

Apotekets rolle i forhold til pårørende

Temarapport

December 2016



Pharmakon

Milnersvej 42 – 3400 Hillerød
Tel 4820 6000 – Fax 4820 6060
www.pharmakon.dk

Apotekets rolle i forhold til pårørende

Temarapport

Version 1.1 - 2016

Forfattere: Mira El-Souri, Charlotte Rossing, Linda Aagaard Thomsen

©Pharmakon, december 2016

ISBN 978-87-91598-86-9

Pharmakon

Milnersvej 42
DK-3400 Hillerød
Denmark

Tel +45 4820 6000
Fax +45 4820 6062
www.pharmakon.dk

Forord

Denne rapport beskriver resultaterne af en litteraturgennemgang om apotekets rolle i forhold til pårørende.

Litteraturundersøgelsen bidrager med viden om, hvordan primærapoteker kan indtage en aktiv rolle i forhold til pårørende. Det er forsøgt afdækket, hvilke behov og ønsker pårørende har til apoteket, og hvilke barrierer pårørende og apotekspersonale støder på i mødet med hinanden.

Formålet med litteraturundersøgelsen er således at bidrage med viden, der kan anvendes til at udvikle og tilpasse apoteksforankrede ydelser og tilbud til pårørende, så de tager højde for de identificerede barrierer og imødekommer patienters og pårørendes behov og ønsker.

Målgruppen for rapporten er Danmarks Apotekerforening, apotekere, og andre med interesse i apotekets rolle i forhold til pårørende.

Rapporten er udarbejdet til "Apotekernes Dokumentationsdatabase", som blev initieret i 2000. Formålet med databasen er at sikre, at apotekssektoren har adgang til viden om effekten af apotekspraksis. Databasen omfatter 10 evidensrapporter samt et antal rapporter på aktuelle temaer, hvoraf denne om apotekets rolle i forhold til pårørende er et eksempel. Dokumentationsdatabasen er tilgængelig på internettet via:

<https://pharmakon.atlassian.net/wiki/display/doku/Apotekernes+Dokumentationsdatabase>

Charlotte Rossing
Udviklingschef, Pharmakon – Apotekernes Uddannelsescenter

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1 – Resume	7
Kapitel 2 – Introduktion	9
Kapitel 3 – Metode	11
Kapitel 4 – Resultater.....	13
Kapitel 5 – Diskussion	19
Kapitel 6 – Konklusion	21

Kapitel 1 – Resume

Baggrund og formål

De pårørende varetager forskellige opgaver i forhold til håndtering af medicin; de bestiller medicin, afhenter medicinen på apoteket, dispenserer medicinen, påminder patienten om at tage sin medicin, støtter medicinadministrationen og bortskaffer medicinrester. Omfanget af opgaver afhænger bl.a. af patientens fysiske og mentale tilstand. De fleste pårørende vil hellere varetage disse opgaver selv end at få støtte hertil af en betalt omsorgshjælper⁽¹⁰⁾. Det er ikke tidligere beskrevet, hvilken rolle apoteket spiller i forhold til pårørende på apoteket.

Formålet med denne rapport er derfor at bidrage med viden om patienters og pårørendes behov og ønsker til apoteket, de barrierer, apoteket støder på i mødet med pårørende og apotekets muligheder for at udgøre en mere aktiv rolle i forhold til pårørende.

Metode

Rapporten er baseret på en litteraturgennemgang. Der er foretaget en søgning i PubMed med følgende søgestrategi: ("Caregivers"[Mesh] OR carer* OR "Family"[Mesh]) AND "Community Pharmacy Services"[Mesh].

Søgningen i PubMed er suppleret med en søgning i abstrakterne publiceret i forbindelse med de sidste tre Pharmaceutical Care Network Europe (PCNE) forskningskonferencer. Herudover er der sendt mail til PCNE forskningsnetværket og til forskere tilknyttet afdeling for samfundsfarmaci, Københavns Universitet med efterspørgsel på videnskabelig studier, kandidatspecialer og ph.d.-afhandlinger om emnet.

Resultater

I alt er 11 artikler/rapporter inkluderet i litteraturgennemgangen, heraf 4 fra England og 7 fra Australien. Ved at kigge på tværs af disse studier kan patienters og pårørendes ønsker og behov inddeles i følgende temaer:

1. Patienter og pårørende ønsker individuelt tilpasset og personlig rådgivning
2. Pårørende vil gerne inddrages som samarbejdspartnere i behandlingen af patienterne
3. Apotekets tilgængelighed og beliggenhed er vigtig for pårørende
4. Fortrolighed og tillidsfuld relation til apotekspersonalet er vigtig for patienter og pårørende
5. Kontinuitet og koordineret behandling mellem de involverede sundhedsprofessionelle er vigtige faktorer – specielt hos kronikere og deres pårørende
6. Patienter og pårørende vil gerne mødes af apotekspersonale med faglig kompetence.

Resultater, der afdækker barrierer hos apotekspersonalet, er ikke velbelyst, men er en vigtig parameter for at forstå, hvilke barrierer der skal imødekommes, for at rådgivning til pårørende kan optimeres. Følgende barrierer er identificeret hos apotekspersonalet:

1. Frygt for følelsesmæssig involvering i mødet med cancerpatienter og deres familier⁽¹⁶⁾
2. Kommunikationsbarrierer med patienter med anden etnisk oprindelse
3. Manglende kendskab til det etiske bag/fortrolighed omkring at inddrage pårørende.

Konklusion

Der blev fundet meget få videnskabelige artikler om apotekets rolle i forhold til pårørende, og alle de fundne artikler/rapporter var fra England og Australien. Det tyder på, at emnet ikke har haft stor bevågenhed i apotekspraksisforskningen.

Der mangler således evidens for, hvordan apotekspersonalet kan støtte pårørende til medicinbrugere, så de rustes bedst muligt til at hjælpe deres syge forældre, ægtefælle eller barn til hensigtsmæssig medicinbrug.

Apotekets tavshedspligt om patientens sygdom og behandling kommer til at stå i modsætning til de pårørendes ønske om at blive inddraget som aktive samarbejdspartnere i behandlingen. De pårørende oplever isolation og mangel på anerkendelse af deres viden om medicinbrugeren og de ressourcer, de kan byde ind med.

Patienter og pårørende har et ønske om

- at apoteket tilbyder symptomvurdering, generel sundhedsfaglig rådgivning, svar på praktiske spørgsmål om medicinen og dens virkning samt henviser til andre relevante sundhedsfaglige tilbud
- et apotek med gode adgangsforhold, fleksible åbningstider, beliggenhed i nærområdet, mulighed for onlinerådgivning og støtte til at have medicinen til rådighed
- alle de sundhedsprofessionelle, der er involveret i behandlingen, således også apoteket, medvirker til at sikre kontinuitet og koordination
- at modtage en individuelt tilpasset og personlig rådgivning, hvor de pårørende inddrages ligeværdigt med andre samarbejdspartnere, og at de betragtes som en ressource for sundhedsvæsenet. Pårørende til psykisk syge har udpræget behov for en respektfuld og tillidsfuld relation, hvor dialog kan foregå i fortrolighed.

Apotekspersonalet finder det svært at rådgive pårørende til alvorligt syge pga. de stærke følelser, der kan opstå i dialogen.

Denne viden kan anvendes til at udvikle og tilpasse apoteksforankrede ydelser og sundhedsfaglige tilbud til pårørende, så de tager højde for de identificerede barrierer og imødekommer patienter og pårørendes behov og ønsker.

Kapitel 2 – Introduktion

Patienters pårørende er ofte patienternes vigtigste ambassadører i kontakten med sundhedsvæsenet, det vil sige behandlere, apoteker, den kommunale visitation, ældrepleje, hjemme-sygepleje og hjemmepleje. De pårørende kender patienten bedst og er derfor vigtige ressourcer i tilrettelæggelsen og varetagelsen af lægemiddelbehandlinger. De har viden om og indsigt i den enkelte patients tilstand, behov og ønsker, som sundhedsprofessionelle ikke har.

Mere end fire ud af fem voksne børn hjælper deres forældre, selvom deres mor eller far modtager hjemmehjælp: 70 % bisidder ved lægesamtaler, kontakt til kommune, myndigheder o.l., og 11 % hjælper med medicinering⁽¹⁾. En nyere undersøgelse af pårørende til indlagte patienter viser, at mod en tredjedel (32 %) af de adspurgte pårørende oplevede at have en rolle i at holde styr på patientens medicin, og over halvdelen (hhv. 59 % og 58 %) havde en rolle i forhold til at forberede samtaler med sundhedspersonalet og deltage i samtalerne med sundhedspersonalet. De pårørende i undersøgelsen var samlevende, børn, forældre, brødre eller søstre⁽²⁾.

Pårørende har ofte et stort ønske om at støtte med medicin, hjælpemidler, visitationssamtaler, kost, læge- og tandlægebesøg osv. Det kan dog være ressourcebelastende og i nogle tilfælde angstfuldt at yde støtte til og behandling af en syg forælder, ægtefælle eller barn, hvis man som pårørende ikke oplever at have de nødvendige kompetencer til opgaverne.

Mange pårørende tager muligvis selv initiativ til at få støtte og vejledning i deres rolle som pårørende, men ikke alle pårørende har overskud til at opsøge disse muligheder; nogle er derfor i risiko for at blive forsømt, og i værste tilfælde selv blive syge⁽³⁾. En undersøgelse blandt 1.150 danske pårørende viste, at 18 % ender med selv at blive kronisk syge, og at alt for mange desuden føler sig deprimerede (45 %), har søvnproblemer (38 %) og udvikler stress som følge af at være pårørende til kronisk syge. Belastningen ved at være pårørende viser sig desuden ved, at arbejdsproduktiviteten påvirkes negativt af at være pårørende til en ældre medicinsk patient. En undersøgelse udarbejdet af Danmarks Statistik for Ældresagen viste, at hver 10. af de erhvervsaktive pårørende vælger at gå ned i tid for at kunne varetage opgaver, der følger med at være pårørende. Undersøgelsen viste, at 45 % har haft koncentrationsbesvær på arbejde, og 15 % har meldt sig syge pga. omsorgsopgaver⁽⁴⁾.

Generelt vil pårørende gerne involveres i patientens sygdom og pleje, og det viser sig, at mange pårørende allerede er involveret i stor udstrækning. Det øger trykningen hos patienten og pårørende og øger behandlingskvaliteten⁽⁵⁾.

De pårørende varetager forskellige medicinrelaterede opgaver – de bestiller medicin, afhenter medicinen på apoteket, dispenserer medicinen, påminder patienten om at tage sin medicin, støtter medicinadministrationen og bortskaffer medicinrester. Omfanget af opgaver afhænger bl.a. af patientens fysiske og mentale tilstand. De fleste pårørende vil hellere varetage disse opgaver selv end få støtte hertil af en betalt omsorgshjælper⁽¹⁰⁾.

De pårørende har en del bekymringer. De bekymrer sig om de løber tør for medicinen, om medicinen ikke virker eller har bivirkninger og interaktioner. Desuden har de bekymringer vedrørende medicin håndteringen efter patientens udskrivelse fra sygehus. De pårørende bekymrer sig også om hvad der så vil ske med patienten, hvis de selv bliver syge⁽¹⁰⁾.

Apotekerne tilbyder en række sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende tiltag til borgere og patienter. Apoteksfarmaceuter er de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende oftest ser⁽¹⁶⁾. Apoteket har således kontakt til 96 % af den voksne befolkning⁽⁶⁾. Apotekets lette tilgængelighed uden tidsbestilling, dets lokale placering og lange åbningstid gør, at både patienter og pårørende har direkte adgang til sundhedsfaglig og professionel rådgivning på deres lokale apoteker.

Det er ikke tidligere beskrevet, hvilken rolle apoteket spiller i forhold til pårørende på apoteket. Formålet med denne litteraturundersøgelse er derfor at bidrage med viden om patienters og

pårørendes behov og ønsker til apoteket, de barrierer, apotekspersonalet støder på i mødet med pårørende, og apotekets muligheder for at udgøre en mere aktiv rolle i forhold til pårørende.

Rapporten besvarer følgende problemstillinger:

1. Hvilken type studier omhandlende apoteks rolle i forhold til pårørende er publiceret?
2. Hvilke pårørende omhandler de inkluderede studier?
3. Hvilke behov og ønsker har de pårørende til apoteket?
4. Hvilke barrierer støder apotekspersonalet på hos sig selv i mødet med pårørende?

Kapitel 3 – Metode

Rapporten er baseret på en litteraturgennemgang.

Der blev foretaget en søgning i PubMed med følgende søgestrategi: ("Caregivers"[Mesh] OR carer* OR "Family"[Mesh]) AND "Community Pharmacy Services"[Mesh].

Inklusionskriterier var nordisksprogede og engelsksprogede artikler fra vestlige lande publiceret i perioden 2011-2016, og som omhandlede primærapoteker og pårørende.

Pårørende er her defineret som familiemedlemmer eller andre nærtstående kontaktpersoner, der yder ulønnet omsorg for patienten/medicinbrugeren.

Den første screening blev foretaget ved læsning af abstracter. Såfremt abstracterne faldt indenfor inklusionskriterierne, blev hele artiklen screenet for relevans.

Søgningen i PubMed blev suppleret med en søgning efter de samme søgeord anvendt i PubMed-søgningen i abstracterne publiceret i forbindelse med de sidste tre Pharmaceutical Care Network Europe (PCNE) forskningskonferencer. Herudover blev der sendt en mail til PCNE forskningsnetværket og til forskere tilknyttet afdeling for samfundsfarmaci, Københavns Universitet med en efterspørgsel på videnskabelige studier, kandidatspecialer og ph.d.-afhandlinger om emnet.

Kapitel 4 – Resultater

Søgningen i PubMed resulterede i 53 referencer. Efter screening af abstracter blev 23 referencer udvalgt til gennemlæsning; heraf blev 10 artikler inkluderet i undersøgelsen. Søgningen i abstracter indsendt til de sidste 3 års PCNE-konferencer resulterede i 1 studie, der blev ekskluderet, da det omhandlede sygehusapoteker.

Der blev ikke afdækket relevante specialer eller ph.d.-afhandlinger.

Kontakt til PCNE forskningsnetværket resulterede i et engelsk studie, som i nedenstående oversigt er nummer 10: http://www.pharmacyresearchuk.org/waterway/wp-content/uploads/2016/08/CAP_final-key-findings_February-2016.pdf

Samlet resultat af søgningerne

I alt er 11 artikler/rapporter inkluderet i litteraturgennemgangen, heraf 4 fra Storbritannien og 7 fra Australien. De fleste inkluderede studier afdækker apotekets rolle i forhold til både patienter og pårørende. Resultaterne fra patienter og pårørende er poollet sammen i nogle af studierne; i andre er de opgjort hver for sig. I resultatafsnittet er det angivet, hvorvidt de enkelte resultater omfatter patienter og pårørende tilsammen, eller om de kun omfatter pårørende.

Titel og forfatter	Årstal	Land	Type pårørende	Ref.-nr.
Consumers and Carers Versus Pharmacy staff: Do Their Priorities for Australian Pharmacy Services Align? McMillan SS, Kelly F, Sav A, Kendall E, King MA, Whitty JA, Wheeler AJ.	2015	Australien	Pårørende til kronikere	7
Australian community pharmacy services: a survey of what people with chronic conditions and their carers use versus what they consider important. McMillan SS, Kelly F, Sav A, King MA, Whitty JA, Wheeler AJ.	2016	Australien	Pårørende til kronikere	8
Preferences for the delivery of community pharmacy services to help manage chronic conditions. Whitty JA, Kendall E, Sav A, Kelly F, McMillan SS, King MA, Wheeler AJ.	2015	Australien	Pårørende til kronikere	9
Supporting family carers of older people in community pharmacy: a review of guidelines and qualitative study. Smith F, Jamieson L.	2016	Storbritannien	Pårørende til ældre	10
Privacy and confidentiality: perspectives of mental health consumers and carers in pharmacy settings. Hattingh HL, Knox K, Fejzic J, McConnell D, Fowler JL, Mey A, Kelly F, Wheeler AJ.	2015	Australien	Pårørende til psykisk syge	11
Australian mental health consumers' and carers' experiences of community pharmacy service. Knox K, Kelly F, Mey A, Hattingh L, Fowler JL, Wheeler AJ.	2014	Australien	Pårørende til psykisk syge	12
Trust and safe spaces: mental health consumers' and carers' relationships with community pharmacy staff. Mey A, Knox K, Kelly F, Davey AK, Fowler J, Hattingh L, Fejzic J, McConnell D, Wheeler AJ.	2013	Australien	Pårørende til psykisk syge	13

Interactions between parents/carers of pre-school children and pharmacy staff when buying non-prescription medicines. Boardman HF, Gray NJ, Symonds BS.	2011	Storbritannien	Pårørende til børn 0-4 år	14
An exploratory investigation amongst Australian mothers regarding pharmacies and opportunities for nutrition promotion. Maher JH, Hughes R, Anderson C, Lowe JB.	2013	Australien	Mødre til spædbørn	15
Like doing a jigsaw with half the parts missing': community pharmacists and the management of cancer pain in the community. Savage I, Blenkinsopp A, Closs SJ, Bennett MI.	2013	Storbritannien	Pårørende til cancerpatienter i smertestillende behandling	16
Community pharmacists' perceptions of barriers to communication with migrants. Cleland JA, Watson MC, Walker L, Denison A, Vanes N, Moffat M.	2012	Storbritannien	Pårørende til etniske minoritetspatienter med sprogvanskeligheder	17

Tabel 1: Oversigt over de inkluderede studier

Typen af studier omhandler apotekets rolle i forhold til pårørende

Litteraturgennemgangen afdækkede *ikke* studier, der omhandler afprøvninger af konkrete indsatser målrettet pårørende på primærapoteker. De inkluderede studier omhandler kortlægninger af patienter og pårørendes ønsker og behov til apoteket og/eller apotekspersonalets oplevelser af deres rolle i forhold til pårørende. De inkluderede studier er baserede på spørgeskemaundersøgelser og/eller enkeltinterview og fokusgruppeinterview.

Hvilke pårørende omhandler studierne?

Otte af de 11 inkluderede studier omhandler pårørende til patienter, hvis kontakt med apoteket på den ene eller anden måde er hæmmet. Det gælder psykisk syge (3 studier), cancerpatienter i smertestillende behandling (1 studie), etniske minoriteter med sprogvanskeligheder (1 studie), småbørn (2 studier) og ældre (1 studie). Herudover omhandlede 3 studier kronikere og deres pårørende.

Behov og ønsker, patienter og pårørende har til apoteket

Ved at kigge på tværs af de inkluderede studier kan patienters og pårørendes ønsker og behov inddeles i en række temaer. Følgende temaer drages frem (nævnt med det tydeligste tema først):

1. Individuelt tilpasset og personlig rådgivning
2. Pårørende inddrages som samarbejdspartnere i behandlingen
3. Apotekets tilgængelighed
4. Fortrolighed og tillidsfuld relation til apotekspersonalet
5. Kontinuitet og koordineret behandling
6. Faglig kompetence.

Individuelt tilpasset og personlig rådgivning

Den individuelt tilpassede og personlige rådgivning kommer til udtryk ved, at pårørende gerne vil føle sig som individer og ikke numre i kontakten med apoteket⁽⁸⁾. Det er tydeligt af studierne, at det er vigtigere, *hvordan* apoteket rådgiver end, *hvad* der bliver rådgivet om – det er vigtigt, at rådgivningen bliver oplevet som individuel og personlig af de pårørende⁽⁸⁾. Personlig rådgivning er beskrevet som nærværende kontakt med venligt personale, der har tid og lyst til at lytte og respekterer individuelle ønsker og behov^(7,9).

De pårørende vurderer apoteket på baggrund af den personlige relation og ikke på baggrund af de udbudte sundhedsfaglige ydelser. De værdsætter, at der er fast personale og velkendte ansigter, og har brug for en, der bekræfter dem og lytter til deres bekymring^(9,10).

Mange pårørende har ikke viden om de muligheder for rådgivning, der er på et apotek. De oplever at de får en god faglig rådgivning, men oplever også, at det er dem selv, der skal tage initiativet til

at stille spørgsmål. De forventer, at farmaceuten er proaktiv i kraft af sine faglige kompetencer og stiller "de rigtige" spørgsmål i mødet med de pårørende⁽¹⁰⁾.

Personer med psykiske lidelser og deres pårørende ønsker individualiseret og behovstilpasset rådgivning, hvor der er respekt for, at patienten og dennes pårørende selv kan tage stilling i sundhedsrelaterede beslutninger og inddrages som samarbejdspartnere. Andre elementer i rådgivningen, som er vigtige for psykisk syge og deres pårørende, er, at rådgivningen er helhedsorienteret – forstået på den måde, at det er hele individet og ikke kun medicinen, der er i centrum. Både patienter og pårørende værdsætter også, at rådgivningen støtter dem i øget ansvar for behandlingen og giver dem øget handlekompetence^(12,13).

Et studie viser, at apotekspersonalet også oplever, at det vigtigste er, at personalet behandler de pårørende som individer og ikke numre, og at apoteket er imødekommende overfor behov og personlige værdier⁽⁸⁾.

85 % af mødre til småbørn er faste eller hyppige brugere af apoteket. Hyppigste årsager til kontakt til apoteket er vurdering og behandling af symptomer, afhentning af receptpligtig medicin og køb af håndkøbslægemidler til deres spædbørn. Mødrene har en forventning om, at apoteket er et sted, hvor der er adgang til generel sundhedsfaglig rådgivning og information. Mødrene anser apoteket som et lettilgængeligt sted, hvor de enten kan få direkte hjælp eller blive henvist til andre relevante aktører⁽¹⁵⁾.

Et studie omhandler forældre/pårørende til børn i alderen 0-4 år, der skal behandles med håndkøbslægemidler. 23 % af de pårørende efterspurgte selv gode råd på apoteket, mens 24 % rapporterede, at de fik rådgivning, uden at de selv bad om det. De pårørende spørger oftest selv til interaktioner, og hvor ofte medicinen skal gives, hvilket matcher den rådgivning, apoteket hyppigst uopfordret giver⁽¹⁴⁾.

Pårørende til kronikere ønsker, at apoteket rådgiver om praktisk brug, virkning, bivirkninger, interaktioner og substitution af medicin^(7,8). Herudover er rådgivning om og brug af hjælpemidler til medicinadministration vægtet højt af de pårørende⁽⁸⁾. Pårørende til ældre bruger apoteket primært til at hente medicinen, og nogle får medicinen leveret⁽¹⁰⁾.

Pårørende inddrages som samarbejdspartnere i behandlingen

I kontakten med apoteket vil de pårørende gerne have følelsen af at være samarbejdspartnere i behandlingen⁽⁷⁾, men de oplever ofte, at de ikke behandles som samarbejdspartnere i deres møde med sundhedsvæsenet⁽¹⁰⁾.

Det samme gør sig gældende for pårørende til psykisk syge. De føler sig ofte holdt udenfor på grund af apotekets tavshedspligt i forhold til patienten, og oplever ikke at modtage den nødvendige rådgivning på trods af, at de er involverede i patientens sygdom og behandling. Samtidig føler de, at de er en vigtig ressource og besidder en vigtig viden om patientens brug af og erfaring med medicinen, som ikke udnyttes tilstrækkeligt grundet den manglende dialog og involvering af de pårørende på apoteket⁽¹¹⁾.

Pårørende oplever isolation og mangel på anerkendelse i situationer, hvor deres viden om patientens medicinbrug er nødvendig og brugbar. Et af studierne konkluderer, at der er behov for, at apotekspersonale uddannes i at inddrage de pårørende og anerkende dem som en ressource, så de pårørendes ønsker og behov anerkendes⁽¹¹⁾.

Pårørende til børn efterspurgte også en mere behovstilpasset rådgivning på apoteket, som tog hensyn til deres erfaring med medicin, så deres viden og erfaringer inddrages og respekteres, men uden at de tages for givet⁽¹⁴⁾.

Apotekets tilgængelighed

Apotekets tilgængelighed betragtes som vigtig og fremgår af flere studier.

Tilgængelighed handler om udvidede åbningstider på apoteket, at medicinen altid er på lager, når den skal købes, mulighed for rådgivning online eller via telefon – specielt for fysisk handikappede, og mulighed for køb af medicin på flere apoteker (onlinerecepter)^(7,8,9).

I et studie underestimerer farmaceuterne, hvor vigtigt det er for brugere og pårørende, at medicinen er til rådighed, at der er tilbud om at få en reminder, om at det er tid til at bestille medicin, og mulighed for adgang til dispenseringshistorikken på flere apoteker⁽⁸⁾.

Apotekets beliggenhed har i den forbindelse også betydning. Det er nemlig en faktor, der har stor indflydelse på mødrenes valg af apotek⁽¹⁵⁾. Apoteket blev valgt ud fra afstand til praktiserende læge/hjemmet/indkøbscenter og parkeringsmuligheder. Det samme gør sig gældende for pårørende til ældre⁽¹⁰⁾.

Mødrene værdsætter, at de ved at gå på apoteket kan undgå ventetiden hos praktiserende læger, undgå unødigt kontakt med syge mennesker (i venteværelse hos praktiserende læger), undgå omkostninger ved kontakt til praktiserende læger, og at de ikke behøver at forstyrre praktiserende læger unødigt⁽¹⁵⁾.

Fortrolighed og tillidsfuld relation til apotekspersonalet

Fortrolighed og brug af private rum til rådgivning har stor betydning for sårbare psykisk syge og deres pårørende og deres relation til apoteket. Disse patienter og pårørende er i hyppig kontakt med apoteket, som derfor er et godt sted at følge op på og støtte medicin efterlevelse og andre medicinrelaterede behov. Dette kræver, at der etableres en tillidsfuld relation, hvor det er muligt at tale fortroligt i private rum, og at apoteket etablerer arbejdsgange, der sikrer, at patienters og pårørendes oplysninger om medicin og behandling bruges med større omhyggelighed, som sikrer fortrolighed⁽¹¹⁾.

Tidligere erfaringer med kontakten med apotekspersonalet er en vigtig faktor for psykisk syge og deres pårørende, således at tidligere positive oplevelser fremmer en tillidsfuld relation. De positive oplevelser opnås gennem genkendeligt personale, en følelse af at være velkommen, ved smil, imødekommenhed og anerkendelse. De informanter, der er mest positive overfor apoteket, kan fortælle, at faktorer som imødekommenhed og situationsfornemmelse er vigtige for at opbygge og vedligeholde tillidsfulde relationer. En sådan tilgang hos apotekspersonalet bidrager til, at patienter og pårørende ikke føler sig stigmatiseret, og medfører mere personlige samtaler⁽¹³⁾.

Det er vigtigere for pårørende end for kronikerne selv, at der på apoteket er mulighed for at drøfte medicinen i mere private omgivelser⁽⁸⁾.

Kontinuitet og koordineret behandling

Det er vigtigt for kronikere og pårørende, at sundheds- og medicinoplysninger er tilgængelige for samtlige involverede sundhedsprofessionelle, de er i kontakt med. De ønsker sig fx en database, hvortil de selv samt alle involverede sundhedsprofessionelle – herunder apotekspersonalet – har adgang, så systemet kan sende en reminder om opfølgingskonsultationer hos læge eller andet relevant⁽⁷⁾. Kronikere og deres pårørende vægter højt, at sundhedsprofessionelle koordinerer behandlingen og henviser til relevante ydelser hos andre aktører, som de ikke selv tilbyder^(7,9). Nogle kronikere og pårørende foreslår, at apoteket kan være et "one-stop-shop", hvor de har mulighed for at se alle de sundhedsprofessionelle, de ellers er i kontakt med⁽⁷⁾.

Kontakten med apoteket bruges også af kronikere og pårørende til vurdering af, hvorvidt der er behov for lægekonsultation⁽⁸⁾.

Både kronikere og deres pårørende værdsætter, at apoteket har mulighed for at forny recepter på medicin, efter aftale med den praktiserende læge, så receptfornyelse ikke nødvendiggør lægekontakt⁽⁹⁾.

Pårørende værdsætter også mulighederne for at få en reminder fra apoteket, når det er tid til genbestilling af medicin, forsendelse af medicin, muligheden for at kontakte apoteket på flere måder, fx online og face-to-face. Dette vægtes højere af de pårørende end af patienterne selv⁽⁸⁾.

Faglig kompetence

Et interessant resultat er også, at kronikere og pårørende foretrækker at blive rådgivet af en farmaceut og betvivler det øvrige personales kvalifikationer. De foreslår en tydelig skiltning, således at de kan vide, om de talte med en farmaceut eller med øvrig apotekspersonale⁽⁷⁾.

Et andet studie viser, at der var forskel på, om kontakten er til apoteksfarmaceut eller øvrigt personale. Kontakten med farmaceuterne er behæftet med færrest negative oplevelser, da de blev betragtet som havende større faglighed og bedre kommunikationskompetencer end øvrigt personale⁽¹³⁾.

Ovenstående resultater er fra Australien.

Barrierer, apotekspersonalet støder på hos sig selv i mødet med pårørende

Frygt for følelsesmæssig involvering hos farmaceuten og farmaceutens manglende selvtillid i forhold til at drøfte smertestillende behandling af cancerpatienter med ordinerende læger beskrives som barrierer, der hæmmer apoteksfarmaceuters møde med cancerpatienter og deres familier⁽¹⁶⁾.

Herudover opleves kommunikationen med patienter med anden etnisk oprindelse også som en barriere⁽¹⁷⁾. Kommunikationsbarrieren gør, at patienter ikke får tilstrækkelig faglig rådgivning. Familiemedlemmer, herunder også børn, inddrages derfor i den faglige rådgivning på apoteket, hvilket udgør et dilemma hos apoteksfarmaceuterne. På den ene side vil de gerne rådgive patienten optimalt, hvilket undertiden kræver, at de stiller personlige spørgsmål; på den anden side vil de ikke inddrage barnet alt for meget grundet tavshedspligt mellem apoteksfarmaceut og patient og det faktum, at det kan være etisk uforsvarligt at inddrage børn i en samtale om alvorlig sygdom. Ofte er rådgivning med barnet som tolk dog den eneste mulighed for rådgivning. Endnu en barriere, der nævnes, er mangel på tid og/eller en oplevelse af, at tiden tages fra andre patienter, da tolkning typisk er tidskrævende.

Den engelske undersøgelse viser, at farmaceuter mangler uddannelse/indblik i det etiske bag/fortrolighed omkring at inddrage pårørende. Nogle foreslår online-e-læringsprogram om emnet⁽¹⁰⁾.

Resultater, der afdækker barrierer hos apotekspersonalet, er ikke velbelyst, men er en vigtig parameter for at forstå, hvilke barrierer der skal imødekommes, for at rådgivning til pårørende kan optimeres.

Kapitel 5 – Diskussion

Der blev afdækket meget få studier om apotekets rolle i forhold til pårørende, og alle studier var fra England og Australien. Det tyder på, at emnet ikke har haft stor bevågenhed i apotekspraksisforskning.

Der mangler evidens for, hvordan apoteket kan støtte pårørende til medicinbrugere, så de rustes bedst muligt til at hjælpe deres syge forældre, ægtefælle eller barn til hensigtsmæssig medicinbrug. I andre dele af sundhedsvæsenet eksisterer der både i Danmark og i udlandet en række sundhedsrelaterede tilbud til forskellige typer af pårørende, men det tyder på, at området er nyt for apotekerne. Med den store kontaktflade, apotekerne har til de pårørende, er det oplagt, at der udvikles og afprøves apoteksleverede indsatser til pårørende, som omhandler medicin. De eksisterende tilbud til pårørende i fx patientforeningerne inddrager ofte ikke medicin håndtering, og en oplagt mulighed kan være at inddrage apoteket i disse tilbud, så de pårørende rustes bedre til at håndtere patientens medicin.

Resultaterne viser tydeligt, at apotekets tavshedspligt vedr. patientens sygdom og behandling kommer til at stå i modsætning til de pårørendes ønske om at blive inddraget som aktive samarbejdspartnere i behandlingen. Det er vigtigt, at der på apoteket tages hånd om dette juridiske aspekt ved, at patient og pårørende informeres om apotekets tavshedspligt og muligheden for, at patienten kan give samtykke til, at apoteket kan dele oplysninger om sygdom og behandling med deres pårørende. Flere steder i sundhedsvæsenet er det sædvanlig praksis, at patienten underskriver et samtykke, hvori han/hun har mulighed for at give tilladelse til, at bl.a. praktiserende læge, kommunale instanser og nærmeste pårørende får information om hans/hendes sundhed og medicinbrug. Det er en lovmæssig ramme og patientens fulde ret til at bestemme, hvilken form for information gives til hvilke personer/instanser. Den samme ramme er også gældende for kontakter med apoteket. Med et samtykke kan patienten give tilladelse til, at nærmeste pårørende involveres og i hvilken udstrækning⁽¹⁸⁾.

Dette gælder også i forhold til rådgivning af pårørende til etniske minoritetspatienter i skranken, hvor de pårørende ofte bruges som tolke. Etniske minoritetsborgere i Danmark er mere syge – andelen af borgere med anden etnisk baggrund med tre eller flere langvarige sygdomme er godt 25 % mod 11 % blandt etniske danskere⁽¹⁹⁾. Apoteket er typisk det sted i sundhedsvæsenet, de oftest er i kontakt med; dermed har apoteket en unik mulighed for at støtte deres pårørende.

Patienter og pårørende har et ønske om, at apoteket i deres rådgivning tilbyder symptomvurdering, generel sundhedsfaglig rådgivning, svar på praktiske spørgsmål om medicinen og dens virkning og henvisning til andre relevante tilbud.

Patienter og pårørende har et ønske om et tilgængeligt apotek, med fleksible åbningstider, beliggenhed i nærområdet med gode adgangsforhold, mulighed for onlinerådgivning og støtte til at have medicinen til rådighed.

De pårørende oplever isolation og mangel på anerkendelse af deres viden og de ressourcer, de kan byde ind med. Uanset hvem man er pårørende til, er der et ønske om at modtage en individuelt tilpasset og personlig rådgivning, hvor de pårørende inddrages som aktive, ligeværdige samarbejdspartnere, der er en ressource for sundhedsvæsenet. Pårørende til psykisk syge har udpræget behov for en respektfuld og tillidsfuld relation, hvor dialog kan foregå i fortrolighed. Vigtigheden af målrettet rådgivning, som tager højde for patientens/pårørendes kontekst og erfaringer samt etablering af en relation, der faciliterer videndeling, er også dokumenteret i tidligere studier⁽²⁰⁾.

Psykisk syge og deres pårørende prioriterede tillid i relationen til apotekspersonalet og fortrolighed ved rådgivningen højere end de andre patient- og pårørendegrupper. Et australsk studie⁽²¹⁾, og flere store internationale spørgeskemaundersøgelser^(22,23) viser, at mangel på fortrolighed på apotek, som skyldes apotekernes åbne omgivelser, opleves som en barrierer hos mere end

halvdelen af de patienter og pårørende, der deltog, og forhindrer dem i at deltage i en dialog om deres medicin. Apoteket opleves som et offentligt sted.

Kronikere og deres pårørende har et stort ønske om, at alle de sundhedsprofessionelle, der er involveret i behandlingen, medvirker til at sikre kontinuitet og koordination. Kronikere er typisk i kontakt med flere sundhedsprofessionelle. Dermed er deres behov for koordineret behandling, hvor alle involverede sundhedsprofessionelle har overblikket over behandlingen, forventelig. Kontinuitet blev udtrykt som muligheden for strømlinet tilgængelighed af medicin, hvilket viste sig højere prioriteret hos pårørende end hos patienterne selv, hvilket er en indikation på, at det er en del af de opgaver, de pårørende påtager sig.

De ønsker og behov, der blev identificerede tyder på, at patienter og pårørende generelt ikke er bevidste om apotekets ydelser, og hvad apoteket har af muligheder udover distribution af medicin og rådgivning herom^(24,25,26). Der afholdes faglige kampagner og fokusuger (Canada og Australien) som på danske apoteker, men der er ikke foretaget nogen evalueringer af, hvorvidt disse medvirker til øget opmærksomhed hos patienter og pårørende på apotekets faglige kompetencer og mulighed for andre former for støtte⁽⁸⁾.

På den anden side synes 83 % af de adspurgte patienter og pårørende, at deres ønsker til apoteket er imødekommet, og 93 % er tilfredse med den service, de får⁽¹²⁾. Næsten halvdelen (47,8 %) af de adspurgte kronikere og pårørende vil ikke udskifte deres nuværende apoteksservice med en ny⁽⁹⁾. Den nye service omfatter Farmaceutisk fornyelse af recepter, apoteket som et one-stop-sundhedscenter, hvor flere sundhedsprofessionelle er tilknyttet, muligheden for at få medicinen leveret/drive-thru, at kontakte farmaceuten via telefon, e-mail eller internet. Yngre og mere veluddannede har højere tendens til at skifte apotek.

De pårørende efterspørger ekspertrådgivning på apoteket. Dette viser sig ved, at de aktivt efterspørger rådgivning fra en farmaceut.

Apotekspersonalet finder det svært at rådgive pårørende til alvorligt syge pga. de stærke følelser, der kan opstå i dialogen. Den personlige relation er vigtig for alle patient- og pårørendegrupper – ikke mindst for de alvorligt syge og deres pårørende; derfor er der behov for, at apotekspersonalet besidder de nødvendige kompetencer til at rådgive og inddrage disse pårørende optimalt.

Metode og begrænsning

Patienternes og pårørendes behov og ønsker til apotekets rådgivning er afdækket af flere studier, men typisk har disse studier begrænset perspektiv – de er enten evalueringer af specifikke ydelser og/eller evalueringer hos en specifik målgruppe.

De inkluderede studier beskrev ofte pårørende til patienter, hvis kontakt med apoteket på den ene eller anden måde er hæmmet, eller til kronisk syge. De afdækkede ønsker og behov, som disse pårørende har, er dermed ikke nødvendigvis repræsentative for alle de pårørende, der kommer på apoteket. Ligeledes er det ikke sikkert, at resultaterne kan overføres til danske forhold. Det vil derfor være givtigt, at der iværksættes supplerende undersøgelser af forskellige grupper af pårørendes ønsker til apotekets rådgivning i Danmark.

Der er udviklet tilbud til pårørende i andre dele af sundhedsvæsenet end på primærapotekerne. Disse tilbud kan indeholde støtte til medicin håndtering, som kunne overføres til apotekspraksis. Litteratur omhandlende tilbud til pårørende fra andre dele af sundhedsvæsenet var ikke et mål i denne undersøgelse, men kunne afdække mulige indsatser, som direkte kunne overføres til apotekspraksis, eller hvor apoteket kunne byde ind med deres medicinfaglige kompetencer.

Kapitel 6 – Konklusion

Der blev fundet meget få videnskabeligt litteratur om apotekets rolle i forhold til pårørende, og alle de fundne artikler/rapporter var fra England og Australien. Det tyder på, at emnet ikke har haft stor bevågenhed i apotekspraksisforskningen.

Der mangler således evidens for, hvordan apotekspersonalet kan støtte pårørende til medicinbrugere, så de rustes bedst muligt til at hjælpe deres syge forældre, ægtefælle eller barn til hensigtsmæssig medicinbrug.

Apotekets tavshedspligt om patientens sygdom og behandling kommer til at stå i modsætning til de pårørendes ønske om at blive inddraget som aktive samarbejdspartnere i behandlingen. De pårørende oplever isolation og mangel på anerkendelse af deres viden om medicinbrugeren og de ressourcer, de kan byde ind med.

Patienter og pårørende har et ønske om

- at apoteket tilbyder symptomvurdering, generel sundhedsfaglig rådgivning, svar på praktiske spørgsmål om medicinen og dens virkning samt henviser til andre relevante sundhedsfaglige tilbud
- et apotek med gode adgangsforhold, fleksible åbningstider, beliggenhed i nærområdet, mulighed for onlinerådgivning og støtte til at have medicinen til rådighed
- alle de sundhedsprofessionelle, der er involveret i behandlingen, således også apoteket, medvirker til at sikre kontinuitet og koordination
- at modtage en individuelt tilpasset og personlig rådgivning, hvor de pårørende inddrages ligeværdigt med andre samarbejdspartnere, og at de betragtes som en ressource for sundhedsvæsnen. Pårørende til psykisk syge har udpræget behov for en respektfuld og tillidsfuld relation, hvor dialog kan foregå i fortrolighed.

Apotekspersonalet finder det svært at rådgive pårørende til alvorligt syge pga. de stærke følelser, der kan opstå i dialogen.

Denne viden kan anvendes til at udvikle og tilpasse apoteksforankrede ydelser og sundhedsfaglige tilbud til pårørende, så de tager højde for de identificerede barrierer og imødekommer patienter og pårørendes behov og ønsker.

Referenceliste

- 1 Ældresagen. Pårørende hjælper allerede meget. Tilgængelig fra: <http://www.aeldresagen.dk/presse/nyhedsbrevet-nb/sider/paarørende-hjaelper-allerede-meget.aspx> [hentet 27.11.2015].
- 2 Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Trygfonden. Pårørende på spring – undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker. Dansk selskab for patientsikkerhed og Trygfonden 2016.
- 3 Videnscenter for Brugerinddragelse. Tema: Pårørendeinddragelse. 26. februar 2015. Tilgængelig fra: http://vibis.dk/sites/vibis.dk/files/bibliotek/PDF/tema_pr_redigeret_layoutet_260215_0.pdf [hentet den 27.11.2015].
- 4 Danmarks Statistik. Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp 2015. Tilgængelig fra: <http://www.aeldresagen.dk/aeldresagen-mener/dokumentation/Documents/Voksne%20børn%20til%20hjemmehjælpsmodtagere.pdf> [hentet den 27.11.2015].
- 5 Dansk selskab for Patientsikkerhed. Pårørendeinvolvering – fakta og evidens - litteraturgennemgang. Dansk selskab for patientsikkerhed, april 2016. Kan hentes fra: http://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paarørendeinvolvering_faktaogvidens_18042016.pdf
- 6 Danmarks Apotekerforening. Apotekets kunder er især ældre kroniske patienter, der anvender mange lægemidler. Kan hentes fra: http://www.apotekerforeningen.dk/~media/Apotekerforeningen/analysersundhed/26092013_aldersfordelt_receptindloesning.ashx
- 7 McMillan SS et al. Consumers and Carers Versus Pharmacy staff: Do Their Priorities for Australian Pharmacy Services Align? *Patient* 8 (5), 411-422. 10 2015.
- 8 McMillan SS et al. Australian community pharmacy services: a survey of what people with chronic conditions and their carers use versus what they consider important. *BMJ Open* 2014;4:e006587 doi:10.1136/bmjopen-2014-006587
- 9 Whitty JA et al. Preferences for the delivery of community pharmacy services to help manage chronic conditions. *Res Social Adm Pharm.* 2015 Mar-Apr;11(2):197-215.
- 10 Smith F, Jamieson L. Supporting family carers of older people in community pharmacy: a review of guidelines and qualitative study. Pharmacy Research UK, CAP Study – Final Report [1] February 2016
- 11 Hattingh HL et al. Privacy and confidentiality: perspectives of mental health consumers and carers in pharmacy settings. *Int J Pharm Pract.* 2015 Feb;23(1):52-60.
- 12 Knox K et al. Australian mental health consumers' and carers' experiences of community pharmacy service. *Health Expect.* 2015 Dec;18(6):2107-20.
- 13 Mey A et al. Trust and safe spaces: mental health consumers' and carers' relationships with community pharmacy staff. *Patient* (2013) 6: 281. doi:10.1007/s40271-013-0032-1
- 14 Boardman HF et al. Interactions between parents/carers of pre-school children and pharmacy staff when buying non-prescription medicines. *Int J Clin Pharm* (2011) 33: 832. doi:10.1007/s11096-011-9546-6
- 15 Maher JH et al. An exploratory investigation amongst Australian mothers regarding pharmacies and opportunities for nutrition promotion. *Health Educ. Res.* (2013) doi: 10.1093/her/cyt070
- 16 Savage I et al. Like doing a jigsaw with half the parts missing': community pharmacists and the management of cancer pain in the community. *Int J Pharm Pract.* 2012 Oct;21(3):151-60.
- 17 Cleland JA et al. Community pharmacists' perceptions of barriers to communication with migrants. *Int J Pharm Pract.* 2011 Oct;20(3):148-54.
- 18 Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende. VEJ nr. 9494 af 04/07/2002. Kan hentes fra: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=9166>
- 19 Center for Folkesundhed. Etniske minoriteters sundhed. Rapport. Juni 2008. Kan hentes fra: [file:///C:/Users/mso/Downloads/Etniske%20minoriteters%20sundhed%20juni%202008%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/mso/Downloads/Etniske%20minoriteters%20sundhed%20juni%202008%20(2).pdf)

-
- ²⁰ Hamrosi K et al. Beyond needs and expectations: identifying the barriers and facilitators to written medicine information provision and use in Australia. *Health Expect*, pp. 220-231, 2014.
- ²¹ Gilbert A et al. Pharmacy Rural Health Project Report May 1996: Report of a project optimising the health impact of rural and remote pharmacists on the communities they serve. 1996.
- ²² Airaksinen M et al. The "questions to ask about your medicines" campaign: an evaluation of pharmacists and the public's response. *Med Care* 1998; 63: 422-427.
- ²³ Bell H et al. Societal perspectives on the role of the community pharmacist and community based pharmaceutical services. *J Soc Adm Pharm* 2000; 17: 119-128.
- ²⁴ Wood K, Gibson F, Radley A, et al. Pharmaceutical care of older people: what do older people want from community pharmacy? *Int J Pharm Pract*. 2014; doi: 10.1111/ijpp. 12127
- ²⁵ Schommer JC, Geither CA. A segmentation analysis for pharmacists' and patients' views of pharmacists' roles. *Res Social Adm Pharm* 2014; 10:508-528.
- ²⁶ Gidman W, Ward P, McGregor L. Understanding public trust in services provided by community pharmacists relative to those provided by general practitioners: a qualitative study. *BMJ Open* 2012;2:pii:e000939