





Myers - JDC - Brookdale Institute
מאירס - ג'וינט - מכון ברוקדייל

דוח מחקר



כדי להקל על השיטוט במסמך זה, יש לפתוח את "סימניות (Bookmarks)"
על ידי לחיצה על הלשונית המתאימה או באמצעות הקשה על F6.

 **משרד הבריאות**
שירותי בריאות הנפש

 **מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל**
המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות

**סטיגמה בתחום בריאות הנפש:
עמדות, התנסויות והתמודדויות
של הורים לאנשים המתמודדים
עם מחלה פסיכיאטרית**

נעמי שטרך • יחיאל שרשבסקי • אלונה בידני-אורבך
מקס לכמן • נגה שגיב • טלי זהבי

המחקר מומן בסיוע המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות
ומדיניות הבריאות

דמ-468-07



משרד הבריאות
שירותי בריאות הנפש



מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות

סטיגמה בתחום בריאות הנפש: עמדות, התנסויות והתמודדויות של הורים לאנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית

נעמי שטרוך ♦ יחיאל שרשבסקי ♦ אלונה בידני-אורבך
מקס לכמן ♦ נגה שגיב ♦ טלי זהבי

המחקר מומן בסיוע המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות
ומדיניות הבריאות



משרד הבריאות
שירותי בריאות הנפש



מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות

סטיגמה בתחום בריאות הנפש: עמדות, התנסויות והתמודדויות של הורים לאנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית

נעמי שטרך¹ יחיאל שרשבסקי² אלונה בידני-אורבך²
מקס לכמן² נגה שגיב¹ טלי זהבי¹

המחקר מומן בסיוע המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות

¹ מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
² שירותי בריאות הנפש, משרד הבריאות, ירושלים

מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
ת"ד 3886
ירושלים 91037

טלפון : 02-6557400
פקס : 02-5612391

כתובת באינטרנט : www.jdc.org.il/brookdale



פרסומים נוספים של מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל בנושא זה

שטרוד, נ'; שרשבסקי, י'; בידני-אורבך, א'; לכמן, מ'; זהבי, ט'; שגיב, נ'. סטיגמה, אפליה ובריאות הנפש בישראל: סטיגמה כלפי אנשים שחלו במחלה פסיכיאטרית וכלפי טיפול נפשי.

דמ-478-07

שטרוד, נ'; שרשבסקי, י'; בידני-אורבך, א'; לכמן, מ'; זהבי, ט'; שגיב, נ'. סטיגמה, עמדות, התנסויות ודרכי התמודדויות של אנשים המטופלים במרפאות לבריאות הנפש. דמ-492-07

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037, טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il.

צוות המחקר

ד"ר נעמי שטרוד, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
מר יחיאל שרשבסקי, שירותי בריאות הנפש, משרד הבריאות, ירושלים
גב' אלונה בידני-אורבך, שירותי בריאות הנפש, משרד הבריאות, ירושלים
ד"ר מקס לכמן, שירותי בריאות הנפש, משרד הבריאות, ירושלים
גב' נגה שגיב, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
גב' טלי זהבי, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל

יועצים

ד"ר יצחק לבב, שירותי בריאות הנפש, משרד הבריאות, ירושלים
גב' דניז נאון, ראש תחום מחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל

ועדת היגוי

פרופ' עליאן אל קרינוואי, בית-ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון
גב' שולה אלפרוביץ, "בנפשנו"
ד"ר נורית גוטמן, החוג לתקשורת, אוניברסיטת תל אביב
ד"ר נעמי הדס-לידור, יו"ר המועצה הלאומית לשיקום בבריאות הנפש
גב' יעל הרמל, מנהלת השירות לפרט, משרד הרווחה
פרופ' שמואל טיאנו, יו"ר המועצה הלאומית לבריאות הנפש לשעבר
גב' דניז נאון, ראש תחום מחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
ד"ר בלהה נוי, מנהלת שפ"י, משרד החינוך
ד"ר יוליה מירסקי, בית-ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון
גב' עירית פלדמן, מנהלת נכות כללית, המוסד לביטוח לאומי
מר ישראל סייקס, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
ד"ר ברוך רוזן, מנהל מרכז סמוקלר לחקר מדיניות הבריאות, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
הרב שלמה שטרן, בני ברק
פרופ' אלי שמיר, יו"ר "עוצמה-הפורום הארצי למשפחות נפגעי נפש"

תמצית המחקר

רקע ומבוא

השלכותיה של מחלה פסיכיאטרית/מחלת נפש* ממושכת - לא רק על המתמודדים אֶתה, אלא גם על המערכת המשפחתית כולה - רבות ומשמעותיות. מדובר בקשיים גופניים ונפשיים, בבעיות רגשיות, במצוקה כלכלית, באובדן תמיכה חברתית ועוד. הסטיגמה כלפי המחלה, כלפי המתמודדים עמה וכלפי בני משפחותיהם היא קושי נוסף.

לסטיגמה כלפי בני המשפחות שני מקורות עיקריים. המקור הראשון, שאינו ייחודי למחלות פסיכיאטריות, נובע מתפיסת המשפחה כ"שלוחה" של החולה; תפיסה הגורמת להכללת הסטיגמה ולהחלת העמדות השליליות כלפי החולה על המערכת המשפחתית כולה. המקור השני אופייני למחלות פסיכיאטריות וגזור מהטלת האחריות למחלה על קרובי המשפחה. להבדיל ממחלות אחרות, בכל הקשור למחלות נפש, קיימת התפיסה כי למשפחה, ובעיקר להורים, יש אחריות על התפתחות מחלת המטופל.

הסטיגמה כלפי בני משפחותיהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית מעצימה את הנטל האובייקטיבי והעומס הרגשי, הכבדים ממילא, שהם חווים בעקבות הטיפול בקרוב החולה. כך, למשל, עלולה הסטיגמה לגרום להתרחקות של אנשים קרובים ולמנוע מבני המשפחה את התמיכה הרגשית והסיוע שלהם הם זקוקים, ואף להציב אותם מול הצורך להתמודד עם האשמות, הצקות, חוסר הבנה והעדר אמפתיה מצד סביבתם החברתית. בנוסף לכך, הסטיגמה החברתית עלולה לעבור תהליך של הפנמה, ולהופיע אצל בני המשפחות כסטיגמה עצמית. כך, הורים של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית עלולים להפנים את מערכת התפיסות השליליות הקיימת כלפיהם בחברה, ואלה יופיעו בצורת תחושות של אשמה ובושה שיפגעו בדימוי ובתחושת הערך העצמי שלהם.

על אף העדויות כי הסטיגמה מסכנת הן את האדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית והן את בני משפחתו, הנושא נחקר מעט. יש מחקרים ספורים בלבד בתחום, ומחקר זה הוא הראשון מסוגו בארץ. המחקר, המתמקד בסטיגמה כלפי מחלה פסיכיאטרית מנקודת מבטם של הורים למתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, הוא אחד משלושה מחקרים הבוחנים את נושא הסטיגמה בבריאות הנפש בישראל, כדי לזהות כיווני התערבות אפשריים. המחקר השני בסדרה מתמקד באוכלוסייה הכללית וביחסה לטיפול נפשי ולאנשים שחלו במחלה פסיכיאטרית; המחקר השלישי מתמקד בתפיסותיהם ובהתנסויותיהם של אנשים המטופלים במרפאות ציבוריות לבריאות הנפש. שלושת המחקרים משותפים למשרד הבריאות ולמכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל ומומנו בסיוע המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות. הראיונות במחקר הנוכחי בוצעו בחודשים יוני-אוגוסט 2003.

* בדיקות מוקדמות העלו ששימוש במונחים תקינים פוליטית בשאלונים היה מעוות את המחקר ותוצאותיו. לכן, בשאלונים השתמשנו לעתים במונחים "מחלת נפש" ו"חולה נפש", מכיוון שאלו המונחים השגורים בפי הציבור. לאורך הדוח אנו משתמשים במונחים "מחלה פסיכיאטרית" ו"אדם שחלה במחלה פסיכיאטרית". עם זאת, בדוח נשתמש גם במונחים "חולה נפש" ו"מחלת נפש", כאשר כוונתנו להבהיר שהמשיבים השתמשו במונחים אלה.

מטרות המחקר

מטרות המחקר הן אלו:

- ♦ לבחון את חוויותיהם של הורים לחולים במחלה פסיכיאטרית
- ♦ לשפוך אור על תופעת הסטיגמה כלפי משפחותיהם של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, על התחומים שבהם היא באה לידי ביטוי ועל דרכי ההתמודדות של בני המשפחה אתה
- ♦ לזהות באופן ראשוני נקודות מטרידות במיוחד עבור בני המשפחות, לצורך תכנון דרכי התערבות אפשריות שיסייעו בהפחתת הסטיגמה וכדי שיהיו בסיס למחקר עתידי בתחום זה

אוכלוסיית המחקר

במחקר השתתפו 52 הורים, מרביתם אימהות לבן או לבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ורובם מתמודדים עם המחלה תקופה ממושכת וארוכה (בממוצע חלפו למעלה מ-12 שנים מאז הרגישו שיש לבן או לבת בעיה נפשית). כמעט כל המרואיינים אותרו דרך ארגונים שונים למען המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות ובני משפחותיהם, שבפעילויותיהם הם משתתפים. לפיכך, חשוב לציין כי אין מדובר במדגם מייצג של כלל הוריהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית.

שיטת המחקר

ההורים רואיינו בטלפון באמצעות שאלון שכלל שאלות דמוגרפיות, וכן שאלות שנגעו לסטיגמה, להשפעת המחלה על הקשרים של בני המשפחה (בתוך המשפחה ומחוצה לה), לדרכי התמודדות עם סטיגמה, לרגשות הקשורים לסטיגמה, לתפיסת האפליה הקיימת בחברה כלפי המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ותפיסות לגבי האטיולוגיה של מחלה פסיכיאטרית. השאלון שעליו ענו ההורים היה מובנה למחצה: הוא כלל הן חלק "סגור", שבו הם התבקשו לדרג את מידת הסכמתם להיגדים שהוצגו להם; והן חלק שבו הם נשאלו שאלות פתוחות שבהן הם יכלו לפתח ולתאר ביתר פירוט חוויות והתנסויות שהוזכרו בחלקים הסגורים.

ממצאים

סטיגמה כלפי בני המשפחות

כשני שלישים מההורים דיווחו כי היחס כלפיהם רגיל, גם כאשר ידוע לאנשים שיש להם בן או בת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. כשני שלישים לא חוו התרחקות של שכנים וחברים בעקבות המחלה. ניתן לראות ממצאים אלה כמצביעים על גילויי סטיגמה מתונים יחסית ועל יחס מקבל למדי הקיים בסביבתם החברתית של בני המשפחות. הממצאים גם משתלבים עם הממצא שלפיו אחוז קטן בלבד מההורים דיווחו על תחושת בושה ומבוכה לנוכח הימצאותם באירועים חברתיים במחיצת הבן או הבת החולים. עם זאת, חשוב לשים לב כי חלק לא מבוטל מהמרואיינים חוו בכל זאת סטיגמה ודחייה: שליש סיפרו על יחס שונה של אנשים בסביבתם כלפיהם (משפחה מורחבת, חברים, שכנים, צוות מטפל) ועל ביטויים מגוונים לכך (רחמים, האשמה, פחד, מבוכה). כחמישית מהמרואיינים דיווחו על התרחקות של שכנים, בעקבות המחלה ורבע על התרחקות של אנשים שהיו קרובים להם בעבר.

בצד האפשרות שהממצאים שהתקבלו במחקר מורים על גילויי סטיגמה מתונים יחסית כלפי בני המשפחות, ניתן לשער שלמעשה, ממדי תופעת הסטיגמה גדולים יותר, אך היא לא באה לידי ביטוי מלא במחקר הנוכחי. לכך יש עדויות משני מקורות: תשובותיהם של ההורים לשאלות על השלכותיה הרגשיות של הסטיגמה; דיווחיהם של המרואיינים על המתרחש אצל בני משפחתם או אצל משפחות אחרות.

דיווחיהם של ההורים על השלכותיה הרגשיות של הסטיגמה מעלים את הסברה כי גילויי הסטיגמה שנראו על פי דיווחיהם על אודות התנסויותיהם הישירות כמתונים יחסית, הם למעשה רבים וחזקים יותר. כך, לעומת כחמישית מהמרואיינים שדיווחו על התרחקותם של שכניהם ולעומת כרבע שדיווחו על התרחקותם של אנשים הקרובים אליהם, רבים יותר - כשני שלישים - חשו בבדידות ובמחסור באנשים שיכלו לשתף אותם בקשייהם. באופן דומה, לעומת כשליש מהמרואיינים שדיווחו על יחס מפלה של אחרים ששומעים על המחלה - כלפיהם, כמחצית המרואיינים דיווחו על תחושת חריגות ולמעלה ממחצית - על שאין מבינים את קשייהם. ממצאים אלה לגבי תחושות בדידות, חריגות ונתק ניתן כמובן לקשור לא רק להתנהגות שמאפיינת את הסביבה החברתית, אלא גם לדיווחיהם של בני המשפחות על נטייתם להתרחק מאחרים ביוזמתם. אך נראה כי גם נטייה זו קשורה במידה רבה לתחושה של סטיגמה ודחייה מצד האחרים.

בנוסף לכך, כאשר סיפרו ההורים על המתרחש במשפחות אחרות או אצל אחרים במשפחתם-הם, הדיווחים על הסטיגמה והשלכותיה הנפשיות היו רבים יותר. מחצית המרואיינים שמעו על יחס פוגע כלפי משפחות אחרות (מעט עד הרבה מאוד פעמים) וכן סיפרו ביתר הרחבה על קשייהם של בני המשפחה האחרים, ולעומת זאת, צמצמו באופן יחסי בתיאור חוויותיהם ותחושותיהם. לכך עשויות להיות כמה סיבות: ראשית, המרואיינים נטו לעתים להפחית בחשיבותם של ביטויי אפליה ודחייה שחוו, אולי כדי לעמעם את תחושות הפגיעה והכאב הכרוכות בהם; שנית, ייתכן כי זה ביטוי לקושי של אנשים לדווח על חוויותיהם השליליות לעומת הקלות הרבה יותר המתאפשרת כאשר הם נשאלים על אחרים באותו מצב; שלישית, ייתכן כי הפער בין דיווחם העצמי של המרואיינים לבין דיווחם על אחרים בסביבתם נובע מהבדלים ממשיים; הבדלים הנובעים ממאפייניהם הייחודיים של ההורים שהשתתפו במחקר. כאמור, רובם מתמודדים עם מחלת בנם או בתם משך זמן ארוך. ניתן לשער שההתמודדות הממושכת עם מחלת הבן או הבת השפיעה על הסתגלותם לחיים עם המחלה, ובין השאר גם על התמודדותם עם הסטיגמה הכרוכה בה. מדבריהם של ההורים על התמורות שהתרחשו בתוך המשפחה ומחוצה לה בעקבות המחלה, אפשר להבחין בתהליך שנע מחוסר קבלה ותסכול - לעבר השלמה, התמודדות ואיזון. בנוסף לכך, ייתכן כי הורים אלה הצליחו במהלך השנים גם באמצעות פעילותם בקבוצות למען בני משפחותיהם של מתמודדים, לעצב את סביבתם, כך שתהיה מקבלת ותומכת יותר, ולכן גם כזו שהסטיגמה בה מורגשת פחות: אחוז גבוה של מרואיינים התרחקו מאנשים שהיו לא סבלניים כלפיהם או שחששו שהם ידחו אותם.

מאפייניהם הייחודיים של המרואיינים במחקר ודאי השפיעו לא רק על חוויותיהם, אלא גם על התחושות שמעוררת המחלה. בלטו במיוחד תחושות של אובדן, עצב והשלמה עם המחלה. לעומת זאת תחושות בלבול, מבוכה, בושה וקושי לקבל את המחלה צוינו בידי ההורים בעיקר כחוויות מן העבר או כתחושותיהם של בני משפחה אחרים.

עדות נוספת לסטיגמה ניתן היה למצוא ברגשות האשם של ההורים. רבים מהם ציינו שלא רק אנשים בסביבתם גורמים להם לחוש שיש להם אחריות למחלת בניהם, אלא גם שהם עצמם חשים אחריות שכזו. יש לשער כי הפנמה זו של הסטיגמה מוסיפה לעומס הרגשי של ההורים ומחבלת בתחושת ההערכה העצמית שלהם.

לסטיגמה יש השפעה גם על הקשרים של בני המשפחה, הן הקשרים הפנים משפחתיים והן אלה החוץ-משפחתיים. השפעה זו עשויה להיות ישירה, למשל דרך התרחקות של חברים וקרובים מההורים ומהמשפחה כולה; או עקיפה יותר, למשל באמצעות רגשות האשם של ההורים, המובילים אותם להקדיש את עצמם לטיפול בבן או בבת החולים תוך הזנחת יתר בני המשפחה. כשבחנו את השפעת המחלה על הקשרים המשפחתיים ניכר היה שבמקרים רבים המערכת המשפחתית כולה עברה טלטלה וחלו בה שינויים דרמטיים. עם זאת, טיב השינוי היה אינדיווידואלי מאוד ונע בין התקרבות והתחזקות של קשרים ויצירת קשרים חדשים, דרך הסתרה של המחלה או העדר שינוי בטיב הקשרים, וכלה בהתרחקות ובניתוק של קשרים. טווח רחב זה אפיין הן את הקשרים עם הסביבה החברתית והן את הקשרים בתוך המערכת המשפחתית עצמה.

בנוגע לקשרים עם המערכת החוץ-משפחתית, מעניין לציין כי במקביל לתיאורי התרחקות של חברים, היו מקרים רבים שבהם המרואיינים בחרו להתרחק מיוזמתם ומסיבות שונות: בשל מצבם של הבן או הבת החולים, חוסר בזמן או בפנאי רגשי; בשל הרצון שלא להתמודד עם יחסם של האחרים כלפיהם ועם הבושה; מתוך תחושה שקשה לשתף את הזולת בקשיים ושארחרים לא מבינים מה עובר עליהם, וכתוצאה מהתחושה שאחרים לא מעוניינים לשמוע על הנושא ומתקשים להתמודד אתו. הורים רבים דיברו על קשרים חדשים וחזקים שנרקמו עם בני משפחות אחרים שגם להם יש קרוב המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית. מלבד כל אלה צוינו קשרים של הבנים או של הבנות החולים שנוצרו במסגרות הטיפוליות השונות, אך היחס כלפי קשרים אלה היה לעתים אמביוולנטי. בנוסף לכך, תיארו ההורים מקרים שבהם הם עצמם דאגו לשמר ולתחזק קשרים חברתיים למען בניהם או בנותיהם המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. כשההורים התייחסו לבני משפחה אחרים הם ציינו בשכיחות גבוהה חששות, בעיקר של אֶחָאֵי החולים, כי המחלה תפגע בחייהם החברתיים והעדפה של האחאים להסתיר אותה, למשל, דרך הימנעות מהזמנת חברים הביתה.

גם בקשרים בתוך המשפחה חלו שינויים, אשר תוארו כההליכים מתמשכים, דינמיים ורב-ממדיים. כך, בקשר של ההורים עם בנם או עם בתם החולים בלט המעבר לקשר תלותי מאוד, הכרוך בטיפול ובדאגה יום-יומיים של ההורים. במקביל ניתן ביטוי לתחושות שונות המהוות חלק מתהליך זה: כעס, רגשות אשם, רצון להתרחקות, תסכול, אובדן, אבל והשלמה. במקרים רבים תיארו ההורים שינויים שהתרחשו במערכת המשפחתית כולה, בין בני המשפחה לבין עצמם. בחלק מהמקרים צוין כי ההתמודדות עם המחלה יצרה שותפות חדשה והובילה להתחזקות הקשרים, בזמן שבמקרים אחרים המחלה והקשיים שבצדה העצימו מתחים קיימים, גררו כעסים וחיכוכים, והובילו דווקא להתרחקות של בני המשפחה זה מזה עד כדי התפרקות של חלק מהקשרים. בלטה גם הנטייה של ההורים להשקיע משאבים רבים בטיפול בבנים או בבנות החולים; נטייה שבאה על חשבון הקשר הזוגי והקשרים עם יתר הילדים.

דרכי התמודדות עם הסטיגמה

בספרות המקצועית תוארו מספר דרכי התמודדות המיועדות להפחתת השפעותיה השליליות של הסטיגמה. בני המשפחות שרואיינו נשאלו על שלוש דרכים כאלה - הסתרה, חינוך והימנעות.

ההסתרה מאופיינת במאמץ להסתיר את המחלה או מידע הקשור בה. מממצאי המחקר עלה כי ממדי ההסתרה בקרב ההורים מתונים יחסית. עם זאת, לגבי בני המשפחה האחרים, אשר רובם אינם חברים בארגונים, ציינו ההורים שכיחות גבוהה יותר של הסתרה. בנוסף לכך, לעומת השאלות הסגורות בשאלון שעסקו בהסתרה בהקשר רחב יחסית, בחלקו הפתוח סיפרו מרבית המרואיינים על הסתרה ממוקדת יותר (במקומות מסוימים; כלפי אנשים מסוימים, שהחשש לדחייה מצדם גדול במיוחד) ועל הסתרה עקיפה (צמצום בעצם ההתייחסות לנושא; השמטת פרטים או "הסוואה" שלהם). ניתן לשער כי בשל מאפייניהם הייחודיים של המרואיינים – מרביתם פעילים בקבוצות למען משפחותיהם של מתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות ומתמודדים עם המחלה של הבן או של הבת זמן ממושך – הם השקיעו פחות מאמצים בהסתרת המחלה. ייתכן כי ממדי ההסתרה בקרב בני משפחה אשר נמצאים בתחילת הדרך מבחינת ההתמודדות עם המחלה, או בקרב מי שאינם פעילים בקבוצות למען הורים - יהיו גדולים הרבה יותר.

מנגנון ההתמודדות השני שנבחן - **חינוך** - מאופיין בניסיון ללמד אחרים על טיפול נפשי ועל בעיות נפשיות, או בהתקוממות נגד ביטויים גלויים של סטיגמה. בקרב המרואיינים במחקר הנוכחי, ממדי השימוש במנגנון זה היו גדולים. עובדה זו מלמדת על החשיבות שההורים ייחסו לחינוך ולשינוי העמדות כלפי המתמודדים עם מחלת נפש וכלפי בני משפחותיהם ולכן גם רומזת על תפיסתם את המצב הנוכחי בציבור כלוקה בעמדות שליליות ומפלגות. עם זאת, יש לשים לב כי השימוש הרווח במנגנון התמודדות זה בקרב המרואיינים, כנראה, אינו משקף את המצב בקרב כלל בני המשפחות, מכיוון שגישה זו אקטיבית ולעתים אף לוחמנית, ולכן היא גם דורשת פעמים רבות ויתור על סודיות והסתרה.

למנגנון השלישי שנבדק - **ההימנעות** - שני פנים. מצד אחד הוא מאופיין בהתרחקות ממצבים או מאנשים שמהם החשש לסטיגמה גבוה, ומצד אחר - בהעדפת חברתם של מי שההסתברות שיעשו זאת נמוכה. מהתשובות לשאלה ישירה על כך נמצאה רמה מתונה של התרחקות מאנשים או ממצבים שבהם יש חשש לסטיגמה. עם זאת, כאשר נשאלו ההורים בעקיפין על כך עלה כי רבים מהם יזמו התרחקות בגלל חשש מפגיעה, וכן נמצאה שכיחות גבוהה של דיווחים על תחושת בדידות. כמו כן, נמצא כי רבים מהמרואיינים, שכאמור פעילים בארגונים שונים, העדיפו את חברתם של אנשים במצבם שהחשש מדחייה מצדם קטן. נראה כי העדפה זו של ההורים במחקר, המאפשרת פיצוי על אובדן קשרים אחרים, התאפשרה בשל קרבתם לאנשים במצב דומה. ייתכן שבני משפחות אחרים, אשר אינם משתתפים בפעילויות בארגונים השונים, ועקב כך גם חשופים פחות לבני משפחות נוספים יתקשו לפצות על ניתוק הקשרים החברתיים באמצעות יצירת קשרים חדשים. העדר פיצוי זה עלול לדלדל את הרשת החברתית שלהם ולהוביל לתחושת בדידות גדולה עוד יותר מכפי שנמצא במחקר הנוכחי.

בנוסף למנגנונים שתוארו בספרות נבחן מנגנון נוסף העשוי לשמש דרך התמודדות עם הסטיגמה, והכולל **ביטוי עמדות חיוביות ואמפתיות ("גאוות יחידה"/"ייחודיות חיובית")** כלפי המתמודדים עם מחלות נפש

ובני משפחותיהם. הדגשת התכונות הייחודיות והחיוביות של המתמודדים ובני משפחותיהם עשויה לאזן את הסטיגמה השלילית ולמנוע חלק מן ההשפעות ההרסניות שלה, בייחוד אלה הקשורות לתחושת הערך העצמי. דרך התמודדות זו מתקשרת לתאוריית הזהות החברתית (Tajfel, 1982; Turner, 1987), שעל פיה הערכתו העצמית של האדם מבוססת בין היתר על שייכותו לקבוצות ולקטגוריות חברתיות שונות. הנטייה להעריך בצורה חיובית יותר את הקבוצה שאליה הוא משתייך (ingroup favoritism/ingroup bias) תורמת להערכה עצמית חיובית יותר של האדם. אף שמנגנון זה עשוי לצמצם את הפגיעה בהערכה העצמית, הרי שהוא מוגבל (Ellemers et al., 1997). במחקר מצאנו כי ההורים שרואיינו הדגישו בעיקר את הממד הרגשי והאמפתי הן של המתמודדים עם מחלת נפש והן של בני משפחותיהם.

כיווני פעולה

החומר שנאסף במחקר הנוכחי יכול לשמש בסיס למספר כיווני פעולה בכל הנוגע להתמודדות של בני המשפחות עם מחלת הקרוב בכלל, ועם הסטיגמה הכרוכה בה, בפרט:

1. מתן מידע למשפחות על-ידי המערכת המטפלת, מידע שיינתן כבר בשלבים הראשונים של ההתמודדות עם המחלה ויכלול מידע לגבי האטיולוגיה של מחלת הנפש, לגבי מהלך המחלה ולגבי תחומים נוספים. ההורים ציינו העדר מקורות מידע זמינים למשפחות. העדר זה בולט במיוחד בשלבים הראשונים של ההתמודדות עם המחלה, לפני שחלקם מצטרפים לארגונים שונים המגשרים על הפער ומספקים מידע. נראה כי העברת מידע שכזה היא בעלת חשיבות כפולה: היא עשויה לסייע בכל הקשור להסתגלות למצב החדש, ובמקביל למנוע חלק מן ההשלכות השליליות של הסטיגמה ושל הסטיגמה העצמית של בני המשפחות (למשל, דרך הפחתת תחושת האחריות והאשמה).

2. עידוד בני המשפחות לפנות לארגונים ולקבוצות. מעבר ליכולתם של הארגונים לספק מידע רלוונטי, עלתה בראיונות התחושה כי המפגשים עם הורים נוספים, המתאפשרים במסגרות אלה, הם בעלי חשיבות גדולה: הם מעניקים למשתתפים תמיכה הדדית, מסייעים בפיתוח מיומנויות וכוחות, מפחיתים את תחושתם של ההורים כי הם אינם מובנים לאחרים, מפחיתים בתחושת הבושה ומסייעים ביצירת סביבה חברתית מקבלת. המסגרת החברתית התומכת שהקבוצות מעניקות חשובה במיוחד לנוכח העובדה כי הורים רבים עלולים להימצא במצב של העדר תמיכה חברתית ונפשית מספקת, העלול לפגום ברווחתם הנפשית וביכולת התמודדותם עם מחלת בנם או בתם. חוויות חיוביות אלה של המרואיינים מלמדות על החשיבות שבהפניית ההורים ובעידודם לפנות, כבר בשלבים הראשונים של ההתמודדות עם מחלת בנם או בתם, לארגונים ולקבוצות; כך שיוכלו להיעזר בהם במעבר דרך שלבי ההתמודדות השונים.

3. פיתוח וחיזוק מערך לליווי ולתמיכה פרטניים שיינתן להורים על-ידי הורים אחרים ויפעל במקביל לקבוצות המפגש הקיימות היום. ככל הנראה, אצל הורים המצויים בשלבים מוקדמים יותר, הבלבול של תחילת ההתמודדות עם המחלה מלווה בתחושות מבוכה ובושה ובהתנהגות של הסתרה, המגבילות מאוד את יכולתם להיעזר במסגרות התומכות שתוארו לעיל. לכן, חשוב לנסות וליצור פתרונות ביניים שיאפשרו מעבר הדרגתי ויתאימו הן לרמות הבלבול של ההורים בשלבים השונים ולנכונותם להיחשף והן לדרכי ההתמודדות השונות שלהם. כך, למשל, ניתן לפתח מערך פגישות בעלות אופי אישי יותר, דרך ליווי זוג הורים על-ידי זוג הורים המצויים בשלב מתקדם יותר בהתמודדות עם המחלה, כאשר בהמשך ניתן יהיה לבחון את האפשרות להשתלב במסגרות לא פרטניות, כמו אלה הקיימות היום.

4. **טיפול ועיסוק בסוגיית הטלת האחריות למחלה על ההורים ורגשות האשם המתעוררים בהם.** אחת הסוגיות שחשוב לטפל בה במפגשים הקבוצתיים או במסגרות הפרטניות היא האצבע המאשימה שהסביבה מפנה כלפי ההורים בכל הקשור למחלת בנם או בתם. ההורים במחקר ציינו כי חוו האשמות שכאלה במפגש עם גורמים שונים, החל בשכנים, דרך בני משפחה וחברים, וכלה בבנם או בבתם החולים ובצוות המטפל. הפוטנציאל הגדול לפגיעה הטמון בהאשמות אלה מגדיל את חשיבותו של העיסוק בהן ושל ליבוןן באמצעות שיחות עם הורים אחרים, שאפשר שדרך תחושת השותפות שתיווצר בהן תצטמצם הפגיעה האישית. במקביל, תוצאות המחקר הנוכחי הדגישו את החשיבות שבבחינת עמדותיהם של אנשי המקצוע בתחום בריאות הנפש, כלפי אנשים המתמודדים עם מחלת נפש ובני משפחותיהם, ובפרט את המידה שבה הם נוטים לייחס להורים את האחריות למחלת הבן או הבת. בדיקה זו עשויה לסייע בפיתוח התערבויות לשינוי עמדות, שישפרו את התקשורת המתקיימת בין אנשי המקצוע ובין ההורים ויתרמו כך להטבת מצבם.

פעמים רבות האשמת ההורים והעמדות השליליות הקיימות כלפיהם בסביבה החברתית עלולות לחלחל ולמצוא ביטוי בתחושתם של ההורים עצמם כי הם אחראים למחלת בנם או בתם. תחושות אשם אלה דווחו על-ידי מחצית מההורים שרואיינו, ויש לשער כי הן מעצימות את העומס הרגשי שלהם, ועלולות להמשיך ולפגוע בהם בדרכים שונות, למשל, באמצעות הגברת המתחים במשפחה וערעור הקשרים בתוכה. טיפול מעמיק בתחושות אלה, במקביל למתן מידע רלוונטי, עשוי לשפר את תחושתם הפנימית של ההורים ולהקל עליהם בהתמודדות עם מצבם המורכב.

5. **ייעוץ וקבוצות תמיכה לבני זוג, לילדים ולאחים.** נקודה נוספת שקבוצות ההורים עשויות לסייע בה הם הקשיים התוך-משפחתיים המתלווים למחלה של הבן או הבת. השינויים במערכת המשפחתית בעקבות המחלה עלולים לפגוע בלכידות המשפחתית ולהקשות עוד יותר את ההתמודדות. לפיכך, הם מעלים את הצורך במתן מידע וייעוץ משפחתי ובהפעלתן של מסגרות קבוצתיות המיועדות לבני משפחה נוספים, כמו ילדים, אחים ובני זוג, מסגרות שבמצב הנוכחי בולטות בהיעדרן.

6. **הדגשת המאפיינים החיוביים של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ובני משפחותיהם.** ייתכן שכדאי לשקול להדגיש במפגשים הקבוצתיים השונים את התכונות החיוביות המאפיינות את המתמודדים ואת בני משפחותיהם. כפי שניתן היה לראות במחקר, הורים רבים סבורים כי תכונות של אמפתיה ורגישות רבה מאפיינות הן את המתמודדים עם מחלת נפש והן את בני משפחותיהם, וייתכן כי הדגשת תכונות אלה עשויה לסייע למנוע חלק מן ההשפעה השלילית של הסטיגמה על-ידי חיזוק ההערכה העצמית. בהקשר זה ניתן לציין את העובדה שחלק מן ההורים ציינו כי להתמודדות ולקבלה שלהם את הבנים החולים ואת עצמם הייתה השפעה חיובית עליהם עצמם, כמו גם על סביבתם החברתית.

תודות

אנו מודים לכל מי שעזרו לנו בשלביו השונים של מחקר זה. ברצוננו לציין במיוחד את תרומתם של הגב' מרים בר ניר ופרופ' אלי שמיר, שסייעו הן בחשיבה, הן בפיתוח השאלונים והן בהעברתם. תודה לד"ר יצחק לבב על תרומתו למחקר. תרמו בהערותיהם ובהארותיהם גם חברי ועדת ההיגוי. סיוע מבורך בקישור משיבים אלינו התקבל בין היתר מ"עוצמה" ומ"אנוש". תודתנו נתונה גם למראיינים וכמובן למשיבים שהסכימו להקדיש מזמנם לנושא. אנו מודים במיוחד לגב' דניז נאון, על הארותיה והערותיה לפרויקט בשלביו השונים, החל בהצעת המחקר וכלה בכתיבת הדוח. אנו גם מודים לגב' נטלי בכור על הסיוע בכל שלבי הפרויקט. לבסוף, אנו מודים לגב' ענת ברבריאן על העריכה, לגב' אילנה פרידמן על ההקלדה ולגב' לסלי קליינמן על ההפקה.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע כללי
2	1.2 סטיגמה כלפי אנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית
2	1.3 סטיגמה כלפי משפחותיהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית
9	2. שיטה
9	2.1 מדגם
9	2.2 מהלך
10	2.3 שאלון
10	3. ממצאים
10	3.1 אוכלוסיית המחקר ומאפייני בני משפחתם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית
11	3.2 התנסות ישירה בסטיגמה ובאפליה
13	3.3 התנסות עקיפה בסטיגמה
14	3.4 השפעת המחלה על הקשרים של בני המשפחה
22	3.5 דרכי התמודדות עם סטיגמה
25	3.6 רגשות הקשורים בסטיגמה
25	3.7 תפיסת אפליה מצד החברה כלפי המתמודדים
26	3.8 אטיולוגיה נתפסת על ידי ההורים
26	3.9 שינוי לאורך השנים
27	4. סוגיות אינטגרטיביות וכיווני פעולה
32	ביבליוגרפיה
35	נספח א: תגובות המרואיינים להיגדים
38	נספח ב: פירוט רכיבי השאלון
	רשימת לוחות בנספחים
35	לוח א1: התנסות בסטיגמה ובאפליה
35	לוח א2: התנסות עקיפה בסטיגמה
35	לוח א3: קשרי בני המשפחה עם הסביבה החברתית
36	לוח א4: דרכי התמודדות עם סטיגמה
37	לוח א5: רגשות הקשורים בסטיגמה (חוסר הבנה, בדידות, תחושת שונות/חריגות, יחס לטיפול נפשי, אשמה, כעס)
37	לוח א6: תפיסת האפליה בחברה

1. מבוא

1.1 רקע כללי

למחלה פסיכיאטרית קשה וממושכת יש השלכות רבות ומשמעותיות, לא רק על המתמודדים אתה אלא גם על המערכת המשפחתית כולה, הנדרשת, בעקבות המחלה, להסתגל לשגרת חיים חדשה (ביגל, 1998; ברק, 2000). השפעתה של מחלה פסיכיאטרית על בני המשפחה משמעותית במיוחד, לאור הקשר היום-יומי וההדוק הקיים במקרים רבים בין האדם המתמודד עם המחלה הפסיכיאטרית לבין בני משפחתו: ההתפתחויות שחלו בטיפול הפסיכיאטרי בעשורים האחרונים (כגון, פיתוח תרופות פסיכותרופיות) תרמו להעברת מוקד הטיפול מבתי החולים הפסיכיאטריים לקהילה דרך הפחתת שיעור המאושפזים ומתן דגש לטיפול הניתן במסגרות הקהילתיות; מגמה זו ניכרת גם בישראל, החל מסוף שנות השבעים (אבירם ואחרים, 1996; לוינסון ואחרים, 1998). כתוצאה מכך, מרבית המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית חיים בקהילה וחלק לא קטן מהם מתגוררים עם בני משפחותיהם (Goldman, 1982; Lamb, 1982; [מתוך בר-שלום 1992]; ו-Doornbos, 2001).

בספרות תוארו מגוון השלכות של מחלה פסיכיאטרית על המשפחה ובהן בעיות נפשיות וגופניות, קשיים במקום העבודה ומצוקה כלכלית, מגבלות בפעילויות פנאי, אובדן תמיכה חברתית, מתחים בתוך המשפחה, ותחושות עצב ואובדן (Hill et al., 1998; Biegel and Schulz, 1999; Magliano et al., 2002; Stengard, 2002; al., 1998; ברק, 2000). המחקר הנוכחי מתמקד בהיבט אחד בחווייתם של בני משפחתם של מי שמתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית – הסטיגמה שאתה הם מתמודדים. סטיגמה זו עלולה להתווסף לחוויות השליליות שבני המשפחות חווים בלאו הכי ולהגביר את הקשיים הכרוכים בהתמודדות עם מחלתו של הקרוב החולה, עם השלכותיה ועם בעיותיה.

נושא הסטיגמה כלפי בני משפחתם של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית כמעט שלא נידון במחקר. בעולם יש מחקרים ספורים בלבד בתחום, ומחקר זה הוא הראשון מסוגו בארץ. מטרת המחקר לשפוך אור על תופעת הסטיגמה כלפי משפחות אלו, על התחומים שבהם היא באה לידי ביטוי ועל דרכי ההתמודדות של בני המשפחה אתה. כל זאת מתוך שאיפה לזהות באופן ראשוני נקודות מרכזיות ומטריות במיוחד עבור בני המשפחות, לצורך תכנון דרכי התערבות אפשריות שיסייעו בהפחתת הסטיגמה וכן כדי להוות בסיס למחקר עתידי בתחום זה.

מחקר זה, המתמקד בסטיגמה כלפי מחלה פסיכיאטרית מנקודת מבטם של הורים למתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, הוא אחד משלושה מחקרים הבוחנים את נושא הסטיגמה בבריאות הנפש בישראל, כדי לזהות כיווני התערבות אפשריים. המחקר השני בסדרה מתמקד באוכלוסייה הכללית וביחסה לטיפול נפשי ולאנשים שחלו במחלה פסיכיאטרית המחקר השלישי מתמקד בתפיסותיהם ובהתנסויותיהם של אנשים המטופלים במרפאות ציבוריות לבריאות הנפש. שלושת המחקרים משותפים למשרד הבריאות ולמכון מאיר-גוינט-ברוקדייל ומומנו בסיוע המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות. הראיונות במחקר הנוכחי בוצעו בחודשים יוני-אוגוסט 2003.

1.2 סטיגמה כלפי אנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית*

הסטיגמה היא מאפיין שלילי, אשר מבחין בין בעל מאפיין זה (או הנתפס כבעל מאפיין זה) לבין אחרים. קוריגן ופן (Corrigan and Penn, 1999) מדגישים את אופייה הסטראוטיפי של הסטיגמה. סטראוטיפ הוא דעה הקושרת בין קבוצת אנשים (ולא פרט) לבין תכונה אחת או יותר (Brehm and Kassin, 1996), וכך היא מהווה למעשה הכללת יתר. סטראוטיפים הם מבני-ידע, וככאלה תוכניהם לאו דווקא שליליים (כלומר, ניתן גם להגיע להכללת-יתר חיובית). אולם, כפי שמציינים קוריגן ופן (1999), הסטיגמה כרוכה בסטראוטיפים שליליים. אלה קשורים בדעה קדומה, בדחייה ובאפליה. למעשה, יחס זה משקף את הקשר בין הרכיבים הקוגניטיביים (סטראוטיפים), הרגשיים (דעה קדומה) וההתנהגותיים (אפליה) של התגובות המבוססות על קטגוריות (Fiske, 1998) - רכיבים המוכרים גם בהקשר של סטיגמה (Link and Phelan, 1999).

לסטיגמה כלפי המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית השלכות שליליות רבות. היא פוגעת בתחושות הרווחה והערך העצמי של האנשים שחלו, משפיעה על נכונותם להכיר במחלה, ומכאן גם על מידת נכונותם לפנות ולקבל טיפולים שונים. בנוסף לכך, הסטיגמה גורמת להרחקתם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית מהחברה, דרך דחייתם על ידי החברה ודרך התרחקותם שלהם-עצמם מאחרים, בשל חשש מדחייה. התרחקות שכזו עלולה בתורה להוביל לדלדול הרשת החברתית של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, לגרום להם לבדידות קשה, ובכך לחבל עוד יותר בסיכויי השתקמותם (Link et al., 1997; Wahl, 1999; Link et al., 2001).

1.3 סטיגמה כלפי משפחותיהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית

הפניית הסטיגמה לא רק כלפי האדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית אלא גם כלפי בני משפחתו היא מקור נוסף של סיכון פסיכולוגי - הן עבור האדם החולה, שבשבילו משפחתו היא מקור תמיכה חיוני, והן עבור בני המשפחה עצמם, שיכולת התמודדותם עם המחלה ועם הקשיים שהיא מעמידה בפניהם עלולה להיפגם.

יש עדויות קליניות של אנשי מקצוע המטפלים בבני משפחותיהם של מתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות (Wahl and Harman, 1989) וסיפורים אישיים (Gullekson, 1992; Lanquetot, 1988; שוראקי, 2003), המורים כי הסטיגמה היא בעיה חמורה עבור בני המשפחות. גם המחקרים המעטים הקיימים בתחום מצביעים על תופעה זו ומדווחים על חוויית הסטיגמה של בני המשפחה, כמו גם על תחושת הבושה שלהם ועל צורך להסתיר את המחלה (Östman and Kjellin, 2002; Biegel and Schulz, 1999; Wahl and Harman, 1989; Phelan, Bromet and Link, 1998).

סטיגמה כלפי בני משפחתם של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ניכרת גם כאשר מתבוננים כיצד הם נתפסים על-ידי הציבור. מחקרים מצאו כי תלמידי תיכון, סטודנטים ואנשי מקצועות בריאות הנפש תופסים את קרובי משפחתם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית בצורה שלילית (Mehta and Farina, 2007).

* ר' הרחבה בנושא זה אצל: שטרודך ואחרים, 2007, דמ-478-07.

שלם קרובי משפחה המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, דיווחו על הערות פוגעות, שהשמיעו עמיתיהם כלפי בני משפחתם של חולים פסיכיאטריים. אותם אנשי מקצוע סיפרו גם הם על נטייתם להסתיר את מחלת קרוביהם מפני עמיתיהם (Lefley, 1987).

מה גורם לסטיגמה כלפי בני משפחה של אנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית?

ניתן לתאר שני מקורות עיקריים אפשריים לתופעה זו (Lefley, 1992).

1. המקור הראשון. התפיסה של היחידה המשפחתית כהרחבת (extension) חריגותו/סטייתו של החולה. תהליך כזה שבו מופנית סטיגמה כלפי אדם מסוים, בעקבות קשריו עם אדם אחר הסובל מסטיגמה חברתית, נקרא סטיגמה אסוציאטיבית ("associative stigma"); (Mehta and Farina, 1988 [in Phelan et al.], 1998). תהליך זה מאפיין לא רק את היחס כלפי בני משפחותיהם של אנשים הסובלים ממחלות פסיכיאטריות, אלא נמצא בבסיס המחסומים החברתיים, הנבנים פעמים רבות נגד קרוביהם ובני ביתם של מי שמתויגים בידי החברה כ"פחותי ערך", החל מעבריינים וכלה באנשים הסובלים ממחלת האיידס (Lefley, 1992). במקרה של בני משפחותיהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית התהליך עלול להוליד תחושות שליליות כלפי קרובים אלה. בציבור הרחב רווחת ההשקפה כי אנשים הסובלים ממחלת נפש הם אלימים ומסוכנים (Link et al. 1997). התקשורת אף היא תורמת לחיזוק סטראוטיפים אלה (Signorielli, 1989; Granello and Pauley, 2000). השקפה זו מובילה לפחד ולחשש מאנשים המתמודדים עם מחלת נפש, ועלולה לגרום לכך שגם בית המשפחה נחוה כמקום מאיים שבו שוכן אדם בעל פוטנציאל להזיק, וכי הקרובים לו שותפים גם הם לאותם מאפיינים מסוכנים.

2. המקור השני. ייחוס אחריות למחלה לבני משפחתם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. בניגוד למחלות אחרות, בכל הנוגע למחלה פסיכיאטרית, בציבור, ובעבר גם בקרב בעלי המקצוע, רווחת התפיסה כי המשפחה ובעיקר ההורים אחראים להתפתחות מחלת המטופל. השקפה זו מקורה בתאוריות מוקדמות על סכיזופרניה, דוגמת תאוריית "האם הסכיזופרנוֹגנית", שהאשימה אימהות של הסובלים מסכיזופרניה כי גרמו למחלה, בשל היותן קרות, שתלטניות ואטומות לצורכי ילדיהן (Biegel et al., 1995; Rubin et al., 1998 [from Biegel and Schulz, 1999]). המחקר העכשווי ממשיך לקשור בין אופני ההתנהגות של בני המשפחה לבין המחלה. במחקרים אלה הדגש עבר מתפקיד המשפחה באטיולוגיה של המחלה אל התפקיד שהיא ממלאת בסיכויים להידרדרות חוזרת של המטופל (relapse), אך עדיין נותרה בהם ההשקפה כי המשפחה אחראית במידה כזו או אחרת למצבו של המטופל (למשל מחקרי ה-EE Expressed Emotions, המתמקדים בהשפעת מאפיינים שליליים של התקשורת בין בני המשפחה, כגון עוינות, ביקורתיות ומעורבות יתר במצבו של החולה); (Vaughn et al., 1984 [in Lefley, 1992]; Goldstein, 2002). רק חוקרים מעטים מתייחסים לעובדה שדפוסי התנהגות שליליים הקיימים במשפחות, אם הם עולים במחקרים, יכולים להיות התגובה לחוויה של חיים משותפים עם אדם הסובל ממחלה פסיכיאטרית, ולא הסיבה למחלה (או להידרדרות החוזרת למחלה), או לכך שקיימת השפעה הדדית בין התנהגות המשפחה לבין התנהגותו של החולה ומצבו. ברוב המחקרים לא שמים לב להשפעתה ההרסנית של המחלה הפסיכיאטרית על המערכת המשפחתית (Lefley, 1989). בנוסף לכך, מודלים הדנים בהתפתחות בעיות ומחלות פסיכיאטריות במערכת המשפחתית, דוגמת המודל

המערכת-ארגוני לפרוץ המחלה, המדבר על ערך פונקציונלי בסימפטומים של האדם החולה ורואה בהם את השומרים על שיווי המשקל (הוֹמְאֹסְטָזִיס) המשפחתי (Lefley, 1989), תורמים אף הם לביסוס הקשר שבין התנהגות המשפחה לבין המחלה. כיום הולכות ומתרבות העדויות על חשיבות הגורמים הביולוגיים (פגיעות ביולוגיות), על שילוב של מספר גורמים ביצירת המחלה ועל מתחים שונים, כאלה שאינם בהכרח משפחתיים, שיכולים לעורר התפרצות מחלה פסיכיאטרית; למרות זאת, משפחות ממשיכות להיתפס כגורם למחלה, בייחוד כשמדובר בחולי סכיזופרניה (Lefley, 1989).

כאמור, על אף הממצאים המורים כי הסטיגמה כלפי בני משפחה היא תופעה בעייתית ושכיחה, נושא זה זכה להתייחסות מעטה בלבד במחקר האמפירי. המידע שיש כיום בתחום הוא ברובו ישן ולא עדכני או שהוא מצומצם מאוד.

רוב המחקר על בני משפחותיהם של המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות עסק בנושא הרחב של העומס והנטל המונחים על כתפיהם של בני המשפחה (family burden); (Kreisman and [in Phelan et al. 1998]); (Joy, 1974; Fisher et al., 1990).

מחקרים אלה העלו כי בני משפחתם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית חווים תחושת נטל גדולה, בשל היותם האחראים בפועל לשלומם הנפשי, הבריאותי והכלכלי של יקיריהם. הספרות מתארת תפקיד שוחק ומאמץ הגורם לתחושת מעמסה גדולה אצל המשפחה. מושג הנטל המשפחתי רחב מאוד וכולל מגוון היבטים. בספרות המחקר נהוג לערוך הבחנה בין **נטל אובייקטיבי**, הקשור לאירועים חיצוניים, הקשורים במחלה וגורמים למצוקה אצל בני המשפחה (התנהגות החולה, צורך לדאוג לו, הפרעה לחיי היום-יום כמו קשיים בניהול משק בית תקין ופגיעה כלכלית וחברתית) לבין **נטל סובייקטיבי**, הקשור למצוקה הרגשית המתעוררת בעקבות אירועים אלה (Noh and Turner, 1987 [in Lefley, 1992]).

חשוב להדגיש כי ההבחנה בין מושג הנטל המשפחתי (האובייקטיבי והסובייקטיבי) לבין סטיגמה משפחתית אינה תמיד ברורה, ולעתים הגבולות בין שני המושגים מיטשטשים. ניתן לומר כי לפחות חלק מן המחקרים העוסקים בנטל דנים באופנים שונים בנושא הסטיגמה. ממחקרים אלה עולה כי במקרים רבים הסטיגמה היא משתנה מתווך בין המחלה לבין חוויית הנטל של המשפחות וכי היבטים של סטיגמה מגבירים את העומס שחווים בני המשפחות.

כך, למשל, הנטל האובייקטיבי של ההתמודדות עם המחלה, עם הסימפטומים ועם התנהגותו של האדם החולה מועצם על-ידי הסטיגמה, כאשר החברה, הרואה במשפחה את האחראית לריסון הסימפטומים, מגיבה בכעס על חוסר יכולתה לשלוט על התנהגויותיו החריגות של הקרוב החולה. בנוסף לכך, אחת ההשפעות החזקות של הסטיגמה היא אובדן התמיכה החברתית: ילדים או אחים של אדם חולה נדחים על-ידי בני גילם וסובלים מהצקות ומהשמצות, והורים או בני זוג של אדם חולה חווים גם הם התרחקות מצד חברים ושכנים. במקרים קיצוניים עלול להיווצר מצב של נידוי ובידוד חברתי מוחלט כמעט של היחידה המשפחתית (Lefley, 1992). בספרות המחקרית קיימים ממצאים המורים כי העדר תמיכה

חברתית מספקת למשפחות של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית קשור באופן הדוק לתחושת נטל גדולה יותר שלהן (Magliano, 2002).

על רקע זה ניתן להבין את חששותיהם העזים של בני משפחתם של חולים לנוכח העתיד. בני משפחה אלה (בעיקר הורים) מדווחים על חרדה גדולה לגורל ילדיהם לאחר מותם. ניתן להניח כי מערכת התמיכה החברתית החסרה מעצימה מאוד חששות אלה (גדרון ואחרים, 1988; בר שלום, 1992).

הנטל הסובייקטיבי – המצוקה הרגשית בעקבות המחלה והשלכותיה – מוחמר אף הוא בגלל הסטיגמה וההתרחקות החברתית. פעמים רבות, בעקבות היחס החברתי, חשים בני משפחה בוושה ומסתירים את דבר המחלה; דבר שעלול להעצים את תחושת מצוקתם (Smart and Wegner, 1999). במקרים אחרים הם חשים כי אין אנשים קרובים שיוכלו לתמוך בהם ולהטות להם אוזן קשבת ברגעי מצוקה. במקביל, קרובי המשפחה חווים לא פעם ביקורת והאשמה מצד החברה; כך שהתגובות הרגשיות לביקורות אלו משתלבות עם הכאב ועם הרגשות המתעוררים בעקבות הדרישות, הקשות ממילא, שמציבה המחלה עצמה (Lefley, 1992).

התגובות הרגשיות למחלה פסיכיאטרית של קרוב משפחה כוללות בין השאר פחד, אשמה, הכחשה, עצב, אָבל ואמפתיה. הסטיגמה עלולה להוסיף לאלה רגשות של זעם ועלבון או דיכאון חריף ונסיגה חברתית ולחזק את תחושות הבושה, המבוכה והאשמה (Lefley, 1987).

בנושא זה חשוב לציין כי בדומה לאנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית (Green et al., 2003), גם בני משפחותיהם נוטים לעתים להפנים את הסטיגמה החברתית ולפתח סטיגמה עצמית, המופנית פנימה. הפנמה זו של מערכת התפיסות השליליות הקיימות בחברה עלולה לגרום לבני המשפחה להאמין כי תפיסות אלה אכן נכונות, ולכן גם לגיטימיות; דבר שגורר תפיסות עצמיות שליליות, פגיעה בדימוי ובערך העצמי וכן פיתוח ציפיות לדחייה וליחס שלילי (Green et al., 2003).

תחושת אשם היא הביטוי הנפוץ ביותר של סטיגמה מופנמת (Lefley, 1992). יש עדויות לאשמה לא רציונלית במגוון רחב של מוגבלויות, כולל פיגור שכלי ושיתוק מוחין (Turnbull and); (cerebral palsy); (Turnbull, 1978; McCubbin et al., 1982 [in Lefley, 1992]). בנוגע למחלה פסיכיאטרית, העובדה שקיימת בציבור הרחב ואצל אנשי המקצוע השקפה שעל פיה המשפחה אחראית במידה זו או אחרת למחלה, מעודדת הפנמה זו של הסטיגמה בצורת רגשות אשם קשים הפוגעים בהערכה העצמית (Francell et al., 1989 [in Lefley, 1992]; Lefley, 1989). אפילו בקרב מי שהגיעו למסקנה כי המחלה לא נגרמה באשמתם (Hatfield, 1981 [in Lefley, 1992]), יש כאלה שמאשימים את עצמם על כך שלא ניגשו לקבל עזרה מוקדם יותר, על כך שהתרגזו בקלות רבה מדי, על כך שהיו להם ציפיות שנראו מתאימות לגילו של החולה, אבל היו כנראה תובעניות מדי, או באופן כללי על כך שלא זיהו את הסימנים למשבר המתקרב (Lefley, 1987).

תחושה בסיסית זו עלולה ללבות מקורות נוספים ומתמשכים של אשם; כאלה המבוססים על הצורך של בני המשפחה לבסס גבולות להקרבה העצמית שלהם. בני משפחה חשים לעתים קרובות אשמה על

פעולות שהם עושים מתוך דאגה לשלומם שלהם ולשלום יקיריהם; על כך שהם קוראים למשטרה במצבים מספני חיים, על כך שהם מאשפזים את יקיריהם על אף מחאותיהם, או משפנים אותם במוסדות או בבתיים שתנאי החיים בהם טובים פחות מאלה הקיימים בביתם, על כך שהם מונעים מהם כספים, בשל הקושי לסמוך על שיקוליהם ומידת אחריותם, או כיוון שהם מנסים להתרחק לעתים כדי שיוכלו לחיות את חייהם בשקט יחסי, עם פחות סערות ומהומות (Lefley, 1987a, 1987c). כמעט בכל המצבים הדורשים החלטות שנוגעות להגנה על עצמם ועל גבולותיהם, נדרשים בני המשפחה להתמודד עם הכעס והעלבון של המטופל ועם האמביוולנטיות שלהם עצמם בכך שהם מונעים דברים מאדם אהוב שחייו קשים בהשוואה לאלה שלהם. קרובים רבים נוטים להרגיש כמו "הורים רעים", "ילדים רעים" או "אחים רעים", כאשר עליהם לערוך בחירות שכאלה (ברק, 2000; Lefley, 1992).

לרגשות האשם עלולות להיות תוצאות קשות נוספות. הם עלולים, למשל, להוביל לתחושות דיכאון ובושה ולגרום לבני המשפחה להתרחק מיוזמתם מאנשים שהיו קרובים אליהם בעבר, ובכך לחבל עוד יותר בסיכויים לתמיכה רגשית.

כאמור, מספר מחקרים נוגעים בעקיפין בסוגיית הסטיגמה שחווים בני משפחתם של המתמודדים. עם זאת, השפעתה של הסטיגמה בהעצמת הנטל המונח על כתפי המשפחות מעלה את הצורך בבחינה יסודית יותר שלה, כדי לזהות את המאפיינים המייחדים אותה ואת דרכי פעולתה; כל זאת כדי ליצור בסיס לתוכניות התערבות להפחתתה באופן שישיע גם על תחושת הנטל. הדבר חשוב במיוחד, היות שקיימים היבטים של הסטיגמה, המשפיעים ודאי על המצוקה ועל הקשיים שחוות המשפחות, אך לא זכו כמעט להתייחסות בספרות המחקרית, בשל הקשר העקיף והפחות מדי שלהם לנושא הנטל; שהוא כאמור הנושא המרכזי שנחקר בתחום זה. כך, למשל, הוזנחו נושאים של הפנמת הסטיגמה או מצבים שבהם בני המשפחה מזדהים עם הסטיגמה המופנית כלפי החולים וכלפי בני משפחתם. הזדהות זו גורמת לבני המשפחה להפנות את הסטיגמה כלפי הקרוב החולה או כלפי בני משפחה אחרים. יש עדויות לכך שילדים ומתבגרים מבטאים סטיגמה כלפי חולי נפש בעקבות מחלה של הורה או אח: מתוך הזדהות עם התוקפן הילדים מצטרפים לבני גילם כדי ללעוג להתנהגויות המוזרות של קרוב המשפחה שלהם וכורתים ברית עם אלה המבטאים סטיגמה, כדי לא להיות אלה שכלפיהם מופנית הסטיגמה (Rice et al., 1971 [in] Lefley, 1992).

ההזדהות אינה מוגבלת רק להזדהות עם הסטיגמה כלפי החולה. יכולה להופיע גם הזדהות עם סטיגמה כלפי בני המשפחה, שתבוא לידי ביטוי בהטחת האשמות ובכעסים בתוך המשפחה. הדבר עלול לפגוע בקשרים המשפחתיים, כולל אלה עם הקרוב החולה, ולהוסיף על המתחים והלחצים הקיימים ממילא במשפחה (Wahl and Harman, 1989).

קרובי משפחה (אחיו או ילדיו של החולה) מדווחים על אובדן חברים ופופולריות בעקבות התנהגות הקרוב החולה, כמו גם על פגיעה באורח החיים הנורמלי; כך שבמקביל לתחושות הכאב והאובדן מתעוררות בהם גם תחושות של בושה בבן המשפחה החולה ותסכול וכעס על הקשיים הנגרמים להם כתוצאה ממחלתו (ברק, 2000).

העובדה שאדם הוא קרוב משפחתו של אדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית יוצרת עמדה רגישה וקשה במיוחד, כיוון שבו-זמנית הוא עלול לסבול מסטיגמה ומאפליה מעצם קשריו עם האדם החולה (כלומר הוא "מסומן" [marked] בסטיגמה זו), ובה בעת עשוי לגלות גם הוא עמדות ותחושות שליליות כלפי הקרוב החולה (כלומר הוא עשוי להיות גם "המסמן" [marker], שמונחה על ידי דעות קדומות); (Mehta and Farina, 1988 [in Ostman and Kjellin, 2002]) בניסיון להתמודד עם עמדה מורכבת ובעייתית זו עשויים בני משפחה לאמץ דרכי התמודדות שונות. ההזדהות עם הסטיגמה החברתית (בבחינת "הזדהות עם התוקפן") היא אחת מהדרכים שאותה נוקטים חלק מבני המשפחה כדי להתמודד עם הסטיגמה המופנית כלפיהם, וכאמור, דרך זו עלולה לפגוע ביחסי המשפחה ולהוסיף על הנטל (Heru, 2000).

במחקר הנוכחי נעשה ניסיון לבחון באילו דרכי התמודדות, אם בכלל, משתמשים בני משפחה של חולים. המחקר על ההתמודדות של חולים עם הסטיגמה המופנית כלפיהם מתאר מספר דרכים שמטרתן להפחית את השפעותיה השליליות של הסטיגמה, אך בפועל עלולות להיות בלתי יעילות ולעתים אף מזיקות (Link, et al., 1991). במחקר הנוכחי נבדקו שלוש דרכים מתוך ארבע שתוארו בספרות - הסתרה, חינוך והימנעות.

ההסתרה היא המאמץ שנעשה להסתיר את המחלה או מידע הקשור בה. **חינוך** – הוא הניסיון ללמד אחרים על טיפול נפשי ובעיות נפשיות או הצבעה על התנהגויות שיש בהן סטיגמה וגילוי התנגדות פעילה כאשר נשמעות אמירות המבטאות אותה (Challenging). **להימנעות** שני פנים. מצד אחד היא מאופיינת בהתרחקות ממצבים או מאנשים שמהם החשש לסטיגמה גבוה, ומצד אחר - בהעדפת חברתם של מי שהסתברות שיעשו זאת נמוכה. מנגנון זה מונע חוויות שליליות של אפליה ודחייה, אך עלול להגביל את המשתמשים בו בחיפוש אחר הזדמנויות להתקדמות ולהשתלבות בחברה.

דרך התמודדות נוספת שתוארה בספרות היא **ההתרחקות**. המשתמשים בה יוצרים מרחק קוגניטיבי מהקבוצה שכלפיה מופנית הסטיגמה, דרך הטענה כי הם והבעיות שמהן הם סובלים שונים מאלה של אחרים באותה קבוצה. מנגנון זה לא נבחן במחקר הנוכחי, מתוך ההנחה כי הוא רלוונטי פחות להורים שרואיינו. זאת בשל היותם פעילים בארגונים של בני משפחות, פעילות שיש לשער שיוצרת תחושות קרבה, שותפות והזדהות בינם לבין הורים נוספים. עם זאת, ייתכן שמנגנון זה מאפיין בני משפחות אחרים.

בנוסף לשלוש הדרכים שתיארו לינק ואחרים (Link et al., 1991), שיחות מקדימות שקוימו עם אנשים המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות ובני משפחותיהם העלו דרך התמודדות אפשרית נוספת עם הסטיגמה - **הדגשת התכונות החיוביות והייחודיות** המאפיינות את המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ואת בני משפחותיהם ("גאוות יחידה"/"ייחודיות חיובית - positive distinctiveness). דרך זו עשויה לאזן את הסטיגמה השלילית ולמנוע חלק מן ההשפעות ההרסניות שלה, בייחוד אלה הקשורות לתחושת הערך העצמי, והיא מתקשרת לתאוריית הזהות החברתית (Social Identity Theory, Tajfel, 1982; Self-Categorization Theory, Turner, 1987) שעל פיה הערכתו העצמית של האדם מבוססת בין היתר על

שייכותו לקבוצות ולקטגוריות חברתיות שונות. הנטייה להעריך בצורה חיובית יותר את הקבוצה שאליה הוא משתייך (ingroup favoritism) תורמת להערכה עצמית חיובית יותר של האדם. אף שמנגנון זה עשוי לצמצם את הפגיעה בהערכה העצמית, הרי שהוא מוגבל (Ellemers et al., 1997).

הידע הקיים מורה כי לפחות אחת מהדרכים הללו, המשמשת את המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית - הסתרת מחלת הקרוב - משמשת גם את בני המשפחות (Phelan et al., 1998). ההסתרה כרוכה במחיר: העובדה שהסביבה החברתית של המשפחות (כולל מקום העבודה) לא יודעת על המחלה עלולה להפחית את מידת הלגיטימיות של הקשיים והמוגבלויות של החולה, ומכאן גם את מידת הלגיטימיות של הטיפול הנדרש מבני המשפחה; כך, למשל, ייתכן שבני המשפחה יתקשו לגייס עזרה מספקת או יזכו ליחס של זלזול וחוסר אמפתיה בסביבת העבודה שלהם.

הדבר חמור עוד יותר, לנוכח העובדה שמחלה פסיכיאטרית, בעיקר סכיזופרניה, פורצת לעתים קרובות בסוף גיל ההתבגרות או בגיל הבגרות המוקדמת, ובכך מפריעה ומעכבת את האדם בשלב התפתחותי חשוב - המעבר לבגרות ולעצמאות. בשלב זה קיימת ציפייה חברתית חזקה שאנשים יעשו עצמאיים ויתחילו בהקמת משפחה משל עצמם (Biegel and Schulz, 1999). כאשר מסתירים את המחלה או קשיים מסוימים הכרוכים בה, הדאגה והטיפול של בני המשפחה בקרוב החולה שאמור להיות בשיא פריחתו, נתפסים על ידי הסביבה החברתית כחריגים ולא מובנים. כך התנהגות בני המשפחה, ההשקעה הנדרשת מהם, העומס והקשיים שהם חווים והרגשות המתעוררים בהם נתפסים כלגיטימיים פחות לעומת מה שנדרש ונחווה כאשר מדובר במחלות אחרות ובתקופות אחרות בחיים (כגון זקנה); (Herbert, 2001).

במקביל, יש עדויות לכך שהיחס כלפי הסובלים ממחלות פסיכיאטריות הוא פחות סובלני מאשר היחס כלפי הסובלים ממוגבלויות אחרות. אנשים סבורים שאנשים שחלו במחלה פסיכיאטרית שולטים במצבם ולכן גם פחות מרחמים עליהם ואף חשים כעס וסבורים שאינם זקוקים לעזרה (Corrigan and Watson, 2002); דבר שעשוי להשפיע גם הוא על מידת ההבנה שיש כלפי בני המשפחה המטפלים באדם שחלה ועל ההתגייסות של הסביבה לעזרה.

לסיכום, לקרבה משפחתית לאדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית ולסטיגמה הכרוכה בקרבה זו השפעות רבות וסבוכות על המערכת המשפחתית ועל קשריה עם הסביבה החברתית. המחקר הנוכחי מתמקד בחוויה של אפליה ושל סטיגמה, בדרכי ההתמודדות אתה, בהשפעותיה על תחושותיהם של בני המשפחות ועל הקשרים התוך-משפחתיים והחוץ-משפחתיים; כל זאת מתוך מטרה לזהות תכנים וקשיים עקרוניים ולהתוות דרכים אפשריות לעזרה לבני המשפחות ולשינוי המצב הקיים. יש להדגיש שאין כוונה לתת תמונה מייצגת של התופעות הללו בקרב בני משפחות, אלא להצביע על כיוונים ועל נושאים משמעותיים, זאת משום, שכפי שיובהר בפרק השיטה, המדגם ששימש במחקר איננו מייצג בהכרח את אוכלוסיית משפחותיהם של מי שמתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית.

2. שיטה

2.1 מדגם

המדגם כלל 52 הורים של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית,¹ 42 (81%) אימהות ו-10 (19%) אבות, בני 34 עד 75 (ממוצע הגילים - 58). בשל הקושי באיתור בני משפחותיהם של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, נעזרנו בארגונים שונים, הפועלים למען מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ובני משפחותיהם. כמעט כל המרואיינים במחקר (לפחות 48 מתוך 52) היו אפוא הורים שהשתתפו בפעילויות אלה. לפיכך, המדגם אינו בהכרח מייצג את כלל ההורים או את בני משפחותיהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, בין היתר כיוון שניתן לשער כי יש סלקציה עצמית בעצם ההשתתפות בפעילותם של ארגונים אלה; כך שבני משפחות אחרים, כגון אלה המעדיפים לשמור על סודיות או אלה המכחישים את המחלה, לא ישתתפו בהם ומסיבה זו גם לא יכללו במדגם.

2.2 מהלך

איתור המרואיינים למחקר נעשה באופן הבא: מכתב המתאר את מטרות המחקר ואת הנושאים שיישאלו בריאיון הופץ באמצעות רכזים של ארגונים שונים שבהם מתקיימות פגישות קבוצתיות למשפחות של אנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית (ארגון עוצמה, ארגון אנוש, ומית"ל²) וכן דרך אנשי קשר שנמצאים במגע עם בני משפחות של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. בני המשפחות שהיו מוכנים להשתתף במחקר התבקשו לתת את שמם (לצורך שמירה על פרטיות הסתפקנו בשם פרטי בלבד), מספר טלפון שלהם וימים או שעות מועדפים לריאיון. את הפרטים יכלו להעביר דרך אנשי הקשר שדרכם הופץ מכתב הפנייה או לפנות אלינו ישירות (דרך דואר, דואר אלקטרוני או טלפון). בנוסף לכך מידע על המחקר פורסם בירחון של ארגון "עוצמה" ומספר מרואיינים יצרו עמנו קשר בעקבות קריאת הירחון.

הראיונות נערכו במהלך החודשים יוני-אוגוסט 2003, בטווח השעות 00:00-23:00, בהתאם להעדפתו של המרואיינין. הם נמשכו כ-45 דקות, ובוצעו על-ידי חמישה מרואיינים, שכולם סטודנטים או בעלי תואר ראשון או שני, בעלי נגיעה לתחום הטיפול. מרואיינים אלה נבחרו לאחר שראיינו במחקרים קודמים שנערכו בנושא, על סמך יכולת ההקשבה והרגישות הגבוהה שלהם, כמו גם על סמך המקצועיות שגילו.

¹ במקור רואיינו 58 בני משפחות. מתוכם הוסרו לצורכי ניתוח 6 מרואיינים, שהקרבה שלהם לאדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית לא הייתה קרבה של הורות (אחים, ילדים וסב). הדבר נעשה בשל העובדה שקבוצה זו של מרואיינים היוותה חלק קטן בלבד מתוך המדגם, ולא אפשרה בחינה מעמיקה של חוויותיה הייחודיות. בנוסף, בשל הראשוניות של המחקר, העדפנו למקדו, ולכן צומצם המדגם לצורך יצירת מדגם הומוגני ככל האפשר מבחינת הקרבה המשפחתית.

אנו מודעים לכך שהמחקר הנוכחי, בשל ראשוניותו, אינו מקיף את כלל חוויית הסטיגמה של בני המשפחות וכי יש צורך במחקר נוסף שבו תיבחן שאלת הסטיגמה בהקשרים נוספים, למשל, דרך בחינת השפעתה על יתר הקרובים במשפחתם של המתמודדים.

² עוצמה - ארגון משפחות של נפגעי נפש למען משפחות ונפגעי נפש.
אנוש - העמותה הישראלית לבריאות הנפש.

מית"ל - מרכז לייעוץ ולתמיכה בבני משפחותיהם של המתמודדים עם בעיות ומחלות נפש.

2.3 שאלון

2.3.1 תיאור כללי

השאלון היה מובנה למחצה. במרבית התחומים התבקשו המרואיינים בתחילה להתייחס למספר היגדים שהוצגו להם ולדרג את מידת הסכמתם לכל היגד (סולם שנע מ"בכלל לא נכון" - 1, ועד "נכון מאוד" - 5). בהמשך להיגדים אלה הוצגה שאלה פתוחה, כדי לאפשר הרחבה של הנושא ולבחון את ההתייחסות לתחומים ולהיבטים שלא צוינו בחלק המובנה.

בשל העדר כלים מחקרניים העוסקים בסטיגמה שאותה חווים בני המשפחות, חלק מן השאלות נגזרו משאלונים קיימים, שנועדו לבחון את שאלת הסטיגמה אצל המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. חלק נוסף מהשאלון כלל שאלות שפיתחנו תוך התבססות על תכנים שעלו במפגשים ובשיחות מקדימות שקיימנו עם בני משפחותיהם של מתמודדים.

להלן הרכיבים בשאלון, לפי תחומי תוכן (לתיאור מפורט, ראה נספח ב).

1. שאלות דמוגרפיות, לגבי המרואיין ולגבי קרוב המשפחה המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית
2. התנסות ישירה ועקיפה בסטיגמה
3. השפעת המחלה על הקשרים של בני המשפחה (קשרים בתוך המשפחה ומחוצה לה)
4. דרכי התמודדות עם סטיגמה
5. רגשות הקשורים לסטיגמה
6. תפיסת האפליה הקיימת בחברה כלפי המתמודדים עם מחלת נפש
7. ידע על האטיולוגיה של מחלה פסיכיאטרית

3. ממצאים

3.1 מאפייני אוכלוסיית המחקר ומאפייני בני משפחתם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית

3.1.1 מאפייני המרואיינים

מספר שנות הלימוד הממוצע של ההורים שרואיינו היה 14 שנים, 2 מהם היו בעלי השכלה יסודית, 14 בעלי השכלה תיכונית (תיכון מקצועי ותיכון עיוני), 12 בעלי השכלה על-תיכונית ו-24 בעלי השכלה אקדמית.

58% הגדירו עצמם כחילונים, 33% כמסורתיים, 1 כדתי ו-4 כדתיים מאוד/חרדים.

26 מהמרואיינים ציינו כי אינם עובדים כלל, 11 ציינו כי הם עובדים במשרה חלקית ו-15 במשרה מלאה.

3.1.2 מאפייניהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית (הבן או הבת של המרואייין)

כ-67% מהמתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית הם גברים. טווח הגילים שלהם הוא 18-45. הגיל הממוצע 30.

ארבעים (77%) רווקים, 6 גרושים או פרודים, 4 נשואים, 1 אלמן/ה ואחד חי עם בת זוג. 21 (40%) מתגוררים עם משפחתם הגרעינית ו-6 עם המשפחה שהקימו או עם בן זוג. 9 גרים בדוור מוגן, 7 מתגוררים לבדם, 4 בהוסטל, 3 באשפוז ושניים במסגרת אחרת (אחר, שותפים).

ארבעים ושבעה (90%) היו מאושפזים בשלב כלשהו של המחלה. האשפוז האחרון היה בממוצע כשנתיים ושלושה חודשים לפני עריכת הריאיון (2.28), 27 אושפזו בשנה שבה נערך המחקר.

הגיל הממוצע של החולה כשבני המשפחה הרגישו לראשונה שיש בעיה נפשית היה 18, ובממוצע עברה מעל לשנה (1.18) מהרגע שחשו בבעיה ועד הרגע שפנו לטיפול, אך 36 מההורים (69%) ציינו כי פנו מיד לטיפול (במקרה אחד דווח כי הכיוון היה הפוך - הבן היה בטיפול 7 שנים לפני שהבינו שיש בעיה. בשאר המקרים דווח על טווח שבין שנה ועד 18 שנים מהרגע שהבינו שיש בעיה ועד שפנו לטיפול).

3.2 התנסות ישירה בסטיגמה ובאפליה (לוח א 1 בנספח א)

- המרואיינים נשאלו על היחס שהם זוכים לו כאשר נודע שיש להם בן או בת המתמודד/ת עם מחלת נפש.
- ◆ עשירית מהמרואיינים ציינו ביוזמתם כי הם מסתירים את המחלה
 - ◆ שליש ממי שלא דיווחו על הסתרה דיווחו על יחס שאינו רגיל מצד אלו שמגלים שיש להם בן/בת המתמודד/ת עם מחלת נפש
 - ◆ כרבע מהמרואיינים ציינו כי נתקלו ביחס פוגע כלפי אחד מבני המשפחה האחרים, כאשר נשאלו על כך
- אלה שחשו ביחס מפלה כלפיהם או כלפי בני משפחה אחרים סיפרו על יחס פוגע מצד אנשים וגורמים שונים:

משפחה. בחלק גדול מהמקרים תוארה התרחקות מצד המשפחה המורחבת ואפילו נידוי כולל של המשפחה הגרעינית. במקרים אחרים תואר כעס של חלק מבני המשפחה על כך שבן המשפחה המתמודד עם המחלה הפסיכיאטרית גוזל תשומת לב רבה. היו מקרים שבהם ביקשה המשפחה המורחבת לשמור את עניין המחלה בסוד. לעתים התכחשה המשפחה המורחבת למחלה או ביקשה להתרחק מהחולה: "המשפחה המורחבת אמרה לי 'תבואי לבד ותשאירי את הבת בבית'"; "רבים מבני המשפחה המליצו לשלוח את בן המשפחה החולה למסגרת מחוץ לבית".

שכנים/חברים. בני משפחה ציינו כי נפגעו מבורות ומדעות קדומות של חברים ושל שכנים. היו שחיטטו בענייניהם ושאלו שאלות פוגעות. אחרים העדיפו להתרחק ולא רצו לשמוע על הנושא: "היו חברים שהתרחקו וניתקו מגע. היו כאלה שפחדו (מהידבקות במחלה או בכלל), היו שריחמו או שחשו מבוכה והיו כאלה שממש התעלמו: היו שואלים אותי רק על הבן הבריא, כאילו שהבן החולה לא קיים".

חלק מההורים תיארו יחס מאשים מצד אנשים בסביבתם: "בטח עם אבא כזה, לא פלא שיש לו ילד חולה"; "אמרו שזה מגיע לי, כי אני לא יודעת לחנך". חלקם סיפרו על כעס שהופנה כלפי המשפחה בשל חוסר יכולתה לשלוט בהתנהגויות של הקרוב החולה: "שכנים דפקו בדלת או בקיר... אח"כ תלו לנו על הדלת פתק 'לא להפריע'". תואר יחס פוגע או מזלזל, למשל, "השכנים היו מסתכלים מהחלון ולפעמים עושים תנועות של משוגע, מסובבים אצבע על הרקה".

הצוות המטפל. בכמה מקרים תואר יחס פוגע מצד הצוות המטפל, המפנה האשמות כלפי המשפחה "טוען שהאם מזיקה". במקביל עלתה התחושה שהמטפלים מתייחסים לבני המשפחה באופן פטרנליסטי "כאילו הם אלה הסובלים ממחלת הנפש". לא מתייחסים אליהם די ברצינות וכחלק מכך "לא שואלים, לא מתעניינים מה מתאים ומה לא מתאים".

מוסדות ציבור וגורמים חיצוניים. תוארה אפליה גם בעבודה, לא רק של הבן המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית, אלא גם של בני המשפחה האחרים: "אני גננת, והיו הורים שלא רצו להכניס את הילד שלהם לגן שלי". סיפרו על קשיים הקשורים לצבא על רקע קרבה לבן משפחה חולה: "הבן השני שלי, שיותר קטן מהבן החולה, לא הסכימו לגייס אותו לצבא בגלל שהיה כתוב לו בתיק שאבא שלו התאבד ושאחיו הגדול חולה נפש". תוארה הכללה של המחלה, והקשיים הנפשיים הוחלו אוטומטית על בני המשפחה האחרים: "הבן השלישי סובל מדיסלקסיה, ועד כיתה ח' לא התייחסו אליו כאל לקוי למידה, אלא כאל ילד עם בעיות נפשיות".

בני המשפחות סיפרו על יחס לא אמפתי ולא מבין דיו, השונה, לדבריהם, מהיחס כלפי חולים במחלות אחרות (סרטן, סוכרת). תיארו מצב שבו אנשים פחות מבינים את הקשיים הכרוכים במחלה והסביבה מתגייסת פחות לעזור ולסייע: "בקיבוץ אמרו לנו לעשות את הנסיעות באוטובוס ולקח הרבה זמן עד שנתנו לנו רכב, כאילו שהיינו יוצאים לבלות".

יחס כללי של החברה. במקרים מסוימים תיארו המרואיינים יחס שאינו ייחודי דווקא לגורמים מסוימים בסביבתם. הם סיפרו על יחס שונה, הנובע, לדעתם, מתוך תחושת מבוכה, בלבול וחוסר ידע של הסביבה "לא מדובר בהתנהגות לא יפה, אלא בהתרחקות מאתנו מתוך מבוכה; זה לא נובע לדעתי מרוע, באמת לא ידעו איך להתנהג אִתנו"; "הסביבה לא יודעת איך להתייחס לזה וזה גורם להתבודדות קשה"; "מרגישה שמפחדים... אנשים ברחוב מסתכלים בתימהון, זזים, יש תחושה של אי נוחות. אין הכנה טובה להתמודד עם זה, אף אחד לא הכין אותם". במקרים נוספים סיפרו על אמירות פוגעות ששמעו "בכל מקום אומרים: הם כל המשפחה ככה"; "יש להם בן משוגע, וכל המשפחה כמו הבן", ועל כאלה המאשימות את המשפחה: "ההורים אשמים"; "צריך להרחיק את הילד מההורים"; "אמרו עליי שאני 'אמא לוחצת'". במקרים נוספים סיפרו שהמחלה הפכה לעניין רכילותי ויש אנשים ה"משתמשים בידיעה כסיפור פיקנטי על המשפחה". מרואיין שהגדיר עצמו כחרדי, ציין את נושא השידוכים כבעיה: "השידוכים התעכבו בגלל המחלה".

אם כן, חלק ניכר מהמרואיינים לא זיהו יחס חריג כלפיהם או כלפי המשפחה בעקבות הידיעה שהם קרוביו של אדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית. עם זאת, אלה שדיווחו על יחס שונה תיארו אותו

במגוון תחומים ותכנים: החל במשפחה המורחבת, דרך שכנים, חברים, מוסדות שונים וכלה במטפלים. התכנים מגוונים (יחס מאשים, יחס פטרנליסטי, חוסר אמפתיה ואי נוחות) וכוללים לעתים תגובות הפוכות, כגון: כעס לעומת רחמים, חיטוט יתר לעומת התעלמות.

3.3 התנסות עקיפה בסטיגמה (לוח א2 בנספח א)

הפרק הקודם עסק בהתנסות הישירה של בני המשפחות בסטיגמה. הסטיגמה יכולה להיות גם עקיפה יותר, כלומר, אנשים יכולים להיתקל בסטיגמה המופנית כלפי אחרים דומים להם, ולפיכך להיפגע מכך בעקיפין.

יחס שלילי כלפי בני משפחות

מחצית המרואיינים שמעו מפי בני משפחות אחרים על יחס שונה או פוגע שחוו (מעט, כמה פעמים, הרבה והרבה מאוד פעמים) ושליש ציינו כי זה קרה - "הרבה פעמים" או "הרבה מאוד פעמים". למעלה משליש מהמרואיינים שמעו התבטאויות פוגעות על בני משפחותיהם של מתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית (מעט, כמה פעמים, הרבה והרבה מאוד פעמים), ורבע ציינו כי זה קרה להם "הרבה" או "הרבה מאוד" פעמים.

אלה שדיווחו על סטיגמה עקיפה סיפרו על בני משפחה אחרים בקבוצת ההורים שבה הם משתתפים, שחוו התרחקות של חברים ויחס פוגע מהסביבה: "הם אמרו להם שהם 'משפחה דפוקה', יש להם בן חולה נפש, ולכן הם לא רוצים להמשיך ולהיפגש אתם". כזכור, חוויות כאלה, דוגמת האשמת המשפחה והתנתקות מהמשפחה צוינו גם בדיווחים על התנסות עצמית של המרואיינים.

יחס שלילי כלפי המתמודדים עם מחלת נפש

בני המשפחות חשופים להתנהגות פוגעת לא רק כלפיהם אלא גם להתנהגויות המופנות כלפי הקרוב החולה.

♦ כשני שלישים מהמרואיינים שמעו התבטאויות פוגעות על אנשים המתמודדים עם מחלת נפש (מעט, כמה פעמים, הרבה והרבה מאוד פעמים). מעל לשליש מהמרואיינים אמרו כי הדבר קרה הרבה או הרבה מאוד פעמים.

רבים מבני המשפחות ציינו לרעה את השימוש התכוף שנעשה במושג "חולה נפש" כמטבע לשון הבא לתאר כל דבר שאינו הגיוני וחורג מהנורמה. כמו כן, הם נפגעו מהשימוש במונחים כמו "משוגע", "מוזר", "שרוט", המשדרים זלזול: "אנשים זורקים אחד לשני 'מה, אתה חולה נפש?' זה הופך לבדיחה, בזמן שזו בעיה".

בני המשפחה דיווחו על תחושת חוסר הבנה וחוסר אמפתיה כלפי המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. לדבריהם, יש לכך ביטוי מילולי. כך הם סיפרו על אנשים המייחסים לחולה עצלות, חוסר מוטיבציה או טוענים שהוא "עושה את עצמו". סיפרו על אמירות פוגעות ששמעו: "אם היו נותנים את החולים בידיים שלי, כולם היו קמים לעבודה"; "למה הם חושבים שמגיע להם"; "אי אפשר לסמוך על ילד כזה"; "אסור לתת לו לעשות דברים בעצמו".

יחס שלילי בתקשורת. ההתנסויות ביחס פוגע כלפי חולים אינן מוגבלת לאינטראקציות עם הזולת, אלא עולות גם דרך אמצעי התקשורת השונים.

♦ למעלה ממחצית מהמרואיינים אמרו כי ראו או שמעו בטלוויזיה, ברדיו או בסרטים דברים מעליבים על אנשים המתמודדים עם מחלת נפש (מעט, כמה פעמים, הרבה והרבה מאוד פעמים), ושליש מהמרואיינים דיווחו כי שמעו "הרבה" או "הרבה מאוד" פעמים.

בני המשפחות ציינו לרעה בייחוד את הקישור המהיר והישיר שנעשה בתקשורת בין אלימות ועבריינות לבין חולי נפשי, אשפוז וטיפול פסיכיאטרי. לדבריהם, בסיקור התקשורת של רצח, אונס ופשעים נוספים מודגש במידה מופרזת הרכיב הפסיכיאטרי.

המרואיינים סיפרו גם על הפגיעה כאשר אנשי ציבור, סטנדאפיסטים ופוליטיקאים משתמשים במונחים של "חולי נפש" או "בתי חולים לחולי נפש" כחלק מביקורת או מתוך מטרה לתאר תופעות מגוונות.

המשפחות הצביעו על פרסומות בטלוויזיה, המבטאות זלזול כלפי החולים, מציגות אותם באופן קיצוני ומוזר במיוחד ומעבירות מסר שיש להתייחס בביטול אליהם ואל האמירות שלהם. במקרה מסוים הועלתה ביקורת על ההתייחסות ההומוריסטית שיש כלפי הנושא ("ראיתי הצגה על חולי נפש, שהייתה קומדיה והקהל צחק, ולדעתי היה צריך לעשות את ההצגה כדרמה"), אך עם זאת היו מרואיינים שאמרו כי "ההומור על הנושא לגיטימי, כי יש מצבים מצחיקים". בנוסף לכך, היו מי שציינו כי "בדרך כלל בסרטים, החולים מתוארים כאינטליגנטים, בעוד שהצוות הרפואי מתואר כמתעלל בחולים. אני יכולה להגיד שהצוות בבית החולים מתמודד יוצא מן הכלל".

3.4 השפעת המחלה על הקשרים של בני המשפחה

מראיונות עם בני המשפחה עלה כי המערכת המשפחתית כולה - הן בקשרים הפנים-משפחתיים והן החוץ-משפחתיים - עברה טלטלה בעקבות המחלה ונדרשה להתארגנות מחודשת. כפי שסיפרה אחת האימהות: "בעקבות המחלה הכול השתנה. זה כמו רעידת אדמה, הבית נשבר לגמרי, ולכן גם קשרים השתנו... צריך לפנות את ההריסות ולבנות מחדש".

3.4.1 קשרים של בני המשפחה עם הסביבה החברתית (הקשרים החוץ-משפחתיים)

אחת התוצאות הקשות של הסטיגמה היא בדידות ופגיעה ברשת החברתית. בבחינת נושא זה הצטיירה התמונה הבאה (לוח א3 בנספח א): מתוך אלה שלא ציינו כי הם מסתירים את המחלה מסביבתם, כחמישית דיווחו על התרחקות של שכנים ועל התרחקות של אלה שהיו קרובים אליהם בעבר. כדי לבחון האם קיים דפוס שינויים בקשרים המשפחתיים, נשאלו המרואיינים לא רק על היחלשותם של קשרים אלא גם על התחזקותם. למעלה משליש ציינו כי יש אנשים שהקשר אתם התחזק בעקבות המחלה.

יש לציין כי המשפחה אינה בהכרח פסיבית ביחסים עם מערכת התמיכה החברתית: כאשר נשאלו אם היו מקרים שבהם בחרו להתרחק מיוזמתם, למעלה משני שלישים מהמרואיינים ענו כי אכן קרו מקרים כאלה.

כאשר נשאלו על הסיבות להתרחקות ויכלו לציין יותר מסיבה אחת, פחות ממחצית המרואיינים ציינו את מצבו של הקרוב החולה או מחסור בזמן או בפנאי רגשי; שליש ציינו שהסיבה היא רצונם שלא להתמודד עם יחסם של האחרים ובושה, רבע אמרו שההתרחקות נובעת מתחושה שקשה לשתף בקשיים ושארחרים לא מבינים מה עובר עליהם ושישית ציינו שההתרחקות היא תוצאה של התחושה שאחרים לא רוצים לשמוע על הנושא או שקשה להם להתמודד אתו.

כדי לקבל תמונה רחבה יותר על התמורות שחלו בקשרים עם גורמים שמחוץ למשפחה התבקשו המרואיינים להרחיב ולתאר את מאפייני השינויים הללו.

קשרים של המרואיין עם חברים, שכנים, עמיתים לעבודה. בחלק מהמקרים תוארו קשרים הנמשכים לאורך שנים ומחזיקים מעמד על אף הקשיים שבדרך: "יש זוג חברים שמלווה אותנו כל הזמן, ידידי אמת, אפילו שיש תקופות שקשה להם אתנו. אין הרבה ידידי אמת", תוארו קשרים שהתחזקו ומהווים מקור לתמיכה "עם חברות הקשר התחזק"; "עם חברות הקשר מצוין, הן זמינות לשיחות ויש לי על מי להישען"; "הכול פתוח, לא מסתירים ומקבלים תמיכה עצומה". במקרים רבים תוארו קשרים שנוצרו עם אנשים שגם להם קרובים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית – "יש לי גם שתי חברות עם בנות חולות נפש"; "חברה בעבודה מאוד נקשרה אליי כי יש לה בן-זוג שחולה".

במקרים אחרים סופר על קשרים שנחלשו ונותקו ביוזמת שני הצדדים, חברים שניתקו מגע ("זוג חברים הפסיקו לדבר כי פחדו שזה ישפיע לרעה על הבן שלהם"; "שכנים ותיקים התרחקו, לאחרונה היא יותר רגועה ויש אנשים חדשים, אז פחות מתרחקים"), או בני המשפחה שיזמו את ההתרחקות, בשל ההתכנסות פנימה, העומס שבו הם נתונים, אי הנעימות ממצב החולה והתנהגותו או מתוך חשש מדחייה ומחוסר הבנה: "עם חברים רחוקים, העדפתי שהקשר ייחלש וכך גם קרה. הבן היה מאושפז תקופות ארוכות ולא היה מצב רוח לחברים ולפגישות"; "הקשרים נחלשו, בהתחלה הסתגרנו והתבודדנו וממש יצרנו נתק. הקשרים חודשו מצדי, אבל זה לא חזר להיות כמו בעבר"; "נכנסתי לתוך עצמי, התרחקתי מהחברה. מדי פעם אני נפגשת עם חברים, אבל זה לא כמו שזה היה פעם – אין לי גאווה"; "הקשרים מעט נחלשו, אין לי סבלנות, זמן וכוח"; "פחות מזמינה אנשים הביתה"; "לחברים טובים קָאָב והם רצו לעזור, אבל אנחנו לא רצינו יותר מדי ביקורים, רצינו שקט, לא רצינו שיראו אותה במצב של התקף"; "חברים ותיקים – הקשר נחלש, כנראה שהם לא היו חברים אמתיים. גם אני העדפתי להתרחק, כי הם לא היו שותפים לתחומי העניין שלי"; "נהייתי בן אדם יותר סגור, אני חושבת שאם הייתי מספרת מה עובר עליי, הייתי מכניסה להלם את כל האנשים בעבודה, ובאיזשהו שלב היה נמאס להם".

בחלק גדול מהמקרים בחרו בני המשפחה לספר על המחלה רק לחלק מחבריהם ומכריהם: "לא סיפרתי, סיפרתי רק לחברים קרובים, והם תמכו ועזרו"; "לא היה שינוי. יש חברה אחת שידעת והקשר נשאר. השאר לא יודעות"; "שכנים וקולגות לא יודעים"; "לא כל החברים יודעים"; "חברות לעבודה לא יודעות שאני מתמודדת עם בעיה כזו... פחות מזמינה אנשים הביתה".

קשרים של הקרוב החולה עם חברים. בחלק מהמקרים סיפרו המרואיינים כי לבן/בת החולה מעולם לא היו קשרים רבים: "מעולם לא היו לבן חברים"; "היא לא הספיקה לרכוש חברים"; "הבן היה סגור

תמיד". בהתייחסות לאותם קרובים שהיו להם חברים התקבלה תמונה מגוונת: "הקשרים של הבן השתנו. חלקם התחזקו וחלקם נחלשו. שום דבר לא נשאר באמצע, הכול קיצוני - לכאן או לכאן"; "חבר אחד ניתק מגע ושני חברים עדיין בקשר".

בחלק מהמקרים סיפרו המרואיינים על קשרים מהעבר שהשתמרו: "יש חבר שמלווה אותו מאז כיתה ו', חבר בלב ובנפש, חבר אחד"; "יש חברים שקיבלו את זה נפלא, והם בקשר עד היום". במקרים מסוימים תואר כיצד האם מתווכת ודואגת שהקשר יתוחזק; "אני מתווכת ומזמינה חברים לימי הולדת ושבתות"; "...בעקבות התערבות שלי החבר מלמד אותו מחשבים בתשלום ומבלה אֶתו".

בחלק מהמקרים תואר נתק בקשריו של הבן/בת החולה עם חברים מן העבר: "חברים נטשו"; "קשרים נהרסו לחלוטין". נראה כי גם כאן להתרחקות היו סיבות שונות. בין השאר, הקשיים שהעמידה המחלה עצמה והאשפוזים שבאו בעקבותיה גרמו להתרחקות מהסביבה החברתית: "יש ניתוק גדול בין הבת לבין החברים. היא סיפרה מיד על הבעיה והייתה הסתייגות. היא מאוד מטרידה ומטריחה את החברות שלה בסיפורים, וזה מקשה עליהן". במקרים אחרים הייתה זו התרחקות שהגיעה גם מצדו של הבן החולה "יש ניתוק מחברים. בהתחלה הייתה פחות התרחקות, אבל אחר-כך, ככל שהיו יותר אשפוזים ומדובר בכמויות של תרופות ותופעות לוואי, קשה לתפקד. הייתה התרחקות גם מצד הבן (החולה) וגם מצד החברים"; "הבן התרחק מכל החברים, מהצבא ומהתיכון. בגלל שההתמוטטות קרתה בצבא, הוא מאוד נבוך מהחברים מהצבא. חברים מהצבא כן התעניינו, אבל הוא לא רצה אתם קשר, הוא חושב שהוא אכזב אותם"; "חברים התנתקו, הבת לא רצתה להגיד להם שהיא חולה".

בחלק מהראיונות תוארו קשרים חדשים שהתפתחו במסגרות הטיפוליות והשיקומיות: "אף פעם לא היו לו הרבה חברים, עכשיו יש לו חברים מהמועדון של אנוש, הוא יוצא לבלות עם חברה שהכיר במועדון"; "הקשר שלו עם חברים מהעבר נחלש והוא יצר קשר עם חברים חדשים, חולים שפגש בבית החולים", או לחלופין מצב שבו הבן החולה מתנגד לקשרים כאלה "כל החברים נעלמו לו, הוא לא רוצה חברים מבית החולים או מאנוש, הוא רוצה חברים בריאים".

קשרים של בני משפחה אחרים עם חברים, שכנים, עמיתים לעבודה. בחלק מהראיונות סיפרו בני המשפחה כי קשריהם של בני משפחה אחרים עם חברים לא השתנו בעקבות המחלה. תוארו קשרים טובים ותומכים "הכול פתוח, גלוי וידוע, לא מסתירים שום דבר"; "הבעל של הבת הבריאה (שהיה בזמנו חבר שלה) עזר ותמך".

במקרים רבים חששו בני המשפחה מהשפעת המחלה על חיי החברה שלהם והעדיפו שלא לספר על כך לאנשים שאתם הם נמצאים בקשר: "הבת (הבריאה) התביישה להביא חברים הביתה"; "הבת פחות מזמינה חברות הביתה"; "האח מאוד נזהר לגלות שיש לו אח חולה, גם האחות לא מגלה מתוך חשש שזה ישפיע על הקשרים החברתיים שלה, אפילו הבעל שלה לא יודע"; "הילדים שלי מסתירים, אף אחד מהחברים לא יודע על האח החולה, האחות לא מזמינה חברות הביתה כשהאח בבית וזה משפיע על כל אורח החיים שלה".

3.4.2 קשרים פנים-משפחתיים

עד כה תוארו הקשרים שבין בני המשפחה לבין האנשים שמחוץ המערכת המשפחתית והשינויים שהתרחשו בהם, אך מחלה פסיכיאטרית של קרוב משפחה משפיעה לא רק על קשרים אלה, אלא גם על הקשרים התוך-משפחתיים, בין בני המשפחה השונים לבין עצמם.

קשרים עם הקרוב החולה

הקשר של המרואיין עצמו עם בן המשפחה החולה. רוב המרואיינים דיווחו על שינוי כלשהו בקשריהם עם הבן המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית. חלקם הגדול תיארו מעבר מקשר שכלל הדדיות, חברות ושיתוף לכזה שמאופיין במידה רבה בתלות גדולה מצדו של הבן ובתחושות של רחמים מצד ההורים; "אני לא מספרת לה סודות, אבל מרחמת עליה". הם תיארו קשר שהפך להיות הדוק יותר, דואג יותר, תלתי עד כדי אינסטרומנטלי (מצלצלים הרבה, מבקרים, משגיחים על נטילת התרופות וכד'), ולכן גם איבד מההדדיות ומהאינטימיות שהיו בו: "אני הפכתי ל'קביים' שלו"; "צריך לטפל בה כמו בילדה קטנה"; "להתחיל לגדל אותו מחדש"; "זה קשר מאוד נצרך מבחינתה ומתיש מבחינתי...מאוד תובעני... אני כל הזמן צריכה 'לתחזק' את עצמי, כדי לאגור כוחות בשבילה"; "נוצר קשר של תלות. הוא תלוי בי ואני מתייחסת אליו כאל ילד קטן: מרחמת, מוותרת". בעניין זה העלו המרואיינים דאגה לעתיד הבן המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית, דאגה שקיימת אצלם וגם אצלו, "הבן שואל אותנו (ההורים): מה יהיה אתי כשאתם לא תהיו?".

מהתיאורים עולה כי לפחות באופן זמני, הבן או הבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית הפכו למרכז המשפחה, מוקד תשומת הלב. בינם לבין ההורים נוצר "קשר בין הורה לבין בן חולה, שצריך תמיכה ועזרה ובאופן טבעי האחרים מקבלים פחות תשומת לב".

הקשר עם הבן או הבת החולים תואר לא רק כקשר שקיימת בו תלות רבה אלא גם כקשר מורכב, שכולל בין השאר ביקורות מצד החולה ותחושות אשם המתעוררות בהורים המטפלים בו: "הבת החולה שואלת אותי למה לא ילדתי אותה כמו שצריך, כמו כל השאר... אני כל הזמן אָתה, אבל אני מרגישה לפעמים שהיא שונאת אותי"; "המחלה גרמה לכך שהוא חושב שאני (האם) היא אויב מספר אחת"; "הקשר נחלש, הוא רואה בי אחראית ישירה לאשפוז שלו". במקביל עלה צורך לפצות את הבן החולה או את הבת: "אני אוהב אותה מאוד, יותר מכל הילדים שלי, אני אומר אלוהים קיפח אותה, גם אני אקפח אותה?".

במקרים רבים השינוי בקשר תואר כשינוי מתמשך, כחלק מקשר דינמי המאופיין בתהפוכות, התאוששות והסתגלות "מדובר בתהליך ארוך וקשה..."; "בשלב ההתחלתי היה בינינו ריחוק, מריבות וניתוק. כשהבנתי מול מה אני עומדת התחלתי להתקרב אליו"; "בהתחלה היא קיבלה עודף תשומת לב ופינוק, הייתה ירידה בדרישות שהפניתי אליה, עכשיו הקשר מאוזן יותר"; "השינוי הוא מעבר ממשפחה מגויסת אל משפחה שלומדת לחיות עם חולה כרוני".

בראיונות ניתן היה להבחין במגוון דרכי התמודדות עם המחלה או בביטויים לשלבים השונים שבהם מצויים בני המשפחה מבחינת ההתמודדות אתה. היו שתיארו תסכול וקושי בקבלת המחלה, אחרים

סיפרו על התרחקות ורצון לא להיות במגע עם החולה "אני מתרחק ומתעלם כדי להתמודד"; "אני מנותק ממנה, לא מבקר אותה ומנסה להתרחק ממנה, כי אני נפגע כשהיא מקללת אותי, למרות שאני יודע שזו מחלה". פעמים רבות תוארו תחושות של אובדן, אָבל ואכזבה שהולידה המחלה; "קודם הבן היה אליל בשבילי, והיום הכול אפוף בחוסר ודאות, הוא היה ילד מחונן, אני מרגישה באָבל"; "תמיד הבן היה אהבת חיי, כשחלה, חשתי שאיבדתי אותו". והיו גם מקרים שבהם תוארה הבנה רבה יותר, שהתפתחה בעקבות המחלה "הקשר התחזק – למדתי להכיר ולהבין אותו", קבלה ש"הוא ילד שלי על כל מה שמשמע", וכן ש"הקבלה שלי אותו עזרה לי לקבל את עצמי".

אם כן, נראה כי במקרים רבים מדובר על שינוי באופי הקשר, שינוי שהוא תהליך מתמשך ורב-ממדי. לאורך ציר הזמן מתרחשים שינויים באופי הקשר, לכיוון של קבלה, הסתגלות למחלה ולדרישותיה ולכיוון של התפתחות קשר תלתי, הכולל דאגה גדולה. במקביל, ניתן להבחין בנושאים שנראה כי הם מהווים חלקים שונים בתהליך - כאלה הקשורים ברצון להתרחק, בתסכול וברגשות אשם.

הקשר של בני משפחה אחרים עם הבן או הבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית

הקשר של הבן או הבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית עם האחים והאחיות. מדברי המרואיינים עולה גיוון רב בקשריו של החולה עם אחיו ואחיותיו. בחלק מהמקרים התחזקו הקשרים והם כוללים תמיכה רבה, הבנה ודאגה, התעניינות וליווי בקשיים; "יש יותר התעניינות ודאגה". גם פה בולט הדפוס התלתי של הקשר "היחס של האחיות יותר זהיר, יותר ותרני"; "האח התאום תופס את אחיו כחלש, זה אומר יותר רחמים, יותר הבנה". יש מקרים שבהם מלווה הקשר גם בקנאה של הבן החולה באחיו "הבת החולה מאוד מקנאה בבת הגדולה, היא נשואה, מוצלחת, יש לה ילדים".

יש מקרים שבהם הקשרים בין החולה לאחיו נחלשו וחלה התרחקות ולעתים אף נתק "הבן הצעיר ממש ברח לחו"ל"; "בעקבות המחלה, הקשר עם האחיות התנתק"; "יש התרחקות בין האחים. ביקשתי ממנו שלא ישכח שהוא אח שלו, ושהוא יצטרך לטפל בו לאחר שאנחנו נמות. הוא לא הגיב לבקשה"; "האחים התאמצו להיות לא מעורבים".

הקשרים עם האחים מאופיינים לעתים גם בפחד מצד האחים ("יש חשש שזה בגנים שלהם"; "האח התקשה להסתגל למחלה, חשב שהיא מידבקת, הוא נבהל, לא נתן לה לגעת בבן שלו"); בכעס ("האחים טוענים שהאחות מנצלת את המחלה ולא מתאמצת"); בבושה ("האחים מתביישים ופחדים שיקרה להם דבר כזה"; "האחיות לא מרגישות נוח להביא חברות"; "הייתה תקופה שהאחים התביישו במחלה של הבן, וזה הגביל אותם מבחינה חברתית"); בהתעלמות או במרחק שנוצר, כדי לבנות חיים עצמאיים ("הבת קצת התרחקה כי היא עסוקה בחייה"; "האח הגדול חי בארה"ב ומנסה לחיות כאילו אין לו אח חולה").

מהראיונות ניכר כי במקרים רבים היחסים בין האחים מורכבים וכוללים אמביוולנטיות רבה: "האחים מאוד אוהבים אותו אבל מזמינים אותו לעתים רחוקות..."; "האחים – מתייחסים אליו יוצא מן הכלל אבל הקשר עצמו חלש יותר. זה מעיק עליהם, זה מעמיד במבחן את הסבלנות שלהם".

תחושות של אובדן ואכזבה עלו אצל האחים, כמו גם אצל ההורים, "האח... הוא היה מאוד קשור אליה, היא הייתה בשבילו כמעט אלוהים והוא מאוד נפגע, הוא חש אכזבה, הוא לא סולח לה על זה שהיא חולה, לא מבין איך הוא נשאר לבדו"; "לאחות יש אכזבה שאין לה אח שהוא חזק, תומך, יעיל"; "הבת השנייה הפסיקה לקבל את 'בכורותיה' של הבת החולה, שהיא הבכורה. החולה נעשתה הכי קטנה בבית וזה מסובך".

בתיאור הקשרים עם האחים ניתן היה למצוא ביטוי גם לתחושות בלבול ומבוכה, לנוכח המחלה: "האח לא ידע איך לאכול את זה"; "האח ניתק קשר עם האח החולה, בגלל שהיה בהלם ולא הצליח להבין את המצב".

הקשר של הבן החולה עם בן/בת הזוג של המרואיינת. ההתייחסות בראיונות הייתה בעיקר לאבות (זאת כיוון שרואיינו בעיקר אימהות). תוארו תגובות שונות של האבות, שהגיוון בהם שיקף במידה רבה את התגובות של המרואיינים עצמם: החל בהתרחקות ובחוסר קבלה של המצב, דרך בלבול וכעס "לא ידע איך לבלוע את זה, עמד מן הצד"; "הרבה חיכוכים, כעס, תסכול"; "הכחשה"; "לא נמצא בקשר עם הבן ולא מגלה עניין", וכלה בקבלה ובתמיכה: "הקשר של האב עם הבן התחזק; הבעל מאוד דואג לו ועוקב אחר מצבו".

הקשר של הבן החולה עם בני משפחה אחרים. תוארה בעיקר התרחקות מהבן החולה "הסבא וסבתא לא נמצאים בקשר עם הנכד"; "כלתי – כמה שנים טובות לא דיברה עם הבת", או מצב שבו קיים קשר ענייני "יש קשר עם הסבתא".

3.4.3 הקשרים בתוך המשפחה (בין בני המשפחה האחרים, מלבד החולה המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית)

שינויים במשפחה כמכלול. בחלק מהמקרים "הקשרים לא השתנו", בחלקם הייתה התמודדות משותפת עם המצב החדש שנוצר שהובילה ל"התקרבות כללית" - "הייתה התגייסות כללית של כל המשפחה", "הדינמיקה השתנתה – כל אחד והדעות שלו, אבל עמדנו ביחד וחיזקנו אחד את השני"; "הקשרים התחזקו בין בני המשפחה"; "כל המשפחה הפכה מגויסת סביב המחלה, יצאו דברים טובים, זה קירב את כל בני המשפחה, מדברים חופשי לגמרי, יש פתיחות". במקרים מסוימים ניתן ביטוי ל"התבגרות" שעברה המערכת המשפחתית בעקבות המחלה: "דינמיקת העשייה ביחד השתנתה, גם מידת הסלחנות, ההבנה, הוויתור על האני של כל אחד. קודם היינו אגואיסטים, מקומות שהיום כבר לא נהיה שם".

לעומת זאת היו מקרים שבהם המחלה והקשיים הכרוכים בה הובילו להתרחקות בקשרים המשפחתיים, "המשפחה הגרעינית התפרקה"; "הקשרים מאוד רעועים, יש מתח"; "מדברים רק על המחלה, מדי פעם כולם בדיכאון".

הקשר בין ההורה המרואיין לבין הילדים האחרים במשפחה. מרואיינים רבים ציינו את העובדה שהבן המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית הפך למרכז תשומת הלב ועקב כך ניתנה פחות תשומת לב לשאר בני המשפחה; דבר שבלט במיוחד בקשר עם הילדים האחרים ("הקשר עם הבת החולה התחזק, הילדים

האחרים פחות זקוקים"; "עם הילדים האחרים – קשה יותר, סובב סביב החולה"; "יש לי פחות סבלנות לבני משפחה אחרים, יש גם פחות זמן וכוח"; "קשר בין הורה לבין חולה שצריך תמיכה ועזרה, ובאופן טבעי האחרים מקבלים פחות תשומת לב".

התגובה פעמים רבות הייתה כעס מצד הילדים האחרים במשפחה "הילדים בהתחלה כעסו עליי, כי התרכזתי רק בו ולא התייחסתי אליהם"; "בהתחלה היו לבת השנייה (הבריאה) כעסים כלפיי כי היא טענה שהשקעתי בו יותר. אמרתי לה שהיא צריכה להיות שמחה שהיא לא חולה". בצד מקרים אלה היו מקרים אחרים שבהם תוארה התחזקות של הקשר בין ההורה המרואיין לבין הילדים האחרים "הקשר עם הילדים התחזק"; "הקשר עם הבן השני התחזק – יותר שיתוף, יותר פתיחות".

ייתכן כי גם כאן מדובר בתהליך מתמשך שבו השלבים הראשונים מאופיינים במתחים גדולים, בכעסים ובמרירות, וככל שהזמן חולף וההתמודדות עם המחלה משתפרת, מאפיינים אלה מפנים את מקומם להשלמה ולקבלה של המצב - תהליך שמוביל להתחזקות הקשרים, לשיתוף ולתמיכה הדדית גדולים יותר.

קשריו של המרואיין/ת עם בן/בת הזוג. בחלק מהמקרים לא היה שינוי בקשר הזוגי: "לא היה שינוי, פשוט נרתמנו יחד לטובת הטיפול, ועשינו את זה יחד כמו כל פרויקט משותף שלנו בחיים". אבל ממרבית התיאורים עולה תמונה, שלפיה הקשר הזוגי עבר טלטלה ונדרשה התארגנות מחודשת.

בחלק מהתיאורים דובר על הזנחת הקשר הזוגי ושכמו קשרים נוספים הוא נדחק הצדה, או נצבע בתחושות הקשות שמעוררת המחלה: "העולם שלנו סובב סביב הבעיה של הבן, ואנחנו לא מרוכזים בעצמנו כזוג"; "המחלה מפריעה לקשר האינטימי בינינו"; "שנינו עצובים, מאשימים את עצמנו, לא ישנים בלילות"; "הקשר החזק בינינו היה ונשאר חזק גם אחרי המחלה, אבל אין אותה שמחת חיים".

במקרים רבים הבליטה המחלה קשיים קיימים והשקפות עולם שונות, ובכך העצימה מתחים והביאה להגברת החיכוכים והמרירות - "זה העמיד בניסיון את הקשר שלנו, היינו צריכים לגשר על פערים בתפיסה שלנו לגבי המחלה. אני ראיתי את ההפרעה של הבן דרך הלב, ובעלי דרך ההיגיון"; "בהתחלה היו הרבה משברים, המחלה בוודאי העצימה את הדברים, את הקשיים; היה שוני גדול ביני לבין אשתי"; "היה פער בהבנה שלנו לגבי המחלה"; "היינו על סף פירוק, היו המון ויכוחים וסצינות בבית"; "יש חילוקי דעות לגבי הגבולות שמציבים לבת"; "הכניס המון מתחים, מריבות וסכסוכים"; "כזוג היה ברור שנשארים יחד ועובדים יחד, אף שמאוד שונים, בזוגיות יש הפרעה גדולה מאוד"; "הקשר עם בת הזוג מאוד מושפע – אני חושב שהיא צריכה לנהוג אחרת עם הבת, אני מגונן על אשתי, אבל גם כועס עליה שהיא מעורבת מדי"; "היו חילוקי דעות, בעלי בדרך כלל פחות מעורב"; "אנחנו רבים לגבי הטיפול בילדה".

הזעזוע והמשבר שפקדו את הזוגיות הובילו לתוצאות שונות, בחלק מהמקרים חוזק הקשר הזוגי: "עברנו את זה ביחד וזה קירב בינינו"; "כשפרצה המחלה היה משבר, כיום הקשר הוא חזק מאוד"; "כשבעלי נפתח לפן, הרגשתי שגם הקשר שלי עם בעלי עלה מדרגה. אנחנו תומכים ועוזרים אחד לשני,

למדנו שכל בעיה מלפנינו קודם עם עצמנו"; "זה רק קירב בינינו, הבנו שאנחנו מתמודדים עם זה ביחד"; "הקשר התחזק והאהבה התחזקה".

בחלק אחר מהמקרים חלה הידרדרות בקשר הזוגי: "הקשר נחלש. לבעלי היה קשה להשלים ולהתמודד, והוא התרחק מהזירה והשאיר לי את כל ההתמודדות"; "הקשר נחלש, הגביר חיכוכים וחיידד גישות שונות לחיים בכלל"; "ראייה שונה שלי ושל בת הזוג שלי לגבי המחלה הביאה בסופו של דבר לגירושין"; "אני הייתי עסוקה מאוד עם הבת, ובעלי לקח מאהבת, היו הרבה ויכוחים לגבי הבת, בעלי היה נעלם מהבית והצעתי לו להתגרש"; "הקשר הורע מאז פרוץ המחלה, התהום נפערה יותר ויותר"; "בעלי לא יכול היה להתמודד עם זה וזה נגמר בגירושין".

קשרים של המשפחה עם המשפחה המורחבת. גם פה עלתה תמונה מגוונת ומקוטבת. היו תיאורים של חיזוק הקשרים, של דאגה ו"הרבה מאוד תמיכה" מצד המשפחה המורחבת, "הם מתעניינים במצב ומתפללים עלינו", "חמותי מאוד מסורה, עוזרת המון, קשר טוב תומך וחיובי". היו מקרים שבהם סופר על שאיבת עידוד ברגעים הקשים: "אחותי ליוותה אותי בכל מה שקרה, לא היה לי אף אחד חוץ ממנה, והיא ממש הייתה אתי לכל אורך הדרך"; "הקשרים טובים מאוד, ברגעים קשים כשרציתי שהוא (הבן החולה) ירגיש שתומכים בו, הזמנתי את כל המשפחה", ואף הסתמכות על כוחות המשפחה המורחבת "המשפחה של הבעל מאוד תמכו, גם כלכלית"; "הסבתא והסבא גידלו את המשפחה".

במקרים אחרים סיפרו המרואיינים על הסתרת המחלה מהמשפחה המורחבת או על חוסר התייחסות, מעורבות ועניין מצד המשפחה הרחבה: "הסבתא לא יודעת את הסיפור כולו"; "המשפחה ידעה, אבל הנושא לא עלה בשיחות"; "הדוד בהתחלה ניסה לעזור, אחר כך זה נפסק". והיו מקרים שבהם תוארה התרחקות גדולה עד כדי ניתוק הקשרים עם המשפחה המורחבת: "אף פעם לא הייתה הרמוניה... המחלה גרמה להרעה ביחסים עם המשפחה המורחבת". כאן חשוב לציין כי אף שהיו מקרים שבהם ההתרחקות הגיעה מכיוון המשפחה המורחבת ("המשפחה המורחבת מנדה אותנו" או "האחים שלי האשימו אותי שאני אשמה בכך שהילדה חולה בגלל שנתתי לה לרדת לאילת... שנה וחצי הם עשו עלי חרם"). במקרים רבים הגורמים להתרחקות לא היו חד-משמעיים; כפי שניסח אחד ההורים: "די התרחקנו מהמשפחה, לא יודע לשים את האצבע, אם הם היוזמים או המשפחה היא זו שיזמה את ההתרחקות, הנתק נוצר מכוחות החיים, העומס גדול, אני מגויס לתוך המשפחה הגרעינית, לא מתוך בחירה נוצר הנתק". נראה כי המשפחה הגרעינית יוזמת לעתים את ההתרחקות כאשר אחד מהגורמים הוא, כפי שנאמר, ההתכנסות פנימה והעומס הגדול. במקביל צוינה התרחקות בעקבות הקשיים שמעמידה המחלה: "הבת החולה כל פעם מאשימה מישהו אחר מהמשפחה (דודים ובני דודים) במחלה", או כתוצאה ממעורבות-יתר, חטטנות, האשמה וביקורתיות של המשפחה המורחבת: "המשפחה המורחבת לא בעניינים... המשפחה של האישה התחילה להתעניין יותר מדי וזה מעצבן"; "המשפחה של בעלי הציקה והקשר אתם נותק".

נראה כי לפחות בחלק מהמקרים מדובר בהתנהגויות של שני הצדדים המזינות זו את זו ויוצרות את הריחוק, כך, למשל, המשפחה הגרעינית חשה דחוויה ולא רצויה ומגיבה לכך בהתרחקות: "היה קשה, המשפחה לא קיבלה אותה בגלל ההתנהגויות שלה... אני החרמתי אותם, בגלל שלא רצו לקבל אותה,

אבל היום זה בסדר... הם מבקרים פחות מפעם וגם אני מבקרת פחות"; "אני מרגישה שאנחנו לא משפחה אטרקטיבית להזמנה, אנחנו לא נראים משפחה נורמטיבית"; "דווקא לגבי הבן החולה כולם טוענים שהם אוהבים אותו, אבל הם לא מתעניינים במה שקורה איתו"; "הקשר עם המשפחה המורחבת נחלש, אני התרחקתי מאוד, הבעל עדיין מתראה עם המשפחה, הפסקנו ללכת לאירועים משפחתיים והפסיקו להזמין אותנו".

3.5 דרכי התמודדות עם סטיגמה

בספרות תוארו מספר דרכי התמודדות שמטרתן להפחית את השפעותיה השליליות של הסטיגמה (Link et al., 1991). בני המשפחות שרואיינו נשאלו על שלושה מנגנונים כאלה: הסתרה, חינוך והימנעות (ראה לוח א4) וכן על דרך התמודדות נוספת, דהיינו ביטוי עמדות חיוביות ואמפתיות ("גאוות יחידה").

3.5.1 הסתרה

כדי להימנע מפגיעה ומיחס שלילי, וכפי שכבר ניתן לראות בחלקים הקודמים של הממצאים שתוארו עד כה, בני המשפחה עשויים לנקוט את דרך הסתרת המחלה (לוח א4). מהלוח עולה כי רבע מבני המשפחות אמרו כי רוב הזמן הם מסתירים את מחלת הקרוב; למעלה משליש מאלה שאמרו שהשאלה רלוונטית עבורם ענו כי הם מסתירים זאת בעבודה; בנוסף לכך, כשליש מהמרואיינים ציינו כי הם מסתירים על מנת לשמור על אנשים אחרים במשפחה.

לכאורה, מפתיע שרק כשליש מהמרואיינים הסתירו את דבר המחלה ולא סיפרו עליה לאנשים שאתם הם מצויים בקשר, אך נראה כי לפחות חלקם התכוונו לכך שלא נדרשה מהם הסתרה אקטיבית של המחלה.

חלק מהמרואיינים תיארו אמנם הסתרה אקטיבית, ואמרו כי לפחות במצבים מסוימים, הם הסתירו את הנושא. "הלכנו לפסיכיאטרים פרטיים, עד שלא היה אפשר יותר, גם בגלל הנטל הכלכלי וגם בגלל שלא הייתה ברירה אלא לאשפז אותו"; "אני מוודא שאשתי לא מספרת לבני משפחתה על הבן"; "כשביקשתי ויזה לארה"ב לא סיפרתי על הבן החולה, למרות שהם שואלים"; "אני מטפלת בילדים, ואני בשום פנים ואופן לא אומרת להורים שיש לי בן עם בעיה... כי אחרת אני לא אתפרנס"; "רוב המשפחה הרחוקה לא יודעת".

עם זאת, מעבר להסתרה פעילה, מצאנו שחלק גדול מהמרואיינים סיפרו על מקומות שבהם העדיפו "להסוות" את עניין המחלה. הם סיפרו כי כאשר נשאלו על הנושא, העדיפו לומר כי הקרוב החולה גר רחוק או הדגישו קשיים גופניים אחרים שהוא סובל מהם. "כשמישהי שאלה אותי למה הבת השמינה כל כך (בעקבות הטיפול התרופתי) אמרתי לה שיש לה בעיה הורמונלית"; "בתקופה של הצבא אמרתי שהיא בשירות לאומי בגן ילדים בפתח תקווה"; "כששואלים אותי מה הילדים עושים, אני אומרת שהבת לומדת והבן (החולה) עובד וקצת לומד"; "כששואלים אותי מה קורה עם הבן, אני אומרת שאין עבודה באילת (עיר המגורים של המשפחה), ושמצאו לו עבודה במקום אחר"; "שאלו אותי איפה הבת שלי ואמרתי שהיא עובדת בבאר שבע בתור גרפיקאית בעיתון"; "הבת סובלת גם ממחלות גופניות נוספות, על זה הושם הדגש"; "כששואלים על הבן אני אומרת שהוא אדם טיפולי שנמצא במסגרת שיקומית. אני לא יקוראת לילד בשמו, לא אומרת את שם בית החולים או 'חולה נפשי'".

בנוסף לכך, חלק גדול מבני המשפחה ציינו כי אינם מסתירים את עניין המחלה, אך גם אינם נוטים לספר עליה, כי אין צורך בכך, כי זהו עניין אישי או פשוט מכיוון שלא נשאלו על כך באופן ישיר: "בעבודה אין צורך בגילוי לבי שכזה"; "אני לא מספרת כי זה עניין אישי – לא בגלל שאני מתביישת"; "אני לא מצהירה ולא נוהרת"; "אני לא הולך עם שלט אבל גם לא מסתיר"; "בעבודה אני לא מספרת וגם לא שואלים אותי"; "אני לא מנדבת אינפורמציה"; "אם אני אתקל בשאלה ישירה, אני מניחה שאני לא אתחמק או אשקר, אבל ככה, לדבר על זה, זו בעיה, יש סטיגמה, ואני לא רוצה שאנשים ירחמו עליי"; "אני לא מתהדרת בזה".

כאשר נשאלו על הסתרה מחברים טובים, כחמישית מהמרואיינים אמרו כי יש להם חברים טובים שאינם יודעים על מחלת הבן. חלק יחסי זה, על אף שאינו גבוה, הוא משמעותי, אם נותנים את הדעת לכך שמדובר בחברים טובים (זהו המעגל החברתי הקרוב, האמור להוות את רשת התמיכה החברתית). לעומת זאת, המרואיינים לא ציינו הסתרה מהמערכת הרפואית והמקצועית. כמעט כל המרואיינים ציינו כי רופא המשפחה יודע על המחלה, וכחמישית העדיפו טיפול פרטי ולא טיפול במרפאה ציבורית, כדי לא לחשוף את המחלה. כאשר נשאלו המרואיינים על הסתרה בקרב בני המשפחה האחרים, מבין אלה שהיו סבורים כי הם יודעים מה קורה אצל האחרים, שני שלישים אמרו שבני המשפחה האחרים לא מספרים לאנשים שאתם הם עומדים בקשר על מחלת הקרוב.

ההסתרה של המחלה היא דרך התמודדות שבה נעשה שימוש מתון למדי, והיא צוינה על ידי כשליש מהמשיבים. ייתכן כי השימוש המתון שנמצא בדרך התמודדות זו קשור באפיוניהם הייחודיים של המרואיינים: הן בהתמודדותם הממושכת של מרבית המרואיינים עם מחלת הבן או הבת והן בהשתתפותם הפעילה של מרביתם בארגונים שונים. ניתן לשער כי בני משפחות אשר נמצאות בתחילת הדרך מבחינת התמודדות עם מחלת הקרוב או כאלה שאינם משתתפים בקבוצות כאלה ייטו להסתיר יותר.

3.5.2 "חינוך" אחרים

דרך התמודדות של חינוך היא הניסיון ללמד אחרים על טיפול נפשי ובעיות נפשיות או גילוי התנגדות פעילה כאשר נשמעות אמירות המבטאות סטיגמה (Challenging). גישה זו פעילה יותר, ולפיכך גם דורשת פעמים רבות ויתור על סודיות והסתרה (לוח א4 בנספח א). כשני שלישים מהמרואיינים ציינו כי לעתים הם מסבירים לאחרים מה זו מחלת נפש ומה זה טיפול פסיכיאטרי, ואחוז דומה אמרו שיסכימו להשתתף בפעילות הסברה. בנוסף לכך, מבין אלה שנתקלו בסיטואציות דומות בעבר או שיודעים כיצד ינהגו בהן, מעל לשלושה רבעים מהמרואיינים ציינו כי כאשר הם שומעים התבטאויות נגד אנשים המתמודדים עם מחלת נפש או התבטאויות המכוונות כלפי בני משפחות של מתמודדים, הם נוטים להעיר.

העובדה כי רבים מההורים ציינו שימוש במנגנון זה מוכה על החשיבות שהם מייחסים לחינוך החברה ולשינוי עמדותיה כלפי המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות ובני משפחותיהם. מכך עולה כי לפי תפיסתם, כיום הציבור לוקה בעמדות שליליות ומפללות. עם זאת, יש לשים לב כי השימוש הרווח במנגנון התמודדות זה בקרב המרואיינים קרוב לוודאי שאינו משקף את המצב בקרב כלל בני המשפחות, וזאת

ממספר סיבות. ראשית, כפי שכבר צוין, מנגנון זה דורש ויתור מסוים על סודיות וכאמור נראה כי בני המשפחות שהשתתפו במחקר נוטים פחות להסתיר את מחלת הקרוב. בנוסף לכך, סגנון זה דורש עמדה פעילה ולוחמנית בהתמודדות עם הסטיגמה וייתכן שהוא מאפיין את ההורים שרואיינו בשל היותם פעילים במסגרות וארגונים של בני משפחות. בארגונים אלה חינוך, הסברה ומלחמה פעילה בסטיגמה הם חלק מסדר היום, וכך הם עשויים לתרום לתחושת השייכות הקבוצתית של ההורים ולהמריץ אותם להגיב בכעס לחוסר הצדק ולנסות ולתקן את העוול (Corrigan and Watson, 2002).

3.5.3 הימנעות

מנגנון התנהגות זה כולל התרחקות ממצבים או מאנשים שההסתברות שיפגינו סטיגמה - גבוהה והעדפת חברתם של מי שההסתברות שיעשו זאת - נמוכה. (לוח א4). מעל לשלושה רבעים אמרו כי יותר קל להם לדבר על בעיות וקשיים עם אלה שגם להם יש קרוב המתמודד עם מחלת נפש. פחות מרבע ציינו כי הם נוקטים את דרך ההימנעות וכי קרה שוויתרו על דברים שרצו לעשות, בגלל החשש שאחרים לא יתייחסו אליהם יפה, אם ידעו שיש להם קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש.

בני המשפחות שתיארו נטייה להימנעות סיפרו בעיקר על מגבלות הקשורות ביצירת קשרים זוגיים: "יש לי חשש להכיר בן זוג – אני לא מספרת את האמת מיד"; "נמנעתי מלהתחיל קשר זוגי"; "אני מעדיפה לא ליצור קשר עם אדם... על מנת שהבן שלי לא ייפגע מכך שיש מישהו שידוע על המחלה שלו"; "החלטתי שאני לא מעוניינת בבן זוג. החלטתי לחיות חיים נזיריים, ויתרתי על החיים היצריים שלי". או בכל הקשור לאירועים חברתיים כגון נסיעות לחו"ל, לטיולים, למסיבות, למפגשי מחזור, לארוחות שבת וחג: "אין לי כוח עוד פעם לעבור את מגוון התגובות... לא בא לי להתחיל עוד פעם עם ההסברים"; "מפגש של אנשים מהתיכון, ניסיתי ללכת, וכל פעם חזרתי הביתה בוכה, בסוף פשוט הפסקתי ללכת"; "רציתי לנסוע לטיול מאורגן עם הבן והחלטתי שלא. חששתי שהקבוצה תתלונן מראש ולא רציתי"; "אני נמנעת להזמין הביתה אנשים לשבת או לחג, כי לפעמים הוא מעמיד אותי במצב לא נעים"; "הפסקנו לצאת לטיולים של החברה להגנת הטבע כי שופטים אותנו עם המבט וזה מאוד לא נוח". במקרה אחד הוזכרה הימנעות בבחירת מקום עבודה - "קרה הרבה שרציתי לעבוד במקומות מסוימים... ונמנעתי".

3.5.4 ביטוי עמדות חיוביות ואמפתיות ("גאווה יחידה"/"ייחודיות חיובית")

דרך התמודדות אפשרית נוספת עם הסטיגמה היא ביטוי של עמדות חיוביות ואמפתיות כלפי המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות ובני משפחותיהם. במקום לשים במוקד את התכונות ואת המאפיינים השליליים, מודגשים המאפיינים החיוביים של המתמודדים ושל בני משפחותיהם. הדגשת התכונות הייחודיות והחיוביות עשויה לאזן את הסטיגמה השלילית ולמנוע חלק מהשפעותיה ההרסניות, בייחוד אלה הקשורות לתחושת הערך העצמי.

מתשובות בני המשפחות עולה כי בהסתכלות חיובית זו מודגש בעיקר הממד הרגשי והאמפתי - הן של המתמודדים עם מחלת נפש והן של בני משפחותיהם; כך, שלושה רבעים מבין אלה שהביעו את עמדתם אמרו שהמתמודדים עם מחלת נפש הם רגישים ואכפתיים יותר מאחרים. חלק גדול אף יותר אמרו כי המתמודדים יכולים להרגיש רגשות חזקים יותר, ולמעלה ממחצית המרואיינים אמרו כי מתמודדים עם מחלת נפש מבינים טוב יותר את סבלו ואת כאבו של האחר. לגבי בני משפחות של מתמודדים, למעלה

משלושה רבעים מהמרואיינים אמרו כי הניסיון הופך אותם לרגישים ומבינים יותר את הסבל והכאב של אחרים. אחוז נמוך יותר של משיבים, פחות ממחצית, סברו כי המתמודדים עם מחלת נפש יצירתיים יותר בהשוואה לאנשים אחרים.

3.6 רגשות הקשורים בסטיגמה (חוסר הבנה, בדידות, תחושת שונות/חריגות, יחס לטיפול נפשי)

סטיגמה משפיעה לא רק על דרכי התנהגותם של בני המשפחות המתמודדים אתה, אלא גם על הרגשות שהם חווים (ראה לוח א5).

חוסר הבנה. שלושה רבעים מהמרואיינים אמרו כי האנשים הקרובים להם תומכים בהם מבחינה רגשית. עם זאת, כשני שלישים חשו שלא מבינים את הקשיים שקשורים למחלת הבן או הבת ואחוז דומה אמרו כי חשו בדידות ושאינן אנשים שהם יכולים לשתף אותם ולפתוח בפניהם את לבם.

העדר שייכות-חריגות. מרבית המרואיינים, למעלה משלושה רבעים, ציינו כי רק אנשים שיש להם קרוב המתמודד עם מחלת נפש יכולים להבין אותם באמת, וכמחצית אמרו כי העובדה שיש להם בן או בת המתמודדים עם מחלת נפש גורמת להם להרגיש שונים מאחרים.

אי נוחות ובושה. מרבית המרואיינים, למעלה משלושה רבעים, לא חשו אי נוחות להיראות בנוכחות הבן החולה באירועים חברתיים.

אשמה ואחריות. שליש מהמרואיינים אמרו כי יש אנשים שגורמים להם להרגיש שזו אשמתם שהבן חולה במחלת נפש. מחצית המרואיינים ציינו כי לעתים הבן עצמו מאשים אותם במחלתו. בנוסף לכך, מחצית המרואיינים אמרו כי הם עצמם מרגישים לעתים שיש להם חלק במחלה, ואחוז דומה ציינו כי אינם מרגישים בנוח לדבר על הקשיים והצרכים שלהם בזמן שלבן יש בעיות וקשיים גדולים בהרבה.

כעס. מעל לשלושה רבעים מהמרואיינים ציינו תחושת כעס לנוכח דברים מעליבים הנאמרים על המתמודדים עם מחלות נפש.

3.7 תפיסת אפליה מצד החברה כלפי המתמודדים

המרואיינים נשאלו גם על תפיסתם בנוגע ליחס הקיים בחברה (על-ידי "רוב האנשים") כלפי מתמודדים עם מחלת נפש בתפקידים וברמות קרבה שונות (ראה לוח א6). כאשר התבקשו המרואיינים להעריך את היחס הקיים בחברה כלפי מתמודדים עם מחלת נפש כ-67% אמרו שרוב האנשים לא יסכימו להמשיך ולהיות חברים קרובים של אדם המתמודד עם מחלת נפש, 75% אמרו שרוב האנשים לא יהיו מוכנים להיות ידידים שלו. 79% אמרו שרוב האנשים יתנגדו לכך שאדם עם מחלת נפש יהיה שכן שלהם או שיסיע את ילדיהם לבית הספר.

שבעים ותשעה אחוזים מהמרואיינים אמרו שהרוב לא יסכימו לעבוד עם אדם המתמודד עם מחלת נפש, לא יהיו מוכנים שיהיה ממונה עליהם בעבודה (81%) וכן יתנגדו להעסיק אותו (86%). בנוסף לכך, 88% מהמרואיינים אמרו כי רוב האנשים לא יסכימו להינשא לאדם המתמודד עם מחלת נפש.

3.8 אטיולוגיה נתפסת על ידי ההורים

בני המשפחות שרואיינו נשאלו מה הם לדעתם הגורמים למחלת נפש. הם יכלו לציין יותר מגורם אפשרי אחד. הם ציינו את הגורמים הבאים (מדורגים לפי סדר שכיחותם):

כשלושה רבעים מהמרואיינים (38) ציינו כי הגורם למחלת נפש הן בעיות גנטיות או תורשתיות, פחות ממחצית (21) אמרו שהמחלה נגרמת על ידי אירוע טראומטי, שליש (16) ציינו משברים בתוך המשפחה ומחוצה לה, רבע (14) אמרו כי לחץ גורם למחלה, רבע נוסף (12) ציינו שבעיות כימיות/אורגניות במוח אחראיות למחלה.

בנוסף לכך צוינו סיבות אלו כגורמות למחלת נפש: היריון/לידה (7 מרואיינים), סביבה (7), בעיות בילדות (6), כוח רצון לקוי/אישיות חלשה/אופי גרוע (6), סמים ואלכוהול (6), חוסר תמיכה (5), בדידות (2), אבטלה, מתחים בעבודה, מתחים בארץ (2) אישיות מתוסבכת (2), כוח עליון (1), חוסר טיפול (מצטבר ומתפוצץ, אדם שאוגר בפנים); (1). שמונה מרואיינים ציינו כי אינם יודעים מה הגורמים למחלת נפש.

3.9 שינוי לאורך השנים

המרואיינים נשאלו האם היו שינויים ביחס החברה אליהם במהלך השנים, ואם הם ציינו שינוי שכזה הם התבקשו לתאר מה לדעתם השפיע על התרחשותו.

חלק גדול מהמרואיינים ציינו כי אין כלל שינוי ביחס: "אני לא יכולה להצביע על שינוי, מי שהיה בסדר, נשאר בסדר ומי שהתרחק נשאר רחוק". המרואיינים שצינו שינוי התייחסו בעיקר למודעות גדולה יותר למחלות פסיכיאטריות, דרך שיפור אצל המטפלים, שבוע בריאות הנפש, סרטים "כשאנשים יודעים יותר, הם פחות מפחדים ואז יודעים יותר איך להתנהג במצב הזה"; "החברה פתוחה יותר"; "יש יותר אינפורמציה, יש טלוויזיה ואינטרנט, יותר פרסומות, יותר סרטים, גם מקובל היום יותר לדבר על הדברים האלה"; "יש היום יותר ביטוי לנושא בסרטים ובתקשורת, החולים משוקמים בתוך החברה, התרופות החדשות מביאות את החולה למצב טוב"; "ככל שיודעים יותר אז דעות קדומות מתנפצות, לומדים לקבל, זה פחות ופחות מאיים".

חלק מבני המשפחה ציינו במיוחד את השיפור במודעות וביחס, בעקבות מגע והיכרות עם הבן או הבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית: "השכנים למדו להכיר אותנו, וגם בקולנוע הקבוע שאנחנו הולכים כבר מכירים אותנו, למדו להגיד לו 'שלום' ולחייך אליו"; "יש פחות פחד – רואים שהוא לא טורף ולא רץ בעירום".

בנוסף לכך, היו כאלה שהשינוי שהתנסו בו קשור גם לשינוי שהתחולל אצלם. כך הוא קשור להתמודדות שלהם עם המחלה וליכולתם לקבל את הקרוב החולה: "חזרה לחיי שגרה ולתפקוד מלא גרמו לכך שאנשים לא יירתעו"; "המשפחה נפתחה יותר, הפכה פחות ביקורתית ואנשים מקבלים אותנו יותר"; "היה שיפור, הגורם הוא שאני עצמי התחלתי להתייחס אליו אחרת, לקבל אותו ואת עצמי, ואז אחרים

קיבלו אותנו יותר יפה"; "ההתמדה והנחישות שלי שכנעו אחרים שאני יודעת מה אני עושה"; "מדובר בהשלמה עם המחלה"; "היחס הפך להיות הערכה של ההתמודדות שלנו".

4. סוגיות אינטגרטיביות וכיווני פעולה

התמונה שציירו המרואיינים במחקר מאירה אספקטים שונים של הסטיגמה כלפי אנשים המתמודדים עם מחלות פסיכיאטריות וכלפי בני משפחותיהם וכן מסייעת בהבנת חווייתם כהורים לאדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית.

המרואיינים הציגו את תפיסותיהם לגבי היחס הקיים בחברה כלפי אנשים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. רוב המרואיינים חששו מהתנגדות של מרבית האנשים בחברה לקשר עם אדם המתמודד עם מחלה פסיכיאטרית, החל בחברות אתו, דרך קשרי שכנות ועבודה (כעמית, כמעביד וככפוף), דרך הנכונות לאפשר לו להסיע את ילדיהם וכלה בקשר של נישואין עם אדם המתמודד עם מחלת נפש.

השקפות אלה של ההורים על היחס הקיים בחברה כלפי המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית יכולות לנבוע משתי סיבות: 1. חוויות אישיות שהיו להם בסטיגמה כלפי בנם או בתם המתמודדים עם מחלת נפש; 2. ציפיות ותחושות שאינן מבוססות בהכרח על ניסיון ממשי ואישי שלהם. נראה, כי לפחות חלק מההורים אכן חוו סטיגמה. יותר משליש ציינו שיצא להם לשמוע הרבה או הרבה מאוד פעמים דברים לא נעימים או פוגעים על אנשים המתמודדים עם מחלת נפש. הם תיארו יחס פוגע כלפי הקרובים החולים מצד אנשים בסביבה החברתית או בכלי התקשורת השונים. עם זאת, חשוב לציין, כי גם אם ההנחה שתהיה דחייה מצד רוב האנשים אינה תוצר של התנסויות ממשית בפועל; הרי שחשש כזה - לסטיגמה וליחס פוגע - עלול כשלעצמו להגביל את חייהם של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית ושל בני משפחותיהם ולפגום באיכותם (Link et al., 1992).

כשני שלישים מההורים דיווחו על יחס רגיל של אנשים אחרים, כאשר נודע שיש להם קרוב המתמודד עם מחלת נפש, וכשני שלישים לא חוו התרחקות של שכנים וחברים בעקבות המחלה. ממצאים אלה מצביעים על גילויי סטיגמה מתונים יחסית ועל יחס מקבל למדי הקיים בסביבתם החברתית של בני המשפחות; כך הם גם משתלבים עם הממצא שלפיו אחוז קטן בלבד מההורים דיווחו על תחושות של בושה ומבוכה לנוכח הימצאותם עם הבן או עם הבת המתמודדים עם מחלת נפש באירועים חברתיים. עם זאת, חשוב לשים לב כי חלק לא מבוטל מהמרואיינים ציינו בכל זאת התנסות בסטיגמה ובדחייה.

בצד האפשרות שהממצאים שהתקבלו במחקר מורים על גילויי סטיגמה והתנסויות מתונות יחסית של בני המשפחות בדחייה, ניתן להציע אפשרות נוספת, שעל פיה תופעה זו רחבה יותר ולא באה לידי ביטוי במלואה במחקר הנוכחי. לכך יש עדויות משני מקורות: 1. התשובות שנתנו בני המשפחות לשאלות בחלקים של השאלון העוסקים בסטיגמה באופן עקיף יותר; 2. דיווחיהם של המרואיינים כאשר הם נשאלו על המתרחש אצל קרובי משפחה אחרים במשפחתם או במשפחות נוספות.

ביטויים עקיפים לסטיגמה שאֵתה מתמודדות המשפחות ניתן היה למצוא בהשלכותיה הרגשיות על המרואיינים. דיווחיהם של ההורים על רגשות שליליים הקשורים בסטיגמה מעלים את האפשרות כי ייתכן שחוויות הדחייה והסטיגמה שהם תיארו במתינות יחסית הן למעשה רבות וחזקות יותר. כך, בזמן שכחמישית מהמרואיינים דיווחו על התרחקות של שכנים וכרבע - על התרחקות של קרובים, כשני שלישים מהמרואיינים ציינו כי חשו בבדידות ובמחסור באנשים שניתן לשתף אותם בקשייהם. באופן דומה, בעוד שכשליש מהמרואיינים דיווחו על יחס מפלה של אחרים ששומעים על המחלה, רבים יותר דיווחו על תחושתם שהם שונים וחריגים (כמחצית המרואיינים) ועל תחושה שלא מבינים את קשייהם (למעלה ממחצית). ממצאים אלה לגבי תחושות הבדידות, החריגות והנתק, ניתן כמובן לקשור לא רק להתנהגות שמאפיינת את הסביבה החברתית אלא גם לדיווחיהם של בני המשפחות על נטייתם להתרחק מאחרים ביוזמתם, אך כפי שיפורט בהמשך, נראה כי גם נטייה זו קשורה במידה רבה לתחושה של סטיגמה ודחייה מצד האחרים.

בנוסף לכך, כאשר סיפרו ההורים על המתרחש במשפחות אחרות או אצל אחרים במשפחתם, הדיווחים על הסטיגמה והשלכותיה הנפשיות היו רחבים יותר. מחצית מהמרואיינים ציינו כי שמעו על יחס פוגע כלפי משפחות אחרות (מעט עד הרבה מאוד פעמים) וכן סיפרו ביתר הרחבה על הקשיים של בני המשפחה האחרים, בעוד שצמצמו באופן יחסי במגוון החוויות, הרגשות והתחושות שלהם.

יש כמה סיבות אפשריות להבדלים בין דיווחם של המרואיינים על אחרים בסביבתם לבין דיווחם העצמי. ראשית, כפי שצוין, בני המשפחות המרואיינים נטו לעתים להפחית ברמת החשיבות של מקרי אפליה ודחייה שחוו, אולי כדי לחוש פחות את הפגיעה והכאב הכרוכים בהן.

שנית, ייתכן כי ניתן למצוא בכך ביטוי לאפקט פסיכולוגי שעל פיו אנשים התקשו לדווח על קשייהם או על פגיעותם, אך יכלו לעשות זאת בקלות לגבי אחרים באותו מצב (Taylor et al., 1994). לכן, ההורים שרואיינו דיווחו ביתר הרחבה על אפליה, על סטיגמה ועל דחייה, כאשר נשאלו על משפחות אחרות או על קרובי משפחה אחרים.

שלישית, ייתכן כי אכן יש הבדלים ממשיים בין חוויותיהם של ההורים שרואיינו ובין חוויותיהם של אחרים בסביבתם ושל הורים אחרים שלא רואיינו, הנובעים ממאפייניהם הייחודיים של המרואיינים. מרבית ההורים שרואיינו התמודדו עם מחלת הבן או הבת תקופה ממושכת וארוכה (בממוצע חלפו למעלה מ-12 שנים מאז הרגישו שיש לבן/בת בעיה נפשית). ניתן לשער כי השנים שחלפו מאז החלה המחלה אפשרו להורים להסתגל בהדרגה למצב החדש ולקשיים שמעמידה המחלה, ובהם גם הסטיגמה הכרוכה בה ויחס החברה. ייתכן כי בני המשפחות המצויות בראשית הדרך מבחינת ההתמודדות עם מחלת הבן או הבת היו מדווחים על חוויות רבות יותר של אפליה ושל דחייה או שהיו מושפעים מחוויות אלה בצורה חזקה יותר (למשל, פחות נוטים לבטל אותן ולהפחית מחשיבותן).

ייתכן גם כי לא רק שההורים שרואיינו הסתגלו יותר למחלה וליחס הסביבה אליה במשך הזמן, אלא שבמהלך תקופה זו הם עיצבו את סביבתם; כך שהיא תוכל לקבל ביתר קלות את המחלה, להיות סובלנית יותר ולבטא פחות סטיגמות: בעוד שמרבית המרואיינים ציינו כי לא חוו התרחקות מצד אחרים

(שלושה רבעים), הרי שאחוז גדול (כשני שלישים) דיווחו כי הם עצמם יזמו התרחקות. חלק ניכר מהסיבות שנתנו לכך היו קשורות, במידה זו או אחרת, לחוסר סובלנותה של הסביבה או לחששם מיחס שלילי או מדחייה (רצון לא להתמודד עם היחס של האחרים, בושה, תחושה שאחרים לא מבינים את הקשיים או לא מעוניינים לשמוע עליהם). סיבות אלה שצינו המרואיינים להתרחקותם מורות על סביבה שאינה תמיד מקבלת ואוהדת, וכן מרמזות על נטייה להתרחק ולסגת מאלה העלולים להגיב באופן פוגע, ולמנוע כך חלק מתחושת האפליה והדחייה. כפי שצוין בדוח, התנהגות זו היא אחת מדרכי ההתמודדות עם הסטיגמה; מדובר בהימנעות ממצבים או מאנשים שלגביהם יש חשש לדחייה או ליחס שלילי, והעדפתם של אנשים ושל מצבים שסיכויי הדחייה מהם או בהם נמוכים. במקביל, ניתן להניח כי העובדה שההורים שרואיינו במחקר חברים בקבוצות למען משפחות גם משפיעה על עיצוב הסביבה החברתית; כלומר, חלק מסביבתם הם בני משפחותיהם של חולים אחרים, שממילא פתוחים, מבינים וסובלניים יותר בהקשר זה. מחזקים את ההנחה הזו הממצאים כי חלק גדול מהמרואיינים הזכירו וסיפרו על הקשרים האמיצים שנרקמו בינם לבין בני משפחות נוספות, וכן כי מעל לשלושה רבעים מהם ציינו כי הם העדיפו לשוחח על קשייהם עם אנשים שגם להם קרוב המתמודד עם מחלת נפש וכי הם חשו שרק אלה יכולים להבין אותם באמת.

קשריהם של ההורים עם הבן או עם הבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית והטיפול האינטנסיבי שנדרש מהם משפיעים על המערכת המשפחתית כולה. במקרים מסוימים הם עלולים להחליש את הקשרים בתוך המשפחה, להקטין את התמיכה והלכידות של היחידה המשפחתית וכך להגדיל עוד יותר את הנטל, הכבד ממילא, שכרוך בטיפול בחולה. השקעת מרבית הזמן והאנרגיות בחולה, מתוך צורך ממשי ו/או כתוצאה מתחושת אשמה, מלווה לעתים בהזנחה של בני משפחה אחרים ועלולה להחריף את המתחים בתוך המשפחה. בנוסף לכך, ההשקעה בחולה מלווה לעתים במסרים המועברים לילדים הבריאים בדבר היותם בני מזל ביחס אליו. מסרים כאלה לא רק מונעים מהילדים הבריאים לבטא את כעסיהם וצורכיהם (כיוון שעליהם לראות עצמם כבני מזל), אלא גם גורמים להם לחוש אשמה על רגשות שליליים המתעוררים בהם כלפי האח החולה; רגשות המהווים חלק טבעי מיחסי אחים ומהקונפליקטים המאפיינים אותם (כעס, תחרותיות, קנאה); (ברק, 2000). קשרי משפחה עלולים להינזק גם בעקבות הזדהותם של בני המשפחה עם הסטיגמה כלפי הקרוב החולה.

ההורים שרואיינו הביעו את דעתם כי בנם או בתם המתמודדים עם מחלת נפש יידחו על-ידי החברה במגוון סוגי קשרים (החל מקשרי שכנות וכלה בקשרי נישואים). נראה כי תחושה זו מבוססת לפחות בחלקה על חוויות ממשיות, היות שהמרואיינים תיארו דחייה ופגיעה בקרוביהם החולים (מצד הסביבה המשפחתית והחברתית או דרך אמצעי התקשורת). עם זאת, חשוב לציין כי עצם החשש מסטיגמה, גם ללא התנסות ממשית, עלול לפגוע באיכות חייהם של המתמודדים עם מחלת נפש ושל בני משפחותיהם.

כללית, הראיונות חשפו תמונה לא פשוטה של אפליה וסטיגמה שהשפעתה ניכרת בתחומים רבים בחיי בני המשפחות של המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית.

חשוב לציין כי מחקר זה כמעט לא עסק בתגמול שיש למשפחות בעקבות הטיפול בבן או בבת המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית. ניתן לציין מספר השלכות חיוביות של הטיפול בחולה ואפילו של

הסטיגמה, והן צוינו גם בראיונות שנערכו במחקר הנוכחי, אך לא זכו כאן להתייחסות נפרדת. כך ניתן להזכיר למשל את תחושת המשמעות והשליחות שדיברו עליה חלק מהמראיינים או את התחזקות הקשרים והלכידות המשפחתית שהוזכרו במקרים אחרים, כמו גם את הקשרים שנקמו עם בני משפחות נוספים.

החומר שנאסף במחקר הנוכחי יכול לשמש בסיס למספר כיווני פעולה בכל הנוגע להתמודדות של בני המשפחות עם מחלת הקרוב בכלל, ועם הסטיגמה הכרוכה בה בפרט:

1. מתן מידע למשפחות על-ידי המערכת המטפלת. רצוי שהמידע יינתן כבר בשלבים הראשונים של ההתמודדות עם המחלה ושיכלול מידע לגבי האטיולוגיה של המחלה הפסיכיאטרית, לגבי מהלך המחלה ולגבי תחומים נוספים

במחקר ציינו רבים מההורים לא רק את חוסר הידע הגדול הקיים לדעתם באוכלוסייה, אלא גם את העדר מקורות המידע למשפחות עצמן. נראה כי העברת מידע לבני המשפחות היא בעלת חשיבות כפולה: היא עשויה לסייע בכל הקשור להסתגלות למצב החדש, ובמקביל, באפשרותה למנוע חלק מן ההשלכות השליליות של הסטיגמה ושל הסטיגמה העצמית שחווים בני המשפחות. כך, למשל, מידע מתאים עשוי להקל את התחושות החריפות של אשמה ושל אחריות שחשים ההורים לגבי חלקם במחלת הבן או הבת והוא עשוי לסייע להם להתמודד עם האחריות שמיוחסת להם על ידי הסביבה - תחושות והתנסויות שציינו רבים מהמשתתפים במחקר הנוכחי.

נראה כי המחסור במידע בולט במיוחד בשלביה הראשונים של המחלה, כאשר המשפחה שרויה בלחץ ובבלבול וזקוקה להכוונה. בהמשך, עבור אלה המצטרפים לארגונים ולקבוצות הפועלות למען מתמודדים עם מחלת נפש ובני משפחותיהם, מסגרות אלה מגשרות לעתים על הפער ומספקות את המידע (למשל דפי מידע המופצים במסגרת התוכנית "בנפשנו" של עמותת שק"ל). אך חסרה התייחסות מאורגנת, רשמית ומוקדמת יותר לעניין מתן מידע והכוונה, במיוחד לאור העובדה שלא כל בני המשפחות פעילים או משתתפים בארגונים שכאלה.

2. עידוד בני המשפחות לפנות לארגונים ולקבוצות

מעבר ליכולתם של הארגונים לספק מידע רלוונטי, תיארו רבים מהמראיינים את התנסותם החיובית בעקבות פעילותם בקבוצות. נראה כי מפגשים אלה מעניקים למשתתפים תמיכה הדדית, מסייעים בפיתוח מיומנויות וכוחות, מפחיתים את תחושתם של ההורים כי הם אינם מובנים לאחרים ומסייעים ביצירת סביבה חברתית מקבלת. בנוסף לכך, ייתכן כי הם מפחיתים את תחושת הבושה, ומכאן גם מקטינים את הצורך להסתיר את המחלה. במחקר הנוכחי תיארו חלק מההורים התרחקות מצד שכנים, חברים ומשפחה מורחבת וחלק גדול מהם ציינו את נטייתם שלהם עצמם להתרחק מאנשים שהיו קרובים אליהם בעבר, הן מתוך החשש מדחייה והן מתוך העדר משאבים נפשיים וזמן פנוי. נראה כי המסגרת החברתית הקיימת בקבוצות ההורים והקשרים הנרקמים בתוכה מאפשרים יצירת רשת תמיכה המהווה פיצוי להתנתקות ולהתרחקות מאנשים שהיו קרובים בעבר, מקלים את תחושת הבדידות וחוסר היכולת לחלוק וכך מקטינים את העומס הנפשי שבו נתונים ההורים.

התנסויות חיוביות אלה של המרואיינים מלמדות על החשיבות שבהפניית הורים כבר בשלבים הראשונים של ההתמודדות עם מחלת הבן לארגונים ולקבוצות, כך שיוכלו להיעזר בהם במעבר דרך שלבי ההתמודדות השונים כפי שתיארו המרואיינים: הבלבול והכאב, ההתרחקות והאבל.

3. פיתוח מערך ליווי ולתמיכה אישית להורים שיינתן על ידי הורים אחרים ויפעל במקביל לקבוצות הקיימות היום

ככל הנראה, אצל הורים המצויים בשלבים מוקדמים יותר, הבלבול של תחילת ההתמודדות עם המחלה מלווה בתחושות של מבוכה, בושה ובהתנהגות של הסתרה, המגבילות מאוד את יכולתם להיעזר במסגרות התומכות שתוארו לעיל. לכן חשוב לנסות וליצור פתרונות ביניים שיאפשרו מעבר הדרגתי וייתאימו למידת נכונותם של הורים לחשיפה בשלבים שונים ולדרכי ההתמודדות שונות עם המחלה. כך, ניתן להציע להורים בשלב ראשון פגישות בעלות אופי אישי יותר, כאלה שיתנהלו, למשל, דרך ליווי ההורה על ידי הורה אחר או דרך מפגשים בין שני זוגות הורים (כשהורה או זוג הורים שמשותפים תקופה ממושכת בארגונים למען הורים ילוו הורה או זוג הורים אחרים הנמצאים בשלבים ראשונים מבחינת ההתמודדות שלהם עם מחלת הבן). בהמשך ניתן יהיה להציע להם להשתלב במסגרות רחבות יותר, כמו אלה הקיימות היום.

4. תמיכה וייעוץ משפחתיים וקבוצות לילדים, אחים ובני זוג

במחקר עלה כי מחלה פסיכיאטרית במשפחה כרוכה בשינויים במערכת המשפחתית כולה, כך שתחושת הלכידות עלולה להיפגע ולהקשות עוד יותר להתמודד עם המחלה. שינויים אלה במכלול הקשרים בתוך המשפחה מעלים את הצורך במתן מידע וייעוץ משפחתי וכן בקיומן של מסגרות קבוצתיות, שבמצב הנוכחי בולטות בהעדרן. מסגרות אלו יהיו מיועדות לבני משפחה נוספים, כמו ילדים, אחים ובני זוג.

5. הדגשת המאפיינים החיוביים על ידי המסגרות השונות

בנוסף לכך, ייתכן שכדאי להדגיש במפגשים הקבוצתיים השונים את התכונות החיוביות המאפיינות את המתמודדים ואת בני משפחותיהם. כפי שניתן היה לראות במחקר, הורים רבים סבורים כי תכונות של אמפתיה ורגישות רבה מאפיינות הן את המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית והן את בני משפחותיהם, וייתכן כי הדגשת תכונות אלה עשויה לסייע במניעת מקצת השפעתה השלילית של הסטיגמה באמצעות חיזוק ההערכה העצמית. יש לציין כי חלק מן ההורים אמרו שהעובדה שהם "מקבלים" הן את הבן או הבת החולים והן את עצמם השפיעה לחיוב עליהם עצמם כמו גם על סביבתם החברתית.

ביבליוגרפיה

- אבירם, א'; זילבר, נ'; לרנר, י'; פופר, מ'. 1996. **חולי נפש כרוניים בישראל: הגדרה, היקף ואפיונים**. משרד הבריאות, שרותי בריאות הנפש, המחלקה למידע והערכה. מכון פאלק, גיוינט ישראל. ביה"ס לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית בירושלים.
- ביגל, ד"א. 1998. "משפחות ושיקום פסיכיאטרי: עבר, הווה ועתיד". **בטחון סוציאלי**, עמ' 79-91.
- ברק, ד'. 2000. אחים לחולי סכיזופרניה. עבודת גמר לקראת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית. ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.
- בר-שלום, א'. 1992. הורים לבנים חולי נפש: תפיסת המצב ודרכי התמודדות. עבודת גמר לקראת תואר מוסמך במדעי החברה. החוג לפסיכולוגיה, אוניברסיטת תל-אביב.
- גדרון, ב'; הרטמן, ה'; דגני-זמל, י'. 1988. **הורים לחולי נפש: לחצים, התמודדות ודפוסי עזרה עצמית במסגרת "אנוש"**. המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון.
- לוינסון, ד'; לרנר, י'; ליכטנברג, פ'; פופר, מ'. 1998. **אשפוז פסיכיאטרי ממושך בישראל: מאפיינים ותחזיות**. משרד הבריאות, שירותי בריאות הנפש, המחלקה למידע והערכה. מכון פאלק, גיוינט ישראל.
- שוראקי, י'. 2003. **אי שפיות זמנית**. עיתון הצופה (29.8.2003).
- Biegel, D.E. and Schulz, R. 1999. "Caregiving and Caregiver Interventions in Aging and in Mental Illness." *Family Relations* 48(4):345-354.
- Bogardus, E. S. 1933. "A Social Distance Scale". *Sociology and Social Research* 17: 265-271.
- Brehm, S.S. and Kassin, S.M. 1996. *Social Psychology* (3rd ed.). Boston: Houghton Mifflin.
- Corrigan, P.W. and Penn, D.L. 1999. "Lessons from Social Psychology on Discrediting Psychiatric Stigma." *American Psychologist* 54:765-776.
- Corrigan, P.W. and Watson, A.C. 2002. "The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness." *Clinical Psychology: Science and Practice* 9:35-53.
- Doornbos, M.M. 2001. "Family Caregiving for Young Adults with Serious and Persistent Mental Illness." *Journal of Family Nursing* 7(4):328-344.
- Ellemers, N.; Van-Rijswijk, W; Roefs, M; Simons, C. 1997. "Bias in Intergroup Perceptions: Balancing Group Identity with Social Reality". *Personality and Social Psychology Bulletin*, 23, 186-198.
- Fiske, S.T. 1998. "Stereotyping, Prejudice and Discrimination." In: Gilbert, D.T, Fiske, S.T. and Lindsey, G. (Eds.). *Handbook of Social Psychology* Vol 2 (4th ed), (pp. 357-411). Boston: McGraw-Hill.
- Goldstein, T.R.; Miklowitz, D.J. and Richards, J.A. 2002. "Expressed Emotion Attitudes and Individual Psychopathology Among the Relatives of Bipolar Patients." *Family Process* 41(4):645-658.

- Granello, D.H. and Pauley, P.S. 2000. "Television Viewing Habits and their Relationship to Tolerance toward People with Mental Illness." *Journal of Mental Health Counseling* 22(2):162-175.
- Green, G.; Hayes, C.; Dickinson, D.; Whittaker, A. and Gilheany, B. 2003. "A Mental Service Users Perspective to Stigmatization." *Journal of Mental Health* 12(3):223-234.
- Gullekson, M. 1992. "Stigma: Families Suffer Too." In: Fink, P.J and Tasman, A. (Eds.). *Stigma and Mental Illness*. (pp. 11-12). Washington: American Psychiatric Press.
- Herbert, G. 2001. "The Binds that Tie and Heal: How Families Cope with Mental Illness." *Psychology Today* 34(2):70-76.
- Hill, R.G.; Shepherd, G. and Hardy, P. 1998. "In Sickness and in Health: The Experience of Friends and Relatives Caring for People with Manic Depression." *Journal of Mental Health* 7(6):611-620.
- Heru, A.M. 2000. "Family Functioning, Burden, and Reward in the Caregiving for Chronic Mental Illness." *Families, Systems and Health* 18(1):91-101.
- Lanquetot, R. 1988. "First Person Account: On Being Daughter and Mother." *Schizophrenia Bulletin* 14(2):337-341.
- Lefley, H.P. 1987. "Impact of Mental Illness in Families of Mental Health Professionals." *Journal of Nervous and Mental Disease* 175(10):613-619.
- Lefley, H.P. 1989. "Family Burden and Family Stigma in Major Mental Illness." *American Psychologist* 44(3):556-560.
- Lefley, H.P. 1992. "The Stigmatized Family." In: Fink, P.J. and Tasman, A. (Eds.). *Stigma and Mental Illness* (pp. 127-138). Washington: American Psychiatric Press.
- Link, B.G.; Cullen, F.T.; Mirotznik, J. and Struening, E. 1992. "The Consequences of Stigma for Persons with Mental Illness: Evidence from the Social Sciences." In: Fink, P.J. and Tasman, A. (Eds.). *Stigma and Mental Illness* (pp. 87-96). Washington: American Psychiatric Press.
- Link, B.G.; Mirotznik, J. and Cullen, F.T. 1991. "The Effectiveness of Stigma Coping Orientations: Can Negative Consequences of Mental Illness Labeling be Avoided?" *Journal of Health and Social Behavior* 32:302-320.
- Link, B.G. and Phelan, J.C. 1999. "Labeling and Stigma." In: Aneshensel, C.S. and Phelan, J.C. (Eds.) *Handbook of the Sociology of Mental Health* (pp. 481-494). New York: Plenum Publishers.
- Link, B.G.; Struening, E.L.; Neese-Todd, S.; Asmussen, S. and Phelan, J.C. 2001. "The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People with Mental Illness." *Psychiatric Services* 52(12):1621-1625.

- Link, B.G.; Struening, E.L.; Neese-Todd, S.; Asmussen, S. and Phelan, J.C. 2002. "On Describing and Seeking to Change the Experience of Stigma." *Psychiatric Rehabilitation Skills* 6(2):201-231.
- Link, B.G.; Struening, E.L.; Rahav, M.; Phelan, J.C. and Nuttbrock, L. 1997. "On Stigma and Its Consequences: Evidence from a Longitudinal Study on Men with Dual Diagnosis of Mental Illness and Substance Abuse." *Journal of Health and Social Behavior* 38:177-190.
- Magliano, L.; Marasco, C.; Fiorillo, A.; Malangone, C.; Guarneri, M. and Maj, M. 2002. "The Impact of Professional and Social Network Support on the Burden of Families of Patients with Schizophrenia in Italy." *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106:291-298.
- Ostman, M. and Kjellin, L. 2002. "Stigma by Association: Psychological Factors in Relatives of People with Mental Illness." *The British Journal of Psychiatry* 181:494-498.
- Phelan, J.C.; Bromet, E.J. and Link, B.G. 1998. "Psychiatric Illness and Family Stigma." *Schizophrenia Bulletin* 24:115-126.
- Signorielli, N. 1989. "The Stigma of Mental Illness on Television." *Journal of Broadcasting and Electronic Media* 33(3):325-331.
- Smart, L. and Wegner, D.M. 1999. "Covering Up What Can't Be Seen: Concealable Stigma and Mental Control." *Journal of Personality and Social Psychology* 77:474-486.
- Stengard, E. 2002. "Caregiving Types and Psychosocial Well-being of Caregivers of People with Mental Illness in Finland." *Psychiatric Rehabilitation Journal* 26(2):154-164.
- Tajfel, H. 1982. "Social Psychology of Intergroup Relations". *Annual Review of Psychology* 33: 1-39.
- Taylor, D.M.; Wright, S.C. and Porter, L.E. 1994. "Dimensions of Perceived Discrimination: The Personal Group Discrimination Discrepancy." In: M.P. Zanna and J.M. Olson (Eds.), *The Psychology of Prejudice: The Ontario Symposium* (vol. 7. pp. 235-255). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Turner, J.C. 1987. **Rediscovering the Social Group; A Self Categorization Theory**. Oxford/New York: Blackwell.
- Wahl, O.F. 1999. "Mental Health Consumers' Experience of Stigma." *Schizophrenia Bulletin* 25:467-477.
- Wahl, O.F. and Harman, C.R. 1989. "Family Views of Stigma." *Schizophrenia Bulletin* 15(1):131-139.

נספח א: תגובות המרואיינים להיגדים

בנספח זה מובאות תגובות המרואיינים להיגדים בחלקיו הסגורים של השאלון. הם התבקשו לדרג את מידת הסכמתם לכל היגד. במרבית המקרים הדירוג בוצע על גבי סקלה בת חמישה שלבים (בכלל לא נכון - 1; לא כל כך נכון - 2; לא יודע - 3; די נכון - 4; נכון מאוד - 5). לשם פישוט התוצאות, אוחדו התשובות ("לא נכון" = בכלל לא נכון + לא כ"כ נכון, ו"נכון" = די נכון + נכון מאוד), והן יוצגו כאן על גבי סקלה בת שלושה שלבים (נכון - לא יודע - לא נכון).

החלק היחסי של המרואיינים שהציגו עמדה מסוימת, כפי שהוא מופיע בפרק הממצאים בדוח, חושב מתוך סך המרואיינים שהביעו את עמדתם כלפי אותו היגד (ענו "נכון" ו"לא נכון") ולא כלל את אלה שענו תשובות אחרות ("לא רלוונטי" או "לא יודע"). בנספח זה הודגשו השכיחויות ששימשו לחישוב האחוזים.

לוח א1: התנסות בסטיגמה ובאפליה (מספרים מוחלטים)

סיפרתי לא	לא נכון (לא כ"כ נכון+בכלל לא נכון)	לא יודע	נכון (נכון מאוד+די נכון)	
5	16		31	1. אנשים מתייחסים אליי רגיל כשנודע להם שיש לי X המתמודד עם מחלת נפש.
	37	4	11	2. קרה שהתייחסו לאחד מבני המשפחה לא יפה כשנודע שיש לו קרוב המתמודד עם מחלת נפש.

לוח א2: התנסות עקיפה בסטיגמה* (מספרים מוחלטים)

שמעתי הרבה מאוד פעמים	שמעתי הרבה פעמים	שמעתי כמה פעמים	שמעתי מעט פעמים	בכלל לא שמעתי	
11	6	4	5	26	1. שמעתי על מקרים שבהם התייחסו למשפחות אחרות בצורה לא יפה בגלל שיש להם קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש.
9	4	3	4	32	2. שמעתי אנשים אומרים דברים לא נעימים או פוגעים על בני משפחות של מתמודדים עם מחלת נפש.
7	13	4	9	19	3. שמעתי אנשים אומרים דברים לא נעימים או פוגעים על אנשים המתמודדים עם מחלת נפש.
8	9	2	9	23	4. ראיתי או שמעתי בטלוויזיה, ברדיו או בסרטים דברים מעליבים על אנשים המתמודדים עם מחלת נפש.

לוח א3: קשרי בני המשפחה עם הסביבה החברתית (מספרים מוחלטים)

לא נכון	לא יודע	לא נכון	לא נכון	סיפרתי לא	
11		39	2	2	1. אנשים שהיו קרובים אליי התרחקו ממני מאז שנודע להם ש-X חלה.
20		31	1	1	2. יש אנשים שהקשר איתם התחזק מאז שנודע להם ש-X חלה.
9	1	36	7	7	3. שכנים התרחקו מאתנו מאז שנודע להם ש-X חלה.

לוח א4: דרכי התמודדות עם סטיגמה (מספרים מוחלטים)

לא רלוונטי	לא נכון	לא יודע	נכון	הסתרה
7	28	1	16	1. במקום העבודה שלי לא יודעים שיש לי X* המתמודד עם מחלת נפש.
	39		13	2. רוב הזמן אני מסתיר שיש לי X המתמודד עם מחלת נפש.
	33	2	17	3. כדי לשמור על המשפחה שלי אני מעדיף לא לספר לאנשים שיש לנו X המתמודד עם מחלת נפש.
1	2	4	45	4. רופא המשפחה יודע שיש לי קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש.
	43		9	5. יש לי חברים טובים שלא יודעים שיש לי קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש.
	14	10	28	6. בני משפחה אחרים לא מספרים לאנשים שאיתם הם בקשר שיש להם קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש.
	42	1	9	7. הייתי מעדיף ש-X יהיה מטופל באופן פרטי ולא ציבורי כדי שעניין המחלה שלו יהיה כמה שפחות חשוף. (לאנשים אחרים, למוסדות שונים)
חינוך/הסברה לאחרים				
	21		31	1. קורה שאני מסביר לאחרים מה זה מחלת נפש ומה זה טיפול פסיכיאטרי.
	15	3	34	2. הייתי מוכן להשתתף בפעילות שבה יסבירו לציבור על טיפול נפשי ועל הבעיות של אנשים שנמצאים בטיפול.
	7	6	39	3. כשמישהו אומר משהו נגד אנשים שמתמודדים עם מחלת נפש אני אומר שאני לא מסכים ומתקן אותו.
	6	9	37	4. וכאשר הוא אומר משהו נגד משפחות של אנשים המתמודדים עם מחלת נפש אני אומר שאיני מסכים ומתקן אותו.
הימנעות				
	10	1	41	1. קל לי יותר לדבר על הבעיות שלי עם אנשים שגם להם יש קרוב משפחה שמתמודד עם מחלת נפש כי אני מרגיש שהם מבינים אותי יותר.
	43	1	8	2. קורה שאני נמנע מלהתחיל קשרים חדשים מחשש שיתייחסו אלי לא יפה כשיגלו שיש לי קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש.
"גאונות יחידה" - עמדות חיוביות				
	13	1	38	1. אנשים המתמודדים עם מחלת נפש הם אנשים רגישים ואכפתיים יותר מאחרים.
	23	10	19	2. הם אנשים יותר יצירתיים מאחרים.
	9	7	36	3. הם אנשים שיכולים להרגיש רגשות חזקים יותר.
	19	7	26	4. הם אנשים שיותר מבינים את הסבל והכאב של האחר.
	4	6	42	5. קרובי משפחה של אנשים המתמודדים עם מחלת נפש הם אנשים עם ניסיון שהופך אותם לרגישים יותר ומבינים יותר את הסבל והכאב של אחרים.

* בכל מקום בו מופיע הסימון X התייחס המראיין לבן/בת של המראיין בהתאמה

לוח א5: רגשות הקשורים בסטיגמה (חוסר הבנה, בדידות, תחושת שונות/חריגות, יחס לטיפול נפשי, אשמה, כעס); (מספרים מוחלטים)

לא נכון	לא יודע	נכון	
13		39	1. האנשים הקרובים אלי תומכים בי מאוד מבחינה רגשית.
20	1	31	2. אני מרגיש שלא מבינים את הקשיים שלי שקשורים למחלה של X.
21		31	3. קרה שהרגשתי בודד ושאין אנשים שאני יכול לשתף אותם/לפתוח בפניהם את לבי.
			4. יש בי חלק חשוב שרק אנשים שיש להם קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש יכולים להבין/רק אנשים שיש להם קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש יכולים להבין אותי באמת.
9		43	5. העובדה שיש לי קרוב משפחה המתמודד עם מחלת נפש גורמת לי להרגיש שונה מאנשים אחרים.
28	1	23	6. מאז ש-X חלה לא נעים לי להיראות בנוכחותו באירועים חברתיים (טיולים, אירועים משפחתיים, מסיבות, קניונים).
45	1	6	7. אני מעריך אנשים שפונים לטיפול נפשי כאשר הם נמצאים במצוקה (כדי לטפל בבעיות שלהם).
1		51	8. אני חושב שכל אחד צריך טיפול נפשי.
31	2	19	9. יש אנשים שגורמים לי להרגיש זו אשמתי ש-X חולה.
35		17	10. לפעמים X עצמו מאשים אותי במחלה שלו.
23	1	28	11. לפעמים אני מרגיש שיש לי אחריות למחלה של X.
25		27	12. אני לא מרגיש נוח לדבר על הקשיים והצרכים שלי בזמן של-X יש בעיות וקשיים הרבה יותר גדולים.
24		28	13. אני מתרגז על אנשים שאומרים דברים מעליבים על אנשים המתמודדים עם מחלת נפש.
8	2	42	

לוח א6: תפיסת האפליה בחברה (מספרים מוחלטים וממוצעים)

ממוצע*	לא נכון (לא כ"כ נכון+בכלל לא נכון)	לא יודע	נכון (נכון מאוד+די נכון)	
1.90	41	4	7	1. רוב האנשים יסכימו שמישהו שיש לו מחלת נפש יהיה שכן שלהם.
2.12	41	2	9	2. רוב האנשים יסכימו לעבוד עם מישהו שיש לו מחלת נפש.
1.69	45	3	4	3. רוב האנשים יהיו מוכנים לתת עבודה למישהו שיש לו מחלת נפש.
1.59	42	6	4	4. רוב האנשים יהיו מוכנים שמישהו שיש לו מחלת נפש יהיה הבוס שלהם בעבודה.
2.09	39	2	11	5. רוב האנשים יסכימו להיות ידידים של מישהו שיש לו מחלת נפש.
2.22	35	5	12	6. רוב האנשים יסכימו להמשיך להיות חברים קרובים של מישהו שיש לו מחלת נפש.
1.71	41	2	9	7. רוב האנשים יסכימו שמישהו שיש לו מחלת נפש יסיע את הילדים שלהם לבית הספר.
1.52	46	5	1	8. רוב האנשים יסכימו להתחתן עם אדם שיש לו מחלת נפש.

* ממוצע כל אחד מההיגדים חושב על ידי מיצוע של הדירוגים שניתנו לאותו משפט (כל משפט דורג על ידי המרואיינים על גבי סקלה הנעה מ-1- בכלל לא נכון ועד 5- נכון מאוד. ככל שהממוצע נמוך יותר כך הוא משקף חשש מדחייה גדולה יותר מצד החברה כלפי סוג הקרבה המתמודד עם מחלת נפש.

נספח ב: פירוט רכיבי השאלון

א. שאלות דמוגרפיות (שאלות 1-16) - נשאלו שאלות לגבי המרואייין (שאלות 1-10): מגדר/מין, גיל, שנת עלייה, השכלה, מידת הדתיות, דרגת הקרבה לחולה, עבודה. כמו כן נאספו פרטים על הקרוב החולה (שאלות 11-16): מגדר, גיל, מצב משפחתי, מקום מגורים, השנה שבה הרגישו לראשונה כי הוא סובל מבעיה נפשית והשנה שבה פנו לראשונה לטיפול, לאשפוזים ותאריך האשפוז האחרון.

ב. התנסות ישירה ועקיפה בסטיגמה ואפליה (שאלות 17-20) - השאלות כללו חלק מובנה (שאלות 17 ו-19) וחלק פתוח (שאלות 18 ו-20). פריט 1 שבשאלה 17 (יחס רגיל כאשר נודע שיש קרוב המתמודד עם מחלת נפש) וכן פריטים 2, 3 ו-4 בשאלה 18 (דברים פוגעים ששמעו על חולים או על בני משפחותיהם וכן דברים פוגעים ששמעו בתקשורת) מבוססים על פריטים 2, 3, 8 מה-stigma items של ואהל (Wahl, 1999).

ג. השפעת המחלה על הקשרים של בני המשפחה (שאלות 21-25) - השאלות כללו פריטים סגורים לגבי שינויים בחוזקם של קשרים (שאלה 21) וכן התייחסות להתרחקות שהגיעה מיוזמתם של בני המשפחה עצמם (שאלות 23-24). בנוסף לכך כלל השאלון חלק פתוח בו תיארו המרואיינים שינויים שחלו בקשרים בתוך המשפחה, בינם ובין בני המשפחה האחרים, או בין בני המשפחה האחרים לבין עצמם (שאלה 22).

ד. דרכי התמודדות עם סטיגמה (שאלות 26-32) - שאלות שמטרתן לבחון את הדרכים שבהן משתמשים בני המשפחות כדי להימנע מהשפעותיה השליליות של הסטיגמה. חלק מדרכי ההתמודדות והפריטים שנשאלו על מנת לבחון אותן התבססו על דרכי ההתמודדות המוזכרות בספרות (Link, Mirotznik and Cullen, 1991). הפריטים המקוריים התייחסו לחוויה של המתמודדים עם מחלת נפש ובשאלון הנוכחי התאמנו את ניסוחם לבני המשפחות.³

סודיות - Secrecy (שאלה 26 וחלק פתוח בשאלה 27)

שבעה פריטים הבוחנים הסתרה במקומות ומאנשים שונים (מרבית הזמן, במקום העבודה, חברים, רופא משפחה, בהקשר של טיפול נפשי או בהתנהגות בני משפחה אחרים). שניים מהפריטים, פריט 1 (הסתרה בעבודה) ופריט 2 (הסתרה רוב הזמן) מבוססים על פריטים 1 ו-5 בהתאמה (בשאלון של Link et al., 1991).

חינוך - Educating (שאלה 28 וחלק פתוח בשאלה 29)

ארבעה פריטים הבוחנים את הנטייה לעסוק בהתנהגויות של **הסברה** בכל הקשור למחלת נפש ושל יציאה נגד המגלים עמדות שליליות כלפי החולים ובני משפחותיהם. הפריטים מבוססים על פריטי החינוך של (Link et al., 1991): פריט 1 (התנסות בהסברה ומתן ידע) מבוסס על פריטים 1 או 4, פריט 2 (מוכנות להשתתף בפעילות הסברה ציבורית) מבוסס על פריט 5, פריטים 3 ו-4 (יציאה כנגד מי שמשמיע דעות שליליות על המתמודדים עם מחלת נפש או בני משפחותיהם) מבוסס על פריט 6.

³ בחלק מהפריטים הללו השתמשנו במחקר אחר שערכנו ובו ראינו מדגם של מטופלים במרפאות לבריאות הנפש.

הימנעות - Withdrawal (שאלה 28 סעיף 5, שאלה 29, שאלה 30 ושאלה 31)

שני פריטים הבוחנים נטייה להימנע ולסגת ממצבים שבהם יש סכנה לסטיגמה וליחס שלילי. הראשון, פריט 5 משאלה 28 (בני משפחות אחרים מבינים יותר וקל יותר לדבר אתם על הבעיות) דומה לפריט 1 ב- (Link et al., 1991).

עמדות חיוביות ואמפתיות ("גאווה יחידה") – שאלה 32

חמישה פריטים מקוריים, שפותחו בהמשך לשיחות ולמפגשים שקיימנו עם אנשים המתמודדים עם מחלת נפש ועם בני משפחותיהם. הם הציעו כי גילוי עמדות חיוביות ואמפתיה לבני הקבוצה שלהם משרת פעמים רבות את תחושת השייכות והייחודיות שלהם ומסייע בהתמודדות עם הסטיגמה. בפריטים אלה מוצגות תכונות חיוביות של מתמודדים עם מחלת נפש (רגישים, יצירתיים, מבינים) ושל בני משפחותיהם (רגישים ומבינים יותר).

ה. רגשות הקשורים לסטיגמה (שאלות 33-34)

שאלות שמטרתן לבחון את התחושות והרגשות השונים הקשורים בסטיגמה. חלק מהפריטים מבוססים על פריטים של (Link et al., 2002); (במקור השאלון מיועד למתמודדים עם מחלת נפש).

חוסר הבנה/תמיכה רגשית (פריטים 1-3 בשאלה 33)

שלושה פריטים. פריט 2 (תחושה שלא מבינים את הקשיים הקשורים במחלה) מבוסס על פריט 1 ב-(Link et al., 2002).

תחושת שונות, חוסר שייכות (פריטים 4-5 בשאלה 33)

שני פריטים. פריט 4 ("יש בי חלק שרק אלה שנמצאים במצבי יכולים להבין") דומה לפריט 2. פריט 5 (תחושת שונות) מבוסס על פריט 3.

בושה/אי נעימות (פריט 6 בשאלה 33)

פריט אחד מקורי.

יחס לטיפול (פריטים 7-8 בשאלה 33)

שני פריטים מקוריים.

רגשות אשם (פריטים 1-4 בשאלה 34)

ארבעה פריטים מקוריים.

כעס (פריט 5 בשאלה 34)

פריט אחד מקורי.

ו. מרחק חברתי נתפס של הציבור מ"חולי נפש" (שאלה 35)

שמונה פריטים המתמקדים בנכונותם של "רוב האנשים" להיות בסוגי קשר שונים עם אדם שיש לו מחלת נפש (כשכן, כעמית לעבודה, כמועסק או מעסיק, כחבר, כמטפל בילדיהם או כבן זוג לנישואין). פריטים אלה מבוססים על סולם המרחק החברתי (social distance scale), שפותח במקור על-ידי בוגארדוס (Bogardus, 1932) לבחינת עמדות כלפי קבוצות אתניות. במחקר השתמשנו בסולם כפי שהותאם להקשר של בריאות הנפש וכדי לבחון מרחק מאנשים המתמודדים עם מחלת נפש (ר' למשל Link, Mirotznik and Cullen, 1991). סולם זה הועבר גם למדגם מייצג של האוכלוסייה הכללית בישראל.

בעוד ששם האנשים נשאלו על נכונותם למגע, הרי שהמרואיינים במחקר זה נשאלו על הנכונות הנתפסת של האוכלוסייה בעיניהם.

ז. אטיולוגיה (שאלה 36)

המרואיינים נשאלו מה לדעתם גורם למחלת נפש. לא הוצעו אפשרויות בחירה והיה באפשרותם לציין יותר מגורם אחד.