Evalueringsrapport 2015

# EFFEKT OG UDBYTTE AF TILBUD I BØRN, UNGE & SORG

Af Niels Hoffmann Haahr
**Børn, Unge & Sorg, Rådgivnings- og forskningscenter**

*Oktober 2015*

børn unge & sorg
Når forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde

# INDHOLD

Indledning ..... 3
Metode ..... 4
Efterladte børn 2-9 år ..... 5
Efterladte unge 16-27 år ..... 14
Pårørende unge 16-27 år ..... 24
Bilag 1: Spørgsmål og skalaer ..... 34
Bilag 2: Succesmål i BU&S evalueringer ..... 47

# Indledning & Resumé

Denne evalueringsrapport er udarbejdet af Børn, Unge & Sorgs (BU&S) forskningscenter i sommeren 2015 og indeholder viden om effekten af og tilfredsheden med interventioner i afdelingerne i København, Aarhus og Odense. I Børn, Unge & Sorg tilbydes gruppeforløb og individuelle samtaler til børn og unge op til og med 27 år, hvis forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde.

I denne evaluering er anvendt validerede skalaer til effektmåling. Der er i alle 3 målgrupper foretaget 3 målinger: én ved opstart af intervention, én ved afslutning af intervention og én ved 12 måneder efter forløbets afslutning. Derudover har Børn, Unge & Sorg suppleret effektmålingen med en tilfredshedsundersøgelse blandt de 3 målgrupper.

**Evalueringen af tilbud til efterladte unge (16-27 år):**
Behandlingen af de 16-27-årige, som har mistet forældre, har vi evalueret kontinuerligt siden 2007[1]. I lighed med tidligere evalueringer, viser også denne, at effekten af interventionen er stor. I gruppen måles effekten efter såvel HGRC (sorgskala) som efter SCL-90 (generel trivselsskala). På alle faktorer ses en højsignifikant forbedring. Både umiddelbart efter interventionen og efter 12 måneder og både når det gælder sorgsymptomer og generelle trivselssymptomer. På trods af de unges belastning ved forløbets start, scorer et år senere på niveau med en gennemsnitlig ung i Danmark. Tilfredsheden i gruppen af 16-27 årige er særdeles høj. Mere end 9 ud af 10 svarer, at de har det bedre eller meget bedre efter forløbet.

**Evalueringen af tilbud til pårørende unge (16-27 år):**
I denne rapport kan vi for første gang præsentere resultaterne for de 16-27 årige, som lever med alvorligt fysisk syge forældre. Evalueringen, der er baseret på målinger efter SCL-90 (generel trivselsskala) viser, at de unge er belastede ved opstart af forløbet. 68% har haft fraværsdage i forbindelse med uddannelse eller job indenfor den seneste måned og vurderer, at deres præstationsniveau er faldende. Hver tredje oplever, at ansvaret for den syge forælder er for stort. Målt på den generelle trivselsskala får de unge det bedre i løbet af interventionen, men bedringen er ikke statistisk signifikant. 8 ud af 10 af de 16-27 årige pårørende, vurderer dog selv, at de i høj grad eller i meget høj grad fik hjælp til at håndtere livet med en syg forælder.

**Evalueringen af tilbud til efterladte børn (2-9 år):**
Efterladte børn under 10 år udgør den yngste målgruppe i Børn, Unge & Sorg. Evalueringen måler effekten af interventionen ved den validerede PEDS-skala, der måler adfærdsproblemer og PTSD-symptomer. Evalueringer viser, at der sker en bedring på alle faktorer. I forhold til effekten på udad reagerende adfærd er bedringen statistisk signifikant. Evalueringen viser derudover en meget høj tilfredshed med forløbet, idet alle forældre har været meget tilfredse. 75% af forældrene vurderer, at deres barns udbytte har været stort eller meget stort og at barnet har fået det bedre eller meget bedre siden forløbets start.

Vi havde forventet også at kunne præsentere resultater for de 10-15 årige. En lav svarprocent blandt teenagerne bevirker desværre, at vi ikke har tilstrækkeligt med data til at kunne foretage en analyse af effekt.

[1] Se en samlet liste over tidligere evalueringer og andre publikationer her: http://www.bornungesorg.dk/om-boern-unge-og-sorg/udgivelser/

# Metode

Evalueringen af forløbene i BU&S foretages fortløbende/prospektivt ved, at brugerne (klienter som gennemgår et behandlingsforløb i BU&S) bliver bedt om at udfylde i alt tre spørgeskemaer bestående af både kvantitative og kvalitative spørgsmål. Målinger foretages på tre tidspunkter: Umiddelbart før interventionsstart, kort efter afslutning på et forløb samt 12 måneder efter, at forløbet er afsluttet. Brugerne opfordres til at deltage i evalueringen, men dette har hidtil været frivilligt. For at gøre evalueringens resultater helt repræsentative og dermed give et fuldt billede af interventionernes effekt, planlægges det at gøre det obligatorisk at udfylde spørgeskemaerne, og integrere dette i hvert individuelle behandlingsforløb. På den måde kan resultaterne fra det første spørgeskema også bruges af psykologgruppen som støtte i visitationen.

Med det anvendte evalueringsdesign undersøger vi på relevante parametre, hvordan det går med brugerne over tid. Det sker ud fra viden om årsagssammenhænge, som beskrevet i forandringsteorier for målgrupperne. Vores antagelser om sammenhænge forstærkes af brugernes egen vurdering af i hvor høj grad, de har haft gavn af interventionen.

Vi anvender validerede skalaer til alle vores målgrupper. Det gør vi for med større sikkerhed at kunne måle på den ønskede effekt. Samtidig anvender vi de samme validerede trivselsskalaer for samme aldersgruppe for både efterladte og pårørende for at kunne undersøge målgruppens trivsel og udvikling, hvis de går fra at være pårørende til efterladte, mens de er indskrevet i et forløb i BU&S. Vi har samlet de anvendte skalaer og den tekniske dokumentation i bilag 1 til denne rapport.

Spørgeskemaer udsendes af forskningscentret og besvares elektronisk af brugerne (og/eller deres forældre når der er tale om børn). Databearbejdningen er sket i SPSS. I den statistiske bearbejdning bruges en paired-samples T Test, hvor respondenternes gennemsnitlige scores på f.eks. en sorgskala før og efter behandlingen sammenlignes. Herefter testes der for, om den ændring der er forekommet, er statistisk signifikant. Hvis ændringen er statistisk signifikant betyder det, at ændringen statistisk set ikke kan være fremkommet ved en tilfældighed. Man kan sige, at den gennemsnitlige ændring er reel i den målte gruppe af respondenter. At en ændring er statistisk signifikant siger derimod ikke i sig selv noget om, hvorvidt den er *klinisk* relevant. Dette er et langt mere komplekst spørgsmål, især på et felt som børn/unge pårørende/efterladte, hvor forskningen og interventionsstudierne endnu er få.

Evalueringsundersøgelserne er godkendt af Datatilsynet. Alle deltagerne er anonyme ved offentliggørelse af evalueringens resultater. I det omfang citaters indhold kan identificere en person, bliver disse ikke offentliggjort.

# Efterladte børn 2-9 år

## Resumé af resultaterne

Børn, som mister forældre, bliver i Børn, Unge & Sorg tilbudt et gruppeforløb ledet af psykologer, individuelle psykologsamtaler, eller ofte en kombination af disse interventionsformer. Børn under seks år tilbydes altid individuelle psykologsamtaler med deres forælder/anden primær omsorgsperson.

Skema 1 besvares umiddelbart før opstarten af et forløb, skema 2 besvares ved forløbets afslutning, og det sidste skema 3 udfyldes 12 måneder efter forløbets afslutning. I evalueringen af denne målgruppe er det den efterlevende forælder (eller en anden primær omsorgsperson) der besvarer spørgeskemaerne.

Interventionen måles bl.a. vha. den validerede skala Pediatric Emotional Distress Scale (PEDS), der måler adfærdsproblemer og PTSD-symptomer på tre faktorer: Tilbagetrukkethed/bekymring, ængstelighed, udad reagerende adfærd. I løbet af interventionen sker der en bedring på alle disse tre faktorer, dog er det kun i forhold til effekten på udad reagerende adfærd, at bedringen er statistisk signifikant.

Evalueringen viser desuden en meget høj tilfredshed med forløbet, idet alle forældre svarer, at de 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' har været tilfredse. 75% vurderer, at deres barns udbytte af forløbet har været 'Stort' eller 'Meget stort'. Endelig vurderer også 75%, at deres barn har fået det 'Meget bedre' eller 'Bedre' i forhold til da barnet startede i Børn, Unge & Sorg.

**Succesmålene** for målgruppen efterladte børn 2-9 år er (jf. bilag 2):

Tilfredshed:
*Mindst 75 % af alle brugerne skal 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' svare, at de alt i alt har været tilfreds med forløbet i Børn, Unge & Sorg.*

→ Succesmålet er nået idet 100 % svarer, at de alt i alt har været tilfreds med forløbet.

Umiddelbar effekt:
*På mindst tre ud af fire prædefinerede nøgleindikatorer (se oversigt i bilag 2), skal der ske en gennemsnitlig og signifikant forbedring fra opstart til afslutning af interventionen.*

→ Succesmålet er kun 25 % nået med det nuværende antal respondenter. Der sker en gennemsnitlig bedring på alle fire nøgleindikatorer, men bedringen er p.t. kun statistisk signifikant på én af disse indikatorer.

Langsigtet effekt:
*På mindst tre ud af fire prædefinerede nøgleindikatorer (se oversigt i bilag 2), skal der ske en gennemsnitlig og signifikant forbedring fra opstart til et år efter den afsluttede intervention*

→ Kan ikke vurderes på nuværende tidspunkt da for få respondenter endnu har udfyldt evalueringsskema 12 måneder efter afsluttet intervention.

## Introduktion

Børn, som mister deres forældre, bliver, alt afhængig af deres situation og dens komplikationsgrad, tilbudt et gruppeforløb ledet af psykologer, individuelle psykologsamtaler, eller en kombination af disse to interventionsformer. En gruppe for børn i BU&S består af otte børn. Gruppen mødes ti gange af 1½ times varighed med 14 dages mellemrum. Gruppemøderne er tematiserede og følger en kronologi, hvor man starter første gang med at tale om den eventuelt forudgående sygdom, senere dødsfaldet og begravelsen og afslutningsvist om den forandrede familie, gode minder og fremtiden.

I de individuelle samtaler kan der tales om mere personlige oplevelser i forbindelse med dødsfaldet, som kan være svære at tale om for barnet, og som kan være svære at lytte til for de andre gruppemedlemmer. Når børnene er under seks år, tilbydes de og deres forældre altid individuelle samtaler.

Børnene i den yngste gruppe kan begynde at arbejde disciplineret, når de er begyndt i skole. Tegninger fylder meget i terapien for de yngste børn i aldersgruppen, som ikke endnu har så mange ord til at beskrive deres sorg. Udover at arbejde med hvad der er sket i fortiden i relation til forælderens død, giver psykologerne også børnene strategier i forholdt til at handle i hverdagen, f.eks. hvad de kan gøre i skolen, når de bliver kede af det.

## De deltagende børn

I målgruppen 2-9 år er det forælderen eller en anden primær omsorgsperson, der besvarer spørgeskemaet. I alt har 39 (ud af 51) besvaret skema 1, som de modtager før opstart af et forløb. Det giver en svarprocent ved inklusion på 76,5 %. 20 af disse har på nuværende tidspunkt udfyldt skemaet efter afsluttet forløb, mens kun 9 p.t. har udfyldt det sidste skema 12 måneder derefter. Besvarelserne fra skema 1 og skema 2 udgør datagrundlaget i dette afsnit.

Respondenterne i denne målgruppe fordeler sig således:

| **Børn 2-9 år**<br>**Karakteristik ved gruppestart** | |
|---|---|
| Alder | 5-7 år: 16<br>8-9 år: 23 |
| Køn | Pige: 22<br>Dreng: 17 |
| Hvem har barnet mistet | Mor: 14<br>Far: 25 |

N=39

Børnene har oftest mistet deres forælder til sygdom (72 %). Ulykker (23%) og selvmord (5 %) udgør de resterende dødsårsager. Ser man alene på fædrene, står ulykker dog for 36 % af dødsfaldene, mens ingen af mødrene i denne population døde pga. en ulykke.

For de fleste af børnenes vedkommende (85 %) var forældrene gift eller samlevende før dødsfaldet. Kun 15 % boede ikke sammen/var skilt.

## Pediatric Emotional Distress Scale (PEDS)

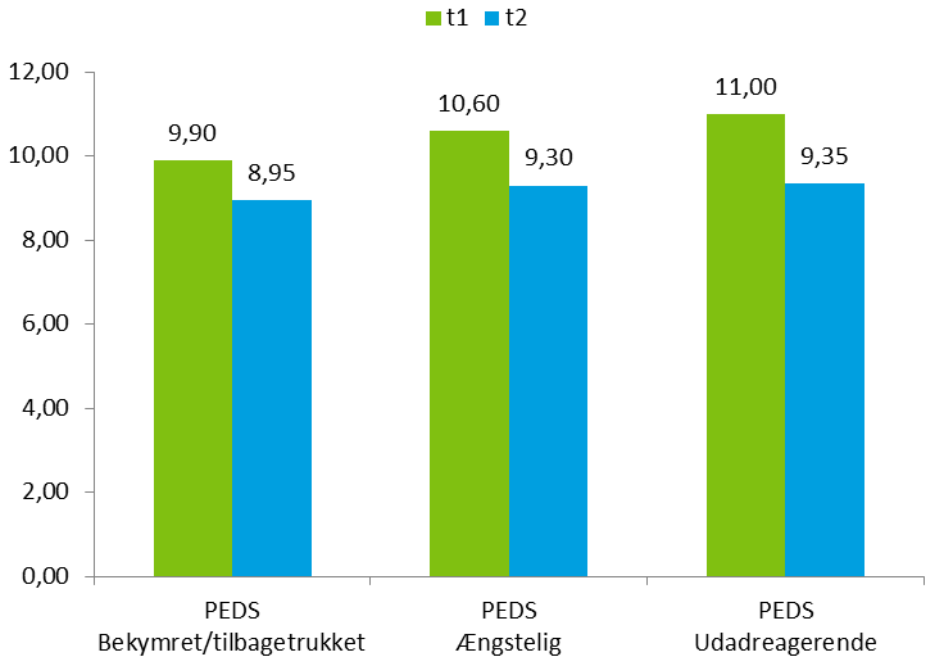
For de yngste børn anvendes den validerede skala Pediatric Emotional Distress Scale (PEDS), der er lavet til at skulle besvares af den primære omsorgsperson, hvilket oftest er den tilbageværende forælder (i bilag 1 er beskrevet, hvilke spørgsmål skalaen og dens faktorer består af).

PEDS skalaen er ikke en decideret sorgskala, da vi ikke har fundet en sådan der er egnet til børn under ti år. I stedet måler denne skala adfærdsproblemer og PTSD-symptomer. Da skalaen således ikke dækker alle de aspekter, som vi finder vigtige at undersøge ved børn, der mister en forælder, har BU&S' forskningscenter med udgangspunkt i vores forandringsteori på området udviklet 12 spørgsmål, som supplerer PEDS-skalaen. Resultaterne på disse spørgsmål formidles i slutningen af dette afsnit.

PEDS består af tre faktorer og en samlet score. De tre faktorer er:

- Bekymret/tilbagetrukket
- Ængstelig
- Udad reagerende adfærd

Resultatet fra førmålingen (t1) og eftermålingen (t2) på tre faktorer ses i diagrammet nedenfor. For at gøre sammenligning mulig, ses kun på de respondenter (N=20) der har besvaret spørgeskemaerne både før og efter interventionen.




**Pediatric Emotional Distress Scale (PEDS) faktorer. Før og efter interventionen (N=20)**

Den totale PEDS score (de tre faktorer sammenlagt) kan ligge på 17 ved minimal belastning og 68 ved maksimal belastning. Som de ses i diagrammet ovenfor sker der en lille bedring, dvs. fald i belastningsgrad, på alle faktorer; bekymring/tilbagetrukkethed, ængstelighed og udad reagerende adfærd. Det resulterer tilsvarende i en bedring i den samlede PEDS score, der falder

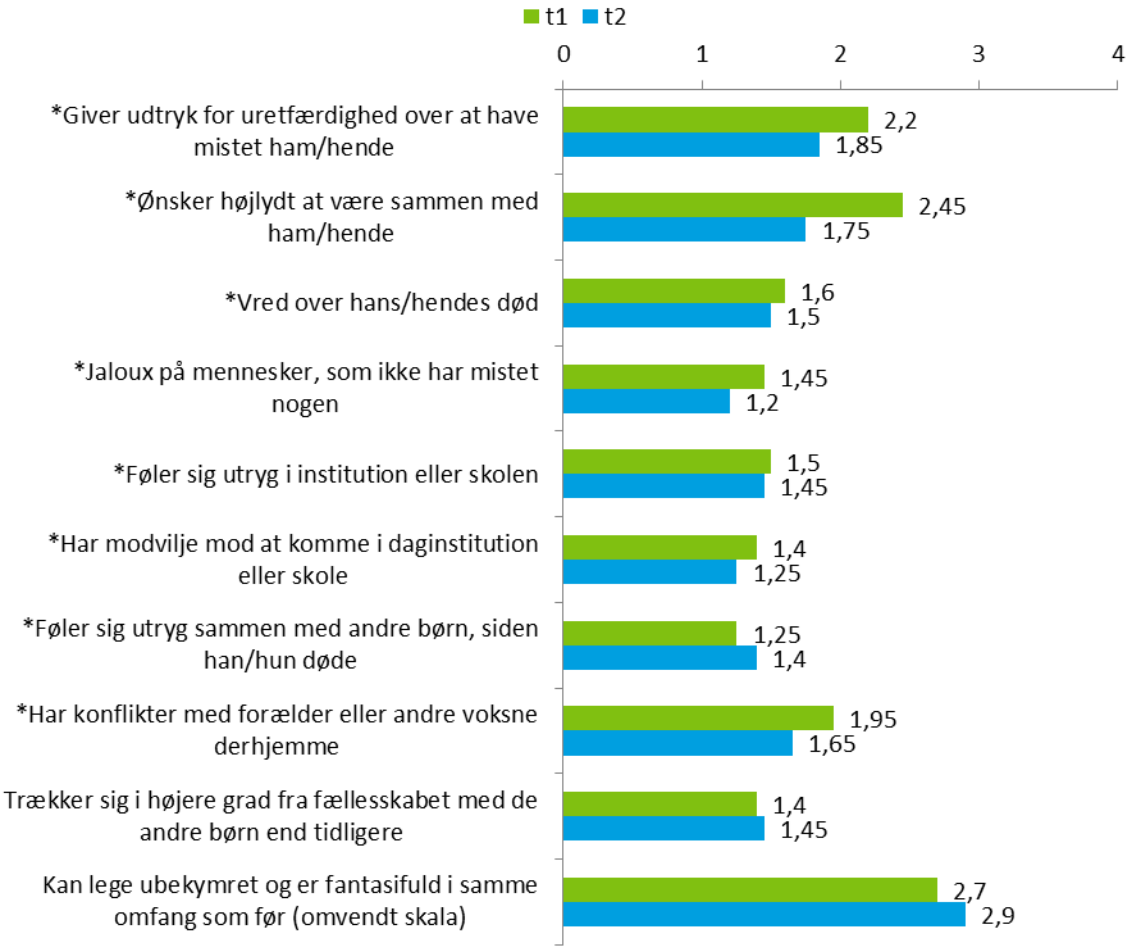
fra 31,5 på inklusionstidspunktet til et gennemsnit på 27,6 efter interventionen. Bedringen er dog kun statistisk signifikant på faktoren vedr. udad reagerende adfærd (p<0,05).

## BU&S' spørgsmål

BU&S har udviklet en række supplerende effektspørgsmål/udsagn, som skal være med til at belyse de yngste børns udbytte af interventionen.

Hvert spørgsmål/udsagn beskriver en bestemt adfærd. Forælderen bliver bedt om, for hvert udsagn, at sætte det kryds som bedst beskriver, hvor ofte barnet har udvist hver enkelt adfærd i den seneste måned (svarmuligheder: 1=Næsten aldrig, 2=nogle gange, 3=ofte, 4=meget ofte). 8 af disse udsagn (markeret med * før udsagnet herunder) sammentælles til en samlet score, der indgår som et succesmål for interventionen.

Diagrammet herunder viser udviklingen fra førmålingen (t1) til eftermålingen (t2) på alle 12 udsagn. Bemærk at skalaen på det sidste udsagn er "omvendt", dvs. at en højere t2 score er udtryk for en bedring.




**BUS spørgsmål. Før og efter interventionen (N=20)**

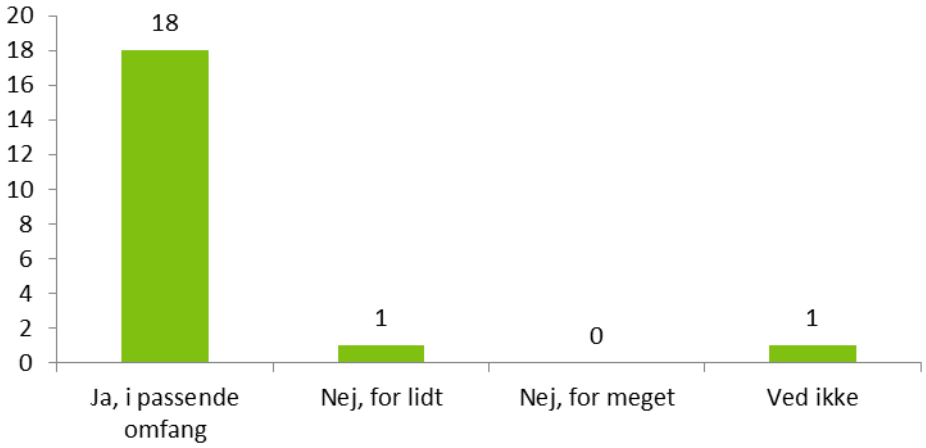
Som det fremgår af diagrammet sker der en bedring på de fleste af disse udsagn. Dog stiger den gennemsnitlige score for "føler sig utryg sammen med andre børn" lidt. I sammenhæng hermed ser vi en lille stigning hvad angår udsagnet "trækker sig i højere grad fra fællesskabet med de andre børn end tidligere". Det er kun bedringen i forhold til udsagnet "ønsker højlydt at være sammen med ham/hende [den døde forælder]" der er statistisk signifikant ($p<0,005$).

Som nævnt udgør de 8 første udsagn tilsammen et af succesmålene for gruppen (se bilag 2 vedr. alle succesmålene i BU&S evalueringer). Den gennemsnitlige belastningsgrad – udregnet ved at lægge scores for disse 8 udsagn sammen - falder fra 13,80 før interventionen til 12,05 efter interventionen (N=20). Dette fald er ikke statistisk signifikant med det nuværende antal respondenter.

P.t. har kun 9 svaret på skema 3, som udfyldes et år efter interventionens afslutning. De foreløbige resultater hvad angår effekt på længere sigt, viser et yderligere lille fald i belastningsgrad et år efter interventionen.

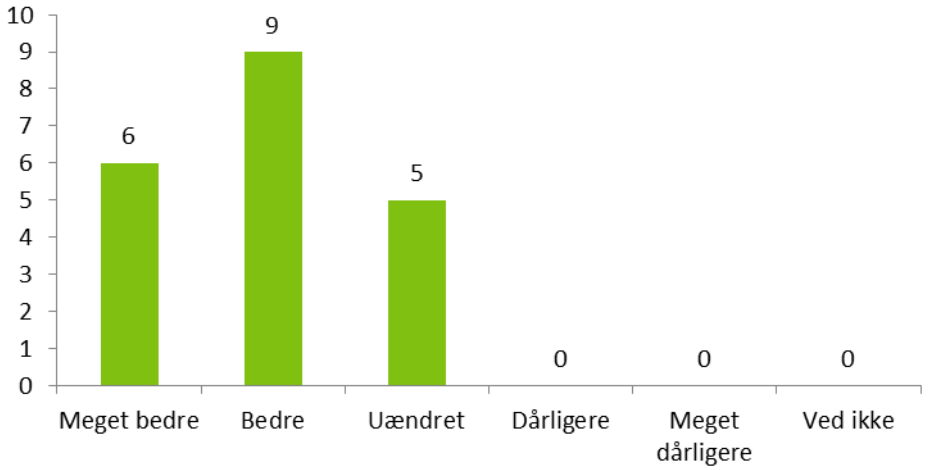
## Selvvurderet effekt og tilfredshed

I skemaet der udfyldes efter interventionens afslutning stilles en række spørgsmål vedr. tilfredshed med tilbuddet og den oplevede effekt. Først spørges forældrene, om de følte sig inddraget i et passende omfang i forløbet. Det var tilfældet for langt de fleste, idet kun 1 person følte sig for lidt inddraget.




**Har forløbet i Børn, Unge & Sorg involveret dig som forælder, eller andre vigtige voksne, i et passende omfang? (N=20)**

3 ud af 4 svarer, at deres barn har det 'bedre' eller 'meget bedre' i dag (dvs. kort tid efter interventionen), i forhold til da han/hun startede i Børn, Unge & Sorg. Ingen vurderer at barnet har fået det 'dårligere' eller 'meget dårligere', mens 5 (25 %) vurderer at barnet har det 'uændret'.




**Hvordan har dit barn det i dag, i forhold til da han/hun startede i Børn, Unge & Sorg? (N=20)**

Nogle af forældrene uddyber deres svar:

*Det har været super godt for hende at møde andre børn som også har mistet. Hun har følt en samhørighed tror jeg ;-)*

*Hun er mindre aggressiv, mere udadvendt og snakker mere om sine følelser omkring sin far.*

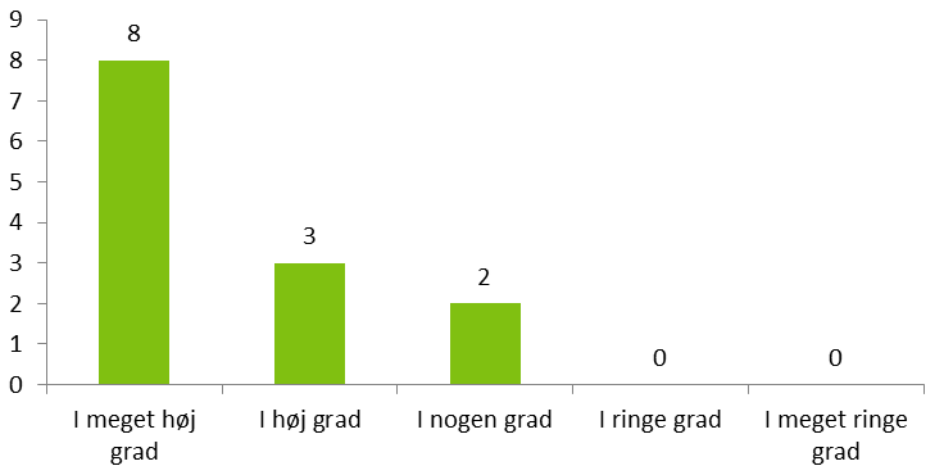
*Det var vigtigt for hende at møde andre børn, som havde oplevet det samme.*

*Stadig mange indsovningsproblemer. Men græder ikke længere voldsomt over sin far hver dag.*

*Syntes han virker til at være, hvor han kan være, efter knap 8 måneder.*

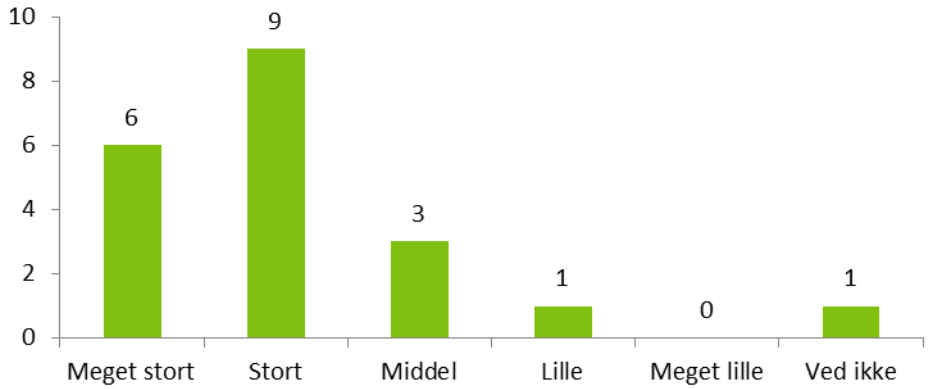
*Vågner ikke så tit op om natten og er ked af det.*

Forældrene til de børn, hvor interventionen omfattede et forløb i en gruppe bliver bedt om at svare på, om de tror, det hjalp barnet at møde andre børn i samme situation. Langt de fleste (85 %) vurderer, at det 'i meget høj grad' eller 'i høj grad' har hjulpet barnet.



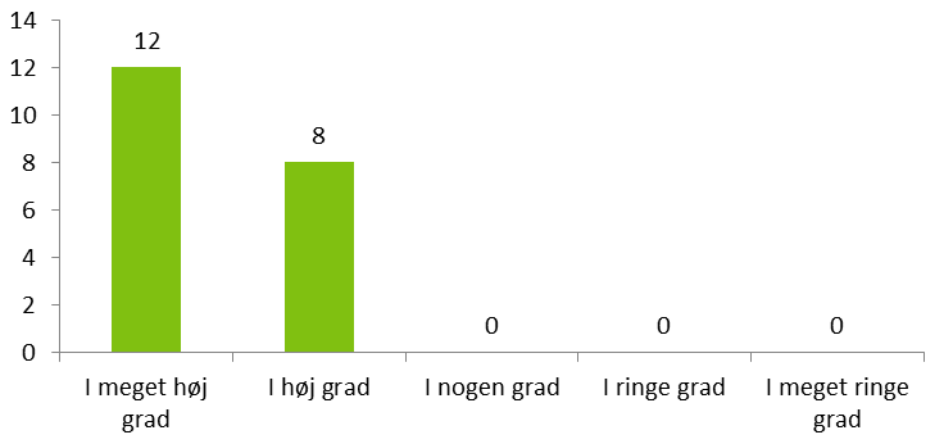

**Tror du, at det hjalp dit barn at møde andre børn i samme situation? (N=13)**

Set i tilbageblik svarer 3 ud af 4 forældre, at barnets udbytte af at deltage i forløbet har været 'stort' eller 'meget stort'. Af de resterende svarer 3 forældre (15 %) at udbyttet har været 'middel', mens én forælder vurderer at udbyttet har været 'lille'.




**Var dit barns udbytte af at deltage i forløbet i Børn, Unge &Sorg (N=20)**

Endelig bedes forældrene svare på, om de alt i alt har været tilfredse med forløbet i Børn, Unge & Sorg. Hertil svarer alle 20 forældre, som har udfyldt skema 2, at de har været tilfredse 'i meget høj grad' (60 %) eller 'i høj grad' (40 %).




**Har du/I alt i alt været tilfredse med forløbet i Børn, Unge & Sorg? (N=20)**

Til slut i spørgeskemaet får forældrene mulighed for med egne ord at beskrive, hvordan de oplever, deres barn har det nu, i forhold til da de startede forløbet i Børn, Unge & Sorg. Nogle af svarene er gengivet nedenfor.

*Peter var meget begrænset af angst, da han startede og nu er hans angst nærmest ikke-eksisterende eller i det mindste på niveau med et barn, der ikke har oplevet et sådant tab.*

*Hun er glad for kontakten med de ligestillede børn i gruppen - at andre har det som hun.*

*Hun har det meget bedre og er langsomt ved at komme ovenpå igen. Angstanfaldene er næsten væk og utrygheden ved det usikre er blevet nemmere at håndtere. Hun har været meget glad for samtalerne og det har hjulpet at få sat ord på alle følelserne.*

*Hans angst er stort set uændret. Den opstår når han skal i seng og i løbet af natten og hvis han skal hen i den anden ende af lejligheden alene om aftenen. Det er stadig et stort problem at han ikke tør sove alene.*

*Jeg er SÅ glad for mine børn har været "under vingerne" allerede inden deres far døde. Jeg har været super glad for rådgivningen jeg fik i telefonen. Hvilket gjorde, at nogle vigtige ting blev gjort og besluttet som ikke kan gøres om. Bl.a. nåede børnene ind til deres far om formiddagen og han fik på et papir peget sig frem til nogle meget vigtige sætninger. Inden han om eftermiddagen, aften, natten får endnu flere hjerneblødninger som så 16 dage efter gør, at han dør.*

*Meget bedre. Har fået mere styr på sorgen. Det fylder ikke så meget mere. Vi taler stadig meget om far og han savner stadig men græder ikke voldsomt konstant mere.*

*Mit barn har fået en del redskaber til at tackle de svære perioder. Hun er mere glad og har fået en indre ro. Hun er ikke bange for at snakke om sin far.*

*Sorgen er jo ikke væk og den forsvinder aldrig. Men jeg tror der er løsnet op hos hende og hun har fundet nogle værktøjer og ikke føler sig så ensom. Jeg tror hun har følt sig meget alene, ""unormal"" i skolen...*

*Efter forløbet er han stoppet med at vågne om aftenen og være ked af det. Det har hjulpet ham meget, at han fandt ud af, at han ikke var den eneste i hans situation.*

*På det seneste har han især om aftenen været ked af det. Han har visse tvangsmæssige tanker, og virker bekymret. Det hjælper rigtig meget for ham at tale om det, og han giver udtryk for at han føler vi har glemt hans far. Han er rigtig god til at give udtryk for sine tanker, og jeg tror at forløbet hos jer har givet ham de redskaber*

# Efterladte unge 16-27 år

## Resumé af resultaterne

Når unge i alderen 16-27 henvender sig til Børn, Unge & Sorg, fordi deres mor eller far er død, kan de blive visiteret til forskellige interventioner, hvis de har udviklet – eller er i risiko for at udvikle – kompliceret sorg. Langt overvejende får de forskellige gruppeterapeutiske tilbud.

Denne evalueringsrapport supplerer rapporten fra 2014, og viser fortsat, at der sker en stor og positiv udvikling med målgruppen i løbet af terapien. De unge efterladte besvarer sorgskalaen Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) samt den generelle trivselsskala Symptom Checklist (SCL-90). Skema 1 besvares umiddelbart før opstarten af et forløb, skema 2 besvares ved forløbets afslutning, og det sidste skema 3 udfyldes 12 måneder efter forløbets afslutning.

HGRC består af 5 faktorer, der måler udvikling i forhold til: Fortvivlelse, Paniske tilbøjeligheder, Bebrejdelser og vrede, Distancering og Desorganisering (se bilag 1 for uddybning). På alle faktorer ses en forbedring der statistisk set er højsignifikant, både lige efter interventionen, og 12 måneder efter afslutningen. Det samme positive billede gør sig gældende for symptomerne der måles med SCL-90. Her falder den gennemsnitlige belastnings-score signifikant fra før interventionen til 12 måneder efter. På trods af at være belastet før opstart, scorer deltagerne et år efter interventionen på niveau med en gennemsnitlig dansk person i samme aldersgruppe.

92,9 % svarer da også efter forløbet, at de har det 'Bedre' eller 'Meget bedre' end da de startede i Børn, Unge & Sorg. 92,2 % har været tilfredse med forløbet 'I høj grad' eller 'I meget høj grad'.

**Succesmålene** for målgruppen efterladte unge 16-27 år er (jf. bilag 2):

<u>Tilfredshed</u>:
*Mindst 75 % af alle brugerne skal 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' svare, at de alt i alt har været tilfreds med forløbet i Børn, Unge & Sorg.*

→ Succesmålet er nået, idet 92,2 % svarer, at de 'I meget høj grad' eller 'i høj grad' har været tilfredse med forløbet.

<u>Umiddelbar effekt:</u>
*På mindst tre ud af fire prædefinerede nøgleindikatorer (se oversigt i bilag 2), skal der ske en gennemsnitlig og signifikant bedring fra opstart til afslutning af interventionen.*

→ Succesmålet er nået, idet der sker en statistisk signifikant bedring på alle fire prædefinerede nøgleindikatorer, fra opstart til afslutning af interventionen.

<u>Langsigtet effekt:</u>
*På mindst tre ud af fire prædefinerede nøgleindikatorer (se oversigt i bilag 2), skal der ske en gennemsnitlig og signifikant forbedring fra opstart til et år efter den afsluttede intervention*

→ Succesmålet er nået, idet der sker en statistisk signifikant bedring på alle fire prædefinerede nøgleindikatorer, fra opstart til et år efter den afsluttende intervention.

## Introduktion

Børn, Unge & Sorgs interventioner til unge efterladte er blevet evalueret siden 2007 med flotte resultater. I 2012 besluttede forskningscentret at lægge sig op af international forskning og måle decideret på sorg ved hjælp af en sorgskala og ikke depression, som tidligere havde været den gængse måde at evaluere sorginterventioner på. Resultaterne blev præsenteret for første gang i evalueringsrapporten 2014.

Børn, Unge & Sorg har relativt mange klienter i denne gruppe. Der er således p.t. 254 personer der har besvaret spørgeskemaet før de starter i et forløb. Af den grund kan vi i evalueringen hurtigere dokumentere resultater. Da interventionerne er uændrede gennem det sidste år, er det derfor ikke overraskende, men dog naturligvis glædeligt, at evalueringen stadig viser de positive resultater vi kunne berette om i rapporten sidste år. Da der i evalueringsmæssig forstand ikke er "nyt under solen", vil vi i denne rapport begrænse os til en mere overordnet afrapportering for denne målgruppe.

De unge i gruppen 16-27 årige efterladte har alle mistet en eller begge forældre. I BU&S tilbydes de unge langt overvejende forskellige former for gruppetilbud. Dog gives der i særlige tilfælde individuelle samtaler. Baggrunden er mange års erfaringer med gode resultater af gruppebehandling, som bl.a. tilskrives betydningen af genkendelse som en væsentlig faktor i forandringsprocessen for de unge.

Der findes forskellige typer gruppe for de unge, alt afhængig af sorgens kompleksitet. Gennemgående for grupperne er, at de består af otte unge og ledes af én eller to psykologer. Grupperne mødes hver uge i 2½ time og er inddelt i aldersgrupperne 16-19 år og 20-27 år.

For unge, som er i risikogruppen for at udvikle kompliceret sorg, tilbydes et terapiforløb i en *lukket terapigruppe*, som er kendetegnende ved, at de unge starter og slutter samtidig i gruppen, og i forløbet gennemgår en række kronologiske og fastlagte temaer. Gruppen mødes 18 gange.

Blandt de unge, der visiteres til et forløb i en *lukket terapigruppe*, har der ofte været et korterevarende sygdomsforløb forud for dødsfaldet, og dødsfaldet ligger som hovedregel maksimalt to år tilbage. Målgruppen er karakteriseret ved, at der primært er tale om tabsrelaterede problemstillinger i kombination med enkelte ikke-tabsrelaterede problemstillinger, der kan forstyrre sorgprocessen. Den unge er i risiko for at udvikle kompliceret sorg, og det skal være muligt at bearbejde tabet i løbet af det halve år, den lukkede terapigruppe varer.

*Åbne grupper* tilbydes til unge, som har udviklet kompliceret sorg. En sorg der er kendetegnende ved, at den fortsætter i varighed og intensitet og umuliggør eller stærkt vanskeliggør, at den unge kan leve et normalt voksenliv. Tabet kan ligge op til otte år tilbage. Forud for dødsfaldet har mange af disse unge levet i adskillige år med alvorligt syge forældre og har ofte været overinvolveret i sygdomsforløbet. Flere af de unge i denne gruppe har mistet begge forældre. De åbne grupper arbejder ud fra et slow-open princip, hvor der starter én ung, når en anden stopper. Det betyder, at forløbet kan have den varighed, som den enkelte unge har behov for. Et gennemsnitligt forløb i de åbne terapigrupper er lidt under et år.

## De deltagende unge

I alt har 254 besvaret skema 1, som de modtager før opstart. Det giver en svarprocent ved inklusion på 65,1 %, idet skemaet i alt er blevet sendt til 390 unge. 92 af disse har på nuværende tidspunkt udfyldt skemaet efter afsluttet forløb, mens 34 har udfyldt det sidste skema 12 måneder derefter. Besvarelserne fra alle skemaer udgør datagrundlaget i dette afsnit.

Respondenterne i denne målgruppe fordeler sig således:

| **Unge 16-28 år<br>Karakteristik ved gruppestart** | |
|---|---|
| Alder | 16-19 år: 72<br>20-23 år: 77<br>24-27 år: 105<br>Gennemsnitsalder: 22,1 år |
| Køn | Kvinde: 213<br>Mand: 41 |
| Hvem har den unge mistet | Begge forældre døde: 26<br>Mor død: 104<br>Far død: 124 |
| Bolig | Hjemmeboende hos forælder: 63<br>Bor alene i lejlighed: 57<br>Bor på kollegieværelse/lejet værelse: 26<br>Bor sammen med venner/veninder: 31<br>Bor sammen med kæreste/ægtefælle: 65<br>Andet/ubesvaret = 12 |
| Hovedbeskæftigelse | Grundskole: 12<br>Gymnasium: 54<br>Erhvervsuddannelse: 8<br>Studerende på videregående uddannelse: 108<br>I arbejde: 42<br>Ledig: 16<br>Andet/ubesvaret: 14 |

N=254

Langt de fleste har mistet deres forælder til sygdom (84,5 %), dernæst kommer selvmord (8,9 %) og ulykker (6,4 %).

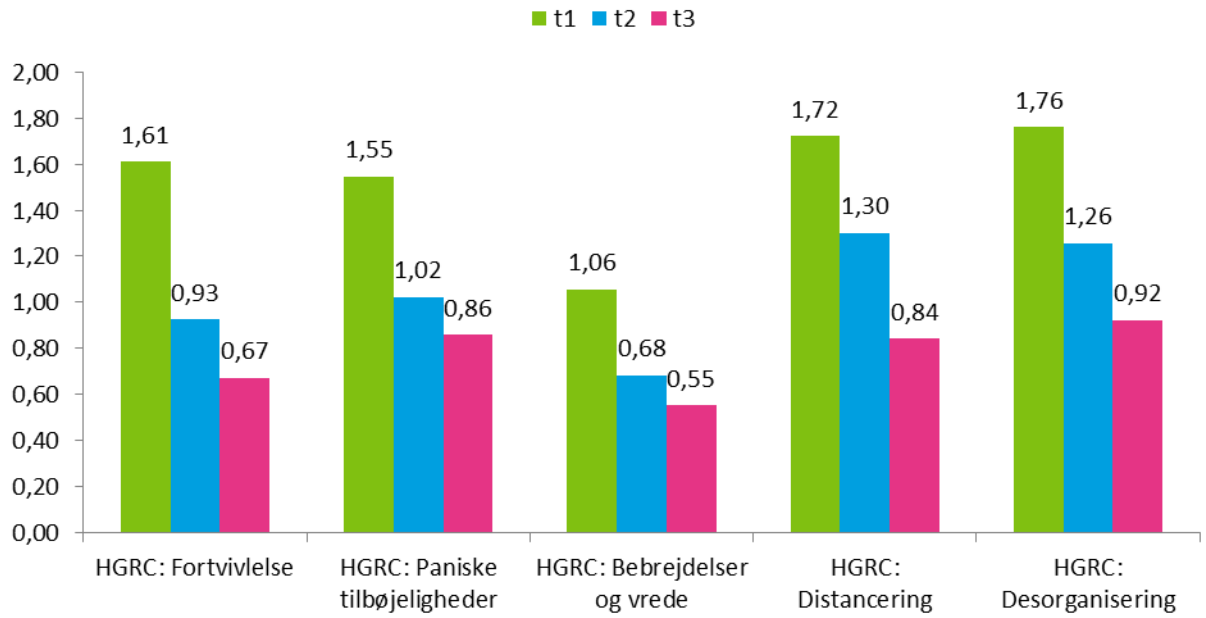
## Interventionens effekt

De unge efterladte besvarer sorgskalaen Hogan Grief Reaction Checklist samt den generelle trivselsskala SCL-90. En kombination af sorgskalaen og trivselsskalaen afdækker tilsammen mange af de symptomer, som er blevet identificeret i forandringsteorien for denne målgruppe. 34 personer har udfyldt skema 3, som sendes ud til den enkelte deltager 12 måneder efter forløbet i Børn, Unge & Sorg blev afsluttet. For at vurdere den langsigtede effekt af interventionen tager vi derfor i det følgende udgangspunkt i de deltagere, der har udfyldt både skema 1, 2 og 3.

## Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC)

HGRC belyser seks aspekter af den oplevede sorg hos et ungt menneske. Vi har valgt at anvende fem faktorer fra HGRC: Fortvivlelse, Paniske tilbøjeligheder, Bebrejdelse og vrede, Distancering og Desorganisering (jf. bilag 1).

Som tabellen herunder viser, er resultatet fra evalueringen fortsat særdeles positivt, og der er på alle fem faktorer et gennemsnitligt markant fald både på t2 og t3 (dvs. lige efter interventionens afslutning og 12 måneder efter). Alle forbedringer er statistisk signifikante fra skema 1 til 2 (p=0,000) og fra skema 1 til 3 (p≤0,001).



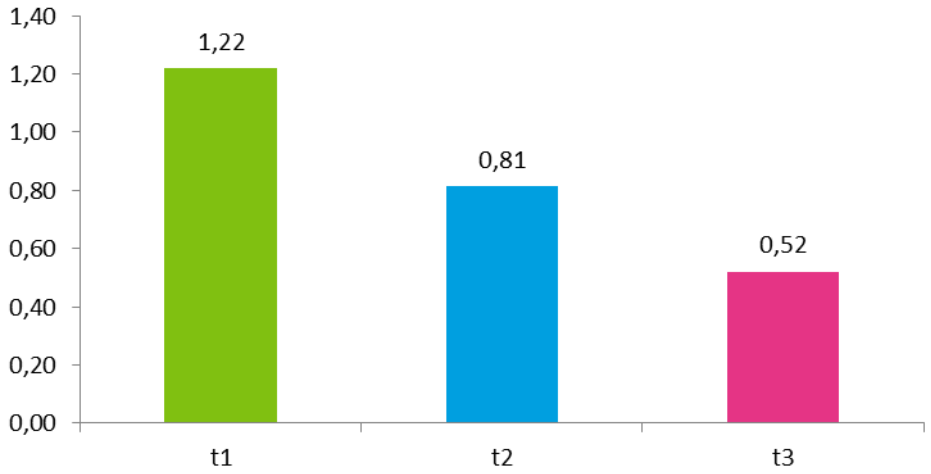

**Hogan Grief Reaction Checklist gennemsnitlige scores på fem faktorer (N=34)**

Den største belastningsgrad ved opstart ses på faktorerne Distancering og Desorganisering. Distancering dækker her over følelsen af værdiløshed, mistet fornemmelse af hvem man er, manglende selvtillid og kontrol. Faktoren Desorganisering dækker over koncentrationsevne samt evnen til at lære og tænke abstrakt. Det er et kendt fænomen, at unge, som mister, kan have svært ved at klare studie og job, idet tanker, billeder og følelser, der relaterer til den afdøde, kan fylde for meget i deres bevidsthed[2] . Desorganisering er et vigtigt parameter at styrke hos de unge, da det er med til at gøre dem i stand til at leve et normalt hverdagsliv på studiet, med vennerne og på jobbet.

[2] Ross, D. & Hayes, B. (2004), Interventions with groups of bereaved pupils, Educational and child psychology, vol. 21. No. 3, 85-108.

## Symptom Checklist (SCL-90)

SCL-90 anvendes til at vurdere psykiske problemer og psykopatologiske symptomer. Spørgeskemaet måler ni primære dimensioner af symptomer: Somatisering, Obsession-komplusion, Interpersonel sensitivitet, Depression, Angst, Aggression, Fobisk angst, Paranoid tankegang og Psykoticisme. Sorg kan komme til udtryk på mange forskellige måder, og derfor måles der bredt på forskellige symptomer[3].




**SCL-90 – gennemsnitlige scores på Global Severity Index (N=34)**

Diagrammet ovenfor viser udviklingen fra opstart (t1) til afslutningen (t2) og 12 måneder efter, de unge er stoppet i et tilbud (t3). Gennemsnitligt udvikler respondenterne sig særdeles positivt fra opstart (1,22) til afslutningen (0,81) til followup-målingen et år efter afslutning (0,52). Dette fald er statistisk signifikant både fra t1 til t2 og fra t1 til t3 (p=0,000).

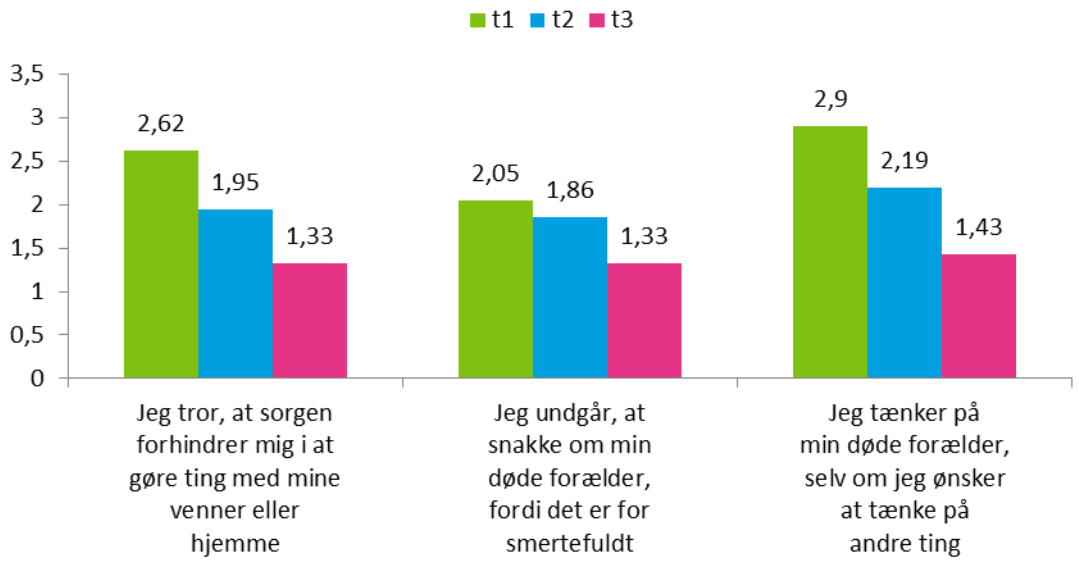
Det vejledende normtal[4], som indikerer normalpopulationens besvarelser, er 0,53. Respondenterne går således fra gennemsnitligt at ligge langt over normscoren (1,22) ved skema 1 til at ligge på samme niveau som en gennemsnitlig population af unge et år efter, de er stoppet i et forløb hos BU&S.

[3] Mogensen, J. & Engelbrekt, P. (2013), *At forstå sorg.* Teoretiske og praktiske perspektiver, samfundslitteratur, København

[4] Normscoren for Global Severity Index for kvinder 19-35 år.

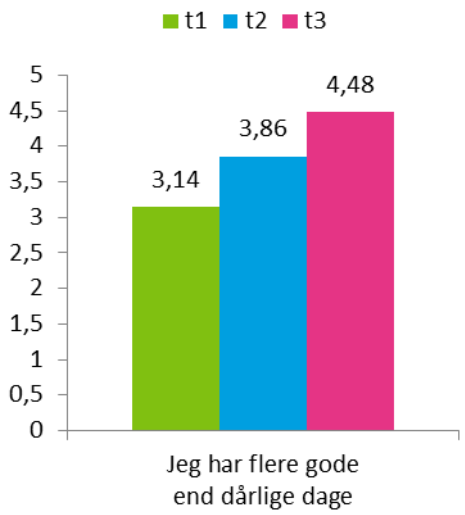
## BU&S' egne effektspørgsmål

BU&S har udviklet fire spørgsmål, som har været fremtrædende i forandringsteorien[5], og som man ikke har fået svar på igennem de to validerede redskaber, som er blevet gennemgået ovenfor. Spørgsmålene og udviklingen ses i diagrammerne herunder.




**Gennemsnitlige scores på BU&S' spørgsmål (N=34)**

(1=Passer slet ikke på mig, 5=Passer meget godt på mig)




**Gennemsnitlige scores på BU&S' spørgsmål (N=34)**

(1=Passer slet ikke på mig, 5=Passer meget godt på mig)

For disse fire spørgsmål gælder, at alle forbedringer er signifikante fra skema 1 til 3 (p=0,000).

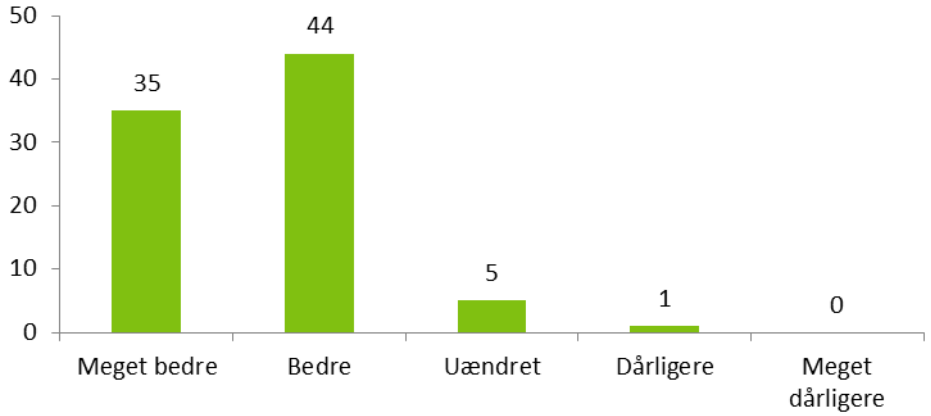
[5] En forandringsteori er en beskrivelse af, hvordan man opnår de ønskede forandringer for den målgruppe, interventionen retter sig mod.

Det, at sorgen i mindre grad forhindrer én i at gøre ting med venner og hjemme samt det, at man i højere grad kan tale om den afdøde og kontrollere, hvornår man tænker på den afdøde forælder, er vigtige aspekter af at undgå at udvikle eller at få bearbejdet en kompliceret sorg.

## Tilfredshed med interventionen

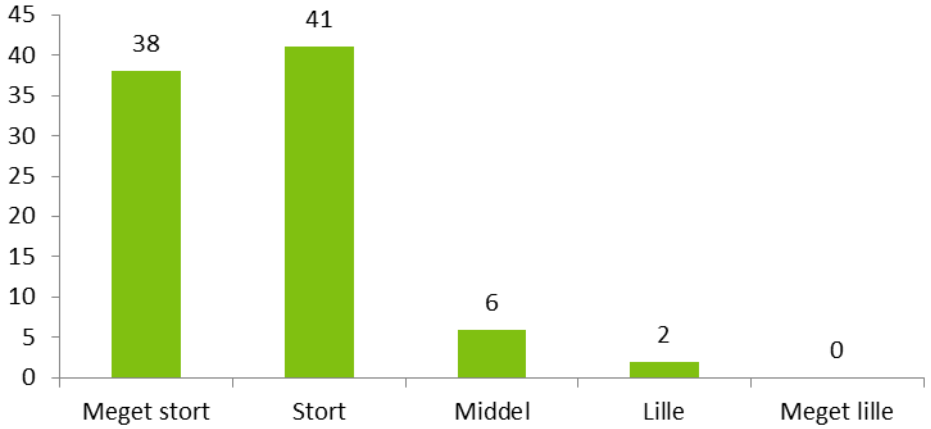
Set i lyset af ovenstående er det ikke overraskende, at den generelle tilfredshed er høj.

På tidspunktet for afslutning af interventionen (t2) svarer således 79 ud af 85, svarende til 92,9 %, at de, når de ser tilbage, har det 'Meget bedre' eller 'Bedre' i forhold til, da de startede i forløbet. Se diagrammet herunder.



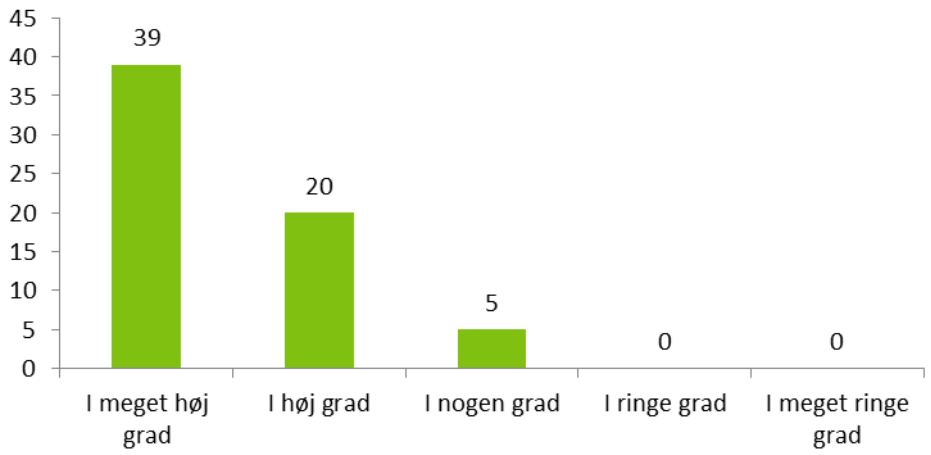

**Hvordan har du det i dag, i forhold til da du startede i Børn, Unge & Sorg? t2 (N=85)**

Alle respondenterne er ligeledes blevet bedt om at vurdere, hvad deres udbytte har været af at deltage i et forløb i BU&S. Igen svarer langt flertallet, nemlig 90,8 % at deres udbytte var 'Meget stort' eller 'Stort.' Seks respondenter har fået et 'Middel'- udbytte, og to har fået et 'Lille' udbytte.




**Var dit udbytte af at deltage i forløbet i Børn, Unge & Sorg (N=87)**

Til slut er respondenterne blevet bedt om at angive, om de alt i alt har været tilfredse med forløbet i BU&S. Hertil svarer 59 respondenter (92,2 %), at de i 'Meget høj grad' eller i 'Høj grad' har været tilfredse med forløbet.




**Har du alt i alt været tilfreds med forløbet i Børn, Unge & Sorg (N=64)[6]**

Spørgeskemaerne afsluttes med åbne spørgsmål, der både uddyber hvad de unge har fået ud af forløbet, og hvad de eventuelt kunne have ønsket sig var anderledes. Et dækkende udsnit af disse udsagn vil være for omfattende i denne rapport, men herunder er gengivet nogle udsagn der på forskellig vis giver et billede af bredden i besvarelserne.

***Er der noget, du vil fremhæve som særligt godt ved forløbet?***

*Jeg har mødt en forståelse og genkendelse, som jeg ikke troede var så vigtig for mig. Dette har betydet, at jeg ikke længere føler mig ensom i forhold til, at jeg har mistet en forældre.*

*Jeg har lært at sætte ord på min sorg, og jeg har lært at forstå min sorg, fordi jeg gennem mine breve og snakke i gruppen nu ved, hvorfor og hvor det gør ondt. Dette har været enormt givende for mig.*

*Jeg tør nu forstå og acceptere, at savnet og smerten aldrig forsvinder, fordi jeg nogenlunde ved, hvordan jeg skal håndtere mig selv, når tingene bliver svært.*

*Accept, forståelse, tryghed, ikke at føle sig alene, at få luft for tankerne. At kunne tackle sorgen, at have min far med på en god måde, at lære at passe på mig selv, at acceptere min identitetskrise i forbindelse med mit tab.*

*At høre andres tanker og følelser omkring at miste en forældre. At blive taget seriøst af voksne og dygtige mennesker, som udviser oprigtig empati og omsorg, på et professionelt plan. Følelsen af ikke at være ladt alene.*

*Det var godt at man skulle lave en målsætning for forløbet, og senere kunne se om denne var opfyldt.*

[6] Kun 64 af respondenterne har besvaret dette spørgsmål, da tilfredshedsspørgsmålet blev tilføjet evalueringen på et senere tidspunkt end de to øvrige spørgsmål under overskriften 'tilfredshed med interventionen'.

*Det var snakken med de andre gruppemedlemmer efter selve terapien var overstået.*

*Det vigtigste er at jeg har fået overskud og at jeg kender mig selv igen.*

*Jeg føler at jeg har fået talt om, og arbejdet med alt det rod det var i mit hoved. Og med nogle mennesker der kunne forstå hvordan det var at være mig.*

*Jeg mødte op med en holdning om, at gruppen ikke kunne bidrage. Med noget. Men denne følelse er blevet gjort til skamme både pga. psykologerne og de andre gruppemedlemmer. Det har været en stor hjælp at høre, at man ikke er den eneste i verden som har mistet en forældre. Gruppen har heldigvis valgt at fortsætte i privat regi og det havde jeg slet ikke regnet med da jeg startede. Gruppen har givet mig det frirum jeg havde brug for til at bearbejde mine fortrængte følelser! Jeg har været meget glad for at gå i gruppen, selv om det var meget grænseoverskridende.*

***Var der noget, du kunne have ønsket dig anderledes ved forløbet?***

*6 unge i en gruppe stedet for 8 ville være optimalt. Nogle gange var det meget voldsomt at være 8 mennesker og krævede utrolig meget energi, og det medførte, at der ikke altid var lige god tid til alle.*

*Da jeg gik i gruppen savnede jeg lidt teoretisk forklaring på hvorfor vi reagerer som vi gør.*

*Det eneste negative for mig ved at gå i gruppen har været, når nogle af de andre har fortalt om noget, de var meget bange for ville ske. Da jeg selv har en angstproblematik, blev min angst nogle gange forstærket, når jeg hørte om de ting, de andre var bange for, fordi jeg dermed overtog deres angst.*

***Beskriv meget gerne, hvordan du med dine egne ord oplever, at du har det nu, i forhold til da du startede i Børn, Unge & Sorg.***

*Efter et forløbet har især min omgangskreds lagt mærke til en ændring i mit humør og min måde at takle min sorg på. Jeg mærker selv en kæmpe forbedring i mit humør efter jeg har fået talt ud om mine oplevelser og sorg med både psykolog og andre unge i min gruppe. Jeg havde aldrig troet det skulle gøre mig så godt som det har gjort. Det var nødvendigt, ikke altid let at tage ind til men jeg gjorde det for mig selv og jeg er utrolig taknemmelig for det er muligt. Mange tak !*

*Har lært at acceptere det der er sket og har fået en større forståelse for hvad der er sket. Har også fået mindre had til omverdenen og ved jeg ikke er alene.*

*Jeg er blevet bedre til at bestemme hvornår jeg skal være ked af det. Jeg har stadig rigtig svært ved at koncentrere mig og få lavet noget på arbejdet.*

*Stærkere, mere mod på livet igen, tør tænke på og drømme om fremtiden, de positive ting ved min mor og hendes liv fylder meget mere end de negative ved vores forhold og hendes død, jeg kan bedre håndtere at være forældreløs.*

*(et år efter interventionens afslutning) For 4-5 måneder siden skete der store fremskridt, min koncentrationsevne og generelle sindstilstand blev pludseligt forbedret, og de negative tanker kunne sættes i perspektiv. Det betyder at, selvom jeg stadig kan have dårlige dage og tænke på min far, så går langt de fleste dage godt, og det er som om at det først er nu at hverdagen er rigtigt faldet på plads.*

*(et år efter interventionens afslutning) Vil takke Børn, Unge & Sorg… - for den glæde ved livet de har givet mig tilbage. Alle jeg snakker med siger det er vildt, så meget jeg har fået livsglæden tilbage. Jeg SAVNER min mor og far hver dag ... men jeg har lært at leve med det. Tak.*

# Pårørende unge 16-27 år

## Resumé af resultaterne

Unge i alderen 16-27 år med alvorligt fysisk syge forældre tilbydes støtte i Børn, Unge & Sorg, oftest i form af gruppeforløb med andre unge i en lignende situation. I enkelte tilfælde gives individuelle samtaler, eller en kombination af begge interventioner.

Disse unges livssituation er pr. definition omskiftelig, og forælderens sygdom og eventuelle død dikterer interventionens indhold, længde og afslutning. Blandt andet derfor er tilbud til pårørende vanskeligere at evaluere, og evalueringen er i høj grad undersøgende og videns-indsamlende. Derfor fokuserer succesmålene også på den selvvurderede effekt (jf. bilag 2).

Skema 1 besvares umiddelbart før opstarten af et forløb, skema 2 besvares ved forløbets afslutning, og det sidste skema 3 udfyldes 12 måneder efter forløbets afslutning.

Evalueringen viser, at de unge ved opstart er belastede; bl.a. har 68% haft fraværsdage fra skole/job i løbet af den seneste måned, og mere end halvdelen vurderer, at sygdommen har betydet at deres præstation er blevet dårligere i skolen eller på studiet. Hver tredje synes, at hun/han har haft for meget ansvar for den syge forælder.

Målt på den generelle symptombelastnings skala SCL-90 (se bilag 1), sker der en bedring fra opstart til afslutning af interventionen, men bedringen er ikke statistisk signifikant.

81,8 % vurderer efter forløbet at de 'I høj grad' eller 'I meget høj grad' fik hjælp til at håndtere livet med en syg forælder. Tilsvarende svarer 86,4 % at deres udbytte af at deltage i forløbet var 'Stort' eller 'Meget stort'.

**Succesmålene** for målgruppen pårørende unge 16-27 år er (jf. bilag 2):

<u>Tilfredshed:</u>
*Mindst 75 % af alle brugerne skal 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' svare, at de alt i alt har været tilfreds med forløbet i Børn, Unge & Sorg.*

→ Succesmålet er nået, idet 86,4 % svarer, at de 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' har været tilfreds med forløbet.

<u>Selvvurderet umiddelbar effekt</u>
*På to prædefinerede indikatorer for selvvurderet effekt (se oversigt i bilag 2), skal mindst 75 % af brugerne svare 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' eller positivt til spørgsmålene.*

→ Succesmålet er nået 50 %. På den ene indikator ("I hvor høj grad fik du hjælp til at håndtere livet med en syg forælder") svarer 81,8 % 'I meget høj grad' eller 'I høj grad'. På den anden indikator ("I hvor høj grad hjalp forløbet dig med at finde en balance mellem tid til dit ungdomsliv (venner og fritidsinteresser) og tid med din familie?") svarer kun 54,5 % at de 'I meget høj grad' eller 'I høj grad blev hjulpet til dette. Hvis dem der svarer 'I nogen grad' inkluderes, er andelen dog 90,1 %.

## Introduktion

I 2013 påbegyndte BU&S evalueringen af interventioner for pårørende børn og unge op til 27 år. Effekten af interventioner til denne målgruppe er særligt udfordrende at evaluere på, da der er stor variation mellem forløbene. Idet de ydre omstændigheder i form af forælderens sygdom, ændrer sig hele tiden, kan tilbud ikke "skemalægges" i særlig høj grad på pårørendeområdet. Nogle børn og unge når således kun ganske få samtaler, inden forælderen dør, hvorimod der for andre brugere er tale om lange forløb i takt med sygdommens faser. I mange tilfælde vil de brugere, som starter i huset, når deres forældre er syge, forblive tilknyttet til BU&S, hvis deres forælder dør, og herefter modtage en kortere eller længerevarende intervention. Med mindre barnet/den unge er meget sårbar, vil der dog være en pause, hvor personen afsluttes efter forælderens død, med mulighed for at henvende sig igen ved behov.

Unge pårørende tilbydes ligesom de efterladte oftest at komme i gruppe med ligesindede. Nogle enkelte får individuelle samtaler, eller en kombination af begge interventioner. Gruppetilbud til unge pårørende foregår ud fra princippet *slow-open,* hvor der er løbende udskiftning i gruppen. Gruppen ledes af en psykolog, som har fokus på at hjælpe de unge med at håndtere den svære og omskiftelige tilværelse, som er et grundvilkår for unge, som lever med en alvorlig syg forælder.

Der findes ikke nogle skalaer udviklet specifikt til at måle udvikling for børn og unge med fysisk syge forældre. Det skyldes, at dette område er nyt både i forhold til interventioner og forskning. Derfor anvender vi den generelle trivselsskala SCL-90, som vi vurderer, er den mest anvendelige til at afdække de symptomer, som vi har identificeret i forandringsteorien for denne målgruppe.

## De deltagende unge

90 ud af 151 mulige har udfyldt skema 1, der sendes til den unge, når denne er visiteret til et tilbud i Børn, Unge & Sorg. Dette giver en svarprocent på 59,6 %. 22 af disse har på nuværende tidspunkt udfyldt skemaet efter afsluttet forløb. Besvarelserne fra skema 1 og 2 udgør datagrundlaget i dette afsnit.

| **Unge 16-27 år**<br>**Karakteristik ved gruppestart** | |
|---|---|
| Alder | 16-19 år: 23<br>20-23 år: 33<br>24-27 år: 34<br>Gennemsnitsalder: 22,1 år |
| Køn | Kvinde: 79<br>Mand: 11 |
| Hvem er syg? | Mor: 42<br>Far: 45<br>Begge forældre er alvorligt fysisk syge: 3 |
| Civilstand | Single: 42<br>Har kæreste: 47<br>Er gift: 1 |
| Bolig | Hjemmeboende hos forælder: 22<br>Bor alene i lejlighed: 17<br>Bor sammen med venner/veninder: 27<br>Bor sammen med kæreste/ægtefælle: 21<br>Andet/ubesvaret: 3 |
| Hovedbeskæftigelse | Grundskole: 3<br>Gymnasium: 13<br>Erhvervsuddannelse: 1<br>Studerende på videregående uddannelse: 51<br>I arbejde: 12<br>Ledig: 2<br>Midlertidigt udenfor arbejdsstyrken (sygedagpenge, aktivering m.v.): 5<br>Andet/ubesvaret: 3 |

N=90

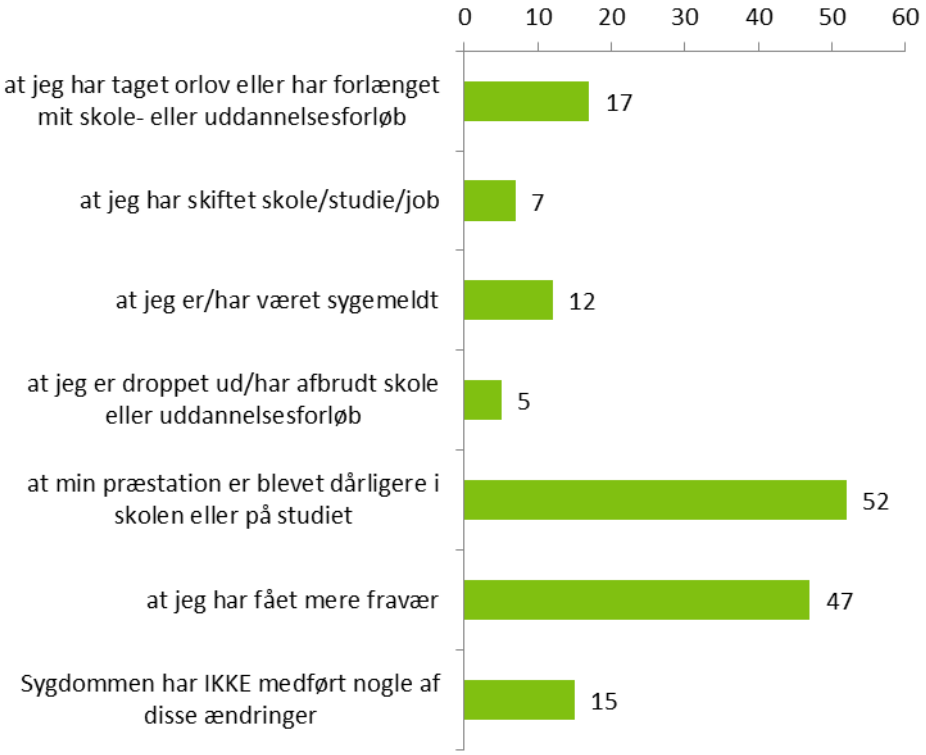
For at få viden om, hvordan denne gruppe af unge er belastet ved opstart af behandlingsforløbet i Børn, Unge & Sorg, spørges ind til forskellige forhold i det første spørgeskema. Resultaterne viser bl.a. at:

- 68 % af de unge har haft fraværsdage fra skole/job i løbet af den seneste måned. Over halvdelen af disse var fraværende 4 dage eller derover.
- Ud af 90 respondenter svarer hver tredje (33,3 %) at deres mor har eller har haft en psykisk sygdom eller et alkohol-/stofmisbrug. For fædrenes vedkommende er tallet 28,9 %). Det er med til at belyse, at familierne er belastede udover den fysiske sygdom, som er grunden til de unges kontakt med BU&S.

- 81,8 % af dem som har en syg far oplever at fars sygdom lige nu (dvs. på tidspunktet for deres besvarelse af skema 1) er alvorlig 'i meget høj grad' eller 'i høj grad'. For dem som har en syg mor er den tilsvarende andel 83,3 %.

Vi har bedt de unge om at vurdere, hvilke konsekvenser forældrenes sygdom har haft for den unges studie- /arbejdsliv samt deres hverdagsliv med familien. Resultatet ses i tabellen herunder.

"*Sygdommen* har medført…"




**Sygdommens betydning for studie-/arbejdsliv (flere svar mulige) (N=90)**

En meget stor del af disse unge, nemlig 52 respondenter (57,8 %) vurderer, at deres præstation er blevet dårligere i skolen eller på studiet, og lige over halvdelen (52,2 %) vurderer, at de har fået mere fravær. Kun 15 unge, svarende til 16,7 %, svarer, at sygdommen ikke har medført nogen af de nævnte ændringer i deres studie eller job forhold.

Desuden viser svarene at:

- Et stort flertal på 72 % oplever, at sygdommen har medført, at de bruger mere tid med deres forældre i forhold til andre jævnaldrende. 14 % svarer til gengæld, at de bruger mindre tid med forældrene pga. sygdommen, og de resterende 14 % svarer, at sygdommen ikke har medført ændringer i den ene eller anden retning.
- Tilsvarende svarer lidt over halvdelen (52,2 %) at de pga. sygdommen bruger mindre tid sammen med jævnaldrende.
- 43 % ville gerne have mere kontakt til jævnaldrende, men et næsten tilsvarende antal (47 %) mener at deres kontakt til jævnaldrende er passende.
- 52,2 % oplever at sygdommen har medført, at de har fået flere pligter i hjemmet.

Nogle knytter en kommentar til disse spørgsmål:

*Det er blevet sværere at være social. Der bruges meget tid på at tage hjem.*

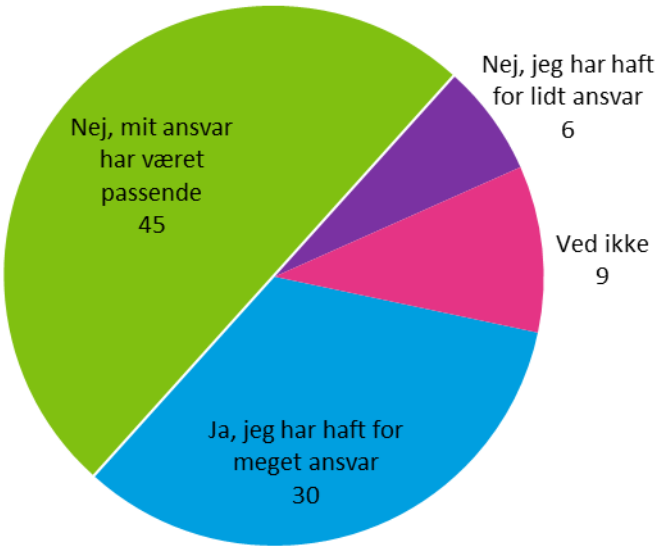
*Jeg er enebarn, og sygdommen har medført, at jeg har et stort ansvar for min far mht. daglig kontakt til hjemmepleje og hjemmesygeplejersker og hospital.*

*Jeg er mere på besøg og føler et stort ansvar for min familie og deres ve og vel. Flere praktiske opgaver ("pligter" er det jo ikke) når jeg er på besøg derhjemme, da min mor er for svækket.*

*Når jeg er hjemme hos min familie føler jeg trang til at aflaste min mor.*

*Pligten til at være kronisk glad, da min mor havde patent på tristheden.*

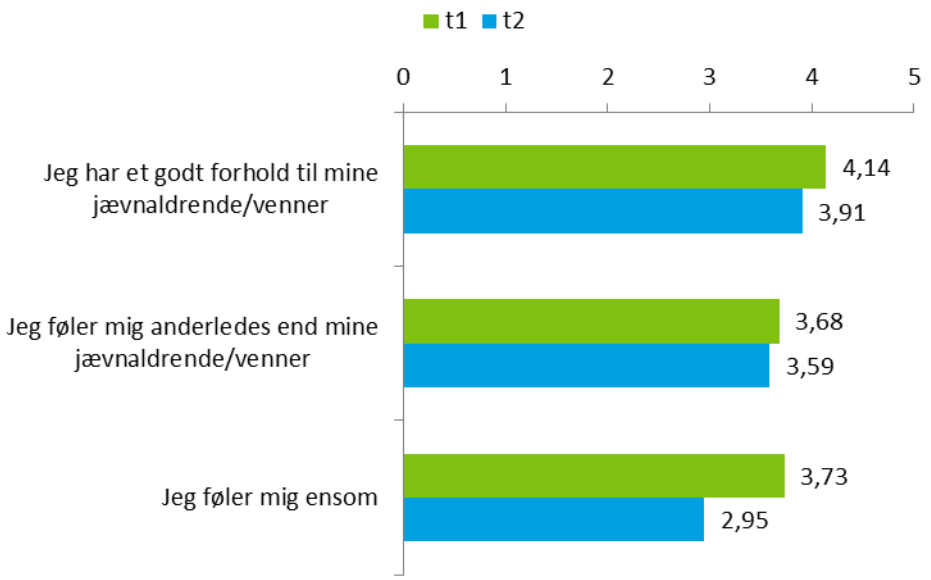
De unge bliver også bedt om at svare på, om de synes, at de har haft for meget ansvar for deres syge forælder. Resultatet ses i diagrammet nedenfor. Ud af de 90 respondenter svarer hver tredje (30 personer), at de har haft for meget ansvar. Halvdelen mener til gengæld, at deres ansvar har været passende. Umiddelbart kan det måske forekomme overraskende, at halvdelen af de unge før opstarten af et forløb oplever, at deres ansvar har været passende. Overraskende, fordi vi i rådgivningen ser, at langt de fleste unge har fået pålagt og/eller påtaget sig et ansvar der har været meget stort – også *for* stort. Det forhold, at de unge også oftest er meget beskyttende overfor den syge forælder, og derfor ikke vil pålægge dem "skyld", kan være med til at forklare, at halvdelen i udgangspunktet svarer, at de føler deres ansvar har været passende.




**Synes du, at du har haft for meget ansvar for din eller dine syge forældre? (N=90)**

## Ensomhed og anderledeshed

Da vi i terapien ofte ser, at følelser af ensomhed og anderledeshed er udbredte for de unge pårørende, bliver spurgt til dette i evalueringen både før og efter interventionen. På tre udsagn herunder svares på en skala fra 1 til 5, hvor 1='Passer slet ikke på mig' og 5='Passer meget godt på mig'. Bemærk at N=22, da der kun kigges på de besvarelser, hvor både skema 1 (t1)= og skema 2 (t2) er udfyldt.




**Spørgsmål om ensomhed og anderledeshed, t1 og t2 (N=22)**

På to af udsagnene ("jeg har et godt forhold til mine jævnaldrende/venner" og "jeg føler mig anderledes end mine jævnaldrende/venner") er ændringerne minimale og ikke statistiske signifikante. Til gengæld sker der en statistisk signifikant bedring ($p<0,05$) i forhold til udsagnet "jeg føler mig ensom", hvor den gennemsnitlige belastningsgrad falder fra 3,73 til 2,95.

En deltager skriver denne kommentar, som vi erfaringsmæssigt ved kendetegner oplevelsen hos mange:

> *Jeg føler mig kun ensom angående min mors sygdom. På det punkt føler jeg, at det er ensomt, fordi andre ikke forstår mig, og at det er svært at snakke om. Fx fornemmer jeg, at mine veninder og kæreste ofte er bange for at spørge mig om, hvordan jeg har det. For de er bange for at gøre mig mere ked af det. Men de forstår ikke, at jeg nærmest ikke kan blive mere ked af det, og at det, at de spørger, derfor ikke kan gøre mig mere ked af det.*

## Symptom Checklist (SCL-90)

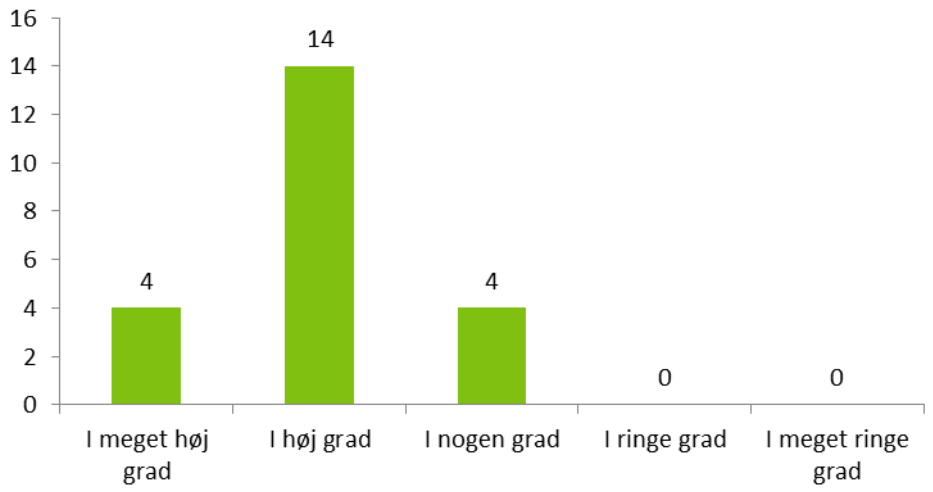
Ligesom det er tilfældet med de efterladte unge, besvarer de unge pårørende SCL-90, som er en skala, der anvendes til at vurdere psykiske problemer og psykopatologiske symptomer (jf. bilag 1). På inklusionstidspunktet (skema 1) er den samlede score "Global Severity Index" = 1,12. Det vejledende normtal[7], som indikerer normalpopulationens besvarelser, er 0,53. Respondenterne ligger således væsentligt over normscoren. Den gennemsnitlige score falder (dvs. en bedring) fra 1,12 til 0,92 efter interventionen (N=22). Denne ændring er ikke statistisk signifikant, og dette mål er heller ikke et succesmål i evalueringen (jf. beskrivelse i det introducerende afsnit i dette kapitel samt bilag 2).

## Selvvurderet effekt og tilfredshed

22 unge har besvaret skema 2 efter deres forløb i Børn, Unge & Sorg. 16 af disse har gået i gruppe for unge med syge forældre, mens tre har fået individuelle samtaler. De resterende 3 svarer at de har modtaget en kombination af gruppeforløbet og individuelle samtaler.

I alt svarer 18 af disse 22 (81,8 %), at de 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' oplevede at de fik hjælp til at håndtere livet med en syg forælder. En af deltagerne skriver:

> *Det var min ventil, mit pusterum, min redning fra at skulle sygemeldes*

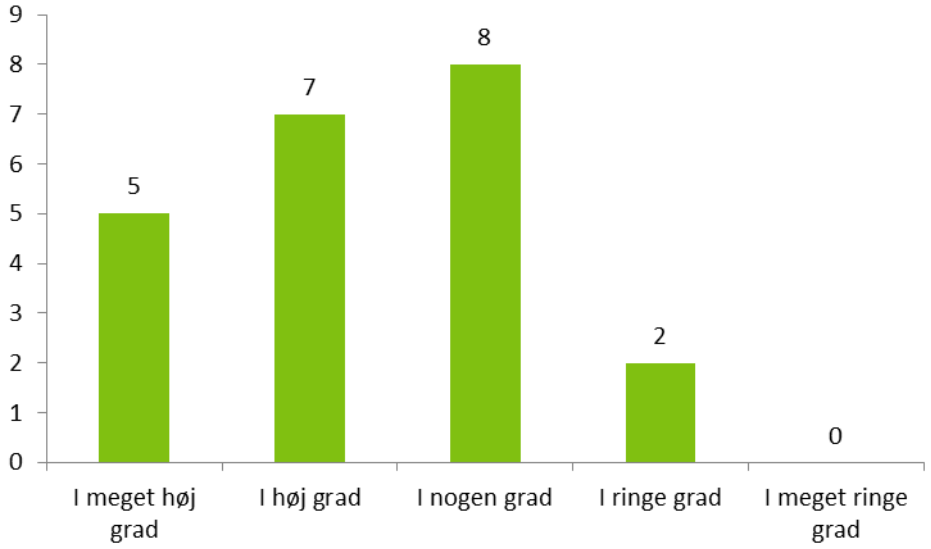



**I hvor høj grad fik du hjælp til at håndtere livet med en syg forælder? (N=22)**

Et andet mål med forløbet er som nævnt at hjælpe den unge med at finde en balance mellem tid til ungdomslivet og tid til familien. Adspurgt herom svarer lidt over halvdelen (54,5 %) at i 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' blev hjulpet til at finde denne balance. En tredjedel (36,4 %)

[7] Normscoren for Global Severity Index for kvinder 19-35 år.

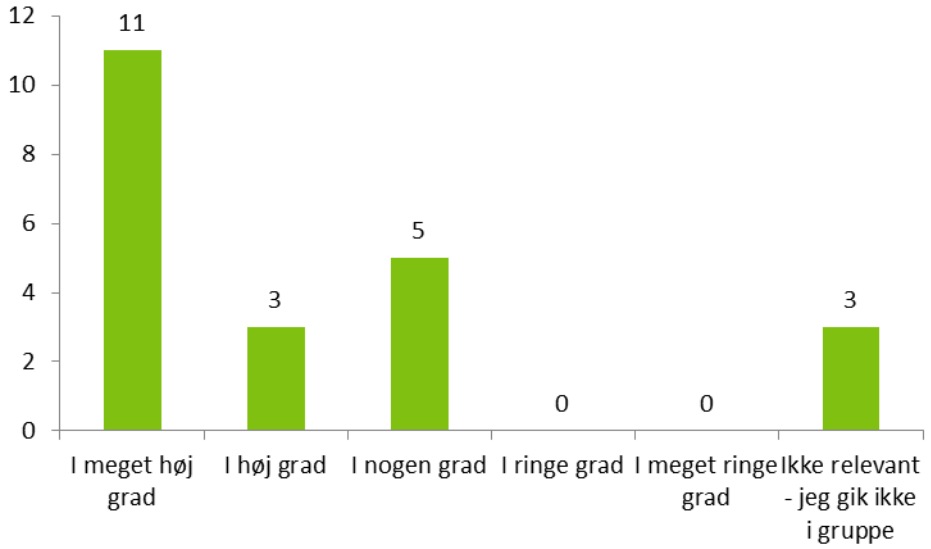
svarede at det 'i nogen grad' var tilfældet, mens de resterende 2 personer (9 %) oplevede at de kun 'i ringe grad' fik det ud af forløbet.



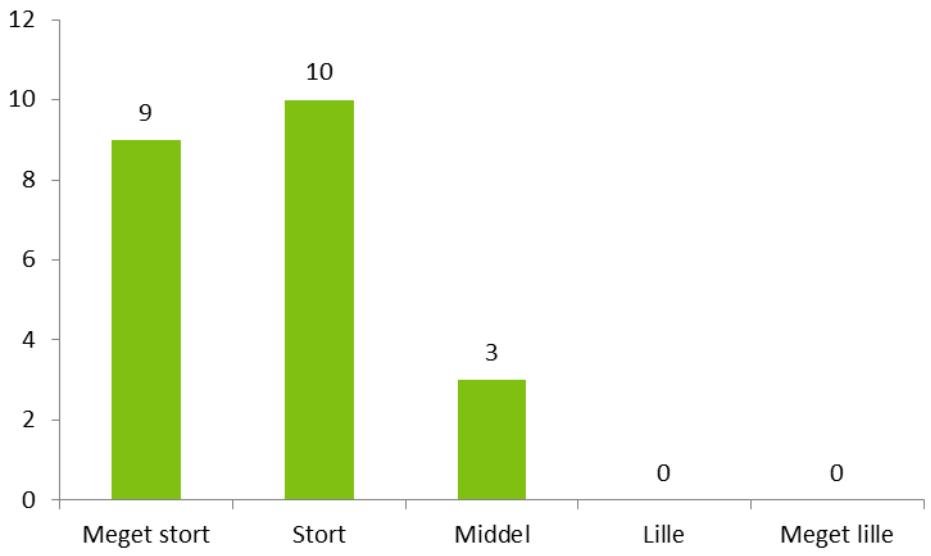

**I hvor høj grad hjalp forløbet dig med at finde en balance mellem tid til dit ungdomsliv og tid med din familie? (N=22)**

Næsten halvdelen af deltagerne (10 af de 22 der har svaret på skema 2) oplever, at forholdet til den syge forælder blev bedre som følge af forløbet i Børn, Unge & Sorg. Ingen svarer at forholdet blev værre, og de resterende 12 oplever at forholdet ikke ændrede sig væsentligt. Hertil kommenterer flere, at de i forvejen havde et godt forhold med forælderen, og at det blev bevaret uændret godt under forløbet.

De sidste tre spørgsmål i afsnittet handler om hvorvidt det hjalp at møde andre unge i samme situation; hvor stort udbyttet af forløbet var, og endelig den generelle tilfredshed med forløbet samlet set. Resultaterne vises herunder i tre diagrammer.

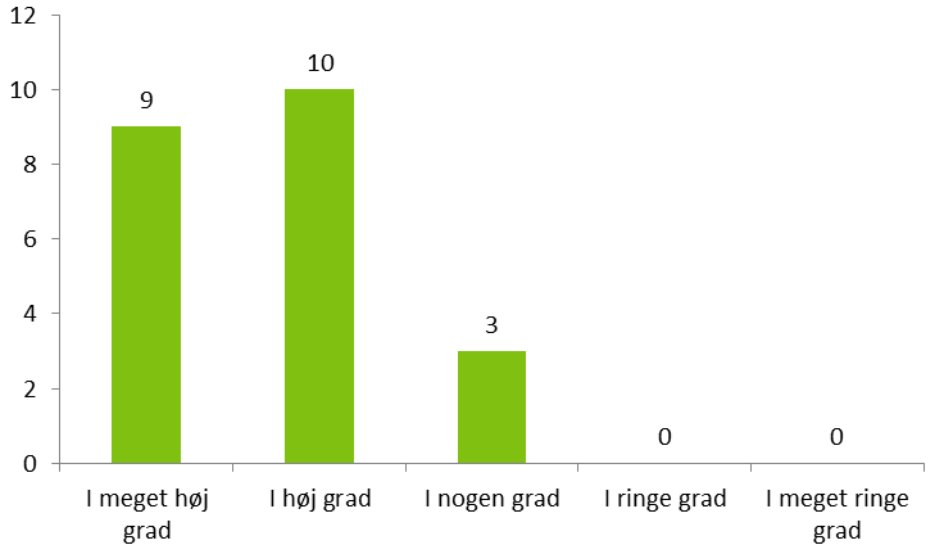



**Synes du, at det hjalp dig at møde andre unge i samme situation? (N=22)**




**Var dit udbytte af at deltage i forløbet i Børn, Unge & Sorg: (N=22)**

Den overordnede tilfredshed med et forløb i Børn, Unge & Sorg er et gennemgående succesmål i evalueringen (jf. bilag 2). 86,4 % af de unge pårørende var 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' tilfredse med forløbet.




**Har du alt i alt været tilfreds med forløbet i Børn, Unge & Sorg? (N=22)**

Til sidst i spørgeskemaet får de unge mulighed for at beskrive, med deres egne ord, hvordan de har det i dag. Nogle af kommentarerne lyder:

> *Jeg er blevet meget klogere på, hvad det er jeg føler, og at det er okay at have det sådan. Man er oven i købet ikke alene med sine tanker og følelser, og det letter nogle sindssygt tunge skuldre! Efter min mors død var jeg først bange for, hvad der skulle ske når jeg ikke kunne følge gruppen længere, men jeg har fået noget rigtig gode værktøjer med mig, så når jeg får mine kriser, så tænker jeg på, hvad vi lærte i gruppen - at livet går videre - og så skal det nok gå.*

*Jeg er kommet lidt videre og føler mig mere "normal", men har stadig svært ved at forstå at det er en realitet, at min far skal dø.*

*Jeg fandt ud af da jeg startede at det var en befrielse at tale om min syge mor med andre, som havde det på samme måde- især fordi jeg tit følte at jeg skulle afslutte samtaler med mine venner, fordi jeg følte at vi havde talt længe nok om det. Hos jer, fik man talt ud og lyttet på andre, uden at føle at man var til besvær. Ved at starte hos jer, fandt jeg ud af hvad der var vigtigt at gøre/tale og opleve med min mor inden hun døde.*

*Jeg har flere redskaber jeg tit bruger, som jeg har lært fra Børn, Unge og Sorg. Jeg var tit grædefærdig når jeg var i gruppen i starten og ville helst pakke mine følelser væk. Sådan har jeg det ikke mere.*

*jeg har indset, at far er rask, men at han er forandret for altid. Og jeg skal søge for at skrive ting/ oplevelser ned der plager mig. Det hjælper meget.*

*Jeg har mistet min mor for en uge siden og det er faktisk først nu, at jeg for alvor er klar over hvad Børn, Unge og Sorg har hjulpet mig med. Jeg kan håndtere sorgen på en helt anden måde end hvis jeg havde gået med det hele selv.*

*Jeg har prøvet at miste før, så jeg kunne godt føle mig lidt udenfor i forhold til de andre, som sad der, hvoraf de fleste også havde en rask forælder. Jeg føler dog at jeg er meget mere i stand til at genkende alle de følelser jeg får i forbindelse med min mors sygdom som normale, og de skræmmer mig ikke. Det skræmmer mig lidt at jeg er blevet så vant til det.*

*Jeg ville bestemt anbefale gruppen til andre i samme situation :)*

*Jeg har som sådan meget travlt med blandt andet skolen og komme på benene med livet generelt... og min familie klarer sig også fint. Så jeg føler, at jeg er nået til et punkt hvor tingene begynder at falde på plads til en mere rolig hverdag igen.*

# Bilag 1:
# Spørgsmål og skalaer anvendt i evalueringen

# INDHOLD


PEDIATRIC EMOTIONAL DISTRESS SCALE (PEDS) 35

INVENTORY OF PROLONGED GRIEF (IPG) 37

HOGAN GRIEF REACTION CHECKLIST (HGRC) 39

SYMPTOM CHECKLIST-90-R (SCL-90) 41

BECK YOUTH INVENTORIES (BYI) 45

# PEDIATRIC EMOTIONAL DISTRESS SCALE (PEDS)

## Anvendelse i BU&S evalueringen:

- Efterladte 2-9 år (forælder eller relevant omsorgsperson udfylder)
- Pårørende 2-9 år (forælder eller relevant omsorgsperson udfylder)

## Beskrivelse:

PEDS er en forælder-rapporterings test bestående af 21 items/spørgsmål. Skalaen er udviklet til at kunne vurdere og screene for en forhøjet symptomatologi i børn efter de har været udsat for en stressfyldt og/eller traumatisk begivenhed. Skalaen består af adfærdstyper som i forskningen er blevet associeret med det at have erfaret en traumatisk begivenhed. Den består af 17 generelle adfærds-items og 4 traume-specifikke items.

Hvert item scores på en 4-trins Likert skala:
1=Næsten aldrig
2=Nogle gange
3=Ofte
4=Meget ofte

Respondenten bedes for hvert spørgsmål markere ud for det svar der bedst beskriver, hvor ofte barnet har udvist den pågældende adfærd i den sidste måned.

## Faktorer og items:

Item 1-17 fordeles på 3 faktorer (Bekymret/tilbagetrukket; Ængstelig; Udad reagerende adfærd). De resterende 4 items indgår ikke i disse faktorer.

En score for hver faktor udregnes ved at addere scores for de givne items.

Herunder fremgår alle skalaens items/spørgsmål fordelt på faktorer. I spørgeskemaet optræder spørgsmålene i den rækkefølge som numrene herunder angiver.

| |
|---|
| **PEDS faktor 1: Bekymret/tilbagetrukket**<br>7. Virker bekymret<br>8. Græder uden en god grund<br>9. Virker trist og indadvendt<br>14. Klager over utilpashed og smerter<br>15. Opfører sig yngre end vanligt (f.eks. tisser i sengen, babysprog, sutter tommelfinger)<br>16. Virker let opskræmt |
| **PEDS faktor 2: Ængstelig**<br>3. Nægter at sove alene |

| |
|---|
| 4. Har problemer med at gå i seng/falde i søvn<br>5. Har dårlige drømme<br>6. Virker bange uden god grund<br>10. Klynger sig til voksne/vil ikke være alene |
| **PEDS faktor 3: Udad reagerende adfærd**<br><br>1. Opfører sig klagende og klynkende<br>2. Vil have ting med det samme<br>11. Virker hyperaktiv<br>12. Har hysteriske anfald<br>13. Bliver for let frustreret<br>17. Opfører sig aggressivt |
| **Items der ikke indgår i faktorer**<br><br>18. Laver lege, historier eller billeder om den døde forælder<br>19. Bringer den døde forælder op i samtaler<br>20. Undgår at tale om den døde forælder selvom spurgt<br>21. Virker bange for ting der minder om den døde forælder |

# INVENTORY OF PROLONGED GRIEF (IPG)

## Anvendelse i BU&S evalueringen:

- Efterladte 10-12 år (forældre eller anden relevant omsorgsperson udfylder sammen med barnet)
- Efterladte 13-15 år (barnet/teenageren udfylder; opfordres til at forælderen eller anden omsorgsperson er i nærheden og tilgængelig ved spørgsmål)

## Beskrivelse:

IPG består af 30 items/spørgsmål. Skalaen er udviklet specifikt til at måle sorgsymptomer hos børn og teenagere i aldersgruppen 8-16. Aldersspecifikke spørgeskemaer er udviklet til henholdsvis 8-12 årige (Inventory of Prolonged Grief for Children; IPG-C) og til 13-16 årige (Inventory of Prolonged Grief for Adolescents; IPG-A).

Hvert item scores på en 3-trins Likert skala:
1=Næsten aldrig
2=Nogle gange
3=Altid

Belastningsgraden i IPG vurderes ud fra en samlet score. Da der i alt er 30 spørgsmål kan scoren kan være fra 30 til 90, hvor en lav score er udtryk for lav belastningsgrad.

Respondenten bedes for hvert spørgsmål markere ud for det svar der bedst beskriver, hvor ofte vedkommende har oplevet hver enkelt følelse indenfor den sidste måned.

## Items:

Herunder fremgår alle skalaens items/spørgsmål. For de fleste items vedkommende er formuleringen enslydende i de to skalaer der er rettet mod hhv. børn (IPG-C) og teenagere (IPG-A). Hvor der er forskel, vises formuleringen i IPG-A i kolonnen til højre.

| IPG-C | IPG-A |
|---|---|
| Det, at han/hun døde, føles som noget, der har ødelagt alting | |
| Jeg synes, det er svært at gøre de ting, jeg plejer, fordi jeg tænker så meget på ham/hende | Jeg tænker på ham/hende så ofte, at det er svært for mig at gøre de ting, jeg plejer |
| Jeg bliver forvirret, når jeg tænker på ham/hende | Minder om ham/hende får mig til at bryde sammen |
| Det føles svært, at han/hun er død. Jeg synes, det er uretfærdigt | Jeg har svært ved at acceptere, at han/hun er død |
| Jeg ville gerne være sammen med ham/hende | Jeg længes efter ham/hende |
| Jeg vil gerne tage hen til steder, der minder mig om ham/hende | Jeg opsøger og føler mig knyttet til steder og ting der minder mig om ham/hende |
| Jeg er vred over hans/hendes død | |

| | |
|---|---|
| Jeg kan ikke forstå at han/hun er død | |
| Hans/hendes død har gjort mig bange; Jeg er meget ked af det | Jeg føler mig bedøvet eller overvældet efter hans/hendes død; Jeg er meget oprevet over det |
| Jeg har svært ved at stole på andre mennesker efter, at han/hun er død | |
| Jeg har svært ved at holde af andre mennesker efter, at han/hun er død | Jeg har svært ved at elske andre mennesker eller føler mig isoleret fra andre mennesker, efter at han/hun er død |
| Jeg gør eller føler det samme, som han/hun gjorde | |
| Jeg har ikke lyst til at tænke på, at han/hun er død | Jeg gør alt for at undgå at tænke på, at han/hun er død |
| Jeg interesserer mig ikke for noget, efter at han/hun er død | Livet føles tomt og meningsløst, efter at han/hun er død |
| Jeg hører hans/hendes stemme tale til mig | |
| Jeg ser ham/hende stå foran mig | |
| Det føles, som om alting er blevet ligegyldigt | Det føles, som om at der ikke er noget, der rører mig. |
| Det føles uretfærdigt, at jeg stadig er i live, når han/hun er død; jeg har dårlig samvittighed over det | Jeg har dårlig samvittighed over, at jeg stadig er i live, når han/hun er død. |
| Jeg bliver ved med at være vred over hans/hendes død | Indeni er jeg bitter og vred over hans/hendes død |
| Jeg er misundelig på mennesker, som ikke har mistet nogen | |
| Jeg føler ikke, at fremtiden har noget formål uden ham/hende | |
| Jeg føler mig meget alene, efter at han/hun er død | Jeg føler mig ensom, efter at han/hun er død |
| Mit liv kan kun blive rart, hvis han/hun er der | Livet føles meningsløst uden ham/hende |
| Det er, som om end del af mig også døde, da han/hun døde | |
| Det føles, som om at alt er blevet anderledes efter hans/hendes død | |
| Jeg føler mig mindre tryg, efter at han/hun er død | |
| Jeg kan ikke styre de ting, der sker i mit liv | Efter at han/hun er død, føles det, som om, at jeg ikke kan kontrollere de ting, der sker i mit liv |
| Det går dårligere for mig (i skolen og sammen med vennerne), efter at han/hun er død | Efter at han/hun er død, klarer jeg mig ikke så godt indenfor forskellige områder (som for eksempel i skolen, sammen med vennerne og på jobbet |
| Jeg bliver lettere vred, nervøs eller bange, efter at han/hun er død | Jeg føler mig anspændt og nem at irritere, efter at han/hun er død |
| Jeg sover dårligt, efter at han/hun er død | |

# HOGAN GRIEF REACTION CHECKLIST (HGRC)

## Anvendelse i BU&S evalueringen:

- Efterladte 16-28 år

## Beskrivelse:

HGRC består i sin oprindelige form af 61 udsagn/items fordelt på 6 faktorer. Faktorerne belyser aspekter af den oplevede sorg hos et ungt menneske. I BU&S evalueringen anvendes spørgsmål fra 5 faktorer (i alt 49 items): Fortvivlelse, Paniske Tilbøjeligheder, Bebrejdelse og vrede, Distancering og Desorganisering. Den sjette faktor, der måler personlig udvikling, har vi valgt ikke at medtage, da spørgsmål om personlig udvikling kan virke malplacerede i skema 1, hvor den unge endnu ikke har fået hjælp.

Hvert item scores på en 5-trins Likert skala:
0=Passer slet ikke på mig
1=Passer ikke helt på mig
2=Passer nogenlunde på mig
3=Passer fint på mig
4=Passer meget fint på mig

Belastningsgraden i HGRC vurderes ud fra den gennemsnitlige score indenfor hver faktor. Denne gennemsnitlige score kan være mellem 0 og 4, hvor et lavt tal er udtryk for lav belastningsgrad. Respondenten bedes for hvert udsagn markere ud for det svar der bedst beskriver, hvordan vedkommende har haft det i de sidste to uger.

## Items:

Herunder fremgår alle skalaens items/udsagn fordelt på faktorer. I spørgeskemaet optræder spørgsmålene i den rækkefølge som numrene herunder angiver.

**HGRC faktor: Fortvivlelse**

1. Mine forhåbninger er bristede
3. Jeg har meget lidt kontrol over min tristhed
6. Jeg har det, som om jeg er i chok
11. Jeg synes, at jeg burde være død, og han/hun burde være i live
14. Jeg føler mig tung om hjertet
17. Jeg ønsker at dø, så jeg kan være sammen med ham/hende
25. Jeg tror ikke, at jeg nogensinde bliver glad igen
29. Jeg er forpint over hans/hendes død
33. Jeg føler det, som om jeg går i søvne
40. Jeg har svært ved at acceptere, at døden er endegyldig
47. Jeg oplever håbløshed
55. Jeg græder ofte
59. Jeg føler mig så ensom, at det gør ondt

| |
|---|
| **HGRC faktor: Paniske tilbøjeligheder**<br><br>4. Jeg bekymrer mig overdrevent meget<br>7. Nogle gange slår mit hjerte hurtigere end normalt - uden grund<br>13. Jeg har ofte hovedpine<br>16. Jeg har en brændende fornemmelse i maven<br>18. Jeg har ofte muskelspændinger<br>21. Jeg føler mig usikker og skrøbelig<br>27. Jeg føler mig ofte skræmt<br>31. Jeg får panikanfald over ingenting<br>34. Jeg har svært ved at få vejret<br>38. Jeg får anfald af svimmelhed<br>44. Jeg er ofte udmattet<br>50. Jeg har oftere kvalme<br>52. Jeg har ofte ondt i ryggen<br>56. Jeg bliver let forskrækket |
| **HGRC faktor: Bebrejdelse og vrede**<br><br>5. Jeg føler mig ofte bitter<br>8. Jeg føler mig forurettet<br>15. Jeg føler hævnlyst<br>37. Jeg har fjendtlige følelser<br>42. Jeg bebrejder andre<br>48. Jeg ønsker at gøre andre ondt<br>58. Jeg bliver ofte vred |
| **HGRC faktor: Distancering**<br><br>9. Jeg er meget optaget af en følelse af at være værdiløs<br>22. Jeg er usikker på, hvem jeg er<br>23. Jeg har mistet min selvtillid<br>28. Jeg føler, at jeg ikke kan håndtere tingene<br>35. Jeg undgår nærhed<br>43. Jeg har det, som om jeg ikke kender mig selv<br>53. Jeg er bange for at miste kontrol<br>54. Jeg føler mig distanceret fra andre |
| **HGRC faktor: Desorganisering**<br><br>20. Jeg glemmer nemt ting, f.eks. navne og telefonnumre<br>26. Jeg har svært ved at huske ting fra fortiden<br>32. Jeg har svært ved at koncentrere mig<br>39. Jeg har svært ved at lære nye ting<br>46. Jeg har svært ved at tænke abstrakt<br>49. Jeg har svært ved at huske nye informationer<br>57. Ting, der skal gøres, virker uoverkommelige |

# SYMPTOM CHECKLIST-90-R (SCL-90)

## Anvendelse i BU&S evalueringen:

- Efterladte 16-28 år
- Pårørende 16-28 år
- Efterladte 13-15 år (barnet/teenageren udfylder; opfordres til at forælderen eller anden omsorgsperson er i nærheden og tilgængelig ved spørgsmål)
- Pårørende 13-15 år (d.o.)

## Beskrivelse:

SCL-90 anvendes til at vurdere psykiske problemer og psykopatologiske symptomer. Skalaen består af 90 items i alt. Resultater fordeles på 9 sub-skalaer der hver især måler en dimension af symptomer: Somatisering, Obsession-komplusion, Interpersonel sensitivitet, Depression, Angst, Aggression, Fobisk angst, Paranoid tankegang og Psykoticisme.

Skalaen er veldokumenteret og bredt anvendt internationalt. Den danske oversættelse er valideret, og der findes danske normtal.

Hvert item scores på en 5-trins Likert skala:
0=Slet ikke
1=Lidt
2=Noget
3=En hel del
4=Særdeles meget

Belastningsgraden i SCL-90 udregnes ud fra den gennemsnitlige score indenfor hver af de 9 sub-skalaer (i alt 83 items indgår i disse sub-skalaer). Derudover udregnes en samlet score ("Global Severity Index") som den gennemsnitlige score af alle 90 items. De gennemsnitlige scores kan være mellem 0 og 4, hvor et lavt tal er udtryk for lav belastningsgrad.

Respondenten bedes for hvert item (formuleret som problemer/gener) markere ud for det svar der bedst beskriver, hvordan vedkommende har haft det i den sidste uge.

## Items:

Herunder fremgår alle skalaens items/udsagn fordelt på sub-skalaer samt tillægs-items. I spørgeskemaet optræder spørgsmålene i den rækkefølge som numrene herunder angiver.

**SCL1: Somatiseringsskalaen**

1. Hovedpine
4. Svimmelhed eller tilløb til at besvime
12. Smerter i hjerte eller bryst
27. Lavt siddende rygsmerter
40. Kvalme eller uro i maven
42. Muskelsmerter
48. At du har svært ved at få vejret
49. Anfald af varme- eller kuldefornemmelser

| |
|---|
| 52. Følelsesløshed eller en snurrende fornemmelse i kroppen<br>53. En klump i halsen<br>56. At du føler dig svag i kroppen<br>58. At dine arme eller ben føles tunge |
| **SCL2: Obsession-kompulsivskalaen**<br><br>3. Gentagne ubehagelige tanker, du ikke kan få ud af hovedet<br>9. Besvær med at huske<br>10. Bekymringer over sjuskeri eller ligegyldighed<br>28. En følelse af ikke at kunne overkomme noget<br>38. At være nødt til at gøre ting meget langsomt for at sikre, at de bliver gjort rigtigt<br>45. At være nødt til at kontrollere alt, hvad du gør, igen og igen<br>46. At du har svært ved at træffe beslutninger<br>51. At du bliver helt tom i hovedet<br>55. At du har svært ved at koncentrere dig<br>65. At du er nødt til at gentage de samme handlinger, f.eks. vaske eller tælle |
| **SCL3: Interpersonel sensitivitetsskalaen**<br><br>6. At føle dig kritisk overfor andre<br>21. At føle dig genert eller usikker overfor det modsatte køn<br>34. At du let bliver såret<br>36. En følelse af, at andre ikke forstår dig eller er ufølsomme<br>37. En følelse af, at folk er uvenlige eller ikke kan lide dig<br>41. En følelse af mindreværd<br>61. At du føler dig usikker, når folk iagttager dig eller taler om dig<br>69. At være meget genert over for andre<br>73. En følelse af ubehag ved at spise eller drikke i andres påsyn |
| **SCL4: Depressionsskalaen**<br><br>5. Manglende interesse for eller glæde ved seksualitet<br>14. En følelse af manglende energi eller af at være langsom<br>15. Tanker om at gøre en ende på dit liv<br>20. At du let kommer til at græde<br>22. En følelse af at være fanget i en fælde<br>26. Selvbebrejdelser<br>29. At føle dig ensom<br>30. At føle dig nedtrykt<br>31. At bekymre dig for meget<br>32. At du ikke føler dig interesseret i noget<br>54. At føle dig uden håb for fremtiden<br>71. En følelse af, at alting er anstrengende<br>79. En følelse af ingenting at være værd |
| **SCL5: Angstskalaen**<br><br>2. Nervøsitet eller indre uro<br>17. Rysten<br>23. At du pludselig bliver bange uden grund |

| |
|---|
| 33. At føle dig ængstelig<br>39. Hjertebanken<br>57. At du føler dig anspændt eller opkørt<br>72. Anfald af rædsel eller panik<br>78. At du føler dig så rastløs, at du ikke kan sidde stille<br>80. En følelse af, at der vil ske dig noget slemt<br>86. Skræmmende tanker og forestillinger |
| **SCL6: Aggressionsskalaen**<br><br>11. En følelse af, at du let bliver ærgerlig eller irriteret<br>24. Vredesudbrud, som du ikke kan kontrollere<br>63. Trang til at slå, såre eller skade nogen<br>67. Trang til at ødelægge eller slå ting i stykker<br>74. At du ofte kommer i skænderi<br>81. At du råber eller smider med ting |
| **SCL7: Fobisk angstskalaen**<br><br>13. At du føler dig bange på åbne pladser eller på gaden<br>25. At føle dig bange for at forlade dit hjem alene<br>47. Frygt for at køre med bus eller tog<br>50. At være nødt til at undgå visse ting, steder eller aktiviteter, fordi de skræmmer dig<br>70. At føle ubehag blandt mange mennesker, f.eks. i butikker eller i biografer<br>75. At føle dig nervøs, når du er overladt til dig selv<br>82. At du er bange for at besvime i andres påsyn |
| **SCL8: Paranoid tankegangskalaen**<br><br>8. En følelse af, at andre er skyld i de fleste af dine problemer<br>18. En følelse af, at de fleste andre mennesker ikke er til at stole på<br>43. En følelse af, at andre iagttager dig eller taler om dig<br>68. At have tanker eller overbevisninger, som andre ikke deler<br>76. At andre ikke værdsætter dig efter fortjeneste<br>83. En følelse af, at folk vil udnytte dig, hvis du giver dem mulighed for det |
| **SCL9: Psykoticismeskalaen**<br><br>7. Den forestilling, at andre kan kontrollere dine tanker<br>16. At høre stemmer, som andre ikke kan høre<br>35. At andre mennesker kender til dine inderste tanker<br>62. Tanker, som ikke er dine egne<br>77. At du føler dig ensom, selv når du er sammen med andre<br>84. At have seksuelle tanker, som generer dig meget<br>85. Den forestilling, at du burde straffes for dine synder<br>87. Den forestilling, at der er noget alvorligt i vejen med din krop<br>88. Aldrig at føle dig tæt knyttet til et andet menneske<br>90. Den forestilling, at der er noget i vejen med din forstand |
| **Tillægs-items**<br><br>19. Manglende appetit |

44. Besvær med at falde i søvn
59. Tanker om døden eller om at dø
60. At du spiser for meget
64. At vågne tidligt om morgenen
66. Hvileløs eller urolig søvn
89. Skyldfølelser

# BECK YOUTH INVENTORIES (BYI)

## Anvendelse i BU&S evalueringen:

- Efterladte 10-12 år (forælder eller anden relevant omsorgsperson udfylder sammen med barnet)
- Pårørende 10-12 år (d.o.)

## Beskrivelse:

Beck Youth Inventories anvendes til at måle graden af psykiske problemer hos børn og unge teenagere. BYI består af 5 skalaer på hver 20 items. Afhængig af formålet kan disse skalaer administreres hver for sig eller i kombination.

I BU&S indgår 3 af skalaerne i evalueringen: Depression, vrede og angst. I alt 60 items.

Hvert item scores på en 4-trins Likert skala:

0=Aldrig
1=Nogle gange
2=Tit
3=Altid

Der udregnes en samlet score for hver skala, ved at scoren for hver item lægges sammen., Dvs. den samlede score for hver skala kan være 0-60, hvor en høj score er udtryk for flere/tungere problemer.

## Items:

Herunder fremgår items/udsagn på de 3 skalaer der anvendes i evalueringen.

**Angst**

1. Jeg er bekymret for, om nogen vil gør mig fortræd i skolen
2. Mine drømme gør mig bange
3. Jeg er bekymret, når jeg er i skole
4. Jeg tænker på ting, som gør mig bange
5. Jeg er bekymret for, om andre vil drille mig
6. Jeg er bange for, at jeg kommer til at lave fejl
7. Jeg bliver nervøs
8. Jeg er bange for at komme til skade
9. Jeg er bekymret for, at jeg klarer mig dårligt i skolen
10. Jeg er bekymret for fremtiden
11. Jeg ryster på hænderne
12. Jeg er bekymret for, om jeg kunne blive skør
13. Jeg er bekymret for, om andre bliver vrede på mig
14. Jeg er bekymret for, at jeg kunne miste kontrollen over mig selv
15. Jeg er bekymret
16. Jeg har problemer med at sove

| |
|---|
| 17. Mit hjerte hamrer (mere end normalt)<br>18. Jeg kommer til at ryste<br>19. Jeg er bange for, at der kunne ske mig noget slemt<br>20. Jeg er bange for at blive syg |
| **Depression**<br><br>21. Jeg synes, at mit liv er dårligt<br>22. Jeg har svært ved at gøre ting<br>23. Jeg føler, at jeg er et dårligt menneske<br>24. Jeg ville ønske, at jeg var død<br>25. Jeg har svært ved at sove<br>26. Jeg føler, at der ikke er nogen, der elsker mig<br>27. Jeg tror, at dårlige ting sker på grund af mig<br>28. Jeg føler mig ensom<br>29. Jeg har ondt i maven<br>30. Jeg føler, at der sker mig noget dårligt<br>31. Jeg føler mig, som om jeg er dum<br>32. Jeg har ondt af mig selv<br>33. Jeg synes, at jeg gør ting dårligt<br>34. Jeg har det dårligt med det, jeg gør<br>35. Jeg hader mig selv<br>36. Jeg vil helst være alene<br>37. Jeg har lyst til at græde<br>38. Jeg føler mig ked af det<br>39. Jeg føler mig tom<br>40. Jeg tror, at mit liv vil blive dårligt |
| **Vrede**<br><br>41. Jeg tror, folk prøve på at snyde mig<br>42. Jeg har lyst til at skrige<br>43. Jeg synes, at folk er uretfærdige over for mig<br>44. Jeg tror, at folk prøver på at gøre mig fortræd<br>45. Jeg synes, at mit liv er uretfærdigt<br>46. Andre mobber mig<br>47. Andre folk gør mig vred<br>48. Jeg synes, at andre folk generer mig<br>49. Jeg bliver vred på andre mennesker<br>50. Når jeg bliver vred, bliver jeg ved med at være vred<br>51. Når jeg bliver vred, har jeg svært ved at komme over det<br>52. Jeg tror, at andre prøver på at bestemme over mig<br>53. Jeg føler, at andre prøver på at nedgøre mig<br>54. Jeg føler mig ondskabsfuld<br>55. Jeg har det, som om jeg er ved at eksplodere<br>56. Jeg tror, at andre er imod mig<br>57. Jeg bliver rasende<br>58. Når jeg bliver vred, kan jeg mærke det i min krop<br>59. Jeg hader folk<br>60. Jeg bliver vred |

# Bilag 2:
# Succesmål i BU&S evalueringer

I 2012 blev et nyt spørgeskema til unge efterladte 16-27 implementeret i evalueringen, og samtidig udvidedes evalueringen til at omfatte alle målgrupper i BU&S. På den baggrund blev der fastlagt nye succeskriterier, som er trådt i kraft pr. 01.01.2015. Dermed matcher succeskriterierne de nye validerede redskaber, ligesom disse succeskriterier er mere transparente og giver mere præcis viden om interventionens effekt.

### Alle brugere

Tilfredshed:

1. Mindst 75 % af alle brugerne skal 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' svare, at de alt i alt har været tilfreds med forløbet i Børn, Unge & Sorg.

### Efterladte (mistet forældre/søskende)

Umiddelbar effekt

2. På mindst tre ud af fire prædefinerede nøgleindikatorer (oversigt herunder), skal der ske en gennemsnitlig og signifikant forbedring fra opstart til afslutning af interventionen.

Langsigtet effekt

3. På mindst tre ud af fire prædefinerede nøgleindikatorer (oversigt herunder), skal der ske en gennemsnitlig og signifikant forbedring fra opstart til et år efter den afsluttede intervention

### Pårørende (syge forældre/søskende)

Selvvurderet umiddelbar effekt

1. På to prædefinerede indikatorer for selvvurderet effekt (oversigt herunder), skal mindst 75 % af brugerne svare 'I meget høj grad' eller 'I høj grad' eller positivt til spørgsmålene.

**Oversigt over de prædefinerede nøgleindikatorer for hver målgruppe:**

| **Efterladte<br>til forælder eller søskende** | |
|---|---|
| 2-9 år | Tre subscales fra PEDS (Pediatric Emotional Distress Scale)<br>• Bekymret/tilbagetrukket<br>• Ængstelig<br>• Udad reagerende adfærd<br>BU&S spørgsmål cluster (sp. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 12)<br>• Total score |
| 10-12 år | Tre subscales fra BYI (Becks Youth Inventories)<br>• Angst<br>• Depression<br>• Vrede<br>IPG (Inventory of Prolonged Grief).<br>• Total score<br>For efterladte til søskende anvendes den målgruppespecifikke skala<br>Hogans Sorgskema: Total score |
| 13- 15 år | Tre subscales fra SCL-90 (Symptom Checklist) - udvalgt<br>• Depressionsskalaen<br>• Obsession-kompulsiv-skalaen<br>• Interpersonel sensitivitet-skalaen<br>IPG (Inventory of Prolonged Grief)<br>• Total score<br>For efterladte til søskende anvendes den målgruppespecifikke skala<br>Hogans Sorgskema: Total score |
| 16-28 år | Tre subscales fra HGRC (Hogan Grief Reaction Checklist) - udvalgt<br>• Fortvivlelse<br>• Distancering<br>• Desorganisering<br>SCL-90 (Symptom Checklist)<br>• Total score |
| A-grupper | • Total Score - Beck Depression Inventory<br>• Total Score - Rosenberg's Self-esteem Scale<br>• Spørgsmålet: *"Hvordan har din koncentrationsevne været de seneste to uger?"*<br>• Spørgsmålet: *"Jeg bliver ked af det, når jeg tænker på fars/mors misbrug"* |
| **Pårørende<br>til syg forælder/søskende** | |
| 2-9 år | • I hvor høj grad fik barnet hjælp til at håndtere hverdagen med en syg forælder/søskende?<br>• I hvor høj grad har forløbet i BU&S haft en positiv indvirkning på barnets trivsel? |

| | |
|---|---|
| 10-15 år | • Hjalp det dig at komme i Børn, Unge & Sorg under din forælders/søskendes sygdom?<br>• Fik du hjælp i BU&S til at tale om din forælders/søskendes sygdom? |
| 16-28 år | • I hvor høj grad fik du hjælp til at håndtere livet med en syg forælder/søskende?<br>• I hvor høj grad hjalp forløbet dig med at finde en balance mellem tid til dit ungdomsliv (venner og fritidsinteresser) og tid med din familie? |

**Vedr. succesmål for pårørende med en syg forælder/søskende.**

Børn og unge med syge forældre og søskende står pr. definition i en meget omskiftelig situation, hvor sygdommens forventede og faktiske udvikling dikterer deres dagligdag. Derfor er det særligt svært at måle effekten af interventionen uafhængig af, hvad der i øvrigt sker i deres liv. På tidspunktet hvor interventionen slutter, kan deres forældre/søskende netop være døde, fortsat være syge eller (i få tilfælde) være blevet raske. Den aktuelle tilstand vil naturligvis i høj grad påvirke barnet eller den unge. Desuden er dette en målgruppe, som vi forskningsmæssigt ved forholdsvist lidt om national og internationalt, og der er gennemført meget få interventionsstudier.

Af disse grunde har evalueringen af de pårørende med syge forældre/søskende en undersøgende karakter, hvor vi forsøger at få mere viden om deres belastningsgrad, samtidig med at vi undersøger, om et forløb hos BU&S har hjulpet dem i deres situation. Succesmålene fokuserer derfor på selvvurderet effekt i eftermålingen. I takt med at vores viden om målgruppen vokser, kan disse succeskriterier blive udviklet og afstemt.

**Børn, Unge & Sorg**
70 266 766
info@bornungesorg.dk

**bornungesorg.dk**