

Søskendeproblematikken

- søskende til børn med epilepsi

Emner

- Tal med søskende
- Information til søskende
- Opmærksomhed til søskende
- Følelser hos søskende

Søskende – positive effekter

- Søskende lærer af situationen:
 - Tålmodighed
 - Omsorg
 - Hjælpsomhed
 - Selvstændighed
 - Sammenhold
 - Modstandsdygtighed
 - Opmærksom på følelser
 - Tilpasser sig

Familien

- Ved epilepsi-debut opstår der krise i hele familien
- Epilepsien bliver fokus i familien
- Alle prøver at klare situationen
- Et vilkår i familien

Søskende

- Søskende er vidner til det, der foregår
- Søskende er en del af det, der foregår
- Søskende tager det ofte fint
 - og der foregår meget, vi ikke lægger mærke til

Anfald

- Børn ser meget mere end anfald
 - hører den voksnes stemme
 - ser den voksnes ansigtsudtryk
 - ser den voksnes krop
 - ser, hvad den voksne foretager sig

Børn ser

- ”Jeg siger det ikke til mor og far, men jeg bliver bange, når storebror har anfald og jeg kan se, at mor og far ser bange og forskrækkede ud”

Dreng, 7 år

Børn beskytter

- ”Jeg har set at mor og far var kede af det, da lillebror fik et anfald. Jeg vil ikke tale med dem om det og minde dem om det, for så græder de igen og så er det min skyld. Jeg vil heller ikke selv tænke på det igen, for så bliver jeg bare ked af det”.

Dreng, 10 år

Tal om anfald

- Forældres samtale med søskende
 - Vær ærlig, lad ikke som ingenting
 - fx ”jeg blev lidt bange, men så gik det over”
 - Forklar, hvad der skete
 - fx ”ja, jeg blev forskrækket, fordi jeg ikke troede, at der kom anfald nu”
 - Giv vished om, at du ved, hvad du skal gøre



Information om epilepsi

”Jeg vil ikke spørge mine forældre ret meget om epilepsi. Jeg har selv læst om det”.

Dreng, 12 år

Børns informationsøgning

- Internet
- Facebook
- Bibliotek

Information

”Jeg er bange for at få epilepsi, men jeg ved ikke helt, om det smitter - men jeg tror det”.

Dreng, 10 år

Glæden ved at informere jeres barn

- Lad barnet være udgangspunkt for information – hvad ved han/hun allerede?
- Hvad vil han/hun gerne vide?
- Giv forklaringer som barnet kan forholde sig til.
- Tag udgangspunkt i barnets behov – bliv ikke ved med at tale om det, hvis barnet ikke orker.
- Vær åben for spørgsmål næste gang barnet inviterer.



Eksempler på formuleringer

- "Hvad ved du om epilepsi?"
- "Hvor har man epilepsi?"
- "Nogen tror, at epilepsi smitter, hvad tror du?"
- "Hvad kan man prøve at gøre, for at få epilepsi til at gå væk?"
- "Hvad tænker du om epilepsi?"



Information om behandling

- Fortæl, hvad der foregår
 - Hospitalet
 - Blodprøve
 - EEG

Hospital



”Det var godt at være med på hospitalet, for nu ved jeg, hvordan det ser ud og hvor min lillebrors værelse er. Vi har også leget sammen i stuen”.

Pige, 8 år



Epilepsi – mere end anfald

- Bekymring
- Pinligt
- Sorg
- Savn
- Opmærksomhed
- Irritation
- Omsorg
- Had
- Kærlighed
- Nedtrykthed
- Beskyttelse
- Afsavn

Følelser

- Find dem frem
 - Gør dem almindelige
 - Accepter dem
 - Tal om dem
- også selvom det kan være svært at være vidne til

Sørgmodig

- ”Når jeg ser, at min veninde og hendes storesøster laver hyggelige ting sammen, så kommer jeg til at tænke på, at jeg aldrig kan lave sådan noget med min søster”.

Pige, 9 år

Hader og elsker

- ”Nogle gange hader jeg min lillesøster, fordi hun tager så meget tid og opmærksomhed – og alligevel elsker jeg hende og kan ikke undvære hende”

Pige, 15 år

Skyld

- "Nogle gange føler jeg mig meget skyldig, fordi jeg er rask"

Pige, 14 år

Hvem skal tale med barnet?

- Naboen
- Mormor
- Lægen
- Far
- Læreren
- Tante
- Mekanikeren
- Sygeplejersken
- Mor
- Farfar
- Træneren
- Psykologen
- Onkel
- Pædagogen



Formelle og uformelle samtaler

- Respekt for barnet
- Tavshedspligt
- Aftale om, hvad man fortæller videre
- Aftale om hvem, der fortæller videre
- Forældre har ret til at vide, men kan afskrive sig retten

Far og mor

- Mor og far skal tale med børnene.
- Del opgaven
- Vigtigt, at børn mærker, at de kan tale om tingene, når de har brug for det.
- Epilepsi og alt, hvad deraf følger, må ikke blive tabu.

Samtale – en balancegang

- Man behøver ikke tale om alt
- Vigtigt at turde
- Spontane situationer og små sekvenser
- Gåtur, bil, cykel, kanotur osv.
- Tag initiativet – accepter barnets afvisning



At styre samtalen

- Bring dig selv ind i samtalen
 - ”Sådan tænker jeg også nogle gange”
 - ”Sådan har jeg det også nogle gange”
 - ”Andre børn har sagt det samme som du siger”
- Normalisering
 - ”Jeg har hørt, at nogen oplever, at...”
 - ”Der var en, som fortalte mig, at...”



Opmærksomhed

- Alle børn og voksne ønsker opmærksomhed
- At tale sammen er også opmærksomhed
- Vi efterspørger opmærksomheden på hver vores måde
 - Små børn siger ”Se mig, mor!”
 - Større børn handler og håber.

Intet besvær

- ”Jeg gør det godt i skolen, for de skal ikke have besvær med mig”.

Pige, 15 år

Opmærksomhed

- At give opmærksomhed kræver tid, fokus, overskud og energi – og alligevel kan lade sig gøre
- Stil overkommelige kravene til dig selv

OPMÆRKSOMHED til søskende

Særlige dage

- Oplevelsesdag
- Far-dag
- Mor-dag
- Udflugt
- Weekendtur

Opmærksomhed

- ”Det er hyggeligt at sidde her med jer”
- ”Rart at høre, hvad du mener”
- ”Dejligt lige at have tid til at tale med dig”
- ”Gode til at hygge jer sammen”

Opmærksomhed - med omtanke

- Tøj, sko, tasker
- Hår, makeup
- Karakterer
- Rengøring, madlavning

Kommentarer i hverdagen

- "Det var en god idé at bruge skålen"
- "Det var pænt af dig at sige tak til Mette"
- "I er gode til at hjælpe hinanden"
- "Spændende at se, hvad du har lavet"



Søskende er forskellige

- Oplever situationen forskelligt
- Børn har forskellige behov
- Samtale hos en voksen, som kan hjælpe med at få tingene sagt
- Gennem samtale kan søskende ofte få forståelse for hinandens reaktioner



Accept

- ”Når jeg ser billeder, kan jeg huske, hvordan det var før min lillesøster blev syg, men nu kan jeg bedst huske, hvordan det er, når hun er syg”.

Dreng, 12 år

Ked af det

- ”Nogen er kede af det inde i og andre er kede af det uden på”.

Dreng, 10 år

Glad for og ked af

- ”Jeg er glad for at vide, at min storebror er ked af det, selvom han ikke viser det”.

Dreng, 8 år

Udveksling af erfaringer