

כנס יצירתיות ואלצהיימר – סיכום ההרצאות

הרצאה ראשונה : התרופה התרבותית לדמנציה

Prof. Anne Basting - Director of the Center on Age & Community and an Associate Professor in the Department of Theatre at the Peck School of the Arts, University of Wisconsin-Milwaukee

כשחושבים על מרפא למחלה, כולם רוצים שיהיה קסם ותרופה קטנה שנוכל לקחת ולרפא את המחלה, אבל אחרי הרבה שנים של התמודדות עם המחלה, קרה אותו רגע שהתייאשנו מאותה אשליה ולומדים לחיות עם המחלה על כל ההבטים שלה. היום יש לנו כבר הרבה נסיון ואנו יכולים לראות את המורכבות של התהליך, לאורך השלבים השונים במחלה ולדעת שהצלחת הטיפול תלויה הרבה בדרך שמטפלים במחלה. בשרותים הארגונים שאנחנו יוצרים, כל מרכיב הוא חלק מהטיפול ואין גולת הפלא. יש מעבר היום לראייה רחבה בהרבה יותר של הטיפול והריפוי.

כשחושבים על דמנציה עולה לראשונה הדימוי של החולה, כמישהו שרואים את המטפל מאחוריו, כמו צל קבוע. זה הדימוי הראשון שחושבים עליו.

חיפשתי בגוגל על המחלה ועלו שתי התוצאות ראשונות שרואים בהם תמונה של מוח אחרי שהאדם חלה בדמנציה, ויש בזה די כדי להפחיד כל אחד שרואה את זה. ההשלכות של אובדן הזכרון הם מיידיות ולכן צריך להרחיב את הראייה על זה.

בדרך כלל רואים את האנשים שחולים במחלה לא כאנשים מלאים, והשאלה אחרי שרואים את התמונה היא איך נוכל לעזור או לספק כלים לחזק אדם אם איננו יכולים לראות אותו כאדם שלם. יש מחקרים שמראים שהדרך שאנחנו תופסים את החולים שלנו משפיעה על הטיפול ואם יש לנו עמדה שלילית זה משפיע בצורה משמעותית בצורה משמעותית על הטיפול ולכן חשוב לשנות את ההתייחסות לראייה כוללת כלפי החולה.

מחקר אחר שנעשה הראה שבתרבויות שיש בהם פחות התנגדות להזדקנות, שם יש איכות חיים טובה יותר. יש מחקר ידוע שלפיו אם מקבלים פאזל ואומרים לך מראש שהוא קשה, אתה תרגיש שקשה לך לפתור אותו. לכן כשמציגים למישהו אתגר צריך לתת לו בטחון ועצמאות שהוא יוכל להתמודד עם זה בקלות, לתת לו להרגיש שזה ביכולת שלו להתמודד עם זה בעצמו, ולעזור לו בהמשך אם צריך.

הנסיון שלנו מראה שאם נדבר לחולים כמו אל ילדים זה יעורר בהם כעס, גם בשלבים מתקדמים של המחלה. צריך לדבר אליהם בגובה העיניים, בכבוד.

בעודנו מחכים לתרופת הפלא שעוד לא נמצאה למחלה, מה נוכל בכל זאת במצב הקיים לעשות לחולים? זוהי עבודתי בעצם ב-15 השנים האחרונות.

הפתרון הוא לתת לחולים עיסוקים יצירתיים. יצירה זה לא רק מוסיקה, ולא רק לשים תמונות על הקירות, זה שימוש בכלים כמו ספרות, תנועה, תאטרון וביטוי אישי. יצירה זה לתת להם ביטוי עצמי ותקשורת ביניהם. טיפול במובן הרחב של אמנות.

זה השינוי הגדול שקורה היום בעולם בתחום הזה של הטיפול במחלה. זו המגמה שיש בהתייחסות לחולים שצריכים לקבל כלים מתאימים. היום מבינים כבר שהמטפלים צריכים להיות מקצועיים ומומחים בעשייה שלהם. זה עבודה שצריך לעשות אותה ביחד ובשיתוף. הגישה היא לא לעשות בשביל החולה, אלא לעשות וליצור יחד איתו. כשאני מנגנת לחולים זה לא שעשוע ובידור. אני לא באה ומנגנת למישהו עם הכינור אלא ליצור יחד איתו את החוויה. אצל אנשים עם אלצהיימר מרגישים שיש חשש ורוצים להקל עליהם את אובדן הזכרון ולמלא אותם בחוויה חיובית. חשוב מאוד להבין שבתהליך הזה עובדים יחד עם החולים, עם המטפלים והצוות, וזה טוב, לא לעשות למען האדם אלא במשותף איתו! יש מחקר של כהן משנת 2006 שהראה נסיון בעבודה שהצליח לשפר את איכות החיים של החולים לא כתוצאה משימוש בתרופות, אלא על ידי שימוש באמנות בחיים שלהם. ידוע שפעילות יצירתית מורידה את החרדה, מפחיתה ואף מונעת את הסיכון למחלה, זה קורה כשיש תחושה של תפקיד ומטרה בחיים, שאנשים מרגישים שצריכים אותם ויש להם ערך וחשיבות. ניתן לראות שהשינוי הזה קורה כבר בכל העולם. יש כבר יותר ארגונים שנוצרו למען חולים באלצהיימר שתומכים בעבודות ובמחקרים על מנת לספק כלים לאנשים להשתמש יותר ביצירתיות. יש גישות שונות בעבודה, וכאלה שמשלבות כמה אומנויות יחד.

מהנסיון שלי בתחום אני יכולה להגיד שאני מאמינה שניתן לבנות מיומנות חדשה, שהיא לבנות הערכה עצמית אצל החולה, ולתת לו תחושת שייכות ומטרה. זה מאוד חשוב כי החולה מרגיש ניתוק מהסובבים אותו כשהם לא יודעים איך לדבר אליו אחרי פרוץ המחלה. העבודה של המטפלים נעשית קשה הרבה יותר כאשר הם צריכים להבין את החולים ואת העולם מסביב להם, ולכן צריך למצוא את הדרכים, את הרגישות כדי להתחבר אל העולם שלהם. עושים את זה בתקשורת רגשית וסימבולית. צריך להשתמש בשפה הרגשית. כשהשפה השכלית היא פחות יעילה אז הפתרון התחליפי הוא שפה רגשית.

הייתי רוצה לספר לכם על פרוייקט תאטרון שהתחיל בניו יורק ולקחו בו חלק אנשים בשלבים המוקדמים של המחלה. ראינו שתאטרון הוא כלי חשוב בעבודה שלנו. זה קרה ברגע שנעשה להם אבחון והיכולת שלהם להגדיר את עצמם לעולם ירדה. ואז מה שקרה, זה ששוחחנו עם החולים, והם בעצמם יצרו את השאלות והתשובות. זה היה הטקסט שאותו הציגו לקהל שהגיע. הם כתבו ונתנו ביטוי לתחושות שלהם, על המפגשים עם הרופאים והמטפלים שלהם, והם עמדו לראשונה בפני קהל של 500 איש כשחקנים שגם כתבו את המחזה של עצמם. זו נוסחה ופורמט שהשתמשתי בו במעמדים רבים וממליצה גם לכם לנסות את זה. פרוייקט התאטרון נמשך כבר 12 שנה והוא פשוט לעשייה. צריך ללמד אנשים איך לשאול שאלות פתוחות ולהזמין את האחרים לקחת בו חלק. אתה משמש בעצם הד לתשובות, גם אם זה משפט או שפה שאינך מבין, ואתה בונה מזה בהמשך סיפור שלם.

בנינו אתר באינטרנט שאפשר למצוא בו שאלות רבות שאפשר להשתמש בהם בקלות כבסיס לסיפור וזה כלי עבודה מאוד מומלץ.

באתר אפשר לראות גם את התמונות וגם את השאלות הפתוחות שמתיחסות אליהן. אפשר לתת לתמונות כותרת. לשאול, מאיפה הוא הגיע ומה הסיפור שלו, כשיש צילום של ילד קטן מנסים לספר את הסיפור שלו ואין כאן תשובות נכונות או לא, זה הכל ענין של דמיון ויצירתיות. דוגמא שתוכלו לראות כאן זה סיפור שקיבלנו במילוקי והמשתתפים כתבו ממש רומן שלם מאותה תמונה, הם דיברו על החיוך של התינוק שאמו נעלמה. והם ממשיכים לכתוב עוד ועוד פרקים על גורלו של אותו תינוק בתמונה. יש אימונים שניתן לעשות בטכניקה זו. אנחנו עושים את זה עם סטודנטים כי זה מאוד פשוט להפעלה וטיפול.

תחום אחר של שימוש באומנות זה הביקור במוזיאונים. מוזיאון מומה בניו יורק היה ספינת הדגל בתחום הזה, הראשון שאצלו התחיל בעצם הפרוייקט של ביקור חולים, מטפלים ומשפחות כאפשרות נוספת בתהליך הטיפולי.

לאחר שזה כל כך הצליח במומה, אימצו את זה בכל העולם וגם בישראל. אני יודעת שבישראל יש כבר כמה מוזיאונים שהשתלבו בפרוייקט וזה מאוד מרגש. לפעילות מגיעים החולים בשלבים שונים של המחלה, עם המטפלים ולרוב בהמשך מצטרפים גם בני משפחה אחרים. בחוויה הזאת נפתח הדיאלוג במקום סביב היצירות שמוצגות במוזיאון. ובהמשך ניתן לשוחח על זה גם במקומות אחרים.

קשה לדעת כיצד בונים תקשורת אחרי המחלה. זה שונה בכל מקרה. יש מודל של ספארק של כמה ארגונים שמתחלקים בידע שלהם ויש מוזיאון לילדים, ויש מוזיאון הסטורי, וכולם עובדים יחד ומשתמשים במשאבים שלהם לעזור לחולים. החולים יכולים גם לבקר בכל המוזיאונים כתוצאה משיתוף הפעולה המבורך הזה. אנחנו הזמנו צלם לקחת חלק בפרוייקט. הוא בא כדי לצלם את המשפחות גם חילק מצלמות למשפחות שגם הם יצלמו דברים בסביבה שלהם. מרשים ומרגש מאוד לראות את הצילומים שצילמו החולים. אנשים שאין להם תחושת שליטה על מה שקורה מסביבם והצילום הצליח להעצים אותם! אתם יכולים לראות כאן צילום של מישהי שמעולם לא אחזה מצלמה בעבר וזה ממש מרגש לראות את התוצאה. המצלמה הדיגיטלית מאפשרת להם לצלם בקלות רבה יותר.

יש שאלות שמטפלים שואלים בדרך כלל בדרך כלל בעקבות המפגשים במוזיאון. החידוש אצל דיוויד גרינברג שהוא הרחיב את השאלות למקומות אחרים. כשהוא מזמין מישהו לשוחח איתו זה על נושאים שלא צפויים כמו מה פרוש המילה "צרה" לגביך, או מה חשוב לך יותר הצגה או קפה. זה גורם לאנשים לשוחח וגם לצחוק. דיוויד עובד על התשובות האלה והופך אותם לאמנות ממש.

הוא הקליט את הסיפורים ששמע והוסיף להם גם מוסיקה והתוצאה מוקלטת על תקליטור שמאוד מרגש לשמוע אותו. הוא משתמש בהקלטה בקולו שלו מתוך אמונה, שאנשים לא מקשיבים לאחרים בדרך שהם מקשיבים לעצמם.

עבודה עם תנועה היא גם חשובה מאוד גם אם זה תנועה מוגבלת שיש ביכולתו של החולה לבצע, מספיק תזוזות קלות ולא בהכרח משהו שמוגדר כמחול. יש אפשרות להתבטא ולספר סיפורים באמצעות תנועות ומחוות יד, זה סיפורים ותנועה יחד וזה פרוייקט שגם אנחנו עושים. גם זה מומלץ.

יש תכנית שמשולבת במרכזי היום שלנו שאת האמנים מאמנים ממש כאנשי הצוות, וביחד הם עובדים ביצירת התכנית שישתמשו בה במרכזים. הם עושים תנועה, סיפורים, גינון, בישול, ואין לזה סוף. הכל פתוח. זה יכול להיות משהו כמו פיסול בברונזה שיש להם תצוגה בסוף התהליך וזו תערוכה שכולם בקהילה ומוזמנים לצפות בה.

יש סדנא של כתיבת שירים ואימפרוביזציה שבה כותבים את המוזיקה יחד, מאלתרים ומקליטים. השירים יכולים להיות חלק מהזכרון של דיירי הבית, כמו השירים שהם כתבו לחנוכה והם שרים את זה מדי שנה. זה חלק מהחוויה האישית של אותו מקום. וזה הפך להיות מסורת של הבית ממש.

יש פרויקטים יצירתיים בכל העולם עכשיו, כאלה שבהם נעשית כתיבת שירה יחד וכל סוג של אומנות. אנחנו השתמשנו בתנועה, שירה, אורגמי, קיפולי נייר, וכל סוג של אמנות שאפשר לחשוב עליו ויש כאמור גישות רבות שמשתמשים בהם. כל מה שעשינו היה צריך להיות נגיש לבעלי מוגבלות מחשבתי.

לפני 3 שנים חשבתי על האפשרות ליצור פרויקט אחד שיצור את השינוי שבו העשייה היא משותפת עם החולה ולא בשבילו. ניסינו את זה במחזה "פנלפופה" וזה זכה להצלחה רבה. לקחו בו חלק חולים שהם עצמאיים, חולים כאלה שזקוקים כבר לסיוע, חולים עם קשיים קוגניטיביים ופיזיים. גם המשפחות הוזמנו לקחת בו חלק וגם מתנדבים וסטודנטים שאומנו כמתנדבים. וניסינו לכתוב מחזה לדיירים ולקהל שאפילו שילם כדי לראות אותו!

במחזה הם עברו מסצנה לסצנה ממקום למקום בחלל הבנין, וכל סצנה היתה במקום אחר. מטרתנו היתה לשפר את איכות החיים של כל אחד שביקראו גר וביקר במרכזים אלו. ההתמקדות היא על השותפות בעבודה כי זה תהליך שמלמד איך להגיע אחד לשני טוב יותר. בכוחות משותפים של כולם נכתב שיר על משמעות הבית עבור החולה וזה הפך לחלק מהטקסט מהמחזה.

אלה הגורמים שנראים לנו חשובים מאוד בעבודה עם חולי אלצהיימר. שימוש ביצירתיות, נגישות, יצירות משותפת, לימוד משותף.

מכיוון שאנחנו רוצים שיהיה שיפור מידי אפשר לראות כאן את התוצאות בשטח. במשך הזמן ראינו שהמוצר הסופי, של הסדנאות, התאטרון והפעילות נשאר וזה משהו יקר ערך שנשאר גם אחרי שמישהו נפטר. זה היה עוצמתי מאוד גם למשפחות וגם לנו ולמשתתפים. זה גרם לחולים שחיו עצמאית להבין שכולם מתקדמים והם יכולים למצוא אחד את השני ונוצרו קשרים ויחסים יפים בין המשתתפים..

ההתמחויות הפכו להיות משהו ששותף כי צריך להקשיב לשני, התגלו כשרונות דרמטיים מדהימים. הטקסטים המאולתרים על ידי האנשים שגרו במרכז: "מה שלומך", "חשבתי שיהיו לי הרבה ילדים", "ואני בטוח שאת אמא נהדרת"..

ורואים סצנות מהמחזה. היו לנו שחקנים מקצועיים ששיתפו פעולה עם החולים עצמם גם לכאלה שביקרו במקום פעם ראשונה. זה היה נגיש לכולם להשתתף במחזה.

המחזה הוא של אודיסאוס והטקסט הוא של פנלופה שאומרת "נשמתי ורוחי מברכת אותך בהגיעך לביתך, אני קוראת לך ומקשיבה לך, אני רואה אותך את עיניך נוצצות כמו כוכבים בשמיים." זה הטקסט הבסיסי. לא היתה להם שפה, גם אם מישהו עבר ארוע מוחי הוא יכול היה להשתמש בטקסט או בחלק ממנו. הטקסט הזה שימש אותם. הם יכלו לומר את המילים כי הם חזרו על מה שאמרה השחקנית, וזה הצליח להם. ואכן הקהל גדל ובאו יותר ויותר אנשים כל הזמן. היה ממש מלהיב לראות את זה.

זה לא קל לחשוב שהגדילה אפשרית, שקל להגדיל את האחריות. צריך להזמין ולהיות פתוח לכל מה שאפשר לעשות כדי להגדיל את הדמיון. זה כמו לפתוח שפה חדשה בתקשורת. גם המטפלים צריכים ללמוד. זה צריך להיות נגיש בכל נקודה. לתת תחושת מטרה והשתייכות, זה נותן להם הרגשה שההשתתפות שלהם חשובה. צריך להעריך את העבודה שהם עושים. תנו להם תחושה שהעבודה שלהם באמת חשובה ותעריכו אותה, אם זה ציור, תנועה, מוסיקה או תאטרון.

כשמחפשים בסיפור את פנלופה מוצאים הרבה במקום כי לכל אחד יש את סיפור פנלופה שלו. כל הפנלופות קוראות את הטקסט הזה, כשהם משתמשות בתנועה ובאמירה שהיא הד שחוזרת עליו. ביקרתי לפני שבוע שוב בפרוייקט הזה, ואחת הנשים אמרה לי שזה יהיה כנראה הדבר האחרון החשוב שהיא תעשה. אמרתי לה שזה נכון גם לגבי, ובאמת אולי זה יהיה גם הדבר האחרון המשמעותי שלי כי זה היה כל כך נפלא כל כך מה שעשינו יחד.

במשך הזמן יש גם כאלה שמסרבים להשתתף בפרוייקט וכאלה שנשארים בצד וזה טבעי. זה קורה כל הזמן בכל מקום וזה תהליך, אבל מבחינתנו ההזמנה היא תמידית ומיידיית, וגם הדחייה זה בסדר. לפעמים אני אומרת שלהיות יצירתי זה בר סיכון לאנשים ויש כאלה שפחדים שאם ידברו הם נחשפים יחשבו שהם משוגעים. גם אנשים שהיה להם יום לא מוצלח ימנעו מלהשתתף ואפשר לומר להם זה בסדר, היום תהיו רק צופים. זה תלוי גם עד כמה אתה מזמין, וכמה אתה בעצמך נרגש לקראת החולה. אתה צריך אבל להזמין כל הזמן בצורה פעילה.

לגבי אנשים שעלולים להפריע במהלך ההצגה, הקבוצה יכולה לדאוג לזה. בנסיון שלי זה קרה רק פעם אחת שנאלצתי להוציא מישהו שדיבר כל הזמן בקול רם. כמובן שהוצאנו אותו, בצורה מאוד לא פוגעת, ואמרנו לו שהיום זה לא מתאים ואנחנו לא יכולים לשמוע טוב ...

אם שואלים איך מודדים את תוצאות הטיפול, אז התשובה היא שיש גישות שונות למדידה. בעבודתי מצאנו שהאנשים מסתייגים מההערכה. בדקנו את גישות המטפלים, לפני הטיפול וגם אחריו וראינו שיפור משמעותי. אם לצוות אין תחושה שיש תוצאות הם לא יעשו את זה. זה משנה מבחינת המוטיבציה לעשות את השינוי. רצינו לבדוק אם יהיה שיפור כללי בטיפול והיו תוצאות מאוד חיוביות בכל מי שהיה מעורב בטיפול, הם היו חברותיים יותר. הטיפול שיפר את תחושת ההכרות של אחד כלפי השני וגם של ההשתייכות. זה מחקר יקר ומתוחכם.

היה מחקר שנעשה לא על חולי אלצהיימר אלא על חולים גריאטרים כלליים, וחולי דכאון. ועלה ממנו שניתן לראות שיפור ניכר בכאלה שהשתתפו בתכנית המוזיאון מומה שסיפרו על איכות חיים גם של החולה וגם של המטפל עצמו.

רואים אצל החולים הרבה יותר חיוכים מאשר בעבר וגם התשובות שלהם מעידות על שביעות רצון יותר גדולה מקודם.

מצ"ב המצגת של ד"ר אן בייטינג וקישור לאתר האינטרנט.

AGING.UWM.EDU

הרצאה שנייה:

ד"ר יקיר קאופמן

נירולוג גריאטרי בי"ח הרצוג בירושלים.

כמי שרגיל להיות בכנסים שמדובר בהם על תרופות הפלא שמחפשים שנים רבות אני שמח להיות בכנס שמדבר על יצירתיות בטיפול. אם מדובר בחולים עצמם, אז לפעמים הם סובלים גם מתופעות הלוואי של התרופות. אני חי עם החולים ביום יום שלהם בבית החולים ורואה את הפער שלא חצינו עדיין בין הנסיונות המדעיים שלנו והכסף הרב שמושקע, בעולם המדעי, לבין המקום שהם נמצאים בו. לכן אני בטוח שהפגישה זו בכנס כאן הינה צעד ענק קדימה, לנסות ולהבין איך אפשר להתגבר על הבעיות העצומות שיש לחולים במחלה, למשפחות ולכל מי שסובב אותם.

צריך לגלות הבנה של המקור האמיתי למה אנשים חולים ומצבם מדרדר ולהבין שהאדם הוא לא רק מאגר כימיקלים ונירונים אלא יצור שלם. זה הבסיס להבין את האדם, את החולה ורק אז נוכל לטפל בו. עד שהעולם המדעי לא יראה את זה לא נוכל להתקדם, ונבזבז מליונים ושנים רבות של מחקר. צריך להיות מודעים לזה שהסתכלות נכונה על האדם היא כמכלול והרבה מחקרים נעשים ומוכיחים היום את הגישה הזאת.

לצערי אין לזה גיבוי כספי מספיק כי אי אפשר להרוויח מזה הרבה בתעשייה הרפואית.

הבנת המורכבות של האדם היא צעד קדימה בהבנה שנוכל להבין אותו רק ככה שיש לו מוח שמשפיע על כל המערכות. צריך להבין שהמוח משפיע על הגוף, וצריך לראות את כל התמונה. לא רק את המחלה אלא את האדם כמכלול. להסתכל על האמצעים, על הסביבה והרגשות, על המשפחה שלו והסביבה. זה לא רק אצל בני אדם, גם אצל חיות יש לזה השפעה מיידית.

בחלק שאחראי על הרגשות והחשיבה שלנו רואים את הקשר בין המוח לגוף, וזה החלק הקטן שהמקצוענים יזהו בבלוטות במוח. זה מאזן את כל תפקודי הגוף, וכל שינוי משפיע על האנטומיה עצמה.

למצבי הלחץ יש כאן תפקיד מכריע. חשוב מאוד להבין מה קורה במצב של לחץ, ולא רק במחלת האלצהיימר. ללחץ יש השפעה רבה גם על מערכת החיסון, לעצב ולדיכאון, לקשר שלנו לחברה, או לאין הקשר שלנו לחברה,

יש תוצאה ישירה ומיידית על מצבנו הגופני. מדובר בהפרשת אדרנלין וחומרים נוספים שמגיבים למצבי חרדה.

הדבר בולט במיוחד במחלת אלצהיימר וחשוב מאוד להביא את זה בחשבון בטיפול. מצב לחץ משפיע על הד.נ.א באופן שמשנה את זה למצב קיצוני שמשפיע גם לטווח ארוך יותר על הגוף. למצב חרדה יש השפעה על חשיבה ויש מחקרים שנעשו על בעלי חיים, וגם על אנשים שהיתה אצלם ירידה בזכרון שנגרמה על ידי מצבי חרדה. חשיפה למצב חרדה יכול לגרום למצב של דמנציה אצל החולים, לדכאון ואובדן זכרון.

יש מחקרים רבים שהראו עד כמה לחץ משפיע על על חולים שמתנתקים חברתית ואיך ללחץ הנפשי יש השלכות ונזק רב על מערכות רבות בגוף. ניתן לראות שהתא הופך בירידה במצב של לחץ חד פעמי וללחץ קבוע כמובן שיש השפעה רבה יותר. יש יחס יישר בין החרדה לבין החומרים שנמצאו כמשפיעים ומחוללי אלצהיימר. המחקרים מלמדים שחולים בעלי סביבה תומכת נטו לחלות פחות מאלה שחיו בתנאי ביקורת ולחץ.

יש לנו עדיין פער מהידע הרפואי שיש לנו על הטיפול המעשי בחולים. איך ניתן לגשר על הפער הזה ואולי הכנס שלנו ינסה לעזור.

צריך לראות מעבר לקופסה בשילוב גישות שונות. יודעים שהלחץ משפיע על מחלות כמו סרטן, מחלות לב ופוגע באיכות החיים, השאלה מה המקור של לחץ, כדי להבין איך זה גורם למחלה ואז לטפל בה טוב יותר וביעילות. מחקרים רבים התייחסו ללחץ כתחושה של אובדן שליטה.

הקופסה מייצגת את ההבנה שלנו מה קורה בחיים שלנו, למה דברים טובים קוראים לאנשים טובים. באופן כללי בחיי היום יום זה מתיישב עם התפיסה שלנו אבל לעתים קורים דברים לא צפויים שלא נוכל לתת להם הסבר ולהבין אותם בתפיסה התבניתית שלנו. כשדברים יוצאים מכלל שליטה זה גורם למצב חרדה, וככל שהדברים קיצוניים יותר זה מעלה את רמת הלחץ. מה שקורה אז, וזה בעיקר קורה כשפורשים ומתבגרים, ההבנה שלנו יורדת ואז? יש לנו ארועים רבים שהם מחוץ לקופסא והצטברות של חרדה. זו הבעיה הגדולה שיכולה לגרום למחלות שהם לא רק אלצהיימר. מה המודל התאורטי לפתור את הבעיה? שתהיה לנו קופסה גדולה יותר... אם נגדיל את הקופסא נוכל לכלול בה ארועים של קשיים, ואולי לאמן את המוח לקראת ארועים כאלה.

אם נגדיל את תחושת החשיבות של החיים שלנו, ונגדיל את הקופסה, אז נוכל להוריד את רמת החרדה ולמנוע מחלות רבות כמו אלצהיימר. השאלה אם זה ניתן וכיצד?

מחקרים רבים נעשו לאחרונה על תפקיד ומשמעות החיים, כמו הקבוצה של בקמן משיקו עם 900 איש שבה נצפה שאנשים עם רמה גבוהה של תפקוד אצלם היה שיעור נמוך של אלצהיימר מאוחר יותר. מחקרים רבים מראים שתחושת חשיבות הינה בעלת השפעה רבה על איכות החיים ובהתאם על ירידה במחלות.

כשיש משבר אצל החולה, כמו פרישה למשל, ונעשו הרבה מחקרים אצל פורשים נמצאו הרבה מקרים של ארוע מוחי, כי מקור החשיבות שלנו לחיים זה עבודה, משפחה, אמונה, תחושת אחריות ושליטה, ילדים, סטטוס, עשייה, כסף. נקרא לזה קריירה. זה כרטיס הביקור שלנו וזה נותן לי תחושת זהות, ונותן לנו משמעות והשפעה וסטטוס, אנשים מתייחסים לעבודה שלנו ולפי זה מגדירים אותנו. אבל בגיל 67 כשאנשים נבעטים ממקומות העבודה שלהם, ומאבדים את עיקר תחושת החשיבות שלהם עולה רמת החרדה שלהם. אספקטים רבים בחיים שלהם מתבטלים ויורדים והאדם חשוף לסכנה של מחלה כמו ירידה בחשיבה ובזכרון ורואים את זה הרבה ויש על זה הרבה מחקרים שמוכיחים את זה.

מה שקורה בעצם אחרי אובדן העבודה. בדור הקודם, היו משפחות שהזקנים היו המוערכים במשפחות, ואילו היום מתייחסים אליהם כמשהו שקשה לחיות איתו. יש הרבה אובדן, ואם נבין את המנגנון הזה ונכניס יצירתיות שתכניס חשיבות ומשמעות זה יכול מאוד להגדיל את הקופסה, גם כאמצעי מניעה בשלב מוקדם יותר.

צריך לזכור את זה המודל הזה לנגד עינינו שהופך להיות יותר ויותר רלוונטי, הקשר בין מצב פיזי רגשי ונפשי. ולא לנתק בין המרכיבים הללו.

אם נצליח להפחית את הלחץ נוכל למנוע את המחלה ולהפחית את ההשפעות שלה אחרי שהיא קורית, יש תעסוקה אקטיבית ופסיבית, פעילות התנדבות אם אדם מרגיש שהוא עדיין חשוב בחברה ושצריכים אותו, כדאי להתחיל בזה בשלב מוקדם ולא רק כשמגיעים לגיל שבעים. מחקרים רבים שפורסמו מראים כשאתה משפר את המצב הנפשי זה גם משפיע על המצב הגופני. הקשר ברור.

אנשים במצב נפשי טוב היתה להם תוחלת חיים גבוהה בהרבה יותר מאשר כאלה שחיו במצב של חרדה וקשיים. כאלה שהיתה להם תחושה של שייכות ותמיכה היו חשופים פחות למחלה.

פרסמנו מחקר בנוירולוגיה ב2007 על כך שחולים שהיתה להם רמת גבוהה של פעילות ומעורבות, המחלה אצלם היתה בהדרדרות איטית הרבה יותר. מהלך המחלה היה ממושך הרבה יותר.

ביחס ליצירתיות והטיפול בה במחלה יש מאמר שכתבתי ופורסם ב"הרפואה" שמראה אספקט שונה בעיקר במדעים ודמנציה. המחקר מראה שיצירתיות חשובה מאוד וצריך גם להבין מה השפעת המחלה על יצירתיות.

הבאתי להראות לכם דיוקן עצמי של חולה, ורואים ציורים שלו במשך השנים, רואים איך הוא בוחר לצייר ולתאר את עצמו, ובולט הדכאון בהבעת פניו עם התקדמות המחלה. רואים את ההדרדרות ביכולותיו. זה תהליך חשוב מאוד שהוא נתן לעצמו לבטא את זה ואת התהליך שעובר עליו.

זה דוגמא לאמן שלא נהג לצייר בעבר ושיחרר אצלו אפשרות להתבטא ביצירתיות ושימוש בצבעים. רואים שבמשך הזמן הציורים הפכו להיות מופשטים יותר.

ניצולת שואה בת 80 הגיעה אלינו עם בתה שאמרה שהיא זכרה את אמה כמישהי מדוכאת, ולא ראתה אותה מעולם עם חיוך אחרי כל מה שעברה בשואה. ואחרי שהפכה להיות במחלה היא ראתה שאמה החלה לחייך פתאום והזכרונות שלה המחקו והיא חזרה לילדותה שהיתה נעימה עוד לפני השואה ושרה שירי ילדות וחייכה יותר, כי היא מחקה את הזמן הנורא שעברה בשואה.

ראיתי את זה פעמים רבות וזה גרם לנו לחשוב שאולי זה מנגנון של הגוף לאפשר לנו להפסיק לחוש סבל על ידי השכחה, כמו שאלכוהוליים זה דרך של הגוף לחסל את הזכרונות שגורמים לו לסבל ולשחרר אותו ממה שלא נעים לו בחיים. אלו שהתחילו ליצור באמנות נתנו לעצמם לעשות דברים שבעבר לא עשו והיו כבולים בהרגלים שלהם. האלצהיימר איפשר להם להיות הרבה יותר יצירתיים ולשפר את איכות חייהם משמעותית.

אני יכול להגיד לכם שמנסיוני בתחום אפשר להחליף את הדרך הפתולוגית בטיפול בדכאון על ידי מתן משמעות חדשה שאדם לא יפתח לעצמו שכחה כדי להתגבר על הדכאון. אלא על ידי הפתרון של מוצא יצירתי!

יש דוגמא פנטסטית שתוכלו לראות כאן, זה ציור לפני המחלה ורואים את אותו מקום עם פחות פרטים, ויותר יצירתי ובהמשך זה כבר עם יותר צבעוניות ובשלב המתקדם זה כבר משוחרר לגמרי, ויותר נאיבי ואיורי, רואים ציור בשלב הסופני של המחלה. עד שבסוף התהליך כבר רואים דמויות פשוטות מאוד. כולל האחרונה ממש לפני מותו.

ארצה לדבר על עבודה שהיא מהפכנית על חולי אלצהיימר שנעשתה יחד עם עידית סיטרין, שהיא מרפאה בעיסוק, וראתה במשך הזמן שיש קשר בין ציור למחלה. באמצעות הציור אפשר היה לראות את הבעיה ואת המצב שלהם במחלה, כולל גם הבעיה הגופנית ממנה סובלים החולים.

ציור יכול להיות גם דרך לאבחון.

צריך לחשוב מעבר לקופסה וליישם את האמנות, ולא רק לחפש מתחת לפנס.

כשמדברים על יצירתיות, אי אפשר להיות יצירתי כשאתה לחוץ, צריך לתת לחולים לבטא את עצמם, אבל מראש להפחית את הלחץ כדי לאפשר להם להיות יצירתי. צריך לחשוב על מניעה ולא רק להתחיל עם זה כשהם כבר חולים. מניעה חשובה מאוד.

צריך להתמקד באבחון בטיפול.

חשוב להבין גם שיש דרכים שהחולים יכולים להיות יצירתיים שזה חשוב בהתאמה שלהם, וזה דרך שאינה תרופתית. אין ליצירתיות תופעות לוואי, והיא מפחיתה את הלחץ גם אצל המטפלים. ממליץ בחום.... שוב, תודה לכם.

הרצאה שלישית :

Lindsay Royan (Psych/Phil)Dip. Eth. C. Clin. Synch. Specialist in Dementia
Age Exchange; London.

עבודה על זכרון

Age Exchange נמצאים בדרום לונדון, ואתם מוזמנים לבקר אותנו שם.

את הקמת המקום יזמה מישהי שהיתה מורה והיום עובדת בתחום הזכרון והיא רצתה לגשר על הפער בין עבודה עם צעירים ומבוגרים באמצעות דרכים יעילות של כתיבה ויצירתיות. הוקמו להקות תאטרון, כאלה שכתבו את הטקסט של המחזות שהם העלו, הרבה סיפורים הם כתבו יחד, והאנשים ביצעו אותם כמחזה בחוגי הדרמה. היתה עבודה משותפת של צעירים ומבוגרים והעלו את זה לפני מבוגרים, היו סצנות שהמבוגרים שיחקו את עצמם כצעירים והצעירים שחקו את תפקיד הוריהם וכך התחלפו התפקידים במחזה בין הדורות. וזה הצליח מאוד.

לקחה בזה חלק גם להקה מקצועית שאספה סיפורים מהמשתתפים ונכתבו ספרים שהכילו סיפורים נוספים, כולל ציורים, וזכרונות במיוחד. הם בחרו דברים שעניינו את הקהילה והפרטים באותו זמן, הם לא שינו את המילים של האנשים אלא נשאר נאמנים לטקסט של עצמם. זה לא נכתב על ידי אקדמיה אלא לאנשים לשמוע את קולם כשהם סיפרו את סיפורם האישי שהוקלט.

בקבוצה הם גם שרו. השירים שיקפו את ההרגשה שלהם בצורה שמילה נאמרת לא יכולה להשיג. הם הגיעו למקומות שונים וגם לבתי אבות שבו הם העלו את המחזה לחצי שעה, ובעקבות זה היו דיונים עם הקהל והתחילו סיפורים חדשים ואנשים קיבלו הזדמנות להשמיע את הסיפור שלהם. היו שתי דוגמאות בספר של דימנציה, זה לא מפתיע שבעבודה בבתי אבות במשך הזמן רוב האנשים היו עם דימנציה, אובדן זכרון ובלבול. הצוות שעבד שם הופתע לראות איך זה ממש החזיר אנשים לחיים פעילים והחזיר להם גם את הזכרון, וזה היה ממש מלהיב לראות את התוצאה שמחזה עשה להם. בהמשך התחילה רשת אירופית לעבוד בשיטה הזאת, גם בצרפת והולנד, וראינו שרבים עושים את זה עם אנשים מבוגרים ועם חולי דימנציה במטרה לתת תמיכה הדדית.

הרעיון הוא לתת לאנשים את הבטחון שהסיפור ככלי עוזר בטיפול.

עבדנו הרבה עם אמנים, רקדנים ומוסיקאים, וגם מוזיאונים מקומיים שיש להם אוספים של אובייקטים שונים כמו לבוש, חוויה של יום בבית ספר ואת האוספים הם משאילים לבתי אבות שעושים בהם שימוש בעבודה משותפת.

גם לספריות מזמינים אנשים להגיע, ועושים שם עבודה בסיפורים גם לצעירים, ומעלים מחזות ומשתמשים בצלילים, ואנשים מתחלקים בסיפורים שלהם.

זה נותן גישה לאנשים שרוצים להשמיע את סיפורם והנסיון מראה עד כמה זה מעצים אותם.

עבדנו עם קבוצות בקהילה, כמו גם קבוצות של אפריקנים, או מאירופה המזרחית כאלה שגם להם היתה הזדמנות להשמיע את קולם, דבר שלא נעשה בעבר. היו לנו פרוייקטים רבים עם בתי ספר כדי שיבינו את החיים במאה העשרים, וגם בתי הספר הגיעו למרכזים שלנו ובילו בוקר איתנו, להבין איך זה היה בשנות ה-40 דרך משחקי תפקידים. עבדנו עם בתי ספר לדרמה וארחיב על זה בהמשך.

עבודה עם המטפלים וכאלה שבד"כ משולמים, כדי לשפר את העבודה שלהם עם החולים ולא למען החולים. אתם רואים כאן צילום מחזרה על ההצגה. דיוויד עובד על סרט בימים אלה, עם אנשים בקהילה. פרוייקט קהילה ממקום של דנגי, פרוור של לונדון, עם זהות משלהם. המשתתפים הגיעו למספר שבועות והעלו מחזה, הם יושבים על כסאות והם מדמיינים שהם מטיילים.

כאן רואים קבוצה שעובדת בבית ספר אין אצלנו בטוח לאומי. יש נסיון להתמודד, כשזה דגם עם נסיונות קשים יותר וחוויות לא נעימות.

מדובר על חוויות קשות כמו גם חוויות הגטו, נסיונה של הלן ארונסון, אנשים שהם פתוחים ואמיצים להתחלק עם חוויות כאלה ומעלים אותם על הבמה. אנשים מתארים את זה כחוויה מתקנת, וזה עושה להם שינוי בעצם הנגיעה בנושא.

כאן רואים מחזה שעשינו לצוות המטפל על החוויה של הטיפול בחולים וגם חלקים נעימים ופחות נעימים וזה על הבמה והם רואים את עצמם על הבמה ממקום בטוח כי זה מחזה. זה נתן להם הזדמנות לדון בזה ולצפות בזה מהצד.

מבט על דמנציה וזכרונות.

למשתתפים היזכרות פעילה מאוד בזמן שמספרים את הסיפורים ואנשים רבים מפיקים תועלת מזה. בשנות ה-90 היתה תכנית שבוצעה ב-14 מרכזים באירופה, וזה השתנה ממקום למקום אבל זה תמיד כלל ציור שירה ופעילות כמו דרמה. בסיכום סוף התשעים היתה ועידה, אנשים היו שבעי רצון מהתהליך וכולם נהנו מזה.

בועידה מישהו אמר שזה טוב אבל תוכיחו שזה באמת עשה הבדל ומאז יש לנו מחקר באנגליה ב-8 מרכזים, קבוצות בקרה שחצי משתתפים בקבוצות הזכרון וחלק לא, כקבוצות ביקורת.

כמו שנאמר אתמול כאן, הבחינות הם לא החלק החשוב, אלא איכות החיים, תחושת המטרה והחשיבות בחיים היא מעל לכל.

אמר מישהו אם לי תהיה דמנציה לא יהיה איכפת לי אם אני עושה חשבון טוב אלא יותר היה חשוב לי שהייתי מרגיש שאני תורם לחברה ושאיכפת למישהו שאני בחיים. חשובה התקשורת וכמה שאנשים רוצים להתעורר בבוקר ולהתחיל את יומם באופן פעיל כמו גם התחושה שהם מחוברים לחברה.

יש טבלה שמתארת ובודקת איך הם מתיחסים לאיכות החיים שלהם בהיותם חולי אלצהיימר ובקבוצות המיקוד דיברנו עם צוותים ו בני משפחה והחולים עצמם.

שאלנו את המשתתפים מה ההגדרה של איכות חיים אומרת להם. קיבלנו תשובות מהוססות והיה קשה לבחור בהגדרה ברורה אחת.

כשדיברנו עם חולים להם היה קל לתת תשובה. הם אמרו יחסים טובים, קרוב למשפחות, התחלקות, להיות חשובים למישהו. מהאנשים הבריאים קיבלנו הגדרות שלא דמו לאלה שהיתה להם ירידה קוגניטיבית.

כשקשה לסמוך על הראש עוברים ללב שאומר לנו מה חשוב לנו בחיים, ולמדנו מזה את התהליך והחלטנו להשתמש בידע הזה ובהמשך, לראות מה היתרונות בגישה שנקטנו בה.

שהאדם עם המחלה הוא אדם עם יכולת ומיומנות, ולמרות שהם לא יכולים לעשות את מה שעשו בעבר, הם הפכו להיות מעין המדריך שלנו ולהיות במרכז, גם אם אינו ערני כל הזמן. בידיעה שהאמת היא האמת שלו. אין סיפורים מדויקים לכל אחד אבל זה האמת האישית של האדם. שריד הזכרון חשוב, אם אתה נגר או בעסקי הדפוס או עקרת בית, לא תמיד למדתם עבודה בדיבור. הם אמרו שזה החזיר להם את בן המשפחה שלהם.

לעתים היה קשה למטפל לראות את בן המשפחה שלהם יורד במחלתו. וזה לעתים מפחיד להגיע לבית אבות ולגלות שכל מה שיודעם על החולה זה רק גליון רפואי עם פרטי מידע בודדים כמו גיל ושמות בני משפחה. וכלום מעבר. לא היתה שום התייחסות בגליון הרפואי למה הם עשו ביחד ובן הזוג שלה, האם אהבה את הגיוב שלה וכו', סיפור החיים שלה לא היה משהו שידעו עליה. לא התקוות והמשאלות שלה. רצינו לגלות את האדם השלם את המכלול.

צריך לכבד את כל הזכרון כולל עצב וטראומה שאדם נושא איתו, בוושה וחרטה ולהעלות את הזכרונות.

הזכרנו פסיכולוג אנגלי שעשה נסיון להגיע לליבם של החולים. לכולם יש העדפות שונות ולא יכולים לסמוך תמיד על המילה הנאמרת במיוחד כשיש מחלה. צריך לשיר ולרקוד, ולשחק. לתת לזה הזדמנות כי זה כל כך חשוב במה שזה יכול לעשות לחולים.

פיטר יצר קבוצות ואנשים אוהבים לספר את הסיפורים שלהם ולהיזכר, והם נהנים מההיזכרות. פגשתי אנשים רבים מבוגרים שאהבו את זה, לעתים זה מה שהם עושים כי יש להם יותר עבר מהווה. הם מדברים על מה הם ראו בטלוויזיה, ומעדיפים לדבר על העבר.

יש כאלה שלמרות שמצבם לא מזהיר מעדיפים לדבר על הזכרונות שלהם, או בגלל הטראומה או שהם חשים אשמה על משהו שקרה אז והם חוזרים לשם וכתהליך הענשה עצמית שהם חווים את זה שוב בדיבור על זה. יש אנשים שמנסים להמנע במבט לאחור, כי הם משווים את העבר עם מצבם הקיים והם מדחיקים. ראינו שיש כאלה שיכולים להנות מזה וכאלה שפחות. ולכן להחליט בכל מקרה לגופו, ואם יש תחושת אשמה זה לא מתאים לחשוף את זה לקבוצה.

צריך למצוא פעילות אלטרנטיבית, לכאלה שמעדיפים לא להכנס לזכרונות.

יש קבוצה שבה, יש כמאה פעילויות שונות לאנשים עם דמנציה, והעקרון הוא לקיים יחס שהוא נטול שיפוט ולתת תשומת לב מלאה, גם אנשים שהם עסוקים מאוד וחושבים על המשימה הבאה ולא תמיד נמצאים

ופנויים לעצמם שקשה להם למצוא את הזמן ויש להם קושי להתרכז, לא תמיד יש לנו את האפשרות להאיט ולהקשיב להם קשב מלא כנדרש.
צריך לראות את הפוטנציאל של האדם.

התרבות החדשה בטיפול זה לראות את האדם שיש לו את המחלה. וצריך לגשר על הפער בין מה שהאדם רוצה להיות לבין מה שהוא נמצא בו בגלל המחלה.

יש לנו כמובן בפרויקטים יעדים, כמו הצגת תערוכה. יש לוח וכל חודש מציג שיר או עבודה שיצר חולה. אם מתוכננת הצגה וזה לא קורה בפועל זה פחות חשוב מאשר עצם התהליך, הנסיון, החזרות.

מנסיוני בעבודה לא רק עם חולים צריך לנסות כמו שאריקסון הפסיכולוג אמר, אנחנו מתפתחים כל משך החיים שלנו, ויש אתגרים ויושרה, ולכן צריך לתת לאדם להתמודד להתעמת גם אם המתדלים והקשיים שלנו.

לעיתים מסתכלים ומנסים להביט אחורה ולראות מה הדברים החשובים שעשיתי בעבר. היושרה זה לא לחיות בחרטה.

אם מישהו מרגיש שהוא שיפר משהו קטן אפילו, גם אצל הילדים שלו אישי, הוא שיפר את העולם. במקום של יאוש יש הרבה החמצות. ואריקסון גילה שלאנשים עם סיפור חיים דומה ההבדל הוא בפרשנות שלהם לגבי החיים שלהם עצמם, אחד יגיד שהוא הצליח לתקן. לדעת שאנחנו יכולים לראות הזדמנויות אבל בעבודה עם אנשים עם דימנציה בהקשבה לחיים שלהם מלאים יאוש, נוכל לעזור להם לתת פרשנות שונה ותקווה.

הוא שם לב שאנשים עם אינטרגרטי מתחברים לחיות ולא לתחושת המוות והחידלון.
זה סיכום של מה שהוא הרגיש מאפיינים.

לסיכום, צריך לאפשר לחולה לתת. שיש לו עדיין מה להציע. לבטא את הכשרונות וההשתתפות שלהם. גם הם יכולים להיות יצירתי וזה לא תמיד על יצירה של משהו. עצם הניתנה, עזרה לקום למשל מהכסא. ושיתוף פעולה, עבודה עם ולא רק בשביל. להכיר באדם כיצור ייחודי. לראות את האדם כאדם ולא כחולה. לעשות דברים כי רוצים ולא בגלל שזה חשוב אלא כמשהו ספונטי שרוצים לעשות.

אם שומעים מה שאמר החולה סביר שזה נשמע שונה ממה שיגיד שבועיים אחרי זה. השינוי הוא ביחס שלנו ולא רק אצלה. שפת הגוף וההתנהגות זה משהו שצריך גם להקשיב לו. לעתים הדיאלוג הוא משהו שקשה לבצע בשלבים שונים במחלה.

בבתי אבות יהיו כאלה שירצו להיות בבית אבל זה קשה למשפחות לדאוג להם ולכן צריך למצוא את הפשרה שתהיה האופטימום.

צריך לעבוד עם החושים כולם ולא רק בחוויה המילולית.

אם אנשים יושבים נינוחים ולא עושים כלום, זה אולי שהם חושבים על משהו, או שהם עשו משהו שעייף אותם.

החגיגות שלנו הם גם ביומיום ולא רק חנוכה או חג מסויים. מישהו רצה לצאת לביקור בחוץ, ופו הדוב יוצא, כי חשב שהוא רוצה להגיד מזל טוב סתם ביום האי הולדת...

5 הצרכים הבסיסיים של כולם, אנחנו אנשים חולים הם אזרחי כל חברה בה הם חיים, בטחון חשוב להם מאוד. אפשר לתת את זה במילה או מגע, חוסר בטחון יחוש אלה שחולים או סובלים ולא נוח להם במקום שהם נמצאים. זהות היכולת להרגיש המשך עם העבר שלהם. קיום הזכרונות, על ידי אחרים גם כשהזכרון אובד, כשמזהים ומעריכים אותך.

קשרים אמון ויחסים חשובים לחולים, בטחון ביחסים ואמון באחר שאפשר לפנות למישהו בעת הצורך. חשוב מאוד הקשר למישהו או משהו בצורה משמעותית. צורך ותלות באחרים הם מרגישים חוסר בטחון ביכולתם ולכן.

התנהגות מוזרה שקשה לנו להבין, שהם מחזיקים חפץ כלשהו שהם לא מוכנים להפרד ממנו. צריך להתיחס לזה אחרת ולהבין.

עיסוק ותעסוקה, לא נכון להגיד למישהו שאתה לא צריך לעשות משהו, אלא משהו שהוא משמעותי לך.

אתמול שמענו מד"ר קאופמן, איך נילחץ כשאין לנו שליטה על דברים יותר, והוא תאר את הקופסה שבה אנחנו שולטים ובעלי השפעה עליהם. אבל כשלתע פורץ משהו שמחוץ לשליטה שלנו זה מלחיץ אותנו יוצר חרצה. לעתים זה אתגר חיובי, אבל צריך להכיר כשיש לחץ שלישי. כשמפתחים דמנציה יש פחות שליטה. וזה חיצוני. ואז מחפשים נואשות משהו שיחזור לנו בטחון. צריך לתת להם הרגשה שיש להם אמירה ומתחשבים ברצונם.

צריך לתת לאדם תחושה שהוא עדיין ממשיך להיות מקובל בחברה ושיש להם תרומה מוערכת. לתת להם דגש על התחושה שרוצים אותם. הם צריכים אהבה שזה המרכז והכל מקיף את זה. בלי אהבה המאבק שלנו להרגיש צורך בקשר לזולת.

יש לעשות שימוש בכל החושים ולא רק דיבור. מוסיקה, קול צבעים טעם ריח, חושים אלה כשהם עובדים בדרך הטבעית שלהם יחד.

מנסיוני בעבודה עם מספרי הסיפורים. כולם זוכרים טוב יותר במצב רוגע.

לעתים רק הנועם בשהיה ביחד, צריך לעתים ללתת להם הרגשה שרוצים את הסיפור שלהם. שזה מעניין.

לכל אחד יש משהו שהם חוו או שמעו. אנשים לא רוצים שישפטו אותם.

בקבוצות האלה אמרנו לאנשים, וניסינו להוציא מהם זכרונות על סיטואציות מבית הספר, כשמורים להם מה לעשות. זה פעילות שיכולה להיות יומיומיות. כשמריחים בועות, ושואלים מה מזכיר להם ריח מסויים וזה מחבר אותם לזכרונות של עצמם.

יש אנשים שמעדיפים לדבר פחות וזה שונה אצל כל אחד. צריך להכיר את הסגנון וההעדפה האישית של המשתתפים.

מצאנו דברים שהיו נושאים פופולאריים לשיחה, כמו מזון, בילויים חגים, בגדים שירים חברים חיות מחמד וחיי הנישואים.

אין תשובות נכונות או לא.

אתן דוגמאות על דברים שעשינו. כתיבת שיר למשל מה שנעשה בקבוצה של חולים במצב מתקדם, והוא האמין שהם מנסים לתקשר והוא לקח אילו מילה או חצי משפט וניסה לחבר את זה, בלי להשמיט אף מילה ממה ששמע, וקיבל את האישור מהחולה, ואז האנשים מאוד אהבו שניתן להם ההד, הקול, והוא עזר להם להוציא את זה החוצה ולהתבטא.

אתה לא רוצה להכביד על אנשים עם הבעיות שלך. כל חסד או יפי, מחזור החיים נסגר לי, רוצה להודות לכם. מילים יכולות לשבור או לבנות אותך.. תודה לכם שהקשבתם לי. זה היה השיר שנכתב.

השימוש בקופסא לספר את הסיפור של החיים שלהם ומעודדים אותם לעשות שימוש בחומרים שונים כדי להתבטא.

אתם מוזמנים לעשות שימוש ברעיונות שיש בקופסה הזאת. תרגישו חופשיים לעשות בזה שימוש וגם בספר שנמצא כאן.

יש לנו 6 תכניות: כאן רואים חולה במצב מתקדם, והיא ובעלה נישאו בכנסיה הסמוכה ועשינו להם יום נישואים 60 היא היתה מאושרת לקראת החגיגה הזאת. לא דיברה הרבה, אבל גילתה שמחה.

יש פרויקט בבתי אבות שבו מאמנים את הצוותים ורוצים לעשות תכנית של שנתיים בלונדון, לאנשים מעל גיל 75 בבתי אבות. כאן רואים פעילות מעורבת של מתנדבים מטפלים וחולים.

הצפי והרצון שלנו הוא להגביר את ההערכה העצמית של החולים, לעזור גם למטפלים להשתפר בעבודתם, לערב את החולים בקהילה. להביא להכרות הדדית, להנאה מהתהליך והפעילות. מציאת פעילות שתתאים גם לכאלה שחולים יותר. להשתמש בשרותים הקהילתיים והלאומיים.

יש בתי ספר שלוקחים חלק בפרוייקטים שלנו עם שחקנים אמיתיים שאוספים את הסיפורים שלהם ומעלים אותם על הבמה יחד עם החולים.

בהצלחה לנו ולכם. תודה רבה.

הרצאה רביעית :

Gillian Yentis, practice development worker, and Padraic Garrett, service manger, from the disability and dementia services, Jewish care, London

איך יוצרים שינוי לטיפול יצירתי עם חולי זמנציה בתוך ארגון?

הבוקר זה הוא עבורי השראה. הגענו מהמרכז היהודי שעובד בדרום מזרח לונדון, ועשינו עם הצוות שלנו עבודה רבה עם חולי אלצהיימר בקהילה זו. עבורי זה מרגש לעבוד עם חולים אלה. לעתים יש דימוי שלילי אבל עבורי לעבוד בתחום הזה הוא משהו מאוד טוב שמעניק לי הרבה מאוד. היום אני מנהל הרבה שרותים ולכן הרבה זמן מבלה במשרד ולא בשטח. אבל לפחות פעם ביום יוצא לשטח לפגוש את האנשים. הגשמה עצמית, אהבה, צמיחה, לימוד, רוחניות יצירתיות, הנאה, השגיות ומעל לכל אני מוצא אנשים חולים גם כגורמים שמהווים מקור השראה. השרותים שלנו הם מיעוץ על לטיפול בבית, עבודה סוציולאית, שרותי קהילה, ודיור מוגן. נציג לכם את הגישות שלנו ועל השינוי שחל בהם. ואיך אנשים יכולים לקבל את המיטב באמצעות מה שיש לנו להציע להם.

מה שהייתי רוצה עכשיו לתת לכם מושג על העבודה שלנו ואיך היא משתלבת במודל הכללי שקיים בלונדון, ואם נתבונן בהסטוריה של שנות השמונים, שאז המודל היה שונה, קודם איבחון שטיפלו בו תרופתית, ואחר לא היה התערבות רפואית אלא רק טיפול במה שנוגע לבטחוננו מזונו ונקיונו. המטפל עסק בדברים האלה. קיימת התערבות הרפואית שהמשיכה לראות בו כחולה לטווח ארוך, אבל בבתים המוגנים היה המקום לכאלה שלא יכול להמשיך לגור בבתים שלהם.

היה שינוי בשנות התשעים שהתחילו להשקיע בקהילה, ונסיון שיאפשר לאנשים להמשיך לחיות בבית ולהעזר בקהילה, אך היה דרך ארוכה עדיין להמשיך.

היתה עבודה חלוצית עם חולים באלצהיימר ובשנת 2000 התחילה הגישה של המרכזים שלתוכה נכנסו עם הצוותות שלנו, כשלא רואים את החולה רק כחולה שצריך תרופה, אלא שזה דאגה לכל צרכיו גם החברתיים ולא רק החברתיים.

מה אתה יודע בנוסף על החולה? מעבר לגליון הרפואי שלי. היום בשנה האחרונה יש גישה נוספת שעוסקת גם ביחסים של אלה שעובדים עם החולה ובוחנים גם איך לעזור להם בשותפות הטיפול בחולה, כשגם המשפחות מעורבות. יש לנו גם שרותי תמיכה למשפחה. זה מושג כללי איפה אנחנו נכנסים.

הרקע שלי הוא הוראה לסטודנטים, עם דגש לדאגה החברתית. אנחנו רוצים לתת לאנשים אפשרות. בחירה על מה שהולך לקרות להם בהמשך חייהם.

ננסה להראות לכם איך במרכז היהודי בלונדון יש לנו פרוייקטים רבים עם מומחים בתחום האמנות, וריפוי באמנות וכו'.

האנשים שמגיעים לעבוד לא עושים את זה בשביל החולים, אלא יחד עם הצוות, וזה השינוי בגישה. זה יכול להיות אנשים שעובדים בדיוור המוגן, והצוות שמעורב בפרוייקטים אלה, וכשהם נמצאים יחד, הפעילות היא משותפת ולעיתים קשה להבחין מי חולה ומי בצוות. זה קורה לדוגמה פרויקט מוסיקלי ומנגנים בתופים, ורואים איך שהם אווזים את המקל של התוף. כולם חלק מהחגיגה. חשבנו על חממות שבביתים של הדיוור המוגן יהיו בעלי חיים, ויגיעו בני משפחה. קופסאות, זה משהו שגם עשינו, והם מכילות זכרונות משמעותיים מהחיים של החולה. אם יש תמונה של פיל, זה בגלל שחלק מחייו חי בהודו. הבחירות משמעותיות. היו לנו מוסיקאים מקצועיים שהגיעו לסדנאות ובהם היה הזדמנות לאלתר מוסיקה על ידי החולים במשותף עם המקצועניים. אחרי 6 שנים הדגש עבר גם לצוותות שלקחו חלק בפרוייקט. הצוותים יכלו ללמוד ולהכיר את עצמם יותר טוב בסדנאות אלה. ניסינו להגיע לכמה שיותר אנשים. אנחנו צוות קטן וניסינו לעבוד בכנסים, וללמד איך להפוך את הזמן לנעים יותר לחולים ולמשפחות.

יש קבוצה שהם תופרים ריבועים קטנים כמו טלאים שכל אחד מהווה ייצוג של משהו בחייהם וזה יהיה בסוף תלוי כקולאז גדול של כל הקבוצה. בדרמה גם יש אילתור וגם כאן הצוות משתתף בהצגות. לעתים חושבות על הצוות כמישהו ששולט בחולים, ובהתנסות זאת מתייחסים אליהם לא רק כעובדים אלא גם כבני אדם.

יש קבוצות ששרות יחד עם כלי הקשה, והחלק המרגש שכולם משתתפים ולא יודעים בעצם מי חולה באותה קבוצה. הפרוייקט חשוב גם לצוות וגם לחולים, כל אחד יוצא ממנו מרווח משמעותית. סיפור לדוגמה. יש את ליזה שהגיעה מהפיליפינים והיא מטפלת בחולה, והיתה אפשרות שהיא תגיע למפגשים שלנו. מה היו הציפיות שלנו ממנה בעבודה שלה, כמטפלת בחולה בן 89, שקשה לו לדבר היא המטפלת שלו? מה היו הציפיות שלה? לראשונה כשהיא הגיעה היא חשבה שהיא צריכה רק לדאוג לגלח לקלח אותו, לאפשר לו להתפלל ולהכניס אותו למיטה. היה צריך ללמד אותה איך לאפשר לו להיות בקשר עם אחרים בקהילה ובבית הכנסת. חשבנו שהוא צריך גירוי נוסף בחיים ושהיא לבד לא יכולה לדאוג לזה וברור שלא טוב שהוא יהיה תקוע איתה בבית כל היום. חשבנו אולי על מתנדבים שיגיעו אליהם בנוסף אליה.

אנחנו בקהילה היהודים כפעילים בבית הכנסת ניסינו להעזר בקהילה כדי לשפר את הטיפול בו. לליזה היתה הזדמנות להגיע לקורסים שלנו ולקבל הכשרה. לאחרונה יש קורסים למטפלים כאלה. ההשקעה בליזה נועדה כדי שתוכל לעזור לחולה טוב יותר. המקרה של ליזה היה סיפור של הצלחה.

כך אנחנו משתלבים במודל הכללי.

יש גורמים רבים ארציים ולאומיים ועירוניים שאפשר להשתמש במקורות ובמשאבים שלהם. אם עושים משמרת של 12 שעות נכון להתבונן איך זה משפיע עליך כמטפל. זה גם דבר שצריך להתייחס אליו מבחינת המטפלים. חשוב להתייחס גם לדכאון או ההתרגשות שזה גורם להם בחשיפה למחלה. יש כלי חשוב בעבודה וזה רישום ותצפית על ההתרחשות במקום. אם החולה מגיע למרכז ומישהו מאיתנו ישב בשקט במשך כמה שעות ויעקוב וירשום מה הוא עושה במשך היום ואת הפעילות שלו, ואם מישהו

יציע לו תה והוא לא ישתה את זה, אנחנו נרשום את זה שהוא בעצם לא שתה את התה. ואז נדאג שהוא יקבל את התה בצורה אחרת שתשמח אותו. בסוף היום אפשר לבנות מפה שמתארת את ההתנהגות שלו ולראות מה למדנו מזה. שבבוקר הוא היה במצב רוח כי נהנה מהאמנות, ואחר כך השתעמם, צריך ללמוד מכל הצפיה הזאת, וללמוד מזה גם איך להתיחס לאחרים כשמתבוננים בהם.

כל המפות שבנינו הועברו ללמידה באוני' והיתה להם השפעה עצומה. היו מרכזים שפנו אלינו עם כאלה שהיו מסוגרים בתוך עצמם ואז הגענו צפינו בה ובנינו מפה, יש תכנית פעולה, ומעקב אחרי תקופת מה לראות את ההתפתחות, רואים כשאנשים עובדים במשמרות שלהם כדאי שיבוא מישהו מבחוץ ויראה את הדברים בראייה אחרת. זה נותן לכם טעימה מהעשייה שלנו.

יש לנו בעלי מקצועות שונים שעובדים איתם, בחיי היומיום, האמנות זה פעם בשבוע, המוסיקה פעם ואנחנו מתמקדים על אלה שנמצאים עם החולים ממש כל הזמן. ומנסים לעזור להם לראות שזה לא רק עבודה, לא רק אוכל ונקיון, להלביש או להוציא אותם לאוויר בבית ולמיטה בלילה. אלא לבנות צורת טיפול שרואים את הערך של האדם ושיקבל יותר מאותו טיפול במובנים רחבים יותר.

ד"ר קאופמן: יש הרבה שרותים שקיימים בארץ, דיור מוגן מקובל, וגם מטפלים אישיים, אבל לא שמעתי על שיטה שמלמדים ומאמנים את המטפלים. זה לא קיים אצלנו לדעתי.

גיליאן: אצלנו יש אימון לגבי המתנדבים. מצד אחד עבודה עם החולים ומצד שני הכשרתם של המטפלים.

- הגישה שלנו לראות את המטפלים כבני אדם, ומנסים לגרום להם להעריך ולאהוב את זה שהם מטפלים בו ושיהיה להם מספיק איכפת כדי שירצו לבוא וללמוד איך אפשר לשפר את העבודה שלהם.

- הרעיון שהמשפחה, הרופא והחולה עצמו ינסו למצוא את הפתרון מה מתאים לחולה. לא כל פתרון מתאים לכולם, הדאגה והטיפול שניתן היום לחולים בבתים המוגנים, שרובם חולי דיימנציה. בבתים החדשים היום שיש יש מודל של מצויינות בטיפול בחולים. בגולדן גרין שזה אזור מובהק של הקהילה החרדית. יש שם קהילה יהודית, עם מרכז קהילתי, יש אנשים שחיים בבתים שלהם עדיין ומקבלים את העזרה אצלם בבית, יש יחידות של מעט אנשים שגרים יחד עם יחידת מטבח ושרותים משותפים. רוצים לבנות עוד בית ולנסות לבנות חי כפר בתוך הקהילה הזאת.

אז אם אותו יהודי חולה לא יכול ללכת כבר לבית הכנסת אז בקהילה הזאת הוא עדיין יכול לשמור על החיבור שלו לעולם הדתי שלו ולתפקד בעזרת המטפלת והקהילה הצמודה.