

**PERSONER MED SKIZOFRENI OG DERES
OPLEVELSER AF DET PSYKIATRISKE
PATIENTFORLØB
- ET KVALITATIVT CASESTUDIE**

Af Bjarke Jørgensen

Vejleder: Claus Dalsgaard Hansen

4. semester – kandidatspeciale i folkesundhedsvidenskab

Institut for medicin og sundhedsteknologi



AALBORG UNIVERSITET

Antal anslag med mellemrum: 191.638

INDHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|---|----|
| Resumé | 4 |
| Abstract | 5 |
| 1. Initierende problem | 6 |
| 2. Problemanalyse | 8 |
| 2.1 Beskrivelse af lidelsen skizofreni | 8 |
| 2.1.1. Prævalens, ætiologi og karakteristika for skizofreni | 9 |
| 2.2 Målsætninger om sammenhæng i indsatser | 10 |
| 2.3 Begrebet 'sammenhængende patientforløb' | 11 |
| 2.4 Koordinering af Psykiatriske patientforløb | 12 |
| 2.5 Genindlæggelser | 14 |
| 2.6 Behandlingsplaner | 15 |
| 2.7 Måder at skabe sammenhæng på | 16 |
| 2.8 Forhold der kan komplicere sammenhængen i patientforløb | 17 |
| 2.8.1 Skizofreni og samtidigt misbrug | 17 |
| 2.8.2 Somatisk komorbiditet hos personer med skizofreni | 18 |
| 2.9 Afgrænsning | 21 |
| 3. Problemformulering | 23 |
| 4. Studiedesign | 24 |
| 4.1 Casestudie-design | 24 |
| 5. Videnskabsteoretiske betragtninger | 26 |
| 5.1 Fænomenologi | 26 |
| 5.2 Adaptiv teori | 26 |
| 5.3. Beskrivelse af forforståelse | 27 |
| 6. Metoder | 29 |
| 6.1. Litteratursøgning - Indledende søgning | 29 |
| 6.2 Litteratursøgning - Systematisk søgning | 29 |
| 6.2.1 Udvalgelse af litteratur | 30 |
| 6.3 Interviewundersøgelse | 33 |
| 6.3.1 Tematisering | 34 |
| 6.3.2 Interviewdesign | 34 |
| 6.3.3 Udvalgelse af informanter | 35 |
| 6.3.4 Udførelse af interviews | 36 |
| 6.3.5 Transskription | 37 |

| | |
|--|-----|
| 6.3.6 Analyse | 37 |
| 6.4 Ethiske overvejelser ved anvendelsen af resultaterne | 39 |
| 7. Resultatpræsentation | 40 |
| 7.1 Præsentation af inkluderede videnskabelige artikler | 40 |
| 7.2. Opsamling på resultater fra inkluderede artikler | 48 |
| 7.3 Præsentation af temaer i interviewundersøgelsen | 50 |
| TEMA A: INFORMATIONSPROBLEMER | 53 |
| 7.3.1 Manglende information vedrørende medicin og lidelsen skizofreni | 53 |
| 7.3.2 Informationsproblemer i forbindelse med udskrivelse | 55 |
| 7.3.3 Delkonklusion - Informationsproblemer | 56 |
| TEMA B: INDDRAGELSE UNDER PATIENTFORLØBET | 58 |
| 7.3.4 Inddragelse i forbindelse med udskrivelser | 58 |
| 7.3.5 Inddragelse ifm. medicinering og behandling | 61 |
| 7.3.6 Delkonklusion - Inddragelse i patientforløbet | 62 |
| TEMA C: Den personlige kontakt og mødet med sundheds- og støttepersonale | 64 |
| 7.3.7 Mødet med sundhedspersonale på psykiatriske afdelinger | 64 |
| 7.3.8 Mødet med støtte- og kontaktpersoner | 68 |
| 7.3.9 Delkonklusion - Den personlige kontakt og mødet med sundheds- og støttepersonale | 71 |
| 7.4 Opsamling på interviewstudiets Resultater | 72 |
| 8. Resultatdiskussion | 74 |
| 8.1 'Relationel sammenhæng' | 74 |
| 8.2 Læg- og professionelle perspektiver | 76 |
| 8.3 Skizofreni og sociale implikationer | 80 |
| 8.4 Manglende inddragelse | 83 |
| 8.5 Manglende sengepladser | 86 |
| 9. Metodediskussion | 88 |
| 10. Perspektiver | 93 |
| 11. Konklusion | 96 |
| 12. Referencerliste | 97 |
| 13. Bilagsliste | 105 |
| BILAG 1 – Beskrivelse og dokumentation af systematisk litteratursøgning | 106 |
| BILAG 2 – Interviewguide | 110 |
| BILAG 3 – Transskriptionskonvention | 113 |

Indeværende kandidatspeciale er udarbejdet i foråret 2017

Bjarke Jørgensen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Bjarke Jørgensen'. The signature is stylized and somewhat cursive, with a horizontal line above the first part of the name.

RESUMÉ

Baggrund: Skizofreni kan i nogle tilfælde udvikle sig til en svær sindslidelse, der kan influere negativt på bl.a. kognitive, affektive og sociale aspekter hos den enkelte person. Medikamentel behandling og social støtte spiller en central rolle i behandlingen skizofreni, hvorfor det er vigtigt, at nødvendig hjælp og støtte tilbydes kontinuerligt og rettidigt. I psykiatrien i Danmark, er der en klar ansvarsfordeling mellem regioner og kommuner, der varetager henholdsvis medicinsk behandling og psykosocial støtte. Dette stiller store organisatoriske krav til det inter-sektorielle samarbejde med henblik på at koordinere et sammenhængende patientforløb. Med udgangspunkt i patientperspektivet, skriver indeværende specialet sig ind i feltet om psykiatriske patientforløb og de oplevelser det er knyttet hertil hos mennesker med skizofreni.

Formål: Formålet med specialet er, at belyse hvordan personer med skizofreni oplever deres patientforløb, og derpå identificere mulige barrierer for et sammenhængende patientforløb.

Metode: Fem individuelle semistrukturerede forskningsinterviews er udført med personer diagnosticeret med skizofreni, og udgør det primære grundlag for specialets empiri. Lydoptagelser og transskriptioner af interviewene er efterfølgende analyseret via en induktiv tematisk analysemetode. Der er desuden foretaget systematisk litteratursøgning med henblik på at inddrage videnskabelig litteratur.

Resultater: Tre centrale temaer opstod på baggrund af analysen: "Informationsproblemer", "inddragelse under patientforløbet" og "den personlige kontakt og mødet med sundheds- og støttepersonale".

Konklusion: En række barrierer for et sammenhængende patientforløb er identificeret. Den største enkeltstående barriere omhandler den interpersonelle relation til sundhedspersonalet. Denne barriere er tæt forbundet til oplevelse af manglende inddragelse i forbindelse med medicinering og udskrivelser. Derudover er der identificeret organisatoriske barrierer som omhandler manglende koordination af servicer efter udskrivelser, og manglende hospitalssenge.

ABSTRACT

Background: Schizophrenia may in some cases develop into a severe mental disorder that may adversely affect the cognitive, affective, and social aspects of the individual. Medical treatment and social support play a central role in the treatment of schizophrenia, why it is important that necessary help and support is provided continuously and in time. In psychiatry in Denmark, there is a clear division of responsibility between regions and municipalities that provide medical treatment and psychosocial support, respectively. This poses major organizational requirements for inter-sectoral cooperation to coordinate a coherent patient course. Based on the patient perspective, this subject is written into the field of psychiatric patient care and the experiences it attaches to people with schizophrenia.

Purpose: The purpose of the thesis is to illuminate how people with schizophrenia experience continuity of care, and then identify possible barriers to continuity of care.

Methodology: Five individual semi-structured research interviews were conducted with persons diagnosed with schizophrenia, and form the primary basis for the empirical thesis. Sound recordings and transcriptions of the interviews are subsequently analyzed via an inductive thematic analysis method. In addition, a systematic literature search has been conducted to include scientific literature.

Results: Three key topics emerged from the analysis: "Information problems", "involvement during the care" and "personal contact and the meeting with health and support staff".

Conclusion: Several barriers to continuity of care have been identified. The largest single barrier deals with the interpersonal relationship with healthcare professionals. This barrier is closely linked to experiencing lack of involvement in medication and discharge. In addition, organizational barriers have been identified that address lack of coordination of services after discharge and missing hospital beds.

1. INITIERENDE PROBLEM

Med kommunalreformen i 2007 blev psykiatrien delt op i en psykiatri¹, som er regionernes ansvar, og en socialpsykiatri, som er kommunernes ansvar. Dette indebærer, at psykiatriske patienter ofte er i berøring med flere sektorer i et behandlings- og rehabiliteringsforløb (Kragh et al. 2017; Bengtsson 2011). Eksempelvis kan et omfattende psykiatrisk patientforløb både rumme ambulante behandling i den regionale psykiatri, socialpsykiatriske tilbud, kontakt til jobforvaltning, praktiserende læge og somatisk sygehusvæsen. Det tværsektorielle samarbejde på det psykiatriske område i Danmark er formelt set reguleret af respektive sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner, som skal sikre en sammenhængende og koordineret indsats i forløb, der går på tværs af sektorer (Sundhedsstyrelsen 2015b). Dog peger Kommunernes Landsforening (KL) i deres rapport *Sammen om sundhed* fra 2015 på en række udfordringer i det såkaldte samarbejdende sundhedsvæsen, herunder også på udfordringer i psykiatrien (Kommunernes Landsforening 2015). Blandt andet peger de på, at borgerne ofte bliver kasterbolde mellem systemerne, idet de ikke får tilbud om en sammenhængende behandling og at koordineringen mellem den regionale ambulante behandling og kommunale akuttilbud er for svag, hvilket ifølge KL betyder, at borgerne får for lidt støtte tæt på eget hjem i form af nære tilbud (Kommunernes Landsforening 2015). Samme type udfordringer identificeredes desuden i en rapport fra 2011 af Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI), hvor problemstillinger i samarbejdet mellem behandlingspsykiatri og socialpsykiatri blev fremhævet (Bengtsson 2011). Indeværende speciale vil koncentrere sig om patientforløb for mennesker med skizofreni. Denne patientgruppe oplever en af de højeste genindlæggelsesfrekvenser, og i 2015 blev 27,6 % af indlæggelser, hvor voksne patienter blev udskrevet med diagnosen skizofreni efterfulgt af en akut genindlæggelse² (Sundhedsdatastyrelsen 2017a). Dette kan være et udtryk for uhensigtsmæssige forløb, om end nogle indlæggelser også kan være et udtryk for et nødvendigt led

¹ Ofte benævnt behandlingspsykiatrien og vil i specialet blive benævnt som den regionale psykiatri, som yderligt kan opdeles i hhv. en lokalpsykiatri, der varetager ambulante psykiatriske behandling og hospitalspsykiatri der indbefatter psykiatriske afdelinger, hvor patienter kan være indlagt (Bengtsson 2011).

² En akut psykiatrisk genindlæggelse er defineret ud fra følgende kriterier (Sundhedsdatastyrelsen 2017a): 1) Indlæggelsen finder tidligst sted fire timer og inden 30 dage efter udskrivningen fra den foregående indlæggelse 2) Indlæggelsen starter akut 3) Patienten må på tidspunktet for indlæggelsen ikke have en kræft- eller ulykkesdiagnose.

i patientforløb og kan skyldes akut opstået sygdom. Skizofreni kan i tillæg være en af de sværeste og mest kroniske og invaliderende af de psykotiske lidelser, og kan i nogle tilfælde være kendetegnet ved nedsat- eller ingen sygdomserkendelse (Nordentoft & Kjær Vandbog 2017), hvorfor man kan argumentere for, at patientgruppen har særligt behov for støtte og sammenhæng i patientforløb. Slutteligt er skizofreni en sindslidelse, der kan associeres med en signifikant oversygelighed og dødelighed (Saha et al. 2006; Nordentoft et al. 2013), hvilket indikerer, at der er potentiale og behov for mere effektive indsatser.

2. PROBLEMANALYSE

Specialet skriver sig ind i feltet om tværsektorielt samarbejde i sundhedsvæsenet som helhed og de organisatoriske udfordringer, der eksisterer, når flere systemer skal arbejde sammen om patientforløb i psykiatrien. Med udgangspunkt i patientforløb for mennesker med skizofreni, er fokus på måder, man kan realisere de målsætninger om bedre sammenhæng i psykiatrien, der bl.a. er udtrykt i den seneste psykiatriaftale og de førnævnte sundhedsaftaler (Sundheds og ældreministeriet 2015a; Sundhedsstyrelsen 2015b). Problemanalysen vil begrænse sig til at omhandle udfordringer i relation til det tværsektorielle samarbejde mellem sundhedsfaglige indsatser varetaget i regionalt regi (f.eks. ambulante psykiatriske behandling, psykiatriske hospitaler eller almen lægepraksis) og den psykosociale samt sundhedsfaglige indsats varetaget af kommunale forvaltninger f.eks. socialpsykiatri, jobcentre og på misbrugsområdet.

Da der tages afsæt i konceptionen om problembaseret læring (Holgaard et al. 2015), er det i problemanalysen intentionen at beskrive problemstillingens realitet og fremanalysere, hvordan utilstrækkeligt sammenhæng mellem regionale og kommunale indsatser er et problem for personer med skizofreni, samt, hvorfor det er en vigtig problemstilling i videnskabelig og samfundsmæssig kontekst.

2.1 BESKRIVELSE AF LIDELSEN SKIZOFRENI

Initialt beskrives lidelsen skizofreni, dels for at give et indblik i de problemstillinger, som personer med skizofreni befinder sig i og dels for at argumentere for denne patientgruppes særlige behov for sammenhængende patientforløb. Beskrivelsen skal læses som en generaliserende beskrivelse og med blik for individualiteten hos personerne med lidelsen.

Med henvisning til den amerikanske psykiater Arthur Kleinman's distinktion af sygdom og lidelse er det valgt, at der i specialet fortrinsvis refereres til skizofreni som en lidelse og ikke en sygdom, da lidelse ifølge Kleinman henviser til et perspektiv, som er forankret i den personlige, psykosociale og kropslige oplevelse af fænomenet (Kleinman 1981). Dermed angiver betegnelsen, at skizofreni ikke kun betragtes som et biologisk deficit forstået ud fra teoretiske modeller og klassifikationer, som han anfægter et sygdomsorienteret perspektiv for at have - et perspektiv der ifølge Kleinman ofte

er repræsenteret af sundhedsprofessionelle (Kleinman 1981). Hermed menes ikke at sygdomsperspektivet helt negligeres i specialet, blot lægges hovedvægten på den personlige oplevelse af lidelsen, som skal forstås i den kontekst som personen med skizofreni befinder sig i.

2.1.1. PRÆVALENS, ÆTIOLOGI OG KARAKTERISTIKA FOR SKIZOFRENI

Omkring 29.000 danskere anslås at lide af skizofreni, hvoraf 14.500 er i behandling for skizofreni i behandlingspsykiatrien i Danmark. Siden 2001 har dette tal været stigende, hvor 11.600 patienter var i behandling (Sundhedsstyrelsen 2015a). Skizofreni er ikke en afgrænset sygdomstilstand, men snarere en lidelse, der kan befinde sig på et spektrum med meget individuelle symptomer, og inddeles i forskellige undertyper. Nogle oplever enkelte eller flere episoder med symptomer på skizofreni, mens andre oplever, at lidelsen udvikler sig kronisk. Skizofreni indebærer ofte kognitive dysfunktioner i form af ændring af perception (f.eks. vrangforestillinger og hallucinationer), hukommelse og tænkning. Derudover præges mange med lidelsen af negative symptomer³ som f.eks. sløvhed, initiativfattigdom og træghed, der dog også kan skyldes medicinske bivirkninger. Social tilbagetrækning og svækket evne til at fungere socialt er ligeledes et vigtigt negativt symptomkompleks. Prognosen er varierende, men omkring halvdelen af patienter med debuterende skizofreni er fri for psykotiske symptomer to år efter debut, og ca. 20 % er helt fri for symptomer, har ikke været indlagt og er fungerende i egen bolig, samt i gang med uddannelse eller arbejde efter to år. Dog ses også en andel på 15 %, hvor forløbet udvikler sig kronisk, med store sociale konsekvenser (Nordentoft & Kjær Vandbog 2017). Skizofreni behøver altså langt fra at være en invaliderende lidelse, der fører til marginalisering i samfundet.

Ætiologien for lidelsen er uklar, men der ses en genetisk disposition for lidelsen, samtidig med at psykosociale forhold antages at spille en rolle. Der findes ikke parakliniske test, der kan verificere sygdommen, derfor er det også muligt, at det som diagnosticeres som skizofreni omfatter flere sygdomme, eller er et led i en endnu større fælles sygdomsendhed. I Danmark anbefales det, at diagnosen stilles ved hjælp af et semistruktureret psykopatologisk interview. Samtidig anbefales somatisk og neurologisk undersøgelse til patienter med debuterende psykose (Nordentoft & Kjær

³ Negative symptomer angiver fraværet af en række normale funktioner (Nordentoft & Kjær Vandbog 2017).

Vandbog 2017). I indeværende speciale fokuseres på patienter diagnosticeret med ICD-10 koden⁴ Skizofreni, dvs. variationer af skizofreni indenfor diagnosekoden F20 (Blanner Kristiansen & Munk-Jørgensen 2017). Det betyder, at specialet ikke vil omhandle skizotypi⁵. De vigtigste behandlingsmetoder som anbefales i Danmark er farmakologisk behandling med antipsykotika, psykoterapeutiske og psykosociale tilbud som f.eks. familieinterventioner. Desuden anbefales det, at der tilbydes såkaldt *Assertive Community Treatment* (ACT)⁶ til patienter med skizofreni, der ikke er i stand til at deltage i vanlige ambulante psykiatriske behandlingstilbud (Baandrup et al. 2016).

En lang række komplikationer kan dog forværre prognosen ved skizofreni. Hvis der er misbrug, ustabil eller manglende behandling og sociale komplicerende faktorer som manglende netværksstøtte eller hjemløshed, er det kliniske forløb markant forværret, præget af psykotiske og negative symptomer, dårligt funktionsniveau, misbrug og somatiske følgetilstande til misbrug, selvmordshandlinger og voldsepisoder (Nordentoft & Kjær Vandbog 2017). Grundet de mange potentielle komplikationer er det essentielt, at den rette sociale og behandlingsmæssige støtte er til stede. For eksempel, at der efter udskrivelse fra psykiatrisk afdeling er et sammenhængende og koordineret patientforløb, hvor kommunale ydelser i socialpsykiatrien og regional ambulante behandling i lokalpsykiatrien fungerer simultant og koordineret, så komplikationer forsøges imødekommet. I tillæg giver variationer i patientforløb (afhængigt af lidelsens kompleksitet, patientens funktionsniveau og sociale problemstillinger) en forskel i koordinationsbehovet mellem eksempelvis den regionale psykiatri og kommunale tilbud i f.eks. socialpsykiatrien.

2.2 MÅLSÆTNINGER OM SAMMENHÆNG I INDSATSER

Ser man i sundhedsaftalerne fra 2015-2018 har de alle formaliserede målsætninger om at ville sikre sammenhæng i indsatser på tværs af organisationer og sektorer (Region Hovedstaden 2015; Region Sjælland 2015; Region Midtjylland 2015; Region Syddanmark 2015; Region Nordjylland 2015).

⁴ ICD-10 vælges da det er WHO's (World Health Organisation) diagnose- og klassifikationssystem og anvendes i Danmark og Europa. Meget international litteratur tager dog afsæt i DSM-systemet (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), som anvendes i USA. Forskellene mellem de to systemer er dog få for de fleste diagnosers vedkommende. Dog er det minimale varighedskriterium for symptomerne ved skizofreni sat til seks måneder i DSM-5, mens det kun er en måned i ICD-10-systemet (Blanner Kristiansen & Munk-Jørgensen 2017).

⁵ Skizotypi minder i symptomer om skizofreni, men har kun få mikropsykotiske episoder (Simonsen & Haahr 2017).

⁶ Tilgang der bl.a. er kendetegnet ved en opsøgende og vedblivende kontakt på patients præmisser, tværfaglige teams og tilbud om døgndækkende kriseberedskab (Nordentoft & Kjær Vandborg 2017).

Sammenhængende patientforløb anses altså som et vigtigt element i at sikre en god behandling. Denne betragtning korresponderer med videnskabelige artikler, der kan påvise en korrelation mellem sammenhæng i behandlingen og outcomes som patienttilfredshed, ressourceforbrug og indlæggelser (Van Walraven et al. 2010; Van Der Lee et al. 2016; Sanatinia et al. 2016). Dog ses der i sundhedsaftalerne ingen konsistens i betragtningerne om, hvad et sammenhængende patientforløb vil sige, eller hvordan det eventuelt skal evalueres. Dette er også et kritikpunkt ift. videnskabelige artikler (Crawford et al. 2004).

For at forstå hvad et sammenhængende patientforløb indebærer i relation til patienter med skizofreni, vil det i følgende afsnit blive udfoldet, hvad der overhovedet forstås ved begrebet 'sammenhængende patientforløb'.

2.3 BEGREBET 'SAMMENHÆNGENDE PATIENTFORLØB'

I begrebet *sammenhængende patientforløb* kan man fremhæve to aspekter: 1) Forestillingen om hvad et patientforløb er. 2) Forestillingen om hvad sammenhæng er.

1) Et patientforløb. Dansk selskab for kvalitet i sundhedsvæsenet beskriver patientforløb som: "*Summen af de aktiviteter, kontakter og hændelser i sundhedsvæsenet, som en patient eller en defineret gruppe af patienter oplever i relation til den sundhedsfaglige ydelse*" (Hjortbak & Hjortbak 2013). Indeværende speciale vil tage afsæt i denne definition, da den er tilstrækkelig bred til at kunne rumme alle typer af patientforløb, akutte såvel som kroniske. Derudover rummer den ingen idé om et lineært forløb, hvorfor definitionen også kan rumme komplekse forløb med mange forskellige kontakter, hvilket ofte er et kendetegn i patientforløb for personer med skizofreni (Nordentoft & Kjær Vandbog 2017).

2) Sammenhæng. For at kunne undersøge og vurdere graden af sammenhæng i patientforløb er det imidlertid nødvendigt, at arbejde ud fra en fælles forståelse af hvad sammenhæng er. Specialet vil tage afsæt i en Canadisk konceptualisering af begrebet *sammenhæng i patientforløb*⁷ (Reid et al. 2002), da der i definitionen lægges vægt på patienternes oplevelser og indeholder overvejelser om,

⁷ Termen "continuity of care" oversættes i specialet med "sammenhæng i patientforløb", da "continuity" i nærværende operationalisering refererer til i hvilket omfang en serie af adskilte sundhedsydelser er oplevet som sammenhængende, forbundne og konsistente af patienten (Reid et al. 2002).

hvordan begrebet undersøges i en sundhedsfaglig kontekst (Haggerty et al. 2003; Reid et al. 2002). Ifølge konceptualiseringen kan sammenhæng i patientforløbet kun eksistere i det omfang at:

- Det er oplevet på patientniveau
- Behandlingen er modtaget over tid

Disse såkaldte kerneelementer har bl.a. de implikationer, at sammenhæng ikke opfattes som en egenskab i f.eks. en organisation, eller at sammenhæng opfattes som noget der, kan opstå i ét enkelt møde med en sundhedsprofessionel. Elementerne giver imidlertid kun mening i det omfang, at de er knyttet til en eller flere af de tre typer af sammenhæng, som definitionen opererer med: Informationssammenhæng, ledelsesmæssig sammenhæng og relationel sammenhæng (Reid et al. 2002; Haggerty et al. 2003).

Informationssammenhæng henviser til tilgængelighed og integration af akkumuleret information om patientforhold i behandlingen. Derudover omhandler det overdragelse af information imellem sundhedsprofessionelle og skal intentionelt fremme koordineringen mellem forskellige tilbud.

Ledelsesmæssig sammenhæng henviser til, at sundhedsydelse kompletterer hinanden, således at der ikke foregår overlap, inkonsistens eller mangler i tilbud. Denne type af sammenhæng er særlig vigtig i komplekse forløb, hvor mange sundhedsprofessionelle og forskellige organisationer arbejder sammen.

Relationel sammenhæng refererer bl.a. til, at der er en fortløbende kontakt imellem patient og sundhedsprofessionelle og indebærer et slags tilhørsforhold. Dertil indebærer det også, at der er en ensartethed i, hvem patienten møder (Reid et al. 2002; Haggerty et al. 2003).

I den resterende del af problemanalysen vil det blive forsøgt fremanalyseret, hvordan der eksisterer en række, særligt organisatoriske barrierer, for et sammenhængende patientforløb, og hvordan disse barrierer kommer til udtryk.

2.4 KOORDINERING AF PSYKIATRISKE PATIENTFORLØB

I indeværende afsnit præsenteres regioner og kommuner som de centrale aktører der skal sikre sammenhæng i psykiatriske patientforløb jf. sundhedsaftalerne (Sundhedsstyrelsen 2015b), for at indføre læseren i centrale ansvarsområder, samt beskrive hvilke barrierer for et sammenhængende

patientforløb, der kan knytte sig det til det tværsektorielle samarbejde og hvordan disse barrierer kommer til udtryk.

Som nævnt, er ansvaret for psykiatrien og den psykiatriske indsats i Danmark delt op imellem to myndighedsniveauer - regionerne og kommunerne. Den regionale psykiatri er den sygehusbaserede psykiatri, der varetager diagnostik, behandling og forebyggelse af psykiske lidelser. Desuden har regioner ansvaret for lokalpsykiatrien, hvor patienter kan få ambulante behandling i lokale afdelinger (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2013). Den kommunale indsats har ansvaret for bosteder, væresteder og projekter, beskæftigelses- og misbrugsindsatsen, samt for at varetage forebyggelse, pleje- og genoptræning, der ligger uden for hospitalsindlæggelse (Bille & Nielsen 2013). Indsatserne i kommunen er reguleret af lovgivninger fra bl.a. beskæftigelsesområdet, uddannelses-området, sundhedsområdet og socialområdet (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2013). F.eks. er det udtrykt i serviceloven, at kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer (Social- og Indenrigsministeriet 2016). Alment praktiserende læger spiller desuden en vigtig rolle i koordinationen af patientforløb, da deres opgave er at undersøge og behandle patienter og evt. henvise til speciallæger, sygehuse eller kommunal patientrettet forebyggelse. Det er regionernes ansvar at tilvejebringe tilbud om behandling hos praktiserende læger, og de finansierer samtidig behandlingen helt eller delvist (Bille & Nielsen 2013).

I psykiatriske patientforløb er der altså flere aktører i spil, med hvert deres veldefinerede ansvarsområde, hvilket stiller høje krav til koordinering. Oplevelsen af høje krav til koordinering reflekteredes ligeledes i et dansk kvalitativt studie fra 2013, hvor psykiatrisk personale gav udtryk for, at ineffektiv koordinering af services på tværs af sektorer, samt manglende forståelse for andre sektorers arbejde var de væsentligste kilder til problemer i det tværsektorielle samarbejde i psykiatrien (Mikkelsen et al. 2013). Problemer med koordinering imellem kommune og region blev også tematiseret i en artikel bragt i Ekstra Bladet i 2014, hvortil generalsekretær for pårørende-foreningen Bedre Psykiatri Thorstein Theilgaard udtalte (Ejbye-Ernst 2014):

Vi oplever, at der er pårørende, der opsøger kommunen med et sygt familiemedlem. Kommunen siger, at den pårørende er regionens opgave. Så tager man på den psykiatriske

skadestue og får det modsatte svar, det betyder de (de psykiatiske patienter, red.) falder mellem to stole (Ejbye-Ernst 2014).

I samme artikel skildredes en kvindes oplevelse af den psykiatiske behandling af hendes søn, som i en alder af 19 år udviklede en depression og senere hen paranoid skizofreni med et sideløbende hashmisbrug. Kvinden udtalte:

Der var ikke nogen sammenhængende hjælp, og han røg ud og ind af hospitalet. De sidste syv år fik han ikke nogen hjælp til misbrugsbehandling af kommunen, fordi han var psykotisk. I frustration overfaldt han os og måtte hentes af politiet og indlægges med tvang. I stedet for at få det bedre fik min søn det dårligere (Ejbye-Ernst 2014).

Endvidere stiller hun sig uforstående overfor, at misbrugsbehandlingen ikke kan starte på hospitalet og at systemerne ikke taler sammen. Eksemplet skal opfattes som en illustration af, hvordan utilstrækkelig sammenhæng i et psykiatrisk patientforløb kan komme til udtryk set fra et patientperspektiv og skal konkretisere den problemstilling, som patienter og pårørende står i, i relation til utilstrækkelig sammenhæng i patientforløb.

En patientundersøgelse fra 2013 foretaget ifm. landskampagnen EN AF OS⁸ omfattende personer med psykisk lidelse, indikerer ligeledes, at patienter oplever manglende sammenhæng på tværs af sektorer. I undersøgelsen blev der spurgt til, hvad de nye kommunalpolitikere skulle prioritere de næste fire år ift. de kommunale indsatser til mennesker med psykiske lidelser. Her tilkendegav 53 % af respondenterne bedre sammenhæng i indsatserne mellem den regionale psykiatri og kommunen som det kommunalpolitikere burde prioritere, næstflest (50,8 %) angav Inklusion i lokalsamfundet. Ligeledes erklærede 58 % sig "helt enig" eller "enig" i at opleve, at der mangler sammenhæng mellem tilbud fra psykiatrien i regionen (hospital eller ambulant psykiatri) og socialpsykiatrien i kommunen (Bratbo 2013).

2.5 GENINDLÆGGELSER

For en kort bemærkning berøres problemet med akutte genindlæggelser i psykiatrien, som ikke er opstået pga. akut sygdom. Seneste tal fra sundhedsdatastyrelsen om akutte indlæggelser i

⁸ <http://www.en-af-os.dk/>

psykiatrien viser, at 23 % af alle indlæggelser i psykiatrien efterfølges af en akut psykiatrisk genindlæggelse. For folk der bliver udskrevet med diagnosen skizofreni var der, som nævnt i det initierende problem, i 2015, tale om at ca. 27 % af indlæggelserne i voksenpsykiatrien blev efterfulgt af en genindlæggelse. Det er kendetegnet, at patienter, der har været indlagt i kortere tid, eller udskrives udenfor dagstid og i weekenden har den højeste genindlæggelsesfrekvens. Desuden genindlægges 8 ud af 10 patienter indenfor samme diagnosegruppe (Sundhedsdatastyrelsen 2017a).

Dermed kan genindlæggelser også være et udtryk for utilstrækkelig 'ledelsesmæssig sammenhæng' i patientforløbet jf. afsnit 2.3, da det vidner om, at det ikke har været muligt at skabe rammer og betingelser for patienten, der har gjort, at patienten i en eller anden grad har kunne fungere selvstændigt eller med støtte i eget hjem. I tillæg kan en utilsigtet hændelse ved de mange genindlæggelser være, at menneskelige erfaringer og eksistentielle problemer som smerte og lidelse forsøges besvaret i en medicinsk referenceramme, og at der dermed er risiko for medikalisering af den enkelte patient. Slutteligt udgør de mange genindlæggelser en unødvendig økonomisk byrde for samfundet.

2.6 BEHANDLINGSPLANER

En af de ting der udgør en organisatorisk barriere for det tværsektorielle samarbejde er, at forskellige instanser arbejder med hver deres type af behandlingsplaner. Kommunerne arbejder med handleplaner, der er bestemmende for karakteren og omfanget af indsatsen (Social- og Indenrigsministeriet 2016), mens psykiatrien arbejder med behandlingsplaner, der skal sikre en effektiv og veltilrettelagt behandling (Sundheds og ældreministeriet 2015b). Eneste redskab til at sikre en form for koordinering i patientforløb er såkaldte udskrivningsaftaler og koordinationsplaner jf. psykiatriloven (Sundheds og ældreministeriet 2015b), som intentionelt skal sikre, at relevante myndigheder taler sammen, hvis patienten efter udskrivelse ikke antages at opsøge behandling eller sociale tilbud, der er nødvendig for patientens helbred. Dog er det sundhedsstyrelsens vurdering, at sådanne aftaler og planer udskrives sjældnere end berettiget (Sundhedsstyrelsen 2011). Dette er et særligt problem i forhold til personer med diagnosen skizofreni, da denne sygdom blandt andet kan være kendetegnet ved at være langvarig og med manglende sygdomserkendelse, og nogle personer med skizofreni har ofte selv svært ved at opsøge og følge behandlingstilbud (Nordentoft & Kjær Vandborg 2017).

Personer med skizofreni kan derfor ikke altid selv antages at opsøge relevante tilbud og behandling, hvorfor det er særligt relevant at se på måder, hvorved man kan sandsynliggøre, at services kompletterer hinanden og dermed indgyder til at patienter oplever sammenhæng i patientforløbet.

2.7 MÅDER AT SKABE SAMMENHÆNG PÅ

I Danmark er der tidligere lavet et forsøg (Alianceprogrammet) med patientforløbsprogrammer til personer med skizofreni, med henblik på at forbedre det tværsektorielle samarbejde (Christenssens et al. 2008). Her blev procedurer for de deltagende sektorer nøje beskrevet ved hhv. indlæggelse, under indlæggelse og ved udskrivelsen. Effekten af indsatsen blev vurderet ud fra, hvorvidt de deltagende sektorer efterlevede de udviklede standarder for samarbejdet, samt ud fra patienternes sengedagsforbrug og antallet af genindlæggelser. Studiet viste, et forbedret samarbejde manifesteret i en forbedret efterlevelse af de indførte procedurer. Dog så man ingen forbedring i antal sengedage eller genindlæggelser (Christenssens et al. 2008). Resultaterne korresponderer med et engelsk studie, der ligeledes forsøgte at implementere patientforløbsprogrammer til mennesker med psykisk lidelse. Heller ikke her så man mindskning i bl.a. antal sengedage eller genindlæggelser (Emmerson et al. 2006).

Studierne tyder på, at velbeskrevne procedurer kan føre til en slags formaliseret sammenhæng i samarbejdet imellem ansatte i de forskellige sektorer, men at det ser ud til, at det ikke nødvendigvis fører til bedre prognoser hos patienterne, hvorfor det er relevant at se på faktorer, der ellers har indvirkning på patientforløb. Desuden kan man anfægte studierne for at negligere patientperspektivet, da disse ikke er inddraget i evalueringen af tiltagene. Dette betyder, at en vigtig stemme er blevet overset i de overnævnte studier.

Som før omtalt, anbefales *Assertive Community Treatment* (ACT) til personer med skizofreni, der ikke er i stand til at deltage i vanlige ambulante psykiatriske behandlingstilbud. Denne behandlingstilgang har i randomiserede kliniske forsøg vist sig at have en positiv effekt på social funktion, patienttilfredshed, genindlæggelser og indlæggelsestider (Malm et al. 2014; Botha et al. 2014). Metoden er karakteriseret ved en opsøgende indsats med vedblivende kontakt på patientens præmisser, tværfaglige teams med kun få patienter pr. teammedarbejder og døgndækkende

kriseberedskab. Fokus i ACT er på dagliglivsfunktionerne i tråd med et såkaldt recoveryperspektiv⁹ og er ikke udelukkende på reduktion af symptomer (Simonsen & Møhl 2017).

Et eksempel på en sådan intervention er behandlingstilbuddet om opsøgende behandling af unge mennesker med psykosesyntomer, ofte udtrykt i akronymet OPUS. Denne type intervention er 2-årig og indebærer bl.a. et primært team, som er ansvarlig for at opretholde og koordinere behandlingen på tværs af forskellige behandlings- og støttefunktioner. I et dansk RCT-studie har interventionen vist sig at have god effekt på psykotiske- og negative symptomer ift. konventionel behandling (Petersen et al. 2005). Målgruppen for interventionen er personer i aldersgruppen 18-35 år, og tilbydes til personer, der netop har fået en skizofreni-diagnose eller første gang viser tegn på psykose (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2013).

2.8 FORHOLD DER KAN KOMPLICERE SAMMENHÆNGEN I PATIENTFORLØB

Som nævnt i afsnit 2.4 er der velafgrænsede beskrivelser af ansvarsområderne, der intentionelt skal sikre sammenhæng i patientforløb imellem regioner og kommuner. I nærværende afsnit vil det imidlertid blive forsøgt beskrevet, hvordan sektorovergange og samarbejde mellem relevante myndigheder kan kompliceres, hvis patienter med psykisk sygdom 'lider af' hhv. et samtidigt alkohol- eller stofmisbrug - dvs. patienter med såkaldt dobbeltdiagnose - eller hvis patienter med psykiske lidelser lider af somatisk komorbiditet.

2.8.1 SKIZOFRENI OG SAMTIDIGT MISBRUG

En dobbeltdiagnose betegner ifølge verdenssundhedsorganisationen (WHO) *en samtidig forekomst af forstyrrelser forårsaget af brug af et psykoaktivt stof og andre psykiske forstyrrelser hos den samme person* (World Health Organization 2017). En person diagnosticeret med skizofreni, som har et samtidig alkohol- eller stofmisbrug, vil derfor kunne betegnes som en patient med dobbeltdiagnose. Omfanget af samtidig misbrug og psykisk sygdom er omfattende, og et stort dansk registerstudie har nyligt vist, at 37% af alle personer med diagnosen skizofreni også har et misbrug, hvor alkoholmisbrug er det hyppigst forekomne efterfulgt af hashmisbrug (Toftdahl et al. 2016).

⁹ Et perspektiv der indebærer et fokus på patientens fortsatte udvikling efter behandling i psykiatrien, og det er antagelsen, at patienten kan 'komme sig' og vende tilbage til livet uden for behandlingssystemet som alle andre (Kragh et al. 2017).

Misbrug hos patienter med samtidig psykisk lidelse er bl.a. problematisk, da det kan mindske effekten af medikamentel behandling, samt ofte forværre symptombilledet og dermed forværre funktionsniveau og behandlingsprognose (Nordentoft & Kjær Vandborg 2017; Schmidt et al. 2011).

Som tidligere berørt, er det regionen, der har ansvaret for behandling af den psykiatriske lidelse, mens den ambulante misbrugsbehandling er et kommunalt anliggende (Social- og Indenrigsministeriet 2016; Sundheds- og ældreministeriet 2016). Den skarpe opdeling mellem behandling af den psykiatriske lidelse og misbrugsbehandlingen, stiller derfor store krav til at tilrettelægge patientforløb, hvor et tværsektorielt samarbejde er påkrævet. I en rapport udarbejdet på foranledning af KL om *opgaveudvikling på psykiatrimrådet* beskrives det, hvordan socialpsykiatrichefer i kommunerne oplever et stigende behov for koordination mellem socialpsykiatri, misbrugsbehandling og den regionale behandlingspsykiatri, og hvordan de oplever, at misbrugere bliver afvist i behandlingspsykiatrien (Madsen et al. 2011). I den forbindelse udtaler en chef i socialpsykiatrien sig:

”Vi står ofte tilbage med en psykisk syg misbruger, som der ikke er nogen, der vil have. Det står i sundhedsaftalerne, men trods det, kan det være svært at finde ud af.” (Madsen et al. 2011, p.49)

Det anbefales ikke, at man over en kam undlader at behandle psykiske forstyrrelser, fordi der er eller har været misbrug, eller omvendt undlader at behandle misbrug, fordi der er psykiske problemer (Fink-Jensen, Hesse, et al. 2017) Integreret behandling, hvor psykiatrisk behandling og misbrugsbehandling samordnes på det kliniske niveau, er derfor vigtigt for, at behandlingen skal lykkes (Drake et al. 2008; Fink-Jensen, Hesse, et al. 2017). Et systematisk review peger endvidere på, at der i behandlingen af patienter med dobbeltdiagnose er et behov for at udvikle metodiske standarder, som passer til de enkelte subgrupper (Drake et al. 2008)

2.8.2 SOMATISK KOMORBIDITET HOS PERSONER MED SKIZOFRENI

Personer med skizofreni har en øget dødelighed svarende til en forhøjet risiko der er 2,5 gange højere end den generelle befolkning (Saha et al. 2006). Dette bakkes op af adskillige nationale og internationale studier, der ligeledes kan påvise en øget dødelighed hos mennesker med psykiske lidelser, og en forventede levetid for mennesker med psykiske lidelser, der er omkring 15 år lavere

for kvinder og 20 år lavere for mænd ift. den samlede befolkning (Wahlbeck et al. 2011; Laursen et al. 2007; Walker et al. 2015; Nordentoft et al. 2013)

Den øgede dødelighed hos mennesker med sindslidelser kan fortrinsvis henføres til somatisk sygdom og helbredsproblemer (somatisk komorbiditet) og kan kun i mindre grad forklares som følge af selvmord og eksterne faktorer som f.eks. ulykker (Laursen et al. 2007; Wahlbeck et al. 2011; Nordentoft et al. 2013). For diagnosen skizofreni er det vist i et dansk registerbaseret studie, at der er en statistisk signifikant forhøjet risiko for at dø af hjertekarsygdomme, kræft, luftvejssygdomme, diabetes og metabolisk sygdom, for både mænd og kvinder ift. den generelle befolkning (Laursen et al. 2007) En del af årsagen til denne forhøjede risiko skyldes, at skizofreni kan sammenkædes med usund levevis som f.eks. fedtrigere kost, mindre motion og mere rygning ift. den generelle befolkning, samt medicinbivirkninger i form af vægtøgning (Brown et al. 1999). Dog kan en del af årsagen til den forhøjede sygelighed og dødelig, ifølge et dansk registerstudie, også findes i underdiagnosticering af personer med svære psykiske lidelser (Laursen et al. 2009). Dette giver sig udtryk i mindre behandling af personer med svære psykiske lidelser og samtidig hjertesygdom ift. personer med hjertesygdom, der aldrig har været i kontakt med psykiatrien. Studiet adresserer bl.a., at en mere intensiv og effektiv undersøgelse af somatiske problemer hos psykiatriske patienter er påkrævet (Laursen et al. 2009).

Det utilstrækkelige fokus på somatisk sygdom kommer også til udtryk i den nationale årsrapport for kvalitetsmålingerne for behandlingen af skizofreni. En række indikatorer er valgt af styregruppen for Den Nationale Skizofrenidatabase, som også selv sætter og reviderer standarderne, der repræsenterer mål, der tilstræbes opnået over tid. Den seneste tilgængelige årsrapport fra 2016 viser, at langt fra alle standarder opfyldes, samt, at der eksisterer store regionale forskelle i behandlingen af personer med skizofreni (Styregruppen for den Nationale Skizofrenidatabase 2016). Eksempelvis viser det sig, at ingen af regionerne lever op til standarder vedrørende målinger af kardiovaskulære risikofaktorer hos patienter med nyopstået skizofreni, og at der på landsplan kun i 52% af tilfældene med nyopstået skizofreni benyttes interview som diagnostisk instrument (Styregruppen for den Nationale Skizofrenidatabase 2016).

Utilstrækkeligt fokus på somatisk komorbiditet i psykiatriske patientforløb for personer med skizofreni og svære psykiske lidelser er et problem, da denne patientgruppe ofte kun er i kontakt

med sundhedssystemet ifm. deres psykiske lidelse og disse patienter ofte har sværere ved at tage vare på deres egen fysiske sundhed (Millar 2008). Problemstillingen omhandler både tværsektorielt samarbejde mellem somatiske og psykiatriske sygehuse ift. den somatiske sygdom, men omhandler også samarbejdet om en koordineret indsats ift. den patientrettede forebyggelse, der varetages gennem en koordineret indsats fra både sygehuse og kommuner (Hjortbak & Hjortbak 2013). Jf. sundhedsloven er det kommunerne, der skal etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgeren, mens regionen har ansvaret for den patientrettede forebyggelse, samt rådgivning ift. kommunernes indsats (Sundheds- og ældreministeriet 2016). Ansvarsdelingen kan tilsammen med sundhedsvæsenets høje specialiseringsgrad være problematisk, hvis f.eks. psykiatere og praktiserende læger dels ikke har øje for somatisk sygdom hos psykiatriske patienter, eller hvis de ikke formår at videregive informationer på tværs af den kommunale og den regionale sektor og på den baggrund undlader at initiere relevant behandling for somatisk sygdom hos psykiatriske patienter. Udfordringen med at koordinere og skabe sammenhæng i psykiatriske patientforløb på tværs af sektorer, hvor der både er fokus psykisk og somatisk sundhed, beskrives desuden som en af de største problemer i psykiatrien (Vreeland 2007; Millar 2008; De Hert et al. 2011; Montejo 2010).

2.9 AFGRÆNSNING

Sammenhæng i patientforløb handler først og fremmest om at bringe kvalitet i behandlingen. I indeværende speciale er begrebet operationaliseret til at omhandle patientens oplevelse af sammenhæng¹⁰, både ift. interpersonelle aspekter og koordinering af patientforløb. Kvalitet ift. sammenhæng eksisterer altså i denne operationalisering i det omfang, at det er oplevet på patientniveau, hvorfor den analytiske enhed i specialet vil være netop patienterne og deres oplevelser.

Ifølge Helle Timm, ph.d. i sundhedsvidenskab, er patientperspektivet på sygdom og behandling karakteriseret ved at være individuelt, lidelses- og hverdagslivsorienteret og adskiller sig radikalt fra sundhedsprofessionelles perspektiv, der beskrives som overvejende sygdoms- og systemorienteret. Desuden er patientperspektivet, ifølge Timm, karakteriseret ved at være negligeret i den professionelle sundhedssektor, som domineres af behandlerperspektivet (Timm 2013). Dette harmonerer i øvrigt med Kleinmanns konceptioner om læg- og professionelle perspektiver (Kleinman 1981).

Det fremherskende formål med specialet er, med udgangspunkt i patientperspektivet, at bidrage med dimensioner til billedet af et sammenhængende patientforløb. Det er dermed intentionen, at specialet skal bidrage til forståelsen af hvad der gør, at et psykiatrisk patientforløb opleves som sammenhængende af patienten hos personer med skizofreni og hvilke barrierer der eksisterer herfor.

Specialets fokus vil yderligt afgrænse sig til at omhandle personer, der i et patientforløb har været i berøring med *både* regionale og kommunale aktører ifm. støtte og behandling af deres skizofrenilidelse. For regionernes vedkommende er der tale om hospitals- og lokalpsykiatrien, og for kommunerne er der tale om diverse dag- og beskæftigelsestilbud, botilbud og bostøtte i socialpsykiatrien. Kommunale tilbud omfatter tillige misbrugsindsatsen og beskæftigelsesindsatsen. Der vil altså i høj grad være tale om en heterogen gruppe af mennesker, hvor der både kan indgå mennesker med talrige indlæggelser og kontakter til aktørerne på tværs af sektorerne, men også

¹⁰ Skal ikke forveksles med sociologen Aaron Antonovsky's begreb "sence of coherence" (følelse af sammenhæng) (Antonovsky 2000).

mindre komplicerede forløb, hvor kontakten eksempelvis begrænser sig til ambulans behandling i lokalpsykiatrien og støtte fra kommunernes beskæftigelsesindsats.

Specialet vil i øvrigt ikke omhandle retspsykiatriske patienter, da nogle i denne gruppe behandles ved retspsykiatriske specialafdelinger. Heller ikke patienter i børne- og ungdomspsykiatrien inkluderes i specialet, da børn og unge under 18 år er omfattet særlig lovgivning ift. social støtte og psykiatrisk behandling (Social- og Indenrigsministeriet 2016; Sundheds og ældreministeriet 2015b).

3. PROBLEMMFORMULERING

Problemformuleringen udgør det videre afsæt for specialet. I problemformulering er der et todelt fokus, hvor der indledningsvist er et fokus på at beskrive og analysere oplevelser i relation til patientforløbet, og derpå fremanalysere hvilke mulige barrierer der eksisterer for et sammenhængende patientforløb.

Problemformulering: Hvordan oplever personer med skizofreni deres patientforløb og hvilke mulige barrierer eksisterer der for et sammenhængende patientforløb?

4. STUDIEDESIGN

I nærværende afsnit redegøres for overvejelser om valg af studiedesign, da disse valg er afgørende for, hvad man i undersøgelsen kommer til at se, hvad man kommer til at overse, og hvilke begrænsninger de medfører. Studiedesignet er valgt på baggrund af specialets problemformulering og skal sikre, at der er sammenhæng mellem netop problemformulering, metode til generering af empiri, samt analyse og konklusion.

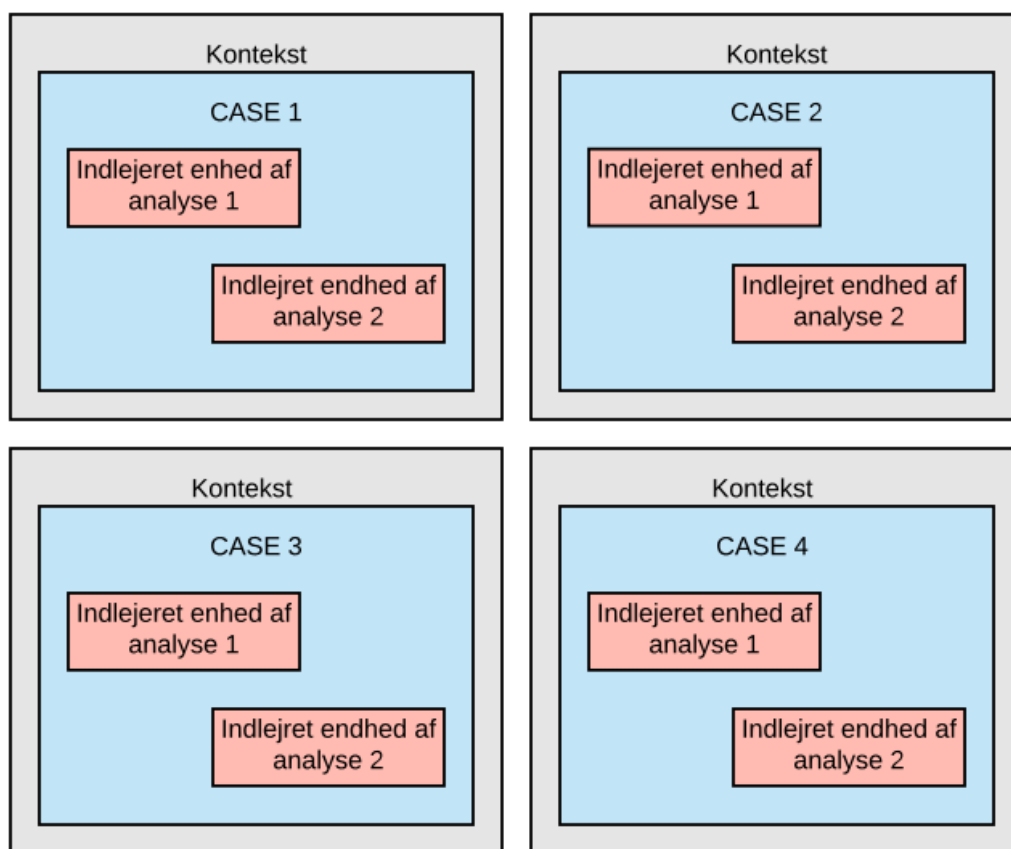
4.1 CASESTUDIE-DESIGN

Det kvalitative casestudie er valgt som det overordnede undersøgelsesdesign i specialet, da det tillader en dybdegående undersøgelse af et nutidigt fænomen i dets naturlige sammenhæng, og fordrer anvendelse af forskellige datakilder og betjener sig af analytisk generalisering. Formålet gennem undersøgelsen er bl.a. at opnå en grad af analytisk generaliserbarhed, hvor data analyseres og nuanceres ved hjælp af teori (Ramian 2012). Endvidere er casestudiet valgt som undersøgelsesdesign, da det tillader fleksibilitet i forskningsprocessen, idet emergente aspekter kan afdækkes, og hvis casen ændrer beskaffenhed, kan den teoretiske ramme revideres eller udvides (Ramian 2012). For nuværende tages der udgangspunktet i Robert K. Yin's definition af et casestudie (Yin 2014):

"A case study is an empirical inquiry that investigates a contemporary phenomenon (the "case") in depth and within its real-world context, especially when the boundaries between phenomenon and context may not be clearly evident. (Yin 2014, p.16)"

En vigtig del af casestudiet er at definere "casen", da casen ikke eksisterer per se, men er en konstruktion på baggrund af forskningsprocessen. Denne konstruktion er en tentativ proces, og som det fremhæves i ovenstående citat, er grænserne mellem fænomenet og dets kontekst ikke åbenbare (Yin 2014). Yin skelner imellem forskellige typer af casestudier; henholdsvis mellem single- og multicasestudie design, og mellem holistisk og indlejrede casestudiedesign (Yin 2014). I indeværende speciale udvælges et antal cases (personer med skizofreni) for at udvikle beskrivelser på tværs af cases, hvorfor der er tale om et multicasestudie. Da det kun er særlige aspekter

(personernes oplevelser af patientforløbet) ved cases, som der er af interesse i undersøgelsen, kan casestudiet desuden karakteriseres som indlejret. I figur 1 er studiets design forsøgt illustreret.



Figur 1 – Illustration af studiedesign (Yin 2014, p.50)

Nærværende casestudie kan endvidere karakteriseres som et komparativt casestudie, da et mindre antal cases udvælges på samme tid for at udvikle nye formodninger og antagelser på tværs af cases om et bestemt fænomen (Ramian 2012). De respektive cases udgøres af personer diagnosticeret med skizofreni, og som før nævnt, der *både* har været i berøring med regionale og med kommunale tilbud i deres patientforløb.

5. VIDENSKABSTEORETISKE BETRAGTNINGER

De videnskabsteoretiske betragtninger knytter sig til de ontologiske og epistemologiske antagelser, som ligger til grund for genereringen af specialets empiri. Specialet er inspireret af en fænomenologiske tilgang i tilvejebringelsen empiri, mens der i analyse og diskussionen af specialets empiri indtages en mere fortolkende position med afsæt i relevant teori.

5.1 FÆNOMENOLOGI

Indeværende speciales problemformulering omhandler, hvordan personer med skizofreni oplever deres patientforløb. Derfor indtages et fænomenologisk-inspireret perspektiv til datagenerering, da det i fænomenologien, er hvordan fænomenerne umiddelbart præsenterer sig for subjekter, samt deres livsverden, som er af interesse (Juul 2012; Giorgi 2005). En grundantagelse i fænomenologien er, at vejen til objektiv erkendelse går gennem indsigt i menneskers subjektive erfaringsverden, og at verden ikke eksisterer i sig selv og uafhængigt af menneskers erfaringer (Juul 2012). Begrebet *fænomenologisk reduktion*, hvor fænomenerne beskrives så fordomsfrit som muligt, er her helt central for at opnå sikker erkendelse. I nærværende speciale er kravet om fænomenologisk reduktion bl.a. blevet forsøgt imødekommet ved at eksplicite og bevidstgøre forforståelsen i forskningsprocesser (afsnit 5.3). Forforståelsen er under datagenerering forsøgt "sat i parentes", med intentionen om at betragte oplevelserne som de viser sig, mens det i analysen er intentionen at udlægge det der viser sig.

5.2 ADAPTIV TEORI

Selve datagenereringsprocessen, kan med den fænomenologisk-inspirerede tilgang i udgangspunktet beskrives som induktivt præget, da det er intentionen at opbygge generaliseringer på baggrund af et nyt empirisk grundlag. Imidlertid er der ikke tale om total forudsætningsløshed ift. genereringen af empiri, da teorier og viden om problemfeltet har eksisteret simultant med indsamlingen- og analysen af data. F.eks. har forudgående viden om problemfeltet haft indflydelse på udformningen af interviewguiden. Udvælgelsen af teori hvormed datamaterialet i specialet analyseres og diskuteres, kan siges at følge grundprincipperne for adaptiv teori. Denne tilgang er bl.a. kendetegnet ved en vekselvirkningsproces mellem hhv. induktivt og deduktivt prægede

strategier i forskningsprocessen (Jacobsen 2007). I nærværende speciale kommer dette til udtryk ved, at den valgte teori tager udgangspunkt i strukturer som viser sig i datamaterialet – teorien adapterer sig til virkeligheden - hvilket udgør det specialets induktive aspekt. På den anden side anvendes forudgående teori i diskussionen af specialets resultater mhp. at nuancere datamaterialet, hvilket udgør det deduktive aspekt, uden at der dog er tale om en ren hypotetisk-deduktiv tilgang. Teori og datamateriale eksisterer altså samtidig og påvirker hinanden i et gensidigt forhold (Jacobsen 2007), dog kan specialet nok mere karakteriseres som overvejende induktivt end deduktivt, da empiriindsamlingen i praksis er prioriteret før læsning af teori.

5.3. BESKRIVELSE AF FORFORSTÅELSE

I forsøget på at nå frem til en så fordomsfri beskrivelse af fænomenernes væsen som muligt og for at tilstræbe en fænomenologisk tilgang til datagenerering og analyse, er det som nævnt helt afgørende at forskerens forforståelse i form af interviewerens teorier og common sense-betragtninger om genstandsfeltet "sættes i parentes" (Kvale & Brinkmann 2014). Derfor ekspliciteres undertegnedes forforståelse af nærværende undersøgelsesfelt i det følgende, for at gøre den bevidst, samt for at bibringe transparens i undersøgelsen. Forforståelsen beror bl.a. på viden som er erhvervet gennem tilvejebringelsen af nærværende undersøgelse, men ikke mindst på egne erfaringer og grundlæggende antagelser erhvervet gennem møder med uddannelsessystemet, sundhedsvæsenet og mediers omtale af genstandsfeltet.

Det er undertegnedes forforståelse, at psykiatrien i Danmark står overfor problemer, der bevirker at psykiatriske patienter ikke altid får den bedst mulige behandling. Det er en forforståelse, at der i den regionale psykiatri eksisterer en styringsdiskurs, hvor psykiatriske sygehuse måles på aktivitet, dvs. hvor mange patienter der kommer gennem systemet, men at man ikke "måler" på, om patienterne har fået det bedre, hvorfor patientperspektivet set fra et organisatorisk synspunkt er negligeret. Denne formodede negligeret af patientperspektivet anses også af undertegnede som værende fremtrædende hos sundhedspersonalet i særligt den regionale psykiatri, hvor det er antagelse at herskende perspektiv knytter sig til et biomedicinsk sygdomsorienteret paradigme. I tillæg, at nogle patienter derfor ikke føler sig mødt og hørt, hvilket kan give anledning til forringet compliance og samarbejdsproblemer patient og sundhedspersonale imellem.

I relation til psykiatriske patientforløb, er det forfatterens forforståelse, at forskellige systemer i ringe grad "taler sammen", det være sig somatisk sundhedsvæsen, beskæftigelsessystem, uddannelsessystem, psykiatrisk sundhedsvæsen, og at nogle patienter som følge deraf, oplever divergerende krav fra forskellige systemer eller oplever, at de ikke får den nødvendige behandling eller de nødvendige tilbud. Derudover er det forfatterens antagelse, at der eksisterer en stor kulturforskel mellem den regionale psykiatri og socialpsykiatri, hvor der i socialpsykiatrien antages at være et mere holistisk perspektiv på patients livssituation end i den regionale psykiatri.

Det er forforståelsen, at de formodede problemer nævnt i overstående, ikke influerer negativt på alle psykiatriske patienters oplevelse af deres patientforløb og at der i høj grad også findes patienter, der føler sig hjulpet i psykiatrien. Ovenstående skal derfor ikke opfattes sådan, at undertegnede har et overvejende sortsyn på psykiatrien og psykiatriske patientforløb, da det er forforståelsen, at der findes mange patientforløb, som både set fra et organisatorisk og patientperspektiv kan beskrives som sammenhængende, og hvor patientens behov er blevet tilgodeset.

Det er en forforståelse, at personer med skizofreni som gruppe er særligt udsat ifm. manglende sammenhæng i patientforløb. Ligeledes, at gruppen i høj grad er heterogent sammensat f.eks. med hensyn til sværhedsgrad af symptomer og funktionsniveau, hvorfor der er stor fare for, at beskrivelser af gruppen bliver for generaliserende. Forforståelsen er, at personer med skizofreni lige såvel kan være personer med et højt funktionsniveau og kun i mindre grad have brug for hjælp, som det kan være personer, der er svært invaliderede af sygdommen med et stort behov for hjælp og støtte. Afslutningsvis er en forforståelse, at mange personer med skizofreni marginaliseres i samfundet, bl.a. ved helt eller delvist at være udenfor arbejdsmarkedet og uddannelsessystemet, eller ved at være udsat for stigmatiserende og stereotype opfattelser i den brede befolkning.

6. METODER

Metodeafsnittet omhandler hvordan specialets empiri er blevet tilvejebragt, samt hvilke overvejelser der har ligget til grund for valg af metoder. Afsnittet omhandler dels hvordan videnskabelig litteratur er blevet identificeret og dels en beskrivelse af interviewundersøgelsen, der udgør specialets primære metode til generering af empiri.

6.1. LITTERATURSØGNING - INDLEDENDE SØGNING

Initialt i arbejdet med specialet er der overvejende anvendt kædesøgning ved at visitere kilders referencelister med henblik på at læse sig ind i feltet og få indblik i forskellige aspekter af problemfeltet, samt opnå kendskab og viden om aktører og forhold, der er centrale i forståelsen af feltet. Desuden er der i denne fase brugt bevidst tilfældig søgning med udgangspunkt i specialets overordnede fokus. Formålet med den indledende søgning har været at kvalificere problemanalysen og indskrænke specialets fokus. Indledende søgninger er foretaget i forskellige videnskabelige databaser som f.eks. PubMed og PsycInfo, bibliotekskataloger og diverse søgemaskiner. Kendetegnet for denne type af søgninger har været dens intuitive karakter og begrænsede systematik, med intentionen om at facilitere til nye perspektiver og inspirationer. Bevidst tilfældig søgning i kombination med kædesøgning har i øvrigt været en metode, der fortløbende har været anvendt igennem hele arbejdet med specialet, for at kunne identificere relevant litteratur, som ikke fremkommer i de systematiske søgninger (Rienecker et al. 2014; Buus et al. 2008).

6.2 LITTERATURSØGNING - SYSTEMATISK SØGNING

Den systematiske litteratursøgning er kendetegnet ved at være eksplicit beskrevet og underlagt metodiske krav, der beskrives i det følgende afsnit. Søgestrategien for den systematiske søgning er udført efter principperne for facetsøgning, da denne tilgang fordrer en høj grad af systematik og er ideel, når der søges efter litteratur om et konkret emne eller problemfelt (Rienecker et al. 2014). Søgningerne er foretaget i 'PubMed' og 'Embase', da det er store databaser indenfor medicin, sygdom og sundhed, samt 'PsycINFO' da det er en database med referencer til bl.a. psykiatri (Buus et al. 2008). Formålet er at identificere videnskabelig litteratur, der kan bidrage til diskussionen af

analysens resultater og intentionelt bidrage til at generalisere specialets empiriske resultater udover specialets eget genstandsområde (Ramian 2012).

Den systematiske søgning tager udgangspunkt i et søgespørgsmål, der er udarbejdet på baggrund af specialets problemformulering. Søgespørgsmålet destilleres herefter ud i dets centrale aspekter – såkaldte facetter - og kombineres med de boolske operatorer "AND" og "OR", der har til formål henholdsvis at indsnævre og udvide søgninger, da "AND" har til hensigt at angive fællesmængden mellem to facetter, imens "OR" angiver foreningsmængden af søgeordene indenfor hver enkelt facet (Buus et al. 2008; Rienecker et al. 2014). Den systematiske søgning tager udgangspunkt i følgende søgespørgsmål:

Hvilke oplevelser af sammenhæng i patientforløbet har personer med skizofreni?

Dette søgespørgsmål er herefter opdelt i følgende tre facetter:

Facet A: Personer med skizofreni

Facet B: Sammenhæng i patientforløb

Facet C: Patientoplevelser

Indenfor hver facet er relevante søgeord identificeret, inkluderende både fritekstord og kontrollerede emneord tilhørende de respektive databaser. Søgeordene er defineret på engelsk, da de anvendte databaser er engelsksprogede. Synonymer og underbegreber indenfor hver facet er identificeret for at lave en så udtømmende søgning som muligt. Fritekstord er markeret med en asterisk (*) for at sikre, at der bliver søgt på de bredest mulige variationer af ordet, samt for at sikre at nyere artikler identificeres, da ikke alle nye artikler er blevet indekseret med emneord. Frasesøgning er anvendt ved brug af anførselstegn for at angive, at der skal søges på ord i en specifik rækkefølge f.eks. "continuity of care" (Buus et al. 2008). Se bilag 1 for detaljeret beskrivelse af den systematiske søgning.

6.2.1 UDVÆLGELSE AF LITTERATUR

Udvælgelsesprocessen er funderet i konceptionen om evidensstypologier, i modsætning til en forestilling om et evidenshierarki, hvor nogle undersøgelsesdesign per definition er stærkere og

vægtes højere end andre, f.eks. randomiserede kontrollerede forsøg. I stedet er videnskabelig litteratur i specialet udvalgt på baggrund af dets evne til at belyse problemfeltet (Rieper & Hansen 2007). Eksplicite in- og eksklusionskriterier (tabel 1 og tabel 2) er opsat for at sikre en præcis søgning, der muliggør at identificere artikler, hvis problemfelt svarer til specialets:

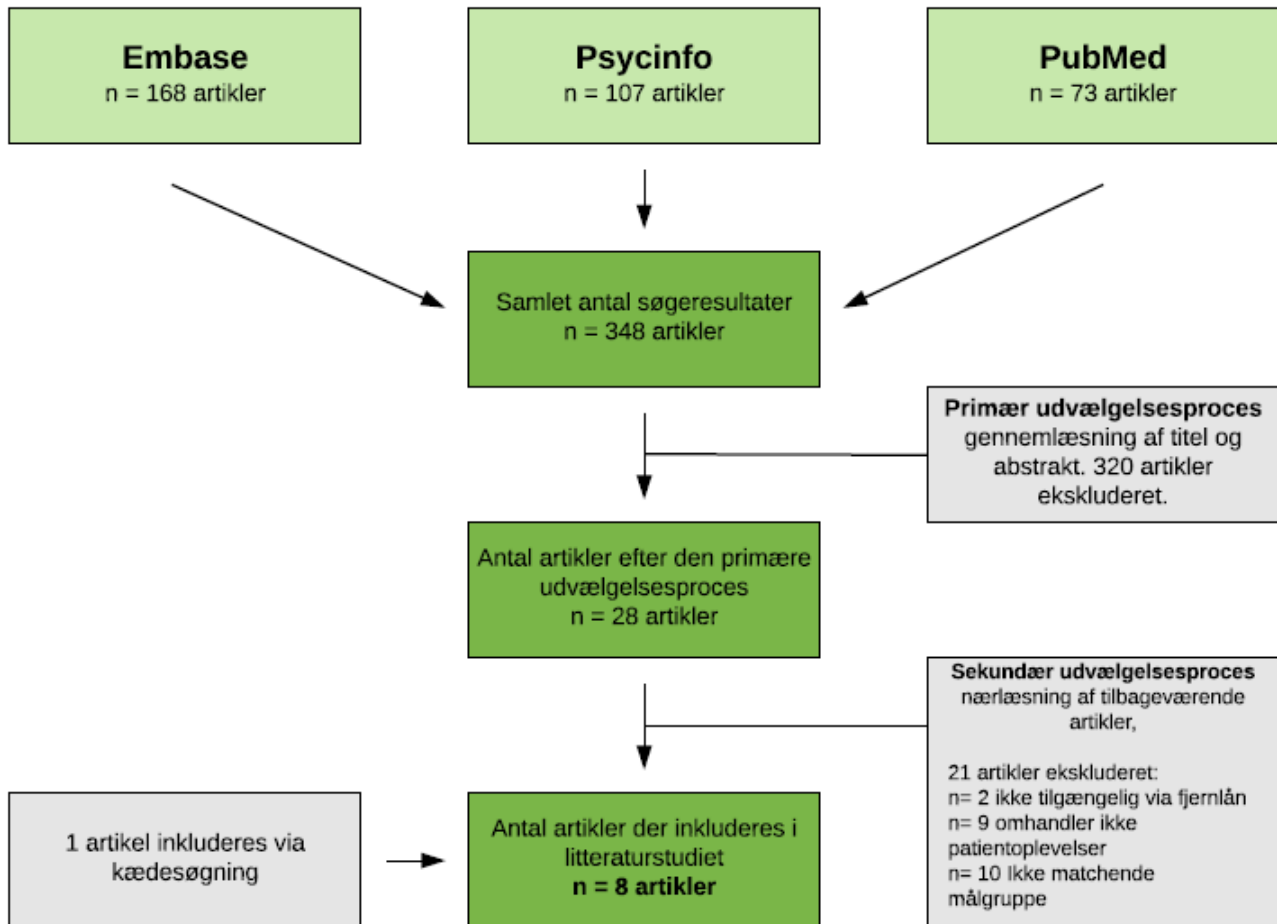
- Artiklen skal helt eller delvist omhandle personer med diagnosen skizofreni.
- I artiklen skal der være et fokus på personers oplevelser vedrørende et psykiatrisk patientforløb.
- Artiklen skal være skrevet på enten dansk eller engelsk.

Tabel 1 - Inklusionskriterier for videnskabelige artikler

- Utilgængelighed via databaser eller fjernlån
- Intransperant og / eller utilstrækkelig metodebeskrivelse

Tabel 2 - Eksklusionskriterier for videnskabelige artikler

I alt gav den systematiske litteratursøgning anledning til et antal søgeresultater svarende til 348 artikler. Udvælgelsesprocessen er herefter foregået i to trin; en primær udvælgelsesproces og en sekundær udvælgelsesproces jævnfør figur 2.



Figur 2 – Illustration af udvælgelsesprocessen i den systematiske søgning

Den primære udvælgelse beror på læsning af titel og abstrakt af samtlige fremkomne artikler i de respektive databaser med henblik på at vurdere artiklens evne til at kunne svare på søgespørgsmålet. I Tillæg ekskluderes artikler, der ikke lever op til de ovenstående inklusionskriterier i den primære udvælgelse. Eksempelvis er artiklen *Providing continuity of care for people with severe mental illness* (Crawford et al. 2004) ekskluderet, da den omhandler patienter med svær mental sygdom og ikke distingverer mellem de specifikke mentale sygdomme som skizofreni, bipolar affektiv sindslidelse og manisk depression i resultatafsnittet. Duplikater og artikler på andre sprog end dansk og engelsk er desuden ekskluderet i denne fase.

I den sekundære udvælgelse nærlæses de tilbageværende artikler (n=28) med samme formål for øje som i den primære udvælgelse, dog vurderes artiklerne også ud fra deres metodebeskrivelser jf. eksklusionskriterierne. Checklister til respektive studietyper anvendes som guide til at vurdere metodisk kvalitet, f.eks. anvendes checklisten *Consolidated Standards of Reporting Trials*

(CONSORT) til RCT-studier (Schulz et al. 2010) og checklisten *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) til kvalitative studier (Tong et al. 2007). Det skal understreges, at checklisterne er blevet brugt som rettesnor og ikke er anvendt fundamentalistisk i vurderingen af artiklerne. Dette eksklusionskriterium har i øvrigt ikke givet anledning til, at artikler ekskluderes på den baggrund. Størstedelen af de artikler, der er ekskluderet i den sekundære udvælgelse, er ekskluderet pga. artiklens manglende fokus på patientoplevelser, eller pga. at målgruppen i artiklen ikke svarer til nærværende speciales fokus.

Kædesøgning ved at frekventere de tilbageværende 28 artiklers referencelister er desuden anvendt i den sekundære udvælgelsesproces. En artikel (Lester et al. 2003) møder på denne baggrund inklusionskriterierne sådan, at der i alt inkluderes 8 artikler i nærværende søgning. Seneste søgning er foretaget d. 4. maj 2017, hvorfor artikler, der måtte være fremkommet i søgningerne efterfølgende, ikke er medtaget i studiet.

6.3 INTERVIEWUNDERSØGELSE

For at belyse hvilke oplevelser personer med skizofreni har af deres patientforløb, anvendes det kvalitative forskningsinterview som den primære metode til at genere empiri. Eftersom problemformuleringen vedrører netop menneskers oplevelsesverden, vurderes interview som den mest adækvate metode, da metoden fordrer, at man på induktiv vis kan belyse righoldigheden af oplevelser, og hvordan de optræder ud fra subjekternes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann 2014). Det er således også forestillingen, at metoden harmonerer med fænomenologiens grundantagelser beskrevet i det foregående afsnit.

Der foreligger ikke standardprocedurer for forskningsinterview, og dets åbne struktur kan ifølge Kvale og Brinkmann både være dets styrke men også problemområde. For at imødekomme en form for struktur uden at negligere en åben og induktiv tilgang, anvendes Kvale og Brinkmanns beskrivelse af en interview-undersøgelses faser. De i alt syv faser skal opfattes som et idealiseret forløb, der er blevet brugt som rettesnor i udformningen af nærværende interviewundersøgelse (Kvale & Brinkmann 2014).

De syv faser af interviewundersøgelsen udgøres af (Kvale & Brinkmann 2014):

1. Tematisering
2. Design
3. Interview
4. Transskription
5. Analyse
6. Verifikation
7. Rapportering

6.3.1 TEMATISERING

Det primære formål med interviewundersøgelsen er at genere viden om de oplevelser patienter med skizofreni har af patientforløb, med afsæt i en fænomenologisk-inspireret tilgang. Interessen består altså i forstå, og beskrive verden, som den opleves af informanterne. Nærværende interviewundersøgelse kan desuden karakteriseres som eksplorativ i sin tilgang, med overvejende åbne spørgsmål med mulighed for at forfølge nye temaer og emner, der måtte opstå i interviewsituationen. Det tematiske fokus i interviewundersøgelsen vil både rette sig imod tidligere oplevelser hos informanterne, f.eks. oplevelser ifm. tidligere indlæggelser, men vil også indeholde spørgsmål om informantens generelle antagelser ift. et givent fænomen. Imidlertid knytter der sig en række overvejelser om at udvikle spørgsmål, der kan fremkalde relevante erindringer fra fortiden. For at sikre, at beskrivelser om fortiden er valide, har der i interviewene været fokus på at give informanten tid til at huske, evt. give informanten stikord som 'første gang du var indlagt...' og lade informanten tale frit og detaljeret om den specifikke erindring (Kvale & Brinkmann 2014).

6.3.2 INTERVIEWDESIGN

De metodiske overvejelser i relation til interviewet design knytter sig til, hvordan undersøgelsen udføres. Interviewene udføres som enkeltinterviews, hvilket indebærer, at kun interviewer og den interviewede (informanten) er til stede, og deltagende i interviewet. Interviewene udføres et sted som informanten foreslår, med intentionen om at skabe trygge og for informanten vante rammer. Overvejelser om antallet af informanter har dels omhandlet, hvad der har været praktisk muligt indenfor specialets rammer, og dels at der indgår et tilstrækkeligt antal informanter, der gør, at datamaterialet giver mulighed for at kunne besvare problemformuleringen og opfylde specialets

formål (Kvale & Brinkmann 2014). Kirsti Malterud beskriver, hvordan informationstygden¹¹ i en interviewundersøgelse, kan være bestemmende for antallet af informanter (Malterud et al. 2015). Rationalet er, at jo større informationstygde, desto færre informanter er der behov for. Ifølge Malterud er der fem områder, der kan influere på informationstygden og dermed antallet af informanter: **a)** Formålet med studiet, **b)** specificitet **c)** brug af teori **d)** kvaliteten af dialogen i interviewene **e)** analysestrategi (Malterud et al. 2015). Da der i specialet er et forholdsvis snævert formål, afgrænsede kriterier for valg af informanter, samt, at interviewene ses i et teoretisk lys, er der forhold, der taler for, at informationstygden er høj og dermed et lavere antal af informanter. Dette taget i betragtning sammen med projektets ressourcemæssige rammer, tilstræbes det at inkludere 4-6 informanter i interviewundersøgelsen. Imidlertid kan man indvende, at man på forhånd selvsagt ikke kan afgøre kvaliteten af dialogen i interviewene, hvorfor det ikke på forhånd er muligt at klarlægge informationstygden og dermed antallet af informanter i studiet. Nogle plæderer da også for, at inddragelse af informanter er en tentativ proces, der først slutter når der ikke viser sig nye indsigter og fortolkninger i interviewene, ofte benævnt datamætning (Kvale & Brinkmann 2014).

6.3.3 UDVÆLGELSE AF INFORMANTER

Informanterne, som udgør de enkelte cases, er udvalgt med henblik på maksimal variation mht. til alder, køn og patientforløb, med ønsket om variation i datamaterialet. Ønsket om heterogenitet er valgt, da et homogent udvalg kan gøre det mere vanskeligt at få nuancer frem i data som giver anledning til ny viden eller åbner op for nye spørgsmål (Malterud 2011). Dog vil udvælgelsen i høj grad også bero på hvilke informanter, der indenfor specialets rammer er adgang til at studere. Informeret samtykke, identifikation af informanter eller pludselig opstået sygdom hos informanter, er faktorer, som potentielt kan tænkes at influere på udvælgelsesprocessen. Denne form for udvælgelsesproces kan i øvrigt karakteriseres som et bekvemmelighedsudvalg (Malterud 2011).

Det vigtigste udvælgelseskriterium er dog, at informanterne skal kunne udgøre en central kilde til viden ift. specialets formål. Udvalget af informanter kan derfor siges at være et strategisk udvalg, med målsætningen om at belyse problemformuleringen (Malterud 2011). Informanterne

¹¹ Frit oversat til informationstygde. (På engelsk: information power).

skal følgelig naturligvis være diagnosticeret med skizofreni, uagtet type af skizofreni. Desuden er det, som også tidligere nævnt, et udvælgelseskriterium, at den pågældende informant i forbindelse med sit patientforløb både skal have haft kontakt med regionale og kommunale sundhedsaktører. Dette kriterium er valgt med afsæt i problemanalysen, med forestillingen om at patienter, der har været i kontakt med flere aktører på tværs af sektorer, oplever flere problemer ift. sammenhæng, sammenlignet med eksempelvis en patient, hvis patientforløb blot kan beskrives med én indlæggelse uden kontakt til øvrige aktører.

Selve rekrutteringen af informanter er primært sket gennem kontakt til relevante ledere og andre personer med tilknytning til psykiatrien, som er blevet identificeret via hjemmesider og organisationskort. Disse personer er blevet informeret om projektets formål, samt udvælgelseskriterier for informanter, hvorefter de har etableret kontakt til relevante informanter. En informant i studiet er rekrutteret på baggrund af direkte kontakt via hjemmeside. Patient- og pårørendeorganisationer er ligeledes kontaktet men har ikke været villige til at formidle kontakt til informanter af etiske grunde. Retteligt bør det nævnes, at undertegnede ikke har haft noget forhåndskendskab til nogle af informanterne.

6.3.4 UDFØRELSE AF INTERVIEWS

Interviewene er foretaget i perioden d. 4. april 2017 – d. 18. april 2017 og er med undtagelse af ét interview, foretaget i informantens hjem. Intervieweren har i alle tilfælde været undertegnede forfatter. Samtlige interviews er optaget med diktafon og har haft en varighed på mellem 50 – 80 minutter, med ca. 60 minutter som den typiske varighed. Interviewene kan karakteriseres som semistrukturerede, da de har taget udgangspunkt i en interviewguide (bilag 2), der indeholder emner og spørgsmål, der skal afdækkes, men samtidig med mulighed for at klarlægge emner og temaer bragt på banen af informanten. Guiden er opbygget med forskningsspørgsmål, interviewspørgsmål og uddybende spørgsmål, hvor interviewspørgsmålene skal opfattes som en slags oversættelse af forskningsspørgsmålene, og er forsøgt formuleret åbne og i korthed (Kvale & Brinkmann 2014). Forskningsspørgsmål og interviewspørgsmål udspringer på baggrund af specialets problemformulering, samt viden indhentet i problemanalyse og i videnskabelige artikler, og er forsøgt udarbejdet på en sådan måde, at de muliggør at genere empiri, der kan bidrage til at belyse problemformuleringen. Uddybende spørgsmål er ligeså vigtige som interviewspørgsmålene, og er

blevet brugt som redskab, hvis det er blevet vurderet, at svar skulle forfølges - aktiv lytning med øre for *hvad* og *hvordan* noget siges, har her været en central tilgang. De uddybende spørgsmål har i interviewsituationen også fungeret som en slags validering af informantens udsagn i interviewsituationen.

Indledningsvist, inden interviewets start, er informanterne desuden blevet briefet om interviewets formål og informantens anonymitet, så informanten har en klar forståelse af interviewerens og interviewets præmisser (Se bilag 2). De indledende spørgsmål har karakter af biografiske spørgsmål, som hensigtsmæssigt dels skal fremme et godt samspil, men også give et overblik over personens baggrund, historie ifm. vedkommendes skizofrenilidelse og møder med diverse aktører i sundhedsvæsenet og det offentlige (Kvale & Brinkmann 2014).

6.3.5 TRANSSKRIFTION

Lydoptagelserne fra interviewene er efterfølgende gennemlyttet med henblik på at få et overblik over temaer i dialogerne; desuden for at transskribere relevante passager. Interviewene er transskriberet i det omfang, at passager fra lydoptagelserne er vurderet relevante for den videre analyse. Dele af lydoptagelserne, der ikke er blevet vurderet relevante for den videre analyse, transskriberes derfor ikke. Der eksisterer ingen universel metode til transskription af kvalitative forskningsinterview, og for at imødekomme en ensartet og transparent oversættelse fra talesprog til skriftsprog er en transskriptionskonvention med inspiration fra Kvale og Brinkmann derfor udarbejdet og anvendt (Se bilag 3). Transskriptionen er sket med henblik på meningsanalyse, hvorfor lydoptagelserne ikke transskriberes ordret, men til et læsevenligt skriftsprog, der er så tro mod informantens udsagn som muligt (Kvale & Brinkmann 2014).

6.3.6 ANALYSE

Som analysestrategi anvendes meningskondensering, da den egner sig til at analysere komplekse interviewtekster med henblik på at identificere naturlige meningsenheder og dechifrere hovedtemaer (Kvale & Brinkmann 2014). Der tages afsæt i Kvale og Brinkmanns beskrivelse af meningskondenseringens fem trin, som hviler på en fænomenologisk-inspireret tilgang beskrevet af Giorgi (Kvale & Brinkmann 2014; Giorgi 1997).

I første trin lyttes interviewene igennem for at få en fornemmelse af helheden. Ifølge Giorgi er dette vigtigt for at kunne bevare den fænomenologiske analyses holistiske tilgang (Giorgi 1997). I andet trin indeles interviewene herefter i naturlige meningsbærende enheder. Giorgi beskriver i dette trin vigtigheden i at forholde sig tilstrækkeligt åbent til datamaterialet, så uventede temaer lader sig identificere. Resultatet af dette trin er enheder, som de optræder for informanten udtrykt i et hverdagsprog (Giorgi 1997). I tredje trin kategoriseres de naturlige meningsbærende enheder i centrale temaer, sådan som forskeren forstår dem og essensen af de meningsbærende enheder transformeres til enkeltstående udsagn, udtrykt i et forskningssprog. I nedenstående tabel 3, er arbejdsprocessen med at transformere naturlige meningsbærende enheder til centrale temaer forsøgt illustreret.

| Meningsbærende enheder | Centralt tema |
|--|---|
| <p><i>"Det er ikke sikkert de kan gøre noget ved at jeg har ondt, men de kan i det mindste tro på at jeg har ondt. Og gøre hvad de kan for at finde ud af hvorfor jeg har ondt."</i> (Laura 69 år)</p> <p><i>"Hvis nu der var noget der havde gidet at spørge til... spørge til mine behov. Så kunne jeg måske have fortalt hvad det var jeg gerne ville vide."</i> (Benjamin 53 år)</p> <p><i>"Lederen gjorde det bestemt ikke nemmere. ... jeg havde oplevelsen af, at han helt lukkede ørerne for hvem jeg ønskede som bostøtte."</i> (David 52 år)</p> | <p>Oplevelsen af ikke at blive inddraget i tilstrækkelig grad af sundhedspersonale.</p> |
| <p><i>"(...) hvor jeg nogle gange godt kunne tænke mig - når jeg har været indlagt og så er blevet udskrevet - at man så blev udskrevet med at få at vide, at mandag aften skal du ned i frivillighuset [et socialt tilbud], fordi der er et møde hvor du kan snakke med ligesindede.</i> (Bob 41 år)</p> <p><i>"De kunne så ikke give nogle svar på noget som helst... Så jeg blev henvist til lederen, men han var hverken til at hugge eller stikke i og sagde at han kunne ikke fortælle mig noget."</i> (David 52 år)</p> | <p>Oplevelsen af utilstrækkelig information i patientforløbet.</p> |

Tabel 3 - Eksempel på arbejdsprocessen med at transformere meningsbærende enheder til centrale temaer.

For at afgøre hvilke enheder der er essentielle, og hvilke der ikke har interesse for undersøgelsen, stilles der i fjerde trin spørgsmål til meningsenhederne ud fra undersøgelsens specifikke formål, hvilket vil sige meningsenheder, der har potentiale til besvare specialets problemformulering. I femte og sidste trin knyttes de essentielle temaer på tværs af alle interview sammen i beskrivende udsagn, underbygget med citater, sådan som forskeren forstår dem (Kvale & Brinkmann 2014). Det femte trin rapporteres som resultatafsnittet ift. interviewundersøgelsen, afsnit 7.3.

6.4 ETISKE OVERVEJELSER VED ANVENDELSEN AF RESULTATERNE

Overordnet set bør forskning holde sig indenfor gældende konventioner, det være sig Helsinkideklarationen og Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin, som sammenfatter etiske principper for medicinsk forskning, der vedrører mennesket. I tillæg skal undersøgelsen overholde gældende dansk lovgivning, herunder lov om behandling af personoplysninger (Ohm Kyvik 2011).

For at imødekomme at informanterne er tilstrækkeligt informerede om specialets formål, er informanterne ved første kontakt tydeligt blevet briefet herom mundtligt og / eller skriftligt. Uddybende information om fortrolighed af data, anonymitet og om brugen af interviewene er yderligt formidlet mundtligt til informanterne ved indvilgelse i deltagelse og før hvert interview.

Som interviewer bør man være opmærksom på den åbenhed, nærhed og intimitet, der kan opstå i forbindelse med et interview, der ifølge Kvale og Brinkmann i nogle tilfælde kan føre til en art kvasiterapeutisk relation (Kvale & Brinkmann 2014). Denne potentielle problemstilling er dog vurderet som mindre væsentlig og er i interviewene forsøgt imødekommet gennem aktiv lytning for følsomme emner.

Der er gjort etiske overvejelser i relation til færdiggørelse af resultatpræsentation, hvor en risiko er, at resultater fremstår løsrevet fra deres naturlige kontekst. Grundet analysemetodens nødvendige krav om reduktion er det tilstræbt at kondensaterne af informanterne oprindelige udsagn fremtræder som loyale gengivelser.

7. RESULTATPRÆSENTATION

I de følgende afsnit præsenteres specialets empiri. Præsentationen er todelt og vedrører hhv. metode- og resultatbeskrivelser af de inkluderede videnskabelige artikler, der blev identificeret i den systematiske søgning, samt beskrivelser af fremanalyserede temaer i interviewundersøgelsen.

7.1 PRÆSENTATION AF INKLUDEREDE VIDENSKABELIGE ARTIKLER

I alt blev otte videnskabelige artikler inkluderet i den systematiske søgning jævnfør beskrivelsen i afsnit 6.2.1. Følgende tabel 4 er en oversigt over artiklerne mht. formål, metode og resultater der er væsentlige for besvarelsen af nærværende speciales problemformulering.

| TITEL | FORMÅL | METODE | RELEVANTE RESULTATER |
|--|---|--|---|
| <p>The Nordic Study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help (Middelboe et al. 2001).</p> | <p>Formålet med studiet var at beskrive subjektive behov hos ambulante patienter med skizofreni i relation til behandling og støtte.</p> | <p>Studiet er udformet som et tværsnitsstudie omhandlende 418 patienter med skizofreni.</p> <p>Et standardiseret spørgeskema (Camberwell Assessment of Need) blev brugt til at monitorere hhv. oplevede dækkede og udækkede behov.</p> | <p>Det gennemsnitlige antal rapporterede behov var 6,4; opdelt i gennemsnitligt 3,6 dækkede behov og 2,6 udækkede behov. De fremherskende udækkede behov relaterede sig til selskab, psykotiske symptomer, psykiske problemer og information, hvor hhv. 31,1 % 24,4 % 23,4 % og 21,5 % angav behov herom som værende "serious unmet need". Med hensyn til om patienterne oplevede at modtage adækvat hjælp, var der færrest, der angav tilfredshed ved domænerne telefon (20%) og information (22,3%).</p> |
| <p>Too Late and Too Little: Narratives of Treatment Disconnect in Early Psychosis (van Schalkwyk et al. 2015).</p> | <p>Artiklen beskriver et kvalitativt studie, der via patientnarrativer undersøgte udfordringer i forbindelse med tidlig behandling af psykoser.</p> | <p>Semistrukturerede interviews med 11 patienter mellem 20-35 år blev udført.</p> | <p>Alle patienter beskriver i interviewene, at der gik lang tiden mellem debuterende symptomer på psykose og initial behandling. Mange patienter oplevede endvidere mislykkede forsøg på at blive tilknyttet behandling efter enten initial hospitalsindlæggelse eller ambulante behandling.</p> <p>Størstedelen af patienterne beskrev deres forhold til terapeuter som værende en central del af behandlingen, og som en kilde til social engagement og støtte, hvor det var muligt at tale om personlige problemer og få gode råd. Følelsen af at blive hørt og støtte ifm. basale behov som f.eks. bolig og arbejde var ligeledes et gennemgående tema hos mange af patienterne under behandlingen.</p> <p>Ting som "at vende tilbage til arbejde eller skole", blev nævnt som vigtige elementer i at komme sig, ligesom psykosociale faktorer som social engagement og følelsen af at gøre noget meningsfuldt blev nævnt som vigtige. Gennemgående var også at patienterne fandt det vigtigt, at deres psykotiske symptomer var velbehandlede. En enkelt patient beskriver et smalt fokus på medicin som en barriere for hendes behandling, og at hun oplevede at have været presset til at tage medicin, på bekostning af tilbud om terapi.</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>Patients' and Psychiatrists' Perception of Clinical Decisions During Schizophrenia Treatment (Hamann et al. 2008)</p> | <p>Studiets formål var at undersøge hvilke typer af beslutninger i relation til behandlingen af indlagte patienter med skizofreni, som patienter og psykiatere oplevede som afgørende og vigtige, når de blev spurgt til de seneste beslutninger, der var taget.</p> | <p>Patienter og psykiatere blev rekrutteret fra tre psykiatriske hospitaler i Tyskland. Psykiatere blev rekrutteret, hvis de arbejdede i afdelinger, hvor majoriteten af patienter havde skizofreni eller skizoaffektiv lidelse. Herefter blev psykiaterne bedt om at nævne to patienter, for hvem de havde været ansvarlig for i den seneste uge. Enkeltinterviews blev herefter udført med hhv. 30 psykiatere og 60 patienter med enten skizofreni (n=41) eller skizoaffektiv lidelse (n=19). I de respektive interviews blev patienter og psykiatere bedt om at angive hvilken som helst beslutning vedrørende den pågældende patient i den forgange uge, med hensyn til ophold på afdelingen eller forløb efter udskrivelse.</p> | <p>Patienterne blev bl.a. spurgt til, hvorvidt de ville have lavet en anden beslutning, hvis de alene kunne bestemme. Her angav 39% af patienterne (n=23), at deres beslutninger ikke ville have afvejet fra den rapporterede beslutning. 61% (n=36) af patienterne angav, at de i 1 til 3 af beslutningerne ville have afvejet fra den rapporterede beslutning. Den højeste kongruens mellem rapporterede kategorier, og hvor ofte patienterne ville have afvejet fra disse, sås i kategorier med hensyn til diagnostik og nonfarmakologisk behandling. Den største afvigelse sås i kategorier vedrørende disciplinære restriktioner, behandlingsomgivelser og medicin.</p> |
|---|--|--|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>An Integrated Care Initiative to Improve Patient Outcome in Schizophrenia (Mayer-Amberg et al. 2016)</p> | <p>Artiklen omhandler et tiltag - <i>The integrated Care Initiative Schizophrenia</i> - i den tyske delstat Niedersachsen, hvis formål var at forbedre patient-centreret behandling til personer med skizofreni.</p> | <p>Tiltaget indebar netværksbaseret pleje og -behandling på tværs af forskellige aktører i sundhedsvæsenet i et interdisciplinært samarbejde. Den ambulante behandling blev organiseret af lokale speciallæger og psykiatriske afdelinger, hvor opmærksomhed på medicinering i kombination med psykoedukation og psykosocial støtte var i højsædet. I tilfælde af indlæggelse, varetog et ekspertteam patientstøtte. Derudover havde pårørende og patienter adgang til en kriseservice døgnet rundt.</p> <p>Patienters tilfredshed med tiltaget blev målt vha. spørgeskema med foruddefinerede svarkategorier.</p> | <p>Patienterne angav i overvejende tilfredshed med tiltaget, hvor majoriteten af patienterne angav svarkategorierne "very good" eller "good" ift. aspekter ved tiltaget. Eksempelvis angav hhv. 35% og 62% svarkategorierne "very good" og "good" til spørgsmålet om hvorvidt der var kvalitet i behandlingen.</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>Assertive Community Treatment as Part of Integrated Care: A 12-Month Trial in Patients With First- and Multiple-Episode Schizophrenia Spectrum Disorders treated (Lambert et al. 2010)</p> | <p>Formålet var at undersøge effekten af et 12-måneders langt tiltag karakteriseret som Assertive Community Treatment (ACT), sammenlignet med konventionel behandling.</p> | <p>Studiet er et kontrolleret forsøg, hvor patienter med lidelser indenfor skizofrenispektret blev opdelt i to grupper og tildelt ACT eller konventionel behandling.</p> <p>Evalueringer blev gennemført ved baseline og ved 4, 12, 26, 38, og 52 ugers followup. Evalueringerne indeholdt demografiske og sygdomsspecifikke baggrundsinformationer og en lang række standardiserede måleredskaber til at måle bl.a. livskvalitet, patient og pårørende tilfredshed, subjektivt velbefindende, og tilfredshed med antipsykotisk medicin.</p> | <p>Forfatterne fandt en statistisk signifikant forbedring ved deltagere allokert til ACT ift. standardbehandling med hensyn til symptomer, sværhedsgraden af sygdommen, livskvalitet og oplevet tilfredshed hos patienter og familie. Der sås ingen statistisk signifikant forskel mellem grupperne med hensyn til subjektivt velbefindende og tilfredshed med antipsykotisk medicin.</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Needs of Persons With Serious Mental Illness Following Discharge From Inpatient Treatment: Patient and Family Views (Gerson & Rose 2012)</p> | <p>Artiklen omhandler et pilotstudie, hvis formål var, at undersøge sygdomsrelaterede behov, mestring, og tilfredshed med behandling og social støtte i tiden efter udskrivelse fra en psykiatriske indlæggelse hos udvalgte personer med diagnosen skizofreni (n=5), depression (n=2) og bipolar affektiv lidelse (n=3), samt deres pårørende.</p> | <p>Ti patienter i alderen 23-81 år blev rekrutteret fra en psykiatrisk afdeling og blev inkluderet i studiet, hvis det af deres behandlende psykiater blev vurderet, at en udskrivelse var presserende indenfor 48 timer efter initial kontakt med forskningsholdet. Pårørende blev inkluderet, hvis de var ældre end 18-år.</p> <p>Eksplorative interviews med udgangspunkt blev anvendt til at belyse patienternes og deres pårørendes oplevelser i forhold til behandlingen og støtten efter udskrivelse.</p> | <p>Temaerne der blev fremanalyseret på baggrund af interview med patienterne var: <i>symptom-baserede behov; ikke symptom-baserede behov, støtte fra pårørende, patienternes opfattelse af egen sundhedsstatus, udskrivelsesprocedurer og opfølgende behandling.</i></p> <p>Tre patienter berettede om bekymringer om beskæftigelse, økonomi og ønsket om flere aktiviteter i hverdagen. Fem patienter berettede om, at deres familiemedlemmer hjalp dem med daglige gøremål og ved at være en støtte man kunne betro sig til om sygdommen</p> <p>Patienterne blev spurgt til deres oplevelse ift. udskrivelse, her syntes størstedelen at acceptere de / den sundhedsprofessionelles beslutning om udskrivelse. De fleste af patienterne opsøgte opfølgende behandlingen, men adskillige betvivlede, at denne behandling var i stand til at imødekomme deres behov. Ved interviewene efter fire uger, var der imidlertid ingen patienter der angav, at de var droppet ud af behandlingen. En del patienter angav, at behandlingen udelukkende indebar håndtering af medicin</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|---|---|---|
| <p>Satisfaction with primary care: the perspectives of people with schizophrenia (Lester et al. 2003)</p> | <p>Artiklen beskriver et kvalitativt studie fra Storbritannien, hvis formål var at undersøge oplevelsen og tilfredsheden med primære sundhedstjenester hos personer med skizofreni.</p> | <p>45 personer med skizofreni, som alle indenfor det seneste år, ved mindst én lejlighed havde benyttet sig af en primær sundhedstjeneste, blev interviewet. Interviewene var enkeltinterviews og tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide</p> | <p>Størstedelen af informanterne berørte temaer i relation til lægekonsultationer, og mange nævnte vigtigheden af at lægen har kompetencer som venlighed, tålmodighed og evnen til at indgyde tillid.</p> <p>Derudover blev evnen til at lytte, forklare og give information italesat som vigtige egenskaber hos lægen. Let tilgængelighed til sundhedsydelse, når der var akut behov for det, samt muligheden for hjemmebesøg, blev nævnt som ting, der ansporede til tilfredshed hos en stor part af informanterne. Muligheden for længerevarende forløb, hvor en tillidsrelation kunne etableres over tid, blev også værdsat af en stor del af informanterne, og blev ofte nævnt i modsætning til ambulante forløb.</p> <p>Størstedelen af patienterne understregede, at det ideelle møde med sundhedsprofessionelle indebar, at de blev behandlet som ligeværdige og involveret i beslutninger vedrørende behandlingen. Særligt inddragelse ift. medicin blev værdsat, imidlertid rapporterede de fleste kun lidt indflydelse på medicinering.</p> <p>Nogle informanter oplevede, at tilfredsheden med primære sundhedstjenester faldt, hvis den praktiserende læge gav udtryk for stereotype opfattelser ift. psykiske lidelser. Særligt hvis lægen i samtaler med pårørende indikerede, at informanten var dum eller irrationel. Nogle informanter oplevede også, at deres læge ikke tog dem seriøst.</p> |
|--|---|---|---|

| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>Challenges following discharge from acute psychiatric inpatient care in Japan: patients' perspectives (Niimura et al. 2016)</p> | <p>Studiets formål er at belyse, hvilke udfordringer som patienter med skizofreni oplever ved udskrivelse fra psykiatrisk hospital, efter at have været tvangsindlagt.</p> | <p>Studiet blev udført på et psykiatrisk hospital i Tokyo og bestod af 18 enkeltinterviews med personer diagnosticeret med skizofreni</p> | <p>To overordnede kategorier opstod i analysen: 1) Utilfredshed med behandlingen under indlæggelse 2) Manglende evner til at koordinere eget liv efter udskrivelse.</p> <p>11 informanter gav udtryk for, at de under indlæggelsen var utilfredse med behandlingen, personalet og regulativer på de psykiatriske afdelinger. Tre af informanterne berettede om, at de gerne så, at det var nemmere at komme i kontakt med den tilknyttede psykiater, når de ønskede at tale med den pågældende.</p> <p>Mange af informanterne udtalte, at de døjede med medicinske bivirkninger som vægtøgning, søvnløshed, sløvhed og rastløshed, hvilket for nogle gav anledning til ikke at opsøge ambulans behandling eller tage medicin efter udskrivelse. 12 informanter oplevede, at det var svært, at håndtere deres liv efter udskrivelse. Fire informanter fortalte, om hvordan de drøftede symptomer med bl.a. medicinsk personale, men ikke oplevede, at det førte til løsninger. Disse oplevelser var ofte forankret i tidligere negative oplevelser, eksempelvis hvor en informant gentagne gange gav udtryk for, at han ønskede sin medicin nedsat, men at dette blev ignoreret af sundhedspersonalet.</p> <p>Seks informanter udtrykte utilfredshed med hyppige skift i psykiatere og lang ventetider efter udskrivelser, og tre af informanterne oplevede det som svært at komme i kontakt med sygeplejersker i ambulans regi.</p> |
|---|--|---|---|

Tabel 4 - Oversigt over inkluderede studier i den systematiske litteratursøgning mht. titel, formål, metode og relevante resultater.

7.2. OPSAMLING PÅ RESULTATER FRA INKLUDEREDE ARTIKLER

I nedenstående afsnit sammenfattes resultaterne fra litteraturstudiet. Opsamlingen er udarbejdet med henblik på at fremhæve dominerende temaer, som findes på tværs af de inkluderede studier.

Tid umiddelbart efter udskrivelse fra psykiatriske indlæggelser

Fire af de inkluderede studier belyser, hvordan tiden efter udskrivelse fra psykiatrisk hospital er en kritisk periode og kan være forbundet med problemer (Middelboe et al. 2001; van Schalkwyk et al. 2015; Niimura et al. 2016; Gerson & Rose 2012) Et kvalitativt studie fandt, at mange deltagere efter udskrivelse oplevede mislykkede forsøg på at blive tilknyttet videre behandling (van Schalkwyk et al. 2015) Ifølge et andet kvalitativt studie var en del deltagere forbeholdne overfor efterfølgende ambulant behandling. I to studier fremhæves det, hvordan familien, af nogle, opleves at udgøre en væsentlig støtte efter udskrivelse og hvordan det er vigtigt, at familien inddrages i behandlingsforløbet efter hospitalsindlæggelse. (Middelboe et al. 2001; Gerson & Rose 2012)

Forholdet til de sundhedsprofessionelle

Forholdet til de sundhedsprofessionelle belyses i tre af de inkluderede artikler (van Schalkwyk et al. 2015; Lester et al. 2003; Niimura et al. 2016) To kvalitativt studier drøfter, hvordan en god behandlingsalliance mellem sundhedsprofessionelle og patienter er afgørende for oplevelsen af en et godt patientforløb. Længerevarende kontakter og følelsen af ligeværd beskrives bl.a. som faciliterende for forholdet (Lester et al. 2003; van Schalkwyk et al. 2015). Modsat beskrives det, hvordan en ikke-anerkendende tilgang fra læger (Lester et al. 2003) og hvordan hyppigt skiftende kontakter til forskelligt sundhedspersonale, samt svær tilgængelighed kan opleves som ødelæggende for behandlingsalliancen (Niimura et al. 2016).

Medicinering

Fire studier problematiserer, hvordan håndtering af medicin kan være forbundet med negative oplevelser (van Schalkwyk et al. 2015; Gerson & Rose 2012; Hamann et al. 2008; Niimura et al. 2016). I et tværsnitsstudie fremgik det eksempelvis, hvordan 61% af deltagerne angav, at de i 1 til 3 tilfælde ville have afvejet en beslutning, som de selv angav var blevet truffet. Beslutninger vedrørende medicin var her en af de hyppigst angivne (Hamann et al. 2008). Dette stemmer godt overens med resultaterne fra et kvalitativt studie, der fandt, at nogle deltagere ikke oplevede at blive inddraget i

beslutningsprocessen vedrørende medicinering (Niimura et al. 2016). I to studier belystes, hvordan deltagerne oplevede et smalt fokus på medicin (van Schalkwyk et al. 2015; Gerson & Rose 2012).

Integreret behandling

To studier omhandler patienttilfredshed med integreret behandling, hvor aktører på tværs af sektorer og professioner samarbejder tæt om patienten. Yderligere var der bl.a. fokus på psykosocial støtte, kriseberedskab, og ambulante behandling (Mayer-Amberg et al. 2016; Lambert et al. 2010). Et tværsnitstudie viste, at der generelt var høj patienttilfredshed med behandlingen på baggrund af lukkede svarkategorier (Mayer-Amberg et al. 2016), mens et kontrolleret forsøg bl.a. viste statistisk signifikant højere patienttilfredshed hos personer allokeret til integreret behandling sammenlignet med det, der i studiet blev betragtet som konventionel behandling (Lambert et al. 2010).

Generelt er artiklerne vurderet til at være velbeskrevne og til at være præget af transparens ift. beskrivelse af forskningsprocessen. De største anker omhandler manglende beskrivelse af datamætning i studier med kvalitative interviews, samt manglende etiske refleksioner om forskerens rolle og studiets implikationer. Dette er betragtet som mindre væsentlige mangler og til ikke at have nævneværdig indflydelse på studiernes kvalitet. Fire studier (Lester et al. 2003; van Schalkwyk et al. 2015; Niimura et al. 2016; Gerson & Rose 2012) er af kvalitativ karakter, mens de resterende fire studier er kvantitative, bestående af tre tværsnitstudier (Middelboe et al. 2001; Mayer-Amberg et al. 2016; Hamann et al. 2008) og ét kontrolleret forsøg (Lambert et al. 2010). Studierne fordeler sig på følgende lande: Tyskland (3), USA (2), Storbritannien (1), Japan (1) og Norden (1). Der findes altså ingen studier fra en decideret dansk kontekst, hvilket svækker overførbareheden, da sundhedssystemer i lande som eksempelvis USA og Tyskland har andre udformninger end det danske (Møller Pedersen 2013). Desuden kan man anfægte kvantitative studiers evne til at nuancere 'oplevelser' hos personer og hvorvidt de egner sig til at give nuancerede beskrivelser af disse.

7.3 PRÆSENTATION AF TEMAER I INTERVIEWUNDERSØGELSEN

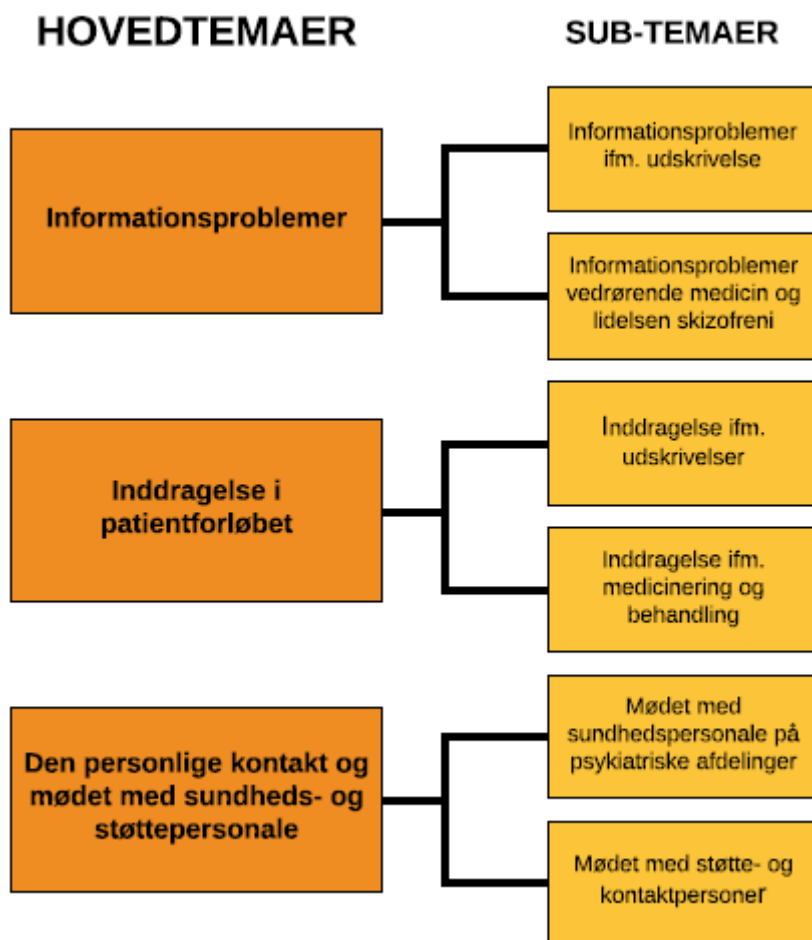
I afsnittet vil fremanalyserede temaer i de fem kvalitative forskningsinterviews jævnfør meningskondenseringens sidste trin blive præsenteret. Præsentationen er resultatet af en rekontekstualiseringsproces, hvor enkeltdele fra interviewene er sat sammen i en ny sammenhæng med specialets problemformulering for øje. I analysen fremkom følgende 3 hovedtemaer:

TEMA A) Informationsproblemer

TEMA B) Inddragelse i patientforløbet

TEMA C) Den personlige kontakt og mødet med sundheds- og støttepersonale

Gennem analysen vil der desuden trækkes tråde til relevant teori, men en egentlig diskussion af resultaterne i et teoretisk lys vil først ske i afsnit 8. Hovedtemaer med tilhørende sub-temaer er illustreret i nedstående figur 3.



Figur 3 - Hovedtemaer med tilhørende sub-temaer

Informerne er tildelt pseudonavn for at sikre anonymitet og for at kunne henføre citater til respektive informanter. Personfølsomme oplysninger er ligeledes sløret eller udeladt for at sikre anonymitet. Understående tabel 5 er en oversigt over deltagende informanter mht. pseudonavn, køn, alder og baggrundsinformation:

| Pseudonavn: | Alder: | Køn: | <u>Baggrundsinformation:</u> |
|--------------------|---------------|-------------|---|
| Laura | 69 år | Kvinde | Diagnosticeret med skizofreni i en alder af 43 år. I den forbindelse indlagt i et helt års tid. Tiden omkring diagnosticeringen var for Laura en hård tid, da hun udover at have det psykisk dårligt, befandt sig i et ødelæggende forhold med en mand, som hun sidenhen forlod. Efterfølgende har hun haft gentagne indlæggelser af forskellig varighed, senest tre indlæggelser i 2016 af kortere varighed. Bor alene i beskyttet bolig og er tilknyttet bostøtte, med daglige besøg af sundhedspersonale. Har i 18 år haft skånejob på kommunalt aktivitetscenter, som hun har været glad og stoppede med som 65-årig. |
| David | 52 år | Mand | Indlagt 7-8 måneder i år 2000, hvor han som 35-årig blev diagnosticeret med skizofreni. Har siden været indlagt én enkelt gang i år 2003 (ca. 1 måned). David er arbejdsløs og bor alene i eget hjem. Får ugentlig bostøtte, der hjælper med opvask, rengøring m.m. Præget af en del bivirkninger ift. specielt antipsykotisk medicin, der kan virke sløvende. Er tilknyttet psykiatrisk ambulatorium. Flittig bruger af kommunalt støttecenter, hvor han godt kan li' at komme til en kop kaffe eller anden aktivitet, da han ellers opholder sig mest i sin lejlighed. Desuden kendt med diabetes og er velbehandlet for dette. Har færdiggjort mellemlang videregående uddannelse, men har aldrig benyttet sig af denne, da han fik det tiltagende dårligere psykisk og fik altså sidenhen diagnosen paranoid skizofreni. Er i dag førtidspensionist. Har et begrænset netværk, mest kontakt har han til sin stedmor, der fungerer som en stor støtte for ham. Derudover har han sporadisk kontakt til sin bror. |
| Bob | 41 år | Mand | Fik diagnosen skizofreni som 20-årig, her indlagt i 18 måneder. Derudover senest indlagt i 2010 (1 uge) og 2008 (3 uger). Når han ser tilbage på sin barndom, kan han se, at han allerede i en tidlig alder udviste symptomer som kan tolkes, som psykiske anormaliteter. Er tilknyttet den ambulante regionale psykiatri med jævnlig kontakt til fast kontaktperson i form af personlige samtaler. Bob er engageret i socialpsykiatrien i form af besøg på støttecenter, hvor han bl.a. selv har taget initiativ til at etablere et band. Derudover finder han stor mening i at fortælle om sin sygdom ved bl.a. foredrag, og mener at dette er en vigtig del i forsøget på at "afstigmatisere" sygdommen. Bor alene i egen lejlighed og er selvhjulpent ift. daglige gøremål. Døjer desuden med OCD-lignende symptomer, hvilket gør, at han oplever et stort behov for at systematisere sin hverdag vha. blandt andet et ugeskema. Har gennemført studentereksamen, men ellers ingen uddannelse og har ikke tidligere haft arbejde. I dag er han førtidspensionist. |
| Frank | 36 år | Mand | Indlagt i 2004, hvor han fik diagnosen skizofreni. Sidenhen indlagt i 2006 (15 måneder) og 2014 (2 måneder). Bor alene i beskyttet bolig og er tilknyttet bostøtte, hvor han har jævnlig kontakt med psykiatrisk ambulatorium i form af bl.a. psykologsamtaler. |
| Benjamin | 53 år | Mand | Diagnosticeret med skizofreni i år 1993. Har haft længere indlæggelser i 1996, 2012 og 2014. Har desuden haft kortere indlæggelser i perioden. Benjamin er førtidspensionist og bor alene i egen lejlighed, får bostøtte ugentligt og er tilknyttet et psykiatrisk ambulatorium, hvor han bl.a. haft jævnlig kontakt til psykolog i en længere årrække. Har næsten færdiggjort kandidatgrad på universitet, men måtte opgive at færdiggøre denne, pga. sin skizofrenilidelse. I dag er han førtidspensionist. |

Table 5 - Oversigt over informanter og baggrundsinformation

TEMA A: INFORMATIONSPROBLEMER

Et fremtrædende tema, som manifesterer sig i analysen af interviewene, er problemer vedrørende information. Problemerne omhandler både manglende, fejlagtige eller modstridende information i relationer til patientforløbet. Informationsproblemerne vedrører to aspekter og præsenteres i to særskilte afsnit:

1) Manglende information vedrørende medicin og lidelsen skizofreni. (Afsnit 7.3.1)

2) Informations- og koordinationsproblemer i forbindelse med udskrivelse. (Afsnit 7.3.2)

7.3.1 MANGLENDE INFORMATION VEDRØRENDE MEDICIN OG LIDELSEN SKIZOFRENI

Frank, Benjamin og Laura beretter om problemer vedrørende manglende information om medicinens virkninger og bivirkninger, samt i forhold til ændringer i medicinen. I tillæg oplever de at have fået utilstrækkelig information om deres skizofrenilidelse og aspekter om det at leve med skizofreni. Eksempelvis oplever Laura ikke, at have fået den nødvendige information om bivirkninger i relation til sin medicin:

Laura: "Da jeg startede med at få det medicin, som kan være årsag til... grimme ting, der var der ikke nogen, der fortalte mig, hvad det kunne medføre. Indenfor de senere år, hvor jeg selv begyndte at dosere det, fordi at sygeplejerskerne doserer det, og så så jeg jo aldrig set den der seddel, der ligger indeni i medicinen. Og da jeg så selv begynder, og der ved jeg godt at folk de siger, at man skal ikke kigge på sådan et stykke papir [indlægssedlen], men det *gjorde* jeg altså. Og der står, at hvis man får *dét* medicin, så *skal* man kontakte lægen hvis man får feber. Og der har jeg fået det i over 10 år, og der er aldrig *én* der har sagt det til mig. Det synes jeg, det er forkasteligt."

Eksemplet illustrerer hvordan Laura på et tidspunkt, egenrådigt, var begyndte at ændre i sin daglige dosis af medicin, da hun ved et tilfælde blev opmærksom på potentielle bivirkninger. I interviewet fremgår det også, hvordan Lauras motivation til på egen hånd at ændre i medicinen, er forankret i en generel følelse af frustration og afmagt over manglende information og inddragelse i sit patientforløb, hvorfor ovenstående eksempel også skal ses i dette lys. Forsøget på selv at dosere sin medicin kan derfor også ses som et forsøg på selv at tage kontrol og bemestre egen livssituation. Som et aber dabej nævner Laura, at hun nyligt har oplevet modstridende instruktioner fra forskellige læger om medicin ift. behandlingen af sin skizofreni. Hun fortæller, at hun af én læge fik ordineret

to præparater, men at hun kort tid efterfølgende fik at vide af sin tilknyttede læge, at præparaterne ikke måtte tages i kombinationen med hinanden.

Samme oplevelse af ikke at have fået den nødvendige information om medicin og dets virkninger og bivirkninger har Benjamin, der længe har savnet at få psykoedukation, hvorfor han også selv har opsøgt viden om medicin og sin psykiske lidelse i diverse bøger lånt på biblioteket. Oplevelsen af utilstrækkelige informationer om medicinering kan for Benjamins vedkommende dog primært henføres til indlæggelser på psykiatriske afdelinger, mens det for Lauras vedkommende vedrører både indlæggelser og praktiserende læger.

Benjamins forsøg på selv at opsøge viden om medicin og om sin sygdom, er ligesom Lauras forsøg på at dosere sin medicin selv, et forsøg på at bemestre egen livssituation, og kan derfor ses i en empowerment-optik ¹², da dette er netop en proces, hvorved personers indflydelse og påvirkningsmuligheder i retning af at opnå et bedre liv tilgodeses (Michelsen 2014). Imidlertid er det karakteristisk, ud fra det informanterne Laura, Benjamin og Frank fortæller i interviewene, at der under psykiatriske indlæggelser, og for Benjamin og Lauras vedkommende i almindelighed gennem deres patientforløb, ikke har været en systematisk tilgang med henblik på at tilgodesse deres kontrol over eget liv og dermed heller ikke en tilgang med henblik på at indgyde til patient-empowerment. I det henseende er information om medicinens (bi)virkninger og lidelsen skizofreni et centralt element (Nordentoft & Kjær Vandborg 2017), og opleves af de tre nævnte informanter som mangelfuldt eller ikke til stede.

I modsætning til Benjamin og Laura, oplever Bob, at sine behov vedrørende information om sygdommen er blevet imødekommet i sit patientforløb. Bob har bl.a. deltaget i et ambulans kursus kaldet 'psykoedukation for patienter' udbudt i lokalpsykiatrien, som han har oplevet som meget positivt. Han nævner, hvordan han igennem kurserne har fået en større forståelse af sin sygdom, og hvordan han 'rent teknisk' kan forstå den ud fra bl.a. fysiologiske principper. Eksempelvis har

¹² Empowerment-begrebet beror ikke på en selvstændig teoridannelse og der er ikke enighed om en præcis definition (Michelsen 2014). For nuværende tages der udgangspunkt i WHO's definition af empowerment, der omhandler en proces hvorigennem mennesker opnår en højere grad af kontrol over beslutninger og handlinger som har betydning for deres sundhed (World Health Organization 1998). Magt er et væsentligt element i empowerment-begrebet, og man kan anfægte tilgangen for at have et lineært syn på magt, hvor magt ses som noget man kan besidde, hvilket står i kontrast til en magtforståelse hos eksempelvis Foucault, hvor magten i stedet forstås som allestedsnærværende (Rindom 2002). Der vil i specialet ikke gås yderligere ind i denne diskussion af empowerment og magtbegrebet.

kurserne hjulpet ham til at kunne forholde sig distanceret til synshallucinationer og hvor han fået en logisk og plausibel forklaringsmodel på sin skizofrenilidelse, hvilket altså i Bobs tilfælde har hjulpet ham med at håndtere sin sygdom og sine symptomer. Eksemplet illustrerer hvordan Bob gennem psykoedukation, har fået en øget indsigt i egen sygdom og derigennem patient-empowerment, hvilket altså i højere grad har gjort ham i stand til at bemestre psykiske symptomer.

Nærværende subtema angående 'manglende information om medicin og lidelsen skizofreni' er desuden tæt knyttet til temaet 'inddragelse under patientforløbet'. Typisk er det, at de samme personer som oplever ikke at have fået tilstrækkelig information om medicin og om deres lidelse under psykiatriske indlæggelser, også oplever, at de er blevet utilstrækkeligt inddraget under psykiatriske indlæggelser.

7.3.2 INFORMATIONSPROBLEMER I FORBINDELSE MED UDSKRIVELSE

Fire ud af fem informanter berører, hvordan udskrivelsesprocessen fra psykiatriske afdelinger til eget hjem kan være forbundet med problemer, som kan henføres til utilstrækkelig information. I interviewene synes der at være to aspekter, som vedrører utilstrækkelig information i forbindelse med udskrivelser fra psykiatriske afdelinger:

1) Manglende information om- og indsigt i bevæggrundene ifm. udskrivelser fra psykiatriske afdelinger.

Dette italesættes af Benjamin og Laura som værende en væsentlig kilde til negative oplevelser. Denne problematik behandles imidlertid under subtemaet 'inddragelse ifm. udskrivelser', da oplevelsen af manglende information hænger tæt sammen med, at de pågældende to informanter ikke oplever, at være blevet inddraget ifm. udskrivelser.

2) Manglende information om støtte og behandlingstilbud ifm. udskrivelser fra psykiatriske afdelinger.

Denne problematik fremkommer i interviewene med Bob og David, som hver især beretter om specifikke oplevelser, hvor de er blevet udskrevet fra en psykiatrisk afdeling til eget hjem, og hvor de oplevede, at de ikke var i besiddelse af tilstrækkelig viden og information om relevante behandlings- eller støttetilbud.

Bob udtaler, at det kan være en 'jungle' selv at finde rundt i, hvad der er af relevante tilbud i hans kommune, og at han savner information om disse tilbud i forbindelse med udskrivelser fra psykiatriske sengeafdelinger:

Bob: "(...) hvor jeg nogle gange godt kunne tænke mig - når jeg har været indlagt og så er blevet udskrevet - at man så blev udskrevet med at få at vide, at mandag aften skal du ned i frivillighuset [et socialt tilbud], fordi der er et møde, hvor du kan snakke med ligesindede. (...) at du nærmest fik et brev, når du blev udskrevet på psykiatrisk afdeling, fordi du står lige pludselig bare *helt selv*. Hvis du har været indlagt i for eksempel en måned og du bliver udskrevet, jamen dernede [på psykiatrisk afdeling] får du mad og du bliver vækket, og du har en god døgnrytme, så står du lige pludselig i din egen stue... Hvad skal jeg gøre?"

Denne oplevelse stemmer helt overens med Davids oplevelse ifm. hans udskrivelse fra psykiatrisk hospital i 2001, hvor han havde været indlagt på en psykiatrisk afdeling i 7-8 måneder. Han beskriver, at han efter denne indlæggelse følte sig 'totalt hjælpeløs' og savnede informationer om sociale støttetilbud som f.eks. hjælp til rengøring, madlavning og sociale aktiviteter.

7.3.3 DELKONKLUSION - INFORMATIONSPROBLEMER

I forhold til den i specialet anvendte definition om 'sammenhæng i patientforløb' (continuity of care) (Reid et al. 2002), beskrevet i problemanalysens afsnit 2.3, kan problemet om manglende information om tilbud efter udskrivelse, karakteriseres som en oplevelse af utilstrækkelig 'ledelsesmæssig sammenhæng', da dette refererer til om servicen komplementerer hinanden og er leveret rettidigt. Oplevelserne understøtter en hypotese om, at der på et organisatorisk niveau eksisterer nogle koordinationsmæssige problemer med at 'følge' patienten på tværs af sektorer; her i overgangen fra regional sygehusbehandling til behandling og støtte varetaget i lokalpsykiatrien eller i socialpsykiatrien. Dette kan jævnfør ovenstående få den konsekvens, at patienterne er overladt til sig selv efter udskrivelser og hvorvidt og i hvilket omfang, der tilbydes støtte derfor beror på graden af patienternes egen mestringsevne eller en grad af tilfældigheder. Ifølge Reid et al. nævnes forløbsplaner hyppigt i litteraturen som en måde at imødekomme 'ledelsesmæssig sammenhæng', og særligt nævnes det, hvordan man i psykiatrien kan bruge forløbsplaner til at inkorporere sociale servicen i et medicinsk behandlingsforløb (Reid et al. 2002).

Afslutningsvis kan manglende information vedrørende medicin og lidelsen skizofreni og manglende information om bevæggrundene ifm. udskrivelser fra psykiatriske afdelinger ses som et resultat af manglende inddragelse, og der kan dermed ikke siges at være empowerment i dele af de pågældende patientforløb. Inddragelse er et centralt element i empowerment begrebet og nævnes i det efterfølgende som det andet centrale tema. Dog begrænser patient-empowerment sig ikke blot til inddragelse, men også omhandler det at give mere frihed i selve behandlingen (Michelsen 2014). En højere grad af frihed har Bob eksempelvis opnået via psykoedukation, hvor viden om psykiske symptomer har givet ham handlekompetence. Studiet af Lambert et al. understøtter, hvordan psykoedukation kan være med til at sikre et bedre patientengagement i behandlingen (Lambert et al. 2010)

TEMA B: INDDRAGELSE UNDER PATIENTFORLØBET

Inddragelse i patientforløbet er det andet centrale tema, som er opstået ifm. med analysen af interviewene med de fem informanter. To aspekter ift. inddragelse i patientforløbet kommer til udtryk i interviewene:

1) Inddragelse i beslutningsprocessen ifm. udskrivelse fra psykiatriske afdelinger.

(Afsnit 7.3.4)

2) Inddragelse ift. medicinering. (Afsnit 7.3.5)

7.3.4 INDDRAGELSE I FORBINDELSE MED UDSKRIVELSER

Inddragelse i forbindelse med udskrivelser problematiseres i tre af de fem interviews. Laura, Benjamin og Bob, beretter om oplevelser ift. at være udskrevet med kort varsel og uden at have været inddraget i beslutningsprocessen i forbindelse med udskrivelser. Dog eksisterer der en oplevelse hos Laura og Benjamin om, at manglende inddragelse ifm. udskrivelser har været en mere generel problematik i deres respektive patientforløb, i modsætning til Bob, der snarere giver udtryk for at der har været tale om en enkeltstående episode og at han generelt føler sig inddraget under indlæggelser. Kendetegnet for både Laura og Benjamins patientforløb synes også at være, at de begge har haft mange indlæggelser af forskellige varigheder, siden de fik diagnosen skizofreni, og at de oplever deres forløb som usammenhængende.

Bob beretter om én enkelt dårlig episode i forbindelse med en udskrivelse, hvor han efter et møde med den ansvarshavende læge fik det indtryk, at han som minimum skulle være indlagt en uge mere. Imidlertid blev han umiddelbart efter mødet informeret om, at han skulle udskrives med det samme, da han fik at vide, at der netop var ankommet en anden patient, der var mere syg end ham. Udover at oplevelsen er et udtryk for modstridende informationer fra sundhedspersonalet og manglende inddragelse, tyder det også på, at det der italesættes, er en ressourceproblematik på psykiatriske sengeafsnit mht. sengepladser. Ifølge Bob var det en forhastet udskrivelse, der desuden resulterede i, at han blev udskrevet uden medicin eller medicinliste.

Benjamin oplever det som karakteristisk for sine indlæggelser, som har været i perioden 1993-2014, at sundhedspersonalet ikke har ønsket at inddrage ham i beslutningsgrundlaget for udskrivelserne.

Til spørgsmålet om hvordan Benjamin oplever udskrivelser fra psykiatriske afdelinger i almindelighed svarer han:

Benjamin: "Jamen det kom nærmest ligesom en bombe faktisk. Det var som om, det var noget, der var besluttet bag lukkede døre, og sådan *var* det bare, det var bare en besked man fik. Man fik ikke nogen forklaring under de afsluttende sessioner om, hvad der gjorde, at de mente, man var klar til udskrivelse. Præmisserne fik man aldrig kendskab til."

Oplevelsen af ikke at være blevet inddraget i beslutningsprocessen ift. sine udskrivelser bunder altså i en oplevelse af, at der ikke forligger tilstrækkelig information fra de sundhedsprofessionelle om bevæggrundene for udskrivelserne. Endvidere fortæller han:

Benjamin: "Man [Sundhedspersonalet] danner sig et indtryk gennem de der kontaktpersons-samtaler, så er det åbenbart det, der er afgørende. Men som patient ved man ikke selv, hvad det er, man har sagt, som har gjort, at man er blevet gjort klart til udskrivning. Det foreligger *overhovedet* ikke."

Desuden tyder Benjamins beretning på, at han oplever informationsproblemet som et overordnet problem og som et problem, der knytter sig til en bestemt kultur, eller en bestemt måde at gøre tingene på, på de psykiatriske afdelinger og dermed ikke et problem, der blot kan henføres til eksempelvis forglemmelser eller sløseri.

Laura har nyligt haft tre på hinanden efterfølgende indlæggelser, hvor hun gentagne gange har oplevet, at hendes udskrivelser er blevet forceret. Hun fortæller om en oplevelse i forbindelse med en udskrivelse i 2016:

Laura: "Så var jeg så derude [indlagt på psykiatrisk afdeling] nogle dage. Jeg sidder og spiser min mad, så kommer sygeplejersken og siger: '*lægen vil lige snakke med dig*'. Så siger han [lægen]: '*Hvad siger du til at blive udskrevet i dag? Vi kan kun trække den til i morgen, vi skal bruge din seng.*' (...) og jeg kunne mærke, da jeg gik ud af døren, det her det holder ikke, jeg har det ikke godt."

I forlængelse heraf fortæller hun, at hun kort tid efterfølgende indlægges ad to omgange kort tid efter hinanden, efter at have været i kontakt med både lægevagten og psykiatrisk skadestue. Om den seneste indlæggelse fortæller Laura, at hun under indlæggelsen for en kort bemærkning ville

hjem for at se, hvordan det hele så ud i hendes lejlighed, da hun efter en lægesamtale var blevet stillet i udsigt, at hun muligvis skulle udskrives en af de følgende dage. Hun udtaler:

Laura: "Jeg kunne godt tænke mig at prøve, bare at gå ud af døren lidt. Tage hjem og kigge på, hvordan det så ud derhjemme og sådan noget, fordi det har man ikke ret meget styr på, når man ikke har det godt. Så det ville jeg godt lige hjem at kigge på, hvis jeg nu skulle udskrives torsdag. (...) Så ringer min telefon: '*vi skal bruge dit værelse, vi skal gerne pakke dine ting og så sætte det pænt hen.*' (...) Jeg var bare taget hjem for at kigge, og jeg havde spurgt inden jeg gik, er der nogen der skal snakke med mig, nogen læger eller noget?"

Laura oplever endvidere ovenstående episode som utryk og spekulerer i, om grunden til den pludselige udskrivelse var begrundet i, at det var blevet vurderet, at hun var den patient, som havde det bedst på afdelingen. Hun indikerer dermed også, at der kan være tale om et ressourceproblem på psykiatriske sengeafdelinger, hvor det sundhedsfaglige personale er nødsaget til at spekulere- og prioritere kraftigt i, hvem der er berettiget til en sengeplads. Oplevelsen harmonerer dermed med Bobs oplevelse om en forhastet udskrivelse, der var begrundet i at personalet stod og manglede hans seng til en anden patient. I interviewene med Benjamin og Bob nævnes det eksplicit, hvordan de oplever at der i hospitalspsykiatrien, er tale om et ressourceproblem mht. sengepladser, og at dette kunne være et indsatsområde ift. at skabe forbedringer i psykiatrien.

David oplever, at han i høj grad har været inddraget og lyttet til under begge sine to indlæggelser i hhv. 2001 og 2003 og omtaler personalet på psykiatriske afdelinger i positive vendinger, om end han også giver udtryk for at være bevidst om, at en del andre patienter har negative oplevelser under indlæggelser. I interviewet med Frank belyses der heller ikke problemer i relation til udskrivelser fra psykiatriske afdelinger, og han giver tværtimod udtryk for, at han oplever at have fået den nødvendige hjælp efter udskrivelser i form af først støttekontaktperson og sidenhen lejlighed i et botilbud for sindslidende. Dermed er Franks beskrivelse et eksempel på 'ledelsesmæssig sammenhæng'. De største problemer, som Frank giver udtryk for i interviewet, kan dog alligevel relateres til forløb på psykiatriske afdelinger, hvor han har oplevet problemer ift. inddragelse om beslutning vedrørende medicin og den interpersonelle kontakt med det pågældende sundhedspersonale. Disse temaer berøres videre i de to følgende afsnit.

7.3.5 INDDRAGELSE IFM. MEDICINERING OG BEHANDLING

Benjamin oplever, at være blevet mødt med mistillid ift. hans bivirkninger af en specifik læge, der ikke troede på hans bivirkninger, men i stedet mente, at han havde læst om dem i bivirkningssedlen eller på internettet. Yderligt beskriver han at være blevet mødt med ligegyldighed af en anden læge under en indlæggelse på en psykiatrisk afdeling i 2012 ifm. ændring af medicin:

Benjamin: ”Jeg var i den situation, at jeg begyndte at få det dårligere, og han havde ændret min medicin fra den ene dag til den anden, hvor han egentlig virker ligeglad. Han stikker et papir ligeud i snuden på mig og siger: vælg et af de præparater her. (...) Jeg skulle tage stilling til, hvilke præparater jeg gerne ville have.”

Frank oplever, at medicineringen tidligere har været årsag til problemer, hvor han i en 7-årig periode fik medicin via depotbehandling¹³ gennem intramuskulær injektion hver 14. dag. I denne periode oplevede han at være stærkt påvirket af medicinen, især psykisk, og at have store problemer med søvnen. I forbindelse med initiering af depotmedicin i 2006, beskriver Frank, at han ikke oplever at have været inddraget i beslutningsprocessen vedrørende medicinering under en indlæggelse på en lukket psykiatrisk afdeling. Han fortæller, at på trods af at han ikke modsatte sig medicinsk behandling under indlæggelse, oplevede han det som ubegrundet, at medicinering foregik som depotmedicin i form af en intramuskulær injektion:

Frank ”Jeg tog de tabletter, de sagde jeg skulle tage, men til trods for det, jamen så skiftede jeg over til depotmedicin. (...) Depotmedicin det bør være noget, man giver til de mest vrangvillige patienter, og jeg var da ikke vrangvillig, jeg kom ikke engang tæt på. (...) det er mere det, at de siger *Hey*, nu skifter du til det og det medicin, og der er ingen forklaring... overhovedet.”

Benjamin oplever i dag at være velmedicineret og at hans nuværende læge er velbegrundet, når der laves ændringer i dosis eller medicin. Bob beskriver, at han siden 2009 har været velmedicineret for de positive symptomer¹⁴ indenfor skizofreni, og at hans problemer i dag omhandler negative

¹³ Depotbehandling: (intramuskulær injektion hver 2.-4. uge), anvendes hvor det er vurderet, at det ikke er sikkert, at patienten selv er i stand til at varetage medicinindtagelsen (Fink-Jensen, Videnbech, et al. 2017).

¹⁴ Skizofreni opdeles mht. positive og negative symptomer. De positive symptomer udgøres af hallucinationer med vrangforestillinger, sproglige tankeforstyrrelser og kataton adfærd (Nordentoft & Kjær Vandbog 2017).

symptomer, som f.eks. initiativløshed og problemer med at komme op om morgenen, som han oplever, at medicinen ikke kan hjælpe ham for. Frank oplever ligeledes at være velmedicineret, især i de seneste 2-3 år efter at have skiftet medicin, men tilkendegiver dog, at en bivirkning ved medicinen er, at den er meget sløvende.

Benjamin savner at være mere involveret i forløbet, særligt i forbindelse med de overvejelser som sundhedspersonalet gjorde sig ifm. medicinering og udskrivelser. Han angiver, at man under lægepatientsamtaler kunne inddrage patienternes holdning ift. behandlingen mere:

Benjamin:“(…) men når man alligevel har de der læge-patientsamtaler, så kunne man jo med almindelig spørgeteknik, inddrage, hvis man overhovedet er indstillet på at høre den side [patientens side], spørge til: *”hvad kunne vi eventuelt gøre anderledes?”*. Altså lave en evaluering. Det behøver ikke være angreb på enkeltpersoner, det er slet ikke det det handler om, men det handler om nogle principper, helt grundlæggende.”

7.3.6 DELKONKLUSION - INDDRAGELSE I PATIENTFORLØBET

I nærværende tema fremgår det, hvordan Laura, Bob og Benjamin oplever manglende inddragelse ifm. beslutningsprocessen under udskrivelser. Dette er for Benjamin funderet i en generel oplevelse af ikke at have fået tilstrækkelig information og at være blevet inddraget, mens det for Bob og Laura er funderet i en oplevelse af, at udskrivelsen var nødvendiggjort af mangel på sengepladser, hvorfor de ikke selv oplevede at have haft indflydelse på udskrivelsesprocessen. En del af årsagen til oplevelsen af manglende inddragelse ifm. udskrivelser, skal derfor findes i en strukturel problematik om manglende af sengepladser på psykiatriske afdelinger.

På samme måde som i forrige tema, er det også oplagt, at se oplevelserne af manglende inddragelse i lyset af begrebet empowerment, og som sagt skal det understreges, at patient-empowerment ikke kun begrænser sig til patientinddragelse, og inddragelse i beslutningstagning, men også handler om at give mere frihed i behandlingen (Michelsen 2014). I datamaterialet er en markant struktur, at informanter, som oplever et overvejende positivt patientforløb, også oplever at være blevet inddraget. Mulighederne for at disse har opnået en grad af patient-empowerment har derfor i højere grad været til stede, da empowerment-tilgangen bl.a. er kendetegnet ved en 'bottom-up-tilgang' hvor individet også selv er ekspert (Michelsen 2014).

Desuden tegner der sig et billede af, at informanter som har haft mange indlæggelser og indlæggelser indenfor de senere år, generelt forholder sig mere kritisk ift. inddragelsen af deres patientforløb, end informanter med få indlæggelser og med indlæggelser længere tilbage i tiden. Eksempelvis er det Laura, Frank og Benjamin - der alle har haft gentagne indlæggelser i deres patientforløb, samt én eller flere indlæggelser indenfor de seneste tre års tid - som udtaler sig i kritiske vendinger om deres forløb på psykiatriske afdelinger. David og Bobs indlæggelser ligger derimod længere tilbage i tid. David og Bob forholder sig tværtimod næsten udelukkende positivt, når de omtaler forløb på psykiatriske sengeafdelinger. David oplevede, at han i høj grad har oplevet en støttende tilgang under sine to indlæggelser, hvor han har været inddraget, mens Bob udtaler, at han generelt har haft et rigtig godt samarbejde ifm. sine indlæggelser på psykiatriske afdelinger. Yderligt er det kendetegnene for David og Bobs patientforløb, at de siden de fik diagnosen skizofreni har været hyppige brugere af socialpsykiatriens tilbud i form af aktiviteter, som musik, madlavning, kaffeselskab og socialt samvær på støttecentre, og kun i et mindre omfang har været indlagt.

TEMA C: DEN PERSONLIGE KONTAKT OG MØDET MED SUNDHEDS- OG STØTTEPERSONALE

Det personlige møde med sundhedsprofessionelle eller støttepersoner er det tredje hovedtema, som er identificeret i analysen og er et gennemgående tema i alle interviewene. Temaet er det mest prominente og gennemgående, som er opstået i forbindelse med analysen, og er af afgørende vigtighed, når informationer beskriver hvorfor og hvilke aspekter af deres patientforløb, som er oplevet som hhv. godt eller dårligt. Informanterne beskriver meget divergerende typer af oplevelser i mødet med sundhedsprofessionelle, hvor nogle informanter beskriver gode relationer og et godt samarbejde, mens andre det modsatte.

En distinktion, der viser sig i datamaterialet, er forskellen i hvordan den personlige kontakt med hhv. personalet på psykiatriske afdelinger og personalet, der er tilknyttet ambulante behandling eller støttetilbud opleves. Langt hovedparten af de negative beretninger i datamaterialet relaterer sig til det personlige møde imellem patient og sundhedsprofessionel på psykiatriske afdelinger, mens de positive beretninger primært omhandler bostøttepersoner¹⁵, hjemmesygeplejersker, kontaktsygeplejerske og psykologer i ambulante regi. I det følgende præsenteres analysen ligeledes i henhold til denne distinktion.

7.3.7 MØDET MED SUNDHEDSPERSONALE PÅ PSYKIATRISKE AFDELINGER

Laura oplever, at hun gentagne gange er blevet mødt med mistillid fra læger, hvorfor hun selv har svært ved at stole på dem og siger, at hun føler sig ydmyget og ikke har tillid til dem. Hun fortæller, at hun i mange år har døjet med smerter i det ene ben, og at hun har oplevet det svært, at få sine smerterne anerkendt hos praktiserende læger, hvilket har medført skift af praktiserende læge tre gange indenfor de seneste par år. Eksempelvis beskriver hun et møde med en praktiserende læge:

Laura: "Hvis at jeg kom til at nævne, at jeg havde ondt i mit ben: 'Det er ikke det du er her for i dag – du skal ikke snakke mere om det ben...' Og det tror jeg, det har noget at gøre

¹⁵ Personer med nedsat funktionsevne eller sociale problemer kan få socialpædagogisk støtte (i analysen benævnt bostøtte) efter servicelovens § 85, der siger, at kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer (Social- og Indenrigsministeriet 2016).

med: *'nå men hun er skizofren, hun siger nok bare noget'* og det kan jeg godt føle lidt endnu."

Dermed indikerer hun, at hun oplever, ikke at være blevet lyttet til pga. hendes skizofrenilidelse. Noget lignende giver en patient udtryk for i et af de inkluderede studier (van Schalkwyk et al. 2015):

"I kind of felt like people might think, "oh, she's crazy." And not listen to me about anything because that's how I was kind of treated at the hospital when I went to the hospital... they just ignored me and put me in restraints and stuff like that. It was a really terrible experience. I don't like to think about it that much" (van Schalkwyk et al. 2015, p.526).

Laura uddyber yderligt lægernes interne samarbejde og kommunikation, som essentielt i at sikre en god behandling, så der ikke opstår divergerende meldinger om behandlingen fra forskellige læger om eksempelvis medicin, hvilket kan forstås som mangel på 'informations-sammenhæng' jf. specialets operationalisering af sammenhæng i patientforløb (Reid et al. 2002).

Yderligt oplever hun at have være blevet sendt på en psykiatrisk skadestue, efter at hun i efteråret 2016 kontaktede sin praktiserende læge vedrørende kraftige smerter i benet. Herefter beretter hun om, hvordan lægen på den psykiatriske skadestue stillede sig uforstående overfor hendes henvisning dertil, hvorefter hun blev videresendt til en psykiatrisk afdeling. I den forbindelse omtaler hun sin oplevelse på den psykiatriske afdeling:

Laura: *"Der kommer så én læge, og siger: 'vi skal nok hjælpe dig, du er en pige man godt kan hjælpe, det kan jeg høre på det, du siger. Men jeg kan godt se, at du har det ikke godt nu. Stol på mig, du skal nok få det godt.'*

Så kommer der en anden en og siger: *'Ja du skal udskrives i den her uge, vi kan ikke have dig til at være her'.*

Og jeg tænkte, hvad gør du så? Hvad gør du så? Jeg får det sådan, at selvom jeg har brug for deres hjælp, så hver gang jeg kunne høre skridt udenfor døren, så tænker jeg: *'hvad kommer de nu at siger til dig i dag?'*

Eksemplet illustrerer, hvordan det kan opleves, når forskellige aktører inden for sundhedsvæsenet ikke samarbejder eller er fælles om en koordineret indsats, hvilket i Lauras tilfælde bidrog til en

følelse af afmagt overfor systemet og de sundhedsprofessionelle, samt resulterede i en oplevelse af inadækvat behandling. Dertil indikerer eksemplet, at der også kan være en problematik med at behandle problemkomplekser, som indebærer både psykiske og somatiske aspekter hos samme person, førende til et ensidigt fokus på henholdsvis det psykiske eller somatiske aspekt.

Generelt omtaler Laura, Frank og Benjamin særligt læger på psykiatriske afdelinger i negative vendinger, og det er gennemgående i disse interviews, at de ikke føler sig taget alvorligt af læger og i høj grad oplever mistillid fra og til dem. I interviewene med Frank og Benjamin bliver det endvidere klart, at det ikke kun er læger, men også sygeplejersker på psykiatriske afdelinger, som er kilder til negative oplevelser. Frank udtaler, at han i nogle situationer har oplevet, at personalet på psykiatriske afdelinger kan være fuldstændig afvisende, og at han har haft gentagne kontroverser med sin kontaktsygeplejerske under indlæggelse. Laura oplever derimod en klar forskel i læger og sygeplejerskers måde at være på, og hun fortæller, at hun ser sygeplejerskerne på den psykiatriske afdeling som 'vældig søde', men udtaler, at hun føler sig ydmyget af læger. Benjamin beretter ligeledes om mistillid fra læger, og til spørgsmålet, om hvad der har været mindre godt under indlæggelserne på psykiatriske afdelinger, udtaler han:

Benjamin: "Det har været de kampe jeg har måtte have med lægerne om, at de skulle tage mig alvorligt, det har fandeme været noget af det hårdeste."

Under en indlæggelse i 2013 oplevede han, at en overlæge på afdelingen, blev ved med at påstå, at han (Benjamin) ikke gik i fitnesscenter, selvom Benjamin informerede ham herom. Ved en senere indlæggelse i 2014, oplevede han, at selvsamme læge blev ved med at insinuere den samme mistro og følte, at han blev hængt ud som en notorisk løgner. I forlængelse heraf udtaler Benjamin, at han oplever forskel på, om man er indlagt på somatisk- eller psykiatriske sygehus, hvor han fortæller, at man i det somatiske system er ligeværdig ift. andre patienter, mens man i det psykiatriske system skal kæmpe for sin troværdighed. Oplevelsen matcher med det førnævnte eksempel fra interviewet med Laura som oplevede, at hendes troværdighed overfor læger var anfægtet pga. hendes psykiske sygdom. Benjamin beskriver endvidere, hvordan han også oplever at være blevet talt ned til i psykiatrien:

Benjamin: "(...) det handler om nogle principper - helt grundlæggende. Man er altså ikke idiot, bare fordi man bliver indlagt på et psykiatrisk sygehus... det behøver man altså ikke at være. (...) der bliver talt til en, som om man ikke har ret til at have sin egen mening."

Dette korresponderer med nogle af informanternes oplevelser beskrevet i studiet af Lester et. al, som gav udtryk for, at de oplevede stereotype opfattelser fra praktiserende læger, eksempelvis udtalte en informant:

"He treated me like I was some kind of idiot and he said it was all in my head. If I'd broken my leg then I'm sure he'd have given me a bit more respect" (Lester et al. 2003, p.511).

Frank beretter om en indlæggelse på en lukket psykiatrisk afdeling i 2004, hvor han oplevede et dårligt samarbejde med sundhedspersonalet, særligt med sin kontaktsygeplejerske i form af kommunikationsproblemer og problemer med kontaktpersonens indstilling, som beskrives i understående uddrag:

Frank: "Hendes indstilling var fuldstændig forkert."

Interviewer: "Kan du prøve at uddybe det lidt?"

Frank: "Jamen helt konkret, jeg prøvede tre, måske fire gange, hvor jeg griber fat i hende og siger: '*vi skal have en snak*'. Hun siger: '*det må lige vente lidt*'. Jeg venter lidt, og så når jeg lige at sige nogle få sætninger, og så med både tonefald og attitude, så siger hun: '*det kan jeg ikke hjælpe dig med*.' Og med tonefald og attitude, så fik hun lukket ned for samtalen. Så det der gik galt i 2004, det var at når man endelig beder om hjælp, ja så får man den ikke."

Til spørgsmålet om hvad man kan gøre, for at forbedre patientforløbet med skizofreni, nævner Frank den personlige kontakt patient og læge imellem, samt samarbejde lægerne imellem:

Frank: "Det er noget med at samarbejde, mere end de gør, og så tænke over hvad de siger til patienterne, fordi en patient lægger mærke til *alt* hvad der bliver sagt."

Endvidere udtaler Frank, at indstillingen fra personalet side var bedre under en indlæggelse i 2006 (ligeledes på en lukket psykiatrisk afdeling), men at kommunikationen ikke var meget bedre end under første indlæggelse i 2004.

Som tidligere nævnt i analysen, oplever David og Bob, at de har været inddraget, er blevet imødekommet og at de har haft positive behandlingsrelationer, når de har været indlagt på psykiatriske afdelinger. David har været indlagt ad to omgange i hhv. 2000 (7 måneder) og 2003 (ca. 1 måned) og oplever, at læger og andet personale har været lyttende og støttende under hans indlæggelser. Derudover oplever han det som værende positivt, at der blev lavet ugeplaner og planlagt daglige aktiviteter under indlæggelserne. Bob, der har haft gentagne indlæggelser - senest i 2010, beskriver, at han generelt har haft et rigtig godt samarbejde med læger og sygeplejersker i forbindelse med sine behandlinger på psykiatriske afdelinger. Endvidere beskriver han, hvordan hans evne til at kunne sætte ord på tingene, har hjulpet ham i mødet med læger, da han ikke oplever, at der er særligt lang tid sammen med læger under en indlæggelse.

I det følgende afsnit præsenteres Bob, Frank og Davids oplevelser i relation til mødet med støtte- og kontaktpersoner, da betydningerne af disse relationer er en fremtrædende struktur i disse interviews.

7.3.8 MØDET MED STØTTE- OG KONTAKTPERSONER.

Støtte- og kontaktpersoner er i dette afsnit en paraplybetegnelse, der dækker over personer med uens uddannelser som eksempelvis pædagoger, sygeplejersker, psykologer, ergoterapeuter etc. Kendetegnene for disse personer er imidlertid, at de varetager en form for social støttefunktion for de i afsnittet omtalte informanter. Støtten kan bestå i alt fra hjælp til rengøring og madlavning, til formelle og uformelle samtaler om strukturering af hverdagen og andre forefaldende emner. Det interpersonelle forhold til disse personer berøres i interviewene med Frank, Bob og David, og opleves af disse informanter som et vigtigt element i at opretholde en fungerende hverdag. En struktur i disse interviews er også, hvordan de føler, at forholdet til støtte- eller kontaktpersoner forbundet med nærhed og forståelse, hvorfor de også oplever disse forhold som overvejende gode.

Til spørgsmålet om hvad der har fungeret godt i sit patientforløb, nævner Frank, samarbejdet med støttepersonale efter sin seneste udskrivelse i 2014. Dette samarbejde oplever han som værende i stor kontrast i forhold til samarbejdet med sundhedspersonalet under sine indlæggelser, beskrevet

i forrige afsnit. I understående beskriver han, hvad der har været kendetegnene for den personlige kontakt og samarbejdet med bostøtte¹⁶ i de senere år:

Frank: "Hele det der med at man kan stole på, at en aftale er en aftale og at personalet virkelig gør deres bedste for at hjælpe en. Hvor man oplever, at det er nogle varme mennesker, også med noget hjerterum, så at sige. Så der er mange af de der bløde ting, som virkelig har fungeret."

En anden positiv ting som Frank påpeger, er en speciel metode kaldet voksenuddredningsmetoden¹⁷, da det ifølge Frank er med til at sætte fokus på nogle problematikker, som også kommer tæt på en og dermed er med til at sikre den rigtige støtte. På den anden side oplever han det som frustrerende, at der har været 2-3 skift i den metode, som bruges i socialpsykiatrien, i de ni år han har boet i sin nuværende lejlighed, og at han ikke har fået svar, når han har haft spørgsmål angående nye metoder og redskaber ifm. bostøtten.

David er ligeledes tilknyttet bostøtteordningen og har været det siden 2001, hvor han også har været engageret i et støttecenter, hvor man på specifikke tidspunkter i dagtimerne kan komme til en kop kaffe og snakke med personale eller andre personer med psykiske lidelser. De største problemer, som han i interviewet giver udtryk for, relaterer sig til skiftende bostøtte-personer og manglende medbestemmelse i valget af bostøtte-personer, samt nedskæringer på støttecenteret. I perioden siden første udskrivelse i 2001 har David haft 12-13 forskellige bostøtte-personer. Han fortæller om et særligt godt forhold, han har haft til to bostøtter, som har hjulpet ham igennem en årrække:

David: "(...) så de havde været her nogle år begge to, og man kender dem jo rigtig godt, og man ved jo alverdens ting, ja om deres børn... man har en almindelig samtale, de hører lidt om mit liv, og jeg hører lidt om deres liv, man får sådan en form for fællesskab, lidt familieagtigt."

¹⁷ En særlig arbejds metode udviklet af Social- og Integrationsministeriet og KL til sagsbehandling og udredning på handicap- og udsatte voksenområdet. Metoden skal bidrage til at systematisere sagsbehandling og udredning, herunder de oplysninger som er relevante at opsamle og registrere i forløbet – fra der modtages en henvendelse om hjælp, til der følges op på den leverede indsats (Socialministeriet et al. 2013).

Imidlertid stoppede begge de pågældende bostøtte-personer for et par år siden med kort tids mellemrum, og David oplevede det herefter som frustrerende, at han ikke selv havde indflydelse på, hvem der skulle være ny bostøtte-person. Dette affødte gentagne diskussioner med den pågældende leder, som var ansvarlig for tildelingen af bostøtte-personer og resulterede til sidst i, at David frasagde sig bostøtte i et halvt års tid, da han havde oplevelsen af, at hans mening blev overhørt, og at han ikke blev inddraget i beslutninger vedr. bostøtte. Efterfølgende fik David dog igen tilknyttet en bostøtte, da hans lejlighed endte med at blive for rodet. Desuden oplever han, at der har været massive nedskæringer i forhold til tilbud og åbningstid på støttecenteret, hvilket han beskriver som meget skuffende.

Han nævner i den forbindelse vigtigheden af, at der er kontinuitet i, hvem der er bostøtte-personer, da han oplever, at det tager tid, at opbygge en god relation til nye bostøtte-personer. Han udtaler:

David: "Det ideelle ville være, hvis man havde den samme bostøtte i 4-5 år af gangen, inden man skulle skifte igen, eller noget i den stil, det ville være af stor betydning for mig, at man havde den bostøtte, man nu engang var glad for. Det har været rigtig frustrerende for mig, at skulle skifte bostøtte så mange gange."

Davids og Franks beretninger om socialpsykiatrien vidner om, at der i socialpsykiatrien kan være nogle styringsmæssige udfordringer, dels med at sikre, at der er en hvis kontinuitet i, hvem der fungerer som bostøtte, og dels i hvilke metoder, der arbejdes ud fra. Fælles for både Frank og Davids oplevelse af disse problemer, er at de føler, at deres stemme er blevet overhørt, når de har haft spørgsmål eller indvendinger til ændringer i tilbud fra socialpsykiatrien.

Bob har været tilknyttet lokalpsykiatrien siden år 2002, og har i alle årene jævnlige haft kontakt til den samme sygeplejerske, som har fungeret som hans kontaktperson. Samarbejdet med kontaktsygeplejersken indebærer først og fremmest samtale om psykotiske episoder, men omhandler i dag mere, at få hverdagen til at fungere. Han oplever samarbejdet som godt, og til spørgsmålet om hvad der gør samarbejdet godt udtalte han:

Bob: "Det er, at hun kender mig bedre end min egen mor, rent ud sagt. Jeg er nødt til at fortælle hende *alt*, ellers kan hun ikke hjælpe med det. Og det der gør det dejligt, er jo at hun tager det seriøst, det jeg siger, det er ikke bare noget pjat, eller noget jeg ser. Hun er rigtig dygtig."

Bob har derudover i 14 år været engageret i socialpsykiatrien på et værested for sindslidende. Han oplever det som et trygt sted, hvor personalet og andre sindslidende er opmærksomme på hinandens problemer, og at man kan komme som man er.

7.3.9 DELKONKLUSION - DEN PERSONLIGE KONTAKT OG MØDET MED SUNDHEDS- OG STØTTEPERSONALE

Strukturerne som er fremanalyseret i dette tema om den personlige kontakt og mødet med sundheds- og støttepersonale kan bl.a. ses i lyset af begrebet om 'relationel sammenhæng' (Reid et al. 2002). Betydningen af, at informanterne oplever, at der er gensidig tillid og ansvar i patient-behandler-relationen og dermed et element af 'relationel sammenhæng' kan næppe undervurderes, da det er af afgørende for, om de oplever et godt patientforløb. Det er tydeligt, hvordan de negative oplevelser og fortællinger om manglende inddragelse og information også er funderet i oplevelsen af en dårlig behandlerrelation, og hvordan de positive beretninger bunder i oplevelsen af en god behandlerrelation, en relation der oftest har varet ved i flere år. De tre typer af sammenhæng beskrevet af Reid et al. (Reid et al. 2002) kan altså fortolkes som indbyrdes afhængige i datamaterialet. Eksempelvis influerer det ledelsesmæssige problem med skiftende bostøtter, som David beretter om, eller problemet med skiftende arbejdsmetoder, som Frank beretter om, på oplevelsen af behandlerrelationerne og altså på den 'relationelle sammenhæng'.

Som nævnt indledningsvist i dette tema, er der på tværs af interviewene væsensforskellige oplevelser af den interpersonelle relation med hhv. støttepersoner og sundhedspersonale på psykiatriske afdelinger. Arthur Kleinmanns betragtninger om læg- og professionelle perspektiver (Kleinman 1981) kan være en måde at anskue, hvorfor der opstår dårlige behandlingsalliancer mellem nogle patienter og den sundhedsprofessionelle, mens der i andre tilfælde opstår en positiv relation. Disse teoretiske perspektiver vil blive diskuteret yderligt i resultatdiskussionen afsnit 8.

7.4 OPSAMLING PÅ INTERVIEWSTUDIETS RESULTATER

I analysen af de interviewstudiets hovedtemaer er en række problematikker fremanalyseret. Disse udgør interviewundersøgelsens væsentligste fund ift. at besvare den del af problemformuleringen der omhandler, at identificere mulige barrierer ift. et sammenhængende patientforløb for personer med skizofreni. Dertil udgør de afsættet til den videre resultatdiskussion i specialet.

En barriere for et sammenhængende patientforløb som er fremanalyseret på baggrund af datamaterialet, er en barriere der relaterer sig til nogle organisatoriske problemer. En problemstilling som fremtræder i interviewene er en manglende koordination efter udskrivelse, hvor manglende information om- og manglende initiering af adækvat social støtte er nøgleordene. Dette kan betegnes som mangel på 'ledelsesmæssig sammenhæng', hvor services ikke komplementerer hinanden tilstrækkeligt.

Der synes også at være en gennemgående problemstilling vedrørende ressourcer som knytter sig an til manglende sengepladser på psykiatriske afdelinger. For to af informanternes vedkommende har dette givet anledning til, at de har oplevet, at være blevet udskrevet med begrundelsen om manglende sengepladser. Dette kan ligeledes betegnes som et organisatorisk problem og mangel på 'ledelsesmæssig sammenhæng'. Desuden oplever David, at der igennem en årrække har været kraftige nedskæringer i de tilbud som udbydes af det støttecenter som han benytter, hvilket også indikerer en ressourceproblematik.

En anden barriere for et sammenhængende patientforløb er oplevelsen af manglende inddragelse. Der er i datamaterialet en tydelig sammenhæng mellem oplevelsen af at være blevet inddraget under patientforløbet og om informanterne oplever patientforløbet som godt, eller oplever at få den nødvendige information. Den manglende inddragelse omhandler udskrivelser og medicinering, hvor nogle informanter oplever, at de ikke har haft indflydelse eller indsigt i beslutningsprocesserne om dette.

Inddragelsen eller manglen på samme, kan ses i et empowerment-perspektiv, hvor nogle af informanternes udsagn vidner om, at patientperspektivet i nogle tilfælde er negligeret, og at der ikke er fokus på at støtte op om den enkeltes handlemuligheder. Oplevelsen af manglende inddragelse hos de pågældende informanterne hænger ofte sammen med negative følelser, som

oplever mistillid i nogle af relationerne til de sundhedsprofessionelle. Netop dårlige relationer til sundhedspersonalet er den sidste barriere for et sammenhængende patientforløb, som er identificeret i analysen.

På tværs af interviewene tegner der sig et billede af, at de største kilder til negative oplevelser ift. kan henføres til dele af patientforløbet som er foregået på psykiatriske sengeafdelinger. Tre af informanterne omtaler generelt forholdet til personalet på psykiatriske sengeafdelinger som værende negativt og beskriver dårlige behandlingsalliancer med de pågældende - særligt beskriver to informanter at have oplevet dårlige relationer til læger. En enkelt informant distingverer klart mellem sygeplejersker og læger som faggrupper, og oplever sygeplejerskerne på psykiatriske afdelinger som søde. De dårlige relationer er bl.a. præget af mistillid, dårlig kommunikation og samarbejde og dermed kan der i disse tilfælde siges at være mangel på 'relationel sammenhæng'. Kendetegnet for de relationer som beskrives som værende gode i interviewene er blandt andet, at de har været af længere varighed, samtidig med, at de er forbundet med aspekter som intimitet, nærhed og fortrolighed; netop aspekter der er kendetegnet ved 'relationel sammenhæng'.

En anden distinktion der er fremanalyseret, er en forskel i hvordan forholdet til forskelligt sundheds- og støtte personale opleves af informanterne. Der synes at være en mere positiv oplevelse af forholdet til støttepersonale som eksempelvis bostøttepersoner eller kontaktsygeplejersker, som generelt omtales i positive vendinger sammenlignet med personalet på psykiatriske afdelinger. F.eks. beskriver en informant, at han nærmest har følt et "familieagtigt" forhold til nogle af sine bostøttepersoner og en anden informant udtaler, at hans kontaktperson i den ambulante psykiatri nærmest kender ham bedre end hans egen mor.

8. RESULTATDISKUSSION

På baggrund af analysen er det klart, at det er problemer i den personlige kontakt med sundheds- og støttepersonale, som den største enkeltstående barriere for, at informanters oplevelser reflekterer et sammenhængende patientforløb. Den interpersonelle relation til sundhedspersonalet er et vigtigt element, da det i høj grad er igennem relationerne til disse personer, at informanterne får adgang til information om f.eks. medicin og udsigten til udskrivelse. Desuden er det i relationerne, at det bliver tydeligt hvordan der udøves magt af de sundhedsprofessionelle, særligt af læger, der har legitimitet til at ændre i medicin eller udskrive. For det tredje er det i relationen, at mulighederne for patient-empowerment kan blive udfoldet.

8.1 'RELATIONEL SAMMENHÆNG'

Som introduceret i problemanalysen (afsnit 2.3) anvender Reid et. al termen 'relationel sammenhæng' om et patient-behandler-forhold der er præget af en række specifikke karakteristika. Forholdet skal hos patienten bl.a. være præget af en følelse af en slags tilknytning, mens behandleren skal opleve et fortløbende ansvar for patienten under patientforløbet, for at der i denne anskuelse kan siges at være tale om 'relationel sammenhæng' (Reid et al. 2002). Imidlertid er det tydeligt, hvordan nogle informanter i interviewundersøgelsen ikke føler et sådant tilknytningsforhold til majoriteten af personalet på psykiatriske afdelinger, men i stedet oplever at blive mødt med skepsis eller ligegyldighed, samt oplever mange skiftende læger. Betingelserne for at der i sådanne patient-behandler forhold kan opstå en form for oplevelse af 'relationel sammenhæng', kan altså siges at være svært ugunstige. Et andet vigtigt kerneelement i begrebet, er, at der er en hvis konsistens i, hvem patienten møder og har kontakt til, og selvom det blot er en kort indlæggelse, er det vigtigt, at patienten møder de samme sundhedspersoner. Endnu vigtigere bliver det, hvis der er tale om langvarige forløb og særligt hvis der er tale om personer med et skrøbeligt helbred (Reid et al. 2002).

Davids oplevelse med skiftende bostøtter er nok det bedste eksempel på, hvordan skiftende behandlere, kan give anledning til negative følelser, og omvendt, hvordan det at have en

længerevarende kontakt til de samme bostøtter er af stor betydning og kan bevirke 'relationel sammenhæng':

David: "Det ideelle ville være, hvis man havde den samme bostøtte i 4-5 år af gangen, inden man skulle skifte igen, eller noget i den stil, det ville være af stor betydning for mig, at man havde den bostøtte, man nu engang var glad for. Det har været rigtig frustrerende for mig, at skulle skifte bostøtte så mange gange."

Essensen i det David endvidere fortæller om sit forhold til bostøttepersonen, er, at de bostøttepersoner som har kendt ham i længere tid, har en stor viden om ham som person. Han behøver, så at sige, ikke selv være tovholder i sit eget patientforløb og (gen)fortælle sin historie til diverse sundhedsprofessionelle. Samme pointe reflekteres i interviewet med Bob der, som beskrevet i analysen, oplever, at hans kontaktsygeplejerske i den ambulante psykiatri 'kender ham bedre end hans egen mor'. Et andet kendetegn ved disse beretninger er, at forholdene er præget af ligeværd og tillid, eksemplificeret ved Bobs udtalelse om, at han kan fortælle sin kontaktperson alt, og at hun tager ham seriøst. Muligheden for længerevarende forløb, hvor en tillidsrelation kunne etableres over tid, blev også værdsat af en stor del af informanterne i studiet af Lester et al., og blev ofte nævnt i modsætning til ambulante forløb (Lester et al. 2003). F.eks. udtalte en informant:

"One of the problems in hospital is that every time you go you see a different doctor and you have to tell your story all over again. I have such a good relationship with my GP [General practitioner], and it's much better because I don't have to start from the beginning each time. It's really quite painful going over the story again and again and it's much better just to have one person who knows you. (Lester et al. 2003, p.510)"

Eksemplerne tydeliggør, hvordan både konsistens i hvem man som patient møder i et behandlingsforløb og hvordan et tillidsfuldt forhold er altafgørende for, at en god patient-behandler relation kan manifestere sig og at der dermed kan siges at være 'relationel sammenhæng'. Dette stemmer helt overens med resultater fra tre artikler identificeret i litteraturstudiet (van Schalkwyk et al. 2015; Lester et al. 2003; Niimura et al. 2016). Eksempelvis fandt Lester et al., at et længerevarende patient-behandler-forhold, hvor en tillidsrelation gradvist kunne udspille sig og hvor patienten individuelle behov blev tilgodeset, hjalp med at sikre sammenhæng i behandlingen (Lester et al. 2003).

For det andet tydeliggør eksemplet med David hvordan tilstedeværelsen af 'relational sammenhæng' bibringer og fremhjælper 'informationssammenhæng' i patientforløbet. Via en kontinuerlig kontakt og en tillidsfuld relation til sundhedspersonalet kan viden om patientens sygehistorie og præferencer akkumuleres over tid, hvorfor behandlingen og støtten i højere grad kan målrettes den enkeltes behov. Imidlertid er Davids eksempel med mange skiftende bostøtter et eksempel på hvordan akkumuleret information om patienten hurtigt kan gå tabt, hvis informationen begrænser sig til enkeltpersoner. En team-baseret tilgang, som f.eks. i assertive community care (ACT) (Malm et al. 2014), hvor ansvaret er fordelt på flere behandlere, der alle har et vist niveau af viden om patienten, kan derfor imødekomme sådanne organisatoriske udfordringer og viste i et af de inkluderede studier højere patienttilfredshed ift. konventionel behandling (Lambert et al. 2010).

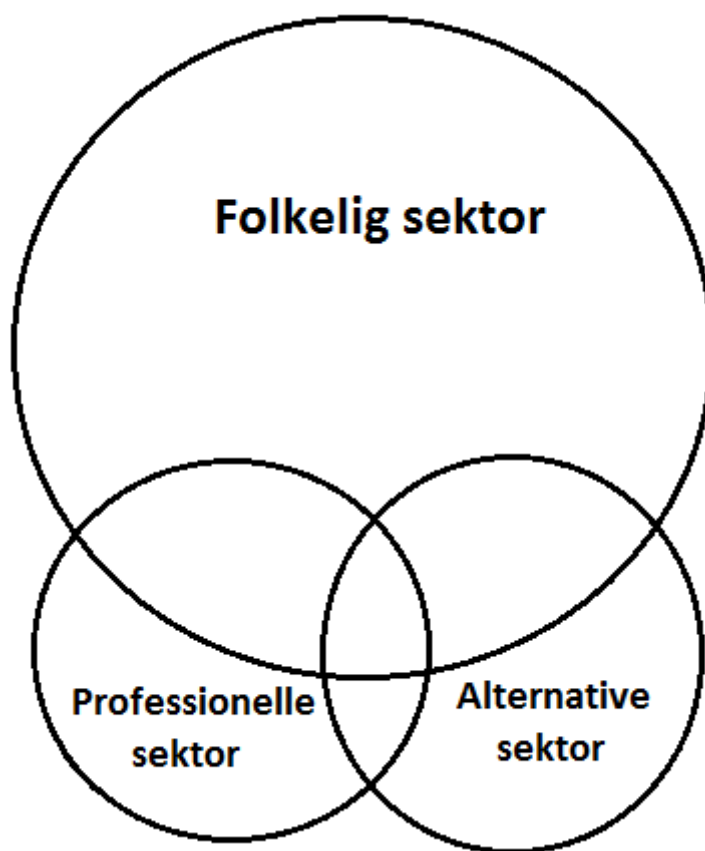
8.2 LÆG- OG PROFESSEIONELLE PERSPEKTIVER

Two spørgsmål, som rejser sig på baggrund af analysen, er hvorfor nogle informanter angiver at nogle patient-behandler-forhold er kendetegnet ved mistillid og opleves som dårlige og hvorfor andre oplever det modsatte. En mulig forklaring udfoldes i det følgende ved hjælp af Arthur Kleinmanns konceptioner om læg- og professionelle perspektiver (Kleinman 1981). Allerførst præsenteres nogle af de grundlæggende antagelser i teorien for at senere at kunne diskutere specialets resultater.

Kleinmann anlægger et meso- og et mikroperspektiv i sin analyse af sundhedssystemet, hvor forskellige samfund, sociale institutioner og grupper, familien og enkeltindivider er genstand for analyserne. Hovedkomponenterne i sundhedssystemet er patienter og sundhedsprofessionelle, og ifølge Kleinmann skal sundhedssystemet ses som et socialt og kulturelt system, der er konstitueret af mange forskellige faktorer som eksempelvis symbolske handlinger, diverse institutioner, økonomiske og politiske forhold og tilgængelige metoder. Yderligere er et givent sundhedssystem formet af den sociale virkelighed, som udgøres af sociale interaktioner, der bl.a. former hvilke forestillinger og normer, der er om sygdom og hvordan patientrollen defineres og valg ift. behandlingen, samt forholdet mellem patient og behandler (Kleinman 1981).

Kleinmann introducerer en model, der kan give en universel beskrivelse af sundhedssystemer i post-traditionelle samfund. I modellen er sundhedssystemet beskrevet som et lokalt socialt system bestående af tre forskellige sektorer, der på visse områder kan have overlappende elementer: den folkelige sektor, den alternative sektor og den professionelle sektor. Karakteristisk er det, at hver

sektor udvikler hver sin dominerende måde at opfatte lidelse, behandling og sundhed på, og udvikler hver sin måde at forklare og behandle sygdom på (Kleinman 1981).



Figur 4 - Illustration af den folkelige, professionelle og alternative sektor (Kleinman 1981).

Den folkelige sektor er langt den største sektor og består af forskellige niveauer: individer, familien, sociale netværk og forestillinger i samfundet. Det er her sygdom allerførst er defineret, og hvor behandling initieres, forankret i et lægperspektiv. Desuden udgør den folkelige sektor et bindeled mellem de tre sektorer, og hver gang en person i den folkelige sektor indtræder i enten den professionelle eller alternative sektor, vil vedkommende støde på væsensforskellige opfattelser og værdier ift. lidelse og behandling. Imidlertid er det den professionelle sektor, der har langt den største definitionsmagt i forhold til at levere en bestemt konstruktion af virkeligheden som den eneste kliniske virkelighed¹⁸.

¹⁸ Den kliniske virkelighed henviser til de overbevisninger, forventninger, normer, adfærd og den kommunikation der forbindes med sygdom, patient-behandler forhold og interventioner. Den kliniske virkelighed konstituerer og er

To pointer er vigtige at fremhæve ift. dette speciale. For det første ses den måde, man forholder sig til sygdom på som en social konstruktion. Det vil sige, at den opfattelse af sygdom der findes i et socialt system eller hos et enkeltindivid, er stærkt afhængig af en personlig og social adaptiv respons. For det andet distingveres der mellem 'sygdom' (disease) og 'lidelse' (illness). Termen sygdom refererer til en defekt i biologiske eller psykologiske processer, mens termen 'lidelse' snarere refererer til den psykosociale oplevelse og personlige meningstillæggelse af sygdommen. Dette er en afgørende pointe i at forstå, hvordan patienter og professionelle kan have vidt forskellige opfattelser af den kliniske virkelighed under f.eks. en psykiatrisk indlæggelse, og hvordan der kan herske forskellige opfattelser af den kliniske virkelighed indenfor sundhedssystemet. Henholdsvis sygdoms- og lidelsesperspektivet er distinkt forskellige forklaringsmodeller, som er forankret i adskilte sektorer i sundhedssystemet. Ifølge Kleinmann er sundhedsprofessionelle, overordnet set, orienteret mod sygdomsperspektivet, mens lægfolk og patienter overvejende er orienteret mod lidelsesperspektivet (Kleinman 1981).

Informanternes fortællinger omhandlende dårlige relationer til de sundhedsprofessionelle og manglende inddragelse, peger på, at der kan være en diskrepans i den måde, som den kliniske virkelighed opfattes på af hhv. informanterne og de sundhedsprofessionelle. Lidelsesperspektivet i nogle af de patient-behandler-relationer som informanterne beskriver synes at være blevet negligeret til fordel for et sygdomsperspektiv, hvilket understreges af oplevelserne af ikke at være blevet hørt og at være blevet taget alvorligt. Desuden relaterer de negative oplevelser sig til psykiatriske afdelinger, hvor medicinen, at tolke ud fra interviewene, udgør omdrejningspunktet for behandlingen, hvilket understreger et biomedicinsk perspektiv. Et smalt fokus på medicin fremhæves desuden også i to af de inkluderede studier (van Schalkwyk et al. 2015; Gerson & Rose 2012). Denne diskrepans i opfattelser af den kliniske virkelighed kan føre til en række kampe om, hvilke opfattelse der så at sige skal tilgodeses i patient-behandler-relationen. Eksempelvis nævner Benjamin, hvordan det for ham har været en kamp at blive taget alvorligt ift. sin sygdom og Laura giver et eksempel på hvordan hun under en af sine første indlæggelser efter, at hun fik diagnosen skizofreni, oplevede at blive talt ned til:

konstitueret af den sociale virkelighed, hvilket vil sige en socialiseringsproces der foregår bl.a. i familien, sociale grupper, ritualer, og via internalisering af normer (Kleinman 1981).

Laura: En af dem [Læge på psykiatrisk afdeling] sagde til mig: *"Du er et menneske, der kun gør hvad andre siger du skal gøre..."*

Interviewer: Hvordan var det?

Laura: At der blev sagt det?

Interviewer: Ja?

Laura: Man kom til at tænke, du kan ligeså godt opgive det, du kommer ikke over det her. Får selvmordstanker... og synes det var meget nedladende, at en læge, der skal forsøge at hjælpe en, sidder at siger, at man kun er et menneske, der gør hvad andre siger, man skal gøre.

Eksemplet illustrerer, hvordan Laura oplever, at den pågældende læge ikke havde blik for hendes behov og slet ikke var interesseret i at inddrage hendes perspektiv i behandlingen, hvilket kommer til udtryk i hendes udtalelse om at lægen skulle have sagt, at *hun er et menneske, der kun gør hvad andre siger du skal gøre*. Underforstået, at hendes synspunkt ikke var af betydning. Eksemplet understøtter en hypotese om, at patientperspektivet og dermed også lidelsesperspektivet i nogle tilfælde kan være negligeret til fordel for et sygdomsorienteret perspektiv. I studiet af Gerson og Rose, angav nogle informanter ligeledes, at der var et smalt fokus på medicin i den ambulante behandling, f.eks. udtalte en informant:

"I don't really talk to her [case manager], she'll tell me when to get my shot and my appointments. I walk to my therapist from [community psychiatric treatment program]. I saw her on Monday. I Didn't do nothing, just got a shot." (Gerson & Rose 2012, p.268).

Rettelig bør det understreges, at der ikke er noget forbrudt i at have et perspektiv, der er funderet i et sygdomsperspektiv, og farmakologisk behandling er som nævnt i problemanalysen ofte et helt centralt element i at sikre en god behandling til personer med skizofreni, hvor medicin bl.a. kan være et effektivt middel mod psykotiske symptomer (Baandrup et al. 2016). Problemet opstår, hvis lidelsesperspektivet ikke i tilstrækkelig grad tilgodeses.

Ved en sygdom som skizofreni, der ofte har et længerevarende forløb, kan det være svært at distingvere sygdom fra lidelse. Dette bliver yderligt besværliggjort af at ætiologien er uklar for

sygdommen, som beskrevet i problemanalysens afsnit 2.1. Hvor meget af 'skizofrenisygdommen' der kan henføres til sygdom, og hvor meget der kan henføres til lidelse, kan derfor være svært at afgøre. Det er altså svært at distingvere mellem sygdom- og lidelsesperspektivet ved skizofreni og det er oplagt at forestille sig en situation, hvor lidelsesaspektet fylder markant mere end sygdomsaspektet hos den enkelte med skizofreni. Dette beskrives af Kleinmann, bl.a. at være kendetegnet ved mere kroniske sygdomme, herunder Skizofreni, og det synes i høj grad også at være tilfældet med informanternes oplevelser i interviewet, der generelt beretter om at være velmedicineret og velbehandlede for psykotiske symptomer.

De største problemer som informanterne oplever ift. sygdommen skizofreni omhandler imidlertid ikke forhold, der relaterer sig til faktorer, som man direkte vil tilskrive sygdommen i sig selv, som f.eks. vrangforestillinger og nedsat initiativ, men derimod til oplevelser af ensomhed, håbløshed og afmagt - oplevelser der altså kan siges at knytte sig an et lidelsesperspektiv.

I interviewene med Laura, Frank og Benjamin afspejles det, at deres patientforløb, til tider, snarere har været præget af en følelse håbløshed end af håb om fremgang. Tydeligst eksemplificeret ved førnævnte citat om Lauras oplevelse af at blive talt ned til under en af sine første indlæggelser, og at hun ligeså godt kunne give op. På tværs af interviewene med de tre nævnte informanter er det generelt i møder med læger (praktiserende læger såvel som psykiatere), hvor følelsen af håbløshed kan tolkes som værende fremherskende, hvilket understreger udfordringen med at integrere lidelsesperspektivet med sygdomsperspektivet.

8.3 SKIZOFRENI OG SOCIALE IMPLIKATIONER

I interviewundersøgelsen synes der at være nogle problemstillinger af mere social karakter, som ikke kun begrænser sig til det enkelte individ. Eksempelvis italesættes stigmatisering ifm. skizofrenilidelsen i tre af interviewene som en negativ konsekvens af sygdommen, og følgende udtalelse fra Bob illustrerer godt, hvordan han oplever, at der er negative stereotyper forbundet med det at have skizofreni:

Bob: "Hvis man tager folk med skizofreni... Der har jeg oplevet, at folk er mere, generelt bange for mennesker der har skizofreni, end for eksempel mennesker, der har

depressioner. Fordi de tror vi er farlige, og lider af det der hedder personlighedsspaltning. Og det passer ikke, det gør vi ikke.”

Et andet problem, som kun berøres overfladisk i interviewene, er det faktum, at alle informanterne er marginaliseret på arbejdsmarkedet, og at alle under deres patientforløb er blevet tildelt førtidspension, kun Laura har i en længere periode haft et skånejob, som hun ellers fandt stor værdi i, i et af de in. Dette billede flugter med billedet i en rapport fra 2014 om tilknytningen til arbejdsmarkedet for psykiatriske patienter¹⁹, udarbejdet af KL og Ministeriet for Sundhed og forebyggelse. Den viste, at kun 28 % af psykiatriske patienter mellem 18 og 64 år var i arbejde eller under uddannelse. Til sammenligning gælder det, at 79 % af hele befolkningen i samme aldersgruppe var i arbejde eller under uddannelse (KL & Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014). De resterende 72% af de psykiatriske patienter var enten midlertidigt eller varigt udenfor det ordinære arbejdsmarked, og er kategoriseret som enten ”ikke-arbejdsmarkedsparete”, kontanthjælpsmodtagere (ca. 25 %), førtidspensionister (ca. 29%) eller på sygedagpenge (ca. 9 %). For personer med skizofreni er tallene endnu mere dystre, her viste rapporten at kun 7,5 % af personer med skizofreni mellem 18-64 år var i beskæftigelse eller uddannelse, mens næsten hele 73 % i aldersgruppen var på førtidspension (KL & Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014). Problemet med marginalisering på arbejdsmarkedet kan næppe betragtes som et problem, der alene falder indenfor Kleinmanns kategori af ’illness’, da der ikke er tale om et oplevet problem (selvom arbejdsløshed jo godt kan give anledning til ’illness’ og opleves som et problem), men et objektivt problem, hvor en gruppe af mennesker er karakteriseret anderledes end den resterende befolkning. Ligeledes mht. stigmatisering, der også kan opleves negativt, men mere er et socialt fænomen. Derfor vurderes det nødvendigt at introducere en yderligere distinktion ift. sygdom, hvor der skelnes mellem hhv. disease, illness og sickness. Med henvisning til sociologen Andrew Twaddle kan beskrives ’sickness’ som:

¹⁹ En psykiatrisk patient er i rapporten defineret som en person, der har været i kontakt med det psykiatriske sygehusvæsen enten i form af skadestuebesøg, ambulant besøg eller indlæggelse i 2013. I alt 84.660 personer (KL & Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014).

“Sickness is a social identity. It is the poor health or the health problem(s) of an individual defined by others with reference to the social activity of that individual” (Hofmann 2002, p.653)

Dermed beskrives det sociale aspekt af det at være syg, som en manglende evne til at deltage i sociale aktiviteter, der forventes af andre. Sickness-aspektet ift. sygdom er det primære omdrejningspunkt i Twaddles analyse af sygdomsbegrebet, da 'disease' og 'illness' kun har interesse i det omfang, det influerer på det sociale. I majoriteten af interviewene reflekteres det, hvordan 'sickness-aspektet' er af afgørende betydning for et fungerende socialt liv. Vigtigheden af at vende tilbage til arbejde eller skole, blev sammen med psykosociale faktorer som social engagement og følelsen af at gøre noget meningsfuldt ligeledes nævnt, som helt centrale i det psykiatriske patientforløb af informanterne i et af de inkluderede studier (Gerson & Rose 2012).

Laura nævner eksempelvis, hvordan en person i socialpsykiatrien var med til at etablere kontakt til kommunen, der senere hen førte til skånejob på et aktivitetscenter, som hun bestred i 18 år på trods af indlæggelser i mellemtiden.

Laura: Jeg var glad for at være der... fordi jeg fungerede, jeg snakkede med nogen og fik mit selvværd tilbage, som han havde pillet af mig, den mand jeg boede sammen med.

Og Bob beskriver hvordan det har været, at være bruger af et værested, som han har været i 14 år:

Bob: ... fordelene ved at komme sådan et sted, i værestedet, det er at du kan komme og ligne en hængt kat. Så er der nogen der siger: "Nå du har det nok ikke så godt i dag?"

'Nej, men det er dejligt bare at være her.' Og det er det, der er fordelene ved at komme sådan et sted, det er, at vi er alle sammen *ligesindede*.

Dette kan måske være med til at forklare, hvorfor der i analysen er en distinktion imellem informanternes oplevelser på psykiatriske afdelinger og på tilbud udenfor hospitalspsykiatrien som bostøtte og ambulante samtalerterapi. På grund af et overvejende biomedicinske perspektiv hos de sundhedsprofessionelle på psykiatriske afdelinger, kan man forestille sig, at det er vanskeligt, at imødekomme illness og sickness-aspekter, som patienterne måtte opleve. Eksempelvis kan det være svært for en læge at hjælpe, hvis den reelle årsag til en indlæggelse er ensomhed, eksistentiel

krise eller mangel på støtte i hverdagen og kun i mindre grad skyldes psykiske symptomer. I sådan et tilfælde vil andre professioner og andre tilbud, som eksempelvis bostøtter have en større berettigelse, der i højere grad kan have blik for de sociale- og lidelsesrelaterede aspekter. Dette forklarer dog ikke, hvorfor nogle informanter generelt oplever positive oplevelser i relation til psykiatriske indlæggelser, mens andre det modsatte. En plausibel og mere pragmatisk forklaring kan være, at informanterne simpelthen oplever forskellige behov og krav ift. at blive inddraget og at få deres perspektiv tilgodeset i et behandlingsøjemed. En anden forklaring kan være, at der jo har været tale om fem forskellige patientforløb, der i nogle tilfælde har foregået på forskellige psykiatriske hospitaler, eller der kan være tale om, at der har været vidt forskellige sundhedspersonale involveret i de respektive patientforløb.

8.4 MANGLENDE INDDRAGELSE

Oplevelsen af manglende inddragelse er et gennemgående tema i interviewundersøgelsen. Empowerment begrebet er som tidligere introduceret en proces, der har til hensigt at involvere det enkelte individ mhp. at opnå en grad af kontrol over beslutninger og handlinger, som har betydning for den enkeltes sundhed (World Health Organization 1998). Målet med en empowerment-orienteret tilgang er altså en højere grad af kontrol over egen sundhed og i den forbindelse er det nyttigt at skelne mellem hhv. reel patient kontrol og potentiel patient kontrol. Reel patient kontrol drejer sig om at understøtte patienter i at varetage, kontrol som de allerede har, mens potentiel patient kontrol drejer sig om at overdrage nye kontrolområder til patienten (Michelsen 2014). For at der kan være tale om potentiel patientkontrol, er det nødvendigt at patienten besidder dispositionerne til større kontrol, hvilket betyder, at man med sandsynlighed kan sige, at vedkommende vil besidde en bestemt egenskab (f.eks. evnen til at indtage medicin regelmæssigt), ved ændrede forhold (Michelsen 2014).

Inddragelse i beslutningstagning er ligeledes essentielt i patient-empowerment (Michelsen 2014), men selvom patient-empowerment ikke lader sig begrænse til kun at handle om inddragelse, er det nok tvivlsomt hvorvidt mulighederne for en empowerment-orienteret tilgang overhovedet er til stede, hvis ikke patienten inddrages. Dette kan måske være med til at forklare, hvorfor en følelse af håbløshed og afmagt reflekteres i interviewene med Laura og Benjamin, da de samtidig er de informanter der giver stærkest udtryk for, ikke at have været inddraget i patientforløbet. Som

beskrevet i afsnit 7.3.1, beretter Benjamin om psykoedukation, som et element han har savnet i sit patientforløbet og omvendt fremgår det, hvordan Bob har lært at distancere sig fra syns-hallucinationer gennem bl.a. psykoedukation:

Bob: det jeg har lært [via psykoedukation], det er når jeg ser noget, der ikke umiddelbart passer, så skal jeg bruge noget der hedder den sunde fornuft... Det tager så nogle år, at lære at bruge den sunde fornuft, kan jeg så fortælle.

Dermed kan Bobs reelle patientkontrol siges at være understøttet via psykoedukation, da der jo ikke er tale om, at et nyt kontrolområde overdrages, men at psykoedukation har været med til at understøtte de ressourcer, han allerede besidder. Grundig undervisning om den medikamentelle behandling og introduktion til den såkaldte neurotransmittermodel for psykose, er desuden en vigtig del behandlingen for personer med skizofreni (Nordentoft & Kjær Vandborg 2017), hvilket altså karambolerer med nogle af informanternes beretninger beskrevet i afsnit 7.3.1. En utilsigtet hændelse ved psykoedukation kan dog tænkes at være, at patientens problemer forstås med henvisning til en overvejende medicinsk referenceramme på bekostning af lidelsesperspektivet og at der derfor kan sige at finde en slags medikalisering sted. De positive sider ved psykoedukation må dog vurderes til at overskygge en sådan potentiel sideeffekt.

Som beskrevet i afsnit 7.3.4 og afsnit 7.3.5, er de væsentligste anker, som informanterne retter ift. manglende inddragelse rettet mod medicinering og udskrivelsesprocessen. En måde at imødekomme informanternes ønske om større inddragelse kunne være igennem understøttelse af patienternes potentielle patientkontrol. Hermed forstås, at patienten sættes i stand til at overtage et nye kontrolområder (Michelsen 2014), eksempelvis kunne man i mere udstrakt grad, understøtte patienterne autonomi ift. medicinering og udskrivelsesprocessen. Eksempelvis kunne man introducere forsøgsvis udskrivelse, hvor patienten over en periode udskrives til eget hjem, hvor der først er fokus på udskrivelse i dagtimerne og sidenhen 'på fuld tid'. Et godt eksempel er Lauras ønske om, for en kort bemærkning, at komme hjem at kigge til sin lejlighed, for at se hvordan det stod til:

Laura: "Jeg kunne godt tænke mig at prøve, bare at gå ud af døren lidt. Tage hjem og kigge på, hvordan det så ud derhjemme og sådan noget, fordi det har man ikke ret meget styr på, når man ikke har det godt

Dermed vil man i højere grad kunne have blik for patientens behov i hverdagen efter udskrivelse, og imødekomme, at udskrivelsen ikke kun tager udgangspunkt i det førnævnte sygdomsperspektiv, men også inddrage et bredere perspektiv på sundhed. Dette vil naturligvis kræve en organisatorisk ændring, hvor eksempelvis pædagoger og ergoterapeuter inddrages i beslutningsprocessen vedrørende udskrivelse, så den ikke alene beror på en lægefaglig vurdering, men i højere grad også involverer sociale forhold og patientens funktionsniveau.

I relation til temaet om manglende inddragelse ifm. medicinering kan man skele til telemedicinske løsninger²⁰, som tidligere er forsøgt udbredt til blandt andre diabetes- og KOL-patienter. Her har det vist sig, at 'telehomecare' kan have en positiv effekt på bl.a. patienternes empowerment og genindlæggelser (Bowles & Baugh 2007). Ift. patienter med skizofreni, kan man forestille sig, at noget lignende er muligt. Eksempelvis hvor patienterne fortløbende monitorerer medicinindtag og psykiske symptomer, med mulighed for telemedicinsk kontakt med sundhedsprofessionelle mhp. vurdering af monitorerede data. Intentionelt kan det tænkes at understøtte til potentiel patientkontrol, da ansvaret for medicinering i højere grad da varetages af patienten, dog uden at det helt overlades til patienten selv. Dette vil dog kræve, at den enkelte sættes i stand til, på korrekt vis, at anvende den telemedicinske løsning, f.eks. via psykoedukation. En positiv sidegevinst ved en sådan løsning er, at det bliver muligt 'at følge patienten', hvilket af Benjamin nævnes som vigtigt, så rettidig støtte tilbydes, hvis patienten pludselig er udsat for belastende situationer:

Benjamin: (...)"at patienten bliver fulgt, og hvis vedkommende pludselig kommer ud i nogle meget store belastninger, som f.eks. en fysisk flytning fra A til B, at man selv [det ambulante team] kommer og tilbyder hjælp.

Dermed kan telemedicinske løsninger bidrage til 'ledelsesmæssig sammenhæng' og 'informationssammenhæng', så hjælp kan initieres i en kritisk periode, hvor patienten ikke selv kan varetage medicin etc. Givetvis vil det også kunne bidrage til færre genindlæggelser, hvor problemer opdages i opløbet, før en indlæggelse er påkrævet.

²⁰ Telemedicin er en betegnelse for anvendelsen af kommunikations- og informationsteknologi i behandlingen mhp. monitorering af sundhedsdata (f.eks. blodsukker, saturation og blodtryk), samt kommunikation mellem patient og sundhedsprofessionel. 'Telehomecare' er en bestemt form for telemedicin, der er funderet i patientens eget hjem (Bowles & Baugh 2007).

8.5 MANGELENDE SENGEPLADSER

Afslutningsvis er en ressourceproblematik om manglende sengepladser på psykiatriske afdelinger fremanalyseret som en barriere for sammenhæng i patientforløbet. To informanter i interviewstudiet har oplevet at blive udskrevet med begrundelsen om manglende sengepladser som den primære årsag til udskrivelse. Problemet med manglende sengepladser peger på et større samfundsmæssig problem, hvor antallet af sengepladser på psykiatriske afdelinger ikke kan honorere antallet af patienter, der har behov for en sengeplads. Dette underbygges af tal fra sundhedsdatastyrelsen, hvor det er tydeligt at se, hvordan der har været et gradvist fald i antallet af sengepladser i voksenpsykiatrien i de senere år (Sundhedsdatastyrelsen 2017b).

| Årstal | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2013 |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Antal sengepladser i psykiatrien | 3.550 | 3.368 | 3.246 | 3.129 | 3.089 | 3.011 | 2.981 | 2.961 | 2.760 | 2.796 |

Tabel 6 - Historisk udvikling i antal sengepladser i hospitalspsykiatrien i Danmark (eksklusive sengepladser i børne- og ungdoms-psykiatrien.) Opgørelsesmetoden for belægning og sengepladser er ændret fra år 2014 og frem. Det betyder, at det ikke er muligt at sammenligne opgørelser fra senere år. År 2012 fremgår af uvisse årsager ikke i opgørelsen (Sundhedsdatastyrelsen 2017b).

Samtidig viser et analysenotat fra Kommunernes Landsforening, at der er sket en generel aktivitetsstigning i hospitalspsykiatrien. Notatet viser, at der fra 2007-2014 har været en stødt stigning i antal personer, der har været indlagt i hospitalspsykiatrien. F.eks. var der i år 2007 6,7 indlæggelser pr. 1.000 indbyggere, mens der i 2014 var 8,10 indlæggelser pr. 1000 indbyggere, jf. tabel 7 (Helbech Hansen 2016).

| Årstal | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 |
|---------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Indlæggelser | 6,7 | 6,78 | 7,32 | 7,39 | 7,44 | 7,74 | 7,73 | 8,10 |

Tabel 7 - Udvikling i antal indlæggelser i hospitalspsykiatrien pr. 1.000 borgere i løbet af et år fra 2007-2014

Den øgede aktivitetsstigning i antal indlæggelser i kombination med et faldende antal psykiatriske sengepladser på landsplan afspejler sig i den gennemsnitlige indlæggelsestid i voksenpsykiatrien, der generelt har været faldende de senere år (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2013; Danske Regioner 2015). Udviklingen med kortere indlæggelsestider kan ses i lyset af en større af-

institutionaliserings tendens i Europa, begyndende i sidste halvdel af det 20. århundrede, hvor en stadig større andel af det psykiatriske patientforløb foregår ambulant (Becker & Kilian 2006; Kragh et al. 2017). Set fra et patientperspektiv giver det naturligvis god mening, at en så stor del af patientforløbet som muligt foregår ambulant, da patienten i så fald kan være i egen bolig. I det henseende spiller socialpsykiatrien en vigtig rolle, da de står for den sociale indsats. Problemet med udskrivelser på baggrund af manglende kapacitet i hospitalspsykiatrien, kan derfor ikke kun isoleres til at være et spørgsmål om at få flere sengepladser, men også et spørgsmål om, at der er de nødvendige tilbud og den nødvendige ekspertise i socialpsykiatrien, hvor patienten sikres den nødvendig støtte, hvis han eller hun er ude for store belastninger og forebyggelige genindlæggelser dermed undgås.

9. METODEDISKUSSION

Metodediskussioner har til formål at diskutere de anvendte metoders rækkevidde i forhold til specialets resultater. Det vil sige, hvordan de anvendte metoder influerer på resultaterne, hvad man på baggrund af metodevalg kan tillade sig at konkludere, og hvor de valgte metoder kommer til kort. Metodevalget i sig selv giver ingen garanti for videnskabelig kvalitet og der er ingen entydig måde, hvorpå kvaliteten i kvalitative studier kan sikres. Alligevel kan man godt tale om nogle overordnede samlede kriterier som kvalitative studier bør leve op til (Malterud 2011; Kitto et al. 2008). Kitto et al. har beskrevet en række samlede kriterier, som kvalitative studier forventes at leve op til, og som nærværende speciale holdes op imod (Kitto et al. 2008).

Som det første nævner Kitto. et al. tydeliggørelse og begrundelse for studiets formål og forskningsspørgsmål (Kitto et al. 2008). I nærværende speciale dette har bl.a. været problemanalysens formål, hvorigennem det er forsøgt at argumentere for undersøgelsens berettigelse og relevans. Dertil er problemformuleringen tydeligt ekspliciteret. Som det andet nævnes transparens i tilvejebringelsen af undersøgelsens resultater. Dette er forsøgt imødekommet med udførligt metodeafsnit og bilag, hvor beskrivelser og begrundelser af metodevalg er beskrevet. Det har dermed været intentionen, selv at give læseren muligheden for at vurdere gyldigheden af de valg der er foretaget. Som det tredje nævnes vigtigheden af at beskrive udvælgelsen af informanter og sammenligne fundene på tværs. Som beskrevet i metodeafsnittet var et mål at vælge informanter med henblik på maksimal variation. Dette er i nogen grad lykkedes, da der både er rekrutteret informanter af begge køn og med forskelligartede patientforløb, dog er majoriteten af informanter over 40 år, hvorfor yngre personers perspektiver ikke er særligt godt belyst. Et andet kendetegn for informanterne er, at tidspunktet for, hvornår diagnosen er blevet stillet ligger adskillige år tilbage, og nogle af informanters indlæggelser ligger også primært længere tilbage i tiden. Dette svækker overførbarheden til en nutidig kontekst, da forhold indenfor psykiatrien efterfølgende har ændret sig. Eksempelvis er det først i løbet af 2000'erne at tiltaget Opsporing af Unge Skizofren (OPUS)²¹, er blevet en integreret del af det ambulante tilbud til unge med skizofreni,

²¹ OPUS har til opgave at identificere psykoser i startfasen og dermed forebygge og minimere de skader som en skizofrenilidelse kan medføre (Bengtsson 2011).

hvorfor en informant som Benjamin ikke har haft denne mulighed, da han allerede blev diagnosticeret med lidelsen i 1993. Derudover er det sket en historisk stigning i antallet af personer, som behandles i lokalpsykiatrien i dag ift. tidligere, hvor man er begyndt at behandle flere ikke-psykotiske lidelser end tidligere, f.eks. depression, angst og spiseforstyrrelsen, hvilket har givet en ændring i arbejdsopgaverne for de sundhedsprofessionelle ansat i psykiatrien (Bengtsson 2011). Som det fjerde nævnes overvejelser i forhold til fortolkningsprocessen, og fordelene ved at flere forskere inddrages i analyse og fortolkningen af data fremhæves, hvilket af Kvale og Brinkmann benævnes '*kollegial validering*' (Kvale & Brinkmann 2014). I nærværende speciale er en begrænsning, at der blot har været én person involveret i fortolkningsprocessen, og muligheden for at diskutere flere fortolkningsmuligheder af datamaterialet har derfor ikke været til stede. En risiko er derfor, at væsentlige nuancer i kodningsprocessen er gået tabt. Fortløbende sparring med vejleder, har imidlertid fungeret som et eksternt perspektiv på specialets resultater om end vedkommende ikke været direkte involveret i forskningsprocessen, eller haft adgang til rådata. Som det femte nævnes refleksivitet i forskningsprocessen, som bl.a. er forsøgt imødekommet ved eksplicitering af forforståelse, samt etiske refleksioner. I tillæg har sparring med vejleder været et essentielt element i at sikre refleksion i forskningsprocessen. Kontinuerlig vejledning har bidraget til, at metodevalg som f.eks. udarbejdelse af problemformulering, interviewguide og kodning, punkt for punkt er blevet diskuteret, hvilket har udgjort en form for validering. For det sjette nævnes overførbare eller analytisk generaliserbarhed som et kvalitetskriterium og handler om, hvorvidt og i hvilken grad studiets resultater kan overføres til andre kontekster end den i studiet undersøgte (Kitto et al. 2008). Da der i specialet er valgt et casestudiedesign, indebærer det, at resultaterne ikke kan overføres til en større population, på samme måde som man kunne have gjort, hvis der var tale om et større epidemiologisk design. Idealet er ikke statistisk generalisering, hvorfor det ikke er muligt at sige noget om hvordan personer med skizofreni generelt oplever deres patientforløb. Ifølge Yin kan et casestudie i stedet være med til at udvikle teoretiske generaliseringer og et casestudie bør snarere betragtes som et eksperiment end en stikprøveenhed, der kan føre til statistisk generalisering (Yin 2014). Specialet kan derfor være med til at belyse en større problemstilling og bidrage til det samlede billede af de problemstillinger, der kan knytte sig til et psykiatrisk patientforløb i almindelighed, og et psykiatrisk patientforløb med skizofreni i særdeleshed.

Interviewene kan i udgangspunktet betegnes som værende åbne og eksplorative, hvilket også afspejler sig i interviewguiden med overvejende åbne spørgsmål. I selve interviewsituationerne er interviewguiden langt fra fulgt slavisk, og har mere fungeret som en rettesnor. Dog kan man godt diskutere, i hvor høj grad tilgangen kan beskrives som eksplorativ, da der i tilgangen til interviewene trods alt ikke har været tale om total forudsætningsløshed og Malterud skriver også, at spørgsmålet er ikke *hvorvidt* forskeren påvirker processen men *hvordan* (Malterud 2011). Dette forhold er forsøgt imødekommet ved at holde egne forforståelse og holdninger i baggrunden. Dog er man som forsker også selv medskaber af problemets felt, hvor ting som egne motiver, personlige og faglige interesser er afgørende for, hvad der under interviewene spørges uddybende til, og hvad der i analysen lægges vægt på. Interviewguiden har derfor haft en styrende funktion mhp. at lede informanten frem til bestemte temaer, men ikke til specifikke meningen om disse temaer. (Kvale & Brinkmann 2014).

Rekrutteringen er som nævnt i metodeafsnittet foregået på baggrund af kontakt med personer med tilknytning til psykiatrien. Således er der efterfølgende etableret kontakt med tre informanter via person i den ambulante psykiatri, én informant er identificeret via person i socialpsykiatrien, mens én informant er identificeret via hjemmeside. De pågældende fire informanter, der er blevet rekrutteret indirekte via person i enten den ambulante eller socialpsykiatri, har alle haft en patient-behandler-relation til pågældende. En problemstilling der kan tænkes at have influeret på interviewene er hvis informanterne, af forskellige grunde ikke har omtalt aspekter af patientforløbet, hvor førnævnte personer har været involveret. Man kan f.eks. formode at de pågældende informanter har oplevet, at de loyalt har skulle repræsentere deres behandler og måske derfor været tilbageholden med eventuelt kritik. Da informanterne fortrinsvist er rekrutteret via nøglepersoner kan en risiko være, at disse nøglepersoner kan have formidlet kontakt til informanter, som repræsenterede et særlig positivt eller negativt synspunkt på patientforløbet.

Hvordan begrebet 'patientforløb' er operationaliseret og forstået af informanterne i interviewene, kan tænkes at have influeret på validiteten af studiets resultater. Jævnfør problemanalysen er 'patientforløb' operationaliseret til at indbefatte alle aktiviteter, kontakter og hændelser i sundhedsvæsenet i relation til den sundhedsfaglige ydelse. (Hjortbak & Hjortbak 2013). Definitionen er selvsagt meget bred, da der ikke er tale om én specifik kontakt eller aktivitet i sundhedsvæsenet.

I starten af interviewene var der derfor en del usikkerhed om omdrejningspunktet for interviewet, hvilket også affødte spørgsmål fra nogle informanter om, hvorvidt omdrejningspunktet begrænsede sig til indlæggelser eller en anden specifik kontakt i sundhedsvæsenet. Usikkerheden blev forsøgt imødekommet ved at stille opfølgende spørgsmål om involverede aktører og ved at give eksempler på mulige aktører. Grundet denne usikkerhed og forskellige opfattelser af, hvad et patientforløb indebærer af aktører, kan der være risiko for at ikke oplevelser i relation til relevante aktører og hændelser er blevet belyst. Eksempelvis berøres de pårørendes kun i lille grad i interviewene som en aktør i forbindelse med informanternes patientforløb, selvom vigtigheden af pårørendes støtte i patientforløbet berøres i tre af de inkluderede studier i den systematiske litteratursøgning (Gerson & Rose 2012; Lambert et al. 2010; Middelboe et al. 2001).

Noget der influerer på overførbareheden af studierne resultater til specialet er det forhold, at studierne omhandler patienter fra lande som USA, Tyskland og Japan, der har indrettet deres sundhedssystem anderledes end det danske mht. organisering og finansiering (Møller Pedersen 2013), og derudover må antages at have forskellige kulturer, normer og sociale praksisser ift. håndtering af sygdom.

Til selve søgemetodikken i den systematiske litteratursøgning knytter der sig også nogle overvejelser der bør diskuteres. De mest presserende spørgsmål ift. den systematiske litteratursøgning synes at være i relation til facet B (Se bilag 1), da der i litteraturen ikke er ensartethed i, hvordan 'sammenhæng i patientforløb' operationaliseres (Reid et al. 2002). Søgeord, emne- såvel som fritekstord er valgt mhp. at kunne afdække de væsentligste aspekter i hver facet. De valgte 'fritekstord' har været en afvejning af emneordsindekseringen i de respektive databaser, eksempelvis er det begrænset, hvilke andre termer der findes for 'Skizofreni', selvom der findes forskellige undergrupper af sygdommen. I tilbageblik dækker emneord og fritekstord i facet B overvejende det, som jf. specialets operationalisering af 'sammenhængende patientforløb' omfatter 'ledelsesmæssig sammenhæng'. Det er derfor sandsynligt, at relevante studier, der vedrører 'relationel' og 'informationssammenhæng' kan være overset. Alternativt kunne man have lavet en supplerende søgning, hvor der i facet B alene var fokus på begrebet patientforløb.

I udvælgelsesprocessen blev nogle artikler valgt fra på baggrund af, at der i resultatafsnittet ikke blev distingveret mellem forskellige psykiske sygdomme. F.eks. blev artiklen 'Understanding How

Clinician-Patient Relationships and Relational Continuity of Care Affect Recovery from Serious Mental Illness: STARS Study Results' (Green et al. 2008) og artiklen Providing continuity of care for people with severe mental illness - A narrative review (Crawford et al. 2004) ekskluderet, da det i artiklernes resultatafsnit ikke var muligt at skelne imellem de forskellige sygdomme som f.eks. skizofreni, depression og bipolar affektiv sindslidelse. Man kan diskutere hvorvidt dette udvælgelseskriterium har været for strengt, da artikler omhandlende andre psykiatriske lidelser måske godt kunne have bibragt relevant viden, så længe fokus er på patientforløb i det psykiatriske system.

Majoriteten af ekskluderede studier i den primære udvælgelsesproces blev dog ekskluderet med henvisning til et manglende fokus på patientoplevelser, eller, at patientoplevelsen ikke omhandlede et psykiatrisk patientforløb, men i stedet omhandlede oplevelser ift. en specifik intervention. Artiklen '*Opinions of French patients with schizophrenia regarding injectable medication*' blev eksempelvis ekskluderet, da der i artiklen ikke er fokus på det psykiatriske patientforløb som helhed, men i stedet omhandler patienters oplevelse mht. til medicin via injektion (depotbehandling). Kun et mindre antal studier blev fravalgt på grund af andet sprog end dansk eller engelsk.

I den sekundære udvælgelsesproces blev checklister anvendt for at operationalisere de overordnede kvalitetskriterier, der tilhører de respektive studiedesigns. Som beskrevet i metodeafsnittet har disse dog kun fungeret som rettesnor i udvælgelsesprocessen, og ingen artikler blev ekskluderet på baggrund af heraf. I den primære såvel som i den sekundære udvælgelsesproces er der i højere grad blevet lagt vægt på kritisk læsning af artiklerne med øje for artiklens evne til, at svare på søgespørgsmålet, samt, om artiklen bibringer ny viden. Man kan anfægte checklisteres berettigelse i nærværende studie, hvis de ikke har givet anledning til eksklusion af studier, og hvis artiklen ikke bringer ny viden på en overbevisende måde på trods af metodisk perfektion og en perfekt udfyldt checkliste. Dog har checklisterne kunne være behjælpelige i vurderingen af, hvor meget vægt der med rette kan tillægges den enkelte artikel, hvorfor de har en hvis relevans.

10. PERSPEKTIVER

I det følgende præsenteres refleksioner over, hvad der ud fra nærværende casestudiet kan siges på et mere generelt niveau på baggrund af specialets resultater. Refleksionerne er udtrykt i en række hypoteser, der skal tydeliggøre mulige indsatsområder med henblik på, at patienter med skizofreni oplever et mere sammenhængende psykiatrisk patientforløb. Afslutningsvis skal det understreges, at hypoteserne er tænkt som anbefalinger, der skal ses i lyset af resultaternes rækkevidde i specialet. Hypoteserne kan derfor ikke udgøre et selvstændigt beslutningsgrundlag for de foreslåede indsatsområder og et større studie, hvor flere patienter, eller andre aktører som eksempelvis læger og organisatoriske ledere interviewes vurderes nødvendigt. Dertil kan en surveyundersøgelse, hvor en repræsentativ stikprøve af personer med skizofreni udspørges, for at klarlægge udbredelsen af oplevelser i relation til patientforløbet også bidrage til et beslutningsgrundlag.

Hypotese 1 – Patientperspektivet er i nogle tilfælde negligeret i hospitalspsykiatrien på bekostning af et overvejende biomedicinsk perspektiv, hvilket bevirker en dårlig patient-behandler relation. Det anbefales derfor, at perspektivet på patientens problemer i hospitalspsykiatrien funderes i et bredere perspektiv på sundhed end et dominerende biomedicinsk perspektiv, så bl.a. sociale aspekter også medtænkes som en vigtig del af behandlingen.

I det henseende kan man skele til Steen Wackerhausens 'åbne sundhedsbegreb', hvor sundhed er defineret som adækvat handlekapacitet i forhold til den enkeltes mål (Wackerhausen 1995). Begrebet har derfor også en hvis lighed med empowerment-begrebet, der netop har til hensigt at befordre den enkeltes handlekapacitet (Rindom 2002). Konkret kunne man allerede i starten af patientforløbet inddrage den enkelte patient i planlægningen af forløbet og eksempelvis integrere den sundhedsfaglige indsats med beskæftigelsesindsatsen allerede under hospitalsindlæggelser, hvis patienten er i stand til at varetage et arbejde og har et ønske herom - 'sickness-aspektet' og et bredere perspektiv på sundhed kan dermed imødekommes. Organisationen for Økonomisk Samarbejde og Udvikling (OECD) peger desuden på, at integration af sundhedsfaglige- og beskæftigelsesindsatser er en af de største udfordringer i psykiatrien i Danmark (OECD 2013).

Hypotese 2 – Der eksisterer et problem med koordinering af sociale støttetilbud, som f.eks. bostøtte, efter udskrivelse fra psykiatrisk afdeling. Det anbefales derfor, at der på et organisatorisk plan gennemføres en indsats med henblik på at sikre sammenhæng mellem hospitalsbehandling og hhv. ambulante og socialpsykologiske støttetilbud.

Som nævnt i problemanalysen (afsnit 2.6) arbejder kommunerne og psykiatrien med hhv. handleplaner og behandlingsplaner (Social- og Indenrigsministeriet 2016; Sundheds og ældreministeriet 2015b). En måde at overkomme problemet med koordinering af tilbud på tværs af sektorer kan derfor være etableringen af én fælles model eller forløbsplan for det tværsektorielle samarbejde. Et sådant samarbejde vil nødvendigvis kræve, at der på tværs af sektorer arbejdes ud fra et fælles værdigrundlag og at der arbejdes mod fælles mål, samt, at der er enighed om ansvarsområder og hvilke fagpersoner der skal involveres, og hvornår i patientforløbet. I tillæg forslås det, at der i psykiatriske patientforløb udpeges en kontaktperson (f.eks. ansat i kommunen), som er hovedansvarlig for den tværsektorielle koordinerende indsats og som patienten har den primære kontakt med.

Hypotese 3 – Nogle patienter inddrages ikke tilstrækkeligt i beslutningsprocessen vedrørende udskrivelser og medicinering. Det anbefales derfor, at patienten i højere grad inddrages med henblik på mere autonomi under patientforløbet.

Ved udskrivelser, kunne man, som nævnt i afsnit 8.4, i højere grad lade udskrivelserne være styret af patienter og eventuelt introducere muligheden for 'forsøgsvis udskrivelse', hvor patienten langsomt udsluses til eget hjem. Man kan lade sig inspirere af 'brugerstyrede senge', som forsøgsvist har været en mulighed i landets fem regioner, hvor psykiatriske patienter med en kontrakt, kunne indlægge sig selv i op til fem døgn (Elkjær Rahbek et al. 2016). Dette vil befordre højere grad af autonomi hos patienten, og vil modvirke at patienten bliver kastebold mellem diverse aktører i sundhedsvæsenet ved akut forværret psykisk tilstand.

Telemedicinske løsninger, som omtalt i afsnit 8.4, kan være en måde at tilskynde til mere inddragelse ift. medicinering, hvor patienten f.eks. selv monitorerer medicinindtag eller psykiske symptomer, der eksempelvis kan inddrages som et element i læge-patient-samtaler ift. ændring i medicindosis eller præparater.

Hypotese 4 – Der eksisterer et problem med sengepladser i hospitalspsykiatrien, hvilket fører til at nogle patienter udskrives i utide. Det anbefales derfor, at psykiatrien tilføres ressourcer til at kunne opretholde det nødvendige antal sengepladser, så det sikres, at incitamentet for udskrivelser udelukkende beror på en vurdering om patienten er klar til udskrivelse. Dette synes at være en et politisk anliggende, hvor relevante politikere skal prioritere at der afsættes penge til etablering og driften af det nødvendige antal sengepladser. De manglende psykiatriske sengepladser skal ses i lyset af et stigende antal psykiatriske patienter på landsplan, (Helbech Hansen 2016), hvorfor det også er vigtigt at sikre, at de nødvendige ambulante tilbud er til stede, samt, at kommunerne tilbyder dækkende psykiatriske botilbud jf. serviceloven, så fokuset i ligeså høj grad lægges på at forebygge (gen)indlæggelser.

11. KONKLUSION

I specialet er det forsøgt belyst, hvordan der til psykiatriske patientforløb kan knytte sig en række organisatoriske udfordringer med henblik på at sikre en sammenhængende indsats. Desuden er der argumenteret for, at det er særligt vigtigt, at personer med svære psykiske lidelser i almindelighed, og personer med diagnosen skizofreni i særdeleshed, har et sammenhængende patientforløb. I specialet er der taget udgangspunkt i, at *'sammenhængende patientforløb'* eksisterer i det omfang, at det er oplevet på patientniveau, hvorfor der er taget udgangspunkt i netop patientperspektivet.

Tre hovedtemaer er fremanalyseret på baggrund af fem individuelle forskningsinterviews af personer med skizofreni i relation til deres oplevelser af det psykiatriske patientforløb: *Informationsproblemer, inddragelse i patientforløbet, samt den personlige kontakt og mødet med sundheds- og støttepersonale*. Aspekter der knytter sig til disse temaer, er af afgørende vigtighed for informanternes oplevelser af patientforløbet, og om informanterne oplever, at deres behov er blevet imødekommet.

På baggrund af analysen er en række barrierer for et sammenhængende patientforløb identificeret. Den mest promenerende barriere omhandler den interpersonelle relation til sundhedspersonalet. En dårlig relation præget af mistillid og dårlig kommunikation influerer negativt på, om patientforløbet reflekterer sammenhæng. Dette er tæt forbundet med manglende oplevelsen af manglende inddragelse under patientforløbet i forhold til medicinering og udskrivelser, som er en anden barriere for et sammenhængende patientforløb. Andre barrierer kan bl.a. henføres til organisatoriske problemer, hvor der i nogle tilfælde ikke er tilstrækkelig koordination af services efter udskrivelse. Manglende sengepladser er også identificeret som en organisatorisk barriere, da nogle informanter har oplevet, at incitamentet for udskrivelser var begrundet i manglende psykiatriske sengepladser snarere end en faglig begrundelse og en vurdering af, om informanten var klar til udskrivelse.

Afslutningsvis anbefales det, at flere personer med skizofreni interviewes mhp. at afdække flere nuancer, f.eks. hvordan psykiatriske patientforløb opleves med et samtidigt misbrug. En surveyundersøgelse for at afdække udbredelsen af oplevelser vurderes også relevant.

12. REFERENCERLISTE

Anvendt referencesystem: Harvard

Antonovsky, A., 2000. *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*, Kbh.: Hans Reitzel.

Becker, T. & Kilian, R., 2006. Psychiatric services for people with severe mental illness across western Europe: What can be generalized from current knowledge about differences in provision, costs and outcomes of mental health care? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(SUPPL. 429), pp.9–16.

Bengtsson, S., 2011. *Danmark venter stadig på sin psykiatrireform*, København.

Bille, M. & Nielsen, A., 2013. Struktur og opgaver i sundhedsvæsenets institutioner. In M. Toft, ed. *Sundhedsvæsenet på tværs: opgaver, organisation og regulering*. København: Munksgaard, p. 294 sider, illustreret.

Blanner Kristiansen, C. & Munk-Jørgensen, P., 2017. Psykiatrisk epidemiologi. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 221–234.

Botha, U. a et al., 2014. The rise of assertive community interventions in South Africa: a randomized control trial assessing the impact of a modified assertive intervention on readmission rates; a three year follow-up. *BMC psychiatry*, 14, p.56.

Bowles, K.H. & Baugh, A.C., 2007. Applying Research Evidence to Optimize Telehomecare. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(1), pp.5–15.

Bratbo, J., 2013. Kommunal/regionalpolitik. Available at: http://www.en-af-os.dk/da/VidenOgVaerktoejer/~media/Files/Undersoegelsesresultater/Undersoegelse_om_kommunalpolitik_og_psykisk_sygdom.ashx [Accessed June 5, 2017].

Brown, S. et al., 1999. The unhealthy lifestyle of people with schizophrenia. *Psychological medicine*, 29(3), pp.697–701.

Buus, N. et al., 2008. Litteratursøgning i praksis. *Sygeplejersken*, 10, pp.2–8. Available at: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>.

Baandrup, L. et al., 2016. Treatment of adult patients with schizophrenia and complex mental health needs - A national clinical guideline. *Nordic journal of psychiatry*, 70(3), pp.231–40. Available at: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84955188275&partnerID=tZOtx3y1>.

Christensens, A. et al., 2008. Allianceprogrammet: et tværsektorielt patientforløbsprogram for

patienter med skizofreni. *Ugeskrift for læger*, 170(46).

Crawford, M.J. et al., 2004. Providing continuity of care for people with severe mental illness - A narrative review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(4), pp.265–272.

Danske Regioner, 2015. *Benchmarking af psykiatrien 2011*, Available at: http://www.regioner.dk/media/4053/benchmark-af-psykiatri_m-forside-251116.pdf.

Drake, R.E., O'Neal, E.L. & Wallach, M.A., 2008. A systematic review of psychosocial research on psychosocial interventions for people with co-occurring severe mental and substance use disorders. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 34(1), pp.123–138.

Ejbye-Ernst, A., 2014. Patienter gidsler i syg kassetækning. *Ekstra Bladet*, pp.22–23.

Elkjær Rahbek, A., Ellegaard, T. & Lomborg, K., 2016. *Brugerstyrede senge i psykiatrien - en national fokusgruppeundersøgelse af pårørendes perspektiv*, Aarhus Universitetshospital Risskov.

Emmerson, B. et al., 2006. Do clinical pathways really improve clinical performance in mental health settings? *Australasian Psychiatry*, 14(4), pp.395–398.

Fink-Jensen, A., Hesse, M. & Møhl, B., 2017. Skadelig brug og afhængighed af psykoaktive stoffer. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 275–296.

Fink-Jensen, A., Videnbech, P. & Simonsen, E., 2017. Psykofarmakologi. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. Hans Reitzels Forlag, pp. 643–671.

Gerson, L.D. & Rose, L.E., 2012. Needs of Persons With Serious Mental Illness Following Discharge From Inpatient Treatment: Patient and Family Views. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(4), pp.261–271. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2012.02.002>.

Giorgi, A., 2005. The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing science quarterly*, 18(1), pp.75–82.

Giorgi, A., 1997. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2).

Green, C.A. et al., 2008. Understanding how clinician-patient relationships and relational continuity of care affect recovery from serious mental illness: STARS study results. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32(1), pp.9–22. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/32.1.2008.9.22>.

Haggerty, J.L. et al., 2003. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ : British Medical Journal*, 327(7425), pp.1219–1221.

- Hamann, J. et al., 2008. Patients' and Psychiatrists' Perceptions of Clinical Decisions During Schizophrenia Treatment. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(4), pp.329–332. Available at: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00005053-200804000-00010>.
- Helbech Hansen, B., 2016. *Udvikling i aktivitet i hospitalspsykiatrien og i antallet af psykiatriske patienter*, København. Available at: http://www.kl.dk/ImageVaultFiles/id_78007/cf_202/Udvikling_i_aktivitet_i_hospitalspsykiatrien.PDF.
- De Hert, M. et al., 2011. Physical illness in patients with severe mental disorders. II. Barriers to care, monitoring and treatment guidelines, plus recommendations at the system and individual level. *World Psychiatry*, 10(2), pp.138–151.
- Hjortbak, E. & Hjortbak, B., 2013. Sammenhængende og koordinerede patientforløb. In B. Hjortbak, ed. *Sundhedsvæsenet på tværs : opgaver, organisation og regulering*. Kbh.: Munksgaard, p. 294 sider, illustreret.
- Hofmann, B., 2002. On the triad disease, illness and sickness. *The Journal of medicine and philosophy*, 27(6), pp.651–73. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12607162>.
- Holgaard, J.E. et al., 2015. *PBL : problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser*, Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Jacobsen, M.H., 2007. Adaptiv teori - den tredje vej til viden. In R. Antoft et al., eds. *Håndværk & horisonter : tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. University of Southern Denmark studies in history and social sciences, vol. 336. Odense: Syddansk Universitetsforlag, p. 333 sider.
- Jansen, J.E. et al., 2015. Service User Perspectives on the Experience of Illness and Pathway to Care in First-Episode Psychosis: A Qualitative Study Within the TOP Project. *Psychiatric Quarterly*, 86(1), pp.83–94.
- Juul, S., 2012. Fænomenologi. In S. Juul & K. B. Pedersen, eds. *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori. En indføring*. København K: Hans Reitzels Forlag, pp. 65–106.
- Kitto, S.C., Chesters, J. & Grbich, C., 2008. Quality In Qualitative Research. *Medical Journal of Australia*, 4(4), pp.243–46.
- KL & Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014. Sammenhæng mellem udvalgte sundhedsydelse og arbejdsmarkedstilknytning KL Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Available at: <http://www.bedrepsykiatri.dk/media/31579/2015-sundhedsydelse-og-arbejdsmarkedstilknytning-.pdf>.

- Kleinman, A., 1981. *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, Berkeley: University of California Press.
- Kommunernes Landsforening, 2015. *Sammen om sundhed*, København.
- Kragh, V., Simonsen, E. & Møhl, B., 2017. Psykiatriens historie i Danmark. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 899–921.
- Kvale, S. & Brinkmann, S., 2014. *Interview 3rd ed.*, København: Hans Reitzels Forlag.
- Lambert, M. et al., 2010. Assertive community treatment as part of integrated care versus standard care: A 12-month trial in patients with first- and multiple-episode schizophrenia spectrum disorders treated with quetiapine immediate release (ACCESS trial). *Journal of Clinical Psychiatry*, 71(10), pp.1313–1323.
- Laursen, T.M. et al., 2007. Increased Mortality Among Patients Admitted With Major Psychiatric Disorders: A Register-Based Study Comparing Mortality in Unipolar Depressive Disorder, Bipolar Affective Disorder, Schizoaffective Disorder, and Schizophrenia. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 68(6), pp.899–907.
- Laursen, T.M. et al., 2009. Somatic hospital contacts, invasive cardiac procedures, and mortality from heart disease in patients with severe mental disorder. *Archives of general psychiatry*, 66(7), pp.713–20. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19581562>.
- Van Der Lee, A., De Haan, L. & Beekman, A., 2016. Schizophrenia in the Netherlands: Continuity of care with better quality of care for less medical costs. *PLoS ONE*, 11(6), pp.1–14.
- Lester, H., Tritter, J.Q. & England, E., 2003. Satisfaction with primary care: The perspectives of people with schizophrenia. *Family Practice*, 20(5), pp.508–513.
- Madsen, M.H., Hvenegaard, A. & Fredslund, E.K., 2011. *Opgaveudvikling på psykiatriområdet - Opgaver og udfordringer i kommunerne i relation til borgere med psykiske problemstillinger*,
- Malm, U.I., Ivarsson, B.Å.R. & Allebeck, P., 2014. Durability of the efficacy of integrated care in schizophrenia: a five-year randomized controlled study. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 65(8), pp.1054–7. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24932858>.
- Malterud, K., 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring 3rd ed.*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K., Siersma, V.D. & Guassora, A.D., 2015. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, (November), pp.1–8.
- Mayer-Amberg, N., Woltmann, R. & Walther, S., 2016. An integrated care initiative to improve patient outcome in schizophrenia. *Frontiers in Psychiatry*, 6(JAN), pp.1–7.

- Michelsen, L.P., 2014. Patient-Empowerment. *Ugeskrift for læger*, V05130282(176), pp.2–5.
- Middelboe, T. et al., 2001. The nordic study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *European Psychiatry*, 16(4), pp.207–214.
- Mikkelsen, E.N. aima et al., 2013. Cross-sector problems of collaboration in psychiatry. *Danish medical journal*, 60(9), p.A4707.
- Millar, H., 2008. Management of physical health in schizophrenia: a stepping stone to treatment success. *European neuropsychopharmacology : the journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 18 Suppl 2.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2013. *Indsatsen for mennesker med psykiske lidelser - udvikling i diagnoser og behandling*, København.
- Montejo, A.L., 2010. The need for routine physical health care in schizophrenia. *European Psychiatry*, 25(SUPPL. 2), pp.S3–S5. Available at: [http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338\(10\)71699-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338(10)71699-0).
- Møller Pedersen, K., 2013. *Sundhedsøkonomi*, Kbh.: Munksgaard.
- Niimura, J., Tanoue, M. & Nakanishi, M., 2016. Challenges following discharge from acute psychiatric inpatient care in Japan: patients perspectives. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(9–10), pp.576–584.
- Nordentoft, M. et al., 2013. Excess Mortality, Causes of Death and Life Expectancy in 270,770 Patients with Recent Onset of Mental Disorders in Denmark, Finland and Sweden. *PLoS ONE*, 8(1).
- Nordentoft, M. & Kjær Vandborg, S., 2017. Skizofreni. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. Hans Reitzels Forlag, pp. 297–324.
- Nordentoft, M. & Kjær Vandborg, S., 2017. Skizofreni. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 297–324.
- OECD, 2013. OECD (2013), Mental Health and Work: Denmark, OECD Publishing. Available at: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264188631-en%0D> [Accessed June 4, 2017].
- Ohm Kyvik, K., 2011. Udvalgte love og regler for forskning med mennesker. In S. Vallgård & L. Koch, eds. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. Master of Public Health, Københavns Universitet.
- Petersen, L. et al., 2005. A randomised multicentre trial of integrated versus standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness. *Bmj*, 331(7517), p.602.

- Ramian, K., 2012. *Casestudiet i praksis* 2nd ed., København: Hans Reitzels Forlag.
- Region Hovedstaden, 2015. *Sundhedsaftale 2015 - 2018 Region Hovedstaden og kommunerne i regionen*,
- Region Midtjylland, 2015. Sundhedsaftalen 2015 - 2018 Region Midtjylland og de 19 midtjyske kommuner. Available at:
<https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/~media/93F60DBEB1384724B859F4A872E50B17.ashx> [Accessed June 5, 2017].
- Region Nordjylland, 2015. Den politiske sundhedsaftale - 2015-2018. Available at:
<https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/~media/44D7D310726640159ED4F96223C3CD2C.ashx> [Accessed June 5, 2017].
- Region Sjælland, 2015. Fælles om bedre sundhed Sundhedsaftale 2015-2018. Available at:
<https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/~media/F1A3FE57FE5E48FFB4B1DB595B9D2C89.ashx> [Accessed June 5, 2017].
- Region Syddanmark, 2015. Sundhedsaftalen 2015-2018. Available at:
<https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/~media/7EDD13E3715E46DCAEE22FD459AC31CD.ashx> [Accessed June 5, 2017].
- Reid, R., Haggerty, J. & McKendry, R., 2002. *Defusing the confusion - Concepts and Measures of Continuity of Healthcare*, Ottawa.
- Rienecker, L., Jørgensen, P.S. & Skov, S., 2014. *Den gode opgave - håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser 4.*, Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Rieper, O. & Hansen, H.F., 2007. *Metodedebatten om evidens*, København: AKF forlaget. Available at: https://www.kora.dk/media/272233/udgivelser_2007_pdf_metodedebat_evidens.pdf.
- Rindom, L., 2002. Empowerment. In J. Rasmussen, ed. *Luhmann anvendt*. København: Unge Pædagoger, pp. 95–109.
- Saha, S. et al., 2006. A systematic review of mortality in individuals with schizophrenia: preliminary results. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40(2), p.A134.
- Sanatinia, R. et al., 2016. Loss of relational continuity of care in schizophrenia: associations with patient satisfaction and quality of care. *BJPsych open*, 2(5), pp.318–322. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27713834> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5052512>.
- van Schalkwyk, G.I., Davidson, L. & Srihari, V., 2015. Too Late and Too Little: Narratives of Treatment Disconnect in Early Psychosis. *Psychiatric Quarterly*, 86(4), pp.521–532.

- Schmidt, L.M., Hesse, M. & Lykke, J., 2011. The impact of substance use disorders on the course of schizophrenia-A 15-year follow-up study. Dual diagnosis over 15 years. *Schizophrenia Research*, 130(1–3), pp.228–233. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2011.04.011>.
- Schulz, K.F. et al., 2010. CONSORT 2010 statement: updated guidelines for reporting parallel group randomized trials. *Obstetrics and gynecology*, 115(5), pp.1063–70. Available at: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/18%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20410783>.
- Simonsen, E. & Haahr, U., 2017. Akutte psykoser, andre psykoser og skizotypi. In E. Simonsen & B. Møhl, eds. *Grundbog i psykiatri*. Hans Reitzels Forlag, pp. 325–345.
- Simonsen, E. & Møhl, B., 2017. *Grundbog i psykiatri* 2nd ed., Kbh.: Hans Reitzel.
- Social- og Indenrigsministeriet, 2016. *Bekendtgørelse af lov om social service*, Danmark. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=183958> [Accessed February 20, 2017].
- Socialministeriet et al., 2013. *Voksenudredningsmetoden: metodehåndbog*,
- Styregruppen for den Nationale Skizofrenidatabase, 2016. *Skizofreni Voksne - national årsrapport 2015*, Available at: https://www.sundhed.dk/content/cms/6/4706_skizofreni-rapport-2015.pdf.
- Sundheds- og ældreministeriet, 2016. *Bekendtgørelse af sundhedsloven*, Danmark. Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=183932#id55aff0b6-1649-4e03-a49e-15ec44473170>.
- Sundheds og ældreministeriet, 2015a. Aftale om satspuljen for perioden 2015-2018 til psykiatrien.
- Sundheds og ældreministeriet, 2015b. *Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien*, Danmark. Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=174248#ida24cd52b-8f88-458d-8f78-aa1665b27e41> [Accessed February 20, 2017].
- Sundhedsdatastyrelsen, 2017a. *Genindlæggelser i det psykiatriske sundhedsvæsen*, København.
- Sundhedsdatastyrelsen, 2017b. Sengepladser og belægning - historiske tal. Available at: http://esundhed.dk/sundhedsaktivitet/SOB/Sider/SOB02.aspx?rp:A_Ark=3& [Accessed May 24, 2017].
- Sundhedsstyrelsen, 2015a. *National klinisk retningslinje for behandling af patienter med skizofreni og komplekse behandlingsforløb - vedvarende symptomer, misbrug eller mangelfuld behandlingstilknytning*. 1., København.

- Sundhedsstyrelsen, 2015b. Sundhedsaftaler 2015-2018. Available at: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/sundhedsaftaler-2015-2018> [Accessed February 17, 2017].
- Sundhedsstyrelsen, 2011. *Udskrivningsaftaler og koordinationsplaner i psykiatrien*, København S.
- Timm, H., 2013. Patientperspektiver. In G. Niklasson, ed. *Sundhed, menneske og samfund*. Frederiksberg: Samfundslitteratur, p. 303 sider, illustreret.
- Toftdahl, N.G., Nordentoft, M. & Hjorthøj, C., 2016. Prevalence of substance use disorders in psychiatric patients: a nationwide Danish population-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(1), pp.129–140.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J., 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Oxford University Press Journals*, 19(6), pp.349–357.
- Vreeland, B., 2007. Bridging the gap between mental and physical health: A multidisciplinary approach. *Journal of Clinical Psychiatry*, 68(suppl 4), pp.26–33. Available at: <https://ezp.lib.unimelb.edu.au/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edswsc&AN=000246462700005&scope=site>.
- Wackerhausen, S., 1995. Et åbent sundhedsbegreb. In U. J. Jensen & P. F. Andersen, eds. *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis*. Århus: Philosophia, pp. 43–73.
- Wahlbeck, K. et al., 2011. Outcomes of Nordic mental health systems: Life expectancy of patients with mental disorders. *British Journal of Psychiatry*, 199(6), pp.453–458.
- Walker, E.R., McGee, R.E. & Druss, B.G., 2015. Mortality in Mental Disorders and Global Disease Burden Implications. *JAMA Psychiatry*, 72(4), pp.334–341. Available at: <http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamapsychiatry.2014.2502%5Cn> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25671328>.
- Van Walraven, C. et al., 2010. The association between continuity of care and outcomes: A systematic and critical review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(5), pp.947–956.
- World Health Organization, 1998. Health Promotion Glossary. *World Health Organization Geneva*.
- World Health Organization, 2017. Lexicon of alcohol and drug terms published by the World Health Organization. Available at: http://www.who.int/substance_abuse/terminology/who_lexicon/en/ [Accessed March 17, 2017].
- Yin, R., 2014. *Case Study Research - Design and Methods 5.*, London: SAGE Publications.

13. BILAGSLISTE

Bilag 1: Beskrivelse og dokumentation af systematisk litteratursøgning

Bilag 2: Interviewguide

Bilag 3: Transskriptionskonvention

BILAG 1 – BESKRIVELSE OG DOKUMENTATION AF SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING

Søgning foretaget af: Bjarke Jørgensen

Søgespørgsmål: **Hvilke oplevelser af sammenhæng i patientforløbet har personer med skizofreni?**

Afgrænsninger opsat i databasernes afgrænsningsfunktion:

| Database | Afgrænsning |
|----------|---|
| Embase | Sprog: Dansk, engelsk Publikationstype: Videnskabelige artikler, reviews |
| PubMed | Sprog: Dansk, engelsk |
| PsycInfo | Ingen |

Informationskilde: PubMed

Søgning foretaget: 13-05-2017

Antal søgeresultater: 73

| FACET A | FACET B | FACET C |
|--|---|---|
| Population: Personer med skizofreni | Intervention: Sammenhæng i patientforløb | Outcome: Patientoplevelser |
| Kontrollerede emneord: "Schizophrenia" "Schizophrenia, Paranoid" "Schizophrenia, Disorganized" "Schizophrenia, Catatonic" | Kontrollerede emneord: "Continuity of Patient Care" "Delivery of Health Care, integrated" "Intersectoral Collaboration" | Kontrollerede emneord: "Patient Satisfaction" "Patient Preference" |
| Fritekstord: Schizophren* | Fritekstord: "Continuity of care*" "Integrated care*" "Intersectoral Collaboration*" | Fritekstord: "Patient experience*" Narrative* |

History

[Download history](#) [Clear history](#)

| Search | Add to builder | Query | Items found | Time |
|--------|---------------------|--|--------------------|----------|
| #1 | Add | Search ((((((("Patient Satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[Mesh])) OR "Patient experience*") OR Narrative*)) AND (((("Schizophrenia"[Mesh] AND "Schizophrenia, Paranoid"[Mesh] OR "Schizophrenia, Disorganized"[Mesh] OR "Schizophrenia, Catatonic"[Mesh])) OR Schizophren*)) AND (((("Intersectoral Collaboration"[Mesh]) OR "Delivery of Health Care, Integrated"[Mesh]) OR "Continuity of Patient Care"[Mesh]) OR "Continuity of care*") OR "Integrated care*") OR "Intersectoral Collaboration*") Filters: English; Danish | 73 | 06:39:02 |

Figur 5 -Screenshot af søgning i PubMed

Informationskilde: PsycINFO

Søgning foretaget: 13-05-2017

Antal søgeresultater: 107

| FACET A | FACET B | FACET C |
|--|---|--|
| Population: Personer med skizofreni | Intervention: Sammenhæng i patientforløb | Outcome: Patientoplevelser |
| Kontrollerede emneord: {Schizophrenia} | Kontrollerede emneord: {Continuum of Care} {Integrated Services} {Health Care Delivery} | Kontrollerede emneord: {Client Attitudes} {Attitudes} {Narratives} {Satisfaction} |
| Fritekstord: Schizophren* | Fritekstord: "Continuity of care*" "Integrated care*" "Intersectoral Collaboration*" | Fritekstord: "Patient experience*" Narrative* attitude* "perspective*" |

5. (((Any Field:("Patient experience*" OR Narrative* OR attitude* OR perspective*))) OR (((Index Terms: ("Attitudes") OR Index Terms:("Client Attitudes") OR Index Terms:("Narratives") OR Index Terms:("Satisfaction"))))) AND (((Any Field:("Continuity of care*" OR "Integrated care*" OR "Intersectoral Collaboration*")) OR (((Index Terms:("Continuum of Care") OR Index Terms:("Health Care Delivery") OR Index Terms:("Integrated Services"))))) AND (((Any Field:(Schizophren*)) OR (((Index Terms: ("Schizophrenia")))))

107 [Run](#) [Save](#) [Delete](#)
[Set Alert](#) [Get RSS Feed](#)
[Get Permalink](#)

Figur 6 - Screenshot af søgning i PsycINFO

Informationskilde: Embase

Søgning foretaget: 13-05-2017

Antal søgeresultater: 168

| FACET A | FACET B | FACET C |
|--|--|--|
| Population: Personer med skizofreni | Intervention: Sammenhæng i patientforløb | Outcome: Patientoplevelser |
| Kontrollerede emneord: "Schizophrenia" | Kontrollerede emneord: "Patient care" "Integrated health care system" | Kontrollerede emneord: "Patient-reported outcome" "Patient satisfaction" "Patient preference" "Narrative" |
| Fritekstord: Schizophren* | Fritekstord: "Continuity of care*" "Integrated care*" "Intersectoral Collaboration*" | Fritekstord: "Patient experience*" Narrative* |

History
Save | Delete | Print view | Export | Email
Combine > using And Or
^ Collapse

| | | |
|-------------------------------------|---|---------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | #18 #17 AND ('article'/ft OR 'review'/ft) AND ((danish)/lim OR (english)/lim) | 168 |
| <input type="checkbox"/> | #17 #12 AND #13 AND #16 | 202 |
| <input type="checkbox"/> | #16 #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #14 OR #15 | 163,123 |
| <input type="checkbox"/> | #15 narrative* | 27,824 |
| <input type="checkbox"/> | #14 'patient experience' | 18,408 |
| <input type="checkbox"/> | #13 #2 OR #3 OR #9 OR #10 OR #11 | 652,193 |
| <input type="checkbox"/> | #12 #1 OR #8 | 191,556 |
| <input type="checkbox"/> | #11 'intersectoral collaboration' | 335 |
| <input type="checkbox"/> | #10 'integrated care' | 4,549 |
| <input type="checkbox"/> | #9 'continuity of care' | 6,813 |
| <input type="checkbox"/> | #8 schiz ophren* | 188,669 |
| <input type="checkbox"/> | #7 'patient preference'/exp | 10,813 |
| <input type="checkbox"/> | #6 'patient satisfaction'/exp | 107,072 |
| <input type="checkbox"/> | #5 'narrative'/exp | 5,668 |
| <input type="checkbox"/> | #4 'patient-reported outcome'/exp | 2,579 |
| <input type="checkbox"/> | #3 'integrated health care system'/exp | 8,700 |
| <input type="checkbox"/> | #2 'patient care'/exp | 640,166 |
| <input type="checkbox"/> | #1 'schizophrenia'/exp | 168,551 |

168 results for search #18 [Set email alert](#) [Set RSS feed](#) [Search details](#)

Figur 7 - Screenshot af søgning i Embase

BILAG 2 – INTERVIEWGUIDE

Indledende tekst:

Mange tak fordi du vil stille op til interview. Til at starte med vil jeg fortælle lidt om hvorfor jeg godt vil interviewe netop dig. Jeg er studerende på Aalborg Universitet og er ved at skrive om hvordan personer med diagnosen skizofreni oplever deres kontakt med sundhedsvæsenet og det offentlige, som har gøre med din sygdom.

Formålet med interviewet er at høre dine erfaringer og oplevelser om det at være patient med skizofreni.

Interviewet vil tage ca. 45-60 minutter, jeg vil optage vores samtale, så jeg kan lytte til den senere og skrive samtalen på skrift til senere brug i min opgave. Du vil være helt anonym, det vil sige at dit navn eller andre oplysninger ikke vil fremgå nogen steder, eller at udtalelser vil kunne føres tilbage til dig.

Jeg er interesseret i dine oplevelser og syn på dit patientforløb fra da du fik diagnosen skizofreni til i dag. Med patientforløb mener jeg alle de kontakter med sundhedsvæsenet som du har haft siden du fik stillet diagnosen skizofreni.

Jeg er her for at lære af dig hvordan det er at være patient med skizofreni. Det er dig der er eksperten, så det er vigtigt, at du tager dig tid til at svare på spørgsmålene og meget gerne med eksempler og uddybninger.

Har du nogen spørgsmål inden vi går i gang med selve interviewet?

| <u>Forskningsspørgsmål:</u> | <u>Interviewspørgsmål:</u> | <u>Opfølgende / uddybende spørgsmål:</u> |
|---|---|---|
| <p>Hvordan beskriver informanten sit patientforløb?</p> | <p>Start helt fra begyndelsen og fortæl hvornår og hvordan du fandt ud af at du havde skizofreni?</p> <p>Hvornår blev sundhedsvæsenet involveret i det?</p> <p>Hvem var ellers involveret i det?</p> <p>Hvad gjorde de?</p> <p>Hvordan oplevede du det?</p> | <p>Kan du give eksempler? Kan du huske en situation, hvor...?</p> <p>Hvornår fik du diagnosen skizofreni?</p> <p>Hvordan viser sygdommen sig hos dig?</p> <p>Har du været indlagt? Genindlagt?</p> <p>Hvordan påvirker skizofreni dit liv i hverdagen?</p> <p>Har du andre lidelser / sygdomme?</p> <p>Hvordan var samarbejdet?</p> |
| <p>Hvilke positive og negative oplevelser har informanten af sit patientforløb?</p> | <p>Kan du beskrive hvad der har fungeret godt i dit patientforløb? Med patientforløb mener jeg forløbet fra din første kontakt siden du fik sygdommen til i dag.</p> <p>Kan du beskrive hvad der har fungeret dårligt i dit patientforløb?</p> <p>Hvad gjorde at du oplevede det som hhv. godt eller dårligt?</p> | <p>Kan du give eksempler? Kan du huske en situation, hvor...?</p> <p>Oplever du at have fået den nødvendige behandling / tilbud?</p> <p>Oplever du at have været inddraget?</p> <p>Har du fået den nødvendige information ifm. dit patientforløb?</p> <p>Har du fået den nødvendige støtte?</p> <p>Har du oplevet andre problemer ifm. med dit patientforløb?</p> <p>Hvad er din erfaring med indlæggelser, udskrivelser, botilbud, misbrugsbehandling etc.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | | |
| Hvilke ting kan ifølge informanten facilitere til bedre patientforløb? | Hvordan ser det ideelle patientforløb ud for dig? | Hvad kunne man have gjort for at gøre dit patientforløb bedre? |
| Afsluttende og supplerende bemærkninger | Er der andre ting som du synes bør nævnes? Andre bemærkninger? | |

BILAG 3 – TRANSSKRPTIONSKONVENTION

Interviewet gengives rimeligt ordret, men nogle fyldord som f.eks. "øh" og "hmm", samt gentagelser lige efter hinanden, der ikke har betydning for forståelsen udelades. Der udelades også småord, spontane udbrud og tilkendegivelser fra den ikke- svarende part og tilkendegivelser som "hmm" og "ja" udelades hvis det ligeledes ikke har afgørende betydning for forståelsen. Hvis disse tilkendegivelser er vedholdende eller centrale for forståelsen beskrives de efter svaret på en linje for sig.

Interviewer og informanter gives pseudonavne:

Interviewer: Interviewer

Informant 1: Laura

Informant 2: David

Informant 3: Bob

Informant 4: Frank

Informant 5: Benjamin

Tekst der har til hensigt at sikre forståelsen af informantens udsagn, og som er forfatterens egen beskrivelse indrammes i en skarp parentes: [Forhåbentligt bibringer dette transparens til undersøgelsen]

Navne på læger, psykologer, familiemedlemmer eller steder angives med: (A)

Informanternes og interviewerens tale starter med pseudoinicialer.

Følelsesudtryk som latter og suk gengives i parentes: (suk) el. (latter).

Kort pause markeres med: ...

Lang pause markeres med:

STORE BOGSTAVER angiver lyde, der er særligt kraftige i forhold til den omgivende tale.

Betoning i stemmelejet gengives med *kursiv*.

Tomme parenteser angiver at transskribenten ikke kan høre hvad der bliver sagt: ()

Spørgsmål fra intervieweren angives med **rød skrift** for at gøre det læsevenligt.