

מסירת בשורה מרה לאדם עם דמנציה

***המסמך מיועד לאנשי מקצוע**

קשה למסור בשורה מרה, ובמצב שיש דמנציה הדבר עלול להיות מאתגר במיוחד. בני משפחה ואנשי מקצוע מתלבטים כיצד לבשר בשורה מרה לאדם עם דמנציה/ אלצהיימר, בפרט בנוגע לפטירה של קרוב משפחה.

השינויים המתרחשים במוח בדמנציה מביאים לבלבול הולך וגובר, קושי משמעותי בזיכרון, פגיעה באוריינטציה לזמן ולמקום ועוד, וכל אלו משפיעים על יכולתו של האדם עם דמנציה להבין ולזכור בשורה מרה, ומעלה את השאלה האם כדאי למסור ואיך.

מטרת מסמך זה להציג קווים מנחים להתייחסות לנושא זה, אך חשוב להתייחס לכל מקרה ומקרה באופן ספציפי בהתאם למאפיינים הייחודיים של האדם עם דמנציה, המשפחה, נסיבות הפטירה והמצב הכללי.

שיקולים במסירת בשורה על פטירה לאדם עם דמנציה:

העיקרון הכללי הוא שאדם עם דמנציה הינו אדם ויש לו זכויות אדם בסיסיות, ביניהן שיתוף במידע על פטירת קרוביו.

עם זאת, המצבים הייחודיים הנלווים לדמנציה מחייבים להתייחס לכל מקרה ומקרה באופן ספציפי ולשקול היטב את ההשפעה של בשורה מרה על האדם עם דמנציה.

כשמבשרים על פטירה של אדם קרוב, חשוב להתייחס תחילה למערכת היחסים בין הנפטר לאדם עם דמנציה:

- אם הנפטר לא היה בקשר קרוב ותדיר עם האדם עם דמנציה, אפשר לשקול שלא לבשר על הפטירה.
- אם הנפטר היה אדם קרוב ובקשר תדיר, האדם עם דמנציה עשוי כבר להרגיש בהיעדרו, וצריך לשתף בבשורת הפטירה.

בנוסף לאלו, השיקול המרכזי הינו מצבו הקוגניטיבי והתפקודי של האדם עם דמנציה.

בהיותה מחלה מתקדמת, ככל שהאדם חולה יותר זמן בדמנציה, כך מצטמצמת היכולת להבין מילים ולזכור מידע שנמסר. לצד זה, ההיבט הרגשי ממשיך להתקיים כבעבר ולעתים אף מוגבר.

סימנים שמומלץ לא לשתף בבשורה מרה:

- אדם עם דמנציה הנמצא במצב של "דיליריום על דמנציה" בשל בעיה גופנית שנוספה על הדמנציה. יש להמתין עד חלוף הדיליריום ולהעריך מחדש.
- האדם במצב של דמנציה מתקדמת (זקוק לעזרה רבה בכל התפקודים, שינויים בלעיסה ובליעה, אינו מתקשר במילים, עיניים עצומות במשך זמן רב, ואם כבר יש שירות הוספיס בית).
- האדם נמצא באי שקט ניכר, סובל ממחשבות שווא והזיות תדירות ואין איזון תרופתי מתאים.
- האדם מציג סימני חרדה, נצמד למטפלים (shadowing), ביטויים של פחד, חשש להימצא לבדו.

- אם יש חשש ששיתוף בבשורה תביא להחמרה במצבו הגופני של האדם עם דמנציה, (התקף חרדה, התקף לב, לחץ דם גבוה וכד').
- אדם עם דמנציה המתקשה לזכור מידע ושואל שאלות חוזרות רבות.
- אדם עם דמנציה המתקשה לזהות קרובי משפחה וחברים באופן עקבי.

האם כדאי לחזור על בשורה מרה בדבר שוב ושוב?

אדם עם דמנציה עלול שלא לקלוט/ לזכור את המידע שמסרתם בדבר הפטירה. לעתים יש לחזור על כך, אם מתרשמים שהיתה הבנה ראשונית.

אם האדם עם דמנציה אינו זוכר/ מפנים את המידע בדבר הפטירה, המעשה האמפתי והמומלץ הוא להפסיק לשתף אותו בדבר הפטירה.

חוויה חוזרת ונשנית של אבל ואובדן הנחווית כפעם ראשונה כל פעם מחדש אינה מיטיבה עם נפש האדם והחזרה על כך הינה מעשה לא חומל ולא הומני.

איך לבשר בשורה מרה לאדם עם דמנציה:

אל תעשה:

- אל תניחו שאתם יודעים מה מרגיש האדם עם דמנציה.
- אל תשפטו תגובותיו השונות (ראו הסבר מפורט בהמשך).
- אל תסלפו את האמת. אולם – אין צורך לשתף בפרטי פרטים.
- אל תציפו במידע.
- אל תדברו בכדי להימנע משתיקה. נוכחות שקטה היא משמעותית מאד, אף יותר מדיבורי סרק.
- אל תבטיחו הבטחות שווא.

תעשה:

- תדברו במשפטים קצרים ופשוטים.
- תמסרו מידע תמציתי ללא הצפה בפרטים.
- תאמרו בבירור: _____ נפטר.
- לא להשתמש במילים או ביטויים כמו עבר לעולם שכולו טוב, הלך בדרך כל ארץ, נאסף אל אבותיו וכד'.
- תמסרו את המידע בזמן במהלך היום שבו האדם עם דמנציה במיטבו, לרוב אלו שעות הבוקר. יש לוודא שיש די זמן למסירת הבשורה ולתמיכה בהמשך לכך, ואין המוסר ממהר ונדרש לעזוב במהרה.
- חשוב לבשר את הבשורה במפגש פנים אל פנים. לא מוסרים בטלפון.
- תבחרו מקום שקט למעמד זה, בישיבה בגובה עיניים דומה, צד לצד זה (לא מזה מול זה, ועדיף שהמבשר יישב בצד הדומיננטי של האדם עם דמנציה).
- רצוי שהבשורה תימסר על ידי גורם שהאדם עם דמנציה מכיר ומוקיר, לדוגמה קרוב משפחה אחר. חשוב שמוסר הבשורה יוכל לעשות זאת באופן רגוע ולא מבהיל.

- הבשורה תימסר על ידי אדם אחד המדבר באופן ברור. במידה ונמצאים אנשים נוספים במעמד זה, הם יהיו ברקע ולא יתערבו, אלא אם האדם עם דמנציה פונה אליהם.
- תמסרו את הבשורה בשפת הדיבור הנוכחית של האדם עם דמנציה. אם האדם עם דמנציה מדבר שפת אם שאינה השפה של המקום (גם אם ידע את שפת המקום בעבר וכיום חזר לדבר בשפת האם), יש לדאוג לתרגום מיידי לשפה שמדבר בה. אפשר, ולעיתים אף רצוי, שהמתרגם לא יהיה בן משפחה.
- תאפשרו זמן רב יותר מהרגיל לעיבוד המידע. לשבת בשקט ולא לדבר הרבה.

ביטוי רגשות בדמנציה:

- בדמנציה יש לעתים השטחה של אפקט או בלבול באפקט. תאפשרו יותר זמן להבעת רגש. ייתכן שלא תהיה הבעת רגש. אל תדרשו שהאדם יביע רגש כזה או אחר.
- בדמנציה יש לעתים ליקוי בוויסות רגשי והביטוי שלו. אדם המרגיש עצב עלול לצחוק ולהיפך. אל תיבהלו מכך, אל תגערו על תגובה לא מותאמת, אל תנסו "לחנך" מה התגובה המתאימה. תתנוכו לבני משפחה אחרים תגובות מסוג זה, לפי הצורך.

שיר מאת גיורא פישר, אב ששכל את בנו במצב חומת מגן.

מי ייתן

ואהיה כבר זקן

מבולבל.

אם אז אשאל:

למה הוא לא בא לבקר?

אל תאמרו:

אבל, הוא נפל

לפני המון זמן.

אמרו:

הוא היה פה אתמול

ואמר שיבוא גם מחר.