

# Dokumenteret fakta om børn i familier med psykisk sygdom

Faktaark om børn som pårørende

2020



# Indholdsfortegnelse

Faktaark om børn som pårørende s. 3

Omfang s. 3

Hvad er psykisk sygdom? s. 3

Konsekvenser af at vokse op i en familie med psykisk sygdoms. 4

Børn og unges behov for hjælp s. 8

Forebyggelse af de negative konsekvenser af at vokse op i en familie med psykisk sygdom s. 8

Oversigt over interventioner s. 9

Forældreinterventioner s. 9

Grupper for børn, der har forældre med psykisk sygdom s. 11

Grupper for børn, der har søskende med psykisk sygdom s. 12

Gruppeforløb for børn og forældre s. 13

Særligt om webbaserede løsninger s. 17

# Faktaark om børn som pårørende

## Omfang

I Danmark vokser ca. 310.000 børn i alderen 0-18 år op i familier, hvor enten mor eller far har en psykisk sygdom eller et misbrug. Det svarer til omkring 25 % af børnene i denne aldersgruppe, og op mod 70 % af disse børn modtager ingen hjælp. Over halvdelen af forældrene mener selv, at deres psykiske sygdom har konsekvenser for barnet, og ca. 20 % af forældrene taler ikke med nogen om, at én i familien lider af en psykisk sygdom<sup>1</sup>.

Tal fra Australien viser fx, at 23,3 % af børnene i aldersgruppen har en forælder med en psykisk lidelse<sup>2</sup>, mens en engelsk undersøgelse anslår, at én ud af fire børn har en mor, der har en psykisk sygdom eller symptomer herpå<sup>3</sup> – altså tal, der er sammenlignelige med, hvad vi ser i Danmark.

## Hvad er psykisk sygdom?

I Psykiatrifondens undersøgelse er forældre spurgt bredt ind til forekomsten af psykisk sygdom og/eller misbrug. Psykisk sygdom er ikke afgrænset til udelukkende at være en lidelse behandlet i psykiatrien. Børnenes oplevelser er ikke nødvendigvis afhængige af, om forældrene behandles i psykiatrien, hos den praktiserende læge eller måske slet ikke modtager behandling – det er grunden til, at vi ikke skelner mellem, hvor (eller om) forældrene modtager behandling.

Vi har i undersøgelsen ikke spurgt til, hvilke diagnoser forældrene har. Fra andre undersøgelser ved vi imidlertid, at de mest almindelige psykiske sygdomme i befolkningen er angst og depression, som ca. 8-12 % af befolkningen har symptomer på. Personlighedsforstyrrelser er også en relativ almindelig type af psykiske lidelser. Skizofreni og bipolar sygdom bliver ofte karakteriseret som alvorlige psykiske sygdomme. Det er også relativt sjældne lidelser, idet ca. 0,8 % af befolkningen menes at lide af skizofreni, mens 1-2 % har en bipolar lidelse.

Psykisk sygdom er ikke nødvendigvis statisk. Man kan være syg, få det bedre og komme sig helt. Fx viser forskning i skizofreni, at mere end hver 5. kommer sig fuldstændig og lever uden behandling eller symptomer. Yderligere en tredjedel kan leve et aktivt liv ligesom andre uden at være indlagt eller på institution<sup>4</sup>. Det samme gør sig gældende for de mere almindelige psykiske sygdomme som fx depression og angst.

<sup>1</sup> Psykiatrifonden, 2019: "Undersøgelse af forekomst af psykisk sygdom blandt forældre til børn i alderen 0-18 år".

<sup>2</sup> Reupert A & Maybery D, 2016: "What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review", Child & Youth Services 37(2): 98-111.

<sup>3</sup> Abel KM et al 2019: "Prevalence of maternal mental illness among children and adolescents in the UK between 2005 and 2017: A national retrospective cohort analysis", Lancet Public Health 4(6): e291-e300.

<sup>4</sup> Nordentoft M et al, 2009: "Psykoze hos unge - symptomer, behandling og fremtid". Psykiatrifondens forlag.

Psykisk sygdom hos forældre kan påvirke den måde, de er forældre på negativt. Fx kan en forælder, der har en depression, have svært ved at interagere med sine børn, have svært ved at give udtryk for begejstring eller glæde overfor børnene og bliver måske oftere vred. Forældre med en angstsygdom kan være overkontrollerende ift. deres børn og oftere udtrykke mishag og mistillid til børnene, mens det er karakteristisk for personer med alvorlige personlighedsforstyrrelser, at de har svært ved at sætte sig ind i, hvordan andre har det, og hvorfor de reagerer, som de gør. Alt sammen noget, som kan præge børnene negativt.

## Konsekvenser af at vokse op i en familie med psykisk sygdom

Der er i den videnskabelige litteratur belæg for, at børn som pårørende til forældre med psykisk sygdom har en øget risiko for at opleve en række negative følger:

- Psykisk sygdom
- Selvmordsforsøg
- Dårligere trivsel
- Dårligere skolekarakterer
- Anbringelse uden for hjemmet
- Somatisk sygdom
- Kriminalitet

Det er dog vigtigt at fastslå, at det langt fra er alle børn, der vokser op i familier med psykisk sygdom, der oplever disse negative konsekvenser.

### Psykisk sygdom

Hvis én forælder har en psykisk sygdom, så viser danske undersøgelser, at et barn har dobbelt så stor risiko for selv at blive diagnosticeret med en psykisk sygdom inden 30-års alderen. Hvis en forælder har alvorlig psykisk sygdom, fx skizofreni eller bipolar lidelse, så er risikoen for, at barnet bliver diagnosticeret med en psykisk sygdom 3-4 gange forøget. Risikoen er forøget uanset, om det er moderen eller faderen, der har en psykisk sygdom<sup>5</sup>.

En gennemgang af forskningslitteraturen på området har vist, at op mod en tredjedel af børn, der vokser op i en familie med alvorlig psykisk sygdom, selv udvikler en alvorlig psykisk sygdom (skizofreni, bipolar lidelse eller svær depression)<sup>6</sup>.

Der er sandsynligvis tale om både genetisk arvelige, sociale og miljømæssige komponenter i den øgede risiko. Børn kan arve en genetisk prædisposition for at udvikle en psykisk sygdom, og de kan være født med, hvad man kan betegne som en øget sårbarhed.

<sup>5</sup> Dean K et al, 2010: "Full Spectrum of Psychiatric Outcomes Among Offspring With Parental History of Mental Disorder", Arch Gen Psychiatry 67(8):822-829.

<sup>6</sup> Rasic D et al, 2014: "Risk of Mental Illness in Offspring of Parents with Schizophrenia, Bipolar Disorder, and Major Depressive Disorder: A Meta-Analysis of Family High-Risk Studies", Schizophrenia Bulletin 40(1):28-38.

Imidlertid er der ingen psykiske sygdomme, der er 100 % arvelige – i alle tilfælde er der andre faktorer, der skal i spil, for at en psykisk sygdom udvikler sig. Dette kan være sociale faktorer (fx at vokse op i fattigdom eller som en del af en minoritetsgruppe) eller fælles miljømæssige faktorer i hjemmet, fx uhensigtsmæssige handlemønstre, misbrug eller kaotiske familieforhold.

## Selvmordsforsøg

Vokser man op i en familie, hvor en forælder har en psykisk sygdom, ses en øget risiko for at forsøge at begå selvmord. Det viser en dansk registerundersøgelse, der sammenligner forekomsten af selvmordsforsøg blandt unge og voksne, der har en far eller mor med psykisk sygdom, med forekomsten blandt den øvrige befolkning. Risikoen er ca. dobbelt så stor, hvis én forælder har en psykisk sygdom, men ca. fem gange så stor, hvis begge forældre er syge<sup>7</sup>.

## Dårligere trivsel

Børn, hvis forældre har en psykisk sygdom, har dårligere trivsel end andre børn. En australsk undersøgelse har dokumenteret, at børn på 4-5 år og 8-9 år, hvis forældre har psykiske problemer, har højere SDQ-score (et mål for dårlig trivsel). Den dårligere trivsel sås også hos børn, hvis bedsteforældre (især morforældre) har en psykisk sygdom<sup>8</sup>.

Statens Institut for Folkesundhed har undersøgt trivsel og hverdagsliv for børn og unge med en psykisk syg forælder og sammenlignet børnenes svar med svar fra børn i familier uden psykisk sygdom. Undersøgelsen er baseret på svar fra ca. 11.000 børn og unge – hovedsageligt fra grundskoler og gymnasiale uddannelser<sup>9</sup>.

Denne undersøgelse viser bl.a., at en større andel blandt elever, der har forældre med psykisk sygdom, har en lav generel trivsel og ofte føler sig ensomme, stressede og irritable. Og en lavere andel angiver, at de trives godt derhjemme eller har en høj livstilfredshed. Desuden er en større andel af de unge på ungdomsuddannelserne bekymrede for fremtiden ift. uddannelse, arbejde, børn, kæreste og helbred.

Forholdet til forældrene er også på nogle områder dårligere for en større del af disse børn. Blandt andet siger en større andel, at de synes, de ofte er i konflikt med deres forældre og undlader nogle gange at fortælle forældre noget om, hvad der går dem på – og en lavere andel føler, at forældrene altid har overskud til at tage sig af dem. Det kan dels afspejle, at børnene forsøger at beskytte forældrene og dels, at forældrene er så pressede, at de har svært ved at imødekomme børnenes behov.

Blandt unge på ungdomsuddannelserne siger en større andel blandt de unge, der har forældre med psykisk sygdom, at de føler sig anderledes end deres jævnaldrende og synes, de er mere modne end deres jævnaldrende. Dette kan være en afspejling af, at børn, der vokser op i familier med psykisk sygdom, ofte får et større ansvar end deres jævnaldrende i forhold til at få familiens hverdag til at fungere. Det underbygges af, at en større andel af de unge pårørende siger, at de føler, de burde være sammen med familien, når de er sammen med venner. Det kunne tyde på, at de unge føler et (for) stort ansvar for familien, som ikke nødvendigvis harmonerer med et godt og frit ungdomsliv.

<sup>7</sup> Mok PLH et al, 2016: "Parental psychiatric disease and risks of attempted suicide and violent criminal offending in offspring: A population-based cohort study", JAMA Psychiatry; 73(10):1015-1022.

<sup>8</sup> Hancock KJ et al, 2013: "A three generation study of the mental health relationships between grandparents, parents and children". BMC Psychiatry 13.

<sup>9</sup> Jørgensen SE et al, 2019: "Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge som pårørende og efterladte", Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

Færre pårørende børn og unge føler, at der lyttes til, hvad de siger, og at andre jævnaldrende kan lide dem. Desuden siger færre, at de synes, det er nemt at få nye venner. Dette peger på, at børn og unge med psykisk sygdom i familien isolerer sig (eller føler sig isoleret).

Blandt de elever, der har en forælder med psykisk sygdom, er en større andel blevet mobbet (i skoletiden, fritiden eller online). På ungdomsuddannelserne er der en større andel af disse elever, der ønsker, at venner spørger mere til, hvordan de har det.

En lavere andel blandt elever, der har forældre med psykisk sygdom, føler, at de har tid nok til sig selv, og at de kan vælge, hvad de vil lave i deres fritid. En lavere andel har desuden venner med hjem ugentligt. Det kan være fordi, at børn, der har forældre med psykisk sygdom, får (mere af) ansvaret for praktiske ting i hjemmet og omsorgsopgaver end tilfældet er for andre børn, og at de derfor prioriterer disse opgaver frem for deres egne behov og interesser.

## Dårligere skolekunderskaber

Svenske forskere har dokumenteret, at både moderens og faderens depression har negativ indflydelse på børnenes afgangresultater i grundskolen. Effekten af at have en forælder med depression svarer i størrelsesorden til de lavere karakterer, man ser hos børn af forældre med den laveste indkomstkategori, eller hvad man ser hos børn af meget unge forældre<sup>10</sup>.

Det kan muligvis hænge sammen med, at børn, der har forældre med en psykisk sygdom, oftere har fravær fra skolen end andre børn. Det viser undersøgelse fra Statens Institut for Folkesundhed foretaget blandt elever i grundskolens ældste klasser og på ungdomsuddannelserne<sup>11</sup>.

En større andel blandt de elever i undersøgelsen, der har forældre med psykisk sygdom, angiver, at de har været fraværende fra skolen mindst tre dage inden for den seneste måned (og en større andel pjækker), hvilket også ses i anden litteratur og kan have betydning for børnenes karakterer. Samtidig angiver en lavere andel af børn og unge med forældre med psykisk sygdom, at de ofte kan få hjælp til skolearbejdet derhjemme, hvilket naturligvis også kan have betydning for, hvordan børnene klarer sig fagligt.

Blandt de unge på ungdomsuddannelserne er der flere blandt de unge, der har forældre med psykisk sygdom, der har talt med en studievejleder om særlige udfordringer, og som mener, at det er en god idé, at der i en skoletime bliver talt om at have en syg forælder.

En lavere andel blandt elever, der har forældre med psykisk sygdom, føler, at de kan stole på deres lærer, synes at lærerne tager hensyn til dem, at de andre elever accepterer dem, og at de er en del af klassefællesskabet.

Man kan sige, at det er positivt, at flere elever har talt med en studievejleder om deres særlige udfordringer, men deri ligger jo implicit, at gruppen af børn som pårørende til forældre med psykisk sygdom faktisk har flere udfordringer med skolegang og studiemiljø end andre unge. Børnenes lærere er vigtige voksne, der kan være med til at identificere og hjælpe børnene, hvis de har det svært hjemme. Derfor er det naturligvis problematisk, at færre børn af forældre med psykisk sygdom siger, at de stoler på deres lærer, da det kan gøre det sværere for børnene at bede om hjælp.

<sup>10</sup> Shen H et al, 2016: "Associations of Parental Depression With Child School Performance at Age 16 Years in Sweden". JAMA Psychiatry 73(3):239-246.

<sup>11</sup> Jørgensen SE et al, 2019: "Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge som pårørende og efterladte", Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

## Anbringelse uden for hjemmet

Danske forskere har undersøgt betydningen af forældres psykiske sygdom for sandsynligheden for, at et barn anbringes uden for hjemmet (fx i en plejefamilie eller på en institution). Hvis moderen har en skizofrenidiagnose bliver 40 % af børnene anbragt uden for hjemmet, inden de er 18 år – 20 % inden for det første år efter fødslen. For mødre med bipolar lidelse anbringes ca. 17 % af børnene uden for hjemmet, inden de fylder 18 år, og det samme gør sig gældende for ca. 13 % af børn af mødre med en depressionsdiagnose. Det tilsvarende tal for mødre uden psykisk sygdom er 5 %.

Fædres psykiske sygdom øger også sandsynligheden for, at børn anbringes – den øgede risiko er ca. halvdelen af den, man ser, hvis moderen har en alvorlig psykisk sygdom<sup>12</sup>.

## Somatisk sygdom

Både den fysiske og psykiske sundhed blandt børn og unge som pårørende til forældre med psykisk sygdom er kompromitteret. Undersøgelse blandt unge i grundskolen og på ungdomsuddannelser dokumenterer dette. Det giver sig bl.a. udslag i, at en større del angiver at have haft selvmordstanker og selvskadende adfærd. Desuden er der flere rygere blandt børn som pårørende, og flere unge i gruppen har prøvet at ryge hash. Dette peger selv sagt i retning af dårligt helbred for denne gruppe.

Samtidig angiver en lavere andel, at de har et godt selv vurderet helbred. Selvvurderet helbred er i mange undersøgelser korreleret med sundhed og livslængde.

En større andel blandt elever, der har forældre med psykisk sygdom, har ofte hovedpine, og flere unge har taget medicin mod fysiske symptomer flere gange inden for den seneste måned.

Desuden viser en svensk registerbaseret undersøgelse, at børn, der vokser op hos forældre med psykisk sygdom, oftere kommer på hospitalet med skader efter uheld eller vold. Undersøgelsen siger ikke noget om, hvem der har udsat børnene for vold – den dokumenterer udelukkende, at der er en øget risiko blandt især de små børn for hospitalsbehandling efter forsætlige skader<sup>13</sup>.

## Kriminalitet

En dansk undersøgelse har vist, at unge og voksne, der har forældre med psykisk sygdom, i større grad bliver dømt for voldsforbrydelser end sammenlignelige personer, der ikke er vokset op i familier med psykisk sygdom. Risikoen er ca. dobbelt så høj, hvis én forælder lider af en psykisk sygdom, og ca. fire gange øget, hvis det er tilfældet for begge forældre<sup>14</sup>.

## Økonomi

En lavere andel blandt elever på ungdomsuddannelserne, der har forældre med psykisk sygdom, føler, at de har penge til at gøre det samme som deres venner. Dette afspejler muligvis den sociale ulighed, som også er en del af at vokse op i en familie med psykisk sygdom.

<sup>12</sup> Ranning A et al, 2015: "Serious Mental Illness and Disrupted Caregiving for Children: A Nationwide, Register-Based Cohort Study", J Clin Psychiatry 76(8):e1006-e1014.

<sup>13</sup> Nevriana A et al, 2020: "Association between maternal and paternal mental illness and risk of injuries in children and adolescents: nationwide register based cohort study in Sweden". BMJ; 369.

<sup>14</sup> Mok PLH et al, 2016: "Parental psychiatric disease and risks of attempted suicide and violent criminal offending in offspring: A population-based cohort study", JAMA Psychiatry; 73(10):1015-1022.

## Børn og unges behov for hjælp

Det er ikke alle børn i familier med psykisk sygdom, der mistrives og har brug for deciderede indsatser – mange familier har ressourcer og viden i familien eller i deres netværk til selv at imødekomme børnenes særlige behov.

Konsekvenserne af at vokse op i en familie med psykisk sygdom kan imødekommes på en række punkter:

- Først og fremmest er det vigtigt, at forældrenes eller søskendes sygdom er velbehandlet, sådan at de fungerer bedst muligt. Hvis forældrenes sygdom forværres, og de fx skal indlægges, er det vigtigt, at der er lagt en plan for, hvad der skal ske med børnene – og børnene skal kende til og være trygge ved denne plan.
- Åbenhed i familien. Samtaler om forældrenes psykiske sygdom giver forældrene mulighed for at forstå, hvordan deres situation påvirker børnene – og børnene en mulighed for at stille spørgsmål og tale om, hvad deres forældres eller søskendes sygdomme betyder for dem.
- Viden om, hvordan forældres eller søskendes sygdom kommer til udtryk, giver børnene en sikkerhed for, at de er uden skyld i, at forældrene er blevet syge eller får et tilbagefald.
- Praktisk hjælp: Mange børn i familier med psykisk sygdom oplever, at de bliver "små voksne" – også på det praktiske plan. Derfor kan praktisk hjælp i familierne gøre en forskel for det pres, børnene oplever.
- Mulighed for og rum til at udtrykke svære følelser, børnene kan have som reaktion på forældrenes sygdom. Særligt muligheden for at tale med andre børn i samme situation er vigtig.

## Forebyggelse af de negative konsekvenser af at vokse op i en familie med psykisk sygdom

Der er afprøvet flere forskellige interventioner for at hjælpe børn og unge i familier med psykisk sygdom. Fælles for interventionerne er, at de tager udgangspunkt i en eller flere af de områder, hvor børn og unge har brug for hjælp. De involverer enten forældrene, børnene eller begge grupper. Forældre og børn i familier med psykisk sygdom er generelt positive overfor at deltage i familieinterventioner, der hjælper dem til at sætte ord på, hvad det vil sige at vokse op i en familie med psykisk sygdom og giver familierne redskaber til at tale om de særlige udfordringer, som børn, der har forældre eller søskende med en psykisk lidelse, oplever. Fx det at være meget bekymret for forældrenes helbred, at tage større ansvar end hvad der er rimeligt ift. barnets alder og den fremmedgørelse i forhold til andre jævnaldrende, som børnene kan opleve<sup>15</sup>.

<sup>15</sup> Afzelius et al, 2018: "Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions". J Psychiatr Ment Health Nurs; 25(2):69-77.



En forskningsgennemgang af undersøgelser af interventioner i denne gruppe (enten over for hele familien, over for forældre for sig eller over for børn for sig) viste en reduktion i forekomsten af psykisk sygdom hos børnene i interventionsgruppen på 40 % i forhold til kontrolgruppen, ligesom børnene i interventionsgrupperne scorede signifikant lavere på internaliserende symptomer sammenlignet med kontrolgruppen. Det blev beregnet, at man skulle behandle 17 familier for at forebygge ét tilfælde af psykisk sygdom hos børn. De interventioner, der indgik i gennemgangen, henvendte sig for en meget stor del til mødre med depression og var forældrerettede interventioner. Derfor tager forskerne bag undersøgelsen forbehold for, at effekten for andre interventioner kan ligge på et andet niveau<sup>16</sup>.

## Oversigt over interventioner:

# Forældreinterventioner

## Baggrund

For forældre med psykisk sygdom kan sygdommen medføre, at det er svært at indfri de forventninger og behov, der stilles til forældreskabet. Størstedelen af forældre med psykisk sygdom taler ikke med deres børn om den psykiske sygdom og ser ikke sygdommen som noget, der påvirker børnene. Undersøgelser viser, at forældre med psykisk sygdom føler skam og skyld i forbindelse med forældreskabet og føler sig som en dårlig forælder. Mange forældre med psykisk sygdom er ikke klar over muligheden for at forebygge, at børnene udvikler psykiske sygdomme<sup>17</sup>. For at støtte forældre med psykisk sygdom og deres partnere findes en række initiativer målrettet forældrene.

## Best practice

Der findes forskellige former for initiativer henvendt til forældre med psykisk sygdom og deres partnere.

### Forældregrupper er kendetegnet ved:

- At indeholde psykoedukation
- At henvende sig til forældre med psykisk sygdom og partner
- At centrere sig om børnene og deres oplevelser
- At give forståelse for behovet for at kommunikere om situationen til børnene

Der er begrænset forskning tilgængelig vedrørende forældregrupper – dog viser erfaringer fra udenlandske undersøgelser i bl.a. Holland og Tyskland, at forældregrupper, der fokuserer på undervisning i psykoedukation og forældreskab, skaber forståelse for børnenes situation<sup>1,4</sup>. Dette bidrager til, at forældrene får et sprog til at tale med børnene om sygdommen, og hvordan den påvirker dem, hvilket skaber et bedre udgangspunkt for familielivet. En hollandsk undersøgelse opfordrer til at integrere forældregrupper i psykiatrien for der igennem at sikre fokus på forældreskabet under behandling af psykisk sygdom<sup>1</sup>.

<sup>16</sup> Siegenthaler E et al, 2012: "Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: Systematic review and meta-analysis". Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry; 51(1):8-17.

<sup>17</sup> Potijk, Marieke R, et al (2018): "" ... and how are the kids?" Psychoeducation for Adult Patients with Depressive and/or Anxiety Disorders: A Pilot Study". Frontiers in Psychiatry vol. 10:4.

### Støtte er kendetegnet ved:

- At være styrke- og familieorienteret
- At være knyttet til en fast kontaktperson
- At få hjælp til det praktiske, formelle og sociale i hverdagen

Erfaringer fra undersøgelser viser, at kontinuerlig støtte til både praktiske, formelle og sociale ting i hverdagen kan gøre det muligt for forældre med psykisk sygdom at fokusere på familielivet og børnenes trivsel. Risikoen ved, at børnene tager et voksent ansvar, som ofte ses i familier med psykisk syge forældre, minimeres bl.a. ved, at familierne får praktisk hjælp til opgaver i hverdagen som fx indkøb og rengøring. Undersøgelser viser, at det er afgørende at have den samme kontaktperson til alle de forskellige støttefunktioner i familien for at opbygge en tillidsfuld relation, hvor forældrene tør betro sig og være åbne for udvikling<sup>18</sup>.

## Dokumentation af effekt

Der foreligger endnu ikke kontrollerede, randomiserede forsøg med tiltag for forældre med psykisk sygdom og deres partner – dog er en gruppe tyske forskere i gang med et stort projekt, der netop imødekommer behovet for den slags undersøgelser<sup>19,20</sup>. Denne undersøgelse har til formål at undersøge og vurdere effektiviteten og omkostningerne bag en indsats, der har til formål at forhindre, at psykisk sygdom gives videre fra forældre til børn samt at teste komponenterne i modellen bag indsatsen. Modellen indebærer fire domæner, som indsatsen retter sig konkret mod. Der er tale om: Forældre, familie, børn og socialt miljø<sup>3</sup>. Domænet rettet mod forældre indebærer indsatser i form af kognitiv adfærdsterapi over 25-45 gange. Gruppen, der udvælges til forsøg, modtager derudover 8-10 gange med gruppesessioner eller individuelle sessioner af et amerikansk forældreprogram kaldet Positive Parenting Programme<sup>4</sup>. Der er endnu ikke resultater tilgængelige fra denne undersøgelse – de første resultater forventes i 2021.

Undersøgelserne bag "best practice" tilbuddene om forældregrupper og støtte er begge baseret på kvalitative undersøgelser med intervention og evaluering i form af interviews<sup>1,2</sup>.

Der er stor forskel i, hvilke tilbud der findes til forældre med psykisk sygdom – og begrænset dokumentation af de forskellige tiltag. Det vil være af stor betydning at undersøge de forskellige tilbud og deres effekt.

<sup>18</sup> Hinden, Beth R., et al (2005): "The invisible childrens project – key ingredients of an intervention for parents with mental illness". Journal of Behavioral Health Services and Research 32(4), 393-408.

<sup>19</sup> Christiansen, Hanna; et al (2018): "Children of Mentally Ill Parents at Risk Evaluation (COMPARE): Design and Methods of a Randomized Controlled Multicenter Study – Part 1". Frontiers in Psychiatry Vol. 10:128.

<sup>20</sup> Stracke, Markus; et al (2018): "COMPARE Family (Children of Mentally Ill Parents at Risk Evaluation): A Study Protocol for a Preventive Intervention for Children of Mentally Ill Parents (Triple P, Evidencebased Program That Enhances Parenting Skills, in Addition to Gold-Standard CBT With the Mentally ill Parent) in a Multicenter RCT – part 2". Frontiers in Psychiatry vol.10:54.

# Grupper for børn, der har forældre med psykisk sygdom

## Baggrund

Børn, hvis forældre har en psykisk sygdom, har tit mange bekymringer, og de tager ofte ansvaret for forældrenes sygdom. Vi ved, at den uforudsigelighed og de uindfrie behov, som en stor del af disse børn oplever i deres dagligdag, er en alvorlig risikofaktor for deres følelsesmæssige, kognitive og sociale udvikling. Undersøgelser viser, at op mod halvdelen af de børn, der vokser op med en far eller mor med psykisk sygdom, selv vil få psykosociale problemer, som kan udvikle sig til en psykisk sygdom<sup>21</sup>.

## Best practice

Børnegrupper har været afholdt i mange år flere steder i verden.

**Børnegrupper for børn af forældre med psykisk sygdom er kendetegnede ved:**

- At indeholde elementer af psykoedukation og undervisning om psykisk sygdom samt at give børn mulighed for at udveksle erfaringer med andre i samme situation
- At henvende sig til børn i alderen 8-18 år
  - Ofte er aldersspændet dog mindre, fx 8-12 år / 13-18 år
- At køre over flere dage
  - Ugentligt i typisk otte uger
  - Et sammenhængende forløb på 3-5 dage, fx i en ferie
- At indeholde forældrerettede aktiviteter, fx møder med forældrene eller enkelte gruppesessioner for forældrene

Erfaringer fra udenlandske undersøgelser (der især har været foretaget i engelsktalende lande) viser, at der bl.a. kan ses færre depressive symptomer hos børn og unge, der har været i børnegruppe samt en øget viden om psykisk sygdom. Dog er der også undersøgelser, som ikke kan påvise en effekt på trivsels- eller sygdomsparametre<sup>3</sup>.

Det er vigtigt, at de voksne, der leder grupperne, er uddannede i at håndtere de måske svære og tunge problemer, der kan komme frem i børnegrupperne. Hvis ikke de problemer, som børnene bringer frem i grupperne, adresseres og tages alvorligt, kan børnene føle sig ladt i stikken og risikere at miste tiltroen til, at de kan få voksnes hjælp. Man kan således komme til at gøre mere skade end gavn<sup>22</sup>.

Psykiatrifondens børnegrupper ledes af uddannede gruppeledere og inkluderer børn af forældre med flere forskellige diagnoser, ligesom de ikke er forbeholdt børn, hvis forældre har været behandlet i psykiatrien.

<sup>21</sup> Matthejat F & Remschmidt H: "The children of mentally ill parents", Dtsch Arztebl Int. 2008; 105(23): 413-418.

<sup>22</sup> Grimsgaard C: "Om å holde noe av et barns liv i sin hånd", Høgskolen i Innlandet 2019.

## Dokumentation af effekt

Der foreligger kun få egentlige kontrollerede, randomiserede videnskabelige forsøg med børnegrupper<sup>23</sup>.

Således er det heller ikke klarlagt, hvilke børn og unge, der har (størst) gavn af at deltage i en børnegruppe – fx om grupperne virker rent forebyggende, eller om grupperne er mere eller mindre effektive for børn og unge med mistro og psykiske symptomer. Der er heller ikke konsensus om, hvilke mål man sætter op for grupperne, og hvordan de evalueres<sup>24</sup>.

Det vil være af stor betydning at dokumentere, hvilke børn der visiteres til grupperne, og hvad udbyttet af forløbet er.

## Grupper for børn, der har søskende med psykisk sygdom

### Baggrund

Ligesom det er tilfældet med børn, hvis forældre har en psykisk sygdom eller et misbrug, så kan børn, hvis søskende har en psykisk lidelse som fx autisme, ADHD eller angst, have dårligere trivsel og dårligere forhold til forældrene. Børn, der har søskende med psykiske vanskeligheder, kan føle sig alene og isolerede pga. den særlige situation, familien og forældrene er i. Meget tid og opmærksomhed er måske bundet op på det syge barn i familien. Derfor kan raske søskende til børn med en psykisk sygdom have gavn af at møde andre i samme situation og få øget viden om og forståelse for søskendes sygdom.

### Best practice

Grupper for de raske søskende til børn med psykisk sygdom har været afprøvet flere steder.

#### Grupper for søskende som pårørende er som udgangspunkt kendetegnede ved:

- At de er for børn i alderen 8-13 år (men grupper har også været afprøvet for 4-7 årige)
- At de mødes ugentligt i 1½-2 timer over 6-8 uger
- At de styres af en eller flere voksne gruppeledere, der er uddannet i at arbejde med sårbare børn i gruppesammenhæng
- At de beskæftiger sig med psykoedukation og peer support
- At de ofte inkluderer børn, der har søskende med fysisk sygdom eller handicap

<sup>23</sup> Van Santvoort F et al: "Effectiveness of preventive support groups for children of mentally ill or addicted parents: a randomized controlled trial". Eur Child Adolesc Psychiatry 2014; 23:473-484.

<sup>24</sup> Reupert A et al: "Intervention programs for children whose parents have a mental illness: a review". MJA Open 2012; 1; suppl. 1.

Erfaringer fra udlandet, bl.a. Sverige, Storbritannien og Canada, viser, at grupper for søskende til børn med psykisk sygdom fungerer godt. Forældrene og deltagerne selv er glade og tilfredse med forløbene, og børnene får en større viden om deres søskendes sygdom, et bedre forhold til den syge søskende<sup>25</sup> og ofte bedre trivsel.

## Under afprøvning

En gruppe britiske forskere har udviklet et internetbaseret tilbud til unge og voksne (fra 16 år og opefter) søskende til personer med psykosesygdomme<sup>26</sup>. Indholdet er psykoedukation og peer support via online netværk med tilknyttede moderatorer. Rationalet bag tilbuddet er, at mange har glæde af fysiske støttegrupper, men at unge og voksne tit er optaget af uddannelse og arbejde og derfor måske har svært ved at forpligte sig til at følge et fastlagt gruppeforløb.

## Dokumentation af effekt

Der foreligger ikke egentlig videnskabelig dokumentation for søskendegrupperes effekt baseret på randomiserede forsøg<sup>27</sup>. Således er det heller ikke klarlagt, hvilke børn og unge, der har (størst) gavn af at deltage i en søskendegruppe – fx om grupperne virker rent forebyggende eller om grupperne er mere eller mindre effektive for børn og unge med mistrivsel og psykiske symptomer.

Derfor vil det være af stor betydning at dokumentere, hvem der visiteres til grupperne og deres udbytte af forløbet.

# Gruppeforløb for børn og forældre

## Baggrund

Der er potentielt mange fordele ved at tilbyde et samlet forløb for børn og deres forældre, når forældrene har en psykisk sygdom – børn og forældre får de samme informationer på samme tid, og de samme emner kan behandles af både børn og forældre.

## Best-practice

Engelske forskere har sammen med forældre med psykisk sygdom og børn samt praktikere inden for området (fx socialarbejdere) arbejdet på at skabe en skabelon for den bedste måde at afholde gruppeforløb for børn og forældre på. Det er dog vigtigt at pointere, at det skitserede gruppeforløb endnu ikke er afprøvet, og at effekten af grupperne derfor ikke er kortlagt.

<sup>25</sup> Granat T et al 2012: "Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting". Disability & Rehabilitation; 34(1): 69-75.

<sup>26</sup> Sin J et al 2013: "The E Sibling Project – exploratory randomized controlled trial of an online multi-component psychoeducational intervention for siblings of individuals with first episode psychosis". BMC Psychiatry; 13:123.

<sup>27</sup> Sin J et al 2015: "Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness (Review)". Cochrane Database of Systematic Reviews; 5: CD010540.

<sup>28</sup> Gellatly J et al: "Developing an Intervention to Improve the Health Related Quality of Life in Children and Young People With Serious Parental Mental Illness". Frontiers in Psychiatry 2019; 10.

## Mål

Målsætningen for interventionen er en øget livskvalitet blandt de deltagende børn og unge.

## Emner

Der blev særligt peget på tre overordnede emner og temaer, som en god intervention skal adressere for at imødekomme målet om øget livskvalitet:

- Forståelse for sygdommen
  - Blandt forældrene: Hvad betyder deres sygdom for, hvordan de tager sig af børnene, og hvordan påvirkes børnene af forældrenes sygdom?
  - Blandt børnene: Hvordan opfatter børnene forældrenes sygdom, og hvordan kan forældrenes sygdom påvirke forholdet mellem børn og forældre?
  - Samfundets/omgivelsernes forståelse for, hvordan det er at være barn i en familie, hvor forældrene har psykisk sygdom – de særlige udfordringer som børn i disse familier oplever
- Reducere isolation, ensomhed og manglende forståelse
- Støtte
  - Følelsesmæssig, og i nogle tilfælde praktisk, støtte hjælper børn (og familien)
  - Muligheden for at være åben sammen med ligesindede giver børnene en følelse af samhørighed og af at blive forstået

## Metoder

For børnene og de unge, der deltager i grupperne, er det vigtigt, at aktiviteterne opleves som sjove og spændende, og at de ikke er klassiske skoleaktiviteter. Der kan med fordel anvendes teambuilding-aktiviteter og aktiviteter, der indeholder elementer af fysisk aktivitet.

For fagprofessionelle er det vigtigt, at gruppen og aktiviteterne er interessante for børnene og de unge, da disse ellers ikke vil deltage i grupperne.

## Praktisk afvikling

Børn og forældre mødes i sideløbende grupper – dvs. børn for sig og forældre for sig. Det skyldes, at det er nemmere for børn at være åbne og tale lige ud af posen om forældrenes sygdom og de konsekvenser, som børnene mærker, når forældrene ikke er til stede. Samtidig er forældrene meget opmærksomme på, at børnene måske tager for meget ansvar i forhold til deres sygdom. Derfor giver det god mening, at børnene har deres rum og forældrene deres, men at der er fælles aktiviteter, og at møderne foregår på samme tid.

Der er otte ugentlige mødegange for børn – de sidste fem gange mødes forældrene samtidig i deres egen gruppe.

Det anbefales, at der holdes separate grupper for børn på hhv. 6-11 år og 12-16 år, da deres problemer og behov kan være forskellige, og da der er forskel på, hvilke metoder, der er effektive i grupperne mht. aktiviteter osv. Der anbefales en varighed af grupperne på to timer per gang for alle grupper (børn og forældre).

## Temaerne for de enkelte gruppegange

Der er udarbejdet en manual for gruppeforløbene, og hvad der gennemgås de enkelte gange:

### BØRN

1. Velkommen til gruppen: Hvad formålet med gruppen er, og hvilke emner vi skal arbejde med
2. Alt om mig: Selvforståelse samt identificer styrker og kvaliteter
3. Hvad sker der i min familie? Forstå psykisk sygdom og den indflydelse, det kan have på et barns familie
4. Ting vi bekymrer os om: Forstå hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige måder at reagere på følelser på
5. Vores verden: Identificer kilder til stress og find metoder til at få det godt
6. Hvor får jeg hjælp? Identificer dem, der kan støtte og hjælpe dig, og lær hvordan du får hjælp fra professionelle
7. Nyd at være mig: Forstå personlige styrker og mål
8. Kom videre sammen: Fejr fremgang, konsolider fællesskaber og lav planer for fremtiden

### FORÆLDRE

1. Velkommen: Hvad formålet med gruppen er – del oplysninger om jeres familie i et sikkert rum
2. Hvad bekymrer vores børn sig om? Identificer kilder til stress hos børnene, forstå hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige måder at reagere på som forælder
3. Hvordan støtter vi vores børn? Lær at udvikle mestringsstrategier og metoder til at få det godt
4. At tale med vores børn: Identificer barrierer for succesfuld kommunikation i familien og find ud af, hvor I kan få hjælp og støtte
5. Kom videre sammen: Fejr fremgang, konsolider fællesskaber og lav planer for fremtiden

Der foreslås følgende organisering af den enkelte session:

BØRN	FORÆLDRE
Velkomst (10 min.)	Velkomst (10 min.)
Introduktion inkl. opsamling fra forrige session (10 min.)	Introduktion inkl. opsamling fra forrige session (10 min.)
Aktiviteter (30 min.)	Refleksion (30 min.)
Pause – evt. med forældre, hvis der er en parallel session (10 min.)	Pause – med børnene (10 min.)
Aktiviteter (10 min.)	Feedback fra børnenes gruppe (20 min.)
Hjemmearbejde (10 min.)	–
Afslutning inkl. feedback på dagens aktiviteter (10 min.)	Afslutning inkl. feedback på dagens aktiviteter (10 min.)
Spisning og tak for i dag – evt. med forældre, hvis der er en parallel session (30 min.)	Spisning og tak for i dag – med børnene (30 min.)

## Dokumentation af effekt

Der foreligger ikke egentlig videnskabelig dokumentation for familiegruppernes effekt baseret på randomiserede forsøg. Således er det heller ikke klarlagt, hvilke børn og unge, der har (størst) gavn af at deltage i gruppeforløb – fx om grupperne virker rent forebyggende, eller om grupperne er mere eller mindre effektive for børn og unge med mistrivsel og psykiske symptomer.

Derfor vil det være af stor betydning at dokumentere, hvem der visiteres til grupperne og deres udbytte af forløbet.



# Særligt om webbaserede løsninger

## Baggrund

Der er lavet få undersøgelser af online forløb målrettet forældre med psykisk sygdom og for børn og unge, der har forældre med psykisk sygdom.

En hollandsk undersøgelse af online forældregrupper viste, at forældrene vurderede deres forældreevne signifikant højere efter at have gennemført et online kursus (8 x 1½ time) ledet af en professionel terapeut. Børnenes problemer forbedredes også – dog ikke signifikant. Undersøgelsen var et pilotstudie, hvilket bl.a. indebærer, at der manglede en kontrolgruppe, der ikke modtog interventionen. Resultaterne er derfor behæftet med en del usikkerhed<sup>29</sup>.

**Virtuelle forældre- og børne/ungegrupper har ifølge deltagerne flere fordele<sup>30</sup>:**

- Bedre mulighed for deltagelse, da man ikke skal transportere sig til et bestemt sted og for forældrenes vedkommende, at de ikke har det samme behov for børnepasning i denne forbindelse
- Bedre mulighed for at være anonym, hvilket vægtes højt hos brugerne
- Som ved gruppeforløb, der foregår fysisk, er muligheden for at have kontakt til andre i samme situation som en selv essentielt

Som ulemper nævnes især tekniske problemer: Dårlig internetforbindelse og problemer med at tilgå online-forummet<sup>31</sup>.

Da online forløb er relativt nye findes der ikke omfattende undersøgelser af effekten. Det er derfor vigtigt, at der bliver indsamlet data om bl.a. effekt af de nye interventioner, der sættes i værk.

<sup>29</sup> Van der Zanden et al 2010: "Online group course for parents with mental illness: Development and pilot study". J Med Internet Res; 12(5): e(50).

<sup>30</sup> Van der Zanden et al 2010: "Online group course for parents with mental illness: Development and pilot study". J Med Internet Res; 12(5): e(50).

<sup>31</sup> Woolderink M et al 2015: "An online health prevention intervention for youth with addicted or mentally ill parents: Experiences and perspectives of participants and providers from a randomized controlled trial". J Med Internet Res; 17(12): e274.

**Kombu**  
Psykiatrifonden  
Hejrevej 43  
2400 København NV

Telefon: 39293909  
Mail: [Kombu@Psykiatrifonden.dk](mailto:Kombu@Psykiatrifonden.dk)

**[www.kombu.dk](http://www.kombu.dk)**