



Tidsskriftet

DEN NORSKE LEGEFORENING

Populær pasientinformasjon om revmatiske sykdommer

AKTUELT I FORENINGEN

STIG KRINGEN

stig.kringen@legeforeningen.no
Samfunnspolitisk avdeling

Norsk revmatologisk forening produserer nettbasert pasientinformasjon om medikamenter til bruk mot revmatiske sykdommer. Målet er enkel og tydelig kommunikasjon med pasientene.



NETTREDAKTØR: - Selv om det er en del jobb, er dette arbeidet lærerikt og meningsfylt, sier Øyvind Palm. Foto: Privat

Fra 2015 økte antall visninger fra 300 000 i året til over 500 000 i 2020. Data så langt i år tyder på ytterligere økning i antall visninger. Øyvind Palm er nettredaktør for pasientinformasjonen. Han er overlege, spesialist i revmatiske sykdommer, og jobber til daglig på Rikshospitalet.

– Målgruppen for innholdet er først og fremst pasientene. De kan selv finne frem på nettsidene, men vi anbefaler at informasjonen suppleres med muntlig, persontilpasset informasjon fra farmasøyt, lege eller annet kvalifisert helsepersonell. Dermed er målgruppen ganske bred, sier han.

Informasjonen publiseres på Norsk revmatologisk forenings nettsider og er åpen for alle.

Organisering av arbeidet

Norsk revmatologisk forening har etablert en arbeidsgruppe som utformer, reviderer og godkjenner informasjonen. Arbeidet er ubetalt, gjøres mest på fritiden og har ingen bindinger til legemiddelprodusenter eller andre kommersielle aktører. Gruppen er tverrfaglig og geografisk fordelt og inneholder representanter fra Norske Sykehusfarmasøytters Forening, Psoriasis- og eksemforbundet og Norsk Revmatikerforbund i tillegg til representanter fra Norsk revmatologisk forening.

– I praksis utarbeider gruppens farmasøyer de første utkastene til nye ark, mens alle deltar i det videre arbeidet. En av gruppens revmatologer godkjenner formelt innholdet før det publiseres. Til sammen har vi publisert over 60 informasjonsark som omfatter medikamenter mot kroniske revmatiske sykdommer, men også urinsyremidler, smertestillende, og legemidler mot osteoporose, opplyser Palm.

Målet til arbeidsgruppen er at arkene skal være kortfattede, tilpasset revmatikere og lette å forstå. Blant de faste avsnittene er «uønskede virkninger som kan oppstå», «forsiktighetsregler» og «gode råd». Et etterspurt avsnitt er også «graviditet og amming».

– Det er en utfordring å gi tilstrekkelig informasjon uten å fortape seg i mengder av mulige bivirkninger eller andre komplikasjoner som kan oppstå. Vi mener den enkle fremstillingen forbedrer kommunikasjonen. Samtidig er vi tydelige på at arkene skal suppleres med opplysninger tilpasset pasienten, understreker Palm.

Til pasientenes beste

Noen av legemidlene hindrer store skader på ledd og indre organer, og de bidrar til bedre livskvalitet og overlevelse. Men selv de beste medikamenter virker ikke dersom de ikke brukes. God prognose forutsetter regelmessig medikamentinntak som ved revmatiske sykdommer kan vare over mange år.

– Forskning har vist at omtrent halvparten av pasienter med kroniske sykdommer dessverre avslutter behandlingen for tidlig eller bruker medikamentene feil. Årsakene er sjelden bevisste eller rasjonelle valg fra pasientenes side, men usikkerhet om behovet for behandling over tid, doseendringer og skifte blant generika med ulike medikamentnavn, forklarer revmatologen.

På spørsmål om tjenesten er mer enn en service til pasientene svarer Palm:

– Pasientinformasjon er også en lovpålagt oppgave. Pasientrettighetsloven omfatter innsikt og medvirkning. Den fastslår at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og behandling, inklusiv mulige risikoer og bivirkninger. For oss leger og annet helsepersonell er arbeid med legemiddelinformasjon nødvendig i dialog med pasientene.

Fortsetter med uforminsket styrke

– Responsen på arbeidet har vært positiv. Når man går gjennom innholdet sammen med pasienter, får man frem eventuelle uklarheter og formuleringer som er vanskelige å forstå, sier Palm.

Også gruppens pasientrepresentanter bidrar med forslag til justeringer. Pasientenes tilbakemeldinger er viktige for et godt resultat.

Kirsten K. Viktil er leder av arbeidsgruppen. Hun har sitt daglige virke som klinisk farmasøyt på Diakonhjemmet sykehus.

– Arkene fungerer som skriftlig bakgrunn for samtaler med pasienter. Pakningsvedlegg som følger med legemidlene er ofte omfattende og vanskelig å forstå. Vi har derfor jobbet med å skreddersy informasjonen og vi kommer til å fortsette arbeidet, sier Viktil.

Hun legger til at hun også er meget fornøyd med det tverrfaglige samarbeidet i arbeidsgruppen.

De første arkene ble skrevet på 1990-tallet, men alle tekstene er oppdatert, digitalisert og endret mange ganger i ettertid.

Publisert: 7. juni 2021. Tidsskr Nor Legeforen.

