



● הדס גולדין

# נפש הומייה

בני משפחותיהם של פגועי נפש מתמודדים לא רק עם המחלה שהתפרצה, אלא גם עם הבושה, ההסתרה והבדידות. לרגל יום בריאות הנפש העולמי, שיחול ב־10 באוקטובר, שוחחה כתבתנו הדס גולדין עם בני המשפחות ולמדה שלמרות הכאב הגדול וחוסר האונים ישנן גם תקווה ונחמה

# ב

גיל 18, כשהוא צועד במסלול החיים הרגיל של נער בגילו, פרצה אט־אט מחלת נפש אצל אלינר, בן הזקונים של משפחת לוינגר מחברון. מנער

בנון ושמח הפך אלינר לבחור מסוגר ומנותק. עם השנים מצבו הידרדר, ובאין פתרון שיקום אמיתי נדדה המשפחה בין רופאים, מוסדות ובתי חולים בתקווה למצוא מזור למחלה, או לפחות אפשרות לחיות חיים נורמליים בצלה.

לפני חודשים אחדים, 20 שנים אחרי אותה התפרצות, אחותו, עתיה זר, פרסמה בפייסבוק פוסט כואב על האח שהיה לה ואבד. "לפעמים, לא עלינו, בחור בן 18 מת", כתבה זר בפתחת הפוסט. "אולי במלחמה. אולי ממחלה. אולי בתאונת דרכים, שלא נדע. ואז יש שוק. חלל עצום. אם את אחותו את מבינה שכל מה שהיה לכם יחד לא יהיה יותר. ויש הלוויה והספדים, ובכי, וחייבוקים, והמשפחה יושבת שבעה, ויש אָבָל (...) וכולם מבינים אותך: את אחות שכולה. אבל אנחנו לא בוחרים את ההתמודדויות שלנו. לפעמים, לא עלינו, בחור בן 18 מאבד את שפיותו (...) אם את אחותו, ואפילו אם את הרופאה שלו, את בכלל לא מבינה מה זה. יש שלוש שנים לבירורים, ושבעה של תקוות, ושלושים ועוד שלושים ועוד שלושים של ניסיונות טיפול, כישלונות, ניסיונות נפל, אשפוזים, אכזבות, נסיגות. ואין יום שנה. אין יום שבו יושבים וצוחקים ובוכים ונוכרים איזה נחמד הוא היה פעם. אין אָבָל מסודר לאחינו שאיננו איתנו, כי הוא יצא מדעתו".

אף על פי שהיא כבר הייתה בשואה וגרה



רחוק מההורים, זר וזכרת היטב את הימים שבהם פרצה מחלת הנפש אצל אחיה. "כשהוא סיים את התיכון והתחיל את הלימודים בישיבה היה אפשר לראות שהוא מתנתק מהעולם ופחות איתנו", היא מספרת. "אבל הפעם הראשונה שבאמת הבנתי שמשוה לא בסדר הייתה בשבעה של גיסי גלעד זר הי"ד. היה יום חם מאוד ואלינר הגיע לשבעה עם מעיל והוא שמר לאבא שלי את המקום לידו באופן אוטומטי וחריג. הוא פשוט היה מנותק".

זר, אחותו הגדולה ממנו בחמש שנים, גרה עם בעלה באותה תקופה בשומרון. במסגרת חיפוש אחר מקום מגורים עבורו, עבר אלינר לגור בביתם למשך חודשיים. "יש משהו מתעתע בחולי נפש", נזכרת זר בתקופה ההיא. "הם נראים בסדר ואפשר לנהל איתם שיחה ואז כשהם מתנהגים בצורה לא הגיונית קשה לקבל את זה. למשל, דאגנו לו לעבודה והוא מרח את הזמן ולא עבד. את רוצה לנער אותו ולאפס אותו. זה קושי גדול".

הוא קיבל טיפול נפשי?

"ההורים שלי שלחו אותו לפסיכולוג, וניסו למצוא לו מסגרת שתתאים לו. תזכרי שזה היה לפני 20 שנה. כמה שהיום לא יודעים הרבה על מחלות נפש, אז לא ידענו כמעט כלום".

לרוב, אחרי שמחלות נפש מתפרצות מגלים שבמשך השנים היו "נורות אדומות". זיהיתם אותן בדיעבד אצל אלינר?

"אחרי התפרצות המחלה דיברנו על כך שתמיד היה חוסר ריכוז קיצוני וניתוק. אבל הוא היה האח החמוד, הנבון, החברים שלו אהבו אותו. אף על פי שבמבט לאחור אני חושבת שזה אף פעם לא היה שלם, תמיד היה משהו שהוא היה שונה בו".

כמשפחה, מה עברתם באותם ימים?

"בתקופה הראשונה הייתה טלטלה גדולה מאוד, בעיקר להורים. זה לא כמו שאדם מת, זה יותר דומה למשהו בחיים שלך שפתאום מתנפץ. אמא שלי אחות, ופתאום סכיזופרניה, מושג שעד אז הכירה רק מהמקום המקצועי, הופכת להיות משהו שמחובר לכן שלה. כשאדם מת יש לגיטימציה לאבל. היה כאן משהו ואיננו עוד, וזה סופי. אבל אצל פגועי נפש היה משהו ואיננו עוד ויש משהו אחר במקומו. חס וחלילה זה לא מוות, אבל בהחלט צריך לעבור תהליך של

אבל, של עיבוד ושל פרידה ממה שהיה, ולקבל תמיכה במידת הצורך. אני חושבת שמשפחה, שלא עלינו עוברת תהליך כזה, צריכה להיות מודעת לכך שזה תהליך שחשוב לעבור. אנחנו לא עברנו תהליך ואני חושבת שחבל שכך".

זר (45) נשואה ואמא ל-11 ילדים. היא דוקטורנטית באוניברסיטת אריאל לסוציולוגיה והיסטוריה. מאז התפרצות המחלה של אחיה ועד היום מגששת המשפחה באפלה בתוך עולם לא נהיר של פגועי הנפש. "אלינר אומר על עצמו שהוא מושגע, הוא מבין מה קורה איתו. הוא לוקח תרופות שמרגיעות אותו עד ההתפרצות הבאה ונמצא תמיד במוסדות, אבל לאף אחד אין באמת מושג איך אפשר לעזור לו".

בתקופה האחרונה עבר אלינר לבית



צילום: שי כץ

### עתיה זר: "אין יום שנה."

אין יום שבו יושבים וצוחקים ובוכים ונזכרים איזה נחמד הוא היה פעם. אין אבל מסודר לאחינו שאיננו איתנו, כי הוא יצא מדעתנו"



חולים "שער מנשה". "הלכתי לבקר אותו שם והוא היה באגף הסגור בגלל בעיות אלימות. התחושה שלי הייתה שלרשויות המדינה אין באמת מענה, ושהן מרימות ידיים?".

מה אפשר לעשות שלא עושים?

"יש דבר כזה שנקרא סל שיקום, אבל בפועל אין מישהו שדואג שהוא באמת יקבל אותו. הוא היה יכול לקבל חונך פעמיים בשבוע ולא קיבל. התפרצות המחלה שלו עוררה אותנו לשאלות מהותיות לגבי מקומם של פגועי הנפש בחברה. האם אין להם מקום בחברה שלנו? האם מי שלא בנורמה אין לו זכות קיום?".

למרות הקשיים, זר מצליחה לראות נקודות של אור: "החיים שלנו הם חיים של נתינה, הם לא סובבים רק סביב עצמנו. אנחנו הולכים לבקר אותו, דואגים לשלומו כל הזמן. באופן כללי נחשפנו לעולמם של פגועי הנפש ולמקומם בחברה. עולם שבטח היה עובר לידנו לולא מחלת הנפש של אלינר".

### אחד מתוך ארבעה

על פי נתוני דו"ח מבקר המדינה לשנת 2017, אחד מתוך ארבעה אנשים יתמודד עם משבר נפשי במהלך חייו. לא אצל כולם המשבר יוגדר מחלה, ובכל זאת השכיחות הגבוהה מעלה את השאלה מדוע משפחות שמתמודדות עם מחלת נפש של יקיריהן מסתירות אותה ומתביישות בה.

אביבית לוזון (53, נשואה + 3), אמא לבן פגוע נפש, חוותה גם היא את תחושת האובדן על בשרה, וכמו הורים אחרים במצבה, גם היא הסתירה את מצבו הרפואי של בנה בשל הבושה. לוזון מספרת שההבנה שבנה אורן "לא בסדר" חללה להכרתה סביב הגיעו לגיל 18. "הוא ניהל שיחה עם השמש והעננים, ואני זוכרת שפשוט עמדתי מולו והבנתי שמשוה לא טוב קורה לו", נזכרת לוזון. "בעלי ניסה לדבר איתו אבל הוא

היה בעולם אחר, ובנקודה הזו החלטתי להזמין את האמבולנס הראשון ולעשות היכרות עם עולם הפסיכיאטריה". התפרצות המחלה, מספרת לוזון, התרחשה כנראה כמה שנים קודם, כשאורן היה בן 13.

"הלכתי לבקר אותו בבית החולים. התחושה הייתה שלרשויות המדינה אין באמת מענה". למטה: תמונת ילדות של עתיה זר



לו סוף ואין במה להיאחז כדי לבלום את ההידרדרות".

במשך שלושה ימים היא יושבת בבית וניסתה לעכל את מה שעבר עליה. "בניתי לי בראש חומה גדולה סביב הבית והמשפחה שלי. המטרה הראשונה הייתה להחזיק את המשפחה הגרעינית שלי, שלא תתפרק".

בני הזוג התמודדו עם תחושת כישלון קשה. "אני מורה, והתחושה הייתה שילדים אחרים אני יודעת לחנך, אבל עם הילד הבכור שלי נכשלתי. הרגשתי שלא הייתי אמא טובה, שאולי לא חיבקתי אותו מספיק". הביקורים אצל אורן היו קשים. "הוא לא רצה לראות אותי, הוא כעס עליי שאשפזתי אותו. אלו היו ימים לא קלים".

במסגרת חיפושיה אחר פתרונות הגיעה לזון לקבוצת תמיכה של אנשים שמתמודדים עם בני משפחה הלוקים במחלות נפש. שם היא קיבלה עצה לפנות למיל"ם (מרכז ייעוץ למשפחות מתמודדים של עמותת "אנוש").

"התקשרתי וקבעו לי פגישה, הגענו לשיחות אישיות ושיחות זוגיות. הרמנו את הראש מהאדמה, עשו לנו שם סדר ונתנו לנו אפשרות לעבד את החוויה הקשה ולהתמודד איתה נכון.

"עם השנים הבנו שאנחנו הורים מצוינים ושנאנחנו לא אשמים בהתפרצות המחלה של הבן שלנו. לאט-לאט סיפרנו למשפחה ולחברים קרובים, לא נפגענו ולא כעסנו על מי שהתרחק מאיתנו", מספרת לזון.

היום אורן (26) גרה בבית, ובתקופות של איוון נפשי הוא מנהל אורח חיים רגיל, יוצר ועוסק במוזיקה. "בתקופות שאין איוון הוא סובל מחוסר מוטיבציה לכל משימה. קשה מאוד לראות אותו בתקופות כאלו, הוא מתהלך בבית בחוסר מעש. כשזה קורה, אורן צריך שמישהו יכיר את הזכויות שלו, ידברר אותו וידאג שהוא לא יהיה שקוף. אני לא מתביישת בו. אומרת לכל מי ששואל שיש לי בן שמתמודד עם סכיזופרניה. היום הוא אומר לי שהוא לא יודע מה היה עושה אם היה נולד לאמא אחרת".

על אף התקופות הקשות, לזון רואה במחלת הנפש של בנה מתנה עבורה ועבור בני המשפחה. "בזכות התהליך שעברנו עם אורן הפכתי להיות מורה טובה יותר. אני מסתכלת על אתגרים באופן אחר, מתמקדת בתמונה הרחבה של החיים ולא רק בפרטים. היום אני



צילום: שאטרסטוק

### אביבית לזון: "הוא הידרדר בלימודים, עזב את הבית ועבר לגור בתל אביב. חשבנו שמדובר בשילוב של משבר גיל ההתבגרות עם OCD, לא הבנו שמדובר במחלת נפש", נזכרת לזון. "התחושה הייתה שאנחנו מאבדים סמכות הורית. חיפשנו מסגרת טיפולית לנו ולו, ודרך הרווחה הגענו לפרויקט היל"ה. הרגשנו שזה יושב על משהו נפשי אבל לא הייתה הגדרה רפואית למצב שלנו".

בני הזוג ראו שבנם משתנה והבינו שמשוהו לא בסדר, אבל לא ידעו עם מי לדבר. "בגיל 18 אורן החליט להתגייס ולא לחשוף את התיק הרפואי שלו לצבא", מספרת אמו. "בשבת הראשונה שהוא יצא הביתה הוא פרק את הכתף והורידו לו את הפרופיל באופן זמני. הוא לא הסכים לקבל את הבשורה והחליט לצאת עם פטור מהצבא. כאן התחילה ההידרדרות הנפשית באופן דרמטי".

בשנת 2013 הבינו ההורים שאורן סובל ממחלה נפשית וכפו עליו אשפוז. "ואז שמענו לראשונה את המושג סכיזופרניה", נזכרת לזון. ההורים ושני ילדיהם הנוספים חוו טלטלה קשה. "זה סוג של אובדן. אובדן של הזוגיות וההורות, אובדן של המשפחה", מתארת אמו של אורן. "תחושה שהאדמה פצתה את פיה ואני נשאבת למדרון שאין



מחבת את המחלה באהבה".

החלמה, לא ריפוי

לפני 20 שנים הכירה מדינת ישראל בטלטלה שאותה עוברת משפחה לפגוע נפש. בשנת 2000 קודם חוק לסיוע לבני המשפחה. כחלק מהסיוע הוקמו מרכזי תמיכה במשפחות ברחבי הארץ, המעניקים ליווי נפשי ותמיכה, ולא פחות חשוב - מידע. סילביה אזולאי-טובעלם, מנהלת תחום משפחות וצעירים בעמותת "אנוש" מסבירה כי האתגר הראשון שאיתו מתמודדות מרבית המשפחות הוא תחושת אשמה ובושה. "הבושה וההסתרה גורמות למתמודד עם מחלת הנפש להיות סגור בבית ולא להגיע לטיפול", מתארת אזולאי-טובעלם. "אבל היום ידוע שככל שמטפלים במחלת הנפש בשלב מוקדם יותר, כך הסיכויים לשיקום ולניהול אורח חיים סביר עולים".

מה הן ההתמודדויות העיקריות של בני המשפחה?

"כשמדובר בכך זוג שהתפרצה אצלו מחלה, עיקר ההתעסקות היא בסוגיה של הבחירה: האם אני בוחר להישאר או לעזוב. אנחנו מכוונים לכך שאם בן או בת הזוג נשארים, אז שהם יעשו זאת מתוך רצון ולא מתוך רחמים, ולא בגלל תחושה שאין להם ברירה. כשמדובר בהורים, בדרך כלל נראה אשמה גדולה. אצל האחים, עיקר ההתמודדות תהיה עם העיבוד של מה שעובר עליהם כיוון שההורים היו עסוקים מאוד באח פגוע הנפש ולא יכלו לטפל גם באחים האחרים. וכשמדובר בילדים להורים פגועי נפש, פעמים רבות נראה ילדים שהפכו להיות קצת ההורים של הבית, כשבחורף אף אחד לא ידע שההורים לא מתפקדים".

האם אפשר להירפא ממחלת נפש?  
"המונח המקובל הוא החלמה ולא ריפוי. המטרה היא לעזור לפגוע הנפש לגלות בעצמו כוחות חדשים, למצוא דרך ומשמעות חדשה לחייו ולהצליח לנהל אורח חיים נורמלי עד כמה שניתן בתוך המחלה, סוג של צמיחה אחרי משבר".  
לדברי אזולאי-טובעלם, המידע שמקבל בן המשפחה קריטי לשיקומו של פגוע הנפש. "ברגע שהורה יודע מה הדרך שיעבור המתמודד ואילו שירותים עומדים לרשותו הוא יוכל לעזור לו טוב יותר". גם העיבוד של המטען הרגשי של בני המשפחה מסייע רבות להחלמה של

## סילביה אזולאי-טובעלם:

"הבושה וההסתרה גורמות למתמודד עם מחלת הנפש להיות סגור בבית ולא להגיע לטיפול. אבל היום ידוע שככל שמטפלים במחלת הנפש בשלב מוקדם יותר, כך הסיכויים לשיקום ולניהול אורח חיים סביר עולים"



פגוע הנפש. "אנחנו שואלים את בני המשפחה מה שלומם והם עונים לנו מה שלום החולה. הם לא מסוגלים לראות את עצמם מרוב שהם נשארים לתסכול ולטיפול בפגוע הנפש, וכשהם מנהלים שיחה ממקום של התפרקות רגשית הם לא מטיבים עם החולה".  
על פי דו"ח מבקר המדינה לשנת 2017, 28,000 נכי הנפש זכאים לסל שיקום של הביטוח הלאומי, אלא שרק 50% מהם השתמשו בו. חלק מהסיבות לכך

הן הקושי בתיאום הטיפול, בליווי ובסיוע בבחירת ספק שירות. ישנו נתון מדאיג נוסף שמציין דו"ח מבקר המדינה: ההערכה היא כי בישראל חיים 250,000 אנשים החווים משבר נפשי או מחלת נפש, אך רק 130,000-150,000 מכלל נכי הנפש מוכרים למערכת הציבורית.  
"יש משפחות רבות שעדיין מגששות באפלה ואינן מגיעות לטיפול",  
אומרת אזולאי-טובעלם. "אנו מכנים אותן אוכלוסיית טרום-שיקום. מדובר במשפחות ובפגועי נפש שאינם מודעים לזכויות המגיעות להם, חיים בהסתרה ובבושה והיו יכולים להיות חיים טובים יותר לצד המחלה אם היו מטפלים בה".  
כשמתפרצת מחלת נפש יש תחושה של אבל על אדם חי. איך מעבדים תחושה כזאת?

"משפחות רבות עוברות את התחנה הזו, של החוויה של ילד שחי, אבל כבר לא יהיה אותו הדבר. לפעמים מדובר בילד מוכשר מאוד שהפך למסוגר בחדר. זוהי תחנה כואבת, אבל כשמשפחה מצליחה להתגבר עליה היא צומחת ממנה".

צומחת?

"יש תהליך של השלמה ושלווה עם האדם, ובסופו החוויה משתנה. פגשתי סיפורים מרגשים של משפחות שהצליחו להכיר מחדש את יקירם, ליצור קשר מסוג אחר דרך ספורט ונגינה למשל. אבל זה לא קורה מיד, ההתחלה מאוד קשה ובודדה. חשוב להדגיש שאף אחד לא צריך להישאר לבד עם הכאב הזה".



צילום: שאטרסטוק



## הפכו למומחים בתחום

סטפן קליינמן הוא אב לבת מתמודדת נפש. המושג "מתמודדת נפש" הוא מושג חדש וקליינמן מעדיף להשתמש בו ולא לקרוא לבתו "חולת נפש" או "פגועת נפש". הטרמינולוגיה, מסביר לי קליינמן, מקבעת תודעה. הבת, בתחילת שנות הארבעים לחייה, נשואה לכן זוג שגם הוא מתמודד נפש, ובין תקופה קשה אחת לאחרת הם מנהלים אורח חיים נורמטיבי. מתי פרצה המחלה?

"אחרי הצבא", הוא משיב. "היא נסעה לטיול בהודו וכשחזרה משם המחלה התפרצה. מאז, אני, אשתי והבן שלנו מחפשים פתרונות, לומדים על מחלות נפש, משתתפים בקבוצות תמיכה ופעילים בתחום".

בשונה מהמרואינים האחרים, קליינמן לא חווה תחושת אובדן על בתו. "אני לא מרגיש שאיבדתי אותה, היא חיה ומתפקדת. כן יש פחד, ובכל פעם שהיא מתקשרת אני חושש איך יישמע הקול שלה, ומנסה להבין אם היא בנפילה עכשיו או במצב טוב. יש אשפוזים, יש רגעים קשים ויש התמודדויות, אבל אני לא מרגיש קורבן של הסיטואציה". קליינמן, פנסינר בן 68, היה בעבר מורה ועבד גם עם נערים בחינוך המיוחד. היום הוא ורעייתו פעילים בפורום משפחות בבית החולים הפסיכיאטרי "לב השרון", ובשלוש השנים האחרונות הוא גם משמש חבר הנהלה בעמותה "משפחת בריאות הנפש", שתומכת במשפחות שבהן פגוע נפש.

"באחת הפעמים שהייתי בקבוצת משפחות בלב השרון", נזכר קליינמן, "הייתה שם אחות צעירה של פגוע נפש והיא אמרה 'אני פה בזכות האח שלי'. כן, בזכות. בזכות הבת שלי הפכתי לאדם טוב יותר. אני פנסינר וההתנדבות ממלאת לי את החיים".

ובכל זאת, ישנם לא מעט אתגרים בטיפול בילד פגוע נפש. "נכון, תמיד ארגיש חשש לשלומה. לפני חודש היא חזרה מירושלים בשעות מאוחרות עם האוטו ועד שלא ידעתי שהיא חזרה הביתה - דאגתי. במצבים של פסיכוזות, כשהיא לא יוצאת מהמיטה, או כשהיא לא יכולה לסדר את החדר או לתפקד באופן מינימלי, או כשהיא מסתובבת בלילה ולא יכולה לישון, אלו ימים לא קלים



צילום: שאטרסטוק

עבורנו. מצד שני בתקופות טובות יש לנו המון שיחות נפש וטיולים, היא חכמה מאוד ומוקפת חברים, היא אמנית ויצירתית".

איך מנהלים משק בית כששני בני הזוג מתמודדים עם מחלת נפש?

"בשגרה, מלבד תמיכה כלכלית שלנו, הם מנהלים משק בית עצמאי לגמרי. לרוב, הנפילות שלהם לא באות יחד, כך שהם יכולים לתמוך אחד בשני. כשיש צורך אנחנו תומכים גם בחתן שלנו, ובאופן כללי נמצאים איתם בקשר כל הזמן".

כשאני שואלת את קליינמן מה יהיה ביום שהם כבר לא יוכלו לטפל בבתם, הוא משיב שהדאגה הזאת תמיד מרחפת באוויר. "לבן שלנו ברור שכשאנחנו לא נהיה הוא יצטרך לעזור לה, ובמקביל אנחנו חוסכים כסף בשבילה לעתיד".

לקליינמן חשוב להדגיש שהדרך הנכונה לתמוך בנן משפחה מתמודדת נפש היא ללמוד את הנושא ולא לצפות שהכדורים לבד ישקמו את החולה. "השקענו אלפי שעות בלמידה וחקירה, שמענו הורים אחרים וממש הפכנו למומחים בתחום. אחרי למידה של שנים הגענו למסקנה שהדרך הטובה ביותר להתמודד עם מחלת נפש היא שילוב של תרופות, תמיכה משפחתית וחברים, זה השילוב המנצח". ■



צילום: גדי בר

**סטפן קליינמן: "היא נסעה לטיול בהודו וכשחזרה משם המחלה התפרצה. מאז, אני, אשתי והבן שלנו מחפשים פתרונות, לומדים על מחלות נפש, משתתפים בקבוצות תמיכה ופעילים בתחום"**