שכול, אבל, והטיפול במשפחה

ד"ר מיכל דיין שרעבי, עובדת סוציאלית, מח' המטו-אונקולוגית

יעל בן גל RN,MA,MHA,NP, אחות מומחית טיפול תומך



מבוא

אובדן ילד הוא אחד האירועים המטלטלים והכואבים ביותר שאדם ומשפחה עשויים לחוות.

אובדן אדם אהוב, אובדן עתיד, חלומות, ציפיות ותוכניות חיים.

איבוד התפקיד ההורי

ערעור תחושת הסדר הטבעי של החיים – (הורה ימות לפני ילדו)

השפעה על הזהות האישית, הזוגית, המשפחתית והחברתית.

השכול אינו מסתיים עם הלוויה או לאחר תקופת האבל; **הופך לחלק מסיפור החיים של המשפחה**

ההורים אינם חוזרים לחיים שהיו להם קודם –**לומדים לחיות חיים חדשים לצד האובדן.**

ייחודיות האבל ההורי

- הפרת הסדר הטבעי: מנוגד לציפייה הבסיסית של רצף החיים.
- אובדן העתיד
- אובדן הזהות ההורית: שאלות של זהות, משמעות ותפקיד הורי לאחר מות הילד.
- תחושת חוסר אונים: ...לא הצליחו להגן על ילדם.
- אשמה וחרטה: מחשבות חוזרות על החלטות רפואיות, טיפולים, פעולות או דברים שלא נאמרו ולא נעשו.
- געגוע מתמשך: הקשר הרגשי עם הילד ממשיך להתקיים גם לאחר מותו.
- בדידות ושונות: תחושה שהסביבה אינה מסוגלת להבין את עוצמת הכאב.
- טריגרים לאורך החיים: ימי הולדת, חגים, אירועים משפחתיים, אבני דרך והתבגרות של ילדים אחרים.

מאפייני האבל ההורי

היבט פיזי- הפרעות שינה ותיאבון, עייפות ותשישות,**בעפ** תגובות למצוקה ולמתח.

היבט רגשי ונפשי- הלם, כאב עמוק, עצב וגעגוע, כעס, אשמה, חרדה ולעיתים דיכאון.

תחושת ריקנות ואובדן משמעות.

היבט חברתי ותפקודי- קושי בחזרה לעבודה ולשגרה, התרחקות מאירועים חברתיים ומשפחתיים, תחושת זרות מול משפחות עם ילדים

היבט זוגי - דרכי אבל שונות, קושי בתקשורת ובהבעת רגשות, התרחקות / התקרבות ותמיכה הדדית.

מעגלי הטיפול במשפחה בעת הפטירה

- אחים חווים אובדן של אח או אחות ושל מערכת היחסים הייחודית איתם.
- **תחושות** - שקופים לנוכח הכאב העצום של ההורים, פחדים, חרדת נטישה, אשמה, כעס ובלבול.
  קשיים בהבנת משמעות המוות ואת סופיותו.
- **שינויים בהתנהגות-** נסיגה התפתחותית, קשיי שינה או קשיי הסתגלות
- ניסיון להיות **"ילדים טובים"** כדי לא להוסיף כאב להורים.

המלצה - חשוב לאפשר שיח מותאם גיל, מתן מידע אמין והכרה באובדן האישי שלהם.

מעגלים מורחבים

- **סבים וסבתות** מתמודדים בקווים מקבילים - אובדן הנכד וכאב ילדיהם.
- **בני משפחה** עשויים לחוות חוסר אונים מול סבל ההורים.
- קיימים **הבדלים בדרכי האבל ובציפיות** להתמודדות.
- **מתחים משפחתיים** סביב הנצחה, טקסים, זיכרונות ואופן השיח על הילד.
- **השלכות האובדן** - מחזק קשרים, יוצר ריחוק וקונפליקטים

אובדן הילד משנה את המבנה המשפחתי ואת מקומו של כל אחד מבני המשפחה.

דרכי סיוע במסירת הבשורה לילד והוריו

- אין לדחות את הקץ. מרגע שקרה האובדן חייב הילד לדעת על כך!
- ההורה הוא שצריך לספר לילד על מה שאירע.
- עדיף לספר לילד כאשר הוא בביתו.
- הקרבה הפיסית והנפשית להורה חשובה יותר מהאופן בו מועברת הידיעה.
- הורה שמרגיש שאינו יכול להיות לבדו עם הילד יכול לבקש מאדם נוסף להיות שם ולסייע.
- אם המשפחה מבקשת שהעובדת הסוציאלית תמסור את ההודעה לילד, היא תעשה זאת, רצוי בנוכחות האדם הקרוב ביותר לילד.
- חשוב לזכור שזכות המשפחה להימנע מלהודיע לילד למרות ההמלצה, ובשום פנים אין לנהוג בנושא זה שלא כרצונה.

מהו אבל עבור ילדים?

- האבל אינו בעל יכולת להבין – אלא בעל יכולת להרגיש
- לכן כל ילד הוא בוגר דיו להתאבל ולהרגיש עצב
- לכל ילד מגיע לדעת על פי יכולתו מה קרה
- כל ילד שהוא מספיק גדול לאהוב את מי שהלך ממנו, שנפרד ממנו, הוא גדול מספיק להתאבל

(ד"ר רונית שלו)

מאפיינים בולטים בתהליך האבל בקרב ילדים

הלם

תגובה מיידית.
שיתוק גופני ונפשי,
בכי, קוצר נשימה,
הכחשת מציאות,
שתיקה

פחד וחרדה

ערעור הבטחון,
אולי המוות אורב
בפינה גם לי.
סירוב לעזוב את
הבית, לישון לבד,
סיוטים וחלומות
בלילה.

שאלות חוזרות ונשנות

על מנת להרגיע את
החרדות, לעבד את
החוויה הקשה
ולהסתגל למציאות
החדשה.

מאפיינים בולטים בתהליך האבל בקרב ילדים

כעס וקנאה

המופנה כלפי הנפטר על הנטישה והעזיבה, או כלפי הורה או אדם אחר שחי.
עדן, אחות שכולה, מספרת: מאז מותה של אחותי אימא שלי כל הזמן אומרת "הפרח שלי הלך...".

אשם

תחושת הילד שהמוות נגרם באשמתו, עקב דבר שעשה או אמר. ניסיון להתנהג טוב לשם השבת הנפטר

מאפיינים בולטים בתהליך האבל בקרב ילדים

הפרעות בתפקוד הגופני

מתבטאות בעיקר באכילה (סירוב לאכול) ובשינה (סיוטים, קשיי הירדמות).

שינויי מצב רוח

שקט, הסתגרות, ומאידך – פרצי בכי וכעס. מלווה לעיתים בבעיות ריכוז ובקשיים חברתיים

נסיגה התנהגותית

התנהגויות שכבר נגמלו מהן, כגון מציצת אצבע או הרטבה במיטה. מלווה בחוויות בושה, בייחוד במצבים חברתיים

למה זקוקים ילדים לאחר אובדן?

<u>גילאים צעירים</u>

- דמות התקשרות קבועה
- לדעת שהם בטוחים שידאגו להם, שיטפלו בהם ושאוהבים אותם (פחות פרטים מדויקים)
- הסבר לגבי מה שקרה במנות קטנות – לאפשר להם להבין בקצב שלהם
- להכין אותם ככל הניתן, לאפשר להם להביע רגשות
- לתת לגיטימציה למעברים החדים – זהו תהליך לוויסות רגשות

למה זקוקים ילדים לאחר אובדן?

<u>מתבגרים</u>

- הכנה לקראת המוות והסבר לגבי מה שקרה (לעיתים יבקשו פרטים)
- לאפשר להם להביע את רגשותיהם ומחשבותיהם – גם ברמה הפילוסופית
- הכלה אל מול האמביוולנטיות של המתבגר לתמיכה מחד ואידך למרחק
- איתור וזיהוי מצוקה מאחורי התנהגות מתריסה acting out או התעלמות מהמתרחש בבית

ילדים בכל גיל זקוקים להורה
שמהווה מודל לביטוי רגשי,
שלא נמנע מבכי וצער,
ושיודע להנכיח כאב באופן מותאם



מה עוזר למבוגר / הורה ?

לגיטימיות לפנייה לעזרה

וויסות רגשי של ההורה עצמו וגם של הילד

נוכחות וויסות גם של המטפל

המלצות לגבי הלוויה



נסביר לילד את כל אשר יקרה בבית העלמין ואח"כ בהמשך נסביר על השבעה

נשאל אותו אם הוא רוצה להשתתף בלוויה בצורה כלשהי **וחשוב שיביע את רצונו**

נשים לב **לתגובותיו של הילד בלוויה**

בתום הלוויה **נשוחח איתו על מה שהיה**

תקופת ההתאבלות ו"השבעה"

- הילד הוא חלק **בלתי נפרד** מהתא המשפחתי, אין להרחיק אותו מהבית (אלא במצבי אובדן שליטה קיצוני)
- במצבי אבלות כל ילד חייב לחוש שהוריו **אוהבים ומעריכים אותו**, למרות שקשה להם להתפנות אליו, פיזית ורגשית
- המבוגר הוא **מודל** להתמודדות עם קושי רגשי – ביטוי רגשות ומחשבות
- לאפשר לילד לעשות **"הפסקות"** בהתאבלות
- רצוי לתת לילד תפקידים קונקרטיים
- נמליץ לקחת את הילד לבית הקברות בשלב כלשהו לראות את הקבר
- הקשר עם עולמו הפרטי של הילד (**ביה"ס**, חברים, שכנים) מהווה את היסוד עליו מבוסס השלב השיקומי של תהליך עיבוד האבל
- חשוב עבור ילדים שהחיים הרגילים יחזרו **למסלולם**
- מומלץ להיעזר בגורם מקצועי אשר יבדוק וימליץ באיזו דרך לטפל בבעיה



https://www.youtube.com/watch?v=tsD8u0uBf9Q

דרכים לעיבוד אבל



להציע לילד לצייר, לפסל, לגזור ולהדביק עבודה שבה הוא יתאר כיצד הוא מרגיש. לתת לתחושות, לרגשות, למחשבות צורה ויזואלית. אם הילד מדבר על תחושות משונות בגוף, להציע לו לצייר זאת – "צייר לי איך נראית התחושה הזו בגוף" לחלופין, אפשר לבקש מהילד ליצור כיצד לדעתו נראה המוות, או מה קורה אחרי שמתים.

דרכים לעיבוד אבל

- לאפשר זיכרון חיובי משני היבטים:
  זיכרון של האדם הנפטר כפי שהיה, וזיכרון של הקשר של הילד עם אותו אדם. זאת באמצעות: מכתבים לנפטר/ הכנת אלבום / תמונת קולאז' /חלוקי נחל/ קופסא שבה יוכל לשים תמונות פרטי לבוש ומזכרות מהנפטר.
- להציע טכניקות מעולם גוף-נפש: נשימה, קשיבות.
- עבור ילדים בוגרים יותר: להעלות על הכתב, לנגן, לכתוב שירים, ספורט.



יתרונות עבודת היצירה

- עצם היצירה היא תהליך תרפויטי
- לדברים הנמצאים על דף יש "אפקט פחות מפחיד" מאשר כשהם "מסתובבים במחשבות"
- מאפשר דיבור פשוט וקונקרטי
- ההורה שותף מלא יותר לאופן בו הילד תופס את המצב



שימור זיכרון הילד NICU, PICU

Preserving the dignity and memory of a person whose presence was all too transient in this world. ”



שימור זיכרון - MEMORY MAKING



תהליך בו הצוות :

- מסייע למשפחה ליצור מזכרות מוחשיות וזיכרונות מהילד
- תומך בהורים בתהליך הפרידה
- מחזק תקשורת רגישה בין צוות למשפחה

בפרידה פתאומית, זמן קצר לעיבוד

בפרידה ממושכת, זמן ארוך (יחסית) לעיבוד

מזכרות הזיכרון יכולות להפוך למשמעותיות במהלך תהליך האבל



דרכים לשימור זיכרון

טביעות כף יד/ אצבע/ כף רגל

צילום משפחתי

צמיד זיהוי

ציור, ברכה צילום מהאחים / בני משפחה

חפץ אישי (שמיכה, צעצוע, ספר, חפץ דתי)

מכתב מההורים

יומן הורה / ספר הילד

טקס/ים אישי/ם משפחתיים לשימור זיכרון (שיר, מוזיקה וידאו)



הפניה להורים

חשוב ומומלץ

לבחור רגע שקט, פרטי, מבודד פיזי (ככל שניתן)

לשבת – גובה עיניים

שיח איטי, עם הפסקות, מותאם לתגובות ההורים, לבקש רשות

להציע, לבקש הסכמה

לתת זמן לחשוב, לענות, להמשיך את השיח

הבחירה בידי ההורים, להסכמה ולזמן

התכוונות תרבותית ודתית

- אמונות דתיות בנושא מוות (בגד, חפץ, הטבעת רגל /יד)
- מנהגים תרבותיים
- רצון לפרטיות
- שפה ודרך פניה מותאמת (דובר השפה)



A DEATH OF A CHILD



תפקיד הצוות הרב-מקצועי בליווי

- הכרה בכך שהאבל מתחיל לעיתים עוד לפני הפטירה – **"אבל מקדים"**
- יצירת **קשר טיפולי** המבוסס על אמון, נוכחות, הקשבה ואמפתיה.
- **מתן מידע** ברור, רגיש ומותאם למשפחה **לאורך התהליך**.
- מתן **אפשרות להורים להיות הורים** – גם בתקופת סוף החיים.
- **עידוד פרידה** משמעותית בהתאם לרצון המשפחה.
- יצירת הזדמנויות **לשימור זיכרונות** מוחשיים וסמליים.
- **הכנת** המשפחה לקראת **הפרידה והמוות**, תוך כיבוד ערכיה ורצונותיה.
- **המשכיות הקשר** והתמיכה גם **לאחר הפטירה**

ספרי ילדים מומלצים בנושא

"**סוד הגן הנעלם**" / פרנסס הודג'סון: מגילאי 9 ואילך, ילדה המתייתמת מהוריה נשלחת לדודתה, שם יחד עם שני ילדים נוספים היא מגלה את המפתח לסוד הגן הנעלם העוזר לה להתמודד עם האובדן.

"**אורה**" / מיריק שניר: החל מגיל שלוש. מספר על גור חתולים קטן ואהוב שמת. הספר עוסק בהתמודדות הכואבת עם המוות כחלק מהחיים והמציע התייחסות להתמודדות עם הנושא.

"**סיפור מהחיים**" / אלונה פרנקל: גילאי 3-2 ואילך, מספר על מוות של ציפור שקוברים אותה ועל ההתמודדות הרגישה של האמא למקרה. הספר נגמר בצורה מאוד נעימה כאשר ליד הקבר הם פוגשים ציפורים מצייצות וחיות.

"**הפתעות של שוקולד**" / מירה קופר: גילאי 5 ואילך, הספר פורש בפני הילדים את סיפורו של ניצן שסבו האהוב חלה ומת. ניצן בן החמש מתמודד עם אובדנו בדרך מיוחדת: הוא ממשיך לשאת את סבא שלו לכל מקום ומקום, כי הוא שמור אצלו בלב.

"**סבא של ליאור מת**" / שולה מודן: גילאי 5-3, בספר נאלץ ליאור להתמודד עם מותו של סבו האהוב ועם הכעס, העצב, הגעגועים ועם תחושות נוספות הנלוות להתמודדות עם האובדן.

"**מעשה בחמישה בלונים**" / מרים רות: לגילאים הצעירים מאוד. בספר הקלאסי נוכל למצוא התמודדות עם חפץ- בלון שהתפוצץ ואיננו עוד. זה בעצם עוזר לילדים להתמודד עם פרידה מדבר אהוב ומלמד לשחרר.

ספרי ילדים בנושא מחלת הסרטן

- לאמא שלי יש קרחת / הדס אהרון כרמלי
- יש סרטן בבית / לילאנה גרשון, פרופ' דינה בן-יהודה
- סרטן ולא כזה שיש בים / סיון רוזה גטה
- לימבובו מלך החיות / אתי ספגטי
- סרטן זה לא חיה - סיפור על אמא שחלתה בסרטן השד / אביבה שצברג

Special Article

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Check for updates

Franca Benini, MD, Danai Papadatou, PhD, Mercedes Bernadá, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD

Paediatric Palliative Care, Pain Service, Department of Women's and Children's Health, University of Padua, Padua, Italy; Professor of Clinical Psychology, Department of Mental Health and Behavioral Studies, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece; Associated Professor of Pediatrics, School of Medicine, Universidad de la República, Pereira Rossell Hospital Center, Pediatric Palliative Care Team Director, Montevideo, Uruguay; Consultant in Paediatric Palliative Medicine at the Louis Dundas Centre, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK; Pediatric Palliative Care and Pain Service, Institute for Maternal and Child Health Burlo Garofolo, Trieste, Italy; International Children's Palliative Care Network (ICPCN), Uganda/UK; Pediatric Palliative Care and Pain Services, Starship Children's Health, Auckland District Health Board, Auckland, New Zealand; Professor in Pediatrics, Medical Director, Center of Pediatric Pain, Palliative and Integrative Medicine at UCSF Benioff Children's Hospitals in Oakland and San Francisco, California, USA; Department of Pediatrics, Division of Critical Care, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada; Stollery Children's Hospital PICU, Edmonton, Alberta, Canada; Polistudium srl, Milan, Italy; Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Lisbon, Portugal; Department of Engineering and Architecture, University of Trieste, Trieste, Italy; Sunflower Children's Hospice, Bloemfontein, South Africa; Tata Memorial Hospital Mumbai, Maharashtra, India; Columbia University Medical Centre, USA; Paediatric Hospice, VIDAS Association, Milan, Italy; Department of Psychosocial Oncology, Dana-Farber Cancer Institute and Department of Pediatrics, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA

TAKE HOME MASSAGE

אין דרך אחת נכונה להתאבל – לכל הורה ולכל משפחה מסע אישי.

אין ציר זמן אחיד לאבל – יש לכבד את הקצב האישי.

לא לפחד לדבר על הילד שנפטר ולהזכיר את שמו.

להקשיב בלי לנסות לתקן, להסביר או להפחית את הכאב.

להכיר גם באחים, בסבים ובמערכת המשפחתית כולה.

להציע תמיכה מתמשכת ולא רק סביב מועד הפטירה.

לזהות מצוקה מתמשכת או מורכבת ולהציע הפניה לגורמי טיפול מתאימים.

להכיר בכך שגם הצוות המטפל זקוק לתמיכה ולעיבוד רגשי (דיבריפינג).



מספר דויד גרוסמן במאמרו: "ספרים שקראו אותי": "לכל ילד יש את המת הראשון שלו. הדמויות בסיפורי שלום עליכם היו המתים הראשונים שלי. הקריאה הייתה, בו בזמן, גם המגע עם הכאב הבלתי נסבל, וגם הדרך היחידה האפשרית להחלמה..."