



הלב פתוח לרווחה

מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי



בשורה מרה והאדם עם פיגור שכלי

ערכת הדרכה לאנשי מקצוע

מחבר: מיקי דורון
עריכה: ד"ר חיה עמינדב
ד"ר דליה ניסים

הופק בשיתוף:

המרכז לייעוץ לטיפולאים נפשיים מיט"ן



ספטמבר 2011



הלב פתוח לרווחה

מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי



בשורה מרה

והאדם עם פיגור שכלי

ערכת הדרכה לאנשי המקצוע

מחבר: מיקי דורון

עריכה:

ד"ר חיה עמינדב

ד"ר דליה ניסים

ספטמבר 2011

רשימת המשתתפים

מיקי דורון, (MA, MHA), פסיכולוג קליני מומחה מדריך, בית הספר הישראלי
לפסיכותרפיה ממוקדת.

ד"ר חיה עמינדב (PhD), סמנכל"ית בכירה, מנהלת האגף לטיפול באדם עם פיגור
שכלי במשרד הרווחה והשרותים החברתיים, ירושלים.

ד"ר דליה ניסים (PhD), מפקחת ארצית, ניהול ידע תורה והדרכה. באגף לטיפול באדם
עם פיגור שכלי, משרד הרווחה והשרותים החברתיים, ירושלים

אטל טייכברג-שבת (MA), פסיכולוגית.

נורית שחר (MA), פסיכולוגית מעון שקמה, רעננה.

אדם רענן (MA), פסיכולוג מעון ידידה, ירושלים.

קלודיה שטראוס (MA), פסיכולוגית מכון עלה, בני ברק.

ענת שלופברג סמבול (MA), פסיכולוגית מרכז יום עמותת שק"ל, פתח תקווה.

אורי פרנקל (MA), פסיכולוג מערך דיור אל אור, נתניה.

מוחמד עואד (MA), פסיכולוג הוסטל אל-אמאני, תמרה.

נינה דמארי (B.S.W), עו"ס מעון כפר נחמן, רעננה.

קרלה שוורצברג (MA), פסיכולוגית מעון רוחמה, כפר סבא.

טלי מאיר (MA), פסיכולוגית מעון בית דוד, מבשרת ציון.

מיטל מרדכי (B.A), רכזת תוכניות קידום, מעון רוגלית, נווה מיכאל.

ליאת גרשט (B.S.W), עו"ס דיור אקים, תל אביב יפו.

אברהם אבו ג'עפר (MA), פסיכולוג, מנהל מעון רהט.

אניטה בנימין (MA), פסיכולוגית מעון נווה האירוס, נס ציונה.

שיר תורג'מן דנגור (MA), פסיכולוגית מעון נופים, מגדל.

אביב פרידה טוויטו (B.S.W), עו"ס מעון עמית, לוד.

גילי בור (MA), פסיכולוגית מעון אילנית, פרדס חנה-כרכור.

אגם לליב (B.S.W), עו"ס מעון נווה צדק, תל אביב יפו.

תומר גורסברג (MA), פסיכולוג מעון נווה מנשה, עמק חפר.

© כל הזכויות שמורות למיט"ן- מרכז ייעוץ לטיפולאים נפשיים

טל: 1700-700-548

תוכן העניינים

4	הקדמה.....
5	מבוא.....
	בשורה קשה:
6	הודעה להורים על אבחון לקות התפתחותית אצל ילדם.....
7	פרוטוקול בן שישה שלבים למסירת בשורה קשה על אבחון לקות התפתחותית.....
11	עקרונות כלליים למסירת בשורה מרה/קשה
	בשורה קשה:
15	דרכי הודעה לאדם עם פיגור שכלי על היותו חולה במחלה קשה.....
	בשורה מרה:
21	דרכי הודעה לאדם עם פיגור שכלי על מוות של אדם קרוב.....
25	עקרונות להתערבות ועיבוד אבל עם מותו של אדם במסגרת.....
27	רשימת המקורות.....
29	נספחים.....
	דוגמאות:
29	התערבות קבוצתית לעיבוד אובדן.....
32	מהו מוות וכיצד מתמודדים עמו, מה הם כלי הביטוי לחניכים במעון יום טיפולי בית מיטל.....
34	הפן הקהילתי בהתמודדות עם מוות של דיירים ועובדים במעון בית אורי.....
36	התמודדות דיירים עם מוות של דיירים בביתן במעון חברת נעורים.....
	כלים:
43	פרוטוקול בן שישה שלבים למסירת בשורה מרה: SPIKES
47	שאלון לבדיקת המשגת המוות- מותאם לאדם עם פיגור שכלי.....
55	מפתח הצינון והרישום (שאלון לבדיקת המשגת המוות).....

הקדמה

מסירת בשורה מרה היא תמיד אירוע קשה. כאשר מדובר במסירת בשורה מרה למטופל עם פיגור שכלי, האירוע קשה עוד יותר מכיוון שהוא מציב בפני כלל העוסקים במקצועות הטיפול, הרווחה והבריאות, אתגר מקצועי ואנושי. במצבים אלה המטפלים- מוסרי הבשורה, נדרשים להתמודד עם קשייהם-הם, עם קשיי המטופלים, וגם עם המגבלה הקוגניטיבית המקשה את הבנת הבשורה המרה. בנוסף, זוכר המטפל כי לאופן ולעיתוי מסירת ההודעה ישנה משמעות והשלכות על התמודדות המטופל ומשפחתו, בטווח המיידי והארוך.

הניסיון המצטבר, ודיווחים מאנשי מקצוע מלמדים, כי פעמים רבות הם חשים חרדה, תסכול, בדידות, חוסר ביטחון ומתח סביב תהליך מסירת בשורה מרה, עד כדי נטייה להימנע ממעורבות בתהליך. ואנשי המקצוע הנדרשים להיות מעורבים בתהליך לעיתים קרובות, מדווחים על תחושת לאות, עצבנות, ריחוק ושחיקה.

בשנים האחרונות רבו הפרסומים בספרות המקצועית על גישות וכלים מומלצים לשימוש "המבשרים", מתוך ראיית חשיבותה של דרך העברת הבשורה, וגם מתוך דאגה לחוסן הנפשי של המבשרים. למטפל באדם עם פיגור שכלי, כחבר בצוות הרב-מקצועי במסגרות השונות, תפקיד חשוב, הן כשותף בתהליך הכנת האדם לקבלת הבשורה המרה, הן בליווי המטופל והמשפחה לאחר קבלת הבשורה, והן כגורם תומך ומסייע בשימור חוסנם ויכולת ההתמודדות של אנשי הצוות עצמם. מתוך הקשיים והצרכים הללו נבנתה השתלמות לאנשי מקצוע באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי וחוברת זו מאגדת את החומרים שחולקו לתלמידים ואת התוצרים שנכתבו ביחד איתם במהלך ההשתלמות.

החוברת מרכזת את המודלים המרכזיים למסירת בשורה מרה, שנבנו בארץ ובעולם ומכילה נספחים ובהם דוגמאות לשיטות התערבות נוספות בהן יכול להיעזר מבשר הבשורה המרה. אנו משוכנעים כי החומר שבערכה ישמש את אנשי המקצוע המטפלים באדם עם פיגור שכלי, ויהיה לעזר לבעלי מקצוע אחרים, מתוך שאיפה לחבר מקצועיות ואנושיות בתהליך כאוב זה.

מבוא

העשייה הטיפולית היומיומית מחייבת, מטבע הדברים, גם התמודדות עם מקרים של מחלות חשוכות מרפא, פטירה, או מוות בטרם עת. במקרים כאלה, איש הטיפול מלווה אדם המתמודד עם מצב חדש וקשה שנכפה עליו באופן פתאומי, והמחולל זעזוע עצום בחייו ובחיי הקרובים לו. טלטלה כזו בחיים יכולה להתרחש בעקבות נסיבות רפואיות מסוגים שונים, ובעקבות אירועי חיים שונים. גם מותו של אדם בשיבה טובה נחוזה, לעיתים, על ידי קרוביו, כאירוע קשה, פתאומי ומפתיע. מסירת בשורה מרה, והליווי של אדם הניצב חסר אונים אל מול בשורה מרה כזו, הם תפקידים ייחודיים ומורכבים מאוד, המוטלים עלינו כאנשי מקצוע.

לקשיים רגשיים אלו נוסף קושי אחר כאשר מבשרים בשורה מרה לאדם עם פיגור שכלי. מכיוון שההודעה מחייבת התייחסות מיוחדת ליכולותיו השכליות, יכולתו להבין את המידע ויכולתו לעבד את האירועים בצורה קוגניטיבית ורגשית ולהתמודד עם המצב החדש.

לשם כך מבשר הבשורה המרה חייב להצטייד בסוגים שונים של מיומנויות תקשורת, ולהיות מוכן להתמודדות עם רגשות קשים ותגובות שונות של המטופל, או של קרוב המשפחה.

בשנים האחרונות החלו בתי ספר לרפואה ומסגרות אחרות להציע קורסים והכשרות שמתמקדים במסירת בשורה מרה, אך עדיין הכשרה כזאת אינה מספקת. כך קורה, שאנשי מקצוע רבים נותרים, בסיום לימודיהם, חסרי הכנה והכשרה מתאימות בעיקר כאשר מדובר באוכלוסיות עם מוגבלויות ומתוכם, אנשים עם מוגבלות שכלית.

ישנו הבדל בין **"בשורה קשה"** שהיא בשורה על מחלה קשה, נכות או הפרעה התפתחותית - שאינה כרוכה בתחושת תכיפות ומידיות, לבין **"בשורה מרה"** שהיא בשורה על פטירה ואבדן - מתייחס לחוויה הקשה, ולהתמודדות עם בשורה על מצב שבדרך כלל אין ממנו חזרה.

הבדל מהותי נוסף הוא, שבבשורה הקשה, שאינה על מוות, נשוא הבשורה חי, הבשורה היא עליו, הוא נדרש להתמודד עם השינוי הצפוי בגופו ובחייו, והא גם שותף, ברמה זו או אחרת, לידיעה, שחייו עומדים להשתנות, או משתנים מהקצה אל הקצה.

ברוב המקרים שבהם אדם מקבל בשורה מרה או קשה, הוא מתמודד, למעשה, עם חוויה של אובדן. לעיתים זהו אובדן של אדם קרוב, לעיתים של יכולות גופניות, של תוכניות לעתיד, שתיגננה, או של משמעותיות קיומיות שונות. כולנו מתנסים בחוויות של אובדן לאורך החיים, ואנחנו מכירים, במידה זו או אחרת, את הפגיעה בתחושות היציבות, הביטחון והרציפות של החיים, הבאה בעקבותיהן. מכיוון שבמקרים רבים של מסירת בשורה מרה או קשה, יש לאובדן שחוזה המטופל, גם השלכות לגבי יכולת תפקוד עתידית, איכות חיים, סבל מסימפטומים וכאב, ופגיעה באספקטים של הזהות והדימוי העצמי. לכן ישנה חשיבות רבה לדרך מסירת ההודעה ולתהליכי הסיוע המומלצים במצב זה.

בשורה קשה:

הודעה להורים על אבחון לקות התפתחותית אצל ילדם

מבוא:

קבלת אבחון של לקות התפתחותית חמורה אצל הילד, מהווה אירוע משברי ואף טראומתי להורים ולמשפחה המורחבת.

האופן שבו נמסר המידע להורים, עלול להשפיע בצורה משמעותית על רמת החרדה שלהם, על מידת שיתוף הפעולה שלהם, על אופן הסתגלותם למצב, על טיפולם בילד לאחר הבשורה ועל דאגתם המתמשכת כהורים.

לאורך כל תהליך האבחון, מרגע התעוררות החשד לליקוי התפתחותי ועד לקבלת האבחון הרשמי, יש להקפיד על הכנה מקיפה של המשפחה לקראת הצפוי לה במידה שיתגלה ליקוי התפתחותי אצל ילדם. בתהליך הכנת המשפחה לאבחון יש לכלול הסברים מפורטים וסבלניים אודות הליך האבחון, על שלביו, אנשי המקצוע הלוקחים בו חלק, התחומים בהם הוא עוסק והשלכותיו האפשריות. חשוב תמיד לציין כי יתכנו תוצאות שונות לאבחון ולהשאיר - בכל מקרה - מקום לתקווה. בעמודים הבאים יוצג פרוטוקול למסירת הבשורה הקשה למשפחה.

פרוטוקול בן שישה שלבים למסירת בשורה קשה על אבחון לקות

התפתחותית

פרוטוקול זה מתבסס על מודל ה-SPIKES, המהווה פרוטוקול בינלאומי מוכר ומובנה של תהליך מסירת בשורה מרה (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale, & Kudelka, 2000). בישראל, ועדת האבחון הינה הגוף המוסמך למסירת ההודעה הרשמית בדבר אבחון פיגור שכלי ורמתו. הנהלים והעקרונות הבאים ישמשו את איש הטיפול מטעם האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי וינחו אותו ואת הצוות הטיפולי משלב התעוררות החשד ולאורך שנות הטיפול באגף.

שלב 1: הכנה ותכנון הפגישה (Setting up)

היכן לבשר?

1. יש להקפיד לבשר את הבשורה בחדר שקט ולמנוע מראש הפרעות אפשריות (דוא"ל, טלפון, סולארי, וכו').
2. חשוב מאוד להקפיד שהמידע יימסר בפרטיות ולסייע למקבלי הבשורה לחוש בנוח.
3. יש לוודא שמוקצה מספיק זמן מספיק למפגש של מסירת הבשורה המרה.

מתי לבשר?

4. כאמור, חשוב להכין כראוי את בני המשפחה לאפשרות של ליקוי התפתחותי, מוקדם ככל האפשר בתהליך האבחון והטיפול.
5. עם זאת, יש להשתדל לא למסור תוצאות חלקיות, או בלתי ודאיות שעלולות ליצור פחד ומתח מיותרים. יש להמתין עם מסירת התוצאות עד להשלמת הבדיקות.
6. לאחר התכנסות ועדת האבחון, יש לקיים פגישה הדנה בעתידו של האדם המאובחן בהקדם האפשרי.

למי לבשר?

7. חשוב לא למסור את המידע לאדם אחד בלבד.
8. במקרים בהם מקבלי הבשורה אינם זוג נשוי או משפחה גרעינית, יש לאפשר לכל אחד מההורים את הבחירה לצרף לפגישה בן משפחה נוסף, או אדם משמעותי אחר, אשר יוכל לספק תמיכה.
9. יש להיות מודעים להבדלים ברקע התרבותי והדתי, אשר עשויים להשפיע על האופן שבו מקבלים אנשים שונים את המידע שנמסר להם.

מי מבשר?

10. לא רצוי שמסירת הבשורה תיעשה על ידי איש צוות בלתי מנוסה.
11. גם במעמד מסירת בשורה למשפחה במסגרת ישתתפו אנשי צוות נוספים, כמו עו"ס או מטפל אחר, אשר עימם יוכלו מקבלי הבשורה לעמוד בקשר רציף, לשם תמיכה וקבלת מידע נוסף.
12. יש לוודא שאנשי הצוות האחרים מעודכנים לגבי מסירת הבשורה, וכן לגבי אופי תגובת המשפחה/אפוטרופוס לאחר ההודעה (קבלה, הכחשה וכו').
13. במידת הצורך, מבשרי הבשורה רשאים להיכנס ולצאת מהחדר בו נמצאת המשפחה, על מנת לאפשר לה להתארגן.
14. עבור משפחות המוכרות לצוות בתגובותיהן הסוערות, כדאי להקצות איש צוות המקובל עליהם ומשאבים לשמירה על קשר מתמשך עימם. בכל מקרה חשוב שהמודיע יצרף אליו אנשי צוות נוספים ולמסור את ההודעה בצוות, בהתאם לעקרונות מסירת הבשורה הקשה.
15. במקרים בהם יש צורך במתורגמן, יש להימנע משימוש במתורגמן שהוא בן משפחה, שעלול להיות בלתי מדויק דיו, כתוצאה ממעורבות רגשית.

שלב 2: הערכת תפיסת מקבלי הבשורה (Perception)

1. טרם הדיון בממצאים אבחוניים, רצוי לפתוח בשאלה פתוחה, כדי לקבל ממקבלי הבשורה תמונה מדויקת ככל האפשר באשר לתפיסתם את המצב. למשל: "מה נאמר לכם לגבי מצב בנכם עד כה?"
2. סיכום הבירורים עד כה: "אילו בירורים אבחנותיים בוצעו?"
3. חשוב להכיר ולהתייחס לפחד של ההורים לגעת במושגים כמו "פיגור שכלי", "מעון", "מוגבלות" "תסמונת דאון" וכו'.
4. מנגנוני ההגנה של מקבלי הבשורה כוללים התעלמות ממידע, שעשויה אף להתעצם ככל שהאבחון חריף יותר. בחלק מהמשפחות נגלה עמדה כאילו "הכל בסדר" עם ילדם.
5. אנשים משתמשים באסטרטגיות התמודדות שונות, חלקם מעוניינים לדעת הרבה ככל האפשר, אחרים מעדיפים שלא לדעת. יש לאפשר לכל אדם את האסטרטגיה המתאימה לו, יחד עם זאת להקפיד שהמידע חיוני יסופק להם.
6. יחד עם המשפחה, חשוב מאוד להכיר במאמצי הטיפול עד כה, ובשיתוף הפעולה של המשפחה עם הטיפול.

שלב 3: הזמנת המטופל לקבלת מידע (Invitation)

1. חשוב מאוד לציין ולצייד את המשפחה במקורות המסוגלים לספק להם מידע בהמשך. ניתן להפנותם ל:
 - אנשי צוות/ טיפול ספציפיים הנגישים אליהם
 - אתרים באינטרנט
 - חוברות וחומר מודפס שיכולו לקרוא בשלב יותר מאוחר
2. כמות המידע שהמטופל או בני המשפחה מעוניינים בה ומרגישים שיוכלו להתמודד איתה, עשויה להשתנות בשלבים מאוחרים יותר. לכן, חשוב לשאול בשנית, כמה ומה עוד ירצה לדעת.
3. יש להסביר למקבלי הבשורה על האפשרות לקבל סיוע לעצמם.

שלב 4: מתן מידע למקבלי הבשורה (Knowledge)

1. חשוב לתת מידע מדויק ומהימן, כך שמקבלי הבשורה יוכלו להבין את ההשלכות האפשריות, ולדעת מהן אפשרויות הטיפול.
2. המידע צריך להימסר בשפה פשוטה ומובנת.
3. יש לאפשר למקבלי הבשורה לשאול שאלות במהלך השיחה, ויש לענות עליהן בהתאם.
4. יש להימנע מהצגת מצבו של האדם בצורה אמביוולנטית.
5. מתן אבחנה אמביוולנטית עלול לגרור חוסר וודאות לגבי מצב האדם, ריבוי אבחונים ופגיעה בתחושת האמון של המטופל ובני משפחתו במערכת ובמוסר המידע.
6. טרם האבחון הרשמי, כאשר מדובר בשלבי האבחון המוקדמים, כדאי לדבר על בעיות קונקרטיות בתהליך ההתפתחות, קשיים ספציפיים, סימפטומים והשלכותיהם.
7. לאחר ועדת האבחון, כאשר ניתנת האבחנה הרשמית, יש לדבר על מצב המטופל במושגים מפורשים, להרחיב בהסברים אודות ההפרעה המאובחנת, לרבות רקע, נסיבות, סיבות מול אחריות של האם / ההורים.
8. חשוב להתייחס לאפשרות של רגשות אשם והאשמה מצד ההורים כדי להזים מחשבות או אמונות דיס-פונקציונליות.
9. עיקרון חשוב הוא לימוד מקבלי הבשורה על המצב המאובחן. ככל שידעו יותר על המגבלות ועל המאפיינים של ההפרעה כך ירגישו מסוגלים יותר להתמודד עם האבחון.
10. חשוב לתת לגיטימציה לחוות דעת נוספת ולקבלת מידע נוסף מאחרים, מלבד הצוות שהופקד על מסירת הבשורה.

שלב 5: היענות באמפתיה לרגשות מקבלי הבשורה (Emotions)

1. ראשית, יש לשים לב לכל רגש שמביע מקבל הידיעה (בכי, עצב, שתיקה, הקלה, הלם או תגובה אחרת). שנית, חשוב לעודד ולסייע למקבלי המידע לזהות ולתת שם לרגש שנחוה על ידם.
2. כדאי להיעזר בשאלות פתוחות, כדי לברר מה מרגישים וחושבים מקבלי הבשורה.
3. חשוב שמקבלי הבשורה יחושו שיש למודיע זמן לדבר ולהקשיב. לכן, כדאי להימנע במידת האפשר מכתובת הערות, הקראה מתיקים ומרשימות, או מבט לכיוון אחר.
4. חשוב להשתמש בסימנים לא מילוליים על מנת להביע חום, אמפתיה, עידוד וחיזוק למטופל ולבני המשפחה.
5. חשוב להימנע מהפרעה למקבל הבשורה ולמשפחתו בדבריהם, ולהעדיף הנהון מעודד ומתן תשומת לב מרובה.
6. חשוב להכין את האדם או הילד המאובחן עצמו, בצורה הטובה ביותר למצפה לו.
7. במסירת בשורה מרה לאדם עם פיגור שכלי יש חשיבות מיוחדת לערוצי תקשורת בלתי מילוליים ולמתן אפשרות להבעת רגשות דרך ערוצים חלופיים.
8. אם ההודעה מתייחסת ליציאה מהבית ולמעבר למגורים חוץ-ביתיים או למסגרת חינוך אחרת ניתן להראות תמונות של המסגרת, של החדרים, של החצר וכיוצא באלה. חשוב אף להציע לבצע סיור מקדים במסגרת לאחר האבחון הראשוני.
9. ניתן להציג חלק מהנתונים בצורה גרפית (קו רצף, עקומה, תרשים פאי וכדומה).
10. גם כשהרגש מובע באופן סמוי, עצור, או עקיף, כדאי להגיב אליו בתגובה אמפתית. תגובה כזאת מפחיתה מתחושת הבידוד של מקבל הבשורה, גורמת לו לחוש של איש הטיפול אכפת ממנו, שיוכל להבין ולהזדהות עם רגשותיו וגם שתגובותיו נורמאליות וצפויות.
11. חשוב לבדוק את מידת ההבנה של המשפחה באשר לסיכויים של אפשרויות הטיפול השונות, ובכך גם למנוע תקוות מוגזמות, או חוסר הבנה בנוגע למטרת הטיפול.

שלב 6: אסטרטגיה וסיכום (Strategy and Summary)

חשוב מאוד להשאיר מקום לתקווה:

1. המטופל ובני משפחתו יחושו פחות חרדה וחוסר ודאות אם תהיה להם תוכנית ברורה לגבי העתיד.
2. יש להתייחס לכוחות האדם המאובחן ולא רק לקשיים ולמגבלות.
3. כדאי להצביע על האפשרויות הטיפוליות של התערבות, קידום והקלה על סימפטומים.
4. ניתן וחשוב לבדוק, האם מקבלי הבשורה מעוניינים במידע נוסף, או זקוקים לעזרה קונקרטית כלשהי.
5. על מבשר הבשורה להביע נכונות ללוות את המשפחה בהמשך, בדגש על יכולת הבחירה של המשפחה.

דיון עם ההורים בסוגיית הנורמליזציה:

6. רצוי לעודד את האדם לקחת חלק בפעילויות שונות ככל האפשר. עם זאת יש להכיר במגבלותיו ולהיזהר שלא לצפות ולדרוש מהמטופל התנהגות שהיא מעבר ליכולתו (בקרה על גבולות הנורמליזציה).
7. הבנת היעדים הספציפיים החשובים למטופל ולבני משפחתו, ותכנון מותאם ומוסכם לגבי הטיפול והמעקב, יאפשרו להם לפתח תקווה שתהיה מבוססת על מה שניתן להשיג באופן מציאותי.
8. לתקווה כזאת יש, כמובן, השפעה חזקה על המטופל, על מצב רוחו ועל המוטיבציה שלו.

הערכות מבשרי הבשורה

בסיטואציה רווית מתח כמו הודעה על ליקוי התפתחותי, הכנה מנטאלית עשויה להיות לעזר רב עבור מבשרי הבשורה. אפשר לעשות זאת על ידי סקירה ובחינה חוזרת של המידע אותו אנו מתכננים למסור, ומחשבה לגבי האופן שבו נוכל להיענות לתגובות רגשיות של המשפחה, ולשאלות קשות שישאלו. יחד עם זאת חשוב לזכור כי המשפחה עשויה לחוש הקלה בקבלת המידע המדויק שהרי עד כה המשפחה חשה בקשיים של בנה/בתה ובהעדר אבחנה מדויקת חוו תסכול וקושי רב בעצמם.

הכנת הצוות

במקרים מסוימים, כדאי לכנס ישיבה של צוות ההודעה בטרם מסירת ההודעה.

מטרותיה של ישיבה כזו, הן:

- קביעה מה תהיה חלוקת התפקידים בפגישה של מסירת הבשורה.
- עדכון ושיתוף במידע.
- בחינת הרשת החברתית המקיפה את מקבל הבשורה, ואפשרויותיו להסתייע בה.
- סיכום ובדיקה חוזרת של הפרטים (פרטי האדם ופרטי בני המשפחה, פרטי הבעיה הרפואית, מהלך הטיפול והבדיקות שבוצעו, והאפשרויות העתידיות).
- דיון לגבי התגובות הרגשיות הצפויות של המטופל, או בני משפחתו, ואפשרויות ההתמודדות איתן.

עקרונות כלליים למסירת בשורה קשה/מרה

העקרונות הבאים יכולים לשמש את כלל אנשי המקצוע בבואם לבשר בשורה קשה/מרה, ובעת שהם מנסים לסייע למטופלים, או לקרובי משפחה, בהתמודדות עם המצוקה והחרדה הנובעים מן הבשורה. הדגש בשלב הזה הוא על החשיבות שבהיענות למצב הרגשי של האדם, בנוסף למתן המידע על המצב הרפואי. מרבית העקרונות שיפורטו להלן, נתמכו על ידי מחקרים שונים, וחלקם הם פרי הבנות, שנרכשו מתוך ניסיון מתמשך של מטפלים במצבים כאלה.

מי מבשר את הבשורה?

- חשוב שאדם אחד יהיה אחראי על מסירת הבשורה.
- רצוי כי מבשר הבשורה יהיה המטפל העיקרי, או יועץ בכיר, שיש לו מגע מתמשך עם המטופל, ושימשיך להיות מעורב באופן פעיל בטיפול, או בתכנון. לא רצוי שמסירת הבשורה תיעשה על ידי איש צוות בלתי מנוסה - גם אם הוא מכיר היטב את המטופל.

מה לומר למטופל או לקרוב המשפחה?

- לכל מטופל יש זכות חוקית ומוסרית למידע מדויק, מקיף ומהימן, בכל מקרה, ובמיוחד במקרים שבהם הסכמתו נדרשת.
- המידע שייך לחולה, ומסירתו לאחרים, כולל לקרוביו, מחייבת את הסכמתו. האחריות כלפי בני המשפחה, או אנשים משמעותיים אחרים, היא משנית. אמנם, במקרים מסוימים נכון יהיה להיוועץ בבני המשפחה ובמטפלים ישירים לגבי האופן, הדרך והמידה שבה מספרים לאדם, אך יש להימנע מברית של שתיקה, שעלולה לפגוע בתחושת האמון של המטופל במערכת, ולעיתים בבני המשפחה.
- יש לתת מידע מדויק ומהימן, כך שהמטופל יוכל להבין את ההשלכות האפשריות, ולדעת מהן אפשרויות הטיפול. המידע צריך להימסר בשפה פשוטה ומובנת, תוך שימוש במשפטים קצרים וברורים. יש לאפשר למטופל או למשפחתו לשאול שאלות במהלך השיחה, ויש לענות עליהן בהתאם.
- יש לשאול את האדם מהו היקף המידע שהוא מעוניין בו, לגבי הפרוגנוזה, ואף לפרט את התחומים השונים בהם ניתן לספק לו מידע. אנשים משתמשים באסטרטגיות התמודדות שונות. חלקם מעוניינים לדעת הרבה ככל האפשר, והדבר מסייע להם לחוש שליטה במצב. אחרים מעדיפים שלא לדעת, ולהתמודד על ידי הימנעות מהמחשבה. יש לאפשר לכל אדם את האסטרטגיה המתאימה לו.
- מתן המידע צריך להיעשות בתהליך בן מספר שלבים, שלעיתים יתבצע לאורך מספר פגישות. כמות המידע שהמטופל מעוניין בה, ומרגיש שיוכל להתמודד איתה, עשויה להשתנות בשלבים מאוחרים יותר. חשוב, לכן, לשאול בשנית את האדם, כמה ומה עוד ירצה לדעת.
- חשוב מאוד להשאיר מקום לתקווה.

- כדאי להצביע על האפשרויות הטיפוליות של הפחתת הכאב והקלה על סימפטומים אחרים.
- בעת מסירת בשורה מרה/קשה, רשאים אנשי הצוות להיכנס ולצאת מהחדר בו נמצאת המשפחה, על מנת לאפשר לה להתארגן. בכל כניסה של אנשי הצוות לחדר, ניתן לבדוק, האם המשפחה מעוניינת במידע נוסף, או זקוקה לעזרה קונקרטית כלשהי.
- יש לתת לגיטימציה לרצון המטופל לחוות דעת נוספת, ולקבלת מידע נוסף מאחרים, מלבד הצוות שהופקד על מסירת הבשורה.
- לסיכום: מידע יש לתת במינון הנכון, בזמן הנכון, בצורה הנכונה, ועל ידי האדם הנכון. העלמת מידע, כמו גם הצפה במידע, עלולות להזיק.

מתי לבשר?

- כשנערכות מספר בדיקות והערכות, יש להמתין עם התוצאות עד להשלמת הבדיקות, ולהשתדל שלא למסור תוצאות חלקיות, או שאינן ודאיות מספיק. עדיף לתכנן פגישת ייעוץ במועד שבו יושלמו כל הבדיקות.
- יש למסור את האבחנה מייד כשהפכה ודאית.
- יש לעשות כל מאמץ למסור את הבשורה במפגש פנים אל פנים, להוציא במקרים שהדבר בלתי אפשרי. כשנאלצים למסור את הבשורה בטלפון, יש לוודא שלמקבל הבשורה תהיה תמיכה מספקת לאחר קבלת הבשורה.
- יש לוודא שמוקצה זמן מספיק למפגש של מסירת הבשורה.

איפה לבשר?

יש לוודא שהמידע יימסר בפרטיות, ולסייע למטופל ולבני המשפחה לחוש בנוח. בבית חולים, למשל, יש להימנע מלבשר את הבשורה למטופל בזמן ביקור הרופאים; חשוב לסגור את הוילון מסביב למיטת החולה; יש לשבת ליד המיטה, כדי להיות בגובה העיניים עם המטופל, ולא לקיים את השיחה בעמידה; יש לוודא שהחולה לבוש, ולמנוע מראש כל הפרעות אפשריות (ביפר, טלפון וכו').

מעורבות אחרים

- חשוב להציע את אפשרות הבחירה לצרף לפגישה בן משפחה, או אדם משמעותי אחר, שיכול לספק תמיכה נפשית. במקרים מסוימים גם יוכל בן משפחה, חבר, או אדם אחר, לסייע בהיזכרות במידע. במקרה שהמטופל בוחר להכחיש את האבחנה, יוכל הצד השלישי לאשר את מתן המידע על ידי מבשרי הבשורה. חשוב לציין, שאדם במצב של חרדה, או הלם, מתקשה לקלוט את המידע שנמסר, ובן משפחה שנוכח בשיחה, יכול לסייע בשחזור.
- יש לוודא שאנשי הצוות האחרים מודעים ומעודכנים לגבי מסירת הבשורה לאדם, וכן לגבי אופי תגובתו (קבלה, הכחשה וכו'). תיעוד יעיל של התהליך יאפשר גם למשמרת הבאה, או למטפלים נוספים, להמשיך בהתערבות הנכונה.

תקשורת בלתי מילולית

חשוב להשתמש בסימנים לא מילוליים, על מנת להביע חום, אמפתיה, עידוד וחיזוק למטופל. ניתן לעשות זאת בהפניית הגוף אל המטופל, בקשר עין, או במגע יד, בהימנעות מהפרעה למטופל בדבריו, בהנהון מעודד ובמתן תשומת לב מרובה. חשוב שהמטופל יחוש, שיש למודיע זמן לדבר ולהקשיב. לכן כדאי להימנע מכתובת הערות, הקראה מתיקים ומרשימות, או מבט לכיוון אחר.

התמודדות עם הבדלי שפה והבדלים תרבותיים

- חשוב להשתמש במתרגמן בעל ידע רפואי מתאים. במקרים שבהם איש הצוות הרפואי אינו דובר את שפת המטופל, יש להימנע מתרגום על ידי בן משפחה, או אדם אחר, שעלול להיות בלתי מדויק דיו כתוצאה ממעורבות רגשית.
- יש להיות מודעים להבדלים ברקע התרבותי והדתי, שעשויים להשפיע על האופן שבו מקבלים אנשים שונים את המידע שנמסר להם. במקרים מסוימים, רצוי שאיש הצוות הרפואי ייועץ באיש מקצוע, בעל ידע וניסיון באפיונים התרבותיים הרלוונטיים.

מה לגבי מבשר הבשורה?

הכנה מנטאלית עשויה להיות לעזר רב בסיטואציה רווית מתח, כמו פגישה של מסירת בשורה מרה/קשה. אפשר לעשות זאת על ידי סקירה ובחינה חוזרת של המידע אותו אנו מתכננים למסור, ומחשבה לגבי האופן שבו נוכל להיענות לתגובות רגשיות של המטופל מקבל הבשורה, ולשאלות קשות שישאל. במקרים רבים, כדאי לכנס ישיבה של צוות ההודעה בטרם מסירת הבשורה. מטרותיה של ישיבה כזו, הן:

- א. קביעה מה תהיה חלוקת התפקידים בפגישה של מסירת הבשורה.
- ב. עדכון ושיתוף במידע.
- ג. בחינת הרשת החברתית המקיפה את מקבל הבשורה, ואפשרויותיו להסתייע בה.
- ד. סיכום ובדיקה חוזרת של הפרטים (פרטי האדם ופרטי בני המשפחה, פרטי הבעיה הרפואית, או פרטי סיבת המוות, מהלך הטיפול והבדיקות שבוצעו, והאפשרויות העתידיות).
- ה. דיון לגבי התגובות הרגשיות הצפויות של המטופל, או בני משפחתו, ואפשרויות ההתמודדות איתן.

מבשר הבשורה המרה צפוי לחוש רגשות שליליים, תסכול, ואף תחושה של אחריות כבדה. עם זאת יש לזכור, שעל אף שבשורה מרה היא עצובה וקשה מאוד למטופל, המידע שנמסר עשוי להיות בעל חשיבות רבה עבורו, כדי שיוכל לתכנן את ההתמודדות בעתיד.

בשורה קשה: נוהל מסירת הודעה לאדם עם פיגור שכלי

על היותו חולה במחלה קשה

מבוא:

קבלת הודעה כי לאדם יש מחלה קשה מעוררת בו חרדה רבה. פחד ממוות, פחד מהטיפול, פחד מתגובות החברה ועוד.

אדם עם פיגור שכלי המקבל מידע כזה נתקל בקשיים גדולים יותר, החל מקושי בהבנת המידע החדש והמורכב וכן קשיים ברכישת יכולות חדשות ואסטרטגיות של התמודדות עם הטיפולים, תופעות הלוואי וההשלכות הנלוות למצב.

רצוי (בהסכמת האפוטרופוס¹) לספר לאדם על קיומה של המחלה, וכן ולשתף אותו בפרטי המחלה ככל שיכולתו השכלית מאפשרת וככל שנדרש לצורך הבנתו וקבלת שיתוף פעולה מצידו להמשך טיפול. לשם כך חשוב לשמור על ערנות ורגישות לשאלות האדם ולספק תשובות בהתאם.

יש צורך בשיתוף פעולה הדוק בין הצוות הרפואי ובין גורמי הטיפול המכירים את האדם מאחר ולגורמי הטיפול הרגילים אין בהכרח מספיק ידע מקצועי על מנת לתקשר בצורה יעילה עם אנשים עם פיגור שכלי. שיתוף אנשי צוות המכירים אותו עשוי לקדם את יכולת ההתמודדות שלו.

בשל מצבו הרגיש של המטופל עם פיגור שכלי, רצוי שאנשי מקצועות טיפוליים באוכלוסיות המיוחדות, ירכשו ידע וניסיון בדרכים למסירת מידע רפואי לאנשים שבטיפולם, וכן בהסברת האפשרויות שעומדות לפניהם. בדרך זו יוכלו לקדם את זכותם החוקית והמוסרית למידע מדויק, מקיף ומהימן, במיוחד במקרים שבהם הסכמתם נדרשת. בכל מקרה, חשוב להעביר אינפורמציה נכונה ומדויקת על מנת למנוע התפתחות של מחשבות מוטעות ואמונות שווא.

חשוב מאוד שבשורה קשה תימסר לאדם עם פיגור שכלי בנוכחות איש טיפול המכיר אותו גם מכיוון שכך מתאפשר לחולה לשאול שאלות ולהביע רגשות.

לאחר מסירת המידע יש לוודא שמקבל הבשורה הבין את משמעות מצבו, בהתאם לרמתו השכלית (compliance).

ההודעה תימסר בהתאם לעקרונות מסירת הבשורה הקשה ובהתאם לאפיוני האוכלוסייה:

¹ על פי מסמך "הסכם ההורים", האפוטרופוס מיפה את כוחה של הרשות הטיפולית לביצוע כל טיפול רפואי או נפשי הדרושים לנזקק, לפי שיקול דעת המטפל המתאים לפי העניין. במקרה של חילוקי דעות בין האחראי לבין הרשות, יכריע הרופא הראשי של האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי בעניין. באופן עקרוני, בשורות מרות ימסרו בידיעת ובאישור האפוטרופוס.

שלב 1: הכנה ותכנון הפגישה (Setting up)

היכן לבשר?

1. יש לבשר את הבשורה בחדר שקט ולמנוע מראש הפרעות אפשריות (דוא"ל, טלפון, סלולרי, וכו'). על מנת שתתאפשר לאדם יכולת ריכוז בנאמר לו מבלי הסחות והפרעות.
2. חשוב מאוד להקפיד שהמידע יימסר בפרטיות ולסייע למקבל הבשורה לחוש בנוח.
3. יש לוודא שמוקצה זמן מספיק למפגש של מסירת הבשורה המרה. בעיקר בהתחשב בכך שלכל אדם עם פיגור שכלי יכולת וקצב אחרים לקליטת הנאמר ולשאלות שאלות.

מתי לבשר?

4. חשוב להכין את מקבל הבשורה ואת בני המשפחה לאפשרות כי תהליך האבחון והברור יכול להסתיים בכל מיני אופנים, וגם בבשורה מרה.
5. כשנערכות מספר בדיקות והערכות, יש להמתין עם התוצאות עד להשלמת הבדיקות, ולהשתדל שלא למסור תוצאות חלקיות, או שאינן ודאיות מספיק. הודעה חלקית יכולה ליצור פחד ומתח מיותרים, לעורר דמיונות שווא ואף בריחה מהמשך התהליך. לכן עדיף לתכנן פגישת ייעוץ במועד שבו יושלמו כל הבדיקות.
6. יש למסור למטופל את האבחנה מייד כשהפכה ודאית.
7. יש למסור למטופל את הבשורה במפגש פנים אל פנים. ולוודא כי הבין את הנאמר לו.
8. יש לוודא שמוקצה זמן מספיק למפגש של מסירת הבשורה הקשה.

למי לבשר?

9. חשוב לספק למטופל את האפשרות לצרף לפגישה בן משפחה, או אדם משמעותי אחר, שיוכל להציע תמיכה נפשית. במקרים מסוימים גם יוכל בן משפחה, חבר, או אדם אחר, לסייע בהיזכרות בפריטי מידע נוספים רלוונטיים באותו מעמד או אחרי סיום השיחה. (לעיתים יקרה כי מקבל הבשורה מכחיש את האבחנה, או מגיב כאילו לא הבין אותה. נוכחות אדם קרוב נוסף, תסייע לאשר את מתן המידע לאחר סיום הפגישה ולענות על שאלותיו לכשיתעוררו. חשוב לציין, שאדם במצב של חרדה, או הלם, מתקשה לקלוט את המידע שנמסר, ואדם קרוב שנוכח בשיחה, יכול לסייע בשחזור).
10. חשוב להיות מודעים לרקע התרבותי והדתי של מקבל הבשורה, שעשויים להשפיע על אופן קבלת המידע שנמסר לו. ובמידת הצורך, לקבל יעוץ או סיוע מנציג המכיר את מנהגי / תרבות האדם

מי מבשר?

11. אופן מסירת הבשורה לאדם עם פיגור שכלי יקבע בהתאם לרמת התפקוד שלו. לאנשים עם פיגור שכלי הבשורה הקשה על מחלתו, תימסר ע"י הרופא בנוכחות נציג המשפחה/נציג המסגרת אשר יתווך לאדם את המידע.
12. בכל מקרה, נציג המסגרת יהיה איש צוות מנוסה אשר לחולה יש קשר יומיומי איתו ואליו יוכל לפנות בהמשך לקבלת תמיכה וסיוע.
13. יש לוודא ששאר אנשי הצוות מעודכנים כי האדם קיבל בשורה קשה, וכן לגבי אופי תגובתו (הבנה, קליטה, קבלה, הכחשה, בכי, התפרצות וכו').
14. חשוב לזכור כי אנשים עם פיגור שכלי עשויים להגיב בדרכים בלתי צפויות על קבלת הודעה קשה כגון צחוק, ריצת אמוק, אדישות וכד' – אין לראות בכך אטימות, או חוסר הבנת ההודעה אלא לראות זאת כחלק מהתגובות האפשריות.

שלב 2: הערכת תפיסת מקבלי הבשורה (Perception)

1. טרם מסירת בשורה קשה בדבר מחלה כלשהי, יש לברר את רמת התפקוד הנוכחית של מקבל הבשורה לפי הגדרתה הרשמית ולפי יכולת התפקוד היישומית שלו. יש להתייחס לניסיון חייו, להיסטוריה הרפואית שלו ולאופן ההתמודדות שלו עם משברים בעבר.
2. רצוי לפתוח בשאלה פתוחה, כדי לקבל ממקבל הבשורה תמונה מדויקת ככל האפשר באשר ליכולת הבנתו את המצב. למשל: "האם אתה יודע למה קראנו לך היום?" "אתה זוכר שהיה לך חום בשבוע שעבר?" "אתה זוכר את הפגישה עם הרופא ששלח אותך לבדיקות?".
3. אנשים משתמשים באסטרטגיות התמודדות שונות, חלקם מעוניינים לדעת הרבה ככל האפשר, אחרים מעדיפים שלא לדעת. חשוב לברר עד כמה יש צורך להרבות בפרטים. וחשוב לאפשר מספיק זמן לשאלות. יש לכבד את האסטרטגיה המתאימה למקבל הבשורה.
4. חשוב מאוד לשים לב לרמת החרדה וההימנעות של מקבל הבשורה על מנת לקבוע את אופי ההתערבות בהמשך.
5. בסיום המפגש יש לשאול את האדם: "למה הזמנו אותך היום?" וכן שאלות נוספות על מנת לוודא הבנה וקליטה של הבשורה הקשה.

שלב 3: הזמנת האדם לקבלת מידע (Invitation)

1. כמות המידע שמקבל הבשורה מעוניין בה, ומרגיש שיכול להתמודד איתה, עשויה להשתנות בשלבים מאוחרים יותר, כאשר ישוב לביתו, ייפגש עם חבריו ויתעניין יותר.
2. יש לחזור ולבדוק, כמה ומה עוד ניתן לספר לו.
3. חשוב מאוד לציין ולצייד את מקבל הבשורה במקורות המסוגלים לספק לו מידע בהמשך. ניתן להפנותו ל:
 - אנשי צוות/ טיפול ספציפיים הנגישים אליו

- חוברות וחומר מודפס (עם תמונות והסברים מתאימים) בהם יוכל לעיין בשלב יותר מאוחר.
 - אתרים מתאימים באינטרנט
4. חשוב מאוד להסביר למקבל הבשורה על האפשרויות לקבל סיוע ותמיכה בהתאם לרמתו.
 5. אם אין מקבל הבשורה מעוניין לדעת פרטים, אפשר להזמין לפנות בכל שאלה בעתיד, או להציע שישוחח עם קרוב משפחה, חבר או איש צוות.
 6. במידה שהמידע הטיפולי נמסר על ידי גורם רפואי, או מגורם טיפולי בכיר ניתן לשאול את המקבל הבשורה אם הוא מעוניין לקבל בעצמו את כל הפרטים או מעדיף שהמטפל יקבל עבורו את המידע.

שלב 4: מתן מידע (Knowledge)

1. עיקרון חשוב הוא לימוד מקבל הבשורה על מצבו. ככל שידע יותר על המגבלות ועל המאפיינים של מחלתו כך ירגיש מסוגל יותר להתמודד עימה.
2. המידע צריך להימסר בשפה פשוטה ומותאמת לרמת הבנתו של מקבל הבשורה כך שיוכל להבין בצורה הטובה ביותר את אפשרויות הטיפול ולדעת מהן ההשלכות האפשריות.
3. על מנת לוודא שהמידע עובר בדרך הנגישה ביותר למקבל הבשורה, יש להשתמש באמצעים חזותיים ככל האפשר (תמונות, אנימציה, ציורים, סרטונים במחשב דמויות מפלסטלינה וכו'). לדוגמא, ניתן להנגיש מידע בנוגע לבעיות בלחץ דם באמצעות קשית שתייה המדמה עורק או כלי דם ולראות מה קורה כאשר היא מתכווצת או נחסמת...)
4. ניתן להשתמש בסיפורים ובמטאפורות כמו "האריה שהיה חולה בסרטן" או "החיילים הטובים של הגוף שנלחמים בחיילים הרעים".
5. מידע מקיף ומופרט יותר יימסר לבני משפחתו ולמטפלים הישירים בחולה.
6. בכל מקרה, חשוב לתת מידע מדויק ומהימן.
7. יש לאפשר למקבלי הבשורה לשאול שאלות במהלך השיחה, ויש לענות עליהן בהתאם.
8. במסירת בשורה קשה לאנשים עם פיגור שכלי, יש לדבר על המצב הרפואי או המחלה במושגים מפורשים, להרחיב בהסברים אודות המחלה, לרבות רקע, סיבות, השלבים הצפויים, הטיפולים והאפשרויות להחלמה.
9. בבשורה קשה לאדם עם פיגור שכלי יש להתמקד בבעיות קונקרטיות הקשורות למחלה, קשיים ספציפיים, מצבים שצפויים להיווצר בשגרת החיים והשלכותיהם. חשוב להתייחס לשאלות כמו "מתי אני אחזור למעון/דירה שלי?" "מי יהיה איתי בבית?"
10. יש להתייחס לרגשות האשם האפשריים של מקבל הבשורה (חשיבה מאגית) בניסיון להזים קוגניציות שליליות (אשמה, בושה, פחד) בנוגע לסיבות ונסיבות המחלה.
11. בבשורה קשה לאנשים עם פיגור שכלי כדאי להתייחס גם להתנסויות קונקרטיות מהעבר עם מחלות או אנשים חולים שהאדם היה חשוף להם.
12. לעיתים, על מנת לאפשר לאדם עם פיגור שכלי להבין את משמעות הבשורה חשוב מאוד לחזור על תוכן הדברים מספר פעמים.
13. יש להשיב תשובות אמיתיות וכנות לשאלות שמציג מקבל הבשורה.

שלב 5: היענות באמפתיה לרגשות מקבל הבשורה (Emotions)

1. ראשית, יש לשים לב לרגשות שמביע מקבל הידיעה (בכי, עצב, שתיקה, הלם או תגובה אחרת). שנית, חשוב לעודד ולסייע למקבל הבשורה לזהות ולתת שם לרגש שנחוה על ידו.
2. כדאי להיעזר בשאלות פתוחות, כדי לברר מה מקבל הבשורה מרגיש וחושב.
3. גם כשהרגש מובע באופן סמוי, עצור, או עקיף, כדאי להגיב אליו בתגובה אמפתית. תגובה כזו מפחיתה מתחושת הבידוד של מקבל הבשורה, עוזרת לו לחוש שלמטפל אכפת ממנו, ושיוכל להבין ולהזדהות עם רגשותיו, וגם, שתגובותיו נורמאליות וצפויות.
4. חשוב שמקבל הבשורה יחוש, שיש למודיע/ים זמן לדבר ולהקשיב.
5. חשוב להשתמש בסימנים לא מילוליים, על מנת להביע חום, אמפתיה, עידוד וחיזוק למקבל הבשורה.
6. במסירת בשורה קשה לאדם עם פיגור שכלי יש חשיבות מיוחדת לערוצי תקשורת בלתי מילוליים ולמתן אפשרות להבעת רגשות דרך ערוצים חלופיים.
7. כבר מרגע מסירת הבשורה, רצוי להכין את מקבל הבשורה בצורה מוחשית לתהליך הרפואי שעומד בפניו, למשל:
 - ביקור מחלקת אשפוז או במרפאות
 - היכרות עם הרופאים והצוות הטיפולי
 - תמונות מבית החולים, תמונות של מכשירים רפואיים
 - סרטונים ב"יו-טיוב" הקשורים לתהליך הרפואי העומד בפניו
8. ניתן להציג חלק מהנתונים בצורה גרפית (קו רצף, עקומה, תרשים פאי וכדומה).
9. חשוב לבדוק את מידת ההבנה של החולה ושל בני משפחתו באשר לסיכויי ההצלחה של אפשרויות הטיפול השונות, ובכך גם למנוע תקוות מוגזמות, או חוסר הבנה בנוגע למטרת הטיפול.

שלב 6: אסטרטגיה וסיכום (Strategy and Summary)

1. חשוב לחזור לסכם בתמציתיות את המידע שהועבר; לציין את שם המחלה, סימפטומים, מקורות לסיוע ואפשרויות לטיפול.
2. אדם יחוש פחות חרדה וחוסר ודאות, כשיש לו תוכנית ברורה לגבי העתיד הנראה לעין: מה לעשות בתום הפגישה, בהמשך היום, השבוע וכן הלאה.
3. הצגת אפשרויות טיפוליות בפני האחראי על המטופל מחויבת ע"פ חוק (חוק זכויות החולה התשנ"ו).
4. הצגת אפשרויות הטיפול לאדם החולה מסייעת לו להרגיש כי שאיפותיו ובחירותיו משפיעות וקובעות.
5. רצוי מאוד לברר את הידע, הציפיות והתקוות של המטופל (ראה שלב 2), וכך לדעת כיצד ומהיכן להתחיל את הדיון לגבי העתיד. כשלמטופל יש ציפיות לא מציאותיות, הדבר יתגלה, בדרך כלל, כשנשאל אותו לגבי תפיסתו את מהלך המחלה, ונגלה שהוא מודאג מאוד ומפחד.

6. חשוב להתמקד בצורה קונקרטית במה שעומד לקרות בהמשך. בטיפולים ובמערכת התמיכה העומדת לרשות מקבל הבשורה.
7. יש להתייחס לכוחות של מקבל הבשורה.
8. חשוב להביע נכונות לתמוך במקבל הבשורה בהמשך ולהצביע על האפשרויות של התערבות ותמיכה במשך התהליך הרפואי.
9. מעקב על השינויים בהתנהגות, או במצב הרוח וסף התסכול (בחודש ראשון ובעת סיבוכים במצב הרפואי- מעקב צמוד, חודש שני ואילך- ערנות).
10. הבנת היעדים הספציפיים החשובים למטופל מסוים (כמו, למשל, שליטה בסימפטומים), ותכנון מותאם ומוסכם לגבי הטיפול והמעקב, יאפשרו למטפל לעודד את המטופל לפתח תקווה, שתהיה מבוססת על מה שניתן להשיג באופן מציאותי. לתקווה כזאת יש, כמובן, השפעה חזקה על המטופל, על מצב רוחו ועל המוטיבציה שלו.

בשורה מרה: הודעה לאדם עם פיגור שכלי על מוות של אדם קרוב

מבוא:

בשנים האחרונות אנו עדים לתהליך חשוב של הכרה בזכויותיו של האדם עם פיגור שכלי לקבלת מידע, גם כאשר מדובר במידע עצוב או כואב. כמו כן אנו עדים להתמודדויות חדשות מאחר והעלייה בתוחלת החיים של האדם עם פיגור שכלי, מזמנת מצבים של התמודדות עם מות הורים, מות חברים וכו'.

בהתאם לעיקרון כבוד האדם וזכויותיו, המגמה היא לספר לאדם ולשתף אותו תוך הכרה במגבלות הבנתו את משמעות המושג "מוות" ובחרדה המתלווה למידע. מסירת בשורה מרה לאדם עם פיגור שכלי מתבססת על ההנחה כי הקושי בהבנה של מושג מופשט כמו מוות, הוא אחד הגורמים המעכבים תהליך תקין של התאבלות.

לכן, אופן מסירת הבשורה יתבצע בהתאם לרמת התפקוד של מקבל הבשורה, כאשר על המודיע להיות ער להבדלים ביכולת ההבנה והתפיסה של מצבים מופשטים אצל המטופלים.

בכל מקרה של דיווח על מות אדם קרוב לו - יש להתמקד בהבנה של מרכיבי מושג המוות:

- הכרחיות- כל אחד ימות יום אחד
 - אי הפיכות- מי שמת לא יהיה שוב חי
 - סופיות- כשמתים מפסיקים לחיות: לנשום, לאכול
 - סיבתיות- יש סיבות כמו מחלות, תאונות שגורמות למוות
- חשוב להעביר את האינפורמציה הנכונה ולמנוע התפשטות של אמונות ושמעות היכולות להיות מוטעות ולהביא להתפתחות אמונות שווא.
- כאשר מדובר במוות של דייר במסגרת הדיור, מסירת בשורה באופן נכון וקיום מנהגי אבלות נכונים יכולים לתרום באופן משמעותי ללכידות ולחוסנם של החברים האחרים (ראה פרק 'עקרונות התערבות ועיבוד אבל במקרה של מוות של אדם במסגרת').

שלב 1: הכנה ותכנון הפגישה (Setting up)

1. הודעה לדייר על מות בן משפחה קרוב מחייבת את הסכמת האפוטרופוס.
2. כל הודעה על מוות של אדם קרוב יש לבשר על ידי שני אנשי צוות לפחות.
3. רצוי שהצוות הנוכח במעמד הבשורה יהיה מורכב מאיש טיפול בכיר, איש טיפול קרוב למקבל הבשורה (איתו יוכל הדייר לעמוד בקשר רציף לשם תמיכה וקבלת מידע נוסף) ובמידת האפשר - בן משפחה.
4. יש להכין את הנוכחים ובני המשפחה לתגובות אפשריות מצד מקבל ההודעה. עצב, בכי, תוקפנות, בהלה או לחלופין תגובות לא הולמות כמו צחוק, התעלמות ואף אדישות.

5. יש להקפיד לבשר את הבשורה בסביבה המאפשרת פרטיות ולמנוע מראש כל הפרעות אפשריות (מחשב, טלפון וכו'). חשוב לסייע למקבל הבשורה לחוש בנוח.
6. יש לוודא ששאר אנשי הצוות מעודכנים לגבי מסירת הבשורה, וכן לגבי אופי תגובת מקבל הבשורה (הבנה, קליטה, קבלה, הכחשה וכו').
7. חשוב להיות מודעים לרקע התרבותי והדתי של מקבל הבשורה, שעשוי להשפיע על אופן קבלת המידע שנמסר לו.
8. יש לוודא שמוקצה זמן מספיק למפגש של מסירת הבשורה המרה.

שלב 2: הערכת תפיסת מקבלי הבשורה (Perception)

1. טרם מסירת הבשורה יש לברר את רמת התפקוד הנוכחית של מקבל הבשורה, מה יכולת ההבנה שלו ובאיזה מצב רגשי הוא נתון.
2. יש להתייחס גם לניסיון חייו ולמעורבותו בקהילה- עד כמה היה חשוף לאירועי מוות בעבר, האם התנסה במוות בסביבתו וכיצד התמודד עימו.
3. רצוי לפתוח בשאלה פתוחה, כדי לקבל ממקבל הבשורה תמונה מדויקת ככל האפשר באשר ליכולת הבנתו את המצב. ניתן לברר האם מקבל הידיעה השתתף בפעילות בנושא עיבוד אבל כאשר חבר או אדם אחר בסביבתו נפטר אפשר לשאול שאלות של ידע, למשל: "האם ידעת שאחותך הגדולה חולה מאוד?" "אתה זוכר ששמענו בחדשות שנפלו טילים?" "האם אתה יודע מה זה מוות?"
4. אנשים משתמשים באסטרטגיות התמודדות שונות, חלקם מעוניינים לדעת הרבה ככל האפשר, אחרים מעדיפים שלא לדעת. חשוב לברר לגבי האדם הספציפי עד כמה יש צורך להרבות בפרטים ולכבד את האסטרטגיה המתאימה למקבל הבשורה.
5. חשוב מאוד לשים לב לרמת החרדה וההימנעות של מקבל הבשורה ע"מ לקבוע את אופי ההתערבות בהמשך.

שלב 3: הזמנת האדם לקבלת מידע (Invitation)

1. כמות המידע שמקבל הבשורה מעוניין בה, ומרגיש שיוכל להתמודד איתה, עשויה להשתנות בשלבים מאוחרים יותר.
2. יש לחזור ולבדוק, כמה ומה עוד ניתן לספר לו. למשל, חשוב להסביר לדייר על אופיין ומטרתם של מנהגי האבלות והטקסים אותם נהוג לקיים במסגרת.
3. חשוב מאוד להסביר למקבל הבשורה על האפשרויות לקבל סיוע ותמיכה בהתאם לרמתו התפקודית.
4. אם אין מקבל הבשורה מעוניין לדעת פרטים, אפשר להזמין לפנות בכל שאלה בעתיד, או להציע שיסוחח עם קרוב משפחה, או חבר.

שלב 4: מתן מידע למקבלי הבשורה (Knowledge)

1. בשורה לאדם עם פיגור שכלי על מוות של בן משפחה תימסר ע"י איש הטיפול באופן מותאם ליכולת ההבנה שלו וליכולתו באותו זמן להתמודד מבחינה רגשית.
2. לאנשים ברמת פיגור קל עד בינוני יש לדבר על מות האדם הקרוב אליהם במושגים מפורשים ולהרחיב בהסברים אודות נסיבות המוות, לרבות הרקע והסיבות לו.
3. יש לאפשר למקבל הבשורה לשאול שאלות במהלך השיחה ולענות עליהן בהתאם.
4. כדאי לדבר על בעיות קונקרטיות הקשורות באובדן: קשיים ספציפיים, שינויים בשגרת החיים והשלכותיהם. להתייחס לשאלות כמו "מי ידאג לי עכשיו לאוכל ולדמי כיס?" "מי יבוא לבקר אותי בסופי שבוע?" ["אבא לא יבוא יותר" "מעכשיו במקום אבא תבוא אמא/ תבוא מתנדבת"]
5. לאדם המתפקד ברמת הבנה נמוכה מאוד (רמת פיגור קשה עד עמוק) יש להתמקד בהבנת הידיעה (אבא מת הוא לא חי יותר) ובהבנת החלקים הקונקרטיים שלה (אבא לא יבוא לבקר יותר). גם כאן חשוב להתייחס להיבטים המעשיים של האדם, מקבל הבשורה, ולענות (גם אם אינו שואל) "מעכשיו אמא/מתנדב יבואו לבקר במקום אבא".
6. חשוב להתייחס לרגשות אשם אפשריים של מקבל הבשורה (חשיבה מאגית) בניסיון להזים קוגניציות שליליות (אשמה, בושה, פחד) בנוגע לסיבות ונסיבות המוות.
7. בבשורה מרה לאנשים עם פיגור שכלי קל עד בינוני יש להתייחס להתנסויות קונקרטיות מהעבר כמו מקרי מוות שהאדם היה חשוף להם במסגרת. ניתן גם להשתמש בסיפורים ובמטאפורות או בהסברים מעולם החי.
8. על מנת לאפשר לאדם עם פיגור שכלי להבין את משמעות הבשורה יתכן ויש לחזור על תוכן הדברים מספר פעמים.
9. חשוב מאוד להשיב תשובות אמיתיות וכנות לשאלות שמציג מקבל הבשורה.

שלב 5: היענות באמפתיה לרגשות מקבל הבשורה (Emotions)

1. ראשית, יש לשים לב לרגשות שמביע מקבל הידיעה (בכי, עצב, שתיקה, הלם או תגובה אחרת).
2. שנית, חשוב לעודד ולסייע למקבל הבשורה לזהות ולתת שם לרגש שנחוה על ידו.
3. כדאי להיעזר בשאלות פתוחות, כדי לברר מה מקבל הבשורה מרגיש וחושב.
4. גם כשהרגש מובע באופן סמוי, עצור, או עקיף, כדאי להגיב אליו בתגובה אמפתית. תגובה כזו מפחיתה מתחושת הבידוד של מקבל הבשורה, גורמת לו לחוש שלמטפל אכפת ממנו, ושיכול להבין ולהזדהות עם רגשותיו, וגם, שתגובותיו נורמאליות וצפויות.
5. חשוב שמקבל הבשורה יחוש, שיש למודיע זמן לדבר ולהקשיב.
6. במסירת בשורה מרה לאדם עם פיגור שכלי יש חשיבות מיוחדת לערוצי תקשורת בלתי מילוליים ולמתן אפשרות להבעת רגשות דרך ערוצים חלופיים.

7. בדומה, חשוב להשתמש בסימנים לא מילוליים, על מנת להביע חום, אמפתיה, עידוד וחיזוק כלפי מקבל הבשורה.
8. ניתן ואף חשוב להראות תמונות של האדם שהלך לעולמו או להשתמש בעזרים שונים על מנת לעודד הבעת רגש כלפי מות האדם.
9. ניתן ואף חשוב לשתף אנשים ברמת פיגור קל עד בינוני (בהסכמת המשפחה) במנהגי אבלות, שבעה, לוויה וכו'.

שלב 6: אסטרטגיה וסיכום (Strategy and Summary)

1. אדם יחוש פחות חרדה וחוסר ודאות כשיש לו תוכנית ברורה לגבי העתיד הנראה לעין, מה לעשות בתום הפגישה, בהמשך היום, השבוע וכן הלאה.
2. חשוב להתמקד בצורה קונקרטית במה שעומד לקרות בהמשך. גם לחללים אותם איש לא יוכל למלא, אך גם לצרכים שיבואו על סיפוקם בדרך חדשה.
3. יש להתייחס לכוחות ולחזקות של מקבל הבשורה.
4. חשוב להביע נכונות לתמוך במקבל הבשורה בהמשך ולהצביע על האפשרויות של התערבות לעיבוד אבל ואובדן.
5. מעקב על השינויים בהתנהגות, או במצב ברוח וסף התסכול (חודש ראשון- מעקב, חודש שני ואילך- ערנות).
6. עם הודעת הבשורה רצוי לעודד השתתפות במנהגי אבלות ואף ניתן להדליק נר זיכרון (חשמלי) בשבוע שלאחר מסירת הבשורה.
7. יש לעודד את המשפחה לשתף את מקבל הבשורה בטקסי האבלות ולהיות חלק מהאבל המשפחתי בזמן אמת.
8. במידה והמשפחה בוחרת לשתף את הדייר במנהגי האבלות, יש לתת הדרכה מותאמת אודות יכולתו וצרכיו המיוחדים במהלך הלוויה.
9. במקרה של השתתפות בהלוויה חשוב לוודא שהדייר זוכה לליווי צמוד של בן משפחה או איש צוות במהלך הלוויה.
10. חשוב שצוות המסגרת יהיה מודע לטקסים ומנהגי האבלות בדתות ועדות שונות.

עקרונות להתערבות ועיבוד אבל עם מותו של אדם במסגרת

- ❖ אירוע של מוות מפגיש אותנו עם חוויה של סופיות, אי ודאות ועצב. על מנת לחזק את תחושת הביטחון של אנשים עם פיגור שכלי ואת תחושתם כי העולם סביבם ימשיך להתקיים למרות האסון, עלינו לשמור על רציפות.
- ❖ שמירה על סדר היום של המסגרת הוא עיקרון חשוב. מומלץ להשתמש בלוח הזמנים השגרתי ולשלב בו פעילות הסברה על אובדן.
- ❖ חשובה ההשתתפות בטקסי אבל (ככל שהסיטואציה והמשפחה מאפשרת), לרבות השתתפות בלוויה ובניחום האבלים במהלך ימי האבל.
- ❖ במידה שלא מתאפשרת לחברים השתתפות בטקסים של משפחת חברם הנפטר, יש לעודד עריכת טקסים סמליים במסגרת, חבישת כיפה, הדלקת נר זיכרון (חשמלי) וכו' (בהתאם למנהגי האבלות המקובלים בדת/ עדה של האדם או המסגרת הטיפולית).
- ❖ בכל מקרה יש לאפשר לאדם ולקבוצה לבחור את רמת ההשתתפות שלו/הם.
- ❖ אפשר להקים פינת זיכרון במקום עבור חבריו. במידה שקיימת פינת זיכרון כללית, ניתן לתלות תמונה לזכר הנפטר וחשוב ליצור לוח זמנים לתקופת האבל (כל מסגרת תקצוב את פרק הזמן שנכון עבורה לתליית התמונות בפינת הזיכרון).
- ❖ יש לנהוג בכבוד בחפציו האישיים של הנפטר. במידת האפשר להשאיר את הפינה האישית ללא שינוי על מנת שחבריו יוכלו לחלוק לו כבוד.
- ❖ חשוב להתייחס ברגישות ובכבוד לשכנים הישירים או לשותפים לחדר, תוך הזמנה לדיאלוג על נושא האבל ואפשרות לשינוי חדר.
- ❖ יש לבדוק כיצד מתמודדים חבריו הקרובים של הנפטר עם האובדן.
- ❖ תמונות וחפצים אישיים עשויים לשמש ביעילות כאובייקטים של מעבר: צפייה באלבומים, סרטי וידאו מאירועים משותפים וכו'.
- ❖ על מנת לקדם אבל תקין כדאי ורצוי להציע פעולות (פרטניות וקבוצתיות) לעיבוד האובדן. למשל:
 - ביקור בקבר
 - דיבור על האדם המת
 - כתיבת מכתב פרידה
 - הכנת אלבום למשפחה עם תמונות ומכתבים של חבריו
 - ניתן להשתמש באיורים, תמונות, מטאפורות וסיפורים
- ❖ במסגרות עם אוכלוסיה יחסית מבוגרת, בהם יש יותר מקרי מוות של חברים, מומלץ לקיים תוכניות התערבות לעיבוד אובדן כחלק שוטף מהפעילות במסגרת. ואילו במסגרות עם אוכלוסיה צעירה יחסית כדאי לקיים תוכניות התערבות לאחר מקרה מוות או כשמתעורר צורך

ספציפי. יחד עם זאת נושא המוות יופיע כחלק מתכנית מקיפה המתייחסת לגדילה ולמעגל החיים של החברים ובני משפחתם.

❖ ניתן לעודד חברים מקבוצות אחרות לבוא "לנחם" את חבריו של הנפטר.

❖ כאשר הנפטר הוא איש צוות, הקושי הוא כפול כיוון שמוסרי הבשורה הם חבריו של הנפטר ובעצמם אמורים להתמודד עם האבל האישי שלהם על מות חבריו ובמקביל להיות פנויים דיים להודיע למטופלים ואף להתמודד עם תגובותיהם. במקרים אלו רצוי שהצוות יעזר במקורות תמיכה נוספים: רופא, פסיכולוג מהמסגרת ומחוץ למסגרת, מפקח או יועץ חיצוני.

רשימת המקורות

- הררי-זונדר, ס. (1997) תפיסת המוות של אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך. תל-אביב: אוניברסיטת תל-אביב.
- הררי זונדר, ס., ברזון, מ. (2000). תפיסת המושג מוות אצל אנשים מבוגרים בעלי פיגור שכלי. חברה ורווחה, כ(5), 541-561.
- להד, מ., אילון. ע. (2000). על החיים ועל המוות, מפגש עם המוות באמצעות הסיפור והמטפורה, חיפה, הוצאת נורד.
- להד, מ., דורון, מ., ורולג, רובי (עורכים). (2004). פרוטוקול להתערבות בחדרי מיון בתגובה האקוטית ASR. עמ' 7-8.
- להד, מ. (2006). מציאות פנטסטית: הדרכה יצירתית בתרפיה. טבעון: נורד.
- נדב, מ., בשור, י. ושיבר, א. (2005). האבל הלא מוכר – אבל בעקבות לידת-מת. הרפואה, י"ב, 144, 870-874.
- עומר, ח., ואלון, נ. (1994). עקרון הרציפות: גישה מאוחדת לאסון ולטראומה. פסיכולוגיה: כתב-עת מדעי ישראלי לעיון ולמחקר, ד', 20-28.
- קרניאלי-מילר, א., ואיזיקוביץ', צ. (2006). הידוע והלא ידוע על בישור בשורות רעות. תפקיד העובדים הסוציאליים בשלבים השונים של המפגש - בהכנה לקראתו, בהתנהלות המפגש עצמו ובהתמודדות עם השלכותיו. פורום חיפה לעבודה סוציאלית, 3, 7-39.
- שלו, א. ואחרים (2002). התערבויות קליניות באירועי דחק מתמשכים, שיחות: כתב-עת ישראלי לפסיכותרפיה, 17, 5-19.
- Baile, W. F., Buckman, R. Lenzi, R., Glober, G., 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, 302-311.
- Friedrichsen, M. J., & Strang, P. M. (2003). Doctors' strategies when breaking bad news to terminally ill patients. Journal of Palliative Medicine, 6, 565-574.
- Garnezy, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. Psychiatry, 56, 127-136.
- Girgis, A., & Sanson-Fisher, R. W. (1998). Breaking bad news 1: Current best advice for clinicians. Behavioral Medicine, 24, 53-59.

- Holmbeck, G. N. (2002). A developmental perspective on adolescent health and illness: An introduction to the special issues. Journal of Pediatric Psychology, 27(5), 409-415.
- Kubler-Ross, E. (1969). On death and dying. New York: MacMillan.
- Lahad, M. (1992). BASIC PH: The story of coping resources. In S. Jennings (Ed.) Drama Therapy Theory and Practice. Vol. 2. London: Jessica Kingsley, 150-163.
- Lahad, M. (2000). Creative Supervision. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Leite, R. C., Makuch, M. Y., Petta, C. A., & Morais, S. S. (2005). Women's satisfaction with physicians' communication skills during an infertility consultation. Patient Education & Counseling, 59(1), 38-45.
- Masten, A.S., Best, K.M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. Development and Psychopathology, 2, 425-444.
- Neyal, J. A. (2004). In Mommy's garden - A book to help explain cancer to young children. Leighton, PA: Canyon Beach Visual Communications .
- O'regan, P & Drummond, E. (2008). Cancer information needs of people with intellectual disability. European Journal of Oncology Nursing 12, 142-147.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. Cancer Nursing, 18, 355-361.
- Simpson, C. (2004). When hope makes us vulnerable: A discussion of patient-healthcare provider interactions in the context of hope. Bioethics, 18(5), 428-447.

נספחים:

דוגמאות

הצעות להתערבות קבוצתית לעיבוד אובדן

מתוך הספר- על החיים ועל המוות / פרופ' מולי להד ועפרה אילון

צבעי המוות

מטרה: ליצור אווירה של פתיחות ולעודד שיחה על נושא המוות.

למנחה: כתוב על הלוח או אמור את המילה 'ירוק', בקש מהמשתתפים להעלות אסוציאציות שונות. אחר-כך חזור על אותה הוראה לגבי המילה 'שחור'. בשלב השלישי כתוב/אמור 'מוות', ובקש מכל משתתף לבטא בקו, בצבע או בצורה את התחושות, המחשבות והרגשות הקשורים במושג 'מוות'.

למשתתפים: שבו בשלשות, שתפו זה את זה בדימויין שיצרתם. כל אחד מכם יספר לזולתו על המפגש הראשון שלו עם המוות. סכמו את רשמיכם בדיון במליאה.

לאן עף הבלון?

מטרה: להתנסות בתחושת ראשוניות של אובדן, בעיבוד מטפורי.

למנחה: תן לכל משתתף בלון מנופח

למשתתפים: שחקו בבלונים. לטפו אותם, העיפו אותם. מיצאו בן זוג ושחקו עימו בשני הבלונים שלכם בדרכים שונים.

למנחה: קרא את הסיפור 'מעשה בחמישה בלונים' מאת מרים רות.

תמצית הסיפור: ניתוח המבנה החוזר-הרתמי. הבלון רגיש ופגיע, מתפוצץ ונעלם.

מתוך: מעשה בחמישה בלונים/מרית רות

אמא של רותי הביאה מתנה: שמחה וששון, לכל ילד בלון.

לרותי- בלון כחול. לסיגלית-בלון סגול. לרון-בלון צהוב. לאורי- בלון ירוק. לאלון- בלון אדום. כל הילדים וכל הבלונים יצאו לטיול.

אורי שמח, רץ וקפץ – זרק את הבלון הירוק למעלה. זרק ותפס... נפל הבלון על שיח ורדים ונדקר.

ופתאום- בום טר-ך! מה קרה? הבלון התפוצץ.. הבלון נקרע.

אנא, אורי, אל תצטער! נביא לך בלון אחר.

הסיפור ממשיך במבנה ריתמי- חוזר. הבלון הוא רגיש ופגיע, מתפוצץ ונעלם. בזה אחר זה מתפוצצים

הבלונים, וכל פרידה מסתיימת במשפט: "כך קרה גם לרון, זה סופו של כל בלון".

נשאר רק בלון אחד: בלון אדום- הבלון של אלון.

פתאום... נשבה רוח חזקה- חטפה את הבלון האדום, העיפה אותו למעלה- למעלה- עד העננים.

אלון נפנף בידי וקרא: שלום! שלום! בלון אדום!

עמדו הילדים, נפנפו בידיים- וקראו בקול אל השמיים: שלום! שלום! בלון אדום!

למנחה: בפעם הראשונה שמגיעים הילדים למשפט החוזר: "זה סופו של כל בלון", תן למשתתפים להביע את תחושותיהם: מה מרגישים כשבלון מתפוצץ, כשבלון עף לשמים ונעלם? ... מה זה מזכיר לנו? ...

למנחה: המשך לקרוא עד הסוף. בסיום בקש מכל ילד לספר לאן עף הבלון האדום. שים במרכז החדר צבעי אצבעות וניירות בגודל חצי גיליון – בקש מכל ילד לצייר לאן עף הבלון. להדביק על לוח קיר את כל הציורים תחת הכותרת: "לאם עף הבלון האדום".

צמיחה וקמילה

מטרות: * להכיר את מעגל החיים דרך עולם הטבע.

* להקהות פחדים מפני הבלתי נודע.

למנחה: הכן זרעים, נבטים, שתילים פורחים, פרי וענפים קמלים.

הנח אותם במעורבב ובקש מהמשתתפים לסדרם על פי סדר הנראה להם. דון עמם על כל סדר שהוצע ומדוע (בקבוצה קטנה ניתן לכל אחד לסדר לפי ראות עיניו, בקבוצה גדולה רצוי לחלק לקבוצות קטנות).

למשתתפים: בחרו באחד מחמשת מעגלי החיים של הצמח הנובט, צומח, פורח, מבשיל פרי, נובל. ספרו את סיפורו של המעגל שלכם. שבו בקבוצות של שלושה-ארבעה וקראו את סיפור המעגל שבחרתם בו.

למנחה: דון במעגל החיים באמצעות הצמח ובקש דוגמאות נוספות מהטבע, מהצומח, החי ומעולם בני האדם.

מה נשאר?

מטרה: לזהות רגשות של געגועים, תסכול וכעס במהלך האבל.

למשתתפים: השלימו את המשפטים הבאים:

_____	כי _____	געגועים זה כמו
_____	כי _____	תסכול זה כמו
_____	כי _____	כעס זה כמו

מה עוזר מה מפריע?

מטרה: לחדד רגישות ולהקנות מיומנות של מתן עזרה וסיוע.

למשתתפים: הצעד הראשון בסיוע לאחרים הוא הסתכלות פנימה לתוך עצמך. בעזרת פעילות זו תוכל לזהות מה עוזר ומה מפריע לאדם באבלו.

למנחה: קרא לפני המשתתפים את ההנחיות הבאות (ניתן לקיים מספר סבבים של תגובות של המשתתפים):

- הזכר בזמן מן הסמנים שבו עברת משבר בעקבות חוויה של פרידה או אובדן. אין צורך לזכור את כל הפרטים, רק להעלות בדמיוןך את הרגשות שחוויית.
- איזה מחשבות, רגשות או פעולות שעשית- עזרו לך או להפך, הפריעו לך?
- מה עשו אנשים אחרים או אמרו שעזר לך- בעת המשבר ובתקופה שלאחריו?
- רשום דברים נוספים שהיו לעזר- לך ולאחרים – בזמנים של מצוקה או קושי.
- מה אמרו או עשו אחרים- שהפריע לך באותה עת?
- ניתן לארגן את התשובות בטבלה:

מה חשבתי, או הרגשתי, או עשיתי?

	שעזר לי	שהפריע לי
באותו זמן		
לאחר זמן		

מה עשו אחרים?

	שעזר לי	שהפריע לי
באותו זמן		
לאחר זמן		

למשתתפים: השוו את תגובתיכם בקבוצה. התייחסו לנקודות הבאות:

האם יש דברים העוזרים בדרך כלל?

האם יש דברים המרגיזים ומפריעים?

האם יש הבדל בין ההרגשות בזמן צער ואלו שלאחר זמן?

מהו מוות וכיצד מתמודדים עמו, מה הם כלי הביטוי לחניכים במעון יום טיפולי-

ענת הרשקוביץ, בית מיטל ראשון לציון

מתוך קהילת הידע פיגור שכלי: www.molsa.gov.il/kehilot

עם פטירתו של ר', הרגשנו צורך לעבד את האירוע עם החניכים. גם אם חלקם אינם וורבלים וגם אם הם מתקשים בהבעה רגשית, לשם כך זימנו את כולם למפגש מיוחד.

מפגש החל בישיבה משותפת של חניכים ומדריכים, כשלצידם תמונתו של ר', "בואו נתבונן סביבנו על עצמנו ועל חברינו מי מאיתנו לא הגיע? מי מאיתנו חסר?".. שקט צורב מילא את החלל וכשהתשובה בוששה לבוא, הופנה המבט לעבר תמונתו של ר'. מיד קראו החברים בשמו, וחניכה שאינה וורבאלית הצביעה לעבר כיתתו.

"נכון, הוא אכן לא הגיע, מי מאיתנו יודע למה?" ... "הוא חולה", "הוא הלך עם אמא" היו תשובותיהם. נכון מאד הוא היה חולה מאד ונזקק לטיפול רפואי בבית חולים ואף עבר ניתוח אך גם זה לא הצליח, ובדמעות חונקות הוספתי ועכשיו ר' מת, ר' נפטר.

מה זה למות? שאלתי מה זה מת? "למות זה לא נכון, אדם חולה לא הולך לבית ספר וזהו" פסק א' בן 26, "איך פתאום, פתאום הוא נהייה חולה? כ' (בת 23), חניך אחר מ' זעק את שמו, וא' חניכה לא וורבאלית הצביעה עם היד למעלה כאומרת "למות זה להיות בשמים".

"אני רוצה שתזכרו, חברים, לא כך סתם מתים, רק שאדם מאד חולה ומקבל טיפול בבית חולים ורק אחרי שהטיפול לא מצליח אז מתים." "אדם מת הוא בגן עדן", אומרת ל' (חניכה בראשית ה-30). "גן עדן הוא מקום יפה בשמים" (אותה החניכה). "מוות זה ההיפך מן החיים", קם ח' והוסיף "אדם מת הוא אדם רזה" למה? שאלתי "כי הוא לא חי". אני חי". חניכה נוספת הוסיפה "כשאדם מת קוברים אותו בבית קברות ושופכים עליו מים", זה נכון? שאלה, כן זה נכון אמרתי המקום שבו נקבר אדם שמת הוא בבית העלמין, בית קברות. הייתה שתיקה של הקשבה ועומק ולאחריה הוספתי האם אדם שמת מרגיש? "הוא מרגיש שאנחנו חכמים ויש לנו שכל", אמר חבר אחד, "אמא הייתה חולה ונפטרה מסרטן", אמר בעצב חניך אחר והתבונן בתמונה ארוכות. "לא כואב לאדם שמת והוספתי לא כואב לר' וגם לאמא לא כואב הוספתי לעבר החבר ששיתף על אימו והודיתי לו על כך.

אנחנו חברים מרגישים כל מיני רגשות וכולם טבעיים ונכונים ...

"אני רוצה להתפלל", אמרה ס'. א' (חבר לא וורבלי) ליטף את התמונה, וד' (אף היא לא וורבאלית) נישקה את התמונה כאומרת, נשיקה אחרונה, "אני קצת עצובה", אמרה ל'... "קשה אני מרגישה שמשהו חסר", כן גם לי קשה מאד.

מ' החלה לבכות כשהיא מחובקת עם מדריכתה שגם היא בוכה. "הוא כמו המשפחה שלנו" אמר נ, "בשבילי אבא ואמא", אמרה נ'.

כשאדם מת אנו יכולים להרגיש מתגעגעים, עצובים, משועממים, אולי כועסים מותר להרגיש, כל רגש הוא טבעי ונכון אנו כאן ביחד איתכם, מקשיבים, מושיטים יד ומחבקים.

"אני לא בוכה", אמר ח'.. זה בסדר לבכות ואפשר גם לא לבכות.. נתתי לו מענה.. ד' קמה והצביעה על עצמה, מה היא רוצה לבטא? קשה היה להבין אך היא קיבלה את התחושה, שאפשר לדבר, לשאול, לשתוק, לבכות או פשוט להיות.

לחברים הונחו מבעוד מועד על השולחן שמיניות לבנות ושחורות לבחירה וכל סוגי הצבעים מפסטל ועד אקריליק וכל חברי בית מיטל כולל הצוות יצרו את תחושת הפרידה מהחבר שנדם. ולאחריו איש איש בחר שם ליצירה האחד בחר לקרוא ליצירה ר' כשם החבר שנפטר, אחר צייר שמש, האחרת הפרח שנבל השלישית הנשיקה וכך באותו היום תלינו את תמונת החבר, ואת היצירות במעלה המדרגות , לקראת סיום הציע נ' להדליק נר זיכרון ואני הצעתי לומר שיר פרידה:

"ובמקום דמעות , ובמקום להיפרד ולדמוע, אנא תן לי לזכור את היפה והטוב, ...כשנביט אל העולם ונבנהו באהבה, עם זיכרונותיך העולים ורגעים שאיתך, שננצור תמיד שהיית עימנו מחייך ועדיין פועם.

הפן הקהילתי בהתמודדות עם מוות של דיירים ועובדים במעון בית אורי חביבה עברי – עו"ס מעון "בית אורי"

מתוך קהילת הידע פיגור שכלי: www.molsa.gov.il/kehilot

המפגש עם מוות הוא אירוע טראומתי. במה אנו כקהילה טיפולית יכולים לעזור בהתמודדות עם המוות כההליך קהילתי ופרטני לדיירים, למשפחה ולצוות.

המטרות:

1. לאפשר קבלת המוות כחלק מהחיים.
2. לאפשר לכולם, כלל דיירים ברמות נמוכות, לקחת חלק בתהליכי הפרידה (טקסים קהילתיים, לוויית, עליות לבית הקברות וכו').
3. לאפשר לדיירים ולאנשי צוות לבטא את מה שמרגישים, לאפשר תמיכה מקצועית במידת הצורך (עו"ס ופסיכולוג במפגשים אישיים) ותמיכה קהילתית ע"י מפגשים קבוצתיים של דיירים וצוות.
4. לאפשר זיכרון והכלה של הנפטרים בתוך הריתמוס של החיים שלנו כקהילה.
5. תמיכה במשפחה ושמירת קשר בהתאם לצורכי המשפחה.

התהליך במקרה של מוות במעון "בית אורי":

1. התכנסות ראשונית לטקס קצר ביום הפטירה.
כלל: הצגת תמונות, הדלקת נר, מוסיקה, הסבר על סיבות הפטירה המשולב בדברים לזכר הנפטר/ת. יוסי- מנהל המעון, בכישרון רב, מצליח לתת דברים המקשרים בין האינדיבידואל שנפטר לבין הזמן בו נפטר בהקשר לפרשת השבוע של אותו שבוע. לקשר ולהפגיש בין הפרט לנצחי קוסמי.
2. בשני מקרים של פטירה במעון, (דבורה - המייסדת ודיירת) הייתה אפשרות לקיים פרידה מוחשית מהגוף, ע"י מעבר ליד מיטת הנפטר (דיירים ואנשי צוות).
3. השתתפות בלוויה. בלוויה משתתפים כל הדיירים שאין בעיה בריאותית לקחתם, במיוחד חשוב שישתתפו כל הדיירים שהייה להם קשר אישי עם הנפטר/ת.
4. במקרה של פטירת דייר/ת המשפחה דואגת לקבורה, אך היו מקרים בהם אנו ארגנו עבור המשפחה את כל הסיידורים ללוויה, בשל קשיי התמודדות. יש משפחות שזקוקות לעזרה בתהליך עם בית החולים, בהובלת הנפטר לבית הקברות, בקשר עם חברה קדישא ובהחלטה איפה לקבור, מה לכתוב על המצבה וכו'. במקרים אחרים המשפחה הובילה ואנו הצטרפנו.
5. בשבוע הראשון לפטירת דייר/ת משאירים פינה בחדר ובבית שלו עם תמונות, נר דולק ופרחים כדי לאפשר לחברים לבוא כשרוצים ולהיות אתו/ה.
6. בשבועה הראשון מקיימים מפגשים קבוצתיים לשיחה על הנפטר/ת ועל מה שאנו מרגישים. מאפשרים לדיירים לשאול שאלות ולהתבטא. דיירים רבים מקשרים עם אובדן אישי שעברו ומעלים זאת בשיחה. נעשה תהליך מיוחד והיו גם מפגשים עם צוות עובדים של אחת הקבוצות שעברו במשך תקופה קצרה מספר פטירות.

7. עליה לבית הקברות בסיום השבעה, והשלושים.
 8. ביום השלושים מקיימים טקס קהילתי בהשתתפות המשפחה, טקס אישי יותר עם מוסיקה ושירים המותאמים לאדם.
 9. טקס אישי בתום השנה הראשונה עם המשפחה.
 10. עלייה לבית הקברות ביום השנה (כל שנה). בדרך כלל קבוצה יותר קטנה של הדיירים הקרובים ביותר. בנוסף, ציון פינה אישית בבית בו התגוררו הדייר/ת. בפינה תמונת , נר , פרחים.
 11. טקס שנתי להזכרת נשמות בין ראש השנה ליום כיפור, מזמינים באופן אישי את כל המשפחות של הנפטרים (עובדים ודיירים).
- במקרים של פטירת בני משפחה של דיירים אנו לא תמיד יודעים בזמן לפני הלוויה. במקרים שידוע לנו והמשפחה מתייעצת, אנו ממליצים לשתף את הדייר/ת בלוויה, כדי שיוכלו להפנים את המוות ולעבור את תהליך הפרידה.
- דוגמה של דייר שהפתיע את כולם בלוויה של סבתא שלו כשאמר ביוזמתו דברי הספד לסבתא לפני כל המשפחה.
- דיירת שנודע לנו על פטירת אימא רק שנתיים לאחר מכן, בהכנה, לפני הנסיעה לבית הקברות (קראה לזה לוויה) היא ארגנה ובקשה מה רוצה לעשות בטקס כמו להביא נר, פרחים, מכתב, תפילה ולבוש מותאם.
- מניסיוננו, התהליך הקהילתי בו הדיירים שותפים מלאים בטכסים שהם חלק מהריתמוס של החיים, מאוד מקל ומאפשר להם לקבל ולהתמודד גם עם מוות פרטי.

תפקיד העו"ס.

1. ידועה המשפחה במקרה של מוות פתאומי. קשר עם המשפחה במקרה של אשפוז.
2. עזרה למשפחה בכל התהליכים הפורמאליים במידה שרוצים זאת.
3. ידועה הרשות השולחת ובמידת הצורך לדאוג שיצרו קשר עם המשפחה לעזרה ותמיכה.
4. ידוע השירות.
5. לעזור לדיירים ולצוות בתהליכי עיבוד האובדן.

התמודדות דיירים עם מוות של דיירים בביתן

כתבה: דליה סופר (מ.א) עובדת סוציאלית במעון "חברת-נעורים".
המאמר פורסם בידיעון מעון "חברת-נעורים". גיליון 214, אפריל 2007.

תקציר:

המאמר מציג תיאור מקרה התערבות העו"ס בעקבות פטירה פתאומית של שתי דיירות, מאותו ביתן, בטווח זמן קצר.

מסקנות:

1. חשיבות להתערבות המיידית של איש המקצוע.
 - ללוות את הדיירים האבלים.
 - להכיל את אבלם.
 - להיות קשובים לביטוי מצוקה ורבליים ו/או התנהגותיים.
2. חשוב שהצוות המטפל באותם הדיירים יהיה נוכח בפגישות:
 - לדיירים- להקלה במצב החרדה.
 - למטפלים- מעשיר ומגוון כלי ההתערבות.
 - תורם לביטחונם במגע היומיומי עם הדיירים.
 - מאפשר עיבוד אבל.

ההתייחסות לתגובת מוות אצל האדם עם פיגור שכלי וההתייחסות במצבי מוות אל האדם עם פיגור שכלי מעסיקים את אנשי המקצוע. ככל שעולים איכות החיים וגיל האוכלוסייה, הצורך לעסוק ב"מוות" מתגבר. הפרסומים בנושא מועטים. עדיין לא יצא ספר כדוגמת "אובדן ושכול בחברה הישראלית" (ספרם של מלקינסון- רובין- ויצטום 1993) שיתמקד באוכלוסייה ייחודית זו.

במעון "חברת-נעורים" לאנשים עם פיגור שכלי, האוכלוסייה בוגרת ובחלקה מבוגרת. קיימת חשיפה למות הורים וקרובי משפחה. זהו מסוג האבדנים היותר שכיחים. קיימים גם אובדנים במשפחות העובדים ומוות של דיירים מאוכלוסיית המעון. ויש, ימי אבל לאומי.

מסתבר, שמקרי המוות שהדיירים חווים כקשים במיוחד, כואבים, מפחידים, שגורמים לזעזוע, הם- פטירה של דיירים אחרים, ובפרט כאשר מדובר בדיירים ברמה המאפשרת תפיסה של האירוע.

התמודדות עם מוות בביתן נשים

ייחוד הביתן:

מדובר בביתן המאכלס 37 נשים ברמת תפקוד בינונית ומעלה. עצמאיות או הזקוקות לסיוע חלקי.

גילן: 7 דיירות ילידות 1940-1949

7 דיירות ילידות 1950-1959.

22 דיירות ילידות 1960-1970- רצועת הגיל הדומיננטית.

1 דיירת ילידת 1973- צעירת הדיירות בת 34.

מבחינה חברתית- קיימת לכידות קבוצתית יחד עם תככים ומכות. קיימות חברויות, הווי משותף, העברת שעות הפנאי ביחד, היכרות ארוכת שנים.

האירועים העוברים על האחת משפיעים על דיירות הביתן כולו: ביקורי משפחות ויציאות, חולי, התנהגות אלימה, קניות אישיות, ימי הולדת, מיקום אצל המטפלות...

משפט שאמרה אחת הנשים בבכי: "אני מרגישה שאנחנו משפחה".

האירוע: פטירה של 2 נשים. רחל ושולה.

האחת נפטרה במהלך שנתה, בביתן.

השנייה, שבוע אחריה ממחלה, בביתה"ח.

שתיהן משכבת הגיל 1950-1959.

ביום ראשון נפטרה רחל בביתן.

דיירות הביתן ידעו על מות חברתן. הן היו עדות להתרחשויות סביב מותה. (אמבולנס, משטרה, התרגשות המטפלות). במהלך השבוע צוות הביתן קיבל הנחיות להתמודדות, אפשר היה לבטוח בקשר שלהן עם הדיירות שיעזור להן להגיב ולסייע. נראו התבטאויות של חרדה, פחד ממוות, אי שקט. הנשים סיפרו בכל מקום על מות חברתן.

עקבתי אחרי נשות הביתן והתייחסתי בהתאם לצרכים שעלו. הן עדיין לא ידעו על מות חברתן השנייה.

ביום שישי של אותו שבוע נפטרה שולה בביתה"ח. הידיעה על מותה נמסרה לנשים ביום ראשון.

קבוצת התמודדות

יום ראשון 8³⁰ בבוקר.

צוות הביתן התבקש להחזיר אחרי ארוחת הבוקר, מחדר האוכל, את כל נשות הביתן לביתן המגורים. יידעו אותן שיש להן שיחה עם עו"ס המעון (במקום היציאה לעבודה). הנשים ניחשו שאני עומדת לדבר איתן על מות חברתן- רחל.

בפגישה נכחו צוות מטפלות הבוקר.

אני ידעתי, שאני עומדת לספר להן על מותה של שולה ושזו תהיה מהלומה קשה.

לא היה זמן להיערך. החלטתי על הקמת "קבוצת התמודדות עם אובדן" לנשות הביתן הנ"ל בנוכחות הצוות הטיפולי של הביתן, התחלה מיידית.

פגישה 1: יום ראשון 8³⁰ בבוקר.

התכנסות בחדר מועדון בבית הנשים.

צורת הישיבה- מעגל גדול.

הנשים נרגשות. השם רחל מוזכר מידי פעם. אני עומדת באמצע המעגל. שומרת על קשר עין עם כל אחת. חשוב לי שכל אחת תרגיש שאני מדברת איתה אישית. בחדר 30 נשים. הדבר דורש ממני תנועות מעגלית מתמדת וחזרה על הדברים.

אני מאפשרת מספר דקות כדי להוריד את רמת ההתרגשות ומתחילה.

"מעגל החיים"

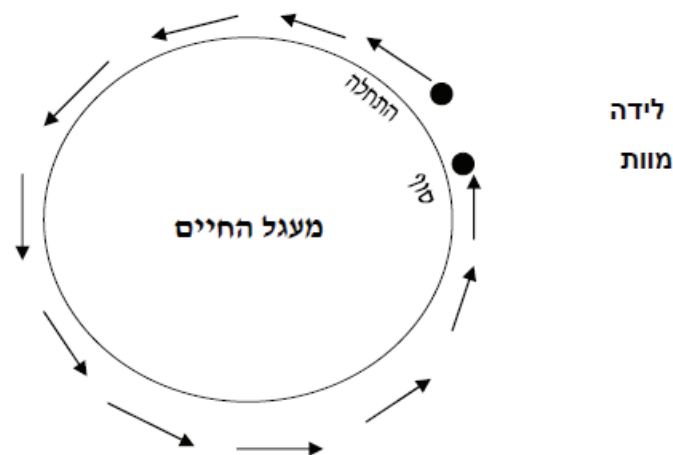
הנשים מופתעות מהפתיחה. אני מבקשת מהן להגיב. מהססות הן זורקות לאוויר כל מיני מילים. אני מבקשת מכולן לקום ולתת ידיים. משתי נשים שמרוקנות, אני מבקשת לעשות תנועות בידיים כמו ענפים ברוח ולעקוב אחרי הקבוצה.

הקבוצה מתחילה לנוע לאט במעגליות סיבוב אחר סיבוב כשקולי נישא ואנחנו מתחילות: בלידה, התפתחות התינוק, (אני כל הזמן נעה באמצע הקבוצה שסובבת וממשיכה להקפיד על קשר עין עם כל אחת), גן, ביה"ס, וכל אחד בהמשך שמתאים לו, אנחנו מזכירים אוניברסיטה, חלק מתחתן, חלק יולד, חלק בצבא. כל אחד עובר לגור במקום שמתאים לו. אני מתחברת בהתייחסות למגוריהן במעון, והמעגל ממשיך. הן חוזרות בקול על השלבים שאני מעלה ונעות. ואז אני מבקשת מכולן לעמוד, להפסיק לנוע. הידיים ממשיכות להיות האחת ביד החברה. אני שואלת אותן מה קורה שמעגל החיים נעצר, נפסק. מספר תשובות לא לעניין.

הן מתבקשות לשבת.

רגע של שקט.

אני בניסוחים שונים חוזרת על השאלה. מעגל החיים מתחיל בלידה. מתי הוא נפסק? כשהתשובה הראשונה עולה- מוות, ממשיכות האחרות. כל אחת בסגנון שלה.



חשוב שהמוות לא יהיה בהקשר למחלה. "כשמישהו חולה אנחנו מאחלים לו הבראה מהירה, שתהיה בריא"...

מוות איננו סיום לזקנה, הזקנה היא שלב בחיים.

מוות הוא סוף של מעגל החיים.

באופן מיידי הנשים החלו לדבר על מותה של רחל. לוחץ היה להן לספר על עצמן. כל אחת סיפרה כמה שהיא עזרה והייתה חברה טובה. אפשרתי להן להתבטא, להוציא.

בשלב זה בחרתי לספר על מותה של שולה.

הרגעתי את ה"רוחות". אמרתי להן שאני רוצה לספר להן משהו עצוב. אתן סיפרתן לי מה שהרגשתן במותה של רחל ולי יש לספר לכן עוד משהו עצוב שקשה לי לספר.

חברתן שולה נפטרה בבית"ח ביום שישי.

לחלקן היה מבט מבועת בפנים. תדהמה. אחרות פרצו מיד בבכי. אחת החלה לזרוק כיסאות. אחת החלה להכות את עצמה ולצעוק.

עמדתי במרכז החדר. מאפשרת את התגובות הקשות. השם שולה נישא. והן החלו לדבר, לספר. נכנסו זו לדברי השנייה, לכל אחת היה חשוב לספר איזה חברה טובה היא הייתה לשולה. אחת קמה ניגשה וחיבקה את גופי בבכי. אחרות אחריה. מצאתי עצמי עומדת מחבקת, משבחת את החברות, מנחמת אחרת, נעה מאחת לשנייה.

לאחר זמן ביקשתי מכולן חזרה לשבת. התייחסתי לכאב שלהן. חיזקתי ושיבחת אתן עד כמה הן חברות טובות. ביקשתי שיספרו לי איך שולה נראתה. איך רחל נראתה.

ולסיום, ביקשתי מכולן לעמוד, לתת יד אחת לשנייה. גם לאלה שלא יכולות לעמוד שתהיינה במעגל הידיים. ויחד להגיד: שלום לרחל. כולן- שלום לרחל.

שלום לשולה. בקול- שלום לשולה.

ודקה של שקט לזכרן.

הנשים יצאו לעבודה. הן ידעו שיש להן אפשרות לבוא אלי או לכל אחת מהמטפלות אם ירצו. הן ידעו שתהיה פגישה שנייה.

פגישה 2: יום שלישי, כעבור יומיים.

בבוקר אני שומעת שקוראים בקול בשמי, אחת הנשים רצה לקראתי. תודה, תודה ושוב חוזרת נרגשת. תודה לך על השיחה שעשית לנו. השיחה מאוד עזרה לי. תודה לך מנשקת ומחבקת אותי נרגשת.

לאחר ארוחת הצהריים, הנשים ממתינות לי בביתן לשיחה שנייה. נוספו 5 נשים שלא נכחו בפגישה הראשונה. קבוצת נשים נרגשות עם המטפלות. יושבות במועדון הביתן.

מטרת המפגש- המוות = אירוע סופני.

התחלה- התחברות לפגישה הראשונה. גם הפעם אני מקפידה לעמוד באמצע, בתנועה מתמדת. מחליפה קשר עין מאישה לאישה.. משתדלת שכל אחת תרגיש שאני מדברת איתה.

אתן זוכרות שדיברנו על מעגלי החיים. "כן" נשמע מכל עבר, והן ספונטאנית כל אחת מספרת מה שהיא זוכרת. אחת הנשים שלא נכחו בפגישה הקודמת שואלת- מה זה מעגלי חיים. ניצלתי את ההזדמנות לחזור. ביקשתי מאותן ה-5 שנוספו לקום, לעשות איתי מעגל. חזרנו בתנועה ובקול על מעגלי החיים כשמכל עבר הנשים מצטרפות בקריאות להראות שהן כבר יודעות.

בסיום, כשכולן יושבות, עברתי לשאלון:

- האם אנשים שמתים מסוגלים להרגיש שחם להם או קר להם?
 - האם אנשים שמתים יכולים לבוא לראות אתכן?
 - האם ישנם אנשים שחיים לנצח, לתמיד?
 - האם כל מי שנולד (בעלי חיים- חתול, כלב, פרה... ואנשים) כל אחד ימות?
 - כשאנשים מתים האם הם תמיד נשארים מתים?
 - האם שולחן יכול למות? (הזכרנו עוד דוממים).
 - האם אפשר לשוחח עם אנשים שמתו?
 - כשאנחנו ערים, האם אנחנו רואים אנשים שמתו?
- התשובות, הדיבורים שלהן, נראה שהנשים הבינו את תפיסת המוות כמשהו מוחלט וסופי. אם מישהי ענתה בתשובה שגויה, חזרתי על השאלה במילים אחרות.
- לנשים בער להביא מהידע שלהן על מנהגי אבלות. עלו מנהגים כמו קריעה, שבעה, קבורה כחוויה אישית. דיברנו על השלבים שמתייחסים לאדם המת עד להכנתו לקבורה. על כבוד המת.
- קבר- אנחנו החיים גרים מעל האדמה.
- המת- מתחת.

לאנשים שחיים הבית מעל האדמה. למת הבית- הקבר הוא הבית של המתים והוא נמצא מתחת לאדמה. הדיירות רצו מאוד לספר על האובדנים הפרטיים שלהן. הבטחתי להן שזה יהיה נושא הפגישה הבאה- השלישית.

פגישה 13.5.07:3

צוות הביתן התבקש לחלק את הנשים לשתי קבוצות בתאריכים שונים. נראה לי ש-35 נשים, זו קבוצה גדולה מידי לשיחה שבה היה חשוב לאפשר התבטאות אישית באווירה חברית תומכת. השעה ⁰⁰13, לאחר ארוחת הצהריים.

מספר נשים חיכו לי במועדון הביתן. אחרות הצטרפו, לאו דווקא ע"פ החלוקה שנעשתה ע"י המטפלת. לאה סירבה, בפנים מצוברחות יצאה לשבת מחוץ לביתן. חנה ניגשה לדלת המועדון כשהיא חוזרת על המילים מספיק, מספיק, אני מבוהלת, אני לא רוצה למות... על פחדיה של חנה דווחתי לפני תחילת הקבוצה. סיפרו לי שמאז שנודע לה על מותה של רחל היא חוזרת ואומרת שהיא מפחדת למות. היה חשוב שתשתתף בפגישה. שמתי ידי על כתפיה והובלתי אותה פנימה למועדון. בהמשך חנה תהיה בין הדוברות הפעילות בפגישה.

היום, התחלתי, אני רוצה שאתן תדברנה, הזכרתי להן שבפגישה הקודמת היה להן חשוב לספר על משפחתן ולשתף אותנו.

כולן רצו לספר, נדחפו אחת לדברי השנייה. חזרתי על כך שהן נשים חברות שרוצות לעזור אחת לשנייה. נכון הן ענו, לכן כל אחת תדבר, כשאחת מספרת האחרות מקשיבות לה. הנשים היו רציניות. אני נעמדתי ליד כל אחת מהדוברות. כאן שמה יד על כתף, שם מלטפת ראש. תומכת ומתחברת אליהן. חנה המפוחדת חזרה על פחדיה לפני כולן. חזרתי על דבריה לקבוצה. הנשים יכלו להתחבר לחרדתה ממוות אישי. סיפרתי להן שהכרתי את אביה של חנה והיא מיהרה בגאווה לספר על הנסיעות שלנו לבית של אבא. על הביקורים של אביה במעון ומה קנה לה. לשאלתי, הנשים בקבוצה סיפרו שהכירו את אבא של חנה והתחברו בחום לחנה. חנה הרגישה גאווה במיקוד הקבוצה בה.

הני, שאיבדה את הוריה, סיפרה עליהם. על הביקורים המשותפים. אני, שלא זכיתי להכיר את אביה ביקשתי מהקבוצה לספר לי עליו. מיקוד הקבוצה יחד עם חנה עבר להני.

גם במקרה זה, סיפרתי לקבוצה על הביקורים שלנו אצל אימה שעברה לבית אבות. סיפרתי על התנהגותה הבוגרת של הני ותמיכתה באימא. הני הייתה גאה בעצמה.

את אימא של ימימה לא הכרתי. ימימה מעט מבוישת, מצחקקת, שמחה לספר על אימה. הקשבתי ביחד עם הקבוצה.

כרמל הייתה מאוד גאה שהכרתי את אימא שלה. הנשים סיפרו שהן הכירו גם את אביה. סיפרתי לקבוצה שאימא של כרמל הביאה לי את השושנה הראשונה שפרחה בגינתה. עיניה של כרמל זהרו מאושר. כן, כן, נכון. (בפגישות הקודמות כרמל הייתה מאוד אלימה פיזית ומילולית). בפגישה זו הייתה מאושרת על הקשר שהיה לי עם אימה.

אסתר הפתיעה אותי וגרמה לפרץ צחוק כללי ולגלוג של הקבוצה. אסתר סיפרה שאבא שלה חזר מהקבר, נסע לחוץ לארץ ויש לו ילדים חדשים, שמאוד אוהבים אותה. הצחוק של הנשים לא הרגיע אותה. באמת, באמת, היא אומרת, אימא שלי מוסרת לי כל פעם שאבא שלח לי נשיקות. אסתר העמידה אותי בפני אתגר. הרגשתי שחשוב לא לנפץ לאסתר את האמונה שדבקה בה. ובאותה עת לעמוד על התהליך הסופי שבמוות שקבוצת הנשים וגם אסתר הבינה והפנימה. סיפרתי לנשים על היכרותי עם אסתר. אסתר סירבה לעבור למעון לאחר מות אביה ואני הגעתי לפגישות הכנה בביתה. סיפרתי על החדר המקסים של אסתר בבית. ועל אותו קושי של עזיבת הבית ומעבר למעון. אסתר אישרה את דבריי. אבל חזרה על סיפור חייו של אבא שיצא מהקבר והקים משפחה שאוהבת אותה.

הנשים פרצו בצחוק. קריאות לעג הופנו לעברה ועברו "מעליה". אסתר חזרה בעקשנות על דבריה והתעלמה מהלעג הקבוצתי.

הגבתי, אמרתי לנשים שאנחנו נכבד את הצורך של אסתר להאמין בדבריה. אנחנו יודעות שאסתר יודעת מה קורה עם אדם שמת. אסתר אמרה שכן, אבל אבא שלה באמת יצא מהקבר. אפילו אימא שלה אמרה לה ושולחת לה מאבא נשיקות (בשיחה עם המשפחה- נשלל). הנשים הסתכלו עלי והגיבו בבגרות וחברות. הן הפסיקות את הלעג כלפיה. אפשר היה להבחין בארשת הצחוק שהייתה בפניהן.

אסתר סיפרה גם על אימה שעברה להתגורר בבית אבות, על מחלותיה ועל כך שלא ראתה אותה זמן רב. דיברנו על חשיבות הביקורים אצל ההורים ושכולנו מאחלות לאימא של אסתר שהרופאים יקלו עליה. אסתר הודתה לקבוצה.

אמי שהוריה חיים מיהרה לספר על קרוב משפחה שנפטר ובכך ענתה על הצורך שלה לשייך עצמה לקבוצה.

וכך המשיכו סיפורי הנשים על אובדניהן האישיים ותחושותיהן. וכמעט בסיום הפגישה, חוזרת חנה על פחדיה מהמוות. לבדה, ללא משוב מהקבוצה. עמדתי ליד חנה, אבל פניתי לקבוצה. הזכרנו את השיחה שהייתה בדבר חשיבות תקופת החיים. להשתדל להיות שמחות, הן אמרו, לעזור אחת לשנייה.

ציינתי לעצמי לעקוב אחרי חנה ופחדיה.

בסיום, כמעט לעצמה, מלמלה חנה "מסכנה נ. שחולה". נ. מנשות הביתן אושפזה בבי"ח וחזרה למעון לביתן אשפוז, מקום עבודתה של חנה.

עצרתי, פניתי לנשים בשאלה מה אנחנו מאחלים למי שחולה. וכולן איחלו הבראה לנ.

הפגישה הסתיימה.

לסיום, אמרתי לנשים שאני אשאיר חבילה של דפים וצבעים, וכל אחת בזמן שתמצא, מוזמנת לקחת דף ולצייר מה שברצונה והרגשתה. אפשר ממעגלי החיים, ואפשר מיופיים של החיים, הנוף והצבע.

שני הציורים הבאים של שתי דיירות שאמרו

ציירתי את מעגל החיים.

מי שמת ומי שחי.

כשציירתי חשבתי על אימא שבאה לבקר אותי כשחיה.

פרוטוקול בן שישה שלבים למסירת בשורה מרה - SPIKES

מסירת אבחנה רפואית

פרוטוקול SPIKES (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale, & Kudelka, 2000), הינו פרוטוקול מובנה של תהליך מסירת בשורה מרה. פרוטוקול זה נמצא בשימוש במוסדות רפואיים רבים בעולם, ומהווה אבן דרך מקצועית לגבי מסירת בשורה מרה. לפרוטוקול שישה שלבים:

שלב 1: הכנה ותכנון הפגישה (Setting up)

בשלב הזה חשוב להקפיד על הנקודות הבאות:

פרטיות – חדר פרטי יהיה המצב האידיאלי. במקרים אחרים, כדאי לסגור את הוילונות מסביב למיטה. כדאי גם לדאוג מבעוד מועד לממחטות נייר.

מעורבותם של אנשים משמעותיים אחרים – מטופלים רבים מעוניינים בנוכחותם של אנשים משמעותיים אחרים, אבל הדבר צריך להיות נתון לבחירתו של המטופל. כשלמטופל בני משפחה רבים, יש לבקש ממנו לבחור באחד או בשניים מהם, שיתלוו אליו לפגישה.

ישיבה – מצב של ישיבה, בניגוד לעמידה, משרה יותר נינוחות על המטופל, ומעיד שאינך מתכוון להיחפז. כשאתה יושב, השתדל שלא יהיו מחיצות, או חפצים שונים, בינך ובין המטופל. ודא תחילה שהמטופל לבוש.

קשר עם המטופל – יצירת רפורט עם המטופל היא בעלת חשיבות גדולה. שמירה על קשר עין אינה נוחה, לפעמים, לאיש הצוות הרפואי, אבל היא חיונית. במצבים מסוימים, מגע קל בכתפו של המטופל, או אחיזת ידו, יכולים לבסס קשר טוב. ואולם יש להתכונן לאפשרות, שהדבר יגרום אי נוחות למטופל.

ניהול מגבלות הזמן וההפרעות – חשוב להודיע למטופל על כל מגבלה של זמן, או הפרעה צפויה. חשוב לדאוג לכיבוי הביפר או הטלפון הנייד, ולנטרול כל הפרעה אחרת.

שלב 2: הערכת תפיסת המטופל (Perception)

לפני שאתה דן בממצאים הרפואיים, רצוי לפתוח בשאלה פתוחה, כדי לקבל מהמטופל תמונה מדויקת ככל האפשר באשר לתפיסתו את מצבו הרפואי. למשל: "מה נאמר לך לגבי מצבך הרפואי עד כה?", או: "איך אתה מבין את הסיבה שבגללה החלטנו לערוך את בדיקת ה-MRI?". על פי תשובת המטופל, תוכל לתקן אי הבנות מצדו לגבי מצבו, ולהתאים את מסירת הבשורה המרה כך, שתהיה מובנת לו. בעזרת שאלה כזו תוכל גם להעריך, האם המטופל משתמש בסוג מסוים של הכחשה: תקוות מופרכות, השמטה של פרטי מחלה קשים, אך מהותיים, או ציפיות לא ריאליות מהטיפול.

שלב 3: הזמנת המטופל לקבלת מידע (Invitation)

בעוד שחלק מהמטופלים מעוניינים במידע מפורט ומלא לגבי האבחנה, הפרוגנוזה, פרטי המחלה, הטיפול, וכו', אחרים אינם מעוניינים בכך. כשמטופל מביע את רצונו במידע, הוא בדרך כלל מבקש להקל את חרדתו לנוכח הבשורה המרה שקיבל, ולהחזיר לעצמו תחושת שליטה. אלא שמנגנון ההתמודדות של מטופלים רבים כולל התעלמות ממידע, שעשויה אפילו להתעצם כשמצבם הרפואי מחריף. כדאי להעריך את ההעדפה, או הנטייה הטבעית של המטופל, ביחס להיקף ולאופי המידע שהוא מעוניין להיחשף אליו, כבר בשלב מוקדם של הטיפול, או בעת ההפניה לבדיקות. שאלות שיכולות לעזור: "איך אתה מעוניין לקבל את המידע על תוצאות הבדיקות? האם תרצה לדעת את כל המידע באופן מפורט, או שנסכם בקצרה את התוצאות, ונרחיב לגבי תכנון הטיפול?" אם אין המטופל מעוניין לדעת פרטים, תוכל להזמין לפנות אליך בכל שאלה בעתיד, או להציע שתשוחח עם קרוב משפחה, או חבר.

שלב 4: מתן מידע למטופל (Knowledge)

הכנת המטופל מראש לעובדה שהוא עומד לקבל בשורה מרה, מרככת לעיתים את הבהלה שתוקפת אותו, ומאפשרת עיבוד מוצלח יותר של המידע. דוגמאות למשפטים שאפשר להשתמש בהם: "לצערי, יש לי בשורות לא טובות לספר לך", או: "אני מצטער מאוד לומר לך, ש...". ההסבר על העובדות הרפואיות למטופל, ייקלט טוב יותר אם נקפיד על ההנחיות הבאות: ראשית, כדאי לכוון לרמת ההבנה ואוצר המילים של המטופל. שנית, יש להמנע משימוש במילים טכניות מדי. שלישית, יש להימנע מניסוחים בוטים וקשים, כמו: "יש לך סרטן ממאיר, ואם לא תתחיל מיד בטיפול, אתה עלול למות". ניסוחים כאלה גורמים למטופל לחוש בודד וכעוס, ואף להאשים את מבשר הבשורה המרה. רביעית, יש למסור את המידע ביחידות קטנות, תוך בדיקה, מידי פעם, שהמטופל מבין את משמעות הדברים. חמישית, גם כשהפרוגנוזה קשה, רצוי להימנע מניסוחים, כגון: "אין שום דבר שנוכל לעשות עבורך". הגישה הנכונה היא, להדגיש תמיד גם מטרות טיפוליות של שליטה והקלה בכאב, או הפחתת סימפטומים.

שלב 5: היענות באמפתיה לרגשות המטופל (Emotions)

ההיענות באמפתיה לרגשות המטופל, היא אחד האתגרים המורכבים ביותר במסירה של בשורה מרה. התגובה הרגשית של המטופלים יכולה להתבטא בשתיקה, באי אמון, בבכי, בהכחשה, או בכעס. כשהמטופל מקבל בשורה מרה, הוא לרוב נמצא במצב של הלם, חש מבודד, וחווה צער עמוק. במצב כזה, על איש הצוות הרפואי להציע למטופל תמיכה והבנה על ידי תגובה אמפתית. בתגובה כזאת יש לפעול בארבעה שלבים:

- ראשית, יש לשים לב לכל רגש שמביע המטופל (בכי, מבט עצוב, שתיקה, או הלם).
- שנית, חשוב לעודד ולסייע למטופל לזהות ולתת שם לרגש שחווה על ידו. כשהמטופל נראה עצוב, אבל מתמיד בשתיקה, כדאי להיעזר בשאלות פתוחות, כדי לברר מה הוא מרגיש, או חושב.
- שלישית, יש לזהות את הסיבה להרגשתו. לרוב הדבר קשור לבשורה המרה, אך לעיתים הוא קשור לעניין אחר לגמרי. לכן, עדיף לשאול את המטופל בנידון.

- רביעית, אחרי שניתן למטופל זמן לביטוי רגשותיו, יש להבטיח שיוכח שאתה מבין את הקשר בין תגובותיו הרגשיות, ובין הסיבה לתגובות אלו. ניתן לעשות זאת על ידי אמירה שתקשר בין הדברים. לדוגמא:

רופא: "אני מצטער לומר לך, שצילום הרנטגן מראה, שכנראה שהטיפול הכימותרפי לא עובד. (הפסקה) לרוע המזל, הגידול התרחב מעט".

מטופל: "מזה בדיוק פחדתי!" (בוכה).

רופא: (מקרב את הכיסא אל המטופל, מציע לו ממחטה, וממתין מעט): "אני יודע שזה לא בדיוק מה שרצית לשמוע. הלוואי שהחדשות היו יותר טובות".

בדיאלוג הזה, הרופא, שרואה את המטופל בוכה, מבין שהבשורה המרה, היא שגרמה לבכי. הוא מתקרב אל המטופל, ואם הדבר מתאים, הוא גם יכול לגעת בכתפו, או בידו, ולהמתין מעט, עד שהמטופל יתאושש מההלם הראשוני. הרופא ממשיך ומראה למטופל שהוא מבין את הסיבה לצערו, באמצעות משפט שקושר את התגובה הרגשית, לסיבתה. דוגמאות אחרות לאמירות אמפתיות:

- "אני רואה כמה זה מדאיג אותך".
 - "אני רואה שלא ציפית לשמוע את זה".
 - "אני יודע שאלה לא בשורות טובות עבורך".
 - "אני מצטער שאני צריך לבשר לך דבר כזה".
 - "גם אני קיוויתי לתוצאות טובות יותר".
- חשוב להמשיך ולהתייחס באמפתיה לרגש, עד שהמטופל נרגע מעט. אפשר להשתמש באמירות אמפתיות אחרות, הנותנות תוקף ולגיטימיות לתגובה הרגשית של המטופל:
- "כל אדם מגיב באופן כזה".
 - "אתה צודק בהחלט שאתה חושב ככה".
 - "ההבנה שלך לסיבה לבדיקות, היא נכונה מאוד".
 - "נראה לי שחשבת הרבה ולעומק על הדברים".
 - "הרבה אנשים אחרים חוו חוויה דומה".
- כשהרגש אינו מבוטא על ידי המטופל באופן ברור, למשל, כשהוא שותק, כדאי לשאול אותו שאלת בירור, כמו, למשל:
- "ספר לי עוד על זה".
 - "תוכל להסביר לי למה אתה מתכוון?"
 - "אמרת שזה מפחיד אותך?"
 - "תוכל לומר לי מה מדאיג אותך?"
 - "אמרת שאת מודאגת בקשר לילדים שלך. אנא, ספרי לי מה מדאיג אותך?"
- גם כשהרגש מובע באופן סמוי, עצור, או עקיף, כדאי להגיב אליו בתגובה אמפתית. תגובה כזאת מפחיתה מתחושת הבידוד של המטופל, גורמת לו לחוש שלמטפל אכפת ממנו, ושיוכל להבין ולהזדהות עם רגשותיו, וגם, שתגובותיו נורמאליות וצפויות.

שלב 6: אסטרטגיה וסיכום (Strategy and Summary)

מטופל יחוש פחות חרדה וחוסר ודאות, כשיש לו תוכנית ברורה לגבי העתיד. לפני שדנים בתכנון הטיפול, חשוב מאוד לוודא, שהמטופל מרגיש מוכן לדבר על כך. הצגת אפשרויות טיפוליות בפני המטופל, כאשר ישנן כאלה, מחויבת על פי חוק (חוק זכויות החולה, התשנ"ו). בנוסף, הצגת אפשרויות הטיפול נותנת למטופל את ההרגשה, ששאיפותיו ובחירותיו חשובות וקובעות. חשוב לבדוק את מידת ההבנה של המטופל באשר לסיכויים ולסיכונים של אפשרויות הטיפול השונות, ובכך גם למנוע תקוות מוגזמות, או חוסר הבנה בנוגע למטרת הטיפול.

אנשי הצוות הרפואי חשים לרוב אי נוחות רבה כאשר עליהם לדון עם המטופל בפרוגנוזה ובתכנון טיפול, כשמצבו קשה ואינו מעודד. אי נוחות זו קשורה, לרוב, בחוסר ודאות לגבי ציפיות המטופל, בחשש לפגוע בתקוותיו, בפחד מפני הזדהות יתר עם מצוקת ההתמודדות מול מצב רפואי בלתי נשלט, בתחושה של חוסר יכולת להגיב לרגשות המטופל, ולעיתים גם במבוכה ובבושה על שהיו אופטימיים מדי בשיחות קודמות, ויצרו אצל המטופל תקוות שווא. ניתן להקל על אי הנוחות הזו בכמה דרכים. ראשית, כיוון שלמטופלים רבים יש תפיסה מוקדמת לגבי מצבם הרפואי ומגבלות הטיפול, שהם נמנעים מלבטא, ניתן לשאול אותם לגבי ההשלכות האפשריות של טיפול מסוים. לפיכך, רצוי מאוד לברר את הידע, הציפיות והתקוות של המטופל (ראה שלב 2), וכך לדעת כיצד ומהיכן להתחיל את הדיון לגבי העתיד. כשלמטופל יש ציפיות לא מציאותיות, הדבר יתגלה, בדרך כלל, כשנשאל אותו לגבי תפיסתו את מהלך המחלה, ונגלה שהוא מודאג מאוד ומפחד. הציפיות המוגזמות באות, לרוב, כתגובה לרגשות חבויים כאלה. מטופלים נוטים לפעמים לחשוב, שהריפוי יהווה גם פיתרון כולל למכלול שלם של בעיות אחרות, מלבד המצב הרפואי: אובדן עבודה, הנטל על מקורבים, יכולת הניידות, וכו'. ביטוי של החששות והפחדים הללו, יאפשר למטופל להבין טוב יותר, ולהתמודד עם חומרת מצבו.

שנית, הבנת היעדים הספציפיים החשובים למטופל מסוים (כמו, למשל, שליטה בסימפטומים), ותכנון מותאם ומוסכם לגבי הטיפול והמעקב, יאפשרו למטפל לעודד את המטופל לפתח תקווה, שתהיה מבוססת על מה שניתן להשיג באופן מציאותי. לתקווה כזאת יש, כמובן, השפעה חזקה על המטופל, על מצב רוחו ועל המוטיבציה שלו.

שאלון לבדיקת המשגת המוות (פרופ' סמילנסקי ש.)

תאריך הבדיקה _____

שם הבודק _____

קבוצה _____

עו"ס _____

א. מס. סידורי _____ שם _____ משפחה _____

ב. מושגי הנבדק הקשורים למוות של בני אדם

1. מה זה למות? מה זה מוות? _____
2. ממה יכולים למות? _____
2. א. מאיזה סיבות נוספות יכולים למות? _____
האם ניתן למות מזיקנה? _____
3. מי נהיה זקן? _____ האם כל אחד יהיה פעם זקן? _____
(אם ענה "לא" שאל: מי כן נהיה זקן? * בכל מקרה לשאול) _____
גם את/אתה תהיה זקן _____
4. מה קורה לאיש שמת? מה עושים אתו? (הסבר) _____
5. איש מת יודע מה קורה לו? יודע שהוא מת? (אם ענו כן/לא: לשאול: "למה" - "איך"):
למה? _____
6. איש אחרי שמת מרגיש? כואב לו? _____
למה? _____
7. איש מת והוא מזמן בקבר, יכול להיות עוד פעם איש חי? _____
הסבר איך: _____ למה? _____
8. איש מת, אבל עוד לא שמו אותו בקבר, יכול להיות עוד פעם איש חי? _____
הסבר איך ולמה? _____
9. איש מת רואה? _____ למה? _____
10. איש מת שומע? _____ למה? _____
11. איש מת יכול לזוז? _____ למה? _____
12. איש מת יכול לצאת מהקבר שלו? _____ למה? _____
13. כל איש וכל אישה ימותו פעם? _____ למה? _____
- אם ענה "לא" ולא פרט, שאל מי כן ימות? _____ למה? _____
- * האם אתה תמות יום אחד? _____

* השאלות המסומנות בכוכבית הינן תוספות לשאלון המקורי שנמצאו רלוונטיות לאוכלוסייה הנבדקת, לאחר ביצוע Pre-test (ראה פרק השיטה- התאמת השאלון)

ג. מושגי הנבדק הקשורים למוות של בעלי- חיים

14. ראית פעם כלב או חתול מת? _____

15. ממה יכול למות כלב או חתול? _____

(אם ענה לשאלה מס' 14 שראה, למשל, ציפור מתה, שאל אותו בשאלה מס' 15: ממה

יכולה למות ציפור, או כלב או חתול)? _____

* האם כתב/חתול יכול למות מזקנה? _____

16. כלב נהיה זקן? _____ כל כלב נהיה זקן? _____

כל חתול נהיה זקן? _____ (אם אמר שלא כל כלב/חתול מזקין, שאל: איזה כלב כן

נהיה זקן)? למה? _____

17. מה עושים עם כלב או חתול שמת? _____

18. כלב מת יודע מה קרה לו? (יודע שהוא מת)? _____

19. כלב או חתול מת יכול להרגיש משהו? כואב לו? _____

למה? _____

20. כלב שמת ושמו אותו באדמה, יכול להיות עוד פעם כלב חי? _____

למה? _____

21. כלב או חתול מת ושמו אותו בפח, יכול להיות עוד פעם כלב או חתול חי? _____

למה? _____

22. כלב מת רואה? _____ למה? _____

23. כלב מת שומע? _____ למה? _____

24. כלב מת יכול לזוז? _____ למה? _____

25. כלב מת יכול לצאת מאיפה ששמו אותו? _____ למה? _____

26. האם כל כלב וכל חתול ימותו פעם? כל הכלבים ימותו? _____

אם אמר שלא כל כלב ימות, שאל: איזה כלב כן ימות? _____

- תאור קצר של הנבדק והתנהגותו במשך הראיון _____

* השאלות המסומנות בכוכבית הינן תוספות לשאלון המקורי שנמצאו רלוונטיות לאוכלוסיה הנבדקת, לאחר ביצוע Pre-

test (ראה פרק השיטה- התאמת השאלון)

מפתח הצינון והרישום (שאלון לבדיקת המשגת המוות) - (ע"פ סמילנסקי, 1993)

א. צינן 5 תתי-מושג המוות של בני-אדם וחמשת תתי-מושג המוות של בעלי-חיים

חשוב להדגיש כי התשובות לשאלות שבשאלון הן הבסיס רק לצינונים שבחמשת תתי מושג המוות של בעלי-חיים וחמשת תתי מושג מוות של בני-אדם. כל שאר הצינונים הגולמיים והנורמטיביים שמקבל הילד מבוססים על צינוני בעשרת תתי מושג אילו ולא רק על צינונים לתשובות בודדות בשאלון. באופן מעשי, פירושו של דבר, שמשעה שיש בידינו הצינונים ל-10 תתי המושג, אנו ממשיכים לעבוד איתם כדי להגיע לצינונים כוללים ולצינונים נורמטיביים. לשאלות המקוריות חוזרים אח"כ בשלב של הניתוח האיכותי.

צינן 10 תתי המושג נעשה על סמך מפתח ניקוד מפורט שיבוא להלן. קוראים את תשובות הילד הרלוונטיות לתת-מושג מסוים. בעזרת המפתח מגיעים לצינן המגיע לילד בתת מושג זה ע"פ תשובותיו. את הצינן רושמים בדף הרישום בתת המושג הראשון. באותה צורה עוברים לתת מושג השני, השלישי וכו'.

ב. מפתח צינן לתת מושג אי – הפיכות מוות בני-אדם

הצינן נקבע על סמך התשובות לשאלה מס' 7:
איש מת והוא מזמן בקבר יכול להיות עוד פעם איש? למה? ושאלה מס' 8: איש מת אבל עוד לא קברו אותו, יכול להיות עוד פעם איש? למה?

עקרון כללי: שתי תשובות נכונות + שני נימוקים נכונים.

צינן 3 נקודות:

שלוש נקודות יקבל הילד כאשר ענה נכונה על שתי השאלות ונימק היטב את שתי תשובותיו. למשל: "לא, איש מת לא יהיה עוד פעם איש, כי הוא מת ומת לא יחיה עוד פעם". לשם נימוק מספיקה אפילו התשובה: "כי הוא מת", "כי הוא לא יכול יותר", "כי הוא מאוד זקן ומת".

צינן 2 נקודות:

עקרון כללי: שתי תשובות נכונות + נימוק אחד נכון.

צינן 2 נקודות יקבל הילד בשני מקרים:

1. ענה נכון לשתי השאלות ולא נימק שאלה אחת. או
2. ענה נכון לשתי השאלות, אך נימוק אחד בין השניים אינו מספק, למשל: "כי החיילים לא רוצים שיחיה שוב" "כי הרופאים לא רוצים שיהיה עוד פעם איש" "כי הוא נפצע קודם".

צינן 1 נקודה:

עקרון כללי: תשובה אחת נכונה.

נקודה אחת יקבל הילד אם נתן רק תשובה אחת נכונה עם או בלי הנמקה. בדרך כלל הילד אומר שמת לא יהיה עוד פעם איש אם נקבר, אבל אם לא נקבר אז הוא יכול להיות עוד פעם איש. או אם הילד נתן שתי תשובות נכונות אבל אין אף נימוק נכון.
(תשובה נכונה + הנמקה נכונה/אין נימוק ≤ 1 *)

אפס נקודות: (תשובה נכונה + הנמקה לא נכונה ≤ 0 *)
יקבל הילד אם ענה לא נכון על שתי השאלות; או ענה נכון על שאלה אחת, אבל הסבריו לשאלה אינם נכונים; או לא ענה כלל.

טבלה מסכמת לצינון תת מושג אי הפיכות מוות בני אדם

מספר התשובות הנכונות	מספר ההסברים הנכונים	הצינון
2	פלוס 2	$3 =$
2	פלוס 1	$2 =$
1	פלוס 1 או פלוס 0	1
1 או 0	1 0	$0 =$

ג. מפתח צינון לתת מושג סופיות מוות בני-אדם

הצינון נקבע על סמך התשובות לשאלות הבאות:

- שאלה מס' 5: "איש מת יודע מה קורה לו? יודע שהוא מת? למה?"
שאלה מס' 6: "איש מת מרגיש? כואב לו? למה?"
שאלה מס' 9: "איש מת רואה? למה?"
שאלה מס' 10: "איש מת יכול לשמוע? למה?"
שאלה מס' 11: "איש מת יכול לזוז? למה?"

ציון 3 נקודות:

עקרון כללי: כל התשובות נכונות כולל הנימוקים.

* הבהרה של מחברת השאלון, בעקבות מפגש אישי- 1996

שלוש נקודות יקבל הילד אם נתן תשובה שלילית (אמר "לא") לכל אחת מחמשת השאלות הנ"ל והוא מסוגל לנמקן היטב. כך למשל תשובה נכונה למדוע האיש לא זז היא "מפני שהוא מת".

תשובה מוטעית היא "כי שמו עליו אדמה ואבן גדולה". נימוק מוטעה כזה מראה על אי הבנת סופיות בנושא המוביליות ומצביע על כך שלמרות התשובה הנכונה, אין הילד יכול לקבל שלוש נקודות.

ציון 2 נקודות:

עקרון כללי: אחת מהשאלות אינה נכונה או שאחד הנימוקים לפחות מראה על חוסר הבנה.

שתי נקודות יקבל הילד כאשר:

א. לא ענה נכון על **אחת** מתוך 5 השאלות.

ב. גם אם ענה נכון, הנימוק שלו אינו נכון.

למשל: הילד ענה שהמת לא רואה אבל נימק לא נכון: "בגלל שחושך בקבר", על דרך החיוב נאמר, שציון

2 נקודות בתת מושג סופיות המוות יתקבל על סמך 5 תשובות נכונות וחמישה נימוקים נכונים לשאלות.

העיקרון הוא שהסבר לא נכון **מבטל** תשובה נכונה.

ציון 1 נקודה:

עקרון כללי: 2 תשובות (ל-5 השאלות) אינן נכונות, או שנימוקיהן מראים על אי הבנה.

נקודה אחת יקבל הילד אשר טעה בשתיים מתוך 5 השאלות הדנות בסופיות המוות. טעות היא תשובה

לא נכונה לשאלה עצמה, או הסבר שמראה על חוסר הבנה.

על דרך החיוב נאמר שציון 1 בתת מושג סופיות המוות יקבל הילד אשר עונה ומסביר נכון ארבע שאלות

מתוך החמש. העקרון הוא שהסבר לא נכון מבטל תשובה נכונה. לכן, שש תשובות נכונות ומתוכן רק 4

מנומקות היטב, דינן כ-4 תשובות נכונות בס"ה.

ציון אפס:

יקבל הילד אשר ענה שלוש תשובות נכונות אבל הסביר נכון רק שתיים; או ענה פחות משתי שאלות- גם

אם הסביר נכון; או לא ענה כלל.

*	הציון	מספר ההסברים הנכונים	מספר התשובות הנכונות
	1	3	5
	1	2	5
	1	1	5
	0	0	5
	0	2	4
	0	1	4

* טבלה זו הוספה בעקבות מפגש עם פרופ' סמילנסקי (1996); הרציונל לכך, שאצל הילדים לא הופיע מצב כזה בעוד שבמחקר הנ"ל כן הופיע, ולכן נבדק מבחינה אחוזית וגובש בהתאם.

טבלה מסכמת לצינון תת מושג סופיות מוות בני-אדם

הצינון	מספר ההסברים הנכונים	מספר התשובות הנכונות
3=	פלוס 5	5
2=	פלוס 4 או פלוס 4	או 5 4
1=	פלוס 3	או 4 3
0=	פלוס 2 פלוס 2 פלוס 1 פלוס 0	או 3 2 או 1 או 0

ד. מפתח צינון לתת מושג סיבתיות מוות בני אדם

הצינון נקבע על סמך התשובות לשאלות: מס' 2 + 2 א':
 "ממה יכולים למות? ממה עוד יכולים למות?"

ציון 3 נקודות:

עקרון כללי: סיבת זיקנה (+) ועוד סיבה אחת נכונה.

שלוש נקודות יקבל הילד אם תשובתו כללה "זיקנה" ולפחות עוד סיבה אחת נוספת נכונה, כמו מלחמה או תאונה.

ציון 2 נקודות:

עקרון כללי: סיבת זיקנה בלבד.

שתי נקודות יקבל הילד אם התשובה היתה "זיקנה" בלבד.

ציון 1 נקודה:

עקרון כללי: סיבה אחת נכונה, אך בלי "זיקנה".

יקבל הילד אם נתן לפחות סיבה **אחת** נכונה למוות, אך **לא** נתן "זיקנה" כסיבה.

דוגמא: "ממחלה, ממכונות", או "מיריות, פצצות ורעל", או "משנהיה חולה".

כתשובה נכונה מתקבלת גם סיבה כמן "מחץ" או "ברק". לא מתקבלות תשובות שמראות על סיבתיות מקרית או מאגית, כמו למשל: "מכאב ראש", "שמכשף מקלל אותך", "מג'וקים".

ציון אפס נקודות:

כאשר הילד לא ענה נכון, לא נתן אף סיבה נכונה אחת למוות או לא ענה בכלל.

ה. מפתח צינור לתת מושג הכרחיות מוות בני אדם

הצינור נקבע על סמך התשובות לשאלה מס' 13: "כל איש ימות פעם?" אם ענה "לא" ולא פרט, שאלו: מי כן ימות?

ציון 3 נקודות:

עקרון כללי: הכרחיות אוניברסלית.

שלוש נקודות יקבל הילד אם ענה שכל האנשים בלי יוצא מן הכלל צריכים למות ומתים בסופו של דבר. גם הנמוק של הילד צריך להיות סביר למשל, "כי זקנים מתים בסוף".

ציון 2 נקודות:

עקרון כללי: הכרחיות כוללת אך מוציא מישהו מסויים.

שתי נקודות יקבל הילד עבור אחת משלוש אפשרויות תשובה:

1. אם הילד אומר שכולם ימותו אך הוא עצמו לא.
2. אם הילד אומר שלא כולם צריכים למות, רק הזקנים ימותו, ולגבי עצמו אומר שהוא ימות רק כשהיה זקן, או ללא סיוג לגבי עצמו.
3. ענה נכון אך לא נימק נכון או לא נימק כלל.

ציון 1 נקודה:

עקרון כללי: הכרחיות מוגבלת לסיבה מסוימת או לקבוצת אנשים.

נקודה אחת מקבל הילד אם הוא מסייג את הכרחיות המוות מסיבות אחרות מאשר זיקנה:

1. "לא, רק מי שהיה חולה".
2. כאשר הילד מוציא מכלל המתים יותר אנשים מאשר הוא עצמו "רק המצרים הרעים", "רק אמא ואבא שלי".

אפס נקודות:

יקבל הילד אם לא ענה, או לא ענה נכון: "אף אחד לא צריך למות".

ו. מפתח צינור לתת מושג זיקנה אצל בני אדם

הצינור נקבע על סמך התשובות לשאלה מס' 3: "מי נהיה זקן? כל אחד נהיה זקן?"

אם ענה "לא" שאלו: "מי כן נהיה זקן?" "גם אתה/את תהיה זקן?"

ציון 3 נקודות:

עקרון כללי: כולם יזדקנו.

שלוש נקודות יקבל הילד אם הבין שכל אדם יהיה פעם זקן, וגם הוא, הילד עצמו יזדקן, ילדים לפעמים מסייגים תשובותיהם בשתי דרכים שעדיין מתקבלות כתשובות נכונות:

1. הילד אומר שלא כולם יהיו זקנים כי אולי מתו קודם.
2. הילד מציין שגם הוא יהיה זקן, אבל עוד הרבה הרבה שנים – או שיהיה זקן רק כשהיה סבא.

ציון 2 נקודות:

עקרון כללי: כולם יזדקנו למעט מישהו מסויים.

שתי נקודות יקל הילד על פי אחת משלושה סוגי תשובה:

1. אם ענה שלא כולם יהיו זקנים- הוא עצמו כן יהיה זקן אבל לא כל האחרים.
2. אם ענה שכולם- כל האנשים יזדקנו, אבל הוא עצמו לא יזדקן.
3. אם ענה, שרק חלק מהאנשים מזדקן, למשל על קבוצה וגם הוא יהיה זקן.*

ציון 1 נקודה:

עקרון כללי: חלק גדול מכלל בני-האדם יזדקן.

נקודה אחת יקבל הילד לפי אחת משלוש אפשרויות תשובה:

1. אם ענה, שמישהו מסוים יהיה זקן, אבל יוציא עצמו מכלל המזדקנים למשל: "כן, הדוד מישה זקן, אני לא אהיה זקן".
2. אם אינו אומר שמישהו יהיה זקן, אך מסכים לכך שהוא עצמו יזדקן.
3. ענה נכון, אך ההסבר שלו מראה על הבנה לקויה.

אפס נקודות:

הילד לא ענה, או ענה שאף אחד, כולל הוא עצמו, לעולם לא יהיה זקן.

1. מפתח ציון לחמש תת מושגי ממות בעלי-חיים

ציון המשגת המוות לגבי עולם החי נעשה לפי אותם עקרונות כשל ציון מושג המוות של אנשים. לכל אחת מ-5 תתי מושג מוות בעלי-חיים ניתן ציון של 0 עד 3 נקודות, כשמפתח הציון זהה לזה של מוות אנשים. כמובן שבניסוח השאלה מופיע "כלב, או חתול" במקום "איש". ישנם מספר הבדלים קטנים בין ציון מוות אנשים לבין ציון מוות בעלי-חיים, ואלה הם:

תת מושג הכרחיות מוות חיות: אצל בני אדם הציון נמוך יותר אם הילד מוציא את עצמו מכלל החייבים למות. לגבי **בעלי-חיים** הציון יורד מ-3 ל-2 אם הילד מוציא את **בעל-החיים שלו** ("מוקי" למשל – או "הכלב שלי") מכלל בעלי-החיים שימותו. שאר הניקוד בקטגוריות הכרחיות המוות דומות.

זיקנה אצל בעלי חיים

בדומה לרציונל של מוות אנשים, יורד ציון מוות בעלי חיים כאשר הילד מוציא מכלל בעלי החיים המזדקנים את כלבו או את החתול שלו. לדוגמא:

* הבהרה של מחברת השאלון, בעקבות מפגש אישי – 1996.

- 3 נקודות: "כן, אני חושב שכל הכלבים יהיו זקנים".
- 2 נקודות: "כל הכלבים יהיו זקנים אבל מוקי שלי לא".
- 1 נקודה: "לא כל בעלי החיים מזדקנים, יש שכן ויש שלא. סוסים אף פעם יהיו זקנים".

2. דרך הציון בדף הדיאגנוסטי

את ס"ה ציון גולמי ממות בני-אדם
את ס"ה ציון גולמי מוות בעלי-חיים
את ס"ה ציון גולמי כולל של מושג המוות
כדי לקבל את הציון הגולמי של ס"ה ממות בני אדם וס"ה מוות בעלי-חיים חבר את ציוני הילד בחמשת תתי-מושג מוות אדם ובנפרד חבר את ציוני בחמשת תתי-מושג מוות בעלי-חיים (הציון האפשרי בכל חטיבה הוא מ-0-15).
כדי לקבל את הציון הגולמי הכולל של מושג מוות עליך לחבר את הציון הגולמי שקיבל הילד בסך-הכל מוות בני-אדם עם הציון הגולמי שקיבל בסך-הכל מוות בעלי-חיים. הציון האפשרי הוא מ-0-30.

דף רישום דיאגנוסטי:

הציון של הילד	הציון האפשרי	תת-מושג המוות	
	0-3	אי הפיכות המוות	מוות של בני-אדם
	0-3	סופיות המוות	
	0-3	סיבתיות	
	0-3	הכרחיות	
	0-3	זקנה	
	0-15	סה"כ ציון מוות בני"א	
	0-3	אי הפיכות המוות	מוות של בעלי-חיים
	0-3	סופיות המוות	
	0-3	סיבתיות	
	0-3	הכרחיות	
	0-3	זקנה	
	0-15	סה"כ ציון מוות בע"ח	
	0-3	אי הפיכות המוות	מושג המוות הכולל
	0-3	סופיות המוות	
	0-3	סיבתיות	
	0-3	הכרחיות	
	0-3	זקנה	
	0-30	מושג המוות הכולל	

אתר ממשל זמין - www.gov.il



www.molsa.gov.il - אתר משרד הרווחה

רח' קרליבך 23, ת"א, טלפון: 03-6253600, פקס: 03-5624105

קהילת הידע בתחום הפיגור השכלי: www.molsa.gov.il/kehilot