



מרכז שניידר, עמותת צעדים קטנים

התמודדות עם ילדים בעלי מחלה כרונית

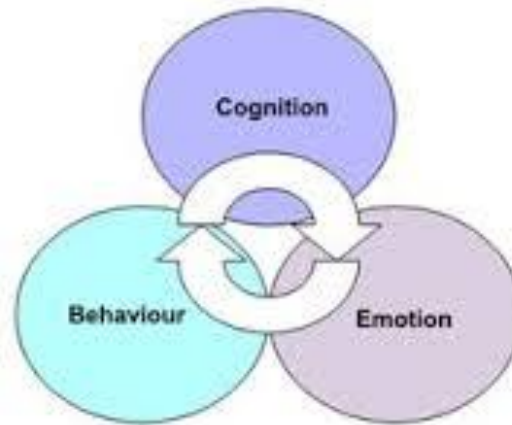


מחלות כרוניות בילדים:



איכות חיים:

- גופני
- רגשי- (התמודדות)
- שכלי- (שונות)



קווי יסוד לאבחון וטיפול במחלתו ניוון שרירים

מרכזים למניעה ובקרה של מחלות בארה"ב וועדת הגוי



- השפעה פסיכוסוציאלית על בריאות הילדים
- ייחודן של הבעיות הנלוות למחלות שריר
- מצב המשפחה ולא רק מצב הילדים
- אבחון

מה משפיע על בריאות פסיכוסוציאלית ?

- התפתחות המחלה הפיזית
- גורמים רגשיים
- תופעות לוואי של טיפול תרופתי.
- התערבות פסיכוסוציאלית יכולה למנוע סיבוכים ולשפר תפקוד למקסימום.

ייחודן של הבעיות אצל ילדים עם מחלה כרונית



חלק מהקשיים אופייניים לילדים עם מחלות כרוניות בכלל, קושי לתפקד, היעדרויות מחלה ואשפוז, תחושת נבדלות ועוד... חלק מהבעיות ייחודיות למהלך האופייני של המחלה.

- **קשיים גופניים: קושי לתפקד בכלל ובפרט - בידוד חברתי, נסיגה חברתית, ביישנות, הימנעות, (נגישות פחותה לפעילות חברתית – פיזית).**
- **קוגניטיבית: מיומנויות חברתיות הדדיות, הסתגלות חברתית, "לקיחת מרחק/פרספקטיבה".**
- **רגשית: התמודדות עם אבדן כשרים**

איך מתמודדים עם בעיות רגשיות



אבדן וקבלה

● שליבי הקבלה לפי קובלר-רוס 1968 ,

- 1 הכחשה: "זה לא קורה לי"
- 2 כעס: "למה אני, זה לא פייר" ...
- 3 מיקוח: "אם לא הייתי עושה" ...
- 4 דיכאון: "אני כל כך עצוב, אין טעם בדבר" ...
- 5 קבלה: "אני רוצה למצוא טעם לחיי"



תגובה לקשיים יכולה להתבטא ב:

- קשיי הסתגלות
- עצב עד דיכאון
- חרדה
- קושי קוגניטיבי נוקשות יתר בחשיבה (עלול להחמיר את כל אלו)
- להביא להתנהגות מתנגדת
- התפרצויות זעם





- "סדר בבלגן אצלי ההורה"- רק לאחר מכן ניתן יהיה לשוחח עם הילד. (רגשות, גוף, מחשבה).
- מה היכולת האמיתית? כל אחד יכול.
- מה הכי מפריע? רגשית? מה מונע ממני לדבר? מה חוסם?
- המלצות בהתאם:
- מה ניתן לדרוש מהילד
- במה ניתן לטפל
- קדימויות
- העצמה

לא רק הילדים



- לפעמים קשה להורה להתמודד עם הקשיים הפסיכוסוציאליים פחד לדבר (יותר מאשר עם הקשיים הגופניים) העכבות של ההורים משפיעים על התמודדות והתהליך אצל הילד .
- הצרכים של המשפחה משתנים עם גיל הילד והשלב שבו נמצא
- ישנה חשיבות לתת מענה למשפחה כולה .



איך מדברים "על זה" – האם מדברים?



- חשוב שהילד יקבל את הבשורה לגבי המחלה מההורים, אחרי שההורים עברו תהליך אישי ופנימי ומסוגלים להכיל ולהעביר זאת לילד.
- לא תמיד ההורים במצב לבשר לו כי גם להם לוקח זמן להפנים.
- אם ההורים שוחחו עם הילד על המחלה חשוב לידע את המשפחה הקרובה, המורחבת, מורים ואולי בני הכתה כמובן בשיתוף והסכמת הילד.



איך מדברים "על זה?"



- עד גיל 7 הילד מתמקד יותר בשאלות של כאן ועכשיו
- התשובות הרצויות באופן אישי ומסוג "שיקוף"
- מגיל 7 שואל גם לגבי העתיד, השלכות של המחלה ושל המוגבלויות על עתידם.
- יש לתת מקום לכאב, לקושי, לחשש, לשאלות, להתייחס על אי וודאות.
- התשובה אישית ומאפשרת שיחה קצרה, בתנאי שההורה משתמש במונחים מתאימים, חיוביים או נטרליים ולא מדכאים ומפחידים (מפלצת ירוקה).



- שיחה במונחים מתאימים מפחיתה חרדות, עמימות, מגבירה שליטה, הילד לא לבד.
- שיתוף החברים לכתה
- מחקרים מראים שבמידה והחברים לכתה שותפים בהתמודדות של הילד, הוא מקבל תמיכה, פחות דחיה והקנטות ויחס מכבד ומלווה יותר. (סרטון)
- חשוב – ההסבר לבני הכתה רק אם הילד מסכים ומוכן לכך.

- שיתוף החברים לכתה
- אם הילד הסכים לשתף את חבריו לכתה:
- יש לתאם אתו מה יאמר
- האם רוצה לנכוח/להעדר כשהמורה מסביר?
- למה מצפה בעקבות היידוע? מה היה רוצה **שלא** יקרה?

טיפים לשיתוף החברים לכתה

- מחלה מולדת
- לא אשמת הילד
- לא מדבק
- הסבר לפי גיל ילדי הכתה
- אם רוצה לענות לשאלות –לאפשר
- לא להציף בעודף מידע
- כנות עניינית



איך מתמודדים עם בעיות רגשיות

לאחר שעיבדנו עם עצמנו, עם הבן זוג, עם הילד, המשפחה והחברים ישנם משחקים שניתן לשחק יחד עם המשפחה, המאפשרים חיבור ושיח על התמודדות היומיומית עם מחלת הילד ובכלל.

- לשחק CBT
- גלגלי הכוחות שלי
- טריק ומשימה
- חלום לי
- רביעיות- ניתן ליצר על המשפחה
- משחקים משפחתיים משותפים
- ארוחת ערב משותפת- דבר טוב ופחות נעים שהיה לי היום.
- ציור משותף עם דיבור ובלי דיבור.
- הרפיה, דימיון מודרך, יוגה, מדיטציה, נשימות- כל אחד ומה שמתאים להרגעה עצמית.

• ילד עם מחלה כרונית הוא הרבה יותר מהמחלה.

תיאור אירוע / התמודדות עם הילד בבית או במסגרת בית הספר

תיאור הרגשות והמחשבות שעלו בזמן האירוע
תיאור הרגשות והמחשבות עכשוויות, תחושות בגוף .
דרכי התמודדות .

בכל אדם טמון פוטנציאל להתמודדות.
ניתן לזהות אצל כל אדם מהו סגנון ההתמודדות או
מספר סגנונות התמודדות הייחודי לו.

Belief: אמונות וערכים, פילוסופיית חיים, השקפת עולם, מציאות
משמעות

Affect: רגש

Social: חברה, תפקיד, שייכות, ארגון חברתי

Imagination: דמיון, יצירתיות

Cognition: הכרה, מציאות, מחשבה

Physiology: פעילות פיזית הקשורה בהפעלת הגוף

או במונחים העבריים **גש"ר מאח"ד**: גוף, שכל, רגש, משפחה, מערכת
אמנות, חברתי, דמיון.

במודל הרב-מימדי משתתפים שישה ערוצים, בהם מתקשר האדם עם עצמו ועם העולם שמחוצה לו, חווה, מגיב ומתמודד.
ערוצים אלו, מרכיבים את התהליך של התמודדות יעילה.

כאשר אנו מתמודדים עם ילד עם מחלה כרונית חשוב שנלמד את המשאבים והכוחות שלנו ושלו, ולכן נרפה את גופנו בשיטות שונות. אנו נתרגל את אחת השיטות, מיינדפולנס.

• תודה רבה על ההקשבה