

Statusrapport: PårørendeKurset

En evaluering af et tilbud til pårørende til mennesker med psykiske lidelser

Jensen, Rikke Amalie Agergaard; Ovesen, Jeanne Holm; Stenager, Elsebeth

Publication date:
2024

Document version:
Accepteret manuskript

Document license:
Ikke-specificeret

Citation for polished version (APA):
Jensen, R. A. A., Ovesen, J. H., & Stenager, E. (2024). *Statusrapport: PårørendeKurset: En evaluering af et tilbud til pårørende til mennesker med psykiske lidelser.*

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.
Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.
If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim.
Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

Statusrapport: PårørendeKurset

En evaluering af et tilbud til pårørende til mennesker med psykiske lidelser

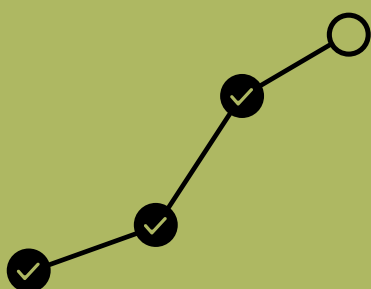
Rikke Amalie Agergaard Jensen
Jeanne Holm Ovesen
Elsebeth Stenager

Indledning

Formål

Denne statusrapport er udarbejdet som led i evalueringen af PårørendeKurset, et psykoedukativt gruppeforløb for pårørende til mennesker med psykiske lidelser, som varetages af Bedre Psykiatri. Bedre Psykiatri og Psykiatrien i Region Syddanmark fik i december 2022 en sundhedsdonation fra Sygeforsikringen "danmark" til projektet, og evalueringen af kurset er også støttet af denne (bevillingsnummer: 2022-0280). Derudover er der bevilget midler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet til Bedre Psykiatri til at implementere kurset i resten af landet.

Formålet med denne statusrapport er at give projektgruppen, styregruppen samt andre relevante interessenter indsigt i udvalgte foreløbige fund. Den endelige evalueringsrapport udarbejdes i første kvartal af 2025.



Forløb

Bedre Psykiatri udrullede de fire første kurser i Region Syddanmark i efteråret 2023. Disse kurser blev suppleret med fire kurser, der blev udrullet i Region Hovedstaden. I løbet af efteråret 2023 og foråret 2024 havde Bedre Psykiatri etableret et samarbejde med alle fem regioner, og i foråret blev der afholdt 23 kurser på tværs af landet.

Således har der i den indeværende periode været afholdt 31 kurser.

Undersøgelsens design og metode

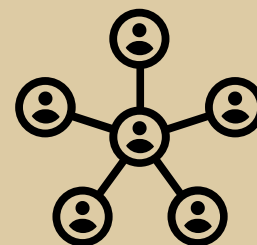
Evalueringen er baseret på et mixed-methods før-efter design og læner sig op ad MRC-frameworket for evaluering af komplekse interventioner (Medical Research Council Framework for Evaluating Complex Interventions, Moore et al., 2015) samt procesevaluering (Skivington et al., 2021). I løbet af projektperioden har evalueringsgruppen indsamlet data blandt kursisterne via spørgeskemaer samt interviews. Derudover har evalueringsgruppen indsamlet fidelitetsdata blandt kursuslederne via spørgeskemaer og interviews.

Afgrænsning af statusrapporten

Statusrapporten afgrænser sig ved at beskrive de indledende analyser på det kvantitative data indsamlet blandt kursisterne samt kursuslederne. Alle spørgeskemaer er indsamlet i RedCap via OPEN (Harris et al., 2009; Harris et al., 2019) ved Syddansk Universitet.

Organisering

Evalueringen varetages af cand.psych., PhD Rikke Amalie Agergaard Jensen, cand.scient.san.publ., Jeanne Holm Ovesen og professor Elsebeth Stenager. Evalueringsgruppen er tilknyttet Center for Pårørendeinddragelse og Psykiatrisk Forskningsenhed Syd-Vest, Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet.



Sammenfatning: Hovedkonklusioner

Statusrapporten beror på svar fra 394 kursister, der besvarede et spørgeskema ved kursets start, samt 287 kursister, der besvarede et opfølgende spørgeskema ved kursets afslutning. Data er indsamlet fra september 2023 til juli 2024. De resultater, der præsenteres her, giver et øjebliksbillede af projektets status. Resultaterne kan ændre sig, når der indsamles og analyseres flere data i løbet af efteråret 2024. Derfor skal resultaterne tages med forbehold. Den endelige evaluering afsluttes ved udgangen af 2024, og resultaterne vil blive sammenfattet i en afsluttende rapport. Frekvenser angives fortrinsvis i heltal.

Nøgletal for statusrapport:

- **Antal fremmødte kursister:** 457 kursister deltog i første session af kurset. Deltagerantallet faldt over tid.
- **Antal kurser:** Der er afholdt 31 kurser i projektperioden fordelt på de fem regioner i Danmark, og alle kurserne er gennemført som planlagt.
- **Antal regionale samarbejdspartnere:** Pårørendekurset blev i første omgang afprøvet i samarbejde med Region Syddanmark. Bedre Psykiatri har siden opstart udvidet samarbejdet yderligere og samarbejder nu med alle fem regioner.

De foreløbige resultater viser blandt andet:

- **Øget viden:** Kurset har hjulpet størstedelen af deltagerne med at øge deres viden om psykisk sygdom (78 %), mestringsevne og egenomsorg (81 %), samt hvor de kan finde information, støtte og rådgivning (77 %). De nævnte procenter repræsenterer summen af to kategorier 'meget enig' og 'enig'.
- **Kurset hjælper med at håndtere hverdagen som pårørende:** 76 % af deltagerne oplever, at kurset har hjulpet dem 'meget' eller en 'smule' med at håndtere hverdagen som pårørende.
- **Forventninger:** 70 % af deltagerne oplever, at 'alle' eller 'de fleste' af deres forventninger til kurset er blevet opfyldt.
- **Tilfredshed med kurset i sin helhed:** 78 % af deltagerne er enten 'meget' eller 'stort set' tilfredse med kurset.
- **Vil anbefale kurset:** 90 % af deltagerne vil enten 'helt sikkert' eller 'højest sandsynligt' anbefale kurset til andre i en lignende situation.
- **Fællesskab:** 85 % af deltagerne er 'meget enige' eller 'enige' i, at de har et godt fællesskab med de andre kursister.
- **Håb:** 68 % deltagerne er 'meget enige' eller 'enige' i, at den frivilliges deltagelse på session 1 og session 6 er med til at skabe øget håb for deres situation.
- **Kursuslederen:** 87 % og 95 % af deltagerne er 'meget enige' eller 'enige' i, at kursuslederen formidler stoffet på en forståelig måde og formår at skabe en tryk atmosfære.
- **Kursusformat:** 31 % af deltagerne er 'meget enige' eller 'enige' i, at fordelingen mellem fysiske og online sessioner er passende. Blandt de mindre enige ønsker 97 % flere fysiske sessioner. For at imødekomme deltagerens præferencer har Bedre Psykiatri tilpasset kursets format, så kun session 5 fra efteråret 2024 vil være online.

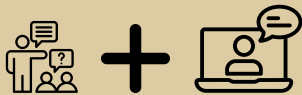
Umiddelbare effekter af at deltage viser sig ved:

- **Forbedring i trivsel:** Deltagerne oplever en statistisk signifikant og klinisk relevant stigning i deres trivsel.
- **Reduktion i udbrændthed:** Deltagerne oplever en statistisk signifikant og klinisk relevant reduktion i symptomer på udbrændthed.
- **Forbedring i stresshåndtering:** Deltagerne oplever en statistisk signifikant positiv ændring i deres evne til at håndtere stress og modgang (resilient coping).

PårørendeKurset

Struktur, format og indhold

PårørendeKurset er et gruppebaseret psykoedukationsforløb, der består af seks sessioner. Forløbet strækker sig over 6 til 12 uger, afhængigt af lokalitetens tilgængelighed.



Formatet er blandet, således at fire sessioner foregår med fysisk fremmøde, mens to sessioner foregår online.

Sessionernes indhold er tilrettelagt efter en manual, som er udarbejdet til formålet af Bedre Psykiatri og gennemlæst og kommenteret af relevante fagpersoner i Region Syddanmark. Manualen har senere også gennemgået revisioner baseret på faglig sparring med evalueringsgruppen og andre tværgående regionale samarbejdspartnere. På denne baggrund har projektgruppen indarbejdet mere systematisk viden om personlig recovery på tværs af kursets sessioner. Nedenfor i Tabel 1 præsenteres en kort oversigt over sessionernes struktur, hovedindhold og format, som det har set ud i efteråret 2023 og foråret 2024*.

Inklusion

Deltagerne tilmelder sig frivilligt til kurset. Der er åben tilmelding uden særlige inklusionskriterier, ud over at deltagerne skal være 18 år eller ældre og være pårørende til en person med en psykisk lidelse og/eller udviklingsforstyrrelse.

Tabel 1. Oversigt over sessionernes struktur, hovedindhold og format

Session	Indhold	Læringsmål
Session 1 (Fysisk fremmøde, 2 timer)	Sessionen introducerer deltagerne til hinanden samt kursets program og formål med henblik på forventningsafstemning.	Deltagerne føler tryghed og fortrolighed med hinanden samt oplever, at forløbet stemmer overens med egne forestillinger, håb og forventninger.
Session 2 (Fysisk fremmøde, 2 timer)	Sessionen giver viden om diagnosesystemets opbygning, sygdomsgrupper og en forståelse af, at diagnoser ikke altid opfører sig kategoriske, men kan ændre sig over tid. Deltagerne introduceres til, hvordan diagnoser påvirker identitet og selvforståelse hos pårørende.	Deltagerne opnår viden om diagnosesystemet, psykiske sygdomme og symptomer, og hvordan man som pårørende kan agere i forhold til den syge. Deltagerne applicerer denne viden på egen situation og egne reaktionsmønstre.
Session 3 (Online 1 1/2 time)	Sessionen giver viden om sundhedsvæsenets indretning, herunder almen praksis' rolle, og fokuserer på de dilemmaer, der kan være forbundet med behandling.	Deltagerne opnår viden om psykiatrisk behandling og almen praksis, så de bedre kan forholde sig til de behandlingsmuligheder, der er mulige i psykiatrien.
Session 4 (Fysisk fremmøde 2 timer)	Sessionen giver viden om pårørendes egne vilkår, reaktionsmønstre og mestringsstrategier, herunder hvordan pårørende kan hjælpe og støtte dem selv. Deltagerne introduceres til problem- og løsningsfokuserede teknikker, sårbarhedsmodeller og beskyttende faktorer.	Deltagerne opnår viden om psykologiske mekanismer, og hvordan pårørende kan styrke deres mentale robusthed. Sessionen almenør pårørendes reaktionsmønstre og belastninger for at normalisere de følelser og tanker, mange pårørende kæmper med.
Session 5 (Online 1 1/2 time)	Sessionen giver viden om lovgivning og retssikkerhed og introducerer deltagerne til serviceloven og forvaltningsloven.	Deltagerne opnår viden om relevant lovstof, så de bedre kan navigere i systemerne og sektorerne, særligt kommunernes anliggender.
Session 6 (Fysisk fremmøde 2 timer)	Sessionen opsummerer tidligere sessioner og udforsker, hvordan deltagerne kan etablere og anvende netværksgruppe fremadrettet.	Deltagerne opnår viden om, hvordan de kan bruge netværksgruppen fremadrettet som et sted, hvor de kan spejle sig, skabe frirum og dele erfaringer, som de kan bruge til at håndtere hverdagens situationer.

Note. På session 1 og session 6 har kursuslederen en frivillig pårørenderepræsentant fra Bedre Psykiatri med. På session 5 indgår en socialfaglig medunderviser. På session 3 og session 5 indgår en teknisk supporter til kursuslederen.

Kursusledergruppen

I projektperioden har der været tilknyttet 18 kursusledere. Flere af kursuslederne varetager også hold i efteråret 2024. Kursusledernes baggrund tæller farmaceuter, sygeplejersker, psykoterapeuter, fysio- og ergoterapeuter samt socialrådgivere. Alle kursuslederne har erfaring med undervisning i forskelligt omfang.

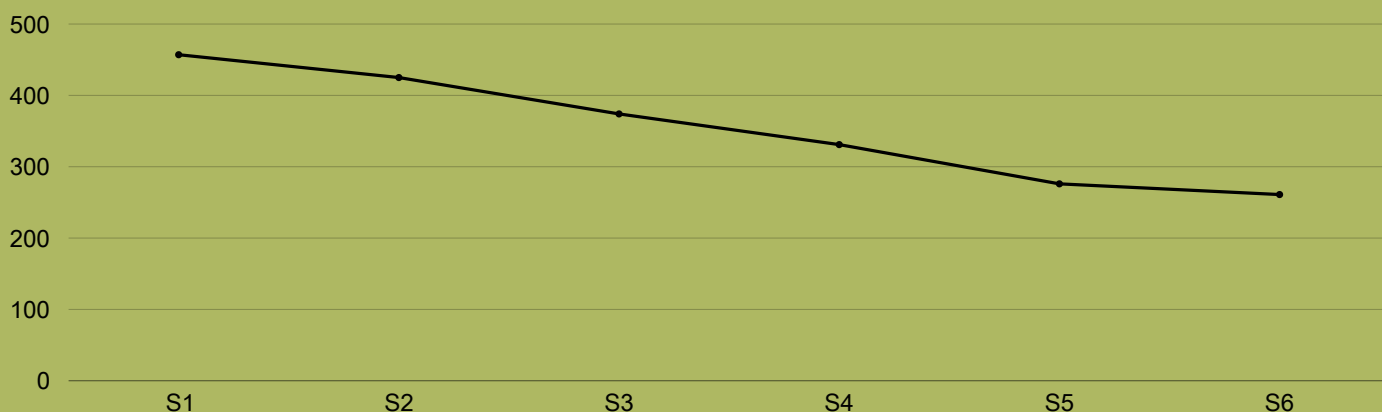
Antal kurser fordelt på regioner

I den foreløbige projektperiode har der været afholdt 10 kurser i Region Syddanmark, 10 kurser i Region Hovedstaden, fire kurser i Region Sjælland og Region Midtjylland samt tre kurser i Region Nordjylland.

Antal fremmødte kursister

Kursuslederne udfyldte efter hver session en fidelitetslogbog, hvori de noterede antallet af fremmødte kursister såvel som de elementer, der virkede godt, overraskende og udfordrende. Svarprocenten for kursuslederne var 100 %. I Figur 1 ses antallet af fremmødte kursister fordelt på sessioner baseret på kursusledernes optælling.

Figur 1. Antal fremmødte kursister på dagens session baseret på kursusledernes fidelitetslogbøger.



Kursisternes karakteristika

Deltagerbesvarelser: Datagrundlag

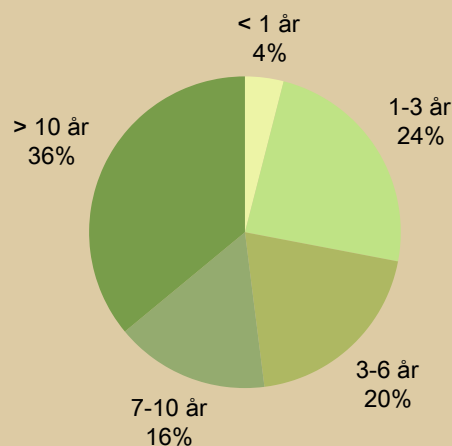
I alt deltog 457 kursister i session 1. Af disse udfyldte 394 et spørgeskema ved baseline. Det giver en svarprocent på 86 %. Af disse deltagere udfyldte 287 et spørgeskema ved follow-up*. Det giver en svarprocent på 73 %.

Køn og alder

Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen var primært kvinder (78 %) og havde en gennemsnitsalder på 54 år (aldersspændet var 18-85 år).

Pårørenderelation og belastning

- De fleste angav at være pårørende til et barn (72 %) efterfulgt af en ægtefælle/partner eller kæreste (15 %).
- For de 72 %, der angav at være pårørende til et barn, var 15 % af børnene under 18 år gamle, 31 % var mellem 18-24 år gamle, 18 % var mellem 25-29 år gamle, og 36 % var mere end 30 år gamle.
- Gennemsnitsalderen for den syge person var 30 år (aldersspændet var 4-85 år).
- Deltagerne angav i gennemsnit 2 diagnoser for den syge. De oftest anvendte kategorier var angst (36 %), ADHD (29 %) og depression (24 %).
- Størstedelen af deltagerne havde været pårørende i en længere periode (se Figur 2), og 79 % følte sig enten 'i meget høj grad' eller 'i høj grad' belastet/tyngtet af situationen.



Figur 2. Antal år i pårørenderollen (N = 393)

* Af disse var der 40 besvarelser, der ikke kunne matches med en besvarelse ved baseline. Regner man disse besvarelser fra, er besvarelsesprocenten for follow-up målt mod antal besvarelser ved baseline 63 %. Derudover er ikke alle besvarelserne komplette.

Umiddelbare effekter

Designet af evalueringen tillader os ikke at sige, om der er en egentlig effekt af at deltage i kurset. Til dette formål skal man bruge mere robuste undersøgelsesdesign. Evalueringen kan dog sige noget om de umiddelbare effekter ved at deltage på kurset.

Effektmål

I evalueringen anvendes et mål for trivsel (WHO-5 Well-Being Index; Bech, 2012), et mål for udbrændthed (Copenhagen Burnout Inventory; Kristensen, 2005) samt et mål for resilient coping eller evnen til at håndtere stress og modgang (Brief Resilient Coping Scale; Sinclair & Wallston, 2004) til at vurdere de umiddelbare effekter*. Deltagerne har udfyldt disse mål før og efter kurset.

Analyser

I de statistiske analyser anvendes en dependent t-test. Der er foretaget visuel inspektion af Q-Q plots samt en Shapiro-Wilk test for at identificere mulige afvigelser fra analysens normalitetsforudsætning. Dette viste sig at være tilfældet for målet for resilient coping, hvorfor vi har anvendt en non-parametrisk analyse. Resultaterne af effektmålene blev anset som statistisk signifikante ved et tosidet signifikansniveau på $p < .05$.

Trivsel

- En dependent t-test viste, at deltagerne efter kurset oplevede en signifikant stigning i trivsel sammenlignet med før kurset ($M = 44.55$, $SD = 20.94$; $M = 54.61$, $SD = 21.36$). Forskellen var ikke kun statistisk signifikant, $t(237) = 8.74$, $p < .001$, men også klinisk relevant, da forbedringen oversteg en forskel på 10 point. Effektstørrelsen var moderat, med Cohen's $d = .57$. Se også Figur 3.

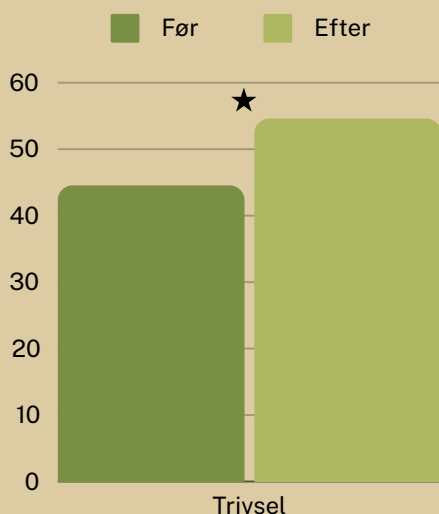
Udbrændthed

- En dependent t-test viste, at deltagerne efter kurset oplevede en signifikant reduktion i udbrændthed sammenlignet med før kurset ($M = 54.97$, $SD = 16.84$; $M = 49.96$, $SD = 17.86$). Denne forskel var statistisk signifikant, $t(236) = 5.48$, $p < .001$, og klinisk relevant, da gennemsnitsscoren efter kurset faldt under den definerede cut-off. Effektstørrelsen var dog lille, med Cohen's $d = .36$. Se også Figur 4.

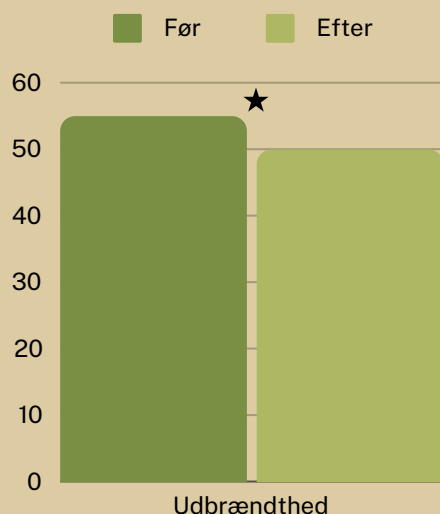
Resilient coping - stresshåndtering

- Da normalitetsforudsætningerne for en dependent t-test ikke blev opfyldt, blev der anvendt en Wilcoxon signed-rank test som et non-parametrisk alternativ. Resultaterne viste, at deltagerne efter kurset scorede signifikant højere på resilient coping sammenlignet med før kurset ($N = 234$, $M = 14.53$, $SD = 2.19$; $M = 14.98$, $SD = 2.29$), $z = 3.39$, $p < .001$. Selvom der var en stigning i resilient coping, var effektstørrelsen dog lille, hvor $r = .22$. Se også Figur 5.

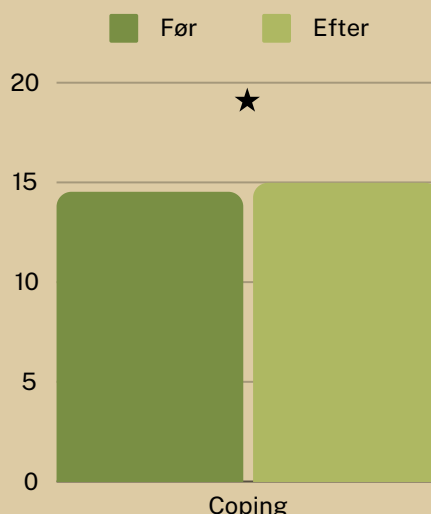
Figur 3. Trivsel før og efter kurset



Figur 4. Udbrændthed før og efter kurset



Figur 5. Coping før og efter kurset



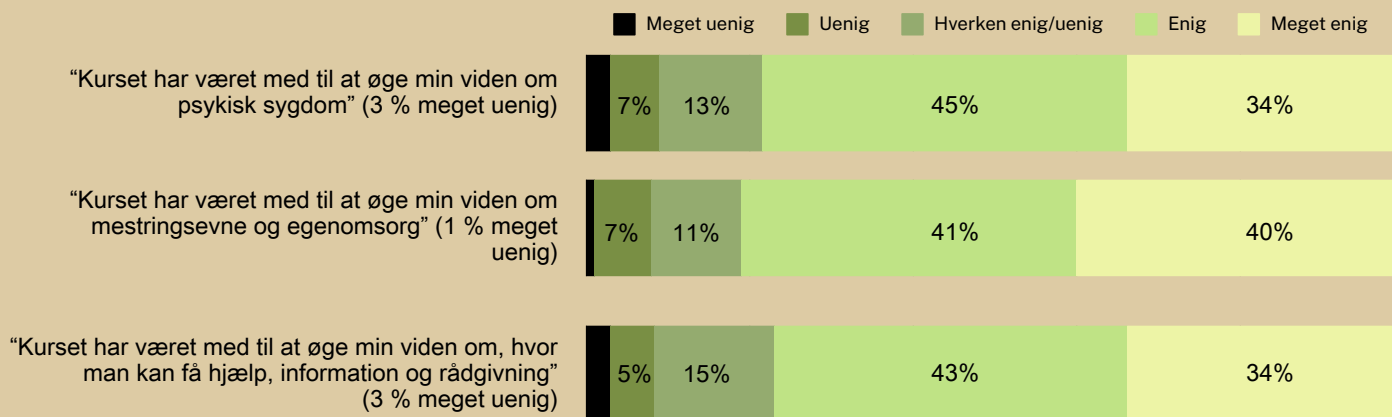
* En højere score på trivselsmålet indikerer bedre trivsel, en højere score på udbrændthedsmålet indikerer højere udbrændthed, og en højere score på copingmålet indikerer stærkere resilient coping.

Deltagernes vurdering af kurset

Viden

Efter kurset blev deltagerne bedt om at besvare tre spørgsmål om, hvordan kurset havde påvirket deres viden. Alle spørgsmålene blev vurderet på en Likert skala fra 1 (meget uenig) til 5 (meget enig). De specifikke spørgsmål samt den procentvise fordeling af svarene kan ses i Figur 6.

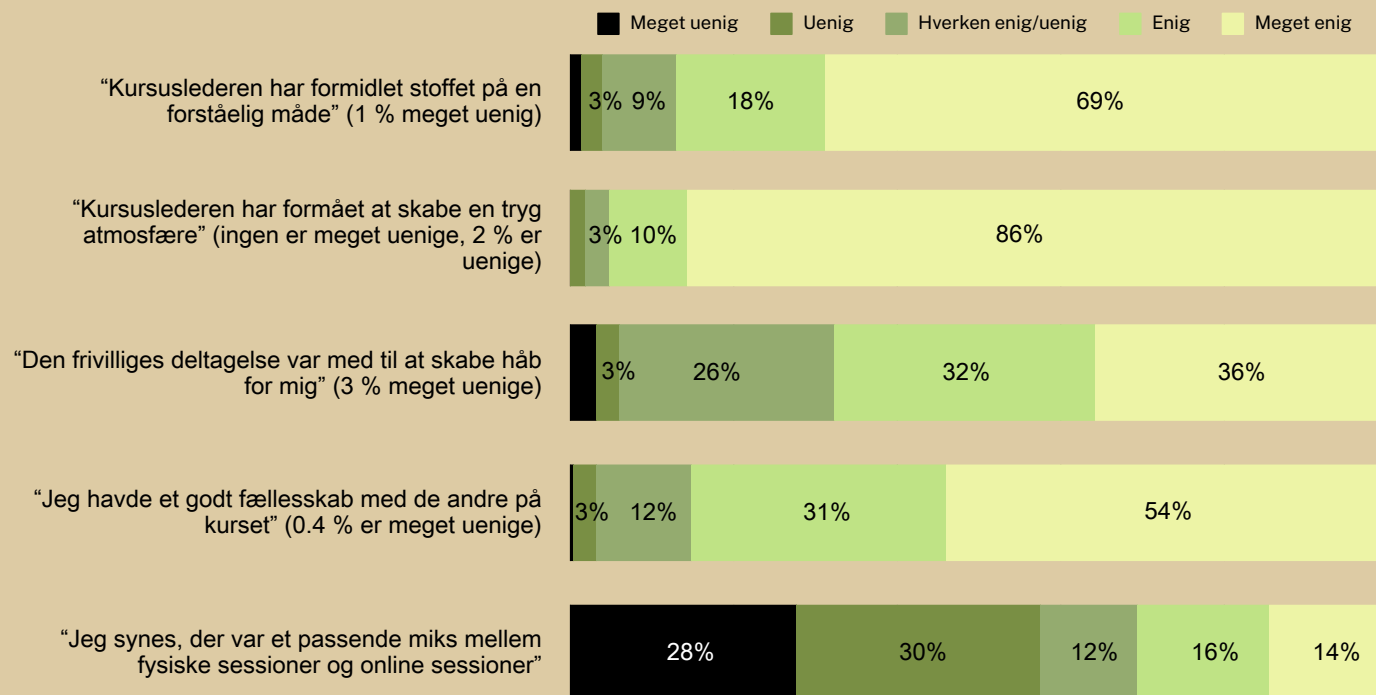
Figur 6. Viden efter kurset: Deltagerne blev bedt om at vurdere, om "kurset har været med til...". Figuren viser den procentvise fordeling af deltagernes svar ($N = 285$)



Tilfredshed med de generelle rammer for kurset

Efter kurset blev deltagerne også bedt om at besvare fem spørgsmål om, hvor tilfredse de var med de generelle rammer for kurset. Alle spørgsmålene blev vurderet på en Likert skala fra 1 (meget uenig) til 5 (meget enig). De specifikke spørgsmål samt den procentvise fordeling af svarene kan ses i Figur 7.

Figur 7. Den procentvise fordeling af deltagernes tilfredshed med de generelle rammer for kurset ($N = 285$)



Om formatet: Fysisk eller online

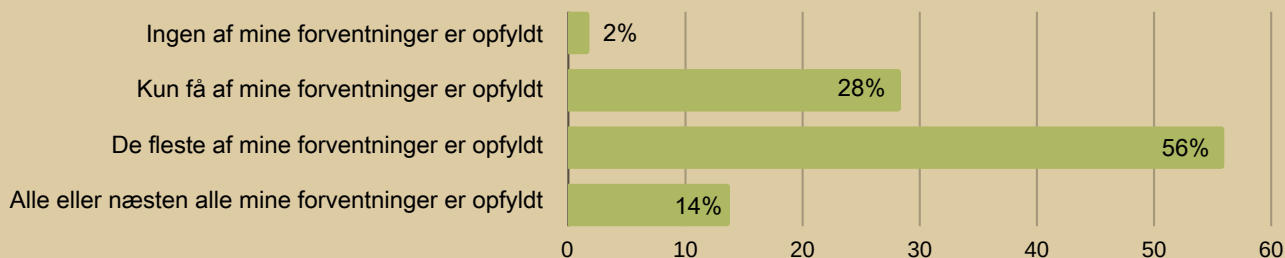
Blandt de deltagere der var mindre enige i, at kurset havde et passende format, foretrak langt de fleste flere fysiske sessioner ($n = 199$; 97 %)*. For at imødekomme deltagernes præferencer har Bedre Psykiatri tilpasset kursets format, så kun session 5 fra efteråret 2024 vil være online.

* Baseret på deltagere fra foråret 2024.

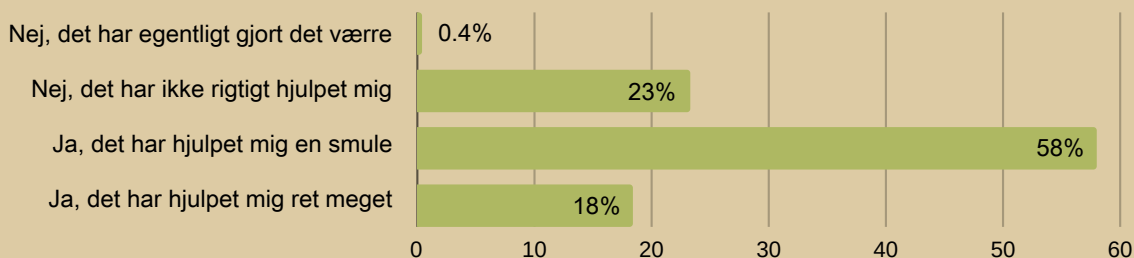
Tilfredshed med kurset i sin helhed

Endelig blev deltagerne bedt om at besvare fire spørgsmål om, hvor tilfredse de var med kurset i sin helhed. Alle spørgsmålene blev vurderet på en Likert skala fra 1 til 4, hvor en højere score indikerer en højere tilfredshed. De specifikke spørgsmål samt den procentvise fordeling af svarene kan ses i Figur 8, 9, 10 og 11.

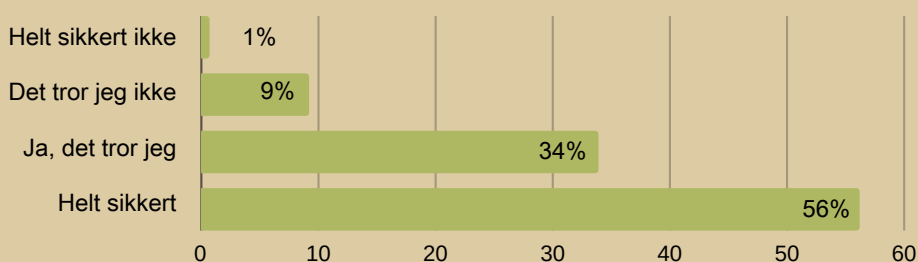
Figur 8. Den procentvise fordeling af deltagernes svar på udsagnet: I hvor høj grad har kurset i sin helhed opfyldt dine forventninger? (N = 282)



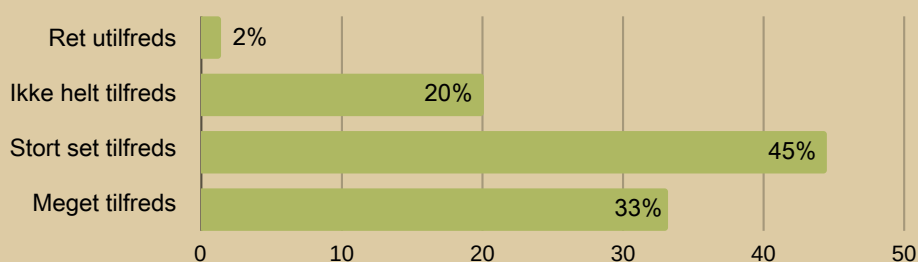
Figur 9. Den procentvise fordeling af deltagernes svar på udsagnet: Har kurset hjulpet dig med at håndtere hverdagen som pårørende? (N = 283)



Figur 10. Den procentvise fordeling af deltagernes svar på udsagnet: Vil du anbefale andre i en lignende situation som din at deltage? (N = 283)



Figur 11. Den procentvise fordeling af deltagernes svar på udsagnet: Alt i alt, hvor tilfreds er du med kurset? (N = 283)



Sammenfatning: anbefalinger

PårørendeKurset er et bud på en løsningmodel, hvor civilsamfund og region samarbejder om at styrke støtten til pårørende til mennesker med psykiske lidelser. Modellen imødekommer på forskellige måder ambitionerne i det faglige oplæg til 10-årsplanen for psykiatrien. Blandt andet ved at være et lettere tilgængeligt, sundhedsfremmende og forebyggende tilbud, der kan støtte og bære pårørende frem i deres rolle.

På baggrund af statusrapportens hovedkonklusioner anbefaler evalueringsgruppen følgende fokus for projektgruppens arbejde og den videre evaluering:

Nøgletal for statusrapport:

- Selvom et vist frafald over tid er forventeligt set i lyset af kursets design og inklusionskriterier, anbefaler evalueringsgruppen, at projektgruppen fokuserer på at opretholde kursisternes engagement gennem forløbet. Den fremtidige evaluering bør undersøge, hvem der falder fra samt årsagerne til og tidspunkterne for frafaldet. I forlængelse heraf bør evalueringsgruppen afdække, om frafaldet skyldes udfordringer relateret til kurset, implementeringen eller begge dele. Disse indsigter vil bidrage til at skræddersy kurset til målgruppen, højne kursets effektivitet og optimere implementeringsprocesserne.
- På trods af frafald blandt kursisterne er alle kurser gennemført uden aflysninger. I skaleringsøjemed anbefaler evalueringsgruppen, at projektgruppen fortsat fokuserer på at understøtte kursuslederne og vedligeholde samarbejdet med de regionale samarbejdspartnere.

De foreløbige resultater viser blandt andet:

- En mindre andel af deltagere oplever ikke, at kurset har hjulpet med at øge deres viden om psykisk sygdom, mestringsstrategier, og hvor man kan få hjælp, information og rådgivning. Samtidig oplever en større andel af deltagere ikke, at der er et passende miks mellem fysiske og online sessioner - og mange ønsker flere fysiske. Dertil er en mindre andel af deltagere ikke tilfredse med kurset, og de vil ikke anbefale kurset til andre i en lignende situation.
- Evalueringsgruppen anbefaler derfor, at projektgruppen fortsat udforsker, hvordan de kan sikre, at kurset tilgodeser målgruppen – herunder opfordrer evalueringsgruppen til, at projektgruppen afsøger muligheden for og implikationerne af at tilpasse formatet, således det i højere grad imødekommer deltagernes præferencer.
- Den videre evaluering bør afdække, for hvem kurset ikke forøger viden, de omstændigheder under hvilke virtuelle sessioner er uacceptable eller acceptable, om og hvordan kursisternes udbytte betinges af formatet, og hvorfor dette er tilfældet. Den videre evaluering bør endvidere komme med anbefalinger til, hvordan kursets implementering kan optimeres, herunder hvad der udgør optimal leveringsmodus, og hvordan kurset kan tilpasses, alternativt adapteres, til bestemte målgrupper.

Umiddelbare effekter af at deltage viser sig ved:

- Samlede analyser viser, at deltagerne opnår signifikante positive forandringer i trivsel, udbrændthed samt evnen til at håndtere stress og modgang. Evalueringsgruppen anbefaler, at den videre evaluering undersøger, om og for hvem kurset er mere effektivt, og hvorfor dette er tilfældet. En sådan viden kan understøtte projektgruppen i at afsøge muligheden for og udbyttet ved at udvikle differentierede kurser for pårørende i forskellige situationer og derved kvalificere kursets videre skalering og potentielle adaptation. Evalueringsgruppen anbefaler ligeledes, at kurset på sigt afprøves i et mere robust evalueringsdesign for bedre at kunne udtale sig om effekter af at deltage.

Kolofon

Uddrag, herunder figurer, er frit tilladt ved citation:

Jensen, R.A.A., Ovesen, J.H & Stenager, E. (2024). Statusrapport.

Pårørendekurset: En evaluering af et tilbud til pårørende til mennesker med psykiske lidelser.

1. udgave

Versionsdato: 05.09.2024

Format: pdf

Grafisk design: Rikke Amalie Agergaard Jensen & Jeanne Holm Ovesen

Referencer

Bech, P. (2012). *Clinical psychometrics*. John Wiley & Sons.

Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Information*, 42(2), 377-381. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>

Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., & Duda, S. N. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of Biomedical Information*, 95, 103208. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>

Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & stress*, 19(3), 192-207.

Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O'Cathain, A., Tinati, T., Wight, D., & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ*, 350, h1258. <https://doi.org/10.1136/bmj.h1258>

Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11(1), 94-101. <https://doi.org/10.1177/1073191103258144>

Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ*, 374, n2061. <https://doi.org/10.1136/bmj.n2061>

Tak

Vi ønsker at takke de mange deltagere, der har brugt tid på at svare på spørgeskemaerne og som har delt deres tanker og oplevelser i interviews.

Vi ønsker også at takke projektgruppen og styregruppen for deres samarbejdsvilje og tålmodighed og for at give os mulighed for at undersøge samspillet mellem regioner og civilsamfundet.

Projektet benytter sig af OPEN It & datamanagement ved OPEN, Open Patient data Explorative Network, Odense University Hospital, Region of Southern Denmark. Data blev indsamlet gennem REDCap: En sikker, webbaseret softwareplatform (Harris et al., 2009; Harris et al., 2019).