tilgængelighed

- i medicinemballage for leddegigtpatienter

Titelblad

10. semester Industriel Design
Civilingeniør i Arkitektur & Design
Aalborg Universitet
Gammeltorv 6, 9000 Aalborg

Vejledere:
Søren Bolvig Poulsen
Poul H. Kyvsgård Hansen

Udarbejdet af:
Line Sams Saxtorff

Tema
Brugercentreret design

Titel
Tilgængelighed i medicinemballage for leddegigtpatienter

Projektperiode
1. september 2008 - 7. januar 2009

Summary
Using the theme Usercentered Design, this project is about packing design for medicine directed at patients with Rheumatoid arthritis. The goal is to create a product which can ease the patients day-to day life both physical and mental.

The project ends up with a whole new type of packing with a press down function that delivers the pills in an accessible, satisfying way with the user in focus.

Line Sams Saxtorff

indhold

Forord 6
Indledning 7
Problemstilling 10
Delproblemer 11
Vision 12
Projektets mål 12
Læringsmål 12
Proces mapping 14
Metoder 16
Brugercentreret design 16
Etnografisk inspirerede studier 17
Vidensindsamling 17
Idéudvikling 17
Afgrænsning 18
Fokus 18
Afgrænsning 19

Fase 1 - research & analyse
Indledning fase 1 23
Gigt og emballage 24
Reumatoid artrit 26
Reumatoid artrit 27
Fejlstillinger og deformation 29
Behandling og medicin 30
Medicinforløb 31
Brugerundersøgelse 34
Observationer 38
Opsamling på problemerne 44
Koncentration 45
Blisterpakninger 45
Tabletbeholdere 46
Selvstændighed 49
Hjælpemidler 50
Vurdering af emballagetyper 52
Opsummering fase 1 54
Leddegigtpatienter 54
Leddegigt 54
Medicinemballage 55
Retningslinier 55
Brugerne 55
Gener/problemer 56
Hvad gør de så 57
Det psykiske aspekt 57
Kort og godt 58

Fase 2 - idégenerering
Indledning fase 2 63
Pre-sketching 64
Ønskeløsninger 65
De første idéer 66
Reflektion 69
Hænder 70
Krav & ønsker 72
Krav 73
Ønsker 73
Inspiration 74
Associationsteknik 76
Principskitser 80
Valg af idé 81
Opsummering fase 2 84

Fase 3 - koncept
Indledning fase 3 89
Signalværdi 90
"Et tryk pr. stk." 91
Beholderen 92
Form 92
Materiale 93
Toppen 94
Udformning 94
Materiale 96
Funktionsprincip 98
Opsamlingsskål 100
Sikring 101
Brugerbesøg 103

Funktion 103
Udformning af toppen 104
Udformning af beholder 106
Konklusion 109
Det endelige koncept 110
Model 4 - den aflange 110
Størrelsen 112
Låg/skål 113
Funktionen 115
Materiale 115
Emotionel værdi 115
Reflektion 116
Designprocessen 116
Produktet 116
Kildehenvisninger 117

Bilag
Bilag 1 - Brugerne
Bilag 2 - Acting out
Bilag 3 - brugerudsagn

forord

Dette projekt er udarbejdet af Line Sams Saxtorff på 10. semester, Industriel Design ved civilingeniøruddannelsen i Arkitektur og Design på Aalborg Universitet.

Dette specialeprojekt overordnede tema er "Brugerorienteret Design", og ved at sætte fokus på brugeren ønskes det at skabe en emballage til leddegigtpatienters medicin og gøre det muligt for dem at have tilgang til deres egen medicin uden at være afhængig af hjælp fra andre.

Beskrivelsen af projektet består af en uddybende procesrapport. Procesrapporten dokumenterer projekt-forløbet, undersøgelser, analyser og overvejelser omkring formgivning og begrundelser for de valg der er taget i processen. Procesrapporten er opdelt i 3 faser: research & analyse, idéudvikling og koncept. Som afslutning på hver fase kommer en vurdering og opsamling af fasens forløb og tilegnet viden.

En uddybelse af den endelige koncept samt brugen heraf findes i produktrapporten, der er i stil med en salgsbrochure.

Læsevejledning

Procesrapporten skal læses i sammenhæng med produktrapporten. Det anbefales at læse procesrapporten først. Procesrapportens primære formål er at formidle information omkring fremgangsmåden bag udviklingen af dette projekt. Den er henvendt til vejledere og andre interesserede i emnet.

Litteratur-, kilde- og billedhenvisning findes bagest i procesrapporten.

Tak til...

En stor tak til brugerne, der velvilligt og engageret har åbnet deres hjem og stillet op til åbenhjertige interviews, der har gjort det muligt at gennemføre projektet.

Tak til Inge Larsen fra UCN, Connie Ziegler fra Gigtforeningen, Karna Ammonsen fra Hals Apotek og Søren Bolvig for god støtte og vejledning.

indledning

En stor del af danmarks befolkning lever et liv med indtagelse af medicin flere gange dagligt. Mange af dem er svækkede af sygdom eller alderdom på forskellige måder, hvilket betyder en hverdag med afhængighed af andre, mange fiaskoer og dalende selvværd, hvor selv den mindste personlige succes tæller stort.

I foråret 2007 hørte jeg første gang i nyheder om Gigtforeningens tiltag til at gøre noget ved tilgængeligheden inden for emballage, og jeg tænkte straks, at det kunne være et spændende projekt. Da jeg skulle i gang med dette semester, undersøgte jeg derfor, hvor langt Gigtforeningen var kommet i projektet, og hvad de havde opnået, og da de endnu ikke var færdige med deres undersøgelser af tilgængelighed i medicinemballage, mente jeg, det var et oplagt emne at tage fat på. Det lød som et meget spændende projekt at gå i gang med - jeg har længe gerne ville lave emballage design, og tanken om at kunne hjælpe en gruppe mennesker, der i dette tilfælde er patienter med leddegigt, tiltalte mig yderligere.

Dette projekt handler om at gøre det muligt for patienter med leddegigt at have tilgang til deres egen medicin uden af skulle have hjælp af andre. Ved at se på de gigtramtes forskellige behov og kunnen skal det gøres muligt for den enkelte patient at klare sig selv når det handler om at åbne medicinemballage og tilgå sin medicin.

Der er taget en empatisk vinkel til projektet, hvor det er forsøgt at forstå mennesket bag leddegigten, og hvordan en kronisk sygdom påvirker deres liv. Et liv med smerter, et stort medicinforbrug, funktionsbegrænsninger og afhængighed af andre. Et liv præget af usikkerhed over, hvad fremtiden vil bringe. Hvis projektet bliver lavet med en anden indgangsvinkel, vil det sandsynligvis give et helt andet slutresultat.

Ved at anvende et tema som brugerorienteret og tage ud i brugernes miljø og interviewe og observere opnås en dybere viden end bl.a. Danmarks statistik vil kunne give. Statistikkerne viser ikke nøjagtig hvor problemet ligger. Der er derfor lavet brugerstudier i det omfang det er muligt som ene m/k på begrænset tid. Det er blevet til få studier, der til gengæld er blevet grundigt bearbejdet. Blandt andet er der lavet transkription af næsten alle interviews for at få det hele med.

At sætte sig i brugerens sted og forstå både deres fysiske og deres psykiske behov har været en vigtig del af dette projekt for at kunne designe et produkt, der vitterligt kan bruges af målgruppen og som vil hjælpe dem til en lidt bedre hverdag. Kan de bare få én ting mindre at bekymre sig for, er målet nået. Projektet er derfor også set fra brugernes perspektiv, hvilket har været et bevidst valg, da det er brugerne, der her har et behov for en løsning på et uretfærdigt problem. At eksisterende emballage giver smerter, som den utilgængelige medicinen skal lindre, virker helt absurd og er at gøre grin med folk.

ill. 1

Gigtpatient, Karen's dårlige dag...

"Klokken er 12 middag, og Karen er i gang med at finde medicinen ud af skabet. Hun har nu været plaget af leddegigt i 27 år, og hver dag må hun tage en betydelig mængde forskellig medicin for at klare sig igennem dagene med så få smerter som muligt. Øv, glasset med gigtmedicinen er tom, så der skal åbnes en ny. Det er næsten umuligt for Karen med hendes krogede, slappe fingre og det stive håndled, men hun prøver alligevel - det kan jo være det lykkes denne gang, og Michael kommer først hjem til aften. Med hjælpemidler lykkes det faktisk at få skruelåget af. Så mangler der bare forseglingen, der skal trækkes ud. Hun finder et redskab i skuffen, der er beregnet til opgaven, og det hele tegner for en gang skyld til at gå godt. Hun er stædig, for det er så bekræftende at kunne selv. Hun når lige at tænke, at hun ikke håber, hendes fingerled tager skade, for det gør egentligt temmeligt ondt i både hånden og fingrene, da forseglingen pludselig går løs og ryger af med en fart, der nær slår hende omkuld. Pillerne flyver rundt i hele køkkenet, mens Karen fortvivlet står i pilleregnen med tårerne trillende ned af kinderne af en blanding af arrigskab og skuffelse - endnu en fiasko. Og sikke en oprydning, der nu venter Michael..."

problemstilling

Hvorledes optimeres tilgængeligheden til leddegigtpatienters medicin gennem en emballage, der tager hensyn til deres fysiske begrænsninger, emotionelle behov og ikke volder ledskader?

700.000 mennesker er ramt af gigt på landsplan, og omkring 35.000 danskere har leddegigt (jf. s. 26 - reumatoid artrit). For mere end 2/3 af alle patienter (jf. s. 24-25 - gigt og emballage), der er ramt af leddegigt, er volder det stort besvær at tilgå den medicin, de dagligt skal have for at kunne leve et tilnærmelsesvis normalt eller blot tåleligt liv.

Problemet for leddegigtpatienter er, at de ikke kan tilgå deres medicin pga. emballage, der er svær eller umulig for dem at åbne. De har smerter i hænder og fingre og meget få kræfter og kan derfor ikke holde stramt om en genstand fx et skruelåg. Endvidere risikerer de let at beskadige deres led og i værste tilfælde få permanente funktionshæmmende deformationer. Udover fysiske påvirkninger påvirker det også deres selvværd og deres humør idet de oplever mange nederlag og må bede andre - kendte som fremmede - om hjælp. Fx på apoteket, hvor de fleste er nødsaget til at få deres medicinemballage åbnet, når de køber det, da de ikke kan selv, når de kommer hjem.

Gennem studier af brugerne skal problemerne kortlægges. Den faglige udfordring vil være at finde ind til de specifikke problemer og behov, der kan målrette slutresultatet til et optimalt funktionelt produkt.

Delproblemer

At skabe et produkt, der i prioriteret rækkefølge forbedrer og letter følgende:

Tilgængeligheden i medicinemballage
Det skal være muligt for personer, der lider af leddegigt at tilgå deres medicin uden brug af hjælpemidler og hjælp fra andre

Neutrale ledstillinger
Gigtpatienten skal kunne åbne medicinemballagen uden at leddene i hænder og fingre kommer i uhensigtsmæssige yder- eller fejlstillinger, der kan give seriøse skader og varige mén.

Emotionelle behov
Så vidt muligt bør gigtpatienten kunne bevare sin selvstændighed og selvrespekt. Det er derfor ønskeligt, at den gigtramte undgår unødig ydmygelse ved at bede fremmede om hjælp, samt undgår personlige nederlag i sammenhæng med tilgængeligheden til deres medicin.

vision

Projektets mål
Følgende beskriver, hvilke mål der tilstræbes med projektet:

Produktet skal gøre det muligt for personer med leddegigt at få tilgang til den nødvendige medicin uden hjælp fra andre.

Produktet skal være let at anvende og intuitivt i brug.

Produktet skal udformes, så det tager hensyn til den gigtramtes begrænsede bevægemuligheder.

Produktet skal skabe en tryghed og sikkerhed hos brugeren.

Produktet skal opfylde brugerens emotionelle behov gennem både funktionelt og æstetik.

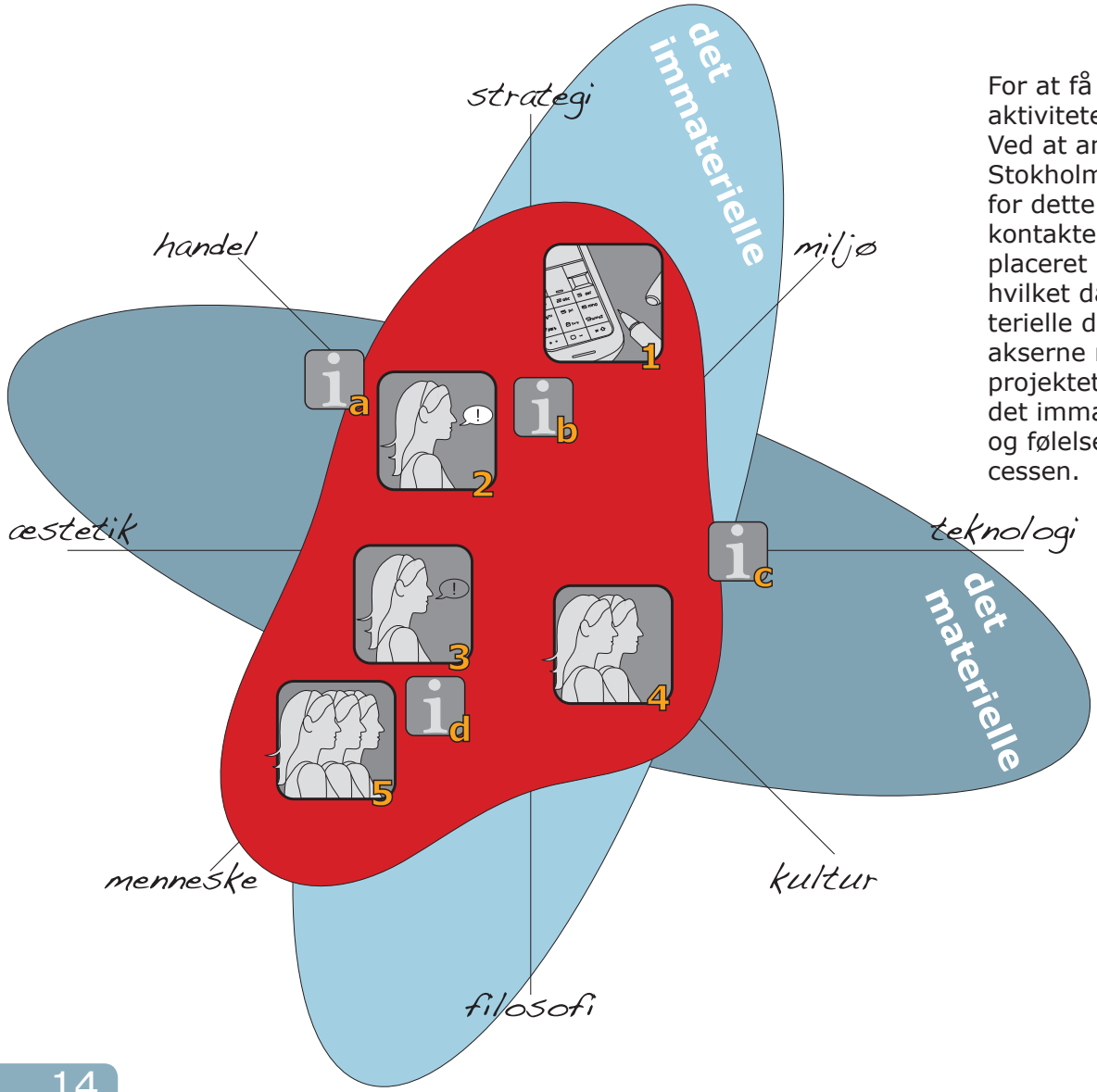
Læringsmål
De personlige læringsmål ved at arbejde med dette projekt er følgende:

At arbejde med brugercentreret design, interviewe brugerne og inddrage dem i hele designprocessen og derved inddrage deres reelle behov i projektet.

At arbejde selvstændigt og struktureret, samt opsætte realistiske planer og mål for projektet.

At øge kommunikationen ved hjælp af grafisk formidling både i projektet og i produktet.

proces mapping



For at få et overblik over processen kortlægges de aktiviteter, der har fundet sted i research perioden. Ved at anvende designkompasset udviklet af Marianne Stokholm (se ill. 2) pejles der ind på hovedområderne for dette designprojekt. Aktiviteterne er opdelt i kontakter og information i tekst, og hver aktivitet er placeret i modellen udfra aktivitetens karakteristik, hvilket danner en tæthed, der samler sig i den immaterielle del af designkompasset med primært fokus på akserne menneske og strategi. Det betyder, at der i projektet er en øget opmærksomhed på mennesket og det immaterielle aspekt, som indleven i brugerens liv og følelser, hvilket er gennemgående i hele designprocessen.

ill. 2 Proces mapping - en kortlægning af aktiviteter i processen. Det røde felt markerer projektets primære fokus.

Kontakter:
1. Telefonsamtale med Connie Ziegler fra Gigtforeningen
2. Møde med Inge Larsen, ergoterapeut
3. Møde med Karna Ammonsen, farmakonom ved Hals Apotek
4. Møde med Rose Søgaard og Grethe Mathiasen, Aalborg Gigtcenter
5. Brugermøde med hhv. Rose Søgaard, Birgit Hansen og Grethe Mathiasen i deres egne hjem

Information i tekst:
a. Medicin i handlen
b. Undersøgelser fra Gigtforeningen
c. Emballagens vej til brugeren
d. Reumatoid artrit

(Kilde: Marianne Stokholm, Designkompas)

Som supplement til modellen beskrives kort aktiviteternes formål og udbytte, hvilket vil blive uddybet i kapitlerne i fase 1. Her følger først en kort beskrivelse af kontakterne (jf. ill. 2, 1-5) og derefter kort om den læste informationsindsamling (jf. ill. 2, a-d)

1. Telefonsamtale med Connie Ziegler fra Gigtforeningen (jf. s. 25).
Formål: vide hvor langt Gigtforeningen er i deres projekt om fysisk tilgængelighed til emballager.
Output: der ligger færdig rapport om fødevareemballage, mens undersøgelserne om medicinemballage endnu er under bearbejdelse. Mht. medicinemballage spiller parallelimporteret medicin en stor rolle.

2. Møde med Inge Larsen, ergoterapeut (jf. s. 30).
Formål: ergonomi i forhold til medicin emballage og gigtramte.
Output: fik en dybere indsigt i sygdommens omfang og karakter, samt introduktion til hjælpemidler og nyttig litteratur.

3. Møde med Karna Ammonsen, farmakonom ved Hals Apotek
Formål: info om medicinudlevering og emballage.
Output: så på forskellige emballager, samt hørte om regler for håndtering af medicin mellem apoteket og kunden.

4. Møde med Rose Søgaard og Grethe Mathiasen, Aalborg Gigtcenter.
Formål: hvad vil det sige at være gigtpatient?
Output: stor indsigt i deres liv med leddegigt fyldt med både problemer og glæder.

5. Brugermøder med hhv. Rose Søgaard, Birgit Hansen og Grethe Mathiasen i egne hjem (jf. s. 34 ff).
Formål: brugerundersøgelser omkring deres håndtering af medicin emballage.
Output: omfattende materiale og observationer af deres problemer omkring medicin emballage samt indsigt i, hvad det vil sige at være leddegigtpatient, og hvad der følger med både fysisk og psykisk.

Den trykte information er den primære vidensindsamling gennem bøger, artikler og sider fra internettet. Det drejer sig om a) medicin i handlen, parallelimport af medicin, b) indsamling af viden om bl.a. Gigtforeningens arbejde i forhold til tilgængelig emballage, c) hvilken vej emballagen skal, før den ender i forbrugerens hænder, samt d) generel viden om sygdommen Reumatoid artrit (leddegigt).

metoder

Det følgende kapitel gennemgår de metoder, der er brugt i projektet. Med base i flere års uddannelsesforløb er mange metoder indarbejdede og bliver automatisk brugt gennem hele designprocessen. Hele processen foregår som en iterativ proces, hvor vidensindsamling og idéudvikling indgår i en spiral, der snævres ind mod målet.

Brugercentreret design

Projektet opbygges omkring temaet brugercentreret design. Brugercentreret design sætter brugeren i centrum i hele designprocessen, og indvolverer dem både i research-, design- og evalueringsfaserne. Resultatet er et målrettet produkt, der medfører et øget salg. Her er fokus ikke kun på form og funktionalitet, men også rettet mod hvordan løsningerne tages i brug. Grundig analyse og brugerinddragelse gør brugeren i stand til at målrette selv komplekse designløsninger.[1]

Det er essentielt ikke bare at forstå slutbrugeren, men at forstå menneske og produkt i kontekst og oversætte denne opdagelse til et produkt, der opfylder brugerens krav og ønsker. Man skal forstå deres behov og opdage ethvert konfliktpunkt mellem bruger og den nuværende situation. Modsat design, hvor man antager målgruppens behov, får man med brugercentreret design en aktuel viden om deres behov samt svage punkter i kontekst med produktet.

Etnografisk inspirerede studier

Etnografiske studier er et struktureret og metodisk studie af andre folks liv og vaner ved deltagende observation og med efterfølgende analyse. Det er en kompleks og lang proces med en bestemt metodisk tilgang.

Det er her valgt at bruge etnografisk inspirede studier i forbindelse med projektets tema brugercentreret design. Metoden "acting out" går ud på at følge brugeren i dennes kontekst og lade hende følge sine vante rutiner, mens hun fortæller om de ting, hun gør. Imens iagttages brugeren og alt observeres: Hvad hun siger, hvordan hun siger det, hvordan hun omgås med hvilke genstande m.m. Samtidig åbner man op for brugerens deltagelse og perspektiv i designprocessen. Ved at videooptage forløbet kan det efterfølgende studeres og analyseres. Som observatør registrerer man problemer og muligheder, som brugeren ikke kan eller vil fortælle om i et interview.

Designeren skal se problemerne med brugerens perspektiv ved at sætte sig i brugerens sted. Der læres om brugeren og dens adfærd, hvilket danner udgangspunkt for ideerne. Løbende inddrages brugeren og er en inspiration og "rettesnor" i designprocessen.

Vidensindsamling

Der er indsamlet informationer om relevante emner blandt faglig litteratur og lærebøger, brochurer om gigt, faktaviden på internettet fra sider om bl.a. gigt, parallelimport og nyhedsartikler. Derudover har der været kontakt til diverse fagpersoner for at få en anden indgangsvinkel på problemstillingen. Dette er fagpersoner som en ergoterapeut, en farmakonom og ansatte ved Gigtforeningen.

Informationerne har alle medført en viden med relation til medicinemballage til leddegigtpatienter. Der er samlet information disse steder for at få tilegnet denne viden og få forståelse for problemerne fra flere vinkler. Det har givet flere aspekter, der kan præge projektet og det endelige produktforslag.

Idéudvikling

Der hentes inspiration i Ole Striims idéudviklingsmetoder, og processen er en vekselvirkning mellem idéer og vurdering. Blandt andet bruges metoden Associationsteknik, hvor en ordkæde af ubevidste associationer sættes sammen med fokusområdet og danner konkrete idéer.

afgrænsning

Herunder kortlægges de områder, der primært fokuseres på, og dernæst hvad der afgrænses fra i projektet af en given grund.

Fokus

Projektets primære målgruppe er patienter med leddegigt, og der vil hele tiden blive taget udgangspunkt i disse, selvom gruppen af mennesker, der har problemer med medicinemballage spænder bredere.

Der vil blive gjort redde for, hvilke problemerne der opstår i konteksten mellem leddegigtpatienter og medicinemballagen, hvor deres begrænsninger og muligheder er, hvad det er for tanker, de gør sig om dem selv som personer og som patienter, samt redegøre for deres krav og ønsker til en ny medicinemballage.

Da brugerundersøgelser og research udelukkende laves i en dansk kontekst, vil løsningsforslaget omhandle et produkt møntet på det danske marked, dog med mulig international udbredelse. Der vil blive redegjort for eventuelle problemer omkring parallelimporte-ret medicin, med henblik på sandsynligheden for at produktet kan blive en realitet, men der vil ikke følge nogen løsning af disse.

Afgrænsning

Da fokus især ligger på målgruppen og udredning af deres fysiske og psykiske forhold i forbindelse med medicinemballage, er der grundet tidsbegrænsning ikke udarbejdet et færdigt produkt, men et koncept-forslag med øje for begrundelser af valg og opfyldelse af brugernes krav og ønsker. Fyldig detaljering og materialevalg, produktmodning og produktion vil ikke finde sted.

I forbindelse med brugerbesøgene vil der blive nævnt forskellige hjælpemidler til blandt andet emballage og medicin, men derudover afgrænses fra at se yderligere på hjælpemidler, da det er et meget bredt område. Samtidig ønskes der et produkt, der ikke kræver hjælpemiddel, og det vil derfor ikke være relevant at gå nærmere ind i.

Der er afgrænset fra at tage kontakt til en relevant virksomhed af flere årsager. Eftersom dette er et en-mandsprojekt har tiden været knap, og et samarbejde kræver mange ressourcer, da kontakten ofte foregår på deres præmisser. Samtidig ligger de store medicin-producenter og -importører næsten allesammen på Sjælland, og selvom det vil være interessant at høre deres vinkel på projektet, er et samarbejde blevet skåret fra.

Antallet af de interviewede brugere er ikke særligt højt, til gengæld er besøgene gennemarbejdede, og der hersker kvalitet frem for kvantitet. Der var dog ønske om at få 1-2 brugere i aldersspændet 30-45, da de sandsynligvis ikke har haft leddegigt så længe og måske har et andet syn på sygdommen og dens følger. Det var desværre ikke muligt at finde.

Der er set meget på, hvilken medicin leddegigtpa-tienter typisk får, men også her må der afgrænses fra et internationalt overblik, da omfanget af paral-lelimporteret medicin er meget stort. Der afgrænses ligeledes fra andre typer af medicin end tabletter i tabletbeholdere og blisterpakninger. Det er fx injek-tionssprøjter eller flydende medicin, der ikke er rel-evant for dette projekt.

fase 1
research &

& analyse

indledning fase 1

I den første fase handler det primært om at indsamle viden for at danne et grundlæggende kendskab til problemer, der skal løses i den kommende idéudvikling.

Da projektet omhandler problemer mellem leddegigtpatienter og medicinemballage, er det oplagt at starte med en undersøgelse af, hvor stort problemet er. Der ses blandt andet på undersøgelser udarbejdet af Gigtforeningen for at få et kendskab til omfanget af mennesker, der er generet af den utilgængelighed, der hersker på emballagefeltet.

Dernæst indsamles viden om sygdommen reumatoid artrit, som leddegigt også hedder. Det er nødvendigt at kende så mange aspekter omkring leddegigt som muligt, for hvad er leddegigt egentligt, og hvad kan man gøre ved det? Der ses blandt andet på sygdommens ødelæggelser af kroppen, behandling og medicinering.

I de etnografisk inspirerede studier mødes brugerne for første gang. Her får man et indblik i, hvad det vil sige at være ramt af leddegigt, og hvilke begrænsninger det sætter i hverdagen. Det handler om at sætte sig ind i brugerens situation for at forstå, hvilke problemer en utilgængelig medicinemballage skaber for brugeren.

Efterfølgende ses på de nuværende typer af medicinemballage. Hvad fungerer? Hvad fungerer bestemt ikke?

gigt og emballage

Siden 2005 har Gigtforeningen haft fokus på tilgængelighed - der i blandt tilgængelighed til emballager. Hvad har de fået ud af de tre år, de indtil videre har brugt på undersøgelser og kampagner for tilgængelig emballage? Er der kommet en løsning? Og hvorfor er der endnu ikke noget materiale om medicin emballage? Dette kapitel belyser også de tiltag Gigtforeningen har taget ved bl.a. at undersøge omfanget af mennesker med nedsat funktion i hænder og arme, og i hvor høj grad de har problemer med at åbne medicin emballage, og hvad det er, de har svært ved. Alt dette vil lede frem til en argumentation for relevansen af et nyt medicin emballage produkt med fokus på håndtilgængelighed.

Gigtforeningen har udarbejdet en handlingsplan for tilgængelighed[2] for at sætte skub på udviklingen af at skabe tilgængelighed for alle og for at sikre, at der tages højde for de behov, som mennesker med muskel- og skeletsygdomme, altså gigtpatienter, har. Handlingsplanen er delt op i fire tilgængelighedsområder, hvor det ene område er tilgængelighed til medicin- og detailemballage.[3] Gigtforeningen ønsker at sikre følgende:

"Mennesker med muskel- og skeletsygdomme skal kunne håndtere detail- og medicinemballage uden brug af særlige hjælpemidler eller hjælp fra andre."
(citat: Tilgængelighedsprofil, 2004, s. 3)

Ved at lave omfattende undersøgelser og udgive artikler håber Gigtforeningen at skabe fokus og forståelse på de problemer, som rigtig mange mennesker med gigt i hænder og arme har med tilgængeligheden i samfundet og derved ruske op i politikerne og producenterne.

I efteråret 2005 laver Gigtforeningen en undersøgelse blandt læserne af deres medlemsblad Ledsager omkring sværhedsgraderne af emballager for at belyse omfanget af problemet.[4] 98 % af deltagerne, der stort set alle har leddegigt eller slidgigt, oplever besvær ved at åbne emballage. 33 % af dem svarer, at de har problemer flere gange dagligt med at åbne emballage. 59 % har problemer flere gange om ugen. Samtidig svarede 90 %, at de må bede om hjælp til at åbne emballage, og 80 % anvender hjælpemidler ud over saks og kniv.

Deltagerne i undersøgelserne bliver bedt om at vurdere forskellige typer emballage og skal angive, om emballagen er umulig, svær, hverken svær eller let, let, meget let at åbne. Svarene for medicinemballage ser sådan ud:

	umulig	svær	hverken svær eller let at åbne
blisterpakninger	10 %	43 %	21 %
låg på medicinglas	18 %	51 %	21 %

"Gigtforeningens medlemsundersøgelse om håndtilgængelighed"

Altså mener 69 % af deltagerne, at det er svært eller umuligt at åbne låget på medicinglas, mens 53 % af deltager finder det svært eller umuligt at åbne blisterpakninger. Deltagerne bliver spurgt til årsagen for deres besvær med emballagen. Her svarer 80 % det skyldes få kræfter, 63 % at det er pga. smerter, mens 52 % giver ledstivhed skylden. Undersøgelsen viser desuden at ca. halvdelen af del-tagerne har prøvet at komme til skade ved åbning af emballage.

I juni 2006 står Gigtforeningen bag en befolkningsundersøgelse[5], der viser at 16,8 % af den voksne befolkning i Danmark lever med nedsat funktion i hænder og arme. Heraf har 24,15 % problemer med at bevæge leddene, 27 % har problemer med nedsat muskelstyrke, og 31,3 % har problemer pga. smerter.

I 2007 gennemfører Gigtforeningen en underskriftsindsamling mod dårlig emballage[6], og overrækker på den internationale gigtdag d. 12. oktober 52.125 underskrifter til Familie- og Forbrugerminister Carina Christensen, der erklærer: "Vi vil gøre Danmark til et foregangsland, når det gælder emballage, der er til at åbne." (Bendixen, 2007)

Tilbage i juni 2005 gennemfører Gigtforeningen en undersøgelse af tilgængeligheden til 23 forskellige fødevareremballager.[7] Emballagerne testes og vurderes af fem personer med leddegigt i hænderne, fem personer med slidgigt i hænderne og fem personer uden gigt. Resultaterne af denne undersøgelse er efterfølgende forelagt og drøftet med daværende Familie- og Forbrugerminister Lars Barfoed, hvilket senere har ført til en udarbejdelse af fire "businesscases" inden for emballager til brug for videre tiltag inden for området. Projektet "Projekt om emballager og produkter - Design for Alle" er styret af Forbrugerstyrelsen og endelig i foråret 2008 udkommer den endelige rapport "Design for alle – fysisk tilgængelighed til emballager", hvor fire eksempler på, hvordan emballage til fødevarer kan være tilgængelige, beskrives.

Siden da er der i følge Connie Ziegler fra Gigtforeningen påbegyndt undersøgelser omkring medicinemballage. Bl.a. har Gigtforeningen i foråret 2008 afholdt en undersøgelse med fokusgruppe interviews omkring tilgængelig medicinemballage i samme stil som undersøgelsen, der blev lavet om fødevareremballage. Resultaterne af undersøgelsen er endnu ikke samlet pga. travlhed i foreningen, og der foreligger derfor pt. ikke nogen rapport. (Ziegler, 2008)

Der er ingen tilgængelighedsregler inden for emballage, men Connie Ziegler føler, der er kommet mere fokus på problemet. Blandt andet er der flere og flere, der henvender sig til Gigtforeningen med spørgsmål om tilgængelig emballage, og virksomheder sender emballage, de gerne vil have afprøvet eller set igennem eller spørger om f.eks. retningslinier til tilgængelig emballage. (Ziegler, 2008)

Det er interessant at læse om Gigtforeningens tiltag omkring håndtilgængelighed, men det er betænkeligt, at der skal gå så mange år, før det åbner øjne hos politikere og producenter. Resultatet af projektet er en rapport med eksempler på tilgængelig emballage, hvilke er taget med i overvejelserne i dette projekt. At deres projekt om medicinemballage kun lige er gået i gang, gør kun dette projekt mere relevant, da det eventuelt kan være med til at støtte Gigtforeningens arbejde.

Statistikkerne i dette kapitel peger tydeligt i retning af, at en stor del af befolkningen har nedsat funktion i hænder og arme og vil kunne nyde godt af produktet, der i dette projekt rettes mod leddegigtpatienter. Problemet med medicinemballage for både gigtpatienter og andre er så stort, at der er stor grund til at arbejde på en anvendelig løsning.

reumatoid artrit

For at kunne designe en ny medicinemballage til leddegigtpatienter er det vigtigt med en grundlæggende viden om brugernes sygdom, dennes indvirkninger på og ødelæggelser af kroppen, og hvordan disse ødelæggelser, der især har betydning for funktionsdygtigheden af kroppen, mindskes mest muligt. Kapitlet her skal give en forståelse for sværhedsgraden af sygdommen, og hvordan den sætter store fysiologiske begrænsninger for leddegigtpatienten. Derudover gør afsnittene om behandling, medicin og medicinforløb rede for, hvor omstændigt det kan være at finde den individuelt rigtige medicin, samt hvilke lægemidler der anvendes til leddegigtpatienter. Det er relevant i forhold til opgaven at vide, hvilke dispenseringsformer medicinen produceres i for at kunne vælge, hvilke kriterier, der er vigtigst at designe ud fra.

Gigt[8]

Gigt er fællesbetegnelsen for muskel- og skeletsygdomme og berører ca. 700.000 danskere

Gigt er den hyppigste årsag til kroniske smerter og en for tidlig tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet

Ca. 35.000 danskere har leddegigt ifl. Sundhedsstyrelsen

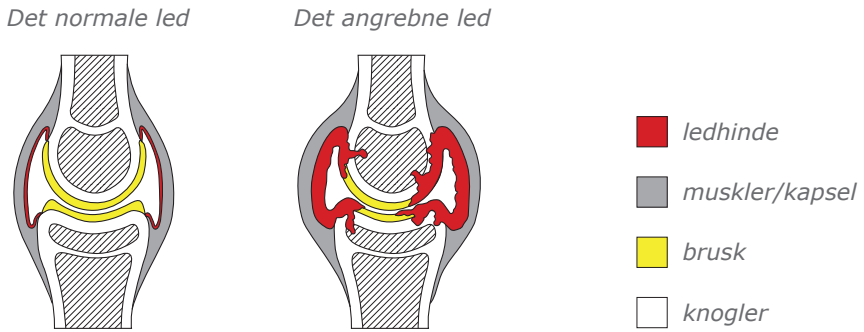
Årligt ses omkring 1700 nye tilfælde af leddegigt

Reumatoid artrit

Reumatoid artrit - bedre kendt som leddegigt - er en af de mest udbredte gigtsygdomme i Danmark.[9]

Leddegigt er en kronisk ledsygdom, der opstår, når en ændring i immunforsvaret medfører, at det går til angreb mod kroppen selv. Det kan for eksempel være en virus, der forårsager ændringer i immunforsvaret. Som forsvar mod hvad det tror er fremmedlegemer, aktiverer immunforsvaret celler til at danne betændelse i et led, og der opstår en betændelsestilstand, der ødelægger leddet.

Ved betændelse i leddet invaderes den indre ledhinde (ill. 3) af et betydeligt antal betændelsesceller fra blodbanen, hvorved ledhinden reagerer ved at blive kraftigt fortykket. Desuden producerer ledhinden for meget ledvæske, der samler sig i ledhulen og får leddet til at hæve og gøre ondt. Ledhinden kan også vokse ind over brusken og producere forskellige stoffer, som kan ødelægge leddets brusk og knoglevæv. Også ledbånd og sener, der støtter og holder leddet i sin korrekte stilling, kan blive ødelagt og medføre deformitet og fejlstillinger af leddet.



Ill. 3
Et led er opbygget af to eller flere knogler, der er dækket af brusk på knoglernes kontaktflader. Fra bruskranden på den ene knogle til bruskranden på den anden, er udspændt en ledkapsel, der går hele vejen rundt om leddet som en løs manchet. Kapslen har to lag: Ledhinden inderst, der er ganske tynd og producerer den ledvæske, som bl.a. giver brusken næring, og fast bindevæv yderst.

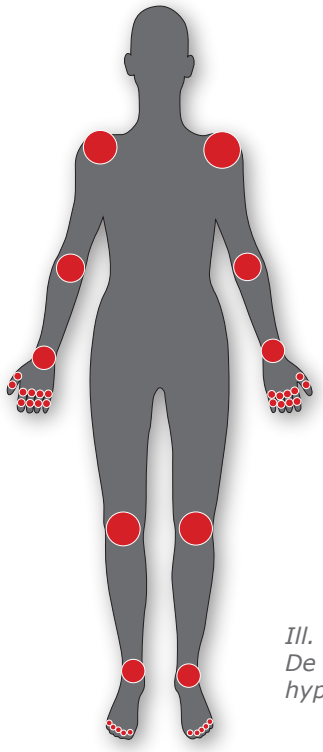
Ved betændelse i leddet hæver ledhinden og øger mængden af væske.

Oftest sætter leddegigt sig i håndled, fingrenes grund- og mellemled samt i tæerne. Alle led kan dog rammes, også f.eks. kæbeled og de øverste led i halshvirvelsøjlen. Angrebene i leddene optræder næsten altid symmetrisk, det vil sige samme led på højre og venstre side af kroppen (ill. 4).

Sygdommen kan ramme alle og i alle aldre. De fleste får dog sygdommen mellem 30 og 60 års alderen, og det er overvejende kvinder, der rammes tidligt. Leddegigt er ikke bevist arveligt, selvom der ofte forekommer flere tilfælde i visse familier. Undersøgelser viser, at med hensyn til udvikling af leddegigt er de arvelige faktorer formentlig af mindre betydning end miljøfaktorer som f.eks. rygning, kost og motion.[10]

Sygdommen veksler mellem gode og dårlige perioder. Når betændelsen i leddet blusser op, er sygdommen aktiv, og det er ofte en periode præget af hævede, ømme led, morgenstivhed og smerter, både i hvile og i aktivitet. Der kan også følge feber og vægttab med i de dårlige perioder. Efter en aktiv periode følger en periode, hvor sygdommen er i bero. Nogen kan dog også have ledsmerter i disse gode perioder som følge af fejlstillinger i leddene. Varigheden af de gode og de dårlige perioder er skiftende.

Der er forskellige følgesygdomme, der følger i kølvandet på leddegigten bl.a. gigtknuder, føleforstyrrelser, lungehindebetændelse, sårdannelse i huden og problemer med hjerte og lunger.



Ill. 4
De røde markeringer viser de hyppigt angrebne led.

Fejlstillinger og deformation

Ledgigten kan som sagt gå ind og ødelægge sener og ledbånd, hvilket fører til deformationer og fejlstillinger af leddene. På ill. 5 - fig. 1-6 ses nogle af de typiske fejlstillinger hænderne og fingrene kan ende i.

Hænderne rammes næsten altid ved leddegigt, og som nævnt tidligere er det oftest begge hænder, der rammes symmetrisk. Allerede i det tidlige stadie kan smertefulde led samt hævelser i led og seneskeder (fig. 1) føre til reduceret bevægelse, der viser sig ved knyttedefekt af hænderne (fig. 2 + 3). Ulnar deviation af fingrene, hvor fingrene får en fejlstilling i retning af lillefingeren (fig. 4), kan også forekomme tidligt i forløbet, inden der sker ødelæggelser i leddene. Senere, når ledhinden vokser i kampen mod betændelsen og derved ødelægger sener, brusk og knogler, udvikles deformiteter og fejlstillinger af hænderne, som svanehals og knaphulsdefekt på fingrene (fig. 4) og subluksation (fig.4-6).

Fejlstillingerne og deformationerne, samt hævede, smertende led indskrænker bevægeligheden i leddene og giver den gigtramte problemer med helt almindelige aktiviteter i hverdagen så som personlig hygiejne, påklædning, madlavning og spisning. I værste fald kan det blive nødvendigt med et kirurgisk indgreb for at rette op på eventuelle fejlstillinger og mindske smerterne og for at bevare eller forbedre funktionsevnen. Det er blandt andet muligt at fjerne den in-

Ill. 5
Fejlstillinger og deformationer i fingre og hænder
"Klinisk reumatologi for ergoterapeuter og fysioterapeuter"

1. Tidlige forandringer i hænder

2. Knyttedefekt

3. Knyttedefekt

4. Ulnar deviation af fingrene, subluksation, svanehals på venstre lillefinger og knaphulsdefekt på højre lillefinger

5 + 6. Subluksation i håndroden (når leddet har været gået af led) samt svære forandringer også i fingrene

derste ledhinde, der derved gendanner sig selv mindre medtaget end før, eller at indsætte en ledprotese, der helt eller delvist erstatter ødelagte eller smertefulde led.

Der er dog evidens for, at man kan nedsætte smerterne i hænderne og mindske funktionsnedsættelsen ved at skåne og aflaste sine led. Dette opnås blandt andet ved at bruge nogle af de mange hjælpemidler, der er tilgængelige. Ergoterapeut Inge Larsen, UCN, fortæller, at hjælpemidler til gigtramte er udformet ikke bare for at gøre det nemmere og mere smertefrit, men også for at undgå uhensigtsmæssige bevægelser, der i værste fald kan give vedvarende deformationer. Det er i følge hende svært og smertefuldt for de gigtramte at få fat om de små ting. De vigtigste retningslinier for et produkt til hjælp for de gigtramte er derfor: Lav vægt, tykt greb, vægtstangsprincip og let vedligeholdelse. (Larsen, 2008)
Følgende råd fra Gigtforeningen giver et indblik i, hvordan man som gigtpatient skåner sine led bedst muligt og derved kan forebygge skader:

- Skån de små led så meget som muligt, og lad i stedet de store led tage belastningen
- Fordel belastningen på flere led
- Hav respekt for smerter og lyt til kroppens signaler
- Hold pauser – det er ikke spild af tid
- Undgå den samme stilling i længere perioder
- Brug leddene i midterstilling
- Brug hænderne i korrekte bevægemønstre, det vil sige undgå at belaste håndleddet i retning af tommelfingeren, og undgå at belaste fingrene i retning af lillefingeren
- Lav øvelser, så bevægeligheden i leddene bevares og musklerne styrkes
- Vigtige elementer i aflastning af leddene er at bruge hjælpemidler og gode ergonomiske redskaber
- Køkkenredskaber med fortykket greb eller knive med vinklet greb sørger for at leddene bruges i midterstilling
- Skinner eller bandager kan også aflaste og medvirke til at stabilisere leddet

Behandling og medicin

For blot få år siden startede man behandlingen med mild medicin i lave doser af hensyn til bivirkningerne, og der kunne gå flere år, før man fandt frem til en medicintype, der virkede på den enkelte patient. I mellemtiden fik patienten mange varige ledskader.

I dag er man gået i den anden grøft og griber medicineringen agressivt an fra start. En ubehandlet leddegigt kan medføre mange alvorlige og farlige forandringer, og ledskader kan vise sig allerede inden for de første 3 måneder. Det er derfor vigtigt at komme hurtigt igang med behandling med betændelsesdæmpende medicin for at nedsætte risikoen for ledskader mest muligt.

Specialister vælger medicinen og dosisen for den enkelte og kontrollere behandlingen. Der er stor forskel på, hvordan medicinen virker på den enkelte, og mange må stoppe en behandling på grund af manglende virkning eller på grund af bivirkninger. Det kan i en første tid betyde flere medicinskift på grund af bivirkninger, indtil den rette medicin er fundet.

Medicinforløb[11]

Medicineringsforløbet foregår i tre trin. Er der ingen virkning eller for mange bivirkninger ved medikamenterne i første trin fortsættes til næste trin. Skulle det samme ske ved brug af disse medikamenter fortsættes efter 6-12 måneder til tredje trin, som består af biologiske lægemidler.

Her følger en hurtig gennemgang af medikamenterne, for at få et overblik over produkterne, samt mængden af muligheder.

1. trin

Lægen prøver i første gang med et langsomt virkende betændelsesdæmpende lægemiddel - enten Methotrexat eller Salazopyrin (Sulfasalazin). Methotrexat bruges også til behandling af kræft, men i langt større doser end ved leddegigt, og der er derfor ikke de samme bivirkninger. Behandlingen med Methotrexat har en bedre effekt og færre bivirkninger generelt end andre lægemidler (se 2. trin).

Samtidig med det langsomt virkende lægemiddel, anvendes et hurtigt virkende til at dæmpe betændelsen hurtigst muligt. Her anvendes binyrebarkhormon blandt andet Prednisolon, der er et af de kraftigst virkende betændelseshæmmende midler med binyrebarkhormon. Det virker i løbet af 1-2 døgn, og det føles ofte som en stor lettelse at smerterne aftager, ledhævelse falder og stivheden i leddene mindskes. Stoffet kan gives som indsprøjtning direkte i det angrebne led, og derved målrette behandlingen, mens der ventes på virkningen af det langsomt virkende

På trods af de mange eventuelle bivirkningerne er det en dårlig idé at afvise medicin, som kan dæmpe sygdommen:

10 % med ubehandlet leddegigt får påviselige ledskader allerede inden for de første 3 måneder

40 % med ubehandlet leddegigt får ledskader inden for det første år

60-90 % med ubehandlet leddegigt får ledskader inden for de første par år

Biologisk medicin

Behandling med biologisk medicin koster mellem 70-100.000 kr. årligt pr. patient

Det koster omkring 100 gange så meget som en behandling med gigtmedicinen Methotrexat

For at komme i betragtning til en behandling skal man have været behandlet forgæves med mindst to stærke traditionelle gigtmidler

lægemiddel. Binyrebarkhormon kan give en del bivirkninger især ved længere tids brug, og det forsøges derfor at begrænse brugen.

2. trin
Slår behandlingen fejl i 1. trin anvendes andre langsomt virkende betændelsesdæmpende lægemidler: Guld, Atamir, Klorokin, Azatioprin, Leflunomid og Ciclosporin.

3. trin
Hvis førnævnte behandlinger ikke virker godt nok inden for 6-12 måneder, hvilket det dog gør på mange, vil man ofte forsøge med et biologisk lægemiddel som Remicade, Humira, Enbrel, Kineret, anti-CD20 og IL-6. Behandlingen kan kun fås på specialafdelinger på hospitalerne og er meget dyre.

I dag er viden om gigt så stor, at lægerne er blevet dygtigere til tidligere at stille diagnosen og gribe ind med øjeblikkelig behandling med en effektiv medicinering. Samtidig med at behandlingsmulighederne konstant er i forbedring, er ortopædkirurgerne blevet dygtigere til bl.a. at udskifte ødelagte led, og alle disse faktorer er medvirkende til, at færre og færre får invaliderende ledskader. Man kan dog ikke forudsige forløbet hos det enkelte menneske, og sygdommen er præget af uvisheden om, hvor længe der er til næste aktive periode, og hvilke mén den vil føre med sig. Nogle kan have et meget mildt forløb, men hos de fleste vil sygdommen gradvist forværres med årene. Enkelte mennesker oplever, at deres leddegigt så at sige brænder ud, og at de derefter kan leve et normalt liv.

Ill. 6 på s. 31 viser en oversigt over lægemid-lerne nævnt i dette kapitel, og om de fåes som tabletter/kapsler, injektioner, oral opløsning eller drop. Det kan her ses, at gigtmedicin hovedsageligt indtages som tabletter/kapsler eller ved injektioner. Der er dog overvejende flertal af lægemidler i tabletter/kapsler, hvilket giver grundlag for at lægge fokus på disse produkter. Endvidere viser ill. 7 på s. 31, at langt de fleste lægemidler mod gigt, hvor dispenseringsformen er tabletter/kapsler, fåes både i tabletbeholder/glas og blisterpakninger.

	tabletter/kapsler	injektioner	oral opløsning	drop
Langsomt virkende betændelses-dæmpende lægemidler:				
Methotrexat	✓	✓		
Salazopyrin	✓			
Guld (Myocrisin)		✓		
Guld (Ridaura)	✓			
Klorokin	✓			
Atamir	✓			
Azatioprin	✓			
Leflunomid	✓			
Ciclosporin	✓		✓	
Hurtigt virkende betændelses-dæmpende lægemidler:				
Prednisolon	✓	✓		
Biologiske lægemidler:				
Humira		✓		
Enbrel		✓		
Kineret		✓		
Remicade				✓
Anti-CD20 (Rituximab)				✓
Andre præparater:				
Abatacept (Orencia)				✓
Smertestillende medicin:				
Paracetamol	✓		✓	
Kodein	✓		✓	
Tramadol	✓			
NSAID	✓			

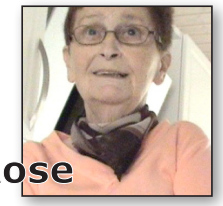
ill. 6 Oversigt over gigtmedicinens dispenseringsform.
NB. IL-6 er en ny type biologisk behandling, der for øjeblikket testes verden over. Den er derfor ikke anført i skemaet.

	tabletbeholder	blisterpakning
Langsomt virkende betændelses-dæmpende lægemidler:		
Methotrexat	✓	✓
Salazopyrin		✓
Guld (Ridaura)	✓	
Klorokin	✓	✓
Atamir	✓	✓
Azatioprin	✓	✓
Leflunomid	✓	✓
Ciclosporin	✓	✓
Hurtigt virkende betændelses-dæmpende lægemidler:		
Prednisolon	✓	✓
Smertestillende medicin:		
Paracetamol	✓	✓
Kodein	✓	✓
Tramadol	✓	✓
NSAID	✓	✓

ill. 7. Oversigt over emballagen til gigt-medicin i tabletter/kapsler.

brugerundersøgelse

Ved hjælp af den etnografisk inspirerede metode "Acting out: Show me your normal procedure" kortlægges her en række problemer for de tre brugere, der har medvirket i undersøgelsen (uddybende brugerprofiler og hele undersøgelsen findes i hhv. bilag 1 og 2). Brugerne har i deres vante miljø vist deres normale rutine omkring håndteringen af deres medicin, hvilket er dokumenteret via film og observationer.



Rose

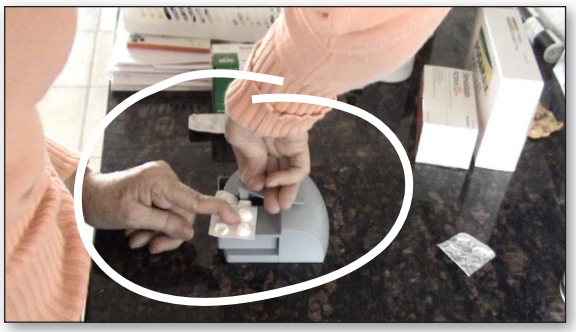
Rose Søgaard har et markant pilleforbrug. Én gang om ugen deler hun sine piller ud i ugedispensere, der hver er inddelt i morgen, middag, aften og nat. Det bliver til 31 piller om dagen. Hun holder selv styr på sin medicin og ved nøjagtigt, hvad hun får, hvormeget og hvornår hun skal have det.

Blisterpakker (ill. 8) er et stort problem for Rose. Det er smertefuldt for hende at klemme pillerne ud af folien, og det gør ondt i fingrene hver gang. Meget af den medicin hun tager, er pakket i blister, og det løber op i 92 piller fra blisterpakker hver uge.

I den viste sekvens fra optagelserne af Rose prøver hun et hjælpemiddel (ill. 9), som hun har haft i lang tid, men aldrig har haft glæde af. Det vil gøre det meget nemmere for hende, hvis hun kan bruge hjælpemidlet, istedet for at få ondt i fingrene hver gang hun klemmer én pille ud, men hjælpemidlet virker ikke efter hensigten. Det er ikke logisk at bruge og tilsidst giver hun op og klemmer pillerne ud med fingrene (ill. 10).

"Den dur ikke. Så kender jeg fru Søgaard godt nok til at hun bliver så irriteret, så får den med tommelfingeren. Fordi det der kan jeg ikke. Så kan jeg jo stå her i al evighed." (Rose Søgaard, om hjælpemiddel)

ill. 8 Blisterpakning.



ill. 9 Et hjælpemiddel, der ikke virker.

ill. 10 Rose opgiver at bruge hjælpemidlet.

Særligt en af blisterpakkerne er vanskelig (ill. 11). Den er emballeret i pap, og der er langt ind til selve pillen, så Rose kan ikke nå med sine fingre. Hun er nødt til at hente en kniv i køkkenskuffen til at sprætte pappet op med (ill. 12).

"Det gør ondt i fingrene hver gang det her. Og så her, hvor der er så mange, der skal ud. Så synes jeg ikke det er så sjovt."
(Rose Søgaard, om blisterpakker)

ill. 11 Vanskelig blisterpakning i pap.

ill. 12 Rose må hente en kniv i køkkenskuffen.

Piller fra glas er det, Rose har nemmest ved at håndtere. Hun kan dog ikke åbne et skruelåg, hvis det er helt nyt eller er blevet skruet fast på. De nye pilleglas får hun sin mand til at løsne, men nogle gange må hun vente, hvis han ikke er hjemme. Lågene skal derefter skrues meget løst på, så hun selv kan åbne dem igen.

Vippelåg (ill. 14) er meget svære for Rose at åbne, og det er hver gang, det skal åbnes. Hun har ikke kræfterne i fingrene til at skubbe låget op. Samtidig er det svært at lukke, og det sker - som her - at glasset vælter under forsøget (ill.15). Et andet vippelåg hun har, lader hun stå åbent hele tiden, så hun selv kan komme til tabletterne.

ill. 13 Skruelåg.

ill. 14 Vippelåg er meget svære at få op.

ill. 15 Beholderen med vippelåget er væltet.

ill. 16 Stor mængde affald - især fra blisterpakning.

ill. 17 Affald.

Efter opfyldningen af ugens tabletter er overstået, er der en stor mængde overskyden emballage (ill. 16 + 17). Især er der mange tomme blisterpakker.

Birgit

Birgit Hansen har haft leddegigt i 28 år, men er ikke så voldsomt plaget af det. Hendes største minus er, at hun ikke har kræfter til at gøre de ting, hun gerne vil selv. Birgit bor alene, men har familie på samme vej som hende selv.

Birgit har sin medicin i et skab i køkkenet (ill. 18). Hun tager gigtmedicin én gang om ugen (ill. 19), og derudover smertestillende medicin efter behov. Hun får lågene åbnet af personalet på apoteket, hvor hun køber medicinen, og skruer det selv let på igen, så hun selv kan åbne det (ill. 20).

ill. 18 Opbevaring af medicin i skabet.

ill. 19 Birgit får gigtmedicin én gang om ugen.

ill. 20 Personalet på apoteket åbner de nye tabletbeholdere, når hun køber dem.

Grethe

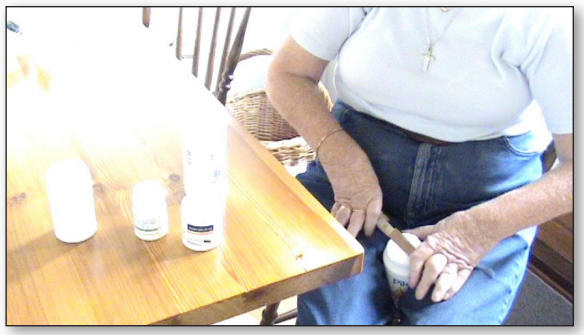
Grethe Mathiasen går hjemme sammen med sin mand Jørn, der er pensioneret. Grethes hænder har fået svære deformationer, men hun har ikke længere slemme smerter. Hendes gigt er så at sige gået i bero.

Normalt er det Jørn, der lægger Grethes pille frem om morgenen sammen med hendes te. Hvis hun selv skal finde medicinen, der er i blisterpakker, bruger hun neglen til at knuse staniolen og derved komme ind til pillen (ill. 21).

Grethes gigtmedicin samt smertestillende har hun hældt i nogle mindre glas, da hun har svært ved selv at åbne de store glas (ill. 22 og 23). De små glas kan hun nemmere åbne selv, hvis ikke Jørn har skruet låget for stramt på. Er glassene helt nye, må Jørn åbne dem.

Samtidig får hun dagligt et kosttilskud, der er i et stort glas med et af forhandlerne såkaldt gigt-venligt låg. Ved at sætte en kniv i lågets fordybning kan Grethe dreje låget og åbne glasset (ill. 24).

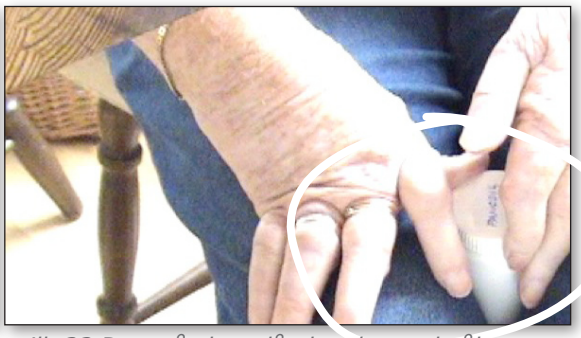
"Men den der, den er god. Og det er så fordi, hvis man bare tager en kniv, så kan man sidde med den og så lukke op. [...] De er rigtig gode. Men så kommer der så den, der sidder inden i, sådan en lap man rykker op, den kan man så ikke lukke op. [...] Så er man jo lige vidt."
(Grethe Mathiasen, om gigt-venligt låg)



ill. 24 Grethe forsøger at åbne det gigt-venlige låg ved at dreje med en kniv.

ill. 21 Grethe knuser folien på blisterpakningen med sin fingernegl.

ill. 22 Tabletter fra de store beholdere hælder Grethe i nogle mindre.



ill. 23 De små skrue låg kan hun selv åbne med begge hænder.

Observationer

I brugerundersøgelsen viser brugerne som sagt, hvordan deres normale rutiner med deres medicin forløber, mens de beskriver, hvad de gør.

En anden del af brugerundersøgelsen er at iagttage brugernes bevægelser og observere, hvor der også er problemer ud over de nævnte af brugeren.

Efter den anvendte metode er fuldført, interviewes brugerne om deres sygdomsforløb, deres hverdag og erfaringer med sygdommen og de handicaps, den har medført. Brugerne viser hjælpemidler og påfund, der er med til at gøre deres hverdag lidt nemmere.

I det følgende trækkes de væsentligste observationer frem. Der er flere elementer, der kan bruges i andre sammenhænge. Der lægges især mærke til, hvad brugerne er i stand til med deres hænder, hvordan de bruger dem, særlige håndstillinger og usædvanlige påfund. Dette beskrives kort for hver bruger og fortolkes i det efterfølgende opsamlende kapitel.

Rose kan holde om lette små ting med sine fingerspidser.

Rose Søgaard

er i stand til at holde om små ting med tommel- og pegefinger. Når hun trykker på hjælpemidlet til blister-pakninger, bruger hun knoerne og holder håndleddet i neutral stilling. Da hu trykker et stramt låg i, bruger hun håndfladerne og presser med begge hænder.

Hun trykker ned på hjælpemidlet med sine knoer. Derved bruger hun kræfterne fra hele armen og holder håndledet i neutral stilling, dvs. uden at bøje håndledet.

Her lukker Rose et vippelåg ved at trykke med håndfladerne og bruge kræfter fra begge hænder.

Roses termokande, som hun på grund af den høje bue selv kan åbne.

Grethes knogler i fingrene er blev ædt op af gigten, og hun kalder dem for dinglefingre.

Grethe Mathiasen

kan ikke bruge de yderste led, da knoglerne er tæret væk af gigten. Hun kalder det for dinglefingre, fordi de er helt bløde og ledløse. Hun kan heller ikke bruge fingrene til at holde eller trække med, men bruger i stedet håndfladen til at holde eller trykke og armen/håndleddet og kroppen til at holde med. Grethe griber om små ting med saksegrebet mellem tommelfingerens første led og håndfladen. Større ting kan hun løfte ved hjælp af håndfladerne på begge hænder. Skal hun trække i noget større, tager hun fat med begge håndflader eller armene.

Her er et hjælpemiddel til låg i forskellige størrelser. Der er en skrue for enden af stangen til at justere løkkens størrelse, og Grethe kan skrue ved at bruge tommelfingerens første led og håndfladen. Hun bruger håndfladen til at holde med og holder glasset fast mellem kroppen og armen. Det samme viser sig, når hun holder og presser ned på kniven ved åbning af det gigt-venlige låg.

Grethe kan gribe om små glas med hendes såkaldte saksegreb mellem tommelfinger og håndflade, mens hun må bruge begge hænder til de større glas. Hun fortællller, at hun oftest bruger begge hænder til at løfte med bl.a. også hendes kaffekop.

Grethe kan ikke åbne køleskabet på normal vis, som hun viser på første billede. Hendes mand har brugt en bøjle til at lave et hjælpemiddel til hende, så hun kan åbne køleskabet ved at trække med armene.

Han har desuden monteret hjemmelavede håndtag på flere ting i hjemmet, så Grethe kan bruge begge hænder, når hun f.eks. skal skrue op/ned for varmen eller betjene vaskemaskinen.

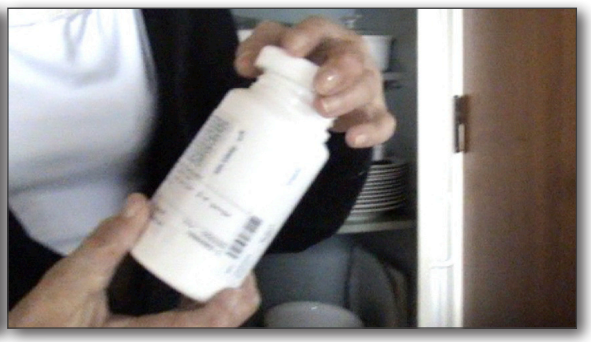
Her ses det samme princip på stikket og på symaskinen.

Når Birgit skal have sin astmamedicin, har hun ikke kræfter i tommelfingeren til at trykke ned som vist på første billede, men bruger i stedet hele håndfladen.

En opsprætter er god til at få filmen om agurk-erne af med.

Birgit Hansen

kan holde om små ting med tommel- og pegefinger. Ved tryk har hun ikke kræfter nok i tommelfingeren, men bruger håndfladen. Hun bruger nogle få, men alternative hjælpemidler, som hun selv finder på.



Birgit kan godt bruge sine fingre til at holde på bl.a. en kop og til at skrue et løst låg af med. Det er de manglende kræfter i fingrene, der volder hende problemer.

ill. 25 Roses ugedispenser er endnu kun halvt fyldt op.

Opsamling på problemerne

I det følgende beskrives de problemer, der er for leddegigtpatienterne fra undersøgelsen, tolket ud fra brugerundersøgelsen "acting out", de gjorte observationer, samt brugernes udtalelser under interviewene.

Om at dosere medicinen

"Du kan godt se jeg har gjort det her mange gange. I flere år. Og så alligevel bliver der jo hele tiden lavet om på det. [...] Heldigvis er jeg ikke ældre end jeg kan gøre det selv endnu. Altså der kan da godt komme en dag, hvor det her er for meget at holde styr på. Fordi det er jo ikke bolcher jeg spiser. Man er jo også nød til at vide hvad man gør."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Kan du egentlig ikke godt forstå jeg siger, det er svært at forholde sig til, at man skal have så mange piller hver dag. Og at man tænker: nej, nu skal du til at øse medicin op. Det er sådan noget, der foregår lige inden sengetid næsten altid, fordi jeg synes det er træls arbejde. Det er deprimerende arbejde, at man er nødt til at skulle have det for at have et liv."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Koncentration

Der er stor forskel på, hvor stor mængde medicin de forskellige patienter får. Nogle finder hurtigt frem til den medicin, der hjælper dem bedst, mens andre må prøve sig frem i en lang årrække. Det kræver stor koncentration og et klart hoved at holde styr på sin medicin. Især hvis man får 31 piller om dagen, som Rose Søgaard gør. Når man selv håndtere sin medicinering er det vigtigt at vide, hvad man får, hvor meget man skal have og hvornår man skal have det. Igen træder problemet omkring parallelimporteret medicin frem, da prisen på medicinen kan variere og det kan derfor ske, at man næste gang man kommer på apoteket, får et andet produkt - dog med det samme indhold - men af et andet navn og udseende. Det kan være svært at genkende pillerne, når de og emballagen skifter form, størrelse og farve fra gang til gang.

Blisterpakker

Blisterpakker er noget af det sværeste at åbne for leddegigtpatienterne. De har ofte meget få kræfter i deres fingerspidser, og det gør ondt i fingrene at trykke tabletter ud af blisterpakkerne. Nogle leddegigtpatienter kan slet ikke bruge de yderste led af fingrene. Har man mange piller i den emballage, bliver det en smertefuld affære, som det er for blandt andet Rose. Hun trykker sine tabletter ud til en uge af gangen med sine svært gigtplagede fingre, og det bliver til 92 tabletter fra blisterpakker hver gang. Grethe kan ikke bruge sin fingerspidser, men bruger neglen til at knuse folien, inden hun vipper tabletten ud. Der findes hjælpemidler til brug ved blisterpakker, men dem der er set på, er enten uanvendelige eller tidskrævende at bruge, og det skaber irritation ved brugeren, der ender med at give op. Derudover giver blisterpakninger megen overskuden emballage.

Om blisterpakninger

"*Du kan se, hvor mange der er i blisterpakker. Det er mange af mine der gør. [...] Her er også en i blisterpakke. Var det ikke nummer 3 forskellig. En to tre fire forskellige med blister. [...] Jeg har faktisk fem, for det her er også blisterpakke. [...] Der er en blisterpakke mere. Det var jo godt nok nemt, hvis jeg kunne putte dem i den der [hjælpemidlet]. Der skal jeg have otte om dagen af dem der.*"
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"*Men dem her [piller i blisterpakke], altså hvis jeg skal lukke dem op, så tager jeg og knuser det her først, hvis ikke lige Jørn han er hjemme, men det er nogen, jeg tager om morgenen, så når han laver te, så finder han jo også mine piller. Dem synes jeg, de er dumme at trykke ud.*"
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

ill. 26 Blisterpakning

ill. 27 Skruelåg

ill. 28 Vippelåg

Tabletbeholdere

Det kan være umuligt for en leddegigtpatient at åbne en ny tabletbeholder selv. De har for få kræfter i hænder og fingre til at skrue det stramme låg løs eller til at fjerne sikringen fra vippelåg. Selv med hjælpemidler er det svært at åbne et nyt glas, da låget er for stramt. Dernæst kommer den ekstra forsegling, der er under nogle af lågene, hvilken også er meget svær for patienterne at trække af.

Efter beholderne er åbnede, er det vigtigt for brugerne, at de ikke bliver skruet fast af andre, da det ofte bliver gjort for stramt i forhold til, hvor mange kræfter de selv har. Når brugeren selv skruer låget fast, eller en anden har gjort det ganske let, er det muligt for dem selv at åbne låget igen.

Beholdere med vippelåg er den mest besværlige type. Låget skal presses af beholderen og helst med brug af tommelfingeren, hvilket for nogle leddegigtpatienter er umuligt. Det kræver mange kræfter, som patienterne ikke er i besiddelse af. Disse låg skal åbnes på samme måde hver gang, og det kan også være svært at lukke det igen. Nogle brugere undlader helt at lukke låget til igen, men lader det stå åbent, så de kan komme til deres medicin, hvilket går ud over medicinens holdbarhed.

Nogle gigtpatienter hælder medicinen over i andre beholdere, som de har lettere ved at åbne eller lettere kan holde om. Det samme gør Grethe, der ikke kan gribe om de store beholdere og derfor omhælder medicinen i mindre beholdere. Det giver en stor risiko for fejlmedicinering, da den alternative beholder ikke har de samme mærkater med specifikationer på indhold og dosering, som det originale glas. Faren for at blande forskellige medikamenter er også stor.

Samtidig med de problemer brugerne har med glassene, er der et problem med hensyn til hygiejne. Brugere, der skal have mere end én tablet af samme glas, har en tendens til at hælde en lille håndfuld op med den ene hånd, tage de tabletter, der skal bruges, og hælder de resterende tilbage i beholderen. Det er blandt andet aktuelt for Rose, der får så mange piller og som doserer for en uge ad gangen. Tabletterne er derved ikke så godt sikret mod bakterier, som hvis de blev i emballagen.

Om tabletbeholdere

"Altså de der, synes jeg, er forfærdelige at lukke op, og den der, den er aldrig lukket ordenligt, for den er næsten ikke til at få op. Den står åben også ude i medicinskabet. Og jeg ved ikke, om de taber værdi, når den ikke er ordenlig lukket, det tror jeg den gør."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg har et lille glas, som er utrolig svært at lukke op. Altså som jeg synes, er til irritation hver gang. [...] Du kan godt se det - altså... [prøver at åbne låget] Den skal have været lukket. Og så er der sådan et lille bitte hul. Den synes jeg, er nok en af dem, jeg føler, der er mest besværlige. Og jeg skal have dem. Hver dag."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Nu er det også kun mig, der lukker den her, men hvis jeg f.eks. har gæster, og de lukker et rødbedeglas, så kan jeg ikke åbne det bagefter. Men når jeg selv har åbnet og lukket, så strammer jeg jo ikke mere, end jeg selv kan lukke op igen."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Når jeg lukker den op [et glas med vippelåg], hvis den har været lukket rigtig og skal have den op, så er det, der sker det der, der bliver pilleglitter [tabletter, ryger op i luften og ud over hele rummet], og det er sket mange gange. Og så skælder jeg ud. Så er jeg ikke så large over for mig selv. Så er jeg træt af det, fordi jeg synes, det er så dumt, man laver sådan noget. Jeg har prøvet det så mange gange, kan jeg ikke blive klogere? Men det sker hver uge igen. Hver gang."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Om selvstændighed

Har du oplevet, at din mand måtte hjælpe med din medicin?
"*Nej. Det er ikke hans ansvar, om jeg får min medicin, så længe jeg kan. Men kan jeg ikke, så er jeg nødt til først at få skrevet en seddel. Han kan jo ikke bare tage en kasse og sige, det er sådan Rose skal have det, vel. [...] Jeg tror ikke, han ville kunne komme dertil, hvor han kunne sige, "den der, det er det stof, det er for det", hvor jeg lige nøjagtig ved, hvad jeg får. [...] Fordi det er medicin, det er ikke slik, jeg æder. Skal han så have ansvaret for, at han har givet mig det rigtige? Det synes jeg ikke.*"
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år

Et drømmescenarie ang. medicin?
"*Ja, så skal jeg jo ikke have noget. Og det oplever jeg nok ikke. Det tror jeg ikke på. Jeg kommer ned i medicin igen, det gør jeg, det tror jeg på. Og så er drømmen vel, at jeg kan lukke alle de der glas og alle de blisterpakker op, og alle de, der er sat på med tape og sager, man næsten ikke kan lukke op, at det var saga blot, og bare lige til at gå til. Og jeg ikke var nødt til at skulle bede om hjælp. Det ville være drømmen. Mere end at - nej, jeg vil nok helst undvære medicinen, men altså, når ikke jeg kan det så i hvert fald, at jeg kan klare det selv.*"
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Hvordan føles det, at bede om hjælp på apoteket?
"*Nu har vi jo et lille apotek herovre, et apotekerudsalg. Og de kender mig jo. [...] Jamen altså, der er jo aldrig noget. Men jeg har været ked af at gå ned på det store apotek, hvor der er så mange, som så måske ved, hun kommer her på apoteket, men ikke kender mig. Jeg føler hende derovre på vores lille udsalg, hun kender mig, og hun siger jo også selv: "Er der noget, jeg skal hjælpe dig med?" Der er forskel. Jeg føler, at hvis jeg skulle ned til det store apotek og stå og sige: "Vil du hjælpe mig med at lukke den her op", så hører hele rækken det, der står nede på apoteket, det gør de ikke derovre, for det ved hun godt. Der er ingen problem i det.*"
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"*Altså, nej, jeg synes jeg har fået det godt nok ligesom delt op i mit hoved, hvad er det, der er væsentligt for mig, hvad er det, der er vigtigt, og det er, at min selvstændighed skal ikke knækkes. Altså, jeg skal være Rose. Jeg skal kendes som Rose. [...] De skal ikke kende mig som hende med gigten. De skal kende mig som Rose.*"
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Selvstændighed

Der er et stort problem omkring selvstændighed og selvværd forbundet med leddegigtpatienternes problemer med medicinemballagen. Mange patienter vil gerne klare sig selv og går langt for at undgå hjælp fra andre. Det betyder meget for ens selvopfattelse, at man selv kan åbne sin medicin. Værdigheden får et knæk, når man skal til at bede om hjælp hele tiden.

Ikke desto mindre er det de færreste, der kan åbne den selv. De må bede om hjælp til at åbne glassene hjemme ved fx ægtefællen eller få personalet på apoteket til at åbne glassene, som de så skruer løst på igen, for senere at kunne åbne det hjemme. Nogle leddegigtpatienter har svært ved at svært ved at samle ting op fra gulvet og må også her have hjælp fra deres omgivelser.

Når man hører Rose fortælle om sin hverdag, er det tydeligt, at det er meget vigtigt for hende at bevare værdigheden (se citater på modstående side). Der er ting, hun hellere vil have fremmede til at gøre end sin mand, fordi hun ikke vil have rollen som den syge og svage. Hun vil have rollen som Rose, hans hustru.

Det kan være svært for brugerne at acceptere, at de må leve et liv på medicin. Især så store mængder som Rose får. Hun har haft meget svært ved at forlige sig med det, men har accepteret det, da det er med til at give hende en hverdag, der er til at holde ud. Dog kan man stadig høre på hende, at hun ikke er glad for det.

ill. 29

Om gigt-venlige låg

"*Nej, den kan jeg heller ikke åbne. Man kan sikkert få et eller andet, siden den er udformet sådan her. Det har jeg bare aldrig fået. Men som sagt al hvad jeg køber af medicin, det får jeg dem til at åbne på apoteket. Så er vi ovre det.*"
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Hjælpemidler

Der er ikke set på, hvilke hjælpemidler der er tilgængelige for patienter med leddegigt, men udfra de adspurgte brugeres udsagn er det ikke alle hjælpemidler, der hjælper. Flere er til gene og irritation for brugeren, der måske opgiver tilsidst og bruger hænderne alligevel trods smerte og fare for skader. Et eksempel herpå er Roses forsøg på at bruge et hjælpemiddel til at trykke tabletter ud af en blisterpakning. Efter gentagende mislykkedes forsøg bliver hun irriteret og opgiver, hvorpå hun begynder at trykke tabletterne ud med fingrene, selvom det gør ondt på hende.

Ved åbning af medicinemballage er det flere gange nødvendigt for brugerne at finde alternative hjælpe-midler som fx en kniv, saks eller gøre brug af en fingernegl. Det burde ikke være nødvendigt, og det skaber ekstra arbejde og irritation hos brugeren, der fx ikke kan finde saksen.

Der er kommet en ny type tabletbeholder med fire tårne på låget, et såkaldt gigt-venligt låg (se ill. 30). Meningen er, at brugeren kan anvende fx en bordkant eller en blyant, så låget let kan drejes[11]. Denne anvendelsesmetode er dog ikke umiddelbar for de adspurgte brugere. De mener alle, at man enten kan bruge en genstand fra hjemmet f.eks. en kniv til at sætte i hakket og dreje rundt, eller at man kan erhverve sig en genstand beregnet til at åbne det specielle låg med. At bruge bordkanten er ikke faldet dem ind. Måske fordi formen ikke indbyder til at lægge beholderen på siden, mens den åbnes - hvad nu hvis tabletterne falder ud?

ill. 30 Glas med gigt-venlige låg

Vil du betale ekstra for en emballage, du selv kan åbne?

"JA, jeg vil. Ja, jeg vil. [...] Jeg er helt stensikker på, jeg ville betale. Og det vil jeg ikke engang vente med, til jeg ikke havde Hans Christian, hvis det var det, det drejede sig om, at jeg havde en til at hjælpe mig, så ville jeg betale. Fordi så vil jeg nyde at kunne gøre det, når det passer mig og være selvstændig. Og det er igen det der med at være afhængig. Det tror jeg ikke på, der er nogen, der kan lide."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Ja, jeg vil saftsuseme hellere have, at jeg selv kan, i stedet for jeg altid skal kalde "kan du ikke lige komme og gøre det, kan du ikke lige komme og gøre det". Samtidig så er det da lidt irriterende. Og det er også ligesom, det tager også tid. Hvis jeg nu skal bruge det her og nu, hvor er han henne? Er han ude i haven, er han nede i kælderen? Er han i det hele taget hjemme?"
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

vurdering af emballagetyper

På modstående side kan ses et udvalg af forskellige eksisterende typer medicinemballage. På illustrationen er de placeret ud af en tilgængelighedsakse, der viser hvor gode produkterne er for leddegigtpatienter, når det handler om at tilgå sin medicin.

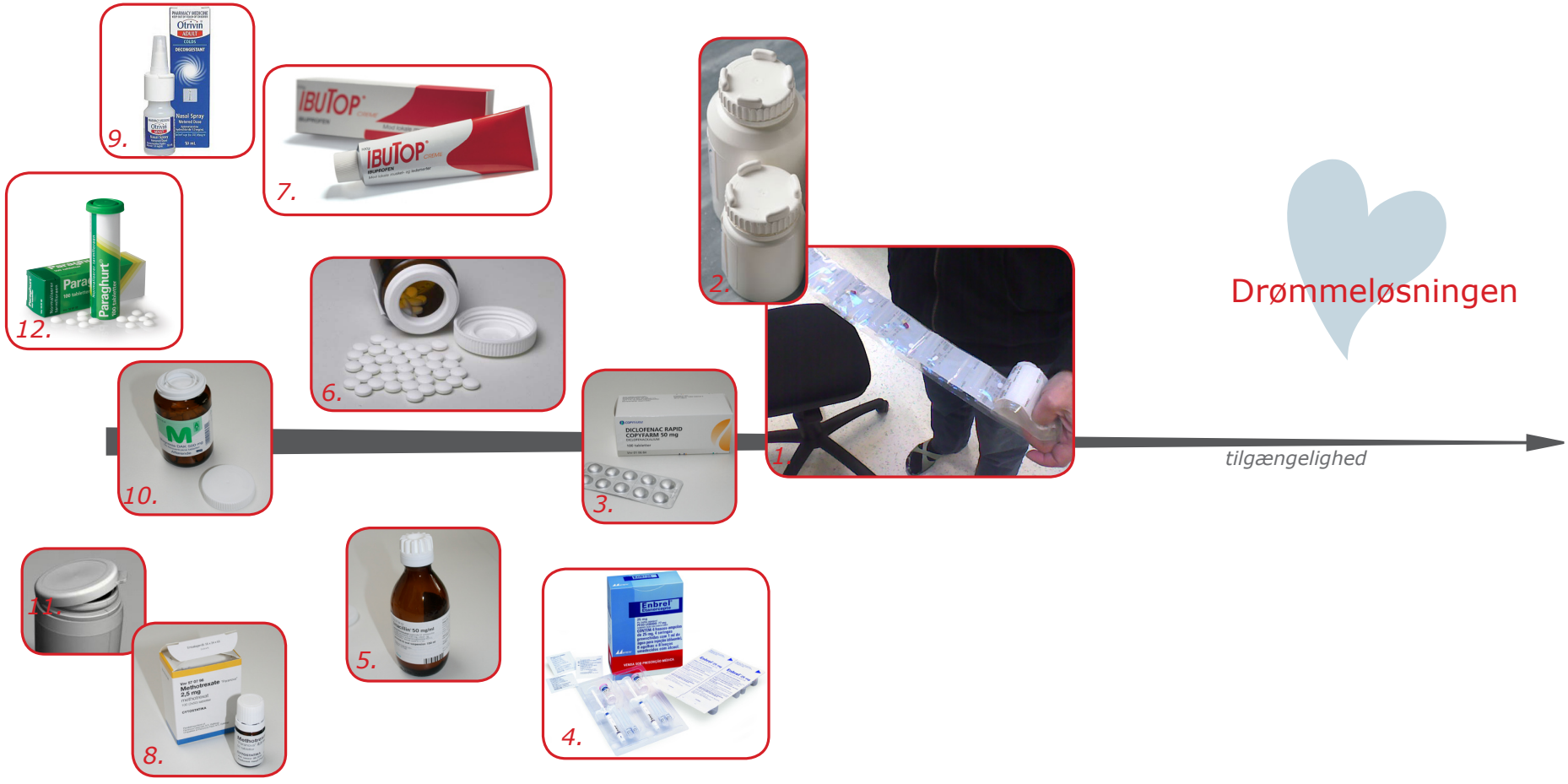
Placeringen af de forskellige typer er valgt ud fra udsagn fra brugerne i brugerundersøgelsen og den tilegnede viden om sygdommens påvirkning af funktionsevnen (jf. s. 26 ff - reumatoid artrit). De er prioriteret således med nr. 1 som den mest tilgængelige:

1. dosisdispensering
2. tabletbeholder med såkaldt gigt-venligt skruelåg
3. blisterpakning
4. injektionssprøjter
5. flaske med skruelåg
6. tabletbeholder med skruelåg
7. tube med skruelåg
8. lille beholder med forseglet skruelåg
(d: 1,5 cm, h: 5 cm)
9. næsespray
10. tabletbeholder med skruelåg samt forsegling
11. tabletbeholder i plast med forseglet vippelåg
12. cylinder med tryklåg

Tilgængeligheden er vurderet efter brugernes mulighed for selv at åbne helt nye produkter. Derfor har blisterpakningen fået en bedre placering end skrulåget, selvom vurderingen vil være anderledes, når først skruelåget er løsnet.

De mest utilgængelige emballagetyper er dem med låg, der skal presses af beholderen, beholder med sikring og næsesprayen, der meget svær at trykke sammen, hvis man ikke kan koordinere fingrene på ét bestemt måde. Dernæst kommer skruelågene, hvor de små låg er de sværeste for brugerne, der har svært ved at bruge finmotorik og ikke har mange kræfter i fingrene. Flasken med skruelåg har et højt låg, der er lettere at få fat omkring. Injektionssprøjter er nogenlunde at åbne, men svære at betjene. Der er dog lavet specielle sprøjter med gigtmedicin, der er lettere at anvende for leddegigtpatienter. Blisterpakninger er ubehagelige at trykke ud, da det gør ondt og kan vride i fingerleddene, men det kan lade sig gøre. Den anden mest tilgængelige emballage er tabletbeholderen med det gigt-venlige låg. Selvom funktionen måske ikke er helt intuitiv ved brugeren, er det forsøgt at lave en mere tilgængelig emballage, der tildels virker. Den bedst vurderet emballage er dosispakkerne, der bliver pakket på apoteket. Her ligger tabletterne i små poser med optalte portioner til morgen, middag og aften og er lige til at gå til. Det kræver dog brug af en saks.

Der er nu dannet et overblik over de gængse typer inden for medicinemballage. Der er ikke nogen emballage, der synes at være tæt på en drømmeløsning. Ej heller en rigtig god løsning. Så der er god brug for en ny tilgængelig medicinemballage, hvor de ovenstående erfaringer kan bruges som rettesnor.



ill. 31 Emballagetyper vurderet efter tilgængelighed

opsummering

fase 1 - research & analyse

Her følger en opsummering på kapitlerne i den første fase omhandlende research og analyse. Der vil blive samlet op på de mest oplysende områder for at fremhæve vigtige punkter, der skal med videre til næste fase og lede vejen i udviklingen af koncept-idéer.

Leddegigtpatienter

16,8 % af Danmarks voksne befolkning har nedsat funktion i hænder og arme. Deres begrundelser er primært problemer med at bevæge leddene, problemer med nedsat muskelstyrke og problemer pga. smerter. De har ikke allesammen leddegigt, men de vil alle drage nytte af en tilgængelig medicinemballage.

Fokusset i denne opgave ligger på mennesker med leddegigt. Leddegigt er en kronisk sygdom, der er præget af smerter og funktionsvanskeligheder. I Danmark har ca. 35.000 leddegigt i følge Sundhedsstyrelsen, og årligt øges tallet med cirka 1700 nye tilfælde.

I dag sættes behandlingen i gang omgående for at dæmpe betændelsen, der ellers hurtigt går i gang med at ødelægge leddene. Behandlingen er blevet meget bedre og mere effektiv, og mange nye leddegigtpatienter undgår pga. hurtig indsats den deformation og de fejlstillinger, der ellers har ødelagt mange hænder og fingre før nu. Samtidig er der et stort antal leddegigtpatienter med stærk funktionsnedsættelse, og det vil der være en årrække endnu. Antallet vil efterhånden mindskes i takt med at patienter på den nye medicin øges.

Derimod mindskes behovet for en tilgængelig medicin emballage ikke. Ud over at der længe vil være leddegigtpatienter med deformationer og fejlstillinger i hænderne, skal alle leddegigtpatienter passe på deres led, som skal skånes mod svær belastning og vrid. Et nyt tilgængeligt produkt vil derfor være med til at forebygge mod eventuelle skader.

Samtidig vil produktet blive implementeret på et marked, hvor gruppen af ældre, der også ofte har funktionsnedsættelse og manglende kræfter, bliver større og større i disse år. Tal fra Danmarks Statistik viser, at antallet af personer i alderen 60-64 år er det højeste nogensinde (kilde: www.dst.dk), hvilket bekræfter dette.

Leddegigt

Leddegigt er en betændelsestilstand i leddene, der ødelægger knogler, brusk, ledbånd og sener, hvilket resulterer i deformitet og fejlstillinger af leddene. Sygdommen kan ramme alle i alle aldre, men rammer typisk i alderen 30-60 år og overvejende kvinder.

Hænderne rammes næsten altid. Oftest er det begge hænder, der rammes symmetrisk. I slemme tilfælde resulterer leddegigten i deformationer og fejlstillinger

af hænder og fingre, hvor blandt andet håndled kommer i fejlstilling, og fingre bliver krogede og skæve. Det medfører dårlig bevægelse og funktionsevne i hænderne og fingrene og indvirker på gribeevnen og finmotorikken, hvor hænderne ikke kan knyttes helt sammen, og de yderste led af fingrene ikke kan bruges. I disse tilfælde kan kirurgi blive en løsning for at rette op på skader og forbedre funktionsevnen.

Medicinemballage

33 % af deltagerne i Gigtforeningens undersøgelse i medlemsbladet Ledsager har flere gange dagligt problemer med at åbne emballage. Næsten alle de adspurgte har slidgigt eller leddegigt, og det er en meget stor del, der finder emballage problematisk i hverdagen.

Specifikt for medicinemballage finder henholdsvis 69 % og 53 % det svært eller umuligt at åbne låg på medicinglas og åbne blisterpakninger. Årsagen ud over dårlig emballage er igen manglende kræfter, smerter og ledstivhed.

Gigtforeningens ønske er, at alle mennesker med gigt kan håndtere detail- og medicinemballage uden at bruge hjælpemidler eller modtage hjælp fra andre.

Egne studier af medicinemballagetyper giver et indblik i, hvor utilgængeligt hele markedet er, når man ser på det fra en leddegigtpatients synspunkt.

Retningslinier

Det er vigtigt at skåne og aflaste sine led, for at nedsætte smerterne i hænderne og mindske funktionsnedsættelse i form af deformitet og fejlstillinger. Udfra rådene fra ergoterapeut Inge Larsen og Gigtforeningen er her listet en række guidelines for produkter og for bevægelse:

Fysisk:
- brug de store led til belastning
- fordel belastning på flere led
- brug leddene i midterstilling
- undgå at belaste håndledet i retning af tommelfingeren
- undgå at belaste fingrene i retning af lillefingeren
- brug hjælpemidler

Produkt:
- lav vægt
- tykt greb
- vægtstangsprincip
- let vedligeholdelse

Brugerne

Brugerundersøgelserne, besøg hos brugerne og samtalerne med dem har givet et godt indblik i sygdommen og dens begrænsninger, medicinhåndteringen samt patienternes følelser og tanker om deres situation.

Leddegigtpatienter er forskelligt påvirkede af deres sygdom. Nogle har svære deformationer i hænderne, mens andre kan fortsætte som før. Nogle har voldsomme smerter og har det dårligt og har svært ved at finde frem til den rigtige medicin, der kan hjælpe dem, mens andre er heldige og ramme det rigtige og blive tidligt hjulpet og derved fri for store smerter. Hos nogle er sygdommen brændt ud. Derfor er der også stor forskel på, leddegigtpatienters kunnen og behov.

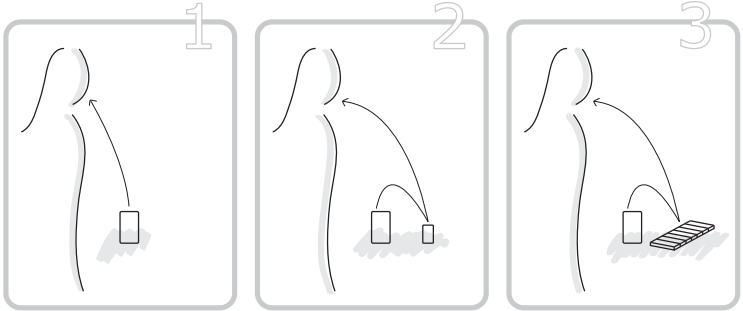
Nedenstående er illustreret, hvordan hver af de tre brugere fra brugerundersøgelsen tager deres medicin på hver deres måde:

Bruger 1 tager tabletterne direkte fra emballagen. Hun får kun få tabletter om dagen.

Bruger 2 omhælder tabletterne fra de store glas til mindre og lettere håndterbare tabletbeholdere, som hun selv kan tage dem fra. Hun får kun få tabletter om dagen, og ofte får hun dem af sin ægtefælle.

Bruger 3 deler medicinen op i ugedispensere for en uge ad gangen og tager dem derfra. Hun får godt 30 tabletter om dagen. Hun holder selv styr på sin medicin.

De får alle tre hjælp af deres ægtefælle eller personalet på apoteket til at åbne nye tabletbeholdere.



Gener/problemer

Da sygdommen påvirker brugerne forskelligt, er det forskelligt, hvordan de er begrænsede i deres bevægelser og kunnen. I det følgende beskrives deres problemer, hvor den svageste bruger prioriteres højest inden for hvert problem.

Det gør ondt i fingre, hænder og arme at trykke tabletter ud af blisterpakninger. Det er svært at bruge de yderste led af fingrene. En bruger neglen til at bryde folien, da fingrene ikke kan bruges til at trykke med.

Nogle hjælpemidler er til stor irritation og gene i stedet for en hjælp. Mange hjælpemidler er grimme og brugerne har ikke lyst til at have dem stående fremme og signalere "handicap-hjem".

Har svært ved at bryde emballage og må ty til hjælpemidler som saks og kniv.

Helt nye tabletbeholdere er umulige for brugerne at åbne, og de må have andre til at gøre det. Det samme gør sig gældende, hvis låget er skruet for hårdt fast efter brug.

For at gøre det nemmere at komme til tabletterne hældes tabletterne op i den ene hånd og tages derfra med den anden hånd. Når de resterende tabletter hældes tilbage i tabletbeholderen, følger bakterier fra hånden med, og nedsætter hygiejnen i beholderen.

Vippelåg er meget svære at åbne hver gang, og det er nemmere for brugeren at lade låget stå åbent, selvom det giver tvivl om indholdets holdbarhed. Vælger man at lukke låget hver gang, er der ud over problemer med at åbne det, en stor risiko for at vælte

beholderen under åbningsforsøget og sprede tabletter ud over det hele. Dette er dårligt for hygiejnen samt hårdt både fysisk og psykisk for brugeren.

Brugerne har alle meget få kræfter i hænder og fingre. Det gør det svært at holde om tunge ting, samt åbne både skruelåg, vippelåg og blisterpakninger.

Hvordan gør de så

Alternative måder at bevæge sig på er nødvendigt for leddegigtpatienterne i hverdagen.

For brugeren, der ikke kan bruge fingrene, er det nødvendigt at løfte langt de fleste ting med begge hænder og støtte tingene i håndfladerne.

Det er ikke muligt at holde om en tabletbeholder med begge hænder og samtidig skrue låget af, og derfor hælder en af brugerne tabletterne i en mindre beholder, som er til at holde om med håndfladegrebet. Det giver stor risiko for fejlmedicinering, at det ikke opbevares i den originale emballage, da man kan komme til at tage fejl af indholdet eller af doseringen. I de forkerte mængder er nogle gigtmediciner dødbringende.

Når fingrene er for svage at trykke med, bruges enten håndfladen eller knoerne ved håndryggen. For at trykke med større kræfter bruges begge hænder.

For at kunne holde fast er det nødvendigt at produktet har et tykt greb eller der er plads til at få hele hånden igennem hanken og ikke kun fingrene, så det igen er håndfladen, der bruges.

Håndfladerne kommer i det hele taget i brug i rigtig mange tilfælde både til at løfte med, gribe med, holde med, trykke med og trække med. Håndfladen er stærkere end fingrene og der er ikke nogle led, der komme i uhensigtsmæssig stilling ved at bruge håndleddet. Også armene og kroppen bliver brugt til at holde ting fast eller til at trække i større ting.

Brugerne og deres nærmeste finder selv på hjælpemidler, der kan gøre deres hverdag nemmere og lade dem gøre de ting, de gjorde, før de fik leddegigt. Blandt andet at kunne åbne køleskabet og skufferne, bruge symaskinen, skrue op for varmen, lyne sine egne bukser. Hjælpemidlerne gør det muligt for dem at gøre brug af de alternative bevægelse-løsninger, de har tillært sig.

Brugerne ønsker alle at kunne åbne medicinemballagen selv. Også selvom de har nogen i hjemmet, der kan hjælpe dem. At kunne være uafhængig og åbne medicinen, når det passer dem, vægtes meget højt og de er alle villige til at betale ekstra for en tilgængelig emballage.

Det psykiske aspekt

Det er svært at forholde sig til at få så meget medicin og vide, at der ikke er noget alternativ, hvis man vil have et tåleligt liv. En bruger synes, det er deprimerende arbejde at hælde medicin op til næste uge, da mængden er så tyngende stor. Det er svært at acceptere, at det er nødvendigt for at holde kroppen i gang, samtidig med at det skader den på andre måder i form af diverse kendte og ukendte bivirkninger.

Det er meget vigtigt for brugerne at bevare værdigheden og selvstændigheden. At være kendt som den personlighed man er og ikke som "hende med gigten". Derfor er det også vigtigt at kunne klare sig selv. Det drejer sig blandt andet om at kunne tage

den fornødne medicin uden at have brug for hjælp fra andre som f.eks. på apoteket, hvor det er ubehageligt, at andre kunder hører en bede om hjælp, eller i hjemmet, hvor de nødigt vil være en belastning for det ægteskabelige bånd mellem mand og kone. Afhængighed af andre er ydmygende og mindsker ens selvværd.

Brugerne må kunne tænke klart for at have overblik over medicinforbrug, især for dem, der skal have meget medicin og stadig selv vil styre doseringen. Her skal man være helt klar over lægemidlets navn og dosering, da emballagen og tabletternes udseende ofte ændres som følge af substitution. Det sætter også mange tanker igang, når man står overfor spørgsmålet om, hvad man vil gøre, når man ikke længere selv kan styre sin medicin. Hvem skal så overtage ansvaret.

Samtidig med al dårligdommen er der en markant optimisme og positivisme blandt brugerne. De tager livet, som det kommer og får det bedste ud af det, mens de bevarer håbet og troen på, at det bliver bedre. At sygdommen måske snart brænder ud.

Kort og godt

Brugerne kan ikke:
- knytte hånden/gribe
- bruge de yderste fingerled
- trykke med fingrene
- bruge mange kræfter

Brugerne må ikke:
- belaste håndleddet
- belaste de små led
- lave vrid i leddene

Brugerne kan:
- løfte med begge hænder
- skrue låg der er løse
- bruge håndfladerne
- gribe små ting med håndfladen/tommelfingerled
- trykke med knoerne eller håndfladen
- bruge kræfter fra armen

fase 2
idégenerer

ring

indledning fase 2

Med den foregående research og analyseperiode som fundament påbegyndes projektets næste fase, idégenerering. Følgende afsnit beskriver konceptudviklingens første del og spænder således over processen fra tidlige skitser og forestillinger om emballagen som et nyt produkt til valg af idé.

Fasen starter med en pre-sketching, hvor de tidlige skitser og tanker vises frem. Der skitseres i starten uden regler og uden at sætte spørgsmålstegn ved de til tider noget anderledes idéer. Senere bedømmes skitserne med henblik på at føre det bedste med videre.

Efter brugerundersøgelsen i den første fase, hvor der blev observeret nogle anderledes håndstillinger, vil det være interessant at se på, hvad det er hånden normalt gør i forskellige situationer, samt hvilke alternative stillinger leddegigtpatienterne vælger. Det er vigtigt for den videre udvikling af produktet at vide, hvad det er brugerne kan og især ikke kan, og dette studie vil kunne bekræfte listen om brugerne fra opsummeringen i fase 1 og eventuelt tilføre flere punkter.

Herefter udarbejdes en række krav og ønsker til produktet udfra hele research- og analysedelen, samt de første overvejelser under skitseringen.

En collage af inspirationsbilleder og en ordstrøm af umiddelbare associationer leder til en række skitser, der senere konkretiseres og bliver til en masse principskitser over temaet: "jeg gør sådan og får en pille", hvor aktion medfører den ønskede medicin. Principskitserne kategoriseres og til slut i denne fase vælges den idé, der skal arbejdes på i fase 3.

pre-sketching

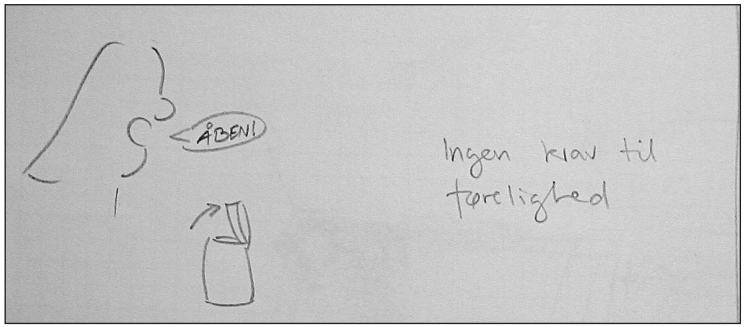
Skitseringsprocessen starter med at visualisere ønskeløsningen[12]. Her får fantasien frit løb i en imaginær verden, hvor naturlovene er opløst, og alt er muligt. Der skitseres hurtigt med tilhørende beskrivende stikord. Derefter betragtes skitserne med projektemnet i tankerne, og det overvejes om, der er noget fra hver ønskeløsning, der kan være realistisk og gennemførligt.

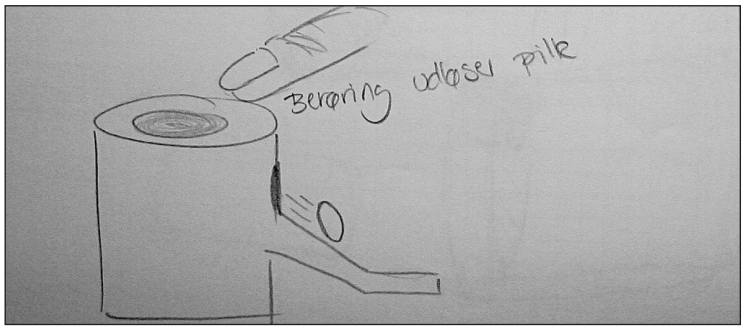
Efterfølgende skitseres på de umiddelbare idéer, der er opstået undervejs i analysefasen. Det er idéer, der er påvirket af indtryk fra researcharbejdet, og i første omgang er tegnet ned på papir uden faste kriterier.

På de følgende sider beskrives skitserne med en kort tekst og efterfølgende kritikpunkter, og der afsluttes med en opsamling af elementer, der kan tages med i den videre skitseringsproces.

Ønskeløsninger

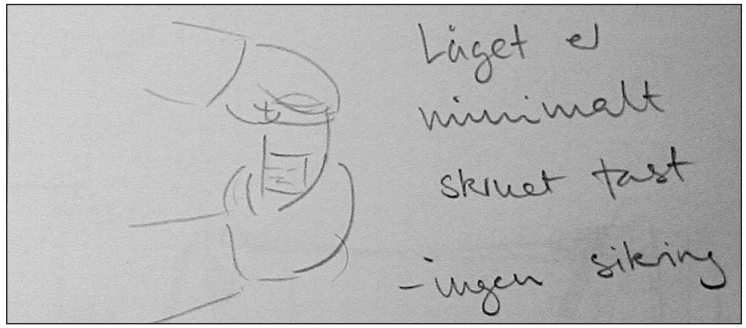
Sesam, luk dig op
Tabletbeholderen åbner ved stemmeføring. Produktet stiller ingen krav til brugerens førlighed hvad angår åbning af emballage.

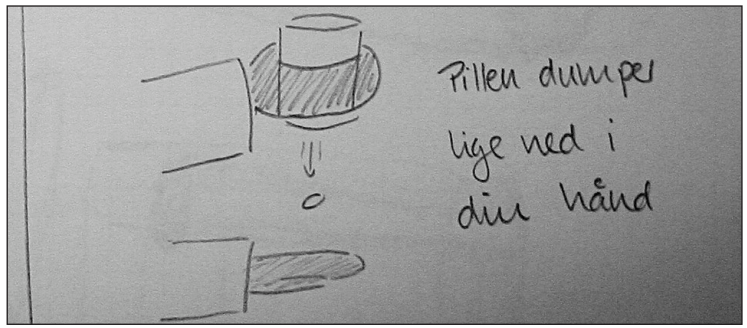




Så er der serveret
Ved hjælp af fingertouch udløser en enkel berøring på beholderen straks en tablet, der kommer direkte ud til brugeren.

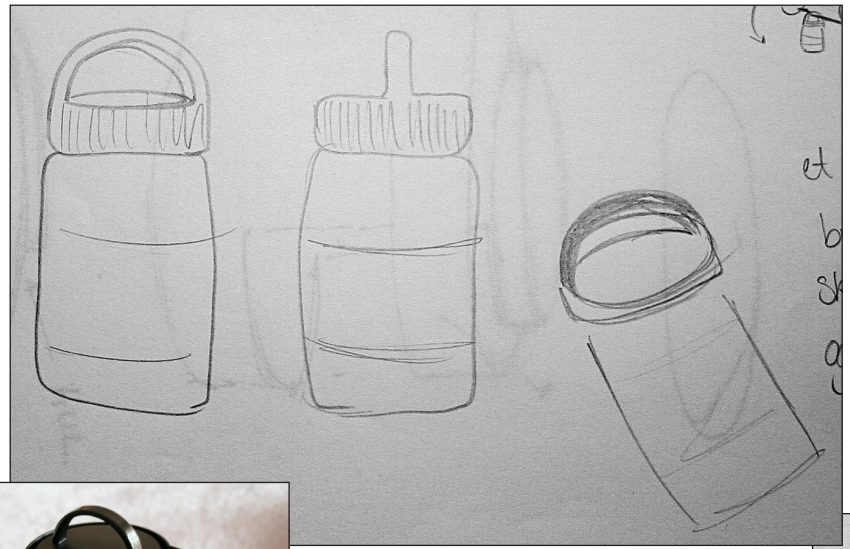
Så nemt, så nemt
Låget på tabletbeholderen sidder så løst fast som muligt uden at falde af, og der er ingen sikring. Emballagen er lige til at åbne, selv for svage fingre.

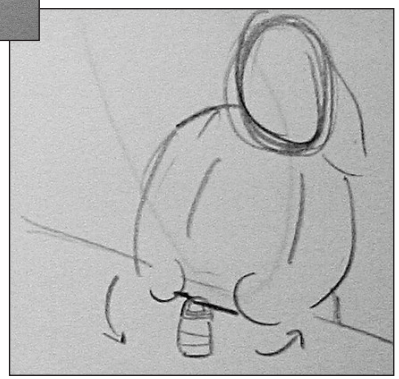




Vupti
Her er ingen faktisk funktion - måske beholderen er styret ved tankeoverførsel? Beholderen løftes, og tabletten falder direkte ned i hånden. Værs'go' og spis.

De første idéer





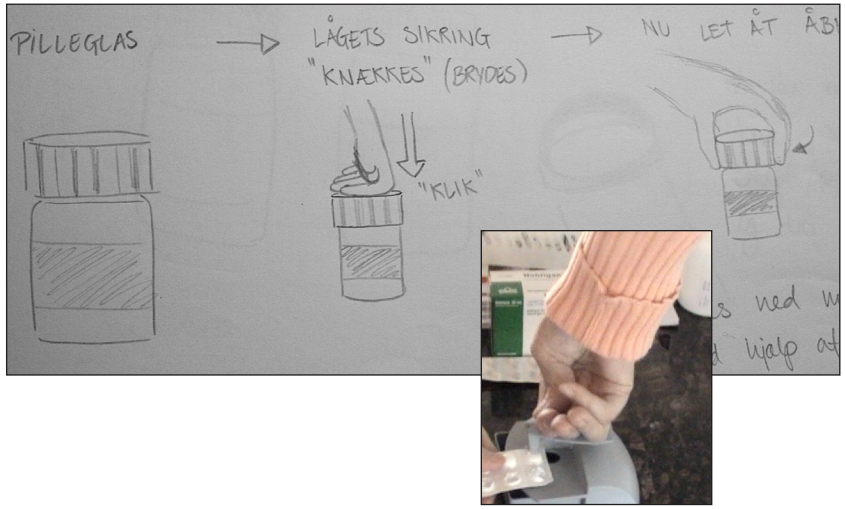
Tabletbeholder med bue-låg
Dette er en traditionel tabletbeholder med en høj bue hen over låget. Idéen til denne beholder er opstået i inspiration af en termokande hos Rose, en af leddegigtpatienterne fra brugerundersøgelsen. Rose nævner selv, at den er god og nemmere at åbne end andre termokander, fordi hun kan få hele hånden ind gennem buen og ikke kun fingrene, og dermed dreje låget - forudtaget at det ikke er skruet helt fast. Modellen med buen giver også muligheden at sætte en lang genstand gennem buen fx en ske eller en kuglepen, så man kan bruge begge hænder til at dreje låget.

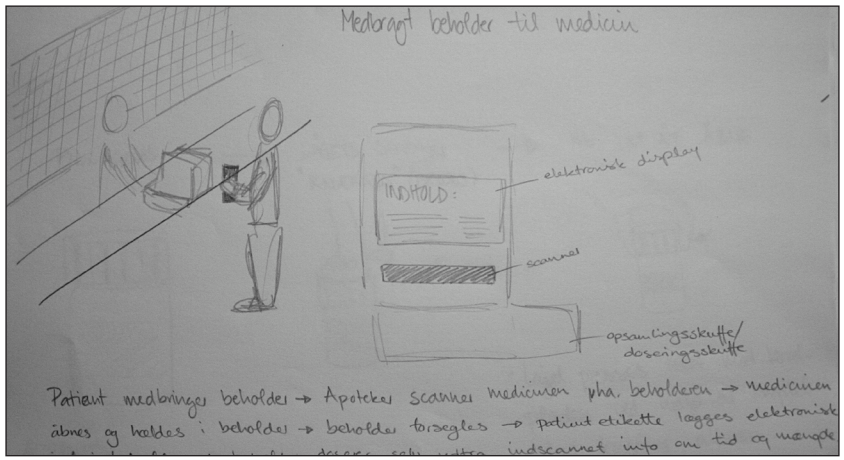
Kritik: For at anvende fx en ske til at dreje på låget med begge hænder, skal beholderen holdes fast på anden vis, enten ved at være så tung, at den kan stå fast på bordet ved egen vægt, eller ved at spænde den fast. Det gør løsningen ekstra besværlig for brugeren.

Knæk koden
En tilsyneladende almindelig tabletbeholder med en sikring, der er tilgængelig for leddegigtpatienter. Lågets sikring brydes ved at presse ned på låget til sikringen knækkes. Man kan fx trykke med knoerne (som vist på skitsen), en knyttet hånd eller albuen. Herefter er det let at skrue låget åbent.

Alternativt kan låget åbnes ved hjælp af tryk og derefter tages af, og man undgår drejebevægelsen.

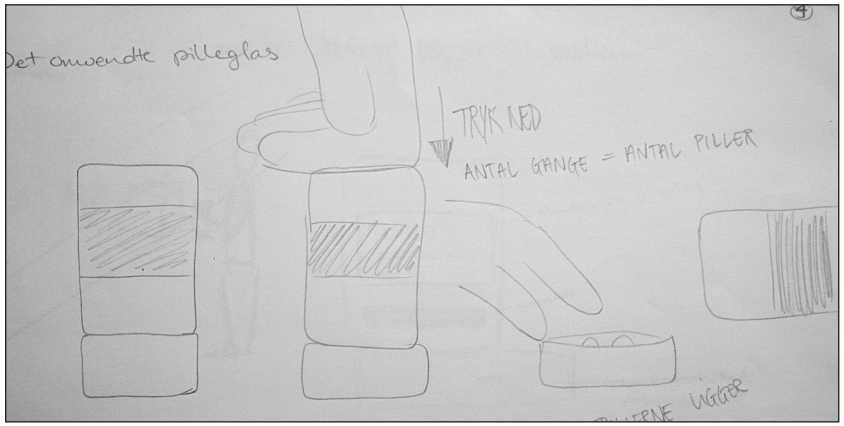
Kritik: Det er usikkert, hvor hårdt det er nødvendigt at trykke for at bryde sikringen, og om leddegigtpatienten har kræfter nok til det. Det samme gør sig gældende, når låget skal drejes - er det muligt at have et låg så løst, at brugeren kan dreje det selv?





Min egen beholder
Brugeren medbringer beholderen på apoteket. Farmakonomen scanner etiketten på den originale medicinemballage med scanneren på beholderen og åbner derefter medicinemballagen og hælder tabletter i beholderen, der forsegles. Medicinoplysninger og den individuelle dosering oplyses på det elektroniske display på beholderen. Beholderen doserer selv tabletterne ned i doseringsskuffen på baggrund af den indscannede info om tidspunkter og doseringsmængde.

Kritik: Produktet løser problemet med patienter, der selv omhælder medicin hjemme og risikerer fejldosering, da beholderen er forseglet og ikke kan blandes med anden medicin. Samtidig er det en hjælp til brugeren, at beholderen holder styr på medicindosering, og hvornår tabletterne skal tages. Der er dog flere punkter, hvor løsningen ikke holder. Fra brugerens synspunkt, er der ikke tale om en emballage, der giver brugeren styringen over medicinen. Brugeren mister endnu mere kontrol end ved nuværende produkter og skal stadig have hjælp til at åbne emballage, hvilket der fra farmakonomens synspunkt er flere problemer ved. For det første er det et tidskrævende system, og der er problemer med tabletter i blisterpakninger. Her kan man ikke forvente, at farmakonomen skal klemme fx alle 50 tabletter ud af blisterpakninger. For det andet er det ulovligt fra apotekets side at omhælde medicin til en anden beholder. Den skal blive i sin originale indpakning.

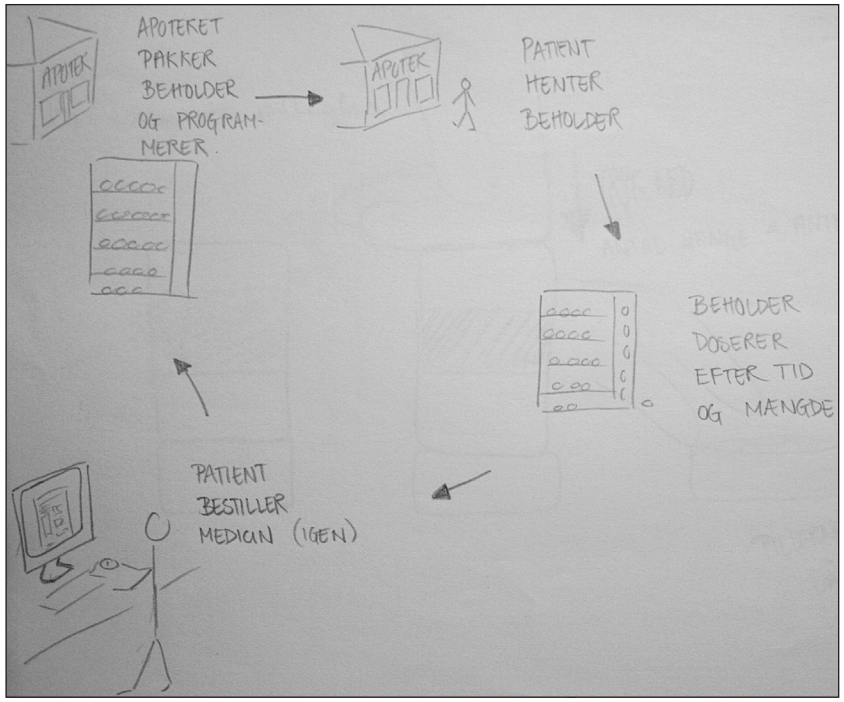


Det omvendte pilleglas
Her er den traditionelle tabletbeholder vendt på hovedet. Ved at trykke på beholderen kommer tabletterne ud i "låget", der her fungerer som en skål. For hver gang, der trykkes, kommer der én tablet ud i skålen. Den illustrerede måde at trykke på er observeret hos brugeren Rose ved brugerundersøgelsen.

Kritik: Et kritikpunkt kan være, om det er åbenlyst for brugeren, at beholder skal "stå på hovedet", eller om de af vanens magt forgæves vil prøve på at skrue låget af.

Bestil og hent
Leddegigtpatienten bestiller sin medicin enten via lægen eller via internettet. På apoteket pakkes én beholder med alle de bestilte medikamenter, hvorefter beholderen programmeres med data om patient, indhold, doseringsmængde og - tidspunkt. Patienter henter beholderen på apoteket. Hjemme doserer beholderen automatisk efter tidspunkt og doseringsmængde.

Kritik: Brugeren er igen sat næsten helt ud af spillet, hvor der ønskes det modsatte. Løsningen minder også tildels om de nuværende dosispakker, hvor medicinen leveres til brugeren i små poser med den rette dosis til morgen, middag og aften.



Reflektion

Der ses en stor fordel i, at tabletten kommer direkte ud i hånden på brugeren, så den ikke kommer i kontakt med andre flader, og man skal ikke have hele hånden ned i beholderen for at hente en tablet. Samtidig er man sikret, at det, der kommer ud af beholderen, er det, man skal have hverken mere eller mindre.

En avanceret emballage med stemmeføring eller fingertouch ligger langt fra de forestillinger, der gøres om projektet med hensyn til økonomi, da det ønskes, at produktet kan erstatte den nuværende emballage uden at belaste producenten bemærkelsesværdigt, for at sikre en vid udbredelse.

Der er også ønske om, at produktet kan håndteres uden hjælpemidler og med brugerens egne to hænder, det vil sige, det skal ikke være nødvendigt at skrue beholderen fast eller sætte den fast mellem lårene. Beholderen skal også have en størrelse, som leddegigtpatienter kan gribe om med deres hænder. Det gælder også lågets størrelse, som skal være stor nok til at få fat omkring.

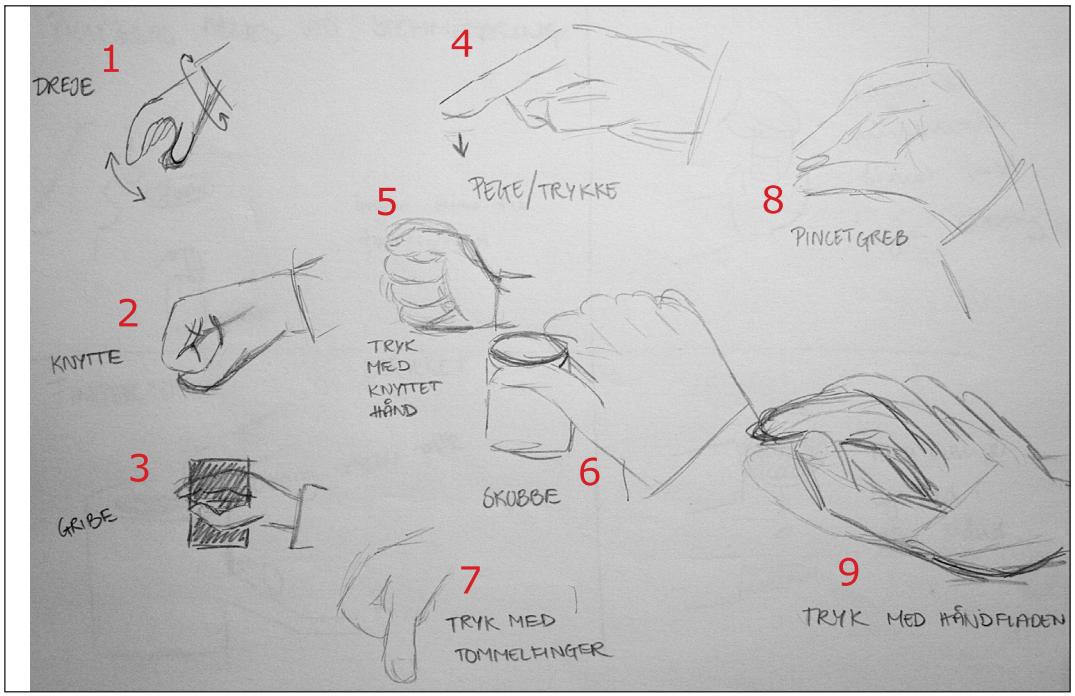
Hvis man kan integrere tryk-funktionen i åbningen af emballagen, vil den umiddelbart være en god funktionel løsning. Det syner af en bevægelse, der er fleksibel alt efter brugerens grad af svækkelse og deformation i hænder og fingre, da man kan vælge forskellige håndstillinger alt efter evner, og undgår drejebevægelsen, der er svær for mange.

En skål til opsamling af tabletterne virker som et ekstra værditilførende element, der kan hjælpe brugeren til at have hold på tabletterne.

Flere krav og ønsker udspringer af de første skitser, blandt andet vil et krav til produktet være, at medicinen skal blive i sin originale indpakning, da andet ikke er legalt, og det ønskes, at brugeren selv kan styre medicindosering og undgå hjælp og afhængighed af andre. På s.72-73 udledes krav og ønsker blandt andet ud fra vurderingerne af den første skitsering.

Samtidig vil følgende spørgsmål bliver viderebehandlet i den følgende idéudvikling:
Hvordan åbner man beholderen, når man ikke har særlig mange kræfter?
Er det muligt at have et løst skruelåg, der ikke falder af af sig selv, og som ikke kan skrues for hårdt fast?
Hvor hårdt er det nødvendigt at trykke for at bryde sikringen, og har brugeren kræfter nok til det?
Vil brugeren forstå, at der skal trykkes, ikke skrues?
Hvordan udformes sikringen, så den ikke hæmmer produktets tilgængelighed?

hænder



Hvad er det for bevægelser, der opstår, når hånden interagerer med et objekt? I det daglige bruger vi kroppen uden at tænke nærmere over det. Håndleddet, hånden, fingrene, alle de små led - alle bevægelser foregår ubevidst. Først når man pludselig har problemer med at bruge kroppen, som man plejer, opdager man, hvor kompleks et system, den består af, og hvor afhængig man er af, at det hele fungerer, som det skal.

På denne side vises skitser af håndens og fingrenes bevægelser i interaktion med et objekt. Det interessante er at se, hvilke bevægelser, der opstår dagligt især i interaktion med medicin og emballage, og sammenstille det med, hvad leddegigtpatienter funktionelt er i stand til med deres hænder.

1. Dreje: håndleddet vrides fra side til side.
2. Knytte: fingrene bøjes helt sammen til de rører håndfladen.
3. Gribe: fingrene griber fat om objektet.
4. Pege/trykke: én finger trykker, mens de øvrige holdes samlet.
5. Tryk med knyttet hånd: hånden knyttes, og der lægges pres på håndleddet, mens hånden trykker ned mod lillefingeren.
6. Skubbe: mens pegefingeren støtter imod, skubber tommelfingeren låget op.
7. Tryk med tommelfinger: armen løftes, så tommelfingeren kan trykke kan trykke med yderste led, mens resten af hånden samles.
8. Pincetgreb: tommel- og pegefinger samles i yderste led omkring et lille objekt.
9. Tryk med håndfladen: armen løftes, så håndroden presses ned med kræfter fra hele armen og skulderen.

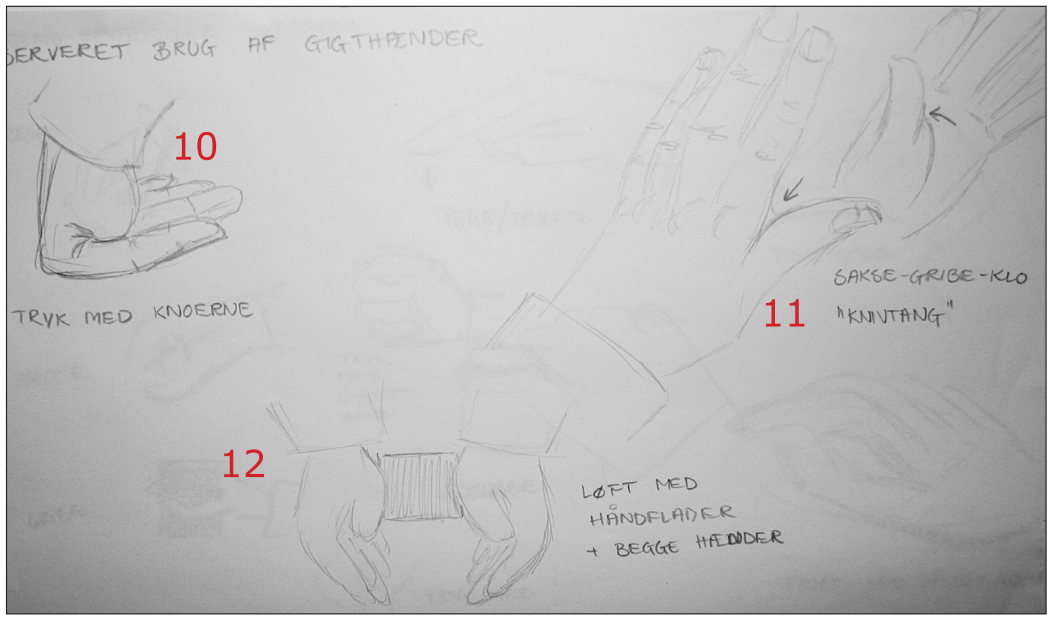
Fra analysen i fase 1 er det tydeliggjort, hvilke begrænsninger leddegigtpatienter står overfor med hensyn til brugen af deres led i hænder og fingre. Når disse oplysninger sammenstilles med principskitserne af raske personers bevægelser med hænderne fra foregående side, opstår der tydelige modsætninger. Nedenstående beskriver de problemer, der opstår. Tallene i parentes refererer til billedbeskrivelsen på modsatte side.

De fleste leddegigtpatienter kan eller må ikke vride i håndleddet pga. fare for fejlstillinger (1). De kan ikke bøje fingrene så meget, at hånden knyttes (2), og har derved svært ved at gribe fat om små ting (3). Modsat kan de heller ikke sprede fingrene nok til at gribe om store ting, og de har heller ikke kræfter til at gribe fat om tunge ting. Pincetgrebet (8) er også vanskeligt, da de ofte mangler førlighed og kræfter i de små led i fingerspidserne til at samle fingrene og klemme om objektet. Det samme gør sig gældende, når tommelfingeren bruges til at skubbe fx et låg op med, hvilket også kan give uhensigtsmæssige vrid i leddene.

At trykke med én finger som fx pegefinger (4) eller tommelfinger (7) kræver ofte for mange kræfter af leddegigtpatienten og giver fare for ledskader, mens det er nemmere at trykke med håndkanten (5), hvor vægten kommer fra hele hånden, og håndleddet holdes i neutral stilling. Et tryk med håndroden (9) giver også større kræfter og en mere sikker fordeling af belastningen op gennem armen og de større led.

Ved brugerbesøg hos leddegigtpatienterne (jf. s. 34ff) blev observeret nogle specielle håndstillinger, der vises og beskrives her nedenfor.

10. Tryk med knoerne: fingrene bøjes, og der trykkes med første led af fingrene, mens håndleddet holdes i neutral stilling, og kræfterne fordeles op gennem armen.
11. "Knivtang": pga. manglende førlighed i fingrene holdes mindre objekter fast i grebet mellem tommelfingerroden og håndfladen.
12. Løft med begge hænder: pga. manglende førlighed i fingrene løftes der ved større objekter med begge hænder, hvor objektet holdes mellem håndfladerne.



krav & ønsker

På baggrund af analyse, research og de første idé-skitser fastsættes krav og ønsker til produktet - en emballage til medicin for leddegigtpatienter. Alle kravene til produktet skal opfyldes for at have opnået et anvendeligt produkt, og det ses gerne, at så mange ønsker som muligt bliver opfyldt. Den følgende idé- og konceptudvikling holdes sideløbende op mod disse behov, krav og ønsker for at vurdere, om produktet opfylder disse.

Fra research- og analysefasens opsummering gengives her listen over brugernes begrænsninger og muligheder, da krav og ønsker især er baseret på denne indsamlede viden.

Brugerne kan ikke:
- knytte hånden/gribe
- bruge de yderste fingerled
- trykke med fingrene
- bruge mange kræfter

Brugerne må ikke:
- belaste håndleddet
- belaste de små led
- lave vrid i leddene

Brugerne kan:
- løfte med begge hænder
- skrue låg der er løse
- bruge håndfladerne
- gribe små ting med håndfladen/tommelfingerled
- trykke med knoerne eller håndfladen
- bruge kræfter fra armen

Krav

Emballagen skal kunne åbnes af brugeren uden hjælp fra andre.

Emballagen skal være den originale beholder til medicinen.

Emballagen skal være let tilgængelig for brugeren og fra ny og fra lukket tilstand.

Emballagen skal være tilgængelig uden hjælpemidler.

Emballagen skal kunne lukkes forsvarligt af brugeren.

Emballagen skal kunne åbnes uden at lave uhensigtsmæssige vrid og stillinger i brugerens led.

Emballagen skal være intuitiv i anvendelse uden påført vejledning.

Emballagen skal være medvirkende til at bevare brugerens værdighed.

Ønsker

Emballagen skal kunne åbnes uden at bruge finmotorik.

Emballagen skal kunne åbnes med få kræfter.

Emballagen skal have lav vægt.

Alle gribeflade på emballagen skal have et passende tykt greb.

Emballagen skal tilpasses leddegigtpatienternes forskelligheder.

Emballagens produktionsomkostninger må ikke være betydeligt større end ved den nuværende gængse emballage.

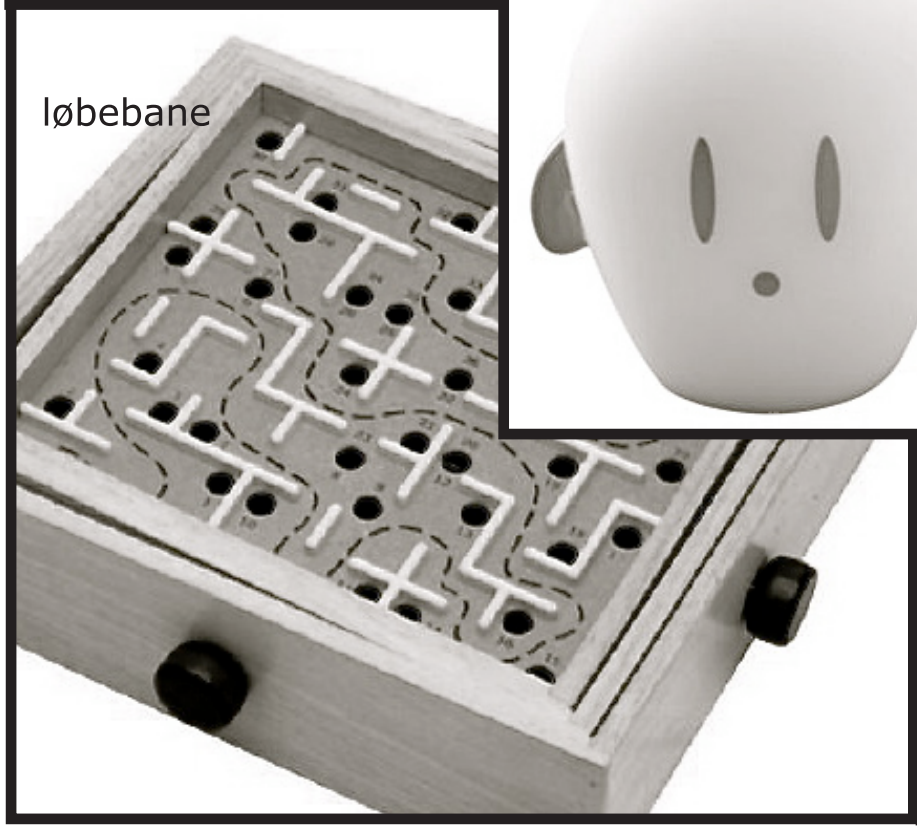
Emballagen skal opbevare medicinen hygiejnisk.

inspiration

tryk

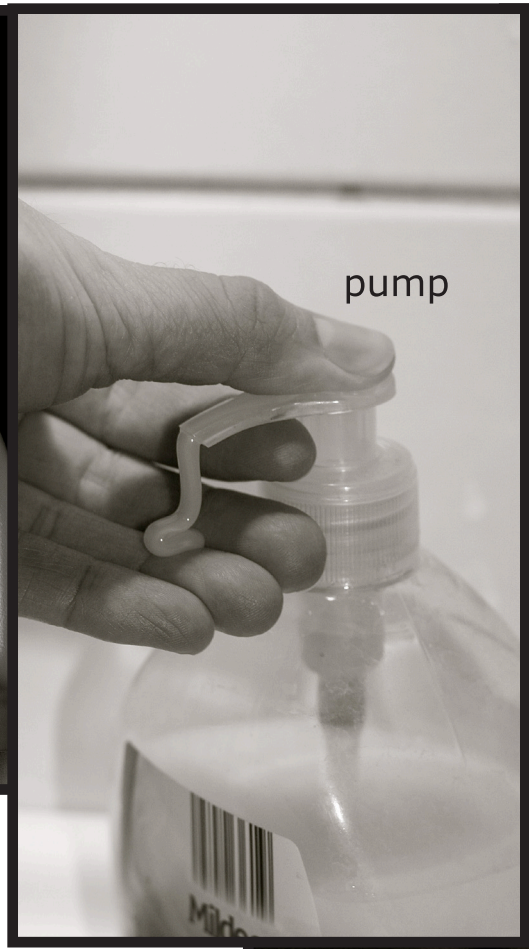
et klap på hovedet

løbebane

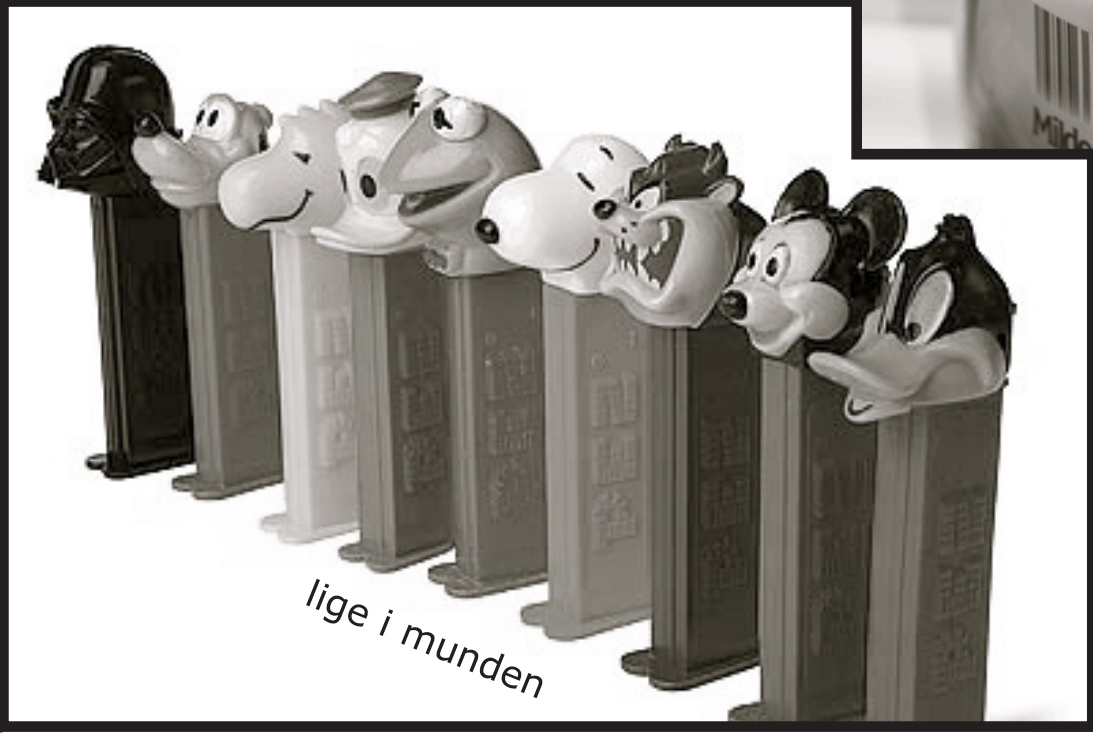


serveringsbakke

børnesikring


pump

løft


lige i munden

hiiiiiiiv

associationsteknik

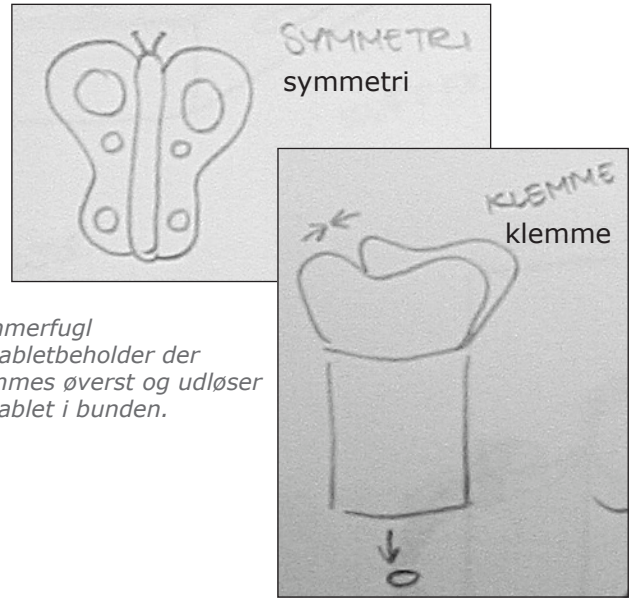
Associationsteknik er en metode til at få nogle skæve idéer baseret på associationer, der ligger langt fra projektemnet. Man kan få nogle nye idéer, der med lidt omformning kan bruges, eller der kan være elementer, der kan bruges til konceptet.

Metoden starter med et tilfældigt ord taget uden for konteksten, og den første association til dette ord udløser et nyt ord, der associeres på. Dette bliver til en lang række ord associeret af hinanden. Herefter holdes hvert enkelt ord op mod opgaven, og de nu umiddelbare opståede tankeassociationer noteres og ændres til konkrete idéer, der skitseres.

Associationsord:

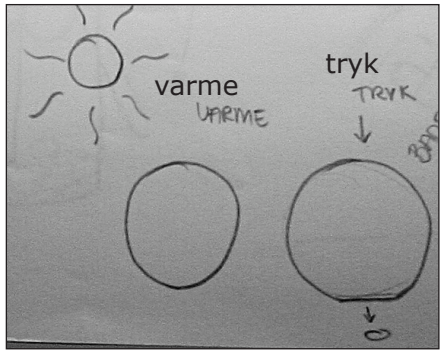
sommerfugl
rapsmark
sol
gyngetur
svæve
flyver
rejse
norge
bjælder
rensdyr
julemanden
gaver
glæde
børn

bleer
affald
mælkekarton
konkurrence
quiz
præmier
vinder
sport
basket ball
tennissko
bold
motion
løbetur
skov

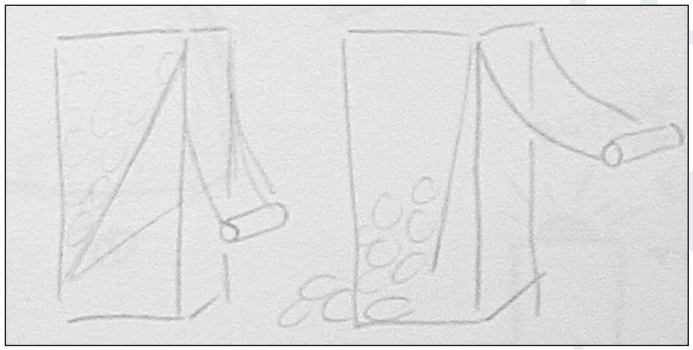


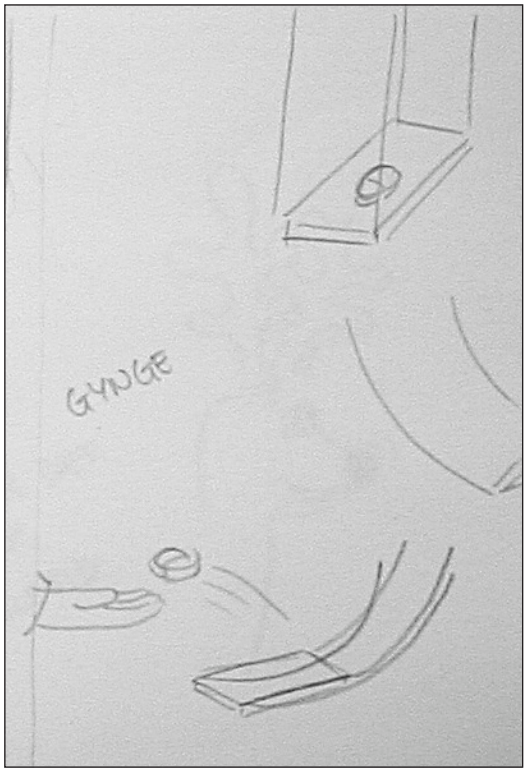
Sommerfugl
En tabletbeholder der klemmes øverst og udløser en tablet i bunden.

Sol
En rund beholder, der med et tryk på toppen udløser en tablet i bunden.



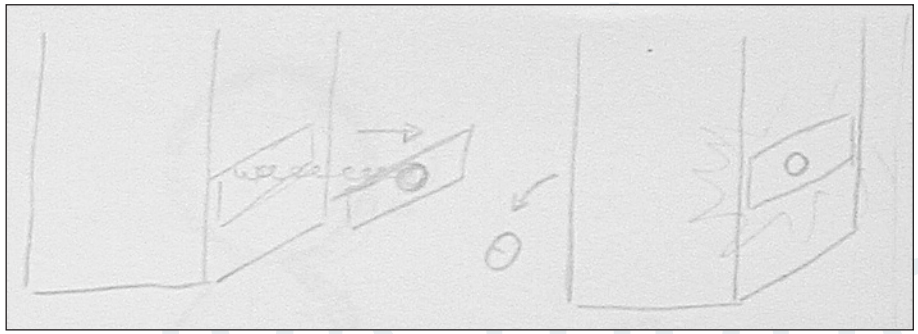
Gyngetur
Håndtaget trækkes tilbage og udløser en lem inde i beholderen, der lader tabletterne falde ud.

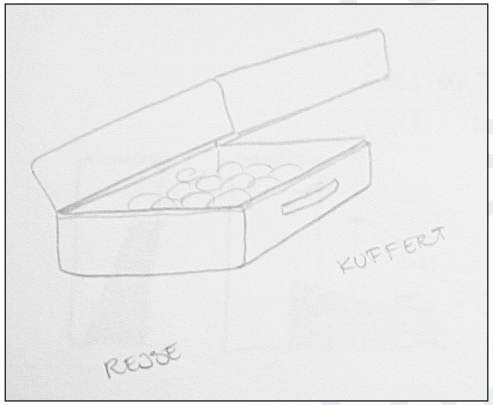




1-2-3 NU
En tablet på gyngetur. Den gynger frem og tilbage og springer tilsidst lige op i hånden.

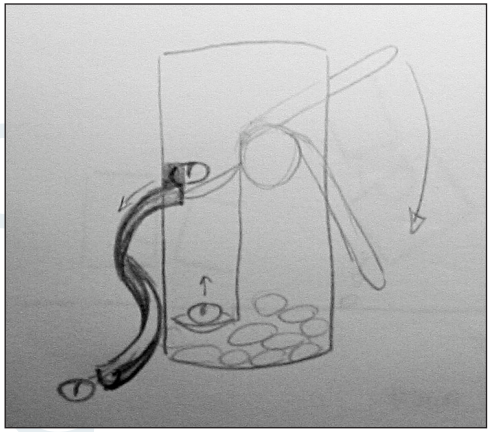
Slam!
En fjeder-skuffe trækkes tilbage og slippes. Skuffen suser tilbage i beholderen og ud kommer tabletten på den anden side.





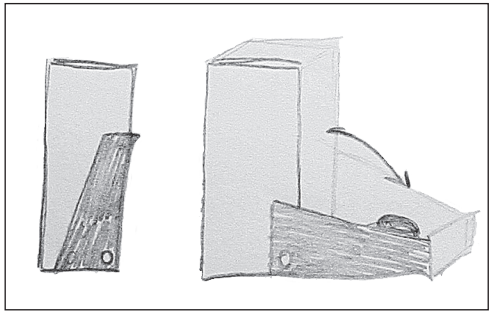
Pak kufferten
En kuffert fyldt med tabletter.

Bjælden
En to-delt beholder med roterbart top, der drejes og udløser en tablet i bunden.



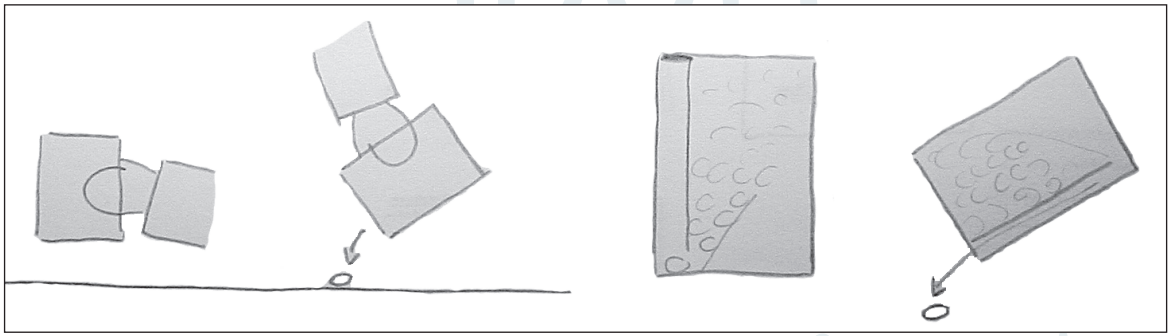
Rutsjebanen
Ved at presse stangen bag beholderen ned hejses en tablet op til en åbning i beholderen, hvor den vippes ud på en snoet sliske, som den kører nedad.

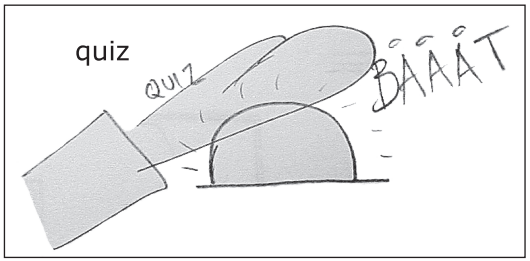
Rudolf
En tabletbeholder med en lampe, der blinker, når det er tid til at tage en ny tablet.



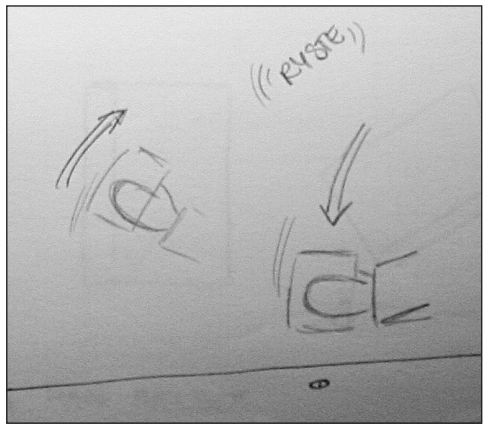
Skuffen
En klap trækkes ned og tabletten ligger klar i skuffen.

Mælkekartonen
Tabletterne hældes ud af beholderen. For hver gang beholderen vendes, kommer der én tablet ud.



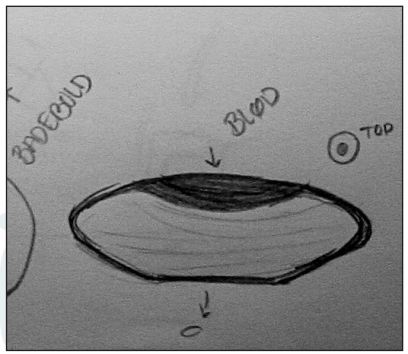


Quiz-knappen
Tryk på den store jeg-har-svaret-quiz-knap og få en pille?



Raflebægeret
Beholderen føres op og ned i én hård bevægelse og udløser én tablet for hvert "ryst".

Bolden
Beholderen er en fladtrykt bold med en blød flade i centrum. Flade trykkes ned og udløser en tablet i bunden.



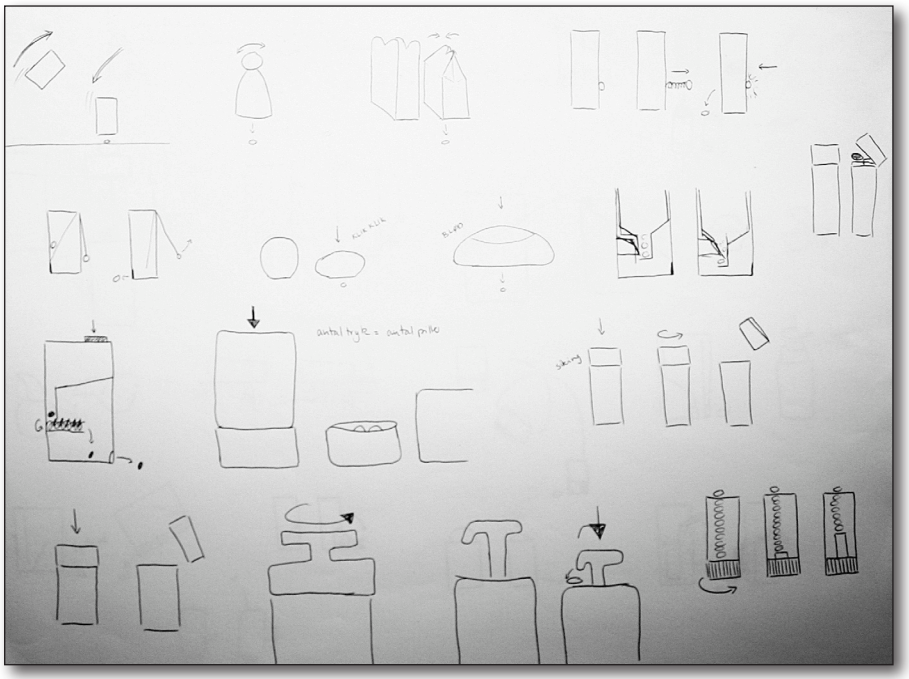
principskitser

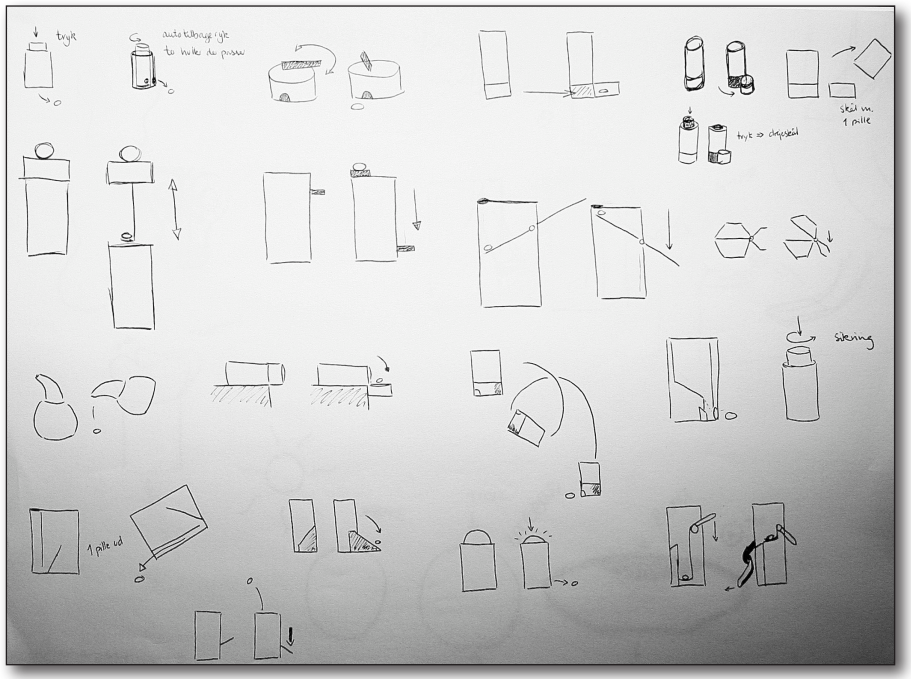
Udfra inspirationsbillederne og skitserne fra associationsmetoden laves en række principskitser efter tanken: "jeg ... og får en pille", dvs. handling medfører tablet.

Det er blevet til mange forskellige principper for, hvordan en bevægelse udløser den ønskede mængde medicin. Principper kan deles op i kategorier efter bevægelserne: tryk, drej og vend.

Da "emballagen skal kunne åbnes uden at lave uhensigtsmæssige vrid i brugerens led" som et krav til produktet, fravælges skitserne i kategorien "drej", da de alle indebærer et kraftigt vrid i håndledet.

Skitserne fra de øvrige kategorier "tryk" og "vend" sorteres og bedømmes ud fra listen af krav og ønsker (jf. s. 73), hvilket kan se på næste side.

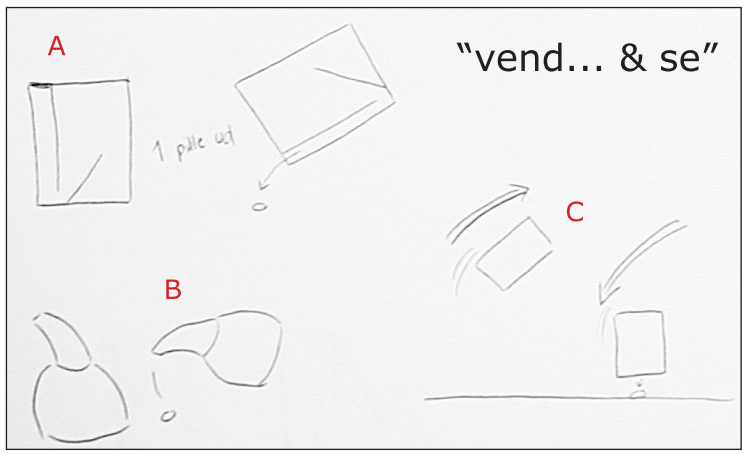




valg af idé

På denne side ses principskitserne delt op i de to kategorier "vend" og "tryk", der henholdsvis har fået arbejdstitlerne "vend... & se" og "et tryk pr. stk.".

"Vend... & se" indeholder skitser, der alle har en bevægelse, hvor beholderen nærmest rystes. Princip A og B viser, hvordan tabletten hældes ud, dvs. der er en mekanisme inde i beholderen, der i opretstående tilstand udløser én tablet ind i skakten, og idet beholderen vendes på hovedet, holdes de resterende tabletter tilbage, mens den ene tablet triller ud. Ved princip C skal beholderen rystes én gang, hvorved tabletten, når beholderen er nede i start-stillingen igen, udløses og ryger ud af beholderen.

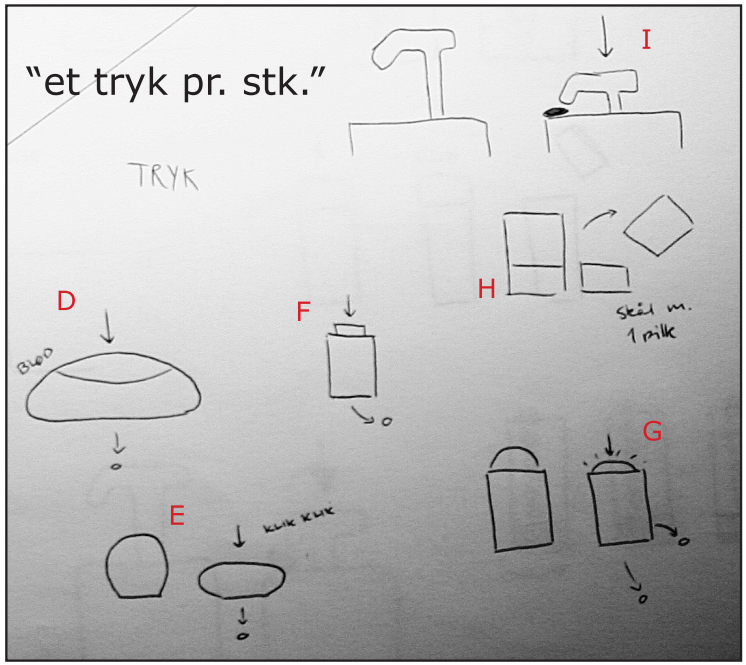


Begge idéer kræver en minimal indsat fra brugerens side. Der er ingen låg, der skal åbnes - kun en simpel bevægelse udløser tabletten. Hvis man skal finde kritikpunkter af løsningen, er det især selve funktionen, der springer i øjnene, for umiddelbart virker det svært at realisere. Det skaber spørgsmål om, hvordan der kun kommer én tablet ud ad gangen, og hvordan det sikres, at der ikke udløses tabletter ved et uheld under transport. Samtidig giver det ikke brugeren den kontrol over handlingen, som der ønskes. Tablettet udløses, mens beholderen er i fart og er derved selv i bevægelse og kan trille videre på fladen, den bliver hældt ud på. Brugeren kan derfor risikere, at tabletten fx triller på gulvet og bliver svær at få fat i. Skal man bruge flere end én tablet, må man lave bevægelsen det antal gange der svarer til antallet af tabletter. Det kan give en belastning i armen og i håndleddet at lave den samme bevægelse gentagende gange.

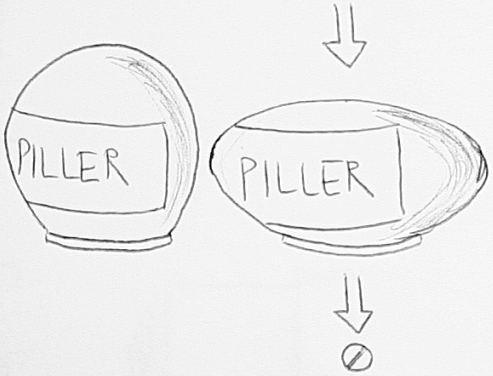
Principperne i kategorien "et tryk pr. stk." har alle det tilfælles, at der skal trykkes ned på beholderens top for at udløse en tablet. Alle principperne på nær I udløser en tablet under beholderen. Princip D viser en fast beholder med en blød top, der trykkes ned. Princip E er også rund, men her er hele beholderen elastisk og giver efter ved tryk. Samtidig kommer der en lille klik-lyd, så man ud over at kunne fornemme at man trykker tabletten ud også kan høre, at det sker. Principperne F og G har begge en knap øverst, der trykkes ned i beholderen. Den er henholdsvis flad og buet på de to principper, og G lyser som feedback, når knappen trykkes ned. Princip H viser en beholder, hvor tabletten er trykket ned i en opsamlingsskål, der kan tages af, og det sidste princip I har en pumpefunktion, der ved tryk suger tabletten op af beholderen og ud gennem tuden.

Tryk-funktionen giver brugeren mulighed for at vælge blandt mange forskellige stillinger, når der skal trykkes, og brugeren kan både anvende hånden, fingrene og armen til at trykke med alt efter behov. Tabletten udløses på alle principperne på nær I i bunden af beholderen, og der er derved hold på tabletten, der ikke triller bort. Man skal dog stadig passe på ikke at skubbe til den, og brugeren kan have svært ved at samle tabletten op fra bordet, da mange har svært ved at bruge finmotorik. En løsning hertil ses ved princip H, der har en opsamlingsskål, der yderligere holder på tabletten og giver en nem adgang til tabletten, efter den er kommet ud af beholderen og eventuelt skal videre ned i en ugedispenser.

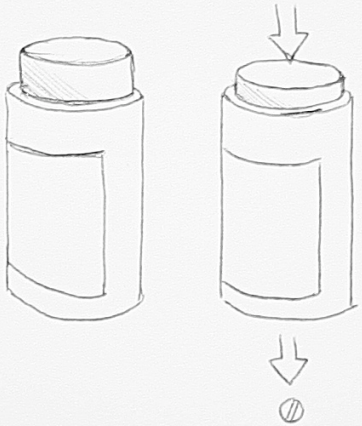
Kategorien "et tryk pr. stk." vælges til den videre konceptudvikling på baggrund af overvejelser for og imod. Det vægtes højt, at tryk-funktionen er mere brugervenlig og giver leddegigtpatienterne kontrol over deres handling. På modstående side ses tryk-principperne som mere detaljerede skitser.



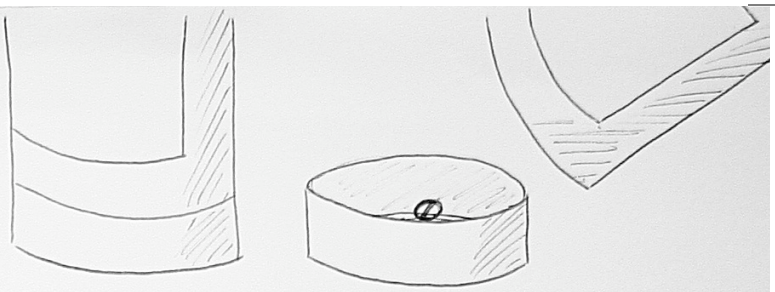
"Et tryk pr. stk"



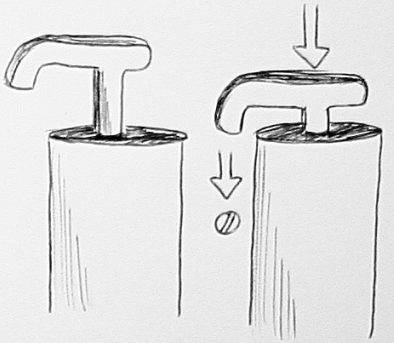
BLØD GUMMI
GIVER EFTER FOR TRYK
SOM EN BOLD



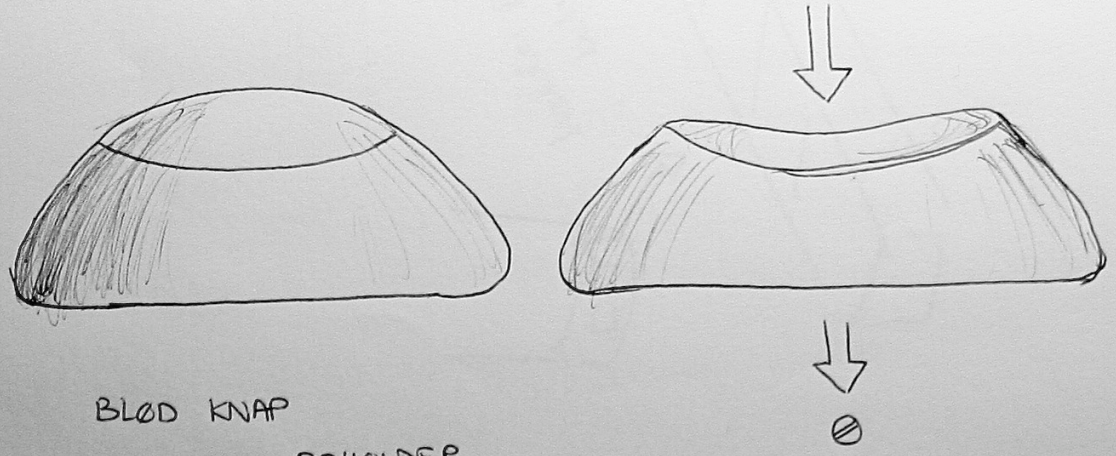
BEHOLDER I BEHOLDER
FAST MATERIALE



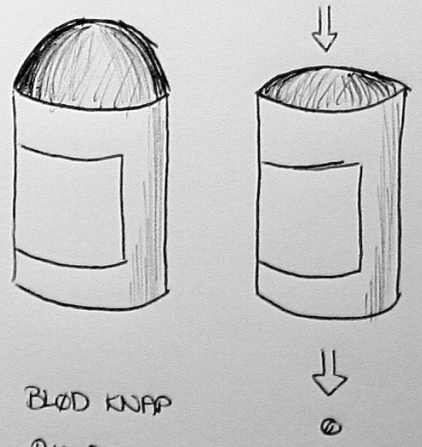
EFTER TRYK : PILLE I BUNDEN



PILLEDISPENSER
PUMPE



BLØD KNAP
STATIONÆR BEHOLDER



BLØD KNAP
RUND

opsummering

fase 2 - idégenerering

De første skitser viser ønskeløsninger, de første umiddelbare ideer og ideer udsprunget af research arbejdet, hvor især besøget hos brugerne gav flere idéer efter at have observeret deres omgang med medicin og emballage. Nogle af de tidlige skitser har elementer, der tydeligt præger det videre forløb: en bevidst handling udløser en tablet fra beholderen, en tablet dumper lige ned i din hånd, et tryk på låget knækker sikringen i beholderen (her er trykket inspireret af en bevægelse Rose bruger under brugerbesøget), og et tryk på en beholder vendt på hovedet udløser en tablet ned i "låget".

Endvidere er det blevet fastsat, at medicin af lovmæssige grunde skal blive i sin originale indpakning. Desuden ønskes det, at brugeren har kontrol over produktet og derved kan styre sin egen medicindosering.

Da studiet af hænders bevægelser i samspil med et objekt holdes op mod leddegigtpatienters begrænsninger fra fase 1, er det tydeligt at forskellen på raske hænders funktionsdygtighed og leddegigtpatienters er meget stor. Kun 2 ud af 9 vante håndstillinger skaber ikke problemer for den gigtramte. Begge stillinger er ved tryk på et objekt - hhv. med håndkanten og med håndroden (jf. s. 70-71).

Krav og ønsker får samlet sammen på de kriterier, produktet skal opfylde.

Inspirationsbillederne har alle en funktion, der kan bruges i en tabletbeholder, og sammen med ordlisten fra associationsteknikken bruges de til at få nye skæve idéer. Alle idéerne bruges til en oversigt over principskitser, udfra "jeg ... og får en pille", fx "jeg trykker og får en pille".

Det bliver en blanding af gode og mindre gode principper og idéer. Principper sorteres i kategorier, og udfra krav og ønsker vurderes de, og én enkelt kategori vælges til videre bearbejdelse.

Tryk-funktionen nævnes i flere afsnit som en god funktionel løsning. Især fordi den lader brugeren vælge, hvordan der skal trykkes på beholderen. Både fingre, hånd eller arm kan anvendes til at trykke med, og inden for de tre legemsdele er der endvidere et stort antal muligheder for forskellige stillinger.

Det bliver også kategorien "et tryk pr. stk.", der vælges, og der skal derfor arbejdes videre på at finde en løsning, der indeholder tryk-funktionen. Kategorien vælges fordi: der kan vælges blandt mange forskellige stillinger, både fingrene, hånden og armen kan bruges, en tablet udløses i bunden og bliver liggende under beholderen, og der sættes en skål under bunden for at fange tabletten.

Det vægtes højt, at tryk-funktionen er mere brugervenlig og giver leddegigtpatienterne kontrol over deres egen medicindosering.

fase 3
koncept

indledning fase 3

I forrige fase er kategorien "Et tryk pr. stk." blevet valgt til videre bearbejdelse i denne fase. For at overskueliggøre konceptudviklingen, deles produktet op i fem delemner, der hver især skal udvikles, dog stadig med tanke for det hele produkt.

De fem delemner er: beholderen (den ydre beholder), toppen med tryk-funktionen, funktions-princip (den indre beholder), opsamlingsskål og sikring.

Der er blevet afholdt endnu et brugerbesøg, vil blive beskrevet. Besøget er hos Rose, som skal prøve forskellige modeller og bedømme former og funktion.

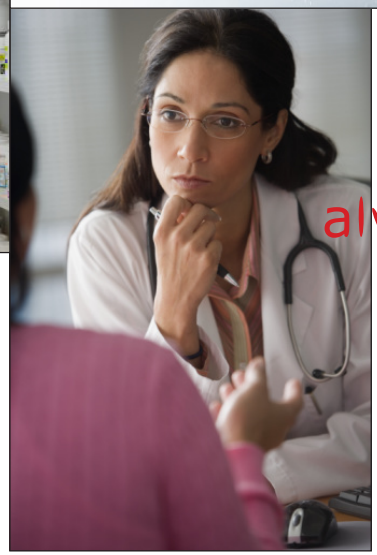
Tilsidst beskrives det endelige koncept.

signalværdi

At tage medicin for at komme igennem livet er en alvorlig sag, der ikke skal spøges med. At lave en ny emballage til medicin medfører visse forpligtigelser. Modtageren - i dette tilfælde leddegigtpatienten - er nødsaget til at tage denne medicin pga. sygdom, der gør livet svært. Ved at tage medicinen får de en tålelig tilværelse. De er afhængige af medicinen for at få en tålelig tilværelse. En medicin, der i forkerte mængder kan være livstruende. Det er derfor vigtigt, at brugeren kan stole på, at den medicin de er blevet ordineret, er den samme, som de finder inde i emballagen. Emballagen er med til at give brugerne tryghed, når de køber deres medicin, ved at have den rette signalværdi.

Det ønskes at lave en emballage, der er troværdig i sit udseende og skaber en opfattelse af renhed, tryghed og alvor. Ved at lave et produkt, der bevarer elementer af det kendte ydre fra de nuværende emballager, opnås den troværdighed og alvor, der allerede er på medicinalvarer i dag. Her skal former, materiale- og farvevalg være med til at give den ønskede signalværdi.

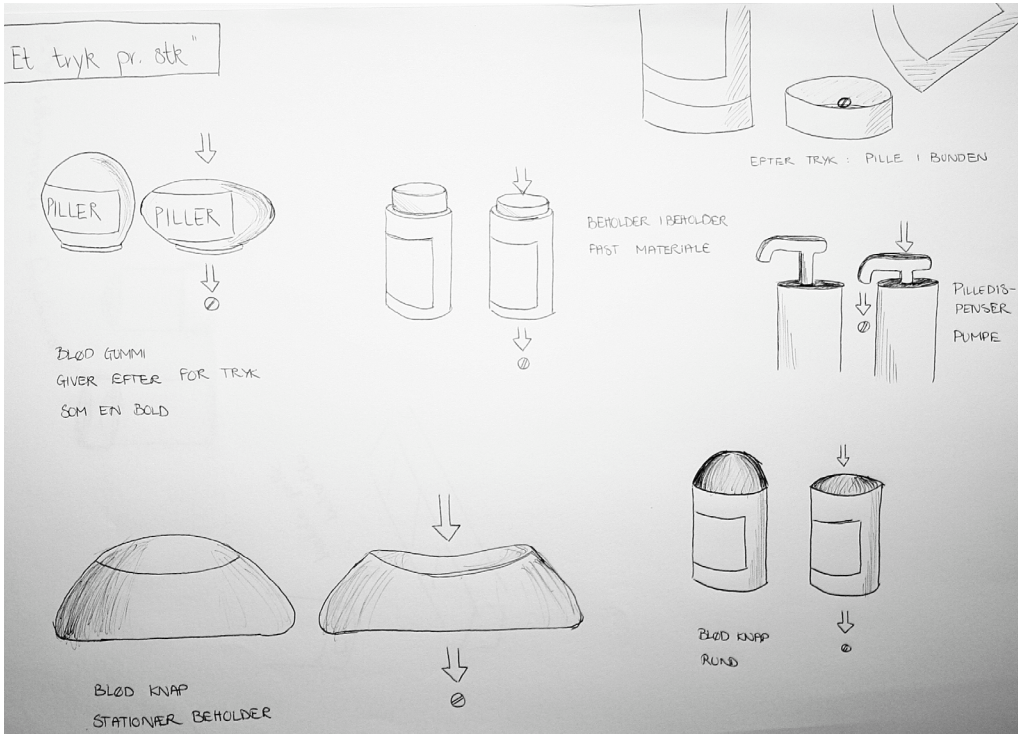
"Vi tager dig alvorligt" vil det nye produkt signalere. Brugeren har fra start været centrum i dette projekt og vil stadig være centrum i konceptudviklingen. Emballagen skal modsvare brugernes behov og respektere deres svagheder. Den nye funktion møder brugerne på deres præmisser.



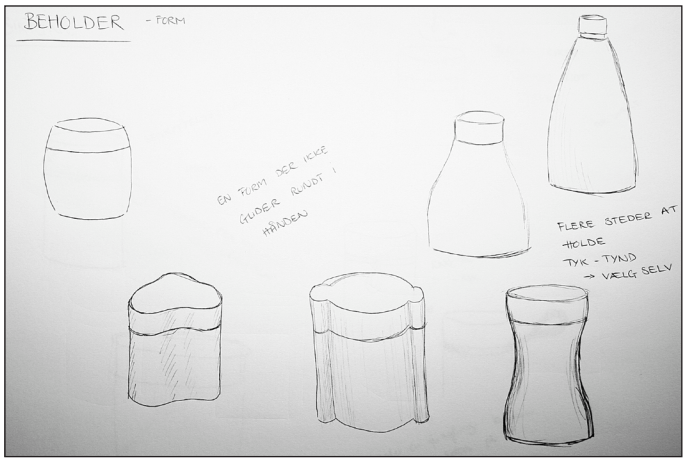
“et tryk pr. stk.”

Efter valg af kategorien “et tryk pr. stk.” under idé-fasen fortsættes skitseringen med henblik på at finde en mere konkret idé og udvikle et detaljeret koncept.

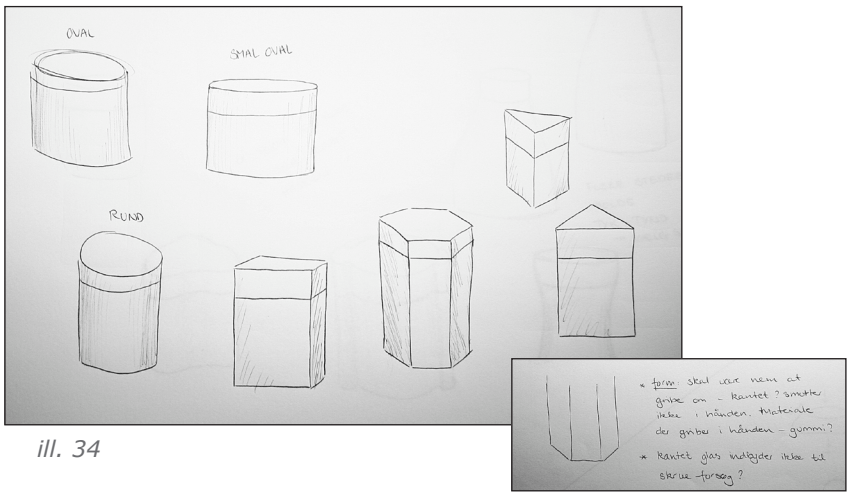
For at gøre konceptudviklingen overskuelig og komme omkring hele produktet, laves nogle del-emner, der hver især skitseres på og vurderes. Disse emner er:
- beholder
- toppen
- funktionsprincip
- opsamlingsskål
- sikring



ill. 32 Tegninger af de valgte principskitser, der ligger til grund for den videre skitsering.



ill. 33



ill. 34

Form

For at finde den rette form til beholderen skitseres der på forskellige formudtryk af selve beholderen. De helt runde former, som er en del af skitserne i idéudvikling, bliver afskrevet på grund af formens useriøse, legende udtryk, der ikke stemmer overens med den ønskede signalværdi (jf. s. 90).

Først skitseres på lidt mere organiske former (ill. 33). Det organiske ligger i grundflade, der bliver ekstruderet op. Tanken er at lave en form, der ikke glider inde i håndfladen, som en rund cylinder kan gøre det, når man drejer på et stramt låg. Ved at lave formen organisk eller med fremspring giver det fingrene mere at gribe fat i, og i tilfælde, hvor beholderen vælter, kan den ikke rulle hen ad bordet, men bliver stoppet af den ujævne form.

Samtidig skitseres der på beholdere, hvor det organiske ligger i beholderens højde. Beholderen får forskellig tykkelse enten ved at have en flaske-lignende form, hvor den snævrer ind øverst, eller ved at have et tyndt område midt på og være tykkere ved bunden og øverst. Herved kan brugeren vælge forskellige tykkelser at holde om, alt efter hvad der passer bedst til fingrene.

De geometriske former (ill. 34) giver beholderen et mere stringent og seriøst udtryk end de organiske. Beholderen minder om de nuværende produkter i størrelse og bygning, men får et afbræk fra den runde cylinder ved at være kantede eller ovale. Det giver også en gribeflade, der ikke smutter i hånden. Samtidig indikerer formen, at man ikke kan skrue på låget, men der ligger en anden funktion bag.

Det vælges at arbejde videre med en dråbeformet beholder. Den dråbeformede beholder har den fordel,

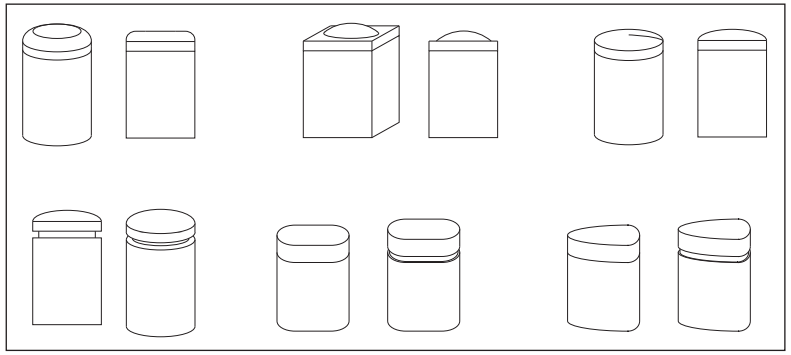
at man som bruger selv kan vælge, om man vil tage fat om den smalle ende eller den brede ende alt efter, hvordan man evner at få et fast greb med sin hånd. Det er vigtigt, at brugeren får et godt greb om beholderen, og for leddegigtpatienten betyder det en behold, der har et tykt greb, da sygdommens indgreb på leddene gør det svært at knytte hånden. Den dråbeformede beholder favner derfor bredere i målgruppen ved at have flere bredder og egner sig godt til gruppen af leddegigtpatienter, der er meget forskellige i deres begrænsninger.

Dråbeformen har dog en ulempe, når det drejer sig om opbevaring på apotekets hylder. Når beholderne skal vende den samme vej på hylden for at vise en tydelig etikette, står de alle med den bredde side i samme side og vil derfor dreje sig og stå skævt. En løsning kan være et etikette med ens forsider på begge sider, så beholderne skal sættes skiftevis bred smal (ill. 37).

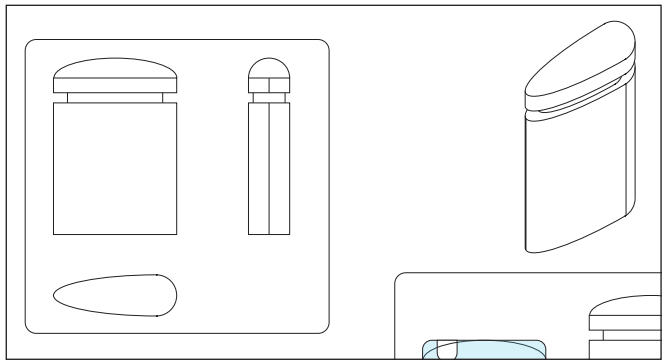
Materiale

Det overvejes at bruge en utraditionel materiale, der griber ind i hånden, så den får et fastere greb. Det kan fx være en gummi overflade.

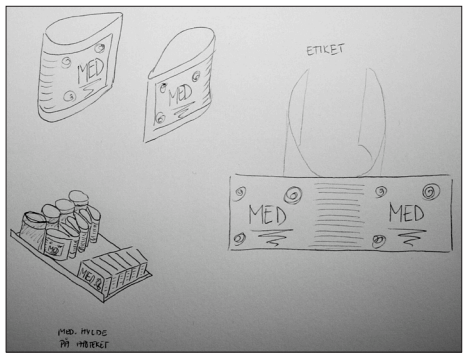
Der skitseres også på at have en del af beholderen i transparent materiale, så det er muligt at se, om medicinen er ved at slippe op (ill. 38). Det kan være et hul i den yderste del af produktet, mens den inderste del, der trykkes ned af låget, er i transparent materiale. En anden mulighed er, at begge komponenter er transparente. Det skal overvejes, om det bliver et problem med synligt støv og snavs mellem komponenterne, samt at medicinen skal skærmes mod sollys.



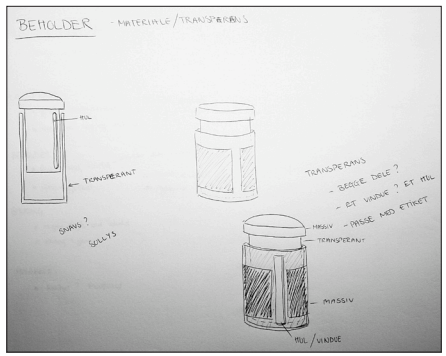
ill. 35



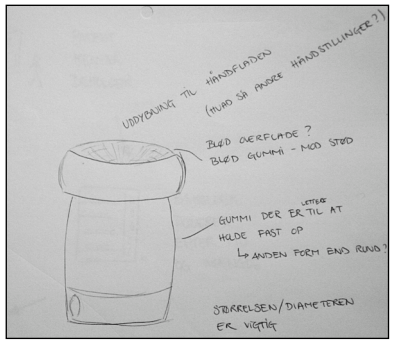
ill. 36



ill. 37

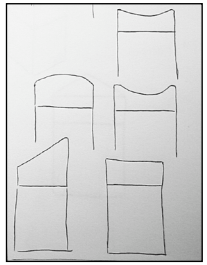


ill. 38

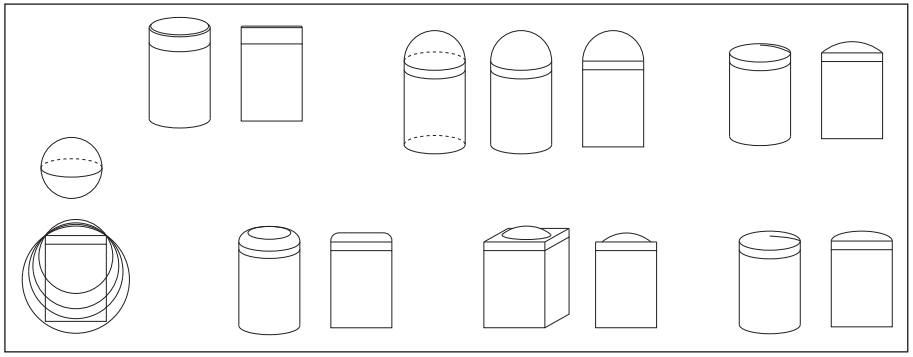


ill. 39

ill. 40



ill. 41



ill. 42 Den flade top er ikke rart for tryk med knoerne, og toppen med halvbuen bliver for spidst for samme. Derimod passer en let bue til alle håndstillinger.

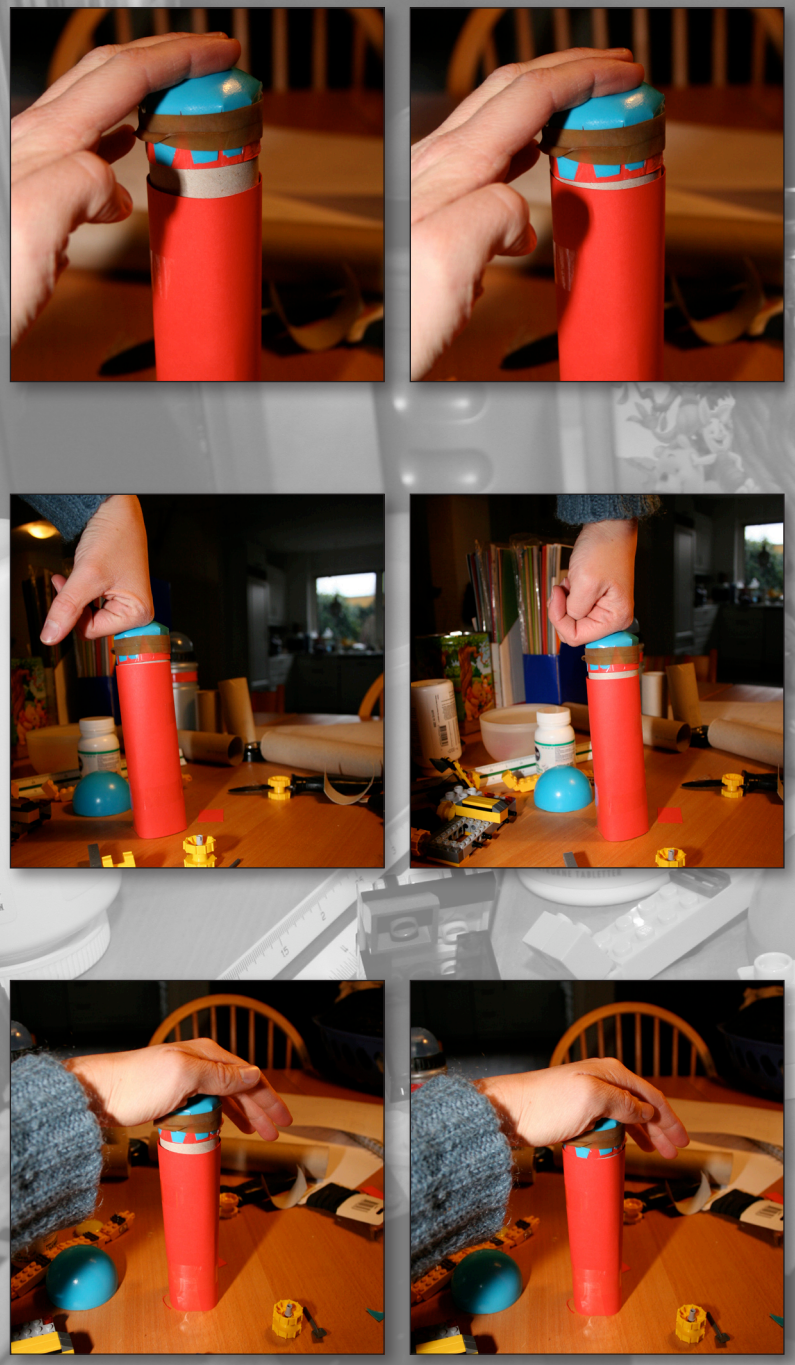
Udformning

Den vigtigste berøringsflade på beholderen er på toppen af beholderen, hvor selve trykket finder sted, og der skitseres på forskellige former.

På ill. 39 vises en rund beholder og en top med en konkav overflade. Uddybningen er tænkt til at passe til tryk med håndfladen, hvor tommelfingerroden passer i den lille fordybning. På ill. 40 og 41 vises også nogle beholdere med konkave toppe. Det vurderes, at formen ikke er god til andre håndstillinger som fx at bruge knoerne, hvor toppens kant vil genere fingrene.

Ill. 40 og 41 viser også toppe med konvekse flader. Denne bue ligger godt i håndfladen, samt er behageligt at trykke på med knoerne og fingrene, da den virker blød at røre ved. Den flade top og den skrå top (ill. 41) har ligesom den konkave top kanter, der generer fingre og hænder. Det skal tages med i vurderingerne, at leddegigtplagede hænder ofte er ømme hænder, der er følsomme over for berøring.

Der skitseres på forskellige buestørrelser og rundinger på toppene (ill. 42), og det vurderes, at en let bue er den mest behagelige for alle håndstillinger. Samtidig afprøves buen og den flade top på en funktionsmodel (se ill. 43 på modstående side).

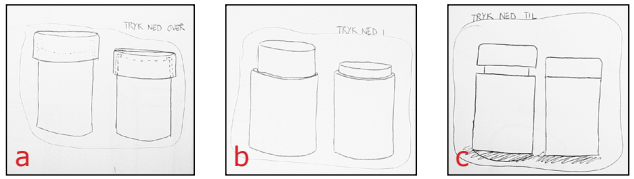


ill. 43 Forskellige håndstillinger afprøves på en funktionsmodel med buet låg.

Derefter ses på, hvad der sker synsmæssigt, når toppen trykkes ned (ill. 44 og 46). Der er tre muligheder: at toppen går ud over beholderen (a), at toppen går ned i beholderen (b), eller at toppen går lige til kanten af beholderen (c). Den sidstnævnte mulighed er den, der umiddelbart giver det bedste intuitive udtryk for, hvad man skal gøre, da mellemrummet mellem de to komponenter indbyder til at blive trykket sammen. På ill. 45 ses samme funktion men med konveks top.

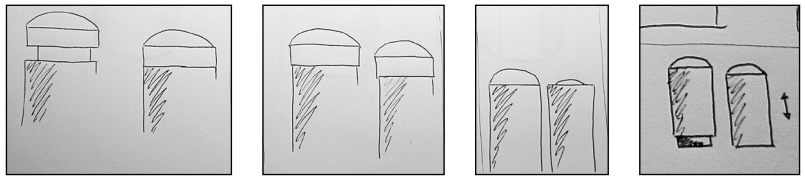
Materiale

På skitsen fra kategorien "et stk. pr. tryk" (jf. s. 91 er der idéer til emballage, der har et blødt materiale og giver efter for tryk. Dette afskrives dog senere af flere grunde. Selvom et materiale, der giver efter, vil være det mest behagelige for ømme hænder, giver det en øget udgift i produktion, jo flere komponenter der er i forskellige materialer. Laves toppen i ét plastmateriale, kan toppen og den indre cylinder angiveligt støbes i ét materiale. Samtidig er der problemer omkring den ønskede intuitive opfattelse af funktionen og feedback information. Laves toppen i et blødt plastmateriale og beholder i andet materiale, er der ikke noget, der indikerer mødet mellem de to komponenter. Man får ikke intuitivt følelesen af at skulle trykke. Mødet mellem top og beholder er vigtigt - man har lyst til at trykke på toppen for at samle beholderen. Når man slipper går toppen automatisk op igen. Således kan man trykke gentagende gange alt efter hvor mange tabletter, der ønskes.
Idéen med en tryk-pumpe funktion er meget vanskelig at løse og vælges derfor fra.
Den bløde top har to feedback funktioner. Én taktil feedback, når hånden mærker trykket med en smule modstand og tilsvarende automatisk tilbage-hoppen, samt en feedback i form af en klik-lyd, hver gang der trykkes.

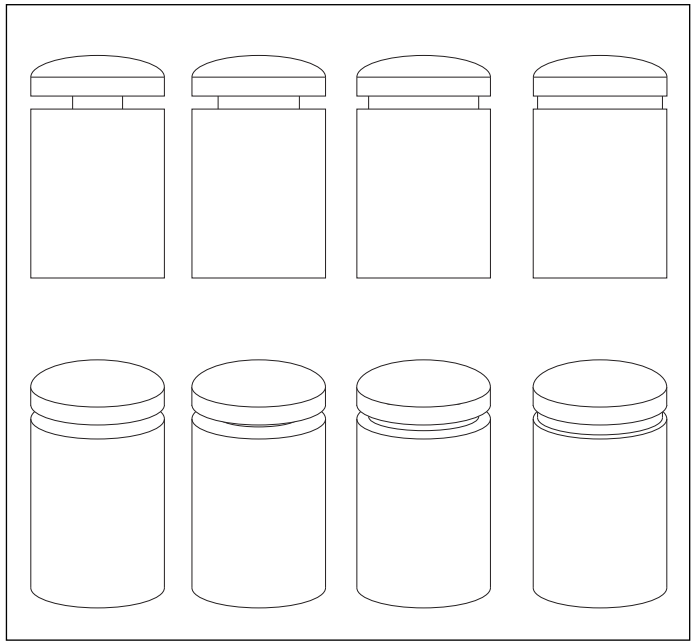


ill. 44 Låget trykkes henholdvis ned over, ned i og ned til beholderens kant.

ill. 45 Konvekst låg



ill. 46 Samme som ill. 45. Den sidste skitse viser låget gå hele vejen ned over beholderen.



ill. 47 Forskellige størrelser på den indre cylinder.

funktionsprincip

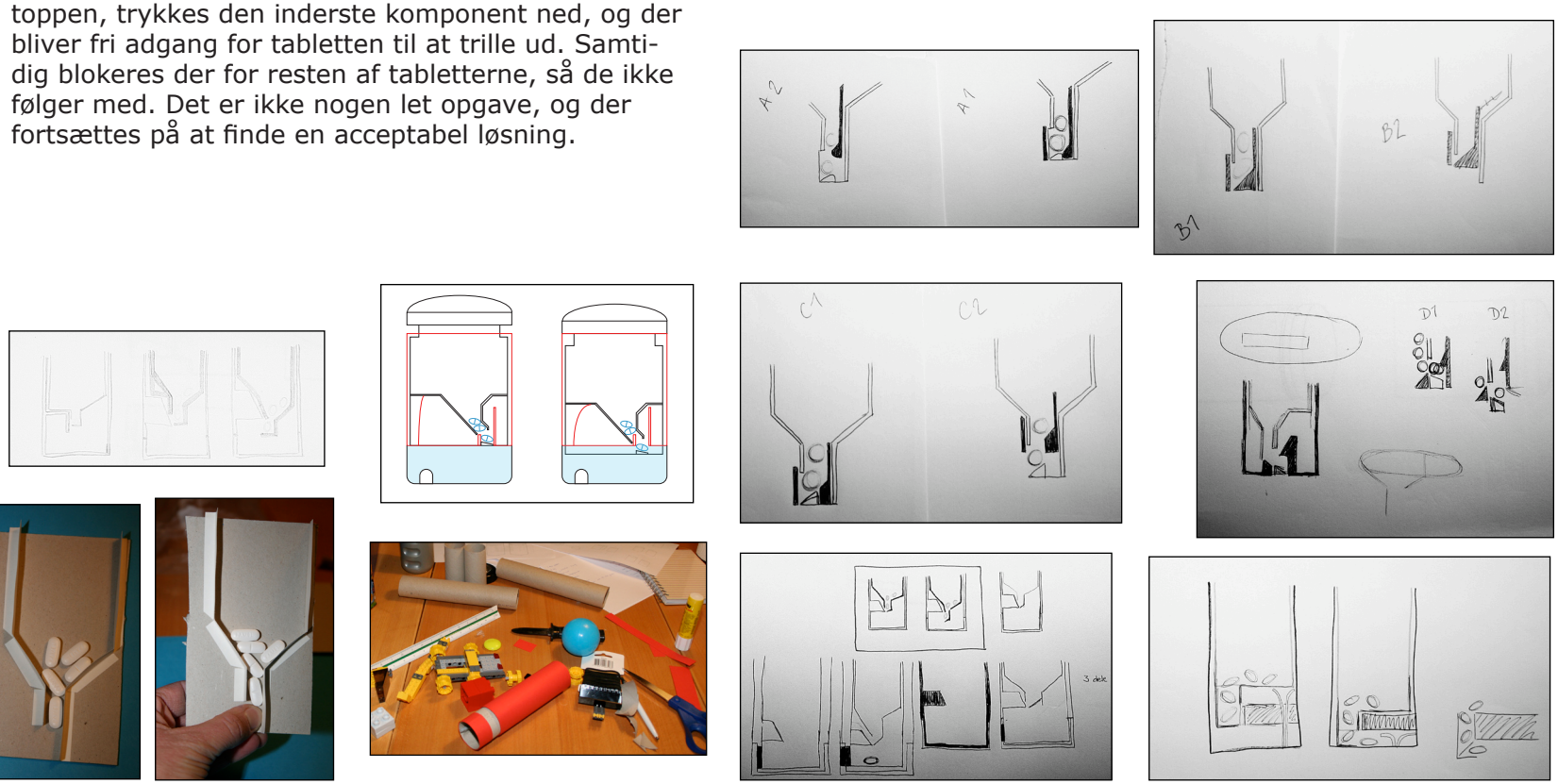
Tidligt i processen er der skitseret på funktionsprincippet. Hvordan kommer tabletten ud af beholderen? Hvad sker der, når toppen trykkes ned? Hvordan sikres det, at kun én tablet kommer ud pr. tryk? De første skitser (ill. 48) viser forsøg på to cylindere inden i hinanden. Den inderste har en fordybning med plads til én tablet. Når den inderste cylinder trykkes ned, trykkes fordybningen ned gennem et hul, og tabletten kan trille ud. Der arbejdes videre med at finde en løsning, så ikke flere tabletter triller ud.

Der findes inspiration i beholdere til sødetabletter, der har det ønskede princip (jf. ill. 49). Der ses på en beholder til at trykke på øverst og en beholder, der klemmes på siden. Beholderne er lavet i plast og består begge af tre komponenter: en indre og ydre beholder, samt et låg.

ill. 48 De første funktionsskitser.

ill. 49 Inspirationsstudier af beholdere til sødetabletter

Med inspiration i beholderne til sødetabletter skitseres og modelleres på mulige funktionsløsninger. Hovedidéen er at lede tabletterne ned i en smal tragt, hvor de kommer til at ligge i en enkelt række. Her ledes én tablet videre ned til åbningen. Når der trykkes på toppen, trykkes den inderste komponent ned, og der bliver fri adgang for tabletten til at trille ud. Samtidig blokeres der for resten af tabletterne, så de ikke følger med. Det er ikke nogen let opgave, og der fortsættes på at finde en acceptabel løsning.



ill. 50 Funktionsskitser og -modeller

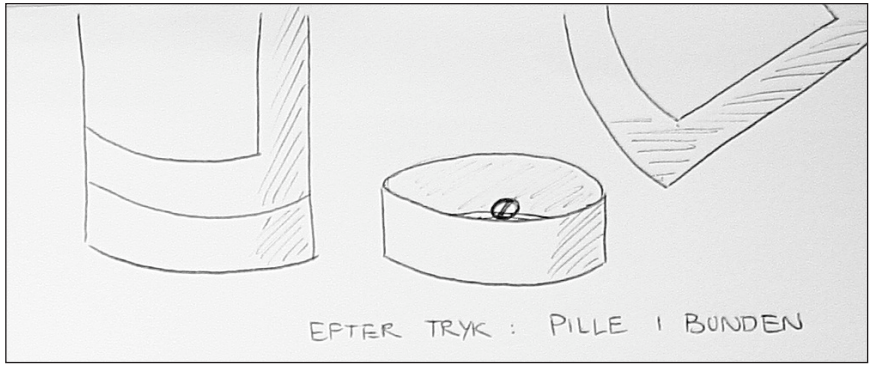
opsamlingsskål

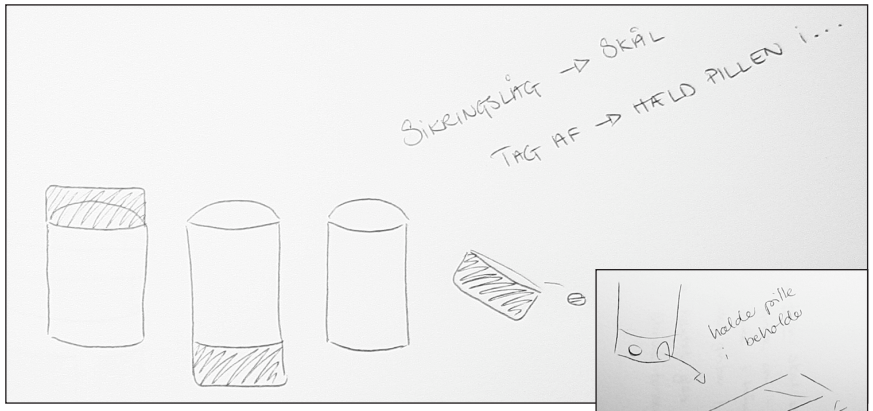
Opsamlingsskålens funktion er i første omgang at holde på tabletten eller tabletterne, der lige er trykket ud, så de ikke triller væk fra brugeren. Det gør det nemmere for brugeren at kunne tage skålen med tabletten og derefter fx hælde tabletten i en ugedispenser eller direkte i munden. Herved undgås, at brugeren skal samle tabletten op fra bordet, hvilket er svært pga. finmotorikken.

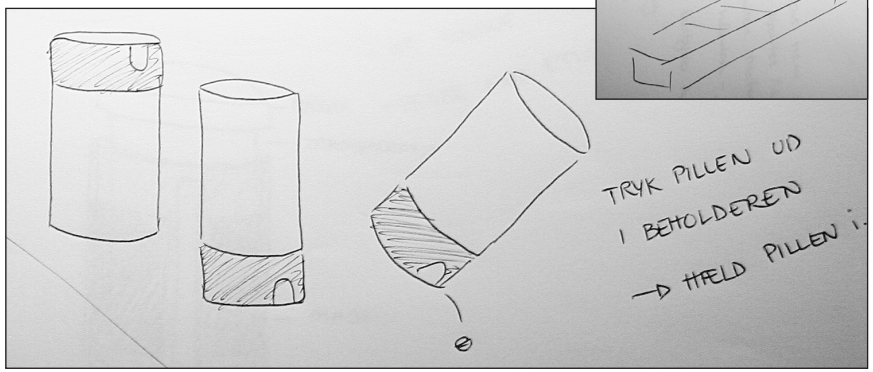
De første skitser viser en skål siddende på beholderens bund, som kan tages af, når tabletten er trykket ud deri. Der skitseres også på en beholder med indbygget opsamling, dvs. der er et hulrum nederst, som tabletten kan falde ned i, hvorefter beholderen tippes, og tabletten triller ud af et lille hul i beholderen.

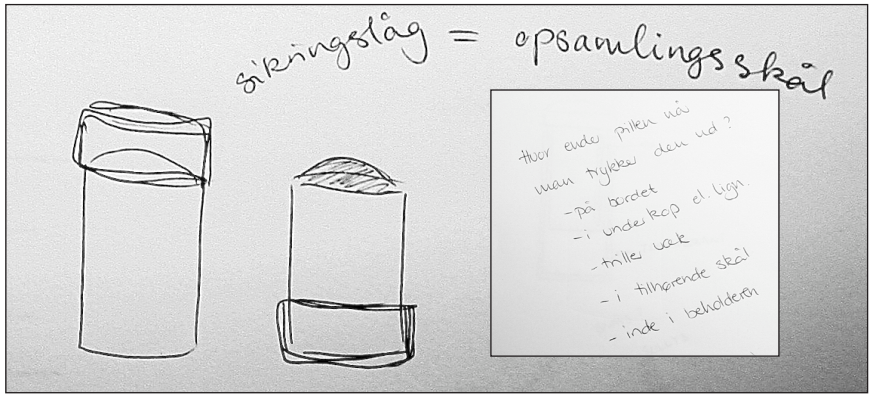
Ved videre skitsering kommes der frem til en opsamlingsskål, der samtidig fungerer som sikringslåg på beholderen. Når man køber og transporterer produktet, sidder skålen ovenpå toppen og forhindrer, at der trykkes tabletter ud ved et uheld. Ved brug tages skålen af toppen og sættes på bunden og transformerer sig derved fra låg til skål. Herved får et eventuelt låg en ekstra funktion istedet for at ligge i vejen eller ende som affald.

Opsamlingsskålens vigtighed genovervejes, da den vil fordyre produktet. En sådan fordyrelse kan undgås ved at gå væk fra opsamlingsskålen og overlade det til brugeren at anvende fx en underkop eller en anden almindelig køkkenting.









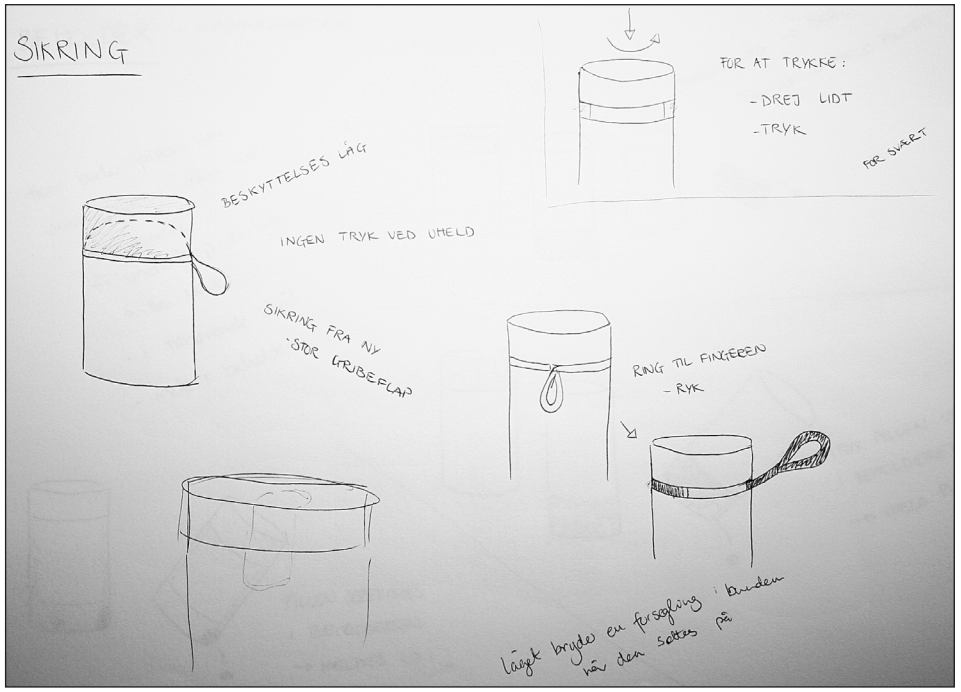
sikring

En sikring er brugerens sikkerhed for, at emballagen er ubrudt, og at indholdet svarer til etikkens oplysninger.

Der skitseres på forskellige muligheder for en sikring på beholderen, hvilket giver idéer som en sikring der brydes ved at trykke hårdt ned på toppen eller først dreje lidt og så trykke, eller en fast plastring, der trækkes af og efterlader mellemrummet mellem beholder og top. Gribeflappen, der skal trækkes i, skal være stor, så leddegigtpatienten kan tage fat i den, eller med et hul til at sætte en finger ind i. En tredje løsning er en enkelt papirmærkat, der klæber, som sættes ned over kanten af låget, og derved indikere at produktet ikke har været åbnet. Første gang produktet tages i brug, knækker papirmærkaten så snart låget tages af.

Den sidste løsning er den bedste i forhold til brugerne og deres svagheder, men stiller spørgsmålstegn ved opfattelsen af sikringen. Er det sikkerhed nok for brugeren?

De andre løsninger sætter produktet tilbage i tilgængelighedseffekten, da brugerne har svært ved at få fat i flappen - med mindre den er meget stor - som udfordrer deres finmotorik, samt svært ved både at dreje og trykke på beholderen for at åbne den.



ill. 51 Skitsering af en sikring mellem beholder og top.

ill. 52 De seks modeller, der skal vurderes efter form og størrelse. Numrene refererer til omtalen s. 104-105.

brugerbesøg

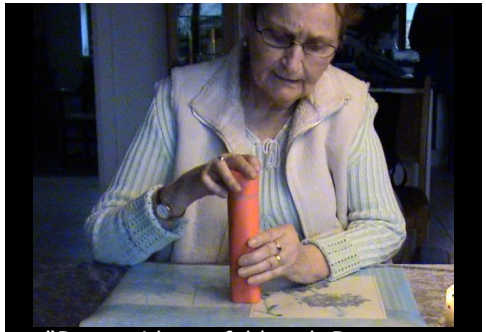
2. brugerbesøg afholdes denne gang kun hos Rose Søgaard (jf. bilag 1), der er den bruger, der er sværest funktionsbegrænset af sin sygdom. Formålet med besøget er at få Rose til at afprøve funktionsmodellen samt flere forskellige hvide modeller, for at få en fornemmelse af hendes fornemmelser når hun holder det i hånden. Om det er en form hun kan holde om. Om størrelsen er rigtig. Hvad er godt og hvad kan gøres bedre? Hvordan ligger de i hånden? Kan du gribe om dem? Hvordan føles de forskellige låg at trykke på?

Funktion

Først introduceres Rose for tryk-funktionen. Rose får den i hånden og prøver at trykke på den, som hvis hun skulle have en tablet. Hun giver tydeligt udtryk for begejstring over idéen. Hun kan klart se formålet i den og er ikke i tvivl om, at hun vil kunne bruge den.

"Jeg synes, det er genialt. Den kan jeg stå inde for."
(citat Søgaard, Rose)

Med det samme prøver hun forskellige håndstillinger og fortæller samtidig, at når det gør meget ondt i fingrene, kan hun ikke magte at trykke rigtigt, men bruger i stedet knoerne enten med knyttet hånd og tredje led på fingrene eller knoerne på fingrenes første led. Det afhænger af, om hun sidder ned eller står op. Hvis hun fx står ved køkkenbordet, er det nemmere at trykke ned med knoerne, da det passer bedre i højden. Hun gør automatisk det, der er hende lige for.



"Den er i hvert fald god. Det er helt sikkert."

"Jeg synes, det er genialt."

"Du kan trykke heroppe..."

"Du kan trykke inde i hånden..."

ill. 53 Roses første møde med funktionsmodellen.

Udformning af toppen

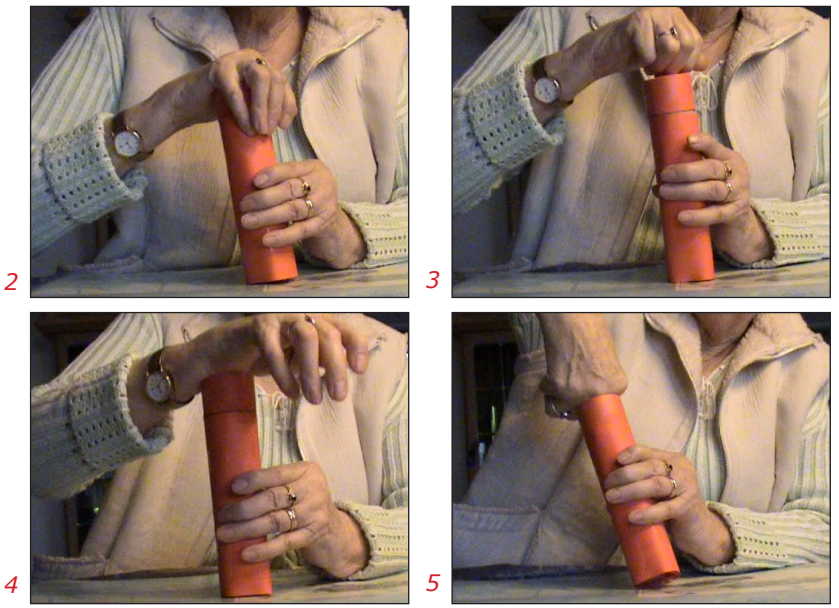
Rose prøver funktionsmodellen med to forskellige toppe: en flad top og en buet top.

Den første er den flade top. Hun synes, den er god og viser, hvordan man kan trykke på forskellige måder (se ill. 54): med fingrene (1), med håndfladen (2), med knoerne mellem 2. og 3. led på fingrene (3), med håndleddet (4) og med knoerne ved 1. led af fingrene (5). Funktionen er meget let for hende at udøve.

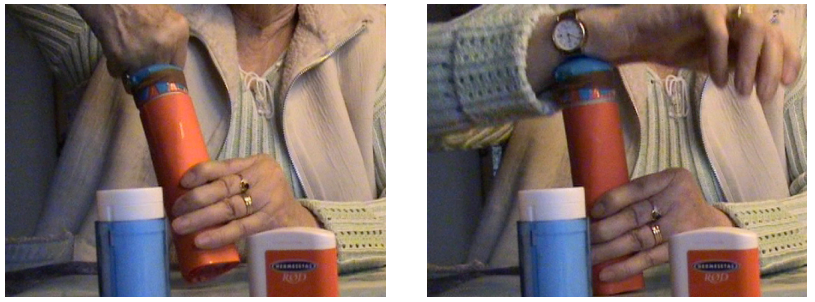
Derefter skiftes der til den buede top. Det er en helt anden fornemmelse for Rose, der synes, den er meget rarere at røre ved (ill. 56). Den ligger helt naturligt i hånden, og hun er ikke i tvivl om, at det er den top, hun foretrækker (ill. 57). Når hun griber om toppen, kan hun ikke lukke hånden rigtigt, men krummer i håndfladen. Idet toppen buer op, hviler hånden derpå, og hun skal ikke bruge så mange kræfter på at trykke som ved den flade top. Rose prøver de andre håndstillinger på den buede top, hvilket sagtens kan lade sig gøre.

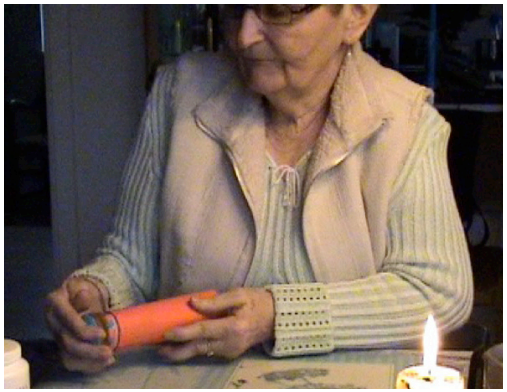
For at få et godt greb om toppen skal højden være tilpas stor til at få ved med fingrene. Til sammenligning bruges andre typer medicinemballager (ill. 58). Låget på børnevitaminerne er alt for lille, mens en lille hvid beholder har en god højde.

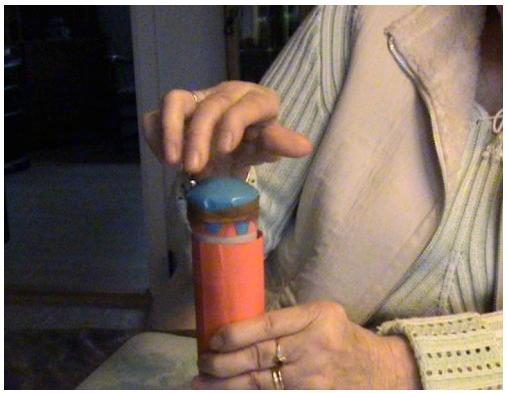
ill. 54 Forskellige håndstillinger på den flade top.



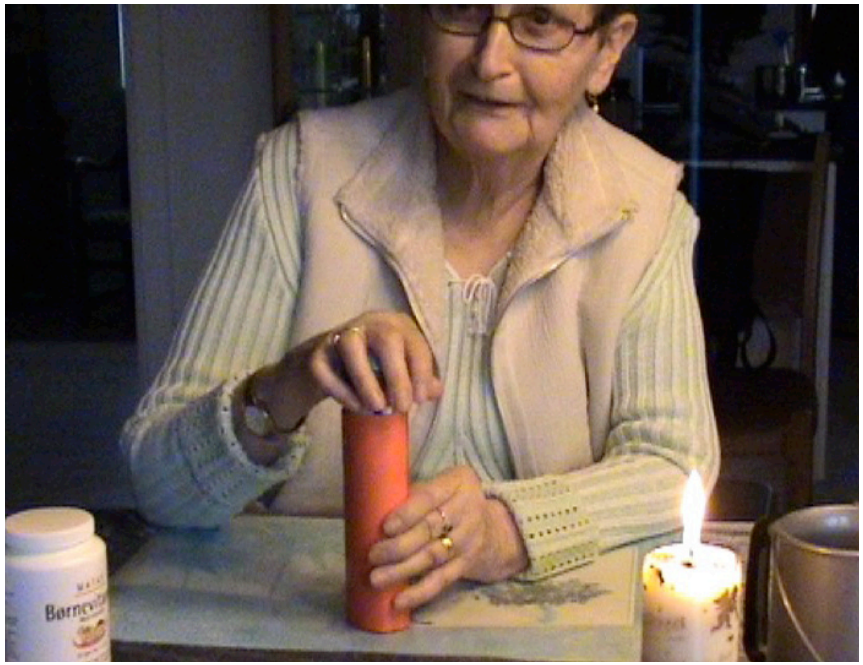
ill. 55 Håndstillingerne afprøves på den buede top.





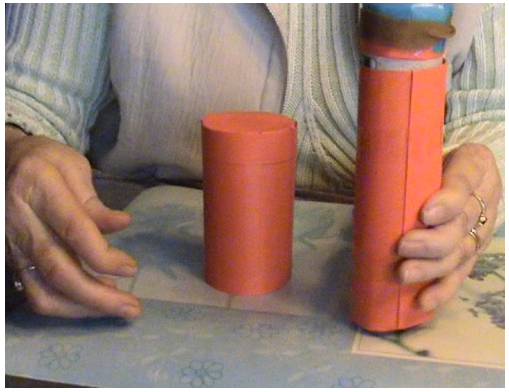


ill. 56 Rose viser, hvordan den buede top passer naturligt i hendes krumme hånd.



ill. 57 "Det er det låg, du skal bruge - til mine fingre."

ill. 58 Produktets top skal have en passende højde, der er til at gribe fat om, som den lille beholder har.

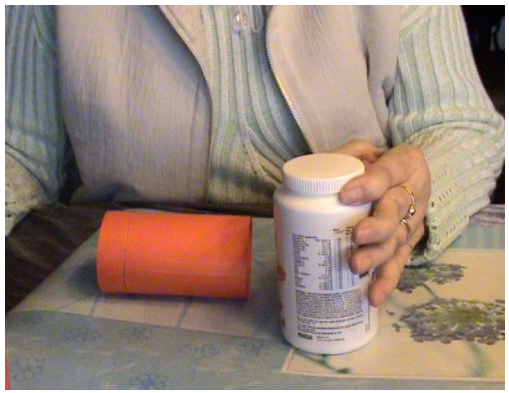


ill. 59 Størrelsen på model 1 passer godt i hånden.

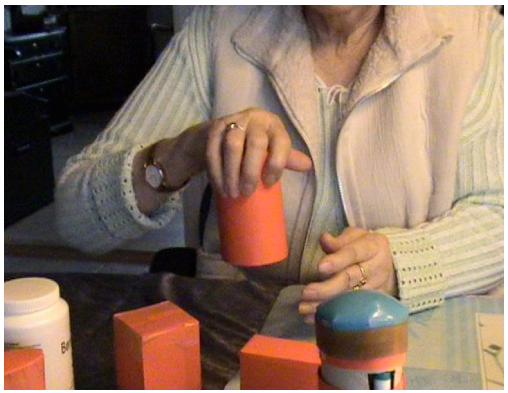
ill. 60 Rose kan betjene beholderen med én hånd.

ill. 61 Model 2 er for stor at holde om.

ill. 62 Her vises, hvordan hånden ikke kan få godt greb om beholderen.



ill. 63 Rose vil automatisk holde om det smalle sted på denne beholder.



ill. 64 Det er dog muligt at få fast om toppen med én hånd.

Udformning af beholder

Herefter bedes Rose prøve at gribe om forskellige modeller af beholderen for at vurdere formen. Der er seks modeller, hvoraf funktionsmodellen (1) indgår som en af dem. Tallene referer til nedenstående beskrivelserne af modellerne. De øvrige er: 2) en bred cylinder, 3) en dråbeformet cylinder, 4) en aflang beholder med afrundede ender, 5) en aflang firkantet beholder og 6) en kvadratisk beholder.

1) Funktionsmodellen har en smal krop, der passer godt til Roses hænder (ill. 59), der som mange andre gigtplagede hænder har svært ved at åbne sig ret meget. Diameteren på 42 mm er en god størrelse, og Rose kan tage fat med én hånd om beholderens top og trykke toppen ned uden at holde fast med den anden hånd (ill. 60).

2) Denne model er bredere end funktionsmodellen, og for bred for Roses hænder at holde om, da hånden har svært ved at åbne sig så meget, og fingrene glider (ill. 61 og 62). Hun synes ikke, den er, som den skal være. Til sammenligning viser hun beholderen med børnevitaminer, hvor hun heller ikke kan holde om beholderen (ill. 63). Her vil hun automatisk gribe fat om beholderens øverste kant, der ikke er så bred som resten, og derpå skrue låget af med den anden hånd. Modellen er knap så bred som børnevitaminbeholderen og lidt for blød. Ved at holde om en fastere del af modellen bliver det lidt lettere for Rose at holde fast. Hun kan godt tage fat om toppen med én hånd og trykke ned (ill. 64).

3) Den dråbeformede model har to forskellige bredder i enderne. Rose kan bedst holde om den bredde ende, der ligger godt i hendes højre hånd. Venstre hånd har svært ved at nå om den brede ende (ill. 65),

men er bedst til at holde om den smalle ende. Her kan beholderen komme længere ind i hånden (ill. 66). Alligevel vil hun hellere bruge højre hånd og den bredde ende, som er lettere at holde om.

4) Den aflange beholder med afrundede ender ligger også godt i hånden (ill. 67). Når Rose griber fat om toppen, passer den godt til håndfladen (ill. 68), men vil ligge endnu mere naturligt, hvis den får en bue på. Rose kan ikke gribe fat på den lange led, og tror de fleste vil holde om den smalle led. Alligevel mener hun nok, der er nogen, der kan.

5) Den aflange firkatede model er ikke helt så god. Størrelsen passer godt i hånden, når Rose holder omkring siden af beholderen, men kanterne gør ondt i fingrene (ill. 69). Det gør også ondt i fingrene at trykke, da beholderen er så smal, at kanterne presser på fingrenes led (ill. 70). Rose kan bedre trykke med håndroden, men foretrækker runde former (ill. 71).

6) Den kvadratiske beholder er ikke god at holde omkring. Den er for stor og kantet og ligger ikke godt i hånden.

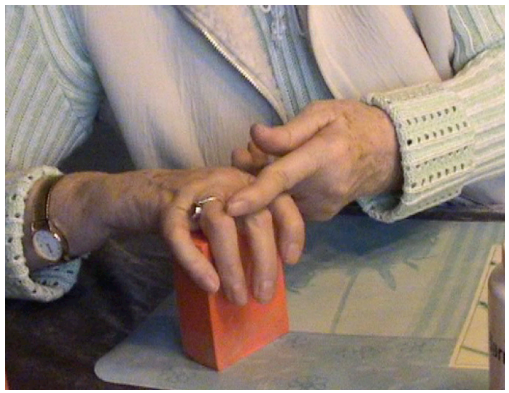
ill. 65 Den brede ende af model 3 ligger godt i højre hånd, men ikke i venstre.

ill. 66 I venstre hånd ligger den smalle ende til gengæld rigtig godt.

ill. 67 Model 4 ligger godt i hånden.

ill. 68 Toppen passer godt til hånden, men må gerne få bue på.

ill. 69 Kanterne på model 5 er ikke rare for hånden, men størrelsen er god.



ill. 70 Det gør ondt at trykke med fingrene.

ill. 71 Rose kan bedre trykkke på denne model med håndroden.

Efter hver enkelt model er prøvet og vurderet stiller Rose dem op i prioriteret rækkefølge. Den bedste beholder for hende er model 1 - funktionsmodellen - der med sin smalle form ligger godt i hånden og giver Rose et fast greb om beholderen. Hun kan også nemt tage fat om toppen og anvende beholderen med én hånd. Næst i rækken kommer model 4, der på den smalle led har samme bredde som model 1, og derved også nem at holde fast om. Endvidere gør den aflange top at hele håndfladen støttes, når den trykker ned. Den vil dog passe mere naturligt i håndfladen, hvis toppen buer som model 1. Model 2, som ligger på en tredje plads, er for bred til at Rose kan holde om beholderens langside, men hun kan godt tage fat oppefra. De sidste beholdere passer ikke godt i Roses hænder. Enten er de for store eller har for skarpe kanter, der generer hendes sarte hænder.

Imens Rose gennemgår funktionsmodellen og prøver at trykke imaginære tabletter ud, nævner hun selv, at man kan sætte beholderen på en underkop, hvis man er bange for at tabletterne triller væk. Hun foreslår dernæst, at der kan sidde noget i bunden, som man kan tykke pillerne ned i og derefter tage af. Hun får at vide, at det er tiltænkt med et låg, der kan sættes fast som en opsamlingsskål, hvilket hun synes godt om. Især fordi tabletten ved den løsning ikke kommer i kontakt med brugerens hud. Nogle medikamenter er så skrappe, at man kan optage giftstoffer derfra gennem huden bl.a. Methotrexat - et almindeligt brugt gigtmiddel, der også anvendes til kræftpatienter.

Rose mener også, at tryk-funktionen gør det nemmere for brugere, der engang imellem har brug for hjælp fx ved ekstra stærke smerter eller brugere, der slet ikke kan selv. De kan let instruere ægtefælle eller hjælper i, hvor mange tabletter de skal trykke ud af hver slags, og de kommer derved ikke i berøring med medicinen.

Med problemet om sikring af beholderen i tanker, bliver Rose spurgt, om hun kan trykke ned på toppen, samtidig med hun drejer den en smule. Hun prøver det på modellen, men synes ikke, det er rart. Lige så snart man skal dreje, går det ud over håndleddet, og det er netop det, at man ikke skal dreje på noget ved denne nye funktion, hun godt kan lide. Hun viser også, hvordan hun ikke kan dreje i håndleddet og lave det vrid, man normalt laver, men må bruge hele armen og dreje oppe i skulderregionen. Der er dog forskel på, om hun skal lave ét vrid i en blød bevægelse, eller hun skal lave 30 i træk, men det er aldrig godt for hendes håndled.

Konklusion

Besøget hos Rose har været meget givende. Det har været spændende at se hende bruge modellerne og få hendes kommentarer på projektet indtil videre. Der har også været nogle overraskelsesmomenter, hvor der i den forudgående skitseproces er vurderet anderledes.

Tanken med den dråbeformede beholder er, at brugerne kan tage fat om den bredde, der passer dem bedst. Modellen får dog ikke særlig høj prioritering hos Rose, der har svært ved at gribe fat om den, og som mener, den smalle ende er for smal for langt de fleste leddegigtpatienter.

Det overrasker, hvor lidt Rose er i stand til at sprede fingrene og gribe om større ting, og at den brede runde beholder (model 2), der er 60 mm i diameter, er for stor for hende. Det giver stof til eftertanke i den videre proces.

Det er spændende at se Roses kontakt med produktet og hvordan hun intuitivt tager fat om toppen for at trykke ned. Selvom det er en funktionsmodel, der ikke ligner det endelige produkt, bekræfter det, at mødet mellem beholder og top giver en intuitiv brug. Rose bruger især produktet med kun én hånd og viser hvor let det er at tage fat om toppen og trykke produktet ned mod bordet for at få tabletten. Dette har ikke tidligere været et ønske, men ses nu som et aktiv for produktet.

Roses greb om beholderen bekræfter vigtigheden af en buet top. Ved at have en buet top, der følger håndens form, mindskes de kræfter, der skal bruges for at trykke toppen ned, da kræfterne fordeler sig på et større område af hånden. Det giver også en behagelig støtte for hånden, der ikke skal spænde for at holde fast og trykke. Generelt er de runde former bedre og behageligere for hænder, der i forvejen er plaget af smerter og derfor meget sarte.

Rose ytrer ønske om at have noget at trykke tabletterne ned i, så de ikke ender på bordet, og foreslår en form for bund, der kan tages af. Det giver en bekræftigelse i, at opsamlingsskålen er et element, der skal arbejdes videre med.

Derudover viser Rose tydeligt de mange forskellige håndstillinger, og at de alle kan benyttes til at betjene produktet.

Alt dette vil blive genovervejet og indarbejdet i den sidste del af konceptudviklingen.

det endelige koncept

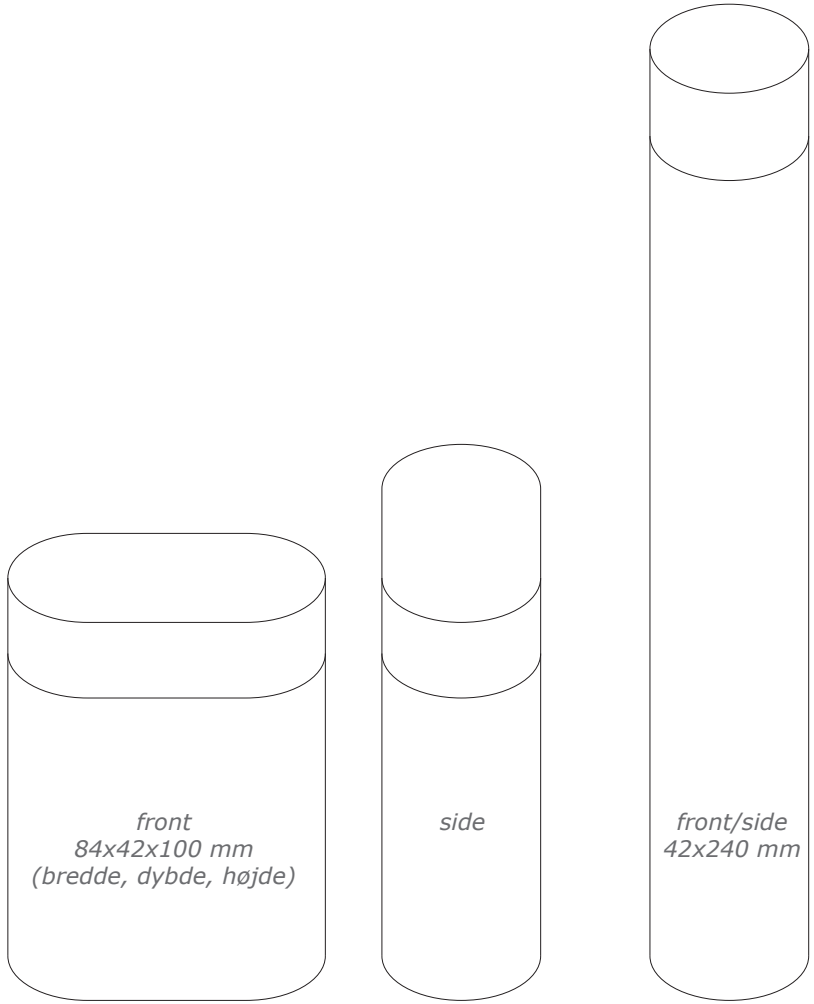
Efter brugerbesøget hos Rose Søgaard gennemgås den forudgående konceptudvikling med tanke for Roses udtalelser. Det sidste af konceptudviklingen skal formes på baggrund af hidtidige skitser samt vurderingerne fra brugerbesøget og holdes op mod de krav og ønsker, der henholdsvis skal og gerne må opfyldes.

Model 4 - den aflange

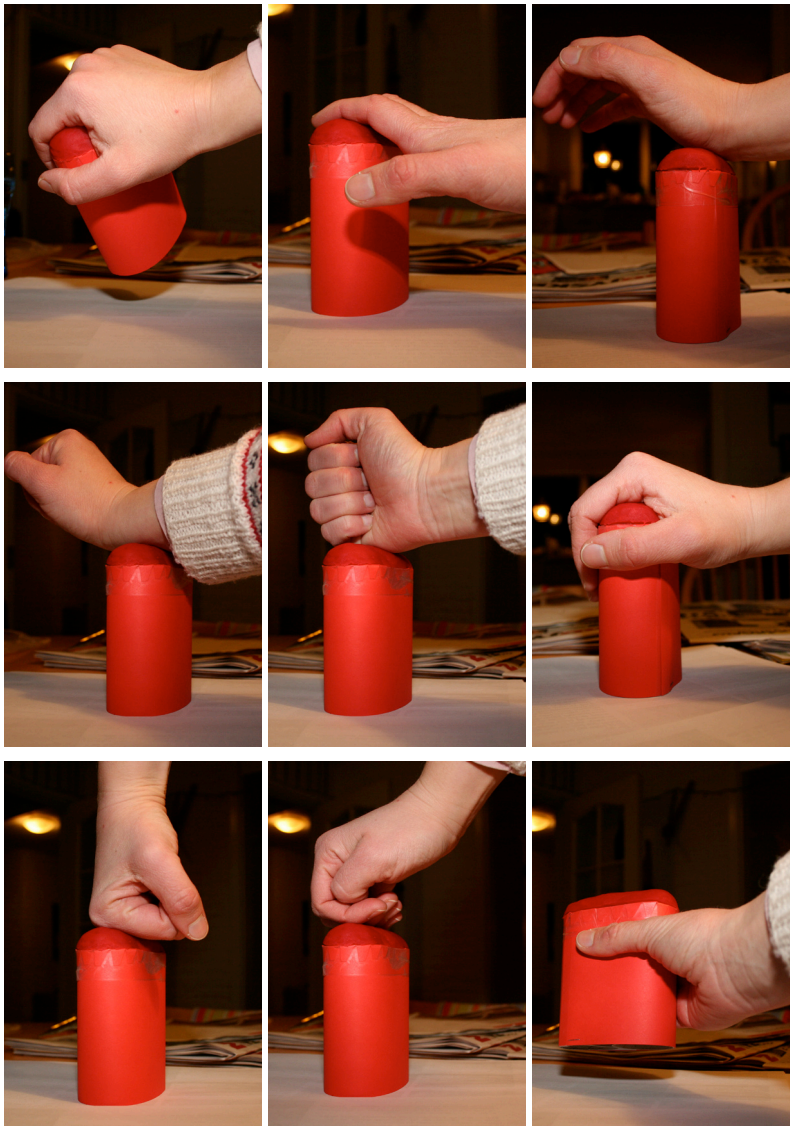
Efter at have skitseret på beholderens form og lavet modeller, der er blevet vurderet af bruger Rose Søgaard, vælges den aflange afrundede beholder, der er Roses andet valg i den samlede vurdering af formerne.

Grunden til, det ikke bliver Roses førsteprioritet, er dens smalle form, der vil resultere i en alt for høj tabletbeholder. Hvis den skal indeholde 250-300 tabletter, som de gængse store tabletbeholdere, vil den få en højde på 240 mm.

Den valgte beholder har den samme dybde som diameteren på den smalle cylinder og er derfor også passende i størrelsen. Den passer godt i hånden og er let at gribe om. Det er op til brugeren at vælge, om der skal gribes fat om siden (42 mm), bredden (84 mm) eller oppefra (42x84 mm) alt efter, hvad der er bedst for den individuelles hånd og fingre. Formen passer godt til alle håndstillinger (se ill. 73) og giver ikke vrid i leddene eller uhensigtsmæssige håndstillinger.



ill. 72 Den valgte aflange beholder (front og side) ved siden af Roses første prioritet, den høje cylinder (front). Beholderne har samme rummål og kan indeholde 300 tabletter. Størrelsesforhold 1:2.

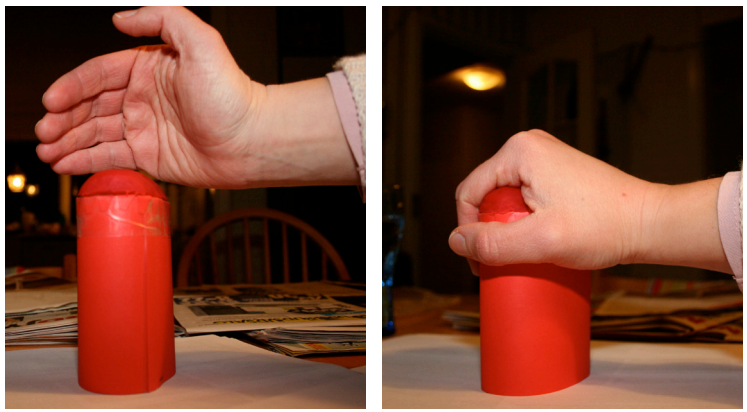


ill. 73 Produktet passer til mange forskellige håndstillinger.

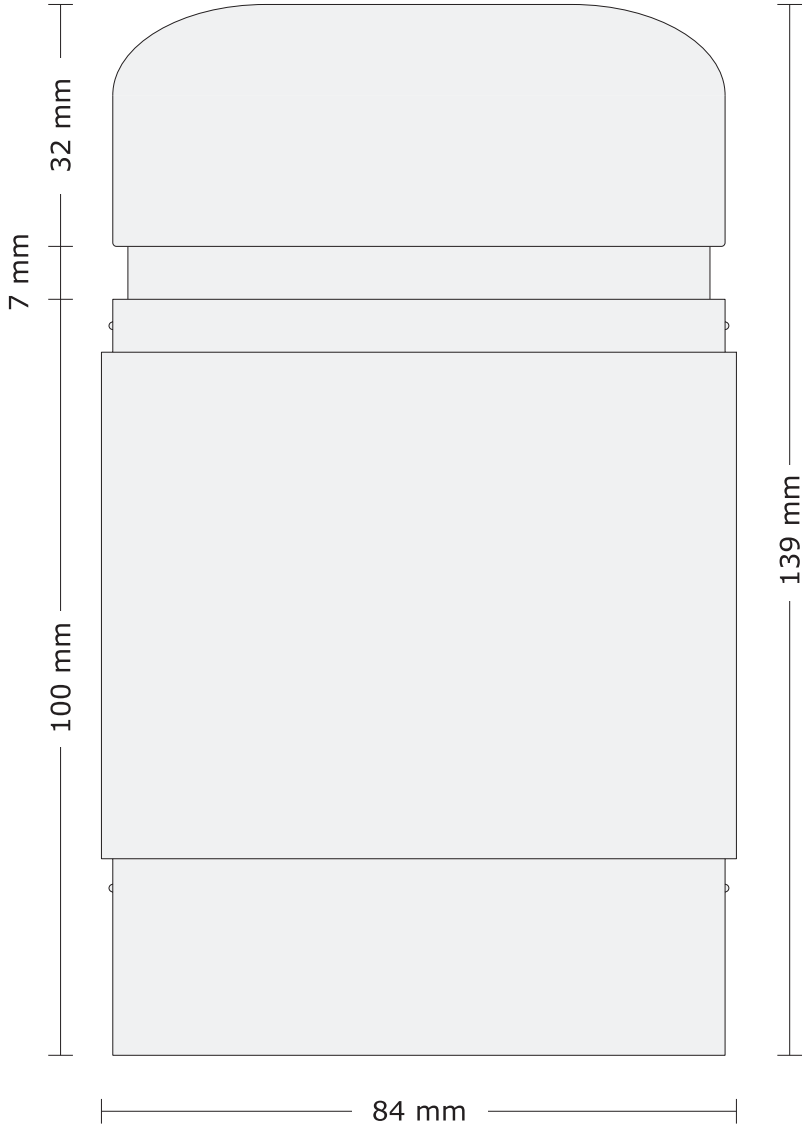
Den aflange form indikerer, at man ikke skal skrue på låget, mens afstanden mellem top og beholderens krop, der er i samme materiale, får brugeren til intuitivt at trykke ned på toppen og lade top og beholder mødes. Skulle produktet vælte, bliver det liggende, da formen medfører, at produktet ikke kan trille væk fra brugeren.

Produktet kan anvendes af leddegigtpatienter uden hjælp fra andre til at åbne emballagen. De kan tilmed betjene produktet med kun én hånd, efter det har været åbnet første gang, og opsamlingsskålen er sat fast på bunden. Ved at gribe fat med én hånd om toppen kan brugeren trykke ned mod fx en bordplade én gang, og tabletten ligger i opsamlingsskålen, klar til at blive hældt ud.

Toppen følger beholderens form, men afsluttes med en dobbeltkrum overflade. Når beholderen er i brug, kan hånden hvile naturligt oven på toppen, hvilket mindsker de kræfter og den belastning, der bruges ved tryk (se ill. 74).



ill. 74 Den krumme hånd danner et hulrum inde i håndfladen, der passer godt sammen med produktets dobbeltkrumme top, hvor hånden kan hvile og bruge færre kræfter ved tryk.



ill. 75 Tabletbeholderen med mål 1:1

Størrelsen

Produktets størrelse er blevet til gennem længere tids skitsering, vurdering og afprøvning af modeller blandt andet sammen med brugeren Rose Søgaard. Der er flere krav og ønsker til størrelsen, der nu synes opfyldt (jf. s. 72 - krav & ønsker). "Alle gribeflader på emballagen skal have et passende tykt greb" og "Emballagen skal tilpasses leddegigtpatienters forskelligheder" henvender sig begge til produktets størrelse.

Gribefladerne på produktet har fået en tilpas tykkelse, der passer til en hånd, der både har svært ved at åbne sig helt og svært ved at klemme helt sammen. Toppen af produktet har fået en højde på 32 mm (på midten), der gør det muligt at få et godt greb om den. Den er vurderet udfra udsagn fra Rose Søgaard om anden medicinemballage (jf. s. 104-105) samt modelafprøvning. Toppen er som vist 20 mm og derpå kommer buen, der når op på 12 mm midtpå.

Den viste beholder har i følge egne udregninger et rumfang på ca. 300 cm^3 og har plads til ca. 300 tabletter. Et eksempel på en gigtmedicintablet kan ses på ill. 76. Er der brug for en mindre beholder til fx 100 stk. kan der laves beholdere, der er mindre i bredden og i højden. Herved bevares fordelene for leddegigtpatienterne, idet beholderen stadig har den smalle side at holde ved og den buede top, der ligger godt i hånden.

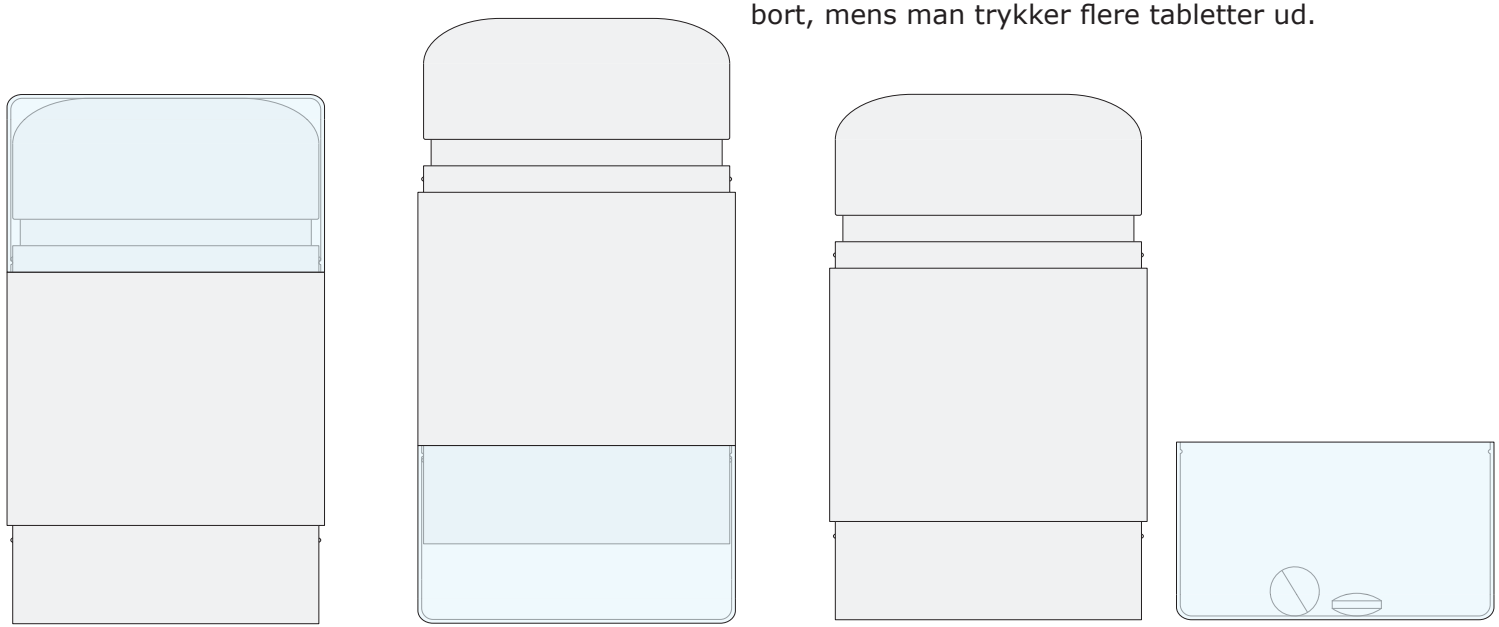
ill. 76 En Salazopyrin-tablet (gigtmedicin) fra Pfizer måler 13x13 mm. I en beholder er der 100 eller 300 stk. (Kilde: medicin.dk)

Låg/skål

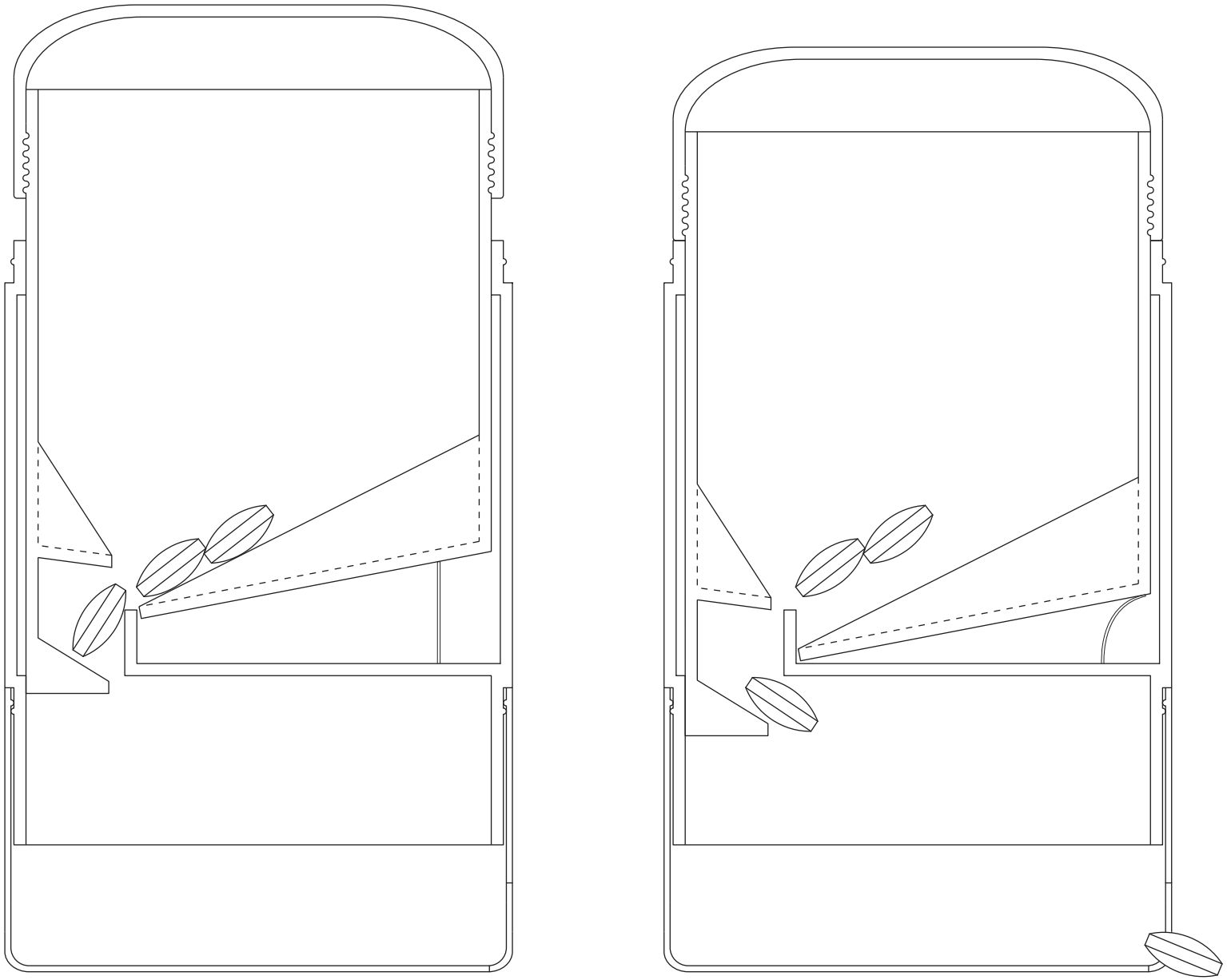
Det er valgt at bevare opsamlingsskålen. Denne del af produktet har to funktioner. Når man køber tabletbeholderen, sidder den fast øverst som låg, så man ikke kommer til at trykke en tablet ud ved en fejl fx under transport, og man kan også sætte låget på, hvis man skal have tabletbeholderen med i sin taske. Når tabletbeholderen skal i brug, kan låget tages af og sættes fast på bunden. Her fungerer det som en skål, der opsamler tabletterne, når de trykkes ud. Der er hold på tabletterne, de ruller ikke væk, og det er let for leddegigtpatienten at hælde dem op i hånden, i munden eller i en ugedispenser, som Rose Søgaard gør en gang om ugen (jf. s. 38).

Der ligger flere faktorer til grund for valget om at bevare opsamlingsskålen. Det overvejes at gå væk fra idéen og lade brugeren om at finde noget tilsvarende i hjemmet fx en underkop. Det vil være en idé, mange brugere vil få, men der vil også være nogle, der trykker tabletterne direkte ud på bordet, og derefter har svært ved at samle dem op, da deres finmotorik er dårlig. Det modstrider ønsket om, at emballagen skal kunne anvendes uden at bruge finmotorik, og det går også imod kravet om, at medicinen skal kunne tilgås uden hjælpemidler (jf. s. 72 - krav og ønsker).

I skålen vil være et hul i den ene ende, så tabletterne kan hældes ned i fx ugedispensere, og man kan undgå hudkontakt med medicinen. Tabletterne udløses fra beholderen i den ene ende af skålen og hældes ud i den anden ende, så der er ikke risiko for, de triller bort, mens man trykker flere tabletter ud.



ill. 77 Tabletbeholderen med låg/opsamlingsskål 1:2



ill. 78 Funktionstegning. Snit 1:1

Funktionen

Når man trykker ned på toppen, presses toppen og den indre beholder ned i den ydre beholder. Indvendigt skilles den indre og ydre beholder, så der bliver plads for én tablet at komme ud. Tabletten lander i opsamlingsskålen og kan hældes ud af et hul i enden af skålen. Skålen kan også trækkes af, hvis man gerne vil opbevare tabletten deri.

Tabletterne ligger i den inderste beholder og ledes ned mod åbningen af en tragtformet gang. Kun én tablet kan ligge parat ad gangen, og når den indre beholder trykkes ned, spærrer en væg for de resterende tabletter, og kun én tablet kommer ud.

Hver gang der trykkes en tablet ud, vil der lyde et lille klik, der indikerer over for brugeren, at målet er opnået.

Materiale

For at bevare det kendte fra nuværende medicinemballage og derved en vis tryghed, vil størstedelen af den synlige del af produktet være af samme hvide plastmateriale. Det drejer sig om den ydre beholder samt toppen. De to dele skal være i samme materiale for at signalere en naturlig helhed, når de to dele mødes, og det derfor er intuitivt for brugerne at trykke ned på beholderen.

Den inderste beholder er i transparent plast, og der vil i den yderste del være et smalt aflangt hul, så der er kig ind i tabletbeholderen. Brugeren skal kunne se, når det er tid til at købe ny medicin, og siden beholderen ikke kan åbnes, er det nødvendigt med et "vindue" for at kunne se ind i beholderen.

Idéen med en gummi coating for at hindre, at hænderne glider, forkastet pga. omkostninger, og fordi formen nu giver et solidt greb om produktet.

Brugerens forsikring på, at indholdet i tabletbeholderen er det rigtige, vil være en klæbende papirmærkat, der sidder hen over toppen og låget/opsamlingsskålen, og dermed viser, at beholderen ikke har været åbnet før. Når brugeren skal betjene beholderen første gang, trækkes låget/opsamlingsskålen let af, hvorved papirmærkaten knækker af sig selv. Det vil derfor ikke være noget problem for brugeren at åbne emballagen selv, hvilket også er et krav til opgaven (jf. s. 72 - krav og ønsker).

Emotionel værdi

Projektet er udmundet i et for brugeren behageligt produkt, der ikke skaber gener ved anvendelse. Brugeren har kontrollen og kan nu klare medicinhåndteringen alene, da medicinen er blevet let tilgængelig. Ved at få større succesoplevelser og kunne klare sine gøremål uden uheld vil brugeren opleve større tilfredshed med sig selv og øge selvværdet. Medicindossering er ikke længere et frygtet punkt på dagsordenen, men kan klares i en håndevending.

Brugeren kan med dette produkt føle sig taget alvorligt og bevare værdigheden ved at kunne klare sig selv med succes. Produktet giver samtidig signal om troværdighed og tryghed, da tabletbeholderen ikke synsmæssigt er meget anderledes end andre tabletbeholdere. For brugeren vil det være et kendt ydre med et kendt indhold, men en ny funktion.

reflektion

En arbejdsproces er overstået, en designproces er gennemgået og et konceptforslag på en tabletbeholder til leddegigtpatienter er opnået. Med dette projekt er givet et forslag til, hvordan en medicinemballage kan designes med en specifik brugergruppe i centrum. I det følgende bliver der konkluderet og perspektiveret på semesterets designproces samt det endelige konceptforslag.

Designprocessen

Det valgte tema for dette projekt har været brugercentreret design, hvilket har været en stor gennemgående faktor i projektet. Brugerne har været i fokus i hele processen, men har ikke været involveret så meget i konceptudviklingen som først ønsket. Det vil være spændende at have et meget tæt designforløb sammen med brugerne og se, hvad der vil komme ud af det. Det har dog været meget givtigt at komme ud til brugerne både i research- og analysefasen og i konceptudviklingsfasen. Det første besøg har været en overraskende oplevelse på flere måder. Kendskabet til leddegigt er meget lille, da projektperioden starter, og det er derfor overvældend at opleve, hvor slem en sygdom det er, og hvordan det invaliderer den ramte. Samtidig er det utroligt at høre, hvordan brugerne bevarer et positivt sind og tager livet med løftet pande. Det har også været en positiv oplevelse at komme ud og interviewe brugerne, der har åbnet op og talt ærligt om glæder og sorger i deres liv, der er stærkt præget af en kronisk sygdom.

Brugercentreret design og de etnografisk inspirerede studier har været en interessant tilgang til projektet, der er blevet fokuseret meget på for at lave kvalitative undersøgelser og analyser. Alle brugerbesøgene er optaget på video, der efterfølgende er gennemgået flere gange for at få alle observationer klarlagt, og al tale er transkipteret for at få de korrekte oplysninger, samt den rigtige føling og forståelse for brugerne.

Det har taget meget af projektperioden, hvilket kan ses i den anden ende, hvor detaljeringsgraden af produktet ikke er så stort som forventet. Der er tænkt meget over løsningerne, og de er gang på gang blevet holdt op imod krav og ønsker for at have de helt rigtige funktioner, former og størrelser i forhold til brugeren. Selve produktet er dog kun på konceptniveau.

Det har været et rigtig spændende semester og en spændende opgave at løse. Samtidig har det været et turbulent semester, hvor et travlt studieliv skal forenes med et travlt familieliv.

Produktet

Det er altid vanskeligt at konkludere på sine egne løsninger, da man ikke kan undgå at blive farvet af at have arbejdet intenst med et projekt.

I et designprojekt som dette er der en tidsmæssig grænse for, hvor stor en detaljeringsgrad, der

kan opnås. I det store hele er der tilfredshed for det opnåede konceptforslag, selvom det ønskes mere detaljeret. Stod det til at skulle starte forfra, ville de samme valg dog blive taget, for den brugerinvolvering, der har været, har givet så meget til løsningen af problemet.

Konceptforslaget løser på alle områder brugernes problemer med utilgængelig medicinemballage. Løsningen er blevet et produkt, der opfylder alle krav og de fleste ønsker.

Emballagen, der er den originale beholder til medicinen, kan anvendes af leddegigtpatienter uden at få hjælp fra andre både fra ny og i lukket tilstand, samt uden at bruge hjælpemidler. Samtidig kan den anvendes ud at lave uhensigtsmæssige stillinger i leddene.

Det er intuitivt for brugeren at anvende produktet. Formen på toppen, der passer lige i hånden, og afstanden mellem formen og beholderen indikerer et ønske om at mødes, så formen kan blive hel.

Produktet kan betjenes med én hånd, og brugeren skal ikke bruge ret mange kræfter. Alle gribeflader på emballagen har et greb, der størrelsesmæssigt passer en plaget gigthånd. Samtidig giver formen brugeren mulighed for at gribe tre forskellige steder på beholderen, hvilket giver større mulighed for at tilpasse produktet til leddegigtpatienterne forskelligheder.

Produktionsomkostninger er der ikke regnet på, men der skydes på, at produktet er lidt dyrere i produktion, end de nuværende, dog uden at det har den store betydning for producenterne. Når produktet bliver en succes vil den stigende indkomst hurtigt overskygge udgifterne.

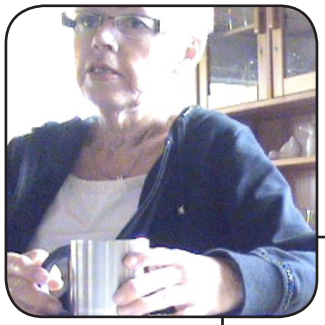
Om emballagen opbevarer medicinen hygiejnisk bliver et ønske, der kun kan gisnes om. Produktet sikrer, at tabletterne bliver inde i beholderen, og på den måde vil de være skånet mod snavs og bakterier.

Det ville være spændende at arbejde videre med projektet og følge det helt til dørs. Der er dog flere detaljer, der skal arbejdes meget mere på, deriblandt funktionen, som sikkert kan gøres mere simpel.

Der vil helt sikkert være et marked for det færdige produkt. Både brugere og producenter vil have gavn af det, da det ikke kun henvender sig til én gruppe, men også kan bruges af ældre, der er blevet svage, andre mennesker med funktionsnedsættelse, plejepersonale, der øser flere hundrede tabletter op dagligt og så videre.

bilag

bilag 1
brugerne



"Nu har jeg levet med det i så mange år, så det er ikke noget, jeg tænker over til hverdag"

"Mit største problem er, at jeg ikke har de kræfter, jeg gerne ville have, f.eks. til at løfte tung ting"

Birgit Hansen, 61 år

Det startede i 1980 med fingerled, der hævede, så begyndte det også i knæene, og fødderne blev ømme. Birgit gik til lægen og blev undersøgt, men først ved et besøg hos en reumatolog, der tog nogle blodprøver, fik hun at vide, at hun havde leddegigt. I starten blev hun behandlet med den såkaldte guldkur, men da hun ikke kunne tåle den, skiftede hun medicin. For 3-4 år siden blev hun indlagt på gigtafdelingen på Aalborg Sygehus Nord, og her fik hun en ny medicin, der hjælper rigtig godt og holder gigten i ave. Medicinen tager hun som den eneste fast én gang om ugen. I sygdommens aktive perioder går det også ud over knæet og skulderen, men som regel kan det klares med let smertestillende efter behov.
Birgit bor alene efter at have mistet to ægtemænd. Hendes datter og svigersøn og deres to små børn bor på den anden side af vejen. Hun klarer sig selv i det daglige og har ingen problemer med husholdningen.
Leddegigten sidder mest i hænderne, og der er lidt deformitet i fingrene, bl.a. efter hun sprang en sene i fingeren for nogle år siden, da hun skulle skære en skrive ost. Hun har opgivet at strikke, som hun gjorde førhen, da hendes fingre bliver stive af at holde om strikkepindene og skal rettes ud igen. Hun kan ikke selv åbne skruelåg, der ikke har været åbne før, men har ikke spor imod af spørge om hjælp på apoteket, hvor hun køber sin medicin.
Om få måneder går Birgit på efterløn. Det skyldes dog ikke leddegigten, men nye opgaver på jobbet, som hun ikke magter.

"Til hverdag er jeg faktisk smertefri"

"Jeg har nok været heldig, og jeg kan jo stadigvæk arbejde"

"Medicin emballage er ikke noget problem for mig. De er så søde på apoteket"

"Hænderne er det største problem, og så har man jo ikke ret mange fingerkræfter"

"Jeg bliver ked af det, når jeg opdager en ny ting, jeg ikke kan"

"I dag kan jeg godt bruge fingrene, når jeg snakker - det gjorde jeg ikke førhen"

"Jeg har et godt liv"

"Det har da været besværligt"

Rose Søgaard, 69 år

Rose har haft leddegigt i snart 35 år. Hun var kun i starten af trediverne, da sygdommen brød ud, og stod med en forholdsvis ny uddannelse, som hun havde kæmpet for, nyt job og 3 små børn. Der gik nogle år, før Rose fandt ud af, hvad hun fejlede. Hendes læge ville nemlig ikke vedkende, at han ikke kunne kurere hende. Sygdommen startede i kravebenene, og i dag kan hun ikke løfte venstre arm. Hendes fingre et krogede - det man kalder svanehals - og der er ikke mange kræfter tilbage i dem. Hun har stadig ondt i leddene på trods af de mange års sygdom, og medicinen har aldrig rigtig hjulpet, til trods for hun har prøvet næsten alt. Ud over de 31 piller hun får dagligt, får hun nu også biologisk medicin, hvilket er ved at være enden på mulige præparater, der kan gøre livet tåleligt for Rose.
I de år Rose har været syg, er hun blevet opereret omkring 20 gange forskellige steder på kroppen. Hun har bl.a. fået nye led og gjort håndledet stift. Om en måned skal hun opereres for 5. gang i venstre skulder, og hun skal også have gjort nok ved en finger, der er gået af led, men det må vente lidt endnu - det er hendes gode hånd.
Rose har fået flere tillægssygdomme grundet gigten. Blandt andet har hun problemer med hjertet, lider af Sjøgrens Syndrom, døjer meget med tænderne. På trods af megen modgang i sit liv har Rose et venligt, positivt sind og er ikke bleg for at hjælpe andre, hvor hun kan. Hun blev skilt fra sin første mand, der ikke havde særlig stor forståelse for hendes sygdom, og er nu gift med Hans Christian. De bor godt i deres nye hus og er tydeligt meget glade for hinanden.

"Selvfølgelig er der også dage, hvor jeg er ked af det og føler, det er skruen uden ende"

"Det er svært i perioder"

"Jeg føler mig ikke syg i hverdagen - der er bare nogle ting, jeg ikke kan"

"Det er ikke til at huske alle de lægemidler, der er blevet proppet i en"

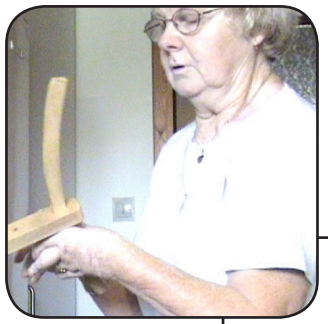
"Man taber ikke humøret af det, man taber ikke humoren, og man taber ikke livskvaliteten"

"Fremtiden var noget usikker, da jeg stod der med tre børn"

"Jeg vil helst klare det meste selv"

"Jeg går ikke og tænker på, at jeg har gigt"

"Gigt? Jamen, det er da bare noget, man lever med... det er der, det svære er"



"Man gør det, man kan, og man prøver måske også at gøre lidt mere end det"

"Det, jeg er aller aller mest ked af, det er, at vi ingen børn fik"

"Vi var 100 % sikre på, at nu var jeg rask"

"Vi er nødt til at tage det fra den humoristiske side, ellers bliver det alt for surt"

"Mine hænder ville ikke været blevet så skæve, hvis jeg havde fået de rigtige hjælpemidler"

"Så må man finde på nogle remedier, så man kan klare det selv"

Grethe Mathiasen, 75 år

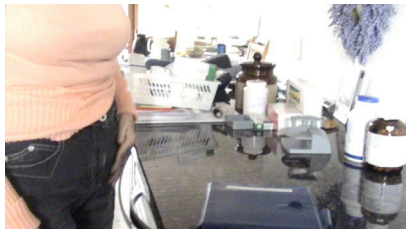
For 46 år siden kunne Grethe for første gang ikke løfte sin arm og skulder. Da var hun 29 år. Efter tre år kunne hun pludselig en morgen ikke komme ud af sengen for smerter. Hun fik diagnosen leddegigt af lægen med det samme, han så hende. Hun blev indlagt på Gråsten Gigthospital i næsten 4 måneder, mens hun blev behandlet med den såkaldte guld-kuren. Efter knap to år, måtte hun afsted igen, og fortsatte derefter med indsprøjtninger med guld hjemmefra. Senere gik hun over til guld i pilleform og tager dem stadig.
Grethe er blevet opereret i nakken pga. et slapt ledbånd i ryggen, og 17 år efter fik hun samme operation igen. Hun har også fået lavet stift fodled og dingletær, hvor der er fjer-net nogle knogler i tæerne og under forfoden.
Grethe har været gift med Jørn i 52 år. Han gik på pension for 12 år siden og er en stor hjælp for Grethe i det daglige. De har ingen børn, da de i sin tid fik afslag på adoption pga. af Grethes gigt, selvom Jørn ikke fejlede noget.
Leddegigten er omsider brændt ud efter de mange år, og på trods af de fysiske mén og til tider smerter er Grethe meget aktiv bl.a. i Gigtcenteret, hvor hun rådgiver andre gigtramte, samt tager ud og fortæller studerende om det at have gigt. Det gør hende glad at kunne hjælpe andre, der igen kan hjælpe gigtramte, der kommer efter hende.

bilag 2 - acting out

"Acting out: Show me your normal procedure" er et trin i de etnografisk inspirerede studier, hvor intervieweren følger brugeren, mens denne viser sit normale arbejdsmønster i en given situation. Imens observeres brugerens rutiner, og i dette tilfælde er det interessant at se på hændernes arbejde, håndstillinger og brugerens problemer undervejs.

I dette eksempel vises brugeren Roses rutinemæssige omgang med sin medicin. Rose deler sin medicin op for en uge ad gangen. Hun vil gerne gøre det selv, for hun mener ikke, det er hendes mands ansvar at stå for det, selvom det er hårdt og smertefuldt for hende.

Rose Søgaard
69 år
Fik gigt som 35-årig



Medicinen stilles klar på køkkenbordet, hvor der er en passende højde for ryggen

Rose har et etui til hver dag i ugen, med hvert fire rum til piller (morgen, middag, aften og morgengry)

Etuierne stilles op i rigtig rækkefølge

Et uundværligt system for Rose

Blisterpakning, der er smerteful for Rose at klemme piller ud af - forsøger med hjælpemiddel

Opgiver efter flere mislykkedes forsøg - bemærk håndstilling for tryk

Klemmer pillerne ud med fingrene og deler dem ud i de rigtige rum

En meget svært blisterpakning med langt ind til pillen fra alle sider

Det er nødvendigt med en kniv for at åbne pappet.

Skal kun have én om ugen - mod kalk i ryggen

Blisterpakning igen

Hjertemedicin i blisterpakning

Det gør ondt i fingrene og i armen

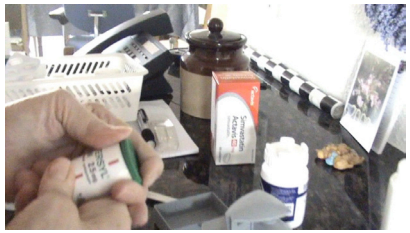
Skruelåget er løsnet af Roses mand, så hun kan få det op

Glas med "tårne" - stadig svært for Rose at åbne, men den bedste størrelse låg (for Rose)

Den fjerde slags medicin i blisterpakning - der er meget at holde styr på

Lågene må ikke skrues helt fast, så kan Rose ikke åbne dem selv

Hjertemedicin



Rose synes, dette låg er forfærdeligt, og kan næsten ikke åbne det

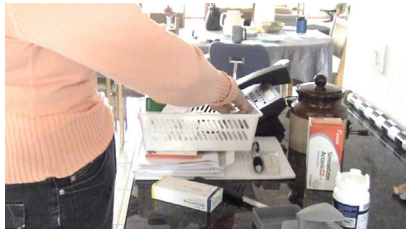
Følger et råd fra en ven og prøver på bordkanten

Det lykkes ikke, men med stort besvær får hun det op med fingrene

Den mest besværlige emballage - hjertemedicin til hver dag

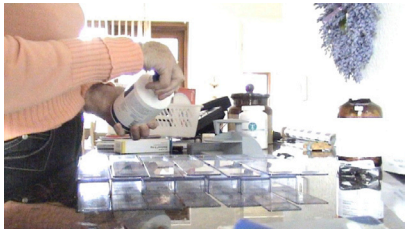
Glasset vælter, da hun vil trykke låget fast

En anden hjertemedicin



Et sirligt system, men Rose ved lige, hvor langt hun er kommet

Lågene må ikke skrues helt fast, så kan Rose ikke åbne dem selv



En dårlig emballage med låg, der skal vippes - meget svær at åbne for Rose

Ryger der noget på gulvet (bemærk blå låg) ligger det der indtil Hans Christian kommer ind igen

Må hente et nyt glas, da det er tomt - kan ikke selv åbne og må vente til senere, når HC kommer ind

Hælder piller op i venstre hånd og tager med højre. De resterende hældes tilbage i glasset.

Endnu en blisterpakning - skal have 8 af denne slags piller om dagen - det gør ondt i fingrene hver gang

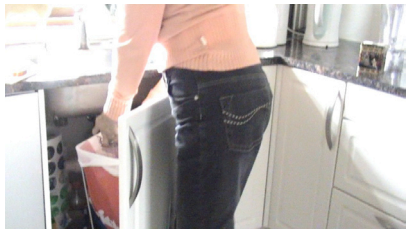
Rydder pillerne på plads - Rose fortæller, at det er nemmere for hende at tage piller fra glas

Etuierne lukkes

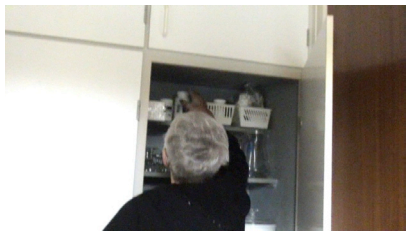
Rose får 31 piller om dagen - det har hun det ikke helt godt med, men det handler om livskvalitet

Etuierne lægges i mappen

Mappen lukkes

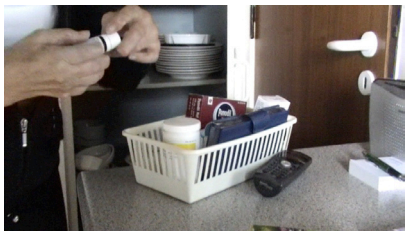


Birgit Hansen
61 år
Fik gigt som 33-årig



Birgit henter medicinen, der står øverst i køkkenskabet.

-



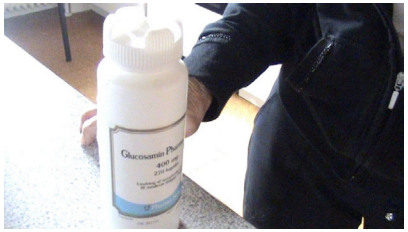
Methotexan mod gigt tager hun fem piller af én gang om ugen

Birgit får låget åbnet på apoteket, og det må kun skrues let på igen

Henter et andet pilleglas i skabet

Smertestillende medicin, som hun tager efter behov f.eks. efter en hård arbejdsdag

Også denne får hun åbnet på apoteket og forseglingen inderst er helt umulig for hende at åbne



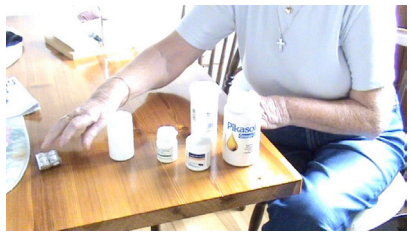
Glucosamin mod slidgigt.

Birgit mener, man kan få en anordning at sætte på låget til at åbne det - det har hun bare aldrig fået

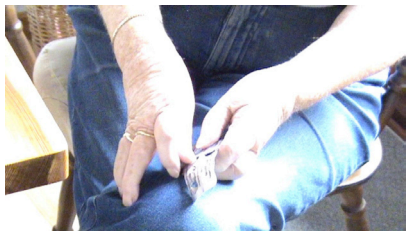
Grethe Mathiasen
75 år
Fik gigt som 29-årig

Grethe opbevarer sin medicin i køkkenskabet tættest spisebordet

Normalt er det Grethes mand, der gør medicinen klar til hende, hvis han er hjemme

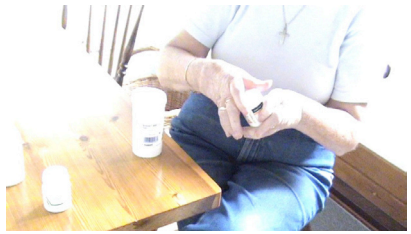


Hjertemedicin om morgenen. Jørn lægger pillen frem sammen med Grethes te



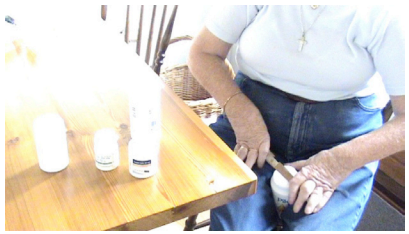
Hvis hun er alene, knuser hun staniolen med neglen for at komme til pillen

Medicinen i det høje glas kan Grethe ikke åbne. Derfor hælder hun pillerne over i et mindre glas



Om aftenen tager hun selv sin gigt-medicin fra det lille glas, hvis Jørn ikke har skruet det for stramt på

Samtidig får hun Pikasol, der har et specielt låg med fire tårne



Ved at dreje en kniv i passende størrelse rundt i lågets fordybning kan Grethe godt åbne glasset

Panodil fra et stort glas hældes også over i et mindre glas, der er lettere at åbne

bilag 3 - brugerudsagn

Medicinforbrug

"Jeg ved, jeg får 31 [i døgnet], og det synes jeg er vildt mange. Jeg har det ikke så fint med det, men på den anden side det kan godt et eller andet sted have noget med livskvalitet at gøre at man får sin medicin. Hvis jeg ikke får det så er jeg jo slet ikke, altså, hvis ikke jeg fik dem der for min ryg, så vil det jo blive ved med at gå tilbage med min kalk i ryggen, og det er - lige nu - stoppet."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Du kan godt se jeg har gjort det her mange gange. I flere år. Og så alligevel bliver der jo hele tiden lavet om på det."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Heldigvis er jeg ikke ældre end jeg kan gøre det selv endnu. Altså der kan da godt komme en dag, hvor det her er for meget at holde styr på. Fordi det er jo ikke bolcher jeg spiser. Man er jo også nød til at vide hvad man gør."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Det er ikke så længe siden jeg spurgte min læge om ikke vi snart kunne sortere i min medicin. Så sagde hun: Hvorfor skal vi det, når dit hjerte kører godt? Og det er også rigtigt."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"[Mængden af medicin] Og jeg har det ikke godt med det. Men hvad kan man sætte i stedet og så sige, at så vil du stadigvæk kunne have et nogenlunde hæderligt liv og et nogenlunde godt - hvis du tog det der fra mig, så ved jeg godt, hvor jeg var nu, så var jeg inde i sengen. Det er jo heller ikke et liv, så jeg har valgt at sige - og det var en læge engang jeg var på kursus, der sagde: I skal lære jer at tage jeres medicin og sige, hvad vælger jeg - at ligge i min seng og have det dårligt eller tage min medicin og være nogenlunde aktiv og kan fungere i din hverdag. Det er positivt, at vi har fået vores medicin og vi kan bruge den. Og det har jeg lært at tage som noget positivt, og så må kroppen holde. Der er også så mange andre, der har noget de døjer med, hvor det ikke kan holde. Så jeg synes, at det har jeg fået på plads. Det skulle jeg selvfølgelig også gerne have nu, men det er ikke noget man får på plads nu og her. Det kan godt tage år."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Men det kan godt være du ikke kan se et helt system i hvad det er jeg gør. Men jeg har tjek på det vil jeg så sige. Også fuldt ud. [...] Og så har jeg næsten altid et hold ekstra smertestillende herude. Behovspiller. Og jeg må indrømme, ligenu ryger de i halsen. Og jeg synes selv det er alt for meget, og jeg ville meget gerne kunne sløjfe noget af det, men det kan jeg så ikke."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Kan du egentlig ikke godt forstå jeg siger, det er svært at forholde sig til, at man skal have så mange piller hver dag. Og at man tænker: nej, nu skal du til at øse medicin op. Det er sådan noget, der foregår lige inden sengetid næsten altid, fordi jeg synes det er træls arbejde. Det er deprimerende arbejde, at man er nødt til at skulle have det for at have et liv."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Blisterpakker

"Du kan se, hvor mange der er i blisterpakker. Det er mange af mine der gør. [...] Her er også en i blisterpakke. Var det ikke nummer 3 forskellig. En to tre fire forskellige med blister. [...] Jeg har faktisk fem, for det her er også blisterpakke. [...] Der er en blisterpakke mere. Det var jo godt nok nemt, hvis jeg kunne putte dem i den der [hjælpemidlet]. Der skal jeg have otte om dagen af dem der."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Gør det ondt, når du skal have dem ud af blisterpakkerne?
"Ja. Jeg har ondt i fingrene. Og jeg har ondt - bare det der, jeg gør det her med armen ik' også. Jeg kan jo næsten ikke stå anderledes. [...] og man finder jeg også ud af at gøre det så nemt som man kan. [...] Det gør ondt i fingrene hver gang det her. Og så her, hvor der er så mange, der skal ud. Så synes jeg ikke det er så sjovt."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Men det ville da være rart, hvis der bliver sådan en til at tage dem ud af blisterpakken. Eller de kunne lave det i et glas, for det er da trods alt nemmere. Det er det for mig, hvis det først er lukket op, så er det jo nemmere at tage glasset."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Blisterpakninger
"Ja, det kan jeg godt. Nej, dem kan jeg godt trykke ud. Det er mere dem der der skal åbnes. Og det gælder jo al medicin. Det behøver ikke engang være gigtmedicin. Der er ikke noget af det jeg kan åbne, hvis ikke de gør det for mig den første gang."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Pilleglas

"Så er der den der, som er rigtig træls. Du kan godt se, den er ikke lukket. Nå - og så når det ryger på gulvet, så ligger det der, når Hans Christian kommer ind. Det er en aftale vi har lavet, det er ikke det, der skal splitte min ryg. Jeg skal ind og have fat i et nyt glas, som vist ikke er lukket op. Det gør jeg lige med det samme, ellers kan jeg ikke holde styr på det. [...] Ja, den skal jeg have lukket op, når han kommer ind. Der kan du se, så er problemet der. Når jeg står og øser op og gør færdig, det kan jeg ikke, fordi så er den ikke åbnet. Det havde jeg ikke sørget for sidste gang at regne ud, at der var ikke nok i den gamle."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Den her [pilleglas Centyl] er jo så løsnet af min mand, sådan at jeg kan få dem op. Det går jo bedre, hvis jeg tager min højre hånd og løfter dem i, så jeg ikke skal bruge venstre arm."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Du kan godt se den er bredere der eller der, og du kan tage noget ind og sætte i klemme. Jeg synes så det er svært, så hvis den er løsnet kan jeg jo nemt klare den, men første gang den skal lukkes op så er det svært."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg tror, den der [Panodil str.?], når den er løsnet, så er det den bedste størrelse for mig. Altså de der synes jeg er forfærdelige at lukke op, og den der den er aldrig lukket ordenligt, for den er næsten ikke til at få op. Den står åben også ude i medicinskabet. Og jeg ved ikke om de taber værdi, når den ikke er ordenlig lukket, det tror jeg den gør."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Og jeg har et lille glas [hjertemedicin], som er utrolig svært at lukke ud. Altså som jeg synes er til irritation hver gang. [...] Så er der dem der jeg siger er forfærdelige. Du kan godt se det - altså... [prøver at åbne låget] Den skal have været lukket. Og så er der sådan et lille bitte hul. Den synes jeg er nok en af dem jeg føler der er mest besværlige. Og jeg skal have dem. Hver dag."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Nej, den kan jeg heller ikke åbne. Men jeg er sikker på, at man sikkert godt kan få en eller anden anordning til at sætte i ser det ud til. Man kan sikkert få et eller andet, siden den er udformet sådan her. Det har jeg bare aldrig fået. Men som sagt al hvad jeg køber af medicin, det får jeg dem til at åbne på apoteket. Så er vi ovre det."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Ja, der få jeg sådan nogen her (Pinex?) og (en mere) - det er sådan efter behov. Det er ikke nogen, jeg skal tage hver dag. Det er kun hvis jeg skulle få ondt. Når jeg køber sådan en dåse, så får jeg altid apoteket til at åbne dem, for det kan jeg simpelthen ikke. Og så nogle af dem, der er den der ring i, man skal rykke op. Det er umuligt. Og så dem, jeg skal tage for selve gigten - der er den der der lige skal brydes, den får jeg også åbnet, det har jeg ikke en jordisk chance for. Leddegigtpatienter har svage fingre - de kan ikke åbne deres medicin. Det kan jeg i hvert fald ikke."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Medicinhåndtering

Dårlige oplevelser med håndtering af medicin?
"Ja, jeg har tabt det. Også ud over det hele. Jeg har tabt sådan et bæger af et eller andet ud over gulvet. Du kan også se det låg, der ligge dernede, det må Hans Christian samle op, når han kommer. "
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Så plejer jeg med det samme at se efter, har jeg nu det hele til næste gang jeg skal øse op. Har jeg ikke det, finder jeg mine recepter og får Hans Christian til at tage det med ned, så det altid er på lager, det jeg skal bruge. Det kan tælles på et år på allerhøjest en eller to gange at jeg har glemt det. Fordi der er jo også noget af det, nogen af medicinerne skal jeg bestille hver gang ved lægen. Andre ting har jeg en recept på til et halvt år eller lignende."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg synes selv, jeg har et godt system i det. Og ved nøjagtig hvad jeg får og hvorfor jeg får det."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg vil da næsten ikke kunne se, hvad det var jeg skulle gøre, hvis jeg skulle undvære det her system. Fordi, hvor skal jeg have det stående alt sådan noget. Det er jo ikke for småbørn."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Den dur ikke. Så kender jeg fru Søgaard godt nok til at hun bliver så irriteret, så får den med tommelfingeren. Fordi det kan jeg ikke. Så kan jeg jo stå her i al evighed."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

Emballage

"Men nu har jeg jo levet med det i snart 30 år, så til daglig spekulerer jeg ikke på det. Det gør jeg godt nok ikke. Det er kun når man skal åbne det skide emballage, at man bander og svovler. Men det ved jeg, det er der da også mange der ikke har gigt, der kan døje med at åbne pålægspakker og sådan. Nej, jeg synes jeg klarer det fint."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Nej, jeg klarer mig selv. Det er også fordi jeg vil klare mig selv." [...] Ikke sådan i det daglige med husarbejde. Der gør jeg det, jeg gider. Men nej, jeg har ikke hjælp til noget. Jo hvis nu jeg skal have åbnet et eller andet pilleglas, det får jeg dem til nede på apoteket, når jeg køber det. Ellers skal jeg hjem, og så skal jeg over til Camilla (datter) og få dem til at gøre det, så kan jeg lige så godt få det gjort dernede, for det kan jeg umuligt gøre. Også de der dåser med en ring i, det skal jeg jo ikke til. Jeg har engang sprunget en sene i den her finger - det var nu ved at skære en ost - men jeg skal ikke til at rykke i sådan en tap, det har jeg heller ikke kræfter til."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Drømmeindpakning:
"Altså så længe de er så søde på apoteket... Jeg ville da hellere have det var almindelig pålægspakker... På apoteket, det synes jeg næsten - det er ikke noget problem. Men du køber jo ikke en pakke pålæg nede i brugsen og så får dem til at åbne for dig, vel. Jeg vil nok sige, det skulle være, at der var noget ordenlig emballage man kunne åbne."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Nu er det også kun mig, der lukker den her, men hvis jeg f.eks. har gæster, og de lukker et rødbedeglas, så kan jeg ikke åbne det bagefter. Men når jeg selv har åbnet og lukket, så strammer jeg jo ikke mere end jeg selv kan lukke op igen."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Jeg ved ikke om det er en dårlig oplevelse ikke at kunne åbne det. Jeg er så vant til det. Jeg har ingen skrupler ved at spørge dem nede på apoteket, og de kender mig da også så godt. Så det er ikke sådan de er dybt forundret over det."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

(Hvis man kunne vælge en man kunne åbne på apoteket og betale ekstra?)
"Ja, hvis man kunne det. Ja, det vil jeg da godt."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Hjælpemidler

"Jeg kan jo ikke lukke mine fingre helt, så jeg skal have lidt tykt at holde ved f.eks. spiseredskaber og sådan noget.
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Det er vist sådan hvad jeg har... Jo, så førhen - det er mange år siden - der hvor jeg havde en koldvands og en varmvands, hvor jeg skulle bruge fingeren bare til sådan almindeligt, det havde jeg heller ikke kræfter til at åbne og lukke. Så fik man sådan noget plastik noget man kunne sætte på, det var da også så grimt så grimt. Så har jeg da selv købt sådan en ordenlig [vandhane]. Det kan da godt være, de er blevet mere moderne tingene nu om dage, det ved jeg slet ikke, men jeg synes de er grimme de ting man får."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Og så det her, nu skal du se her - det er sådan en til at sprætte en søm op på tøj. Den fik jeg af min svigerinde, hun sagde, den er også god f.eks. film omkring en agurk, så lige... så jeg finder selv, sådan nogen... [...] Ellers så opfinder du selv noget. Man finder sine fiduser."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Men ellers bruger jeg alle muligt redskaber. Som sagt pålægspakker, der bruger jeg en kniv og sprætter dem op. Og det er fordi, der er for lidt at holde ved."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"F.eks. der er mange af de der hjælpemidler, de der langskaftede hjælpemidler for at nå ting, dem døjer jeg med at bruge selvom man burde ikke bruge så mange kræfter når der er lange skafter på, men jeg døjer med at håndtere dem. For da jeg var opereret i min hånd her, der lånte jeg ude på sygehuset ved ergoterapien en badebørste med sådan et langt skaft. Den kunne jeg slet ikke styre. Den havde jeg slet ikke kontrol over. Overhovedet ikke. Så jeg er ikke god til det der med lange skafter, selvom de siger, det er godt for gigtpatienter."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Nu er det så heldigt også, at hvis jeg ikke lige kan åbne, det kan være mange andre ting, jeg skal have åbnet, der er det heldigt, at jeg har Camilla og Søren her jeg lige kan ringe efter. Jamen, det kan være alt det der er børnesikret - dunke af Klorin og så videre. Det er umuligt for mig at åbne."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Sygdommen

"Gigten sidder mest i hænderne. Jeg kan da godt have ondt i knæet ind imellem og jeg har også lige haft problemer med skulderen, men det er så ovre. Hænderne er det største problem. Og så har man jo ikke ret mange fingerkræfter."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Her for en 3-4 år siden der var jeg indlagt på sygehus nord på gigtafdelingen, hvor jeg fik en ny medicin, der hedder Methotrexat og det har altså hjulpet godt. Det holder sådan gigten i ave. Det forsvinder jo ikke, men det kan holde det nede. Og jeg er så også heldig, at jeg ikke sådan døjer med smerter, det gør jeg ikke."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Altså et eller andet sted - de der tillægssygdomme, dem kan man jo ikke gøre noget ved. Jeg kan jo ikke sige, at dem vil jeg ikke eje."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Nu som sagt jeg har her i sommer der har jeg døjet meget med det ene knæ, hvor jeg ligesom ikke kunne strække det ud, men det er gået i sig selv igen. Og så kan det være, så kan jeg måske have ondt i en fod i en periode, men ellers sådan til hverdag, så er jeg faktisk smerterfri. Og skulle jeg få ondt, så kan jeg tage noget Pinex og noget ved siden af. Så jeg har nok været heldig, og jeg kan jo stadigvæk arbejde."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Min gemal han siger jo at han kan høre på mig, når jeg har ondt, for så er jeg noget mere tavs. Så kan jeg godt sidde og passe mig selv. Og det skal jo heller ikke gå ud over ham, at man har en træls... Ikke da mere end hvad det altid vil gøre. Jeg plejer at sige, at en gigtsygdom er en familiesygdom. Det er ikke bare min sygdom. Det er også mine børnebørn, der aldrig har kunnet blive løftet op på skødet. Det er vennekredsen, der har måttet tage hensyn til nogle ting, jeg ikke kan, som de andre kan. Og sådan er det jo hele vejen igennem. Det er jo ikke bare mig, der egentlig må slås med gigten."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Mit største problem er nok, at jeg ikke har de kræfter, jeg gerne ville have - f.eks. til at løfte tunge ting og sådan noget. Og hvis nu man skal have malet - jeg kan godt lige holde en pensel, men den samme bevægelse i længere tid, det kan jeg ikke. Og førhen kunne jeg også strikke, det kan jeg heller ikke mere, for hvis nu jeg strikker et par pinde eller tre, så er fingrene helt stive at rette ud igen, så det er jeg også holdt op med."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

"Altså sådan store ting... jeg ville jo godt kunne ønske at jeg kunne male mine vægge og mine dørkarme, nu hvor der trænger til at blive malet i huset, men det kan jeg godt opgive. Det kan jeg ikke. Sådan store tunge ting, det kan jeg ikke."
(gigtpatient, Birgit Hansen, 61 år)

Usorteret

Biologisk medicin - injektioner:
(Hvad så selve det at sprøjte det ind, kan du godt det med fingrene?)
"Nej, det gør ondt og det er svært, men på lang sigt - når jeg får det - så hjælper det. Og så får jeg det bedre. Så altså... Jeg er også træt af at skulle over til hjemmeplejen eller ud til sygehuset for at have en sprøjte to gange om ugen. Så skal jeg lære det selv. Det er ikke noget jeg skal rende efter. Nej. Det er godt at det er der. Men det er faktisk et godt system, de har lavet."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg går til træning tre gange om ugen. En gang svømning og to gange fys. Men det er den måde jeg selv kan være med til at gøre noget for min krop. For jeg tror, den ville meget nemt forfalde mere end den gør hvis ikke jeg gør noget. Jeg skal til svømning i eftermiddag, og det tror jeg da, det er sundt."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Det er ikke altid lyserødt. Det er ikke roser at have leddegigt på så mange år. Men... jeg vil sige, det har været et godt liv. Og det kan godt være, det lyder helt vildt at sige, at jeg har haft et godt liv samtidig med jeg siger, det er ikke lyserødt, men det er en balancegang, og jeg synes, jeg har haft et godt liv, og jeg har haft mange gode oplevelser i mit liv. Jeg har været i Israel. Troede sørme aldrig, jeg skulle opleve det. Og op på de der steder og se der, og hvor vennerne de altid var villige med en arm. Der havde jeg også mine stive fodled, men jeg klarede trapperne. Det tror jeg så ikke på, jeg rigtig kunne i år - de skal afsted her til oktober. Jo, jeg har haft et godt liv, det har jeg. Jeg har også nået at få mine børn, det har også noget at sige. I den kraft har jeg allerede to oldebørn. Altså det er jo også dejligt. Så det er ikke begrædeligt altsammen, men de perioder der er svære er også svære, og der vil jeg ikke gå rundt og spille Tarzan og sige, det rører mig ikke, for det passer ikke. Så giver jeg et falsk billede af, hvad det vil sige at have ledgigt. Fordi jeg tror vi allesammen bliver lidt...
... lidt ked af det og lidt så'n... kan sige pokkers også nu, hvor lang skal den her periode vare inden det kører opad igen. Og hvormeget skade skal der ske."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

(Har du oplevet, at din mand måtte hjælpe med din medicin?)
"Nej. Nej, fordi han har jo også sin portion at sørge for. Og jeg har nok lidt sådan at jamen - det er også lidt dobbelt, fordi jeg synes vi skal klare hver vores medicin. Det er ikke mit ansvar, så længe Hans Christian kan, om han får sin medicin. Det er ikke hans ansvar, om jeg får min, så længe jeg kan. Men kan jeg ikke, så er jeg nødt til først at få skrevet en seddel. Han kan jo ikke bare tage en kasse og sige, det er sådan Rose skal have det, vel. Så tror jeg godt nok, jeg vil foretrække hjemmeplejen en gang om ugen. Det lyder også vildt for mange, at jeg foretrækker hjemmeplejen i stedet for min mand skal lave de der ting - ligesom også med badet. Men der er ting en mand ikke skal gøre for sin kone. Vi er stadigvæk ægtefæller. Altså jeg ved godt jeg er lidt gammeldags, jeg ved det godt. Og jeg ved at mange på min alder hjælpes ad med de der ting, som jeg ikke vil være med til. Men jeg har også fået et ægteskab ødelagt på det. Så jeg vil ikke. Og så bliver det hjemmeplejen, hvis jeg kommer dertil, der må komme. Man ved jo aldrig, hvad fremtiden bringer. Men jeg tror egentlig, når du spørger, så har jeg gjort op, så er det hjemmeplejen. Altså jeg tror faktisk, Hans Christian han vil, hvis han ser den kasse der, så vil han ikke vide hvad han skal stille op. Selvom han kan tage pakken og læse. Han ville aldrig - jeg tror ikke, han ville kunne komme dertil hvor han kunne sige, "den der, det er det stof, det er for det", hvor jeg lige nøjagtig ved, hvad jeg får. Det ved han med sit eget, men der får han jo heller ikke mere end 2-3 stykker om dagen. Hvor jeg ikke ville være bange for at gå ind i hans. Jamen jeg har også arbejdet med det før i mit arbejde i hvert fald også med at dele det ud, for jeg var på et plejehjem en overgang, hvor vi ikke var så godt bemandet, hvor vi skulle hjælpe sygeplejersken med at dele det ud, og en overgang havde vi også ansvar for at øse op. Det sagde vi så, at det ville vi ikke, for det var ikke vores område. Men jeg har alligevel haft betydelig mere med det at gøre end han har. Jeg har også mange års erfaring på egen krop. Jeg tager det i hvert fald også alvorligt, når jeg skal øse medicin op. Det er ikke noget, jeg gør med lukkede øjne. Jeg ved virkelig hvad jeg har med at gøre. Det ved jeg ikke, om du fornemmer, men jeg ved det selv, lige nøjagtig hvor jeg er kommet til. Og det er jo ikke sikkert jeg kan om x antal år, men så er det hjemmeplejen. Fordi det er (?) medicin, det er ikke slik jeg æder. Skal han så have ansvaret for, at han har givet mig det rigtige? Det synes jeg ikke. Det kan også være, det er forkert at se sådan på det. Men med det medicin jeg får, der er det ikke ligemeget om du gør det forkert eller rigtigt. Og det er jo mange af de midler jeg får, der er virkelig... Jeg vil heller aldrig - ja, vi griner lidt af det en gang imellem fordi, Hans Christian har sprøjtet mange grise, han er jo landmand - jeg vil da ikke bede ham om at give mig sprøjten, og han går ud af rummet, når jeg sidder her og skal stikke mig. For han kan ikke have det. Han synes, det er synd. Selvom han har stukket så mange grise, og det er jo ikke værre, vel. Altså, det kan han bare ikke, og det skal han ikke. Nej, han har fået nok ind over sig. Altså han har vidst hele tiden, at jeg ikke er rask, eller at jeg har gigt, det kan man også sige, men derfor skal han alligevel ikke lokkes ud i noget, han ikke selv føler sig tryg ved, og det tror jeg ikke, han vil gøre. Det vil blive en for stor belastning for ham. Det tror jeg."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Det er egentlig sjov, så utrolig mange ting, jeg har fået sat på plads oppe i hovedet i dag, fordi du stiller nogle spørgsmål, hvor jeg så: "hvad er det du egentlig vil, når det sker?" Men jeg ved godt, hvad jeg vil. Men jeg har aldrig sat ord på det. Så det har egentlig også været godt. Og det er tit det der også når man kommer til at snakke med en fremmed, så får man en anden tankegang, og skal et skridt videre, end det du er. Og det har jeg det faktisk godt med."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

(Drømmescenarie - hvad skulle det være ang. medicin?)
"Ja, så skal jeg jo ikke have noget. Og det oplever jeg nok ikke. Det tror jeg ikke på. Jeg kommer ned i medicin igen, det gør jeg, det tror jeg på. Og så er drømmen vel, at jeg kan lukke alle de der glas og alle de blisterpakker op, og alle de der er sat på med tape og sager, man næsten ikke kan lukke op, at det var saga blot, og bare lige til at gå til. Og jeg ikke var nødt til at skulle bede om hjælp. Det ville være drømmen. Mere end at - nej, jeg vil nok helst undvære medicinen, men altså, når ikke jeg kan det, så i hvert fald at jeg kan klare det selv."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg kan godt sige, den der blå protein, som også er nødvendig for mig, når ikke jeg spiser nok, så er den jo ligeså vigtig som en smertestillende. Så er det jo byggestof. Altså jeg kan ikke engang sige, at det kan jeg lade være med at spise. Så jeg synes godt nok det ville være let hvis det var... Og den der tynde låg... Når jeg lukker den op, hvis den har været lukket rigtig og skal have den op, så er det der sker det der, der bliver pilleglitter [når pillerne ryger op i luften ud over det hele], og det er sket mange gange. Og så skælder jeg ud. Så er jeg ikke så large overfor mig selv. Så er jeg træt af det, fordi jeg synes, det er så dumt man laver sådan noget. Jeg har prøvet det så mange gange, kan jeg ikke blive klogere? Men det sker hver uge igen. Hver gang."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg vil virkelig håbe, det har sat noget i gang i dine tanker, også noget positivt, for du må gerne opleve mig, som en der også er positiv, selvom jeg måske ikke er den mest grinende lige nu, fordi jeg har det skidt, men alligevel så tager jeg mit liv positivt, altså, det gør jeg. Jeg får mange gode oplevelser ud af det. Jeg var i en genbrug hver mandag i fire timer, hvor jeg var utrolig glad for det, og det var nogle dejlige piger at være sammen med, og vi havde det skægt... Det kunne jeg ikke holde til. Det måtte jeg sige fra mig. De siger så godt nok, jamen du kommer tilbage Rose, men... Og det var allerede før jul, jeg sagde det fra mig [september nu]. Så det her har stået på siden jul, sidste år. Så det er en lang periode den her gang, men jeg er ikke færdig med at tro på, at det bliver bedre."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

(hvordan føles det, når du skal bede om hjælp på apoteket?)
"Nu har vi jo et lille apotek herovre, et apotekerudsalg. Og de kender mig jo. De kender også Hans Christian. Jeg får jo meget skidteværk derovre. Jamen altså, der er jo aldrig noget. Men jeg har været ked af at gå ned på det store apotek, hvor der er så mange, som så måske ved, hun kommer her på apoteket, men ikke kender mig. Jeg føler hende derovre på vores lille udsalg, hun kender mig, og hun siger jo også selv: "Er der noget, jeg skal hjælpe dig med?" Der er forskel. Jeg føler, at hvis jeg skulle ned til det store apotek og stå og sige: "Vil du hjælpe mig med at lukke den her op", så hører hele rækken det, der står nede på apoteket, det gør de ikke derovre, for det ved hun godt. Der er ingen problem i det."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Nej, jeg vil godt nok blive ved med at sige, at jeg har det godt. Det har jeg. Jeg er træt af det lige nu, men det er ikke det samme som ikke at have det godt. Altså jeg synes virkelig, jeg har mange ting at være glad for, og vi har det godt på hjemmefronten, altså det er jo ikke mindst vigtigt, når man ikke er helt på toppen."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

(Hvordan har du det med at spørge din mand om hjælp?)
"Så længe det er uden for det personlige, så går det fint. Det personlige det kan jeg ikke magte. Og det er jo så den gamle skade, der dukker op, hvor jeg har fået nej, hvor han ville bade mig, jeg måtte ikke få hjemmepleje. Og hvis jeg sagde, jeg trænger sådan til et bad, jeg trænger til at få vasket hår - "imorgen..." og så kom imorgen: "imorgen...". Og jeg sad i en kørestol, jeg kunne ikke komme ned af de to trin, der var der, selv. Der skulle jeg ned ad en slisk, som jeg ikke selv kunne klare. Jeg kunne ikke komme fra stolen over på badebænken. Vi boede i et rigtig dumt hus... Rigtig dejligt hus, men træls for mig. Det kunne jeg altså ikke, fordi jeg syntes det var nedværdigende. Og der var jeg betydeligt yngre, husk på, det er jo 17 år siden nu, jeg blev alene. Og der syntes jeg, det var nedværdigende, og jeg kunne slet ikke få mit liv til at fungere, altså heller ikke på hjemmefronten. Jeg syntes simpelthen ikke, jeg var værdig til at have en mand. Altså, det ene øjeblik skulle han hjælpe mig, og derfor holder jeg også strengt på, Hans Christian skal holde sig uden for badeværelsesdøren. Det eneste der kan få ham til at få lov til at komme derind - jeg låser aldrig døren - det er hvis jeg skvatter, så skal han selvfølgelig ind. Men ellers skal han ikke ind på badeværelset. Jeg ved mange siger, det er pjat, men det er jeg nærmest ligeglad med. Fordi, hvis man har haft så dårlige erfaringer som jeg har, så vil jeg sige, det er en menneskeret. Og jeg vil også sige, at min hjemmepleje herovre, de er utrolig flinke. Det er noget med, jeg har en aftale, der hedder to gange bad om ugen, og så bader jeg selv de andre dage. Og så noget med, hvis jeg er dårlig og har brug for hjælp, så ringer jeg bare derover. Der ikke en masse visitation, jeg er inde i systemet. Nu her når jeg bliver opereret, så ved de, så er det dagligt de skal komme og måske flere gange. Hans Christian skal ikke have ansvaret for sådan en skulder, der ikke må vrikkes spor, det skal han ikke. Og jeg vil ikke ud i

det dilemma en gang til. Og det har vi snakket igennem, og der er aldrig noget. Og det har jeg det godt med, at det er sat på plads. Og at dem, der kommer her i huset, jeg fornemmer at de også respekterer det, at der skal Hans Christian ikke ind. Altså, jeg ved ikke.. Du sidder som ung og har børn og mand om du kan forestille dig, hvordan det vil være, hvis din mand skulle bade dig - jeg var ikke mere end et par år ældre end dig, da jeg fik gigten. Hvordan tror du, det vil føles? Hvis du var afhængig - ville det være rart? For så er der noget andet, der går tabt. Det kan jeg godt sige dig, det er ikke for at være vulgær eller noget, det er bare en realitet for mig gik det hele bum i stykker, og det skal mit liv ikke ødelægges på. Nej, det skal det altså ikke. Og jeg vil råde enhver gigtpatient ung som gammel til at få sat i system for sig og at det ikke skal være en belastning for den mand, der hjælper til, eller den kone. Jeg synes i øvrigt aldrig pga. sygdom at det er rimeligt at konen skal f.eks. gå ind og passe en mand på den plan. Man skal hjælpe hinanden ja, men det personlige, det kan ikke være rigtigt. Og det er min holdning generelt over for alle sygdomme - det er ikke rimeligt. Du føler dig godt nok mindreværd. Og jeg vil også sige, sådan en som Hans Christian, der laver så meget som han gør, hvornår skulle han have tid til at hjælpe mig? Altså, mange gange er han jo ikke mere end lige næsten færdig med morgenkaffen og ryddet væk, så er han... det er han også i dag. [et helt job at være plejer] Og det synes jeg slet ikke er rimeligt. Jeg synes slet ikke, det er rimeligt. Og når vi snakker unge, der kan få en handicaphjælper, hvorfor skal vi gamle, der har nogle problemer, ikke så få lov at være fri i at sige, vi vælger at få hjælpen udefra, for min psyke kan blive lige så belastet af det som en ung. Det kan man ikke sætte op i et skema og så sige, nu er du så gammel, så betyder det ikke noget mere. Det kan du ikke. Jeg tror godt nok, jeg vil komme til at føle mig meget lille. Så vil jeg blive hende med gigten og ikke Rose. Hvis jeg skulle have hjælp til alt. Lige sådan også med at sige, at jeg kan gå ud til min bil, jeg kan gøre som jeg vil. Altså, på eget ansvar, ikke også. Så er det også en frihed for mig, en påmindelse om, at jeg er et selvstændigt menneske, det er så vigtigt. Jamen jeg kan mærke, jeg kan blive vred, og dem der, der ligesom siger, "Jamen han kan jo godt eller hun kan jo godt, eller hun kan godt bade mig..." - nå, hvor slidt bliver sådan en kone eller mand af det der. Hjemme hos os var det jo så problemet, at han ville ikke give lov til, at der kom nogen ind i huset, det er jo en helt anden drejning, men der hvor man har en mulighed, så synes jeg godt nok man skal vælge at få hjælp. Men det er jo selvfølgelig også mange erfaringer, der har sat det i gang, og det var sat på plads med Hans Christian inden vi giftede os. Der var det sagt. Aldrig! Og der er nogen, der så siger: "Rose, du er også meget kontant, og du ved godt, hvad du vil og ikke vil." Ja, men på lang sigt skåner det os for nogle problemer som vi aldrig har. [Når man har det sådan, skal man også have lov til at holde det i hævd] Så skal jeg have lov til at holde det i hævd. Jeg synes ikke engang, det er forkert. Det synes jeg ikke. F.eks. heller ikke min storesøster, som kommer her rigtig meget, hun kommer heller ikke på badeværelset og hjælper mig. Jeg kan ikke have det. Min datter har hjulpet mig den gang jeg havde det andet korset på, altså det fra sygehuset, det kunne jeg ikke selv tage på. Der var de her hver dag og give mig korset på om morgenen, og der var vi nede ved min datter til noget sølvbryllup og der satte hun det på mig, ellers kunne jeg ikke komme med. Det kunne jeg ikke have. Jeg havde det så skidt med det. At min datter som jeg har passet hun skulle stå og hjælpe sin mor og så gammel er jeg ikke. Det føler jeg ikke. Det kan godt være, jeg nærmer mig 70 næste år eller at jeg bliver 70 næste år, men jeg føler ikke at mit sind er som en 70 årig og nu er der fyldt, det er ikke sådan jeg har det."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Jeg har fortalt dig mange ting, og det kan godt være nogen af dem er gentagelser, altså en uddybning af det jeg siger, fordi det er nogle vigtige ting for mig. Jeg skal da ikke sige, at jeg tager det som en selvfølge, at Hans Christian samler mit låg op, vel. Det gør jeg da ikke. Men det har jeg det jo ikke skidt med. Og det er bare sådan det er. Og det ville de også gøre i alle andre ægteskaber, så er det sådan det er. Altså, nej, jeg synes jeg har fået det godt nok ligesom delt op i mit hoved, hvad er det der er væsentlig for mig, hvad er det der er vigtigt, og det er at min selvstændighed skal ikke knækkes. Altså, jeg skal være Rose. Jeg skal kendes som Rose. Det kan jeg huske fra den bog der blev lavet, der var jeg også inden om det der med, de skal ikke kende mig som hende med gigten. De skal kende mig som Rose. Og jeg ved at vores vennekreds har flere gange sagt, "Åh, Rose, vi har glemt du har gigt, det kan du jo ikke", når der er noget jeg ikke kan. De glemmer det, fordi jeg gør så mange andre ting. Jeg siger jo ikke nej, hvis jeg kan blive fri for det. Men jeg skal til at lære det. Det har jeg lovet mig selv i går. Og min bestyrelse sagde det til mig, "du er nødt til at blive bedre til det, det er også dit helbred". Der er jo ikke noget ved at gå ud og hjælpe alle andre, og så går du selv ned. For det var en hård dag i går. Nu skal jeg så ind til halslægen, så skal jeg til blodprøver, og så skal jeg til svømning ... Men der gør jeg noget for mig selv også. Det er jo mig selv er skal noget. Det er lidt andet. Jeg har jo også valgt selv at sidde i gigtforeningen og har det godt med at kunne være til hjælp for andre - forhåbentligt. Og at jeg også gør noget i gigtforeningens bestyrelse og i sikringsgruppen. Det har jeg det fint med. Men man skal så heller ikke helt glemme sig selv i det der spil. Man er nødt til at være med begge steder, for at få det til at gå."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Det er ikke bare lige ud, vel. Det er det jo ikke. Men det er uanset hvad sygdom, du render ind i, så er der jo ikke noget, der bare er sådan. Efter en linie - så kan du køre sådan, og det kan alle. Sukkersygepatienter er heller ikke ens. Kræftpatienter er bestemt ikke ens. Hjertepatienter, vi er det heller ikke. Altså, der er mange sygdomme, der ikke er ens. Det er der. Og jeg er da ikke, nej, vi er ikke ens."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

(En emballage, der er lige til at lukke op, ville du give den ekstra omkostning, der ville være?)
"JA, jeg vil. Ja, jeg vil. Ud over det vil jeg have lov at sige, jeg synes så bare ikke det er rimeligt, at fordi man har en kronisk sygdom eller et handicap, så skal man betale ekstra, for der er mange udgifter ved at være kronisk syg, som andre ikke har. Så jeg synes ikke, det er rimeligt, men jeg vil gøre det. Jeg kan sige dig, sådan noget som fodlæge, det er en ekstraudgift jeg har hver 5. uge, fordi det kan jeg jo ikke selv, så må jeg sørge for at få det ordnet ordentligt. Jeg går til frisør tiere end andre folk, fordi jeg kan ikke vaske mit hår selv, hvis det er blevet for langt. Jeg skal til frisør i næste uge, og det er jo ikke engang langt. Men... Tandlægen hver måned. Der er nogle ting, jeg er nød til, fordi jeg har et handicap, og det er jeg villig til at betale. Og jeg vil også være villig til at betale for emballagen, men jeg synes ikke det er rimeligt. Det er en anden holdning. Jeg er helt stensikker på, jeg ville betale. Og det vil jeg ikke engang vente med til jeg ikke havde Hans Christian, hvis det var det det drejede sig om at jeg havde en til at hjælpe mig, så ville jeg betale. Fordi så vil jeg nyde at kunne gøre det, når det passer mig og være selvstændig. Og det er igen det der med at være afhængig. Det tror jeg ikke på, der er nogen, der kan lide."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Der er mange ting, der er nødt til at have nogle spilleregler, hvis jeg skal være med til at gøre det. Blandt andet det der med højden i køleskabet, det er nogle åndssvage ting, som jeg tror ikke ret mange i hverdagen tænker på om det står der eller det står der. Men jeg kan bare ikke. Det må ikke være højere oppe end at den hånd kan gå hen og så kan jeg skubbe det ud på hånden. Højere skal det ikke stå, hvis det er noget, der er tungt. Og det er da sådan noget, altså, det er da ikke noget, jeg tænker over i min hverdag, det er bare sådan, og hvis det ikke står hvor det skal, så siger jeg til Hans Christian "jeg kan ikke nå", sådan, færdig arbejde. Altså. Det er jo sådan vores liv er, og det tror jeg du vil høre generelt, så har vi indrettet os efter det som det er og få det til at gå. Jeg har også valgt at sige, at jeg bager ikke mere, for så skal jeg have Hans Christian stående ved siden af og hjælpe mig med nogle ting, han skal rydde op efter mig med alt det der grej jeg ikke sådan kan få vasket op, hvis det ikke kan gå i maskinen - altså så må jeg købe mig fra det. Og sådan er der jo mange valg man gør. Jeg ved Grethe er utrolig flink til at bage. Jeg misunder hende. Jeg gør det ikke. Jeg synes, det er dejligt med sådan en hjemmelavet småkage, hun laver og en bolle - hold op, de er gode. Men igen, der er vi jo forskellige. Og det er måske nok igen det med prisen bagefter. Altså, hvad er det, det kommer til at koste mig, at bage en omgang boller. Jamen, det kan jeg ikke."
(gigtpatient, Rose Søgaard, 69 år)

"Men den der, den er god [Pikasol, med tårne]. Og det er så fordi, hvis man bare tager en kniv, så kan man sidde med den og så lukke op. [Mand: "Det ser drabeligt ud"] Se det kan man gøre - de er gode. De er rigtig gode. Men så kommer der så den, der sidder inden i, sådan en lap man rykker op, den kan man så ikke lukke op. [...] Så er man jo lige vidt."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

"Men dem her [piller i blisterpakke], altså hvis jeg skal lukke dem op, så tager jeg og knuser det her først, hvis ikke lige Jørn han er hjemme, men det er nogen, jeg tager om morgenen, så når han laver te, så finder han jo også mine piller. Dem synes jeg, de er dumme at trykke ud."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

(Er det så om morgenen, du skal have dine piller, eller er de fordelt over dagen?)
"Nej, altså der får jeg så den der, det er så det man kalder en... Det er en hjertepille, for somme tider løber mit hjerte for stærkt og somme tider hopper det over, så derfor får jeg den om morgenen. Men det er så Jørn, der gør det om morgenen. Men om aftenen, når jeg skal have min gigtpille, den tager jeg så selv, det er så fra den lille, som jeg har hældt dem over i. Og Pikasol også om aftenen. Det er sådan set det. Ja, det er også det, jeg har været så heldig stillet, at jeg ikke har fået så meget medicin, som de andre har fået. Så... men det skal jeg selvfølgelig være glad nok ved, at jeg ikke får en masse."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

"Altså hvis jeg skulle f.eks. lukke den her op, og den sad for stram, så ville jeg sætte den her ned imellem, og så bruge begge to for at lukke op [husk billede af lille panodil glas mellem benene og hænderne, der åbner]. [...] Nej, hvis Jørn han har lukket den, så kan jeg ikke. Selvom han synes, at han lukker den ikke så meget, men altså hans kræfter er større end mine."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

Hjælpemidler:
"Jeg har da forskellige ting. Min røremaskine står henne i hjørnet, den skal være her. Men jeg vil ikke have alle de ting jeg har til at stå her fremme til at flytte på hver dag når der skal tørres af. Jeg kan hente den inde i rummet, hvor jeg har en hylde, hvor det står inde. Min lille blender, der er elektrisk dåseåbner og sådan noget. Jamen hvis jeg skal bruge det, så går jeg da ind og henter det, jeg vil da ikke bruge hele mit køkken på det og Jørn skal stå og flytte rundt på det. Det behøves heller ikke ligne et handicaphjem, det er unødvendigt."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

"Men du kan se den her han har lavet til min radiatorer. Fordi jeg kan ikke lukke dem op og i." "Det har jeg også gjort ned til hendes vaskemaskine og sådan noget, så hun selv kan stille på det." "Ja, så kan jeg så tage og lukke op og i med den - jeg kan så dreje her [bruger begge hænder/håndled]. Det kunne jeg jo ikke gøre før, fordi den var så stram. Og jeg kunne jo ikke rykke stikket ud - jo jeg rykkede i ledningen. Så satte Jørn denne her i, og nu kan jeg bruge begge hænder."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

"Prøv at se, det er den jeg snakkede om [en bøjle ting til køleskabet]. Jeg kan jo ikke lukke denne her op, og jeg kan ikke rykke i håndtaget, så sætter jeg denne her på, og så bruger jeg armene. Så kan jeg lukke op. Og det er jo også en simpelt ting egentlig, men man så bare skal tænke over. Og så inde ved min symaskine, der har han også sat sådan en på, så jeg kan dreje rundt og skifte. Og her - hjulet det var så glat, men prøv nu at mærke... [er blevet beklædt med riflet gummi]. Men der er da forskellige ting, som man er nødt til selv at tænke over hvad man kan lave. Vaskemaskinen derinde, den er der også noget på. [...] Samme system sat på her bare større. Og lige sådan skuffen. Jeg kunne jo ikke lukke den her op, men så satte han et gammelt håndtag heri, så kører det også."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

"Jeg kan jo ikke bruge min fingre, men hvis så jeg får fat med begge to, så det... Jeg bruger ikke ret tit den ene, jeg har altid to på [hænder]."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

Om hjælp:
"Men der er da mange ting sådan, du godt kunne have trængt til." "Jamen det gider vi ikke snakke om nu." "Nej nej, det er overstået. Nu går jeg hjemme hver dag. Så er det jo godt nok."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

(Medicinemb. du selv kan åbne?)
"Ja jeg vil saftsuseme hellere have at jeg selv i stedet for jeg altid skal kalde "kan du ikke lige komme og gøre det, kan du ikke lige komme og gøre det". Samtidig så er det da lidt irriterende. Og det er også ligesom, det tager også tid. Hvis jeg nu skal bruge det her og nu, hvor er han henne? Er han ude i haven, er han nede i kælderen? Er han i det hele taget hjemme?"
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

Jørn:
"Altså Grethes leddegigt [begyndt i '62] det er jo sådan kommet ganske stille og snigende. Der er jo andre, der får leddegigt, i løbet af 5 år, så er de bare fuldstændig... Hvad hedder hun? Nasser. Der sidder i en kørestol, det var bare [knips] sådan her. Fuldstændig krøllet sammen. Fingrene er ikke længere sådan her. Det er spist op det hele, og der kan man så sige, at Grethes det er sådan kommet langsomt. Altså, hvis du tager fingrene f.eks., det er jo sådan nogle dinglefingre, altså det er jo spist herinde, ik'. Sådan at de hænger selvfølgelig i musklerne og sådan noget, men der er jo ikke noget til, for at musklerne skal virke skal de jo have noget modtræk. Det skal jo sidde fast og sammen for at det virker, og det er jo så det, der er galt."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

"Man kan jo ikke lukke mere. Jeg kan ikke komme længere her nu. Hvis jeg kunne bøje her, så er det klart, så kunne jeg komme længere ind, men det kan jeg jo ikke."
(gigtpatient, Grethe Mathiasen, 75 år)

Om emballageløsninger:
- en pind på tværs på låget, nemmere at få fat med begge hænder
- mangler noget fingrene kan få fat i f.eks. fire dupper på lågets side
- problem at holde glasset fast, når låget skal åbnes med begge hænder - har en gummimåtte, så glasset ikke glider
- har et hjælpemiddel med en "løkke", der kan spændes omkring et låg og derved åbnes - lang stang (vægtstangsprincip) - løkken ændres ved at skrue (kan gøres nemmere f.eks. elektrisk)

Grethe skruer ikke med fingrene, men inde i håndfladen - "knivtangen" kalder hun det (greb med tommelfinger-"puden" og resten af håndfladen).

Møde på gigtcenteret 9. sep. 2008

Rose, 69 år - gigt i 34 år
Grethe, 75 år - gigt i 46 år

Rose:
Jeg har haft gigt i snart 35 år. Det har da været besværligt, fordi jeg havde tre forholdsvis små børn. Jeg var et par og tredive år da det begyndte. Der gik et par år før de sagde hvad jeg fejlede. Så har jeg fået et par tillægssygdomme tildels udledt af gigten - har haft noget med hjertet, haft noget med et Sjøgrens Syndrom, døjer utrolig meget med mine tænder. Mine led gør stadigvæk ondt, også selvom det er så mange år siden. Jeg er også på det der biologiske medicin, som gør at jeg er der ude, hvor det er det sidste de kan give mig, ellers skal jeg lære at finde mig i det helt. Vil samtidig sige at selvom det er mange år og det er svært i perioder, så vil jeg stadigvæk sige, at jeg har et godt liv. Det har jeg altså. Synes jeg får lov at opleve mange ting i mit tempo, for man bliver lidt egoistisk, fordi vi kan ikke holde til det, andre holder til. Vi er nødt til at sige, at vi gør det sådan, fordi ellers kan jeg ikke være med. Så jeg synes jeg har et godt liv. Man taber ikke humøret af det, man taber ikke humoren og man taber ikke livskvaliteten - det tror jeg ikke på man gør. Men det er også hvordan man er som person, men hvis man prøver at se lidt lyst på det, så klarer man også det her.

Det startede i mine kraveben, begge mine kraveben. Og jeg er blevet opereret omkring 20 gange i de år, forskel-

lige steder i kroppen, nye led, og til oktober skal jeg opereres igen i venstre skulder - for 5. gang skal de ind i den skulder. Og jeg har fået taget noget af kravebenet, fordi det gik ind og gnavede. Det er leddegigten, der ødelægger leddene simpelthen. Det eneste de næsten ikke har været inde og pære ved er mine hofter og knæ. Har haft et par diskopolapser og så'n. Der har været noget næsten hvert år i de år. Og nogen gange mere end en gang om året. Men alligevel går det jo. De fleste dage, jamen det går jo, men selvfølgelig er der også dage hvor jeg er ked af det og føler det er skruen uden ende, bliver det ikke bedre, men altså det gør det jo i en periode forhåbentlig da. Selv mine hænder, som ikke ser så medtaget ud som f.eks. Grethes, der har de været inde og sætte nye knogler i, og det er utroligt at de kan gøre det, jeg synes faktisk det er et flot arbejde de kirurger, der går ind og gør noget. Knoerne hopper ud og det gør så ondt, og der er nogle problemer med den der (en af knoerne), og den skal også gerne på et tidspunkt ordnes, sådan den ikke hopper ud, for det gør virkelig ondt at få den sat på plads, men nu må vi se, der er nogle ting, der skal ordnes først. (Line: en sygdom der udvikler sig) Ja, det gør den, min har ikke været stationær, og man siger jo, at en gigt den brænder ud - min er ikke brændt ud. Jeg har troet det nogle gange i de år, at nu er det nok sidste gang jeg har gigtsmerter, men det passer bare ikke. Men jeg håber da stadig på, det bliver sidste gang der er udbrud. Men altså jeg synes faktisk det går jo, det skal jo gå. Men der har været mange ting i de år, men så har jeg det her. Kommer herud og snakker med andre og man føler også lidt det der, jamen hvis der kommer nogen og spørger, så kan vi måske være til opmuntring, fordi vi har ikke tabt hele gejsten. Fordi man få en kronisk sygdom, så er det ikke det samme som at man melder sig ud af samfundet. Det tror jeg også har værdi, at man ikke giver op.

Grethe (bryder ind):
Hvis man f.eks. hører om en, der har cancer eller kræft, så er man lige tilbøjelig til at sætte dø i enden - det gør du ikke med gigt. Jamen du har gigt, jamen det er da bare noget man lever med. Det er der det svære er.

Rose:
Man kan også få nogle tillægssygdomme til gigten, der gør, at man ikke lever mere. Altså det forkorter dit liv, uanset.

Grethe:
Jamen det er også medicinen, man får.

Rose:
Men vi havde ikke meget livskvalitet - jeg havde ikke i hvert fald, hvis jeg ikke fik smertestillede. Så tror jeg ikke min dag fungerede.

Grethe:
Det er jo en lang historie. Mit startede allerede i 1962, og det begyndte med, at jeg kunne ikkeløfte min arm og skulder. Jeg fik så en indsprøjtning deri og nogle piller. Så kom gigten så i en... indtil 1965 - efteråret '65 - der var der en lørdag morgen kan jeg huske lige så tydligt, der kunne jeg ikke stå ud af sengen, jeg kunne sim-

pelthen ikke komme ud af sengen for smerter. Der var ikke noget at gøre, så måtte vi have fat i lægen, og han sagde med det samme, at "Grethe, eftersom det ser ud, så er jeg næsten sikker på det er leddegigt du har fået. Og jeg vil indstille dig til Gråsten Gigthospital." Og der kom jeg ned i 1966. Og var dernede i 3 mdr. og 3 uger. - det er der jo ikke noget der hedder i dag, men det var der dengang. Og det var stridt. Men altså min mand og jeg, vi vidste ikke hvad leddegigt det var, og vi var 100 % sikre på, at når jeg havde været dernede, fået nogle behandlinger og noget - jeg fik det der hedder guldkuren. Det er indsprøjtninger direkte i årerne, og det er faktisk en form for guld i meget meget fine stave som så bliver tyndet op med et eller andet, og så får man det sprøjtet ind. Det fik jeg dernede, og den gang jeg havde fået, var det nogen og 750 ml, da var min sænkning så langt nede og jeg havde det så godt, at så holdt de, fordi da fik jeg sådanne blærer i munden, og det var tegn på, at så nu kunne jeg ikke tåle mere. Og så prøvede de så igen, og der skete det samme. Så der fik jeg så ikke det mere. Så da jeg havde været dernede i 3 mdr. og 3 uger, da blev jeg sendt hjem, og vi var da 100 % sikre på, at nu var jeg da rask. Men godmorgen Hansen, i 1968, så var der afgang igen. I 3 mdr. Og det var den samme tur igen med guld og så... Så kom jeg igen hjem efter de 3 mdr. og så fortsatte vi herhjemme med indsprøjtninger med guld nogengange hos min egen læge og nogengange inde på sygehuset, men så kunne jeg også lige pludselig ikke tåle mere. Så gik vi over til nogen der hedder Penicillamin - også en form for guld men i pilleform, som er kommet til at hedde Atamir nu, men den indeholder det der Penicillamin. Nå men nede i Gråsten, der overlægen dernede han, den første gang jeg var dernede, der opdagede han, jeg har nogle knuder her under armen, så dem ville han have jeg skulle have fjernet, så jeg kom på Sønderborg Sygehus, og fik de her knuder fjernet, jeg har to ar her og et her. De var simpelthen så betændte, at de mente, det var det der gjorde, at gigten var i uro. Dengang jeg så kommer hjem, så - ja hvad startede det egentlig med - jeg kørte stadig med det der medicin, og det kørte fint, jeg tror i 10 år. Men derindimellem - kan ikke huske årstal eller rækkefølge - der var det sådan, at jeg kunne lige pludselig ikke vende mig i sengen. Jeg kunne ikke få mit hoved med - altså dreje mig og så få mit hoved med. Så blev jeg røntgenfotograferet og det viste sig så, at det der ledbånd, der går op langs ryggen for at stabilisere, det var blevet slapt. Så hvis ikke jeg fik en operation i nakken, og vi kom ud for en hård opbremsning, så kunne jeg blive lammet. Så der var ikke andet at gøre, end afsted. Så det fik jeg så gjort - det var i 1981 lige før vi holdt sølvbryllup. Og det holder i 17 år, og så måtte jeg igang en gang til - det var det tråd der var blevet viklet om - de tager et stykke fra hoften eller to og sætter op anden og tredje hvirvel for at holde det på plads. Der opdagede de på røntgenbilledet, at det var sprængt, så det strittede lige ud i luften. Så var der ikke andet at gøre, end så måtte jeg igennem samme tur en gang til. 17 år efter.

Men derindimellem har jeg fået lavet stift fodled, fået lavet dingletær - fået fjernet nogle knogler i tærerne og nogle knogler under forfoden, så det er så sådan set forløbet. Men altså med medicin, der kører jeg stadig med

den der Atamir. Og så går jeg til fysisk træning to gange om ugen - jeg er nu lige gået ned til en gang, men jeg skal i gang med to gange. Og der har jeg fået sådan nogle behandlinger også. Sådan kører det nu. Og dagligdagen, jamen altså man gør det man kan, og man prøver måske også at gøre lidt mere end man egentlig skulle lade være med. Men nu er det sådan, at min mand han er holdt op med at arbejde for 12 år siden, så han har så overtaget en hel del af det som jeg normalt laver, og som var møgirriterende rent ud sagt. Fordi, jeg var jo vant til at lave det hele hjemme, det jeg kunne selv. Nu kommer han lige pludselig hjem og begynder at blande sig i det: vinduerne er ved at være beskidte, der trænger til at blive støvsuget... Jeg tænkte, det er ene noget jeg har gjort, nu skal han ikke lige pludselig til det. Men i dag... i dag har jeg sagt til ham, ved du hvad Jørn, jeg vil ikke stå og sige til dig, nu skal badeværelset gøres rent, nu skal der vaskes gulv... Nu er det helt op til dig, hvornår du vil gøre det, det må du selv om. Du skal bare ikke begynde at støvsuge, når jeg skal ind og hvile kl.8. Men det er sådan noget gas - vi er nødt til at tage det fra den humoristiske side, for ellers bliver det alt for surt. Men jeg vil nok sige, det at vi er aller aller mest ked af, det er, at vi fik ingen børn, og så blev vi skrevet op til adoption, og så ventede vi 4,5 år på et nej, fordi to år før, der havde jeg fået gigt. Så kunne man ikke adoptere, det kunne man ikke. Men Jørn fejlede jo ingenting.

Rose:
Og jeg er sikker på, at mine børn har haft et godt liv med deres mor alligevel, selvom jeg har gigt. Men det er uretfærdigt.

Grethe:
Men havde vi søgt to år før, så havde vi fået det. Men jeg havde da også fået gigt så. Det har jeg da. Vil de så komme og tage det fra os igen? Det var dengang - mødrehjælpen var meget stride. Det er nok det, jeg siger, jeg har været mest ked af at jeg har fået gigt, at det er at vi fik det nej.

Rose:
Jeg er glad for jeg har tre børn. At det nåede jeg at få inden jeg fik min gigt. (hvor gammel var de da du fik gigt?) Den mindste var 5, og så et par piger på 9 og 10.

Grethe:
Jeg var ikke mere end 29 år da jeg fik mit første gang.

Det er sådan set forløbet. Og så'n til hverdag - jeg går ikke og tænker på, jeg har gigt. Jo, hvis en dag jeg har ondt, så åh, nej. Nu har det lige siddet i håndleddet i nogle dage, og imorges jeg vågnede op, der sad det nede i knæet, nu er det væk det i håndleddet. Det kan være vejret, der har gjort at det har flyttet sig. Så vi kan kalde det flyvgigt.

Rose:
Jamen, jeg synes lidt også, at vi kan gå i seng om aftenen og have det godt, det har vi ikke om morgenen. Og omvendt, du kan stå op om morgenen, så har du det skidt til aften. Man kan aldrig vide, hvornår det brækker ud.

Du kan ikke planlægge noget 100 %. Jeg har været med til at aflyse mange ting, fordi ligepludselig så har jeg ikke kunnet. Og jeg aflyser ikke for sjov. Det gør jeg ikke. Det er ustabilt.

Grethe:
Altså jeg vil godt nok være ærlig og sige, at der er jo nogen mennesker, der f.eks., hvis nu der er nogen, der ringer til mig og siger "kigger I ikke ud torsdag aften", så er jeg lynhurtig til at sige, "ja tak, det vil vi gerne, men jeg ved ikke hvordan jeg har det på torsdag", men det gør jeg altså ikke, for så har jeg sagt, at jeg er syg på torsdag, og det gør jeg altså ikke. Jeg siger ja tak og så må det komme som det kan.

Rose:
Er du så nød til at ringe afbud, så er det det.

Grethe:
Så er det det. Fordi, det er det samme som at sige, at jeg gider ikke komme derhen, for så er jeg dårlig.
Nu har vi lige været fredag og lørdag på Rold Storkro, søndag til barnedåb, jamen jeg var da træt, jeg sov da her i 10 timer, men altså jeg vil da heller ikke gå glip af det - det vil jeg ikke. Det kan ikke hjælpe noget.

Rose:
Det er også det, der giver jer livskvaliteten, at man gør de der ting. Det er det i hvert fald hjemme ved os.

Grethe:
Også sådan noget som at du kommer i dag f.eks., det er også noget af det vi har glædet os til at fortælle dig, hvis du kan få godt af det. Og det samme, vi er også somme tider - her d. 15. skal vi op på ergo- og fysioterapeutskolen, der ringer de også efter os engang imellem, hvor vi tager op og fortæller, og det er jo så glade ved, og det er vi jo også. Vi er glade på den måde, at for det første fortæller vi dem en masse, som de så kan hjælpe dem der kommer efter os.....

Rose:
Det er sjovt at høre dig sige, at han sagde med det samme til dig at det var leddegigt. Min læge han sagde til mig, "du fejler ikke noget, jeg ikke kan kurere". Jeg var på hospitalet dengang jeg arbejde, jeg var ved at miste mit arbejde på afdelingen, så sagde min afdelingssygeplejerske, "Rose nu vil jeg ikke se på det længere. Nu skal du have en henvisning til en reumatolog". Og den ville han ikke give mig, jeg pressede den igennem og fik den. Og så blev det sagt - de troede det var gigt.

....

Grethe:
Jeg har ikke fået så meget medicin, som I (en ven, Annie - red.) har fået. Det har jeg ikke.

Rose:
Men det er fordi, de har kunnet styre det, med det du så har fået. Både Annies og mit har jo ikke været til at styre. Det har jo ikke hjulpet, det vi har fået, jamen så går man

videre til næste.

Grethe:
Ja, jeg har faktisk kun fået guldet, og så den der, der er en form for guld.

Rose:
Jeg har sørme fået meget. Og jeg er i gang nu med nr. 2 af de biologiske midler, og han nævnte den tredje forleden dag, hvis ikke det her går nu, så hopper vi over i en anden boldgade. Og så er der ikke ret meget mere at komme efter. Jeg synes det har været et langt forløb, men der er hele tiden noget, og det er også tit jeg har kommet og sagt, jeg er nødt til at gå, fordi jeg SKAL til læge. Det er ikke ret tit, du må gøre det. Du er også hende, der tager ekstra vagter, og det har også noget at gøre med, at din gigt har været styrebar, og det har vores andre ikke været.

Grethe:
Ja, Rose, og så ved jeg ikke rigtig, jeg er nok meget stædig.

Rose:
Jamen det synes jeg sørme også jeg er, men altså du kan ikke bruge det til at være stædig, hvis de står inde på sygehuset og siger, du skal komme, og du har det så dårligt.

Grethe:
Ja, men det er jo det jeg ikke har. Jeg kan ikke sige at jeg har det dårligt på samme måde.

Rose:
Så er det altså svært at sige, jeg vil gerne være stabil og jeg kommer hver gang, jeg har lovet det.

Man kan heller ikke gå ind og sige, at smerter er så'n og så'n. Fordi jeg oplever smerterne så'n, gør Grethe ikke. Det er ikke på samme måde, vi oplever det. Jeg oplever det næsten ikke engang ens hver dag. Altså nogen dage kan jeg blive mere ked af det, hvis det er, andre siger jeg, nå ja, det er så en af de dage, du har en pause. Der er stor forskel, synes jeg.

Grethe:
Jeg vil ikke sådan sige, at jeg bliver ked af det, når jeg får gigten. Det vil jeg ikke. Jeg er lynhurtig hen og beskæftige mig med noget andet.

Rose:
Det jeg bliver ked af, er når jeg oplever en ny ting jeg ikke kan. Så synes jeg godt nok det er træls, for at sige det rent ud. Så er det virkelig træls. Ved du hvad, jeg har sådan et rør fra en staniol, den skal jeg have på min dør for at kunne løfte den op. Det ser åndssvagt ud, den der ruller ligger derude altid. Men det er der jo ikke noget at gøre ved. For ellers kan jeg ikke lukke døren op. Hvis jeg er alene hjemme, så kan jeg ikke låse min dør. Og sådan er der altså mange mange ting i vores hverdag.

.....

Rose:
Til at begynde med, der drømmer man om, at det går nok i ro det her. At man kan selv. Og de skader der er sket på vores led, de er jo sket. Det første jeg fik opereret, det var også min højre hånd. Den er helt stiv i det her stykke. Og den bliver jo aldrig, om så min gigt går i ro, så bliver den jo ikke tilbage. Så der nogle ting, uanset om gigten gå i ro, som man skal lære at finde sig i. Jeg tror heller ikke vi får vores kræfter igen, det tror jeg ikke.

Grethe:
Nu prøver jeg at sige goddag til dig, give dig hånden. Nu klemmer jeg det jeg kan. Der er ingen kræfter. Det er der ikke. Altså den der ske, det er knap nok jeg kan tage den op. Så skal den ud og sådan (skubber den ud til kanten og tager den op med begge håndflader og ind mellem to fingre ved det inderste led). Et glas syltetøj er fuldstændig umuligt.

.....

Rose:
Og selvom jeg siger nok så flot, at så må Hans Christian lukke op, når der er noget - jeg vil da helst selv, stadigvæk. Jeg vil helst klare det meste af det selv, og jeg vil også have det sådan, at når han lige pludselig går, så kan jeg klare mig selv. Jeg gider ikke være afhængig, det er noget af det værste jeg ved. Det er også det, der kan få en til at føle sig træls og ked af det, hvis man bliver ked af det fordi man ikke kan klare sig selv. Det skal man have lov til, så længe det er muligt.

Grethe:
Så trøster jeg mig lidt med, at så længe man kan ordne det hygiejniske, så skal vi sgi være glade. Den dag man ikke kan det mere, så synes jeg, så bliver det træls. Men så må man finde på nogle remedier, man kan klare selv. Der er ikke andet at gøre ved det.

Rose:
Men jeg har hjælp to gange om ugen til det personlige. Og jeg synes ikke det er sjovt. Og hvis jeg skal et eller andet, så skal jeg sige, åh kan i ikke komme tidligere eller trække den til over middag, så jeg smutter ind og få taget blodprøver - ow, jeg hader det. Men samtidig så ved jeg også, at det er den bedste løsning for mig, som det er nu.

Jeg tror da også, at - jeg bilder mig da ind at hvis du ser på os to, så kan du ikke se, hvem af os, der får personlig hjælp, for vi ser jo ikke - altså jeg bilder mig ind, det er det jeg siger - at vi er jo ikke syge, vel, vi har bare nogle ting vi ikke kan.

Grethe:
Jo vi har en sygdom.

Rose:
Ja, men jeg føler mig ikke syg i hverdagen, det er sådan

en mærkelig blandingsfølelse man har. Du er jo ikke syg, du kan jo mange ting. Og hvis du ser mig sidder sådan (med armene over kors og hænderne skjult), så tænker man jo ikke over, at jeg har en gigt, der har været der i så mange år, vel. Og det er jeg nok slem til (at gemme hænderne).

Grethe:
Ja, og det skal man egentlig ikke gøre.

Rose:
Nej... men jeg var da, jeg havde nok haft gigt i de første 20-25 år, før jeg viste mine hænder. Det gjorde jeg ikke. Så det er noget man også skal lære. I dag kan jeg godt bruge fingrene når jeg snakker, det gjorde jeg ikke førhen.

.....

Grethe:
Men det er rigtig nok, som også vi snakker om, sådan med at få medicin på apoteket og noget. Man skal i hvert fald tænke på, at hvis ikke man har en derhjemme til at kunne lukke op, så er man nødt til at lade dem gøre det for en. Og det er de også villige til. Det er slet ikke sådan at de er negative over for det.

Rose:
Men så synes jeg også det er et problem, hvis man er alene hjemme og man skal have en mælk med hjem og man ikke kan lukke den op. Jeg kan ikke lukke en a38 op selv om morgenen. Det er komplet umuligt. Og der kørte jeg hjem med sådan en liter, der var lukket op i forretningen - det er ikke godt.

Grethe:
Ja, for har man lukket det op i forretningen, så har man glemt det inden man kommer hjem, og så ligger det halve ud i nettet eller ud over gulvet.

Rose:
Altså det er noget rod. Der er da noget ind imellem, der kan være bøvlet. Og man skælder da også lidt ud, når det ligger der ud over det hele, men altså det er så det.

Jeg tænker også lidt på, nu har vi bil begge to. Det er også udstyr af hjælpemidler i den grad, for at jeg kan få lov at køre bil.....

.....

Medicin-forløb på apoteket:

Grethe:
Jo, men vi få jo på recept, og den bliver jo afleveret ligesom alle andre, og ser vi så, at det er noget vi ikke kan lukke op, så beder vi dem bare om det.

(Er det kun skruelåg, de kan lukke op for jer?)

Rose:
Ja ja, blisterpakker gør de ikke.

Grethe:
Ja, det der med at trykke ud, det kan de jo ikke gøre.

Rose:
Og heller ikke i de situationer, hvor vi skal have en halv pille af noget. Der er nogle man f.eks. kun kan få i 10 mg, hvor man kun skal have 5. Det gør de ikke. Og så er der da også den fordel, at når vi selv henter vores medicin, så kan vi sige, mens vi er der. Sådan en som, ja hvem kender vi, der ikke selv henter sin medicin, der får det bragt ud, de står jo ikke og får det sagt. Og de kender jo også en på vores apotek, hvor vi er vant til at komme. Det har også noget at sige, synes jeg. At jeg vil i det hele taget helst gå de steder, hvor jeg ved, de kender mig.

Grethe:
Det jeg også synes, men det har måske ikke noget med det at gøre, det er det, lad os nu sige, at jeg starter på noget nyt medicin, så er det jeg kan blive rav ruskende tosse gal, så udskriver de f.eks. 100 tabletter, og så spiser man 5 og så kan man ikke tåle dem mere. Hvor er statistikken henne?

Rose:
Ja, der skulle være en minipakke, når det er første gang, man begynder på et nyt præparat.....

.....

Snak om parallelimporteret medicin.

.....

(Hvad gør I når I kommer hjem med blisterpakninger? Har I hjælpemidler?)

Rose:
Jeg har den pen, der der i (katalog), men jeg synes ikke, den er god. Men det er selvfølgelig igen det med håndstillinger. Det kan være Grethe har glæde af den, jeg har ikke glæde af den. Den kan lige ridse i kanten. Jeg har også en pilledeler. Den har jeg selv købt. Og den har virkelig været god.

(Hvordan gør du så?)

Jeg fumler. De fleste gange. Og nogen gange gør Hans Christian det, hvis det er helt galt, så gør han det. Men jeg prøver så vidt muligt at gøre det selv.

.....

Grethe:
(om et langt skaft med en ring, der kan åbne glaslåg/skruelåg)
Ja, den kan jeg godt bruge (Rose kan ikke - red.), når den har været lukket op. Og jeg har sagt til Jørn, det er altid ham der lukker låget, så siger jeg: “Jørn, lad nu være og brug kun det halve af kræfterne”. For selv om det bare er lukket, ik. Nu har jeg lige lukket det der, så det kan jeg godt åbne igen, men har Jørn lukket det, så kan jeg ikke,

så skal jeg have fat i den (hjælpemiddel) og så dreje. Men det tænker de jo ikke lige over.

Rose:
Men det er jo også derfor man somme tider siger det der, at en gigtsygdom egentlig er en familiesygdom, altså at det går ud over resten af familien. Hen ad vejen. Og det synes jeg faktisk det gør.

Grethe:
Kan du se hvad det her er? (hjælpemiddel krog med håndtag) Det er en vi selv har lavet. Kan du se hvad det er til? Hvis nu jeg rykker lynlåsen ned, så er den ikke til at få op igen, fordi der ingen kræfter er til at rykke op. Og ligesådan i støvler.

Rose:
Den har Jørn også lavet til mig, og jeg en fast i tasken. For du er jo også i byen, hvor du ikke kan rykke op. Og det er nedværdigende at skulle hen og have de andre til at rykke op for sig. Det er det altså. Men det er ikke lavet, det der hjælpemiddel, det er ikke sat i produktion. Kun til dem vi kender. Men man kan jo godt sige, at ud over landet er der mange, der kunne have glæde af sådan en.

.....

Snakker om at lave brugerundersøgelser hjemme hos dem:

Grethe:
Men... det medicin jeg får, det har jeg bare i en skrue... Jeg hælder det over i en lille en, hvor jeg selv kan lukke den op.

Rose:
Jamen, så er det godt nok at komme ud til mig også, for jeg laver en ugepakke, så kan du se, hvordan det fungerer.

Jamen, der er stor forskel. Og der får du jo så både set blisterpakkerne og de andre, den der deler og...

Grethe:
Dem har jeg jo ikke.

Rose:
Det tror jeg vil være godt nok. Vi er egentlig forskellige. Jeg plejer at sige, der findes ikke to gigtpatienter, der er ens. Og det tror jeg ikke på der er.

Grethe:
Og så synes jeg så også, der er en ting jeg så også vil sige, det er, jeg synes aldrig man ser nogle sure gigtpatienter.

Rose:
Nej, det har vi da ord for. At vi er rimelig positive. Men engang så tænker jeg også, at du skal heller ikke gøre det til en livsstil, at du altid skal være så positiv, hvis man har en møgdag. Så vil jeg have lov - ikke at være sur - men have lov at sige, det kan godt være jeg er stille i dag,

Hans Christian, så er det fordi sådan og sådan. Og det fungerer godt hjemme hos os. Jeg har ikke nødvendigvis det der glade ansigt på fra morgenstunden, fordi det ikke er en god morgen. Så får han bare at vide, at jeg er ikke sur.

.....

Rose:
Men der tror jeg også sommetider at det kommer os til gode, at vi har haft det i så mange år. Der er nogle ting, som bliver anderledes, fordi du kender mere til livet end du gør som helt ganske ung. Fremtiden var noget usikker, synes jeg nok, da jeg stod der med tre børn - selvom jeg er glad for jeg fik mine børn - jeg synes der var mange usikre momenter i det. Og hvordan bliver den her fremtid. Det syntes jeg virkelig kunne være svært. Og det kommer også til at koste noget på det personlige plan, det gør det da. Det vil jeg i hvert fald ikke sætte spørgsmålstegn ved, for det gør det.

Brudstykker:

Rose:
Var på guldkur tre gange men kunne ikke tåle den. Og må aldrig få den mere.
"Det er ikke til at huske alle de lægemidler der er blevet proppet i en"
Brug af hjælpemidler - meget forskelligt.
Om hjælpemidler: Brugte en holder til bl.a. franskbrød i mange år - "Det var da fast inventar i mit univers i mange år, men nu må jeg indrømme, nu er jeg nok kommet dertil, hvor jeg tit siger til Hans Christian, Åh kan du ikke lige lukke op. Istedet for at gøre det, og i stedet for at have alt det der stående fremme. For man er heller ikke interesseret i at have en hjælpemiddelcentral hjemme i sit hjem. Så må man bede om hjælp."
Opereret i ryggen et par gange.

Grethe:
Psyken, den går også ud over gigten. Og omvendt.
Mine hænder ville ikke været blevet så skæve, hvis jeg havde fået de rigtige hjælpemidler.
Købte marmelade, fik dem til at lukke den op i butikken, for når hun kom herud (til gigtcenteret) vidste hun at der ikke var nogen, der kunne gøre det.

Begge:
Har forandret sig med årene. Ville i starten ikke bede om hjælp til f.eks. at snøre sko, nu spørger de en tilfældig i f.eks. salling.

Grethes hænder:
For at samle noget op fra bordet, f.eks. en kniv el. gaffel, skubber hun det ud til bordkanten, og med begge hænder får hun den gledet ind mellem pege- og langefinger, så den hviler på tommelfingeren. Kan ikke samle noget op med fingerspidserne.
Det er forskelligt, hvordan ens hænder er, hvilke behov man har. Forskellige hjælpemidler man kan bruge.