

אילאיל צין

הרצאה לכנס

"מתמודדים מדברים מניסיון : המצוי והרצוי במערכת בריאות הנפש"

אוניברסיטת חיפה

22.02.10

ההסתכלות שלי על מערכת בריאות הנפש בשנים האחרונות הינה מזוית מעט אחרת משהיתה קודם לכן . היום, ברצוני לסקור בפניכם, כמה נקודות מעניינות על העולם הזה, של האדם המתמודד עם מוגבלות פסיכיאטרית. כוונתי היא רק לגעת בנושאים נבחרים, אשר בהמשך תוכלו להרחיב בהם בקבוצות הדין.

רציתי לספר לכם על בית החולים הפסיכיאטרי . מקום שבו הכאב והסבל נוגעים בתקווה, והכל, לעיתים, עטוף במעטה דק של אבסורד קיומי . שכן מהו בית החולים, אם לא מעבדה אנושית בה סגורים יחדיו אנשים בעלי תקוות וחלומות, אשר לעיתים הקשר ביניהם ובין המציאות רופף מאוד ולעיתים הוא הדוק הרבה יותר מכפי שנדמה...

אתייחס גם לעולם התעסוקה, עולם בו כה רבים מחברי מוצאים עשייה אשר הופכת את חייהם לבעלי משמעות ועניין, יחד עם אותם אנשים אשר מבליים את זמנם בעבודות שבלוניות וחסרות משמעות אישית ואמיתית עבורם...

אגע בקצרה גם בעניין הבריאות הפיזית של המתמודדים, תחום אשר למרות שיש בו התחלה של עניין בתקופה האחרונה, עדיין סובל מחוסר התייחסות

מספקת ורצינית . מחקרים מוכיחים כי לאנשים המתמודדים עם מוגבלות פסיכיאטרית יהיה גם אורך חיים קצר יותר מכלל האוכלוסייה וכי הם יסבלו ממחלות אשר יפחיתו מאוד מאיכות החיים שלהם.

בסוף אדבר גם על תחום הזוגיות וההורות , שהינם תחומים משמעותיים וחשובים מאין כמוהם בחייו של כל אדם, מי שמתמודד עם מגבלה פסיכיאטרית וגם מי שאינו כזה.

בשנת 1998 התחלתי את מסעי בעולם בריאות הנפש. הגעתי בפעם הראשונה לבית החולים הפסיכיאטרי . פגשתי שם , אחיות רבות , מספר פסיכיאטרים , מרפאות בעיסוק ועובדות סוציאליות. את הפסיכיאטר כמעט ולא יצא לי לפגוש במהלך האשפוז, הוא היה רחוק ממני . ידעתי שגורלי תלוי בו ובאמירותיו , אבל הוא היה מרוחק , כמעט ולא דיבר איתי , ובאופן כללי , נראה כמי שהחולים רק מפריעים לו. באותו בית חולים, מהוותיקים שהיו בירושלים, היו האחיות ותיקות גם הן. אני זוכרת את מבטיהן האוהדים, ואת התחושה הכללית שלהן, שהן כבר מחכות לפנסיה מבית החולים שעמד להסגר.

את הדלתות בבית החולים הזה היו נועלים עם ידית מיוחדת , מין זווית מתכת שהתלבשה על החור בידיית, ורק כך היה אפשר לפתוח את הדלת . לאחיין שלי היתה גם ידית כזו, אשר נתנה לו קרובה משפחתו שעבדה בעבר בבית החולים

הזה. אותי מאוד שיעשע הרעיון שלי ולעוד עשרות מאושפזים אין איך לצאת מבית החולים ומדלתות המחלקה הנעולות , אבל לאחיין שלי, ילד בן 12, יש דרך "לחלץ אותי" משם. סיפרתי על כך לאחד הרופאים. הוא מאוד נבהל ואמר לי: "אם יש לך איך לברוח מכאן זה חמור מאוד, אנחנו נצטרך עכשיו להחליף

את הידיות בכל בית החולים!" אז על מנת שלא לקלקל את הסדר הטוב, ולגרום להוצאה כלכלית כבדה למערכת הבריאות, החלטתי שלא לנצל את דרך ההימלטות הזו....

אולי זוהי אנקדוטה קטנה, אבל מבחינתי היא מסמלת, כמו עוד רבות כמותה, את הסיבה לכך שאני בוחרת שלא לשוב ולהתאשפז בבית החולים. אקדים רק ואומר כי לדעתי האשפוז הינו בחירה ולא תמיד הבחירה הגרועה ביותר. ישנם מצבים בחיים בהם הבחירה הזו עושה טוב, מארגנת ומסייעת לאדם לצאת ממצבי מצוקה קשים וחסרי תוחלת בכל דרך אחרת. אנשי שיקום רבים אותם אני פוגשת בטוחים באופן גורף כמעט כי האשפוז הוא הדבר הנורא מכל והאינדיקציה הכמעט יחידה שלהם למדידת החלמתו של האדם היא בכמות האשפוזים שעבר, אורכם ושכיחותם. אני חייבת לציין שלפי האינדיקציה הזאת מצבי בכי רע. עברתי מספר רב מאוד של אישפוזים.

אני חושבת שמדד טוב יותר להחלמתו של האדם בהקשר הזה הוא מידת השימוש ואופן השימוש אותו הוא בוחר לעשות באשפוז ומידת הרצון שלו להפיק תועלת אישית מהסיטואציה הקשה.

אני חושבת שהבעיה העיקרית בבית החולים הפסיכיאטרי היא בעיית השעמום. אין שם מה לעשות.

בבוקר יש "ריפוי בעיסוק" שבעיקר עוסק כנראה בסוגית ה"איך להעביר את הזמן". מציירים, צובעים, עוסקים בריקועי נחושת, קשירת חוטים וכל מיני דפי

אומנות קטנים, מיותרים ומבזים. אין כאן עשיה מעבר ל"מריחת הזמן" שקיימת בבית החולים. אני יודעת שאנשים רבים אוהבים את הריפוי בעיסוק והוא משמש להם דרך טובה ליצור דברים, אבל לי מעולם לא היה ברור מה המטרה האמיתית מאחורי ה"עיסוק" הזה, ובמה הוא יתרום לי בשיקום, בטיפול או בחיים. הבנתי מחברות, מרפאות בעיסוק, שמטרת הריפוי בעיסוק אינו רק לספק לי דרך להעביר את הזמן, אלה למצוא עבורי עיסוק בעל משמעות. בכל אשפוז, והיו רבים, אני זוכרת ולו פעם אחת ששאלו אותי מהו עיסוק משמעותי עבורי. יצאו מתוך נקודת הנחה כי עיסוק משמעותי עבורי הינו מן הסתם עבודות יד. זוהי תפיסה בעייתית ומיושנת של תעסוקת מתמודדים. לרוב המתמודדים שאני מכירה ישנן שאיפות תעסוקתיות, גם אם לא תמיד דרך קריירה מפותחת וברורה. שאיפת הקריירה שלי מעולם לא כללה צביעת ניירות או ריקוע נחושת. אני הייתי עובדת סוציאלית, אקדמאית ואיש מקצוע צעיר. שאיפתי בתחום דמו לשאיפות של רבות מהעובדות הסוציאליות בנות גילי. רציתי עבודה מעניינת, עם הדרכה טובה ותחושת סיפוק. אבל לא היה מקום לכך בחיים של מי שמדי שבועיים עד חודשיים התאשפזה שוב.

נראה לי שהעובדה שרבות מקרב התעסוקות המוגנות למיניהן עוסקות ביצירת חפצי אומנות קטנים באה מהעובדה שלכך הוכשרו האנשים בבתי החולים, ובהעדר אופציות אחרות התקבעה העובדה כי "בזה הם טובים". אני חייבת לציין כי מין הסתם התחושה הזו אינה ייחודית רק למערכת, אלא קיימת גם עבור המתמודד עצמו, שזהו כל ניסיונו בחיים.

אני זוכרת את הפסיכולוגית שלי , שאמרה בכל פעם שארפה ושאוריד מעצמי לחץ, מן הסתם על מנת שאוכל להתרכז בתפקיד החולה , ולא בתהליך של החלמה כלשהי.

בהיבט התעסוקתי הדבר אמר שלכל נסיונותי התעסוקתיים לא היתה תמ יכה מצד המערכת. היה חיזוק מסיבי מאוד של חולשותי וחיזוק של תחושת המחלה, ללא מתן כבוד לעובדה שאני רוצה לעבוד במקצוע על פי הכשרתי ולהמשיך להתפתח בלימודים אקדמיים . נראה לי כי אחת הסיבות לכך שנכשלתי בכל פעם מחדש, היתה העובדה שלא קיבלתי גב וחיזוקים ליכולותי ומן הסתם גם להתמדה שלי ולנסיונות הבלתי פוסקים שלי לשוב ולנסות ללא הרף לקחת חלק בעולם המקצועי בו בחרתי ובקריירה אותה רציתי.

במחשבה שניה , אני תוהה אם לא עדיף, במועדון התעסוקתי , ליצור אומנות מאשר לעשות שוב ושוב עבודה שבלונית , כמו הכנסת גפרורים לקופסאות , קיפול אריזות, ושאר עבודות שלא ברור לי הקשר בינן לבין מטרות אישיות של אנשים. כמובן שגם ברור לי שישנם מתמודדים לא מעטים אשר רוצים ומסוגלים ליצור אומנות וכי יש לאפשר להם זאת.

אחת השיטות להעביר את הזמן בבית החולים , מלבד שיחות בטלות , היא בעישון. הזמן נמדד בסיגריות (אני כבר לא ממש בטוחה במתמטיקה של העישון, אבל אם אני זוכרת נכון , סיגריה רגילה לוקחת 6-7 דקות וסיגריה ארוכה לוקחת עוד שתיים . בכך, כולל כל ההתעסקות סביב , הצלחת להעביר עוד 10 דקות מייאשות ומשמימות). אני זוכרת כי באחד האשפוזים האחרונים שלי רציתי להגמל מעישון . פניתי לפסיכיאטר שלי ושאלתי אותו מה אני יכולה

לעשות לצורך כך. באותה תקופה התחילה להתפרסם תרופה שניתנה לגמילה מעישון, וחשבתי שאני יכולה להשתמש בה. להפתעתי, הפסיכיאטר אמר לי שעדיף שלא אפסיק לעשן, כי לסיגריה אפקט כמו לתרופה וכי הסיגריה עוזרת לי. כמובן, שלשיטתו, תרופה לגמילה מעישון היתה מיותרת עבורי בה קשר הנוכחי.

כתוצאה מכך, עם השחרור מבית החולים פניתי לרופאת המשפחה וביקשתי את אותה תרופת גמילה. מאחר ואותה תרופה "שיחקה" ברמת הדופמין במוח על מנת לסייע בגמילה מההתמכרות הזו, הדבר גרם לי למשבר פסיכוטי נוסף. כך, במקום שהרופא יכבד את מטרתי ויסייע לי להגשימה בצורה הנכונה, נגרם לי נזק נוסף שנבע הן מבורותי והן מבורות המערכת. בכך נוסף עוד מדד אשר מפחית את איכות החיים של המתמודד והופך אותו לאדם בריא פחות. בנוסף לכך ישנם פרמטרים נוספים שלא תמיד מסייעים בידי המתמודד לשמור על בריאותו. חלק משמעותי מהתרופות מהדור החדש הינן תרופות שאחת מתופעות הלוואי שלהן הינה "הסינדרום המטבולי". תופעה זו, שלא אכנס לכל מרכיביה הרפואיים, גורמת לכך שרבים מקרב אוכלוסית המתמודדים סובלים מהשמנת יתר שביטוייה באים בכך שהם מפתחים היבטים של סכרת ויתר לחץ דם. דבר גורם לאנשים רבים, ואף אני בתוכם, מחד ליהנות מתרופות טובות יותר, שאינן גוררות רעד בידיים ואי שקט כמו בעבר, אבל לסבול ממחלות גופניות שהינן מסכנות חיים ומפחיתות באיכות החיים. אני חושבת שמין הראוי לתת לאדם מידע על כך שהתרופה שנרשמה לו על מנת "להציל אותו" ממצב פסיכוטי, יכולה לגרום לו לחלות באופן אחר, ולאפשר שני דברים: דבר ראשון,

יש לתת לו אפשרות בחירה רבה ככל הניתן על מנת שיוכל להחליט החלטה מושכלת אם יוכל להשתמש בתרופות של הן תופעות הלוואי הללו. ומהכיוון השני, יש לספק לו המלצה מושכלת כיצד לחיות את חייו בצורה שתמנע את המחלות הללו בצורה הטובה ביותר.

קיימת סוגיה נוספת, שאינה פשוטה כלל ועיקר. אנשים המתמודדים עם מגבלה פסיכיאטרית, אשר מטופלים בנושא הבריאות הפיזית שלהם, זוכים ליחס פחות טוב, עד כדי רשלנות רפואית לעיתים. אני זוכרת בחורה אשר התלוננה על כאבי בטן במהלך האשפוז הפסיכיאטרי, לא קבלה התייחסות ולבסוף התוספתן המודלק שלה כמעט וגרם לאובדן של השחלה, מצב שיכול היה להמנע אם היו מטופלים בבעייתה הפיזית בזמן.

בנימה קצת יותר אישית, אני שמעתי זאת בעיקר מאנשי רפואה שאמרו לי: "את נורא רעבה כל הזמן? תאכלי ירקות". אז זהו. זה לא עוזר. יש רעב גדול מאוד לפחמימות פשוטות וזמינות. הדבר בא לידי ביטוי בכך שלא מזמן חיסלתי חבילה של סוכריות גומי דביקות וצבעוניות של ילדי, דבר שבאופן כללי אני לא אוהבת לאכול. אי אפשר להפיל על המתמודד באופן גורף אחריות למצבו הבריאותי ללא מתן יעוץ דיאטני ומעקב רפואי כחובה.

ישנו תהליך נוסף ומשמעותי באישפוז. לאחר המפגש הראשון שלך עם בית החולים הפסיכיאטרי והגדרתך באופן מוחץ ובלתי ניתן לשינוי כ"חולה נפש", ברוב המקרים תשתנה הסביבה החברתית הסובבת אותך. המשפחה שלך תישאר עדיין המשפחה שלך, אבל אצלי, חברי הלא רבים נעלמו ו"נמסו" לתוך העולם הנורמלי, שהשארתי מאחורי. בבית החולים, באשפוזים הרבים, פגשתי

הרבה מאוד חברים חדשים . התחושה בבית החולים דומה למעין פנימיה ,
בעיקר בקרב החבר 'ה הצעירים יותר . ניתן גם לראות הרבה זוגות שנוצרים
בבית החולים , וגם תופעה זו נובעת מהבידוד החברתי ומתחושת היחד
המלאכותית שנוצרה בבית החולים . הצוות הרפואי ברוב המקרים לא אוהב את
הדבר , ונוטה להכשילו , אולם לא נראה לי כי ניתן באמת להלחם ב תופעה.
מגיעים לבית החולים אנשים בודדים , ומוצאים מעין קבוצת שווים חדשה בבית
החולים.

בהקשר הזה , אספר לכם על בני , סער , שעבר אישפוז לאחר ניתוח בהיותו בן
שנה+. באשפוז , שארך כשבוע , זכיתי לראות מבקרים רבים , גם אישיים שלנו ,
בני משפחה וחברים , וגם אורחים שבאו למחלקה לבקר . היו שם הרבה בני נוער
וילדים שבאו להתנדב , וזכורות לי בעיקר כמויות אימים של קרמבו שחולקו
לילדים ע"י האורחים הטובים ... זכור לי גם מתנדב שבא לנגן בגיטרה מנגינות
קלאסיות לילדים , והודיע לי שבני מאוד אוהב לשמוע באך.

כשאני הייתי מאושפזת חודשים ארוכים בבית החולים הפסיכיאטרי , ביקרו אותי
מעט מאוד אנשים . יתכן שתרמה לכך גם העובדה כי בית החולים נמצא במקום
מבודד יחסית , אבל אני חוששת שהיו לכך סיבות נוספות . גם מתנדבים ובני
נוער אשר באו "לשמח את ליבות החולים" כמעט ולא היו . היה אדם אחד , איש
יקר , דתי , שהיה מגיע בכל יום שישי בצהרים לבית החולים , ומחלק פרוסת עוגה
ששכנתו אפתה לכל מי שנשאר שבת בבית החולים ולא יצא לחופש . בהזדמנות
זו , אולי אוכל להביע את רחשי תודתי לאותו אדם , שלעיתים היווה עבור
האנשים את "ביקור החולים" היחיד . אבל אין מה להשוות בין זה לבין בית

החולים הכללי , בו בכל זמן פנו י כמעט , בקרו חברים , משפחה , בני נוער ומתנדבים שונים.

תחושת חוסר השיוויון היתה בולטת מאוד עבורי . חשבתי על בני , שיש לו אבא ואמא שהיו צמודים אליו כל זמן האשפוז על מנת שלא יהיה לבד , ובנוסף האורחים והקרמבואים ... ואני וחברי , שהיינו כל כך הרבה זמן בבית החולים הפסיכיאטרי , עד שלחלקנו כבר לא היה בית או מקום מגורים לחזור אליו , ואיש לא בא לבקר...

הבדידות החברתית בבית החולים הינה משמעותית מאוד , ואנשים רבים יטו להכנס לקשרים זוגיים ומיניים ללא אבחנה . אילו היה הדבר רק בתוך המסגרת המוגנת יחסית של בית החולים , ניתן אולי עוד לש מרו בצורה מוגנת יחסית . אולם , רבים מאוד גם המתמודדים אשר חווים חיי בדידות קשים אף יותר בקהילה. הדבר מביא , פעמים רבות לחוות קשרים מנצלים ובעייתיים מבחינות רבות. הכרתי אדם חביב מאוד , אשר רצה באירוע משפחתי להכיר בת זוג. הוא פנה לבחורה אשר ישבה לידו בשולחן , ויצר עימה שיחה. הוא שאל אותה , מיד בפתח השיחה: "מה הגובה שלך ? ומה המשקל?" ברור שלא יצא דבר מאותו ניסיון ליצור קשר של הבחור החביב הזה , אבל הדבר הינו בעיקר בשל העובדה שחסרות לו הן מיומנויות שיש לאנשים רבים והן היכולת וההבנה במיומנויות חיזור. גברים ונשים רבים אשר חיים בסיטואציה הזו , של רצון עז ליצור זוגיות , לצד חוסר יכולת בסיסית כמו הבנת סיטואציה חברתית לאשורה , יכנסו למצבים עמומים ובעייתיים של ניצול מיני , כלכלי וריגשי , ומדובר כמובן גם בגברים וגם בנשים. אני חושבת שלפני עשר שנים לא היתה מודעות במערכת לצורך הכל

כך בסיסי הזה, והיה נכון שמערך השיקום היום יכיל גם את החלקים החשובים הללו, ויתן בכך מענה חשוב לצרכים טבעיים של אנשים.

בהמשך לכך, באופן ישיר, ישנם גם מתמודדים רבים אשר חיים מאז ומעולם במערכות זוגיות ומשפחתיות. אני זוכרת שבאחד מאתרי העיתונות באינטרנט היה פרויקט בו נכתבה אחת לשבוע כתבה על ילד שהוצא מבית הוריו ונזקק למשפחה אומנת. ברובם הכמעט מוחלט של המקרים צויין שההורים, ובעיקר האמא, הינה "חולת נפש" ולא מסוגלת לטפל בילדיה. מעבר לחשיבה הסטיגמטית שהדבר מעורר ובו ישנה משוואה ברורה בין הורים מתמודדים לילד מוזנח שהוצא מהבית, הדבר גם מעיד על קושי אמיתי שקיים בחברה שלנו. אני לא יודעת מבחינה סטטיסטית מהי כמות האמהות המתמודדות היום ובעבר. אני יודעת שכחלק מהחברה, אנחנו נישאים, מקימים משפחות ומולידים ילדים. ויש צורך לתת מענים לכך.

באופן אישי, אני מחשיבה את עצמי כאמא טובה. אני אוהבת את ילדי מאוד ומשקיעה רבות במחשבות ובמעשים על החינוך שלהם, הגידול שלהם והרווחה שלהם. עם זאת, לא מעט פעמים אני נתקלת בדילמות רבות, שכיום אין לי אפשרות לקבל עליהן מענה מקצועי. אתן דוגמא לכך. אחד מהבנים שלי, בן שנתיים וחצי, אוהב מאוד לומר שלום ולנסות ליצור קשר עם כל אדם שהוא רואה ברחוב. אני, באופן בסיסי לא אוהבת ולא רוצה ליצור קשר עם אף אחד ברחוב... אני עושה זאת לעיתים, ויוצרת קשר עם שכנים ואנשים נוספים משום שאני מבינה כי יש לנהוג כך כחלק מהתנהלות רגילה בחברה. עם זאת הדבר אינו טיבעי עבורי ואני גם לא מאוד נהנית ממנו וגם לא מפיקה ממנו תועלת.

אולם, מאוד ברורה לי העובדה שאני לא רוצה לגדל את ילדי בצורה כזו . אני רוצה שהם יהיו ילדים חברותיים ושיאהבו לדבר וליצור קשר עם אנשים . עם זאת, אני צריכה ללמד אותם את הדרך לעשות זאת, עם מי ניתן ליצור קשר ועם מי לא, ובאילו דרכים לעשות זאת. כלומר, מבחינתי, אני לא רוצה ליצור קשר עם אף אחד. אבל עבור בני אני בהחלט רוצה ומקווה שיצור קשרים חברתיים בריאים ונורמליים, שידע עם מי כדאי לו לדבר ועם מי לא ומה הסכנות הצפויות בכך. הצורך הזה שלי בהדרכה ובהכוונה בתחום הזה אינו מקבל מענה היום בצורה מסודרת, אם כי הפתרון שמצאתי לי הוא בכך שיש לי חברות אשר אני פונה אליהן בשאלות כאלו. אני חושבת שיש צורך לחשוב על פתרון מערכתי שיאפשר לאם מתמודדת לשאול את השאלות, להתלבט בדילמות ולקבל מענים בצורה נעימה ומכבדת.

לסיכום,

לעיתים אני נשאלת אם אני אופטימית, למרות הביקורת הלא מעטה שיש לי על מערך בריאות הנפש, השיקום והאישפוז.

אני חייבת לומר שכן. אני מאוד אופטימית. עשינו בשנים האחרונות צעדים גדולים, אשר מעולם לא חשבתי שיהיו אפשריים. הספקנו בזמן קצר הרבה מאוד, ואני גאה ושמחה להיות חלק מהעשייה הזו. עם זאת, אל לנו לקפוא על השמרים. עלינו להמשיך הלאה, באותו מרץ ותחושת שליחות כפי שליוו אותנו עד היום.