

Gigtforeningens undersøgelse af
**tilgængelighed til
medicinemballage**



August 2009

Gigtforeningen
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 39 77 80 00
info@gigtforeningen.dk
www.gigtforeningen.dk

Gigt  **foreningen**
for alle med ondt i led, ryg og muskler

Indhold

1. Baggrund	3
2. Teori	4
2.1 Emballagetyper	5
3. Metode	5
3.1 Fokusgruppeinterview	5
3.2 Deltagere	6
3.3 Resultater	6
3.3.1. Hvordan opleves medicinemballage blandt mennesker med gigt? 7	
3.3.2. Hvordan åbner mennesker med gigt deres medicinemballage?.... 9	
3.3.3. Hvordan påvirker dårlig emballage mennesker med gigt og deres mulighed for at få nødvendig og korrekt medicin?.....13	
4. Konklusion	15
Bilag 1: Samlede baggrundsoplysninger for fokusgruppeinterviewenes deltagere	16
Bilag 2: Deltagerbrev	17
Bilag 3: Spørgeguide til fokusgruppeinterview	18

1. Baggrund

700.000 danskere over 15 år lever med en eller anden form for gigt. Heraf har omkring 35.000 leddegigt (reumatoid artrit), og det skønnes, at omkring 500.000 har slidgigt (artrose), 220.000 har fået slidgigten diagnosticeret. Gigt er sygdomme, der hyppigt rammer hænder og arme. Typisk har personer med leddegigt og slidgigt svært ved at åbne ting, der kræver styrke i hænderne. De mangler ofte et godt "pincet-greb" i fingrene, eller har problemer hvor der skal vrides, og hvor der skal trykkes på en lille flade, f.eks. blisterpakninger. Fælles for mennesker med gigt er, at de har daglige smerter, svage hænder og stive led.

Fra 2005 har Gigtforeningen haft håndtilgængelighed som særligt fokusområde. Vi arbejder for, at "mennesker med muskel- og skeletsygdomme skal kunne håndtere fødevarer- og medicinemballage uden brug af særlige hjælpemidler eller hjælp fra andre," som det siges i Gigtforeningens Tilgængelighedsprofil.¹

Derfor har Gigtforeningen taget en række initiativer for at skabe bedre håndtilgængelighed til bl.a. emballage. Disse initiativer er koordineret med de øvrige nordiske gigtforeninger, idet Nordisk Reumaråd (sammenslutning for de nordiske reumaforeninger) i 2005 via midler fra Nordisk Råd har iværksat et fælles nordisk projekt, som har til formål at styrke og koordinere nordiske tiltag omkring tilgængelig emballage. Det har længe været ønsket, at der bliver udarbejdet en egentlig standard for tilgængelighed til emballage. Dette standardiseringsarbejde er nu iværksat på europæisk niveau, og det er Gigtforeningens ønske, at den kommende standard bliver forankret i lovgivningen, så det vil føre til en betydelig forbedring på området.

Gigtforeningen havde i 2007 stor synlighed på emballageområdet, idet vi indsamlede 52.125 underskrifter, der blev afleveret til Familie- og Forbrugerministeren på den internationale gigtdag den 12. oktober. Der var stor pressebevågenhed gennem hele forløbet med at indsamle underskrifter og efterfølgende har flere emballageproducenter og –virksomheder henvendt sig til Gigtforeningen om emnet. Desuden er der blevet iværksat et projekt, der har til formål at udvikle guidelines om tilgængelig emballage til industrien, hvilket også omfatter medicinemballage.

Efter at have haft fokus på primært fødevareremballage er det naturligt for Gigtforeningen at fortsætte med at sætte særligt fokus på medicinemballage.

Allerede i 2005 gennemførte Gigtforeningen en medlemsundersøgelse via medlemsbladet LedSager om mennesker med gigts problemer med tilgængelighed til emballage. 1200 personer, hvoraf langt de fleste havde leddegigt eller slidgigt, besvarede spørgeskemaet. Resultaterne viste, at 10%

¹ Gigtforeningens Tilgængelighedsprofil 2003. Profilen kan læses i hele sin længde på www.gigtforeningen.dk

oplevede, at blisterpakningerne var umulige at åbne og 43% oplevede, at blisterpakninger var svære at åbne. Med hensyn til låg på medicinglas angav 18%, at disse var umulige at åbne og 51% angav, at de var svære at åbne

For yderligere at vise hvilke problemer mennesker med gigt møder i dagligdagen med deres medicinemballage, har Gigtforeningen i 2007 gennemført en kvalitativ undersøgelse, hvor deltagerne er blevet spurgt om deres eventuelle problemer med at åbne medicinemballage. Det er denne undersøgelse, som rapporten belyser.

1.1. Formål

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge, hvorledes mennesker med gigt i hænderne, oplever tilgængeligheden til medicinemballage samt hvordan det påvirker deres dagligdag.

2. Teori

Nedsat funktion i hænder og arme er et problem, som er fælles for mange mennesker med gigt. Dette håndhandicap har mennesker med gigt fælles med mange andre. Gigtforeningen lavede i 2006 undersøgelsen: *"Undersøgelse af forekomsten af nedsat arm- og håndfunktion i Danmark"*

Undersøgelsen viser, at 16,8% af den voksne danske befolkning på 18 år og derover inden for det seneste år har oplevet besvær med at bruge arme og/eller hænder. Heraf oplever ca. 8% af den voksne befolkning et dagligt besvær med at bruge hænder og/eller arme. Det er især kvinderne, der oplever dette. Blandt kvinderne i undersøgelsen angiver 22%, at de inden for det seneste år har oplevet besvær med at bruge arme og/eller hænder. Det er især kvinder fra 45 år og opefter, der oplever besværet.

Gigt i arme og hænder medfører typisk nedsat styrke i musklerne, nedsat ledbevægelighed, fejlstillinger og vanskeligheder med finkoordinationen i hænderne. Mange har derudover også smerter. Dette medfører blandt andet, at man har svært ved at:

- Udføre pincetgreb og nøglegreb
- Åbne skruelåg
- Trække i små snipper med stor kraft
- Holde om ting, som har glat overflade
- Holde om store ting, der kræver et meget åbent greb
- Løfte tunge ting

Det er ikke kun mennesker med gigt, der har problemer. Fx søger ca. 2500 mennesker hvert år skadestue, fordi de er kommet til skade ved åbning af emballage. Dette tal dækker alle typer af skader og alle typer af emballage – herunder også medicinemballage.

2.1 Emballagetyper

Når det gælder emballage til gigtmicin og medicin, der benyttes af mennesker med gigt, er der flere typer. I fokusgruppeinterviewet blev bl.a. nævnt følgende emballagetyper:

- Blisterpakning
- Skruelåg
- Vippelåg
- Injektionssprøjte
- Proplåg

For samtlige emballagetyper gælder, at der findes mange udformninger og forskelle i størrelse, tykkelse, vægt, mulighed for betjening mv.

Nogle vil måske hævde, at børnesikring af medicinemballage kan bruges som argument mod god tilgængelighed for mennesker med gigt. Denne indvending kan dog tilbagevises med, dels at børnesikring på medicinemballage primært findes ved førstegangsåbning og dels at der er mange eksempler på, at tilgængelig medicinemballage er forenelig med børnesikring.

3. Metode

3.1 Fokusgruppeinterview

Vi valgte at bruge fokusgruppeinterview som undersøgelsesmetode. Det er en kvalitativ evalueringmetode, der typisk fordrer deltagelse af seks til otte personer pr. gruppe, og som gør det muligt at gå i dybden med den enkelte deltagers oplevelser, erfaringer og vurderinger i forhold til et givent emne. Metoden siger derimod ikke noget om hyppigheden af problemstillingerne ligesom metoden ikke muliggør en rangering af hvor god/dårlig emballagen opleves. Dette ville kræve et større antal deltagere og en kvantitativ metode.

Formålet med at afholde fokusgruppeinterview har været at få et uddybende indblik i, hvordan gigtpatienter oplever og håndterer medicinemballage.

Interviewene er baseret på en semistruktureret interviewguide (bilag 3), som blev afprøvet ved et pilotfokusgruppeinterview med tre deltagere.

Interviewguiden blev justeret på baggrund af de erfaringer og kommentarer, som fremkom under dette pilotinterview.

Der blev afholdt to fokusgruppeinterview i Gigtforeningen i Gentofte,

Ved selve interviewet havde vi ca. 15 minutters introduktion, hvor der blev fortalt om baggrunden for interviewene, hensigten med dem, ligesom der blev foretaget en kort præsentationsrunde. Herefter blev selve interviewene gennemført efter en på forhånd fastlagt spørgeguide.

Efter fokusgruppeinterviewet blev der taget et billede af hver persons medbragte medicin, for bedre at fastholde og dokumentere, hvilke typer af emballage der blev talt om

Interviewene blev optaget på bånd og efterfølgende udskrevet og udsat for en meningskondenserende analyse. I resultatgennemgangen inddrages citater fra interviewene, idet disse giver indblik i deltagernes oplevelser og erfaringer. Citaterne gengives i kursiv. Samtlige interviewpersoner er blevet anonymiseret.

3.2 Deltagere

I det første fokusgruppeinterview deltog 7 personer, mens der i det andet deltog 6. Der deltog kun kvinder i første interview og 5 kvinder og 1 mand i andet interview.

Vi valgte, at alle deltagere skulle have diagnosen leddegigt, fordi det er den gruppe af mennesker med gigt, der tager mest medicin, ofte har nedsat håndfunktion og samtidig kan være dækkende for ældregruppen og slidgigtsgruppen, når det kommer til svage hænder. Leddegigt forekommer hos 3 gange så mange kvinder som mænd.

Der blev i sammensætningen af grupperne tilstræbt en stor bredde i forhold til alder, funktionsniveau og sygdomsvarighed. Den yngste deltager var 26 år, og den ældste var 71 år.

Sygdomsvarigheden for deltagerne spændte fra 2 til 20 år, og der var desuden en stor spredning med hensyn til graden af funktionsnedsættelse, hvor meget medicin, de dagligt tog, om de brugte hjælpemidler til at åbne emballagen osv. (bilag 1).

Kriterier for udvælgelsen af deltagerne beroede desuden på deltagernes geografiske bopæl, idet de skulle bo relativt tæt på stedet, hvor interviewene blev afholdt.

Da deltagerne var fundet, sendte vi dem brev (bilag 2) og bad dem udfylde et skema med baggrundsoplysninger (bilag 1). I brevet bad vi dem medbringe deres medicin – så vidt muligt i emballager, der ikke tidligere havde været åben.

Fra Gigtforeningen deltog ergoterapeut Lene Bonnerup, fysioterapeut Lene Mandrup Thomsen og projektleder Connie Ziegler, der enten varetog interviewene, observerede eller noterede under fokusgruppeinterviewene.

3.3 Resultater

I undersøgelsen fokuseredes på 3 hovedområder:

1. Hvordan opleves medicinemballage blandt mennesker med gigt?

2. Hvordan åbner mennesker med gigt deres medicinemballage?
3. Hvordan påvirker dårlig emballage mennesker med gigt og deres mulighed for at få nødvendig og korrekt medicin?

Resultaterne beskrevet i dette afsnit er derfor inddelt i disse tre hovedafsnit, der hver især rummer en række delafsnit.

3.3.1. Hvordan opleves medicinemballage blandt mennesker med gigt?

I undersøgelsen spurgte vi deltagerne, hvordan de oplevede at åbne medicinemballage – vi spurgte ind til de mest almindelige typer emballage, som alle var repræsenterede blandt deltagerne.

Blisterpakninger

Når det gælder blisterpakninger kan vi i denne undersøgelse konkludere følgende:



a. Generelt har gigtpatienter vanskeligt ved at trykke piller fra blisterpakninger ud, især hvis pillen ligger dybt foliens hul. Så trykkes pillen ikke ud, men skal "graves" ud.

Citat: "Blisterpakninger har jeg det ikke så godt med. Jeg kan ikke trykke dem ud. Det, der er vigtig for mig, det er, hvor dybt det hul er, pillen ligger i. For hvis det er rigtig dybt, kan jeg ikke få pillen ud"

Citat: "Man trykker her, så kommer de ikke ud, så skal man sidde og grave dem ud..."

b. Små piller i blister er vanskeligere at få ud end store piller.

Citat: "Små pakninger til små piller. Det er det, der er problemet".

c. Foliens tykkelse samt sejhed betyder noget for, hvor let pillen er at trykke ud.

Citat: "Nogle blisterpakninger, der har meget tykt metal på. Det kan være svært at få presset ud igennem, folien kan være meget svær at bryde"

Skruelåg og trækning i forbindelse med skruelåg



Alle deltagere havde erfaringer med skruelåg på medicinemballage, og denne emballageform vurderes generelt som den vanskeligste at åbne første gang.

Små skruelåg er de vanskeligste, da man kun kan bruge et par fingre. Hvorimod man kan bruge flere fingre/hele hånden til at åbne store låg.

Citat: "Jeg kan ikke åbne den første gang, men når jeg så har åbnet den første gang, så er der ikke nogen problemer."

Citat: "Det, der gør det svært, er også, at den (låget) er lille, og det kræver stor kraft at dreje den rundt."

Ofte kombineres medicinemballage med skruelåg med en trækring, der skal brydes første gang emballagen åbnes. En sådan trækring vanskeliggør eller umuliggør åbningen for nogle gigtpatienter, hvilket betyder at emballagen må åbnes af andre eller ved, at man bruger sine tænder eller en kniv.



Citat: "Trækringe .. Ja, de er trælse! De er mange gange så små, at man ikke engang kan få en finger ind i dem. Så er det noget med en kniv. Altså putte en kniv ind og så få hul oppe ved, og så hiver jeg i ringen med tænderne"

Skruelåg med børnesikring, dvs. at der både skal trykkes og drejes samtidig vurderes umulige at åbne. Hvorimod skruelåg, hvor man kan bruge en blyant som vægtstang til at åbne, fremhæves som gode at åbne.

Vippelåg

Ved førstegangsåbning vurderes vippelåg at være vanskelige eller umulige at åbne. Hvis der er en rimelig størrelse kant, kan man åbne den ved at presse ned over en kant, ellers kan man bruge tænderne.

Sprøjter til selvinjektion

Der er vurderet to forskellige typer injektionssprøjter beregnet til selv-



injektion. Den ene er meget vanskelig at bruge, bl.a. fordi det er meget vanskeligt at montere nålen. Hvorimod den anden type sprøjte er nemmere at bruge, da nålen er monteret og sprøjten er enkel at betjene og kræver kun et enkelt tryk, når væsken sprøjtes ind.

Generelt synes det vanskeligt for gigtpatienter med gigt i hænderne at have tilstrækkelige kræfter og åbent greb, til at de kan klare selvinjektion. Det er vanskeligt både at fastholde en "luns" med den ene hånd og samtidig sprøjte med den anden hånd.

Citat: "Jeg havde ikke kræfter til det, når jeg skulle stikke mig selv, så det blev til, at jeg skal til lægen for at få den sprøjte."

Proplåg



Proplåg vurderes generelt vanskeligt, fordi de skal åbnes med et kraftigt træk som kun kan foretages med tommel og pegefinger.

Citat: "Man kan næsten kun få fat i den med fingerne. Og så er det igen tommelfingerleddene - de yderste led - som altid er et problem at bruge, især med kraft bag".

Tuber

Disse er svære at åbne første gang, hvor der også skal perforeres en folie. Desuden er det vanskeligt at dosere, da gigtpatienter trykke ud ved at lægge tuben på et bord og trykke med hånd/albue/underarm.

Citat: *"Det kan være smertestillende creme eller gel. Jeg sætter den på kanten af håndvasken og trykker med den ene hånd. Men somme tider kommer der for meget ud ---"*



Plastre

Der anvendes bl.a. morfinplastre, som ligger pakket i flere lag. Først skal en æske åbnes, plastret tages ud og så skal papir hives af, før plastret klistres på.

Citat: *"Det ligger i sådan en aflang æske, og den er ikke nem at åbne. Det hele er besværligt! For at få sådan en tynd lap papir ud, og så skal man hive det der papir af"*.

I øvrigt

Det blev også nævnt, at det kan være meget vanskeligt at dele tabletter, hvilket er nødvendigt, hvis tabletterne ikke findes i ret dosering. Her anvendes af nogle en tabletdeler andre sidder med en kniv eller et barberblad.

Citat: *"Jeg sidder med et barberblad og skærer de der over, men nogle gange sprøjter de ud til alle sider."*

3.3.2. Hvordan åbner mennesker med gigt deres medicinemballage?

I undersøgelsen bad vi deltagerne i fokusgrupperne fortælle, hvordan de klarer at åbne deres medicin emballage.

Hjælpemidler

Når det gælder hjælpemidler, ser det ud til at disse primært anvendes ved førstegangsåbning af skruelåg. Det drejer sig om strongboy og lågåbner. Desuden nævnes en bestemt type tabletdeler, som visse sygehuse udleverer.

Når det gælder hjælpemidler til at trykke piller ud af blisterpakninger, er erfaringerne ikke så gode. Det er for besværligt.

Citat: *" Man putter denne her plade ind, ligesom hvis man skal hæfte et stykke papir. Og så skal man stå op og trykke ned. Men de her piller ligger for tæt til at kunne gøre det. Der skal være større afstand imellem. Og så får man sådan et lille stykke gummi til at lægge nedenunder, for ellers glider apparatet. Så det er jo ikke lige... Så det bruger jeg slet ikke mere."*

Det fremgår at undersøgelsen, at det ofte vurderes for besværligt at bruge hjælpemidler til medicinemballage, fordi der ofte er tale om flere lag, der skal åbnes, og derfor kan ikke kun et hjælpemiddel klare det. F.eks. skruelåg og trækning og herefter skal pillen tages ud.

Desuden fremhæves det, at det er for besværligt, at man først skal finde hjælpemidler frem for at tage sin medicin.

Citat: "Det er fint nok at sige, der er hjælpemidler. Ja, de er smaddersmarte, når man får det vist ... og nej, hvor er det godt. Men så sker der det, når man har gjort det ti gange. Det er hurtigt, og man står der om morgenen, og bussen går lige straks, og ungerne skal i skole, eller man skal se noget i fjernsynet. Det skal være hurtigt, det skal være ligetil. Det kan ikke være meningen, at man skal have fat i hjælpemidler i et andet rum, i en skuffe eller et skab og arrangere, for at man kan få sin pille. Det skal være nu. I en travl hverdag er det for besværligt."

For nogen er løsningen at gå over til doseringsæsker, så de f.eks. kun en gang om ugen skal åbne medicinemballagen. Her hældes så al medicin op i doseringsæsker til en uges forbrug. På forhånd har nogen så bedt f.eks. ægtefælle om at åbne emballagen, før ophældning i doseringsæsker foregår. Dette kan dog kun ske med den medicin, som tages fast og ikke med f.eks. ekstra smertestillende medicin som tages efter behov.

Citat: "Jeg er gået over til doseringsæsker for at slippe for det hver dag. Så er det én gang om ugen".

Citat: "Og jeg har sådan en medicinseance hver mandag formiddag, hvor jeg samler det hele og sidder og fordeler i små kasser til hele ugen."

Andre redskaber eller måder at åbne medicinemballage

Knive

Ifølge undersøgelsen ser det ud til, at en kniv er meget benyttet til åbning af medicinemballage. Det drejer sig bl.a. om åbning af blisterpakninger og skruelåg med diverse forseglinger (folie, trækning m.m).

Citat: "Jeg synes ikke, jeg har så mange kræfter, især i min tommelfinger, og det er gerne den, man bruger. Så brugte jeg min kniv – det er meget nemmere."

Der er andre variationer, hvor kniven erstattes eller suppleres med en gaffel eller en østersåbner. Generelt gælder det, at man benytter et redskab, som er nemt at få fat i, og her er kniven ofte lige ved hånden.

Citat: "Den første åbning er med munden, men at bryde folien kan være besværligt."

Hvad gør du så?

"Det kan være med kniven, hvor man lige skal ned og stikke.. eller hvad der lige er ved hånden."

Benyttelsen af en kniv til åbning af emballage er meget udbredt, men betyder en risiko for at komme til skade. Kniven kan smutte og medføre snit i hænderne.

Citat: *" Ja, kniven smuttede ud af ringen. Det var ikke så voldsomt, men det bløder da lidt tid."*

Citat: *"Jeg bruger en kniv til lige at skære rundt omkring og så få den op. Men jeg synes, det med knive er farligt. Jeg er kommet galt af sted flere gange, fordi jeg har brugt knive og sakse. Jeg har ikke ordentligt fat på det, og så ryger det ud, og så får jeg sår."*

Citat: *" ..og så med kniven har jeg fået skåret helt ind til benet."*

Tænder m.m.

Lige så almindeligt som kniven, synes anvendelse af tænderne at være. Tænderne bruges både til at åbne små skruelåg, vippelåg, trækringe eller trækflige.

Citat: *" Jeg har givet op på skruelåg, det gør min mand. Men jeg kan godt lide det der lille glas .. der kan jeg bruge tænderne, for den kan jeg få ind i munden."*

Deling af piller gøres f.eks. med en urtekniv, et barberblad eller ved at bide pillerne over – alle metoder der både kan betyde risiko for at komme til skade og i øvrigt betyder en usikker dosering af medicinen.

Hjælp fra familie, venner, hjælpere, apotek m.fl

Alle har i større eller mindre omfang fået hjælp til at åbne medicinemballage. For nogen er det primært til førstegangsåbning, eller når de har ondt i leddene, men andre er helt afhængige af hjælp fra andre for at håndtere medicinemballage.

For nogle er det ægtefællen der hjælper, mens det for andre (f.eks. enlige) er hjælpere, familie eller personalet på apoteket, der hjælper.

Citat: *"Jeg har givet op på skruelåg, det gør min mand"*

Citat: *" Jeg har også som regel min mand til at hjælpe mig, og når han ikke er hjemme, må min nabokone."*

Citat: *"Jeg må give dem til nogle andre. Vil I være venlige at hjælpe mig? Så får jeg det gjort hver 14. dag eller en gang om ugen – får doseret det hele."*

Når det gælder medicin, der er planlagt spørges primært nære relationer, men hvis det gælder smertestillende medicin, der skal tages efter behov, kan det nogle gange være nødvendigt at spørge fremmede. Dette opleves for nogle pinligt og ubehageligt – især hvis det ikke er synligt, at man har gigt. Andre

oplever, at de ikke længere oplever det som pinligt at bede fremmede om hjælp. Det er noget, som de er kommet over og nu ikke længere oplever problematisk.

Citat: *"Nogle gange må jeg bare spørge en vildt fremmed: Vil du ikke hjælpe mig? Og hvis det så er vildt pinligt og midt i en bus, så siger jeg bare, at det er hovedpinepille."*

Citat: *"Efter jeg har sluppet skammen over at være syg, har jeg slet ikke nogle problemer med det der. Jeg oplever at blive bekræftet i, at folk er rare og gerne vil hjælpe."*

Citat: *"Jeg har en standardreplik, der hedder: 'jeg har nogle problemer med at åbne, vil du hjælpe?'. Og så kan jeg nogle gange bare sige, det er hovedpinepiller, og den er lidt stram. Og så kan man jo bede en pæn mand om at gøre det."*

Citat: *"Der er det et problem at være ung. Man kan godt se på min gang nu, at der er noget galt, men hvis jeg sidder ned og ikke viser min krykke, så kan man ikke se på mine hænder, hvor lidt kraft, jeg har i dem, og hvor lidt jeg kan holde fast. Så omverdenen opfatter mig som frisk og ung, og det er jeg ikke. Det gør så, at de nogle gange vrisser af en, eller har den indstilling til en, at man er doven eller halvdum."*

Apoteket og lægen

Mennesker med gigt beder også apotekets personale om at åbne deres medicinemballage, f.eks. førstegangsåbning af skruelåg. Nogle er afhængige af at få medicinen åbnet på apoteket.

Citat: *"... at jeg første gang nede på apoteket får åbnet... Det er der ikke nogen problemer med nede på apoteket."*

Andre oplever det dog ikke så rart at skulle bede personalet om hjælp, f.eks. fordi andre bliver irriterede.

Citat: *"Jeg beder apoteket åbne første gang, men når der står 17 andre bagved, som bliver irriterede, så"*

Lægen kan også være nødvendig i forhold til emballageproblemer. Det gælder f.eks. hvis patienten ikke selv kan håndtere sprøjten til selvinjektion. Især en type sprøjte synes at give vanskeligheder, og her må patienten opsøge lægen, så lægen kan sprøjte medicinen ind. Når det gælder at undgå at skulle dele piller, beder nogle lægen udskrive et præparat, der findes i en bestemt dosering, så patienten ikke skal dele tabletten.

Citat: *"Jeg kan ikke dele dem, det har jeg slet ikke kræfter til. Så hvis jeg får både i 5mg og 2,5mg (...) Ja, det beder jeg lægen om at skrive. Det kan han ikke rigtigt forstå, at jeg ikke kan, men han gør det alligevel."*

3.3.3. Hvordan påvirker dårlig emballage mennesker med gigt og deres mulighed for at få nødvendig og korrekt medicin?

Følelser i forbindelse med at bede om hjælp

Generelt ser det ud til at mennesker med gigt føler, at det er dumt og irriterende at være afhængig af andres hjælp, når de skal åbne medicin emballage.

Det gælder især, når det drejer sig om at være afhængig af fremmedes hjælp. Især de yngre synes, at det er pinligt at spørge fremmede om hjælp, mens det for flere ældre synes at være en periode, som er overstået. Påfaldende er det, at brug af humor er udbredt, når de skal i kontakt med fremmede for at bede om hjælp.

Citat: *" Det er dumt og virkelig irriterende. Jeg kan få nogle andre til at gøre det, men jeg vil jo helst selv."*

Citat: *"Efter jeg så at sige har sluppet skammen over at være syg, har jeg slet ikke nogle problemer med det der. Jeg oplever at blive bekræftet i, at folk er rare og gerne vil hjælpe."*

Citat: *"Men jeg bruger så kvindeligt og spørger en mand. Jeg er en hjælpeløs kvinde det giver positive oplevelser."*

Magtesløshed, irritation og smerte

Det ser ud til, at det ikke at kunne åbne sin emballage ofte er en ud af lang række dagligdagssituationer, man ikke kan klare uden besvær og smerte. Derfor giver det anledning til følelsen af magtesløshed, irritation og smerte.

Citat: *"Der er også det med hjælpemidler... Jeg synes det er SÅ irriterende, at man ikke kan glemme alt det der. Den hør står i køkkenet, den hør er strygestål, og det er ren fysik .."*

Citat: *"Man bliver MØGirriteret! .. at det skal være så besværligt, hvis man står om morgenen og skal have åbnet, fordi man har glemt det aftenen før . Det er jo også med en knibtang eller en kniv eller den der (...) - hvad man nu lige har. Men stadig, at man lige skal ind og finde det der, og det kan godt være, at det lyder "nå ja, herregud!". Men hvis vi nu skulle gøre fire ting for at starte en bil eller lukke en dør op – det er hver dag! --- Og der er det! Man skal gennem tre ting for at komme ned og få en pille – hvorfor?"*

Citat: *"Man bliver vred. ...og så det næste er, at man skal hen og have mælken ud af køleskabet, og så kan man ikke åbne mælkekartonen, saftevanden, makrellen eller whatever... Og i enden*

af dagen tænker man: den helvedes sygdom.. for alle andre er det nemt, og inden gigten havde jeg aldrig nogensinde problemer ..."

Gigtpatienter undlader at tage deres medicin pga. umulig emballage

For mennesker med gigt i hænderne kan emballagen være så umulig at åbne, at de undlader at tage medicinen af denne grund. Det sker f.eks. hvis der ikke er nogen pårørende i nærheden, eller hvis det er en type medicin, der ikke kan hældes op på forhånd. Det betyder, at de f.eks. må døje med smerter og holde sig i ro for at udholde smerterne.

Citat: "Jeg har nogle gange undgået at tage de der dololer midt på dagen og bare bidt smerterne i mig i stedet for at gå i gang med det, jeg skulle.. De er svære at åbne for mig selv, og jeg kan ikke få dem åbnet af min morgenhjælp, for de kan ikke tåle ilt. De mister deres effekt til at bruse i vandet, hvis jeg lægger dem i om morgenen. Jeg har prøvet mange gange, for jeg synes, det kunne være så smart."

Citat: "Når medicinen er pn (efter behov, red.), så kan du jo ikke have forberedt dig. Det er f.eks. mine øjendråber."

Citat: "Hvis jeg har glemt at få dem åbnet den første gang, har jeg siddet og ikke orket at gå ud af døren."

Dårlig emballage betyder stor risiko for forkert medicinering

Den dårlige emballage eller vanskeligheder med at dele piller, betyder at gigtpatienter har stor risiko for at få forkert medicin eller dosering. F.eks. beder man typisk pårørende om at hælde medicinen over i emballage, som man selv kan åbne, f.eks. hældes piller hen i en større beholder, som er nem at åbne. Det betyder en øget risiko for, at man ved en fejl kommer til at tage forkert medicin eller dosering, når der ikke er original label på beholderen, eller det er en beholder fra noget helt anden medicin. Det giver også en øget risiko, hvis det pludselig er en pårørende, der giver en medicin og udelukkende holder sig til det, der står på beholderens label.

Også deling af piller (f.eks. fordi man skal have 1½ tablet pr. gang) med kær, betyder øget risiko for forkert dosering, fordi patienterne ikke har nok kræfter i hænderne til at dele en pille. I stedet bruger de andre redskaber til at dele med.

Citat: "Når jeg får sådan en æske her, så beder jeg ham om at trykke dem alle sammen ud på én gang. Så kommer jeg dem op i et medicinglas, jeg kan åbne. Det gør jeg med temmelig meget af min medicin. For så bruger jeg de glas, jeg har, og kan bruge – men ikke den originale emballage, der gør ondt i leddene."

Citat: "Jeg sidder med et barberblad og skærer de der over, men nogle gange sprøjter de ud til alle sider."

Citat: *"Jeg bruger en saks eller en kniv på skærebrættet. Nogle smuldrer, og så må jeg smide dem ud."*

4. Konklusion

Fokusgruppeinterviewet viser med stor tydelighed, at mennesker med leddegigt har alvorlige problemer med at håndtere deres medicinemballage. Disse problemer påvirker mennesker med leddegigt negativt på 3 vigtige områder.

- Fysisk skade
- Psykisk påvirkning
- Patientsikkerhed

Fysisk skade

Mange oplever at være kommet til skade under åbning af medicinemballage. Ofte skyldes skaden, at der er brugt et redskab til at åbne med. Flere har således skåret sig på kniv eller saks, fordi de ikke kan åbne emballagen uden brug af hjælpemiddel.

Psykisk påvirkning

Alle oplever besvær med at åbne emballage selv, og må derfor bede andre (pårørende, nabo, apotek, læge) om hjælp. Dette kan give personerne med gigt oplevelsen af uselvstændighed, og de er afhængige af, at der er nogen i omgivelserne, der vil og kan hjælpe dem. Det påvirker livskvaliteten negativt.

Nogle oplever begrænsninger i deres bevægelsesfrihed, fordi de ikke kan få smertestillende medicin efter behov og dermed ikke deltage i aktiviteter uden for hjemmet.

Patientsikkerhed

Flere patienter omhælder medicin i emballager, der er nemmere at åbne end de originale. Dette udgår en betydelig risiko for fejlmedicinering af patienten, da emballagen derved ikke længere indeholder oplysninger om korrekt navn, dosis og udløbsdato. Dette kan være yderst risikabelt, hvis patienten glemmer indholdet eller en anden doserer medicinen i en periode.

Problemer med at håndtere medicinemballage opleves som en del af den generelle problematik, det er at skulle anvende mange forskellige typer emballager, som hver især kan volde problemer og eventuelt kræve forskellige typer hjælpemidler. Denne besværliggørelse i hverdagen medfører irritation og magtesløshed.

Hjælpemidler anses ofte for ikke at være til megen hjælp, da også dette er besværligt, og det kræver ofte flere forskellige typer hjælpemidler, som helst lige skal ligge klar der, hvor man har behov for dem.

Bilag 1: Samlede baggrundsoplysninger for fokusgruppeinterviewenes deltagere

Du bedes besvare nedenstående spørgsmål og medbringe det til fokusgruppeinterviewet.

På forhånd tak for hjælpen.

Køn 1 Mand
 12 Kvinder

Alder 53-59-64-44-26-71-32-39-55-45 (3 uoplyst)

Civilstand 7 Enlig
 6 Gift/samboende

Hvor længe har du haft leddegigt?

0 personer 0-2 år
1 person 2-5 år
2 personer 5-10 år
3 personer 10-20 år
7 personer over 20 år

Hvor ofte åbner du medicinemballage?

6 angiver flere gange dagligt
3 angiver en gang dagligt
3 angiver flere gange ugentligt
1 angiver en gang ugentligt
0 angiver få gange hver måned

Fra Gigtforeningen deltog følgende personer i forberedelsen, fokusgruppeinterviewet og udarbejdelsen af rapporten:

- Lene Bonnerup, ergoterapeut
- Lene Mandrup Thomsen, fysioterapeut
- Connie Ziegler, projektleder

Bilag 2: Deltagerbrev

11. september 2007
/cz

Kære deltager

Tak fordi du vil hjælpe os med få mere viden om medicinemballage, og de problemer den evt. skaber for mennesker med gigt.

Vi afholder et fokusgruppeinterview med 6-8 personer. Interviewet varer max. 1½ time og foregår i Gigtforeningens sekretariat i Gentofte. Vi kan ikke give dig honorar for at deltage, men vi dækker naturligvis dine transportudgifter – benyt venligst vedlagte skema

Fokusgruppeinterviewet vil dels bestå af spørgsmål omkring medicinemballage og dels vil vi bede dig medbringe din egen medicin i emballagen. Vi er primært interesseret i følgende typer af emballage:

Medicin med skruelåg

Medicin med vippelåg

Medicin i blisterpakninger (foliepakker)

Injektionssprøjte

- det mest optimale for os er, hvis din medicinemballage ikke tidligere har været åbnet, men hvis du kun har åben emballage, så medbring gerne den.

Interviewet vil foregår **onsdag den 19. september 2007 kl. 13.30 – 15.00**

Adressen er:

Gigtforeningen

Gentoftegade 118

2820 Gentofte

Tlf. 39 77 80 00

Hvis du har spørgsmål inden interviewet, er du velkommen til at kontakte undertegnede. Vi glæder os til at se dig.

Med venlig hilsen

Connie Ziegler

Projektleder

Tlf. 39 77 80 38

cziegler@gigtforeningen.dk

www.gigtforeningen.dk

Bilag 3: Spørgeguide til fokusgruppeinterview

CZ/
070807

Spørgeguide Fokusgruppeinterview – medicinemballage

A: Introduktion

- Præsentationsrunde – deltagerne og os
- Baggrund for projektet
- Hvad skal resultaterne bruges til. Artikel i LedSager. Fokus på problemerne ved mennesker med gigts problemer med at åbne medicinemballage.
- Interviewet optages på bånd, men alle udtalelser bliver anonymiseret inden brug.
- Regler for kommunikationen. Alle skal kunne komme til orde. Vigtigt at sige hvilken type emballage, der tales om – i stedet for blot den her osv, så vi ved det på båndoptagelsen.

B: Hvordan oplever I at åbne jeres medicinemballage?

- Blisterpakning
- Skruelåg
- Vippelåg
- Injektionssprøjte
- Har du en type emballage, der ikke er nævnt?

C: Hvordan åbner I jeres medicinemballage?

- Hjælpemiddel
- Partner, familie, hjemmehjælp
- Apoteket
- Beder I om en bestemt type emballage på apoteket?

D: Hvordan påvirker det jer at åbne jeres medicinemballage?

- Følelsesmæssigt?
- Lade være med at tage medicinen

E: Afrunding

- Tak for hjælpen
- Vi sender kopi af samlet rapport
- Gave uddeles
- Billeder af hver deltagers medbragte medicinemballage