

En spørgeundersøgelse
blandt forældre til børn og
unge i alderen 5-17 år med
en eller flere psykiatriske
diagnoser

En vals med sten i skoene

Citatet på forsiden er fra en far, der beskriver hvordan det er at forsøge at få hjælp til sit barn.

Det er tilladt at citere fra dette dokument med kildeangivelse.

Forsidebilledet og modelbillederne på side 6, 16, 22 og 23 er skabt ved hjælp af kunstig intelligens.

Indholdsfortegnelse

- 02 Forord
- 03 Om undersøgelsen
- 04 Del 1:
Barnet mistrives,
og behovet for hjælp viser sig**
- 06 En personlig fortælling:**
*”Man har det aldrig bedre end det af
sine børn, der har det værst”*
- 10 Del 2:
Vejen til hjælp**
- 16 En personlig fortælling:**
”Mor, nu kan jeg ikke mere”
- 19 Del 3:
Børns psykiatriske diagnoser har store
konsekvenser for hele familien**
- 22 Psykiatrifonden anbefaler**

Forord

Man har det aldrig bedre end det af sine børn, der har det værst. Sådan siger en af de forældre, som er med i denne undersøgelse. Det er noget, de fleste kan nikke genkendende til.

Det kan have store konsekvenser for barnet, dets søskende og forældre, når et barn har en psykiatrisk diagnose.

Gennem de seneste ti år er antallet af 0-17-årige med psykiatriske diagnoser steget med 39 procent. Med andre ord har omkring 73.220 børn og unge under 18 år psykiatriske diagnoser. For ti år siden var antallet 54.130.

Til forskel fra mange fysiske sygdomme viser tegn på psykisk sygdom sig ofte tidligt i livet, og som denne undersøgelse med al tydelighed viser, kan det få mange og store konsekvenser for både børn, unge og deres familier, hvis man ikke får den rette hjælp – og i tide.

Tidlig opsporing og hurtig, effektiv hjælp er alt-afgørende, og det er netop det, som forældrene i undersøgelsen er blevet spurgt ind til. En hjælp, der er vanskelig at få for mange.

84 procent af de adspurgte forældre til børn med psykiatriske diagnoser siger fx, at barnets situation har haft negative konsekvenser for deres liv i form af fx brud, skilsmisse og problemer med arbejde og privatøkonomi.

Samtidig fortæller størsteparten, at de ikke får hjælp fra hverken regional psykiatri eller kommune til at navigere i situationen. 45 procent har fået psykiske belastningsreaktioner, og i 41 procent af tilfældene har situationen også haft negativ afsmittning på søskendes trivsel. Forældrene og deres børn føler sig i høj grad overladt til sig selv. Og 24 procent af forældrene bliver sygemeldt på grund af situationen. En kvinde, der er mor til tre teenagedrenge, har "lyst til at skrive sin historie ud", som hun siger i undersøgelsen.

For mig er det meget klart, at der skal handles på flere forskellige niveauer. Børnene skal have let adgang til hurtig hjælp – der er et kæmpe forbedringspotentiale. Derfor skal vi blandt andet have et lettilgængeligt behandlingstilbud, hvor familier med børn med tydelige symptomer på psykisk mistrivsel hurtigt kan få afklaring på, hvor deres barn kan få den behandling, det har brug for.

Det skal være med til at forebygge, at børnene får det så skidt, at de har brug for specialiseret behandling i børne- og ungdomspsykiatrien. Og så skal det lettilgængelige behandlingstilbud være den hurtige vej til den rette og højt specialiserede behandling i børne- og ungdomspsykiatrien for de børn, der har brug for det.

” For mig er det meget klart, at der skal handles på flere forskellige niveauer.

Halvdelen af forældrene i denne undersøgelse angiver, at den hjælp, deres børn er blevet tilbudt, enten ikke havde effekt eller havde skadelig effekt. Det bekræfter mig i, at vi skal have mere evidens i den behandling, vi tilbyder vores børn og unge, så de kan komme godt videre i livet så hurtigt som muligt. For psykisk sygdom må ikke ødelægge liv. Du kan læse Psykiatrifondens anbefalinger bagest i rapporten.

God læselyst.



Marianne Skjold
Direktør, Psykiatrifonden

Om undersøgelsen

Undersøgelsen er blevet foretaget af Norstat Danmark for Psykiatrifonden i foråret 2023. Der er gennemført 351 interviews med forældre til børn og unge med psykiatriske diagnoser, og undersøgelsen består af en række spørgsmål om vejen til den hjælp, barnet og familien har brug for.

Fakta om undersøgelsen

- Undersøgelsen er gennemført af Norstat Danmark i Norstats danske onlinepanel. Undersøgelsen er baseret på 351 nationalt repræsentative interviews efter alder og region for børn i alderen 5-17 år. Denne metode sikrer, at stikprøven er repræsentativ for målgruppen på disse dimensioner.
- Det er ikke indsamlet efter kvoter på forældres demografi eller børnene/de unges psykiatriske diagnose, da dette vil være et naturligt udfald.
- For at sikre 351 interviews i målgruppen er der gennemført 1.201 nationalt repræsentative interviews efter alder og region for børn i alderen 5-17 år.
- Data er vejret efter alder og region i bruttobasen (1.201 interviews) for at finde den repræsentative fordeling på geografi og alder i målgruppen. Målgruppen er derefter vejret efter denne fordeling.
- Undersøgelsen er gennemført i perioden 28. marts 2023 til 12. april 2023.

Det viser undersøgelsen

- Når børn med psykisk sygdom har sygefravær, varer det i gennemsnit i 6-7 måneder. For 30% i 1 år eller mere.
- Der går i gennemsnit 9-10 måneder, fra forældre formoder, at deres barn har behov for hjælp, til de får den.
- 3 ud af 4 forældre får ingen hjælp fra hverken regional psykiatri eller kommune til at navigere i sundhedssystemet.
- 8 ud af 10 forældre svarer ja til, at deres barns psykiatriske diagnose har haft negative konsekvenser for deres liv.
- Næsten halvdelen af forældrene har selv oplevet at være psykisk påvirket og udvikle en belastningsreaktion i kølvandet på barnets situation.
- Omkring hver fjerde forælder har været sygemeldt som konsekvens af barnets situation.
- Hver tredje forælder oplever, at det har påvirket dem økonomisk. For eksempel svarer 4 ud af 10 ja til, at de helt eller delvist selv har betalt for behandling af barnet.
- Op imod hver tredje forælder får ingen hjælp fra hverken skole eller andre i forbindelse med barnets mistrivsel. En del forældre oplever endda en stor afstandtagen fra skolen i forbindelse med barnets situation.

Del 1

Barnet mistrives, og behovet for hjælp viser sig

Tegn på mistrivsel, varighed og konsekvenser

Næsten halvdelen af forældrene i undersøgelsen så de første tegn på psykisk mistrivsel hos barnet, allerede da barnet var mellem fem og ti år gammelt. Lidt flere end hver tredje svarer, at barnet var yngre end fem år.

Psykisk mistrivsel viser sig med andre ord tidligt i barnets liv, men der kan gå lang tid, før det står klart, at der er brug for hjælp – og hvilken. Og barnets mistrivsel når ofte at få alvorlige konsekvenser som langvarigt skolefravær og social isolation, inden man søger og får hjælp.

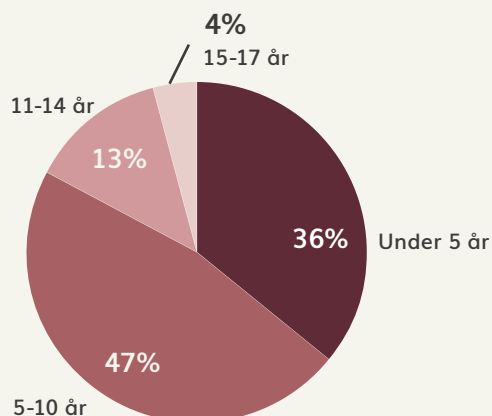
Gennemsnitligt har de børn, som ikke kommer i skole på grund af psykisk mistrivsel, skolefravær i mere end et halvt år. Humørændringer og søvnbesvær er nogle af de hyppigste, tidlige tegn på psykisk mistrivsel.

47 procent af de adspurgte forældre svarer, at de så de første tegn på psykisk mistrivsel, da barnet var fem til ti år. 36 procent af de adspurgte forældre svarer, at deres barn var under fem år, da de første tegn på psykisk mistrivsel viste sig.

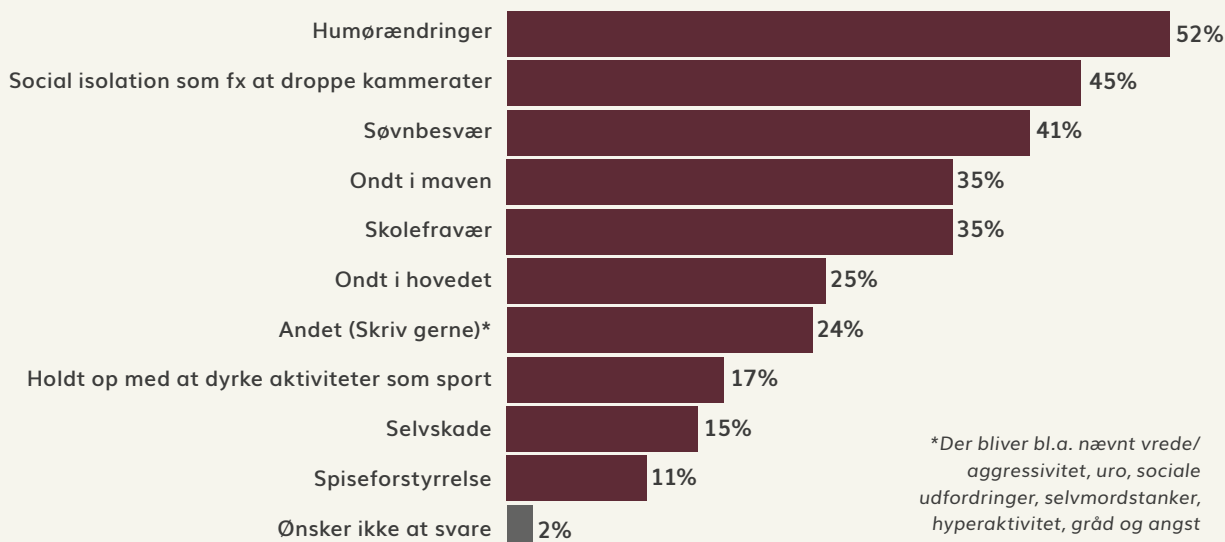
De to grupper udgør altså samlet 83 procent. De 11-14-årige og de 15-17-årige udgør tilsammen 17 procent.

I forlængelse af spørgsmålet om tidspunktet for de første tegn på psykisk mistrivsel blev forældrene i undersøgelsen også spurgt ind til, hvordan mistrivsel kom til udtryk hos deres barn.

Hvilken alder havde dit barn, da du/l så de første tegn på psykisk mistrivsel?

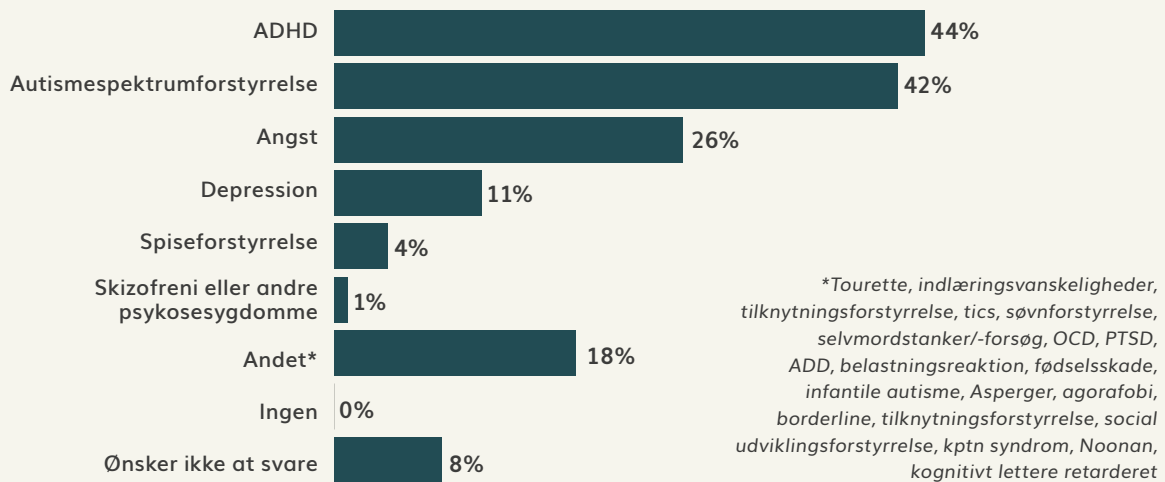


Hvordan kom mistrivsel til udtryk?



**Der bliver bl.a. nævnt vrede/ aggressivitet, uro, sociale udfordringer, selvmordstanker, hyperaktivitet, gråd og angst*

Hvilken/hvilke psykiatriske diagnose/-r har dit barn?



Af ovenstående figur fremgår det, at humørændringer, social isolation og søvnbesvær er de tre hyppigste tegn på psykisk mistrivsel hos børnene. Hertil kommer fysiske tegn som ondt i maven og ondt i hovedet, men også selvmordstanker, selvskade og angst bliver nævnt af flere forældre.

Forældrene i undersøgelsen blev spurgt om, hvilke /hvilken psykiatriske diagnose(r) deres barn har. 44 procent svarer, at deres barn har ADHD, mens 42 procent svarer, at deres barn har en diagnose inden for autismespektret.

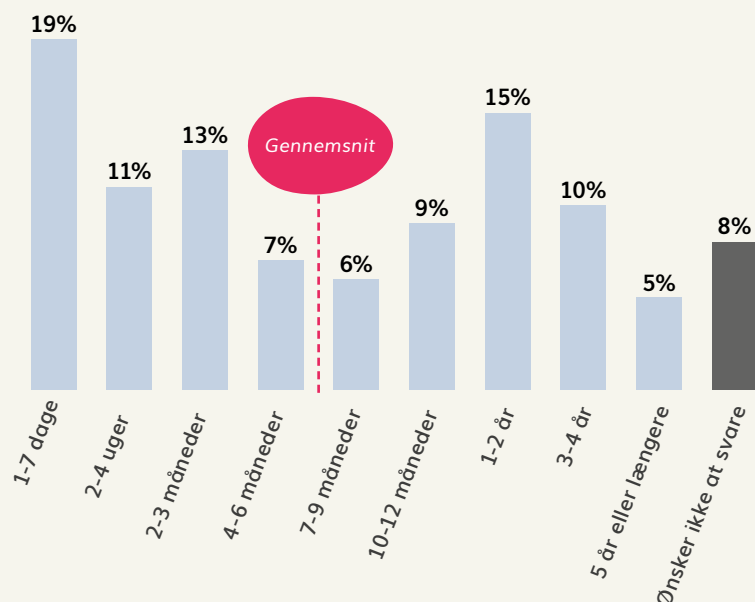
Herefter følger angst, depression, spiseforstyrrelse og skizofreni eller andre psykosesyddomme med henholdsvis 26, 11, 4 og 1 procent.

18 procent nævner andre psykiatriske diagnoser hos deres barn (se orange boks).

Barnets psykiatriske diagnose og psykiske mistrivsel har store konsekvenser for både barnet selv og forældrene. Blandt andet ses et højt skolefravær ofte i denne forbindelse. Undersøgelsen spurgte specifikt ind til skolefravær.

Forældrenes svar viser, at de børn, der har skolefravær som et tegn på psykisk mistrivsel, i gennemsnit har 6-7 måneders skolefravær. Derudover har 15 procent 1-2 års skolefravær, mens 10 procent har 3-4 års skolefravær.

Hvor længe varede barnets skolefravær?



En personlig fortælling

Man har det aldrig bedre end det af sine børn, der har det værst

Det er ensomt at have et barn med en psykiatrisk diagnose, fortæller en mor til en 16-årig dreng med autisme og opmærksomhedsforstyrrelse.

"Det her har gjort meget ved mig. Jeg har systemstress – jeg har ikke fået nogen hjælp til at navigere. Jeg har skullet finde ud af alt selv, og jeg har kæmpet for hvert eneste tilbud. Alene."

Sådan siger en kvinde, som er enlig mor til tre drenge i alderen 15, 16 og 18 år. Hun ønsker at være anonym, men har "lyst til at skrive sin historie ud", som hun siger. Hun er en af de 351 forældre til børn med psykiatriske diagnoser, der har deltaget i Psykiatrifondens spørgeundersøgelse.

Særligt den mellemste dreng har altid været sensitiv. Han har været meget ordentlig i skolen og passet sine ting, men under første corona-nedlukning fik han meget fravær, som ikke blev håndteret – skolen reagerede ikke på, at han ikke loggede på om morgenen, og moren vidste det ikke. Anden nedlukning gjorde ifølge moren for alvor kål på hans skoletilstedeværelse, og han mødte op fysisk to dage i hele 9. klasse.

Det blev en ond spiral. Skolen var ikke lydhør; skolen mente ikke, der var et problem, og PPR, kommunens Pædagogiske Psykologiske Rådgivning, satte heller ingen ting i gang: "Han trives jo," lød vurderingen ifølge hans mor.

Til gengæld punkterede han derhjemme, fortæller hun. Hendes søn var i dyb krise, han så kun sort mørke og så ingen mennesker. Når han en sjælden gang kunne lokkes til at lufte hunden, skete det efter solnedgang, så risikoen for at møde nogen, der genkendte ham, var mindre.



Den praktiserende læge lavede en underretning til kommunen, som ikke førte til nogen handling fra kommunens side.

Næste besøg hos lægen endte i en henvisning til psykiatrien, som afviste henvisningen. Kun fordi lægen insisterede af al kraft, blev sønnen kaldt ind til udredning og stod snart med syv psykiatriske diagnoser, herunder autismespektrumforstyrrelsen Aspergers, opmærksomhedsforstyrrelsen ADD og belastningsreaktioner.

Sønnen blev tilbudt psykoedukation i psykiatrien, men ville ikke tage imod det. Han fandt det grænseoverskridende og havde desuden ikke mod på fysisk fremmøde.

Hans mor deltog i psykoedukation efter lang tids venten, men som hun siger: "Det tog 37 minutter for dem at give ham diagnoserne, men hvad betyder det for hans og vores liv? Hvordan skal vi agere i det her? Det var der ingen snak om. Og han var jo den samme i går, som han var nu – så hvad gør man?"

Det, der virker for hende, er de samtaler med en psykolog med specialviden om ADD og Aspergers, som hun selv betaler for.

Den nat sov hun foran hans dør

I 9. klasse, fortæller moren, var sønnens søvnrytme helt forstyrret, og han følte ikke, at han havde noget at stå op til. Det kulminerede en dag, hvor regionens akutmodtagelse, skadestuen, ringede og havde fået hendes søn ind. Det forstod hun intet af – han lå jo og sov på sit værelse? Sønnen var gået fra huset midt om natten og havde travet 15 kilometer med selvmordstanker, indtil han blev fundet siddende alene og fjern i blikket på en bænk i nabobyen. Forbipasserende ringede 1-1-2, og han blev kørt til børnemodtagelsen i en ambulance.

” Jeg har jo i flere år forsøgt at forstå, hvad han følte. Det har lagt et stort pres på ham.

Moren hentede sin søn og kørte ham selv den lange vej fra det hospital til børne- og ungdomspsykiatrisk akutmodtagelse en times kørsel derfra. På turen sagde han stort set intet. "Nok for at skåne mig," siger hun.

"Jeg har jo i flere år forsøgt at forstå, hvad han følte. Det har lagt et stort pres på ham."

Den psykiatriske akutmodtagelse kunne ikke få nok ud af ham til at kunne indlægge ham, fortæller moren, så selv om psykiatrien konstaterede, at han var selvmordstruet, blev han sendt hjem med besked om at komme igen, når han havde fået sovet.

"Det er et meget stort ansvar at tage at køre hjem med sin søn i den tilstand." Den nat sov hun foran hans dør.

Hvorfor lytter de ikke til os?

Den 16-åriges mor har aldrig forstået, hvorfor skolen og andre fagpersoner, fx PPR, ikke er klar over, at sårbare elever ofte går igennem en skoledag uden at vise, hvordan de egentlig har det, for så at punktere derhjemme.

"Hvorfor lytter skole og PPR ikke til os, der ser dem derhjemme, og tager det til sig som en del af hele det billede, de skal forholde sig til, af det enkelte barn?"

Hun fortæller om en barok oplevelse undervejs i sønnens 9.-klassesskoleår, hvor han blev tilbudt et kommunalt forløb, som skulle hjælpe ham med at komme tilbage i skole:

"Først ville PPR have ham til at komme til dem. Det kunne han jo ikke – det var jo netop det, der var problemet. Da de endelig forstod, at de måtte komme hjem til os, så kom der to PPR-psykologer, som satte sig med hver deres bærbare computer og mest talte til hinanden i retning af 'Er du også på side 74?' og talte hen over hovedet på ham. Det siger sig selv, at det ikke førte nogen steder hen. Det kom bag på mig, at de simpelthen ikke forstod væsentligheden af relationen til ham."

Sønnen modtog ingen undervisning, hverken fysisk eller online, under sit fravær i 9. klasse. Til gengæld skulle en klubpædagog komme hjem til ham hver torsdag for at prøve at få ham med ud at gå en tur. Men knap var pædagogen begyndt at komme den ene gang om ugen, før han ændrede tidspunktet eller aflyste på grund af andre opgaver, fortæller moren. En dag kom han hjem til sønnen, der havde en dårlig dag og ikke kom ud til pædagogen. Hans mor fik besked i dørbnningen om, at så gik pædagogen igen. Og skete det samme igen næste torsdag, så sluttede ordningen med besøg, sagde pædagogen ifølge moren.

I dag undrer hun sig over, at pædagogens faglighed ikke førte til en større tålmodighed med og forståelse for sønnens udfordringer: "Hvorfor gik han ikke hen til værelsesdøren og bankede på, måske satte sig ind til ham og prøvede at tale lidt med ham? Ville man ikke normalt gøre det?" spørger hans mor i dag.

” Hvorfor lytter skole og PPR ikke til os, der ser dem derhjemme, og tager det til sig som en del af hele det billede, de skal forholde sig til, af det enkelte barn?

Et frisk blad

Efter 9. klasse kom sønnen på efterskole. Og det var ikke uden frygt og bekymringer, moren sendte ham afsted, men han ville det så gerne, og der var så meget mening og motivation forbundet med det, at det skulle have en chance.

Efterskole var og er en kæmpe succes. Sønnen startede som et helt frisk blad i nye rammer på efterskolen, som desuden har den store fordel i hans situation, at dagsrytmen er enkel, og alt foregår på samme matrikel.

Når han kommer tilbage om et par måneder, vil han gerne starte i gymnasiet, og hans mor har insisteret på, at det så sker med en mentor tilknyttet for en sikkerheds skyld.

Han har taget et skjold på

Det, moren har lært, bruger hun nu over for den yngste søn, som har perioder med skolefravær.

Han havde et mindre sammenbrud, hvor han fortalte sin mor om sine tanker, følelser og sociale vanskeligheder i skolen. Hun er sikker på, at han har samme udfordringer som sin mellemste storebror, men han er ikke diagnosticeret. PPR har ifølge hende nægtet at undersøge ham, og skolen vil ikke sparre om det. Og som hun siger:

"Nu er der gået for lang tid. Han har taget et skjold på."

Hun bruger sine erfaringer fra tidligere og har sat et system op derhjemme, hvor de fx tæller ned til, at skolen er slut, og deler dage og perioder op i bidder, som er overkommelige.

” Man skal forstå, at de her vanskeligheder hos børn kommer snigende. Og at den manglende viden og forståelse hos fagfolk og andre er ødelæggende.

Fakta om Aspergers syndrom

Aspergers syndrom er en relativt mild form for autismespektrumforstyrrelse. Her er barnets intelligens og sprog alderssvarende, men som ved infantil autisme har barnet det svært med det sociale samspil med andre børn. Barnet foretrækker ensformige og gentagede aktiviteter og har specifikke interesser, hvor det kan have stor viden.

Kilde: Psykiatrifonden/Netdoktor

Fakta om ADD

ADD, også kendt som stille ADHD, er en tilstand med opmærksomhedsproblemer uden hyperaktivitet. Børn, der får en ADD-diagnose, beskrives ofte som stille og forsigtige.

Kilde: ADD Klinikken

Fakta om psykoedukation

Psykoedukation er et kursus i typiske symptomer, handlemønstre og måder at mestre psykiske sygdomme og symptomer på. Målet er ikke nødvendigvis at blive rask. Det handler om at øge livskvaliteten og følelsen af kontrol over eget liv gennem mere viden og forståelse – både hos de ramte personer og hos de pårørende.

Kilde: Psykiatrifonden.dk

Det kommer snigende

PPR lavede på et tidspunkt en såkaldt WISC-undersøgelse af den yngste søn. Her undersøger man intelligens og kognitive evner. Den havde han set meget frem til og var meget engageret i. Da resultatet blev afleveret, skete det på et kvarter. "Du er normal," fik han at vide. Og han blev efterladt med en følelse af at være helt forkert, fortæller hans mor, for han følte sig jo netop ikke normal. Hans mor har svært ved at forstå, at man ikke ledsagede resultatet med en snak om, hvorfor han så havde det svært.

"Man skal forstå, at de her vanskeligheder hos børn kommer snigende. Og at den manglende viden og forståelse hos fagfolk og andre er ødelæggende."

"Det her har gjort meget ved mig. Jeg har systemstress – jeg har ikke fået nogen hjælp til at navigere. Kommunen har efter min mening forsømt sin vejledningspligt. Ingen information om muligheder, fx udbetaling af tabt arbejdsfortjeneste. Jeg har skullet finde ud af alt selv og har kæmpet for hvert eneste tilbud. Alene."

"Man har det aldrig bedre end det af sine børn, der har det værst."

(Psykiastrifonden kender personernes rigtige navne og ved, hvor i landet de bor, men de har ønsket anonymitet)

Fakta om ADHD

ADHD er en opmærksomheds- og hyperaktivitetsforstyrrelse. Den kan vise sig som impulsiv adfærd, mens andre mest sidder stille og dagdrømmer. ADHD er medfødt, og den kommer ofte til udtryk i løbet af barndommen. Hos cirka halvdelen fortsætter den ind i voksenlivet, og en del får først konstateret forstyrrelsen som voksne.

Kilde:Psykiastrifonden.dk

Fakta om autisme

Autisme er en livslang gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Autismespektrummet spænder over et bredt felt. Det kognitive funktionsniveau kan være langt over det normale, men det kan også være meget lavt. Derfor er der store forskelle i sværhedsgraden af de forskellige diagnoser inden for udviklingsforstyrrelserne og fra individ til individ.

Personer med autisme vil som regel være mere følsomme over for sanseindtryk. De kan samtidig være gode til at fordybe sig og er ofte detaljeorienterede. Med den rette hjælp bliver mennesker med autisme ofte bedre til at håndtere sociale situationer og kommunikation. Og det kan give dem en lettere dagligdag.

Kilde:Psykiastrifonden.dk

Fakta om belastningsreaktion

Belastningsreaktion anvendes som betegnelse for en længerevarende psykisk reaktion (op til to år). En belastningsreaktion er en forbigående tilstand, omend den kan være langvarig. Såfremt tilstanden ikke bedres, må diagnosen tages op til fornyet overvejelse.

Kilde: Sundhed.dk

Del 2

Vejen til hjælp

Måneders ventetid trækker spor, og den akutte hjælp er svær at få

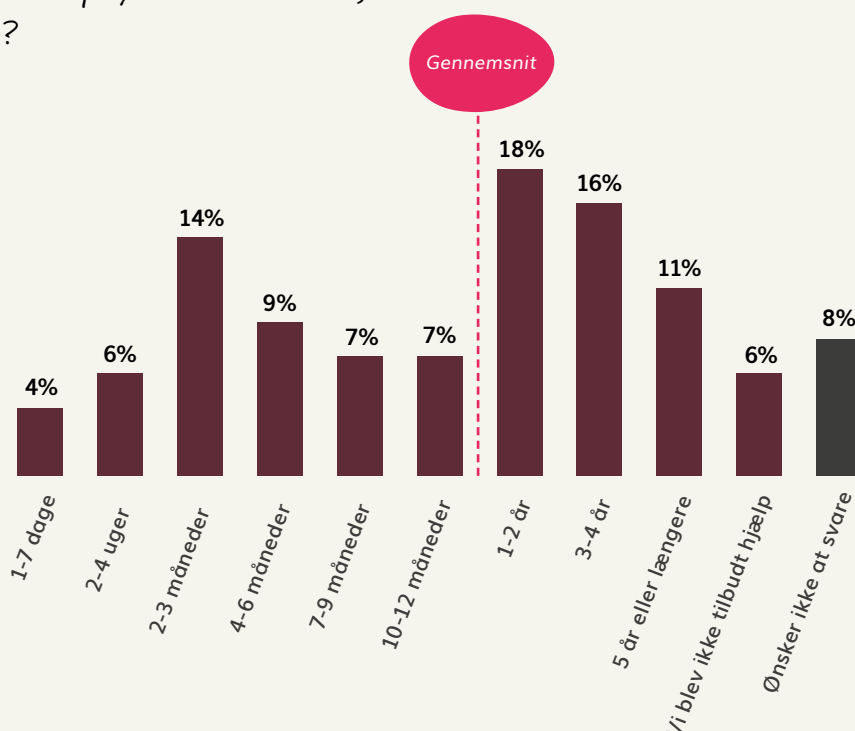
Der går i gennemsnit 9-10 måneder, fra forældre formoder, at deres barn har behov for professionel hjælp i forbindelse med den psykiske mistrivsel, til de får hjælp. 18 procent venter 1-2 år, 16 procent venter 3-4 år, og 11 procent venter fem år eller længere.

Den hjælp, familien møder, er i høj grad medicinering af barnet. 38 procent af de adspurgte forældre svarer, at den behandling, barnet er blevet tilbudt, er medicinsk. I nogle tilfælde er den medicinske behandling kombineret med psykoterapi eller familierapi. 28 procent svarer, at barnet ikke har modtaget nogen behandling.

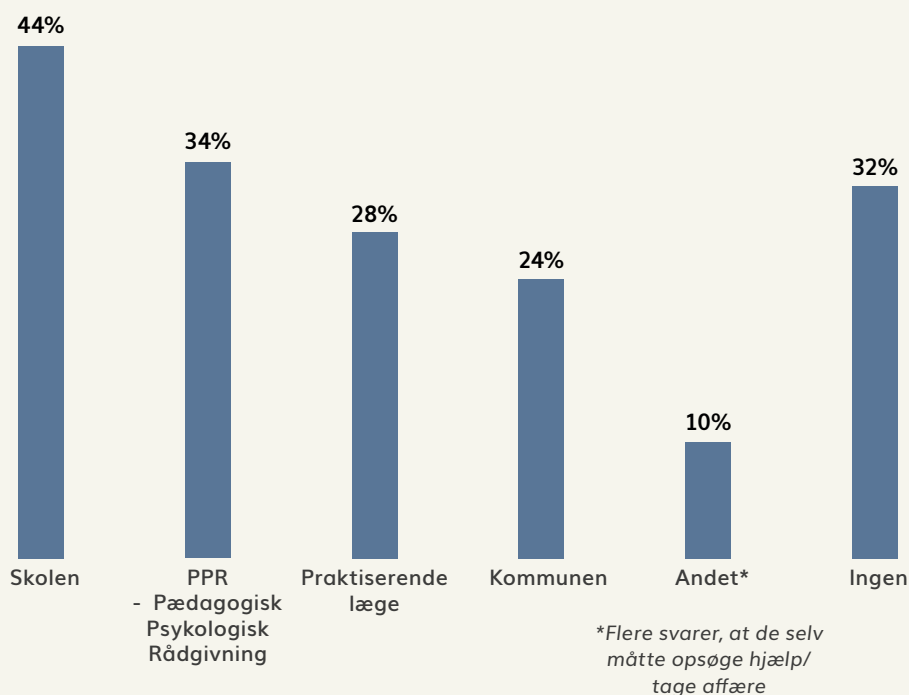
Samtidig fortæller 75 procent af forældrene, altså tre ud af fire, at de ikke har fået nogen hjælp fra hverken sundhedsprofessionelle eller kommunale instanser til at finde rundt i systemet og navigere i livet med barnets diagnose. Flere forældre fortæller om følelsen af at blive overladt til sig selv og om at kæmpe for hvert eneste tilbud til barnet – alene.

Af de forældre, hvis barn har haft behov for akut hjælp i forbindelse med den psykiske sygdom, svarer 30 procent, at barnet slet ikke fik den hjælp.

Hvor lang tid gik der, fra du havde en formodning om, at barnet havde behov for hjælp i forbindelse med psykisk mistrivsel, til barnet fik hjælp?



Hvem tilbød hjælp i forbindelse med barnets skolefravær



I forlængelse af undersøgelsens spørgsmål om barnets skolefravær blev forældrene i undersøgelsen spurgt ind til, hvis hjælp de kunne trække på i den forbindelse.

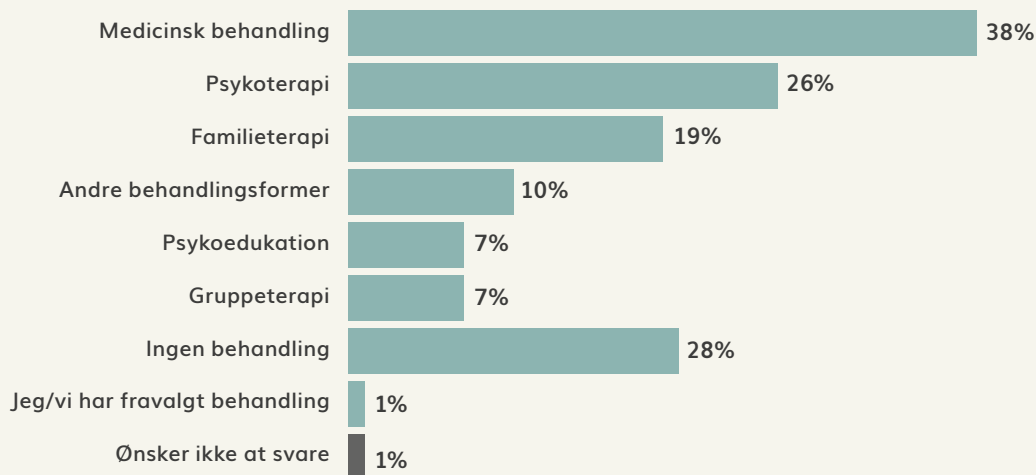
Tæt på hver tredje – 32 procent – svarer, at de ingen hjælp har fået fra hverken barnets skole eller andre. De fleste forældre svarer dog, at de er blevet tilbudt hjælp af henholdsvis skole, PPR, praktiserende læge, kommune eller andet i forbindelse med barnets skolefravær.

Der går i gennemsnit 9-10 måneder, fra forældre formoder, at deres barn har behov for hjælp, til de får den hjælp, der er brug for. 18 procent venter 1-2 år, 16 procent venter 3-4 år, og 11 procent venter fem år eller længere.

” Det har været en kamp at komme igennem systemerne, og det har været meget svært at finde ud af, hvem man skal henvende sig til. Tiden, fra mistrivsel konstateres, til der bliver ageret, er så lang, at især vores ene datters situation er væsentligt forværret, i forhold til hvad vi tror den kunne have været, hvis vi hurtigere havde fået støtte og hjælp.

Anonym, far til to døtre på 14 og 16 år, der begge har en autismediagnose

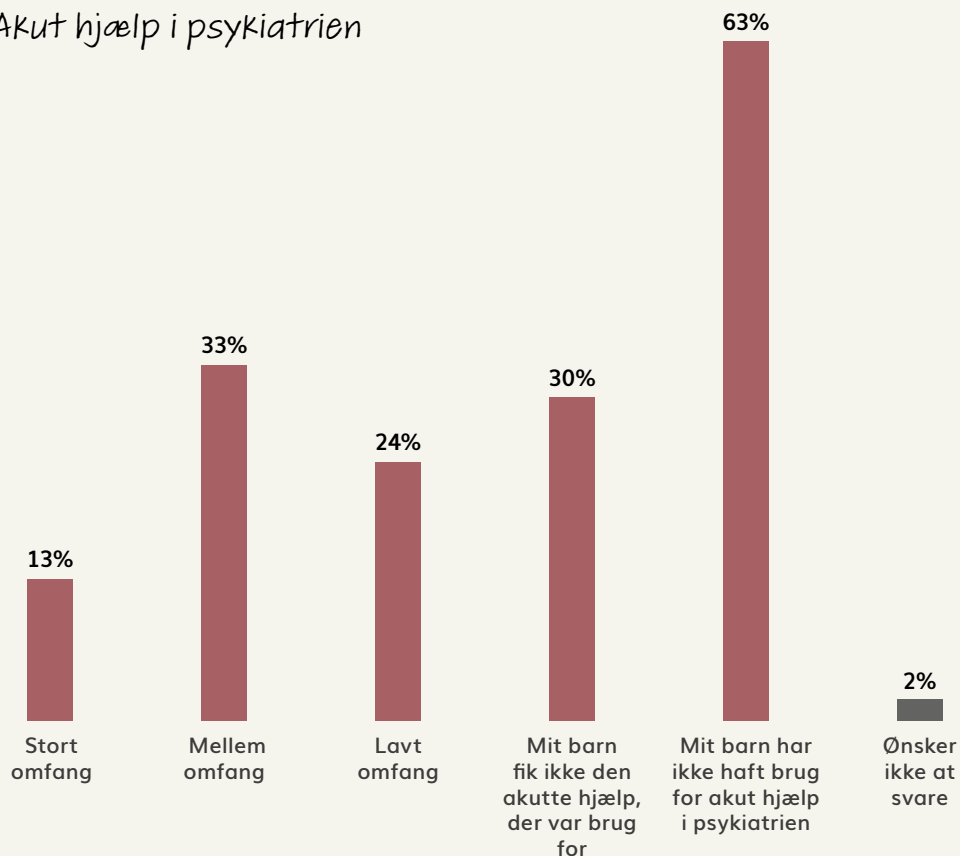
Hvilken behandling, hvis nogen, har barnet modtaget i psykiatrien?



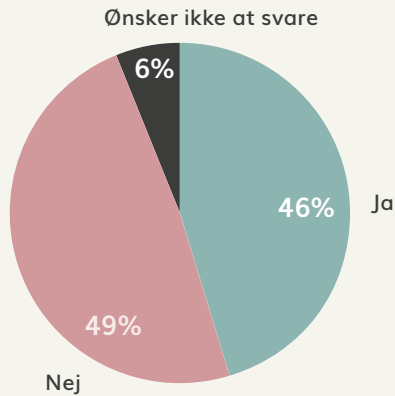
38 procent af børnene har modtaget medicinsk behandling i psykiatrien. 28 procent har ikke modtaget nogen behandling. De adspurgte kunne sætte kryds ved flere behandlingstilbud.

30 procent af de adspurgte forældre svarer, at deres barn ikke har fået den nødvendige, akutte hjælp. Derudover svarer 24 procent, at deres barn kun fik hjælp i lavt omfang. 13 procent mener, at deres barn i stort omfang har fået den akutte hjælp, der var brug for.

Akut hjælp i psykiatrien



Føler sig klædt på af fagpersoner til livet med barnets psykiatiske diagnose?



” Mange tager mig ikke alvorligt, føler jeg

Anonym, mor til 14-årig pige med tegn på depression, isolation og angst - et akutteam i psykiatrien henvendte sig først tre måneder efter datterens initiale tilknytning til teamet.

Undersøgelsen viser desuden, at mange af de adspurgte forældre har dårlige oplevelser, når det kommer til fagfolk, sundhedssystemet og kommunen.

49 procent svarer nej til, at de føler sig klædt på af fagpersoner til livet med barnets psykiatiske diagnose, mens hele 75 procent svarer nej, når de bliver spurgt ind til, om de har fået hjælp til at navigere i sundhedssystemet, kommunen og andet i forbindelse med barnets situation.

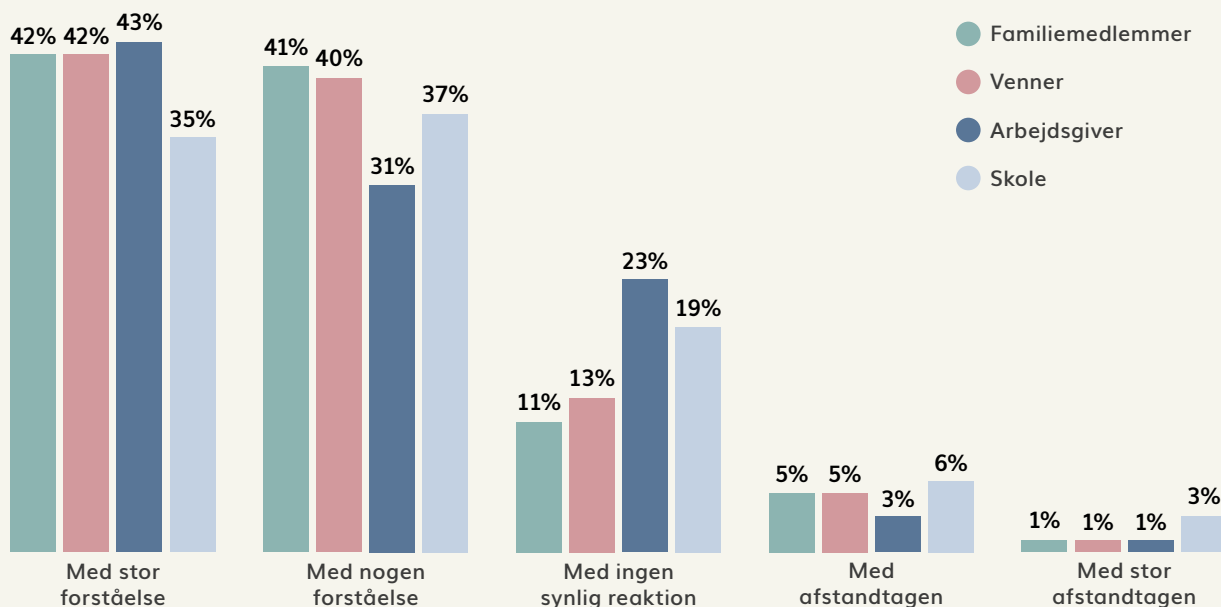
” Familier og børn bliver overladt til sig selv i et ekspertsystem, hvor man selv skal styre det hele. Det stiller store krav og opleves som et bjerg at bestige for en familie. Det skaber frustrationer, gråd og hårdt arbejde. Man er alene mod systemet. Noget af det mest forfærdelige og magtesløse, som jeg har oplevet.

Anonym, far til 15-årig pige med ADD-diagnose.

” Jeg har systemstress. Jeg har ikke fået nogen hjælp til at navigere. Kommunen har forsømt sin vejledningspligt. Ingen information om muligheder, fx udbetaling af tabt arbejdsfortjeneste. Jeg har skullet finde ud af alt selv og har kæmpet for hvert eneste tilbud. Alene.

Anonym, enlig mor til tre drenge, hvoraf én har syv psykiatiske diagnoser, herunder Aspergers, ADD og belastningsreaktioner.

Hvordan har du/I som forældre fået hjælp til at navigere i sundhedssystemet. Hvordan er jeres bekymring for barnet blevet mødt af disse parter?

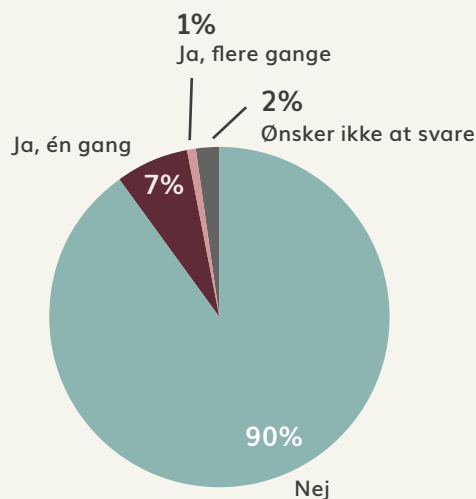


Psykiastrifonden spurgte også forældrene, hvordan de er blevet mødt af henholdsvis familie, venner, arbejdsgiver og skole, når de har udtrykt deres bekymring i forbindelse med barnets psykiske mistrivsel. Generelt er forældrene blevet mødt med stor eller nogen forståelse.

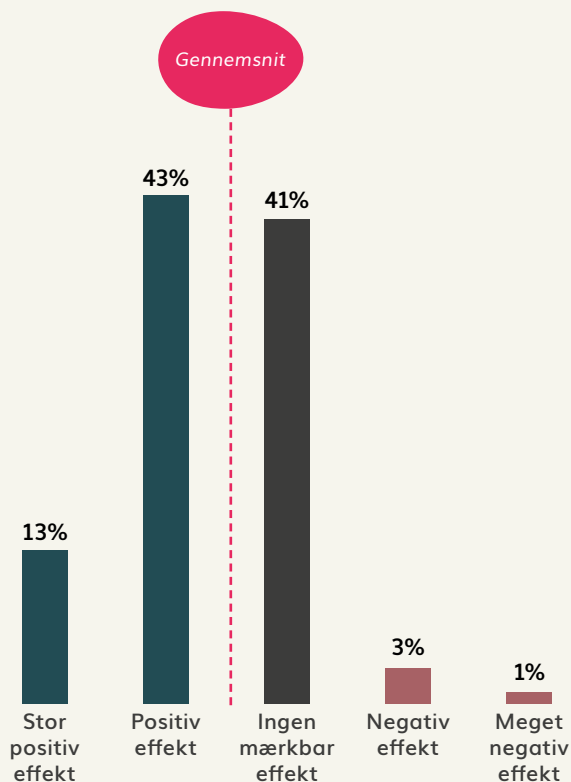
28 procent af forældrene svarer, at deres bekymring for barnet blev mødt med ingen synlig reaktion, med afstandtagen eller med stor afstandtagen fra skolens side. 27 procent oplever samme tendens fra arbejdsgiveren.

I undersøgelsen blev der desuden spurgt ind til, om barnet havde været indlagt i psykiatrien. Det svarede 8 procent ja til.

9 procent af de adspurgtes børn har været indlagt i Psykiatrien en eller flere gange. Har dit barn været indlagt i psykiatrien?



Hvilken effekt havde den tilbudte hjælp på dit barns velbefindende?



Uanset hvilken hjælp familien er blevet tilbudt, spurgte Psykiatrifonden til effekten af den tilbudte hjælp. De fleste har oplevet, at hjælpen havde god effekt, men fire ud af ti forældre beskriver, at hjælpen ikke havde nogen effekt.

56 procent af forældrene angiver, at den tilbudte hjælp havde en positiv eller meget positiv effekt på barnets velbefindende. 41 procent oplevede ingen mærkbar effekt af hjælpen, mens 4 procent oplevede en negativ eller meget negativ effekt.

En personlig fortælling

Mor, nu kan jeg ikke mere



” I børnehaven sagde de, at de aldrig havde haft sådan et barn før. Det var ret hårdt at høre ...

Otteårige Aya lever med ADHD, autisme og tilpasningsreaktion. I flere år kæmpede familien for at få hjælp, men kommunen mente, at Aya bare "var klog og kedede sig".

Aya er otte år og diagnosticeret med ADHD, autisme og tilpasningsreaktion. Hun har brug for ro, mere end de fleste, og hun bliver hurtigt tømt for energi. Det ved de i skolen, og det ved de derhjemme. Men det tog flere år, fra de første symptomer viste sig, til familien fik den nødvendige hjælp.

Iben Rose er mor til Aya, og allerede i børnehaven så hun datterens udfordringer.

"I børnehaven sagde de, at de aldrig havde haft sådan et barn før. Det var ret hårdt at høre. Aya blev meget påvirket af at være indenfor med de andre børn, hun kunne ikke klare alle lydene. Hun begyndte også at få vredesudbrud derhjemme og bankede sit hoved ned i gulvet. Det var meget voldsomt."

Iben Rose er læge, og hun kendte til psykiatrien gennem sit arbejde. Hun vidste, at Aya havde brug for hjælp, men hun mødte et kommunalt system, der modarbejdede familien.

"De testede Aya i et par timer, og de lyttede hverken til mig eller pædagogerne fra børnehaven. De sagde bare, at Aya var klog og kedede sig lidt, så hun kunne fint starte i skole. Vi fik en fornemmelse af, at de ikke oplyste os om noget, for så skulle de også behandle og bruge penge på det."

Aya startede i en lille privatskole, og den første uge var hun glad.

"Men så hørte jeg fra de andre forældre, at hun bare sad alene ude i garderoben og spiste. Tit. Ret hurtigt havde de i skolen en mistanke om, at der var noget galt. Hun begyndte at kaste med møblerne. Og vi taler altså om en pige på knap seks år."

Aya blev smidt ud af skolen, og Iben Rose stod tilbage med et arbejde, der skulle passes, og et barn, der ikke kunne gå i skole. Familien blev kastet rundt i systemet, og forløbet stressede Aya yderligere. Efter lang ventetid kom hun på specialskole – før hun overhovedet var blevet udredt.

Tilfældig hjælp

Efter flere års kamp fik Aya sine diagnoser for et år siden. Iben Rose var først og fremmest lettet. Hun var samtidig overrasket over autismen, da hun selv havde god kontakt med datteren:

"Men vi kunne godt se, at det heller ikke bare kunne passe med ADHD. Aya har så specifikke udfordringer, hvor diagnoserne ligesom bliver rodet ind i hinanden. Hvordan håndterer man sådan en dagligdag som forældre?"

Iben Rose og hendes kæreste Steffen – Aya's bonusfar – hørte tilfældigvis fra en mor om et kursus på Center for ADHD i Aarhus, hvor de med andre forældre over flere uger blev kloget på ADHD. De har også fået hjælp i en Facebook-gruppe for forældre til børn med adfærdsvanskeligheder. Men som Iben Rose siger med henvisning til kommunen: "Den viden burde jo være kommet fra et andet sted end en gruppe på Facebook."

Både Aya og hendes mor er glade for specialskolen, hvor de er seks børn i Aya's klasse. Hun kan klare SFO en dag om ugen. Hvis hun har det godt, kører rutinerne, og rutiner er der brug for.

"Når Aya kommer hjem, har hun brug for en masse ro. Og mad. På grund af medicinen og autismen er hun småtspisende. Meget af eftermiddagen går med at aflæse og balancere hendes humør. Har hun en god eller dårlig dag? På en god dag leger hun måske lidt i stuen, og hun er heldigvis virkelig god til at lege. Hvis hun fx har set noget med dinosaurer på Netflix, kan hun efterligne det meget detaljeret. Det er ret imponerende og sindssygt fedt, at hun kan finde ro i det."

Og en dårlig dag? Det er en helt anden historie. Det kommer sjældent til udtryk i skolen, så reaktionen kommer først hjemme. Iben Rose fortæller, at Aya er blevet mere bevidst. Hun er kvik og god til at argumentere, men "hun er modenhedsmæssigt nogle år yngre. Det er svært at navigere i, for der er ikke rigtig noget, der virker."

"Hold kæft en møgunge"

Iben Rose kender efterhånden præmisserne. Familien bliver oftest hjemme, når andre har ferie, for ferieuger betyder flere mennesker overalt, og det er ikke optimalt for Aya.

Iben kan tælle på én hånd, hvor meget familien kommer ud på et år:

"De mange lyde, de mange indtryk ... Der er mange steder, vi ikke kan være ret længe ad gangen." Hun fortæller, at solsikkesnoren – som viser, at en person har et usynligt handicap – har været til stor hjælp.

Men på det seneste er Aya blevet mere udadreagerende. Hun bander mere og viser flere følelser, som tidligere kun kom frem derhjemme.

"Man kan se på folk, når de tænker: 'Hold kæft en møgunge.' For de ved jo ikke, at Aya har de her lidelser. Hvad siger man til de folk, der tænker, at jeg bare skal få styr på mit barn?"

Men Aya er stadig mest tryk ved at vise sine inderste følelser over for sin mor. Hun er begyndt at blive mere fysisk i sine udbrud, og Iben Rose kan ikke længere tage hende op eller holde hende for at beskytte hende mod sig selv. Efter et biluheld har Iben en dårlig skulder, og det skaber en ny uvished om, hvordan hun skal hjælpe sit barn i sådan en situation.

"Hvis andre gør noget, er det næsten altid mig, hun bliver vred på. Det gik helt galt i svømmehallen forleden, og reaktionen kom på vej hjem i bilen. Hun klikkede sig ud af selen og sparkede vildt."

Iben ringede til sin bror, der fik Aya ud af bilen og hjalp hende med at falde til ro ved at holde hende og æe hende. Så snart han holdt op et øjeblik, reagerede hun igen voldsomt.

"Hun rev totter ud af håret, og jeg overvejede, om hun skulle indlægges, så hun ikke gjorde skade på sig selv."

” Man kan se på folk, når de tænker: 'Hold kæft en møgunge.' For de ved jo ikke, at Aya har de her lidelser. Hvad siger man til de folk, der tænker, at jeg bare skal få styr på mit barn?

"Jeg har set det før, men ikke i sådan en grad. Hun rev totter ud af håret, og jeg overvejede, om hun skulle indlægges, så hun ikke gjorde skade på sig selv. Det fortsatte i næsten en time."

Da Iben Rose har fortalt historien, bliver hun stille et øjeblik. Trækker vejret dybt.

"Det er så hårdt at se sit barn have det så dårligt og bare ikke kunne gøre noget."

Aya er én stor følelse

"Jeg skal hele tiden tolke på, hvordan Aya har det. 95 procent er at se på, hvad hun gør, og hvordan hun ser ud. De sidste 5 procent er, hvad hun siger."

Men otteårige Aya er blevet bedre til at fortælle, at hun er i en svær følelse. "Mor, nu kan jeg ikke mere," kan hun finde på at sige. Hun kan også fortælle, hvis hun gerne vil ud at lave noget, for Aya har ikke lyst til bare at være derhjemme.

Aya bruger meget tid med sine fætre og kusiner, og hun har det godt i skolen. Humor har hun også. På spørgsmålet om, hvornår det er fedt at være Aya, er hun ikke i tvivl: "Når jeg bliver forkælet."

Der er gode øjeblikke, lyse dage, sprækker af glæde. Iben Rose fortæller, hvordan hun en tirsdag aften kom hjem og så Ayas bonusfar Steffen ligge i sofaen og se fjernsyn. Da hun kom tættere på, kunne hun se, at Aya lå med hovedet på hans mave, mens han nussede hende i håret. "Jeg kunne ligge her og slappe af til fredag aften," fortalte Aya sin mor.

"Aya har så meget godt i sig. Hun vil rigtig gerne andre mennesker. Men Steffen og jeg får oftere de negative følelser, fordi hun bruger os som boksebold. Man kan ikke tale logik med Aya, for hun er én stor følelse."

Når hun har haft en intens reaktion, kan hun kort efter have glemt alt om det. Hun er videre.

"Og så står vi tilbage med alt det svære og skal forsøge at være glade og positive. Vi føler os nogle gange som den der emoji med hjernen, der eksploderer. Vi har brugt alle vores kræfter på at trøste hende, og så kan man ikke lade være med at tænke: Hvem trøster os?"

For et år siden begyndte Aya at få ADHD-medicin, og familien kan mærke på hendes krop, når medicinen ikke længere virker. Snart skal hun have en anden slags medicin, som ikke går ud over hendes sult og vægt. Men hvis Aya ikke vejer nok, kan hun heller ikke få mere medicin. Aya er i øjeblikket fanget i sin krop, mens hendes mor kæmper for at få den hjælp, der skal til for at give Aya et godt liv.

"Jeg giver ikke op. Jeg ved godt, at jeg er ressourcestærk, og at jeg derfor bedre kan få hjælp. Men det efterlader så et vigtigt spørgsmål: Hvad med alle de forældre, der er mindre ressourcestærke?"

” Jeg giver ikke op. Jeg ved godt, at jeg er ressourcestærk, og at jeg derfor bedre kan få hjælp. Men det efterlader så et vigtigt spørgsmål: Hvad med alle de forældre, der er mindre ressourcestærke? ”

Fakta om tilpasningsreaktion

Ved tilpasningsreaktion forstås en klinisk tilstand, der opstår i tilslutning til svær eller langvarig psykosocial belastning. Er karakteriseret ved depressive, emotionelle, adfærdsmæssige eller angstprægede symptomer samt anspændthed, ulyst og oplevelsen af tab af selvkontrol. Det forudsættes, at de uspecifikke symptomer ikke optræder som led i klinisk depression, angstlidelse, funktionel sygdom, misbrugsproblemer, personlighedsforstyrrelse eller somatisk sygdom.

Kilde. Sundhed.dk

Del 3

Børns psykiatriske diagnoser har store konsekvenser for hele familien

Forældre frygter, at deres barn aldrig får den rette hjælp, og de negative konsekvenser for forældrenes eget liv spænder vidt

"Har dit barns psykiatriske diagnose haft negative konsekvenser for dit liv?"

Det svarer otte ud af ti, et overvældende flertal af de adspurgte forældre, ja til. Næsten halvdelen af forældrene har selv oplevet at være psykisk påvirket og udvikle en belastningsreaktion i kølvandet på barnets situation.

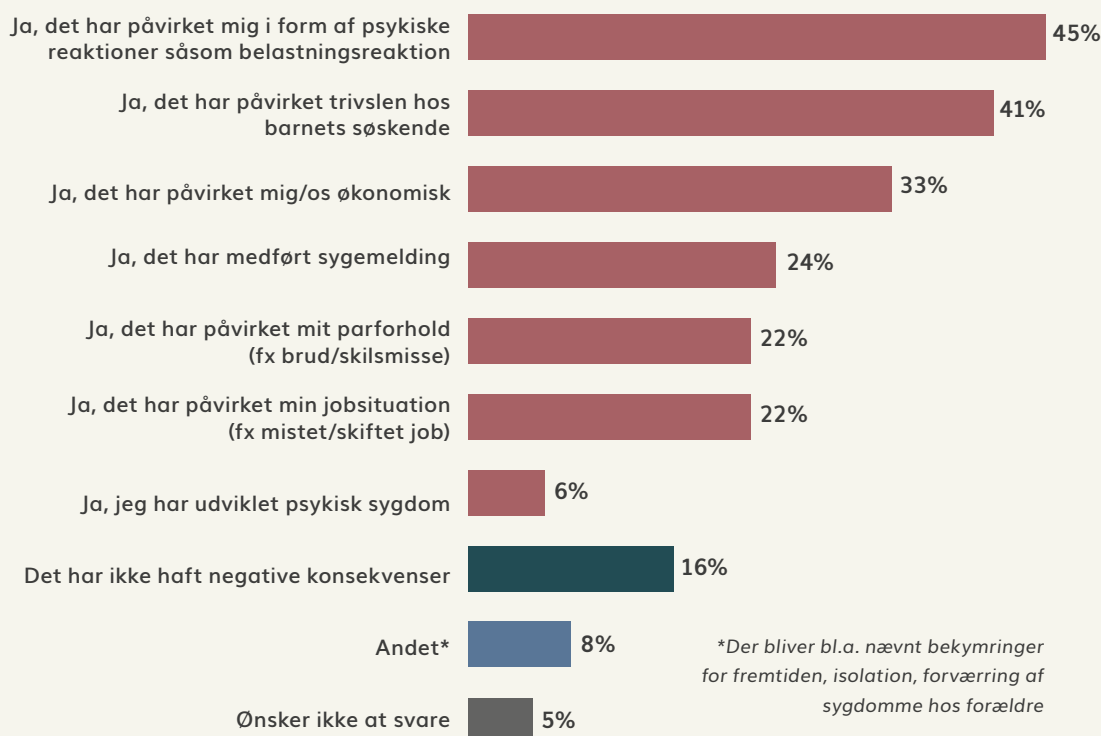
Næsten lige så mange kan nikke genkendende til, at deres andre børns trivsel bliver påvirket, og flere end hver femte svarer samstemmende, at barnets psykiatriske diagnose direkte har påvirket

familien økonomisk, været medvirkende til brud eller skilsmisse mellem forældrene og/eller har medført sygemeldinger og påvirket forældrenes arbejdssituation i form af at have mistet jobbet eller have måttet skifte job.

Fire ud af ti forældre svarer desuden ja til, at de helt eller delvist selv har betalt for behandling af barnet.

Det er tydeligt, at konsekvenserne for børn, forældre og hele familier er store, hvis ikke børn med psykisk sygdom og mistrivsel får den rette hjælp i tide, og at der kan være en social slagside blandt børn med psykiatriske diagnoser i form af bedre behandlingsmuligheder for de børn, hvis forældre har råd til at betale for behandlingen, fx i privat regi.

Har dit barns psykiatriske diagnose haft negative konsekvenser for dit liv?

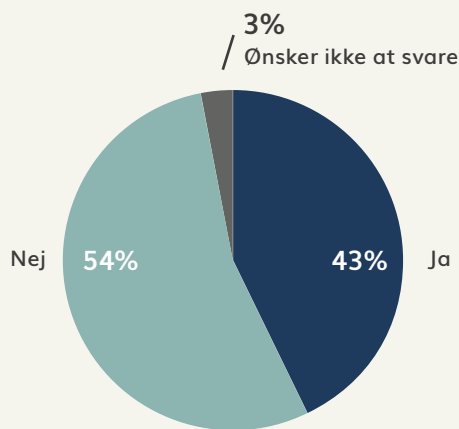


84 procent af de adspurgte forældre siger, at barnets psykiatriske diagnose har haft negative konsekvenser for deres liv på den ene eller anden måde. Det indbefatter fx forældrenes økonomiske situation, deres job og deres parforhold i form af blandt andet brud og skilsmisse. 45 procent svarer ja til, at de har oplevet psykiske reaktioner, og 41 procent har erfaringer med, at barnets psykiatriske diagnose har påvirket trivselen hos barnets søskende.

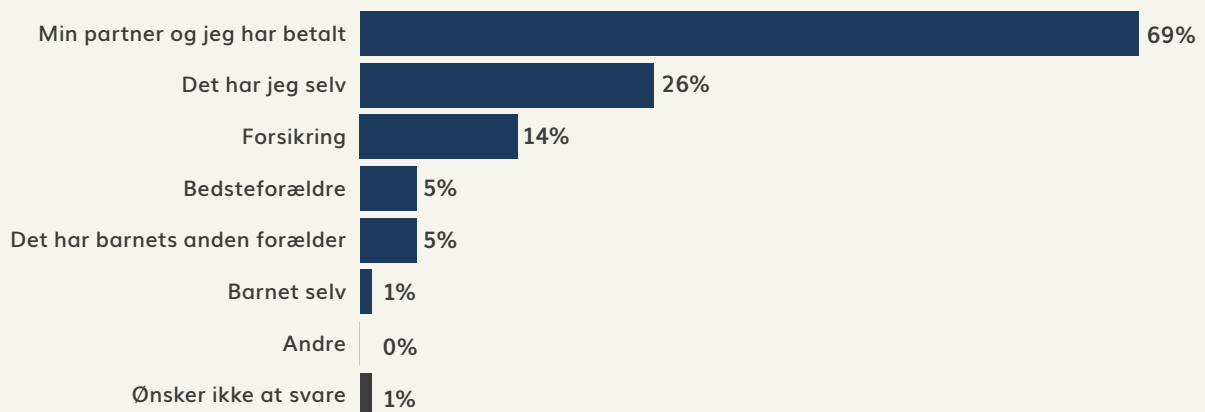
” Det var så hårdt. Hele ens krop som forælder er i konstant alarm. Og når jeg havde afleveret ham, kunne jeg tage hen på mit arbejde og være det for nogle andres børn, som min egen søn ikke fik.

Anonym, mor til otteårig dreng med autismediagnose. Hun var sygemeldt med belastningsreaktion i mere end et år.

Har der været egenbetaling forbundet med den behandling, barnet har modtaget?

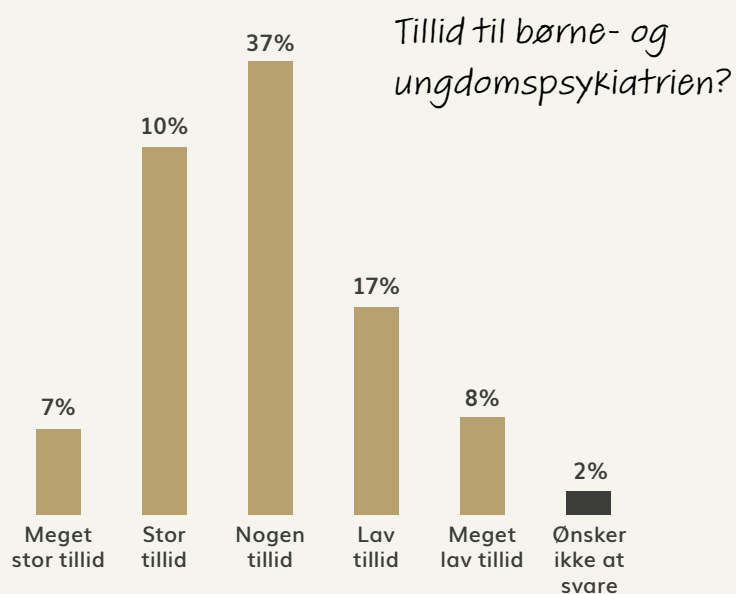


De 43 procent, der svarede Ja: Hvem har betalt?



43 procent har selv betalt for behandlingen, deres barn har modtaget, på forskellige måder. 69 procent svarer, at vedkommende og partner selv har betalt, og 26 procent svarer, at de som eneforældre har betalt.

Det er derfor til at forstå, at der kan opstå økonomiske udfordringer hos forældre med børn med psykiatriske diagnoser og mistrivsel.



25 procent har lav eller meget lavtillid til børne- og ungdomspsykiatrien, hvilket svarer til hver fjerde forælder.

67 procent har nogen eller stor tillid, mens kun 7 procent oplever at have meget stor tillid til børne- og ungdomspsykiatrien.

” Det har været ni år i helvede med mistro og en følelse af ikke at blive hørt.

” Det er uforudsigeligt. Forvent ikke noget – selvom du har brug for hjælp.

Anonym, mor til 13-årig dreng med ADHD og dyssoziale træk. Familien har ifølge moren haft 28 sagsbehandlere på ti år.

” Det er grundlæggende utrygt, at jeg slet ikke kan få nogen hjælp. Jeg prøver at gribe ethvert strå.

Anonym, mor til 14-årig pige, der isolerer sig og viser tegn på depression og angst.

Psykiatrifonden anbefaler

Rapporten her er bekymrende læsning. Hvem ville ikke ønske, at de fleste forældre til børn med psykiatriske diagnoser havde svaret ja til, at deres barn får den rette hjælp hurtigt og kommer godt videre i livet, så hurtigt som det er muligt? Men sådan er det ikke. Slet ikke.

Den manglende, effektive forebyggelse af alvorlig psykisk sygdom, de kommunale tilbuds og børne- og ungdomspsykiatriens utilstrækkelighed – ingen af de problemer er nye. De er heller ikke aftagende, tværtimod.

Psykiatrifonden anbefaler:

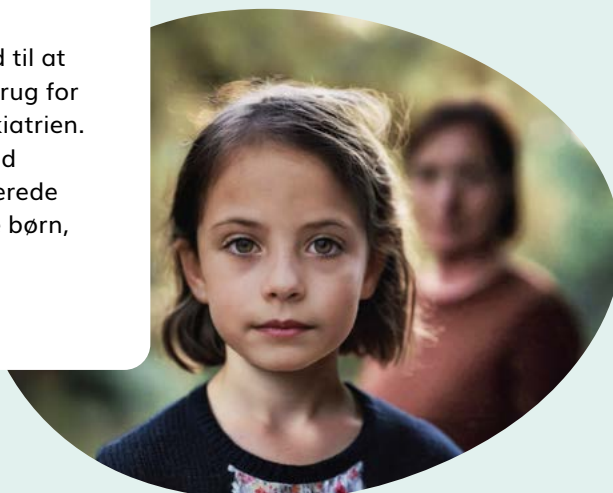
Let adgang til hurtig og effektiv hjælp

75 procent af de forældre, vi har spurgt, får ingen hjælp fra hverken regional psykiatri eller kommune til at navigere i sundhedssystemet. Det skaber store problemer for familierne, og det "opleves som et bjerg at bestige for en familie. Det skaber frustrationer, gråd og hårdt arbejde", som en forælder anfører.

Den manglende rådgivning skaber unødigt stress i familien, og det går potentielt ud over både barnets behandlingsforløb, forældrene og eventuelle søskende, ligesom det somme tider fører til, at en forælder må tage orlov for nærmest at være sagsbehandler eller projektleder i familiens søgen efter den rette hjælp.

Derfor skal der etableres et lettilgængeligt behandlingstilbud, hvor familier med børn med tydelige symptomer på psykisk mistrivsel kan få en hurtig afklaring på, hvor deres barn kan få den behandling, det har brug for; hvor familierne selv kan henvende sig, og som indeholder et tilbud om evidensbaseret behandling.

Et lettilgængeligt behandlingstilbud kan være med til at forebygge, at børnene får det så skidt, at de har brug for specialiseret behandling i børne- og ungdomspsykiatrien. Samtidig skal det lettilgængelige behandlingstilbud være den hurtige vej til den rette og højt specialiserede behandling i børne- og ungdomspsykiatrien for de børn, der har brug for det.



Giv børn og unge ret til god behandling

Vi skal have mere evidens i den behandling, der tilbydes børn og unge. Det står klart, når knap halvdelen af forældrene angiver, at den hjælp, deres børn er blevet tilbudt, enten ikke havde effekt eller havde skadelig effekt. Det vidner om den store forskel, der er på den hjælp, man får tilbudt, når man som familie har et barn, der rammes af psykisk sygdom. Der findes behandlingsmetoder, vi ved virker, men de er ikke tilgængelige i dag.

Psykiatrifonden foreslår derfor at indføre ret til behandling under udredning i børne- og ungdomspsykiatrien. Den nye behandlingsret skal sikre, at behandling igangsættes hurtigst muligt, og afhjælpe, at børn og unges symptomer forværres under udredning.

En ny behandlingsret vil løfte behandlingen af børn og unge på to afgørende måder. For det første vil det hurtigt og effektivt sikre, at børnene modtager et minimum af behandling i psykiatrien. For det andet vil det tiltrække flere psykiatere og bremse børne- og ungdomspsykiatriens medarbejderflugt. "Manglende mulighed for at behandle" er ifølge en undersøgelse fra Overlægeforeningen blandt de primære årsager til, at psykiaterne forlader den regionale hospitalspsykiatri, og i toppen over forhold, der kunne få dem til at vende tilbage.

Vi ved fra dansk forskning, at modulbaseret kognitiv adfærdsterapi, tilpasset det enkelte barns vanskeligheder, har positiv effekt på børn med psykiske lidelser på tværs af sværhedsgrad og diagnoser. Kognitiv adfærdsterapi kunne dermed være udgangspunkt for den behandling, der skal indeholdes i den nye behandlingsret.



” Jeg giver ikke op. Jeg ved godt, at jeg er ressourcestærk, og at jeg derfor bedre kan få hjælp. Men det efterlader så et vigtigt spørgsmål: Hvad med alle de forældre, der er mindre ressourcestærke?”

En vals med sten i skoen

” Mange tager mig ikke alvorligt, føler jeg

” I børnehaven sagde de, at de aldrig havde haft sådan et barn før. Det var ret hårdt at høre ...

Man har det aldrig bedre end det af sine børn, der har det værst

” Det har været en kamp at komme igennem systemerne, og det har været meget svært at finde ud af, hvem man skal henvende sig til. Tiden, fra mistrivsel konstateres, til der bliver ageret, er så lang, at især vores ene datters situation er væsentligt forværret, i forhold til hvad vi tror den kunne have været, hvis vi hurtigere havde fået støtte og hjælp.

” For mig er det meget klart, at der skal handles på flere forskellige niveauer.

Mor, nu kan jeg ikke mere

” Det er grundlæggende utrygt, at jeg slet ikke kan få nogen hjælp. Jeg prøver at gribe ethvert strå.

” Man kan se på folk, når de tænker: 'Hold kæft en møgunge.' For de ved jo ikke, at Aya har de her lidelser. Hvad siger man til de folk, der tænker, at jeg bare skal få styr på mit barn?

” Det har været ni år i helvede med mistro og en følelse af ikke at blive hørt.

” Det er uforudsigeligt. Forvent ikke noget – selvom du har brug for hjælp.

Redigering:
Sarah Boss, Daniel Weber og
Anne-Marie Mohr Nielsen,
Psykiatrifonden

Layout:
Lisa Haglund Lang

Udgivelsesår 2023

Psykisk sygdom må ikke ødelægge liv

Vi vil skabe en psykiatri i verdensklasse til gavn for både børn og voksne med psykisk sygdom – og deres pårørende. I år har vi særlig fokus på børn og unge, og du kan hjælpe os med at nå ét barn mere. I tide.

Psykiatrifonden er en privat, sygdomsbekæmpende organisation. Vi kæmper for, at alle mennesker med psykisk sygdom og de, som er i risiko for at få det, mødes med forståelse og får den hjælp og rådgivning, de har brug for. I tide.

Tlf. 3929 3909
psykiatrifonden.dk

psykiatri
fonden 