

# Psychosocial belastning blandt forældre til kronisk syge børn



University of Aarhus  
Department of psychology

Phd Klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir

Iceland's University Hospital, Department of  
pediatrics

*Sjældne Familiedage: Konference*  
Taastrup 08.05.2013

# Definitioner

- Kronisk sygdom er ”en lægeligt konstateret lidelse med en varighed på 6 måneder eller mere, som viser lille ændring eller langsom progression” (Williams, 1997)
- Begreberne ’sygdom’ og ’lidelse’
- Begreberne ’tegn’ og ’symptom’

## Sygdommens påvirkning

- Det biologiske domæn
- Det sociale domæn
- Det følelsesmæssige
- Det adfærdsmæssige

University of Aarhus  
Department of psychology



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics



Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdóttir

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Stress – fortolkning- mestring

- Individuelle forskelle i oplevelsen af stress
- Oplevelsen af stress kan ændres over tid
- Fortolkning  mestring  stress
- Mestring en dynamisk proces
- Problemfokuseret mestring
- Emotionsfokuseret mestring

University of Aarhus  
Department of psychology

Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics



Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdóttir

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Social støtte og familie-system perspektivet

- Hvad er social støtte
- Modtaget støtte (stødpude modellen)
- Oplevet støtte (direkte effekt model)
- Familien som et system – enhver del af systemet påvirker de andre dele
- Systemer og homeostasis
- Sygdom forstyrrer denne homeostasis
- Udgangspunkt i familiens situation her og nu

University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Mit Phd projekt

## Baggrunden for undersøgelsen

- Stort antal børn i den vesterne verden kæmper med kronisk sygdom og langt de fleste har familie der også bliver påvirket
- Flere overlever p.g.a. øget viden og teknologiske fremskridt i diagnosticerings processen og behandlingen af de forskellige sygdomme
- Ændringer i sundhedssystemet hvor plejen i større grad nu foregår i familiens hjem

University of Aarhus  
Department of psychology

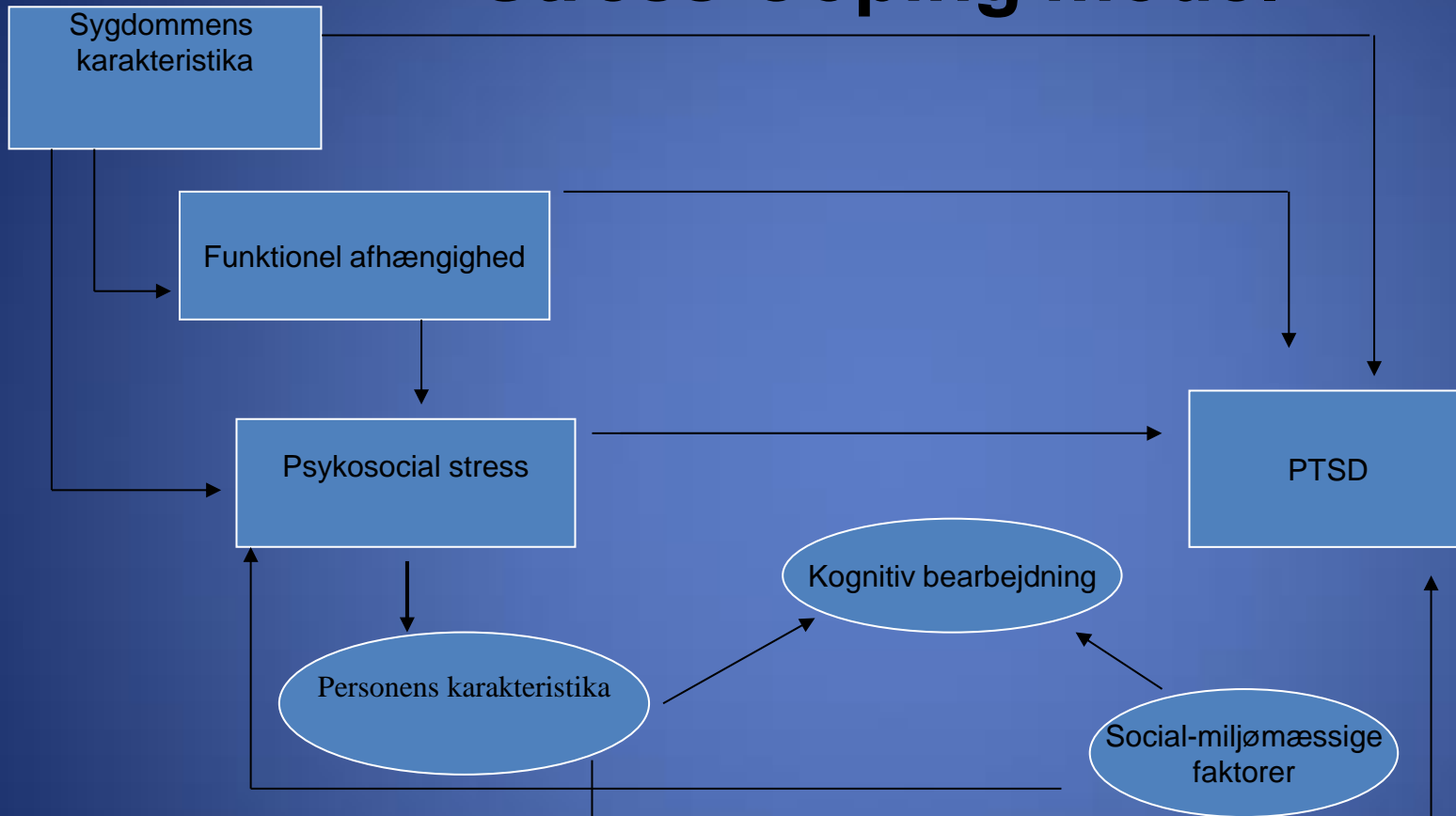
Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics



Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Wallander & Varni's (1998) 'Disease-disability Stress Coping model'



University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdóttir



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Posttraumatisk Stress Forstyrrelse (PTSD)- Diagnostiske kriteria

## A-Kriteriet

Tilstedeværelsen af en traumatisk begivenhed  
Oplevelsen af intens frygt , hjælpeløshed eller rædsel

## B- Kriteriet

Mindst 1 indvaderende symptom

## C-Kriteriet

Mindst 3 undgåelses symptomer

## D-Kriteriet

Mindst 2 vagtsomheds symptomer

## E-Kriteriet

Varighed af symptomer > 1 måned

## F-Kriteriet

Belastende symptomer der forstyrrer personens funktion

University of Aarhus  
Department of psychology

Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir



Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Deltagere og måleinstrumenter

135 forældre (69.6% mødre) til 101 'sjældne børn' (SB)

200 forældre (69% mødre) til 147 'gigtramte børn' (GB)

175 forældre (66.9% mødre) til 130 'hjertebørn' (HB)

## Måling af risikofaktorer

- Måleinstrument med 46 spørgsmål udviklet til undersøgelsens formål –måler baggrunds- og sygdomsvariabler, evt., stressorer samt evt., tidligere traumer.

## Måling af beskyttende faktorer

- Socio-økologiske faktorer - CSS, FFS, SDQ
- Kognitiv processing - IFS, CSQ
- Intrapersonelle faktorer - RAAS-R, AS/CPS, WAS

## Måling af belastningsgrad

- The Harvard Trauma Questionnaire (HTQ)
- Trauma Symptom Checklist-23 (TSC-23)

University of Aarhus  
Department of psychology

Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics



Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdóttir

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013



# Sygdomskarakteristik

Sygdommen er synlig,  
Sygdommen medfører fysisk handikap,  
Sygdommen medfører psykisk handikap  
Sygdommen er fremadskridende

Sygdomskarakteristik	Sjældne børn	Gigtramte børn	Hjertebørn
Ingen af karakteristikerne	9%	26%	35%
En af karakteristikerne	22%	21%	21%
To af karakteristikerne	26%	22%	16%
Tre af karakteristikerne	26%	24%	20%
Fire af karakteristikerne	17%	7%	8%

University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Resultater

- Tiden der gik fra symptom debut indtil diagnosen blev stillet  
27 mdr > 10 mdr > 2 mdr
- Tiden siden diagnosen blev stillet  
5 år og 4.6 år < 7.9 år
- Barnets funktionelle afhængighed og graden af nedsat funktion  
67% > 30% og 27%
- Sygdoms-relateret daglig pleje
- Antal og længde af indlæggelser

University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Tidligere traumer

- Forældrene i alle sygdomsgrupper havde oplevet i gennemsnit 1.3 tidligere traumer
- De fleste nævnte pludselig opstået død af nogen kær (49%), ulykker (19.4%), det at være vidne til at nogen blev skadet eller truet på livet (19.4%)  
Most frequently reported traumatic events
- De færreste nævnte naturkatastrofer (1%), krig (1.4%) og voldtægt (2.8%)

University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Resultater

## Intrapersonelle faktorer

- Tilknytningsstil
- Antagelser om verden

## Soco-miljømæssige faktorer

- Oplevet social støtte både på diagnose- og undersøgelses tidspunktet
- Det syge barns samlede vanskeligheder
- Det syge barns adfærds vanskeligheder
- Det syge barns sociale vanskeligheder
- Det syge barns hyperaktivitet og koncentration end børn med gigt
- Det syge barns følelsesmæssige vanskeligheder

University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir



Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Resultater

## Fortolkning og mestring

- Sygdommens påvirkning på familien
- Undgåelsesmestring
- Følelsesmæssig mestring

## Forældre belastning

- SB = 8.7% PTSD, 22.8% subklinisk PTSD
- GB = 5.8% PTSD, 19.5% subklinisk PTSD
- HB = 5.1% PTSD, 18.4% subklinisk PTSD

## HTQ total M = 49.5 (SD 14.1)

- SB = M = 53.4 (14.7)
- GB = M = 48.3 (14.1)
- HB = M = 47.8 (13.3)

University of Aarhus  
Department of psychology


Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics



Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdóttir

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013

# Faktorer der forudsiger PTSD

SB	HB	GB group
$F_{16,118} = 14.97$ $p < .0001$	$F_{10,164} = 14.80$ $p < .0001$	$F_{11,188} = 13.74$ $p < .0001$
Arbejdsstatus Uddannelse Nuværende hjælpeløshed og kontroltab Tidligere voldtægt Antagelsen om egen held* Ængstelig tilknytningsstil Følelsesmæssig mestring*  Adj. $R^2 = .300$	Civilstand Alder Årlig indkomst Nuværende hjælpeløshed og kontroltab Antagelsen om eget selvværd Tilskrivelsen af årsag** Tilskrivelsen af erindringer* Barnets samlede vanskeligheder*** Følelsesmæssig mestring* Familie påvirkningen*	Årlig indkomst Arbejdsstatus Psykisk nedsat funktion* Tid fra diagnosen* Fremadskridende sygdom* Tidligere sexuel misbrug** Angsten for at barnet vil kunne dø WAS styrbarhed (control)*** Ængstelig tilknytningsstil*** Tilskrivelsen af årsag* Barnet er hyperaktivt/opmærksomhedsforstyrret*
University of Aarhus Department of psychology	Adj. $R^2 = .442$	Adj. $R^2 = .413$
 Iceland's University Hospital Department of pediatrics		

# Konklusioner

- Forekomsten af PTSD i de 3 grupper forældre lignede dem man har set i forskning af personer der har været udsat for forskellige slags naturkatastrofer (Norris, 1992).
- Forekomsten hos de sjældne forældre nærmede sig 10% hvilket er sammenligneligt med hvad er set blandt forældre af kræftramte børn (e.g. Kazak et al., 1997)
- De sjældne forældre viste sig at være mere belastede end forældre til gigtramte børn og hjertebørn – evt., p.g.a. mindre oplevet social støtte, mere komplekse sygdomme og sammensat problematik og mindre viden og forståelse for sygdommen i samfundet

University of Aarhus  
Department of psychology

Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013



# Fagfolks udfordring

1. At tage en god anamnese
2. At få forældrene til at prioritere og tale om sine følelser og behov når de befinder sig i en krisesituation og barnets sygdom og behandling fylder det hele
3. Være bevidst om det store overlap mellem fysiske og psykiske symptomer – differentiell diagnostik
4. Være bevidst om evt. komorbiditet da PTSD står ikke nødvendigvis alene
5. At være bevidst om udviklingsmæssige faktorer betydning for den måde traumet opleves og hvordan symptomerne kommer til udtryk på

University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir

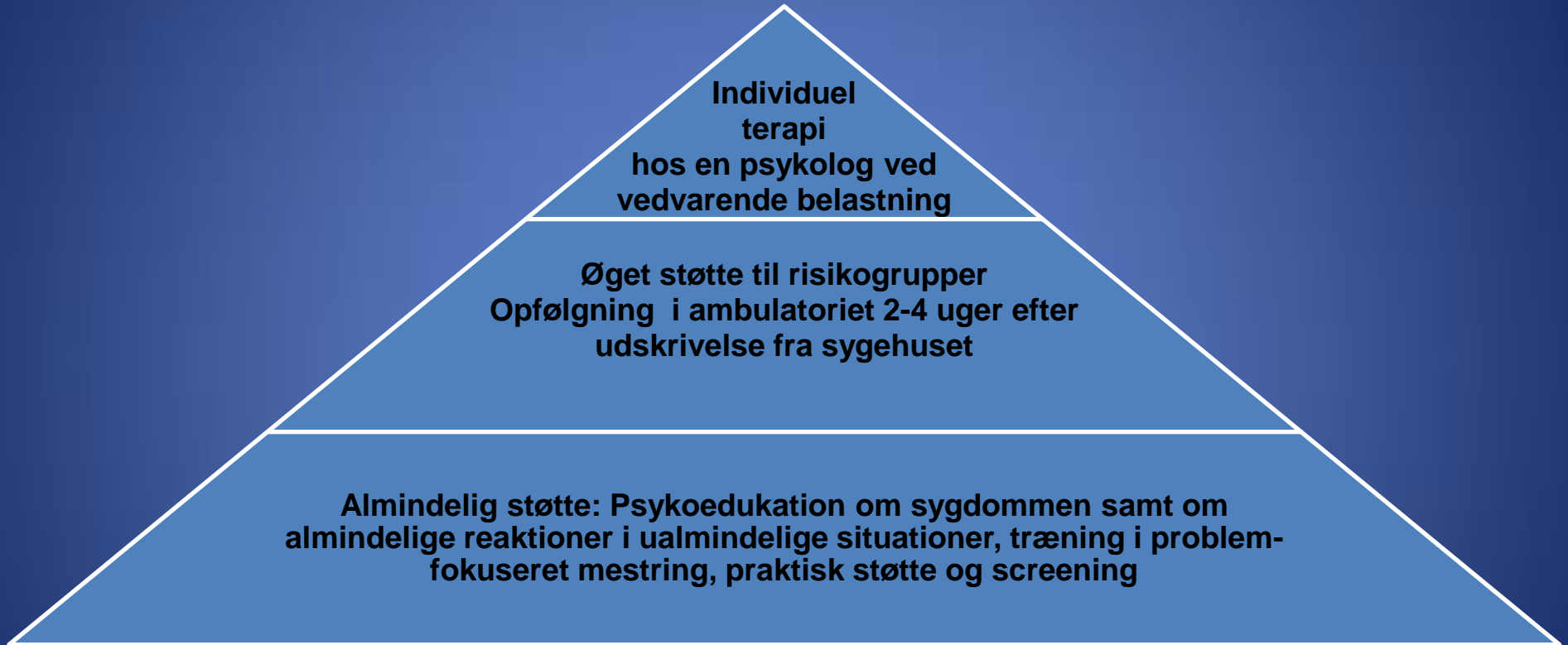


Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013



# Indikationer og Intervention




University of Aarhus  
Department of psychology

Phd klinisk psykolog  
Drifa Björk Gudmundsdottir

Iceland's University Hospital  
Department of pediatrics

Sjældne Familiedage: Konference  
Taastrup 08.05.2013





Med den rigtige støtte og forståelse fra samfundet, samt egen forståelse for, at ens tanker og følelser der godt kan være skræmmende, i realiteten er normale reaktioner på en ekstraordinær erfaring må vi håbe at de fleste forældre med tiden vil komme til at føle den ro i sindet som denne billede symboliserer

Tak for at I lyttede!