

# בשורה מרה - אובדן ואבל בתפיסתם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

דליה נסים<sup>1</sup>, הילה תמר אדרי<sup>2</sup>

ההרצאה החלה בצפייה בסרטון "מסירת בשורה מרה". הסרטון עוסק בתפיסת המוות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית והאופן הנכון שנותני שירות התומכים בהם, יתווכו וינגישו מציאות בלתי הפיכה זו עבורם, ויסייעו להם לעבד אותה. ניתן לצפות בסרטון בקישור הזה: <https://did.li/qiRCN>

בתשעה באוקטובר, יומיים לאחר פרוץ מלחמת חרבות ברזל, ובצילם הכבד של אירועי השבעה באוקטובר יצרנו קשר זו עם זו (שתי נוסאות הרצאה זו) מתוך כוונה להנגיש קוגניטיבית תהליכים של מסירת בשורה מרה לאנשים עם הנמכה קוגניטיבית. לנוכח המציאות המזוועה שחוו גם אנשים עם מוגבלות שכלית, הרגשנו צורך לעבוד על מסירת בשורה מרה באופן מותאם ומונגש קוגניטיבית. כוונתנו הייתה לבנות "תורת עבודה" שתסייע לצוותים המטפלים ומלווים אנשים עם מוגבלות שכלית, להודיע ולעבד באופן ראוי מסרים שמהותם מורכבת, כמו בן משפחה שנפגע, פציעה או מוות. כיצד מודיעים על אירועים כאלה? איך מעבדים אותם? "תורת עבודה" זאת התבססה על חומרים קודמים שיצאו לאור באגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ("תדריך למסירת בשורה מרה" ו"נתן היקר" (דורון ואחרים, 2011; נסים, 2011), ותוכני עבודת התזה של הילה תמר אדרי (2024) בנושא. מאחר שכוונתנו הייתה לבנות מדריך שיופעל בקנה מידה ארצי, שיתפנו את מנהל מוגבלויות וקרן שלם. הפקנו סרטון הדרכה למטפלים, כרטיסיות שיח ומילון מונחים בפישוט לשוני הכולל מושגים, כמו חטוף, גוסס ופצוע קשה. מילון המונחים הופק בשיתוף אגודת עמי. חומרים אלה נמצאים באתר של קרן שלם: <https://did.li/YELTY> ובמאגר הידע של בית איזי שפירא: <https://did.li/fQdx5>

1 ד"ר דליה נסים, מנהלת פיתוח מקצועי, המכון הבינלאומי ע"ש טראמפ ללימודי המשך בתחום המוגבלות, בית איזי שפירא

2 הילה תמר אדרי, עובדת סוציאלית בתחום המוגבלות, MA, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן

ערכת כרטיסיות השיח כוללת כרטיסיות עבודה המהוות כלי עזר למטפל לדבר את המציאות עבור מקבל השירות ואיתו. נציג את עיקרי הדברים.

## חשיבות מסירת בשורה מרה גם לאנשים עם מוגבלות

לכל אדם, ובכלל זה אנשים עם מוגבלות שכלית, יש זכויות אדם בסיסיות, ביניהן שיתוף במידע על פטירת קרוביו. מסירת ההודעה חשובה לקידום תהליכי אבל בריא ולמניעת התפתחות תסמינים של אבל פתולוגי. מאחר שגם אנשים עם מוגבלות שכלית חשופים למידע על ענייני השעה, אי מסירת הודעה תביא לעיתים לחשיפה אקראית למידע ולא תמיד בצורה נכונה ומתאמת. התעלמות ממסירת בשורה משאירה אדם עם מוגבלות שכלית לבד מול הנושא עם מידע חסר ותוך הפעלת דמיונו כדי להשלים פרטים שאינם ידועים לו, כמו איך זה קרה ולמה.

מסירה מסודרת תאפשר חוויה של אבל משותף של האדם עם המוגבלות יחד עם האנשים הקרובים אליו. הם יוכלו להיות איתו כדי להכיל את הרגשות שעולים אצלו, ולהשיב לו על שאלות שישאל. בכך תועצם חוויית השייכות החשובה מאוד בתהליכי אבל. חשוב לא לדחות את מסירת ההודעה, ונכון לעשות זאת בסמוך להתרחשות האובדן, אלא אם כן יש צורך בעיכוב לשם מציאת מקום שקט שיאפשר פרטיות. אף על פי שבמקרים מסוימים האדם עלול לא לזכור את הפרטים, השיח מניע תהליכים רגשיים של עיבוד המציאות.

## דגשים במסירת ההודעה המרה

בעת מסירת בשורה מרה חשוב להשתמש בשפה מותאמת ליכולת ההכלה של האדם, ולמסור מידע מדויק בצורה אותנטית וכנה. בנוסף, חשוב לתזמן את מסירת הבשורה למצב שבו האדם במיטבו – לא רעב ולא עייף. נוכחות אדם המכיר את מקבל הבשורה, עשויה לסייע בכך.

יש להדגיש את הפסקת הפונקציות ההתנהגותיות, חושיות, רגשיות וחברתיות של המת, לדוגמה: "אבא מת, הלב שלו הפסיק לפעול, הוא כבר לא יכול לראות, לשמוע, להרגיש...". אם דברים אלו נאמרים במפורש, האדם יבין שאינו צריך לדאוג כעת לאב שנפטר, והוא יכול להתרכז בצער ובגעגועים שלו על לכתו. יש להדגיש את סיבת המוות ואת אי הפיכות המוות, לדוגמה: "אבא לא יכול לחזור לחיים". חשוב לוודא שהאדם הבין את תוכן הנאמר, וחשוב לאפשר לו לחזור על תוכן הדברים. אם מקבל הבשורה אינו זוכר או אינו מפנים את

המידע על הפטירה, המעשה האמפתי והמומלץ הוא להימנע מלחזור על המסר שכן כל הודעה נוספת תיחווה אצלו כאילו קרובו נפטר שוב. חשוב לתת זמן לעיבוד תוכן הנאמר, ולהוסיף מידע רק אם האדם שואל שאלות המעידות על רצונו לדעת פרטים נוספים.

בהיבט הרגשי יש להיערך למגוון תגובות מצד האדם, ולהכיל כל הבעת רגש ללא שיפוט או ביקורת. כיוון שלצד ההנגשה הקוגניטיבית של הבשורה יש צורך גם בליווי ותיווך רגשי, נכון להציע לאדם התייחסות לקשר הרגשי שלו עם המת באמצעות אמירות, כמו "הוא אהב אותך ואתה אהבת אותו", "אתה תזכור אותו תמיד", "אתה יכול לדבר עליו", "ספר לנו עליו" ועוד.

בדברי העידוד והנחמה של איש הצוות יש להימנע משימוש במונחים מופשטים וכחות ברורים, כגון "הוא עלה לשמיים", "הוא תמיד רואה אותנו", שכן מקבל הבשורה, המתאפיין במקרים רבים בחשיבה קונקרטיית, עלול להאמין שהמת יחזור אליו, ובכך לא יתאפשר לו לעבור תהליך פרידה.

על מנת לסייע לצוות המקצועי ריכזנו מספר עקרונות בתקשורת עם מקבל הבשורה בתרשים שלהלן:



## טקס הלוויה

לאחר מסירת ההודעה ובהתאם לתגובות מקבל הבשורה, חשוב לסייע לו להחליט אם להשתתף בלוויה. אם ההחלטה היא שלא ישתתף, אפשר להציע לו לשלוח חפץ שהיה רוצה שיונח על הקבר או להעביר מסר שייאמר בשמו בטקס. אם האדם החליט שהוא רוצה להשתתף בטקס הלוויה, חשוב להכין אותו לכך, ולשאול את מי הוא רוצה כמלווה במעמד זה. בתום הלוויה חשוב לעבד את החוויה המורכבת עימו.

## עיבוד האבל ושמירה על הזיכרון

חשוב שאיש צוות או בן משפחה יהיו ערניים יותר לתגובותיו של האדם עם המוגבלות השכלית בתהליך עיבוד האבל. ייתכנו תגובות מושהות, כעסים, התפרצויות, הסתגרות ואף דיכאון. על מנת לסייע לאדם עם המוגבלות לעבד את המציאות החדשה, חשוב להציע לו לתלות תמונה של הנפטר, להכין אלבום תמונות, לשמור חפצי מזכרת בעלי ערך רגשי או להתפלל. חשוב לאפשר פורקן רגשי ולשאול את האבל מה סייע לו להתמודד עם אובדנים בעבר. תמיכה חברתית וזמינות של זולת משמעותי חשובים מאוד בתקופה זו.

## סיכום

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית חווים הדרה במגוון תחומי חיים ובכלל זה תהליכי עיבוד אבל. במקרים רבים הדמויות המלוות אותם סבורות כי נכון לחסוך זאת מהם, ועקב כך הם אינם לוקחים חלק בתהליכי פרידה מאנשים שיהיו חסרים בחייהם. מודל העבודה למסירת בשורה מרה נשען על עולם ידע שנבנה מתוך שיח מתמשך עם מקבלי שירות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. הדרך הנכונה לשלב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בנושא של מוות היא להציע להם לבקר חולה המצוי על ערש דווי או להיפרד בלוויה, ולאחר מכן ללוות אותם בתהליכי שימור הקשר הרגשי שלעולם ממשיך להתקיים. רגע קבלת בשורת האובדן חקוק בלב כל אדם כרגע קריטי – כנקודת אל חזור בחוויית האבל. מסיבה זו, חשוב להשקיע מחשבה רבה באופן מסירת הבשורה. חשוב שהדברים יאמרו בדרך הנכונה – בחיבוק, מתוך תחושת שייכות ובגישה אמפתית. חשוב לתת לאדם עם מוגבלות שכלית תחושה שהצוות עימו לכל אורך התהליך, לתווך לו את המציאות על כל שלביה, צעד אחר צעד, ולבסס אצלו תחושה של בחירה בכל רגע נתון. כך למשל, חשוב להסביר לו מה עתיד להתרחש בטקס הלוויה, ולומר לו כי בכל רגע בטקס אם ירגיש קושי להכיל רגשית את המתרחש, יוכל לפרוש בלווי בן משפחה או נותן שירות. בספר דברים, פרק ל', פסוק ט"ו נאמר: "ראה נתתי לפניך את החיים ואת המוות" – שווה בשווה. באותה מידה שיש אובדן בחיי אדם, יש גם כוחות, חיים והזדמנות להתחבר למת מחדש ולשמר את הקשר הרגשי והזיכרון לנצח.

## ביבליוגרפיה

אדרי, ה"ת (2024). תפיסותיהם של אנשי מקצוע את צרכיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית המתמודדים עם אובדן אדם קרוב [עבודת גמר מחקרית (תזה)]. אוניברסיטת בר-אילן.

דורון, מ', עמינדב, ח' ונסים, ד' (עורכות) (2011). בשורה מרה והאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. ערכת הדרכה לאנשי מקצוע. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית; מיט"ן - מרכז ייעוץ לטיפולים נפשיים. <https://did.li/K7oZH>

נסים, ד' (2011). נתן היקר, איך מתמודדים עם מוות. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. <https://did.li/zELTY>