

Velkomst

Thomas Medom,
rådmand for børn og unge,
Aarhus Kommune

Marie Lenstrup,
formand
Pårørende i Danmark

Organisering af arbejdet med unge pårørende i Sverige

Pauline Johansson,
lektor v Linnéuniversitetet

Og projektleder ved Nationalt Kompetenscentrum
Anhöriga (NKA)



PÅRØRENDE
I DANMARK

Ud af den blinde vinkel

Jes Dige, direktør
Skyggeborn

SKYGGEBØRN



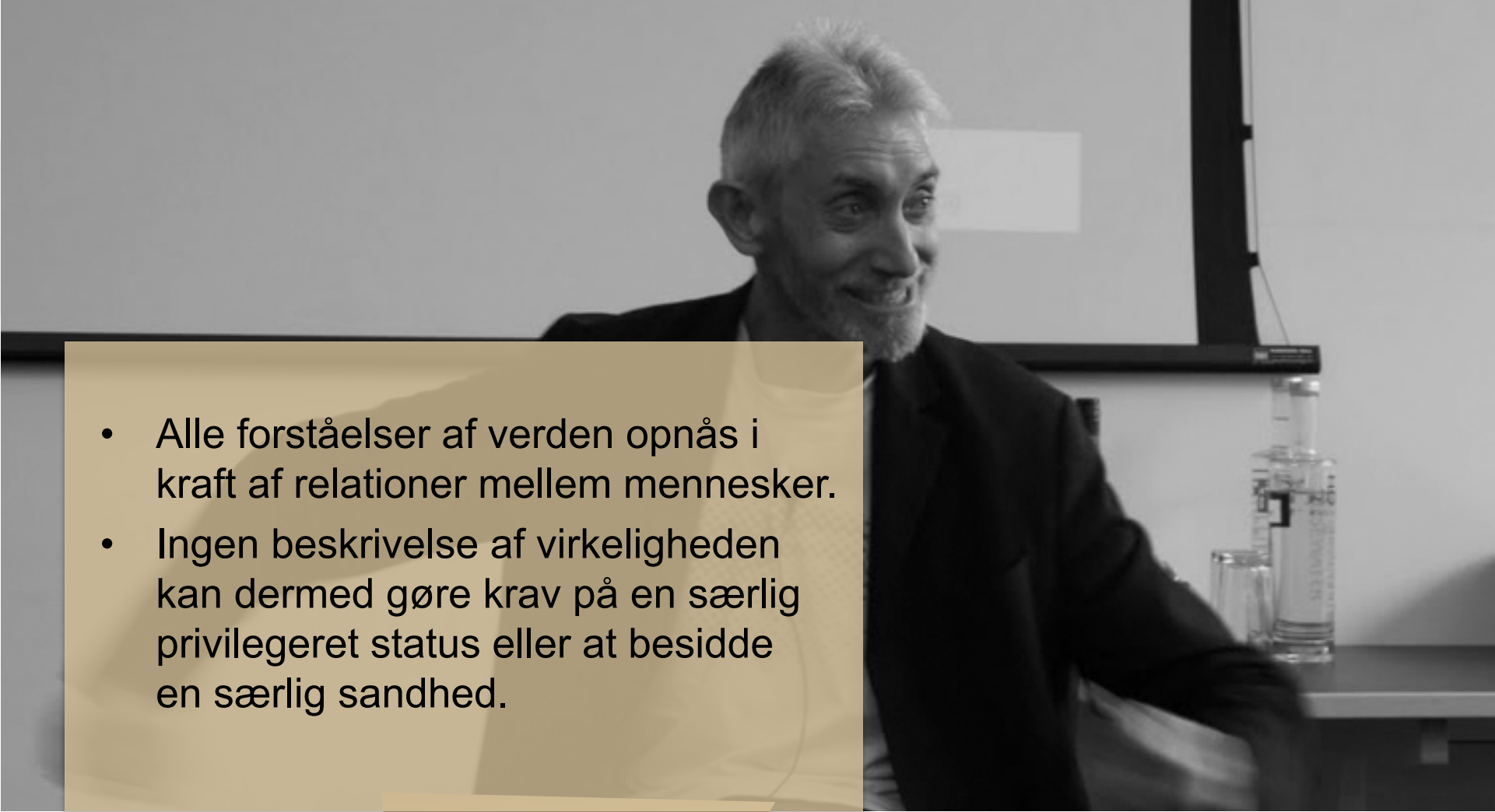
SKYGGEBØRN



Børns sorg

Børns sorg er et voksent ansvar, vi kan aldrig forvente at børnene fortæller os hvor berørte de er, det vil altid være voksnes ansvar at se det sørgende barn...

– og kommer det i møde.

- 
- Alle forståelser af verden opnås i kraft af relationer mellem mennesker.
 - Ingen beskrivelse af virkeligheden kan dermed gøre krav på en særlig privilegeret status eller at besidde en særlig sandhed.

Peter Lang

Sabrina & Jasmin



Sorgkultur ?

Er vi "der" hvor vi gerne vil være ?

Hvordan ser "sorg" ud om 10/20/50 år ?

Eksempler på gennembrud i samtalen !

Hvad definerer en kulturs sorg – "Årshjul"

SKYGGEBØRN

S



N

PAUSE

Vi går i gang igen kl. 11.30

Risici, resiliens og tidlig forebyggelse

Anne Thorup, professor, ph.d.

Forskningsenheden ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk
Center



PÅRØRENDE
I DANMARK

Børn i familier, hvor en forælder har en psykisk sygdom -risici, resiliens og tidlig forebyggelse

Pårørendekonference
Århus
02. Februar 2022



Anne A. E. Thorup

Professor, Ph.D.,
speciallæge i børne-
ungdomspsykiatri
Forskningsenheden på
BUC, Region Hovedstadens
Psykiatri

At vokse op med en psykisk syg forælder...



23-32 % af voksenpsykiatriske patienter har ansvar for børn under 18 år (Fraser, 2006; Maybery et al., 2009 ; Östman & Hansson, 2002; Pretis & Dimova, 2008; Test et al., 1990).

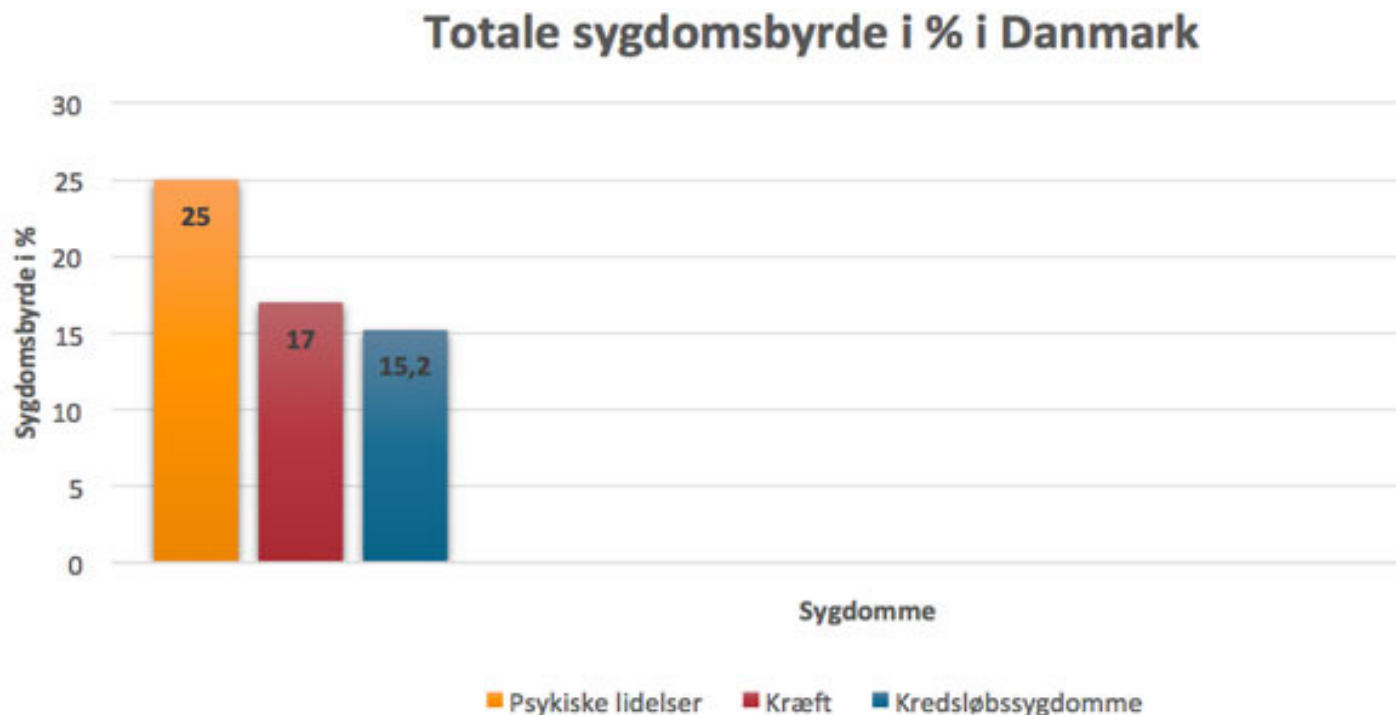


Hvad gør psykisk sygdom anderledes end fysisk sygdom?

- Stigma og tabu ('Er du skør?')
- Fordomme om at det er kronisk og er forbundet med kriminalitet og misbrug
- Manglende viden – fagligt og alment
- Ændring af følelser, handlinger, tanker
- Påvirker de mentale ressourcer (forældrekapacitet) og evt. de nære relationer
- Langvarigt eller gentagent
- Overlap med somatisk sygdom



Psykiske sygdomme er almindelige!

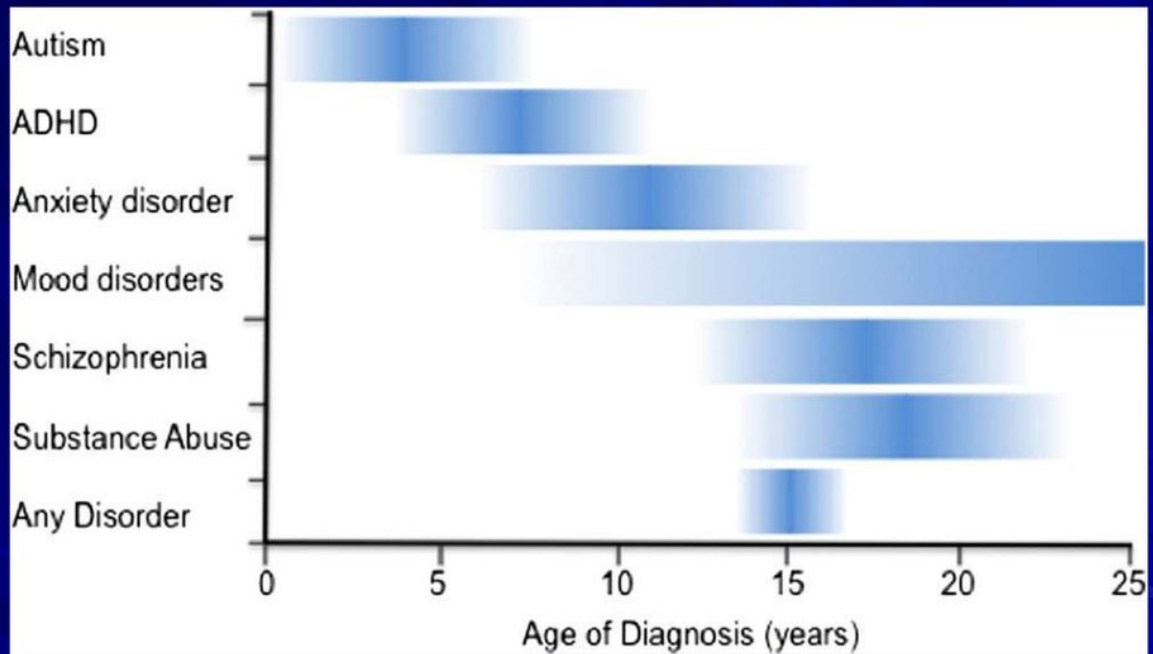


Angst (13%) og depression (14%) af alle ambulante besøg i psykiatrien, men langt flere behandles hos egen læge, psykologer osv.

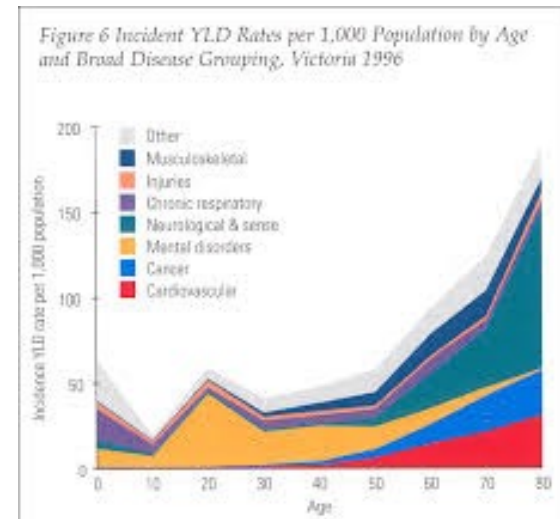
Øvrige diagnoser er skizofreni, bipolar sygdom og personlighedsforstyrrelser

Psykisk sykdom debuterer tidlig i livet

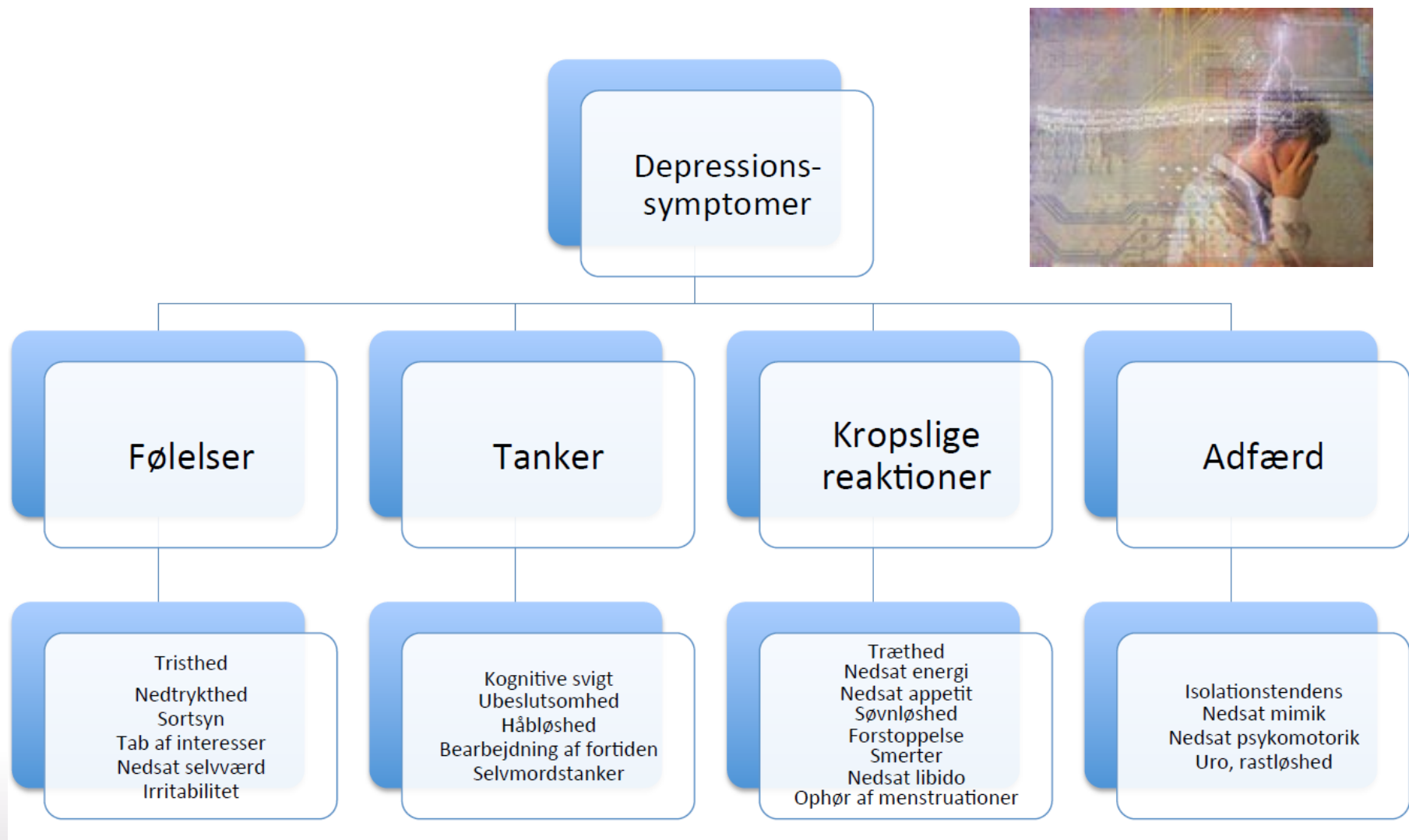
Age of onset and peak of mental disorders



Nat Rev Neurosci (2), & 2008



Depression



Fælles for mange tilstande: påvirkning af kognitive funktioner og angst



Fysiske (autonome) symptomer:
Angstanfald eller
Vedvarende angst

Forhindrer én i at tænke
klart og mentalisere

Er ikke farligt men meget
ubehageligt

Fælles for mange tilstande: påvirkning af kognitive funktioner og angst

Kognitive deficits

- Koncentrationsbesvær
 - delt opmærksomhed
- Hukommelsesbesvær
 - Specielt dårlig erindring om hændelser under depressionen
 - Negative forhold huskes bedst
- Dårlig eksekutivfunktion

22

I hverdagen:

-svært ved at holde fokus,
tænke klart, huske, og
formulere sig

-svært ved at mærke sig selv
og sætte ord på hvordan man
har det

Jeg har ikke glemt det...
Jeg kan bare ikke huske det.

winnie the pooh

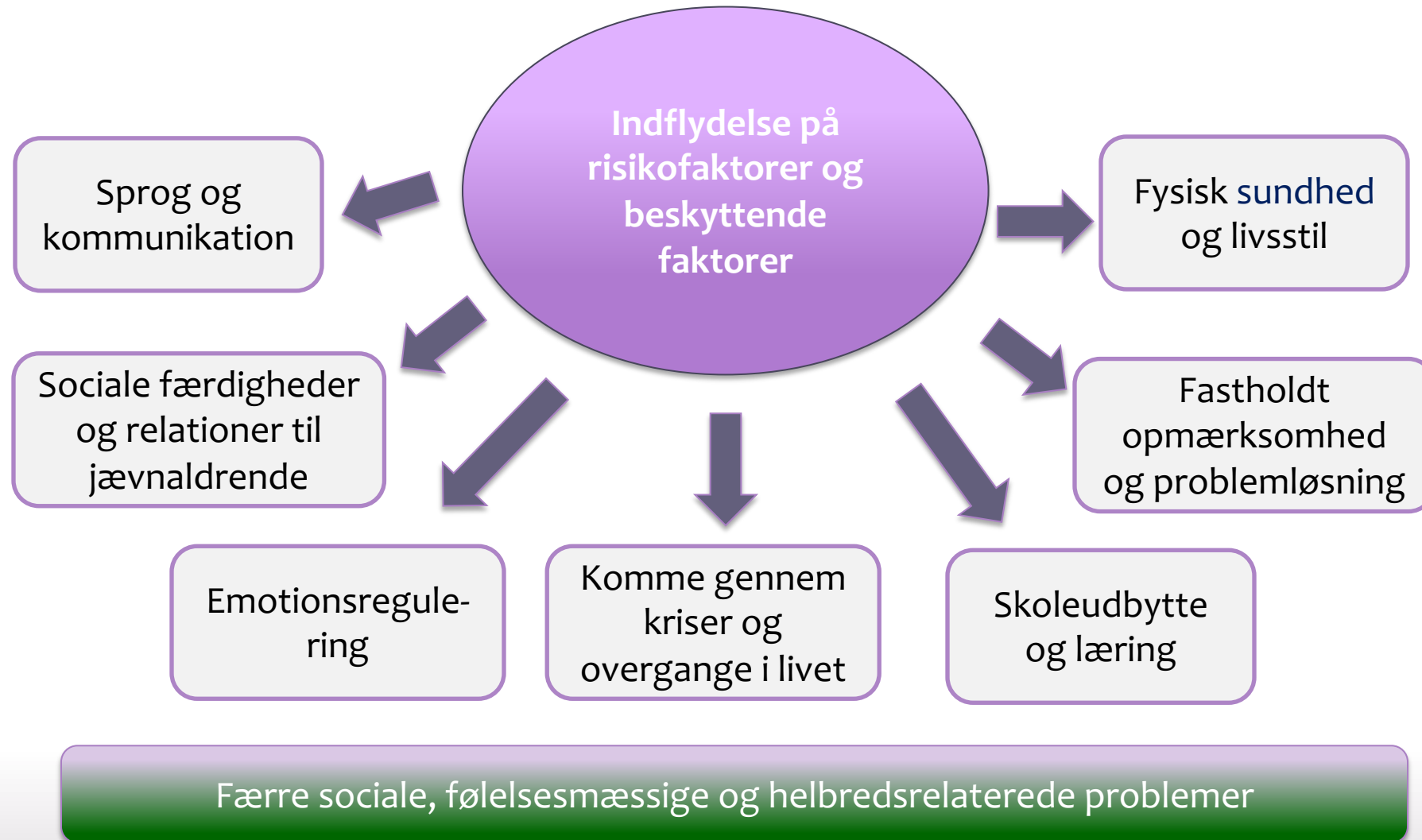


Hvad har et barn brug for fra sine forældre?

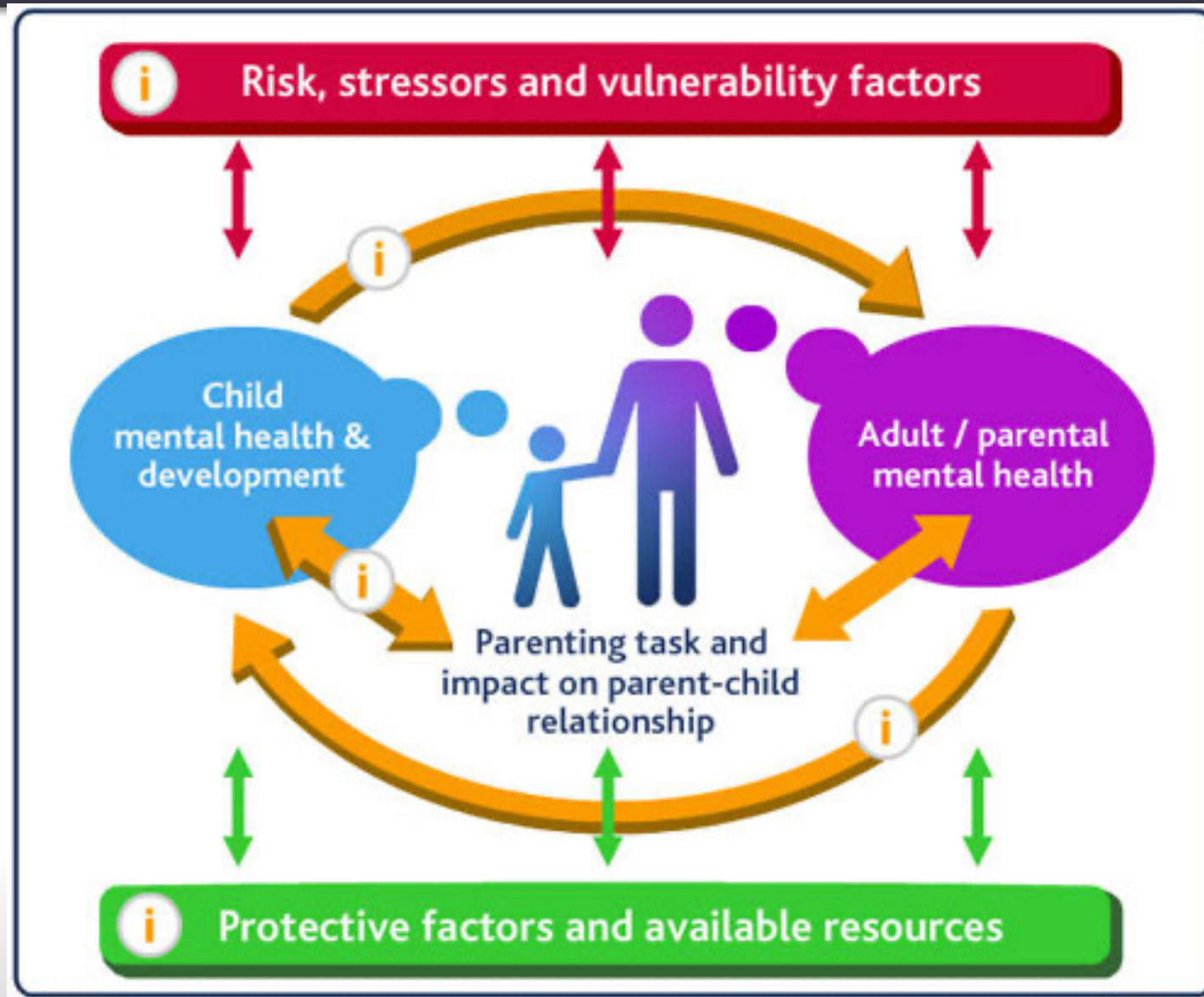
- Omsorg, varme, kærlighed
- Trøst, når noget gør ondt og hjælp til at bearbejde indtryk og forstå omverdenen
- At blive set, forstået og accepteret som et individ med egne følelser, tanker og præferencer
- Stimulation, læring, leg og støtte til selvstændighed
- Grænser, rammer, stabilitet og forudsigelighed
- (Og meget andet – og bare det meste af tiden)
- Mad, tøj, bolig..



Forældres gennemgribende indflydelse på barnet (inspireret af Triple P)



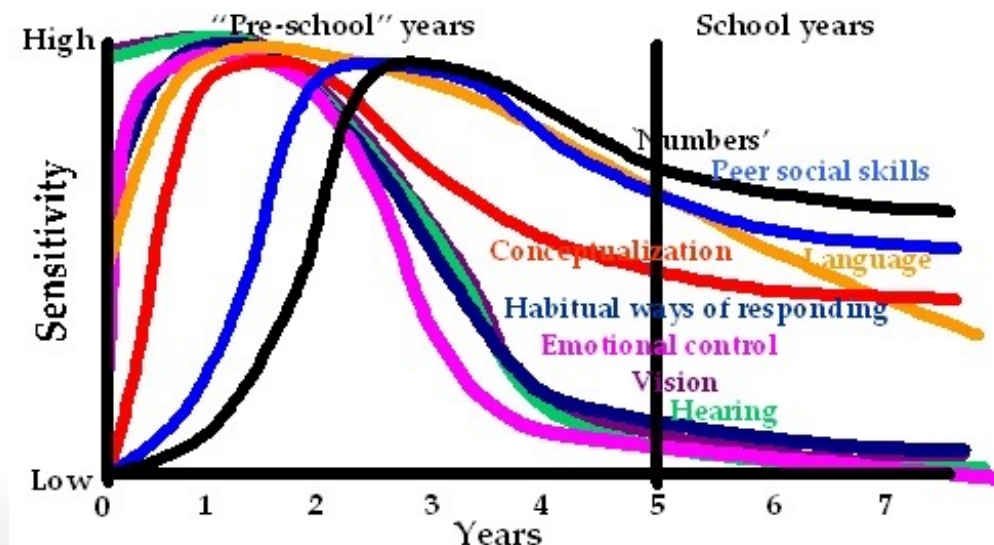
The Family model (Falkow 1998)



Udviklingsperspektivet – alder betyder noget!

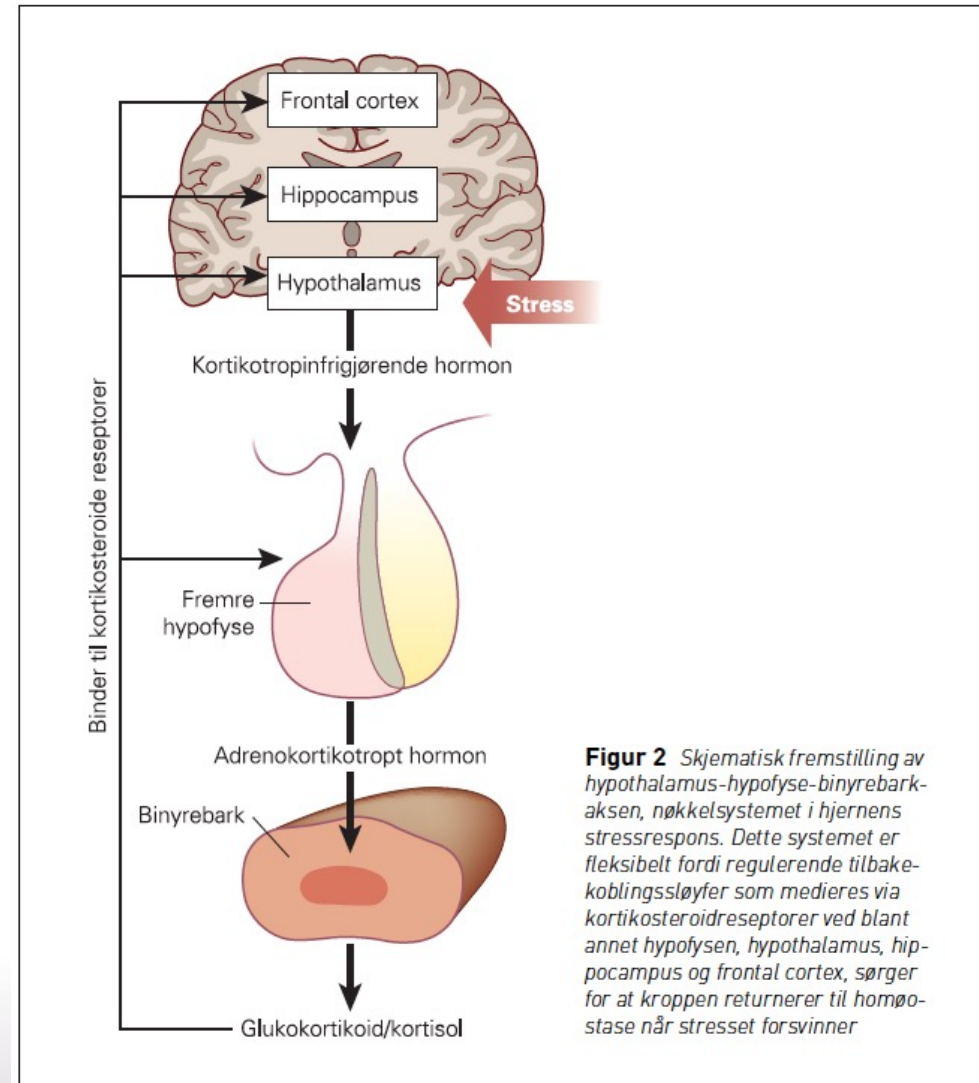


'Sensitive periods' in early brain development



Graph developed by Council for Early Child Development (ref: Nash, 1997; *Early Years Study*, 1999; Shonkoff, 2000.)

Hvordan påvirker risikofaktorer hjernen?

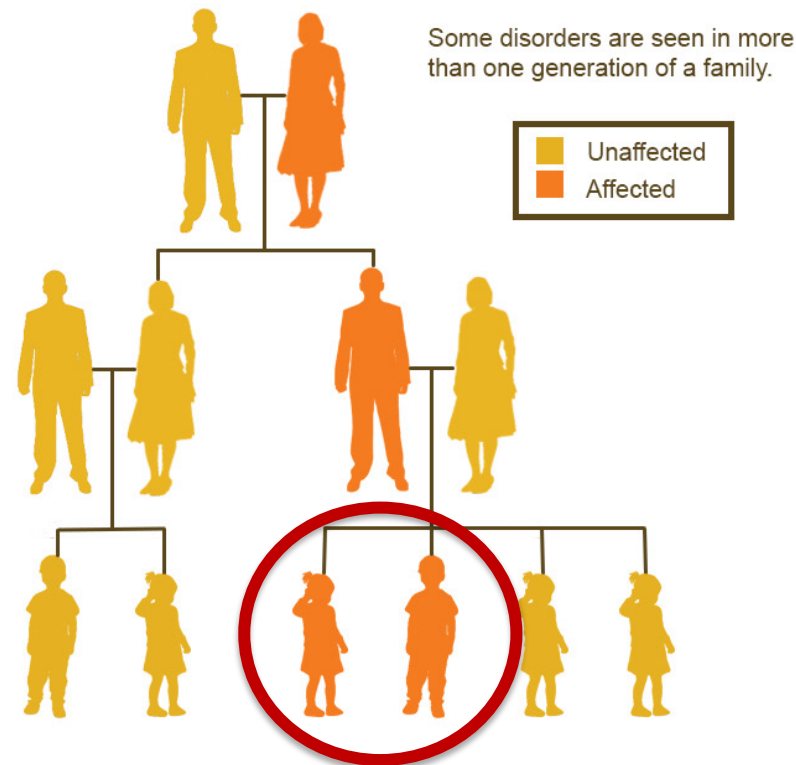


Den stærkeste enkeltfaktor for udvikling af psykisk sygdom er familiær disposition

- **Over halvdelen** af alle børn, hvis forældre har en alvorlig psykisk sygdom, bliver selv psykisk syge og
- **Over 1/3** af dem får selv en alvorlig psykisk sygdom

10% af alle børn i Danmark, har en mor eller far, som behandles i sekundær sektor for psykisk sygdom

Condition affecting members of a family



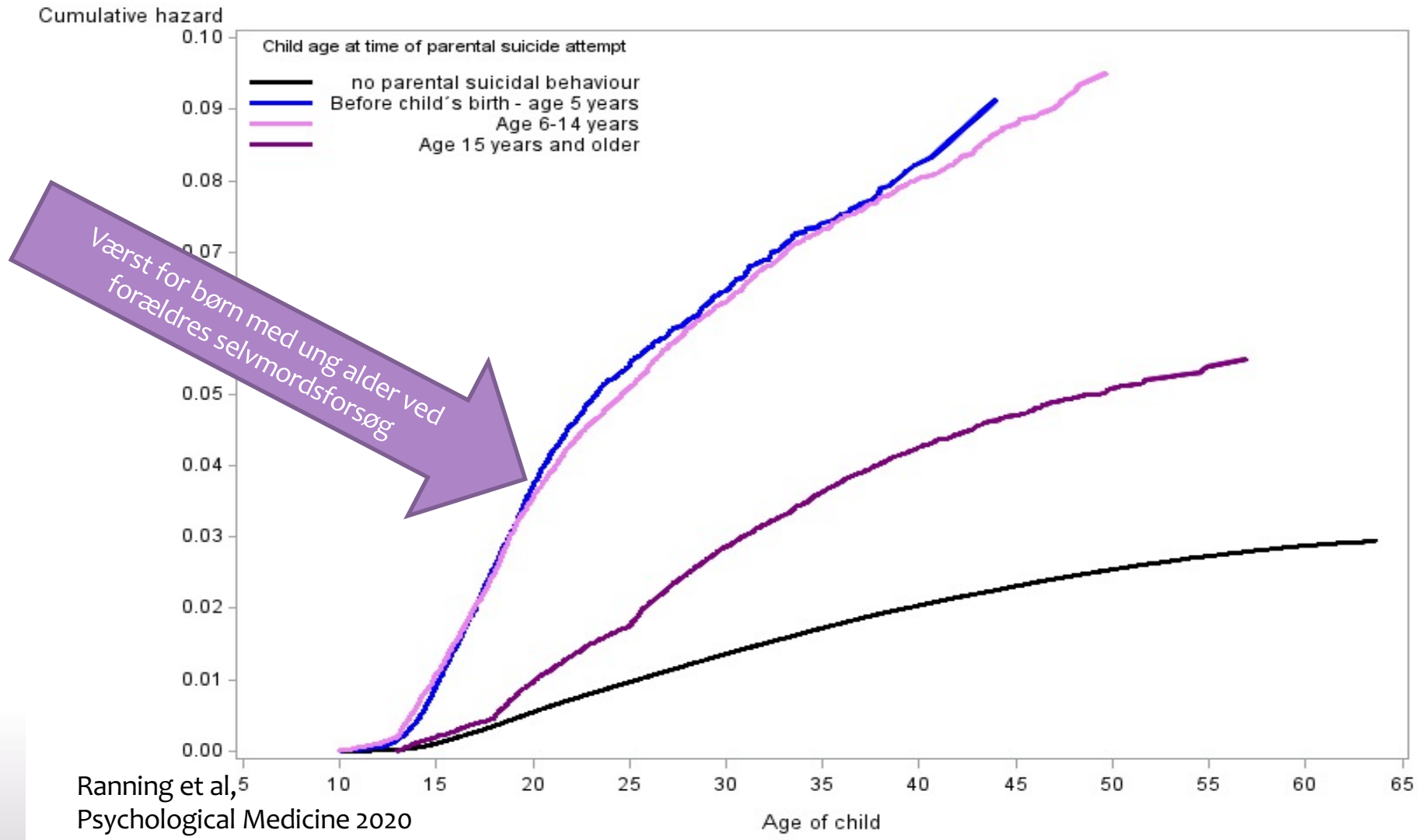
The Danish High Risk and Resilience Study – VIA 7



Børn med familiær disposition (VIA 7)



Selvmondsadfærd i to generationer

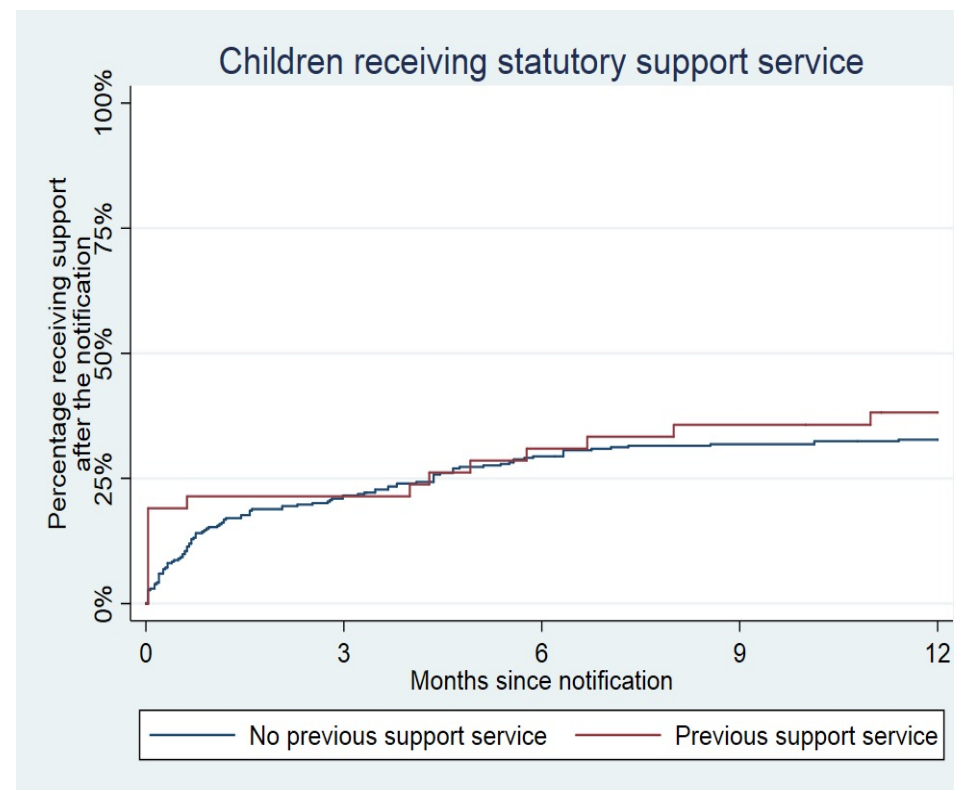


Andre register-resultater

Børn af forældre med psykisk sygdom

- Vokser oftere op med enlig mor
- Følger sjældnere børneundersøgelser
- Bliver i mindre grad vaccineret
- Har flere huller i tænderne
- Større risiko for ikke at fuldføre grundskolen
- Dårligere kognitiv funktion og motorik
- Ca. 25% er udfordret på samtlige områder

I nogen tilfælde skrives underretninger (og hvad så?)



En case fra VIA 7 - Caroline

Det er den 7-årige pige, Caroline, som tager moderens telefon, da vi ringer for at invitere familien til at være med i VIA 7. Caroline prøver at vække sin mor ved at sige at opringningen måske har noget med hendes arbejde at gøre.

Pigen bor med sin mor og sin ældre halv-broder, som har sine egne psykiske vanskeligheder, i en lille lejlighed. Pigens værelse er fyldt med legetøj og møbler, som står stablet sammen i midten af rummet, fordi væggene skal males – men der har det stået i over ét år. Køkkenet er rodet og ikke rent og der står ting over alt. Moren sover på en madras på gulvet i stuen, og pigen sover på sofaen.

Pigen opfører sig yngre end sin alder og har ikke nogen fritidsaktiviteter, da moren arbejder som vikar mange forskellige steder. Pigen har specifikke vanskeligheder med tal og kan ikke tælle til 12, selvom hun har gået i 0. klasse to gange.

Pigen ser sin far hver onsdag fra 14 til 18. Han har skizofreni og mener at han kan mærke andre menneskers øjne i nakken, hvor de kan gå ind i hans hoved og blande sig med hans egne tanker.

Behov for en helhedsorienteret indsats

Forældre med sygdom

Symptomer og bivirkninger
Selv-stigmatisering og lavt selvværd
Manglende tillid til sig selv som forældre
Stress, dårlig søvn, misbrug
Isolation
Påvirket jobsituation

Mindre børn

Tidlige symptomer eller udviklingsmæssige forstyrrelser
Kognitive problemer
Manglende viden
Bekymring
Sociale problemer
Usikker tilknytning

Hele familien

Uklare roller
Konflikter og stress
Mangel på rutiner, traditioner, fællesskaber
Lav socioøkonomisk status
Usund livsstil
Isolation, begrænset socialt netværk

Den anden forælder

Bekymringer og tristhed
Mangel på viden om sygdommen
Stress
Overbebyrdet
Alene med ansvaret
Fravær fra arbejde

Ældre børn

Stress, angst eller depression
Young carer
Problemer i skolen
Sociale problemer, usikkerhed
Risikoadfærd



Modstand mod at tale om sygdommen

- Alle forældre ønsker at et børneliv skal være godt og sorgfrit **'børn skal bare have det godt'**
- Det er SÅ konfronterende for forældren
- Man ønsker ikke at bekymre eller belaste barnet yderligere
- Man ønsker ikke at barnet skal fortælle det videre til andre
- Man er bange for barnets reaktioner og bange for at miste status
- Dette er alt sammen udtryk for kærlighed til barnet
- – men måske også misforstået omsorg



Fordele ved at tale med barnet

- De allerfleste børn mærker tydeligt, når deres forældre har det skidt – også selvom ingen taler om det
- Mange børn fornemmer, når noget er 'forbudt' at tale om, men forestiller sig alligevel, hvad der foregår – og får ofte tanker om at det er deres skyld og ansvar
- Mange børn er bekymrede og har så mange tanker at det forhindrer dem i at leve et almindeligt børneliv.

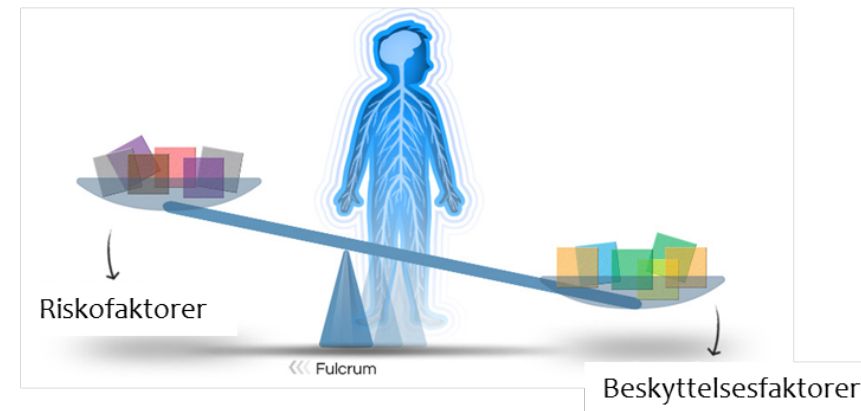
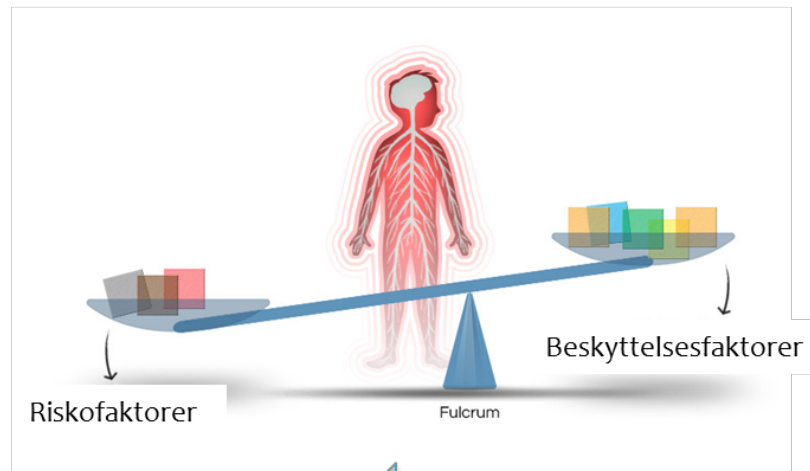
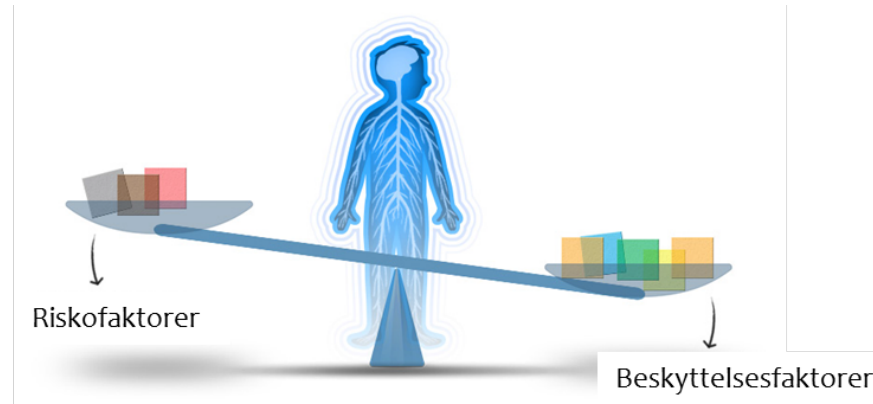


Fordele ved at tale med barnet

- Det frigiver energi hos forældren at man ikke længere skal skjule sandheden
- Børnene bliver lettet over at få et sprog til at tale om sygdommen, over at forstå hvad der foregår og over at få at vide at det IKKE er deres ansvar
- De bliver mødt og set i den virkelighed de lever i

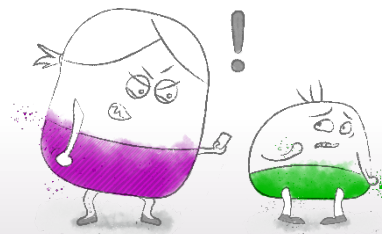
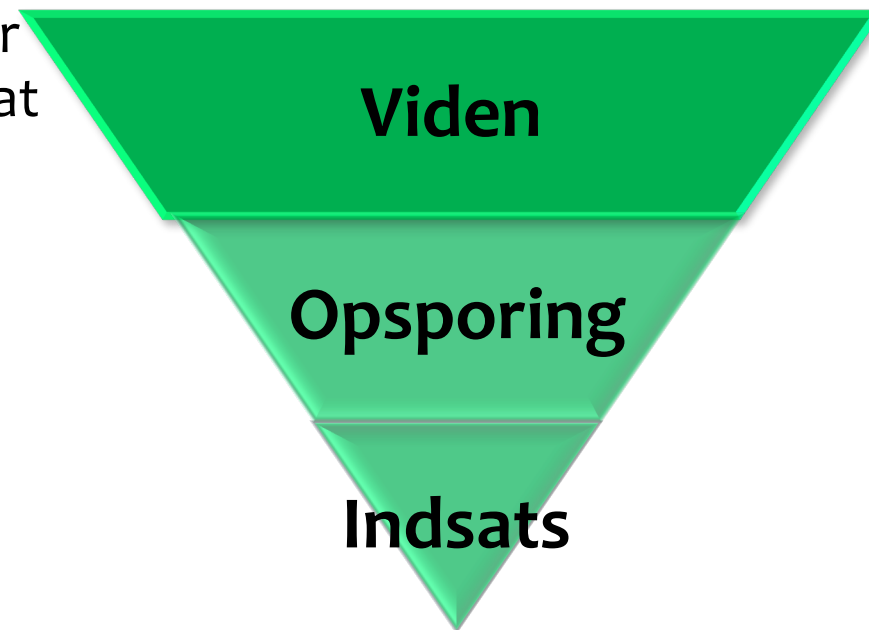


Resiliens og risiko



KOMBU's formåe

- Der er udbredt **viden** hos fagpersoner som familierne møder, om det vilkår at vokse op i en familie med psykisk sygdom
- Børn og unge, som vokser op i en familie med psykisk sygdom, bliver **identificeret**
- Fagpersoner, som arbejder tæt på familier med en psykisk sygdom, har kompetencer til at tilbyde og forestå tidlig **støtte og indsats**



Tusind tak for jeres opmærksomhed



Anne.Amalie.Elgaard.Thorup@regionh.dk

Frokostpause

Vi går i gang igen kl. 12.45