

Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien

Jens Peter Eckardt

Jens Peter Eckardt, Cand.soc., chefanalytiker i Bedre Psykiatri, Videnscenter for Psykiatri & Pårørende, København K. Danmark. jpj@bedrepsykiatri.dk

Abstract

This article aims to nuance the caregiver burden due to the patient's mental disorder and problems based on review of psychiatric literature in the field. The presentation on impact of care may hopefully serve as benchmark for psychiatry staff in the meeting with relatives. With proper knowledge of caregiver living conditions, staff can address their understanding, the approaches and methods more effectively than it seems to occur today.

Nøgleord/Keywords

pårørende; byrde; psykiatri; forskning

caregivers; burden of care; psychiatry; research

Fagartikkel

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4469>



© 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.

Innledning

Denne artikel har til formål at nuancere og øge forståelsen af pårørendes belastende vilkår som følge af patientens sygdom og problemer. Forhåbentligt kan tematiseringen af belastninger tjene som pejlemærker for psykiatriens personale i mødet med pårørende. Med pejlemærkerne er det ønsket at skærpe sundhedspersonalets fokus på de præmisser, som pårørende ofte er underlagt og kan have betydning for patienterne, personalets arbejde samt pårørendes trivsel og evne til at håndtere psykisk sygdom i familien. Med rette viden om pårørendes livsvilkår, kan personalet adressere deres faglig forståelse, tilgange, tilbud og metoder for pårørende mere effektivt og formålstjenesteligt end det synes at forekomme i dag (Awad & Voruganti, 2008; Bedre Psykiatri, 2018; Folketingets sundhedsudvalg, 2018; Lobban, Postlethwaite, Glentworth, Pinfold, Wainwright, Dunn, Clancy & Haddock, 2013; LUP, 2016; Macleod, Elliott & Brown, 2011; Weimand, 2012). Ikke mindst set i lyset af de politiske intentioner samt faglige og forskningsmæssige anbefalinger om mere og bedre inddragelse af pårørende i psykiatrien gennem de senere år (Ashcroft, Edward, Elephant, Benson & Carter, 2018; Bird, Premkumar, Kendall, Whittington, Mitchell & Kuipers, 2010; Claxton, Onwumere & Fornells-Ambrojo, 2017; Ma, Chien & Bressington, 2018; McFarlane, Dixon, Lukens & Lucksted, 2003; Murray-Swank & Dixon, 2004; Onwumere, Bebbington & Kuipers, 2011; Onwumere & Kuipers, 2018; Pfammatter, Junghan & Brenner, 2006; Pharoah, Mari, Rathbone & Wong, 2010; Pilling, Bebbington, Kuipers, Garety, Geddes, Orbach & Morgan, 2002; Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling & Engel, 2004; Pratt, Gill, Barrett & Roberts, 2006; Psykiatriudvalg, 2013; Sartorius, Leff, L'opez-Ibor, Maj & Okasha, 2005; Satspuljeaftale, 2013; Satspuljeaftale, 2014; Satspuljeaftale, 2015; Shimazu, Shimodera, Mino, Nishida, Kamimura, Sawada, Fujita, Furukawa & Inoue, 2011; Sin, Gillard, Spain, Cornelius, Chen & Henderson, 2017; Sundhedsaftalevejledningen, 2013; Sundhedsministeriet, 2014; Sundhedsstyrelsen, 2015; Sundhedsstyrelsen, 2016; Sundhedsministeriet, 2016; Withnell & Murphy, 2012).

Seneste opgørelser fra de danske landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien viser, at mellem 24-53 procent af pårørende og familier føler sig meget belastet som følge af den psykisk syges tilstand og problemer (LUP, 2016; LUP, 2015). En høj grad af omsorgsgiverbyrde kombineret med en stræben mod et almindeligt hverdagsliv kan påvirke mange arenaer af pårørendes liv, og i et omfang, der reelt set kan svække muligheden for effektiv pårørendeinddragelse i patientens behandlingsforløb (Sin et al., 2017). Såvel debuterende som erfarende pårørende til et menneske med psykisk sygdom må ofte jonglere med ukendt territorium om psykisk sygdom, redefineret hverdagsliv, ekstraordinære praktiske opgaver og følelsesmæssig tumult (Awad & Voruganti, 2008; Santorius et al., 2005; Schene, 1990). Ikke

blot skal pårørende måske leve med psykisk sygdom tæt inde på livet i lang tid; de skal samtidig udføre rollen som mor, far eller en god ven, holde styr på den syges plejebehov, forpligtelser til hospitalet og til kommunen. Oveni har mange pårørende også et familieliv, øvrige børn, arbejdsliv, sociale aktiviteter, økonomiske forpligtelser og lever under en række nye helbredsmæssige betingelser, der til sammen skaber en markant anderledes hverdag end tiden før den psykiske sygdoms opståen. I dag er mange interventionsformer i psykiatrien ofte målrettet patienterne til trods for, at pårørendes udgør en ressource i den syge behandlingsforløb (Yesufu-Udechuku, Harrison, Mayo-Wilson, Young, Woodhams, Shiers, Kuipers & Kendall, 2015). En dog stadig stigende realisering af familie-interventionernes vigtighed skyldes ikke mindst sundhedspersonalets erkendelse af, at byrden og ansvaret påhviler essentielt de pårørende (Cuijpers, 1999). Interessant nok synes en større andel af interventionerne med pårørende-rettede elementer at have fokus på pårørendes viden og holdninger og mindre på pårørendes behov, vilkår og emotionelle reaktioner (Cuijpers, 1999; Kuipers, 2010; Lobban et al., 2013). Dette til trods for, at det længe har været anbefalet, at indsatserne i højere grad bør målrettes med fokus på at identificere pårørende, hvis eget helbred er i risiko samt aspekter af pårørendes trivsel og oplevelser (Askey, Holmshaw, Gamble & Gray, 2009; Lobban et al., 2013). Der er ingen tvivl om, uanset hvilken familieintervention, der anvendes i psykiatrien, er der også behov for at adressere pårørendes belastede vilkår som følge af psykisk sygdom (Ma et al., 2018; Onwumere et al., 2011; Yesufu-Udechuku et al., 2015). Det vil både være til gavn for pårørende, personale og for patienterne. Det er dog ikke artiklens ærinde at anbefale en specifik interventionsform, men i højere grad betone, i den rutinemæssig praksis, vigtigheden af et fokus på de præmisser som pårørende lever under som følge af psykisk sygdom i familien. De undertiden betydelige forbedringer af at fokusere på pårørendes vilkår kan tages som et bevis for, at pårørende ikke blot har brug for hjælp og støtte som pårørende, men også som enkeltpersoner (Cuijpers, 2015; Yesufu-Udechuku et al., 2015). Dette understøtter synspunktet, at pårørende vil have gavn af støtte og interventioner, der også fokuserer på pårørendes egne behov og vilkår og vil dermed udgøre en ekstra komponent i sundhedsydelseerne i psykiatrien fremadrettet (Yesufu-Udechuku et al., 2015).

Denne artikel er en fagvurderet introduktion til den psykiatriske litteratur og undersøgelser om pårørendes belastede vilkår herunder teoretiske overvejelser og konceptualisering. Litteraturgennemgangen er ikke systematisk eller udtømmende, men har til formål at præsentere en række væsentlige og centrale forskningsbidrag fra ind- og udland på området. Artiklen præsenterer først en bred accepteret teoretisk ramme til forståelse af belastede livsvilkår for pårørende til psykisk syge, som lader sig indfange af fænomenet byrde/pårørendebyrde. Herefter følger en gennemgang af udvalgte empiriske studier og undersøgelser af høj kvalitet, som klassificerer og belyser de grundlæggende

typer af byrde, der kan være forbundet med pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Afslutningsvis afrundes nærværende gennemgang. Ambitionen med denne artikel er at levere en række opmærksomhedspunkter baseret på solide undersøgelser og forskning, der forhåbentlig vil give anledning til konstruktive diskussioner om fremtidig inddragelse af pårørende i psykiatrien.

En teoretisk referenceramme

Siden midten af 1950erne har der været gennemført en række studier af, hvordan familier påvirkes af psykisk sygdom (Awad & Voruganti, 2008; Clausen & Yarrow, 1955; Cuijper, 1999; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Flyckt, Fatouros-Bergman & Koernig, 2015; Hoenig & Hamilton, 1966; Santorius et al., 2005; Schene, 1990; Schulze & Rössler, 2005). Begrebet 'byrde' eller 'pårørende-byrde' (engelsk: *burden of care, family burden, carer burden, caregiver burden, impact of care, experience of care*) har gennem tiden forskningsmæssigt rammesat pårørendes vilkår heraf typer af belastninger og påvirkninger, når en familie blev ramt af psykisk sygdom (Eckardt, 2016). Selv om familier med skizofreni ofte har været genstandsfeltet på grund af stærkt korreleret krævende omsorgsroller (Engmark et al., 2006; Santorius et al., 2005; Saunders, 2003), er der med tiden også blevet undersøgt pårørendebyrder i relation til flere sygdomsgrupper (psykisk og somatisk), belastningsniveauer, sygdomsfasen, sygdomsdebut, køn, alder, relationer samt brugen af forskellige psyko-metriske målinger (Baronet, 1999; Eckardt, 2016; Engmark et al., 2006; Szmukler, Burgess, Herrman, Bloch, Benson & Colusa, 1996).

I dag står Hoenig og Hamiltons subjektive og objektive byrdeforskning som det klassiske afsæt for senere forskningsbidrag (Hoenig & Hamilton, 1966; Schulze & Rössler, 2005; Szmukler et al., 1996). Kort skitseret refererer objektiv byrde til negative konsekvenser for sociale, økonomiske og arbejdsmæssige aktiviteter i form af for eksempel nedsat arbejdstid, finansielle problemer og ekstraordinært tid anvendt på pleje og omsorg (Cuijpers, 1999; Eckardt, 2016; Yesufu-Udechuku et al., 2015). Herimod henviser subjektiv byrde til mere emotionelle og psykologiske reaktioner, som pårørende oplever i form af frustration, skyld, skam, afmagt til mere kliniske psykiske lidelser og psykosomatiske symptomer. Med udgangspunkt i nyere klassifikation af byrder, tages nedenfor inspiration i Schenes forståelsesramme (Cuijpers, 1999; Kuipers, 1993; Schene, 1990).

Helbredsmæssige belastninger

Når helbredet relateres til pårørendebyrde skelnes typisk mellem fysiske og psykiske sygdomme samt psykosomatiske symptomer typisk som følge af den syges usædvanlige og til tider uforståelige adfærd og symptomer (Knapp, McDaid, Mossialosm & Thornicroft, 2007; Kuipers, 2010; Schene, 1990). Mens psyko-somatiske symptomer hos pårørende ofte har karakter af nedsat appetit,

hyperventilation, hovedpine, hjerteproblemer og mavepine, varierer de psykiske udfordringer alt fra spænding, irritabilitet, udbrændthed til mere klinisk angst, stress og depression (Engmark et al., 2006; Kuipers, 2010; Omwumere et al., 2011; Onwumere, Sirykaite, Schulz, Man, James, Afsharzagdegan, Khan, Rayth, Souray & Raune, 2018; Schene, 1990). For eksempel viser studier, at angst, depression og søvnløshed er dobbelt så højt hos pårørende som i den øvrige befolkning og i nogle sammenhænge kombineret med symptomer på OCD (Saunders, 2003). Det er estimeret, at 30-40 procent af pårørende til personer med psykose opfylder kriterierne for depression og andre stress-relaterede tilstande som angst (Omwumere et al., 2018). En række studier vurderer, at mindst en tredjedel af pårørende til psykisk syge er klinisk depressive og 80 procent rapporterer om en eller anden form for byrde og stress (Omwumere et al., 2011). Et studie har fundet, at omkring en tredjedel af pårørende til personer med skizofreni har forhøjet angst og depressionsniveau (Engmark et al., 2006). Stress er også betydeligt forekommende (Jansen, 2014; Knapp et al., 2007; Kuipers, 2010; McFarlane, 2002; Saunders, 2003; Withnell & Murphy, 2012). For nogle kan stressniveauet være højere end gennemsnittet og ligefrem højere end overleve af naturkatastrofer (Lerner, 2018). I anden alvorlig ende finder man i et forskningsstudie, at op mod en tredjedel af pårørende til personer med psykose opfylder kriterierne for posttraumatisk stresslidelse (Barton & Jackson, 2008; Jansen, 2014), mens nyere studie kan påvise posttraumatiske symptomer for næsten halvdelen af de pårørende (Kingston, Onwumere, Keen, Ruffell & Kuipers, 2016). Udover symptomer på mere eller mindre kliniske tilstande (Hayes, Hawthorne, Farhall, O'Hanlon & Harvey, 2015) ses også en række negative følelser og emotioner hos pårørende, som relaterer sig til skyld, skam, usikkerhed, ambivalens, had, anger, sympati og tabsfølelse (Kuipers, 2010; Magliano, Marasco, Fiorillo, Malangone, Guarneri & Maj, 2002; Onwumere et al., 2011; Santorius et al., 2005; Schene, 1990). Et nyligt studie viser, at godt 60 procent af pårørende til patienter med debuterende psykose er emotionelt udmattede, mens et andet af samme forfattere identificerer, at 78 procent af pårørende rapporterer om høj grad af udbrændthed (Omwumere et al., 2018). Andre studier understreger, at tab og især kronisk sorg (Omwumere et al., 2011) er ofte fremtrædende følelser hos forældre til patienter med skizofreni (Engmark et al., 2006; Kuipers, 2010; Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone & Maj, 2005). Sorg og tab i forståelsen af at den syges personlighed er forandret; sorg over den tabte fremtid eller bekymringer over fremtiden, uvished om plejedækning efter pårørendes død eller udbrændthed; sorg over bristede drømme på den syges vegne samt ens egne drømme der pludseligt skal redefineres (Engmark et al., 2006). En undersøgelse der sammenlignede forældre, som havde mistet et voksent barn, med forældre til patienter med skizofreni, viste sidstnævnte gruppe en mere langvarig sorg. Det karakteristiske sygdomsforløb med patientens ofte gentagne tilbagefald kunne ifølge forfatterne tænkes at føre til dette kroniske

sorgmønster (Engmark et al., 2006). Taget både fysiske og psykiske belastninger samt negative emotioner og tabsfølelsen i betragtning, er det ikke overraskende, at næsten 47.000 pårørende siden 2007 er gået til psykolog med direkte henvisningsårsag: pårørende til alvorligt psykisk syge (Danske Regioner, 2017).

Økonomiske belastninger

Et amerikansk studie fandt i 2013, at for hver gang psykiatrien reducerede omkostningerne forbundet med pleje og omsorg for psykisk syge med en procent steg den tilsvarende med fire til seks procent i antallet timer som pårørende skulle bruge på pleje og omsorg for den syge (Clark, Xie, Adachi-Mejia & Sengupta, 2001). En sådan substituerings-effekt er ikke uden omkostninger – set i et finansielt perspektiv for pårørende. Fra en dansk undersøgelse af 200 pårørende til psykisk syge, svarer fire ud af 10 respondenter, at de i høj eller nogen grad oplever det som en økonomisk belastning at være pårørende til en psykisk syg (IFKA, 2007). Den økonomiske belastning er også blevet rapporteret i flere internationale forskningsstudier (Awad & Voruganti, 2008; Engmark et al., 2006; Schene, 1990) og kan opstå, fordi den syge ikke selv kan opretholde en økonomisk levestandard, så forsørgelsesansvaret falder på de pårørende (bolig, mad, arbejde, medicinudgifter, transport) og/eller fordi pårørendes egen arbejdssituation begrænses på grund af forøget omsorgsbyrde, hvilket igen kan have en betydning for familiens økonomi (Amilon, Bojsen, Østergaard & Rasmussen, 2017; Magliano et al., 2005; Schene, 1990; Tarricone, Gerzeli, Montanelli, Frattura, Percudani & Racagni, 2000). En dansk spørgeskemaundersøgelse har lignende dokumenteret, at en tredjedel af adspurgte pårørende har udgifter for over 1000 kroner, som de skal dække for den psykisk syge om måneden (Bedre Psykiatri, 2012). Pårørende angiver blandt andet udgifter i relation til kørsel, husholdning, mobiltelefon, computer, telefonregning, julegaver. Samme undersøgelse viser også, at hver femte pårørende har omkostninger for over 1000 kroner om måneden alene for udgifter som konsekvens af at være pårørende (Bedre Psykiatri, 2012). I 2013 konkluderede et svensk studie, at pårørende til psykose-patienter gennemsnitlig bruger 22½ time om ugen på at støtte og hjælpe den syge og 14 procent af bruttoindkomsten på pårørende-relaterede aktiviteter (Flyckt, Löthman, Jörgensen, Rylander, & Koernig, 2013). Som det illustreres ovenfor, er den økonomiske belastning et gennemgående tema for mange pårørende, og som en konsekvens kan ligge et betydeligt pres på familiens eksistensgrundlag og handlemuligheder.

Arbejds-mæssige belastninger

Som pårørende til et menneske med psykisk sygdom, kan det ofte være svært at finde balancen mellem job og rollen som pårørende. Høj omsorgsgiverbyrde kombineret med en stræben for at opretholde et almindeligt arbejdsliv kan i

særlig grad være udfordret og konsekvensfyldt ikke mindst for familiestrukturen og økonomien jævnfør ovenfor afsnit. Samtidig kan der være stor risiko for, at pårørende bliver langtidssygemeldt eller ligefrem mister deres arbejde (Schene, 1990). Nogle vælger derfor at gå stille med dørene i forhold til kolleger og ledelse af frygt for negative reaktioner (Epinion, 2016). Et genkendeligt billede som også synes bekræftet i en spørgeskemaundersøgelse fra 2014, hvor omtrent hver anden pårørende er mødt op på arbejde af frygt for deres jobsituation til trods for, at de har følt behov for at blive hjemme og yde omsorg for den psykisk syge (Bedre Psykiatri, 2014a). Næsten to ud af tre pårørende svarer, at de af og til går på arbejde, selv om de ikke kan overskue det på grund af psykisk sygdom i familien (Bedre Psykiatri, 2014a). I en dansk befolkningsundersøgelse af erhvervsaktive pårørende til psykisk syge viste det sig, at for 17 procent har det haft konsekvenser for deres arbejde at have psykisk sygdom i familien/nære omgangskreds (Epinion, 2016). For nogle pårørende har det betydet, at de ikke føler sig mentalt tilstede i deres arbejde, har haft det fysisk eller psykisk dårligt, mens nogle er blevet sygemeldt. Andre har mistet overblikket, arbejdsglæden og følt, at de ikke slog til i deres arbejdsopgaver (Epinion, 2016). Mens et amerikansk studie har fundet, at omkostninger ved tabt arbejdsfortjeneste for pårørende til personer med skizofreni udgør godt 17,5 procent af totalomkostningerne ved skizofreni, viser et italiensk studie, at 29 procent af omkostningerne forbundet med skizofreni skyldes tabt arbejdsfortjeneste, jobmuligheder og fritids-muligheder (Knapp et al., 2007). Og så har et australsk studie estimeret, at 9 procent af mennesker med bipolar lidelse har pårørende, som har opgivet helt at arbejde for at pleje og støtte på fuld tid (Knapp et al., 2007). Samlet set tegner sig et billede af, at mange pårørende risikerer en lang svagere tilknytning til arbejdsmarkedet. At være en del af beskæftigelseslivet kan sikre den pårørendes og families levestandard og livsudfoldelse, hvorfor de arbejdsmæssige betingelser således er helt centralt for mange at kunne håndtere, når psykisk sygdom rammer.

Familiære og sociale belastninger

Familien som helhed og som enkeltindivider kan også belastes som følge af den syges tilstand, ændret adfærd og ofte komplekse sociale problemer. Et sådant udgangspunkt kan resultere i et øget pres og negativt klima i familien (Janssen, 2014), hvilket sammen med den øgede grad af bekymring og belastning kan have konsekvenser for familiestrukturen og det sociale liv (Kuipers, 2010). Både behovet for mere støtte og pleje og hvert enkelt familiemedlems subjektive og objektive belastninger (se ovennævnte helbredsmæssige belastninger) kan påvirke familien i sådan grad, at det bliver ødelæggende for sammenholdet (Bedre Psykiatri, 2013; National Partnership for Mental Health, 2015; Schene, 1990).

En særlig udsat, men ofte tavs gruppe af pårørende, er børn af forældre med en psykisk sygdom, hvor mange børn formår at skjule de følelsesmæssige belastninger som følge af utryk livssituation (Psykiatriudvalget, 2013). Andre har ikke denne evne til usynlighed, og reagerer måske med en adfærd, der udløser en reaktion eller en indsats relateret til netop adfærden (Psykiatriudvalget, 2013). Denne gruppe af børn og unge er derfor i særlig risiko for at udvikle en psykisk sygdom senere i livet og i større fare for mistrivsel og social udsathed på grund af skolefravær, koncentrationsbesvær og ubearbejdet sorg (Psykiatriudvalget, 2013; Ranning, Laursen, Thorup, Hjorthøj & Nordentoft, 2016).

En anden ofte tavs gruppe er søskende til en bror eller søster med psykisk sygdom (Schene, 1990). En spørgeskemaundersøgelse har vist, at tre ud af fire forældre oplever, at øvrige børn i familien belastes af situationen med det psykisk syge barn (Bedre Psykiatri, 2013). En tilsvarende survey fra 2014 viste, at hver anden forældre har måtte tilsidesætte øvrige børn i familien på grund af psykisk sygdom (Bedre Psykiatri, 2014). Nogle søskende påtager måske ekstra opgaver og er mere støttende trods forældrenes manglende opmærksomhed. Alt andet lige har familiens problemer, sociale stigma og isolationen således samme effekt fysisk såvel som psykisk for søskende, som for andre familiemedlemmer (Eckardt, 2016; Gowers & Bryan, 2005; Schene, 1990). Greve har eksempelvis i 2012 påvist, at søskende til mennesker med skizofreni har en tendens til at være mindre beskæftigende end den gennemsnitlige person i den danske befolkning, der aldrig har været i kontakt med psykiatrien (Greve, 2012).

Ikke alene påvirkes familiestrukturen, men det kan også få indvirkning på de sociale relationer og forpligtelser til andre bekendte, venner og naboer. Især sociale aktiviteter begrænses på grund af sygdommens tilstedeværelse, hvilket i yderste konsekvens kan føre til isolation og ensomhed (Kuipers, 2006). Et australsk studie har vist, at pårørende til personer med skizofreni er ti gange mere tilbøjelig til at være socialt isoleret samt har en signifikant lavere livskvalitet end normalbefolkningen (Hayes et al., 2015). Eksempelvis viser et studie fra Italien, at pårørende til patienter med skizofreni oplever et signifikant mindre socialt netværk og oplever lavere grad af emotionel støtte og stigende byrdeniveau sammenlignet med pårørende til fysiske sygdomsgrupper som diabetes, kræft og hjernesygdomme (Maglione et al., 2005). Mens fire til seks procent af pårørende til fysiske sygdomsgrupper rapporterer om vanskeligheder ved at invitere andre inden for deres hjem, er tallet 17 procent for pårørende til personer med skizofreni (Maglione et al., 2005). Resultaterne kunne antyde en relation til såkaldte stigmatiserings-processer associeret med skizofreni (se afsnit nedenfor), men i lige høj grad til den høje omsorgsgiverbyrde og ansvar, som indvirker på fastholdelse af de sociale relationer (Maglione et al., 2005). Tidligere dansk spørgeskemaundersøgelse synes at bekræfte billedet, hvoraf det

fremgår, at 64 procent af forældre til psykisk syge har svært ved at deltage i sociale arrangementer, mens 32 procent tit må takke nej til familie-sammenkomster (Bedre Psykiatri, 2014). Udover belastningen af familie-strukturen og de sociale relationer mindskes også pårørendes muligheder for at fremme egne personlige eller karrieremæssige muligheder, ligesom der er begrænsninger i fritidsinteresser, sportsaktiviteter, ferie og rekreation (Schene, 1990). I et italiensk studie af omkostningerne associeret ved skizofreni kunne 41 procent af omkostningerne således henføres til tabt arbejdsfortjeneste (seks procent), tabte karrieremuligheder (to procent) og hele 33 procent for tabte fritidstimer for pårørende (Knapp et al., 2007; Tarricone et al., 2000).

En nærliggende konklusion er, at familien, enkeltindivider og det sociale liv, som pårørende havde før psykisk sygdom, nu er alvorligt truet. En trussel som er i forhøjet risiko for at blive forstærket af omgivelsernes fordomme, stereotyper og i værste fald kan føre til isolation, udelukkelse og diskrimination; navnlig stigmatisering.

Stigmatisering af pårørende

Som nævnt ovenfor kan pårørende risikere et mindre socialt netværk, forårsaget af manglende forståelse fra omverdenen såvel som et manglende overskud hos de pårørende til at involvere deres omgivelser i deres bekymringer. Dette kan i værste fald føre til processer af stigmatisering af pårørende. I 1963 introducerer Erving Goffman teorien om stigmatisering af pårørende, nærmere betegnet ”courtesy or ‘associative’ stigma” som typisk afgrænses til fordomme, stereotyper og diskrimination af pårørende associeret ved den, som er psykisk syg (Eckardt, 2016; Goffman, 1963; Mehta & Farina, 1988). Flere eksempler har med tiden fremhævet, hvordan familier risikerer at blive bebrejdet for årsagen til psykisk sygdom, og omgivelserne dermed kan miste sympati for de pårørende og undlader at hjælpe eller for eksempel anklager dem for at være dårlige forældre (Eckardt, 2017). De pårørende risikerer stempling eller miskreditering, der kan have direkte såvel som indirekte negative implikationer for den enkelte og familien (Eckardt, 2016). Stereotyper af skyld og skam indvirker som en ond cirkel, hvor familier begynder at undgå sociale situationer, bruger meget energi på at skjule problemerne i familien og måske ligefrem oplever diskrimination på arbejdspladsen (Eckardt, 2017; Goffman, 1963; Larson & Corrigan, 2008; Mehta & Farina, 1988; Ostman & Kjellin, 2002; Santorius et al., 2005). Stigmatiseringsprocesserne for pårørende kan ende i det totale sammenbrud af sociale netværk og social støtte som igen kan medføre, at familiemedlemmer selv bliver mere sårbare (Schene, 1990; Östman & Kjellin, 2002).

Afrunding

I februar 2018 påviser en befolkningsmåling, at 38 procent af danskere over 18 år ser sig selv som pårørende til et menneske med psykisk sygdom. 64 procent, som den ubetinget største gruppe, har en relation som familiemedlem. Syv procent rapporterer at være meget belastet, mens 26 procent er en del belastet som følge af at være pårørende. De sociale og psykiske belastninger markerer sig som de væsentlige (Epinion, 2018). I samme år viser en spørgeskemaundersøgelse blandt 1100 pårørende til psykisk syge i Danmark, at mere end to ud af tre pårørende oplever, at det ofte er så belastende at være pårørende, at det går ud over muligheder for at støtte den syge tilstrækkeligt i behandlingen. Tre ud af fire pårørende mener ikke, at personalet har tilstrækkelig fokus på pårørendes behov og ønsker, mens fem ud af seks pårørende ikke oplever at få tilstrækkelig hjælp til, hvordan de kan håndtere egen situation og rolle som pårørende. Fem ud af seks pårørende oplever ikke, at personalet informerer om konsekvenser, der kan opstå, når man er pårørende (sociale, økonomiske psykiske og arbejdsmæssige) (Bedre Psykiatri, 2018). Nærværende gennemgang demonstrerer, at det gennem de sidste 60 år er veldokumenteret, at det at være pårørende til et menneske med psykisk sygdom kan udgøre en voldsom belastning for ens tilværelse og livskvalitet – både subjektivt og objektivt. Pårørendes livssituation kan være kendetegnet af akkumulerede kriser, stressfuldt klima og kroniske belastninger skildret i form socioøkonomiske problemer, manglende social støtte, stigmatisering og helbredsmæssig degenerering, der samlet giver store udfordringer i forhold til at forstå, reagere, bearbejde og mestre dem hensigtsmæssigt og effektivt. En nærliggende konklusion må derfor være, at netop belastningerne spiller ind på de ressourcer og muligheder, som pårørende har i forhold til patientens behandlingsforløb ved kontakt til psykiatrien. Gennemgangen af pårørendes belastninger synes at tegne et klart billede af ofte meget bebyrdende forhold som fordrer, at psykiatrien har adækvate og sammenhængende strategier til at anerkende og imødekomme dem. Det kan betyde, at man måske fremadrettet bør være langt mere fokuseret på, hvad som er hjælpsom for pårørende i forhold til at håndtere de forskellige typer af belastninger, og hvordan belastningerne spiller ind på pårørende som ressource i behandlingsforløbet. Selv om gennemgangen hverken er udtømmende eller dækkende, kan viden om belastningerne forhåbentlig bidrage til øget bevidsthed og værdifuldt kendskab, som kan være vigtigt for at kunne vurdere, forstå og møde pårørende i psykiatrien.

Litteratur

Amilon, A., Bojsen LB., Østergaard, SV. & Rasmussen, AH. (2017). *Personer med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2016*. VIVE. Link: https://pure.sfi.dk/ws/files/1045522/personer_med_handicap_pdfa.pdf

- Ashcroft, K., Kim E., Elefant E., Benson, C., Carter JA., (2018). Meta-Analysis of Caregiver-Directed Psychosocial Interventions for Schizophrenia. *Community Ment Health J.* 2018 Jun 9. doi: 10.1007/s10597-018-0289-x
- Askey, R., Holmshaw, J., Gamble, C., Gray R., (2009). What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *Journal of family therapy.* <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2009.00470.x>
- 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>
- Baronet, AM. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, Vol. 19, No. 7, pp. 819–841, 1999.
- 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
- Bedre Psykiatri (2018). *Pårørendeinddragelse i Psykiatrien. En spørgekemaundersøgelse.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/130203/fact-sheet-undersogelse-af-paaroerendeinddragelse-i-psykiatrien-2018.pdf>
- Bedre Psykiatri (2014). *Forældreundersøgelse.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/41471/foraeldre-us-2014.pdf>
- Bedre Psykiatri (2014a). *Pårørende, tabu og arbejdsmarked.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/23084/til-vidensbank.pdf>
- Bedre Psykiatri (2013). *Forældre til psykisk syge børn og unge 2013.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/12356/2013foraeldreusplus20131-15.pdf>
- Bedre psykiatri (2012). *Pårørende socioøkonomiske situation.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/11601/officiel-notat-bedre-psykiatri-paaroerendes-oekonomi-mv-2012-juni.pdf>
- Bird, V., Premkumar, P., Kendall, T., Whittington, C., Mitchell, J., Kuipers, E. (2010). Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review. *Br J Psychiatry.* 2010 Nov;197(5):350-6. doi: 10.1192/bjp.bp.109.074526
- Clark RE., Xie H., Adachi-Mejia AM., Sengupta A. (2001). Substitution between Formal and Informal Care for Persons with Severe Mental Illness and Substance Use Disorders. *J Ment Health Policy Econ.* 2001 Sep 1;4(3):123-132. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11967472>
- 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
- Claxton, M., Onwumere J., Fornells-Ambrojo M., (2017). Do Family Interventions Improve Outcomes in Early Psychosis? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychol.* 2017 Mar 27;8:371. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00371. eCollection 2017.

- Cuijpers P. (1999). The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis. *Journal of Mental Health*, 8:3, 275-285, DOI:10.1080/09638239917436
- Danske Regioner (2017). *Antal patienter opdelt efter henvisningsårsager for Psykologhjælp 2006-2016*. Hentet fra bedrepsykiatri.dk/media/85686/2017-data-vedroerende-henvisningsaarsager.xlsx
- Eckardt, JP. (2017). Effects of Stigma on caregivers - An Inconvenient Truth. E-letter. *The British Journal of Psychiatry* <http://bjp.rcpsych.org/content/effects-stigma-caregivers-inconvenient-truth>
- Eckardt, JP. (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. Vol 12, Nr 2. <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/4048>
- Engmark L., Alfstadsæther, B., Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. Rapport 2006:6 Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Epinion (2016). *PR - analyse om psykisk sygdom SUF Københavns Kommune*. Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/59443/20204-sufbpkke-1102161-24.pdf>
- Epinion (2018). *Antal pårørende i Danmark (Epinion måling for Bedre Psykiatri)* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/127535/2018-epinion-for-bedre-psykiatri-befolkningsmaaling-paaroerende-i-danmark.pdf>
- Flyckt L., Fatouros-Bergman H., Koernig T. (2015). Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *Int J Soc Psychiatry*. 2015 Nov;61(7):684-92. doi: 10.1177/0020764015573088. Epub 2015 Mar 12.
- Flyckt L., Löthman A., Jørgensen L., Rylander A., & Koernig T. (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
- Folketingets sundhedsudvalg (2018). *Svar på Spørgsmål nr. 433. (Alm. del) til sundhedsministeren*. Hentet fra <http://www.ft.dk/samling/20171/almDEL/suu/spm/443/svar/1465149/1855845.pdf>
- Goffman E (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall.
- Gowers, S. G., & Bryan, C. (2005). Families of Children with a Mental Disorder. In N. Sartorius (Ed.) & J. Leff, J. J. Lopez-Ibor, M. Maj, A. Okasha, *Families and mental disorders: From burden to empowerment* (pp. 127-159). New York, NY, US: John Wiley & Sons Ltd. <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch7>
- Greve, J. (2012). *Et liv i periferien. Levevilkår og samfundsdeltagelse blandt danskere med svære sindslidelser*. Rockwool Fondens Forskningsenhed og Syddansk Universitetsforlag. Link: <https://www.rockwoolfonden.dk/publikationer/et-liv-i-periferien/>

- Hayes, L., Hawthorne, G., Farhall, J., O'Hanlon, B., Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Ment Health J.* 2015 Jul;51(5):591-7. doi: 10.1007/s10597-015-9848-6. Epub 2015 Feb 18.
- Hoenig, 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
- IFKA (2007). *IFKA for Bedre Psykiatri : Medlemsundersøgelse Socio-økonomisk delrapport* Maj. Hentet fra http://bedrepsykiatri.dk/media/12295/2007-bp-rapport_socio-udgave.pdf
- Jansen, JE. (2014). *Towards a Better Understanding of Caregiver Distress in First-Episode Psychosis A Study of Psychological Factors*. PhD Thesis
- Kingston, C., Onwumere, J., Keen, N., Ruffell, T., & Kuipers, E (2016). Post traumatic symptoms in caregivers of people with psychosis and associations with caregiving experiences. *J Trauma Dissociation*, 17(3), 307–321 doi.org/10.1080/15299732.2015.1089969
- Knapp M., McDaid, D., Mossialos, E., & Thornicroft, G. (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.*
- Kuipers, E. (2010). Time for a separate psychosis caregiver service? *Journal of Mental Health*, 19:5, 401-404, DOI:10.3109/09638237.2010.510155
- Kuipers, E. (2006). *Family Interventions in Schizophrenia: Evidence for Efficacy and Proposed Mechanisms of Change*. I: The Association for Family Therapy (28), pp. 73-80.
- Kuipers, L. (1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28: 207-210. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8284732>
- Larson, JE. & Corrigan, P. (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>
- Lerner D., Chang H., Rogers WH., Benson C., Lyson, MC., Dixon LB. (2018). Psychological Distress Among Caregivers of Individuals With a Diagnosis of Schizophrenia or Schizoaffective Disorder. *Psychiatr Serv.* 1;69(2):169-178. doi: 10.1176/appi.ps.201600422. Epub 2017 Oct 2.
- Lobban F., Postlethwaite A., Glentworth D., Pinfold V., Wainwright L., Dunn G., Clancy A., Haddock, G. (2013). A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clin Psychol Rev.* 2013 Apr;33(3):372-82. doi: 10.1016/j.cpr.2012.12.004. Epub 2013 Jan 9.
- LUP (2016). *Landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien*. Defactum. Hentet fra <https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelse-patientoplevelser-lup/lup-psykiatri>

- LUP (2015). *Landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien*. Defactum. Hentet fra <https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelsepatientoplevelser-lup/lup-psykiatri>
- Ma, CF., Chien, WT., Bressington, DT. (2018). Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early Interv Psychiatry*. 2018 Aug;12(4):535-560. doi: 10.1111/eip.12494. Epub 2017 Oct 27.
- Macleod SH., Elliott L., Brown R. (2011). What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. Jan;48(1):100-20. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.09.005.
- Magliano L., Marasco C., Fiorillo A., Malangone C., Guarneri M., Maj M., (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand*. 2002 Oct;106(4):291-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12225496>
- Magliano L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C. & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. I: *Social Science and Medicine* (61) pp. 313-322. DOI:10.1016/j.socscimed.2004.11.064
- McFarlane, WR. (2002). *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. Guilford Press.
- McFarlane WR., Dixon L., Lukens E., & Lucksted A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther*. 2003 Apr;29(2):223-45. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12728780>
- 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>
- Murray-Swank AB., & Dixon, L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectr*. 2004 Dec; 9(12):905-12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15616476>
- NPMH (2015). "Who helps those who help?". National Partnership for Mental Health. Hentet fra http://www.nsph.se/wp-content/uploads/2015/05/Who-helps-those-who-help_20150824_ver2.pdf
- Onwumere J., & Kuipers E., (2018). 10: Psychosis and the family: the role of family interventions In. *Treatment Response and Resistance in Schizophrenia* Edited by Oliver Howes OUP Oxford (27 Sept. 2018)
- Onwumere J., Sirykaite S., Schulz J., Man E., James G., Afsharzaghan R., Khan S., Raythe, H., Souray, J., Raune, D. (2018). Understanding the experience of "burnout" in first-episode psychosis carers. *Comprehensive Psychiatry*. May;83:19-24. doi: 10.1016/j.comppsy.2018.02.003. Epub 2018 Feb 12.

- Onwumere, J., Bebbington, P., Kuipers, E. (2011). Family interventions in early psychosis: specificity and effectiveness. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2011 Jun;20(2):113-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21714356>
- Ostman, M. & Kjellin, L. (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
- Pfammatter, M., Junghan, UM., Brenner, HD. (2006). Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophr Bull.* 2006 Oct;32 Suppl 1:S64-80. Epub 2006 Aug 11. DOI: 10.1093/schbul/sbl030
- 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>
- Pilling S., Bebbington P., Kuipers E., Garety P., Geddes J., Orbach G., Morgan C., (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 2002, 32, 763-782. DOI: 10.1017/S0033291702005895
- Pitschel-Walz G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W., Engel, RR. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis. *Schizophr Bull.* 2001;27(1):73-92. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11215551>
- Pratt, CW., Gill, KJ., Barrett, NM., Roberts, MM. (2006). Chapter 13: The Role of the Family in Psychiatric Rehabilitation. in *Psychiatric Rehabilitation. 2nd edition.* Academic Press.
- Psykiatriudvalget (2013). *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser.* RAPPORT FRA REGERINGENS UDVALG OM PSYKIATRI.
- Ranning A., Laursen, TM., Thorup, A., Hjorthøj, C., Nordentoft, M. (2016). Children of Parents With Serious Mental Illness: With Whom Do They Grow Up? A Prospective, Population-Based Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2016 Nov;55(11):953-961. doi: 10.1016/j.jaac.2016.07.776. Epub 2016 Sep 6.
- Sartorius, N., Leff, J., López-Ibor, JJ., Maj, M., & Okasha, A. (2005). *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment.* John Wiley & Sons <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch7>
- Satspuljeaftale (2016). *Satspuljeaftalen for sundhedsområdet i perioden 2016-2019.* Hentet fra http://www.sum.dk/Puljer/Satspuljeaftaler/~media/Filer%20-%20dokumenter/2015/Satspulje_2015/Endelig-bekr-aftale-2016-2019.ashx
- Satspuljeaftale (2014). *Aftale om satspuljen for perioden 2015-2018 til psykiatrien.* Hentet fra http://www.sum.dk/Puljer/~media/Filer%20-%20dokumenter/Psykiatri_satspuljeaftale_juni_2014/Psykiatriaftale_juni_2014.ashx
- Satspuljeaftale (2013). *Aftale om satspuljen på psykiatriområdet for 2014-2017.* Hentet fra

https://www.sum.dk/Puljer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2013/Satspulje/Satspulje-psykiatri-2014-2017.ashx

- 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>
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden: Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289–297 <http://dx.doi.org/10.1007/BF00782883>
- Schulze B., & Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Curr Opin Psychiatry*. Nov;18(6):684-91. DOI: 10.1097/01.yco.0000179504.87613.00
- Shimazu K., Shimodera, S., Mino, Y., Nishida, A., Kamimura, N., Sawada, K., Fujita, H., Furukawa, T.A., Inoue, S. (2011). Family psychoeducation for major depression: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* May;198(5):385-90. doi: 10.1192/bjp.bp.110.078626. Epub 2011 Feb 22.
- Sin, J., Gillard, S., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T., Henderson, C. (2017). Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2017 Aug;56:13-24. Epub 2017 May 29. DOI:10.1016/j.cpr.2017.05.002
- Sundhedsaftalevejledningen (2013). *Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler*. VEJ nr 9005 af 20/12/2013. Hentet fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=161152>
- Sundhedsministeriet (2016). *Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien*. Hentet fra <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=174248>
- Sundhedsministeriet (2014). *'Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende'*. Hentet fra <https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Dialogpapir-om-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paaroeerende.aspx>
- Sundhedsstyrelsen (2016). *Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom - Anbefalinger til sundhedspersonale*. Hentet fra <https://www.sst.dk/da/planlaegning/~media/AE70549836C24B72B95E025C6603FCDD.ashx>
- Sundhedsstyrelsen (2015). *National klinisk retningslinje for behandling af patienter med skizofreni og komplekse behandlingsforløb*. Hentet fra <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/A267F05263354D4FA085A12BE3310DCF.ashx>
- Szmukler, G.I., Burgess P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and*

- Psychiatric Epidemiology*. May 1996, Volume 31, Issue 3–4, pp 137–148 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8766459>
- Tarricone, R., Gerzeli, S., Montanelli, R., Frattura, L., Percudani, M., Racagni, G. (2000). Direct and indirect costs of schizophrenia in community psychiatric services in Italy. The GISIES study. Interdisciplinary Study Group on the Economic Impact of Schizophrenia. *Health Policy*. Feb;51(1):1-18. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11010222>
- Yesufu-Udechuku, A., Bronwyn, H., Mayo-Wilson, E., Norman Young, P., Woodhams, DS., Kuipers, E. & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* 206, 268–274. doi: 10.1192/bjp.bp.114.147561
- Weimand, BM. (2012). *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness*. Dissertation | Karlstad University Studies | 2012:17. Hentet fra <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:513882/FULLTEXT02.pdf>
- Withnell N., & Murphy N., (2012). *Family Interventions in Mental Health*. Open University Press; 1 edition (July 1, 2012).