

# **Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids**

Jens Peter Eckardt

*Jens Peter Eckardt, Cand.soc, chefanalytiker i Bedre Psykiatri, København Danmark, [jpj@bedrepsykiatri.dk](mailto:jpj@bedrepsykiatri.dk)*

## **Abstract**

### **Caregivers of persons with mental illness: a look into past, present and future research**

*The purpose of this article is to summarize the author's presentation on caregivers in psychiatry, held at the University of Copenhagen in March of 2016. The purpose of the lecture was to provide an outline of the history of the research focusing on caregivers of persons with mental illness, with some predictions of how future research in this field may be conducted. A secondary purpose was to raise awareness of the role caregivers can play in psychiatry, which over time has not been a major subject in the field of research.*

## **Keywords/Nøgleord**

*pårørende; psykiatri; forskning*

*caregivers; psychiatry; research*

## **Fagartikkel**

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4048>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

## Indledning

Denne artikel har til hensigt at opsamle undertegnede oplæg om pårørende i psykiatrien – afholdt på Folkeuniversitet, København, marts 2016<sup>1</sup>. Formålet med oplægget var at give et forskningsmæssigt oprids af den viden om pårørende i psykiatrien, vi har til rådighed i dag; fortid, nutid og refleksioner på fremtiden. Derudover at øge bevidstheden om en aktør i psykiatrien, som gennem tiden ikke har været genstandsfelt for forskningen i samme omfang som det øvrige psykiatriske område, men som med tiden og mere end noget andet i dag udgør en signifikant rolle i behandlingen af psykisk sygdom i de nordiske lande.

## Pårørende som begreb

Hvad gør en person til en pårørende og i så fald baseret på hvilke kriterier? Begrebet 'pårørende' er bredt anvendt i litteraturen - selv når det angår psykiatrien (Weimand 2012, Sartorius, Leff, L'opez-Ibor, Maj, Okasha 2005). Hverken officielt eller videnskabeligt er der endnu opnået konsensus, hvilket i øvrigt kan illustreres ved adskillige beslægtede begreber for pårørende, som for eksempel den engelsksproget litteratur anvender: *caregiver, relatives, family, family caregivers, family members, carers, informal caregivers, next of kin, nonprofessional caregivers, supportive families, user, sole/primary, joint carers*. (Ibid.) I dansk sammenhæng observeres tilsvarende beslægtede betegnelser som for eksempel netværk, nærmeste, nærtstående, slægtninge, familie, relationer som mor, far og forældre.

Skønt begrebet kan siges at nyde bred accept i befolkningens sproglige hverdagspraksis (Epinion 2016, Epinion 2009), synes det tydeligst begrebsafklaret i et juridisk perspektiv. I den henseende konstateres, at pårørende som begreb relaterer sig til et tilknytningsforhold: *"De pårørende kan være nære slægtninge, men det kan også være en god ven. Det afgørende er den faktiske tilknytning."* (Sundhedsministeriet 2002). En juridisk definition i form af et tilknytningsforhold er imidlertid i forskningskredse sjældent tilstrækkeligt, hvorfor begrebet også tillægges flere kriterier. Forneden illustreret ved et par eksempler.

*"To care about another person means to be somehow involved, and the following definition of carers sheds light on the term relative in this thesis: "individuals whose own happiness is entwined with the well-being of people who are dear to them" (Lefley 2001, p.141)."* (Weimand 2012)

*"Carers are defined by the role, and do not form a cohesive group. They will start the caring role at different times in their life cycle, and for some it will be*

---

<sup>1</sup> 17. marts 2016 ved Folkeuniversitet om psykiatri:

<http://www.fukbh.dk/program/forelaesningsraekker/sundhedsvidenskab/sundhedsvidenskab-psykiatrien,-fem-virkeligheder.aspx>

*a major role, while for others it will be peripheral or rejected altogether”.*  
(Sartorius et al. 2005)

*Caring is an inherently unequal relationship: the person doing the “caring” has more responsibility and has more to do than the person being cared for, who is to some extent dependent.* (Kuipers & Bebbington 2005)

*Vårdare kan ses som en person som ger praktiskt och/eller emotionellt stöd till en sjuk eller funktionshindrad nära person, vilket kan innefatta olika personer i det sociala nätverket.* (Ewertzon, 2012)

Trods begrebets vidtfavnende anvendelse, kan man på baggrund af ovenstående argumentere for, at pårørende som begreb dels kan rumme et tilknytningsforhold som for eksempel et relationelt og personligt bånd til den, som er psykisk syg; her for eksempel mor, far, ven, nabo. (jævnfør Sundhedsministeriet 2002) Dels kan begrebet rumme instrumentelle kriterier (efter inspiration af Nolan Keady Grant 1995), som for eksempel dækker over roller, opgaver, typer af støtte eller varigheden, volumen og intensitet af støtte og pleje jævnfør ovenstående citater. Idet begrebet 'pårørende' indbefatter en række underordnede betydninger, bliver det dog muligt at strides om, hvilke kriterier der er centrale for den korrekte definition af pårørende. Denne kompleksitet gør måske snarere, at vi i højere grad må se på den praksis pårørende indgår i, og det i så fald må være et åbent spørgsmål om, hvordan begrebet anvendes. Upåagtet forskellige definitioner og tilhørende kriterier, lader en teoretisk såvel som empirisk konceptualisering sig vente. Det tilskyndes, at et fremtidigt design og konceptualisering ligeledes kan lade sig inspirere af den subjektive og objektive byrde (Hoenig og Hamilton 1966), som uddybes senere.

I denne artikel afgrænses pårørende til forståelsen af en mangefacetteret skare af personer, hvis liv tilknytter sig og på en nærliggende facon involverer sig i mennesker med psykisk sygdom (jævnfør inspiration af Weimand 2012).

### **Pårørende i historisk perspektiv**

Før 1800tallet var der i udgangspunktet ikke særegne hospitaler til psykisk syge ud over Sankt Hans Hospital i Danmark, hvorfor opgaven med at pleje og 'opbevare' de afsindige (datidens psykisk syge) var et privat anliggende for familien (Kragh 2008). I den først nedskrevne danske lovgivning fra 1241 fremgår det for eksempel, at det først og fremmest var slægtens ansvar at varetage ufarlige afsindige, mens myndighederne kunne indblandes ved de farlige (Harder 1992). I 1683 ved Christians V's Danske Lov lå ansvaret for en eventuel forvaring mellem familien, landsbyfællesskab og øvrigheden (Harder 1992). Og senere Danske lov og loven af 19. november 1828 forpligtede familien til at drage omsorg for den syge (Nielsen 2008). Ved for eksempel en indlæggelse stod familien for bekostning af forplejningen. I så fald tog

fattigvæsenet over. Når det økonomiske ansvar dog med tiden flyttede sig fra familien til det offentlige, skyldtes det ikke mindst begyndende samfundsændringer heriblandt industrialiseringen, opløsning af landsbyfællesskaberne og en stigende urbanisering. (Harder 1992). I midten af 1800tallet vejede privatlivets fred dermed ikke længere tungere end lægevidenskabelige argumenter, og en større tiltro til offentlige anstalter, klinikker og asyler oprejste sig. (Nielsen 2008). Fra 1846 blev afsindighed myndighedernes ansvar, og staten overtog ansvaret med at forsørge og forpleje psykisk syge (Krag 2008). Det var også i samme periode, hvormed den psykiatriske disciplin debuterede med fokus på blandt andet biologiske årsagsforklaringer og arvelige årsager (Møllerhøj 2008). Derudover så man begyndende, om end diffuse, optegnelser over sindssygdom i patientens familien og fjernere slægtskab, og asylerne medvirkede i sidste ende til, at man afsondrede de syge og skærmede dem fra de pårørende (Møllerhøj 2008). 1800tallet sluttede således med en u-synliggørelse og ansvarsfratagelse af de pårørende.

Det bemærkes, at i 1770 blev psykisk sygdom betragtet som selvforskyldt og til trods for, at 1800tallet havde fokus på biologiske årsagsforklaringer suppleret med psykologiske og sociale forklaringer (Kragh 2008), var det efter alt at dømme først i 1920'erne, da Sullivan præsenterede teorien om abnorme familieinteraktioner som interpersonel ætiologiforståelse af skizofreni, at familien/pårørende kom i søgelyset. Årsagen til skizofreni skulle nu findes i afvigende udviklingsprocesser i barndommen, der hang sammen med barnets interaktion med betydningsfulde andre (Goldenberg & Goldenberg 2004).

Først efter krigen opstod en anelig forskningsmæssig interesse for pårørende i psykiatrien. Skelsættende teorier, som fik afgørende betydning for synet på pårørende, var for eksempel Frieda Fromm-Reichmanns teori om 'den skizofrenogene mor' (1948), hvormed moderens forkastende adfærd forhindrede barnet en normaludvikling, til Gregory Bateson teori om dobbelt-binding' (1956) som mente at have fundet en ætiologisk faktor i paradoksal kommunikation i familien. I 1948 beskrev Henry Richardsen pårørendes rolle i psykiatrien og kan givetvis betegnes som den første spæde opmærksomhed på pårørendes vilkår. Bogen "Patients have families" blev betragtet med nysgerrighed og som basis for en tilgang til familien. (Fallon 2003). I 1950'erne initieres teorien om Expressed Emotion, som desuden dannede udgangspunkt for familieinterventionsprogrammer, som også bruges i dag (Janssen 2014). Expressed Emotion betegner det emotionelle klima i familien, som kan have betydning for recidiv af psykotiske symptomer (Amaresha & Venkatasubramanian 2012). I 1963 introducerede Erving Goffman ikke alene teorien om stigmatisering i psykiatrien, men også teorien om stigmatisering af pårørende, nærmere betegnet "courtesy or 'associative' stigma" (Goffman

1963). I 1960erne begyndte også en bevågenhed omkring pårørendes vilkår, nærmere kendt som pårørendebyrde, hvormed konsekvensen af at være pårørende blev et fagligt genstandsfelt (Santorius et al. 2005). Allerede i 1955 var der et fokus på pårørendes belastninger (Clausen and Yarrow 1955), men med Hoenig og Hamiltons teori om den subjektive og objektive byrde blev pårørendes vilkår et fokus af forskningsmæssig karakter (1966). 1960erne og 1970erne bar præg af systemisk tænkning i behandlingen - det vil sige et fokus på for eksempel familie-interaktionen i behandling af psykisk syge (Jensen 2013, McFarlane 2002). I denne periode (1977) blev stress-sårbarhedsmodellen også udviklet, som i dag kan betegnes som en understøttede ætiologiforståelse af psykisk sygdom, hvormed årsagen til psykisk sygdom ikke kan henledes til familiens skyld, men i højere grad bygger på genetiske/biologiske betingelser i form af medfødt sårbarhed over for udviklingen af sygdommen (Nordentoft 2009, Jensen 2013, Zorbin & Spring 1977). I slutningen af 1970erne blomstrede en forskningsmæssig interesse for at udvikle og anvende familieinterventionsprogrammer som for eksempel psykoedukation, 'Single family groups' og 'multifamily groups'/flerfamiliegrupper (Thorsen 2009). Familieinterventionsprogrammer som også i dag danner rammen om familie- og netværkssamarbejdet i psykiatrien (for eksempel OPUS<sup>2</sup> og TIPS<sup>3</sup>). I 1992 og ved lov i 1995 fik pårørende til alvorligt psykisk syge i Danmark adgang til psykologhjælp med økonomisk tilskud (Sundhedsstyrelsen 2015). Siden 2005 har man eksempelvis systematisk målt pårørendes tilfredshed med psykiatrien (CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2005) og i 2006 blev der indført et lovkrav om, at regionerne skulle udarbejde en pårørendepolitik i psykiatrien (Sundhedsministeriet 2016).

Når der ses på pårørende i et historisk perspektiv, kan man for det første diskutere, om vi er på vej til at ligne en situation, vi forlod i 1800tallet, hvor psykisk sygdom primært var et familie-anliggende. (Harder 1992). Dette kan illustreres ved, at ansvaret for psykiatriske patienter er gået fra familien/slægten til et delt ansvar mellem familien, landsbyfællesskabet og øvrigheden til statens overtagelse og dernæst udlagt til amter, senere regioner og kommuner og i dag med vægten på ambulans behandling, hos de pårørende eller behandling i eget hjem (Ibid.).

For det andet er det påfaldende, hvor lidt pårørende har været genstand for historiske undersøgelser til trods for, at familien/pårørende blandt andet har været forpligtet til at tage vare for den syge; var de første til at registrere sygdommen; var vigtige beslutningstagere i forhold til behandling og

---

<sup>2</sup> <https://www.psykiatri-regionh.dk/centre-og-social-tilbud/Psykiatriske-centre/Psykiatrisk-Center-Koebenhavn/Undersoegelse-og-behandling/Distriktspsykiatri/OPUS/Sider/default.aspx>

<sup>3</sup> <http://www.tips-info.com/>

forplejning; og var et vigtigt bindeled mellem den syge og asylet. (Suzuki 2006, Iversen 2013).

For det tredje er det paradoksalt, at man på et tidspunkt forpligtede pårørende et ansvar for pleje og omsorg af den syge, og på et andet tidspunkt fratog pårørende ansvaret, og senere tillagde de pårørende ætiologien for psykisk sygdom uden at inddrage dem i løsningen, til trods for senere at forvente, at de pårørende igen skulle tage sig af de syge (Jensen 2013). Det ses således, at pårørende skulle forholde sig til skyldfølelser, der fulgte med dominerende ætiologiforståelser samtidigt med at se bort fra dette for at have overskud til at tage sig af de syge.

### **Faktorer associeret med pårørende**

Siden midten af 1950'erne har pårørendes situation og særligt de belastende omstændigheder og risikofaktorer været genstand for international forskningsinteresse (Clause and Yarrow 1955, Rungreangkulkij & Gilliss 2000, Awad & Voruganti 2008.). Skønt positive sider af at være pårørende har været rapporteret (Knapp McDaid, Mossialosm, Thornicroft 2007, Santorius et al. 2005), er der i overvejende grad enighed om at være pårørende ofte har negativ klangbund (Santorius et al. 2005).

Det ses således i litteraturen, at det at være pårørende og yde støtte og pleje til en person med psykisk sygdom kan få negative implikationer for den enkelte og ligefrem være ødelæggende for ens pårørenderolle og situation (Shah Wadoo & Lato 2010, Santorius et al. 2005). Belastningsgraden (uddybes nedenfor) og heraf de psykologiske stressbelastninger kan være en kompleks proces, og i forskningskredse er der også efterhånden konsensus om, at der kan være tale om forskellige risikofaktorer forbundet ved at være pårørende, som for eksempel er relateret til køn, alder, relationer, diagnose, helbred og etnicitet. (Shah et al. 2010, Santorius et al. 2005) Variabler som med andre ord kan få betydning for pårørendes vilkår og evne til at håndtere situationen med psykisk sygdom (Shah et al. 2010).

Studier har blandt andet fundet, at pårørende til personer med spiseforstyrrelser kan have en større negativ effekt end eksempelvis at være pårørende til en person med skizofreni. (Monteleone Treasure Santonastaso Favaro & Brambilla 2005). Et andet studie har vist, at en tredjedel af de pårørende til personer med skizofreni opfyldte kriterierne for post traumatisk stress syndrom (PTSD), angst og depression. (Barton & Jackson 2008, Jansen 2014).

Diagnose er ikke nødvendigvis udslagsgivende (Hadrys, Adamowski & Kiejna 2011). I andre sammenhænge er også fundet, at bestemte pårørenderelationer som forældre (Johannason 2014, Santorius et al. 2005, Weimand 2012), søskende (Santorius et al. 2005, Ewertzon, 2012) og samlever (Weimand 2012) kan have forskellige implikationer. Således tyder studier på, at jo yngre søskende

til en bror eller søster med ADHD eller autisme, jo større oplevelse af angst, mens for eksempel drenge søskende er mere accepterende omkring situationen som pårørende (Gowers & Bryan 2005). Det er også tidligere påvist, at søskende senere hen kan få det svært i parforhold (Ibid.). Det bør dog nævnes, at søskende også rapporterer om positive sider af at være pårørende, hvor de blandt andet i højere grad end forældre er positive stemt omkring pårørenderollen og situationen (Ibid.).

Endelig kan nævnes at måden, hvorpå mandlige og kvindelige pårørende agerer og håndterer psykisk sygdom også er blevet undersøgt (Awad & Voruganti 2008, Shah et al. 2010, Saunders 2003, Weimand 2012). I et studie fra 2006 kunne forskere påvise, at kvinder ofte var mere emotionelt og affektivt involveret i hverdagsproblemer af den syge, mens mandlige pårørende var mere instrumentelle i deres tilgang til problemer, idet de var mere fokuserede på problemet, der skulle løses (Montero Masanet Lacruz Bellver Asencio & Garcia 2006). Et andet studie har således fundet, at kvindelige pårørende ofte føler sig mere overbebyrdet end mandlige pårørende (Navaie-Waliser Spiggs, & Feldman 2002), mens et tredje viser, at kvindelige pårørende til patienter med skizofreni kan have en tendens til at bruge utilpassede copingstile, hvilket ofte resulterer i en øget oplevelse af stress (Atkinson & Coia 1995, Stengård & Salokangas 1997).

Alt andet lige er der tale om risikofaktorer, der kan have implikationer for den enkelte. Det at yde omsorg og pleje for et andet menneske med psykisk sygdom kan øge risikoen for at påvirke pårørendes egen tilstand og situation – klinisk såvel som socialt (Shah et al. 2010, Santorius et al. 2005). Processen kan være udmattende, specielt hvis den syge har en meget invaliderende psykiatrisk diagnose (Shah et al. 2010, Santorius et al. 2005). For netop den syges adfærd, funktionsniveau og symptomer har betydning for stressniveauet (Shah et al. 2010), som igen kan påvirke pårørendes livskvalitet og vilkår.

## **Pårørendebyrden**

Begrebet 'byrde' eller 'pårørendebyrde' (engelsk: *burden of care, family burden, carer burden, caregiver burden, impact of care, experience of care*) har ofte forskningsmæssigt rammesat pårørendes vilkår, når en familie eksempelvis blev ramt af psykisk sygdom; typisk skizofreni som genstandsfelt (Santorius et al. 2005, Saunders 2003). Begrebet byrde er dog til trods en faglig konsensus et komplekst og multifacetteret begreb, hvis teoretiske og empiriske design gennem tiden har været meget diskuteret (Awad & Voruganti 2008, Santorius et al. 2005, Magliano et al. 2005). I et psyko-metrisk perspektiv har begrebet undergået en større diskussion - for hvordan måles et koncept om byrde, hvis domæner spænder bredt (Awad & Voruganti 2008). Forskellige skalaer anvendes ofte i afdækningen af de forskellige aspekter, men på grund af den

store variation og inkonsistens i brugen af skalaerne har det vanskeliggjort muligheder for blandt andet en teoretisk ramme samt en sammenligning og evalueringer på tværs af studier (Awad & Voruganti 2008, Rungreangkulkij & Gilliss 2000). Desuagtet er mindst tre koncepter hyppigt anvendt og anerkendt og som i hovedtræk adresserer og/eller måler byrden i familien eller hos pårørende, dette være sig: *'family care byrden, expressed emotions and family stress and coping models'*. (For nærmere uddybning, se Rungreangkulkij & Gilliss 2000).

I dimensioneringen af byrde differentieres typisk mellem den objektive byrde og den subjektive byrde<sup>4</sup> (Hoenig & Hamilton 1966, Awad & Voruganti 2008). Objektiv byrde defineres ofte som 'negative virkninger på / konsekvenser af' eller 'begrænsninger' i sociale, økonomiske og arbejdsmæssige aktiviteter for pårørende, som eksempelvis nedsat arbejdstid, flere sygedage, orlov, finansielle problemer, ekstraordinært tid anvendt på pleje og omsorg, medicinudgifter. (Awad & Voruganti 2008, Santorius et al. 2005, Saunders 2003; Flyckt Löthman Jörgensen Rylander & Koernig 2013). Subjektiv byrde refererer til gengæld til de psykologiske reaktioner, som de pårørende oplever i form af frustration, skyld, skam, afmagt, forvirring, chok, stress, bekymring, depression, angst og forlegenhed (Ibid.). Tilmed hører, at den subjektive og objektive byrde må anskues ud fra dynamiske og kliniske forhold som eksempelvis alder, køn, religion, etnicitet, sygdomsdebut, relations-type jævnfør forrige afsnit samt tætheden til den syge samt familiens/netværkets ressourcer, mønstre og funktioner, pårørendes selvopfattelse, tilpasningsevne og coping-strategier, pårørendes sygdomsopfattelse, sygdommens karakter og symptomer samt kontekstuelle forhold som reel og formel adgang til sundhedsvæsen (Ibid.). Awad (2008) opsummerer tre komponenter, som overordnet set kan karakterisere en konceptualisering af pårørendebyrde; *"the patient, in terms of the impact of the schizophrenia disorder itself, its symptom profile and long-term course; the caregivers and their ability to cope with the challenges and frustrations; and equally significant, the community and the context in which caregiving takes place."* (Awad & Voruganti 2008)

Afslutningsvis i relation til begrebet byrde kan også medtænkes den byrde, der findes i kraft af fænomenet 'stigmatisering af pårørende', (engelsk: courtesy, associative stigma, stigma by association) (Goffman, 1963, Mehta & Farina 1988) med hvilket kan afgrænses til fordomme, stereotyper og diskrimination af pårørende associeret ved den, som er psykisk syg. Eksempelvis har forskere fundet, at når familier bebrejdes for årsagen til psykisk sygdom, og befolkningen dermed mister sympati for de pårørende og undlader at hjælpe eller for eksempel anklager dem for at være dårlige forældre, risikerer pårørende en stemping eller

---

<sup>4</sup> For undersøgelser omhandlende forskelle i oplevelse af byrde mellem pårørende til fysisk og psykisk syge, se for eksempel Magliano et al. 2005.



miskreditering, der kan have negative implikationer for den enkelte og familien. De pårørende begynder måske at miste troen og selvilliden som omsorgsgiver, mens andre isolerer sig og undgår kontakt med venner, naboer og sundhedspersonale (Santorius, et al. 2005, Ostman & Kjellin 2002; Larson & Corrigan 2008, Goffman, 1963; Mehta & Farina 1988). Til trods for fænomenets teoretiske såvel som empiriske tilstedeværelse, er der dog fortsat begrænset forskning omkring processerne af stigmatisering af pårørende, og hvilke interventioner, der kan adressere det effektivt (Larson & Corrigan 2008).

### **Pårørendeinddragelse & familieinterventioner**

Så hvordan kan pårørendebyrden adresseres? Overordnet set kan man plædere for mindst to måder, der konceptuelt kan diskuteres, men ikke desto mindre forsøger at håndtere forskellige dimensioner af byrde. Dels kan man argumentere for begrebet eller processen 'pårørendeinddragelse', med hvilket kan betragtes som en kontekst- og kulturbetinget proces initieret af personale, patienten eller pårørende, dels kan man argumentere for familieinterventionsprogrammer, som i udgangspunktet kan anses som en struktureret og ofte formaliseret proces og forløb, typisk initieret af sundhedspersonalet.

Hvad vil det sige at blive inddraget som pårørende? Hvem inddrager pårørende om hvad, hvordan, hvornår, hvorfor? Hvor dybt stikker inddragelse? Kan man inddrage pårørende uden at inddrage patienten? Er incitamenterne og interessen til at inddrage pårørende tilstede i psykiatrien? Diskussionen af pårørendeinddragelse i psykiatrien er ikke ny (Det Ethiske Råd 2012) - og dertil kommer, at inddragelse af pårørende er udfordret af, at lovgivningen først og fremmest fastslår, at patientens ægtefælle, samlever og andre pårørende i juridisk forstand som udgangspunkt er "uvedkommende", når der er tale om sygdom, selvom de ud fra en sædvanlig betragtning ikke betragtes som uvedkommende (Sundhedsministeriet 2002).

Selv om det er op til den habile patient, om de pårørende skal inddrages og informeres, og i så fald i hvilket omfang (set i et tillids- og fortrolighedsforhold mellem patient og personale), betones dog vigtigheden af at inddrage de pårørende som en særlig ressource (Sundhedsstyrelsen, 2012). Med i overvejelserne kan man argumentere for, at de pårørende kan have et forståeligt behov for at vide, at for eksempel deres søn eller datter er blevet indlagt, når de ikke har kunnet komme i kontakt med vedkommende længe (Det Ethiske Råd 2012).

Et teoretisk såvel som empirisk perspektiv på inddragelse af pårørende henter ofte kendetegnende sin legitimitet i et patient/brugerinddragelsesperspektiv, som eksempelvis WHO's definition på brugerinddragelse med udgangspunkt i et individniveau og et organisationsniveau (Psykiatriudvalget 2013). Dog kan man

diskutere, hvorvidt pårørendeaspektet reelt favnes i dette aspekt, eftersom pårørende som selvstændig aktør dermed risikerer at blive af perifer faglig interesse som resultat af en fremhævelse af patient/brugerperspektivet, og ikke mindst i kraft af at pårørende som udgangspunkt er uvedkommende part i juridisk forstand (jævnfør Sundhedsministeriet 2002). Til forsvar for et selvstændigt perspektiv i forhold til inddragelse af pårørende, har eksempelvis norske forskere plæderet for et udgangspunkt, der omhandler det overordnede begreb 'involvering' af pårørende, som teoretisk set kan beskrives som et kontinuum, der omfatter 1) *Pårørende gis generell informasjon* 2) *Pårørende gis konkret informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes* 3) *Informasjonsutveksling mellom pårørende og helsepersonell* 4) *Pårørende medvirker / deltar aktivt ved gjennomføring av helsehjelpen* 5) *Pårørende uttaler seg i forhold til beslutninger om helsehjelp* (Bøchmann & Kjellevold 2010). I den henseende foreslår forfatterne, at sundhedspersonalet må være bevidste om graden af medvirkning, og hvilken rolle pårørende indtager (eksempelvis *Mottaker av informasjon, Kunnskapskilde, Samarbeidspartner, Omsorgsgiver, En del av pasientens nærmiljø, Pasientens representant, En person med egne behov for oppfølging*), og hvad pårørende kan og ønsker at bidrage med samt et fokus på pårørendes egne behov (Ibid.).

I relation til ovenstående teoretiske perspektiv på pårørendeinddragelse findes tilsvarende eksempler, som mere eller mindre empirisk og teoretisk rammesætter inddragelsesaspektet. Dette gælder eksempelvis erfaringerne fra *Projekt Pårørende i Psykiatrien 2009* (Center for kvalitetsudvikling 2009) - et landsdækkende gennembrudsprojekt, der kunne påvise øget inddragelse af og tilfredshed fra pårørende - til Sundhedsstyrelsens opsamlingskatatolog – *Koncept for systematisk pårørendeinddragelse* (Sundhedsstyrelsen 2014), der opstiller en række anbefalinger som grobund for pårørendeinddragelse: 1) Sæt tidligt ind med kontakt, kortlægning og dialog 2) Målret indsatsen til pårørende 3) Vær opmærksom på børn og unge 4) Koordinator og samarbejd tværfagligt og –sektorielt 5) Samarbejd med bruger- og pårørendeorganisationer og andre aktører 6) Fokus på kompetenceudvikling 7) Følg op på indsatsen 8) Ledelse som drivkraft (Sundhedsstyrelsen 2014). For andre teoretiske perspektiver, se også VIBIS - <http://vibis.dk/hvad-er-paaroerendeinddragelse>.

Som tidligere indledt kan der tilsvarende argumenteres for, at familiinterventioner kan anses som et struktureret og formaliseret forløb og proces, der har til hensigt at adressere pårørendebyrden. Trods interventionsprogrammerne og dets mål kan være forskellige, er der bred enighed om, at det kan være af stor værdi for såvel patienten som for pårørende at deltage (Santorius et al. 2005, Yesufu-Udechuku, Harrison, Mayo-Wilson, Young, Woodhams, Shiers, Kuipers & Kendall 2015). Ofte inkluderer familieinterventioner følgende; *Undervisning i psykiske lidelsers årsager, forløb*

*og behandling. Etablering af en alliance med de pårørende. Vurdering af familiens ressourcer. Hjælp til problemløsning. Hjælp til at sætte rimelige krav og forventninger til den syge. Træning i struktureret problemformulering og -løsning.* (Psykiatriudvalget 2013). Interventionsmæssigt kan der eksempelvis være tale om multifamily groups (flerfamiliegrupper), psykoedukation (undervisning i sygdomslære) samtalegrupper og psykoterapi. (Santorius et al. 2005, Fallon 2003, Mcfarlane 2002, Pharoah Mari Rathbone & Wong 2010). Fælles for de fleste interventionsprogrammer er, at der er påvist positive effekter i relation til blandt andet pårørendes livskvalitet og reduceret psykologisk stressbelastning hos pårørende (Yesufu-Udechuku et al. 2015) samt forbedret coping egenskaber (Santorius et al. 2005). For patienten alene er der også påvist gode effekter blandt andet ved færre tilbagefald, genindlæggelser, compliance og klinisk set en signifikant indvirkning på sygdomsforløbet (Fallon 2003, Pharoah et al. 2010). Tilmed viser undersøgelser, at målrettet pårørendeinddragelse kan gøre patientbehandlingen mere omkostningseffektiv for samfundet (Højberg 2011, Psykiatriudvalget 2013, Jensen 2013). (For metodediskussion af værdifastsættelse og beregninger ved tidsanvendelse i forhold til pårørende, se for eksempel Wolff Perlick Kaczynski Calabrese Nierenberg Miklowitz 2006, Awad & Voruganti 2008.

### **Afslutning - Fremtidens pårørende**

I maj måned 2015 så en national forskningsstrategi for psykiatrien dagens lys. Formålet med strategien er (...) At fremme forskning af høj kvalitet, der udvider vores forståelse af de psykiske lidelser, fremmer indsatser, der forebygger psykiske lidelser, og understøtter, at mennesker med psykiske lidelser kan blive helbredt samt opnå et for den enkelte meningsfuldt og tilfredsstillende liv. (Sundhedsministeriet 2015). Men den nationale forskningsstrategi har også pårørende for øje. ” Vi mangler viden om, hvordan mennesker med psykiske lidelser og deres pårørende kan skabe sammenhæng i (hverdags)livet” (...) ”Hvordan pårørende og netværk inddrages bedst muligt i indsatsen for et menneske med en psykisk lidelse, herunder hvilke redskaber, information, rådgivning og støtte der er af betydning ” (...)” (Sundhedsministeriet 2015). Pårørende bliver i følge rapporten et nødvendigt forskningsfelt dels i kraft af videns- og samarbejdsaktør i den syges støtte- og behandlingsforløb såvel som samfunds- og hverdagsliv. Dels pårørende som en kvalitetsudviklende aktør i forhold til faglige indsatser, processer, metoder samt understøttelse af sociale netværk og fællesskaber. Og dels kan pårørende inddrages i forhold til det konkrete forskningsarbejde (Sundhedsministeriet 2015).

Om forskningsanbefalingerne afstedkommer mere end blot hensigter, forbliver på nuværende tidspunkt ubesvaret. En politisk såvel som faglig motivation og interesse er formentlig uundgåeligt og afgørende for, at det lykkes. Ikke mindst vidner de senere års rapporter og anbefalinger om en stigende bevågenhed for

kvalitet og metoder i relation til pårørendeinddragelse<sup>5</sup>, herunder for eksempel Sundhedsstyrelsens pårørendekoncept (Sundhedsstyrelsen 2014), som oprindeligt var politisk initieret af daværende Psykiatriudvalgs anbefalinger (2013).

En politisk motivation kan tilsvarende anes i horisonten, eftersom internationale organer som OECD bevæger sig ind på pårørende-dagsordenen (OECD 2013). Dertil kommer et stigende brug af cost-benefit-analyser af pårørendeinddragelse i politisk kontekst (Psykiatriudvalget 2013) samt internationale samarbejder på tværs af pårørendeorganisationer (EUFAMI 2015). En af fremtidens megatrends er ligeledes digitale sundhedsløsninger (OECD 2016), hvor spirende initiativer allerede kan konstateres – eksempelvis det norske pårørendeprogram<sup>6</sup>, apps for pårørende<sup>7</sup> og Ipad integrerede løsninger (Teknologisk institut 2014).

Hvorvidt de digitale komponenter, politiske, faglige og myndighedsmæssige tiltag og anbefalinger vil kaste pårørende i psykiatrien ind i et større forskningsmæssig lys, er endnu uvist. I en tid med fagligt såvel som politisk bevågenhed på pårørende i psykiatrien, kan det synes nødvendiggjort også at fremme forskning af høj kvalitet, der kan udvide vores forståelse af pårørendes vilkår, forebygge og/eller afhjælpe byrder og belastninger, så pårørende kan udgøre den vitale ressource for den syge, behandlingen såvel som samfundsøkonomien, som eksisterende forskning allerede kan dokumentere.

I dette forskningsoprids har det været formålet at give en introduktion til fortiden, nutiden og fremtiden om pårørende i psykiatrien – set i forskningsperspektiv. Pårørende til psykisk syge griber ind i mange forhold og bevidner, at et fokus på pårørende er en uomgængelig brik i sundhedsvæsenet og for samfundet som helhed. Selv om gennemgangen her hverken er udtømmende og dækkende, fremstår pårørende i psykiatrien som et legitimt genstandsfelt for forskningen fremover. De forskningsmæssige erfaringer der her opridses, kan betragtes som et fundament at arbejde videre ud fra blandt de nordiske lande.

## Litteratur

- Amaresha, Anekal C. and Venkatasubramanian, Ganesan (2012) Expressed Emotion in Schizophrenia: An Overview Indian J Psychol Med. 2012 Jan-Mar; 34(1): 12–20. <https://dx.doi.org/10.4103%2F0253-7176.96149>
- Amina Yesufu-Udechuku, Bronwyn Harrison, Evan Mayo-Wilson, Norman Young, Peter Woodhams, David Shiers, Elizabeth Kuipers\* and Tim Kendall\* (2015) Interventions to improve the experience of caring for

---

<sup>5</sup> Se BEDRE PSYKIATRI vidensbank om pårørendeinddragelse <http://bedrepsykiatri.dk/vidensbank/paaroerende/inddragelse/>

<sup>6</sup> <http://www.paarørendeprogrammet.no/>

<sup>7</sup> <http://www.mhealthtalk.com/the-best-smartphone-apps-for-caregivers/>

- people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* (2015) 206, 268–274. doi: 10.1192/bjp.bp.114.147561
- Atkinson, Jacqueline M. & Coia, Denise A. (1995): *Families Coping with Schizophrenia*. West Sussex: Wiley. Heri kap. 1, 3 og 5.
- Awad, A.G., & Voruganti, L.N. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26 (2), 149–162. <http://dx.doi.org/10.2165/00019053-200826020-00005>
- Barton, K., Jackson, C., (2008). Reducing symptoms of trauma among carers of people with psychosis: pilot study examining the impact of writing about caregiving experiences. *Aust. N. Z. J. Psychiatry* 42, 693–701. doi:10.1080/00048670802203434
- Bateson, G., Jackson, D.D., Haley, J., & Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, 1(4), 251–254. <http://dx.doi.org/10.1002/bs.3830010402>
- Bøckmann, Kari og Kjellebold, Alice (2010) *Pårørende i helsetjenesten en klinisk og juridisk innføring*. Fagboksforlaget.
- Center for Kvalitetsudvikling (2009). *Evalueringsrapport: Pårørende i psykiatrien – Nationalt kvalitetsprosjekt til utvikling af pårørendearbejdet i psykiatrien*. Center for Kvalitetsudvikling.
- CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (2005) *Landsdækkende undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser (LUP-psykiatri)*
- Clausen JA, Yarrow MR. (1955) The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 3-64 DOI: 10.1111/j.1540-4560.1955.tb00339.x
- Det etiske råd (2012) *Pårørende i psykiatrien Magt og afmagt i psykiatrien*
- Epinion, (2016) *PR-analyse om psykisk sygdom - SUF Københavns Kommune. Befolkningsundersøgelse.*
- Epinion (2009) *Epinion befolkningsundersøgelse for BEDRE PSYKIATRI*
- EUFAMI (2015) *Caring for carers survey (C4C) Survey.* <http://caringformentalhealth.org/>
- Ewertzon, Mats (2012) *Familjemedlem till person med psykosjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Örebro Universitet.
- Fallon, IAN R.H. (2003) *Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness*. *World Psychiatry* 2:1 - February 2003
- Flyckt, Lena Löthman, Anna Jörgensen, Leif Rylander, Anders and Koernig, Thomas (2013) *Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study*. *Int J Soc Psychiatry*. 2013 Mar; 59(2): 137–146. doi: 10.1177/0020764011427239
- Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic therapy. *Psychiatry: Journal for the Study of Interpersonal Processes*, (11), 263–273.
- Goffman E: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1963
- Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (2004). *Family Therapy – An Overview*. Wadsworth Pub Co. 2004

- Gowers, Simon G. and Bryan, Claudine (2005) Families of Children with a Mental Disorder I Edited by Sartorius, Norman, Leff, Julian L´opez-Ibor, Juan Jos´e L´opez-Ibor, Maj, Mario and Okasha, Ahmed. (2005) Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment. John Wiley & Sons <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch7>
- Hadryś T1, Adamowski T, Kiejna A. (2011) Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2011 May;46(5):363-72. Epub 2010 Mar 23. doi: 10.1007/s00127-010-0200-8.
- Harder, M. (1992). Om Distriktspsykiatrien. Madsen, U. V. SOCIALPOLITIK – et opgør med myter. Aalborg Universitetscenter.
- Hoening J & Hamilton MW. (1966) The schizophrenia patient in the community and his effect on the household. Int J Soc Psychiatry 1966; 12: 165-76. doi: 10.1177/002076406601200301
- Iversen , Torgeir Alexander (2013) Psykiatrihistorie fra pasientperspektiv Møtet mellom pasienter, leger og pårørende ved Neevengården asyl Masteroppgave i historie for Torgeir Alexander Iversen. bora.uib.no/bitstream/1956/6979/1/106845504.pdf
- Jansen, Jens Einar (2014) Towards a Better Understanding of Caregiver Distress in First-Episode Psychosis A Study of Psychological Factors. PhD Thesis
- Jensen, Jens Peter Dam Eckardt Jensen (2013) Pårørende til psykisk syge –et uudnyttet potensiale for samfunnsøkonomien TIDSSKRIFT FOR PSYKISK HELSEARBEID Vol. 10 · Nr. 1 · 2013© Universitetsforlaget · 65
- Johansson, Anita (2014) Ändlös omsorg och utmätt hälsa: Föräldraskapets paradoxer när ett vuxet barn har långvarig psykisk sjukdom. Doctoral thesis, comprehensive summary (Other academic)
- Knapp, Martin McDaid, David Mossialosm Elias and Thornicroft Graham (2007) Mental Health Policy and Practice across Europe The future direction of mental health care. World Health Organization 2007 on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Kragh, Jesper Vaczy (2008) Psykiatriens historie I Danmark. Hans Reitzels Forlag.
- Kuipers, Elizabeth & Bebbington, Paul E. (2005) Research on Burden and Coping Strategies in Families of People with Mental Disorders: Problems and Perspectives. I Edited by Sartorius, Norman, Leff, Julian L´opez-Ibor, Juan Jos´e L´opez-Ibor, Maj, Mario and Okasha, Ahmed. (2005) Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment. John Wiley & Sons <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch10>
- Larson, Jon E. Corrigan, Patrick (2008) The Stigma of Families with Mental Illness. Academic Psychiatry 2008; 32:87–91 <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.87>
- Magliano Lorenza; Fiorillo, Andrea; De Rosa, Corrado; Malangone, Claudio & Maj, Mario (2005): Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. I: Social Science and Medicine (61) pp. 313-322.

- <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>
- McFarlane, W.R. (2002). *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. Guilford Press.
- Mehta, S. & Farina, A. (1988) Associative stigma: perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social Clinical Psychology*, 7, 192-202. <http://dx.doi.org/10.1521/jscp.1988.7.2-3.192>
- Montero, I., Masanet, M.J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A. og Garcia E. (2006): Family Intervention in Schizophrenia: Long-term Effect on Main Caregivers. I: *Actas Esp Psiquiatr* (34:3) pp. 169-174.
- Møllerhøj, Jette (2008) *Sindssygdom, dårevæsen og videnskab. Asyltiden 1850-1920*. I Kragh, Jesper Vaczy (2008) *Psykiatriens historie I Danmark*. Hans Reitzels Forlag.
- Navaie-Waliser, Maryam; Spiggs, Aubrey & Feldman, Penny H. (2002): *Informal Caregiving: Differential Experiences by Gender*. I: *Medical Care*. (40:12) pp. 1249-1259. <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200212000-00012>
- Nielsen, Trine Fastrup (2008) *Fra dårekiste til terapeutisk anstalt*. *Dansk Psykiatri 1800-1950* I Kragh, Jesper Vaczy (2008) *Psykiatriens historie I Danmark*. Hans Reitzels Forlag.
- Nolan M1, Keady J, Grant G. (1995) Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *J Adv Nurs*. 1995 Feb;21(2):256-65. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb02522.x>
- Nordentoft, M., Melau, M., Iversen, T., & Kjær, S. (2009). *Psykoze hos unge – symptomer, behandling og fremtid*. Psykiatrifondens forlag.
- OECD (2016) *An OECD horizon scan of the megatrends and technology trends in the context of future research policy*.
- OECD (2013) *Help Wanted? Providing and paying for long-term care*.
- Ostman, Margareta and Kjellin, Lars (2002) *Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness* *BRITISH JOURNAL OF PSYCHIATRY*, 181, 494-498. DOI: 10.1192/bjp.181.6.494
- Palmiero Monteleone, Janet Treasure, Paolo Santonastaso, Angela Favaro and Francesca Brambilla (2005) *Families of People with an Eating Disorder* I Edited by Sartorius, Norman, Leff, Julian López-Ibor, Juan José López-Ibor, Maj, Mario and Okasha, Ahmed. (2005) *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment*. John Wiley & Sons <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch6>
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). *Family intervention for schizophrenia – Review 2010*. The Cochrane Collaboration. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub2>
- Psykiatriudvalget (2013) *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser*. RAPPORT FRA REGERINGENS UDVALG OM PSYKIATRI
- Rungreangkulkij, Somporn & L. Gilliss, Catherine (2000) *Conceptual Approaches to Studying Family Caregiving for Persons With Severe*

- Mental Illness. *JOURNAL OF FAMILY NURSING*, 2000, 6(4), 341-366. © 2000 Sage Publications, Inc.  
<http://dx.doi.org/10.1177/107484070000600403>
- Sartorius, Norman, Leff, Julian L´opez-Ibor, Juan Jos´e L´opez-Ibor, Maj, Mario and Okasha, Ahmed. (2005) Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment. John Wiley & Sons  
<http://dx.doi.org/10.1002/0470024712>
- Saunders, Jana C. (2003) Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24:175–198, 2003.  
<http://dx.doi.org/10.1080/01612840305301>
- Shah, Aadil Jan Wadoo Ovais and Lato Javed (2010) Psychological Distress in Carers of People with Mental Disorders. *BJMP* 2010;3(3):a327
- Stengård, Eija & Salokangas, Raimo K.R. (1997): Well-being of the caregivers of the mentally ill. I: *Nordic Journal of Psychiatry* (51:3) pp. 159-164.  
<http://dx.doi.org/10.3109/08039489709109090>
- Sundhedsministeriet (2016) Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien  
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=174248>
- Sundhedsstyrelsen (2015) Evaluering og perspektivering af tilskudsordning til psykologbehandling i praksissektoren for særlige udsatte persongrupper.
- Sundhedsministeriet (2015) Forskning til gavn for mennesker med psykiske lidelser – en national strategi.
- Sundhedsstyrelsen (2014) Koncept for systematisk inddragelse af pårørende.
- Sundhedsstyrelsen (2012) Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge
- Sundhedsministeriet (2002) Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende  
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=9166>
- Suzuki, Akihito (2006). *Madness at Home. The Psychiatrist, The Patient & The Family in England 1820-1860*. Los Angeles. University of California Press.
- Teknologisk Institut (2014) Digital mental sundhed - Kortlægning og technology roadmap for digitale værktøjer til fremme af mental sundhed og selvhjælp ved psykisk sygdom.
- Thorsen, G.B., Grønnestad, T., & Øxnevad, A.L. (2006). *Family and Multi-family Work with Psychosis: A Guide for Professionals*. Routledge.
- Weimand, Bente M. (2012) Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness. Dissertation | Karlstad University Studies | 2012:17
- Wolff N, Perlick DA, Kaczynski R, Calabrese J, Nierenberg A, Miklowitz DJ. (2006) Modeling costs and burden of informal caregiving for persons with bipolar disorder. *The journal of mental health policy and economics* 2006;9:99-110.
- Zorbin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability – a new view of Schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103–126.