

Børn er også pårørende

Børne-, unge- og søskendekurser i PsykInfo i Region Syddanmark

EN VIDENS- OG ERFARINGSOPSAMLING

UDFORMET AF

Rikke Amalie Agergaard Jensen,
Emilie Nørholm Henriksen &
Jeanne Holm Ovesen



Indledning

Mange børn og unge, der er pårørende til en forælder eller søskende med psykisk sygdom, kan drage nytte af at mødes med jævnaldrende i en sammenlignelig situation.

PsykInfo i Region Syddanmark har igennem de sidste to årtier tilbudt informerende samtaler til forældre og børn samt:

- børne- og ungekurser for børn og unge, der er pårørende til en forælder med psykisk sygdom, og
- søskendekurser for børn og unge, der har en søster eller bror med psykisk sygdom.

Formålet med denne videns- og erfaringsopsamling *Børn er også pårørende: Børne-, unge- og søskendekurser i PsykInfo i Region Syddanmark* er at formidle et udpluk af vidensopsummeringer og erfaringer til medarbejdere og ledere i regionale og kommunale organisationer, civilsamfundets aktører samt andre interesserede - og selvfølgelig også til de familier, der måtte have et ønske om at vide mere om børne-, unge- eller søskendekurser i PsykInfo. Rapporten sætter fokus på, hvilke betydninger og effekter børn, unge og deres forældre har oplevet ved at deltage i kurserne

Om forfatterne

Rikke Amalie Agergaard Jensen er ansat som adjunkt ved Center for Pårørendeinddragelse i Region Syddanmark og Institut for Regional Sundhedsforskning på Syddansk Universitet. Emilie Nørholm Henriksen og Jeanne Holm Ovesen er begge ansat som forskningsassistenter ved Center for Pårørendeinddragelse, Psykiatrien i Region Syddanmark og er tilknyttet som gæsteforskere ved Institut for Regional Sundhedsforskning på Syddansk Universitet.

Følgende organisationer og personer deltog

Psykiatrisk Informationscenter (PsykInfo)

Center for Pårørendeinddragelse (CEPI)

Ulla Lindgren, centerleder, PsykInfo og CEPI
Liselene Pedersen, kursusleder, konsulent, PsykInfo
Lea Klarup, kursusleder, konsulent, PsykInfo
Lars Kjær Nielsen, kursusleder, konsulent, PsykInfo
Jesper Lai Knudsen, kursusleder, konsulent, PsykInfo
Hanne Elisabeth Bro, kursusleder, konsulent, CEPI
Tenna Nygaard Asmussen, bibliotekar, PsykInfo
Christina Qvist, udviklingskonsulent, CEPI

Uddrag, herunder figurer, er frit tilladt ved citation:

Jensen, R.A.A., Henriksen, E.N., & Ovesen, J.H. (2024). *Børn er også pårørende: Børne-, unge- og søskendekurser i PsykInfo i Region Syddanmark*. 1. udgave, 1. oplag.

Versionsdato: 29.04.2024

Format: pdf

Grafisk design: Jeanne Holm Ovesen & Rikke Amalie Agergaard Jensen

Forord

Pårørende har længe påtalt, at pårønderollen kan være belastende. Foruden viden om psykisk sygdom og behandling efterspørger pårørende også viden om hensigtsmæssige mestringsstrategier, og hvordan de kan passe på sig selv. At lignende behov gør sig gældende for patienters børn, har der i mange år været opmærksomhed på. Fra forskningen ved vi, at pårørende børn og unge kan være dobbeltramte: De kan fx have en øget genetisk disposition for psykisk sygdom, samtidig med at de kan opleve en vis belastning ved at vokse op i en familie ramt af psykisk sygdom. Denne dobbelte ramthed udgør en risiko for barnet eller den unges udvikling og kan føre til dårligere trivsel og psykiatriske lidelser. Både her og nu og på længere sigt, hvor mentale helbredsproblemer kan fortsætte ind i voksenlivet og føre til yderligere marginalisering. Derfor er et fokus på børn og unge som pårørende vigtigt i forebyggelsesøjemed.

At børn altså *også* er pårørende har været og er fortsat en helt central pointe i PsykInfo's arbejde. Siden år 2001 har vi arbejdet med at implementere børne-, unge- og søskendekurser som en fast del af vores tilbud i Psykiatrien i Region Syddanmark.

Efter etableringen af videns- og kompetencecentret CEPI – Center for Pårørendeinddragelse – har det været muligt at lave nærværende videns- og erfaringsopsamling. Med denne rapport sætter vi fokus på én af flere støttefunktioner, som sundhedspersoner kan oplyse familierne om, når de i det systematiske opsporingsarbejde identificerer pårørende børn og unge, som kan have behov for yderligere støtteforanstaltninger. Jeg håber, at rapporten kan bidrage til at skabe opmærksomhed på den positive forskel, som opstår, når vi giver børn og unge mulighed for at spejle sig i jævnaldrende børn og unge, som står i sammenlignelige situationer. Kurserne giver berørte familier et afsæt, de kan komme videre fra, bidrager til børn og unges forståelse, mestringssevne og trivsel samt understøtter deres fremadrettede udvikling.

April, 2024

Ulla Lindgren

Centerleder

PsykiInfo og Center for Pårørendeinddragelse, Psykiatrien i Region Syddanmark



Indhold

- 2 Indledning**
- 3 Forord**
- 5 Kapitel 1**
Introduktion
- 9 Kapitel 2**
Estimater samt børn og unges oplevelser af at vokse op som pårørende
- 17 Kapitel 3**
Hvad er børne-, unge- og søskendekurser?
- 26 Kapitel 4**
Evaluering: Børne-, unge- og forældreperspektiver
- 40 Opsummering**
- 42 Referencer**

Kapitel 1

Introduktion

” *Børn og unge har behov for at mestre og deltage.*

Introduktion: Børn og unge har behov for at mestre og deltage

Børn og unge (0-18 år) er pårørende, når forældre eller søskende oplever psykisk sygdom*. Forældre og søskende tolkes bredt og inkluderer biologiske forældre, stedforældre og adoptivforældre og tilsvarende for søskende.

Børn og unge, som vokser op som pårørende, er i udgangspunktet ikke behandlingskrævende. De samlede opvækstvilkår kan dog være præget af en række risikofaktorer, som, ud over forældrerens eller en søskendes psykiske sygdom, kan indebære væsentlige sociale og/eller økonomiske udfordringer i familien (1).

Mens nogle børn og unge vokser op i familier, som er konstant præget af social isolation, kaos og stressende begivenheder, vokser andre børn og unge op i familier, hvor en forælders eller søskendes sygdom kun optræder i kortere perioder og måske kun i mindre grad forstyrrer familiens samlede liv.

På trods af disse forskellige livssituationer er der imidlertid nogle behov, der går igen:

- **Behov for at mestre:** Børn og unge ønsker at forstå, hvad der sker (2). Derfor er viden så vigtig. Børn og unge har brug for viden og forklaring, så de kan forstå, hvad der foregår i deres familie og som udgangspunkt for at kunne mestre situationen.
- **Behov for at deltage:** Børn og unge ønsker som oftest at deltage i det, der sker i familien (3, 4). De vil gerne være med, når information gives, beslutninger tages eller opgaver fordeles. Deltagelse giver børn og unge mulighed for at bidrage på egne præmisser og en oplevelse af at være en vigtig del af familien.

At kunne mestre dagligdagen og deltage i meningsfulde fællesskaber er en vigtig forudsætning for trivsel og mental sundhed (5). Trivsel og mental sundhed i børne- og ungdomsårene har stor betydning for det generelle helbred på kortere og længere sigt (6, 7), idet en god følelsesmæssig og social udvikling i barndommen skaber forudsætninger for en sund overgang fra barndom til ungdoms- og voksenalder (8). Ét eksempel på et tilbud, der søger at fremme børn og unges mestring og deltagelse, er børne-, unge- eller søskendekurser, hvor børn og unge mødes med jævnaldrende i samme situation som dem selv.

* Børn og unge som pårørende

Fokus i nærværende rapport er på børn og unge, der er pårørende til forældre eller søskende med psykisk sygdom. Mange af de udfordringer, som børnene og de unge beskriver, gør sig også gældende i familier, hvor en forælder eller søskende er alvorligt fysisk syg, eller hvis der sker andre ting, der påvirker familiens samlede hverdagsliv. Med andre ord er det ikke så meget sygdommen i sig selv, der betyder noget for, hvordan pårørende børn og unge reagerer, men snarere omfanget af sygdommens indvirkning på hverdagslivet.

I PsykInfo har man i mange år haft et tilbud om sådanne kurser. Kurserne hos PsykInfo har et psykoedukativt og mestrende sigte (se Boks 1).

BOKS 1

Hovedformålene med kurserne er, at:

- give barnet eller den unge viden om og sprog for forælders eller en søskendes sygdom for at fremme dialogen i familien
- aflaste barnets eller den unges følelser af skyld, skam og usikkerhed og vise, at hun eller han ikke er alene med sine vanskeligheder
- hjælpe barnet eller den unge med at opdage, forstå og håndtere egne behov, følelser og muligheder
- klargøre mulighederne for, hvor barnet eller den unge kan finde støtte og hjælp
- styrke barnet eller den unges fortællinger om sig selv ved at give positive oplevelser (fx positive sociale oplevelser igennem det at skabe relationer til andre børn og unge i samme situation)

Rapportens formål

I løbet af de seneste fem år har PsykInfo arbejdet systematisk med at evaluere kurserne, og det er dette arbejde, der nu giver anledning til at sammenfatte resultaterne. De primære formål med rapporten er, at

1. opsummere dele af den viden og erfaring, der ligger til grund for udviklingen af kurserne (kapitel 2)
2. udarbejde en oversigt over tilbuddet om børne-, unge- og søskendekurser (kapitel 3)
3. samt at formidle resultaterne af evalueringen (kapitel 4).

I tillæg til den systematiske evaluering bygger rapporten på en kvalitativ undersøgelse af kursusledernes og ledelsens perspektiv på organiseringen af kurserne i PsykInfo, foretaget af medforfatter Emilie Nørholm Henriksen, samt en afdækning af litteraturen.

Kurserne i PsykInfo er udviklet i et langvarigt samarbejde med socialrådgiver og familieterapeut Ingelise Nordenhof, som gennem sit arbejde har bidraget til feltet på signifikant vis. Nordenhof har forfattet flere bøger på området (se fx 9, 10, 11) og har ledet flere projekter om udvikling og implementering af børne- og ungegrupper i blandt andet Region Sjælland. I forbindelse med disse projekter har hun også udarbejdet flere rapporter. Vores arbejde med at sammenfatte viden og erfaringer trækker selvsagt også på dette vigtige arbejde.

Læsevejledning og afgrænsninger

Kapitel 2. Estimer samt børn og unges oplevelser af at vokse op som pårørende

Når man beskæftiger sig med børn og unge som pårørende, er det nyttigt at kende til omfanget. I kapitel 2 beskriver vi to forskellige estimater; ét for børn og unge, som er pårørende til forældre med psykisk sygdom og ét for børn og unge, som er pårørende til søskende med psykisk sygdom. Estimerne er rundet op eller ned til nærmeste hele tal. I kapitel 2 beskriver vi også udvalgte resultater fra forskningen knyttet til børn og unges oplevelser af at vokse op som pårørende. Vi forsøger at integrere litteraturen på tværs af de to forskellige pårønderoller. I de tilfælde, hvor forskningen understøtter en væsentlig skelnen, præciseres forskellene i børnenes og de unges oplevelser.

Kapitel 3. Hvad er børne-, unge- og søskendekurser?

I kapitel 3 skitserer vi konteksten og de overordnede karakteristika for kurserne. Det er dog uden for denne publikations rammer at udføre en detaljeret beskrivelse af de forskellige øvelser og lege, der anvendes i forbindelse med kurserne. Er du interesseret i dette, henvises til andre danske publikationer, såsom Nordenhof og Eide (10).

Kapitel 4. Evaluering: Børne-, unge- og forælderperspektiver

I kapitel 4 fremlægger vi resultaterne af de evalueringsskemaer, som er blevet indsamlet i løbet af de seneste fem år. Analyserne er primært deskriptive, og tallene er rundet op eller ned til nærmeste hele tal. Spørgeskemaerne er blevet besvaret anonymt på papirskemaer og er senere blevet indtastet i SurveyXact. Fordi spørgeskemaerne er indtastet anonymt, har vi ikke kunnet identificere eventuelle dobbeltregistreringer, ligesom vi ikke har kunnet sammenligne børnenes og de unges svar på individniveau. Dette er selvsagt en begrænsning ved evalueringspraksissen, hvorfor vi også opfordrer til, at fundene tolkes med forsigtighed. Trods begrænsningerne vælger vi at bringe resultaterne, fordi børn, unge og deres familiers stemmer skal være synlige i en rapport som denne.

Opsummering

Til slut opsummerer vi kort rapportens fund. På de sidste sider finder du referencelisten.

Kapitel 2

Estimater samt børn og unges oplevelser af at vokse op som pårørende

” Når man skal vurdere, hvordan man bedst muligt støtter børn og unge, der er pårørende, kan det være nyttigt at kende til omfanget.

Estimater samt børn og unges oplevelser af at vokse op som pårørende

Når man skal vurdere, hvordan man bedst muligt støtter børn og unge, der er pårørende, kan det være nyttigt at kende til omfanget. I dette kapitel gennemgår vi nogle af de eksisterende estimater for, hvor mange børn og unge, der er pårørende i dag i Danmark. Vi gennemgår derefter nogle udvalgte forskningsresultater, som primært trækker på kvalitative undersøgelser af børn og unges egne oplevelser af at vokse op som pårørende.

Hvor mange børn og unge er pårørende?

Der eksisterer forskellige tilgange til at beregne et skøn over antallet af børn og unge, der vokser op som pårørende. I denne rapport præsenterer vi to skøn, ét for børn og unge, der er pårørende til en forælder med en psykisk sygdom, og ét for børn og unge, der er pårørende til en søskende med en psykisk sygdom.

” Mange familier tror jo, at de står alene med de her udfordringer, der følger, når én i familien bliver ramt af psykisk sygdom. Men det gør de altså ikke! – Kursusleder, PsykInfo

I et nyligt dansk registerstudie (12), som inkluderer alle børn født i Danmark i perioden 2000-2016, finder forfatterne, at to ud af fem (39 %) børn og unge er pårørende til mindst én forælder med psykiske vanskeligheder, når psykiske vanskeligheder defineres bredt.

Det svarer til **432.535** børn og unge mellem 0-16 år. Det er dog kun 13 % af børnene og de unge, der har mindst én forælder med en psykisk sygdom, som er registreret ved et sygehus. Det svarer til **142.099** børn og unge mellem 0-16 år.

For børn og unge, der er pårørende til en søster eller bror med psykisk sygdom, har vi ikke kunnet finde en tilsvarende registerbaseret undersøgelse.

Et estimat foretaget af Bedre Psykiatri (13) på baggrund af Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed (14), skønner, at mindst **52.300** børn og unge er pårørende til en søskende i alderen 0-17 år, som er registreret med en psykiatrisk diagnose i perioden januar 2014 – januar 2019.

Mange børn og unge vokser altså op som pårørende til en forælder eller søskende med psykisk sygdom. Langt de fleste af disse børn og unge vil ikke være behandlingskrævende (15), men de kan stadig være belastede og have brug for ekstra støtte og et målrettet tilbud.

Når psykisk sygdom rammer forældre eller søskende, forandres hverdagslivet i familien

Som en del af børns basale behov har de brug for nærvær og omsorg, rammer, struktur og grænsesætning, og netop dette vil i mange tilfælde blive mindre stringent og/eller mangle, når enten en forælder eller søskende rammes af psykisk sygdom.

Ikke fordi man som forælder ikke vil, men fordi det hverdagsliv, der var, har ændret sig.

Der er ting i familien, som er anderledes end normalt, og sygdommen (enten et barns eller en forælders) kan i perioder fratage forældrene al energi og overskud til at skabe gode rammer for familien (16).

Børn og unge beskriver selv en række subjektive oplevelser og konsekvenser ved at leve i en familie, der er ramt af psykisk sygdom. De beretter blandt andet om omsorg og bekymring, ikke kun for det syge familiemedlem, men også for familiens øvrige medlemmer (17). Denne omsorgsrolle har givet anledning til udtrykket "the young carers", eller "de unge omsorgsgivere" (18-20), hvor børnene og de unge selv påtager sig et stort ansvar i familien af kærlighed, loyalitet og bekymring (se Boks 2).

Ansvarer kan handle om at *hjælpe til* med hverdagspraktiske ting, såsom at rydde op, gøre rent eller lave mad.

Det er i sig selv en sund og udviklende forventning, uanset om man er pårørende barn eller ej.

Men når omfanget og indholdet af ansvarsopgaverne overstiger barnets eller den unges udviklingsmæssige modenhed, kan det blive for indgribende og hæmme barnets eller den unges egen udvikling (18). Et omfattende multicenterstudie har vist, at både omfanget og typen af opgaverne varierer betydeligt mellem pårørende børn og unge og deres jævnaldrende, der ikke har denne rolle. Pårørende børn og unge bruger signifikant mere tid på opgaverne - og indholdet af opgaverne dækker også over intime og følelsesmæssige omsorgsopgaver: Opgaver, som deres jævnaldrende ikke påtager sig ift. deres forældre (21). Som tidligere beskrevet påtager børn og unge sig sådanne opgaver ud af bekymring, kærlighed og loyalitet til familien.

BOKS 2 De unge omsorgsgivere

At bekymre sig for sin forælder eller søskende og at drage omsorg for familien er en helt naturlig reaktion på en vanskelig situation. Det er også en reaktion, der vidner om en stor kærlighed til familien. Men når bekymringen og omsorgen overstiger barnets eller den unges udviklingsmæssige modenhed, kan omsorgsrollen blive for indgribende og hæmme barnets eller den unges egen udvikling (18).

At skjule egne bekymringer og følelser

Flere kvalitative undersøgelser beskriver, hvordan børn og unge tydeligt mærker den skrøbelighed, der opstår i familien, når sygdom flytter ind. De beretter, at de er bekymrede for, at familien vil falde fra hinanden, hvis de selv fortæller åbent om deres egne bekymringer og følelser. For ikke at belaste familien yderligere bruger de derfor meget af deres energi på at holde deres egne bekymringer og følelser skjult (22). I den sammenhæng beskriver flere undersøgelser, hvordan pårørende børn og unge rent adfærdsmæssigt kan blive overhjælpomme, fremstå meget velopdragne og være meget forsigtige med at kræve forældrenes opmærksomhed (23-26).

Denne tematik går også igen i kursusledernes beskrivelse af de børn og unge, de møder på børne-, unge- og søskendekurserne:

” Mange af de her børn, det er jo ikke nogle børn, som gør så forfærdeligt meget væsen af sig. Derfor er der også [mange, der er] svære at få øje på – Kursusleder, PsykInfo

Navigationsemestre

Når psykisk sygdom flytter ind, kan der er i perioder opstå en større grad af uforudsigelighed i forhold til den generelle stemning i familien (27). For at opretholde en god og nogenlunde stabil stemning må barnet eller den unge altså udvikle stærke navigationsevner, det vil sige evner til at navigere, når stemninger er hurtigt skiftende.

For at lære at navigere i en mere uforudsigelig hverdag, skal man kunne opfange og tolke signaler rimligt godt: *”Skummer min søsters vrede over, hvis jeg insisterer på at se noget bestemt i TV?”*, *”Kan jeg have en veninde med hjem, hvis min mor skal hvile sig?”*.

Litteraturen beskriver da også, hvordan pårørende børn og unge bruger meget af deres energi og opmærksomhed på at følge med i den syges tilstand for netop at kunne navigere i en hverdag, hvor stemningen kan være meget omskiftelig (24, 26-29).

Når man både kan opfange, tolke og handle på signaler øger det på den ene side muligheden for at opretholde den gode stemning i familien; men på den anden side lægger det stort beslag på den energi, man skal bruge på at udvikle sig (16, 26, 30, 31).

BOKS 3

Børn og unge reagerer forskelligt på forandringer i familien

Børn og unges reaktioner på forandringer i familien varierer naturligvis, og der eksisterer flere nuancer. Nogle kan blive mere indadvendte og forsigtige med at søge opmærksomhed, mens andre viser deres reaktioner mere åbenlyst og udadrettede. I de tilfælde, hvor reaktionerne er mere synlige, er det ofte tydeligere, at barnet eller den unge har brug for yderligere støtte og hjælp (18).

En vaklende identitetsfølelse

Når et barn eller en ung vedvarende undertrykker eller skjuler egne bekymringer og følelser og samtidigt retter sin opmærksomhed udad mod at aflæse stemningen, behovene og følelserne i familien, kan det med tiden føre til, at de helt mister kontakten med deres egne følelser og behov. Det er svært at blive bekendt med egne følelser, når man er optaget af andres. En konsekvens af dette kan være en vaklende identitetsfølelse, som kan følge dem langt ind i voksenlivet (32-36). Spørgsmål som *"Hvem er jeg?"*, *"Hvad står jeg for?"*, *"Hvad ønsker jeg virkelig?"* og *"Hvad gør mig glad?"* kan være vanskelige at svare på, hvis man har en vaklende identitetsfølelse (37).

Følelser af skam, skyld, usikkerhed og ensomhed

Følelser af skam, skyld, usikkerhed og ensomhed er også gennemgående fund i den kvalitative forskning.

Forskningen viser også, at disse følelser ofte er afledt af manglende kommunikation og information om, hvad psykisk sygdom er – og hvordan det påvirker forælderen eller en søskende (20, 25, 32, 38-44).

Skam dækker over den følelse og tilstand, der opstår, når der kommer for stor afstand mellem, hvordan vi gerne vil være – og de muligheder vi i virkeligheden har. Når børn og unge påtager sig ansvaret for at opretholde den gode stemning i familien, vil dette i sidste ende være en umulig opgave, og når opgaven ikke lykkes, er det ofte forbundet med en følelse af skam over ikke at være tilstrækkelig (38, 45-50).

Følelser af skam kan også opstå, når børn og unge opdager, at deres familie er anderledes end andres; når de bliver bevidste om, at det liv, de lever, adskiller sig signifikant fra deres jævnaldrenes liv (38, 49, 51).

Mens skam handler om at *være* noget forkert, handler skyld mere om at *gøre* noget forkert. Forskning har vist, at børn og unge kan komme til at føle, at det er deres skyld, hvis en forælder eller en søskende bliver syg (52-54).

Mennesker søger naturligt efter mening og forsøger at udvikle forklaringsmodeller for at forstå verden omkring dem (55). Især yngre børn skaber disse modeller ud fra dem selv, da det er deres primære referenceramme: *"Det er min skyld, at mor er ked af det; jeg må have gjort noget forkert"* (27).

Skyldfølelsen kan også opstå i forbindelse med de valg, børn og unge træffer, særligt når disse valg indebærer at gøre noget andet end at være til stede for den syge. De kan altså opleve skyld ved at forsøge at leve et liv uden for familiens sorger:

” Hvordan kan jeg have det sjovt, når min bror er på hospitalet?
Hvordan kan jeg have det sjovt, når mine forældre er knuste?
Hvordan kan jeg gå ud og gøre noget, der er godt for mig, når jeg ved, hvad han gennemgår? (51, s. 492, vores oversættelse).

På børne-, unge- og søskendekurserne gør kursuslederne meget ud af at tale med børnene og de unge omkring dårlig samvittighed over ikke at kunne være eller gøre nok:

” Vi taler meget om [de her følelser] i forhold til børnene... At de kan føle skam over, at de ikke kan redde deres forælder eller søskende [...] eller de kan føle skyld over, at de har det sjovt, når forælderen er hjemme og måske er i dyb krise –
Kursusleder, PsykInfo

Usikkerhed og ensomhed kan opstå ud af følelser af skam og skyld. Usikkerheden kan komme til udtryk ved, at børnene og de unge beskriver, at de er usikre på, hvad de skal gøre for at hjælpe den syge, hvad fremtiden vil indebære og hvem de kan tale med om deres følelser (56). Fordi de er usikre på, hvem de kan tale med om deres følelser, kan de føle sig isolerede og alene i den situation, de står i (57). Nogle kan tænke, at de er de eneste, der har en forælder eller søskende med psykisk sygdom.

De kan også være bekymrede for at søge hjælp fra de venner, de måtte have, fordi de er bange for, at hvis de taler med dem om det, vil de blive afvist (49, 58). Dette kan føre til yderligere følelser af at være anderledes og alene (59), og følelsen af at være anderledes kan afholde børnene og de unge fra potentielle støttemuligheder (60).

Usikkerheden kan også være forbundet med den ængstelighed, der opstår som konsekvens af manglen på information og kommunikation. Det kan handle om angsten for, om de selv vil blive syge (53, 61, 62) eller angsten for, at deres forælder (17, 27, 31, 49, 63) eller søskende (24, 51, 54) vil kunne dø af sygdommen.

Når psykisk sygdom rammer en familie, kan det altså vække stærke følelser af skam, skyld, usikkerhed og ensomhed. Disse følelser er ikke nødvendigvis dårlige i sig selv, men kan være indgribende og blive drænende, hvis de får for megen magt. Samtidig viser forskningen også, at pårørende børn og unge kan opleve andre stærke følelser: kærlighed, omsorg, selvstændighed, evne og vilje, og at de besidder værdifuld viden og kompetencer, såsom øget indsigt i sociale problemer, øget empati og prosocial adfærd samt en ukuelig evne til at løse egne vanskeligheder og problemer (40, 64-71).

Det er vigtigt, at familierne også får viden om og indsigt i disse resultater, fordi det kan støtte deres håb og optimisme.

Hvordan kan vi støtte pårørende børn og unge?

Kvalitative undersøgelser af børn og unges egne erfaringer beskriver en række potentielle kortsigtede og langsigtede konsekvenser ved at vokse op som pårørende til en mor, far, søster eller bror med psykisk sygdom.

Gennemgangen kan umiddelbart antyde, at det at vokse op som pårørende barn eller ung udelukkende fører negative konsekvenser med sig. Men her er det afgørende at være opmærksom på, at konsekvenserne er betinget af flere faktorer og deres samspil. Det inkluderer blandt andet sygdommens indvirkning på dagligdagen, barnets eller den unges følelsesmæssige, sociale og kognitive modenhed, forældrenes kapacitet i hverdagen og familiens samlede ressourcer (71, 72).

Vi ved også, at positive konsekvenser er mere sandsynlige, hvis familien, herunder også barnet eller den unge, har nogen at vende sig til for støtte enten i - eller uden for familien (71, 73-75) og formår at skabe mening, sammenhæng og formål i livet (76, se også kapitel 3).

Derudover ved vi, at børn og unge, særligt retrospektivt, beskriver et ønske om mere åben kommunikation både inden for familien og med fagpersoner, og at manglen herpå kan skabe barrierer for effektiv støtte og forståelse for sygdommen (25, 60).

For at imødekomme disse udfordringer understreger forskningen vigtigheden af tilgængelig, klar og relevant information til pårørende børn og unge. Der er behov for målrettede tilbud, som kan hjælpe børn og unge med at navigere i de komplekse følelsesmæssige og praktiske udfordringer, de står i (17, 25, 35, 36, 60, 70).

Dette inkluderer alderstilpasset information om sygdommens symptomer og behandling samt støtte og inspiration til, hvordan barnet eller den unge passer på sig selv og kan støtte sin forælder eller søskende bedst. Mens dette gælder for alle pårørende børn og unge, kan mange også have gavn af at deltage i mere målrettede tilbud, hvor de får mulighed for at møde andre børn og unge i en lignende situation (25, 48, 60). Eksempler på sådanne målrettede tilbud er tilbuddet om børne-, unge- eller søskendekurser.



Kapitel 3

Hvad er børne-, unge- og søskendekurser?

”

Du bliver nødt til at bryde tabuer sammen med dem, der er bundet af dem.

Hvad er børne-, unge- og søskendekurser?

I dette kapitel skitseres baggrunden og konteksten for børne-, unge- og søskendekurserne i PsykInfo.

Kurserne er for børn og unge (6-18 år og bosiddende i Region Syddanmark), der er pårørende til én eller flere i familien, som har en diagnosticeret psykisk sygdom. Kurserne er inddelt i:

- Børne- og ungekurser (5 sessioner af 4 timer, i alt 20 timer)
- Søskendekurser (4 sessioner af 4 timer, i alt 16 timer)

Kurserne afholdes typisk fire gange årligt (to gange i foråret og to gange i efteråret), og foregår i skoletid (se også Boks 4).

Kurserne veksler mellem undervisning, samtaler og aktiviteter, og har en støttende, udviklende og vidensformidlende karakter (se også Boks 5).

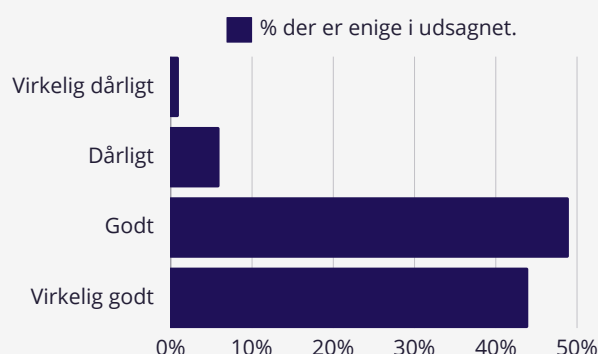
Kursuslederne inddrager børnene og de unge i at planlægge dele af aktiviteterne (fx gåture i pausen), og formatet er fleksibelt i den forstand, at kursuslederne tilrettelægger det enkelte kursusforløb med udgangspunkt i børne-, unge- eller søskendegruppens behov. Kurserne følger dog det samme format og tager udgangspunkt i de samme tematikker. Sådanne tematikker handler fx om, at børnene og de unge lærer deres følelser bedre at kende, opnår indsigt i, hvad de kan gøre, når tingene er svære, eller udvikler og udvider deres sprog for, hvad de oplever, den psykiske sygdom gør ved familien.

Den information kursuslederne giver, gives alene for at bistå børnene og de unge med at skabe mening i deres oplevelser (jf. 76) og altid ud fra et alderstilpasset vurdering.

BOKS 4 Kurser om formiddagen

PsykInfo afholder kurser om formiddagen ud fra antagelsen om, at børn og unge er mere opmærksomme og modtagelige først på dagen. Evalueringen* viser, at kursusdeltagelse om formiddagen ifølge forældrene fremmer et miljø, hvor børnene og de unge kan engagere sig mere effektivt. Samtidig fortæller langt størstedelen af forældre, at formiddagsstrukturen fungerer 'godt' eller 'virkeligt godt' (se Figur 1).

Figur 1. Forældrenes tilfredshed med formiddags-struktur (N = 109).



Note. Spørgsmålet lyder: Hvad synes du om, at kurset lå på en hverdag og først på dagen?

* Se kapitel 4 for yderligere information.

Information til børn skal bidrage til, at de kan skabe mening i deres oplevelser og ikke øge deres angst. De skal derfor kun have tilført en viden, som gør livet med en psykisk syg forælder [eller søskende] mere forudsigeligt og forståeligt (77).

For at sikre en individuel opmærksomhed og støtte til hvert barn arbejder kursuslederne parvis:

Det er ikke så tit, det sker [...], men hvis nu et barn ikke kan være i den konstellation, der hedder, at nu skal vi lytte til hinandens historier – så er det godt at kunne rejse sig og sige "hey, skal vi to bygge noget LEGO, samtidig med vi lytter". Derfor er vi altid to. Der er altid en til at lytte til det barn, der fortæller, og der er altid en, der kan få det til at fungere med det barn, der har svært ved at være i det. – Kursusleder, PsykInfo

BOKS 5 Kursernes psykoedukative og mestrende sigte

Børne-, unge- og søskendekurserne stræber mod at fremme børn og unges viden og mestring.

Hovedformålene er, at:

- give barnet eller den unge viden om og sprog for forælderens eller en søskendes sygdom
- aflaste barnets eller den unges følelser af skyld, skam, og usikkerhed og vise, at hun eller han ikke er alene med sine vanskeligheder
- hjælpe barnet eller den unge med at opdage, forstå og håndtere egne behov, følelser og muligheder
- klargøre mulighederne for, hvor barnet eller den unge kan finde støtte og hjælp
- styrke barnet eller den unges fortællinger om sig selv ved at give positive oplevelser (fx positive sociale oplevelser igennem det at skabe relationer til andre børn og unge i samme situation).

FIGUR 2

Før, under og efter kurset

Flere processer går forud for, at barnet eller den unge kan deltage på et børne-, unge- eller søskendekursus – og flere processer følger, efter hun eller han har deltaget. Før kurset inviterer kursuslederne forældrene til en forældresamtale efterfulgt af en familiesamtale, hvor også barnet eller den unge deltager. I forbindelse med kursusstart deltager barnet eller den unge sammen med sine forældre, hvorefter barnet eller den unge deltager alene. Efter kurset inviterer kursuslederne familien til en afsluttende familiesamtale, hvor barnet eller den unge og kursuslederen i samspil introducerer forældrene til kursets indsigter og udbytter. Du kan læse mere om de enkelte processer nedenfor.

1 AFDÆKNING AF FAMILIESITUATIONEN

Til forældresamtalen afdækkes, hvad problemstillingen i den pågældende familie er. Hvis en forælders alkoholmisbrug er den primære problematik, henvises til andre tilbud. Hvis der er selvmord eller selvmordsforsøg tæt på barnet eller den unge, tilbydes andre muligheder. Forældrene deltager uden barnet/den unge.

2 AFDÆKNING AF, HVEM BARNET/DEN UNGE ER

Til familiesamtalen undersøges, om barnet eller den unge vi kunne profitere af kurset. Det kræver, at barnet eller den unge har et vis abstraktionsniveau og et vis refleksivt niveau. Desuden skal barnet kunne side nogenlunde roligt og lytte til andre. Forældrene deltager sammen med barnet/den unge.

3 TILBUD OM DELTAGELSE I KURSUS

Besidder barnet eller den unge tilstrækkelig refleksion og abstraktion samt ro og koncentration, vil hun eller han kunne profitere af gruppedynamikken og muligheden for at spejle sig i de andre børn eller unges historier. Barnet/den unge deltager uden sine forældre.

4 AFSLUTTENDE FAMILIESAMTALE

Barnet/den unge fortæller i samspil med kursuslederen om, hvad der har været de vigtigste indsigter og læringspunkter i kurset. Den afsluttende samtale afsluttes altid med fokus på familiemedlemmernes handle- og mestringsmuligheder. Barnet/den unge deltager sammen med sine forældre.

Før kurset

Forældre, der ønsker, at deres barn skal deltage, inviteres til en forældresamtale. Til forældresamtalen drøfter forældre og kursusleder i samspil, om barnet eller den unge kan profitere af at deltage på kurset, eller om der kan være behov for et andet tilbud. Det kan fx være et individuelt forløb med et afgrænset antal samtaler for barnet eller den unge; eller et forløb med familiesamtaler i PsykInfo.

For at understøtte et positivt udbytte af børne-, unge- eller søskendekurser skal barnet eller den unge:

- have et vist abstraktions- og refleksionsniveau for at profitere af gruppedynamikken og genkendelsen i de andre børn og unge
- kunne sidde nogenlunde roligt og lytte til andre, det vil sige bevare opmærksomhed og koncentration
- kunne indgå i sociale relationer.

Barnet eller den unge skal desuden have lyst til at deltage. Dette undersøger kursuslederen sammen med barnet eller den unge og forældrene ved en **familiesamtale**, hvor der i samspil tages stilling til endelig deltagelse. Under familiesamtalen får forældrene mulighed for at fornemme, at kursuslederen kan tale direkte og respektfuldt med barnet om tematikker, der ellers kan være tabublagte.



Børnene har behov for at opleve – sammen med deres forældre – at det er okay at tale om [forældrens eller en søskendes] psykiske sygdom – Kursusleder, PsykInfo

Barnet eller den unge oplever samtidig, at forældrene kan tåle, at der tales om forældrens eller en søskendes psykiske sygdom og om, hvordan barnet eller den unge har det.

BOKS 6 Særlige omstændigheder

Særlige omstændigheder kan gøre, at barnet eller den unge ikke kan deltage i et børne-, unge- eller søskendekursus.

Hvis misbrug er den primære problematik, henviser PsykInfo familien til TUBA (www.TUBA.dk).

Er der selvmord eller selvmordsforsøg i familien, eller er barnet eller den unge i besiddelse af andre, voldsomme oplevelser, tilbyder kursuslederen i stedet, at familien kan modtage individuelle samtaler eller familiesamtaler i PsykInfo.

Baggrunden herfor er ikke en berøringsangst omkring emnet, men fordi sådanne historier kan afstedkomme stærke spor og reaktioner fra barnet eller den unge selv – og fra de andre børn og unge, der deltager i kurset.

Når forældrene tilmelder deres barn, vil hun eller han typisk blive skrevet på en venteliste. Når der er nok børn eller unge (minimum 6) i samme aldersgruppe, kan kurset gå i gang. Når børnene og de unge inddeles i børne-, unge- eller søskendegrupper, vægter kursuslederne, at de passer sammen aldersmæssigt, så deres kognitive og sociale færdigheder ikke divergerer for meget.

Dette forhold gør selvsagt, at familierne kan opleve ventetid i forbindelse med sammensætningen af kursusforløbene. Ved behov tilbyder PsykInfo familien samtaler og rådgivning under ventetiden.

Under kurset

Den første mødegang kommer barnet eller den unge sammen med sine forældre. Her giver kursuslederne praktisk information. Ellers er forældrene ikke en del af kurset. Forældre er altid velkomne til at tage kontakt til kursuslederne undervejs, lige så er behandlere, sagsbehandlere eller det øvrige professionelle netværk, givet at der

er tilladelse fra forældrene. På denne måde samarbejder kursuslederne med andre instanser om et sammenhængende forløb for barnet eller den unge.

Efter kurset

Efter kurset inviterer kursuslederen forældrene og barnet eller den unge til en afsluttende familiesamtale. Den afsluttende familiesamtale forekommer optimalt 10 til 14 dage efter den sidste kursusgang, men der kan gå længere tid. Barnet eller den unge fortæller i samspil med kursusleder om, hvad der har været de vigtigste indsigter og læringspunkter i kurset. Her kan materiale inddrages, som fx tegninger eller udsagn, som barnet eller den unge har tegnet eller skrevet ned undervejs. Det kan have stor indflydelse på forældrene at høre om dette. Den afsluttende samtale afsluttes altid med fokus på familiemedlemmernes handle- og mestringsmuligheder. På den måde bliver kurset et ståsted, hvorfra familien kan komme videre i livet.

BOKS 7 Tilmelding

Deltagelse kræver ikke henvisning fra en fagperson. Men som fagperson kan du gøre en forskel ved at informere familien om tilbuddet.

Ønsker I som familie at høre mere om børne-, unge- eller søskendekurser, kan I selv tage direkte kontakt til PsykInfo:

PsykInfo Region Syddanmark
Lille Grundet Hulvej 7, 7100 Vejle
Tlf.: 99 44 45 46

Daglig åbnings- og telefontid
9.30-14.30 (torsdag 13.30-17.30)

Grundbegreber og teoretisk fundament

Tillid og tryghed

Tillid og tryghed er grundlæggende elementer i ethvert pædagogisk eller støttende miljø – også i arbejdet med pårørende børn og unge. Tillid og tryghed er afgørende for, at børnene og de unge føler sig sikre til at åbne op, deltage aktivt og engagere sig i lærings- og udviklingsprocesser. En tryk og tillidsfuld kontekst er altså afgørende for kursets positive effekt. Det hedder sig både tryghed og tillid fra forældrene til kursuslederne, fra børnene og de unge til kursuslederne samt børnene og de unge i mellem.

” Du bliver nødt til at bryde tabuer sammen med dem, der er bundet af dem. [Da] far og mor jo ikke er med i gruppeforløbene her, er [det] derfor desto mere vigtigt, at der er en helt klar oplevelse af, at far og mor faktisk synes [at barnets deltagelse] er en god idé – Kursusleder, PsykInfo

Narrativ teori, praksis og etik

Kurserne bygger på en narrativ tilgang. Denne tilgang kommer til udtryk i kursernes teoretiske forankring og praktiske udførelse samt kursusledernes etiske stillingtagen.

Narrativ kan oversættes med ordet ”fortælling” eller ”historie”. Ud fra et **teoretisk perspektiv** bygger den narrative tilgang på, at det er historier, der skaber forståelser, mening og identitet. Det er gennem de historier, vi selv fortæller eller får fortalt, at vi forstår hinanden og os selv, samt skaber en følelse af identitet, det vil sige en følelse af, hvem vi er, hvordan vi er blevet, som vi er, og hvem vi vil være. Fortællinger er subjektive fortolkninger farvet af vores egne forestillinger. Vigtige andre og kulturelle kontekster skaber dog altid en ramme for vores historie. Derfor repræsenterer historien aldrig en objektiv sandhed men er snarere en refleksion af, hvordan vi ser verden og os selv i den (55, 78-80).

For pårørende børn og unge kan identitet være bundet op på historier domineret af problemerne, udfordringerne og ”fejlene” i deres liv. Ud fra et **praktisk perspektiv** indebærer den narrative tilgang, at kursuslederne lytter til børnene og de unges historier og søger at fremhæve også mere positive erfaringer og færdigheder for derigennem at bistå dem i at opdage nye handlemuligheder (77). Målet bliver altså at facilitere, at barnet eller den unge får en oplevelse, erfaring og erkendelse, der kan skabe rum for flere nuancer i fortællingerne om dem selv; fortællinger, hvor de kan indtage en mere aktiv og handlingsorienteret position i eget liv (se også 9, 10, 11).

Etisk set ser den narrative tilgang på mennesket som et væsen med intentioner. Det vil sige, at når vi gør noget, gør vi det, fordi der er noget vi gerne vil – vi handler ud fra personlige værdier og mål. Når vi handler, trækker vi på den viden og de færdigheder, vi har udviklet gennem livet. Dette perspektiv fremhæver vigtigheden af at anerkende børn og unges evner, viden og ønsker, og understreger en praksis drevet af nysgerrighed og respekt for det enkelte barn. I denne forståelsesramme er ethvert menneske ikke kun et produkt af sine oplevelser men også en aktiv deltager i skabelsen af sin historie og fremtid. Ved anvendelsen af dette perspektiv anlægger kursuslederne et menneskesyn, hvor børnene og de unges deltagelse i egne problemløsninger står centralt. Dette menneskesyn afspejler også en ressource- og mulighedsorienteret forståelse af sundhed, et såkaldt salutogent perspektiv, inspireret af Aaron Antonovsky (76), en af pioniererne inden for sundhedsforskning.

Ressource- og mulighedsorienteret forståelse af sundhed

I forhold til begrebet om salutogenese understreger Antonovsky, at sundhed handler om menneskets evne til at håndtere stressorer. Antonovsky bruger udtrykket stressorer om alle de oplevelser, mennesker bliver udsat for og ikke har et automatisk svar på. Det kan være sygdom, kriser og konflikter - men også nye, positive udfordringer og spændinger, som alt sammen er en normal del af livet – *men som vi skal handle os ud af*. Enten ved at komme af med - eller lære at håndtere en given stressor. På den måde har sundhed noget at gøre med, hvor gode vi er til at *mestre vores liv*.

Et positivt sundhedsbegreb

Evnen til at mestre livet beror sig på personens oplevelse af sammenhæng (på engelsk "sense of coherence"). Jo bedre oplevelse af sammenhæng, jo sundere er vi, fordi det giver os muligheden for at håndtere og handle på de udfordringer og skrammer, som livet giver.

Oplevelsen af sammenhæng udspringer af tre forhold: **begribelighed**, **håndterbarhed** og **meningsfuldhed**:

” Sundhed handler om følelsen af livsmod og livsglæde og følelsen af at kunne mestre (hverdags)livets mange forskellige situationer. Sundhed er at have en følelse af sammenhæng, dvs. en følelse af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (81, s. 24).

Børn fornemmer stemninger og situationer og ved, når noget ikke er, som det skal være (4). Men børn har brug for hjælp til at forstå det, de fornemmer, og har brug for ord, der kan forklare deres oplevelser i en ramme af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Wehmeyer og Nordenhof (77, s. 16) oversætter dette til børne-, unge- og søskendekurser således:

Håndterbarhed: Når børn har kendskab til hjælpsomme handlestrategier i hverdagen. De ved, hvad de kan gøre, hvordan de kan handle og få hjælp af andre. Det vigtige er, at deres handlemuligheder er realiserbare, og at de ved, hvad de kan gøre i vanskelige situationer.

(77, s. 16)

Begribelighed: Når børn har viden om deres forælders [eller en søskendes] psykiske lidelse, så de kan genkende den, når den optræder i dagligdagen og gennemskue, hvornår den er på spil. Vi ved fra forskning, at børn med evne til at distancere sig fra sygdommen er bedre beskyttede imod selv at udvikle psykiske vanskeligheder (Blinkenberg m.fl. 2007). Viden om kendetegn ved den psykiske lidelse kan gøre sygdommen mere begribelig for barnet.

(77, s. 16)

Meningsfuldhed: Når børnene føler sig forstået og har tillid til, at de kan gøre noget eller kan få støtte fra andre. Når barnet kan finde [en vis] mening i de begivenheder, det er vidne til og har tillid til at kunne klare fremtidige situationer. Gruppen skal hjælpe børnene med at finde mening i deres historier om sygdommen.

(77, s. 16)

Kapitel 4

Evaluering:

Børne-, unge- og forældreperspektiver

”

Til slut fortalte de, at det, der havde overrasket dem [børnene] mest var, hvor hyggeligt det havde været. Det er også en ret fin gave, at give dem: At det kan være hyggeligt og sjovt, at være på kursus.

Evaluering: Børne-, unge- og forældreperspektiver

I dette kapitel sammenfattes resultaterne af evalueringen, der bygger på en løbende dokumentation af aktiviteter og resultater i perioden januar 2018 til august 2023. I denne periode er der blevet afholdt 12 kurser for børn med en forælder med psykisk sygdom og 4 kurser for børn med en søskende med psykisk sygdom. I perioder med restriktioner grundet corona-pandemien har der ikke været afholdt kurser.

Datagrundlag

Analysen tager sit afsæt i børnene og de unges samt forældrenes besvarelser. Børnene og de unge har udfyldt henholdsvis 144 og 109 evalueringsskemaer forud for kursets opstart og efter kursets afslutning. Forældrene (40 fædre, 84 mødre og 11 bonusforældre) har udfyldt 115 evalueringsskemaer i forbindelse med den afsluttende familiesamtale (nogle af forældrene har udfyldt skemaet sammen). De anvendte citater er hentet fra specifikke afsnit i evalueringsskemaerne, som i øvrigt er anonymiserede. Vi har valgt at bruge fiktive navne, for at skabe en mere levende præsentation af data.

BOKS 8

Resumé: Sådan fortæller børn, unge og forældre

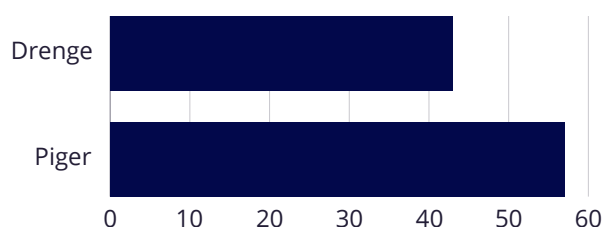
Børnene og de unges besvarelser (N = 144 og 109) viser, at når børn og unge deltager i et kursus, øges deres viden om psykiske sygdomme. Samtidig opnår børnene og de unge større forståelse for, hvordan de selv påvirkes, og hvad de kan gøre i situationer, hvor de har det svært. Disse udbytter opstår, når børnene og de unge får kendskab til andre på samme alder, som står i sammenlignelige situationer, og fordi kursuslederne støtter børnene og de unge i at dele deres erfaringer og tanker i et tillidsfuldt og trygt rum, hvor de kan brede deres historier ud.

Forældrenes besvarelser (N = 115) viser, at forældrene primært tilmelder deres børn, fordi de selv mener, at børnene eller de unge har et behov. Forældrene opdager mestendels kurserne gennem PsykInfo, men andre aktører som behandlere og kommuner spiller også en rolle og kan med fordel spille en større rolle i forhold til at opspore de familier, hvor behovet kan være stort. Alle forældre rapporterer positivt om deres barns møde med andre i sammenlignelige situationer, og et flertal angiver, at barnet eller den unge er blevet bedre til at håndtere dagligdagen. Næsten alle forældre angiver, at de taler med andre om deres barns deltagelse, hvilket viser en tendens mod afstigmatisering af psykisk sygdom. Forældrenes samlede indtryk af deres barns deltagelse er overvejende positivt.

Lidt flere piger end drenge svarer på evalueringen

Der er en lille overvægt af piger (57 %), der svarer på evalueringen ved opstart af kurserne (Figur 3). De børn og unge, der har svaret på evalueringsskemaet, er mellem 6 og 14 år gamle og gennemsnitsalderen er 11 år (Figur 4).

Figur 3. Kønsfordeling (N = 144).



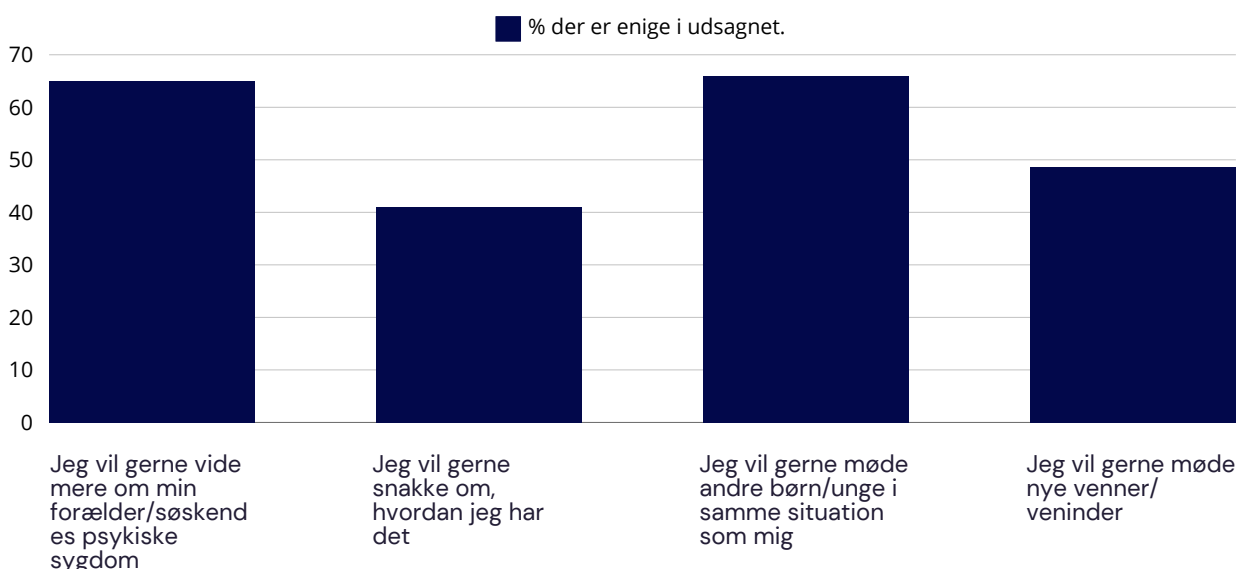
Figur 4. Børnene/de unges alder (N = 144).

Børnene/de unge er mellem 6-14 år gamle

Børn og unge håber på at møde jævnaldrende i samme situation

Spørger vi, hvad børnene og de unge håber på at få ud af at deltage, angiver størstedelen, at de gerne vil møde andre børn og unge med en forælder eller en søskende med psykisk sygdom (66 %). En næsten ligeså stor andel angiver, at de gerne vil vide mere om deres forælders eller søskendes psykiske sygdom (65 %). Lidt under halvdelen angiver, at de gerne vil møde nye venner (49 %), mens 41 % angiver, at de gerne vil tale om, hvordan de har det (Figur 5).

Figur 5. Børnenes/de unges motivation for at deltage (N = 144).



Note. Spørgsmålet lyder: Hvad håber du at få ud af at deltage? Flere svarkategorier.

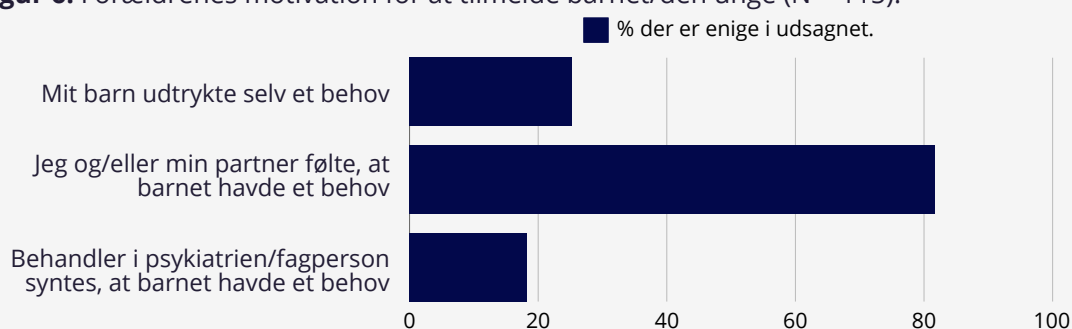
BOKS 9

Tilmelding og kendskab

Tilmelding

Den hyppigste årsag til, at forældrene tilmelder deres barn til et børne-, unge- eller søskendekursus er, at forælderen føler, at barnet har et behov (Figur 6).

Figur 6. Forældrenes motivation for at tilmelde barnet/den unge (N = 115).

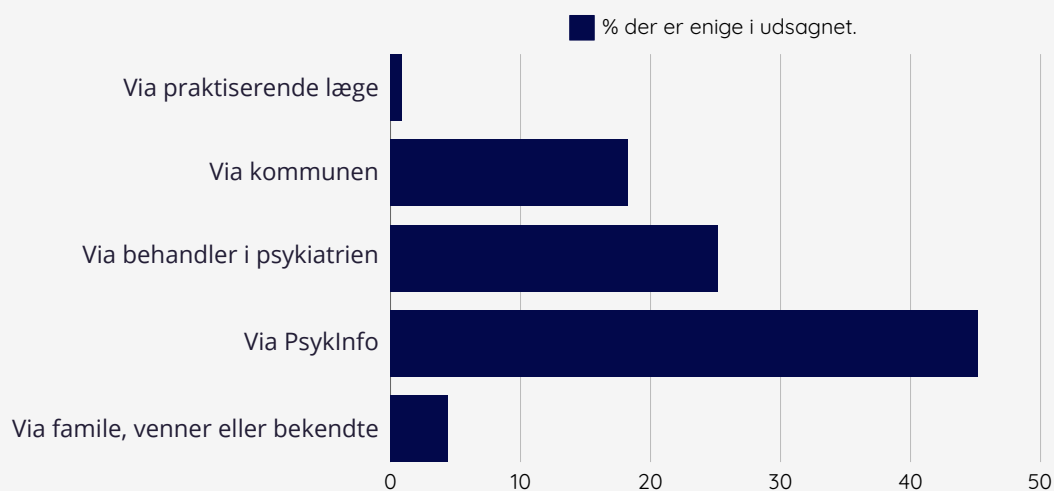


Note. Spørgsmålet lyder: Hvorfor tilmeldte du/din partner dit barn til kurset? Flere svarkategorier.

Kendskab

Flest forældre hører om kurserne via PsykInfo (45 %). 25 % hører om kurserne via deres behandler, 18 % via deres kommune, 5 % via familie eller venner og 1 % via praktiserende læge (Figur 7). Undersøger vi data særskilt, er det værd at bemærke, at ingen forældre til børn på søskendekurset har hørt om kurset via deres (barns) behandler.

Figur 7. Sådan opnår forældrene kendskab til børne-, unge- og søskendekurser (N = 115).



Note. Spørgsmålet lyder: Hvordan fandt du/din partner ud af, at der er et kursus for børn og unge som pårørende?

Større viden om forælders eller søskendes psykiske sygdom

En af de centrale antagelser bag børne-, unge- og søskendekurserne er, at børn og unge med en forælder eller søskende med psykisk sygdom har brug for viden (20). Når dette behov ikke imødekommes, bruger de kræfter på at forstå og leve med den situation, de befinder sig i. De vil typisk prøve at fortolke situationen og forklare en forælder eller søskendes adfærd på en måde, som sætter hende eller ham i et godt lys, mens barnet eller den unge måske selv tager ansvaret og bærer skylden for den andens vredesudbryd, distance eller ked-af-det-hed (27).

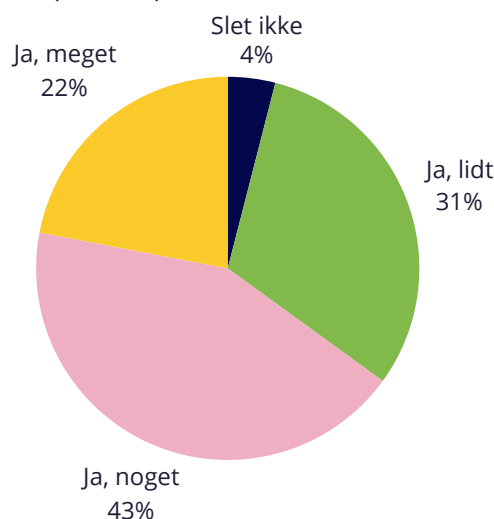
Derudover er det, som en kursusleder peger på, vigtigt at tale med børn og unge om det, der betyder noget i deres liv, fordi det styrker dem i at tænke på sig selv som vigtige personer:

” Det har været en udbredt forestilling, at børn skal skånes for det vanskelige i livet. Men når vi ikke taler med børnene om den virkelighed, de vokser op i, kan det opfattes som om, vi ikke vil, kan eller orker at høre om deres liv og vanskeligheder. Derfor skal vi tale med børnene – Kursusleder, PsykInfo

Størstedelen (96 %) af børnene og de unge angiver ved kursets opstart, at de ved noget om deres forælders eller søskendes psykiske sygdom (Figur 8).

Kun en mindre andel (4 %) angiver, at de slet ikke ved noget om deres forælders eller søskendes psykiske sygdom (Figur 8).

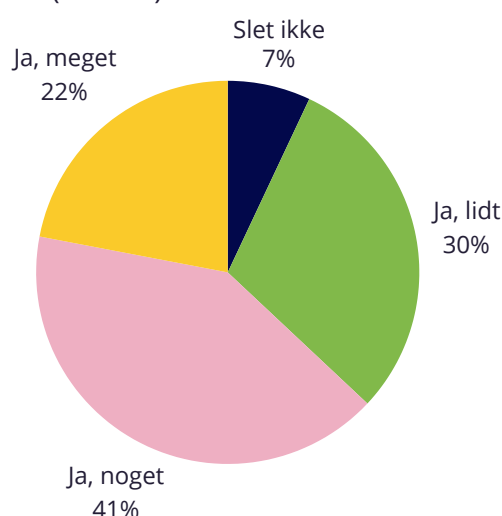
Figur 8. Barnets/den unges viden om sin forælders eller søskendes psykisk sygdom før kurset (N = 144).



Note. Spørgsmålet lyder: Ved du noget om din forælders/søskendes psykiske sygdom?

Efter kursets afslutning angiver størstedelen af børnene og de unge også (93 %), at de har lært enten lidt nyt, noget nyt eller meget nyt om forælders eller deres søskendes psykiske sygdom (Figur 9).

Figur 9. Barnets/den unges viden om sin forælders eller søskendes psykisk sygdom efter kurset (N = 109).

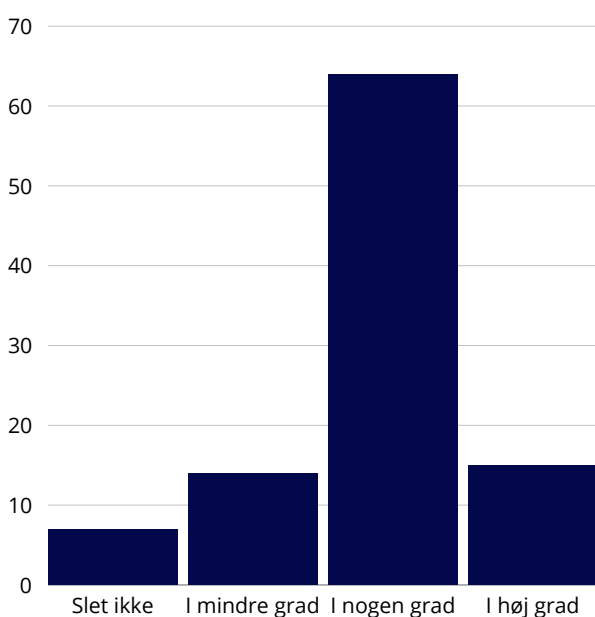


Note. Spørgsmålet lyder: Har du lært noget nyt om din forælders/søskendes psykiske sygdom?

Nye mestringsstrategier i hverdagen

Kurserne tilstræber at give barnet eller den unge det bedste udgangspunkt for at håndtere en hverdag, der forandres med en forælders eller søskendes psykiske sygdom. Dette sker blandt andet ved, at barnet eller den unge får øje på strategier, som kan anvendes nu og senere i livet. Vi har spurgt forældrene, om de oplever, at kurset har rustet barnet til at håndtere, når det er svært (Figur 10).

Figur 10. Forældrenes oplevelse af barnets evne til at håndtere hverdagen, når det er svært (N = 111).



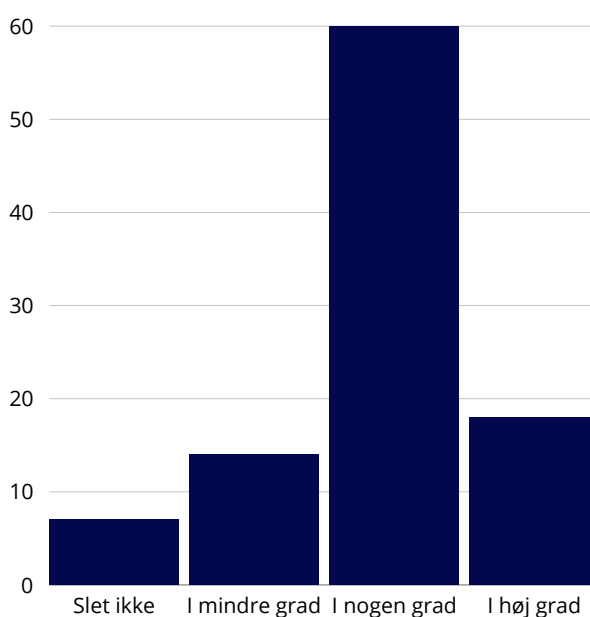
Note. Spørgsmålet lyder: Oplever du, at dit barn er blevet bedre rustet til at håndtere, når barnet har det svært?

En overvejende andel (79 %) af forældre angiver, at deres barn er blevet bedre rustet til at håndtere, når hun eller han har det svært. Men der er også en mindre andel af forældre, der oplever, at kurset kun i mindre grad (14 %) eller slet ikke (7 %) har hjulpet deres barn med at håndtere hverdagen.

Højere trivsel

Flertallet (79 %) af forældre angiver også, at deres barns deltagelse på kurset har medvirket til, at barnet eller den unge generelt har fået det bedre (Figur 11). Nogle forældre oplever dog modsat, at barnet eller den unge slet ikke (7 %) eller i mindre grad (14 %) har fået det bedre. Disse tilfælde understreger vigtigheden af individuel opmærksomhed og understøttelse.

Figur 11. Forældrenes oplevelse af, om kurset har medvirket til at barnet har fået det bedre (N = 111).



Note. Spørgsmålet lyder: Har dit barns deltagelse i kurset medvirket til, at barnet generelt har fået det bedre?

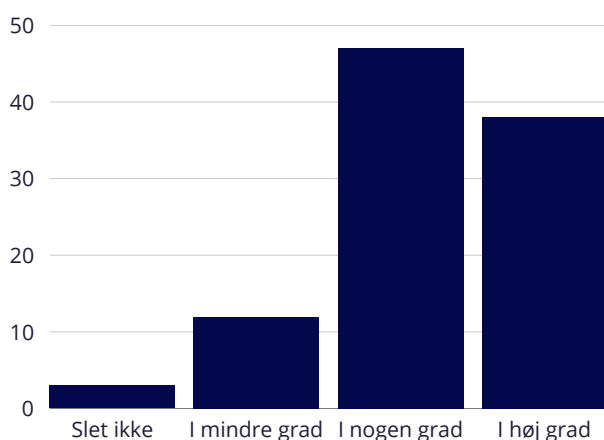
Nye relationer

Flertallet af børnene og de unge (84 %) angiver, at de er blevet venner med nogle af de andre børn og unge på kurset. Dette indikerer, at børne-, unge- og søskendekurser har potentiale til at styrke børn og unges støttenetværk og derigennem afbøde den isolation, nogle pårørende børn og unge giver udtryk for at opleve.

Afstigmatisering og kendskab til samfundets ressourcer

Næsten alle forældre (97 %) angiver, at de taler med andre om deres barns deltagelse. Kun et fåtal (3 %) vælger at holde deres barns deltagelse privat (Figur 12).

Figur 12. Forældrenes svar på spørgsmålet om, hvorvidt de taler med andre om barnets deltagelse (N = 111).



Note. Spørgsmålet lyder: Taler du med nogen om, at dit barn har gået på kursus?

Foruden at afspejle en afstigmatisering af psykisk sygdom vidner det også om, at forældrene tager ansvar for, at familien kan tale sammen om psykisk sygdom – og forstår værdien i at støtte barnet eller den unge heri.

Ved at deltage i kurset gives familierne en platform, hvor de kan dele erfaringer og udfordringer, hvilket kan bidrage til en følelse af fællesskab og forståelse. Dette aspekt af kurserne understreger vigtigheden af dialog – både inden for familiens rammer og i familiens interaktioner med omverdenen.

Ved at tale åbent om kurserne med venner, familie og bekendte bidrager forældrene til at bryde tabuet omkring psykisk sygdom, ligesom de også er med til at sprede kendskabet til de ressourcer og støttemuligheder, der findes for familier i

lignende situationer. Dette kan føre til en større forståelse generelt og et mere støttende samfund for familier berørt af psykiske sygdomme.

Viden og mestring gennem leg

Når kursuslederne anvender forskellige øvelser til at facilitere læring gennem leg, beror det på antagelsen om, at udvikling og tænkning sker gennem sociale aktiviteter, og at leg altid er social af karakter (82).

En af disse legende øvelser handler om at tegne. Når barnet eller den unge tegner, er råmaterialet noget hun eller han føler, oplever, kender, har erfaret, eller kan forestille sig (83, 84). Vi kan betragte tegningerne som artikulationer af følelser, oplevelser og erfaringer.



” Tegninger [er] bare et rigtig godt redskab, fordi tegningen [giver anledning til] at uddybe historien og undersøge andre(s) historier – Kursusleder, PsykInfo

Tegningens potentialer

Børnene og de unge er overordnet set glade for at tegne på kurset, og langt størstedelen (97 %) angiver, at det er 'godt' eller 'virkelig godt' at tegne. Vores tværgående analyse af 56 børn og unges udsagn viser, at det at tegne på børne-, unge- og søskendekurser, er med til at:

Understøtte børnene og de unges hukommelse: Når barnet eller den unge tegner, kan hun eller han nemmere genkalde sig bestemte oplevelser eller stemninger.

Giver børnene og de unge nye perspektiver: Når barnet eller den unge tegner, kan hun eller han beskrive ting anderledes og med flere ord. Dermed kan tegninger fungere som trædesten til barnet eller den unges erfarings- og oplevelsesverden og skabe grobund for nye perspektiver på familiens situation.

Gøre det muligt for børnene og de unge at spejle sig: Når barnet eller den unge tegner sammen med andre (fx på et fælles papir), taler de ofte med hinanden om tegningen. Tegning lægger dermed op til, at børnene kan spejle sig i hinandens problemstillinger.



Jeg [tager] for eksempel et stort stykke papir, og så skriver jeg inde i midten 'Hvilke tegn kan jeg se på min forælders sygdom', og så tegner de på det store stykke papir sammen – så får de lidt inspiration fra hinanden og lærer af hinanden. På den måde bliver det også til en opgave, hvor de får øje på hinanden – Kursusleder, PsykInfo

Eksemplariske citater for tegningens potentialer



Hukommelse

Det at tegne hjalp på hukommelsen - Svend, 7 år

Når man kigger på sin tegning, husker man, hvordan det er - Inger, 9 år



Nye perspektiver med flere ord

Når man tegner kan man beskrive det på en anden måde - William, 10 år



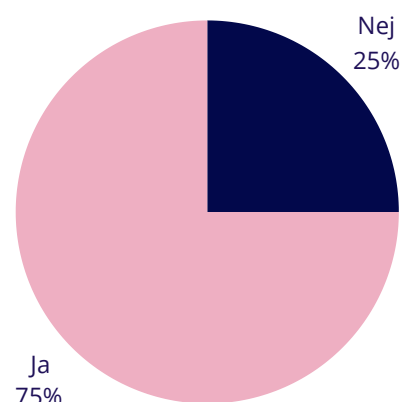
Spejling

Det var rart at få det ned på papir. Og det var rart, at vi kunne dele vores tegninger - Ellen, 13 år

Mestring og viden gennem relationsdannelse

Kursuslederne arbejder aktivt med at fremme positive relationer mellem kurssets børn og unge. Udgangspunktet for disse relationer er, at børnene og de unge står i sammenlignelige situationer. Forestillingen er, at mødet mellem børn og unge i sammenlignelige situationer gør det muligt for børnene og de unge at udveksle viden og erfaringer for derved at lære af hinanden. Når størstedelen (75 %) af børnene og de unge angiver, at de har lært noget af de andre børn og unge (Figur 13), bestyrker det os i, at samværet er afgørende for, at de opnår de udbytter, de gør.

Figur 13. Børnene og de unges oplevelse af, om de har lært noget af de andre børn og unge (N = 109)



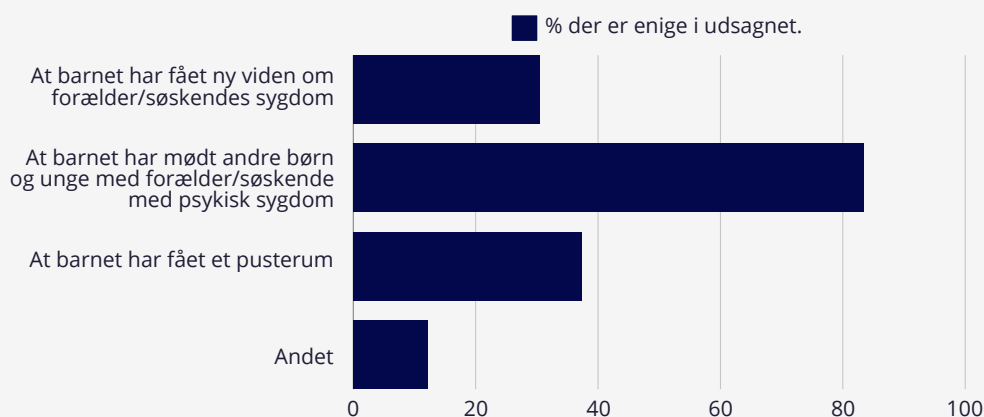
Note. Spørgsmålet lyder: Har du lært noget af de andre børn og unge?

BOKS 10

Forældreperspektiv: Relationsdannelsen børn og unge i mellem har størst betydning

Det er ikke viden, men relationer, som forældrene mener, er mest betydningsfuldt for deres barns deltagelse (Figur 14). Dette svar samsvarer med fund i den internationale forskning, hvor det at møde andre i en lignende situation ofte opleves som noget af det mest gavnlige ved at deltage i børne- eller ungegrupper (45, 48, 60, 85, 86). Dette kan være vigtigt at have in mente, når man designer forebyggende interventioner til børn og unge.

Figur 14. Det mest betydningsfulde ved barnet/den unges deltagelse ifølge forældrene (N = 115).



Note. Spørgsmålet lyder: Hvad oplever du, har haft størst betydning for barnet ved at deltage i kurset. Vælg gerne flere svar og evt. tilføj en kommentar under "andet".

At møde de andre børn og unge

Spørger vi børnene og de unge, hvordan det har været at møde kursets andre børn og unge, svarer langt størstedelen (98%), at det har været 'godt' eller 'virkeligt godt'. Når børnene og de unge møder hinanden, erkender de, at de ikke er ene om at føle, som de gør – de mærker samhørighed og tilhørsforhold i form af have noget til fælles (Boks 11). Udbyttet ved at møde andre børn og unge er, at de bliver opmærksomme på nye handlemuligheder eller mestringsstrategier.

” Det som [børnene] jo lagde allermest vægt på, det var jo, at de ikke var alene. [...] det, at man får øjnene op for, at der går nogle andre mennesker rundt derude, som kender lige præcis den følelse, jeg går rundt med. Det har kæmpe stor betydning – Kursusleder, PsykInfo

BOKS 11 Hvad jeg oplevede, da jeg mødte de andre på kurset

Jeg ved, at jeg ikke er alene – Maria, 11 år

Jeg ved, der er andre, der har det ligesom mig – Daniel, 10 år

Jeg fandt ud af, at der er andre, der har en mor med en sygdom – Frederik, 10 år

Jeg har fået nogen at snakke med og nogen jeg kan ringe til, hvis det hele er øv – Marie, 9 år

Det var godt, fordi vi snakkede sammen, og fordi vi har noget tilfælles – Ellen, 13 år

At møde andre med det samme [problem] hjælper mig – Nour, 12 år

Jeg har lært noget og jeg har fået nye venner som også slås med noget – Margrethe, 10 år

Note. 46 børn og unge har udfyldt en kommentar til spørgsmålet om, hvordan det har været at møde de andre. Evalueringsskemaerne er udfyldt anonymt og navnene er dermed fiktive.



At tale sammen er godt, men kan også være svært

Selvom børnene og de unge generelt oplever, at det har været 'virkelig godt' eller 'godt' at tale med hinanden (Figur 15), og mødet åbner op for at føle taknemmelighed, spejle sig, udvikle sprog og lære af andres erfaringer, kan det også være svært for dem at tale om, hvordan de har det – på trods af, at de befinder sig i sammenlignelige situationer. Ellen på 13 år forklarer, at det ikke er altid, hun har lyst til at tale om det, der er svært – og at det kan være svært at tale med de andre børn/unge om familiens situation:



Det var ['godt', men] ikke 'virkelig godt', fordi det nogen gange er svært at snakke om, hvordan man har det - og fordi man ikke altid har lyst til at snakke – Ellen, 13 år.

Tilsvarende Ellen finder nogle andre det også svært at tale med de andre. Her er forklaringen imidlertid, at "[d]et gør mig ked af det" (Anna, 10 år), og at "[d]et er lidt svært at tale i store grupper" (Elif, 11 år) og "[j]eg var genert" (Ida, 8 år).



En mindre andel af børnene og de unge (7 %) oplever, at det er 'dårligt' at tale med de andre om, hvordan man har det (Figur 15).

Figur 15. Børnene og de unges oplevelse af at tale med jævnaldrende i samme situation (N = 109).



Note. Spørgsmålet lyder: Hvordan var det at tale med de andre børn og unge på kurset? Svaralternativer, der ikke er blevet valgt, er "Virkelig dårligt".

Der kan være flere forskellige forklaringer herpå: Det kan handle om barnet eller den unges personlighed, og at barnet eller den unge ikke befinder sig godt i en gruppekontekst – måske har det ikke været afklaret ordentligt, om barnet eller den unge har haft lyst til at deltage eller ej, og måske har kursuslederne ikke formået at etablere den tryghed og tillid, som er nødvendig for at kunne dele. Det kan også handle om loyalitetskonflikter, hvor barnet eller den unge er usikker på, hvor meget hun eller han passende kan dele samt en frygt for, at familien udstilles (se også 48):



Hvis det ikke i en ordentlig grad er blevet sagt af far og mor, at barnet kan tale om alt, hvad det tænker, føler og tror, så kan der også opstå en loyalitetskonflikt i barnet, hvilket kan være med til at gøre det til en dårlig oplevelse for barnet at skulle tale om hjemmet – Kursusleder, PsykInfo

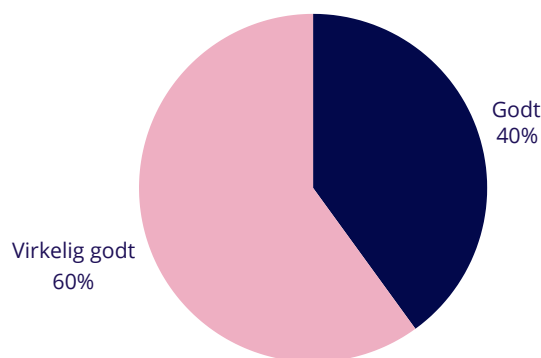
Når samtalerne er vanskelige, kan det hæmme det udbytte, som barnet eller den unge får af sin deltagelse. Her er det vigtigt, at kursuslederne er opmærksomme på signaler fra børnene og de unge, der tyder på, at barnet eller den unge finder det vanskeligt, udfordrende eller ubehageligt at give noget af sig selv.

Forældrenes oplevelse af deres barns møde med jævnaldrende

Spørger vi forældrene om, hvordan det har været for deres barn at møde andre i sammenlignelige situationer, angiver alle, at det har været 'godt' eller 'virkelig godt' (Figur 16).

Forældrenes udsagn spejler i mange tilfælde børnene og de unges (Boks 13), og de italesætter samværets oplysende, tilhørsskabende, mestringsfremmende og aflastende karakter (Boks 12). Det er imidlertid værd at bemærke, at det ikke er alle børn og unge, der italesætter mødet (eller kurset) som konstruktivt, hvilket kan indikere, at enkelte børn og unge fortsat skjuler egne bekymringer for at skærme familien fra yderligere belastning.

Figur 16. Forældrenes oplevelse af deres barns møde med andre børn og unge i en lignende situation (N = 112)

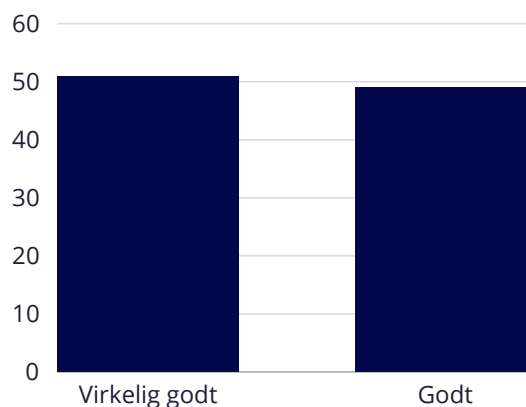


Note. Spørgsmålet lyder: Hvordan oplever du, det har været for dit barn at møde andre børn og unge, som også har en forælder/søskende? Svaralternativer, der ikke er blevet valgt, er "Dårligt" og "Virkelig dårligt".

Tilfredshed - samlet set: Det synes forældrene om deres barns deltagelse

Forældrenes samlede indtryk af barnets deltagelse er 'virkelig godt' (51 %) eller 'godt' (49 %) (Figur 17). Alle forældrene har altså et positivt indtryk af deres barns deltagelse i kurset.

Figur 17. Forældrenes samlede tilfredshed med deres barns deltagelse på børne-, unge- eller søskendekurset (N = 109).



Note. Spørgsmålet lyder: Hvad er dit samlede indtryk af, at dit barn har deltaget i kurset? Svaralternativer, der ikke er blevet valgt, er "Dårligt" og "Virkelig dårligt".

BOKS 12

Det fortæller forældrene om, hvad deres barn har fået ud af at møde andre børn og unge

Det har været rigtig godt at møde andre med samme problemer - Lau, far

Han virker lettere - som om en byrde er løftet af ham - Julia, bonusmor

Hun er blevet stærkere til at håndtere situationer - Vinni, mor

Det har haft en positiv og oplysende virkning at møde andre og høre om deres situation. At kunne spejle sig og se gode sider hos/ved vores situation - Mads, bonusfar

Han har glædet sig til at skulle afsted - Kaffa, mor

Det er godt at vide, der også er andre, der har syge forældre - Jacob, far

Det har bare været så vigtigt for hende at være sammen med andre i samme båd - Anders, far

Note. 56 forældre har udfyldt en kommentar til spørgsmålet om, hvordan det har været for deres barn at møde de andre. Evalueringsskemaerne er udfyldt anonymt og navnene er dermed fiktive.



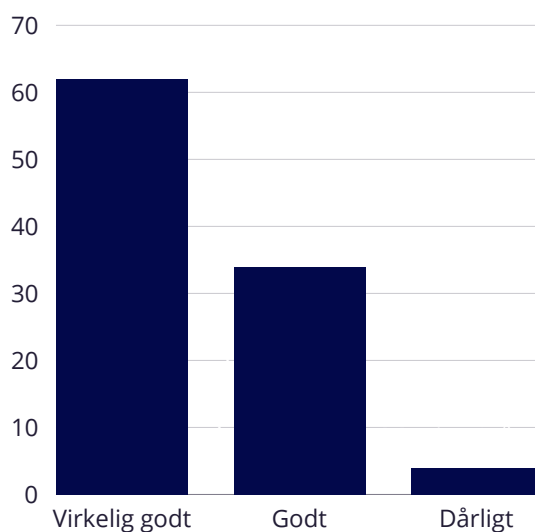
Tilfredshed - samlet set: Det synes børnene og de unge om deres deltagelse

Langt størstedelen af børnene og de unge angiver, at det har været virkelig godt eller godt at deltage (96 %) (Figur 18).

Det er dog værd at bemærke, at en lille andel af børnene og de unge (4 %) giver udtryk for, at det har været dårligt at deltage.

Dette understreger vigtigheden af, at fagpersoner vedvarende afdækker pårørende børn og unges støttebehov og og sætter dem og deres familier i kontakt med relevante støttefunktioner.

Figur 18. Børnenes samlede tilfredshed med at deltage på børne-, unge- eller søskendekurset (N = 109)



Note. Spørgsmålet lyder: Hvordan har det været at deltage i kurset? Svaralternativet, der ikke er blevet valgt, er "Virkelig dårligt".

BOKS 13

Hvad jeg lærte af de andre børn og unge

At jeg ikke skal holde det hemmeligt - Ayub, 8 år

Rigtig meget om, hvad man kan gøre, når mor ikke har det godt - Mikkel, 12 år

Noget om, hvordan de andre tackler hverdagen - Ida, 12 år

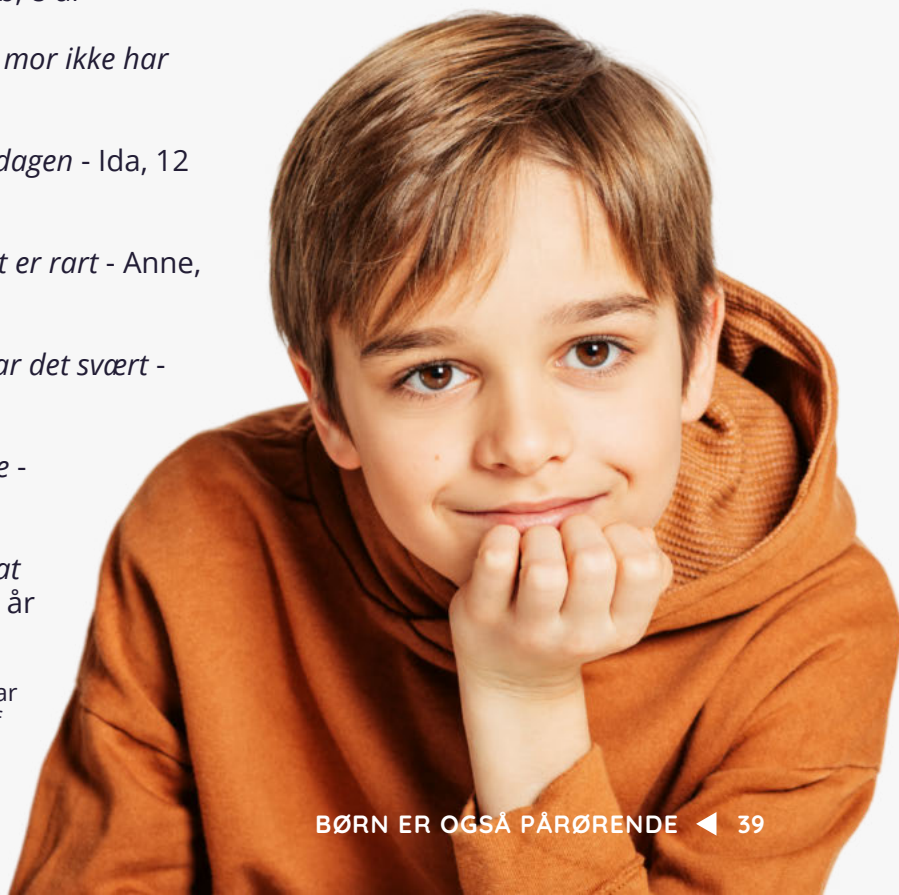
Jeg har lært at tale med andre om det. Det er rart - Anne, 10 år

Jeg har lært, at andre også nogle gange har det svært - Elif, 11 år

At andres forældre kan være ligesom mine - Ellen, 13 år

At min lillebror er nemmere at have med at gøre end de andres søskende - Villads, 10 år

Note. 59 børn og unge har udfyldt en kommentar til spørgsmålet om, hvorvidt de har lært noget af de andre. Evalueringsskemaerne er udfyldt anonymt og navnene er dermed fiktive.



Opsummering

I denne rapport har vi sat fokus på, hvilke betydninger og effekter børn, unge og deres forældre har oplevet ved at deltage i et børne-, unge- eller søskendekursus i PsykInfo i Region Syddanmark.

Formålet har været at formidle et udpluk af vidensopssummeringer og erfaringer til medarbejdere og ledere i regionale og kommunale organisationer, civilsamfundets aktører samt andre interesserede – og selvfølgelig til de familier, der måtte have et ønske om at vide mere om børne-, unge- eller søskendekurser i PsykInfo.

På baggrund af evalueringen kan vi konkludere, at børne-, unge- og søskendekurser bidrager til børns og unges forståelse, mestringsevne og trivsel og gør en væsentlig forskel i deres liv. Sådanne udbytter opstår, når børn og unge får kendskab til andre på samme alder, som står i sammenlignelige situationer, og fordi kursuslederne støtter børnene og de unge i at dele deres erfaringer og tanker i et tillidsfuldt og trygt rum.

Ved at belyse de implikationer, som forældres eller søskendes sygdom kan have og ved at synliggøre, at børne-, unge- og søskendekurser kan skabe positiv forandring, fremhæver rapporten vigtigheden af at tilbyde specifik, alderstilpasset støtte, som kan bidrage til at reducere stigma og fremme bedre mental sundhed og trivsel for både pårørende børn og unge og deres familier.

Nationale anbefalinger (87) og regionale strategier (88, 89) illustrerer begge vigtigheden af, at sundhedspersoner har kendskab til, hvor pårørende børn og unge kan hente støtte.

Samtidig belyser de, at det er afgørende, at sundhedspersoner afdækker alle børns og unges behov for støtte systematisk. Børne-, unge- og søskendekurser udgør blot én af flere støttefunktioner, som sundhedspersoner kan oplyse om, når de i samspil med familien vurderer, at barnet eller den unge har behov for yderligere støtte.

TAK

Vi takker de mange børn, unge, forældre og kursusledere, hvis betydelige bidrag har gjort denne videns- og erfaringsopsamling mulig. Jeres perspektiver har tilført brugernes stemme og fagpersonens dybe viden og kunnen, og har været afgørende for at forankre denne rapport i den virkelighed, hvori den skal skabe værdi. Vi sender vores dybeste taknemmelighed for jeres engagement, vidensdeling, tålmodighed og samarbejdsvilje.

Vi håber, vores formidling af resultaterne afspejler jeres oplevelser.

Referencer

1. Lannes A, Bui E, Arnaud C, Raynaud JP, Revet A. Preventive interventions in offspring of parents with mental illness: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological Medicine*. 2021;51(14):2321-36.
2. Reupert A, Maybery D. What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*. 2016;37(2):98-111.
3. Waller S, Reupert A, Ward B, McCormick F, Kidd S. Family-focused recovery: Perspectives from individuals with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2019;28(1):247-55.
4. Cudjoe E, Chiu MYL. What do children know about their parent's mental illness? A systematic review of international literature on children in families with mental illness. *Children and Youth Services Review*. 2020;119:105638.
5. World Health Organization. The World health report. Mental health: new understanding, new hope. Geneva: World Health Organization; 2001.
6. Arango C, Dragioti E, Solmi M, Cortese S, Domschke K, Murray RM, et al. Risk and protective factors for mental disorders beyond genetics: an evidence-based atlas. *World Psychiatry*. 2021;20(3):417-36.
7. Skogen J, Smith R, Aarø L, Siqueland J, Øverland S. Barn og unges psykiske helse: Forebyggende og helsefremmende folkehelseiltak. En kunnskapsoversikt; 2018.
8. Viner RM, Ozer EM, Denny S, Marmot M, Resnick M, Fatusi A, et al. Adolescence and the social determinants of health. *Lancet*. 2012;379(9826):1641-52.
9. Nordenhof I. Narrative familiesamtaler - med udsatte børn og deres forældre: Akademisk forlag; 2018
10. Nordenhof I, Eide G. Børne- og ungegrupper - veje til mestring i teori og praksis: Akademisk forlag; 2013.
11. Nordenhof I, Zwinge M. Samtaler med unge pårørende: Akademisk forlag; 2019.
12. Christesen AMS, Knudsen CK, Fonager K, Johansen MN, Heuckendorff S. Prevalence of parental mental health conditions among children aged 0–16 years in Denmark: A nationwide register-based cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2022;50(8):1124-32.
13. Bedre Psykiatri. Antal søskende til psykisk syge børn og unge. <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2020/10/2020-BP-Soeskende-som-paarørende-fakta-ark.pdf>2020.
14. Indenrigs- og Sundhedsministeriets Benchmarkingenhed. Udviklingstendenser i forhold til børn og unge med psykiatriske diagnoser <https://benchmark.dk/nyhedsarkiv/2020/aug/udviklingstendenser-i-forhold-til-boern-og-unge-med-psykiatriske-diagnoser2020>.
15. Dean K, Stevens H, Mortensen PB, Murray RM, Walsh E, Pedersen CB. Full spectrum of psychiatric outcomes among offspring with parental history of mental disorder. *Archives of General Psychiatry*. 2010; 67(8):822-9.
16. Beardslee WR, Podorefsky D. Resilient adolescents whose parents have serious affective and other psychiatric disorders: Importance of self-understanding and relationships. *American Journal of Psychiatry*. 1988;145(1):63-9.
17. Knutsson-Medin L, Edlund B, Ramklint M. Experiences in a group of grown-up children of mentally ill parents. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2007;14(8):744-52.
18. Armstrong C. Behind Closed Doors-living with a parent's mental illness. *Young Minds Magazine*. 2002;61:28-30.
19. Meadus RJ, Johnson B. The experience of being an adolescent child of a parent who has a mood disorder. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2000;7(5):383-90.
20. Reupert A, Tchernegovski P, Chen L, Huddle M. Experiences of family members when a parent is hospitalized for their mental illness: a qualitative systematic review. *BMC Psychiatry*. 2023;23(1):56.
21. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen KA, Hellman A, Hilsen M, et al. Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. 2015.
22. Charles G. Bringing Young Carers out of the Shadows. *Reclaiming children and youth*. 2011;20(3):26.
23. Aldridge J. The experiences of children living with and caring for parents with mental illness. *Child Abuse Review*. 2006;15(2):79-88.

24. Fjermestad KW, Rø AE, Espeland KE, Halvorsen MS, Halvorsen IM. "Do I exist in this world, really, or is it just her?" Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eating Disorders*. 2020;28(1):80-95.
25. Amaresha AC, Venkatasubramanian G, Muralidhar D. Needs of siblings of persons with psychosis: a systematic descriptive review. *Clin Psychopharmacol Neurosci*. 2014;12(2):111-23.
26. Cudjoe E, Tam CHL, Effah D, Amegashie EF, Tweneboah AO. Living with parental mental illness is like a roller coaster: Reflections on children's lifeworld in the family setting. *J Clin Nurs*. 2023;32(13-14):3516-27.
27. Riebschleger J. Good days and bad days: The experiences of children of a parent with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2004;28(1):25-31.
28. Hutchison S, House J, McDermott B, Simic M, Baudinet J, Eisler I. Silent witnesses: the experience of having a sibling with anorexia nervosa. *Journal of Eating Disorders*. 2022;10(1).
29. Pölkki P, Ervast SA, Huupponen M. Coping and resilience of children of a mentally ill parent. *Soc Work Health Care*. 2004;39(1-2):151-63.
30. Skerfving A. Att synliggöra de osynliga barnen: om barn till psykiskt sjuka föräldrar: Gothia; 2005.
31. Murphy G, Peters K, Wilkes L, Jackson D. Childhood parental mental illness: living with fear and mistrust. *Issues Ment Health Nurs*. 2015;36(4):294-9.
32. Amaresha AC, Venkatasubramanian G, Muralidhar D. Perspectives about Illness, Attitudes, and Caregiving Experiences among Siblings of Persons with Schizophrenia: A Qualitative Analysis. *Indian J Psychol Med*. 2019;41(5):413-9.
33. Barnett B, Parker G. The parentified child: Early competence or childhood deprivation? *Child Psychology & Psychiatry Review*. 1998;3(4):146-55.
34. Murphy G, Peters K, Wilkes LM, Jackson D. Adult Children of Parents with Mental Illness: Losing Oneself. Who am I? *Issues in Mental Health Nursing*. 2016;37(9):668-73.
35. Metz D, Jungbauer J. "My Scars Remain Forever": A Qualitative Study on Biographical Developments in Adult Children of Parents with Mental Illness. *Clinical Social Work Journal*. 2021;49(1):64-76.
36. Patrick PM, Reupert AE, McLean LA. Relational trajectories in families with parental mental illness: A grounded theory approach. *BMC Psychology*. 2020;8(1).
37. Jensen RAA, Kirkegaard Thomsen D, O'Connor M, Mehlsen MY. Age differences in life stories and neuroticism mediate age differences in subjective well-being. *Applied Cognitive Psychology*. 2020;34(1):3-15.
38. Foster K. 'You'd think this roller coaster was never going to stop': Experiences of adult children of parents with serious mental illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19(21-22):3143-51.
39. Gladstone BM, Boydell KM, McKeever P. Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Social Science and Medicine*. 2006;62(10):2540-50.
40. Levkovich I, Labes M. Growing up with a sibling with depression: A qualitative study in Israel. *PLoS One*. 2023;18(8):e0290999.
41. Maybery D, Ling L, Szakacs E, Reupert A. Children of a Parent with a Mental Illness: Perspectives on Need. *The Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*. 2005;4(2):78-88.
42. Maybery D, Reupert A. Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2009;16(9):784-91.
43. Reupert A, Maybery D. A "snapshot" of Australian programs to support children and adolescents whose parents have a mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2009;33(2):125-32.
44. Maybery D, Reupert A, Goodyear M, Ritchie R, Brann P. Investigating the strengths and difficulties of children from families with a parental mental illness Investigating the strengths and difficulties of children from families with a parental mental illness. *Advances in Mental Health*. 2009;8.
45. Feriante J, Shayani A, Lauer E, Pressman A, Rubin E. Sibling Support Program: A Novel Peer Support Intervention for Parents, Caregivers and Siblings of Youth Experiencing Mental Illness. *Healthcare (Basel)*. 2022;10(5).
46. Finkelstein N, Rechberger E, Russell LA, VanDeMark NR, Noether CD, O'Keefe M, et al. Building resilience in children of mothers who have co-occurring disorders and histories of violence: Intervention model and implementation issues. *The journal of behavioral health services & research*. 2005;32:141-54.
47. Foster K, O'Brien L, Korhonen T. Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2012;21(1):3-11.
48. Gladstone BM, McKeever P, Seeman M, Boydell KM. Analysis of a support group for children of parents with mental illnesses: Managing stressful situations. *Qualitative Health Research*. 2014;24(9):1171-82.
49. Östman M. Interviews with children of persons with a severe mental illness: investigating their everyday situation. *Nordic journal of psychiatry*. 2008;62(5).
50. Fonagy P, György G, Jurist E, Target M. *Affect Regulation, Mentalization, and the Development of the Self*; 2018.
51. Lukens EP, Thorning H, Lohrer S. Sibling perspectives on severe mental illness: Reflections on self and family. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2004;74(4):489-501.
52. Baik S-Y, Bowers B. Living with a Mother with Chronic Depression: To Tell or Not To Tell? *The Internet Journal of Mental Health*. 2006;3.

53. Dunn B. Growing up with a psychotic mother: A retrospective study. *American journal of orthopsychiatry*. 1993;63(2):177-89.
54. Lukens EP, Thorning H, Lohrer SP. How siblings of those with severe mental illness perceive services and support. *Journal of Psychiatric Practice*. 2002;8(6):354-64.
55. Bruner J. *Acts of meaning*. Cambridge, MA, US: Harvard University Press; 1990.
56. Reupert A, Maybery D. "Knowledge is power": educating children about their parent's mental illness. *Soc Work Health Care*. 2010;49(7):630-46.
57. Zeighami R, Oskouie F, Joolae S. Mental health needs of the children of parents with mental illness. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*. 2018;5(3):95-102.
58. Mordoch E. How children understand parental mental illness: "You don't get life insurance. What's life insurance?". *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2010;19(1):19-25.
59. Somers V. Schizophrenia: The Impact of Parental Illness on Children. *The British journal of social work*. 2007;37(8): 1319-34.
60. Davies G, F PD, Williams V, Giles C. Barriers, facilitators and interventions to support help-seeking amongst young people living in families impacted by parental mental illness: A systematized review. *Early Interv Psychiatry*. 2022;16(5):469-80.
61. Kadish Y. Five women's recollections and reflections on being raised by a mother with psychosis. *South African Journal of Psychology*. 2015;45(4):480-94.
62. Wagenblaus S. [Biographical experiences of children of psychiatrically ill parents]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*. 2001;50(7):513-24.
63. Stallard P, Norman P, Huline-Dickens S, Salter E, Cribb J. The Effects of Parental Mental Illness Upon Children: A Descriptive Study of the Views of Parents and Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2004;9:39-52.
64. Aldridge J, Becker S. Punishing children for caring: The hidden cost of young carers. *Children & Society*. 1993;7(4):376-87.
65. Brummelhuis IAM, Kop WJ, Videler AC. Psychological and physical wellbeing in adults who grew up with a mentally ill parent: A systematic mixed-studies review. *Gen Hosp Psychiatry*. 2022;79:162-76.
66. Banks P, Cogan N, Riddell S, Deeley S, Hill M, Tisdall K. Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British Journal of Guidance & Counselling*. 2002;30(3):229-46.
67. Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa a qualitative study. *European Eating Disorders Review*. 2009;17(5):350-65.
68. Drost LM, van der Krieke L, Sytema S, Schippers GM. Self-expressed strengths and resources of children of parents with a mental illness: A systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2016;25(2):102-15.
69. Maybery D, Ling L, Szakacs E, Reupert A. Children of a parent with a mental illness: Perspectives on need. *Advances in Mental Health*. 2005;4.
70. Murphy G, Peters K, Wilkes L, Jackson D. Adult children of parents with mental illness: parenting journeys. *BMC Psychol*. 2018;6(1):37.
71. Rutter M. Resilience as a dynamic concept. *Dev Psychopathol*. 2012;24(2):335-44.
72. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(2):166-84.
73. Frank J, Tatum C, Tucker S. *On small shoulders: Learning from the experiences of former young carers*: Children's Society; 1999.
74. Petrowski CE, Stein CH. Young women's accounts of caregiving, family relationships, and personal growth when mother has mental illness. *Journal of child and family studies*. 2016;25:2873-84.
75. Tanaka K. Siblings of persons with serious mental illness: Resilience and support. *International Journal of Interdisciplinary Social Sciences*. 2008;3(7):167-77.
76. Antonovsky A. *Helbredets mysterium: at magte stress og forblive rask*; 2003
77. Wehmeyer N, Nordenhof I. *Børnegrupper i voksenpsykiatrien: delrapport II fra projektet "Når børn er pårørende"*. Psykiatrien, Region Sjælland; 2009. Contract No.: 30.
78. McAdams DP. The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*. 2001;5(2):100-22.
79. McLean KC, Syed M. Personal, Master, and Alternative Narratives: An Integrative Framework for Understanding Identity Development in Context. *Human Development*. 2016;58(6):318-49.
80. Polkinghorne DE. Narrative and self-concept. *Journal of narrative and life history*. 1991;1(2-3):135-53.
81. Kamper-Jørgensen F. *Analyse af sundhedsproblemer*. In: Kamper-Jørgensen F, Almind G, Jensen BB, editors.: Munksgaard; 2009.
82. Vygotsky LS. *Mind in Society Development of Higher Psychological Processes*. Cole M, Jolm-Steiner V, Scribner S, Souberman E, editors: Harvard University Press; 1978.
83. Nielsen AM. Forskeres arbejde med oplevelser af børns tegninger som forskningsmetode. *Psyke & Logos*. 2012;33(2):18.

- 84.** Nordenhof I. Narrativer og børnegrupper i psykiatrien – Om brug af narrative metoder i børnegrupper for børn med søskende eller forældre i psykiatrisk behandling. Fokus på familien. 2010;37(4):271-85.
- 85.** Fell L, Goshe B, Traeger L, Perez G, Iannuzzi D, Park E, et al. Acceptability of A Virtual Mind-Body Group Intervention for Teen Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2022;52(12):5243-52.
- 86.** Andrea R, Cuff R, Maybery D. Helping children understand their parent's mental illness. Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families, Third Edition 2015. p. 201-9.
- 87.** Sundhedsstyrelsen. Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge; 2012.
- 88.** Psykiatrisk Dialogforum, Psykiatrien i Region Syddanmark. Samarbejdet mellem patienter, pårørende og Psykiatrien i Region Syddanmark; 2022.
- 89.** Region Syddanmark. Din viden, min viden - bedre sammen. Region Syddanmarks strategi for patient- og pårørendeinddragelse 2015-2018; 2015



PsykiInfo
Psykiatrisk Informationscenter

Psykiatrien i
Region Syddanmark
Syddansk Universitetshospital

CEPI
Center for Pårørendeinddragelse

SDU

Region Syddanmark