

怎樣幫助患了腦癇的兒童的兄弟姊妹 (How to Help Brothers and Sisters of Children with Epilepsy)

在確診之後，許多患了腦癇的兒童及其家人會在某個時候經歷一段適應期。大多數家庭會安定下來，有新的常規，並且適應良好。較少被察覺到的是某些患了腦癇的兒童的兄弟姊妹所感受到的壓力。

為何有些兄弟姊妹覺得適應是困難的？

行為困難比較常見於患了腦癇的兒童。四分之一患了非複雜性腦癇的兒童，以及略多於半數的患了複雜性腦癇的兒童，在社交-情緒功能方面會顯得有困難。這些類型的困難可以使他們與兄弟姊妹的交往複雜化，以及令到父母對他們的養育更為艱難。

在患了腦癇的青少年當中焦慮是常見的，而抑鬱很多時沒有被察覺及沒有得到治療。此外，腦癇症經常帶有一定程度的恥辱。如害怕帶來恥辱，這會使社交和其他家庭活動複雜化。

患了腦癇症的小孩的兄弟姊妹看見患者經歷的困難，以及父母在適應這種處境時所遇到的困難。如應付腦癇症對父母和那個孩子來說是一種負擔，兄弟姊妹很多時受到這樣的壓力所影響。

研究發現，父母用較少時間和激勵來對患了腦癇的孩子的兄弟姊妹，尤其是在最初確診的時候以及特別是孩子患了複雜性腦癇。對九歲以下的兄弟姊妹來說這尤其真確，他們經常報稱受到冷落。

患了腦癇的兒童的兄弟姊妹

小孩看見兄弟或姊妹發作時，很常會嚇了一跳。害怕兄弟姊妹在發作期間受傷或甚至死亡，這種感覺很常見，特別是那兄弟姊妹是 12 歲以下。不知道如果兄弟姊妹有另一次發作時應怎樣做，可能令他們更加緊張。

兄弟姊妹有時可能被朋友、親戚、以及甚至老師當作代父母。他們視家庭為一體，常常同兄弟姊妹接觸，要求取得資料或支持。這樣可能對孩子造成過度壓力。雖然有些兄弟姊妹有良好的應付策略，是成熟的，以及在確診後心情能平復，但兄弟姊妹有機會享受自己的童年及不會變成代父母，這是很重要的。

孩子如遭人戲弄或欺凌，兄弟姊妹可能覺得自己有責任保護他。孩子的兄弟姊妹也可能擔心，人家會由於孩子有發作而取笑他們。

父母的看法與態度：危險和力量

如果父母各方對腦癇症有不同看法，這可能對婚姻關係以及家庭內解決問題的有效性添加壓力。這種情況可能出現，因為父母只有其中一方見過醫生及接受過有關腦癇症的教導。一項對有腦癇兒童的家庭所做的研究顯示，如果父母其中一方有一些關於腦癇症確診的未解決問題，另一方感覺到婚姻中的凝聚力和愛意減少了。所以，父母怎樣應付患了腦癇的子女，可以影響到患腦癇的孩子以及其兄弟姊妹所作出的適應。

父母對孩子的兄弟姊妹有什麼反應可以十分重要。家庭研究指出，父母有時會對孩子的兄弟姊妹產生不切實際的期望，這可以增加整體壓力。父母過度看管及負面批評已得到證明，會在孩子的兄弟姊妹之中造成更大的抑鬱、衝動、以及家庭和學校行為問題。對比起來，父母之間的正面關係以及父母與子女之間的正面關係，是有十分有利的影響。在一項研究裏，母親的溫情與反社會行為和減少抱怨身體不舒服，有顯著關係。

腦癇症確診對某些患了腦癇的兒童的父母可能有明顯影響。20 至 30%的母親在確診後的第一年裏有具臨床重要性的精神緊張症狀或變得抑鬱。父親方面所知的較少，但他們也可能明顯受影響。父母很多時報稱十分抑鬱、憤怒、內疚、無助、以及沮喪。父母察覺到這些壓力並取得協助是很重要的。這會有助他們更有效應付，並也會有助患了腦癇的孩子以及其他子女對確診有更好的適應。

處理方面的提示

- 父母雙方均接受有關腦癇症以及它對孩子的影響方面的教育和輔導，這是很重要的。缺乏了解和資料錯誤會引致不必要的恐懼，並且是造成與腦癇症有關的恥辱的主要因素。
- 孩子的兄弟姊妹也應該有機會認識腦癇症。這會減少他們的恐懼感及暴露關於腦癇症的常見謊言，從而有助他們應付。
- 父母定時與孩子的兄弟姊妹單對單相聚，會增加他們覺得的支持感以及他們本身的應付能力。
- 無論何時有學業、行為、情感、以及社交等方面的問題，家人應爭取及早評估。
- 父母應要求學校、朋友及親戚，不要把孩子的兄弟姊妹當作代父母。這會有助保護孩子的兄弟姊妹，避免有不必要的負擔。
- 父母應維護患了腦癇的孩子，並作為孩子的兄弟姊妹的榜樣：要敢作敢為和自立，不必做孩子的守護者。
- 父母對患了腦癇的孩子以及孩子的兄弟姊妹有合乎實際的期望，這是很重要的。
- 如果父母或孩子的兄弟姊妹覺得難以應付，家人應接觸專業人員，尋求輔導及教育，或找適當的資源。

2007 年 8 月獲批准作公開傳閱(sp)

你可加入卑詩腦癇症協會(BC Epilepsy Society)成為會員，從所有項目和服務中得益。

#2500-900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

電話：(604) 875-6704 傳真：(604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com