



המאמר לקוח מתוך החוברת

הזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית



עורכות ראשיות

ד"ר עדי לוי-ורד
גב' נגה חן
מכלול - יחידת הערכה ומחקר, קרן שלום

שותפי עריכה

נעמה שביט | מנהלת תחום - פיתוח ידע
והכשרת כוח אדם, שירות להערכה והכרה,
אגף הערכה, הכרה ותכניות, מינהל
מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי.
שרון גנות | מנהלת ידע ומחקר, קרן שלום.

סיפורה של ליאת – תיאור מקרה

הצוות כמשפיע על חווית זקנה מיטבית

מאת: נעמה שביט, בשיתוף עם עם זכאי בן אשר, יהודית גשן, פבלו פרידלנדר, מרים וניצנית כהן.

ליאת בת 49, מאובחנת עם תסמונת דאון ומוגדרת היום עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמה קשה (עם אלצהיימר). ליאת נשואה לרם, מזה כ- 20 שנים. הצוות שטיפל בליאת לאורך שנים ארוכות, התכנס לספר על התהליך והליווי לאורך 4 השנים האחרונות למגוריה במערך. התיאור של ליאת, סיפורים על חייה ועל קשריה, גורמים לכולם להיזכר ולצחוק בגעגוע על הדמות הדומיננטית והפיקחית שהייתה. ליאת מתוארת, כאישה מטופחת, נבונה, פעילה, חברותית ואהודה. היא נולדה וגדלה בקיבוץ, שם משפחתה מתגוררת עד היום. בגיל 25, התקבלה ליאת, בעקבות בן זוגה רם, למערך דיור של אקו"ם בשפלה. בעת קליטתה למסגרת, היא הייתה מאובחנת עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמה קלה. במסגרת הדיור היא התפתחה ורכשה מיומנויות חיים חשובות, בתחומי היומיום, התעסוקה והחברה. ליאת הכירה את בן זוגה, רם, כאשר למדו בפרויקט של פרופ' פויירשטיין בירושלים וביחד בנו את הקשר הזוגי עד לחתונה ומגורים משותפים. חברי הצוות משתפים שהתוכניות האישיות שנבנו בשיתוף עם ליאת, עסקו ברכישת מיומנויות לניהול הבית, כמו בישול וניקיון, כיון שבני הזוג חלמו לעבור ליחידת דיור משלהם. הצוות מתאר בחום ובחיבה שליאת למדה מאוד מהר להכין ארוחות קלות ולהפעיל מכונת כביסה למשל, ומציין שהיא אף למדה איך להפעיל את בן זוגה לעשות זאת למענה ואיתה.

לליאת היה חשוב המראה החיצוני, הטיפוח והחן. היא הייתה מתארגנת מול המראה, מודעת לשילוב הבגדים, לשיער מסורק ולקרמים. הזוגיות שלה עם רם, הייתה בראש סדר העדיפויות שלה. הם נהגו לצאת לבילויים רבים משותפים ואינטימיים, כגון ארוחות, הצגות, טיסות לחו"ל ועוד.

ההורים משני הצדדים תמכו בזוגיות היפה ומעוררת ההשראה. זוגות רבים היו שואפים לקשר המחויב והנאמן הזה. המחשבה שבני הזוג יעברו ליחידת דיור משלהם, הגיעה מבני הזוג ובתמיכת המשפחות. לכן, התוכניות האישיות עודכנו וכללו גם חיזוק מיומנויות אחזקת משק בית וגם חיזוק קשרים חברתיים. הזוג החל לחפש יחידת דיור שתהיה קרובה למסגרות הדיור ולסביבה המוכרת, אך גם רחוקה מספיק למתן תחושת העצמאות. שניהם ציפו לכך מאוד.

ליאת למדה מאוד מהר את המשימות הביתיות. אבל, יום אחד, התקבל דיווח קצת מפתיע, שלא תאם את ההכרות עם ליאת. המדריכה סיפרה, שליאת עומדת מול מכונת הכביסה ומביטה בה, קפואה. ליאת שכחה מה צריך לעשות. זאת לא התנהגות אופיינית. ליאת מסוגלת לפעמים להתחמק ממשימות ותורנויות, אבל אף פעם לא התחמקה בצורה הזאת. "הנורה האדומה נדלקה. אבל לא הבנו מה היא מסמנת".

תחושות הבטן הובילו אותם להעמיק בבידוק. הצעד הראשון, היה להתקשר לאבא, לשתף, ולשאול אם ראה שינוי כאשר היא הגיעה לבקר בבית. אולם, האב תיאר שבבית "ליאת היא אותה ליאת". יחד עם זאת, נזכר שבביקור האחרון היא שכחה את הכללים של משחק הרמי-קוב שהם משחקים תמיד מאז הייתה ילדה קטנה ובכל ביקור. "מוזר שתשכח את הכללים, לא?". מצד שני, אימא של ליאת חלתה וירדה אפשרותה לטפל בליאת ברמה שהייתה רגילה לה כשהיא מגיעה לבקר. אז אולי זאת הדרך שלה לומר לנו שהיא כועסת על אימא שלה? או אולי זאת הדרך שלה לומר לנו שהיא לא רוצה לעבור לגור עם רם ביחידת דיור?

אלו הרבה שינויים עבורה. אמנם זה פירוש הגיוני, אולם עדיין זאת לא התנהגות שמאפיינת את ליאת. לא ככה היא מביעה כעס, עצבות, פחד או אכזבה. תחושות הבטן לא עזבו. צוות המערך ביחד עם המשפחה הרחיב את המעקב. ערכו בדיקות רפואיות, הערכה תפקודית והתייעצו עם הצוות המקצועי במפעל המוגן. הנסיגות לא היו ברורות. קל היה לפספס שמהו קורה אצלה. אפשר למצוא המון הסברים לכל מיני התנהגויות ואמירות של "שכחתי" משום שזה היה בדברים הקטנים ולא באופן קבוע.

רק מי שבאמת מכיר את ליאת ויודע מה התגובות ודפוסיה ההתנהגות שלה, ההרגלים שלה, מה היא אוהבת וממה היא מתחמקת, היה יכול לחשוך שקורה משהו מדאיג. הרי לכל אחד מאתנו יש את הרגעים שהוא נכנס למטבח ושוכח למה, או עולה על האוטובוס הלא-נכון, או מתנתק לכמה רגעים. את ליאת מכירים עם רגליים על הקרקע, עם תושייה, כך שגם אם משהו מבלבל אותה, היא יודעת להתעשת ולהסתדר. לכן, כשמחברים את נורות האזהרה אפשר להבין שמהו קורה ושיש צורך בפניה אל גורמים מומחים. לא הייתה כלל מחשבה שליאית עם דמנציה או עם סממנים ומאפיינים של הזדקנות. היא צעירה ובת 48, וכן מערך הדיור מנוסה ובקיא בזיהוי ובליווי דיירים מזדקנים.

מנהלת ההוסטל הסבירה כי "ליאת לא איבדה מיד את כל היכולות שלה. היה חשוב לתת לה תחושה שיש חלקים בחייה שהיא שולטת בהם ועצמאית. היינו כל הזמן עם היד על הדופק. בנינו עוד ועוד תכניות שהתאימו לה, ואפשרו לה להמשיך בשגרה שהיא אוהבת אך בסביבה מוגנת ובטוחה".

בשלב מסוים, ליאת לא יכלה עוד להמשיך לגור בדירה לעצמאית. הפחד היה שיום אחד היא תצא מהדלת ולא תדע איך לחזור. עלתה התלבטות לאיזו מסגרת מגורים ליאת מתאימה, וביחד עם האב, התקבלה החלטה על מעבר של בני הזוג לדירת המזדקנים. זאת לא הייתה החלטה פשוטה, שכן ליאת עוד צעירה ונראית צעירה, ובנוסף, הבלבול שלה לא היה קבוע לאורך כל היום.

כל ההתייעצויות הרפואיות הצביעו על דרך מאוד קשה שיש לעבור. בתקופה זו נערכו התייעצויות עם רופאים שונים שנבחרו על ידי האב המודאג. חוות הדעת היו פסימיות והכינו את בני המשפחה ואת הצוות להמשך נסיגות תפקודיות בעתיד. נערכו ישיבות רב-מקצועיות של צוות המערך בשיתוף הפיקוח ויועצי המינהל. התכנית האישית של ליאת התעדכנה לאחר כל מתן יעוץ והנחיה של בעלי המקצוע, ובהתאם להשפעת המחלה על תפקודיה ויכולותיה של ליאת. תכנית הפנאי השתנתה והצורך בליווי ובסיוע התרחב לכל תחומי החיים. לאורך שלוש השנים, נערכו שלוש ועדות אבחון, בזמנים בהם זוהו ירידות תפקודיות משמעותיות. הועדות הציגו דרכי טיפול בהתאם לשינויים התפקודיים.

רם לא הבין מה עובר על ליאת. המחויבות שלו כלפי ליאת הייתה מאוד גבוהה והיה לו מאוד קשה להבין או להסביר את התנהגותה. בהתחלה, ליאת נשענה עליו ונעזרה בו רבות והוא נענה לכך ברצון. הוא האמין שזה תפקידו כבן זוג, אולם, מצד שני הוא ציפה שהמצב ישתפר והיא תחלים. הניגודיות הזו הובילה את רם לתסכולים רבים, והיה צורך לסייע לו לבטא את הקושי באופן אדפטיבי בתוך שיחות פרטניות עם עו"ס המסגרת. אובדני התפקוד של ליאת היו רבים ומהירים, וכללו קשיים בהתמצאות בתוך הבית, אובדן שליטה בצרכים, התקפי זעם שאופיינו בצעקות ואלימות כלפי עצמה וכלפי סביבתה. חלק מהכעסים הופנו אל רם כשהתקרב אליה, אך גם כשהתרחק ורצה לצאת לפעילות מחוץ לבית. רכזת הבית מספרת שהיה קשה להסביר לו מה קורה. "הוא אדם שמחפש חום ומגע" היא אמרה, הוא היה נעלב ומוטרד מהבכי של ליאת כאשר היה יוצא לפעילות מחוץ לתחומי הבית. רם היה מוכן לוותר על הבילויים, וההתלבטות בין הצרכים שלו לבין הצרכים של ליאת - הייתה קשה עבורו. לכן, התעורר צורך לסייע לו בתהליך של נפרדות בעודם גרים ביחד. ניתנו לו אפשרויות שונות לבחירה, כגון לישון בחדר אחר או לעבור לדירה עם חברים. קבלת ההחלטה הייתה מאוד קשה לאחר זוגיות של 20 שנים.

הצוות מתאר, "אנחנו הצוות אהבנו אותה מאוד. התינוקת שלנו. הכי צעירה וזקוקה לכל כך הרבה עזרה. שמרנו על הטיפוח והחזות החיצונית שלה כמו שהיא אוהבת. הקפדנו שתלבש את הבגדים היפים והאהובים שלה, תמרח קרמים, תשים לק וצבע לשיער. היה לנו חשוב לשמור בשבילה על הדברים שאהבה לעשות לעצמה. כשהיא הייתה בהתקף של צעקות היינו נכנסות איתה לחדר, מספיק להיות לידה, קצת קול ומגע מנחם, והיא הייתה נרגעת. אי אפשר היה לדעת מה יגרום לה להתקף זעם. אבל הצלחנו לעזור ולהרגיע. בשלב מסוים לליאת לא היה כוח, לכלום. היא הפסיקה לדבר, סירבה לאכול, היה קשה מאוד לשכנע אותה לאכול והיא ירדה המון במשקל. ליאת הייתה יכולה להיות במיטה למשך שעות. היו עוברים איתה מהחדר, לסלון, לחצר.

היא התחילה להתאשפז לעיתים קרובות בבית החולים. אחרי כל אשפוז היא הייתה קצת פחות. הרגשנו שהטיפול בה דורש יותר, ופחות תלוי בקשר שלנו איתה וביכולת שלנו לגרום לה לשתף פעולה. מהאשפוז האחרון, ליאת כבר לא חזרה. אחרי האשפוז היא עברה לבי"ח שיקומי, וכשהסתיים תהליך השיקום היא עברה למעון. הקורונה לא אפשרה לבקר אותה. כשאביה היה מבקר אותה, הייתה הזדמנות לשיחת וידאו עם הצוות ועם רם. היא נראתה הרבה יותר טוב. היא השמינה והפנים שלה נראו אחרת. לפעמים בשיחות הווידאו נראה שהיא הצליחה לזהות אותנו והייתה שמחה, אך לפעמים היא נראתה אדישה."

הצוות משתף בגילוי לב שלאורך כל הטיפול בליאת בשנים האחרונות הם שאלו את עצמם שאלות כמו: מה הכי נכון לה? מה נכון לזוגיות שלהם?, איך לטפל בה נכון?. מצד אחד התפתחות המחלה השפיעה על הירידה התפקודית והרגשית שלה, ומצד שני איך להתמודד אל מול משפחתה ובן זוגה ולהכיל את קצב השינויים והצרכים המשתנים, כדי לשמור על איזון עדין ולהחזיק מכל הכיוונים את מכלול הצרכים וקשת הרגשות. במהלך השיחה עם הצוות, קל היה לזהות שהם היו מוכרחים להחזיק את הפחדים והדאגות של עצמם. השאלות והחששות שחלקם לא נאמרו בקול רם עדיין הדהדו בחלל האוויר. השאלות המרכזיות היו - האם ליאת תצליח לפתח אמון כלפי צוות לא מוכר במצבה הנוכחי? האם צוות חדש ילמד להכיר אותה ואת מה שהייתה? האם ידע לטפל בה כפי שהיא הייתה רוצה? האם הם ידעו שהיא אוהבת טיפוח וידעו לטפח אותה כמו שהיא אוהבת בדיוק? מי ידע להרגיע אותה רק בזכות הקשר והאמון שיש לליאת כלפי הצוות?

מדריכתה של ליאת, מסכמת את השיחה ואומרת שנעים לה להיזכר בליאת. לראות את התהליך ממעוף הציפור זה דבר שמרגש אותה. היא מספרת שהיא חששה לליאת, וחששה שלא תזכה לטיפול האמפתי, אבל, כשהיא רואה אותה בוידאו היא מבינה שליאת מקבלת את כל הטיפול הנדרש בשלב זה של חייה. מנהלת המסגרת משלימה את דבריה ואומרת, שהיא שלמה עם כל הדרך שהצוות ליווה את ליאת, את אבא של ליאת ואת רם. "הליווי של ליאת היה שונה מכל ליווי של דייר אחר. הצוות התאים את הטיפול לדיירת מזדקנת וצעירה בגילה, שמנהלת חיי זוגיות בבריאות ובחולי. ניהול הטיפול היה מורכב ורב-מערכתי, מה שמותיר המון רושם והשראה להמשך".

כשהצוות נשאל לגבי מסקנה מהשיח על ליאת, הם השתקו לרגע, ובהמשך, מבין המילים, אפשר היה לשמוע שהם מסכימים שהחשוב מכל היה להכיר את ליאת מחדש כל פעם, להבין מה השתנה ומהו הצורך החדש, ובהתאם לבנות את התכנית שתתאים. "התמיכות חייבות להתאים לאותו פרק הזמן, ולהשתנות ביחד עם האדם, כדי לתת תחושה של תמיכה ולא לקחת את תחושת היכולת והשליטה שלו".