SUNDHEDSSTYRELSEN

Notat om fokusgruppeinterview med brugerrepræsentanter til NKA for medicinsk vedligeholdelsesbehandling til mennesker med bipolar lidelse

Baggrund og formål

Som led i arbejdet med den nationale kliniske anbefaling (NKA) for medicinsk vedligeholdelsesbehandling til voksne med bipolar lidelse gennemførte Sundhedsstyrelsen et fokusgruppeinterview med personer med bipolar lidelse og i medicinsk vedligeholdelsesbehandling. Interviewet tog udgangspunkt i en semistruktureret spørgeguide med fokus på erfaringer med medicinsk vedligeholdelsesbehandling, herunder oplevede fordele og ulemper ved behandling, bivirkninger, beslutningsprocesser samt behov og præferencer i relation til valg af behandling.

Formålet med interviewet var at få et indblik i hvad der er vigtigt for mennesker med bipolar lidelse ift. medicinsk vedligeholdelsesbehandling, herunder oplevelsen af fordele og ulemper ved medicinsk vedligeholdelsesbehandling og få en forståelse for eventuelle forskellige behov og valg ved medicinsk vedligeholdelsesbehandling.

Metode og datagrundlag

Der blev gennemført ét fokusgruppeinterview i Sundhedsstyrelsen med fire voksne informanter med erfaringer med bipolar lidelse og medicinsk behandling. Interviewet blev faciliteret af to medarbejdere fra Sundhedsstyrelsen og fulgte en semistruktureret spørgeguide. Interviewet blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet og anonymiseret.

Der er foretaget en tematisk analyse af interviewet med fokus på forhold relateret til medicinsk vedligeholdelsesbehandling, patientpræferencer, accept af behandling og oplevelser med patientinvolvering.
Datamaterialet er begrænset og eksplorativt, hvilket indebærer, at resultaterne ikke kan antages at være repræsentative for alle voksne med bipolar lidelse. Informanterne beskrev forskellige og i flere tilfælde længerevarende erfaringer med bipolar lidelse og psykiatrisk behandling, hvilket kan have betydning for de perspektiver og erfaringer, der kom til udtryk i interviewet. Informanterne har fået dette notat til gennemlæsning med mulighed for at kommentere.

18. august 2026

Sagsnr. [Sagsnr.]/
Sagsbehandler [Oprettet af]

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.sk
www.sst.dk

Tematiske hovedpointer

1. Behov for individualiseret behandling og fælles beslutningstagning

Et gennemgående tema i interviewene var, at informanterne oplevede betydelig individuel variation i både sygdomsforløb og respons på medicinsk behandling, hvorfor én standardiseret behandling ikke anses som tilstrækkelig for alle. Informanterne beskrev betydelige forskelle i både effekt, bivirkninger og behov i relation til medicinsk behandling.

Flere informanter fremhævede betydningen af at blive lyttet til og inddraget i valg og justering af behandling. Det blev beskrevet som vigtigt, at behandlere tog patienternes egne erfaringer med effekt og bivirkninger alvorligt, og at der var mulighed for løbende dialog om behandlingens effekt, bivirkninger og betydning i hverdagen (fx arbejde, familieliv og sociale aktiviteter).

Flere informanter rapporterede oplevelser af ikke at blive hørt, herunder at deres beskrivelser af bivirkninger og ønsker om behandlingsændringer ikke blev tillagt tilstrækkelig vægt. Omvendt beskrev flere, at tillid til behandlere og oplevelsen af at blive mødt individuelt havde stor betydning for accept af behandling og oplevelsen af tryghed.

Flere informanter beskrev betydningen af, at medicinsk behandling blev oplevet som noget, der løbende kunne revurderes i samarbejde med behandlere.

2. Bivirkninger vurderes i relation til funktion, hverdagsliv og livskvalitet

Informanterne beskrev, at bivirkninger havde stor betydning for oplevelsen af behandling, men at tolerancen over for bivirkninger varierede betydeligt mellem personer.

Bivirkninger blev primært vurderet i relation til deres betydning for hverdagsliv, funktionsevne og livskvalitet. Flere beskrev, at de kunne acceptere bivirkninger, hvis behandlingen samtidig gav stabilitet og reducerede sygdomsbelastning. Omvendt blev bivirkninger, der påvirkede funktionsevne eller identitet i hverdagen, beskrevet som potentielle "dealbreakers".

Der blev blandt andet nævnt vægtøgning, sedation, rystelser, kognitive vanskeligheder, svedtendens og påvirkning af energiniveau som betydningsfulde bivirkninger. Flere understregede, at betydningen af bivirkninger også afhang af livssituation, arbejde, familieliv og personlige værdier.

Flere informanter beskrev desuden behov for hurtigere og mere fleksibel revurdering af behandling ved betydelige bivirkninger.

3. Medicinsk vedligeholdelsesbehandling opleves for mange som vigtig for stabilitet, men bør ikke stå alene

Et gennemgående perspektiv var, at medicinsk behandling blev beskrevet som vigtig for stabilitet og forebyggelse af tilbagefald. Flere gav udtryk for, at de oplevede medicinen som afgørende for at kunne fungere i hverdagen og opretholde et stabilt liv.

Samtidig var det et gennemgående tema, at medicin ikke blev oplevet som tilstrækkelig behandling i sig selv. Informanterne beskrev behov for supplerende støtte i form af fx psykoedukation, terapi, social støtte og hjælp til at udvikle mestringsstrategier.

Det blev beskrevet, at medicinen gjorde det muligt at arbejde med sig selv og lære egne symptomer og behov bedre at kende. Informanterne understregede samtidig betydningen af stabilitet og kontinuitet i behandlingsforløb og relationer til behandlere.

Flere informanter beskrev desuden et behov for fortsat at kunne forestille sig muligheden for senere nedtrapning eller ændring af behandling, selv blandt personer som aktuelt oplevede behandlingen som nødvendig.

4. Særlige overvejelser ved børn og unge

Informanterne udtrykte generelt større forbehold i relation til medicinsk vedligeholdelsesbehandling hos børn og unge end hos voksne. Flere pegede på usikkerhed omkring diagnosticering i ungdomsårene samt betydningen af udvikling, sociale forhold og livsomstændigheder.

Der blev lagt vægt på behovet for grundig udredning, tæt opfølgning og inddragelse af psykosociale og familiemæssige forhold. Flere understregede betydningen af at blive set, hørt og støttet som barn eller ung og fremhævede, at medicin ikke bør stå alene.

Enkelte informanter fremhævede samtidig, at tidlig behandling i visse tilfælde kan være fordelagtigt. Overordnet pegede drøftelserne dog på behov for særlig forsigtighed og individualisering ved medicinsk vedligeholdelsesbehandling hos børn og unge.

Relevans for arbejdet med NKA

Interviewet peger samlet på, at patientpræferencer ved medicinsk vedligeholdelsesbehandling ved bipolar lidelse er tæt knyttet til individuelle erfaringer med effekt, bivirkninger, funktionsevne og livskvalitet.

Materialet understøtter betydningen af:

- fælles beslutningstagning og patientinvolvering
- individualiseret behandling og løbende revurdering
- opmærksomhed på betydningen af bivirkninger i hverdagslivet
- opfølgning og mulighed for dialog om behandling
- kombination af medicinsk behandling og psykosocial støtte

Interviewet peger desuden på, at accept af behandling kan hænge tæt sammen med oplevelsen af at blive lyttet til, taget alvorligt og mødt med håb og handlemuligheder i behandlingsforløbet.