

Afdelingslæge, PhD, klinisk lektor

Ditte Roth Hulgaard

E-mail: [dhulgaard@health.sdu.dk](mailto:dhulgaard@health.sdu.dk)

Telefon: +45 28562423

**Head of Graduate program at the Faculty of Health Sciences for Clinical Research:**

Peter B. Licht

Professor, Head of Research Unit, Clinical Professor  
Thorax Surgery



E-mail: [peter.licht@rsyd.dk](mailto:peter.licht@rsyd.dk)

## Familieterapi til børn og unge med funktionelle lidelser

Børn og unge med svære funktionelle lidelser og deres forældre oplever særlige udfordringer i sundhedsvæsenet på deres vej til familieterapeutisk behandling i en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling:

- Funktionelle lidelser passer ikke ind i et sundhedsvæsen der skarpt adskiller fysisk og psykisk sygdom.
- Ordet "funktionel lidelse" huser mange forskellige fordomme, forståelser og forklaringer og det opleves ikke som en brugbar betegnelse når familien forsøger at finde hjælp til barnet.
- Forældre til børn med funktionelle lidelser kan føle sig beskyldt for at være dårlige eller forkerte forældre, særligt når de henvises til familieterapi.

Mit navn er Ditte Hulgaard. Jeg er speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri og jeg arbejder til daglig med børn og unge med funktionelle lidelser.

Når min 11 år gamle datter siger, at hun har ondt i maven, så spørger jeg hende oftest: "Hvordan har din skoledag været?" eller "hvordan går det med pigerne i klassen". Når hun siger det samme til sin far, som i øvrigt er børnelæge, lyder spørgsmålet derimod: "Hvornår har du sidst været rigtigt på toilettet". Så børnelægen tænker på forstoppelse mens børnepsykiateren tænker på psykosociale udfordringer. Som forældre bruger vi vores erfaringer, vores viden og vores referencer til at forstå og afhjælpe vores ungers bøv, smerter og problemer. Heldigvis går Fridas mavesmerter altid over igen. Forældre til børn med funktionelle lidelser er ikke lige så heldige. Deres børn lider af tilbagevendende og svære symptomer der ikke bare går over. Hvordan får de forældre symptomerne og behandlingen til at give mening. Disse spørgsmål var afsættet til mit PhD projekt.

Baggrund:

Funktionelle lidelser er en gruppe sygdomme der er kendetegnet ved forskellige fysiske symptomer som påvirker barnets skoleliv, fritidsliv og familieliv, og ved at symptomerne ikke kan forklares med en enkel fysiologisk årsag.

Børn med funktionelle lidelser kan opleve mange forskellige symptomer. Hos de yngste børn er mavesmerter mest almindelige, mens ældre børn og unge oftere har flere symptomer som for eksempel hovedpine, svimmelhed og træthed. Funktionelle lidelser er almindelige sygdomme som forekommer hos omkring 5 % af de yngste børn og omkring 10% af større børn og teenagere.

Vi ved endnu ikke alt om hvorfor funktionelle lidelser opstår, men forskerne er i dag enige om at der altid er flere årsager i spil, og at årsagerne kan være både fysiske, psykiske og sociale. For børn og unge er det vist, at forskellige faktorer i familien også spiller ind i udviklingen og i vedligeholdelsen af funktionelle lidelser. Denne forklaringsmodel passer dog ikke ret godt ind i vores sundhedsvæsen. Vores sundhedsvæsen bygger på en grundlæggende sygdomsforståelse der adskiller krop og psyke og hvor symptomer altså enten forklares med en fysisk eller en psykisk årsag. Ikke kun årsagsforklaringer, men også hele organiseringen af sundhedsvæsenet bygger på adskillelsen mellem krop og psyke og de psykiatriske sygehuse er i dag organisatorisk adskilt fra resten af sygehusvæsenet.

Sundhedsstyrelsen har nyligt udgivet en rapport der anbefaler, at patienter med funktionelle lidelser skal behandles efter en såkaldt "stepped care" model. For børn og unge betyder det at lette til moderate funktionelle lidelser behandles i almen praksis, mens de moderate til svære funktionelle lidelser behandles på børneafdelinger. For de sværeste funktionelle lidelser anbefales psykologisk behandling. Det kræver i dag et skift fra børneafdelingen til en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling der har et specialiseret behandlingstilbud for børn og unge med funktionelle lidelser.

Formål:

Formålet med mit PhD studie var at undersøge hvordan børn med funktionelle lidelser og deres forældre forstår de funktionelle symptomer i overgangen fra børneafdelingen til børne- og ungdomspsykiatrien og dernæst hvordan de oplever behandling med familierapi.

Metode:

I Odense er der et tæt samarbejde mellem børneafdelingen og børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling. Dette samarbejde blev udgangspunktet for mit studie.

Jeg lavede de første interviews med familierne efter børneafdelingen havde henvist til familierapi, men før familierne havde været på børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling. På den måde havde jeg mulighed for at undersøge hvilke tanker og forestillinger børnene og deres forældre havde om børnepsykiatrisk behandling og hvordan henvisningen påvirkede deres egen forståelse af barnets symptomer.

De næste interviews lavede jeg efter familierapien var afsluttet, med fokus på hvordan de unge og deres forældre havde oplevet familierapien.

Samtalerne foregik der hvor det passede familierne bedst. Det kunne for eksempel være på en sengestue på børneafdelingen, på et børneværelse, hjemme ved spisebordet, i sofaen foran pejsen eller på mit kontor. 38 interviews med 35 deltagere fra 14 familier blev til i alt 1730 minutters transskriberet interview, som dannede baggrund for mit studie. De inkluderede børn og unge var mellem 11 og 16 år gamle og de havde haft symptomer i 1 - 5 år. Alle deltagere havde flere symptomer samtidig og symptomerne omfattede smerter, træthed, svimmelhed, anfald og lammelser.

Resultater:

Børn med funktionelle lidelser og deres forældre er ofte på en lang rejse i sundhedsvæsenet, inden de møder specialiseret behandling på en børneafdeling eller i børne- og ungdomspsykiatrien. Her kan de føle at de ikke passer ind i de eksisterende systemer og opleve at det kan være svært at finde den rette hjælp til børnene. Faderen til en 13 år gammel pige med svære funktionelle ryg og ben smerter, som betød at hun sad i kørestol i et halvt år, siger det sådan her: *"Børn med funktionelle lidelser og deres familier, de er i ingen mands land - lige midt imellem det hele"*

Deltagerens sygdomsforståelse og dermed deres egne årsagsforklaringer blev ikke kun påvirket af de sygdomsforklaringer som familien havde fået af sundhedsprofessionelle, men i høj grad også af familiens erfaringer og oplevelser i sundhedsvæsenet, herunder af henvisningen til børnepsykiatrisk behandling. Både børn og forældre forklarede oftest symptomerne med enten en fysisk eller en psykisk årsag. I denne kontekst kunne henvisningen til familierapi i børne- og ungdomspsykiatri blive opfattet som et element i en psykologisk årsagsforklaring og måske endda som en forklaring der gav forældrene skyld eller ansvar for barnets symptomer.

Børn med funktionelle lidelser og deres forældre havde brug for et navn og helst en diagnose til at beskrive symptomerne. Betegnelsen "funktionel lidelse" blev kun sjældent anvendt af dem. I stedet brugte deltagere symptombetegnelser som for eksempel "mavesmerter", "krampeanfald" eller simpelthen "jeg får det dårligt". Den store betydning en "rigtig" diagnose havde for deltagere illustreres ved det følgende citat. Citatet er fra en far til en pige der gennem mange år har haft funktionelle mavesmerter, som har resulteret i massivt skolefravær og en stor belastning for familien.

*"Altså som mennesker, det er lige meget hvad der er galt med dig så længe du har en diagnose. Hvis du ikke har en diagnose, så er det forfærdeligt. Det er næsten lige meget hvor slem diagnosen er, bare du har den"*

En diagnose er meget mere end blot et klassificeringsredskab for sundhedsfolk. Børnene og deres forældre havde brug for en diagnose til at forklare sig overfor venner og familie, til at legitimere at børnene faktisk er syge og til at pege i retning af en behandling. De oplevede ikke at betegnelsen "funktionel lidelse" kunne opfylde disse behov.

Trods det gode og tætte samarbejde mellem børneafdelingen og børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling i Odense oplevede mange familier overgangen til familierapi i som vanskelig.

Alligevel var deltagerne efter afsluttet familierapi overordnet enige om, at det var meningsfuldt og hjælpsomt at børn og forældre var sammen i familierapien. Familierapi blev oplevet som en ramme der gav plads til dialog imellem familiemedlemmerne. En ramme hvor sygdomsforklaringer og sygdomsadfærd kunne drøftes og hvor ansvaret for bedring blev flyttet fra barnet og fordelt i familien. Symptomforklaringer der fjernede skyld fra familien, gav mening og viste muligheder for at håndtere symptomerne, var hjælpsomme for familierne. Fokus på familien som en del af løsningen i stedet for som en mulig årsag for barnets symptomer, og validering af familiens input og tanker kan forbedre familiens oplevelse.

Perspektiver:

Sundhedsprofessionelle oplever, at det kan være vanskeligt at kommunikere om funktionelle lidelser. Resultaterne fra dette studie kan muligvis bruges til at forbedre denne kommunikation.

Dette PhD studie viser at der er behov for tæt samarbejde mellem børnelæger og børne- og ungdomspsykiatere, måske i den samme afdeling, for at bedre behandlingen af børn og unge med funktionelle lidelser.

Det viser også at børn med funktionelle lidelser og deres forældre har behov for enighed om navne og diagnoser for funktionelle lidelser.