

Institutt for farmasi

Hvilken legemiddelinformasjon trenger hjertepasienter?

Utvikling av legemiddelinformasjon basert på hva pasienter med hjerteinfarkt og hjertesvikt trenger – en kvalitativ oppgave

Kristian Meier Sørensen

Masteroppgave i farmasi for graden master i farmasi

Mai 2016

Arbeids- og forskningsmiljø

Masteroppgaven er et samarbeidsprosjekt mellom UiT Norges arktiske universitet og hjertesviktpoliklinikk, Hjerteskolen og Regionalt legemiddelinformasjonscenter Nord-Norge (RELIS) ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN).

Oppgaven ble gjennomført i perioden august 2015 – mai 2016.

Medvirkende i forskningsprosjektet:

Veiledere

- Beate Hennie Garcia – farmasøyt/førstemanuensis, UiT Norges arktiske universitet
- Trude Giverhaug – farmasøyt/dr.scient., leder ved RELIS Nord-Norge

Samarbeidspartnere:

- Ragnhild Jonassen (sykepleier) – hjertesviktpoliklinikk, UNN
- Anne-Jorid Strømholt (sykepleier) – hjerteskolen, UNN
- Janne Kutschera Sund - universitetslektor og PhD-stipendiat, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)
- Monica Kvande - PhD-student ved Institutt for helse- og omsorg (IHO), UiT Norges arktiske universitet

Forord

Jeg vil absolutt tørre å påstå at gjentagende artikkelgransking, kildehenvisning og oppgaveskriving, for så å gjøre det hele på nytt 9 måneder i strekk, signifikant har forbedret min tålmodighet og utholdenhet. 36 uker med en gjennomsnittlig arbeidsuke på 68 timer, intens kaffedriking og frustrasjon har også sine konsekvenser. Foruten en gjennomført masteroppgave må jeg nå investere i nye bukser slik at jeg igjen kan få den gode følelsen av at noe passer.

Masteroppgaven har vært en tøff, men usedvanlig lærerik prosess. Det å jobbe så systematisk og målrettet over tid har tilført meg en ny dimensjon, hva angår ansvarsbevissthet og punktlighet. Når alt kommer til alt har jeg mange å takke for disse svært krevende, men også flotte månedene med masterskriving. Jeg vil spesielt takke mine veiledere, Beate Hennie Garcia og Trude Giverhaug for et utmerket samarbeid. Deres tilbakemeldinger og evne til å få meg til å tenke nytt, tenke meg om og tenke fremover, har gjort arbeidet mye enklere, og ikke minst interessant. Uten deres konstruktive og oppmuntrende støtte ville ikke dette latt seg gjennomføre. Samtidig er jeg svært takknemlig for at Monica Kvande og Janne Kutschera Sund bidro med tilbakemeldinger underveis, i tillegg til Anne-Jorid Strømholte og Ragnhild Jonassen.

Noen som fortjener en ekstra takk er mine foreldre, Guttorm og Wenche. Dere har gitt meg støtte og oppvarming helt utenom det vanlige. Middag på bordet etter 23.00, oppmuntrende ord og støtte alle disse månedene – helt uvurderlig! Min bror, Andre Sørensen har bestandig vært et forbilde og gjorde ikke skam på dette, da han bidro med en del av den praktiske gjennomføringen av oppgaven. Tusen takk.

Jeg vil også takke en del av firkløveren gjennom 5 år på farmasistudiet: Edmund, Damir og Lloyd. #5år! En stor takk rettes også til Sabah, min lesesalpartner i 2 år - Latter forlenger livet, og glemmer det som ikke er verdt å tenke på i livet.

Ellers må jeg gi min trofaste vennegjeng i Tromsø litt av æren. Til tross for min noe fraværende holdning de siste månedene har de utallige spill kveldene vært en utmerket avkobling.

Sammendrag

BAKGRUNN: Selv om det i dag eksisterer gode, evidensbaserte legemiddelbehandlinger for pasienter med hjertesvikt og hjerteinfarkt, er mortalitet og morbiditet fortsatt høy hos disse pasientene, både nasjonalt og globalt. Dette er det ulike årsaker til, men komplekse legemiddelregimer, bivirkninger og dårlig legemiddelinformasjon antas å påvirke etterlevelse av behandlingen.

FORMÅL: Overordnet mål med oppgaven: *«utvikling av legemiddelinformasjon basert på hva pasienter med hjertesykdom har behov for».*

I denne oppgaven fokuseres det spesifikt på legemidler som brukes ved hjerteinfarkt og ved hjertesvikt. Underordnede mål er å undersøke:

- 1) Hvilken informasjon om hjertespesifikke legemidler trenger pasienter?
- 2) Hvilken legemiddelinformasjon tror helsepersonell at pasientene trenger?
- 3) Er det samsvar mellom det helsepersonell tror pasientene trenger av legemiddelinformasjon og hva pasientene selv mener de trenger

METODE: I denne kvalitative oppgaven ble det utført semistrukturerte fokusgruppeintervju med totalt 16 informanter. Etter verbatim transkribering, ble Malteruds modifiserte versjon av systematisk tekstkondensering (STC) valgt som analysemetode. Tre fokusgruppeintervju ble avholdt:

- **Gruppe 1, uke 47:** Seks pasienter (inkludert en pårørende) med etablert koronarsykdom, rekruttert fra Hjerteskolen ved UNN.
- **Gruppe 2, uke 48:** Fem pasienter med hjertesvikt, rekruttert fra hjertesviktpoliklinikken ved UNN.
- **Gruppe 3, uke 50:** Helsepersonell fra tre ulike helseprofesjoner - en lege og to sykepleiere rekruttert fra hjertemedisinsk avdeling/Hjerteskolen og hjertesviktpoliklinikk ved UNN. Samt 2 farmasøyter, rekruttert fra Sykehusapoteket i Tromsø (UNN) og RELIS Nord-Norge.

RESULTATER: Pasientenes behov for legemiddelinformasjon stemmer godt overens, også i forhold til det helsepersonell selv mener pasientene trenger. Foruten et fremtredende behov for å føle trygghet ovenfor egne legemidler, fremkom det fem kategorier som beskriver pasientenes behov for legemiddelinformasjon:

- Forståelse for virkning og viktighet av legemidlene
- Hvordan legemidlene påvirker hverdagen
- Uheldig effekt av medisiner
- Informasjonstidspunkt
- Generika

DISKUSJON: Pasientene etterspør mye av den samme informasjonen, og med unntak av noen få forskjeller var det god overensstemmelse mellom hva helsepersonell mener er viktig å formidle, og pasientenes informasjonsbehov. En gjenganger blant pasientenes meninger var behovet for å føle seg trygg, da det ved flere anledninger beskrives følelse av utrygghet i forbindelse med legemiddelbruken.

KONKLUSJON: Pasientenes informasjonsbehov dreier seg jevnt over om å forstå *hvorfor* de må bruke legemidlene for sin hjertesykdom, noe helsepersonell også er enig i. Manglende informasjon og/eller for lite tilpasset informasjon er med på å utløse en følelse av utrygghet. Tilpasset informasjon som imøtekommer pasientenes preferanser anses som viktig, noe helsepersonellgruppen også poengterer i relasjon med at dette kan bedre etterlevelsen av legemiddelbehandlingen. Det bør undersøkes ytterligere i større studier hva pasientene har behov for, og hva helsepersonell faktisk formidler av informasjon til hjerteinfarkt og hjertesviktpasienter.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning/bakgrunn	1
1.1	Hjertesykdom – generelt.....	1
1.2	Typer hjertesykdom.....	2
1.2.1	Iskemisk hjertesykdom – hjerteinfarkt og angina pectoris.....	2
1.2.2	Hjertesvikt	3
1.3	Legemiddelbehandling.....	5
1.4	Etterlevelse	6
1.5	Legemiddelinformasjon.....	8
2	Formål	10
3	Materiale og metode	11
3.1	Metodevalg.....	11
3.2	Forforståelse	12
3.3	Utvalg og rekruttering.....	13
3.4	Intervjuguide	16
3.5	Pilotintervju	18
3.6	Intervjuene.....	18
3.7	Transkribering (verbatim)	19
3.8	Analyse.....	19
3.9	Etikk og personvern	24
4	Resultater	26
4.1	Fokusgruppene.....	26
4.2	Analyserapport.....	27
4.3	Forståelse for virkning og viktighet av legemiddel	31
4.3.1	Pasientenes meninger.....	31
4.3.2	Helsepersonells meninger (hvorfor den medisinen?).....	32
4.3.3	Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell.....	36
4.4	Hvordan påvirker legemidlene hverdagen?	37
4.4.1	Pasientenes mening.....	37
4.4.2	Helsepersonells mening (hverdagsnyttig bruksinformasjon)	39
4.4.3	Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell.....	44
4.5	Uheldig effekt av medisiner	45
4.5.1	Pasientenes mening.....	45
4.5.2	Helsepersonells mening (interaksjoner og bivirkninger).....	47

4.5.3	Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell.....	50
4.6	Informasjonstidspunkt.....	51
4.6.1	Pasientenes mening.....	51
4.6.2	Helsepersonells mening (informasjonstidspunkt).....	52
4.6.3	Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell.....	54
4.7	Generika.....	55
4.7.1	Pasientenes mening.....	55
4.7.2	Helsepersonells mening (generika).....	56
4.7.3	Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell.....	58
4.8	Utforming og tilgjengelighet av informasjon	59
4.9	Generell bruksinformasjon.....	61
4.10	Etterlevelse	62
4.11	Oppsummering av resultater	62
5	Diskusjon.....	68
5.1	Trygghet.....	68
5.2	Hverdagen.....	73
5.3	Misnøye med nåværende informasjon.....	74
5.4	Metodediskusjon.....	76
5.4.1	Validitet (kredibilitet)	76
5.5	Refleksivitet.....	78
5.5.1	Generaliserbarhet (transferability).....	80
5.6	Veien videre	81
6	Konklusjon.....	83
	Referanser	84
	VEDLEGG 1 Svar fra REK, inkludert godkjenning av unntak fra taushetsplikt	
	VEDLEGG 2 Svar fra NSD	
	VEDLEGG 3 Intervjuguide, hjerteinfarkt pasienter	
	VEDLEGG 4 Intervjuguide, hjertesvikt pasienter	
	VEDLEGG 5 Intervjuguide, helsepersonell	
	VEDLEGG 6 Informasjonsskriv/samtykkeskjema, hjerteinfarkt pasienter	
	VEDLEGG 7 Informasjonsskriv/samtykkeskjema, helsepersonell	
	VEDLEGG 8 Informasjonsskriv/samtykkeskjema, hjertesvikt pasienter	

Begreper og ordforklaringer

Etterlevelse (adherence) – evnen til å ta et legemiddel som legen har forskrevet (1).

Forkortelser

ACE-hemmer	Angiotensinkonverterende enzymhemmer
AT II-antagonist	Angiotensin II reseptor antagonist
EF	Ejeksjonsfraksjon
IHO	Institutt for helse- og omsorg
LMS	Læring- og mestringssenter
NSD	Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
NTNU	Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
NYHA	New York Heart Association
RAAS	Renin-angiotensin-aldosteron-systemet
RCT	Randomiserte kontrollerte studier
REK	Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
RELIS	Regionalt legemiddelinformasjonsenter
STC	Systematisk tekstkondensering
UIT	Universitetet i Tromsø
UNN	Universitetssykehuset i Nord-Norge

1 Innledning/bakgrunn

1.1 Hjertesykdom – generelt

Hjertesykdom er et vidt begrep som kan brukes som en overordnet beskrivelse av flere forandringer og/eller patologiske forhold i hjertet og hjertets egne blodårer (koronararterier). Patologien bak koronarsykdom/iskemisk hjertesykdom er aterosklerose, mens hypertensjon over tid senker terskelen for hjerteinfarkt/angina fordi myokards (hjertets) metabolske behov øker når trykket hjertet må jobbe mot er høyt. Utvikling av hypertrofi kan oppstå som følge av den økte belastningen, noe som medfører at ventrikel (venstre hjertekammer) blir tykkere og trenger mer oksygen enn et friskt hjerte, og som til slutt kan resultere i hjertesvikt (2).

Hjertesykdom kan oppstå når som helst i livet og kan skyldes genetiske forhold, men også andre sykdommer eller livsstil (3). (Mannlig) kjønn, høy alder, røyking, fysisk inaktivitet, ugunstig kosthold, hypertensjon, diabetes og hyperlipidemi er eksempler på risikofaktorer for å utvikle hjerte- og karsykdom (4-6).

Hjerte-og karsykdom rammer både myokard og koronararteriene, og også perifere blodårer. Redusert blodtilførsel, og dermed oksygenmangel, kan gi hjerteinfarkt, hjertesvikt, hjerneslag og angina pectoris (2). Globalt er hjerte- og karsykdom den viktigste årsaken til død (2), og det ble estimerte at det døde over 17 millioner mennesker i 2012 som følge av hjerte- karrelaterte sykdommer. Dette utgjør omtrent 30 % av alle dødsfall i verden (2, 6-8). Riktignok har det i Norge vært en nedgang i dødelighet siden 70-tallet (7), men tall fra Hjerte- og karregisteret (data fra Norsk pasientregister) viser at det i 2014 var registrert 329 775 pasienter med hjerte- og karrelaterte lidelser i Norge, se **tabell 1.1**. Av disse var nesten 50 % nye tilfeller i 2014) (9).

Tabell 1.1 Pasienter med hjerte- og karsykdom etter kjønn, 2014 (9).

Parameter	Antall	Prosent
Menn	170 962	51,8
Kvinner	158 813	48,2
Totalt antall pasienter	329 775	100

1.2 Typer hjertesykdom

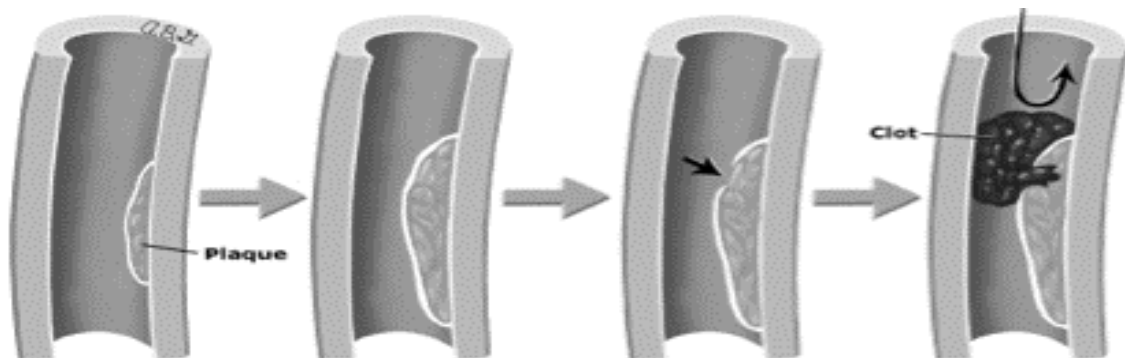
Tall fra hjerte- og karregisteret og folkehelse rapporten (2014) viser at det var registrert nesten 12 000 nordmenn med akutt hjerteinfarkt i Norge, i tillegg til andre hjertesykdommer som hjertesvikt med knapt 8000 (7, 9).

1.2.1 Iskemisk hjertesykdom – hjerteinfarkt og angina pectoris

Oppstår grunnet redusert eller tilstoppet blodtilførsel i hjertets koronararterier og dermed oksygentilførsel til myokard. I likhet med skjelettmuskulaturen er også hjertet en muskel, og for at hjertet skal kunne utføre sin hovedoppgave som er å pumpe blod med oksygen og næringsstoffer til kroppens organer, trenger hjertet selv blodforsyning. Dette er det blodårene som omkranser hjertemuskelen (koronararteriene) som sørger for. Blokkeres en eller flere av koronararteriene vil cellene som mottar blod via disse nekrotiseres, og man har per definisjon utviklet et hjerteinfarkt (10, 11).

Aterosklerose er den dominerende årsaken til hjerteinfarkt. Dette kommer av at kalk og fettavleiringer (kolesterol) legger seg på innsiden av blodårene og gjør dem trangere, og i verste fall tetter dem helt. En ruptur i det aterosklerotiske plaket, for eksempel ved hypertensjon, danner grunnlaget for en betennelsesreaksjon, påfølgende kontraksjon/økt tonus av blodåren, som gjør at betennesceller (inflammatoriske mediatorer) og trombocytter strømmer til, slik at plaket vokser og gjør blodåren trangere, noe som kan stoppe blodtilførselen til hjertemuskelen. Biter av det aterosklerotiske plaket kan løsne og følge blodstrømmen helt til det kiler seg fast og danner en trombe. Koronararteriene har liten indre diameter, og er første stoppested (sammen med hjernen) hvor en trombe lett kiler seg fast, og danner et infarkt (10, 11).

Se **figur 1.1** for illustrasjon av hvordan aterosklerose fører til tette koronararterier.



Figur 1.1 Fra venstre mot høyre: dannelse av aterosklerotisk plakk, plakkruptur, til gjentettet koronararterie (12).

Legemidlene som brukes sekundærprofylaktisk ved hjerteinfarkt reduserer risiko for reinfarkt og kardiovaskulær død. Disse er veldokumenterte og veletablerte i dagens terapiretningslinjer, og har en essensiell rolle i hjerteinfarktbehandling (8, 12, 13).

Se **figur 1.2**.

- Blodplatehemmere
- ACE-hemmere/angiotensin II-antagonist*
- Betablokkere
- Kolesterol senkende midler

Figur 1.2 Legemidler brukt sekundærprofylaktisk ved hjerteinfarkt.

*ACE-hemmer = angiotensinkonverterende enzymhemmer.

Indikasjon: sekundærprofylakse post-infarkt ved EF<45 % (14).

Angina pectoris

Angina pectoris (hjertekrampe) kan ses på som forløperen til hjerteinfarkt. Her er ikke koronararteriene helt tettet igjen, men avleiringer og forsnevninger reduserer gjennomblødningen, slik at oksygenbehovet til hjertet ikke tilfredsstilles. I kontrast til ved hjerteinfarkt, dør ikke deler av muskelen ved angina, men mangelfull blod/oksygentilførsel til hjertet gir ofte utslag i form av typiske symptomer som anstrengelsesutløste smerter i brystet, gjerne med smerte og stråling utover armen og opp til halsen (15).

1.2.2 Hjertesvikt

Ved hjertesvikt er pumpeevnen nedsatt, og hjertet klarer ikke å forsyne organismen med blod i en slik grad at det metabolske behovet dekkes. Dette responderer kroppen på ved å aktivere ulike fysiologiske kompensasjonsmekanismer. Disse bidrar normalt til at blodtrykk og blodsirkulasjon gjenopprettes når blodtrykk og minuttvolum av ymse årsaker faller/reduseres, og innebærer først og fremst en aktivering av det sympatiske nervesystemet og økt frigjøring av hormonet adrenalin og neurotransmittoren noradrenalin. I tillegg aktiveres renin-angiotensin-aldosteron-systemet (RAAS). I sum vil dette gi økt hjertefrekvens, økt kontraksjonskraft, vasokonstriksjon og økt retensjon av natrium og vann, noe et hjerte med redusert pumpeevne ikke klarer å respondere på.

Kompensasjonsmekanismene fører derfor til en økt belastning på hjertet gjennom økt blodvolum og økt hjertefrekvens, og dette gir på sikt forverring av hjertesvikten (16).

Typiske symptomer på hjertesvikt er redusert fysisk kapasitet og stuvning av væske med tungpustenhet og hovne bein. Hjertesvikt kan oppstå som et resultat av lengre tids sykdom/skade og belastning på hjertet (hypertensjon), men kan også oppstå akutt (hjerteinfarkt). Koronar hjertesykdom, høyt blodtrykk over tid, rytmeforstyrrelser (atrieflimmer) og hjerteklaffefeil er de vanligste årsakene til hjertesvikt. Eksempelvis vil ubehandlet hypertensjon øke belastningen på hjertet fordi det kreves kraftigere kontraksjoner for å pumpe blodet ut av hjertet. Den ekstra belastningen medfører økt ventrikkelhypertrofi, og det metabolske behovet til myokard øker. Hjertets nedsatte evne til å kontrahere og pumpe tilstrekkelig med blod ut fra venstre ventrikkel kan måles som nedsatt ejsjons fraksjon (EF). Hjertesvikt kan defineres som EF under 40-45 % (17, 18).

Den viktigste årsaken til hjertesvikt er iskemisk hjertesykdom (17, 18). Avhengig av størrelsen på hjerteinfarkt og ødeleggelsen av hjertemuskelceller vil dette kunne resultere i en mer eller mindre alvorlig hjertesvikt. Hjertesvikt kan graderes fra lett til alvorlig (henholdsvis klasse I til IV) etter en anerkjent skala fra New York Heart Association (NYHA) (19). Klassifiseringen tar utgangspunkt i funksjonsnivået (fysisk kapasitet) til pasientene som en indikator på hjertesviktens omfang og alvorlighet. Det er i stor grad internasjonal enighet blant forskningsmiljøer og kliniske miljøer om valg av legemidler ved behandlingen av kongestiv venstresidig hjertesvikt, med nedsatt EF (8, 13, 16, 17). For hjertesvikt med bevart EF, diastolisk hjertesvikt, er bildet mer uklart, og det er i dag bare diuretika og adekvat hypertensjonsbehandling som er standard (20). Dette går ikke ytterligere inn på her.

Standard legemiddelbehandling ved hjertesvikt er gitt i **figur 1.3**.

- ACE-hemmer/angiotensin II-antagonist
- Betablokker
- Diuretika
- Aldosteron-antagonist
- Digitalisglykosider

Figur 1.3 Legemidler brukt ved hjertesvikt.

Som nevnt innledningsvis kan hjertesvikt være en følge av andre sykdommer, eksempelvis atrieflimmer, men hyppigst av hjerteinfarkt. Hvis hjertesvikt er oppstått sekundært til disse sykdommene, vil tillegg av for eksempel blodplatehemmere, antikoagulantia, kolesterolsenkende midler og nitrater være aktuelle legemidler for denne pasientgruppen (16). Polyfarmasi er dermed ofte regelen heller enn unntaket for disse pasientene.

1.3 Legemiddelbehandling

Flere anerkjente fagmiljøer (The European Society of Cardiology (ESC), The American College of Cardiology Foundation (ACCF), The American Heart Association (AHA) og National Institute for Health and Care Excellence (NICE)) poengterer viktigheten av trening, sunn kost, vektreduksjon der det er aktuelt samt røykeslutt hos pasienter med høy risiko eller manifest hjerte-karsykdom (19, 21-23).

Ubehandlet hjerte- og karsykdom er forbundet med en betydelig økning i risiko for død og sykkelighet og medikamentell behandling er derfor som oftest livslang (23). Majoriteten av pasientene med hjertesvikt i dette prosjektet har utviklet dette som et resultat av iskemisk hjertesykdom (hjerteinfarkt) noe som stemmer godt overens med hvordan bildet ser ut ellers i Norge og verden (9, 17). Selv om dette er to forskjellige sykdommer/tilstander, hvor hjertesvikt er å regne som et syndrom/samling av symptomer sekundært til andre (hjerne)sykdommer, består legemiddelbehandlingen av mange av de samme legemidlene. Formålet med legemiddelbehandlingen er hos begge gruppene å redusere morbiditet og mortalitet. Samtidig etterstreber man å behandle sykdommen og symptomene på en slik

måte at pasientens og hjertets funksjonsnivå er best mulig. Medikamentell behandling for begge pasientgruppene består som oftest av (19, 21-23): Se **figur 1.4**.

- ACE-hemmer/angiotensin II-antagonist
- Betablokker
- Blodfortynnende (platehemmer og/eller antikoagulasjonsmiddel)
- Kolesterol senkende middel
- Diuretika

Figur 1.4 Oversikt over fem standard legemidler som brukes ved hjertesvikt sekundært til hjerteinfarkt, og hjerteinfarkt.

Det er viktig å presisere at blodplatehemmere og kolesterol senkende legemidler inngår i behandlingsanbefalingen ved primærprofylakse (ved særlig høy risiko for aterosklerose, eksempelvis ved familiær hyperkolesterolemi) og sekundærprofylakse av hjerteinfarkt. Men disse to legemiddelklassene inngår også blant de fem standard legemidlene som ofte brukes ved hjertesvikt forårsaket av hjerteinfarkt, fordi det er viktig å behandle årsaken til hjertesvikten. I tillegg har digitalisglykosider (digoksin) og aldosteron-antagonister en plass i behandlingen av hjertesvikt avhengig av indikasjon/alvorlighetsgrad og kontraindikasjoner (nyrefunksjon, s-kalium). Spesielt diuretika har en klar indikasjon ved symptomatisk stuvning av væske i lungene eller perifert (19).

1.4 Etterlevelse

Selv om man i dag har gode, evidensbaserte anbefalinger for behandling av pasienter med hjerteinfarkt og hjertesvikt, ligger mortalitet og morbiditet høyt både nasjonalt og internasjonalt (24). Dette er det ulike årsaker til, men dårlig etterlevelse av forskrevet behandling/legemiddelregime er kjent. Usikkerhet/redsel for bivirkninger, komplekse legemiddelregimer, mangelfull legemiddelinformasjon og kommunikasjon mellom lege og pasient er faktorer som antas å bidra til dette (24-27).

I en metaanalyse ble data fra 21 randomiserte kontrollerte forsøk og kohort studier (46 847 pasienter) evaluert (28) for å undersøke sammenhengen mellom etterlevelse av legemiddelbehandling (inkludert placebo) og mortalitet. Åtte av disse studiene omfattet

etterlevelse hos pasienter med nylig gjennomgått hjerteinfarkt, to til primærforebygging av hjertesykdom, og en til hjertesvikt. Her tas det opp flere viktige momenter:

1. Det er allerede kjent at rundt 25 % ikke har en optimal etterlevelse av forskrevne legemidler.
2. God etterlevelse (testet mot både placebo og aktuell legemiddelbehandling) assosieres med en halvering i risiko for død, sammenlignet med pasienter med dårlig etterlevelse.
3. God etterlevelse er assosiert med positive helsegevinster.

En annen metaanalyse viser at etterlevelse av legemidler brukt ved hjerte- og karsykdom bare var 60 %. Det fremkom også at prevalensen av god etterlevelse til kolesterolsenkende, blodtrykkssenkende og acetylsalisylsyre var henholdsvis 54 %, 59 % og 70 % (29).

«The Prospective Registry Evaluating Myocardial Infarction: Events and Recovery» (PREMIER) er en amerikansk studie som ble designet for å gi bedre innsikt i behandling og utfall hos pasienter med hjerteinfarkt (24). Her angis det at bare 66 % av pasientene i PREMIER-registeret tok viktige medisiner etter hendelsen (hjerteinfarkt). Risiko for å dø (hazard ratio) for de som sluttet, kontra de som fortsatte med acetylsalisylsyre (Aspirin) og statiner, var henholdsvis 1.82 (95% CI: 1.09-3.03) og 2.86 (95% CI: 1.47-5.55). Tatt i betraktning at det er omtrent dobbelt så høy risiko for å dø for de som slutter på behandlingen, er det viktig å bidra til at pasientene etterlever legemiddelbehandlingen som forskrives. Dette vil være gunstig for både sykdomskontroll og prognose, samtidig unngår man unødvendige sykehusinnleggelse grunnet feilbruk/suboptimal behandling, noe som er ønskelig også i et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Det vil være vanskelig å identifisere konkrete tiltak som eventuelt kan bidra til å forbedre etterlevelsen, eller å forstå hvilke behov pasienter har (27). Likevel er det et uttalt mål i Norge at pasientene bør ha et sunt og bevisst forhold til legemidlene sine, og forstå og ha kunnskap om hvorfor de bruker det aktuelle legemidlet for sin tilstand/sykdom. I tillegg er det fokus på at pasientene er kjent med nytte-risiko forholdet for behandlingen, hvordan legemidlet skal brukes for best effekt og færrest mulig bivirkninger, samt at pasientene har såpass innsikt i egen legemiddelbehandling at de selv kan bidra i vurderingen av behandlingens effekt. Pasienter bør også vite hvilke bivirkninger man bør være observante

ovenfor (30). Får de denne kunnskapen kan dette bidra til trygghet og mestringsfølelse, og dermed større aksept og ansvar for egen legemiddelbehandling (30, 31).

Foruten den muntlige samtalen/informasjonen som helsepersonell (leger, sykepleiere, farmasøyter) bidrar med, viser studier at «skreddersydd» legemiddelinformasjon kan være nyttig. Dette for å unngå unødvendig informasjon til den enkelte om for eksempel svært uvanlige, farlige bivirkninger, som kan skape redsel og frykt for å ta legemidlet (32, 33). Samtidig vil et skriftlig informasjonsmateriale rettet mot legemidlene være gunstig, da disse pasientgruppene ofte behandles over lang tid. Med tiden vil det definitivt være en mulighet for at viktig informasjon glemmes, men hvis man har dette tilgjengelig (for eksempel skriftlig), kan det lett repeteres.

1.5 Legemiddelinformasjon

Hjertesyke har i dag god tilgang til informasjonsskriv, brosjyrer og flyers, spesielt via nettbaserte pasientorganisasjoner. Men mye av dette er lange, generelle og til dels tungeste tekster, i tillegg er de gjennomgående lite spesifikke med hensyn til legemidlene (34, 35). Også apotek og sykehus har tilgjengelig informasjonsskriv, men også her er tendensen at det fokuseres mye på sykdommen, og lite på legemidlene.

Helsedirektoratet jobber aktivt for å forsyne befolkningen med trygg og enkel helseinformasjon. Pasienttilpasset informasjon fra Helsedirektoratet rettet mot pasienter med hjerteinfarkt og/eller hjertesvikt er gode og forholdsvis lettleselige (36, 37). Brosjyrene er tilgjengelige hos Helsenorge.no (hentet fra the British Medical Journal (BMJ) Best Practice, og oversatt til norsk av Helsebiblioteket) (38, 39).

Til tross for evidensbaserte legemiddelanbefalinger og informasjon/tiltak i form av tilpassede pasientbrosjyrer (som også kan skrives ut), finner vi disse for lange, generelle og lite spesifikke når det kommer til de aktuelle legemidlene. Selve utformingen oppfatter vi som kjedelig. Informasjonen som kommer frem er viktig (alt fra symptomer, behandling og hva sykdommen innebærer), men det er altså ikke fokusert eksplisitt på legemidlene.

En systematisk gjennomgang av kvantitative og kvalitative studier publisert i 2007, undersøkte og vurderte skriftlig legemiddelinformasjon som var tilgjengelig for pasienter,

sett fra pasientenes og helsepersonells perspektiv (40). Her fremkommer det et misforhold mellom skriftlig informasjon som tilbys og er tilgjengelig for pasientene, og den informasjonen pasientene selv ønsker og trenger. Og kanskje viktigst, majoriteten av deltakerne i studiene verdsatte ikke den skriftlige informasjonen som de mottok. Både vanskelighet med å forstå innhold/språk, og sub-optimal utforming av informasjonsskriv ble pekt på som svakheter, samt at informasjonen ikke bedret kunnskapen til pasientene. Pasientene ønsket en kombinasjon av muntlig og skriftlig legemiddelinformasjon, med fokus på skriftlig informasjon som var individuelt tilpasset deres tilstand og sykdom, samt at informasjonen som gis er balansert med tanke på negativ informasjon (risiko – bivirkninger, interaksjoner, forsiktighetsregler) og positiv informasjon (nytte) (40).

Ser man på det helt grunnleggende som leselighet og forståelse av eksisterende skriftlig legemiddelinformasjon, har man et klart forbedringspotensial. Også det faktum at muntlig informasjon til eldre med hørevansker kan være problematisk. En studie påpeker at pasienter bare tar til seg 20 % av muntlig informasjon, noe man mener kan økes til anslagsvis 50 % ved tillegg av skriftlig og/eller visuell informasjon (41).

Legemiddelinformasjonen som formidles og forsynes pasientene i Norge i dag er for lite tilpasset den enkelte. Standardiserte pakningsvedlegg som følger med legemidlet varierer betydelig mellom synonympreparater (generiske legemidler), mangel på forklaring ved bruk, samt bruk av medisinske fagtermer og utydelige ord og uttrykk kan alle medføre forvirring og dårligere etterlevelse (42). Også utenfor Norge har man denne utfordringen. Blant annet ble det påpekt i en dansk undersøkelse som intervjuet 111 pasienter, at 38 % av fant det vanskelig både å lese og forstå pakningsvedlegget (43). Oppramsing av en rekke mer eller mindre alvorlige bivirkninger går igjen som den viktigste årsaken til at pasienter slutter på legemidlene, noe som tyder på at eksisterende legemiddelinformasjon (pakningsvedlegg) er for dårlig tilpasset pasientenes behov (42, 43).

2 Formål

Det overordnede målet med oppgaven var å utvikle skriftlig legemiddelinformasjon til pasienter med hjertesykdom, til bruk i det norske helsevesen (spesialisthelsetjenesten, primærhelsetjenesten og apotek), allment tilgjengelig for pasienter som har behov for slik informasjon.

Underveis i oppgaven ble det tatt en beslutning om å ikke utvikle det skriftlige informasjonsmateriellet grunnet mangel på tid.

Det er i denne oppgaven fokusert på legemidler som brukes ved hjerteinfarkt og hjertesvikt, og hva hjertepasientene ønsker/trenger av legemiddelinformasjon.

Spesifikt ønsker vi å undersøke:

- 1) Hvilken informasjon om hjertespesifikke legemidler trenger pasienter?
- 2) Hvilken legemiddelinformasjon tror helsepersonell at pasientene trenger?
- 3) Er det samsvar mellom det helsepersonell tror pasientene trenger, og det pasientene selv mener de trenger?

3 Materiale og metode

3.1 Metodevalg

Kvalitative metoder brukes til å utforske menneskelige erfaringer og meninger, og til å utvikle vitenskapelig kunnskap preget av deltakernes mangfold og nyanser (44).

Malterud sier blant annet:

«vil vi utforske fenomener som gjelder felles erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler, er fokusgrupper en relevant forskningsmetode.» (44).

For å belyse oppgavens formål *«Utvikling av legemiddelinformasjon basert på hva pasienter med hjertesykdom har behov for»* ble det derfor valgt en kvalitativ metode. Kvalitative metoder bygger på teorier om fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring (fenomenologi). Likevel er det en glidende overgang mellom disse tilnærmingene, da erfaringer og beskrivelser er farget av tolkninger, mens enhver tolkning bygger på beskrivelser (45, 46).

I denne oppgaven ønsket vi å belyse hjertepasientenes erfaringer, ønsker og synspunkter vedrørende informasjon om egne legemidler brukt ved hjerteinfarkt og hjertesvikt, samt hva helsepersonell mener og tror hjertepasientene trenger av legemiddelinformasjon.

Avslutningsvis ønsket vi å undersøke om det var samsvar mellom helsepersonells antakelser og pasientenes behov for legemiddelinformasjon.

Siden vi er interessert i informantenes egne erfaringer og meninger slik de fremkommer fra deres perspektiv, valgte vi en fenomenologisk tilnærming med et utforskende/eksplorativt design (45, 46). Fokusgruppeintervju ble ansett som en relevant datainnsamlingsmetode, da vi ønsket å samle kvalitativ data fra to pasientgrupper og en helsepersonellgruppe med likt utgangspunkt (hjertesyke stående på legemidler og helsepersonell). Fokusgruppeintervju kan på denne måten egne seg til å innhente data for å utvikle praksis (46, 47). Kunnskaps generering via menneskelige interaksjoner ville ikke vært mulig ved valg av individuelle intervju, eller kvantitative metoder som baserer seg på numeriske data eller statistisk bearbeiding av tall.

Den fenomenologiske innfallsvinkelen kommer godt til syne ved bruk av semistrukturerte fokusgruppeintervju, som innebærer at man benytter en intervjuguide med åpne temaer. Dette gir rom for interessante sidespor og diskusjoner, slik at informantene får delt **sine** erfaringer og fortalt om **sine** meninger slik de fremkommer fra den enkeltes ståsted og versjon. Dette kan åpne for innspill fra andre informanter som ikke er tenkt på (44, 45). Dette gir et utforskende design, som legger til rette for utdypende spørsmål og graving i informantenes livsverden slik at informantene i enda større grad kan dele sine erfaringer, noe som vil være en god datainnsamlingsmetode for å generere kunnskap.

I tillegg er dette en tidsbesparende metode til å samle mye data.

Både samtaleemne og hovedfokus er opplyst for deltakerne på forhånd, men med rom for at deltakerne hele tiden skal få uttrykt sine meninger, erfaringer og opplevelser slik de fremkommer fra deres perspektiv. Dette er et sentralt moment når man har en induktiv fremgangsmåte, hvor man ønsker at det erfaringsmessige (empirien) hos informantene skal komme frem i størst mulig grad (så lenge det er innenfor det temaet man vil undersøke), for å kunne etablere teorier basert på de sanselige erfaringene til informantene (48).

3.2 Forforståelse

Egen forforståelse påvirker i mer eller mindre grad hvordan studiens problemstilling belyses. Forskerens egen bakgrunn og forutsetninger, erfaringer og meninger er med å legge føringer for hvordan man angriper studiens forskningsspørsmål og hvilken innstilling man har til det som undersøkes. Dette er essensielt i kvalitative oppgaver, da det er informantenes erfaringer og beskrivelser som genererer datamaterialet, noe Malterud omtaler som et viktig moment å ta hensyn til: *«vi leter etter essenser eller de vesentlige kjennetegn ved de fenomener vi studerer, og forsøker å sette våre egne forutsetninger i parentes i møtet med data»* (49).

Forforståelse og teoretisk referanseramme vil i varierende grad påvirke egen innstillingen til oppgavens forskningsspørsmål, og hva slags øyne disse angripes med (45, 50, 51). Både erfaringer, kunnskap og holdning til området som skal studeres kan påvirke og farge analysearbeidet, tolkning av resultater og ikke minst utformingen av intervjuguide. Dette tatt i betraktning og gjort rede for, er det viktig at man som forsker forbereder seg på at teori og datamateriale har noe å fortelle, selv om det ikke nødvendigvis «stemmer» med

forforståelsen. Ved å identifisere og redegjøre for forforståelsen, vil det for leser og forsker legges til rette for at presenterte resultater og tolkninger fremstår som relevante og ikke preget av forskerens «fordommer» (50). Som Malterud (52) sier: *«forutinntatthet er ikke det samme som bias, med mindre man unnlater å nevne dem»*.

3.3 Utvalg og rekruttering

En strategisk utvelgelse ble valgt, da informasjonsrikdom synes å være et mer adekvat kriterium for et godt utvalg enn representativitet (45). Det vil alltid være et spørsmål mellom intern og ekstern validitet, men siden kvalitative studier vanskelig kan generaliseres på samme måte som randomiserte kontrollerte studier (RCT) er det viktig å heller flytte fokuset på den interne validiteten og strategiske utvalg. Med dette menes at man faktisk rekrutterer personer som kan si noe om det man ønsker å undersøke. I verste fall kan et tilfeldig utvalg true den interne validiteten (45).

Det ble avholdt tre fokusgruppeintervju med fem eller seks deltakere rekruttert til hver gruppe:

- Gruppe 1: Pasienter med etablert koronarsykdom
- Gruppe 2: Pasienter med hjertesvikt
- Gruppe 3: Helsepersonell

Det ble inkludert fem hjertesviktpasienter av totalt 10 inviterte, fra hjertesviktpoliklinikk ved UNN, med hjelp av hjertesviktskykepleier Ragnhild Jonassen som gjennomfører konsultasjoner og har oppfølgingsansvar for disse pasientene. Pasientene ble rekruttert når de hadde time ved allerede avtalt konsultasjon. Se **vedlegg 8** for informasjonsskriv/samtykkeskjema.

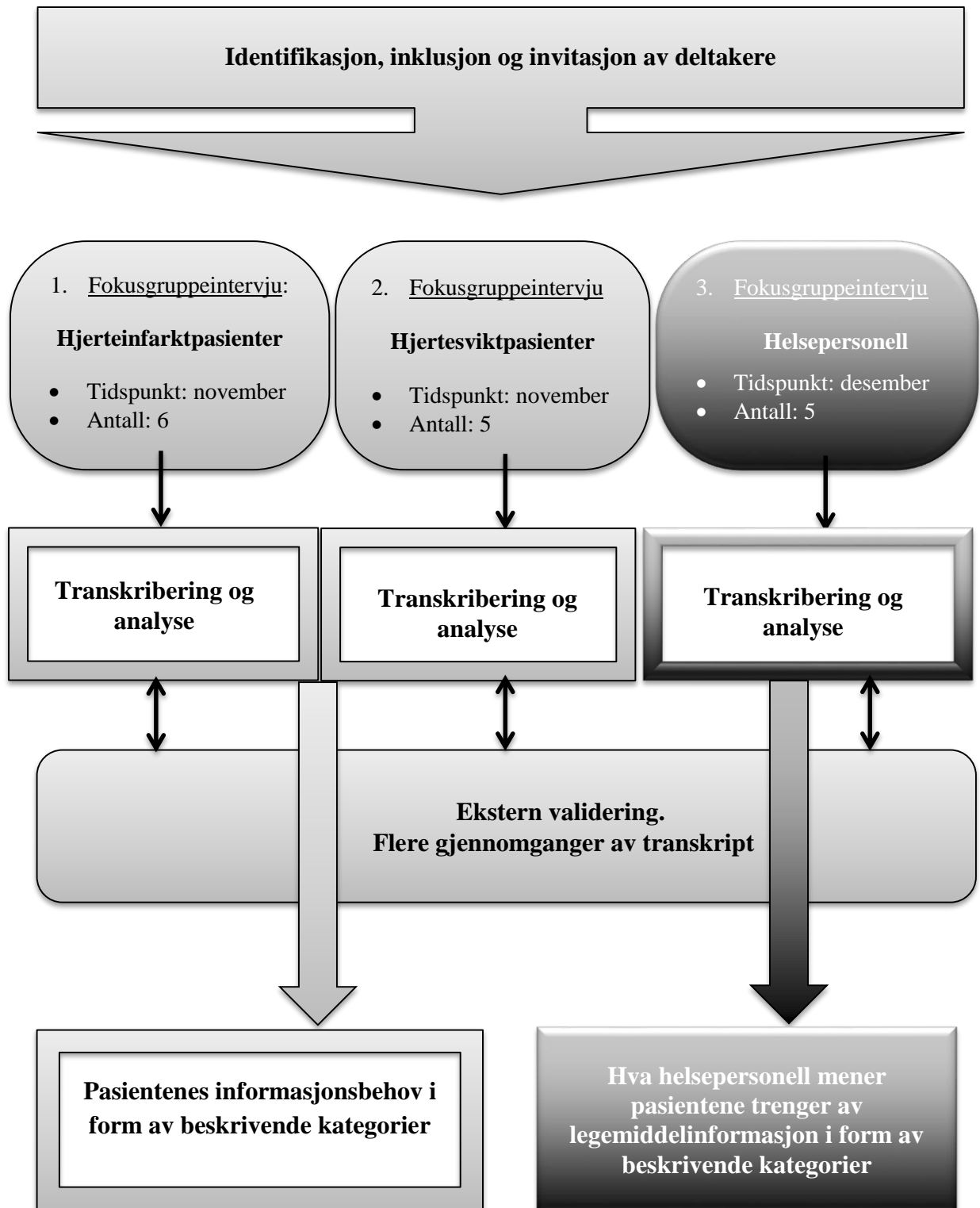
Seks hjerteinfarktpasienter ble rekruttert av totalt 10 inviterte fra Hjerteskolen, også her med hjelp av sykepleier Anne-Jorid Strømholt. Hjerteskolen er et samarbeid mellom læring- og mestringssenteret (LMS) i Tromsø og hjertemedisinsk avdeling ved UNN. Dette tre dagers kurset er et tilbud til pasienter med koronarsykdom tre-fire måneder etter sykdomsdebut, som erstatning for den rutinemessige tre-måneders kontrollen som var før. Dette mestringssenteret er ment som en hjelp til pasientene for å håndtere legemidlene og den nye sykdommen. Se **vedlegg 6** for informasjonsskriv/samtykkeskjema.

Et strategisk utvalg bestående av to kliniske farmasøyer, to sykepleiere og en lege ble rekruttert av undertegnede og veiledere til det siste fokusgruppeintervjuet. Det var ønskelig å rekruttere en tverrfaglig sammensatt gruppe. Dette er personer som fra før er kjent, og som til daglig omgås, eller har kjennskap til de to aktuelle pasientgruppene. Se **vedlegg 7** for informasjonsskriv/samtykkeskjema.

Inklusjonskriterier: pasienter med hjertesvikt og etablert iskemisk koronarsykdom, og personer som er autorisert helsepersonell i helsepersonellgruppen – lege, sykepleier og farmasøyt

Eksklusjonskriterier: personer som ikke er samtykkekompetente, ikke har hjerteinfarkt eller hjertesvikt, eller er autorisert helsepersonell.

Se **figur 3.1** for arbeidsprosess.



Figur 3.1 Flytskjema av arbeidsprosess.

3.4 Intervjuguide

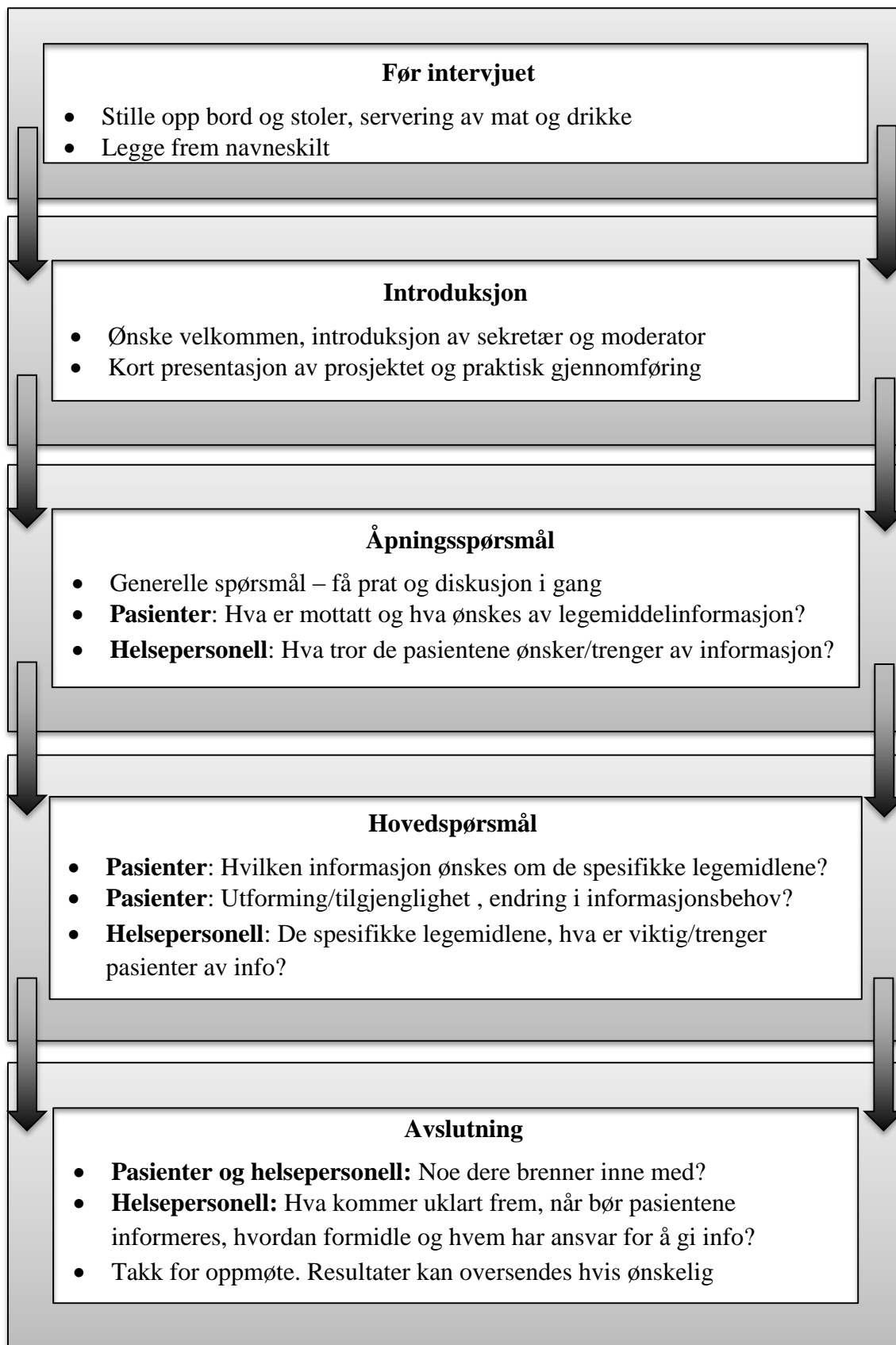
Det ble utviklet tre intervjuguider, en for hver av fokusgruppene. Se **vedlegg 3-5**. Alle var utformet slik at det var rom for diskusjon. De åpne spørsmålene la til rette for et semistrukturert fokusgruppeintervju, og motiverte til diskusjoner og interaksjoner pasientene i mellom. Spørsmålene var mer ment som veiledende temaer fremfor eksakte spørsmål, nettopp for at pasientene og helsepersonell skulle få uttrykke sine umiddelbare meninger og erfaringer, men også for å opprettholde dynamikken i gruppene. I tillegg hadde intervjuer stikkord til egen bruk under hvert spørsmål, for å «hjelp» informantene, eller styre dem tilbake til tema ved lengre avsporinger og digresjoner.

Intervjuguide for hjerteinfarkt- og hjertesviktgruppene (henholdsvis **vedlegg 3 og 5**) hadde samme oppsett og ble utviklet likt. Begge startet med en introduksjon og presentasjon av prosjektet. Videre var guidene delt opp i tre deler: åpning, hovedspørsmål og avslutning, hvor hoveddelen fikk mest tid. Her var hovedfokuset å få frem pasientenes konkrete meninger/ønsker vedrørende informasjon om spesifikke legemidler brukt ved hjerteinfarkt og hjertesvikt (se **figur 1.4**): Blodfortynnende, betablokker, ACE-hemmer/angiotensin II-antagonist og kolesterolsenkende. Når det enkelte legemidlet var tema fikk pasienter og helsepersonell utlevert et ark med oversikt over ulike preparater i den aktuelle legemiddelgruppen (handelsnavn og virkestoffnavn).

Den eneste forskjellen på intervjuguidene til infarkt- og sviktgruppen var at hjertesviktgruppen i tillegg ble spurt om vanndrivende.

Åpningsspørsmålene var større og mer generelle for å få pasientenes tanker i gang. På slutten var det lagt opp til at informantene kunne dele det de ikke hadde fått sagt.

Intervjuguiden for helsepersonell (**vedlegg 4**) ble utviklet med samme intensjon og oppsett som for pasientgruppene, men spørsmålene var utformet annerledes, for å få frem helsepersonellens mening/erfaring. Se **figur 3.2** for grovstruktur på intervjuguider brukt i fokusgruppeintervjuene, samt forskjell mellom pasientenes og helsepersonells intervjuguide.



Figur 3.2 Grovstruktur på intervjuguider.

3.5 Pilotintervju

Det ble gjennomført et prøveintervju uken før første fokusgruppeintervju med ansatte fra Institutt for Farmasi og Institutt for helse- og omsorg, UiT.

Lydopptaker ble testet med tanke på plassering i rommet/bordet, og hvordan dette påvirket lyd kvalitet ut fra hvor de enkelte informantene satt. Det ble også hensyntatt hvordan eventuell bakgrunnsstøy påvirket lyd kvalitet.

Det ble satt av tid til tilbakemelding på egen prestasjon og intervjuguide i etterkant. En rekke tips og råd ble formidlet, og gjennomføring av intervju, intervjuteknikk og intervjuguide ble gjennomgått. Tiden frem mot første fokusgruppeintervju ble brukt godt til å forbedre og forberede seg selv og intervjuguider, da det var helsepersonells intervjuguide som ble benyttet under pilotintervjuet.

3.6 Intervjuene

Tid og sted for alle tre fokusgruppeintervju ble bestemt og rom reservert på forhånd. Intervjuene fant sted på Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), for å gjøre det enklest mulig for informantene å finne frem. Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydopptak (diktafon).

Foruten informantene, bidro veileder Beate Hennie Garcia som sekretær under intervjuene med hjerteinfarkt- og helsepersonellgruppen, mens Andre Sørensen tiltrådte som sekretær under intervjuet med hjertesviktgruppen. Sekretær bisto moderator (intervjuer) med verdifulle feltnotater under intervjuene, og oppsummerte informantenes meninger/erfaringer underveis slik at moderator fikk anledning til kun å fokusere på fokusgruppene.

Lengden på et fokusgruppeintervju varierer, men normal tidsbruk med 5-10 deltakere er omlag 90 minutter (44). Tidsrammen i denne studien ble satt til 60-100 minutter, ekskludert servering av mat og drikke i forkant.

3.7 Transkribering (verbatim)

Alle tre fokusgruppeintervju ble verbatim transkribert, og lest gjennom umiddelbart etter gjennomføring. Formålet med dette var å gjøre seg notater når dataene fortsatt var ferske, slik at alle ord og ikke-verbale ytringer ble tatt med. Intervjuer tok et valg om og ikke transkribere på dialekt. Dette begrunnes med at det virket lettere og mer oversiktlig å skrive på bokmål. Likevel ble noen typiske/vanlige dialektord transkribert ordrett.

3.8 Analyse

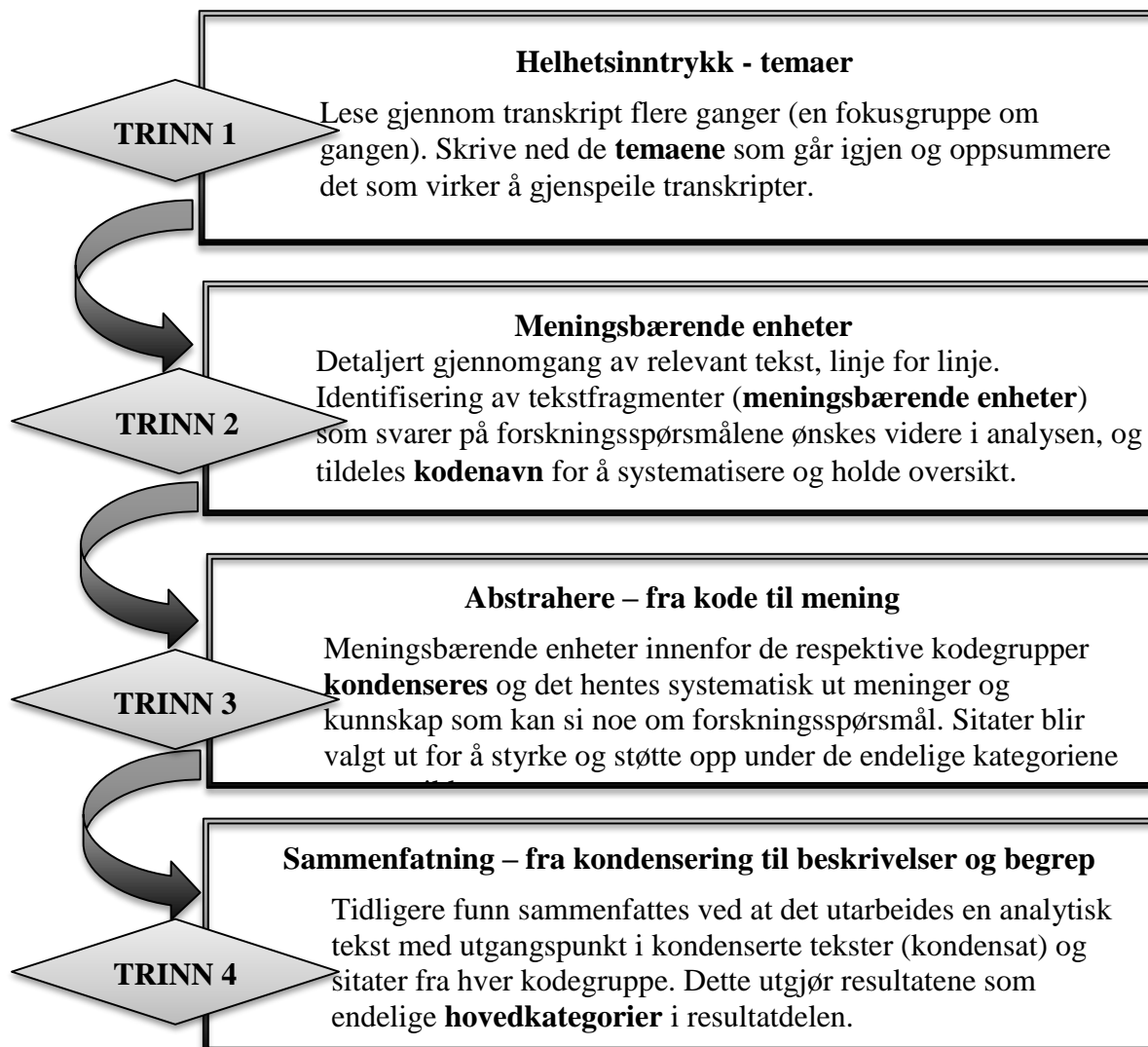
Den kvalitativ analysemetoden som ble brukt tok utgangspunkt i systematisk tekstkondensering (STC), inspirert av Giorgi, men modifisert av Malterud. Metoden har mange likhetstrekk med «grounded theory», og som Malterud sier: «*systematisk tekstkondensering er godt egnet for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener som beskrives i et materiale fra mange ulike informanter for utvikling av nye beskrivelser og begreper*» (45).

Malterud poengterer at det ikke er nødvendig med inngående forkunnskaper ved bruk av denne metoden, men forskeren må være konsekvent og lojal til analyseprosessen når kunnskap og resultater skal genereres. Dette legger grunnlaget for en systematisk, relevant og refleksiv fremgangsmåte, noe som gjør det lettere for lesere uten metodekunnskap å forstå hvordan resultatene er fremkommet, og bidrar samtidig til å redusere faren for at resultatene blir preget av synsing (45, 49).

Den fenomenologiske tilnærmingen og det utforskende designet fokusgruppeintervjuene har som utgangspunkt, legger til grunn at analysearbeidet foregår som en dynamisk prosess. I et forsøk på å forklare viktigheten av en gjennomarbeidet og veldokumentert analyse tar Malterud blant annet opp det velkjente sitatet «*tre skritt frem, to tilbake*», som virkemiddel for å ivareta analysens systematikk og refleksivitet for å generere vitenskapelig kunnskap. Å stoppe opp, gå frem og tilbake i datamaterialet og kontinuerlig vurdere alternative tolkninger underveis i analysearbeidet er viktig for å kunne finne essensen blant informantene – som svarer på forskningsspørsmålene (49).

Analysen gjennomføres i fire trinn/faser (se **figur 3.3**). I denne induktive analyseprosessen er målet er å få frem deltakernes erfaringer, meninger og synspunkter. Man går fra empiri til

teori som vist i de fire trinnene, og som Giorgi sier, er formålet å utvikle kunnskap om deltakernes erfaringer og livsverden, som i dette tilfellet omhandler pasientenes behov for legemiddelinformasjon, og hva helsepersonell tror pasientene trenger (45).



Figur 3.3 De fire analysetrinnene ved systematisk tekstkondensering (45).

Trinn 1: Helhetsinntrykk

Etter å ha lest gjennom det enkelte transkriptet flere ganger, lå fokuset på å skaffe seg et helhetsbilde av informantenes meninger, erfaringer og behov, uten å tolke, vurdere eller systematisere underveis.

Etter hvert som man var moden for å oppsummere all tekst, dukket det naturlig opp noen temaer som umiddelbart virket å gjenspeile de ulike transkripter.

Videre ble all tekst lest gjennom på nytt, og temaene ble vurdert på nytt. Noen av temaene ble for like, mens andre ble forsøkt omformulert for å treffe informantenes utsagn bedre.

Trinn 2: Identifisere og sortere meningsbærende enheter – fra tema til kode

En detaljert og systematisk gjennomgang av relevant tekst (meningsbærende enheter) linje for linje la grunnlaget videre for å detektere tekstfragmenter som representerte de ulike temaene som ble funnet i første trinn. Her spiller forskningsspørsmålene en viktig rolle, da man ønsker å belyse oppgavens formål ved å velge ut tekstfragmenter som innehar kunnskap om de aktuelle temaene fra trinn en.

Hver meningsbærende enhet i transkriptet nummereres og merkes med en farge som korresponderer med ett eller flere av de nyutviklede temaene. For å kunne bruke disse meningsbærende enhetene videre må en form for systematisering og klassifisering utføres. Dette kalles *koding*. Ved å bruke de nevnte temaene som utgangspunkt, identifiseres alle meningsbærende enheter som har noe til felles og kodes med et navn som best mulig beskriver innholdet. Kodene representerer altså tekstfragmentene som sier noe om forskningsspørsmålene, og samles under hvert tema som ble utviklet i første trinn av analysen (49).

Trinn 3: Kondensering – fra kode til mening

I analysens tredje trinn er de meningsbærende enhetene som ble plassert under sine respektive kodegrupper fra trinn to analysert videre. Alle meningsbærende enheter innen hver kodegruppe reduseres ved å kondensere innholdet. På denne måten henter man systematisk ut mening/kunnskap som kan si noe om forskningsspørsmålene, da de meningsbærende

enhetene innen hver kodegruppe omskrives til en mer abstrakt mening. Materialet sorteres i subgrupper som nå er gjenstand for videre analyse.

Ettersom pasientgruppene analyseres med den hensikt å generere kunnskap om hva pasientene ønsker og har behov for av legemiddelinformasjon, vil utvikling av nye koder (subgrupper) stadig være aktuelt. De meningsbærende enhetene generert fra trinn to går gjennom og vurderes kontinuerlig, noe som kan være med på å endre oppfatning av innhold i eksisterende koder. Kunnskapen som abstraheres fra kodene (altså de meningsbærende enhetene) kondenseres slik at det lages en fortelling i form av kondensater for hver kode, et såkalt kunstig sitat. Malterud (49) beskriver dette som et artefakt, der man så langt det lar seg gjøre beholder informantens opprinnelige ordbruk: «*Kondensatet er et arbeidsnotat som skal brukes som utgangspunkt for utarbeidelse av resultater i analysens siste trinn*» (49). Når kondensatene skrives, bør disse presenteres i førsteperson for å få frem hvilke informanter som sier hva, uten å navngi eller på annen måte avsløre informantens identitet (49).

De fortattede og lett redigerte tekstene bestående av alle meningsbærende enheter fra en kode, er bearbeidet på en systematisk, refleksiv og dynamisk måte for å sikre at analysearbeidet formidler det informantene forteller.

Det må presiseres at et kondensat ikke er et sitat, men en tekst hvor innholdet fra de meningsbærende enhetene fra hver kode er slått sammen. Det skal derfor ikke brukes anførselstegn. Derimot, når et kondensat er ferdig bearbeidet brukes gjerne et illustrativt/beskrivende sitat for å styrke kondensatet og dets forankring i materialet (49)

Trinn 4: Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begrep

I analysens fjerde og siste trinn finner rekontekstualisering sted. Her sammenfattes innholdet man har funnet i trinn tre i form av gjenfortellinger, med utgangspunkt i å generere nye beskrivelser og begreper med basis i de kondenserte tekstene og de utvalgte sitatene fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe. Sluttproduktet er en analytisk tekst som svarer på forskningsspørsmålene, og dette representerer resultatene i oppgaven. Her er det viktig å ordlegge seg i 3. person til forskjell fra trinn tre hvor man formidler kondensatene i 1. person. I den analytiske teksten skal det tydelig fremkomme at man presenterer budskapet fra flere historier, for å få med alle sidene i transkriptene som man fra trinn en av har ansett som

relevant tekst/kunnskap. Den analytiske teksten som representerer sin kodegruppe og subgruppe med basis i de kondenserte tekstene og de utvalgte sitatene, tildeles en overskrift/kategori som sammenfatter det de handler om av beskrivelser og begreper (49).

Ekstern validering

Underveis i analysen ble arbeidsprosess og resultater vurdert internt og eksternt. I lag med veileder Beate Hennie Garcia og Trude Giverhaug ble transkripter gått gjennom for å diskutere tanker og funn. Eksterne gjennomganger av analyseprosess ble gjort med Janne Kutschera Sund og Monica Kvande.

3.9 Etikk og personvern

Det ble søkt om prosjektgodkjenning hos Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) 16.06.2015, saksnummer 2015/1187. Prosjektet ble vurdert til ikke å falle under helseforskningsloven, og kan dermed gjennomføres og publiseres uten videre vurdering av REK. Dispensasjon fra taushetsplikt for å identifisere pasienter ble innvilget. Se **vedlegg 1**.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) ble søkt 21.10.2015, saksnummer: 45284. Personvernombudet tilrådet at prosjektet gjennomføres, og fant at behandlingen av personopplysninger reguleres av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Se **vedlegg 2**.

Skriftlig informert samtykke og anonymisering

Det ble utlevert skriftlig informasjon om studien og innhentet skriftlig samtykke fra alle informanter (se **vedlegg 6 og 8** for pasienter, **vedlegg 7** for helsepersonell).

Alt skriftlig materiell anonymiseres, og det vil ikke fremgå identifiserbar informasjon i form av navn eller fødsels- og personnummer. Det ble i perioden før intervjuene opprettet en liste over potensielle deltakere til studien. Denne ble oppbevart innelåst på kontor, kun tilgjengelig for prosjektleder og masterstudent (intervjuer). Listen ble makulert etter at intervjuene var gjennomført. Informantene ble spurt om de ønsket å få informasjon om resultatene tilsendt i ettertid, og måtte i tilfelle oppgi sin e-postadresse.

Datahåndtering

Digitalt materiale ble slettet fra diktafon så snart transkriptene forelå i endelig tilstand.

Datamaterialet slettes senest fem år etter studieavslutning. Ellers oppbevares diktafonen innelåst.

Det var kun behandlende lege og sykepleier ved UNN som hadde tilgang til pasientjournalene og andre sensitive data tilknyttet prosjektdeltakerne.

4 Resultater

4.1 Fokusgruppene

Fokusgruppeintervjuene ble avviklet i løpet av november og desember. I fokusgruppene med hjerteinfarktpasienter, hjertesviktpasienter og helsepersonell deltok henholdsvis seks, fem og fem informanter (se **tabell 4.1**).

I helsepersonellgruppen var det en informant som meldte avbud i siste liten. Selv om dette medførte at det bare deltok en lege, anser intervjuer og veiledere dette som akseptabelt, da alle tre profesjoner likevel var inkludert.

Intervjuene varte mellom 60 og 110 minutter. Informantene var veldig positive, og fant prosjektet interessant. Intervjuene bar preg av iver og engasjement, og samtlige informanter bidro med verdifulle erfaringer, selv om noen var mer aktive enn andre.

Tabell 4.1 Oversikt over informanter samt kjerneinformasjon.

Fokusgruppe	Varighet og antall	Kjønn	Pseudonym	Alder
Hjertesko	- 1 time og 50 minutter - 6 pasienter - 4 kvinner og 2 menn - Gjennomsnittsalder: 56 år	Kvinne	Ii1	55 år
		Kvinne	Ii2	60 år
		Kvinne	Ii3	70 år
		Mann	Ii4	43 år
		Mann	Ii5	57 år
		Kvinne	Ii6	53 år
Hjertesvikt	- 1 time og 48 minutter - 5 pasienter - 4 menn og 1 kvinne - Gjennomsnittsalder: 69 år	Kvinne	Is1	62 år
		Mann	Is2	74 år
		Mann	Is3	69 år
		Mann	Is4	66 år
		Mann	Is5	72 år
Helsepersonell	- 1 time og 3 minutter - 5 informanter - 4 kvinner og 1 mann - Gjennomsnittsalder: 41 år	Kvinne – farmasøyt	F1	36 år
		Kvinne – farmasøyt	F2	29 år
		Kvinne – sykepleier	S1	50 år
		Kvinne – sykepleier	S2	54 år
		Mann – lege	L	36 år

4.2 Analyserapport

De tre intervjuene ble først analysert hver for seg.

Trinn 1

Til å begynne med fattet intervjuer interesse for 14, 17, og 21 temaer fra henholdsvis hjertesvikt pasientene, hjerteinfarktpasientene og helsepersonell, men hadde vanskeligheter med å se hva dette skulle resultere i. Etter flere gjennomlesninger av transkriptene begynte intervjuer å se en rød tråd hos informantene og registrerte noen temaer som gikk igjen. Noen omhandlet det samme, mens andre ble sett på med andre øyne. Temaene ble færre og mer presise, da små omformuleringer etterhvert resulterte i fem, seks og fire temaer for henholdsvis infarkt, svikt og helsepersonellgruppen som overordnet beskrev transkriptene.

Trinn 2

De meningsbærende enhetene ble identifisert, kodet og plassert under temaene som allerede var utarbeidet fra ***Trinn 1***.

Kodene som ble utviklet hos svikt, infarkt og helsepersonellgruppen ble til sist redusert fra henholdsvis 12, 15 og 19 koder, til 7, 8 og 6 henholdsvis.

Trinn 3

Innholdet i kodene – de meningsbærende enhetene – ble kondensert, samtidig som gode og beskrivende sitater ble valgt ut for ytterligere å støtte opp under kondensatene (de kondenserte tekstene).

Hittil i analysen er de overordnede temaene utviklet etter hva som ga en tydelig rød tråd gjennom informantenes beskrivelser, meninger og erfaringer. Etter at de meningsbærende enhetene ble tildelt kodenavn og systematisert under temaene i ***Trinn 2***, startet en ny gjennomgang med flere runder frem og tilbake i datamaterialet (transkriptene) for å vurdere relevansen av kodene. Disse ble så redusert. Det var mye likt hos helsepersonellgruppen og pasientgruppene, og mellom pasientgruppene av hva de ønsket av legemiddelinformasjon, og hva helsepersonell tror pasientene trenger av legemiddelinformasjon.

Trinn 4

For pasientene og helsepersonell ble det utviklet og sammenfattet henholdsvis 6 og 7 hovedkategorier med basis i kondensatene og tilhørende sitater. Disse beskriver hva pasientene ønsker, og hva helsepersonell mener er viktig av legemiddelinformasjon, men hovedfunnene viser at pasienter og helsepersonell beskriver de samme behovene og meningene om informasjon for hjertespesifikke legemidler.

Forskningsspørsmål «*Hvilken informasjon om hjertespesifikke legemidler trenger pasienter?*» – følgende kategorier fremkom etter analysen:

- Forståelse for virkning og viktighet av legemiddel
- Hvordan påvirker legemidlene hverdagen?
- Uheldig effekt av medisiner
- Informasjonstidspunkt

- Generika
- Utforming og tilgjengelighet

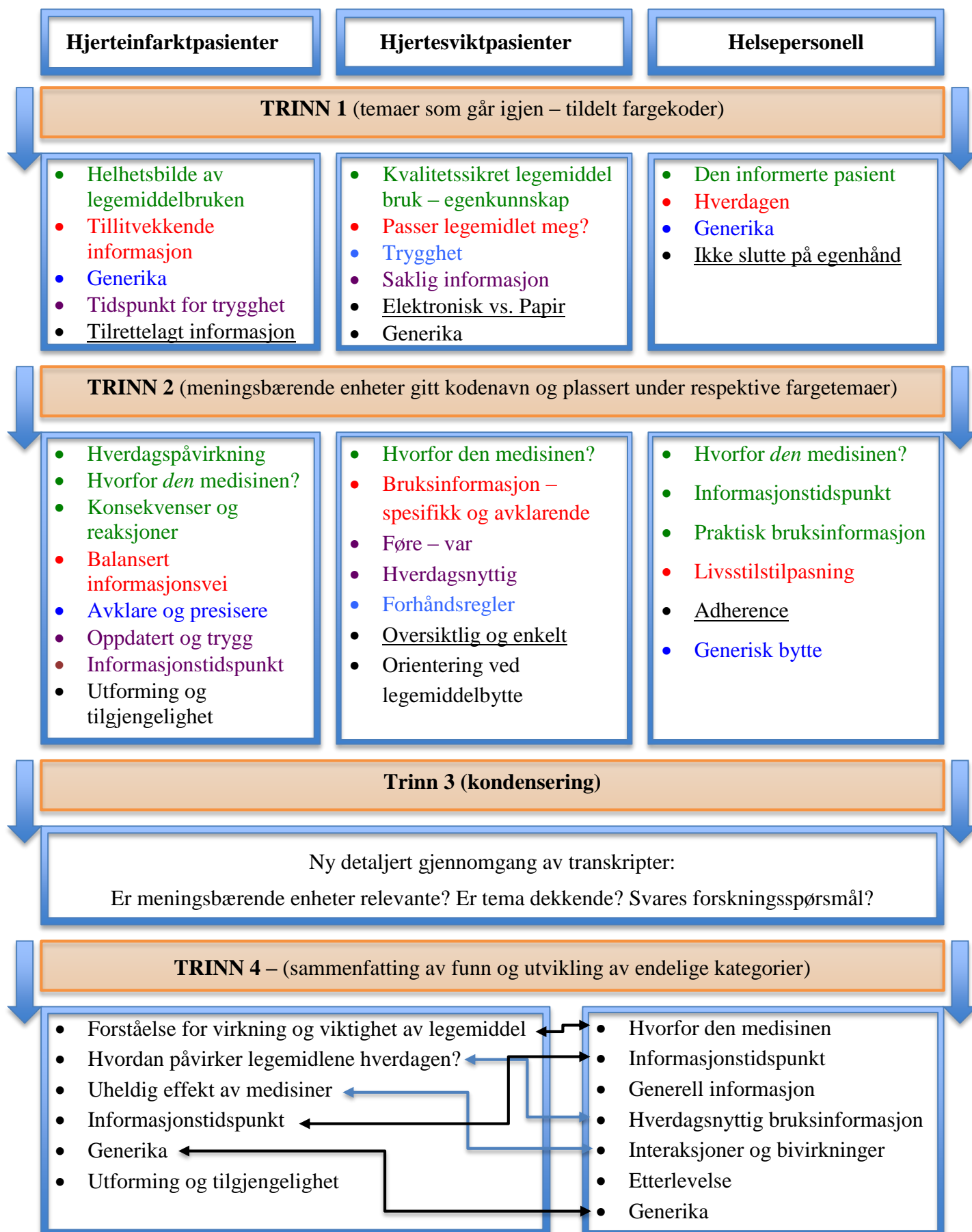
Forskningsspørsmål «*Hvilken legemiddelinformasjon tror helsepersonell at pasientene trenger?*» – følgende kategorier fremkom etter analysen:

- Hvorfor *den* medisinen?
- Generell bruksinformasjon
- Hverdagsnyttig bruksinformasjon
- Interaksjoner og bivirkninger
- Informasjonstidspunkt
- Etterlevelse
- Generika

Forskningsspørsmål «*Er det samsvar mellom det helsepersonell tror pasientene trenger og det pasientene selv mener de trenger?*» – følgende kategorier stemte overens:

- Forståelse for virkning og viktighet av legemiddel \leftrightarrow hvorfor *den* medisinen?
- Hvordan påvirker legemidlene hverdagen? \leftrightarrow hverdagsnyttig bruksinformasjon
- Informasjonstidspunkt \leftrightarrow informasjonstidspunkt
- Uheldig effekt av medisiner \leftrightarrow interaksjoner og bivirkninger
- Generika \leftrightarrow generika

Disse kategoriene utpekte seg som samstemte beskrivelser og meninger på tvers av helsepersonellgruppen og pasientgruppene. Samtidig var det noen kategorier som kun var å se hos enten pasientene eller helsepersonell. Se **figur 4.1**, de samstemte kategoriene er markert med gjensidige piler i trinn fire.



Figur 4.1 Resultater etter analyse, trinn 1-4. Gjensidige piler i trinn 4 viser kategorier i overensstemmelse mellom pasientene (hjerteinfarkt og hjertesvikt) og helsepersonell.

Pasientenes informasjonsbehov – helsepersonells mening

Hvilken informasjon hjertepasientene trenger, hva helsepersonell tror pasientene trenger av legemiddelinformasjon og om dette stemmer overens presenteres i avsnitt 4.3 – 4.10.

4.3 Forståelse for virkning og viktighet av legemiddel

4.3.1 Pasientenes meninger

Det fremkommer hos begge pasientgruppene at de har behov for å bli *forklart* hvorfor de må bruke de ulike legemidlene. De ønsker å forstå legemidlenes funksjon/virkning, hva legemidlene gjør med dem og hvorfor dette er viktig for deres hjertesykdom, og ikke bare bli *fortalt at* legemidlene må brukes.

Noen av pasientene synes det er viktig å kjenne indikasjonen for de ulike legemidlene, selv om dette oppleves som begrenset informasjon. Det er gjennomgående i begge intervjuer at pasientene både savner/ønsker informasjon, og at de er usikre og forvirrede hva angår de ulike legemidlenes viktighet og funksjon i forhold til deres hjertesykdom. Her illustrert ved et sitat fra hjerteinfarktgruppen:

***Sekretær:** ...er det noen som har fortalt dere hva som er viktigheten ved å ta betablokkere?*

***Ii2:** Nope! (Flere informanter: Nei!)*

***Ii3:** Hva mener du (...) viktigheten?*

Pasientene gjør det tydelig at de ikke skjønner hvorfor de må gå på blodtrykkssenkende og kolesterolsenkende legemidler når de allerede har normale kolesterolverdier og blodtrykk. De ønsker forklaring for å forstå hva som ligger til grunn for at de må gå på de ulike legemidlene for sin hjertesykdom, og hva slags virkning man er ute etter. Dette er for pasientene viktigere enn å bli fortalt på et generelt grunnlag at «*forskningen tilsier at legemidlene er viktige*», eller å høre at «*dette er bra for hjertet ditt*».

En av hjertesviktpasientene sa følgende:

***Is5:** ...dem har aldri påvist høyt blodtrykk hos meg, men dem peise på med blodtrykkssenkende medisiner...*

Alle andre i rommet nikket og kjente seg igjen i denne pasientens erfaring, og flere ytret «samme som meg». En fra hjerteinfarktgruppen sa følgende:

Is2: ...Det dem ikke sier (...) for meg som har et helt utmerket prosentantall på kolesterolnivået, hvorfor skal jeg gå på kolesterol (medisin)? ... altså de må fortelle oss litt mer enn bare det generelle, for det generelle sier noen av oss ingenting. Det må på et litt mer detaljert nivå noen gang...

Denne usikkerheten ble ytret av flere pasienter i begge pasientgrupper. Frustrasjonen over ikke å forstå ble på en god måte oppsummert etter litt snakk om bytting av preparater, og spekulering i hvorfor helsepersonell gjør dette. En samtale i hjertesviktgruppa gikk slik:

*Is3: ...Også var antakelig ikke virkninga som tenkt, også ble den (medisinen) som de hadde erstattet Cozaar med tatt bort, også kom den andre Cozaar inn...
Det der er akkurat samme tilfelle (...) der kunne man ønsket seg å vite hvorfor, og hvordan...*

Intervjuer: hvorfor man endrer og hvorfor man bytter?

Is3: og hva er virkninga på de forskjellige, hva er man ute etter?

Is1: ja, hva er man ute etter?

Is3: ja, hva slags virkning man er ute etter!

I diskusjon over nikket alle i hjertesviktgruppen seg enig, og uttrykket behov for å forstå hvorfor de blir satt på et enkelt legemiddel og virkningen av det.

Overordnet fremgikk det fra begge fokusgruppene at viktighet av legemidlene fremstod som ukjent og fremmed. Hvorfor man bytter, velger et preparat fremfor et annet, og/eller endrer dose er noe stort sett alle i begge pasientgruppene vektlegger. Dette begrunnes med at de har behov for mer detaljert kunnskap om legemidlenes virkning opp mot egen sykdom.

Fremtredende hos begge pasientgruppene er beskrivelsene av hvordan de ser på seg selv som hjertesyk, stående på mange, for dem ukjente legemidler. De beskriver sine forhold til legemidlene som «10-12 tabletter om morgenen», eller «gap og svelg». Dette gjenspeiler i korte trekk pasientenes forhold til legemidlene, samt deres ønsker og behov om å vite hvorfor de tar akkurat de legemidlene de tar.

4.3.2 Helsepersonells meninger (hvorfor den medisinen?)

Dette er et område helsepersonellgruppen anser som viktig å informere pasientene om.

Samtlige sier seg enige i at pasientene bør forklares hvorfor de må bruke legemidlene og ikke bare fortelle dette, med den hensikt at de *forstår* hvorfor de må bruke de ulike legemidlene for sin sykdom, fremfor at legen eller annet helsepersonell *forteller* at vedkommende må bruke et gitt legemiddel:

F2: ...jeg tror de trenger informasjon om hvorfor de skal bruke de forskjellige medisinene (...)

En annen poengterer at informasjon bør tilpasses individuelt for å bidra til den enkeltes forståelse:

SI: ...jeg tror det må være informasjon som er tilpasset den enkelte, fordi vi er forskjellige hvor mye vi forstår av ting...

Alle i helsepersonellgruppen deler samme oppfatning, og er enige i viktigheten av å forklare pasientene *hvorfor* de må bruke legemidlene:

SI: ...og ikke minst hvor viktig det er å forklare hvorfor dem skal bruke medisinene, for at pasienten skal bli tryggere på å ta medisinen, og føle at han har et eierforhold til det selv, at det ikke bare er legen som har fortalt det, men at man skal skjønne hvorfor. Det er ikke nok å bare fortelle det, men tilpasse den informasjonen så pasienten skjønner hvorfor...

LI: ja det tror jeg er kjempe viktig. Da skjønner du jo kanskje alvoret i det og...

Det at helsepersonell mener det er viktig at pasientene vet hvorfor de tar akkurat de legemidlene de tar, og at legemiddelbehandlingen etterleves, dreier seg blant annet om å bevisstgjøre pasientene hvilke ulike bivirkninger og effekter legemidlet har. For å unngå at pasientene slutter på livsviktige, forebyggende legemidler, mener helsepersonell at pasientene på forhånd bør være opplyste og forberedt, hva angår viktighet ved (riktig) bruk, slik at de selv innser dette og kan ta mulige bivirkninger/effekter i betraktning hvis/når dette oppleves. Dette tas opp i en veldig beskrivende diskusjon, hvor alle deler samme synspunkt:

F1: ...Og det at man ikke nødvendigvis vil merke effekten (av legemidlene). Men det ligger jo i det å skjønne hvorfor dem skal ta det. Men blodtrykkssenkende, for eksempel at dem kan merke bivirkninger, men ikke effekten. Men at det likevel er viktig for dem...

F2: ja, det tror jeg og er veldig viktig...

SI: erfaringsmessig så vet man jo at det er de medisinene som pasienten kjenner har effekt som dem lettest kan bruke (...) hvis dem skjønner det at kanskje du ikke merker effekt, men at det vil virke på sikt.

En annen følger opp med erfaringer hos hjertesviktpasienter, og forsterker det **F1** sier:

S2:...og motsatt kan man jo si der du ikke merker medisinen, ta betablokkere ikke sant, det er jo ikke sånt du merker at du går på. Og mange ganger er da spørsmålet: «er du sikker på at jeg trenger det her?» – jeg hadde jo erfaring fra hjertesviktklinikken at det var mange som ikke tok det fordi dem egentlig ikke skjønnte at det faktisk virket. Men du kjenner ingenting (enighet i rommet)

Og det fremheves at pasientene må vite hvilke legemidler som er viktigst:

L1:...når du snakker om den her gruppen medisiner (blodfortynnende), det viktigste dem må vite det er jo at dette er obligatoriske medisiner som du ikke skal hoppe over, og du kan ikke dra på hytta å glemme de (enighet i rommet) (...) dette må med rødt og store bokstaver skrives at dette er de absolutt viktigste medisinene og stort sett uansett hva som skjer, så må du bruke de, og ikke stoppe selv om du får neseblødning eller blør fra endetarmen. Men at du da skal kontakte lege og ingen bør ta de bort uten at det er nøye diskutert og journalført eller noe sånt...

Av konkrete eksempler nevnes kolesterolsenkende (statiner) og blodfortynnende som legemidler man ikke merker effekten av, og som de erfaringsmessig vet pasientene slutter på, enten av nevnte grunn eller bivirkninger (muskelbivirkninger/blødninger). Her understreker helsepersonell at man ikke må slutte med legemidlene på egenhånd, men kontakte lege. På bakgrunn av dette må pasientene forstå *hvorfor* de bruker legemidlene, og at dette er legemidler som gjerne brukes livslangt, hvor effekt oppnås over lengre tids bruk.

Betablokkere (men også ACE-hemmere) tas opp som legemidler hvor man gjerne opplever (bi) effekt. Flere mener dette er viktig å forklare pasientene i sammenheng med legemidlets virkning og viktighet, for å unngå at pasientene slutter på legemidlene:

Intervjuer:...Betablokkere. Hva tror dere pasientene bør vite om den der klassen med legemidler?

F1: først og fremst kanskje samme som forrige gruppe (blodfortynnende) at det med viktigheten og ikke slutte på egenhånd... (enighet i rommet)

S2: og akkurat det tror jeg ikke er så uvanlig at det er det dem gjør. Dem slutter med den! Og spesielt den her medisinen (betablokkeren)

F1: ...ja for dem merker bivirkninger...

S2: jeg har så mye erfaring på sviktklinikken:

«nei vet du hva, jeg valgte å ikke ta den» (...) og det kan man ikke fått sagt nok, hvor viktig den er...

S1: og det er kanskje greit å si at noen av de bivirkningene dere merker, det er faktisk effekten av medisinen, det er den effekten vi ønsker å oppnå. At du blir lettere svimmel når du reiser deg opp og sånne ting. Det er faktisk en effekt av medisinen, det er ikke bare bivirkning...

Avslutningsvis oppsummeres essensen av helsepersonells meninger og erfaringer. Dette dreier seg i all hovedsak om at pasientene får pålitelig og solid informasjon vedrørende *hvorfor* de bruker medisiner, for å forstå viktighet og funksjon av egne medisiner, her konkretisert ved kolesterolsenkende:

*SI:»hvorfor skal jeg bruke medisinene (kolesterolsenkende) når kolesterolprøvene er fin?»
At man understreker det. At det er nettopp det som er hensikten, at dem skal være fin, og at du må fortsette på grunn av det...*

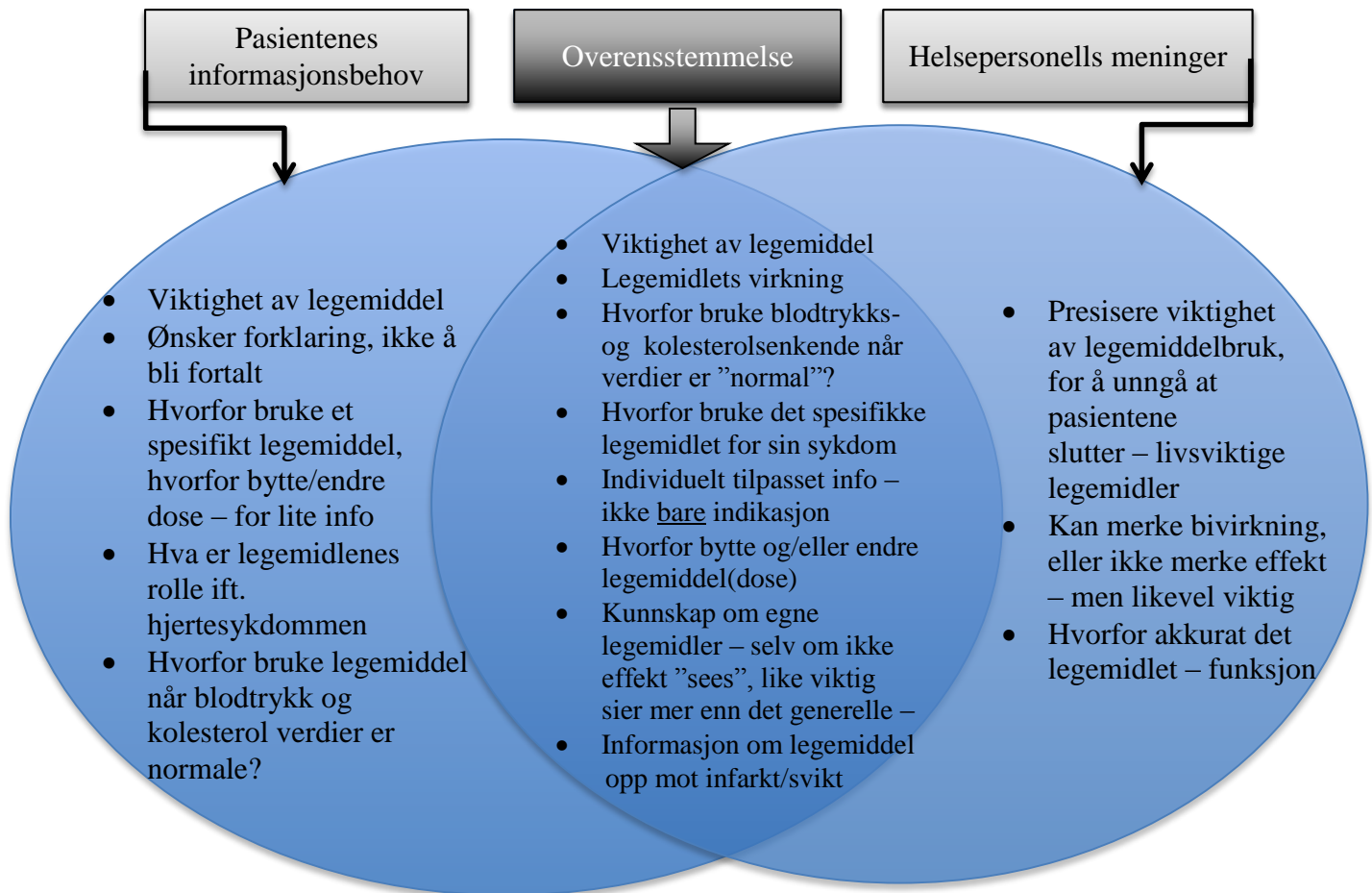
En annen presiserer også at kolesterolsenkende behandling er viktig, og at dette må gjøres klart ovenfor pasientene:

L1: ...at det ikke er nok å ta 20 mg Lipitor, men du må nå et mål...

Det er for en stor del samsvar mellom hva pasientene sier de har behov for, og det helsepersonell mener pasientene har behov for. Helsepersonells erfaring vinkles mer mot at pasientene slutter på legemidlene, noe de setter i sammenheng med at pasientene antakelig ikke forstår viktigheten av dem. Ved å *forklare* pasientene viktigheten av de spesifikke legemidlene, vil dette i sin tur kunne bidra til at pasientene føler en trygghet slik at de ikke slutter på legemidlene. For pasientenes del uttrykkes det hovedsakelig frustrasjon over ikke å vite nok, noe som gjør at de opplever å ikke forstå hvorfor de må bruke legemidlene for sin hjertesykdom.

For oppsummering av pasientenes og helsepersonells meninger om legemiddelinformasjon, samt deres overensstemmelse i denne kategorien, Se **figur 4.2**.

4.3.3 Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell



Figur 4.2 Pasientenes informasjonsbehov (venstre) og helsepersonells meninger om hvilken legemiddelinformasjon pasientene bør/vil ha (høyre), og deres samstemthet (midten).

4.4 Hvordan påvirker legemidlene hverdagen?

4.4.1 Pasientenes mening

Pasientene ønsker informasjon om hvordan legemidlene påvirker dem i hverdagen og hva man kan forvente. Hvordan hverdagen påvirkes av legemiddelbruken, og hvilke utfordringer legemidlene kan gi pasientene i det dagligdagse fremstår som veldig viktig. Alt fra trening, tannlegebesøk eller hvordan andre sykdommer (med tilhørende legemidler) må tas hensyn til i hverdagen er av betydning for pasientene. Erfaringene omfatter en kombinasjon av å ha fått for lite/ingen informasjon, eller at informasjonen er ufullstendig. Dette settes til stadighet i sammenheng med pasientenes nevnte utfordringer ved hverdagslige gjøremål. I stor grad ble blodfortynnende og blodtrykkssenkende nevnt i denne sammenheng.

En hjertesviktpasient hadde brukt både antikoagulantia og blodplatehemmere, og fortalte følgende om en ubehagelig hendelse som et resultat av manglende (praktisk) informasjon vedrørende bruk av et legemiddel som øker blødningsrisikoen:

Is5: ...det var faktisk når jeg begynte med Albyl-E (...) jøss hvor jeg skvatt når jeg plutselig fikk et lite rift i fingeren (...) trodde jeg satte livet på spill som jeg blødde...

Fra hjerteinfarktgruppen var det et gjengående tema i forhold til informasjon om fysisk aktivitet og hvordan legemidler kan påvirke dette:

Ii1 ...jeg tenker litt på det fysioterapeuten på Hjerteskolen sa da vi skulle trene... Jeg har aldri vært klar over at man må ha lengre opptrening, altså tid før man kommer opp på høy puls. Man må liksom jobbe mye lengre før du kan ta skikkelig i når du går på denne medisinen (betablokker). Det har jeg aldri hørt om. Og samme at du skal bruke tid på å trappe ned når du har hatt høy puls.

Sekretær: var det nyttig for deg?

Ii1 ...det var veldig nyttig, og gjorde at jeg kunne kjøre disse treningene uten å bli helt utkjørt. Jeg klarte å holde på mye lengre når jeg hadde en opptrenings tid (oppvarming) som jeg burde da....

Betydningen av andre sykdommer og bruk av tilhørende legemidler er enda et eksempel på hva pasientene verdsetter å bli informert om. Fra begge gruppene ble det jevnlig tatt opp at de følte de ikke hadde fått nok informasjon om hverdagen og hvordan de skulle forholde seg til de ulike legemidlenes virkning/påvirkning. Her eksemplifisert fra en av pasientene fra hjertesviktgruppen:

Is5: ...jeg blir av og til angrepet av sånn urinsyregikt (...) og da fikk jeg utskreven, da jeg gikk på Albyl-E, betennelsesdempende og smertestillende (...) etter å ha gått over på Marevan fikk jeg et angrep i venstre stortå (...) så jeg heiv innpå det der (betennelsesdempende) (...) da jeg sa det der til fastlegen, ble ho forbanna på meg! Det skulle jeg ikke holde på med, for Brexidol det passet ikke i lag med den der Marevan...

Ønsket om bruksinformasjon og legemidlenes påvirkning av hverdagen beror sterkt på at pasientene har behov for å føle seg trygg når de håndterer legemidlene sine, som skildret av en pasient fra hjerteinfarktgruppen slik:

Ii3: ...Jeg fikk heller ikke noe informasjon om medisinerne. Jeg fikk Albyl-E også fikk jeg (...) «brilliant» eller hva den heter (...) Jeg hørte ingenting om hvordan jeg skulle bruke dem, og ikke fikk jeg informasjon om hvordan jeg skulle være når jeg kom hjem (...) det var ingen som sa om jeg skulle være forsiktig, eller...

Flere pasienter i begge gruppene hadde opplevd ubehagelige situasjoner i forbindelse med samtidig bruk av mange legemidler. Dette i seg selv oppleves som et usikkerhetsmoment, noe hverdagen til denne pasienten bærer preg av.

For hjertesviktpasientene er bruk av diuretika en rent praktisk utfordring, og kompliserende for hverdagen. Å kontrollere forholdet mellom væskeinntak og bruk av diuretika, justering av doser i forhold til kliniske symptomer som tung pust og hovne ankler utløser et stort informasjonsbehov:

*Is1: ...nå i sommer hadde jeg 3.5 kg vann i kroppen (...)
«Ja men du må ta en større dose!» (sier helsepersonell) – men det var ingen som hadde fortalt meg at jeg kunne ta opp mot 6 mg (diuretika) om dagen...*

Is4: men hvordan vet man at man har 3 kg vann i kroppen?

Is1: det kan du se (...) da får du elefant ankler...

Is4: jajaja...

Is1: det kan skvulpe i buken til og med...

At et råd ved en sykdom er motstridende med råd ved en annen sykdom er vanskelig for pasientene å forholde seg til, og kan skape forvirring:

*Is4: ...i Skibotn på hjerte lunge var jeg et par ganger for astma eller kolsen (...) og der er det sånn at du trener og trener, også får du beskjed:
«drikk, drikk! Hiv inn på væske!»*

Og når du har drukket nok væske, skal du legge merke til at (...) når urinen blir gul da har du for lite væske i kroppen, hvis urinen er blank så har du nok væske i kroppen så dem (...) det var liksom en sånn tommelfingerregel. Og det der stemmer jo ikke med å spise vanndrivende (...) det blir jo litt «god dag mann økseskaft» når dem (helsepersonell) sier at du maks skal drikke halvannen liter væske for dagen, samtidig som når du trener får beskjed om å drikke og fylle på væske, for det er viktig for kroppen...

Også sydenreiser kan være utfordrende for disse pasientene, og skaper forvirring:

IsI...å kommer du til sydligere strøk med høy temperatur skal du jo også drikke mye, men vi skal jo ikke drikke mye!! Da går jo kroppen på høygir...(forvirring i rommet!!) og det er det heller ingen som har sagt...

Sviktpasientene beskriver vanskeligheter med å forholde seg til bruk av diuretika. Hvilke hensyn man må ta i det daglige, og hvordan praktiske utfordringer går på tvers av det de har fått av legemiddelinformasjon oppleves forvirrende. Når det gjelder akkurat diuretika så forteller pasientene at de vet hvorfor de bruker dem («pisser så du blir tørst»), men det er åpenbart en utfordring med å tilpasse livsstilen til bruk, og omvendt.

Oppsummert ser det ut til å være et behov for mer brukervennlig og praktisk informasjon som bedrer forutsetningene for daglig håndtering av legemidlene.

4.4.2 Helsepersonells mening (hverdagsnyttig bruksinformasjon)

Store deler av fokusgruppeintervjuet gikk med til å diskutere og dele erfaringer vedrørende hverdagslig *bruksinformasjon* pasientene bør ha kjennskap til når de bruker legemidlene sine, hvor det vektlegges nyttige tiltak og/eller alternativer som de mener pasientene bør vite om. Helsepersonellgruppen er svært løsningsorienterte, og tar opp mange eksempler på typiske utfordringer som det finnes løsninger på. Det nevnes både hvordan pasientene selv kan justere dosen av diuretika, og hvordan bivirkninger i form av svimmelhet som følge av blodtrykkssenkende kan gjøres noe med.

I likhet med pasientene, uttrykker også helsepersonell at det er viktig å informere om hvordan hverdagen påvirkes av legemiddelbruken (og visa versa), noe som typisk relateres til hvilken betydning interaksjoner og bivirkninger kan ha. Fremfor alt uttrykkes viktigheten av å informere om typiske effekter ved legemiddelbruken som de mener pasientene MÅ vite om i hverdagen.

Nyttig (og viktig) bruksinformasjon ble tatt opp slik:

S1: jeg tenker også på bivirkninger, at dem er klar over at det er mulig å bytte medisiner innenfor samme gruppe hvis man får bivirkning. Men at man må snakke med lege om det på forhånd, at man ikke må slutte selv...

Det er viktig at pasientene får informasjon om at de bruker legemidler som kan påvirke hverdagen, men at det er mulig å gjøre noe med dette. Under presiseres det at det må formidles informasjon om holdning og livsstil til pasientene som legemiddelbrukere, at legemidlene kan i varierende grad påvirke pasienten og hverdagen:

*S2: ...men for pasienten, han lever jo med det i det daglig (bruk og bivirkning av blodfortynnende). Han blir blåflekket og diverse, og det er jo den vanligste: «du skal høre her, jeg er så blå her og der, jeg tåler ingenting, må være noe galt med det her» – så det er viktig den livstilsinformasjonen for å være komfortabel med det du spis!
F2: ja...*

For helsepersonell er det viktig å informere om mulige tiltak og løsninger hvis pasientene skulle oppleve bivirkninger. Plagsom tørrhoste ved bruk av ACE-hemmere er det enstemmig enighet blant helsepersonell hva pasientene bør vite hvis hoste oppstår:

L1: ...for det er en enkel måte å bare bytte (legemiddel)...(enighet i rommet)

Mot de typiske bivirkningene kommer helsepersonell med konkrete tiltak som pasientene vil kunne ha nytte av. Først tok en fra helsepersonellgruppen opp muligheten man har ved å bytte fra ACE-hemmer til AT-II blokker ved tørrhoste før to andre sier følgende:

S2: ...det var jo sånn tips at når du reiser deg, så pass på at du ikke reiser deg så fort, prøv heller å reise deg sånn at du får litt tid på å komme deg (reiser seg og viser)...
S1: og det med trening, at du kanskje bruker litt lengre tid på oppvarming og nedtrappingen etterpå. At kroppen etterhvert venner seg til å bruke denne medisinen (blodtrykkssenkende)

En lengre diskusjon beskriver meninger og erfaringer om hva som bør formidles av informasjon vedrørende bruk av blodtrykkssenkende legemidler, og virkningen disse kan ha med tanke på lav puls:

Sekretær: ...også nevnte du aksept av en viss grad hypotensjon. Hvor mye skal dem akseptere før dem (pasientene) skal gå inn å si: «hei, jeg plages». Hva skal man si til dem helt konkret?

L1: ...jeg tror man kan si noe sånt at hvis det går ut over livskvaliteten, at du blir betydelig hemmet av det i hverdagen så bør vi vel gjøre noe med det.

F2: hvis det bidrar til fall og mye falltendenser, så vil jeg jo si at da er det jo kanskje grunn til å...

L1: ja hvis dem begynner å ramle...

Her beskrives det hvordan blodtrykkssenkende kan påvirke pasientenes hverdag med lavt blodtrykk, svimmelhet og fall. Legemidlets virkning er slik at man kan oppleve lignende effekter, men at det likevel går en grense som man bør vite om. Pasientene bør informeres om at disse legemidlene har denne effekten, og at det er «normalt». Hverdagen vil ikke være som før, og dette er noe man bør være innstilt på, men det betyr ikke at legemidlene skal påvirke pasientene betydelig:

S2: ...det var nettopp som du sier det at pasienten må spørre seg hvor mye påvirker det min daglige livskvalitet?...

L1: klarer dem å akseptere det, eller aksepterer du det ikke?

F1: men at han også må ha forståelsen av viktigheten (av legemiddelbruken), at dem ikke er veldig snar med å si det er uakseptabelt (...) at dem også skjønner at dem må faktisk tåle at man er litt sånn, men at det er ikke sånn som skal gå kraftig ut over livskvaliteten, men at man ikke kan forvente at det skal være sånn at man ikke merker noen ting...

Helsepersonellgruppen tok opp flere momenter som typisk kan forekomme i hverdagen og påvirke både pasient og legemiddelbruk. Andre sykdommer, typisk omgangssyke, er noe helsepersonellgruppen mener pasientene bør informeres om:

L1: ...hvis man får en sykdom eller en tilstand som endrer på mat og væskeinntak over flere dager så bør man kontakte legen for vurdering av medikamentet (...) at dem skjønne at dem bruker mye medikamenter, og hvis dem blir syk på en eller annen måte, så bør dem gå tidligere til fastlegen enn hvis dem ikke hadde brukt medisiner...

For sviktpasientene fremheves det i helsepersonellgruppen at praktisk informasjon ved bruk av vanndrivende er viktig. De har erfart at denne legemiddelklassen kan oppleves som vanskelig for pasientene å bruke. Det tas opp viktigheten av å formidle nyttig og håndterlig informasjon, slik at pasientene behersker legemiddelbruken i det daglige:

S2: ...å det er jo sånn at de fleste er jo begrenset i forhold til hva de kan drikke (...) Og det viser seg jo, hvis de da ikke gjør så, så er det ikke alt som går ut (av vann). Så det

viktigste når jeg tenker på sviktpasienten, det er jo at pasienten forstår hvorfor han drikker tilsvarende mindre som han også bruker vanndrivende (...) faktisk.

Intervjuer: *enn hvis den her sviktpasienten reiser til Syden, til varmere strøk, der han eller ho må drikke litt mer?*

L1: *her er det lurt å ta ukentlig vekt. Og dersom du får hevelse i føtter, så kan det være tegn på at du har for lite... (medisin)*

S2: *...når du har stått på vanndrivende, og det har en effekt og du drar da plutselig til Syden (...) hvis han forstår hvordan det virker på han, så kan du jo noen gang si at: «ta mindre eller mer» (dose)*

Her tar helsepersonell opp nyttige tips ved bruk av vanndrivende som de mener pasientene bør vite om. Denne informasjonen mener de er viktig, men forutsetter at pasientene også forstår hvordan disse legemidlene skal brukes. Forstår pasientene dette, vil det være lettere å bruke vanndrivende i hverdagen, noe to fra helsepersonellgruppen begrunner med at:

F2: *...det gir dem faktisk større frihet og til å dosere etter behov da...*

L1: *...og at det er lov å sjonglere litt. Hvis du skal til byen en lørdags formiddag. Den ene tablett er lov å flytte på...*

Helsepersonellgruppen tar også opp hva pasientene bør være klar over med kolesterolsenkende. Generelt nevner helsepersonell at man ikke skal slutte med legemidlene på egenhånd, dette gjelder også kolesterolsenkende. Men skulle pasientene oppleve bivirkninger, er det ikke like kritisk å avslutte behandlingen. En formulerer det slik:

S1: *...så er det greit og fortelle at hvis dem får mye bivirkninger, så går det jo an å ta kontakt med legen, for det her er ikke en medisin som du MÅ bruke, som er like viktig som de andre medisinene. Du kan prøve i samarbeid med fastlegen å slutte med den medisinen en kort periode for å se om bivirkningene går bort...*

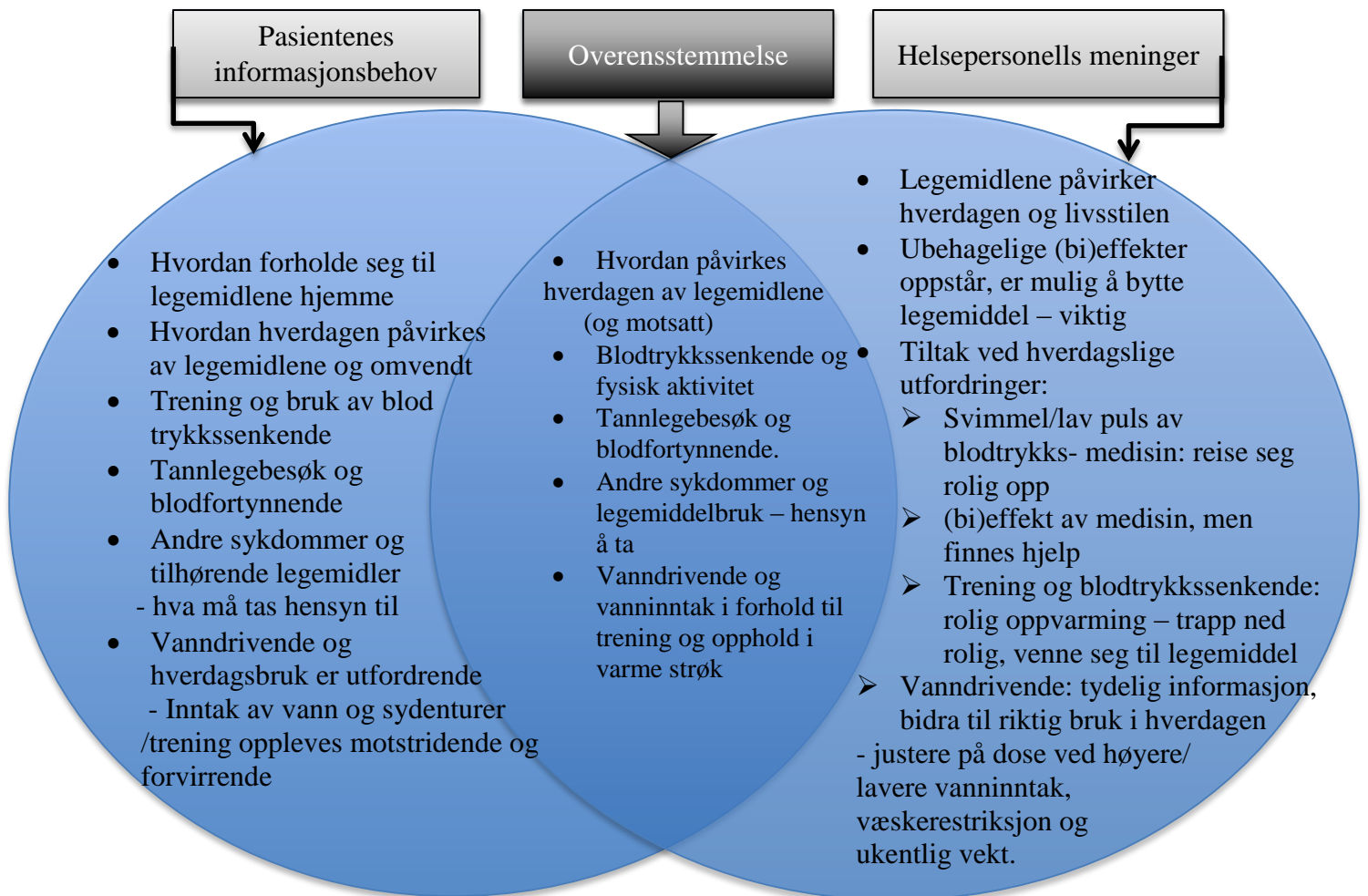
Helsepersonelllets egne erfaringer opp mot hva pasienter ønsker og trenger av legemiddelinformasjon av de fem ulike legemiddelklassene, samt helsepersonelllets personlige meninger er gjennomgående i hele intervjuet. De er opptatt av å forklare pasientene bruken og opplyse om alternative løsninger og tiltak hvis noen legemidler ikke passer.

De ønsker at informasjonen skal generere både trygghet og forståelse slik at man både unngår uheldige bivirkninger og interaksjoner. Helsepersonellgruppen vil at pasientene skal være såpass opplyste at de har innsikt i den viktigste virkningen (og bivirkningen) av legemidlet, og forstå hva som er alvorlig, hva som vanligvis er forbigående, samt at noen effekter/bivirkninger er et resultat av legemidlets virkning.

En forståelse for at legemiddelbruken og sykdommen til pasientene innebærer en endring i holdning/livsstil, både med tanke på forsiktighetsregler, hverdagslige gjøremål og praktisk må ut til pasientene. Dette medfører at pasientene må kjenne til legemidlene og hvilken innvirkning bruken kan ha. Man bruker livsviktige legemidler, da må informasjonen bære preg av dette, på en måte som får pasientene til å se nytten.

For oppsummering av pasientenes og helsepersonells meninger om legemiddelinformasjon, samt deres overensstemmelse i denne kategorien, Se **figur 4.3**.

4.4.3 Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell



Figur 4.3 Pasientenes informasjonsbehov (venstre) og helsepersonells meninger om hvilken legemiddelinformasjon pasientene bør/vil ha (høyre), og deres samstemthet (midten).

4.5 Uheldig effekt av medisiner

4.5.1 Pasientenes mening

Det er et sterkt ønske fra begge pasientgrupper om mer informasjon om de spesifikke legemidlenes uheldige effekter. Det fremkommer en manglende følelse av å beherske legemiddelbruken på en trygg måte, som er fremtredende ved at det stadig kommer beretninger om behov for individuelt tilpasset informasjon, da hovedsakelig i forhold til interaksjoner og bivirkninger.

Pasientene mener det er en selvfølge at det informeres om uheldige kombinasjoner (interaksjoner) mellom legemidler, men også mellom legemidler og mat:

***Intervjuer:** når du sier de viktigste tingene? Er det noe spesielt du tenker på da? (etter uttalelse fra vedkommende som ønsket den «viktigste informasjonen»)*

***Is3:** ...medisinbruk mot hverandre (...) at du får opplyst om at den ikke bør blandes med sånn og sånn...*

***Is1:** også har du jo matsorter og, for eksempel grønn te og grapefrukt og alt dette her som du oppdager selv underveis (...) det er ingen som sier noe...*

Hjerteinfarktpasientene påpekte i likhet med hjertesviktpasientene at interaksjoner var viktig å få informasjon om. Også i hjerteinfarktgruppa var de klare på hvilken informasjon de ønsket, som illustrert av en bestemt hjerteinfarktpasient:

***Ii6:** ...jeg har ei veldig sterk mening om akkurat det!*

Det bør stå hva det er til hjelp for ganske så konkret, hva slags bivirkninger man kan få, og hva slags medikamenter det ikke skal brukes sammen med. Det hadde holdt for meg...

Uttalelsen fra denne pasienten satte i gang en lengre diskusjon. Det var tydelig at gruppen som helhet var enig i ytringen fra vedkommende. Typiske bivirkninger og interaksjoner er viktig. I sterk kontrast til overøsende og lange pakningsvedlegg, som kan oppleves uoversiktlig og skremmende:

***Ii3:** ...skal du lese på dem (pakningsvedlegg) så vil du jo ikke spise tablettene!*

Pasientene deler flere erfaringer om ubehagelige episoder i forbindelse med legemiddelbruken, noe denne hjertesviktpasienten skildrer forbilledlig:

Is5: ...jeg blir av og til angrepet av sånn urinsyregikt (...) og da fikk jeg utskreven, da jeg gikk på Albyl-E, betennelsesdempende og smertestillende (...) etter å ha gått over på Marevan fikk jeg et angrep i venstre stortå (...) så jeg heiv innpå det der (betennelsesdempende) (...) da jeg sa det der til fastlegen, ble ho forbanna på meg! Det skulle jeg ikke holde på med, for Brexidol det passet ikke i lag med den der Marevan...

En fra hjerteinfarktgruppen delte ei erfaring om bivirkninger opplevd med blodtrykkssenkende:

*Ii5: ...For mitt vedkommende, jeg ble jo svimmel, uvel, kvalm (...) tok kontakt med fastlegen og spurte hvorfor:
«ja det er sånn og sånn, du må bare gå med den noen dager til.»
Og det er klart, det er da du har behov for å få informasjon. Hva er det som skjer (...)*

Det fremkommer også at enkelte allerede innehar noe informasjon. Hjerteinfarktpasienten under beskriver behovet for grundig og nok informasjon. Vedkommende bruker blodfortynnende, og denne gjengående interaksjonen anses som viktig og høyst relevant. Det kommer klart frem at vedkommende gjerne skulle fått vite om denne interaksjonen, og sluppet å lese om det selv:

Ii4: ...Sånn har jeg hatt det med medisin (...) Null informasjon i det hele tatt. Jeg har jo lest meg til selv at man kanskje ikke bør bruke NSAIDs samtidig som Brilique, men har ikke fått noe, ingenting (informasjon fra sykehuset). Nada, niks!

Også i hjertesviktgruppen hadde noen av pasientene litt innsikt i legemidlenes interaksjonspotensiale, men mener denne informasjonen er veldig viktig. Pasienten uttrykker at interaksjoner kan oppstå på flere områder, noe vedkommende ønsker informasjon om:

Is4: ...i forbindelse med medisinbruken (...) så er det veldig viktig å få informasjon om hva du ikke må kombinere dem med. For det finnes en god del reseptfrie legemidler, og det finnes faktisk medisin som du ikke skal kombinere med Paracet (...) så det er jo viktig å få vite (...) å få informasjon om før du begynner å spise det. Hva det ikke må kombineres med.

Det fremgår av hjertesviktpasientene at de allerede sitter på en del informasjon, men likevel er det tydelig at pasientene har behov for mer grundig/spesifikk informasjon for å føle seg trygg når de bruker de aktuelle legemidlene.

Oppsummert er det enighet blant pasientene om at de vil være opplyst om egen legemiddelbruk, med fokus på interaksjoner og bivirkninger. Noen av pasientene sitter på mer informasjon enn andre, men likevel er pasientene opptatt av at denne informasjonen formidles tydelig.

4.5.2 Helsepersonells mening (interaksjoner og bivirkninger)

Helsepersonell tar opp bivirkninger som typisk kan oppstå og interaksjoner som pasientene må ha kjennskap til. Dette diskuteres naturligvis i sammenheng med å unngå skader/redsel/ubehagelige opplevelser, men likeså viktig er at denne typen informasjonen formidles for å unngå at pasientene slutter med medisiner på egen hånd. Helsepersonell mener bivirkninger og interaksjoner som kan oppstå ved bruk er viktig å informere pasientene om.

Spesifikt ved bruk av de blodfortynnende legemidlene er interaksjoner et område helsepersonell mener det er viktig å informere pasientene:

***SI:** ...og en annen ting er interaksjoner mellom medisiner. For det er mange pasienter som bruker blodfortynnende medisin, mange forskjellige, også bruker dem i tillegg Ibux, for dem har ikke fått beskjed om at dem ikke skal (...) det også er viktig å si: «ikke bruk annen type medisin uten at du har snakket med legen om det går»*

Samtlige mente dette var viktig bruksinformasjon, og en annen utvidet informasjonen om interaksjoner som bør formidles:

***FI:** ...inkludert kosttilskudd og naturmedisiner som dem kanskje ikke tenker på som medisiner (...) men som de har fått fra helsekost og nett... (stor enighet i rommet)*

***Sekretær:** ja for det nevnte du da du sa det med Ibux og de her (...) kan du si litt mer om den erfaringen din med Ibux og blodfortynnende?*

***SI:** ...nei det er bare at det har vært sagt når vi har hatt hjerteskenen at: «det er ingen som har sagt til meg at jeg ikke kan bruke Ibux når jeg bruker blodfortynnende medisiner»*

***LI:** ja dem er vant til å gå på Rema å kjøpe Ibux og spis det når det er noe, også går dem til fastlegen og får Voltaren fordi dem har vondt i kneet, uten at man har vist medisinlisten. Også kommer dem med GI-blødning. Veldig standard!*

Det virker som helsepersonellet har mye erfaring med denne problematikken og poengterer at dette er en alvorlig interaksjon som det er svært viktig å informere om.

For de blodtrykkssenkende legemidlene fokuserer helsepersonell på hvordan disse typisk virker, og dermed gir utslag i form av bivirkninger. Det tas opp en rekke bivirkninger som de mener pasientene bør informeres om:

Sekretær: *jeg er litt nysgjerrig for det har jo tradisjonelt vært at man helst ikke skulle snakke om bivirkninger, for da får pasientene dem. Hva slags bivirkninger tenker man er viktig med dem (betablokkere)?*

F2: *jeg tenker det her med lav puls (...) spesielt det kanskje...*

S2: *det går jo på svimmelhet, den effekten der. Min erfaring er jo det at det er det de kjenner (...) kald på hendene var jo også ganske vanlig. For mange kan det være plagsomt. Dem frys ikke, men dem er iskald likevel innvendig. Det kan være greit å opplyse om for det er ganske vanlig.*

L1: *impotens er jo også...*

Spesielt impotens var det en bred enighet om å gjøre pasientene oppmerksom på, men da på en måte som ikke skremmer vedkommende, men heller forklart i sammenheng med betablokkerens virkning, og at dette er en bivirkning som kan gjøres noe med. Også for ACE-hemmere/AT II-antagonister, fremstår alle som samstemte om hva det bør informeres om:

L1: *...tørrhoste, det synes jeg man bør understreke ganske tydelig...*

Informantene trekker frem denne bivirkningen som typisk og viktig å informere om, noe de begrunner med at det er vanskelig for pasientene å trekke en konklusjon om at plagsom tørrhoste kan forårsakes av denne legemiddelklassen.

For kolesterolsenkende legemidler (statiner) presiserer helsepersonell spesifikt muskelbivirkninger som viktig bivirkningsinformasjon:

Intervjuer: *...kolesterolsenkende (...) Hva er viktigst for dem å vite om den her legemiddelklassen?*

F2: *her kommer det med muskelbivirkninger som ei viktig bivirkning (...) for noen kan det kanskje være initialt, mens andre kanskje ikke får det bedre. Så det er jo å kanskje litt viktig å si, at dem kan oppleve det, men at det kan gå over og...*

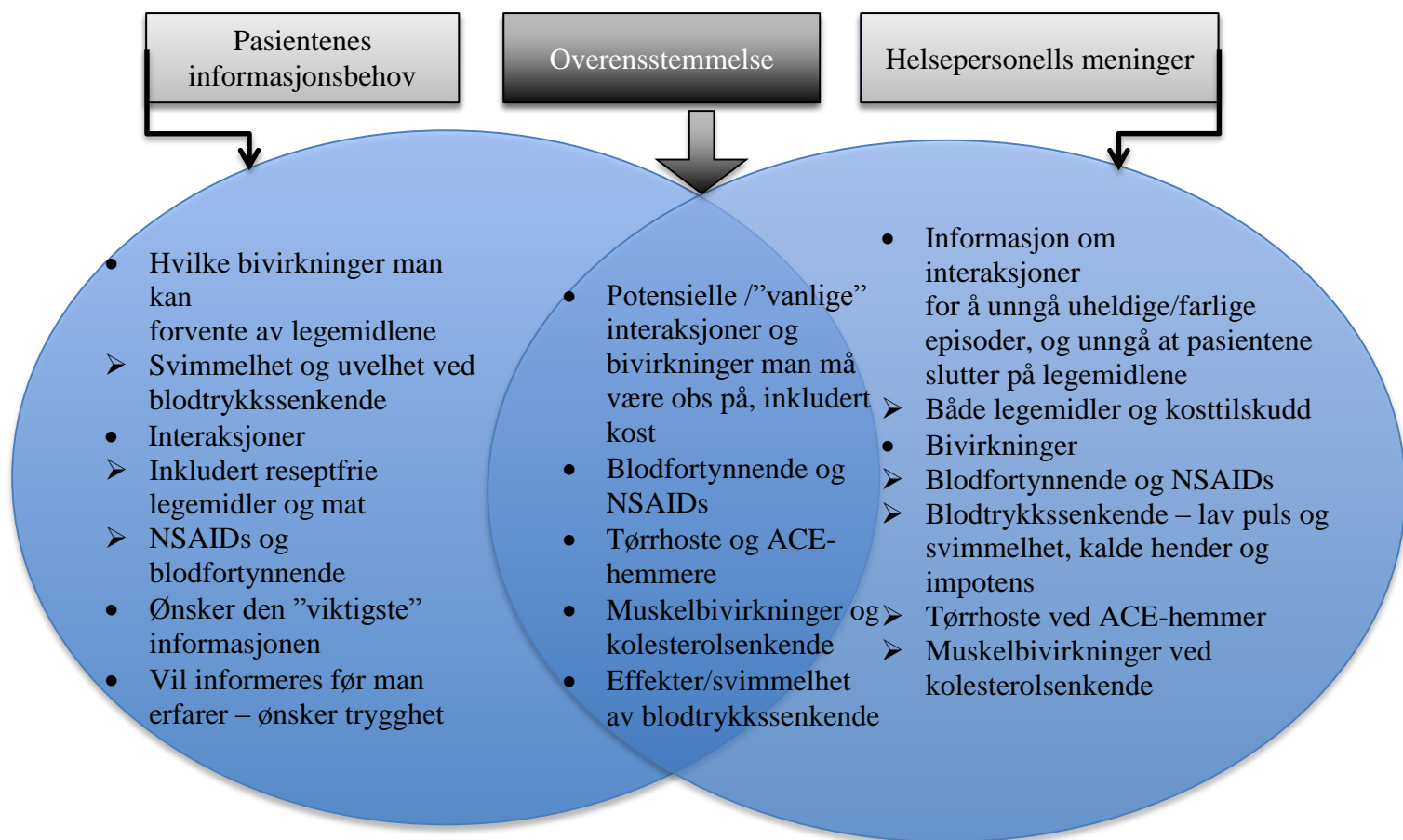
F1: *at det ikke nødvendigvis er farlig (...) man har hørt at det kan være (...) men trenger ikke være alvorlig...*

Det legges vekt på at pasientene må være klar over at akkurat denne bivirkningen kan oppstå etter lengre tids bruk, og den må tas på alvor:

LI: men det kan jo å være farlig, så her må dem gå å få tatt blodprøver (...)

For oppsummering av pasientenes og helsepersonells meninger om legemiddelinformasjon, samt deres overensstemmelse i denne kategorien, Se **figur 4.4**.

4.5.3 Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell



Figur 4.4 Pasientenes informasjonsbehov (venstre) og helsepersonells meninger om hvilken legemiddelinformasjon pasientene bør/vil ha (høyre), og deres samstemthet (midten).

4.6 Informasjonstidspunkt

4.6.1 Pasientenes mening

Når i sykdomsforløpet pasientene mottar legemiddelinformasjon er for samtlige av stor betydning. Det fortelles om erfaringer, hovedsakelig vedrørende bivirkninger og interaksjoner der det er behov for å vite noe om dette på forhånd. Det uttrykkes bekymringer og frustrasjon når bivirkninger eller interaksjoner erfares uten at dette er opplyst om. Det fremkommer et stort behov for legemiddelinformasjon når man får legemidlene første gang, begrunnet med at man ikke ønsker å engste seg på bakgrunn av en effekt/bivirkning som er vanlig – eksempelvis svimmelhet ved blodtrykkssenkende.

Ii5: ...for min del så mener jeg at informasjon om medisin og bivirkning bør man helst få så snart man starter på medisinen (...) det er rett etter du starter på medisinen du kjenner hva som i grunn skjer med kroppen (...) jeg har ikke bruk for den informasjonen en eller to måneder etterpå for da har jeg antakelig hentet den inn...

Dette kjente en annen pasient seg igjen i:

Ii3: det skjer oss alle når vi får en medisin (...) Derfor mener jeg at det er sånne ting som må være der når vi blir skrevet ut av sykehuset (informasjon)

Majoriteten av hjerteinfarktpasientene var helt enige i dette, men det kan likevel virke som at det er informasjonsbehov på flere tidspunkt, både ved utskrivelse fra sykehus, men også senere i sykdomsforløpet når man har stått på legemidlene en stund. Videre i diskusjonen fremhever en annen apoteket som et fint informasjonssted, og ser på dette som et sted hvor man «holder kontroll» i ettertid på at legemidlet fungerer som det skal:

Ii2: ...men jeg synes det er kjekt at apotekene tar litt ansvar, og etter 2-3 måneder spør: «hvordan går det med den blodtrykksmedisinen, funker det bra?».

Ii3: ja sånne ting, det gjør jo ikke noe

Ii2: det at man har litt sånn kontroll i ettertid på at ting funker og ikke funker det er kjempeflott synes jeg...

Men det er helt klart at informasjonsbehovet er størst første gang legemidlet forskrives:

Is3: behovet er vel størst i begynnelsen. Når du får medisinen.

Is5: jajajajaja...

Is1: men så tyller jo sykdommene på seg. Altså du starter med hjertesvikt, også får du noe annet (...) derfor synes jeg informasjon underveis ville...

Det fremheves også at informasjon er viktig hver gang endringer oppstår, enten i sykdomsbildet eller ved bruk av nye legemidler:

Is5: betingelsene for sykdommen endrer seg, sykdomsbildet endrer seg...klart da må du jo få (informasjon)...helt klart...

Is4: og når det er nye medisiner

Hjerteinfarkt- og hjertesviktpasientene sine behov angående informasjonstidspunkt fremstår i begge gruppene som veldig klare. Det tas ved flere anledninger opp at legemiddelinformasjon er ønsket tidlig i behandlingsforløpet; behovet er størst i begynnelsen når man står med resepter på nye legemidler i hånda. Det er tidlig etter sykdomsdebut, samt ved utskrivelse fra sykehus at pasientene er mest usikker og engstelig.

Spesielt hjerteinfarktgruppen beskriver at det er ved dette tidspunktet angsten kommer, når man skal hjem. Da er det en trygghet å være informert om legemidlenes typiske virkning (bivirkninger, interaksjoner og forsiktighetsregler).

Det nevnes også mange selverfarte hendelser i forbindelse med legemiddelbruken som opplevdes ubehagelige, hvor pasientene gjerne skulle hatt informasjon på forhånd. Samtidig gjøres det klart blant flere at informasjonsbehovet endres over tid, og at det er behov for informasjon ved endringer, enten det er nye legemidler, eller at sykdomsbildet endrer seg. Oppfølging og informasjon i ettertid og underveis er noe pasientene har behov for.

4.6.2 Helsepersonells mening (informasjonstidspunkt)

Helsepersonell mente at pasienter er forskjellige med hensyn til mottakelighet av legemiddelinformasjon i forhold til hvor i sykdomsforløpet de er. Likevel mener majoriteten at legemiddelinformasjon må formidles så tidlig som mulig, da det er svært viktig at pasientene har en grunnleggende forståelse for viktigheten av å ta legemidlene og ikke slutte på dem. De mener dette må komme klart frem så tidlig som mulig for å unngå at pasientene havner i en vond sirkel der helsepersonell tror informasjon er gitt på andre nivå tidligere, og man ender opp med pasienter som ikke er opplyst om livsviktige legemidler.

Etter at undertegnende luftet spørsmålet om når legemiddelinformasjon burde gis, var meningene i helsepersonellgruppen i samsvar med pasientenes:

F1: så tidlig som mulig...

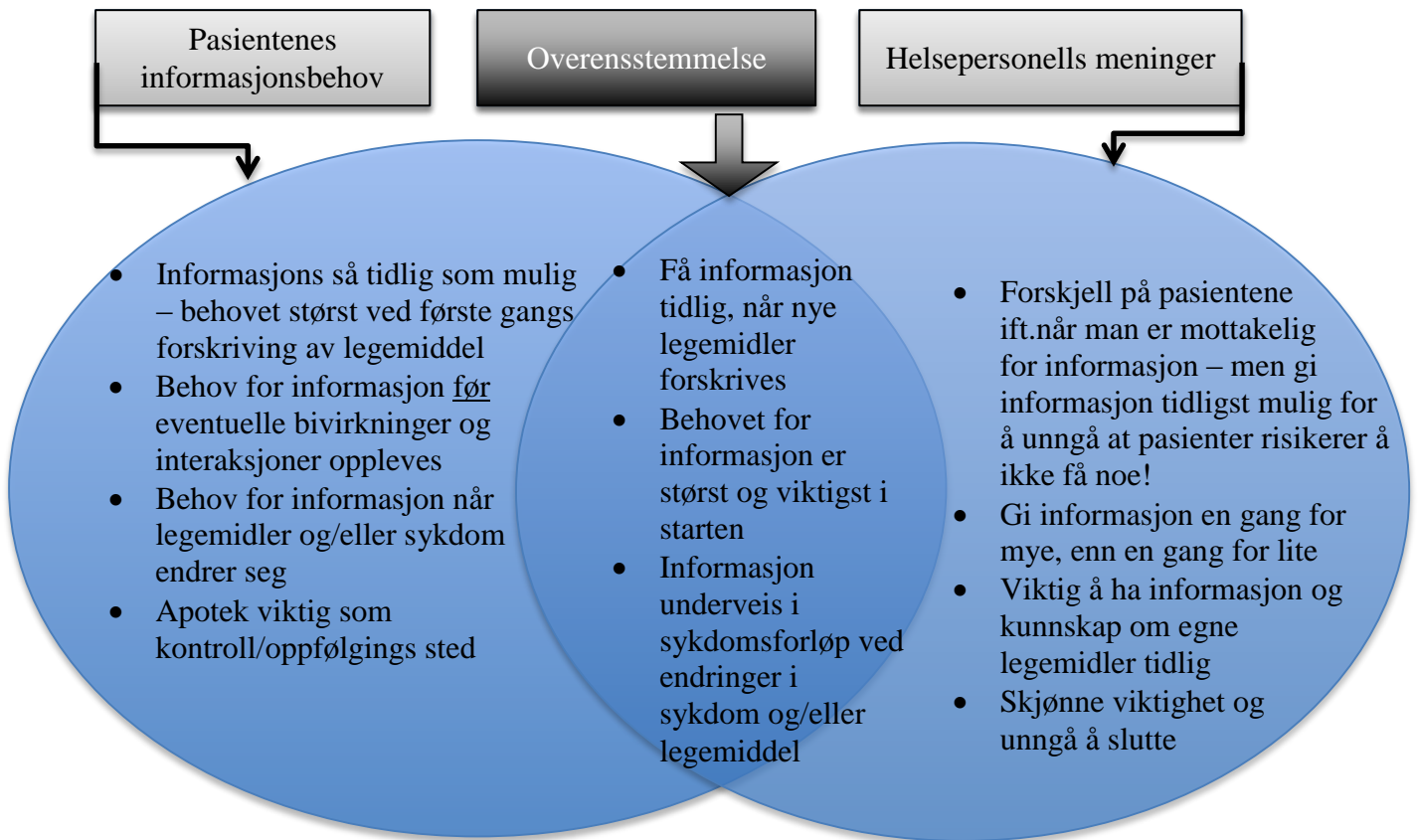
S1: jeg skjønner spørsmålet, som ho **S2** og sa (...) for mange pasienter er det veldig vanskelig å ta inn over seg (informasjon), mens noen pasienter er mottakelige (...) det hører vi jo på hjerteskolene. Men vi ser jo allikevel at det er veldig viktig at dem får førstehåndskunnskapen på sykehuset, allerede når du blir skrevet ut, nettopp for at dem skal ta de her medisinene, og skjønne viktigheten av å bruke dem så dem ikke slutter med dem når dem...

F1: ...generelt bedre at dem får informasjon en gang for mye enn en gang for lite. For det som kanskje skjer hvis informasjonen har vært dårlig fra starten, så tror kanskje alle dem som kommer etter (helsepersonell) at den informasjon har vært gitt...

Som avslutning på intervjuet illustrerer og beskriver dette sitatet helsepersonells overordnede erfaringer og meninger. Skal disse brukes riktig, må denne informasjonen formidles på et tidlig tidspunkt som gjør pasientene i stand til å innse og etterfølge dette.

For oppsummering av pasientenes og helsepersonells meninger om legemiddelinformasjon, samt deres overensstemmelse i denne kategorien, Se **figur 4.5**.

4.6.3 Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell



Figur 4.5 Pasientenes informasjonsbehov (venstre) og helsepersonells meninger om hvilken legemiddelinformasjon pasientene bør/vil ha (høyre), og deres samstemthet (midten).

4.7 Generika

4.7.1 Pasientenes mening

Blant pasientene var generiske preparater et tema som førte til en svært livlig og engasjert diskusjon. Ikke alle deltok i debatten, men gjengangeren var at generisk bytte og generiske legemidler ble sett på med skepsis. Noen var uvitende om hva generisk bytte var.

For denne sviktpasienten virket det forvirrende hvem man skulle forholde seg til av helsepersonell:

Is2: ...den medisin som legen skriver ut på resepten (...) du kommer på apoteket, så får du en b-medisin, som tilsvarer det samme (...) Altså da er det apoteket som styrer det som legen har skrevet ut...

Is1: eller legemiddelverket...

Is2: ja...nja (...) jeg vet det er legemiddelverket, det er dem som...

Pasienten under ser på generiske preparater som likeverdige preparater, men fikk ikke medhold av en annen, som forteller om en dårlig opplevelse ved generisk bytte:

Is4: ...også tar du patent på den vaffelkakerøra, og da har du patent i 10 år, og når de 10 årene er gått, så kan hvem som helst produsere den billigere (...) så det er akkurat samme medisin...

Is2: ja det er det når du (...) nei det er ikke det skjønner du! (...) de bivirkningene du får av en b-medisin var så mye at jeg måtte slutte med den og gå over til den som var foreskrevet...

Det var flere som hadde problemer med å akseptere generiske legemidler som likeverdige legemidler, og i infarktgruppen var det en pasient som hadde ei klar mening:

Ii3: ...også er jeg veldig mye i mot at (...) jeg kommer på apoteket, også skal de bytte den medisinen jeg har spist i mange år og gir meg en annen sort, også sier de at det er akkurat samme sorten (sint)

Ii2: det er en helsepolitisk greie...

Ii3: ...altså det er jeg så i mot (...) og når du sier at du skal ha den (originalen), for jeg vet jeg tåler den, så skal du være nødt å betale en masse penger (...) det er ikke det samme, det vet jeg!

Pasientene opplevde forvirring ved generiske preparater. Flere år med ett og samme legemiddel, for så å bytte til et nytt navn var utfordrende, noe denne infarktpasienten ytret:

I2: Men altså det er jo veldig forvirrende (...) kommer jeg på apoteket så er de fri for den typen jeg hadde (...) sånn at jeg fikk en annen type, og når jeg da skal lage medisineska mi hver uke, så er det krøll oppi hodet mitt...

Noen uttrykte at de hadde forståelse for generisk bytte, men erfaringene til pasientene dreier seg i all hovedsak om at generika ikke er likeverdig med legemidlet som ble brukt før byttet. Det oppleves forvirring ved bytte, og for noen vanskelig å tilpasse seg og akseptere «b-medisinen». Enten fordi det ikke er opplyst fra forskriver på forhånd at man kan bli spurt om et generisk preparat på apoteket, eller at det rent praktisk oppleves vanskelig å forholde seg til et nytt navn. I tillegg tas det opp bivirkninger ved bruk av generika, noe som ytterligere forsterker skepsisen.

Det er utvilsomt et informasjonsbehov vedrørende generika. Selv om dette ikke gjelder alle, må det tas på alvor, noe uttalelsen fra denne hjertesviktpasienten bærer preg av:

I3: Selo-Zok som det er snakk om har jeg ikke vært borti, men jeg har ei stor eska som det står metoprolol på...

4.7.2 Helsepersonells mening (generika)

Blant helsepersonellet var dette også et tema. De hadde en forståelsesfull holdning til dette. Bytte av medisiner (generisk bytte) tas opp som en del av det å kjenne sine egne legemidler. Det beskrives ulike tilfeller blant helsepersonellet der dårlig opplysning rundt dette temaet medførte feildosering:

*S2: ...og ikke minst det her med (...) at pasienteten oppgir plager så begynner du å lure på: «...hvordan var den medisinen du hadde?»
...så kanskje dem går på dobbel dose, men med to forskjellige navn (...) det har jo hendt at fastlegen har skrevet ut en ting, også er det her (sykehuset) skrevet ut noe annet også har dem i stedet for 200 mg Selo-Zok, 350 mg betablokker (...) jeg skjønner at det er vanskelig å skjønne (...) hvis du har Selo-Zok også skal du spise metoprolol:
«ja du skjønner jeg spiser både Selo-Zok og jeg har metoprolol» (...)
Fordi dem ikke skjønner (...) man ikke har blitt forklart godt nok...*

Det er forståelse i helsepersonellgruppen for at generika kan være forvirrende. Dette tatt i betraktning, og at slike misforståelser kan gi alvorlige konsekvenser for pasientene, er en klar indikasjon for helsepersonellgruppen på at dette er informasjon man må gi pasientene. En i

gruppen påpekte at det er viktig at pasientene får beskjed at deres Selo-Zok, Lipitor, Albyl-E, Atacand og Furix kan skifte navn på apoteket, men at det er det samme.

***FI:**...da er det jo viktig også å gi dem informasjon om generisk bytte, altså ikke bare via apotek, men også på forhånd. At dem er klar over at dem kan møte på det spørsmålet på apotek om dem vil bytte, og hva det innebærer og at det er ulike navn..*

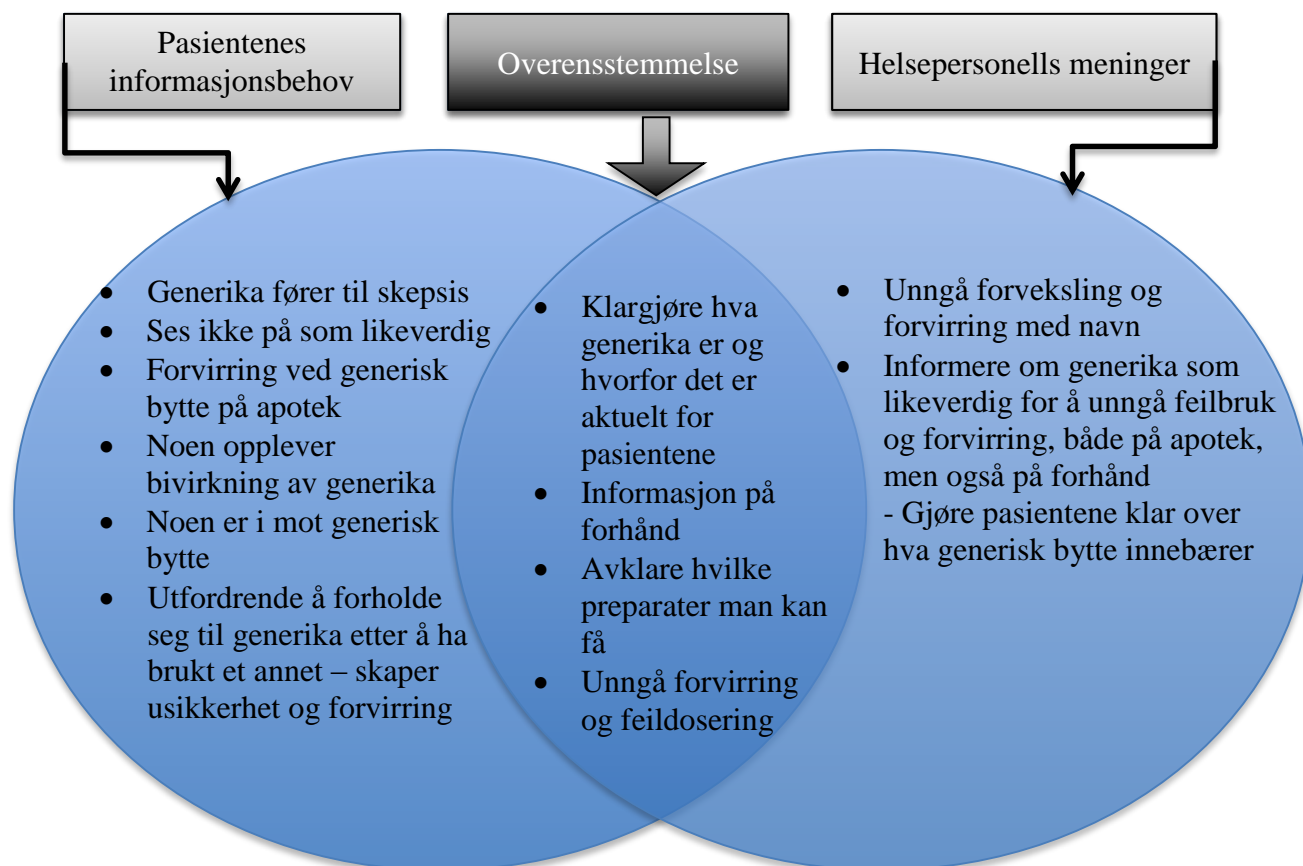
Erfaringene i helsepersonellgruppen er at pasientene ikke helt vet hva generiske preparater er, og at informasjon om generisk bytte må bli bedre for å unngå forvirring. Likevel uttalte en at misforståelser og problemer rundt generika er blitt bedre på sykehuset:

***S1:**...de fleste er jo irritert på apotekene fordi dem bytter medisiner (...) legen har sagt at du skal ha denne medisinen, også har apoteket liksom sagt at dem skal bruke noe annet...*

***L1:** men det har det nesten blitt slutt på i det siste (...) og etter at vi har begynt å skrive begge navnene (på reseptene) og sier til dem: «enten får du det, eller du blir i alle fall å få det som står der» (...) egentlig nå så er det nesten aldri noen som klager (...) det siste halvåret...*

For oppsummering av pasientenes og helsepersonells meninger om legemiddelinformasjon, samt deres overensstemmelse i denne kategorien, Se **figur 4.6**.

4.7.3 Sammenligning mellom pasienter og helsepersonell



Figur 4.6 Pasientenes informasjonsbehov (venstre) og helsepersonells meninger om hvilken legemiddelinformasjon pasientene bør/vil ha (høyre), og deres samstemthet (midten).

4.8 Utforming og tilgjengelighet av informasjon

Det mest fremtredende er presentert i de fem kategoriene over.

Stort sett hver gang pasientene tok opp leselighet vedrørende informasjonsskriv, satte de dette opp mot standardiserte pakningsvedlegg som de mener er uoversiktlige og vanskelige å forstå. Informasjonsmengden er for stor, til en viss grad skremmende og uinteressant, skriftstørrelsen er for liten, for mange latinske ord og medisinske fagtermer samt overveldende bivirkningsinformasjon var noe pasientene påpekte. Spesielt blant hjerteinfarktpasientene ble dette tatt opp:

Ii5: ...jeg spurte om hva bivirkningene var på diverse tabletter, så sa han (legen): «ja det ligger inni pakken (pakningsvedlegg), du kan jo bare ta en titt på det» (humring og fliring av de andre) (...) når du tar ut et sånt forlag, så er det jo...

En annen delte sin erfaring tilknyttet leseligheten av felleskatalogteksten:

Ii4: ...men felleskatalogen er vanskelig, det er mye vanskelige ord der, og jeg forstår ikke alt...

Det kom likevel frem at ordningen med å utforme sannsynligheter for diverse bivirkninger (vanlige, sjeldne, svært sjeldne) slik felleskatalogen gjør ble tatt godt imot.

Pasientene gjør et poeng ut av hvor de kunne tenkt seg at et informasjonsskriv var tilgjengelig:

Is4: ...det kunne jo vært veldig greit om det var et skriv som ble utlevert på apoteket når du fikk den og den medisinen (...) sånn at dem putte den i posen sammen med (...) et kortfattet, kanskje...

Selv om pasientene ønsker informasjon tidlig nevner hjerteinfarktpasientene apotek som en fin plass å få informasjon fra, spesielt med tanke på bivirkning og interaksjoner:

Ii5: ...jeg har brukt apoteket på en del medisiner som jeg har vært usikker på om bivirkninger (...) og de forteller meg - veldig flott! Så de er kanskje de beste å spørre.

Ii3: ...ja mange ganger trenger du ikke å spørre...

Ii4: ja det er en ting som er helt sikkert, sannsynligheta for at du får bedre informasjon fra et apotek enn hos fastlegen den er rimelig stor (...) det er min erfaring.

Ii2: *det er jo faget deres*

Ii4: *ja, og de er ofte veldig oppdaterte, og det mangler ofte hos fastlegen. Det tar lang tid...*

Avslutningsvis tas elektroniske løsninger opp som en mulighet hvor legemiddel-informasjonen kan være tilgjengelig og utnyttet enkelt:

Ii4: *...også er jo «mine resepter» kommet. Det er jo genialt (...) man sitt selv hjemme (...) får også se hvor mange gang du har igjen...*

Fokuset falt fort over på bruk av applikasjoner (App) som en fin mulighet å hente informasjon fra. Etter at en pasient nevnte dette, så flere pasienter den samme nytten. Denne metoden å gjøre informasjon tilgjengelig på ble sett på som både enkelt, oversiktlig og nyttig.

Is4: *...jeg synes det ble viktigere og viktigere jo mer jeg tenkte på det med en sånn App, over hvilke medisiner du bruker (...) For telefonen har man med seg bestandig (...) Og går du til fastlegen, spør han hvilke medisiner spis du, hva har du fått på sykehuset, så kunne man bare klikket på telefonen, så fikk du opp Appen med medisinene...*

Hos hjerteinfarktgruppen var dette også en spennende tanke:

Intervjuer: *...hvordan vil dere ha utformet noe som gir dere informasjon?*

Ii4: *kanskje en app kunne vært...*

Ii3: *men du må huske på det er veldig mange gamle folk som ikke kan det der*

Ii4: *du lærer det...*

Ii1: *...det ville jo absolutt vært noe med en sånn der, så kunne du henta de medisinene man brukte også hadde man det der!*

4.9 Generell bruksinformasjon

Helsepersonell påpeker at pasientene må få enkel og grunnleggende informasjonen med tanke på *hvordan* man administrerer de aktuelle legemidlene. Enkle kjøreregler for å sikre at pasientene bruker legemidlene som anbefalt, samtidig som pasientene har noe å forholde seg til hvis noe uforutsett skulle oppstå er noe helsepersonell tror pasientene ønsker å vite.

På generelt grunnlag nevnes blant annet:

F2: ...hvordan de skal ta de (tablettene), ikke minst...

F1: ...hva hvis dem har glemt medisinene? Eller kan dem drikke alkohol? Det tror jeg dem selv er interessert i å få beskjed om.

F2: ja, helt enig!

L1: når på dagen dem skal ta medisinene. Med eller uten mat...

En annen tar opp følgende, hva angår generell informasjon ved kvalme/oppkast:

S1: ...det gjelder jo også hvis dem (pasientene) kaster opp, for da vet dem jo ikke hvor mye dem har fått i seg av medisinene.

L1: ja, det bør du kanskje ha med på de blodfortynnende også. Hvis dem ikke klarer å ta til seg....

Denne typen «standard» informasjon var det første som ble tatt opp i helsepersonellgruppen. Dette fokuseres ikke på, ellers tas opp av pasientene, men fra helsepersonellperspektivet er det viktig å formidle hvordan man administrerer legemidlene.

4.10 Etterlevelse

I mesteparten av informasjonen som de mener er viktig for pasientene, eller som de tror pasientene trenger, presiseres også viktigheten av at pasientene ikke slutter med legemidlene på egenhånd. En repeterende formulering som helsepersonellgruppen brukte, inkluderte formidling av informasjon om legemidlenes viktighet, og dermed viktigheten av å ikke slutte på legemidlene på egenhånd. Helsepersonellgruppen opplevde at bivirkninger og «manglende» effekt var gjengangeren som førte til at pasientene sluttet på henholdsvis blodtrykkssenkende og blodfortynnende, slik farmasøyten under tar opp:

F1: først og fremst kanskje samme som forrige gruppe at det med viktigheten og ikke slutte på egenhånd... (enighet i rommet)

En annen deler samme inntrykk av hjertesviktpasienter:

*S2: jeg har så mye erfaring på sviktklinikken:
«nei vet du hva, jeg valgte å ikke ta den» – og da står de på 200 mg (betablokker)
(...) og det kan man ikke fått sagt nok, hvor viktig det der er...*

Avslutningsvis oppsummeres gruppens mening som går igjen i alle kategoriene som er presentert. Dette er et svært viktig element i informasjonsformidlingen, som helsepersonellgruppen mener pasientene må vite om:

S1: ...at dem er klar over at det er mulig å kunne bytte medisiner innenfor samme gruppe hvis man får bivirkning. Men at man må snakke med lege om det på forhånd og understreker at det er viktig å ikke bare slutte med medisiner, men at man må gjøre det i samarbeid med legen...

4.11 Oppsummering av resultater

Resultatene som fremkom vedrørende informasjonsbehovet hos pasientene, og informasjonen som helsepersonell tror pasientene trenger, omhandler henholdsvis 6 og 7 kategorier. Hovedsakelig ønsker pasientene mer inngående informasjon: 1) for å forstå virkning og viktighet av legemidlene, 2) om hvordan legemidlene påvirker hverdagen, 3) om uheldige effekter av medisinene, 4) om informasjonstidspunkt, og 5) om generika.

Tidspunkt for informasjon fremkom tydeligst hos hjerteinfarktpasientene. Mellom pasientgruppene fremkom det også tydeligst hos hjerteinfarktpasientene meninger om hvordan legemiddelinformasjon skulle være utformet og hvor/hvordan det skulle være

tilgjengelig. Elektroniske løsninger i form av mobilapplikasjoner ble definitivt sett på som en mulighet. Blant hjertesviktpasientene var motstridende informasjon om bruk av diuretika et viktig element.

Under er pasientenes informasjonsbehov presentert i relasjon med de samsvarende kategoriene fra helsepersonellgruppen. Fem kategorier på tvers av helsepersonellgruppen og pasientgruppene stemmer godt overens. Kategoriene for pasientgruppene er plassert øverst i tabellen, for å fremheve pasientenes behov for legemiddelinformasjon. Se **tabell 4.2**.

Det presenteres videre oversikter over pasientenes og helsepersonells meninger separat, henholdsvis **tabell 4.3 og 4.4**.

Tabell 4.2 Pasientenes og helsepersonells overensstemte meninger, inndelt i kategorier. Pasientenes kategorier øverst i tabellen

Forståelse for virkning og viktighet av legemiddel	Hvordan påvirker legemidlene hverdagen	Uheldig effekt av medisiner	Informasjons-tidspunkt	Generika
Legemidlets funksjon og viktighet - hvorfor bruke legemidlet og hvorfor det er viktig	Hvordan legemiddelbruken påvirker hverdagen og motsatt	Selvfølge at det informeres om interaksjoner og bivirkninger	Informasjon om legemidlene før man starter	Tydligere informasjon hva generisk bytte er
<p>Hvorfor bruke blodtrykks- og kolesterolsenkende når verdier er ”normal”?</p> <p>Hvorfor bruke det spesifikke legemidlet for sin sykdom</p> <p>Individuelt tilpasset informasjon – ikke <u>bare</u> indikasjon</p> <p>Hvorfor bytte og/eller endre legemiddel(dose)</p> <p>Kunnskap om egne legemidler sier mer enn det generelle – selv om ikke effekt merkes – like viktig</p>	<p>Blodtrykksenkende og fysisk aktivitet</p> <p>Tannlegebesøk og blodfortynnende</p> <p>Andre sykdommer og legemiddelbruk – hensyn å ta, for eksempel ved omgangssyke</p> <p>Vann drivende og vanninntak i forhold til trening og opphold i varme strøk – oppleves motstridende for pasientene</p>	<p>Potensielle/ ”vanlige” interaksjoner og bivirkninger man må være obs på, inkludert kost</p> <p>Blodfortynnende og NSAIDs</p> <p>Tørrohøste og ACE-hemmere</p> <p>Muskel bivirkninger og kolesterol senkende</p> <p>Effekter/ svimmelhet av blodtrykks senkende</p>	<p>Få informasjon tidlig, med en gang man får nye legemidler</p> <p>Behovet for informasjon er størst og viktigst i starten</p> <p>Informasjon underveis i sykdomsforløp</p> <p>Informasjon ved endringer i sykdom og/eller legemiddel</p>	<p>Klargjøre hva generika er og hvorfor bytte av legemiddel er aktuelt for pasientene</p> <p>Informasjon på forhånd før det byttes – unngå forvirring og forveksling av legemidlene</p> <p>Avklare hvilke preparater man kan få</p>

Tabell 4.3 Pasientenes informasjonsbehov, inndelt i kategorier.

Forståelse for virkning og viktighet av legemiddel	Hvordan påvirker legemidlene hverdagen	Uheldig effekt av medisiner	Informasjons-tidspunkt	Generika
Vet ingenting, hvorfor må jeg bruke legemidlene?	Vet ikke hva jeg skal gjøre når jeg kommer hjem	Vil informeres før man erfarer	Vil vite hva man ”spiser” når man er kommet hjem	Generika er ikke det ”samme”
<p>Viktighet av lege – middel</p> <p>Ønsker forklaring, ikke bli fortalt</p> <p>Hvorfor bruke et spesifikt legemiddel, og hvorfor bytte/endre dose</p> <p>Hva er lege midlenes rolle ift. Hjertesykdommen</p> <p>For lite info – hvorfor bruke legemidlene</p> <p>Hvorfor bruke legemidlet når kolesterol og blodtrykk er fin – vil ha forklaring</p>	<p>Hvordan forholde seg til legemidlene hjemme</p> <p>Hvordan hverdagen påvirkes av legemidlene og omvendt</p> <p>Trening og bruk av blodtrykkssenkende</p> <p>Tannlegebesøk og Blodfortynnende</p> <p>Andre sykdommer og tilhørende legemidler - hva må tas hensyn til</p> <p>Vanndrivende og hverdagsbruk er utfordrende - Inntak av vann ift. trening og sydenturer opp leves motstridende og forvirrende</p>	<p>Hvilke bivirkninger man kan forvente av legemidlene</p> <p>Svimmelhet og uvelhet ved blodtrykks senkende</p> <p>Interaksjoner Inkludert reseptfrie legemidler og mat</p> <p>NSAIDs og blodfortynnende</p> <p>Ønsker den ”viktigste” informasjonen</p> <p>Vil informeres før man erfarer – ønsker trygghet</p>	<p>Informasjons så tidlig som mulig – behovet størst ved første gangs forskrivning av legemiddel</p> <p>Behov for informasjon <u>før</u> eventuelle bivirkninger og interaksjoner oppleves</p> <p>Behov for informasjon når legemidler og/eller sykdom endrer seg</p> <p>Apotek viktig som kontroll/oppfølging s sted</p>	<p>Generika fører til skepsis</p> <p>Ses ikke på som likeverdig</p> <p>Forvirring ved generisk bytte på apotek</p> <p>Noen opplever bivirkning av generika</p> <p>Noen er i mot generisk bytte</p> <p>Utfordrende å forholde seg til generika etter å ha brukt et annet – skaper usikkerhet og forvirring</p>

Tabell 4.4 Hva helsepersonell tror pasientene trenger av legemiddelinformasjon, inndelt i kategorier.

Hvorfor <i>den</i> medisinen?	Hverdagsnyttig bruksinformasjon	Interaksjoner og bivirkninger	Informasjons tidspunkt	Generika
Viktige legemidler, ikke slutt på egenhånd	Legemidlets virkning og påvirkning i hverdagen	Bidra til trygghet og etterlevelse	Formidle informasjonen tidlig	Tydelig informasjon – unngå feilmedisinering
<p>Presisere viktighet av legemiddel bruk for å unngå at pasientene slutter – livsviktige legemidler</p> <p>Kunnskap om egne legemidler</p> <p>Kan merke bivirkning, eller ikke merke effekt – men likevel viktig</p> <p>Hvorfor akkurat det legemidlet – forstås dette kan man bli tryggere</p>	<p>Legemidlene påvirker hverdagen og livsstilen</p> <p>Ubehagelige (bi)effekter oppstår, er mulig å bytte legemiddel – viktig!</p> <p>Tiltak ved hverdagslige utfordringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Svimmel/lav puls av blodtrykksmedisin: reise seg rolig opp - (bi)effekt av medisin, men finnes hjelp - Trening og blodtrykkssenkende: rolig oppvarming – trapp ned rolig – venne seg til legemiddel - Vanndrivende: tydelig informasjon, bidra til riktig bruk i hverdagen – justere på dose ved høyere/lavere vanninntak (kan sjonglere), væskerestriksjon og ukentlig vekt 	<p>Informasjon om interaksjoner for å unngå uheldige/farlige episoder, og unngå at pasientene slutter på legemidlene</p> <ul style="list-style-type: none"> - Både legemidler og kosttilskudd <p>Bivirkninger</p> <ul style="list-style-type: none"> - Blodfortynnende og NSAIDs - Blodtrykks senkende – lav puls og svimmelhet, kalde hender og impotens - Tørrhoste ved ACE-hemmer - Muskel bivirkninger ved kolesterol-senkende 	<p>Forskjell på pasientene ift. når man er mottakelig for informasjon – men gi informasjon tidligst mulig for å unngå at pasienter risikerer å ikke få noe!</p> <p>Gi informasjon en gang for mye, enn en gang for lite</p> <p>Viktig å ha informasjon og kunnskap om egne legemidler tidlig, før man starter på medisiner</p> <p>Skjønne viktighet og unngå å slutte</p>	<p>Unngå forveksling og forvirring</p> <p>Informere om generika som likeverdig for å unngå feilbruk og forvirring, både på apotek, men også på forhånd</p> <p>Gjøre pasientene klar over hva generisk bytte innebærer</p>

Noe legemiddelinformasjon oppleves viktig for helsepersonell at pasientene har innsikt i, men som pasientene selv ikke uttrykker behov for. Motsatt tar pasientene opp legemiddelinformasjon som er mer eller mindre viktig, men som helsepersonell ikke vektlegger. **Tabell 4.5** viser en oversikt over mindre dominerende, og mer diffuse kategorier som pasientene (rød) og helsepersonell (blå) var alene om. Kategorien til pasientene er mest preget av hjerteinfarktgruppens meninger.

Tabell 4.5 Mindre fremtredende kategorier hos pasientene (rød) og helsepersonell (blå).

Utforming og tilgjengelighet	Generell bruksinformasjon	Adherence
<ul style="list-style-type: none"> • Mobil app/elektronisk informasjon – kan ha med seg til enhver tid, Informasjon lett tilgjengelig, oversiktlig • Forståelig, enkle ord • Kort og konsist – «Ikke som felleskatalogen» • Skriftlig informasjon også bra. • Apoteket en fin plass å få informasjon 	<ul style="list-style-type: none"> • Enkle kjøreregler for hvordan legemidlene administreres • Med/uten mat • Hvordan alkohol påvirker legemiddelbruken • Standard info når uforutsette ting skjer: oppkast etter inntak • Hva ved uteglemt dose? 	<ul style="list-style-type: none"> • Viktig element med tanke på viktigheten av å etterfølge bruken av livsviktige legemidler • Ikke slutte på egenhånd – snakk med lege/helsepersonell først! • Info om bivirkninger, interaksjoner og mulighet for legemiddelbytte er svært viktig for å ikke slutte på legemidlene

5 Diskusjon

Denne studien hadde som formål å kartlegge hva to grupper hjertepasienter, med litt forskjellig utgangspunkt faktisk har behov for av legemiddelinformasjon. Det var på forhånd antatt at pasientene syntes eksisterende informasjon kan være vanskelig å forstå, noe mangelfull og for lite tilpasset den enkeltes behov.

Etter å ha kontaktet fagsjefene for alle apotekkjedene i Norge, samt Sykehusapotekene Sørøst, hvor vi spesifikt etterspurte skriftlig legemiddelinformasjon som rutinemessig ble brukt i møte med hjertepasienter, konkluderte de med at dette ikke eksisterte. Foruten rutiner og fokusområder som det ved muntlig rådgivning fokuseres på, er standardisert informasjonsmaterieell ikke tilgjengelig hos disse.

Analysene våre viser at begge pasientgruppene, med noen få unntak, etterspør den samme informasjonen. I tillegg er det god overensstemmelse mellom hva helsepersonell mener er viktig å formidle, og pasientenes informasjonsbehov. Hvorfor pasientene uttrykker at de er lite tilfredse med informasjonen de mottar, til tross for at helsepersonell selv formidler mye av den informasjonen pasientene sier de har behov for, ser ut til å utløses av flere faktorer. Det uttrykkes stadig misnøye med eksisterende legemiddelinformasjon, behov for å føle seg trygg, samt at det hverdagslige omkring legemiddelbruken ønskes forklart enklere/ytterligere.

5.1 Trygghet

Flere elementer i våre resultater tyder på at trygghet er viktig for pasientene. Pasientene sier direkte at de blir forvirret, usikker og utrygg av blant annet generiske preparater og når informasjon om bivirkninger og interaksjoner er for lite tilpasset. Slik vi tolker våre resultater, vil god informasjon bidra til å skape trygghet og tillit til at legemiddelbehandlingen er riktig, noe som kan bedre etterlevelsen og kvaliteten på behandlingen.

Ett av momentene som kan skape trygghet er at informasjonen er tilpasset og balansert, spesielt med tanke på bivirkninger og interaksjoner. Et viktig aspekt i forhold til dette er om pasientene leser pakningsvedlegg eller ikke, og i hvilken grad. Dette kan også medføre både forvirring, skepsis og dårligere etterlevelse, da det er betydelige forskjeller i informasjonen

man finner i pakningsvedlegg til generiske preparater i Norge (42). Pasientene i vår studie forteller om ubehagelige og potensielt livsfarlige bivirkninger og interaksjoner de selv har opplevd. De tar det som en selvfølge at de får vite om bivirkninger og interaksjoner. I en dansk spørreundersøkelse fremkom det at 85 (77 %) av pasientene la vekt på bivirkningsinformasjon i pakningsvedlegg (43), hvilket stemmer godt overens med våre funn. Kanskje mer interessant er hvordan denne typen informasjon formidles/presenteres. Lange, oppramsende og til dels skremmende pakningsvedlegg ble av pasientene i vår studie brukt som mal for hvordan bivirkninger *ikke* ønskes presentert. Dette kan også tolkes fra funn av Horwitz og kollegaer, hvor de blant 35 pasienter fant at 32 % hadde latt være å ta legemidlene på grunn av bivirkningsinformasjonen i pakningsvedleggene (43). Redsel som fører til utrygghet og dernest seponering, som følge av pakningsvedlegg og lite tilpasset informasjon fra helsepersonell var noe flere pasienter bekreftet i vår studie.

Det ser ut til at selvopplevde bivirkninger/interaksjoner er blant de viktigste årsakene til at pasientene føler utrygghet i denne studien, og derfor ønsker informasjon. En viktig jobb for helsepersonell vil være å informere om dette, for å gjøre pasientene innstilt på at ethvert legemiddel kan gi bivirkning, men som Horwitz og kollegaer konkluderer med, uten å skape frykt og redsel (43). Helsepersonellgruppen i vår studie var også enige om å formidle balansert informasjon for ikke å skremme, og gjøre det klart at de uheldige effektene er et resultat av legemiddelbehandlingen, og at dette kan gjøres noe med. Dette fremheves også hos Montgomery og kollegaer, som tar opp at informasjon om forventede bieffekter (og nytte), kan virke positivt hos pasienter med hjerte- og karsykdom (53). Om bivirkningene ikke kan unngås vil en fornuftig tilnærming være å fremheve gevinsten av å bruke legemidlene. Både økt livslengde, livskvalitet og funksjonsnivå vil kunne være grunner til å akseptere noen bivirkninger, for eksempel kalde hender av blodtrykkssenkende legemidler. Lehane og kollegaer diskuterte dette som et viktig moment i sin kvalitative studie hvor de utførte 10 semistrukturerte intervju på pasienter med etablert koronarsykdom. Her poengterer de, på bakgrunn av at pasienter er forskjellige med hensyn til hva de ønsker av informasjon, viktigheten av at helsepersonell må balansere mengden og type informasjon (54).

Uheldige effekter av legemidlene bør i tillegg til å informeres, skreddersys i større grad for ikke å skremme, samtidig som det forklares i sammenheng med legemidlets effekt/virkning, og ikke minst at det skapes en forståelse blant pasientene av at nytteverdien ved å behandle, er større en ulempen/faren for bivirkninger. Målet bør være at pasientene får nøktern, men

tydelig informasjon: På langt nær alle bivirkninger er farlige, noen kan forebygges, mens andre kan elimineres ved en doseendring eller bytte av legemiddel. Slik at de ikke selv avslutter behandlingen.

Et annet moment er at informasjonen kommer til rett tidspunkt. Det fremkom i begge pasientgruppene at informasjonstidspunktet er av stor betydning, spesielt i hjerteinfarktgruppen. En studie fant at 82 % av eldre som var innlagt på et sykehus i England ikke hadde mottatt noe informasjon fra verken leger eller sykepleiere under oppholdet (55). Dette er riktignok en studie som baserer seg på geriatriske pasienter (median alder 76-79 år), mens det i vår studie er en gjennomsnittsalder hos infarkt og sviktgruppen på henholdsvis 56 og 69 år. I vår studie mener samtlige at informasjonen bør komme med en gang nye legemidler forskrives, enten fra sykehus eller fastlege. Det er ved dette tidspunktet pasientene ønsker å vite hva de bruker og hvilke uheldige effekter som kan oppstå, ikke etter at de for eksempel har opplevd noe ubehagelig (bivirkning). Pasienter i en sveitsisk studie som fikk legemiddelinformasjon på sykehuset, påpekte også at forståelsen for hvorfor de brukte legemidlene økte signifikant (56). Også en norsk studie om fysisk rehabilitering poengterer viktigheten av at hjertepasienter får nøktern og systematisk informasjon under sykehusoppholdet, og kort tid etter hjemreise (57).

Våre funn viser at det også er ønskelig med informasjon underveis i behandlings/sykdomsforløpet. Hvis sykdom eller legemidler endres, fremkommer det hos flere pasienter at apotek er et fint sted å få informasjon i ettertid. Barber og kollegaer undersøkte informasjonsbehov om nye legemidler i en longitudinell spørreundersøkelse på personer som hentet ut minst ett legemiddel på 23 apotek i sør-øst England. Av totalt 258 deltakere oppga 137 av 226 (61 %) etter 10 dager, og 88 av 171 (51 %) etter fire uker, at de fortsatt hadde behov for legemiddelinformasjon (58). Til tross for at denne studien inkluderte pasienter som var 75 år eller eldre, korresponderer dette godt med våre resultater. Det virker også slik at bruk av mange legemidler blant pasientene i vår studie gir en følelse av og måtte forholde seg til mye (både tabletter og informasjon), noe som kan bidra til at informasjon glemmes eller mistolkes, og at det dermed er et stort behov for å få informasjon underveis i behandlingen.

At det ikke er forvirring rundt generiske preparater kan også gi pasientene trygghet. Hjerteinfarkt- og hjertesviktpasientene uttalte problemer med generika, og uttrykte i all hovedsak skepsis og forvirring til ordningen og konseptet. Noe av dette var begrunnet med

selvopplevde bivirkninger de mente var knyttet til selve byttet, og forvirring ved bytte til et nytt ukjent legemiddel. Dette ble også tatt opp i en masteroppgave fra 2008 at 14 av 70 (20 %) opplevde problemer (forvekslingsfare) ved bytte. En fornuftig tilnærming kan være å bedre informasjonen om generika og generisk bytte generelt i befolkning, for å unngå feiltolkninger og feilbruk (59), noe som også underbygger pasientenes nevnte behov for at informasjonen formidles tidlig, for å unngå usikkerhet og utrygghet. Dette stemmer også overens med resultatene fra helsepersonellgruppen i vår studie. De erkjenner at pasienter fort kan feildoseres hvis informasjon om generika ikke formidles, og delte erfaringer hvor dette hadde skjedd. De har forståelse for at pasientene kan oppleve generika som forvirrende og at dette ikke er kjent for alle, og poengterer samtidig at informasjon må formidles på flere omsorgsnivå, men helst på forhånd (av forskrivende lege) slik at pasientene slipper å bli usikre når dette tas opp på apotek. Akkurat dette er i samsvar med Storflor og kollegaers studie, hvor det presiseres at behandlende lege bør informere pasienter som får forskrevet et byttbart legemiddel, at disse er likeverdige (42). Legen i helsepersonellgruppen poengterte at nåværende praksis på avdelingen han jobbet på, var at virkestoffnavnet ble skrevet i parentes på hver resept, samtidig som pasientenes gjøres oppmerksom på at de kan få spørsmål på apotek om de vil bytte.

Pasientene ønsker å bli *forklart*, og ikke *fortalt* hva legemidlenes virkning og viktighet er. Informasjon som er begrenset til indikasjonen på pakningsetikett, for eksempel «MOT KOLESTEROL», eller «MOT HØYT BLODTRYKK», oppleves som usikkert og utrygt, da det blir for generelt og ufullstendig. Nettopp dette er noe National Institute of Health and Clinical Excellence (NICE) in Guidance on Medicines Adherence, også anbefaler (60), med hensyn til å bedre etterlevelsen. En studie fra 2007 viser til at en betydelig andel pasienter ikke vet hvorfor de bruker legemidlene sine (56). En annen studie fra 1992 fant at 41 av 50 (82 %) sykehuspasienter i England ikke kunne huske å ha blitt forklart *hvorfor* (purpose) de bruker legemidlene sine (55). Behovet for å forstå hvorfor man bruker de spesifikke legemidlene, går igjen hos pasientene i vår studie også.

Det er mye som kan utløse pasientenes behov for å *forstå*. Både skremmende oppslag i media og unyansert legemiddelinformasjon på nett og blogger, vil kunne skape utrygghet og usikkerhet ovenfor egne legemidler. I tillegg kan sykdommen i seg selv, samt manglende informasjon/forståelse være faktorer som påvirker pasientenes informasjonsbehov. Tar man i betraktning at dette er pasienter som har en alvorlig sykdom/tilstand, vil det ikke være

unaturlig at de *både* ønsker informasjon om egen situasjon med hensyn til legemidlene, samt har behov for å føle trygghet. En følelse mange av hjerteinfarktpasientene hadde ovenfor egne legemidler ble noe fortvilende beskrevet som «gap og svelg». Hvorvidt dette kan ses i sammenheng med pasientenes behov for å bli forklart hvorfor de bruker de enkelte legemidlene, eller om informasjonen i utgangspunktet er fraværende er vanskelig å si.

Hos helsepersonellgruppen er god etterlevelse av legemiddelbehandling en rød tråd gjennom hele fokusgruppeintervjuet. Dette er ikke informasjon som sådan, men fremstår som et mål som er viktig å oppnå. Å formidle den informasjonen helsepersonell mener og tror er viktig, og som kan bidra til forståelse og trygghet blant pasientene, antas å bidra til at behandling etterleveres. Det tas stadig opp eksempler fra yrkeskarrieren som beskriver at pasienter ikke etterlever behandlingen (slutter på egen hånd), ikke forstår hensikten med legemidlene, eller slutter på grunn av bivirkninger som er ufarlige, men som pasienten opplever som skremmende eller uakseptable. Legemiddelmeldingen 2014-2015 fokuserer mye på hvordan man ønsker å øke pasientenes kunnskap om egne legemidler, samt at helsepersonell bidrar til å styrke etterlevelsen av behandling, gjennom god informasjon (30). Internasjonalt er etterlevelse av legemidler også et viktig område, og man er klar over at dette er et uttalt problem blant pasienter med hjerte- og karsykdom. Hjerte og karlegemidler brukes ikke optimalt verden over, likevel vet man at ulike intervensjoner kan bidra til å redusere problemet. Det er viktig at helsepersonell bidrar til en bedring på dette feltet, gjennom god, pasientrettet legemiddelinformasjon (29, 61, 62).

At hjertesviktpasientene ikke i like stor grad engasjerte seg for *når* informasjonen bør/skal gis, kan ha å gjøre at denne pasientgruppen har et annet utgangspunkt enn pasientene fra Hjerteskolene. Sviktpasientene har utviklet dette syndromet som følge av andre sykdommer/tilstander, oftest sekundært til hjerteinfarkt. Hyppige kontroller og konsultasjoner på hjertesviktpoliklinikk hvor pasientene følges opp, og legemidlene monitoreres av hjertesviktskykepleier og lege, gir denne pasientgruppen et bedre/større informasjonsgrunnlag, og dermed mindre behov for legemiddelinformasjon totalt sett. Hjerteinfarktpasientene fra Hjerteskolene, er pasienter som er diagnostisert med koronarsykdom tre-fire måneder tidligere. Disse legges typisk inn etter et akutt infarkt, revaskulariseres/behandles, og settes på forebyggende behandling. Det kan tenkes at dette øker behovet for informasjon hos denne pasientgruppen. Tatt i betraktning at dette er pasienter som bruker mange legemidler, kan det fort oppleves uoversiktlig og kaotisk å forholde seg til minst like mange tabletter daglig, og hva virkning og viktighet av den enkelte

tabletten er. Dette kan tenkes å være en årsak til at pasientene heller ikke husker alt som er gitt av informasjon, noe som i sin tur kan gi en følelse av forvirring og utrygghet, og dermed behov for informasjon.

Det fremgår av helsepersonellgruppen som vesentlig at pasientene vet *hvorfor* de bruker legemidlene, noe de begrunner med at pasientene på denne måten må skjønne alvoret med legemiddelbehandlingen, og unngå at man slutter på livsviktige legemidler. Dette er i tråd med Legemiddelmeldingen (2014-2015), som tar opp viktigheten av at helsepersonell bidrar til at pasientene får praktisk informasjon og opplæring i riktig bruk av legemidlene, og at helsepersonell sikrer at pasienten har *forstått* innholdet i det som er kommunisert/gitt (30).

5.2 Hverdagen

Pasientene tar opp en rekke aspekter vedrørende informasjon de ønsker som vil gjøre deres hverdag enklere hvis/når de møter på utfordringer og problemer. Det var et uttalt behov hos pasientene å få konkrete råd om hverdagslige utfordringer tilknyttet legemiddelbruken, samt praktiske hensyn man bør ta i forbindelse med legemiddelbruken. I en systematisk gjennomgang av kvantitative og kvalitative studier som ble publisert i 2007, ble verdien av *skriftlig* legemiddelinformasjon gjennomgått. Her fremkom det at pasientene verdsatte informasjon som var tilpasset deres situasjon og hverdag (40). I likhet med resultatene i vår studie, tar pasientene opp episoder fra hverdagen, hvor det ved ulike hverdagslige omstendigheter er et stort behov for legemiddelinformasjon. Blant hjerteinfarktpasientene var fysisk aktivitet og bruk av blodtrykkssenkende et eksempel på dette, mens hjertesviktpasientene opplevde klare utfordringer i forhold til hvordan man skulle forholde seg til bruk av diuretika i situasjoner som krevde økt væskeinntak, for eksempel i sydligere strøk.

Van Dulmen og kollegaer påpeker i sin gjennomgang av oversiktsartikler at å gi pasientene anvendelige instruksjoner for hvordan legemidlene bør/skal brukes. Tiltak og aktiviteter man selv kan gjøre i forbindelse med legemiddelbruken kan være en pådriver til økt etterlevelse (62). Dette korresponderer godt med våre funn. Tanntrekking/tannlegebesøk og bruk av blodfortynnende er ett av mange eksempler på hverdagslige utfordringer hos pasientene, hvor det var ønskelig med tydeligere informasjon og instruksjon i hverdagen. Dette er noe også helsepersonell i vår studie fremhevet. Selv om legemiddelbruken vil påvirke hverdagen

(og omvendt), er helsepersonellgruppen veldig løsningsorienterte og fokuserer svært mye på å formidle mulige løsninger/alternativer til utfordringene, hvilket også er i henhold til legemiddelmeldingen 2014-2015 og lovdata (forskrift om rekvirering og utlevering av legemidler fra apotek). Hvordan legemidler påvirker og/eller påvirkes av hverdagslivet, samt at helsepersonell bidrar med hjelpemidler og råd ved eventuelle etterlevelsproblemer skal være innprentet hos helsepersonell. Også etter loven skal helsepersonell informere, samt at det er lovpålagt at legemidlene er tilstrekkelig merket til å sikre riktig bruk, eventuelt påføres «brukes som avtalt med...» (30, 63).

5.3 Misnøye med nåværende informasjon

Misnøyen med nåværende legemiddelinformasjon, sammenligner pasientene sine ønsker mot sin referanse, nemlig den nåværende tilstanden. Selv om vi ikke spurte om dette konkret, fremgår det at de er tydelig misfornøyd med deler av informasjonen de mottar, hovedsakelig vedrørende generika, bivirkninger og interaksjoner, samt utforming og tilgjengelighet av legemiddelinformasjon, noe som også stemmer overens med andre studier. En nederlandsk studie fra 2010, hvor 15 apotek var inkludert (n= 578 pasienter), undersøkte om pasienter som bruker legemidler for hjerte- og karsykdom var tilfredse med legemiddelinformasjonen de mottok på apotekene. Nesten 45 % var misfornøyd med informasjon om legemidlenes bivirkninger, og knapt 50 % var misfornøyd med informasjon om hva man skulle gjøre hvis man opplevde en bivirkning. Drøyt 43 % uttalte misnøye vedrørende interaksjonsinformasjon (64). Misnøye med legemiddelinformasjon var også fremtredende i våre resultater. Pasientene forteller om utilstrekkelig informasjonen som skapte bekymring og usikkerhet. De argumenterer med at de har behov for å håndtere «det viktigste» eller «de vanligste» bivirkninger og interaksjoner tilknyttet de spesifikke legemidlene, noe som er i tråd med den Nederlandske studien.

Et viktig spørsmål er hva behovet for, og misnøyen med informasjonen kommer av. Har de ikke har fått noe informasjon overhodet, er informasjonen for lite tilpasset, eller har de ikke fått informasjon om den spesifikke (bi)virkningen de selv har opplevd?

I motsetning til pasientenes oppfatning i vår studie, som uttrykker misnøye og skepsis vedrørende informasjon om generisk bytte, viste en norsk studie fra 2001 som inkluderte 523 apotek kunder at de fleste var tilfreds med denne ordningen (65). Riktignok er studien fra

2001 fra samme år som muligheten til likeverdig bytte i Norge ble hjemlet i apotekloven, og det kan tenkes at erfaringer og bruk hos pasienter ikke var tilstrekkelig til å bedømme dette. Likevel viste en masteroppgave fra farmasøytisk institutt ved Universitetet i Oslo fra 2008 (59), altså 7 år etter at generisk bytte ble innført, at 70 % av deltakerne i studien var tilfredse med informasjonen om generika som ble formidlet fra apotek og lege. Dette må tolkes som at pasientene ikke hadde nevneverdige problemer med generika.

Det fremgår ikke tydelig blant pasientene i vår studie at de ønsker informasjon om denne ordningen, men ut i fra deres holdning/skepsis, ser det ut til å være viktig å introdusere dette konseptet for pasientene slik at de forstår det riktig.

Selv om denne kategorien ikke var så fremtredende i intervjuene, hadde spesielt hjerteinfarktpasientene noen tanker og meninger om hvordan legemiddelinformasjon bør utformes og være tilgjengelig. Det ble tatt opp at det ikke er ønskelig med informasjon utformet som felleskatalogtekst eller pakningsvedlegg, da disse oppleves å ha for mye informasjon, vanskelige medisinske fagtermer og liten skriftstørrelse. Pasienten beskriver et behov for å få lett leselig/forståelig, kortfattet og konsis informasjon. I en dansk undersøkelse opplyste omtrent 1/3 av pasientene at de også hadde problemer med forståelse og skriftstørrelse i pakningsvedlegg (43). Selv om ikke danske og norske pakningsvedlegg er direkte sammenlignbare, er det fornuftig å anta at disse bør revurderes med hensyn til skriftstørrelse og språk, noe den danske studien for øvrig konkluderer med.

Det fremkommer ved flere anledninger at apotek ses på som et egnet sted å få legemiddelinformasjon, noe som også er apotekenes arbeidsoppgave i henhold til apotekloven (66). Pasientene fremhever på generelt grunnlag at de ikke får nok informasjon, noe som hovedsakelig beskrives i forhold til sykehusopphold og fastlegetimer, men de verdsetter å få tildelt et lettleseleg og oppklarende informasjonsskriv. Det virker da nærliggende å tro at videre fokus bør være at pasientene har tilgang til skriftlig legemiddelinformasjon, som ikke følger pakningsvedleggs utforming, hva angår mengde informasjon, språk og skriftstørrelse. Slik informasjon kan blant annet være tilgjengelig på apotek.

I tillegg ble det nevnt elektroniske løsninger for legemiddelinformasjon, med hovedvekt på mobil-apper, som en enkel og oversiktlig måte å få informasjon på.

Selv om dette kan medføre tekniske problemer for den eldre generasjon, virker dette generelt som en smart tilnærming, da dette åpner for at pasientene hele tiden kan ha med seg oppdaterte medisinlister. Det berettes hyppig om behov for enkel, grundig og tilpasset informasjon, da dette gir en følelse av kontroll og trygghet. En metaanalyse fant også at elektroniske løsninger er gunstig for pasienter med kroniske lidelser, spesielt med tanke på etterlevelse (67).

Misnøyen var tilknyttet mangelfull og ufullstendig informasjon. Selv om det ikke ble tatt opp direkte, savnet begge pasientgruppene, men først og fremst infarktgruppen, trygghet ovenfor egne legemidler.

5.4 Metodediskusjon

5.4.1 Validitet (kredibilitet)

Studiens kredibilitet viser til hvordan man som forsker kan gå god for, eller har sørget for, at datamateriale og analyseprosess sier noe om studiens fokus og formål (68). Det er flere elementer som kan påvirke validitet av resultatene i vår studie.

Som en naturlig konsekvens av at studiens deltakelse er frivillig og samtykkebasert, vil seleksjonsbias være av betydning for resultattolkningen. De frivillige deltakerne vil i større eller mindre grad kunne skille seg fra dem som ikke takket ja til deltakelse. De inviterte som ikke deltok kan ha hatt andre meninger, noe som ville påvirket resultatene. Antall pasienter som var inkludert kan også ha vært for få til å få frem alle sider vedrørende de to pasientgruppenes informasjonsbehov. Her kunne man benyttet større kvantitative metoder, eksempelvis en regional eller lokal spørreundersøkelse for å få et større datamateriale og bilde på hjertepasientenes og helsepersonells meninger. Individuelle intervju kunne også blitt brukt, men utvikling av kunnskap preget av menneskelige interaksjoner ville da falt bort. Når det er sagt kan ikke kvalitative studier generaliseres på samme måte som kvantitative. Vår intensjonen var ikke å generalisere resultatene på vegne av hele pasientpopulasjonen, men heller å få frem meninger og erfaringer hos et mindre utvalg. Studien viste at pasientene i stor grad ønsker den samme informasjonen, noe som er veldig spennende med tanke på at denne studiens pasienter representerer to pasientgrupper som utgjør noen av de mest alvorlige hjerte- og karsykdommene i Norge og på verdensbasis. Videre kan dette sette

ytterligere fokus på disse pasientenes informasjonsbehov, noe som kan stimulere til videre forskning.

Moderators rolle skal være tydelig tilbakelent for å få frem informantenes synspunkter og meninger slik de fremkommer fra deres livsverden, upåvirket (så langt det går) av egen forforståelse. Likevel er det viktig å lede informantene inn mot oppgitt interesseområde/tema ved lengre avsporinger. Dette opplevdes vanskelig i det første intervjuet, og delvis det andre intervjuet med henholdsvis hjerteinfarkt og hjertesviktpasientene. Hva som var relevant eller ikke med hensyn til studiens formål, var vanskeligere enn antatt å avgjøre der og da. Samtidig erkjenner moderator at man kanskje fokuserte litt for mye på oppgitte temaer i intervjuguidene ut over i intervjuene, noe som kan tenkes å ha påvirket informantenes ytringer. Det er et viktig spørsmål om man som fersk intervjuer, med bakgrunn som farmasøyt har vært tro til studiens metode, og faktisk bidratt til at informantene fikk uttrykt sine meninger slik de fremkommer fra deres perspektiv. Som Malterud fint beskriver det: «...om vi har gjort den grunnleggende feil at vi har stilt opp vårt kamera østvendt for å fotografere solnedgangen» (45). Min posisjon som fersk innenfor den kvalitative forskningen kan påvirke studiens validitet, men tatt i betraktning at intervjuguide var godt gjennomarbeidet og validert av andre, mener vi at det var godt tilrettelagt for at informantenes meninger om studiens forskningsspørsmål kom frem. Analyseprosessen ble også validert og gjennomgått med veiledere og samarbeidspartnere ved flere anledninger, for å diskutere funn (enig/ikke enig). Intervjuers funn ble også oppfattet av eksterne personer, noe som tolkes dit hen at resultatene ikke bare er preget av egen forforståelse, selv om man nødvendigvis må tolke resultater.

Sett i ettertid kunne man vært enda tydeligere på å få frem eksplisitt hva pasientene ønsket av legemiddelinformasjon. Antakelig kunne man benyttet noen virkemidler, eksempelvis pakningsvedlegg, eller eksisterende informasjon, for å ha fått frem enda tydeligere sammenligninger på foretrukket/ikke foretrukket legemiddelinformasjon. Dette kunne imidlertid gått på bekostning av metodens validitet, da faren for påvirkning av informantene ville økt.

Å lytte, være åpen, samt hvordan man responderer på både verbale og ikke-verbale ytringer samtidig som man klarer å bidra til en trygg, inkluderende og kunnskapsgenererende gruppe, er avgjørende for å stimulere til diskusjoner (69). Samtidig er det ikke bestandig

fokusgruppeintervju egner seg som metode hvis tema, eller deler av tema som man ønsker å diskutere, oppleves for personlig for informantene. Intimgrensen til mennesker er svært forskjellige, noe som kan være en svakhet i denne studien. Til tross for dette var det gjennomgående gode diskusjoner og involveringer blant informantene, og moderator fikk oppløftende tilbakemeldinger fra informantene.

Et annet moment her er at noen i helsepersonellgruppen kjente til noen av pasientene fra Hjerteskolens, mens andre kjente til noen fra hjertesviktpoliklinikk. Det kan ikke utelukkes at helsepersonells meninger er farget av dette, og dermed påvirker resultatene i vår studie. Dette kan være en svakhet, men erfaringer og synspunkter, basert på møter med blant annet disse to pasientgruppene, ønskes kartlagt hos helsepersonellgruppen. Også noe så grunnleggende som at informantene faktisk forstår hva som etterspørres, vil kunne være en trussel mot studiens validitet. Malterud tar opp denne utfordringen som veldig relevant: «...om informantene svarer sant om noe annet enn det jeg spør om...» (45). Riktignok fremstår intervjuguider som tydelig og godt utformet, intervjuer anser egne kommunikasjonsegenskaper som gode, og hjelpen fra sekretær underveis i intervjuene var god. Gode forberedelser, eksempelvis bruk av enkle ord og minimalt med medisinske fagtermer var også løsningen på dette under intervjuene.

Ved å transkribere på bokmål og ikke dialekt kan medføre utfordringer ved at informantenes egentlige meninger kan endres, eller gi en annen oppfattelse av hva som egentlig ble sagt. Undertegnede er fra Tromsø, og samtlige informanter var fra Troms fylke, med ett innslag fra Nordland. Dette kan likevel ha vært en kilde til at informantene ikke ble oppfattet korrekt. I tillegg er det vanskelig å justere og tolke verbale, men først og fremst ikke-verbale ytringer når intervjuene er ferdig. Likevel tror vi at analysens systematiske og refleksive tilnærming, samt moderators rolle, sørget for en god forståelse av informantene.

5.5 Refleksivitet

Refleksivitet refererer til «at man som forsker i kvalitative studier anerkjenner at egne handlinger og beslutninger uunngåelig vil påvirke det man studerer, samt at nøytralitet i forhold til datainnsamling og tolkning er umulig» (70).

Alle tre intervjuene ble i noen grad preget av sidespor og digresjoner, da moderator til tider ikke var flink nok til å lede informantene tilbake til temaet. De to første intervjuene hadde en varighet på rundt 100 minutter (pasientgruppene), noe som var i overkant av det som var planlagt. Dette er nok et resultat av for lite trening hos intervjuer, da det ved flere anledninger burde vært brutt av når pasientene sporet av. Foruten at intervjuene varte noe lengre enn planlagt, og at informantene opplevdes noe sliten på slutten av intervjuene, virket ikke dette å påvirke resultatene. Om noe, førte dette til mer arbeid under transkribering, og muligens noe lengre tid å systematisere og trekke ut essensen under analysen. På den andre siden forsterket sidesporene intervjuers inntrykk av pasientenes frustrasjon og utrygghet tilknyttet legemiddelinformasjon. Ut over i intervjuene, men spesielt fra fokusgruppe en til to følte intervjuer seg mer komfortabel med rollen som intervjuer. Man erkjente at første intervju ble litt for langt, og man var påpasselig i ettertid med å lede informantene inn på tema ved tydelige sidespor. Denne fleksible tilnærmingen bidro til at både intervju og analyse mer effektivt genererte relevant kunnskap. Denne fleksibiliteten, hvor intervjuteknikken modifiseres, poengterer også Malterud som viktig (45). Informantene var engasjerte og ivrige, og moderator fikk positive tilbakemeldinger fra informantene i etterkant. Utover i intervjuene oppstod livlige diskusjoner naturlig, noe undertegnede tolker positivt. Intervjuet med helsepersonell var det siste i rekken og varte omtrent 60 minutter. Intervjuer var mer trent, men det er også mulig at helsepersonellgruppen var mer opptatt av egen tidsbruk enn pasientene.

En forutsetning for å generere vitenskapelig kunnskap er at forsker klarer å være skeptisk og selvkritisk til eget arbeid. Samtidig er det viktig å opprettholde en innstilling og holdning preget av åpenhet, ettertanke og kritisk tenking, slik at man minimerer betydning og innflytelse av egen forforståelse på det man ønsker å undersøke (45). Med dette som utgangspunkt, vil det likevel være en dose forutinntatthet i kvalitative studier. Min posisjon som farmasistudent vil kunne ha en annen forforståelse, og påfølgende resultattolkning, enn mer erfarne helsepersonell fra andre helseprofesjoner. Mitt bilde av disse pasientgruppene fra apotekhverdagen er i stor grad preget av pasienter som bruker mange legemidler, og generelt setter pris på lettfattelig legemiddelinformasjon. Dette er vanskelig å eliminere, noe som gjør det desto viktigere å systematisk prøve å falsifisere oppgavens fremgangsmåte og funn. Ved å vurdere og stille spørsmålsteget underveis i alle faser av oppgaven, vil dette kunne minimere påvirkningen av egen forforståelse og posisjon (45). Å kontinuerlig vurdere kodene og temaenes relevans under analysen, samt at intervjuer var svært bevisst på og hele

å tiden relatere de meningsbærende enhetene og utviklingen av kodene til forskningsspørsmålene, var helt avgjørende for at intervjuer skulle være sikker på at man klarte å fange opp informantenes meninger, og trekke ut relevant kunnskap. Dette var den delen av analysen som var mest krevende og tok lengst tid, da man går mye frem og tilbake i datamaterialet for hele tiden å kontrollere sine funn. Er dette relevant informasjon? Svarer dette på forskningsspørsmålene? Samtidig opplevdes det utfordrende å tildele temaer, koder og kategorier navn/overskrifter. Hovedsakelig var det vanskelig å gi de endelige kategoriene beskrivende overskrifter, som på best mulig vis representerte innholdet. Uansett vil innholdet (kondensatene) være det mest betydningsfulle, da dette representerer resultatene i oppgaven.

Min nysgjerrighet og interesse for å generere kunnskap om hva hjertepasienter ønsker av legemiddelinformasjon, og hva helsepersonell tror pasientene trenger, gjorde meg bevisst gjennom hele studien å vektlegge informantenes meninger. Et virkemiddel for å etterleve dette var hele tiden å inkludere alle informantene under intervjuene. Hvis noe har virket uklart har vedkommende blitt bedt om å gjenta utsagnet. Som strategi når informantene gikk utenom tema ble det brukt ulike virkemidler for å spore dem tilbake: «*Siden vi har et tidsskjema å holde må vi nesten gå videre*» og «*du nevnte i sted...kan du utdype dette litt?*». Likevel er det grenser for hvor skeptisk og kritisk man skal være. Når alt kommer til alt **skal** intervjuer oppfatte noen resultater, og man må tro på bakgrunn av en systematisk, refleksiv og relevant analyse stole på at resultatene er gode nok (45).

I ettertid erkjennes det imidlertid at noen ord under transkribering var vanskelig å forstå. Her kunne en løsning vært å la veileder etterprøve.

5.5.1 Generaliserbarhet (transferability)

I hvilken grad resultater kan overføres til andre populasjoner eller sammenhenger, omtales som studiens generaliserbarhet (68).

Først og fremst sier resultatene noe om erfaringene til pasientene rekruttert fra hjertesviktpoliklinikk og Hjerteskolens/Lærings- og mestringscenteret ved UNN, samt helsepersonellet som er rekruttert fra UNN.

Utvalget i denne studien begrenser seg til Troms, med ett innslag fra Nordland. Totalt 11 deltakere i pasientgruppene, og 5 i helsepersonellgruppen ble valgt ut strategisk, noe som medfører at det blir vanskelig å si noe om disse resultatene hadde fremkommet om man

hadde hentet informanter fra andre deler av Norge. Det faktum at resultatene begrenser seg selv i forhold til at de hentes ut på bakgrunn av en persons tolkninger og vurderinger (med ekstern validering av veiledere og medhjelpere) er også en kilde til begrenset overførbarhet.

Fordelen med metoden vi brukte er at vi samlet to fokusgrupper med ulik sykdom, men som i stor grad bruker de samme legemidlene, samtidig som vi samlet et utvalg helsepersonell som omgås pasientene. Ved å gjøre det slik, så vi at disse pasientgruppene i stor grad ønsker den samme informasjonen, noe som kan være nyttig for videre undersøkelse av informasjonsbehovet hos flere pasientgrupper. Denne studiens resultater bør være en oppfordring til fremtidige studier (RCT) å undersøke hva hjerteinfarkt og hjertesviktpasienter ønsker av legemiddelinformasjon, i kontekst av helsepersonells meninger.

5.6 Veien videre

At pasientenes informasjonsbehov i fem av seks overordnede kategorier, korresponderer med fem av syv overordnede kategorier blant helsepersonells meninger om hva **de** tror/mener pasientene ønsker, reiser et viktig spørsmål:

Når pasienter og helsepersonell har så like meninger om hva som er viktig informasjon, hvorfor er da pasienter så lite tilfredse med den informasjonen de får i dag?

Ut i fra denne studien bør det fokuseres nærmere hvordan man som helsepersonell kan nå ut med informasjon som i større grad imøtekommer pasientenes preferanser, for trygg og etterlevbar informasjon, samt fokusere på om helsepersonell *faktisk* formidler dette.

Tatt i betraktning alvorlighetsgraden av å bli rammet av hjerteinfarkt og/eller hjertesvikt, antall personer i Norge som blir rammet av dette årlig, det relativt komplekse legemiddelregimet, samt at hjertepasientens etterlevelse av evidensbasert legemiddelbehandling har betydelig forbedringspotensial, virker det fornuftig at de aktuelle pasientgruppene i fremtiden blir inkludert og brukt som målestokk, for å tilrettelegge og bedre legemiddelinformasjonen, *tilpasset pasientenes behov*.

Intervensjoner som kan utføres for å undersøke hvorvidt pasienter får tilpasset legemiddelinformasjon, og hvorvidt informasjonen oppleves tryggere, kan være av stor betydning for å bedre etterlevelsen. Apotek og farmasøyter i tettere samarbeid med fastlege/sykehus kan bedre innsynet i pasientenes sykdom og behov for legemiddelinformasjon. Apotek er som regel pasientenes siste stoppested før legemidlene tas

i bruk, samtidig som legemidler hentes her når pasientene er tomme. Dette legger til rette for at pasientene ved flere tidspunkt i behandlingsforløpet kan få veiledningssamtaler fra høyst kvalifisert helsepersonell. Bedre oppfølging av pasientenes behov kan bidra til økt trygghet.

6 Konklusjon

Pasientene ønsker å føle trygghet ovenfor egne legemidler. Pasientene og pasientgruppene seg i mellom, og i forhold til helsepersonellgruppen var ikke 100 % samstemte hva angår legemiddelinformasjon om de enkelte legemidlene brukt ved hjerteinfarkt og hjertesvikt. Gjennom fem betydningsfulle kategorier fremheves og beskrives pasientenes ønsker og behov, for utvetydig og tilpasset legemiddelinformasjon:

- Forstå virkning og viktighet av legemidlene.
- Hvordan legemidlene påvirker hverdagen, og omvendt.
- Uheldig effekt av medisiner
- Informasjonstidspunkt
- Generika

Helsepersonell viser at de har god innsikt i, og stor grad av forståelse for pasientenes informasjonsbehov. Bedre etterlevelse til legemiddelbehandlingen gjennom formidling av viktig og tilpasset legemiddelinformasjon fremstår som den viktigste faktoren for helsepersonell.

Referanser

1. Det matematisk-naturvitenskapelige fakultet. Farmasøytisk institutt. Etterlevelse (adherence) [Internett]. Universitetet i Oslo [updated 01.03.2011; cited 2016 05.10]. Available from: <http://www.mn.uio.no/farmasi/forskning/grupper/samfunnsfarmasi/forskningsomrader/etterlevelse/>.
2. World Health Organization. Cardiovascular diseases (CVDs) [Internett]. [updated 01.2015; cited 2015.09.08]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/>.
3. Forfang K, Arnesen H. Hjertesykdom [Internett]. Store medisinske leksikon [updated 30.01.2014; cited 2015.11.13]. Available from: <https://sml.snl.no/hjertesykdom>.
4. Group NICER. Hjerte- og karsykdom [cited 2015.10.26]. Available from: <http://www.ntnu.no/ceerg/cvd>.
5. Helsedirektoratet. Retningslinjer for individuell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer. Oslo: Helse-, og, omsorgsdepartementet; 04/2009. IS-1550.
6. Wilson PW. Overview of the risk equivalents and established risk factors for cardiovascular disease. UpToDate: <http://www.helsebiblioteket.no>; 2016 [updated 22.10.2015].
7. Graff-Iversen S, Selmer R, Tverdal Aa, Hånes H. Hjerte- og karsykdommer - faktaark med helsestatistikk. Oslo: Folkehelseinstituttet. 2012 [updated 04.11.2015].
8. Yusuf S. Evidence-based cardiology. 3 ed. Chichester: Wiley-Blackwell; 2010. 1218. 95-201, 409-527, 735-841 p.
9. Folkehelseinstituttet. Hjerte- og karregisteret - Rapport for 2014. Oslo.2015 [updated 16.09.2015; cited 2016]. Available from: <http://www.fhi.no/artikler/?id=116029>.
10. Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. Hjerteinfarkt [Internett]. [cited 2015.09.11]. Available from: <http://www.lhl.no/hjertesykdom/hjerteinfarkt/>.
11. Rang HP, Dale MM. Rang and Dale's pharmacology. 7 ed. Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier; 2012. 777. 246-64 p.
12. Hennekens CH, Lopez-Sendon J. Prevention of cardiovascular disease events in those with established disease or at high risk. UpToDate: <http://www.helsebiblioteket.no>; 2016 [updated 10.03.2016].
13. Helms RA, Quan DJ, Herfindal ET, Gourley DR, Zeind CS, Hudson JQ, et al. Textbook of therapeutics : drug and disease management. 8 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. 486-533, 76-629 p.
14. Norsk legemiddelhandbok: L8.6.1 Angiotensinkonverterende enzymhemmere. Available from: <http://legemiddelhandboka.no/Generelle/63166>.
15. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Angina pectoris, hjertekrampe [Internett]. [updated 15.07.2015; cited 08.09.2015]. Available from: <http://nasjonalforeningen.no/hjerte-og-kar/ulike-hjertesykdommer/angina-pectoris-hjertekrampe/>.
16. Giverhaug T. Farmakologisk behandling av hjertesvikt. Norsk Farmaceutisk Tidsskrift. 2016;1:26-30.

17. Colucci WS. Overview of the therapy of heart failure with reduced ejection fraction UpToDate: <http://www.helsebiblioteket.no>; [updated 11.09.2015].
18. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Hjertesvikt Oslo [updated 07.08.2015; cited 2015.09.08]. Available from: <http://nasjonalforeningen.no/hjerte-og-kar/ulike-hjertesykdommer/hjertesvikt/>.
19. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Jr., Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation*. 2013 Oct;128(16):e240-327.
20. Borlaug BA, Colucci WS. Treatment and prognosis of heart failure with preserved ejection fraction UpToDate: <http://www.helsebiblioteket.no>; 2016 [updated 04.03.2016].
21. Jones K, Saxon L, Cunningham W, Adams P, Guideline Development G. Secondary prevention for patients after a myocardial infarction: summary of updated NICE guidance. *BMJ*. 2013 Nov;347:f6544.
22. O'Gara PT, Kushner FG, Ascheim DD, Casey DE, Jr., Chung MK, de Lemos JA, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of ST-elevation myocardial infarction: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology*. 2013 Jan;61(4):485-510.
23. Perk J, De Backer G, Gohlke H, Graham I, Reiner Z, Verschuren M, et al. European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice (version 2012). The Fifth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of nine societies and by invited experts). *European Heart Journal*. 2012;33(13):1635-701.
24. Kolandaivelu K, Leiden BB, O'Gara PT, Bhatt DL. Non-adherence to cardiovascular medications. *European Heart Journal*. 2014 Dec;35(46):3267-76.
25. Garavalia L, Garavalia B, Spertus JA, Decker C. Exploring patients' reasons for discontinuance of heart medications. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2009;24(5):371-9.
26. Nancy AM. Improving Medication Adherence in Chronic Cardiovascular Disease. *Critical Care Nurse*. 2008;28(5):54-64.
27. Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Apr(2):Cd000011.
28. Simpson SH, Eurich DT, Majumdar SR, Padwal RS, Tsuyuki RT, Varney J, et al. A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *BMJ*. 2006;333(7557):15.
29. Chowdhury R, Khan H, Heydon E, Shroufi A, Fahimi S, Moore C, et al. Adherence to cardiovascular therapy: a meta-analysis of prevalence and clinical consequences. *European Heart Journal*. 2013;34(38):2940-8.
30. Helse-og, omsorgsdepartementet. Stortingsmelding 28 (2014-2015). Legemiddelmeldingen - Riktig bruk - bedre helse. . 2015.
31. Herber OR, Gies V, Schwappach D, Thurmann P, Wilm S. Patient information leaflets: informing or frightening? A focus group study exploring patients' emotional reactions and subsequent behavior towards package leaflets of commonly prescribed medications in family practices. *BMC Family Practice*. 2014;15:163.

32. Lambert-Kerzner A, Havranek EP, Plomondon ME, Fagan KM, McCreight MS, Fehling KB, et al. Perspectives of patients on factors relating to adherence to post-acute coronary syndrome medical regimens. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9:1053-9.
33. Dickinson R, Hamrosi K, Knapp P, Aslani P, Sowter J, Krass I, et al. Suits you? A qualitative study exploring preferences regarding the tailoring of consumer medicines information. *International Journal of Pharmacy Practice*. 2013;21(4):207-15.
34. Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. Medisiner ved hjerte- og karsykdom [Internett]. 2015 [cited 2015.09.09]. Available from: <http://www.lhl.no/hjertesykdom/medisiner-ved-hjerte--og-karsykdom/>.
35. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Medisiner ved hjerte- og karsykdom 2015 [updated 15.07.2015; cited 2015 09.09]. Available from: <http://nasjonalforeningen.no/hjerte-og-kar/medisiner/>.
36. Helsedirektoratet. Hjerteinfarkt 2015 [updated 09.2015; cited 10.2015]. Available from: <https://helsenorge.no/sykdom/hjerte-og-kar/hjerteinfarkt>.
37. Helsedirektoratet. Hjertesvikt - symptomer og behandling 2015 [updated 03.2015 10.2015]. Available from: <https://helsenorge.no/sykdom/hjerte-og-kar/hjertesvikt>.
38. Patient information leaflets. Heart attack [Internet]. *BMJ Best Practice*. 2015 [cited 10.2015]. Available from: <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/pdf/patient-summaries/en-gb/532354.pdf>.
39. Patient information form the BMJ Group. Heart failure [Internet]. *BMJ Best Practice*. 2015 [cited 10.2015]. Available from: <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/pdf/patient-summaries/en-gb/532359.pdf>.
40. Raynor DK, Blenkinsopp A, Knapp P, Grime J, Nicolson DJ, Pollock K, et al. A systematic review of quantitative and qualitative research on the role and effectiveness of written information available to patients about individual medicines. *Health Technology Assessment*. 2007;11(5).
41. Kenny T, Wilson RG, Purves IN, Clark J, Sr., Newton LD, Newton DP, et al. A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILs): a review of past, present and future use. *Family Practice*. 1998;15(5):471-9.
42. Storflor JG, Pettersen LC, Slørdal L, Spigset O. Legemidlers pakningsvedlegg – ulik informasjon om like preparater. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*. 2013;133(9):955-9.
43. Horwitz A, Reuther L, Andersen SE. [Patient information leaflets seen through the eyes of patients in a general practice]. *Ugeskrift for Læger*. 2009;171(8):599-602.
44. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforl.; 2012. 164: 18-72 p.
45. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 2 ed. Oslo: Universitetsforl.; 2003. 240:20-131 p.
46. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - Forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*. 2002;122(25):2468-72.
47. Lerdal A, Karlsson B. Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien Forskning*. 2008;3(3):172-5.
48. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder : en grundbog. København: Reitzel; 2010. 560:33, 53, 207 p.

49. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012;40(8):795-805 11p.
50. Nilssen VL. *Analyse i kvalitative studier : den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforl.; 2012. 190:61-77 p.
51. Kvale S, Anderssen T, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1997. 236:72-100 p.
52. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 2001;358(9280):483-8.
53. Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Quality in Health Care*. 2001;10:I39-I43.
54. Lehane E, McCarthy G, Collender V, Deasy A. Medication-taking for coronary artery disease - Patients' perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2008;7(2):133-9.
55. Cochrane RA, Mandal AR, Ledger-Scott M, Walker R. Changes in drug treatment after discharge from hospital in geriatric patients. *British Medical Journal*. 1992;305(6855):694.
56. Michel P, Kossovsky MP, Gerstel E, Louis-Simoner M, Sigaud P, Perneger T, et al. Patients' knowledge of drug treatments after hospitalisation: the key role of information. *Swiss Medical Weekly*. 2007;137(43-44):614-20.
57. Sæterhaug A. Rehabilitering av hjertepasienter. *Rehabilitation of cardiac patients*. 2004;124(6):806-8.
58. Barber N, Parsons J, Clifford S, Darracott R, Horne R. Patients' problems with new medication for chronic conditions. *Quality and Safety in Health Care*. 2004;13(3):172-5.
59. Eilertsen M. Fører generisk substitusjon til feilbruk av legemidler? En kartlegging av faktorer som bidrar til non-compliance, som for eksempel dobbeltbruk og bevisst undermedisinering. Masteroppgave i samfunnsfarmsi 2008.
60. Krska J, Morecroft CW. Informing patients about medicines—A hospital in-patient survey in England. *Patient Education and Counseling*. 2012;90(2):276-8.
61. Santo K, Kirkendall S, Laba TL, Thakkar J, Webster R, Chalmers J, et al. Interventions to improve medication adherence in coronary disease patients: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *European Journal of Preventive Cardiology*. 2016:1-12.
62. Van Dulmen S, Sluijs E, Van Dijk L, Bensing J, De Ridder D, Heerdink R. Patient adherence to medical treatment: A review of reviews. *BMC Health Services Research*. 2007;7.
63. Lovdata. FOR 1998 - 04 - 27 nr 455: Forskrift om rekvirering og utlevering av legemidler fra apotek. (lest: 04.05.2016).
64. van Geffen ECG, Philbert D, van Boheemen C, van Dijk L, Bos MB, Bouvy M. Patients' satisfaction with information and experiences with counseling on cardiovascular medication received at the pharmacy. *Patient Education and Counseling*. 2011;83(3):303-9.
65. Madsen S, Huse J, Roksvaag PO. Holdning til likeverdige bytte hos apotek kunder. *Pharmacy customers' attitude to generics*. 2003;123(6):792-3.
66. Apotekloven. 2000. Lov om apotek av 2000-06-02 nr 39.

67. Tao D, Xie L, Wang T, Wang T. A meta-analysis of the use of electronic reminders for patient adherence to medication in chronic disease care. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2015;21(1):3-13.
68. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
69. Doody O, Slevin E, Taggart L. Preparing for and conducting focus groups in nursing research: part 2. *British Journal of Nursing*. 2013;22(3):170-3.
70. Horsburgh D. Evaluation of qualitative research. *Journal of Clinical Nursing*. 2003;12(2):307-12.



Region: REK midt	Saksbehandler: Linda Tømmerdal Røten	Telefon: 73597506	Vår dato: 08.09.2015	Vår referanse: 2015/1187/REK midt
			Deres dato: 16.06.2015	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Beate Hennie Garcia
UiT

2015/1187 Utvikling av legemiddelinformasjon

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 21.08.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Universitetet i Tromsø
Prosjektleder: Beate Hennie Garcia

Prosjektomtale:

Forskningen skal munne ut i skriftlige nyutviklede legemiddelinformasjoner til pasienter med koronarsykdom, fundamentert i kunnskap om de ulike helseprofesjoners og legemiddelbrukernes perspektiver på hva slik informasjon skal innholde og hvordan den skal presenteres. I tillegg skal forskningen gi innsikt i hvorvidt de to ulike pasientgruppene har ulike meninger om hva som skal inkluderes i slik legemiddelinformasjon, samt hvorvidt disse er i overensstemmelse med hva helseprofesjoner mener. I tillegg vil forskningen gi oss innsikt i hvordan pasienter og helseprofesjoner forholder seg til den ny-utviklede informasjonen.

Vurdering

Komiteens prosjektsammendrag

God etterlevelse av legemiddelbehandling er viktig for god sykdomskontroll og oppnåelse av kliniske terapimål. Det antas at skriftlig legemiddelinformasjon kan bidra til bedre etterlevelse av behandling med legemidler. Hensikten med denne kvalitative studien er å utvikle skriftlig pasienttilpasset legemiddelinformasjon om legemidler som anvendes ved etablert iskemisk hjertesykdom og hjertesvikt. Pasienter ved hjerteskoln og hjertesviktpoliklinikken ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) skal rekrutteres til studien. Et selektert utvalg helsepersonell ved UNN og Sykehusapotek Nord med erfaring med koronarsyke pasienter skal også rekrutteres til å delta i fokusgruppeintervjuer med lydopptak. Helseopplysninger fra pasientjournal skal ikke inngå i forskningsprosjektet. Studien er samtykkebasert.

Komiteen viser til prosjektprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Prosjektet innebærer at det gjøres fokusgruppeintervjuer av pasienter med etablert iskemisk hjertesykdom og hjertesvikt og helsepersonell med relevant erfaring med denne pasientgruppen. Prosjektet skal munne ut i en masteroppgave i farmasi.

Komiteen finner at prosjektet har karakter av å være annen type forskning enn medisinsk og helsefaglig forskning. Formålet med prosjektet er ikke primært å skaffe til veie ny kunnskap om medisin og helse, men heller å utvikle bedre skriftlig pasienttilpasset legemiddelinformasjon om legemidler som anvendes ved

Besøksadresse:
Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk
forskningssenter 7480
Trondheim

Telefon: 73597511
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikk.ntnu.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
midt, not to individual staff

etablert iskemisk hjertesykdom og hjertesvikt. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens (hfl.) saklige virkeområde, jf. hfl. §§ 2 og 4. Prosjektet kan derfor gjennomføres og publiseres uten godkjenning fra REK. Vi minner imidlertid om at dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Dispensasjon fra taushetsplikten for tilgang til pasientliste for å kunne rette forespørsel om studiedeltakelse
Selv om prosjektet av komiteen vurderes å ikke være omfattet av hfl. er det i dette prosjektet nødvendig med dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til personopplysninger som er underlagt taushetsplikt etter helsepersonelloven § 21.

Pasientene som skal rekrutteres til prosjektet er alle pasienter med koronarsykdom ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN). For å identifisere disse pasientene må man inn i UNNs pasientjournalssystem. Komiteen vurderer det slik at det er av vesentlig interesse at prosjektet gjennomføres. Komiteen viser til helsepersonelloven §§ 29 og 21, jf. forvaltningsloven § 13d og innvilger herved dispensasjon fra taushetsplikt, slik at de aktuelle deltakerne kan identifiseres gjennom UNNs pasientjournalssystem. Dispensasjonen gis til prosjektleder Beate Hennie Garcia, som kan delegere nødvendig tilgang til de andre personene som er nevnt i forskningsprosjektet liste over medarbeidere. Dispensasjonen gjelder til 30.06.2016. Dispensasjonen gis under vilkår om at navnelistene utelukkende benyttes i rekrutteringsøyemed og at listene slettes når rekrutteringen er gjennomført.

Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom det gjøres endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Det må da sendes inn ny søknad/framleggingsvurdering.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge har funnet at prosjektet faller utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Komiteen viser til helsepersonelloven §§ 29 og 21, jf. forvaltningsloven § 13d og innvilger herved dispensasjon fra taushetsplikt, slik at de aktuelle deltakerne kan identifiseres uten hinder av taushetsplikt, til bruk i det beskrevne prosjektet.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold
Dr.med.
Leder, REK midt

Linda Tømmerdal Roten
Rådgiver

Kopi til: thrina.loennechen@uit.no; rek-midt@medisin.ntnu.no

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Beate Hennie Garcia
Institutt for farmasi UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 02.11.2015

Vår ref: 45284 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.10.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45284	<i>Utvikling av skriftlig legemiddelinformasjoner til pasienter med hjertesykdommer - En kvalitativ oppgave med fokusgruppeintervjuer</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Beate Hennie Garcia</i>
<i>Student</i>	<i>Kristian Sørensen</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 meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Intervjuguide 1 – erfaringer med og ønsker knyttet til skriftlig informasjon om medisiner hos hjerteinfarktpasienter

Før intervjuet

- Stille opp bord og stoler (i hesteko) slik at alle deltakerne ser hverandre.
- Servering av mat og drikke – gjøres før intervjuet starter.
- Ordne navneskilt som ligger på bordet foran deltakerne – store bokstaver.

Introduksjon (15 min)

- Ønske velkommen, og takke for at deltakerne stiller opp. Vise vei til toalett og garderobe.
- Informer om at samtalen lagres på lydopptak, og at all personidentifiserbar data aidentifiseres
- Enighet om gjensidig taushetsplikt innad i gruppen
- Kort presentasjon av **prosjektet** (på folkemunne): ”Utvikling av skriftlig legemiddelinformasjoner til pasienter med hjertesykdom”.
 - *Les opp prosjektbeskrivelse i tekstboks under*
- Presentasjon av meg selv (moderator) og sekretær (Beate presenterer seg), samt våres roller. I fokusgruppen er vi som forskere her for å lære av **dere**, ikke omvendt.
- Si litt om moderators rolle som ord- og tidsstyrer. To timer til disposisjon → Kan bruke dette som mandat senere i samtalen for å stramme inn eller fokusere hardere.

I dette prosjektet ønsker vi å utvikle ny og forbedret skriftlig informasjon om medisiner basert på hva dere med gjennomgått hjerteinfarkt har behov for.

*Derfor ønsker vi i dag at dere diskuterer ønsker/erfaringer/meninger/behov som dere har for informasjon av legemidlene som brukes mot hjertesykdommen, **IKKE** sykdommen i seg selv*

- Deltakerne presenterer seg kort (starter lydopptaket nå, så det er fint hvis dere kan si navnene deres høyt og tydelig, og hvis dere vil: hvilken hjertesykdom dere har) –
LYDOPPTAK

Åpning (10 min)

- **Kan dere snakke litt om medisinene dere har fått i forbindelse med hjertesykdommen. Hva slags informasjon om medisinene har dere fått?**

Egne stikkord:

- Fra lege og/eller sykepleier ved utskrivning fra sykehus?
 - Først ved time/kontroll hos fastlege?
 - Lite/ mye/uforståelig/passelig/ingenting?
 - Om noen medisiner, men ikke alle?
 - Fått informasjon, men ikke av det dere synes er viktig/relevant?
- **Hva tenker dere, er det behov for ny/mer skriftlig informasjon om de medisinene dere bruker i forbindelse med hjertesykdommen? I så fall, hvorfor?**

Egne stikkord:

- Hvis ja:
 - For dårlig tilgang på informasjon i dag?
 - Det meste av informasjon er muntlig?
 - Eksisterende informasjon er vanskelig å forstå?
 - Det legges ikke vekt på ønskelig informasjon?
 - Nødvendig for å holde styr på alle medisinene?
 - Annet?
- Hvis nei:
 - Får nok informasjon som det er?
 - Holder med det fastlegen/sykehuset sier?
 - Holder å vite det som står på etikett/pakningsvedlegg?
 - Annet?



Kan gå rett over på hovedspørsmål hvis deltakerne kommer innpå HVILKEN INFORMASJON

Hovedspørsmål

- **Diskuter dere imellom: på generell basis, hvilken informasjon bør et informasjonsskriv inneholde? Hva trenger DERE? (15 min)**

Egne stikkord:

- Hvorfor bruker jeg denne medisinen?
- Hvordan virker denne medisinen?
- Hvordan bruker jeg denne medisinen?
- Bivirkninger med denne medisinen?
- Praktiske opplysninger som: tidspunkt for inntak, deling/knusing, oppbevaring/holdbarhet?
- Er det noe jeg må være oppmerksom på i henhold til denne medisinen?
- Fungerer den sammen med andre medisiner?

- **Nå har dere snakket generelt om hvilken informasjon et informasjonsskriv bør inneholde, men når det gjelder de spesifikke medisinene dere bruker, er det gjerne fire klasser medisiner som går igjen. Hva ønsker/mener dere bør fremkomme av informasjon når DERE bruker disse medisinene?** (liste over legemiddelklassene leveres til deltakerne)

1. **Blodfortynnende: Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon? (ca. 5 min per LM)**

- Eksempler på medisiner: Albyl-E (acetylsalisylsyre), Plavix (klopidogrel), Brillique (ticagrelor), Efient (prasugrel)

Egne stikkord:

- Hvordan disse virker? Bivirkninger?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?
- Bruker ikke? Noen andre som ”fortynner” blodet?

2. **Betablokker** (for meg: blodtrykkssenkende - letter arbeidet og reduserer oksygenbehovet til hjertet): **Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon?**

- Eksempler på medisiner: Selo-Zok (metoprolol), Tenormin (atenolol), Pranolol (propranolol), Emconcor (bisoprolol), karvedilol

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

3. **ACE-hemmer /AT-II-blokker** (for meg: blodtrykkssenkende): **Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon?**

- Eksempler på medisiner: Renitec (enalapril), Zestril, (lisinopril), Triatec (ramipril), kaPtopril – Atacand (kandesartan), Cozaar (losartan), Aprovel (irbesartan), Diovan (valsartan)

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

4. Kolesterolsenkende (statiner): Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon?

- Eksempler på medisiner: Zocor (simvastatin), Lipitor (atorvastatin), Pravachol (pravastatin), Crestor (rosuvastatin), Lescol (fluvastatin)

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

- **Hvordan tenker dere at skriftlig informasjon om medisiner bør utformes for at DERE skal lese den og at den skal være nyttig for dere? (maks 10 min) (for meg: konkrete forslag er ønskelig. Trenger ikke bruke lang tid på denne)**

Egne stikkord:

- Store/små bokstaver?
- Lengde (1/2 side, 1 side?)
- Form (elektronisk/internett, app, papir?)
- Farger?
- Ett skriv per legemiddel, eller mer komprimert?
- Noe det bør fokuseres ekstra på? Bivirkninger/mest vanlige? Hvordan medisinen fungerer i lag med andre medisiner/alkohol/mat etc..? Hva hvis man glemmer en dose? Graviditet og medisin?

- **Hvor bør denne skriftlige informasjonen være tilgjengelig? (maks 5 min) (for meg: konkrete forslag er ønskelig. Trenger ikke bruke lang tid på denne)**

Egne stikkord:

- Apotek/farmasøyt?
- Hjerteravdeling/sykehus/spesialist?
- Fastlegekontor?
- Internett?
- App?

Vedlegg 3, side 5/5

- **Tror dere at behovet for informasjon om medisinene endrer seg med tiden? For eksempel at man har andre behov i begynnelsen enn når man har brukt medisinene en tid? Diskuter litt. (10 min)**

Egne stikkord:

- Tryggere på medisinbruken jo lengere de er brukt?
- Dukker det opp flere spørsmål?
- Glemmer dere etter hvert?

Avslutningsspørsmål (5-10 min)

- **Er det noe dere vil legge til? Er det noe dere brenner inne med?**
- Har dere gjort dere opp noen tanker under intervjuet som dere føler ikke har kommet frem?
- Hvis tid: er det noe dere vil si angående selve intervjuet og organiseringen av dette?

Avslutning

- Takk for intervjuet, og for at dere satt av tid til å delta
- Informasjonen som er kommet frem i dette intervjuet vil bli brukt sammen med en del annen informasjon vi har samlet til å utvikle ny og forbedret skriftlig legemiddelinformasjon til pasienter med gjennomgått hjerteinfarkt.
- De som ønsker å få tilsendt resultater, kan skrive opp navn, adresse og telefonnummer, så skal vi sende når vi er ferdige

Takk for at dere kom i dag og god tur hjem ☺

Intervjuguide 2 – Erfaringer med og ønsker knyttet til skriftlig informasjon om medisiner hos hjertesviktpasienter

Før intervjuet

- Stille opp bord og stoler (i hesteko) slik at alle deltakerne ser hverandre.
- Servering av mat og drikke – gjøres før intervjuet starter.
- Ordne navneskilt som ligger på bordet foran deltakerne – store bokstaver.

Introduksjon (15 min)

- Ønske velkommen, og takke for at deltakerne stiller opp. Vise vei til toalett og garderobe.
- Informer om at samtalen lagres på lydopptak, og at all personidentifiserbar data aidentifiseres.
- Enighet om gjensidig taushetsplikt innad i gruppen.
- Kort presentasjon av **prosjektet** (på folkemunne): ”Utvikling av skriftlig legemiddelinformasjoner til pasienter med hjertesykdom”.
 - *Les opp prosjektbeskrivelse i tekstboks under*
- Presentasjon av meg selv (moderator) og sekretær, samt våres roller. I fokusgruppen er vi som forskere her for å lære av **dere**, ikke omvendt.
- Si litt om moderators rolle som ord- og tidsstyrer. To timer til disposisjon → kan bruke dette som mandat senere i samtalen for å stramme inn eller fokusere hardere.

I dette prosjektet ønsker vi å utvikle ny og forbedret skriftlig informasjon om medisiner basert på hva dere med hjertesvikt har behov for.

Derfor ønsker vi i dag at dere diskuterer ønsker/erfaringer/meninger/behov som dere har for informasjon av legemidlene som brukes mot hjertesykdommen, IKKE sykdommen i seg selv

- Deltakerne presenterer seg kort (starter lydopptak nå, så det er fint hvis dere kan si navnene deres høyt og tydelig, og hvis dere vil, hvilken hjertesykdom dere har) –
LYDOPPTAK

Åpning (10 min)

- **Kan dere snakke litt om medisinene dere har fått i forbindelse med hjertesykdommen? Hva slags informasjon om medisinene har dere fått?**

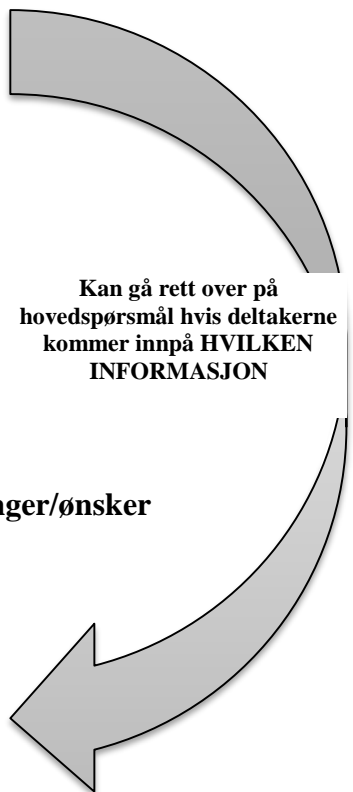
Egne stikkord:

- Fra lege og/eller sykepleier ved utskrivning fra sykehus?
- Først ved time/kontroll hos fastlege?
- Lite/ mye/uforståelig/passelig/ingenting?
- Om noen medisiner, men ikke alle?
- Fått informasjon, men ikke av det dere synes er viktig/relevant?

- **Hva tenker dere, er det behov for ny/mer skriftlig informasjon om de medisinene dere bruker i forbindelse med hjertesvikten? I så fall, hvorfor?**

Egne stikkord:

- Hvis ja:
 - For dårlig tilgang på informasjon i dag?
 - Det meste av informasjon er muntlig?
 - Eksisterende informasjon er vanskelig å forstå?
 - Det legges ikke vekt på ønskelig informasjon?
 - Nødvendig for å holde styr på alle medisinene?
 - Annet?
- Hvis nei:
 - Får nok informasjon som det er?
 - Holder med det fastlegen/sykehuset sier?
 - Holder å vite det som står på etikett/pakningsvedlegg?
 - Annet?



Hovedspørsmål

- **Diskuter dere imellom: på generell basis, hvilken informasjon trenger/ønsker DERE vedrørende de medisinene dere bruker (15 min)?**

Egne stikkord:

- hvorfor bruker jeg denne medisinen?
- hvordan virker denne medisinen?
- Hvordan bruker jeg denne medisinen?
- Bivirkninger med denne medisinen?
- Praktiske opplysninger som: tidspunkt for inntak, deling/knusing, oppbevaring/holdbarhet?
- Er det noe jeg må være oppmerksom på i henhold til denne medisinen?
- Fungerer den sammen med andre medisiner?

- **Nå har dere snakket generelt om hvilken informasjon et informasjonsskriv bør inneholde, men når det gjelder de spesifikke medisinene dere bruker, er det gjerne fem klasser medisiner som går igjen. Hva ønsker/trenger dere av informasjon når DERE bruker disse medisinene?** (liste over legemiddelklassene leveres til deltakerne)

1. Blodfortynnende: Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon (ca. 5 min per LM)?

- Eksempler på medisiner: Albyl-E (acetylsalisylsyre), Plavix (klopidogrel), Brillique (ticagrelor), Efient (prasugrel)

Egne stikkord:

- Hvordan disse virker? Bivirkninger?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?
- Bruker ikke? Noen andre som ”fortynner” blodet?

2. Betablokker (for meg: blodtrykkssenkende): Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon?

- Eksempler på medisiner: Selo-Zok (metoprolol), Tenormin (atenolol), Pranolol (propranolol), Emconcor (bisoprolol), karvedilol

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

3. ACE-hemmer/AT-II-blokkere (for meg: blodtrykkssenkende): Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon?

- Eksempler på medisiner: Renitec (enalapril), Zestril, (lisinopril), Triatec (ramipril), kaptopril – Atacand (kandesartan), Cozaar (losartan), Aprovel (irbesartan), Diovan (valsartan)

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

4. **Kolesterolsenkende etter hjerteinfarkt (statiner): Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem av informasjon?**

- Eksempler på medisiner: Zocor (simvastatin), Lipitor (atorvastatin), Pravachol (pravastatin), Crestor (rosuvastatin), Lescol (fluvastatin)

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

5. **Vanndrivende er en medisin som typisk brukes ved hjertesvikt. Diskuter dere i mellom hva som bør komme frem sv informasjon?**

- Eksempler på medisiner: Furix, Lasix, Diural (furosemid), Centyl (bendroflumetiazid), Esidrex (hydroklortiazid), Burinex (bumetanid)

Egne stikkord:

- Bivirkning/virkning?
- Interaksjoner/forsiktighetsregler. Noe man bør være påpasselig med?
- Hvorfor bruke medisinen? Hvorfor viktig?
- Hva hvis man glemmer en dose/tablett?

- **Hvordan tenker dere at skriftlig informasjon om medisiner bør utformes for at DERE skal lese den og at den skal være nyttig for dere? (for meg: konkrete forslag er ønskelig. Trenger ikke bruke lang tid på denne)**

Egne stikkord:

- Store/små bokstaver?
- Lengde (1/2 side, 1 side?)
- Form (elektronisk/internett, app, papir?)
- Farger?
- Ett skriv per legemiddel, eller mer komprimert?
- Noe det bør fokuseres ekstra på? Bivirkninger/mest vanlige? Hvordan medisinen fungerer i lag med andre medisiner/alkohol/mat etc..? Hva hvis man glemmer en dose? Graviditet og medisin?

Vedlegg 4, side 5/5

- **Hvor bør denne skriftlige informasjonen være tilgjengelig? (for meg: konkrete forslag er ønskelig. Trenger ikke bruke lang tid på denne)**

Egne stikkord:

- Apotek/farmasøyt?
- Hjerteravdeling/sykehus/spesialist?
- Fastlegekontor?
- Internett?
- App?

- **Tror dere at behovet for informasjon om medisinene endrer seg med tiden? For eksempel at man har andre behov i begynnelsen enn når man har brukt medisinene en tid? Diskuter litt.**

Egne stikkord:

- Tryggere på medisinbruken jo lengere de er brukt?
- Dukker det opp flere spørsmål?
- Glemmer dere etter hvert?

Avslutningsspørsmål (5-10 min)

- **Er det noe dere vil legge til? Er det noe dere brenner inne med?**
- Har dere gjort dere opp noen tanker under intervjuet som dere føler ikke har kommet frem?
- Hvis tid: er det noe dere vil si angående selve intervjuet og organiseringen av dette?

Avslutning

- Takk for intervjuet, og for at dere satt av tid til å delta.
- Informasjonen som er kommet frem i dette intervjuet vil bli brukt sammen med en del annen informasjon vi har samlet til å utvikle ny og forbedret skriftlig legemiddelinformasjon til pasienter med gjennomgått hjerteinfarkt.
- De som ønsker å få tilsendt resultater, kan skrive opp navn, adresse og telefonnummer, så skal vi sende når vi er ferdige.

Takk for at dere kom i dag og god tur hjem ☺

Intervjuguide 3 – Helsepersonells tanker om og informasjon til pasienter stående på hjertemedisiner

Før intervjuet

- Stille opp bord og stoler (i hesteko) slik at alle deltakerne ser hverandre.
- Klargjøring/servering av drikke
- Ordne navneskilt som ligger på bordet foran deltakerne – store bokstaver.

Introduksjon (5 min)

- Ønske velkommen, og takke for at deltakerne stiller opp. Vise vei til toalett og garderobe.
- Informer om at samtalen lagres på lydopptak, og at all personidentifiserbar data aidentifiseres.
- Enighet om gjensidig taushetsplikt innad i gruppen.
- Kort presentasjon av **prosjektet**: ”Utvikling av skriftlig legemiddelinformasjoner til pasienter med hjertesykdom”.
 - *Les opp prosjektbeskrivelse i tekstboks under*
- Presentasjon av meg selv (moderator) og sekretær, samt våres roller. I fokusgruppen er vi som forskere her for å lære av **dere**, ikke omvendt.
- Si litt om moderators rolle som ord- og tidsstyrer. To timer til disposisjon → kan bruke dette som mandat senere i samtalen for å stramme inn eller fokusere hardere.

I dette prosjektet ønsker vi å utvikle ny og forbedret skriftlig informasjon om medisiner basert på hva pasienter med hjertesvikt og hjerteinfarkt har behov for.

Etter å ha intervjuet begge pasientgruppene, ønsker vi i dag å intervjuere dere for å undersøke om dere som helsepersonell gir den legemiddelinformasjonen som pasientene selv trenger/ønsker.

Derfor ønsker vi en diskusjon rundt deres egen praksis, hva angår legemiddelinformasjon som gis til disse pasientgruppene.

- Deltakerne presenterer seg kort (starter lydopptak nå, så det er fint hvis dere kan si navnene deres høyt og tydelig, og hvis dere vil, hvilken yrkestittel dere har) –
LYDOPPTAK

Åpning (5 min)

- **Sett fra et pasientperspektiv: Hva slags informasjon om medisiner tror dere pasienter med hjertesykdom (hjerteinfarkt og hjertesvikt) trenger/ønsker?**

Hovedspørsmål (50 min)

- **Hvis dere nå kun tenker på (25 min):**
 1. **Blodfortynnende medisiner. Hva mener dere er det viktigste pasientene vet om disse medisinene? Diskuter dere i lag.**
 - Eksempler på medisiner: Albyl-E (acetylsalisylsyre), Plavix (klopidogrel), Brillique (ticagrelor), Efient (prasugrel)
 2. **Betablokkere. Hva mener dere er det viktigste pasientene vet om disse medisinene? Diskuter dere i lag.**
 - Eksempler på medisiner: Selo-Zok (metoprolol), Tenormin (atenolol), Pranolol (propranolol), Emconcor (bisoprolol), karvedilol
 3. **ACE-hemmere/AT-II-blokkere. Hva mener dere er det viktigste pasientene vet om disse medisinene? Diskuter dere i lag**
 - Eksempler på medisiner: Renitec (enalapril), Zestril, (lisinopril), Triatec (ramipril), kaptopril – Atacand (kandesartan), Cozaar (losartan), Aprovel (irbesartan), Diovan (valsartan)
 4. **Kolesterolsenkende medisiner (statiner). Hva mener dere er det viktigste pasientene vet om disse medisinene? Diskuter dere i lag.**
 - Eksempler på medisiner: Zocor (simvastatin), Lipitor (atorvastatin), Pravachol (pravastatin), Crestor (rosuvastatin), Lescol (fluvastatin)
 5. **Vanndrivende medisiner. Hva mener dere er det viktigste pasientene vet om disse medisinene? Diskuter dere i lag.**
 - Eksempler på medisiner: Furix, Lasix, Diural (furosemid), Centyl (bendroflumetiazid), Esidrex (hydroklortiazid), Burinex (bumetanid),

Vedlegg 5, side 3/4

Egne stikkord (felles for alle legemidlene 1-5 over):

- Diskuter: hva slags legemiddelinformasjon bør/skal gis til hjertesviktpasienter?
 - o Tror dere/har dere inntrykk av at pasientene har behov/ønsker denne informasjonen?
- Diskuter: hva slags legemiddelinformasjon bør/skal gis til hjerteinfarktpasienter?
 - o Tror dere/har dere inntrykk av at pasientene har behov/ønsker denne informasjonen?
- **Basert på egne erfaringer: hva slags informasjon om medisiner tror dere IKKE kommer klart nok frem til pasientene? Hva er det pasientene typisk etterspør/lurer på når dem kommer til dere? (5 min)**

Egne stikkord:

- Er det forbedringspotensial?
- Hva merker DERE dem ønsker å vite mer om?
- **Se for dere: et sykdomsforløp, der pasienten rammes av en hjertesykdom, veksler mellom fastlegebesøk og kontroller, behandling på sykehus og kanskje reinnleggelser – Resepter blir over tid foreskrevet både fra sykehus og fastlege, samt dosejusteringer og/eller tillegg av medisiner – Når i dette forløpet mener dere det er best for pasienten å få informasjon om medisinene? (10 min)**
- **Helt kort: hvordan mener dere det best egner seg å formidle legemiddelinformasjon til pasienter? (5 min)**

Egne stikkord:

- Skriftlig
- Muntlig
- Nettbasert/app
- Kombinasjon
- Annet
- **Etter deres mening, hvem er det som har ansvaret for å gi pasientene informasjon om medisinene? (5 min)**

Vedlegg 5, side 4/4

Egne stikkord:

- Sykehuspersonell (lege/sykepleier)
- Fastlege
- Apotek (farmasøyt)
- Kontinuerlig samarbeid

Avslutningsspørsmål

- **Er det noe dere vil legge til? Er det noe dere brenner inne med?**
- Har dere gjort dere opp noen tanker under intervjuet som dere føler ikke har kommet frem?
- Hvis tid: er det noe dere vil si angående selve intervjuet og organiseringen av dette?

Avslutning

- Takk for intervjuet, og for at dere satt av tid til å delta.
- Informasjonen som er kommet frem i dette intervjuet vil bli brukt sammen med en del annen informasjon vi har samlet til å utvikle ny og forbedret skriftlig legemiddelinformasjon til pasienter med gjennomgått hjerteinfarkt.
- De som ønsker å få tilsendt resultater, kan skrive opp navn, adresse og telefonnummer, så skal vi sende når vi er ferdige.

Takk for at dere kom i dag 😊



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

”Utvikling av ny, skriftlig informasjon om medisinene DU bruker for DIN hjertesykdom”

Bakgrunn og formål

Universitetet i Tromsø og RELIS gjennomfører for tiden et forskningsprosjekt (masteroppgave i klinisk farmasi) i samarbeid med hjerteskolen, som skal bidra til bedre informasjon om medisinene du og tusenvis av andre bruker etter gjennomgått hjerteinfarkt. Vi ønsker derfor å invitere deg som deltaker til å være med på et gruppeintervju, hvor du kan dele meninger/behov/erfaringer om medisinene DU bruker for DIN hjertesykdom.

Mer spesifikt ønsker vi ditt bidrag for å undersøke:

- Om det er forskjeller mellom hva ulike pasientgrupper ønsker/trenger av legemiddelinformasjon
- Om det helsepersonell tror pasientene ønsker/trenger av legemiddelinformasjon stemmer overens med hva pasientene selv mener de trenger

Universitetet i Tromsø er ansvarlig for prosjektet, og gjennomføres i samarbeid mellom Institutt for farmasi ved Universitetet i Tromsø, Hjerteskolen og Hjertesviktpoliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge, og RELIS Nord-Norge.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien innebærer at vi intervjuer deg sammen med 4-7 andre som deltar på hjerteskolen (gruppeintervju). Vi ønsker opplysningene/meningene DU har. **Det serveres noe å spise og drikke.** Det legges opp til at dere sammen skal diskutere og legge frem de ulike behov dere har for informasjon om medisinene dere bruker i forbindelse med hjertesykdommen.

I tillegg til deltakergruppen, vil det være tilstede en ordstyrer som sørger for at gruppen holder seg til temaene/problemstillingen, samt en sekretær som observerer og bistår ordstyrer ved behov. Intervjuet tas opp med lydopptak for å dokumentere det som blir sagt. Ingen personidentifiserbare data vil brukes videre, og opptakene slettes umiddelbart etter de er analysert.

Kun behandlende lege og sykepleier ved UNN har tilgang til deltakerlister til hjerteskolene. Lege/sykepleier har på denne måten identifisert deg, for å invitere deg til dette prosjektet. Prosjektleder i forskningsprosjektet har ingen tilgang eller innsyn i denne informasjonen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

En navneliste over deltakerne vil oppbevares til etter intervjuene er ferdige. Denne vil behandles konfidensielt, og er innelåst hvor kun prosjektleder og prosjektstyrer har tilgang. Etter intervjuene er ferdige, vil denne listen slettes. Det som er tas opp på lydopptak vil i ettertid skrives ned (transkriberes). I det skrevne materialet vil kun fiktive navn inngå, slik at alle personidentifiserbare opplysninger anonymiseres. Når transkriptene er ferdigstilte, vil lydopptakene slettes. Dermed vil ingen av deltakerne kunne gjenkjennes i det endelige materialet eller når resultatene offentliggjøres. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.06.2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dette vil ikke ha noen innvirkning på ditt forhold til behandlere/sykehus, verken om du trekker deg underveis, eller ikke vil delta i prosjektet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, kan du kontakte: Masterstudent **Kristian Sørensen** på mobil: 992 32 404 eller e-post: kso054@uit.no og/eller Prosjektleder **Beate Hennie Garcia** på mobil: 908 02 361 eller e-post: beate.garcia@uit.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Økonomi

Dokumenterte utgifter til transport til og fra fokusgruppeintervju, så fremst du ikke bor på sykehushotellet, vil dekkes.

Forsikring

Det er ikke relevant med egen forsikring for deltakelse i dette prosjektet

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker i prosjektet har du rett til å få informasjon om resultatene i prosjektet.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:

**”Utvikling av ny, skriftlig informasjon om medisinene DU bruker for
DIN hjertesykdom”**

Samtykke til deltakelse i studien

Du vil noen uker før hjerteskolen starter bli kontaktet av prosjektleder og/eller masterstudent for å forsikre oss om at du har mottatt invitasjonen og at du tar med deg samtykkeskjemaet.

Jeg er villig til å delta i studien

Navn (med blokkbokstaver)

(Signatur av prosjektdeltaker, dato)



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:

”Utvikling av skriftlig legemiddelinformasjoner til pasienter med hjertesykdom”

Bakgrunn og formål

Universitetet i Tromsø og RELIS Nord-Norge gjennomfører for tiden et prosjekt (masteroppgave) med formål: utvikle skriftlig legemiddelinformasjon til to grupper hjertepasienter; deltagere på Hjerteskolene og pasienter som følges opp på Hjertesviktpoliklinikken. En viktig del av prosjektet er å få frem hvilken informasjon helsepersonell (leger, sykepleiere, farmasøyter) mener er viktig å formidle til disse pasientene.

I prosjektet skal vi blant annet undersøke:

- Om ulike pasientgrupper har ulike ønsker/behov når det gjelder kunnskap om egne legemidler
- Om helsepersonells oppfatning av pasientenes ønsker/behov for legemiddelinformasjon stemmer overens med hva pasientene selv ønsker/har behov for

Universitetet i Tromsø er ansvarlig for prosjektet, og gjennomføres i samarbeid mellom Institutt for farmasi ved Universitetet i Tromsø, Hjerteskolene og Hjertesviktpoliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge, og RELIS Nord-Norge.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Vi vil gjennomføre et fokusgruppeintervju med 1-2 leger og like mange farmasøyter og sykepleiere. Her er det lagt opp til at dere kan diskutere egen/avdelingens praksis når det kommer til hvordan, og hva dere gir av legemiddelinformasjon vedrørende de respektive pasientgruppene hjertesykdom.

Lederen av fokusgruppen (masterstudenten) sørger for adekvat belysning av problemstillingen. En sekretær (1.aman Beate Garcia, Institutt for farmasi) observerer og bistår ved behov. Det tas lydopptak av intervjuet for senere transkripsjon og analyse. Ingen personidentifiserbare data vil bli brukt i oppgaven, og opptakene slettes umiddelbart etter at dem er analysert.

Hva skjer med informasjonen om deg?

En navneliste over deltakerne vil oppbevares til etter intervjuene er ferdige. Denne vil behandles konfidensielt, og er innelåst hvor kun prosjektleder og prosjektstyrer har tilgang. Etter intervjuene er ferdige, vil denne listen slettes. Det som tas opp på lydopptak vil i ettertid skrives ned (transkriberes). I det skrevne materialet vil kun fiktive navn inngå, slik at alle personidentifiserbare opplysninger anonymiseres. Når transkriptene er ferdigstilte, vil lydopptakene slettes. Dermed vil ingen av deltakerne kunne gjenkjennes i det endelige materialet eller når resultatene offentliggjøres. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.06.2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dette vil ikke ha noen innvirkning på ditt forhold til behandlere/sykehus, verken om du trekker deg underveis, eller ikke vil delta i prosjektet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:
Masterstudent **Kristian Sørensen** på mobil: 992 32 404 eller e-post: kso054@uit.no
og/eller Prosjektleder **Beate Hennie Garcia** på mobil: 908 02 361 eller e-post: beate.garcia@uit.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Økonomi

Dokumenterte utgifter til transport til og fra fokusgruppeintervju vil dekkes.

Forsikring

Det er ikke relevant med egen forsikring for deltakelse i dette prosjektet.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker i prosjektet har du rett til å få informasjon om resultatene i prosjektet.

**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:
"Utvikling av skriftlig legemiddelinformasjoner til pasienter med
hjertesykdom"**

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

Navn (med blokkbokstaver)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:

”Utvikling av ny, skriftlig informasjon om medisinene DU bruker for DIN hjertesykdom ”

Bakgrunn og formål

Universitetet i Tromsø og RELIS gjennomfører for tiden et forskningsprosjekt (masteroppgave i klinisk farmasi) i samarbeid med hjertesviktpoliklinikk, som skal bidra til bedre informasjon om medisinene du og tusenvis av andre bruker ved hjertesvikt. Vi ønsker derfor å invitere deg som deltaker til å være med på et gruppeintervju, hvor du kan dele dine meninger/behov/erfaringer om medisinene DU bruker for DIN hjertesykdom.

Mer spesifikt ønsker vi ditt bidrag for å undersøke:

- Om det er forskjeller mellom hva ulike pasientgrupper ønsker/trenger av legemiddelinformasjon
- Om det helsepersonell tror pasientene ønsker/trenger av legemiddelinformasjon stemmer overens med hva pasientene selv mener de trenger

Universitetet i Tromsø er ansvarlig for prosjektet, og gjennomføres i samarbeid mellom Institutt for farmasi ved Universitetet i Tromsø, Hjerteskolene og Hjertesviktpoliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge, og RELIS Nord-Norge.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien innebærer at vi intervjuer deg sammen med 4-7 andre fra hjertesviktpoliklinikk (gruppeintervju). Vi ønsker opplysningene/meningene DU har. Intervjuet finner sted

Det serveres noe å spise og drikke. Det legges opp til at dere sammen skal diskutere og legge frem de ulike behov dere har for informasjon om medisinene dere bruker i forbindelse med hjertesykdommen.

I tillegg til deltakergruppen, vil det være tilstede en ordstyrer som sørger for at gruppen holder seg til temaene/problemstillingen, samt en sekretær som observerer og bistår ordstyrer ved behov. Intervjuet tas opp med lydopptak for å dokumentere det som blir sagt. Ingen personidentifiserbare data vil brukes videre, og opptakene slettes umiddelbart etter de er analysert.

Kun behandlende lege og sykepleier ved UNN har tilgang til pasientlister fra avdelingen du har vært på. Lege/sykepleier har på denne måten identifisert deg, for å invitere deg til dette prosjektet. Prosjektleder i forskningsprosjektet har ingen tilgang eller innsyn i denne informasjonen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

En navneliste over deltakerne vil oppbevares til etter intervjuene er ferdige. Denne vil behandles konfidensielt, og er innelåst hvor kun prosjektleder og prosjektstyrer har tilgang. Etter intervjuene er ferdige, vil denne listen slettes. Det som tas opp på lydopptak vil i ettertid skrives ned (transkriberes). I det skrevne materialet vil kun fiktive navn inngå, slik at alle personidentifiserbare opplysninger

anonymiseres. Når transkriptene er ferdigstilte, vil lydopptakene slettes. Dermed vil ingen av deltakerne kunne gjenkjennes i det endelige materialet eller når resultatene offentliggjøres. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.06.2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dette vil ikke ha noen innvirkning på ditt forhold til behandlere/sykehus, verken om du trekker deg underveis, eller ikke vil delta i prosjektet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Masterstudent **Kristian Sørensen** på mobil: 992 32 404 eller e-post: kso054@uit.no og/eller

Prosjektleder **Beate Hennie Garcia** på mobil: 908 02 361 eller e-post: beate.garcia@uit.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Økonomi

Dokumenterte utgifter til transport til og fra fokusgruppeintervju vil dekkes.

Forsikring

Det er ikke relevant med egen forsikring for deltakelse i dette prosjektet

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker i prosjektet har du rett til å få informasjon om resultatene i prosjektet.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:

**”Utvikling av ny, skriftlig informasjon om medisinene DU bruker for
DIN hjertesykdom ”**

Samtykke til deltakelse i studien

Du vil noen uker før studien starter bli kontaktet av prosjektleder og/eller masterstudent for å forsikre oss om at du har mottatt invitasjonen og at du tar med deg samtykkeskjemaet.

Jeg er villig til å delta i studien

Navn (med blokkbokstaver)

(Signatur av prosjektdeltaker, dato)