

## Forord

Dette arbejdshæfte blev udviklet i forbindelse med ph.d.-projektet: En randomiseret kontrolleret undersøgelse af effekten af psykologisk intervention på smerteoplevelse og funktionelt niveau hos børn og unge med gigt.

Arbejdshæftet er udarbejdet i en børne- og forældreversion af Johanne Jeppesen Lomholt og Mikael Thastum i vinteren 2009/2010 og efterfølgende afprøvet. Ph.d.-afhandlingen med data fra projektet er færdiggjort og afsluttet april 2013.

For spørgsmål og kommentarer til hæftet kontakt:

Johanne Jeppesen Lomholt

Psykologisk Institut, Aarhus Universitet

Bartholins Allé 9, Bygn. 1340, 8000 Aarhus C.

Mail: [johanhj@psy.au.dk](mailto:johanhj@psy.au.dk), tlf. 89 16 58 27



## Forældrenes arbejdshæfte

At være forældre til et barn med en kronisk, smertevoldende sygdom er ikke enkelt. Det stiller høje krav til tid og tålmodighed, og det kan være svært for udenforstående at forstå, hvor hårdt det kan være.

Selve diagnosen kan for nogen udløse en psykologisk krise- og sorgreaktion, som det kan være svært at komme over. Senere kan det være vanskeligt at balancere mellem aldersvarende krav og forventninger, og omsorgen for det syge barn, og det kan være svært at dele sol og vind lige mellem søskende.

Både for et barn med en kronisk sygdom, og for forældre til et barn med en kronisk sygdom, er det vigtigt at udvikle strategier til bedst muligt at klare de udfordringer, der er forbundet med sygdommen og smerterne.

Din opgave i dette program er at være barnets "coach". Med behandlernes hjælp kommer du til at:

- Hjælpe dit barn med at lære og anvende de nye kundskaber.
- Tænke over og diskutere gode strategier for hvordan du kan hjælpe dit barn med at leve med en kronisk sygdom.
- Opmuntre dit barns fremskridt under behandlingen.

Gruppen kommer til at mødes 6 gange. Dette arbejdshæfte er inddelt i afsnit, hver med information, samt øvelser som supplement til barnets opgaver.

# Session 1: Hvad, hvorfor og hvordan?

## Et overblik over sessionen

- Denne session giver en grundlæggende introduktion til dette program. Vi diskuterer blandt andet, hvad smerter er, samt hvilke faktorer, der kan påvirke smerter.

## Hvad skal børnene lave i denne session:

- Lære om smerter
- Lære, hvordan smerterne påvirker vores tanker, følelser og adfærd
- Lære om sammenhængen mellem tanker og følelser

## Hvad ønsker vi med dette forløb?

- Vi ønsker at hjælpe børnene med at gøre deres smerter mere håndterbare, og dermed dagligdagen nemmere, men vi kan ikke fjerne børnenes smerter.
- Vi ønsker at give jer øget viden om og forståelse af smerter, som følger med sygdommen og introducere aktive strategier til at mestre smerterne.
- Fokus i forløbet bliver også på de bekymringer, som følger med, når man er et barn med leddegigt.
- Vi ønsker med forløbet af få klarlagt og videreudviklet vores viden om, i hvilken grad psykologiske samtaler kan være et supplement til behandlingen hos af børn med gigt

## Hvorfor tilbyder vi dette forløb?

- Psykologiske samtaler, som en del af smertebehandlingen er velundersøgt og har vist sig at være brugbare hos både voksne

patienter med gigt, samt børn med andre typer af smerteproblematikker.

- Brugen af psykologiske samtaler til børn med gigt er dog kun blevet undersøgt i et par enkelte undersøgelser i starten af 90'erne. Der er derfor brug for at få videreudviklet vores viden herom.
- For børn med en kronisk sygdom som børneleddegigt er det ikke kun smerterne, som de skal forholde sig til i deres dagligdag. Mange oplever også bekymringer som følge af sygdommen. Bekymringer om eksempelvis at føle sig anderledes, om at kunne følge med sine kammerater, om fremtiden og om selve behandlingen.
- En del af dagligdagen for børn med leddegigt er også behandlingen med kontrolbesøg på sygehuset, tandlæger, øjenlæger m.m. Kontrolbesøg, hvor smertefulde procedurer såsom blodprøver, indsprøjtninger og ledpunktur ofte indgår. For nogle børn med leddegigt kan disse kontrolbesøg og de smertefulde procedurer være angstfremkaldende og give anledning til mange bekymringer
- I gennem de sidste 15 år har vi undersøgt, hvilke psykologiske og sociale forhold, der har indflydelse på hvordan og hvor kraftig smerten opleves, og hvilken indflydelse smerten får på dagligdagen. Det er denne viden om psykologiske og sociale forhold som dette forløb er baseret på.

***Får børnene flere bekymringer og mere smerte ved at møde andre børn med gigt, som måske har flere bekymringer og mere smerte end dem selv?***

- Nej. Nogle gange i løbet af de næste par uger bliver børnene måske klar over flere ting, som kan indvirke på deres smerte og dagligdag. De kan også blive klar over sammenhænge, som de kendte til før forløbet, men dette skyldes at de arbejder med problematikkerne.

## **Udbredte myter om smerter**

*1. myte: Smerter er altid et sikkert tegn på en fysisk skade eller sygdom.*

Smerter kan være nyttige, og kan være et klart og sikkert tegn på, at kroppen har lidt skade. Men smerter er dog ikke altid et sikkert tegn på, hvor og i hvilken omfang, der er noget galt med ens krop. Og ikke mindst er smerter i form af ubehag ved aktivitet ikke nødvendigvis et signal om, at man skal være inaktiv.

*2. myte: Smerter er et signal om, at man skal holde sig i ro*

I forbindelse med en akut skade kan det være hensigtsmæssigt at afstå fra aktiviteter, der forværrer smerterne. Hos mennesker med kroniske smerter er smerter eller ubehag i forbindelse med anstrengelse ikke et pålideligt signal om, at de skal lade være med at være aktive. Inaktivitet kan hos nogle patienter med kroniske smerter forværre smerterne. Hos mennesker med kroniske smerter har ubehag i forbindelse med aktiviteter ikke nødvendigvis noget at gøre med den oprindelige årsag til smerterne, men mere at gøre med tab af muskelstyrke, udholdenhed og smidighed som følge af manglende brug.

*3. myte: Når der ikke kan konstateres tydelige fysiske skader eller sygdom ved diagnostiske undersøgelser, må smerterne være indbildte.*

Hvad enten der findes et synligt fysiologisk grundlag for smerterne eller ej, er smerterne ganske reelle. Hvis dette ikke var sandt ville mange mennesker med rygsmerter, hovedpine, fantomsmerter og smerter som følge af rygmarvsskader lide af indbildte smerter

*4. myte: Kroniske smerter, som ikke responderer på almindelig behandling, bør man ikke tage alvorligt.*

Selv om smerter ikke umiddelbart bliver reduceret af de almindelige behandlinger, skal smerterne stadig tages alvorligt. Der findes andre typer behandling end standard behandlingen, herunder psykologiske samtaler, som kan være brugbare i forhold til smertebehandling. Disse

kan være et redskab til at lære at håndtere smerterne, og for nogle kan smerterne reduceres ved hjælp af psykologiske samtaler.

5. *myte: Kun lægerne kan hjælpe med at kontrollere ens smerter.*

Det er ikke kun lægerne, som er vigtige i forhold til at håndtere ens smerter. Man har i flere undersøgelser fundet, at de personer, som havde en tro på, at de selv kunne gøre noget for at kontrollere deres smerte også oplevede færre smerter.

6. *myte: Smerter er et fysisk problem, og har ikke så meget at gøre med, hvordan vi har det følelsesmæssigt.*

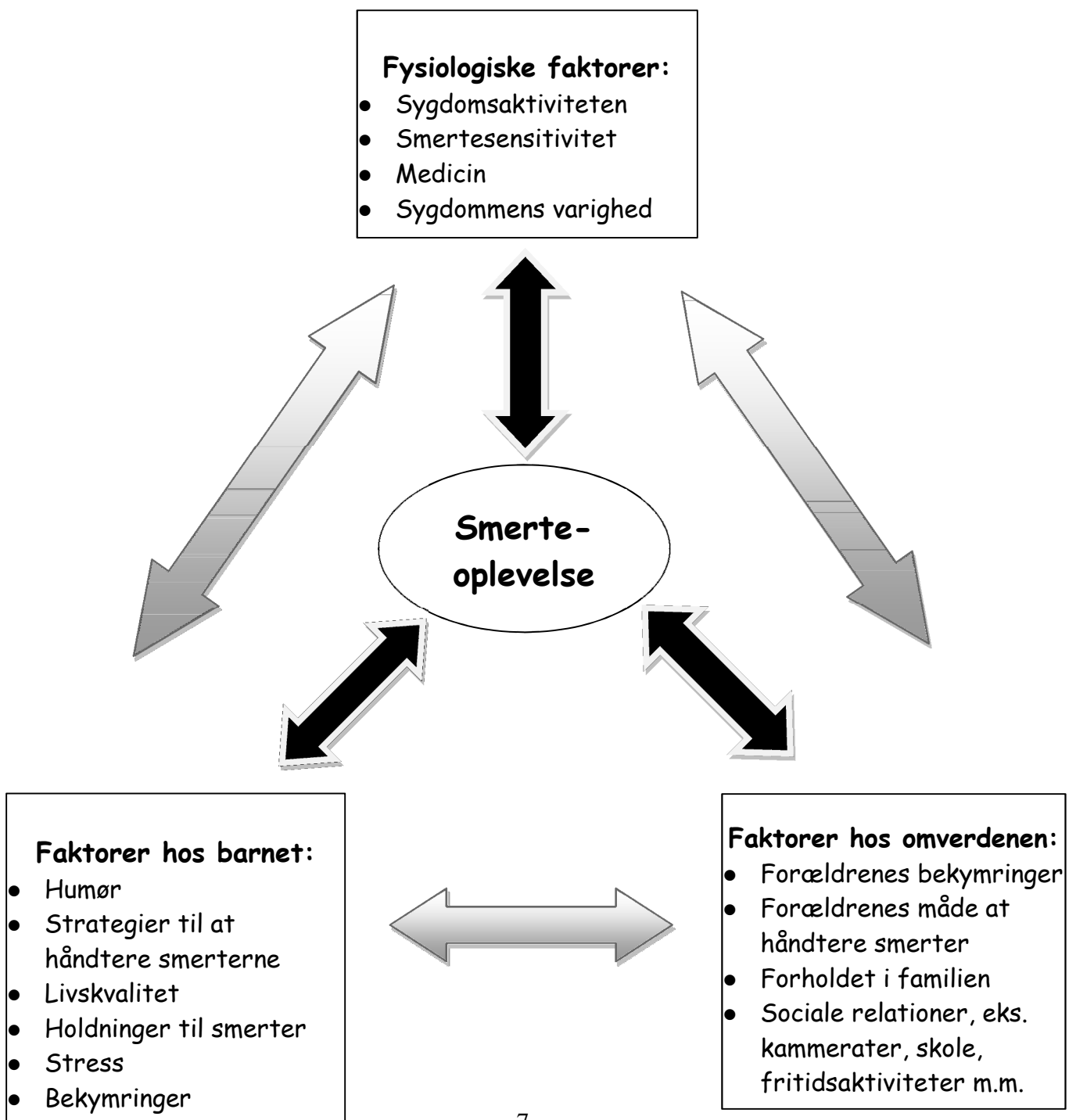
Det er ikke kun fysiologiske faktorer, som indvirker på, hvor ondt vi har det. Også sociale og psykologiske faktorer har indflydelse på oplevelsen af smerte, hvilket vi vil komme ind på i det følgende afsnit.

### **Hvad er smerter?**

- Det er godt at kunne føle smerte. Smerte beskytter os mod ting der kunne skade os. Hvis du f.eks. rører ved noget meget varmt og det gør ondt, skynder du dig at flytte hånden, så den ikke bliver brændt. Hvis man ikke kunne føle smerte, ville der være stor risiko for, at man ville komme til skade med sin krop.
- Den slags smerter kalder man akutte smerter. Akutte smerter er, hvis man f.eks. stikker sig på en nål, smerter ved blodprøver, indsprøjtninger eller ledpunktur.
- Smerter kan opdeles i akutte smerter og kroniske smerter. Kroniske smerter er smerter, som varer over længere tid, f.eks. nogle af de smerter man har, når man har gigt.
- Gigtsmerter opstår bl.a. fordi betændelsestilstanden i leddene påvirker smertenerverne, og der er således en god fysiologisk forklaring på, at det kan gøre ondt at have gigt
- Man har i mange undersøgelser med børn med gigt ikke kunnet

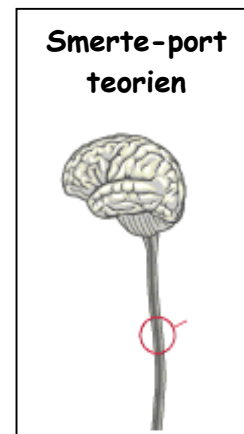
forklare niveauet af smerterne alene ud fra fysiologiske faktorer

- Forskellige personer oplever forskelligt niveau af smerte ved den samme smertestimuli
- Smerteoplevelsen er subjektiv, og er også påvirkelig af psykologiske og sociale faktorer. Nedenfor er der eksempler på disse faktorer:



### **Smerteport-teorien:**

- Ved en smertepåvirkning sendes signalet via nerverne i kroppen til en port i rygmarven
- Hjernens sender også information til porten, som kan mindske eller blokere smertesignalet ved at lukke porten



- Smertesignalet sendes derefter til hjernen som fortolker signaler og resultatet er smerte
- Hvilket smertesignal hjernen modtager afhænger altså både af smertepåvirkningen som blev sendt til porten og den information hjernen sender til porten
- Smerteporten kan altså åbnes og lukkes mere eller mindre. Dette afhænger af de input, der kommer dels fra nerverne i kroppen og fra hjernen

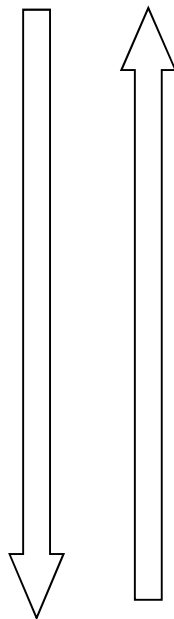
### **Hvorfor er smerteport-teorien vigtig?**

- Hjernens, herunder vores tanker og følelser, spiller en rolle for den smerte, vi oplever
- Hvis man over en længere periode ofte har oplevet smerter kan porten åbne sig hurtigere, og man vil derfor oftere opleve smerte og også opleve øgede smerter



## Hvad kan være med til at lukke porten?

- Medicin
- Modstimulering (varme, massage)
- Hensigtsmæssigt aktivitetsniveau
- Reducering af bekymringer og frygt
- Positive følelser (glæde, optimisme)
- Afspænding
- Koncentration /afledning
- Positive tanker og følelse af kontrol
- Være social og deltage i aktiviteter



## Hvad kan være med til at åbne porten?

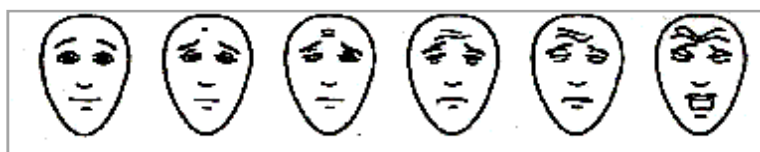
- Omfanget af skaden
- Uhensigtsmæssigt aktivitetsniveau
- Muskelspændinger
- Bekymringer/frygt
- Anspændthed
- Negative tanker
- Katastrofetanker
- Bekymringer
- Tristhed, vrede
- At isolere sig og sige nej til alt

## Smerteoplevelsens forskellige dele:

Den oplevelse både børn og voksne har, når de oplever smerte, er sammensat af 4 forskellige dele:

### **Smerteintensiteten:**

Hvor ondt har man? Dette kan måles ved hjælp af nedenstående skala:



### ***Tanker:***

Hvilke tanker har man, mens man har ondt?

- "Det går aldrig over"
- "Det er overstået om lidt"
- "Hvorfor er det lige mig"?

### ***Følelser:***

Hvad føler man, mens man har ondt?

- Ked af det
- Trist/modløs
- Vred
- Irriteret

### ***Handling:***

Hvad gør man, mens man har ondt?

- Sover
- Laver stille aktiviteter (fjernsyn, computer)
- Fortsætter som før

➤ **Hvad er mine/vores mål med behandlingen?**

Du skal nu tænke over, hvad du som forælder vil have ud af møderne i gruppen. Hvor langt I når, afhænger bl.a. af hvor meget I i familien øver jer, og hvor store vanskeligheder dit barn har. Vi kommer til at reflektere over målene i slutningen af programmet

Hvad kunne du/I ønske, at jeres barn kunne gøre på trods af sygdommen og smerterne, som barnet ikke gør i dag? (F.eks. komme mere i skole, være mere sammen med venner)

(1) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(4) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Hvad vil du gerne at dit barn ikke skal gøre?  
(f.eks. blive hjemme fra skole, isolere sig fra  
kammerater)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(1) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(4) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Hvor ofte gør dit barn  
det i dag?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

Hvilke mål vil I som forældre gerne opnå? (F.eks. finde bedre måder at håndtere dit barns sygdom og smerter på)

(1) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(4) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 1. Session: Hjemmeøvelser

### *Praktiske opgaver til forældrene*

- I den kommende uge skal I lære mere om, hvad jeres barn siger, gør og tænker, når det har ondt eller har andre vanskeligheder forbundet med gigten. Udfyld skemaet på næste side, og notér især ned, hvordan barnet reagerer ved smerte.

### *Praktiske opgaver til børnene:*

- I den kommende uge skal jeres barn udfylde skemaet "Tanker og følelser", hver gang det har smerter, eller andre vanskeligheder forbundet med gigten. Denne opgave fokuserer på at udvikle barnets tankebevidsthed og på, hvordan forskellige tanker påvirker barnets følelser.



## Session 2: At lære om tanker- realistisk tankegang

### Et overblik over sessionen

- Denne session introducerer jer til den første færdighed i at overvinde bekymringer, Realistisk tankegang. Børnene kalder dette for Detektivtankegang.
- Vi skal blandt andet arbejde med nogle af de automatiske tanker vi kan have, og som ikke er hensigtsmæssige i forhold til at tackle smerter og bekymringer på bedst mulige måde.

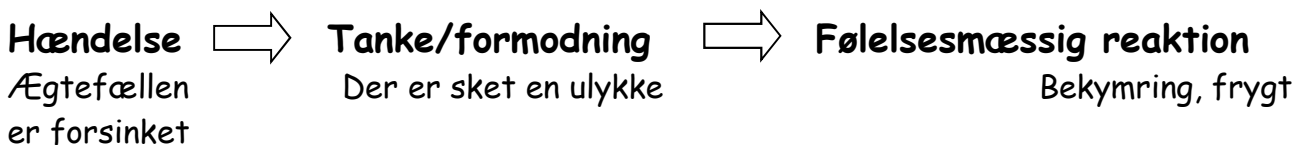
### Hvad skal børnene gøre i denne session?

- Udforske forbindelsen mellem tanker og følelser.
- Lære realistisk tankegang

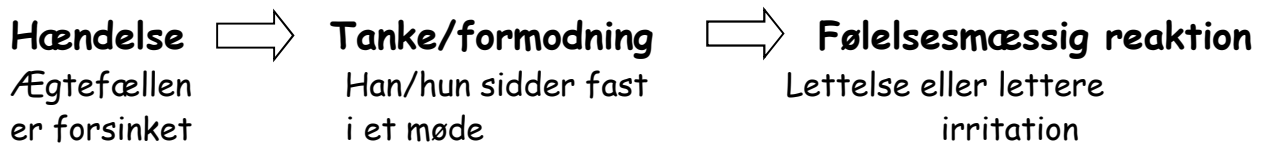
### Realistisk tankegang

#### Forholdet mellem tanker og følelser

- Hvis du lærer at kontrollere dine tanker, kan du nå langt mht. at reducere stressniveauet i dit liv.
- Enhver situation består af følgende komponenter



- *Følelser er direkte koblet til tanker og forestillinger. Når dine tanker og formodninger ændrer sig, påvirker det dine følelser.*



- *Mange tanker er automatiske, således at du ikke er bevidst om dem. At blive bevidst om sine tanker kræver tid og øvelse.*

### Fejlagtige tanker

Hvis man har en tendens til at bekymre sig meget, vil man ofte lave en af følgende tankefejl:

1. Man overvurderer sandsynligheden for, at noget ubehageligt vil ske (dvs. overvurderer sandsynligheden af at der vil ske negative ting.)
  - Det kommer slet ikke til at virke på mig
  - Det sker altid for mig
  - Jeg kommer altid til at få ondt
  - Smerterne forsvinder aldrig
2. Man overvurderer omfanget af konsekvenserne, hvis det ubehagelige skulle ske (katastrofelignende følger)
  - Jeg kan slet ikke gøre noget, når jeg får ondt
  - Smerterne bliver bare værre og værre
  - Ingenting af det I siger eller gør, kan hjælpe mod smerten.



## Realistisk tankegang

For at undersøge om en tanke er realistisk er her nogle strategier, som man kan benytte:

### 1. "Fang" tankerne

- Identificér tanken bag følelsen ved at spørge:
  - "Hvad får mig til at føle sådan?"
  - "Hvorfor er jeg bekymret?"
  - "Hvad tror jeg vil ske?"
  - "Hvorfor bekymrer netop denne situation mig?"

### 2. Overvej og vurdér - hvor sandsynlig er tanken

- Prøv at vurdere tankens sandsynlighed, idet du forsøger at undgå ovennævnte fejl.
- Et eksempel kunne være, at man inden en fremlæggelse bekymrer sig om, at ens tilhører vil kede sig:
  - "Hvorfor mener jeg, at mine tilhørere vil falde i søvn under min fremlæggelse?"
  - "Er det sket før, at nogen er faldet i søvn under min præsentation?" (tidligere erfaringer)
  - "Har jeg oplevet, at dette er sket for andre i en lignende situation?" (sker for andre)

### 3. Find andre mulige forklaringer.

- "De falder måske I søvn under min fremlæggelse, fordi de har sovet for lidt om natten - det behøver ikke at skyldes min fremlæggelse!"
- "Hvis de faldt i søvn under min fremlæggelse, kunne det skyldes, at der ikke var nok luft (ilt) i lokalet"

#### 4. Overvej og vurder - hvor galt kan det gå?

- Spørg dig selv - "Hvad var det værste, der kunne ske?"
- Det vil højst sandsynligt vise sig, at det, som du forestiller dig som det værste, slet ikke er så slemt endda.

På næste side er et eksempel på en tanke, som er blevet overvejet og udfordret.

## Realistiske tanker om mine bekymringer

1. Aktivitet	2. Tanke	3. Hvad er sandsynligheden?	4. Konsekvenser
<p><i>Hvad bekymrer mig?</i></p> <p><i>Hvorfor er jeg bekymret?</i></p> <p><i>Hvor stor er bekymringen?</i></p>	<p><i>Hvilke dårlige ting tror jeg vil ske?</i></p> <p><i>Hvorfor tror jeg, at de vil ske?</i></p>	<p><i>Hvad kunne der ske i stedet for?</i></p> <p><i>Hvad er der tidligere sket?</i></p> <p><i>Hvad ville andre børn i samme situation gøre/tænke?</i></p> <p><i>Hvad ville jeg tænke hvis et andet barn følte sådan?</i></p> <p><i>Hvor sandsynligt er det, at "det dårlige" vil ske?</i></p>	<p><i>Selv hvis "det dårlige" skulle gå hen og ske, ville det så være en TOTAL katastrofe, eller ville jeg kunne komme over det?</i></p>
<p>Jeg skal på lejrtur i skoleferien.</p> <p>Denne bekymring er STOR - topscorer på skalaen fra 1-10.</p>	<p>Jeg er bekymret for det, fordi jeg næsten ingen kender og derfor bliver nødt til at snakke med fremmede børn og voksne.</p> <p>Jeg er bange for at blive ensom.</p> <p>Jeg tror, jeg vil blive ensom, fordi jeg nok kommer til at gøre noget dumt, hvor jeg ikke ved, hvad jeg skal sige, og så vil alle de andre ikke kunne lide mig.</p>	<p>Måske bliver det anderledes og jeg får nogle nye venner på lejrturen. Jeg har før været på ture, og selvom jeg var genert til at begynde med, lærte jeg andre at kende. Engang faldt jeg i noget mudder, og alle grinede, men så var der nogle børn, som hjalp mig op, og lejrlederen hjalp mig med at blive ren igen.</p> <p>Jeg kommer i tanke om et barn, der tabte al sin spaggetti i skødet (det var sjovt) og blev helt rød i hovedet, da alle grinede, men de var stadig venner, og ingen tænkte på det bagefter.</p> <p>Hvis jeg vidste, at der var et genert barn i lejren, ville jeg have medlidenhed med og prøve at være sød ved ham/hende, så måske kunne dette også ske for mig!</p> <p>Mange af børnene bliver generte, så jeg er ikke den eneste, der er lidt bekymret.</p> <p>Jeg har været på lejrtur to gange før, hvor jeg fandt venner.</p> <p>Jeg er vant til at tale med børn, som jeg ikke kender, hver gang jeg er startet i en ny klasse eller på en ny aktivitet f.eks. tennis eller musik, og indtil videre har jeg fået nye venner hver gang. Så er stor sandsynlighed for, at jeg også vil få venner denne gang.</p>	<p>Hvis jeg kommer til at gøre noget dumt, betyder det ikke, at jeg ingen venner får.</p> <p>Nogle af mine venner gør nogle gange noget dumt, men det betyder ikke, at jeg ikke vil være venner med dem!</p> <p>Selvom jeg ikke skulle få gode venner på lejrturen, er det jo kun et par dage, og jeg kan fint komme ud af det med andre børn/voksne alligevel!</p> <p>Under alle omstændigheder vil der være nok at tage sig til på lejrturen, og jeg vil godt kunne få tiden til at gå uden at have en "bedste ven" ved min side!</p>

## Detektivtankegangen

- For at lette børnenes forståelse er denne del af programmet ændret en smule. Barnet får rollen som detektiv, hvor det skal undersøge sandsynligheden for en tanke og prøve at komme i tanke om, hvad en detektiv kan tænke på i stedet for. Denne proces består af 5 trin.
- I vil sikkert bemærke, at "det værst tænkelige" er udeladt. Fordi sådanne tanker som oftest passer dårligt sammen med børns bekymringer (så som hvis mor dør) og derfor kun må bruges med omtanke af forældre.

### 1. Identificér den hændelse/aktivitet, som vækker bekymring

- Spørg dig selv:
  - Hvad sker der?
  - Hvilken aktivitet tænker jeg på?

### 2. Identificér tanken bag følelsen

- Spørg dig selv:
  - Hvad bekymrer mig helt nøjagtigt?
  - Hvorfor bekymrer netop denne situation mig?
  - Hvad tror jeg, der vil ske?
  - Hvor meget bekymrer denne tanke mig?

*Fx **Situationen** er, at jeg skal have taget en blodprøve. Mine **tanker** er, at jeg er bange for, at det kommer til at gøre meget ondt og er farligt.*

### 3. Find realistiske beviser

- Spørg dig selv:
  - Hvor sandsynligt er det?
  - Hvor mange gange har jeg været i en sådan situation, og hvor mange gange er det sket?
  - Har jeg nogensinde set dette ske for andre?
  - Hvor ofte sker det jeg bekymrer mig for?

*Fx Jeg har før prøvet at få taget en blodprøve, og der skete ikke noget med mig. Jeg fik kun et lille mærke bagefter.*

*Det plejer ikke, at gøre så ondt, når de først er kommet i gang.*

*Mange får taget blodprøver hver eneste dag, og der sker heller ikke noget alvorligt med dem.*

*Lægerne passer på mig, så hvis det var farligt, ville de ikke gøre det.*

*Lægerne tager mange blodprøver hver dag, så de er dygtige til det.*

#### **4. Tænk på alternativer**

- "Brainstorm" og prøv at finde så mange alternative muligheder som muligt. Spørg dig selv:
  - Hvad kunne ellers ske?
  - Hvad ville jeg tænke, hvis det skete for en anden?

*Fx Det vil komme til at gøre ondt, men hvis jeg kigger den anden vej, gør det ikke så ondt.*


#### **5. Tænk realistisk**

- Baseret på beviset, som er fundet i forbindelse med bekymringen, spørg dig selv:
  - Hvad ville være realistisk at tænke i en sådan situation?
  - Hvis jeg tænkte sådan, hvor bekymret ville jeg så være?

*Fx Den realistisk tanke kunne nu være: Det kommer kun til at gøre lidt ondt, og det er hurtigt overstået.*

- For at gøre de 5 trin mere overskueligt for børnene, er disse samlet i detektivens bevisnotat. På følgende side er der et eksempel på et sådan notat.

## Et eksempel på detektivens bevisnotat

	<b>Realistisk Tænkning</b> <b>Detektivens Bevisnotat</b>
<b>Begivenhed</b> Hvad sker der?	Christian kommer gående forbi en flok elever i skolegården, som griner højt lige, da han kommer forbi dem
<b>Tanker</b> Hvad tænker jeg på?	De griner af mig og snakker om mig bag min ryg <b>Grad af bekymring:6</b>
<b>Hvilke beviser er der?</b>  Hvad har jeg af <b>fakta</b> om situationen?  Hvis der <b>ikke</b> sker noget dårligt - hvad kunne der så ske?  Har jeg været i <b>lignende situationer tidligere?</b> Hvad skete der da?  <b>Kender jeg nogen</b> der har været i en lignende situation? Hvad skete der for ham eller hende?  Hvad er det mest <b>sandsynligt</b> at der sker?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selv om de grinede, da jeg gik forbi, er det slet ikke sikkert, at det er mig, de grinede af.</li> <li>• Der kan være mange andre ting end mig, som de har grinet af.</li> <li>• Det er slet ikke sikkert at de har lagt mærke til, at jeg er gået forbi.</li> <li>• Jeg har selv prøvet at stå med mine venner i skolegården og have det sjovt og slet ikke lagt mærke til, hvem der går forbi.</li> <li>• Jeg har mine egne venner, som godt kan lide mig.</li> <li>• Selv om det var mig de andre grinede af, er jeg ligeglad med, hvad de tænker. De er jo ikke mine venner.</li> <li>• Mange andre har prøvet et gå forbi nogle, der grinede og slet ikke tænkt over, at det kunne være dem, gruppen grinede af dem.</li> <li>• Der er mange andre børn i skolegården, så sandsynligheden for, at det er mig, de griner af er lille.</li> </ul>
<b>Hvad er min realistiske tanke?</b>	Der er mange andre ting end mig, som de kan have grinet af.  <b>Grad af bekymring:2</b>

## **2. Session: Hjemmeøvelser**

### **Praktiske opgaver til forældrene**

- I løbet af denne uge er jeres opgave at hjælpe barnet med at samle beviser for dets bekymrende tanker. Det er nødvendigt, at I hjælper med at guide barnet igennem processen og med at finde mulige svar, når det går lidt i stå.
- For at få en forståelse af hvor svær øvelsen egentlig er, opfordrer vi jer forældre til at prøve den realistiske tankegang af på jer selv ved hjælp af skemaet på næste side. Benyt den samme arbejdsgang som barnet til at angribe en af dine egne bekymringer, også selvom følelsen ikke bekymrer dig særlig meget.

### **Praktiske opgaver til børnene**

- Jeres barn bør udfylde detektivbevisarket så ofte som muligt. Helst hver gang en frygt eller bekymring dukker op eller mindst én gang om dagen.

## Realistisk tankegang

<b>Aktivitet</b> <i>Hvad bekymrer mig?</i> <i>Hvorfor er jeg bekymret?</i> <i>Hvor stor er bekymringen?</i>	<b>Tanke</b> <i>Hvilke dårlige ting tror jeg vil ske?</i> <i>Hvorfor tror jeg, at de vil ske?</i>	<b>Hvad er sandsynligheden?</b> <i>Hvad kunne der ske i stedet for?</i> <i>Hvad er der tidligere sket?</i> <i>Hvad ville andre i samme situation gøre/tænke?</i> <i>Hvad får det mig til at mene om de andre?</i> <i>Hvor sandsynligt er det, at "det dårlige" vil ske?</i>	<b>Konsekvenser</b> <i>Hvis "det dårlige" skulle gå hen og ske, ville det så være en TOTAL katastrofe, eller ville jeg kunne komme over det?</i>
<p>Hvilken realistisk tanke kan formuleres baseret på det mest sandsynlige?</p>			



## **Session 3: At være forældre til et barn med en kronisk sygdom**

### **Et overblik over sessionen**

- Denne session introducerer jer til måder, hvorpå I som forældre kan hjælpe jeres barn mest hensigtsmæssigt i forhold til nogle af de problematikker, jeres barn møder som følge af gigtlidelsen.
- Sidste del af sessionen omhandler nogle af de problemstillinger, som man kan støde på som forældre til et barn med en kronisk sygdom. Dette afsnit er mere generel baggrundsinformation ment som inspiration til refleksion over, hvordan I fungerer som familie

### **Hvad skal børnene gøre i denne session?**

- Arbejde videre med realistisk tænkning (detektiv tænkning)
- Tale om belønning og især selv-belønning.

## ***At være forældre til et barn med gig***

### ***Opbygning af ikke-bekymret adfærd***

- Som tidligere nævnt er det ikke kun smerterne, som børn med en kronisk sygdom som børneleddegigt skal forholde sig til i deres dagligdag. Mange oplever også bekymringer som følge af sygdommen. Bekymringer om eksempelvis at føle sig anderledes, om at kunne følge med sine kammerater, om fremtiden og om selve behandlingen. Som forældre er der en række teknikker, man kan benytte for at reducere barnets bekymrede adfærd og fremme barnets ikke bekymrede adfærd, samt at hjælpe barnet med at klare smerterne bedst muligt
- Disse teknikker tager udgangspunkt i en række basale principper, som I sikkert allerede kender. Hvis I allerede benytter teknikkerne må I meget gerne fortælle om jeres erfaringer med den måde I benytter teknikkerne på, eller med det som I finder mest hjælpsomt.

## *Opmærksomhed*

- **Opmærksomhed er nok den mest effektive måde at påvirke et barns opførsel.**
- Den adfærd vi giver mest opmærksomhed og lægger størst vægt på, vil typisk være den adfærd, som vi vil komme til at se mest til.
- Hvis man giver barnets bekymringer og smerter meget opmærksomhed så er der risiko for, at de forstærkes. Omvendt er der større sandsynlighed for at de mindskes, hvis man ikke giver dem så meget opmærksomhed. Det er derfor vigtig at give barnet mere tid og opmærksomhed når han/hun ikke bekymrer sig eller f.eks. håndterer smerter på en hensigtsmæssig måde.

## *Ros*

- Ros er en anden måde at give opmærksomhed på. Regelmæssig ros til barnet er en virkningsfuld måde at understøtte ønskværdig (ikke bekymret) adfærd.
- Ros skal ikke gives i vage eller generelle former, men skal være tydelig, konkret og specifik.
- For eksempel:
  - SIG IKKE: Det var godt! Du har været rigtig dygtig i dag!
  - SIG: Du klarede det rigtig flot i dag, at få taget en blodprøve uden at spænde i musklerne og gøre modstand. Jeg ved, du kan være bekymret for at få taget en blodprøve, så jeg er meget stolt over, at du klarede det så godt.

## *Belønninger*

- Belønninger er en yderligere måde at vise opmærksomhed på og forstærke ønskværdig adfærd. Belønninger er ikke det samme som bestikkelse. Bestikkelse er en strategi som bruges, når man vil tvinge nogen til noget, især noget, som er til *ens egen* fordel. Belønninger gives for at anerkende andres anstrengelser mht. at opnå noget til *deres egen* fordel.

- Belønninger behøver ikke at være dyre eller koste penge, men bør **stemme overens** med præstationen eller adfærdssændringen (giv jer selv frit spillerum).
- Ros er den vigtigste belønning.
- En af de bedste belønninger, I kan give barnet, er at tilbringe mere tid med det.

## Hvad kræves det af jer som forældre?

### *At være en rollemodel eller et forbillede*

- Børn lærer, hvordan de skal opføre sig ved at observere andre. Disse observationer kan være hårfine, og hverken I eller jeres barn er altid bevidste om i hvilke situationer barnet efterligner hvad du gør.
- Du kan prøve at være mere bevidst om din egen adfærd og, om muligt, bearbejde dine egne bekymringer på samme måde som barnet lærer sig at gøre det. Så viser du barnet, at man kan gøre noget ved sine bekymringer, og finde bedre måder at tackle dem på.

### *Selvstændighed*

- Barnet er nødt til at lære, hvordan det på egen hånd kan overvinde bekymringer og tackle smerter. Det skal lære at kæmpe sine egne kampe, uden at du som forælder med det samme er der og hjælper barnet ud af den vanskelige situation. Barnet skal have lov at lære af sine egne fejltrin.
- Overvej, hvordan det er i jeres familie. Hvis I eksempelvis kontrollerer og beskytter barnet lidt for ofte (hvilket er let når man har et sygt barn) er risikoen, at I uden at tænke over det signalerer til barnet, at ting er farlige, og at barnet ikke kan klare sig på egen hånd.

Undgå at give alt for meget hjælp og støtte:

- Barnet skal lære at tro nok på sig selv og sin kunnen til at kunne overvinde bekymringerne.
- Hvis du som forælder giver for meget støtte og hjælp, kan det nemt blive sådan, at barnet kun gør ting, fordi **du** siger, at det er OK, og ikke af egen fri vilje, eller fordi det tror på sig selv.

- Det er vigtigt, at du som forælder tror på, at dit barn har de forudsætninger som skal til for på en god måde at kunne håndtere svære situationer. Hvis du er urolig for at dit barn ikke kan klare en situation, tal med din partner eller andre der kender barnet, og undgå at overføre din egen uro på barnet.
- Generelt set kan det hjælpe på forhånd at tale med barnet om, hvordan I vil håndtere de tidspunkter/situationer, hvor det har særligt behov for hjælp. I kan fx beslutte, at I, når problemet opstår, sætter jer ned og sammen udfylder skemaet omhandlende "realistisk tankegang" (detektivtænkning), således at I kan få skrevet jeres (og barnets egne) realistiske tanker ned.
- Endvidere kan I og barnet aftale, at barnet næste gang, det får brug for hjælp eller bekræftelse (venligt, men bestemt) henvises til selv at sætte sig ned og læse arket om "realistisk tankegang".

### *Vær konsekvent*

- I skal som forældre være enige om hvordan I forholder jer over for barnet, og være konsekvente, når I belønner og korrigerer barnet. Barnet har behov for at vide, at visse typer adfærd har ønskværdige følger og andre ikke.

### *Kontroller dine følelser*

- Nogle gange kan barnet gøre én meget frustreret og bekymret. Men hvis du viser, at du bliver arrig eller bekymret er du ikke er til så meget hjælp i de svære situationer.
- Planlæg på forhånd måder, hvorpå I kan give jer selv "timeout" fra følelsesladede situationer med jeres barn. Inden I holder "timeout", fortæller I barnet, hvad I gør, og at I kommer tilbage om lidt igen.

### **Skelnen mellem smerte-adfærd og trodsig/vredladen adfærd**

- Det kan som forældre ind imellem være svært at skelne adfærd som skyldes smerter og adfærd som trods eller andet, som I som forældre ikke accepterer.
- Nogle børn reagerer med vrede, frustrationer og endda aggressioner, når de har ondt.

- Det kan i sådanne situationer også være svært at vide, hvad man som forældre skal stille op med denne smerte-adfærd. Dels fordi det typisk er en form for adfærd, man ikke vil tolerere i de fleste familier. Og dels fordi man jo godt ved, at det er på grund af smerterne at barnet reagerer sådan.
- For det første, selvom barnet har ondt på det givne tidspunkt, er brug af verbal eller fysisk aggression uacceptabelt. Ude i den virkelige verden undskyldes brugen af aggression ikke, fordi man har det dårligt, så i det lange løb hjælper det langt fra at lade barnet bruge aggression.
- For det andet har man i flere undersøgelser fundet, at aggressioner og frustrationer ikke er en hensigtsmæssig måde at reagere på smerterne. Det tyder på, at det kan være med til at øge oplevelsen af smerter.
- Det er derfor vigtigt, at man som forældre sætter grænser for barnets vrede og aggressive adfærd, også selv om barnet er i smerter.
- I stedet kan man som forældre hjælpe barnet med at tackle de frustrationer, som følger, når barnet er i smerter. Dette kan eksempelvis gøres ved at benytte detektivtænkning på de tanker, som skaber frustrationerne. I kan som forældre også hjælpe barnet med at strategien bekymringssurfing, som barnet har lært om i dag.

➤ **Hvad er mine nuværende strategier?**

Nedenfor er nogle måder hvorpå forældre kan reagere på deres barns smerter og bekymringer i forbindelse med sygdommen.

Tænk over dine strategier og kommenter hvor brugbare eller succesfulde hver af dem er i forhold til dit barn. Tilføj gerne flere strategier på listen

<b>Strategi</b>	<b>Brugbar eller succesfuld?</b>
Vise omsorg for/trøste barnet	
Fortælle barnet hvad det skal gøre	
Tillade undgåelse	
Ignorere	
Blive utålmodig eller irriteret	
Forsøge at lære barnet mestringsstrategier	
Være "hård"	

Opmuntre barnet til selvstændighed	

### ➤ **Analysere hjælpsomme strategier**

Her skal du tænke over hvordan du kunne anvende hjælpsomme strategier sammen med dit barn. Tænk på både det dit barn har vanskeligt ved, og på hvordan du kunne få bugt med de uhjælpsomme strategier som du analyserede på det forrige ark.

<b>Strategi</b>	<b>Hvilken adfærd, bekymringer eller smertetilstand kunne jeg bruge denne strategi på?</b>	<b>Hvordan kunne jeg gøre det?</b>
Belønne modig og selvstændig adfærd		
Ignorere adfærd jeg ikke ønsker		



Opmuntre til konstruktiv mestring		
Selv være model for modig og selvstændig adfærd samt konstruktive mestringsstrategier		

➤ **Analysere uhensigtsmæssige strategier**

Udfyld tabellen nedenfor som en hjælp til at blive opmærksom på de "fælder" som du falder i sammen med til dit barn.

Tænk på de gange hvor du bruger strategierne.

Skriv hvilken af dit barns adfærd som typisk får dig til at bruge strategierne, og hvad problemet med at bruge strategierne er, dvs. hvad dit barn lærer når du bruger strategierne

<b>Strategi</b>	<b>Hvilken adfærd, bekymring eller smertetilstand får mig til at bruge strategien?</b>	<b>Hvad lærer mit barn?</b>
Overdreven omsorg og trøst		
Være for styrende/bestemmende		

Tillade eller opmuntre undgåelse		
Blive utålmodig eller irriteret		

# ***Problemstillinger man kan møde, som forældre til et barn med en kronisk sygdom***

## **At være forældre til et nydiagnosticeret barn**

- For mange kommer børneleddegigt uventet og kan opleves ganske overvældende. Da børneleddegigt ikke er arveligt, har mange nyopdagede familier ingen erfaring med og viden om sygdommen.
- Ofte er der også inden diagnosen gået et stykke tid, hvor ens barn har mistrivedes, men hvor sygdommen ikke er blevet diagnosticeret.
- Ved diagnosen konfronteres man som forældre med, at ens barn ikke længere er det raske barn, som man havde før.
- Fremtiden for barnet er nu ikke længere fuldstændig åben og med mulighed for at udleve alle de fantasier, som de fleste forældre har på deres børns vegne.
- Dette tab af det raske barn, usikkerheden omkring fremtiden, skiftet i social status til at blive patient og klient, de mange ekstra arbejdsopgaver og alt det nye og i begyndelsen uoverskuelige, man skal lære, kan for mange udløse en *psykologisk krise- og sorgreaktion*.

## **Mange bevæger sig i alvorlige kriser igennem en række faser:**

1. **Chokfasen:** I den fase kan det for nogle være svært at tænke klart. Tankerne kan hvirvle rundt i hovedet, og følelserne kan være i oprør. Tingene kan synes uvirkelige, og det kan være svært at høre og forstå, hvad lægen og sygeplejersken siger. I chokfasen kan det være svært at lære nyt, og de mange informationer, man bliver bombarderet med efter diagnosen, kan derfor synes helt uoverskuelige at huske.
2. **Reaktionsfasen:** I denne fase begynder man at blive i stand til følelsesmæssigt at erkende, hvad der er sket. Mange oplever derfor stærke følelser af sorg, bitterhed og skuffelse, føler sig uretfærdig behandlet og tænker "hvorfor netop mig?". Det er normalt og ganske forståeligt, at man kan være ked af det i lang tid efter, at ens barn har

fået diagnosen. Men mange kan bebrejde sig selv, at de har så voldsomme følelser. Det er vigtigt at give sig selv lov til at sørge. Reaktionen er en del af en naturlig proces, som for de fleste gradvis vil glide over i den næste fase.

3. **Bearbejdnings- eller reparationsfasen:** I denne fase er den værste smerte nu overstået, og sygdommen virker ikke længere så uoverskuelig. Man begynder at indstille sig på at få det bedst mulige ud af situationen.
  
  4. **Nyorienteringsfasen:** Endelig, ofte først efter lang tid, munder krisen ud i nyorienteringsfasen, hvor man er ude over den værste fortvivlelse, og hvor sygdommen nu ikke længere fylder alle døgnets timer. For mange sker der nu en omprioritering af livsværdierne, hvor man begynder at lægge vægt på hidtil ukendte livskvaliteter. Nogle kan udtrykke, at de har fået et nyt perspektiv på livet, og er blevet bedre til at skelne væsentligt fra uvæsentlig, og derfor faktisk har fået en dybere og mere meningsfuld tilværelse.
- Det er individuelt om man oplever alle faser, og det er også individuelt, hvor længe man oplever dem. Nogle vil også opleve, at de gennemgår faserne flere gange. Det kan eksempelvis være, hvis der sker pludselige ændringer i barnets sygdomsstatus.

### **Forskelle i reaktioner hos forældrene**

- Ofte har man som ægtefæller forskellige måder at reagere på i stresssituationer, og der er en risiko for, at disse forskelligheder kan føre til afstand mellem ægtefællerne, hvis ikke man formår at lytte til hinanden og acceptere hinandens forskellige måder at reagere på.
- Nogle (typisk kvinder) kan reagere ved at have meget brug for at snakke med andre, og ved at have behov for at give følelserne frit løb.
- Andre (typisk mænd) kan reagere ved at bide tænderne sammen, at søge informationer og at sætte sig ind i de mere tekniske ting ved sygdommen.

- F.eks. kan man som mand have lært, at det mest hjælpsomme er at forsøge at få ens partner til at få det godt, ved at forsøge at få hende til at lade være med at være ked af det, og at det gælder om at prøve at muntre hende op. Mange kvinder fortæller imidlertid, at det, de har mest brug for, er at partneren kan nøjes med at lytte til dem og lade dem mærke, at det er i orden, at de græder og viser deres følelser. Omvendt kan man som kvinde tro, at det ville være sundest for ens partner at reagere lige som man selv gør, og at det, at han f.eks. ikke græder så meget, eller tilsyneladende ikke "tager det så tungt", er tegn på, at han ikke har accepteret eller forstår, hvad der er sket.
- Man kan ikke sige, at den ene reaktionsmåde er mere sund end den anden, og for ikke at komme på afstand af hinanden, er det vigtigt at give sig tid til at lytte til hinanden og ikke prøve at lave hinanden om.
- Hvis man formår at respektere hinandens forskelligheder, er der mulighed for, at der opstår større nærhed og udvikling i parforholdet, fordi det bliver mere nødvendigt at lytte til hinanden, og fordi man kan lære nye sider af hinanden at kende.

### **Den nye forælderrolle**

- Det at få et barn med en kronisk sygdom som gigt, uafhængigt af hvilken alder barnet har ved diagnosen, sætter især i begyndelsen meget store krav til ens rolle som forældre, og mange beskriver da også, at det føles som at få et spædbarn på ny.
- Samtidig skal man som forældre lære at samarbejde om de mange nye udfordringer, sygdommen stiller.
- Fordi forældreskabet i denne periode er så indlysende vigtigt, kan det få som konsekvens, at partnerskabet i et stykke tid sættes noget på standby. Dette kan være nødvendigt og naturligt, men det er vigtigt at være bevidst om, og huske på efter et stykke tid at gøre en indsats for at vedligeholde eller genoprette partnerskabet.
- Det er også vigtigt, at huske på at tage sig tid til at have et voksenliv sammen. Det er på længere sigt ikke godt for et barn at føle, at han/hun tager al forældrenes tid og opmærksomhed, og som partnere er det vigtigt at mærke, at man ikke kun har værdi for hinanden som forælder.

## Hvad med de raske søskende?

- I undersøgelser over, hvordan søskende til børn med kronisk sygdom trives, tyder det på, at raske søskende typisk udvikler sig til at blive socialt fungerende og omsorgsfulde over for andre.
- Mange søskende påtager sig et stort ansvar over for deres søskende med sygdommen, og bliver gode til at hjælpe til med det, der skal gøres.
- Bagsiden af medaljen kan imidlertid være, at børnene kan komme til at bekymre sig for meget, føle sig skyldige over, at de er raske, når deres søster/bror er sygt.
- Det kan også være svært for de raske søskende at give udtryk for naturlige og forståelige følelser af at være forfordelt og af jalousi. I familien risikerer søskende nemt at blive overset, fordi der er så meget at tage sig af i forhold til det syge barn.
- De raske søskende samarbejder typisk meget, og de kan blive tilbageholdende med at vise "negative" følelser, for ikke at gøre forældrene kede af det eller være til belastning.
- Hvis forældrene forstår og giver udtryk for, at det også kan være svært at være "den raske", og at det er i orden en gang imellem at være jaloux og føle, at det er uretfærdigt, behøver barnet ikke i samme grad at tage afstand få dets naturlige følelser.

### 3 Session: Hjemmeøvelser

#### Praktiske opgaver til forældrene

- I den kommende uge skal I notere jeres reaktioner på barnets smerte og ikke-smerte adfærd ned. Brug jeres notater til at finde ud af, hvordan I reagerer ved barnets smerte-adfærd og til at overveje, om der er ting I burde ændre mht. jeres nuværende reaktioner.

#### Praktiske opgaver til børnene

- I denne uge skal jeres barn notere egne forsøg for at belønne sig selv for ting, som de gør.
- Jeres barn skal også fortsætte med at øve sig i detektivtankegangen. Det er vigtigt at opmuntre (og rose) barnet så ofte som muligt i forbindelse med tankegangen.



## Reaktioner på barnets adfærd

Hvad gjorde barnet?	Hvad gjorde jeg?	Hvad skete der, da jeg gjorde det? (barnets reaktion)

# **Session 4: Strategier til at arbejde med bekymringer og smerteadfærd i hverdagen**

## **Et overblik over sessionen**

- Denne session starter med en opsamling fra sidste gang. Vi skal samle op på de erfaringer I har gjort jer i løbet af ugen på baggrund af sidste uges session og hjemmeøvelser.
- Denne session introducerer jer også for en oversigt over de strategier, som børnene er blevet præsenteret for i løbet af de første 4 sessioner.

## **Hvad skal børnene gøre i denne session?**

- Lære bekymringssurfing
- Lære, hvordan man kan afprøve/teste sine bekymringer
- Samle op på de strategier, som er blevet præsenteret i løbet af de foreløbige sessioner

## At være forældre til et barn med en kronisk sygdom

På baggrund af sidste session omkring jeres rolle i forhold til barnets adfærd, hvad har I gjort jer af erfaringer og refleksioner?

- Er I blevet bevidste om nogle hensigtsmæssige strategier, I har benyttet?

---

---

---

---

---

- Er I blevet bevidste om nogle uhensigtsmæssige strategier, I har benyttet?

---

---

---

---

---

- Hvordan kan disse strategier eventuelt ændres?

---

---

---

---

---

## Oversigt over strategier præsenteret for børnene

Vi har i løbet af vores samtaler med børnene arbejdet med strategier, som børnene kan benytte i forhold til at kunne mestre bekymringer, smerter og andre problematikker forbundet med gigtlidelsen på den mest hensigtsmæssige måde.

Nedenfor er der en gennemgang af disse strategier og formålet med disse.

- ***Detektivtænkning***

Detektivtænkning er en strategi til at afprøve, hvor realistisk ens bekymrede tanke er. Ofte vil bekymrede tanker være præget af tankefejl (som nævnt i session 2) og man vil ved hjælp af detektivtænkningens forskellige trin kunne afklare dette, og komme med et forslag til en mere realistisk tanke. Ofte vil man i arbejdet med at afprøve, hvor realistisk en tanke er, opleve at de bekymringer, som var knyttet til tanken, vil blive reduceret.

- ***Belønning***

Som præsenteret i sidste session er belønning effektivt i forhold til at forstærke ønskværdig adfærd hos barnet.

Belønning i form af selv-belønning er en brugbar strategi for barnet til at opmuntre og håndtere en vanskelig situation. Selv-belønning kan både være ved at gøre noget godt for sig selv eller ved at rose sig selv for det, man har gjort.

- ***Opmuntring***

Studier har vist, at smerter kan være nemmere at håndtere, hvis man er i stand til at benytte positiv selv-snak. Eksempelvis kan smerterne for nogle føles knap så belastende, hvis de er i stand til at opmuntre sig selv med udsagn som eksempelvis:

- Det nok skal gå over igen, så jeg skal ikke bekymre mig.
- Det er ikke så slemt
- Det skal nok blive godt igen.
- Jeg kan klare alt, uanset hvad der end sker

- ***Bekymringssurfing***

Bekymringssurfing er en strategi, som børnene er blevet præsenteret for i dag og som er brugbart i forhold til at opøve en større tolerance over for bekymringer. Ofte vil man ved hjælp af bekymringssurfing opleve at bekymringen reduceres kraftigt.

Bekymringssurfing består af fire trin

1. At lægge mærke til bekymringen og vælge at tackle den konstruktivt
2. At klarlægge, hvad det er meningen, at man skal gøre i stedet for at bekymre sig. Fx lave lektier, vaske op, tale med en ven eller se fjernsyn. Barnet bør ikke finde på noget, som kan aflede dets opmærksomhed, men gå i gang med det, som det skal.
3. At kunne surfe henover bekymringer ved at give opgaven mest mulig opmærksomhed
4. At belønne sig selv, når det at surfe henover bekymringer lykkes

Ved at bruge bekymringssurfing kan man hjælpe sig selv til at tænke på det, man er i gang med lige nu og her, i stedet for kun at fokusere på bekymringerne. Man kan også sagtens bruge bekymringssurfing, hvis man har ondt, og har svært ved at tænke på andet end hvor ondt det gør.

- ***At afprøve bekymringerne***

**Bekymringer om forskellige situationer kan ind imellem føre til, at man dels undgår situationen og dels at situationen virker mere bekymrende end den reel er.**

**Ved at afprøve den bekymrede situation vil mange opleve, at bekymringerne er urealistiske, og at man sagtens er i stand til at håndtere situationen.**

**De andre strategier vil være brugbare i forhold til at støtte barnet i at afprøve realiteten af sine bekymringer.**

## 4 Session: Hjemmeøvelser

### Praktiske opgaver til forældrene

- Jeres opgave de næste par uger er at hjælpe barnet med at benytte de forskellige strategier som er præsenteret i sessionerne.
- I skal ligeledes notere i skemaet på næste side, hvad udfaldet blev.

### Praktiske opgaver til børnene

- De næste par uger skal barnet øve sig i at benytte de strategier, som vi har gennemgået og arbejdet med i og mellem sessionerne. Dette skal barnet gøre i de situationer, hvor barnet eksempelvis har ondt eller bekymret. Barnet skal notere i et skema, hver gang det har benyttet strategierne, og hvad udfaldet blev.

Brug af strategierne i hverdagen







## Session 5: Sociale færdigheder og assertion

### Et overblik over sessionen

- Denne session omhandler sociale færdigheder, og om hvordan man lærer børn assertion.
- Vi vil i sessionen komme omkring, hvorfor assertiv adfærd er vigtigt for børn generelt, men i særdeleshed børn med en kronisk sygdom

### Hvad skal børnene lave i denne session?

- Lære om selvsikker adfærd, og hvorfor det er godt at kunne.
- Lære om andre adfærdstyper: den stille mus og den sure krokodille.
- Spille rollespil, hvor de prøver at være alle tre adfærdstyper.

### *Vigtigheden af sociale færdigheder og assertion*

- Børn har brug for at kunne klare sig i en lang række situationer i forhold til andre børn og voksne, inklusiv forældre og lærere.
- Børn har også brug for at kunne agere i forhold til voksne. Fx skal de være i stand til at bede om hjælp, når de har brug for det.
- De nødvendige færdigheder kaldes **sociale færdigheder**.
- **Assertion** er evnen til at give udtryk for behov og til at forsvare egne rettigheder over for andre på en positiv måde.
- For børn generelt, men børn med en kronisk sygdom i særdeleshed, vil man ofte være afhængig af hjælp og support. Dette får man bedst, hvis man er i stand til at kunne kommunikere klart og tydeligt, hvordan man har det uden at være enten for aggressiv eller for passiv. Dette skyldes, at de fleste klart hellere vil hjælpe og lytte til en person, som ikke er aggressiv i sin måde at sige ting på. Og hvis man er for passiv og ikke får sagt tingene, som de er, vil man heller ikke få den hjælp, som man har behov for.
- Når man er et barn med gig, er smerter desværre en del af hverdagen for mange. Selv om det kan være svært at være assertiv, når man har ondt, er

det stadig en adfærdsform, som vil hjælpe en til at få den bedst mulige hjælp og støtte fra sine omgivelser.

- Det er også vigtigt, at være assertiv, når man taler med forskellige behandlere, da dette er med til at fremme, at det man også siger, bliver hørt. Samtidig er det også vigtigt at barnet for kommunikeret klart ud, hvis det ikke forstå, hvad det er behandlerne siger.
- Da gigt ikke umiddelbart er en sygdom, som kan ses, vil mange også opleve situationer, hvor de vil blive mødt med en undren over, at barnet ikke er i stand til at gøre forskellige ting. Det kunne eksempelvis være i forbindelse med idrætstimerne i skolen. Her er det også vigtigt, at barnet lærer at sige fra klart og tydeligt, hvis der bliver stillet krav til det, som det på grund af sygdommen ikke kan indfri.

### **Sociale færdigheder består af 5 basiselementer:**

1. Kropssprog;
2. stemmeføring;
3. evnen til at konversere
4. evnen til at knytte venskaber
5. assertion.

### ***Sociale færdigheder er som byggeklodser.***

- Det er nødvendigt at arbejde med alle de små færdigheder én for én og til sidst samle dem, for på sigt at kunne klare sig godt.
- At gøre fremskridt inden for sociale færdigheder kræver regelmæssig øvelse, og det er vigtigt at holde sig til én færdighed ad gangen.

## ***Undervisning i sociale færdigheder***

### **Lejlighedsvis undervisning**

- Lejlighedsvis undervisning betyder, at man løbende benytter muligheder, der opstår i dagligdagen, til at undervise i en bestemt færdighed.
  - Identificér sociale situationer, som kræver særlige sociale færdigheder.
  - Forklar barnet om den nødvendige færdighed og vigtigheden af denne,
  - Undersøg om barnet forstår det,
  - Få barnet til at bruge færdigheden,
  - Ros barnet for at bruge færdigheden ved at fortælle, hvad barnet gjorde rigtigt
  - Giv til sidst lidt feedback omkring, hvordan færdigheden yderligere kan forbedres.
- Ved brug af lejlighedsvis undervisning er det vigtigt, at alt holdes på et simpelt niveau, og at tage én færdighed ad gangen. Børn bliver forvirrede, hvis de skal koncentrere sig om for mange ting på én gang. Start med helt simple færdigheder, således at færdighederne ikke er for svære til at starte med.

### ***Hjælp til børn med brug for intensiv undervisning***

#### **Instruér barnet**

- Informér barnet om følgende: Hvad går færdigheden ud på, hvordan udøves den, hvorfor er den vigtig, og hvad sker der, hvis ikke den bruges.
- Herefter er det vigtigt at demonstrere, hvordan færdigheden udøves. I kan selv gøre dette, eller I kan finde nogle eksempler med andre mennesker, som I kan iagttage. Ofte er det interessant at demonstrere, hvad der sker, når færdigheden ikke benyttes.

## ***Undervisning i mere komplicerede sociale færdigheder: Venskabs- og assertionsfærdigheder***

### **Problemløsning**

- Lav en **brainstorming** over de mange mulige løsninger på et problem, og vælg derefter den løsning eller kombination af flere løsninger, som I finder bedst. Tal om løsningerne og om, hvad der kan ske, hvis jeres barn prøver dem. Find fordele og ulemper ved de forskellige alternativer og hjælp barnet med at **vælge den løsning, som sandsynligvis giver det bedste resultat**. I nogle tilfælde vil barnet måske vælge, at en kombination af forskellige løsninger vil være det bedste frem for kun én ting.

### **Rollespil**

- Skab imaginære situationer, hvor I og jeres barn spiller roller. Før børn begynder at øve sig i det virkelige liv, er det bedst at øve hjemme i tryghed med nogle, som barnet stoler på (jer). Formålet er, at barnet får øvet dets sociale færdigheder i disse imaginære situationer. Gør det hele så realistisk som muligt. Fx kan I øve et rollespil, der handler om, hvordan man kan gå hen til en gruppe venner og blive en del af gruppen ved, at den ene forælder spiller et af børnene fra gruppen.

### **Feedback og ros**

- For at børn kan lære nye ting, er det vigtigt, at de modtager feedback for deres præstationer. Det er meget vigtigt, at I roser alle de gode ting, barnet gør, samt barnets velvillige forsøg. Fokusér på de gode ting ved at fortælle, hvad barnet gjorde godt (fx "Det var rigtig godt forsøgt af dig. Jeg kunne virkelig godt lide den måde, du smilede på, da du fortalte mig dit navn"). Når I giver feedback om noget, som bør forbedres, sig da dette så blidt og opmuntrende som muligt. Fx, hvis barnet undgik øjenkontakt under en samtale, kan I sige "Fint. Jeg kunne rigtig godt lide dine spørgsmål. Prøv lige at gøre dette igen, samtidig med at du har lidt øjenkontakt med mig".

## ***Assertiv adfærd - børns sociale færdigheder***

- Det ultimative mål er, at barnet bliver i stand til at handle assertivt, når det har behov for det, idet dette vil være resultatet af mange sociale færdigheder.

Selv om I synes, at barnet klarer sig godt i de mange sociale færdigheder, er det nyttigt at lære barnet forskellen på assertiv, passiv og aggressiv adfærd. Desuden anbefales øvelse i at bruge assertiv adfærd på kommando

- De basale sociale færdigheder kan inddeles i syv områder: Øjne, Holdning, Stemme, Indhold, Følelser, Udseende og Adfærd
- Nedenstående tabel viser nogle af de svar, som børn kan give på, hvordan der kan være forskellige måder at opføre sig på over for andre mennesker.

	Passiv (slap)	Aggressiv (urolig)	Assertiv
Øjne	Øjne og hovedet nede	Stirrer	Holder øjenkontakt, men ikke ret længe
Holdning	Falder sammen, holder for stor afstand	Læner sig ind over andre, står meget tæt på den anden	Står lige op, sikkert kropssprog
Stemme	Stille, mumlende stemme	Bruger sarkasme, højt stemmeleje	Klar, behagelig stemme
Indhold	"Det glemmer jeg bare" "Jeg er ligeglad" "Jeg er ok" "Det gør ikke noget"	"Rør mig ikke" "Hvad med dig selv!" "Hold dog mund" "Du ved ikke, hvad du taler om"	"Det kan jeg ikke lide, at du gør" "Jeg er vred på dig" "Jeg har brug for hjælp" "Jeg synes ikke, du er fair"
Følelser	Ulykkelig, indestængt, såret	Vred, jaloux	Tillidsfuld, tilfreds
Udseende	Smiler sjældent, bleg	Vredt ansigt, rigid, anspændt	Fremtræder rolig og kontrolleret, ser neutral ud

	Passiv (slap)	Aggressiv (urolig)	Assertiv
Adfærd	Handler ikke, stille, beklager sig	Bebrejder, provokerer, kaster med eller slår ting i stykker, slår igen, gøre gengæld	Søger hjælp. Forsvarer sig selv på en behagelig måde. Tager risici og siger hvad de tænker, føler og vil, når de er i sikkerhed. Venlig

## 5. Session: Hjemmeøvelser

### *Forældrenes praktiske øvelser*

- Brug tid på at spille rollespil med barnet, således at det kan øve sig i assertiv adfærd.

### *Børnenes praktiske øvelser*

- Øve sig i assertiv adfærd både i forhold til situationer de oplever, og ved hjælp af rollespil.
- Fortsætte med at bruge strategierne, som vi har arbejdet med de seneste uger

## **Session 6: Strategier til procedure smerter og afslutning af forløbet**

### **Et overblik over sessionen**

- Denne session omhandler strategier, som kan være gavnlige i forbindelse med procedure smerter.
- Sessionen vil ligeledes være en afslutning på samtaleforløbet, og vi vil derfor fokusere på, hvad I har fået ud af programmet, i forhold til de problematikker I nævnte i første session.

### **Hvad skal børnene lave i denne session?**

- Lære om brugbare strategier i forbindelse med procedure smerter, herunder en visualiserings øvelse, som de også får med hjem på en cd.
- Samle op på samtaleforløbet.

### **Strategier ved smertefulde medicinske procedurer**

- Smertefulde medicinske procedurer er en del af behandlingen for mange børn med gigt, herunder blodprøver og ledpunktur. Mange børn oplever disse procedurer som skræmmende og meget smertefulde og bruger mange ressourcer på at bekymre sig om det inden tid.
- Som forældre er det ubehageligt at se sit barn gennemgå procedurer, som er smertefulde. Mange forældre føler sig magtesløse i den situation, da de ikke føler, de kan gøre noget for at afhjælpe eller lindre barnets smerter.
- Vi har i løbet af sessionerne præsenteret forskellige strategier herunder, detektivtænkning og bekymringsurfing, som også er brugbare i forhold til smertefulde medicinske procedurer.
- Nedenfor er der beskrevet nogle andre strategier, som er hjælpsomme for barnet til at håndtere de smertefulde procedurer mere hensigtsmæssige. Som forældre vil jeres rolle være at guide og coache barnet i at benytte disse strategier.

## Åndedrætsøvelser

- **"Puste smerten væk"**: udåndingen skal pustes ud (som når man puster lys ud). Ved at styre sin vejrtrækning på denne måde bliver spændinger løsnet og smerte og ubehag kan blive frigivet. Børn der har benyttet denne metode, har fortalt, at metoden kan være en hjælp til at stabilisere og styre smerten og beherske ens frygt for situationen. Metoden giver også børnene noget andet at koncentrere sig om imens eksempelvis blodprøven finder sted.

## Kontrol

En følelse af hjælpeløshed er naturligt, når man enten er i smerter eller skal gennemgå en smertefuld medicinsk procedure. Det kan for nogle børn være brugbart at få følelsen af, at opleve en vis for kontrol med den ellers ukontrollerbare situation. Bare det at have nogle få valgmuligheder kan ændre situationen for barnet fra at være "der er intet jeg kan gøre, der gør situationen anderledes". Der er forskellige måder, hvorpå man kan give barnet kontrol.

- **Barnets informationsbehov**: Det er meget forskelligt fra barn til barn, hvor meget information, de ønsker at have om eksempelvis en smertefuld procedure, som de skal til at gennemgå. Der er umiddelbart ingen sammenhæng mellem hverken barnets køn eller alder og den information det ønsker. Eksempelvis ønsker nogle børn ikke at vide noget om, det de skal gennemgå. Andre ønsker at vide alt, sådan at de mentalt kan forberede sig på, hvad de skal igennem. Andre børn har nævnt, at første gang de er hos en ny læge eller tandlæge, ønsker de at vide helt præcist, hvad de skal igennem. På den måde kan de efterfølgende, når det er overstået vurdere om lægen eller tandlægen talte sandt. For at finde ud af, hvad det enkelte barn ønsker at få at vide, kan det derfor være en god idé at snakke med det om det inden tid.
- **"Timeout"**: For nogle børn vil det lette processen, hvis de ved, at de selv kan styre, om det under proceduren får brug for en pause. Det kan eksempelvis være ved tandlægen, hvor der inden tid er blevet aftalt, at barnet kan få en pause ved at markere dette ved at række hånden i vejret. På denne måde kan barnet selv kontrollere procedurens hastighed.



- **Distraction:** Distraction fra smerten kan være brugbart for nogle. Da oplevelsen af smerte er afhængig af hjernens behandling af kroppens information om smerten, kan distraction afbryde eller forstyrre hjernens behandling af smerteinformationen. Distraction vil altså for nogle gøre oplevelsen af smerten mindre ved at forstyrre hjernens smertebehandling.

## **Visualisering**

Visualisering kan både ske spontant eller bevidst. Visualisering er de mentale billeder vi har af syn, lyde, lugte, smage og følelser, som fremstår som var de virkelige. Visualiseringsteknikken udnytter forestillingsevnen og stimulerer fantasien. Da børn synes at have særlig evne for at kunne indleve sig i fantasier og forestillingsbilleder, kan visualisering være et effektivt redskab til at hjælpe børn med at skabe indre ro og afspænding og lindre smerter og ubehag.

## Mål-overblik

Det er nu tid at se tilbage på målene, som vi definerede i 1. session (side 10)

➤ Hvilke mål er barnet på vej til at nå, eller hvilke mål har det nået?

(1) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(4) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

➤ Hvor ofte gør barnet de ting nu, som I ønskede, det skulle holde op med at gøre?

(5) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Hvor ofte gør dit barn det i dag?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(6) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(7) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

➤ Hvilke mål har I selv opnået?

(1) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

➤ Er der nogle af målene, I ikke har opnået?

(1) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

➤ Hvad skal der til for at nå disse mål?

(1) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(2) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(3) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ***Værd at huske om vedligeholdelse***

- Den bedste måde, hvorpå man kan undgå tilbageskridt, er at opmuntre barnet til at bruge færdighederne. I skal på ingen måde føle, at fordi samtalerne er slut, så slutter arbejdet også.
- Ofte har barnet brug for mere øvelse i at nå de mål, I fandt frem til. Ved at fortsætte de præsenterede strategier forstærker I ikke blot brugen af færdighederne, I vil også løbende kunne iagttage forbedringer.
- Som forældre er det også vigtigt at huske på, at I ved at vise opmærksomhed, rose og være konsekvente har indflydelse på adfærden. Undersøg derfor ofte jeres egne reaktioner og vær opmærksom på, om I beroliger barnet for meget, eller om jeres adfærd er med til at eskalere situationen.
- Efter at have nået målene i programmet, så lav nye mål og gennemgå disse i takt med, at de nås. Det er fristende at holde helt op med at øve teknikkerne, men hvis I fortsætter arbejdet, vil det fungere som en sikring mod, at jeres barn fremover vil have nogle gode redskaber til at tackle nye udfordringer.
- I samtalerne har fokus været på smerter og bekymringer omkring barnets gigtlidelse. Men mange af strategierne er meget almenne og vil være absolut brugbare i forhold til andre problematikker, som barnet møder i sin dagligdag,

## ***Værd at huske om tilbageskridt***

- Tilbageskridt, eller "tilbage til gamle dage" som nogle familier beskriver det, vil ske. Barnet vil være særligt sårbart i perioder med stress, fx på grund af familietragedier, nære venner flytter ved begyndelsen af et nyt skoleår, tilbagefald i forhold til gigtlidelsen eller eksamensperioder.
- Når dette sker, er det vigtigt ikke at gå i panik! Tilbageskridt er ikke nogen katastrofe, men snarere huller i vejen. Der vil komme både gode og dårlige dage.
- I tilfælde af tilbageskridt er det vigtigt at huske på de færdigheder, I har lært i løbet af programmet og at begynde at øve igen. Start med at tænke realistisk omkring de ting, som volder vanskeligheder og husk at belønne barnet for dets indsats.

### ***Det er tid til at fejre resultaterne***

- Forhåbentlig har det arbejde, I og jeres barn har lavet, de seneste måneder ført til forandringer i jeres barns liv. Ligegyldigt hvor langt I er kommet, er anstrengelserne værd at fejre. Det er derfor tid til at kigge tilbage på øvelse 9 i barnets hæfte, som er den programaftale I lavede da vi startede samtalerne.
- Husk også at belønne jer selv. Den indsats, I har gjort for at støtte jeres barn ved at ændre jeres handlemåder i forhold til barnet, er hårdt arbejde, som fortjener at blive belønnet.