
Egenkontroll av INR – en fokusgruppestudie

ORIGINALARTIKKEL

ANDREA ELISABETH DAHLE-ANDERSEN

andraelisabeth1@hotmail.com

Det medisinske fakultet

Universitetet i Bergen

Forfatterbidrag: datainnsamling, analyse og tolkning av data, litteratursøk, utarbeiding/revisjon av manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Andrea Elisabeth Dahle-Andersen er medisinstudent.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt småforskmidler til dekking av reiseutgifter fra Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

ÅSHILD LUNDE

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Forfatterbidrag: datainnsamling, analyse og tolkning av data, litteratursøk, utarbeiding/revisjon av manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Åshild Lunde er førsteamanuensis.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt småforskmidler til dekking av reiseutgifter fra Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

MARIT HOLM SØLSNES

Noklus Bodø

Forfatterbidrag: rekruttering og tilrettelegging for gjennomføring av datainnsamling, revisjon av manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Marit Holm Søsnes er bioingenør og laboratorierådgiver. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

UNA ØRVIM SØLVIK

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Forfatterbidrag: idé, utforming/design, datainnsamling, analyse og tolkning av data, litteratursøk, utarbeiding/revisjon av manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Una Ørvim Sølvik er førsteamanuensis.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har vært med på å utvikle opplæringsprogrammet i egenkontroll og har mottatt småforskmidler til dekning av reiseutgifter fra Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

Bakgrunn

Warfarin er et medikament som brukes ved tilstander med økt risiko for å utvikle blodpropp. Fordi bruken kan være forbundet med alvorlige bivirkninger, må behandlingen monitoreres nøye med måling av internasjonalt normalisert ratio (INR). Ved noen helseforetak tilbyr Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser – Noklus kurs der man får opplæring i å utføre egenkontroll av INR. Formålet med denne studien var å undersøke norske pasienters erfaringer med og motivasjon for egenkontroll av INR.

Materiale og metode

I 2022 ble det gjennomført tre fokusgruppeintervjuer ved Nordlandssykehuset Bodø med totalt 16 personer som utførte egenkontroll av INR. Intervjuene ble lydopptatt, transkribert og analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultater

Deltakerne opplevde økt selvfølelse og frihet etter å ha startet med egenkontroll av INR. Noen uttrykte innledende bekymringer over det økte ansvaret for egen helse, men utviklet etter hvert en mer avslappet holdning til egenkontroll. De opplevde også redusert stressnivå og økt kunnskap om egen kropp. Opplæringskurset bidro til økt kunnskap og trygghet blant deltakerne.

Fortolkning

Studien indikerer at egenkontroll av INR forenkler hverdagen for pasientene og kan påvirke livskvaliteten positivt.

Hovedfunn

De fleste deltakerne i denne fokusgruppestudien rapporterte at egenkontroll av INR reduserte stress og ga større frihet.

Nesten alle deltakerne mente at egenkontroll av INR ga økt trygghet, mer kunnskap og økt mestringsfølelse.

Egenkontroll av INR krevde at man tok mer ansvar for egen helse, noe enkelte deltakere oppfattet som krevende i starten.

Ved egenkontroll av INR var det enkelte av deltakerne som ikke gjennomførte kontrollmålinger slik de skulle.

I Norge blir konvensjonell antikoagulasjonsbehandling med medikamentet warfarin (vitamin K-antagonist (VKA)) kontrollert hos fastlegen ca. en gang i måneden med internasjonalt normalisert ratio (INR)-måling.

Blodprøveanalysen angir effekten av warfarin ved å måle hvor raskt blodet koagulerer i forhold til normal koaguleringsstid (1). Behandlingen må overvåkes nøye grunnet et smalt terapeutisk vindu, og ulike faktorer som mat og infeksjoner kan påvirke effekten av warfarin. Dersom INR-verdien er for høy, er det fare for alvorlig blødning. For lav INR-verdi kan gi blodpropp (2).

Indikasjoner for warfarinbehandling er blant annet dyp venetrombose, lungeemboli, mekanisk hjerteventil og profylakse etter hjerteinfarkt (2, ramme 1). Alternativer til konvensjonell oppfølging av antikoagulasjonsbehandling er egenkontroll eller egenmåling av INR. Ved *egenkontroll* av INR kan pasienter som går på langvarig warfarinbehandling, overvåke egen INR ved å ta en kapillær blodprøve som analyseres på et instrument som er utviklet for bruk av pasienter (egentester), tolke resultatet og eventuelt selv justere warfarindosen dersom INR-verdien er utenfor terapeutisk område. Ved *egenmåling* måler pasienten INR, mens legen doserer warfarin. Det er svært viktig at pasientene får en grundig opplæring før oppstart av egenkontroll eller egenmåling av INR (3).

Ramme 1 Indikasjoner for egenkontroll av INR (2).

Følgende pasientgrupper < 70 (75) år er aktuelle i første omgang:

1. Mekanisk aorta- eller mitralventil
2. Valvulær atrieflimmer
 - a. Mitralplastikk
 - b. Biologisk mitralventil
 - c. Mitralstenose/prolaps
3. Trombofili med residiverende dyp venetrombose/lungeemboli eller emboli i systemkretsløpet/embolisk stroke
 - a. Aktivert protein C (APC)-resistens (faktor V Leiden-mutasjon)
 - b. Protein C/S-mangel
 - c. Protrombinmutasjon
 - d. Antifosfolipidsyndrom (lupusantikoagulans, kardiolipinantistoff)

- e. Antitrombin III-mangel
4. Antikoagulasjon inntil videre eller mer enn tre år uansett indikasjon der
- a. bytte til direktevirkende orale antikoagulasjonsmidler (DOAK) ikke er medisinsk forsvarlig pga. manglende medisinsk dokumentasjon eller det er sterk klinisk mistanke om trombofili blant pasienter < 50 år med negative trombofilprøver
 - b. Pasienten ikke ønsker å bytte fra warfarin til direktevirkende antikoagulantia samtidig som tid i terapeutisk målområde (TTR) hos fastlegen er > 70 %
-

Bruken av warfarin i Norge er redusert de siste ti årene fra omtrent 100 000 brukere i 2012 til 22 500 i 2022 (4), og utgjør i dag ca. 15 % av totalforbruket av antikoagulasjonsmedikamenter (5). Reduksjonen skyldes i hovedsak at mange pasienter er blitt satt på direktevirkende orale antikoagulasjonsmidler (DOAK). Dette er ulike blodfortynnende legemidler som ikke krever monitorering (6). Fordi slike midler er kontraindisert for pasienter med mekanisk hjerteklaff, alvorlig nedsatt nyrefunksjon, antifosfolipidsyndrom, barn, gravide og ammende (7–9), er det grunn til å anta at behandling med warfarin vil vedvare i mange år fremover. Det er estimert at egenkontroll av INR vil være et alternativ for 10–80 % av pasientene som går på warfarin (10, 11), avhengig av hvilke kriterier for egnethet og indikasjoner som ligger til grunn (12). Dermed er det fortsatt mellom 2 250 og 18 000 pasienter i Norge som kan dra nytte av dette.

Metaanalyser fra randomiserte kliniske studier viser at egenkontroll av INR reduserer risikoen for komplikasjoner og død sammenlignet med konvensjonell oppfølging (11, 13–15). Sammenlignet med egenkontroll er det mindre ressurskrevende med opplæring knyttet til egenmåling. Både internasjonale og norske retningslinjer anbefaler egenkontroll dersom det foreligger tilfredsstillende motivasjon og kompetanse hos brukerne (16). Siden 2008 har Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus) gitt over 2 000 personer i Norge opplæring i egenkontroll av INR. Studier som inkluderte noen av disse personene, har vist like mye eller mer tid i terapeutisk område ved egenkontroll sammenlignet med konvensjonell oppfølging (17–19).

Noklus' opplæringsprogram i egenkontroll av INR er beskrevet i appendiks 1. Det er fastlegen som vurderer om pasienten er egnet for egenkontroll. Det innebærer at hen må ha evne til å følge opplæringsprogrammet, ha tilfredsstillende kognitiv funksjon, god norsk språkforståelse og vanligvis være under 70 år. Pasienter med alkohol-/rusmisbruk vil bli ekskludert. Ansvar for behandlingen tilbakeføres til fastlegen etter opplæringen. Noklus anbefaler at pasientene sender sine INR-verdier hver 12. uke til fastlegen og har jevnlig konsultasjoner ved kontrollmåling av instrumentet samt ved store avvik fra terapeutisk område. Opplæringsprogrammet tilbys per 2024 i ti av landets helseforetak. Det tilbys til selvkost og tilpasses behovene til det enkelte helseforetak.

En kvalitativ litteraturstudie fra 2021 viste at egenmåling av INR kan oppleves som både frigjørende og begrensende, da det gir økt frihet og uavhengighet, samtidig som det kan medføre ansvar og utfordringer (20). Metaanalyser og litteraturstudier der ulike spørreskjemaer er brukt, har i hovedsak vist bedre pasienttilfredshet og/eller livskvalitet ved egenmåling sammenlignet med konvensjonell oppfølging (11, 21–23), men noen studier viser at dette er avhengig av type spørreskjema som er brukt (24). Ved bruk av et spørreskjema om livskvalitet utviklet for pasienter som går på antikoagulasjonsbehandling (25), ble det funnet at pasientene som drev med egenmåling eller egenkontroll av INR opplevde økt mestringsevne og økt tilfredshet og en reduksjon i daglige utfordringer sammenlignet med pasienter som fikk konvensjonell oppfølging (24, 26). Tilsvarende ble også funnet i en norsk studie (18). I en nyere spørreundersøkelse fra Italia ble det også funnet at egenmåling av INR førte til bedret livskvalitet hos 87 % av deltakerne (27).

Egenmåling og egenkontroll av INR er en form for helseomsorg der pasienter blir mer aktivt involvert i egen helsesituasjon. I et slikt perspektiv har det vært meningsfullt for oss å dra veksler på myndiggjøringsbegrepet (*empowerment*). Begrepet tar utgangspunkt i et positivt menneskesyn som fremhever mennesket som et aktivt og handlende subjekt (28). Myndiggjøringsprosesser har gitt en dreining vekk fra en paternalistisk helsetjeneste til vektlegging av pasientenes rettigheter i større grad. Helsepolitisk understrekes det at myndiggjøring og brukerstyring er nødvendige strategier for å kunne styrke arbeid med sykdomsforebygging og helsefremming (29). Ifølge Starrin og Askheim har begrepet tre ulike dimensjoner (28): en motmakt-tilnærming til eksisterende maktforhold, en markedsliberalistisk tilnærming og en «terapeutisk» tilnærming. Sistnevnte tilnærming har spesiell relevans i vår studie. Her representerer myndiggjøring en individuell styrkingsposisjon og bevisstgjøringsprosess, der målet er å utvikle personlige strategier for å realisere mestring i eget liv.

Det er svært begrenset med studier der man har utforsket erfaringer og perspektiver til personer som utfører egenmåling av INR, og ingen av disse er gjennomført i Norge. Ulikheter i kultur, helsesystemer, konvensjonell oppfølging, opplæringsprogram og finansieringsordninger kan gjøre at studiene fra andre land har begrenset overføringsverdi til en norsk kontekst. Vi fant heller ingen kvalitative studier som omhandlet egenkontroll av INR. Dette var bakgrunnen for at vi ønsket å utforske norske pasienters erfaringer og motivasjon med egenkontroll av INR i en fokusgruppestudie.

Materiale og metoder

I august 2022 utførte vi på Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Nordlandssykehuset Bodø tre fokusgruppeintervjuer med pasienter som utfører egenkontroll av INR. Opplæringen (beskrevet i appendiks 1) er finansiert av Helse Nord og administrert av Noklus, som låner lokaler av

Lærings- og mestringssenteret. Leger fra Medisinsk avdeling ved Nordlandssykehuset Bodø har det medisinske ansvaret for kursdeltakerne, og de blir honorert for arbeidet av Noklus.

Fokusgruppeintervjuer legger til rette for sosial interaksjon, og metoden er egnet til å utforske erfaringer, synspunkter, holdninger og tanker om et felles tema som deltakerne samtaler om [\(30\)](#).

Deltakerne ble rekruttert ved at seksjonsleder for egenkontroll av INR ved Noklus (MHS) sendte ut brev med informasjon om studien og forespørsel om deltakelse til 98 personer i Bodø-området. Dette ble gjort samtidig som pasienter ble invitert til å være med på et frivillig oppfriskningskurs som Noklus skulle gjennomføre høsten 2022. Inklusjonskriteriene var at pasientene hadde fullført opplæringsprogrammet i egenkontroll, var 18 år eller eldre, forstod og snakket norsk og at de fortsatt utførte egenkontroll av INR. Før intervjuene signerte deltakerne en informert samtykkeerklæring og fylte ut et skjema om relevant bakgrunnsinformasjon.

Tre av artikkelforfatterne var til stede under intervjuene. ÅL var moderator og ADA var assisterende moderator. UØS fungerte som observatør, men hun besvarte ved et par anledninger faglige spørsmål som ble stilt. Intervjuene tok utgangspunkt i en intervjuguide som var utarbeidet i samarbeid med en brukerrepresentant som selv utfører egenkontroll av INR. I guiden inngikk temaer om deltakernes bakgrunn og motivasjon for egenkontroll, deres positive og negative erfaringer med egenkontroll samt tilgang på informasjon og oppfølging fra blant annet Noklus.

Hvert intervju hadde en varighet på om lag 90 minutter. Det fungerte som en lett veiledet samtale, hvor mesteparten av dialogen skjedde direkte mellom deltakerne [\(31\)](#). Moderators rolle var å stille relevante oppfølgings spørsmål samt styre deltakerne dersom samtalen avvek for mye fra temaet. Det ble gjort lydopptak som ble lastet opp på SAFE (Sikker Adgang til Forskningsdata og E-infrastruktur) ved Universitetet i Bergen. Kun artikkelforfatterne hadde tilgang til opptakene. Etter overføring til SAFE, ble lydopptakene slettet fra opptakene. Lydopptakene ble transkribert av ADA, og deltakerne fikk tilfeldige navn som pseudonymer.

Analysetilnærmingen er inspirert av Malteruds metode for systematisk tekstkondensering [\(32\)](#). Tre av forfatterne deltok i analysen, og første steg var at ÅL, ADA og UØS leste gjennom transkriptene og hver for seg noterte ned aktuelle temaer i lys av studiens problemstilling. Studien hadde en induktiv tilnærming med en relativt åpen problemstilling uten en eksplisitt teori som analytisk verktøy. Den tidlige fasen i analysearbeidet var derfor empirinær og beskrivende.

De identifiserte temaene ble diskutert i fellesskap, og etter en intern diskusjon ble vi enige om å fokusere på tre hovedtemaer. Videre ble meningsbærende enheter identifisert og kodet. Neste steg var at ADA skrev kondensat til hver subgruppe basert på de meningsbærende enhetene, og hvert kondensat ble illustrert med et «gullsitat». Kondensatene ble så omgjort til en analytisk tekst gjennom et tolkningsarbeid, der det ble dratt vekslers på annen relevant forskning og myndiggjøringsbegrepet. Begrepet ble anvendt fordi vi underveis i analysearbeidet så at det kunne bidra til å belyse og forstå funnene i studien.

For å sikre at ingen viktige momenter ble utelatt, ble temaer og kondensat diskutert i fellesskap flere ganger underveis i analyseprosessen. I resultatdelen brukte vi *hen* som personlig pronomen for å sikre anonymitet.

Prosjektet ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Vest, godkjenningsdato 1.2.2022, ID 359916).

Resultater

Til sammen bestod de tre fokusgruppene av 16 personer (tabell 1).

Tabell 1

Pasienter som utførte egenkontroll av INR og som deltok i en fokusgruppestudie ved Nordlandssykehuset Bodø i 2022 ($N = 16$).

Deltakerkarakteristika	
Demografi	
Median alder, år (min–maks)	64 (29–80)
Kvinner, n	7
Median varighet av egenkontroll, år (min–maks)	6 (1–12)
Høyeste fullførte utdanning, n	
Videregående skole	4
Universitet/høyskole	11
Ikke oppgitt	1
Yrke, n	
Helsepersonell	2
Ikke helsepersonell	8
Ikke oppgitt	6
Indikasjon for behandling med warfarin, n	
Mekanisk hjerteklaff	5
Trombofili	4
Kardiovaskulær sykdom	4
Tromboembolisk sykdom	3

På bakgrunn av analysen ble pasientenes erfaringer med egenkontroll av INR kategorisert i tre hovedtemaer:

- Et liv med egenkontroll reduserer stress, gir større frihet og krever mer ansvar for egen helse

- Egenkontroll gir større trygghet, mer kunnskap og mestringsfølelse
- Lav terskel for informasjon og hjelp fra helsetjenesten

Et liv med egenkontroll reduserer stress, gir større frihet og krever mer ansvar for egen helse

I dette temaet inngår erfaringer som viser hvordan egenkontroll har hatt konkret betydning i deltakernes liv. Temaet ble splittet i tre undertemaer.

En roligere kropp. Mange av deltakerne opplevde stress og mas ved hyppige legebesøk for INR-måling. De understreket at det å utføre egenkontroll ga dem en bedre og enklere hverdag med større ro og mindre stress. De opplevde at legebesøkene ofte førte til logistikkutfordringer knyttet til jobb, omsorgsforpliktelser eller hobbyer. En av deltakerne uttrykte det på denne måten:

«Jeg tenker at jeg med egenkontroll slipper stresset og sparer enormt med tid. Og kroppen blir jo faktisk roligere når jeg kan sitte hjemme. Og jeg tror nok noe at det blir høyt og lavt [INRen], det handler jo og om man stresser, ikke sant. Man må komme av gårde, og klokka der skal jeg faktisk ta .. Ja.»
(deltaker 6)

Økt frihet og mulighet til å reise. De fleste var enige om at egenkontroll forenklet hverdagen i forbindelse med ferier og reiser, og de kjente på en større grad av frihet etter at de begynte med egenkontroll. Tidligere måtte flere oppsøke et legekontor i ferien for å gjennomføre INR-måling. En deltaker måtte eksempelvis måle INR-verdien på sykehuset tredje juledag, og vedkommende uttrykte stor takknemlighet for at hen startet med egenkontroll før sommerferien. En annen beskrev hvordan egenkontroll bidro til bedre livskvalitet:

«Ja, det betyr at jeg har gått i 13, 14, 15 år med (...) vanlig måling før jeg fikk den [egenkontroll]. Og dere skjønner jo sikkert at når jeg kom over i det [egenkontroll] så hadde det en revolusjonerende virkning på min frihet og måte å få opplevd livet på.» (deltaker 2)

Større ansvar for egen helse. Flere deltakere fremhevet betydningen av å ha kontroll over egen helse. Noen ønsket ikke at fastlegen lenger skulle styre INR-måling og warfarindosering, da de selv følte de hadde bedre kontroll. Enkelte opplevde økt ansvar for egen helse som krevende, men ga uttrykk for at dette hadde blitt enklere over tid. Et par av deltakerne fortalte at de hadde slurvet med kontrollmåling av instrumentet. Før egenkontrollopplæringen oppfattet deltakerne seg som mer passive, men erfarte at de nå involverte seg mer i sin egen sykdom og medisinerings. En deltaker beskrev det slik:

«Ja, du må jo ta ansvar for egen helse. På en litt mer direkte måte. Man blir jo sånn passiv, sånn som bare møter opp. Nå ser du jo hva du gjør med kroppen din på et vis. På en veldig god måte ja.» (deltaker 12)

Egenkontroll gir større trygghet, mer kunnskap og mestringsfølelse

I dette temaet inngår erfaringer om hvordan kursing i egenkontroll og utførelse av egenkontroll har bidratt til at deltakerne mestrer sitt liv. Temaet ble delt i tre undertemaer.

Lært å kjenne kroppen bedre. Mange av deltakerne fortalte at egenkontroll hjalp dem til å forstå kroppen sin bedre. Flere av dem observerte og erfarte en sammenheng mellom INR-verdi og flere faktorer enn det fastlegen hadde informert dem om. Dette gjaldt for eksempel kosthold og aktiviteter som hadde en effekt på INR-verdien. Med hensyn til bevisstgjøring av kostholdet hadde noen av deltakerne erfart at brokkoli reduserte INR-verdien. Noen deltakere viste til erfaringer om hvordan en sydentur og alkohol kunne føre til endringer i INR-verdien. Et par andre deltakere mente derimot at de syntes det var vanskelig å vite hva som påvirket INR-verdien. En deltaker som selv syntes hen hadde fått god kontroll på egen helse, sa det slik:

«... Også det andre er vel kanskje, og som jeg synes har vært topp, er at jeg har lært kroppen å kjenne. Jeg har ikke de dramatiske historiene..., men noen ganger har den [INR-verdien] vært skyhøy og noen ganger har den vært veldig lav da. Men jeg har jo lært meg hvordan jeg skal fintune den inn ...»

(deltaker 8)

Fått en god kunnskapsplattform. Deltakerne opplevde at kurset i egenkontroll gav dem en god kunnskapsplattform. Flere nevnte at de hadde fått god støtte underveis i opplæringsperioden og at kurset hadde gitt dem større trygghet. De benyttet kursmaterialet og internett for å finne relevant informasjon ved behov. En av deltakerne sa følgende:

«Ja, jeg har nærmest fastlegen med i kofferten sånn at jeg trenger ikke oppsøke annet helsepersonell, ganske greit.» (deltaker 14)

Blitt god på å utføre egenkontroll. De fleste deltakerne opplevde større trygghet med egenkontroll, særlig på grunn av muligheten til å utføre ekstramålinger ved usikkerhet. En deltaker fortalte at hen førte ned INR-verdier og justeringer av warfarindosen for å lære av tidligere erfaringer. En annen deltaker erfarte at egenkontroll ga familien trygghet, blant annet ved en episode med et illebefinnende, der familien foretok en ekstra måling for å vurdere risikoen for blødning. Etter lang erfaring med egenkontroll opplevde deltakerne at de kom inn i et system. En av dem beskrev det på denne måten:

«Altså når vi har brukt det en stund så tror jeg vi blir så inne i det at det blir veldig lett. Altså det er ikke noe problem. Man vet liksom alt. Men man kan jo ikke ta for mye [warfarin], for da går det jo galt.» (deltaker 7)

Lav terskel for informasjon og hjelp fra helsetjenesten

I dette temaet inngår deltakernes erfaringer og synspunkter knyttet til helsetjenestens ivaretagelse ved utføring av egenkontroll. Siden informasjon og oppfølging fra Noklus var et eksplisitt tema i fokusgruppeintervjuene, er funn som belyser det gitt spesiell oppmerksomhet.

De fleste deltakerne følte seg trygge med egenkontroll etter å ha gjennomført opplæringsprogrammet. Men et par av deltakerne nevnte at de savnet informasjon om langtidsbivirkninger ved warfarin, da de fleste må stå på dette resten av livet. En deltaker beskrev opplæringen på denne måten:

«... grundigheten i kurset som blir gitt er viktig for at man skal klare seg best mulig. For det er forskjellige behov og forskjellige usikkerhetsmoment.»

(deltaker 1)

Alle deltakerne i studien opplevde at terskelen for å be om hjelp var lav. De kunne ringe kurstelefonen ved spørsmål, og de fleste opplevde dette som en god støtte. Flere av dem hadde imidlertid aldri kontaktet Noklus etter kurset. En deltaker som hadde hatt behov for hjelp, hadde blitt henvist til legevakten. Hen opplevde da manglende kompetanse om egenkontroll. Dette oppstod fordi ansvarlige leger som var tilknyttet opplæringen, var på ferie. Hovedbildet var likevel at god tilgang på råd og støtte gir nødvendig trygghet:

«Det opplevdes jo litt trygt og, for det at det var en halvtime fra halv tre til tre eller noe sånt. Da kunne man ringe legen på sykehuset hvis man var usikker eller ute og kjøre. Bare det var en betryggelse.» (deltaker 3)

Diskusjon

Hensikten med vår studie var å utforske norske pasienters erfaringer med og motivasjon ved egenkontroll av INR. Egenkontroll lettet deltakernes hverdag og reduserte stress knyttet til hyppige legebesøk. Deltakerne opplevde økt livskvalitet og frihet. Noen av deltakerne fulgte ikke alltid anbefalingene om kontrollmålinger av instrumentet og var bekymret for at de ikke skulle mestre egenkontroll. Allikevel ga egenkontroll for de fleste deltakerne økt trygghet og mestring ved at de lærte kroppen bedre å kjenne og var mer aktive i egen behandling. Tilgangen til informasjon og støtte gjennom kurset ble betraktet som verdifull, men behovet for mer informasjon om langtidsbivirkninger ved warfarinbruk ble påpekt.

Det å ha blitt gjort i stand til å sitte i førersetet gjennom selv å kontrollere sine INR-verdier og dosere sin egen medisin, ga deltakere bedre innsikt i egen kropp og helsesituasjon. Med referanse til begrepet myndiggjøring (28, 33) kan man si at for flere deltakere førte myndiggjøring gjennom egenkontroll til helsefremming og bedre livskvalitet. Et viktig grunnlag for de positive erfaringene var opplæringsprogrammet de hadde vært igjennom. Deltakerne fikk teoretisk kunnskap om hvordan livsstil og warfarin påvirker INR (medisinsk kunnskap) og prøvd det ut i praksis på egen kropp (eksperimentering) over en lengre periode, samtidig som de ble godt ivaretatt av helsepersonell. Det ga dem trygghet og mulighet til å utvikle sine personlige ressurser til å håndtere egenkontroll over tid (28). Funnene indikerer at dette har gitt deltakerne en opplevelse av å ha tilstrekkelig kunnskap og kontroll over de faktorene som har betydning for å mestre egenkontroll. Deltakerne fikk også mulighet til selvrefleksjon ved at de i løpet av opplæringskurset møtte andre personer under opplæring. En brukerkontakt har lang erfaring med egenkontroll og kan diskutere og dele sine erfaringer med andre pasienter.

Flere studier viser hvordan pasientopplæringsprogram kan bidra til økt mestringfølelse, redusere behov for behandling, bidra til mindre symptomer og gi hverdagen mening gjennom å dele erfaring med andre (34).

Tidligere studier har vist at egenmåling av INR var tidsbesparende, ga økt selvstendighet og bedre mulighet til å kunne reise dit man ville uten å være avhengig av avtaler på sykehus eller fastlegekontor (20, 22). Det samme fant vi i vår studie med egenkontroll. Deltakerne våre fortalte at kunnskap og erfaring om egen kropp bidro til mer stabile INR-verdier, noe som indikerer at de utviklet mestringsevne. Funn fra andre studier viser også at det å være involvert i og kunne påvirke egen helse og behandling oppleves som positivt – og dermed viktig for pasientene (20). Funn fra en kvalitativ studie med personer med diabetes har vist at egenkontroll gir økt selvfølelse og kontroll over eget liv (35).

Enkelte i vår studie opplevde at økt ansvar for egen helse kunne være krevende. I andre studier har man også funnet at deltakere var bekymret for at egenmåling reduserte kontakten med helsepersonell og at det kunne medføre mindre persontilpasset omsorg (20). Studien vår avdekket videre at flere av deltakerne slurvet med kontrollmålingene. Dette understøttes av en norsk spørreundersøkelse der over halvparten av deltakerne aldri utførte kontrollmålinger på riktig tidspunkt (36). Dette er problematisk. Pasienten kan da måle for lave eller for høye INR-verdier over lengre tid, med påfølgende risiko for blødning eller blodpropp. Slike funn kan indikere at man i større grad må vektlegge viktigheten av kontrollmålinger i opplæringsprogrammet og at pasientene bør bli påminnet ved et oppfriskningskurs. Ingen av deltakerne i vår studie fortalte at de hadde opplevd komplikasjoner med høy eller lav INR etter at de begynte med egenkontroll. Vi har ikke funnet studier fra andre land der man har undersøkt bruk av kontrollmålinger av instrumentet ved egenmåling. Det er derimot vist at enkelte pasienter oppga gale verdier dersom de var utenfor verdiområdet, fordi de var bekymret for å miste muligheten til egenmåling (20). Dette kan gi økt risiko for feilmedisinering.

Endring i livskvalitet ved egenmåling eller egenkontroll av INR er ikke rapportert i tidligere kvalitative studier. Men i likhet med våre funn viser flere spørreskjemaundersøkelser at pasienter som utfører egenmåling eller egenkontroll, opplever økt livskvalitet sammenlignet med pasienter som får konvensjonell oppfølging (11, 21–23). Det er imidlertid viktig å være bevisst på utfordringer knyttet til økt ansvar og at egenkontroll ikke er et egnet valg for *alle* som står på warfarin.

Studiens begrensninger og styrker

En svakhet ved studien er at deltakerne i fokusgruppene ble selektert ved at de selv meldte seg på og tilhørte et begrenset geografisk område. De som utfører egenkontroll, tilhører i tillegg en allerede selektert gruppe. Skjevheter i utvalget blir da sannsynlig ved at det blir en overrepresentasjon av personer som er mer interessert i og motivert for egenkontroll. Etter opplæring i egenkontroll blir det medisinske ansvaret for warfarinbehandlingen tilbakeført til fastlegen, og det finnes ikke noen oversikt over hvor mange som slutter med egenkontroll. En annen svakhet ved studien er at den ikke inkluderte personer med annet morsmål enn norsk, da ett kriterium for å delta i opplæringsprogrammet er at

man forstår og snakker norsk. Det har vært noen få deltakere i opplæringskurset i Bodø med annet morsmål enn norsk, men de deltok ikke på fokusgruppeintervju. Av den grunn kan det være viktige variasjoner i erfaringer knyttet til egenkontroll av INR som ikke fremkommer i studien.

En fallgrube ved fokusgruppeintervju er at enkelte personer kan ta mer plass enn andre og dermed legge føringer for hva andre gruppemedlemmer sier og hvordan gruppen interagerer. På denne måten vil sosial kontroll i gruppen kunne hemme den åpenheten som metoden fordrer, og gjøre at enkelte ikke får bidratt med sine erfaringer og refleksjoner. Vår vurdering var at dette ikke var en reell utfordring, og vi opplevde at flere av deltakerne uttrykte uenighet med flertallets erfaringer.

To av artikkelforfatterne har en profesjonell kobling til Noklus, og en innvending mot studiens validitet kan være at utvelgelsen av funn og tolkninger vil fremheve positive erfaringer og aspekter knyttet til Noklus' egenkontrollkursing og «ignorere» negative erfaringer og aspekter. Det ble reflektert rundt dette gjennom hele forskningsprosessen, og egne roller og mulige skjeve tolkninger ble kontinuerlig diskutert. Et bevisst valg for å redusere mulig bias var at de to forfatterne uten Noklus-tilhørighet (ÅL og ADA) var moderator og assisterende moderator under gjennomføringen av intervjuene. ÅL har lang erfaring med kvalitativ forskning og gjennomføring av fokusgruppeintervju. I utgangspunktet hadde hun ingen kunnskap om antikoagulasjonsbehandling med warfarin eller opplæringsprogrammet. ADA var ferdig med 6. semester på medisinstudiet da intervjuene ble utført. Vi vurderte at ÅL var best kvalifisert til å lede intervjuene, slik at de skulle bli så rike som mulig med relevante oppfølgingsspørsmål og styring for å holde deltakerne til temaet. Som ikke-kliniker var det derimot en risiko for at hun kunne overse noen relevante aspekter knyttet til egenkontroll av INR. UØS har vært med på å utvikle opplæringsprogrammet i egenkontroll og fungerte derfor kun som observatør under intervjuene.

Til tross for at negative erfaringer med opplæringsprogrammet og egenkontroll ble viet oppmerksomhet i alle de tre intervjuene, var det få funn knyttet til dette aspektet. Selv om vi opplevde at det var takhøyde for uenighet i diskusjonene i alle fokusgruppene, kan det tenkes at individuelle intervju med liten sosial påvirkning hadde fått frem eventuelle negative erfaringer og innvendinger.

Funnene fra studien har begrenset overførbarhet, men det er grunn til å anta at de kan være overførbare til andre grupper som utfører egenkontroll med opplæring i regi av Noklus i andre regioner i Norge. At det foreligger lignende resultater som våre i studier fra andre land, styrker overførbarhetsverdien, til tross for kulturelle forskjeller og ulikheter i organisering av helsetjenestene.

Konklusjon

Deltakerne som utfører egenkontroll av warfarinbehandling og som deltok på fokusgruppeintervjuer ved Nordlandssykehuset i 2022, opplevde økt livskvalitet, mindre stress og større frihet etter at de begynte med egenkontroll av INR. De uttrykte at opplæringskurset i egenkontroll hadde gitt dem økt

kunnskap om egen kropp og økt mestringsfølelse. De kjente samtidig på at det var et stort ansvar å utføre egenkontroll. Slurv med kontrollmålinger kan være en utfordring ved egenkontroll av INR.

Artikkelen er fagfellevurdert.

REFERENCES

1. Siamansour TS. INR - International Normalized Ratio. https://sml.sn.no/INR_-_International_Normalized_Ratio Lest 11.1.2024.
2. Reikvam Å, Sandset PM. Warfarinbehandling i praksis. 2. utg. <https://www.legeforeningen.no/om-oss/publikasjoner/veiledere/warfarinbehandling-i-praksis-2010/> Lest 14.11.2024.
3. Ansell J, Jacobson A, Levy J et al. Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. *Int J Cardiol* 2005; 99: 37–45. [PubMed][CrossRef]
4. Reseptregisteret FHI. <https://www.reseptregisteret.no/> Lest 26.3.2025.
5. Norsk Helseinformatikk. Marevanbehandling, antikoagulasjon. <https://nhi.no/sykdommer/hjertekar/behandlinger/antikoagulasjon-marevan> Lest 10.12.2024.
6. Bui CD. Direktevirkende antikoagulantia – DOAK. https://sml.sn.no/direktevirkende_antikoagulantia_-_DOAK Lest 14.11.2024.
7. Eikelboom JW, Connolly SJ, Brueckmann M et al. Dabigatran versus warfarin in patients with mechanical heart valves. *N Engl J Med* 2013; 369: 1206–14. [PubMed][CrossRef]
8. Pengo V, Denas G, Zoppellaro G et al. Rivaroxaban vs warfarin in high-risk patients with antiphospholipid syndrome. *Blood* 2018; 132: 1365–71. [PubMed][CrossRef]
9. Norsk forening for medisinsk biokjemi. DOAK-konsentrasjon, Xa-hemmere. <https://metodebok.no/index.php?action=topic&item=HAexQKdY> Lest 21.11.2024.
10. Christensen TD. Self-management of oral anticoagulation therapy—methodological and clinical aspects. *Dan Med Bull* 2011; 58: B4284. [PubMed]
11. Heneghan CJ, Garcia-Alamino JM, Spencer EA et al. Self-monitoring and self-management of oral anticoagulation. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; 7: CD003839. [PubMed]

12. Tamayo Aguirre E, Galo-Anza A, Dorronsoro-Barandiaran O et al. Oral anticoagulation with vitamin K inhibitors and determinants of successful self-management in primary care. *BMC Cardiovasc Disord* 2016; 16: 180. [PubMed][CrossRef]
13. Christensen TD, Johnsen SP, Hjortdal VE et al. Self-management of oral anticoagulant therapy: a systematic review and meta-analysis. *Int J Cardiol* 2007; 118: 54–61. [PubMed][CrossRef]
14. Heneghan C, Ward A, Perera R et al. Self-monitoring of oral anticoagulation: systematic review and meta-analysis of individual patient data. *Lancet* 2012; 379: 322–34. [PubMed][CrossRef]
15. Sharma P, Scotland G, Cruickshank M et al. The clinical effectiveness and cost-effectiveness of point-of-care tests (CoaguChek system, INRatio2 PT/INR monitor and ProTime Microcoagulation system) for the self-monitoring of the coagulation status of people receiving long-term vitamin K antagonist therapy, compared with standard UK practice: systematic review and economic evaluation. *Health Technol Assess* 2015; 19: 1–172. [PubMed][CrossRef]
16. Vandvik PO. Retningslinjer for antitrombotisk behandling og profylakse - 2020. https://files.magicapp.org/guideline/b91add9d-87c2-498c-8237-241d8d08b4e2/published_guideline_4246-2_o.pdf Lest 26.3.2025.
17. Sølvik UO, Lokkebo ES, Kristoffersen AH et al. Egenkontroll av warfarinbehandling. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015; 135: 849–53. [PubMed][CrossRef]
18. Sølvik UO, Løkkebø E, Kristoffersen AH et al. Quality of Warfarin Therapy and Quality of Life are Improved by Self-Management for Two Years. *Thromb Haemost* 2019; 119: 1632–41. [PubMed][CrossRef]
19. Hasenkam JM, Kimose HH, Knudsen L et al. Self management of oral anticoagulant therapy after heart valve replacement. *Eur J Cardiothorac Surg* 1997; 11: 935–42. [PubMed][CrossRef]
20. Herington E, MacDougall D. Point-of-care testing of international normalized ratios for people on oral anticoagulants: a rapid qualitative review. *Can J Health Technol* 2021; 1: 1–18. [PubMed][CrossRef]
21. Bloomfield HE, Krause A, Greer N et al. Meta-analysis: effect of patient self-testing and self-management of long-term anticoagulation on major clinical outcomes. *Ann Intern Med* 2011; 154: 472–82. [PubMed][CrossRef]
22. Medical Advisory Secretariat. Point-of-Care International Normalized Ratio (INR) Monitoring Devices for Patients on Long-term Oral Anticoagulation Therapy: An Evidence-Based Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser* 2009; 9: 1–114. [PubMed]
23. Wells PS, Brown A, Jaffey J et al. Safety and effectiveness of point-of-care monitoring devices in patients on oral anticoagulant therapy: a meta-analysis.

Open Med 2007; 1: e131–46. [PubMed]

24. Connock M, Stevens C, Fry-Smith A et al. Clinical effectiveness and cost-effectiveness of different models of managing long-term oral anticoagulation therapy: a systematic review and economic modelling. *Health Technol Assess* 2007; 11: iii–iv, ix–66. [PubMed][CrossRef]

25. Sawicki PT. A structured teaching and self-management program for patients receiving oral anticoagulation: a randomized controlled trial. *JAMA* 1999; 281: 145–50. [PubMed][CrossRef]

26. Siebenhofer A, Jeitler K, Horvath K et al. Self-management of oral anticoagulation. *Dtsch Arztebl Int* 2014; 111: 83–91. [PubMed][CrossRef]

27. Barcellona D, Mastino D, Marongiu F. Portable coagulometer for vitamin K-antagonist monitoring: the patients' point of view. *Patient Prefer Adherence* 2018; 12: 1521–6. [PubMed][CrossRef]

28. Askheim OP, Starrin B. Empowerment i teori og praksis. Oslo: Gyldendal akademisk, 2018.

29. Helse- og omsorgsdepartementet. Det er bruk for alle. NOU 1998: 18. <https://www.regjeringen.no/contentassets/7208dd51a36340a6b4e7401d6854f603/no/pdfa/nou199819980018000dddpdfa.pdf> Lest 26.3.2025.

30. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget, 2012.

31. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995; 311: 299–302. [PubMed][CrossRef]

32. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget, 2018.

33. Sørensen M, Graff-Iversen S, Haugstvedt KT et al. "Empowerment" i helsefremmende arbeid. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2379–83. [PubMed]

34. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007; 66: 13–20. [PubMed][CrossRef]

35. Frost J, Garside R, Cooper C et al. A qualitative synthesis of diabetes self-management strategies for long term medical outcomes and quality of life in the UK. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 348. [PubMed][CrossRef]

36. Ravndal I. Veiledning i pasientnær analysering – egenkontroll av antikoagulasjonsbehandling [fordypningsoppgave]. Stavanger: Stavanger Universitetssykehus, 2023.

Publisert: 7. mai 2025. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0336

Mottatt 12.6.2024, første revisjon innsendt 17.1.2025, godkjent 26.3.2025.

