

**ביטאון**

**"עוצמה - פורום ארצי של משפחות נפגעי-נפש"**

www.ozma.org.il    1157 גבעתיים 53111

<b>לשכה:</b>	טל. 052-3670386
<b>יושב-ראש:</b>	טל. 02-6585437
פקס: 03-6701800	פקס: 02-6585261



**ביטאון מס' 7 יוני 2005**

## הרפורמה הביטוחית בבריאות הנפש ומערך הטיפול הקהילתי

שהמצב במערך הטיפול הקהילתי הוא "שחור משחור". בדיון הודגש כי היוזמה למכרזים בשוק הפרטי למתן שרותי בריאות נפש אמבולטוריים (במקום העברת האחריות לקופות החולים) הינה **פסולה ומזיקה**. יו"ר הוועדה בקש להביא לו מקרים מן השטח והבטיח מעקב צמוד אחר הנושא הזה.

למרות ההצהרות וההתחייבויות שה-1.1.2005 הוא תאריך היעד לתחילת ביצוע הרפורמה בבריאות הנפש (העברת האחריות לטיפול בקהילה לקופות החולים), הנהלות משרדי הבריאות והאוצר אינן עוסקות בנושא והשיתוק הכללי ממשיך. אנו ממשיכים, ביחד עם "בזכות" בהכנות להגשת בג"ץ בנושא זה.

**במועצה הלאומית לבריאות הנפש** - נציגנו ממשיך להשתתף בתת הוועדה לנושא פריסת השירותים האמבולטוריים.

נציגנו השתתפו בישיבה מיוחדת של ועדת העבודה הרווחה והבריאות בנושא הרפורמה בראשות ח"כ שאול יהלום ב-27.3. הדיון היה סוער והסיכום הדגיש

## חוק טיפול בחולי נפש

**מתקרבים למשרד המשפטים:** הצוות יום פגישת היכרות עם רפרנטית הבריאות במשרד המשפטים, עו"ד טלי שטיין. בפגישה (3/3) מסרנו את הצעותינו לתיקונים דחופים בחוק הטיפול המיושן מ-1991. כמו כן הבהרנו ונימקנו את התנגדותנו הנחרצת ליוזמתו של ראש אגף בריאות הנפש להוציא את הפסיכיאטרים מהרכב ועדות פסיכיאטריות, ולהותיר את אחריותה וסמכויותיה בידי משפטן יחיד. עו"ד שטיין התחייבה להעביר את עמדתנו לגורמים רלוונטיים במשרד המשפטים.

להזכירכם: מטרתנו העיקרית להשיג שינויים שיאפשרו בדיקה וטיפול ללא הסכמת החולה לפני שמצבו מתדרדר למסוכנות ממשית, בכדי שיקירכם יקבל את הטיפול הרפואי לו הוא זקוק בהקדם האפשרי.

ביוזמת נציגנו **במועצה לבריאות הנפש**, פרופ' אלי שמיר, המועצה התחייבה להקים תת-ועדה לבחינת התיקונים הדרושים בחוק טיפול בחולי נפש, בהשתתפות נציגינו. קדמו לכך הצגת עמדתנו בנושא במליאת המועצה והעברת מסמך המובאות על הנעשה בחו"ל שריכזנו בנושא. מסמך המובאות נועד להשיב לטענה שהועלתה, כאילו אנחנו מבקשים "להחזיר את החוק עשרות שנים לאחור". הוא מעיד על כך שמדינת רבות ביצעו בשנים האחרונות שינויים בחוק לטיפול בחולי נפש, ברוח עמדותינו: הגמישו קריטריונים להליך אזרחי כפוי שהוקשחו בעבר, ו/או הוסיפו קריטריון של צורך רפואי. פרופ' שמיר הדגיש למועצה שחובתה לבדוק האם החקיקה הקיימת הולמת את הצרכים והשינויים, שתפקידה להנחות את מהלכי החקיקה בנושא זה ושהדרך המתבקשת כיום היא לדון בכך בתת-ועדה שתביא המלצותיה למליאה. כאמור, המועצה השתכנעה.

**איגוד הפסיכיאטריה לא ישתף פעולה בטווח הקרוב בגיבוש יוזמה מוסכמת לתיקונים בחוק.** כך הודיע יו"ר האיגוד לפרופ' אלי שמיר. הודעתו של יו"ר האיגוד התקבלה זמן קצר לאחר שהביע בפני נציגינו הבנה לנוק שנגרם לחולים ולמשפחותיהם עקב ליקויים בחוק התקף, תמיכה מלאה בעמדותינו והסכמה לנסות לצעוד ביחד לקידום התיקונים הנחוצים. לצערנו, במקום לפעול נחרצות לקידום תיקונים חיוניים ודחופים בחוק, האיגוד הפסיכיאטרי פועל להסיר יותר ויותר אחריות רפואית מחולי-נפש עם סימפטומים "לא נוחים" ולהטיל אותה על גורמי משפט, על גבם של חולים ומשפחותיהם.

**חמור: מנכ"ל משרד הבריאות אישר את יוזמת ראש שירותי ברה"נ להוציא את הפסיכיאטרים מהרכב ועדה פסיכיאטרית** ולהפוך אותה לוועדת יחיד של משפטן. לצערנו, לאחר שהצלחנו להביא להקפאת היוזמה למשך כמה חודשים, היא הולכת וצוברת תאוצה. אנחנו ממשיכים לפעול בדרכים שונות על מנת לסכל את היוזמה המסוכנת, ולמנוע שתעלה חלילה לשולחן הכנסת ביוזמה ממשלתית.

## סל תרופות- תרופה פסיכיאטרית אחת חשובה נכנסה לסל

חלה התדרדרות במצבם בשל חוסר היענות לנטילת הטיפול הפומי. **ב.** חולים שלמרות הטיפול סובלים מאשפוזים חוזרים (חולים שאושפזו למעלה מ-3 פעמים בשנתיים האחרונות). **ג.** התחלת הטיפול בתרופה תהיה על פי הוראתו של מנהל מחלקה בבית חולים או מנהל מרפאה שהם רופאים מומחים בפסיכיאטריה או פסיכיאטריה של הילד והמתבגר.

התרופה רספרידון קונסטה הניתנת בזריקה נכנסה לסל התרופות, ואף לעוצמה היה חלק בכך. אמנם הכנסת תרופה זו אינה עונה על כל דרישותינו אבל זה בכל זאת הישג. רצי"ב התוויות לשימוש בתרופה לפי הנחיות משרד הבריאות: הוראות לשימוש בתרופה RISPERIDONE INJ (Risperidal consta): התרופה תינתן לטיפול בסכיזופרניה והפרעות סכיזואפקטיביות בהתקיים כל אלה: **א.** בחולים בהם הייתה הצלחה בטיפול בריספרידל פומי (דרך הפה) אך

# נוהל פניות ותלונות בתחום בריאות הנפש

פנייתנו החוזרת בנדון לראש המחלקה לפסיכיאטרייה משפטית בשירותי ברה"נ ב-17/2 לא הועילה: גם הפעם לא השיב עניינית לשאלות שהצגנו. בתשובתו (מ-8/3) חזר והציע שנעסוק בברור הנקודות המעשיות כפי שיתעוררו בשטח ויובאו לידיעת שירותי ברה"נ לאחר כשנה מהתחלת יישום הנוהל (הנוהל תקף מיוני 2004).

## בן חשבה של נפגע נפש - חשוב שתדע:

להלן הכתובות של בעלי תפקידי הפיקוח והבקרה על מוסדות פסיכיאטריים ממשלתיים ופרטיים בתחום האשפוז והקהילה ועל כל השרותים במסגרת

של השיקום:

מחוז ת"א:

גב' משית בן צרפתי - לשכת הבריאות המחוזית, רח' הארבעה 12, ת"א

מחוז מרכז:

גב' רינה שמש, לשכת הבריאות המחוזית, קרית הממשלה, רח' הרצל 91,

רמלה

מחוז ירושלים:

גב' ציפי הלמן, לשכת הבריאות, רח' יפו 86, ירושלים

מחוז דרום:

גב' רגינה וכסלר, קרית הממשלה, רח' התקווה 4, ב"ש, ת.ד. 10050

מחוז חיפה:

גב' מיקי אלקיים, לשכת הבריאות המחוזית, רח' פל-ים 15, חיפה

מחוז צפון:

המשרה אינה מאוישת בשלב זה. רח' 113, ת.ד. 774, נצרת עילית

לפי הנסיבות והמצב, כדאי לשקול אם ומתי להפנות את התלונה (או העתק ממנה) למחלקה לפסיכיאטרייה משפטית בשירותי בריאות הנפש, שאחראית לזכויות החולה ולטיפול בתלונות ברמה ארצית. המחלקה מחויבת לטפל בכל תלונה שמגיעה אליה, היא מוסמכת לבצע ברורים ברמת אזורית ומוסדית ומחויבת להשיב עניינית לכל תלונה. כמו כן מומלץ להעביר עותק ל"עוצמה".

**יש לנו, משפחות המטופלים, תפקיד חשוב בבקרה על הזכויות והשירותים במסגרת הטיפול.**

**הניסיון מלמד שחשוב מאוד להקים ועד משפחות במסגרת שבו יקירכם מטופל!!!**

העברנו למכון הבינלאומי לבריאות משפט ואתיקה בחיפה את תמצית עמדותינו בנושאים רלוונטיים לחוק טיפול בחולי נפש ולשינויים הדרושים בו. זאת בתגובה לפנייתו של ועדה מיוחדת לנושא חוק טיפול בחולי נפש, הפועלת במסגרת היחידה לבריאות הנפש, משפט ואתיקה של המכון. במענה לפנייתנו, הובהר לנו שמטרת היוזמה היא לרכז עמדות של גופים/ארגונים שונים, במטרה לבחון הסכמות ומחלוקות וליזום דיונים לגיבוש הצעה לתיקון החוק.

על פי נוהל, בכל המוסדות למטופלים בבריאות הנפש חייב להיות אחראי לפניות ותלונות, שחובתו לתת ייעוץ וסיוע למטופל ולבני משפחתו בקשר למימוש זכויותיו של החולה. כמו כן חייבת להיות תיבת תלונות במקום בולט. התיבה מיועדת גם לתלונות ממשפחות!

אם נפגעות זכויות יקירך במוסד בו הוא מטופל והחלטת לפנות לבירור פנימי (במסגרת בקרת המוסד על עצמו) -

שלשלי/מכתב תלונה לתיבת התלונות. רצוי מאוד שיכלול פרטים מזהים שלך וחתימה, כי המוסד לא חייב לטפל בתלונות בעילום שם. האחראי חייב להעביר אליך בתוך 30 יום תשובה עניינית, לאחר שביר את תלונתך. במקרים חריגים, מותר לו להודיע לך בכתב על עיכוב, ואפילו על עיכוב נוסף, בתנאי שנימק אותו במכתבו. בשום פנים אסור לאחראי לעכב את התשובה העניינית מעבר ל-60 יום מהעברת התלונה!

### מי יטפל בתלונתך, ולמי ידווח עליה?

- בדרך כלל, האחראי לתלונות יבצע בעצמו את הבירור, והוא גם יתן לך את התשובה. אבל -
- אם התלונתם על איכות השירות - האחראי חייב להעביר את תלונתך למנהל המוסד,
- ואם התלונתם על פגיעה בחולה או שיש חשש לרשלנות רפואית / מקצועית - מנהל המוסד עשוי להקים ועדת בדיקה; במקרה כזה הוא חייב לדווח על כך לאחראי לתלונות ולפסיכיאטר המחוזי.

### אם ברצונך להתלונן לגורמי פיקוח על מסגרת הטיפול

(למשל מפני שלא טיפלה לשיעור רצונך בבדיקה הפנימית, או שהתלונה היא על הנהלת המוסד המטפל).

הכתובת לפנייה היא הפסיכיאטר המחוזי. לידיעתך, פסיכיאטר מחוזי חייב לטפל בכל הפניות שמגיעות ללשכתו בכתב, עם פרטים מזהים וחתימה של המתלונן.

השתתפו ביום עיון בנושא "הכפייה בפסיכיאטריה", שקיימה אוניברסיטת ת"א ב-29/3, בשיתוף עם מרכז אדלר לחקר רווחת הילד ושלומו. פרופ' שמיר הרצה בפתיחה על הצורך בטיפול רפואי כפוי במצבי משבר צפוי במחלות נפש. מעבר למטרה הבינלאומית, תקוותנו שהמסרים הללו ייקלטו ויילקחו בחשבון בהכנות לביצוע הסקר בארץ. סקר הולם, שישקף תמונה אמיתית של המצב החמור בשטח, ישמש מנוף לקידום שינויי חקיקה ומדיניות חיוניים בתחום בריאות הנפש בישראל.

אנו מפנים את תשומת לבכם לקיומו של שירות למשפחות במרכז לבריאות הנפש טירת הכרמל - היחידה למשפחות - ייעוץ תמיכה ועזרה. השירות מיועד להורים, אחים, ילדים ובני/בנות זוג של אנשים המתמודדים עם בעיה או מחלה נפשית הנמצאים במסגרת אשפוז או טיפול אמבולטורי כל שהוא. ניתן לפנות בטלפון בין השעות 8:30-16:00 בטלפון 04-8559297 - למיקה נשיא-שלם או לאיריס בן-יצחק.

# תכניות והמלצות לרפורמה בביטוח לאומי

## דרישות הוועדה המייעצת מנציגת הביטוח הלאומי:

1. צורך ברפורמה במבחני הנכות בתחום בריאות הנפש.
2. הנכה ייוצג גם על ידי רופא מטעמו.
3. ויתור על זימון מיותר לוועדות.
4. הוצאת הוועדות הרפואיות מכותלי המוסד.
5. הבטחת סודיות רפואית גם בנושא העברת המידע לעובדי מס הכנסה.

## המלצות לבני המשפחה:

1. להגיע לוועדה הרפואית מצוידים באופן מסודר במירב המידע שיכול להעלות את אחוזי הנכות: מידע רפואי ומידע על יכולת ההשתכרות.
2. לעמוד על זכותו של המלווה להיות נוכח בוועדה.

במסגרת הוועדה המייעצת לביטוח לאומי, נציגינו השתתפו בישיבה בגיוינט ב-22/2 עם ד"ר חיה קטן מהלשכה לייעוץ רפואי שבמוסד לביטוח לאומי. ואלו עיקרי הדברים:

## מטרה:

הרפורמה ביסודה היא בניית מערכת ממוחשבת, שתופעל תוך שנה (עד כה כל המידע היה ידני).

במערכת תהיה התייחסות לכל לקוח ולכל התלונות, והיא תהיה שקופה. היא תקצר את זמן ההמתנה לוועדה ותפחית את הדיונים ללא החלטה.

## חובניות עבודה:

א. הכשרת פוסקים רפואיים - מי שקובעים את הזכאות ובאיוה אחוז - על ידי גוף בלתי תלוי (אוניברסיטה, הסתדרות רפואית ובית דין לעבודה).

ב. שיבוץ אוטומטי של פוסקים לוועדות.

ג. שינוי ועדכון מבחני נכות.

## חוק שוויון לאנשים עם מוגבלות - פרק הנגישות

ליווי וסיוע אנושי, קיצורי תורים, פתיחת מרפאות לזמן ממושך יותר, הכפלת משך זמן הביקור אצל רופא. במרפאות שיניים - אפשרות לטיפול בטשטוש או הרדמה ועוד. נשמח לקבל מהמשפחות מידע על צרכים נוספים. אנו נעשה את כל מה שבכווננו לעשות בכדי שתקציב הנגישות יופנה גם לנכי הנפש.

## 2. נגישות לביטוח

בהסכמי ביטוח אסור להפלות אדם עקב מוגבלותו, כולל נכי נפש, אלא אם הוכח מעל לכל ספק כי יש קשר בלתי ניתן לערעור בין הסיכון למוגבלות. חובת ההוכחה על חברת הביטוח. על נושאים כמו גובה סכום הביטוח או סירוב לבטח תחליט ועדה שעל הרכבה ניתן לקרוא בחוק. בהסכם של שירותי בריאות כללית יש אפליה לגבי נכות נפשית. "בזכות" חיפשה תובע פוטנציאלי שיהיה מוכן לתבוע אותם אך לא הצליחה. אולי יש מי שמוכן להרים את הכפפה?

מאחר והדיונים בנושא נגישות נגעו ברובם בענייני נגישות פיזית הצליחה נציגתנו לשכנע את מר שמואל חיימוביץ, ממונה על הנגישות מטעם נציבות השוויון, להכריז שהנושא הראשון שידון בפגישות הבאות יהיה נושא בריאות הנפש. כתוצאה מכך נקבעה למאי ישיבה נוספת במשרד הבריאות עם קבוצת פעילים מעוצמה ירושלים.

ב-23/5/05 נחקק בכנסת פרק הנגישות בחוק השוויון. החוק אומר כי אנשים עם מוגבלות פיזית, חושית, נפשית, שכלית יוכלו להנות באופן מלא מכל מקום ציבורי ומן השירות הניתן בו. התהליך יתחיל תוך שנה עד שנה וחצי ויסתיים ברובו תוך 12 שנים. (המעוניינים בהעמקה בחוק ניתן לקרוא את החוק ותקציר ממנו באתר של נציבות השוויון לאנשים עם מוגבלות [www.mugbaluyot.gov.il](http://www.mugbaluyot.gov.il) וגם באתר של ארגון "בזכות" - [www.bizchut.org.il](http://www.bizchut.org.il))

**חשיבות החוק:** החוק מצביע על תהליך של שינוי עמדות מקבלי ההחלטות והציבור הרחב באופן שתובטח זכותם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה על בסיס של זכויות אדם.

## שני נושאים מעניינים במיוחד את ציבור משפחות נפגעי נפש:

### 1. נגישות לשירותי בריאות

בשלבים אלה נאספים צרכי נפגעי נפש ובני משפחותיהם על ידי תת - הוועדה לנגישות לשירות שבמנהלת הנגישות של משרד הבריאות. במסגרת זו העלינו את דרישותינו בדבר תוספת מרפאות וכוח אדם לבריאות הנפש. בנוסף דרשנו

## במועצה לשיקום

החלטה להקים ועדה שתפקידה יהיה לבנות מודל להכשרה ייחודית ותוספת להכשרה בנושא משפחות.

לפנינו עומדות שתי מטרות עיקריות:

1. תגבור הזכויות הסוציאליות של המשפחות כגון הקלות במס, הכרה בצורך בחופשות משולמות, שרותי תמיכה בצורת מרכזי ייעוץ וליווי, ועוד.
2. מתן מעמד למשפחה כגורם משמעותי בטיפול (החל מהפנייה) ובשיקום של בן המשפחה, כגורם שיכול לבחור להיות או לא להיות הגורם המטפל העיקרי, וכן בזכותה לשיתוף וידוע מעצם היותה משפחה (גם ללא אפטרופסות רשמיות).

## בקשה למיני נציב תלונות חיצוני (אומבודסמן)

כתוצאה מבקשתינו למנות נציב תלונות חיצוני בכל נושא הקשור לשיקום פנתה יו"ר המועצה במכתב למנכ"ל משרד הבריאות בבקשה למנות נציב תלונות כזה. במכתבה הדגישה את הצורך בנציב תלונות לאור הגידול המהיר בשירותי השיקום וגם לאור העובדה שחוק השיקום מחייב שירות כזה. יו"ר

## דיונים במסגרת המועצה בנושא חוק למשפחות - המשך המאמץ במיסוד מעמד המשפחה כגורם מטפל (care giver)

המועצה לשיקום דנה בנושא בכינוס השנתי שנערך בחודש ינואר, ומנחי קבוצות הדיון הציגו בישיבת המועצה ב-1/3 את ממצאיהם העיקריים. דינה ברק, רכות שיקום מחוז מרכז, שהנחתה עם נציגתנו את קבוצת הדיון בנושא קידום חוק למשפחות, הדגישה בעיקר את העמדות המורכבות והבעייתיות של המטפלים כלפי משפחות ואת הצורך בהכשרה יותר מעמיקה ומקצועית של המטפלים. יש לנקוט לדעתה בגישה של למידה מהמשפחות. נציגתנו הציגה את סיכום הנקודות שהועלו בדיון בכינוס ע"י המשפחות אך הם הופיעו בגירסה מודוללת ואף לא מדויקת בפרוטוקול ישיבת המועצה. אמנם קבוצת הדיון בכינוס לא הציגה ניסוח ספציפי של חוק למשפחות אך העלתה את הצרכים שצריכים להלקח בחשבון בניסוח חוק כזה, שהם **יידוע, שיתוף וליווי**. אי מימוש השירותים למשפחות מתוקף חוק השיקום עלה אף הוא. נתקבלה

נציגתנו הוזמנה להשתתף בוועדת ההיגוי שנפגשת אחת לחודש. לתדהמתה הסתבר שלמרות שאנו המשפחות עמדתו שוב ושוב על הצורך לבדוק את איכות שירותי השיקום על כל היבטיה, כולל מנקודת מבטן של המשפחות, לא תוכננה קבוצת מיקוד של משפחות (קבוצות המיקוד שתוכננו היו של משתקמים ממערך דויר, ממערך תעסוקה, ממערך פנאי, מנהלי הוסטלים ויזמים). למרות התנגדות חברי הוועדה, נציגתנו עמדה על דרישתה להוסיף קבוצת משפחות בכדי לקבל מידע מקיף יותר. לאחר דיון ער הוסכם על קבוצת מיקוד של משפחות שיוזמו מאותן מסגרות מהן מוזמנים המתמודדים.

דווחה למועצה שנתקבלה תשובה בע"פ בלבד שהנושא יקודם. **ועדת היגוי להכנת סקר איכות שירותי שיקום** ביוזמת המועצה לשיקום וכתוצאה של עבודת ועדת שביעות הרצון, הוכנה תוכנית לבדיקת שביעות רצון של נפגעי נפש במסגרות השיקום השונות, באמצעות סוקרים נפגעי נפש. לתכנית שלושה שלבים: א. בניית כלים לסקר שביעות רצון ב. קורס סוקרים נפגעי נפש. ג. סקר שביעות רצון. המידע שייאסף יאפשר למשרד הבריאות לבדוק האם המסגרות שנבדקו עומדות ביעדיהן ומה ניתן לשפר בעתיד.

## דרישה לא אסר אפן חולה הכנס לשיקום שאיננו "מכאן רופין האפילו"

של הגורמים המקצועיים. איני באה לשפוט אלא רק להתריע על חוסר בהירות באשר לזכויות החולה ולזכויות בני המשפחה. לכן על הגורמים המטפלים, ביחד עם נציגי המתמודדים ונציגי המשפחה, להכין קודקס זכויות וחובות שלפיו ינהגו בכל מקום במטרה לקדם את הטיפול בנפגעי הנפש. התארגנות בני משפחה כדוגמת עוצמה, גוף מסגרי, שעליו ידבר פרופ' שמיר בהמשך, תסייע גם למטפלים השונים בהשגת תקציבים ותנאים טובים יותר לבני המשפחה. הדוגמא הטובה ביותר לכך היא התארגנות הורים לילדים עם נכות שכלית "אקס", שהצליחה לשנות את גישת המימסד, להגדיל התקציבים המוענקים, בזכות, למוגבלים שכלית, ואף לשנות את יחסה של החברה לשונים בה.

בשנים האחרונות מורגשת תזוזה בהתייחסות הממסד: יותר הוסטלים, יותר תכניות לשילוב נכי נפש בקהילה, יותר אנשים צעירים מוכנים ללמוד את הנושא ולהשתלב בעבודה עם פגועי נפש - גם עם הקשים שבהם. בכל התהליכים הקורים כאן ועכשיו אני פונה אליכם: אל תשכחו את המשפחות מאחור. משפחה חזקה ותומכת היא חלק בלתי נפרד מהקהילה, משפחה חזקה ותומכת היא העוגן הראשוני בדרך להחלמה ושיקום. אנא חבקו גם אותנו, כי אנחנו זקוקים לכם. ולמשפחות היושבות כאן עמנו אני קוראת להצטרף לעמותת עוצמה, שמעבר לנקודות שציינתי בתחילת דברי, תהווה לכן משענת בשעות הקשות. מי כמונו יודע בדיוק את העובר עליכן. השינוי מתחיל ביכולתנו להעביר את האחריות על בני המשפחה החולים, לדורות הבאים - לבנים, לאחים ולנכדים.

השינוי מתחיל בהכרה כי אין להתבייש במחלת הנפש. אני מודה בשם המשפחות למארגני הכנס, למרכז האקדמי רופין ולכל המוכנים לשמוע את צעקתם של פגועי הנפש ובני משפחתם על קיום יום עיון חשוב זה. מי יתן וילכו רבים בדרככם.

לפני למעלה מארבעים שנה שימש אבי, מר יוסף פויכטוונגר, מרצה לביולוגיה במדרשת רופין, ואני עזרתי על ידו במעבדה. בימים ההם לא שיערתי כי בחלוף השנים אעמוד כאן לפניכם כאם לבן החולה במחלה קשה - סכיזופרניה, כנציגת המשפחות וכחברה בהנהלת "עוצמה פורום ארצי של משפחות נפגעי נפש". מחלה קשה של אחד מבני המשפחה נופלת על המשפחה ללא הודעה מוקדמת, אין לכך הכנה לא נפשית ולא פיזית, והתמיכה הקהילתית מותנית לצערי בסוג המחלה.

החולים במחלות נפש ובני משפחותיהם עוברים תהליכים קשים של כעס, האשמה עצמית, בלבול, חוסר ידע משווע בכל הנוגע למחלה עצמה ולדרכי הטיפול בה; ובעיקר בדידות רבה, הנובעת בין השאר מהיותה מחלה בעלת סטיגמה שלילית ביותר.

לא אשכח את הבדידות הקשה שנכתפה על בני עם פרוץ מחלתו. כל יום הוא שאל אותי "מישהוא מחברי צילצל, התעניין בשלומי?" עד היום, כ-15 שנה לאחר פרוץ המחלה, איש לא מתעניין, איש לא מוזמין.

הרצון להסתיר את קיומה של המחלה גם מבני משפחה קרובים נובע מהפחד מה יגידו עלינו מי ירצה את חברתנו ואת ילדנו בסביבתם, ובקהילות מסוימות - מי ירצה להתחתן עימנו.

החברה והממסד עדיין לא הפנימו כי מחלות הנפש ככל המחלות הן. הן מחוץ לחוק בריאות ממלכתי - עשר שנים אחר החלתן, טיפול בפגועי הנפש מחוץ לאחריות קופות החולים במרפאות מיוחדות בלבד, ואינם במרחק סביר, ובכך מעצימים את הסטיגמה בפגועי הנפש ובבני משפחתם. לשמחתנו, חלק מפגועי הנפש מסוגל לאסוף כח, לקיים אורח חיים רגיל, להשתלב בחברה ובעבודה כשאר אזרחי המדינה. אך ישנה קבוצה לא קטנה שמחלת הנפש פוגעת קשות ביכולותיה; לקבוצה זו אנחנו, בני המשפחה, מהווים תחליף לכל אשר אבד.

נכון לא כל המשפחות מסוגלות לעמוד בנטל הקשה פיזית ונפשית, חלקן מתפרקות, חלקן לא מתפקדות. מצב זה אסור לו שיקרה. בהיותי חברה בהנהלת עוצמה, מגיעות אלי תלונות שונות על דרך הטיפול

## שיתוף פעולה עם ארגונים אחרים

### שיתוף פעולה עם "אנוש"

ב-7.2.05 וב-29.3.05 התקיימו בתל-אביב ישיבות סיכום עם "אנוש" בנושא המצעד ועצרת ההזדהות "בראש מורם". נוספו ארגונים חדשים שנתנו למשימה, והועלו רעיונות חדשים שיעברו גיבוש בישיבות עתידיות.

### שיתוף פעולה עם עמותת הסיעוד הפסיכיאטרי

נציגי עוצמה השתתפו בכנס הארצי השנתי של עמותת הסיעוד הפסיכיאטרי. פרופ' אלי שמיר הנחה את המושב בנושא "התערבות במשפחה" בשיתוף עם גבי נילי עוזר, מנהלת הסיעוד במרכז בריאות הנפש באר יעקב. במכתב התודה ציינה יו"ר העמותה, גבי שושנה שלום, שהשתתפות במושב זה היתה חוויה מיוחדת לבאי הכנס.

## סינף מרכז

מפגש המשפחות השני בחסות חברת התרופות ניסאן סילאג נערך באודיטוריום אשכול פיס ברמת גן ב-10.2.2005. נישאו שתי הרצאות מרתקות, האחת בנושא כוחם של גבולות ע"י הפסיכיאטרית ורופאת הילדים ד"ר שולמית בלנק, והשנייה ע"י ד"ר חוה שלהב, מתלמידותיו של ד"ר משה פלדנקריין, שהדגימה למשפחות כיצד להשתמש במגע פשוט בכדי להשיג רגיעה וקשר. אלו שלא הגיעו כי שכחו את קיום ההרצאה - אין ספק שהפסידו מידע חשוב.

**ראיתם/שמעתם משהו בטלביזיה או ברדיו בנושא נפגעי נפש שלא מצא חן בעיניכם? זכורים שהשתתפנו בשימוע שערכה הרשות השני בנושא אופן הצגת אנשים עם מוגבלות בערוצי התקשורת?**

**כתוצאה מפעילות ארגונים שונים, כולל עוצמה, הרשות השנייה לטלביזיה ולרדיו הגיעה לניסוח מספר עקרונות לגבי אופן הצגתם של אנשים עם מוגבלות. לאחרונה פרסמה הרשות דרך של קשר ישיר לנציב פניות הציבור של הרשות. במידה וראיתם או שמעתם משהו שאתם לא רוצים לראות או לשמוע (בערוץ 2, בערוץ 10 ובתחנות הרדיו האזורי). ניתן לפנות ל: נציב פניות הציבור, ת.ד.3445, ירושלים או לפקס: 02-6556299.**