

# לדבר עם דמנציה: מאפיינים ודפוסים של תקשורת ייחודית

## דניאלה אריאלי

החוג לסייעוד והחוג לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה, המכללה האקדמית עמק יזרעאל ע"ש מקס שטרן

מאמר זה עוסק במאפייני הייחודיים של תקשורת עם אנשים עם דמנציה. בעוד שמרבית הספרות על דמנציה מתארת אותה כמצב לא תקשורתי ביסודו ומתמקדת בהיבטים הקליניים של דמנציה ובהשלכותיהם על שיבושי התקשורת, מאמר זה מתייחס לתקשורת עם אנשים עם דמנציה כתקשורת הדדית, ב"גובה העיניים", שיא משמעותי ומפרה הן עבור האדם עם הדמנציה והן עבור בן שיחו ה"בריא". על בסיס ניתוח סיטואציות מוחשיות ושיחות שקיימתי עם אדם קרוב לי שאושפז במחלקה לאנשים עם דמנציה, אצביע על ארבעה מאפיינים של תקשורת ייחודית זו: 1. ניסיון משותף להבין את הדמנציה; 2. חיפוש רצף של שיח והיעדרו; 3. גלישה בין מציאות להזיה; 4. הבניה של מרחב משותף מול ההקשר המוסדי. הדיון במאפייני השיחה הללו מציע כלים שיסייעו לאנשים המתמודדים עם האתגר שבקיום קשר עם קרוביהם שלקו בדמנציה.

## מבוא

אחד המאפיינים המרכזיים של דמנציה הוא הקושי ההולך וגובר לקיים תקשורת, בעיקר תקשורת מילולית. חלק גדול מהמחקר על דמנציה מתמקד בתיאור המכשולים לתקשורת, כגון שיבושים סמנטיים (הקושי למצוא מילים מתאימות או שימוש במשפטים עמומים) ושיבושים פרגמטיים (כגון סטייה מנושא השיחה או חזרתיות) (Savundranayagam et al., 2005; Muller & Guendouzi, 2005; Savundranayagam, Hummert, & Montgomery, 2005), וכן בתיאור האופנים שמכשולי תקשורת אלה מקשים על קיום תקשורת ויוצרים תסכול הן אצל האדם עם הדמנציה והן אצל מקורביו (Small, Geldart, & Gutman, 2000). הקושי בקיום תקשורת מביא לידי כך שדמנציה מתוארת בספרות לעתים תכופות כמצב א־תקשורתי ביסודו, כ"חיסול הולך וגובר של היכולת לקיים תקשורת" (Haberstroh, Neumeyer, Krause, Franzmann, & Pantel, 2011:1), וכ"מחלה מוחית פרוגרסיבית שפורמת אט־אט את הרשת שנוצרה במהלך חיים שלמים של יחסי גומלין חברתיים" (Small et al., 2000: 291). אנשים עם דמנציה מתוארים לעתים קרובות, גם על ידי חוקרי זקנה, כנמצאים מאחורי חומות עבות עד כדי כך שלמעשה אי־אפשר להבין אותם או לקיים עמם אינטראקציה. הם מתוארים כמי שנמצאים מחוץ לכל מרחב של דיאלוג, "הפראים המודרניים המוחזקים כחסרי דעת ונטולי שפה" (חזן, 2010: 27). עם זאת, להמשך קיום אינטראקציה ותקשורת יש חשיבות רבה ביותר עבור אנשים עם

דמנציה. מחקרים רבים מעידים שאנשים שאובחנו כסובלים מדמנציה, בכל שלב שהוא בתהליך התקדמות המחלה, זקוקים לתקשורת, מעוניינים להרגיש שהם מובנים, ומחפשים בדרכים מגוונות אחר תקשורת, מילולית ולא מילולית (ראו למשל: Thompson, 2002; Ward, Vass, Aggarwell, Garfield, & Cybyc, 2008). איכות החיים של אנשים עם דמנציה מושפעת במידה מכרעת מתקשורת ומיחסים חברתיים, וכדי לשפר את איכות חייהם, חיוני שאנשים עם דמנציה יישארו בקשר עם הסביבה החברתית שלהם (Livingston, Cooper, 2008; Woods, Milne, & Katona, 2008). יתרה מכך, קיומה של תקשורת מילולית ולא מילולית מתואר כתנאי הכרחי עבור שמירת ה"אנושיות" או "מהות האדם" ("personhood") של אנשים עם דמנציה (Kitwood, 1997; Sabat, 2002). היעדר תקשורת חברתית הוא מצב מסוכן שעלול להביא לתוצאות קליניות קשות עבורם (Burgio, Allen-Burge, Stevens, 2000; Davis, & Marson, 2000). בעקבות הטענות על החשיבות הרבה שיש לאינטראקציות חברתיות עבור תחושת האנושיות של אנשים עם דמנציה (Kitwood, 1997), ישנם חוקרים המציעים להעביר את הדגש אל טיפול שממוקד באדם (person-centered care) (Brooker & Latham, 2016) ואף אל טיפול שממוקד ביחסים (relationship-focused care) (O'Connor et al., 2007).

קיום תקשורת חיוני לא רק עבור אנשים עם דמנציה, אלא לא פחות מכך עבור יקיריהם. הספרות שעוסקת בחוויות ובהתמודדויות של בני המשפחה והקרובים של אנשים עם דמנציה (ובראש ובראשונה צאצאים ובני זוג), מתארת את הקשיים המרובים ומראה כי חלק גדול מהתסכול שחווים אנשים אלה קשור לקושי לקיים תקשורת עם יקירם/יקירתם הלוקה בדמנציה (Marwit, Meuser, & Bryer, 2005; Small et al., 2000). לטענת חלק מהחוקרים, הקושי לקיים תקשורת הוא מרכיב מרכזי בנטל שחווים קרובי משפחה המטפלים ביקיריהם שלקו בדמנציה, והוא המקור המרכזי לתסכול וחרדה אצלם (Orange, Van Gennep, Miller, & Johnson, 1998; Savundranayagam, Hummert, & Montgomery, 2005; Small et al., 2000).

לצד מחקרים אלה התפתחה גם ספרות שעניינה המלצות והנחיות לקיום תקשורת עם אנשים עם דמנציה. מרבית המחקר הקיים בתחום יוצא מנקודת מבט טיפולית. בין הגישות הבולטות והוותיקות בתחום יש לציין את גישת התיקוף (validation), גישה שבבסיסה ההמלצה לקבל את עולמו של האדם עם הדמנציה, לא להתעמת עמו או עמה גם כאשר דבריו/ה אינם עולים בקנה אחד עם המציאות של המטפל/ת, ולהתייחס למחשבותיו/ה כאל ה"אמת של האדם" (Feil, 1989, 2000; Thompson, 2002). מאמרי הדרכה וייעוץ מהשנים האחרונות מציעים כללים בסיסיים לתקשורת עם אדם שסובל מדמנציה, כגון סילוק רעשי רקע, הקשבה סבלנית, דיבור אטי, שמירת קשר עין והצגה פשוטה של מידע (גולן שמש, 2012; Jootun & McGhee, 2011; Haberstroh et al., 2011). לצד הדיון שמתמקד בתקשורת מילולית, אפשר למצוא גם ספרים ומאמרים שעוסקים בדרכים לא מילוליות של תקשורת עם אנשים עם דמנציה, דרכים המבוססות על שיטות כגון טיפול באמצעות אמנות, ריקוד, מוזיקה, בישול, גינון, התעמלות ועוד (ברנבאום, 2010). לאור שפע הדיון הטיפולי, בולט היעדרו של דיון שאינו טיפולי בתקשורת בתנאים של דמנציה.

במאמר שסוקר את התפתחות השיח החברתי-פסיכולוגי על דמנציה, האריס (Harris, 2010) מראה כי ההיבטים הסובייקטיביים של דמנציה, כלומר חוויותיהם של המאובחנים כאנשים עם דמנציה וגם חוויותיהם של המטפלים בהם, זכו להתייחסות מחקרית נרחבת, למשל דרך אוטוביוגרפיות שנכתבו בידי אנשים עם דמנציה או בשיתוף פעולה עם מקורביהם, וניתוחי הנרטיבים שמופיעים בהן (למשל: Page & Keady, 2010; Wright, Doherty, & Dumas, 2009). אולם דווקא ההיבט האינטר-סובייקטיבי, דהיינו מערכות היחסים והתקשורת בין אנשים עם דמנציה לבין קרוביהם, הוא תחום שלא זכה למחקר מספק במשך זמן רב (Harris, 2010). גם הכרסטר וועמיתים הצביעו על כך שהספרות שעוסקת בתקשורת עם אנשים עם דמנציה אינה מתייחסת להיבטים רבים שכרוכים בתקשורת חשובה זו (Haberstroh et al., 2011, p. 406). אוקונור ועמיתים (O'Connor et al., 2007) מציינים כי הגישה הטיפולית, שהיא הגישה הדומיננטית בשיח על דמנציה, היא גישה מפחיתה, בכך שהיא מצמצמת את הדיון בהיבטים המורכבים של תקשורת בתנאים של דמנציה. בהתאם לגישה הטיפולית, יחסי הגומלין בין אנשים עם דמנציה לאנשים הקרובים להם, גם אם אלה קרובי משפחה וחברים, מנוסחים כפעולה טיפולית וכקשר טיפולי בין מטופל – האדם עם הדמנציה, לבין מטפל – האדם שאיננו מאובחן עם דמנציה. כפי שמציינים אוקונור ואחרים (שם). החיסרון בעמדת מוצא טיפולית זו טמון בכך שהיא מובילה ל"הבנה צרה של מערכת היחסים כפעילות חד-צדדית של בן המשפחה או המטפל הרשמי שמתפקד כעוזר לאדם עם הדמנציה" (שם: 129). בכך היא "מפחיתה" ממורכבות האינטראקציה וההתקשורת הכרוכות בדמנציה.

מטרת מאמר זה היא לתרום לדיון באמצעות הניסיון לבחון את המאפיינים הייחודיים של תקשורת המתקיימת בין אנשים שאחד מהם מאובחן עם דמנציה. המאמר מבוסס על ניתוח פרשני של קטעי שיחות שקיימתי עם אדם קרוב לי שאובחן עם דמנציה, תוך התייחסות לשיחות אלו לא כאל פעולות טיפוליות, אלא כסוג מיוחד של תקשורת בין-אישית. שלוש הנחות יסוד מרכזיות עומדות בבסיס גישה זו לתקשורת. הראשונה גורסת כי תקשורת היא תהליך של הענקת משמעות, חלק ממאמץ ליצור הבנה משותפת. אנשים מושפעים זה מזה ומשפיעים זה על זה דרך מה שהם אומרים ועושים, ולכן יש לבחון תקשורת לא מנקודת מבט שמניחה קשר בין מטפל למטופל, אלא מנקודת מבט הרואה בתקשורת פעולת חליפין בין אנשים (Rousseaux, Seve, Vallet, Pasquier, & Mackowiack-Cordoliani, 2010). ההנחה השנייה סבורה שתקשורת היא תהליך דינמי וכי המשמעות של מה שנאמר קשורה לא רק לאמירה ספציפית, אלא היא חלק מתקשורת מתמשכת וממערכת יחסים. לכן, כדי להבין תקשורת, יש לבחון אותה בתוך ההקשר שהיא מתרחשת בו. ההנחה השלישית, שמתייחסת ספציפית לתקשורת עם אנשים עם דמנציה, היא כי כדי לקיים תקשורת עם חולי דמנציה, צריך להביא בחשבון שמדובר במרחב תקשורתי אחר מהרגיל, מרחב שיש להסתגל בו לדפוסי תקשורת בלתי מוכרים ולוותר על ציפיות, כגון ציפייה לקוהרנטיות של משמעות ולרציפות השיחה. יש להביא בחשבון שמדובר בתקשורת שדפוסייה אינם חלק מהעולם המוכר לנו (חזן, 2010).

הנתונים האמפיריים שמאמר זה מבוסס עליהם לקוחים מתוך חקר מקרה פרטי אחד,

אינטראקציה בין שני אנשים. לפיכך, החוויות שיתוארו הן חוויות סובייקטיביות שמשקפות יחסי גומלין ספציפיים. עם זאת, אני סבורה כי יש בתיאור חוויות אלו כדי להאיר על חוויות של אנשים אחרים שמתנסים בקיום קשר עם אדם יקר להם שאובחן עם דמנציה. מאמר זה מצטרף למחקר קודם שלי שעסק בפוטנציאל של גישת מחקרי הפעולה להתמודדות עם תקשורת עם אנשים עם דמנציה (Arieli, 2013).

### מתודולוגיה

המאמר מבוסס על רישומי שדה שערכתי במהלך ביקורים במחלקה לתשושי נפש שבה אושפז נתן (שם בדוי). הנתונים לקוחים משיחות שקיימנו בשנה הראשונה לאשפוזו שם, בעת שמצבו הוגדר בין דמנציה התחלתית לדמנציה בשלב בינוני. באותה תקופה ביקרתי אותו פעמיים עד שלוש פעמים בשבוע, וכל ביקור ארך שעה עד שעתיים. במחלקה שהו שלושים דיירים שהיו בטווח רחב של מצבים גופניים ונפשיים, חלקם אנשים שלא הכירו את קרובי משפחתם ולא יכלו לתפקד באופן עצמאי, ואחרים – אנשים עצמאיים וניידים שקיימו שיחות עם אנשי הצוות ועם מקורביהם. הצוות במחלקה כלל אח/ות אחראי/ות וכן 3–5 מטפלות ומטפלים, אנשי "כוח עזר". רוב הצוות היו אנשים ששפת אמם לא הייתה עברית, כגון מהגרות ומהגרים מאתיופיה, אריתראה וברית המועצות לשעבר, וחלקם התקשו בניהול שיחה בסיסית בעברית. קושי זה הצטרף למחסומי התקשורת שנגרמו עקב מצבם הקליני של הדיירים ו/או האופי המנוכר של היחסים בין דיירים וסגל ב"מוסד כוללני" אופייני (Goffman, 1961), והעניק משנה תוקף לחשיבות הקשר של נתן עם אנשים ששייכים לעולמו המוכר.

הסיבות לביקורי במוסד היו בראש ובראשונה אישיות. עם זאת, כבר בימים הראשונים לאשפוזו של נתן החלטתי לכתוב יומן שדה של ביקורי במוסד ולהתמקד במה שהיה עבורי חשוב מכול: תיאור פניה המשתנות של האינטראקציה בינינו. באמצעות הכתיבה ביקשתי לאמץ גישה חקרנית למפגשינו, גישה שתסייע לי להבין את הקשיים שחוויתי בביקורי ולהתמודד עמם טוב יותר. שוחחתי על כך עם נתן כבר בימים הראשונים לאשפוזו, והוא הסכים להצטרף למאמצי. אי לכך, זמן קצר לאחר שאושפז, התחלתי לתעד את מה שראיתי ושמעתי במהלך ביקורי, את שיחותינו ואת חוויותי הפנימיות במהלך יחסי גומלין אלה. במהלך המפגשים עם נתן החזקתי מחברת ורשמתי חלקים גדולים מהדיאלוגים שהתקיימו בינינו וכן תיאורים של המתרחש סביבנו. חלק מהרשימות הוכתבו לי על ידי נתן כחלק ממאמצי לסייע למחקר. לאחר יציאתי מהמוסד וחזרתי הביתה, השלמתי את התיאורים ואת רשמיי מן הביקור.

במושגים מדעיים מסורתיים, הקושי המתודולוגי העיקרי במחקר הנוכחי היה מעורבותי האישית העמוקה ביחסי הגומלין. הדרך היחידה להימנע מקושי זה הייתה לבקש מאדם נוסף לקיים תצפיות באינטראקציות שלנו ולתעד אותן. עם זאת, כפי שטוענת דקלרק (Declercq, 2000) בדיון המתודולוגי שלה לגבי האתגרים שבעבודה אתנוגרפית במוסדות סיעודיים עם חולי דמנציה, הכנסה של חוקר חיצוני לתוך סיטואציה כגון זו ויצירת מערכות

יחסים בין החוקר/ת לבין חברי צוות וחולים היא בעייתית וכמעט בלתי אפשרית. אני מאמינה כי שימוש במחקר הנוכחי בנתונים "מיד ראשונה" מספק הזדמנות ל"חקירה נטורליסטית" (Patton, 2002: 42) ומאפשר להגיע להבנה מעמיקה של יחסי גומלין בעלי אופי אותנטי ואינטימי. הממצאים המוצגים במאמר זה אמנם מתייחסים למערכת יחסים ספציפית ונובעים מאופיים של המעורבים בה, ואינם בהכרח מאפיינים מערכות יחסים אחרות בין אנשים עם דמנציה לבין מקורביהם. עם זאת, ניתוח דפוסי התקשורת שאפיינו את השיח שלנו פותחים להערכתי צוהר להבנת דפוסים ואתגרים מרכזיים שמאפיינים, בווריאציות שונות, קשרי גומלין אחרים שמתקיימים בסיטואציות דומות. בהתאם למסורת האתנוגרפית, על חקר המשמעות להיות מעוגן בהקשר, ועל כן הצגת הממצאים במאמר מתרכזת בשדה (Ericsson, Hellstrum & Kjellstrum, 2011), והדוגמאות מוצגות כחלק מאירועים מייצגים שהתרחשו במוסד הסייעודי ומלוות בתיאור גדוש (Geertz, 1973) של הסיטואציה.

### שיקולים אתיים

נתן הסכים לשתף פעולה במחקר. הוא הסכים לתיעוד המפגשים, ובמקרים רבים הכתיב לי משפטים במטרה להיות שותף במחקר ולתמוך בו. לדבריו, ההשתתפות בכתיבת מאמר על אודות חוויותיו כדייר במוסד עזרה להעניק משמעות לנוכחותו שם. גם יתר בני משפחתו הקרובים (כולל האפוטרופוס הרשמי) היו מודעים למחקר והביעו את תמיכתם. עם זאת, מאמר זה נכתב מתוך מודעות לרגישות הכרוכה בכך שהמאמר עוסק באדם שהוגדר רשמית כמי שמשולל יכולת לשיקול דעת אוטונומי. דיואינג (Dewing, 2002) טענה כי לעתים קרובות השאיפה לפעול "כמו שצריך" ולחשוש מחציית גבולות אתיים במחקר עלולה להוביל להימנעות משיתוף אנשים שיש רגישות בהשתתפותם במחקר, ולהביא ל"אתיקה של הדרה" (exclusionary ethics) (שם) שמעצימה את השתקתם של אלה שקולם בדרך כלל אינו מושמע. מאמר זה נכתב מתוך ניסיון להתגבר על מנגנון כזה של הדרה ומתוך הכרה בחשיבות של מתן קול לחוויות ולהתנסויות המיוחדות שכרוכות בתקשורת בין אנשים עם דמנציה לבין קרוביהם ויקיריהם.

### ממצאים

הציטוט הבא לקוח מתוך שיחה שהתקיימה כשנתן ואני ישבנו במבואה של המוסד שבו אושפז. המבואה ממוקמת בקומת הקרקע, והיא אולם גדול שקירותיו החיצוניים עשויים זכוכית שקופה שמאפשרת להתבונן החוצה. מעבר לזכוכית יש מעין מרפסת ישיבה שיורדות ממנה מדרגות אל הרחוב. זהו רחוב רגיל: בתי מגורים, מוסד ציבורי, כביש, מדרכות, צמחייה עירונית.

הוא: נורא מוזר, הרחוב הזה כפיטסבורג שאני נמצא בו. היה בה חלק של העיר שמשום מה נראה לי שהגענו אליו, ועכשיו אני רואה אותו דרך החלונות. אני באמת עובר התנסות של נופים וחוויות שקשה לי לשאת. פה יש לי פגם גופני חזק שאני לא יודע מהו.

אני: עכשיו הרגשת שאתה בפיטסבורג?  
 הוא: כן, אפילו לא פיטסבורג, אלא שכונת מגורים בפיטסבורג.  
 אני: ולמה זה הרגשה לא טובה?  
 הוא: כי אני מרגיש שאני בורא לעצמי עולם מלאכותי שיתפוס את מקומו של העולם הבדיוני שבראתי כל חי.  
 אני: ואו. זה מדהים מה שאתה אומר. למה אתה מתכוון?  
 הוא: תראי, אני למדתי בשנה האחרונה להבין שאני חולה במחלה שנקראת דמנציה, ואני למדתי שהפגם הגדול ביותר שהמחלה הזו מביאה הוא אי-אמון בעצמך.  
 (אני מקשיבה לו ותוך כדי כך מגרשת מבלי משים זכוב מטרדי)  
 הוא (מתייחס לזכוב): הוא ביקש לסעוד ולהתקיים, ואת ביקשת להמית אותו, שלא יטריד. הזכובים בעולם קטנו. אולי לא כולם, אבל זכובים רבים מקרב מכרייך קטנו.  
 אני (בחוסר הבנה, בלבול וסקרנות): מה זאת אומרת? למי אתה מתכוון?  
 (שתיקה)  
 הוא: בואי נלך לראות אם מישו מחפש אותי שם, באזור ההוא, מעבר לפינה.

קטע השיחה שהובא לעיל היה ניסיון משותף להבין את חוויית הדמנציה של נתן. הוא סיפר על החוויה, ואני שאלתי אותו שאלות שגרמו לו לספר לי, אולי בו זמנית גם לעצמו, על חוויותיו באותו רגע. דברי נתן שיקפו את ניסיונו לתאר במילים חוויה חושית ואת התובנות שמתעוררות בו תוך כדי כך. במהלך הדיבור על כך היה מעבר חד לנושא אחר, עקב ההתייחסות שלי לזכוב שעבר שם, ולבסוף הייתה קטיעה של הדיבור בכללותו, ללא יכולת להשלים את רצף השיחה. התגובות הפנימיות שלי במהלך השיחה היו בלבול ומבוכה. תגובתי בשיחה משקפות ניסיון להבין מה עובר עליו ולהמשיך את רצף השיחה כשהיא נקטעת.

להלן יובאו קטעים משיחות נוספות שידגימו את מאפייני התקשורת שעלו בסיטואציה זו וברבות אחרות. הניתוח יבחין בין ארבעה מאפיינים ודפוסים של התקשורת: 1. ניסיון משותף להבין את הדמנציה; 2. חיפוש רצף בשיח והיעדרו; 3. גלישה בין מציאות להזיה; 4. הבניה של מרחב משותף מול ההקשר המוסדי. חשוב לי לציין כי בדוגמאות השונות של תקשורת אפשר למצוא יותר ממאפיין אחד. ההפרדה לקטגוריות היא ניסיון ליצור "סדר" שהוא מלאכותי במידה רבה. עם זאת, סדר זה נחוץ כדי להעביר את הדברים באופן הברור ביותר.

### 1. ניסיון משותף להבין מהי הדמנציה

באחד הביקורים ישבנו בחדרו, ולאחר כמה רגעי שתיקה שבהם הוא נראה לי מהורהר, שאלתי אותו על מה הוא חושב. תשובתו הייתה: "אני מהרהר ברעיון שטחי; זה פחות או יותר הרעיון... סיפרתי עליו למישו אחר אתמול." בנקודה זו הוא הפסיק לדבר, וכעבור רגע הוסיף: "אמרת את המשפט האחרון מפני שנתקעתי בלי לדעת מה לומר." למשמע

דברים אלה, צחקקתי, כנראה ממבוכה. אך הוא נשאר רציני ואמר לי בכובד ראש: "אל תצחקי, אני רציני לגבי זה. שכחתי... תגידי לי את שתי השורות האחרונות שאמרתי." הקראתי לו את הדברים שאמר, מתוך המחברת שרשמתי בה את שיחותינו, והוא המשיך: "אני זוכר. לא, אני לא זוכר. כן, אני רוצה לומר את זה. כל הזמן נוצרים גושים של ידע... לא. אני ממלמל כדי לסגור חורים במחשבה שלי." כאן הוא הפסיק לדבר.

במהלך שיחה זו חווה נתן את השיבוש והתסכול, והוא תיאר זאת באוזניי. נתן ניסה לדלג מעל ה"חור" שנפער במחשבתו, בעודו מגייס כמשאב את הכתיבה במחברת, את רעיון המחקר ששינוי החלטנו לעסוק בו יחדיו. אבל הדבר לא צלח. הוא חווה קושי להשלים רעיון במחשבה וקושי לכתוב מחשבה בקול רם. הוא גם ביטא באופן חד את הניסיון שלו לסתום את החור, להיאבק בו. בשיחה זו פתח נתן בפניי צוהר להבנת החוויה של הדמנציה. התפקיד החקרני שאימצתי עודד אותו לעסוק בניסיון להסביר לי. כך הפכה השיחה לביורר משותף של חוויית הדמנציה. ברגע מסוים, הניסיון שלו להסביר לי כנראה עיף אותו והוא השתתק. התגובה שלי הייתה מבוכה וניסיון לחפות עליה באמצעות צחקוק. מבוכתי נבעה מכך שבדיאלוג יומיומי רגיל, שיבוש חריף בתקשורת נחוה כמאוד לא רצוי, כחשיפה נוקבת של מגבלה קוגניטיבית, של חוסר שליטה על השכל, של חולשה אנושית שלא נוח להתייבב מולה. הצחקוק היה ניסיון מצדי – לא מודע באותו הרגע – להחליש את עוצמת המבוכה, אולי להציל את כבודו של נתן באמצעות התייחסות קלילה לכאורה לקושי שנחשף ביכולת לקיים תקשורת. אולם תגובתו של נתן לימדה אותי כי הניסיון לטשטש את השיבוש היה מיותר ואף לא רצוי. נתן מחה נגדו. הוא זיהה את חוסר הכנות שבתגובתי ודרש ממני להתייחס ברצינות למה שקרה. תגובתו של נתן הייתה כנה ואמתית משום שהשיבוש הזה, הקושי להחזיק ברצף של שיחה עקבית וברורה, מצוי בלב החוויה. הוא חלק מחוקי הדיאלוג.

על כן, אף שהשיבוש ניצח את הדיאלוג, שיחה זו הייתה משמעותית ביותר. זה היה תיאור של חוויה שכלית ורגשית, שיתוף מרתק ומבעית בעולמו הפנימי, ללא ניסיון טשטוש או העמדת פנים. בשיחות מעין אלו נחשפה לא רק תחושת המוגבלות שגורמת הדמנציה, אלא גם המאבק של נתן מול המגבלות החדשות שהוא ניצב בפניהן. השיחות בינינו הציפו מאבק זה ואת התסכול הרב שבצדו. באחד המפגשים שאלתי את נתן כיצד הוא מרגיש ומה עובר עליו, והוא תיאר באופן ברור את רגשותיו ובפרט את תחושת התסכול: "כשאני חושב, תחושת הידיעה שהייתה לי בתחילת המחשבה נחלשת ונעלמת... זה כל כך מתסכל שאני לא מסוגל להשלים מחשבה או משפט. אני מאוד מאוכזב מעצמי."

בשיחות ובקטעי שיחות אלו, שעניינן היה חוויית הדמנציה, נתן היה בעל הסמכות על הידע על מה שקורה, משום שזה קרה בתוכו. אני ניסיתי כמיטב יכולתי לעקוב אחריו במהלך השיחות הללו לאורך הנתיבים הבלתי-מוכרים של מחשבתו, ולעתים הרגשתי כמו במסע לתרבות זרה. באנלוגיה למחקר אתנוגרפי, הוא היה ה"יליד", האינפורמנט המומחה לתרבותו. יכולתו של נתן להוביל את השיחה ולהסביר את הדמנציה שהוא חווה, עמדה בסתירה לחוויה עצמה והפכה את הסיטואציה לפרדוקסלית. הדיון בחוויה שלו היה גם דרך של יציאה מן החוויה, משום שדיון זה העניק לו קול וסמכות. ממני דרש דפוס השיחות

הללו להסתגל לשיחות מסוג חדש ושונה מזה שמוכר לי. שיחות שאיני יכולה להבין בהן את מה שקורה במלואו, ועליי להשלים עם כך, ובה בעת להכיר בכך שתקשורת זו יכולה לפתוח בפניי עולמות חדשים ומלאי משמעות. נתן היה בשיחות אלו גם מורה הדרך וגם שותף בניסיון להבין את החוקים החדשים של תקשורת שמכתיבה לנו הדמנציה.

## 2. חיפוש רצף שיחה והיעדרו

יום אחד, כאשר ישבנו בקומת הכניסה של הבניין והתכוננו באנשים שנכנסו ויצאו מבעד לדלת הזכוכית, שאלתי את נתן מה הוא חושב, מנקודת מבט סוציולוגית, על מה שקורה במוסד. נתן השיב, בעודו מוודא שאני רושמת את דבריו במחברתי: "הרעיון שיש לי, שניתן לפתחו, הוא ההשפעות החברתיות של סטיגמות, המקרה של מוסד לחולים." ביקשתי ממנו להסביר, והוא המשיך:

*נתן: כאשר מתייגים אנשים על ידי סטיגמות, משהו נוסף לאישיותם, שהיה חסר קודם לכן. לדוגמה, אם אומרים כי יוסף עיוור, מוסיפים משהו לאישיותו. כמו כן, סטיגמות נוצרות בתוך המוסד. אך בעיותיו של הדייר כאן כה חמורות, שהסטיגמות שמטילים עליו או שהוא מטיל על אחרים חסרות משמעות בהשוואה לבעיותיו האמתיות.*

*אני: ואו. לא חשבתי על זה. אתה יכול להסביר או לתת לי דוגמה? (שתיקה. המתנה מצדי שימשיך לדבר. שתיקה מתמשכת)*

התשובה של נתן הפתיעה אותי וגרמה לי להרהר על הרלוונטיות של מושגים סוציולוגיים לחיים האמתיים. הרגשתי שיש בדבריו תובנה משמעותית, ראייה מיוחדת של הדברים שנולדה דווקא מתוך השהות שלו במוסד. ביקשתי להמשיך את השיחה, לשאול עוד ולקבל הסברים נוספים, אך ללא הצלחה. הוא נותר בשתיקתו. לא הייתי בטוחה כיצד עליי לפרש שתיקה זו וכיצד להגיב עליה. תהיתי האם הסיבה הייתה שהוא אמר את כל שביקש לומר, או שהיו דברים נוספים שרצה לומר, אך הוא לא הצליח לבטא זאת. לא ידעתי האם התעייף זמנית מלדבר והוא אוסף כוחות כדי להמשיך לשוחח, או שמשמעות השתיקה היא שהגענו לקצה היכולת שלו לקיים שיחה באותו רגע.

השיחה הזו משקפת את אחד המאפיינים השכיחים ביותר של שיחה בתנאים של דמנציה, והוא הקטיעה הפתאומית של השיחה ובאופן כללי היעדר רצף שמוביל את בן השיח לנסות למצוא רצף, לנסות ליצור שיחה מתמשכת שיש בה רעיון שלם עם התחלה וסוף. בשיחותינו חוויתי את הקושי להסתגל לדפוס שונה מהדפוס המוכר לי ולהסתפק בקטע קצר אבל מלא משמעות, בלי יכולת להמשיכו. נתן היה בעת ובעונה אחת חכם, עמוק ומלא תובנות, אך גם מוגבל ביכולתו לחשוב ולהסביר את עצמו. ניגוד זה היה מתעתע עבורי. הוא יצר אצלי תחושה של חוסר בהירות וחוסר אוריינטציה, תהיות ביחס ליכולת התקשורת בינינו וקושי בהבנת הסיטואציה. שוב ושוב חוויתי תסכול כאשר הגענו לקצוות הפתאומיים של שיחות אלו.



דוגמה נוספת לחוויה מעין זו התרחשה בחגיגת חג הסוכות. באותו יום הגעתי למוסד בצהריים, בשעה שהצוות ערך מסיבה עבור הדיירים. חלקם הגיעו ברגל להתכנסות שבקומת המרתף, ואחרים הובאו בכיסאות גלגלים בלוויית מטפלים. אני הובלתי את נתן לשם וישבתי לידו. אחת מחברות הצוות עמדה במרכז המעגל כשבידה מיקרופון וניהלה חידון. היא שאלה: "מהם שלושת הרגלים?" ומיד ענתה בעצמה, אך תשובתה הייתה שגויה. נתן, שישב לצדי במעגל, אמר לי בלחש את התשובה הנכונה והוסיף: "יש לאישה הזאת עוד מה ללמוד." לאחר כמה דקות החל הצוות לארגן שירה בציבור. נתן לא לקח חלק בשירה. הוא רכן לעברי ואמר, "המנהג של ישיבה בקבוצה נעשה נפוץ בחברה האמריקנית בעשורים האחרונים, אך אין לו כל משמעות מעבר להיבט הטקסי." הערה זו נשמעה לי כמו פתיחה של דיון מרתק. שאלתי אותו למה הוא מתכוון, אך נותרתי ללא מענה. זה בלבד אותי. חשתי כי ההערה הזו הוציאה אותי מתוך הסיטואציה והפכה את שנינו לצופים שמתבוננים מהצד. חוסר הנוחות, הכאב, הרחמים והאימה שחשתי כשהתבוננתי במתרחש סביבי, התחלפו בהתבוננות אינטלקטואלית ובהשתאות על יכולתו של נתן לעשות זאת. עמידתו על הטעות של אשת הצוות והפעור בין נקודת המבט המתבוננת והאינטלקטואלית שלו לבין השיח השטחי (והשגוי) שבא לידי ביטוי בהנחיית המסיבה, עוררו אותי לכעוס על הגדרתו כדמנטי, כמוגבל שכלית. עם זאת, תגובתו של נתן ובמיוחד שתיקתו, הציבו בפניי דילמה: האם עליי להמשיך בשאלותיי ולנסות לפתח את השיחה, או שעדיף להניח לכך. מחד גיסא, שאלות נוספות מצדי היו יכולות להביא להמשך שיחתנו, לעודד את נתן להמשיך לדבר. התייחסות לנתן (כפי שהייתי רגילה) כאל אדם חכם וחושב נראתה לי התייחסות מכבדת ונכונה, שתורמת גם לו וגם לי. מאידך גיסא, חששתי כי שאלות נוספות עלולות להכביד עליו. חששתי שהוא ירגיש שיש לי ציפיות שהוא אינו יכול להגשים, ויחוש מובך ומתוסכל בשל כך.

### 3. גלישה בין מציאות להזיה

באחד הימים, כשישבנו בחדר שנתן ישן בו, נתן ביקש ממני לבדוק כמה מזוודות יש בחדר. לא ראיתי מזוודות בחדר, אך הוא אמר לי כמגלה סוד: "את יודעת שזו גניבה. כל המזוודות האלו גנובות. משום מה, האנשים בחברת התעופה חשבו שהמזוודות שלי." שאלתי אותו: "באיזה מדינה זה?" והוא ענה: "אני לא זוכר את שמה, היא חצי אי גדול מאוד באוקיינוס האטלנטי." הסתכלתי מסביב ואמרתי, "אין מזוודות בחדר כרגע. אולי רוקנו אותן ושמו את הבגדים שלך בארון." הוא הנהן למשמע דבריי ולא המשיך לדבר על כך. אני נשארתי עם שאלה בתוכי: מה עמד מאחורי דבריו? תהיתי מה הוא מנסה לומר לי. האם היה משהו שקשור לחפציו שהטריד אותו? מהו אותו חצי אי באוקיינוס האטלנטי? התגובה שלי הייתה סוג של שיתוף פעולה עם המציאות שלו, משום שלא תיקנתי אותו או התווכחתי עם הסיפור שלו. עם זאת, התשובה שלי לא התאימה את עצמה למציאות שלו, אלא התייחסה למציאות הקונקרטי שראיתי בחדר: היעדרן של מזוודות. התרשמתי באותו רגע שהתשובה סיפקה אותו והוא המשיך לשוחח על נושאים אחרים.

לעתים התגובה שלי לא היתה הצטרפות לדבריו, אלא ויכוח עמו, ניסיון להעביר לו את מה שאני תפסתי כמציאות. יום אחד, כשישבנו בחדר הגדול ששימש חדר אוכל ומועדון, הוא פנה אליי ואמר: "את יודעת שביליתי חצי יום בחצי אי בשם קרקוצ'ו? התפלחתי לשני מטוסים בשביל זה." תגובתי לדבריו הייתה ספונטנית: "זו הזיה שלך." הוא לא קיבל את דבריי ואמר בפליאה: "באמת?" ומיד פנה לאחד מהיושבים לצדנו ליד השולחן, גבר בשם שלום, ושאל אותו מה הוא חושב על כך. תשובתו של שלום היתה מילה אחת: "הזיה". גם אז נתן לא קיבל זאת וטען בתוקף: "לא. יש לי עדים... לא הזיתי, יש ראיות לכך שאכן כך עשיתי."

שיחות מעין אלו שיקפו גלישה בין הזיה למציאות. מצד אחד, היה לי ברור שדבריו מבטאים סוג של הזיה, או אולי חלום. מצד שני, השכנוע העמוק שהוא דיבר בו סימן לי שלא כדאי לפטור את הדברים בלא כלום ושיש לחפש את גרעין המציאות שבהם. בשיחות אלו שאלתי את עצמי, על פי רוב ללא יכולת לענות על כך, האם ייתכן שדבריו קשורים לאירועים אמתיים שקרו לו בעבר, או לסיפורים ששמע מאחרים וכעת הם צצים במוחו. חשבתי שיתכן שיש לדבריו משמעות מטפורית והם משקפים את תחושותיו הפנימיות. כך או אחרת, ניסיתי להבין את המשמעות.

הניסיון לחפש גרעין של אמת בדבריו של נתן ליווה אותי ביחס לתלונה שחזרה פעמים רבות, על כך שנגנבו ממנו דולרים. ידעתי בוודאות שלא היו דולרים ברשותו כאשר אושפז במוסד, אבל תהיתי מה היה המקור לתלונה זו, או במילים אחרות, מה במציאות שלו יצר תחושה זו. ההסבר שנתתי לכך היה כי הדיבורים המרובים של נתן על חוויות שקשורות לחוץ לארץ נובעים מחוויית הזרות שלו בסביבה של המוסד, זרות שמתפרשת אצלו כשהייה בארץ אחרת. עם זאת, כאשר באחד הימים הגעתי לביקור ונתן קידם את פניי בשאלה "האם היית זקוקה לוויזה כדי להגיע?", התבלבלתי. האם זו עדות נוספת להזיות השולטות במוחו, או שמדובר באמירה צינית, ביטוי הומוריסטי אך גם ביקורתי ושנון ביחס למחסומים שמפרידים בינו לבין העולם שמחוץ למוסד?

כפי שתיארתי, תגובתי לא התאפיינו באופן מובהק כתיקוף המציאות שלו או לחלופין כניסיון להחזירו למציאות כפי שאני תפסתי אותה, אלא שיקפו עירוב של שתי הגישות גם יחד. עירוב זה לווה תמיד בדילמה פנימית. מצד אחד, אם אבחר "ללכת עם מה שאמר" גם כשאני סבורה שאין שחר בדבריו, הרי שלמעשה לא אהיה כנה אתו, לא אגלה לו את מה שבלבי. מעשה כזה היה מנוגד לדפוס המקובל של יחסינו והיה הופך את יחסי הגומלין בינינו לבעלי אופי טיפולי ופטרונני. מצד שני, אם אתעקש על מה שאני תפסתי כמציאות ונכון ואסתור את תפיסת המציאות שלו, הרי שבכך לא אתמוך בו, והדבר עשוי להביך אותו ואולי גם להכאיב לו ולהשפיל אותו. אף אחת משתי האפשרויות לא הייתה טובה, ועל כן דפוס השיחות בינינו שיקף עירוב של שתי התגובות, דהיינו גלישה בין מציאות להזיה.

גלישה זו, שאפשרה למציאות ולהזיה להתקיים בכפיפה אחת, הוכיחה את עצמה לעתים קרובות, כפי שידגים הסיפור הבא. כאשר ישבנו יום אחד באולם הגדול, ליד שולחן האוכל, אמר נתן שיוורד עליו גשם. לאחר כמה דקות שחשבתי שהוא הוזה, הרגשתי מים מטפטפים מהתקרה על ראשי. זו הייתה כנראה תקלה במערכת מיזוג האוויר, אבל עבורי זו

הייתה חוויה מכוננת ביחס לתפיסתי את התקשורת בינינו. הבנתי כי ככל שעבר הזמן והתרכבו המצבים שדבריו נשמעו כהזיות, נעשיתי יותר ויותר חשדנית ביחס לדבריו. לכן כאשר אמר שיוורד גשם, מיד חשבתי שזו המצאה שלו. רק לאחר שהרגשתי את טיפות המים, הבנתי שפרשנות דבריו כהזיה הייתה מוטעית ושתגובתי הייתה אוטומטית. אירוע זה ואירועים אחרים שדמו לו, חיזקו את הבנתי כי עליי לבחון כל פעם מחדש את הנחותיי בנוגע למציאות ולהזיה, וכי דרך הפעולה הטובה ביותר היא לשים לב לספקות של עצמי ובה בעת להתייחס ברצינות לדבריו של נתן.

#### 4. הבניה של מרחב משותף מול ההקשר המוסדי

פעילויות הבוקר במחלקה של נתן – המחלקה לאנשים עם דמנציה – כללו חוגי מלאכת יד, בינגו ושיחה על נושא אקטואלי. נתן לא נהג להשתתף בפעילויות אלו. הוא בחר להישאר בחדרו, לצפות בטלוויזיה או לנמנם. הבנתי את רתיעתו, מפני שהתוכן וצורת ההעברה של המפגשים הללו הזכיר לעתים קרובות שיעורי חינוך בכיתות הנמוכות בבית הספר היסודי. בוקר אחד מצאתי אותו באולם, יושב בפגישה מעין זו. כאשר ראה אותי, הוא סימן לי בידו להתקרב, וכך עשיתי. המדריכה הפעילה רשמקול שהשמיע שירי סתיו וקראה ידיעה מהעיתון על כך שהחורף מאחר להגיע. היא גם הציגה תמונות של מטירות בפני הנוכחים. ישבתי ליד נתן והוא לחש לי בעצב, בעודו מתבונן במדריכה, "איזו עבודה מחורבנת." הנהנתי ואמרתי, "כן." המדריכה, ששמה לב שאני יושבת אתם, הביטה בנו ואמרה לי בשמחה, בהתייחסה לנתן: "הוא הסכים להצטרף אלינו היום."

הערתו של נתן על המדריכה יצרה חיבור בין שנינו כסובייקטים שצופים במדריכה, ה"אחרת", וחשים יותר משמץ של יהירות ורחמים. סיטואציות כאלו יצרו בינינו מעין ברית של שניים הנמצאים מחוץ למסגרת המוסדית הסובבת, מביטים בנעשה בה ואף יוצאת נגדה. זה היה דרשיח שיצר "מרחב" שחלקנו בו נקודת מבט משותפת ויצרנו מעין "יחד". ה"יחד" הזה התגבר על התהום שמפרידה בדרך כלל בין מי שהוא דייר שמאושפז במחלקה סגורה, לבין מי שהיא אורחת. יצירת מרחב כזה הייתה דפוס מרכזי וכולט בתקשורת שלנו. הרגשתי שנתן מגייס אותי לעתים קרובות לברית כזו, ושיתפתי אתו פעולה בשמחה. חשתי כי יצירת ברית כזו עוזרת לו לחוש שאינו לבד ומספקת לו תחושת אינדיבידואליות וזהות, תחושה שהאשפוז במוסד שבו התייחסו אליו כאל "עוד חולה", איים על זהותה. בנוסף לכך, גם לי עצמי היה צורך ליצור בריתות כאלה, משום שהן חיזקו את תחושת הקרבה שלי אליו. הצפייה המשותפת בנעשה סביבנו והרשמים שחלקנו זה עם זה, אפשרו את תחושת ה"ביחד".

עם זאת, כאשר המדריכה פנתה אליי ודיברה על הצטרפותו של נתן לפעילות שלה, היא סדקה באחת את הברית הזו. היא דיברה אליי בגוף שני בעודה מתייחסת לנתן שישב שם בגוף שלישי, כאל "הוא". בכך היא הפכה אותו לאובייקט ואותי לשותפה שלה לדיון על השינוי בהתנהגותו של ה"חולה". סיטואציות כאלו היו שכחות מאוד. לא אחת פנו אליי חברי צוות שונים במוסד, כאשר ישבתי ליד השולחן ולצדי נתן ולעתים גם דיירים אחרים במוסד, ושוחחו עמי על נתן או על דיירים אחרים, כאילו הם כלל לא נוכחים שם. אנשי

הצוות התעניינו למשל בעברו של נתן ופנו אליי כדי לקבל פרטים על כך, כשהם מדברים מעל לראשו. אירועים אלה עוררו בי תחושה עזה של מבוכה. כל היענות מצדי לפנייה מצד חברת/ צוות, עמדה בניגוד לתחושת הנאמנות שלי אליו.

יצירת הקואליציה מול ההקשר המוסדי אירעה שוב ושוב. האנשים סביב והאירועים שהתרחשו באותה עת היו נושא מרכזי לשיחה. זמני הארוחות, אז המה האולם אנשים, מטפלים, דיירים וקרובי משפחה, סיפקו לנו נושאים לרוב. נתן הקשיב לשיחות שהתנהלו מסביב והסב את תשומת לבי לדברים שחמקו מעיניי. לדוגמה, יום אחד כשישבנו בחדר האוכל, ראינו את המטפלת האהובה על נתן, נעמה (שם בדוי), ניגשת לאחת הנשים ואומרת, "בואי, נלך לשירותים." נתן הסב את תשומת לבי לכך ואמר בהערכה, "את רואה כמה היא נחמדה? היא יזמה את הליכת החולה לשירותים... היא ההוכחה שאתה לא זקוק להשכלה על מנת להיות מטפלת מצוינת, אתה צריך רק לרצות בכך... אם תהיה לי השראה כשאצא מכאן, אכתוב לה מכתב ואספר לה כמה היא נפלאה."

הערתו של נתן הייתה מאירת עיניים עבורי, שכן היא חידדה לי את ההבדלים בהתנהלות של אנשי צוות שונים. נוכחתי שאכן נעמה אינה מחכה שיבקשו ממנה עזרה, אלא יוזמת בעצמה, על אף הטרחה הכרוכה בכך. הסכמתי לחלוטין עם הערכתו של נתן לגבי נעמה. כאשר ישבתי לצדו, הקדשתי תשומת לב רבה יותר למה שהתרחש סביבנו. ההתבוננות הזו, המלווה בהערות, הפכה את שנינו לשותפים בחקר הסביבה, ואף יותר מכך, לבעלי ברית שיכולים להעיר הערות ביקורתיות חיוביות או שליליות לגבי צוות המחלקה שמסביב.

עם זאת, החלק האחרון בדבריו של נתן, על כך שיכתוב לנעמה מכתב כשיצא מהמוסד, ערער את קווי הפרדה בין "אנחנו" ל"הם" כפי שביקשנו להתוותם בצפייה המשותפת שלנו באנשי הצוות. הפעם לא הערה של אדם אחר היא זו שהפרה את המרחב המשותף, אלא המחשבה שלי על כך שסיכויי של נתן לעזוב אי-פעם את המוסד הסייעודי קלושים. דווקא דבריו אלה חידדו בתוכי את המודעות לקיומו של פער בינינו ואת ההתנדדות שלי בין ה"ביחד" עמו לבין היותי שייכת ל"צד השני", הצד של ה"בריאים" שחיהם מתקיימים מחוץ למוסד הסגור.

## דיון

מאמר זה ביקש להפריך טענות רווחות שלפיהן אנשים עם דמנציה הם משוללי יכולת לקיים תקשורת משמעותית והדדית. למרות הקשיים והאתגרים הרבים שמלווים את התקשורת, התקשורת עם אנשים עם דמנציה היא תקשורת מורכבת, עשירת תכנים וגם עמוקה ומלאה תובנות. זו תקשורת שמאפשרת למידה ומשמעות לכל הנוגעים בדבר, כולל לשותף הבריא באינטראקציה, דהיינו בן השיח שאין לו דמנציה. ארבעת המאפיינים שתוארו לעיל, ניסו לבטא את ההיבטים הייחודיים המרכזיים למיטב הבנתי של תקשורת זו ולתרום להבנת האתגרים שעומדים בפני מי שמעוניין להמשיך לקיים תקשורת משמעותית, שאינה מוגבלת להתייחסות טיפולית, עם אדם קרוב לו שיש לו דמנציה.

המאפיין הראשון שתואר – הניסיון להבין במשותף את הדמנציה – הראה כי הדיאלוג בינינו היה בו זמנית מלא עומק ורב תוכנות וגם קטוע ועמום. במוקד הדוגמאות שהבאתי היו שיחות שנתן ניסה להסביר לי בהן את התהליכים שמעצבים את התקשורת בינינו, ואני מצדי ניסיתי להבין. ניתוח אינטראקציות אלו מעלה כי דרשיח עם אדם שהוגדר כסובל מדמנציה יכול להיות משמעותי ומרחיב דעת לשני הצדדים, שכן יש בו כניסה לעולם מורכב ועתיר משמעויות, וכי למרות החשש לפתוח נושאים כאובים, לשיחה חקרנית שמתמקדת בתהליך המנטלי יש יתרונות רבים, שכן היא מאפשרת לאדם עם הדמנציה לבטא את חוויותיו, לשתף בידע שלו וכך להפוך מקורבן לסובייקט.

הדפוס השני שתואר, חיפוש רצף של שיח והיעדרו, הביא לידי ביטוי את אחד האתגרים המרכזיים באינטראקציה ייחודית זו. בסיטואציות מעין אלו שתוארו, חוויתי את החיפוש והמאמץ הקוגניטיבי שלי להשגת רצף, את הקושי שלי בקיום שיחה שנקטעת לפתע או שיש בה מעברים חדים בין נושאים שונים שלכאורה לא קשורים זה לזה. שיחות אלו שיקפו עבורי מצד אחד את הרצון שלי בהבנה ברורה, ההיצמדות שלי לצורך ברצף ובקוהרנטיות, ומצד שני את הצורך להסתגל לעובדה ששיחה יכולה להיות משמעותית גם אם אינה שומרת על אחידות ורציפות.

המאפיין השלישי, גלישה בין מציאות להזיה, התמקד בניסיון לברר מה מדבריו של נתן נובע מהזיות, שהן תופעה שכיחה שמלווה מצבי דמנציה (גורביץ' והייניק, 2008; Fick, Agostini, & Inouye, 2002), ומה דבריו תואם את מה שאני תפסתי כאמתי. הדוגמאות שהבאתי המחישו התייחסויות שונות מצדי לאמירות שאני פירשתי כהזיות של נתן, ושיקפו את הדילמות שלי ביחס לתגובות אלו. מניתוח האינטראקציות הללו עולה כי הדיאלוג עם אדם עם דמנציה כרוך לעתים בערעור תחושת המציאות של שני השותפים לשיחה, משום שלא תמיד ברור מה מתוך הנאמר משקף מציאות משותפת ומה משקף מציאות של צד אחד בלבד. יתרה מכך, גם לא ברור מה מתוך אמירה שנשמעת כהזיה יש בה גרעין מציאות. על כן, זהו דיאלוג שמתערער בו הגבול בין הזיה למציאות. ניסיתי להראות כי לפי מה שלמדתי, הניסיון למצוא את המקור הרציונלי או ה"אמתי" בכל מה שנאמר – גם כאשר מה שנאמר היה לכאורה לא רציונלי – הוא הדרך הטובה ביותר להמשיך לקיים דיאלוג והבנה. המאפיין הרביעי של התקשורת, יצירת מרחב משותף נגד ההקשר המוסדי, מתאר את ניסיונו המשותף לבנות תחושת "ביחד" שחוצה את הגבול שמשרטט המוסד הסיעודי בין אדם שהוא חוסה, מאושפז, חולה, לבין מי שמבקר אותו ומוגדר כאדם בריא, אדם שצוות המוסד אף מחשיב אותו/ה כשותף לתפקיד הטיפולי. הדוגמאות שהבאתי הראו כיצד נבנית תחושת אחווה זו, אך גם את מה שמאיים תדיר לפרק אותה. ניתוח הסיטואציות מראה כי הדיאלוג בין אדם שמאושפז עם דמנציה לבין אדם קרוב לו הוא אמצעי חשוב ביותר להתגבר על הניכור והבדידות שמאפיינים שהייה במוסד כוללני כמו מחלקות לאנשים עם דמנציה. כמו כן הוא מראה כי תחושת ה"ביחד" בדיאלוג יכולה להיווצר מהתבוננות משותפת בסביבה המוסדית, מאימוץ עמדה חקרנית של צופים במתרחש. עם זאת, כפי שהראיתי, אנשי צוות מתייחסים תכופות למבקרים במוסד כמצויים ב"צד" שלהם. התייחסות זו מאיימת על תחושת האחווה והברית עם האדם עם הדמנציה, שכן יש בה

ציפייה מן המבקר להיות שותף בשיחה על המאושפז כ"אובייקט". עקב כך נוצרת לעתים דילמה ויש קושי למצוא תגובות הולמות להערות מצד הצוות. במקרה האישי שלי, הפתרון היה לעתים הימנעות מתגובה.

מניתוח הסיטואציות התקשורתיות שנועדו להדגים את ארבעת המאפיינים שתוארו, אפשר ללמוד כי ההגדרה של אדם כסובל מדמנציה משאירה מרחב גדול של חוסר בהירות ביחס למצבו הקוגניטיבי של אותו אדם בכל רגע נתון, בשל הדינמיות וההשתנויות הבלתי-פוסקות. על כן, התקשורת הופכת מרחב לפרשנויות שונות. דמנציה מתוארת בספרות כמצב של בלבול וקשיי התמצאות במרחב ובזמן, שבגינם אנשים עם דמנציה משמיעים לעתים קרובות אמירות שנדמות תלושות מן המציאות ומתפרשות כחשיבה לא הגיונית או כהזיות (גורביץ' והייניק, 2008; Fick et al., 2002). השאלה כיצד יש להגיב במצבים כאלה נדונה בספרות. התשובות כוללות את גישת ה"אוריינטציה למציאות" אשר ממליצה לסייע למטופל להבין את המציאות סביבו, להחזירו למציאות, ולעומתה גישת התיקוף (validation), שממליצה להתייחס למציאות המדומה כאל המציאות האמתית עבור החולה (Feil, 2000).

כהן-מנספילד ואחרים (Cohen-Mansfield, Golander, Ben-Israel, & Garfinkel, 2011), טענו כי יש צורך בהבנה טובה יותר של המשמעות של מה שנראה כהזיה מנקודת המבט של חולה הדמנציה, משום שמה שנראה כהזיות, מייצג לעתים קרובות את המציאות. בעקבות זאת, ברצוני לטעון כי תקשורת עם אדם עם דמנציה שמונחת על ידי גישה כזו, מאתגרת את הביטחון של בן השיח ה"בריא" בתוקף הבלתי-ניתן לערעור של תפיסת המציאות שלו. במהלך שיחותיי עם נתן, גם אני חוויתי את עצמי כנתונה בתוך תעתוע מחשבתי. שיחותינו לא התקיימו על קרקע בטוחה. שוב ושוב היססתי לגבי הדרך שיש לפרש בה את דבריו או לגבי האופן הראוי להגיב להם. במובן מסוים, היה עליי לקבל את העובדה שגם אני נמצאת במצב של חוסר התמצאות. הניסיון שלי להתקרב לעולמו, לדבר אתו בשפה שלו, היה כרוך עבורי בהכנסת עצמי למרחב של בלבול. במהלך השיחות חוויתי את עצמי כמי שעומדת עם רגל אחת על אדמה יציבה, בעוד שרגלה השנייה מגששת באפלה בחוסר ודאות. לעתים הרגשתי ש"מתבלבל לי המוח", שהמוח שלי עובד בצורה אחרת שאני עצמי לא מבינה. לעתים אמרתי לעצמי שאני נהיית קצת כמוהו, שגם אני הופכת ל"דמנטית".

הניסיון לכתוב על תקשורת זו ולאפיין את דפוסיה נתקל בקשיים שחזן כתב עליהם במאמריו על האתגרים העומדים בפני אלה שרוצים להיכנס לעולם של חקר הזקנה (חזן, 2001; 2010). חזן מתאר את עולמם של ה"זקנים מאוד" ועוד יותר מכך של אלה שמוגדרים "אנשים עם דמנציה", כמרחב שנמצא מחוץ לאפשרות של תרגום. לטענתו, מי שמעוניין לערוך מחקר במרחב זה, מתבונן בו מבחוץ, בלי לחוות את האחרות החוץ-תרבותית שמתגלמת בעולמות אלה. הדיאלוג הרגיל, שמבוסס על שיח של זיכרון, זהות או משמעות, נדון בעולמות אלה לכישלון. על פי חזן, המרחקים העצומים בין העולם של החוקרים לעולמות של הזקנה המופלגת מחייבים את החוקר/ת לוותר על השאיפה לשזירה סיפורית-עלילתית ולמצוא דרכים למסע המשגתי אחר מזה שמקובל (שם: 34).

עבורי, הניסיון לתאר במילים ואף לערוך קטגוריזציה של חוויות שחלקן הגדול אינו יכול להיתרגם למילים, משמעותי בעיקר בשל התרומה הפוטנציאלית שיש לכך עבור אנשים עם דמנציה וגם עבור הקרובים להם. האתגר הגדול מבחינתי ביחסי הגומלין עם נתן היה להימנע משינוי של היחס שלי כלפיו: להמשיך לראותו כפי שראיתיו תמיד, כמקור ללמידה וידע עבורי, ולהימנע מהתייחסות כלפיו כאל מטופל חסר ישע שאינו מסוגל לקיים תקשורת הדדית.

בכתבת מאמר זה רציתי להראות כי תקשורת עם אנשים עם דמנציה אינה רק אפשרית, אלא אף יכולה להיות בעלת משמעות רבה לשני הצדדים. הטענה המרכזית כאן היא שאפשר להתייחס לתקשורת עם אדם שיש לו דמנציה כאל תקשורת שוויונית והדדית, ייחודית ומשמעותית, בלי לצמצם את המשמעות של תקשורת זו ליחסי מטפל-מטופל, כפי שקורה לעתים קרובות. אימוץ גישה כזו אמנם אינו יכול "לפתור" את כל הקושי הכרוך בסיטואציה, אך הוא עשוי לסייע להפוך סיטואציה שאפשר לחוות ככואבת, מזעזעת והרסנית, לסיטואציה של התקרבות וצמיחה.

גישה כזו מאפשרת גם לתת קול לאנשים עם דמנציה, לא רק כצרכנים של טיפול, אלא גם כאנשים בעלי ידע ומומחיות ביחס לחוויה האנושית המורכבת והייחודית של ההתמודדות עם דמנציה. גישה זו צופנת בחובה יתרונות רבים לאדם עם דמנציה. כפי שהראיתי במאמר זה, יחסי הגומלין בינינו סיפקו לנתן הזדמנויות לחקור את חווייתו ולבטא אותה. לעתים תהיתי שמא לא היה עדיף לו הייתי מנסה להסיט את השיחות שלנו לנושאים עליזים יותר במקום לדון עמו על עניינים כאובים כגון מצבו הקוגניטיבי והשהייה במוסד. עם זאת, תגובותיו של נתן לימדו אותי כי שיחות אלו סיפקו לו הזדמנויות להתבונן במצבו מנקודת מבט של חוקר ולא רק של "קורבן". השיחות שבהן הוא שיתף אותי בחוויותיו, יצרו בינינו יחסי גומלין שאינם טיפוליים והפכו את הדיאלוג בינינו לביורר משותף של חוויה, שבו נתן לא היה בתפקיד האובייקט החולה, אלא תפקד כסובייקט שמשותף במערכת יחסים "בגובה העיניים" ושהוא יכול לתרום בה לאחר מן הידע שלו. להערכת תקשורת זו אפשרה לנתן להביא לידי ביטוי את האנושיות (personhood) שלו.

קיטווד (Kitwood, 1997) טבע את המושג "personhood" והגדירו כ"עמדה או סטטוס שמוענקים לאדם אחד על ידי אחרים בהקשר של מערכות יחסים וקיום חברתי" (שם: 8). בניגוד להגדרות קודמות של אנושיות שהיו מבוססות על יכולות קוגניטיביות (בהתאם למסורת התפיסה הקרטזיאנית, שעל פיה "אני חושב משמע אני קיים"), ההגדרה של קיטווד מאפשרת להכליל בתוך הטווח של אנושיות גם אנשים שכושרם השכלי נפגע באופן משמעותי. המשגה זו מהווה מסגרת רעיונית ומחקרית חשובה במחקר האינטרדיסציפלינרי על אנשים עם דמנציה, ובמיוחד עבור מי שמבקש להדגיש את חשיבותה של הבנת החוויה הסובייקטיבית של האדם עם דמנציה. קיטווד טען כי תחושת האנושיות של אנשים עם דמנציה עלולה להתערער עקב אינטראקציות שליליות עם אחרים ותגובות כגון יחס פטרוני, התעלמות, לעג וצורות "רעילות" אחרות של תקשורת (שם: 90-92). לטענתו תגובות מעין אלו אפיינו במידה רבה "תרבות ישנה" של טיפול באנשים עם דמנציה, תרבות פטרונית,

שהדגישה את הפתולוגיה והתאפיינה בתקשורת פונקציונלית ותו לא בין מטופלים למטפלים (שם: 135). עם זאת, קיטווד גם טען כי תחושת האנושיות של אנשים עם דמנציה, בכל שלב שהוא אך בעיקר בשלבים ההתחלתיים ובשלבי הביניים, יכולה גם לבלב ולשגשג בעקבות אינטראקציות חיוביות שכוללות הכרה, התייעצות, שיתוף פעולה ועוד, שכן אינטראקציות כאלו מושכות אותם אל תוך העולם החברתי ומחזקות את חוויית האנושיות שלהם (שם). רעיונותיו של קיטווד מהווים תשתית לגישת ה"טיפול הממוקד במטופל" בהקשר של דמנציה (Brooker & Latham, 2016) והם עומדים בבסיס ההתייחסות לתקשורת שלי עם נתן.

מכיוון שמספר המאובחנים כחולי דמנציה בישראל ובמדינות רבות נוספות הולך וגדל, יותר ויותר אנשים יעמדו בפני אתגרים דומים לאלה המתוארים במאמר זה. למרבה הצער, אחת הטענות השכיחות במחקר היא, כי לעתים קרובות אנשים עם דמנציה חווים תחושה סובייקטיבית של אובדן האנושיות שנובעת מערעור החושים המחברים אותם למארג החברתי (O'Connor et al., 2007). מכאן עולה החשיבות של בחינה והבנה של דפוסי התקשורת המיוחדים שמלווים דמנציה והם אתגר לאלה שמעוניינים להיות בקשר תומך עם אנשים עם דמנציה. לשם כך נדרשות מערכות הבריאות והרווחה להרחיב את עיסוקן מעבר לטיפול הגופני, הטיפול הפסיכולוגי והפעילויות הקבוצתיות, ולשים דגש רב יותר על הקניית כלים לקרובי המשפחה של האנשים עם דמנציה ולאנשי המקצוע שעובדים עם אנשים עם דמנציה לשם יצירת תקשורת וקיום יחסי גומלין אתם. המחקר הנוכחי עשוי לשמש בסיס לפיתוח סדנאות והכשרות שמבוססות לא רק על הקניית ידע ו/או תמיכה רגשית, אלא גם על פיתוח כלים לתקשורת פורה.

## מקורות

- ברנבאום, ר' (עורכת). (2010). אלצהיימר ודמנציות אחרות. הטיפול והתמודדות המטפלים עם תשושי נפש בקהילה. ירושלים: אשל.
- גולן שמש, ד' (2010). תקשורת יעילה עם חולי דמנציה. בתוך ר' ברנבאום (עורכת), אלצהיימר ודמנציות אחרות. הטיפול והתמודדות המטפלים עם תשושי נפש בקהילה (עמ' 62-72). ירושלים: אשל.
- גורביץ', א' והייניק, י' (2008). הטיפול התרופתי בהפרעות התנהגותיות ובתסמינים הנפשיים בחולים עם שיטיון. גרונטולוגיה, ל"ה(1), 55-65.
- חזן, ח' (2010). אנתרופולוג על המאדים: הזמנה למבוי הסתום של חקר הזקנה. גרונטולוגיה, ל"ז(1), 23-35.
- חזן, ח' (2001). מחקר אנתרופולוגי על זקנים: הערות תשתית. גרונטולוגיה, כח(3-4), 263-274.
- Arieli, D. (2013). Falling into the depths of his mind: Action research as a means of managing relations with a loved one with dementia. *The Journal of Action Research*, 11(4), 354-368.
- Brooker, D., & Latham, I. (2016). *Person-centered dementia care*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Burgio, L., Allen-Burge, R., Stevens, A., Davis, L., & Marson, D. (2000). Caring for Alzheimer disease patients: Issues of verbal communication and social interaction. In J. M. Clair & R. M. Allman (Eds.), *The gerontological prism: Developing interdisciplinary bridges* (pp. 231-258). Amityville, NY: Baywood.



- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., Ben-Israel, J., & Garfinkel, D. (2011). The meanings of delusions in dementia: A preliminary study. *Psychiatry Research, 189*, 97–104.
- Declercq, A. (2000). (Participant) observation in nursing home wards for people suffering from dementia: The problems of trust and emotional involvement. *Forum: Qualitative Social Research, 1*(1), Art 25.
- Dewing, J. (2002). From ritual to relationship: A person-centred approach to consent in qualitative research with older people who have a dementia. *Dementia, 1*(2), 157–171.
- Ericsson, I., Hellstrum, I., & Kjellstrum, S. (2011). Sliding interactions: An ethnography about how persons with dementia interact in housings with care for the elderly. *Dementia, 10*(4), 523–538.
- Feil, N. (1989). Validation: An empathic approach to the care of dementia. *Clinical Gerontologist: The Journal of Ageing and Mental Health, 8*(3), 89–94.
- Feil, N. (2000). Validated method. In M. D. Mezey (Ed.), *The encyclopedia of elder care: The comprehensive resource on geriatric and social care*. NY: Springer.
- Fick, D. M., Agostini, J. V., & Inouye, S. K. (2002). Delirium superimposed on dementia: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society, 50*, 1723–1732.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures: Selected essays*. New York: Basic Books.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Doubleday Anchor.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J., & Pantel, J. (2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Ageing & Mental Health, 15*(3), 405–413.
- Harris, P. B. (2010). Dementia and dementia care: The contributions of a psychosocial perspective. *Sociology Compass 4*/4, 249–262.
- Jootun, D., & McGhee, G. (2011). Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard, 25*, 40–46.
- Karner, T. X., & Bobbitt-Zeher, D. (2005). Losing selves: Dementia care as disruption and transformation. *Symbolic Interaction, 28*(4), 459–570.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Livingston, G., Cooper, C., Woods, J., Milne, A., & Katona, C. (2008). Successful ageing in adversity: The LASER-AD longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 79*, 641–645.
- Marwit, S. J., Meuser, T. M., & Bryer, D. E. (2005). Development of an awareness context theory typology for addressing communication patterns in mild dementia. *Clinical Gerontologist, 28*(4), 61–80.
- Muller, N., & Guendouzi, J. (2005). Order and disorder in conversations: Encounters with dementia of the Alzheimer's type. *Clinical Linguistics & Phonetics, 19*(5), 393–404.
- Muller, N., & Wilson, B. (2008). Collaborative role construction in a conversation with dementia: An application of systemic functional linguistics. *Clinical Linguistics & Phonetics, 22*(10-11), 767–774.
- O'Connor, D., Phinney, A., Smith, A., Small, J., Purves, B., Perry, J., Drance, E., Donnelly,

- M., Chaudhury, H., & Beattie, L. (2007). Personhood in dementia care: Developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia*, 6(1), 121–142.
- Orange, J. B., Van Gennep, K. M., Miller, L., & Johnson, A. M. (1998). Resolution of communication breakdowns in dementia of the Alzheimer's type: A longitudinal study. *Journal of Applied Communication Research*, 26(1), 120–138.
- Page, S. and Keady J. (2010). Sharing stories: a meta-ethnographic analysis of 12 autobiographics written by people with dementia between 1989 and 2007. *Ageing and Society* 30, 511–26.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation method*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Rousseaux, M., Seve, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiack-Cordoliani, M. A. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*, 48, 3884–3890.
- Sabat, S. R. (2002). Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease: A case study. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 1, 25–36.
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology*, 60B(1), 48–55.
- Small, J. A., Geldart, K., & Gutman G. (2000). Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(5), 291–302.
- Thompson, P. M. (2002). Communicating with dementia patients on hospice. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(5), 299–302.
- Ward, R., Vass, A. A., Aggarwell, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2008). A different story: Exploring patterns of communication in residential dementia care. *Ageing and Society*, 28, 629–651.
- Wright, J.F., Doherty, M.E., and Dumas, L. G. (2009). Caregiver burden: Three voices three realities. *Nursing Clinics of North America* 44, 209–21.

**TALKING WITH DEMENTIA: THE PATTERNS AND  
CHARACTERISTICS OF A UNIQUE COMMUNICATION**

**Daniella Arieli**

Nursing Department and Sociology and Anthropology Department,  
Emek Yezreel College

This paper discusses the unique characteristics of communication with people with dementia. While most of the literature on dementia identifies it as a non-communicative state and focuses on the clinical aspects of dementia and the resulting communication deficiencies, the current paper treats the communication with people with dementia as a mutual “eye to eye”, meaningful and fruitful communication, both for the person with dementia and for the “healthy” conversation partner. On the basis of the analysis of concrete situations and conversations I held with a relative who was hospitalized at an institution for people with dementia, I point to four patterns of this unique communication: (1) A mutual attempt to understand the experience of dementia; (2) The search for sequence and its absence; (3) Sliding between reality and illusion; (4) Creating mutual space in/against the institutional space. The discussion of these communication patterns has the potential of offering some tools to people that are coping with the challenge of maintaining the relationship with their relatives who were diagnosed with dementia.

