

Hvilke ønsker og behov har pasienter med revmatisme i forbindelse med legemiddelopplæringen?

Mastergradsoppgave i farmasi

Kevin Oliver Choat



Senter for Farmasi

og

Institutt for samfunnsmedisinske fag

2008-2009

FORORD

Å skrive denne oppgaven har vært utrolig gøy! Å få muligheten til å lese så mye interessant litteratur, møte pasienter til intervju og bruke så mye tid på å utvikle forståelse av legemiddelbruk fra pasientenes side har vært fantastisk spennende! Ved bruk av kvalitativ metode og pasientintervju har jeg også lært mye ikke bare om pasienters opplæringsbehov, men også om kommunikasjon.

Dette har gjort det siste året til en lærerik og utviklende opplevelse. For dette ønsker jeg spesielt å takke min hovedveileder Anne Gerd Granås. Hun har gjort en fantastisk god jobb og har lagt ned mye arbeide for at denne oppgaven skulle bli best mulig. Det setter jeg stor pris på! Jeg vil også takke henne og stipendiat Kjell Herman Halvorsen for mange interessante diskusjoner, inspirasjon og utfordringer til å tenke kritisk og kreativt, samt for positivt motiverende oppmuntringer! Takk også til sykehusfarmasøyt Frank Jørgensen som har vært biveileder og bidratt med verdifulle tilbakemeldinger fra sitt kliniske perspektiv.

Klinisk farmasøyt Espen Uppheim som arbeider ved Revmatologisk Avdeling fortjener også en stor takk for god og velvillig innsats til rekrutteringen som takket være ham gikk smertefritt. Uten velvillighet fra Revmatologisk Avdeling og deltakelse fra informantene som personlig og detaljert svarte på spørsmålene mine, ville denne studien heller ikke vært mulig å gjennomføre. Tusen takk til alle!

En takk for følget også til Lillian og Reidun som har bidratt til en hyggelig tilværelse her på paviljongen og vært gode kollegaer og medstudenter gjennom masteroppgavens "ups and downs".

Bergen, 20. mai 2009

Ordliste og definisjoner

Bivirkning: Bivirkninger er i Norsk Legemiddelhåndbok (2007) kapittel G5 definert slik: "En bivirkning er en skadelig og utilsiktet virkning av et legemiddel som inntreffer ved doser som normalt brukes til mennesker eller dyr med sikte på forebyggende behandling, diagnose, behandling av sykdom eller å gjenopprette, korrigere eller modifisere fysiologiske funksjoner."

Etterlevelse: Fra engelsk "adherence". Etterlevelse, eller grad av etterlevelse av forskrivningen, altså om pasienten tar legemidlene på den måten legen har ordinert. "Adherence" har i økende grad erstattet ordet "compliance" som antyder at pasienter bør adlyde forskriverens anbefalinger (Winfield A J & Bond C M, 2004), i strid med nyere prinsipper om overenskomst (se egen oppføring). Etterlevelse brukes i denne teksten som et teknisk begrep uavhengig av hvilken forskrivningsfilosofi som ligger bak.

Fravikelse: Fra engelsk "*Nonadherence*" Manglende etterlevelse av forskrivning med tanke på tidspunkt eller dose. Mange studier velger å definere en pasient som "nonadherent" når mindre enn 80 % av foreskrevet dose tas (Winfield A J & Bond C M, 2004).

Langtidsvirkning: Bivirkninger av legemiddelet som oppstår etter lengre tid eller lengre tids bruk, i motsetning til akutte bivirkninger. Legemiddelhåndboka nevner ulike mekanismer for utvikling av disse med eksempler: Organskade som følge av lengre tids bruk (nyreskade av analgetika), legemiddelindusert funksjonsendring (utilstrekkelig binyrebarkfunksjon etter langvarig bruk av glukokortikoider), legemiddelavhengighet og senbivirkninger (kreftutvikling).

Legemiddelopplæring: Begrep som benyttes i denne teksten for å avgrense pasientopplæringen (se egen oppføring) til den delen som omhandler legemidler.

Maktstyrking: Norsk oversettelse av det engelske ordet "empowerment" (Vogt J, 2000). Uttrykk som betegner økende innflytelse over forhold og avgjørelser som angår pasienten, for eksempel valg av terapi.

Overenskomst: Fra engelsk "*Concordance*" Uttrykk som beskriver interaksjonen ved forskrivningen som et samarbeid mellom forskriver og en likestilt, informert og deltakende pasient. Pasienten er maktstyrket ved å ha mottatt informasjon om behandlingsoalternativene og tar del i avgjørelser om behandling. (Clifford & Barber, 2007; Winfield A J & Bond C M, 2004).

Pasientopplæring: Opplæring som skal gjøre pasienten bedre i stand til å ta vare på sin egen helse. Pasientopplæring kan inneholde informasjon om sykdommen, prognosen og behandlingsstrategier, råd om livsstil og kosthold, tilpasning av trening og arbeid samt opplæring i bruk av legemidler (Bryant D M & Alldred A, 2007; Norsk Legemiddelhandbok, 9 a).

Innholdsfortegnelse

FORORD	3
ORDLISTE OG DEFINISJONER	5
INNHALDSFORTEGNELSE	7
SAMMENDRAG	9
1 INNLEDNING	11
1.1 Revmatiske sykdommer	12
1.1.1 Revmatoid artritt	12
1.1.2 Psoriasisartritt	13
1.1.3 Morbus Bekhterevs sykdom.....	13
1.2 Etiologi og epidemiologi	14
1.3 Medikamentell behandling	14
1.3.1 Smertestillende legemidler.....	15
1.3.2 NSAIDer	15
1.3.3 Kortikosteroider	16
1.3.4 DMARDer.....	17
1.3.5 Biologiske legemidler	19
1.3.6 Kostnader knyttet til medikamentell antirevmatisk behandling:	20
1.4 Pasientforeningen	23
1.5 Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus	23
1.6 Den revmatiske pasienten	24
1.6.1 Etterlevelse av legemiddelforskrivning.....	25
1.6.2 Pasienters oppfatninger om legemidler	26
1.6.3 Motstand mot legemidler: Hvordan pasientene bruker dem	26
1.7 Pasienters ønsker og behov i forbindelse med legemiddelopplæring	27
1.8 Pålitelighet og troverdighet av legemiddelinformasjon	29
1.9 Formål med studien	30
2 MATERIALE OG METODE	31
2.1 Valg av forskningsdesign	31
2.2 Litteratursøk	32
2.3 Pasientpopulasjon og inklusjonskriterier	32
2.4 Utvalg og rekruttering	33
2.5 Utforming av BMQ-spørreskjema og intervjuguide	34

2.6	Gjennomføring av intervju og utfylling av spørreskjema	36
2.7	Datahåndtering	36
2.8	Analyse av pasientintervjuene	37
2.9	Etikk og personvern.....	38
3	RESULTATER	40
3.1	Utvalgsbeskrivelse.....	40
3.2	Resultater fra BMQ-spørreskjemaet	40
3.3	Resultater fra intervjuene	43
3.3.1	Oppfatninger om legemidler	44
3.3.2	Kilder for informasjon	48
3.3.3	Møte med Revmatologisk Avdeling	51
3.3.4	Legemiddelinformasjon	54
4	DISKUSJON	59
4.1	Intern validitet	59
4.2	Overførbarhet	60
4.3	Objektivitet og forforståelse.....	61
4.4	Diskusjon av hovedfunnene	62
4.4.1	Diskusjon av Beliefs about Medicines Questionnaire.....	63
4.4.2	Pasienters oppfatninger om legemidlene.....	63
4.4.3	Kilder for informasjon	66
4.4.4	Møte med Revmatologisk Avdeling	69
4.4.5	Legemiddelinformasjon	71
4.5	Fremtidig forskning.....	76
5	KONKLUSJON	78
	REFERANSELISTE	79
	Vedlegg 1 Instruks for rekruttering av pasienter til intervju	88
	Vedlegg 2 Forespørsel til pasienter om å delta i studien	89
	Vedlegg 3 Samtykkeerklæring	90
	Vedlegg 4 Intervjuguide	91
	Vedlegg 5 Svarbrev fra Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk	93
	Vedlegg 6 Svarbrev fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.....	95
	Vedlegg 7 Skjerm bilde av analyseprosessen ved bruk av NVivo 8	96
	Vedlegg 8 Pasientinformasjon methotrexat fra Norsk revmatologisk forening	97

SAMMENDRAG

Innledning

Legemidler utgjør et viktig behandlingsalternativ ved de fleste revmatiske lidelser. Disse er imidlertid forbundet med høy risiko for alvorlige bivirkninger og tap av effekt etter en tids bruk. Dette gjør legemiddelbehandlingen belastende og understreker viktigheten av en helhetlig og pasientsentrert opplæring. Studiens problemstilling er å undersøke pasientenes ønsker og behov i legemiddelopplæringen ved revmatiske lidelser.

Metode

Det ble benyttet kvalitativ metode og semistrukturerte intervju. Utvalget besto av tolv pasienter fra en revmatologisk avdeling forespurt etter hensiktsmessig seleksjon i form av alder, kjønn og type revmatisk sykdom. Spørreskjema (Beliefs about Medicines Questionnaire) ble brukt som triangulering. Intervjuene ble analysert etter metoden systematisk tekstkondensering støttet av NVivo programvare. Eksplisitte ønsker og behov for legemiddelopplæring samt behov som framkom ved studentens farmasøytiske vurdering ble tatt med.

Resultater

Pasientene rapporterte om svært varierende behov for opplæring. Mens noen ønsket omfattende informasjon om skadevirkninger, var andre eksplisitte i at denne informasjonen var uønsket, unødvendig og skremmende. Mange manglet kunnskap om alternative legemiddelvalg eller hvordan de kunne tilpasse legemiddelbruken etter hvilke symptomer de hadde. Flere viste en rigid etterlevelse av doseringer med påfølgende unødvendige begrensninger i dagligliv som konsekvens. Noen minimaliserte bruken av smertestillende basert på feilaktige og negative oppfatninger av legemidlene, med utilstrekkelig smertelindring som følge. Flere pasienter opplevde at det var vanskelig å ta opp legemiddelrelaterte tema med helsepersonellet eller at det var vanskelig å forholde seg til at legemiddelinformasjon fra ulike kilder var forskjellig.

Konklusjon

Funnene beskriver et behov hos pasientene for maktstyrking. Kunnskap om alternative legemiddelvalg og om tilpasning av legemiddelbruken etter pasientens behov bør tilbys alle pasientene. Informasjon om bivirkninger bør gis fritt og utfyllende ved forespørsel. Noen pasienter har behov som må avdekkes av kompetent personale, og flere har behov for et lavterskeltilbud for informasjon og drøfting av legemiddelrelaterte tema. En økt bevissthet og refleksjon hos sykehuspersonalet over hvilke utfordringer pasientene møter, kan bidra til at pasientenes ønsker og behov i større grad imøtekommes. Dette vil kunne gi bedre legemiddelterapi.

1 INNLEDNING

Å få en revmatisk lidelse rammer livet på mange måter. Evnen til å utføre arbeide, daglige gjøremål og fritidsaktiviteter kan endres med de konsekvensene dette har for sosialt nettverk, selvbilde og økonomi. For mange blir dette en livslang og invalidiserende sykdom, og tanken på dette kan rimeligvis medføre en belastning (Norsk Revmatikerforbund, 2008).

Pasientrettighetsloven gir pasienten rett til å medvirke i behandlingen (§3a) og til å motta tilpasset informasjon (§3b) (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Dette er også i tråd med forskrivning og helsehjelp gitt i overenskomst (concordance) mellom behandler og pasient (Winfield A J & Bond C M, 2004). Disse kravene medfører et behov for korrekt og relevant kunnskap som er tilgjengelig for pasienten både med tanke på terminologi, omfang og fysisk tilgjengelighet. Slik kan pasienten settes i stand til å ta gode behandlingsvalg på et informert og rasjonelt grunnlag (Jones, 2003).

Pasientopplæring er en viktig del av behandlingen av revmatiske lidelser, og utføres gjerne av et tverrfaglig sammensatt team med farmasøyter, sykepleiere, leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, ortopediingeniører og sosionomer. Undervisningen tar sikte på å gjøre pasienten best mulig rustet til å håndtere disse ulike belastningene som sykdommen medfører, forberede pasienten på sannsynlig prognose og sykdomsforløp og forklare rasjonalet som ligger til grunn for legemiddelbehandlingen. (Bryant D M & Alldred A, 2007; Norsk Legemiddelhandbok, 9 a). Det meste av materiellet som brukes i legemiddelopplæring er imidlertid gjort uten deltakelse av pasienter (Nair K *et al.*, 2002). For å oppnå maktstyrkede pasienter som er i stand til å ta avgjørelser om behandling på informert grunnlag er det nødvendig å rette oppmerksomheten mot pasientenes ønsker og behov for opplæring, og på hvilken måte dette påvirker bruk av legemidler (Jones, 2003).

I de følgende avsnittene kommer en kort introduksjon til revmatiske lidelser og de vanligste legemidlene i behandlingen. Legemidler har en viktig plass i behandlingen av revmatiske lidelser, og grunnleggende kunnskap i revmatologi er nødvendig for å

forstå viktigheten av pasientenes perspektiv i forbindelse med legemiddelopplæringen.

1.1 Revmatiske sykdommer

Revmatiske sykdommer inkluderer en bred gruppe av autoimmune tilstander hvor bindevev, bevegelsesapparatet og muskel-skjelettsystemet angripes av kroppens eget immunsystem. Diakonhjemmets Sykehus sine nettsider omtaler 13 undergrupper av revmatiske sykdommer. Under beskrives tre av de mer vanlige tilstandene.

1.1.1 Revmatoid artritt

Revmatoid artritt (RA) er en kronisk, autoimmun tilstand med inflammasjon i leddhinnene. Omtrent en halv prosent av befolkningen har RA, og blant disse er om lag 75 % kvinner. Sykdommen kan debutere i alle aldre, men vanligst i over 50 til 70-års alder. Inflammasjonen som oppstår gir på kort sikt hevelser og smerte i leddene. RA opptrer gjerne symmetrisk fordelt i kroppen, med påvirkning av fingrenes grunn- og midtledd, håndledd og tær, men også større ledd kan rammes (Diakonhjemmet sykehus, 2008). På lengre sikt kan inflammasjonen gi varige skader av leddbrusk og beinsubstans. Sykdommen rammer for mange pasienter deres evne til å arbeide, med de sosiale og økonomiske konsekvensene dette medfører. Et anslag antyder ti gangers økning i sykefravær sammenliknet med normalbefolkningen. Etter ti år med sykdommen vil halvparten av pasientene ikke være i stand til å arbeide lenger. Forventet levealder reduseres med tre og syv år for henholdsvis kvinner og menn. Sykdomsforløpet av RA er svingende, karakterisert av perioder med utbrudd og forbedring. Sykdommen diagnostiseres etter internasjonale kriterier og baseres på omfang av morgenstivhet, leddsmerter, antall angrepne ledd, symmetri, revmatoide knuter i huden, revmatoid faktor i serum og radiografisk observerte endringer i leddene (Bryant D M & Alldred A, 2007).

1.1.2 Psoriasisartritt

Psoriasisartritt er artritt som oppstår sammen med hudsykdommen psoriasis. Ca 1-2 % av befolkningen i Norge har psoriasis, og av disse har 5-10 % også psoriasisartritt. Sykdomsdebut er typisk i 30-40 års alder og forekommer like ofte hos kvinner og menn. Lidelsen er kronisk, og hovedsymptomer er hevelse, smerter og stivhet i ledd og senefester, samt smerter og stivhet i ryggen. Som for RA vil betennelsesaktiviteten i tidligere faser av forløpet bestemme graden av symptomer, mens symptomene i mer langtkommen artritt også vil være avhengig av oppståtte skader i leddene (Diakonhjemmet sykehus, 2008). Psoriasisartritt forekommer i ulike varianter som kan likne på revmatoid artritt eller Bekhterevs sykdom, og disse behandles etter retningslinjer liknende dem som er for de respektive lidelsene (Norsk Legemiddelhandbok, 9 d).

1.1.3 Morbus Bekhterevs sykdom

Mb Bekhterevs sykdom er en synovitt (leddbetennelse) i leddene i ryggen, bekkenet, og noen ganger (hos ca 10 % av pasientene) også i de større, perifere leddene i knær eller skuldre (Diakonhjemmet sykehus, 2008). Mb Bekhterev finnes hos 0,1-0,2 % av den voksne befolkningen, og er vanligere hos menn enn kvinner. Karakteristiske symptomer er hevelser, smerter og stivhet i korsryggen og mellom skulderbladene. Smerter og stivhet er verst når kroppen er i ro og om natten, og bedre under bevegelse. Iridosyklitt som er akutt inflammasjon i øyets regnbuehinne forekommer hos 10 - 20 % av pasientene. Sykdomsdebut er vanligvis i 20 til 40-års alder, og har både genetiske og miljømessige predisposisjoner. Mb Bekhterev kan hos noen utløses av tarminfeksjon eller etter seksuelt overført klamydiainfeksjon (Norsk Legemiddelhandbok, 9 a). Prognosen for ukomplisert Mb Bekhterev er stort sett god, og de fleste kan fortsette i tilrettelagt arbeide.

Felles for mange av de revmatiske diagnosene er generell tretthetsfølelse og i tillegg økt risiko for en del tilleggsykdommer. Blant disse er hjerte-karlidelser, iridosyklitt, betennelsesforandringer i huden og beinskjørhet (Diakonhjemmet sykehus, 2008).

1.2 Etiologi og epidemiologi

Etiologien for de revmatiske lidelsene er uklar. En teori er at den autoimmune responsen utløses som reaksjon på infeksjon med et foreløpig ukjent patogen. Eksponeringen for antigenet til dette patogenet setter i gang en varig immunrespons som også angriper kroppens eget bindevev. Det er også mulig at andre stimuli enn infeksjon kan utløse den autoimmune responsen. Den kontinuerlige eksponeringen for autoantigener gjør at aktiveringen av lymfocytter fra det spesifikke immunforsvaret opprettholdes. På denne måten fortsetter produksjonen av de autoimmune antistoffene. Inflammasjonen fører til hevelse, varmfølelse og smerte i leddene, og over tid også til varig skade av leddvevet.

Sykdommene har tydelige arvelig komponenter, og forekomsten av ulike typer revmatiske lidelser er i signifikant grad korrelert med enkelte HLA- gener (human lymphocyte antibody). Den mest tydelige korrelasjonen for revmatoid artritt er med HLA alleler, hvor allelet HLA-DR4 gir en relativ risiko på 2 - 6 for utvikling av revmatoid artritt (Bryant D M & Alldred A, 2007). Hos pasienter med Bekhterevs sykdom har nesten alle genet HLA B27, mot 8-10 % i normalbefolkningen (Norsk Legemiddelhandbok, 9 a). Miljømessige faktorer spiller også en viktig rolle, ettersom en enegget tvillinger bare har ca. 30 % sannsynlighet for å utvikle sykdommen dersom den andre tvillingen er rammet. Dersom kun genetiske forhold spilte inn ville samsvaret vært 100 %. Tilsvarende er det økt risiko hos søsken av sykdomsrammede personer. Revmatoid artritt har ulik forekomst i ulike etniske grupper, med hyppigst forekomst hos kaukasiere (3 % av voksen befolkning) og sjelden forekomst blant afrikanere bosatt på landsbygda (0,1 % av den voksne befolkningen) (Bryant D M & Alldred A, 2007).

1.3 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling har sammen med pasientopplæring en sentral rolle i behandlingen av revmatisme (Norsk Legemiddelhandbok, 9 a; Bryant D M & Alldred A, 2007).

Legemiddelbehandling av revmatoid artritt, Mb Bekhterevs sykdom og psoriasisartritt har som mål å redusere smerte, hevelse og stivhet, muliggjøre fysisk aktivitet så som fysioterapi og trening, og å begrense ødeleggelse av ledd og bindevev. Behandlingen av revmatiske lidelser har de senere årene opplevd en betydelig endring både med tanke på hvem som behandles og med tanke på legemidlene som er tilgjengelige. Tidligere behandlet man nye pasienter med smertestillende og betennelsesdempende legemidler uten sykdomsmodifiserende effekt, og "sparte" de mer effektive men også farligere sykdomsmodifiserende legemidlene DMARDer (*Disease-modifying Antirheumatic Drugs*, (se nedenfor) til mer langtkomne pasienter. En erkjennelse av at leddskader oppstår tidlig i sykdomsforløpet og antakelig har sammenheng med graden av inflammasjon, har ført til at de sykdomsmodifiserende legemidlene nå brukes langt tidligere og mer aggressivt for å begrense utviklingen av leddskader. I tillegg har tilgangen på de nye biologiske legemidlene ført til langt bedre behandling av de pasientene som ikke får effekt av de tradisjonelle DMARDene. Tabell 1 viser et utvalg legemidler i hver legemiddelgruppe med eksempler på bivirkninger og behandlingskostnader.

1.3.1 Smertestillende legemidler

Analgetika brukes av pasienter både tidlig og sent i sykdomsforløpet. De mest vanlige er paracetamol og svake opioider som tramadol eller kodein. I tillegg kan antidepressiva eller antiepileptika brukes mot kronisk smerte hos pasienter med langtkommen revmatisk sykdom (Bryant D M & Alldred A, 2007).

1.3.2 NSAIDer

NSAIDer (Nonsteroidal Anti-Inflammatory Drugs) er en gruppe symptomlindrende legemidler med smertestillende og antiinflammatorisk effekt. Eksempler er ibuprofen, diclofenac og piroxicam. Legemidlene gir en relativt hurtig innsettende effekt, men bidrar neppe til å påvirke sykdomsutviklingen (Norsk Legemiddelhandbok, 9 a). Disse legemidlene omtales som gruppe, og varierer primært i farmakokinetiske egenskaper, grovt sett etter lang eller kort halveringstid. Det er vanlig å måtte forsøke flere NSAIDer ettersom sannsynligheten for at et

vilkårlig valgt NSAID vil være effektivt er 60 % for en person. Ca. 10 % av pasientene vil ikke ha nytte av noen NSAID. NSAIDer virker hovedsakelig ved å hemme enzymene (COX I og II) som produserer prostaglandiner (se Figur 1 nedenfor). Disse stoffene er essensielle i inflammasjonsprosessen og i smertetransmisjon (hovedsakelig COX II), men også i blant annet reguleringen av nyrefunksjon, regulering av saltsyreutskillelse i magesekken, samt i plateaggregering (hovedsakelig COX I). Dette speiles også i bivirkningsprofilen til NSAIDene. Risikoen for gastrointestinale bivirkninger er opp mot 60 %, og pasienter som bruker enten kortikosteroider eller NSAIDer har ca 15 ganger så stor risiko for magesår som ikke-brukere. Andre bivirkninger er nyresvikt, ødemer, urtikaria, leversvikt, hematologiske forstyrrelser inkludert blødninger og bronkospasmer (Bryant D M & Alldred A, 2007).

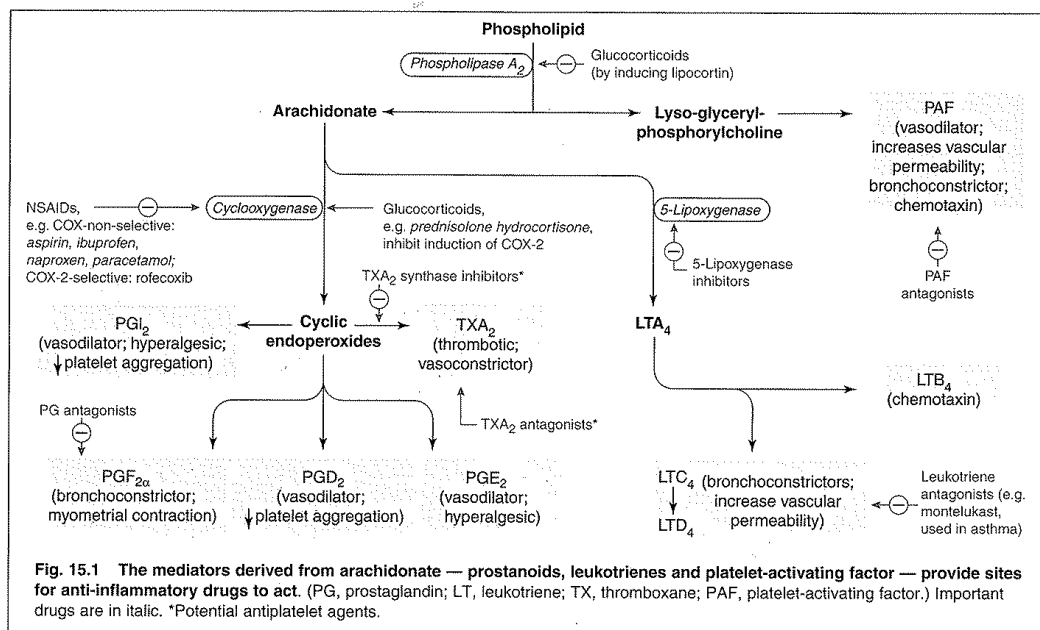
En undergruppe av NSAIDene er koksibene. Disse ble utviklet for å redusere de gastrointestinale bivirkningene som følge av legemidlets effekt på COX I- enzymet. Preparatene celecoxib (Celebra ®, produsent Pfizer) og rofecoxib (Vioxx ®, produsent Merck) vant stor popularitet hos revmatikere på kort tid. Etter en sterkt kritisert og unødvendig langsom prosess måtte sistnevnte trekkes fra verdensmarkedet på grunn av forhøyet mortalitet av hjerteinfarkt og slag (Topol Eric J, 2004).

1.3.3 Kortikosteroider

Steroidene var de første legemidlene som kunne vise remisjon av revmatiske tilstander, og klassifiseres i en del tilfeller som DMARDer (se under). Som for NSAIDer hemmer disse dannelsen av prostaglandiner, men har angrepspunkt et stykke oppstrøms i inflammasjonskaskaden i forhold til COX-enzymene (se Figur 1 nedenfor). Dermed oppnås bredere antiinflammatorisk effekt i forhold til NSAIDer. Den sykdomsmodifiserende effekten oppnås først ved høyere doser. Bivirkningene er doseavhengige og relativt omfattende ved de høyere doseringene, mens lave doser sjelden gir bivirkninger hos voksne. En dose på 10–15 mg/dag i mer enn 1–2 uker regnes som grense til høyere dosering med tanke på bivirkninger (Norsk Legemiddelhandbok, 9 c). Bivirkningene er mange og omfattende, og inkluderer

høyt blodtrykk, diabetes mellitus, økt appetitt, fedme, eufori, depresjon eller psykose, muskeltrofi, tynn hud, blåmerker, dårlig sårtilheling, økt risiko for infeksjoner og osteoporose som langtidsvirkninger. De to sistnevnte er særlig vanlige (Rang H P, Dale M M, Ritter J M, & Moore P K, 2003).

Figur 1 Mekanisme for antiinflammatoriske legemidler og steroider



Figur fra *Pharmacology* 5. utgave ved Rang, Dale, Ritter & Moore (2003)

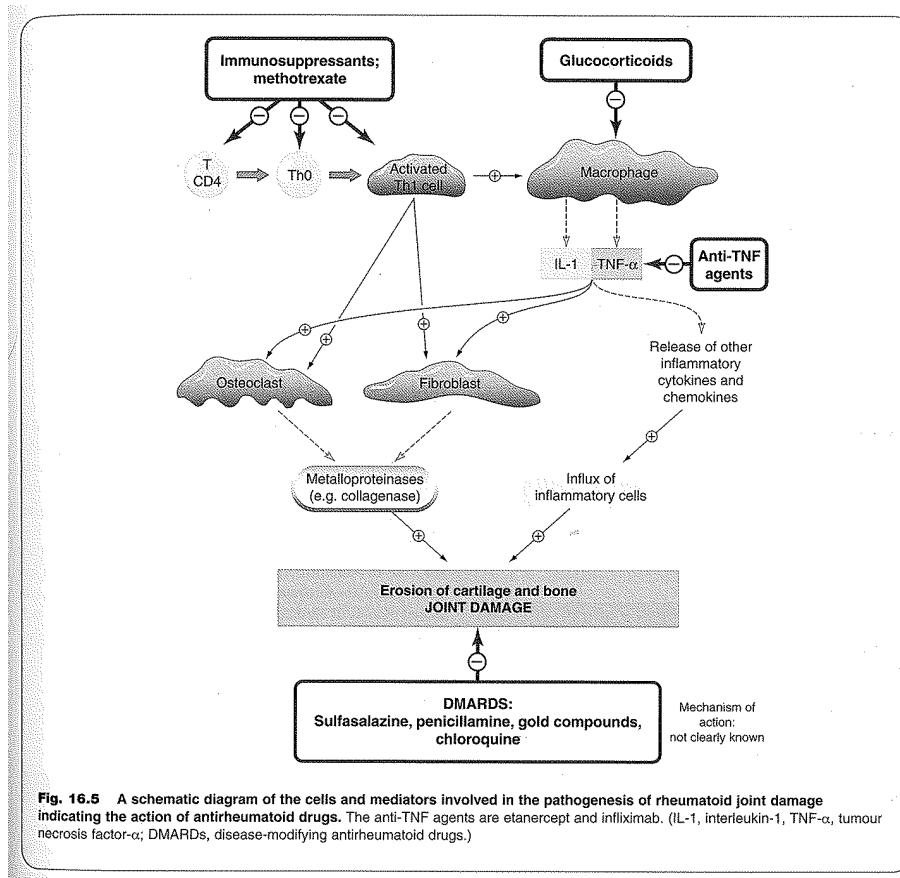
1.3.4 DMARDer

DMARDene (*Disease-modifying Antirheumatic Drugs*) er en heterogen gruppe legemidler med tanke på kjemiske egenskaper, farmakologisk virkning og bivirkninger. Gruppen inkluderer methotrexat, sulfasalazin, injiserbart og peroralt gull, antimalariamidler, ciclosporin, penicillamin, azathioprin og leflunomid. De biologiske legemidlene regnes også med i denne gruppen, men omtales separat nedenfor. Som navnet tilsier, har disse en sykdomsmodifiserende effekt og bremser utviklingen av leddskader. I tillegg lindrer de smerter, stivhet og hevelse som en tilleggseffekt til eventuell bruk av NSAIDer (Norsk Legemiddelhandbok, 9 a). Valg av DMARDer baseres på ulike profiler av effekt og risiko for bivirkninger. Alle DMARDene viser en langsomt innsettende effekt. Tid før effekt inntreer kan være 4 -

16 uker, og kan kreve mellom 4 og 6 måneder før full terapeutisk effekt oppnås. Dersom ikke maksimal effekt oppnås, legges et nytt DMARD til, eventuelt byttes det til annet DMARD. Methotrexat og sulfasalazin er blant legemidlene med best effekt og høyest sikkerhet. Sannsynligheten for at en pasient skal ha effekt av disse (suksessrate) er 40-50 % (Bryant D M & Alldred A, 2007). To kompliserende elementer i behandling med DMARDer er tap av effekt og hyppige bivirkninger. Dette gjør at mange pasienter vil være nødt til å bytte legemiddel innen 1-2 år (Norsk Legemiddelhandbok, 9 a). Igjen er methotrexat og sulfasalazin blant de bedre legemidlene og beholder terapeutisk nytte hos om lag halvparten av pasientene etter 5 års bruk. Virkningsmekanismene for de ulike DMARDene er uklare (se Figur 2 nedenfor), men alle synes å involvere hemming av inflammatoriske cytokiner så som IL-1, IL-2, IL-6 og TNF- α (Bryant D M & Alldred A, 2007). (IL = interleukin, TNF = tumor nekrose faktor)

Flere DMARDer bærer med seg risiko for benmargssuppresjon og leverskade. Av den grunn kreves monitorering som for eksempel fullblodstelling, leverfunksjonstest, urin- og elektrolytttest og blodtrykksmåling, for å fange opp eventuelle slike bivirkninger og seponere eller redusere dosen av legemiddelet. Eksempler på de viktigste bivirkningene av enkelte DMARDer er oppgitt i Tabell 1 på side 21.

Figur 2 Mekanisme for DMARDer og biologiske legemidler



Figur fra Pharmacology, 5. utgave av Rang, Dale, Ritter og Moore (2003)

1.3.5 Biologiske legemidler

En gruppe nyere legemidler går ofte under navnet "biologiske", og er produsert ved rekombinant teknikk hos bakterier, hamster eller mus. TNF-hemmerne virker ved å binde seg spesifikt til det proinflammatoriske cytokinet tumor nekrose alfa og hemmer derved deres aktivitet (Bryant D M & Alldred A, 2007). Infliximab (Remicade®) ble i 1999 godkjent av FDA (U.S. Food and Drug Administration) som det første monoklonale legemiddelet mot revmatiske lidelser. Legemiddelgruppen er relativt ny og i tillegg kostbar å fremstille. Behandlingskostnaden for en pasient er dermed på rundt 140 000 kroner i året (regnet for Humira®) om man baserer seg på standard dosering (Felleskatalogen, 2008). De biologiske legemidlene inkluderer også en B-celle og T-cellehemmer, henholdsvis rituximab (Mabthera) og abatacept (Orencia). De biologiske legemidlene har høy suksessrate sammenliknet med de

andre DMARDene, og brukes gjerne sammen med methotrexat ettersom effektene er additive og formidles via ulike mekanismer.

For mange betyr tilgangen på disse legemidlene en sterkt forbedret livskvalitet med lindring av smerter og for noen gjenvunnet arbeidsførhet. Legemidlene i denne klassen er generelt godt tolerert, men har imidlertid noen få, sjeldent forekommende men alvorlige bivirkninger. Disse mistenkes å inkludere kreftutvikling særlig i lunge og bryst, økt risiko for infeksjoner, demyeliniserende sykdommer i nervesystemet som for eksempel multippel sklerose. Årsakssammenhengen er imidlertid foreløpig ikke slått fast (Bryant D M & Alldred A, 2007).

1.3.6 Kostnader knyttet til medikamentell antirevmatisk behandling:

Utgifter til antirevmatisk behandling med legemidler har de siste årene tatt opp en økende andel av budsjettene ved sykehusene i Norge og har i den forbindelse mottatt mye oppmerksomhet (Hoaas KC & Hov, 2009; Kvalheim B & Hov R, 2009). Biologiske legemidler toppet salgsstatistikken i 2008 for høyest omsetning (i kroner) per legemiddel, med Enbrel® (etanercept), Remicade® (influximab), Humira® (adalimumab) og Mabthera® (rituximab) på henholdsvis 1., 2., 4. og 11. plass (Legemiddelindustriforeningen, 2008). Disse utgjorde til sammen 772 millioner kroner for ca 2 millioner DDD (Definert Døgn-dose). Til sammenlikning var simvastatin det mest omsatte virkestoffet i DDD med 111 millioner DDD til en totalpris på 214 millioner kroner. Methotrexat som også brukes i behandling av enkelte krefttyper ble solgt for totalt 17 millioner kroner (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2009). En oversikt over typiske kostnader for ulike typer antirevmatika er gitt i Tabell 1 nedenfor. Total omsetning av legemidler i Norge var i 2007 på 16,9 milliarder kroner med et gjennomsnittlig forbruk på 3 500 kroner per person.

Utgifter til biologiske legemidler ble i 2006 overført fra staten til helseforetakene. Innkjøp av biologiske legemidler til helseforetakene omfattes av Legemiddelinnkjøpssamarbeidet (LIS) og utgjorde i 2008 om lag 1,3 milliarder kroner (Aanes T *et al.*, 2009).

Tabell 1 Legemidler som ofte brukes i behandling av revmatisme

Legemiddel gruppe	Eksempler på legemidler	Eksempelverdier for uthevet legemiddel Basert på Norsk Legemiddelhåndbok 2007 kapittel L17.			
		Bivirkninger (Felleskatalog-tekst for evt. original-preparat)	Monitorering	Kostnad for ett år* Patentholder	Dosering **
Analgetika	Paracetamol , fenazon, kodein, tramadol	Få bivirkninger. Leverpåvirkning ved høyere doser over lengre tid eller ved alkoholmisbruk	Normalt ingen	Under 1500 kroner Generiske	En til flere ganger daglig. Fast eller ved behov
NSAIDer	Ibuprofen , piroxicam, diclofenac, naproksen m. fl.	Gastrointestinalt ubehag (vanlig), magesår, økt risiko for trombotiske hjerte-kar-lidelser	Normalt ingen	1500-2000 kroner Hovedsakelig Generiske	En til flere ganger daglig. Fast eller ved behov
	Celecoxib	Som tradisjonelle NSAIDer, men redusert GI bivirkning, økt risiko for tromboser	Årvåkenhet med tanke på hjerte-kar-lidelser	Opptil 6500 kroner Pfizer	1-2 ganger daglig, helst ikke i lengre perioder
Gluko-kortikoider	Prednisolon , metylprednisolon, kortison, deksametason	Klassiske cushingsymptomer, se 1.3.3 Kortikosteroider	Behov for legemidlet, monitorering for diabetes, hypertensjon osteoporose, mageblødning med mer, se 1.3.3 Kortikosteroider	100-300 kroner generiske	1 gang daglig (morgen)

DMARDer	Methotrexat tbl (1) Sulfasalazin Hydrokso-klorokin Gullpreparater Penicillamin Azatioprin Leflunomid (2),	(1) Utslett, kvalme, stomatitt, benmargs-suppresjon, hepatitt, lungebetennelse, sterilitet hos kvinner. (2) gastrointestinale forstyrrelser, hårtap, leverforstyrrelser, hypertensjon, endring i blodbildet. Teratogent	(1) Blodbildet, nyre- og leverfunksjonstester og infeksjonsparametre med avtakende hyppighet etter initiering. Noen ganger lever-biopsi (2) Blodbildet, nyre- og leverfunksjonstester og blodtrykk med avtakende hyppighet etter initiering	(1) 200-1000 kr Generiske (2) Om lag 7000 kr Aventis pharma	(1) 7,5-15 mg i ukentlig dosering (2) 10-20 mg
Biologiske legemidler	Etanercept , adalimumab, influximac, rituximab, abatacept	Hyppige: Gastrointestinalt ubehag, stomatitt og munnsår, luftveisinfeksjoner. Sjeldne, men potensielt alvorlige bivirkninger: Mulig økt risiko for kreft og demyeliniserende sykdommer (multippel sklerose). Alvorlige infeksjoner, deriblant oppbluss av latent tuberkulose.	Infeksjons-parametere og generelt tett oppfølging av pasienten	Om lag 140 000 kroner Wyeth, Abbott, Schering-Plough, Roche, Bristol-Meyers Squibb (respektive)	1-2 ganger ukentlig
Midler mot osteoporose	Bisfosfonater, (alendronat) kalsiumtilskudd	Lett gastrointestinalt ubehag, øsofageal irritasjon/ sårdannelse. Muskelsmerter, utslett.	Effektvurdering (beinmasse) etter to år	2500-3000 kroner generiske	Ukentlig dosering

* basert på øvre normaldosering i preparattekst for originalpreparat i Felleskatalogen 2009

** Basert på Felleskatalogtekst 2009 for generisk preparat når det finnes.

1.4 Pasientforeningen

Norsk Revmatikerforening er med sine over 40 000 medlemmer den største pasientorganisasjonen for funksjonshemmede i Norge. Foreningen har historie helt tilbake til 1951 og har i dag 300 lokalforeninger over hele landet og i tillegg egne grupper for de større diagnosegruppene. Foreningen eier og driver behandlingsstedet Reuma-Sol i Spania og utgir bladet "Revmatikeren" som utkommer åtte ganger i året. Medlemsbladet tilbyr også noe informasjon om legemidler og behandling, mens omtale av ulike diagnoser finnes på hjemmesiden til Norsk Revmatikerforbund (www.revmatiker.no). Informasjon om legemidler er lenket fra revmatologisk Avdeling ved Rikshospitalet sine nettsider.

Blant sponsorene av foreningen står Roche (markedsfører av MabThera ®) og Abbott (markedsfører av Humira ®) (Norsk Revmatikerforbund, 2009). Foreningen har kontor ved Revmatologisk Avdeling der en representant er til stede noen timer i uken.

1.5 Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus

Avdelingen hadde 58 årsverk i 2008 og et budsjett på 17,5 millioner kroner. Avdelingen hadde cirka 820 heldøgnsopphold, 2600 dagopphold og 8350 polikliniske konsultasjoner. Personalet ved avdelingen inkluderer leger, sykepleiere, assistenter/aktivitører, merkantilt personale, fysioterapeuter, sosionom og farmasøyt. Avdelingen har dag- og sengepost, hver med 20 plasser og tar imot pasienter til døgnopphold, dagopphold (dagpasienter) og poliklinisk behandling. Det ble behandlet 600 pasienter (tall for 2007) med biologiske legemidler til en kostnad på om lag 53 millioner kroner. Revmatologisk Avdeling og Seksjon for Revmatologi hadde i 2007 hel eller delvis tilknytning i 17 vitenskapelige publikasjoner, hovedsakelig innen biokjemiske og kliniske problemstillinger (Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus, 2008).

Pasientopplæring er et uttalt hovedmål ved avdelingen og omfatter flere opplæringstiltak. Regelmessige diagnosespesifikke kurs gis ved Revmatologisk Avdeling for pasienter med Revmatoid artritt, Bekhterevs sykdom, SLE (systemisk

lupus erythematosus) og psoriasisleddgikt. Kursene går over 2-5 dager, og gjennomføres med et tverrfaglig undervisningspersonale. Kursene inkluderer opplæring om sykdommen og tilgjengelige behandlingstilbud, hverdagsmestring, forebyggende tiltak, hvordan finne faglig ekspertise, trygdeytelser og kunnskap om behandling inkludert legemiddelbruk. (Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus, 2008). Ved forskrivning er det rutine for at utskrift av pasientinformasjon fra Norsk Revmatologisk Forening gis til pasientene, og at nye legemidler presenteres for pasientene ved forskrivning. Utover denne informasjonen har pasientene mulighet til å forespørre mer informasjon enten som del av rutinemessig samtale med lege eller som en egen sesjon med lege, sykepleier eller farmasøyt (Uppheim E, 2009).

Legemiddelopplæringen inngår som en del av pasientopplæringen og har følgende målsetting: "Pasienten og evt. pårørende skal til enhver tid ha tilstrekkelig kunnskap og forståelse for egne legemidler og legemiddelbruk slik at de skal være motiverte for, trygge på og i stand til å bruke legemidlene riktig. Det skal være kjent hvor hjelp kan søkes ved opptreden av legemiddelrelaterte problemer. Terskelen for å søke hjelp skal være lav" (Røen, Digranes, & Jørgensen, 2000). Avdelingen har en intern undervisningsplan som legger opp til to samtaler om legemidler i løpet av oppholdet for å ta hensyn til at spørsmål og behov utvikles over tid.

1.6 Den revmatiske pasienten

Denne introduksjon har til nå gitt et bilde av en spesielt belastet pasientgruppe gjennom en beskrivelse av de ulike revmatiske sykdommene, behandlingen av disse og de samfunnsøkonomiske aspektene knyttet til sykdommene og behandlingen. Samtidig som pasientene rammes hardt er de i særlig grad avhengig av effektiv legemiddelbehandling. Denne er imidlertid assosiert med betydelige ulemper; for pasienten i form av høy risiko for bivirkninger og for samfunnet i form av høye behandlingstkostnader. Felles for alle disse faktorene er at de framhever viktigheten av best mulig legemiddelbruk i betydning av å unngå skade samtidig som mest mulig helse realiseres ved de anvendte helseressursene. I de følgende avsnittene i

introduksjonen beskrives forskning utført om ulike aspekter ved pasienters bruk av legemidler.

1.6.1 Etterlevelse av legemiddelforskrivning

Mellom en tredel og halvparten av kronisk syke fraviker legemiddelbehandlingen i større eller mindre grad. Dette hevdes å medføre store tapte helsegevinster for pasienten og tapte ressurser i helsevesenet (Clifford & Barber, 2007), selv om sannheten i tapet dette medfører også diskuteres (Britten N, 2008; Jones, 2003).

Det er gjort en overveldende mengde studier på etterlevelse og mer enn 200 variabler har vært undersøkt for korrelasjon med etterlevelse, uten at sterke konsistente sammenhenger er funnet (Vermeire, Hearnshaw, Van, & Denekens, 2001). Felles for majoriteten av slike studier er at etterlevelse er det korrekte målet som helsepersonell bør arbeide for (Britten N, 2008; Pound P *et al.*, 2005). Pound *et al.*, (2005) fant at bekymringer knyttet til skade av selve legemidlet var en hovedårsak til eventuell fravikelse. Forfatterne argumenterer for å knytte disse bekymringene til legemidlenes egenskaper heller enn å forklare bekymringene som en pasientavhengig variabel, og at fokuset burde være å utvikle tryggere legemidler. Flere har vist at ulike tiltak som for eksempel opplæring kan bedre etterlevelse, men uten at kliniske resultater i vesentlig grad er blitt forbedret (DiMatteo, Giordani, Lepper, & Croghan, 2002; Hammond A & Freeman K, 2001). Horne og Weinman (1999) utviklet spørreskjemaet *Beliefs about Medicines Questionnaire* og fant at oppfatninger om legemidler hadde større prediktiv evne på etterlevelse enn noen annen undersøkt enkeltvariabel så som alder, kjønn, diagnose eller antall legemidler. Skjemaet består av to deler som undersøker pasientens oppfatninger om legemidler generelt (*BMQ-generell*) og om legemidlene som er forskrevet til pasienten (*BMQ-spesifikk*). Den spesielle delen inneholder to deler; spesifikk-nødvendighet og spesifikk-bekymring, og besvares på en 5-punkts Likertskala med "helt uenig, litt uenig, usikker, litt enig eller helt enig". En totalsum for pasientens oppfatninger (*nødvendighets-bekymringsdifferensial*) kan beregnes på grunnlag av besvarelsen og kan si noe om pasientens samlede oppfatning om legemidlene. Måten denne beregnes er forklart i kapittel 2.5 *Utforming av BMQ-spørreskjema* og

intervjuguide . Forfatterne anbefaler bruk av skjemaet for å undersøke pasienters oppfatninger både for kliniske og forskningsrelaterte formål.

1.6.2 Pasienters oppfatninger om legemidler

Manglende etterlevelse omtales sjeldent som noe problem av pasientene selv, og de svake resultatene fra studier på klinisk effekt ved økt etterlevelse kan antyde at fokuset på etterlevelse er et feilspor (Britten N, 2008). Derimot er det sannsynlig at pasienters oppfatninger vil påvirke ikke bare etterlevelse, men også opplevelsen av legemiddelbehandlingen, og dette gjør det interessant å undersøke disse oppfatningene.

Det finnes ikke mye publisert forskning omkring revmatiske pasienters oppfatninger om legemidler. To nyere studier er ved Berry, *et al.*,(2004), og Goodacre & Goodacre (2004). Hovedfunnene fra disse studiene var at pasientene hadde detaljerte oppfatninger om DMARDene, sammensatt av oppfatninger om effekt og bivirkninger sammen med pasientenes egen erfaring. Pasientene opplevde en vedvarende spenning mellom nytten av behandlingen og sterke bekymringer for potensielle langtidseffekter. Bruken av legemidlene fortsatte til tross for en utbredt holdning om å minimalisere legemiddelbruk. En hyppig uttrykt bekymring i Goodacre & Goodacre (2004) sin studie var at det ikke skulle være flere legemiddelalternativ igjen når et legemiddel hadde tapt effekt for pasienten (se DMARDer s. 17).

Studien ved Berry *et al.*,(2004) fant at erfarne pasienter oppfattet legemidler som mer risikable men også mer nyttige enn pasienter som ikke hadde erfaring med bruk av legemidler mot revmatisme. Ellers fant man at pasientene var bekymret for bivirkninger, men villige til å bruke legemidlene dersom nytten var tilstrekkelig stor.

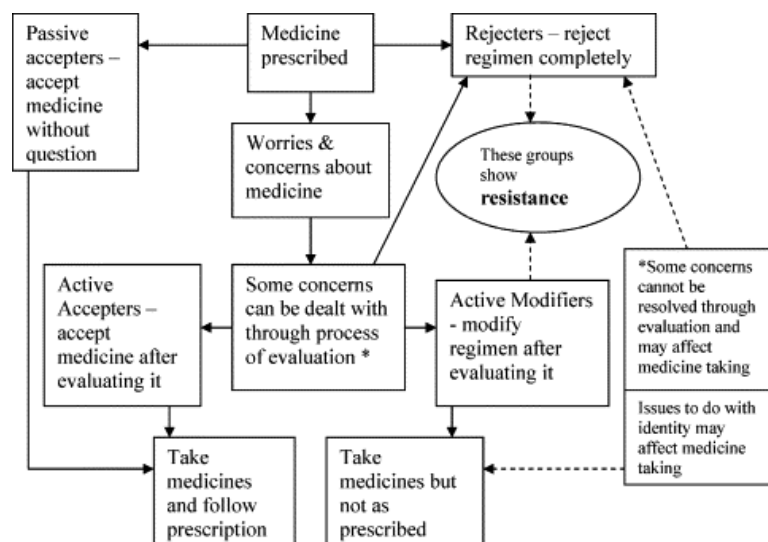
1.6.3 Motstand mot legemidler: Hvordan pasientene bruker dem

Pound *et al.*,(2005) samlet og undersøkte funnene fra 37 kvalitative studier på pasienters erfaringer knyttet til legemiddelbruk. Et konsept som innføres i artikkelen

er motstand (resistance) mot legemidler der pasienter tar legemidlene, men aktivt forsøker å redusere mengden og bivirkningene av dem.

Et viktig funn i seg selv var at pasientene evaluerte legemidlene de fikk foreskrevet (se Figur 3). Ulike framgangsmåter ble beskrevet, så som å prøve legemidler for så å veie fordeler opp mot ulemper. Noen pasienter valgte å stanse bruken av legemidlet eller redusere dosen, for så å vente og se hvordan det gikk. Vanskeligheter med å evaluere legemidlene kunne oppstå ved behandling av asymptomatiske lidelser eller ved urealistiske oppfatninger om avhengighet eller toleranse. Disse oppfatningene ble funnet hos både revmatikere og kreftpasienter og kunne resultere i seponering eller dosereduksjon.

Figur 3 Modell som beskriver hvordan pasientene tok legemidlene



Figur fra Pound *et al.*, (2005)

1.7 Pasienters ønsker og behov i forbindelse med legemiddelopplæring

Flere kvalitative studier beskriver pasienter som savner mer informasjon om legemidler og opplever behov for informasjon som går utover tekniske instruksjoner om hvordan og hvor lenge de skal ta legemidlene (Nair K *et al.*, 2002; Pound P *et al.*, 2005; Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, & McPherson A, 2005; Raynor, Savage, Knapp, & Henley, 2004). Den kanadiske fokusgruppetudien ved Nair *et al.*, (2002) undersøkte oppfatninger hos pasienter fra allmennpraksis, leger og farmasøyter

med tanke på hvilken informasjon om legemidler som skulle gis til pasientene. Pasienter ønsket generelt mer informasjon om legemidlene enn det leger og farmasøyter mente var nødvendig å gi. Særlig ønsket pasientene god informasjon om diagnosen slik at de kunne se om diagnosebeskrivelsen passet med deres opplevelse av sykdommen. Utfyllende informasjon om bivirkninger og risiko, behandlingsalternativ og hvor lenge de skulle ta medisinen var også viktige behov, noe som også bekreftes av Goodacre og Goodacre (2004). Mange pasienter mente at full åpenhet omkring bivirkninger var nødvendig for å kunne ta informerte beslutninger om behandling. Et interessant funn var at pasientene savnet informasjon om hvorvidt legemidlene som var forskrevet passet for dem *personlig* til forskjell fra om legemidlet kunne forskrives til hvem som helst med samme lidelse. Det samme ønsket om tilpasning gjaldt også for informasjon om legemidler. Både farmasøytene og allmennlegene som deltok i fokusgruppene syntes å være uvitende om dette behovet. Videre etterspurte og søkte pasientene opp ytterligere informasjon om legemidler og legemiddelfrie behandlingsalternativ. Allmennleger og farmasøyter uttrykte betenknninger ved i hvilken grad informasjon om bivirkninger samt tema om sikkerhet skulle formidles til pasientene. Deres oppfatning var at utfyllende informasjon kunne tilbys bare dersom det kunne gjøres uten å overlesse pasientene med informasjon, skape forvirring eller forårsake fravik fra behandlingen. Forfatterne påpekte også at utvikling av opplæringsprogram oftest skjer uten deltakelse fra pasienter (Nair K *et al.*, 2002).

En studie av Tang *et al.*,(1997) brukte fokusgrupper for å undersøke informasjonsbehovet hos pasienter med ulike lidelser. Funnene sammenfalt i stor grad med rapporten fra Nair *et al.*,(2002) sin studie, med et interessant tilleggfunn i forhold til tidspunkt for når informasjonen ble gitt. Flere av pasientene oppdaget nemlig ubesvarte spørsmål først når konsultasjonen var over, og dette førte til at pasientene savnet informasjon til tross for legenes villighet til å tilby denne. Skille i tid og rom med tanke på tilbud og etterspørsel for informasjon ble derfor en forklaring på pasientenes mange ubesvarte spørsmål. Pasientene ønsket også informasjon om på hvilken måte de kunne gjøre tiltak for å fremme gode behandlingsresultat (Tang, Newcomb, Gorden, & Kreider, 1997).

En kvantitativ studie gjort på pasienter ved Diakonhjemmets Sykehus fant at en betydelig andel pasienter ønsket mer informasjon, og at dette ønsket var uavhengig av hvor mye informasjon pasienten allerede hadde mottatt. Samtidig var noen av pasientene som hadde mottatt lite eller ingen informasjon også fornøyd med dette. (Kjeken *et al.*, 2006). Neame *et al.*,(2005) beskrev en liknende ulikhet i ønskene til pasientene der noen oppga å ha fått nok informasjon (62 %), for lite (22 %) og for mye informasjon (16 %). Likevel mente 74 % av pasientene at informasjon om legemidlene burde gis uten at pasienten trengte å spørre om det.

1.8 Pålitelighet og troverdighet av legemiddelinformasjon

Pasienter kan bruke flere kilder for å informasjon om legemidler, og stoler ikke nødvendigvis ene og alene på legens anvisninger om hvordan ta legemidlene (Pound P *et al.*, 2005). Goodacre og Goodacre (2004) fant at revmatiske pasienter først og fremst brukte revmatologen og spesialsykepleieren, men også tv, aviser, ukeblad, nyhetsbrev fra selvhjelpsgrupper og internettbaserte kilder. Pasienter som hadde hatt RA lenge nevnte også andre pasienter som kilder for informasjon om legemidler (Goodacre & Goodacre, 2004). Donovan *et al.*,(1989) fant at pasienters oppfatninger om helse og behandling kunne være basert på et vidt spekter av nedfelte ideer, egne og familiens erfaringer, "kloke råd" og materiale fra alternativ medisin og media. Velmenende råd fra slektninger og venner kunne i mange tilfeller oppleves å være overveldende i omfang, og for mange pasienter heller ikke veldig nyttig. (Donovan, Blake, & Fleming, 1989). Prinja *et al.*,(2005) nevner fra sin studie blant epileptikere også førstehjelpskurs og informasjonsvideoer som brukte informasjonskilder.

Helsedirektoratet tar i Stortingsmelding nr. 18 2004-2005 (Rett kurs mot riktigere legemiddelbruk) fram vesentlige aspekt ved legemiddelbruk, og nevner blant åtte underpunkt "behovet for forskning og produsentuavhengig legemiddelinformasjon". Det er kjent at pasienter innhenter informasjon på egen hånd (Hay *et al.*, 2008), og at denne informasjonen kan ha varierende kvalitet og troverdighet. Pasienter så vel som helsepersonell trenger tilgang til troverdig, tilstrekkelig utfyllende og balansert informasjon om ulike behandlinger. For

pasienter med revmatisme er skriftlig informasjon om diagnoser og legemidler tilgjengelige på hjemmesiden til Norsk Revmatologisk Forening på lenken <http://www.legeforeningen.no/id/94693.0>. Denne informasjonen er utviklet i et samarbeid mellom leger, farmasøyter og pasientrepresentanter. Vedlegg 8 viser pasientinformasjon for methotrexat som et eksempel på hvordan pasientinformasjonen er tilrettelagt. I løpet av våren 2009 lanserte Statens legemiddelverk (www.legemiddelverket.no) en ny legemiddeldatabase som gir enkel tilgang til full SPC (Summary of Product Characteristics) for alle preparater som selges i Norge. Imidlertid er ikke ordlyden i en SPC tilrettelagt for den generelle befolkning.

Donovan *et al.*, (1989) argumenterte for at pasienter bringer med seg en betydelig mengde kunnskap og oppfatninger om helse ved møtet med helsepersonellet. En konsekvens var at medisinske råd måtte konkurrere med pasientens eksisterende oppfatninger og kunne risikere å bli avvist dersom de ikke kunne forsvares eller gi mening ut i fra pasientens forståelse. De fleste pasientene gjorde en vurdering basert på symptomer og deres oppfatning av effekt og risiko før de eventuelt tok legemidlet. Dermed kan det synes som det er et behov for informasjon som ikke bare er pålitelig, men også oppleves som troverdig for mottakeren. En betydelig andel av pasientene var heller ikke enig i diagnosen som allmennlegen hadde satt.

1.9 Formål med studien

I et helsevesen som i økende grad må ta hensyn til pasienters ønske om å delta i beslutninger, blir det viktig å utvikle kunnskap om pasientenes perspektiv.

Formålet med denne studien er å frambringe kunnskap om disse perspektivene i forbindelse med legemiddelopplæringen som gis for pasienter med revmatisme ved Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus.

Problemstillingen er: "*Hvilke ønsker og behov har pasienter med revmatisme i forbindelse med legemiddelopplæringen?*"

2 MATERIALE OG METODE

Det er innen farmasøytisk praksisforskning en økende trend for vektlegging av pasienters perspektiv og deres erfaringer i forbindelse med sykdom og legemiddelbruk. I en metodeartikkel om kvalitativ forskning på farmasøytisk praksis postulerer Bissell, Ryan og Morecroft (2006) at dersom vi visste mer om hvordan pasientene tenkte om legemidler, ville vi også være bedre i stand til å hjelpe dem til å ta meningsfulle valg om bruk helsetjenester. Denne oppfatningen støttes av funnene til Horne, Weinman og Hankins (1999) sine arbeider som har vist en høy korrelasjon mellom pasienters oppfatninger om legemidler og etterlevelse av forskrivning.

Sammenhengen mellom oppfatninger om legemidler og etterlevelse understreker viktigheten av legemiddelinformasjonen i behandling av pasienter. Denne antakelsen, sammen med en vektlegging av pasienters *opplevelse* av legemiddelbehandling, danner det teoretiske grunnlaget for gjennomføring av denne studien. Studien er utført ved Universitetet i Bergen og gjennomført med akademisk og praktisk hjelp av Haukeland Sykehusapotek samt praktisk tilrettelegging fra Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus. Studenten har hatt kontor plass ved Senter for farmasi, Institutt for Samfunnsmedisinske fag i et tverrfaglig forskermiljø av blant annet farmasøyter, fysioterapeuter, sykepleiere og leger.

2.1 Valg av forskningsdesign

Mange ulike måter å gjøre kvalitativ forskning på er beskrevet i litteraturen (Greenhalgh, 2006; Smith F, 2002), og metoden velges etter formål. Valgt metode bør sikre gyldig kunnskap om temaet som skal undersøkes (Dixon-Woods M, Shaw R L, Agarwal S, & Smith J A, 2004). Denne studien har som formål å tilveiebringe kunnskap om kvalitative egenskaper ved pasientenes behov for legemiddelinformasjon. Det var derfor naturlig å velge kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju ble valgt fremfor fokusgruppeintervju ettersom det ga

mulighet for ekstra oppfølging av hver enkelt informant, og fordi temaet var knyttet til egen helse og dermed kunne være av mer personlig eller følsom art. Utvalget ble rekruttert etter hensiktsmessig seleksjon (se kapittel 2.3 *Pasientpopulasjon og inklusjonskriterier*). Spørreskjemaet BMQ-spesifikk ble brukt som triangulering for å støtte intervjuene, og var dessuten utgangspunkt for utforming av intervjuguiden. Skjemaet er omtalt i innledningen under 1.6.1 ovenfor og gjengitt under kapittel 2.5 *Utforming av BMQ-spørreskjema og intervjuguide* nedenfor. Videre ble intervjuene transkribert og analysert etter metoden systematisk tekstkondensering (se 2.8 Analyse) som beskrevet av Malterud (2003).

2.2 Litteratursøk

Søk i PubMed ga ikke mange funn av studier på pasienters egne ønsker og behov i forbindelse med legemiddelopplæring. Søkeord som ble brukt var *patient education, counseling, needs assessment, medicines information, patient needs, og rheumatology* og kombinasjoner av disse. Disse termene ble brukt både som fritekstsøk og som MeSH-søk. De fleste studiene av interesse ble funnet ved å lete igjennom "*related links*" i flere omganger i PubMed, mens noen også ble funnet ved aktiv bruk av referanselister fra relevante artikler. Tilsvarende søk i EMBASE ga tilsvarende resultat men med flere treff på pasienters oppfatninger og opplevelser av behandling. To artikler (Nair K *et al.*, 2002; Pound P *et al.*, 2005) bekrefter erfaringen om at det ikke finnes mye tilgjengelig informasjon om emnet. En mulighet for at noen relevante artikler ikke ble funnet er at studiene ikke er indeksert under de samme termene som ble brukt i litteratursøket.

Andre kvalitative studier på revmatiske pasienters egen oppfatning av behov i forbindelse med pasientopplæringen ble ikke funnet.

2.3 Pasientpopulasjon og inklusjonskriterier

Pasienter ved Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus som oppfylte inklusjonskriteriene og passet med det hensiktsmessige utvalget (Se Tabell 2 *Mal for rekruttering av hensiktsmessig utvalg*) basert på alder, kjønn og diagnose var potensielle kandidater til å forespørres. Et hensiktsmessig utvalg ble brukt for å sikre

et utvalg med størst mulig variasjon med tanke på de tre parametrene alder, kjønn og revmatologisk diagnose (Cozby P C, 2007). Pasientene måtte dessuten være til behandling ved dag- eller sengeposten ved Revmatologisk Avdeling på Haukeland Universitetssykehus i studieperioden (oktober 2008 - januar 2009). I tillegg måtte pasienten ha brukt minst to faste legemidler i minimum to måneder i forkant av intervjuet og forstå norsk. Både nye og mer erfarne pasienter kunne delta.

Tabell 2 Mal for rekruttering av hensiktsmessig utvalg (beregnet for 10 informanter)

	REVMATOID ARTRITT	MORBUS BEKHTEREV	PSORIASIS-ARTRITT
Aldersgruppe 18-35 år	1 mann	1 mann	1 kvinne
Aldersgruppe 36-55 år	1 mann og 1 kvinne	1 kvinne	1 mann
Aldersgruppe 56 år (+)	1 kvinne	1 mann	1 kvinne

Utvalgsfordelingen er beregnet for 10 informanter. Antallet ble regulert etter såkalt teoretisk metning, det vil si at nye intervju ble gjennomført til de ikke lenger tilførte mer informasjon (Polit D F & Beck C T, 2008), og til å kunne gjennomføres innen tidsrammen av masteroppgaven.

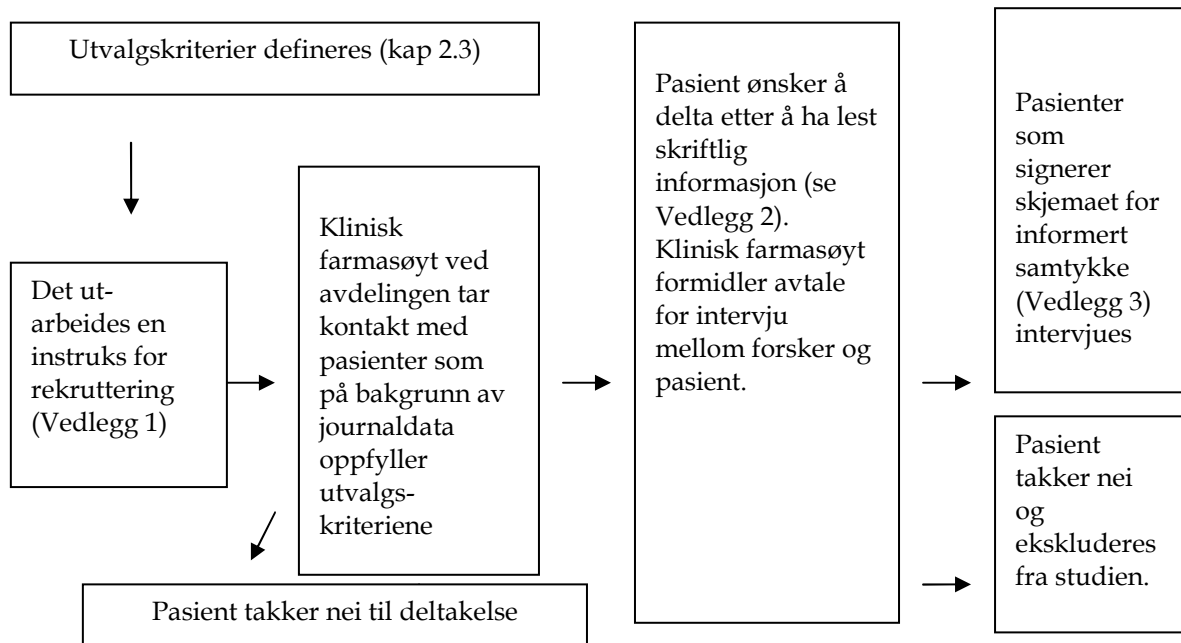
Pasienter ble ekskludert dersom de var under 18 år eller hadde manglende eller redusert samtykkekompetanse og dersom de ikke var i stand til å gjennomføre intervjuet av helsemessige eller andre årsaker. Denne vurderingen ble gjort av den kliniske farmasøyten ved avdelingen (se nedenfor).

2.4 Utvalg og rekruttering

Pasientene ble rekruttert av klinisk farmasøyt Espen Uppheim ved Revmatologisk Avdeling etter en rekrutteringsinstruks (se Vedlegg 1). Ved forespørsel om deltakelse i studien fikk pasientene muntlig og skriftlig informasjon (Vedlegg 2) om hva det ville innebære å delta. Pasienter som takket ja fikk avtalt tid for intervju med masterstudenten via den kliniske farmasøyten. Intervjuene ble som regel utført kort tid (1-3 dager) etter forespørsel. Figur 4 viser hvordan rekrutteringen skjedde. Tabell 4 gir en oversikt over de pasientene som deltok og som ble intervjuet. Pasienter som

takket nei skulle registreres med kjønn, diagnose og aldersgruppe (se Tabell 2). Dette ble imidlertid ikke fulgt opp konsekvent.

Figur 4 Rekruttering av informanter



2.5 Utforming av BMQ-spørreskjema og intervjuguide

BMQ-spørreskjemaet var en norsk oversettelse ved Akerhei (2005) av det britiske spørreskjemaet "Beliefs about Medicines" utviklet av Horne, Weinman og Hankins (1999). Skjemaet besto av to deler som undersøkte henholdsvis oppfatninger om legemidler generelt (BMQ-generell) og oppfatninger om pasientens egne legemidler spesielt (BMQ-spesifikk). Den spesifikke delen ble brukt i denne studien. Den norske oversettelsen av BMQ inkluderte et tilleggsspørsmål om hvorvidt pasienten hadde opplevd plagsomme bivirkninger av legemidlene i forhold til originalskjemaet. Hvert svaralternativ var tildelt en poengverdi fra en til fem poeng (se Tabell 3). Dermed kunne pasientens totale nødvendighets-bekymringsdifferensial beregnes ved å subtrahere poengsummen av bekymrings-utsagnene fra poengsummen til nødvendighets-utsagnene. Verdiene må ikke forstås som absolutte, men høyere verdier indikerer at pasienten opplever nødvendigheten å være større enn bekymringene, mens lavere (negative verdier) indikerer at pasienten opplever

bekymringene å være større enn nødvendigheten (Akerhei, 2005).
 Variasjonsbredden er fra -25 til +19 poeng.

Tabell 3 Utsagnene fra det norske BMQ-skjemaets spesifikke del (Akerhei 2005)

		POENGBEREGNING:					
Nødvendig- het/ bekymring		Utsagn	1	2	3	4	5
			Svært Uenig	Litt uenig	Usikker	Litt enig	Svært enig
+	1	For tiden er min helse avhengig av mine medisiner					
+	2	Livet mitt hadde vært vanskelig uten medisinene mine					
+	3	Uten medisinene mine ville jeg være veldig syk					
+	4	Helsen min vil i fremtiden være avhengig av medisinene mine					
+	5	Medisinene mine beskytter meg mot å bli verre					
-	6	Å måtte ta medisiner bekymrer meg					
-	7	Noen ganger bekymrer jeg meg for langtidseffekter av mine medisiner					
-	8	Medisinene mine gir meg hodebry					
-	9	Medisinene mine forstyrrer dagliglivet mitt					
-	10	Av og til er jeg bekymret over å bli for avhengig av medisinene mine					
-	11	Medisinene mine gir meg ubehagelige bivirkninger					

Intervjuguiden som ble benyttet under intervjuene (se Vedlegg 4) var basert på utsagnene i spørreskjemaet og ble brukt som utgangspunkt for samtale om legemiddelinformasjon. Guiden fungerte som en huskeliste for å dekke relevante tema for legemiddelopplæring, og tillot oppfølging av andre tema som måtte komme fram under samtalen. Det ble lagt til et åpent spørsmål om ønsker og behov i begynnelsen av intervjuet, og en oppfordring om å komme med eventuelle andre moment i slutten av intervjuet. Guiden ble modifisert i løpet av studien på bakgrunn av erfaringer fra intervjuene, i tråd med alminnelige prinsipper innen kvalitativ forskning (Kvale S, 1997; Malterud K, 2003)

2.6 Gjennomføring av intervju og utfylling av spørreskjema

Tolv pasienter ble intervjuet ved Revmatologisk Avdeling mellom oktober 2008 til februar 2009. Før intervjuet startet masterstudenten med en briefing av sin rolle som student, at han ikke ville gi medisinske råd samt at hensikten med samtalen var å få vite informantens egne synspunkt. Pasienter som signerte skriftlig samtykkeskjema ble intervjuet. Utsagnene i BMQ - spørreskjemaet ble lest opp av masterstudenten, og fylt ut etter informantens besvarelser. Foruten besvarelsen av BMQ ble det også registrert fødselsår, diagnoser, aktuelle legemidler pasienten brukte, hvor lenge pasienten har hatt revmatologisk diagnose, eventuelt gjennomført legemiddelsamtale og yrke. Lydopptak startet før det semistrukturerte intervjuet begynte og ble gjort med en Sony ICD-MX20 på separat lagringsenhet (Memory Stick Pro Duo). Under intervjuet forsøkte masterstudenten å stimulere informanten til å fortelle om sine informasjonsbehov, oppfatninger og erfaringer med legemidler. Det ble lagt vekt på å skape en mest mulig uformell tone. Interessante og relevante tema som måtte komme opp i løpet av intervjuet ble utdypet selv om de ikke sto i intervjuguiden. De fleste intervjuene varte rundt 45 minutter men med variasjonsbredde fra 30 til 70 minutter. Intervjuene ble avsluttet med en oppsummering av informantens besvarelser. Etter at lydopptaket var slått av ble det gitt en kort debriefing om hva intervjuet skulle brukes til. Umiddelbart etter gjennomført intervju tok masterstudenten feltnotat hvor refleksjoner omkring innholdet i samtalen og opplevelsen av informanten og intervjusituasjonen ble notert.

2.7 Datahåndtering

Intervjuopptakene ble transkribert av masterstudenten. Transkripsjonen var i all hovedsak ordrett. Viktig informasjon om måten ting ble uttrykt ble notert så som latter "*(ler)*" eller "*(anstrengt)*". Direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger ble fjernet ved transkripsjon. I rapporten ble alderen på pasientene rundet til nærmeste tiår for å sikre anonymitet i forhold til avdelingen.

Lydopptakene ble oppbevart på separat lagringsenhet uten nettverkstilknytning og lest av på PC direkte fra denne plasseringen. Ettersom intervjuopptakene inneholdt

sensitiv og personidentifiserende informasjon ble opptakene og sikkerhetskopi av disse lagret innelåst og separat fra samtykkeskjemaene. Spørreskjema, intervjuguide med notater samt feltnotat ble oppbevart separat fra personalia. Lydfilene var tilgjengelig kun for forskerne i studien. Ved studieslutt ble opptakene slettet ved formatering av lagringsenheten. Dokumenter med direkte eller indirekte personidentifiserende informasjon ble makulert. Transkriptene ble lagret på passordbeskyttet PC med nettverkstilkobling og automatisk backup til universitetets server.

2.8 Analyse av pasientintervjuene

De transkriberte intervjuene sammen med feltnotatene ble overført til datahåndteringsverktøyet NVIVO 8 som ble brukt som støtte for kvalitativ analyse av tekstene. Analyse ble gjort etter systematisk tekstkondensering som beskrevet av Malterud (2003). Metoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, men er noe mindre arbeidskrevende og egner seg godt for analyse av data fra mange informanter slik tilfellet er for denne studien (Malterud K, 2003). Malterud deler analysen inn i fire hovedtrinn:

I første trinn ble alle intervjuene lest nøye med tanke på å finne tema som kunne si noe om problemstillingen. Temaene tok utgangspunkt i funn fra intervjuene og var uavhengige av intervjuguiden.

I andre trinn ble tekstene analysert etter disse temaene. Et eksempel på kodeprosessen er vist i form av et skjermbilde i Vedlegg 7. Dette analysetrinnet var en dynamisk prosess hvor temaene kontinuerlig ble endret og tilpasset ny erkjennelse som ble utviklet under analysen. I løpet av denne prosessen utviklet temaene seg til kategorier. Mange kategorier endret navn, ble opprettet eller også forkastet etter som analysen medførte klarere forståelse av begreper og nøyere kjennskap til innholdet i datamaterialet. Intervjuene ble kodet for maks to kategorier samtidig per gjennomlesning. Til slutt ble ukodede tekstutdrag i intervjuet undersøkt for å se om de skulle vært med i en kategori. Feltnotatene som ble nedtegnet i etterkant av hvert intervju ble brukt for å støtte en mental rekontekstualisering av intervjuene under analysefasen. Utviklingen av kategorier

ble gjort i kontinuerlig samarbeid med stipendiat Kjell Halvorsen og hovedveileder Anne Gerd Granås. Underveis i analyseprosessen ble det ført logg over endringer i kategoriene, definisjonskriterier for koding og refleksjoner omkring analyseprosessen.

I tredje trinn av analysen ble kategoriene videre kodet i undergrupper. Undergruppene ble utviklet på bakgrunn av funn av undertema i kategoriene. Pasientintervjuene bød på et rikt materiale, og det ble nødvendig å redusere datamengden. For de kategoriene som hadde størst datamengde ble mengden sitater redusert i denne prosessen ved at gjentakende sitat ble begrenset til bare en forekomst i undergruppen. Dette gjaldt først og fremst kategoriene "oppfatninger om legemidler" og "ønsker og behov for legemiddelinformasjon", som hver hadde nærmere 400 sitat hvorav mange var gjentakelser. Også for "kilder for informasjon" og "møter med Revmatologisk Avdeling" ble det gjort seleksjon på samme måte. Validiteten i seleksjonen ble kontrollert og bekreftet ved å sammenholde innholdet i undergruppen mot innholdet i kategorien. Etter denne kodingen ble sitatene i disse undergruppene omformet til kondenserte (artefakte) sitat, og brukt som grunnlag for en innholdsbeskrivelse av innholdet i undergruppene. For å illustrere funnene ble noen få representative sitat lagt ved. Validiteten av et utvalg av innholdsbeskrivelsene ble vurdert i forhold til innholdet i underkategoriene av studenten og hovedveileder. Pasienthistorikken ble sammenfattet direkte fra kategorien, feltnotatene og fra notater gjort under intervjuet.

I fjerde trinn ble resultatene vurdert både mot tekstmaterialet som var utgangspunkt for analysen, og mot tidligere forskning. Noen mindre endringer ble gjort. For eksempel ble undergruppen "medier" slått sammen med "Andre kilder" ettersom den ikke hadde nok datamengde til å kunne forsvares som egen undergruppe. Det ble vurdert om studien hadde tilført ny eller uventede funn i forhold til kjent forskning og i forhold til masterstudentens forforståelse.

2.9 Etikk og personvern

Prosjektplan for studien ble sendt Regionale forskningsetiske komiteer. I svarbrev datert 06.10.2008 (se Vedlegg 5) ble den vurdert ikke framleggelsespliktig og at den

kunne gjennomføres som et kvalitetssikringsopplegg. Godkjenning av datahåndteringen forelå fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste den 28. oktober 2008 (Vedlegg 6).

Helsinkideklarasjonen slår fast at all deltakelse i forskning medfører en viss risiko for deltakerne. I denne studien ble dette først og fremst antatt å være en risiko for emosjonell belastning knyttet til omtale av sykehistorier. I tillegg kunne samtale gjøre at informasjonsbehov ble eksplisitte for pasienten selv, og dermed øke viktigheten av å motta tilpasset informasjon. Den kliniske farmasøyten stilte seg derfor til disposisjon for eventuelle slike behov. Etter avtale mellom pasient og masterstudenten tok den kliniske farmasøyten initiativ til samtale med en av pasientene.

3 RESULTATER

Tolv pasienter fra Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus ble intervjuet av masterstudenten. Intervjuene varte mellom 30 og 70 minutter og ga i transkribert form til sammen 88 100 ord fordelt på 5 000- 1 5000 ord per intervju. De ferdige transkriptene bød på et rikt og omfattende datamateriale som tilførte omfattende, detaljert og til dels overraskende kunnskap om pasientenes egne opplevde ønsker og behov i forbindelse med legemiddelopplæringen. I dette kapitlet presenteres de viktigste resultatene fra intervjuene etter en beskrivelse av utvalget og pasientenes besvarelser av BMQ-skjemaet.

3.1 Utvalgsbeskrivelse

Fire kvinner med RA i eldste aldersgruppe takket nei til deltakelse, og en pasient i samme aldersgruppe trakk seg like før intervjuet fordi hun ikke var komfortabel med at det skulle gjøres lydopptak. Pasientkarakteristika er samlet i Tabell 4 nedenfor. Utvalget inneholdt 3 personer under 40 år med yngste deltaker på 34 år. Eldste deltaker var passert 70 år. Pasientenes alder er endret til hvilket tiår pasienten befinner seg i for å redusere risikoen for gjenkjenning ved avdelingen. For eksempel vil en 46-åring omtales som i 40-årene.

Tabell 4 Utvalgsbeskrivelse av de 12 pasientene som ble intervjuet (en pasient hadde dobbel diagnose)

	REVMATOID ARTRITT	MORBUS BEKHTEREV	PSORIASISARTRITT
Aldersgruppe 18-35 år	1 kvinne		
Aldersgruppe 36-55 år	1 kvinne	1 kvinne, 2 menn (en dobbeltdiagnostisert)	2 menn (en dobbeltdiagnostisert)
Aldersgruppe 56 år (+)	4 kvinner	1 kvinne, 1 mann	

3.2 Resultater fra BMQ-spørreskjemaet

De tolv pasientenes besvarelser er samlet i Tabell 5. Svarene er gjengitt med verdier fra 1 til 5 der 1 er helt uenig og 5 helt enig. Totalscore er angitt for hver pasient og utregnet som beskrevet i avsnitt 2.5. i metodekapitlet. En høy positiv score angir

positive oppfatninger av legemidler, mens lave eller negative verdier angir overveiende negative oppfatninger

Tabell 5 BMQ-besvarelser for de 12 pasientene med revmatiske lidelser. Hver celle i tabellen angir pasientens score. På skalaen er 1 = helt uenig, 2 = litt uenig, 3 = usikker, 4 = litt enig, 5 = helt enig. Teoretisk variasjonsbredden er fra -25 til +19 poeng.

	UTSAGN	INFORMANTNUMMER											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	For tiden er min helse avhengig av mine medisiner	4	5	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5
2	Livet mitt hadde vært vanskelig uten medisinene mine	4	5	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5
3	Uten medisinene mine ville jeg være veldig syk	4	5	3	5	3	5	5	3	5	5	5	5
4	Helsen min vil i fremtiden være avhengig av medisinene mine	4	5	5	5	4	5	5	5	5	5	4	5
5	Medisinene mine beskytter meg mot å bli verre	3	5	5	5	4	5	3	4	3	5	5	5
6	Å måtte ta medisiner bekymrer meg	5	2	1	4	5	5	1	5	5	5	4	2
7	Noen ganger bekymrer jeg meg for langtidseffekter av mine medisiner	5	4	1	4	5	5	1	5	5	5	1	2
8	Medisinene mine gir meg hodebry	1	1	1	1	2	5	1	4	4	2	2	1
9	Medisinene mine forstyrrer dagliglivet mitt	1	1	1	1	1	3	1	1	4	1	1	1
10	Av og til er jeg bekymret over å bli for avhengig av medisinene mine	1	1	2	1	4	5	1	2	5	1	3	1
11	Medisinene mine gir meg ubehagelige bivirkninger	5	1	1	1	5	4	1	1	5	1	5	1
	Totalscore BMQ	1	15	13	13	-1	-2	17	4	-5	10	8	17

Gjennomsnittlig nødvendighets-bekymringsdifferensial for hele utvalget var 7,5. Pasientenes besvarelser forteller om en pasientgruppe som har et stort opplevd behov for legemidler. Flere har imidlertid opplevd plagsomme bivirkninger, og mange har bekymringer knyttet til legemidlene. I besvarelsen av utsagn om bekymringer (utsagn 6-11) er pasientgruppen mer spredt enn i utsagnene om nødvendighet (utsagn 1-5). Tabell 6 viser hvor mange av pasientene som svarte likt på hvert alternativ. Her tydeliggjøres trenden fra Tabell 5 om at de i større grad benytter hele skalaen for utsagnene om bekymringer enn i utsagnene som omhandler nødvendighet av legemiddelbehandling.

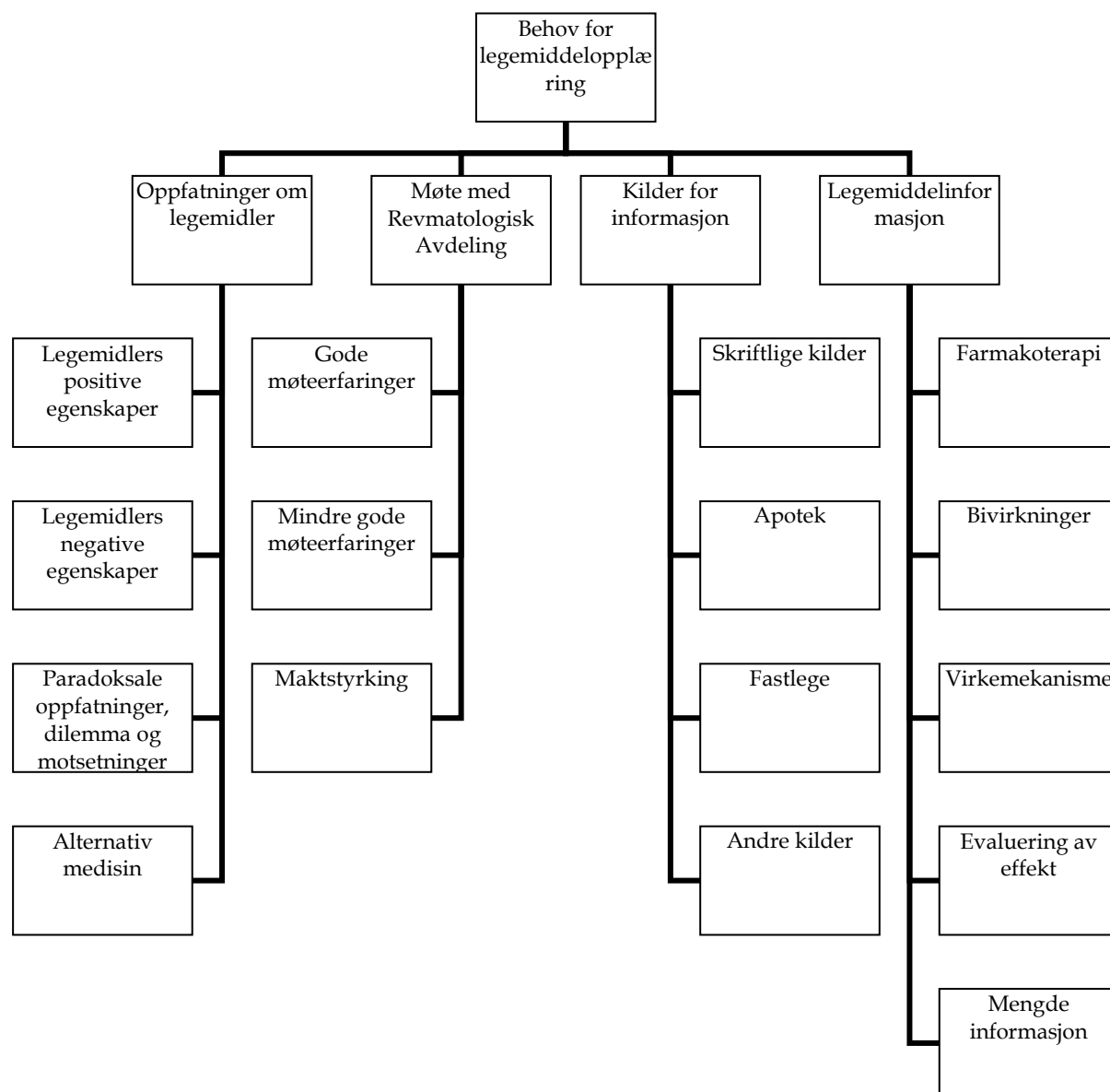
Tabell 6 BMQ-besvarelser for hele utvalget

	UTSAGN	SVÆRT UENIG	LITT UENIG	USIKKER	LITT ENIG	SVÆRT ENIG
1	For tiden er min helse avhengig av mine medisiner	-	-	1	1	10
2	Livet mitt hadde vært vanskelig uten medisinene mine	-	-	-	2	10
3	Uten medisinene mine ville jeg være veldig syk	-	-	3	1	8
4	Helsen min vil i fremtiden være avhengig av medisinene mine	-	-	-	3	9
5	Medisinene mine beskytter meg mot å bli verre	-	-	3	2	7
6	Å måtte ta medisiner bekymrer meg	2	2	-	2	6
7	Noen ganger bekymrer jeg meg for langtidseffekter av mine medisiner	3	1	-	2	6
8	Medisinene mine gir meg hodebry	6	3	-	2	1
9	Medisinene mine forstyrrer dagliglivet mitt	10	-	1	1	-
10	Av og til er jeg bekymret over å bli for avhengig av medisinene mine	6	2	1	1	2
11	Medisinene mine gir meg ubehagelige bivirkninger	7	-	-	1	4

3.3 Resultater fra intervjuene

Analysen av de tolv intervjuene resulterte i en inndeling i fire hovedkategorier. Disse var pasientenes oppfatninger om legemidler, møte med Revmatologisk Avdeling, kilder for informasjon og legemiddelinformasjon. Disse presenteres i de følgende kapitler oppdelt i sine respektive undertema jamfør Figur 5 under.

Figur 5 Kategorier utviklet under analysen



Resultatene fra intervjuene er i all hovedsak kvalitative, selv om det i resultatpresentasjonen er gjort eksplisitt om det var mange eller få som delte en bestemt oppfatning. Denne kvantitative angivelsen er ikke nødvendigvis

representativ for pasientgruppen revmatikere, men antyder først og fremst omfanget av funnet i mitt datasett.

3.3.1 Oppfatninger om legemidler

Pasientene ble spurt om hvilke oppfatninger de hadde om legemidlene de brukte. Sammen med pasientbeskrivelsene utgjorde pasientenes oppfatninger en forklaringsvariabel med tanke på pasientenes ønsker og behov i legemiddelopplæringen. Nedenfor beskrives disse oppfatningene og eksemplifiseres ved noen få sitater.

3.3.1.1 Legemidlers positive egenskaper

De aller fleste pasientene mente at de trengte legemidlene. Mange fortalte overbevisende historier om hvor viktige legemidlene var for dem. Effekten kunne de bevise fordi de hadde vært uten legemiddel en stund, og merket at symptomene forverret seg:

Informant 9: koinne i 40-årene med reumatoid artritt

Ja, for da (uten medisiner) klarer jeg ikke gå. - Jeg klarer ikke noenting. (...) Det har jeg nettopp prøvd, jeg har nettopp vært uten medisiner i to måneder.- Så det kan du glemme, det kan du glemme. Da eksisterer jeg bare, da har jeg ikke noe liv i hvert fall. Da ligger jeg der bare og alt er smertefullt, vanvittig smertefullt. -

En pasient tenkte at legemidlene riktig nok ga henne økt livskvalitet, men regnet dem likevel ikke for helt nødvendige. En annen pasient var usikker på effekten av legemidlet:

Informant 8: Mann i -50-årene med Mb Bekhterevs sykdom

Det er det som er problematisk for meg, jeg vet ikke om det funker, så sant, hvis jeg hadde tatt det helt vekk, hvordan hadde jeg blitt da?

Generelt var det stor overbevisning om nødvendigheten av legemidlene og effekten av dem. Spesielt de biologiske legemidlene ble omtalt som veldig gode, men også farlige ettersom de var så effektive. Troen på effekten var i de fleste tilfeller basert på egne erfaringer.

3.3.1.2 Legemidlers negative egenskaper

Nesten alle pasientene uttrykte bekymringer til legemidlene, og flere beskrev legemidler som skadelige, uttrykt som "gift", "ikke akkurat helsekost", eller "ikke spesielt helsebringende". Spesielt var de bekymret over bivirkninger som kunne komme som følge av lang tids bruk. Flere av pasientene ga imidlertid uttrykk for at de valgte å ikke bekymret seg siden de ikke følte at de hadde noe alternativ til å ta legemidlene. De mannlige pasientene ga lite uttrykk for bekymringer for legemidlene. En pasient som hadde opplevd en alvorlig lungebetennelse som det tok lang tid å diagnostisere, knyttet dette til prednisolons evne til å skjule infeksjoner. Dette var en kilde til stor bekymring for henne. Flere nevnte også kroppslige forandringer typiske for Cushings syndrom, mens en pasient med osteoporotisk brudd i ryggen etter langvarig bruk av prednisolon var svært bekymret over fortsatt å måtte bruke legemiddelet.

Methotrexat ble av flere omtalt som "cellegift", og noen pasienter hadde bekymringer knyttet til denne. En ung kvinne var bekymret for eventuell effekt på fertilitet. De biologiske legemidlene ble oppfattet som "nye" og effektive og dermed også farlige. En pasient omtalte Enbrel® som "hissig", og flere nevnte de biologiske legemidlenes mer ukjente sikkerhetsprofil med risiko for kreft og multipel sklerose. En pasient forklarte den lange bivirkningslisten på de biologiske legemidlene med nye regler for hva som skal føres opp. Flere pasienter hadde negative oppfatninger om Paralgin forte, og en eldre kvinne mente den burde være forbudt. Svært mange av pasientene beskrev kognitive bivirkninger, toleranse og avhengighet som spesielt uakseptable bivirkninger av en del preparater. Det er grunn til å tro at flere pasienter utholdt mye smerter i stedet for å bruke legemidler:

Informant 6. Kvinne i 60-årene med revmatoid artritt og sjøgrens syndrom

Det er jeg veldig forsiktig med, jeg har heller smerte... (ler) (Du...?) Jeg har helst smerte da. Jeg er veldig forsiktig med Paralgin forte, de har jeg nesten ikke tatt. Nå tar jeg ganske mye Paracet, men jeg er bekymret for det også...

For NSAIDer nevnte noen få bekymringer knyttet til økt risiko for hjerte-karlidelser og magesår, og en pasient omtalte diclofenac som "sterk" i betydning rusende.

Avveiningen mellom fordeler og ulemper på kort og lang sikt ved bruk av DMARDer og biologiske legemidler var et dilemma for flere pasienter, og ikke alle var klar over muligheten for at bruk av disse legemidlene kunne bedre prognosen. Noen pasienter var bekymret for hva som skjedde dersom legemidlene tapte effekt, og dette kunne være en emosjonell belastning.

3.3.1.3 Paradoksale oppfatninger, dilemma og motsetninger

Mange av pasientene opplevde en konflikt i spørsmålet om bruk av legemidler. Fordeler måtte veies mot ulemper, og pasientene hadde ulike tilnæringsmåter til dette dilemmaet.

Mange av pasientene som ikke opplevde å ha noe alternativ til å ta legemidlene, valgte å ikke bekymre seg over bivirkninger og heller ta det som måtte komme om det skulle skje. Det var ellers utbredte oppfatninger om at både effekt, bivirkninger og toleranseutvikling var individuelt, noe som gjerne ble uttrykt i en fatalistisk konklusjon.

Informant 6. Kvinne i 60-årene med reumatoid artritt og sjøgrens syndrom

Og gjerne (brukt legemidlene) ei god stund, og så er ikke der mer effekt. Men, jeg har også hørt det, om de som har gått på det i mange, mange år, og har veldig god effekt. Så det jo som det er med alt. Det er at det er fra person til person, det er ikke likt.

Informant 9: kvinne i 40-årene med reumatoid artritt. Refererer til samtale med fastlegen om bivirkningene:

(legen) men du har jo masse medisiner, det er jo veldig masse bivirkninger her (...)

(Informant 9) ja vel, ja det ble jeg veldig klok av, kan...?

(legen) ja, det kan skje. - Det kan skje (...) noen får det...

(informant 9) (til studenten) Åh, så heldig (begge ler)

For noen få av pasientene var imidlertid bekymringen for bivirkninger for stor til å legge vekk, og det førte til at de fortsatte med legemiddelbruk til tross for stor engstelse. To mannlige pasienter fortalte anekdoter fra kvinnelige bekjente som bekymret seg for mye for bivirkninger av legemidlene. Den ene ble beskrevet som "hysterisk" opptatt av legemidler og sykdom, og den andre fikk malaria som

belønning for å unngå bivirkninger av malariaproylaksse. To eldre pasienter tok med egen alder i vurderingen av langtidsvirkninger:

Informant 3: Kvinne i 60-årene med Mb Bekhterevs sykdom

Fordi at tross alt så er jeg blitt så gammel nå, at om jeg får noen bivirkninger så blir ikke det så...(pause) Når jeg er (-)seksti, så...-Det tar vel en stund også, før bivirkningene kommer(ler).

Pasientene varierte mellom å være mest fokusert på effekt eller på bivirkninger. En mannlig pasient var opptatt av at dersom legemidlet *opplevdes* å ha effekt var det mindre viktig om effekten var "fysisk eller psykisk". En annen beskrev hvordan legemidler var uforståelige:

Informant 1: Kvinne i 70-årene med reumatoid artritt

Ja, for du vet at hvis de sier at to og to er fire det vet vi liksom men vi vet ikke liksom hvordan, hva som gjør når vi får en pille for det og det, hva som gjør at – at det da virker på kroppen at man føler seg bedre, både med hensyn til smerter og kanskje betennelse...

Noen pasienter var opptatt av at legemidlene kunne tape effekt. Dette ble forklart ved at man psykisk vennet seg til mindre smerte og dermed tålte mindre, eller at effekten ble slitt ut, noe som førte til at en ung kvinne med hyperallergi valgte å bruke minimalt med paracetamol for å spare legemiddelet til en eventuell fremtidig operasjon ettersom dette var det eneste smertestillende hun tålte. En mannlig pasient mente det var god samfunnsøkonomi at han mottok Enbrel® og dermed kunne være i full jobb i stedet for å være trygdet.

3.3.1.4 Alternativ medisin

Det var ikke mange pasienter som fortalte om bruk av alternativ medisin, men de som gjorde det, brukte kosttilskudd, spesiell mat eller fysisk aktivitet. En eldre pasient brukte løk, og forbandt dette med styrke.

Informant 1: Kvinne i 70-årene med reumatoid artritt

jeg har alltid brukt mye løk altså, men som sagt jeg har alltid følt meg så sterk (trykk på ordet), liksom, selv (ler) om jeg kanskje ikke ser slik ut, ser syk ut, så,- nei jeg har veldig tro på det der altså, det er en av mine private medisiner

Flere av pasientene påpekte med skepsis de forespeilede effektene for kosttilskudd og alternative legemidler, og at man kunne ruinere seg om man skulle kjøpe alt som

ble reklamert for på tv. Flere pasienter uttrykte begrunnelser for ikke å bruke alternativ medisin, blant annet allergier, generell skepsis til effekten eller prinsipielle holdninger mot alternative legemidler. Legemidler og trening kunne være alternative tiltak, der legemidler kunne foretrekkes som tidsbesparende mens trim hadde fordelen av å være legemiddelfritt alternativ. En pasient nevnte muligheten for at sykdommen kunne brenne ut av seg selv.

3.3.2 Kilder for informasjon

Pasientene ble spurt om hvilke kilder de brukte for å finne informasjon om legemidler og hvilken type informasjon dette var. De mest brukte kildene var skriftlige kilder, apotek eller fastlege.

3.3.2.1 Skriftlig informasjon

Alle pasientene nevnte skriftlige informasjonskilder. I hovedsak gjaldt dette pakningsvedlegget, men mange hadde også mottatt annen skriftlig informasjon fra avdelingen, antakelig en utskrift fra Norsk Revmatologisk Forening (NRF), se Vedlegg 8. Noen få informanter hadde helsefaglig bakgrunn, og disse brukte også Felleskatalogen og Legemiddelhandboka. En pasient hadde kjøpt en bok om legemidler på apoteket, mens en annen av prinsipp avsto fra å benytte de medisinske oppslagsverkene som var tilgjengelige på eldreheimet hvor hun bodde. Måten pasientene anvendte skriftlig informasjon på var svært ulik. De fleste leste pakningsvedlegget eller utskriften fra NRF. En pasient savnet mer utfyllende informasjon om bivirkningene av biologiske legemidler enn det som var tatt med i utskriften hun hadde mottatt. En annen pasient hadde derimot sluttet å lese pakningsvedlegget før hun eventuelt kjente på bivirkninger for å verne seg mot informasjon som hun opplevde som skremmende. En pasient leste pakningsvedlegget men med mindre vekt på bivirkningene ettersom han oppfattet listen å være en helgardering fra produsenten sin side:

Informant 12: Mann i 30-årene med Mb Bekhterevs sykdom

Ja, de "safer" seg inn med en del sånn sikre (ler) Utslett og hodepine, og – litt bivirkninger – Så, selvfølgelig hvis jeg kjenner noe så vil jeg jo tenke at det kan være noe med det (legemiddelet), men...

En annen pasient leste kun bivirkningslisten, og uttrykte en normativ holding om ikke å lese resten av pakningsvedlegget ettersom det var alt for omfattende og ikke var interessant for folk flest. Flere pasienter uttrykte at den utfyllende bivirkningslisten i pakningsvedlegget opplevdes skremmende, og en pasient brukte bivirkningslisten til å skremme ektefellen:

Informant 7: Mann i 50-årene med Mb Bekhterevs sykdom og psoriasisartritt

og får jeg noe nytt, så leser jeg det pakningsvedlegget, jeg. Og så har jeg mest moro med kona med de verste tingene som kan skje der at du kan bli sinnsforvirret, og... (begge ler)

Behov som ble dekket ved skriftlig informasjon var informasjon om bivirkninger, kontroll av doseringen, interaksjoner med andre legemidler, tid før effekt og hvordan legemiddelet skulle tas.

3.3.2.2 Apotek

Omtrent halvparten av pasientene nevnte apoteket som en kilde for legemiddelinformasjon. Pasientene etterspurte informasjon om interaksjoner med andre legemidler, bivirkninger og tekniske spørsmål om hvordan legemidlene skulle tas. De fleste var fornøyd med informasjonen fra apotek, men en mannlig pasient var oppgitt over stadig å bli påprasket informasjon som han allerede hadde mottatt. En annen pasient opplevde det motsatte problemet i at apoteket lot være å informere ettersom hun var kroniker:

Informant 11: kvinne i 30-årene med reumatoid artritt

nei, altså jeg tenker at veldig ofte så er de jo lite flinke å informere på apotekene. – det er noe av det jeg savner mest. Det er liksom sånn, at

"åja, du er kroniker, - så, okey du kan alt, her er medisinen din"

Apotekpersonalet uttrykte forbauselse dersom pasienten etterspurte etter mer informasjon som kunne være om bivirkninger og praktisk bruk av legemiddelet.

3.3.2.3 Fastlege

Ikke alle pasientene nevnte fastlegen overhodet i intervjuet, men de som gjorde det rapporterte om fastleger som i ulik grad var engasjert i behandlingen av revmatismen. En kvinnelig pasient satte fastlegen over alle andre behandlere, og

uttrykte en ukritisk tillit til denne. Pasienten hadde vært fastlegens første revmatiske pasient, og sammen hadde de over flere år gjensidig utviklet innsikten i tilstanden. Til tross for den uttrykte tilliten til fastlegen brukte pasienten også andre behandlere så som sykepleiere og leger som kilder for legemiddelinformasjon.

Informant 4: Kvinne i 60-årene med palindromisk reumatoid artritt

*Nei, der har jeg ikke spurt så mye om, for jeg stoler blindt på han jeg (...)
Ja, jeg gjør det. Stoler fullt og helt på han. Jeg må si til mellom sykehuslegen og fastlegen, jeg stoler på fastlegen. (ja) -*

En annen pasient regnet revmatismen å være utenfor fastlegens kompetansefelt, og forholdt seg utelukkende til Revmatologisk Avdeling i forhold som gjaldt behandlingen av revmatismen. En ung pasient var forvirret og frustrert over forenklete svar fra en gynekolog hun hadde vært i utredning hos. Mens pakningsvedlegget anga blødningsforstyrrelser som mulig bivirkning av prednisolon, benektet gynekologen dette. Pasienten hadde opplevd en alvorlig infeksjon etter bruk av Enbrel®, og spurte fastlegen om årsaken. Denne forklarte det som en tilfeldighet at bivirkningene oppsto for akkurat henne, uten at hun fikk svar på *hvordan* og *hvorfor*, og dette gjorde henne frustrert og førte til at hun opplevde stor usikkerhet knyttet til legemidlene.

3.3.2.4 Andre kilder til legemiddelinformasjon

Flere av informantene kunne fortelle om andre pasienters erfaringer med bruk av legemidler. Disse handlet gjerne om effekten av biologiske legemidler, tap av effekt og noe sjeldnere om bivirkninger, avhengighet og valg av legemiddel. Både biologiske legemidler, methotrexat, Paralgin forte og NSAIDer ble omtalt i denne forbindelse.

De to pasientene som hadde gjennomgått en Revmaskole fortalte om positive erfaringer fra disse kursene. Et tema som ble diskutert av et par pasienter var hvorvidt "nye" og "gamle" pasienter burde gjennomføre separate kurs. På den ene siden kunne nye pasienter lære av de som var mer erfarne, mens det samtidig var en fare for at sykdomsberetningene og spørsmålene fra de "gamle" pasientene kunne virke skremmende på de nyere diagnostiserte pasientene. To pasienter fortalte at de hadde diskutert legemidler med fysioterapeuter ved avdelingen, og en pasient

nevnte pasientorganisasjonens medlemsblad Revmatikeren som en kilde for informasjon om nyere legemidler.

Medienes påvirkning ble av alle de fem pasientene som spesielt nevnte dem, beskrevet i negativ kontekst. Først og fremst ga mediernes omtale av budsjettoverskridelser knyttet til bruk av biologiske legemidler grunn til bekymring for tilgjengeligheten av disse legemidlene.

Informant 12: Mann i 30-årene med Mb Bekhterevs sykdom

... jeg merker meg jo at det er diskusjoner rundt bruken av det her på grunn av at det er såpass kostbare medisiner (hm) – At man er selvfølgelig redd for at – ved en eller annen innskrenkning at de her midlene blir tatt vekk, da. Det vil jeg si er den største bekymringen da.

Media kunne også skape bekymringer knyttet til selve legemiddelbruken ved dramatisering av bivirkningene, og til å med stille spørsmål ved effekten av biologiske legemidler. Noen pasienter problematiserte også den store mengden reklame for kosttilskudd mot leddplager. To yngre kvinner fortalte om bruk av internettbaserte kilder, og bare Felleskatalogen ble nevnt spesielt.

3.3.3 Møte med Revmatologisk Avdeling

Pasientenes uttalelser i forbindelse med deres møte med Revmatologisk Avdeling ble samlet for å undersøke hvordan pasientene opplevde avdelingen. Intervjuene med pasientene viste at pasientene var reflekterte med tanke på hvilket forhold de hadde til avdelingen. Pasientene uttrykte først og fremst positive møteerfaringer, men enkelte opplevde utfordringer med tanke på å få tilfredsstillende informasjon om legemidlene.

3.3.3.1 Gode møteerfaringer

Flere hadde lovord å si om behandlingen og informasjonen de hadde mottatt. Spesielt poengterte en pasient med helsefaglig bakgrunn at hun satte stor pris på å kunne henvende seg direkte til avdelingen om ulike spørsmål, også knyttet til legemiddelbruk, ved å ringe inn henvendelsen. Dette hadde hun gjort ved flere anledninger, og var svært fornøyd med den informasjonen hun hadde fått via denne kanalen.

Informant 5: Kvinne i 50-årene med Mb Bekhterevs sykdom

Og da ringte jeg til poliklinikken og spurte de om det, og da tok det en time, så hadde de fått tak i legen, og ringte meg. Og da oppdaget jeg at det er faktisk en mulig vei å gå, og så har jeg brukt det i andre sammenhenger, og for meg har det passet veldig godt. Jeg skulle ønske at jeg hadde visst det på et tidligere tidspunkt at det, det kan du gjøre. (ja, skjønner) Det kan godt hende at de har sagt det. Men det har på en måte ikke gått inn hos meg.

Det var likevel stor spredning i hvilken grad pasientene selv aktivt hadde oppsøkt informasjon. Ellers var møteerfaringene spredt mellom det som kan minne om kameratslige behandler-pasientforhold og til de mer sjenerte pasientene som ikke like gjerne tok kontakt med avdelingens ansatte.

3.3.3.2 Mindre gode møteerfaringer

Noen pasienter følte de måtte kjempe for å få svar på spørsmål de hadde. For noen av disse gjaldt dette bivirkninger, og de opplevde besvarelsene som enkle og ufullstendige. Særlig biologiske legemidler, prednisolon/kortison og methotrexat ble nevnt som problematiske legemidler å få nok informasjon om.

Informant 11: koinne i 30-årene med reumatoid artritt

det er viktig for meg å få svar på det jeg lurer på, på en måte. Og da synes jeg at de gangene jeg har spurt de om kortison, så har de ikke svart meg så veldig bra – så jeg er egentlig like klok når jeg går ut igjen på en måte (ja, skjønner) Og det samme med methotrexat. Så jeg vet ikke om de egentlig vet, - langtidsvirkningen...

En pasient som hadde opplevd alvorlige lungebetennelser av Enbrel®, opplevde stor usikkerhet og frustrasjon ved ikke å bli tilbudt en troverdig og utfyllende forklaring på hvordan infeksjonene hadde oppstått. To pasienter hadde opplevd å komme i en situasjon der legene ikke var enige seg i mellom, eller der legens opplysninger var i strid med pakningsvedlegget. Dette var ubehagelige opplevelser, og gjorde pasientene usikre på behandlingen. Mange pasienter kunne fortelle at de hadde gått med store plager av lidelsen i 5-10 år før de fikk satt diagnosen og mottok effektiv behandling.

3.3.3.3 Maktstyrking

Uttalelser fra intervjuene som kunne si noe om pasientenes maktforhold i møtet med avdelingen ble kodet under "maktstyrking". Pasientene rapporterte om store variasjoner med tanke på hvor mye de ønsket å delta i avgjørelser og i hvor godt de lyktes i dette. De fleste pasientene kunne plasseres på en skala der enten legen eller pasienten i størst grad var beslutningstaker i terapivalg:

Informant 2: Kvinne i 60-årene med reumatoid artritt

At du skal ikke på død og liv gå med hatten i hånden for det, ja du blir farmasøyt, han var overlege og skulle begynne å forske på... - ja, på reumatisme, og sånt, sant? Vi er jo mennesker til syvende og sist alle sammen (instruerende tone) og - du har rett å vite.

Blant pasientene som overlot mest ansvar til legen var alle de mannlige pasientene samt en kvinnelig pasient med flere andre alvorlige lidelser.

Informant 7: Mann i 50-årene med Mb Bekhterevs sykdom og psoriasisartritt

Nei, jeg har ikke behov for å vite mer, der stoler jeg på legene som skriver ut og leser i bøkene sine. Ja. - Og virker det ikke, så virker det ikke, så prøver vi noe annet.

En pasient med sykepleierutdannelse overlot det meste av avgjørelsene til legen, men beholdt likevel et overblikk i egenskap av sin egen kompetanse, tilsynelatende uten at denne ble brukt som et aktivt bidrag til en overenskomst angående terapivalg. Informant 4 skilte seg ut i forhold til delaktighet i behandlingen. Hun overlot tilsynelatende alle avgjørelser om terapivalg til legene i tillit til at legenes kompetanse.

Informant 4: Kvinne i 60-årene med palindromisk reumatoid artritt

jeg ikke er så redd for å ta dem heller, for jeg mener det, at de legene som jeg har, de - vet vel hva som kan gå sammen og hva som ikke kan gå sammen. Går jeg ut i fra. Det er vel derfor det går så bra. (...) jeg er vel så dum at jeg stoler på dem...

En eldre pasient påpekte endringer i forholdet mellom lege og pasient de siste årene, slik at det i dag var lettere for pasienter å stille spørsmål til legene. Likevel ga hun og flere pasienter uttrykk for at det fortsatt kunne være utfordrende å be om mer informasjon fra helsepersonellet ved avdelingen. En pasient hadde i to år vært usikker på om Sulfasalazin fortsatt hadde effekt på ham, og var blitt veldig dårlig

før han tok initiativ til å komme seg inn til behandling. To pasienter savnet begrunnelser for hvorfor ting ble gjort som det ble:

Informant 5: Kvinne i 50-årene med Mb Bekhterevs sykdom

Nei, nei. Men det har jeg jo tenkt at jeg skal gjøre når jeg skal snakke med ham på fredag Men, men – jeg tenker at av og til så skulle jeg ønske meg mer begrunnelse for ting, mer enn at "nå gjør vi sånn".

To pasienter kunne fortelle at det hadde tatt dem lang tid før de ble "husvarme" nok til å komme med spørsmål. For en pasient hadde det gått opptil ti år fra hun var på avdelingen første gang til hun var komfortabel med å etterspørre informasjon. Lite grunnlagskunnskap om legemidler, kropp og helse kunne være barrierer for effektiv kommunikasjon og kunne hindre pasienter i å komme med spørsmål. En pasient med helsefaglig bakgrunn anså ikke sykepleiere å være kompetente nok til å besvare hennes spørsmål, og foretrakk å spørre lege eller farmasøyt. Samtidig følte hun at hun ikke burde oppta tiden til de ansatte, og sparte spørsmålene til rutinemessige samtaler. Ikke alle pasientene hadde noen gang kommet med spørsmål om legemiddelinformasjon til avdelingen. Flere pasienter fortalte likevel om uanstrengte forhold til avdelingen og lav terskel for å ta kontakt når det var nødvendig.

3.3.4 Legemiddelinformasjon

Pasientenes ønsker og behov i forbindelse med legemiddelinformasjon er hovedfunnene fra denne studien, og ble delt inn i undergruppene farmakoterapi, bivirkninger, virkemekanisme for legemidlene, evaluering av effekt og mengde informasjon om legemidlene. Behovene kunne enten være framsatt eksplisitt av informantene, eller være basert på studentens farmasøytiske vurdering og skjønn.

3.3.4.1 Farmakoterapi

Dette kapitlet rapporterer informasjonsbehov knyttet til kunnskap og forståelse av effektiv og sikker bruk av legemidler. Flere pasienter hadde spørsmål om når og hvordan ta legemidler. Sett fra en farmasøytisk synsvinkel viste enkelte en unødvendig nøyaktig etterlevelse av instruksjoner om hvordan ta legemidlene, for eksempel tidspunkt for inntak av methotrexat og biologiske legemidler. Noen trodde også at methotrexat måtte tas på tom mage.

Informant 2: Kvinne i 60-årene med revmatoid artritt

og da er det sånn at hvis du spiser en skive først, så må du vente en time, halvannen time, før du tar de tablettene (methotrexat). Og det er jo veldig viktig, for at de skal ha bra effekt.

Disse oppfatningene kunne gjøre sosiale aktiviteter vanskelige, for eksempel for spontan overnatting hos venner når legemiddelet skulle tas neste morgen, og kunne generelt gjøre legemiddelbruken mer krevende enn nødvendig med tanke på måltider. En pasient var redd for at hyppige doseendringer av methotrexat kunne være skadelig. Enkelte pasienter hadde behov for praktiske tips om tilpasning av legemiddelbruken som for eksempel hvordan ta methotrexat, å løse Calcigran i yoghurt, eller å ta tabletter med litt mat for å unngå fastsetting i spiserøret. En pasient opplevde svimmelhet og ubehag av tramadol, og kunne gjerne forsøke en lavere dose. En del pasienter fortalte om utilstrekkelig smertelindring uten å gi inntrykk av at de hadde forsøkt andre smertestillende preparater, eventuelt alternative NSAIDer. Flere av pasientene brukte fortsatt piroxicam (Brexidol®) som har høyere risiko for magesår enn andre NSAIDer, og kunne fortelle om bivirkninger som ødemer og ubehag i magen av denne. Mange av pasientene fortalte at de tar minst mulig legemidler, også av smertestillende.

3.3.4.2 Bivirkninger

Mange av pasientene ønsket mer informasjon om bivirkninger, langtidsvirkninger eller interaksjoner. En del pasienter ønsket ikke å vite for mye om bivirkninger siden dette kunne føre til unødig bekymring, og ønsket heller konkrete råd om når de burde ta kontakt om noe skulle oppstå:

Informant 12: Mann i 30-årene med Mb Bekhterevs sykdom

jeg føler liksom ikke at jeg har noe - valg, så det vil på en måte ikke påvirke meg på noen måte å vite det, så det er nesten så jeg helst ikke vil - (ja) vite om de på forhånd, altså, med mindre det er noe jeg må være oppmerksom på, det vil jeg gjerne få med meg da sant.

Andre pasienter ønsket mer informasjon for å bøte på usikkerheten ved ikke å vite hvilken risiko de utsatte seg for. Mye av oppmerksomheten var mot DMARDene, de biologiske legemidlene og steroider, og en ung kvinne etterlyste at legene skulle ta initiativ til å snakke om methotrexat og mulige påvirkning av fertilitet.

Informant 11: kvinne i 30-årene med revmatoid artritt

Men, så kunne jeg ha tenkt meg – at de hadde snakket litt om, kanskje i forhold til methotrexat, om den – hadde noen langtidsvirkninger som de visste om i forhold til fertilitet og sånne ting. (hm – ja) (pause) Ellers så får det komme det som kommer. –

3.3.4.3 Virkemekanisme for legemidlene

Uklarheter om virkemekanismen for legemidlene påvirket måten en del pasienter tok dem på. Et par pasienter var ikke klar over at DMARDene kunne bedre prognosen, og dette reduserte motivasjonen til å bruke disse legemidlene. Andre forvekslet DMARDer med NSAIDer og trodde sistnevnte hadde sykdomsmodifiserende effekt. En hyperallergisk pasient som ikke tålte noen NSAIDer eller kodein, minimaliserte bruken av sitt beste smertestillende (paracetamol) av frykt for toleranseutvikling:

Informant 11: kvinne i 30-årene med revmatoid artritt

Informant: Ja, men jeg bruker jo ikke så masse Paracet som jeg burde brukt, for eksempel, men det er for det at jeg er så redd for at ikke den skal virke skikkelig når jeg... hvis jeg for eksempel må opereres igjen. For da får jeg kun Paracet, (...)

Student: Så du er redd for at Paraceten skal miste virkningen på deg?

Informant: Ja, hvis jeg bruker den for masse.

En pasient var genuint interessert i den farmakologiske virkemåten for legemidlene, og var nysgjerrig på hvordan cellegift kunne være bra for revmatikere.

3.3.4.4 Evaluering av effekt

Pasientene rapporterte i varierende grad at legemidlene hadde effekt for dem. Årsaker til usikkerhet om effekten kunne være fortsatte smerter og stivhet, og at sykdommen varierte i intensitet slik at symptomene forverret seg i perioder. En pasient hadde gått på sulfasalazin i to år hvor han var usikker på effekten før han fikk byttet legemiddel. En del pasienter hadde evaluert effekten av legemidlene for å undersøke nytten av dem. Evalueringen kunne skje enten når de begynte med legemiddelet, eller ved å seponere legemiddelet på eget initiativ for en periode.

Informant 4: Kvinne i 60-årene med palindromisk reumatoid artritt

Nei jeg bare vet hvordan jeg var før, (ja) og hvordan jeg er blitt etter medisinen. Det er to vidt forskjellige mennesker.

Noen få hadde aldri seponert legemidlene og ville ikke gjøre det uten at legen ba dem om det. En pasient tenkte at tilvenning til mindre smerte kunne senke smerteterskelen, og at dette var årsaken til at de biologiske legemidlene lot til å tape effekt etter en stund. En pasient hadde under treningsopphold byttet fra Humira® til diclofenac, og fant det vanskelig å vite om det var legemiddelet eller treningen som eventuelt ville gjøre en forskjell.

Det rådet en del uklarheter omkring hva bivirkninger kunne ventes å være, med en tendens til at pasientene fryktet for bivirkninger som var svært lite sannsynlige (koma, krampe, kreft og bevisstløshet) mens pasienter som hadde hatt lungebetennelse, magesår, kvalme, ødemer eller Cushingsymptomer ikke alltid gjenkjente disse som bivirkninger.

Informant 7: Mann i 50-årene med Mb Bekhterevs sykdom og psoriasisartritt

Jeg har stort sett ikke hatt problemer, det er bare noen ganger at jeg har hatt litt med magen, men om det er legemidlene eller ei, det vet jeg ikke.

Informant 4: Kvinne i 60-årene med palindromisk reumatoid artritt

Student: Nå har vi allerede snakket om bivirkninger, du hadde ikke opplevd noen bivirkninger?

Informant 4: Neida, jeg har ikke det (Av ingen av legemidlene?) Nei jeg har vært heldig. (...)

Ja, du legger jo litt på deg utav prednisolon (...) Ja, og så tjukk i ansiktet, men nå holder det på å komme på plass igjen, da. (ler)

Student: Ja, så den hadde noen bivirkninger...?

Informant 4: Men jeg har ikke hatt noen bivirkninger av den, for sånn skjer det jo med alle. Hvis du ser disse her som får kreft og som får prednisolon, du ser hvordan de høvner opp, hele bunten...

3.3.4.5 Mengde informasjon om legemidler

Samtlige pasientene uttrykte oppfatninger om hvor mye informasjon de ønsket om bivirkninger. Mange mente at unødig mye informasjon om bivirkninger bare var uheldig når de likevel måtte ta legemidlene.

Informant 10: Mann i 30-årene med psoriasisartritt

(...) hvis du lærer om det, så føler jeg nesten at du kan bli mer bekymret, da kan det bli en belastning nesten, du går og føler på det der hele tiden. Altså det jeg tror, (er at) det er skadelig –

Flere ville likevel at denne informasjonen skulle gis dem når de spurte etter den selv. Motsatt var noen pasienter interessert i å vite mest mulig, tilsynelatende uten å ha noen tanke om at mer informasjon kunne føre til unødige bekymringer.

Informant 6. Kvinne i 60-årene med reumatoid artritt og sjøgrens syndrom

(...) men det blir aldri for mye opplysninger om bivirkningene (...)

Et par pasienter opplevde at de blandet sammen informasjon de hadde fått om ulike legemidler. En pasient ønsket en mer åpen dialog der legene ikke var så redd for at pasienten skulle få flere bivirkninger av at de ble informert om muligheten for dem. Urealistiske forventninger til bivirkninger var en kilde til frustrasjon for enkelte av pasientene, og noen av disse utviklet alternative forklaringsmodeller for å forstå det som skjedde:

Informant 9: kvinne i 40-årene med reumatoid artritt

... om det var vanlig betennelse som gjorde at Enbrelbakterien også satt seg der, eller om det var den som startet det hele. Alt det er sånn diffust, jeg har ikke fått noe svar på... Så det er litt sånn, lure lure. Får litt tanker om det, selvfølgelig...

Flere av pasientene oppga likevel at de ikke hadde behov for mer informasjon om legemidlene enn de allerede hadde mottatt fra legen eller oppsøkt ved å lese pakningsvedlegget eller eventuelt andre kilder.

4 DISKUSJON

Resultatene fra studien danner et bilde av en pasientgruppe som i særlig grad er avhengig av legemidlene, og generelt har stor tro på nødvendigheten av disse. Besvarelsene av spørreskjemaet illustrerer dilemmaet knyttet til behandlingen ved at både positive og negative oppfatninger om legemidler kan finnes hos en og samme pasient. Fra intervjuene blir vi kjent med noen av pasientene sine oppfatninger om legemidlene, og ser at disse ikke alltid stemmer overens med medisinsk kunnskap. Flere pasienter er aktive i å oppsøke informasjon fra andre kilder enn Revmatologisk Avdeling, og disse kildene tilfredsstiller i forskjellig grad pasientenes behov. Vi ser at pasientene har behov for mer kunnskap om legemidlene både for å avklare misforståelser og for å forbedre terapien, men at det i møtet med helsepersonellet oppstår enkelte utfordringer som kan hindre at dette behovet blir dekket.

I de neste avsnittene diskuterer jeg styrker og svakheter relatert til valg av metode og gjennomføring av studien før jeg presenterer noen refleksjoner over hovedfunnene fra resultatkapitlet.

4.1 *Intern validitet*

Erfaringer fra intervjuene var at pasientene personlig og detaljert fortalte om sine opplevelser, ønsker og behov i forbindelse med legemiddelopplæringen. Dette ga et datamateriale med en nær og utfyllende beskrivelse av et bredt utvalg av problemstillinger knyttet til legemiddelopplæring, og bekrefter at enkeltintervju var en egnet metode for studien. BMQ-skjemaet fungerte som en nyttig triangulering til de semistrukturerte intervjuene, og var et velegnet grunnlag for utforming av intervjuguiden. Skjemaet viste seg også å være en relevant innfallsport for å snakke om legemiddelopplæringen.

Det var noen ganger vanskelig å skille mellom pasientens ønsker og behov med tanke på legemiddelinformasjon og deres bekymringer knyttet til legemidlene. Disse uttalelsene ble imidlertid grunnlag for min farmasøytiske vurdering av opplæringsbehovene.

Validiteten av analysen ble styrket ved at flere forskere deltok i utvikling av hovedkategoriene, og at vurderinger om meningsforståelse og kategorisering ble loggført fortløpende og diskutert med kolleger med erfaring fra kvalitativ forskning. Tiltakene som ble gjort for å redusere arbeidsmengden (se 2.8) opplevdes å ivareta kravene til systematikk og grundighet uten å gå på bekostning av den interne validiteten. Validiteten kunne vært økt dersom flere forskere hadde analysert intervjuene og ved å la informantene kontrollere transkriptet eller resultatkapitlet.

Som det framgår av studiens teoretiske forankring har mitt fokus vært å avdekke pasientenes ønsker og behov ut fra det som oppleves som viktig for dem. Det har ikke vært et mål å finne årsaker til manglende etterlevelse eller å relatere pasientenes informasjonsbehov til etterlevelse. Vurderinger omkring slike aspekt ved informantenes utsagn har derfor ikke blitt vektlagt.

4.2 Overførbarhet

De tolv pasientene (se Tabell 4 Utvalgsbeskrivelse) inkluderer en tredel menn og en tilfredsstillende spredning i alder og diagnose, og oppfyller dermed i all hovedsak inklusjonskriteriene fra Tabell 1. Revmatiske sykdommer forekommer oftere blant eldre personer, og det lyktes ikke å rekruttere mer enn en pasient under 36 år. Vi fikk likevel tre deltakere under 40 år. Fem kvinner i den eldste aldersgruppen takket nei til deltakelse. Dermed deltok bare halvparten av de forespurte i denne gruppen, noe som kan ha ført til en seleksjonsbias til fordel for de mer legemiddelinteresserte eller modige og utadvendte pasientene. En eventuell slik bias kan ha den fordel at pasientene har noe interessant å tilføre temaet samtidig som de evner å formidle dette, men kan også føre til at stemmene til mer sjenerte og forsiktige pasienter ikke blir hørt (Malterud K, 2003). Min erfaring fra intervjuene er likevel at også disse pasientene har blitt inkludert i utvalget, slik det er eksempler på under "Maktstyrking".

Resultatene fra undersøkelsen viser også stor spredning blant pasientene i både interesse for informasjon og oppfatninger om legemidlene. En faktor som kan redusere den eksterne validiteten er at alle pasientene kommer fra samme sykehusavdeling, og at enkeltes utsagn i en viss grad kunne oppfattes som en

evaluering av den legemiddelopplæringen de allerede hadde mottatt. Det styrker den eksterne validiteten at utvalget er så bredt sammensatt, og øker sannsynligheten for at relevante og viktige behov er dekket. Imidlertid tilsier utvalgsstørrelsen at studien ikke kan si noe om hvor mange pasienter som ønsker hvilken type informasjon. Overførbarheten til andre revmatikere styrkes ved bredden i utvalget, og av at relativt få forespurte pasienter takket nei til deltakelse. I hvilken grad resultatene er relevante for andre pasientgrupper og legemidler er vanskelig å si på forhånd. Det er imidlertid vist at pasienters oppfatninger om legemidlene har store likheter mellom ulike pasientgrupper (Horne & Weinman, 1999), og overførbarheten må vurderes i hvert enkelt tilfelle etter vurdering av denne studiens begrensninger (Lincoln & Guba i Polit & Beck 2008).

4.3 Objektivitet og forforståelse

Min rolle som farmasistudent har vært med på å forme denne studien. Jeg er spesielt interessert i klinisk farmasi og da spesielt pasientopplæring, og er opptatt av pasientenes subjektive opplevelser av legemiddelbruken. Denne kvalitative innfallsvinkelen er til en viss grad utradisjonell innen farmasi og har vært utgangspunkt for utforming av problemstillingen og har farget metodevalg, gjennomføring samt presentasjon av resultater. Et farmasøytisk perspektiv vil kanskje først og fremst være en ressurs med tanke på problemstillingen, og det har ikke vært et mål å legge vekk denne vinklingen. I stedet har jeg forsøkt å over hvordan nettopp dette bedrar til å forme studien. Et nyttig innspill i denne sammenheng var å delta i et tverrfaglig metodekurs (HEL 320 ved Institutt for Samfunnsmedisinske fag), hvor problemstillingen og prosjektplanen ble diskutert i et flerfaglig forum bestående av fysioterapeuter, radiografer og logopedier. Nyttig inspirasjon fikk jeg også av kolleger med bakgrunn fra fysioterapi, medisin og kommunikasjonstrening ved Institutt for samfunnsmedisinske fag.

Før datainnsamlingen startet skrev jeg ned min forforståelse og om hva jeg ventet å finne. Resultatene ga noen overraskelser, blant annet hadde pasientene større tillit til legens forskrivning enn jeg forventet, mer positive oppfatninger om legemidlenes

nytte og en mer varierende og nyanserte oppfatninger om hvor mye eller lite de ønsket å vite om potensielle bivirkninger.

Andre valg av metode kunne vært gjort. Som et komplement til enkeltintervjuene kunne det vært interessant å gjennomføre et eller to fokusgruppeintervju for å se om dette ga flere innspill til problemstillingen om legemiddelinformasjon. Det er mulig at en fokusgruppe ville gitt en situasjon som i større grad ville stimulert til refleksjon og utvikling av tanker omkring legemiddelopplæringen. Dette kan være interessant ettersom en del pasienter ga uttrykk for at de ikke hadde tenkt over informasjonsbehovene før intervjuet. Andre relevante metodevalg kunne vært å intervju sykepleierne og legene ved avdelingen for deres synspunkt, eller å rekruttere pasienter med revmatisme som ikke var til sykehusbehandling. Overførbarheten kunne kanskje vært økt dersom intervjuguiden eksplisitt hadde undersøkt hvilken opplæring pasientene syntes var viktig, uavhengig av om de allerede hadde mottatt informasjonen eller ikke. Denne informasjonen kom i stor grad fram også i denne studien, men ble ikke undersøkt spesifikt i alle intervjuene. Overførbarheten kunne også vært økt ved å inkludere andre pasientgrupper eller pasienter fra flere revmatologiske avdelinger.

4.4 Diskusjon av hovedfunnene

I de neste delkapitlene vil jeg først diskutere besvarelsene av BMQ-spørreskjemaet og deretter gå over til å diskutere resultatene fra intervjuene.

Hvert delkapittel fra intervjuanalysen innledes med et avsnitt hvor jeg på et overordnet nivå reflekterer over funnenes betydning. Disse refleksjonene er satt under en overskrift i kursiv som jeg synes beskriver essensen i funnenes betydning. Refleksjonene knyttes i det påfølgende avsnittet nærmere teksten fra resultatkapitlet. Delkapitlene følger i hovedsak inndelingen fra resultatpresentasjonen.

Til slutt i kapitlet presenterer jeg noen ideer for fremtidig utvikling ved avdelingen og tanker for fremtidig forskning innen legemiddelopplæring.

4.4.1 Diskusjon av Beliefs about Medicines Questionnaire

Pasientenes gjennomsnittscore på 7,5 (se Tabell 5) var overraskende høyt sammenliknet med funnene av Horne & Weinman (1999). Disse undersøkte oppfatninger hos astmatikere, dialyse-, hjerte- og kreftpasienter og fant gjennomsnittsverdier mellom 3,9 og 6,7. Spørreskjemaet som jeg har brukt inneholder et ekstra utsagn i bekymringsdelen (utsagn 11) i forhold til skjemaet som er brukt, noe som øker den relative forskjellen ytterligere. En mulig forklaring kan være at kreftpasientene opplever alvorligere bivirkninger og dermed rapporterer en høyere bekymring. En annen forklaring er at revmatikerne kanskje i større grad opplever den positive effekten av legemidler i form av symptomlindring, samtidig som de har muligheten å seponere legemidlet på egen hånd for å evaluere effekten, og at dette gir en viss følelse av selvstyre og kontroll. Til sist kan måten skjemaene ble utfylt på ha påvirket besvarelsene ettersom utsagnene ble lest opp for pasientene. Dette kan ha vært i disfavør av mer nyanserte besvarelser så som litt enig/litt uenig.

4.4.2 Pasienters oppfatninger om legemidlene

Uoverensstemmelse med medisinsk forståelsesmodell

Pasientene har ulike oppfatninger om legemidler og sykdommen, og ikke alle oppfatningene er i overensstemmelse med medisinsk kunnskap. Dette utgjør en trussel mot en helhetlig og konsistent forståelse av den informasjonen pasientene mottar. Donovan, Blake & Fleming (1989) argumenterer for at pasientenes eksisterende oppfatninger er viktige å ta hensyn til i pasientopplæringen, og at pasienter mottar ny informasjon i lys av disse og implementerer kunnskapen bare om den gir mening innen deres forståelsesramme. Eksempler fra denne studien inkluderer oppfatningen om Enbrel® som en levende vaksine ettersom preparatet ble sagt å ha forårsaket lungebetennelsen (se sitat av informant 9 i kapittel 3.3.4.5) og usikkerheten om hvordan cellegift kan være bra for revmatikere (sitat informant 1 i kapittel 3.3.1.3).

4.4.2.1 *Legemidlers positive egenskaper*

Pasientene hadde stor tro på legemidlenes effekt, forståelse av behovet for dem og generelt lite tvil om nødvendigheten eller effektiviteten av disse. For mange utgjorde legemidlene forskjellen på et liv i smerte og funksjonshemming, eller et mest mulig normalt liv som for flere betydde en mulighet til å være i jobb. Det var knyttet store forventninger til effekten av de biologiske legemidlene, og de fleste pasientene kunne fortelle om egne eller andre pasienters fantastiske nytte av disse. Omtalen av de tradisjonelle DMARDene og NSAIDer viser at pasientene opplever en overbevisende nytte også av disse.

4.4.2.2 *Legemidlers negative egenskaper*

De potensielle bivirkningene av legemidlene setter pasientene i et vanskelig dilemma med vektige argumenter både for og imot bruk av legemidler. Mange pasienter har vansker med å forstå begrepet risiko (Berry, Bradlow, & Bersellini, 2004; Fraenkel, Bogardus, Concato, & Felson, 2003), eksemplifisert ved informant 9 sin uttalelse på side 46 om hvorfor akkurat hun fikk bivirkningene. Mange av pasientene bruker en nytte-kostnadsvurdering i spørsmålet til om de ønsker å ta legemidlene, overensstemmende med funn av Britten (1994) og Horne (1999). Imidlertid opplever de at *risikoen* gjør skadepotensialet usikkert og avskjærer muligheten for et riktig og balansert regnestykke. En av pasientene oppfattet bivirkningene av de biologiske legemidlene som en "oppveiende" motvekt til den fantastiske effekten. Når legemiddelet er så effektivt, må samtidig de potensielle bivirkningene være tilsvarende alvorlige. Dette likner noe på funnene ved Berry *et al.*, (2004) som fant at erfarne pasienter oppfattet legemidlene å ha både høyere effekt og høyere risiko enn det nyere pasienter gjorde. De sterkt negative holdningene til legemidler som påvirker kognitive funksjoner er påfallende, og begrenser bruken av disse til tross for at disse effektene har et positivt potensial dersom legemidlet tas før sengetid.

4.4.2.3 Paradoksale oppfatninger

En trussel mot en helhetlig og konsistent forståelse av legemidlene og sykdommen kommer også fra forskjellen mellom biomedisinske forståelsesmodeller og pasientenes livsverden (Bury (2001) i Bissell, Ryan & Morecroft (2006)). Pasient 9 (se kap. 3.3.1.3) sin frustrasjon over fatalismen i forklaringen av den opportunistiske infeksjonen hun hadde hatt, illustrerer en paradigmeforskjell i måten å forstå risikobegrepet. Mange pasienter opplever vansker med å forstå risiko (Ho, Lavery, & Pullar, 1998), og svarene hun fikk om at dette var noe som "kan skje" og "noen får det" var for henne utilstrekkelige og ga en opplevelse av hemmeligholdelse av informasjon. I mangel av forståelig informasjon om hendelsen utviklet hun sin egen forståelsesmodell som inkluderte *Enbrelbakterien* i et forsøk på å forklare hva som egentlig hadde skjedd (Horne, 1999). Denne feilaktige oppfatningen ga henne større bekymringer på grunn av *mangelen* på informasjon enn en likefrem presentasjon av årsaken til infeksjonen sannsynligvis ville ha gitt.

Mennene i denne studien overlot det meste av ansvaret for behandlingen til legene samtidig som de i begrenset grad ga uttrykk for bekymringer for bivirkninger. Forskjellen mellom kjønnene kan være tilfeldig, men kan også skyldes ulikheter i måten å uttrykke bekymringer på eller ulike måter å forholde seg til risiko. Erfaringen fra intervjuene var at disse temaene satt litt lengre "inne" hos mennene, og at det krevde mer tid før disse ble uttrykt. Hvorvidt mennene hadde mindre bekymringer er derfor usikkert, og motvilligheten til å fortelle om disse bør derfor tas høyde for både i tolkningen av resultatene fra denne studien og i legemiddelsamtalene som gjøres ved avdelingen. Tilliten til legen som disse mennene og flere av kvinnene viste kan også forstås som en måte å håndtere risikoen. Ved å stole på legen får usikkerheten ved risikoen for bivirkninger et rasjonelt motargument i egenskap av legens vitenskapelig baserte kompetanse. At pasientene kan oppleve en emosjonell belastning ved å tape effekt av legemidlene ble også funnet hos Goodacre & Goodacre (2004).

4.4.2.4 *Alternativ medisin*

Bruken av alternativ medisin er hovedsakelig begrenset til å være supplement til annen behandling, og flere uttrykker skepsis til bruken av dem. Dette kan forstås i lys av pasientenes erkjente behov for hensiktsmessig legemiddelbehandling og en aksept og anerkjennelse av den biomedisinske forklaringsmodellen som pasientene introduseres for. Det er også mulig at disse holdningene er "korrekte" uttalelser i det medisinske miljøet.

4.4.3 Kilder for informasjon

Bekreftende informasjon

Det faktum at pasientene brukte flere kilder for legemiddelinformasjon viser at pasientene viser et behov for informasjon utover det som gis muntlig av sykepleier, lege eller farmasøyt. Dette må ikke nødvendigvis oppfattes som en kritikk av kvaliteten på informasjonen som blir tilbudt ved avdelingen, men viser at pasientene opplever et behov for ytterligere informasjon og fra flere kilder.

Imidlertid opplevde enkelte pasienter å få motstridende informasjon fra ulike kilder, og dette utgjorde en trussel mot en *helhetlig* forståelse av legemidlene. Eksempler var motstridende informasjon mellom sykehuslege og fastlege, eller et tilfelle hvor en gynekolog avviste informasjon fra pakningsvedlegget som seriøst. Disse problemene var størst når pasienten ikke evnet å vurdere kildenes troverdighet mot hverandre. Informasjon som ble oppsøkt fra alternative kilder kunne deles inn i enten bekreftende informasjon eller supplerende og utvidende informasjon.

4.4.3.1 *Skriftlige kilder*

Skriftlige kilder framsto som spesielt viktige selv om de også var gjenstand for omfattende kritikk (se 3.3.2.1 Skriftlig informasjon). Det som for eksempel møter pasientene i pakningsvedlegget for Enbrel® er en liste med om lag 40 bivirkninger hvorav seks er svært vanlige (>1/10) og fire er vanlige (>1/100). Blant de mer sjeldne bivirkningene nevnes multippel sklerose-liknende symptomer og tuberkulose. I tillegg til bivirkningsliste kommer en omfattende beskrivelser av forholdsregler og advarsler. Det er dermed ikke overraskende at pasientene

opplevde innholdet i pakningsvedleggene som skremmende og krevende å forholde seg til, noe som også ble funnet i en studie som undersøkte oppfatninger om DMARDer (Goodacre & Goodacre, 2004). Pasientene fortalte om ulike strategier for å håndtere denne informasjonen, der de fleste valgte en form for distansering. Bare noen få forsøkte å forholde seg til informasjonen som den sto, mens noen distanserte seg fordi de ikke trodde bivirkningene var helt reelle. Mange distanserte seg imidlertid rett og slett fordi de opplevde det unødvendig belastende å forholde seg til informasjonen og at den derfor ikke var særlig velkommen. Dermed forsøkte de å ikke tenke for mye på den. Det kan derfor synes som at pakningsvedleggene ikke tilfredsstiller pasientenes ønsker for informasjon, noe også andre studier har vist (Raynor *et al.*, 2004).

4.4.3.2 Apotek

Pasientenes bruk av apotek viser at de har tillit til apotekpersonalets kompetanse om tekniske aspekt ved legemiddelbruken, og at apotekene er lett tilgjengelige for legemiddelinformasjon. Apotekene inkluderes likevel ikke i behandlingen, for eksempel i valg av legemiddel eller tilpasning av bruken. Til tross for at apotekene står i en gunstig posisjon for å spille en rolle i kontroll av sikkerheten ved legemiddelbruk (Krska J, 2004), var det ingen pasienter som fortalte om erfaringer fra legemiddelsamtale eller liknende. Flere hadde likevel etterspurt informasjon om bivirkninger på apoteket, og en viss kunnskapsrolle forekom også ved opplysninger om legemiddelinteraksjoner. En svakhet ved spontan varsling av interaksjoner i apotek er likevel at de aktuelle legemidlene må være kjøpt samme sted, noe man ikke uten videre kan anta at pasientene er bevisste på.

4.4.3.3 Fastlege

Fastlegen er også beskrevet som en relativt lett tilgjengelig kilde for legemiddelinformasjon. Imidlertid kan den varierende involveringen av fastlegen i antirevmatisk behandling bety at enkelte pasienter er ekstra avhengig av å få legemiddelopplæringen fra sykehusavdelingen. Hvorvidt det er pasienten eller fastlegen som selv regulerer deltakelsen er uvisst, men det er et tankekors dersom

fastlegen skulle ekskluderes i så stor grad at for eksempel uforlikelige legemidler blir forskrevet.

Informant nummer 4 skilte seg ut i forhold til bruken av informasjonskilder. Til tross for en uttalt sterk tillit til legens forskrivning fortalte hun om en selvmotsigende informasjonsinnhenting ut over det fastlegen ga. Dette kan i lys av pasientens alvorlige helsetilstand og sykehistorie forstås som et ufrivillig valg om å måtte stole på fastlegen og behandlerne. Selv manglet hun den medisinske kompetansen til å kontrollere forskrivningen og behandlingsvalgene, men kunne uten medisinsk hjelp ikke engang ha forventet å være i live etter å ha fått kreft. Som Wynne (1996) i Britten (2008) påpeker, vil det for pasienter i en slik situasjon være både uhensiktsmessig og dysfunksjonelt å ikke stole på legene. På den måten blir tillit en kompensasjon for den manglende kontrollen pasienten opplever ettersom hun selv mangler den medisinske kunnskapen.

4.4.3.4 Andre kilder for legemiddelinformasjon

Blant de kanskje viktigste kildene for informasjon om legemidler var andre pasienter. Denne informasjonen var hovedsakelig egne opplevelser av legemidlenes virkning og bivirkninger, men også informasjon om ulike behandlingsvalg. På denne måten skjedde en omfattende "pasientopplæring" utenfor helsepersonellens organisering. Denne kunnskapen må antas å danne et grunnlag for vurdering av informasjonen som tilbys ved Revmatologisk Avdeling. Donovan *et al.*, (1989) advarer mot å tro at informasjonen som senere gis av helsepersonell skal fortrenge og erstatte den kunnskapen pasientene allerede har med seg, men at ny informasjon tvert i mot vurderes i lys av tidligere forståelse og forsøkes å passes inn i eksisterende oppfatninger. Det bør derfor tas hensyn til pasientenes eksisterende oppfatninger om legemidler ved utforming av opplæringsmateriale (Britten, 1994).

Informasjon og omtale av legemidler i media var sjeldnere oppsøkt, og snarere noe pasientene ble påført. Dette gjaldt både omtale av kostnader og budsjettsprikk, og skremmende framstillinger av bivirkninger (kap. 3.3.2.4). Et aktuelt spørsmål er hvordan den stadige omtalen av høye kostnader oppleves for pasientene, men dette ble ikke undersøkt systematisk i intervjuene. Flere av pasientene var kritiske til den

omfattende og ambisiøse promoteringen av naturmidler, noe som gir et inntrykk av en maktstyrket (empowered) pasientgruppe som er i stand til å motsette seg press fra visse kommersielle aktører. Den ene pasienten som fremhevet fordeler med kommersielt framstilte kosttilskudd (antioksidanter og selolje) var paradoksalt nok utdannet sykepleier. I den grad pasientene lot seg påvirke av medier, bidro mediaomtale til økt utrygghet i forhold til sikkerhet og tilgjengelighet av legemidlene. Det er påfallende at internettbaserte kilder i så liten grad ble nevnt som kilde for informasjon. En mulig forklaring kan være den relativt høye alderen på flere av informantene (og dermed lavere ferdigheter i bruk av internett), og at de yngre deltakerne inkluderte de fire mannlige pasientene som i mindre grad var opptatt av legemiddelinformasjon.

4.4.4 Møte med Revmatologisk Avdeling

Hjelpeløshet og avhengighet

Pasientene blir på grunn av kunnskapens utilgjengelighet i mengde og kompleksitet avhengig av å kunne stole på behandlerne. Til tross for en viss grad av kryssjekking ved å bruke andre medisinske kilder blir pasientene til slutt tvunget til å stole på det medisinske apparatets kompetanse til å hjelpe dem. Dette støtter opp under den tradisjonelle paternalistiske behandlerrollen der pasienten er passiv mottaker av hjelp, i motsetning til nyere målsettinger om maktstyrking og pasienters deltakelse i terapivalg (Donovan & Blake, 1992). Pasientene lar i ulik grad legene sine ta ansvar for risikovurderingen av behandlingen, og distanserer seg selv tilsvarende fra avgjørelsesprosessene. Ulik grad av tillit til legene påvirker så i hvilken grad pasienten likevel er bekymret for bivirkninger. Bruken av informasjonskilder viser i denne sammenheng at flere pasienter føler behov for å forsikre seg om tekniske og sikkerhetsmessige forhold ved forskrivningen. Dette kan tyde på at legens forskrivning i seg selv ikke ble opplevd som tilstrekkelig ivaretagelse av pasientens behov for sikkerhet. Et eksempel er henvendelsene til apotekene med tanke på eventuelle interaksjoner av nye legemidler og informasjon om bivirkninger. Ved å bruke flere kilder kunne legens forskrivning valideres og gi pasienten økt opplevelse av trygghet.

4.4.4.1 *Forhold mellom behandlere og pasienter*

Pasientenes beskrivelser av møterfaringene med avdelingen presenteres i samlet i dette avsnittet, og gir inntrykk av et gjennomgående positivt forhold mellom behandlere og pasienter. De problemene som informantene hadde om var enten knyttet til tilgjengelighet av personellet, eller til selve informasjonen de hadde mottatt. For problemer knyttet til tilgjengelighet skyldtes dette hovedsakelig fysisk utilgjengelighet i at kompetent personale var vanskelig å få tak i når pasientene hadde spørsmål og unødvendig store sosiale barrierer mot å ta kontakt. Tang *et al.*, (1997) beskriver tidsaspektet som særlig viktig i og med at spørsmål om legemidlene gjerne oppstår over tid og utenom konsultasjonstiden med legen. Sjenanse og et ønske om å ikke oppta unødvendig tid kunne på sin side utgjøre sosiale barrierer som også reduserte tilgjengeligheten for pasientene. Dette minner om normen for pasienters bruk av helsehjelp som Nettleton *et al.*, (2005, i Britten 2008) beskriver, nemlig at pasienter bør komme forberedt til legekonsultasjoner og ikke sløse med legens tid. Denne holdningen kan forstås som et behov for maktstyrking dersom oppfatningen fører til at pasientene ikke tør etterspørre nødvendig hjelp eller informasjon. Avdelingen innehar mye kompetanse, men det synes å råde usikkerhet blant pasientene om hvorvidt det er en akseptert bruk av personellet om man henvender seg spontant med sine spørsmål. For mer strukturerte oppfølgingsprogram er det vist at oppfølgingsamtale med farmasøyt etter utskrivning kan øke graden av etterlevelse og redusere forekomst av legemiddelrelaterte problemer (Clifford, Barber, Elliott, Hartley, & Horne, 2006).

Noen av vanskelighetene i formidlingen består i selve informasjonen som ble formidlet, enten ved overforenkling eller ved at informasjonen var uforståelig og ikke ga mening innen pasientens begrepsverden. Pasienter som mangler grunnleggende kunnskap om prinsippene som ligger til grunn for legemidlenes virkemekanisme har heller ikke forutsetninger for å bruke informasjonen på en god måte (Britten N, 2008). Et eksempel kan være informant 1 som forteller om legemidlenes for henne uforståelige egenskaper (kap 3.3.1.3). Problemer knyttet til informasjonen kan tyde på kommunikasjonsproblemer mellom pasienter og

behandlere, der utilfredsstillende svar gir pasienten en følelse av hemmeligholdelse av informasjon.

4.4.4.2 Maktstyrking

Kartleggingen av pasientenes behov for maktstyrking er antakelig studiens viktigste bidrag til legemiddeloppplæringen. Pasientene viser i denne studien en mangel på autonomi på flere områder hvor det fra en farmasøytisk synsvinkel vil vært gunstig for en optimal etterlevelse og for en best mulig effekt av legemidlene. Behovet for maktstyrking kommer fram i ulike sammenhenger og omtales dermed under flere overskrifter. Først og fremst mangler pasientene tilstrekkelig kunnskap til å kunne tilpasse legemiddelbruken til dagligliv og symptomer, og kompetanse til å kunne ta initiativ til endringer i legemiddelbehandlingen når denne er utilstrekkelig (Donovan & Blake, 1992). Dernest mangler flere maktstyrking i den sosiale posisjonen i forhold til avdelingens ansatte slik at pasientene blir i stand til å benytte den spesialkompetansen som finnes ved avdelingen. Ønsket om å bli fortalt hvorfor ulike avgjørelser blir tatt bekreftes av studier på epileptikeres (Prinjha S *et al.*, 2005) og astmatikeres (Raynor *et al.*, 2004) informasjonsbehov. Også disse pasientene opplevde stadige bytter av legemidler, og at dette kunne gjøres uten at pasienten ble informert om årsaken. Til sist er manglende grunnkunnskap om kropp, helse og sykdom et hinder for å kunne stille relevante spørsmål eller nyttiggjøre seg medisinsk informasjon gitt ved avdelingen eller oppsøkt fra andre kilder.

4.4.5 Legemiddelinformasjon

Behov for maktstyrking og økt selvstyre av legemiddelbruken

Pasientene møter et helsevesen som av ulike årsaker har begrensninger i overføringen av medisinsk kompetanse om legemidler fra de utdannede profesjonelle til de sykdomsrammede pasientene. Pasientene savner eller mangler kunnskap om praktisk bruk av legemidlene og om egenskaper ved legemidlene som har betydning i pasientens regnestykke over fordeler og ulemper slik BMQ-skjemaet er et uttrykk for (se Tabell 3). Den medisinske kunnskapen som ligger til grunn for valgene av behandling er utilgjengelige for pasientene på grunn av både

kompleksitet og omfang. Ved utilstrekkelig grad av overføring av kunnskapen overføres ikke råderetten over behandlingen eller retten til å evaluere behandlingens suksess i form av effekt. Dickinson & Raynor (2003) nevner fire hovedtema som pasienter spør etter i forbindelse med legemiddelinformasjon. Disse er alle inkludert i funnene fra denne studien og inkluderer informasjon om bivirkninger, hva legemidlene gjør og hva de brukes for, forholdsregler og hvordan bruke dem. Legemiddelopplæring som i større grad oppfyller pasientenes ønsker og behov vil kunne gi større pasienttilfredshet og økt grad av etterlevelse (Horne, Hankins, & Jenkins, 2001), og dette kan ha terapeutisk betydning for pasientene. Overforenklinger av instruksjoner fører derimot til at pasientene praktiserer rigide behandlingsregimer med dårligere terapi og unødige hemninger i dagliglivet som konsekvens. For pasienter som allerede opplever redusert sosial omgang på grunn av uførhet kan ytterligere begrensninger oppleves som mer enn bare bagateller. Flere pasienter understreker viktigheten av å holde seg i jobb på grunn av den sosiale ressursen dette er. Likedan er en andel av pasientene uvitende om alternative behandlingsvalg og tilpasningsmåter for legemiddelbruken, noe som fra mitt farmasøytiske ståsted oppleves som en grunnleggende forutsetning for maktstyrking. Pasientene er dermed utilstrekkelig utrustet til å foreta intensjonell, "intelligent" fravikelse som en tilpasning til dagligliv eller variasjoner i symptomer, uten å først å konsultere det medisinske apparatet.

Behovene som mange av pasientene hadde for legemiddelinformasjon var alvorlige, med konsekvenser for både behandlingseffekt, legemiddelvalg, sosialt liv og økonomi for både pasienten og helseforetaket. Fordi disse behovene ikke ble dekket tilstrekkelig ble livskvaliteten redusert. Felles for de fleste informasjonsbehovene er imidlertid at de med enkle tiltak kan utfylles.

4.4.5.1 Farmakoterapi

Manglende farmakoterapeutisk kunnskap førte til unødvendige begrensninger som på ulike måter reduserte kvaliteten av legemiddelbehandlingen og livskvaliteten. Et eksempel er manglende kunnskap om at det går greit å utsette dosen med methotrexat eller Enbrel® med opptil en dag dersom dette ellers kommer i veien for

et sosialt liv. Et annet eksempel var misoppfatningen om at methotrexat måtte tas på tom mage. Også i bruken av smertestillende legemidler til bruk ved behov var manglende kunnskap et hinder for optimal smerteterapi. Flere manglet kunnskap om alternative smertestillende preparater og noen fortalte at de var redde for å bruke de smertestillende legemidlene de hadde fått på grunn av negative og uriktige oppfatninger om legemidlene. Et tydelig eksempel var den hyperallergiske pasienten som minimaliserte bruken av paracetamol av frykt for toleranseutvikling (se 3.3.1.3 Paradoksale oppfatninger, dilemma og motsetninger). Ønsket om å minimalisere forbruket er velkjent og forekommer blant ulike pasientgrupper (Goodacre & Goodacre, 2004; Pound P *et al.*, 2005). Selv om en biomedisinsk vurdering av akseptabel risiko ikke er noen større sannhet enn pasientenes egne oppfatninger om det samme, er det likevel rett å si at den del pasienter manglet grunnleggende kunnskap om bivirkninger. Kunnskap om tilpasning av smertebehandling etter symptomer og bevisstgjøring om at det finnes flere smertestillende alternativ kunne bidratt til en mer måloppnående smertelindring. Når pasientene mangler denne kunnskapen risikerer de å gå unødvendig lenge før terapien endres (Raynor *et al.*, 2004). Det samme gjelder også for bruk av sykdomsmodifiserende behandling, der methotrexat kan fås som injeksjon dersom tablettene gir uakseptabelt mye kvalme. Dette gir behandlingsmessige konsekvenser for pasienten og økonomiske konsekvenser for både avdelingen og samfunnet dersom man i stedet forskriver biologiske legemidler. En viktig årsak til at legemidler ikke virker er ofte nettopp manglende etterlevelse (Marinker & Shaw, 2003), og dersom dette ikke avdekkes risikerer pasienten i verste fall å "miste" et potensielt effektivt og tolererbart legemiddel.

4.4.5.2 Bivirkninger

Mange helsearbeidere er skeptiske til å informere pasienter om bivirkninger om legemidler angivelig av frykt for at dette skal skremme pasientene fra å ta legemidler, eller også at de skal få flere bivirkninger enn om de ikke blir informert (Prinjha S *et al.*, 2005; Berry *et al.*, 2004). Resultatene fra denne studien tilsier imidlertid at pasientene i stor grad er reflekterte omkring hvor mye informasjon de

kan håndtere, men bekrefter at for mye informasjon kan være uønsket. Funnene fra denne studien viser at pasienter som aktivt etterspør informasjon om bivirkninger sannsynligvis er reflekterte omkring hvordan de vil reagere på informasjonen. Disse har et legitimt ønske om å delta i beslutninger om legemiddelvalg. Dersom pasientene da blir "skjermet" for informasjonen de etterspør, opplever de det som hemmeligholdelse og bekymringen øker, stikk i strid med det som kanskje er hensikten fra helsepersonellens side. På denne måten øker frykten for det ukjente til fordel for utvikling av pasientens egne forståelsesmodeller (Donovan *et al.*, 1989), med irrasjonelle valg om legemiddelbehandling som en mulig konsekvens. Det er vist at pasienter som har opplevd bivirkninger viser en mer rasjonell tilnærming til risiko enn pasienter som ikke har opplevd bivirkninger. Dette kan tolkes som et utslag av mindre frykt for det ukjente, og riktigere oppfatninger av eventuelle bivirkningers betydning for livskvalitet (Fraenkel *et al.*, 2003). De fleste pasientene valgte å ta legemidlene som spesialistene ved avdelingen hadde foreskrevet, og flere argumenterte eller forsvarte legemiddelbruken med muligheten for å gå i jobb eller leve mest mulig normalt. Dette er i overensstemmelse med de implisitte pliktene i sykerollen slik Parsons ((1951) i (Nettleton S, 2001) beskriver dem, nemlig at pasienten skal ha et ønske om å bli frisk, og samarbeide med egnet helsepersonell for å oppnå dette. Det er ikke noe kontroversielt i at pasientene ønsker å være friske, men for disse pasientene oppfylles denne normen med økt risiko for alvorlige bivirkninger som pris. Denne risikoen må pasientene selv til syvende og sist ta ansvar for ettersom det er deres egen kropp det er snakk om. Pasientene trenger anerkjennelse av denne vanskelige situasjonen og en mer uttalt støtte i de valgene de tar i dag.

4.4.5.3 Virkemekanisme

Selv om ikke mange pasienter etterspør eller viser behov for informasjon om virkemekanismen for legemidlene, er dette likevel viktig for dem det gjelder. For pasienten som fryktet toleranseutvikling av paracetamol (se 3.3.1.3) kunne en forsikring om at paracetamol ikke viser toleranseutvikling gjort henne trygg nok til å bruke legemiddelet og oppnå effektiv smertelindring (Donovan & Blake, 1992).

Mens mange pasienter regner legemidlenes positive effekter som en selvfølge (Britten, 1994) er likevel ikke alle klar over den sykdomsmodifiserende effekten av enkelte legemidler. Et annet aspekt ved legemiddelbruk i revmatisme var avveiningen av effekt og smertelindring i dag mot helsetilstand i framtiden. Også her kan manglende forståelse av sykdomsmodifiserende egenskaper føre til at ikke alle legemidlets positive egenskaper blir tatt med i vurderingen hos pasienten. For noen pasienter kan en forståelse av virkemekanismen og hensikten med legemiddelbehandlingen gi økt etterlevelse (Donovan & Blake, 1992) og oppleves viktig for å akseptere egnetheten av behandlingen, et behov som også er funnet blant epileptikere (Prinjha S *et al.*, 2005).

4.4.5.4 Evaluering av effekt

Testingen av legemidlene som flere av informantene forteller om er ikke uvanlig for pasienter med kroniske lidelser (Pound P *et al.*, 2005). Selv om flere gjør testingen uten å informere legen, blir de sikre på effekten av legemiddelet, i motsetning til en av pasientene som hadde gått med sviktende effekt av sulfasalazin i to år før han ble så dårlig at han måtte innlegges ved avdelingen. Det er på den andre siden en fare for at pasienter som ikke selv evaluerer effekten av legemidlene, eller som har for lave forventninger til smertestillende terapi, ikke etterspør endringer i behandlingen slik tilfellet var i ovennevnte tilfelle med sulfasalazin. Problemet gjelder sannsynligvis både ved sykdomsforebyggende så vel som symptomlindrende behandling, og har konsekvenser for kvaliteten av legemiddelbehandlingen dersom ikke behovene avdekkes av helsepersonellet. Flere pasienter har også vansker med å gjenkjenne bivirkninger, og dette bekrefter behovet for mer kunnskap om hvordan pasienter evaluerer legemidlene (Horne, 1999).

4.4.5.5 Mengde informasjon

Informantene synes å være delt i to grupper i forbindelse med informasjon om bivirkninger. Den første gruppen består av pasienter som viserte stor interesse for utfyllende informasjon om bivirkninger og samtidig også størst vilje til å ta del i avgjørelser om terapivalg. Mange av pasientene opplever imidlertid at de ikke har noe reelt alternativ til å bruke legemidlene, og disse gir tydelig uttrykk for et ønske

om begrensninger av mengden informasjon om bivirkninger. Disse pasientene velger også i størst grad å overlate ansvaret for behandlingen til legen, og er ved forskrivning bare i mindre grad engasjert i vurdering av potensielle bivirkninger. Dette betyr ikke at disse pasientene ikke er bekymret for bivirkninger, men tvert imot at informasjonen om disse oppleves tyngende. For pasienter fra begge grupper som likevel opplever behov for informasjon er det imidlertid viktig å få gode svar på spørsmålene de har. Ikke alle pasientene fra første gruppe synes å ha reflektert over hvordan de vil påvirkes av informasjon om bivirkninger. Derimot synes pasientene i den andre gruppen å være mer reflekterte i forhold til ønsket om informasjon, og opplever frustrasjon, økt usikkerhet og bekymring dersom ikke får svar på spørsmålene de stiller. I denne sammenheng avviker mine funn til dels fra rapporter fra pasienter fra allmennpraksis (Nair K *et al.*, 2002) hvor disse generelt ønsket full åpenhet og utfyllende informasjon om bivirkninger for dermed å kunne ta avgjørelser om terapivalg. Forskjellen avspeiler sannsynligvis den relativt alvorligere helsetilstanden hos pasientene med revmatisme, men sammenfaller likevel med ønskene til den første beskrevne gruppen (se over) som i størst grad engasjerte seg i valg av legemiddelbehandling.

Selv om mange pasienter forteller om opplevde opplæringsbehov er det verdt å legge merke til at dette slett ikke gjelder for alle. Bekymringer over legemidlenes potensielle bivirkninger er for enkelte pasienter fraværende, og mange klarer også uten vanskeligheter å tilfredsstille behovet de måtte ha ved å oppsøke informasjon fra avdelingen eller andre kilder.

4.5 Fremtidig forskning

Interessen for pasienters perspektiv i medisinsk behandling er økende, og det er behov for mer kunnskap på feltet (Jones, 2003). Jeg fant i denne studien relativt få funn på studier av pasientenes ønsker og behov i forbindelse med opplæring og hvordan disse behovene påvirker pasientopplevelsen og behandlingsresultatet. Først og fremst er det kanskje behov for å samle litteraturen som allerede finnes. Litteratursøket bød på en del utfordringer i og med at så få artikler var indeksert under de termene jeg forvente å finne dem under. Under hele studien dukket også

nye artikler opp med ujevne mellomrom ved tilfeldige funn. Også Pound *et al.*, (2005) møtte på utfordringer i litteratursøket til sin syntesestudie på pasienters legemiddelbruk, og fant at bare en minoritet av studiene refererte til hverandre til tross for sammenfallende problemstillinger og pasientgrupper. På den måten begynte hver enkelt studie "på nytt" uten å verdsette andres arbeide. Dette er et hinder for at kunnskapen på feltet skal kunne utvikle seg videre.

En del arbeid er allerede gjort på utforming av skriftlig informasjon (Dickinson & Raynor, 2003; Horne *et al.*, 2001; Schapira, Nattinger, & McHorney, 2001; Tang & Newcomb, 1998), men for behov som pasientene ikke selv er reflekterte over kreves det imidlertid at disse behovene først avdekkes. Hvordan det bør gjøres er et viktig spørsmål, og kunnskap om dette kan bidra til at pasientene som har størst behov for opplæring blir fanget opp og prioritert. Besvarelser av BMQ-spørreskjemaets enkeltutsagn eller nødvendighets-bekymringsdifferensial kan være et egnet utgangspunkt for å undersøke om pasientene med størst behov kan identifiseres. Eventuelt kan dette måles ved antall avdekkede legemiddelrelaterte problemer (LRP). Det er også behov for å videreutvikle kunnskap om hvordan pasientene på en hensiktsmessig måte kan informeres om fordeler og ulemper ved behandlingen slik at de kan ta del i avgjørelser om legemiddelvalg og bruk, samsvarende med overenskomst som forskrivningspolitikk (Jones, 2003).

5 KONKLUSJON

Pasientene har en rekke ønsker og behov utover legemiddelopplæringen som tilbys ved Revmatologisk Avdeling.

Pasientene har behov for en innføring i grunnleggende farmakoterapeutiske prinsipper vinklet fra pasientenes perspektiv. Grunnleggende kunnskap om symptom- og sykdomsmodifiserende behandling bør gis til alle pasientene. Slik kan de bli maktstyrket til å ta kontakt med lege dersom smertelindringen er utilstrekkelig eller bivirkningene blir uakseptable, og til å ta initiativ til tilpasninger i valg av legemiddel og måten å bruke dem på. For at dette skal oppnås bør det være et mål at pasientene kjenner til et utvalg av aktuelle og tilgjengelige legemidler, deres egenskaper, hvordan de kan brukes og hvordan bivirkninger kan reduseres og eventuelt utnyttes.

Pasientene ønsker informasjon om bivirkninger som er tilpasset i mengde etter pasientens opplevde behov, og kun når denne er nødvendig med tanke på sikkerhetsmessige forholdsregler som pasienten faktisk kan gjøre noe med. Pasienter som eksplisitt etterspør informasjon om bivirkninger bør likevel få denne i det omfanget pasienten selv uttrykker ønske for.

Utover dette har enkelte ytterligere opplæringsbehov. I de tilfellene der pasientene selv er reflekterte over behovet, bør de tilbys dialog om forhold ved legemiddelbruken som opptar dem. Dette bør være et uformelt og lett tilgjengelig tilbud. Oppfatninger som fører til bekymringer eller fravikelse av legemiddelbehandlingen, vansker i forbindelse med praktisk bruk av legemiddelet eller andre spørsmål kan avdekkes og ivaretas av personale med utvidet farmakoterapeutisk kompetanse.

En økt bevissthet og refleksjon hos sykehuspersonalet over hvilke utfordringer pasientene møter i sin legemiddelbehandling, kan bidra til at pasientenes ønsker og behov for legemiddelinformasjon i større grad imøtekommes. Dette vil kunne bidra til bedre legemiddelterapi og helsegevinst for pasienten.

Referanseliste

Aanes T, Ognøy AH, Ryggen K, Rustad L, Lehne G, Kvien TK *et al.*, (2009).
LIS-avtalen for 2009 (revidert mars 09). Norsk revmatologisk forening. 24-4-2009.
<http://www.legeforeningen.no/id/150141.0>

Referansetype: Internettbasert kilde

Akerhei, C. (2005). *Påvirkes pasienters compliance av kunnskap og oppfatninger om legemidler?* Universitetet i Tromsø.

Mastergradsoppgave i farmasi.

Berry, D., Bradlow, A., & Bersellini, E. (2004). Perceptions of the risks and benefits of medicines in patients with rheumatoid arthritis and other painful musculoskeletal conditions. *Rheumatology.(Oxford)*, 43, 901-905.

Bissell P, Ryan K, & Morecroft C (2006). Narratives about illness and medication: a neglected theme/new methodology within pharmacy practice research. Part 1: Conceptual framework. *Pharm.World Sci.*, 54-60.

Britten N (2008). *Medicines and Society. Patients, Professionals and the Dominance of Pharmaceuticals.* (1 ed.) Palgrave Macmillan.

Britten, N. (1994). Patients' ideas about medicines: a qualitative study in a general practice population. *Br.J.Gen.Pract.*, 44, 465-468.

Bryant D M & Alldred A (2007). Rheumatoid arthritis and osteoarthritis. In Walker R & Whittlesea C (Eds.), *Clinical Pharmacy and Therapeutics* (4 ed., pp. 759-776). Elsevier.

Clifford, S. & Barber, N. (2007). Improving adherence to medication. In N.Barber & Willson A (Eds.), *Clinical Pharmacy* (2 ed., pp. 155-162). Churchill Livingstone.

Clifford, S., Barber, N., Elliott, R., Hartley, E., & Horne, R. (2006). Patient-centred advice is effective in improving adherence to medicines. *Pharm.World Sci.*, 28, 165-170.

Cozby P C (2007). *Methods in Behavioral Research*. (9 ed.) (vol. 7).

Det kongelige helse- og omsorgsdepartement (2005). *Rett kurs mot riktigere legemiddelbruk* (Stortingsmelding nr. 18).

Diakonhjemmet sykehus. (3-11-2008). Pasientinformasjon om revmatiske lidelser.

http://www.diakonsyk.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=530&I=5350

Referansetype: Internettbasert kilde

Dickinson, D. & Raynor, D. K. (2003). What information do patients need about medicines? Ask the patients - they may want to know more than you think. *BMJ*, 327, 861.

DiMatteo, M. R., Giordani, P. J., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2002). Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Med.Care*, 40, 794-811.

Dixon-Woods M, Shaw R L, Agarwal S, & Smith J A (2004). The problem of appraising qualitative research. *Qual Saf Health Care*, 13, 223-225.

Donovan, J. L. & Blake, D. R. (1992). Patient non-compliance: Deviance og reasoned decision-making? *Soc Sci Med*, 34, 507-513.

Donovan, J. L., Blake, D. R., & Fleming, W. G. (1989). The patient is not a blank sheet: lay beliefs and their relevance to patient education. *Br.J.Rheumatol.*, 28, 58-61.

Felleskatalogen. (20-10-2008). Humira. www.felleskatalogen.no

Referansetype: Internettbasert kilde

Fraenkel, L., Bogardus, S., Concato, J., & Felson, D. (2003). Risk communication in rheumatoid arthritis. *J.Rheumatol.*, 30, 443-448.

Goodacre, L. J. & Goodacre, J. A. (2004). Factors influencing the beliefs of patients with rheumatoid arthritis regarding disease-modifying medication. *Rheumatology.(Oxford)*, 43, 583-586.

Greenhalgh, T. (2006). *How to read a paper*. (3 ed.) BMJ Books/Blackwell Pub.

Hammond A & Freeman K (2001). One-year outcomes of a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 40, 1044-1051.

Hay, M. C., Cadigan, R. J., Khanna, D., Strathmann, C., Lieber, E., Altman, R. *et al.*, (2008). Prepared patients: internet information seeking by new rheumatology patients. *Arthritis Rheum.*, 59, 575-582.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2-7-1999). Pasientrettighetsloven. 63. §3.

Ho, M., Lavery, B., & Pullar, T. (1998). The risk of treatment. A study of rheumatoid arthritis patients' attitudes. *Br.J.Rheumatol.*, 37, 459-460.

Hoas KC and Hov, R (2009, January 5). Utgiftene doblet på ti år. *Bergens Tidende*.

Horne, R. (1999). Patients' beliefs about treatment: the hidden determinant of treatment outcome? *J.Psychosom.Res.*, 47, 491-495.

Horne, R., Hankins, M., & Jenkins, R. (2001). The Satisfaction with Information about Medicines Scale (SIMS): a new measurement tool for audit and research. *Qual.Health Care*, 10, 135-140.

Horne, R., Weinman J, & Hankins M (1999). The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health*, 14, 1-24.

Horne, R. & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J.Psychosom.Res.*, 47, 555-567.

Jones, G. (2003). Prescribing and taking medicines. *BMJ*, 327, 819.

Kjeken, I., Dagfinrud, H., Mowinckel, P., Uhlig, T., Kvien, T. K., & Finset, A. (2006). Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum.*, 55, 394-401.

Krska J (2004). Adverse drug reactions. In Winfield A J & Richards R M E (Eds.), *Pharmacy Practice* (3 ed., pp. 360-371). Churchill Livingstone.

Kvale S (1997). *Det kvalitative forskningsinterøjet*. (1 ed.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvalheim B and Hov R (2009, February 19). Supermedisin sprenger budsjettene. *Bergens Tidende*.

Legemiddelindustriforeningen. (12-8-2008). *Tall og Fakta 2007 Legemidler og helsetjeneste*. <http://www.lmi.no/tf/2007/norsk/kap1/115.html>

Referansetype: Internettbasert kilde

Malterud K (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning -en innføring*. Universitetsforlaget.

Marinker, M. & Shaw, J. (2003). Not to be taken as directed. *BMJ*, 326, 348-349.

Nair K, Dolovich L, Cassels A, McCormac J, Levine M, Gray J *et al.*,(2002).
What patients want to know about their medications. *Canadian Family Physician*, 48,
104-110.

Nasjonalt folkehelseinstitutt. (23-4-2009). Nasjonalt reseptbasert
legemiddelregister. 23-4-2009. <http://www.reseptregisteret.no/Prevalens.aspx>

Referansetype: Internettbasert kilde

Neame, R., Hammond, A., & Deighton, C. (2005). Need for information and
for involvement in decision making among patients with rheumatoid arthritis: a
questionnaire survey. *Arthritis Rheum.*, 53, 249-255.

Nettleton S (2001). The social context of health and illness. In Taylor K &
Harding G (Eds.), *Pharmacy Practice* (1 ed., pp. 105-121). London: Taylor&Francis.

Norsk Legemiddelhandbok. (21-4-2009a). Betennelsesaktige, revmatiske
sykdommer. www.legemiddelhandboka.no

Referansetype: Internettbasert kilde

Norsk Legemiddelhandbok. (15-5-2009b). Bivirkninger (kap G5).
www.legemiddelhandboka.no

Referansetype: Internettbasert kilde

Norsk Legemiddelhandbok. (18-5-2009c). L3.7.1 Glukokortikoider for
systemisk effekt og lokal injeksjon. 15-5-2009c. www.legemiddelhandboka.no

Referansetype: Internettbasert kilde

Norsk Legemiddelhandbok. (21-4-2009d). Psoriasis artritt.
www.legemiddelhandboka.no

Referansetype: Internettbasert kilde

Norsk Revmatikerforbund. (17-2-2009). Pasientforening for revmatikere.
<http://www.revmatiker.no/Organisasjonen/Om+NRF/Fakta+om+NRF>

Referansetype: Internettbasert kilde

Polit D F & Beck C T (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (8 ed.) Lippincott Williams & Wilkins.

Pound P, Britten N., Morgan M, Yardley L, Pope C, Marinker-White G *et al.*, (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc.Sci.Med.*, 61, 133-155.

Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, & McPherson A (2005). Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Fam Pract*, 22, 435-441.

Rang H P, Dale M M, Ritter J M, & Moore P K (2003). *Pharmacology*. (5 ed.) Churchill Livingstone.

Raynor, D. K., Savage, I., Knapp, P., & Henley, J. (2004). We are the experts: people with asthma talk about their medicine information needs. *Patient.Educ.Couns.*, 53, 167-174.

Revmatologisk Avdeling ved Haukeland Universitetssykehus. (1-12-2008.).
<http://www.helse-bergen.no/avd/revma/>

Referansetype: Internettbasert kilde

Røen, Digranes, & Jørgensen. (20-9-2200). Undervisningsplanrevma.xls.

Referansetype: Internt dokument

Schapira, M. M., Nattinger, A. B., & McHorney, C. A. (2001). Frequency or probability? A qualitative study of risk communication formats used in health care. *Med.Decis.Making*, 21, 459-467.

Smith F (2002). *Research Methods in Pharmacy Practice*. (1 ed.) (vols. 4).

Tang, P. C. & Newcomb, C. (1998). Informing patients: a guide for providing patient health information. *J.Am.Med.Inform.Assoc.*, 5, 563-570.

Tang, P. C., Newcomb, C., Gorden, S., & Kreider, N. (1997). Meeting the information needs of patients: results from a patient focus group. *Proc.AMIA.Annu.Fall.Symp.*, 672-676.

Topol Eric J (2004). Failing the Public Health — Rofecoxib, Merck, and the FDA. *n engl j med*, 351, 1707-1709.

Uppheim E & Choat K. (18-3-2009). Samtale med klinisk farmasøyt Espen Uppheim om hvordan legemiddelopplæring ved Revmatologisk Avdeling gjennomføres i praksis.

Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van, R. P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *J.Clin.Pharm.Ther.*, 26, 331-342.

Vogt J (2000). Empowerment - maktstyrking. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 26, 3195.

Winfield A J & Bond C M (2004). Concordance and compliance. In Winfield A J & Richards R M E (Eds.), *Pharmaceutical Practice* (3 ed., pp. 464-473). Elsevier.

Vedlegg 1 Instruks for rekruttering av pasienter til intervju

For studien: "Hva ønsker pasienter at legemiddelopplæringen skal inneholde?"

Hvem skal inkluderes?

Inklusjonskriterier (alle krav må oppfylles):

- Pasienter ved Revmatologisk Avdeling på Haukeland Universitetssykehus i studieperioden (oktober-desember 2008).
- Pasienter som har brukt minst to faste legemidler i minimum 2 måneder i forkant av intervjuet.
- Pasienter som passer med det lagvise tilfeldige utvalget som er definert av alder, kjønn og diagnose til å være mest mulig representativt for avdelingens brukere.
- Pasienter som kan forstå norsk.

Eksklusjonskriterier:

- Pasienter under 18 år.
- Pasienter som ikke ønsker å delta.
- Pasienter som ikke er i stand til å gjennomføre intervjuet av helsemessige eller andre årsaker. Denne vurderingen gjøres av den kliniske farmasøyten.

Utdeling av forespørsel til pasientene om studiedeltakelse

- Masterstudenten gir kopier om forespørsel til avdelingskontakten.
- Etter at avdelingskontakten har avgjort hvilke pasienter som kan inkluderes i studien, deles forespørselen ut til pasientene.

Vedlegg 2 Forespørsel til pasienter om å delta i studien

FORESPØRSEL TIL PASIENTER OM Å DELTA I STUDIEN

”Hva ønsker pasientene at legemiddelopplæringen skal inneholde?”

Bakgrunn for studien

Behandling med legemidler er viktig ved revmatiske sykdommer. Mange med revmatisme bruker legemidler, gjerne over tid. For å øke pasientenes trygghet og kunnskap i forbindelse med bruk av legemidler har Revmatologisk Avdeling et opplæringstilbud til pasientene sine. Dette kalles legemiddelopplæring, og gis av en farmasøyt ansatt ved avdelingen.

Hensikt med studien

Denne studien ønsker å undersøke pasientens egne synspunkt og oppfatninger omkring behovet for opplæring. Intervjuene vil ha fokus på hva pasienten selv føler er viktig og nødvendig informasjon. Økt kunnskap om pasientenes egne synspunkt og oppfatninger vil benyttes til å gjøre opplæringen bedre.

Hvem står bak studien?

Studien er en et samarbeid mellom Universitetet i Bergen og Haukeland Sykehusapotek.

Intervjuene utføres av en masterstudent i farmasi.

Studien er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk.

Hvorfor er du spurt om å delta?

Vi forespør ca 10 pasienter ved Revmatologisk Avdeling som bruker to eller flere legemidler.

Opptak og konfidensialitet

Som studiedeltaker vil du bli intervjuet av en student for mastergraden i farmasi.

Intervjuet vil kunne ta ca en time.

Intervjuene blir tatt opp på lydbånd.

Informasjonen som samles inn vil bli behandlet konfidensielt.

Opptakene vil være tilgjengelig kun for forskerne i studien, og slettes senest mai 2009.

Skriftlige resultater av samtalene vil bli framstilt slik at de ikke kan knyttes til enkeltpersoner.

Frivillig deltakelse

Deltakelse er frivillig.

Om du deltar eller ikke har ingen innvirkning på dine rettigheter som pasient.

Du kan når som helst trekke deg.

Anne Gerd Granås 1. amanuensis Universitetet i Bergen Tel: 55 58 61 52	Frank Jørgensen Sykehusfarmasøyt Haukeland Sykehusapotek Tel: 55 97 69 16	Kevin Choat Farmasistudent Universitetet i Bergen Mobil: 952 43 858 Tel: 55 58 60 06
---	---	--

Vedlegg 3 Samtykkeerklæring

SAMTYKKE TIL Å DELTA I STUDIEN

"HVA ØNSKER PASIENTENE AT LEGEMIDDELOPPLÆRINGEN SKAL INNEHOLDE?"

(Navn) _____

samtykker med dette å delta i studien

"Hva ønsker pasientene at legemiddelopplæringen skal inneholde?"

Dette innebærer at du blir intervjuet av en student om dine synspunkt og oppfatninger omkring dine behov i forbindelse med legemiddelopplæringen.

Dette innebærer også at intervjuet blir tatt opp på lydbånd. Opptaket blir tilgjengelig kun for forskerne i studien, og vil bli slettet innen mai 2009.

- Jeg vet at det er frivillig å delta i studien.
- Jeg kan når som helst trekke meg.
- Besvarelsen min er konfidensiell.
- Om jeg velger å delta eller ikke har ingen innvirkning på mine rettigheter som pasient

Bergen, dato: _____

Signatur _____

Vedlegg 4 Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

I

- BRIEFING:
 - litt om situasjonen
 - fortelle om formål
 - spesifiser at student ikke vil gi råd om de legemidlene som pasienten tar
 - bruk av opptaker
 - spørsmål?

- Det første utsagnet i skjemaet var " For tiden er min helse avhengig av mine medisiner ". Kan du se for deg noen spørsmål som du gjerne ville hatt svar på i forbindelse med legemiddelsamtalen?
- For mange pasienter er det viktig å vite hvor mye legemidlene gjør for dem med tanke på om de ønsker å ta medisiner. Hva slags informasjon kunne du tenke deg å få i denne sammenheng, altså om hvor mye legemidlene gjør for deg?
- Hva tenker du om utsagnet "Uten medisiner mine ville jeg vært veldig syk"

- Med tanke på behovet for medisiner i framtiden, ville du ønske at det ble inkludert informasjon om dette i opplæringen?
- "Medisinene mine beskytter meg mot å bli verre" Hva slags informasjon ville du ønske om dette?

- "Å måtte ta medisiner bekymrer meg" Hva slags bekymringer kunne det være?

- "Noen ganger bekymrer jeg meg for langtidseffekter av mine medisiner" Hva slags informasjon ville du ønske om langtidsvirkninger

- "Medisinene mine gir meg hodebry" kjenner du deg igjen i dette utsagnet?
 - Hvilke ting ved legemiddelbruken er det som kan gi deg hodebry?
- "Medisinene mine forstyrrer dagliglivet mitt"
 - Er dette noe du kjenner deg igjen i?
 - På hvilken måte forstyrrer legemidlene dagliglivet?
- "Av og til er jeg bekymret over å bli for avhengig av medisiner mine" Hva tenker du om det utsagnet?
- Har du opplevd bivirkninger av legemidlene du har brukt?
 - Føler du at du har /Følte du at du var blitt gitt tilstrekkelig informasjon om bivirkninger?

AVRUNDING:

- gjenta det som er blitt sagt i hovedtrekk
- Debriefing etter mikrofonen er slått av:
- Si gjerne: nå har jeg ikke flere spørsmål. Er det noe du ønsker å ta opp eller spørre om før vi avslutter?
- Intervjuerdebriefing etter intervjuet: sett av 10 minutter til å tenke igjennom inntrykket, også mtp den medmenneskelige interaksjonen.

Vedlegg 5 Svarbrev fra Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Anne Gerd Granås
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
5020 Bergen

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/11275-ØYSV	06.10.2008

Ad. prosjekt: Kvalitativ undersøkelse av pasientens egenrapporterte behov i forbindelse med pasientopplæringen om legemiddelbruk ved Revmatologisk avdeling på Haukeland universitetssykehus (213.08).

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 11.09.08.

Komiteen behandlet søknaden i møte den 25.09.08

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.


Komiteen mener prosjektet kan gjennomføres som et kvalitetssikringsprosjekt og anser derfor ikke prosjektet som fremleggingspliktig for en etikkomité.

Vedtak:

Søknaden avvises da prosjektet ligger utenfor komiteens mandat. Prosjektet kan således gjennomføres uten godkjenning fra REK.

Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK-Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Vennlig hilsen


Jøn Lekven
leder


Anne Berit Øimheim
førstekonsulent

Postadresse
Postboks 7804
5020 Bergen

rek-vest@uib.no
www.etikkom.no/REK
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk
og helsefaglig forskningsetikk,
Vest-Norge
Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99

Besøksadresse
Haukeland Universitetssykehus

Vedlegg 6 Svarbrev fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hordalandsgate 77
N-5037 Bergen
Norge
Tlf. +47 55 58 21 32
Faks +47 55 56 96 00
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org. nr. 980 321 494

Anne Gerd Granås
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 BERGEN

Vår dato: 28.10.2008

Vår ref: 09089/2008

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.09.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 27.10.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>19989</i>	<i>Kvalitativ undersøkelse av pasientens egenrapporterte behov i forbindelse med pasientoppfølgingen om legemiddelforbruk ved Resmasiologiske Avdeling på Haukeland Universitetssykehus</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Gerd Granås</i>
<i>Student</i>	<i>Kevin Choat</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldingskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.05.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kevin Choat, Nedre Storheia 36, 5310 HAUGLANDSHELLA

Vedlegg 7 Skjerm bilde av analyseprosessen ved bruk av NVivo 8

Legemiddelinformasjon for revmatikere.nvp - NVivo

File Edit View Go Project Links Code Format Tools Window Help

Normal Book Antiqua 12 Bold Italic Underline Link Unlink

Code AT Name Search in Tree Nodes Find Now Clear

Tree Nodes

Name	References	Created On	Modified On	Created By	Modified By
11	393	08.03.2009 08:48	08.04.2009 18:30	KC	KC
21	11	26.03.2009 10:51		KC	KC
23	12	26.03.2009 10:50		KC	KC
20	12	26.03.2009 10:51		KC	KC
0	0	26.03.2009 10:49		KC	KC
228	15	25.02.2009 14:27	02.04.2009 14:05	KC	KC

Sources 13

09-48-K-RA

hvorfor jeg fikk det, og hva... hva som eventuelt gjorde... om det var vanlig betennelse som gjorde at Ebreilbakterien og sett seg der, eller om det var startet det hele. Alt det er sånn diffus. Jeg ikke fått noe svar på. (nei, hm litt sånn, lure lure. (ja) Får litt tanker om det selvtvilselig (ja)

FORSKER
2445
(pause, blir i arkene)
Skal vi se... En annen ting som er viktig for mange pasienter, som en de av, det er om legemidlene beskytter det mot å bli verre. Altså om det gjør sykdomsbildet, på sikt, da. - Om det (ja) påvirker eventuelt utvikling...

9-48-K-RA
Tenker du på å kunne bli syk med andre ting, eller...

FORSKER
Nei, jeg tenker på - på revmatismen i seg selv, om legemidlene påvirker, eller bremser... - vet du om legemidlene gjør det?

9-48-K-RA
Ja, altså det som jeg har fått beskjed om, det er vel det at det "holder i sjakk" som de sier, at de får ikke utviklet seg, altså som hvis du ikke brukte medisin. - Hvis de virker rett. (ja) Sånn har jeg forstått det (ja) Men at det kan gå seinere med utviklingen, at utviklingen stagnerer på en måte, ikke sant? (ja) Det er sånn som jeg har fått forståelsen av at det er (ja). Jeg vet ikke om det er rett, men...

FORSKER
Det stemmer med det som jeg har lest (ja) og det som hevdes i alle fall. (ja) Med Enbrel i alle fall (ja)

Annotations

Item	Content
22	Tenker på negative langtidseffekter (m legemiddelbøkk over tid, helt motsatt av nr 12 som tentle bedre terapi når jeg spurte om langtidseffekter.
23	Sitat om nytte/forbød. Synes som at de potensielle negative effektene er ganske diffuse. Er det grunnen til at de oppleves så føyge? (allusjon til Henry Potter) Si noe om på virkningen (S. single belegg for dette)

Sources 25
References: 232
Editable Line: 616 Column: 43

Start | 153 Items | Linked Nodes: 25 | In | Free Nodes | Reference M... | Dokument2 ... | SCAN20090... | SCAN20090... | legemidde... | 11:47

Vedlegg 8 Pasientinformasjon methotrexat fra Norsk revmatologisk forening

Virkestoff: methotrexat

PASIENTINFORMASJON

Bruk

Methotrexate (metotreksat) er et antirevmatisk legemiddel som brukes ved revmatiske sykdommer.

Virkninger/egenskaper

Methotrexate virker ved å hemme noen av byggesteinene som er viktige i dannelsen av visse immun- og betennelsesceller. Dermed dempes aktiviteten i den revmatiske sykdommen, slik at sykdommen blir fredeligere og mange vil føle seg mindre utmattet/trette, senkningen reduseres. Leddplager blir etter hvert mindre merkbare, og leddødeleggelse kan bremses.

Ved psoriasisartritt vil hudutslettene også reduseres.

Det tar tid før effekt kan forventes: fra 6-8 uker og opptil noen måneder. Ved manglende effekt etter 3-6 måneder, er det aktuelt å revurdere behandlingen.

Det kan være aktuelt å kombinere Methotrexate med andre legemidler for revmatisk sykdom.

Methotrexate er en cellegift og brukes i store doser ved visse kreftformer. Men ved revmatiske sykdommer brukes Methotrexate i svært lave doser, slik at det her heller er snakk om en dempende effekt på aktiviteten i immunsystemet.

Dosering

Methotrexate doseres kun en dag per uke, og vanlig dose er 3-8 tabletter a 2.5 mg (dvs. 7.5-20 mg) tatt samtidig på denne ene ukedagen. Eventuelt kan dosen fordeles på to-tre doser i løpet av ett døgn. Tablettene tas med eller uten mat, med ½ glass vann.

Lege avgjør i samråd med deg hvilken eksakt dosering du skal ha. Ikke endre dosen uten etter samråd med lege.

Uønskede virkninger som eventuelt kan oppstå

- Uvelhet, kvalme og nedsatt matlyst kan forekomme. Ta dette opp med legen, dersom det blir plagsomt. Noe sjeldnere ses hodepine og svimmelhet. Håravfall er svært sjeldent.
- Leveren kan påvirkes, det anbefales derfor å være forsiktig med samtidig bruk av andre stoffer som kan påvirke leveren, f. eks alkohol og store doser paracetamol-holdige smertestillende legemidler (Paracet, Pinex, Paralgin forte, Pinex forte, Aporex m.fl.). Nyrene kan også påvirkes. Både leverfunksjonen og nyrefunksjonen kontrolleres ved jevnlig blodprøver.
- Lungepåvirkning er sjelden, men dersom du får tørrhoste og tungpust som ikke skyldes infeksjon, må du kontakte lege så snart som mulig.
- Dersom den celledempende effekten blir for stor, kan produksjonen av bl.a. hvite blodlegemer og andre celler fra benmargen bli lavere. Det kan medføre sår i munnen, og en økt risiko for infeksjoner. Dette er imidlertid meget sjeldent ved de doser som vanligvis brukes. Blodprøvekontroller vil påvise om celledempende effekt er for stor.

Enkelte av bivirkningene av Methotrexate kan motvirkes noe av folsyre. De fleste pasienter anbefales folsyre gitt i tillegg til Methotrexate. Folsyre skal ikke tas den dagen man tar Methotrexate og eventuelt heller ikke påfølgende dag, fordi effekten av Methotrexate da kan bli redusert. Kontakt lege dersom du merker uønskede eller for deg uvanlige reaksjoner.

Forsiktighetsregler

Samtidig bruk av andre legemidler: Ikke kombiner Methotrexate med visse antibiotika som for eksempel trimetoprim (mot urinveisinfeksjon) eller sulfa- eller trimetoprim-sulfa preparater, da det kan gi økt fare for bivirkninger. Den dagen du tar Methotrexate, bør du ikke bruke store mengder av folsyre, inkludert multivitamin-preparater som inneholder mye folsyre, som for eksempel Triobe.

Effekten av Methotrexate kan da reduseres. Samtidig bruk av betennelsesdempende midler (NSAID/COX-2 hemmere) og Methotrexate kan i enkelte tilfeller påvirke nyrefunksjonen. Bruk derfor ikke større doser betennelsesdempende midler enn legen har anbefalt og unngå reseptfrie midler som Ibux, Ibumetin, Naproxen og lignende. Snakk med lege eller farmasøyt om alle dine legemidler passer sammen.

Unngå jevnlig bruk av alkohol, og ha et så lite inntak som mulig.

Ved infeksjon: Lege må vurdere om du skal ha et opphold i Methotrexate behandlingen.

Operasjon: Hvis en operasjon er planlagt, må lege vurdere om du bør ha en pause med Methotrexate.

Vaksiner: Snakk med legen din. Det anbefales at man unngår levende-baserte vaksiner.

Influenzavaksine er ikke-levende basert og kan brukes.

Graviditet/amming: Unngå å bli gravid eller amme under behandling med Methotrexate. Behandling med Methotrexate bør avsluttes minst 3 måneder før ønsket svangerskap. Dette gjelder også for menn som planlegger å bli far.

Gode råd

Kontroller: Følg opp de avtalte blodprøvekontroller, ca hver 14.dag de første 3 måneder av behandlingen, senere sjeldnere. Vær oppmerksom på at det som regel ikke sendes egen innkalling til blodprøvekontrollene, slik at du er selv ansvarlig for å møte opp.

Praktisk håndtering:

Ta gjerne Methotrexate på kvelden, med eller uten mat. Drikk godt med vann til.

Finn en ukedag som er praktisk å huske for din Methotrexate-dose.

Ikke stopp behandling på egen hånd, snakk med legen din.

Ved alle legebesøk/apotekbesøk/sykehusinnleggelses (uansett årsak) bør du oppgi hvilke legemidler du bruker regelmessig, og hvilke du bruker av og til. Da kan det vurderes om de ulike legemidlene passer sammen (interaksjoner).

Denne pasientinformasjonen er utviklet i samarbeid mellom Norsk Revmatologisk Forening, Norske Sykehusfarmasøytters forening, Norsk Revmatikerforbund og Norsk Psoriasisforbund. Norsk Revmatologisk Forening har ansvar for det faglige innholdet. Behandlende lege eller farmasøyt som velger å gi pasientinformasjonsarkene til sin pasient, går på selvstendig grunnlag god for relevansen av informasjonen i forhold til pasienten. Muntlig informasjon bør alltid følge den skriftlige. Utskrift er gyldig kun på utskriftdato.

Utarbeidet av sykehusfarmasøyt: Kirsten Viktil

Godkjent første gang:23.05.2006

Godkjent av spesialist i revmatologi: Marianne Wallenius, Anne Glennås

Revidert av sykehusfarmasøyt:Kirsten Viktil

Fornytt godkjenning:02.07.2007

Fornytt godkjenning av spesialist i revmatologi:Marianne Wallenius, Anne Glennås

Utarbeidet av sykehusfarmasøyt: Kirsten K Viktil

Godkjent første gang: 01.09.2008

Godkjent av spesialist i revmatologi: Marianne Wallenius, Anne Glennås