

מוות פתע של תינוקות: ההשלכות ארוכות- הטווח ותכנית התערבות מתאימה*

רונית ליכטנטריט, עינב קרניאל-לאואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני,
ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין

מוות פתע של תינוקות (Sudden Infant Death Syndrome — SIDS) יכול להתרחש בשל סיבות רפואיות, בשל סיבות סוציאליות או בשל סיבות לא ידועות, ויש לו השלכות רבות, חברתיות ורגשיות, על בני המשפחה ועל הגורמים המטפלים בהם. על אף שבישראל נפטרים מדי שנה כשישים תינוקות ממוות פתע, עדיין אין התייחסות טיפולית מוסדרת לנושא ואין מענה לצורכיהן השונים של המשפחות. המאמר מציג ניתוח איכותני של ראיונות עם הורים שחוו מוות פתע של תינוקם, ובתוך כך מתייחס להשלכות ארוכות-הטווח של האבדן מההיבט התוך-אישי, הבין-אישי והחברתי-קהילתי. לאחר מכן נסקרות תכניות ההתערבות הקיימות ומוצעת התערבות קבוצתית בהתערבות מועדפת בסיוע הראשוני למשפחות.

מבוא

מדי שנה נפטרים בישראל כשישים תינוקות ממה שמוגדר מוות פתע של תינוקות או מוות בעריסה. למוות זה סיבות רפואיות, סיבות סוציאליות וסיבות שאינן ידועות, ויש לו השלכות רבות על בני המשפחה ועל הגורמים המטפלים בהם. עם זאת, אין בישראל ידע מספיק על התופעה, והאוכלוסייה הנפגעת אינה זוכה למענה הולם. עד היום אין בישראל רשות ממשלתית שתפקידה לטפל במשפחות שחוו אבדן פתע של תינוקן, ורק בשנת 1999 הוקמה עמותה שנועדה לעזור בהתמודדות עם מוות זה. המאמר הנוכחי מבוסס על מסקנותיה של ועדת היגוי שהוקמה בישראל כדי לשפוך אור על ההשלכות שיש למוות הפתאומי על הוריו של התינוק וכדי לפתח מערך

* המאמר נכתב במסגרת פרויקט פיתוח התערבות בנושא מוות פתע של תינוקות ומומן באמצעות קרן השכול.

רונית ליכטנשטיט, עינב קרניאל-לאוואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין התערבות שיסייע להורי הילדים שנפטרו. המאמר מציג ניתוח איכותני של ראיונות עם הורים שחוו מוות פתע של תינוקם, ומטרתו להמליץ על התערבות שתעניק למשפחות סיוע ראשוני ותענה על צורכיהן גם בטווח הארוך.

התופעה והשלכותיה

מוות פתע של תינוקות או מוות בעריסה הוא מוות בלתי צפוי על פי ההיסטוריה של התינוק, הוא מתרחש ללא אזהרה מראש, בדרך כלל בזמן שינה, ואין לו הסבר גם לאחר ביצוע נתיחה (Beckwith, 1978). מוות כזה הפוגע בכל שכבות האוכלוסייה עלול להתרחש אצל תינוקות בני חודש עד שנה, ושיא שכחותו אצל תינוקות בני חודשיים עד ארבעה חודשים. רוב המקרים (99%) מתרחשים בטרם מלאו לתינוק שישה חודשים.

בעקבות הזיהוי ששכיבה על הבטן היא גורם סיכון למוות זה, וההמלצה להשכיב תינוקות לשינה על גבם בלבד, חלה ירידה משמעותית בשכיחות התופעה, ובארצות המערב קטנה התמותה ב־50 עד 70 אחוזים. לדוגמה, בארצות-הברית ירדו שיעורי התמותה משני מקרים לכל 1,000 לידות ל־0.7 מקרים לכל 1,000 לידות. לפי נתוני משרד הבריאות, בישראל נפטרו בשנת 2000 שישים תינוקות, שהם 0.04 מקרים ל־1,000 לידות (ע. שץ, קומוניקציה אישית, מאי 2001). ואולם, נתונים אלו אינם מדויקים, שכן בהיעדר נתיחה לא ניתן לאבחן בוודאות את סיבת המוות. (כידוע, על אף קיומו של חוק הדורש נתיחה בכל מקרה של מוות לא מוסבר שאירע בבית, קשה למלא אחר דרישה זו.)

למוות פתע של תינוקות ארבעה מאפיינים ייחודיים: זהו אירוע פתאומי מאוד שאין דרך להתכונן לקראתו; מרבית המשפחות שתינוקן מת הן משפחות צעירות, וזו ההיתקלות הראשונה שלהם עם מוות; לעתים המשטרה חוקרת את נסיבות המוות, וחקירה זו מעוררת אצל בני המשפחה רגשות אשם וכעס; חוסר ידע על גורמי המוות מאיים על בני המשפחה הנותרים (Hutton & Bradley, 1993).

מוות פתע של תינוקות מוגדר בספרות המקצועית כאירוע מלחיץ וטראומתי הפוגע ברצף החיים ומחייב הסתגלות ארוכת-טווח (Lepore, 1992; Murray, Terry, Vance, Battistutta & Connolly, 2000). ממצאי המחקרים הולמים גישות עכשוויות של תפיסת האבדן. לפי גישות אלו, האבדן הוא חלק מהחיים, ותהליך האבל הוא תהליך אין סופי שהאבדן מתמודד אתו כל חייו, ולא תהליך שלבי-התפתחותי המגיע אל קצו בשלב כלשהו (Silverman & Klass, 1996). אבדן של דמות משמעותית מכניס את המשפחה לתהליך אבלות מתמשך היוצר שינוי מבני,

רגשי, קוגניטיבי, חברתי ורוחני במשפחה ומערכת יחסים חדשה (Moules, 1998). עם זאת, מרבית המחקרים עד היום עסקו בתגובות המידיות לאבדן או בתגובות המתעוררות בטווח הקצר (Hutton & Bradley, 1993; Ostfeld, Ryan, Haitt, & Hegyi, 1993). התגובות המידיות כוללות הלם וחוסר אמן, "חלום רע שצריך להתעורר ממנו", אשמה, כעס, דיכאון, חרדה, חוסר אונים ועיסוק אובססיבי באירוע. תגובות אלו מתחדדות לנוכח חקירות המשטרה והגורמים הרפואיים (Woolsey, 1988). התגובות המתעוררות בטווח הקצר כוללות תלונות על תמיכה חברתית נמוכה, יחס אמביוולנטי לתינוק שנפטר, בעיות ביחסים במשפחה ומשברים ביחסים הבין-אישיים (Judith, Deborah, John, Battistuta & Connolly, 1999), תלונות סומטיות, כמו, הפרעות שינה, סיוטי לילה ואבדן אנרגיה, תלונות פסיכוסומטיות, כמו, כאבים בחלקי גוף שונים, עיסוק בשאלות קיומיות בסיסיות על משמעות החיים ועל הנחות עולם (Dyregov & Dyregov, 1999), ניסיון מתמיד להבין את האטיולוגיה של מוות בעריסה וחיפוש אחר אמצעים למנוע אירוע חוזר (Woolsey, 1988).

ישנם הבדלים בתגובות בין אימהות לאבות. במחקרים רבים נמצא כי אימהות מגיבות לאירוע בעצמה רבה יותר ומושפעות ממנו זמן ארוך יותר מאבות (לדוגמה, Lang & Gottlieb, 1993). כמו כן אימהות מדווחות על תחושה של חוסר הבנה, על חוסר התייחסות רפואית וחברתית ועל צורך בעזרה יותר מאשר אבות. המחקרים הראו כי ההבדלים האלה בין אימהות לאבות מוגבלים לתקופה הראשונה או המידית שלאחר האבדן. לדוגמה, במחקר שבוצע בקרב 26 הורים ושילב שיטות מחקר איכותניות וכמותיות נמצא כי אמנם בתקופה הראשונה הראו האימהות מצוקה נפשית גדולה יותר מזו של האבות, אך לאחר חמש-עשרה שנים נמצא דמיון ברמת המצוקה. שני שלישים מההורים, אבות ואימהות, דיווחו שאבדן הילד ממשיך להשפיע עליהם, מעורר בהם זיכרונות, גורם כאב סמוך ליום הולדתו של הילד, והם מוצאים את עצמם מוטרדים מדמיונות חודרניים של האירוע הטראומתי. עוד נמצא כי המצוקות הרגשיות נמשכות שנים (Dyregov & Dyregov, 1999).

לנוכח ממצאים אלו הוחלט לבחון במחקר הנוכחי את ההשלכות ארוכות-הטווח שיש למוות בעריסה על ההורים. אנו מקווים כי ממצאי מחקר חלוץ זה ישמשו בסיס לתכנית התערבות בעבור אוכלוסייה רגישה זו.

שיטת המחקר

כדי לבחון את ההשלכות שיש למוות בעריסה על ההורים ולהציע תכנית התערבות שתתאים לצרכים ארוכי-הטווח שלהם, הוחלט לאסוף את הנתונים ולנתחם בשיטות

רונית ליכטנרטי, עיב קרניאל-לאואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין

מחקר איכותניות המאפשרות לפתח הבנה מעמיקה של התופעות מנקודת מבטם של החווים אותן (Patton, 1990). היותו של מחקר זה פרויקט ראשוני במדינת ישראל חידדה את הצורך לבחור בשיטות איכותניות לנוכח היעדר ידע מוקדם שממנו ניתן היה לגזור השערות למחקר בתחום (Tutty, Rottery & Grinnell, 1997).

אוכלוסיית המחקר

גיוס משתתפי המחקר נעשה באמצעות רשימות שהיו במאגרי המידע של העמותה הישראלית לחקר ולמניעת מוות פתאומי של תינוקות, ואולם בשל הקושי של נחקרים פוטנציאליים לשוחח על האבדן נתקלנו בקשיים לגייס משתתפים לפי דרך זו. לפיכך, משתתפים נוספים גויסו באמצעות עקרון כדור השלג (Patton, 1990).

המשתתפים שהסכימו להשתתף במחקר הסבירו כי הרצון לסייע להורים אחרים שחוו אבדן פתע של תינוק גבר על הקשיים שלהם לשוחח על האבדן. היו הורים שהודו כי זו פעם ראשונה שהם מדברים על הכאב ועל הקושי שהתלוו לאבדן. "אני לא חושב, שהדס שמעה אותי פעם אומר דברים כאלו... רק אחרי ששמעתי איך שהדס דיברה, אני יכול להרשות לעצמי ולהגיד את הדברים... עד היום אני כל הזמן מנסה רק להגן עליה ועל הילדים... לא להזכיר את דנה, לא לדבר עליה, לא לעורר את הכאב" (ירון).

אוכלוסיית המחקר כללה נציגים של שש משפחות שחוו מוות בעריסה של תינוקם במהלך שבע השנים שקדמו למחקר. ההעדפה הראשונית הייתה לראיין את שני בני הזוג, כדי לזהות את צורכיהם הייחודיים של הנשים ושל הגברים, אך מטרה זו הייתה קשה מאוד להשגה. היא דרשה לא לכלול במחקר אימהות שהסכימו להתראיין אך בני זוגן סירבו, או אימהות שאינן נמצאות בקשרי נישואים עם אבי התינוק. לפיכך, שונה הקריטריון ואוכלוסיית המחקר כללה גם הורים יחידים ובלבד שחוו מוות בעריסה של תינוקם. במחקר השתתפו עשרה הורים, ארבעה זוגות ושתי נשים.

המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים של המשתתפים מוצגים בלוח 1 (ראו לוח 1). שמות המרואיינים שונו כדי לשמור על אנונימיות.

איסוף הנתונים

הנתונים נאספו מראיונות עומק חצי מובנים שהונחו באמצעות מדריך ריאיון. השאלות התמקדו בנושאים שהוזכרו בספרות המקצועית העוסקת במוות בעריסה והתייחסו למצוקותיהם ולצורכיהם האישיים של המשתתפים. בתחילת הריאיון סיפרו המרואיינים את סיפור הפטירה וההתמודדות עם המוות בדרכם שלהם. לאחר מכן נשאלו על הקשר עם התינוק, על המוות, על השתלשלות האירועים מרגע שהבינו

לוח 1: מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של משתתפי המחקר

מרוויינים	גיל	השכלה	מצב משפחתי*	הזמן שחלף מאז הפטירה
ירון והרס	36, 31	אקדמאית, תיכונית	נשוי + 1	4 שנים
דן וגלית	35, 35	אקדמאית, אקדמאית	נשוי + 1	7 שנים
משה וליאת	31, 28	תיכונית, אקדמאית	נשוי + 2	3 שנים
שי וחדווה	37, 34	אקדמאית, אקדמאית	נשוי + 1	2 שנים
איילת	34	תיכונית	נשוי + 4	2 שנים
טובה	36	אקדמאית	נשוי + 1	5 שנים

* מרבית ההורים בחרו להכליל את התינוק שנפטר בהגדרת מצבם המשפחתי.

שהתינוק נפטר, על טקסי המוות (לוויה, שבעה, מצבה), על ההשלכות המידיות של האבדן ועל החיים בצל האבדן.

המשתתפים בחרו את מקום הריאיון. שני ראיונות התקיימו באוניברסיטת תל אביב, ריאיון אחד התקיים בביתה של המראיינת, ושאר הראיונות התקיימו בבתם של המשתתפים. משך ריאיון ממוצע היה כשעתיים. בסיום הריאיון ניתן להורים מידע על העמותה הישראלית לחקר ולמניעת מוות פתע של תינוקות ועל השירותים שהיא מספקת.

כל הראיונות, מלבד אחד, הוקלטו ותומללו. בריאיון שלא הוקלט בשל סירובם של ההורים שונתה שיטת הריאיון: במהלך הריאיון נרשמו הנושאים העיקריים שהועלו בו, ובסיומו שוחזרו עיקרי השיחה. התמלול התבצע באופן מדויק אגב התייחסות במידת האפשר להיבטים לא מילוליים (שתיקות, בכי, טון דיבור ואנחות).

ניתוח הנתונים

הראיונות נותחו לפי שלושת השלבים העיקריים של ניתוח תוכן (Patton, 1990; Unrau & Coleman, 1997): השלב הראשון – הבנה כוללנית הוליסטית של הטקסט. בשלב זה נקרא כל הטקסט קריאה רציפה כדי לקבל תחושה של השלם. הקריאה בשלב זה היא מעין הקשבה אמפתית להורים וחיפוש אחר קולם אגב ניסיון לאפשר לקול זה להישמע (Corradi, 1991). השלב השני – חלוקת הטקסט ליחידות בעלות משמעות וקיבוצן, לאחר צמצומן, לנושאים. בשלב זה מזוהות יחידות משמעות, מילה, משפט או פסקה בעלת נושא מרכזי. היחידות מקובצות ומצומצמות בתהליך ארוך של בחינה ובדיקה מתודשת של הטקסטים עד לקבלתם של שבעה נושאים עיקריים. השלב האחרון – זיהוי יחסי הגומלין בין הנושאים השונים. בשלב זה מארגנים את הנושאים המרכזיים לסיפור אינטגרטיבי וקהרנטי אגב בחינת יחסי

רונית ליכטנשטייט, עינב קרניאל-לאוואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין הגומלין ביניהם. יחסי הגומלין יכולים להיות עוקבים (כאשר נושא מסוים מופיע תמיד אחרי נושא אחר), סיבתיים (כאשר נושא מסוים הוא הסיבה לנושא אחר) או כוללים (נושא מסוים כלול בתוך נושא אחר).

שמירה על סטנדרטים אתיים הולמים

בתחילת הריאיון הוצגו למשתתפים מטרות המחקר ודרך ביצועו, וניתנה להם האפשרות להפסיק את הריאיון או לסיימו מתי שיחפצו. לשם הבטחת מוסריותו של תהליך המחקר על כל שלביו נשמרו במהלכו עקרונות אתיים אחדים הלקוחים מ"האתיקה של הברית" (May, 1980) המתייחסת למחויבות החוקר כלפי גורמים שונים: אוכלוסיית המחקר, הקהילה הנחקרת, הקהילה המקצועית וגוף הידע הקיים.

האחד, צמצום השפעות אפשריות של הריאיון על מצבם הרגשי של המשתתפים. לפני הריאיון שוחחו החוקרים עם ההורים על האפשרות שהריאיון ישפיע על הרגשותיהם. החוקרים הציעו למשתתפים פגישה נוספת, אפשרו להם לצלצל אל החוקרים בשעת מצוקה והעמידו לרשותם את שירותי העמותה, במידת הצורך. (במקרה אחד בלבד נזקקה מרואיינת לשיחה טלפונית שעות מספר לאחר סיום הריאיון). מלבד זאת, התבקשו המשתתפים לחתום על טופס הסכמה מדעת כדי להבטיח שהעריכו כראוי את כדאיות השתתפותם במחקר וקיבלו מידע מלא ורלוונטי על מטרות המחקר, על מהלכו ועל הסיכויים והסיכונים המשתמעים מהשתתפותם. השני, עקרון ההדדיות והשותפות. כלומר, ניסיון לצמצם את פער הכוחות שבין החוקרים למרואיינים ואת חוסר הסימטריה שביניהם והבטחה לחילופי אינפורמציה הדדיים ביניהם. על פי עקרונות אלו, התנהלו הראיונות במקומות שהמשתתפים בחרו בהם, והם נשאו אופי של דו-שיח, גם המראיין וגם המרואיינים חשפו את עצמם. כמו כן נשמר, במידת מה, הקשר עם המשתתפים באמצעות העמותה הישראלית לחקר ולמניעת מוות של תינוקות. לעקרון ההדדיות היה היבט נוסף. נעשה מאמץ אינטנסיבי לשתף את המרואיינים בתחושה שקיבלו דבר מה מהשיחה. מרבית המשתתפים קיבלו לידיהם את קלטות הריאיון ואת תמלולן, ומשתתפים אחדים ציינו שהריאיון היה בעבורם חוויה חיובית. טענה זו בולטת בייחוד אצל המשתתפים שסיפרו כי הריאיון היה הזדמנות ראשונה להעמיק ולשוחח על האבדן.

השלישי, עקרון ההשפעה ההדדית חוקרים-קהילה. לינקולן (Lincoln, 1995) טען שכל מחקר נעשה בתוך קהילה ומכוון אליה, ועובדה זו מחייבת לחשוף את ממצאי המחקר לקהילה. ממצאי מחקר זה צפויים להיות מוצגים להורים בפורום שמפעילה העמותה הישראלית לחקר ולמניעת מוות של תינוקות ואינם מוגבלים לדיווח אקדמי בלבד.

ממצאים

במוקד המחקר נבחנו ההשלכות ארוכות-הטווח של מוות פתע של תינוק על הוריו. ההשלכות שזיהו ההורים מתייחסות להיבטים תוך-אישיים, בין-אישיים וחברתיים-קהילתיים. בהיבט התוך-אישי דיווחו ההורים על שינוי בהנחות עולמם. ההבנה הבסיסית שהם חסינים מפני אסונות התנפצה, ותחושות שאינן מרפות של האשמה עצמית וריקנות דבקו בהם. בהיבט הבין-אישי ציינו ההורים שמגוון מערכות יחסים הושפעו מהמות, בכללן יחסים עם ההורים, עם בני הזוג ועם הילדים הבוגרים. בהיבט החברתי-קהילתי הוזכרה בורותה של החברה הישראלית בכל הקשור לתופעה של מוות בעריסה. מכלול ההיבטים תואם את המודל האקולוגי המתייחס לתת-המערכות השונות ובכללן הפרט, המשפחה, הקהילה והחברה (Bronfenbrenner, 1979).

היבטים תוך-אישיים

מדברי ההורים על ההיבט התוך-אישי עלו שלוש השלכות מרכזיות. השלכה אחת מדגישה את ההיבט הקוגניטיבי-פילוסופי, ועיקרה ההבנה כי נופצה הנחת העולם ש"לי זה לא יקרה". שתי ההשלכות האחרות מדגישות את ההיבט הרגשי וכונן האשמה עצמית וריקנות. המשתתפים ציינו כי תחושות אלו מעסיקות אותם מאז מות התינוק ועד לקיום הריאיון, ועצמתן לא השתנתה עם השנים.

שינוי בהנחות עולם

המושג הנחת עולם שפיתחה וחקרה ג'נוף-בולמן (Jannoff-Bulman, 1992) מתייחס לשינוי מהותי בתפיסת עולמו של אדם לאחר טראומה שחווה. ההבנה שאירוע טראומתי יכול לעורר תהיות על משמעות החיים זכתה להתייחסות בספרות העוסקת במוות של ילדים (Rubin, 1993). הנרטיבים ששימשו בסיס למחקר הנוכחי עסקו במשמעות החיים לאחר פטירתו של תינוק צעיר מאוד. המשמעות החדשה שיוחסה לחיי ההורה היא ההבנה שהוא אינו חסין או מוגן מפני אירועים קשים, טראומתיים. משמעות חיים זו מציינת את אבדן התמימות, את תחושת הקומפוטנטיות ואת השליטה.

הכי חזק... מעבר לעצב הנורא... זה שהתעוררתי מהפנטזיה שאני שולט על החיים שלי, שאני יכול ורלוונטי לתכנן דברים... הבנתי שאני לא עושה שריון מגן... הבנתי שאני פגיע, שדברים קורים, שגם אם אני אעשה הכל כמו שצריך, דברים קורים... זה עצוב לחיות עם ההבנה הזו. זוהי התפכחות שגרמה לי מצד אחד לחיות את הרגע אבל מצד שני להיות זהיר, איבדתי את הספונטניות. (משה)

רונית ליכטנשטיט, עינב קרניאל-לאואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין

הייתי בת 27 כשחגי נפטר... הייתי ילדה קטנה שהכל הלך לה בקלות בחיים. לא התאמצתי יותר מדי... החיים התנהלו לפי גרסה די סטנדרטית... אז לא ידעתי כמה מזל היה לי בחיים... המזל הזה נגמר ב-[תאריך פטירת הבן]. ביום הזה הבנתי שאני כבר לא אדם בר מזל!... היום אני כבר לא חיה באמונה ש"לי זה לא יקרה". (גלית)

אני לא הייתי כזאת... אבל היום את פשוט מתה מחד, את לא יודעת מאיפה האסון הבא ינחת עלייך... את הולכת ויש לך תחושה שמישהו סימן אותך... את חיה בתחושה של המתנה, של רע לפני הסערה... את מניחה קסטרוטופות, את לא קמה בבוקר במחשבה שהיום יהיה טוב ונפלא. (טובה)

שינוי בהנחות עולם בלט בנרטיב של ההורים כשהציגו את השינוי הבלתי הפיך שחל בחייהם עם מות ילדם. לא עלתה האפשרות כי הזמן או תהליך אינטרה-פסיכי אחר יוכלו להחזיר את הנחות העולם לקדמותן.

לאחר שעוברים דבר כזה שום דבר כבר לא כמו שהיה. (חדוה)

החיים לפני ואחרי כלל לא דומים... כן, ברמה הטכנית ישנה המשכיות, אני ממשיך ללכת לעבודה, ממשיך לאכול שלוש ארוחות ביום, אבל, אני אדם אחר... אני חושב אחר... אני, כל ההסתכלות שלי על העולם היא שונה. (שי)

היעדר רציפות בהנחות העולם ותחושת השבר שליוותה את ההורים בתפיסת העולם לנוכח האבדן עשויים להסביר את השינויים הגדולים, לעתים שינויים מהפכניים, שחלו בחייהם מאז מות תינוקם. ביטאה זאת היטב טובה:

[כ] יחד עם סיגל, הרבה דברים השתנו... הרבה דברים מתו עם המוות הזה... [בכללם] היחסים שלי עם ישי [בן הזוג], התמימות, האמונה.

האשמה עצמית

נוסף על השינוי בהנחות העולם של ההורים ציינו רבים כי תחושות של כעס, עצב עמוק וברידות מאפיינים את התקופה הראשונה שלאחר הפטירה:

זה עוצמות כאלו של עצב, יגון, איכס שאי אפשר בכלל לתאר, זה פשוט להרגיש נורא והרבה מאוד מהנורא... אני עד היום מרגישה נורא אבל אני יכולה לדבר אתך על מה שקרה... אני יכולה שלא לבכות, אלו הם דברים שפעם לא הייתי מסוגלת לעשות. (טובה)

כשנתבקשו המשתתפים להצביע על התגובות הרגשיות המלוות אותם מאז האירוע צוינה בעיקר תחושת האשמה עצמית. האשמה עצמית מזוהה בספרות כאחד הקשיים האופייניים במקרה של מוות בעריסה כאשר סיבת המוות נותרה בלתי פתורה

(Riches & Dawson, 2000). הטענה שהתמודדות עם אבדן דורשת ייחוס משמעות למוות (Nadeau, 1998) מקשה על מי שגורם המוות נותר בעבורו בלתי ידוע. במצבים אלו נוטים הורים לייחס את סיבת המוות להתנהגותם, והם סבורים שנשלו בטיפול בתינוק. גם אצל הורים שהסכימו לבצע נתיחה לתינוקם (לדוגמה, גלית), ושכביכול נמצא הסבר רפואי לפטירת תינוקם, תחושות של האשמה עצמית אוזכרו רבות בדבריהם, וגם הם סברו כי נשלו בתפקידם להגן על התינוק.

עוברים לך בהתחלה כל מיני תסריטים בראש של כיצד ניתן היה למנוע... מה היית יכולה לעשות, מדברים מטומטמים כמו לקום מוקדם יותר באותו הבוקר... עד העובדה שהוא שכב על הבטן, הוא לא היה מוכן להירדם על הגב! (בכנ). (הדס)

השאלה, למה זה קרה, רודפת אחרי... חגי היה תינוק בריא, יפה, מפותח, ואז משום מקום קורה דבר נורא שכזה... ואף אחד לא בדיוק יודע להסביר לי למה זה קרה... כשאין תשובות את מחפשת הסברים ובגיל כזה – 4 חודשים – ההסברים הם סביב ההורים... אולי אם הוא היה ישן אתנו באותו החדר... בצמוד אלי, הייתי יכולה לשמוע קולות של מצוקה. (גלית)

נותנים לך סטטיסטיקה, זה קורה כל x לידות... זה שכיח בקרב אוכלוסייה כזו ולא אחרת, אבל מדובר פה על ילד מאוד ספציפי לא אוכלוסייה ולא סטטיסטיקה, אני רוצה לדעת למה הילד שלי מת? מה עשיתי שגרם לזה שהוא באמצע הלילה ב-03:30 הפסיק לנשום? התחושה הזאת שכלום ממה שהרופאים אומרים לך זה לא ודאי, העובדה שאתה לא באמת יודע משגעת אותך... החיפוש הזה אחר התשובה הוא בלתי נגמר... בשביל לישון בלילה את חייבת למצוא הסבר, את חייבת למצוא סיבה. (שי)

אני לא מסוגלת להביא עוד ילד לעולם... אני צריכה קודם לוודא שהוא [הילד העתידי] יגדל להיות אדם בוגר... שוב, אני לא יכולה לעבור את זה... למה זה קרה? איך אני יכולה להבטיח שזה לא יקרה שוב? מה צריך לעשות? איך זה שהמדע של היום טרם סיפק תשובות לשאלות האלו? איך זה שאני אוכלת את עצמי בחיפוש אחר הסברים שנתיים וחצי אחרי... (בכנ). (איילת)

ריקנות

בספרות העוסקת בהתמודדות של הורים עם מות ילד במשפחה מודגשת תחושת הריקנות הפיזית, החברתית והרגשית (Brice, 1991a,b; Rosenblatt, 2000). במקרה של אבדן פתע של תינוק ריקנות זו מתוארת במטאפורות המדגישות את חוויית האינ.

זה יומרני מצדי לנסות להסביר לך, כי אין סיכוי שמישהו יכול להבין דבר שכזה... אם לנסות ולתאר... זו תחושה שמישהו נכנס לתוך המרחב הפרטי שלך ולקח חלקים ממך, לא חלק אחד – חלקים! ואת נשאת קרועה מפנים, גם אם הצלחת כבר לא מדממת, עדין חסר בך משהו... אני לא חושבת,

רונית ליכטנטריט, עינב קרניאל-לאואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין

שההרגשה הזו תעלם יום אחד, עברו ארבע שנים והיא לא נעלמה... זו הרגשה שלקחו ממני את דנה ואני נשארתי עם חור ענק באמצע הלב... [בכל]... את לא באמת חושבת שהחור הזה יתמלא, נכון? (הדס)

חלק ממני מת יחד אתה... [כך] שאין באמת אפשרות שהחלל הזה אי פעם יתמלא. (טובה)

החלק שמת עם מותו של התינוק מותיר את ההורה עם חלל רגשי, וההורים דיווחו על ניסיונות למלא אותו בפעילויות שונות.

התחלתי ללכת לחוגים בשעות הערב... מעולם לא הייתי בחוג, אולי בעצם בגיל בייס יסודי... אבל מאז [הפטירה] אני מרגישה שאני לא יכולה להרשות לעצמי להרגיש אז אני כל הזמן מנסה למלא את הזמן... למלא כאילו את החלל. (חדווה)

עם זאת, תחושת הריקנות תוארה גם מההיבט החיובי, כדרך של ההורים להיות כל הזמן בקשר עם התינוק שאיננו.

זה נשמע אולי למישהו מבחוץ כמוזר... כמזוכיסטי אפילו, אבל אני כל הזמן, דרך החור הזה, דרך הנוכחות התמידית של היעדר מרגישה את דנה... אני מרגישה שהיא חלק ממני... זה כמו ששמעתי פעם מישהו שאומר שמה שאיבדת אף אחד לא יכול לקחת ממך... זו אמירה נורא נכונה... דנה זה רק בפנים, בתוכי, שלי... את זה אף אחד לא יכול לקחת... על זה אני לא חושבת שאני אף פעם אוותר. (הדס)

היבטים בין-אישיים

לאבדן השלכות אישיות והשלכות בין-אישיות על מערכות יחסים עם האנשים המשמעותיים במשפחה. משתפיי המחקר זיהוי שלוש מערכות יחסים שהושפעו ממותו של התינוק השפעה ארוכת-טווח ומתמשכת: מערכת היחסים עם ההורים; מערכת היחסים עם בן הזוג; מערכת היחסים עם הילדים הבוגרים.

מערכת היחסים עם ההורים

מרואינים אחדים (5) ציינו שמערכת היחסים עם ההורים הייתה תומכת, מעין קרש הצלה, ואפשרה להם להמשיך ולשרוד בתקופות קשות. מרואינים אחרים (3) גרסו שמערכת היחסים עם ההורים הקשתה עליהם, ושימשה מקור לקונפליקטים וללחצים נוספים ועול שעליהם להתמודד אתו. שני מרואינים תיארו את מערכת היחסים עם ההורים כמערכת אמביוולנטית בעלת היבטים חיוביים:

הם מאוד עוזרים לנו... כלכלית... זה בפירוש מקל על החיים. (שי)

מוות פתע של תינוקות: ההשלכות ארוכות-הטווח ותכנית התערבות מתאימה

והיבטים מקשים ומעוררי קונפליקטים:

אנחנו מהתחלה חזרנו מהר מאוד לתפקוד... עד היום אין בעיה בתחום הזה, הבית המשיך להתנהל... הניסיון... במיוחד של אימא שלי לבוא ולנהל את הבית, לסייע במקומות היחידים שעוד תפקודו עורר הרבה ויכוחים... זה השאיר משקעים שעד היום לא התפוגגו. (ירון)

הוריהם של רוב המרואיינים גילו רצון לסייע ולתמוך, אך במקרים אחדים הרצון הזה לא תאם את מערכות היחסים הקודמות שהיו נהוגות ביניהם. במקרים אחרים שקעו הסבים והסבתות באבלם הפרטי והתקשו לזהות את צורכיהם של ההורים הצעירים.

מכלל הנרטיבים ברור כי תגובות הסבים לאבדן, מידת התגייסותם לסייע לבני הזוג ונכונותם לאפשר לבני הזוג להתאבל על האסון היו משמעותיים מאוד בקביעת אופי הקשר של ההורים עם הסבים.

מה שהחזיק אותי בתקופה הראשונה זה לא משה [בן הזוג] אלא דווקא אימא שלי, שהתגייסה מאוד לסייע... אימא שלי הייתה פה יום-יום, היא טיפלה בנועה [הבת הבכורה של בני הזוג], היא טיפלה בבית, היא טיפלה בי... אנחנו כולנו לא תפקדנו... היא היחידה שעשתה דברים, שהחזיקה אותנו בחיים... עד אז היחסים שלי עם ההורים שלי היו בסדר, לא יותר מזה. היינו מגיעים פעם בשבועיים לארוחת ערב, קצת דיברנו במהלך השבוע וזהו... די סתמי... אם יש משהו שהרווחתי ממה שקרה, זה את אימא שלי... היום אנחנו קרובות... זה לא באותו אופן כמו בחצי שנה הראשונה אחרי, אבל בהחלט לאימא שלי יש תפקיד היום בחיים שלי, היא הרבה יותר מעורבת בחיים שלנו. (ליאת)

אימא שלי נורא רצתה לעזור, אבל אני לא באמת חושבת שהיא יכלה להבין מה עובר עלי... היא הייתה מגיעה או הייתי מדברת אתה והיא לא ידעה איך להגיב, איך לקבל את כל המילים הקשות שיצאו לי מהפה... היא רצתה שאני אעשה דברים, אהיה פעילה, חשבה שהגירושים זה טעות... למרות שהיא ניסתה היא פשוט לא הבינה... במקום לסייע היא הקשתה עוד יותר את התקופה הזו, שגם ככה הייתה מאוד קשה בחיי... ממקום טוב דברים יצאו לא טוב. (טובה)

היריון חדש נתפס על ידי המשתתפים כמבחן לקשר עם ההורים. שוב ושוב עלה בראיונות חששם של בני זוג מפני הולדת ילד נוסף, ומולו המסר שהעבירו להם הוריהם כי לידה נוספת וחיים חדשים הם הפתרון היחיד להתמודד עם האבדן. סוגיה זו תוארה כמקור לקונפליקטים גלויים או סמויים בין הזוג הצעיר לבין הוריהם.

הכול הייתי מוכנה לקבל, אבל חסר לה [אימא של בן הזוג] אם היא הייתה מצפצפת ולו הציוץ הקטן ביותר על היריון. (גלית)

רונית ליכטנטריט, עינב קרניאל-לאואר, אורית נוטמן-שורן, יעל בנימיני, ענת שן, רות מלקינסון ושמשון רובין

ההורים: אי זה היה קשה. הם בכלל לא נתנו לנו הזדמנות לבכות... הם, לפי דעתי, לא הבינו אותנו בכלל. לא הבינו, מה עובר עלינו... הם רק חיכו...לא נורא בסבלנות... שאני שוב אהיה בהיריון. (חוויה)

אני יודעת, שהיא רוצה רק לטובתי... אני גם יודעת, שמבחינתה זהו התהליך ההכרחי על מנת להפסיק להתאבל, כדבריה... [אבל] הצפייה שלה, שאני שוב אהיה בהיריון זה איזשהו גורם לחץ נוסף בחיים שלי, שאני ממש לא צריכה... אני מעדיפה להתרחק מהם מאשר לדבר אתם ולשמוע, אם בגלוי או במרומז, אודות הצורך להמשיך ולדבוק בחיים. (הדס)

בחנית דבריהם של הנשים והגברים באשר להיריון חדש העלתה כי היריון חדש רלוונטי בעיקר לנשים. בראיונות משותפים עם שני בני הזוג לא חלקו הגברים על דברי הנשים, אך תרומתם לשיחה הייתה מוגבלת ביותר. הן הגברים והן הנשים חיזקו את הדעה הרווחת בספרות באשר לתפקידן של הנשים כמשמרות מערכות יחסים במשפחה (Carroll & Shafer, 1994; Lang, Gottlieb, & Amsel, 1996).

זה לא שההתנהלות הזאת לא הציקה לי... אבל ממש לא באותה מידה כמו לגלית... אימא שלי גם לא תדבר אתי על הדברים האלו... את יודעת, יש הבדל בין שיח נשים... אבא שלי לא אמר כלום, גם לא לגלית, נכון? ואימא שלי עסוקה בלדאוג, מה אכלתי ואיך אני מרגיש... היא מתייחסת אלי כמו אל ילד, אז לדבר אתי על לידה נוספת, זו לא אופציה. (דן)

מערכת היחסים עם בן הזוג

חלק נכבד מכל ריאיון הוקדש לשאלת השפעתו של האבדן על מערכת היחסים עם בן הזוג הן בראיונות עם הזוגות והן בשני הראיונות עם הנשים. האירוע השפיע על מערכת היחסים הזוגית של כל משתתפי המחקר, וההשפעה נעה על רצף שבקצהו האחד זוגות שזיהו ביניהם קרבה גדולה יותר בעת עריכת הריאיון, שנוצרה בעקבות ההתמודדות המשותפת עם השכול, ובקצהו האחר זוגות שראו בטרומה גורם שדרדר את מערכת היחסים הזוגית למאבקים, לסכסוכים ואף לגירושים.

ההשלכות ארוכות-הטווח של מות התינוק על מערכת היחסים הזוגית באו לביטוי במרחק הרגשי בין בני הזוג, שהשתנה בעקבות האבדן. ממצאים אלו תואמים את דיווחי הספרות המייחסים חשיבות רבה לתמיכה הרגשית של בן הזוג במקרים של מוות בעריסה לעומת התמיכה של מערכות חברתיות חיצוניות (DeFraim, 1991; Riches & Dawson, 2000; Smart, 1992).

בהתחלה אתה בקושי מצליח להחזיק מעמד. אתה דואג רק לעצמך, לא מנסה בכלל לחשוב על בן הזוג... בתקופה הזאת, מכיוון שאתה כל כך עסוק בכאב הנוראי שלך, למי יש זמן או כוח לבן הזוג... אבל היום, שאני חושב אחורה, אני בטוח שמערכת היחסים שלנו טובה... כולם אומרים עלינו שאנחנו זוג מוצלח...

בגלל שעברנו דברים ביחד -- דברים טובים כמו גם דברים נוראים... אני לא מאחל לאף אחד, אבל זה בפירוש קירב בינינו... אנחנו היום מאוד דואגים אחד לשני, הרבה מאוד זמן ביחד, מגניס זה על זה. (משה)

לא יכולתי לסבול אף אחד אחרי שסיגל נפטרה... אני הייתי בלתי נסבלת, וכל אחד בסביבה שלי נראה לי בלתי נסבל... הייתי לא סבלנית, וכעסתי, מאוד כעסתי... במיוחד על ישי [בן הזוג לשעבר]... לא הבנתי איך הוא יכול לחזור לעבודה... איך הוא ממשיך לצאת לחברים ומזמין לי חברים הביתה... למה הוא צוחק?... זה היה נראה לי כאילו המוות הנוראי של סיגל לא נגע לו... לקח לי הרבה שנים עד שיוכלתי לנשום פחות... היום אנחנו בקשר בגלל יובל... אני חושבת, שכחורים ליובל אנחנו מסתדרים טוב, אבל כבני זוג פשוט לא יכולנו להמשיך ולהיות ביחד בלעדיה. (טובה)

מערכת היחסים עם ילדים בוגרים

רק לשתי משפחות מתוך השש שהתוודענו אליהן במהלך המחקר היו בזמן האירוע גם ילדים גדולים יותר מהילד שנפטר. הראיונות התמקדו בהשלכות ארוכות-הטווח על ההורים, ולפיכך הם לא התייחסו לדרך התמודדותם של הילדים עם הטראומה. עם זאת, השיחות נסבו על השינוי שחל ביחסים של ההורים עם ילדיהם. הורים שהיו להם ילדים נוספים בעת האירוע דיווחו על מערכת יחסים מורכבת. השינוי המשמעותי באופי הקשר נובע משני גורמים: היות ההורה מרוחק יותר, מחד גיסא, ומגן יותר, מאידך גיסא. הספרות העוסקת בתגובות של אחאים למוות פתע מצומצמת יותר מזו העוסקת בתגובות ההורים (Balk, 1990; Hogan & DeSantis, 1996), ובייחוד חסרה בה התייחסות אמפירית להשפעה ארוכת-הטווח של האבדן על הקשרים במשפחה (Storr, 1997).

איך להסביר לילדה, שפתאום ככה משחו נורא קרה לתום... אין את מי להאשים, את אפילו לא מבינה, מה ואיך קרה. רופאים לא מבינים... אז ילדה בת 4 תבין? ... אני יכולה לחשוות את ההתנהלות שלי עם נועה לפני אסון ואחריו... הבדל של שמים וארץ... אני הייתי אימא מאוד רגועה... לא נלחצת, לא מלחיצה... ואחרי תום, הייתה תקופה ארוכה שנועה לא יכלה להסתובב מבלי שמישהו יסתכל עליה בכל זווית של הסיבוב... זה קצת עבר לי... אבל עדיין אני מאוד דואגת, אני חייבת לוודא כל כמה זמן שהיא בסדר, אני עד היום יכולה להתעורר בלילה... ללכת לבדוק שהם בסדר, נושמים. (ליאת)

כשירדן נפטר היו בבית אחותו ושני אחים בוגרים, בני 3 ו-5 שנים... בהתחלה, היה לי מאוד קשה, לא ידעתי מה לעשות! מה להגיד להם? איך להסביר את מה שקרה? איך להתמודד עם המראות בבית?... ירדן שכוב מת על המיטה שלי... אני התקשיתי להתמודד, אז איך ילדים מתמודדים?... עם הזמן היכולת

רונית ליכטנשטיט, עינב קרניאל-לאוואר, אורית נוטמן-שוורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין

שלי לדבר על הדברים גדלה... בהתחלה היה כמעט נתק, התרחקות בקשר שלי... היום אנחנו עושים דברים ביחד שקשורים לירדן... אבל עדיין הריחוק קיים [שתיקה].
(איילת)

היבטים חברתיים וקהילתיים

ההשלכות התמקדו בבורות הקיימת בחברה הישראלית בכל הקשור לתופעה של מוות בעריסה. בורות זו נתפסה על ידי מרבית משתתפי המחקר, מלבד איילת, כפוגעת וכמרחיקה. משתתפי המחקר לא ייחסו לחברה כוונות זדון או רצון לפגוע, אבל, לעתים קרובות, ראו בתגובות אלו רצון של החברה להגן על עצמה ולמנוע הישנות של מקרה כאוב שכזה.

אנשים שמעו על הדבר הזה, מוות בעריסה, אבל מאוד פוחדים מזה... פוחדים ממי שנפגע מהדבר הנורא הזה... זה התחיל מהשבעה ועד היום אנשים מתרחקים, מתנהגים כאילו יש בבית שלנו מחלה מדבקת... או מדברים אתי על הכול מלבד על מה שקרה... כאילו אם הם ידברו על זה, דבר דומה יקרה גם לילדים שלהם.
(הדס)

היו הרבה אנשים שנפגעתי מהם... כשמישהו מת בתאונת דרכים מחפשים דבר ראשון את הנהג האשם... שכתיוק מת בבית, הכי קל זה להאשים את ההורים... לא רק אנשים מן היישוב גם אנשי מקצוע... האחות, דבר ראשון שאלה אותי: 'איך הוא שכב - על הגב או הבטן?' זה היה הדבר הראשון שהיה לה להגיד לי.
(חדווה)

את לא רוצה לדעת, אילו ספקולציות יש לאנשים לשאלה, מה גורם למת של תינוק... אמרו לי שחממתי את החדר יותר מדי... שעישנתי בחדר שלה... שהשכבתי על הבטן... לא משנה שאת כל הדברים האלו לא עשיתי... מכמה אנשים שמעתי, שיש לזה הבט תורשתי... מה אני אגיד לך, האמירות האלו לא במיוחד עוזרות!
(טובה)

איילת ומשפחתה מתגוררים ביישוב קטן והומוגני. איילת תיארה את תגובות החברה והקהילה מאז הפטירה ועד לעריכת המחקר כתומכות ומעודדות, על אף העובדה שגם היא וגם בני היישוב היו בורים בכל הקשור למוות בעריסה טרם מותו של ירדן. על פי תפיסתה, האירוע הטראומתי, מותו של ירדן, שימש מנוף לשינוי ולמידה בעבור הקהילה כולה.

לפני מגן דוד, לפני הכל... הדבר הראשון שקרה זה, שהשכנים לידנו הגיעו אלינו ולא זזו מבהית עד שאני וערן קצת נרגענו ולקחנו את עצמנו בידים... מישהי לקחה את הילדים הגדולים אליה... זה היה יום שישי. היא נשארה עם הילדים שלי בבית ואת שלה שלחה לבית הספר... אין לי מילה רעה על האנשים

פה מסביב... הזמנו פה קורסים של מד"א, אנשים ביישוב הפנו אלי משפחות ואנשים נוספים, אם לפני לידה ואם אחרי... הפנו אנשים ממקומות אחרים שקרה להם מקרה דומה, בניסיון לעזור לי ולהם. (איילה)

תכניות התערבות

הספרות וממצאי המחקר מדגישים את המצוקה הרגשית ואת קשיי התפקוד של בני משפחה שחוו מוות פתע של תינוקם. עוד מצביעים הממצאים על הקושי שיש להורים לקבל עזרה מרשתות תמיכה טבעיות, כמו, משפחה וחברים ועל הצורך שלהם בעזרה מקצועית. בהמשך יוצגו כמה תכניות התערבות בעבור הורים שחוו מוות פתע של תינוקם (SIDS), ולאחר מכן תוצע תכנית התערבות המתבססת על חשיבות הסיוע של קבוצת השווים והפוטנציאל שלהם לספק תמיכה ומשענת, ועל הדיווחים שמי שלא חווה טראומה מסוג זה לא יכול להבין את עצמת הכאב, את רמת ההלם, את חוסר המוכנות ואת הקושי הגלויים למוות מסוג זה.

ניתן להבחין בין תכניות ההתערבות לפי משך ההתערבות, לפי סוג ההתערבות ולפי גישות הטיפול שבבסיס תכנית ההתערבות. מרבית תכניות ההתערבות המוצגות בספרות מציעות לאחר האירוע הטראומתי טיפול מידי של שישה חודשים, אך מספקות גם הנחיות להתערבויות ארוכות-טווח. ההתערבויות יכולות להתבצע באופן פרטני, באופן זוגי-משפחתי או באופן קבוצתי (Lepore, Wortman, Silver, & Wayment, 1996).

בבסיס תכניות ההתערבות עומדות כמה גישות טיפול. גישה אחת היא טיפול ממוקד במשימה המדגיש מתן מידע על סיבות המוות, על האפשרויות ללדת בעתיד ילדים נוספים ועל שירותים טיפוליים בקהילה. ההנחה שבבסיס ההתערבות הזאת היא כי באמצעות המידע תוכל המשפחה להבין את סיבת המוות, להפחית את רגשות האשמה והכעס ולתכנן את עתיד המשפחה (Woolsey, 1988).

גישה אחרת היא טיפול ממוקד ברגשות. תכנית התערבות זו מציעה תמיכה בהתמודדות עם תחושות של יגון, אשמה, כעס וכאב, הקשורים לאבדן. הטיפול מתבסס על מודל האבל של וורדן (Worden, 1991), הכולל ארבעה שלבים: קבלת המוות, חוויית כאב ואבדן, הסתגלות לסביבה ללא הנפטר והפניית האנרגיה הרגשית לפעילויות וליחסים אחרים. מטרת הטיפול היא לאפשר להורים לעבד את הרגשות בד בבד עם הכנת האבדן והאבל עליו (Lepore et al., 1996).

גישה נוספת היא טיפול נרטיבי. בבסיס התערבות זו עומדת ההנחה כי לכל משפחה ולכל אדם דפוסי אבלות משלו. לפיכך, הגישה מעודדת התייחסות אינדיבידואלית לאבל, מאפשרת התחברות לרגשות האישיים, בניית מערכת יחסים

רונית ליכטנרטי, עינב קרניאל-לאוור, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמעון רובין

מתמשכת עם הנפטר, ביטוס רגשות של כאב וצער לצד רגשות של חיים צמיחה, גדילה והתפתחות אישית (Moules, 1998; Moules & Amundson, 1997).

ישנה גם גישה המשלבת מתן מידע ועיבוד רגשי. מטרת ההתערבות הזאת היא לאפשר למתאבל להתמודד עם שאלות ה"למה" בהקשבה ובסיפור חוזר ונשנה של האירוע, ולהתמודד עם השאלה אם ניתן היה למנוע את מות התינוק, ובעיקר לסייע למטופל למצוא בעצמו תשובה לשאלות אלו בעזרת עיבוד רגשות האשמה (De Frain, 1991).

במסגרת תכניות ההתערבות מומלץ שהמטפלים ייקחו בחשבון הבדלי מגדר בתגובת האבל, על אף שבחלוף הזמן מאז האסון לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין גברים לנשים במחקר זה ובמחקרים ארוכי-טווח אחרים (Dyregov & Dyregov, 1999; Lang & Gottlieb, 1993). עוד מומלץ שהמטפלים יתייחסו גם לאבלם של שאר בני המשפחה, אבות, אחאים וסבים (De Frain, Jakub, & Mendoza, 1991-2). לנוכח ההמלצות המצויות בספרות ולנוכח ממצאי מחקר גישוש זה מוצע לנקוט בהתערבות קבוצתית. התערבות קבוצתית מאפשרת למשתתפים לקבל תמיכה חברתית ולהזדהות עם אחרים שחוו אירוע טראומתי דומה. החברים בקבוצה מספקים תקפות לחוויה ולרגשות הנלווים אליה, ובעקבותיה מתרחשים תהליכי העצמה, העוזרים בבניית כוחות ה"אני" שנפגעו באירוע הטראומתי (Goodman & Weiss, 1998; Muller & Barash-Kishon, 1998). כמה מחקרים קליניים הראו שאבלים שטופלו בהתערבות קבוצתית דיווחו על שיפור בהרגשתם (Alexander, Neimeyer, Follete, Moore, & Harter, 1989; Johnson, Lubin, & Corn, 1999; Solomon, 1992). בייחוד בקבוצות הומוגניות ומלוכדות היוצרות התחברות ראשונית, החיונית לעיבוד החוויה הטראומטית (Rozytko & Dondershine, 1991). ההומוגניות והלכידות בקבוצה משמשים מנגנון הגנה, המגן על הקבוצה מפני חדירת החוץ ומחזקים את התמיכה הרגשית. כך ניתן לצמצם את תחושת אי-הלגיטימציה, הדחייה והניכור שאוכלוסיית האבלים חווה בחברה (אלכסנדר ולביא, 1993, שלו ותובל-משיח, 1999; Nuttman-Shwartz, Karniel, Hazzard, Rogers, & Angert, 1993). יתרה מזאת, התערבות קבוצתית מאפשרת להורים להיתמך על ידי הורים אחרים שחוו חוויה דומה, לתמוך בהורים אחרים ולקבל חיזוק לשימור הפונקציה ההורית התומכת והמגדלת. ההנחיה המקצועית המלווה את הקבוצה מאפשרת למטופלים לעבד את האבל ולהתמודד עם האבדן בצורה שמאפשרת לכל אחד לפתח לעצמו את דפוס ההתמודדות המתאים לו.

ממצאי המחקר חשפו חסר במידע, קשיים רגשיים והתמודדות עם שאלות של "למה". לכן מומלץ לנקוט בגישת טיפול המשלבת מתן מידע, רפואי ופסיכולוגי, עיבוד רגשי והקניית מיומנויות התמודדות. כדי להשיג את המטרות האלה מוצע לקיים את הטיפול במתכונת של קבוצה גדולה פתוחה עם שני מנחים. הנחיה בשניים מומלצת

בשל הקושי הרב והכאב הנפשי שהמטופלים נחשפים אליו ובעקבותיהם גם המטפלים (אלכסנדר ולביא, 1993). זאת ועוד, מומלץ ליווי של רופא מומחה בשל אפיוני המוות המוקדם והשאלות הרבות בסוגיות בריאותיות ואטיולוגיות, שהוא מעורר. ההתערבות המוצעת עוסקת בהיבטים תוך-אישיים, בין-אישיים וחברתיים-קהילתיים של האבדן, ובתוך כך מתייחסת להבדלים תרבותיים, אתניים, דתיים והלכתיים הקיימים בחברה הישראלית. תכנית התערבות כזאת מופעלת כיום על ידי העמותה הישראלית לחקר ולמניעת מוות פתע של תינוקות. התכנית נמצאת בתחילת דרכה, אך מקבלת משוב חיובי ביותר מהמשתתפים. עם זאת, ברור שיש מקום לבחון את השפעותיה ואת יעילותה של התכנית במחקר הערכה.

דיון

מאמר זה ניסה לבחון את ההשלכות ארוכות-הטווח של מוות פתע של תינוקות באמצעות מחקר איכותני ולהציע תכנית התערבות מתאימה בהתאם להבנות אלו. חקירה איכותנית אינה מאפשרת להכליל את ממצאיו של המחקר על אוכלוסיות נוספות, והיא מוגבלת בשל מספר המשתתפים המצומצם והייחודי. עם זאת, ייחודו של המחקר האיכותני, כפי שהוא מתבטא גם במאמר הנוכחי, הוא ביכולת להביא את קולם האותנטי של משתתפי המחקר ולבסס הבנה אינדוקטיבית של התופעה הנחקרת (Patton, 1990).

דבריהם של משתתפי המחקר מצביעים על כך שלאבדן השלכות ארוכות-טווח (עד שבע שנים) על תחומי חיים שונים ורבים, והם תואמים את הגישות העכשוויות של תפיסת אבדן שעמדו בבסיס המחקר הנוכחי (Silverman & Klass, 1996). ממצאי המחקר תואמים את התיאורים המופיעים בספרות על ההשלכות שיש לאבדן של ילד ומצביעים על השפעה אינטנסיבית במגוון רחב של תחומים (Raphael, 1983). מוות בעריסה, בדומה לאבדן ילד (Sanders, 1993), מלווה בזעזוע עמוק, פוגע במרקם הנפשי של השכול, משנה את עולמו הרגשי, את אישיותו, את השקפת חייו ואת סדרי החשיבות שהוא קובע לדברים במעגל חייו ובקשריו הבין-אישיים. עם זאת, המחקר מרמז שההורים גילו סימני עמידות. עמידות מוגדרת בספרות כיכולת שיש לפרטים ולמשפחות, כיחידות תפקודיות, להסתגל לאירועים מעוררי דחק ולהתאושש ממצוקה וממשבר כשבידיהן משאבים רבים יותר ומחוזקים יותר (Walsh, 1998). במחקר הנוכחי בלטה יכולת העמידות שהייתה לזוגות שהשתתפו במחקר יותר מאשר ליחידים.

רונית ליכטנטר, עיב קניאל-לאוואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמעון רובין

מוות בעריסה לעומת אבדן של ילדים גדולים יותר לא זכה להתייחסות מעמיקה בספרות בישראל וגם לא בעולם. זאת ועוד, הקושי לגייס הורים להשתתף במחקר ודיווחיהם של מי שהשתתפו במחקר מצביעים על כך שהחברה, ההורים והחברים מצפים שההורים "לא יעסקו באבדן" ו"יתגברו" על החוויה הנוראה, ימעיטו להתאבל ויעסקו בחיים. ציפייה זו לא רק שאינה מסייעת להורים, אלא מונעת מהם לעבד את האבדן בזמן ובקצב המתאימים להם.

אנשים חושבים, שהזמן שאתה מתאבל על משהו קשור לזמן שאתה מכיר אותו. את סיגל הכרתי רק כשלושה חודשים אז למה לוקח לי שנים להתאבל? [שתיקה]. (טובה)

כדי להקל על ההורים יש צורך לשנות את התפיסה החברתית על מוות בעריסה. יש מקום, בדומה לארצות מערביות רבות אחרות, ללמד את תושבי מדינת ישראל על התופעה, על גורמיה ועל הדרכים לצמצומה. רצוי כי אנשי טיפול, בכללם עובדים סוציאליים, יכירו את ההשלכות המגוונות וארוכות-הטווח שיש לאבדן על ההורים ועל שאר בני המשפחה, ויתנו לאוכלוסייה זו מענים במערך השירותים של קופות החולים או משרד הבריאות. הגורמים הבאים במגע עם המשפחות ברגע האסון (מד"א ומשטרה) חסרים אנשי טיפול, וראוי כי הקהילה הטיפולית תכיר בצורך של אוכלוסייה זו להתערבות ותשקול לצרף איש מקצוע לצוות המגיע לבית המשפחה ללוות את ההורים בשעות הראשונות שלאחר הפטירה. שעות אלו נחשבות בעיני ההורים לשעות קריטיות.

כדי להבין טוב יותר מה עובר על הורים צעירים המאבדים את תינוקם בלא סימנים מקדימים, וכדי לבחון את ההשפעות שיש לאבדן על בני המשפחה האחרים, אחאים, סבים וסבתות, נדרשים מחקרים רבים נוספים. מחקרים אלו ישמשו בסיס להתערבויות ייחודיות לאוכלוסייה זו מתוך הבנת צרכיה הייחודיים. המחקר הנוכחי משמש, כאמור, ניסיון ראשון וחלוצי הפותח צוהר להתערבות ולמחקרים נוספים.

מקורות

אלכסנדר, א. ולביא, י. (1993). המטפל הפצוע – חווית המטפלים בקבוצות הורים שכולים. מתוך ר. מלקינסון, ש. רובין וא. ויצטום (עורכים), אבדן ושכול בחברה הישראלית (עמ' 139–154). תל אביב: משרד הביטחון.

שלו, א. ותובל-משיח, ר. (1999). התערבויות מוקדמות ותשואל באירועי טראומה, שיחות, י"ג, 206–219. Alexander, P., Neimeyer, R., Follete, V., Moore, M., & Harter, S. (1989). A comparison of

- group therapy treatment of women sexually abused as children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 479–483.
- Balk, D.E. (1990). The self concept of bereaved adolescents: Sibling death and its aftermath. *Journal of Adolescent Research*, 5, 112–132.
- Beckwith, J.B. (1978). *The sudden infant death syndrome* (review edition), (DHEW Publication No. HAS 75-5137), U.S. Government Printing Office, Washington, D.C.
- Brice, C.W. (1991a). Paradoxes of maternal mourning. *Psychiatry*, 54, 1–12.
- Brice, C.W. (1991b). What forever means: An empirical existential-phenomenological investigation of maternal mourning. *Journal of Phenomenological Psychology*, 22, 16–38.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Carroll, R., & Shaefer, S. (1994). Similarities and differences in spouses coping with SIDS. *Omega*, 28, 273–284.
- Corradi, C. (1991). Text, context and individual meaning: Rethinking life stories in hermeneutic framework. *Discourse and Society*, 2, 105–118.
- De Frain, J. (1991). Learning about grief from normal families: SIDS, stillbirth, and miscarriage. *Journal of Marital and Family Therapy*, 17, 215–232.
- De Frain, J.D., Jakub, D.K., & Mendoza, B.L. (1991-2). The psychological effects of sudden infant death on grandmothers and grandfathers. *Omega*, 24, 165–182.
- Dyregov, A., & Dyregov, K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: A 12 to 15 year follow-up. *Death Studies*, 23, 635–661.
- Goodman, M., & Weiss, D. (1998). Double trauma: A group therapy approach for Vietnam veterans suffering from war and childhood trauma. *International Journal of Group Psychotherapy*, 48, 39–54.
- Hazzard, A., Rogers, J.H., & Angert, L. (1993). Factors affecting group therapy outcome for adult sexual abuse survivors. *International Journal of Group Psychotherapy*, 43, 453–458.
- Hogan, N., & DeSantis, L. (1996). Adolescent sibling bereavement: Towards a new theory. In C. Corr & D. Bald (Eds.), *Handbook of adolescent death and bereavement*. New York: Springer.
- Hutton, C.J., & Bradley, B.S. (1993). Effects of sudden infant death on bereaved siblings: A comparative study. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(4), 723–731.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Toward a new psychology of trauma*. New York: The Free Press.
- Johnson, D.R., Lubin, H., & Corn, B. (1999). Course of treatment during a cohort based inpatient program for posttraumatic stress disorder. *Group*, 23, 19–35.
- Judith, A.M., Deborah, J.T., John, C.V., Battistutta, D., & Connolly, Y. (1999). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies*, 24, 275–300.
- Lang, A., & Gottlieb, L. (1993). Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies*, 17, 233–255.

רונית ליכטנשטיט, עינב קרניאל-לאוואר, אורית נוטמן-שורץ, יעל בנימיני, ענת שץ, רות מלקינסון ושמשון רובין

- Lang, A., Gottlieb, L., & Amsel, R. (1996). Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: The role of marital intimacy. *Death Studies, 20*, 33–57.
- Lepore, S.J. (1992). Social conflict, social support and psychosocial distress: Evidence of cross-domain buffering effects. *Journal of Personality and Social Psychology, 63*, 857–867.
- Lepore, S.J., Wortman, C.B., Silver, R. C., & Wayment, H. A. (1996). Social constructions, intrusive thoughts and depressive symptoms among bereaved mothers. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*, 271–282.
- Lincoln, Y.S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry, 1*, 275–289.
- May, W.F. (1980). Doing ethics: The learning of ethics theories on fieldwork. *Social Problems, 27*, 358–370.
- Moules, N.J. (1998). Legitimizing grief: Challenging beliefs that constrain. *Journal of Family Nursing, 4*, 142–166.
- Moules, N.J., & Amundson, J.K. (1997). Grief – an invitation to inertia: A narrative approach to working with grief. *Journal of Family Nursing, 3*, 378–393.
- Muller, U., & Barash-Kishon, R. (1998). Psychodynamic-supportive group therapy model for elderly Holocaust survivors. *International Journal of Group Psychotherapy, 48*, 461–475.
- Murray, J.A., Terry, D.J., Vance, J.C., Battistutta, D., & Connolly, Y. (2000). Effects of a program of intervention on paternal distress following infant death. *Death Studies, 24*, 275–305.
- Nadeau, J.W. (1998). *Families making sense of death*. London: Sage.
- Nuttman-Shwartz, O., Karniel-Lauer, E., & Offir, S. (2002). Group therapy with terror injured persons in Israel: Societal impediments to successful working through. *Group, 26*, 49–59.
- Ostfeld, B.M., Rayn, T., Haitt, M., & Hegyi, T. (1993). Maternal grief after sudden infant death syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 14*, 156–162.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Raphael, B. (1983). *The anatomy of bereavement*. New York: Basic Books.
- Riches, G., & Dawson, P. (2000). *An intimate loneliness: Supporting bereaved parents and siblings*. Philadelphia: Open University Press.
- Rosenblatt, P.C. (2000). *Parental grief: Narratives of loss and relationship*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Rozytko, V., & Dondershine, H.E. (1991). Trauma focus group therapy for Vietnam veterans with PTSD. *Psychotherapy Theory Research Practice & Training, 28*, 157–161.
- Rubin, S. S. (1993). The death of a child is forever: The life course impact of child loss. In M Stroebe & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention*, (pp. 285-299). New York: Cambridge University Press.
- Sanders, C.M. (1993). *Surviving grief and learning to live again*. New York: John Wiley & Sons.
- Silverman, P. R., & Klass, D. (1996). Introduction: What's the problem? In D. Klass, P.R.

- Silverman, & S. L. Nickman (Eds.), *Continuing bonds: New understandings of grief* (pp. 3–30). Washington, D.C.: Taylor & Francis.
- Smart, L.S. (1992). The marital helping relationship following pregnancy loss and infant death. *Journal of Family Issues*, 13, 81–98.
- Solomon, Z. (1992). The Koach project. *Journal of Traumatic Stress*, 5, 173–272.
- Storr, A. (1997). *Solitude*. London: Harper Collins.
- Tutty, M.A., Rottery, A., & Grinnell, M. (1997). Qualitative approaches to the generation of knowledge. In M. Grinnell (Ed.), *Social work research and evaluation: Quantitative and qualitative approaches* (p.107). Itasca, IL: Peacock.
- Unrau, Y., & Coleman, H. (1997). Qualitative data analysis. In M. Grinnell (Ed.), *Social work research and evaluation: Quantitative and qualitative approaches* (p.512–514). Itasca, IL: Peacock.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press.
- Woolsey, S. F. (1988). Support after sudden infant death. *American Journal of Nursing*, 88, 1348–1351.
- Worden, W. J. (1991). *Grief counseling and grief therapy: Handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer.

