

Patienters subjektiva upplevelse av uppmätt försämring efter internetbaserad kognitiv beteendeterapi - En kvalitativ intervjustudie

Maria Palmer

Handledare: Per Carlbring

Biträdande handledare: Alexander Rozentel

Psykoterapeutprogrammet VT-2016

Vetenskapligt arbete 15hp

STOCKHOLMS UNIVERSITET

PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

Jag vill varmt tacka mina handledare, Per Carlbring och Alexander Rozental, för allt stöd jag fått från er under uppsatsskrivandet.

PATIENTERS SUBJEKTIVA UPPLEVELSE AV UPPMÄTT FÖRSÄMRING EFTER
INTERNETBASERAD KOGNITIV BETEENDETERAPI- EN KVALITATIV
INTERVJUSTUDIE

Maria Palmer

Negativa effekter av psykoterapi är ett eftersatt forskningsområde och få studier har tittat på just oönskade effekter i internetbaserad behandling. Samtliga personer som tillfrågades att delta i denna intervjustudie har genomgått internetbaserad kognitiv beteendeterapi för social fobi, paniksyndrom eller depression och har vid avslutad behandling uppvisat en försämring gällande utfallsmått. Studien syftar till att genom djupintervjuer få mer information om patienternas egen upplevelse av den försämring som uppmätts efter avslutad behandling. Studien är den första i sitt slag när det kommer till att genom intervjuer med öppna frågor ta reda på hur patienter själva ser på den uppmätta försämringen. Data har analyserats utifrån kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i sju kategorier: *Om behandlingen som orsak, personliga kriser och stressfaktorer som orsak, hur man svarade på frågorna som orsak, önskan om mer stöd under behandlingen, belastningen, positiva upplevelser av behandlingen och motivationsfaktorer*. Resultatet indikerar att den uppmätta försämringen främst beror på andra faktorer i patienternas liv än behandlingen i sig. Deltagarna i studien har beskrivit kriser i familjen eller en allmänt hög stressbelastning i livet som främsta orsaker. Ytterligare aspekter som framkom var vikten av stöd under behandlingen. Likt tidigare forskning på området är slutsatsen av denna studie att mer forskning krävs för att förstå orsaken till negativa effekter av psykoterapi. Vilken typ av terapistöd som är av betydelse och hur kriser och stress påverkar behandlingen lyfts fram som centrala aspekter i den här studien.

Forskning kring negativa effekter av psykoterapi har länge varit eftersatt och få studier har gjorts på området (Linden & Schermuly-Haupt, 2014). Studier visar att mellan 5-10% av patienterna som genomgått psykoterapi har försämrats (Hanan et al., 2005). Komplexiteten gällande att definiera begreppet negativa effekter och utröna orsakssamband mellan behandling och negativa effekter är troligen orsaker till att psykoterapiforskningen ligger efter på området (Bystedt, Rozental, Andersson & Carlbring, 2014).

Att studera negativa effekter av medicin har varit en självklarhet, medan man inom psykoterapiforskningen till stor del inte alls tagit med den aspekten. En del forskning har ändå gjorts på området och man har bland annat försökt definiera begreppet negativa effekter och nå konsensus kring det. Detta har gjorts bland annat genom att intervjua psykoterapeuter om deras upplevelse och erfarenheter av området (Bystedt et al., 2014) och genom att experter på området försökt nå samstämmighet för att skapa en ökad förståelse kring negativa effekter av psykoterapi (Rozental et al., 2014). Man har genom dessa kommit till slutsatsen att mer forskning behövs för att kunna belysa ut begreppen och förstå orsaks- och verkanfaktorer gällande negativa effekter av psykoterapi. Terapeuter bör även tränas i att identifiera,

utvärdera och dokumentera negativa effekter av den psykoterapi de erbjuder och ta hänsyn till dessa risker i planerandet av sin behandling (Linden & Schermuly-Haupt, 2014).

Mätning av negativa effekter

För att mäta negativa effekter av psykoterapi finns två övergripande sätt. Kvantitativa metoder där man tittar på försämring i utfallsmåtten och kvalitativa där man använder sig av terapeutiskattningar, öppna frågor och intervjuer (Dimidjian & Hollon, 2010).

Mätinstrumentet Outcome Questionnaire 45 (OQ-45) är ett globalt mått som mäter psykisk hälsa och funktion. Patient och terapeut får genom veckovisa sammanställningar ett utfall som relateras till patientens status vid början av behandlingen (Lambert, 2013). Vidare har Linden (2013) gjort ett förslag på checklista, för att samla data kring oönskade händelser och negativa effekter av psykoterapi. Unwanted Events and Adverse Treatment Reactions- Checklist (UE-ATR), är en checklista som är konstruerad att användas av såväl forskare, kliniker samt vid utbildning av psykoterapeuter. Checklistan bör användas som ett instrument att upptäcka oönskade händelser men där användaren sedan behöver göra en bedömning av orsaken till de oönskade händelserna och därefter ta ställning till eventuella åtgärder (Linden, 2013). Experiences of Therapy Questionnaire (ETQ) utvecklades för att mäta negativa effekter av terapi, genom ett självskattningsformulär för patienten. Mätinstrumentet syftar till att användas kliniskt och i forskning för att ge en bild av negativa och positiva effekter av behandlingen (Parker, Fletcher, Berk & Paterson, 2012).

Bystedt har genom kvalitativ analys tittat på psykoterapeuters upplevelse och erfarenhet av negativa effekter av psykoterapi. En av slutsatserna var att det finns en insikt om att negativa effekter existerar, men på ett mer generellt plan, utan specifik förståelse kring vad som egentligen är negativa effekter eller hur de mäts och värderas (Bystedt et al., 2014).

Förutom försämring av symtom och uppkomsten av nya kan en negativ effekt vara att utveckla ett beroende av terapeuten eller negativ påverkan på relationer och omgivning. Det råder idag ingen enighet om vad som är negativa effekter (Rozental et al., 2014). Det är också viktigt att skilja på patientens egen upplevelse av negativa effekter under behandlingen och negativt utfall på lång sikt av behandlingen (Rozental, Boettcher, Andersson, Schmidt & Carlbring, 2015). Genom att snegla på medicinsk forskning kring biverkningar menar Linden & Schermuly-Haupt (2014) att vi kan dela upp begreppet negativa effekter och göra det lättare för fortsatta undersökningar. Det finns en mängd olika begrepp som man behöver ta ställning till gällande negativa effekter av psykoterapi: biverkningar, oönskade händelser, negativa effekter av behandling, misslyckad behandling och felbehandling är några sådana han tar upp och försöker belysa ut i sin forskning. Förutom att definiera själva begreppen finns ytterligare komplicerande faktorer som bör tas hänsyn till vid bedömning av negativa effekter. Exempelvis kan en och samma behandling resultera i både positiva och negativa effekter för patienter och deras omgivning. De betonade också att behandlingsutfall kan förändras över tid och att behandling som till en början framstår som skadlig kan visa sig vara av godo på lång sikt och vice versa (Dimidjian & Hollon, 2010).

Någon konsensus kring begreppen finns som sagt inte, även om det finns ett par forskare som försökt definiera begreppen. Linden (2013) har betonat vikten av att terapeuter ser det som en del i sitt arbete att fråga patienten om oönskade händelser som uppstår i terapin. Han menar

att vid utbildning av psykoterapeuter bör det ingå träning i hur man upptäcker, beskriver och klassificerar negativa effekter i psykoterapi.

Orsaker till försämring

Tidigare forskning har haft problem att förklara orsakssamband mellan försämring och behandling. Patienten kan ha blivit försämrade av andra orsaker än behandlingen i sig. Det kan röra sig om svåra livsfaktorer eller en försämring som påbörjats innan behandlingen påbörjats (Dimidjian & Hollon, 2010). Vid studier av försämring bör man skilja på kortsiktiga och långsiktiga försämringar. Vissa interventioner kan få en kortsiktig negativ effekt som sedan går tillbaka och kan vara nödvändig som en del i behandlingen, exempelvis ökad ångest under introceptiv exponering (Rozental et al., 2014). Behandling kan också ge negativa effekter om den ges till fel patientgrupp, vilket inte gör interventionen i sig skadlig utan snarare hur den används av terapeuten. Samma behandling kan administreras på ett flertal olika sätt, där exempelvis skickligheten hos terapeuten kan påverka utfallet (Dimidjian & Hollon, 2010). När man intervjuat kliniker i frågan lyfter de att en orsak till försämring i terapeutisk behandling kan vara just terapeutens bristande kompetens. Oförmåga att välja och utöva relevanta evidensbaserade metoder och okunskap gällande vilka metoder som är ineffektiva och skadliga (Bystedt et al., 2014). Ur ett teoretiskt perspektiv kan det finnas flera orsaker till negativa effekter, som den terapeutiska relationen, överdrivna förväntningar på behandlingen, patientegenskaper eller interventionen i sig (Rozental et al., 2014).

Negativa effekter vid internetbehandling

Den tidigare forskning som genomförts kring ämnet negativa effekter är vanligtvis gjord på studier där behandlingen utförts ansikte mot ansikte. Utifrån att tillgången på evidensbaserad internetbaserad psykoterapi har förbättrats har också intresset av att studera dess potentiella negativa effekter ökat (Rozental et al., 2014). Det finns likheter mellan de två grupperna då de bland annat ofta innehåller samma evidensbaserade interventioner. Det är lätt att dra slutsatsen att liknande negativa effekter som man ser i terapi med terapeuten i samma rum kan finnas i internetbaserade behandlingar, detta om liknande interventioner används. Men eftersom man vet så pass lite om negativa effekter och dess orsaker är det av stor vikt att fler studier görs. Ju fler patienter som får tillgång till internetbaserad behandling desto viktigare är att vidare forskning på negativa effekter specifikt för internetbaserade behandlingar utförs (Rozental et al., 2014). Först då kan vi uttala oss om de faktiska likheterna och skillnaderna.

Internetbaserade behandlingar börjar bli allt mer vanligt som en del i vårdkedjan och studier har visat på god effekt (Andersson, Cuijpers, Carlbring, Riper & Hedman, 2014). Spridningen av metoden gör det därför ännu mer angeläget att titta vidare på negativa effekter och hjälpa kliniker och forskare att optimera behandlingarna. En av få studier som gjorts på området har tittat på negativa effekter vid behandling av social fobi. Den visade att en av de vanligaste förekommande negativa effekterna var uppkomsten av nya symtom. Exempel på nya symtom var sömnproblem och upplevelse av sorg vid insikt av hur den sociala rädslan påverkat livet i stort. Det är viktigt att fortsatt forskning görs, exempelvis på andra diagnosgrupper (Boettcher, Rozental, Andersson & Carlbring, 2014). Med tanke på att området är så pass outforskat bör inte bara kvantitativa utan även fler hypotesgenererande kvalitativa studier utföras (Rozental et al., 2015).

En färsk kvalitativ studie visar på områden att lägga extra fokus på beträffande internetadministrerad psykoterapi, exempelvis graden flexibilitet i behandlingsprogrammet, graden av kommunikation mellan patient och terapeut och längden på behandlingen (Rozenal et al., 2015).

Syfte

Genom intervjuer med deltagare, vilka genomgått internetbaserad kognitiv beteendeterapi för social fobi, paniksyndrom eller depression, och som enligt utfallsmåttet försämrats under behandlingens gång samt avslutat sin behandling under de senaste två åren, ta reda på hur intervjupersonerna själva ser på sin försämring.

Frågeställning:

Hur ser patienter på sin egen uppmätta försämring i internetbaserad kognitiv beteendeterapi?

Metod

Undersökningsdeltagare

Patienter rekryterades från tre kliniska studier som utvärderat effekten på internetbehandlingar för olika psykiatriska tillstånd. Intervjupersonerna var personer som genomfört internetbehandlingsstudier och enligt huvudutfallsmåttet försämrats under behandlingens gång. De internetbehandlingsstudier som försökspersonerna rekryterades ur är ACT Smart (Lindner, Ivanova, Ly, Andersson & Carlbring, 2013) för social fobi och paniksyndrom, Actua (Carlbring et al., 2013) för depression och Challenger (Miloff, Marklund & Carlbring, 2015) för social fobi. Det var ett riktat och på förhand bestämt urval baserat på att deltagarna varit med i ovanstående studier och kan klassificeras som reliabelt försämrade enligt Reliable Change Index (Jacobson & Truax, 1991), samt var villiga att ställa upp på en intervju om sina upplevelser. Reliable Change Index innebär att man statistiskt tittar på om en förändring i en individs resultat överstiger ett utfallsmåtts standardfel, detta så att förändringen inte enbart beror på bristande reliabilitet i instrumentet. Patienterna i dessa studier var självrekryterade genom internet och tidningar.

Antal deltagare i ACT Smart studien var totalt 152, varav 35,5 % män och 64,5 % kvinnor med medelåldern 35,3 (SD=11). Deltagarnas högsta genomförda utbildningsnivå var 1,3 % forskarutbildning, 52 % postgymnasial utbildning, 38,8 % gymnasium och 7,9 % grundskola (Ivanova, 2013). I Actua studien var antalet deltagare totalt 312, varav 23 % män och 77 % kvinnor med en medelålder på 41,9 (SD=13,4). Deltagarnas högsta genomförda utbildningsnivå var 60 % postgymnasial utbildning, 36 % gymnasium och 4 % grundskola (Sjöström, 2015). Antalet deltagare i Challenger studien var totalt 209, varav 23 % män och 77 % kvinnor med en medelålder på 35,4 (SD=12,3) (Delin & Sjöblom, 2014). Utbildningsnivån på deltagarna i Challengerstudien var gällande behandlingsgrupperna 46,4 % eftergymnasial utbildning och 53,6 % saknade eftergymnasial utbildning (Braun, 2015).

Målet i denna studie var att intervju tio personer spritt över de olika studierna. Urvalet var riktat för att fånga den frågeställning som studien syftar till att besvara. Antal personer har valts utifrån resonemanget att det var tillräckligt många för att få data till analysen och tillräckligt begränsat för att kunna analyseras inom ramen för uppsatsarbetet på 15hp. Valet av

studier gjordes utifrån ett resonemang kring att det var bra att studierna avslutats så pass nära i tid att intervjupersonerna kunde minnas så mycket som möjligt från tiden för försämringen. Följande mått som använts för att mäta reliabel försämring är: The Liebowitz Social Anxiety Scale, a Self-Report instrument (LSAS-SR; Baker, Heinrichs, Kim & Hoffman, 2002) och Panic Disorder Severity Scale, a Self-Report instrument (PDSS-SR; Houck, Spiegel, Shear & Rucci, 2002) i ACT Smart studien, respektive The Patient Health Questionnaire (PHQ-9; Kroenke, Robert, Janet & Williams, 2001) i Actua studien.

Det totala antalet intervjupersoner i studien uppgick till sex personer. Könsfördelningen var fyra kvinnor och två män. Medelåldern för deltagarna var 41 år, med en åldersspridning från 26 till 50 år. Av dessa hade samtliga deltagare utbildning på motsvarande högskole- eller universitet nivå och samtliga är vid tillfället för intervjun yrkesarbetande. Sammanlagt tillfrågades 29 personer. Av de som svarade ja till att delta var fem personer från Actua-studien och en person från Challenger-studien.

Etiska överväganden

De behandlingsstudier som intervjupersonerna rekryterades ifrån har genomgått etisk prövning och är godkända av etikprövningsnämnden. För denna studie har intervjupersonerna inledningsvis kontaktats genom handledaren Per Carlbring, som informerat om studien och att det är frivilligt att delta i den. De som samtyckt att bli kontaktade har fått fylla i ett förnyat informerat samtycke (se bilaga A). Intervjupersonerna har även fått information om studien, syfte och kontaktpersoner (se bilaga B). Data har avidentifierats och kodats för att bevara intervjupersonernas anonymitet.

Procedur

Respondenterna kontaktades inledningsvis via professor Per Carlbring för intresseanmälan. De kontaktades via mail där personerna fick information om studien och vad de skulle innebära för dem att delta. De tillfrågade blev erbjudna ersättning i form av presentkort av ett värde för 300 kronor som tack för sin medverkan. De som valde att delta kontaktades sedan för bokning av tid för telefonintervju. Samtycke inhämtades före intervjuerna gjordes. Kvalitativ data samlades sedan in genom telefonintervjuer. Intervjuerna tog mellan 25-35 minuter. En intervjuguide sammanställdes (se bilaga C), och intervjuerna var semistrukturerade för att hålla en ram åt intervjuerna men samtidigt tillåta mer öppna frågor vid behov. Intervjuerna har transkriberats och sedan analyseras utifrån kvalitativ innehållsanalys. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades av uppsatsförfattaren. Efter transkribering har samtliga intervjuer raderats.

Analys

Data har analyseras utifrån induktiv kvalitativ innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2007; White & Marsh, 2006; Hsieh & Shannon, 2005; Krippendorff, 1989). Analysmetoden strävar efter att uppnå en kondenserad och bred beskrivning av fenomenet, och resultatet av analysen är de kategorier som tillsammans beskriver fenomenet. Induktiv analys lämpar sig när inga eller få tidigare studier gjorts eller när mycket är oklart i ämnet. Deduktiv innehållsanalys används när man vill testa teorier utifrån tidigare kunskap i ämnet (Elo & Kyngäs, 2007). Gällande att

utforska patienters egen syn på negativa effekter av internetbaserad psykoterapi finns en begränsad mängd tidigare forskning, vilket gör att analysmetoden bedöms lämplig för den här studien. Analysen utförs i tre faser: förberedelse, organisering och rapportering och målet är att kategorisera texten till mindre greppbara kategorier (Elo & Kyngäs, 2007). Det finns olika beskrivningar på hur analysen går till men den innehåller vanligtvis följande moment:

1. Välja ut vilken grupp man vill studera utifrån den forskningsfråga man har formulerat.
2. Sammanföra data i termer av ord, citat eller satser. Data kondenseras till koder eller nyckelord.
3. Skapa sammanhållna kategorier och eventuellt subkategorier av kodorden.
4. Sätta data i ett sammanhang genom forskarens egen förståelse av kontexten där data har hämtats. Relatera fynden till forskningsfrågan.

Innan man startar själva analysarbetet behöver man ta ställning till vilka delar av materialet man ska analysera. Beroende på syfte och formen på materialet kan man antingen analysera sådant som är uttalat eller andra delar av materialet som handlar om de utsagda, exempelvis kroppsspråk eller pauser (Elo & Kyngäs, 2007). Gällande denna studie har de transkriberade intervjuerna analyserats utifrån de uttalade citaten från respondenterna. Som ett första steg har det transkriberade materialet lästs igenom flertalet gånger i sin helhet för att få en överblick. Meningsfulla citat från texten har sedan extraherats och brutits ner till nyckelord. Nyckelorden har sedan satts ihop till kategorier och subkategorier som är nära kopplat till citat ur intervjuerna.

Resultat

Den kvalitativa innehållsanalysen av deltagarnas uttalanden utmynnade i sju kategorier: Om behandlingen som orsak, personliga kriser och stressfaktorer som orsak, hur man svarade på frågorna som orsak, önskan om mer stöd under behandlingen, belastningen, positiva upplevelser av behandlingen och motivationsfaktorer. Två av dessa kategorier består av två eller fler subkategorier. Kategorin önskan om mer stöd under behandlingen består av två subkategorier: mer personlig bekräftelse och stöd i genomförandet. Kategorin positiva upplevelser av behandlingen består av tre subkategorier: behandlingens innehåll, stöd under behandlingen och erfarenheter av behandlingen (se tabell 1.)

Tabell 1. Nyckelord, kategorier och subkategorier från datainsamlingen.

Nyckelord	Kategorier	Subkategorier
Orsaken till försämringen, andra faktorer, behandlingens påverkan	Om behandlingen som orsak	
Yttre omständigheter, relationsproblem, kris, förkrossad, betungande privatliv, ansträngt hemma, belastande privat, tidsbrist, stress, allmän ångest.	Personliga kriser och stressfaktorer som orsak	
Tillfällig försämring, negativ skattning.	Hur man svarade på frågorna som orsak	
Mer stöd, mer kontakt, ventilera, prata ut, telefonkontakt, feedback, mer fysisk kontakt.	Önskan om mer stöd under behandlingen	- Mer personlig bekräftelse. - Stöd i genomförandet.
Tungt att utföra, stressande att hinna med, tidsbrist, extra press.	Belastningen	
Struktur, reflektion, målfokus, stöd, aktivering, tagit med mig,	Positiva upplevelser av behandlingen	- Behandlingens innehåll. - Stöd under behandlingen.

innehåll, medvetenhet, insikt,
förtroende, uppmuntran, lärt mig,
trygghet, verktyg.

- Erfarenheter av behandlingen.

Slutföra det man påbörjat,
fullfölja, plikt känsla.

Motivationsfaktorer

Respondenternas egen förklaring till de negativa utfallet.

Om behandlingen som orsak

Ett par personer sa uttryckligen att de inte trodde att behandlingen i sig helt orsakade den uppmätta försämringen. Ingen av personerna uttryckte att de tänkte att försämringen beror helt på behandlingen i sig:

"Jag minns inte så i detalj, men behandlingens inverkan på det hela inte var så stor, utan skattningarna och det där har mer att göra med andra variabler i tillvaron, hur det går på jobbet och hur det går hemma och hur det går med ditt och datt. " (Deltagare 5, 34 år, Challenger)

"Nej jag tror inte det var något i själva behandlingen som gjorde att jag blev sämre, nej." (Deltagare 2, 50 år, Actua)

Personliga kriser och stressfaktorer som orsak

De flesta personerna beskrev yttre stressorer som orsaken till den uppmätta försämringen. Det handlade om personliga kriser i familjen och allmänt mycket hög stress i livet. Dessa stressorer hade antingen funnits innan behandlingen påbörjades eller tillkommit i samband med påbörjad behandling. Några beskrev kriser i familjen som uppstod strax före eller under behandlingens gång:

"Ja... när jag började den här behandlingen och de här mailen som trillande fram och så, genomgick jag någon sorts kris hemma. Det var i samband med dödsfall, min makes bror gick bort och min man hamnade i depression..." (Deltagare 2, 50 år, Actua)

Några beskrev att det var en mer generellt hög stress som påverkade enkätresultaten. De upplevde att det var svårt att få tid och energi att utföra behandlingen som det var tänkt på grund av en allmänt hög stressbelastning i vardagslivet:

"Ja innan har jag ju inte haft... det har ju varit tidsbegränsade anställning som legat som sommarjobb och så har jag vikarierat som lärare en termin och så vet man inte från dan innan terminen är slut om nästa termin och det är ju fruktansvärt jobbigt när man inte har någon marginal över huvud taget." (Deltagare 6, 48 år, Actua)

Ytterligare en person beskrev en belastande situation med sjuk anhörig, vilket inträffat i samband med behandlingsstart, men kopplade inte detta till utfallet på enkäterna:

"Då ska vi se här... ja, det var ju precis innan jag började själva behandlingen. Då blev min son sjuk, han har fått en kronisk sjukdom som är ganska allvarlig. Och den pågick ju under tiden som jag gick den här behandlingen och fortsätter än idag, men det var väl det som hände i mitt liv utanför mitt liv under den perioden." (Deltagare 1, 49 år, Actua)

Hur man svarade på frågorna som orsak

Två var direkt förvånade över resultaten och tyckte inte att de beskrev deras upplevelse av utfallet. De förklarar de negativa utfallet med att det var när och hur de svarade på frågorna

som varit avgörande, liksom att tidpunkten för när personen svarade på enkäterna inte helt överensstämde med deras generella uppfattning om sitt mående:

"Ja, vad kan det bero på... kan det vara att när man väl fyller i dem så, det var ju ganska många gånger, att man just då kände sig så. Det kan ju ha varit att man kände sig sämre vid det tillfället, det är det enda jag kan se. Det hade jag inte ens vetat att det var så, att resultatet var såna." (Deltagare 1, 49 år, Actua)

En person beskrev att det var svårt att förstå utfallet och förklarade det med att inte ha känt efter när hen svarade på frågorna och därför givit svar som visade på sämre mående i enkätsvaren än personens generella upplevelse:

"Ja, det måste ju ha varit jag som kanske var lite hård mot mig själv då. Jag menar att jag kanske har skrivit att jag mått sämre än vad jag kanske har gjort då. Att jag kanske inte riktigt har känt efter. Nej, jag vet inte det är lite svårt att förstå faktiskt." (Deltagare 3, 26 år, Actua)

Andra eventuella orsaker till försämringen.

Önskan om mer stöd under behandlingen

Samtliga personer har pratat om en önskan att få mer stöd under behandlingen. Några personer uttryckte att de önskade ett personligt möte men de flesta önskade bara att få stöd via telefon eller i SMS i högre utsträckning än vad de nu fått.

- Mer personlig bekräftelse.

Flera av deltagarna uttryckte en önskan eller avsaknad av att bli sedd och lyssnad på, från någon som höll i behandlingen. Fokus låg på en önskan eller avsaknad av att känna sig validerad och bekräftad under behandlingens gång. Ingen uttryckte ett direkt samband med utfallet i enkäterna:

"Ja, ibland. Nån gång så där tror jag man skulle vilja. Kanske ett sms med ett hej, något sånt där bara. Ja för den lilla grejen var något jag verkligen kommer ihåg. Den känslan, den var så stor då. Så att man inte känner sig som en i mängden bara, då känner man sig som en individ." (Deltagare 6, 48 år, Actua)

Två uttryckte att bristen på stöd var direkt negativt för dem. Bristen på stöd gav en känsla av att vara oviktig för de som höll i behandlingen:

"Ja, det saknade jag, att det inte fanns den här kontakten. Ibland ringde någon och du skulle man svara på frågor och det tog kanske fem minuter, sen bockade hon av och tack och hej bara. Det upplevde jag som negativt liksom att bara fylla i en blankett liksom och sen skiter de i hur jag mår... det kände så." (Deltagare 2, 50 år, Actua)

- Stöd i genomförandet

Några av deltagarna uttryckte ett behov av mer stöd kopplat till utförandet och deras egen insats gällande hemuppgifter och övningar. Det handlade om att mer stöd hade kunnat underlätta för dem att genomföra uppgifterna, inte heller här direkt kopplat till utfallet i enkäterna. De beskrev bland annat en önskan att få hjälp att komma igång med uppgifter och stöd när man hamnar efter:

"Ja och jag har ju läst på mycket mer om just depression efter att det jag började, och därför kan jag ju tycka att det är lite märkligt att det inte finns, att man får en massa uppgifter som är väldigt stora och

som man ska genomföra helt på egen hand när man, som jag förstår det är det ju sånt man har svårt att göra utan stöd. " (Deltagare4, 34 år, Actua)

Belastningen

Några beskrev att de upplever att själva behandlingen i sig med uppgifter och krav blev ett stressmoment. Upplevelsen av stress kopplat till behandlingen var i kombination med en upplevd privat stress och aldrig som den enda stressoren i personens liv:

"Nej, det var väl bara tungt ibland att utföra det man skulle göra med enkäter och frågor och så. Det kunde vara väldigt svårt att bara sätta sig och skriva, hur mycket man hade motionerat och så och oftast gjorde jag inte det." (Deltagare 6, 48 år, Actua)

En deltagare som beskrev att behandlingen skapade ytterligare stress i livet till den grad att hen valde att under behandlingens gång avbryta själva behandlingen men fortsätta fylla i enkätfrågorna:

"Jag har ju inte blivit sämre för att jag inte deltagit, jag har ju blivit sämre för att jag inte genomgått någon behandling. Och så som vi har det hemma så är det rätt ansträngande, och det har ju inte blivit bättre den situationen under den här perioden, eller de här åren. Så det har väl ingenting med själva behandlingen att göra att jag blivit sämre. " (Deltagare 4, 34 år, Actua)

Motstridiga bilder som framkommer.

Positiva upplevelser av behandlingen.

I de flesta intervjuer lyfte personerna upp flertalet positiva aspekter av behandlingen. Några personer uppfattade inte den försämring som visat sig i enkätresultaten och ser positiva aspekter inom flertalet områden av behandlingen. Några beskrev positiva aspekter av behandlingen trots att de höll med om ett negativt utfall i enkäterna.

- Behandlingens innehåll

Nästan alla deltagare beskrev en eller flera aspekter av själva innehållet i behandlingen som positivt för dem. Det har handlat om formatet som en aspekt, att strukturen och upplägget varit positivt för dem. Två personer lyfte att de lärt sig vikten av att aktivera sig och att röra sig framåt. Två personer lyfte bland annat vikten av mål i behandlingen. Flera personer lyfte upp analys, reflektion och ökad förståelse som viktiga aspekter i själva behandlingen:

"Sen är det ju lite mer allmän medvetenhet och förståelse för att det här är något som jag tycker är jobbigt och att det i någon mening är ok att tycka det är jobbigt. " (Deltagare 5, 34 år, Challenger)

- Stöd under behandlingen

Fyra av deltagarna uttryckte positiva aspekter av det stöd de fått under behandlingens gång. De personer som varit positiva till behandlingen i stort, och några av de som också uttryckt bristande stöd under behandlingen, har beskrivit positiva aspekter av det stöd de ändå upplevde att de fått under behandlingens gång. Två personer uttryckte att det var möjligheten eller vetskapen om att kunna kontakta någon vid behov som var positiv, inte själva kontakten i sig:

"Jo, möjligheterna att kunna ställa frågor och prata lite grann och så, man var ju tilldelad en person som var ansvarig för en. Att det fanns, jag utnyttjade aldrig det, men det kändes som en trygghet och en liten livlina om jag skulle behöva. Så på det sättet tycker jag att det funnits stöd även om jag inte har utnyttjat det." (Deltagare 1, 49 år, Actua)

Några uttrycker glädje och mycket uppskattning för de gånger de blivit kontaktade av de som höll i behandlingen:

"Det glömmet jag aldrig. Det var nog första gången jag log på väldigt länge. När jag fick två biobiljetter där det stod... då blev man ju jätteglad." (Deltagare 6, 48 år, Actua)

- Erfarenheter av behandlingen

Två personer beskrev en tydlig förbättring i sitt mående en tid efter avslutad behandling. Orsakerna till förbättringen beskrevs bland annat som ett resultat av minskade yttre stressorer. Det kom även fram att de successivt efter avslutad behandling upplevde att de fått med sig verktyg och metoder från behandlingen som de tillämpat:

"Ja, det gjorde jag faktiskt för jag tog till många av dom knepen som jag lärde mig då, gjorde jag faktiskt." (Deltagare 3, 26 år, Actua)

"Att man fått verktyg som man kan våga använda. Men jag har väl lärt mig hantera det efter behandlingen. Att man fått dem men inte riktigt förstått dem förr än man jobbat med dem ett tag, som det är nu, att man kan utnyttja dem mer." (Deltagare 1, 49 år, Actua)

Drivkrafter att genomföra behandlingen

Motivationsfaktorer

När deltagarna förklarade varför de genomförde behandlingen trots dess negativa effekt, framkom att de flesta av deltagarna upplevde att en drivkraft var plikt känsla gentemot antingen de som höll i behandlingarna eller gentemot sig själva. Bland annat beskrev en person att man vill avsluta något man påbörjat och en annan att de inte är bra för dem som utför behandlingen att avbryta den:

"Motiveringen är att om jag börjar en sak så måste jag fullfölja den till slut. Ja, det kändes inte liksom bra att avbryta, det är inte bra för dem som utför behandlingen. Jag kände att jag måste göra allt till punkt och pricka, sån är jag liksom i min läggning." (Deltagare 2, 50 år, Actua)

"Nej, nej, jag tror jag har fått fram det. Det funkade ju inte med eget ansvar så där, det gick inte. Det som var tråkigt också var att de ändå har valt ut mig, det var säkert flera sökande och så har de valt mig. Det kändes ju dumt att inte genomföra det då, det var ju lite jobbigt." (Deltagare 4, 34 år, Actua)

Diskussion

Tidigare forskning kring negativa effekter av psykoterapi har bland annat visat att det saknas tillräckligt med empiri för att förklara fenomenet. Det har föreslagits att det behövs fler hypotesgenererande studier som kan tillföra mer kunskap till ämnet. Bland annat har det föreslagits att man bör titta på vilka faktorer som är inblandade hos individer som uppmätt försämring efter psykoterapi (Dimidjian & Hollon, 2010; Rozental et al., 2015). Jag har

därför valt att skriva min uppsats i ämnet och använda mig av induktiv kvalitativ innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2007). Det här är den första studien där man intervjuat patienter som genomgått internetbaserad kognitiv beteendeterapi om deras subjektiva upplevelse av uppmätt försämring. Som tydligt framkommer i den här och andra vetenskapliga arbeten på området är bristen på forskning påtaglig. Min ansats var att skapa nya hypoteser i ämnet och induktiv analys var därför lämplig, då den lämpar sig när inga eller få tidigare studier gjorts eller där mycket är oklart i ämnet.

Stress och personliga kriser som en förklaring till försämringen.

Lite verkar vara skrivet om hur tillkomna personliga kriser påverkar behandlingsutfall i psykoterapi. I denna intervjustudie framkom att deltagarna själva förklarar försämringen med antingen hög grad stress generellt i livet eller just personliga kriser. Gemensamt för de båda är att inget av problemen som beskrivits har adresserats före eller under behandlingen. De har inte upplevt att de fått tillräckligt stöd eller möjlighet att föra in dessa aspekter i terapin. Detta har sannolikt med förmen på studierna att göra, med på förhand manualbaserade behandlingar och moduler med liten möjlighet till flexibilitet. Deltagarna fick därför hantera dessa livssituationer, uppkomna och pågående, vid sidan av de pågående behandlingarna. Här finns troligen ett samband mellan deltagarnas önskan om mer stöd och den belastning som flera upplevde påverkade dem negativt. Man kan tänka sig att om den tillkomna problematiken som deltagarna berättar om i denna intervjustudie hade uppmärksammats, hade det gjort det möjligt att förhålla sig till de uppkomna problemen. Ett sätt att fånga upp denna patientgrupp är utökad terapeutstöd, men man kan tänka sig att exempelvis ett feedbacksystem som ger information till terapeuten och indikerar om patientens utvecklas som väntat (Lambert et al., 2001), vilket skulle kunna vara av samma värde som terapeutstöd. Med allt smartare teknologi är det rimligt att tro att denna typ av feedbacksystem går att lägga in i internetbaserade behandlingar eller som tillägg i smartphones. Eftersom det är de som blir försämrade eller hoppar av behandlingen som behöver fångas upp skulle ett feedbacksystem göra det möjligt för terapeuten att sätta in extra resurser för just den gruppen.

I en studie som tittat på följsamhet i psykoterapi menar forskarna att patientgruppens egenskaper vid bedömning kan vara en viktig faktor för att förstå bristande följsamhet i psykoterapi. De menar att tidigare forskning indikerar att exempelvis graden av depression eller svårighetsgrad vid behandlingsstart kan påverka utfall och följsamhet i högre utsträckning än till exempel omfattning av stöd under behandlingen och välkomnar vidare forskning på området (Ballegooijen et al., 2014).

Betydelsen av stöd under behandlingen

I intervjuerna framkom att samtliga deltagare vid något tillfälle upplevt en avsaknad av personligt stöd från någon som håller i behandlingen. Några upplevde en önskan att få mer stöd och några upplevde det som direkt negativt att det var ingen eller för lite personligt stöd under behandlingen. Deras upplevelser stämmer väl överens med tidigare studier som visar att terapeutstöd under behandlingen har betydelse. Bland annat har man sett att terapeuten beteende i form av positiv förstärkning, prompting och empatiska yttranden korrelerar med genomförda uppgifter i behandlingen. Vidare visar forskning att det finns starkt stöd för att guidad internetbaserad behandling är mer effektiv än behandling utan personligt stöd (Johansson & Andersson, 2012; Palmqvist, Carlbring & Andersson, 2007). Mer specifikt har man till exempel i en internetbaserad behandling för Generaliserat ångest syndrom visat att

när terapeuten ger positiv förstärkning kopplat till uppgifter som patienten utför, påverkar det utfallsmåttet positivt (Paxling et al., 2012). Deltagarnas tro på att mer stöd eventuellt skulle kunna öka möjligheten att genomföra behandlingen, ligger alltså i linje med vad forskningen har visat inom området. Liknande svar gavs i en annan kvalitativ studie där man intervjuat patienter som genomgått internetbaserad behandling utan stöd. Där föreslog man att tillägg i form av stöd skulle öka följsamheten (Gerhards et al., 2011).

I studien framkom både positiva och negativa uttalanden om det stöd som deltagarna upplevde att de fått under behandlingen. De negativa uttalandena handlade till stor del om bristen på stöd men det framkom även ett missnöje kopplat till det stöd man fått under behandlingen. Dessa personer uttryckte att man inte kände sig sedd eller förstådd av de terapeutstöd som erbjöds. Gällande denna aspekt av stödets funktion kan det ha bidragit att personerna som erbjöd stödet var studenter på psykologprogrammet med bristande förståelse och kunskap inom klinisk psykologi. Tidigare forskare har resonerat kring om studenters brister gällande förståelsen av de material de ska lära ut påverkar hur det förmedlas och effekten på behandlingen (Andersson, 2009).

Det finns stöd i forskningen för att behovet av personligt stöd inte nödvändigtvis behöver vara i ett personligt möte mellan patient och terapeut. Tidigare forskning visar bland annat att guidad internetbaserad behandling och ansikte-mot-ansikte behandling inte skiljer sig åt gällande utfall (Andersson et al., 2014). I denna intervjustudie framkom just denna aspekt av stödet både när de uttryckte negativa aspekter och de delar i behandlingen som de varit nöjda med. Det som framkom var främst en önskan av mer stöd som var personligt riktad, flera av deltagarna nämnde även SMS och telefonsamtal som exempel på vilken typ av stöd de önskade sig. Man skulle kunna tänka sig att vissa deltagare har större behov av stöd än andra och en ökad flexibilitet gällande omfattningen på stöd kan vara en idé för att kunna tillgodose även deltagare med större behov. Liknande slutsatser drogs i en kvalitativ studie där man tittade på negativa effekter av internetbaserad psykoterapi. Där visade resultatet att ökad flexibilitet, kommunikation med terapeut och förlänga durationen på behandling är faktorer man bör forska mer på för att minska negativa effekter av psykoterapi via internet (Rozenal et al., 2015).

Deltagarna i denna studie beskrev att de befunnit sig i en livskris eller pågående stressituation som de själva upplevde inverkat negativt på utfallet i behandlingen de genomfört. Någon anpassning gällande kombinationen av dessa tillstånd eller/och livsomständigheter gjordes aldrig då de inte upptäcktes eller fanns vid bedömningen. Vikten av terapeutiskt stöd har visat på bättre effekter, men vilken typ av stöd eller i vilken form är inte fastställt. Forskare har hypoteser om att ju allvarligare tillstånd och mer samsjuklighet ju större skäl att tillföra mer terapeutstöd (Palmqvist et al., 2007). Andra menar att det finns stöd i deras forskning för att terapeutstöd under behandlingens gång inte är en nödvändig faktor för följsamhet i internetbaserad behandling. De menar istället en noggrann utförd bedömningsfas före behandling och inplanerad uppföljning efter avslutad behandling, kan ge ett tillräckligt stöd för patienterna att genomföra och vara delaktiga i sin behandling. De drar slutsatsen att begränsat med stöd före och efter i kombination med tydlig tidsbegränsning på behandlingen kan vara avgörande faktorer (Nordin, Carlbring, Cuijpers & Andersson, 2010).

Deltagarnas upplevelse av effekten av behandlingen

I intervjuerna framkommer en tydlig skillnad mellan det uppmätta resultatet och deltagarnas egen uppfattning av effekten. De beskrev negativa aspekter av behandlingen så som underskott av stöd och att behandlingen i sig upplevdes som en belastning, men de kopplar inte dessa negativa aspekter till utfallet på behandlingen. Istället upplever flertalet behandlingen som positiv i stort trots den uppmätta försämringen. Forskning har visat att psykoterapeuter till stor del överskattar sin skicklighet och utfallet i de behandlingar de utför (Hannan et al., 2005). De underskattar också negativt utfall i de behandlingar de själv utför. Tidigare forskare har spekulerat i orsaker till detta där man, förutom bristande kompetens hos terapeuten, bland annat tror att det är ett sätt att hantera och stå ut med misslyckande i en pressad arbetssituation (Walfish, Alister, O'Donnell & Lambert, 2012). Man kan fundera över om det finns liknande fenomen gällande personliga bias hos patienterna? Patienter investerar tid, engagemang och pengar för att må bättre när de går i terapi. Det är rimligt att tro att det kan vara smärtsamt att inse att behandlingen inte har hjälpt dem må bättre. Kanske är det precis som för psykoterapeuterna så att patienterna överskattar effekten av behandlingen och bortser ifrån negativa effekter?

En alternativ förklaring till att de deltagare som beskrev att behandlingen var positiv för dem, trots en försämring i utfallsmått, är att det vid tidpunkten för intervjun hade gått en tid sedan avslutad behandling och att dessa personer vid intervjutillfället mådde bättre. De yttre faktorer som troligtvis påverkade personernas skattningar negativt under studien finns i vissa fall inte kvar och de beskriver även att måendet successivt förbättrats sedan dess. De uttrycker att de tagit med sig och använt verktyg och metoder som de tillämpat sedan avslut. Även när det gäller de deltagare som inte var helt positiva till behandlingen framkom det en rad uppskattade moment gällande innehållet. Ökad förståelse och redskap för att analysera och reflektera framkom som positiva aspekter som de tagit med sig efter avslutad behandling. Det kan ha skett en fördröjning av den positiva effekten av behandlingen vilket vi inte vet på grund av att vi inte har uppföljande mätningar. Detta gäller då främst de personer där krisen som de upplevde under behandlingen nu avtagit. Någon tidigare forskning inom området har inte hittats, men yttre tillkomna kriser, som inte adresseras i behandlingen, borde kunna påverka utfallet.

Upplevelsen av krav

Flera personer uttryckte att den belastning själva behandlingen innebar för dem, skapade ökad stress som de upplevde negativt. Dels gav det ökad press och dels gav de skuld känslor för att de inte var tillräckligt följsamma. Tidigare forskning menar att det kan finnas en koppling mellan följsamhet i psykoterapi och upplevd belastning gällande uppgifter och mängden information (Johansson, Michel, Andersson & Paxling, 2015). Orsaken till den upplevda belastningen är än så länge outforskad men utifrån resultaten i denna studie kan det vara intressant att titta mer på den totala belastningen i deltagarnas liv under behandlingens gång. Hur påverkas upplevelsen av krav under behandlingen om man samtidigt har hög belastning i övrigt?

Upplevelsen av krav kan antas vara relaterat till behovet av stöd hos deltagarna. Om en person upplever hög arbetsbelastning och/eller har svårt att genomföra uppgifterna i behandlingen kan man anta att de vore behjälpta av ökat stöd. Ökat stöd och att ta sig igenom behandlingen skulle innebära att stödet skulle behöva vara mer flexibelt och anpassas individuellt före och

under behandlingens gång. Liknande slutsatser har dragit i en tidigare kvalitativ studie där man tittar på negativa effekter av psykoterapi (Rozental et al., 2015).

Motivationsfaktorer

En av de mest uttalade orsakerna till att deltagarna fullföljde behandlingen trots bristen på effekt var att de drevs av en plikt känsla gentemot sig själva eller de som höll i behandlingen. Överensstämmande resultat framkom i en tidigare kvalitativ studie på internetbaserad behandling (Donkin & Glozier, 2012). Om och hur denna plikt känsla påverkade utfallet på behandlingen går inte att uttala sig om. Denna motivationsfaktor kan vara positiv på grund av att det ökar följsamheten, eller negativ för att de får patienter att fortsätta en ineffektiv behandling. I samma studie har man även sett att en faktor som ökar följsamhet i psykoterapi är om de upplever forskningen som viktig (Donkin & Glozier, 2012). Deltagarna i denna studie genomgick behandling som var inom ramen för psykoterapiforskning, vilket kan vara en förklaring till att de genomförde behandlingen trots negativt resultat. Det här kan vara en intressant orsak till varför de deltagare som inte upplevde någon förbättring, och till och med ökad stress, ändå valde att fortsätta behandlingen.

Studiens begränsningar

Det här var en explorativ studie och tolkningar av data bör göras utifrån en kvalitativ utgångspunkt. Studien har flera begränsningar som diskuteras nedan. Antalet deltagare var begränsat och påverkar möjligheten att hitta gemensamma faktorer och möjligheten att skapa hypoteser som är till viss del generaliserbara. Orsaken ligger främst i svårigheten att få deltagare till studien utifrån den grupp vi valde att skicka förfrågan till. Orsaken till att många valde att inte delta i studien är okänd. Urvalet i sig med patienter som blivit försämrade under psykoterapi kan ha bidragit då frågeställningen i studien kan vara känslig för dem. Ytterligare begränsning handlar om att studien utförts inom ramen för psykoterapeutprogrammet (15hp), vilket gjorde att det inte var rimligt gå vidare och titta på andra internetbaserade studier för att få fler deltagare.

En annan begränsning i studien är att de enkäter som mätte utfall enbart är en pre-post mätning och inte använt sig av långtidsuppföljningar. Flera av personernas upplevelse av utfallet i behandlingen stämde inte överens med hur de mådde vid tidpunkten för intervjun. Det kan finnas flera förklaringar till det, men en av de tydligaste är att minskade symtom och ökat välmående kom en tid efter avslutad behandling. Det är troligt att dessa personer efter ett år skulle uppvisat en förbättring, vilket vi nu enbart kan spekulera i.

En brist i studien är att endast uppsatsförfattaren intervjuade, transkriberade och analyserade data. Det gör att de eventuella tolkningar och den förförståelse kring ämnet som uppsatsförfattaren har kan ha riskerat att påverka resultat på ett oönskat sätt. Denna brist har hanterats genom att handledare och biträdande handledare har deltagit och läst igenom materialet under arbetets gång. Tydlig beskrivning gällande metod, analys och resultat har även de varit ett sätt att öka transparensen och göra studien replikerbar, i största möjliga mån.

Slutsatser

Studien har utforskat hur patienter, som genomgått internetbaserad kognitiv beteendeterapi, upplever den försämring som uppmäts. Resultatet indikerar att den uppmätta försämringen

främst beror på andra omständigheter än behandlingen i sig. Deltagarna i studien har främst beskrivit kriser i familjen eller en allmänt hög stressbelastning i livet som orsaker till försämringen. Tidigare forskning på området negativa effekter av psykoterapi har främst fokuserat på behandlingsinnehållet och terapeutens betydelse. Resultaten i denna studie indikerar att vidare forskning även bör göras gällande hur stressorer, i form av kriser och andra belastande livsomständigheter, påverkar resultatet i internetbaserad psykoterapi. Uppsatsförfattaren har inte funnit någon tidigare forskning som undersökt dessa frågor. Det är av stor vikt att få ökad kunskap kring området negativa effekter i internetbaserad psykoterapi. Ju mer man vet om orsakssamband, vilka patienter som har nytta av behandlingen och vilka som kan komma att försämrats, desto större effekter får vi på gruppnivå gällande denna växande behandlingsform. Ytterligare en slutsats handlar om terapeutens betydelse för patienterna. Här framkom att vikten av stöd är betydelsefull oavsett om de har upplevt stödet som positivt eller negativt under behandlingen.

Referenser

- Andersson, G. (2009). Using the Internet to provide cognitive behavior therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 175-180.
- Andersson, G., Cuijpers, P., Carlbring, P., Riper, H., & Hedman, E. (2014). Internet-based vs. face-to-face cognitive behaviour therapy for psychiatric and somatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *World Psychiatry*, 13, 288-295. Doi: 10.1002/wps.20151
- Baker, S., Heinrichs, N., Kim, H.-J., & Hoffman, S.G. (2002). The Liebowitz social anxiety scale a self-report instrument: A preliminary psychometric analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 701-715.
- Ballegooijen, W.V., Cuijpers, P., Straten, A.V., Karyotaki, E., Andersson, G., Smit, J. H., & Riper, H. (2014). Adherence to Internet- Based and Face-to-Face Cognitive Behavioral Therapy for Depression: A Meta-Analysis. *Plos one*.9(7):. e100674. doi:10.1371/journal.pone.0100674
- Boettcher, J., Rozental, A., Andersson, G., & Carlbring, P. (2014). Side effects in internet-based interventions for social anxiety disorder. *Internet interventions*, 1, 3-11
- Braun, U. (2015). Predicerande faktorer bakom lyckad självhjälsbehandling vid social ångest – med eller utan inslag av internetbaserad kognitiv beteendeterapi. (Opublicerad psykologexamensuppsats). Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Bystedt, S., Rozental, A., Andersson, G., & Carlbring, P. (2014). Clinicians' perspectives on negative effects of psychological treatments. *Cognitive behaviour therapy*, 43, No.4, 319-331.
- Carlbring, P., Lindner, P., Martell, C., Hassmén, P., Forsberg, L., Ström, L., & Andersson, G. (2013). The effects on depression of Internet-administered behavioural activation and physical exercise with treatment rationale and relapse prevention: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 14, 35. [doi: 10.1186/1745-6215-14-35]
- Delin, L., & Sjöblom, K. (2014). Challenger: en mobiltelefonapplikation mot social fobi. -en randomiserad kontrollerad studie av en självhjälsbehandling i bokform med eller utan tillägg av mobiltelefonapplikation. (Opublicerad psykologexamensuppsats). Uppsala universitet, institutionen för psykologi.
- Dimidjian, S., & Hollon, S.D. (2010). How would we know if psychotherapy were harmful? *American Psychologist*, 65, 21–33.
- Donkin, L., Glozier, N. (2012). Motivators and motivations to persist with online psychological interventions: A qualitative study of treatment completers. *Journal of Medical Internet Research*, 14, (3):e91).

- Elo, S., & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, *62*, 107–115.
- Gerhards, S.A.H., Abma, T.A., Arntz, A., de Graaf, L.E., Evers, S.M.A.A., Huibers, M.J.H., & Widdershoven, S.M.A.S. (2011). Improving adherence and effectiveness of computerised cognitive behavioural therapy without support for depression: A qualitative study on patients experiences. *Journal of Affective Disorders*, *129*, 117-125.
- Hannan, C., Lambert, M. J., Harmon, C., Nielsen, S. L., Smart, D. W., Shimokawa, K., & Sutton, S.W. (2005). A lab test and algorithms for identifying clients at risk for treatment failure. *Journal of Clinical Psychology*, *61*, 155–163. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20108>
- Houck, P.R., Spiegel, D., Shear, M.K., & Rucci, P. (2002). Reliability of the self-report version of the panic disorder severity scale. *Depression and Anxiety*, *15*: 183-185.
- Hsieh, H-F, & Shannon, S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, *15*, No.9, 1277-1288.
- Ivanova, E. (2013) Internetbaserad KBT mot social fobi och paniksyndrom förmedlad via dator och smartphone med alternativt utan terapeutstöd: en randomiserad kontrollerad studie. (Opublicerad psykologexamensuppsats). Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Jacobson, N. S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *59*(1), 12-19. doi: 10.1037//0022-006x.59.1.12
- Johansson, R., & Andersson, G. (2012). Internet-based psychological treatments for depression. *Expert Review of Neurotherapeutics*, *12*, 7,861-870.
- Johansson, O., Michel, T., Andersson, G., & Paxling, B. (2015). Experiences of non-adherence to Internet-delivered cognitive behavior therapy: A qualitative studie. *Internet Interventions*, *2*, 137-142.
- Krippendorff, K. (1989). Content analysis. In Barnouw, E., Gerbner, G., Schramm, W., Worth, T.L., & Gross, L. (Eds.) *International encyclopedia of communication*, *1*, 403-407. New York, NY: Oxford University Press.
- Kroenke, K., Robert, L., Janet, B., & Williams, W. (2001). PHQ-9. Validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*, *16*, 606-6013.
- Lambert, M. (2013). Outcome in psychotherapy: The past and important advances. *Psychotherapy (Chic)*, *50*(1), 42-51. doi: 10.1037/a0030682
- Lambert, M.J., Whipple, J.L., Smart, D.W., Vermeersch, D.A., Nielsen, S.L., & Hawkins, E.J. (2001). The effects of providing therapists with feedback on patient progress during psychotherapy: Are outcomes enhanced? *Psychotherapy Research*, *11*(1),49-68.
- Lindner, P., Ivanova, E., Ly, K.H., Andersson, G., & Carlbring, P. (2013). Guided and unguided CBT for social anxiety disorder and/or panic disorder via the Internet and a smartphone application: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, *14*, 437. doi:10.1186/1745-6215-14-437
- Linden, M. & Schermuly- Haupt, M-L (2014). Definition, assessment and rate of psychotherapy side effects. *World Psychiatry*, *13*, 306-309.
- Linden, M. (2013). How to define, find and classify side effects in psychotherapy: from unwanted events to adverse treatment reactions. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, *20*, 286-96.
- Miloff, A., Marklund, A., & Carlbring, P. (2015). The challenger app for social anxiety disorder: New advances in mobile psychological treatment. *Internet Interventions*, *2*(4), 382-391. doi: 10.1016/j.invent.2015.08.001
- Nordin, S., Carlbring, P., Cuijpers, P., & Andersson, G. (2010). Expanding the limits of bibliotherapy for panic disorder. Randomized trial of self-help without support but with a clear deadline. *Behavior Therapy*, *41*, 267-276.

- Palmqvist, B., Carlbring, P., & Andersson, G (2007). Internet-delivered treatments with or without therapist input: does the therapist factor have implications for efficacy and cost? *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 7, 291-297.
- Parker, G., Fletcher, K., Berk, M., & Paterson, A. (2013). Development of a measure quantifying adverse psychotherapeutic ingredients: The Experiences of Therapy Questionnaire (ETQ). *Psychiatry research*, 206, 293–301.
- Paxling, B., Lundgren, S., Norman, A., Almlöv, J., Carlbring, P., Cuijpers, P., & Andersson, G. (2013). Therapist behaviours in internet-delivered cognitive behaviour therapy: Analyses of e-mail correspondence in the treatment of generalised anxiety disorder. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 41, 280-289.
- Rozental, A., Andersson, G., Boettcher, J., Ebert, D., Cuijpers, P., Knaevelsrud, C., et al. (2014). Consensus statement on defining and measuring negative effects of internet interventions. *Internet interventions*, 1, 12-19.
- Rozental, A., Boettcher, J., Andersson, G., Schmidt, B., & Carlbring, P (2015). Negative effects of internet interventions: A qualitative content analysis of patients experiences with treatments delivered online. *Cognitive behaviour therapy*, 44, 223-236. doi: 10.1080/16506073.2015.1008033
- Sjöström, E. (2015) Internetförmiddad depressionbehandling: En jämförelse mellan fysisk aktivitet och beteendeaktivering. (Opublikerad psykologexamensuppsats). Umeå universitet.
- Walfish, S., Mc Alister, B., O'Donnell, P., & Lambert, M. J. (2012). An investigation of self-assessment bias in mental health providers. *Psychological Reports*, 110(2), 639-644.
- White, M.D., & Marsh, E.E. (2006). Content analysis: A flexible methodology. *Library Trend*, 55, nr.1, pp.22-45.

Bilaga A



Stockholms
universitet

Informerat samtycke

Du har blivit tillfrågad att delta i studien *Patients egen upplevelse av uppmätt försämring i internetbaserad kognitiv beteendeterapi – En kvalitativ intervjustudie*, samt mottagit information om villkoren för medverkan som intervjudeltagare.

Du har informerats om att vi söker intervjudeltagare till studien. Intervjun kommer ske per telefon och ta cirka 30 minuter. Samtalet kommer att spelas in och endast de direkt inblandade i studien kommer ha tillgång till ljudupptagningen. Den inspelade intervjun transkriberas och förstörs sedan. Allt som rör dig som individ kommer avidentifieras och anonymiseras.

Du som är positiv till att bli kontaktad behöver lämna ditt samtycke. Detta samtycke förbinder dig *inte* att delta i studien. Du samtycker endast till att bli kontaktad per telefon eller e-post. Då ges även tillfälle att ställa frågor om studien. Därefter tar du ställning om du vill delta. Du har även möjlighet att kontakta ansvariga bakom studien för mer information.

Den som väljer att delta i studien kan när som helst, utan särskild förklaring, avbryta sin medverkan.

Jag samtycker till att de ansvariga för studien kontaktar mig:

Underskrift och datum

Namnförtydligande

Telefonnummer

Epost

Bilaga B



Intervjustudie

Hej!

Du får detta mail eftersom du tidigare har ingått i ett av våra forskningsprojekt som rör internetbaserad kognitiv beteendeterapi, i ditt fall behandling för [lägg till diagnos]. Vi är tacksamma för att du har medverkat och kan meddela att dina svar har varit till väldigt stor nytta för oss.

Vi vill samtidigt passa på och fråga om du är intresserad av att ställa upp på en kortare intervju som rör dina erfarenheter av att ha deltagit i en av våra studier. Vi är framförallt intresserade av att få ta del av din bild av sådant som kan ha uppfattats som negativt, oönskat eller hindrande i din behandling. Inom medicinsk forskning undersöks detta regelbundet, men inom studier av psykologisk behandling vet vi idag alldeles för lite om det som kan ha varit problematiskt eller till och med skadligt under behandlingen.

Intervjun tar cirka 30 minuter och görs helt och hållet per telefon vid ett tillfälle som passar dig. Samtalet spelas in och transkriberas, skrivs ut ord för ord, varefter ljudupptagningen raderas. Information som rör dig som individ kommer att aidentifieras och anonymiseras, varför inga uppgifter kommer gå att koppla tillbaka till dig.

Denna intervjustudie är en del av ett forskningsprojekt som bedrivs vid psykologiska institutionen vid Stockholms universitet. Personen som kommer att utföra intervjun är legitimerad psykolog med lång erfarenhet av att jobba med psykisk ohälsa. Resultatet kommer att användas inom ramen för en examensuppsats på psykoterapeutprogrammet.

Om du är intresserad av att delta ber vi dig att svara på detta mail så snart som möjligt. Meddela oss även gärna vid vilka tidpunkter och veckodagar som vi kan nå dig per telefon för att boka in en intervju. Information om intervjustudien och ett informerat samtycke skickas ut per post.

Som tack för din medverkan får du presentkort à [summa].

Med vänliga hälsningar,

Bilaga C

Intervjuguide

Bakgrund/demografi:

- Ålder, civilstatus, utbildning, sysselsättning, bostadsort?

Inledande frågor:

- Hur kom det sig att du deltog i behandlingen?
- Vilka förväntningar hade du på behandlingen?
- Fick du någon information om vad du kunde förvänta dig av behandlingen i form av såväl positiva som negativa resultat?

Övergripande frågor:

- Dina enkätresultat visar efter genomförd behandling på en försämring i gällande symtom som mäter X, stämmer det överens med din bild av effekten av behandlingen?
- Vad tror du själv det beror på? Faktorer i själva behandlingen eller i andra faktorer i livet?
- När uppstod denna försämring? Under behandlingens gång eller efter? Har försämringen hållit i sig, och om inte, när skedde förbättringen?
- Har du genomgått någon annan behandling under tiden eller efter det att du avslutade den behandlingen där vi uppmätte försämringen?
- Fick du före/under eller efter behandling någon fråga kring hur du upplevde behandlingen?
- Upplevde du att du hade någon möjlighet att påverka din behandling?
- Minns du några positiva aspekter av behandlingen?

Specifika frågor om den uppmätta försämringen beror på själva behandlingen eller dess upplägg:

- Innehållet i själva behandlingen, upplevde du att det var hjälpsamt för dina specifika problem? Om inte på vilket sätt?
- Det stöd du fick under behandlingens gång, hur upplevde du det?
- Saknar du något i själva behandlingen som du hade önskat fanns med, som kan ha bidragit till din försämring?
- Saknar du något i stödet under behandlingen som kan ha bidragit till försämringen.
- När skedde försämringen, under tiden eller efter behandlingen?

Specifika frågor om den uppmätta försämringen beror på något utanför själva behandlingen:

- På vilket sätt påverkade det din behandling (förändrade symtom, motivationsfaktorer, yttre omständigheter som tid och möjlighet att göra hemuppgifter, etcetera).
- När skedde försämringen, under tiden eller efter behandlingen?

Specifika frågor om personen inte håller med om försämringen:

- Vad tror du själv att denna uppmätta försämring beror på?
- Vilken effekt upplevde du av behandlingen?

Avslutningsvis:

- Negativa effekter av psykologisk behandling är ett relativt nytt område, upplever du att du hade velat bli informerad om att behandlingen kan ge upphov till negativa effekter?
- Är det något mer du tycker vi missat som du vill berätta?

Har du frågor kring själva intervjun?