תפקיד העו"ס בטיפול פליאטיבי בילדים

צריך כפר לגדל ילד

צריך צוות ללוות ילד חולה.

הילה יבנאי־טל

מנהלת השירות הסוציאלי | צבר רפואה

חידה....

מה תפקיד העו"ס?



שתי הרגליים שעליהן פוסע.ת כל עובד.ת סוציאלי.ת

מיצוי זכויות

ההתמודדות המעשית והכלכלית של המשפחה.

דלת כניסה לקשר
משפחה שמרגישה שדאגו לה.

עבודה רגשית

ליווי הכלה ונרמול.

עיבוד, מתן תוקף, הכרה, שיום, בהירות, קרקוע ועוד

להליכה יציבה = שתי רגליים

צריך כפר... צריך צוות לטפל בילד חולה

מהאבחנה

טיפול פליאטיבי יכול להינתן
לא רק בימים האחרונים.

לצד הטיפול

הוא ניתן כטיפול תומך
בבית ,בקהילה או בבית החולים.

צוות אחד

רופאים, אחיות וע״ס
מקצועות הבריאות
בתיאום זה עם זה ועם המשפחה.

העבודה מכוונת אישית ומותאמת מטרה.

שלושה מוקדי התערבות

בילדים: שני המוקדים כמעט מתאחדים

הצוות

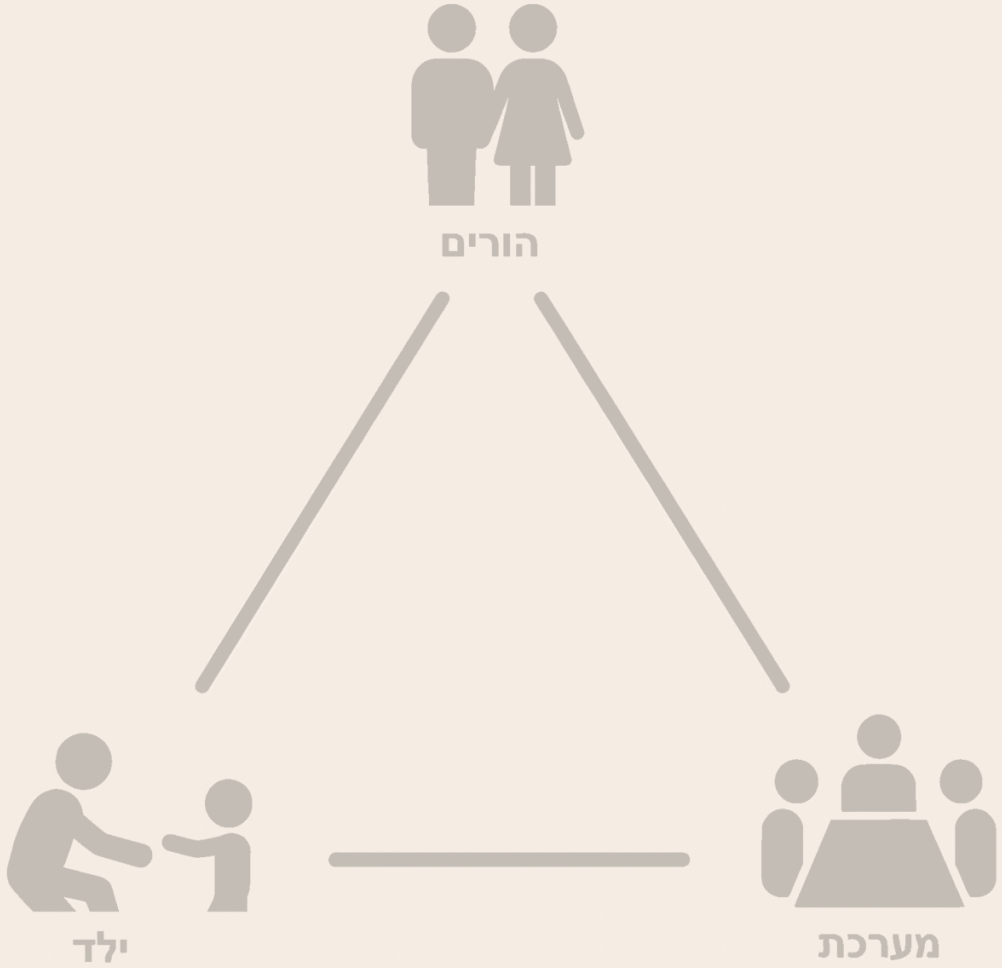
מלווים את הצוות ומטפלים גם בו.

המשפחה

ההורים האחים והמעגל הקרוב.

הילד

טיפול מותאם לגילו ויכולתו.







חלק ראשון

הילד ומשפחתו

הגיל הוא המצפן

בגילים הצעירים

עיקר השיח הוא עם ההורים.

המקום הבטוח של הילד הוא הקשר עם אבא ואמא.

לכן הדגש על ההורים: לתת להם מקום "לערסל "אותם.

כשהילד בר שיחה

נפתחת אפשרות לקשר ישיר.

הקשר נבנה על פי אבחון.

אני לא דוחפת קשר.





להחזיק את ההורים

הם בחווית אריה ולביאה.

כשיילד שעומד לסיים את חייו ההורים עוברים "הריון חוץ גופי". (ענת טל בובלסקי)

נרמול

נרמול הפחד

אני אעסוק הרבה בנרמול של פחד.

נרמול התנהגויות

עבודה
חו"ל

וכולם מתפלאים, אני אעודד את הכוחות שיש לה

הנרמול חשוב להתמודדות הורית
ליום שאחרי
לנחמה
לשיקום
לזריעת הימים שיבואו בסליחה ובחסד

מה אתם מרגישים שהכי נכון לכם כהורים?

ההורים יודעים

אנחנו צוות רפואי-אנחנו **מכירים ויודעים** כי למדנו.

אתם ההורים **מכירים ויודעים** מה הכי נכון לילד שלכם (גם אם זה הפוך ממה שהצוות חושב)

ההורים **יודעים** מתוקף היותם הורים

ההורים **מוסמכים גם מתוקף חוק**



כשההורים במקומות שונים

"שעונים "שונים

מתחים וכאב.

לכל אחד תפיסת עולם משלו ,
אוודא שיש מקום לדעה של כל אחד.

הרבה פנים

לאהבה ולדאגה יש הרבה פנים.

לא אוהבים פחות | אוהבים אחרת.

הורים גרושים

לפעמים האהבה לילד מייצרת שפה שלא הייתה אפילו בנישואים.

ולפעמים הכעס והקרע פוגעים בילד.

אחבר למכנה משותף: הילד! מה אתם חושבים שהילד מרגיש? מה הוא היה בוחר?

הכלי המרכזי: שאלות פתוחות



אנחנו באים לעטוף בגלימה... לא לחנך.

העבודה עם הילד עצמו

שאלה מותאמת שפונה פנימה

שפה מגשרת "מה הגוף שלך אומר לך?"

אני רק שואלת.

כניסה בהסכמה

"אוכל לבוא לדבר?"

לא אומרים להורים "אני רוצה לדבר איתו לבד".
הם האפוטרופוסים.

כלים השלכתיים

כל פעולה בהסכמת ההורים.

לא מפרשים ,שואלים .לא עושים ספליט ,אף פעם.

כשהילד לא יודע

שואלים את ההורים מראש אם יש משהו שחשוב שלא יעלה.

אם יש פער- אבדוק "איך את מסבירה את ?XXX"



כשהילד אומר "לא"

דוג': הילד לא רוצה ללכת יותר להקרנות.

שלושת ה ב׳

ביטחון

בטיחות

בריאות

ומה אומר החוק?

חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו 2005

מי מחליט?

על מי החוק חל

מי שרופא אחראי קבע שהוא "חולה הנוטה למות": מחלה חשוכת מרפא, ותוחלת חיים של עד שישה חודשים גם עם טיפול.

קטין

לעניין החוק, מי שטרם מלאו לו 17

ההורים, כאפוטרופוסים מוסמכים לייצג אותו.

קול הילד

זכאי להשתתף בהחלטה אם הוא מודע למצבו ומבקש זאת הרופא האחראי קבע שבשלותו מאפשרת.

לא כל "לא" של ילד נופל תחת החוק הזה.

נקבע בחוק החולה הנוטה למות; חוזר מנכ"ל משרד הבריאות 7/2008; כל זכות

חוק החולה הנוטה למות התשס״ו 2005

כשיש מחלוקת

בין ההורים או בינם לרופא

הוועדה המוסדית מכריעה.

הילד רוצה הארכת חיים

הרופא האחראי פועל לפי רצונו.

בן 15 ומעלה מבקש להימנע

הוועדה המוסדית מכריעה.

תפקידנו להשמיע את קול הילד

מקורות :חוק החולה הנוטה למות ;חוזר מנכ״ל משרד הבריאות ;7/2008כל זכות



אני מלקטת אמירות אהבה לילד.

נרטיב לילד שלא אסף אכזבות עטוף שלא מצולק מהחיים.

פרידה מילד מגייסת את הסביבה . ד"ר רוני צבר

היום שאחרי

כבר בזמן הליווי מחזיקים את מה שההורים והאחים והסבים ,ישאו איתם.

ארבעה רכיבים בהבנת המוות אצל ילדים | תיווך לאחים צעירים

אי הפיכות

הפסקת פעולות הגוף

סיבתיות

אוניברסליות

.הסבר שהאדם "ישן" או "נסע" עלול לבלבל

תפקיד העו"ס עם / לצד / מול ההורים

לתת להורים את התחושה **האמתית**

הם עושים כל מה שניתן.

אני אדבר איתם המון.

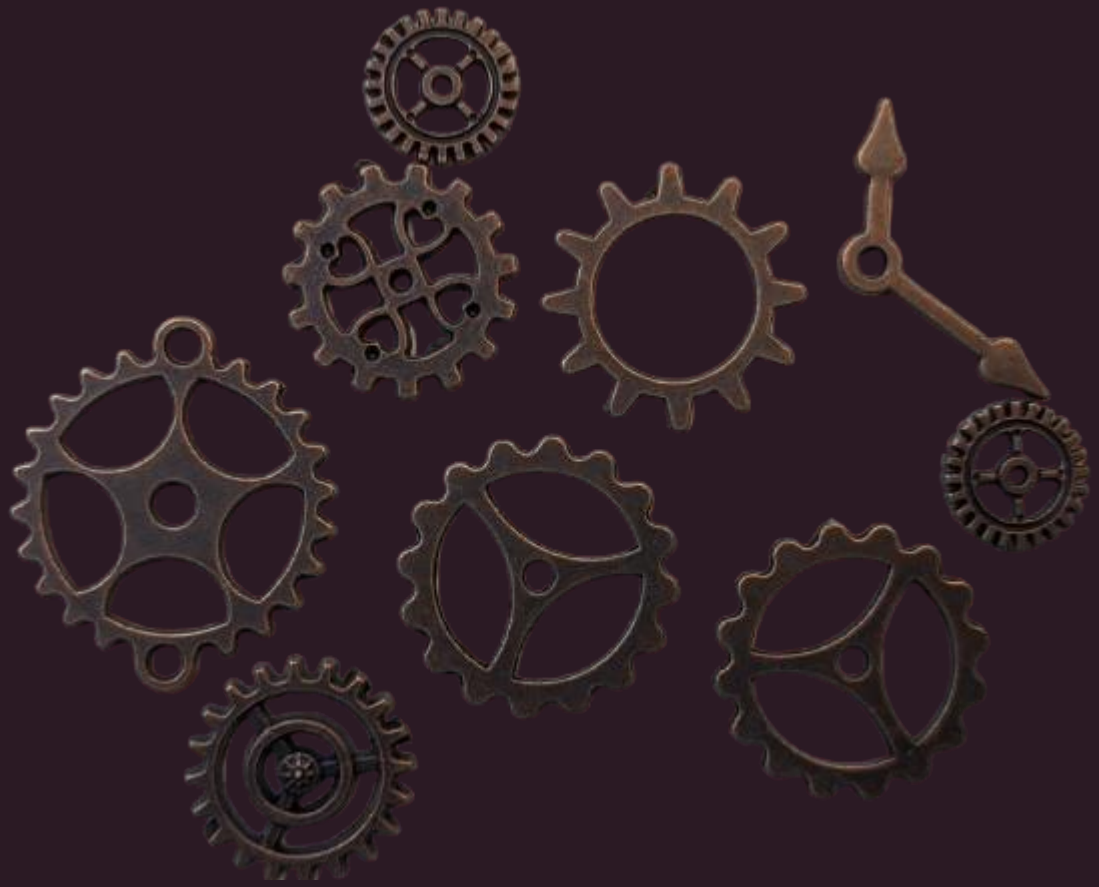
ילד ואבא ואמא / עילי בוטנר

"...בכל פעם כששמש שוקעת
כשמטוס בשמיים עובר
אתה שם בכל אלה
שומר מלמעלה
שכלום לא יהיה כאן חסר

וכשגשם ראשון מגיע
והלילה אפל ומנוכר
אתה שם בכל אלה
דואג מלמעלה
שלא יהיה לנו קר

**ובינינו נמצא הים
השמיים ואולי העולם
וגם הם לא יפרידו בינינו
ילדי הקטן**

**ואפשר לנסות ולחייך
לאהוב וללכת קדימה
ובסוף ניפגש ונשוב להיות
ילד ואבא ואמא..."**



חלק שני

הצוות

העו"ס בצוות

תיווך

העו"ס מתווכת את קול המשפחה לצוות וקול הצוות למשפחה

טיפול רב כיווני

הצוות הפסיכו סוציאלי מטפל בילד בהורים ובצוות.

טיפול אחד בשני

גבולות ותיאום ציפיות בתוך הצוות.

תשישות החמלה

תשישות חמלה

הצפה ותשישות רגשית מחשיפה מתמשכת לסבל של אחרים.

ירידה באמפתיה ריקנות, ניתוק רגשי.

לצאת לחופש לא בהכרח עוזר.

שחיקה

תשישות כללית מעומס לחצים מתמשכים תחושת חוסר שליטה.

עייפות ציניות ירידה בביצועים.



מי שמתכלה זו לא החמלה אלא אנחנו

הפרדוקס

הרצון שלנו לעשות טוב הוא כמו **אופק**.

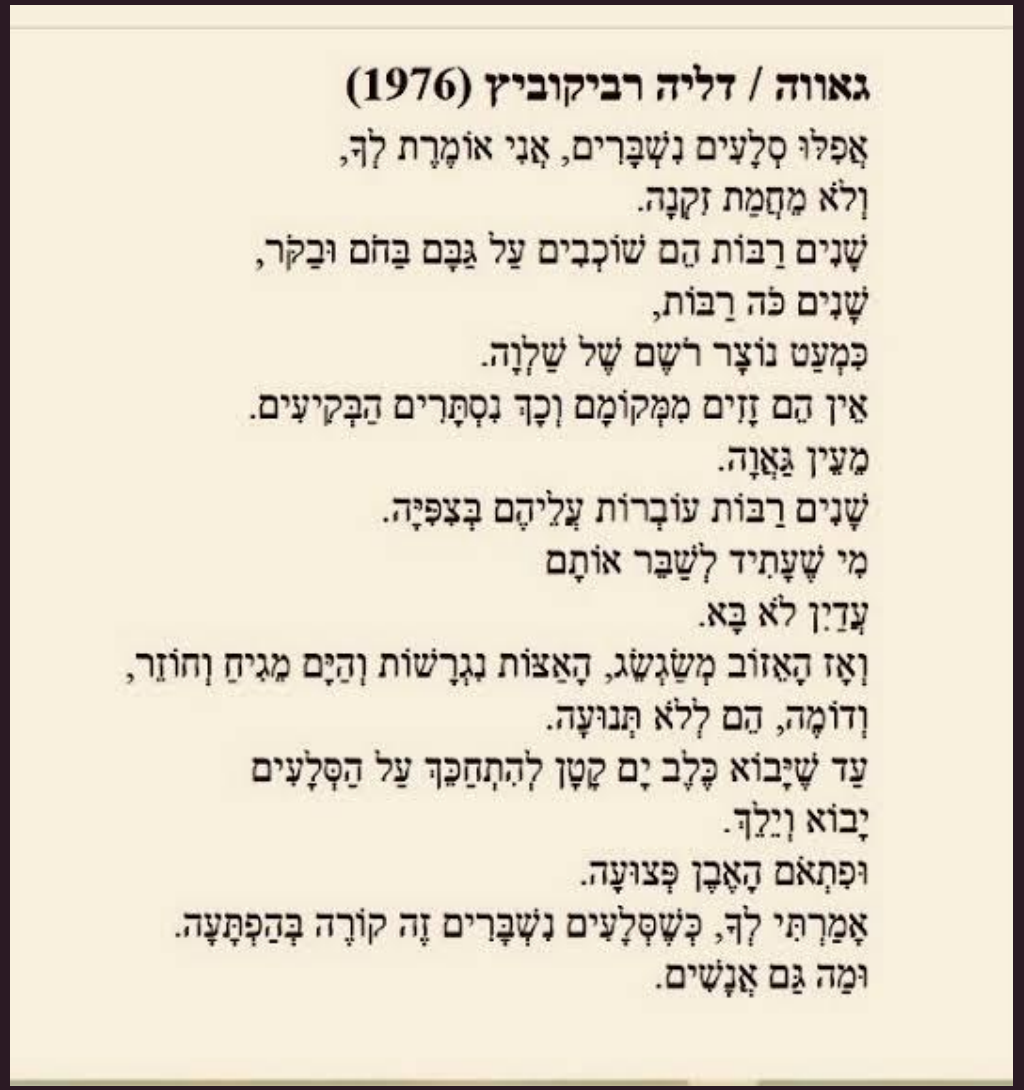
לא נוכל תמיד לעזור | לא נוכל לנצח את המוות | לא נוכל תמיד לאזן כאב.

זהירות

גאווה

דליה רביקוביץ1976 ,

הסכנה שקטה | השבר מפתיע.



גאווה / דליה רביקוביץ (1976)

אֲפִלּוּ סְלָעִים נִשְׁבָּרִים, אֲנִי אוֹמֶרֶת לָךְ,
וְלֹא מֻחֲמַצֶת זְקֻנָה.
שְׁנַיִם רַבּוֹת הֵם שׁוֹכְבִים עַל גַּבָּם בַּחֹם וּבַקֹּר,
שְׁנַיִם כֹּה רַבּוֹת,
כְּמַעַט נוֹצָר רֹשֶׁם שֶׁל שַׁלְוָה.
אֵין הֵם זָזִים מִמְּקוֹמָם וְכָךְ נִסְתָּרִים הַבְּקִיעִים.
מֵעֵין גַּאֲוָה.
שְׁנַיִם רַבּוֹת עוֹבְרוֹת עֲלֵיהֶם בְּצִפִּיָּה.
מִי שֶׁעָתִיד לְשַׁבֵּר אוֹתָם
עֲדַיִן לֹא בָּא.
וְאָז הָאֵזוֹב מְשַׁגְשֵׁג, הָאַצּוֹת נִגָּרְשׁוֹת וְהַיָּם מֵגִיחַ וְחוֹזֵר,
וְדוֹמֶה, הֵם לְלֹא תְּנוּעָה.
עַד שֶׁיָּבוֹא כֶּלֶב יָם קָטָן לְהִתְחַכֵּךְ עַל הַסְּלָעִים
יָבוֹא וְיֵלֵךְ.
וּפִתְאֹם הָאֶבֶן פְּצוּעָה.
אָמַרְתִּי לָךְ, כְּשֶׁסְּלָעִים נִשְׁבָּרִים זֶה קוֹרֶה בְּהַפְתָּעָה.
וּמַה גַּם אֲנָשִׁים.

שגרת רענון

ברמת הצוות

הדרכה.

דיון עמיתים.

זמן לעיבוד אחרי מוות של ילד.

ברמת הפרט

הדלי הרגשי : מה ממלא מה מרוקן.

איים של שליטה.

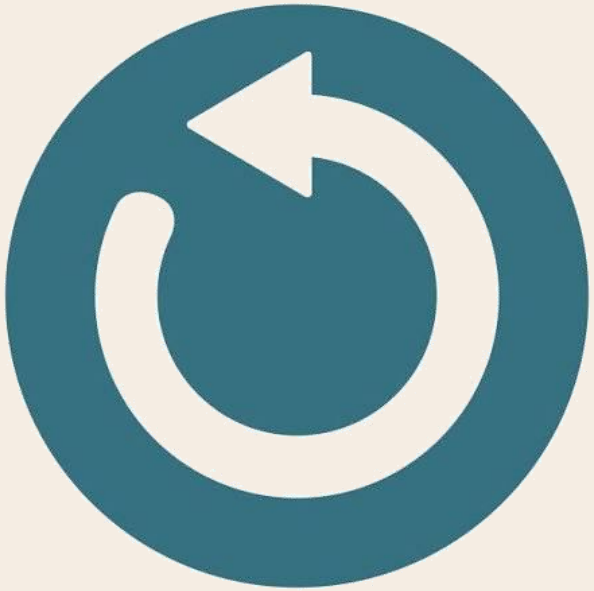
עש״ן ד״ק כעצירה ברגע.

בינינו

טיפול אחד בשני.

גבולות.

תיאום ציפיות.



אז יש לי חידה

מה תפקיד העו"ס?

חידה

אז מה תפקיד העו״ס?

שתי רגליים

מיצוי זכויות ועבודה רגשית.

שלושה מוקדים

הילד ,המשפחה והצוות.

עמדה אחת

באים לעטוף בגלימה| לא להתוות דרך.

ההסתגלות קורית אחרינו



אֵיזֶה קִיּוּם

הוּא זֶה, בּוֹ

חֶרְדַּת הַמָּוֶת,

מִתְחַלֶּפֶת לָהּ,

בְּאֵימַת הַחַיִּים.

אִיתַי פְּרוֹסְט