

Rapport

Patienters oplevelse af Collaborative Care

Afprøvning af et tværsektorielt behandlingstilbud til behandling af angst og depression



Marie Henriette Madsen, Martin Sandberg Buch, Anne Petersen, Marie Brandhøj
Wiuff, Jonas Wulff og Pernille Skovbo Rasmussen

Patienters oplevelse af Collaborative Care – Afprøvning af et tværsektorielt behandlingstilbud til behandling af angst og depression

© VIVE og forfatterne, 2018

e-ISBN: 978-87-93626-71-3

Forsidefoto: Lars Degnbol

Projekt: 10113

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Købmagergade 22, 1150 København K

www.vive.dk

VIVE blev etableret den 1. juli 2017 efter en fusion mellem KORA og SFI. Centeret er en uafhængig statslig institution, som skal levere viden, der bidrager til at udvikle velfærdssamfundet og den offentlige sektor. VIVE beskæftiger sig med de samme emneområder og typer af opgaver som de to hidtidige organisationer.

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Denne rapport beskriver en undersøgelse af patienters oplevelse af et konkret behandlingstilbud – Collaborative Care – til patienter med angst eller depression. Collaborative Care er en behandlingsmodel udviklet med henblik på at styrke behandlingen af angst og depression i almen praksis, bl.a. via tilknytning af fagpersoner fra den regionale behandlingspsykiatri, som kan varetage dele af behandlingsforløbet. Collaborative Care er afprøvet i flere andre lande og viser gode resultater. Med det formål at udvikle en Collaborative Care-model tilpasset danske forhold er der gennemført afprøvninger af Collaborative Care i Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

Tilbuddet om Collaborative Care er tilrettelagt på forskellig vis i de fire regioner, og der er foretaget særskilte undersøgelser af patienters oplevelser med Collaborative Care-forløb i hver enkelt region. Denne rapport samler resultaterne fra de fire regionale undersøgelser og udpeger fordele og ulemper på tværs af regionerne samt fælles opmærksomhedspunkter for det videre arbejde med Collaborative Care set fra patienternes synspunkt.

Undersøgelsen er baseret på spørgeskemaundersøgelser, fokusgruppeinterview og enkeltmandsinterview. VIVE ønsker at takke alle patienter, som har deltaget i undersøgelsen og bidraget med deres perspektiv på det behandlingsforløb, de har gennemlevet.

Undersøgelsen er gennemført af en lang række medarbejdere i VIVE. Pernille Skovbo Rasmussen og Jonas Wulff har designet og gennemført spørgeskemaundersøgelsen. Marie Brandhøj Wiuff og Anne Petersen har tilrettelagt og gennemført interviewundersøgelsen, og Marie Henriette Madsen har i samarbejde med Martin Sandberg Buch sammenskrevet rapporten.

Der foreligger selvstændige bilagsrapporter, som beskriver resultaterne for hver af de fire regioner. Forfatterne til bilagsrapporterne fremgår af hver enkelt rapport.

Pia Kürstein Kjellberg
Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed
2018

Indhold

Resumé.....	5
1 Indledning.....	7
1.1 Undersøgelsens formål.....	7
1.2 Rapportens struktur (læsevejledning).....	8
2 Introduktion til Collaborative Care.....	9
2.1 Tilrettelæggelse af Collaborative Care i de fire regioner.....	9
3 Undersøgelsens metode og empiriske materiale.....	12
3.1 Spørgeskemaundersøgelsen.....	12
3.2 Interviewundersøgelsen.....	17
4 Behandlingsforløbets opstart.....	20
4.1 Indledende samtaler og beslutning om deltagelse.....	20
4.2 Ventetid til behandlingsstart.....	22
4.3 Delkonklusion – behandlingsforløbets opstart.....	23
5 Behandlingsforløbets omfang, tilrettelæggelse og indhold.....	24
5.1 Behandlingsforløbets omfang.....	24
5.2 Tilrettelæggelsen af behandlingsforløbet.....	25
5.3 Medicinsk behandling.....	26
5.4 Samtale- og undervisningsforløb.....	28
5.5 Inddragelse af pårørende.....	31
5.6 Behandlingsforløbets afslutning.....	31
5.7 Delkonklusion – behandlingens tilrettelæggelse.....	32
6 Kontakten til fagpersonerne og deres indbyrdes samarbejde.....	34
6.1 Relationen til og samarbejdet med den primære behandler.....	34
6.2 Patienternes indflydelse på egen behandling.....	38
6.3 Samarbejdet mellem de tilknyttede fagpersoner.....	39
6.4 Delkonklusion – relation og samarbejde med fagpersoner.....	41
7 Udbytte af og tilfredshed med behandlingsforløbet.....	42
7.1 Udbytte undersøgt via Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8).....	42
7.2 Patienternes vurdering af udbyttet i interviewene.....	43
7.3 Delkonklusion – udbyttet af behandlingsforløbet.....	45
8 Konklusion og diskussion.....	46
8.1 Udbytte og tilfredshed med Collaborative Care.....	46
8.2 Relationen mellem patient og behandler(e).....	47
8.3 Tilrettelæggelse af et Collaborative Care-forløb.....	48
8.4 Anbefalinger til den videre udvikling af Collaborative Care i en dansk kontekst.....	49
Litteratur.....	50
Bilag 1 Spørgeskema.....	53
Bilag 2 Interviewguide.....	61

Resumé

Collaborative Care er en behandlingsmodel, der har til formål at forbedre behandlingen af patienter med angst og depression i almen praksis. Behandlingsmodellen er forankret i almen praksis, men inkluderer et tæt samarbejde med den specialiserede psykiatri. Konkret er der ansat personale med psykiatrisk erfaring (Care Managers), som helt eller delvist varetager behandlingsforløbene. Derudover superviseres de praktiserende læger og Care Managers af tilknyttede psykiatriske speciallæger og i nogle tilfælde også psykologer. Endelig indgår en struktureret behandlingsplan og planlagt opfølgning af patienterne ved hjælp af strukturerede spørgeskemaer. Behandlingen består af kognitiv terapi, psykoedukation og medicinsk behandling.

Collaborative Care er afprøvet i flere lande med gode resultater, og en dansk tilpasset model er siden 2014 blevet afprøvet i Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland. I denne rapport sammenfattes resultaterne af en undersøgelse af patienternes oplevelse af tilbuddet om og udbyttet af Collaborative Care i hver af de fire regioner.

Undersøgelsen er baseret på spørgeskema og interview (primært fokusgruppeinterview og i enkelte tilfælde individuelle telefoninterview), som har haft fokus på patienters oplevelse af udbyttet af behandlingsforløbet og deres vurdering af behandlingsforløbets delelementer, fx omfanget af behandlingsforløbet, relationen til den primære behandler og forståelse for behandlerens måde at tackle patientens problemer på.

Patienternes oplevede udbytte

Patienterne i undersøgelsen var generelt tilfredse med og oplevede et positivt udbytte af deltagelse i et Collaborative Care-forløb. I spørgeskemaundersøgelsen blev der anvendt et valideret mål for patienters tilfredshed med deres behandlingsforløb (CSQ-8). På baggrund heraf kan det konkluderes, at patienterne var meget tilfredse med at indgå i et Collaborative Care-forløb. Der ses en tendens til, at patienter, som havde angivet, at de led af mere end én psykisk lidelse, angav mindre positive svar end patienter, som enten led af angst eller depression.

Udbyttet af behandlingsforløbet beskrives i interviewene som en øget sygdomsindsigt, bedre evne til at genkende, håndtere og forebygge symptomer og i nogle tilfælde også et forbedret sygdomsniveau. I interviewene beskrev patienter følgende forhold, som har bidraget til det oplevede udbytte:

- Konkrete værktøjer, som havde bidraget til sygdomsindsigt og indsigt i, hvordan man kunne forebygge og håndtere symptomer.
- En god relation til den primære behandler samt god tid til samtalerne med denne fagperson.
- Kombinationen af medicinsk og kognitiv terapi. I nogle tilfælde blev den medicinske behandling beskrevet som en forudsætning for at kunne indgå i det kognitive terapiforløb.

De patienter, som ikke oplevede at have fået et udbytte af behandlingsforløbet, beskrev en oplevelse af, at behandlingsforløbet havde været for hårdt, og at de ikke var klar til at stå på egne ben, da behandlingsforløbet sluttede. Nogle patienter i denne gruppe beskrev desuden en dårlig samarbejdsrelation mellem de tilknyttede behandlere.

Patienternes oplevelse af behandlingsforløbets struktur og indhold

Både spørgeskema- og interviewundersøgelsen viser, at patienterne overvejende havde en positiv oplevelse af den måde, hvorpå behandlingsforløbet var tilrettelagt.

- *Behandlingsforløbets opstart:* Patienterne angav en relativt kort og acceptabel ventetid (ca. 2,5-4 uger) til behandlingsforløbets start, hvilket blev fremhævet som en motivationsfaktor for deltagelse. Andre forhold, som bidrog til patienternes beslutning om at deltage i Collaborative Care, var tillid til lægens anbefaling, positive forventninger til behandlingsforløbets indhold (fx mulighed for hyppig kontakt til en behandler og tidligere positiv erfaring med kognitiv terapi) og en vurdering af, at det var praktisk overskueligt.
- *Behandlingsforløbets afslutning:* Nogle patienter – men langt fra alle – oplevede afslutningen på behandlingsforløbet som meget brat, idet den løbende kontakt til den primære behandler ikke længere var mulig. Blandt patienter, som delte denne oplevelse, var det karakteristisk, at de også oplevede at være for syge til at stå på egne ben, og ikke oplevede at have været med i beslutningen om at afslutte behandlingsforløbet.
- *Behandlingsforløbets indhold:* Patienterne i undersøgelsen fremhævede følgende positive del-elementer i deres Collaborative Care-forløb:
 - Muligheden for at lave individuelle forløb tilpasset patientens overskud og bedring.
 - Konkrete redskaber, der havde været anvendt til at understøtte indlæringen af nye handle- og tankemønstre.

Patienterne vurderede overvejende, at den medicinske behandling var blevet tilpasset på et passende niveau. Der var dog en tendens til, at patienter med klare forventninger til den medicinske behandling (herunder dosismængder) havde en mere negativ oplevelse af fagpersonernes opfølgning på den medicinske behandling.

- *Relationen til primær behandler:* Patienterne beskrev overvejende en god og tillidsfuld relation til deres primære behandler. I de tilfælde, hvor den primære behandler var en Care Manager, skulle denne relation bygges op. Følgende forhold var væsentlige for opbyggelsen af en god og tillidsfuld relation:
 - At Care Manageren fremstod som fagligt kompetent (herunder både være god til at lytte, til at gennemskue patienten og være i besiddelse af faglig viden).
 - At der var en god kemi mellem patienten og Care Manageren.
- *Samarbejdet mellem fagpersoner:* Nogle patienter anså samarbejdet mellem de involverede fagpersoner som vigtigt og mente, at det bidrog til et positivt udbytte af behandlingsforløbet. Denne gruppe patienter gav udtryk for, at det var tryghedsskabende, og at det bidrog til en god dialog mellem patient og praktiserende læge. Andre tillagde ikke dette delelement stor betydning eller opfattede det som grænseoverskridende at være genstand for andre menneskers dialog.

Opmærksomhedspunkter

Følgende foreslås som opmærksomhedspunkter i en eventuel videreudvikling af en dansk model for Collaborative Care:

- Kort ventetid til behandlingsstart bør fastholdes.
- Det bør overvejes, om patienter med flere samtidige sygdomme skal tilbydes ekstra hjælp, eller om deres behandlingsforløb skal tilrettelægges på en anden måde.
- Der bør være fokus på at sikre, at patienterne er trygge ved, at de forskellige tilknyttede fagpersoner er i dialog med og deler information om den enkelte patient og det enkelte behandlingsforløb.
- Der er et behov for at være ekstra opmærksom på behandlingsforløbets afslutning, fx ved tættere tilknytning af den praktiserende læge eller mulighed for en eller flere opfølgende samtaler efter behandlingsforløbets formelle afslutning.

1 Indledning

Denne rapport omhandler en undersøgelse af patienters oplevelse af behandlingsmodellen Collaborative Care (i det følgende CC). CC er en behandlingsmodel rettet mod patienter med let til middelsvær depression eller angst, panikangst og social fobi. CC er forankret i almen praksis, men organiseret i tæt tilknytning til den regionale behandlingspsykiatri. Her har den praktiserende læge – i samarbejde med erfarne sygeplejersker inden for psykiatri og kognitiv terapi (i det følgende Care Managers) – ansvaret for behandlingen. Desuden er der tilknyttet psykiatere og nogle gange også psykologer, som superviserer de praktiserende læger og Care Managers.

Undersøgelsen af patienternes perspektiv på CC udgør én delanalyse i et større forsknings- og evalueringsprojekt, der også fokuserer på behandlingseffekt, organisatoriske vilkår og konsekvenser for implementeringen af CC i almen praksis samt de sundhedsøkonomiske konsekvenser heraf. Forskningsprojektet ledes af Region Hovedstadens Psykiatri¹ og evalueres i et samarbejde med Forskningsenheden for Almen Praksis² og VIVE³.

1.1 Undersøgelsens formål

Formålet med undersøgelsen er:

At undersøge, hvordan patienter oplever behandlingen, organiseringen og udbyttet af Collaborative Care.

Som del af dette formål er der søgt svar på følgende spørgsmål:

- *Hvordan har patienterne oplevet opstartsfasen? Herunder:*
 - *opstartsfasen*
 - *ventetid til behandlingsstart.*
- *Hvordan har patienterne oplevet behandlingsforløbets forskellige dele? Herunder:*
 - *behandlingsforløbet*
 - *behandlingstilgangen.*
- *Hvordan har patienterne oplevet kontakten med fagpersoner samt fagpersonernes indbyrdes samarbejde?*
- *Hvordan er patienternes oplevede udbytte af behandlingen?*

Disse spørgsmål er søgt besvaret ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse samt interview foretaget blandt patienter, som har deltaget i et CC-forløb.

I Danmark er CC afprøvet i fire regioner: Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland. Der er nogen variation i den måde, som CC er organiseret og afprøvet på, og der er derfor gennemført selvstændige undersøgelser og analyser af patienternes oplevelse af CC i hver af de fire regioner, dog med samme formål samt metodiske og analytiske tilgang. De fire regionale undersøgelser er formidlet i fire bilagsrapporter, hvor resultaterne fra de fire regioner kan læses særskilt (Petersen et al. 2018, Madsen et al. 2018, Madsen, Wiuff et al. 2018, Madsen, Rah-

¹ Region Hovedstadens Psykiatri er desuden ansvarlig for effektanalysen.

² Ansvarlig for organisationsanalysen.

³ Ansvarlig for analysen af patientoplevelset udbytte og den sundhedsøkonomiske analyse.

bæk et al. 2018). Denne rapport samler og formidler hovedpointerne fra de fire regionale undersøgelser, og der udledes opmærksomhedspunkter til brug for fremtidig tilrettelæggelse af behandlingsforløb.

1.2 Rapportens struktur (læsevejledning)

I det følgende kapitel (kapitel 2) indledes med en introduktion til CC i de fire regioner, herunder forskelle og ligheder i den måde, som CC er organiseret og afprøvet på. Derefter beskriver kapitel 3 de anvendte metoder og det empiriske materiale.

Præsentationen af undersøgelsens resultater følger samme struktur som de fire underspørgsmål til formålet ovenfor. I kapitel 4 præsenteres patienternes oplevelse af behandlingsforløbets opstart. Derefter (i kapitel 5) præsenteres patienternes oplevelse af behandlingsforløbets omfang, tilrettelæggelse og behandlingstilgang med fokus på patienternes oplevelse af den medicinske behandling og indholdet af samtalerne med Care Manager og praktiserende læge. I kapitel 6 præsenteres patienternes oplevelse af deres relation til de tilknyttede fagpersoner og patienternes vurdering af de involverede fagpersoners indbyrdes samarbejde. Til sidst, i kapitel 7, præsenteres det patientoplevede tilfredshed med og udbytte af CC. Rapporten afsluttes med en samlet konklusion på analysernes resultater og en kort diskussion af implikationerne heraf for den fremtidige tilrettelæggelse af CC i Danmark (kapitel 8).

Det er hensigten, at denne hovedrapport skal læses som en selvstændig rapport. Der er dog tale om en sammenfatning af resultaterne fra de fire bilagsrapporter, og særligt præsentationen af interviewmaterialet vil have en lavere detaljeringsgrad end i bilagsrapporterne. Hensigten er derfor, at det skal være nemt at finde de regionale resultater og analytiske pointer, der henvises til i denne hovedrapport. De fire bilagsrapporter følger derfor samme kapitelsstruktur som hovedrapporten, og det vil tydeligt fremgå, hvilke afsnit der henvises til i de tilfælde, hvor der henvises til konkrete bilagsrapporter.

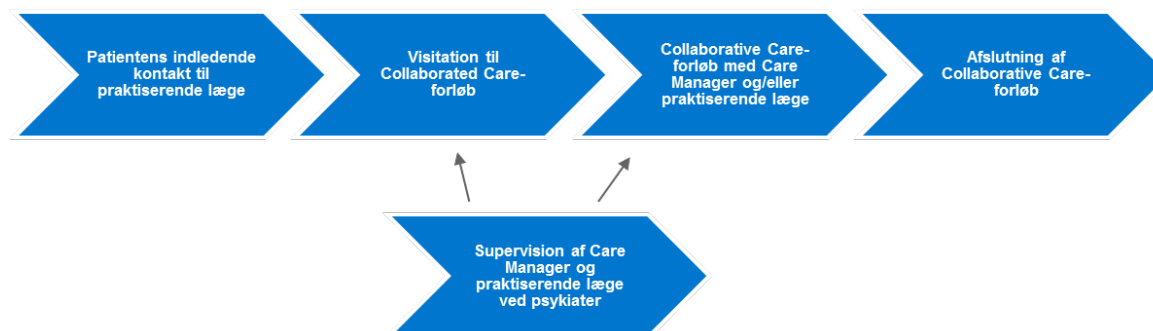
2 Introduktion til Collaborative Care

CC er udviklet som et forsøg på at styrke behandlingsindsatsen for patienter med psykiske lidelser i almen praksis med udgangspunkt i en Shared Care-intervention, hvor behandlingsforløbet er organiseret som et samarbejde mellem almen praksis og behandlingspsykiatrien. De bærende principper i CC er en multiprofessionel tilgang, en struktureret behandlingsplan, planlagt opfølgning og en forstærket interprofessionel kommunikation (Archer et al. 2012, Brinck-Claussen, Curth & Epløv 2014). CC er allerede afprøvet i USA og England med gode resultater (Archer et al. 2012, Richards et al. 2013, Coventry et al. 2015). Der er dog kun begrænset viden om, hvordan patienterne oplever og vurderer selve behandlingsforløbet og behandlingsforløbets del-elementer.

2.1 Tilrettelæggelse af Collaborative Care i de fire regioner

I forskningsprojektet Projekt Collabri⁴ afprøves en model for CC tilpasset til danske forhold. Afprøvningen af CC i de fire regioner følger samme grundlæggende model, hvor patienter tilbydes et CC-forløb på baggrund af en indledende kontakt til egen praktiserende læge. Herefter bliver der gennemført et tidsafgrænset behandlingsforløb bestående af kognitiv terapi og medicinsk behandling (se en grafisk fremstilling af forløbet i Figur 2.1).

Figur 2.1 Et Collaborative Care-forløb



Den kognitive terapi gennemføres enten af den praktiserende læge eller en såkaldt Care Manager⁵, som er en sundhedsprofessionel fagperson med mellemlang videregående uddannelse, minimum tre års erfaring med behandling af psykiatriske patienter og minimum et års erfaring med kognitiv adfærdsterapi. Disse Care Managers er ligeledes ansat i behandlingspsykiatrien, men er tilknyttet en eller flere alment praktiserende læger. Behandlingsansvaret ligger hos den praktiserende læge, men Care Manageren varetager en selvstændig rolle som primær fagperson i behandlingen af de patienter, der deltager i et CC-forløb. Desuden indgår det i modellen, at psykiatere og i nogle tilfælde også psykologer ansat i den regionale psykiatri er tilknyttet projektet med henblik på at vejlede og supervisere Care Managers og de praktiserende læger.

Som det fremgår af Tabel 2.1, er målgruppen for CC den samme i alle regioner. Det er desuden gennemgående, at der er foretaget eksklusion af patienter med psykose, mani eller svær personlighedsforstyrrelse, selvmordstruede patienter, patienter med demens, patienter med afhængighedssyndrom eller patienter, som allerede er i psykiatrisk behandling.

⁴ Se mere om projektet her: <https://www.psykiatri-regionh.dk/Kvalitet-og-udvikling/udvikling/projektcollabri/>

⁵ Care Managers kaldes også psykiatrisygeplejersker, men termen Care Manager fastholdes i det følgende.

På enkelte punkter adskiller de regionale afprøvninger af CC sig fra hinanden. Der er for det første variation i den praktiserende læges rolle på tværs af de fire regioner (se Tabel 2.1). I alle regioner er det den praktiserende læge, som opsporer og henviser patienterne til CC, hvorefter der gennemføres et diagnostisk interview af henholdsvis en Care Manager eller en forskningsassistent som i Region Hovedstaden. I Region Midtjylland og Region Sjælland deltager den praktiserende læge herefter som en del af det kognitive adfærdsterapi-forløb, hvor den praktiserende læge primært varetager den medicinske behandling i Region Hovedstaden og Region Nordjylland. For det andet adskiller CC i Region Midtjylland sig ved, at en del af forløbet er foregået i grupper til forskel fra de øvrige regioner, hvor forløbet udelukkende har bestået af individuelle forløb.

Tabel 2.1 Tilrettelæggelse af Collaborative Care i de fire regioner

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Målgruppe	18+ år Dansktalende Depression, generaliseret angst, socialfobi og panikangst	18+ år Dansktalende Let til middelsvær depression, angst, dissociative og somatoforme lidelser	18+ år Dansktalende Let til middelsvær depression, angst, dissociative og somatoforme lidelser	18+ år Dansktalende Let til middelsvær depression, angst, dissociative og somatoforme lidelser
Antal praktiserende læger tilknyttet	Interventionsgruppe: 23 lægepraksis (38 praktiserende læger) Kontrolgruppe: 21 lægepraksis (26 praktiserende læger)	16 lægepraksis (19 praktiserende læger)	10 lægepraksis (40 praktiserende læger)	4 lægepraksis (13 praktiserende læger)
Antal fagpersoner tilknyttet fra behandlingspsykiatrien	6 sygeplejersker, 1 sundhedsplejerske, 1 ergoterapeut (Care Managers) 2 psykiatere	7 sygeplejersker (Care Managers) 1 psykiater Anvendelse af psykolog på timebasis	6 psykiatrisygeplejersker (Care Managers) 2 psykiatere 2 psykologer	2 sygeplejersker (Care Managers) 1 psykiater 1 psykolog
Tilknyttede fagpersoner Behandlingsindhold (Fagperson der varetager det pågældende delelement)	Indledende diagnostiske telefoninterview (Forskningsassistent) Kognitiv adfærdsterapi – ca. 10 samtaler (Care Manager) Medicinsk behandling (Praktiserende læge)	Indledende diagnostiske telefoninterview (Care Manager) Kognitiv adfærdsterapi – ca. 10 samtaler (Care Manager og Praktiserende læge) Medicinsk behandling. (Praktiserende læge)	Indledende diagnostiske telefoninterview (Care manager) Kognitiv adfærdsterapi – ca. 6 samtaler (Care Manager. Praktiserende læge deltager ved start, slut og evt. midt i forløbet) Psykoedukation i gruppeforløb – 6 gange (Psykolog/Care Managers) Medicinsk behandling (Praktiserende læge)	Indledende diagnostiske telefoninterview (Care Manager) Kognitiv adfærdsterapi – ca. 11 samtaler (Care Manager) Medicinsk behandling (Praktiserende læge efter indstilling fra Care Manager)

Kilde: Skriftligt materiale udleveret af regionerne.

Endelig adskiller afprøvningen af CC i Region Hovedstaden sig desuden fra de andre regioner ved, at der både indgår en interventionsgruppe, som har modtaget et CC-forløb, og en kontrolgruppe,

som har modtaget sædvanlig behandling i almen praksis⁶. Dette design indgår som en del af det overordnede undersøgelsesdesign i Projekt Collabri med henblik på at undersøge effekten af CC, og hvorvidt der er forskel imellem patienternes oplevelse af behandlingsforløbet afhængig af, hvilken type behandlingsforløb de har modtaget.

⁶ I Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland er undersøgelsen kun gennemført med deltagelse fra patienter, som har modtaget CC-forløb.

3 Undersøgelsens metode og empiriske materiale

Undersøgelsen af patienters oplevelse og vurdering af CC er baseret på en spørgeskemaundersøgelse og en interviewundersøgelse med deltagelse fra patienter, der har deltaget i et CC-forløb. Undersøgelsen har gjort brug af samme spørgeskema og interviewguide i de fire regionale undersøgelser af patienternes oplevelse af deres behandlingsforløb, men var tilrettelagt og gennemført på forskellig vis i de fire regioner. Den metodiske fremgangsmåde og de regionale forskelle er beskrevet i det følgende.

3.1 Spørgeskemaundersøgelsen

Det anvendte spørgeskema blev konstrueret specifikt til denne undersøgelse og er designet med henblik på at afdække, hvordan patienterne oplever de forskellige dele af deres behandlingsforløb, relationen til den primære behandler samt deres vurdering af udbyttet efter deltagelse i et CC-forløb. Spørgeskemaet blev designet, således at samme skema kunne bruges på tværs af de fire regioner og på tværs af både patienter, som deltog i CC, og patienter, som indgik i kontrolgruppen i Region Hovedstaden. I dette afsnit beskrives, hvordan spørgeskemaet er konstrueret, og hvordan spørgeskemadata er indsamlet og analyseret. Selve spørgeskemaet fremgår af 0.

3.1.1 Spørgeskemaets indhold og opbygning

Spørgeskemaet er konstrueret, så det så vidt muligt tager afsæt i validerede og afprøvede spørgsmål målrettet vurdering af patienternes oplevelse af det behandlingsforløb, de deltog i. I forbindelse med udviklingen af spørgeskemaet er der således blevet kigget på en række nationale såvel som internationale spørgsmål til vurdering af patienters oplevelse med en given behandling – i dette tilfælde CC.

Behandlingsforløbet

De indledende spørgsmål i spørgeskemaet handler om konkrete faktuelle forhold omkring behandlingsforløbet, herunder samtalerne med praktiserende læge eller Care Manager. Disse spørgsmål har både til formål at indkredse patienternes vurdering af behandlingsforløbet og at afklare nogle af de forhold hos dem, som kan have påvirket oplevet tilfredshed og udbytte med behandlingsforløbet. Her spørges til:

- Antallet af samtaler/behandlinger patienterne har været til (spørgsmål 1).
- Hvor længe patienterne ventede på at komme i gang med samtalerne/behandlingerne, og hvorvidt de oplevede ventetiden som rimelig (spørgsmål 2-3).
- Hvem patienterne primært har været i kontakt med i behandlingsforløbet, og hvordan arbejdsfordelingen har været mellem forskellige faggrupper (spørgsmål 4-6).

Tilfredshed med behandlingsforløbet og oplevet udbytte

De efterfølgende spørgsmål handler om patienternes oplevede tilfredshed med og udbytte af CC-forløbet. Her er der anvendt flere forskellige validerede spørgsmål.

Client Satisfaction Questionnaire 8

Otte af spørgsmålene udgøres af en dansk oversat version af *Client Satisfaction Questionnaire 8-items (CSQ-8)* (spørgsmål 19-26). CSQ-8 er konstrueret med henblik på at belyse patienters vurderede tilfredshed med og oplevede udbytte af en given behandling og er en internationalt anerkendt

og valideret skala (Archer et al. 2012)⁷. CSQ-8 findes også i versioner med henholdsvis 3, 4 eller 18 spørgsmål, og skalaen fremstår i litteraturen som den mest brugte skala i forhold til at undersøge patienttilfredshed.

CSQ-8-spørgsmålene er bygget op, således at svarkategorierne dels varierer i ordlyden af svarmulighederne, dels i rækkefølgen af positive og negative svarmuligheder. Eksempelvis er svarmulighederne på spørgsmål 8 'Fremragende, God, Nogenlunde, Ringe', mens svarmulighederne på spørgsmål 9 er 'Slet ikke, Ikke helt, Kun delvist, Helt bestemt' (se 0). Hensigten med denne variation i både ordlyd og rækkefølge er, at respondenterne ikke blot 'svarer i blinde', men rent faktisk tager stilling til spørgsmål og svarmuligheder ved hvert spørgsmål.

Øvrige spørgsmål

11 øvrige spørgsmål ud over CSQ-8-spørgsmålene er medtaget for at afdække patienternes oplevelse med CC-forløbet. Det drejer sig om seks spørgsmål vedrørende patient/behandler-relationen, herunder oplevelsen af gensidig respekt og forståelse (spørgsmål 8-13 og 15). Disse spørgsmål er stærkt inspireret af CSQ-18 (se bl.a. Liu & Cassidy 2011, Nguyen, Attkisson & Stegner 1983) og SSS-10 (se bl.a. Kessing et al. 2006, Ruggeri et al. 2000, Ruggeri & Dall'Agnola 1993), men til denne undersøgelse er der anvendt svarkategorier, som svarer til svarkategorierne i CSQ-8 for at ensrette svarkategorierne i skemaet og dermed lette besvarelsen for patienten. Desuden indgår fire spørgsmål, som også bliver afdækket i de årlige Landsdækkende Patienttilfredsheds Undersøgelser (LUP-undersøgelser) og afdækker forhold omkring oplevelsen af indflydelse på egen behandling, om personalet følger med i respondentens eventuelle medicinske behandling, i hvilket omfang pårørende inddrages, og om respondenterne oplever at få de informationer om egen sygdom og behandling, som vedkommende har brug for (spørgsmål 14 og 16-18). Disse områder vurderes tillige at være relevante at afdække i Projekt Collabri⁸.

Baggrundsspørgsmål

Til slut er der inkluderet en række baggrundsspørgsmål, som kan tænkes at hænge sammen med oplevelsen af behandlingsforløbet (spørgsmål 27-35). Herunder afdækkes køn, alder, uddannelse, beskæftigelse og boforhold samt bl.a. patienternes angivelse af, hvor længe de har levet med sygdommen, og hvor meget sygdommen fylder i deres hverdag netop på det tidspunkt, hvor spørgeskemaet udfyldes.

Justering og pilottest af spørgeskemaet

Spørgeskemaet har været til kommentering i forskergruppen omkring Projekt Collabri, og kommentarer fra forskergruppen er blevet indarbejdet i spørgeskemaet.

Spørgeskemaet blev pilottestet i december 2013 af patienter i målgruppen (behandling for angst/depression eller symptomer herpå hos egen læge). Respondenterne til pilottesten blev rekrutteret gennem fire forskellige lægehuse i Region Hovedstaden (to i København, et i Brøndby og et i Ballerup), hvor henholdsvis to eller tre patienter hvert sted indvilligede i at afprøve skemaet og afgive kommentarer enten pr. e-mail (fire patienter benyttede sig af denne mulighed) eller pr. telefon (de resterende fem patienter kommenterede spørgeskemaet pr. telefon). Pilottesten gav anledning til at konkretisere nogle af de anvendte begreber (fx blev der ved betegnelsen Care Manager konsekvent tilføjet, at dette kan være en psykiatrisk sygeplejerske), og til at udvide nogle svarmuligheder, bl.a.

⁷ I en artikel, der sammenligner anvendelsen af CSQ-8 med CSQ-18, konkluderes det, at CSQ-8 præsterer fuldt ud på niveau med CSQ-18, hvorfor artiklen argumenterer for brugen af CSQ-8-versionen (Attkisson & Zwick 1982).

⁸ I september 2014 blev det foreslået af psykiatridirektørerne at medtage nogle spørgsmål fra LUP i patientspørgeskemaundersøgelsen. Således er fire spørgsmål inkluderet fra LUP Psykiatri (voksne i ambulans behandling).

med 'Ved ikke/Ikke relevant'-kategorier og flere svarmuligheder på spørgsmålet, hvorvidt man selv har igangsat andre former for hjælp/behandling ud over via egen læge.

3.1.2 Indsamling af spørgeskemadata

Udlevering af spørgeskemaer til patienterne er foregået på forskellig vis i de fire regioner:

- I *Region Hovedstaden* blev spørgeskemaer indhentet via elektroniske spørgeskemaer 6 måneder efter behandlingsstart/inklusion i projektet. Hvis ikke dette var muligt, kunne deltagerne få tilsendt en papirversion af spørgeskemaet, som de udfyldte og returnerede med posten. I *Region Sjælland* blev spørgeskemaerne uddelt og indsamlet af de praktiserende læger/Care Manageren selv ved behandlingsforløbets afslutning.
- I *Region Midtjylland* og *Region Nordjylland* indsamlede de praktiserende læger samtykkeerklæringer fra patienterne, som tillod, at KORA (nu VIVE) kontaktede dem via e-mail, hvor der fremgik et link til en elektronisk version af spørgeskemaet. De fleste praktiserende læger samlede samtykkeerklæringer sammen over en periode, før de fremsendte dem til KORA, og derfor har nogle patienter modtaget spørgeskemaet kort tid efter endt behandling og andre efter 3-4 måneder.

3.1.3 Svarprocenter og patientkarakteristika

I Tabel 3.1 ses svarprocenter samt en oversigt over udvalgte karakteristika vedrørende de patienter, som deltog i spørgeskemaundersøgelsen. Her ses det, at antallet af deltagere er langt større i Region Hovedstaden (n=355) og i Region Sjælland (n=343) sammenlignet med Region Midtjylland og Region Nordjylland, hvor antallet af deltagere er henholdsvis 74 og 58 patienter. Desuden er der forskelle i fordelingen af diagnoser, idet der i Region Nordjylland deltog en relativt stor gruppe patienter med depression sammenlignet med de øvrige regioner, og der i Region Midtjylland deltog en relativt stor gruppe patienter, som både led af angst og depression. I alle regioner ses en relativt stor gruppe af respondenter (28-45 %), som har angivet at have haft en form for psykisk lidelse i 1-4 år, men Region Midtjylland skiller sig ud ved, at en større andel af respondenterne har angivet at have haft en psykisk lidelse i mere end 4 år. Endelig er der en anelse variation i køns- og aldersfordelen, dog med en markant overvægt af kvinder i alle regioner.

Tabel 3.1 Svarprocenter og patientkarakteristika, spørgeskemaundersøgelsen

		Region Hovedstaden		Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
		Interventionsgruppe	Kontrolgruppe			
Antal deltagere (svarprocent*)		303 *	50 *	343 **	74 (ca. 60%***)	58 (ca. 60%***)
Køn	Kvinder	201 (66%)	40 (80%)	273 (80%)	53 (72%)	41 (71%)
	Mænd	104 (34%)	10 (20%)	69 (20%)	21 (28%)	17 (29%)
Alder, gennemsnit		38,58 år	38,78 år	43,83 år	37,58 år	36,78 år
Diagnose	Angst	106 (36%)	17 (36%)	123 (39%)	15 (21%)	14 (25%)
	Depression	84 (29%)	16 (34%)	90 (28%)	20 (29%)	20 (56%)
	Begge	103 (35%)	14 (30%)	104 (33%)	35 (50%)	22 (39%)
Antal år med en psykisk lidelse	Under 1 år	94 (31%)	18 (36%)	95 (30%)	2 (3%)	9 (18%)
	1-4 år	111 (36%)	14 (28%)	107 (35%)	21 (36%)	23 (45%)
	4-7 år	29 (10%)	3 (6%)	29 (9%)	8 (14%)	8 (16%)
	7-10 år	29 (10%)	5 (10%)	22 (7%)	12 (20%)	4 (8%)
	Over 10 år	42 (13%)	10 (20%)	59 (19%)	16 (27%)	7 (14%)

Note: * Samlet svarprocent i regionhovedstaden: 55 %.

** Svarprocent ikke mulig at opgøre for Region Sjælland, da spørgeskemaerne blev udleveret af den praktiserende læge eller Care Manageren, og der ikke er lavet opgørelser over, hvor mange spørgeskemaer der blev udleveret i alt.

*** Svarprocenterne angivet for Region Midt- og Nordjylland er udregnet med forbehold for, at ikke alle udsendte e-mails med spørgeskemaer er nået frem til modtager. I de tilfælde, hvor e-mailen er kommet retur med en fejlmeddelelse, er denne e-mail fra regnet i svarprocenten.

Kilde: Regionale undersøgelser af Collaborative Care (se bilagsrapport 1-4).

Yderligere patientkarakteristika kan ses i de fire regionale bilagsrapporter (bilagsrapport 1-4, afsnit 2.3).

3.1.4 Analyse og fremstilling af spørgeskemadata

Spørgeskemadata blev indledningsvis kodet i aldersintervaller, tidsintervaller hvad angår variable med angivelse af uger/måneder og diagnosekategorier til brug for videre analyse. Frekvensfordelinger blev derefter udarbejdet med henblik på at kunne gennemføre en populationsbeskrivelse og til brug for den videre dataanalyse. Da det har været muligt for respondenterne at springe spørgsmål over i den samlede spørgeskemabesvarelse, afviger det samlede antal besvarelser på hvert enkelt spørgsmål en anelse fra hinanden, hvilket er anført ved de enkelte tabeller i rapporten.

Spørgeskemadata er bearbejdet i STATA13 og analyseret i SPSS 20.0.

Fremstilling af CSQ-8 og beregning af samlet score

Det er tidligere beskrevet, hvordan CSQ-8-spørgsmålene er konstrueret med skiftende svarkategorier og rækkefølge på henholdsvis positive og negative svarmuligheder. Dette valg er foretaget for at skærpe respondenternes opmærksomhed, men komplicerer fremstillingen af resultaterne, eftersom hvert spørgsmål principielt bør have sin egen særskilte fremstilling. I fremstillingen af disse spørgsmål er de enkelte svarmuligheder blevet tildelt et ciffer, således at 1 svarer til den bedst mulige vurdering på det enkelte spørgsmål, og 4 svarer til den dårligst mulige vurdering.

De tildelte cifre er desuden brugt til at udregne en samlet gennemsnitlig score på de otte spørgsmål, som således kan have en samlet score mellem 8 og 32 (patienterne kan svare fra 1 til 4 på de otte

spørgsmål i skalaen). Kun besvarelser, hvor respondenterne har svaret på alle otte CSQ-8-spørgsmål, er medregnet i den samlede score.

Ud over fremstilling af summen af CSQ-8-besvarelserne fra hver region er det inden for hver region blevet undersøgt, hvorvidt der er forskel på CSQ-8-besvarelserne blandt mænd og kvinder, forskellige aldersgrupper og blandt patienter med henholdsvis angst/depression/begge diagnoser. Resultaterne af disse analyser er beskrevet i gennemgangen af resultaterne af CSQ-8-målingen (se kapitel 7).

Sammenligning på tværs af regioner

Eftersom der er variation på tværs af regioner – både i måden data er indsamlet på og tidsrummet mellem dataindsamling og behandlingsforløbets afslutning (se afsnit 3.1.2) - er direkte sammenligning af resultaterne på tværs af regionerne problematisk. Data er indsamlet på forskellig vis, og det vil derfor være vanskeligt at tolke på, om eventuelle forskelle i de enkelte regioners resultater – bl.a. i CSQ-8-besvarelserne – kan tilskrives den måde, som CC er organiseret på, på forskelle i respondentgruppen (se Tabel 3.1), eller at nogle patienter har lavet besvarelserne umiddelbart efter endt behandlingsforløb og andre flere måneder senere. Regionale forskelle kan også være et resultat af, om den primære behandler selv har stået for indsamlingen af spørgeskemaer, eller om patienterne har haft mulighed for at være helt anonyme, når de har afgivet deres besvarelser. Endelig kan regionale forskelle være et resultat af dataindsamlingsmetoden, om besvarelserne er foretaget telefonisk eller på udleverede papirskemaer med mulighed for, at patienterne har kunnet få hjælp til at forstå spørgsmålene, eller om de har besvaret på egen hånd som i de elektroniske besvarelser.

Derfor er der i denne afrapportering, som sammenfatter resultaterne på tværs af de fire regioner, udelukkende valgt en tilgang, hvor resultaterne af de regionale undersøgelser fremstilles side om side, men uden at der foretages en egentlig analyse af eventuelle forskelle regionerne imellem. Konkret fremgår der svarprocenter for alle fire regioner, men det er ikke muligt at afgøre, om eventuelle forskelle er statistisk signifikante eller blot udtryk for tilfældig variation. Som det fremgår af Tabel 3.1, er der tillige forskel i patientsammensætningen på tværs af regionerne, og forhold som køn og diagnose kan også være medvirkende forklaringer på eventuelle forskelle regionerne imellem, hvad angår patienternes oplevelser. De forskelle, som præsenteres i de følgende kapitler, skal således fortolkes med varsomhed, og de mulige forklaringer på forskelle regionerne imellem skal alene betragtes som hypoteser.

Sammenligning på tværs af interventions- og kontrolgruppen i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden indgår der som nævnt i afsnit 2.1 en kontrolgruppe, som har modtaget sædvanlig behandling hos deres praktiserende læge. I denne region har det derfor været muligt at foretage en sammenligning mellem interventions- og kontrolgruppen. I præsentationen af resultaterne (kapitel 4-7) fremgår derfor indledningsvis resultaterne af undersøgelsen baseret på de patienter, der har deltaget i et CC-forløb i alle regioner. Herefter fremgår en særskilt fremstilling af resultater fra Region Hovedstaden med henblik på at vise, hvordan interventionsgruppen adskiller sig fra kontrolgruppen i denne region.

Hensigten med at præsentere eventuelle forskelle mellem interventions- og kontrolgruppen i Region Hovedstaden er at sætte resultaterne fra de fire regioner i perspektiv ved at give et indblik i, hvordan en patientgruppe, som ikke har modtaget CC, vurderer sin behandling. Også her er det væsentligt at være opmærksom på, at kontrolgruppen er relativt lille sammenlignet med interventionsgruppen. Resultaterne af sammenligningen mellem de to grupper skal derfor også fortolkes med forsigtighed og primært som en indikation af, hvordan CC opleves til sammenligning med de (forventeligt varierende) behandlingstilbud, som kontrolpatienterne har modtaget hos egen læge.

3.2 Interviewundersøgelsen

Interviewundersøgelsen er gennemført som fokusgruppeinterview og suppleret med enkelte individuelle telefoninterview i de tilfælde, hvor patienterne ikke har haft mulighed for at deltage i fokusgruppen. Interviewene har til formål at bidrage med en mere dybdegående forståelse af patienternes oplevelser baseret på udsagn fra en mindre gruppe patienter.

3.2.1 Rekruttering af deltagere til interview

I besvarelsen af spørgeskemaet blev alle respondenter bedt om at tilkendegive, hvorvidt de var interesserede i at deltage i et fokusgruppeinterview. KORA (nu VIVE) modtog løbende udfyldte spørgeskemaer fra de fire regioner, hvoraf det fremgik, hvilke borgere der havde angivet, at de gerne ville kontaktes i forbindelse med afholdelse af fokusgruppeinterview. På baggrund heraf rekrutterede KORA interviewpersoner til fokusgruppeinterview ved at kontakte dem pr. e-mail eller telefon, hvis e-mailadressen ikke var opgivet. Patienter, som accepterede at deltage i interview, men ikke havde mulighed for at deltage på en af de valgte dage for fokusgruppeinterview, blev interviewet telefonisk. Interviewgrupperne blev sammensat ud fra et ønske om, at deltagerne så vidt muligt repræsenterede begge køn samt en blanding af de diagnoser, der arbejdes med i CC-indsatsen. Fordelingen af køn, alder og diagnose blandt de interviewede på tværs af regioner ses i Tabel 3.2.

Tabel 3.2 Deltagere i interviewundersøgelsen i de fire regioner

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Antal interview	<u>Interventionsgruppen:</u> 2 fokusgruppeinterview og 2 telefoninterview (11 deltagere i alt) <u>Kontrolgruppen:</u> 1 fokusgruppeinterview og 2 telefoninterview (5 deltagere i alt)	3 fokusgruppeinterview (18 deltagere i alt)	3 fokusgruppeinterview og 2 telefoninterview (16 deltagere i alt)	2 fokusgruppeinterview og 3 telefoninterview (17 deltagere i alt)
Deltagerkarakteristika*	<u>Interventionsgruppen:</u> <i>Køn:</i> 3 mænd 8 kvinder <i>Aldersspænd:</i> - <i>Diagnose:</i> 4 med angst 1 med depression <u>Kontrolgruppen:</u> <i>Køn:</i> 1 mænd 4 kvinder <i>Aldersspænd:</i> - <i>Diagnose:</i> 3 med angst 2 med depression	<i>Køn:</i> 5 mænd 13 kvinder <i>Aldersspænd:</i> 26-75 år <i>Diagnose:</i> 5 med angst 6 med depression 6 med angst og depression 1 har angivet andet	<i>Køn:</i> 7 mænd 9 kvinder <i>Aldersspænd:</i> 26-72 år <i>Diagnose:</i> Angst, depression og samtidig angst og depression	<i>Køn:</i> 5 mænd 13 kvinder <i>Aldersspænd:</i> 25-73 år** <i>Diagnose**:</i> 1 med angst 4 med depression 1 med angst og depression 2 med angst, depression og anden psykisk lidelse

Note: * Der blev ikke spurgt til alder og diagnose i interviewene, og disse oplysninger er fremfundet via spørgeskemaesvarelsene.

** Til det ene fokusgruppeinterview i Region Nordjylland lykkedes det ikke at rekruttere nok patienter. Derfor blev patienter rekrutteret ved direkte forespørgsel fra deres praktiserende læge eller Care Manager. Oplysninger om alder og diagnose kunne derfor ikke fremfindes for denne gruppe af patienter, og oplysninger om alder og diagnose gælder kun de otte interviewdeltagere, der blev rekrutteret spørgeskemaesvarelsen.

Kilde: Interview- og spørgeskemadata, Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

Af Tabel 3.2 ses det, at der også blandt interviewdeltagerne var en overvægt af kvinder samt en repræsentation af patienter, som led af angst, depression eller begge dele. Det er som nævnt ønskværdigt, at interviewdeltagerne tilsammen dækker de væsentligste patientkarakteristika. Derimod er den kvantitative fordeling imellem kategorierne mindre vigtig. Derfor er det vurderingen, at de patienter, som deltog i interviewene, tilsammen udgør en passende sammensætning af patienter sammenlignet med fordelingen af patientkarakteristika i spørgeskemaundersøgelsen⁹.

3.2.2 Gennemførelse af interview

Både fokusgruppeinterview og telefoninterview tog afsæt i den samme spørgeguide, der omfattede spørgsmål om patienternes oplevelse af behandlingsforløbet (opstart, behandlingsperiode og afslutning), relation til behandler, behandlingsforløbets delelementer, egne behandlingsinitiativer og udbytte af forløbet. Se spørgeguiden i Bilag 2.

Spørgeguiden dannede rammen for interviewene, hvor patienternes oplevelse af behandlingsforløbet blev talt igennem kronologisk, og de forskellige elementer af deres behandling blev udforsket åbent. Interviewene har taget afsæt i de samme temaer som spørgeskemaet, og formålet har været at supplere resultaterne fra spørgeskemaet med detaljeret viden om, hvad der har påvirket patienternes oplevelse af behandlingsforløbet og udbyttet heraf. Her er det væsentligt at bemærke, at fokusgruppeformen betyder at hver enkelt patient får mindre tid til at udfolde sin egen fortælling om behandlingsforløbet, og at nogen interviewdeltagere risikerer at trække sig til fordel for mere 'talende' deltagere. Erfaringen var dog, at der i interviewene opstod en dynamik, hvor interviewdeltagerne inspirerede hinanden til at fortælle om deres oplevelse af et givent emne, og at der også var plads til at deltagerne kunne give udtryk for uenighed. Derved fungerede fokusgrupperne, som en metode til at blive bekendt mere flere perspektiver på de temaer, som der blev efterspurgt i interviewene.

3.2.3 Analyse og formidling af interviewdata

Samtlige interview blev optaget og udskrevet. Udskrifterne er efterfølgende tematiseret i analyseprogrammet NVivo11 for at belyse patienternes oplevelser af de forskellige elementer i CC. Fokus i analyserne har, jf. undersøgelsesspørgsmålene, været at belyse CC-forløbene ud fra en beskrivende og vurderende tilgang. Det betyder, at der i analyserne både blev ledt efter de konkrete praksisser/tilgange, som patienterne havde oplevet, samt deres oplevelser af disse.

Interviewmaterialet præsenteres i sammenhæng med præsentationen af spørgeskemadata og bidrager med nuancer i den måde, som patienter har oplevet forskellige dele af CC-forløbet. Materialet bidrager også flere steder med mulige forklaringer på, hvad forskelle i spørgeskemabesvarelser på tværs af regioner eller interventions- og kontrolgruppen i Region Hovedstaden kan skyldes. I præsentationen af interviewdata er der også lagt vægt på at præsentere de overordnede tendenser i denne del af materialet; dog er der foretaget en samlet gennemgang af interviewmaterialet, idet der er brugt de samme analysekoder på tværs af regionerne – dette med henblik på at sikre, at eventuelle regionsforskelle eller andre nuancer, som ikke fremgår af de regionale analyser, er indfanget i denne tværgående analyse. I de regionale rapporter fremgår der mere detaljerede beskrivelser af patienternes perspektiver på deres behandlingsforløb og relativt mange citater for at illustrere pati-

⁹ Eftersom der ikke er lavet bortfaldsanalyse på spørgeskemadata, er det ikke muligt at afgøre, om deltagere i såvel spørgeskemaundersøgelsen som interviewundersøgelsen udgør en særlig gruppe af patienter, blandt dem som har deltaget i et CC-forløb.

enternes oplevelser med deres egne ord. I denne tværgående afrapportering sammenfattes hovedkonklusionerne fra de fire regionale analyser med henblik på at fremhæve den fulde spændvidde i patienternes udsagn vedrørende deres CC-forløb. Der er dog også lagt vægt på at eksemplificere de generelle pointer med udvalgte citater fra en eller flere af de regionale undersøgelser.

4 Behandlingsforløbets opstart

Dette kapitel beskriver patienternes oplevelse af behandlingsforløbets opstart. Kapitlet indledes med en beskrivelse af patienternes oplevelse af selve opstartsforløbet, herunder de indledende samtaler og patienternes beslutning om at deltage i et CC-forløb. Dette er udelukkende belyst via interview. Dernæst præsenteres patienternes angivelse af ventetid samt deres vurdering heraf belyst via både spørgeskema- og interviewdata.

4.1 Indledende samtaler og beslutning om deltagelse

Af interviewene fremgik det, at et typisk opstartsforløb begyndte med, at patienterne havde henvendt sig til deres praktiserende læge med symptomer på angst eller depression, og at den praktiserende læge foreslog et CC-forløb. Som det fremgår af Tabel 2.1, er patienterne i alle fire regioner blevet tilbudt et CC-forløb på baggrund af en samtale med en fagperson, som har vurderet, om patienten faldt inden for inklusionskriterierne. I Region Hovedstaden, hvor afprøvningen af CC indgik som del af et forskningsprojekt, blev denne samtale foretaget som et interview gennemført af en medarbejder knyttet til forskningsprojektet. I denne region gav flere patienter udtryk for, at interviewet havde bidraget til en bedre sygdomsindsigt, bl.a. fordi udfyldelsen af fx depressionsskemaer medførte en erkendelse af, hvor skidt de havde det:

"Da hun viste mig den der score, så kunne jeg godt se, at der var noget galt. Altså, det kunne ikke være rigtigt, at man scorer så lavt hele tiden. Og så kunne jeg faktisk godt se, at der var noget galt, og at det havde været sådan i meget lang tid". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Der var imidlertid også patienter i Region Hovedstaden, som ikke oplevede et særligt udbytte af denne samtale, og andre, som beskrev interviewet som stressende, fordi oplevede at de skulle kvalificere sig til at deltage i et CC-forløb.

I Region Sjælland foretog en Care Manager også en indledende samtale med patienterne med henblik på at træffe endelig beslutning om, hvorvidt de skulle tilbydes et CC-forløb. Her beskrev nogle patienter også en oplevelse af, at de skulle godkendes til at deltage i CC-forløb, og at det havde ført til nervøsitet hos de pågældende patienter for, om de havde den rette sygdomsprofil og passede ind i behandlingsforløbet:

"Symptomerne skulle være sådan mainstream. Jeg kan ikke engang huske det, men det var noget med, at de [symptomerne, red.] ikke måtte være for viklet ind i hinanden. [...]. Der var i hvert fald noget med, at man sad og tænkte: 'Bare jeg nu passer ind'". (Patient, Region Sjælland)

I de øvrige regioner har den indledende samtale om CC været foretaget af den praktiserende læge, og blev typisk beskrevet som en samtale, hvor CC blev fremlagt som et muligt tilbud, som patienterne kunne træffe beslutning om. I alle regioner beskrev patienterne desuden, at den praktiserende læges information om CC, herunder antal samtaler, hvilke fagpersoner der ville indgå i behandlingsforløbet, og hvilken behandlingstilgang der ville blive anvendt (medicinsk behandling og kognitiv terapi), var medvirkende til, at patienterne følte sig i stand til at træffe en beslutning om at takke ja til et CC-forløb.

Af interviewene fremgår det desuden, at beslutningen om at indgå i et CC-forløb ikke bare blev truffet med udgangspunkt i behandlingsforløbets organisering eller behandlingstilgang. På tværs af interviewene i de fire regionerne fremgik følgende begrundelser for patienternes motivation til at deltage:

- Tillid til den praktiserende læges anbefaling.
- En vurdering af, at det var et relevant og brugbart tilbud (fx med udgangspunkt i tidligere erfaring med kognitiv terapi).
- En vurdering af, at det var noget nyt og alternativt tilbud til andre behandlingsforløb, som ikke havde virket.
- Et ønske om at undgå medicin.
- En vurdering af, at muligheden for løbende kontakt til en fagperson var tiltalende.
- En vurdering af, at muligheden for tilpasning af behandlingsforløbet, fx til arbejdstider, var tiltalende.
- En vurdering af, at det var tiltalende, at forløbet var tilrettelagt på forhånd og ikke krævede initiativ fra patienten.
- En vurdering af, at det var overskueligt:
 - foregik lokalt/hos egen læge
 - var gratis (i modsætning til fx psykologhjælp)
 - der var relativt kort ventetid til behandlingsstart.
- En vurdering af, at enhver hjælp havde været velkommen: Alle muligheder skulle udnyttes/patienten ville have sagt ja til hvad som helst.

Der er således tale om relativt forskellige begrundelser for at deltage i et CC-forløb. Nogle patienter har forholdt sig til behandlingstilgangen i et CC-forløb, herunder både et tilvalg af kognitiv terapi og et ønske om fravalg af medicinsk behandling. Andre har forholdt sig til den praktiske tilrettelæggelse af et CC-forløb, herunder både muligheden for individuel tilpasning og at det fremstod overskueligt og med minimalt behov for initiativ fra patienten selv. Det tyder på, at CC er blevet lanceret som et koncept, der tiltaler flere forskellige patienttyper.

Forbehold for deltagelse i gruppeinterview, Region Midtjylland

De patienter, som deltog i interview, gav generelt ikke udtryk for deres forbehold for deltagelse i et CC-forløb. Patienterne, som deltog i Region Midtjyllands forløb, der som det eneste inkluderede gruppeforløb, gav dog udtryk for, at netop gruppeforløbet havde givet anledning til både modstand og overvejelser om, hvorvidt det var et tilbud for dem. Som citatet nedenfor illustrerer, så handlede disse overvejelser bl.a. om fordomme om, hvad et gruppeforløb er og indebærer:

"Så jeg var meget negativ omkring det i starten og tænkte også, at det her gruppeforløb ville blive som et AA-møde, hvor man sidder i en cirkel og fortæller historier". (Patient i gruppeforløb, Fokusgruppe 3)

Denne fordom går igen hos flere af de interviewede patienter i Region Midtjylland, hvor andre patienters forbehold bundede i en bekymring for, om det var en spareøvelse med mindre faglige ressourcer tilknyttet. Andre gav udtryk for, at de var bekymrede for, om de ville møde kolleger eller bekendte fra deres lokalområde, som de ikke ønskede at involvere i deres sygdom og sygdomsforløb. Efter behandlingsforløbets start gav disse patienter imidlertid udtryk for, at deres forbehold var

blevet gjort til skamme, og at en del af det oplevede udbytte var relateret til netop gruppeforløbet og muligheden for at tale med ligestillede (se også afsnit 5.4 og afsnit 7.2).

Interviewene i Region Midtjylland peger desuden på, at den information, som patienterne fik om gruppeforløbet, havde indflydelse på, hvor forbeholdne de var. Flere blandt de interviewede patienter gav udtryk for, at det først sent var gået op for dem, at der var tale om et gruppebaseret *undervisningsforløb*, hvilket havde reduceret deres bekymring for, om de selv skulle deltage meget aktivt i gruppeforløbet:

"Jeg ville gerne have haft, at det virkelig blev tydeliggjort, at det var et undervisningsforløb i gruppen, at der blev fokuseret på det. Som angstlidende ville det måske have givet mig noget ro, at det blev mere skoleagtigt, i stedet for at man nødvendigvis skulle være på".
(Patient i gruppeforløb, Fokusgruppe 3)

Andre patienter gav udtryk for, at de havde følt sig velinformerede om gruppeforløbet, og at det specifikt havde medvirket til, at de besluttede at deltage i CC-forløbet.

4.2 Ventetid til behandlingsstart

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at ventetiden til behandlingsstart i gennemsnit var ca. 2,5-4 uger. Af Tabel 4.1 ses det, at patienterne har angivet længst ventetid i Region Midtjylland, hvilket kan skyldes, at der her indgik gruppeforløb i behandlingsforløbet, som kan have medvirket til mindre fleksibilitet i opstarten af de enkelte forløb.

Tabel 4.1 Patienters angivelse af ventetid til behandlingsstart

	Region Hovedstaden*	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Gennemsnitlig ventetid, uger	2,7	2,6	4,2	3,7

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse i fire regioner.

Langt de fleste patienter i alle fire regioner angav i spørgeskemaet, at ventetiden var acceptabel. De patienter, som havde angivet, at ventetiden var acceptabel, havde i gennemsnit ventet i 2,5-3 uger på behandlingsstart, mens de, som fandt ventetiden uacceptabel, ventede i gennemsnit 11,2-12 uger på behandlingsstart.

I interviewene beskrev patienterne også en ventetid på få uger og en tendens til, at de, der havde ventet længere, fandt ventetiden for lang. Omvendt beskrev nogle patienter, hvordan de frivilligt og i samråd med de tilknyttede fagpersoner havde udskudt behandlingsstarten af hensyn til deres aktuelle situation. I nogle regioner sammenlignede patienter desuden ventetiden til et CC-forløb med ventetiden til psykologbehandling, og i det lys vurderede de, at ventetiden til CC var kort.

Ventetid til behandlingsstart i interventions- og kontrolgruppen, Region Hovedstaden

Ventetiden i henholdsvis interventions- og kontrolgruppen i Region Hovedstaden er stort set identisk, idet interventionsgruppen angav en ventetid på 2,7 uger i gennemsnit, og kontrolgruppen angav en ventetid på 2,6 uger i gennemsnit. Til gengæld vurderede en mindre andel af kontrolgruppen, at ventetiden havde været acceptabel, om end dette fund ikke er signifikant (se bilagsrapport 1, afsnit 3.2).

I interviewene gav interventionsgruppen udtryk for en oplevelse af at være i gang med et forløb, så snart beslutningen om at deltage i et CC-forløb var truffet i samråd med deres praktiserende læge. Selvom disse patienter har ventet nogle uger på første samtale med en Care Manager, så var oplevelsen altså, at dette var en del af en behandlingsplan. En mulig forklaring på forskellen mellem interventions- og kontrolgruppen vedrørende vurderingen af, om ventetiden var acceptabel, kan derfor være, at patienterne i kontrolgruppen ikke har haft samme oplevelse af at være i gang med et behandlingsforløb, eksempelvis fordi de skal i behandling et andet sted; hos en anden fagperson (fx en psykolog). Interviewene med patienter i denne gruppe gav imidlertid ikke anledning til at fremhæve særlige forklaringer på, at den gennemsnitlige ventetid blev oplevet som mindre acceptabel.

4.3 Delkonklusion – behandlingsforløbets opstart

På tværs af de fire regioner tegner der sig et relativt entydigt billede af, hvordan et CC-forløb starter med patienters henvendelse til deres praktiserende læge, hvorefter patienten, den praktiserende læge og i nogle tilfælde andre fagpersoner sammen og hver især vurderer, om patienten skal indgå i et CC-forløb. Patienternes begrundelser for at deltage i et CC-forløb er forskelligartede, idet nogle begrunder valget ud fra et ønske om at indgå i et kognitivt behandlingsforløb, eller undgå medicinsk behandling, hvor andre har lagt vægt på den praktiske tilrettelæggelse af forløbet og muligheden for at komme hurtigt i gang med et behandlingsforløb. Desuden har nogle patienter været i en situation, hvor de ikke har taget stilling til det konkrete forløb, men været åbne for den praktiserende læges forslag og truffet beslutningen i tillid til lægens anbefaling.

Undersøgelsen peger desuden på, at ventetid til behandlingsstart er vigtig for patienterne, og for nogle patienter er en del af motivationen for at deltage i et CC-forløb. Både spørgeskemadata og interview tyder på, at langt de fleste patienter har oplevet opstarten af behandlingsforløbet som god og med en acceptabel ventetid. Her fremgår det også, at 2-3 uger lader til at være en acceptabel ventetid, dog med den tilføjelse, at der kan være individuelle ønsker om at udsætte behandlingsstarten.

5 Behandlingsforløbets omfang, tilrettelæggelse og indhold

I dette kapitel gennemgås forskellige dele af behandlingsforløbet, herunder omfanget af behandlingsforløbet, den måde behandlingsforløbet var tilrettelagt på samt behandlingsforløbets afslutning. Desuden præsenteres patienternes vurdering af, hvordan den medicinske behandling er håndteret i behandlingsforløbet og af samtalerne med Care Manager og/eller praktiserende læge. Endelig berøres patienternes vurdering af pårørendeinddragelsen, idet dette også indgår som en mulighed i et CC-forløb.

5.1 Behandlingsforløbets omfang

Et bærende element i CC er, at det skal bestå af et struktureret behandlingsforløb. Et CC-forløb er i alle regioner rammesat til 10-11 samtaler – i Region Midtjylland dog til 6 individuelle samtaler med primære behandler og 6 gruppesamtaler (se Tabel 2.1).

I spørgeskemaet er patienterne blevet spurgt, hvor tilfredse de er med omfanget af den modtagne behandling¹⁰. I alle regioner ses stor tilfredshed med omfanget af behandlingsforløbet, idet mere end 90 % af patienterne har angivet, at de er meget eller nogenlunde tilfredse med mængden af den behandling, de har fået, jf. Tabel 5.1.

Tabel 5.1 Hvor tilfreds er du med mængden af den modtagne behandling? (procent)

	Region Hovedstaden*	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Meget tilfreds	57	76	58	62
Nogenlunde tilfreds	35	20	24	32
Lige glad/lidt utilfreds	5	1	4	3
Ret utilfreds	4	3	4	3
Antal besvarelser (n)	303	338	74	58

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse i fire regioner.

I Region Hovedstaden ses en statistisk signifikant forskel imellem interventions- og kontrolgruppens besvarelser på spørgsmålet om, hvor tilfredse de er med omfanget af den behandling, de har modtaget. Tabel 5.2 viser, at andelen, der er meget tilfredse, er mere end dobbelt så stor i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Ligeledes ses det, at stort set alle (91 %) interventionspatienter angav at være tilfredse eller nogenlunde tilfredse med omfanget af behandlingen, mens det for kontrolpatienterne er ca. tre fjerdedele, der placerer sig i disse kategorier (74 %).

¹⁰ Dette spørgsmål indgår også i CSQ-8-scoren, men beskrives også her med henblik på at supplere patienternes vurdering af omfanget af behandlingen fra interviewmaterialet.

Tabel 5.2 Hvor tilfreds er du med mængden af den modtagne behandling? Region Hovedstaden (procent)

	Interventionsgruppe	Kontrolgruppe
Meget tilfreds	57	26
Nogenlunde tilfreds	35	48
Ligeglad/lidt utilfreds	5	12
Ret utilfreds	4	14
Antal besvarelser (n)	303	50

Note: $p=0,000$.

Kilde: Spørgeskemadata, Region Hovedstaden.

I Interviewene har patienterne ikke direkte forholdt sig behandlingsforløbets omfang, men på tværs af regionerne er det en pointe, at behandlingsforløbets afslutning kan opfattes som meget brat. Derfor giver flere patienter udtryk for et ønske om en ekstra opfølgende samtale med deres primære behandler efter behandlingsforløbets afslutning. Dette uddybes i afsnit 5.6.

I Region Midtjylland havde nogle patienter desuden oplevet, at det havde taget tid at skabe tillid til hinanden i gruppeforløbet. Disse patienter beskrev de første gruppesessioner som meget stille, hvorimod de sidste sessioner havde været bedre og mere dynamiske. Af den grund anså de et længere forløb for at være ønskværdigt.

5.2 Tilrettelæggelsen af behandlingsforløbet

I interviewene har patienterne forholdt sig til behandlingsforløbets tilrettelæggelse, dvs. den måde, som samtalerne er fordelt over behandlingsforløbet. I både Region Sjælland, Region Nordjylland og Region Hovedstaden beskrev de patienter, som havde deltaget i CC-forløb, hvordan forløbet havde været mere intensivt i starten med ugentlige samtaler, og at samtalerne senere var tilrettelagt med længere intervaller.

"De første otte gange, tror jeg, at det var en gang om ugen. Og så tror jeg, at der var to uger imellem de sidste gange. Og det altså... jeg følte, at det var det rigtige interval. Jeg har ikke på noget tidspunkt tænkt, at det var for kort eller lang tid". (Patient, Region Nordjylland)

I dette citat giver patienten udtryk for, at den valgte struktur for samtalerne interval havde været passende, men på tværs af interviewene tegner der sig to typer af reaktioner på denne struktur. En gruppe patienter oplevede, ligesom den citerede patient, at denne struktur var god, fordi de oplevede et behov for hyppigere kontakt i starten af forløbet, hvor de havde det dårligst, og de længere intervaller sidst i forløbet skabte en glidende overgang til, at patienterne skulle stå på egne ben efter behandlingsforløbets afslutning. Denne reaktion var mest udtalt i interviewene. Enkelte patienter gav dog også udtryk for en oplevelse af, at der i et CC-forløb er lagt op til at nå meget på relativt kort tid, og at det kunne være for meget og for hurtigt, særligt i starten af forløbet.

Fleksibilitet i tilrettelæggelsen af behandlingsforløbet og muligheden for at tilpasse forløbet til patienternes arbejds- og privatliv var også et tema i interviewene. Flexibilitet blev overvejende vægtet højt: af nogle patienter fordi det gav mulighed for, at de kunne passe deres arbejde, og for andre fordi det var en tryghed at kunne planlægge samtaler i weekender og i forbindelse med helligdage,

så det var muligt at fastholde den struktur for CC-forløbet, som var planlagt. Nogle patienter tilkendegav dog, at behandlingsforløbets tilrettelæggelse have været begrænset af, at Care Manageren kun var til stede i patientens lægehus på faste ugedage. Derudover beskrev én patient, at fleksibiliteten havde vist sig at blive i en ulempe. Patienten havde ønsket at passe sit arbejde uforstyrret under behandlingsforløbet, og samtalerne med Care Manageren havde fast foregået kl. 17.30. Her var patienten imidlertid træt i hovedet, og patientens vurdering var, at han derfor ikke havde fået det fulde udbytte af samtalerne. I dette tilfælde havde muligheden for fleksibilitet og Care Managerens velvilje i forhold til at imødekomme hans ønsker altså ikke været til gavn for patienten og dennes behandlingsforløb.

I Region Midtjylland havde gruppeforløbet fundet sted på faste ugedage, og de individuelle samtaler havde været planlagt på samme måde som i de øvrige regioner – styret efter patienternes behov og planlagt løbende. Ingen af de interviewede patienter i denne region kommenterede på denne struktur.

5.3 Medicinsk behandling

I spørgeskemaet er patienterne blevet spurgt, om praksispersonale eller Care Manager har fulgt op på den medicinske behandling. Her er der nogen variation i besvarelserne på tværs af regionerne, idet 82 % af patienterne i Region Sjælland har svaret, at der 'i høj grad' er fulgt op på den medicinske behandling mod 34 %, 41 % og 48 % i henholdsvis Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Nordjylland (jf. Tabel 5.3). I den anden ende af svarkategorierne har kun 2 % af patienterne i Region Sjælland svaret, at der i 'mindre grad' eller 'slet ikke' er fulgt op på den medicinske behandling mod henholdsvis 46 %, 34 % og 40 % i Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Nordjylland. Alle patienter har haft mulighed for at besvare dette spørgsmål, og der er ikke foretaget en frasortering af de patienter, som ikke er i medicinsk behandling. Derfor er det svært at afgøre, om forskellene på tværs af regionerne skyldes, at patienter i nogle af regionerne har undladt at svare, fordi de ikke modtager medicin. Eftersom en del patienter fra Region Sjælland har undladt at svare på spørgsmålet (i modsætning til Region Midtjylland og Region Nordjylland), kan dette resultat således være udtryk for en metodemæssig variation i spørgeskemabesvarelserne.

Tabel 5.3 Har praksispersonalet/Care Manageren fulgt op på din medicinske behandling? (procent)

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
I høj grad	34	82	41	48
I nogen grad	21	16	25	12
I mindre grad	11	1	5	30
Slet ikke	35	1	29	10
Antal besvarelser (n)	258	219	74	56

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemadara fra Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

Af Tabel 5.4 fremgår resultater fra henholdsvis interventions- og kontrolgruppen i Region Hovedstaden. Denne tabel viser, at patienterne i mindre grad oplever, at fagpersonalet har fulgt op på den medicinske behandling i kontrolgruppen sammenlignet med interventionsgruppen. Denne variation er dog ikke statistisk signifikant.

Tabel 5.4 Har praksispersonalet/Care Manageren fulgt op på din medicinske behandling?
Region Hovedstaden (procent)

	Interventionsgruppe	Kontrolgruppe
I høj grad	34	15
I nogen grad	21	22
I mindre grad	11	20
Slet ikke	35	44
Antal besvarelser (n)	258	50

Note: $p=0,068$.

Kilde: Spørgeskemadata, Region Hovedstaden.

Interviewene tegner samme billede som i spørgeskemaet, idet der overvejende er positive tilkendegivelser på de tilknyttede fagpersoners opfølgning på den medicinske behandling. En mindre gruppe af patienter gav udtryk for en oplevelse af, at medicinen ikke er blevet justeret godt nok, og at de oplevede en alt for forsigtig tilgang, som efter patientens mening resulterede i alt for lave doser medicin eller medicinsk behandling for sent i forløbet. Samtidig gav nogen patienter udtryk for, at de slet ikke har modtaget medicinsk behandling, hvilket også kan være en mulig forklaring på de forskelle, der fremgår af Tabel 5.3.

Interviewene peger desuden på, at patienterne har meget forskellig tilgang til og ønske om medicinsk behandling. I alle regionerne deltog både patienter, som havde et mere eller mindre stærkt ønske om medicinsk behandling, og patienter, som omvendt havde et mere eller mindre stærkt ønske om at undgå medicinsk behandling. Det var – ikke overraskende – de patienter, som efterspurgte medicinsk behandling og havde oplevet en mere afventende holdning hos deres praktiserende læge eller Care Manager, som i interviewene vurderede opfølgningen på den medicinske behandling negativt.

Initiativet til medicinsk behandling er typisk kommet fra Care Manageren eller egen læge enten i starten af forløbet eller undervejs.

"Care Manageren bragte selvfølgelig medicinen på banen på et tidspunkt, men det var ikke første trin. Hun skød sig ind på mig og mine problemstillinger, og så præsenterede hun på et tidspunkt, at jeg skulle overveje det. Hun vidste godt, at jeg ikke brød mig om det, men jeg synes også til sidst i forløbet, da vi havde diskuteret det nogle gange, så var det helt okay. Så kunne jeg godt se, at det nok var det, der skulle være mit næste skridt for at komme videre". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Andre patienter i de øvrige regioner beskrev lignende forløb, hvor medicinsk behandling på et tidspunkt i CC-forløbet blev bragt op som en mulighed, men at det var patienternes egen beslutning, om de ville tage imod denne mulighed. For de patienter, som var skeptiske over for medicinsk behandling, havde samtalen med Care Manageren været væsentlig for deres beslutning om at give det en chance i en periode. Det er desuden kendetegnende, at de interviewede patienter værdsatte, når de tilknyttede fagpersoner – som i citatet ovenfor – både har taget initiativ til at tale om og rådgive om medicinsk behandling og samtidig har udvist respekt for patientens holdning hertil, har lyttet og givet plads til patientens tvivl og overvejelser. Nogle patienter beskrev dog også den omvendte situation, hvor de havde oplevet, at medicinsk behandling var blevet bragt op i hver eneste samtale med Care Manageren og/eller den praktiserende læge, og at de havde oplevet det som et ubehageligt pres. Her er det dog samtidig en vigtig pointe, at nogle af disse patienter også – i bagklogska-

bens lys – havde indset, at medicinsk behandling havde været afgørende for, at de kunne gennemføre den øvrige del af CC-forløbet. Det, der i behandlingsforløbet blev oplevet som et pres, blev altså senere opfattet som en relevant faglig vurdering.

5.4 Samtale- og undervisningsforløb

Der indgår ingen spørgeskemadata, som direkte vedrører patienternes oplevelse af samtalerne med Care Manager og/eller den praktiserende læge. Til gengæld er der blevet spurgt til, om patienten har fået de informationer om sygdom og behandling, som de havde brug for. I alle fire regioner svarer mere end 95 % af patienterne, at de i høj grad eller nogen grad har fået den nødvendige information.

Tabel 5.5 Har du fået de informationer om din sygdom og behandling, som du havde brug for? (procent)

	Region Hovedstaden* (Interventionsgruppe)	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
I høj grad	70	82	69	71
I nogen grad	27	16	29	27
I mindre grad	3	1	1	1
Slet ikke	1	1	1	0
Antal besvarelser (n)	303	341	74	58

Note: * Interventionsgruppe.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse i fire regioner.

I Region Hovedstaden er kontrolgruppen tilsvarende blevet stillet spørgsmålet, om de fik den information om sygdom og behandling, som de havde brug for. Tabel 5.6 fremgår, at interventionsgruppen i markant højere grad end kontrolgruppen oplever at have fået de nødvendige informationer.

Tabel 5.6 Har du fået de informationer om din sygdom og behandling, som du havde brug for? Region Hovedstaden (procent)

	Interventionsgruppe	Kontrolgruppe
I høj grad	70	30
I nogen grad	27	44
I mindre grad	3	16
Slet ikke	1	10
Antal besvarelser (n)	303	50

Note: $p=0,000$.

Kilde: Spørgeskemadata, Region Hovedstaden.

I interviewene er patienterne blevet bedt om at beskrive, hvad der var fokus for i samtalen med de tilknyttede fagpersoner. Her fremhæver patienterne også, at der på tværs af regionerne har været fokus på at lære nye handle- og tankemønstre både i gode perioder og i situationer og perioder, hvor deres sygdom blusser op.

"Netop det der med at stille andre muligheder op. Hvis du skulle prøve at tænke på denne her situation anderledes, kunne du så tænke det her? Eller kunne du tænke det her?". Det var meget konkret og meget en ændring af tankemønstret. Det er meget det der med at bytte om og få en forståelse af, at man kan ændre sine tankemønstre. Det at få forslag

til, hvad man kan gøre. Og netop at det var så lavpraktisk, gjorde det til noget, man kunne tilgå". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

I dette citat fremhæves bl.a. den lavpraktiske tilgang, hvor der er blevet stillet konkrete opgaver vedrørende hverdagsaktiviteter (fx tage en elevator, gå i biografen, tage toget, prioritere i hverdagsaktiviteter) og er også blandt de elementer i samtalerne, som fremhæves på tværs af interview og på tværs af regioner. I sammenhæng hermed fremhævede de interviewede patienter desuden, at det havde været positivt, at samtalerne med Care Manager eller praktiserende læge havde handlet om, hvad der udløser forværring af deres sygdom, og hvordan man kan forebygge forværringer og håndtere hverdagen:

"Det med at lære, at det gør ikke noget, at man ikke er verdensmester. [...] Man må godt være sårbar. Det er okay at passe på sig selv og måske ikke udsætte sig for de ting [der trækker ens psykiske sårbarhed, red.] i stedet for at sige, at det skal jeg kunne klare. De behøver jeg ikke kunne klare mere. Jeg lader være med at gøre det. Så udsætter man sig heller ikke for den angst". (Patient, Region Sjælland)

I Region Sjælland og Region Nordjylland blev 'Den kognitive diamant' nævnt, og i Region Midtjylland fremhævede patienterne 'Forebyggelsesplanen' som konkrete redskaber, de var blevet introduceret til og havde dannet rammen om deres samtaler med de tilknyttede fagpersoner enten i de individuelle forløb eller i gruppeforløbene (udbyttet heraf beskrives i afsnit 7.2). Nogle – men langt fra alle – interviewede patienter forholdt sig disse konkrete redskaber. Heraf gav nogle patienter udtryk for, at redskaberne havde været en hjælp til at sætte ord på følelser eller konkrete situationer, som var svære at håndtere, og andre patienter havde haft en oplevelse af, at redskaberne var for teoretiske og svære at bruge i praksis. Samlet set tyder interviewene på, at redskaberne var blevet introduceret for alle patienterne, men hvor meget de var taget i anvendelse, afhang af den enkelte patients præferencer.

Et andet delelement af patienternes samtaler med Care Manager og/eller den praktiserende læge, der fremhæves som positivt, er den trinvise tilgang, hvor der sættes overskuelige mål fra gang til gang:

"Jeg kan godt lide det der med, at vi talte om mål og delmål fra gang til gang. Sådan så man ikke bare gik hjem oppe fra lægen og tænker: 'Nu har jeg været til det møde der, hvad så?'. Nu blev man ligesom sådan – man var forpligtet. Det følte jeg. Man skulle også tage hånd om sig selv i stedet for bare at lade stå til, men det er jo ikke altid lige nemt. For mit vedkommende følte jeg, at jeg havde en god støtte i ham" [egen læge, red.]. (Patient, Region Sjælland)

For de fleste af de interviewede patienter havde det været meningsfuldt at sætte mål og 'få lektier for' fra samtale til samtale, og som citatet også peger på, så gav det en følelse af at være forpligtet og selv tage ansvar for at få det bedre. Nogle patienter beskrev i interviewene, at de havde oplevet det som stressende og uoverskueligt, men langt de fleste gav udtryk for, at det var positivt at blive hjulpet til at lære at håndtere konkrete situationer og lære at se mønstre i, hvornår deres psykiske lidelse fylder meget, fx som illustreret med citatet nedenfor:

"Den respekt i at kunne klare sig selv, er bekræftende og understøttende". (Patient, Region Nordjylland)

Nogle patienter tilføjede, at den positive oplevelse af at opnå små milepæle blev understøttet af et fokus på fremskridt fra gang til gang, fx ved at vurdere målopfyldelse på en skala fra 1-10 eller

gennemføre løbende test til vurdering af graden af angst eller depression. Det gav patienten en indsigt i den udvikling, som vedkommende har gennemgået:

"Også for ens egen skyld, så man kan se – fordi det har været over et langt forløb – men så kan man se det på skemaet: Hold da op – havde jeg det så dårligt?". (Patient, Region Sjælland)

Blandt de patienter, som tilkendegav, at hjemmeopgaver og delmål var positivt, ses desuden en tendens til, at de netop ikke oplevede det som et pres, eksempelvis fordi der havde været en dialog med den primære behandler om, at det er helt i orden og nødvendigt at justere eller undlade at udføre de opgaver, som er stillet fra gang til gang, hvis patientens overskud skifter:

"Det var godt at få det præsenteret sådan, at jeg håber, du har lavet det til næste gang, men det var ikke et pres, og det var ikke et svigt, hvis man ikke havde lavet det. Så kunne man bare snakke om det næste gang, hvis man ikke havde overskuddet til at få det udfyldt, og hvis man missede en dag, så var det også okay". (Patient, Region Nordjylland)

Samtidig gav nogle patienter udtryk for i interviewene, at det havde været positivt, når Care Manager eller praktiserende læge havde hjulpet med konkrete alternativer til de opgaver, som de var blevet stillet, men fungerede mindre godt for den enkelte patient.

Gruppeforløbene, Region Midtjylland

Ud over de individuelle samtaler var der – i interviewene med patienter i Region Midtjylland – også fokus på gruppeforløbet¹¹. Som det tidligere er beskrevet, så var selve gruppeforløbet til at starte med en kilde til modstand og skepsis for flere af de interviewede patienter. De fleste interviewede patienter i Region Midtjylland beskrev dog, at det havde været positivt at opleve, at andre mennesker gennemgår det samme som én selv, og det havde også bidraget med inspiration til at håndtere konkrete situationer eller udfordringer (dette udfoldes ligeledes i afsnit 7.2 vedrørende det oplevede udbytte):

"Ironisk nok, så har jeg, ved at fokusere på andre end mig selv, fået mere fokus på, hvad jeg selv skal arbejde med. Det er meget banalt sagt, men det er egentlig rigtigt. Det er fedt at få fokus væk fra sin egen lidelse engang imellem". (Patient, Region Midtjylland)

Patienterne beskrev grupperne som heterogene både med hensyn til diagnoser og alder. Nogle havde oplevet det som en ulempe i gruppeforløbet, fordi undervisningen skulle tilpasses til den laveste fællesnævner og beskrev eksempler på, at der blev taget emner op, som kun var relevante for et fåtal i gruppen. Andre patienter beskrev, at den heterogene gruppesammensætning havde været positiv, fordi det var blevet en anledning til at forklare og tydeliggøre de udfordringer, som de personligt oplevede:

"Der var én, som ikke havde nogen form for angst. Han havde udelukkende depression, og der skulle jeg så forklare ham, hvad angst er. Hvis man ikke har angst, kan det være meget svært at sætte sig ind i, hvad det er. Og ved at skulle forklare det til nogen, som ikke har nogen anelse om, hvad det er, man sidder i, så bliver man også tvunget til at bruge nogle andre ord eller forklare det på en anden måde, end hvis begge er indforstået med, hvordan angsten er i ens hverdag". (Patient, Region Midtjylland)

¹¹ Se bilagsrapport 3 (særligt afsnit 4.2.3) for yderligere detaljer fra analysen af de midtjyske patienters oplevelser med gruppeforløb.

Det er således ikke primært det at indgå i en gruppe, der har været udfordrende for patienterne, men mere den måde, som grupperne kan være sammensat på. Desuden gav nogle af patienterne i denne region udtryk for, at der havde været et meget stort skriftligt materiale til gruppeforløbet, som var ikke altid blev brugt i undervisningen og var svært at orientere sig i efterfølgende.

5.5 Inddragelse af pårørende

I spørgeskemaet er patienterne blevet spurgt, om omfanget af pårørendeinddragelse har været passende. Af Tabel 5.7 fremgår det, at mellem ca. 48 % og 72 % af patienterne har angivet, at det har været et passende niveau, og mellem 5 % og 19 % har angivet, at pårørende er blevet inddraget for lidt. Få eller ingen har angivet, at niveauet for pårørendeinddragelse har været for højt. Samme mønster ses i kontrolgruppen i Region Hovedstaden (ikke vist, se bilagstabel 1).

Tabel 5.7 I hvilket omfang er dine pårørende blevet inddraget i din behandling? (procent)

	Region Hovedstaden*	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
For meget	2	0	1	0
Passende	57	62	72	48
For lidt	12	5	14	19
Ved ikke	30	33	13	33
Antal besvarelser (n)	302	339	74	58

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemadara fra Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

Pårørendeinddragelse har kun været en planlagt del af CC-forløbet (en del af gruppeforløbet) i Region Midtjylland, og det er således også i denne region, at flest har patienter har svaret, at inddragelsen af pårørende har været passende. Der er imidlertid ikke blevet spurgt ind til omfanget af pårørendeinddragelse, og svarkategorien 'passende' kan derfor både dække over meget og lidt pårørendeinddragelse. I de øvrige regioner har pårørendeinddragelse ikke været en planlagt del af CC, men et tilbud. Det er derfor ikke overraskende, at der ikke ses en forskel mellem interventions- og kontrolgrupperne i Region Hovedstaden.

I Region Midtjylland var det en planlagt del af gruppeforløbet at tage pårørende med. De patienter, som benyttede sig af dette tilbud, beskrev et positivt udbytte, idet de pårørende fik mulighed for at høre om den psykiske lidelse fra en fagperson, ligesom patienterne havde mulighed for at fortælle, hvordan de havde haft det, og hvordan de pårørende kan hjælpe med at forebygge og håndtere symptomer. For nogle patienter blev det dog også oplevet som grænseoverskridende at inddrage pårørende i behandlingsforløbet, hvor andre patienter ønskede at skærme sig fra deres pårørende. Samme typer reaktioner ses også blandt patienter i de øvrige regioner, hvor det desuden fremhæves, at Care Manageren har en unik mulighed for hjælpe, så patienterne får inddraget deres pårørende i behandlingsforløbet og ikke skal stå alene. Det er dog også en balancegang, fordi nogle patienter ikke ønsker at belemre og belaste deres pårørende, er bekymrede for de pårørendes reaktion, eller ikke ønsker at inddrage dem.

5.6 Behandlingsforløbets afslutning

I interviewene er patienterne blevet spurgt om deres oplevelse med behandlingsforløbets afslutning. En gruppe af patienter beskrev i interviewene, hvordan de havde en oplevelse af at være nået så langt, de kunne i CC-forløbet, og at de derfor var parate til at afslutte forløbet og enten stå på egne

ben eller fortsætte i et andet behandlingsforløb. Der er dog som tidligere nævnt også en gruppe af patienter, som på tværs af de fire regioner efterspørger muligheden for fortsat opfølgning. For nogle patienter er det forbundet med utryghed at skulle klare sig alene uden fast løbende kontakt til en behandler.

"Nu har vi snakket med hende én gang om ugen. Så er det lige pludselig ikke sådan længere". (Patient, Region Midtjylland)

Flere patienter påpegede i den forbindelse, at afslutningen på det forløb, de havde modtaget, havde været for brat, og de ikke havde haft en oplevelse af at have været med til at træffe beslutningen om at afslutte forløbet. I disse situationer havde det ført til en bekymring for, om de var i stand til at håndtere psykiske udfordringer og tilbagefald fremover.

"Man føler lidt, man sejler, for hvem skal man hente hjælp hos, hvis det ikke fungerer så godt, når jeg først kommer ud i den rigtige verden?". (Patient, Region Sjælland)

Andre patienter påpegede, at det er tidskrævende at ændre tanke- og handlemåder, og at de var bekymrede for, om de selv kunne vurdere, om de kunne fastholde den udvikling, de havde gennemgået i CC-forløbet, eller var på vej tilbage i gamle mønstre:

"I forhold til den kognitive adfærdsterapi så skal du ændre grundlæggende tankemønstre. Det er altså meget rart at en gang imellem at have nogle til at holde et spejl op foran én og sige 'okay, er du gået tilbage til at gennemgik dig selv over alting, eller er du ligesom blevet bedre til at lade være". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Flere af de interviewede patienter foreslog derfor muligheden for en opfølgende samtale – eventuelt pr. telefon – et stykke tid efter, at CC-forløbets 10-12 samtaler var afsluttet, som en måde at afhjælpe denne usikkerhed. Enkelte patienter beskrev dog, hvordan de havde fået forlænget deres forløb med op til 10 samtaler, idet de og deres behandler havde vurderet, at sygdommen ikke var klinget tilstrækkeligt af.

I Region Sjælland har nogle patienter deres praktiserende læge som primær behandler; andre en Care Manager. I denne region viser analysen af interviewdata en tendens til, at de patienter, som har haft deres praktiserende læge som primær behandler, ikke oplevede afslutningen på deres CC-forløb som brat og utryk, eksempelvis som beskrevet i nedenstående citat:

"Vi aftalte, at hvis det nu var, så kunne man altid tale sammen. Det behøvede ikke at være i det her regi. Jeg var jo stadigvæk patient, og vi kendte hinanden, og det var trygt og godt". (Patient, Region Sjælland)

Alle patienter – uanset, hvilken fagperson der havde været den primære behandler – havde mulighed for at ringe til deres praktiserende læge både undervejs og efter afslutningen af CC-forløbet. Der er dog i højere grad tale om et skift i primær kontaktperson i de tilfælde, hvor Care Manageren har været ansvarlig for forløbet, og oplevelsen af en glidende overgang ved behandlingsforløbets afslutning var markant mindre.

5.7 Delkonklusion – behandlingens tilrettelæggelse

Både spørgeskema og interview peger på, at patienterne overvejende har positive oplevelser med behandlingsforløbets delelementer. Behandlingsforløbets omfang bliver overvejende betragtet som passende, og der er god mulighed for fleksibelt at tilpasse forløbet til patienternes øvrige gøremål

og til deres aktuelle sygdomstilstand. Patienternes relativt begrænsede kritik af behandlingsforløbets omfang og tilrettelæggelse vedrører:

- at man skal nå meget på kort tid, og at det for nogle patienter er svært at overskue
- at fleksibiliteten i behandlingsforløbets tilrettelæggelse kan blive en ulempe, hvis det forvaltes på en måde, hvor patientens øvrige gøremål altid prioriteres højere
- at afslutningen på CC-forløbet kan opleves som meget brat og utryk, når patienten mister den løbende kontakt med den primære behandler. I de tilfælde, hvor den primære behandler er den praktiserende læge, er der imidlertid mulighed for at genoptage kontakten, og her opleves afslutningen på behandlingsforløbet ikke nær så brat.

Behandlingsforløbene har i tråd med CC-modellen både inkluderet medicinsk behandling, kognitiv terapi og psykoedukation. Hvad angår medicinsk behandling, så har langt de fleste patienter angivet, at der er blevet taget hånd om denne del af behandlingen. Samtidig fremgår det også, at patienterne har meget forskellig holdning til, om de overhovedet ønsker medicin, og at det har betydning for deres vurdering af, om den medicinske behandling er blevet fulgt tilstrækkeligt – især i de tilfælde, hvor patienten ønsker medicin, men ikke får det, eller ønsker højere doser. For de patienter, som er skeptiske over for medicinsk behandling, lader det til, at samtalen med den primære behandler har været afgørende for, om de alligevel har truffet et valg om at acceptere medicinsk behandling. Her fremhæves respekt for patientens forbehold og rådgivning fra Care Manager eller andre tilknyttede fagpersoner som væsentlige elementer i denne dialog.

Størstedelen af patienterne har i spørgeskemaet angivet, at de er har modtaget den nødvendige information om sygdom og behandling. I interviewene fremhæver patienterne tilgangen, hvor der er taget udgangspunkt i at håndtere konkrete gøremål og sætte overskuelige, individuelle delmål. Interviewene peger på, at de delmål og hjemmeopgaver, som stilles fra samtale til samtale, kan blive oplevet som et pres. Også her fremhæves patientens dialog med den primære behandler som afgørende for, at der bliver skabt en atmosfære, hvor det opleves som legalt at justere i delmål og opgaver afhængig af patientens overskud eller behov for at finde nye løsninger.

Langt de fleste patienter har angivet, at niveauet for pårørendeinddragelse har været passende. De patienter, som har inddraget pårørende i behandlingsforløbet, beskriver det som positivt at få en anledning til at tale med pårørende om, hvordan de har det, og hvordan deres lidelse kan håndteres. Der er imidlertid også patienter, som er tilbageholdende over for muligheden for at inddrage de pårørende. De peger på, at den primære behandler i CC-forløbet har en vigtig funktion, idet vedkommende både kan bidrage til at skubbe på i forhold til pårørendeinddragelsen og samtidig sikre, at der bliver lyttet til patienternes forbehold, så deres grænser ikke overskrides.

6 Kontakten til fagpersonerne og deres indbyrdes samarbejde

Dette kapitel omhandler patienternes relation til og samarbejde med deres primære behandler samt oplevelse af egen indflydelse på behandlingsforløbet. Eftersom et kerneelement i CC er en multi-professionel tilgang, så er der også her fokus på samarbejdet mellem de fagpersoner, som er tilknyttet patienternes behandlingsforløb, og patienternes oplevelse heraf.

6.1 Relationen til og samarbejdet med den primære behandler

Som beskrevet i kapitel 2 er CC tilrettelagt med nogen variation på tværs af de fire regioner, herunder er der forskelle i, hvilken rolle de praktiserende læger har haft. Langt de fleste patienter angiver dog i spørgeskemaet, at de primært har været i kontakt med en psykiatrisk sygeplejerske/Care Manager i deres behandlingsforløb (se Tabel 6.1).

Tabel 6.1 Patienternes angivelse af, hvilke fagpersoner de har talt mest med i deres behandlingsforløb (procent)

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Psykiatrisk sygeplejerske/Care Manager	75	66	91	75
Egen praktiserende læge	11	31	17	81
Psykolog (privatpraktiserende)	7	1	8	16
Sygeplejerske hos egen læge	1	1	31	19
Psykiater (privatpraktiserende)	2	1	5	16
Andet personale	4	1	7	21
Antal besvarelser (n)	303	340	74	58

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemadara fra Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

Relationen til den primære behandler

Adspurgt om relationen til den primære behandler angiver mere end 90 % af patienterne, at den person, de har arbejdet tættest med i forløbet, henholdsvis har været 'meget interesseret' eller 'interesseret' i at hjælpe dem, og at der 'helt sikkert' eller 'stort set' har været respekt og tillid mellem behandler og patient (se bilagsrapport 1-4, afsnit 5.1). På spørgsmålet om, hvordan den primære fagperson har været til at lytte, er svarene også overvejende positive på tværs af regionerne, dog med en større spredning over de mulige svarkategorier (se Tabel 6.2). Det er som beskrevet i afsnit 3.1.4 ikke muligt at forklare disse regionale forskelle.

Tabel 6.2 Hvordan har personen (den primære behandler) været til at lytte og forstå dine problemer? (procent)

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Fremragende	63	75	48	58
God	30	25	41	30
Nogenlunde	6	2	10	7
Ringe	1	0	1	5
Antal besvarelser (n)	303	343	73	57

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemadara fra Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

På samtlige af disse spørgsmål vedrørende patienternes vurdering af deres relation til den primære behandler er der markant forskel mellem interventions- og kontrolgruppen. Som Tabel 6.3 illustrerer, så svarer patienter i interventionsgruppen mere positivt på dette spørgsmål end kontrolgruppen. Samme mønster genfindes på spørgsmålene 'Tænk på den person, du har arbejdet tættest med i forløbet. Hvor interesseret har fagpersonen været i at hjælpe dig?' og 'Har der været gensidig tillid og respekt mellem dig og personen?' (se bilagsrapport 1, afsnit 5.1).

Tabel 6.3 Hvordan har personen (den primære behandler) været til at lytte og forstå dine problemer? Region Hovedstaden (procent)

	Interventionsgruppe	Kontrolgruppe
Fremragende	63	42
God	30	38
Nogenlunde	6	12
Ringe	1	8
Antal besvarelser (n)	303	50

Note: $p=0,002$.

Kilde: Spørgeskemadata, Region Hovedstaden.

I interviewene har patienterne også forholdt sig til deres relation til den primære behandler. Her beskrev flere af patienterne, hvordan tillid og en ligeværdig relation mellem dem og den primære behandler var afgørende for, om de havde lyst til at åbne sig i samtaleforløbet. Care Manageren er imidlertid en ny relation, der skal etableres tillid til på relativt kort tid. Som nedenstående citat illustrerer, så oplevede nogle patienter, at det krævede overvindelse at skulle gå ind i denne relation, og at det første indtryk af Care Manageren havde været vigtigt for etableringen af en god relation:

"Jeg synes, at det var en meget overvældende oplevelse, også bare det at skulle afsted. Men det virkede godt, at hun var så rolig og glad fra start og selv bare snakkede løs, så man ligesom følte sig tryk. Det var ikke så formelt". (Patient, Region Nordjylland)

Andre patienter fremhævede på lignende vis, at Care Managerens personlighed – fx at hun var 'behagelig at snakke med', 'god til at lytte', 'empatisk', 'stille og rolig', 'sød og nærværende' (patientudsagn samlet på tværs af de fire regioner) – havde været udslagsgivende for, at samtaleforløbet kom godt fra start, og at patienten var tryk. I denne sammenhæng blev en god indbyrdes kemi også nævnt som et mere flygtigt karakteristikum ved relationen, men som motiverede til at fortsætte CC-forløbet¹²:

¹² Andre patienter brugte udtryk som 'at falde i hak' med den primære behandler eller en relation, som er 'personbåret' forstået på den måde, at patient og behandleres personligheder skal passe sammen.

"Care Manageren var sygt nice. Mega rar, mega sød, mega – man har bare lyst til at dukke op... selvom jeg vidste, at det ville blive ubehageligt, så havde jeg stadigvæk lyst til at dukke op og rent faktisk mødes med Care Manageren". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Et andet forhold, som medvirkede til etableringen af en god relation, var ifølge de interviewede patienter, at de havde en oplevelse af, at den primære behandler var fagligt kompetent. Det blev opfattet som tillidsvækkende, når Care Manageren fx illustrerede at have indgående viden om psykiske lidelser og de problemer, som den enkelte patient havde:

"Jeg oplever også, at det er en person, som kan se en og måske også se lidt igennem en. De kan se nogle ting, som man måske ikke lige selv har set. De har øje for sygdommen og ved, hvad det handler om". (Patient, Region Midtjylland)

Faglig kompetence blev også beskrevet i relation til, om den primære behandler evnede at binde samtalerne sammen og tage udgangspunkt i det, der var blevet talt om ved sidste samtale, og om de var i stand til at holde patienten fast i at tale om det, der er svært. Én patient i Region Sjælland kaldte sin primære behandler for en 'bullshit-detektor', fordi vedkommende var i stand til at fange, når patienten begyndte at tale udenom, og en anden patient beskrev denne evne på følgende måde:

"Jeg er rigtig god til at snakke udenom. Det kan hun [egen læge, red.] altså stoppe". (Patient, Region Sjælland)

Der er således både tale om en tillidsfuld relation, som skal opbygges, og hvor den primære behandlers måde at agere på både i det første møde og sidenhen i det resterende forløb er betydningsfuld. Derudover beskrev nogle af de interviewede patienter, hvordan de havde taget en aktiv beslutning om at gå tillidsfuldt ind i den nye relation og åbne sig, på trods af at det var en fremmed person. Som supplement hertil fortalte de patienter i Region Sjælland, der havde haft den praktiserende læge som primære behandler, at de ikke havde været afhængige af, at der skulle opbygges en god relation. Her var kendskab og tillid allerede etableret:

"For mig er det nemt. Jeg kender den læge og er kommet der i forbindelse med noget vægttab en gang om måneden igennem jeg ved ikke hvor lang tid. Og hun har hele tiden været inde over den der angst. Jeg stoler på, at hun vil mig det bedste". (Patient, Region Sjælland)

Forudgående kendskab til den primære behandler synes dog ikke at have betydning for, om patienterne oplever et bedre eller mere udbytterigt forløb sammenlignet med behandlingsforløb, hvor Care Manageren er den primære behandler (se bilagsrapport 2, afsnit 6.1).

Det var imidlertid ikke alle patienter i interviewene, som gav udtryk for, at de havde haft en tillidsfuld relation til Care Manageren. Disse patienter beskrev en oplevelse af, at den primære behandler ikke havde været lydhør over for deres ønsker og bekymringer; at vedkommende pressede dem for meget eller ikke var i stand til at motivere dem. Det er ikke muligt at udlede mulige forklaringer på disse oplevelser af en problematisk relation, herunder om det bunder i manglende indbyrdes kemi, forhold knyttet til den konkrete fagperson eller til den konkrete patient (fx en særlig sårbarhed, diagnose e.l.).

Den gensidige forståelse af patientens problemer og måder at arbejde med dem på

Samarbejdet med den primære behandler er i spørgeskemaet blevet belyst gennem spørgsmålet, om patienten forstod og var enig i den måde, som behandleren har arbejdet med deres problemer.

Til spørgsmålet om, hvorvidt patienterne har kunnet forstå de måder, som praksispersonale eller Care Manager har arbejdet med problemerne på, svarede mere end 90 % 'helt sikkert' eller 'ja, stort set' (ikke vist – se bilagsrapport 1-4, afsnit 5.1).

På spørgsmålet, om patienterne har været enige i de måder, som praksispersonalet/Care Manageren ville arbejde med deres problemer, er der større variation i besvarelserne regionerne imellem, dog fortsat med en overvægt af patienter, som har svaret positivt.

Tabel 6.4 Har du generelt været enig i de måder, som praksispersonalet eller Care Manager ville arbejde med dine problemer på? (procent)

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
Helt enig	50	74	46	29
Nogenlunde enig	38	2	41	36
Lidt uenig	7	19	8	7
Helt uenig	5	5	5	7
Antal besvarelser (n)	303	341	74	58

Note: * Interventionsgruppen.

Kilde: Spørgeskemadata fra Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

I Tabel 6.5 sammenholdes besvarelserne på dette spørgsmål fra Region Hovedstadens interventions- og kontrolgruppe. Det fremgår, at væsentligt flere patienter i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen har svaret, at de i høj grad er enige i den måde, som praksispersonalet eller Care Manageren ville arbejde med deres problemer på.

Tabel 6.5 Har du generelt været enig i de måder, som praksispersonalet eller Care Manageren ville arbejde med dine problemer på? Region Hovedstaden (procent)

	Interventionsgruppe	Kontrolgruppe
I høj grad	50	28
I nogen grad	38	38
I mindre grad	7	22
Slet ikke	5	12
Antal besvarelser (n)	303	50

Note: $p=0,001$.

Kilde: Spørgeskemadata, Region Hovedstaden.

Spørgeskemaundersøgelsen tyder samlet set på en overvejende god forståelse for den måde, som den primære behandler valgte at arbejde med patienternes problemer på. Dette er også afspejlet i interviewene, hvor flere patienter gav eksempler på, hvordan forløbet havde taget udgangspunkt i deres konkrete udfordringer og aktuelle tilstand, og at der også havde været fokus på deres forhistorie. Som nedenstående citat illustrerer, havde det for nogle patienter ført til en oplevelse af, at CC-forløbet blev tilpasset netop til dem:

"Jeg synes også, det var rigtig fint, at det blev tilpasset ens situation. Og de startede med at stille en masse spørgsmål for at danne sig et billede om, hvad det var for en person, og hvilke modeller man skulle arbejde med. Det var fleksibelt og kunne tage hensyn til alle mulige ting". (Patient, Region Nordjylland)

Dette står dog i modsætning til en gruppe af patienter, som havde haft en oplevelse af, at CC-forløbet fulgte en nøje skabelon med redskaber og modeller, som alle skulle igennem, uanset om det passede til patientens behov og det, som fyldte i deres liv på det pågældende tidspunkt:

”Care Manageren holdt sig bare meget til de kognitive strategier. Hun havde en hel mappe med de her trin og forskellige opgaver. Det synes jeg, hun holdt sig meget til – lidt for meget, måske. Jeg synes, det blev lidt for systematisk. Jeg sagde et eller andet, og så hev hun et papir frem, og så var det meget dét og ikke alt muligt andet. Det var ikke så meget frem og tilbage. Det kan godt være det virker for nogle...”. (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Som dette citat antyder, så handler modviljen mod et forløb, som er mere eller mindre foruddefineret, ikke bare om, at det kan virke meningsløst, når de valgte opgaver ikke vælges ud fra patientens konkrete situation. Det kan også handle om patientens personlige præferencer, idet det antydes, at nogle patienter måske har gavn af en fast struktur. En mindre gruppe patienter gav i tråd hermed udtryk for, at det havde været en lettelse at skulle indgå i et relativt veldefineret behandlingsforløb, fordi de så ikke selv skulle påtage sig en aktiv rolle – særligt i starten af forløbet, hvor deres sygdom fyldte meget. De to ovenstående synspunkter peger dog tilsammen på, at fleksibilitet i valget af konkrete redskaber og opgaver i behandlingsforløbet og tilpasning til patientens aktuelle behov har haft betydning for patienternes oplevelse af, om CC-forløbet har været meningsfuldt.

6.2 Patienternes indflydelse på egen behandling

Patienterne er også blevet spurgt, hvorvidt de oplevede at have indflydelse på egen behandling. I Tabel 6.6 fremgår patienternes svarfordeling på dette spørgsmål, og heraf ses det, at patienterne i alle regioner overvejende har angivet, at de har haft indflydelse på et passende niveau.

Tabel 6.6 I hvilket omfang har du haft indflydelse på din behandling? (procent)

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Midtjylland	Region Nordjylland
For meget	2	0	1	2
Passende	86	95	91	84
For lidt	7	1	5	3
Ved ikke	5	4	3	11
Antal besvarelser (n)	303	339	74	58

Kilde: Spørgeskemadara fra Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland.

I Region Hovedstaden har en markant mindre gruppe af patienter i kontrolgruppen svaret, at de har haft en passende indflydelse på deres egen behandling, og flere har svaret, at de havde for lidt indflydelse sammenlignet med interventionsgruppen (ikke vist, se bilagsrapport 1, afsnit 5.2). Dette fund er dog ikke statistisk signifikant.

I interviewene er patienterne også blevet spurgt, om de oplevede at have indflydelse på behandlingsforløbet. Som det allerede er beskrevet ovenfor, gav de fleste patienter udtryk for en oplevelse af, at behandlingsforløbet var struktureret efter relativt faste rammer, men at der var mulighed for individuel tilpasning inden for denne ramme. Dette fortolkede nogle af de interviewede patienter som et resultat af, at deres primære behandler havde være lydhør, og at individuel tilpasning var en direkte respons på deres samtaler med den primære behandler. Det gav en oplevelse af at have en aktiv rolle i tilpasningen af behandlingsforløbet.

"Hun lyttede. Jeg fik også skemaer, når det var relevant, og jeg følte, at når hun præsenterede mig for det, så hang det sammen med noget, jeg havde sagt, som var vigtigt for mig lige nu og her. Jeg synes ikke, det virkede til, at hun var bundet af at skulle præsentere et skema for mig nu og her i forløbet. Hun lyttede, så jeg fik sgu også respons på det, jeg sagde. Jeg kunne høre, at hun havde hørt det". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Oplevelsen af at have indflydelse på egen behandling opstod for andre af de interviewede patienter i de konkrete opgaver, som de blev stillet allerede fra start i CC-forløbet:

"Allerede fra første gang fik jeg opgaver med hjem. Det var rigtig dejligt at kunne få lov til at bidrage. At det var svært at gøre det, er så en anden ting. Men man fik lov til at tage hul på nogle af de ting, man havde gået med, man fik lov til at gøre noget ved det (...). Det var min frygt, at jeg bare skulle høre på én, der skulle analysere mig. Det kan jeg godt selv gøre. Det er nok det, jeg er vant til". (Patient, Region Midtjylland)

Nogle patienter sammenlignede CC-forløbet med psykologforløb, som de tidligere havde indgået i, og beskrev, at en væsentlig forskel var en mere gensidig dialog i CC-forløbet, hvor man selv skulle være med til at definere nogle løsninger. Som det er beskrevet ovenfor, ønskede ikke alle interviewede patienter en meget aktiv rolle i CC-forløbet. Til gengæld gav enkelte patienter meget markant udtryk for, at situationer, hvor de havde oplevet, at beslutninger var truffet om deres behandlingsforløb, uden at de selv var blevet inddraget, havde været meget ubehageligt¹³. Således lader det også her til, at der er behov for at tage hensyn til personlige præferencer hvad angår graden af indflydelse, og at ingen patienter ønsker at blive ladet helt uden for indflydelse.

6.3 Samarbejdet mellem de tilknyttede fagpersoner

CC-modellen er baseret på et samarbejde mellem almen praksis og den regionale psykiatri samt mellem Care Managers og de alment praktiserende læger, som arbejder sammen om behandlingsforløbene for specifikke patienter. Patienternes oplevelse af dette samarbejde er udelukkende belyst via interview.

Patienter i alle regioner har oplevet samarbejdet mellem Care Manager og den praktiserende læge, men på tværs af interview og regioner fremgår det, at de interviewede patienter tillægger dette samarbejde forskellig værdi.

En gruppe patienter beskrev, at de oplevede dialogen mellem Care Manager og praktiserende læge positivt, bl.a. fordi det gav en fornemmelse af, at den praktiserende læge var velinformeret og gav en tryk følelse af, at der var et helt hold bag patienten:

"Min Care Manager sagde: 'Jeg har snakket med din læge om sådan og sådan'. Jeg fik indtryk af, at de diskuterede mig og min fremgang. Det var rigtig dejligt, at jeg havde to stærke kvinder, som tog mig i hånden og sagde: 'Nu skal du høre, det er det her, vi gør', og 'Du skal ikke være bange' osv. Det var super dejligt at blive guidet igennem stille og roligt – at der var andre, der tog ansvar for mit helbred på et tidspunkt, hvor jeg ikke selv havde overskuddet til det". (Patient, Region Midtjylland)

¹³ En patient i Region Sjælland (se bilagsrapport 2, afsnit 5.2) beskrev fx en situation, hvor den primære behandler havde meddelt, at hun ikke mente, at et CC-forløb var det rigtige for den pågældende patient, og at hun ville tale med den tilknyttede psykiater om et alternativt tilbud. Patienten havde ikke været enig i denne vurdering, og det havde skabt stor bekymring hos patienten, som ikke ønskede at stoppe CC-forløbet.

Nogle patienter beskrev helt konkrete situationer, hvor de havde oplevet, at Care Manager og praktiserende læge havde fungeret som et hold. Eksempelvis i situationer, hvor de to fagpersoners fagligheder kom i spil, men også i situationer, hvor patienten havde behov for støtte til at få hjælp fra fx kommunen¹⁴.

For andre havde samarbejdet mellem Care Manager og den praktiserende læge medvirket til en bedre dialog mellem patient og praktiserende læge, fordi Care Manageren havde viderefundet og 'oversat' den praktiserende læges vurderinger på en måde, som var lettere at forstå for patienten. Samtidig beskrev nogle patienter, at samarbejdet mellem Care Manager og praktiserende læge medvirkede til, at patienten blev fritaget fra selv at skulle viderefunde til den praktiserende læge, hvad der skete i CC-forløbet. Dette blev opfattet som en fritagelse fra en opgave, man ikke var specielt interesseret i:

"... det der med, at min Care Manager ligesom tjekkede ind hos lægerne, det følte jeg egentligt løftede noget fra mig (...). Min Care Manager kunne jo huske, hvad vi havde snakket om, så jeg følte egentlig, at det var mere relevant, at det var hende, der havde kontakten. Det gjorde det mindre stressfyldt for mig (...) ... så det var egentlig rart, at jeg slap for det". (Interventionspatient, Region Hovedstaden)

Andre patienter beskrev på samme måde, at det kunne være hårdt at skulle fortælle den praktiserende læge om forløbet. I de tilfælde, hvor patientens tillid primært lå hos Care Manageren, var det en lettelse ikke også at skulle indgå i en dialog med den praktiserende læge.

Blandt de interviewede patienter var der også nogen, som ikke oplevede dialog og samarbejde mellem de involverede faggrupper som et positivt element. For dem var det grænseoverskridende, at nogle talte om dem, mens det for andre havde givet en oplevelse af at blive kørt ud på et sidespor:

"Jeg synes, at det var lidt ubehageligt, at de snakkede sammen. Jeg vidste godt, at de snakkede sammen, for det havde jeg fået at vide, men det var, som om lægen blev lidt farvet af, hvad Care Manager havde syntes, der skulle ske. Jeg følte, at jeg lidt mistede en støtte, fordi lægen så kørte ekstra hårdt på med henvisning til, hvad Care Manageren havde sagt". (Patient, Region Nordjylland)

Dette fund understøtter den tidligere fremførte pointe om, at patienterne ikke ønsker at blive ekskluderet fra indflydelse, og peger desuden på, at det potentielt er en risiko i CC-forløbet, hvor flere fagpersoner er involveret i det samme forløb.

En tredje gruppe patienter gav udtryk for, at de ikke havde oplevet et samarbejde. Nogle af disse patienter beskrev det manglende samarbejde som negativt, fordi de havde forventninger om, at de to fagpersoner ville samarbejde, og at der ville være et udbytte heraf. Andre forholdt sig mere neutralt til det manglende samarbejde, idet de ikke havde oplevet det som en mangel, eller det ikke havde været et behov hos patienten.

I Region Midtjylland modtog patienterne både undervisning fra Care Managers og fra tilknyttede psykologer. I én gruppe beskrev patienterne, at de havde haft en fornemmelse af dårligt samarbejde mellem disse fagpersoner, hvilke både havde været ubehageligt at overvære og ført til en fornemmelse af, at de kunne have fået mere ud af undervisningen, hvis samarbejdet havde været bedre.

¹⁴ En patient i Region Hovedstaden beskrev fx, at kommunens sagsbehandler havde vurderet, at patienten ikke skulle modtage sygedagpenge. Her var Care Manager og praktiserende læge begge gået ind i sagen og havde forsøgt at påvirke kommunens beslutning.

Kun få patienter havde en oplevelse af, at der var et samarbejde mellem primær behandler og de tilknyttede psykiatere, men havde ingen klar fornemmelse af, hvordan det har bidraget til behandlingsforløbet.

6.4 Delkonklusion – relation og samarbejde med fagpersoner

Størstedelen af patienterne giver i både interview og spørgeskema udtryk for, at de har oplevet en god og tillidsfuld relation til deres primære behandler. I de tilfælde, hvor den primære behandler har været en Care Manager, skal relationen etableres først. Patienternes oplevelse af faglig kompetence hos Care Manageren (herunder både at være god til at lytte og gennemskue patienten og være i besiddelse af faglig viden), og en god kemi mellem Care Manager og patient lader til at være væsentlige forhold, som har medvirket til opbygning af en god relation. Derudover giver patienterne i undersøgelsen overvejende udtryk for, at der har været en gensidig forståelse for og enighed om den måde, som de tilknyttede fagpersoner har valgt at arbejde med patienternes problemer på. Muligheden for fleksibilitet i valget af konkrete måder at arbejde med patientens problemer på, fx hvilke delmål der stilles, og hvilke opgaver patienten skal gennemføre hjemme imellem samtalerne, beskrives af patienterne som vigtigt.

Indflydelse på egen behandling er et element i CC, som patienterne værdsætter. Oplevelsen af at have indflydelse på egen behandling kommer både til udtryk som en oplevelse af at blive hørt, og at den primære behandler tilpasser behandlingsforløbet herefter, og som en oplevelse af bidrage til egen bedring ved at gennemføre de opgaver, som stilles fra gang til gang. For nogle patienter er det værdsat, at CC-forløbet er relativt struktureret, da det opleves at være fritaget fra noget ansvar, men omvendt oplever patienterne også, at det er ubehageligt helt at blive fritaget for ansvar og indflydelse.

Patienterne vurderer samarbejdet mellem de involverede faggrupper ud fra forskellige kriterier, idet nogle anser det som et vigtigt og positivt element i CC, og andre ikke tillægger det stor betydning eller finder det ubehageligt at være genstand for andres dialog. De patienter, som anser det for at være et positivt element og har oplevet et samarbejde, giver bl.a. udtryk for, at det er tryghedsskabende, at det bidrager til en god dialog mellem patient og praktiserende læge, og at det kan opleves som en reduktion af patientens ansvar for behandlingsforløbet.

7 Udbytte af og tilfredshed med behandlingsforløbet

Patienterne er blevet bedt om at vurdere udbyttet af deres behandlingsforløb. I spørgeskemaet er der, som nævnt i rapportens metodekapitel (kapitel 3), blevet spurgt om patienternes oplevede udbytte ved hjælp af det validerede spørgeskema CSQ-8, som belyser patienternes vurderede tilfredshed med og udbytte af behandlingen. I interviewene er patienterne blevet spurgt om det oplevede udbytte, herunder om og hvordan de er blevet bedre til at tackle eller løse deres problemer.

7.1 Udbytte undersøgt via Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)

Tabel 7.1 viser et samlet overblik over resultaterne af CSQ-8-målene i undersøgelserne og en udregnet sum for hver region (se afsnit 3.1.4 for beregningen heraf). Det fremgår af tabellen, at den gennemsnitlige score på CSQ-8-skalaen varierer fra 26 for Region Midt- og Nordjylland over 27 for Region Hovedstaden til 29 for Region Sjælland. Som beskrevet i afsnit 3.1.4 er det vanskeligt at tolke på disse forskelle, og hvad der kan være bagvedliggende årsager til dem. Samlet set må det derfor blot konstateres, at den samlede score i alle fire regioner kan betegnes som en relativt høj score ud af de i alt 32 mulige. Til sammenligning fandt man i et australsk studie blandt patienter med depression en score på mellem 20 og 23, alt efter hvilken interventionsgruppe patienterne indgik i (Donker et al. 2013), og i et dansk studie blandt patienter med misbrug og for en stor dels vedkommende samtidige psykiske lidelser fandt man en samlet score på henholdsvis 23, 27 og 28 alt efter interventionsgruppe (Thylstrup 2011).

Tabel 7.1 Samlet score (sum) på CSQ-8 for hver region

Region	Variable	Gennemsnit	Min.-maks. score	Standard afvigelse	Antal
Region Hovedstaden*	Sum CSQ-8	27	9-32	4,87	303
Region Midtjylland	Sum CSQ-8	26	10-32	4,4	74
Region Nordjylland	Sum CSQ-8	26	10-32	5,2	58
Region Sjælland	Sum CSQ-8	29	11-32	3,36	333

Note: * Interventionsgruppe.

Kilde: Spørgeskemadata fra henholdsvis Region Hovedstaden, Region Midtjylland, Region Nordjylland, Region Sjælland.

I Region Hovedstaden ses en signifikant lavere score på CSQ-8-målet i kontrolgruppen sammenlignet med interventionsgruppen (Tabel 7.2), hvilket indikerer, at patienter i CC-forløbet samlet set er mere tilfredse med den modtagne behandling end kontrolpatienterne.

Tabel 7.2 Samlet score (sum) og indeks* på CSQ-8 (Region Hovedstaden)

Region	Variable	Gennemsnit	Min.-maks. score	Standard afvigelse	Antal
Sum CSQ-8***	Interventionsgruppe	27	9-32	4,87	303
	Kontrolgruppe	22	8-32	5,53	50

Note: * Se afsnit 3.1.4 for beregning heraf.

** p=0,000.

*** p=0,000.

Kilde: Spørgeskemadata fra Region Hovedstaden.

For hver region er der foretaget en analyse af, om der er forskel i måden, som forskellige patientgrupper vurderer den behandling, de har modtaget. Specifikt er det undersøgt, om der er forskel på tilfredshed med behandling afhængig af 1) køn, 2) aldersgruppe, 3) diagnose, 4) om patienten har flere samtidige diagnoser, og 5) om patienter primært har haft kontakt med deres praktiserende læge eller en Care Manager¹⁵.

Disse analyser viser en tendens til, at patienternes sygdomsbillede kan have betydning for vurderingen af udbyttet af behandlingsforløbet. Således scorer patienter med angst i Region Nordjylland en anelse højere på CSQ-8-målet uanset køn og alder (se bilagsrapport 4, afsnit 6.1), mens patienter i Region Hovedstaden og Region Sjælland, der har angivet at have andre samtidige diagnosticerede lidelser ud over angst og depression, scorer en anelse lavere end andre patienter (se bilagsrapport 1 og 2, afsnit 6.1). Billedet er imidlertid ikke helt entydigt for alle regioner, ligesom regionernes varierende og i nogle tilfælde relativt små samples¹⁶ gør, at der er behov for yderligere undersøgelser, hvis der skal drages mere sikre konklusioner om, hvorvidt CC-forløb opleves mere positivt af nogle patientgrupper.

7.2 Patienternes vurdering af udbyttet i interviewene

Som allerede indikeret i de forrige kapitler gav de patienter, der deltog i interviewene, overvejende udtryk for et positivt udbytte af at deltage i et CC-forløb. Som det også er tilfældet i de forrige kapitler, så pegede de interviewede patienter også her på flere mulige former for udbytte. En type udbytte, som blev nævnt i interviewene, var oplevelsen af, at der var sket en bedring i patientens sygdomstilstand som følge af deltagelsen i CC-forløbet. Den type udbytte, som fyldte mest i interviewene, var imidlertid oplevelsen af at have fået større sygdomsindsigt og blevet bedre til at forstå og håndtere den psykiske lidelse. Patienternes oplevelse af at have fået større sygdomsindsigt knyttes bl.a. til en mere realistisk forventning til deres psykiske lidelse – at de måske ikke helbredes fuldstændigt, men at en strategi kan være at lære at leve med lidelsen:

"Jeg synes stadig, den er der [den psykiske lidelse], men jeg har også fundet ud af, hvorfor den er der, og hvad jeg skal gøre for at slippe af med den. Men den ligger bare og lurur, men jeg har lært at acceptere følelsen og kan nu håndtere det". (Patient, Region Nordjylland)

Flere patienter gav i interviewene udtryk for, at de havde fået en mere faktuel indsigt i deres psykiske lidelse, fx hvad årsagen er til, at man bliver udmattet af at være i andres selskab, eller hvad de typiske reaktionsmønstre blandt patienter med en given psykisk lidelse er. Det har givet en større forståelse for selve den psykiske lidelse, men patienterne fremhævede det som mindst lige så værdifuldt at blive opmærksom på, hvad der bidrager til at forværre deres tilstand. Til denne erkendelse knyttes en række konkrete handle-mønstre, som de interviewede patienter beskriver som forebyggelse af sygdommens opblussen og beskyttelse af dem selv. En patient beskriver det fx på denne måde:

"Det er jo netop det, vi skal lære for at passe på os selv. Det er også nogle af de værktøjer, som [Care Manageren] er kommet med til mig. Man skal også tage hensyn til sig selv. Det skal man lære, så man ikke bliver så træt, så det går helt ud over én. Det skal jeg i hvert fald lære". (Patient, Region Midtjylland)

¹⁵ Resultatet af disse analyser kan læses i bilagsrapporternes afsnit 6.1.

¹⁶ Antal patienter, som har besvaret spørgeskemaet.

Som nævnt fremhævede patienterne helt konkrete værktøjer, som havde været taget i anvendelse i CC-forløbet og havde bidraget til det oplevede positive udbytte. Nogle patienter fremhævede eksempelvis, at de løbende test til vurdering af deres symptomer havde bidraget til en øget sygdomsindsigt, fordi de fik blik for, hvordan de havde haft det i starten, undervejs og til sidst i forløbet. Forebyggelsesplanen og Den kognitive diamant havde som redskaber hjulpet dem med at forstå og håndtere deres sygdom. Endelig tillagde nogle patienter den medicinske behandling væsentlig betydning, fordi den havde gjort dem i stand til at modtage undervisning og komme i gang med at gennemføre de løbende delmål, som blev sat i behandlingsforløbet:

"For mig er det nok også meget medicinen, der har hjulpet. Men den her undervisning gør også, at jeg kan reflektere over, hvad der måske har været galt i mange år. Nogle ting jeg måske har gjort i 5-10 år, som ikke nødvendigvis har mundet ud i den her depression, men som har gjort tingene sværere. Ved at have den viden i rygsækken kan man bedre forebygge det i fremtiden". (Patient, Region Midtjylland)

Som dette citat illustrerer, så var det kombinationen af medicinsk behandling og kognitiv terapi/psykoekudation, som gav et udbytte, men for nogle patienter havde medicinsk behandling været et nødvendigt første skridt i behandlingsforløbet.

Enkelte patienter gav udtryk for et mere begrænset udbytte. Heriblandt er der eksempler på patienter, der gav udtryk for en forventning om, at CC-forløbet ville bibringe vedkommende nye redskaber til at håndtere sygdommen og udfordringerne hermed, men at denne forventning ikke blev indfriet:

"Jeg fik et par råd, som jeg måske godt tænker, at jeg kunne have læst mig til på internettet, men som jeg trods alt har taget til mig. Så har jeg sådan en bog, hvor jeg skriver succesoplevelser i, som jeg så prøver at læse i en gang imellem, hvis der er et eller andet, der ser helt sort ud. Den føler jeg har hjulpet mig et par gange i hvert fald. Men det er nok også det eneste positive, jeg lige umiddelbart kan nævne ved det hele". (Patient, Region Nordjylland)

Andre patienter gav udtryk for, at det var et hårdt og intensivt forløb, og at det var svært at forstå og udføre de stillede opgaver, når man havde det meget skidt. Til gruppen af patienter, som gav udtryk for et begrænset udbytte, hørte også dem, som oplevede et behov for mere eller anden behandling efter et endt forløb (se også afsnit 5.6), og som dermed vurderede udbyttet op imod en oplevelse af ikke at være ordentligt afsluttet. Det peger på, at patientens sygdomstilstand både inden og ved behandlingsforløbets afslutning kan være medvirkende årsag til de forskelle i det patientoplevede udbytte, som genfindes både i spørgeskema- og interviewundersøgelsen. Enkelte patienter beskrev desuden oplevelsen af et dårligt samarbejde mellem de involverede fagpersoner og tillagde det betydning for oplevelsen af et begrænset udbytte.

I Region Hovedstaden gav patienter fra kontrolgruppen også udtryk for tilfredshed med den behandling, de har modtaget – en tilfredshed der primært tilskrives en oplevelse af at være i bedring. Hvorvidt patienterne i denne gruppe knyttede oplevelsen af at være i bedring direkte til den behandling, de havde modtaget, varierede dog på tværs af gruppen. Der er her en tendens til, at patienter, som gav udtryk for høj tilfredshed, også gav udtryk for, at deres læge havde været meget engageret og indlevende. Dette var i modsætning til praktiserende læger, der enten havde en rutinepræget tilgang til patienterne baseret på en længerevarende relation (tilbød typisk en behandling, som tidligere havde været i brug) eller praktiserende læger, hvor relationen var ny, præget af korte kontakter, og hvor medicinsk behandling hurtigt blev tilbudt.

I Region Midtjylland, hvor patienterne har deltaget i et gruppeforløb, pegede patienterne ikke på andre former for udbytte end de ovenfor beskrevne. Som det fremgår af afsnit 5.4, var der dog flere, som eksplicit fremhævede, at gruppeforløbet både havde ført til øget sygdomsindsigt og bidraget med inspiration til måder at tackle et liv med psykisk lidelse.

7.3 Delkonklusion – udbyttet af behandlingsforløbet

Både spørgeskemaundersøgelsen og interviewene tyder på, at patienterne i alle regioner oplever et relativt stort udbytte af et CC-forløb. Baseret på CSQ-8-målet, der er et valideret spørgeskema til måling af patienters tilfredshed med en given behandling, viser spørgeskemaundersøgelsen, at patienterne i Region Hovedstadens interventionsgruppe er mere tilfredse end kontrolgruppen. Det indikerer, at det oplevede udbytte kan henføres specifikt til CC-forløbet. Analysen af, hvad der karakteriserer de patienter, som relativt set har scoret lavt på CSQ-8-målet, viser, at der er en sammenhæng med patienternes sygdomsbillede (dvs. hvilke psykiske lidelser man har, og om man har en eller flere samtidige psykiske lidelser). Eftersom undersøgelsen er en tværsnitsundersøgelse, så er det ikke muligt at afgøre, om det reelt er det komplekse sygdomsbillede, der medvirker til en lav score. Dog indikerer dette fund, at der kan være behov for en særlig indsats for patienter, der enten lider af både angst og depression eller en af disse sygdomme kombineret med en anden psykisk lidelse.

Interviewundersøgelsen peger også på, at patienterne overvejende oplever et positivt udbytte af CC. Her fremhæves både bedre sygdomsindsigt og bedre evne til at forebygge tilbagefald og håndtere dem, når de blusser op. I interviewene tilskrives det positive udbytte følgende elementer:

- Konkrete værktøjer, der havde bidraget til sygdomsindsigt og indsigt i, hvordan man kan forebygge og håndtere symptomer.
- En god relation til den primære behandler samt god tid til samtalerne med denne fagperson.
- Kombinationen af medicinsk behandling og kognitiv terapi, hvor den medicinske behandling af nogle patienter blev beskrevet som en forudsætning for at kunne indgå i det kognitive terapiforløb.

Blandt de patienter, som ikke gav udtryk for et positivt udnytte, er det karakteristisk, at der var tale om patienter, som oplevede behandlingsforløbet som hårdt og ikke var klar til at afslutte behandlingsforløbet efter de ca. 10 aftalte samtaler. Desuden blev en dårlig relation til de tilknyttede behandlere også nævnt blandt de patienter, som ikke oplevede et udbytte af deres CC-forløb.

8 Konklusion og diskussion

På baggrund af den tværgående analyse af de fire regionale undersøgelser af patienters oplevelse af CC afprøvet i en dansk kontekst kan det konkluderes, at patienter overvejende vurderer organiseringen og det selvoplevede udbytte af deres CC-forløb som positivt. På langt de fleste af de undersøgte parametre ses desuden en tydelig tendens til, at interventionsgruppen i Region Hovedstaden giver udtryk for en mere positiv oplevelse af deres behandlingsforløb, hvilket indikerer, at CC kan være et bedre alternativ – set fra patienternes synspunkt¹⁷ – end sædvanlig behandling i almen praksis.

Undersøgelsen af CC i de fire regioner, hvor behandlingsmodellen er afprøvet, er baseret på patienters besvarelse af et spørgeskema samt interview. Eftersom spørgeskemadata er indsamlet på forskellig måde i de fire regioner, og der er stor variation i antallet af patienter, som har besvaret spørgeskemaet, har det ikke været muligt at foretage en sammenlignende analyse på tværs af regionerne. En sådan analyse kunne have bidraget med indsigt i, om den forskellige organisering af CC i de fire regioner har betydning for patienternes oplevelser. Dette er en svaghed ved denne undersøgelse. De samme fund genfindes dog på tværs af de regionale undersøgelser, og der ses også et betydeligt sammenfald mellem de konklusioner, som kan drages på baggrund af henholdsvis spørgeskema- og interviewundersøgelsen. Dette indikerer, at forskellene i CC-modellerne i de fire regioner formentlig ikke har så stor betydning for patienternes oplevelse af deres behandlingsforløb. Til gengæld viser analysen af interviewmaterialet i alle fire regioner, at patientens relation til den primære behandler og oplevelsen af at indgå i et fleksibelt behandlingstilbud er af stor betydning for patienterne.

I det følgende diskuteres undersøgelsens hovedfund med fokus på 1) patienternes oplevede udbytte og tilfredshed med CC, 2) relationen til den primære behandler og 3) tilrettelæggelsen af CC-forløb, herunder opstart og afslutning på behandlingsforløbene. På baggrund heraf udpeges til slut opmærksomhedspunkter for en eventuel fremtidig tilpasning af CC i Danmark. Disse opmærksomhedspunkter skal overvejes i sammenhæng med de øvrige analyser, som er lavet i tilknytning til afprøvningen af CC i de fire regioner, og som belyser effekten af CC samt organisatoriske og økonomiske konsekvenser og forudsætninger for implementeringen af CC¹⁸.

8.1 Udbytte og tilfredshed med Collaborative Care

Undersøgelsen viser, at tilfredsheden med CC-forløbet generelt er stort. I spørgeskemaundersøgelsen er tilfredshed med CC blevet målt ved hjælp af det validerede spørgeskema CSQ-8. På denne baggrund kan der beregnes en samlet score, som indikerer graden af tilfredshed. I denne undersøgelse ses en gennemsnitligt højt score i alle regioner. Desuden ses en markant højere CSQ-8-score i Region Hovedstadens interventionsgruppe sammenlignet med kontrolgruppen, og således en højere tilfredshed blandt patienter i et CC-forløb end patienter i øvrige typer af forløb tilbudt i almen praksis.

I et engelsk studie af CC (Richards et al. 2013), hvor der også er foretaget en sammenligning mellem en interventions- og kontrolgruppe, ses ligeledes en signifikant højere score på CSQ-8-målet for interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. I et Cochrane-studie (Archer et al. 2012)

¹⁷ Denne undersøgelse er ikke et effektstudie, og der kan udelukkende drages konklusioner vedrørende patienternes oplevede tilfredshed og udbytte.

¹⁸ Endnu upubliceret.

har man også set på patienttilfredshed¹⁹ og finder på tværs af mere end 30 studier, at patienter i et CC-forløb var mere tilfredse end patienter, som modtog standard behandling. Samlet set bekræfter disse andre studier således denne undersøgelses fund: at der kan være særlige gevinster at hente ved CC-modellen set fra patienternes perspektiv sammenlignet med de sædvanlige behandlingstilbud i almen praksis.

Denne undersøgelse supplerer samtidig ovenstående konklusion, idet interviewundersøgelsen bidrager med mulige bud på, hvilket konkret udbytte patienterne oplever som følge af et CC-forløb, og hvilke dele af behandlingsforløbet der bidrager til dette oplevede udbytte. Bedre sygdomsindsigt og færdigheder til at kende og håndtere symptomer er noget af det, som patienterne beskriver at have fået ud af CC-forløbet. Dette relateres til de konkrete værktøjer og strategier for sygdomshåndtering, som er introduceret i CC-forløbet, men den gode relation til den primære behandler – præget af tillid og tid – bliver også fremhævet.

Desuden er det væsentligt i både spørgeskema- og interviewundersøgelsen, at patienter, som har et mere komplekst sygdomsbillede eller grundet deres sygdom har svært ved at overskue et intenst og krævende behandlingsforløb, er mindre tilfredse og oplever et mindre udbytte. Dette fund genfindes også i flere andre studier, som har undersøgt både effekt af og patientoplevet tilfredshed med CC (Coventry et al. 2015). Dette fund peger på, at der er en undergruppe blandt patienter, der tilbydes et CC-forløb, som kan have brug for at behandlingsforløbet tilrettelægges på en anden måde.

8.2 Relationen mellem patient og behandler(e)

Undersøgelsen viser som nævnt, at tilfredshed med behandlingsforløbet og det oplevede udbytte bl.a. relateres til en god og tillidsfuld relation til patientens primære behandler. Dette fund modsvarer resultaterne fra andre undersøgelser af tiltag rettet mod behandling af patienter med psykiske lidelser (Buch et al. 2016a, Meredith et al. 2001) og i almen praksis generelt (von Bültzingslöwen et al. 2006, Grøn, Obel & Bræmer 2007, Hjortdal & Lærum 1992), og understreger vigtigheden af netop dette element i CC.

Desuden udgør patient-behandler relationen et opmærksomhedspunkt, fordi introduktionen af Care Managers i almen praksis betyder, at patienten møder en helt ny behandler, der først skal etableres en relation til, og fordi patienten ved behandlingsforløbets afslutning ikke længere kan være i løbende kontakt med den person, som har været den primære fagperson i forløbet. Hvad angår etableringen af et tillidsfuldt forhold til Care Manageren, så fremhævede patienterne både høj faglighed og personlig kemi som medvirkende faktorer. Undersøgelsen viser, at for de patienter, som gav udtryk for en dårlig oplevelse ved afslutningen på behandlingsforløbet, så handlede det bl.a. om at være overladt til sig selv og ikke være sikker på muligheden for opfølgning. Flere studier peger på, at oplevelsen af et sammenhængende forløb, bl.a. er påvirket af om det er den eller de samme personer, som patienten er i kontakt med under et behandlingsforløb (Johnson et al. 1997, Crawford et al. 2004, Saultz & Albedaiwi 2004), og at overgange mellem sektorer og behandlere er velplanlagte og koordinerede (Johnson et al. 1997, Adair et al. 2003, Adair et al. 2005, Haggerty et al. 2003, Ware et al. 1999). I denne undersøgelse efterspørger patienterne selv en mulighed for at aftale en opfølgende samtale med den primære behandler, men en anden mulighed er en tættere og mere eksplicit tilknytning af den praktiserende læge i hele eller i slutningen af behandlingsforløbet. Flere

¹⁹ Det fremgår ikke, hvilke mål der er taget i anvendelse.

patienter gav udtryk for, at de var parate til at afslutte forløbet efter de ca. 10 besøg, men undersøgelsen peger på et behov for at være ekstra opmærksom på behandlingsforløbets afslutning og tilpasse det til den enkelte patients behov.

CC-modellen inkluderer desuden flere forskellige behandlere, hvorfor det også har været relevant at spørge til patienternes oplevelse af det multidisciplinære samarbejde. Her viser undersøgelsen, at det for nogle patienter opleves som en tryghed og en lettelse, at nogle tager ansvaret for en tid, og som medvirkende til behandlingsforløbets oplevede udbytte, hvor det for andre patienter opleves som ubehageligt. Et lignende fund genfindes i en dansk undersøgelse af Integrated Care²⁰, hvor der også indgår flere forskellige fagligheder, som skal samarbejde om de enkelte patientforløb og også har mulighed for at dele oplysninger om patienten (Buch et al. 2016a). Her angiver ca. 10 % af de adspurgte patienter²¹, at de forholder sig kritisk til deling af informationer mellem de involverede fagpersoner og beskriver en frygt for, hvordan fagpersonerne vil bruge informationerne, og om det vil få negativ indflydelse på deres forløb. På den baggrund anbefaler rapportens forfattere, at der kommer særligt fokus på at etablere tryghed og klarhed omkring, hvilken viden der overleveres, og hvad denne viden bruges til (Ibid). Andre undersøgelser peger dog på, at deling af information mellem fagpersoner knyttet til et behandlingsforløb er væsentlig for at tilbyde et fleksibelt og individuelt tilpasset forløb, samt et forløb hvor overgange mellem sektorer eller forskellige behandlingsforløb opleves som velkoordinerede (Haggerty et al. 2003, Martin 2010, von Bültzingslöwen et al. 2006, Freeman, Olesen & Hjortdal 2003). Denne undersøgelse af CC understøtter, at deling af information mellem Care Manager, praktiserende læge og eventuelt tilknyttede psykiatere kan bidrage til en oplevelse af, at der er styr på behandlingsforløbet og at patienten tilbydes bedst mulig behandling. Det er dog fortsat relevant at overveje, hvordan man sikrer den rette balance mellem at udnytte potentialet i, at flere fagpersoner samarbejder og bidrager til behandlingsforløbet, men uden at det går ud over den individuelle patients ønske om at være – eller ikke være – genstand for tværfaglig dialog. Undersøgelsen giver ingen svar på, hvordan denne balance opnås, men peger til gengæld på de meget forskellige præferencer, der kan være til stede i patientgruppen.

8.3 Tilrettelæggelse af et Collaborative Care-forløb

Patienterne i undersøgelsen er overvejende tilfredse med den måde, som CC-forløbene er tilrettelagt, men undersøgelsen giver alligevel anledning til at fremhæve enkelte opmærksomhedspunkter. Kort ventetid til behandlingsstart fremstår som en væsentlig motivationsfaktor for patienternes accept af at indgå i et CC-forløb, og en ventetid under en måned opfattes som acceptabel. Dette bør derfor fastholdes i en fremtidig model for CC.

CC er i store træk struktureret på samme måde i alle fire regioner; dog med enkelte forskelle i eksempelvis fagpersonernes rolle i behandlingsforløbene, og om der tale om individuelle eller gruppebaserede forløb. Selvom sammenligning på tværs af regionerne er vanskelig at foretage i denne undersøgelse, så er det alligevel muligt at udlede fordele og ulemper ved de forskellige delelementer. I Region Midtjylland indgår der et gruppeforløb i CC-forløbet. Undersøgelsen i denne region peger på, at gruppeforløbet prægede nogle patienters overvejelser om, hvorvidt de ønskede at deltage i CC. I disse overvejelser indgik både en bekymring for, om man kunne forblive diskret omkring sin psykiske lidelse, og holdninger til det at indgå i et gruppeforløb mere generelt. Undersøgelsen peger dog på, at patienterne overvejende var tilfredse med det forløb, der blev tilbudt i Region Midtjylland, og gav udtryk for samme niveau og typer af udbytte som i de øvrige regioner. Det peger

²⁰ En model for samarbejde mellem region, kommune og almen praksis, som bl.a. var målrettet patienter med stress, angst og depression (Buch et al. 2016b).

²¹ Patienter diagnosticeret med stress, angst og depression.

på, at tilbud om gruppeforløb kan gennemføres som del af CC, uden det giver anledning til markant anderledes patientoplevelser og -vurderinger.

Det samme gør sig gældende i Region Sjælland, hvor flere praktiserende læger har været den primære fagperson i patientforløbene, men hvor der ikke ses forskelle i de patientoplevede vurderinger af CC-forløbet afhængig af, hvem der har været primær fagperson. Som diskuteret ovenfor er det dog en særskilt udfordring i CC, at Care Manageren kun er tilknyttet patienten i den tid, som CC-forløbet varer. Undersøgelsen i Region Sjælland viser, at patienter, som har haft den praktiserende læge som primær behandler i CC-forløbet, ikke har oplevet behandlingsforløbets afslutning som ligeså brat som de patienter, der har haft Care Manageren som primær behandler. Dette understreger pointen fra tidligere om at være særligt opmærksom på den måde, som behandlingsforløbene afsluttes på, og hvordan overdragelsen mellem Care Manager og praktiserende læge forløber.

8.4 Anbefalinger til den videre udvikling af Collaborative Care i en dansk kontekst

Samlet set giver undersøgelsen af patienters oplevelse af CC i de fire regioner anledning til følgende anbefalinger til den videre udvikling i en dansk kontekst:

- Kort ventetid til behandlingsstart bør fastholdes.
- Det bør overvejes, om patienter med flere samtidige sygdomme skal tilbydes ekstra hjælp, eller om deres behandlingsforløb skal tilrettelægges på en anden måde.
- Der bør være fokus på at sikre, at patienterne er trygge ved, at de forskellige tilknyttede fagpersoner er i dialog og deler information med den enkelte patient om det enkelte behandlingsforløb.
- Der er behov for at være ekstra opmærksom på behandlingsforløbets afslutning, fx ved en tættere tilknytning af den praktiserende læge eller mulighed for en eller flere opfølgende samtaler efter behandlingsforløbets formelle afslutning.

Litteratur

- Adair, C.E., McDougall, G.M., Beckie, A., Joyce, A.S., Mitton, C.R., Wild, T.C., Gordon, A. & Costigan, N. 2003, "History and measurement of continuity of care in mental health services and evidence of its role in outcomes", *Psychiatric services*, vol. 54, no. 10, pp. 1351-1356.
- Adair, C.E., McDougall, G.M., Mitton, C.R., Joyce, A.S., Wild, T.C., Gordon, A., Costigan, N., Kowalsky, L., Pasmenny, G. & Beckie, A. 2005, "Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness", *Psychiatric services*, vol. 56, no. 9, pp. 1061-1069.
- Archer, J., Bower, P., Gilbody, S., Lovell, K., Richards, D., Gask, L., Dickens, C. & Coventry, P. 2012, "Collaborative care for depression and anxiety problems", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Oct 17, no. 10, CD006525-doi: 10.1002/14651858.CD006525.pub2.
- Attkisson, C.C. & Zwick, R. 1982, "The client satisfaction questionnaire (CSQ). Psychometric properties and correlations with service utilization and psychotherapy outcome", *Evaluation and Program Planning*, vol. 5, no. 3, pp. 233-237.
- Brinck-Claussen, U.Ø, Curth, N.K. & Epløv, L.F. 2014, *Collabri-modellen. November 2014*, Region Hovedstadens Psykiatri, København.
- Buch, M.S., Petersen, A., Bolvig, I. & Kjellberg, J. 2016a, *Integrated Care-modellen - indsatsen målrettet stress, angst og depressionsramte. Et samarbejde mellem Odense Kommune, Region Syddanmark og Praktiserende Lægers Organisation*, KORA, København.
- Buch, M.S., Petersen, A., Bolvig, I. & Kjellberg, J. 2016b, *Integrated Care-modellen - slutevalueringens resultater og konklusioner. Et samarbejdsprojekt mellem Odense Kommune, Region Syddanmark og Praktiserende Lægers Organisation*, KORA, København.
- Coventry, P., Lovell, K., Dickens, C., Bower, P., Chew-Graham, C., McElvenny, D., Hann, M., Cherrington, A., Garrett, C., Gibbons, C.J., Baguley, C., Roughley, K., Adeyemi, I., Reeves, D., Waheed, W. & Gask, L. 2015, "Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease", *BMJ*, Feb 16, 350:h638-doi: 10.1136/bmj.h638.
- Crawford, M.J., de Jonge, E., Freeman, G.K. & Weaver, T. 2004, "Providing continuity of care for people with severe mental illness. A narrative review", *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, vol. 39, no. 4, pp. 265-272.
- Donker, T., Bennett, K., Bennett, A., Mackinnon, A., van Straten, A., Cuijpers, P., Christensen, H. & Griffiths, K.M. 2013, "Internet-delivered interpersonal psychotherapy versus internet-delivered cognitive behavioral therapy for adults with depressive symptoms: randomized controlled non-inferiority trial", *Journal of medical Internet research*, vol. 15, no. 5, pp. e82-doi: 10.2196/jmir.2307.
- Freeman, G.K., Olesen, F. & Hjortdal, P. 2003, "Continuity of care: an essential element of modern general practice?", *Family Practice*, vol. 20, no. 6, pp. 623-627.
- Grøn, L., Obel, J. & Bræmer, M.H. 2007, *Tovholder i praksis. En antropologisk undersøgelse af alment praktiserende lægers opfattelser af rollen som tovholder (DSI Rapport 2007.04)*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

- Haggerty, J.L., Reid, R.J., Freeman, G.K., Starfield, B.H., Adair, C.E. & McKendry, R. 2003, "Continuity of care: a multidisciplinary review", *BMJ*, vol. 327, pp. 1219-1221.
- Hjortdal, P. & Lærum, P. 1992, "Continuity of care in general practice: effect on patient satisfaction", *BMJ*, vol. 304, no. 6837, pp. 1287-1290.
- Johnson, S., Prosser, D., Bindman, J. & Szmukler, G. 1997, "Continuity of care for the severely mentally ill: concepts and measures", *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, vol. 32, no. 3, pp. 137-142.
- Kessing, L., Hansen, H., Ruggeri, M. & Bech, P. 2006, "Satisfaction with treatment among patients with depressive and bipolar disorders", *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, vol. 41, no. 2, pp. 148-155.
- Liu, P. & Cassidy, E. 2011, *Client Satisfaction Survey 2010-11 Calgary Zone Report*, Alberta Health Services, Edmonton, Alberta.
- Madsen, M.H., Rahbæk, M.Ø, Wiuff, M.B., Buch, M.S., Wulff, J. & Skovbo Rasmussen, P. 2018, *Bilagsrapport 2: Patienters oplevelse af Collaborative Care. Afprøvning af et tværsektorielt behandlingstilbud til behandling af patienter med angst og depression i Region Sjælland*, VIVE, København.
- Madsen, M.H., Rahbæk, M.Ø, Wiuff, M.B., Buch, M.S., Wulff, J. & Skovbo Rasmussen, P. 2018, *Bilagsrapport 4: Patienters oplevelse af Collaborative Care. Afprøvning af et tværsektorielt behandlingstilbud til behandling af patienter med angst og depression i Region Nordjylland*, VIVE, København.
- Madsen, M.H., Wiuff, M.B., Buch, M.S., Wulff, J. & Skovbo Rasmussen, P. 2018, *Bilagsrapport 3: Patienters oplevelse af Collaborative Care. Afprøvning af et tværsektorielt behandlingstilbud til behandling af patienter med angst og depression i Region Midtjylland*, VIVE, København.
- Martin, H.M. 2010, *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv (DSI Rapport 2010.01)*, Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Meredith, L.S., Orlando, M., Humphrey, N., Camp, P. & Sherbourne, C. 2001, "Are better ratings of the patient-provider relationship associated with higher quality care for depression", *Medical Care*, vol. 39, no. 4, pp. 349-360.
- Nguyen, T.D., Attkisson, C.C. & Stegner, B.L. 1983, "Assessment of patient satisfaction: development and refinement of a service evaluation questionnaire", *Evaluation and program planning*, vol. 6, no. 3-4, pp. 299-313.
- Petersen, A., Buch, M.S., Wulff, J., Skovbo Rasmussen, P. & Madsen, M.H. 2018, *Bilagsrapport 1: Patienters oplevelse af Collaborative Care. Afprøvning af et tværsektorielt behandlingstilbud til behandling af patienter med angst og depression i Region Hovedstaden*, VIVE, København.
- Richards, D., Hill, J.J., Gask, L., Lovell, K., Chew.Graham, C., Bower, P., Cape, J., Pilling,S., Araya,R., Kessler, D., Bland, j., Green, C., Gilbody, S., Lewis, G., Manning, C., Hughes-Morley, A. & Barkham, M. 2013, "Clinical effectiveness of collaborative care for depression in UK primary care (CADET): cluster randomised controlled trial", *BMJ*, vol. Aug 19, no. 347, pp. f4913-doi: 10.1136/bmj.f4913.

- Ruggeri, M., Lasalvia, A., Dall'Agnola, R., van Wijngaarden, B., Knudsen, H.C., Leese, M., Gaiete, L. & Tansella, M. 2000, *British Journal of Psychiatry*, vol. 39, pp. S41-S48.
- Ruggeri, M. & Dall'Agnola, R. 1993, "The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals", *Psychological medicine*, vol. 23, no. 2, pp. 511-523.
- Saultz, J.W. & Albedaiwi, W. 2004, "Interpersonal continuity of care and patient satisfaction: A critical review", *Annals of Family Medicine*, vol. 2, no. 5, pp. 445-451.
- Thylstrup, B. 2011, "Numbers and narratives. Relations between patient satisfaction, retention, outcome and program factors in outpatient substance abuse treatment", *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, vol. 28, no. 5-6, pp. 471-486.
- von Bültzingslöwen, I., Eliasson, G., Sarvimäki, A., Mattsson, B. & Hjortdal, P. 2006, "Patients' views in interpersonal continuity in primary care: a sense of security based on four core foundations", *Family Practice*, vol. 23, pp. 210-219.
- Ware, N.C., Tugenberg, T., Dickey, B. & McHorney, C.A. 1999, "An ethnographic study of the meaning of continuity of care in mental health services", *Psychiatric Services*, vol. 50, no. 3, pp. 395-400.

Bilag 1 Spørgeskema

Patienternes syn på behandling af angst eller depression

De følgende spørgsmål handler om de samtaler/behandlinger, du har været til hos din praktiserende læge og eventuelt hos Care Manager. Det er ikke alle praktiserende læger, som har kontakt til en Care Manager, så hvis du ikke har haft samtaler hos en Care Manager, bedes du blot tænke på din praktiserende læge. Du vil også blive stillet spørgsmål, om du eventuelt har gjort andet end at deltage i samtalerne/behandlingen.

- 1. Hvor mange samtaler/behandlingsgange har du alt i alt været til i lægepraksis og eventuelt hos Care Manager i forbindelse med din psykiske lidelse eller symptomer?**

Skriv antal samtaler/gange: _____

- 2. Hvor længe ventede du på at komme i gang med samtaler/behandling?**

Skriv antal uger (ca.): _____

- 3. Synes du, at ventetiden var acceptabel?**

(1) Ja

(2) Nej

(3) Ved ikke

- 4. Hvilke fagpersoner har du været i kontakt med, da du henvendte dig hos lægen?**
(sæt evt. flere krydser)

(1) Lægeseekretær

(2) Din egen læge

(3) Sygeplejerske hos din egen læge

(4) Psykiatrisk sygeplejerske eller Care Manager

(5) Psykiater

(6) Psykolog

(7) Andet personale

5. Når du tænker tilbage på dit behandlingsforløb, hvem har du talt mest med?
(sæt kun ét kryds)

- (8) Lægeseekretær
- (9) Din egen læge
- (10) Sygeplejerske hos din egen læge
- (11) Psykiatrisk sygeplejerske eller Care Manager
- (12) Psykiater
- (13) Psykolog
- (14) Andet personale

6. Hvordan oplever du arbejdsfordelingen mellem de fagpersoner, som har med din behandling at gøre? (sæt evt. flere krydser)

	Træffer beslutning om medicin sammen med dig	Har samtaler med dig om din lidelse	Ikke relevant for mig
Din egen læge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sygeplejerske hos din egen læge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykiatrisk sygeplejerske eller Care Manager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykiater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Har du eventuelt gjort noget for at bekæmpe din psykiske lidelse/dine symptomer ud over samtaler/behandling hos egen læge? (sæt evt. flere krydser)

Jeg har...

- (1) ... selv søgt viden på internettet (hjemmesider, debatindlæg, chatforums mv.)
- (2) ... planlagt mit liv for at undgå fx stress og manglende søvn
- (3) ... brugt mine venner/familie til at tale om problemerne
- (4) ... deltaget i angst- eller depressionsskoler hos fx kommune eller PsykiatriFonden
- (5) ... talt med en uddannet psykolog
- (6) ... taget medicin eller naturmedicin
- (7) ... modtaget alternativ behandling (fx healing eller terapi)
- (8) ... bekæmpet min psykiske lidelse/sygdom på andre måder
- (9) ... ikke gjort noget særligt

Nu kommer en række spørgsmål, som handler om din oplevelse af de samtaler/behandlinger, du har modtaget i lægepraksis eller eventuelt hos Care Manager. Hvis du har modtaget samtaler/behandling hos forskellige personer, tænk da på den person, som du har talt mest med. Vælg det svar, som kommer tættest på det, du oplever.

8. Hvordan var den indsats, som personalet i lægepraksis eller Care Manager gjorde for at forstå de problemer, du kom med?

(1) Fremragende

(2) God

(3) Nogenlunde

(4) Ringe

9. Forstod personalet i lægepraksis eller Care Manager, hvilken form for hjælp du havde brug for?

(1) Slet ikke

(2) Ikke helt

(3) Kun delvist

(4) Helt bestemt

10. Tænk på den person, du har arbejdet tættest med i forløbet. Hvor interesseret har den person været i at hjælpe dig?

(1) Meget interesseret

(2) Interesseret

(3) Lidt uinteresseret

(4) Meget uinteresseret

11. Har der været gensidig respekt og tillid mellem dig og personen?

(1) Slet ikke

(2) Egentlig ikke

(3) Ja, stort set

(4) Helt sikkert

12. Hvordan har personen været til at lytte og forstå dine problemer?

(1) Fremragende

(2) God

(3) Nogenlunde

(4) Ringe

13. Kunne du forstå de måder, som praksispersonalet eller Care Manager ville arbejde med dine problemer på?

(1) Slet ikke

(2) Egentlig ikke

(3) Ja, stort set

(4) Helt sikkert

14. Har du fået de informationer om din sygdom og behandling, som du har brug for?

(1) I høj grad

(2) I nogen grad

(3) I mindre grad

(4) Slet ikke

15. Har du generelt været enig i de måder, som praksispersonalet eller Care Manager ville arbejde med dine problemer på?

(3) Helt uenig

(4) Lidt uenig

(5) Nogenlunde enig

(6) Helt enig

16. I hvilket omfang har du indflydelse på din behandling?

(5) For meget

(6) Passende

(7) For lidt

(8) Ved ikke

17. I hvilket omfang er dine pårørende blevet inddraget i din behandling?

(7) For meget

(8) Passende

(9) For lidt

(10) Ved ikke/ikke relevant for mig

18. Har praksispersonalet eller Care Manager fulgt op på din medicinske behandling? (fx omkring virkning og bivirkninger)

(9) I høj grad

(10) I nogen grad

(11) I mindre grad

(12) Slet ikke

19. Hvad synes du om kvaliteten af den behandling, du har fået?

(1) Fremragende

(2) God

(3) Nogenlunde

(4) Ringe

20. Har du fået den behandling, du ønskede?

(1) Slet ikke

(2) Egentlig ikke

(3) Ja, stort set

(4) Helt sikkert

21. I hvor høj grad har behandlingen opfyldt dine behov?

(1) Alle behov er opfyldt

(2) De fleste behov er opfyldt

(3) Kun få behov er opfyldt

(4) Ingen behov er opfyldt

22. Ville du anbefale behandlingen til en ven med samme problemer?

(1) Helt sikkert ikke

(2) Det tror jeg ikke

(3) Ja, det tror jeg

(4) Helt sikkert

23. Hvor tilfreds er du med mængden af hjælp?

(1) Ret utilfreds

(2) Lige glad/lidt utilfreds

(3) Nogenlunde tilfreds

(4) Meget tilfreds

24. Har behandlingen hjulpet dig til bedre at kunne løse dine problemer?

(1) Ja, meget

(2) Ja, lidt

(3) Nej, den hjalp faktisk ikke

(4) Den gjorde tingene værre

25. Alt i alt, hvor tilfreds er du med den hjælp, du har modtaget?

- (1) Meget tilfreds
- (2) Stort set tilfreds
- (3) Lige glad/ikke helt tilfreds
- (4) Ret utilfreds

26. Hvis du skulle søge hjælp en anden gang, ville du så søge samme behandling?

- (1) Helt sikkert ikke
- (2) Det tror jeg ikke
- (3) Ja, det tror jeg
- (4) Helt sikkert

Til sidst bedes du besvare nogle spørgsmål om dig selv.

27. Er du ...?

- (1) Kvinde
- (2) Mand

28. I hvilket år blev du født? Skriv: _____ (fx 1973)

29. Bor du sammen med andre voksne mennesker (fx samlever/ægtefælle/forældre)?

- (1) Ja
- (2) Nej

30. Hvad er din højest gennemførte skole/uddannelse? (kun ét kryds)

- (1) Folkeskole
- (2) Studenter- eller hf-eksamen (inkl. HHX, HTX)
- (3) Specialarbejder-/lærlinge-/elevuddannelse (fx portør, truckfører, frisør, tømrer)
- (4) Anden faglig uddannelse (fx lægesekretær, social- og sundhedsassistent)
- (5) Kort videregående uddannelse, under 3 år (fx laborant)
- (6) Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år (fx folkeskolelærer, sygeplejerske)
- (7) Lang videregående uddannelse, over 4 år (fx læge, arkitekt)
- (8) Anden uddannelse, evt. hvilken: _____

31. Hvad er din nuværende stilling? (kun ét kryds)

- (1) Ansat i offentlig eller privat virksomhed/institution
- (2) Leder i offentlig eller privat virksomhed/institution
- (3) Selvstændig erhvervsdrivende
- (4) Arbejdsløs/arbejdsløs i aktivering
- (5) Under uddannelse
- (6) Under revalidering
- (7) Langtidssyg (2 måneder eller mere)
- (8) På barsel
- (9) Alderspensionist eller efterlønsmodtager
- (10) Førtidspensionist eller modtager af anden offentlig overførselsindkomst (fx kontanthjælp, bistandshjælp)
- (11) Anden stilling, evt. hvilken: _____

32. Hvilken lidelse/symptomer på lidelse er grunden til, at du har deltaget i samtalerne/ behandlingen? (Sæt evt. flere krydser)

- (1) Angst
- (2) Depression
- (3) Andet
- (4) Ved ikke

33. Har du nogle diagnosticerede psykiske lidelser ud over den lidelse/de symptomer, du netop har gået til behandling/samtaler om? (kun ét kryds)

- (1) Ja – skriv gerne hvilke(n): _____
- (2) Nej

34. Hvor længe har du haft en form for psykisk lidelse/symptomer på en psykisk lidelse?

Skriv antal måneder: _____

Skriv antal år: _____

35. Hvor meget fylder det netop nu i din opfattelse af dig selv, at du har en psykisk lidelse?

- (1) Det fylder det hele
- (2) Det fylder temmelig meget
- (3) Det fylder en del
- (4) Det fylder stadig mindre
- (5) Det fylder utrolig lidt nu

Må vi kontakte dig for at høre, om du vil deltage i et interview sammen med andre personer omkring jeres oplevelser med samtalerne/behandlingen?

Du er ikke forpligtet til at deltage, selvom du giver dine kontaktoplysninger:

Navn: _____

Telefon: _____

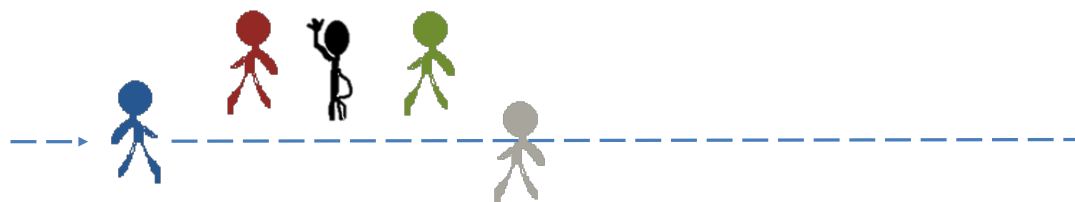
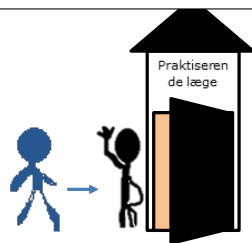
E-mail: _____

Bilag 2 Interviewguide

Første møde med fokus på angst/ depression med praksislægen og overgang til shared care/psykiatrisygeplejerske

Forløbet - samarbejdet med psykiatrisygeplejerske, praksislæge, andre samt pårørende/inddragelse...

Afslutningen



Første møde hos praksislægen

Fortæl om jeres første samtale med jeres PL, om jeres angst/depression

Hvad talte I om, og lagde I nogen planer for forløbet?

- Var lægen god til at lytte til jer?
- Fortalte lægen om Shared Care, og fik I et klart billede af SC?

Hvad kunne lægen evt. have gjort bedre ved den første samtale?

Beslutningen om Shared Care forløb

Hvorfor valgte I at få et SC-forløb?

- Var der noget særligt ved det I fik at vide om forløbet, som I tænkte ville være godt for jer?

Var det jeres egen beslutning at få et SC-forløb, eller tog lægen beslutningen for jer? Og var det den rette der tog beslutningen på det tidspunkt?

Var der ventetid før I kunne komme i gang med behandlingsforløbet? Hvad betød det?

Første møde med psykiatrisygeplejerske/næste møde med PL

Fortæl om jeres første snak med psyk.spl./næste samtale med PL - over telefonen og in persona - hvordan var det?

- Hvad talte I om?
- Forstod psyk.spl./PL jeres behov?
- Lagde I planer for forløbet?
- Var I med til at lægge planer, eller var psyk.spl./PL ledende i denne fase? Og var det den rette, der tog teten på det tidspunkt?

Hvilken hjælp fik I stillet i udsigt? (støttende samtaler, KAT, medicin, henvis. t. psykiater/psykolog)

- Oplevede I, at det var den rette hjælp for jer på det tidspunkt?

Forløbet fra ende til anden

Hvad skete der i jeres forløb (inkl. gjorde I noget udover behandlingen?)

Hvem talte I med og hvor ofte (psyk.spl. & PL, andet personale, psykolog, psykiater kommunale aktører)?

Hvor foregik møderne med psyk.spl./PL? Fordele og ulemper?

Samarbejdet med behandlere

Hvad var fokus i samtalen med psyk.spl. & PL, andet personale, psykolog, psykiater kommunale aktører?

- Medicin (Virkning og bivirkning)? Dit liv som helhed? Det der udløste sygdommen? Psykoedukation. Ergo anvendte behandlere en særlig tilgang?

Blev der lagt en plan for jeres forløb og blev den fulgt eller ændret undervejs?

- Var I med til at beslutte, hvad der skulle ændres eller var det psyk.spl./lægen som havde teten? Og var det den rette, der tog beslutning om ændringer på det tidspunkt?
- Forstod I, hvorfor behandlere ville arbejde på den måde?

Relation

Hvordan var jeres forhold til behandlere - tillid? Respekt? Interesserede? Lyttede de? Dominerede de?

- Havde psyk.spl./lægen/psykolog/ovrigt forståelse for jeres problemer og hvilken form for hjælp I havde brug for? Var de dygtige nok?
- Hvad betød forholdet til jeres behandlere, for jeres forløb?

Hvad synes I om den måde behandlere arbejdede med jeres problemer på? Hvad var særligt godt ved denne tilgang? Hvad var mindre godt?

Havde I nok kontakt med behandlere, og med jeres læge?

Pårørende-inddragelse

Har pårørende deltaget i nogle af samtalerne med psyk.spl., lægen eller i gruppeforløb?

- Var det på opfordring fra psyk.spl./lægen eller jeres eget initiativ?
- Hvad har det betydet?

Tværfagligt/sectorielt samarbejde

Oplevede I, at alle de her forskellige fagpersoner samarbejdede godt for at give jer en god behandling? Eller vidste de ikke, hvad der ellers foregik? -modarbejdede de hinanden? Eksempler? Husk Kommunesagsbeh.

- Har I haft fælles konsultation med læge/psyk.spl.? Hvordan fungerede det?
- Havde I indtryk af, at jeres læge og psyk.spl. talte sammen under jeres forløb? Konkrete eksempler?

Afslutningen af forløbet

Hvordan blev I afsluttet?

- Var der en afslutningsamtale? Hvad handlede den om?

Følte I jer klar til at afslutte behandlingsforløbet? Hvorfor/hvorfor ikke?

Tilbageblik på forløbet

Var omfanget af behandlingen (samtalerne) rigtig undervejs i forløbet (altså hyppighed), og var forløbet langt nok?

Følte I jer godt nok informeret om jeres forløb undervejs? Hvad savnede I information om? (sygdom, behandling etc.)

Har behandlingsforløbet hjulpet jer til bedre at kunne løse/tackle jeres problemer? Hvordan? Nævn de tre vigtigste ting

Hvad kunne med fordel gøres anderledes/bedre i behandlingsforløbet?

- Hvad kunne lægen/psyk.spl./andre have gjort anderledes?
- Hvad kunne I evt. selv have gjort anderledes?
- Andet der kunne fungere bedre? (praktisk, samarbejde, ventetid...)

Vil I anbefale jeres forløb til en ven, der står i samme situation, som I stod i?

Hvor meget fylder angst/depression i jeres hverdag i dag?

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD