alyafei et al., 2021; Carbonell et al., 2020). לפי קוליק וליברמן (2016), המשפחה ממלאת תפקיד חשוב ברווחת חברה; המשפחה היא היחידה המשמעותית ביותר, ועל פי רוב היא מלווה את האדם מלידה ועד מותו; מדובר הן במשפחת המקור, הן במשפחה הגרעינית שהאדם הקים, ולעיתים בשתייהן. לרוב, המשפחה היא שדואגת לצרכיו של האדם המתמודד עם ההפרעה הפסיכיאטרית, ואחראית לשלומה ולקבלת הטיפול הדרוש לו.

במחצית השנייה של המאה ה-20, עם התקדמות מדיניות האל-מיסוד והמעבר לטיפול בקהילה, גברה מעורבות המשפחה בטיפול באנשים המתמודדים עם הפרעות נפשיות ממושכות (אבירם, 2019). שינויים אלו כללו הדגשה של חשיבות השיקום בקהילה, הרחבת שירותי התמיכה למשפחות, והכרה בתפקיד המשפחה כחלק בלתי נפרד מתהליך ההחלמה. עם זאת, מחסור במשאבים, נגישות מוגבלת של שירותים והתמודדות עם עומסים רגשיים וכלכליים יוצרים אתגרים ניכרים הן עבור המתמודדים הן עבור בני משפחותיהם.

אתגרים וחסמים בתמיכה במשפחות במערכת בריאות הנפש

מחקרים הצביעו על חסמים ומגבלות בנגישות של שירותי בריאות הנפש, כולל מחסור ניכר בתקציבים, בכוח אדם ובשירותים מותאמים. למרות העלייה בשכיחות של מחלות נפשיות, 28% ממדינות העולם אינן מקצות תקציב ייעודי לבריאות הנפש, ובקרב אלו שכן עושות זאת, 36% מקצות לכך פחות מ-1% מסך תקציב הבריאות (Kpobi et al., 2018). זאת ועוד, גם במדינות שיש בהן מערכות ציבוריות מפותחות, השירותים הקיימים יקרים ומוגבלים. הם אינם מספקים מענה מקיף למתמודדים ולבני משפחותיהם, ואין בהם די מעורבות של גורמים אלו בתהליכי קבלת ההחלטות (Drake et al., 2014; Sashidharan et al., 2016).

מימון חסר ודלדול של המערכת מאלצים את המשפחה להיות מעורבת עוד יותר בטיפול בקרוב המתמודד (Carbonell et al., 2020), ולהפנות מאמצים רבים ליצירת התקשרות עם גורם טיפולי. כך הם מובילים לנטל נוסף על בני המשפחה בליווי מצבים נפשיים בלתי מטופלים לאורך זמן (Von Kardorff et al., 2016), ולהשלכות קשות על איכות חייה (Dadson et al., 2018): תשישות גופנית, חרדה, דיכאון ותסכול (Mulud & McCarthy, 2017).

גם בישראל יש מחסור חמור במשאבים ובשירותים במערכת בריאות הנפש הציבורית (מבקר המדינה, 2020), והוא בא לידי ביטוי במספר אנשי המקצוע, במסגרות הטיפול והשיקום, ובנגישות השירותים עבור מתמודדים ומשפחותיהם. ההיצע המוגבל מורגש ביתר שאת בתקופות של משבר לאומי, שבהן הביקוש לשירותים עולה. בעקבות זאת, רבים נאלצים לממן באופן פרטי טיפול נפשי ו/או שיקומי. מחקר השוואתי שהקיף ארבע מדינות – ישראל, צרפת, הודו וספרד (Balhara et al., 2016) – הראה כי בישראל כשליש מהשירותים הטיפוליים ניתנים באמצעות המגזר הפרטי. בכל המדינות שנסקרו, משפחות נדרשות להוצאות כספיות ניכרות על טיפולים ותרופות, שכן מחלות נפש אינן מכוסות לרוב במסגרת ביטוחי בריאות פרטיים.

גם אי-הרציפות של הטיפול היא חסם בולט (Storm et al., 2019), וזאת בשל זמני המתנה ממושכים, הזמן המוגבל שיכול הרופא להקדיש לכל מטופל, חוסר בתשתיות פיזיות ומרחק גיאוגרפי (WHO, 2019). חסמים אלה באים לפתחם של המתמודדים, ולא פחות מכך לפתחם של הקרובים המטופלים, אשר לעיתים קרובות הם שפועלים בחזית אל מול השירותים כדי לסייע למתמודד לקבל את הטיפול המתאים עבורו ולמצות את זכויותיו. קרבוני ואח' (Carbonell et al., 2020) הצביעו על כך שלנוכח מצבה של המערכת, המשפחות למעשה מחליפות אותה, ומשמשות משאב עיקרי למתן טיפול לאורך זמן.

המשפחות המטפלות בבריאות הנפש: היקף האוכלוסייה

אוכלוסיית הקרובים המטופלים היא קהל יעד רחב-היקף. בארצות הברית מוערך כי מספרם של האמריקאים המספקים טיפול לקרוב עם בעיה רגשית או מנטלית עומד על 8.4 מיליון. כיוון שמדובר במחלה בעלת השלכות על כלל בני המשפחה, סביר להניח כי המספר גבוה בהרבה (National Alliance for Caregiving, 2016). אשר לישראל, אין בנמצא נתונים מדויקים על מספרן של המשפחות המטפלות בבריאות הנפש של קרוביהן, כך שנצטרך להתבסס על

הערכות בלבד, ואלה אינן אחידות. על פי הערכה, בישראל כ-150,000 אנשים המתמודדים עם מחלות נפשיות קשות וממושכות (מבקר המדינה, 2020). על פי אומדנים רשמיים, 17% מהאוכלוסייה בישראל היא בעלת מוגבלות (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020), ובתוכה קבוצת האנשים עם מוגבלות נפשית היא הגדולה ביותר, ומנתוני הביטוח הלאומי עולה כי מספרה מוסיף לגדול בהשוואה למוגבלויות אחרות (Aviram et al., 2023), בשנת 2020 עמד מספר הזכאים לסל שיקום על 95,691. עם זאת, ברור כי מדובר באוכלוסייה גדולה בהרבה של זכאים פוטנציאליים, משום שרבים אינם מוכרים למערכת ו/או אינם מודעים לזכויותיהם (גל ואח', 2009; קור דבידוביץ', 2022). לפיכך אפשר להעריך כי בפועל יותר מ-300,000 אנשים מתמודדים עם מחלה נפשית (פרוטוקול ועדת הבריאות בכנסת, 2021). אבירם ואח' (Aviram et al., 2023) הביאו בחשבון באומדנם את גידול האוכלוסייה בישראל ואת חלקה היחסי של קבוצת הגיל 18 ומעלה, ולפיו הם מעריכים כי מספר הזכאים בפועל לסל שיקום עשוי לעמוד על כ-150,000 אנשים. לפי הערכתם, בצירוף הקרובים מטפלים, ניתן להגדיר 400,000–350,000 אנשים כקהל היעד הכולל של מערכת השיקום (לפי נתוני שנת 2020). לפי אומדן אחר, הערכה של כ-300,000 מתמודדים (פרוטוקול ועדת הכנסת, 2021), כפול המספר ממוצע של בני משפחה בישראל (3.7 נפשות; הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2021) יביאו אותנו אל יותר מ-800,000 בני אדם במעגל המשפחה הקרובה.

ההתייחסות אל אוכלוסיית הקרובים המטפלים כחלק חשוב ובלתי נפרד מהמעגל של מערכת בריאות הנפש בכלל, ושל השיקום בפרט, ניכרת בהתגברות מעורבותם של ארגוני משפחות בתהליכי עיצוב מדיניות ובפיתוח מענים מקצועיים עבור משפחות במסגרת סל השיקום. כדי לבחון את התפתחות המדיניות והשירותים נציע התבוננות מתוך מסגרת מודל שפותח בישראל ומציע הסתכלות רב-ממדית על מאפייניה וצרכיה של אוכלוסיית המשפחות המטפלות בקרובי משפחה מתמודדי נפש.

מודל נש"ם: משפחה נתמכת, משפחה שותפה, מלווה משפחה מלווה

מודל נש"ם: משפחה נתמכת, שותפה, מלווה פותח כדי להציע הסתכלות אינטגרטיבית על משפחות המטפלות בקרובים מתמודדי נפש, ולסייע בהערכת צורכיהן והמענים המתאימים להן (שליו, 2017א, 2017ב, 2020א, 2020ב; שליו ואח', 2017). מודל זה נשען על מחקרים ועל פרקטיקה בתחום הליווי של משפחות בבריאות הנפש, והוא מתבונן במשפחה משלוש זוויות המאירות את צרכיה במצבים שונים, ובהתאם לכך, את תפקידיהן של מערכות הסיוע:

משפחה נתמכת

נקודת המבט הרואה את "המשפחה כנתמכת" מכירה במשפחות המתמודדים כקהל יעד בפני עצמו העשוי להזדקק לתמיכה. הסיוע למשפחה מזוית זו הוא לטובת כלל בני המשפחה. הופעתה של מחלת נפש במשפחה נחוות לרוב כשבר שבו מתהפכים היוצרות, וסדרי החיים משתנים לבלי הכר. התגובות בקרב הקרובים העדים לסבלו של המתמודד ולנסיגה ביכולותיו התפקודיות עשויות לכלול צער עמוק ואובדן, בדומה לתהליכי אבל (Jones, 2004; Lefley, 2009; Williams-Wengerd & Solheim, 2021). מפגש עם מצבים נפשיים קיצוניים עשוי לעורר תחושת איום על שלמות הפרט והמשפחה, הרגשת מצוקה, פחד, חרדה, אשמה, חוסר אונים, בדידות, תיוג חברתי ובושה. בהיבט החיובי, לאורך זמן חוויות אלה עשויות להוביל לתהליכי צמיחה והתחזקות של הפרטים ושל היחידה המשפחתית כולה (Karp, 2001; Phillips et al., 2023).

נוסף על המצוקה הפסיכולוגית, המשפחות מתמודדות עם נטל אובייקטיבי דוגמת אובדן שעות יומי עבודה, מצוקה כלכלית, הגבלות על פעילויות פנאי, קושי בשמירת קשרים חברתיים ואובדן תמיכה חברתית (Barak & Solomon, 2005). הנטל המשפחתי עשוי לקבל ביטוי בבעיות גופניות. אלה מובילות לשיעורים גבוהים של פניות לשירותי רפואה אמבולטורית בקהילה, ויש להן השפעות בולטות על מערכות היחסים במשפחה ועל הלכידות המשפחתית.

מחקרים מצאו גם תסמינים של פסיכופתולוגיה בקרב משפחות מתמודדים, ובפרט תסמיני הפרעת דחק פוסט-טראומטית (PTSD) ותגובת טראומה משנית (Secondary trauma). בקרב משפחות של חולים באשפוז ראשון נמצא גם סיכון מוגבר לתחלואה פסיכיאטרית (Addington et al., 2003). מחקר ישראלי העלה כי 63% מקרובי המשפחה הגרעינית מפתחים שיעור גבוה של סימפטומים פוסט-טראומטיים ואף סימפטומים של טראומה מורכבת (CPTSD) בתגובה לפריצת המחלה של קרובם (שליו, 2020).

לפיכך, קרובים-מטפלים מהווים בפני עצמם קבוצת סיכון להתפתחות של תחלואה נפשית וגופנית, וזקוקים לתמיכה ולסיוע (קלהא ואח', 2020; United Nations, 2007). לצד זה, הפוטנציאל לצמיחה משמעותית מתוך אירוע טראומתי (Tedeschi & Calhoun, 2004) מצביע על הערך שמשפחות עשויות לשאוב מליווי ותמיכה מקצועיים (שליו, 2020א, 2020ב). מחקר בין-לאומי שהקיף 12 מדינות באירופה (Calvó-Perxas et al., 2018) דיווח כי לשירותי תמיכה במשפחות מטפלות – ייעוץ ותמיכה, רכישת ידע, הכשרות, שירותי נופש להפוגה וכיוצא באלה – היו השפעות בריאותיות מיטיבות יותר מאשר לאמצעי תמיכה כספיים, ובעקיפין – השפעה מיטיבה על בריאותם של המתמודדים.

משפחה מלווה ומעורבת

ההסתכלות ב"משפחה כמלווה" מאירה את הצורך לסייע למשפחות בתפקידן כמלוות עיקריות של המתמודד, בפרט בזמני משבר ונסיגה, או בצמתיים חשובים. מזווית זו, הסיוע למשפחה מתמקד בשיפור המענה למתמודד. נמצא כי התערבות עם משפחות היא גורם שיכול לקדם החלמה קלינית ולתרום להפחתת תסמינים שליליים וחייביים, למיתון מצבי נסיגה והחרפה של המחלה, להפחתת אשפוזים חוזרים ולצמצום ימי אשפוז בעד 20% (Falloon, 2003). נוסף על כך, למשפחה יש השפעה על היענות של מתמודדים לטיפול, על שיפור התפקוד שלהם וכן על השיקום החברתי, התעסוקתי והבין-אישי שלהם (Bird et al., 2010).

בהתאם לידע המצטבר בדבר תפקידן החשוב של משפחות, ארגון האו"ם הכליל באמנה הבין-לאומית לזכויות אנשים עם מוגבלויות (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD*) התחייבות של המדינות לספק למשפחה המלווה מידע מוקדם ומקיף כדי שתוכל לבצע את תפקידה (United Nations, 2007). גישה זו תואמת מחקרים שהצביעו על הצורך של משפחות לקבל ידע ומידע (שלי ושוור, 2016; Shor & Shalev, 2023) – למשל, כיצד להגיב להחרפה במצבו של החולה ולסייע לו ומהן אפשרויות הטיפול בו והשיקום שלו, וכן צורך בכלים פרקטיים – למשל, שיפור התקשורת המשפחתית (Weiss et al., 2021).

במטא-אנליזה שפורסמה לאחרונה (Vasava et al., 2023) נמצאו חסמים רבים למעורבות של בני משפחה בטיפול שמקבל הקרוב המתמודד במערכת בריאות הנפש, וזאת אף שהספרות מדגישה כי מעורבות המשפחה חיונית וקריטית לטיפול בבריאות הנפש, והיא עשויה להפחית עלויות טיפול ואשפוזים חוזרים ולשפר את מהלך המחלה הנפשית (Schuster et al., 2020). בפרט, במצבים של החמרת המחלה וקושי בהפעלת שיקול דעת, בני המשפחה משמשים פעמים רבות נציגיו הממונים של הקרוב המתמודד.

זווית ההתבוננות על המשפחה כמלווה מצביעה על האחריות שהמשפחה נושאת לטיפול בקרובה ולמיצוי זכויותיו, ובתוך כך גם על הידע שיש ברשותה והידע שהיא זקוקה לו. מכאן נגזרת הזכות של המשפחה בהכרה בתפקידה החיוני לטובת ההחלמה של קרובה. הכרה זו מציבה מחויבות חברתית לתת למשפחות את מה שסייע להן לעזור לקרוב המתמודד ולקדם את החלמתו, ומכאן עולה המחויבות של מערכות העזרה ושל הגורמים המטפלים לערב את המשפחה באופן שיסייע לשלבי הטיפול וההחלמה ויתמוך בהם.

המשפחה כשותפה

ראיית "המשפחה כשותפה" משמעה כי משפחות הן שותפות לתהליכי השיקום וההחלמה של יקיריהן. הסיוע למשפחה שותפה מתמקד בטובתם של כלל המעורבים: המתמודד, אנשי המקצוע והמשפחה. ראייה זו מתייחסת למעורבותה של המשפחה כצד בעל משקל בקבלת החלטות טיפוליות או שיקומיות אשר עשויות להיות להן השפעות מהותיות – עכשוויות ועתידיות – על מצבו של המתמודד ועל חיי המשפחה. נוסף על כך, קולן של המשפחות כשותפות חשוב גם בתהליכי עיצוב מדיניות ושירותים (קלהא ואח', 2020; United Nations, 2007).

ספרות המחקר מלמדת כי מפגש המשפחות עם מערכות העזרה עלול להיות מוקד נוסף של דחק. משפחות דיווחו על תחושות של ניכור, חוסר כוח, חוסר ידע וחוסר שליטה אל מול המערכת הרפואית, ותסכול לנוכח קטיעת הרצף הטיפולי במתמודד (Nordby et al., 2010; Wood et al., 2012). ראיית המשפחה כגורם העיקרי המלווה את הקרוב המטופל בהחלטתו מבירה את הצורך בשותפות עימה: שימוש מועיל בידע שרכשה, ויצירת יחסי גומלין מקדמי החלמה בינה לבין השירות הניתן למתמודד.

זווית הראייה של המשפחה כשותפה מכירה בידע של בני המשפחה – כולל על ביטויי מחלתו וצרכיו – כשווה ערך לסוגי הידע האחרים במה שנוגע לשיקום ולהחלמה, ומובילה לראיית השותפה חיונית בהחלטתו. מימוש השותפות הזו מאפשר לשלושת השותפים – המתמודד, איש המקצוע והמשפחה – לחלוק ביניהם ידע ומידע, וליצור ערוצים של תקשורת למימוש השותפות, בפרט בתהליכים ובצמתים של קבלת החלטות. ערוצים כאלה נדרשים בכל היבטיה של מערכת בריאות הנפש שהמתמודדים והמשפחות נפגשים עימם, ויצירתם מתחייבת הן ברמת הפרט, הן ברמת הארגון, הן ברמת המדיניות (שליו ואח', 2017).

לסיכום, המשפחות המטפלות בבריאות הנפש נעות על הרצף שבין שלוש זוויות הנש"ם, וכל אחת מהן דורשת סוגי התערבויות והכשרה ייעודיים מבחינת אנשי הצוות (שור ושליו, 2022), כדי שיוכלו לנוע בין המצבים והצרכים המשתנים במשפחות באופן היעיל ביותר עבורן (שליו ואח', 2017). מסגרת חשיבה לאור מודל נש"ם מסייעת בהבהרת תמונת צרכים משפחתית דיפרנציאלית, ובכך מאפשרת התערבות מותאמת.

החוק לשיקום נכי נפש בקהילה ותרומתו למשפחות

פרק זה מחבר בין הרקע התאורטי לבין הניתוח של שירותי התמיכה במשפחות, ומתמקד בחוק שיקום נכי נפש בקהילה³ כבסיס למדיניות ולשירותים הקיימים. החוק סימן שינוי מהותי במעורבות המדינה בתמיכה במשפחות המתמודדים עם מוגבלות פסיכיאטרית, באמצעות הקמת מרכזי משפחות, הרחבת שירותים ושילוב בני משפחה בתהליכי קבלת ההחלטות. הבנת תרומתו של החוק למשפחות חיונית להערכת הפערים בין כוונותיו לבין יישומו בפועל, ומהווה תשתית לניתוח הפרקטיקות והשירותים המוצעים כיום, תוך שימוש במודל נש"ם.

החוק לשיקום נכי נפש בקהילה (להלן: חוק השיקום) נחקק בשנת 2000 ותוקצב לראשונה ב-2001. זהו חוק חברתי חשוב המתבסס על שיטות חדשניות לשיקום בבריאות הנפש ולשילוב קהילתי, ונחשב לאחד המתקדמים מסוגו בעולם (אבירם, 2019; Drake et al., 2011). החוק מסדיר את מחויבות המדינה לספק שירותי שיקום בקהילה לנכים (בעלי שיעור נכות רפואית נפשית של 40% לפחות), בשבעה תחומים עיקריים: תעסוקה, דיור, השכלה, פעילות חברתית ופנאי, עזרה למשפחות אחרי שהמתמודד עבר את גיל 18, רפואת שיניים ושירותי תיאום טיפול.

ראוי לציין כי עצם מהלך החקיקה של חוק השיקום נעשה בתמיכה בולטת ובעלת משקל של ארגוני מתמודדים ומשפחות, ובפרט ארגון "עוצמה". הפעילות מצד המשפחות תוארה כ"זימות מדיניות". הן כפרטים הן כארגון הן פעלו בכל זירה לקידום החוק באמצעות סנגור והסברה, ייצוג ומאבק, לטובת המתמודדים ולהשמעת קולם (פרץ-וייסדובסקי, בגיליון זה; פרץ-וייסדובסקי ואבירם, 2017).

חוק השיקום ורפורמת השיקום שבאה בעקבותיו מהווים נדבך מרכזי הן בהעברת עיקר הטיפול מהאשפוז לקהילה, הן בבניית מערך שירותים קהילתי המאמץ גישות חדשניות לשיקום פסיכיאטרי ולשילוב חברתי (Aviram et al., 2023). מאז החלת החוק, עשרות אלפי בני משפחה מתוודעים לשירותי השיקום ופוגשים אותם במסגרת הליווי של קרובם.

חוק השיקום קובע לראשונה את זכותם של בני משפחה לקבלת סיוע במסגרת סל השיקום, ומגדיר "סיוע למשפחות נכי נפש" כאחד משבעת תחומי השירותים הכלולים במסגרת הסל. החוק מפרט ומציין שני סעיפים תחת שירות למשפחות: "א. שירותי ייעוץ, הדרכה והנחיה

³ ביולי 2024 שונה שם החוק ל"חוק שיקום מתמודדי נפש בקהילה (חוק שיקום נכי נפש בקהילה [תיקון מס' 2, 2024], 2000). מאחר שהמאמר נכתב טרם התיקון, נעשה בו שימוש בשמו המקורי של החוק.

למשפחות נכי הנפש; ב. נופשונים – סיוע בהפניה ומימון שהייה קצרת מועד במסגרת מגורים מיוחדת מוגנת בעבור נכי הנפש החיים בדרך כלל עם משפחותיהם" (חוק שיקום נכי נפש בקהילה, 2000). לאור הגדרות החוק פותחו לאורך השנים שירותי התמיכה למשפחות, בעיקר באמצעות גיבוש סטנדרטים וניהול מכרזים להפעלת שירותים. בחלק הבא נציג ניתוח של מסמכי מדיניות, ובפרט מכרזים להפעלת שירותים למשפחות, כדי ללמוד על תהליכי הפיתוח ועל תמונת המצב העדכנית.

מטרת מאמר זה היא לנתח את התפתחות המדיניות והפרקטיקה בתחום המשפחות במסגרת סל השיקום, תוך התמקדות ביישום חוק שיקום נכי נפש בקהילה ובהשלכותיו על מעורבות של משפחות המתמודדים עם מוגבלות פסיכיאטרית ועל התמיכה בהן. המחקר מבוסס על ניתוח דו-שלבי: בשלב הראשון, בחינת הנתונים הקיימים במערכת השירותים והמדיניות; בשלב השני, ניתוח פרשני באמצעות מודל נש"ם (נתמכת-שותפה-מלווה), אשר מציע שלוש נקודות מבט מרכזיות להבנת תפקידי המשפחה בתהליך השיקום. מטרתנו היא להעריך כיצד השינויים במדיניות השפיעו על התמיכה במשפחות, לזהות פערים בין לשון החוק לבין יישומו, להתוודע לאתגרים הכרוכים בכך ולגבש המלצות לפיתוח שירותים מותאמים שיחזקו את מקומן ותפקידן של המשפחות בתהליך השיקום. יש להדגיש כי מדובר בניתוח ראשוני בלבד, וכי יידרשו דוחות מדעיים נוספים כדי להמשיך בבדיקת הפערים שנמצאו.

השיטה

בשלב הראשון, נערך ניתוח מקיף של מסמכים ומקורות מדיניות, כולל השוואת מכרזים, קריאת מסמכי מדיניות, פנייה לקבלת מידע מהאגף לבריאות הנפש, סקירת פרוטוקולים של ועדות הכנסת והמועצות הלאומיות. כן נבחנו מסמכים ומצגות של עמותות משפחות. איסוף הנתונים התבצע בסיוע ארגוני משפחות, בני משפחה פעילים, אנשי מקצוע בתחום, ומידע מהאתר **מפתח לרכש חברתי**.⁴ נוסף על כך, נעשה מאמץ לאתר את ששת המכרזים שפורסמו להפעלת מרכזי תמיכה למשפחות, כולל מכרזים מוקדמים (2005 ו-2012) שלא הופיעו באתר משרד הבריאות ואותרו באמצעות נציגי משפחות. זאת כדי לבחון את תמונת המצב העדכנית של תחום המשפחות.

⁴ <https://share.google/mtWMAHik9nlf7e3Ti>

במסגרת שלב זה נותחו מסמכים המלמדים על מדיניות, קבלת החלטות ופיתוח שירותים בתחום המשפחות, וכן בוצע ניתוח מעמיק של לשון המכרזים ומסמכי ההליך המצורפים אליהם. ממצאי שלב זה סיפקו תמונה מפורטת של השירותים הניתנים למשפחות ושל השינויים שחלו לאורך השנים. כדי לבחון את תקפות הממצאים הם הועברו להתייחסות של נציגי ארגוני המשפחות המרכזיים בישראל, וכן למנהלת מקצועית ולאנשי צוות ותיקים במרכזי משפחות.

בשלב השני, בוצע ניתוח פרשני באמצעות מודל נש"ם (נתמכת-שותפה-מלווה), אשר שימש מסגרת לניתוח ההתפתחות בתחום המשפחות והיקף המענים הקיימים כיום. במסגרת זו חולקו כלל השירותים המסופקים למשפחות לשלוש קטגוריות, בהתאם למודל: משפחה נתמכת – שירותים הכוללים התערבויות פרטניות וקבוצות תמיכה; משפחה מלווה – שירותים כגון מתן מידע, הדרכה, ייעוץ ופגישות מערכתיות לשיפור של ניהול המחלה וההחלמה של בן המשפחה המתמודד; משפחה שותפה – שירותים המדגישים מעורבות פעילה של בני משפחה, כגון הקמת ועד פעילים ושילוב בני משפחה בצוות המרכז.

לבסוף יובאו ממצאי הניתוח, כולל משוברים שנאספו מנציגי מרכזי משפחות וארגוני משפחות, ויידונו הסברים אפשריים לפערים בין הרצוי למצוי ובין התמורות לחסמים. על בסיס הממצאים והניתוח ינוסחו המלצות להמשך הפיתוח וההתאמה של השירותים למשפחות המתמודדות עם מחלות נפש.

ממצאים

לצורך התבוננות בתמורות שחלו לאורך השנים נתאר את תמונת המצב טרם חוק השיקום ולאחריו. הממצאים המוצגים הם תוצאת ניתוח דו-שלבי של הנתונים וניתוחם באמצעות מסגרת מודל נש"ם. לצורך הבהירות והעקביות, בכל מקום שבו ממצא מסוים משויך לאחת התמות של מודל נש"ם, תצוין התמה הרלוונטית בסוגריים: "משפחה מלווה", "משפחה נתמכת" או "משפחה שותפה". שיטה זו תאפשר להבין בבירור את הקשרים בין הממצאים לבין מסגרת הניתוח התאורטית.

השירותים למשפחות לפני חוק השיקום: תמונת מצב

במבט היסטורי על מענים למשפחות מתמודדי נפש טרם חקיקת חוק השיקום, פעילות ממוסדת לתמיכה במשפחות מתמודדים החלה להתפתח משלהי שנות ה-70 במסגרת עמותת "אנוש". העמותה נוסדה על ידי בני משפחה והיתה חלוצה בפיתוח מענים לתמיכה ולמתן מידע למשפחות (אנוש, ח"ת; שטאובר, 2022).

בשלהי שנות ה-90 נפתח לראשונה מרכז תמיכה מטעם המדינה במרכז לבריאות הנפש באר שבע, אשר נתן מענה לתושבי הנגב. בסקר שבוצע בשנת 2002 ב-22 יחידות לבריאות הנפש דווח על מרכז משפחות פעיל יחיד (מית"ל הנגב). במרכז זה ניתנו רק מענים ספורדיים – שיחות פרטניות, קבוצות להורים, קבוצות לאחים – אך לא היתה בו תשתית מסודרת של שירות רחב-היקף ומתמשך הכולל מגוון מענים משולבים למשפחות המתמודדות עם מוגבלות פסיכיאטרית (שליו, 2017). מית"ל הנגב פתח בהמשך שלוש שלוחות נוספות, והוא נותן מענה עד היום לאלפי משפחות מקרב תושבי באר שבע והסביבה. המרכז שימש מודל ראשוני, ועל בסיסו נפתחו מרכזי משפחות בכל המרכזים הרפואיים הפסיכיאטריים.⁵ המרכז היה היחיד שמומן הן על ידי תקציב בית חולים הן על ידי מחלקת השיקום, ונתן מענה למשפחות שקרוביהן קיבלו מענה במסגרות אשפוז, טיפול אמבולטורי ובמסגרות שיקומיות. פעילות המרכז התבססה על גישות ממוקדות-קשרים של כל המעורבים בהתמודדות המשפחתית – המתמודד, המשפחה ואנשי המקצוע – והתגבשה לאור מודל מית"ל (מרכזי ייעוץ ותמיכה למשפחות): גישה מערכתית המספקת תמיכה למשפחות של מתמודדים עם מוגבלות פסיכיאטרית. המודל מבוסס על שותפות בין המתמודד, משפחתו ואנשי המקצוע, ומשלב שירותי ייעוץ, הדרכה ותמיכה במסגרות אשפוז, טיפול ושיקום קהילתי (שליו, 2017א, 2017ב; Shor et al., 2022).

⁵ גילוי נאות: כותבת המאמר היא יוזמת מרכזי מית"ל, וריכזה את המרכזים בבתי החולים.

פיתוח מדיניות ושירותים: מכרזים להפעלת מרכזי משפחות

ארבע שנים לאחר החלת חוק השיקום, בשנת 2005, פורסם המכרז הראשון להפעלת מרכזי משפחות (משרד הבריאות, מכרז 12/2005). מאז ועד היום פורסמו בסך הכל שישה מכרזים, האחרון שבהם לאחרונה, ביולי 2023.

בעקבות המכרז הראשון (2005) הופעלו חמישה מרכזים על ידי ספק אחד (עמותת "אנוש"), ופעילותם התמקדה ביעוץ פרטני וקבוצתי. אוכלוסיית היעד הוגדרה "בני המשפחה של אנשים שאושפזו או שפוזו במחלקה פסיכיאטרית בפעם הראשונה, או בני משפחה של אנשים המתמודדים עם מוגבלויות הנובעות מנכות נפשית של לפחות 40%". המכרז מגדיר ליווי פרטני כמסגרת הכוללת ארבע פגישות לבן משפחה למטרת מתן מידע ויעוץ אישי, וכן ביקור בית לאחר אשפוז ראשון של בן משפחה. במכרז הוגדרה במסגרת השירות גם הפעלת קבוצות. כל בן משפחה זכאי להשתתף בסדרה קבוצתית אחת בת 15 מפגשים, בדגש על מודל פסיכו-חינוכי ("משפחה נתמכת"; "משפחה מלווה"). המכרז מנחה את המרכזים ליצור קשר עם משפחות באמצעות בתי החולים, מרפאות בריאות הנפש ופרסומים מקומיים.

מזווית של "משפחה נתמכת", המושג "תמיכה" מוזכר רק בהתייחס ל"קבוצת תמיכה". ייתכן כי בניסוח המכרזים עמדה כוונה להכללת היבטים של תמיכה במפגשים הפרטניים ובקבוצות, אך הדבר לא בא לידי ביטוי בניסוח הפורמלי – לא במכרז הראשון וגם לא בבאים אחריו. נוסף על כך, המכרז מנחה את המרכזים לסייע בפיתוח שירות על בסיס התנדבות לעזרה הדדית של "משפחות למען משפחות" (משפחה שותפה).

בשנת 2009 פורסם מכרז שני (משרד הבריאות, מכרז 02/2009), אשר כמו מכרז 2005 ממקד את פעילות המרכזים ביעוץ פרטני וקבוצתי. ההנחיה כוללת ליווי ויצירת קשר עם השירותים הקהילתיים, וקיום ימי עיון, סדנאות והרצאות. הפעם, אוכלוסיית היעד אינה מוגדרת בני משפחה לזכאי "סל שיקום", אלא בני משפחה או "אחר משמעותי" "המתגוררים עם נכה הנפש". היעוץ הפרטני ניתן בארבעה מפגשים ומוגדר למטרות מתן מידע ויעוץ. נוסף על כך ניתנים ביקורי בית אחרי אשפוז ראשון של בן משפחה. במכרז זה נוספו עוד ספקי שירות – ויצ"ו ועזר מציון – ומופיעה לראשונה התייחסות להתאמה תרבותית למגזר החרדי ולחברה הערבית.

במכרז זה הפעילות בקבוצות מונחית על ידי איש מקצוע ברוח הגישה הפסיכו-חינוכית, וכל התערבות ברוח אחרת צריכה לקבל את אישור המשרד. ניכרת התפתחות מבחינת צורכי "משפחה נתמכת" ו"משפחה מלווה", בכך שהמכרז מאפשר השתתפות בקבוצת המשך כקבוצה לעזרה עצמית (קבוצות קל"ע), המעודדת שיתוף ידע מניסיון אישי.

בדומה למכרז הראשון (2005), גם במכרז 2009 מופיעה הנחיה לסייע בפיתוח שירות התנדבות לעזרה הדדית של משפחות, קיום ועדת הגוי בשיתוף נציגי משפחות, וקשר עם ארגוני משפחה ("משפחה שותפה"). שלא כמו במכרז הקודם, מכרז 2009 קובע גם כי על נותן השירות להעסיק במשרה חלקית בן משפחה המתמודד עם בעיה בתחום בריאות הנפש, ואם אינו מוצא אחד מתאים – להעסיק במקומו בעל מקצוע.

בשנת 2012 פורסם מכרז שלישי (משרד הבריאות, מכרז 27/2012), ובהמשך הוגדרה למכרז זה הארכה של שלוש שנים (אתר **מפתח לרכש חברתי**). במכרז זה, כמו בקודמיו, אין שינוי בהגדרת אוכלוסיית היעד. יש בו הנחיה למתן ייעוץ וליווי פרטני וקבוצתי למשפחות, וכן פירוט בדבר החשיבות שביצירת קשר עם השירותים הקהילתיים לאיתור משפחות הזקוקות לשירות. נוסף על אלו, במכרז מופיעה לראשונה התייחסות לשירותים נוספים, ובהם נופשונים, ייעוץ משפטי (עד שתי שעות למשפחה), וכן פירוט בנוגע להתאמה רב-תרבותית של השירותים: "על השירות לדאוג לאנשי צוות המתאימים למגזרים שונים" ("משפחה מלווה"). תמה זו מתייחסת למשפחות התומכות במתמודד ולצורך שלהן בהכוונה ובכלים לניהול התהליך. שירותים דוגמת ייעוץ משפטי מסייעים למשפחות לנווט במערכות הבריאות והרווחה; נופשונים מקילים עליהן את עומס הטיפול, והתאמה רב-תרבותית מבטיחה נגישות רבה יותר. תוספות אלו מחזקות את תפקידה של המשפחה כגורם מרכזי בליווי המתמודד בתהליך השיקום. משלב זה ואילך נכללו שירותים אלה בכל המכרזים. נוסף על כך, ספקי השירות החלו לפתח שלוחות-משנה גיאוגרפיות.

במכרז 2012 הוגדל לראשונה מספרן של פגישות הליווי הפרטני לעד שישה מפגשים למתן מידע וייעוץ לבן משפחה או למשפחה ("משפחה מלווה"). הגדרת הליווי הקבוצתי נותרה בעינה, וניתנה זכאות להשתתפות בסדרה קבוצתית בת 15 מפגשים. על ספק השירות לקיים שש סדרות בשנה, כולל שתי סדרות המשך ("משפחה מלווה"; "משפחה נתמכת"). אשר לשיתוף בני המשפחה במרכז כעובדים/כשותפים, בדומה למכרז הקודם (2009), אם כי ביתר פירוט ועדכון, מופיעה הנחיה לנותן השירות "להעסיק בן משפחה המתמודד עם בעיה בתחום בריאות הנפש, שהוא איש מקצוע בבריאות הנפש/ארגון ושיווק/מזכירות, העומד בקריטריונים לקבלה לתפקיד". ניתן לראות בכך מיקוד נוסף של "משפחה שותפה". עוד

כולל המכרז הנחיה להקצות בכל שבוע זמן מוגדר לזיום קשר עם משפחות בבתי החולים, במרפאות, בסניפי הביטוח הלאומי ובלשכות רווחה באזור שהמרכז שפועל בו, כדי לאתר משפחות ולהנגיש את השירות.

בשנת 2015 פורסם המכרז הרביעי (משרד הבריאות, מכרז 23/2015), גם הוא רחב-היקף ועוסק באותם תחומים שהמכרז הקודם עסק בהם: על הספק להעניק ליווי פרטני (שישה מפגשים לבן משפחה), וכן עשרים ביקורי בית בשנה בסך הכל, על פי שיקול דעת מקצועי (הרחבת מענה של "משפחה מלווה"). ממכרז זה ואילך, אוכלוסיית היעד מתרחבת: נוספת ההגדרה "אחר משמעותי", ללא התייחסות למגורים משותפים עם המתמודד. ליווי קבוצתי יתבצע בהנחיית אנשי מקצוע.

אשר לשיתוף בני המשפחה במרכז, לראשונה מוצגת במכרז דרישה להעסקת בן משפחה מומחה אשר השתתף בפעילות של קבוצת קל"ע והוא בעל יכולת ורצון לתרום מניסיונו. שינוי זה מצביע על התקדמות מבחינת ראיית "המשפחה כשותפה". נוסף על כך, מופיע לראשונה "סנגור בן משפחה מומחה", המכוון לקשר פרטני עם בן משפחה בעל ידע מניסיון, עבור 300 בני משפחה בשנה, ארבעה מפגשים לכל אחד. תוספת זו מלמדת על ההכרה בידע מניסיון אישי של בני משפחה, ועל הערך הייחודי שהוא יכול לתרום לשירותים הניתנים למשפחות. יתרה מזאת, במכרז זה הופיעה לראשונה דרישה להקים בכל מרכז משפחות ועד פעילים, שמטרתו לקדם מדיניות שירותים עבור משפחות ומתמודדים ("משפחה כשותפה"). ניתן לראות בכך צעדים ראשונים לקראת מיסוד השותפות עם בני המשפחה במסגרת פעילותם של מרכזי התמיכה.

בשנת 2019 פורסם מכרז חמישי (משרד הבריאות, מכרז 25/2019), המתמקד בשירותים המוצעים במכרז 2015 ומפתח אותם. אשר לליווי פרטני, ההנחיה נותרה שישה מפגשים פרטניים למשפחה, וארבעים ביקורי בית בשנה בסך הכל, על פי שיקול דעת מקצועי (פי שניים מהמכרז הקודם). במכרז זה הוגדלה הזכאות לליווי קבוצתי לכדי שתי סדרות בנות 15 מפגשים כל אחת, בהדרכת שני אנשי מקצוע. תוספת נוספת היא "מפגש מידע קבוצתי" – מפגשי למידה שמעבירים אנשי מקצוע בנושאים ספציפיים בתחום בריאות הנפש. ניתן לראות כי רוב המענים המתייחסים לצורכיהן של "משפחה מלווה" ושל "משפחה נתמכת" עדיין ניתנים במסגרת טיפול קבוצתי.

אשר לשיתוף בני המשפחה במרכז, גם במכרז 2019 יש הנחיה להעסיק בן משפחה מומחה אשר השתתף בפעילות של קבוצת לעזרה עצמית, ולפתח שירות התנדבות לעזרה הדדית של

משפחות. החידוש במכרז זה הוא בהגדרה כי את הסדנאות ינחו בני משפחה בעלי ידע מניסיון חיים. זאת לעומת המכרזים הקודמים, שבהם נקבע כי את הסדנאות ינחו אנשי מקצוע. ניתן לראות בכך התפתחות מזווית של "משפחה שותפה".

מבחינת מפגשים רב-מערכתיים עם הקרוב המתמודד ועם מטפלו, במכרז זה ניכרת התפתחות בהשוואה לקודמו, שכן לא צוינה בו הגבלה של מספר המפגשים. המכרז עוסק גם בקידום איכות החיים – הן של המתמודד הן של בני המשפחה. יש בכך משום התייחסות רשמית ראשונה לצורכי "משפחה נתמכת", "לשפר את איכות חיי המשפחה ככלל" (מכרז מס' 25/2019).

עוד התפתחות שנראית במכרז 2019 היא בהגדרה של ועד הפעילים האמור לקום בכל מרכז משפחות. הגדרה זו הורחבה, וכאן מצוין בה כי ועד הפעילים ימלא תפקיד בעל משמעות בעיצוב פעילותו של המרכז, ישתתף בישיבות צוות של המרכז אחת לרבעון לפחות, ייצג את המשפחות בפורומים שונים במשרד הבריאות ועוד. ניתן לראות בכך התקדמות חשובה בהסתכלות על "משפחה שותפה".

לאחרונה, התפרסם המכרז השישי להפעלת מרכזי משפחות (משרד הבריאות, 2023ב), אשר בהגדרותיו מרחיב את היקף הפריסה הארצית של המרכזים, ואת מספר הפגישות הפרטניות הניתנות. כעת זכאי כל בן משפחה לקבל 12 פגישות ליווי פרטניות (פי שניים מאשר במכרזים הקודמים). כן נוספו מרכזים חדשים בבאר שבע וברה"ט.⁶

אשר לליווי קבוצתי, לא חל שינוי במספר המפגשים, אך חל שינוי בהגדרה של הנחיית הקבוצה. זו צריכה כעת להתבצע על ידי איש מקצוע ובן משפחה בעל ידע מניסיון חיים, או על ידי אנשי מקצוע שעברו הכשרה ספציפית. זהו שינוי בולט בהשוואה לכל המכרזים הקודמים, שקבעו כי ההנחיה תתבצע על ידי איש מקצוע בלבד. ההנחיה במכרז זה להעסיק בני משפחה עם ניסיון חיים להנחיית קבוצות בני משפחה היא ברורה והחלטית, ואינה מוגבלת לאחוזי משרה. זאת ועוד, גם במכרז זה, ההנחיה היא שבני משפחה עם ידע מניסיון יעבירו את הסדנאות מלמדת על ניסיון להרחבת נקודת המבט "משפחה שותפה".

המכרז השישי כולל גם הוא הנחיה ליצירת מפגשים רב-מערכתיים עם הקרוב המתמודד ומטפלו, ומתווספת בו הדגשת החשיבות שבהסכמתו ובאישורו של הקרוב המתמודד כתנאי

⁶ גילוי נאות: המאמר נכתב טרם הפעלת המכרז השישי.

לקיום מפגש משותף עימו, עם הצוות הטיפולי/שיקומי ועם המשפחה. מכרז עדכני זה מתייחס בהרחבה גם לפעילות נוספת: עשרים סדנאות עבור אנשי מקצוע, כדי להטמיע את תפיסת השותפות של קרובי המשפחה בתהליך השיקום של הקרוב ("משפחה מלווה"), ולהביא לשיפור איכות חיי המשפחה ("משפחה נתמכת") בעזרת הנחיית בני משפחה עם ידע מניסיון אישי ("משפחה שותפה").

אשר לוועד פעילים, המכרז הנוכחי מפתח את ההגדרה וקובע כי משרד הבריאות יהיה רשאי לדרוש מהספק לקבל מידע על הצרכים והנושאים השונים שהעלו נציגים אלה, וכי הנציגים יוכלו להעביר משוב למשרד הבריאות (משרד הבריאות, 2023ב).

לסיכום, העיון בלשון המכרזים להפעלת שירותים למשפחות לאורך השנים מגלה כי מרכזי המשפחות התפתחו והתייבשו כשירותים המחויבים בהענקת השירותים הללו: קיום פעילות במשך חמישה ימים בשבוע; מתן שירות מענה טלפוני ארבע שעות ביום לפחות; הענקת ייעוץ משפטי בסוגיות משפטיות; הענקת ייעוץ ומידע באינטרנט; סיפוק מידע וייעוץ יחידי לבן משפחה – כולל מפגשים רב-מערכתיים וביקורי בית; הפעלת קבוצות; מתן הרצאות; סדנאות; יום עיון בשנה ונופשו (עד מכרז 2019).⁷

נכון לשנת 2023, מרכזי המשפחות נותנים שירות ל-14,000 קרובי משפחה בשנה (פרוטוקול ועדת הבריאות בכנסת, 2021). נתון זה אינו כולל את בני המשפחה המקבלים שירותים במסגרת 11 מרכזי משפחות הקיימים במרכזים הרפואיים לבריאות הנפש (מרכזי מית"ל) (משרד הבריאות, 2023א), הפועלים מכוח הוראת האגף לבריאות הנפש במשרד הבריאות (שטאובר, 2022). על פעילותם אין כיום נתונים, והם אינם עומדים במוקד העבודה הנוכחית.

אשר לזכאות לשירותים, המכרז קובע כי קהל היעד של מרכזי תמיכה למשפחות הוא בני ובנות משפחה מקרבה ראשונה (הורים, בני/ות זוג, אחים ואחיות, ילדים), וכן כל "אחר משמעותי" מהמעגל הקרוב למתמודד/ת. זהו השירות היחיד בסל השיקום שאינו דורש הפניה או השתתפות בוועדת סל שיקום. כך, כל קרוב משפחה יכול לפנות לאחד המרכזים באזור מגוריו, ובכפוף להצהרה על היותו קרוב משפחה של אדם המתמודד עם מחלה נפשית הוא זכאי לקבל את השירות. יצוין כי התייעוד של מתן השירות אינו פרסונאלי, ושומר על פרטיות וחיסיון מלאים. התייעוד היחיד נעשה לצורך מעקב והסדרים כספיים מול משרד הבריאות, ללא הזדהות אלא רק בזיהוי ארבע הספרות האחרונות של מספר הזהות (שטאובר, 2022).

⁷ הגדרות המכרז קובעות כי בכל שנה ייערך כנס שנתי בן יומיים עבור המשפחות, המיועד למאות משתתפים. במכרז האחרון (2023) הוסר הנופשו מסל השירותים, ואחרי פניות רבות מצד ארגוני המשפחות והיזמים, הוא הוחזר.

במרכז שפורסם בשנת 2019 צוין כי המרכז ינהל רישום של בני המשפחה מקבלי השירות בזיהוי לפי "מספר חבר", על פי ארבע הספרות האחרונות של מספר הזהות. עוד צוין שם כי המרכז ינהל רישום של השתתפות כל מקבלי שירות בפעילויות השונות, אשר יכלול את הפרטים הבאים: סוג הפעילות שהשתתף בה, מספר הפעילויות והנוכחות בכל פעילות. נקבע כי מידע זה יועבר לאחראית תחום משפחות במשרד הבריאות לצורכי בקרה, מחקר ופיתוח. על אף דרישה זו בתנאי המרכז, לפי ידיעתנו לא הוצאו דוחות כאלה לציבור.

נכון לעת כתיבת המאמר⁸ פועלים 18 מרכזים לתמיכה במשפחות במסגרת סל שיקום; חלקם מפעילים שלוחות גיאוגרפיות נוספות, כך שבסך הכל יש 28 מרכזים (משרד הבריאות, 2023א). המרכזים מופעלים על ידי שני ספקים עיקריים: אנוש (מרכזי מיל"ם) ועמותת איכות בשיקום (מרכזי יה"ל) (שטאובר, 2022). לא עלה בידינו להשיג נתונים מלאים בנוגע לכלל השלוחות הקיימות תחת 18 מרכזי התמיכה הפעילים כיום.

נוסף על פיתוח שירותים, חוק השיקום גם ביסס את הקמתה של המועצה הארצית לשיקום, שתפקידה לייעץ לשר הבריאות בנושא "שיקום נכי הנפש", בין השאר בהתוויית מדיניות, בתכנון שירותים ועוד. המועצה מונה 23 חברים, ויש בה נציגות גם לשני ארגוני משפחות: ארגון המשפחות "עוצמה" הוא שותף במועצה לשיקום מראשית הקמתה, וכיום חברים בה גם נציגי עמותת "משפחות בריאות הנפש" (דביר ושמיר, 2017). יישום חוק השיקום ופיתוח מרכזי התמיכה למשפחות הובילו לכך שמספר בני המשפחה מקבלי השירותים הוכפל כמעט פי 30 (שטאובר, 2022). בשנת 2019, דווח על כ-12,000 בני משפחה מקבלי שירות במרכזי המשפחות (שטאובר, 2022), ואילו שלוש שנים לאחר מכן דווח על 14,000 מקבלי שירות (נתוני משרד הבריאות בוועדת הבריאות בכנסת, 2023).

נוסף על הגידול הניכר במספר המרכזים נעשתה גם הנגשה גיאוגרפית, תרבותית וארגונית – למשל, מרכז בכרמיאל הממוקם בקניון לצד קופות החולים (שטאובר, 2022). מבחינה זו, פיתוח השירותים אינו רק כמותי, אלא גם איכותי; הוא מביא בחשבון צרכים של אוכלוסיות יעד שונות, וכך מאפשר ליותר אנשים לקבל את השירותים. ההנגשה התרבותית מכונה במרכז "מרכזים למגזרים ספציפיים", והיא כוללת התאמה ייחודית: מתן מענה בהפרדה מגדרית במגזר החרדי, העסקת עובדים מאותו מגזר וכדומה (מכרז 2023). השירות כולל התערבויות ממגוון סוגים, כך שניתן להעריך כי אלפי משפחות בישראל זכו להיתמך במרכזים באופנים מגוונים, ובפרט בקבלת תמיכה פרטנית וקבוצתית.

⁸ על פי מידע שנמסר ממשרד הבריאות בעקבות פנייה לצורך מאמר זה. גילוי נאות: המאמר נכתב טרם הפעלת המרכז השישי.

ניתוח המכרזים מלמד כי השירותים למשפחות מכוונים באופן רשמי לספק מענים חשובים בהיבט של "משפחה מלווה". הדבר מתבטא בבחירת המושגים וההנחיות, וראשית לכל בהגדרת המכרזים: "מרכזי ייעוץ, הדרכה והנחיה למשפחות". לשון המכרזים מדגישה בכל סוגי הפעילות את החשיבות המיוחדת למתן מידע וייעוץ למשפחות, כדי לסייע להן בניהול המחלה וההחלמה של קרובן. שימוש במושגים דוגמת מתן מידע על שירותי קהילה, תיווך וסנגור מכוון לתפקיד הליווי המשפחתי המתמודד. לעומת זאת, המילה "תמיכה" אינה נכללת בהגדרת מטרות השירות.

עם זאת, ממשובים שהתקבלו מעובדים במרכזי משפחות ומחברים בעמותות משפחות עולה כי מנקודת מבטם קיימים פערים בין נוסח המכרז לבין הנעשה בפועל. בפרט, נראה כי המענה מדגיש תמיכה רבה בהרבה מכפי שעולה מלשון המכרזים. למשל, המשובים התייחסו למתן טיפול רגשי מתוך היענות למצוקה שמזהים הצוותים במפגש עם בני משפחה. לכן, אף שלשון המכרזים אינה מתייחסת במישרין למענה של תמיכה, ניתן להבין כי צורכי "משפחה נתמכת" מקבלים מענה כלשהו במכרזים למשפחות. עוד צוין במשובים כי בפועל מתקיימים ביקורי בית מעטים, היישום של שיתוף בני משפחה עם ידע מניסיון אישי הוא מצומצם, וכך גם פעילותם של ועדי הפעילים. מכל מקום, יש לסייג מידע זה שכן הוא לא נאסף במסגרת המחקר וללא מדגם ראוי, ולכן יש להמשיך ולבחון סוגיות אלו.

באשר ל"משפחה שותפה", היבט זה זוכה להתייחסות מוגבלת יותר בממצאים. מחד גיסא חלו התפתחות הולכת וגוברת והעמקה של המבט על המשפחה כשותפה ברמה הארגונית. זו ניכרת במעורבות של נציגי ארגונים, בקידום עבודת בני משפחה עם ידע מניסיון במכרזים, ובהקמת ועדי פעילים. מאידך גיסא לא ברורה משמעותה בפועל של השותפות עבור בני המשפחה ומנקודת מבטם של הצוותים. נראה כי פעילות זו של בני משפחה אינה ממוסדת דייה, ולא ברורה השפעתה על התנהלות המכרזים. בחלק הבא נדון בממצאים אלה.

דין

הדין ינותח בהתאם לשלוש התמות של מודל נש"ם: משפחה כמלווה, משפחה כשותפה, ומשפחה נתמכת. מן הממצאים עולה כי מאז החלת חוק השיקום חלה תנופה ניכרת בשירותים הניתנים למשפחות, והם מסופקים בפריסה גיאוגרפית רחבה. ניתוח המכריז מלמד על הרחבה הדרגתית של הגדרת השירותים הניתנים בתוך המרכזים, הן מבחינת הכמות הן מבחינת האיכות – לדוגמה, הגדלת מספר המפגשים הפרטניים והוספת ליווי של בן משפחה מומחה. כל אלה, בד בבד עם פתיחת מרכזים נוספים והצבת ציפיה מבנית לשילוב בני משפחה בעיצוב השירותים. עם זאת, היה קשה מאוד לאתר נתונים מסודרים שילמדו על תמונת השירותים בפועל. אין בנמצא מעקב אחר גוף ידע מוסדר, עקבי ושיטתי, ואין דוחות סטטיסטיים המציגים מידע על השירותים למשפחות. נציין כי מצב זה מאפיין לעיתים קרובות שירותים חברתיים שהועברו למיקור חוץ (דוד, 2020), והוא מונע אפשרות ללוות את פיתוח השירותים ואת הצוותים בצורה מיטיבה. לכן, התמונה המתקבלת מניתוח לשון המכריז עשויה להיות שונה מתמונת השירותים הניתנים בפועל. להלן נדון בהיבטים עיקריים העולים מהממצאים.

תנופה של פיתוח מענים למשפחות: הרחבת שירותים והרחבת המבט על משפחה מלווה ונתמכת

אין כל ספק שחוק השיקום, והפיתוח וההרחבה של מרכזי התמיכה למשפחות שבאו בעקבותיו, הובילו לקפיצת מדרגה דרמטית בתמיכה המוצעת למשפחות בבריאות הנפש – הן מבחינת היקפה הן מבחינת מגוון אופני התמיכה העומדים לרשותם של בני ובנות משפחה. פיתוח של עשרות מרכזים לייעוץ והדרכה למשפחות בפריסה ארצית, לצד התייחסות רגישה לגיוון תרבותי, מאפשרים כיום הענקת מענה חשוב למקבלי השירות, בפרט בהסתכלות מהזווית של משפחה מלווה ומשפחה נתמכת. כן נראית התפתחות מהזווית של משפחה שותפה ברמה הארגונית.

ככלל, הגדרת המכריז התמקדה בייעוץ ובהדרכה אשר מכוונים לשרת את תהליך ההחלמה של המתמודד, מתוך ראיית המשפחה כגורם מלווה. מתוך ראייה זו נקבע הצורך במתן מידע במגוון אמצעים (קבוצות למידה, סדנאות, כנסים, ימי עיון והרצאות). לאור העובדה שהליווי הפרטני מוגבל, ושהתמיכה ניתנת בעיקרה בפורמט קבוצתי, ברור כי תפקידו העיקרי של המרכז הוא לסייע למשפחה כמלווה.

נראה כי במהלך הזמן, המפגש במציאות עם אוכלוסיית הפונים הבהירה כי הצרכים מחייבים הרחבה של מעני התמיכה. השינויים שהוכנסו במכרז האחרון (2023), ובהם הגדלת מספר המפגשים הפרטניים וכן התרחבות השירותים לאזורים גיאוגרפיים נוספים, מקורם בהבנת הצרכים המרובים של אוכלוסייה זו, ובפרט הצורך בתמיכה. הגדרות עדכניות אלה מעוררות תקווה כי ניתן יהיה להגיע לאוכלוסייה רחבה יותר ולסייע לה. ניתן לראות בהתפתחויות אלה היענות לצורכי המציאות, והכרה גוברת בכך שמוקד תהליכי העזרה צריך להיות הרחבת נקודת המבט מן המחלה וההחלמה של הקרוב המתמודד לראיית הצרכים המשפחתיים ולחיוזוק המשפחה כולה.

הקמת המרכזים וחשיפתם של הצוותים לצרכים המרובים באוכלוסייה זו דרשו התמקצעות. בתהליכים אלה יש חשיבות רבה להעברת הידע המצטבר כך שישתקף בהמשך בפיתוח המדיניות על ידי מרכזת תחום משפחות במטה השיקום באגף בריאות הנפש במשרד הבריאות, המופקדת על הליכי המרכזים ועל הפיקוח עליהם.

הרחבת שירותים בלתי מספקת אל מול היקף האוכלוסייה וצרכיה

אל מול התפתחות מבורכת זו ראוי להתבונן בתמונה הרחבה של אוכלוסיית היעד וצרכיה, וממנה עולה כי היקפה רחב בהרבה מסך מקבלי השירות כיום. לצד ההישגים בהרחבת מעגל המשפחות המקבלות סיוע במרכזים, הרי האומדנים מצביעים על מאות אלפי קרובי משפחה החיים במעגל הקרוב למתמודדים, והם הגורם העיקרי המסייע להם בחיי היום-יום (Aviram et al., 2023). מבחינה מספרית, 14,000 מקבלי השירות בשנה הם למעשה שיעור נמוך בקרב כלל בני המשפחה המלווים העשויים להזדקק לשירותי ייעוץ ותמיכה. פוטנציאל הצמיחה של מקבלי שירותים אלה גדול במיוחד בהיעדר צורך באישורים כלשהם, וכאשר השירות ניתן ללא תשלום ותוך שמירה על אנונימיות הפונים (שטאובר, 2022).

אף שבמרכזים אין התייחסות לגיל הקרוב המתמודד, הלכה למעשה מרכזי המשפחות אינם מקבלים קרובי משפחה של מתמודדים מתחת לגיל 18 (על פי עדויות מנהלי מרכזים וקרובי משפחה). מצב זה מונע ממשפחות המטפלות בקרוב צעיר במשפחה מלקבל סיוע במרכזים.

פער זה בין המספר המוערך של משפחות המתמודדים לבין מספר המשפחות המקבלות בפועל את השירותים ראוי להמשיך בחינה והתייחסות, כדי שניתן יהיה להרחיב את מעגל בני המשפחה המממשים את זכאותם לקבלת שירותים.

יצוין כי מהגדרות המכריזים עולה כי היעד הוא לתת שירות לפונים בהיקף נרחב. בחלקם מופיעה התייחסות לתפוקות מינימליות ומקסימליות של כל סוג פעילות במרכזים, והיא מבהירה כי המשרד הממשלתי מכוון לקהל יעד רחב בהרבה מכפי שמדווח כיום. כך, במרכז 2019 צוינה ציפייה לקיים שישה מפגשים פרטניים עבור 300 בני משפחה בשנה, קרי 1,800 מפגשים לשנה למרכז. זאת נוסף על 1,200 מפגשי סגור עם בן משפחה בעל ידע מניסיון, 24 סדרות קבוצתיות עבור כ-200 משתתפים, סדנאות למידה, ביקורי בית ונופש. נפח פעילות זה מתייחס ל-28 מרכזים, כך שניתן לשער כי הציפייה היא שהפעילות של כל המרכזים יחד תיתן שירות לבני משפחה רבים בהרבה.

אתגרים בהרחבת מעגל מקבלי השירותים למשפחות

הגדלת מספרם של מקבלי השירות למשפחות היא יעד חשוב, משלוש סיבות עיקריות: ראשית, מתוך הבנת ההיקף הגדול של אוכלוסיית המשפחות המטפלות בבריאות הנפש; שנית, מתוך הידע באשר לגורמים ייחודיים המקשים על אוכלוסייה זו לפנות לעזרה; שלישית, בשל המצוקה החמורה שהקרובים המטפלים עשויים לחוות.

הקושי בפנייה לעזרה נובע מכמה מאפיינים ייחודיים של ההתמודדות המשפחתית עם מחלה נפשית. נמצא כי בני משפחה מתקשים לזהות את עצמם כמי שזקוקים לתמיכה וסיוע, מתקשים להתפנות לכך רגשית ומעשית, חוששים מפחיתות ערך (Devaluation) במפגש עם שירותי סיוע (Shor et al., 2022; Struening et al., 2001) ומסטיגמה חברתית (Carbonell et al., 2020; Clement et al., 2015). אומנם השמירה על האנונימיות בדיווחים מול המערכות הציבוריות בעת קבלת השירותים עשויה לסייע במידה מסוימת בגישור על הקושי הזה, אך עם זאת ראוי להמשיך ולבחון עם בני משפחה יחד דרכים נוספות להנגשת השירותים ליותר אנשים הזקוקים להם.

עיכוב בקבלת עזרה לצד התמשכות ההתמודדות המשפחתית נותנים פעמים רבות את אותותיהם בדמות השפעות גופניות ורגשיות מרחיקות לכת. אלה עשויות להתפתח בקרב בני משפחה שחוו אירועים קיצוניים בהתמודדות עם מחלה נפשית של קרובם (Balachandran, 2011) – כולל שיעורים גבוהים של תגובות פוסט-טראומטיות (Kageyama, & Solomon, 2018) – ואף תגובות טראומה מורכבת באוכלוסייה זו (שלי, 2020).

לאור ההשלכות הנפשיות הקשות העשויות להופיע בכל המעגל המשפחתי הקרוב למתמודד, ולנוכח הקושי של בני משפחה ביהוי הצורך שלהם בעזרה מקצועית וההשתתפות בפנייה לסיוע, יש חשיבות לאיתור מוקדם של משפחות שחבריהן חווים מצוקה. וייס ואח' (Weiss et al., 2018) הצביעו על הצורך לעודד קרובים מטפלים להשתתף בהתערבויות תמיכה כבר בשלבים המוקדמים של הופעת המחלה הנפשית אצל קרובם. בפועל, בקרב מקבלי שירותים במרכזי משפחות נמצא כי הזמן הממוצע שחלף מהמועד שבו בני המשפחה החלו לחוות קשיים עד שפנו לקבלת עזרה מקצועית עמד על 13.54 חודשים (Shor et al., 2022). לכן ראוי לבחון, לשקול ולהציע דרכים יצירתיות להסברה ולעידוד המשפחות לפנות לסיוע באמצעות אותם גורמים שהן באות עימם במגע: רופאי משפחה, פסיכיאטרים, גורמי רווחה ועוד. בהתאם לכך, ראוי גם להקצות משאבים ותקציבים להרחבת מעגל מקבלי הסיוע.

מה בין המכרזים לבין המציאות בשדה?

ממצאי חקירה זו מצביעים על כמה היבטים מאתגרים בפיתוח השירותים למשפחות: פערים במידע, פערים בין המכרזים לבין יישומם בשדה, ופערים שמקורם במאפיינים מבניים.

פערים במידע: היעדר איסוף מידע ונתונים

מראשית כינונם של מרכזי המשפחות (2005) ועד עתה, ככל הידוע לא נאספים ולא מתפרסמים נתונים מטעם משרד הבריאות באשר להיקף הפניות למרכזים וסוגי המגעים שמתקיימים,⁹ ואין בנמצא פילוחים של סוגי אוכלוסיות הפונים מקרב בני המשפחה. חוסר במידע זמין בשל היעדר איסוף נתונים ועיבודם מציב חסם מהותי בפני היכולת ללמוד ולהעריך את השירותים. בהיעדר נתונים זמינים לא ניתן להעריך פערים אפשריים בין הנחיות המכרזים לבין המימוש וההטמעה בפועל של השירותים למשפחות, לא ניתן להעריך את הפעילות,

⁹ נלוי נאות: המאמר נכתב טרם הפעלת המכרז השישי. לפני פרסום המאמר הועבר למחברת מידע ולפיו המכרז קובע כי מרכזי המשפחות צריכים להעביר באופן שיטתי מידע למשרד הבריאות.

התכנים וההתערבויות, וגם לא את שביעות הרצון ומדדי התוצאה בקרב מקבלי השירות. איננו יכולים ללמוד על צרכים ומענים בקרב קבוצות משנה של בני משפחה, כגון הורים, אחים וילדים. אין לנו מידע גם על חוויית הצוותים, צורכי ההדרכה וההכשרה שלהם. במצב זה נותרת אי-בהירות ועולים סימני שאלה רבים. ברמה הארגונית חסר מידע באשר למשמעות ולהשפעות הפעילות של ועדי המשפחות. לכן, בעת הזו אין בידנו די כלים כדי להעריך אם מקבלי השירותים אכן מקבלים מענים התואמים את צורכיהם, ובאיזו מידה.

חשוב להדגיש כי תחום המשפחות הוא היחיד מכלל שירותי סל שיקום שאין מתפרסמים עליו שום נתונים. בדוחות רשמיים של אנף בריאות הנפש ושל מבקר המדינה שבדקו את שירותי סל שיקום אין התייחסות למענים עבור משפחות. מכאן עולה אפוא תהייה באשר לפער בין הצהרת הכוונות, המכירה במקומן המרכזי של המשפחות, לבין ההתעלמות מצד המערכות.

החוסר במידע ובנתונים נוגע גם בהיבטים הרחבים יותר של מערכת שירותי בריאות הנפש. לדוגמה, מבקר המדינה (2020) האיר פערים בין המידע המדווח למידע החסר באשר לניצול תקציב הרפורמה הביטוחית בבריאות הנפש על ידי קופות החולים. תופעה זו חוסמת אפשרות להמשיך ולפתח שירותים מבוססי מידע מהימן כך שיואמו לצרכים האמיתיים של משפחות ומתמודדים.

פערים ביישום ובהטמעה

הפרשנות של נותני השירותים ללשון המכרז משפיעה על האופן שבו הצוותים מיישמים את החוק ועל גישתם כלפי מקבלי השירות. ככלל, לא ידוע אם יש הלימה בין הנחיות המכרזים לבין מימושן בפועל. למשל, האם אכן מתקיימים ביקורי בית? באילו מצבים, ועל פי אילו קריטריונים? כיצד מתמודדים עם צרכים מרובים לנוכח הגבלת הליווי הפרטני? האם ההתערבויות שניתנות אכן עוסקות ביעוץ ובהדרכה באשר לליווי המתמודד, או שבפועל ניתנות התערבויות שמהותן תמיכה וטיפול? זאת בפרט כאשר מרכזי המשפחות מעסיקות בצוותים אנשי מקצוע בעלי הכשרה טיפולית. האם וכיצד מתנהל קשר רב-מערכתי שמלווה את המשפחות בתקשורת משולשת עם המתמודד ועם מטפליו? האם וכיצד פועלים במרכזים ועדי פעילים, והאם המלצותיהם נדונות ומיושמות?

שאלות נוספות נוגעות להכשרה ולהדרכה שמקבלים הצוותים, ולהכוונה המקצועית הניתנת להם. המרכזים מציינים כי למנהל המרכז דרוש ידע בעבודה עם משפחות, אך אין בהם כל התייחסות לדרישות המקצועיות משאר אנשי הצוות, ולא ברור אם וכיצד הצוותים מונחים בעבודתם ומקבלים את הכלים והידע הרלוונטיים לעבודה עם משפחות.

המידע הקיים מותיר שאלות גם באשר לאפיון הפניות למרכזים וסוגיהן: איננו יודעים על עומס הפניות ועל זמני ההמתנה לקבלת השירות במרכזים. זאת ועוד, לא ניתן ללמוד על האופן שבו משפחות משתמשות בשירות עבור יותר מבן משפחה אחד, ועל שיעור המשפחות הנכללות במסגרת 14,000 היחידים מקבלי השירות. באשר לסוגי השירותים הנצרכים, האם אותם פונים מקבלים הן מענה פרטני הן קבוצתי? מה ידוע באשר לסיוע של מומחה בעל ידע מניסיון, ומהי ייחודיותו של המענה הניתן מזווית זו?

פערים מבניים: מאפייני מיקור חוץ של שירותים חברתיים, מנגנוני בקרה ותקצוב

המנגנון העיקרי של המדינה למתן שירותים חברתיים הוא מיקור חוץ, ובאמצעותו מיושם גם חוק השיקום. דוד (2020) האירה כשלים חמורים שנלווים לא אחת לשיטה זו, ובהם היעדר הקפדה על נהלים בסיסיים בהתנהלות הפורמלית של השירותים, כולל מעקב ופיקוח חשבונאי ותקציבי, וכן חוסר בתקציבים, בתקנים ובמשאבים לפיקוח ולבקרה. בשל כשלים אלה אין העברה של מידע לרשויות המדינה, ויש חוסר בהירות באשר לאמות המידה לבקרה על איכות השירותים ולהבטחתה (דוד, 2020). בתחום השירותים למשפחות מצטיירת תמונה דומה: לא נראית השקעה במעקב אחר פיתוח השירותים ובהערכת המענים שניתנים למקבלי השירות, כולל הערכת השימוש בתקציבים. יצוין כי כמו בישראל, גם במדינות רבות בעולם, לצד פיתוח של תוכניות חדשות ואף שינויי חקיקה לטובת קידום שירותי בריאות הנפש, אין לרוב הקצאה תואמת של המשאבים האנושיים והפיננסיים הדרושים לצורך יישום ומעקב אחריהם (WHO, 2018), וכך קשה לבסס בקרה על אופן היישום וההטמעה.

השימוש במרכזים כדרך להפעלת חוק השיקום כשירות חברתי אפשר מחד ניסא את השינויים בהדגשים ובהגדרות המדיניות להפעלת המרכזים למשפחות, ובכך הוביל לתמורות חיוביות ולשיפור לאורך זמן. מאידך ניסא השימוש במרכזים ובספקים מתחלפים פוגע בידע המצטבר אצל הצוותים, בקשרים שנוצרו עם הקהילה ועם גורמים במערכת, וקוטע תהליכי ליווי של משפחות.

בחינה של עלות המרכזים מצביעה על האפשרות שתקצוב חסר שלהם הוא חסם ניכר להמשך פיתוחם. עלות המרכזים בשנים האחרונות נעה סביב 20 מיליון שקלים (הסדנה לידע חברתי, ח"ת). ובחישוב לפי מספר המרכזים (28) וכן ביחס לנתון של מספר מקבלי השירותים (14,000), נראה כי מדובר בסכום נמוך מאוד, בפרט אם מביאים בחשבון את הצורך בהכשרה נאותה של הצוותים (שליו, 2017).

היעדר מעקב ובקרה ותקצוב ההולם את הצרכים עשוי להוביל להתפתחות של שירותים פחות מותאמים, ולהנציח מצב שבו הידע של קובעי המדיניות רב מזה של בני המשפחות הצורכים את השירותים. מצב כזה מונע אפשרות של שותפות אמיתית. לקולם של המשפחות ושל הצוותים המלווים אותן יש תפקיד חשוב ביצירת שינוי בעל משמעות ובשיפור של מערכת בריאות הנפש ("משפחה כשותפה"). כאשר נמנעת אפשרות לקבל מידע ונתונים אמפיריים על השימוש בשירותים ועל תוצאותיהם, קשה לפעול כדי להבטיח שאכן ימלאו את ייעודם.

חסמים בפני שותפות פרטנית מול הכרה גוברת במשפחות כקבוצה שותפה

מתמונת הממצאים עולה הבחנה בין היבטים של שותפות ברמה הפרטנית לבין היבטים של שותפות ברמה הארגונית.

חסמים בפני שותפות פרטנית

ברמה הפרטנית, נקודת המבט של "משפחה שותפה" רואה בקשר המשולש בין המשפחה, המתמודד והצוות ברית מומחים, ומכירה בערכם השווה של ידע מניסיון וידע מקצועי (שליו ואח', 2017). לפי תפיסה זו, הליווי שניתן למתמודד מכיל ומבטא את הידע שווה הערך של שלושת הצדדים בקשר. במציאות שבה משפחות חוות לא אחת את הקשר עם גורמי הטיפול כגורם המוסיף לדחק שלהן, קשר שאין בו אפשרות למסור מידע חשוב או לקבל מידע נחוץ בנוגע לתהליך הטיפול במתמודד ולליווי שלו, הביעו המשפחות צורך בתקשורת דו-כיוונית עם הצוותים (שליו, 2020). מערכות הבריאות הציבוריות אינן מקדמות לרוב מדיניות המשלבת טיפול ממוקד-משפחה, על אף יתרונותיו למתמודד ולמשפחתו (Valentini et al., 2016), והן עושות זאת עקב הדרה, החלשה ואי-נראות של המשפחות מצד ממשלות (Martin et al., 2017).

בישראל, מרכזי המשפחות מופרדים ארגונית משירותי הסיוע למתמודדים, הן באשפוז ובטיפול במרפאה הן בשיקום, ובכך מוגבלת יכולתם לתרום לקידום שותפות ברמה פרטנית. אומנם במכרזים האחרונים יש הנחיה למפגשים מערכתיים הכוללים את הקרוב המתמודד ואת אנשי המקצוע, והם משקפים הבנה גוברת של קובעי המדיניות לחשיבות העניין, אך מנגד, מענה זה מצומצם בהשוואה למענים האחרים, והצורך בתקשורת בין-ארגונית מוסיף לקושי לממשו. בהיעדר הגדרות ברורות, הדבר נתון לשיקולם של צוותי המרכזים וצוותי השירותים המלווים את המתמודד.

להפרדה של מרכזי התמיכה משירותי השיקום והטיפול יש יתרונות וחסרונות (Aass et al., 2022; Wang et al., 2022; Windarwati et al., 2023). מחד גיסא מבנה זה עשוי להעניק הזדמנות להתייחסות שרואה את המשפחה במרכז, בתוך הקשר סביבתי קהילתי נורמטיבי, ובכך לתרום לתהליכי נפרדות, להבהרת המובחנות בין בני המשפחה, ולעיתים אף לאפשרות להתרחק ממקום שמעורר זיכרונות קשים כמו אשפוז. מאידך גיסא, הפרדת מרכזי המשפחות משירותי הטיפול בקרוב המתמודד מותירה את המשפחות לבדן במאמצי ההתקשרות עם צוותי הטיפול והשיקום. במצבים רבים הקרובים המלווים חווים הידלדלות של כוחותיהם, תחושת תסכול וחוסר אונים מול מערכות העזרה, עד כדי חוויית הדרה ותחושה שהם אינם נראים כלל.

היענות לצורך של משפחות בשותפות דורשת כוונה ומאמץ מצד השירותים לפתח מענים תואמי צרכים. "יתכן כי לשם כך דרוש גם שינוי תפיסתי. שינוי כזה יאפשר ראייה רחבה של הלקוח המתמודד בהקשרו המשפחתי והקהילתי, ברוח של רב-שיח על רצונות וצרכים שייטיבו עם כל חלקי המערכת.

ביטויים של שותפות ארגונית

לצד הקושי להתייחס לנקודת המבט של משפחה כשותפה ברמה הפרטנית, נראה כי חלה התפתחות ניכרת בכל הנוגע לשותפות עם משפחות ברמה הארגונית. הממצאים מורים כי בעקבות חוק השיקום החלו מרכזי המשפחות וזירות ארגוניות אחרות לשמש פלטפורמה למימוש שותפות ברמה הארגונית. יש לזכור כי ארגוני המשפחות היו פעילים ביותר בתכנון ובהחלת החוק עצמו (דביר ושמיר, 2017).

בשנים האחרונות גוברת המודעות לצורך בשילוב נציגים של ארגוני משפחות בתכנון ובקביעת מדיניות בתחום השיקום ("משפחה כשותפה"). מודעות זו מבטאת הכרה בחשיבותו של ידע מניסיון של בני משפחה, ובתועלת שיש בו לקידום תהליכי החלמה ולטיוב שירותי העזרה

למתמודדים. נראה כי התמורות שחלו בהנחיות המכרזים משקפות שינויים בהסתכלות על השותפות עם משפחות. בפרט, הנחיות ששולבו בשלושת המכרזים האחרונים (2015, 2019, 2023) מצביעות על שינוי בראיית השותפות הארגונית עם משפחות: קביעת הצורך בהקמת ועד פעילים במרכזים, הוספת ליווי פרטני של בן משפחה מומחה מניסיון, והנחיית קבוצות על ידי בן משפחה ואיש מקצוע במשותף. הנחיות אלה מדגישות הכרה במומחיות ובידע מניסיון אישי של בני משפחה, וכן בצורך לתת לכך ביטוי מעשי ברמה הארגונית ("משפחה כשותפה"). עם זאת, מדובר ביוזמות מקומיות, ולא גובש נוהל המסדיר את מעמד המשפחה כשותפה בקביעת מדיניות ברמת ספק השירות או המשרד הממשלתי. זאת ועוד, לצד החלת הייצוג של המשפחות בכמה מעגלים ארגוניים, באגף בריאות הנפש במשרד הבריאות אין תקן לבן משפחה עם ידע מניסיון כפי שיש תקן זה למתמודד עם ידע מניסיון.

בתחום הרכש החברתי נעשה בישראל ניסיון לקיים "אסדרה משולבת", שאינה כופה אלא משלבת דיאלוג עם נותני ומקבלי שירותים. עם זאת, נציגי משפחות אינם משמשים חברי צוות על פי נוהל בכתיבת המכרזים, והערותיהם מתקבלות בדרך כלל לאחר יציאת המכרז ובהליכים לקראת יישומו. התלות של מקבלי השירות בספקי השירות מחלישה את יכולת הפיקוח שלהם על טיב השירות (דוד, 2020). ראוי גם לשים לב כי ועדי הפעילים במרכזי המשפחות פועלים בהתנדבות, ללא תמורה, כך שהם נשארים בגדר ממליצים בלבד, אינם יכולים להיות חלק מהנהלת המרכזים בפועל, ואינם בעלי זכות וטו בהחלטות. גם במסגרות שמזמינות נציגי משפחות לפורומים של קבלת החלטות ניתן לראות כי הם בגדר אורחים ומתנדבים לתפקיד; הם אינם שווים ערך למנהלים ולאנשי מקצוע בשכר. אלה האחרונים הם בעלי הסמכות, ואף קובעים את זהות המשתתפים מקרב נציגי המשפחות (Neely-Barnes et al., 2008; Schulz et al., 2020).

המלצות

לא בכדי הוגדרו בני המשפחה המלווים מתמודדים אוכלוסיית יעד של חוק השיקום. כיום, זוהי קבוצה שמרחיבה את שורותיה ומחזקת את פעילותה כתנועה צרכנית מעורבת ומשפיעה. ממצאי החקירה הנוכחית מחזקים את הידע המצטבר באשר לחשיבותה של קבוצה זו כאוכלוסייה שגם אליה מכוונים שירותי השיקום בקהילה (Aviram et al., 2023). הממצאים והתובנות העולות מהם מאירים כמה מסקנות והמלצות:

למידה מבוססת נתונים: איסוף מידע והערכת שירותים. המשך התפתחותם של השירותים למשפחות מחייב איסוף נתונים שימשו לשני יעדים מהותיים: האחד – בקרה ופיקוח, כדי לבחון את יישום השירות ואת הטמעתו בהתאמה לסטנדרטים ולהנחיות; האחר – למידה מהניסיון הנצבר בשטח, כדי לכוון ולהתאים את הגישה המקצועית ואת מדיניות פיתוח השירותים בעתיד. ראוי שהנתונים ייאספו בשיטתיות, ויפוקחו על ידי צוות שחבריו הם נציגי ארגוני משפחות ואנשי מקצוע, כחלק ממיסוד השותפות הנדרשת. נוסף על כך נחוצים מכרזים לביצוע מחקרי הערכה על השירותים הקיימים, כדי לבסס באופן אמפירי את הלמידה על התהליכים והתוצאות בשירותים למשפחות.

הרחבת המבט על אוכלוסיית היעד. נראה כי בעת הזו אנו עדיין רחוקים ממיצוי ההיענות לצרכיו של ציבור המשפחות המתמודדות בישראל. דווקא בשנים האחרונות, וביתר שאת מאז משבר הקורונה והמשבר העכשווי בישראל, כאשר נראית עלייה במצוקה הנפשית, כולל בגילאים הצעירים, יש לבחון דרכים נוספות להגיע לאוכלוסיית יעד זו (Kumar et al., 2019). משפחות רבות מלוות מתמודדים שאינם מטופלים במערכת בריאות הנפש ומתקשים לעיתים בקבלת הטיפול. במצבים אלה יש חשיבות מיוחדת לליווי מקצועי של המשפחה. עבודה משותפת עם הקרובים המטופלים יכולה להגדיל את הסיכוי של המתמודד לקבלת טיפול מיטיב (Bighelli et al., 2021). הקדמת המענה למשפחה עשויה למנוע החרפה של המצוקה ופגיעות תגובתיות, וצריכה לכלול קביעת זכאות גם למשפחות המלוות ילדים ונוער.

נוסף על כך, לנוכח כניסתן של אוכלוסיות חדשות לסל שיקום, ובהן צעירים ובני הגיל השלישי (פרוטוקול ועדת הרווחה בכנסת, 2023), חשוב לאפשר התמחות והתמקצעות של הצוותים המטופלים באוכלוסיות הרלוונטיות.

הרחבת מענים במאפייני נש"ם ופריסת שירותים תואמים. בראיית רכיביו של מודל נש"ם, אף שמהלך המכרזים מלמד על העמקת ההתבוננות במשפחה נתמכת, ממד זה נראה חסר. יתרה מזאת, סוגי ההתערבויות והגישה המקצועית אינם ברורים. כיום, מספר המפגשים הפרטניים נותר נמוך, ואינו תואם מצב של צורך בליווי תמיכתי ממושך, המאפיין משפחות רבות. במבט על משפחה מלווה, ומשפחה שותפה ברמה פרטנית, חסרה פעילות ליווי הנעשית עם המתמודד ואנשי מקצוע.

במבט על כלל מערך בריאות הנפש, ובהינתן ההפרדה הארגונית, דרושה פעילות של מרכזים למשפחות בכל יחידה ושירות למתמודדים, כולל שירותי אשפוז, בתים מאזנים, מרפאות ומסגרות שיקום. הדבר מתייחס גם לאפשרות לקבלת ליווי מהרגע הראשון, ואפילו עוד לפני כניסת המתמודד לקבלת שירות (שליו, 2017).

הסדרת מעמד המשפחות: מפיתוח נהלים וממשקי עבודה ועד חקיקה מיוחדת. המצב

שבו בני המשפחה הם מקבלי שירות להם ולקרוביהם במערכת הופך אותם תלויים מאוד בספקי השירותים ובקובעי מדיניות. כדי ליצור מערך סיוע אפקטיבי דרושים חשיבה וניסוח של נהלים מחייבים המנחים את העבודה עם משפחות בכל אחד מהממשקים. נוהל שיעגן את שילובם של נציגי משפחות במעגלי קבלת החלטות עשוי להגדיר כמה בני משפחה יהיו שותפים, באילו סוגי ועדות או פעילויות, מאילו ארגונים וכדומה. כדי לקדם נושא זה יש לוודא כי יש נציגות קבועה באגף השיקום למשפחה, נוהל קשר ומעורבות עם משפחה ברמת הפרט במסגרות, וברמת המדיניות – נוהל המסדיר את מעמדה של המשפחה בצומתי קבלת ההחלטות – הן ברמה הפרטנית הן ברמה הארגונית.

כדי לקדם יישום של משפחה שותפה יש לבסס למשפחה מעמד חוקי. רק נהלים ברורים ומעמד חוקי מוסדר יוכלו לתת תוקף ממשי לשותפות של ארגוני משפחות בבריאות הנפש בקביעת מדיניות הנוגעת לחיי היום-יום שלהם ושל יקיריהם. בני משפחה צריכים להיות שותפים בכל דבר ועניין, ומעמדם צריך להיות מעוגן באופן מסודר. יצוין בהקשר זה כי במרכזי המשפחות הממוקמים במרכזי בריאות הנפש קיים נוהל עבודה המכוון את פעילות הצוותים (משרד הבריאות, 2017), וניתן לראות בכך מודל ראשוני ומקור ללמידה ופיתוח. שותפות המשפחות נחוצה בכתיבת מכרזים, בתכנון שירותים, וכחלק מתהליכי הפקת למידה מאיסוף נתונים. כל עוד אין למשפחות מעמד חוקי, שנגזרים ממנו זכויות ותקצוב, הרי הן עדיין בגדר מקבלי שירות בלבד. המלצה זו מקובלת על רבים מארגוני המשפחות ואנשי המקצוע. בשנה האחרונה התקיים כנס בנושא ונכתבה טיוטה לחוק (עמותת משפחות ברה"נ בשיתוף המחברת). מהלך זה נראה בהלימה להצעתם של אבירם ואח' (Aviram et al., 2023) לשקול הליכי חקיקה לקביעת מעמדם וחזיונותיהם של בני משפחה בבריאות הנפש. לאחרונה הוצע במסגרת אחת מעמותות המשפחות כי צעד חשוב בכיוון זה הוא שינוי שם החוק: החוק לשיקום נכי נפש ומשפחותיהם.¹⁰

¹⁰ טיוטת מסמך מדיניות להסדרת המעמד והזכויות של המשפחה בבריאות הנפש, נכתב על ידי נדי רוזנטל, יו"ר עמותת משפחות בריאות הנפש, 22 במאי 2023.

התמקצעות בעבודה עם משפחות בבריאות הנפש. כדי לתת למשפחות מענים הנגזרים מתוך הסתכלות דיפרנציאלית, כזאת המבררת עם כל משפחה את צרכיה בהתאם למודל נש"ם, דרושים תהליכי התמקצעות והכשרה. כן נדרשים ליווי והדרכה שיכונו ליצירת מענים תואמים לצרכים מרובים ומשתנים באוכלוסייה רחבת-היקף. בישראל נצבר ידע חשוב על עבודה עם משפחות: קורס קש"ת (הדס לידור ווייס, 2017), מודלים של עבודה במרכזי משפחות (שור ושליו, 2021; שליו, 2017א) ועוד. נראה כי חשוב להגדיר הכשרה ספציפית כדרישת סף לעבודה במרכזי המשפחות מעבר לניסיון בפועל, וכי מכחים עתידיים ינחו את ספקי השירות להעביר לצוותיהם הכשרות בהתערבות ייעודית עם בני משפחה. כך למשל, לאור הידע הקיים בדבר הצורך בטיפול ממוקד-טראומה יש להבהיר אם ועד כמה הוא חלק בהכשרתם של צוותי המרכזים. מוצע כי יוקם צוות להובלת מהלך חשיבה וכתובה של צורכי התמקצעות בעבודה עם משפחות, תוך התייחסות למודל נש"ם כמסגרת מסייעת להבחנה בין סוגי הכשרה נדרשים. גם כאן, חשוב שהצוות יכלול ייצוג הולם של בני משפחה.

לסיכום, ניתן לברך על המהפכה שהתרחשה בתחום בעשרים השנים האחרונות, ובה בעת יש להסתכל קדימה כדי לקדם שינויים ושיפור במענים למשפחות. הכללת המשפחה בטיפול ובתהליך ההחלמה של המתמודד, ובאופן רחב יותר כקבוצה מרכזית השותפה לתכנון ולקביעת מדיניות, צריכה להיות מעמדי התווך של מדיניות בריאות הנפש. בעשרים השנים האחרונות חוק שיקום נכי נפש בקהילה קידם מדיניות זו, אך יש עוד דרך ארוכה לעשות, עם המשפחות וארגוני המשפחות יחד. ברמת המיקרו יש לשפר את המפגש של המשפחות והמתמודדים עם מערכת בריאות נפש כך שתיתן מענה לכלל הצרכים המשפחתיים; ברמת המקרו יש להגביר את השפעתן של המשפחות במעגלים ארגוניים ובמתן שירות מבוסס ידע מניסיון. חיזוק המשפחות ומעמדן יתרום, בתורו, לחיזוק חוסנה של החברה בישראל.

מקורות

- אברם, א' (2019). **מדיניות ושירותים בבריאות הנפש בישראל**. רסלינג.
- אנוש. (ח"ת). **ההיסטוריה שלנו**. אנוש, העמותה הישראלית לבריאות הנפש. <https://www.enosh.org.il/>
- הסדנה לידע חברתי (ח"ת). שיקום נכי נפש. **אתר מפתח התקציב**. <https://next.obudget.org/i/budget/0024071460/2024>
- גל, ג', שלו, מ' ואייזנשטדט, מ' (2009). בזכות האוניברסליות? מיצוי זכויות אוניברסליות במערכת הביטחון הסוציאלי בישראל. בתוך ג' גל ומ' איזנשטדט (עורכים), **נגישות לצדק חברתי בישראל** (עמ' 187-224). מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.
- דביר, מ' ושמיר, א' (2017). צמיחת "עוצמה" – פורום ארצי של משפחות נפגעי נפש: סגור, מאבקים ושיתופי פעולה. בתוך ע' שליו ונ' הדס לידור (עורכות), **מא-נראות לשותפות: נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה** (כרך א, עמ' 95-134). אחוה מדיה.
- דוד, ל' (2020). מכרזים לרכש חברתי בישראל ככלי מאסדר של הקשר הטיפולי שיקומי: המקרה של תחום השיקום בבריאות הנפש. **מחקרי משפט, לב**, 989-1048.
- הדס לידור, נ' ווייס, פ' (2017). קש"ת (קידום, שיתוף, תקשורת): קורס בתקשורת קוגניטיבית דינמית להורים ובני משפחה. בתוך ע' שליו ונ' הדס לידור (עורכות), **מא-נראות לשותפות: נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה** (כרך ב, עמ' 99-116). אחוה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (למ"ס). (2020). **הסקר החברתי**.
- חוק שיקום נכי נפש בקהילה [תיקון מס' 2, 2024] (2000). ס"ח, 3251.
- מבקר המדינה. (2020). **דוח 70ב'**.
- משרד הבריאות. (2005). **מכרז 12/2005. הפעלת שירות יעוץ הדרכה והנחיה למשפחות בתחום בריאות הנפש**. ארכיון עמותת "עוצמה", באדיבות יוכי צ'בוטרו.
- משרד הבריאות. (2009). **מכרז 02/2009. הפעלת מרכזי יעוץ הדרכה והנחיה למשפחות בתחום בריאות הנפש**. <https://ams3.digitaloceanspaces.com/budgetkey-files/procurement/tenders/68591.pdf>
- משרד הבריאות. (2012). **מכרז 27/2012. הפעלת מרכזי ייעוץ, הדרכה והנחיה למשפחות בתחום בריאות הנפש**. ארכיון עמותת "עוצמה", באדיבות יוכי צ'בוטרו.
- משרד הבריאות. (2015). **מכרז 23/2015. הפעלת מרכזי ייעוץ, הדרכה והנחיה למשפחות בתחום בריאות הנפש**. https://www.health.gov.il/Services/Tenders/Documents/m23_2015.pdf
- משרד הבריאות. (2017). **נוהל עבודה עם משפחות של מטופלים באשפוז פסיכיאטרי**. אנף בריאות הנפש. https://www.gov.il/BlobFolder/policy/mtl-51-014/he/files_circulars_mtl_MTL_51-014.pdf
- משרד הבריאות. (2019). **מכרז 25/2019. הפעלת מרכזי יעוץ והדרכה למשפחות בתחום בריאות הנפש**. <https://mr.gov.il/ilgstorefront/he/p/636178>
- משרד הבריאות. (2023, 6 באוגוסט). **מרכזי יעוץ למשפחות של נפגעי נפש**. <https://www.gov.il/he/departments/dynamiccollectors/smtl-families-center?skip=0>

משרד הבריאות. (2023). **מכרז 14/2023. הפעלת מרכזי יעוץ והדרכה למשפחות בתחום בריאות הנפש.** <https://mr.gov.il/ilgstorefront/he/p/4000570323>

פרוטוקול ועדת הבריאות בכנסת (2021, 12 באוקטובר). פרוטוקול מס' 10 משיבת ועדת הבריאות: הצגת תוכנית העבודה של משרד הבריאות בתחום בריאות הנפש. **אתר הכנסת.** <https://main.knesset.gov.il/Activity/committees/Pages/AllCommitteesAgend.aspx?Tab=3&ItemID=2162313>

פרוטוקול ועדת הרווחה והעבודה בכנסת (2023, 16 בינואר). פרוטוקול מס' 3 משיבת ועדת הרווחה והעבודה: שיקום בקהילה, דיור ומסגרות תעסוקה למתמודדי נפש. **אתר הכנסת.** https://fs.knesset.gov.il/25/Committees/25_ptv_1964692.doc

פרץ-וייסוידובסקי, נ' ואבירם, א' (2017). חוק שיקום נכי נפש בקהילה: יזמות, מנהיגות וניצול הזדמנויות בעיצוב מדיניות. **ביטחון סוציאלי**, 101, 141-167.

קורן בדידוביץ, פ' (2022). **סוגיית מיצוי זכותם של נכי נפש ל"סל שיקום" שבאחריות משרד הבריאות: סקירה.** מרכז המחקר והמידע של הכנסת.

קוליק, ל' וליברמן, ג' (2016). ריבוי תפקידים, קונפליקט תפקידים ותחושת דחק בקרב אימהות עובדות. **מגמות**, 3(3), 181-208.

קלהא, ג', קרישנהמורטי, ס' ופאטארה, ס' (2020). פיתוח מסגרות של אנשי מקצוע בבריאות הנפש: התנסויות עם מתודולוגיית הזכויות-לאיכות (Quality Rights). **חברה ורווחה**, 3(2), 246-252.

שור, ר' ושלי, ע' (2021). **המשפחה כחלק ממערכת הלקוח במחלקות בריאות הנפש: מחקר משווה להערכת ישום מודל ממוקד משפחות.** דוח מחקר למכון הלאומי לחקר שירותי בריאות ומדיניות הבריאות.

שטאובר, ש' (2022) **בריאות הנפש בישראל.** יהושע שטאובר – ספרי ניהול ועסקים.

שלי, ע' (2017א). עיצוב מודל התערבות למשפחות בבריאות הנפש: רקע תאורטי ואמפירי. בתוך ע' שלי ונ' הדס לידור (עורכות), **מאי-נראות לשותפות: נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה** (כרך א, עמ' 137-178). אחוה מדיה.

שלי, ע' (2017ב). מית"ל – מרכז יעוץ ותמיכה למשפחות: מסגרת חשיבה ומודל התערבות חדשני. בתוך ע' שלי ונ' הדס לידור (עורכות), **מאי-נראות לשותפות: נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה** (כרך ב, עמ' 32-56). אחוה מדיה.

שלי, ע' (2020א). "אל תדברו עלינו בלעדינו": על חשיבות מעורבותם של בני משפחה בטיפול במתמודדים עם מחלת נפש. **חברה ורווחה**, 3(2), 271-278.

שלי, ע' (2020ב). **טראומה וצמיחה בקרב משפחות של אנשים המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות: מחקר נרטיבי.** אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

שלי, ע', גולדברג, מ' וקרנאלי-מילר, א' (2017). בניית קשר, קידום התקשורת והשותפות עם משפחות של אנשים המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות. בתוך ע' שלי ונ' הדס לידור (עורכות), **מאי-נראות לשותפות: נתיבי התמודדות והחלמה עם מחלה פסיכיאטרית במשפחה** (כרך ב, עמ' 221-245). הקריה האקדמית אונ.

שלי, ע' ושור, ר' (2016). צורכי בני משפחה של אנשים הלוקים במחלות נפש: עזרה במסגרת שירות ייחודי למשפחות במרכז לבריאות הנפש באר שבע – מית"ל. **הרפואה**, 155(12), 749-752.

Aass, L. K., Moen, Ø. L., Skundberg-Kletthagen, H., Lundqvist, L. O., & Schröder, A. (2022). Family support and quality of community mental health care: Perspectives from families living with mental illness. *Journal of clinical nursing*, 31(7-8), 935-948. <https://doi.org/10.1111/jocn.15948>

- Addington, J., Coldham, E. L., Jones, B., Ko, T., & Addington, D. (2003). The first episode of psychosis: The experience of relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 285–289. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00153.x>
- Alyafei, A. H., Alqunaibet, T., Mansour, H., Ali, A., & Billings, J. (2021). The experiences of family caregivers of people with severe mental illness in the Middle East: A systematic review and meta-synthesis of qualitative data. *Plos one*, 16(7), e0254351. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254351>
- Aviram, U., Lachman, M., & Ifergan, A. (2023). The Israeli law for the rehabilitation in the community of persons with psychiatric disabilities: Achievements and challenges. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 46(3), 185–195. <https://doi.org/10.1037/prj0000582>
- Balachandran, S. (2011). *Emotional adjustment of parents and siblings of individuals with severe psychopathology*. [Ph.D. diss., Hofstra University]
- Balhara, Y. P. S., Lev-Ran, S., Martínez-Raga, J., Benyamina, A., Singh, S., Blecha, L., & Szerman, N. (2016). State of training, clinical services, and research on dual disorders across France, India, Israel, and Spain. *Journal of Dual Diagnosis*, 12(3–4), 252–260. <https://doi.org/10.1080/15504263.2016.1254309>
- Barak, D., & Solomon, Z. (2005). In the shadow of schizophrenia: A study of siblings' perceptions. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42(4), 234–241.
- Bighelli, I., Rodolico, A., García-Mieres, H., Pitschel-Walz, G., Hansen, W. P., Schneider-Thoma, J., Siafis, S., Wu, H., Wang, D., Salanti, G., Furukawa, T. A., Barbui, C., & Leucht, S., & Leucht, S. (2021). Psychosocial and psychological interventions for relapse prevention in schizophrenia: A systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 8(11), 969–980. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00243-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00243-1)
- Bird, V., Premkumer, P., Kendal, T., Whittington, C., Mitchell, J., & Kuipers, E. (2010). Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: Systematic review. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 197(5), 350–356. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.074526>
- Calvó-Perxas, L., Vilalta-Franch, J., Litwin, H., Turró-Garriga, O., Mira, P., & Garre-Olmo, J. (2018). What seems to matter in public policy and the health of informal caregivers? A cross-sectional study in 12 European countries. *PloS one*, 13(3), e0194232. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194232>
- Carbonell, Á., Navarro-Pérez, J., & Mestre, M. (2020). Challenges and barriers in mental healthcare systems and their impact on the family: A systematic integrative review. *Health & Social Care in the Community*, 28(5), 1366–1379. <https://doi.org/10.1111/hsc.12968>
- Charlson, F., van Ommeren, M., Flaxman, A., Cornett, J., Whiteford, H., & Saxena, S. (2019). New WHO prevalence estimates of mental disorders in conflict settings: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, 394(10194), 240–248. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30934-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30934-1)

- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., Morgan, C., Rüsch, N., Brown, J. S., & Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11–27. <https://doi.org/10.1017/S0033291714000129>
- Dadson, D. A., Annor, F., & Salifu, J. (2018). The burden of care: Psychosocial experiences and coping strategies among caregivers of persons with mental illness in Ghana. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(11), 915–923. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1496208>
- Drake, R. E., Binagwaho, A., Martell, H. C., & Mulley, A. G. (2014). Mental healthcare in low and middle income countries. *BMJ*, 349, 1–2. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7086>
- Drake, R. E., Hogan, M. F., Slade, M., & Thornicroft, G. (2011). Editorial: Commentary on Israel's psychiatric rehabilitation law. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 48(4), 227–229.
- Falloon, I. R. (2003). Family interventions for mental disorders: Efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2(1), 20–28.
- Jones, D. W. (2004). Families and serious mental illness: Working with loss and ambivalence. *British Journal of Social Work*, 34(7), 961–979. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch123>
- Kageyama, M., & Solomon, P. (2018). Post-traumatic stress disorder in parents of patients with schizophrenia following familial violence. *PloS one*, 13(6), e0198164. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198164>
- Karp, D. A. (2001). *The burden of sympathy: How families cope with mental illness*. Oxford University Press.
- Kpobi, L., Swartz, L., & Ofori-Atta, A. L. (2018). Challenges in the use of the mental health information system in a resource-limited setting: Lessons from Ghana. *BMC Health Services Research*, 18(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2887-2>
- Kumar, G., Sood, M., Verma, R., Mahapatra, A., & Chadda, R. K. (2019). Family caregivers' needs of young patients with first episode psychosis: A qualitative study. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(5), 435–442. <https://doi.org/10.1177/0020764019852650>
- Lefley, H. P. (2009). *Family psychoeducation for serious mental illness*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195340495.001.0001>
- Loughland, C. M., Lawrence, G., Allen, J., Hunter, M., Lewin, T. J., Oud, N. E., & Carr, V. J. (2009). Aggression and trauma experiences among carer-relatives of people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0025-5>
- 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. <https://doi.org/10.1177/0020764017716695>

- Mulud, Z. A., & McCarthy, G. (2017). Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: Testing the moderation and mediation models of resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(1), 24–30. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.019>
- Murray, C. J., Ezzati, M., Flaxman, A. D., Lim, S., Lozano, R., Michaud, C., Naghavi, M., Salomon, J. A., Shibuya, K., Vos, T., Wikler, D., & Lopez, A. D. (2012). GBD 2010: design, definitions, and metrics. *The Lancet*, 380(9859), 2063–2066. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61899-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61899-6)
- National Alliance for Caregiving. (2016). *On pins and needles: Caregivers of adults with mental illness*.
- Neely-Barnes, S., Carolyn Graff, J., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Family decision making: Benefits to persons with developmental disabilities and their family members. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(2), 93–105. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[93:FDMBTP\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[93:FDMBTP]2.0.CO;2)
- Nordby, K., Kjongsberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: In need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(4), 304–311. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x>
- Phillips, R., Durkin, M., Engward, H., Cable, G., & Iancu, M. (2023). The impact of caring for family members with mental illnesses on the caregiver: A scoping review. *Health Promotion International*, 38(3), daac049.
- Sashidharan, S. P., White, R., Mezzina, R., Jansen, S., & Gishoma, D. (2016). Global mental health in high-income countries. *The British Journal of Psychiatry*, 209(1), 3–5. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.179556>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*, 71(1), 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Schuster, F., Holzhüter, F., Heres, S., & Hamann, J. (2020). Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment: A representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, e129.
- Shor, R., Nahoum Shaty, A., & Shalev, A. (2022). Barriers to pathways to care for family members of persons with severe mental illness in a family-centered service. *Journal of Family Social Work*, 25(1), 25–43. <https://doi.org/10.1080/10522158.2022.2058142>
- Shor, R., & Shalev, A. (2023). Family members' restricted visitations in psychiatric hospitals during the COVID-19 pandemic: Implications for social workers in mental health systems. *Social Work in Mental Health*, 22(1), 17–31. <https://doi.org/10.1080/15332985.2023.2240923>
- Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I., & Henderson, C. (2019). Family-focused recovery: Perspectives from individuals with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 247–256. <https://doi.org/10.1111/inm.12528>

- Storm, M., Husebø, A. M. L., Thomas, E. C., Elwyn, G., & Zisman-Ilani, Y. (2019). Coordinating mental health services for people with serious mental illness: A scoping review of transitions from psychiatric hospital to community. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 46(3), 352–367. <https://doi.org/10.1007/s10488-018-00918-7>
- Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., Hellman, F., Herman, D., & Sirey, J. A. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52(12), 1633–1638. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1633>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. (2004). Posttraumatic growth: A new perspective on psychotraumatology. *Psychiatric Times*, 21(4), 58–60.
- United Nations. (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Valentini, J., Ruppert, D., Magez, J., Stegbauer, C., Bramesfeld, A., & Goetz, K. (2016). Integrated care in German mental health services as benefit for relatives—a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 16(1), 1–9.
- Vasava, T., Majhi, G., Muralidhar, D., & Kumar, D. (2023). Factors associated with family retention or involvement in treatment of persons with severe mental illness: A scoping review. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 45(4), 331–337. <https://doi.org/10.1177/02537176231164647>
- Von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Eslami, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(4), 248–254. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1084372>
- Wang, Y., Chen, Y., & Deng, H. (2022). Effectiveness of family-and individual-led peer support for people with serious mental illness: A meta-analysis. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 60(2), 20–26.
- Weiss, P., Hadas-Lidor, N., Weizman, A., & Sachs, D. (2018). The effectiveness of a knowledge translation cognitive-educational intervention for family members of persons coping with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 54(4), 485–495. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0169-9>
- Weiss, P., Redlich-Amirav, D., Daass-Iraqi, S., & Hadas-Lidor, N. (2021). Aspects of shared decision making in a cognitive-educational intervention for family members of persons coping with severe mental illness. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 681118.
- Williams-Wengerd, A. M., & Solheim, C. (2021). Grief experiences in parents of adult children with serious mental illness. *Journal of Family Theory & Review*, 13(4), 528–549. <https://doi.org/10.1111/jftr.12434>
- Windarwati, H. D., Susanti, H., Brooks, H., Wardani, I. Y., Hasniah, Raya, M., Ati, N. A. L., & Sari, H. (2023). Lay community mental health workers (cadres) in Indonesian health services: A qualitative exploration of the views of people with mental health problems and their families. *PloS one*, 18(11), e0289943. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0289943>

Wood, V. J., Curtis, S. E., Gesler, W., Spencer, I. H., Close, H. J., Mason, J., & Reilly, J. G. (2012). Creating therapeutic landscapes for mental health careers in inpatient setting: A dynamic perspective on permeability and inclusivity. *Social Science & Medicine*, 91, 122–129. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.09.045>

World Health Organization (WHO). (2003). *Advocacy for mental health (mental health policy and service guidance package)*.

World Health Organization (WHO). (2018). *Mental health atlas 2017*. World Health Organization.

World Health Organization (WHO). (2019). *The WHO special initiative for mental health (2019–2023): Universal health coverage for mental health*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/310981>

World Health Organization (WHO). (2022). *Transforming mental health for all*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/356119/9789240049338-eng.pdf?sequence=1>