



Familiearbejde ved psykose: Baggrund, evidens & metode

Jens Einar Jansen

Psykolog, Ph.d.

Specialpsykolog i psykiatri

Specialist i psykoterapi



Dagsorden

- Hvorfor inddrage pårørende i behandlingen?
- Historisk baggrund
- Centrale begreber og metoder
- Fokus på alliancesamtaler
- Forståelse af pårørendebelastning
- Evidens for systematisk familiearbejde



Psykiatrien – et ukendt land for mange

Jansen (2021) Familiearbejde ved psykose



Mange pårørende oplever

- Afmagt
- Kontroltab
- At blive holdt udenfor

'Det er umenneskeligt at se sit barn gå til grunde uden at få lov til at gøre noget'

Svingdørspatienterne – dem, der indlægges igen og igen – er en voksende gruppe i psykiatrien. De pårørende kan bare se tilm for de bliver ikke inddraget, selv om forskning og erfaring ellers viser, at de netop kunne være en del af løsningen



- Hver fjerde genindlagt indenfor en måned
- Pårørende ønsker som regel at være mere involveret
- Mange oplever til gengæld for meget ansvar

(Askey, 2009; Dyck et al. 1999; Jansen et al. 2014)

Udfordringer med at inddrage pårørende



- 60% oplever, at der mangler tilbud til dem som pårørende
- 40% oplever, at personalet ikke er interesseret i deres viden

(Danske Regioner, 2012)

Service User Perspectives on the Experience of Illness and Pathway to Care in First-Episode Psychosis: A Qualitative Study Within the TOP Project

Jens Einar Jansen • Peter Michael Wøldike • Ulrik Helt Haahr • Erik Simonsen



”De hjalp mig med alt; kontakt til skole, de tog med til alle møder”

”De har været rigtig gode til at støtte mig, og været der for mig helt fra starten ... hjulpet mig til at finde rette behandling”

”Jeg tror jeg ville været havnet på gaden, hvis jeg ikke havde haft min familie...”

Pårørende hjælper på mange måder



- Ventilering
- Empatisk forståelse
- Realitetstestning
- Del af et fællesskab
- Gensidighed
- Materiel støtte, økonomi
- Problemløsning
- Rollemodel, motivation
- Registrere symptomer

”Men først og fremmest havde jeg min familien. Min mor og min søster, der nægtede at ta ind, hvor dårlig jeg havde det, og som uanset hvilken tilstand jeg var i, fortsatte at se fremover”

(egen oversættelse)

I morgen var jeg altid en løve

ARNHILD LAUVENG

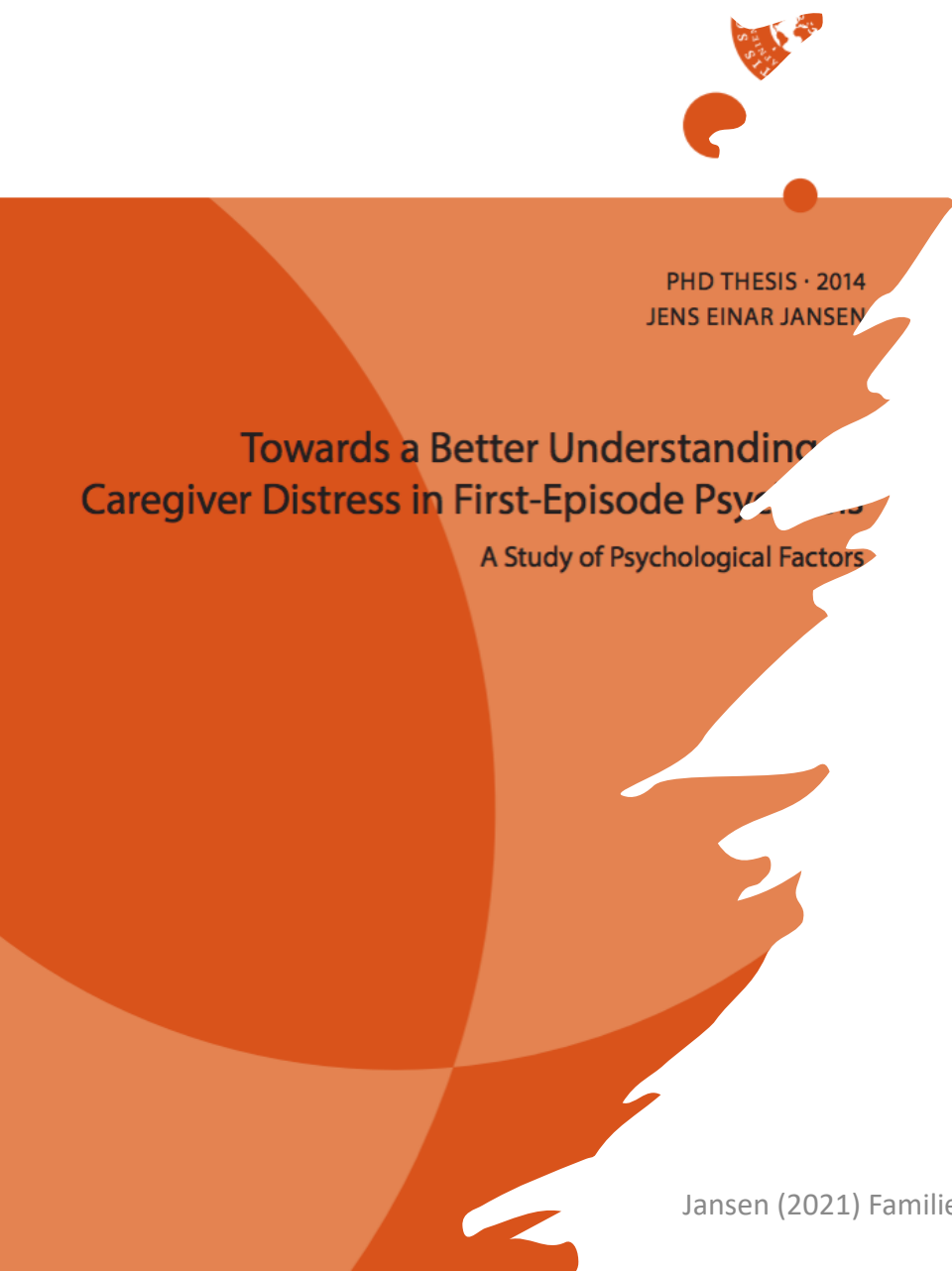


Psykkiske lidelser påvirker hele familien

PHD THESIS · 2014
JENS EINAR JANSEN

Towards a Better Understanding
Caregiver Distress in First-Episode Psychosis
A Study of Psychological Factors

- Familiemedlemmer oplever et højt niveau af stress og belastning
- 70% beskrev sig som betydeligt belastet
-
- 37% på et *klinisk signifikant niveau*
- Praktiske og økonomiske konsekvenser



PHD THESIS · 2014
JENS EINAR JANSEN

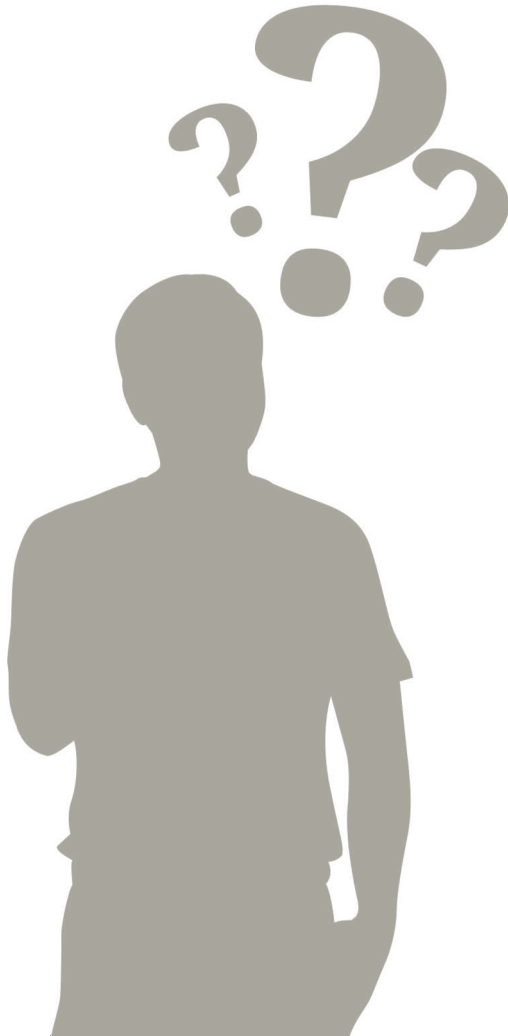
Towards a Better Understanding
Caregiver Distress in First-Episode Psychosis
A Study of Psychological Factors

Forsknings- gruppen

Ulrik Haahr
Hanne-Grethe Lyse
Marlene Buch Pedersen
Jens Einar Jansen
Anne Marie Trauelsen
Erik Simonsen

Mette S. Pettersen
Christopher T. Lind

Samarbejdspartnere:
Paul Lysaker
Susanne Harder
John Gleeson



- Hvorfor er nogle pårørende mere belastede end andre?
- Hvilke psykologiske mekanismer er involveret?
- Hvordan kan vi udvide interventions repertoiret?



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Clinical Psychology Review

Towards a better understanding of caregiver distress in early psychosis: A systematic review of the psychological factors involved

Jens Einar Jansen ^{a,b,*}, John Gleeson ^c, Sue Cotton ^{d,e}

^a Early Psychosis Intervention Center/Psychiatric Research Unit, Region Zealand, Smedegade 10, 4000 Roskilde, Denmark

^b Department of Psychology, University of Copenhagen, Øster Farimagsgade 2A, 1353 Copenhagen, Denmark

^c School of Psychology, Australian Catholic University, Locked Bag 4115, Fitzroy MDC, Victoria 3065, Australia

^d Orygen Youth Health Research Centre, Locked Bag 10, Parkville, Victoria 3052, Australia

^e Centre for Youth Mental Health, University of Melbourne, Parkville, Victoria, 3052, Australia

- Subjektive faktorer
- Avoidant coping
- Over-involvering

Der er efterhånden solid evidens for familiearbejde ved psykose

Tidlige studier:

- Brown et al, 1952, 1962
- Leff et al, 1982 (9% vs. 50% tilbagefald)
- Vaughn et al, 1986
- Falloon et al, 1982
- McFarlane et al, 1995

Multiple-Family Groups and Psychoeducation in the Treatment of Schizophrenia

William R. McFarlane, MD; Ellen Lukens, PhD; Bruce Link, PhD; Robert Dushay, PhD; Susan A. Deakins, MD; Margaret Newmark, CSW; Edward J. Dunne, PhD; Bonnie Horen, MA; Joanne Toran, MPA

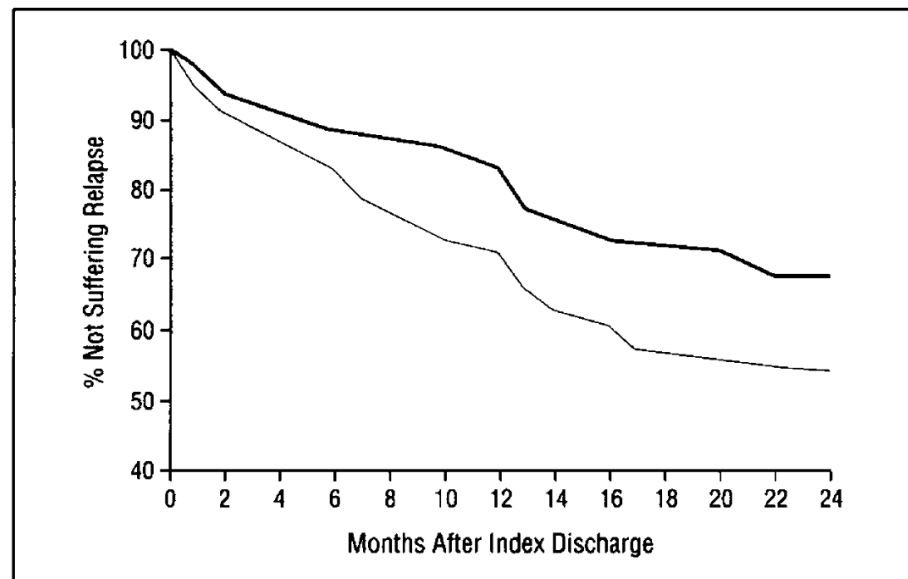


Figure 1. Remission during a 2-year period in psychoeducational multiple-family groups and single-family treatment. Thin line indicates single-family treatment cohort (n=89); heavy line, multiple-family group cohort (n=83). For the multiple-family group cohort vs the single-family treatment cohort, $\beta = -.49$, $P < .06$.

Og senere studier og meta-analyser:

- Bird et al, 2010
- Pitschel-Walz et al, 2004 (gennemsnit 20% reduktion i tilbagefald)
- Pharoah et al, 2006 (N=1765, 16 RCTs: signifikant reduktion af tilbagefald)
- Pilling et al, 2010 (N=1476, 18 RCTs: signifikant reduktion af tilbagefald)
- Pfamatter et al, 2006 (31 RCT studier: reduktion tilbagefald og indlæggelse, reduktion i EE, bedre kundskab om lidelsen, bedre social funktionsniveau, laver symptomniveau)



Do Family Interventions Improve Outcomes in Early Psychosis? A Systematic Review and Meta-Analysis

Melanie Claxton¹, Juliana Onwumere² and Miriam Fornells-Ambrojo^{1}*

¹ Department of Clinical, Educational and Health Psychology, University College London, London, UK, ² Department of Psychology, King's College, London, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, London, UK

”En effektiv behandling for brugere og deres pårørende”

Do Family Interventions Improve Outcomes in Early Psychosis? A Systematic Review and Meta-Analysis

Melanie Claxton¹, Juliana Onwumere² and Miriam Fornells-Ambrojo^{1}*



N= 1278, 14 RCT studier, moderat kvalitet

Service-users

- Bedre funktionsniveau
- Reduceret sansynlighed for tilbagefald
- Psykotiske symptomer reducerede ved opfølgning

Pårørende

- Reduceret expressed emotion
- Mindre konfliktfyldt kommunikation
- Mindre oplevet belastning
- Mere velvære

.. en investering på 311 millioner kr. udløser en samfundsøkonomisk gevinst på 1,5 milliarder kr.

Hver gang vi investerer 100 kr. i pårørendeinddragelse, er vi garanteret at få næsten 500 kr. retur



Psykiatri. Brug de pårørende, spar millioner

Der er store økonomiske gevinster ved at bruge pårørendeinddragelse i psykiatrien. Det ved vi nu. Næste skridt er politisk handling på den viden.

ANALYSE

I en verden af begrænsede ressourcer og uædede muligheder kan man selvfølgelig ikke bruge offentlige kroner på alt, hvad hjertet kan begære. Derfor er det vigtigt at analysere og dokumentere effekten af de forandringer, som man foreslår. Men når det er gjort – og gevinsten er tilpas stor – så bør det næste skridt være politisk handling. Et eksempel på sådan en forbedringsmulighed findes i psykiatrien.

På vegne af Bedre Psykiatri har CBS analyseret den samfundsøkonomiske gevinst ved at gøre pårørendeinddragelse

til en fast del af behandlingen af skizofreni i Danmark. Analyseopgaven led: Hvis sundhedspersonalet bliver klædt på og har tid til at møde og inddrage de pårørende i behandlingen, hvor mange penge kan hele samfundet så tjene?

Svaret er: en hel del. Men først lidt kontekst om dansk psykiatri.

PSYKIATRIEN HAR historisk altid været underprioriteret sammenlignet med resten af sundhedsvæsenet. I perioden fra 2000 til 2011 steg udgifterne i psykiatrien således kun med 15 procent, hvilket står i skarp kontrast til stigningen på 45 procent til behandlingen af fysiske sygdomme, også benævnt somatikken. Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø har dokumenteret, at psykisk sygdom årligt koster det danske samfund 55 milliarder kr., men kun en tiendedel heraf bruges på behandling. Resten taber vi til lange sygemeldinger, offentlige overførsler og livsvarige pensioner, som kunne være undgået.

Et andet problem er produktionen af en fortsat strøm af hvidbøger og rapporter, der bliver parkeret på hylder i stedet for at blive til bedre psykiatrisk behandling. I regional regi har et gennem-

brudsprojekt allerede dokumenteret, hvordan pårørendeinddragelse kan forbedre kvaliteten af behandlingen i den danske psykiatri. Men der er intet sket siden.

Bedre Psykiatri og CBS har nu taget det næste skridt ved at sætte kroner og øre på værdien af at inddrage de pårørende. CBS rapporten konkluderer, at en investering på 311 millioner kr. – som dækker samtlige udgifter forbundet med pårørendeinddragelse i behandlingen af skizofreni – udløser en samfundsøkonomisk gevinst på 1,5 milliarder kr. Eller

sagt med andre ord: Hver gang vi investerer 100 kr. i pårørendeinddragelse, er vi garanteret at få næsten 500 kr. retur. Og det er endda resultatet af en ret konservativ beregning, som kun udregner gevinsten i løbet af de første fem år.

Helt konkret har CBS omregnet de positive effekter ved pårørendeinddragelse til en potentiel udvikling i skatteindtægt og offentlige udgifter til blandt andet førtidspensioneringer, kontanthjælp, medicinforbrug og genindlæggelser på psykiatriske afdelinger. Resultatet er entydigt. Hvis vi investerer i pårørendeinddragel-

se, får vi flere penge i kassen og kommer til at spendere færre på genindlæggelser og overførsler.

Årsagen til, at der er god økonomi i bedre pårørendeinddragelse, er, at inddragelsen betyder så utroligt meget for den enkelte syge – og selvfølgelig den enkelte pårørende. Støtte og forståelse fra de nærmeste er utroligt vigtigt, når man skal have helbredt en psykisk sygdom. I rigtig mange tilfælde kan de pårørende slet ikke lade være med at tage del i behandlingen og det syge menneskes liv. Derfor handler indsatsen mest af alt om at systematisere og understøtte de pårørendes gode arbejde.

Men værdien af de pårørende er faktisk langt større end dokumenteret i CBS-analysen, da regnestykket udelukkende fokuserer på de pårørende til mennesker med skizofreni. Skizofreni er en meget tung lidelse. Forskning har for længst dokumenteret, at pårørendeinddragelse har samme positive virkning i behandlingen af de mange tusinder af mennesker, der lider af "lettere" sygdomme som for eksempel angst, depression og tvangstanker.

Vi har altså en velfærdsydelse – den offentlige behandling af psykiske sygdom-

me – hvor der er solid dokumentation for en forbedringsmulighed. Psykiaterne har forsket i, hvor meget pårørendeinddragelse kan forbedre behandlingen, og nu har økonomerne analyseret, hvor meget inddragelsen kan forbedre situationen i den danske økonomi. Hvordan kan vi lade være?

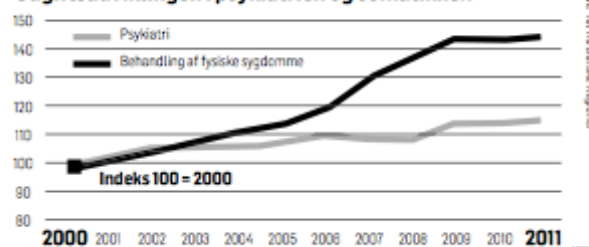
Investeringen er minimal i forhold til gevinsterne, som nu er mere end veldokumenterede. Pårørendeinddragelse i den psykiatriske behandling bør blive en landsdækkende standard snarest muligt.

I PSYKIATRIEN er det på tide, at vi får omsat vores viden og gode intentioner til god psykiatripolitik. Den haltende psykiatri er blevet en kæmpe udgiftspost for samfundet på grund af de mange mennesker, som lever uden at få helbredt deres psykiske sygdomme. Nu må man fra politisk side presse på for de nødvendige forbedringer – med pårørendeinddragelse som det oplagte eksempel – ellers bliver de psykiske sygdomme endnu dyrere i fremtiden.

pol@analyse.dk rød trekant

Thorstein Theilgaard er generalsekretær i Bedre Psykiatri

Udgiftsudviklingen i psykiatrien og somatikken



Kilde: Til fra Danske Regioner

Historisk baggrund for familie- arbejde

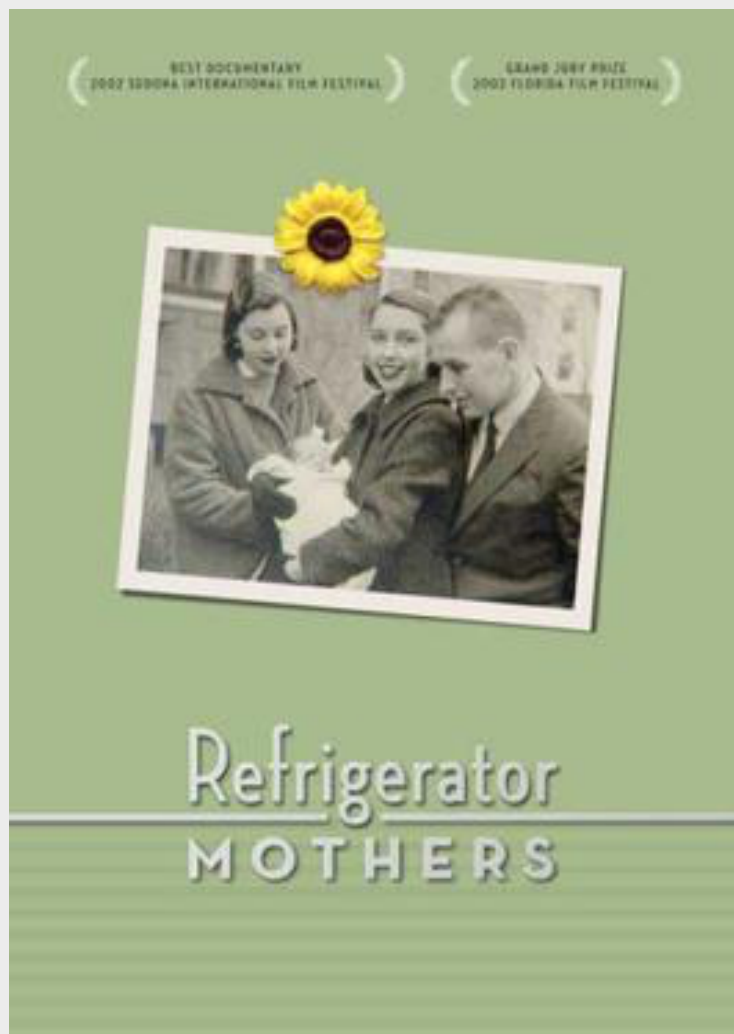
- Indtil 1950-tallet mentale institutioner
- Behandlere undgik og opfordret til minimal kontakt til pårørende
- Samtidigt en række casestudier omkring familiedynamik og skizofreni, der viste især mors negative påvirkning
- *Double-bind* teori (Bateson, 1956), *refrigerator mothers* (Kanner, 1949)
- 1960-70-tallet: hurtigt skifte fra institutioner til community med manglende organisering, kundskab, finansiering skabte store huller i servicetilbud.

TOWARD A THEORY OF SCHIZOPHRENIA

by Gregory Bateson, Don D. Jackson, Jay Haley, and John Weakland,
Veterans Administration Hospital, Palo Alto, California; and Stanford University

Behavioral Science [1956] 1(4): 251-254.

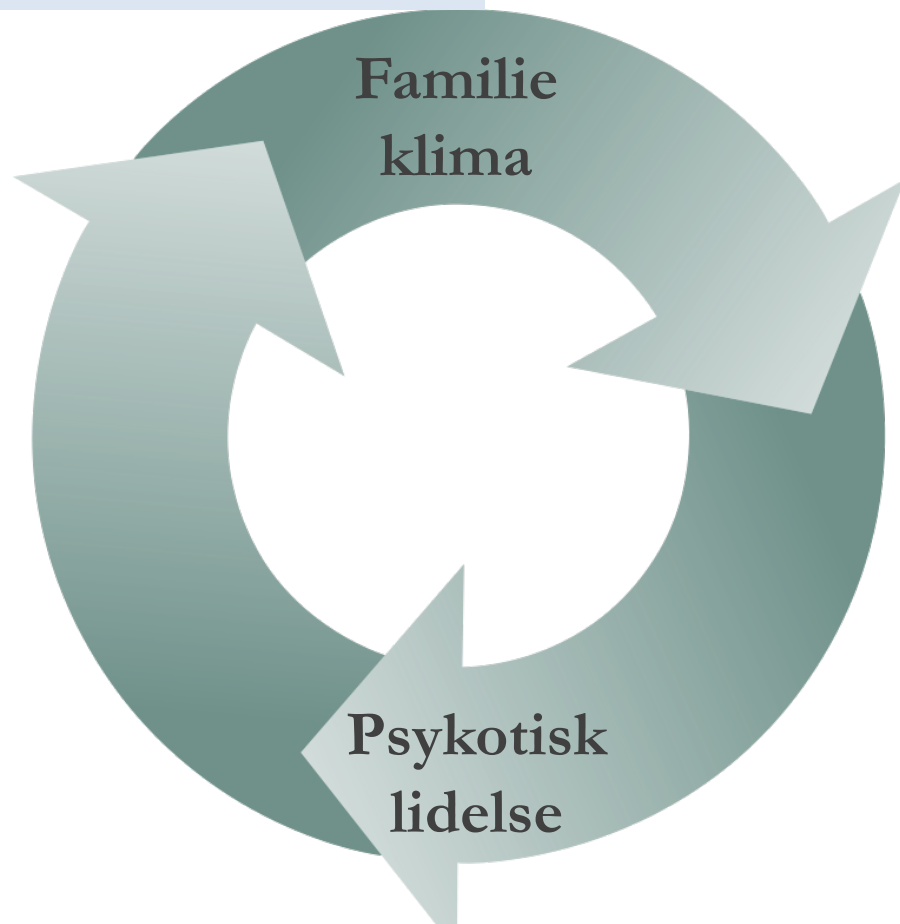
Schizophrenia--its nature, etiology, and the kind of therapy to use for it--remains one of the most puzzling of the mental illnesses. The theory of schizophrenia presented here is based on communications analysis, and specifically on the Theory of Logical Types. From this theory and from observations of schizophrenic patients is derived a description, and the necessary conditions for, a situation called the "double bind"--a situation in which no matter what a person does, he "can't win." It is hypothesized that a person caught in the double bind may develop schizophrenic symptoms. How and why the double bind may arise in a family situation is discussed, together with illustrations from clinical and experimental data.



Historisk baggrund for familie- arbejde

- Familierne blev tvunget til at træde til (stille med bolig, omsorg mv), men ikke tilstrækkelig forberedt eller klædt på til dette
- Ironisk nok, blev de ansvarlige for daglig overvågning og omsorg, men samtidigt ekskluderet fra behandling og beslutningstagning og fra information om psykisk lidelse og interventioner
- Parallelt opstod forskning omkring "expressed emotion" (EE) i litterature, med sprog, der lignede de tidlige case-studier om mor-barn relationen, opdragelse og skizofreni
- Kritik fra familie talspersoner og græsrodsbevægelse (arrogance, skyld, paternalisme)
- Men ond cirkel: manglende støtte/viden fører til EOI/CC, Lav EE kan være risikabelt?

Varmt/støttende miljø
Kritik/konflikter



(Kuipers et al, 1993; Kuipers & Raune, 2000; Barton et al, 2008; Brown et al, 1962; Gonzales-Pinto et al, 2011; O'Brien et al, 2006; Jansen et al, 2015)

- Tidlig forskning så det som træk
- Positiv betydning af EOI?
- Hvorfor bliver man mere kritisk?
- “Fejlplasseret engagement”
- Positiv reformulering

Almindelige reaktioner på stress

- Uro og rastløshed
- Angst, anspændthed
- Gentagne tanker om det der har sket
- Mareridt
- Følelse af uvirkelighed eller tomhed
- Selvbefbrejdelser, skyldfølelse
- Let til tårer
- Irritabilitet, kort lunte, vrede
- Manglende energi og lyst



Jansen (2021) Familiearbejde ved psykose

Journal of Mental Health,
October 2010; 19(5): 401–404

informa
healthcare

EDITORIAL

Time for a separate psychosis caregiver service?

ELIZABETH KUIPERS

King's College London, Institute of Psychiatry, London, UK

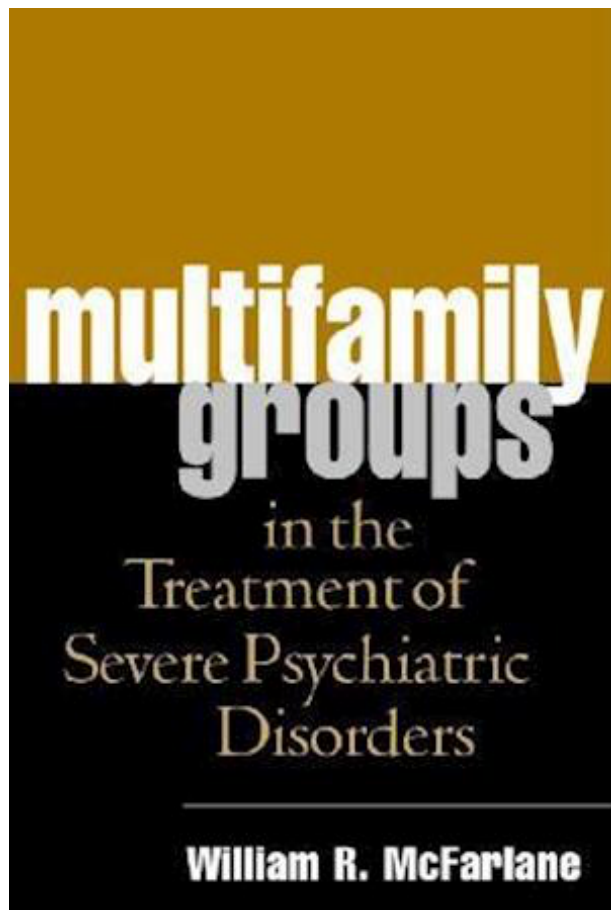
Søskende



- Stigmatisering og skam
- Bekymring om selv at blive syg
- Oplevelse af at blive forsømt eller overset
- Pres for at skulle kompensere

(Bowman, Alvarez-Jimenez et al. 2010)

Psykoedukativt flerfamiliearbejde



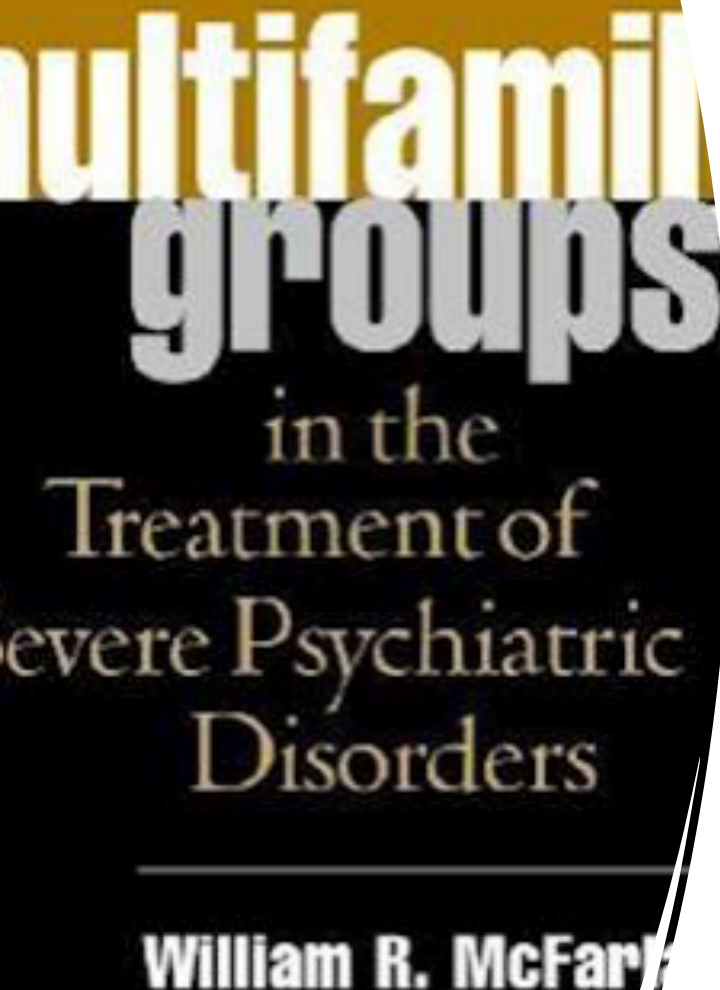
- Udviklet af Laqueur et al. (1964), videreudviklet af McFarlane et al. (1993)
- Alliancesamtaler (joining session)
- Workshop for familier
- Problemløsningsgruppe
- Arbejds-mæssig og social rehabilitering



Alliancesamtaler: Hvad og hvorfor?

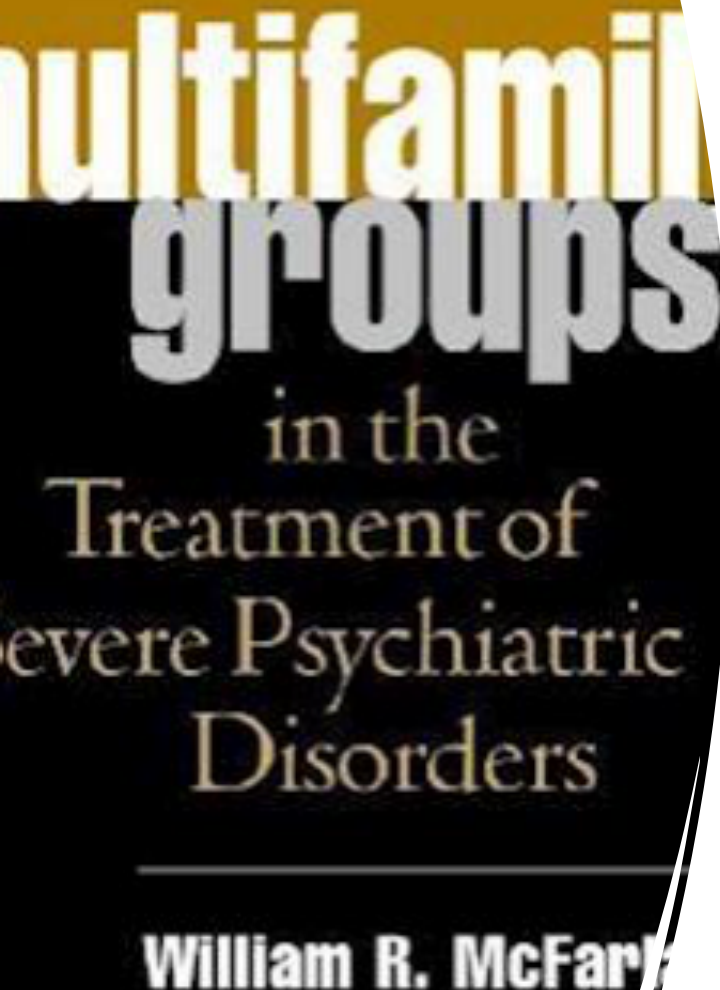
“One major goal:

*the creation of a collaborative
treatment system in which family
members become engaged as
partners and experts on the daily
life of their ill relative”*



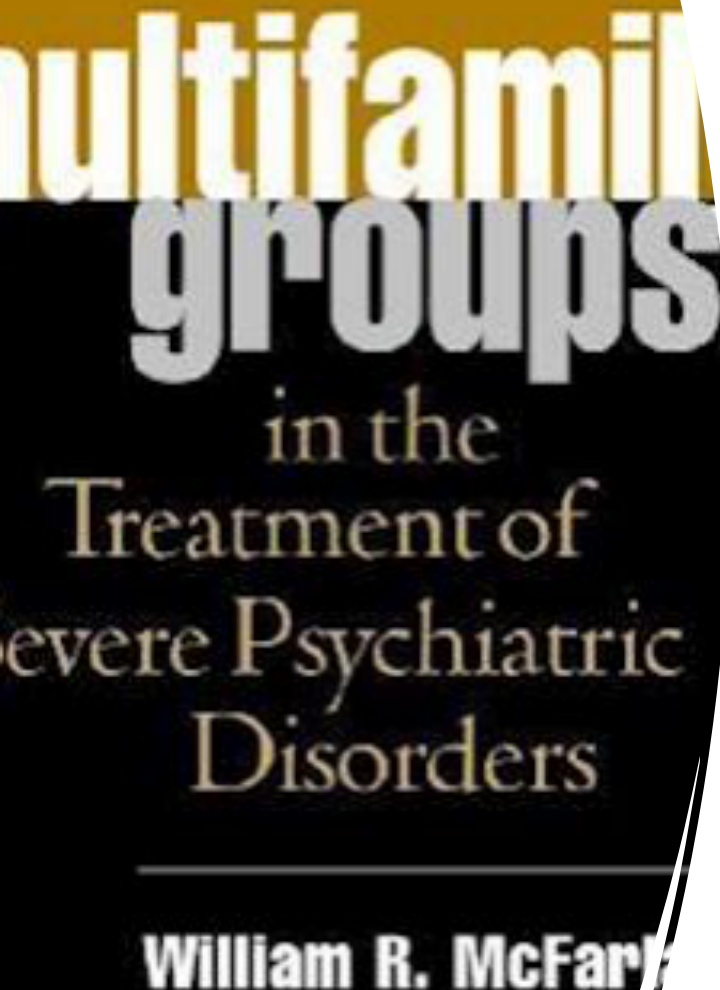
Alliance samtaler: målsætning

- Skabe tillid: opbygge forståelse, formidle empati, etablere kollegialt samarbejde
- Formidle praktisk hjælp
- Forebygge drop-out
- Møde pt. og familie hver for sig
- Skabe trygt rum, håb, normalisere



Alliance samtaler: indhold

- Erfaringer med sundhedsvæsenet?
- Hvordan har udviklingen af lidelsen set ud?
- Oplevede belastninger, familienetværk, ønsker om hjælp, behov for krisehjælp?
- Hvordan haft indvirkning på eget arbejde, sociale liv, andre børn i familien, parforholdet?
- Stressende faktorer, mestring, ressourcer



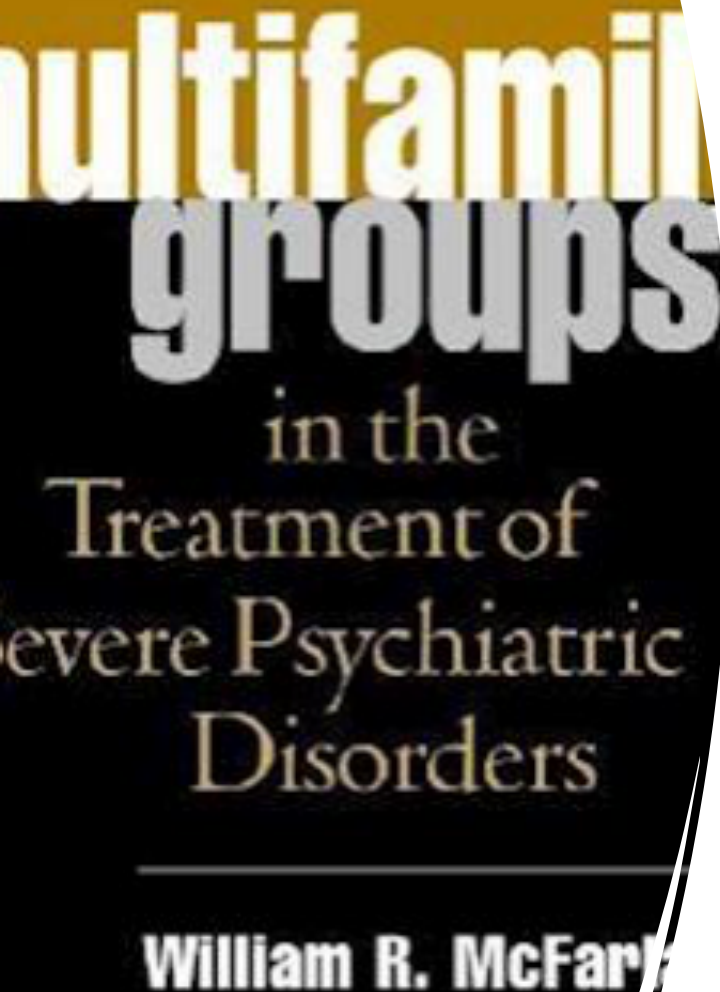
Alliance samtaler: terapeuternes opgave

- Personlig, uformel, struktureret ledelse
- Bekræfte mestring, aktiv lytning
- Psykoedukativ vinkel på udfordringerne
- Realistiske forventninger
- Validere følelser, have fokus på tanker og handlinger

Alliance samtaler: terapeuternes opgave (forts.)

- Tydeliggøre familiens engagement
- Anerkendende, respektful, støttende
- Takke for alle bidrag
- Anerkende deres beskrivelse af, hvad der går godt, og hvad der er svært

**multifamilial
groups**
in the
Treatment of
Severe Psychiatric
Disorders
William R. McFarlane



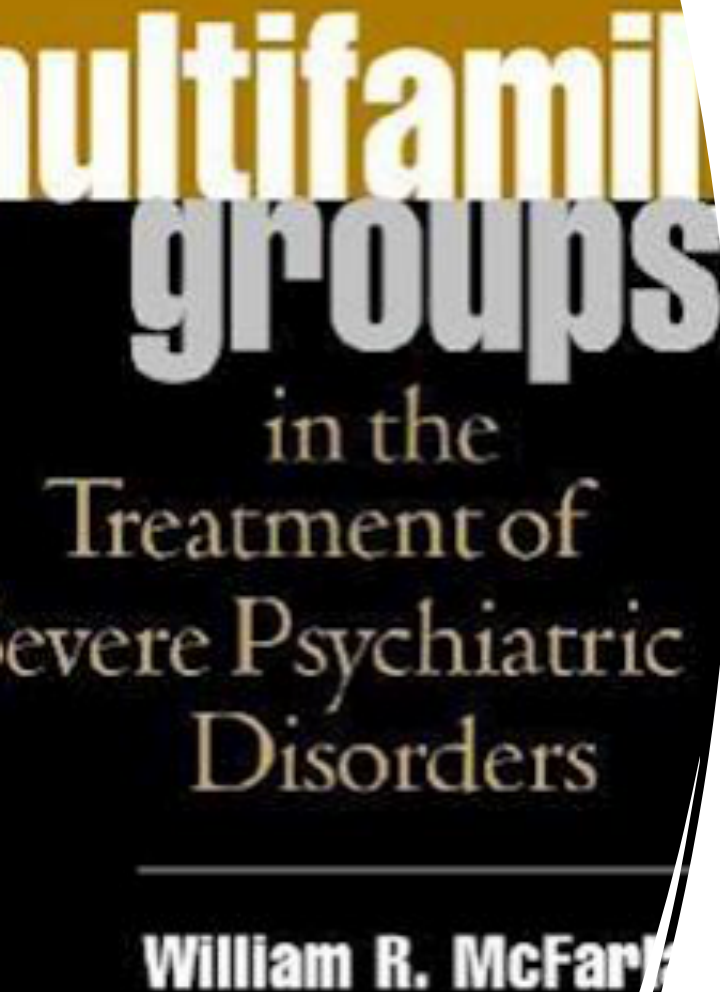
Alliance samtaler: inden samtale

- Den unge vælger hvem, der skal med
- og giver samtykke
- Den unge skal se et relevant formål



Alliance samtaler: socialisering

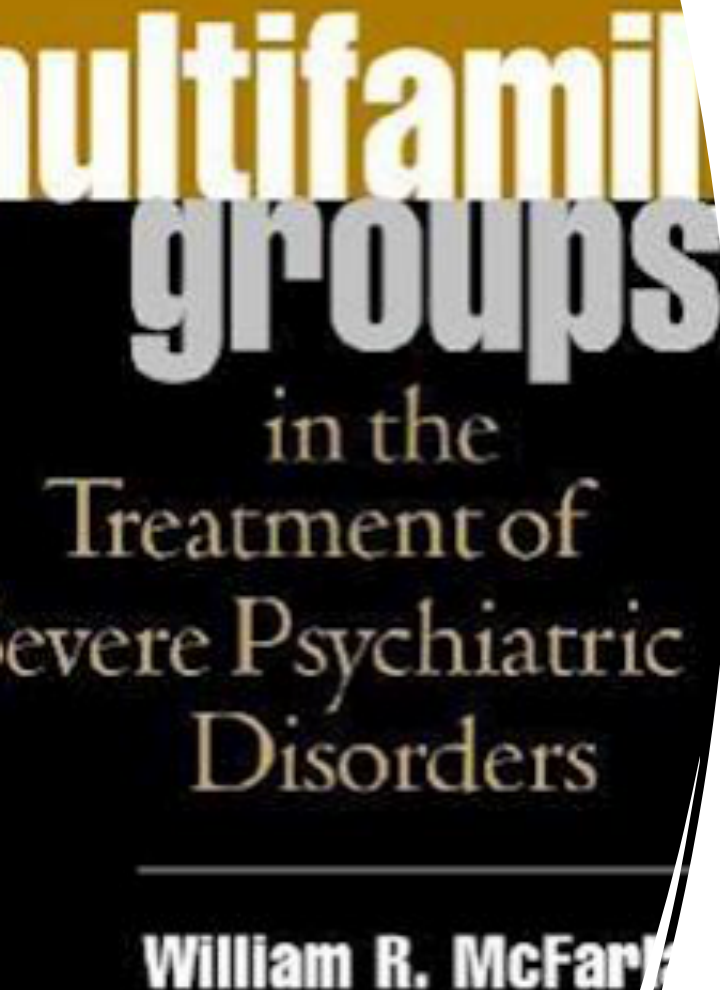
- Socialisering/smalltalk ved start og slut
- Giver tryghed, udvikler personlig relation, ser ressourcer
- Minder om, at der er andre ting i livet, end sygdom
- Man kan se familien an (rollefordeling, kommunikation mv)



Alliance samtaler:

1. samtale

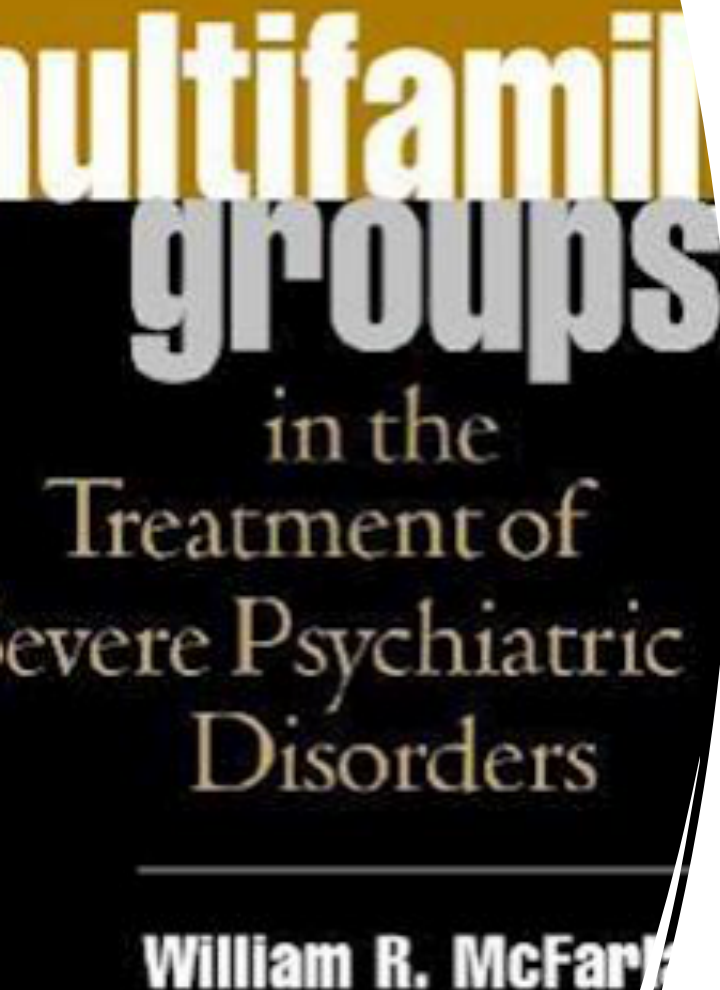
- Socialisering/smalltalk
- Gennemgå nuværende krise
- Identificer forudgående begivenheder
- Udforsk tidlige advarselstegn ("profil")
- Gennemgå, hvordan familien har klaret krisen
- Identificer hvad/hvem har hjulpet
- Tilbyde passende hjælp her-og-nu
- Beskriv tilbuddet om familiearbejde
- Socialisering/smalltalk



Alliance samtaler:

2. samtale

- Socialisering/smalltalk
- Spørg om reaktioner, oplevelser og følelser ved seneste episode
- Dette er ofte første gang de får talt om det med nogen
- Normaliser reaktionerne ("normal reaktion på unormal situation")
- Hvordan forstår de årsagen til skizofreni?
- Identificer socialt netværk og støtte
- Genogram/netværksskort
- Gennemgå tidligere erfaringer med systemet
- Socialisering/smalltalk



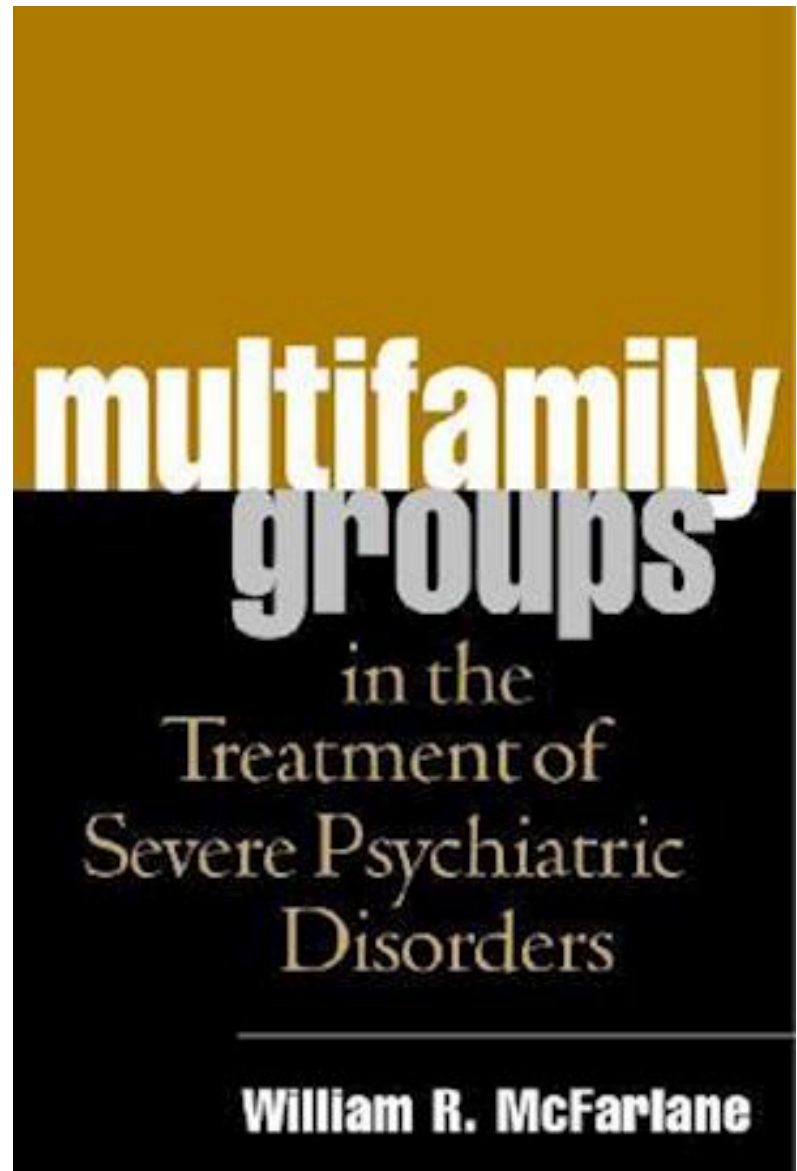
Alliance samtaler:

3. samtale

- Socialisering/smalltalk
- Identificer personlige styrker, ressourcer, interesser, hobbies, arbejde, skole
- Identificer kort- og langsigtede mål
- Forventninger til pt. før og efter
- Diskuter erfaringer med/bekymringer om deltagelse i undervisning eller gruppe
- Forberede, motivere, skabe tryghed mv
- Vurder aftaler fremover (FFG, EFG mv.)
- Socialisering/smalltalk

Alliance samtaler: spørgsmål til refleksion

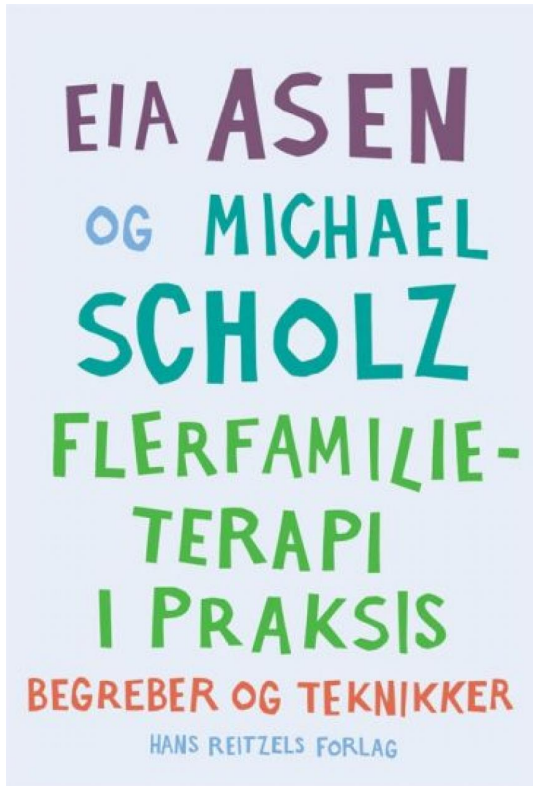
- Hvordan tale om mål med pt?
- Hvordan skabe god struktur?
- Skal man have samtalerne samlet/hver for sig?
- Hvilke temaer er de optaget af?
- Hvilke følelser er typiske?
- Hvordan forholder man sig til de svære følelser?
- Hvordan italesætter man kritik?
- Er der faldgruber, når man lytter til deres erfaringer med "systemet"?





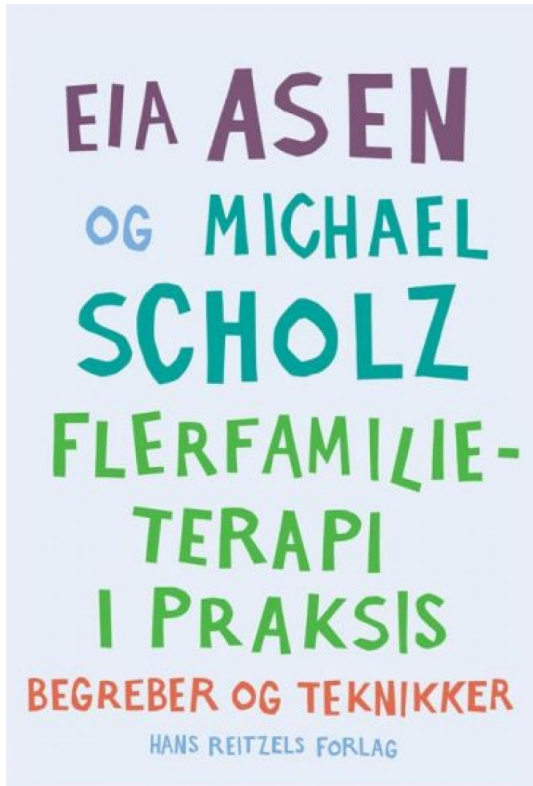
Familiearbejde ved psykose

- Konflikt-/vredeshåndtering
- Stresshåndtering
- Problemløsning
- Kommunikation
- Styrke coping/håndtering
- Vidensformidling
- Samarbejde om behandlingen
- Undgåelse af isolation og afhængighed



Kritik af psykoedukativt familiearbejde

- Familierne "lærer", bliver "belært om" det de endnu ikke "ved"
- Bygger på antagelsen, at pårørende skal "rumme" personen med psykose, de må besidde al tilgængelig viden om sygdommen,
- og behandlingsteamet betragtes som primære kilde til information,
- som primært sigter mod at påvirke og ændre pårørendes adfærd ...



Den systemiske tilgang

- forsøger at aktivere familiernes egne ressourcer,
- og fremdrage deres egen, ofte skjulte, viden og *knowhow*
- Familierne bedre stillet i dag med internettet, bøger, tidsskrifter mv
- De kan også inspirere hindanden "familie til familie"- en "spontan psykoedukation"
- Bygge bro mellem medicinske/systemiske



Jens Einar Jansen

jens.einar@gmail.com

Psykolog, Specialpsykolog, Specialist i Psykoterapi, Ph.d.