

בס"ד

הנחיות כתובות לרופאים, אחיות, עובדים סוציאליים וקציני נפגעים למסירת בשורה מרה לאנשים עם מוגבלות שכלית – על מוות בקרבות או חטיפה ונפילה בשבי של קרוב משפחה.

בעקבות מלחמת "חרבות ברזל"

נכתב ע"י: הילה תמר אדרי

ייעוץ מקצועי: ד"ר דליה נסים, ד"ר יעל קרני ויזל, ד"ר יעל שובל-צוקרמן, ד"ר אתי אבלין

רקע:

מסירת בשורה מרה היא תמיד אירוע קשה. כאשר מדובר במסירת בשורה מרה לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, האירוע קשה עוד יותר מכיוון שהוא מציב בפני העוסקים במקצועות הטיפול, הרווחה והבריאות, אתגר מקצועי ואנושי. במצבים אלה המטפלים – מוסרי הבשורה, נדרשים להתמודד עם האתגרים הנפשיים של מקבלי ההודעה, שלהם עצמם ועם השאלה באשר להנגשת המידע לצרכיו הקוגניטיביים הייחודיים של מקבל הבשורה.¹ חשוב לזכור כי אנשים עם מוגבלות שכלית מרגישים את האווירה סביבם, את הלחץ, את העצב ואת הקושי שחווים אנשים אחרים בסביבתם שקיבלו את ההודעה המרה.

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מבינים באופן מלא או חלקי את מושגי המוות, הם מרגישים שהסביבה משתנה, הם מרגישים את התגובות השונות של אנשים סביבם וזקוקים להסבר מילולי של המתרחש. הם זקוקים לאדם קרוב שיתווך וינגיש להם את המידע באופן מותאם ליכולותיהם הקוגניטיביות, דהיינו, יכולתם להבין את המידע ולעבד את האירועים.

המלצות:

- על מנת להתאים את אופן מתן הבשורה לרמת התפקוד של מקבל הבשורה יש לוודא נוכחות של מטפל עיקרי, אפטרופוס, בן משפחה קרוב, צוות רב מקצועי הכולל בן משפחה, קצינת נפגעים ועובדת סוציאלית על מנת שיוכלו לתת מידע על רמת ההבנה שלו ויתווכו את המידע במידת הצורך.
- התאמת המידע תהיה בהתאם לתגובותיו של מקבל הבשורה: נותן הבשורה ימסור את המידע, יהיה קשוב לתגובותיו ולשאלותיו של מקבל הבשורה, וייתן מענה בהתאם.
- חשוב להעביר את המידע הנכון ולמנוע התפשטות של אמונות ושמעות היכולות להיות מוטעות ולגרור להתפתחות חרדות ואמונות שווא.

בהסבר – יש להתמקד בהבנה של מרכיבי המוות בהתאם לשיח המתפתח עם מקבל הבשורה:

1. חוסר תפקוד – האדם שהכרת כבר לא נושם, הוא לא מרגיש כלום ולא כואב לו כלום.
2. אי הפיכות – זה סופי, אי אפשר לשנות את זה, הוא לא יחזור להיות חי, הוא לא יחזור לנשום, הוא לא יחזור לדבר.
3. סיבתיות – האדם הקרוב יצא להגן, לשמור עלינו, והוא מת כשהוא היה גיבור.
4. אוניברסליות – כל האנשים בעולם מתים.
5. בלתי נמנע – לא ניתן למנוע את המוות, כל האנשים ימותו.

¹ מתוך **בשורה מרה והאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (2011)**, ערכת הדרכה לאנשי מקצוע, משרד הרווחה.

במצבים שבהם המשפחה נעדרת או נלקחת לשבי יש להתייעץ עם המשפחה באשר למידע הקיים.

מצורפות התאמות של מודל SPIKES לאנשי מקצוע המוסרים בשורה מרה לאנשים עם מוגבלות שכלית²

<p>1- הודעה לאדם עם מוגבלות שכלית מחייבת הסכמת בן משפחה או אפוטרופוס.</p> <p>2- רצוי שהצוות הנוכח במעמד הבשורה יהיה מורכב מאיש טיפול בכיר, מטפל עיקרי, עו"ס המסגרת וקצין נפגעים מוסר ההודעה.</p> <p>3- יש להכין את הנוכחים לתגובות אפשרויות מצד מקבל ההודעה: עצב, בכי, תוקפנות, בהלה; תגובות לא הולמות כמו צחוק, התעלמות ואף אדישות, דיבור אסוציאטיבי ולא מותאם לנושא, כמו "חברים בדירה מציקים לי" "תביאי לי עיתון" "כואב לי הבטן"; חזרתיות על מילים ותנועות, ניתוק קשר עין, החמרה של התנהגות מאתגרת, רצון לצאת מהחדר, בקשה לתמונה של החלל/הנעדר.</p> <p>4- אם מדובר באדם על הרצף האוטיסטי כדאי לבדוק לפני כן עם האדם עצמו, בן משפחה או אנשי הצוות, אם קיימת רגישות בוויסות חושי למגע או לרעש. כדאי להרחיק טריגרים מסוג זה. יש לבדוק אם כדאי להשתמש במגע כתמיכה לאדם שרגיש למגע או עדיף שלא; אין לבקש מאדם שנמנע מקשר עין: "תסתכל עליי".</p>	<p>Setting up</p> <p>הכנה ותכנון פגישה</p>
<p>1- טרם מסירת ההודעה יש לברר את רמת התפקוד הנוכחית של מקבל הבשורה.</p> <p>2- מוות בניסיון חיו: האם נפגש עם אירוע מוות בסביבתו בעבר? כיצד התמודד איתו? האם הוא השתתף בפעילות עיבוד אבל בעבר סביב אובדן של אדם קרוב, בן משפחה או חבר?</p> <p>3- לשאול אותו כמה שאלות פתוחות: האם אתה זוכר ששמעת אזעקה? האם אתה זוכר שדיברנו על הטילים? האם אתה יודע מה זה מוות? האם הכרת אנשים שמתו? מה אתה זוכר מהמוות של סבתא?</p>	<p>Perception</p> <p>הערכת תפיסת מקבלי הבשורה</p>
<p>לאחר הבירור הראשוני וכהכנה לקראת מתן הבשורה יש לבדוק מול האדם ומול התגובות (חרדה/הימנעות) כמה עוד ניתן לספר. אם מקבל הבשורה אינו מעוניין לשמוע פרטים, ניתן להזמין אותו לשוחח בעתיד עם בן משפחה, איש טיפול או כל אדם קרוב.</p>	<p>Invitation</p> <p>הזמנת האדם לקבלת מידע</p>

² מעובד לפי המודל: Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Gloger, G.A., Beale, E.A., & Kudelka, A.P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5, 302-11.

<p>הבשורה תימסר במעמד בן משפחה או איש טיפול הקרוב ביותר לאדם באופן מותאם. הסבר מפורש על המוות, לדוגמה: עכשיו יש מלחמה. שמעת את האזעקות. במלחמה צה"ל, הצבא של ישראל, נלחם באויבים שלנו כדי לשמור עלינו. אחיך (שם פרטי של האח) הוא חייל / היה בצבא והוא השתתף גם במלחמה והוא מת בקרב/במלחמה. זה אומר שהוא לבש מדים והלך עם הרובה שלו להילחם כדי להגן ולשמור עלינו, אבל ירו עליו והוא מת. להמתין לתגובה של האדם, ורק אחר כך לשאול: הבנת מה שאמרתי? / אתה יודע מה זה מת? אתה רוצה לשאול אותי משהו? אדם מת זה אומר שהוא לא נושם, הגוף שלו לא זז, הוא לא מרגיש שום דבר, הוא לא רעב, הוא לא נושם, לא כואב לו כלום והוא כבר לא יכול לחזור אלינו שוב ולהיות חי. להמתין לשאלות או תגובות. שאלות של האדם על תוכן הבשורה יובילו להעמקה לפי הבנת מקבל הבשורה, לדוגמה: אם הוא שואל: מה זה "קרב"? מה זה אומר? יש להסביר, לוודא שהוא הבין ולהמשיך בקצב שלו. אם התגובה אינה קשורה, לדוגמה: "מציקים לי בדירה", יש להגיב ולחזור לנושא, לא להוסיף מידע. לדוגמה: "זה לא נעים שמציקים לך בדירה, המדריך יודע? הוא יטפל בזה". לחכות, ואז לחזור על הבשורה ולוודא שהוא הבין. אם ההבנה של האדם מאפשרת עוד שיח, אפשר להמשיך בשיח נגיש מהסוג הזה: מה היית עושה עם אח שלך? תספר לי על אח שלך. אנשים שהכירו את אח שלך סיפרו לנו שהוא היה חכם/מצחיק...</p> <p>יכול להיות שאתה תתגעגע אליו או תכעס שהוא כבר לא איתך, יכול להיות שהוא יהיה חסר לך, כבר לא תוכל לדבר איתו בטלפון, והוא כבר לא יבקר אותך בדירה או בבית.</p> <p>* על מנת לאפשר לאדם עם מש"ה להבין את משמעות הבשורה, יש לחזור על התוכן כמה פעמים.</p> <p>* יש להשיב תשובות אמיתיות, כנות ואותנטיות לשאלות שמציג מקבל הבשורה.</p> <p>* אנשים עם מש"ה יכולים להגיב בשאלות, לעיתים לא קשורות לאירוע, אולי מתוך רצון להימנע מהעצב וחזרה מהירה למציאות העכשווית.</p> <p>* גם לאנשים ברמות תפקוד נמוכות – יש לומר במילים שהאדם מת. לדוגמה: "שלום, אני X קצינת נפגעים". יש להציג את הנוכחים. המטפל העיקרי הקרוב ביותר לאדם מראה תמונה של החלל, מצביע על התמונה ואומר: "הוא (לנקוב בשמו של הנפטר), אחיך, הוא לא יחזור יותר". חשוב לפנות פנייה ישירה, לציין את ההקשר המשפחתי, להדגיש את הסופיות ולהתייחס לפן של הרגש ברמות תפקוד שמאפשרות זאת.</p>	<p>Knowledge</p> <p>מתן מידע למקבלי בשורה</p>
<p>אצל אנשים עם מוגבלות שכלית ובעיקר אנשים עם תסמונת דאון התגובה הרגשית יכולה להיות מאוד עוצמתית: בכי חזק או צחוק, שתיקה, הלם, התעלמות ואף אפתיות. גם כלפי רגש עצור חשוב להגיב באמפתיה: "אתה לא נשאר לבד" "הוא עדיין אוהב אותך".</p>	<p>Emotions</p> <p>היענות באמפתיה לרגשות מקבל הבשורה</p>

<p>חשוב מאוד לערב אנשים עם מש"ה בטקסי הלוויה והאבל בהסכמת המשפחה ובאופן מותאם.</p> <p>להסביר: הלוויה תהיה בשעה... ב....</p> <p>לוויה זה אומר שלוקחים את הגוף של החייל שנהרג וקוברים אותו באדמה בבית קברות. הוא כבר לא מרגיש ולא כואב לו כלום.</p> <p>היית פעם בלוויה? היית פעם בבית קברות? מה אתה זוכר?</p> <p>בלוויה יבואו הרבה אנשים שהכירו את (שם ההרוג), הם כולם יגיעו כדי להיפרד ממנו בפעם האחרונה. יכול להיות שיהיו שם אנשים שיבכו ויהיו עצובים, כי לעוד אנשים עצוב וכואב שהוא כבר לא חי.</p> <p>אתה יכול לכתוב עליו כמה מילים, ולהגיד ולספר לכולם כמה אהבת אותו וכמה הוא אהב אותך, קוראים לזה הספד (להתייעץ עם המשפחה אם האדם עם המוגבלות יישא הספד). אחר כך יחפרו בור, הגוף שלו יהיה בתוך ארון וכניסו את הארון לאדמה (אם מדובר במוות של אדם קרוב: יכניסו את הגוף שלו עטוף לתוך האדמה). וזהו. אז הוא ינוח באדמה לא יכאב לו כלום והוא לא ירגיש כלום.</p> <p>אחרי שיכניסו אותו לקבר, שזה בור באדמה, יכסו באדמה ואתה יכול להניח אבן.</p> <p>המשפחה תלך הביתה ותהיה ביחד כמה ימים. היהודים קוראים לזה "שבעה" (או שלושה ימים בקרב הנוצרים, המוסלמים והדרוזים). זה אומר שיהיו משפחה וחברים שיגיעו ויספרו עליו איזה בן אדם טוב הוא היה.</p> <p>אתה יכול להדליק נר זיכרון בבית עם ההורים או בדירה עם הצוות. אתה יכול לבקש תמונה של (שם הנפטר) ולשמור אותה כדי לזכור אותו תמיד.</p> <p>אם יהיה לך עצוב בלוויה או בשבעה, אתה יכול לקחת חפץ שהוא הביא לך ולהחזיק אותו ולהיזכר בו.</p> <p>אצל אנשים עם מש"ה חשוב לאפשר הבעת רגשות בערוצים חלופיים, לדוגמה: לכתוב מכתב, לדבר עם אדם קרוב, להיות בצד כשאתה מתגעגע, לספר לחברים מה הוא היה בשבילך.</p> <p>בהכנה לקראת הלוויה והשבעה יש לשים לב שעבור אנשים עם אוטיזם חשוב הסדר, כלומר חשוב ככל שניתן לחבר בין טקס הלוויה הצפוי לדברים שמתרחשים בקביעות בשגרת היום-יום.</p> <p>אפשר להציע חפץ מעבר / תמונה מודפסת / חפץ שהיה שייך לחלל שמספקים לאדם תחושה של יציבות.</p> <p>אנשים עם מוגבלות שכלית ובעיקר אנשים עם תסמונת דאון זקוקים לדגש בפן הרגשי, הרבה מילות הרגעה ונחמה בזמן הלוויה והשבעה: "אני איתך, אתה לא לבד" "הוא עדיין אוהב אותך" "הוא תמיד יאהב אותך".</p>	<p>Strategy and summary</p> <p>אסטרטגיה וסיכום</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------

חשוב להציע גם דברים לאחר הלוויה, לדירה או לחדר: לתלות תמונה, להכין אלבום, לאסוף מזכרות, להתפלל (מצורפים קישורים לספרים 'נתן היקר' ו'בשורה מרה' לעוד רעיונות³).

³ עבור יהודים: מצורף לינק עבור סדר לימוד ותפילה אישי לעילוי נשמת הנפטר - <http://mishkanapp.landsite.co.il/public/>

חשוב שאיש צוות או בן משפחה יהיו ערניים יותר במהלך התקופה לתגובות של האדם עם המוגבלות. ייתכנו תגובות מושהות, כעסים, התפרצויות, הסתגרות ואף דיכאון. יש לאפשר לאדם מקום לשיחה ולפורקן רגשות. כדאי לעודד עשייה משמעותית וחזרה לשגרה.

מצורפים קישורים למידע נוסף :

[מהי מוגבלות שכלית התפתחותית>>](#)

[עקרונות השיחה הטובה>>](#)

בשורה מרה - https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_4945_1412674554.pdf

נתן היקר - https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_7274_1408435909.pdf

להרחבה בנושא - <https://acrobat.adobe.com/id/urn:aaid:sc:AP:da2e9f9a-52d7-4f5e-8be0-02b881f4f3ca>

בשורה מרה לאנשים עם דמנציה - https://emda.org.il/bad_news/

תודה לגב' אדווה אהודה גמליאל ולנעמה שביט – מנהל מוגבלויות.

עריכה לשונית- ד"ר רקפת דילמון

לכל שאלה והסבר נוסף בנושא זה ניתן ליצור קשר עם הילה תמר אדרי - hilatamar@gmail.com