



בית הספר הארצי לשיקום שילוב והחלמה בבריאות הנפש

המפגש של פרופסור ג'וליאן לפ עם הורים מקשת ומרכזי התמיכה השונים בארץ
יום חמישי 23 לאוקטובר 2008

Julian Leff is Head of the Section of Social Psychiatry and Professor of Social and Cultural Psychiatry at the Institute of Psychiatry, King's College London, and Honorary Consultant Psychiatrist, South London and Maudsley Trust.

תמלול על ידי גב' גבי אגמון
עבוד על ידי ד"ר נעמי הדס לידור

דברי פתיחה של ד"ר נעמי הדס לידור, מנהלת בית הספר הארצי לשיקום שילוב והחלמה בבריאות הנפש: בוקר טוב, אני מאוד שמחה לפתוח את הסדנה של פרופ' ג'וליאן לפ מאנגליה, בנושא התערבויות במשפחה שבה לאחד מבני המשפחה מגבלה פסיכיאטרית. זה לא הביקור הראשון של פרופ' לפ בישראל, ואני בטוחה שיש חלק מכם שקראו מאמרים שלו. אני בטוחה שזו הזדמנות טובה להכיר את הנושא. זאת הזדמנות לבוגרי קשת ולמועמדים לקורסי קשת כמו גם לבני המשפחה ממרכזי המשפחות השונים בישראל. אני רוצה להודות לקרן טאובר בסיוע שנתנו לבית הספר להבאת הפרופ' לישראל. אני רוצה להודות לך, פרופ' לפ, על כך שהגעת לכאן, אנחנו מצפים לחוויה של למידה.

פרופ' לפ: אני רוצה להתחיל בתודות למארגני הכנס על כך שאפשרו לי להגיע לכאן ולדבר איתכם. למדתי עברית לבר מצווה זה היה מאוד מזמן. אולי זה עוזר לי לתקשר עם אלוהים אבל לא איתכם. כל אחד נולד לתוך משפחה, רבים מאיתנו יוצרים משפחה חדשה בהמשך החיים, בתרבות היהודית יש חשיבות רבה למשפחה. המשפחה חשובה מאוד בטיפול כשלאחד מבניה יש מחלה פסיכיאטרית. אני אדבר היום, ואדגים את טבעו של הקשר בין המשפחה לבין האדם בתוך המשפחה שיש לו מחלה פסיכיאטרית קשה.

זה מבוסס על שיטת מדד שנקראת EE - Expressed Emotions. הצורך במדד זה עלה כאשר התחלנו להפחית את מספר המיטות במחלקות פסיכיאטריות בתחילת שנות הארבעים והחמישים. הייתה אופטימיות לגבי העברת מטופלים לטווח ארוך אל הקהילה. לצערנו חלק מהמטופלים היו צריכים לחזור לבית החולים ועלתה השאלה – מה בחיי הקהילה גורם לאנשים לחלות שוב. והחלו מחקר על 300 גברים שסבלו מסכיזופרניה ושוחררו מאחד מבתי החולים. נערך מעקב אחריהם בקהילה, וכאשר השוו בין המטופלים שהיו צריכים לחזור לבית החולים לבין אלה שהיו יכולים להישאר בקהילה, פעמים רבות ההבדל שנמצא היה בסוג הבית שאליו שוחררו. מטופלים ששוחררו לחיים עם בני משפחה קרובים נטו לחזור יותר לבית החולים מאלה שחיו לבד. השאלה שעלתה – מה מתרחש בין המטופל לבין משפחתו הקרובה שגורם למחלה לחזור. מספר חוקרים: ד"ר גבע, פרופ' מייקל רטר וג'ורג' בראון פיתחו את המדד הזה, לקח להם לבנות אותו 10 שנים. אני לא אכנס כאן להיסטוריה של זה. מדובר בראיון עם המטפל של אדם עם סכיזופרניה, שואלים אותו שאלות לגבי ההתנהגות והסימפטומים של החולה במשך שלושת החודשים האחרונים. מסריטים בוידאו את הראיון ולאחר מכן מקשיבים שוב לראיון. המדד החל כדי לבחון את יחסי המשפחה בסכיזופרניה, לאחר מכן השתמשו באותו מדד גם לגבי מחלות אחרות, ואני רוצה להראות לכם קצת את ממצאי המחקרים. מטרת השלב הראשון הייתה – להדגים קשר בין EE של קרובי המשפחה והתוצאה של המחלה. מטרת השלב השני, אם נמצא קשר כזה גבוה, איך ליצור התערבות קלינית עם המשפחה שמנסה לשנות את הקשר האמוציונלי שה – EE בה יהיה נמוך יותר. אם זה מצליח, ומכיוון שכסף חשוב כאן, בשלב השלישי צריך לבחון האם מדובר בטיפול אפקטיבי גם מבחינה כלכלית. בעיה נוספת שהייתה זה איך לעשות אינטגרציה של הנושא לתוך הפרקטיקה הקלינית היומיומית, ואיך אפשר לתת לכל המשפחות לקבל את ההתערבות הזאת.

ערכנו את כל המחקרים האלה לאורך 20 שנה, ואני אציג בפניכם חלק מהתוצאות.

לגבי המדדים – כאשר מקשיבים שוב לראיון, מקשיבים לתוכן ולאופן בו מבטאים את רגשותיהם לומדים דברים מאוד מעניינים. למשל – אחד הדברים שמופיעים הוא **הערות ביקורתיות**. דמיינו שאני בן משפחה, וזה באמת נכון, גיסי סובל מסכיזופרניה כבר הרבה שנים ונמצא פה בהוסטל בנתניה. אז נגיד שאני אבא של חולה, ואני אומר – הבן שלי שוכב כל היום במיטה, ולא קם עד שעות הצהריים. אני מתאר התנהגות באופן רגוע. אני יכול להגיד את אותו הדבר בטון הרבה יותר ביקורתי, הילד שלי לא קם עד הצהריים (גוליאן מרים את קולו עד לידי צעקה) ואז זה בעצם מעיר הערה ביקורתית. אני מדבר בקול רם יותר, מהר יותר, ויש יותר שינויים בטון הדיבור, בצורה זו אנחנו מודדים את הרגש שהאדם מבטא.

אנחנו משתמשים ב**מהירות, ווליום וטון הדיבור**. ביחס להערות ביקורתיות אנחנו מודדים את מספר ההערות במשך הראיון. הראיון אורך שעה עד שעה וחצי, ואנחנו מוצאים שהמוצע בחברה הבריטית הוא 6 הערות כאלה. כשליש מבני המשפחה לא נותנים בכלל הערות ביקורתיות, ובקיצוניות השנייה יכולים להיות 50-60 הערות כאלה בשעה, וזה קורה לעיתים רחוקות.

הנושא השני הוא **עוינות** – שהיא בעצם הרחבה של הביקורת. זו יכולה להיות סדרה של ביקורות על אספקטים שונים של התנהגות המטופל. למשל – הבן שלי לא קם עד הצהריים, וכאשר הוא כבר קם הוא עושה בלגאן ותמיד צועק. יש כאן שלוש ביקורות שונות, וזה כבר עוינות. שיטה אחרת לאבחן עוינות, כאשר הביקורת מופנית אל האישיות של המטופל, ולא רק אל ההתנהגות שלו. למשל – הילד שלי פשוט עצלן. התקפה על האישיות שלו.

נושא נוסף הוא **מעורבות יתר** – זה כבר מסובך יותר. קרוב המשפחה יכול להיות יותר מדי אמוציונאלי, איך מחליטים אם זה יותר מדי, כאן יש להתחשב בסטנדרטים תרבותיים לגבי מה שאפשר לבטא כלפי אדם אחר. באופן כללי גברים יותר מרוסנים בהבעת הרגשות שלהם, (פרט לכדורגל). לכן אם אדם/ גבר בוכה במהלך הראיון לוקחים את זה יותר ברצינות מאשר בכי של אישה.

ככל שמגיעים למקום גיאוגרפי יותר קר, אנשים יותר מרוסנים עם הבעת הרגשות שלהם, ובמקומות יותר דרומיים הם יותר פתוחים. יש מקומות אחרים, כמו למשל בהודו, הרגשות הרבה יותר מוגבלים על ידי החוקים החברתיים.

היבט אחר – **הגנת יתר**, קרוב המשפחה מתייחס אל המטופל כצעיר יותר מהגיל האמיתי שלו. למשל אמא שלא נותנת לבת שלה המבוגרת בת העשרים לחצות את הכביש לבד.

או **הקרבה עצמית מוזמת** - ההורה המטפל מקריב יותר מדי מהזמן שלו, מהאנרגיות שלו, מהכסף כדי לטפל. אולי זה יכול להראות כמו דבר טוב, אבל זה לא דבר טוב, מכיוון שההורים המטפלים צריכים גם לדאוג לעצמם, ולא רק למטופל. כאשר הם לא עושים זאת הם בעצמם יכולים ללקות במחלת נפש. במחקרים שונים הראו שמטפל אחד מתוך שלושה לוקים בדיכאון שמאובחן כזקוק לטיפול.

הזדהות יתר – כאשר הגבול בין ההורה המטפל והמטופל אינו בהיר, כאילו מתייחסים לאורגניזם אחד, סימביוזה, זה הופך לאדם אחד. ההורה המטפל רוצה לדעת הכל על מה שקורה בחיי המטופל, חוזה את הצרכים שלו. למשל דוגמא קיצונית לכך – אב איטלקי שגר בלונדון, הבן שלו בגיל ההתבגרות פיתח את מחלת הסכיזופרניה, הבן שלו נראה רגיל, קצת שמנמן, האבא שלו ישב לידו וליטף את הברך שלו, ואמר – תראו את הרגלים היפות שלו. זה מאוד חריג, וזה הראה עד כמה האב הזדהה עם הבן שלו.

את מעורבות היתר מודדים על סקלה שבין 1 ל 5.

חמימות - היא רגש חיובי, ואנחנו מזהים את זה ממה שנאמר ומטון הדיבור. יש הכרה בכך שהאדם חולה, מזהה את התכונות הטובות שלו, ואת ההתנהגות שלו, והכל מוצג בטון דיבור חם. ציון של 4-5 נחשבים כגבוהים.

מה הרגשות מאחורי המדידות האלה? הערות ביקורתיות מייצגים כעס, ככל שכועסים יותר כך ביקורתיים יותר. מדידת הביקורת בעצם מודדת את הכעס. עוינות היא שילוב של כעס ודחייה של האדם החולה. כאשר שומעים עוינות זה בדרך כלל אומר שהם לא רוצים להמשיך בתפקידם כהורה מטפל.

מעורבות יתר היא שונה, והיא מיוצרת על ידי חרדה ואשמה. האשמה היא תחושה שאני ייצרתי את המחלה בלב המשפחה. אפשר להבין את זה, אם הבן שלי או הבת שלי חלו במחלת נפש קשה, אני אשאל את עצמי – מה עשיתי לא נכון, במה נכשלתי, זו שאלה טבעית מאוד. הורים רבים משלימים עם זה, לומדים להתגבר עם ההרגשה הזאת של האשמה, אחרים נשארים עם תחושת האשמה, וזה מתבטא בהגנת יתר, הקרבה עצמית מוגברת. אמא אחת אמרה לי פעם – כאשר אמות, אני מקווה שהבן שלי ימות גם הוא. זאת דרך מאוד קיצונית להגיד – אף אחד לא יכול לדאוג לו כמו שאני יכולה לעשות זאת והוא לא יכול לשרוד בלעדי וזה גם משקף את הרגש השני – החרדה, חרדה לגבי ההפרדות, איך הוא יכול לחיות בלעדי, אני מחזיקה אותו בחיים. אז איך כל הדברים האלה קשורים למחלת הסכיזופרניה? לפני מספר שנים נמצא שאם עוקבים אחרי מטופלים שמשוחררים מבית החולים לאחר 9 חודשים, ואם הייתה במשפחתם רמה גבוהה של הערות ביקורתיות הייתה סבירות גבוהה יותר של חזרת המחלה. לא בהכרח מדברים על אשפוז מחודש, אלא על הגברה או חזרה של הסימפטומים של המחלה. גם עוינות ומעורבות יתר הובילו לחזרת הסימפטומים של המחלה.

אם ההורה המטפל קיבל ציון גבוה בחמימות, המטופל נשאר במצב טוב, אין הרעה במצבו. כך שיש כאן גם חדשות טובות. ההורה המטפל יכול לתרום בהתנהגותו גם לחזרת הסימפטומים של המחלה, וגם לשמור על בריאות המטופל. זה חדשות טובות, ונדבר על זה.

עכשיו נדגים את הדברים דרך משחק תפקידים. אני חושב שתלמדו הרבה מזה. אני רוצה שני מנחים מפרויקט קשת שיגיעו לעשות פה משחק תפקידים.

פנינה וייס ודורית רדליך
אחת תהיה האדם עם המחלה (דורית, תקרא פה רותי), ואחת ההורה המטפל (פנינה).
ג'וליאן נותן הוראה לאמא – אני רוצה שתקעסי מאוד על הבת שלך.
רותי, זו אמא שלך.
אני רוצה לשאול מהקהל – מה חולה הסכיזופרניה עושה כדי להכעיס את ההורה המטפל שלו?

לא לוקח את התרופה
לא הולך לעבודה
לא קם בבוקר
לא יוצא מהבית
לא הולך להתרחץ.
מעשן בלי סוף

שימו לב אלה הם הסימפטומים השליליים שמרגיזים הסימפטומים החיוביים – דלוזיות שמיעת קולות וכו' אלה נחשבים הסימפטומים של המחלה, שאין שליטה עליהם. הסימפטומים השליליים הכי מרגיזים את ההורים מטופלים, למה? ההורים חושבים שרק אם ייקח את התרופה היא תרפא אותו הוא יכול יהיה לעשות את זה. ההורים המטופלים מרגישים לגבי הסימפטומים השליליים שאילו רצה הוא יכול היה לעשות את זה, זה לא כמו שמיעת קולות שאין שליטה על זה, אבל לקום מהמיטה – אילו רצית יכולת לעשות את זה. ההורה המטפל מתקשה להכיר בכך שזה חלק ממחלת הסכיזופרניה לא פחות משמיעת קולות.

נחזור לזה אח"כ.
בינתיים, את, האמא, צריכה להתרגז על רותי בגלל אחת הסיבות שאנשים בקהל הזכירו קודם לכן. מה תעשי?
דורית, רותי, הבת יושבת מול פנינה האם על הבמה:
רותי: אני לא רוצה ללכת לחתונה המשפחתית היום בערב.

ג'וליאן לף מדריך את פנינה האם: את מאוד תכעסי על זה.
מה התגובות האפשריות של אדם עם סכיזופרניה לבן משפחה שמתרגז עליהם, מה הם יכולים לעשות?
יכולים לכעוס
להיסגר shut down

זה בדיוק כמו אצל בעלי חיים כשהם מאוימים – יש שלושה דברים שאפשר לעשות – בריחה, לחימה, קפיאה.

ההורה המטפל שכוועס לא יכול לסגת מהמצב הזה ולכן יש הסלמה של הקונפליקט וזה יכול להוביל לאלומות. אם אתם מסתכלים על המדיה, יש כותרות גדולות – הרוצח הסכיזופרני שוחרר, יש חרדה גדולה בציבור שאדם יפגע מאדם עם מחלת נפש. הסיכון הגבוה ביותר הוא למשפחה, וזאת בגלל הטיפול המתמשך 24 שעות, והסיטואציות האלה של הכעס וההסלמה הם שיכולות להוביל לאלומות פיזית.
אם האדם עם המחלה בורח, הוא מפסיק להסתכל על ההורה המטפל, מפנה את הראש, מפנה את הגוף, מקפל את הידיים בהגנה, ובסופו של דבר הולך מהמקום. זה שלבי הנסיגה מהמצב שנתפס כמאיים.
סגירה – קפיאה, כאילו אין שם שום דבר.

ג'וליאן פונה לרותי: את יכולה לבחור באחת ההתנהגויות האלה. ואמא – את צריכה לשכנע אותה לבוא לחתונה

פנינה האם: רותי, בואי, צריך לצאת מהבית עוד מעט, החתונה בשעה שש, כולם מחכים לך אמרנו שאת תבואי, תתלבשי ותבואי.

רותי יושבת בשקט ולא עונה

פנינה מרימה את קולה: רותי אני מדברת אליך

רותי: מה את רוצה?

פנינה האם: (בקול רם) אמרנו לכולם שנגיע בזמן, אם לא תתלבשי לא נהיה מוכנים

רותי: אני לא רוצה לבוא

פנינה האם (מרימה את הקול יותר ומתכופפת אל רותי): כולם מחכים לך תתלבשי.

רותי בצעקה: אני לא באה

פנינה האם: (בצעקה) אל תצעקי עלי, תירגעי ובואי את תהיי בסדר, תתארגני.
(רותי קמה מסובבת את הגב לאמא ויוצאת מהחדר...)

פנינה בצעקה: רותי תחזרי לכאן, רותי...

גוליאן לף בפנינתו אל פנינה האם:

אני רוצה שתישארי בתפקיד. איך זה הרגיש לך?
פנינה: מתיש. מעייף, קשה, איך אני עושה את זה כדי שהיא תעשה את מה שאני רוצה שהיא תעשה, עכשיו אני נכשלת, אני לא מצליחה לתקשר איתה להעביר אליה משהו. אני כועסת על עצמי, כי הייתה לי מטרה ולא השגתי אותה, לא עזרתי לה ולא לעצמי ולא למצב.

ג'וליאן לף: האם היה משהו שהיית יכולה לעשות כדי לשכנע אותה?

פנינה האם: החלטתי להתרגז, אני לא בטוחה שזה באמת מה שהייתי עושה במציאות. האם היה משהו שיכולתי לעשות?
אם הייתי נרגעת, אני עדיין לא יודעת אם הייתי מצליחה, אבל יכול להיות שאח"כ הייתי חושבת, שגם אם היא לא הייתה באה לא היה קורה שום אסון, בכל אופן אם הייתי נשארת רגועה התוצאה הייתה יותר טובה.

ג'וליאן לף:
מה ששמעתם כאן מאמא של רותי היא חוויה מאוד שכיחה להורים המטפלים. תחושה של אכזבה, קושי, יש גבול למה שאני יכול לעשות, עשיתי כל מה שאני יודע – צעקות, זה לא עובד, מה עוד אפשר לעשות. זו אחת הבעיות שההורה המטפל שיש לו רמה גבוהה של כעס וחרדה אין לו רפרטואר מספיק רחב של יכולות להתמודדות. צריך ללמוד דרכים אחרות להיות במצב כזה, אם יש טווח מאוד מצומצם של יכולות תפקוד – או כעס, או נטישת המצב, אתה מתחיל להרגיש מאוכזב וחסר אונים. מתוסכל.

ג'וליאן פונה אל דורית, רותי, הבת: מה הרגשת:

הרגשתי בודדה, שהיא לא מבינה אותי, לפעמים יש לי הרבה כוח, לפעמים אין לי, לא רציתי להיות בסיטואציה. האם הרגשת כעס?
כן, אבל יותר עצבות, בדידות.
על מה הייתה הבדידות?
היא תמיד רוצה שאני אעשה את מה שהיא רוצה, היא רוצה שאלך איתה, ולא מבינה אותי.

ג'וליאן לף: אמא של רותי לא שאלה אותה – למה את לא רוצה לבוא? היא הניחה שהיא חייבת לבוא. אף פעם בזמן השיחה לא שאלה – מה הבעיה. אולי אילו שאלה זאת, היה סיכוי לפתור את הבעיה. להבין.
ג'וליאן פונה אל האם: האם הכרת בזה?
פנינה: רק כעסתי.

ג'וליאן לף: אני תמיד משווה בין התגובה של ההורה לבין החולה לבין התגובה שלו לאחים שלו באותו מצב. אם משווים את זה. הייתי שואלת את האם: אם האחים האחרים לא היו רוצים לבוא, מה היית עושה? היית מכבדת אותם. והתגובה הייתה שונה לגמרי.

בדרך כלל תגובה של אמא שיש לה בן עם סכיזופרניה וילדים בריאים, אם הילדים הבריאים הבוגרים היו אומרים שהם לא רוצים לבוא, היא הייתה מכבדת את ההחלטה שלהם.

עבדתי על קמפיין בינלאומי נגד הסטיגמה של סכיזופרניה, ואחד הסלוגנים שלנו הוא – **אדם עם סכיזופרניה הוא אדם (עם סכיזופרניה).**

המחלה היא לא החשובה, אלא האדם שיש לו את המחלה. אני מתייחס לאדם ולא למחלה, וזה מאוד חשוב.

הורה מהקהל מתפרץ: הייתי שמח אילו הוא לא היה בא לחתונה, ולכן התגובה שלי הייתה בדיוק הפוכה ממה קרה על הבמה.

ג'וליאן לף: אני מבין את התגובה שלך, אבל בגלל שאתה מאוד ער לסטיגמה יש לך תחושה של בושה. אך זכור שבכך אתה לא עושה שום דבר לשינוי הסטיגמה. אתם אלה שצריכים להיות נושאי הדגל בעניין הסטיגמה אתם אלה שצריכים להגיד שאין כאן משהו שיש להסתיר אותו. אתם צריכים להבין את זה, מי יעשה את זה אם לא אתם?

אמא אחרת בקהל: לפעמים אדם חולה לא רוצה להגיע למקום שיש בו המון אנשים, ואני יכולה לכבד את זה.

ג'וליאן לף אומר שאפשר גם לעקוף את זה למשל להגיד – אני מבינה שאתה לא רוצה להיות עם המון אנשים, אבל אני אדאג לך שתהיה לך פינה באולם או לידו שבה תוכל להיות אם תרצה לברוח מההמון.

ג'וליאן לף פונה שוב אל דורית, רותי הבת:
מדוע קמת ללכת?
דורית/רותי: הרגשתי שאין לי מקום, אין לי מה להגיד.

ג'וליאן לף: לא יכולת לשאת ולתת. מאוד כעסת. האם הייתה לך גם הרגשה שאת צריכה להגן על
אמא שלך מהאלימות שלך?
את יכולה להגיד גם לא?

דורית/רותי: הרגשתי שאני רוצה להגן על עצמי.

זו בריחה מתוך הגנה. וחשוב לראות שדורית יכלה לסגת מהמצב הזה, סליחה רותי.

מה היה קורה אילו לא הייתה בורחת, והכעס היה ממשיך, והאמא הייתה ממשיכה לכעוס היה יכול
לקרות פיצוץ אלים.
במשך הרבה שנים ערכנו קבוצות לבני משפחה, והקלטנו את זה, והיו הערות מאוד מעניינות. אחת
האמהות אמרה – אני מרגישה שלבן שלי יש כל כך הרבה כח.
וגם אמא אחרת אמרה – כן הכוח בא עם המחלה, אולי אנחנו גם צריכים לחלות כדי שיהיה לנו
יותר כוח.

עכשיו נראה משחק תפקידים אחר, עם קרוב משפחה עם מעורבות יתר. אני מבקש עוד שני
מתנדבים.

ברוך – אתה רוצה להיות קרוב משפחה או חולה?
קרוב משפחה.
אתי תהיי החולה?

אתי, תבחרי שם שהוא לא שלך – מירה.
ג'וליאן פונה אל אתי/מירה מצביע על ברוך: זה אבא שלך.
אנחנו לא רואים לעיתים קרובות אבות שהם מעורבים יותר מדי, בד"כ האמהות. לעיתים האמא
נפטרה או עזבה את הבית, או חולה בעצמה, והאבא לקח על עצמו את התפקיד של המטפל, אם
עושים סקר, מרביתם נשים בכל מדינות העולם מעורבות יותר, לקוחות את התפקיד של המטפל.
זה נכון לגבי סוגים שונים של מחלות. באופן כללי האבות לא מעורבים, אבל כאשר הם נעשים
מעורבים, הם יכולים פעמים רבות להיות מעורבים יותר מדי. מה שלומדים הוא שמעורבות יתר
יכולה להתפתח בתפקיד הטיפולי, אבל כל אחד יכול להיות מטפל, אבא, אמא, אחים, חברים, בן,
בת, וכל מטפל יכול להיות מעורב מדי.

מטפלים מקצועיים גם הם יכולים לפתח EE גבוה, ובעיקר בנושאים של ביקורתיות ועוינות,
ולעיתים יותר רחוקות מעורבות יתר, וזאת בגלל שאינם מבלים כל כך הרבה זמן עם המטופל כמו
בני משפחה.

היחסים בין המטפל המעורב לבין החולה, המטפל מגן יתר על המידה על החולה, חלק מהמטופלים
מסתייגים מכך, מרגישים תחושה של חנק ומרגישים שצריך לצאת מהמקום. אחרים מרגישים טוב
– יכולים להירגע, הכל נעשה עבורי, אני יכול להיות שוב תינוק. המטופל נעשה מאוד תלוי במטפל
שלו, הם מאבדים גם את הכישורים שהיו להם.
ומה הרגשות שמתפתחות באדם החולה במצב כזה?

לעיתים אכזבה

לעיתים אומניפוטנציה – אך זה לא בדיוק ככה כי בלי המטפל המטופל הוא חסר אונים, כי כל
הפונקציות של האדם כפרט עברו למטפל.

לעיתים תחושה של איבוד החופש – זה נכון רק במקרה שהאדם מרגיש חנק, אבל יש כאלה שלא
מרגישים ככה.

לעיתים חרדה על איבוד המטפל, אם החיים שלך תלויים לחלוטין באדם אחר, אתה הופך למאוד
חרד לגבי איבוד אותו האדם.

לעיתים כעס – רק לפעמים, נחזור לזה.

באחת הקבוצות שלנו הייתה אמא לילדה בגיל העשרים שהיו לה 3 אפיזודות של סכיזופרניה, והאמא הייתה בעלת מעורבות יתר. היא אמרה = באמצע הלילה מתוך שינה אני מתעוררת והבת שלי מסתכלת עלי ואומרת לי – אמא, חשבת שאת מתה. זאת דוגמא לחרדה של המטופלת באיבוד האמא שלה. כך שיש חרדת יתר והגנת יתר של האדם עם המחלה כלפי האדם המטפל, כך שנוצר כאן מצב של מראה.

גם המטפל (הורה או מטפל) וגם המטופלים מרגישים חרדה והגנת יתר.

גם המטופל יכול להרגיש רגשי אשמה. כך שיש קשר חזק בין שני אנשים המקושרים על ידי שני הרגשות האלה. ולכן קשה לנו כאנשי מקצוע לשנות את מערכת הרגשות הזאת, יותר קשה לשנות את זה מאשר לשנות כעס.

ג'וליאן פונה אל אתי הילדה: אני רוצה שתבחרי משהו שאת רוצה לעשות שיגרום לאבא שלך להרגיש חרדה/ דאגה.

אתי: אני רוצה ללכת לקניות לבד.

ג'וליאן בהדרכה לאבא – אתה תשתמש בכל תכסיס שאתה מכיר כדי למנוע ממנה ללכת לקניות לבדה.

אתי: אני צריכה לקנות בגדים, אלך לקניות למשך שעה לבדי.

ברוך האבא: לבד?

אתי: רק לשעה, זה יהיה מאוד מהר.

ברוך האבא: יש לי בדיוק עכשיו שעה ואני מכיר מקום נהדר לקנות בגדים. גם אני שמתי לב שאת צריכה בגדים חדשים, תחכי קצת, יש לי ישיבה קצרה, אח"כ אחזור, הקניון לא פתוח עכשיו. אז תחכי וכשאחזור אקח אותך באוטו ואפילו נלך לאכול משהו, פלאפל את אוהבת את הפלאפל בקניון.

אתי: אני רוצה ללכת עכשיו.

ברוך האבא: עכשיו סגור, אי אפשר ללכת עכשיו. איך תגיעי לשם?

אתי: אולי אלך ברגל?

ברוך האבא: ברגל???

אתי הבת: לוקח חצי שעה להגיע לשם. אולי תצטרף אלי אח"כ, אתחיל לבד ואח"כ תבוא.

ברוך האבא: למה לך ללכת לבד. את יכולה בינתיים לעזור לאמא שלך לנקות ולסדר את הבית, תשטפי כלים.

אתי הבת: זה היום שלי, אמרת שאני צריכה ספורט, אלך ברגל לקניון.

ברוך: ארשום אותך לחדר כושר. תבואי איתנו, נשחה, אפשר אפילו לקבל הנחה..

ג'וליאן לך מודה לשניים: מה שמתם לב לגבי האינטראקציה.

הצגה טובה.

הוא לא נותן לה לחיות.

הוא דיבר רוב הזמן, ובכל פעם שהיא אמרה משהו הוא דיבר מעליה.

זה מאוד טיפוסי להורה מטפל עם מעורבות יתר. רמה גבוהה של חרדה ואשמה שמייצרים רצף מילולי שקשה לעצור אותו. גם לאנשי מקצוע יש בעיות עם זה. זה סוג קרובי המשפחה שמתקשרים מספר פעמים ביום לאנשי המקצוע ומשגעים אותם. זה אמיתי מאוד. אני מפקח על צוותים קהילתיים והם תמיד אומרים – אני לא סובל את האנשים האלה שמתקשרים כל הזמן. אלה האנשים שצריכים הכי הרבה עזרה, ומאוד קשה לאנשי המקצוע לעזור להם.

ג'וליאן פונה אל אתי הבת: מה הייתה ההרגשה עבורך?

אתי: לא הייתה לי אפשרות לבטא את עצמי, הוא סגר אותי. הרגשתי משותקת.

משותקת – חוסר אונים, חוסר יכולת לתפקד, חוסר יכולת לבטא את עצמה. כמו להיות תינוק ללא יכולת לדבר.

לחלק מהמטופלים זה מצב מנחם, אבל זה מה שהמטופל חושב בתת מודע – אילו רק יכולתי לחזור אחורה אל הילדות, אוכל לעשות זאת טוב יותר הפעם. כמובן שזה לא עובד.

ג'וליאן לפ: האם הרגשת כעס?
אתי: כן.

ג'וליאן: בשלב מסוים התחלת להיות קצת יותר אסרטיבית.
אתי: כן כי רציתי לעשות משהו.

ג'וליאן לפ: ברור אבל מה קרה?
אתי: לא היה לי סיכוי איתו.

לפ: האם הוא גרם לך להרגיש חרדה לגבי היציאה מהבית?
אתי: הוא לא שיחק את הקלף הזה – לא אמר – זה מאוד מסוכן ללכת לשם, יכולים לשדוד אותך ודברים כאלה.

הוא לא אמר את זה. הוא לא כל כך טוב.

ג'וליאן בפניה אל ברוך האב: איך אתה הרגשת?
ברוך: הייתה הרגשה של תחרות, אני יודע מה שנכון, ואת צריכה להקשיב לי.
ג'וליאן: עם מי אתה מתחרה?
ברוך: עם מירה.

יש לעתים גם תחרות בין המטפל המשפחתי לבין איש המקצוע, בן המשפחה מרגיש שאיש המקצוע מנסה לקחת על עצמו את התפקיד שלי, אני היחיד שבאמת מכיר את הבת שלי. זה מאוד חשוב, ההורה המטפל כל הזמן מבקר את איש המקצוע.

אם היית איש המקצוע היית אומר לי – למה אתה חושב שהיא לא יכולה ללכת? ואני הייתי אומר – אתה לא מכיר אותה.

כך שנוצר כעס בין ההורה המטפל לבין איש המקצוע, או שיש הרגשת אשמה – אני לא עושה מספיק, אני צריך יותר אנשי מקצוע כדי לפתור את הבעיות שלי.

באחד הצוותים שדיברתי איתם היו מספר אנשי מקצוע שכולם מעורבים באותה משפחה, כולם הרגישו אשמה, והרגישו שנמתחת עליהם ביקורת מצד המשפחה. כתוצאה מהאשמה נוצרה מעורבות יותר ויותר של אנשי המקצוע, ובן המשפחה המטפל שמח כי יש לו שליטה עכשיו על יותר אנשי צוות. וזו תופעה שחוזרת על עצמה באופן שכיח.

אולי תתעניינו בדרך שבה אני מתמודד עם זה – אני אומר – תערכו ישיבה עם כל מי שקשור במשפחה הזאת, עו"ס, פסיכיאטר, מרפא בעיסוק מתנדב, וכו' כולכם תתאספו ודברו על מה שאתם עושים, והפחיתו את מספר אנשי ה מקצוע למינימום הנחוץ.

ג'וליאן לף למירה: יש לי עוד שאלה – האם היית יוצאת לבד?
אתי/ מירה: אני מקווה שכן.
ג'וליאן לף: תקווה זה דבר חשוב.

נעסוק עכשיו במצב הפוך של EE נמוך.

שאלה מהקהל- מה אם המצב הפוך – המטופל רוצה הרבה דברים מההורה המטפל ומפריע לו, יש לו הרבה דרישות, מפריע לו כל הזמן וההורה המטפל צריך להגן על עצמו. זה מצב הפוך. אני מסכים עם זה, וזה מה שאדבר עליו, הצורך של ההורה המטפל להגן על המרחב האישי והפסיכולוגי שלו.

הורה מטפל עם EE נמוך, לא כועס, לא עוין, לא חרד או הגנתי יותר מדי, אלא הוא חם, לא מאוד מאוד חם. ויש הבדלים תרבותיים בכך. מה מייחד אנשים אלה?

הם מסוגלים לדאוג למטופל באופן חם ותומך בלי להתערב. הם מסוגלים להכיר בכך שהמטופל חולה, בלי להצטרף למחלה שלו. למשל, אמא יכולה להגיד לבן שלה – אני יודעת שאתה שומע קולות, אבל אתה צריך להבין שאני לא שומעת את זה. כך שיש הכרה של המציאות, החוויה של החולה לעצמו, ויש קביעת מציאות – אני לא שומעת את הקולות האלה.

יש גם יכולת להימנע מדרישות יתר, ג'ון אני יודע שאתה צריך לדבר עם הקולות, אבל אני לא יכולה להיות בחדר כשאתה עושה את זה, תעשה את זה במקום אחר. הגנה על המרחב האישי הפסיכולוגי.

ההבדל הוא

שהורה מטפל בעל EE נמוך – אומר – אני מבין את החוויות האלה, איני מכחיש אותן. הורה מטפל עם EE גבוה יגיד – אין לך את זה, אתה סתם מדבר שטויות.

אתן לכם דוגמא – המטפלת הייתה אחות, החולה היה בעלה, הייתה לו חוויה שהוא ראה אש יוצאת מהגוף. הוא היה אומר לה – אן אני רואה שאת בוערת, היא אמרה – בסדר נכבה את האש. האם זה EE גבוה או נמוך?

זה EE גבוה מכיוון שהמטפל אומר – אני שותפה לחוויה שלך, זה לא עוזר. מה שהיא הייתה צריכה להגיד – אני יודעת שאתה חושב שאני בסכנה, אני לא רואה להבות, תאמין לי שאין כאן סכנה. לא שותפות לתוך החוויה.

בעלי EE נמוך הם אלו שפיתחו אסטרטגיות התמודדות טובות, וזה עוד לפני שהפסיכיאטרים פיתחו CBT טיפול קוגניטיבי התנהגותי שאין ספק שהוא טיפול אפקטיבי למטופלים שאינם מגיבים לתרופות ומדובר בכ 40% מהמטופלים שהסימפטומים שלהם לא נעלמים עם הטיפול התרופתי.

מה יכלו המטפלים האלה בעלי EE נמוך לעשות?

קח מברג ותבדוק את הבעיה – כלומר מעודדים אותו לבדוק את המציאות. אישה שהבעל שלה מתחיל לכעוס, הוא מתחיל לקפוץ ידיים, היא יודעת שזה מסוכן, היא אומרת – אולי תיקח את הכלב לטיול. זה נשמע כמו פתרון קל, זה פשוט ומייצר מרחק בינה לבין בעלה שיכול להיות מסוכן. וזה נותן לו תפקיד לא נשלח לחדר לבד, אלא הוא מקבל תפקיד שימושי, ובאותו זמן היא מייצרת את המרחב שמגן עליה מפני אלימות. פסיכולוגים קוראים לזה פסק זמן. יש גם הסחה – הילדה מדברת אל הקולות, האמא אומרת – בואי תכיני איתי תה, כלומר תעסקי במשהו שייסיח את הדעת, משהו חיובי.

אלו אסטרטגיות שאנשים רגילים למדו בעצמם בלי עזרה מאנשי מקצוע, וזו אחת הטרנדיות של מחלות פסיכיאטריות קשות: במשך הרבה שנים אנשי המקצוע אמרו לאנשי משפחה – תשכחו מבן המשפחה החולה, אינכם יכולים לעשות שום דבר לעזור להם, וסביר להניח שזו אשמתכם. זה היה דבר נורא. היו צריכים להגיד – אתם יכולים לעזור לבן המשפחה שלכם להחלים, ואלה האסטרטגיות שאתם יכולים לנקוט בהם.

לאחר ההפסקה:

יש מחלות שנמצא בהן קשר בין EE גבוהה לבין התוצאות המחלה – בפסיכיאטרייה – סכיזופרניה, הפרעות אכילה אלוהוליים, מניה דיפרסיה, לגבי דברים אחרים – כמו ילדים היפראקטיביים לא גמרו את המחקר, לגבי דמנציה לא מצאו קשר.

לגבי מחלות לא פסיכיאטריות – יש קשר בין סוכרת, אפילפסיה והתקפי לב – בין ה EE לבין המחלה. ילדים עם אפילפסיה נשלטת בד"כ חיים במשפחות של EE נמוך. מחלות לב – מטופלים עם מחלות לב שחיים עם קרוב משפחה ביקורתית עלולים לקבל התקפים נוספים.

לא נמצא קשר במחלות אחרות.

כך שנמצא שיש טווח רחב של מחלות שבהם EE משפיע על המחלה. הרבה מחלות פסיכיאטריות, ומספר מחלות אחרות.

ישנן מחלות רבות כמו במחלת הסכיזופרניה שלהתערבות משפחתית הייתה השפעה – אני אספר על סכיזופרניה, אבל יש גם התערבויות לגבי המחלות אחרות שמשפרות את התוצאה יותר מהוצאת המשפחה מן הטיפול.

אנחנו קוראים למשפחה EE גבוהה כאשר היא בעלת המאפיינים הבאים – יותר מ 6 הערות ביקורתיות, וציון 3 או יותר בדברים אחרים.

CITY	ETHNIC GROUP	HI EE	LO EE
LONDON	BRITISH	58	16
LONDON	BRITISH	50	12
L.A.	ANGLOPHONE	56	17
L.A.	HISPANIC	58	26
CHICAGO	BLACK & WHITE	70	29
SALFORD	BRITISH	53	22
SYDNEY	AUSTRALIAN	53	24
KONSTANZ	SWISS	55	15
KROMERIZ	CZECH	59	26
FUNABASHI	JAPANESE	46	8

כאן רואים בטבלה את התוצאה של ה EE לאחר חזרה של סכיזופרניה. האחוז של EE בחזרה של המחלה קבוע בכל מיני תרבויות. לגבי EE נמוך החזרה היא במוצע 20%. כלומר כאשר חיים בבית עם EE גבוה לאדם עם המחלה יש סיכוי של פי 2.5 לחזור למחלה, מאשר אלה החיים בבית של EE נמוך. כאשר מסתכלים על כמות המשפחות שבהם נמדד EE גבוה לפי מדידות, רואים שבאיטליה, פולין האחוז גבוה ביותר, לאחר מכן לוס אנג'לס, מדריד, סידני, מקסיקנים בלוס אנג'לס – מהגרים החיים במשפחות מורחבות. בספרד בגליציה, ובצ'נדיגר בצפון הודו בערים 30% בערים, אבל בכפרים כפי שחיו במשך אלפי שנים, רק 8% היו EE גבוה.

כאשר חזרנו לאחר שנתיים לשם, זה היה מחקר שנערך עם ארגון הבריאות העולמי בהודו, ראינו שאין בכלל משפחות עם EE גבוה. כלומר ה EE הגבוה הוא בעיקר בערים, מקומות מתועשים, ו EE נמוך הוא בעיקר במקומות כפריים, במבנה חברתי מסורתי.

חצי מהמטופלים חוזרים לחלות מתוך בתים בהם יש EE גבוה. עניין אותנו מאוד מה מגן על אלה שחיים בבתיים עם EE גבוה ולמרות זאת לא חוזרים למחלה.

הגורמים שמגנים עליהם – טיפול תרופתי טוב, וגם אם לא לוקחים תרופות, יכולים להפחית את החזרה על ידי הימנעות ממגע עם קרובי המשפחה, מיעוט מספר השעות ששוהים באותו חדר. מדדו את מספר השעות, יותר מ 45 שעות ביחד בשבוע הוא מגע גבוה, ופחות הוא מגע נמוך. כך שמגע נמוך מפחית את החזרה.

כאשר יש גם טיפול תרופתי וגם מגע נמוך שיעור החזרה הוא נמוך יותר.

את זה גילינו לפני מספר שנים, וזו הזדמנות לעבוד עם משפחות של EE גבוה, כאשר המגע גבוה, נתנו לכל המטופלים תרופות, ועבדנו עם המשפחה כדי להפחית את המגע וציפינו שהחזרה תרד ל 15%, השאלה הייתה איך להשיג את זה. ב 1976 בחנו את הספרות לגבי עבודת משפחות של אנשים עם סכיזופרניה.

זה החל בעבודת מחקר של בל שכתב על עבודה עם משפחה ודיווח שזה הועיל, ולאחר מכן היה פיתוח של טיפול משפחתי בארה"ב ובבריטניה, ולאחר 25 שנה הייתה הרגשה שלא חל שינוי בנוגע לסכיזופרניה, ולכן היה צורך בגישה שונה. ידענו מה רצינו להשיג, לא היה לנו ניסיון ליצור משפחה "נורמלית", אלא רצינו להוריד את ה-EE לרמה נמוכה, וכן להפחית את המגע.

מה שפיתחנו הוא – חינוך לגבי סכיזופרניה, פסיכו-חינוך.

שמענו על זה וזה החל מג'רלד הוגרטי, חוקר במעלה ראשונה שעבד בפיטסבורג פנסלביה. הוא אמר – התערבות משפחתית אינה רעיון פופולרי, יש ארגון מאוד חזק NAMI של משפחות בארה"ב אשר רואה בדגש על EE צורה נוספת להאשים את המשפחות בסכיזופרניה. הוא אמר שצריך לעקוף את הנושא על ידי דיבור על פסיכו-חינוך. אני לא אוהב את המונח הזה, כי אנשי מקצוע חושבים שמספיק לתת למשפחות את המידע וזה מספיק, לדעתי זה פשוט שטויות. מה שראיתם כאן במשחק התפקידים, הכעס של אנשי המשפחה הוא לגבי הסימפטומים השליליים, הם לא מבינים שזה חלק מהמחלה. הבנו שצריך לחנך את המשפחות להבין שהמחלה כוללת גם את הסימפטומים האלה. כתבנו – אין עדות לכך שהמשפחה גורמת למחלה, המחלה היא גנטית, אולם זה לא סוף הסיפור התרופות חשובות אך אינן מרפאות את כל הסימפטומים, ובפרט אינן עוזרות לסימפטומים שליליים. אמרנו – הכי טוב אם תימנעו מכעס ומקרבת יתר למטופלים. אבל ברור שאי אפשר פשוט להגיד את זה, קשה ליישם את זה וזה רק שלב ראשון בעבודה עם המשפחה כשנותנים להם את המידע הזה.

כאשר הצעתי את הנושא לעמיתים שלי בבית החולים הפסיכיאטרי הם דאגו, למה להגיד למשפחות שגם זה סכיזופרניה, זה עלול לגרום להם להרגשה רעה.

אמרתי – למה לא? בואו ננסה לתת שתי הרצאות למשפחות עם המידע ונראה מה קורה. החלטנו לתת את המידע בבתי המשפחות, למה? עשינו את זה מכיוון שהבנו שאנשים שמגיעים לקליניקה חשים חרדה כאשר מגיעים לפגוש איש מקצוע, רצינו להגיע למקום שבו הם מרגישים בנוח. המשפחות שמחו – הנה אנשי מקצוע שמגיעים אל המשפחה עם המתנה של המידע. היה קשה באותה תקופה לאנשים לקבל מידע על מחלת סכיזופרניה או כל מחלת נפש, ובכלל לגבי כל מחלה. כאשר הייתי באוניברסיטה ראיתי אנשים עם צלקת לאורך הבטן, והם לא ידעו מה עשו להם, אמרו – הוציאו לי משהו מהבטן.

אנשים לא ידעו. היום האינטרנט שינה לגמרי את הדבר הזה, כל המידע נמצא שם, ורופאים פסיכיאטרים אינם יכולים להשתמש בידע כדרך לחזק את הכוח שלהם. לאלה שיש את המידע יש יותר כוח, כיום לא יכולים להשתמש בכוח. כיום אנשים מגיעים אלי ואומרים – קראנו באינטרנט ואנחנו חושבים שלילד שלנו יש סכיזופרניה. כלומר אין דרך לשמור זאת בסוד מהמשפחה ואין צורך בכך.

מה קרה כאשר האנשים קיבלו את המידע? דבר ראשון – הם למדו שלמחלה קוראים סכיזופרניה. מחצית מקרובי המשפחה לא ידעו שכך קוראים למשפחה, וחלקם טיפלו באדם במשך שנים. דבר שני – רמת התקווה שלהם עלתה, הם נעשו יותר אופטימיים. כלומר העובדות היו פחות מפחידות מהחרדות שלהם והפנטזיות שלהם בהעדר ידע.

כך שהיוזמה שלנו שינתה את התמונה. אך לא היה בכך די, שתי פגישות אינן מספיקות, גם 5 פגישות אינן מספיקות, מכיוון שלא משנים התנהגות רק על ידי מתן עובדות. משנים את ההתנהגות על ידי עבודה עם ההתנהגות של האנשים. וזה מה שהיה צריך לעשות. המשכנו לעבוד בבתי המשפחות, זו הייתה אסטרטגיה טובה כי הייתה מוטיבציה, כי זה היה פחות סטיגמטי, כי לא יכלו לברוח. היינו שם בדלת שלהם, לפעמים האבא לא היה מגיע לפגישה או שלא רצה להיכנס לחדר. אבל עדיין זה היה יותר קל מאשר לבקש מהמשפחה להגיע לבית החולים. יש סדרה של התערבויות שעושים עם המשפחה, אבל לא עשינו זאת בסדר מסוים עשינו את זה לפי הצורך.

פתרון בעיות – גישה קוגניטיבית ישירה, מה הבעיות העיקריות אנחנו שואלים את המשפחה, למשפחה יש סדרה של בעיות, והם רוצים שתפתור את כל הבעיות בבת אחת, אבל אי אפשר, צריך להתמקד בכל בעיה בנפרד. קל יותר להתחיל עם בעיה פשוטה מאשר עם בעיה מסובכת. בעיות פשוטות – אפשר לפתור לעיתים קרובות מהר. לעיתים משפחה שמתמודדת עם אדם עם מחלת הסכיזופרניה מרגישה כשלון, ולא רוצים להגביר את תחושת הכישלון, רוצים לתת תחושת הצלחה לכן מתחילים עם בעיה קטנה. מבקשים את הדעה של כל בני המשפחה לגבי הבעיה, כולל האדם עם המחלה. למשל – הוא לא לוקח תרופות, שואלים את האדם – למה אתה לא לוקח את זה, הוא אומר – אני לא חולה, אז מבינים שזו לא בעיה פשוטה.

בעיה אחרת – הוא לא עושה שום דבר בשבילי, מחפשים משהו שאפשר לעשות. נקודת המוצא – החולה הוא המומחה של החלה שלו, הוא מכיר את המחלה מבפנים, החולה הוא המומחה, וכך המעמד שלו עולה. חשוב מאוד להקשיב לחוויה של המטופל, להסבר שלו. עד שיודעים למה האדם עם המחלה לא רוצה ללכת למקום מסוים, כמו שראינו מקודם, אי אפשר לפתור את הבעיה.

למשל אם האישה אומרת – הבעל לא עושה שום דבר בבית. שואלים אותה – מה היית רוצה שהוא יעשה, למשל – לגהץ. אם הבעל מסכים לעשות את זה, צריך לעשות את זה למשהו ספציפי – מתי תעשה את זה, כמה חולצות תגהץ בכל פעם. אנחנו אומרים – אתה תגהץ 2 חולצות ביום שני בשבוע הבא. בשבוע הבא חוזרים למשפחה ושואלים – מה קרה. מתברר שלא גיהץ. מה אומרים למשפחה? לא אומרים שנכשלו.

מי אחראי?
איך זה שלא הצלחת לעשות את זה?
אנחנו אנשי המקצוע יכולים לקחת את האחריות להגיד – או קי, זה היה יותר מדי יומרני, לא הצלחנו, בפעם הבאה ננסה משהו יותר קצר. ואז האישה אומרת – אבל, הוא הכין לי כוס תה. אפשר לצחוק, אבל זה היה הפעם הראשונה שהוא עשה בשבילה משהו במשך שנים, זה היה התחלה של שינוי.

זה העקרון. במשפחה עם EE גבוה מקבלים רק פתרונות כאלה, איך תוציא את האדם מהמיטה – נשפוך עליו מים, נמשוך אותו, נמשוך מעליו את השמיכה. כך שגם לפני שהתחלנו אמרנו – צריך להביא ביחד את המשפחות עם EE גבוה ואת המשפחות עם EE נמוך, אם נפגיש את המשפחות בקבוצה, המשפחות של EE גבוה יכולים ללמוד איך להתמודד בצורה אחרת, אנחנו נהיה המנחים, נתווך את העברת המוטיבציה.

יכול להיות אבא ואמא שאחד מהם EE גבוה ואחד מהם EE נמוך – הם יכולים ללמוד אחד מהשני.

זה מאוד מעניין, רק ב 11% מהמשפחות יש הבדל בין בני המשפחה, בדרך כלל יש עקביות – ששניהם EE גבוה או נמוך. כאשר יש חוסר התאמה ה EE הגבוה קובע את האווירה ומשפיע על האחר.

ב 1976 הרעיון הזה של פגישות המשפחות היה מוזר. הקושי היה להשאיר את משפחות ה EE הנמוך בקבוצה, הם לא הבינו את התועלת בפגישות עבורם. אם למשפחה עם EE גבוה אין פתרונות, איש המקצוע יכול להציע פתרונות. אבל כמו שדיברנו על זה קודם – יש בעיה, המשפחה אומרת שהיא מכירה את דרך הטיפול הנכון, ואת המטופל לקבוצה יש חשיבות רבה, ויש גם פונקציות אחרות. יש תיאוריות רבות מאז 1960 – מבנסון, קורלנסון על תקשורת במשפחה, אלו תיאוריות על איך התקשורת הלא טובה במשפחה מייצרת סכיזופרניה. אני לא מאמין בזה. אבל אכן במשפחות שבהם התקשורת לא טובה יש EE גבוה יותר. כאשר יש רמה גבוהה של חרדה וכעס במשפחה ה EE גבוה, עשינו סרטי וידאו של האינטראקציות. קרובי המשפחה בעלי EE גבוה מדברים הרבה יותר מאלה עם EE נמוך. החולה עצמו מדבר באותו אופן בתי המשפחות. כך שהרעיון הוא לשנות קצת את התקשורת ולשפר אותה.

יש כללים – רק אדם אחד יכול לדבר בכל עת. אני אומר – אני לא יכול לשמוע שני אנשים בבת אחת שכל אחד ידבר בתור שלו. זה מאפשר לאדם עם המחלה לדבר, לפעמים הוא יושב שם כאשר כולם מדברים עליו, צריך לתת לו זכות דיבור שווה, אני אומר – אני נותן לך 2 דקות לבטא את עצמך, אם אתה לא רוצה לדבר אנחנו נשב ונשתוק איתך.

רק תקשורת ישירה מותרת – למה הכוונה? לעיתים קרובות במשפחה מדברים על החולה כאילו הוא אינו נמצא שם. הוא אף פעם לא קם מהמיטה, אינו מחליף בגדים, תקשורת בגוף שלישי. זה לא טוב לאדם עם המחלה, זה גורם לו תחושה שהוא לא שם. מחלת הסכיזופרניה כבר פוגעת בתחושת הזהות העצמית, וזה רק מחריף את זה. האדם עם המחלה כבר שומע קולות, שאומרות לו – הוא הומוסקסואל, או הוא הולך להתאבד. ולכן כל תקשורת בגוף שלישי כזו מזיקה לו. תקשורת ישירה – גורמת להורדת טון הדיבור כי יותר קשה להגיד – אתה... מאשר הוא... ולכן מדברים יותר בשקט.

אם כל התקשורת היא עם איש המקצוע המטפל, המטפל הוא טלפן, ומקשר, אני רוצה להסתכל על מה שקורה, ולכן אני מפנה את השיחה ומבקש מבני המשפחה לדבר זה עם זה. קידום הקשבה פעילה – מה שקורה במשפחות הוא שאותם ויכוחים חוזרים יום אחרי יום, זה כמו תקליט שבור, אנשים מפסיקים להקשיב זה לזה ובד"כ לא מקשיבים גם למטפל. אני אומר – אני אגיד שוב את מה שאשתך אמרה, ואתה תקשיב ותגיד לי שוב במילים שלך את מה שהיא אמרה. כלומר, זה דורש מהאדם לעבד במוחו את מה שנאמר לו על ידי אשתו. דבר נוסף – להחליף מקומות ישיבה. למשל – המטפל נכנס למשפחה ורואה את הילד והאמא יושבים כאן ואת החולה יושב בכסא אחר, זה מראה שיש מרחק בין ההורים אם ההורים לא עובדים ביחד אלא אחד מהם התחבר לילד החולה, והשני מרוחק צריך לשפר את היחס בין ההורים, ולקדם את הילד לקראת עצמאות רבה יותר. מה שאפשר לעשות הוא – לבקש מהאמא לשבת ליד האבא, והמטפל יישב ליד הילד ויצור מחסום בין הילד לבין הוריו, זה מדגים את הצורך ליצור הפרדה בין הדורות, הילד צריך לבלות יותר זמן עם בני גילו מאשר עם ההורה.

לשינוי זה יש השפעה גדולה על התקשורת. אם יש אפשרות לשנות את היחסים בין האמא והאבא הם יתחילו לדבר אחד עם השני, והילד יפתח את המרחק. אנחנו מציעים את זה כניסוי, ניסויים יכולים להיכשל, אנחנו אומרים – ננסה את זה כדי לשפר את התקשורת, ונראה אם זה עובד. נכון שחוקי בית ספר אלה אינם בהכרח קלים ליישום, לפעמים לוקח מספר חודשים ליצר את השינוי הזה. אבל כאשר זה מצליח יש לכך השפעה גדולה מאוד על האווירה האמוציונלית בבית.

איך אנחנו מטפלים ב-EE?

הערות ביקורתיות – למה יש כעס במשפחה? יש כעס מכיוון שאכפת לך מהאדם השני. מאחורי הכעס יש תמיד אכפתיות. מה שעושים זה מיסגור מחדש של הכעס כאכפתיות. אם אבא אומר – הוא תמיד לובש חולצה מלוכלכת. אנחנו אומרים – באמת אכפת לך מאיך שהוא נראה. האבא אומר – כמובן הוא הבן שלי, אנחנו אומרים – מה אתה רוצה שהוא יעשה. האבא אומר – להחליף חולצה פעם ביום. כאשר זה הופך לבקשה יש כאן התחלה של בעיה שאפשר לפתור אותה. פונים לבן ושואלים אותו = כמה פעמים אתה מוכן להחליף חולצה. חשוב להוסיף גם שבח מצד האבא לילד על השינוי שהוא עשה בהתנהגות שלו. אחת הבעיות עם היחס אל האדם שסובל מסכיזופרניה הוא שיש מעט מאוד תגמולים חיוביים, יש מעט דברים נעימים, כך ששבחים מצד אדם שאליו קרובים יכול ליצור מוטיבציה לשינוי. הכעס אינו עוזר, השבחים עוזרים לשינוי התנהגות. אנחנו מוצאים שעם הטכניקות האלה אפשר להפחית ביקורתיות תוך 6 שבועות על ידי הגעה פעם בשבועיים למשפחות, ולאחר מכן רק פעם בחודש.

לגבי מעורבות יתר – הרבה יותר מסובך לשנות את זה. צריך לטפל בחרדת הנטישה של שני האנשים וגם באשמה, בעיקר של האמא.

כאשר משפחות מגיעות לקבוצה הם רואים שאינם לבד, הם רואים שלאחרים יש בעיות דומות, וזה מפחית את תחושות האשמה. לפעמים צריך באופן ישיר לדון בתחושת האשמה, באופן נפרד עם האמא או האבא ומנסים לבחון את הנושא.

לדוגמא – הייתה משפחה ממוצא יווני שגרה בלונדון, הבן היה מאוד בעייתי, מאוד אלים ומכור לסמים. העירייה הפרידה את הילד מהוריו, אך שמה אותו בבית קרוב, הילד היה מגיע הביתה, ונוהג באלמות בעיקר כלפי האמא.

יום אחד הגענו הביתה ופגשנו רק את האמא, ושאלנו אותה למה את חושבת שגרמת לסכיזופרניה של הבן, היא אמרה שכאשר הייתה בהריון ניסתה לגרום להפלה והיא האמינה שזה מה שגרם לסכיזופרניה.

המשפחה בחרה בפתרון האלים, האב נעל את הדלת, ובתגובה הילד שבר את כל החלונות. האב מכר את הבית וחזר לקפריסין, בלי להגיד לילד שלו ובלי למסור את הכתובת. זה צעד קיצוני מאוד. ניסינו לפתור את תחושת האשמה, ומה שעושים במקרים אחרים – מדוע לא השארת את הבת שלך בבית?
האמא אומרת – היא עלולה לשרוף את הבית.
אנחנו – לא ניתן להבטיח שלא תעשה זאת אך הסיכון נמוך, אנחנו רוצים שתעשי משהו בשביל עצמך, כדי שתנחחי קצת, קחי לעצמך משהו שלא עשית כבר הרבה שנים.
היא אומרת – לא יצאתי לקפה עם חברה כבר הרבה שנים.
אנחנו אומרים – צאי לחצי שעה ונראה איך הבת שלך תסתדר. בינתיים נותנים לילדה משהו לעשות למען עצמה, כמו להכין סנדוויץ' או כוס תה. האמא תחזור ותראה שזה מה שקרה, וכך בהדרגה לאורך הרבה זמן מייצרים את ההפרדה הזאת. אפשר לייצר את השינוי הזה ברוב המשפחות, אבל לא מדובר בפתרון קסם ומשהו מהיר אלא בתהליך.

מה לגבי הפחתת מגע? לעיתים קרובות כאשר החולה נמצא בבית, מובטל, עם סימפטומים שליליים ואין לו מה לעשות, לעיתים קרובות ההורים פרשו מהעבודה כדי לטפל באדם, ונמצאים ביחד באותו בית. אחד הדברים הכי גרועים לעשות עם האדם החולה בסכיזופרניה הוא חופשת בקרוון, זה בעייתי. כלומר צריך להרחיק – למעון יום, עבודה מוגנת, להוציא את האדם מהבית ולהפחית את כמות הזמן שמבלים עם המשפחה. מעודדים גם את המשפחה לחזור לעבודה, למצוא עיסוקים אחרים. לפעמים לאמא יש צורך לדאוג, אפשר להסיט את הצורך הזה לאדם אחר – למשל נכדים. אפשר להסיט את הדאגה והטיפוליות של האמא אל הנכדים, או אפילו לעבודת התנדבות.

בעיה נוספת – לכאורה לאנשים עם סכיזופרניה יש מעט דברים שמעניינים אותם. חשוב לגלות מה היה יכול להעסיק ולעניין את האדם החולה. לא מספיק למצוא עבודה מכאנית עם חתיכות פלסטיק, צריך מגוון של מטלות, רמות אחריות שונות שיכולות לתת מענה לכל מיני אנשים. ברוב המפעלים המוגנים אין אפשרויות כאלה. אבל יש פתרונות אחרים כמו הקמת עסק משותף – עסק שמנוהל על ידי האנשים עצמם, למשל מכבסה, אפילו בית מלון. אלה אפשרויות מרגשות. יש לי חבר שהקים בית מרקחת שמנוהל על ידי הצרכנים וזה אפילו עובד ברווחיות.

הרחבת רשתות חברתיות. בתחילת המחלה למשפחה יש רשת חברתית רגילה, וככל שהמחלה נמשכת הרשת מצטמצמת, וזה בגלל תחושה של בושה, כפי ששמענו קודם. זה מכשלה עצמית, אתם לא רוצים להשלים עם הסטיגמה, רוצים שתהיה אינטגרציה, צריך אומץ, צריך "לצאת מהארון" כמו בהומוסקסואליות, לא להגביל את האדם עם המחלה, לא להשאיר אותו בבית, לדבר עם קרובי משפחה על הדברים האלה. ראיתי משפחה שבה 4 בנים לבן הגדול היה סכיזופרניה, והוא היה חצי אח לילדים האחרים. הוא נהג לשבת על המדרגות עם סכין, אחד האחים אמר – רציתי שהוא ימות. לאחר מספר פגישות משפחתיות אותו ילד אמר – סיפרתי לחברים שלי על אחי, והם לפעמים נכנסים ושומרים על האח שלי כאשר אני יוצא מהבית.
קרובי משפחה, קבוצות של קרובי משפחה הם דרך להרחיב את הרשת החברתית עם אנשים שאתם יודעים שאפשר לסמוך עליהם. אנחנו יודעים שבנוסף לפגישות הפורמליות של הקבוצה יש גם פגישות נוספות בין האנשים בקבוצה.

יש קושי לאפשר לאדם עם המחלה לפגוש את החברים בני גילם. אפשר לגייס אחים ואחיות. כאשר יש אחים ואחיות בריאים, לפעמים הם מרגישים תחושת אשמה – אשמת ניצולים. למה הם חולים ואני לא.
לפעמים קנאה על תשומת הלב שהולכת לאח החולה.
לעיתים אשמה וכעס.
לפעמים יש גם הרגשה שרוצים לעזור, ואפשר לגייס את האחים לסוציאליזציה עם האח עם המחלה.

ציפיות – צריכות להיות מציאותיות. אם האבא אומר לי – הלוואי והילד שלי היה חוזר לעבודה או ללימודים. אני אומר- לטווח ארוך זה יעד טוב, אבל כרגע, אם אתה מצליח להוציא את הבן שלך מהמיטה בשעה 14 במקום 15 השגת הרבה. תסתפק בשינויים קטנים ותשבח אותו על כל השינויים הקטנים.

לכמה מכם יש את הבעיה של שינה במשך היום? מה גורם לזה?

שאלתם פעם את החולה מדוע הוא פועל ככה?

זה דרך להפחית מגע עם קרוב משפחה שהוא EE גבוה. הם נשארים ערים בלילה, וביום הם ישנים סיבה אחת היא הימנעות ובריחה, אך יש סיבות נוספות כמו התרופות. כאשר האדם שמקבל תרופות הולך לישון בשעה רגילה ונשאר ישן יותר מדי שעות – זה נובע מהטיפול התרופתי וצריך לשנות את התרופות.

לעתים כאשר אינם קמים מהמיטה – הבעיה היא שאין להם לשם מה לקום, צריך למצוא מקור עניין, צריך לחזור לתקופה שלפני שהיית משועמם לחזור לפעילויות כאלה.

הצרכן שישב על המדרגות עם הסכין, לפני שהיה חולה לימד את האח הצעיר שלו איך לדוג – ולאחר שהיחס השתפר שני האחים חזרו לדוג ביחד, כך שהם יכלו להחזיר את העניין לדבר שהם עשו ביחד קודם.

זה על קצה המזלג מה אנחנו עושים.

ספר אחד שהוצאנו הוא מדריך די שימושי למשפחות.

כתבתי עוד ספר לאנשי מקצוע – לקחתי את 19 המשפחות הקשות ביותר שבהן טיפלתי וכתבתי עליהן את הספר, לא כולם סיפורי הצלחה.

שאלות מהקהל:

שאלה: איך הורה עם EE גבוה יכול לשנות את זה בעצמו?

אני חושב שזה קשה, אבל אפשרי. האם את משתייכת לקבוצה? הדבר הראשון שכדאי לעשות הוא להצטרף לקבוצה של בני משפחה, ששם יגידו לך מה כדאי לעשות. קשה לנו להגיד כאנשי מקצוע מה לעשות, אבל אנשים אחרים בקבוצה יגידו לכם דברים שאנחנו לא יכולים להגיד. למשל אמא אחת שהייתה מעורבת יתר, עזבה את העבודה כדי לטפל בילדה שלה, והקבוצה אמרה לה שהיא צריכה לחזור לעבודה.

האם קראת הרבה על סכיזופרניה? חשוב להכיר בכך שאינך אחראית על המחלה, אין שום דרך לגרום לזה. אם אתה כועסת צריך למצוא דרכים להסיט את הכעס, הכעס לא יעזור. צריך לבחון את הבעיה, עם מה יש קושי, לנסות למצוא פתרון בדרך רגועה.

שאלה: אני רוצה להגיד משהו לגבי השתתפות המשפחה בטיפול. בישראל יש לנו תוכנית חברתית לבריאות הנפש שהיא טובה, אבל לפסיכיאטר אין תמיד זמן לפגוש את ההורים. יש תוכנית טובה של משרד הבריאות – פרויקט שיקום, יש אנשי חינוך המגיעים הביתה אבל אני לא רואה שהם יוזמים קשר עם המשפחה, או שאין להם זמן, או שהם לא מאמינים בחשיבות הקשר עם המשפחה, ובשינויים.

תשובה: מדוע הדעה הרווחת היא שכמשפחה רוצה לדבר עם הפסיכיאטר למשל הוא צריך לקבל את רשותו של המטופל. אני לא מסכים עם זה, את יכולה להגיד – אני לא רוצה שתתן לי פרטים על המחלה, אני רוצה לקבל עצות לגבי ההתמודדות עם המחלה. אני חושב שארגונים של משפחות צריכות לפנות כך לפסיכיאטרים, יש כוח רב לארגון של משפחות ובעיקר אם זה ארגון ארצי, זאת בעיה פוליטית, והדרך לפתור אותה היא דרך פוליטית.

שאלה: איך מתמודדים עם חולה שלא רוצה לקחת את התרופות.

תשובה: זו בעיה קשה מאוד, אין לי תשובה פשוטה. צריך לשאול – למה הוא לא לוקח את התרופה.

הוא אומר – אני בריא.

האם הוא בריא? לא.

אחת הדרכים להתמודד עם הנושא היא טיפול קבוצתי – מביאים ביחד מטופלים שלוקחים את התרופות וכאלה שלא לוקחים ובוחנים את הגישה והעמדות של החולים לגבי התרופות. אלו שלוקחים תרופות יכולים לשכנע את אלה שאינם לוקחים את התרופות. בבדיקה יש ויכוח לגבי חקיקה בנושא זה, באוסטרליה יש חוק שמכריח חולים מסוימים לקחת את התרופות. יש התנגדות מצד החולים עצמם, ותמיכה מצד ארגונים של משפחות. כלומר יש ויכוח סביב הרעיון הזה.

שאלה: אני רוצה לשאול על העצות שלך, אני מסכימה שאנחנו צריכים להיות נושאי הדגל נגד הסטיגמה ואני מרגישה שאני רוצה לעשות את זה, אבל אני שואלת את עצמי – אני צריכה לבקש רשות מהבן שלי. אם אני מספרת לכולם עליו, אולי הוא לא רוצה את זה, זה משהו שצריך לשקול אותו. ומה לגבי האחים האחרים שלו?

תשובה: נכון, אני מבין את זה, את לא עושה את זה בשביל הבן שלך, לא צריכה לספר עליו בפרט, אלא לדבר על אנשים עם סכיזופרניה בכלל. אנחנו ערכנו ניסוי – היו שתי קבוצות של חולים, שכולם יצאו מבית חולים פסיכיאטרי, הלכו לשני רחובות שונים. ברחוב אחד פרסמנו מידע על המחלה, מדוע אנשים יוצאים מבתי החולים, היה סרט וידאו שכלל גם חולים שידברו על חיים בקהילה, והייתה מדיניות של דלת פתוחה בבית עם פגישות ואירועים קהילתיים. הדיון היה משותף, לא דנו במטופלים מסוימים אלא עשינו פעילויות לאינטגרציה. ברחוב השני לא עשינו שום דבר, לא היה קשר בין השכנים. ברחוב שבו עשינו את כל הפעילות נוצרו קשרים בין המטופלים לבין השכנים. אחד השכנים גידל ורדים, ואחד המטופלים האמין שהוא ישו ויצר כתר מהורדים. השכן מאוד כעס, הסבירו לו למה יש בעיה עם המטופל – הוא מאמין שהוא ישו. השכן אמר – בסדר, אני אראה לו איך לקטוף את הורדים נכון. וכך נוצר קשר של ידידות.

שאלה: כאשר מטופל מסרב לקחת תרופות, יש לו קטרקט קשה בעיניים, הוא לא רוצה לעבור את הניתוח להסרת הקטרקט, הוא לא יכול לראות, האם זה אותו דבר כמו סירוב לקחת תרופות. המוסדות אומרות – אין מה לעשות, אם הוא מסרב איננו יכולים לכפות טיפול.

תשובה: אנחנו צריכים להימנע מהמונח – מטופל סכיזופרני, פעם עברתי עקירה בשן, אמרו לי – אתה צריך ללכת לבית חולים דנטלי, ישבתי בתור והגיע אדם שראיתי שהוא סטודנט לרפואה, הוא אמר – אתה מקרה של חזרת, אמרתי – לא, הוא אמר – כן, אתה מקרה כזה, אני רואה. צריך להגיד – אתה אדם עם סכיזופרניה. לא סכיזופרני.

במקרה שהיה לי, לאדם עם סכיזופרניה היה גם עיוורון, היה לו מאוד קשה לקבל את זה שהוא לוקה בשתי מגבלות, יש כאן בעיה של דימוי עצמי, יש לו שתי מחלות מגבילות, אחת מהן קשה לרפא ואת השנייה ניתן לרפא. החרדה שלו לגבי המחלה, העין היא מקום מאוד רגיש ויכול להיות מפחיד לחשוב על התוצאות של הניתוח. תודה רבה.