



Børn som pårørende

Undersøgelse blandt Danske Patienters
medlemsforeninger vedrørende børn som pårørende

Børn som pårørende

Baggrund

Hvert år oplever 82.000 danske børn, at deres mor eller far bliver ramt af en alvorlig fysisk sygdom, imens mindst 43.000 børn har en forælder, der behandles i psykiatrien. 33.000 børn oplever, at en bror eller søster bliver alvorligt syg.

Vi ved, at børn, der vokser op i familier med sygdom, er sårbare og risikerer mistrivsel, stress og i det hele taget mentale udfordringer – og vi ved, at de har brug for støtte og hjælp for at undgå, at situationen får vidtrækkende konsekvenser for deres fremtid. Alligevel bliver børn overset som pårørende, da de i mindre grad end voksne bliver tænkt ind som pårørende i handleplaner og behandlinger i det danske sundhedsvæsen.

Der er behov for at løfte indsatsen for de børn, som oplever at være pårørende. Hvordan sikrer vi dem et godt børneliv på trods af, at de har alvorlig fysisk eller psykisk sygdom tæt inde på livet? Og hvordan kan parterne i sundhedsvæsenet sammen skabe inddragelse i børnehøjde og fællesskaber for disse børn, så de føler sig støttede, trygge og får de bedste muligheder for at få et trygt børneliv?

For at finde svar har Danske Patienter gennemført en rundspørge blandt medlemmer af patient- og pårørendeorganisationerne under Danske Patienter.

Undersøgelsen

Undersøgelsen blev gennemført som en survey i maj 2016 og var rettet mod forældre til et eller flere børn under 18 år, som lever i en familie, hvor en forælder eller en søskende lider af en fysisk eller psykisk sygdom.

Spørgeskemaet blev udviklet af en intern arbejdsgruppe under Danske Patienter og testet blandt tre patientgrupper. Spørgeskemaet blev sendt ud til alle Danske Patienters medlemsforeninger, som har anvendt forskellige metoder, der i blandt Facebook, til at kontakte deres medlemmer. Samtlige medlemsforeninger under Danske Patienter er repræsenteret blandt respondenterne, på nær Polioforeningen og Osteoporoseforeningen. I de to foreninger tilhører hovedparten af medlemmerne en aldersgruppe, hvis børn er over 18 år, og som derfor ikke indgår i denne undersøgelse.

I alt har 809 forældre bidraget med deres vurdering af, hvorvidt og hvorfra der bliver taget hånd om de pårørende børn. På grund af udsendelsesmetoden er det ikke muligt at opgøre svarprocenten.

I datamaterialet er der ikke overensstemmelse mellem medlemsforeningernes størrelse og deres andel i den samlede svarprocent. Det kan blandt andet skyldes foreningernes forskellige måder at formidle undersøgelsen videre til medlemmerne.

Resultaterne skal ses som et bredt funderet input, der peger på forbedringspotentialer i støtten til børn, som er pårørende.

Overordnede konklusioner

Undersøgelsen viser, både hvordan forældre oplever, at deres raske børn bliver påvirket af sygdom i familien, men også i hvilken grad forældrene har oplevet hjælp og støtte til børnene – eller mangel på samme.

Savner fokus på barnets behov og trivsel

Over halvdelen af forældrene svarer, at de ikke oplever, at der bliver spurgt ind til det pårørende barns trivsel og behov i forbindelse med sygdommens opståen – dette gælder både på hospitalet, i kommunalt regi, hos den almen praktiserende læge og på skolerne. Dette er på trods af, at op mod 76 procent i nogen eller høj grad ønsker mere fokus på det pårørende barn.

For få relevante tilbud

Der er for få synlige tilbud, som kan støtte barnet i forbindelse med sygdommen. For eksempel angiver seks ud af 10 forældre, at de ikke har oplevet relevante tilbud til de pårørende børn i forbindelse med sygdom hos en søskende, og syv ud af 10 angiver det samme i forbindelse med sygdom hos en forælder.

Børnene bliver psykisk belastede

Børnenes psykiske velbefindende kan blive udfordret, når der optræder sygdom i den nære familie. Hver fjerde angiver, at det pårørende barn oplever generel psykisk mistrivsel i forbindelse med en forælders sygdom, imens tallet stiger til hver tredje, når det er en søskende, som bliver syg.

Halvdelen af børnene udsættes også for stress, imens mindst 16 procent af dem oplever symptomer på angst og depression.

Undersøgelsen viser en tendens til, at børnene bliver følelsesmæssigt mest berørt, når de er pårørende til en syg søskende, på trods af at de eksempelvis ikke skal varetage lige så mange praktiske gøremål eller kommer lige så langt bagud i skolen, som når mor eller far er syg.

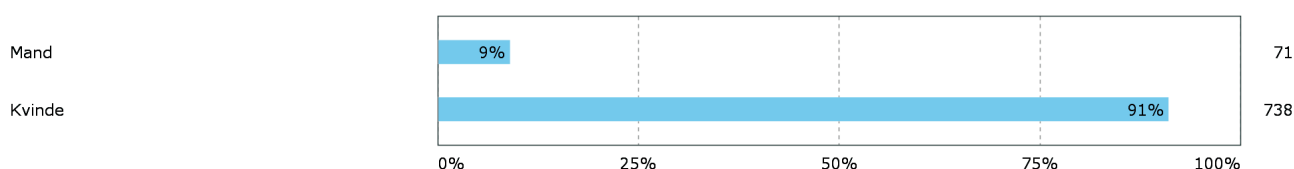
Mangel på støtte

Hvert femte forælder svarer, at deres barn ikke har oplevet støtte fra omverdenen i forbindelse med forældrenes sygdom, og det samme gør sig gældende for 15 procent i forbindelse med sygdom hos en søskende. Af de børn, som oplever støtte, kommer størstedelen fra den øvrige familie.

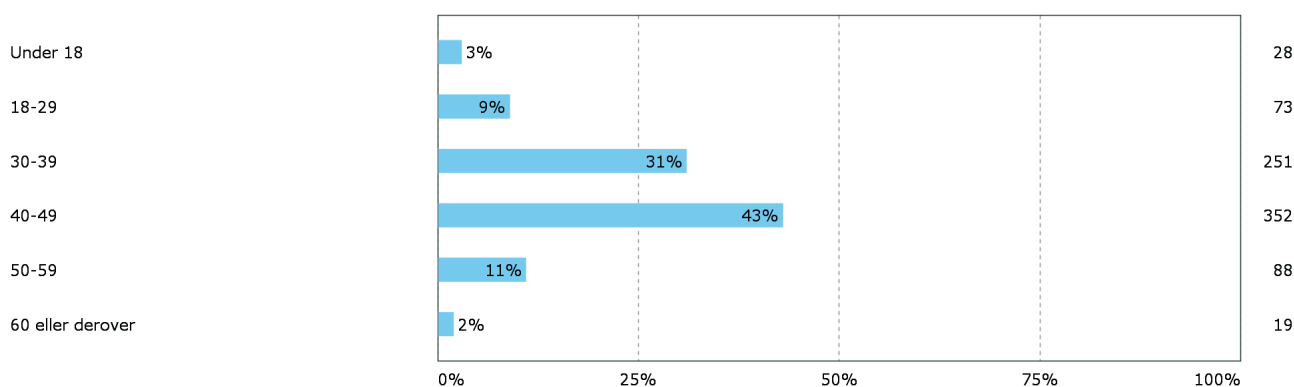
Undersøgelse blandt Danske Patienters medlemsforeninger vedrørende børn som pårørende. 809 respondenter.

Link til spørgeskema har på forskellig vis været sendt ud til de respektive patientforeningers hjemmesider, været lagt på hjemmesider eller lignende. Repræsentativitet ukendt.

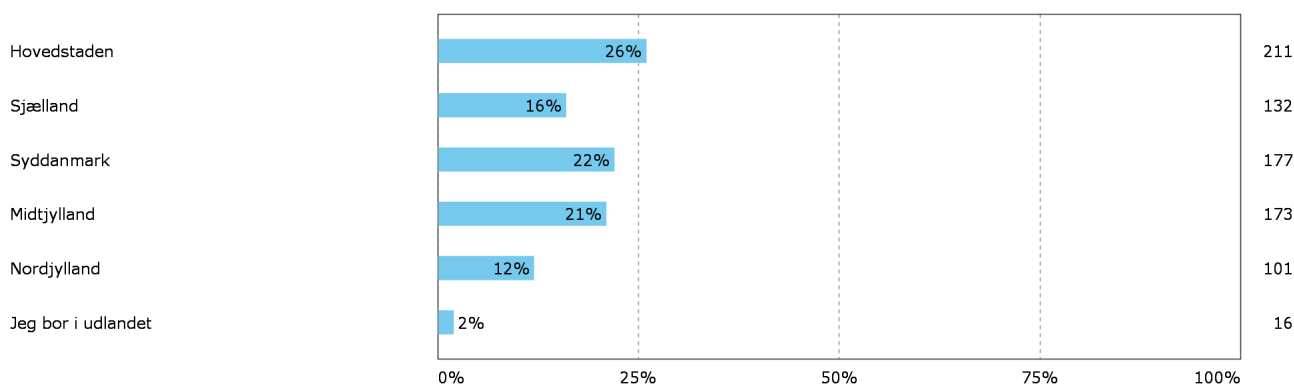
Hvad er dit køn?



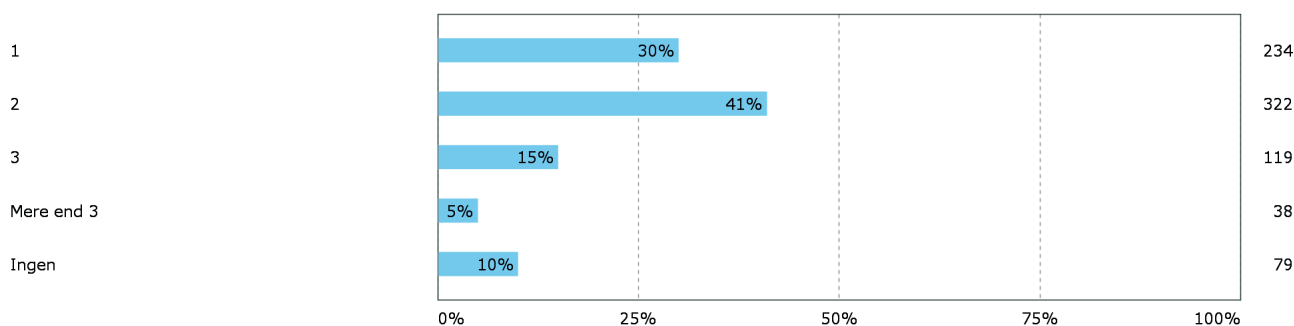
Hvad er din alder?



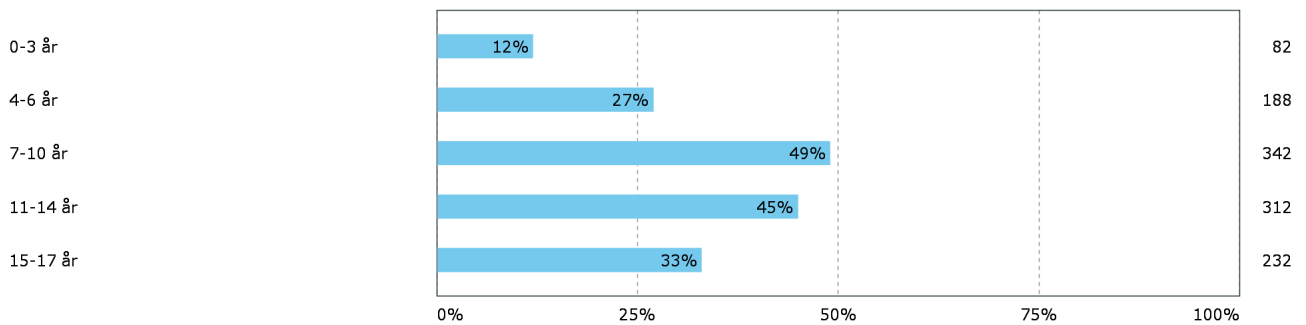
I hvilken region bor du?



Hvor mange børn under 18 år bor der i din husstand (permanent eller i deleordning)?

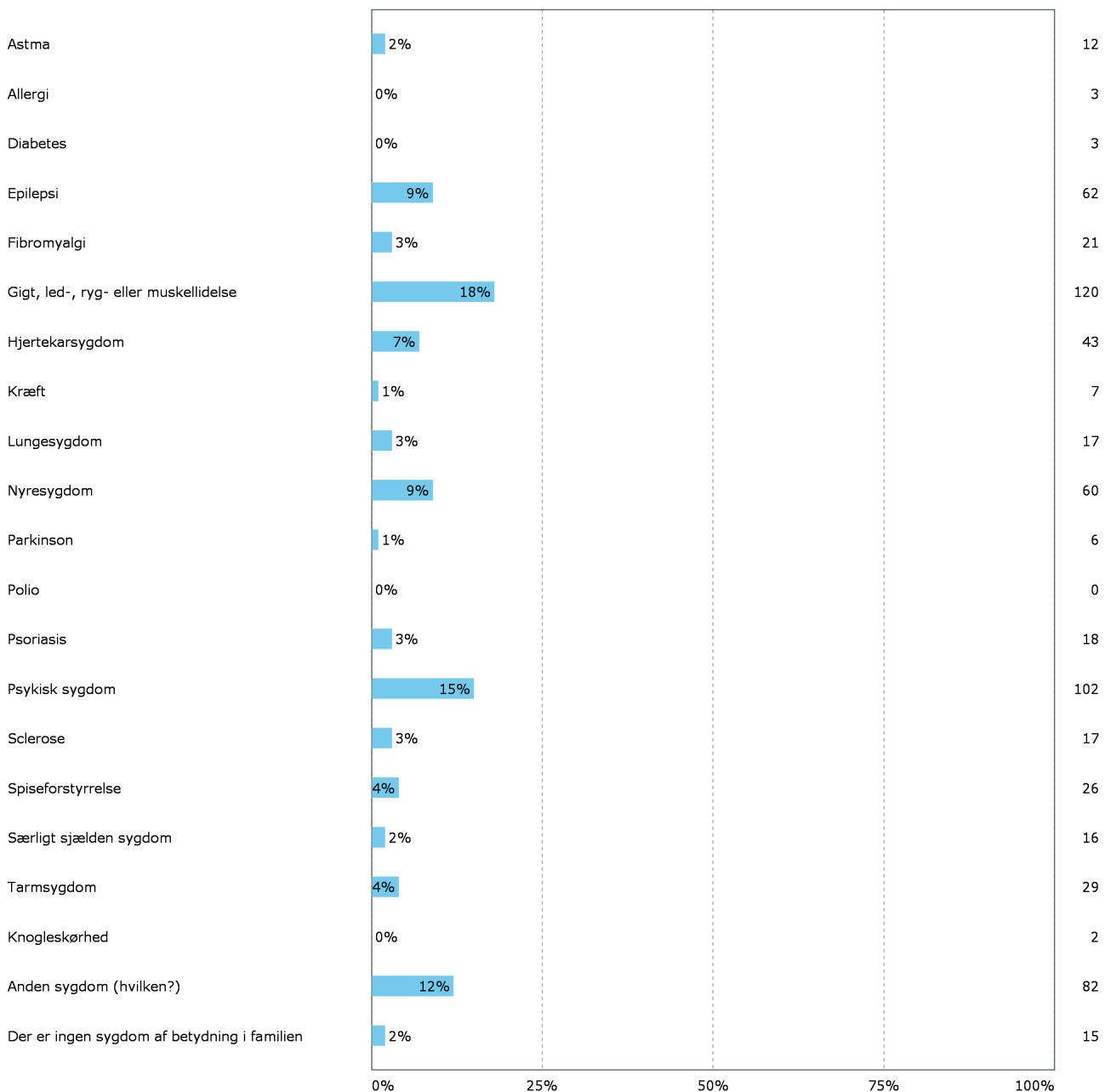


Hvad er barnets/børnenes alder? (gerne flere svar hvis du har flere børn)



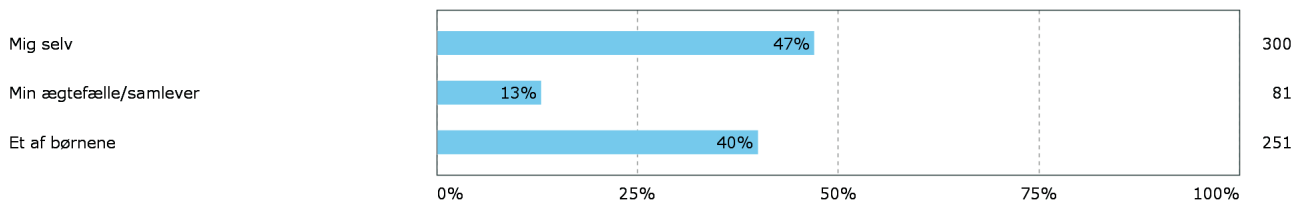
Hvilken sygdom har I i familien?

OBS: hvis der er flere sygdomme i familien, så vælg den, der har størst betydning for dit barns/dine børns trivsel som pårørende

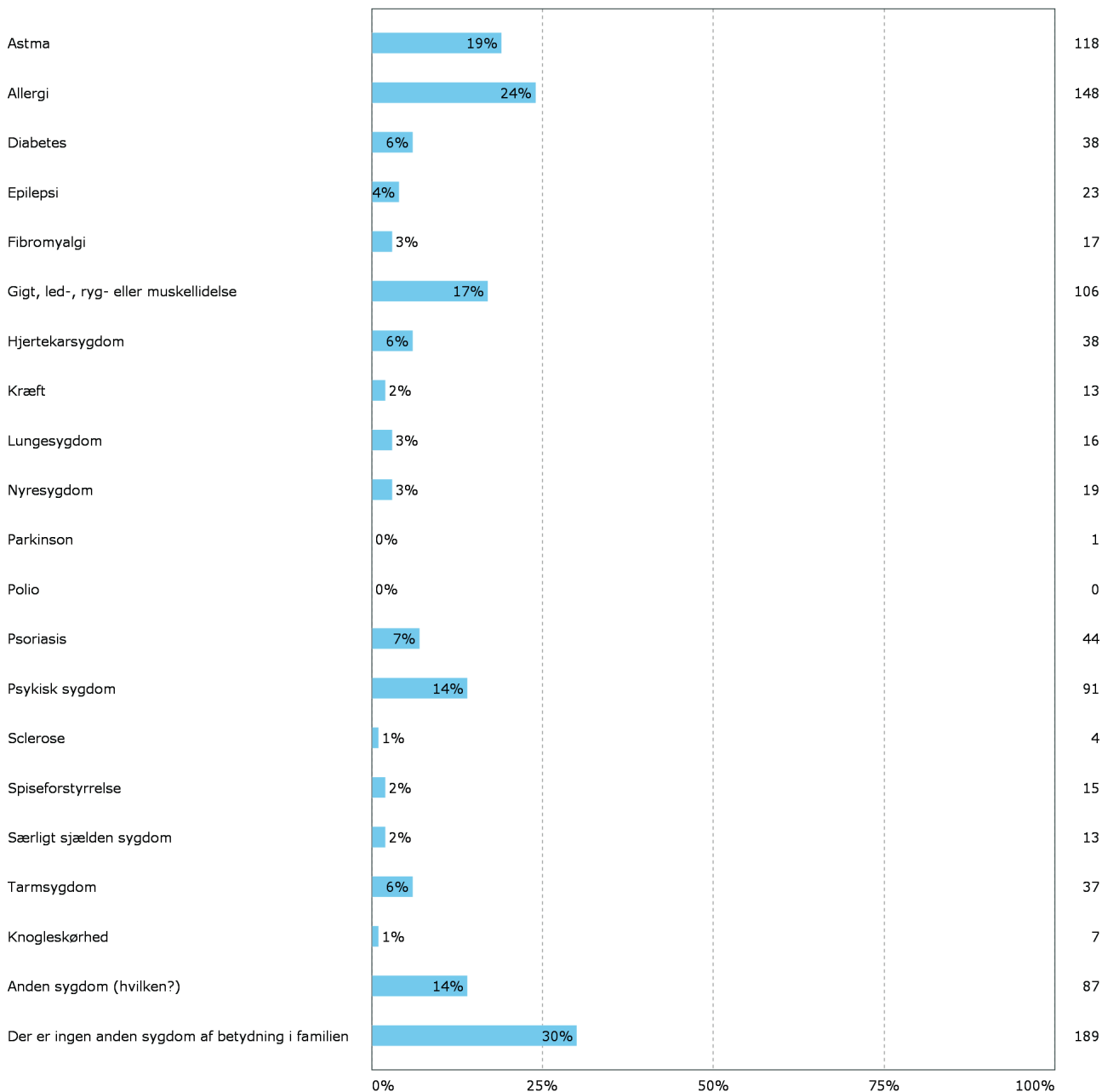


Hvem i husstanden har den pågældende sygdom?

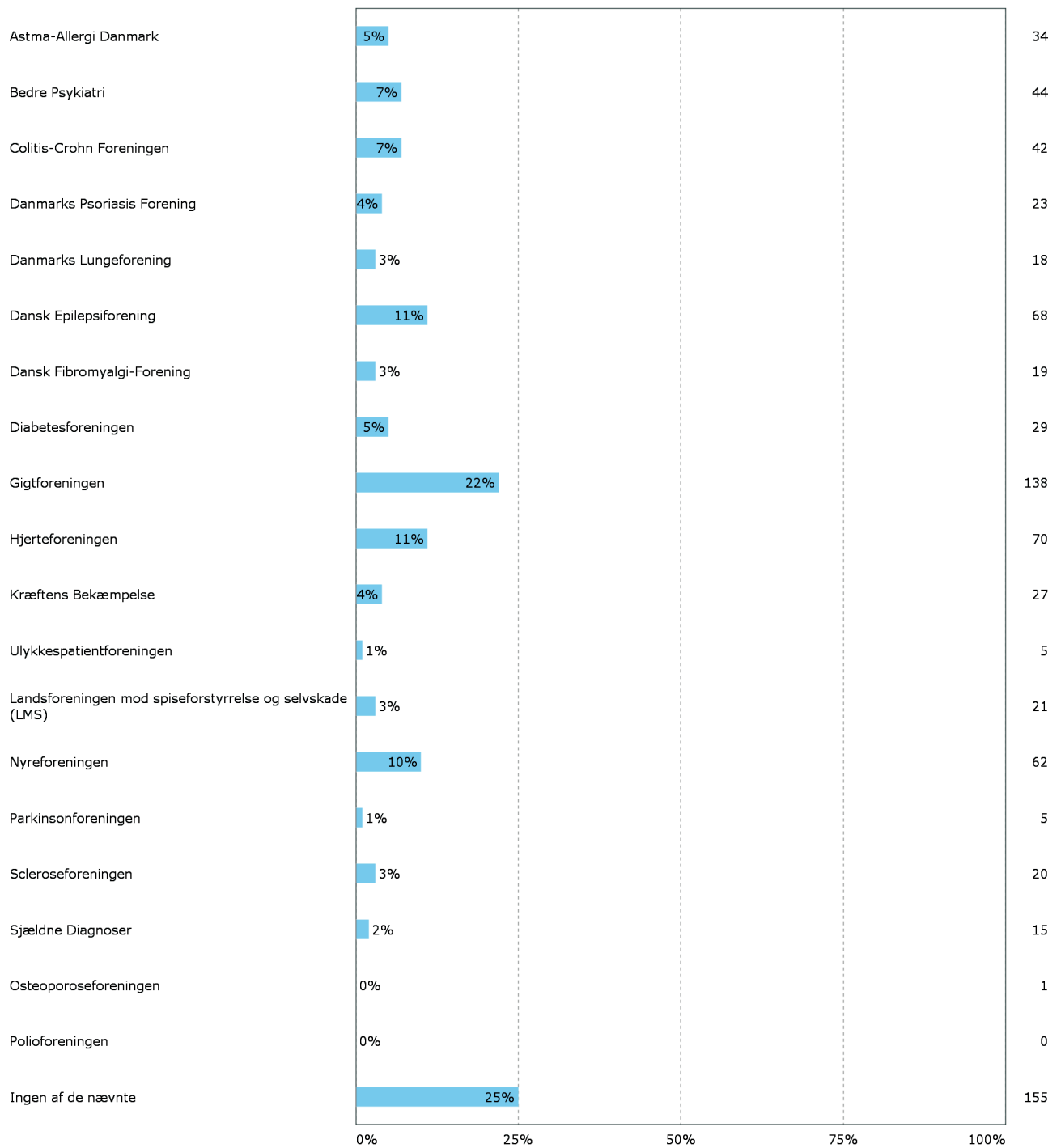
OBS: Hvis I er flere personer i husstanden, som har sygdommen, så vælg én person at tage udgangspunkt i når du besvarer resten af spørgeskemaet



Er familien påvirket af andre sygdomme og i så tilfælde hvilke? (gerne flere svar)



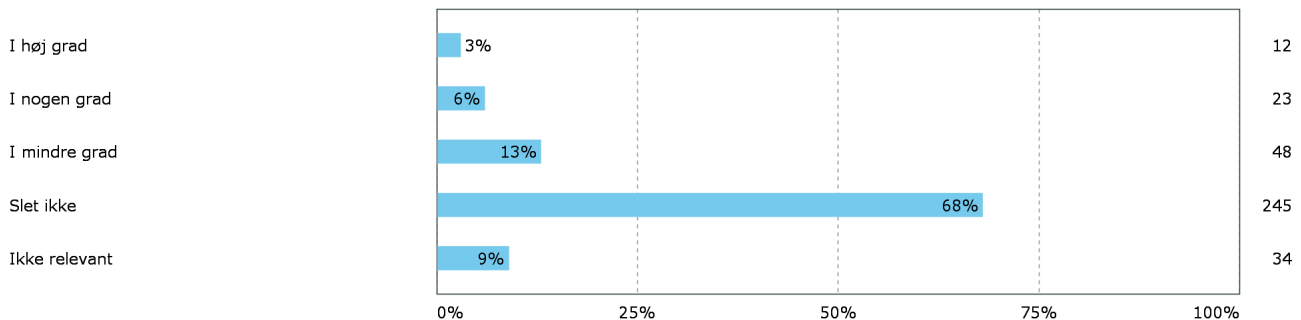
Hvilke patientforeninger har du tilknytning til? (gerne flere svar)



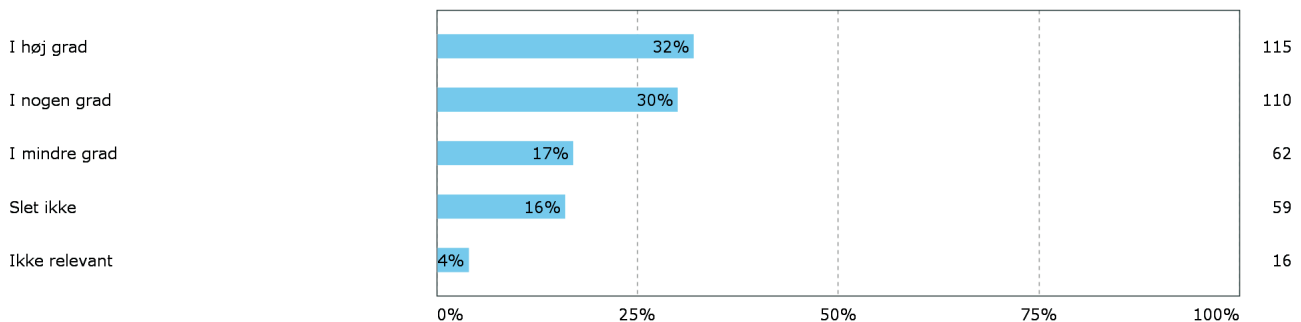
Svargruppe 1:

Den pågældende voksne eller vedkommendes ægtefælle har sygdom

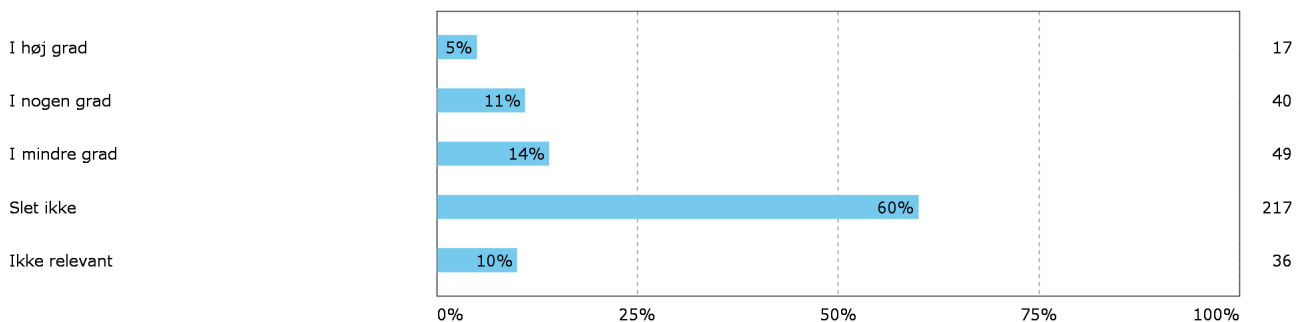
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at den praktiserende læge spurgte ind til dit barns/dine børns behov og trivsel?



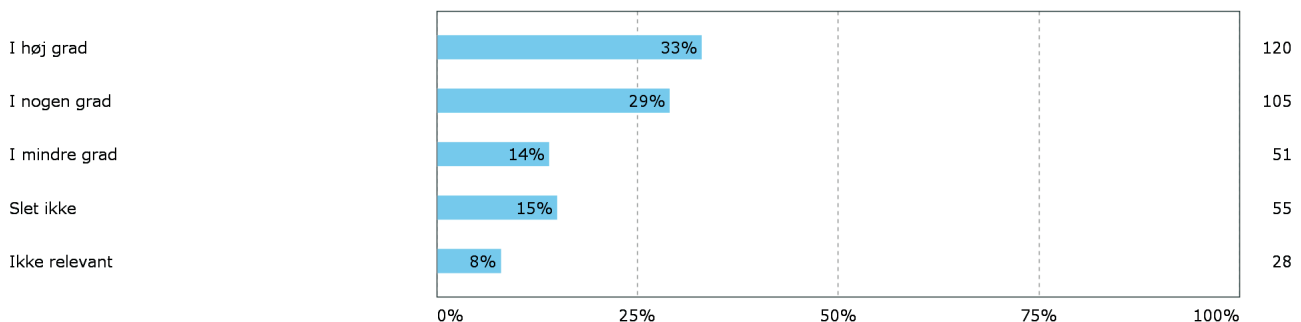
Har du fra den praktiserende læge savnet fokus på dit barns/dine børns behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



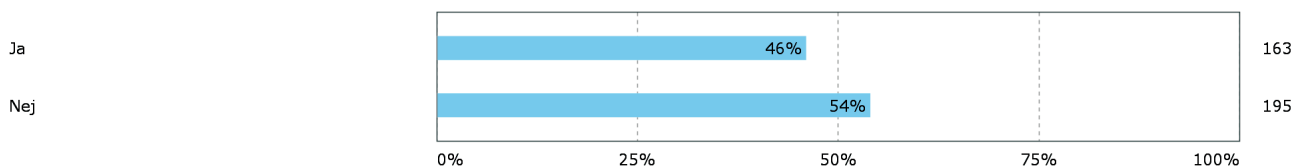
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at sygehuset spurgte ind til dit barns/dine børns behov og trivsel?



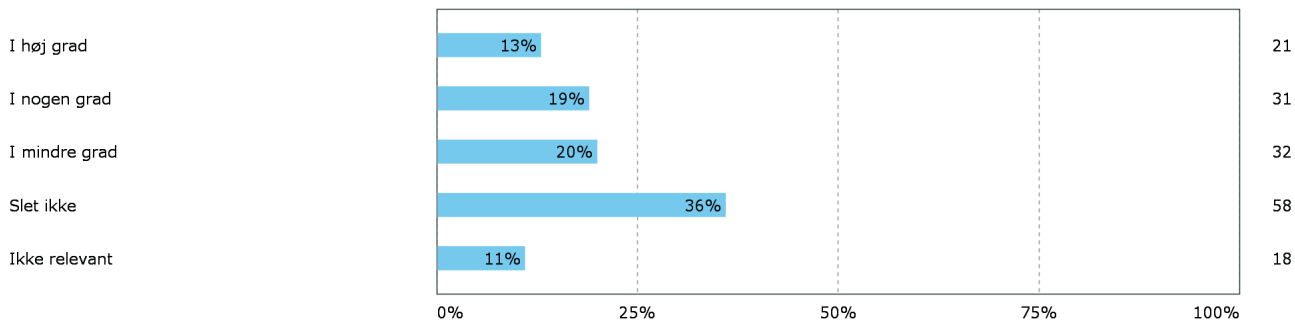
Har du fra sygehuset savnet fokus på dit barns/dine børns behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



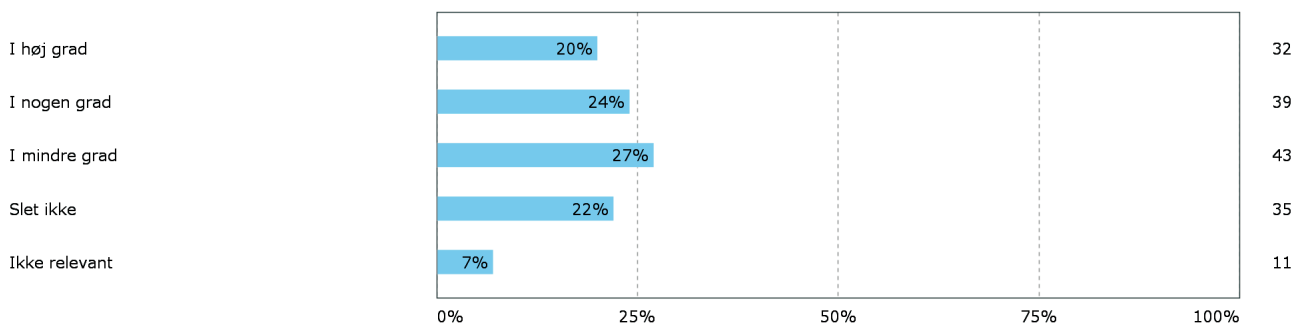
Går et eller flere af dine børn i et dagtilbud (daginstitution, dagpleje el. lign.)?



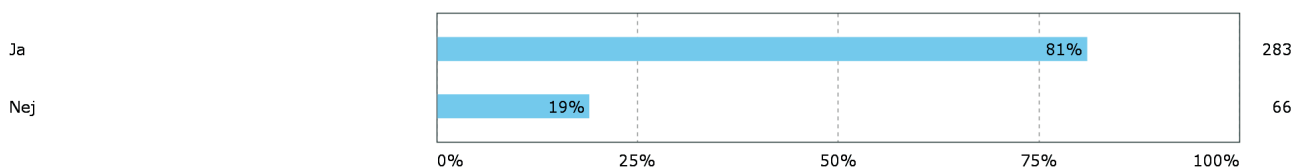
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at der i dagtilbuddet blev spurgt ind til barnets/børnenes behov og trivsel?



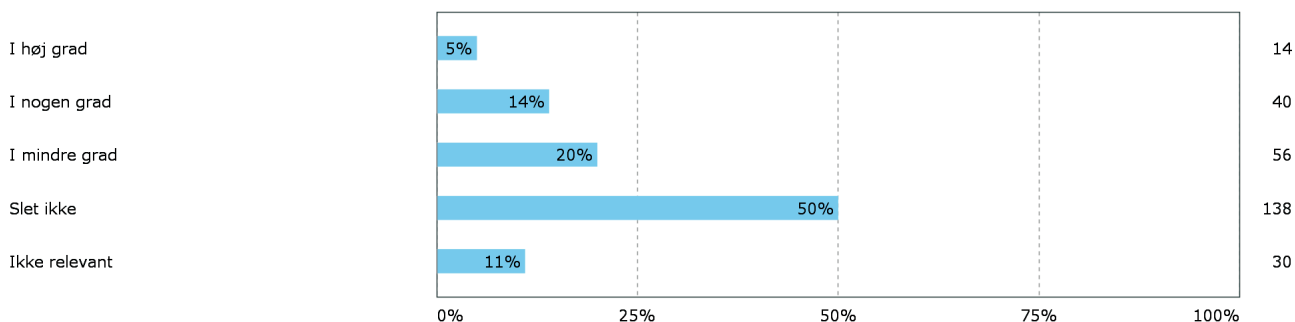
Har du fra dagtilbuddet savnet fokus på barnets/børnenes behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



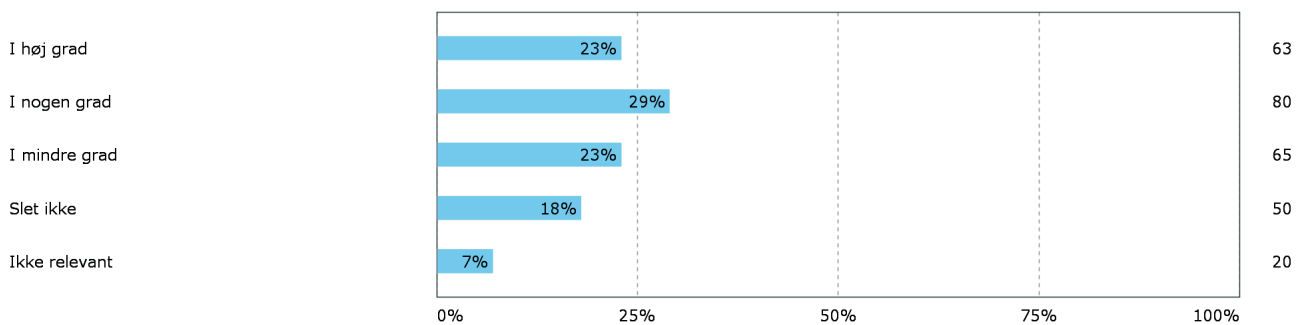
Går et eller flere af dine børn under 18 år i skole/på ungdomsuddannelse?



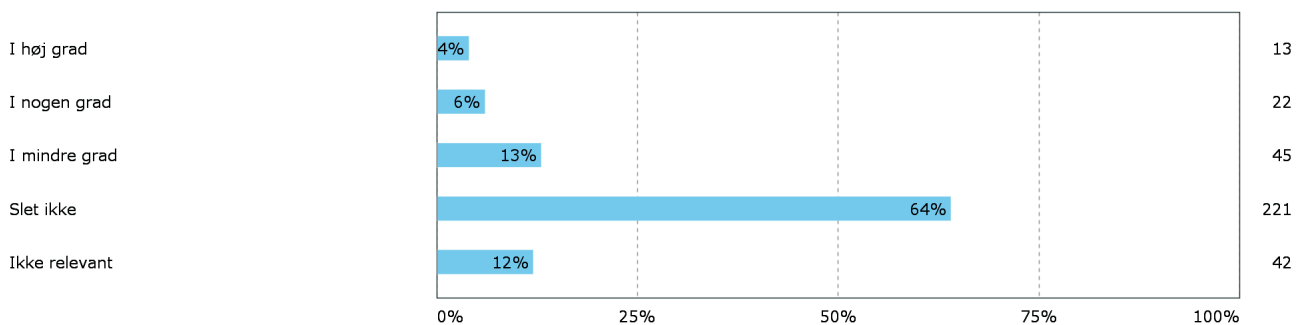
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at skolen spurgte ind til barnets/børnenes behov og trivsel?



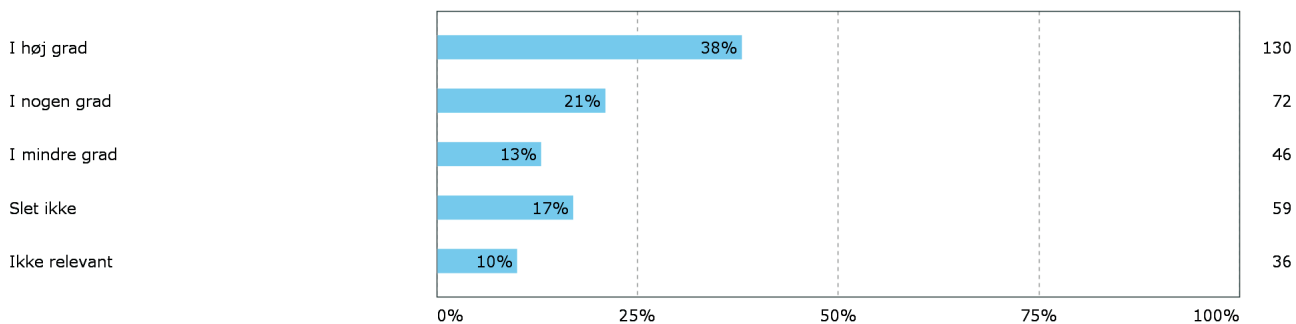
Har du fra skolen savnet fokus på barnets/børnenes behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



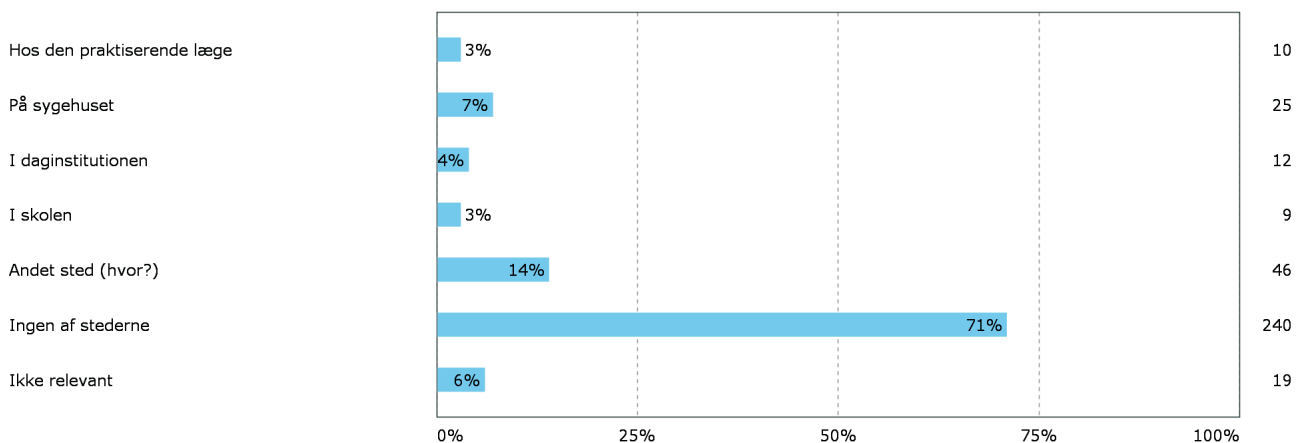
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at din kommune (f.eks. en sagsbehandler) spurgte ind til dit barns/dine børns behov og trivsel?



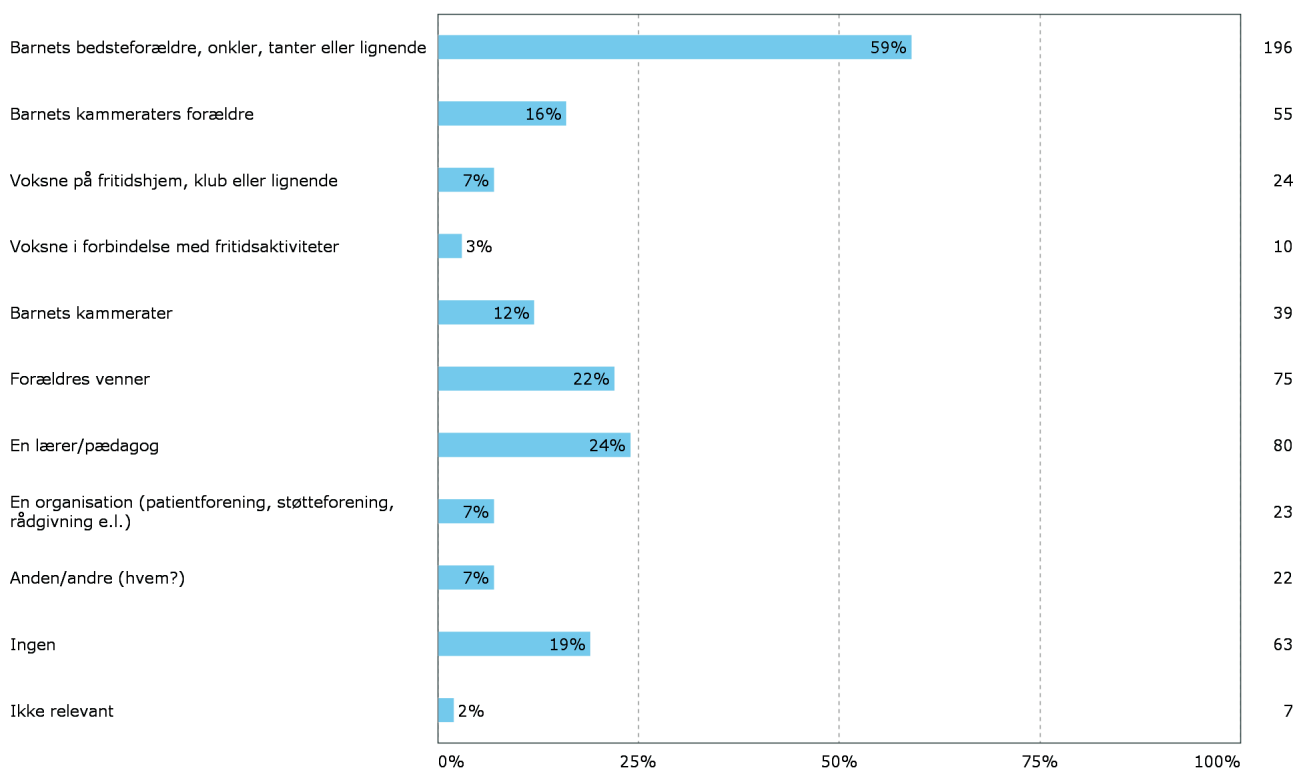
Har du fra din kommune savnet fokus på dit barns/dine børns behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



Hvor har du oplevet, at der har været relevante tilbud til dit barn/dine børn som pårørende i forbindelse med sygdommen? (gerne flere svar)



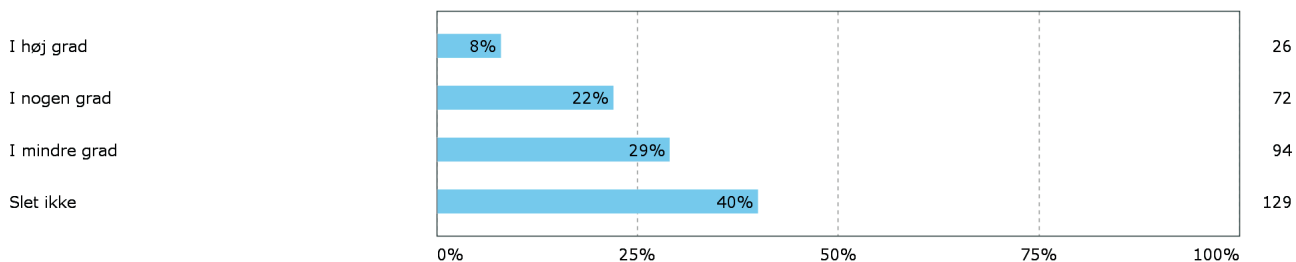
Fra hvem har du oplevet, at dit barn/dine børn har fået støttet i forbindelse med sygdommen (udover fra forældrene)? (gerne flere svar)



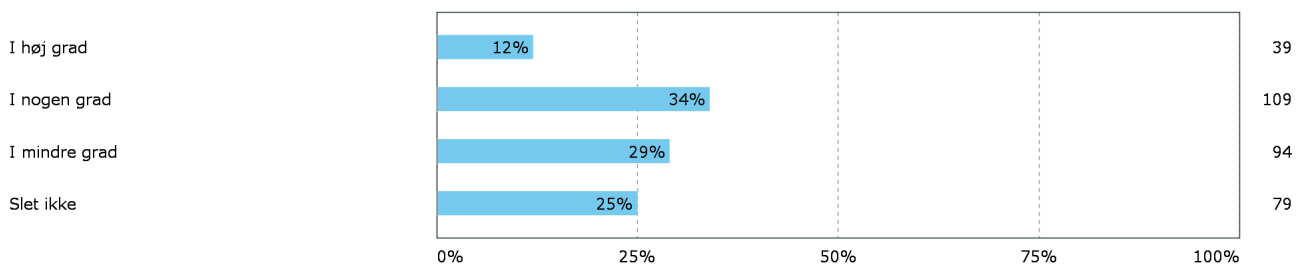
I hvor høj grad har du oplevet, at sygdommen har haft følgende følelsesmæssige konsekvenser for dit barn/dine børn som pårørende?

Hvis du har flere børn så svar med udgangspunkt i om mindst ét af børnene har oplevet nedenstående konsekvenser:

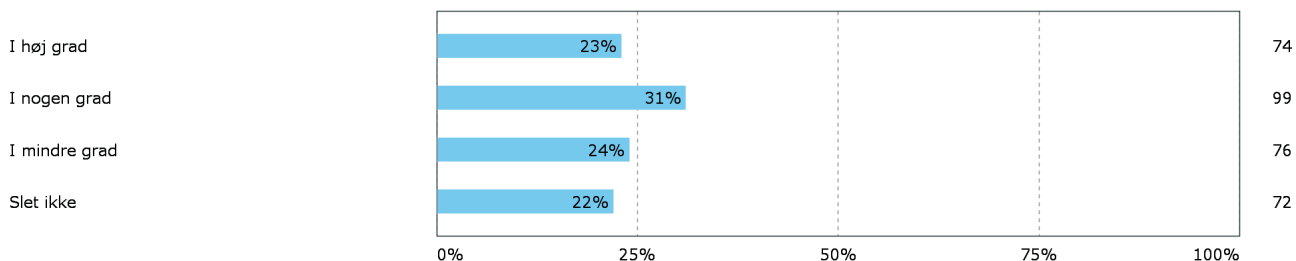
Barnet isolerer sig socialt



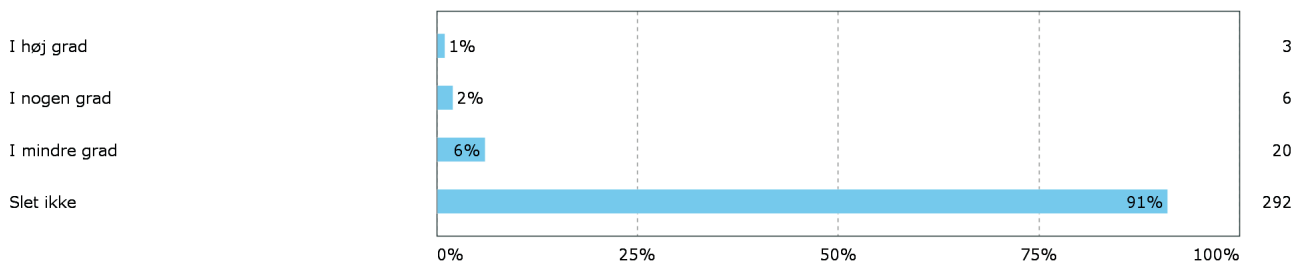
Barnet er stresset



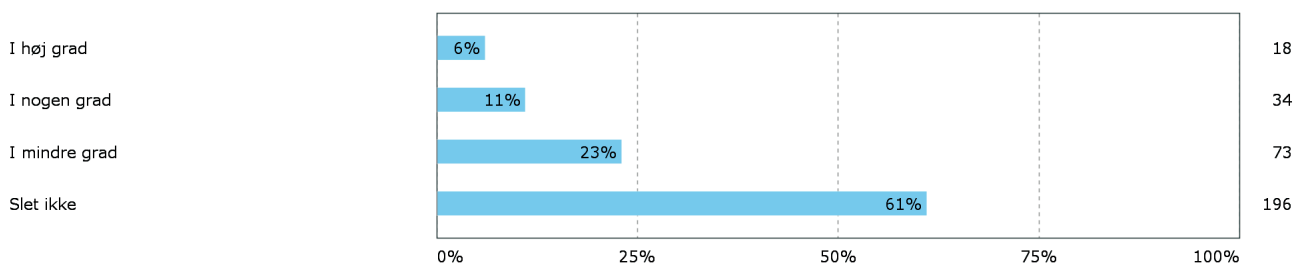
Barnet føler en unaturlig ansvarsfølelse for familien



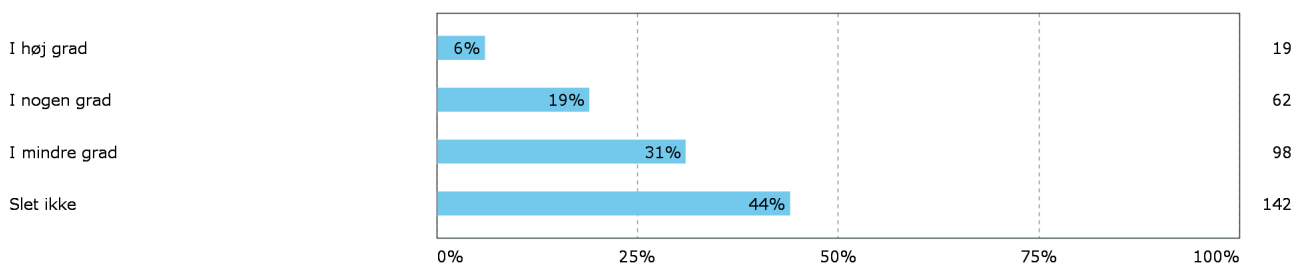
Barnet har et begyndende misbrug



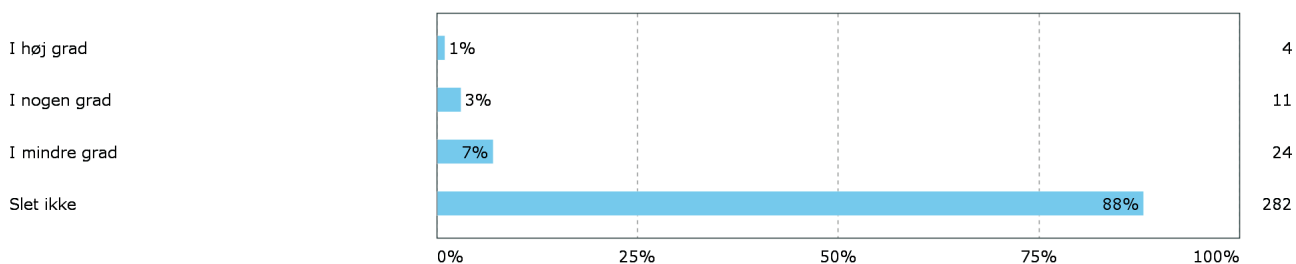
Barnet har fået angst/depression pga. sygdom i familien



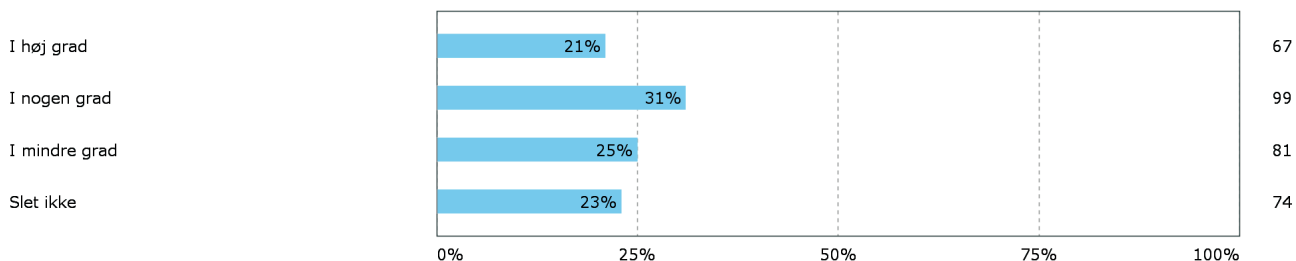
Barnet mistrives psykisk



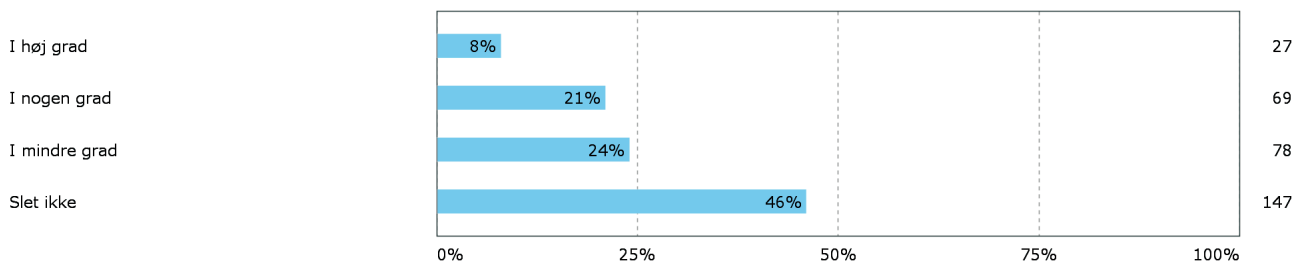
Barnet bliver mobbet pga. sygdom i familien



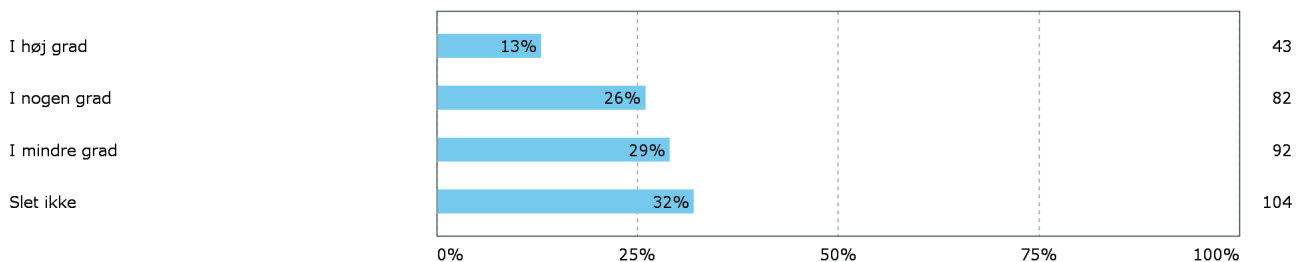
Barnet skjuler sine følelser/sin belastning



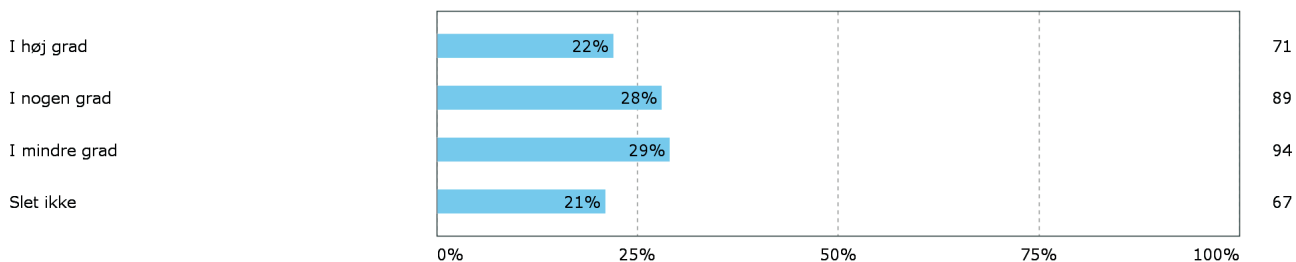
Barnet reagerer aggressivt



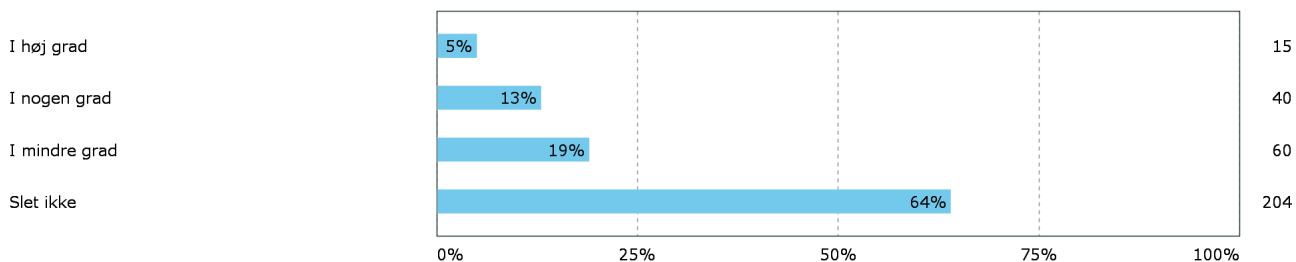
Barnet har svært ved at koncentrere sig



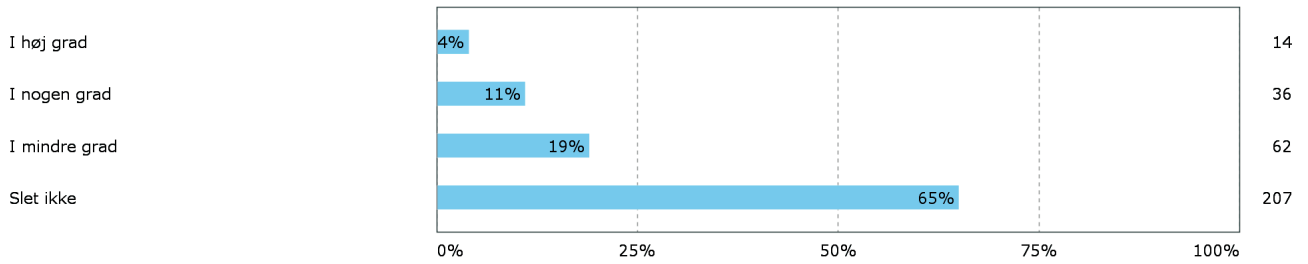
Barnet har mange bekymringer om sygdommen, som påvirker almen trivsel



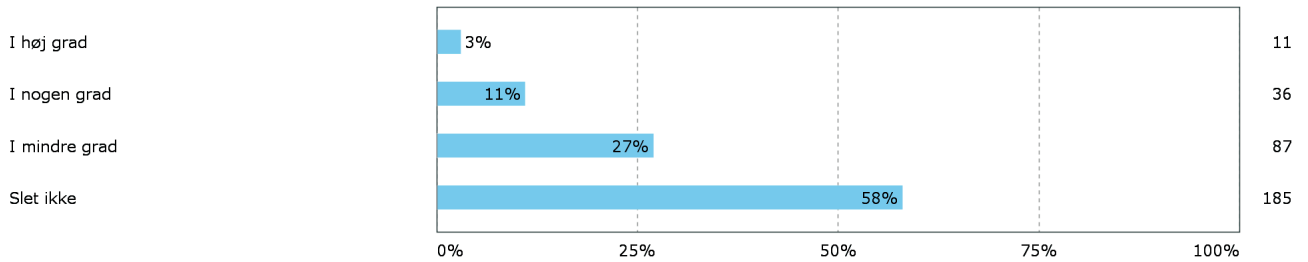
Barnet forsømmer skole/har fravær



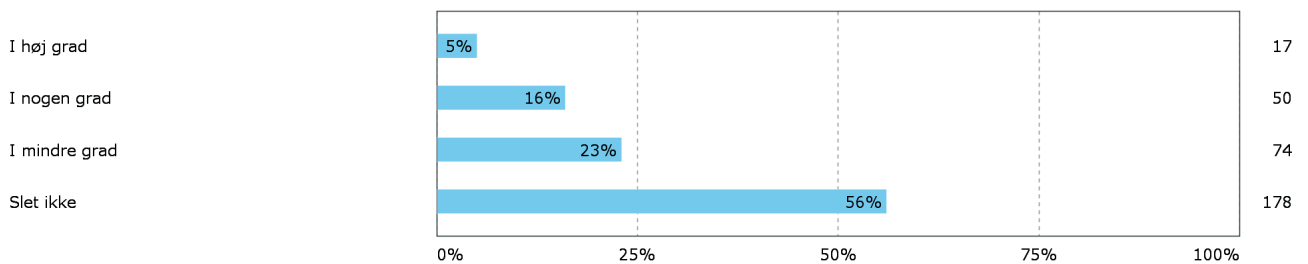
Barnet er fagligt bagud i skolen



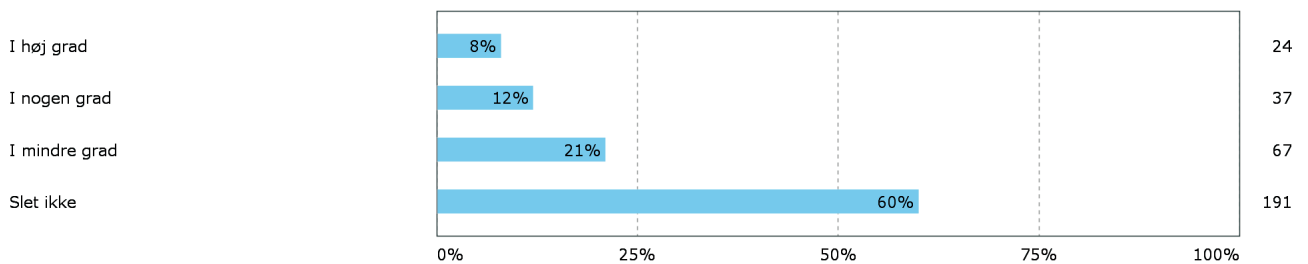
Barnet påtager sig mange af familiens praktiske gøremål (indkøb, gøre rent, lave mad, vaske tøj)



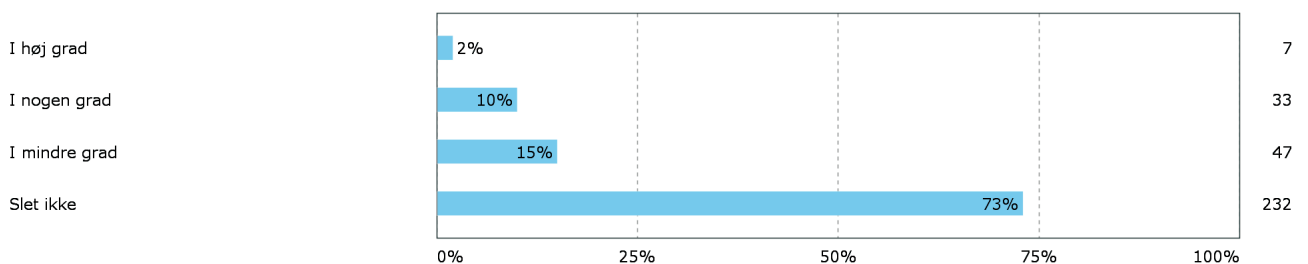
Barnet mangler venner/omgangskreds



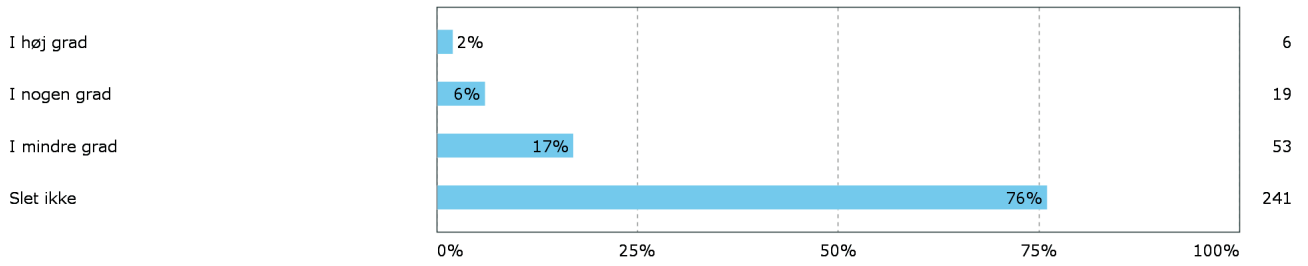
Barnet forsømmer hobbyer og aktiviteter uden for skolen



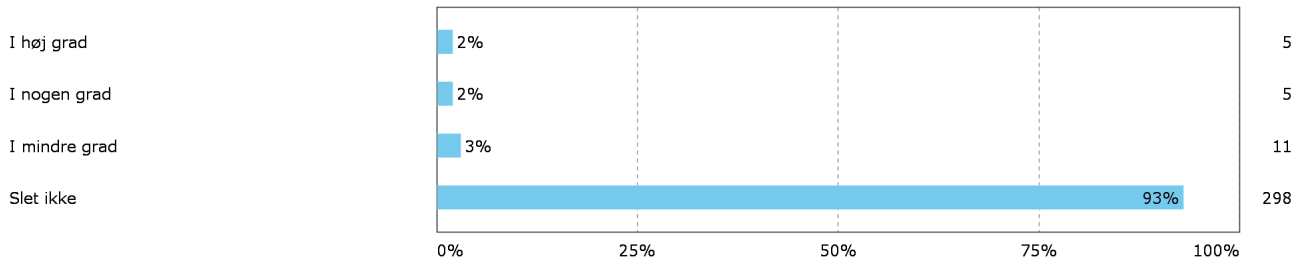
Barnet hjælper de øvrige søskende (eks. med at komme i skole, i bad, aftensmad)



Barnet hjælper forældre med gøremål (eks. at komme i bad, tage tøj på, med mere)

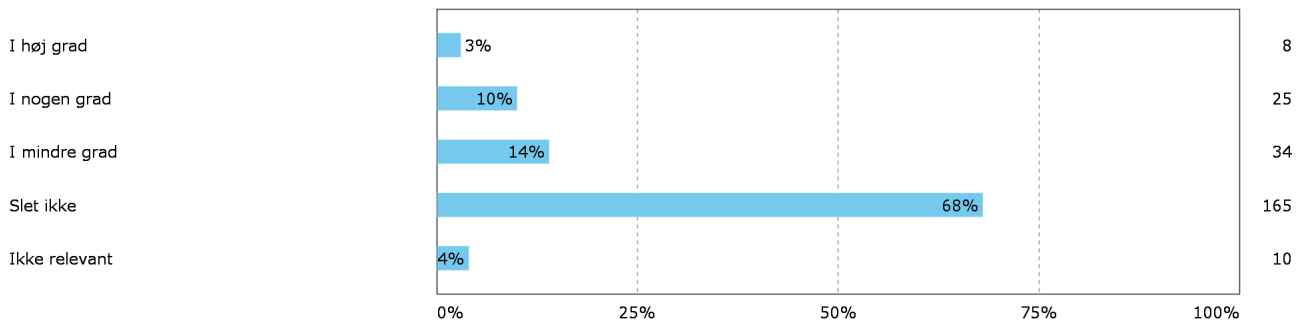


Barnet hjælper med at være "tovholder" ift. den syges behandling i sundhedsvæsenet

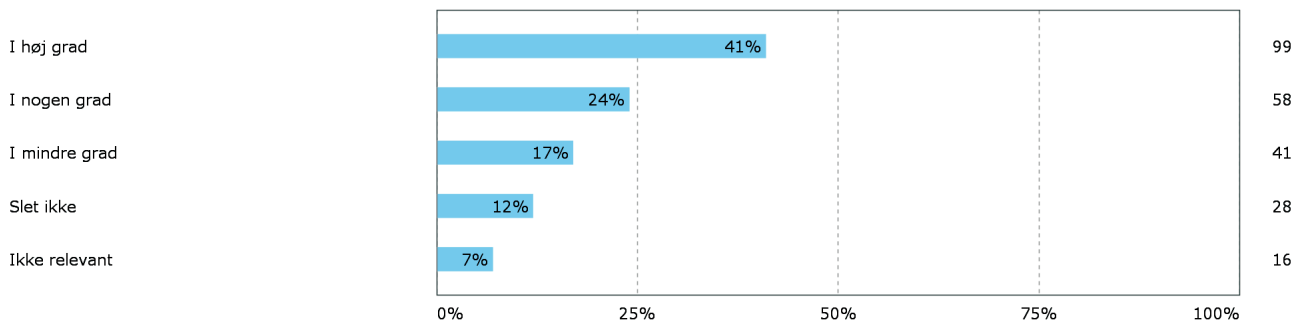


Svargruppe 2: En søskende har sygdom

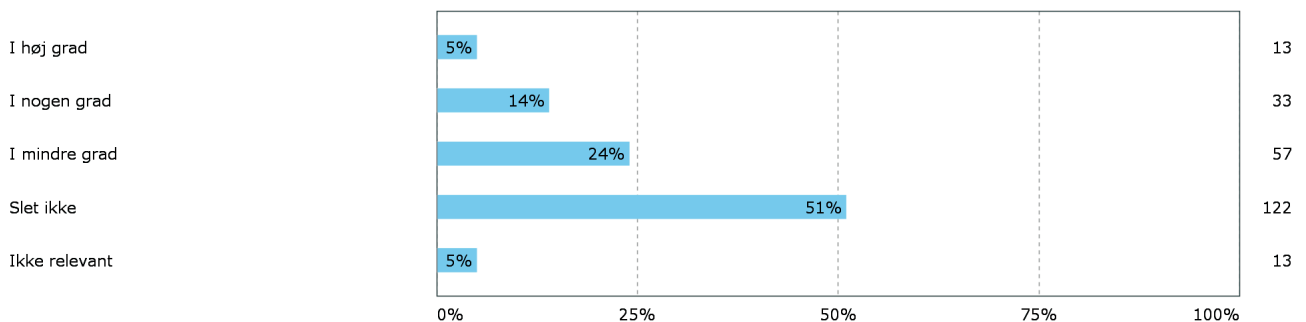
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at den praktiserende læge spurgte ind til familiens øvrige barns/børns behov og trivsel?



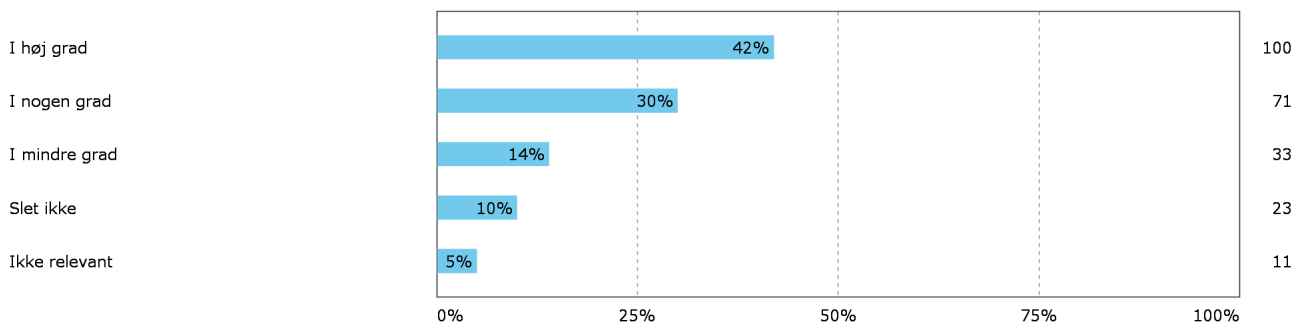
Har du fra den praktiserende læge savnet fokus på familiens øvrige barns/børns behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



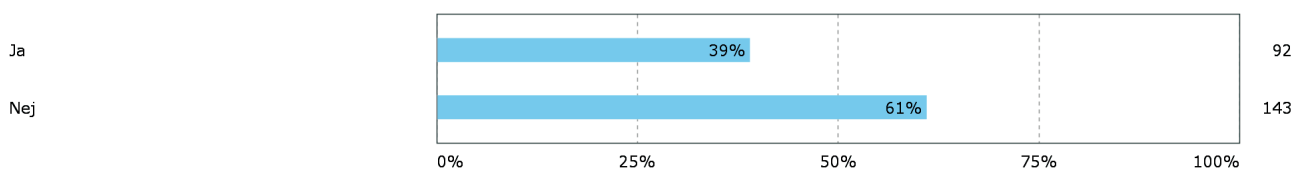
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at sygehuset spurgte ind til familiens øvrige barns/børns behov og trivsel?



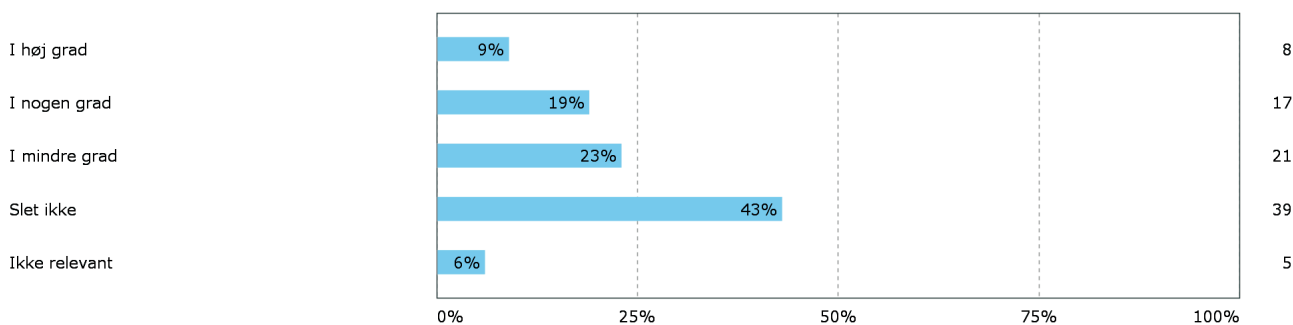
Har du fra sygehuset savnet fokus på familiens øvrige barns/børns behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



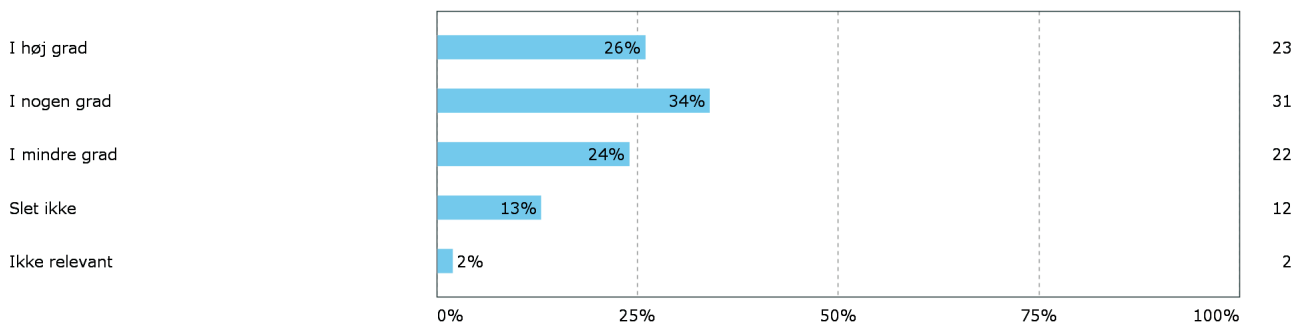
Går et eller flere af dine børn, som ikke har den pågældende sygdom, i et dagtilbud (daginstitution, dagpleje el. lign.)?



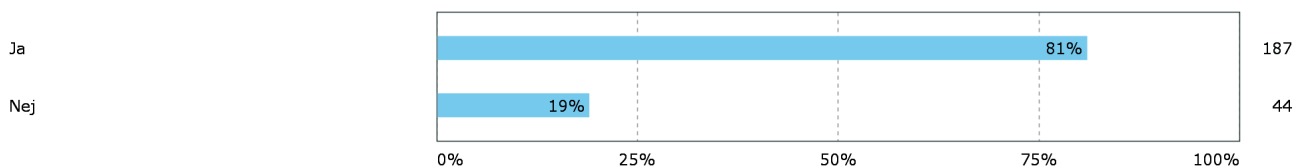
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at der i dagtilbuddet blev spurgt ind til barnets/børnenes behov og trivsel som søskende til den syge?



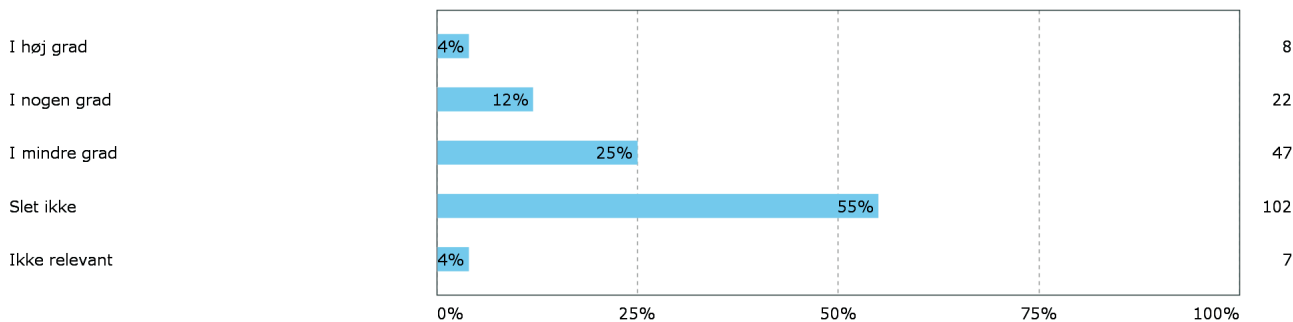
Har du fra dagtilbuddet savnet fokus på dit barns/dine børns behov og trivsel som søskende til den syge?



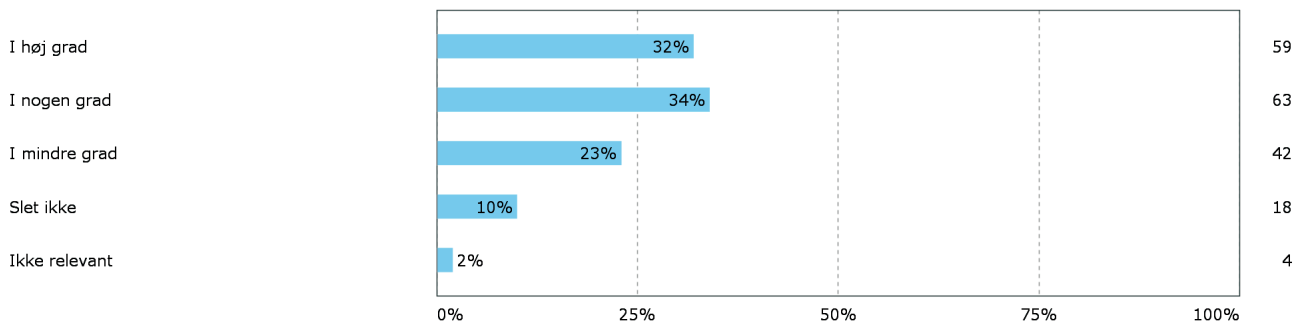
Går et eller flere af dine børn under 18 år, som ikke har den pågældende sygdom, i skole/på en ungdomsuddannelse?



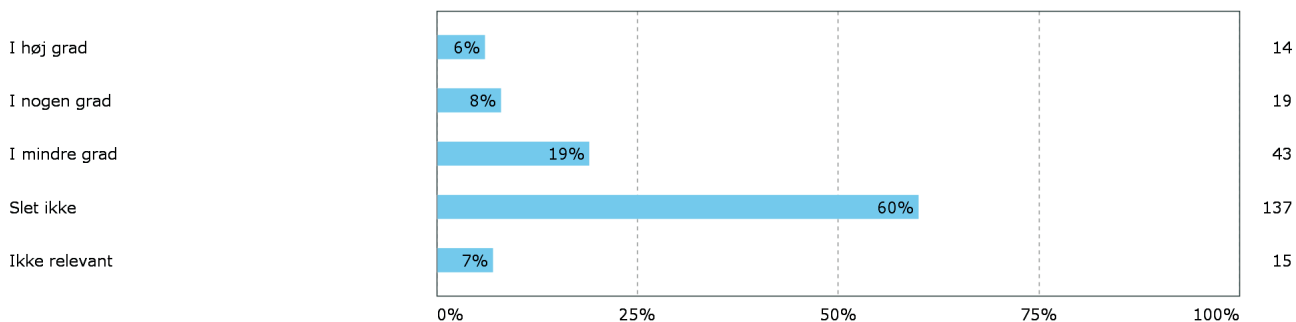
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at skolen spurgte ind til barnets/børnenes behov og trivsel som søskende til den syge?



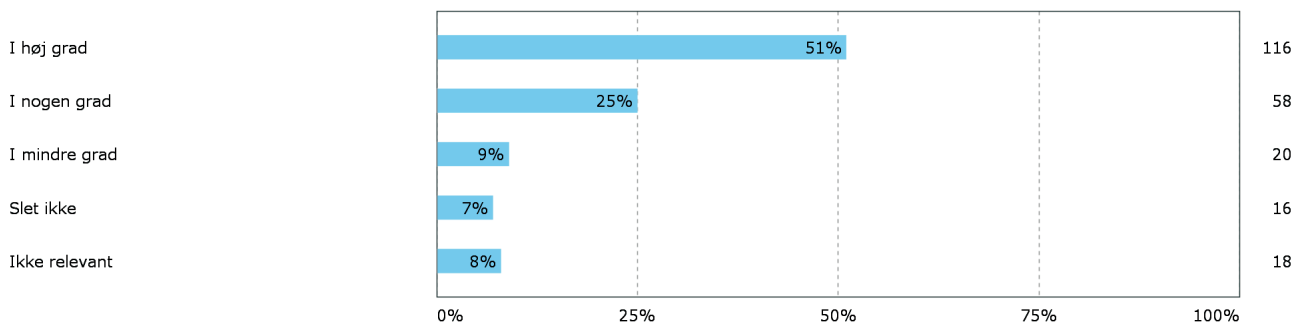
Har du fra skolen savnet fokus på dit barns/dine børns behov og trivsel som søskende til den syge?



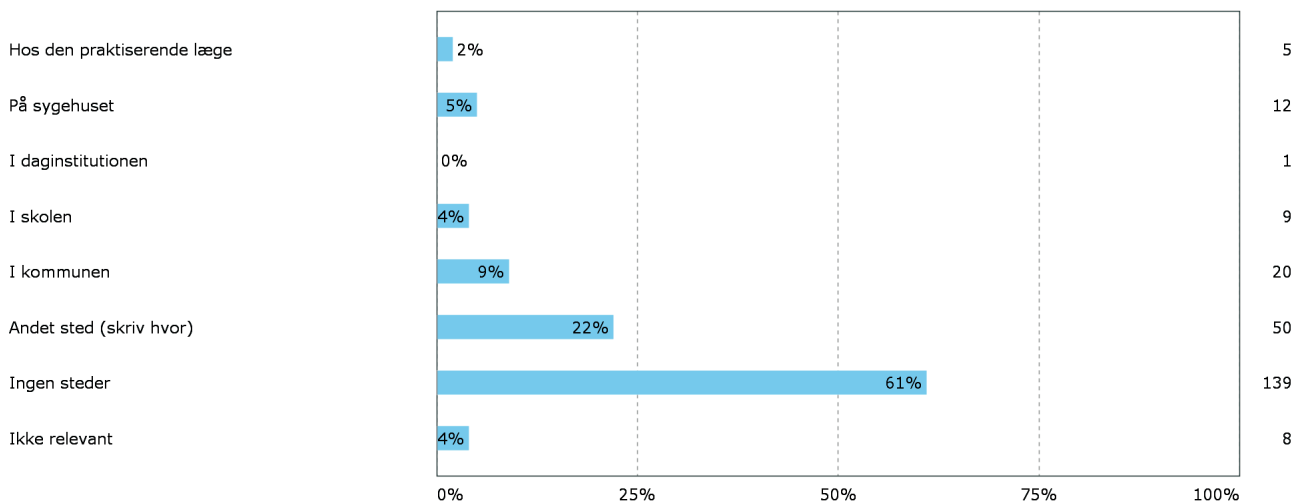
Oplevede du i forbindelse med sygdommens opståen, at din kommune (f.eks. en sagsbehandler) spurgte ind til familiens øvrige barns/børns behov og trivsel?



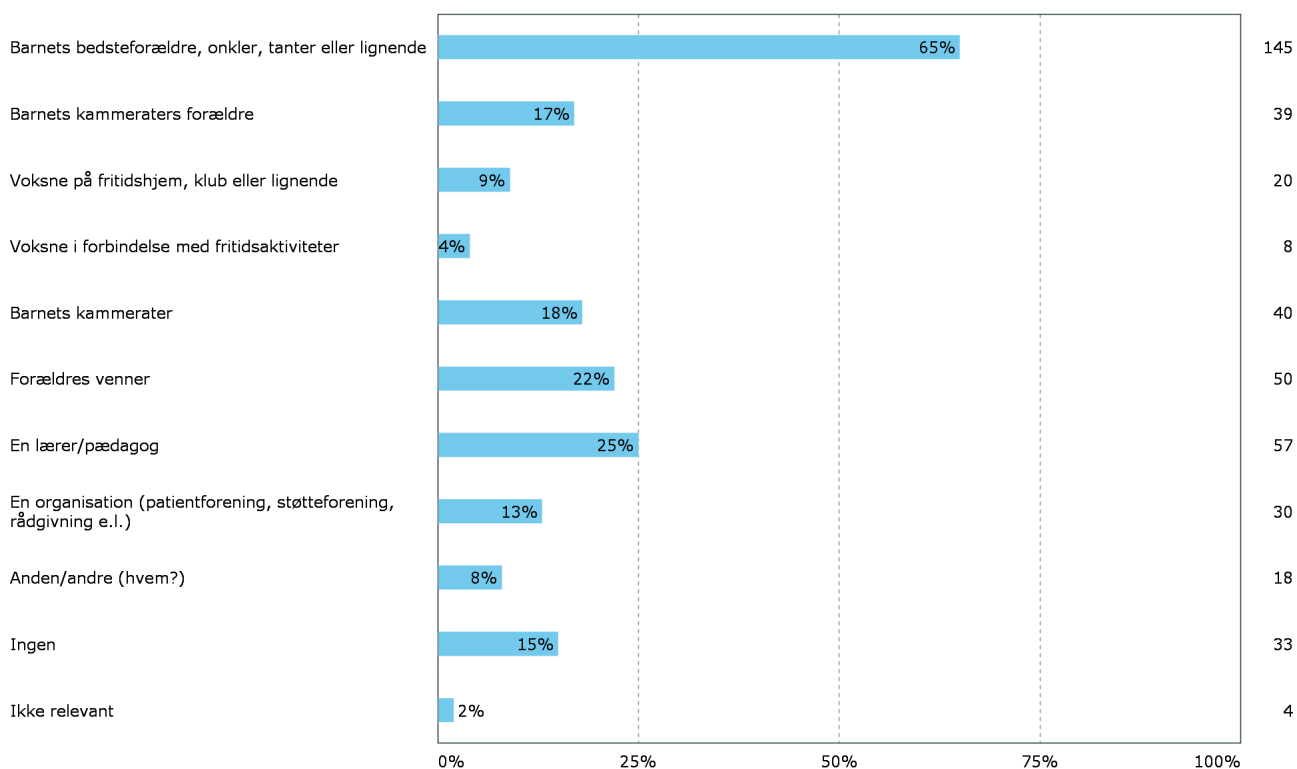
Har du fra din kommune savnet fokus på familiens øvrige barns/børns behov og trivsel i forbindelse med sygdommen?



Hvor har du oplevet, at der har været relevante tilbud til dit barn/dine børn i forbindelse med sygdommen hos en søskende? (gerne flere svar)



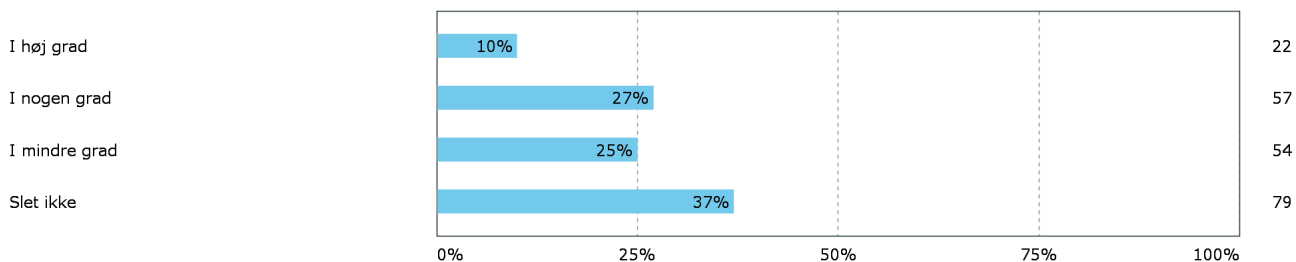
Fra hvem har du oplevet, at dit barn/dine børn har fået støttet i forbindelse med sygdommen hos en søskende (udover fra forældrene)? (gerne flere svar)



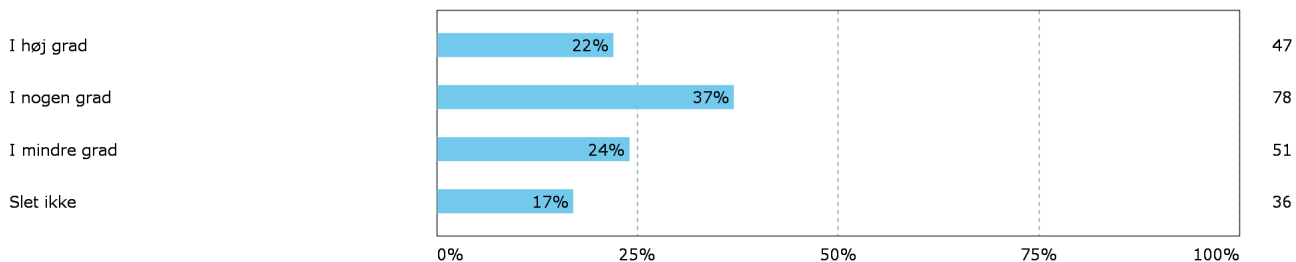
I hvor høj grad har du oplevet, at sygdommen en søskende har haft følgende følelsesmæssige konsekvenser for barnet/børnene som pårørende?

Hvis der er flere pårørende søskende, så svar med udgangspunkt i om mindst ét af børnene har oplevet nedenstående konsekvenser:

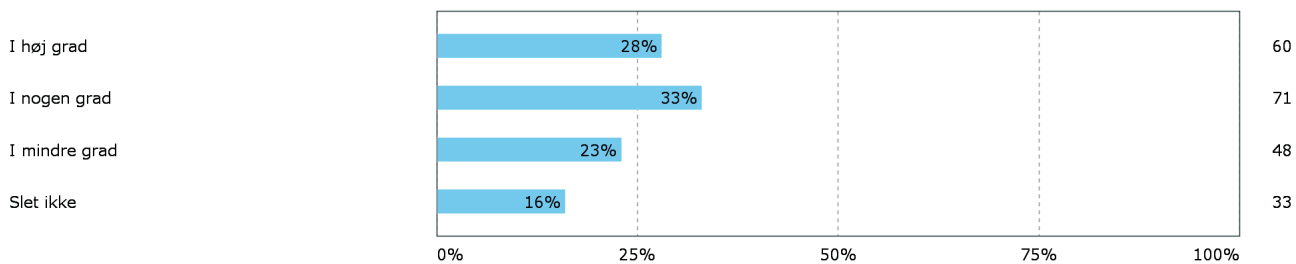
Barnet isolerer sig socialt



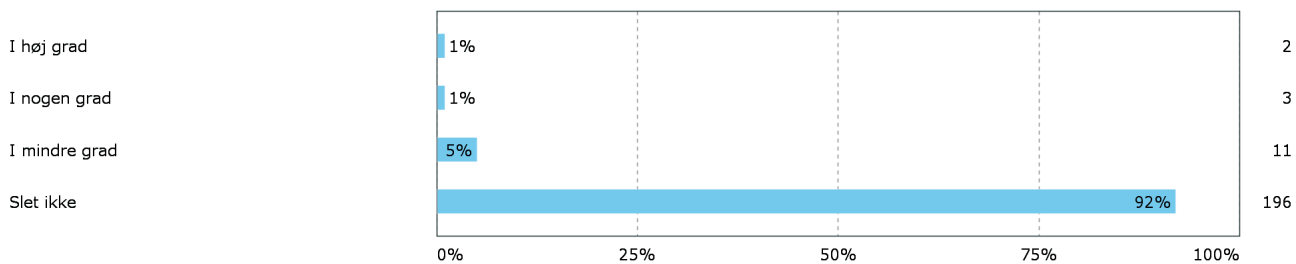
Barnet er stresset



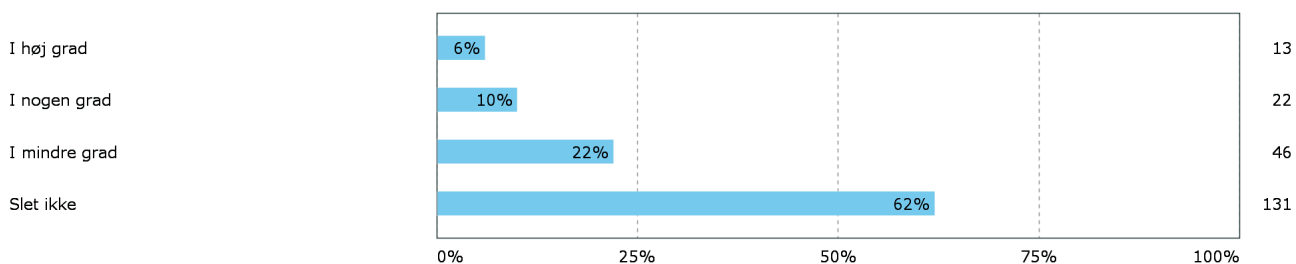
Barnet føler en unaturlig ansvarsfølelse for familien



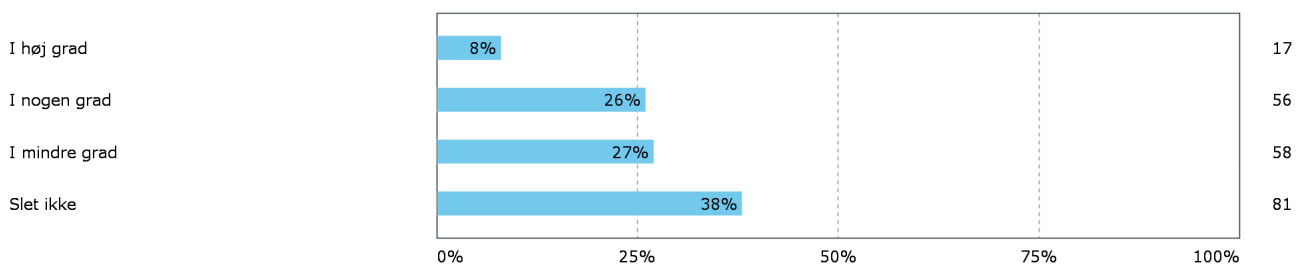
Barnet har et begyndende misbrug



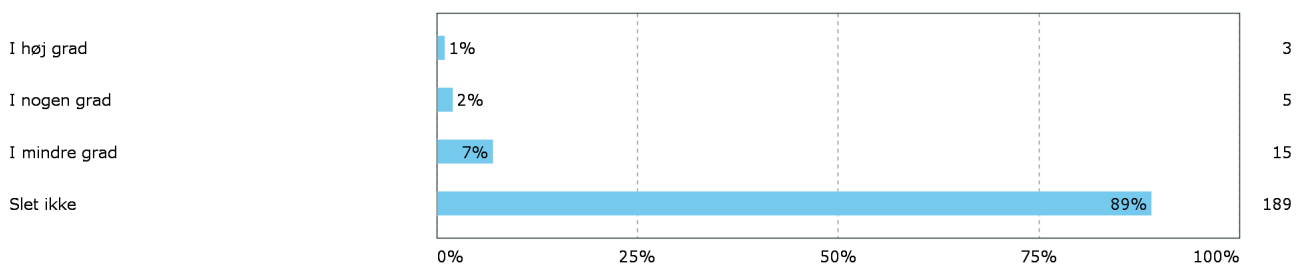
Barnet har fået angst/depression pga. sygdom i familien



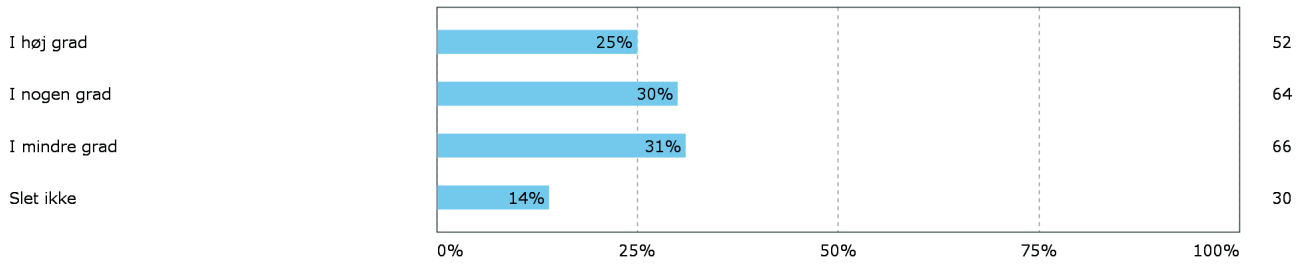
Barnet mistrives psykisk



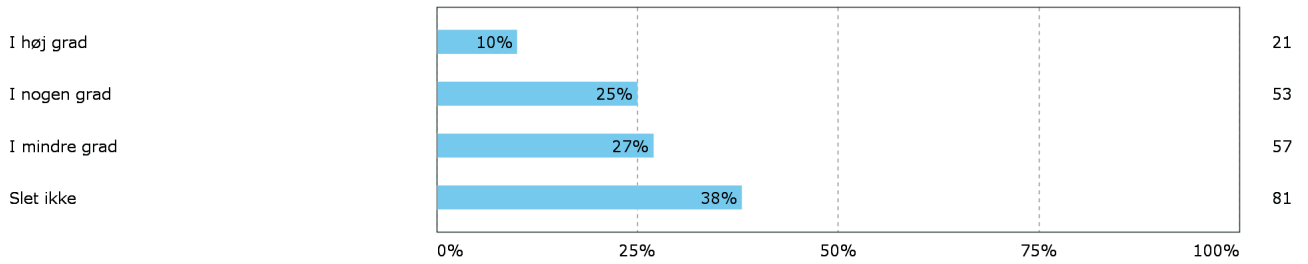
Barnet bliver mobbet pga. sygdom i familien



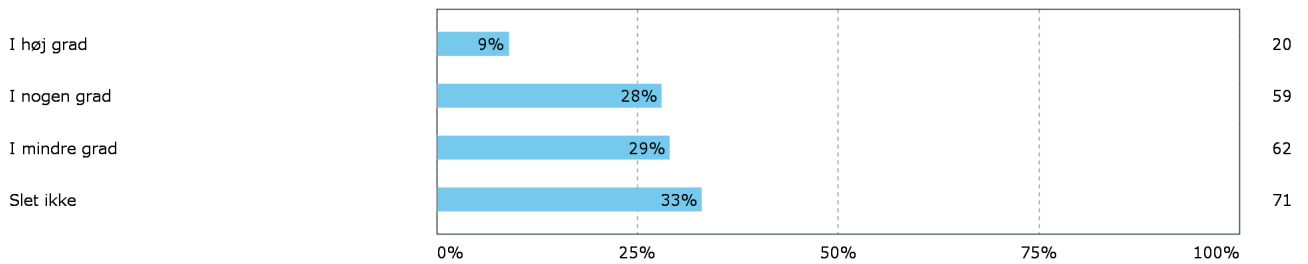
Barnet skjuler sine følelser/sin belastning



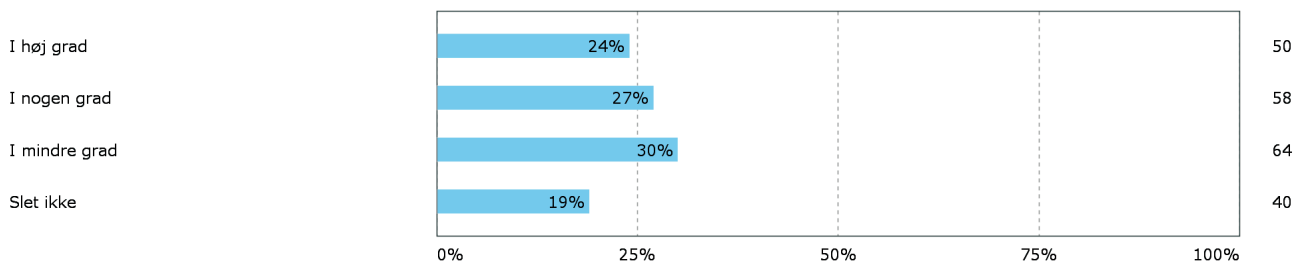
Barnet reagerer aggressivt



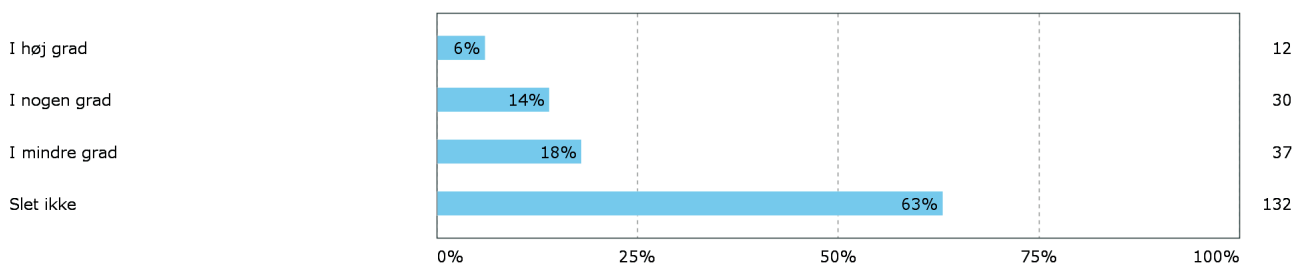
Barnet har svært ved at koncentrere sig



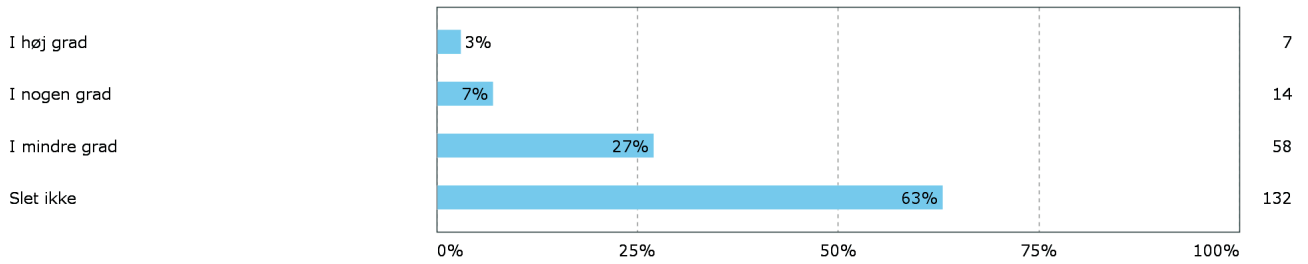
Barnet har mange bekymringer om sygdommen, som påvirker almen trivsel



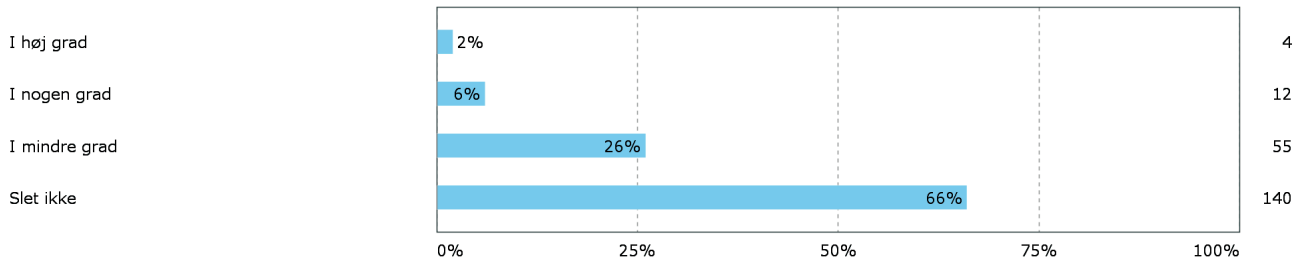
Barnet forsømmer skole/har fravær



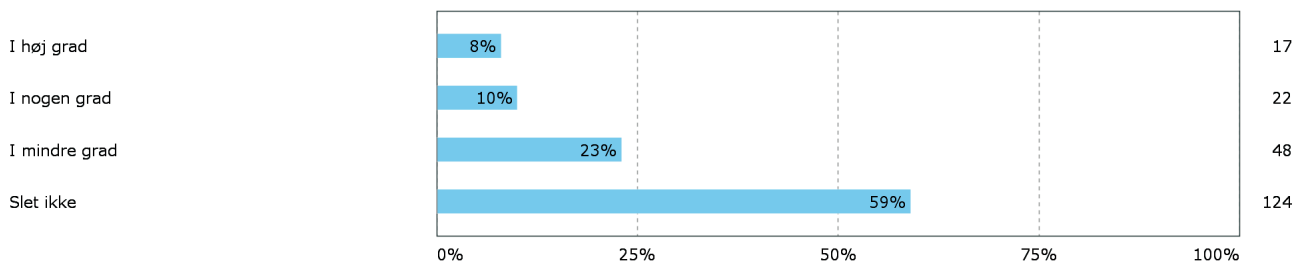
Barnet er fagligt bagud i skolen



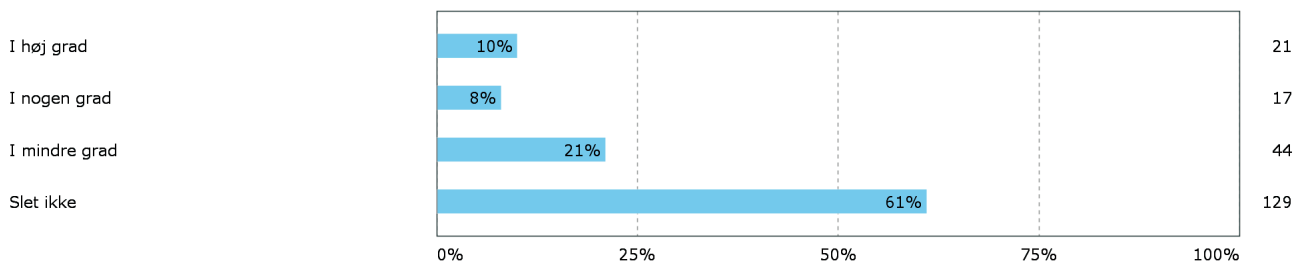
Barnet påtager sig mange af familiens praktiske gøremål (indkøb, gøre rent, lave mad, vaske tøj)



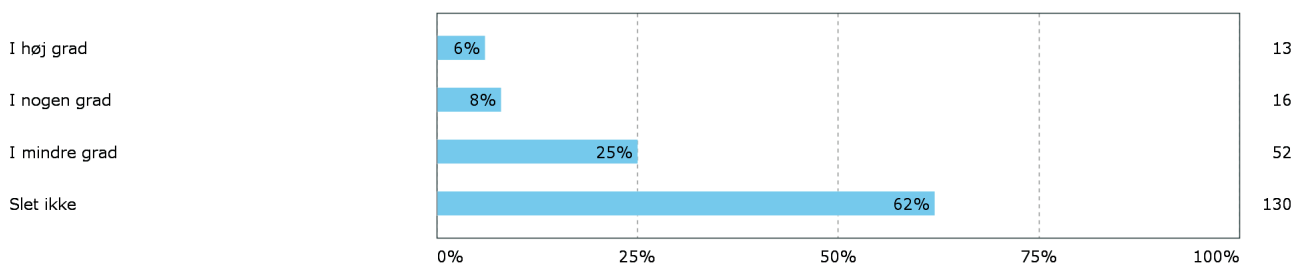
Barnet mangler venner/omgangskreds



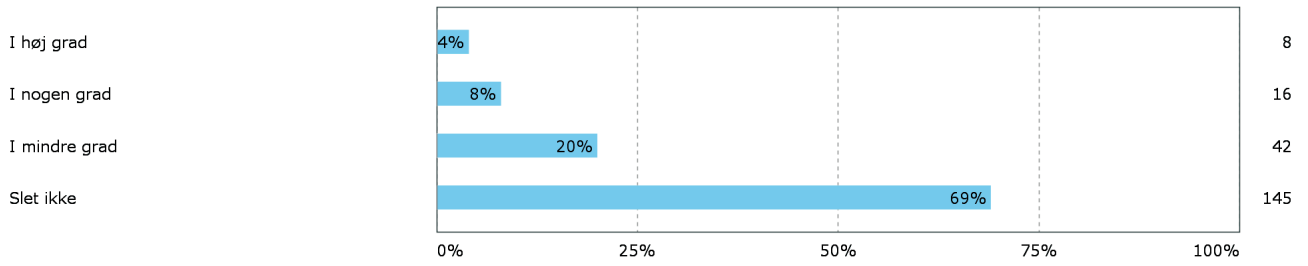
Barnet forsømmer hobbyer og aktiviteter uden for skolen



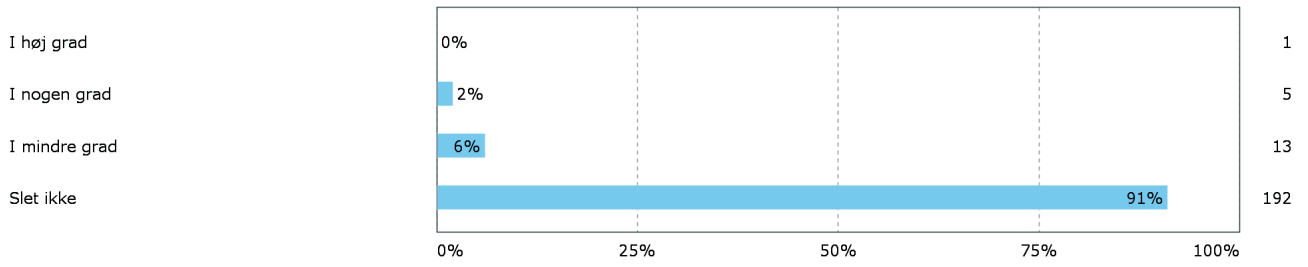
Barnet hjælper de øvrige søskende (eks. med at komme i skole, i bad, aftensmad)



Barnet hjælper forældre med gøremål (eks. at komme i bad, tage tøj på, med mere)



Barnet hjælper med at være "tovholder" ift. den syges behandling i sundhedsvæsenet





BØRN SOM PÅRØRENDE

Underøgelse blandt Danske Patienters medlemsforeninger vedrørende børn som pårørende

© Danske Patienter 2016

Undersøgelsen er tilrettelagt og formidlet af en arbejdsgruppe under Danske Patienter.

Arbejdsgruppen består af repræsentanter fra:

Scleroseforeningen

Bedre Psykiatri

Landsforeningen mod spiseforstyrrelse og selvskade

Gigtforeningen

Psoriasisforeningen



DANSKE PATIENTER

Kompagnistræde 22, 1
1208 København K
Telefon: 33 41 47 60
info@danskepatienter.dk
www.danskepatienter.dk