

# איך חיים עם חולה נפש?

מי שיש לו בן משפחה חולה נפש מכיר את הכעס, רגשות האשמה והבלבו המלווים את החיים ליד המחלה. "קש"ת", תוכנית לימודים שפונה לבני המשפחה הבריאים, נותנת כלים לשיפור ולקידום התקשורת בתוך המשפח

מאת צפורה רומן

חיים עם בן חולה נפש רצופים רגשות אשמה, כעסים ובעי בלבו" אומרת לאה לוי מירושלים, אם לבן חולה סכיופרנו "האינסטינקטים הטבעיים", היא אומרת, "לא תמיד מורים את ה הנכונה בהתמודדות ובטיפול".

את הכלים להתנהגות נכונה עם בנה החולה, היום בן 40, מג לאה לוי ב"קש"ת" (קידום, שיתוף, תקשורת) – פרויקט שי ר"ד נעמי הרסילידור מבית הספר למקצועות הבריאות באוניבר טת תל אביב, ושנועד לקדם ולשפר את התקשורת בתוך משפח שיש להן בן פגוע נפש.

## "המשפחה כולה נכנסה לבור שחור" סיפורה של לאה

"המחלה התפרצה אצל בני בגיל 17", מספרת לאה לוי, "א האמת היא שכבר לפני כן היו סימנים של מצוקה והסתגרות. לא לו כמעט חברים, הוא בנה לו עולם משלו, כתב שירים וצייר". ציו של הבן, שהוצגו בתערוכות של פגועי נפש בישראל ובחול"ו ו אותן בפרסים, מעטרים את קירות ביתם.

"ההסתגרות שלו הדאיגה אותנו מאוד. קיבלנו ייעוץ רפואי, הל יחד לטיפול משפחתי ובנוסף הוא היה בטיפול פסיכולוגי. ההתפרו הראשונה הייתה לפני המבחן האחרון שלו לבגרות, ובעקבותיה, בנ לכאב הגדול ולחרדה מפני הבלתי ידוע, הרגשנו שאנחנו לא יוד כלום. אנשים הרי לא יודעים מהי מחלת נפש עד שמישהו בסבינ הקרובה לא לוקה באחת.

"היינו משפחה רגילה: שני הורים שמצליחים בעבודתם, ילדים, חברים, אסיפות הורים, שגרה. פתאום זה נפל על והמשפחה כולה נכנסה לבור שחור. הבן המוצלח, הכישר האינטליגנטי, כליל המעלות, שהכרנו עד גיל מסוים – אי פתאום יש בן אחר, סובל וכועס, שאנחנו לא מבינים את ה נהגות שלו.

"התגובה הראשונה שלנו הייתה הסתגרות מוחלטת. יכולנו לקבל שדבר כזה קורה אצלנו. הלכנו לפסיכיא אבל לא הבנו את השפה שלו, ובטח שלא את הדיאגנוזה. מייד קבע שזו סכיופרניה, אבל אז עדיין לא הבנתי המושג ולא את מה שזה אומר לגבי בננו ולגבינו.

"קשה מאוד להבין את האדם בתוך המחלה, וקשה פחות לנסות לראות את הצד הבריא שלו בתוכה. במשך 7

החמי



צילום: גי' איתן 7/11

"למדנו עוד משהו חשוב: אם בעבר לא הבנו למה הוא שומע את המוזיקה בקולי קולות, הרי שכשהיחסים עברו לפסים אחרים, הוא סיפר לנו שזה כ שלא לשמוע את הקולות שבתוך ראשו. לא ידענו את זה, כמו שלא ידענו ש לו פחדים וכעסים. כשהורים מבלבלים וכועסים, הם לא יכולים להביע א האהבה שלהם. למדנו להראות לו שאנחנו אוהבים אותו, וזה הכי חשוב. הו צריך לראות את האהבה בעיניים שלי. רק דרך זה אפשר לבנות את היחסי הטובים. היום אני יודעת שהוא גיבור גדול. הוא אחד מאותם חולים שהרג מאוד תרופות לא עוזרות לו. הוא טובל מאוד, צריך לנסות המון אפשרויות טיפול, והיום אני גם יודעת להראות לו את הערכתי ואהבתי."

פעלנו, אני ובן־זוגי, בצורה אינטואיטיבית. התמודדנו בלי לדעת אם אנחנו נוהגים נכון או לא, ואני חושבת שעשינו הרבה מאוד שגיאות. היום אני יודעת שאנחנו, כהורים, יכולים לעזור לשפר את התפיסה העצמית שלו ולעזור לו לפתח ערוצים חדשים להתמודדות עם הסכיזה.

"החיים שלנו לא נעצרו, אבל השתנו מקצה לקצה. מייד כששמעתי את הדיאגנוזה, לאחר ההלם הראשוני, התחלתי לקרוא כל מה שמצאתי על המחלה. ביקשתי תשובות, השתתפתי בהרבה קבוצות וחיפשתי כל דרך להתמודד. בגיל 40 עשיתי בחינות בגרות, ולקחתי את בני יחד איתי ללימודים, כדי שיעבור את שני המבחנים שלא עבר. בהמשך למדתי באוניברסיטת בראילן קרימינולוגיה, סוציולוגיה ופסיכולוגיה, ובגיל 60 קיבלתי את הכי"א שלי."

## "היום החיים שלנו פשוט שונים" אין הזוגיות הרויחה מ"קש"ת"

"בעקבות הקורס קרה עוד דבר מדהים: בעזרת הכלים שרכשנו ב"קש"ת גם בן־זוגי ואני השתנינו. כהורים, למדנו לעשות הפרדה בין הצרכים של לבין אלה של הבן. חשוב להבין שאצל הורים לבן פגוע נפש, רגשות האשכ מרחפים כל הזמן. אם אנחנו רוצים ללכת לאיזשהו מקום, מייד מתעורר דיאלוג אם להשאיר אותו בבית, כי איך ניהנה כשהבן שלנו לברז לכן, בענו מייד הצענו לו לבוא איתנו, אפילו אם באמת רצי לבלות בשניים. היום למדנו לא לפחד מתגובתו, וא אמר לבן משהו שלא מצא חן בעיניי, הייתי מגיב לקחת לעצמנו את הפינה שלנו. אנחנו יודעים לה: ריד, וזה מביא להרבה יותר הרמוניה בבית.

"כיום החיים שלנו פשוט שונים. בעקבות כל הש נויים, גם הקשר ביני לבין בן־זוגי השתנה. בעבר, כנ שקורה לא אחת אצל הורים לפגועי נפש, אם הו אמר לבן משהו שלא מצא חן בעיניי, הייתי מגיב מייד, ולא פעם בהמון כעס. כיום יש לנו אמנם חיל קירידות, אבל אני יכולה להעיר לו, בשקט, כשהו לא לידנו, והוא יכול לקבל את גישתי, כמו שגם או יכולה לקבל את הערותי בלי כעס וברוח טובה. היו אנחנו 'קול אחר'. כל יסודות הבית השתנו לטובה.

"דבר משמעותי נוסף שקרה קשור לתפקיד של מול המערכות השונות. תפקידו של ההורה במחל נפש הוא רבי־מערכתי, כי המערכת כולה רואה בה רים ציר חשוב. בעבר, כשלא ידעתי מה עובר על הב לא יכולתי לתווך באמת בינו לבין המערכת המטט לת. היום אני יכולה לומר בפה מלא שאנחנו צי חשוב, כי אנחנו מכיירים את הילד שלנו."

## "למה לא מלמדים את ההורים?" לידתו של "קש"ת"

את "קש"ת יזמה ד"ר נעמי הרס־לידור, מרצ ומרכזת תחום השיקום בחוג לריפוי בעיסוק בבני הספר למקצועות הבריאות באוניברסיטת תל־אביב

ד"ר הרס־לידור, יו"ר המועצה הארצית לשיקום נכי נפש בקהילה ויועצת לש הבריאות, פיתחה לפני כחמש שנים תוכנית ללימודי תעודה בטיפול קוגניטי בידידני (טיפול בתהליכי חשיבה) למטפלים באוכלוסיות בעלות צרכים מו חרים. באחת מישיבות ועדת ההיגוי שאל אחד מאנשי המקצוע: "אם התוכני טובה כל־כך, למה לא מלמדים גם את ההורים של הצרכנים/המטופלים ו"ר הרס־לידור החליטה להרים את הכפפה.

60,000 חולי נפש חיים כיום בישראל, כולל ילדים, ולכולם יש בני משפח שמתמודדים יחד איתם. "לצערי, אין לי פתרון קסם שיגרום למחלה להיעלן אבל יש לי איזשהו מענה. יש לי דרך לעזור", היא אומרת. "חשוב להרגי שלא מדובר בקבוצת תמיכה, אלא בקורס אקדמי שבסופו מקבלים המשתר פים תעודה. אנחנו מאמינים שכדי לשרוד בעולם, אדם צריך ללמוד כל הזו מיומנויות חדשות, וצריך ללמוד את האנשים איך ללמוד. זה נכון לגבי כולו ובמיוחד לגבי אנשים עם צרכים מיוחדים, שלא לומדים מהר."

את נושאי הקורס והתכנים שלו הרכיבו ד"ר הרס־לידור, איה חסדא פנינה וייס וורד שפירקיס, שתפתייה להנחיה, בעזרת קבוצת מיקוד ש הורים לחולי נפש. היא סיפרה על הרעיון, הם התלהבו ונתנו בידה רשימי

## "למה לסבול כל־כך הרבה שנים בלי תקשורת טובה?" הצטרפות ל"קש"ת"

"לפני קצת יותר משנתיים, ככנס של 'עוצמה' – פורום ארצי של משפחות נפגעי נפש, שמעתי את ד"ר נעמי הרס־לידור שהרצתה על הקורס והחלטתי להצטרף. אני הגעתי לזה יותר מ20 שנה אחרי שבני אובחן כנפגע נפש. היום אני ממליצה להורים להש תת בקורס "קש"ת" מוקדם ככל האפשר. למה לסבול כל־כך הרבה שנים בלי תקשורת טובה, כשיש לך את זה ליד הדלת?"

"כבר במפגש הראשון ביקשה נעמי מכל אחד מאי תנו להביא מקרה מהחיים עם בן המשפחה פגוע הנפש. היא לימדה אותנו לנתח כל אירוע כזה באמצ עות שפה חדשה, שלא הייתה מוכרת לנו. אמנם רק אני הלכתי לקורס, אבל את כל מה שלמדתי העברתי הביתה, ויישמתי את הדברים עם בן־זוגי.

"אני חושבת שהסיפור עם המוזיקה יכול להמחיש את העניין. בסופי שבוע הבן שלנו נמצא בבית, וברוך כלל הוא בחדרו, שומע מוזיקה שהוא אוהב. באותו סוף שבוע המוזיקה הייתה סוערת מאוד ובעוצמה גבוהה מאוד, שמאוד הפריעה לנו ולשכנים. הצענו לו להרי כיב אוזניות, אבל הוא סירב. כעסנו עליו, הרמנו את הקול, העלבנו אותו. נקלענו למצב קשה שלא ירענו לצאת ממנו.

"בקורס פירקנו את האירוע לשלבים ולמרכיבים, ולמדנו איך להשיג שפה משותפת עם הבן. כשחזרתי הביתה מהמפגש ניתחתי את האירוע יחד עם בן־זוגי בכלים שקיבלתי. כתוצאה מכך הצענו לבן שנקנה לו מערכת חדשה שיש לה גם אוזניות. במקביל, הקלטנו לו תקליטור, יחד עם בתנו ומשפחתה, שבו דיברנו על מעלותיו של הבן, על הציורים שלו ועל עוד דברים חיוביים. הענקנו לו ביטחון בעצמו ובאהבתנו. מאו, ככל פעם שהוא מוטרד הוא מקשיב לתקליטור שלנו, וזה מעניק לו רגיעה וביטחון.

"יחד עם זאת, על־פי מה שלמדנו ב"קש"ת", קבענו לו לוח זמנים ברור. אם הוא רוצה לשמוע מוזיקה בוליום גבוה, הוא יכול לעשות זאת בין שמונה בבוקר לעשר בערב. אבל אם הוא יהיה מוכן להתאמץ ולהשתמש באוז ניות, הוא יוכל לשמוע מוזיקה בכל שעה שירצה. זה עובד מצוין. קרה משהו שלא האמנתי שיקרה: הוא פיתח מסוגלות לעמוד בשעות.

"כמקביל חל גם שינוי ביחסים. מאז הוא לא שמע מאיתנו דרישות כמו 'תנמיך את הווליום!' או 'נמאס לנו לשמוע אותך!' למדנו לנהל דו־שיח עם משוב, תקשורת ויחסים רגועים. למדנו שאני חנו יכולים להיות איתו בדרשיה בלי לחשוש מהבעת עמדה. למדנו להיות אסרטיביים, אבל בשקט. היום, כשהווליום גבוה מהרצוי בעיניי, אני קוראת בשמו, הוא מסתכל עלי, רואה אהבה בעיניי, ואומר: 'אמא, את צורקת. הווליום גבוה מדי'."



צילום: יוליאנוביץ

## "ד"ר נעמי הרס־לידור: "אין לנו שפנים בכובע, אבל כשיש כלים, התקשורת טובה יותר והחיים טובים יותר"



## לאה לוי: "אני הגעתי לזה יותר מ-20 שנה אחרי שבני אובחן כנפגע נפש. היום אני ממליצה להורים להשתתף בקורס קש"ת מוקדם ככל האפשר. למה לסבול כל-כך הרבה שנים בלי תקשורת טובה, כשיש לך את זה ליד הדלת?"

המשך

צרכים. לפני ארבע שנים, בתמיכת חברת התרופות "אלי לילי", התקיים הקורס הראשון באוניברסיטת תל-אביב. בימים אלה נפתח הקורס השישי.

"בקורס השני צירפנו להנחיה אב לפגוע נפש, ומאז מתוך כל קורס אנחנו בוחרים הורה אחר, מצרפים אותו אלינו לתצפית, והוא לומד במקביל לימודי תעודה לטיפול קוגניטיבי-דינמי, ושותף בהנחיה" אומרת ר"ר הדס-לידור. "היום נמצאים איתנו ארבעה הורים כמנחים-שותפים ועד כה עברו את הקורס יותר מ-70 איש".

החל בשנה זו מתקיימים הקורסים של "קש"ת" במסגרת "מכון מגיד" של האוניברסיטה העברית. המשתתפים משלמים 720 שקל, סכום מסובסד, "כי רצינו שזה יהיה נגיש לאנשים מכל השכבות", ומשרד הבריאות משתתף בחלק מהעלות. המוסד לביטוח לאומי הכיר ב"קש"ת" כפרויקט ארצי, והוא מממן למעלה ממחצית עלותם של שישה קורסים עתידיים, שיתקיימו בתל-אביב, ירושלים, אזור הצפון, בני-ברק (לאוכלוסייה חרדית) וביישוב נוסף במגזר הערבי. עליפי בקשת הורים שסיימו את הקורס הראשון, ייפתח בחודש פברואר קורס המשך.

### "איך לגרום לו לקום בזמן?" מה לומדים בקורס

"אנחנו מלמדים להסתכל על הדברים הכי פשוטים דרך שלוש נקודות מבט: נקודת מבט מעשית (מה אני עושה?), נקודת מבט של הרגש (המוטיבציה לעשייה) וזו של החשיבה (מה אני חושב כשאני עושה?)." מסבירה ר"ר הדס-לידור. "את הדוגמאות אנחנו לוקחים מאירועים מהחיים, שמביאים הורים."

"איך קבוצה שלא מעלה את השאלה איך לגרום לבן המשפחה החולה לקום בזמן ללימודים או לעבודה. אנחנו מנתחים יחד את הדברים מנקודת מבט רגשית, התנהגותית וחשיבתית. כדי לעשות את הדברים בדרך שתגרום לילד לקום ולצאת בזמן, ההורה צריך לחשוב אם מבחינה רגשית יש לילד סיבה לקום. האם הוא אוהב את המקום שאליו הוא אמור לצאת. קשה לשכנע מישהו לקום בבוקר כשזה לא משמעותי לו, וכשאין לו סיבה רגשית לקום. זה נכון גם לגבי ילד רגיל, ובוודאי לגבי ילד פגוע נפש. אפשר, כמובן, לכעוס ולהכריח, אבל אפשר גם להפיש בשבילו משמעות שיתחבר אליה. אולי לשכנע אותו שהוא ימצא שם חברים, אולי יש שם מורה שהוא אוהב וכדומה. ברגע שמתחברים למשמעות שלו הדברים זורמים טוב יותר."

"בהמשך, ההורה צריך לחשוב – יחד עם בן המשפחה החולה – איך לארגן ולתכנן את הפעולות ואת הרצף שלהן, איך לתכנן מראש את הזמן, מה לעשות בערב ומה להשאיר לבוקר, כמה זמן לפני היציאה להתעורר, ולהסתרר בהתאם. ברגע שאנחנו מנתחים ומתרגלים בכיתה, המשתתפים לומדים להבין את המורכבות של המטלה, גם אם לכאורה היא נראית להם אוטומטית או פשוטה. כשלומדים לנתח את הפעולות משלוש נקודות המבט, זה עושה סדר בבלגן."

"כבר בקורס הראשון גילינו דבר מרהיב: ביקשתי מהמשתתפים להביא רשימה של עשרה דברים שהם רוצים לשנות ביחסים עם הילד. כששאלתי איך קבעו את המטרות התברר שהם לא הכינו את הרשימה עם הילדים, אלא לברם. ביקשתי מהם שיחזרו הביתה ויעשו רשימה חדשה עם הילדים, כי אנחנו אומרים שכלי כוונה וכלי הדדיות אין תקשורת. ככל שיוצרים יותר מטרות משותפות, תוך הסכמה הדדית, יש יותר נכונות ויותר ביצוע בפועל, כי זה לא משהו שנכפה, אלא הגעה משותפת לדברים. אין לנו שפנים ככובע, אבל כשיש כלים, התקשורת טובה יותר והחיים טובים יותר."

לפרטים על הקורס אפשר לפנות לדורית רדליך, מנהלת תוכנית "קש"ת", טל' 054-4333181

בשביל הבא במדור בריאות

\* התוכנית ליושבת בבית - תוכנית תזונה למי שנמצאת רוב היום ליד המקרר

www.lookm



MODEL & TALENT AGENCY

סוכנות הדוגמנות והטאלנטים המובילה בישראל

07-7386000