

משפחה ואבחנה כפולה

ד"ר בנימין הוזמי – מנהל אקדמי, בית איזי שפירא

2018

הורות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית הינה חוויה מורכבת המתאפיינת באתגרים, צמיחה ודחק משמעותי במערכת המשפחתית. הורות הינה חוויה לה מייחלים רבים והיא מלווה בציפיות לילד שיהווה המשך גופני ואישיותי של ההורה. במקרים רבים מצפה ההורה כי ייוולד לו ילד מושלם שיוכל להוות גרסה טובה יותר שלו-עצמו ויגשים וישיג את שלא הצליח בחייו (ברגמן וכהן 1994). אבחון הילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית הינו טלטלה עזה של החלום ושברו. חוויית הלחץ, אי-הודאות והחרדה הנלוות לאבחון הילד ולתהליך גידולו, באות לידי ביטוי במחשבות ההורה, בעולם הרגשות שהוא חווה וכן בתפקודו והתנהלותו היומיומית. מחשבות ההורה אודות הילד מתאפיינות בטווח שבין חוסר ידע לחיפוש אחר ידע וחקר אודות האתגרים ההתפתחותיים של בנו/בתו, טרדות, דאגות וניסיון לעצב דרך להתמודדות עם מוגבלות הילד שנכפתה עליו. מחשבות אלה משליכות על עולם הרגשות שמתאפיין בחוויית אי-ודאות, חרדה, צער וייאוש לצד תקווה, סיפוק נוכח הישגיו של הילד וצמיחה בתחומים קיומיים, רוחניים ואישיותיים ובינאישיים (Hastings & Taunt, 2002). למחשבות ההורה ורגשותיו, השלכות גם על תפקודו היומיומי. הסתגלות המשפחות למציאות מורכבת זו תובעת שינוי באורח החיים, בהתנהגות ובערכי המשפחה (Feigin, 1992).

כל אלה מתעצמים כאשר ה"אבחנה כפולה" ולצד מוגבלות שכלית התפתחותית הילד מאובחן גם עם הפרעה רגשית, נפשית או התנהגותית. במאמר זה ננסה לתאר את האתגר הכפול עמו מתמודדים הורים לבנים ולבנות עם "אבחנה כפולה". לאבחנה כפולה עשויים להיות ביטויים התנהגותיים שונים אקטיביים (כמו פרצי זעם) ופאסיביים (כמו פגיעה עצמית או דכאון) ההופכים את המציאות הקיומית במחיצת האדם למורכבת במיוחד. להלן יתוארו מאפיינים שכחים לתהליכים מחשבתיים, רגשיים ומעשיים הנגזרים מהאתגר שבהורות לבן/בת עם אבחנה כפולה. תוכן הדברים

כולל ציטוטים של הורים במהלך עבודה קלינית וכן תכנים אשר עלו ותועדו במהלך מחקר כמותי אשר בחן מעורבות הורים לאחר מעבר ילדם לדיור תומך (הוזמי ורימרמן, 2006).

השלכות במישור הקוגניטיבי (מחשבתי)

- **תחושה של כישלון כפול** – הורה רואה את ילדו כהמשך טבעי של גופו והווייתו. אבחנה כפולה, עשויה לעורר בהורה מחשבות שליליות קשות ונרחבות (קנדל, 1998). ישנם הורים אשר לא ששים לאבחונים נוספים עבור הילד מתוך מחשבה כי עוד אבחנה לא תשנה את המציאות עמה ההורים נאלצים להתמודד, ממילא. מיותר לציין כי העדר אבחון משליך גם על טיב התמודדות עם הביטויים ההתנהגותיים והתפקודיים השונים הנובעים מקיומה של הפרעה נפשית נלווית.
- **התמודדות עם סטיגמה כפולה מצד החברה** – החברה מתקשה להכיל "אחרות" וכאשר היא מלווה בביטויים של התנהגות חריגה ומסכנת – ההדרה כפולה. למשל, אדם שהתנהגותו לא רגועה או שהוא עלול לסכן את עצמו או את סביבתו – לא יוכל להשתתף באירועים משפחתיים וחברתיים (גם אם מדובר בחתונות אחיו) ותהיה נטייה להרחיקו ממוסדות ציבוריים.
- **דאגות אודות העתיד והזקנה** - "מה יהיה כשאני לא אהיה" – הורים רבים משקיעים בגידול ילדיהם בתקווה שיסבו להם נחת ויהיו עבורם משענת לעת זקנה. כאשר הבן או הבת הינם עם "אבחנה כפולה", מתעצמות הדאגות והמחשבות אודות העתיד והזקנה. אם לבוגר עם מוגבלות שכלית וקשיים בהתנהגות, אמרה לאחר פטירתו באופן פתאומי בגיל 40: "הוא אהב אותי לכן הוא הלך לפני. הוא ידע שאני לא אוכל לעצום את העיניים בשלווה ולהשאיר אותו מאחור. עכשיו שהוא הלך – גם אני מוכנה". משפט קשה זה עשוי להעיד על מחשבות מורכבות מאוד שהורים לא מעטים נוצרים בקרבם.

השלכות במישור הרגשי

- **אמביוולנציה בתהליכי ההיקשרות לילד ואשמה עקב כך** – עוצמת יחסי ההורה-ילד, הינה תוצר של גרייה רב-חושית נעימה כלומר המפגש ביניהם מהווה חוויה נעימה בהיבט החזותי (איך הילד נראה) והאודיטורי (איך הילד נשמע ואלו תכנים הוא משמיע), במגע ואפילו בריחו של הילד. חוויות נעימות יגבירו הסיכוי להתקשרות עמוקה ביניהם. כמו כן, היענות הדדית לצרכים וחויית גומלין ביניהם – כלומר התחושה שהורה נותן משהו שמשמעותי עבור בנו/בתו ובו זמנית חווה תיגמול על כך. למשל: כשאם מאכילה את בנה – הוא מחייך לעברה או שבסיום הארוחה הוא משדר תחושת שביעות רצון רבה. גם משך הזמן אותו

חווים ההורה והילד יחדיו עשוי להעצים את הקשר ביניהם. כאשר ההורה חווה גירויים לא נעימים (בחוויה האישית שלו) מצד הילד, על רקע בריאותו, מבנה אישיותו ו/או התנהגותו, או שהוא חש שחויית ההורות לא מתגמלת – עלולה להיות לכך השלכה גם על טיב הקושר ועוצמתו. ההורה עלול לחוות אשמה עקב כך, שכן הציפיות החברתיות הינן שהורה צריך לדאוג לילדו בכל מצב וללא תנאים.

- **פגיעה קשה באיכות חיים ובאקלים המשפחתי** – כאשר הבן/ או הבת עם אבחנה כפולה, הבית נחווה כ"סיר לחץ". התחושה היא כי מרחב המחיה אינו בטוח ויכול לבוא לידי ביטוי במעשים חסרי שיפוט, נזק לרכוש, פגיעה באחאים, לעתים מתוך קנאה, כפי שתיארה זאת אם לבחורה בת 23 עם אבחנה כפולה המתגוררת במעון פנימייה: "כשאחותה של שיר (שם בדוי) למדה לבגרויות, שיר הייתה קמה בלילה וקורעת לה את הספרים והמחברות. בבוקר הייתי קמה ועוזרת לה להדביק את הספרים והמחברות עם צלטייפ. היינו מדביקות ובוכות. זה שבר אותי. את כולנו".

- **תחושת אי ודאות מועצמת** – אין התאזנות בתא המשפחתי וקשה לשמר שיגרה. חוויית ההורה היא כי בכל רגע נתון עשוי להגיע טלפון מבית או מחוץ, עקב התנהגותו של הבן/בת שיפר את סדר היום וידרוש מההורה להתמודד עם מציאות כפויה ולא נעימה.

- **כבילות, הסתגרות ושחיקה מוגברים** - ההתמודדות עם בן/בת עם אבחנה כפולה דורשת מההורה ויתורים רבים ומצמצמת את מקורות התמיכה וההסתייעות בחברים, שכנים ואפילו הסבים, מחשש שלא יוכלו להתמודד עם הביטויים ההתנהגותיים והרגשיים-נפשיים של הבן/בת. אם לדיירת בת 30, המתגוררת במעון פנימייה 3 שנים, תארה זאת כך: "שאלתי את עצמי איך זה שבמסגרת אוהבים אותה וכל הזמן מחייכים אליה. אני מודה שלקראת הסוף כבר לא הייתה לי סבלנות, כי זה חונק. ואז מצאתי את התשובה. מדריך עושה את השמונה שעות שלו ויש לו 16 שעות מנוחה. לי לא הייתה מנוחה. אני הייתי 24/7 ואפילו ביום כיפור לא קבלתי חופש. אז נגמרתי".

- **מעבר לדיור תומך (השמה חוץ-ביתית)** - בקרב אנשים עם אבחנה כפולה, חוויית השחיקה במערכת המשפחתית מוגברת, מה שמעורר לעתים את הצורך למעבר הבן/בת למסגרת דיור תומך. רימרמן (1998) הבחין בין "השמה בעתה" ל"השמה שאינה בעתה", כלומר, בקרב רבים מבין הבוגרים עם מש"ה, המעבר לדיור תומך הינה לאחר גיל 21. השמה שאינה בעתה (בזמן הראוי לכך), מאפיינת ילדים אשר התנהגותם אינה מאפשרת המשך מגוריהם בחיק המשפחה והקהילה וכן כאשר העורף המשפחתי חסר מקורות תמיכה או שאינו מתפקד

כהלכה. מחקרים (Blacher, 1994; Enosh et al., 2007) מלמדים כי גם אם התא המשפחתי מצליח לבנות שגרה לאחר המעבר לדיור תומך, עדיין חווה ההורה לחץ ומעמסה רגשית שבמרכזם אשמה ודאגה לשלומם של הבן/בת. נוכל להבין כי גם אם הצאצא עם אבחנה כפולה מתגורר בדיור תומך, ההתמתנות חוויית הדחק של ההורה הינה יותר במישור המעשי ופחות במישור הרגשי.

- **הסולידריות המשפחתית** – בעוד הספרות בתחום ההורות ומוגבלות בשנות ה-80-60 התייחסה להורות לבן/בת עם מוגבלות שכלית כ"צער כרוני" וכמשבר מתמשך (Olshansky, 1962), מחקרים אשר נעשו אודות חוויית ההורות לילד עם מוגבלות שכלית בשני העשורים האחרונים מתארים גם קיומם של היבטים של צמיחה, בגרות ובשלות מואצת בקרב אחאים והתגברות תחושת הסולידריות, בקרב חלק מהמשפחות לצאצא עם מוגבלות שכלית. כמו כן קיימת התייחסות למימד התקווה במשפחה בה בן משפחה עם מוגבלות ככוח מעצים (הדר, 2004). כך שניתן לומר שהתמודדות משפחות עם אבחנה כפולה של ילדם עשויה במקרים מסוימים לרופף סולידריות משפחתית או לחזקה.

השלכות במישור המעשי

- **התמודדות עם ביטויים התנהגותיים חריגים** – במרכז הקשיים האובייקטיביים של ההורה הינה יכולת המשפחה לנהל אורח חיים תקין לצד האתגרים הנפשיים-רגשיים-התנהגותיים של בן המשפחה עם אבחנה כפולה. במקרים מסוימים, פעולות בסיסיות כמו אכילה ושינה, הופכים להיות אתגר של ממש. אם לבחור בן 30 תארה זאת כך: "לא יכולנו לישון בלילה. הוא היה מחביא את המפתחות של האוטו ולך תמצא אותם בלחץ של הבוקר. הוא היה מתעורר בלילה ופותח את כפתורי הגז. זה היה סיוט. אני זוכרת שאחרי שהוא עבר למסגרת, עם כל הקושי, ישבתי במרפסת ושתיתי קפה וזו פעם ראשונה שטעמתי אותו ושיכולתי לסיים את הכוס". הקשיים עשויים להתגבר סביב גיל ההתבגרות של הבן או הבת, לעתים התעוררות הורמונלית וקושי לתעל אותה בדרכים מותאמות עלולות לגרום להתנהגויות המעוררות מבוכה ולעתים סיכון. כמו כן, האחים מתקשים לארח חברים בביתם מחשש למבוכה או רתיעה לנוכח התנהגותו של האח עם אבחנה כפולה. יש להדגיש כי ביטויים התנהגותיים חריגים עלולים לבוא לידי ביטוי גם בקשת רחבה של התנהגויות

המאופיינות בפגיעה עצמית או בסיכון עצמי וגם אלה דורשים דריכות, עוררות והשגחה מתמדת מצד בני המשפחה, לכל אורך שעות היממה.

- **”נפילה בין הכיסאות”** - שירותי בריאות הנפש חסרים ידע והכשרה בתחום האבחנה הכפולה. דרכי הטיפול המקובלות בתחום הפסיכיאטריה בהפרעות נפשיות לסוגיהן, אינן מתאימות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית ואוטיזם ונדרשת התמחות בתחום זה. עקב כך, הורים רבים נאלצים להתמודד עם אבחנות שונות מצד גורמים שונים ובנייתם עם ילדיהם להתייעצות נתקלים בתגובות מצד גורמים מטפלים במערכת כמו: ”לאדם עם מוגבלות שכלית – ההתנהגות הזו בהחלט אופיינית. הוא ממילא תחת השגחה”. לעתים הטיפול התרופתי לא מתאים ועלול לגרום החמרה של הסימפטומים וישנם מקרים בהם המערכת מודה כי אין לה את הידע להתמודד עם אבחנה כפולה. העדר מומחיות ושירותים זמינים גוררים תסכול רב אצל ההורים שמרגישים בדידות בהתמודדות עם האתגר הכפול. יצוין כי במרכז הרפואי שניידר ובבית איזי שפירא קיימים מרכזי טיפול לאנשים עם אבחנה כפולה. יוזמות מצד גורמים שונים להכשרת פסיכיאטרים להתמחות בטיפול עם אבחנה כפולה זוכים להיענות דלה של משתתפים ומספר המומחים בארץ, בתחום זה, בהתאם.
- **אמביוולנציה כלפי הטיפול התרופתי** – לחלק גדול מן התרופות נדרשת תקופת התאמה והסתגלות בת מספר שבועות. הורים רבים מגלים רגשות מעורבים כלפי הטיפול התרופתי. בקרב רבים הוא נתפס כאישור לנוכחותה של מחלה אצל הבן/בת ומעצים את תחושת הסטיגמה. לכך נלווית תחושה כי, בהסכמה לטיפול, הם שותפים להחדרת חומרים מזיקים לגוף בנס/בתם. חלק מהם מפסיקים את מתן התרופה בעיצומה של תקופת ההסתגלות, בהעדר תוצאות מידיות. גם כאשר מושג איזון, ישנם הורים אשר בנס/בתם מתגוררים בדוור תומך ומפסיקים את מתן הטיפול בסופי שבוע וחופשות בטענה כי בבית יש לו פחות לחצים והוא פחות זקוק לכך. מיותר לציין כי התנהלות דוגמת זו המתוארת לעיל מקשה על יציבות בשגרת חייו של האדם עם אבחנה כפולה ולעתים גם יוצרת משבר אמון וקונפליקט בין ההורים לגורמים המטפלים.

לסיכום,

מאמר זה ניסה להתחקות אחר אתגרים משפחתיים ובעיקר הוריים הנובעים מהחיים עם בן משפחה שהינו עם אבחנה כפולה. ברונפנבר (1979), פתח את המודל האקולוגי במדעי החברה והדגיש כי אדם נמצא בתוך הקשרו. הורים רבים הינם case managers עבור ילדם. הם דמויות משמעותיות ומשפיעות בהווייתו הקיומית וכן הם מושפעים ממנו במישורים רבים. התערבות יעילה בתחום האבחנה הכפולה צריכה להתייחס לאדם עצמו, למשפחתו ולדמויות משמעותיות נוספות בקהילות בהן הוא חי. להלן יוצגו עקרונות מנחים העשויים לסייע בכך:

- **ההורה הינו חלק מה"פתרון" ולא חלק מה"בעיה"** – יש לקחת בחשבון כי גורמים רבים הרוצים בטובתו של האדם עם אבחנה כפולה עשויים להיות חלוקים במוקדי ההתערבות ובתהליך הרצוי (למשל: בהתייחס לטיפול תרופתי). הורים רבים היום חשופים למידע רב אודות האתגרים ההתפתחותיים, התפקודיים והרגשיים-נפשיים של בנם/בתם. כשותפים משמעותיים להתעצבות איכות חייו של מקבל השירות, ראוי לתת מקום של כבוד לקולם בהתוויית דרכי ההתערבות כשותפים מלאים להתמודדות עם האתגר. הדרכת ההורים ומתן ליווי מקצועי ותומך עבורם עשויים לתרום לחוסן המשפחתי, למתן דחק ושחיקה וכפועל יוצא לאפשר המשך מגורים של הבן/בת בחיק המשפחה וקהילת מגוריו.
- **ידע ומיומנויות להתמודדות עם ביטויים של אבחנה כפולה** - במחקר אשר בחן ידע ועמדות עובדים סוציאליים בתחום האבחנה הכפולה (ורנר והוזמי, 2015) נמצא כי עובדים סוציאליים בשירותי הרווחה חסרים ידע בתחום האבחנה הכפולה בהשוואה לעמיתיהם ממערכי הדיור. כמו כן, ציינו העובדים הסוציאליים במחקר כי על אף שפסיכיאטרים בשירותי בריאות הנפש, לרוב, מכבדים את הפונים עם אבחנה כפולה, התרשמותם היא כי השירותים לא מותאמים והפסיכיאטרים חסרים ידע בתחום ומיומנויות לתקשורת עם אנשים עם מוגבלות שכלית. היכרות עם אבחנות שונות, הכשרה והדרכה תדירה, עשויות לסייע לגורמים המטפלים ומלווים את האדם, להבין את הסימפטומים, להשתחרר מגישה ביקורתית ומאשימה כלפי מקבל השירות, להתנהל באופן יעיל אל מול האתגרים ההתנהגותיים של מקבל השירות ולבנות קשרי אמון עמו.
- **הטמעת נהלים** – ביטויים התנהגותיים חריגים מלווים במקרים רבים בחרדה ובחוסר אונים מצד דמויות תומכות ומפריים את האיזון במסגרות השונות בהן נמצא האדם

ובכללם התא המשפחתי. הטמעת מדיניות המשרדים המצויים בזיקה לתחום ובמידת הצורך יצירת נהלים, עשויים להבטיח את שלום מקבל השירות ואת שלום נותן השירות.

- **ראיית האדם כשלם** – בהתמודדות עם אבחנה כפולה קיימת נטייה בקרב הסביבה להתמקד בהיבטים המורכבים של מצבו הנפשי וההתנהגותי ופחות בהיבטים חיוביים ונעימים באישיותו וביכולותיו. ראיית האדם כשלם וכיישות המורכבת מכוחות ומאתגרים עשויה למתן תהליכים של תיוגו גם בקרב צוות המטפלים ומנגד תוכל להגביר תקווה וצמיחה.

- **שיח בין תחומי** – חשוב להבנות ולשמר שיח בין גורמי חינוך, רווחה ובריאות המעורבים בטיפול באדם עם אבחנה כפולה, בריכוזה של רשות אחת, על מנת לחסוך להורים היטלטלות בין רשויות או התמודדות עם הערכות מקצועיות שאינן עולות בקנה אחד.

- **מודעות לשחיקה אפשרית של הצוות במסגרות** – ההתמודדות עם ביטויים נפשיים והתנהגותיים של אבחנה כפולה מעוררים את הצורך ברמת עוררות ודריכות רבה מצד הגורמים המטפלים וכפועל יוצא, כאשר ההתמודדות עם התופעה הינה מתמשכת ועם יותר ממקבל שירות אחד, עלולים להופיע ביטויים של שחיקה מצד המטפל. אלה יבואו לידי ביטוי בהיעדרויות תכופות מהעבודה, חוסר מוטיבציה ליזום במקום העבודה וחמור מכך, ראייה פחות אנושית ויחס נוקשה ולא מכיל כלפי מקבל השירות. חשוב כי נותני השירותים יהיו מודעים להשלכות המעמסה המקצועית על רמות הדחק והשחיקה אותם חווים אנשי הצוות. ויפעלו למיתונן באמצעות עידוד העובדים למימוש זכאות לחופשה, הידוק הלכידות בעבודת הצוות (ממנה יוכל החבר בצוות לשאוב כח, הזדהות, עצה ותמיכה) וכאמור, עידוד העובדים להשתתף בימי עיון בהדרכות ובהשתלמויות בתחום זה.

הורות לבן/בת עם מוגבלות שכלית אשר לו גם הפרעה רגשית-נפשית-התנהגותית הינה חוויה רוויית דחק ואי ודאות. היצע השירותים המקצועיים התומכים בתחום זה דל וראוי כי תתפתח מומחיות רחבה באבחון וטיפול באנשים עם אבחנה כפולה. הרחבת היצע השירותים והכשרה לצוותים במסגרות הקיימות יאפשרו לאנשים המתמודדים עם אתגר קיומי כפול זה ולבני משפחותיהם שירות מותאם ומקצועי. בעידן הממוקד בהגברת בחירה והכללה בחייהם של אנשים עם מוגבלות חובה עלינו לבסס גישה מקצועית, אמפתית ומכילה בקרב נותני שירותים

וגורמים מטפלים אחרים מתוך כוונה להגביר השתתפות ובחירה גם בקרב אנשים המתמודדים עם אבחנה כפולה וכפועל יוצא לצמצם הגבלה והדרה ולהגביר רווחה קיומית.

מקורות:

ברגמן, ז. וכהן, א. (1994). **המשפחה – מסע אל עמק השווה**, הוצאת עם עובד, תל-אביב.

הדר, ל. (2004). **תפיסת ההורים לבוגרים עם נכות פיזית את משמעות הטיפול בבניהם/בנותיהם והקשר בינה לבין נטל אובייקטיבי, איכות היחסים ותקווה**, עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

הוזמי, ב. ורימרמן, א. (2006). מעורבות הורים לאחר השמה של ילדיהם הלוקים בפיגור שכלי במעונות פנימיה, אצל חובב, מ. וגיטלמן, פ. עורכים, **מבידול לשילוב התמודדות עם מוגבלויות בקהילה**. הוצאת כרמל, 209-246.

ורנר, ש. והוזמי, ב. (2015). תפיסות של עובדים סוציאליים ביחס לטיפול באנשים עם "אבחנה כפולה" של מוגבלות שכלית ומחלה פסיכיאטרית. **חברה ורווחה**, לה (1), 93-116.

קנדל, י. (1998). "הקשר בין הרגשת האשמה של הורים לילד מפגר ובין מערכת היחסים במשפחה". אצל דובדבני, חובב, רימרמן ורמות. **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, מאגנס, האוניברסיטה העברית, ירושלים (53-63).

רימרמן, א. (1998). "השמה חוץ-ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית: סקירת מחקרים והמשמעויות למדיניות ולפרקטיקה בישראל". אצל דובדבני, חובב, רימרמן ורמות. **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, מאגנס, האוניברסיטה העברית, ירושלים (83-95).

Blacher, J. (1994). Placement and its consequences for families with children who have mental retardation. In J. Blacher (ed.), **When There is no Place Like Home**. (213-243). Baltimore: Brookes.

Bronfenbrenner, U. (1979). **The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design**. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Enosh, G., Rimmerman, A., Hozmi, B., & Araten-Bergman, T. (2007). Israeli parents' involvement with their adult children with intellectual disabilities after placement in institutional care: a national study. **International Journal of Rehabilitation Research**, 30, 351-356.

Feigin, D. (1992). **The relationship between the sense of coherence of spouses and their adjustment to a post marital disability of one partner**. Unpublished Doctoral Dissertation, Union Institute, Cincinnati, Ohio.

Hastings R.P. & Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. **American Journal on Mental Retardation** 107(2): 116–127.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having mentally defective child. **Social Casework**, 43, 190-195.