

Psykisk sygdom rammer hele familien – det gør stigma også!

Resultater fra The Danish High Risk and Resilience Study og
perspektiver for fremtiden

Speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri

Professor, overlæge, Phd

Anne A. E. Thorup

PC København/BUC RHP og KU

The Danish High Risk and Resilience Study - VIA 7



Hvem er jeg?

- The Danish High Risk and Resilience Study: når mor eller far har en psykisk sygdom

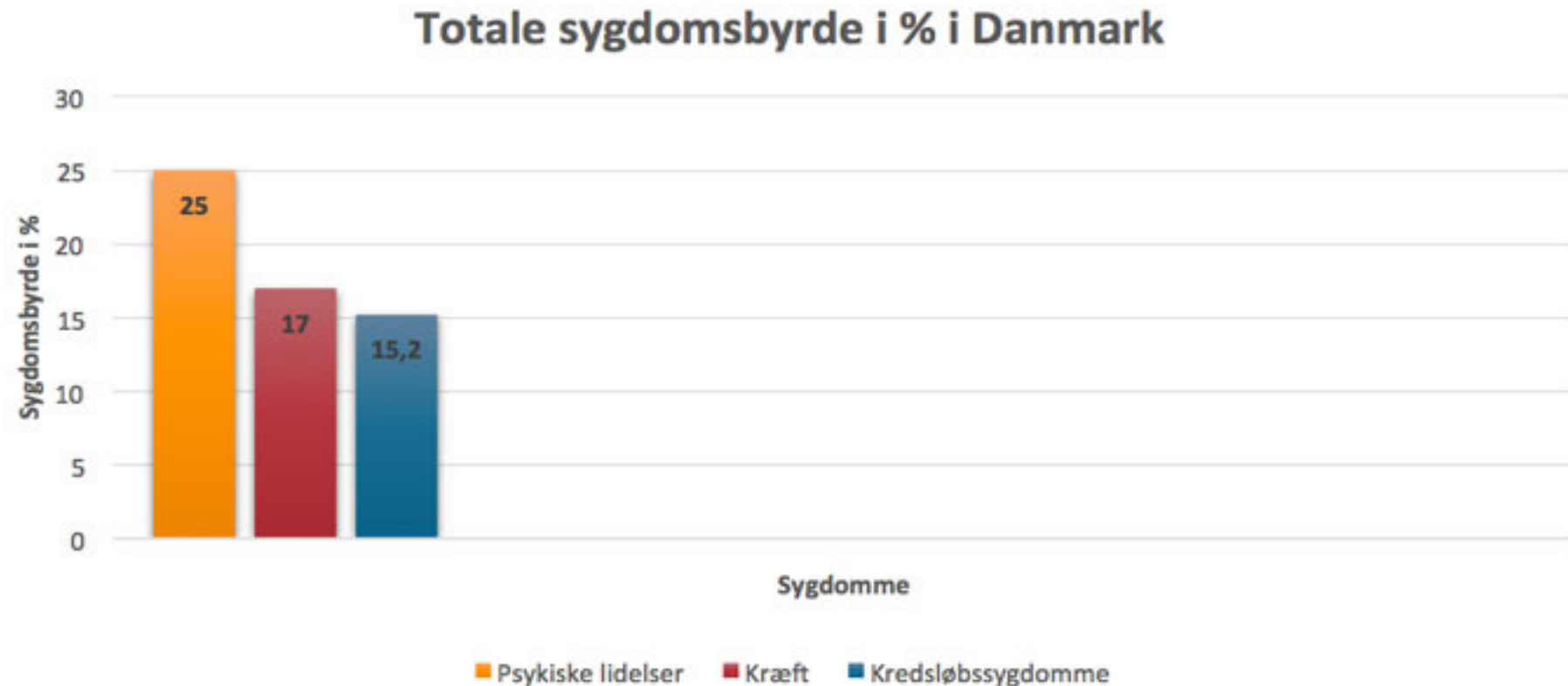


- Bog om børn og unges mentale sundhed

Disposition

- Børns udvikling og hvordan opstår psykisk sygdom?
- Hvad betyder psykisk sygdom hos en forælder for forældreopgaverne og familielivet?
- Hvordan påvirker psykisk sygdom hos forældrene børnene?
- Hvad kan vi gøre – perspektiver for forebyggelse
- Børn og unge i Danmark: trivsel og mistrivsel

Psykkiske sygdomme er almindelige!

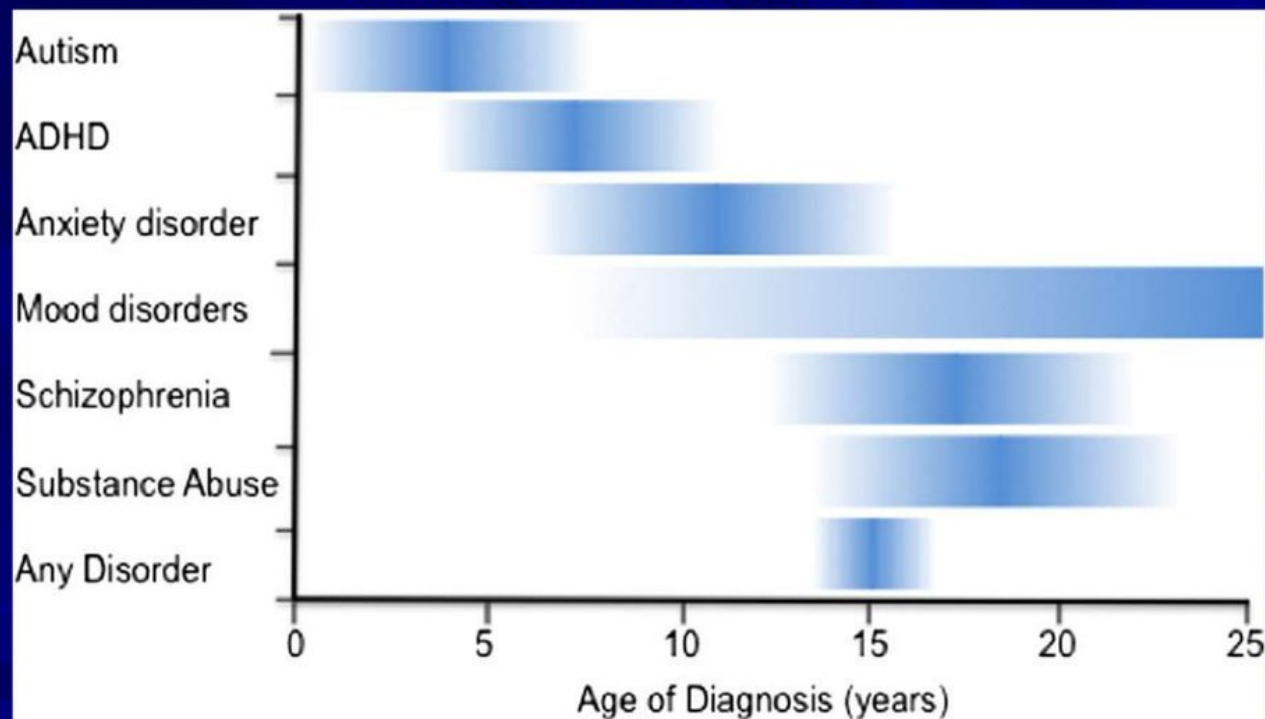


Angst (13%) og depression (14%) af alle ambulante besøg i psykiatrien, man langt flere behandles hos egen læge, psykologer osv.

Øvrige diagnoser er skizofreni, bipolar sygdom og personlighedsforstyrrelser

Psykisk sykdom debutterer tidlig i livet

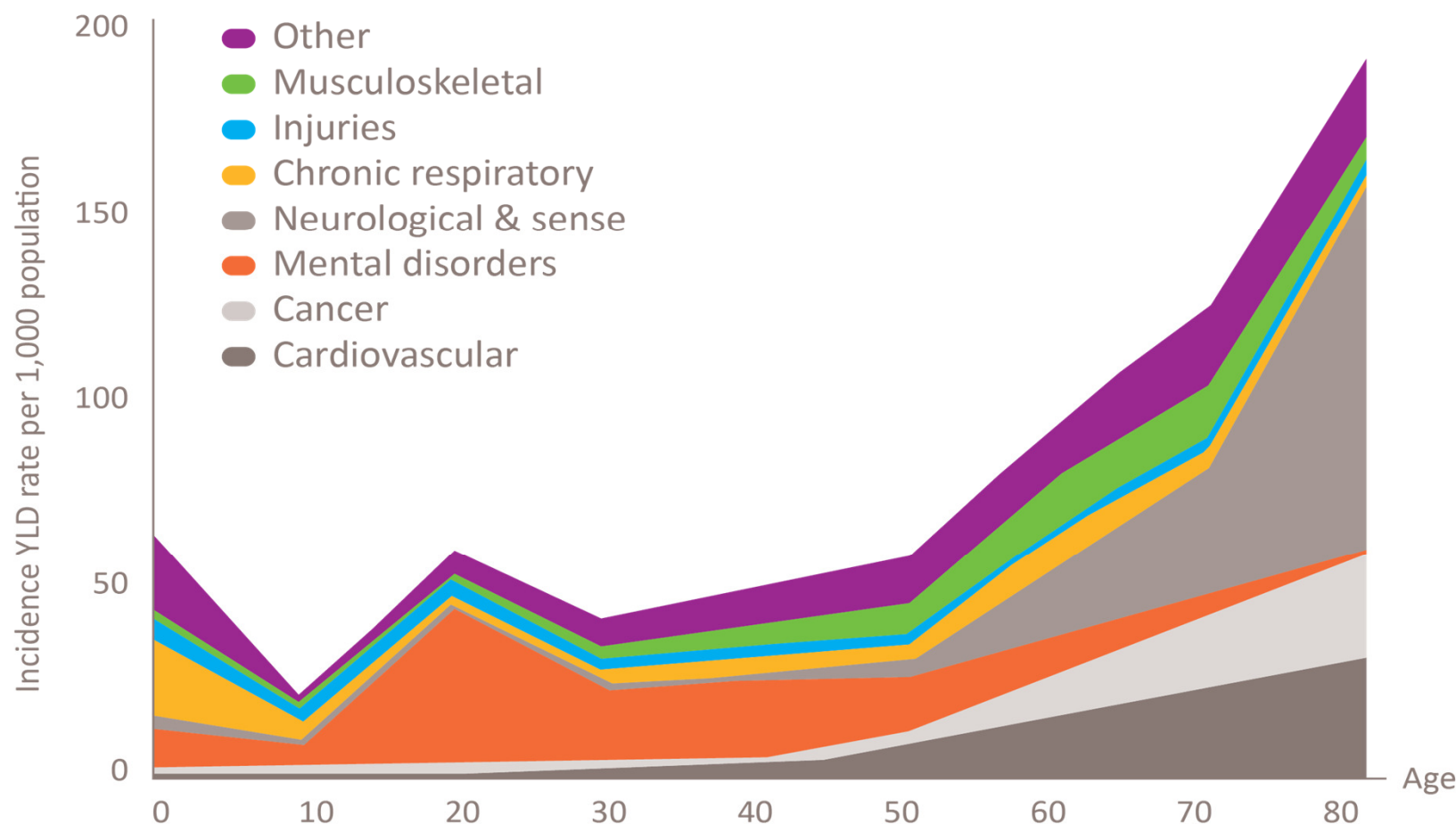
Age of onset and peak of mental disorders



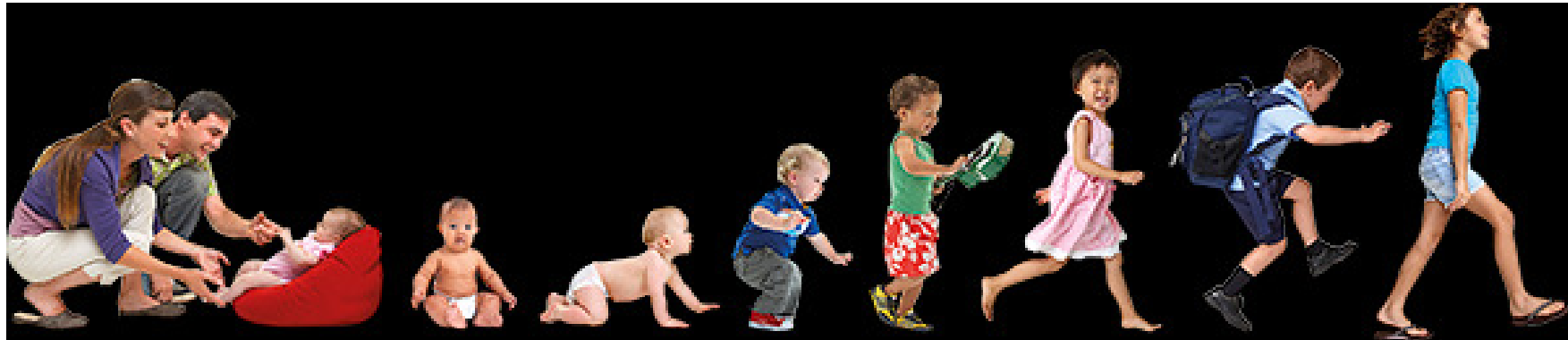
Nat Rev Neurosci (2), & 2008

Psykisk sykdom debuterer tidlig i livet

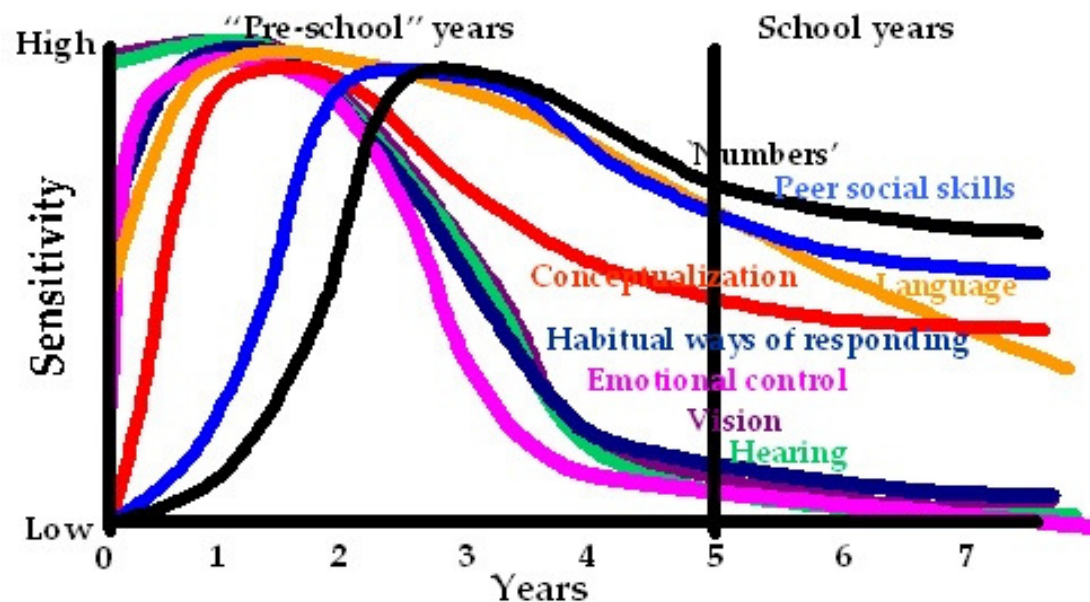
Global burden of disease in different age groups (YLD)



Udviklingsperspektivet – alder betyder noget!

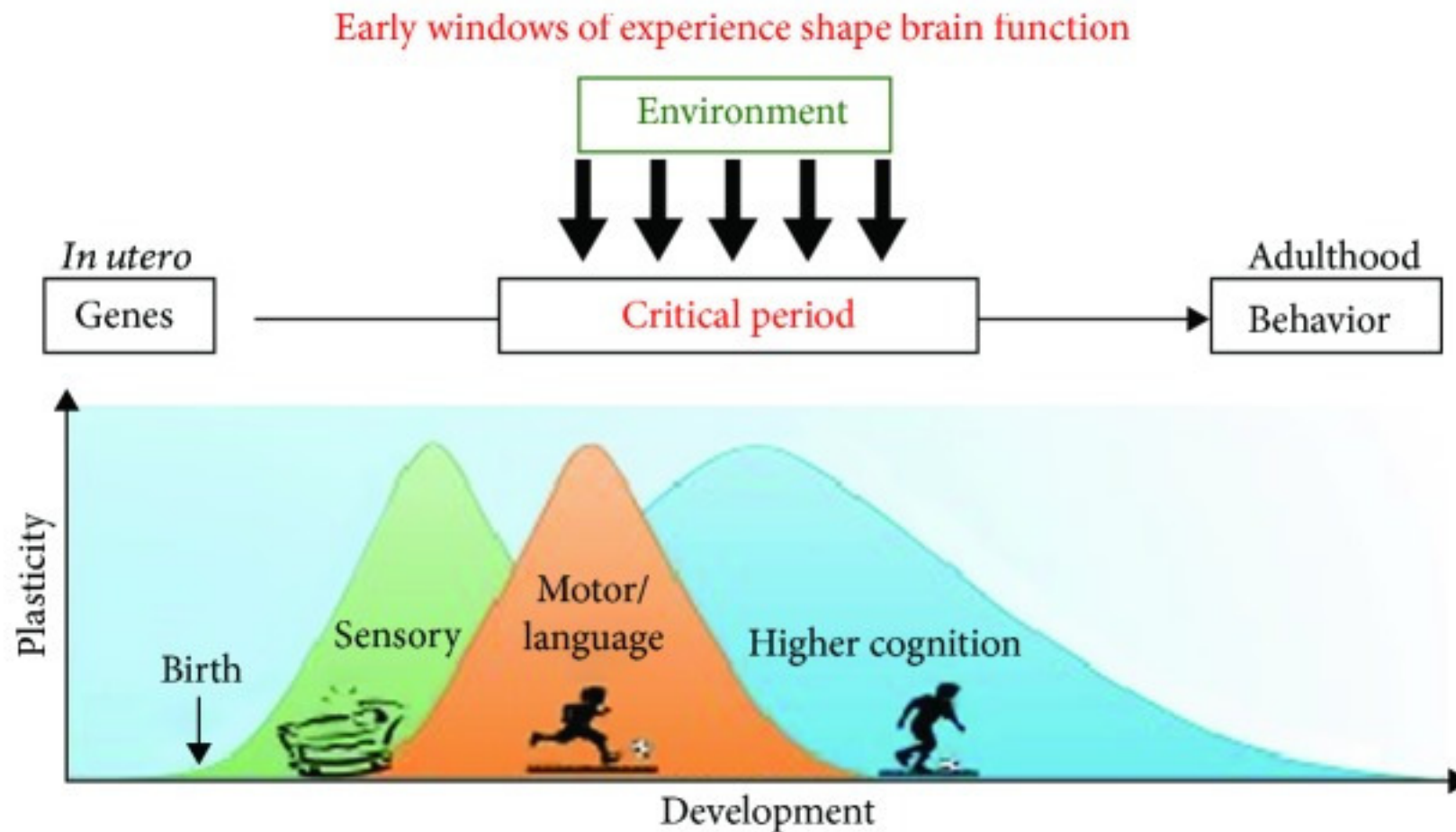


'Sensitive periods' in early brain development

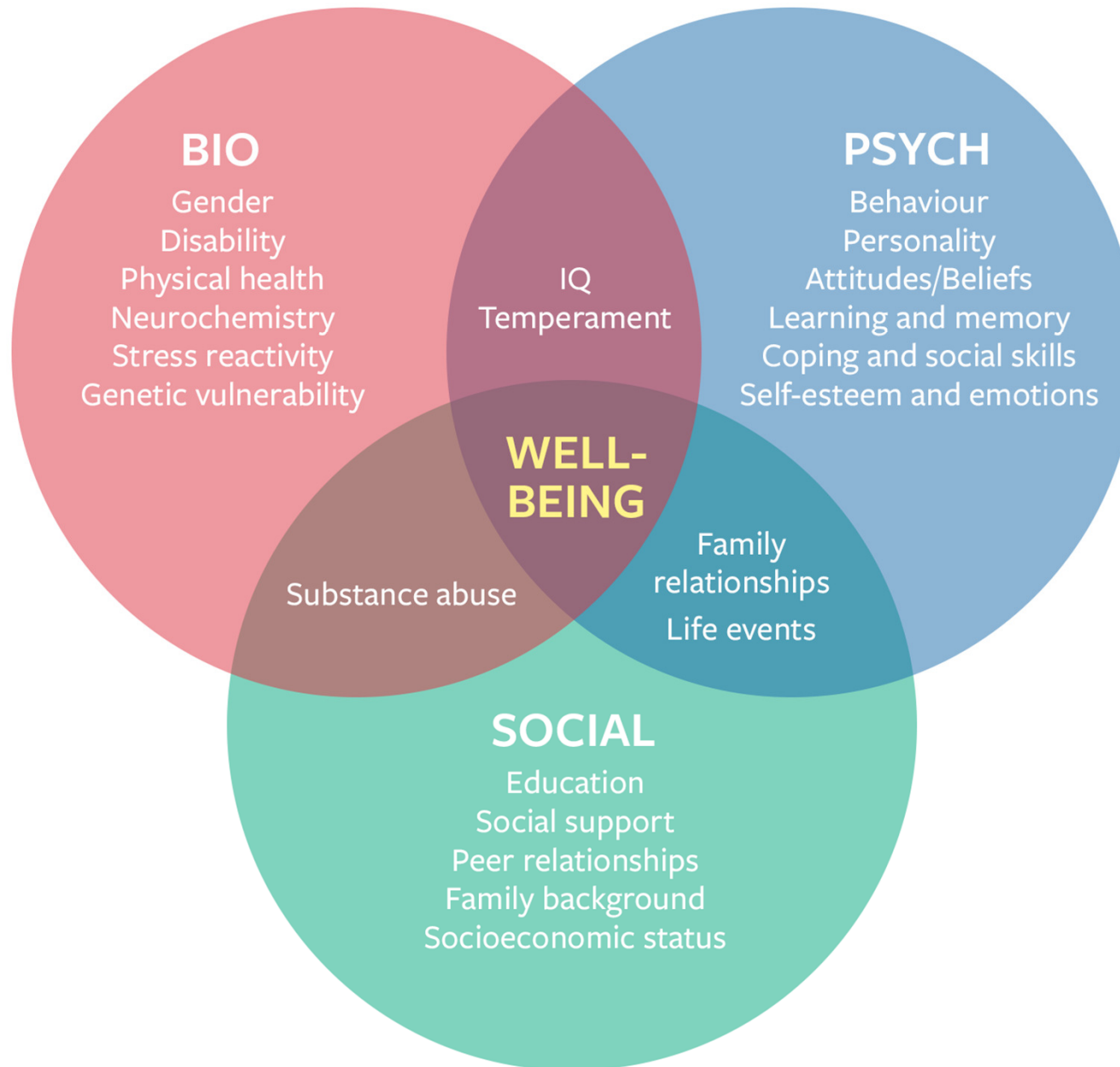


Graph developed by Council for Early Child Development (ref: Nash, 1997; *Early Years Study*, 1999; Shonkoff, 2000.)

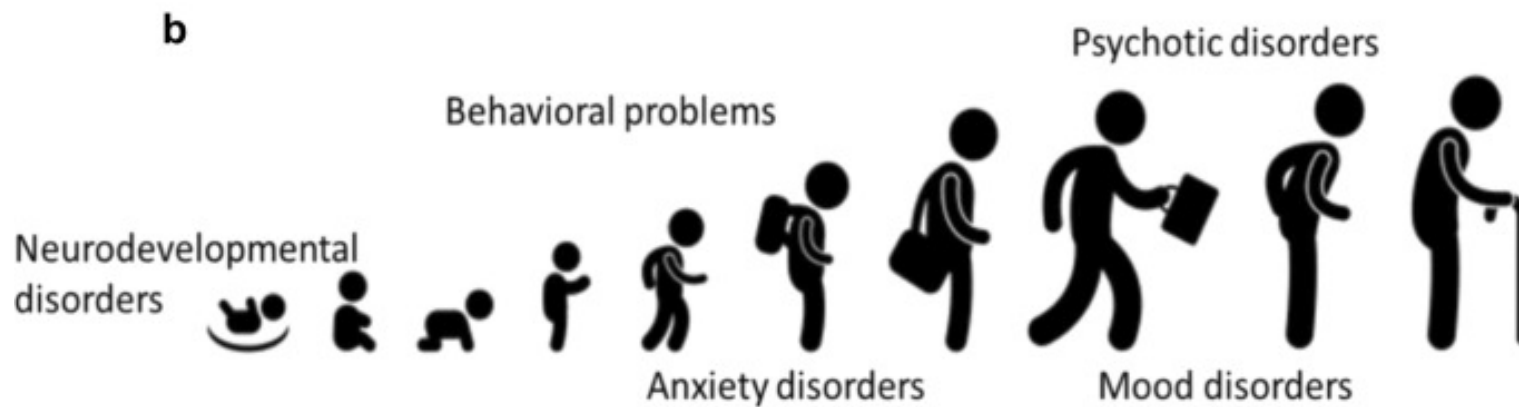
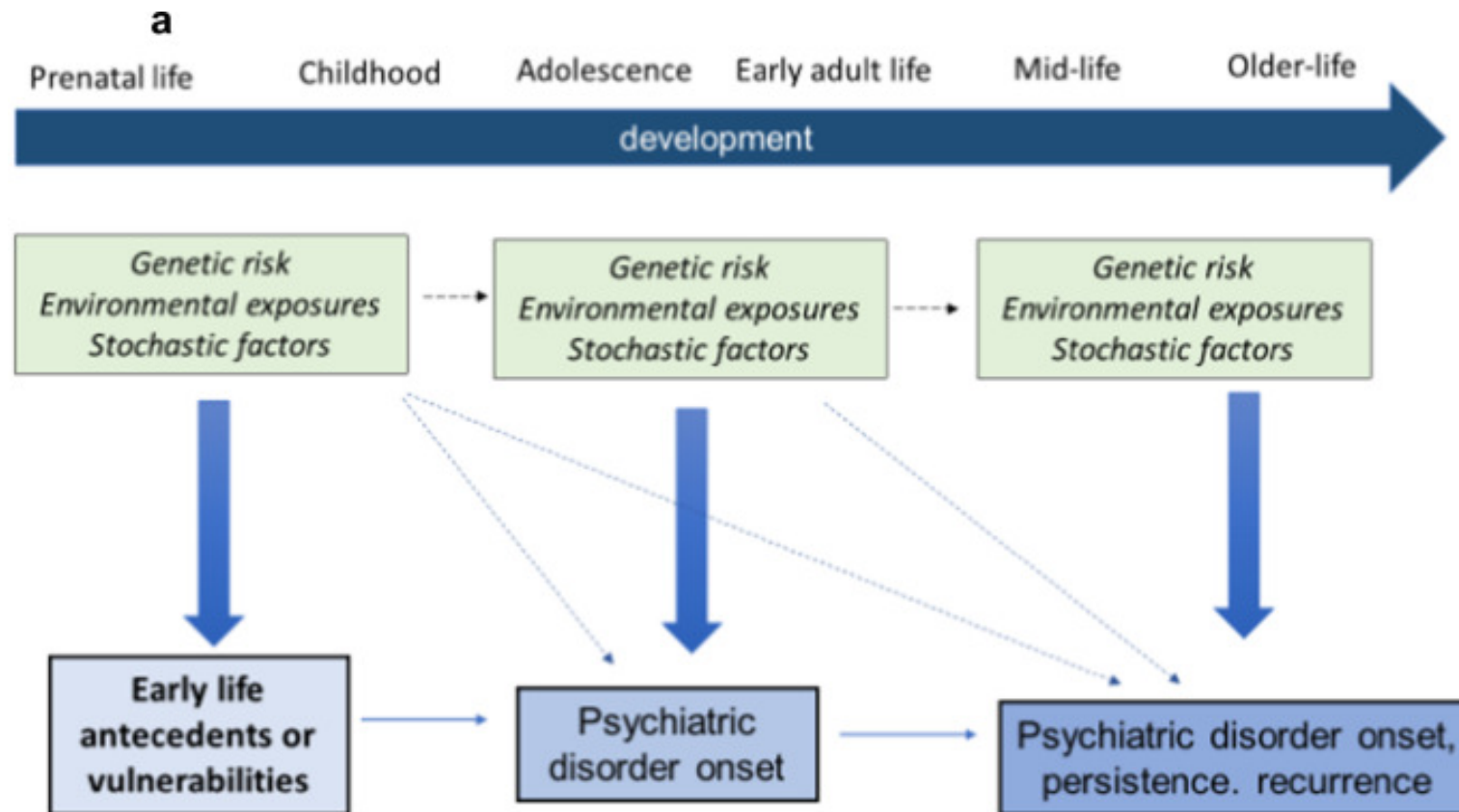
Hjernens udvikling er afhængig af input fra omgivelserne



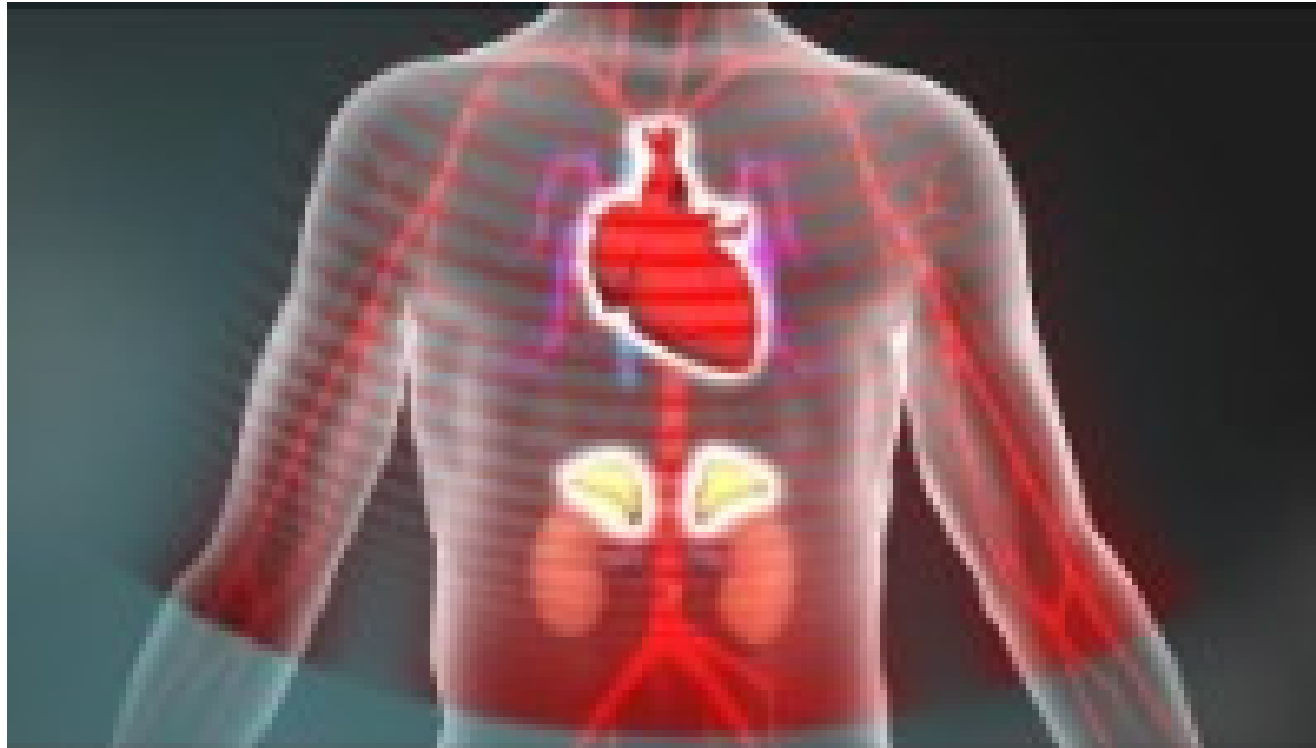
Bio-psyko-sociale model



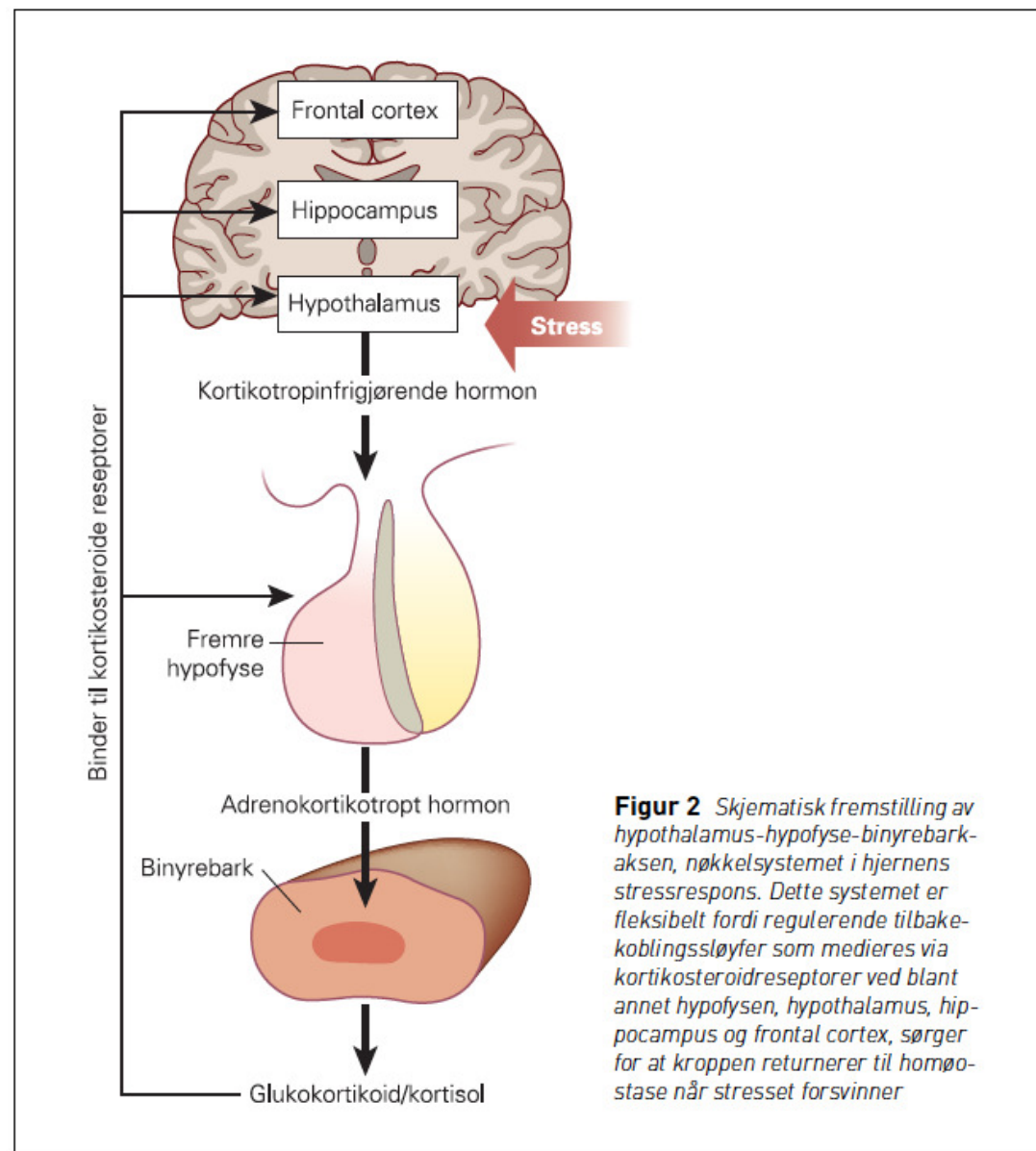
I et livsperspektiv



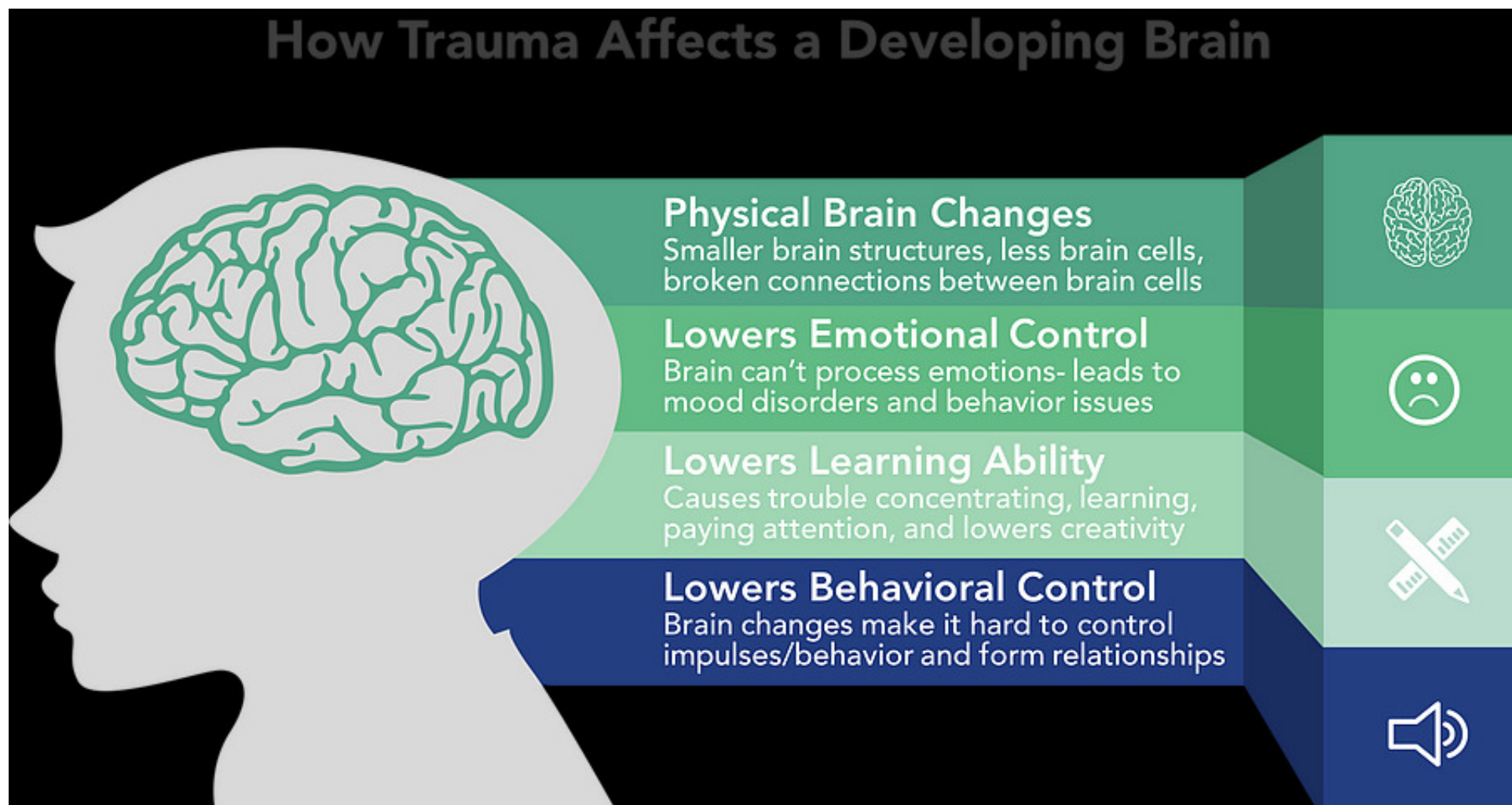
Traumer påvirker hjernens udvikling



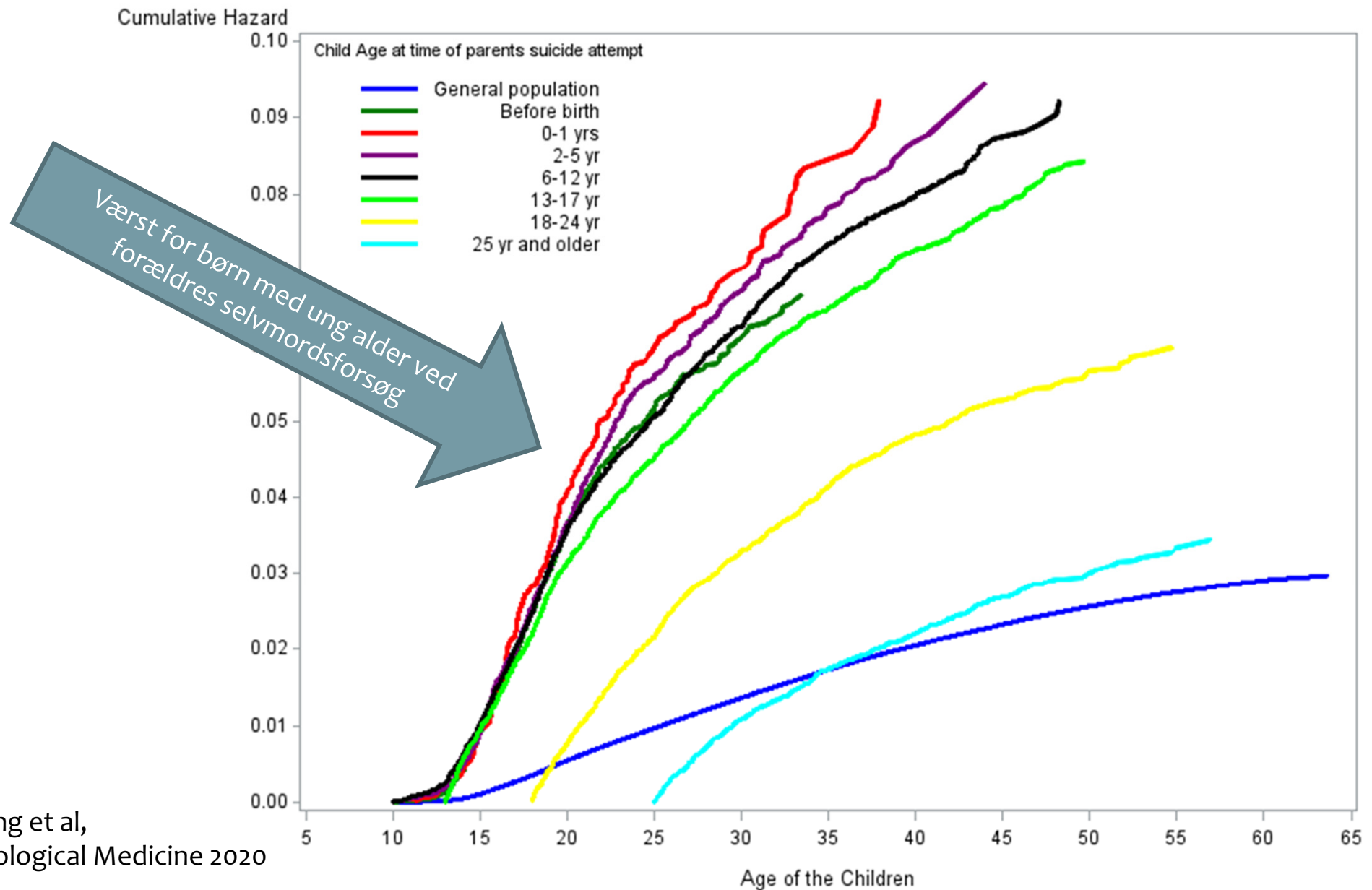
Hvordan påvirker risikofaktorer hjernen?



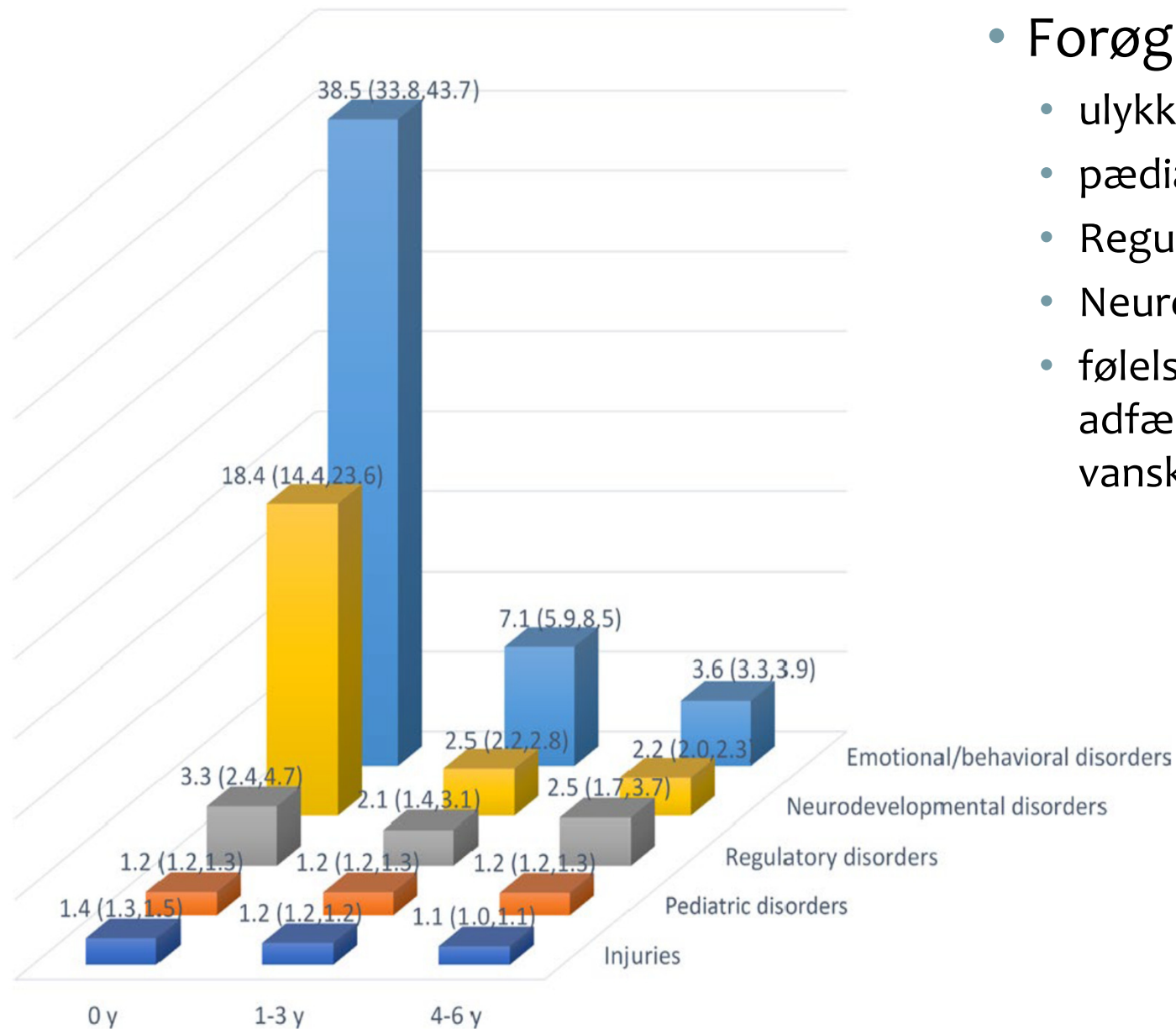
Traumer og stress og den udviklende hjerne



Selvmondsadfærd i to generationer

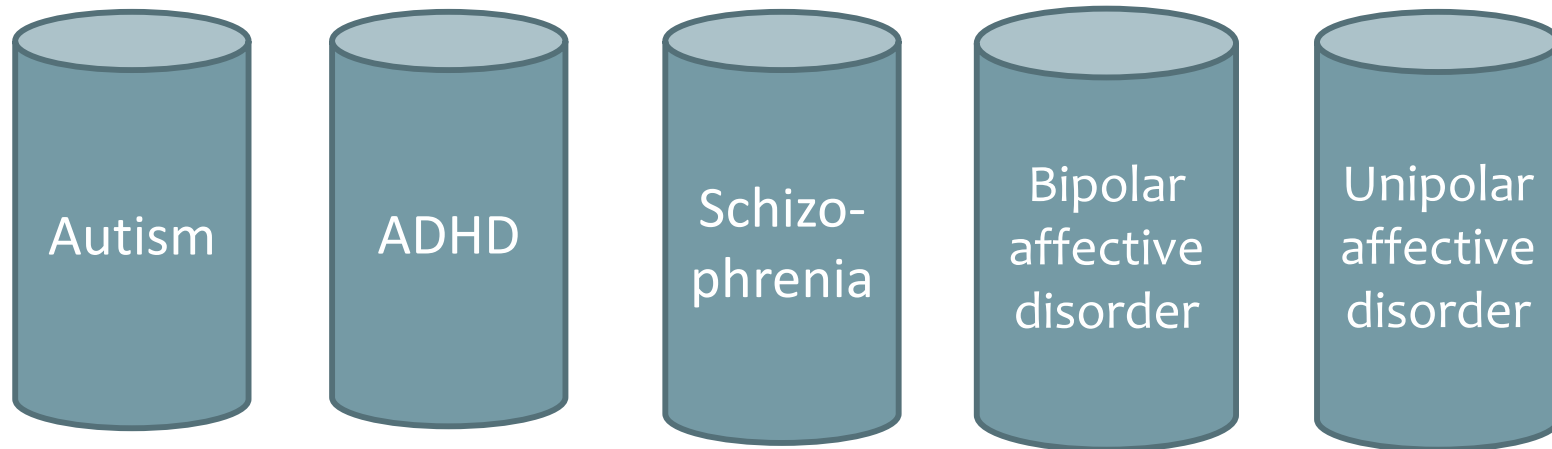


Børn med familiær risiko, 0-6 år



- Forøget risiko for
 - ulykker
 - pædiatriske diagnoser
 - Regulationsvanskeligheder
 - Neuroudviklingsforstyrrelser
 - følelsesmæssige og adfærdsmæssige vanskeligheder

Distinkte diagnostiske enheder



Mood

Cognitive processing

Psychosis

Mental retardation

**Bipolar
disorder**

Autism

ADHD

Schizophrenia

Depression

Panic

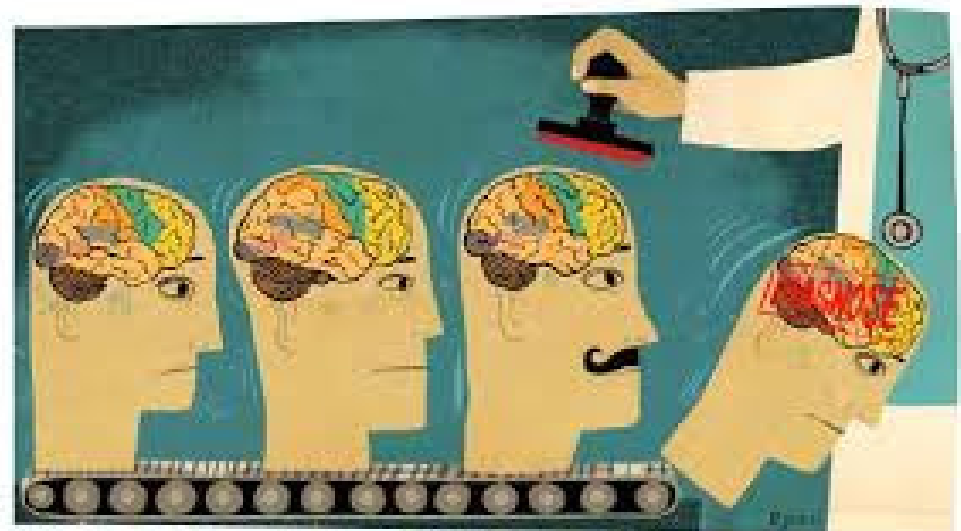
Volition

**Anxiety
disorders**

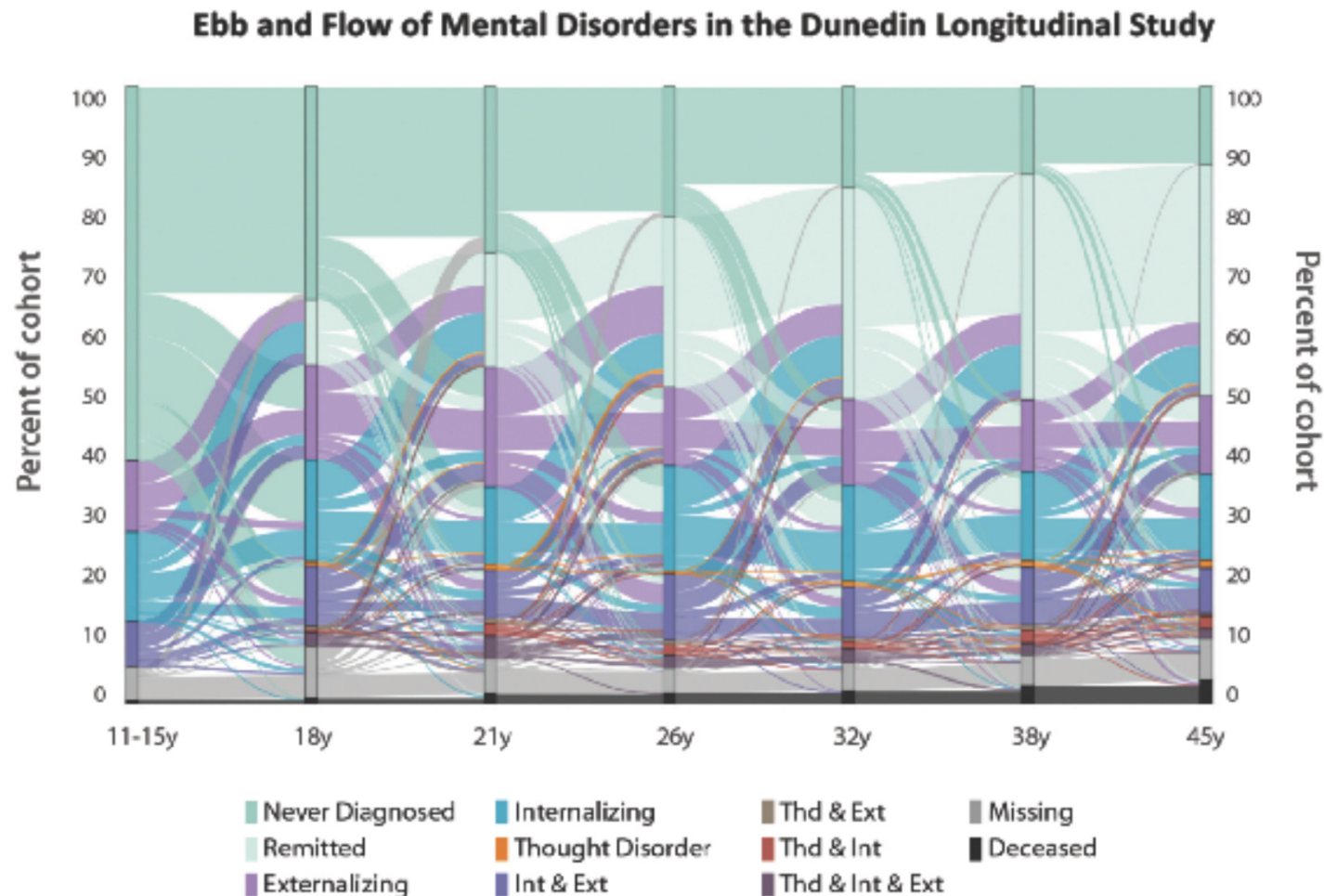
Anxiety

Diagnoser

- Diagnoser er (oftest) midlertidige
- Diagnoser kan ændre sig over tid
- Diagnoser beskriver IKKE hele menneskets personlighed eller egenskaber
- Tjek dine egne fordomme

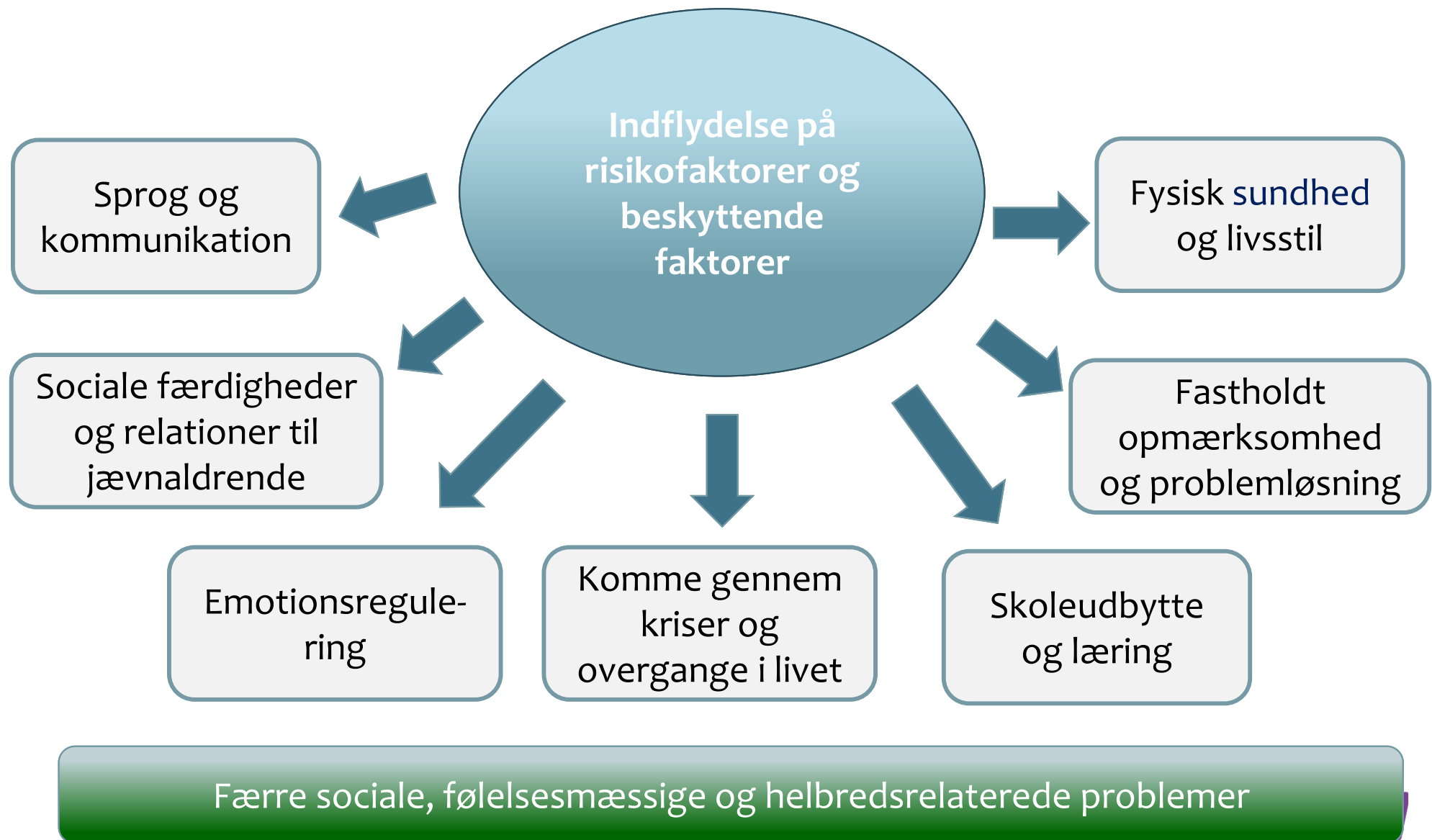


Psyisk sykdom gjennom livet

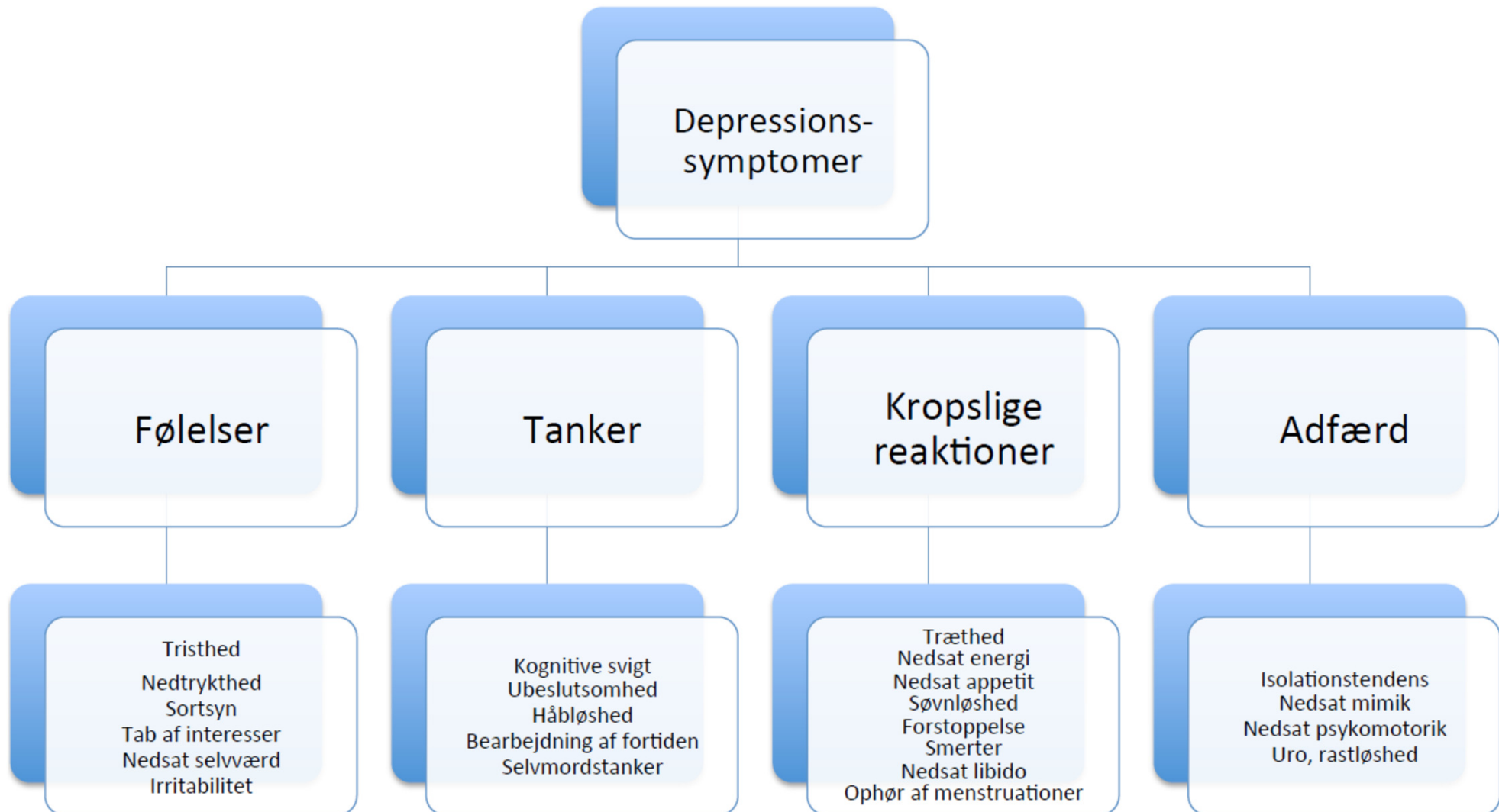


The Sankey diagram shows cohort members' shifting diagnoses from 1 assessment phase to the next, from ages 11 to 15 years to age 45 years. The colors on the horizontal bands divide the diagram into different psychiatric statuses, as indicated in the key. The heights of the horizontal bars show the prevalence of different statuses at each assessment age. Note that it is possible to follow groups across contiguous adjacent assessments, not across the entire panel. Information for the full cohort of 1037 participants.

Forældres gennemgribende indflydelse på barnet (inspireret af Triple P)



Depression hos voksne



Depression ift forældreopgaver

Eksekutivfunktion



Delt opmærksomhed



Fare for at barnet bliver en del af de psykotiske symptomer



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



Fælles for mange tilstande: påvirkning af kognitive funktioner og angst

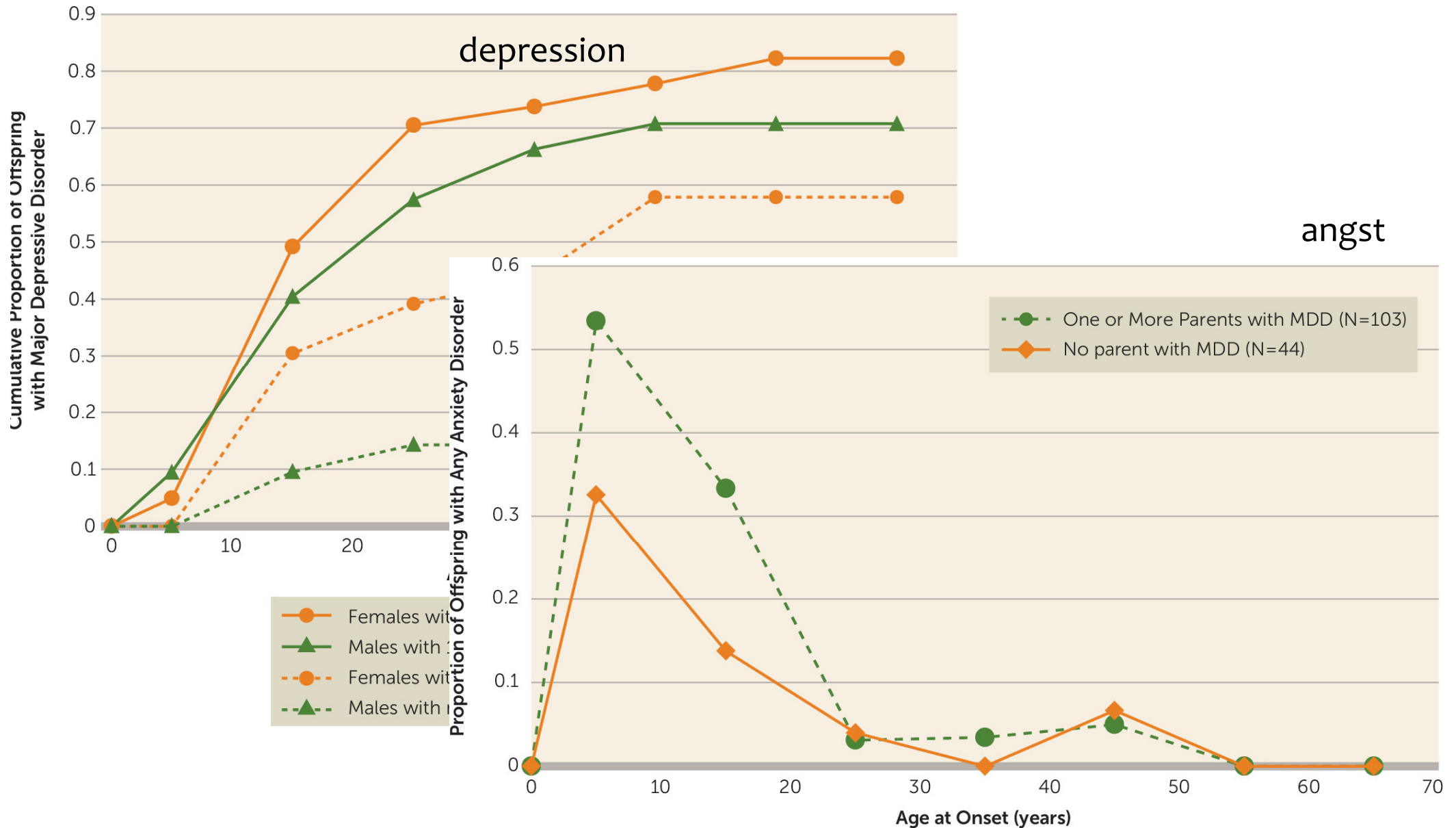


Fysiske (autonome) symptomer:
Angstanfald eller
Vedvarende angst

Forhindrer én i at tænke
klart og mentalisere

Er ikke farligt men meget
ubehageligt

Weissman et al, Am J Psych 2016b

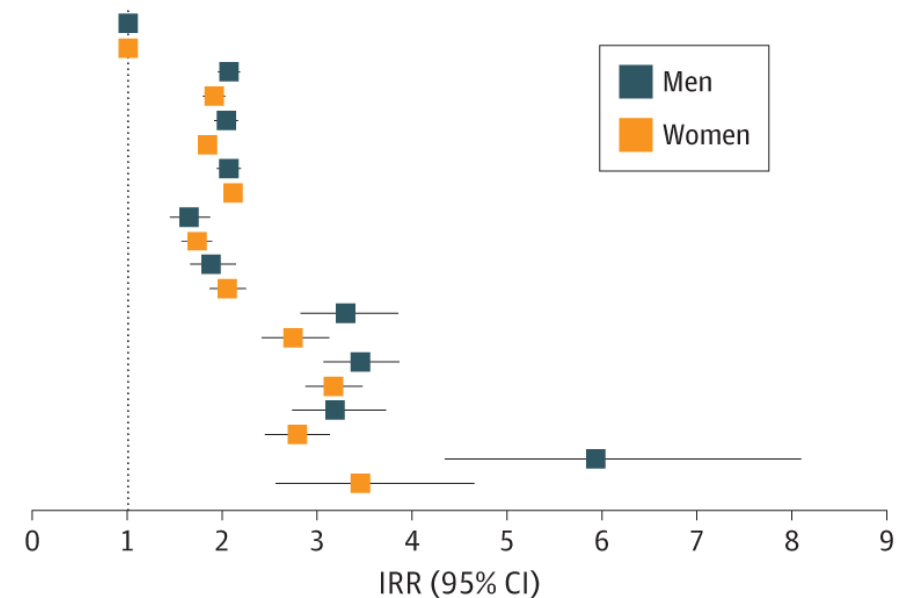


Arvelighed af depression,

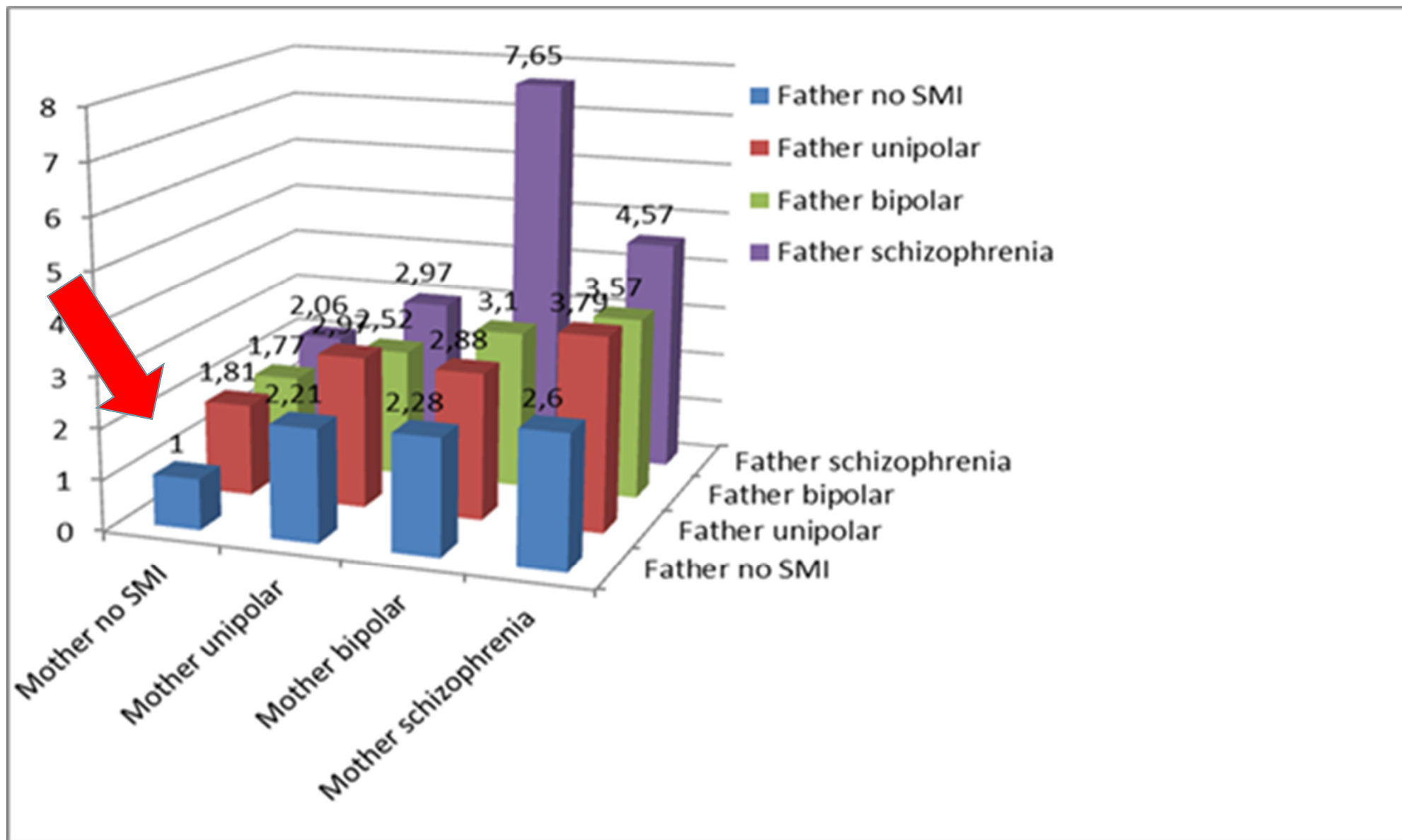
Gronemann et al Jama Psych 2023

Figure 2. Incidence Rate Ratios (IRRs) of Major Depression (MD) Among Individuals Exposed to Familial MD Compared With Individuals With No Exposure, Adjusted for Individual Age, Calendar Time, and Highest Attained Parental Education

MD Exposure	Men IRR (95% CI)	Women IRR (95% CI)
No family history	1 [Reference]	1 [Reference]
Maternal	2.1 (2.02-2.19)	1.99 (1.93-2.05)
Paternal	2.04 (1.94-2.15)	1.85 (1.78-1.93)
Full sibling	2.08 (1.97-2.19)	2.12 (2.04-2.20)
Paternal half-sibling	1.66 (1.48-1.86)	1.73 (1.60-1.88)
Maternal half-sibling	1.89 (1.68-2.12)	2.06 (1.89-2.23)
Both parents	3.31 (2.85-3.85)	2.76 (2.44-3.12)
Maternal and full and/or half-sibling	3.45 (3.10-3.85)	3.17 (2.91-3.46)
Paternal and full and/or half-sibling	3.2 (2.76-3.71)	2.78 (2.47-3.12)
Both parents and full and/or half-sibling	5.95 (4.37-8.09)	3.47 (2.59-4.64)



Registerstudie vedr. risiko for børnepsykiatrisk diagnose (Thorup et al, Sch Res 2017)

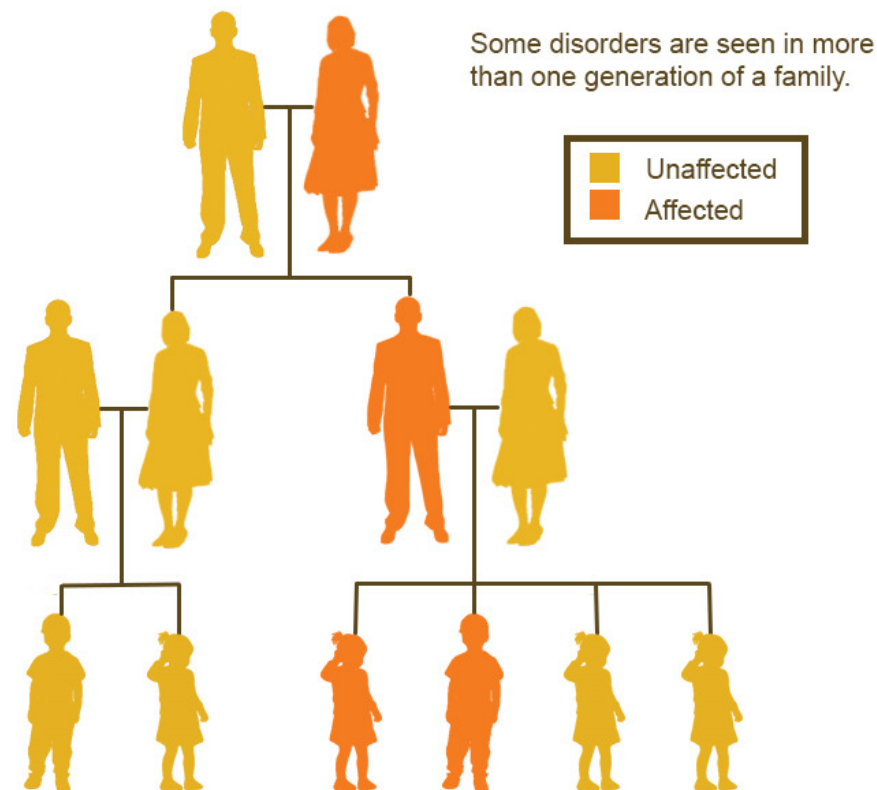


Den stærkeste enkeltfaktor for udvikling af psykisk sygdom er ?

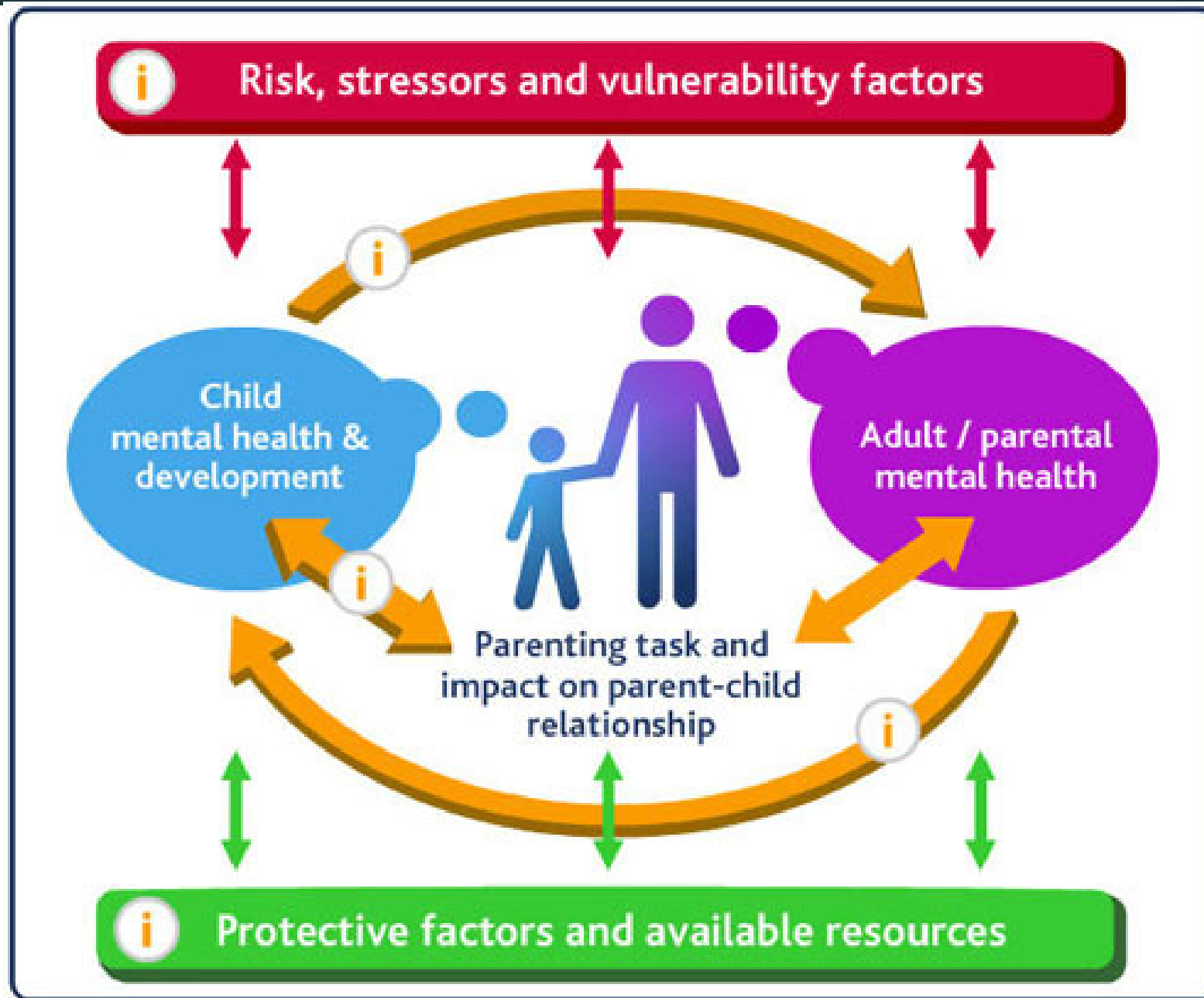
- **Over halvdelen** af alle børn, hvis forældre har en alvorlig psykisk sygdom bliver selv psykisk syge og **over 1/3** af dem får selv en alvorlig psykisk sygdom

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

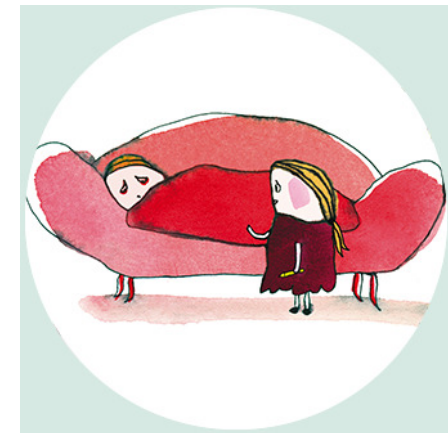
Condition affecting members of a family



The Family model (Falkow 1998)



At vokse op med en psykisk syg forælder...



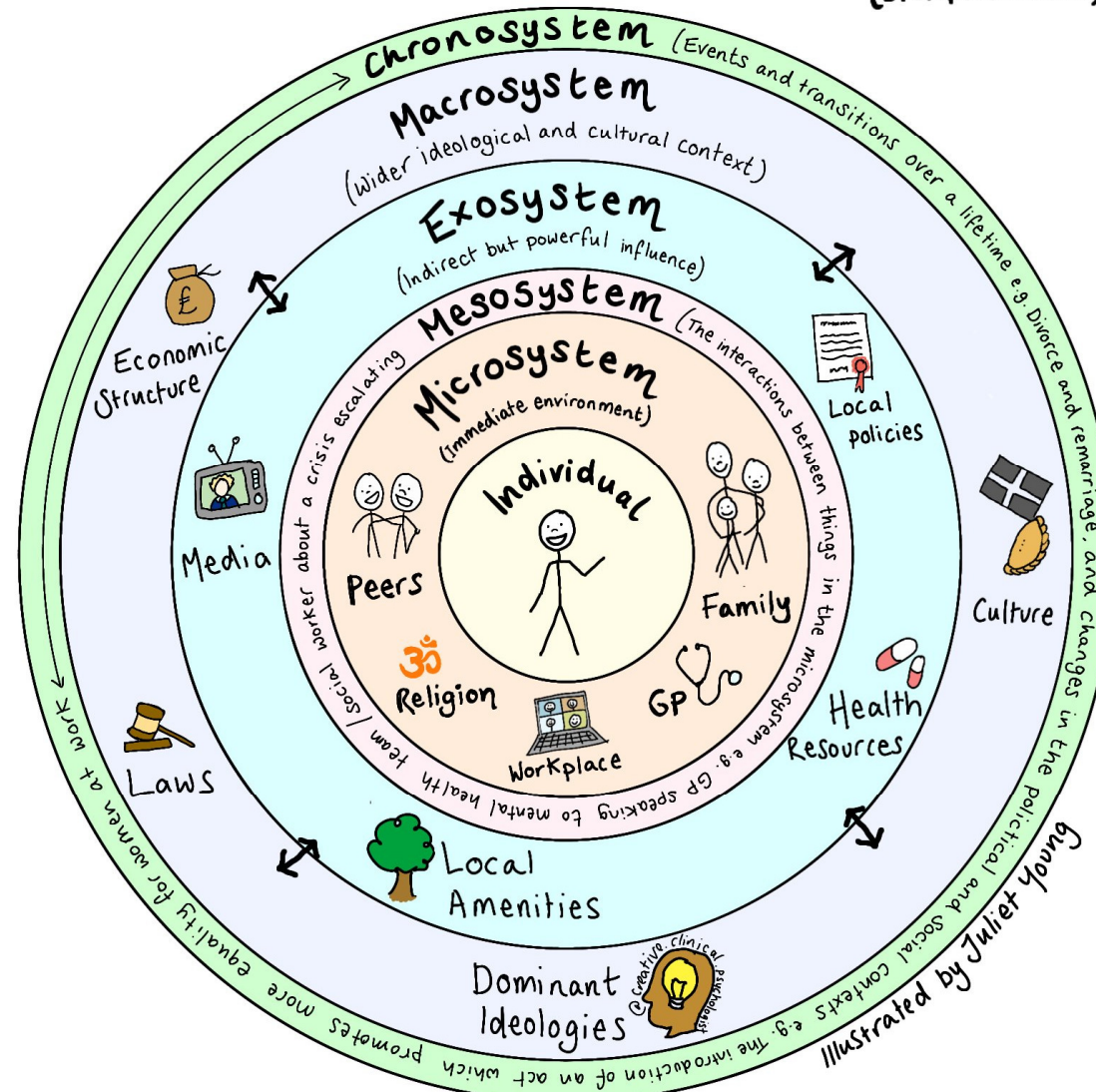
23-32 % af voksenpsykiatriske patienter har ansvar for børn under 18 år (Fraser, 2006; Maybery et al., 2009 ; Östman & Hansson, 2002; Pretis & Dimova, 2008; Test et al., 1990).



Helhedsorienteret perspektiv

Ecological Systems Theory

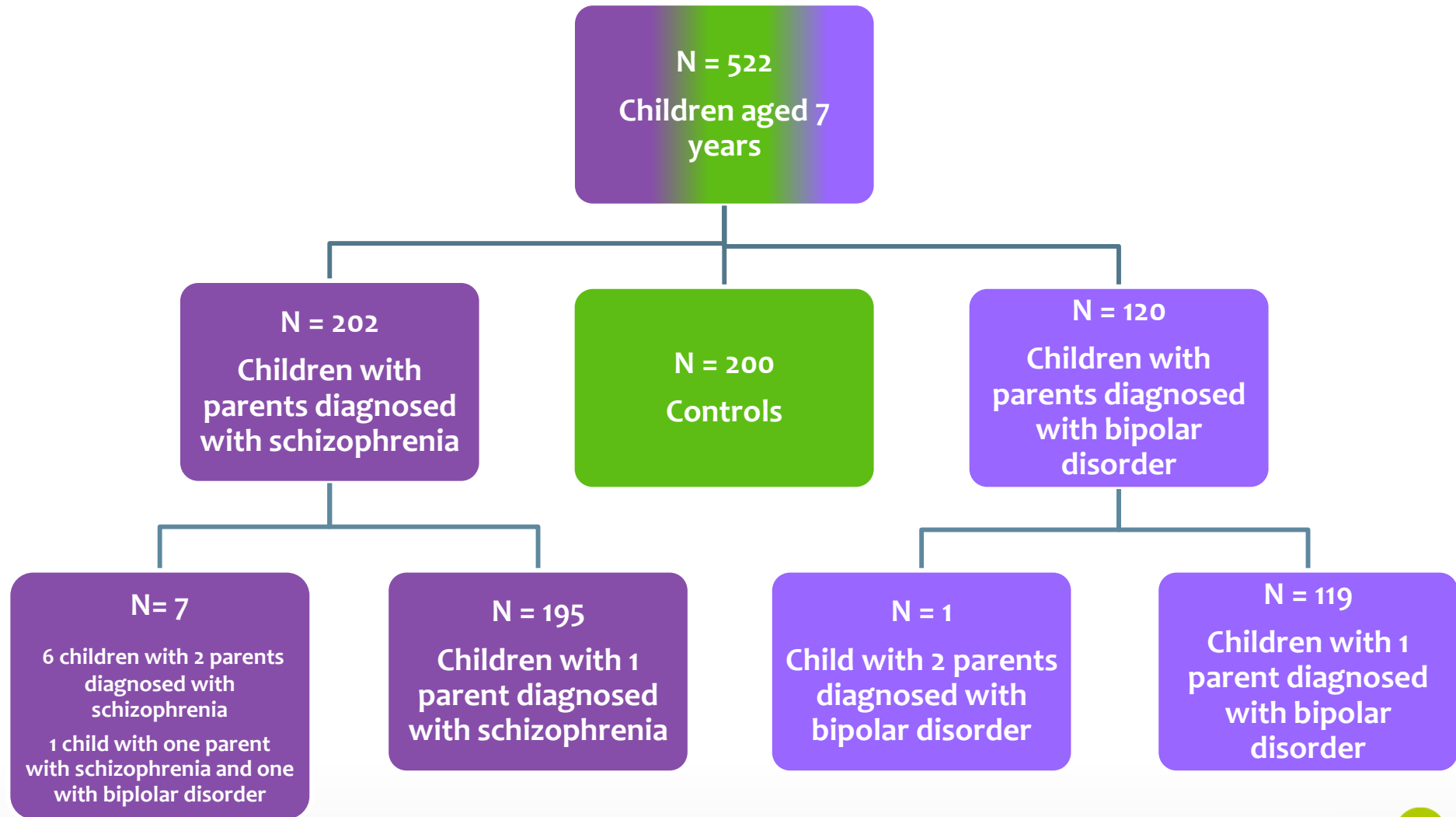
(Bronfenbrenner, 1979)



The Danish High Risk and Resilience Study – VIA 7

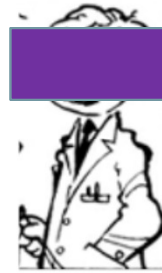


Flowchart





School teacher



Investigators observations

Information from multiple sources



Primary caregiver



The child



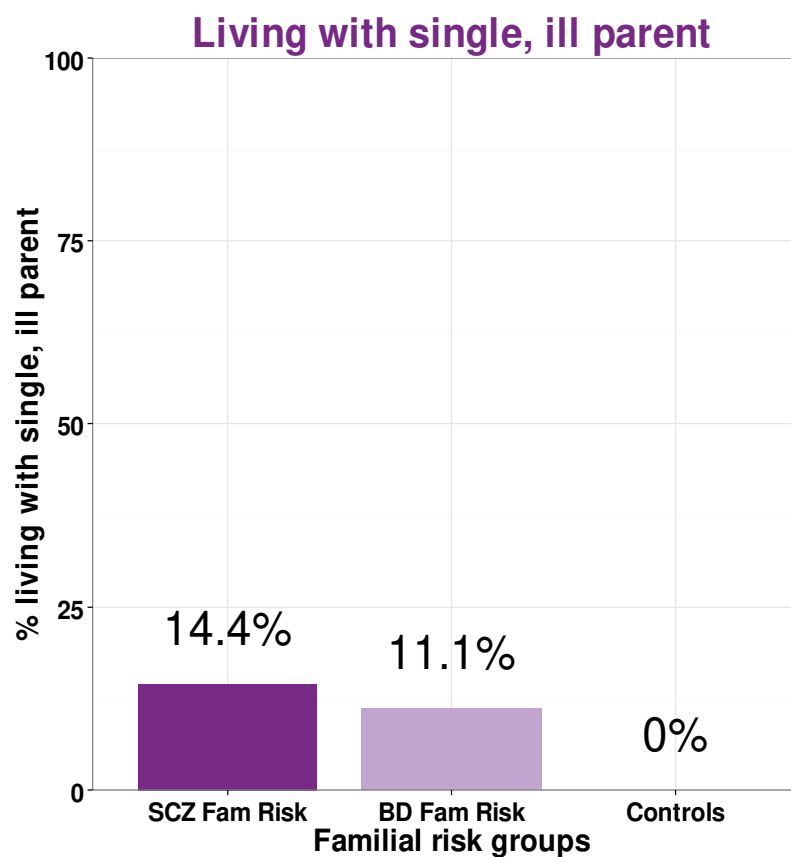
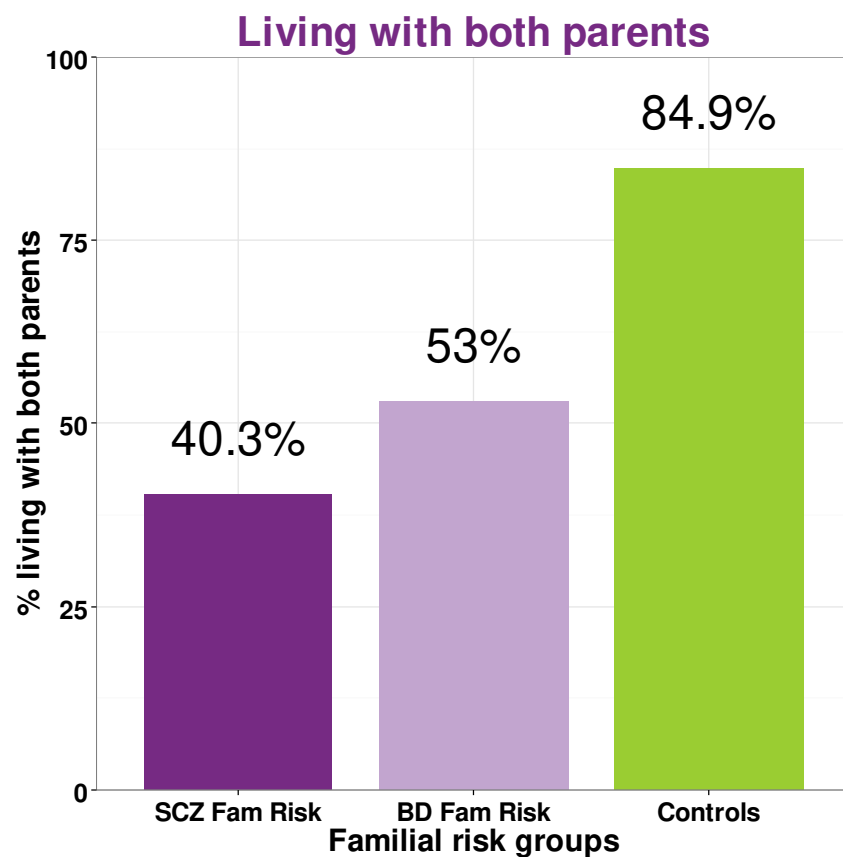
"Ill"/control parent



Homevisit

Opvækstforhold (N=517)

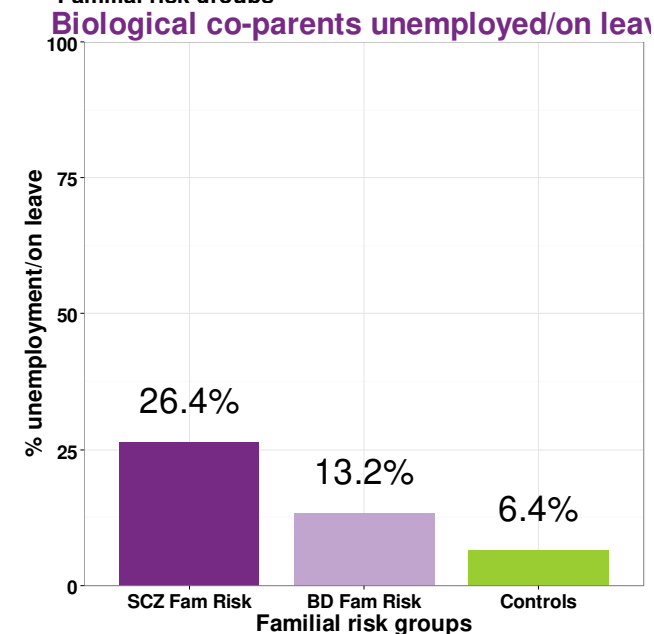
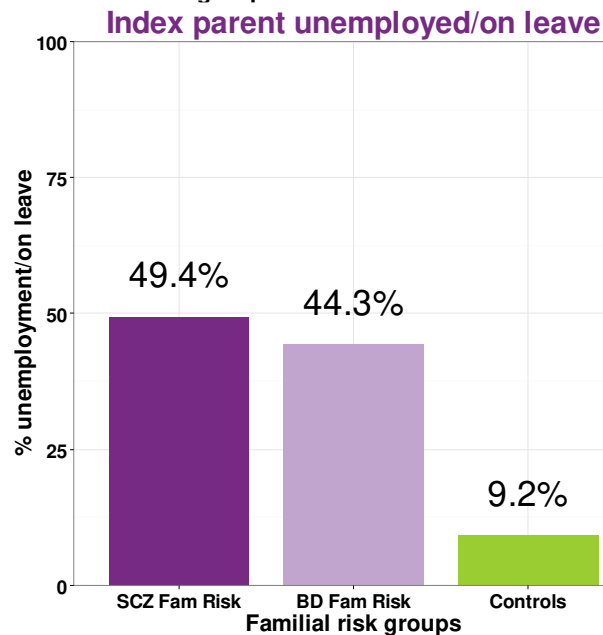
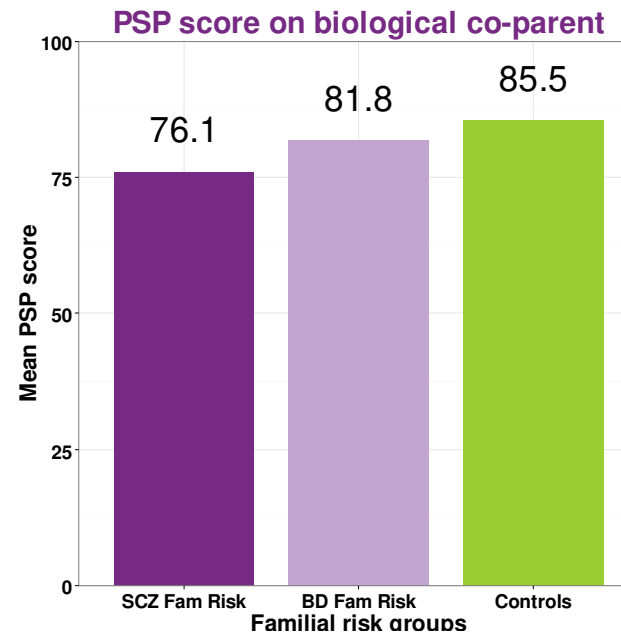
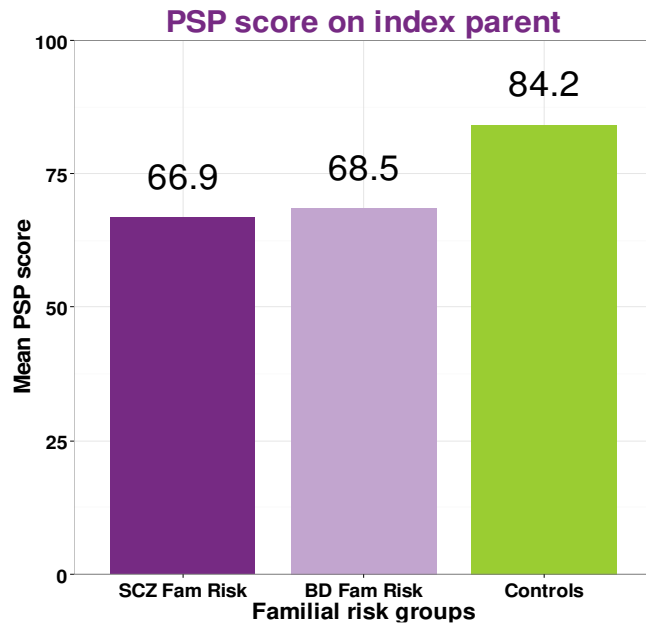
$p < 0.01$ (Anova)



Karakteristika af index forældre

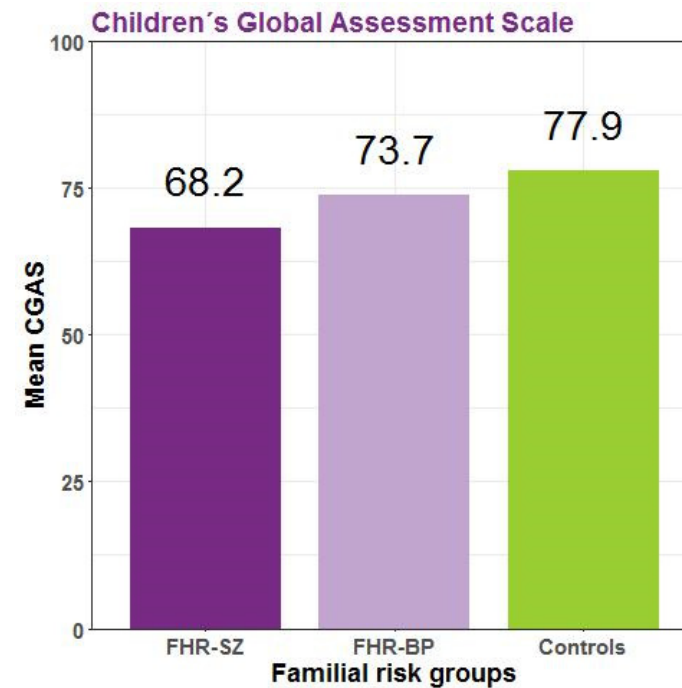
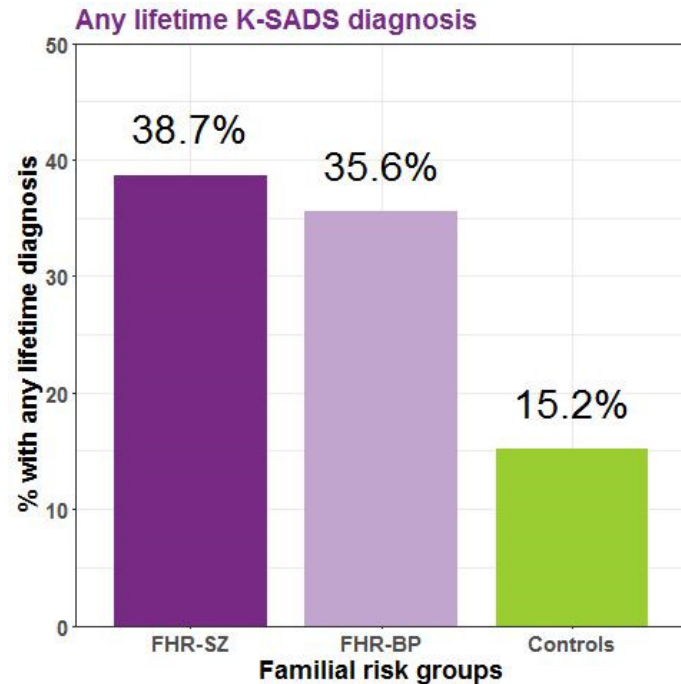
(N= 440-481) og 'den anden' forælder (N=423-450)

$p < 0.01$ (Anova) (Greve et al, Sch Bull 2021)



Psykopatologi, K-sads, børn (N= 514)

Ellersgaard et al, World Psychiatry 2018

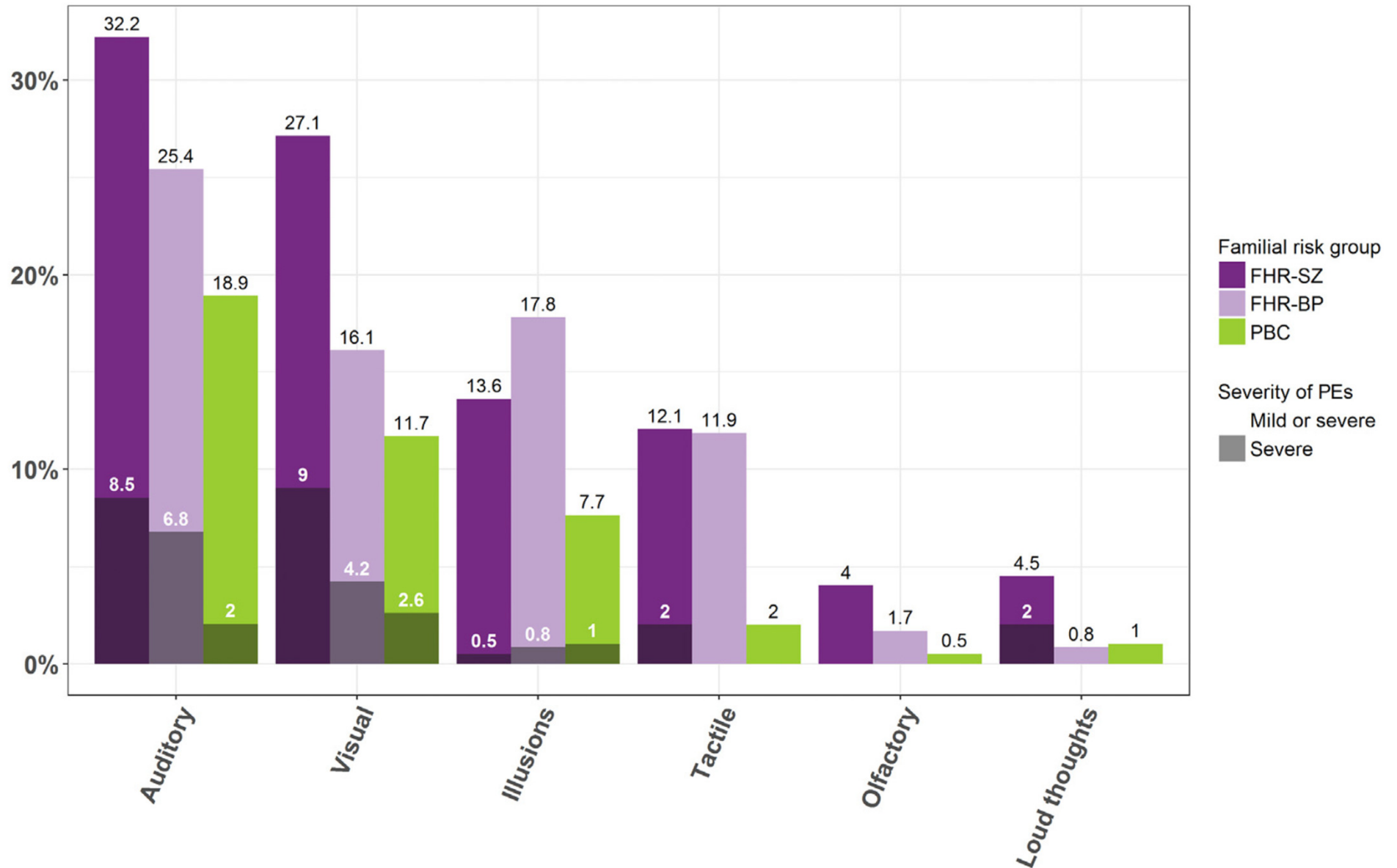


OR for any diagnosis: 3.5 for Sz FHR and 3.1 for BP-FHR

	Sz high risk % (OR)	BP High Risk % (OR)	Controls % (OR)
Anxiety	11.1 % (2.6)*	11.9 % (2.8)*	4.6 % (1)
ADHD	20.6 % (3.5)*	8.5 % (1.2)	7.1 % (1)
Stress/adjustment disorder	5.5 % (3.8)	8.5 % (6.0)	1.5 % (1)

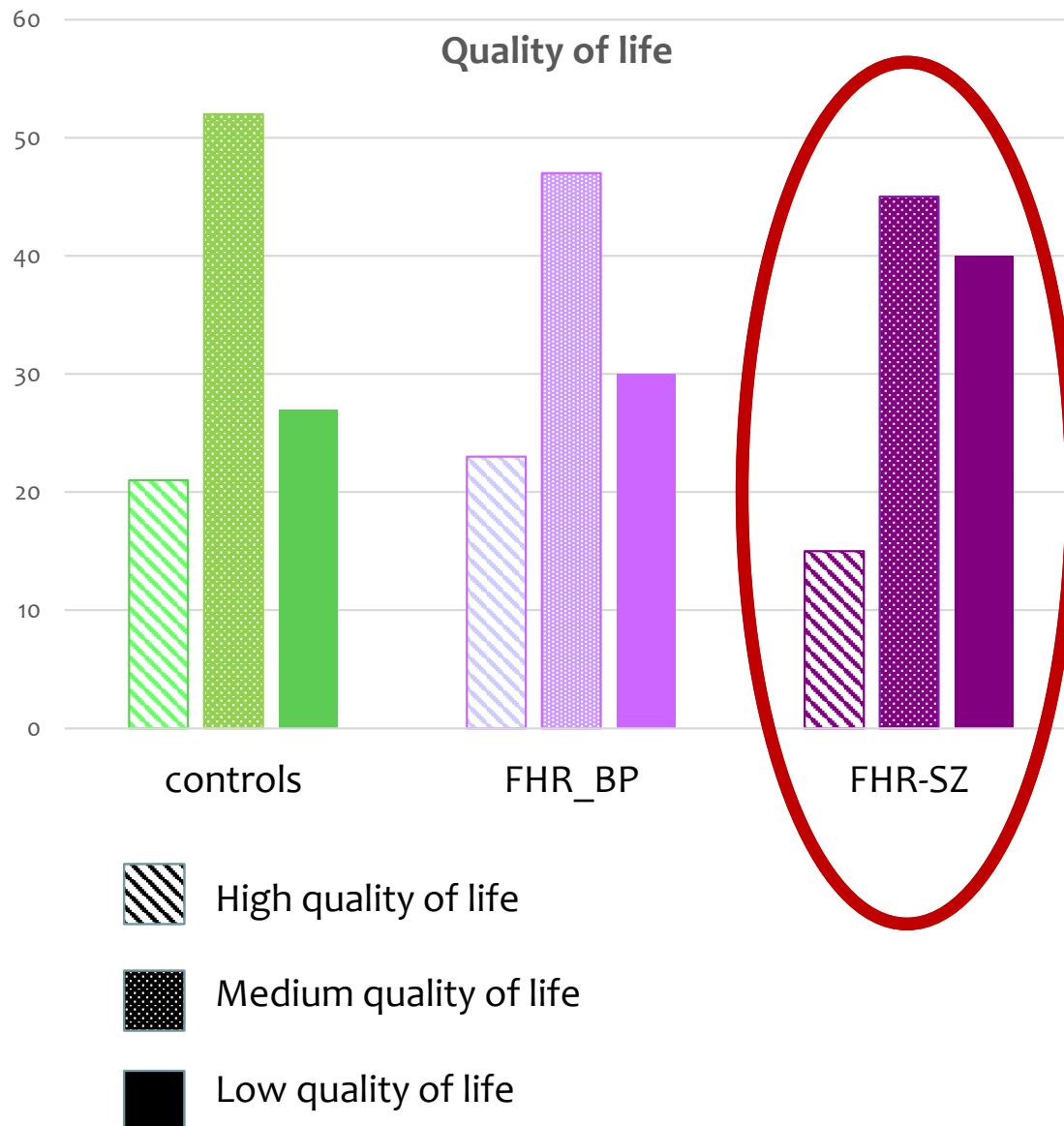
*= significant

Psychotic like experiences (PLEs) among children in the VIA 7 study (Ellersgaard et al, Sch Res 2020)



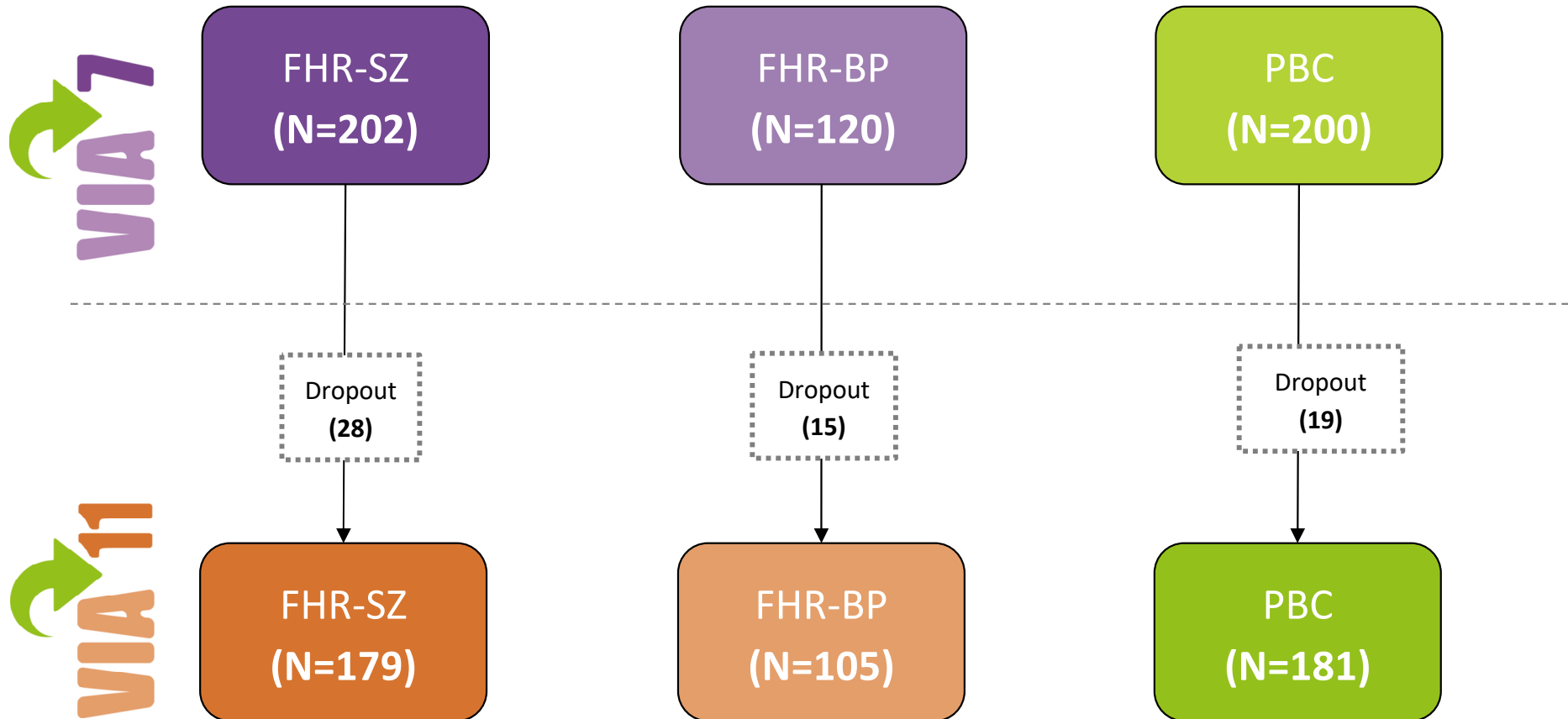
Selvværd 'Sådan er jeg'

Ellersgaard et al, Eur Child Adolesc Psych, 2019



- Jeg har et venligt ansigt
- Jeg er god til matematik
- Jeg føler mig anderledes end andre
- I min familie skændes vi meget

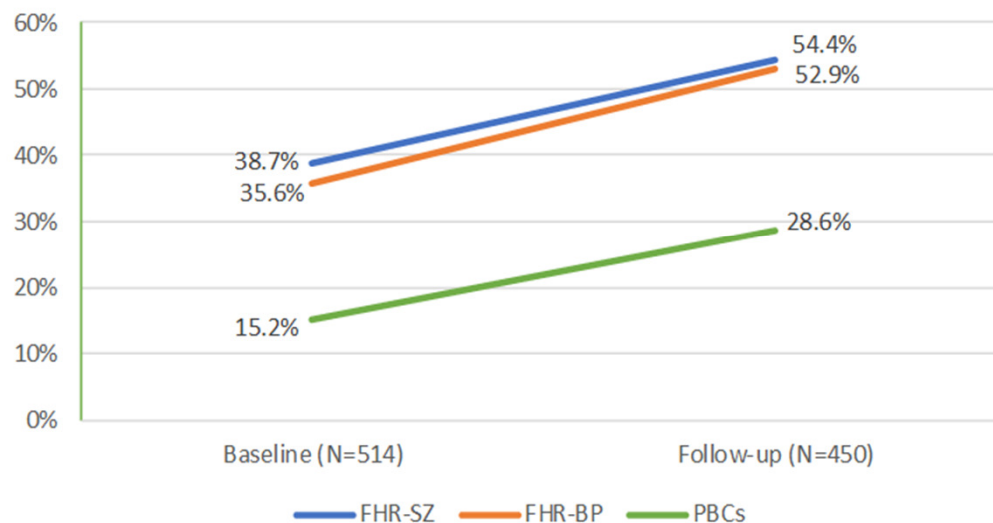
VIA 7 & VIA 11 – The Danish High Risk and Resilience Study



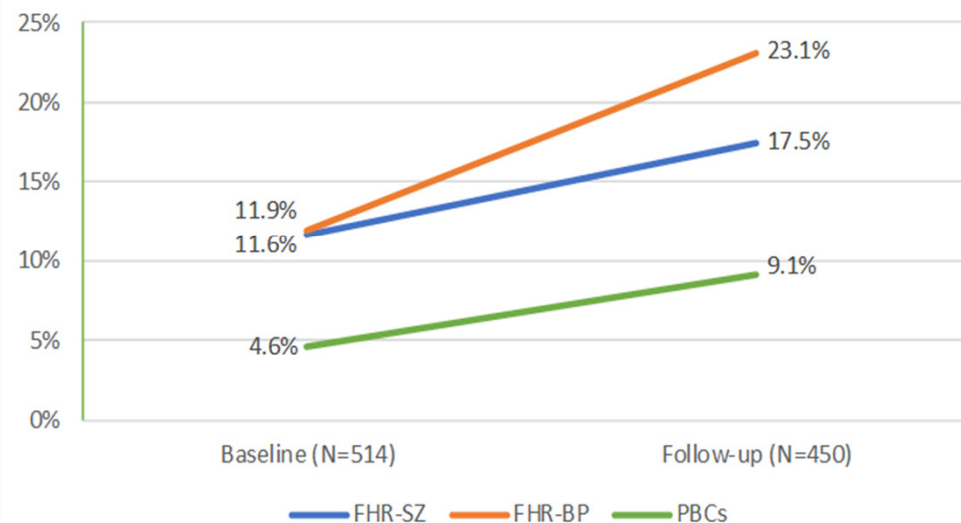
Psykopatologi fra VIA 7 til VIA 11

M Gregersen et al, JCPP 2021

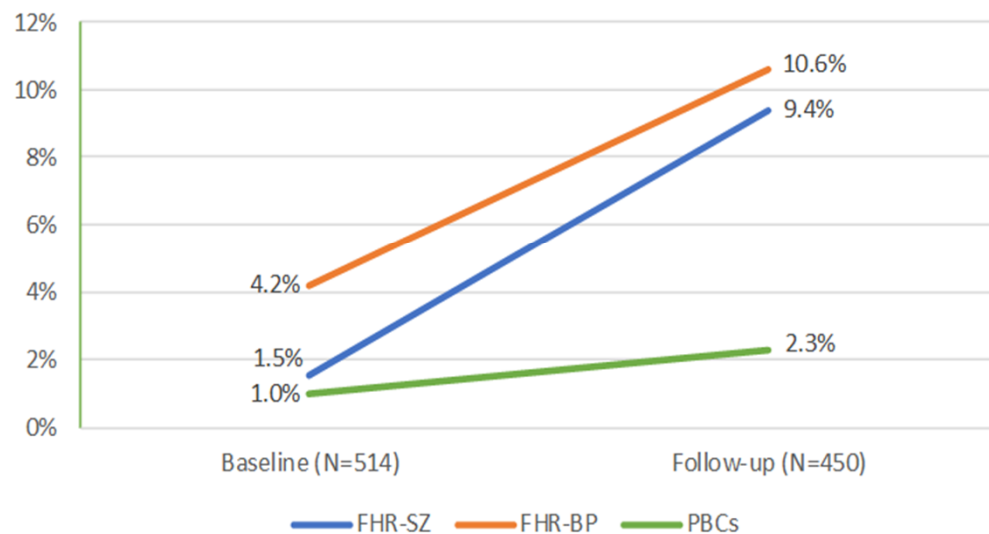
Any Axis I disorder



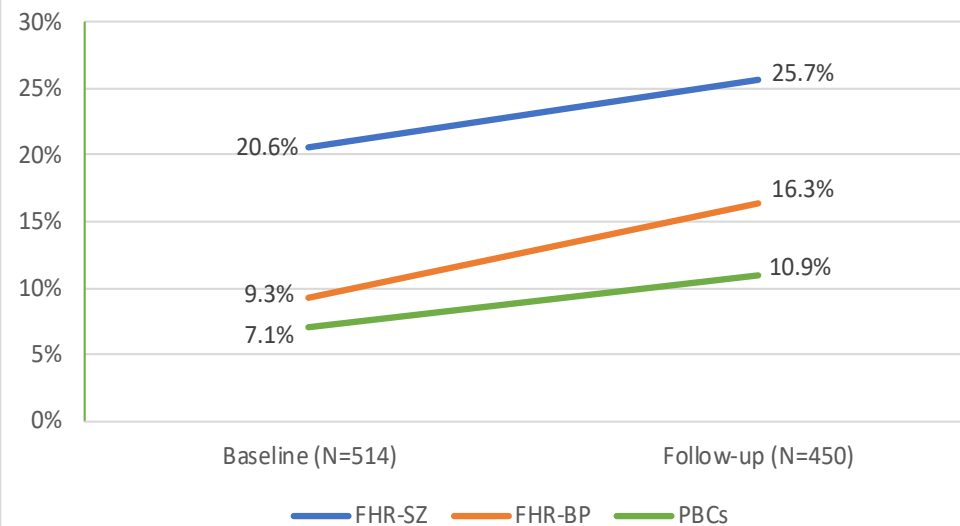
Anxiety disorders



Affective disorders

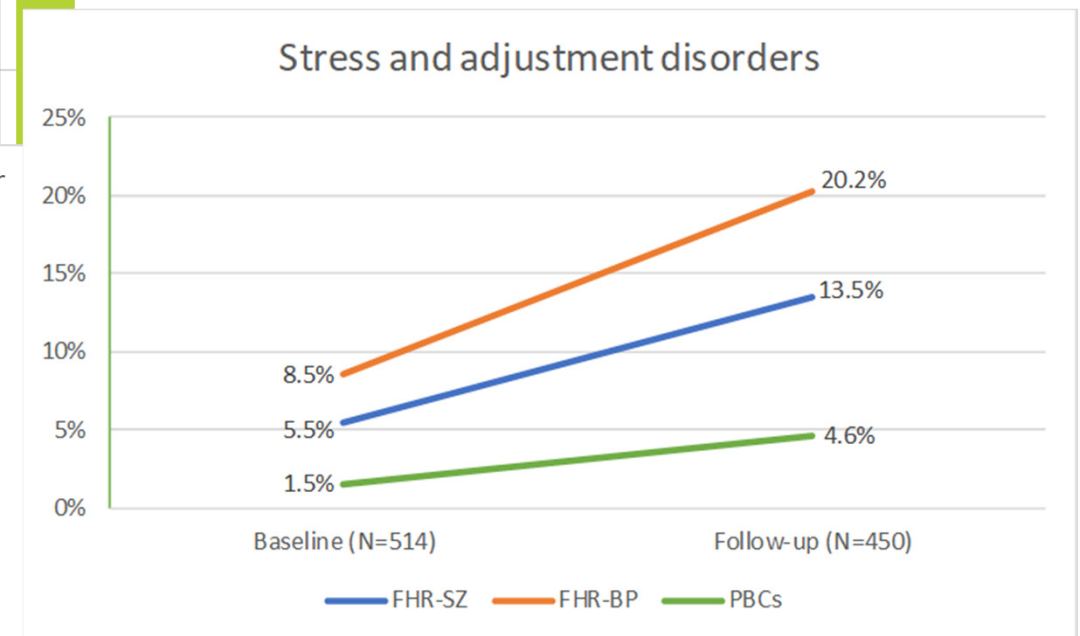
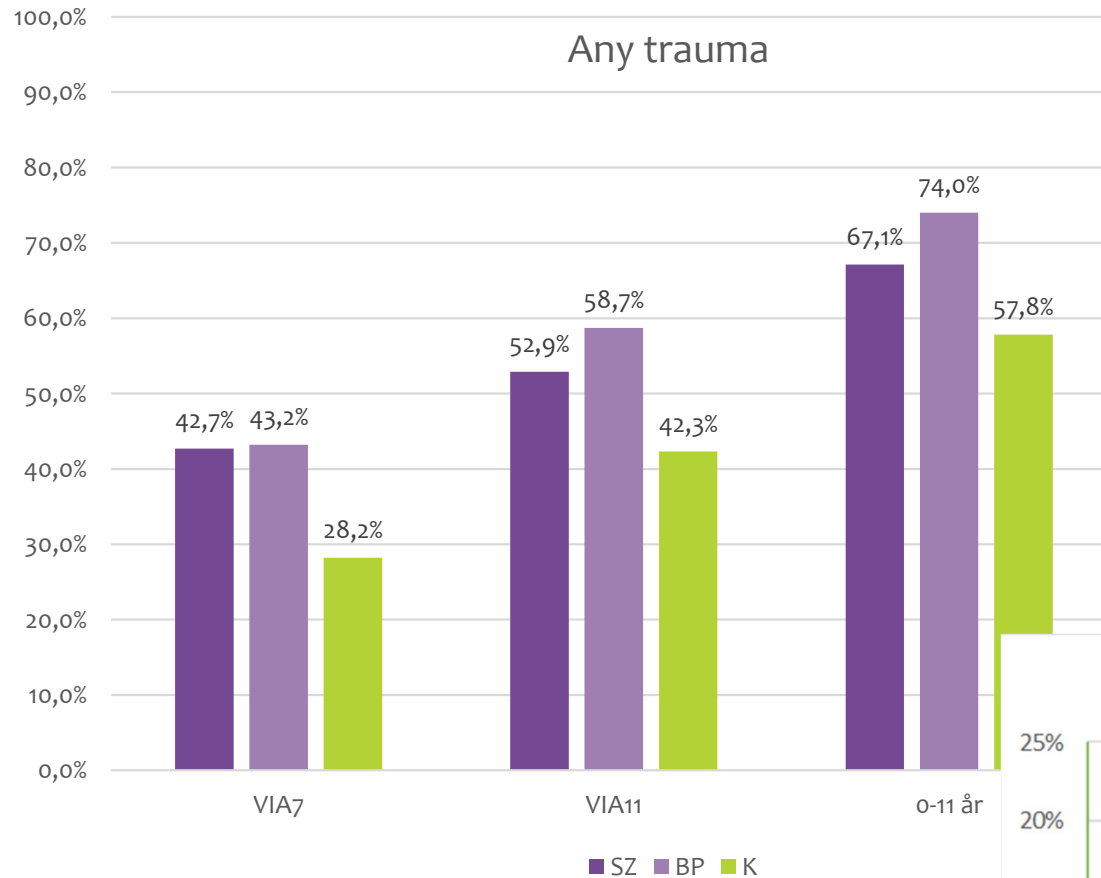


ADHD



Trauma and stress and adjustment disorders

J Brandt , Br Jr Clin Psych 2022



HOME Environment fra 7 til 11 år, andel under cut-off

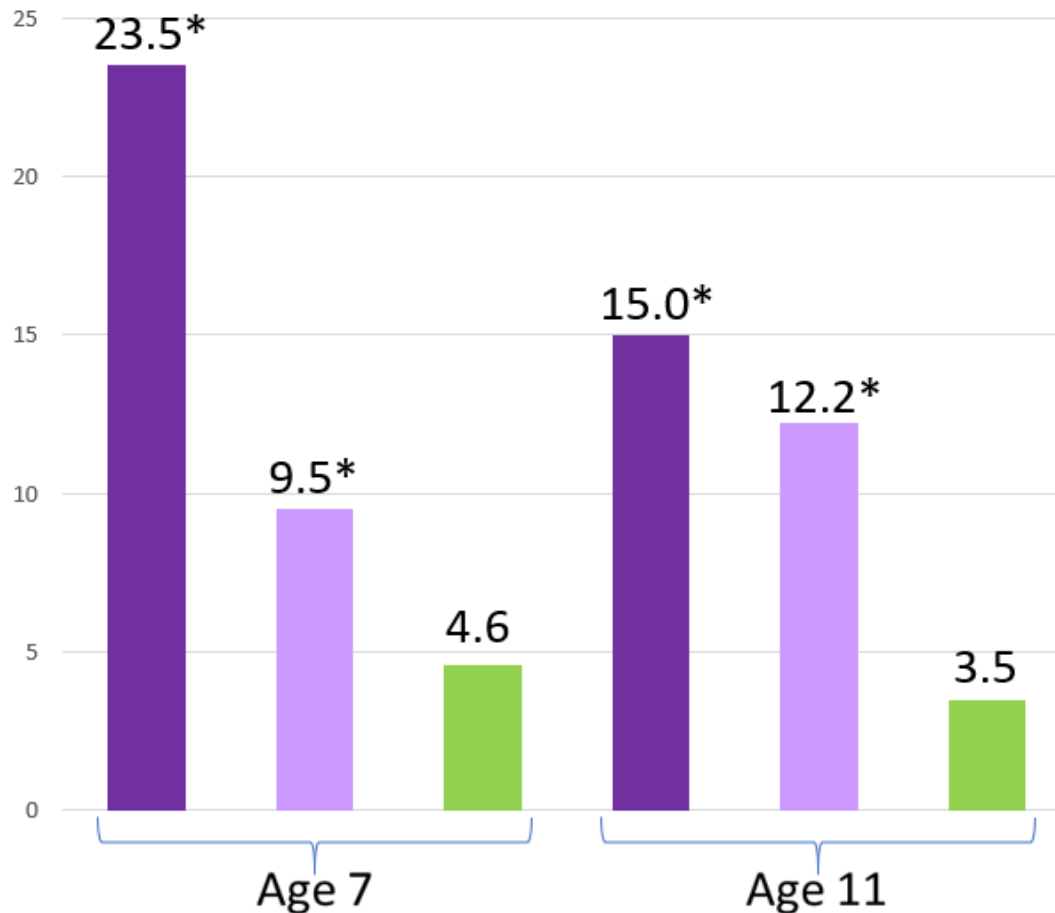
(M Falkenberg Kranz et al, Psych Med 2021)



*Significantly higher than controls

Subskalaer med signifikante forskellige

- *Fysisk miljø
- *Rollemodeller
- *Selvtillidsskabende
- *Familiefællesskab

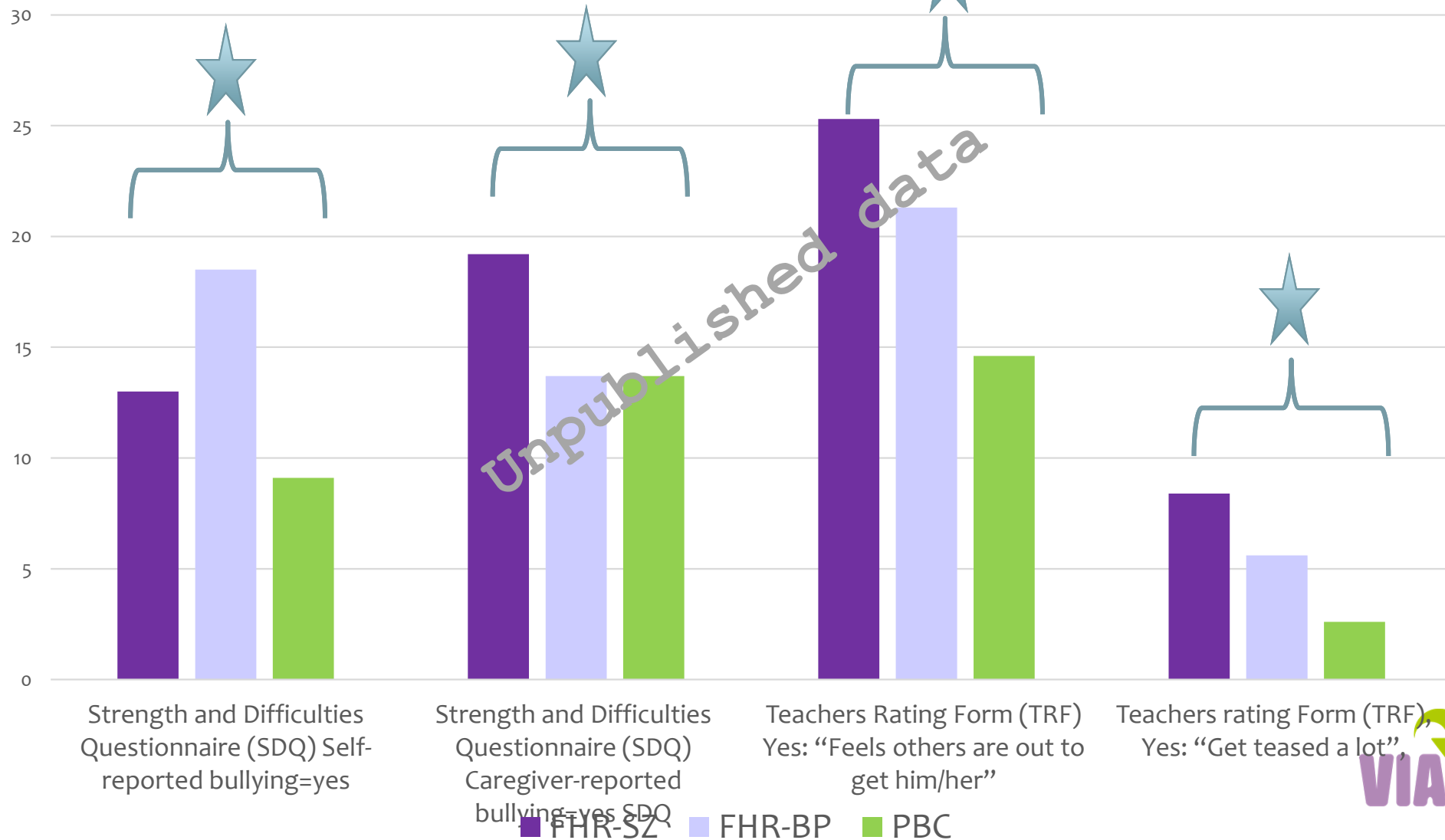


N= 506 in VIA 7 and N=425 in VIA 11

Mobning 11 år

Selvrapporteret, forældre- og lærerrapporteret

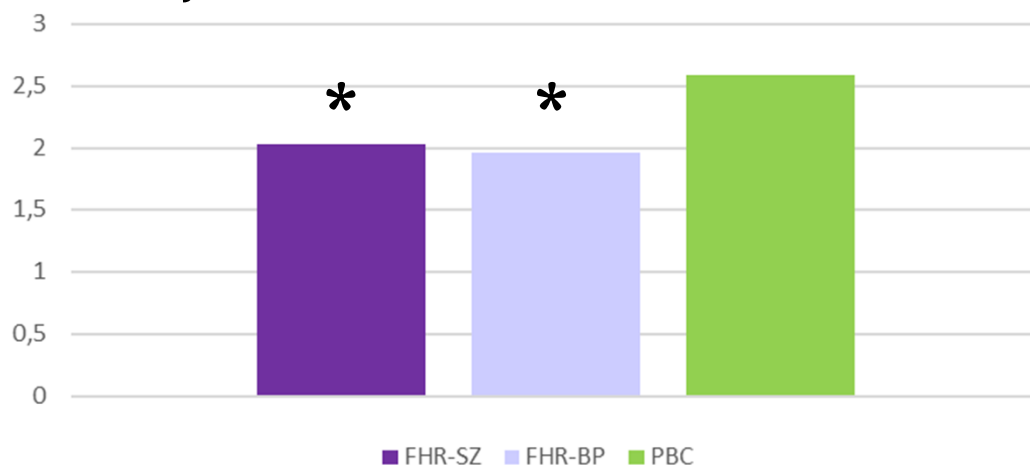
Proportion being bullied: self-report, caregivers and teachers report Søndergaard et al., in preparation



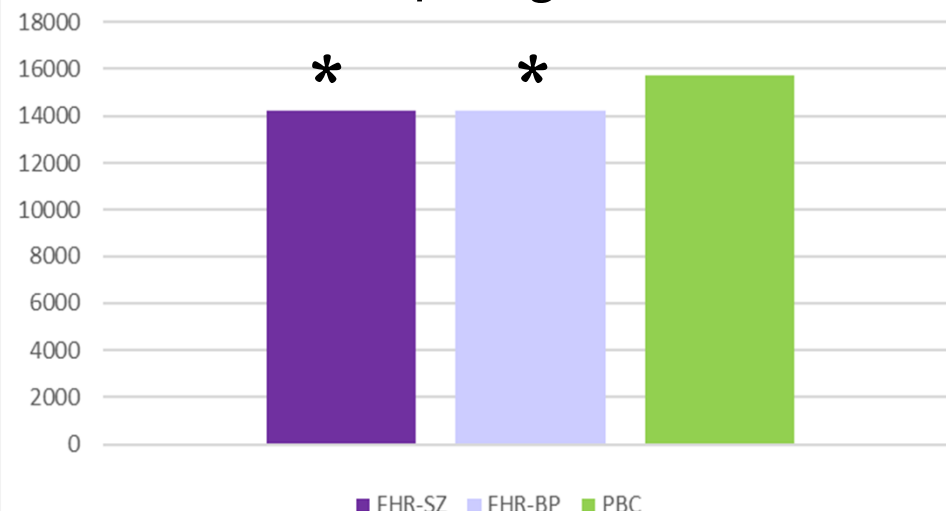
Fysisk aktivitet 11 år målt med SENS-chip

Søndergaard et al. Sch Bull Open 2022,

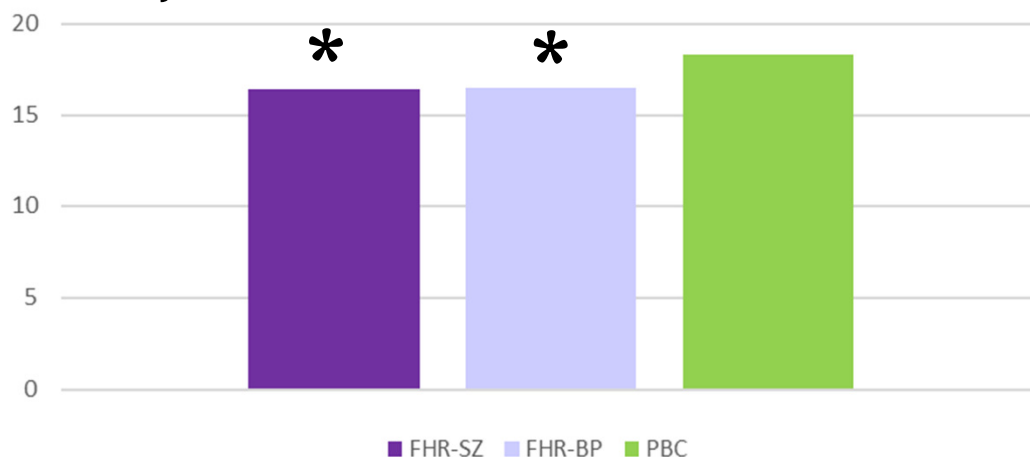
Antal timer/uge m høj intensitets fysisk aktivitet



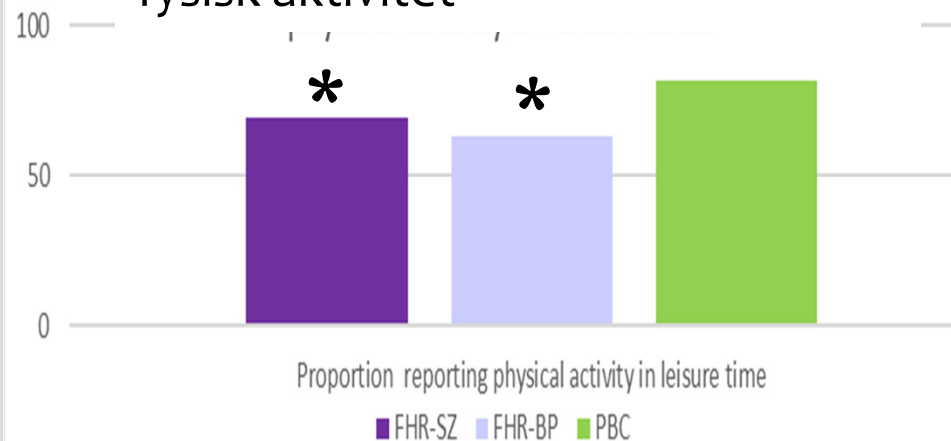
Antal skridt pr dag



Antal timer/uge m høj til moderat fysisk aktivitet



Andel som har fritidsaktivitet med fysisk aktivitet



Familien som helhed

Hele familien

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

Forældre med sygdom

Symptomer og bivirkninger
Selv-stigmatisering og lavt selvværd
Manglende tillid til sig selv som forældre
Stress, dårlig søvn, risiko for misbrug
Isolation
Ring job situation

Den anden forælder

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

Ældre børn

Symptomer på angst eller depression
Stress
Young carer
Problemer i skolen
Sociale problemer

Mindre børn

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



Psyisk sykdom i to generationer



PAUSE

Baggrund for stigmatisering

- Historisk perspektiv: Manglende behandlingsmuligheder og manglende kendskab til ætiologien, isolation af psykisk syge
- Uforståelige adfærd
- Generalisering ud fra enkelte negative episoder
- Ængstelse og fordomme
- Når man er ramt: Svært at tale om egne følelser



Reaktionsmønstre hos børn

- **Overtilpassede:** høflige, hjælpsomme, fornuftige, dygtige i skolen, stille ikke krav
- **Udadreagerende:** forværring i ADHD/autisme, adfærdsforstyrret ('provokerende'), kravafvisende, følelsesudbrud
- **Indadvendte:** ængstelige, tilbageholdne, triste, mangler energi og lyst, irritable, ondt i maven
- Ændringer ift normalen, relateret til familiær belastning

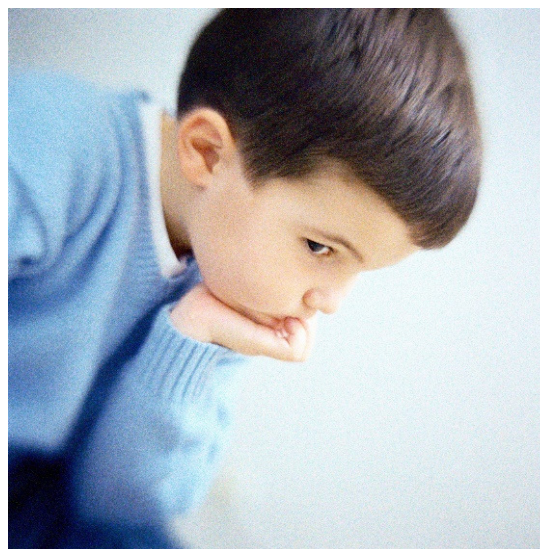


Modstand mod at tale om sygdommen

- Alle forældre ønsker at et børneliv skal være godt og sorgfrit **‘børn skal bare have det godt’**
- Det er SÅ konfronterende for forældren selv at forholde sig til at sygdommen har (så stor) indflydelse på barnets liv
- Man ønsker ikke at bekymre eller belaste barnet yderligere
- Man ønsker ikke at barnet skal fortælle det videre til andre
- Man er bange for om man kan håndtere barnets (og egne reaktioner) og bange for at miste status eller autoritet i barnets øjne
- 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 prøver alligevel at forstå og forestille sig, hvad er foregår – og får ofte tanker om at det er deres skyld eller deres ansvar
- -mange børn bliver **bekymrede eller bange** for hvordan det kan udvikle sig og de mange tanker kan forhindre dem i at leve et almindeligt børneliv.

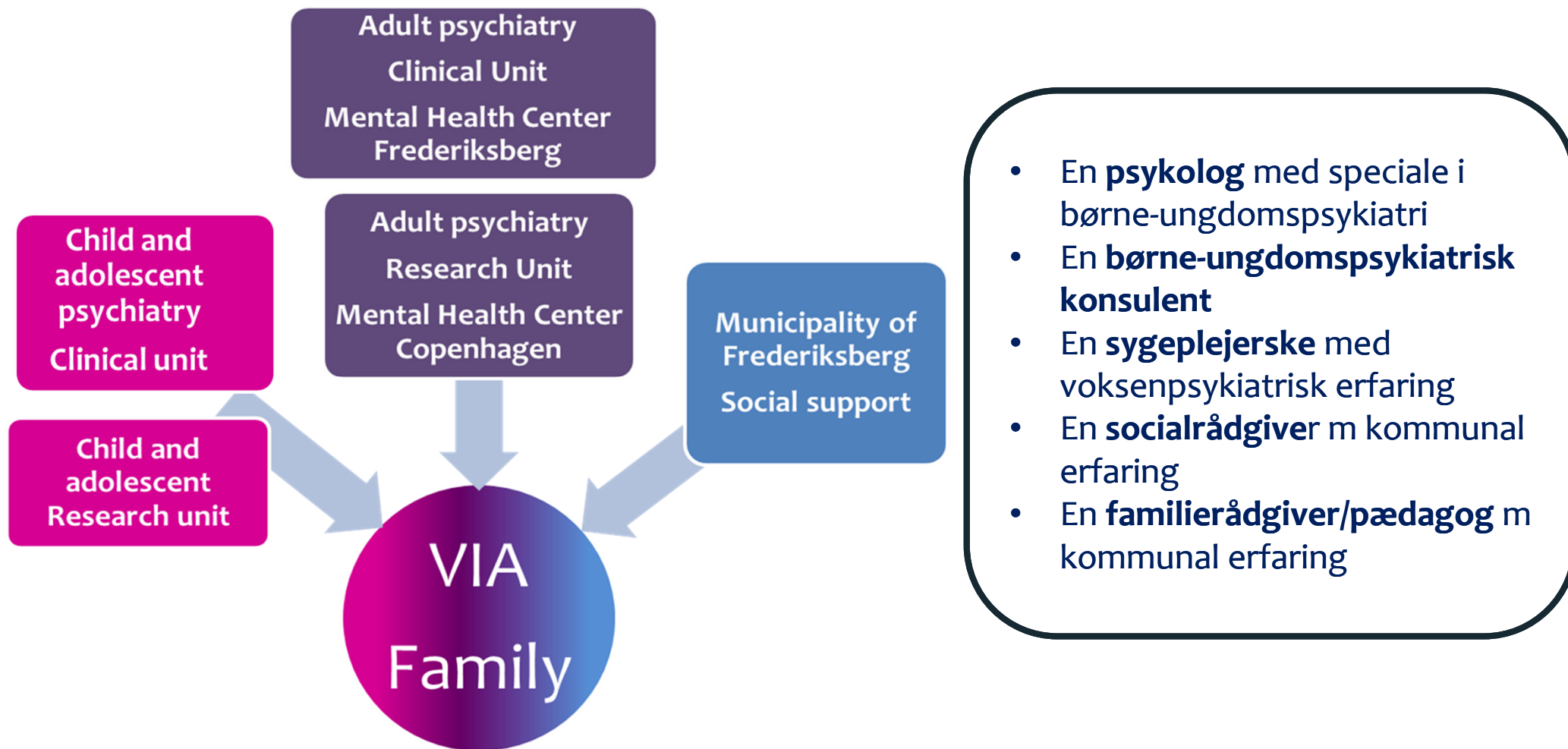


Fordele ved at tale med barnet

- Det **frigiver energi** hos forældren at man ikke længere skal skjule sandheden
- Børnene bliver **lettede** 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



VIA Family – et RCT-studie af en tværfaglig, teambaseret indsats i 18 måneder



VIA Family – formål

- *Formål:*
 - at styrke barnets resiliens ved at sætte tidligt ind med stressreduktion, konfliktløsning og sociale støtte-tiltag rettet mod **hele familien**



VIA Family – grundelementerne



- **Kontaktperson** til koordinering af al kontakt
- **Introduktion og livshistorie**
- **Psykoedukationsforløb for hele familien** (6-8 gange)
- **Børnegrupper og forældrecafé**
- **Forældretræningsprogram Triple P:** intensitet efter behov
- **Tidlig børnepsykiatrisk indsats:** fx kognitiv terapi til angst, støttende psykoterapi, rådgivning af forældre ift ADHD eller adfærdsforstyrrelser



VIA Family – elementerne

- **Andre elementer:**
- Kortlægning af ressourcerne i det sociale netværk
- Tryghedsplan
- Let adgang til kommunale ressourcer
- Praktisk eller økonomisk hjælp
- Optimering af den voksnes behandling
- Kommunikation med skoler/andre instanser



Formål med tilbuddet/behandlingen

- **For de voksne**
- Styrket forældrekompetence, mestring i hverdagen, afstigmatisering og helhedsorienteret tilgang til familien, er en naturlig og vigtig del af en **recoveryproces**
- Koordinering og sammenhæng i indsatser – bindeled mellem region og kommune
- **For børnene**
- Nedbringelse af stressorer og risikofaktorer og styrkelse af beskyttende faktorer (åbenhed, færre konflikter)
integrering af ressourcefaktorer (skole, fritid, netværk)

Hvad sagde familierne?

Betydning for os som familie:

- Første gang vi har siddet sammen som familie og talt om psykisk sygdom. Det har givet et fælles sprog. Tilgangen har givet mere ligeværdighed i familien, færre konflikter og større oplevelse af at være en samlet familie.

At være tilknyttet en fast kontaktperson og et tværfagligt team

- God følelse af sikkerhedsnet og oplevelse af ikke at være alene som forælder. Kunne arbejde med et fælles sprog og viden, når der var overskud. Og ved akut behov for hjælp, var der et team, som kendte os og kunne give konkret vejledning.
- Det var trygt at vide, at der var nogen omkring min mor. At jeg kunne mærke de godt kunne lide hende. Oplevede hun blev mere afslappet – altså mere den voksne.

Foreløbige resultater

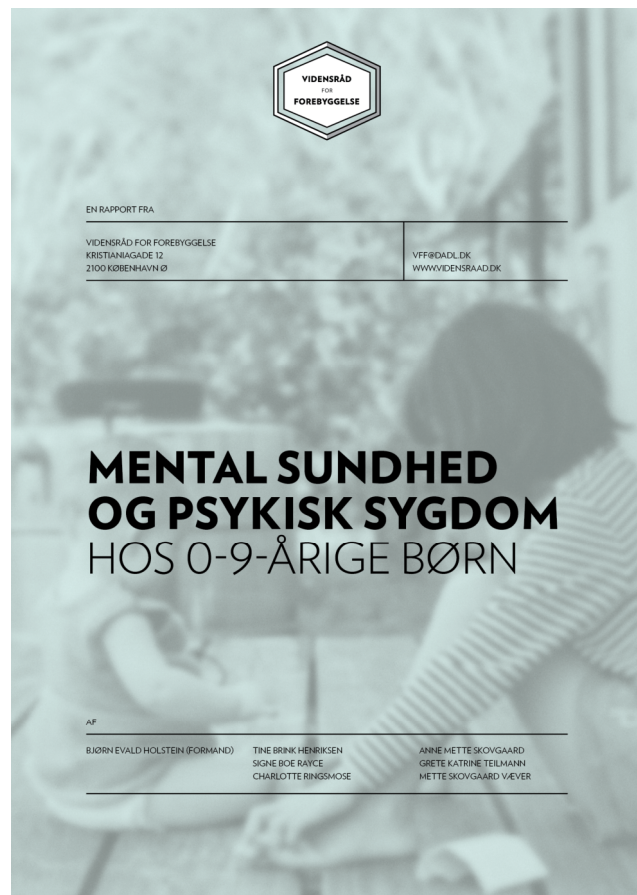
- Ingen forskel i barnets **daglige funktionsniveau** eller grad af **psykopatologi** (CBCL)
- Ingen forskel i forældrenes **daglige funktionsniveau** målt med PSP:
- **Barnets hjemmemiljø** målt med HOME:
 - nær-signifikant øgning af graden af **støtte og stimulation** i hjemmet i VIA Family Pilot-gruppen sammenlignet med kontrolgruppen (studiet for lille)
- **Forældrenes tilfredshed** med indsatsen var **langt bedre** i VIA Family Pilot-gruppen end i standardgruppen
- Forbehold: lille gruppe, meget forskellige familier og corona (skoledata)

Fremtidsperspektivet

- Via Family 1.0 afprøvede en tværfaglig, tværsektoriel, teambaseret indsats med en kontaktperson og tilbud om psykoedukation, forældretræning og grupper
- - ser lovende ud – selvom der kun var 100 familier med
- Afprøves snart i større kontekst – FBI
- *Coming to a town near you!*

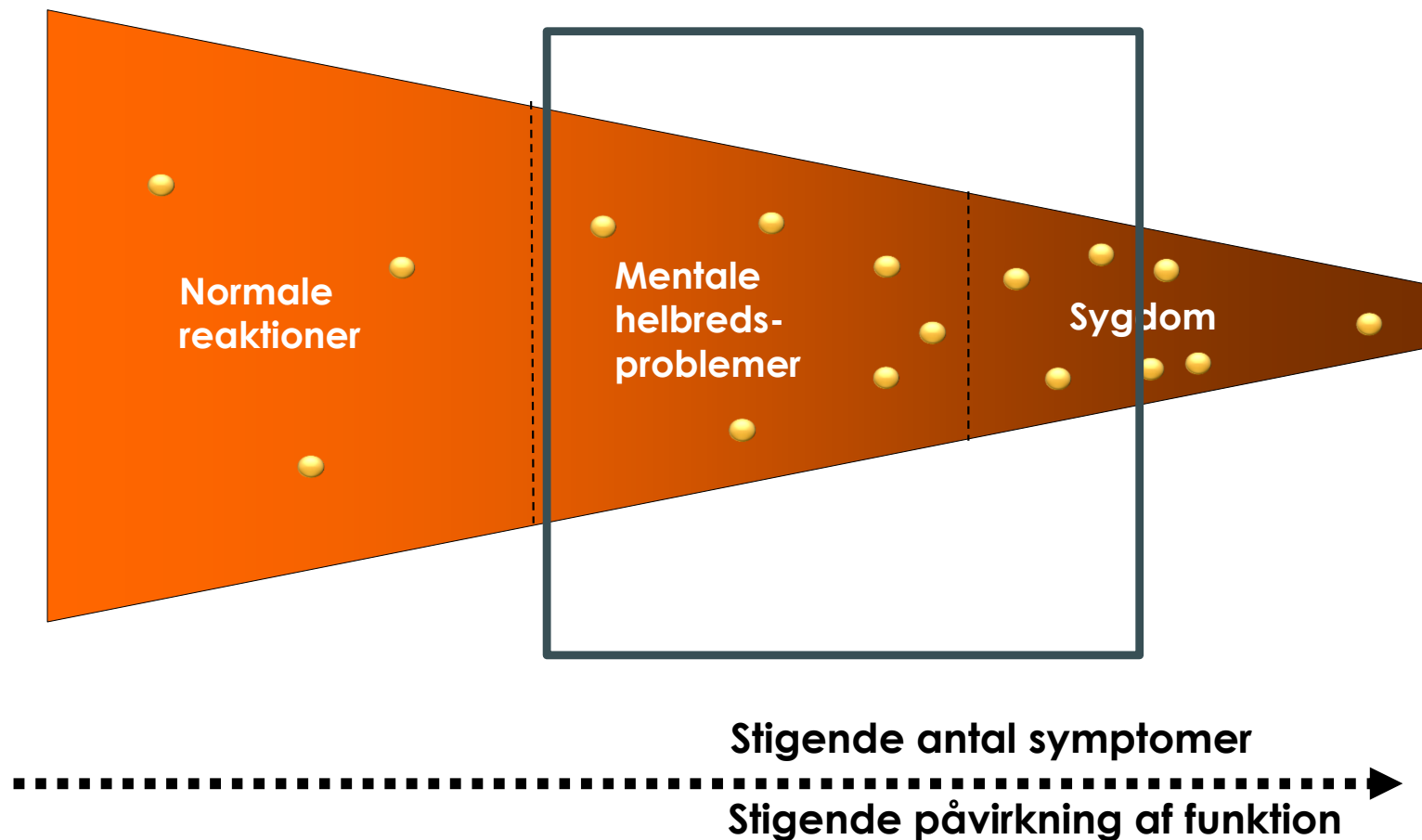


TO RAPPORTER OM MENTAL SUNDHED 0-24 ÅR



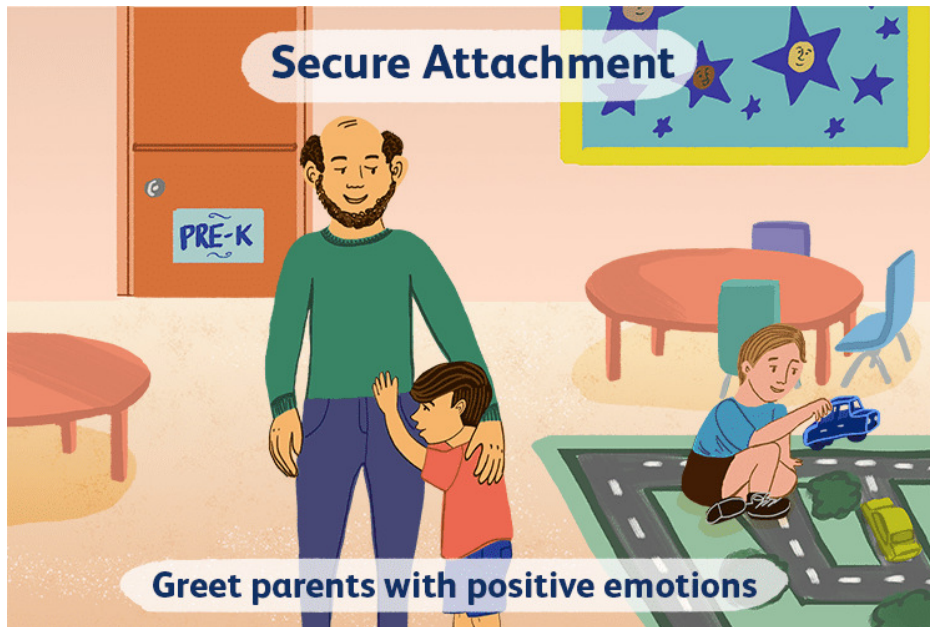
Vi ser en negativ udvikling over de seneste 20-30 år på alle niveauer af mentale helbredsproblemer

Fra normale reaktioner til sygdom



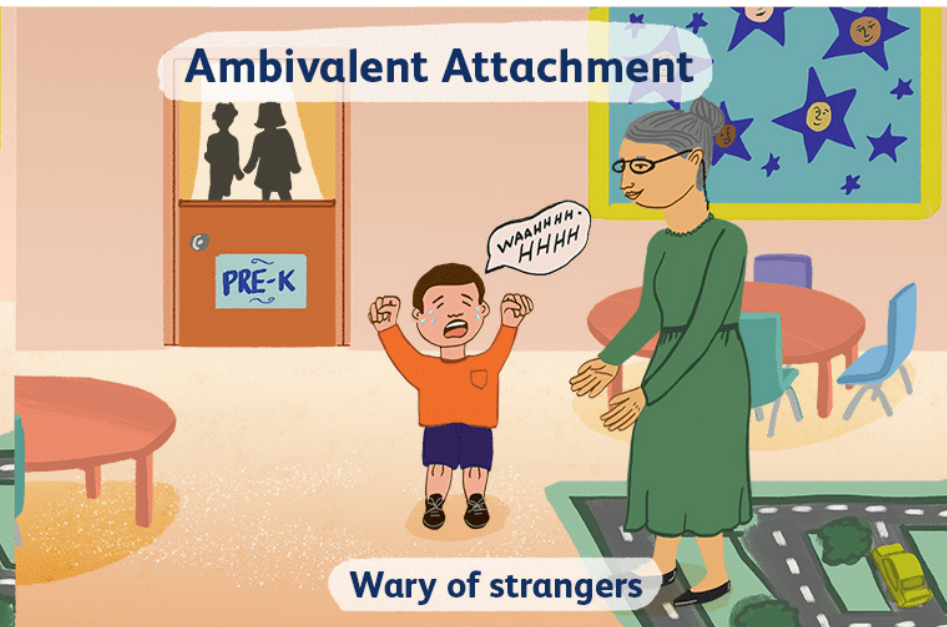
Betydningen af tryk tilknytning

Secure Attachment



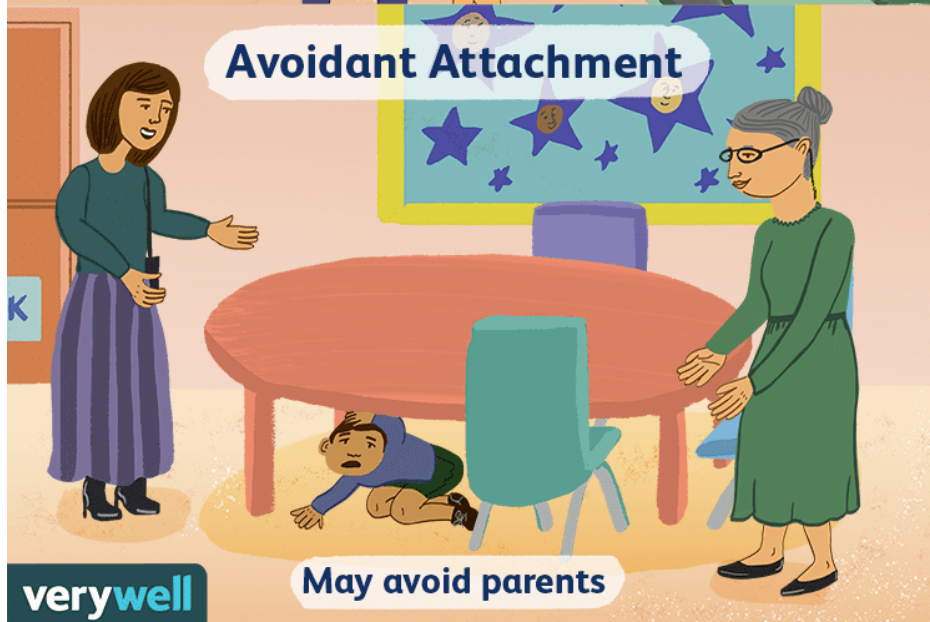
Greet parents with positive emotions

Ambivalent Attachment



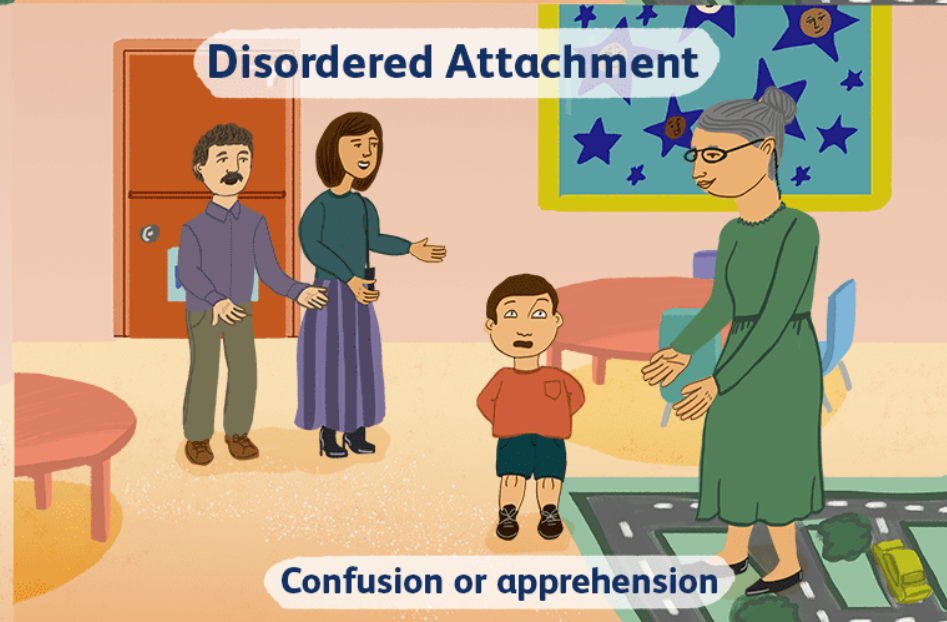
Wary of strangers

Avoidant Attachment



May avoid parents

Disordered Attachment



Confusion or apprehension

Tilknytningen i barndommen

Tilknytningens indre modeller fra de første nære relationer, bliver skabelon for de næste – hvis der er nogen at spejle sig i

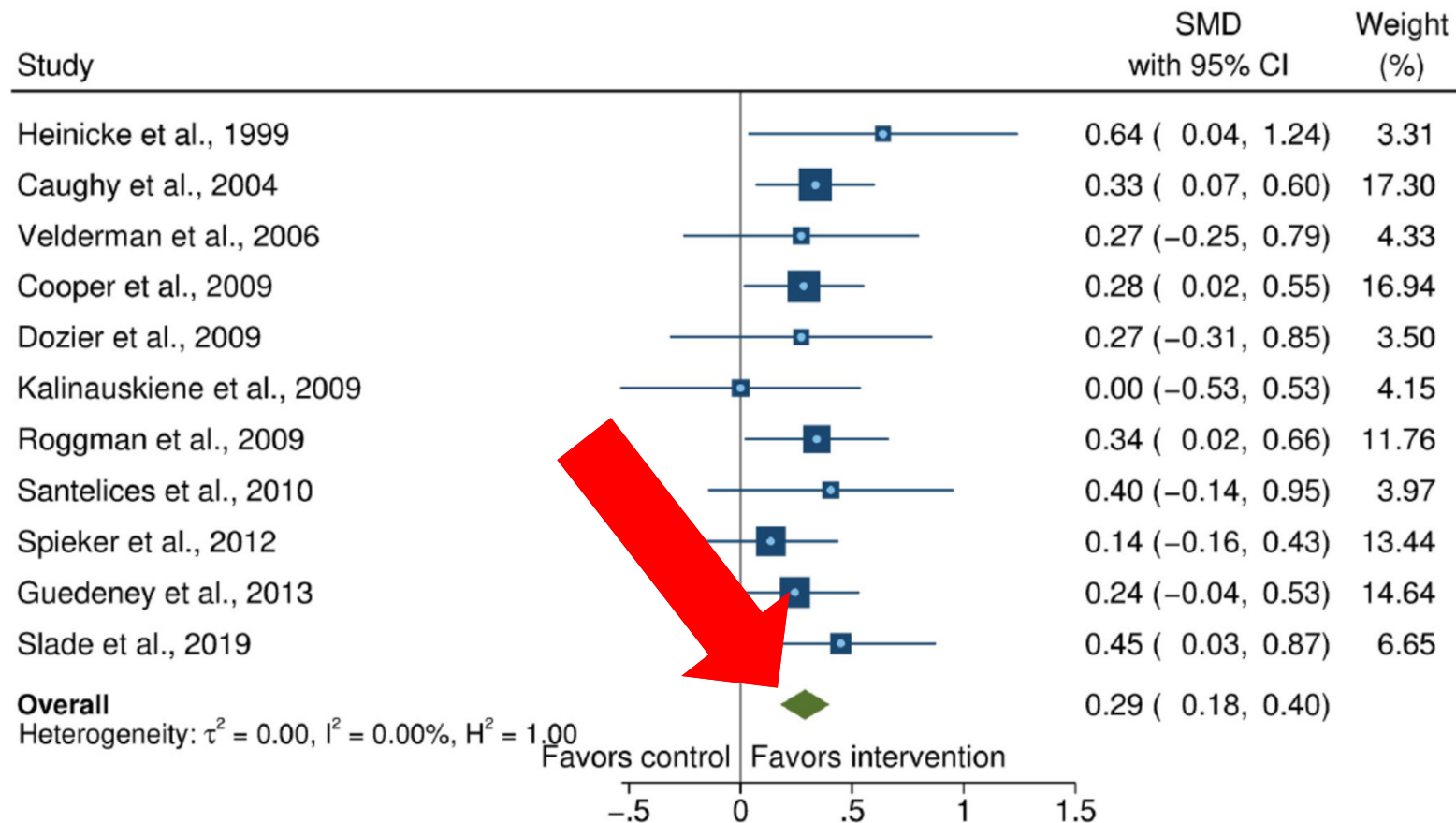
- Hvor mange mennesker kan det lille barn relatere sig til?
- Læringsmiljøer og relationsarbejde med stor personvarians



Evidens for effekten af forældrekompetence-programmer

PLOS MEDICINE

Parenting interventions for early child development: A systematic review and meta-analysis

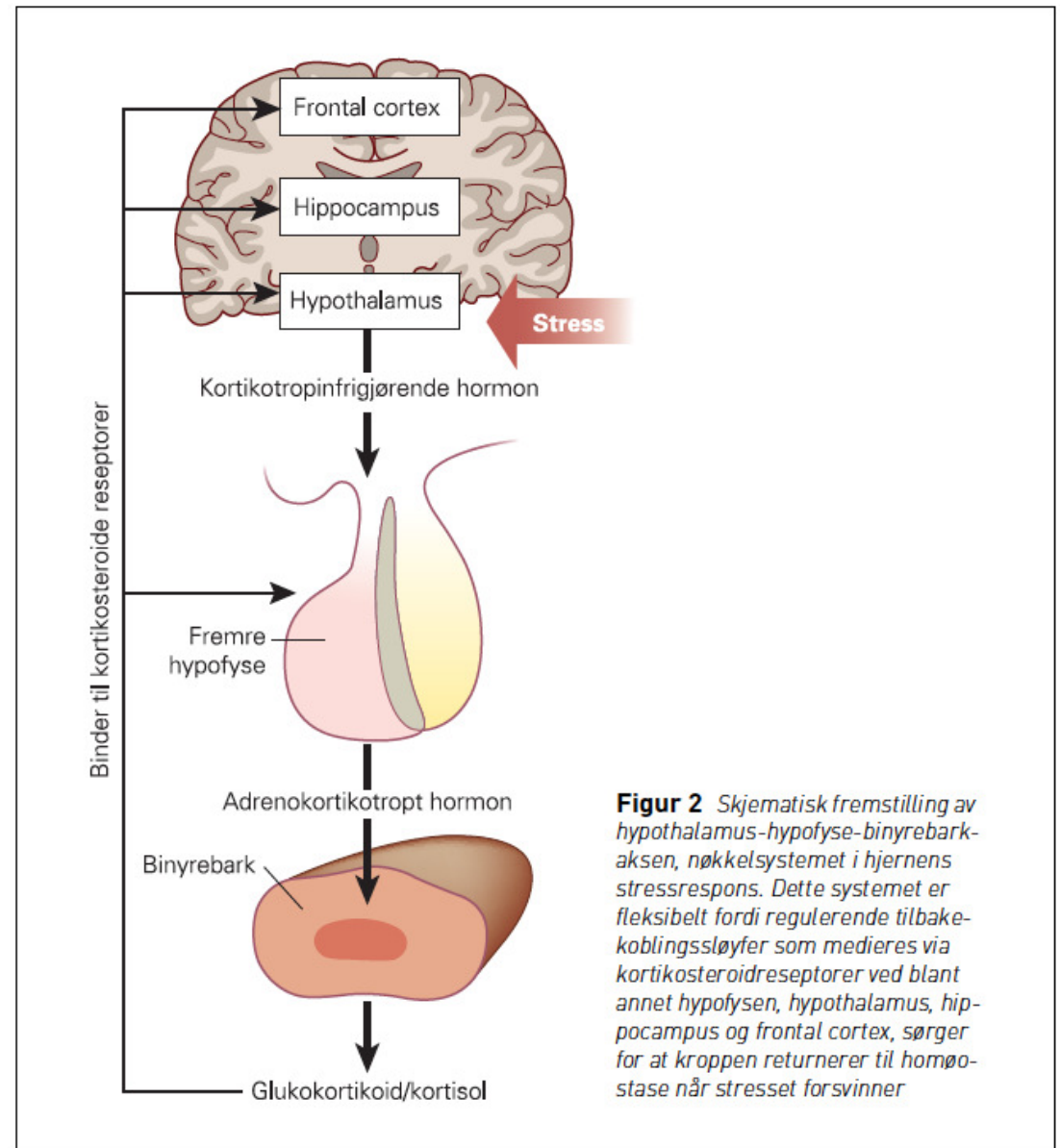


Random-effects REML model
Sorted by: Year

Fig 7. Forest plot for the effect of parenting interventions on attachment. Blue squares represent the SMD for each study, with the size of the square being proportional to the study weight. The whiskers extending from each side of the square represent the range of the 95% CI. The green diamond shows the overall pooled effect size using a random-effects model, which is centered at the point estimate and the diamond width representing the 95% CI. SMD, standardized mean difference.



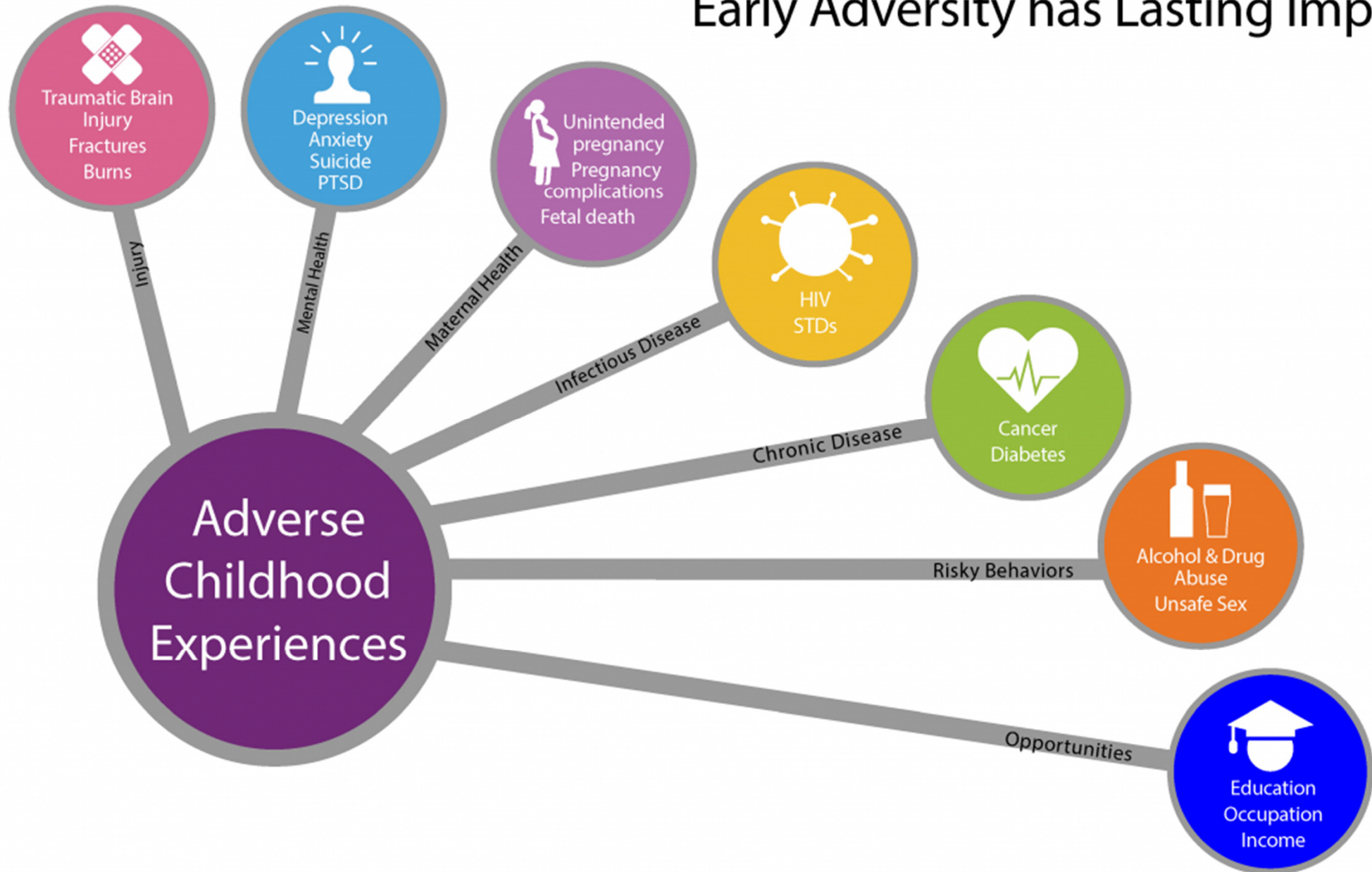
Hvordan påvirker traumer hjernen?



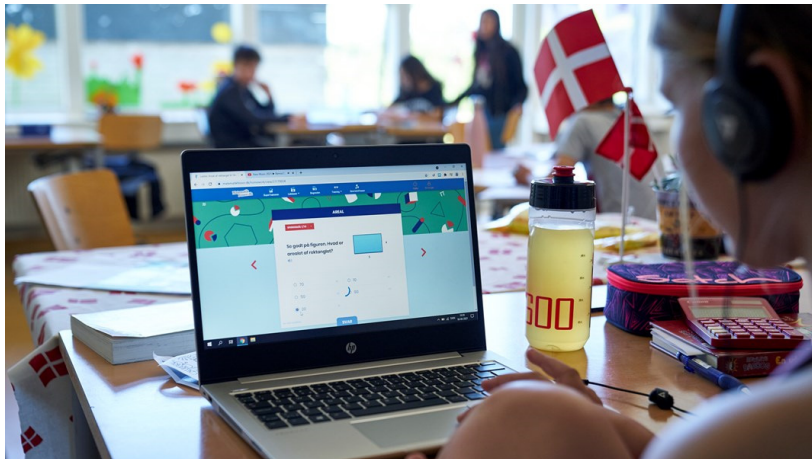
The Adverse Childhood Experiences study

(Kaiser-Permanente ACE Study)

Early Adversity has Lasting Impacts



Skærmene



Digitaliseringen

- **Fordele**

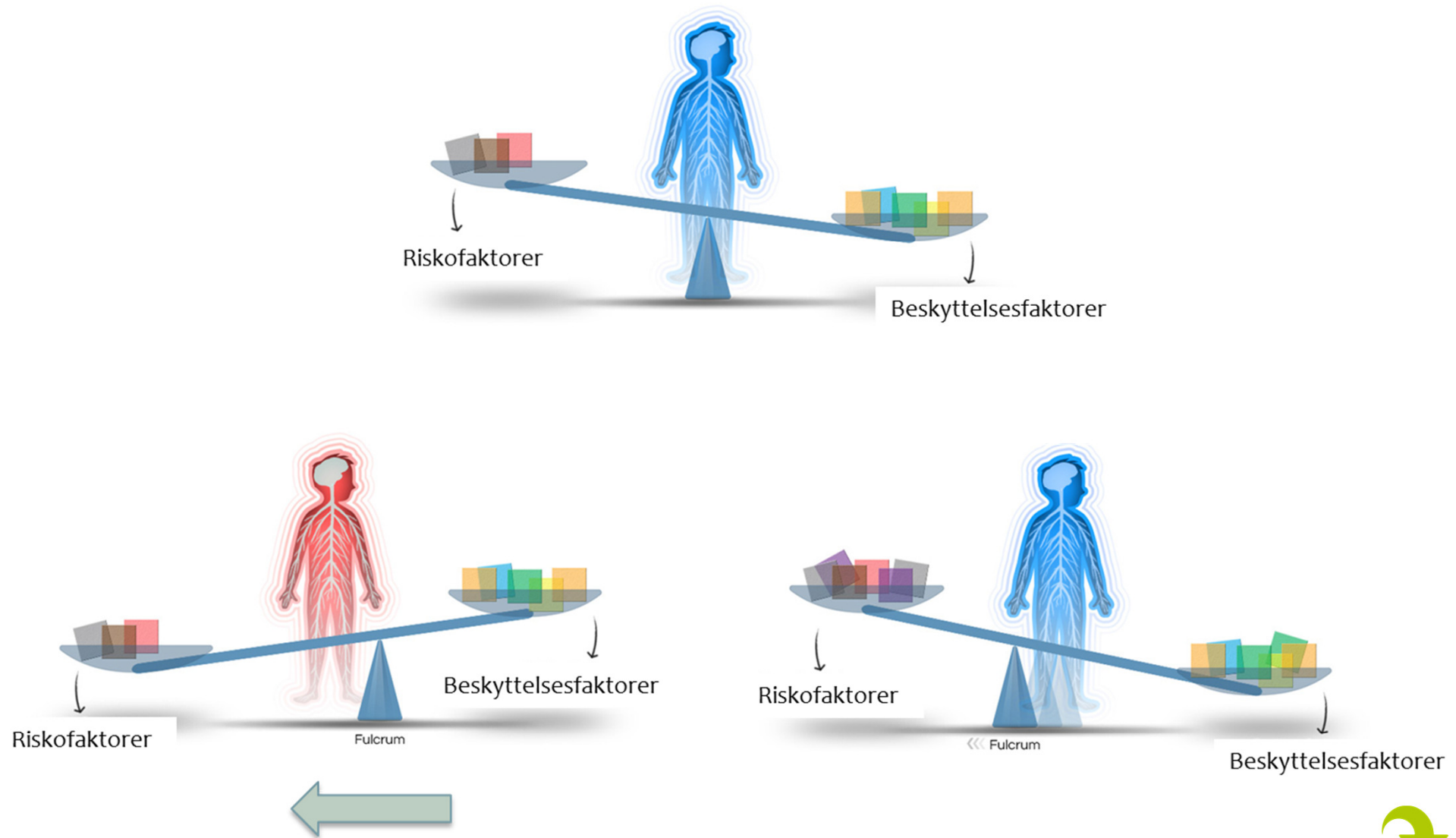
- Kontakt med andre
- Hurtigt og over afstande
- Tidsbesparende, praktisk
- Allestedsnærværende
- Alsidigt



- **Ulemper?**

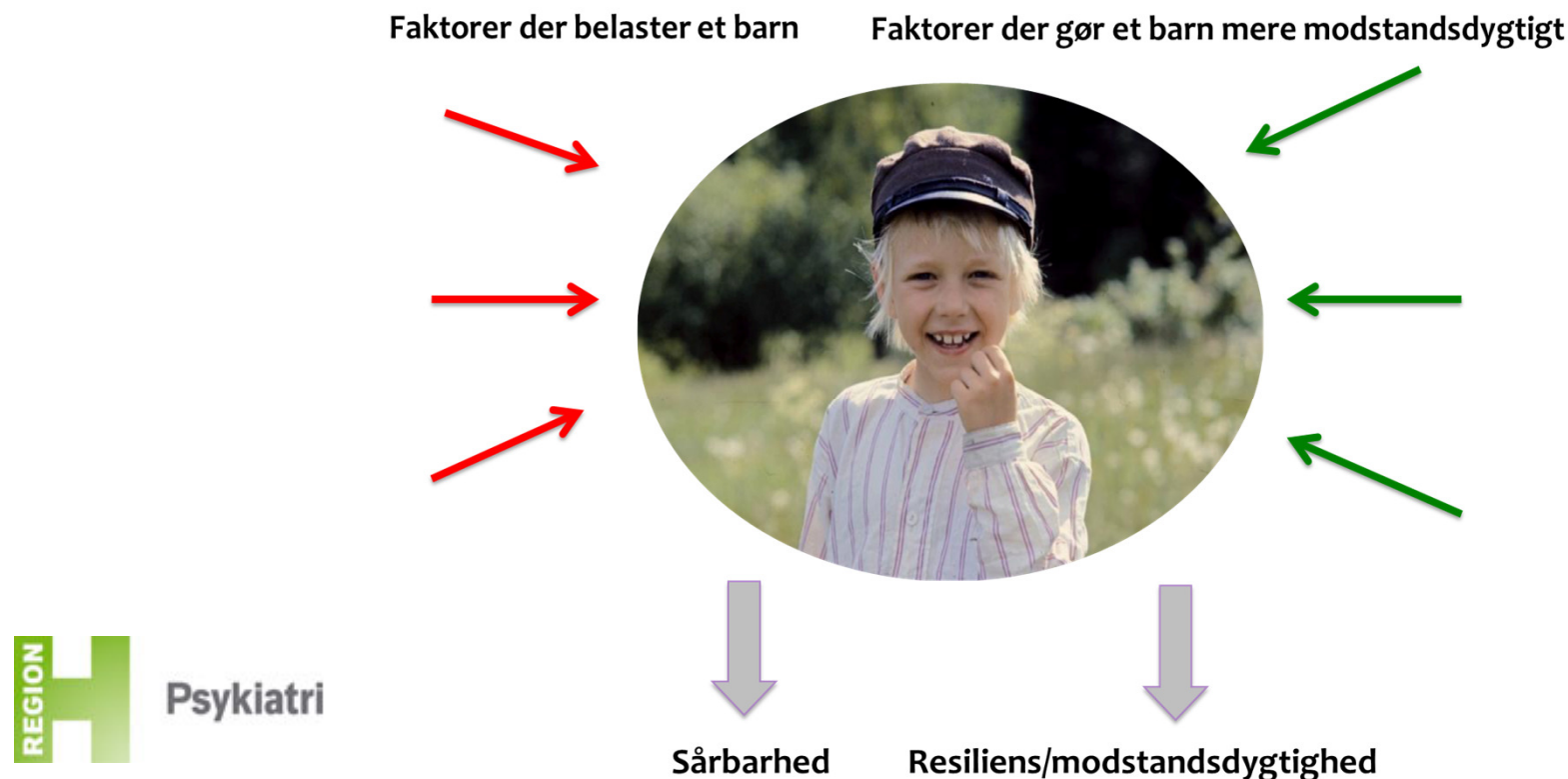
- Fysisk påvirkning af hjernens udvikling
- På 24-7, hjernen slapper aldrig af
- Højt tempo, mange skift – træner ikke opmærksomhedsfunktionen
- Idealisering af andre → lavt selvværd
- FOMO, sammenligning med meget stort materiale
- Afhængighed og vane
- Privat, usynligt, skjult for andre/voksne
- Ofte forbundet med at sidde stille

Resiliens og risiko

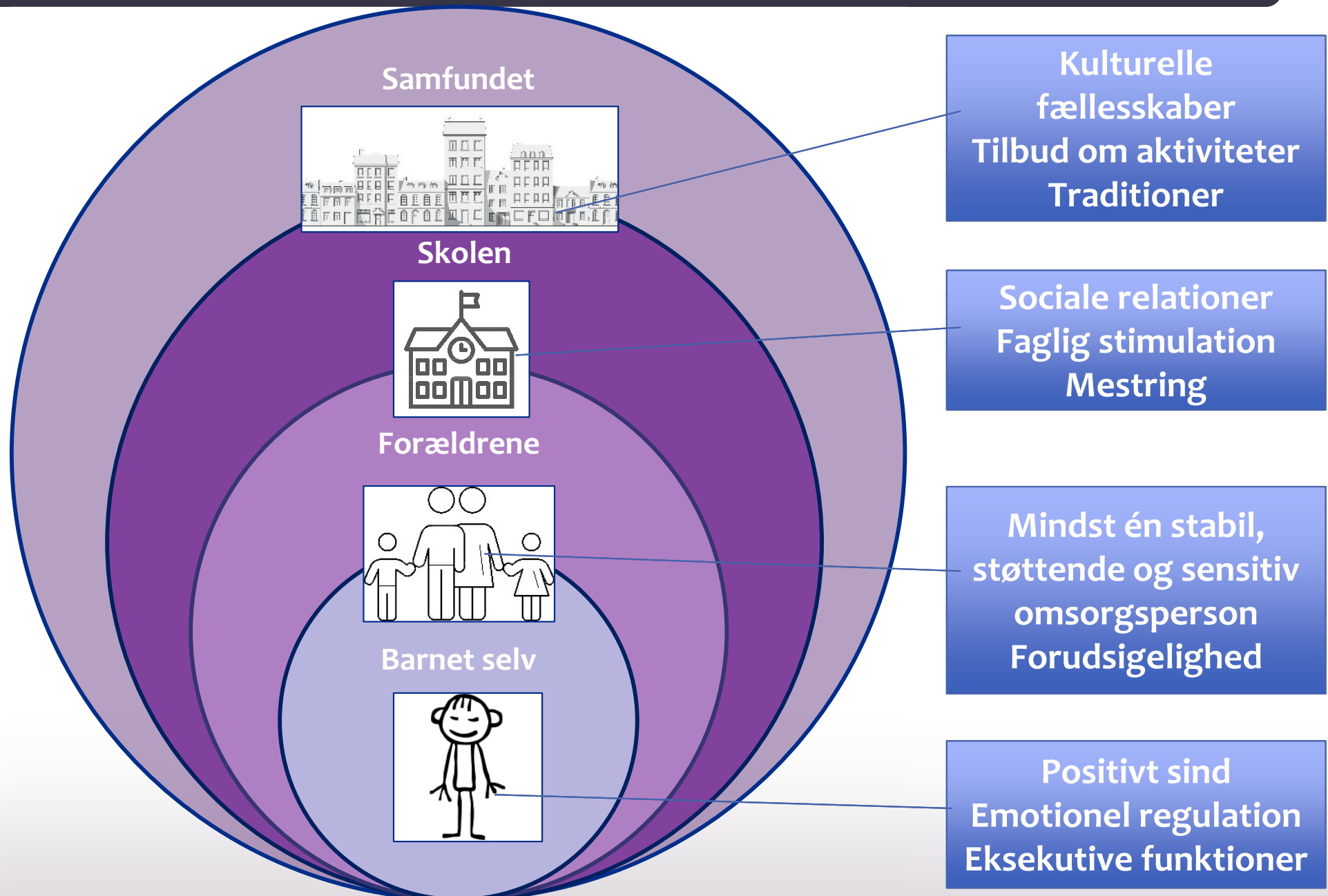


Hvad er resiliens?

- Resiliens skal forstås i et livsperspektiv, og er et **dynamisk begreb, og en adaptiv proces**, som tjener til at opretholde eller genfinde homeostase i eller efter en stresset tilstand eller en belastende periode

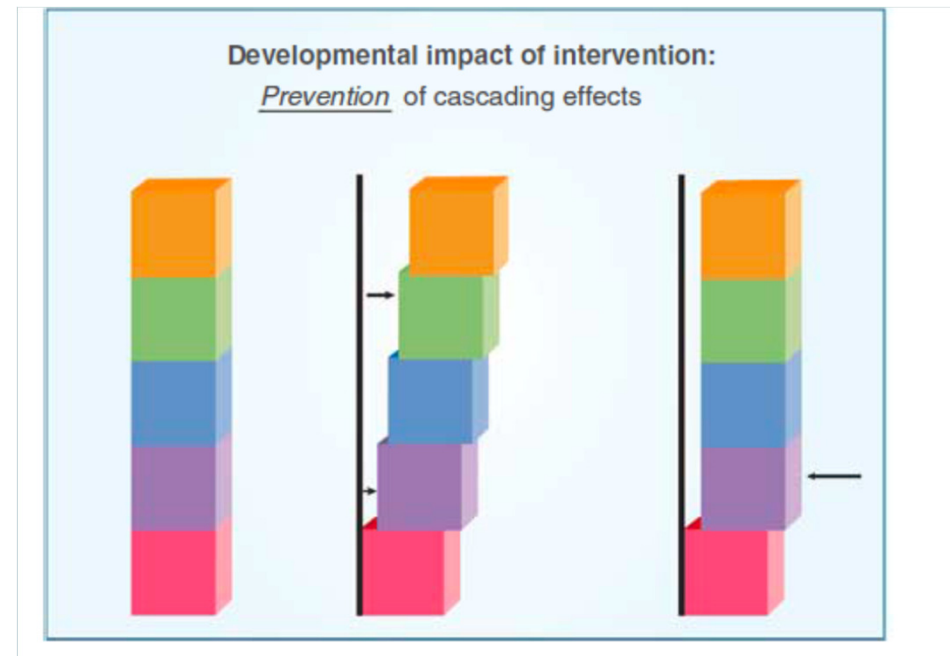


Resiliens skal forstås i en kontekst



Hvordan styrker vi børn og unges mentale sundhed?

- **Forebyggelse:**
 - Den tidlige udvikling 0-3 år
 - Traumer: forhindre, bearbejde
 - Digitaliseringen – hos både børn, unge og voksne
- **Tidlig intervention/behandling**
 - Mentale vitaminpiller: ressourcer og beskyttende faktorer
 - Sociale relationer, kreativitet
 - Afstigmatisering af psykisk sygdom, mere viden



Fra Veenstra-VanderWeele J, Warren Z. Intervention in the context of development: pathways toward new treatments. *Neuropsychopharmacology* 2015; 40(1):225-237. 1.

Det fysiske helbred



6 råd om mental sundhed

- Begræns brug af skærme og stoffer
 - Brug din krop om dagen og sov om natten
 - Vær optaget af noget, dyrk motion, spil et instrument, vær kreativ, politisk engageret, helst sammen med andre
 - Tal med nogen, hvis du får det dårligt
 - Venskaber og sociale kontakter er vigtige
-
- **HUSK at du er et værdifuldt**
 - **menneske, præcis som du er**



Hvad er kreativitet?

- Kreativitet er evnen til at *producere noget, som er originalt og innovativt, og samtidig meningsfuldt og brugbart*
- Kreativitet
- → flow, miste tidsfornemmelsen og holde op med at tænke i 'ord og sætninger'
- Fremme leg, fantasi, fleksibilitet



Barnets evner

- It took me four years to paint like Raphael, but a lifetime to paint like a child

/ Pablo Picasso



Hvad siger børn som pårørende

fra PsykiatriFondens børnegrupper

Jeg er ked af det inden i og glad uden på. Sådan er det næsten hele tiden og det har jeg det bedst med.

Jeg har ingen håb og drømme, for det tør jeg ikke?

Jeg snakker med AKT læreren, for ellers ville jeg bryde sammen

Da min mor kom på hospitalet og de voksne ikke sagde det, blev jeg rigtig sur!

Spm.: Kan børn gøre deres forældre raske? Nej, det har jeg prøvet, det virkede ikke.

De voksne skal sige at man ikke kan dø af det.

Man føler sig ensom der hjemme.

De skulle have forklaret mig om sygdommen noget før!

De holder ikke hvad de lover.

Kan børn egentlig også få de der sygdomme?

Det værste er skyldfølelsen. Når jeg tænker, det er min skyld at min mor har en psykisk sygdom

Han er betydningsfuld, fordi han er min far (selvom jeg ikke vil se ham)

Det værste er når man selv skal være stærk og ikke kan græde foran dem.

TAK for jeres opmærksomhed



Karen Glistrup og Ingelise Nordenhof

