

מערכי הסבר על פיברומיאלגיה בקרב פיזיותרפיסטים

נטע רויטנברג* ואביהו שושנה**

תקציר. במאמר זה אנו מציעים לבחון את מערכי ההסבר (accounts) על פיברומיאלגיה בקרב פיזיותרפיסטים בישראל, את המשאבים העומדים לרשותן בבואן לטפל בחולות ואת החלופות שהן פונות אליהן לאור מיעוט המשאבים הפרופסיונליים. ממצאי המחקר חושפים ארבעה מבני משמעות: 1. אי-ודאות, עמימות תפקידית ויצירתיות בטיפול; 2. הבניה פסיכולוגית של המחלה, החולות והטיפול; 3. ניהול המחלה הרצוי באמצעות עידוד של סובייקטיביות ניא-ליברלית; 4. ללמוד לחיות עם כאב – פיתוח יחס מיוחד כלפי מושג הכאב, המבוסס על הפיכתו לשולי ולשגרת. פרק הדיון עוסק בהשלכות של ממצאים אלו על תפקיד החולה ("חולות טובות" ו"חולות רעות"), על תפיסת הכאב ועל השינוי האפיסטמולוגי הנדרש מהפיזיותרפיסטים לשם טיפול במחלת הפיברומיאלגיה.

ספרות המחקר על פיברומיאלגיה בשנים האחרונות מתארת כיצד הטיפול הרפואי במחלה במדינות המתועשות מתמקד בהמלצות לפעילות גופנית למטרת הטבה סימפטומטית (Häuser, Thieme, & Turk, 2010) ומתאפיין בהפניות מרובות לטיפול פיזיותרפיה (Sim & Adams, 2003). הספרות עוסקת בעיקר במערכי ההסבר של החולות במחלה ושל רופאים (Asbring & Narvanen, 2003), והעדרם של מחקרים על מערכי ההסבר של פיזיותרפיסטים על המחלה מפתיע מאוד. מאמר זה מציע להתמודד עם לקונה מחקרית זו באמצעות חקר מערכי ההסבר של פיזיותרפיסטים בישראל.

לאור העובדה שמחלת הפיברומיאלגיה נתפסת כמחלה עמומה ושנויה במחלוקת הפועלת בשדה רפואי אשר טרם מוסדו בו אסטרטגיות טיפול מצליחות (Crooks, 2007; Winkelmann et al., 2011) יש חשיבות מחקרית רבה למחקרנו. החשיבות נעוצה גם בייחודו של המפגש הרפואי בין פיזיותרפיסטים לחולות פיברומיאלגיה. פיזיותרפיסטים מעניקות טיפול הנמשך פרקי זמן של חצי שעה ויותר והן עשויות ללוות מטופלות במשך תקופות של שבועות ואף שנים. טיפולי פיזיותרפיה מחייבים שיתוף פעולה ותקשורת בין המטפלת למטופלת והאינטראקציות ביניהן מאופיינות בעושר של החלפת מידע על נושאים גופניים (Parry, 2009). בתנאים אלו עשויים להיווצר יחסים שאינם היררכיים, בניגוד ליחסי רופא-מטופל. יחסים אלו משמשים קרקע פורייה להחלפת דעות ובעקבותיה לכינון חוויה ייחודית של המחלה, הטיפול והאינטראקציות בין המטפלות למטופלות.

* המחלקה לסוציולוגיה ולאנתרופולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן

** הפקולטה לחינוך, אוניברסיטת חיפה

על רקע זה אנו שואלים שלוש שאלות: כיצד פיזיותרפיסטיות מגדירות ומבנות את מחלת הפיברומיאלגיה, אילו משאבים עומדים לרשותן בבואן לטפל בחולות, ולאילו חלופות הן פונות בהינתן מיעוט המשאבים הפרופסיונליים. ממצאינו חושפים ארבעה מבני משמעות בחווייתן של הפיזיותרפיסטיות: 1. אי-ודאות, עמימות תפקידית ויצירתיות בטיפול; 2. הבניה פסיכולוגית של המחלה, החולות והטיפול; 3. ניהול המחלה הרצוי באמצעות עידוד של סובייקטיביות ניא-ליברלית; 4. ללמוד לחיות עם כאב – פיתוח יחס מיוחד כלפי מושג הכאב, המבוסס על הפיכתו לשולי ולשגרתי. הממצאים מלמדים כי הפיזיותרפיסטיות המרואיינות מערערות על תקפותה של אבחנת המחלה, מעניקות לחולי פרשנות רגשית ומעריכות כי לחולות יש מוטיבציה לחולי. המרואיינות חשות כי הרופאים "משליכים" אליהן את חולות הפיברומיאלגיה לצורך מה שהן מכנות "טיפול פח זבל": המרואיינות מבנות את הטיפול שהן מציעות לחולות כטיפול שולי שאינו הולם את הרציונל הביו-רפואי ואת יסודות הפיזיותרפיה.

הפיזיותרפיה תחמה את מומחיותה בניתוח, קידום ותמיכה של התנועה אצל בני האדם באמצעות פרדיגמה ביו-מכנית המוגבלת לעיסוק בגוף האדם (Nicholls & Gibson, 2010). אולם לדיןן של הפיזיותרפיסטיות אין הלימה בין אבני היסוד של הפיזיותרפיה ובין טיבה של המחלה והטיפול שהן מעניקות לחולות. במאמצייהן לתת משמעות לטיפול הן פונות לשני השיחים הדומיננטיים ביותר בתרבות המערבית העוסקים במושג העצמי – השיח הפסיכולוגי והשיח הניאו-ליברלי, ואלה משמשים להן חלופות לשיח הפרופסיונלי הביו-רפואי הפיזיותרפיסטי. אסטרטגיה זו פועלת למעשה כאיזומורפיזם מימטי, מושג שטבעו דימאג'יו ופאוול (DiMaggio & Powell, 1983), כאסטרטגיית פעולה שמופיעה באקלים של חוסר ודאות. מחקרנו מתאר את השינוי האפיסטמולוגי הנדרש מהפיזיותרפיסטיות במפגשן עם חולות פיברומיאלגיה: התמקדות בעצמי של החולות ולא בעיסוק האורתודוקסי בגוף. בטרם נציג בהרחבה את ממצאי המחקר נציע תחילה את המצע התיאורטי ואת מערך המחקר שבבסיס מאמר זה.

מחלת הפיברומיאלגיה: מחלה שנויה במחלוקת,

הטיפול בחולות ומערכי ההסבר של מטפלות ומטופלות

מחלות שנויות במחלוקת (contested diseases) כגון פיברומיאלגיה אינן עולות בקנה אחד עם המודל הביו-רפואי של מחלה ועם המודל של תפקיד החולה (Parsons, 1951). בשל חוסר הוודאות האטיולוגי לגביהן, הספרות הרפואית מעניקה להן מעמד של סינדרומים בלבד (Crooks, 2007). מחלת הפיברומיאלגיה מאופיינת בכאב כרוני ממושט המלווה בהפרעות שינה ובתשישות כרונית (fatigue)¹. לצורך אבחון, על המטופלת (רוב המאובחנות הן נשים) לדווח על סימפטומים אלו בשלושת החודשים הקודמים לאבחון ועל הרופא לשלול קיומה של מחלה אחרת (Wolfe et al., 2010). הסימפטומים העיקריים האמורים מלווים בסימפטומים נוספים כגון בעיות עיכול, בעיות במערכת השתן, כאב ראש, דיכאון וקשיי ריכוז. החולות

1 הבחירה שלנו במונח "מחלה" (ועמה הבחירה לכנות את המטופלות "חולות") לא נועדה לייצג עמדה בוויכוח על מהותה של הפיברומיאלגיה. המונח "מחלה" משמש כאן תחליף למונח "תופעה" (condition).

סובלות מהגבלות פיזיקליות ופסיכולוגיות רבות הפוגעות בתפקוד החברתי והתעסוקתי (Sauer, Kemper, & Glaseke, 2011). החוויה של החולות נחקרת בספרות הרפואית, הסוציולוגית והאנתרופולוגית כחויית חולי כרוני (פינקלשטיין, 2013; Sim & Madden, 2008), והטיפול שמוצע לחולות הוא סימפטומטי בלבד וכולל טיפול תרופתי, התנהגותי (Cognitive Behavioral Therapy) ופיזיקלי (Graded Aerobic Exercise) (Häuser et al., 2011; Sauer et al., 2010; al., 2010). מטרת הטיפול המקובלות הן הפחתת כאב ושיפור תפקודן של החולות באמצעות שיטות פרמקולוגיות ושיטות פרמקולוגיות. ממחקרים עדכניים בעולם המערבי עולה כי חולות מדווחות על הטבה מועטה בעוצמת הסימפטומים כתוצאה מטיפולים תרופתיים שונים (Sarzi-Puttini et al., 2011; Häuser et al., 2010). פעילות גופנית נחשבת משמעותית בטיפול בחולות והוכח כי היא מסייעת בתפקוד, מורידה את עוצמת הסימפטומים ומשפרת את תחושת השליטה ואת ניהול המחלה. נמצאו תימוכין לכך שאימון אירובי מקל את הסימפטומים, אף שהשפעתו ארוכת הטווח עדיין אינה ידועה (Sarzi-Puttini et al., 2011). המחקר העדכני אינו תומך בטיפולים פיזיקליים שאינם דורשים אקטיביות מן המטופל, כגון עיסוי, תנועות פסיביות וניקוז לימפטי (Sauer et al., 2011).

מערכי ההסבר של רופאים ואחיות ודרכי התמודדות עם חולות פיברומיאליגיה ועם חולות בתשישות כרונית, תסמונת דומה ושנויה במחלוקת אף היא, נחקרו רבות בעשרים השנים האחרונות (Colmenares-Roa et al., 2015). הקונספט המתודולוגי של מערכי הסבר, הנטוע במסורת הסוציולוגית, נועד לשפוך אור על החוויה של השחקנים ועל המשמעויות שהיא מעלה בקונטקסט החברתי (Orbuch, 1997). מערכי הסבר נמסרים בדיבור – הסברים, תיאורים או גרסאות של אירועים (Buttny & Morris, 2001) של החיים החברתיים היומיומיים (Garfinkel, 1956), אך גם של אירועים שעלולים להיות בעייתיים או שעולה בהם צורך בהנמקה (Lyman & Scott, 1970). קלינאים, למשל, נזקקים למערך הסבר בעבודתם מול מטופלים כאשר יש פער בין דיאגנוזה ובין טיפול (Perakyla, 1998).

ספרות המחקר על מערכי ההסבר של המטופלים בחולות פיברומיאליגיה מדווחת כי עובדי בריאות שונים מערערים על תקפותה של אבחנת הפיברומיאליגיה ומגלים עמדה סקפטית כלפיה, בעיקר בשל הליך האבחון, המתאפיין במחסור בסמנים ביולוגיים והמבוסס על אסטרטגיה של שלילת קיומן של מחלות אחרות (Asbring & Narvanen, 2003; Hayes et al., 2004; Zavestoski et al., 2010; al., 2010). החולות עוברות מסכת בדיקות מתישה לשלילת מחלות כרוניות וממאירות כגון סרטן, מחלות פרקים ומחלות אוטואימוניות (Banks & Prior, 2001; Zavestoski et al., 2004). במחקר נורבגי (Album & Westin, 2008) נמצא כי למחלות שאינן ממוקמות באיבר ספציפי או חסרות אבחנה אובייקטיבית מיוחסת יוקרה נמוכה ביותר, ואילו למחלות הממוקמות באזורים גבוהים בגוף, במיוחד במוח ובלב, מיוחסת יוקרה גבוהה; בהקשר זה יוחסה לפיברומיאליגיה יוקרה מועטה ביותר (שם). מחקרם של ריינה ועמיתיו (Raine, Carter, Sensky, & Black, 2004), אשר בדק את עמדותיהם של רופאים באנגליה, מצא כי הלגיטימציה הרעועה של אבחנת הפיברומיאליגיה נבעה מהעדר מיקום גופני לפתולוגיה ומהשינוי התכוף בהגדרתה. חשוב לציין כי העובדה כי אבחון המחלה נעשה על דרך השלילה היא גורם מרכזי בדה-לגיטימציה של האבחון ושל המחלה.

בשל אי-הוודאות והעמימות באבחון רופאים חשים אי-נוחות וחוששים שעצם האבחון עלול למנוע החלמה (Woodward, 2005; Collins & Pinch, 2005; Asbring & Narvanen, 2003).

(Broom, & Legge, 1995). נמצא כי במערכי הסבר של רופאים המטפלים בחולות פיברומיאליגיה רווחת העברת האחריות למטופל וכי האסטרטגיות לניהול הסיטואציה עם החולות נחלקות לשניים: כאלה שמתרכזות בחולה וכאלה שמתרכזות ברופא (Asbring & Narvanen, 2003). אסטרטגיות המתרכזות בחולה כוללות חיפוש מקור שאינו רפואי לבעיה ושאיפה שהחולה תיקח אחריות על מצבה, תשלים איתו ותבצע פעולה קונקרטיית לטובת שיפורו. אסטרטגיות המתרכזות ברופא כוללות הנמכת ציפיות מהטיפול, פעלתנות טיפולית ויישום טכניקות של הרחקה או קירוב. את נטייתם של רופאים להעביר חולות אלו למטפלים ולמומחים אחרים כינן קולינס ופינץ' (Collins & Pinch, 2005) "משחק קליני של תפוח אדמה לוחט" (שם, עמ' 119). מחקרים שעסקו בתיאור הסיטואציות הטיפוליות בין רופאים לחולות פיברומיאליגיה מצאו כי בין הצדדים מתקיים משא ומתן על הפרשנות של הסימפטומים ועל הטיפול המתאים (Swoboda, 2008). חוסר ההסכמה משפיע לרעה על האווירה הטיפולית ועל רגשותיהם של המטפלים והחולות (Chew-Graham, Cahill, Dowrick, Wearden, & Peters, 2008). מחקרים העלו גם כי רופאים מנסים לערוך דה-פתולוגיזציה לדיווחי החולות ולפרש את תלונותיהן כהגזמה או כתופעות תואמות גיל (Banks & Prior, 2001). במחקר שבדי (Asbring & Narvanen, 2003) שבחן את תפיסותיהם של רופאים שבוגע לחולות פיברומיאליגיה ותסמונת התשישות הכרונית נמצא כי מטופלות אופיינו לרוב באופן שלילי. הן תוארו כתובעניות, ביקורתיות, חשדניות, בלתי ניתנות לריצוי, פסימיסטיות, ממוקדות בבעיותיהן ונוטות למדיקליזציה של תופעות גופניות נורמליות, לא משתפות פעולה ולא מקבלות את מצבן. תכונות חיוביות שיוחסו להן – לעתים נדירות – היו אסירות תודה, שביעות רצון מהטיפול ופתיחות לדיאלוג. בקרב מטפלים באנגליה ובקנדה (Hayes et al., 2010; Raine et al., 2004) נמצא כי הרופאים המטפלים חשים שהחולות אינן לוקחות על עצמן את תפקיד החולה, כלומר אינן חותרות באופן מספק אחר הטבה ואינן משתפות פעולה. הספרות מלמדת כי במפגש הטיפולי עם רופאים ועובדי בריאות חולות פיברומיאליגיה מסגלות לעצמן מראה והתנהגות מתאימים, לדעתן, על מנת להשיג לגיטימציה לחולי שלהן (Werner & Malterud, 2003). במילים אחרות, החולות עושות עבודת אמינות (credibility work) (שם). מראה אמין בעת המפגש עם הרופא משרת את החולות, המבקשות להשיג את הנחמה שבאבחנה המעניקה שם לתופעה שהן סובלות ממנה (Dumit, 2006).

אף על פי שחולות פיברומיאליגיה נחשבות צרכניות משמעותיות של מערכות הבריאות (Winkelmann et al., 2011), עמדותיהם של פיזיותרפיסטים, אחיות ומטפלים אחרים הבאים עמן במגע נחקרו במידה זעומה. נמצא כי אחיות, מרפאות בעיסוק ופיזיותרפיסטים מייחסים להיבט הפסיכולוגי משקל רב במחלה (Chew-Graham et al., 2009). הנשאלים במחקר של בוסה ועמיתיו (Busse, Kulkarni, Badwall, & Guyatt, 2008), סטודנטים לפיזיותרפיה ומטפלים אחרים, לא היו בטוחים אם אכן קיימת אצל חולי פיברומיאליגיה בעיה אורגנית (פיזיולוגית או מורפולוגית עם מופע בביופסיית שריר), וסברו כי בעיה פסיכיאטרית תורמת רבות למחלה עצמה. הנשאלים נטו להאמין שמטופלות חולות פיברומיאליגיה הן "מטופלות קשות".

מחקרים על הטיפול הפיזיותרפי בחולות פיברומיאליגיה, שאינם רבים כאמור, עוסקים בעיקר בהעדפות הטיפוליות של המטפלים. כך למשל נמצא כי מטרות הטיפול העיקריות של סטודנטים קנדיים לפיזיותרפיה הן הקלת הסימפטומים (ובהם כאב) ושחזור התפקוד (Busse et al., 2008). לעומת זאת, במחקרם של סים ואדמס (Sim & Adams, 2003) נמצא כי פיזיותרפיסטים הסכימו

שמטרתם בטיפול בחולות פיברומיאלגיה היא שחזור התפקוד של החולות ולא הקלת הכאב. לדעת החוקרים, הממצא תאם גישות עדכניות לטיפול בכאב כרוני בכלל ולטיפול פיזיותרפי בפרט. פיזיותרפיסטים אמנם מייחסות רלוונטיות לטיפול בפן הפסיכולוגי של המטופלות ורואות בו מנבא עיקרי להצלחת הטיפול, אך למרות זאת תפקידן כפיזיותרפיסטים נתפס כקשור להיבטים של הטיפול הפיזיקלי בלבד.

מערך המחקר

מחקר זה מבוסס על 20 ראיונות עומק מובנים למחצה שהתקיימו בשנת 2012 עם פיזיותרפיסטים שנבחרו בשיטת הדגימה התכליתית וגויסו בשיטת כדור השלג (Berg, 1998). בשיטת הדגימה התכליתית נבחרים מרואיינים על פי תכונות הנחשבות קריטיות להבנת התופעה הנחקרת. למחקר נבחרו פיזיותרפיסטים המרבות לטפל בחולות פיברומיאלגיה, במסגרות שאינן פרטיות ובהפניה מרופא בלבד. הפיזיותרפיסטים שרואיינו הועסקו במסגרות ציבוריות ב-11 בריכות וב-9 מכוני פיזיותרפיה. גילן נע בין 29 ל-59 והגיל הממוצע היה 41. ממוצע שנות הוותק היה 15 שנים וממוצע שנות הניסיון בטיפול בחולות פיברומיאלגיה היה 7 שנים. המרואיינות נהגו לטפל בחולות פיברומיאלגיה בטיפולים בקבוצה (10 מרואיינות), בטיפולים פרטניים (6 מרואיינות) ובשני סוגי הטיפול גם יחד (4 מרואיינות). שלוש מרואיינות העניקו טיפול קבוצתי בקבוצות משולבות – מסגרת טיפולית תחומה בזמן, הכוללת גם מרפאה בעיסוק או עובדת סוציאלית נוסף על הפיזיותרפיסטי. כל הראיונות נערכו על ידי הכותבת הראשונה של מאמר זה, פיזיותרפיסטית במקצועה. כל הראיונות הוקלטו ותומללו.

הראיון כלל חמישה חלקים: שאלות פתיחה ("ספרי לי על יום עבודה טיפוסי"; "מי מפנה אלייך את החולות?"); שאלות הנוגעות למחלת הפיברומיאלגיה ("מה את חושבת על מחלת הפיברומיאלגיה?"; "מדוע החולות מופנות אלייך?"); שאלות הנוגעות לחולות פיברומיאלגיה ("האם תוכלי להשוות בין חולים אלו ובין חולים אחרים?"; "האם תוכלי לספר לי על החולות?"); שאלות על האינטראקציה הטיפולית ("איך נראה מפגש טיפולי?"; "איך את מרגישה בטיפולים הללו?"); ושאלות הנוגעות לטיפול במחלה ("מהן המטרות הטיפוליות בטיפולי פיזיותרפיה לחולות פיברומיאלגיה?"; "מהו טיפול מוצלח מבחינתך?"). הראיונות נותחו וקודדו לפי הליכים שמציעה התיאוריה המעוגנת בשדה (Strauss & Corbin, 1998). בסך הכול נערכו לתמלולי הראיונות שש קריאות. שתי קריאות נועדו להתרשמות ראשונית ונקראו בראייה הוליסטית. קריאה שלישית כללה רישום מדוקדק של כל טענה בריאיון וזיהוי של תמות מרכזיות (כגון אי-ודאות, עמימות תפקידית ויצירתיות בטיפול; השימוש בשיח הפסיכולוגי; היחס למושג הכאב). קריאה רביעית התמקדה בהסברים הספציפיים שהוצעו לכל תמה (כגון החיבור שבין השיח הפסיכולוגי והשיח הניאו-ליברלי). קריאה חמישית התמקדה בתפקיד החולה. קריאה שישית בחנה את הייחוד התיאורטי של מערכי ההסבר של פיזיותרפיסטים על פיברומיאלגיה לעומת מערכי הסבר של פרופסיונלים אחרים.

ממצאים

ניתוח מערכי ההסבר של הפיזיותרפיסטים על מחלת הפיברומיאלגיה ועל הקשר שלהן עם המטופלות מעלה ארבעה מבני פרשנות – אי-ודאות, עמימות תפקידית ויצירתיות בטיפול; הבניה

פסיכולוגית של המחלה, של החולות ושל הטיפול; ניהול המחלה הרצוי; ללמוד לחיות עם כאב. ארבעת המבנים האלה יתוארו כעת.

אי-ודאות, עמימות תפקידית ויצירתיות בטיפול:

"אני לא בטוחה שיש דבר כזה, פיברומיאלגיה"

בפרק זה נציג את הסיבות לעמימות התפקידית שמתארות הפיזיותרפיסטיות, את דרכי הטיפול שהן מעניקות ואת ההסברים והפרקטיקות שלהן, המתאפיינים בעצמם בעמימות. כל הפיזיותרפיסטיות שרואיינו תיארו את מחלת הפיברומיאלגיה כעמומה ומבלבלת, כפי שעשו גם עובדי בריאות אחרים (Collins & Pinch, 2005). כך למשל טוענת סיוון: "מישהו יודע מה זה פיברומיאלגיה ולמה זה בא ומאיפה, ומה מתחיל את זה ומה יסיים את זה? לא. זה כאילו משהו באוויר, לא יודעים". גם ורד מביעה דברים דומים:

בעצם אף אחד לא באמת יודע מה זה המחלה הזאת. עדיין. לא יודעים באמת שיש משהו בשרירים לא בסדר או אין משהו בשרירים לא בסדר, אם יש משהו בעצבים שהוא לא תקין או אין. יודעים שיש כאילו, זה שם, זה כותרת לאוסף סימפטומים.

המחסור באטיולוגיה ספציפית מביא את יעל, כמו מרואיינות רבות אחרות, להטיל ספק בעצם קיומה של המחלה: "אם זה פיברומיאלגיה, או שזה תחושה נפשית שהיא אספה, או שזה כאב פרקים, או שזה שינוי הורמונלי... לא יודעת, לא יודעת מה. אני לא בטוחה שיש דבר כזה, פיברומיאלגיה". כפי שמחלות חסרות הסבר רפואי נתפסות בספרות הרפואית כבעיה (Jutel & Conrad, 2014), הפיזיותרפיסטיות במחקרנו מבנות את הפיברומיאלגיה כמחלה בעייתית מבחינת התאמתה לפרדיגמה הביו-רפואית הקלאסית: אין לה סמנים אובייקטיביים, אבחונה נסמך על דיווח של המטופלות וקיומה נקבע על בסיס שלילה של מחלות אחרות. האבחון באמצעות שלילת קיומן של מחלות אחרות מעלה חוסר ודאות באשר לעצם קיומה של המחלה. ורד מגדירה את המחלה "ברירת מחדל": "הרבה מדי אנשים מגיעים היום עם האבחנה הזו כי פשוט שללו כל דבר אחר. זאת מין אבחנה כזאת שאני חושבת שהיום נותנים יותר כמין ברירת מחדל. אחרי שהורידו דברים אחרים אומרים: טוב, [זה] כנראה פיברומיאלגיה". מהביקורת שהשמיעו המרואיינות כלפי הרופאים המאבחנים עולה מורת רוח. כך למשל מתארת יהודית את תסכולה: "הגיעה לי ילדה בת 16 שהייתה לה חולשה והיא הייתה בדיכאון מזה ואמרו לה שיש לה פיברו [פיברומיאלגיה]. את מבינה?! שכאילו, על איזה [אבחון]... זה בעייתי בעיניי".

חשוב לציין כי מרואיינות רבות השתמשו במונחים "סינדרום" או "תסמונת" ולא במונח "מחלה". ייחוס מעמד של סינדרום או תסמונת למחלה מעיד על הכרה רפואית מועטה (Zavestoski et al., 2004). מרואיינות אחרות אף השתמשו בביטוי "אבחנה של פח-זבל". כך למשל אמרה נויה:

אני חושבת שזה קצת אבחנה של פח זבל. הם לא יודעים מה זה, לא יודעים מה יש לבן אדם, [אז] יש לו פיברומיאלגיה. קצת פח זבל. אני לא יודעת אם היו חוקרים עוד יותר עמוק, עוד יותר נכנסים [לעומק האבחון], אולי כן היו מוצאים איזושהי בעיה עצבית, בעיה תחושתית... לפי דעתי זה קצת מה שקוראים באנגלית "garbage-can diagnosis". [אם] לא יודעים מה זה - זה פיברומיאלגיה.

ממצאי הראינות מלמדים כי עמימות האבחון מעוררת במרואיינות אי-ודאות לגבי אופן הטיפול. תפיסת התפקיד הפרופסיונלי הפיזיותרפי, מדגישות המרואיינות, אינה מתיישבת עם עמימות

האבחון והטיפול שמאפיינת את המחלה. לדידן, מקצוע הפיזיותרפיה מתמקד בהגדרות של כוח, תנועה, שיווי משקל ויכולת תפקודית, כפי שמשקף בתכניות הלימודים של המקצוע במדינות המתועשות (Foster & Delitto, 2011). דינה מסבירה כיצד "המדדים שלנו", כלומר מדדי הפיזיותרפיסטים, אינם רלוונטיים לטיפול בחולות פיברומיאליגיה: "אין לי אפשרות לקחת משהו, אסטריקס [מטרה טיפולית] מדיד פונקציונלי, [זה] לא פונקציונלי-מדיד [לפי] הכלים שלנו, אי אפשר... לא טווח ולא כוח".

מרואינות רבות ערכו השוואות תכופות בין הטיפול במחלת הפיברומיאליגיה כבמחלה כרונית ובין הטיפול במחלות ממקור אורתופדי. הטיפול האורתופדי מתואר כטיפול שאינו דורש מעורבות רגשית ותוצאותיו ברורות מראש. דינה מכנה אותו "משימה". לעומת זאת, את הטיפול בפיברומיאליגיה היא מכנה "תהליך" והתהליך הוא אמורפי:

אם בא total hip [חולה שעבר החלפת מפרק הירך], עכשיו המשימה היא לחזק שרירים סביב האגן, לשפר תבנית הליכה, לעשות תרגילים. זה פחות מעורב רגשית, אני יודעת שיש משימה, אני יכולה לגייס אותם [את המטופלים] למשימה. ככה יש לי הרגשה שיותר קל רגשית ללוות כזה תהליך ואתה מרגיש יותר נמרץ. וכשיש משהו עם פיברומיאליגיה אני מלכתחילה יודעת שזה תהליך ארוך יותר, אטי יותר, אני לא יודעת לאן הוא הולך במים [בטיפול ההידרותרפי]... [זה] יותר אמורפי, התהליך. אתה לא יודע מה יקרה ואם הוא יצליח או לא יצליח ואם תהיה חוויה טובה או לא, אז זה... זה מעורב קצת יותר רגשית.

בגלל המעורבות הרגשית המתוארת הביעו מרואינות רבות חוסר ביטחון באשר לטיפול שהן מעניקות והדגישו את הצורך לבחון את הטיפול ברפלקסיביות יתרה. יתרה מזו, המרואינות מבנות את הטיפול שהן מציעות לחולות כטיפול שולי שאינו הולם את מקצוע הפיזיותרפיה. נעמה מציינת את חוסר הרצון של קולגות פיזיותרפיסטיות לטפל בחולות פיברומיאליגיה:

פיזיותרפיסטים יגידו לי שברוב המקרים זה משעמם להם לטפל בפיברומיאליגיות. הם יגידו: וואלה, זה משעמם, מה זה, זה לא שיקום, אין פה משהו שאתה יכול לעשות, אתה לא יכול לשים אסטריקס [מטרה טיפולית], אתה לא יכול לשים איזושהי מטרה בטיפול ולראות שיפור, עוד פעם פיברומיאליגית, סתם, היא מרחמת על עצמה. וזה לא... אין לזה משהו פיזי. כאילו... זה יותר משהו פסיכולוגי.

טיפולים לחולים אקוטיים נחווים כטיפולים מספקים, חשובים ומאתגרים יותר מאשר טיפולים לחולים כרוניים, שנועדו לתחזוק התפקוד של המטופלת. הבחנה זו בין טיפולים לחולים כרוניים ובין טיפולים לחולים אקוטיים או שיקומיים מדגישה את סוגיית שוליותו של הטיפול. מטופלות כרוניות תוארו כמי שאינן מפיקות תועלת מטיפולי פיזיותרפיה ואין להם הצדקה למעשה. אחד מממצאינו המרכזיים בהקשר זה הוא כי התחושה שהטיפול שולי מעודדת את הפיזיותרפיסטיות להציב מטרות עמומות בטיפול. ממצא זה מזכיר את טענתה של פוקס (אצל Lingard, Garwood, Schryer, & Spafford, 2003) כי התנהלות במרחב שבין ודאות לחוסר ודאות מחייבת אוצר מילים ואופן דיבור ייחודיים. הפתרונות הטיפוליים שמציגות המרואינות תוארו בשפה עמומה שלווה בשימוש בז'רגון פסיכולוגי ובז'רגון השאול משיח הניו-אייג' (Klin-Oron, 2014). הן השתמשו בביטויים "קידום", "חוויה", "מסוגלות", "מקום מבטחים", "להקשיב לגוף", "להרפות", "לאסוף את עצמך", "יותר אנרגיות", "להיות להן כתובת", "התמודדות", "העצמה". חלקן התנסחו במשפטים עמומים כגון "אין לנו פתרון, יש לנו כלים לתמוך בתהליך",

"הרפיה במים זה סוג של הכלה", "למצוא איזה מקום של רוגע שהן יכולות להשתלב גם בחיים", "לתת מקום שמטפלים בבעיה ונותנים לזה איזושהו מענה". רונית מתארת כיצד היא מרגישה שעליה להעניק לחולות כתובת:

הן כל כך מסכנות, הן נופלות בין הכיסאות, שלמישהו יהיה אכפת מהן. [כדי שירגישן] שיש להן כתובת נתתי להן את האימייל שלי. [...] מצד שני אני חושבת שזה לא בושה להיות כתובת. אני קוראת לזה "פח-זבל" דווקא לא כמובן השלילי. תשמעי, לא יודעים מה לעשות איתן... או שישלחו אותן אליי פעם בכמה חודשים [ו]אני אפתח קבוצה, יבואו, נקפץ, מי שיהנה - יהנה, מי שלא יהנה - לא יהנה. אבל לפחות יש איזושהי כתובת, משהו. גם זה טוב.

מעניין לשים לב כי בעקבות העמימות באבחון ובטיפול רונית מתארת את הצורך שלה ביצירתיות בטיפול ובהמצאת טיפולים שאינם חלק מהפרופסיה הפיזיותרפית, כגון הקמה של קבוצת טיפול שיש בה אלמנטים של קבוצת תמיכה. היא מזכירה גם שימוש בטכניקות טיפול אלטרנטיביות של רייקי ודמיון מודרך:

הן כבר שאבו אותי. הן צריכות המון תשומת לב. היה שם מקרה נורא נורא מעניין, אישה די מבוגרת, עשינו איזושהו תרגיל, היא נפלה על הישבן [...] והיא לא אמרה "אאו", היא התחילה לצרוח בהיסטריה. בקיצר, השכבתי אותה מיד על מזון ואמרתי לכל הבנות: "בואו תחבקו אותה ושימו את היד שלכם". את יודעת, כמו רייקי.

דינה גילתה יצירתיות בטיפול - היא המליצה לחולה לטפל בעציץ רקפת כדי לספק לה תחושה של תקווה:

הייתה לקוחה, אני חושבת, בעשור החמישי. הילדים בגרו, רובם לא בבית כבר. והיא לאט לאט התדרדרה בתפקוד והגיעה לפה, זה מאלה שלא יכלו לנשום במים [בטיפולים בכריכה]. [...] ואז עלה לי רעיון, כי היא אמרה שהיא מרגישה שאין לה בשביל מה לקום בבוקר, הילדים אינם... האישה הייתה בדיכאון, בנוסף להגדרה של הפיברומיאלגיה וכל הכאבים. ואני לא יודעת מאיפה עלה לי רעיון [כזה], אמרתי לה שהיא תקנה עציץ קטן, זה היה חורף כנראה כי אמרתי לה לקנות רקפת ולשים אותה במקום מרכזי בבית שכל הזמן היא תראה אותה, ושתטפל בה, תשקה אותה, שתדאג שיהיה מספיק אור, ולהוריד עליה יבשים... שתטפל ברקפת ותנסה לעשות לה האנשה, לרקפת, כאילו [היא] מטפלת במישהו מבני הבית, בילדים, ותראה אותה פורחת ויפה ומתפתחת וגדלה ומפה היא תשליך על עצמה שגם היא יכולה להיות במקום הזה. זאת אומרת שאם היא תטפח את עצמה היא יכולה להתפתח ולחיות ולפרוח כמו רקפת, שתראה שזה אפשרי. והיא עשתה את זה. היא סיפרה לי שהיא עשתה את זה והיא אמרה לי שכשהיא רואה את הרקפת זה עושה לה הרגשה טובה. אז נאחזתי במשהו שהוא... הרגשתי שבבית חושך, שבעלה יוצא לעבודה בבוקר מוקדם, היא לבד והיא חיה בחושך מכל מיני סיבות. [...] אמרתי: אני חייבת לתת לה איזה מקור אור.

הבניה פסיכולוגית של המחלה, החולות והטיפול:

"ללכת עם הלקוחה אחורה לילדות שלה"

אחת מתוצאותיה של היצירתיות בטיפול היא התרחקות מהטיפול הפיזיקלי הביו-מכני ופנייה לשיח הפסיכולוגי, הפופולרי כל כך בתרבות המערבית העכשווית (Furedi, 2003). חוקרים רבים

עסקו בעוצמתו של השיח התרפויטי והדגישו את היותו שיח זמין לתחזוק העצמי, כפי שמרמזות כותרות חיבוריהם, למשל "ניצחון התרפויטי" (Rieff, 1966) או "המדינה התרפויטית" (Nolan, 1998). בעקבות נולאן (שם), יודגש כי השיח התרפויטי הפופולרי אינו זהה לפסיכואנליזה או לסוג מסוים אחר של שיח בפסיכולוגיה אלא לאתוס התרבותי ולמערכת הבנות ערכיות רחבות יותר. נולאן מונה כמה מאפיינים חשובים של השיח הפסיכולוגי. הראשון הוא העצמי במרכז (emancipated self). האתוס התרפויטי, בניגוד לסדרים מסורתיים אשר פנו לישות טרנסצנדנטית או קהילתית, מתואר ככולל עצמי הפונה לעצמו כאובייקט עיקרי להתייחסות: קנה המידה להבנת העצמי ולניווט בעולם החיים החברתי משוקעים במושג העצמי. מאפיין שני של השיח התרפויטי הוא אתיקה של רגשות. האתוס התרפויטי מאופיין באתיקה של רגשות ובוורבליזציה שלהם. רגשות, כפי שנולאן מציע (שם), הפכו להיות ברומטר לקבלת החלטות, להתייחסות לאחר ולהבנת עצמנו. מאפיין שלישי של האתוס התרפויטי הוא פתולוגיזציה של ההתנהגות, כלומר הנטייה הגוברת להגדיר התנהגויות כמחלה או כפתולוגיה. מאפיין רביעי ואחרון הוא קורבנות – הנטייה הגוברת של פרטים וקבוצות לחוות עצמם כקורבנות של עבר מנצל או של סביבה חברתית דכאנית. כפי שאפשר יהיה להתרשם כעת, מאפיינים אלו מתבטאים היטב במערכי ההסבר של הפיזיותרפיסיות במחקרנו. דינה, למשל, משוכנעת כי מקורה של הפיברומיאליגיה הוא נפשי. היא אומרת, "אני חושבת שכבר כולם מבינים שפיברומיאליגיה היא סימפטום פיזי לבעיות רגשיות אבל הם לא יודעים איך לסדר את זה ומה לעשות עם זה". מרואיינות רבות הדגישו כי החולות סובלות מקשיים נפשיים ורגשיים ואף מדיכאון. שושנה סבורה כי החולות "מורכבות נפשית" ואומרת, "מניסיוני, הרוב נשים בין 30 ל-60 עם פיברומיאליגיה. לרובן יש ברקע איזשהו סטרס, מאוד [קשור ל] מורכבות נפשית".

מעניין לציין כי במרבית הראיונות כאשר הועלתה אטיולוגיה נפשית או פסיכולוגית היא הוזכרה בהסתייגות, אגב הבחנה בין התפקיד של הפיזיותרפיה לזה של הפסיכולוגיה. זהו מהלך שאפשר לפרש כסימון גבולות פרופסיונליים (Gieryn, 1983). תופעת סימון הגבולות מקבלת ביטוי בדבריה של רונית, אשר כמו מרואיינות אחרות מדגישה גם היא כי "צריך להיזהר" בבואנו להצמיד תווית נפשית לחולות, כיוון שהפיזיותרפיסטית אינה פסיכולוגית: "ברור שיש פה מומנט נפשי מאוד גדול, אבל [...] אני לא פסיכולוג, אני מאוד נזהרת".

טראומה ואורח חיים רווי מתח בקרב החולות היו בין ההסברים הרגשיים הרווחים בראיונות. מרואיינות רבות העלו השערה כי המקור למחלה הוא טראומה נפשית או פיזית בעברן הביוגרפי של החולות, וטענו כי הביוגרפיה היא מפתח להבנת החולי. דורית למשל מציינת כי היא מתעניינת בעברן של החולות הכרוניות כדי להבין את מצבן הנוכחי:

זה משהו שאני שואלת את כולם, את כל המטופלים הכרוניים. אבל בפיברומיאליגיה, ספציפית, באמת ב-95% מהמקרים את רואה משהו גדול [...], איזשהי קטסטרופה גדולה, לא [...] סתם משהו שולי אלא באמת משהו רציני – תאונה, מוות של מישהו במשפחה, דברים כאלה.

גם לדעתה של דינה המחקר בתחום צריך להתמקד בעבר הביוגרפי של החולה. היא טוענת, "אני לא חושבת שזה נחקר, כי צריך לעשות איזה מחקר יותר קשור לתחום הרגשי ולאורח החיים, ללכת עם הלקוחה אחורה, לילדות שלה".

ממצאי הראיונות מלמדים כי לא זו בלבד שהפיזיותרפיסטיות משתמשות בשיח הפסיכולוגי להסבר מחלת הפיברומיאליגיה אלא הן גם נוקטות הרמוניטיקה של חשד, המתוארת כמאפיינת את השיח הפסיכולוגי (Ricoeur, 1970). הן תופסות את החולי כמשאב בידי החולות, המשמש להפקת

רווח משני, לרוב רגשי, הנובע מהצורך של החולות בתמיכה ובתשומת לב ואלה מתאפשרים עם הגדרתן כחולות וכסובלות (או כאשר הן מבצעות קורבנות; ראו Nolan, 1998). המרואיינות חזרו והדגישו כי החולות זקוקות לתמיכה ולתשומת לב. סיוון חשה כי הרעפת תשומת לב מיטיבה עם החולה אף יותר מהטיפול הפיזיקלי: "למצוא אווון קשבת... אני מרגישה שאני מאוד אמפתית ומקשיבה הרבה ומתעניינת, והרגשתי שזה ממש עושה להן טוב, רק תשומת הלב, יותר מאיזה תרגילים שאני עושה איתן במים". ואילו רונית מסבירה כי החולות מפיקות תועלת מתחושת המסכנות: "טוב להן באיזשהו מקום עמוק עמוק, הן כבר לא רוצות לשנות הרבה, הן החולות ובהן צריכים להתחשב, הן המסכנות".

כמו הרופאים (Asbring & Narvanen, 2003), הפיזיותרפיסטיות במחקרנו טוענות כי עצם האבחנה והתמשכות הטיפול מזיקות לחולות מכיוון שהן גורמות אצלן לירידה בתפקוד ובתחושת המסוגלות. לדידן, האבחון אינו מאתגר את החולות וגורם להן להיאחז בכאב. יעל מתארת זאת במילים הבאות: "בן אדם במצב כרוני ונותנים לו שם למצב הכרוני ונותנים לו התייחסות בגלל המצב הזה, אז הרבה פעמים זה שווה לו. זה שווה לו להישאר חולה באיזושהי צורה, גם לא מודעת". ההבניה של מחלת הפיברומיאלגיה באמצעות השיח הפסיכולוגי מתבטאת גם בפתרונות שהפיזיותרפיסטיות מציעות, פתרונות כגון טיפול נפשי או קבוצות תמיכה. פנינה למשל מעודדת את החולות להתרועע עם חולות אחרות לשם קבלת עידוד:

אני מרגישה שהביחד שלהן מאוד מאוד חשוב להן. הן נשארות אחר כך [אחרי הטיפול]. אנחנו ממליצים להן להישאר אחרי הקבוצה, ללכת לסאונה קצת. [זה תורם] לתחושה יותר טובה, הן באות גם לא רק בשביל עצמן. הן באות אחת בשביל השנייה, זה מושך אותן כלפי מעלה.

פנינה אף מתארת ריטואלים טיפוליים המזכירים כאלה המקובלים בקבוצות תמיכה (Kidron, 2003):

מדברים על דברים של חיים, של עולם, שמתלווים לתרגול הזה. אחת מספרת לשנייה מה טוב ומה לא. אני תמיד מקפידה לעשות איזה הרפיה מתכנסת, משהו עם מגע מאוד מאוד קרוב. הן מסיימות את הטיפול בממש עמידה כזאת, מעגל מחובק כזה, ואני אומרת להן: תזכרו את ההרגשה הטובה שיש לכן עכשיו, תנסו לחשוב עליה במהלך השבוע. מנטרה כזאת של הביחד.

ניהול המחלה הרצוי:

"הן מזכירות לי קצת מדוזה, משהו שאין לו חוט שדרה"

הפיזיותרפיסטיות משתמשות לא רק בשיח הפסיכולוגי אלא גם בשיח הניאו-ליברלי להסבר מצבן של החולות ואף לשם הצעות טיפוליות. הברית הדיסקורסיבית הזו בין שני השיחים תוארה כבר במחקרים אחרים (Rose, 1996). שני שיחים אלו מציעים למעשה לנהל סובייקטיביות ספציפית בחיי היומיום.

כפי שכבר טענו חוקרים רבים, האידיאולוגיה הניאו-ליברלית הדומיננטית של ימינו אינה רק שיטה כלכלית-פוליטית אלא היא גם מעודדת סובייקטיביות ספציפית (Harvey, 2005; Read, 2009). השיח הניאו-ליברלי מקדם ערכים תרבותיים של אתיקת עבודה יצרנית, אוטונומיה, בחירה, אינדיבידואליזם תחרותי, אחריות עצמית, יוזמה, שליטה עצמית, השענות בלעדית על העצמי (self-reliance), ובקצרה – את ערכי ההומו אקונומיקוס. במילים אחרות, שיח זה מעודד עצמי פרטי, רפלקסיבי, מריטוקרטי, המעדיף ייחוסים אישיים פנימיים על פני ייחוסים מבניים

חברתיים. מן הסובייקט הניאו-ליברלי מצפים להעדיף הון פסיכולוגי לשם ניווט מוצלח בחיים (Demerath, Lynch, & Davidson, 2008).

הפיזיותרפיסטיות משתמשות בשיח ניאו-ליברלי להסבר מצבן הבריאותי של מטופלותיהן. הן מעודדות אותן לנהל את מחלתן ואף לנהל את הסובייקטיביות שלהן. למעשה, המרואיינות מכוונות קטגוריה התנהגותית ורגשית שאנו מכנים "ניהול המחלה הרצוי". ההמלצות הטיפוליות שלהן מדגישות שליטה ובחירה בסובייקטיביות אקטיבית (Salmon & Hall, 2003). ההמלצות הללו לא נועדו רק להעביר את האחריות הטיפולית אל החולות; הן גם מבקשות להפוך אותן ל"חולות טובות", היינו כאלה שאינן סובלות מהמחלה אלא מנהלות אותה. מתיאוריהן של המרואיינות עולה כי הן מדגישות את חשיבות האקטיביות והיוזמה של החולה, המתבטאות בביצוע התנהגותי ובביצוע רגשי.

לפי המרואיינות, ביצוע התנהגותי המסמן ניהול מחלה מתבטא בשיתוף הפעולה עם הפיזיותרפיסטית, בהיענות לטיפול, בפרו-אקטיביות בנוגע לאפשרויות טיפול (ובכלל זה טיפולים אלטרנטיביים מכל הסוגים) ובשורה של פרקטיקות נוספות: ידענות בנוגע למחלה ולתגובות הגוף, תלות נמוכה במערכת הרפואית, התמדה בתרגול, טיפול עצמאי ושמירה על תפקוד תעסוקתי, חברתי ומשפחתי. ביצוע רגשי המסמן ניהול מחלה מוצלח מתבטא בלקיחת אחריות, בהפגנת מאמץ להגיע לטיפולים, בהפגנת נחישות והתמודדות, בהפגנת אופטימיות ואמונה (ובהתרחקות מגילויי דיכאון) ובהשלמה עם המחלה. שושנה מבחינה בין החולות הפעלתניות (שפיזיותרפיסטית אחרת כינתה אותן "הפייטיות"), שממשיכות לנסות טיפולים למרות חוסר הצלחתם ומפגינות שביעות רצון, ובין החולות הפסיביות ש"לא עושות שום דבר":

בגדול, הייתי מחלקת [את החולות] לשתי קבוצות: אלה שלא עושות שום דבר ולא יעשו שום דבר ואלה שכן מטפלות ונשארות עם פיברומיאליגיה אבל מנסות לטפל ויש להן – לא יודעת עד כמה זה קשור עם טיפול – יש להן תקופות יותר טובות ותקופות יותר גרועות של מהלך מחלה. לדעתי, גם אם לא מטפלים בכלל – גם אז [היה] אותו דבר.

חשוב לציין כי רוב החולות נתפסו כבעייתיות בגלל היענות נמוכה לטיפול שהתבטאה בשיתוף פעולה מועט ובפסיביות בטיפול. החולות תוארו כ"נוקשות", "סקפטיות", "לא בשלות לשינוי", "בעלות מוטיבציה נמוכה", "לא לוקחות אחריות". הציפייה ממטופלים לרצות להחלים, לחתור לעזרה מקצועית ולהיענות לטיפול תואמת את תפקיד החולה המסורתי (Parsons, 1951). נמצא כי צוותים רפואיים מעריכים שיתוף פעולה עם הצוות הרפואי ומתייגים מטופלים המשתפים פעולה כ"חולים טובים" (Kelly & May, 1982; White, 2002). מחקרים שנערכו בקרב פיזיותרפיסטים מצאו כי מטופלים שהצטיירו כבעלי מוטיבציה וגילו שיתוף פעולה ואקטיביות הוגדרו "מטופלים טובים". מטופלים שהוגדרו "בעייתיים" היו מטופלים שנתפסו כפסיביים וכבעלי ציפיות מוגזמות מהטיפול, ומי שמיעטו לשתף פעולה והיענותם הייתה מועטה (Daykin & Richardson, 2004; Potter, Gordonm & Hamer, 2003).

מרואיינות רבות תיארו את הפרוטוטיפ של "מטופלת מאכזבת": חולה אשר התמידה בטיפולים כל עוד הם ניתנו לה במסגרת הסל של קופת החולים והוטב לה, אך בניגוד לציפיותיה של הפיזיותרפיסטית לא המשיכה לתרגל עצמאית או להגיע לקבוצה. המרואיינות נטו לייחס דרך פעולה זו לזהות הפסיבית והדיכאונית של החולות. רונית מתארת את חוסר המחויבות של החולות לטיפול בעזרת שימוש במטפורה של מדווה: "הן מזכירות לי קצת מדווה, משהו שאין לו חוט שדרה, כזה קצת לפה קצת לשם, שום דבר לא מובנה, שום דבר לא סופי: אולי נבוא, אולי נעשה,

נראה איך אני ארגיש מחר. כאילו רואים קצת פחות מחויבות".
 השלמה עם המצב נחשבת מטרה טיפולית בטיפול בחולות פיברומיאליגיה (Sarzi-Puttini et al., 2011). קבלת הדין והשלמה עם המחלה הוצגו כאידיאלים חיוביים לניהול המחלה. לרוב משמעותם נטישת החתירה אחר אבחנה חלופית וויתור (אקטיבי) על ה"טירטור בין הרופאים". נעמה מציינת למשל כיצד חולה שלוקחת אחריות על המחלה צריכה להפסיק להיאחז בהסברים אורגניים כבמקור לחולי. גם עדה טוענת כי הפרו-אקטיביות היא אמצעי להתמודדות טובה, וכי על החולות לחדול לבקש סיוע ולהיתלות באחרים לשם שיפור ותחת זאת להעביר את האחריות אל העצמי הפרטי. נעמה אומרת כי התמודדות טובה משמעה לקיחת אחריות:

[התמודדות פירושה] "מה אני יכול לעשות, מה אני יכול לעשות בשביל לעזור לעצמי", ולא "אני רוצה שתעלימי לי את הכאב". לקיחת אחריות, "מה אני יכול לעשות", לא במובן של לוותר אלא במובן של לקבל וללמוד איך לחיות עם זה. גם לא לקטלג את עצמך: "אני חולת פיברומיאליגיה".

המוראיינות סבורות כי כדי לשפר את מצבן על החולות לשנות את התנהגותן, את תפיסותיהן ואת רגשותיהן ביחס למחלתן. כדי להשיג מטרה זו הן מעודדות התנהגויות ותפיסות מסוימות בטיפול ומנסות לדכא התנהגויות ותפיסות שאינן עולות בקנה אחד עם ניהול המחלה הרצוי. לצורך כך הן מאדירות תכנים חיוביים הנוגעים לניהול המחלה ומתעלמות מתכנים שליליים. מיכל מסבירה כיצד פיזיותרפיסטיות נותנות חיזוק חיובי למי שמאמצת רגלי תרגול ומקרינה גישה אופטימית, כדי להעביר מסר לשאר החולות בעזרת טכניקה של שיקוף: "אנחנו מעצימות את הנשים היותר חזקות, את הנשים היותר אופטימיות, את אלה שמבינות את הצורך בגישה חיובית, [באמצעות] שיקוף".

בניגוד לתמת העברת האחריות למטופל, שהפיזיותרפיסטיות מדגישות את חשיבותה, מתוארים באופן שלילי טיפולים פסיביים (הכוללים טכניקות מגע או טיפולי חשמל). אלה זוכים לכינויים שליליים: "בזבוז זמן", "מוזוז", "נעימי", "פינוק", "מישמוש". כאמור, הטיפולים הפסיביים נתפסים כמנציחים תלות טיפולית ותחושת מסכנות של החולה. דורית מתארת כיצד החולות מעדיפות טיפולי חשמל על פני ספורט ומדגישה כי טיפולים אלה מנציחים עצלות טיפולית:

אני אומרת להם: אין לי בעיה, תקחו את ה-Tens [טיפול בחשמל להקלה בכאב], תעשו בבית. יום [אחד] כואב להם פה, אחר כך כואב להם פה. אני לא רוצה שיתרגלו לדברים האלה! אני לא מסתירה מהם שיש דבר כזה [טיפול בחשמל], אין לי בעיה שישתמשו בזה. אבל אנשים רובם עצלנים מטבעם, כולנו, אז אם יש משהו שאת יכולה להדביק על עצמך שירגיע לך את הכאבים אז תעדיפי את זה מאשר לעשות ספורט, וזה לא פתרון. אז אני משתדלת לא לשים על זה דגש.

כמו רבות מהמוראיינות, דורית גם הדגישה במהלך הריאיון כי הטיפולים הפסיביים (עיסוי וטיפול בחשמל) אינם הולמים את האתוס השיקומי של מקצוע הפיזיותרפיה.
 אם כן, פרו-אקטיביות, הפגנת ידע ואימוץ פרקטיקה של איסוף מידע עדכני בנוגע למחלה, לטיפול בה ולפעולת הגוף מסמנים שליטה במחלה וניהול ראוי שלה. המוראיינות מציינות כי שליטה במחלה משמעה גם הפניית הקשב פנימה ועיסוק בחקירה עצמית, גופנית ונפשית. לאה מדגישה את החשיבות שבפיתוח מודעות עצמית והתבוננות עצמית ואומרת שיש "לתת תרגילים מכוונים שיבצעו אותם כמה פעמים ביממה והם ישלבו תמיד נשימה [...] ואיזושהי הסתכלות

כאילו יותר הוליסטית, אבל על עצמם פנימה".

דבריה של לאה, שחזרו גם אצל מרואיינות אחרות, מציגים את העבודה על מצב התודעה כפעולה ראויה (או פרו-אקטיבית ויוזמת) ומתארים אותה כמיומנות חשובה לניהול מחלת הפיברומיאליגיה, מיומנות שהפיזיותרפיסטיות מבקשות לעודד בקרב החולות.

ללמוד לחיות עם כאב:

"לעבוד בתוך הכאב"

התיאורים אשר הצענו עד כה כוללים התייחסויות סמויות וגלויות לכאב. חלק מהתייחסויות אלו, שעליהן נבקש להתעכב כעת, ייחודיות ומציתות את הדמיון הסוציולוגי.

מרואיינות רבות השתמשו במושגים "מעגל הסבל" או "מעגל הכאב" להמחשת מצבן של החולות: הכאבים המפושטים ואיכות השינה הירודה של המטופלות פוגעים בתפקודן; הדבר מביא לדיכאון; חוסר התנועתיות המלווה את הדיכאון גורם, בתורו, לכאבים מפושטים בשרירים ובמפרקים. המרואיינות מאמינות שהחולות שריות במצוקה נפשית ופיזית, ועם זאת מרבית המרואיינות מטילות ספק באותנטיות של מפגן הכאב. ההכרה בסבלן של החולות לצד הטלת ספק במפגן הכאב מעוררות תחושות של אמביוולנטיות בקרב הפיזיותרפיסטיות. הן נעות בין הזדהות ואמפתיה כלפי המטופלות ובין שיפוט ערכי מחמיר כלפיהן. כך מתארת זאת גלית:

כל הזמן יש לי אמביוולנטיות כזאת עם עצמי, גם כשאני מעבירה להן קבוצה בבריכה. [...] מצד אחד אני מאוד מבינה, קראתי על זה, את יודעת. מבינה שהן לא עושות את עצמן, מבינה שהן לא מגזימות, זה באמת מה שהן מרגישות. אבל עדיין, כל הזמן יש את הספק הזה, זה כל הזמן, שאולי הן... [צחקוק] תצאו מזה כבר! כאילו בא לך לנער אותן ולהגיד להן: צאי מזה כבר! את בת 30, לכי לעבוד!

היחס האמביוולנטי הזה של הפיזיותרפיסטיות מתבטא גם במה שאנו מכנים "שוליות הטיפול בכאב". המטרה להפחית את הכאב ולהקל את הסימפטומים נחשבת מטרה מקובלת בטיפול בחולות פיברומיאליגיה (Sarzi-Puttini et al., 2011). פיזיותרפיסטים במערב מנסים להשיג שתי מטרות עיקריות בטיפול בחולות פיברומיאליגיה: הקלה בסימפטומים (ובהם כאב) ושחזור התפקוד בקרב החולות (Busse et al., 2008; Sim & Adams, 2003). במחקרנו נמצא כי המרואיינות מאמינות שפיזיותרפיה עשויה להשפיע על הכאב רק במידה זניחה, אם בכלל, ולכן הן מציבות את הטיפול בכאבן של החולות כמטרה שולית או גלוית. סמדר מסבירה:

לרוב [המטרה] זה גם להוריד כאב. המטרה באופן כללי [היא] שהן ימצאו איזושהי פעילות גופנית שהן יוכלו לעשות באופן עצמאי, כלומר שלא יהיו תלויות באף אחד, שיוכלו לבוא לעשות תרגילים בבריכה או לשחות באופן עצמאי, כדי [ש]למרות העייפות ולמרות הכאבים תהיה איזושהי פעילות גופנית. פשוט ל[שם] אורח חיים בריא.

מרואיינות רבות הצהירו כי הפחתת הכאב אינה מטרה ריאלית בחולות פיברומיאליגיה. רונית אף הציגה זאת לחולות, ולדבריה "אולי עשיתי טעות. אני אמרתי להם בפעם הראשונה שמטרת הקבוצה היא להתעמל, להיות בפעילות ולא להוריד כאב, לא זאת המטרה. מכיוון שאני לא חושבת שנשיג אותה... אני לא רוצה לשקר להן".

מאחר שהחולות סובלות מסימפטומים מרובים שאינם נעלמים לחלוטין אלא רק משתנה מיקומם בגוף, ויקי טוענת כי טיפול סימפטומטי בחולות פיברומיאליגיה שנועד להקלת כאב הוא

"מצחיק". "בפיברומיאליגיה זה מצחיק", היא אומרת, "כי זה כאב אחד מיני רבים. או שבאותו רגע כאב, אבל שבוע אחרי זה כבר יש עוד משהו אחר. אז אצל רובן בסוף המטרה הייתה איזושהי שיפור סיבולת". ונויה מסבירה כי טיפול סימפטומטי אינו תכליתי והוא משול לכיבוי שריפות: "מה העניין עם פיברומיאליגיה? שזה לא מפסיק. יום אחד זה מרפק ימין ויום שני זה ברך שמאל ואז שניהם ביחד וכולל הגב ועייפות נוראית, אפילו לפעמים קושי של נשימה. אז כאילו זה לכבות שריפות כל הזמן".

לאור הניסיון השלילי של המרואיינות בטיפול בכאב כרוני תיארן חלקן כיצד הן מקדישות לטיפול בכאב זמן מוקצב (אפשר לכנות זאת "הכרה מידתית בכאב"). חלקן התעלמו מהכאב ואחרות השתמשו באסטרטגיות רטוריות לעיצוב תפיסת הכאב של החולות. סיוון מתארת כיצד היא מתעלמת מהסימפטומים בשעת הטיפול כדי למסגר את הטיפול כחוויה חיובית:

ניסיתי יותר [...] לעשות [...] התעמלות והפעלה של הגוף וגם [לתת] חוויה שהיא נעימה, לסיים את הטיפול בהרפיה, במשהו שהוא קצת עבודה וקצת כף. ופחות להתמקד ולשמע על כאבים שהיה להן במשך השבוע וכמה הן הצליחו לתפקד או לא לתפקד.

יהודית מדווחת על דה-פתולוגיזציה של הכאב באמצעות נורמליזציה של הכאב, תחושה שאף היא חשה אף שהיא אישה בריאה:

אנחנו לא עושות דיונים על הפיברומיאליגיה. הן כן מספרות מה עובר עליהן ועל הכאבים [...], אבל יותר בכיוון הבריאה, הנורמלי. כמו שאנחנו כולנו אומרות: וואי, כאב לי [...], או שאנחנו עושות תרגיל ואני אומרת: וואי, אתן יודעות כמה זה כואב? אני יודעת שזה כואב, אני מרגישה את זה בעצמי.

התיאורים עד כה מלמדים כי לפי תפיסתן של פיזיותרפיסטיות, היחס הרצוי אל הכאב הוא השלמה עמו ורוטיניזציה שלו בחיי היומיום. דורית מסבירה כי תפקוד עם הכאב נחשב חלק מניהול המחלה הרצוי:

[זה] טיפול משמר, שזה כמו צחצוח שיניים. את יודעת שאף פעם זה לא יעבור לגמרי, אבל זה חשוב, כי זה כן משמר להן את התפקוד וזה מאפשר להן לעבוד בתוך הכאב. אנחנו מדברים על איך אפשר לעבוד בתוך הכאב, זאת אומרת שהל"ז צריך להיות איזושהי רוטינה שגרתית [של פעילות ותפקוד] ולא "כשרע לי אני לא עושה כלום וכשטוב לי אני יותר מדי עושה".

המרואיינות הביעו שאיפה כי החולות לא יתמקדו בכאב ובסבל אלא בהתמודדות עמו; ינטשו את ההתמקדות בכאב, את ההתבכיינות (כדבריהן) ואת השקיעה בסבל ויאמצו עשייה. הדבר עולה בקנה אחד עם הממצא כי ניהול המחלה הרצוי מתאפיין בפרו-אקטיביות. פנינה מדגישה: "הכי חשוב בעיניי שאני אומרת להן: אני יודעת שכואב לכן. זה בטח נורא נורא קשה לקום כל בוקר כשכל כך כואב לך... [אבל] אתן יכולות לבחור להתבכיין [ו]אתן יכולות להחליט שאתן רוצות לעשות עם זה משהו".

התיאורים הללו מניחים כי אפשר לשלוט בכאב ובתגובה לכאב. תיאורים אלו תואמים את אתוסי העצמה וההתמודדות שמאפיינים את השיח הניאו-ליברלי והפסיכולוגי (Rose, 1996). אתוסים אלו, המייחסים למטופל סוכנות, מאפיינים את המחקר הביו-רפואי והפסיכולוגי העוסק בטיפול במחלות כרוניות (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2007; Salmon & Hall, 2003). הם מניחים הפרדה של הרגש מהאינדיבידואל ומייחסים לרגש מעמד חיצוני, ממש כשל

המחלה (Salmon & Hall, 2003). עדה למשל מניחה כי קיימת הפרדה בין האני המתבונן ובין הכאב, וטוענת כי השליטה של האני המתבונן תאפשר לחולה לקחת אחריות:

אם ה"אני" הזה הוא מי שמסתכל [...] מהצד [על] איך הוא מרגיש ומה הוא חושב [...], אז הוא יכול לשלוט בעניינים, הוא יכול להחליט. המתבונן הזה מהצד יכול להחליט שאני עושה את זה כי זה חשוב לי, לא כי בא לי או לא בא לי או אין לי חשק או כואב לי, אלא כי זה חשוב לי. כדי להעלות את עצמי לדרך הנכונה, אני עכשיו אלך עשרים דקות ברגל למרות שלא בא לי, כי המתבונן, שהוא אני, הוא זה שמחליט מה ואיך וכמה ומתי. [זה] המכלול הזה של הגוף-נפש.

את השימוש במושג "גוף-נפש", כמו את השימוש במושגים "תשומת לב", "בעיה נפשית", "צורך במגע", "אחריות אישית" ו"אקטיביות" ואת הדימוי של הטיפולים הקבוצתיים לקבוצות תמיכה, אנו מייחסים לדלדול המשאבים הפרופסיונליים של הפיזיותרפיסטיות בטיפול במחלה כרונית ושנויה במחלוקת כמו פיברומיאליגיה. העדר המשאבים מביא את הפיזיותרפיסטיות לחפש שפה חדשה מתוך השיח הפסיכולוגי והניאו-ליברלי, הזוכים למעמד תרבותי מיוחד בעידן הנוכחי (Furedi, 2003). זאת ועוד, ההמשגה הייחודית הזאת מעידה על יחס ייחודי לכאב, המעודד תפקיד חולה ייחודי – לחיות עם כאב – ושינוי אפיסטמולוגי בפיזיותרפיה בטיפול בכאב כרוני: עיסוק בנפש ולא רק בגוף.

דיון: חולות ניאו-ליברליות

הטיפול במחלת הפיברומיאליגיה כמחלה שנויה במחלוקת, המאגרת את ההיגיון הביולוגי-סומטי בקרב רופאים, עובר בשנים האחרונות שינויים דרמטיים ועובר לתחומן של פרופסיות אחרות, ובמיוחד לתחום הפיזיותרפיה. ואולם אף על פי שספרות המחקר עוסקת רבות במערכי ההסבר של רופאים על פיברומיאליגיה ועל הטיפול בה, היא כמעט אינה עוסקת במערכי ההסבר של פיזיותרפיסטיות. מחקרנו מבקש להתמודד עם לקונה מחקרית זו.

ממצאינו מלמדים כי מחלת הפיברומיאליגיה מערימה על הפיזיותרפיסטיות קשיים פרופסיונליים. לדידן המחלה מנוגדת להיגיון הביו-מכני שבבסיס הפיזיותרפיה וטיבה של הפיברומיאליגיה אינו מאפשר לשקם את התפקוד, כפי שנעשה למשל בטיפול בחולים אורתופדיים, אלא רק לשמר את התפקוד הקיים. הטיפול במחלה ובכאב, הן מדגישות, אינו בר-יישום וטיבה של המחלה אינו הולם את המיומנויות הפרופסיונליות שלהן. להערכתן פיברומיאליגיה אינה מחלה כי אם סינדרום בלבד, והן אינן משוכנעות ביכולתן להתמודד עמה כפיזיותרפיסטיות. מרביתן מניחות בגלוי ובמפורש כי עוד קודם הגעתה לטיפול הפיזיותרפי, חולה בפיברומיאליגיה היא למעשה "חולה בעייתית". המפגש עם החולות מאתגר את הזהות הפרופסיונלית של הפיזיותרפיסטיות, מאלץ אותן להציע המצאות טיפוליות ולהשתמש ביצירתיות בטיפול, ומפגיש אותן עם חולות שהן מייחסות להן תיאורים שליליים כגון "עצלניות", "שואבות", "מפונקות", "דיכאוניות", "לא לוקחות אחריות אישית" ו"זקוקות לתשומת לב". אף הטיפול שהן עצמן מציעות זוכה לכינויים שליליים כמו "טיפול שולי" ו"טיפול פח זבל" והן חשות כי הרופאים "משליכים" לטיפולן חולות שהם מבקשים להיפטר מהן (על מושג ה-disposal בהקשר של רופאים ופיברומיאליגיה ראו Asbring & Narvanen, 2003). כמו אצל רופאים (Collins & Pinch, 2005), גם אצל פיזיותרפיסטיות הטיפול במחלה מעורר פרדוקס טיפולי: הן מעניקות תשומת לב טיפולית שבעיניהן עלולה להעצים את החולי ואף לגרום לחולות נזק. לדעתן, עצם היותה של החולה מטופלת במסגרת קופת החולים מנציח

את התלות שלה במערכת הטיפולית ומסומן כמנוגד לערכי לקיחת האחריות וההתמודדות, ערכים שהפיזיותרפיסטיות רואות בהם ערכים חיוביים בניהול המחלה.

על רקע זה אנו שואלים אילו משאבים עומדים לרשותן של פיזיותרפיסטיות בבואן לטפל בחולות פיברומיאליגיה ולאילו חלופות הן פונות בהינתן מיעוט המשאבים הפרופסיונליים. ממצאי מחקרנו מלמדים כי הפיזיותרפיסטיות מאמצות פרקטיקות שאינן אורתודוקסיות למקצוע הפיזיותרפיה ופונות בעיקר למושג העצמי או הנפש של המטופלות (Illouz, 2008). למעשה הן מכוננות שינוי בתפיסה של תפקיד החולה, בתפיסת תפקיד הפיזיותרפיסטית ובתפיסת הכאב. הרטוריקה שלהן כוללת ביטויים עמומים כגון "לאסוף את עצמך", "להקשיב לגוף", "ללמוד להרפות", "התבוננות עצמית". להערכתנו, השימוש בשפה עמומה בטיפול אינו מקרי. מאחר שהן תופסות את הפיברומיאליגיה כמחלה עמומה וחשות אמביוולנטיות כלפי המחלה וכלפי מפגן הכאב של החולות (או מידת האוטנטיות שלו) הן משתמשות בשפה עמומה המשמשת להן משאב. השפה העמומה מאפשרת לפיזיותרפיסטיות להימנע מהכרעה בנוגע לטיבה של המחלה ולטיבו של הטיפול שהן מעניקות. ליתר דיוק, השפה העמומה משהה את היחס החשדני שלהן כלפי המחלה והחולות בעת המפגש הטיפולי, אף שיחסן כלפי המחלה כבר הוכרע, שכפי שמחקרנו חושף.

עוד עולה מהממצאים כי הטיפול של הפיזיותרפיסטיות בחולות הפיברומיאליגיה מחייב אותן ליצירתיות בטיפול או לשימוש במשאבים משדות אחרים, ובעיקר מהשיח הפסיכולוגי ומהשיח הניאו-ליברלי. השימוש בשני סוגי השיח הללו יחד אינו מקרי. ספרות המחקר מתארת את הברית הדיסקורסיבית ביניהם, שכן בבסיס שניהם קיימת סובייקטיביות פסיכולוגית, יוזמת וא-פוליטית המעודדת את האינדיבידואל להתרחק מייחוסים מבניים, לבחון את עצמו תמידית ולחוות את עצמיותו כפרויקט שיש לעבוד עליו ולטפח אותו באופן קבוע וסיוזיפי. זאת ועוד, שני סדרי השיח הללו הם סדרי השיח הפופולריים והזמינים ביותר בתרבות המערב לכינון העצמי (Rose, 1996). הם זוכים לעידוד מוסדי ולהון סימבולי בדמות לגיטימציה, יוקרה או קבלת ערך, המופק מההגדרה של הסובייקטיביות הראויה ומהתרחקות מסובייקטיביות פגומה (Skeggs, 2009). השיח הפסיכולוגי מועתק, באופן שדימאג'י ופאוול (DiMaggio & Powell, 1983) כינו "איוזמורפיזם מימטי". הוא יכול להביא עמו הון סימבולי גם אם אין הוא נושא פתרון ספציפי. הסובייקטיביות הפסיכולוגית או הניאו-ליברלית שמעודדות הפיזיותרפיסטיות מתוארת כתשובה להתמודדות עם מחלת הפיברומיאליגיה. ניהול של סובייקטיבית יוזמת, עצמאית, פעלתנית, היפר-אינדיבידואלית (Rimke, 2000) החושדת בעצמה (באופן הרמנויטי) בקביעות עשויה להביא עמה הקלה או גאולה תרפויטית. במילים אחרות, לפי הפיזיותרפיסטיות במחקרנו, על החולות לבחון מה הן יכולות לעשות עבור עצמן כאינדיבידואליות, ולא מה הרופאים או הממסד יכולים לעשות עבורן.

ממצאינו עולות השלכות חשובות הנוגעות לעידוד הדבקות בסובייקטיביות ניאו-ליברלית. השלכה ראשונה קשורה בתפקיד החולה ובהבחנה בין "חולה טובה" ו"חולה רעה", הבחנה העומדת בבסיס תיאוריהן של הפיזיותרפיסטיות (Daykin & Richardson, 2004; Hayes et al., 2010). חולות "רעות" הן מי שאינן מנהלות את מחלתן מתוך סובייקטיביות ניאו-ליברלית. אלה החולות שאינן אקטיביות, שמתלוננות, שאינן מתמסרות להמלצות המטפלים, שאינן משלימות עם המצב ואינן מתרגלות לכאב (או אינן לומדות "לחיות בתוך הכאב"), המחפשות פתרונות חיצוניים ולא פסיכולוגיים ופנימיים. "חולות טובות" הן לא רק חולות מועצמות שמנהלות עצמיות ניאו-ליברלית אלא גם כאלה שחדלו לבקש סיוע, משלימות עם המצב, "עובדות בתוך הכאב", הופכות את הכאב לשולי ולרוטיני ולמעשה אינן צורכות פיזיותרפיה.

השלכה שנייה נעוצה ספציפית במטרה הטיפולית של השלמה עם המחלה. אנו רואים בהמלצה זו פרדוקס. השלמה עם המחלה והפיכת הכאב לשולי ולשגרתית עשויה לעודד דווקא פסיביות קיומית או סובייקטיביות צייתנית, ואלו יכולות לחתור תחת האידיאל האישיותי הניאו-ליברלי. זאת ועוד, הסובייקטיביות הניאו-ליברלית שמציעות הפיזיותרפיסטים היא למעשה שפה חדשה עבור חלק מהמטופלות (שפה זו משמשת הן פסיכולוגי ותרבותי רווח במעמד הבינוני והגבוה; ראו Skeggs, 2009) ועליהן ללמוד כיצד להשתמש בה. השפה העמומה יכולה אולי לשמש משאב לפיזיותרפיסטים אולם איננו יודעים אם היא משמשת משאב גם לטופלות. טענה זו מתבטאת גם ביחס העמום שמציעות הפיזיותרפיסטים למושג הכאב. הביטוי "לחיות עם הכאב" אינו רק עמום לשונית; הוא גם אינו מגובה בתסריטים תרבותיים ספציפיים (כגון תסריט ה"לוחמה" שמקובל כפרקטיקה של חולי סרטן במערב; ראו Davis, 2008) שהיו יכולים לסייע לסוכנת לתרגמו לפרקטיקות ספציפיות.

לסיכומו של דבר, מערכי ההסבר של הפיזיותרפיסטים במחקרנו מלמדים כי נדרש מהן שינוי אפיסטמולוגי, הדורש מחקר עתידי נפרד. כחלק מהתפיסה הפוזיטיביסטית-ביולוגית והחלוקה הקרטזיאנית של גוף ונפש שבבסיס הפיזיותרפיה, הגוף הוא האתר המרכזי של הטיפול הפיזיותרפי השמרני. העיסוק בנפש או במושג העצמי בהקשר זה נחשב לעיסוק במרחבים לא אובייקטיביים, שאינם ממוקמים בגוף. עיסוק במרחבים כאלה זולג לגוף הידע וההכשרה של הפיזיותרפיסטים עקב התקבלותה של הפרדיגמה הביו-פסיכו-סוציאלית בתחום הטיפול בכאב כרוני (Edwards & Jones, 2013). אולם מחקרים מראים כי יש קושי בשינוי האפיסטמולוגי וכי פיזיותרפיסטים ממשיכים להחזיק בפרדיגמה הפוזיטיביסטית-ביולוגית ומתקשים להתמודד עם הלחצים המתחרים של גישות שהם תופסים כמנוגדות לגישות המקצוע (Daykin & Richardson, 2004; Sanders, Foster, Bishop, & Ong, 2013). השימוש הדרמטי בשפה הפסיכולוגית מקרב את הפיזיותרפיסטים למרחבים הלא-אובייקטיביים ודורש מהן להבנות מחדש את הפיזיותרפיה ואת היוקרה הסומאטית הקשורה בדיסציפלינות פוזיטיביסטיות. כמו כן הן נדרשות לעשות עבודת גבולות (Gieryn, 1983) מול פרופסיות אחרות. יתרה מזו, ממצאי המחקר מלמדים כיצד רגשות ובעיקר ניהול רגשות (Hochschild, 1983) קריטיים ביותר לטיפול של פיזיותרפיסטים בפברומיאליגיה. המרוויינות במחקרנו מדגישות כיצד עליהן לנהל את רגשותיהן-הן, לאור החשד ההרמנויטי הקבוע שלהן בחולות ובאותנטיות של ביצועיהן. המסקנות הללו ראויות לבחינה מחקרית בעתיד והן חשובות במיוחד לאור העובדה שספרות המחקר הסוציולוגית והאנתרופולוגית מזניחה את חקירת מקצוע הפיזיותרפיה, בהשוואה למקצועות בריאות אחרים.

מקורות

פינקלשטיין, ע' (2013). לכסות בשקוף: על סבל גופני, עמימות גופנית והכחשה חברתית. תל אביב: רסלינג.

Album, D. & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science and Medicine*, 66(1), 182–188.

Asbring, P. & Narvanen, A. (2003). Ideal versus reality: Physician perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social*

- Science and Medicine*, 57(4), 711–720.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13–20.
- Banks, J. & Prior, L. (2001). Doing things with illness: The micro politics of the CFS clinic. *Social Science and Medicine*, 52(1), 11–23.
- Berg, B. (1998). *Qualitative research methods for the social science*. London: Viacom.
- Busse, J. W., Kulkarni, A. V., Badwall, P., & Guyatt, G. H. (2008). Attitudes towards fibromyalgia: A survey of Canadian chiropractic, naturopathic, physical therapy and occupational therapy students. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 8(1), 24–34.
- Buttny, R. & Morris, G. (2001). Accounting. In W. Robinson & H. Giles (Eds.), *The new handbook of language and social psychology* (pp. 285–302). Chichester: Wiley and Sons.
- Chew-Graham, C., Cahill, G., Dowrick, C., Wearden, A., & Peters, S. (2008). Using multiple sources of knowledge to reach Clinical understanding of chronic fatigue syndrome. *Annals of Family Medicine*, 6(4), 340–348.
- Chew-Graham, C., Dixon, R., Shaw, J., Smyth, N., Lovell, K., & Peters, S. (2009). Practice nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: A qualitative study. *BMC nursing*, 8(1), 1–11.
- Collins, H. & Pinch, T. (2005). *Dr. Golem: How to think about medicine*. Chicago: University of Chicago Press.
- Colmenares-Roa, T., Huerta-Sil, G., Infante-Casraneda, C., Lino-Perez, L., Alvarez-Hernandez, E., & Pelaez-Ballestas, I. (2015). Doctor–patient relationship between individuals with Fibromyalgia and Rheumatologists in public and private health care in Mexico. *Qualitative Health Research*, doi: 10.1177/1049732315588742.
- Crooks, V. (2007). Exploring the altered daily geographies and lifeworlds of women living with Fibromyalgia Syndrome: A mixed-method approach. *Social Science and Medicine*, 64(3), 577–588.
- Davis, E. (2008). Risky business: Medical discourse, breast cancer, and narrative. *Qualitative Health Research*, 18(1), 65–76.
- Daykin, A. & Richardson, B. (2004). Physiotherapists' pain beliefs and their influence on the management of patients with chronic low back pain. *Spine*, 29(7), 783–795.
- Demerath, P., Lynch, J. & Davidson, M. (2008). Dimensions of psychological capital in a U.S. suburb and high school: Identities for neoliberal times. *Anthropology and Education Quarterly*, 39(3), 270–292.
- DiMaggio, P. & Powell, W. (1983). The iron cage revisited: Institutional

- isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review*, 48(2), 147–160.
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science and Medicine*, 62(3), 577–590.
- Edwards, I. & Jones, M. (2013). Movement in our thinking and our practice. *Manual Therapy*, 18(2), 93–95.
- Foster, N. & Delitto, A. (2011). Embedding psychosocial perspectives within clinical management of low back pain: Integration of psychosocially informed management principles into physical therapist practice – challenges and opportunities. *Physical Therapy*, 91(5), 790–803.
- Furedi, F. (2003). *Therapy culture: Cultivating vulnerability in an uncertain age*. London: Routledge.
- Gieryn, T. (1983). Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781–795.
- Garfinkel, H. (1956). Conditions of successful degradation ceremonies. *American Journal of Sociology*, 61, 420–424.
- Harvey, D. (2005). *A Brief history of neoliberalism*. Oxford: Oxford University Press.
- Häuser, W., Thieme, K., & Turk, D. C. (2010). Guidelines on the management of Fibromyalgia Syndrome – A systematic review. *European Journal of Pain*, 14(1), 5–10.
- Hayes, S., Myhal, G., Thornton, J., Camerlain, M., Jamison, C., Cytryn, K., & Murray, S. (2010). Fibromyalgia and the therapeutic relationship: Where uncertainty meets attitude. *Pain Research and Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, 15(6), 385–391.
- Hochschild, A. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. Berkeley & Los Angeles: University of California Press.
- Illouz, E. (2008). *Saving the modern soul: Therapy, emotions, and the culture of self-help*. Berkeley: University of California Press.
- Jutel, A. G. & Conrad, P. (2014). *Putting a name to it: Diagnosis in contemporary society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Kelly, M. & May, D. (1982). Good and bad patients: A review of the literature and a theoretical critique. *Journal of Advanced Nursing*, 7(2), 147–156.
- Kidron, C. (2003). Surviving a distant past: A case study of the cultural construction of trauma descendant identity. *Ethos*, 31(4), 513–544.
- Klin-Oron, A. (2014). How I learned to channel: Epistemology, phenomenology, and practice in a New Age course. *American Ethnologist*, 41(4), 635–647.
- Lingard, L., Garwood, K., Schryer, C., & Spafford, M. (2003). A certain art of uncertainty: Case presentation and the development of professional identity.

- Social Science and Medicine*, 56(3), 603–616.
- Lyman, S. M. & Scott, M. B. (1970). *A sociology of the absurd*. New York: Appleton-Century Crofts.
- Nicholls, D. A. & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(8), 497–509.
- Nolan, J. (1998). *The therapeutic state*. New York: New York University Press.
- Orbuch, T. L. (1997). People's accounts count: The sociology of accounts. *Annual Review of Sociology*, 455–478.
- Parry, R. (2009). Practitioners' accounts for treatment actions and recommendations in physiotherapy: When do they occur, how are they structured, what do they do? *Sociology of Health and Illness*, 31(6), 835–853.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. New York: Free Press.
- Perakyla, A. (1998). Authority and accountability: the delivery of diagnosis in primary health care. *Social Psychology Quarterly*, 61(4), 301–320.
- Potter, M., Gordon, S., & Hamer, P. (2003). The difficult patient in private practice physiotherapy: A qualitative study. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49(1), 53–61.
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., & Black, N. (2004). General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: Qualitative study. *British Medical Journal*, 328(7452), 1354–1356.
- Read, J. (2009). A genealogy of homo-economicus: Neoliberalism and the production of subjectivity. *Foucault Studies*, 6, 25–36.
- Ricoeur, P. (1970). *Freud and philosophy*. New Haven: Yale University Press.
- Rieff, P. (1966). *The triumph of the therapeutic*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rimke, H. (2000). Governing citizens through self-help literature. *Cultural Studies*, 14(1), 61–78.
- Rose, N. (1996). *Inventing ourselves: Psychology, power and personhood*. Cambridge: Cambridge University Press
- Salmon, P. & Hall, G. (2003). Patient empowerment and control: A psychological discourse in the service of medicine. *Social Science and Medicine*, 57(10), 1969–1980.
- Sanders, T., Foster, N. E., Bishop, A., & Ong, B. N. (2013). Biopsychosocial care and the physiotherapy encounter: Physiotherapists' accounts of back pain consultations. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 14(1), 65–74.
- Sarzi-Puttini, P., Atzeni, F., Saffi, F., Cazzola, M., Benucci, M., & Mease, P. (2011). Multidisciplinary approach to Fibromyalgia: What is the teaching? *Best Practice and Research Clinical Rheumatology*, 25(2), 311–319.
- Sauer, K., Kemper, C., & Glaeske, G. (2011). Fibromyalgia Syndrome: Prevalence,

- pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care – An analysis of statutory health insurance data. *Joint Bone Spine*, 78(1), 80–84.
- Sim, J. & Adams, N. (2003). Therapeutic approaches to Fibromyalgia Syndrome in the United Kingdom: A survey of occupational therapists and physical therapists. *European Journal of Pain*, 7(2), 173–180.
- Sim, J. & Madden, S. (2008). Illness experience in Fibromyalgia Syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Social Science and Medicine*, 67(1), 57–67.
- Skeggs, B. (2009). The moral economy of person: The class relations of self-performance on “reality” television. *Sociological Review*, 57(4), 626–644.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publication.
- Swoboda, D. (2008). Negotiating the diagnostic uncertainty of contested illnesses: Physician practices and paradigms. *Health*, 12(4), 453–478.
- Werner, A. & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science and Medicine*, 57(8), 1409–1420.
- White, S. (2002). Accomplishing “the case” in paediatrics and child health: Medicine and morality in inter-professional talk. *Sociology of Health and Illness*, 24(4), 409–435.
- Winkelmann, A., Perrot, S., Scafefer, C., Ryan, K., Chandran, A., Sadosky A., & Zlateva, G. (2011). Impact of Fibromyalgia severity on health economic costs. *Applied Health Economics and Health Policy*, 9(2), 125–136.
- Wolfe, F., Clauw, D., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D., Katz, R., Mease, P., Russell, A., Russell, J., Winfield, J., & Yunus, M. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for Fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care and Research*, 62(5), 600–610.
- Woodward, R., Broom, D., & Legge, D. (1995). Diagnosis in chronic illness: Disabling or enabling the case of chronic fatigue syndrome. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 88(6), 325–329.
- Zavestoski, S., Brown, P., McCormick, S., Mayer, B., D’ottavi, M., & Lucove, J. (2004). Embodied health movements: New approaches to social movements in health. *Sociology of Health and Illness*, 26(1), 50–80.