

## Forord

Dette speciale beskæftiger sig med, hvordan fænomenet non-compliance, som et medicinsk teknisk begreb kan forstås, når der tages udgangspunkt i patienternes oplevelser og erfaringer med medicinhandling i hverdagslivet. Non-compliance fra patienternes perspektiv har jeg valgt at undersøge med afsæt i en udvalgt patientgruppe – patienter med Parkinsons sygdom.

Min interesse for emnet og for valget af patientgruppe skyldes i første omgang, at jeg har et nærtstående familiemedlem, som er ramt af sygdommen. Herigennem har jeg ikke mindst fået indsigt i sygdommen men også et kendskab til, hvor vigtig medicinen er for de fleste patienter, der lider af denne sygdom. Det vakte derfor umiddelbart en undren, hvorfor patienter med Parkinsons sygdom, som har et så åbenlyst behov for medicinering, ikke nødvendigvis altid får taget deres medicin, som den er ordineret.

I forbindelse med udarbejdelsen af dette speciale vil jeg gerne rette en stor tak til min vejleder Rasmus Antoft for motiverende, inspirerende og konstruktiv vejledning. Desuden ønsker jeg at rette en tak til Parkinsonforeningen, som har vist stor interesse for emnet og for specialet samt har medvirket til udsendelsen af spørgeskemaet. Ligeledes skal lyde en stor tak til de parkinsonramte, som har deltaget i undersøgelsen, både dem der har deltaget med deres besvarelse af spørgeskemaet, men ikke mindst de seks personer, som har deltaget i interviewundersøgelsen.

Aalborg Universitet, den 3. september 2010

---

Tilde Marie Bertelsen

<b>FORORD</b>	<b>1</b>
<b>INDLEDNING</b>	<b>4</b>
<b>PROBLEMSTILLING</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUKTION TIL NON-COMPLIANCE</b>	<b>6</b>
OMFANG OG KONSEKVENSER	7
TILSIGTET OG UTILSIGTET NON-COMPLIANCE	8
ÅRSAGER? - ET KOMPLEKST PROBLEM	9
FRA COMPLIANCE TIL CONCORDANCE?	10
<b>PARKINSONS SYGDOM</b>	<b>12</b>
PARKINSONS SYGDOM OG NON-COMPLIANCE	12
<b>PROBLEMFORMULERING</b>	<b>17</b>
<b>SPECIALETS FOKUS - EN SOCIOLOGISK TILGANG</b>	<b>19</b>
FRA PATIENTERNES PERSPEKTIV	19
ET HVERDAGSLIVSPERSPEKTIV	21
HVERDAGSLIVET?	21
FOKUS PÅ TILSIGTET NON-COMPLIANCE	23
<b>METODISKE OVERVEJELSER</b>	<b>25</b>
<b>ADGANG TIL FELTET</b>	<b>26</b>
<b>DESIGN OG METODER</b>	<b>27</b>
METODETRIANGULERING	27
SPØRGESKEMA	28
FORMÅL OG FUNKTION	28
KONSTRUKTION AF SPØRGESKEMA OG PILOTTEST	29
UDVÆLGELSE AF SVARPERSONER OG UDSENDELSESPROCEDURE	30
SVARPROCENT	32
KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVIEWS	35
UDVÆLGELSE AF INTERVIEWPERSONER	35
INTERVIEWGUIDE	38
GENNEMFØRELSE AF DE SEKS INTERVIEWS	39
<b>ETISKE OVERVEJELSER</b>	<b>40</b>
<b>DATABEHANDLING OG ANALYSESTRATEGI</b>	<b>41</b>

<b>ANALYSE</b>	<b>44</b>
<b>DEL I. KVANTITATIV ANALYSE</b>	<b>44</b>
COMPLIANCEADFÆRD	44
HVAD HAR BETYDNING FOR NON-COMPLIANCE?	47
ET KOMPLEKS MEDICINREGIME	47
SYGDOMMENS OG SYMPTOMERNES ALVORLIGHED	51
FAKTORER RELATERET TIL PATIENTEN	52
<b>DEL II. KVALITATIV ANALYSE</b>	<b>55</b>
MEDICINENS NØDVENDIGHED	55
GLEMSOMHED	56
MEDICINEN SOM STIGMASYMBOL	59
SELVREGULERING	64
<b>KONKLUSION, DISKUSSION OG ANBEFALINGER</b>	<b>73</b>
<b>NON-COMPLIANCE – STATISTISK SET</b>	<b>73</b>
<b>HVORFOR NON-COMPLIANCE?</b>	<b>74</b>
<b>NON-COMPLIANCE - EN TYPOLOGI ELLER ET KONTINUUM?</b>	<b>77</b>
<b>ANBEFALINGER OG FORSLAG</b>	<b>80</b>
<b>UNDERSØGELSENS STYRKER OG SVAGHEDER</b>	<b>81</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>83</b>
<b>REFERENCELISTE</b>	<b>85</b>
<b>OVERSIGT OVER BILAG</b>	<b>90</b>

## Indledning

En ændring i befolkningens sammensætning, levetid og levevis har ført til et ændret sygdomsmønster med overvægt af kroniske sygdomme og dermed til ændrede krav til sundhedsvæsenets og samfundets indsats. Sundhedsstyrelsen anslår, at ca. hver tredje dansker lider af en eller flere kroniske sygdomme, og at dette tal er stigende (Sundhedsstyrelsen, 2005, s. 32). Stigningen af kronisk syge personer stiller krav til sundhedsvæsenet om nye og mere komplekse måder at behandle sygdom på, som bl.a. tager udgangspunkt i og er tilpasset behovet for en kontinuerlig indsats i et kronisk sygdomsforløb.

På grund af det ændrede sygdomsmønster er der de senere år kommet et stigende fokus på kroniske sygdomme – både inden for sundhedsvæsenet og i samfundet generelt, men især også inden for den medicinske sociologi. Adskillige undersøgelser, her særligt kvalitative studier, har beskæftiget sig med kronisk sygdom; eksempelvis ift. hvad det vil sige at have en kronisk sygdom, ift. de forskellige måder, hvorpå den kroniske sygdom påvirker den kronisk syge person set ift. sociale relationer, selvopfattelse og identitet, samt ift. de forskellige måder kronisk syge personer håndterer sygdommen i hverdagslivet. Eksempelvis har Charmaz (Charmaz, 1983) argumenteret for, at kronisk syge personer udover at lide af forskellige former for fysiske smerter som følge af deres kroniske sygdom, også oplever en række psykologiske konsekvenser i form af en ændret selvopfattelse og ofte i en sådan grad, at den kroniske sygdom kan medføre et decideret *tab af selv* (loss of self), som Charmaz betegner det. Andre opfatter kronisk sygdom som hhv. et brud, en *biografisk hændelse* (Antoft, 2001) eller *disruptive event* (Bury, 1982). Den kroniske sygdom betragtes her som en stor omvæltning i hverdagslivet eller som et *turning point*, som afbryder eller forstyrrer det normale flow i hverdagslivet og dermed introducerer en stigende grad af usikkerhed. Atter andre har været optaget af at undersøge, hvordan kronisk syge håndterer og tilpasser sig den ændrede situation, som en kronisk sygdom medfører (Bury, 1991, s. 460ff).

Flere har således tidligere beskæftiget sig med kronisk sygdom på forskellige måder og fra forskellige perspektiver – fokus for nærværende speciale er hverken kronisk sygdom per se, én specifik kronisk sygdom eller kronisk sygdom som vendepunkt eller lignende – men i stedet et ganske betydningsfuldt delelement inden for kronisk sygdom, nemlig den medicinske behandling og herunder problemer vedr. compliance.

Kronisk sygdom berører ofte store dele af et menneskes liv og er dermed ofte en uundgåelig del af hverdagslivet, og ved de fleste kroniske sygdomme spiller behandlingen af den pågældende kroniske sygdom en stor rolle. Ved de fleste kroniske sygdomme findes ingen behandling af årsagen til sygdommen, og behandlingen er derfor ofte symptomatisk; i de fleste tilfælde kan medicinsk behandling lindre eller dæmpe symptomerne på den pågældende kroniske sygdom og dermed ofte forbedre livskvaliteten for patienterne. Men oftest vil den medicinske behandling give en række bivirkninger, og foruden at blive en del af løsningen bliver den medicinske behandling således også en del af problemet (Bury, 1991, s. 459). På grund af den kroniske sygdoms langvarige og uhelbredelige natur må de fleste kronisk syge patienter således *i princippet* acceptere et liv med daglig medicinsk behandling samt de bivirkninger, som

behandlingen ofte medfører. Principielt bør patienterne følge behandlingen i overensstemmelse med lægens ordination for at få den mest optimale effekt af behandlingen – men dette sker, som det vil blive illustreret i nærværende speciale, ikke i alle tilfælde. Eksempelvis kan bivirkninger have betydning for, om patienten ønsker at tage sin medicin som ordineret – ift. dette fænomen anvendes begrebet *non-compliance*, som betegner en patients manglende villighed og/eller evne til at tage et lægemiddel eller følge en given behandling i overensstemmelse med lægens ordination, fx ved ikke at tage sin medicin i den rette dosis eller på det rette tidspunkt. Non-compliance er et almindeligt problem ved behandling af de fleste former for kroniske sygdomme; det anslås, at ca. 50 % af alle kronisk syge ikke tager deres medicin som ordineret.

Non-compliance er genstandsfeltet for dette speciale, og undersøgelsen af denne problematik tager udgangspunkt i en udvalgt kronisk patientgruppe – *patienter med Parkinsons sygdom*.

Non-compliance kommer i princippet til udtryk blandt alle patientgrupper og er således ikke et unikt fænomen blandt parkinsonramte. Men der er derimod ingen tvivl om, at risikoen for non-compliance stiger med bl.a. sygdommens varighed og den medicinske behandlings kompleksitet, der begge er faktorer, som er særlig karakteristiske og udtalte for patienter med Parkinsons sygdom. En undersøgelse af non-compliance blandt patienter fra denne sygdomsgruppe synes derfor særdeles oplagt og interessant.

I forlængelse af det førnævnte ændrede sygdomsmønster og dermed ændrede efterspørgsel efter sundhedsydelse er det ligeledes interessant at undersøge nogle af de udfordringer, som netop kronisk syge møder eksempelvis ifm. deres sygdoms- og medicin håndtering, og måske man ad den vej kan få indblik i eller blive inspireret til, hvordan man i fremtiden kan imødekomme nogle af de udfordringer, som parkinsonramte og andre kroniske patienter kan stå overfor.

Jeg indleder specialet med en problemstilling, hvori jeg introducerer til begrebet og fænomenet non-compliance, herunder relevante studier og modeller, som igennem tiden er blevet udviklet og fremlagt omkring compliance og non-compliance. Herefter vil jeg kort redegøre for Parkinsons sygdom samt undersøgelser vedr. non-compliance blandt parkinsonramte. Efter præsentationen af specialets problemstilling redegør jeg for de metodologiske overvejelser, som jeg har gjort mig i forbindelse med dataindsamlingen, herunder bl.a. undersøgelsens metodologiske og videnskabsteoretiske udgangspunkt, undersøgelsens design samt de to metoder, der er anvendt i dataindsamlingen. Herefter følger to delanalyser, hhv. en kvantitativ statistisk analyse og en kvalitativ analyse på baggrund af kvalitative individuelle interviews med seks parkinsonramte. Afslutningsvis samles resultaterne af de to delanalyser i en kombineret diskussion og konklusion.

## Problemstilling

*Vær opmærksom på patienternes fejl og mangler, der ofte får dem til at lyve om, hvorvidt de har taget de ordinerede midler.* (Hippokrates, ca. 400 år f.Kr.)

Disse ord blev udtalt for ca. 2500 år siden af Hippokrates - lægekunstens grundlægger - og betegner det fænomen, vi i dag kalder for *non-compliance*.

Non-compliance refererer kort sagt til, at patienter ikke tager deres medicin som ordineret<sup>1</sup>. Non-compliance er et udbredt fænomen, som findes inden for alle sygdoms- og lægemiddelgrupper, og det vurderes at ca. 30-50 % af alle patienter ikke tager deres medicin som ordineret (Barber, 2002, s. 81; WHO, 2003).

Non-compliance er temaet for dette speciale og behandles ift. en udvalgt patientgruppe – *patienter med Parkinsons sygdom*.

Jeg indleder dette afsnit vedr. specialets problemstilling med at introducere til begrebet non-compliance ved bl.a. at inddrage klassiske modeller og studier vedr. compliance og non-compliance. Herefter redegør jeg kort for Parkinsons sygdom og giver et kort overblik over enkelte socialmedicinske undersøgelser vedrørende Parkinsons sygdom. Formålet med denne introduktion til Parkinsons sygdom er at give et indblik i og en forståelse af, hvilke problemer patienter med Parkinsons sygdom både fysiske og psykisk kan stå overfor, når de diagnosticeres med sygdommen og efterfølgende skal lære at leve med den.

## Introduktion til non-compliance

I forbindelse med patienters lægemiddelanvendelse taler man om fænomenet og begrebet *compliance* (Indenrigs- og Sundhedsministeriets Udvalg om Medicintilskud, 2004, s. 150), som oversat fra engelsk betyder overholdelse, føjelighed eller eftergivenhed. Inden for lægevidenskaben defineres compliance almindeligvis som *graden af overensstemmelse mellem patientens faktiske medicinindtagelse og den ordinerede behandling* (Barber, 2002, s. 81; Dam, Herborg, & Rossing, 2008, s. 12; Haynes, 1979), og begrebet betegner traditionelt set en patients villighed og/eller evne til at tage et lægemiddel eller følge en given behandling som foreskrevet af lægen. Compliant adfærd<sup>2</sup> forstås typisk som, at patienten indtager minimum 80 %<sup>3</sup> af de ordinerede doser (Institut for Rationel Farmakoterapi, 2006), og medicinindtag herunder vil betegnes som non-compliance. Den manglende compliance – også kaldt *non-compliance* – består typisk i, at patienterne enten tager for meget eller som oftest for lidt medicin ift. den givne

<sup>1</sup> Begrebet om non-compliance bliver oftest anvendt ifm. lægemiddelbehandling, men anvendes også ifm. ordinationer mht. fx diæt og livsstilsændringer.

<sup>2</sup> Adfærd skelnes traditionelt set fra handlinger, ved at være hhv. ikke-intenderede og intenderede praktikker – i opgaven vil jeg på trods af denne traditionelle skelnen operere med begge begreber synonymt.

<sup>3</sup> Beregningen af graden af compliance er en matematisk måde at anskue non-compliance på. Ved de fleste lægemidler kan man ikke sige præcist hvor mange doser, der er tilstrækkeligt til at opnå behandlingseffekt. Non-compliance er i nyere litteratur foreslået defineret mere teoretisk, som - et niveau lavere end det niveau, der ville være tilstrækkeligt til at opnå den ønskede forebyggelses- eller behandlingseffekt (Herborg, 2007, s. 12; Chatterjee, 2006, s. 507).

ordination, tager medicinen på de forkerte tidspunkter, springer enkelte eller flere doser over eller helt stopper med den ordinerede medicinske behandling.

### **Omfang og konsekvenser**

Det vurderes som nævnt ovenfor, at omkring 30-50 % af alle patienter ikke tager deres medicin som ordineret (Barber, 2002, s. 81), og det vurderes, at non-compliance forekommer hyppigst ved forebyggende behandling, herefter følger behandling af kronisk sygdom og den bedste compliance opnås ved behandling af akut sygdom, hvilket sandsynligvis afhænger af, hvor synlig og hvor hurtigt effekten af den givne behandling indtræder (Herborg, 2007, s. 8).

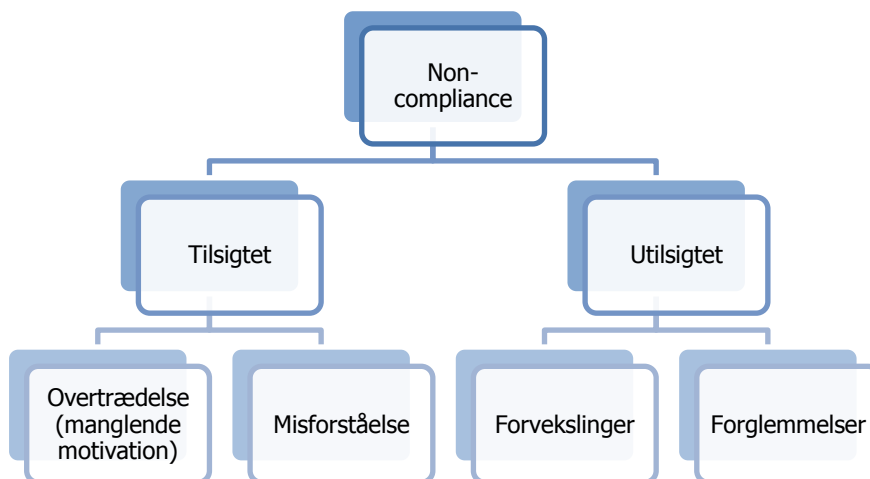
Der er generel enighed om, at compliance oftest er en forudsætning for en optimal effekt af en medicinsk behandling, og manglende efterlevelse af den ordinerede lægemiddelbehandling har ofte alvorlige helbredsmæssige og samfundsøkonomiske konsekvenser. De helbredsmæssige konsekvenser afhænger af den specifikke sygdom samt graden og typen af non-compliance, men fører typisk til en forringet behandlingseffekt, forværring af symptomer, bivirkninger, indlæggelser og i værste fald dødsfald<sup>4</sup>. Ud over konsekvenserne for det enkelte individ har patienternes manglende medicin efterlevelse også en række samfundsøkonomiske konsekvenser i form af øget brug af behandlingsressourcer ift. ekstra henvendelser til læge, skadestue og ekstra indlæggelser (Herborg, 2007, s. 10; Lægemiddelstyrelsen, 2004, s. 36).

---

<sup>4</sup> I enkelte tilfælde vil non-compliance i mod forventningen medføre en forbedret sundhedstilstand hos patienten. Dette gør sig gældende ved uhensigtsmæssige ordinationer, hvor eksempelvis indikationen for behandling er forkert, ikke er til stede eller dosis er sat alt for højt (Lindberg, Andersen, Christensen, & Kampmann, 2008).

## Tilsigtet og utilsigtet non-compliance

En af de mest anvendte modeller eller figurer til forklaring af non-compliance er Barbers model, se Figur 1. Ifølge Barber kan man skelne mellem to typer af non-compliant adfærd, hhv. en *tilsigtet* og *utilsigtet*.



Figur 1. To typer af non-compliance (efter Barber, 2002)

Ifølge Barbers model kommer den tilsigtet non-compliance til udtryk ved enten *overtrædelse* (violation) eller *misforståelse* (mistake). Misforståelser er ifølge Barber tilsigtede handlinger, som er forkerte. Denne form for non-compliance udføres med intentionen om at gøre det rigtige, men patienten er ikke vidende om, at adfærden er forkert<sup>5</sup>. Misforståelser opstår fx, når en patient bliver bekymret over eventuel afhængighed af et lægemiddel og på baggrund heraf beslutter sig for at tage en eller flere perioder uden medicin, såkaldte "drug holidays", selvom medicinen ikke er vanedannende. De tilsigtede, såkaldte overtrædelser, er ifølge Barber velovervejede og forsætlige handlinger og afvigelser fra den mest hensigtsmæssige fremgangsmåde. Overtrædelser finder eksempelvis sted, idet en patient oplever u hensigtsmæssige effekter af behandlingen, og derfor ønsker at reducere eller afbryde behandlingen, eller fordi patienten føler, at den behandlende læge ikke har hørt efter og derfor ikke har forstået problemet korrekt. Patienten vælger på baggrund heraf ikke at efterleve lægens anvisninger (Barber, 2002, s. 82).

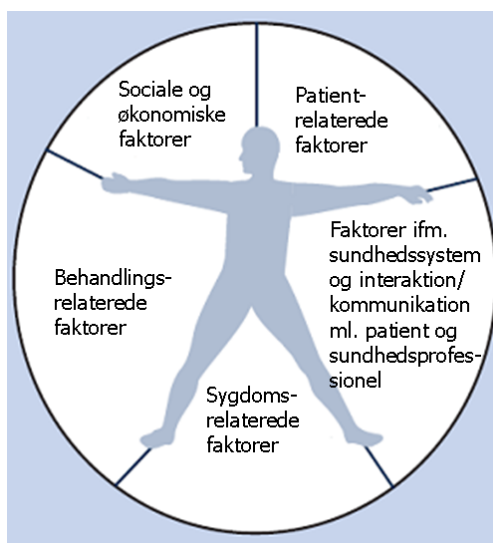
Utilsigtede non-compliance opstår, når patienten ønsker at følge den givne behandling, men af den ene eller anden grund ikke gør det korrekt, dvs. i overensstemmelse med ordinationen. Den utilsigtede non-compliance forekommer oftest ved fx systematiske forvekslinger (slip) og usystematiske forglemmelser (lapse), som er resultatet af hhv. manglende opmærksomhed eller dårlig hukommelse. Dette sker enten ved uforsætligt at tage den forkerte pille eller at glemme at tage sin dosis (Barber, 2002, s. 82f).

<sup>5</sup> Barber skelner endvidere mellem to typer af misforståelser (mistake) hhv. den regelbaserede og den vidensbaserede misforståelse (Barber, 2002, s. 82).



## Årsager? - et komplekst problem

Non-compliance er et komplekst begreb og et fænomen med flere forskellige årsager. Fænomenet er forsøgt forklaret med op til så mange som 200 forskellige faktorer (Barber, 2002, s. 82). WHO opstiller i rapporten *Adherence to long term therapies (WHO, 2003)* en model, hvor en lang række faktorer, som menes at påvirke non-compliance ift. langtidsbehandlinger, er kategoriseret i fem dimensioner, hhv. 1) sociale og økonomiske faktorer, 2) behandlingsrelaterede faktorer, 3) patientrelaterede faktorer, 4) sygdomsspecifikke faktorer samt 5) faktorer ifm. sundhedssystemet og forholdet mellem patient og den sundhedsprofessionelle (WHO, 2003, s. 27-30), se Figur 2 og en uddybning af de enkelte dimensioner nedenfor.



Figur 2. Illustration af fem dimensioner i non-compliance (Kilde: WHO, 2003)

Med WHO's model ses non-compliance ikke alene som et problem ved det enkelte individ, men som et problem der er influeret af flere forskellige årsager som listet nedenfor:

1. Inden for den sociale og økonomiske dimension er der fundet sammenhæng mellem faktorer som eksempelvis lavt uddannelsesniveau, arbejdsløshed, problemer i familie-, fritids- og arbejdslivet, læse og skriveproblemer samt kulturel baggrund og en patients evne til at gennemføre og efterleve en ordineret behandling (WHO, 2003, s. 28; Herborg, 2007, s. 18).
2. Af faktorer inden for den behandlingsrelaterede dimension, som menes at have en væsentlig indvirkning på non-compliance, er; et komplekst behandlingsregime, bivirkninger, behandlingens varighed, tidligere dårlige erfaringer med lignende behandling, hyppige skift, udeblivelse eller forsinket virkning i behandlingen (WHO, 2003, s. 30; Herborg, 2007, s. 19).
3. Den patientrelaterede dimension omhandler faktorer som; patientens ressourcer, viden, holdninger, overbevisninger, opfattelser og forventninger til sin sygdom og behandlingen af denne (WHO, 2003, s. 30; Herborg, 2007, s. 20).

4. De faktorer, der knytter sig til den sygdomsrelaterede dimension, er forankret i den specifikke sygdom og omhandler bl.a. symptomernes sværhedsgrad, sygdommens alvorlighed og graden af et eventuelt funktionstab som følge af sygdommen (WHO, 2003, s. 30; Herborg, 2007, s. 19).
5. Faktorer ifm. sundhedsvæsenet og forholdet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, som påvirker compliance i negativ retning, omfatter; et dårligt forhold mellem patient og den sundhedsprofessionelle, mangel på viden og træning hos de sundhedsprofessionelle mht. håndtering af fx kronisk sygdom, fortravlede sundhedsprofessionelle, manglende feedback på patienters implementering af behandlingen, korte konsultationer, lav kapacitet i sundhedssystemet til at uddanne i egenomsorg samt manglende viden om problemerne omkring non-compliance og interventioner i forhold hertil blandt de sundhedsprofessionelle (WHO, 2003, s. 29; Herborg, 2007, s. 18).

### Fra compliance til concordance?

Compliance og non-compliance har indtil midten af 1990'erne været anvendt som begreber for fænomenet om, hvorvidt patienter efterlever lægens ordinationer eller ej. Sidenhen har begrebet været genstand for en del kritik, og begrebet er i mange sammenhænge blevet erstattet af nye begreber<sup>6</sup>.

I 1997 blev begrebet *concordance* introduceret af Royal Pharmaceutical Society i rapporten *From Compliance to Concordance* (Royal Pharmaceutical Society, 1997), hvori det blev anbefalet, at begrebet concordance skulle erstatte compliance. På daværende tidspunkt havde compliance-begrebet været udsat for en hård kritik, bl.a. pga. synet på patientens rolle i forholdet mellem læge og patient, samt at begrebet var præget af et paternalistisk perspektiv og overvejende orienteret mod læge- og behandlerperspektivet. Konkret lød kritikken på, at compliance var et for værdiladet begreb, idet det implicit antages, at lægen altid ved, hvad der er bedst for patienten, og patienten betragtes *som en passiv og adlydende modtager af medicinske instruktioner* (Stimson, 1974, s. 99), for hvem det altid vil være rationelt at følge lægens ordinationer. Denne betragtning om patientens passive medvirken i interaktionen mellem læge og patient svarer meget godt til Parsons' klassiske teori om sygerollen (Parsons, 1951); for at opretholde den sociale orden er det ifølge Parsons nødvendigt, at samfundets medlemmer påtager sig specifikke sociale roller – hvilket også gælder ifm. sundhed og sygdom. En patient eller syg person har ifølge Parsons både en række rettigheder og forpligtelser ifm. indtræden i en sygerolle - én af disse forpligtelser er blandt andet, at en patient skal følge råd og anbefalinger fra en medicinsk ekspert, fx en læge. Patienter, som ikke formår at efterleve de medicinske instrukser, bliver derfor opfattet som afvigende (Ballard, 2004, s. 108).

I overensstemmelse med Parsons teori om sygerollen og den traditionelle brug af compliance-begrebet bliver non-compliance derfor primært betragtet som en patientfejl forårsaget af forglemmelse, forsømmelighed

---

<sup>6</sup> Begrebet "adherence" bliver i flere, særligt engelsksprogede sammenhænge, benyttet som synonym med compliance. WHO pointerer dog, at der er en forskel på compliance og adherence, idet adherence-begrebet, ifølge WHO, udgår fra patientens samtykke til ordinationen. Det betyder, at lægen ikke blot bør vælge behandling ud fra den kliniske situation men også ud fra patientens livsstil og præferencer. Adherence-begrebet udtrykker dermed en mere værdineutral udlægning af problematikken end compliance-begrebet. Adherence anvendes sjældent i den danske terminologi (Institut for Rationel Farmakoterapi, 2006, s. 8; WHO, 2003, s. 4).

eller ulydighed, og i situationer, hvor patienter ikke efterlever lægens ordinationer, bliver patienterne anset for afvigere, som alene har ansvaret for den non-compliance adfærd.

Begrebet om concordance<sup>7</sup> blev udviklet som en reaktion imod kritikken af brugen af begrebet compliance. Ifølge Royal Pharmaceutical Society skal concordance forstås således:

*Concordance is based on the notion that the work of prescriber and patient in the consultation is a negotiation between equals and the aim is therefore a therapeutic alliance between them. This alliance may, in the end, include an agreement to differ. Its strength lies in a new assumption of respect for the patient's agenda and the creation of openness in the relationship, so that both doctor and patient together can proceed on the basis of reality and not of misunderstanding, distrust and concealment. (Royal Pharmaceutical Society in Bissell, May, & Noyce, 2004).*

Overgangen fra compliance til concordance repræsenterer således, foruden det egentlige begrebsmæssige skifte, et skifte i tilgangen til patienten til et mere bruger- eller patientorienteret perspektiv, og samtidig tilbyder concordance-begrebet et revideret syn på konsultationen og forholdet mellem læge og patient. Ved concordance-begrebet betragtes patienten som det centrale omdrejningspunkt, som en aktiv medspiller og som den endelige beslutningstager i iværksættelsen af en given behandling (Herborg, 2007, s. 13). Konsultationen og iværksættelsen af behandlingen skal bære præg af at være en ligeværdig dialog, forhandling eller alliance, som defineret i citatet ovenfor, hvor informationen går i begge retninger, således at både læge og patient giver og modtager information (Bury, 2007, s. 148).

Med udviklingen af concordance-begrebet er der således skabt et modsvar til den paternalistiske model og den lægevidenskabelige dominans, som hidtil har præget sundhedssystemet, og der er på denne måde sket en drejning af fokus over mod patientens perspektiv; patienten ses ikke alene som ansvarlig for non-compliance, men fænomenet skabes i højere grad i samspelet mellem patient og læge, som begge har et medansvar i patientens efterlevelse af ordination.

På trods af denne udvikling mod et mere politisk korrekt begreb (Ballard, 2004, s. 111) med et patient- og brugerorienteret perspektiv ser jeg ikke, at begrebet om concordance fuldstændigt kan erstatte compliance-begrebet. Concordance bringer nogle væsentlige aspekter frem ift. det traditionelle compliance-begreb, eksempelvis patientens fornyede rolle i interaktionen mellem patient og læge, men jeg mener ikke, at concordance kan anvendes i tilfælde, hvor man eksempelvis ønsker at vurdere, hvorvidt en behandling bliver efterlevet eller ej, uanset om behandlingen er besluttet af lægen alene eller i et fællesskab mellem læge og patient. Concordance er nærmere et udtryk for en proces for udskrivning og indtagelse af medicin baseret på et partnerskab mellem patient og læge (Grosset, Reid, & Grosset, 2005, s. 1398). Derudover er compliance-begrebet i Danmark i dag stadig det mest anvendte begreb (Institut for Rationel Farmakoterapi,

---

<sup>7</sup> Fra engelsk; overensstemmelse (mellem læge og patient).

2006, s. 8), og på baggrund heraf og argumenterne ovenfor har jeg valgt fortsat at anvende termen compliance i specialet vel vidende om de vigtige aspekter, som concordance-begrebet introducerer. Jeg vil dog ikke forkaste concordance fuldstændigt, men jeg vil bl.a. lade mig inspirere af begrebet ved at anvende ideerne omkring et bruger- og patientperspektiv i undersøgelsen af, i hvilket omfang patienterne følger en behandling, som den er ordineret. Concordance kan ses som en del af denne problemstilling, idet non-concordance kan være en årsag eller medvirkende årsag til non-compliance hos patienter, hvis der eksempelvis er uoverensstemmelser i opfattelserne hos hhv. patient og læge, og at disse uoverensstemmelser ikke bliver opdaget og ryddet af vejen (Herborg, 2007, s. 13).

I det følgende afsnit vil jeg kort redegøre for den valgte sygdom, som behandlingen af fænomenet non-compliance tager udgangspunkt i.

## Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom (PS) er en kronisk, uhelbredelig, men i de fleste tilfælde ikke en livstruende sygdom. PS er en kronisk neurodegenerativ sygdom, der medfører en progredierende ændring af kroppens funktioner og bevægelser i form af nedsatte, langsomme bevægelser, stivhed af musklerne, tendens til rysten i hvile og efterhånden usikker balance og gangproblemer. Derudover kan PS i varierende grad også ramme de kognitive og emotionelle funktioner samt det autonome nervesystem (Birkekær, 2008, s. 291; Østergaard, Ellemann, Werdelin, & Dupont, 2004, s. 7)<sup>8</sup>. For en uddybning af PS, herunder forekomst og årsag, symptomer og behandling samt sygdommens konsekvenser, henvises til bilag 1.

## Parkinsons sygdom og non-compliance

Konsekvenserne af PS, både de fysiske, psykiske og sociale, har alle en stor betydning for patienternes hverdagsliv og livskvalitet. En vigtig forudsætning for, at de parkinsonramte kan bevare et nogenlunde acceptabelt funktionsniveau og livskvalitet i hverdagen, er medicinsk behandling. De fleste patienter med PS er derfor afhængige af deres medicin for at kunne lindre symptomerne, men behandlingen af symptomerne kræver en præcis og regelmæssig medicinering flere gange dagligt. Det er i den forbindelse, at begrebet non-compliance bliver interessant.

Der findes p.t. ingen danske undersøgelser om non-compliance blandt patienter med PS, dog anslås det i en pjece om compliance udgivet af Parkinsonforeningen i samarbejde med Stephen Wørlich Pedersen, overlæge dr. med. ved Neurologisk afdeling ved Glostrup Hospital, (...) *at ca. 50 % af patienterne forsøger at tage deres medicin nogenlunde som ordineret.* (Pedersen S. W., 2009, s. 8f).

Internationalt er der foretaget få undersøgelser om non-compliance blandt patienter med PS (Leopold, Polansky, & Hurka, 2004, s. 513; Grosset, Bone, & Grosset, 2005, s. 1502). Undersøgelserne viser, at

---

<sup>8</sup> PS betragtes i dag ikke som én sygdom, men som en samling af forskellige sygdomme, der udløser symptomer, som overordnet ligner hinanden, hvorfor man har valgt at fastholde en overordnet kategori: Parkinsonisme.

patienter med PS er non-compliance ligesom andre kroniske patientgrupper. I en undersøgelse af 39 patienter med PS forekommer non-compliance ved 54 % af patienterne, mens kun 10 % af patienterne i undersøgelsen tog medicinen præcist, som den var ordineret (Leopold, Polansky, & Hurka, 2004)<sup>9</sup>. En anden og mere omfattende undersøgelse, som inddrager 54 patienter med PS og måler non-compliance vha. MEMS i tre måneder, finder, at ca. 20 % af de deltagende patienter tager mindre medicin end ordineret<sup>10</sup> (Grosset, Bone, & Grosset, 2005).

Sociologen Ruth Pinder lavede i 1990 en kvalitativ undersøgelse (Pinder, 1990) omhandlende håndteringen af kronisk sygdom set ud fra hhv. læger og patienters perspektiver og med udgangspunkt i PS. Et kapitel<sup>11</sup> i undersøgelsen handler bl.a. om håndteringen af sygdommen med særlig fokus på den medicinske behandling og compliance.

Pinder finder i sin undersøgelse, at der for patienter med PS, ligesom andre kroniske syge, er en stor usikkerhed forbundet med at have en kronisk sygdom – for parkinsonramte gør det sig særligt gældende ift. de ofte meget invaliderende symptomer (Pinder, 1988, s. 75). De fleste patienter med PS kan dog ved hjælp af medicinsk behandling lindre eller dæmpe deres symptomer og dermed forsøge at opretholde en forholdsvis almindelig og stabil hverdag. Men Pinder fastslår, at foruden at være en løsning på de fysiske problemer, som de parkinsonramte oplever som følge af deres sygdom, bliver den medicinske behandling også en del af problemet; Pinder finder, at der er en endnu større usikkerhed forbundet med det medicinske behandlingsregime<sup>12</sup> end ved symptomerne (Pinder, 1990, s. 57). Eksempelvis bidrager bivirkninger og medicinens ofte uforudsigelige virkning til en øget usikkerhed, bekymring og frustration, idet patienterne aldrig kan være sikre på, hvornår de oplever gode eller dårlige dage med hensyn til medicinens virkning, symptomer samt bivirkninger, og dette gør al planlægning umulig.

Som reaktion på denne usikkerhed udvikler patienterne, ifølge Pinder, en række strategier med det formål bedre at kunne håndtere den usikre situation. En mulig strategi, som flere af patienterne benytter, er at lære at justere medicinen selv med større eller mindre grad af tilsyn fra den praktiserende læge eller neurolog. I den forbindelse har flere patienter udviklet nogle tidsmæssige strategier for at gøre dette muligt, eksempelvis ved at indordne alle andre daglige og sociale aktiviteter efter medicineringen. For nogle patienter er disse tilpasnings- og håndteringsstrategier, ifølge Pinder, en kærkommen mulighed for at indføre en orden i en ellers usikker tilværelse samt at genvinde en følelse af igen at have kontrol over deres krop og deres tilværelse, hvilket samtidig er med til at øge selvtiltiden og dermed dæmpe usikkerheden.

---

<sup>9</sup> I undersøgelsen blev compliance-adfærden undersøgt i løbet af en måned vha. et spørgeskema samt en MEMS (Medication Event Monitoring Systems) – en elektronisk tabletbeholder, der anvendes med det formål at overvåge patienternes medicinindtag ift. dato og tidspunkt. (Grosset, Reid, & Grosset, 2005, s. 1398)

<sup>10</sup> Underforbrug defineres som 80 % eller mindre den ordinerede dosis.

<sup>11</sup> Kapitel 5: The Honeymoon Period – And After

<sup>12</sup> Et behandlingsregime skal forstås som den samlede behandling, som enten en behandlende læge, her neurolog, ordinerer patienten til behandling af den pågældende sygdom. Hos parkinsonramte består behandlingsregimet oftest af medicinsk behandling, og det medicinske behandlingsregime er ofte kompleks og består af en kombination af flere forskellige lægemidler. Det ordinerede behandlingsregime er individuelt tilpasset den enkelte patient, og neurologen kan ordinere et behandlingsregime, hvori han giver instrukser eller retningslinjer for, hvordan sygdommen skal behandles, fx hvilke lægemidler, der skal anvendes, samt hvordan og hvornår de skal anvendes.

Andre patienter i undersøgelsen har derimod brug for vejledning og tydelige instrukser i, hvordan og hvornår medicinen skal tages, og som følge heraf vælger at overgive det fulde ansvar og den fulde kontrol med medicineringen til læger og neurologer. Ansvar er for disse patienter for overvældende (Pinder, 1990, s. 60ff).

Non-compliance kan, ud fra Pinders undersøgelse om patienter med PS, derfor ses som en strategi eller et forsøg på at dæmpe den usikkerhed, angst og frustration, som mange patienter oplever - ikke mindst som følge af deres kroniske og uhelbredelige sygdom, men måske i højere grad som følge af den usikkerhed, som den medicinske behandling tilfører deres tilværelse i form af nogle helt specifikke problemer, som opstår ifm. medicineringen. Pinder oplever en større usikkerhed hos patienterne omkring medicineringen end selve sygdommen. Hun skriver i den forbindelse; *In a very real sense medication was the disease* (Pinder, 1992, s. 19). Selvregulering eller selvmedicinering kan derfor medvirke til at give nogle patienter en følelse af, at de kan forhindre uforudsigeligheden i hverdagen – at de har mulighed for at kontrollere en ellers ukontrollerbar situation, men som Pinder understreger, gælder dette ikke for alle patienter.

Ud fra Pinders sociologiske vinkel kan non-compliance således være nogle patienters løsning på et problem. Men som Pinder også forsøger at illustrere, er det meget individuelt, om patienterne ønsker eller evner at have det fulde ansvar for den daglige medicinering, og hun konkluderer derfor, at liberale ideer om fælles beslutningstagen ift. den medicinske behandling – dvs. concordance – ikke altid passer alle patienter (Pinder, 1990, s. 63).

Foruden at se på patienternes syn på PS og behandlingen af denne, beskæftiger Pinder sig i undersøgelsen ligeledes med lægernes perspektiv. Ifølge Pinder vil det altid ud fra lægernes perspektiv være i patienternes interesse at tage medicinen og tage medicinen som ordineret (Pinder, 1990, s. 42). Problemerne og konsekvenserne ved non-compliance blandt patienter med PS er udtalte; de invaliderende symptomer vender tilbage, oftest i løbet af et par timer eller dage, og de kan endda være endnu værre end før behandlingen af symptomerne påbegyndtes. Fordelene ved den medicinske behandling vil ifølge lægerne derfor oftest opveje de eventuelle ulemper (Pinder, 1990, s. 42), og ud fra et lægefagligt perspektiv kan patienter, der lider af PS, derfor ikke siges at mangle en direkte motivation til at tage deres medicin som foreskrevet<sup>13</sup>.

Fordi konsekvenserne af non-compliant adfærd ofte er alvorlige og særdeles mærkbare for patienter med PS, kan det derfor umiddelbart synes paradoksalt, at patienter med PS, i lige så høj grad som andre patientgrupper, udviser en så udtalt grad af non-compliance, når de hurtigt og tydeligt kan mærke konsekvenserne heraf.

---

<sup>13</sup> Sammenlignet med andre former for sygdoms- og patientgrupper mangler patienter med PS ikke en direkte motivation for at tage medicinen som ordineret. Ved fx asymptomatiske sygdomme eller ved forebyggende behandlinger mærker patienterne oftest ikke symptomer, og de oplever derfor ikke nødvendigvis en umiddelbar og mærkbar nytteværdi af behandlingen. Disse patienter kan, i modsætning patienter med PS, på den baggrund mangle en motivation for at gennemføre en behandling i overensstemmelse med lægens anvisninger (Indenrigs- og Sundhedsministeriets Udvalg om Medicintilskud, 2004, s. 193).

En efterlevelse af lægens ordination er ud fra et lægefagligt perspektiv afgørende for en god effekt af den medicinske behandling, og ud fra dette perspektiv vil non-compliance derfor altid betragtes som en irrationel adfærd. Det kan særligt ift. patienter med PS synes uforståeligt, at ca. halvdelen af patienterne ikke tager deres medicin i overensstemmelse med lægen eller neurologens ordination til trods for, at de oplever alvorlige konsekvenser ved manglende eller ændret medicinering.

Men hvordan ser situationen ud fra patienternes synsvinkel? Måske er denne non-compliance adfærd ikke altid det mest rationelle alternativ (Donovan & Blake, 1992, s. 507)? Måske bliver adfærden pludselig forståelig, når fænomenet non-compliance betragtes fra patienternes perspektiv.

I en klassisk artikel fra 1974 om non-compliance skriver Stimson følgende:

*From the point of view of the patients and in the terms of the social context of drug use there are many reasons for not doing what the doctor says. The pattern of drug use becomes understandable in the terms of the person's perspective on his illness and his treatment. This perspective is not necessarily static. It is open to influence by the person's experience of his illness and his treatment, and by his interaction with the doctor, and by his interaction with non-medical people in his social environment. This perspective enables the person to have expectations about what the doctor should do, enables the person to evaluate the doctor's actions and instructions, and enables the person to make his own decision about his use of medications. If we look at these personal and contextual factors, then rather than "defaulting" being found in certain types of individuals, it can be seen that almost anyone can be a "defaulter" at some time or another. In investigating the use of prescribed medicines we therefore have to take account of the patient as a decision making individual living in a culture from which he is receiving information about health and illness. (Stimson, 1974, s. 103)*

Mennesker handler ikke altid i overensstemmelse med, hvad der forlanges af dem, og som Stimson antyder i citatet ovenfor, kan der fra patienternes synsvinkel være mange grunde til ikke at følge lægens ordination. Problematikken omkring non-compliance er ofte mere kompleks end en simpel skelnen mellem hhv. rationel eller irrationel handling, som det forstås i den traditionelle biomedicinske diskurs. Hermed ikke sagt, at der ikke kan ligge en hhv. irrationel og rationel adfærd bag nogen former for non-compliance – et behandlingsregime accepteres og følges ikke automatisk, men bliver evalueret på baggrund af en række problemer, som kan være forbundet med regimet (Strauss, 1975, s. 21). Ifølge sociolog Anselm Strauss bliver behandlingsregimer i højere grad bedømt ud fra et socialt end et medicinsk grundlag, og patienterne vil efterleve lægens ordinationer, når følgende betingelser er opfyldt (Strauss, 1975, s. 21f):

1. At der er tillid til den læge, som ordinerer behandlingen.
2. At der er bevis for, at behandlingsregimet virker enten mht. at lindre og kontrollere sygdommens symptomer eller behandle selve sygdommen eller begge.

3. At der ikke forekommer smertefulde og skræmmende bivirkninger.
4. At eventuelle bivirkninger bliver opvejet af symptomlindring eller ved tilstrækkelig frygt for sygdommen i sig selv.
5. At behandlingsregimet har en relativ lav betydning for vigtige daglige aktiviteter, enten for patienten eller de pårørende.
6. At fordelene forbundet med behandlingsregimet ikke bliver opvejet af en negativ indflydelse på patientens identitetsfølelse.

Strauss pointerer, at vurderingerne af behandlingsregimet ikke kun foretages én gang for alle men bliver foretaget løbende, og når patienter vurderer behandlingsregimet på baggrund af eksempelvis ovenstående forudsætninger, kan de således have flere gode grunde til ikke at tage deres medicin som foreskrevet. Ikke at tage medicinen, som den er ordineret, kan derfor på baggrund af dette perspektiv ses som det mest rationelle valg, og dette er med til at understrege, at dét, der opfattes som irrationelt fra ét perspektiv, kan fra et andet opfattes som rationelt, og omvendt. Om en handling eller adfærd opfattes som enten rationel eller irrationel afhænger af, fra hvilket perspektiv man betragter problemet: Inden for det biomedicinske perspektiv betragtes compliance som den mest hensigtsmæssige adfærd, og der fokuseres oftest på den ikke-intentionelle og utilsigtede non-compliance, som betragtes som en afvigende og irrationel adfærd opstået baggrund af uvidenhed og/eller glemsomhed fra patientens side. Patienterne betragtes fra dette perspektiv således oftest som passive patienter uden egentlig viden om og indflydelse på deres sygdom og behandling.

I modsætning hertil findes et mere sociologisk orienteret perspektiv, hvor non-compliance ikke er et spørgsmål om dumhed, medicinsk ignorance eller egenrådhed men derimod et spørgsmål om patienter og især kroniske patienter bliver nødt til at fortsætte med at kunne håndtere deres daglige tilværelse som hidtil – men nu under ændrede betingelser (Strauss, 1975, s. 21). Eller som Pinder, hvor non-compliance opfattes som en strategi baseret på mere eller mindre velovervejede og rationelle beslutninger om fravalg og selvregulering. I dette perspektiv er patienten kommet i fokus, og i modsætning til den biomedicinske tankegang lægges der her vægt på, at patienterne er aktive aktører og rationelle beslutningstagere ift. deres egen behandling. I stedet for at fokusere på fejl og mangler ved den enkelte patient er der fra et sociologisk perspektiv i højere grad fokus på, hvor og hvordan sygdommen og behandlingen af denne kan give problemer, fx ift. familie- og hverdagslivet, og som gør, at patienterne træffer beslutninger om selv at regulere eller helt fravælge den ordinerede medicinske behandling. Set fra patienternes perspektiv kan non-compliance således også være en rationel og fornuftig adfærd. Sandsynligvis er compliance eller non-compliance for de fleste patienter ikke et mål i sig selv, men måske er det i højere grad et spørgsmål om at få sygdommen og den medicinske behandling til at fungere bedst muligt i overensstemmelse med det øvrige hverdagsliv og ikke på bekostning heraf. Som Strauss skriver; vanskeliggør den kroniske sygdom og det tilhørende medicinske behandlingsregime ofte tilværelsen for mange kroniske patienter, og sygdommen og



behandlingen er ofte underordnet problemer ift. håndteringen af hverdagslivet, og i flere tilfælde medfører behandlingsregimet flere problemer for patienterne end selve sygdommen og dens symptomer (Strauss, 1975, s. 34).

Det kan derfor argumenteres for, at non-compliance ikke pr. definition bør betragtes som en irrationel adfærd. Fx kan non-compliance fra patienternes perspektiv betragtes som en rationel adfærd – måske ikke rationel i betydning af at efterleve lægens eller neurologens ordinationer – men i betydning af at få den medicinske behandling til at stemme bedst muligt overens med de rammer, hvori der leves med PS som en kronisk sygdom, og hvori behandlingen af denne foregår – i hverdagslivet. Der er ift. begrebet og fænomenet non-compliance således mindst to forskellige og modstridende perspektiver på spil; et perspektiv som hidtil i høj grad har præget forskningen omkring non-compliance – det biomedicinske paradigme – samt et mere mikroorienteret og sociologisk perspektiv med fokus på patientens oplevelser og erfaringer. Specialet her vil i overvejende grad læne sig op ad den sociologiske vinkel med inspiration fra Stimsons patientorienterede perspektiv.

På baggrund af denne sociologiske vinkel og med inspiration fra Stimsons patientorienterede perspektiv kan der således være mange "gode" grunde til ikke at følge lægens eller neurologens ordinationer – dette speciale vil bl.a. se nærmere på disse grunde og undersøge, hvordan man kan forstå parkinsonramtes håndtering af lægemiddelordineret medicin og herunder non-compliance i sammenhæng med det hverdagsliv, de sociale forhold og den livssituation som den enkelte patient er underlagt.

## Problemformulering

Specialets overordnede formål er at belyse fænomenet non-compliance ift. patienter med PS, og konkret ønsker jeg at undersøge hvilke grunde eller rationaler, der ligger bag patienternes "beslutning" om at tage eller ikke at tage deres medicin som ordineret. Specialets formål kan sammenfattes i følgende overordnede problemformulering:

**Hvordan håndterer parkinsonramte deres lægemiddelordinerede medicin i hverdagslivet? – og hvilken betydning har medicin håndteringen for patienternes hverdagsliv?**

Konkret undersøges:

- Hvilke forhold i parkinsonramtes hverdag med en kronisk sygdom kan virke hhv. fremmende eller hæmmende ift. deres håndtering af lægemiddelordineret medicin?

- Hvilke rationaler, med udgangspunkt i et hverdagsliv med Parkinsons sygdom og behandlingen af denne, benytter patienter med Parkinsons sygdom i "beslutningen" om at tage eller ikke tage sin medicin som ordineret?

- Hvilken betydning har en fuldstændig efterlevelse af ordinationen for parkinsonramtes hverdagsliv?

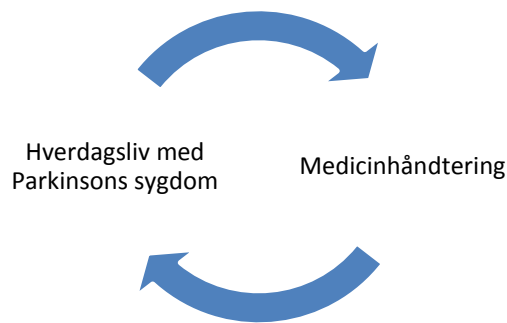
Med ovenstående problemformulering og tilhørende forskningsspørgsmål ønsker jeg indsigt i hverdagslivet med en kronisk sygdom og med særlig fokus på forhold eller situationer i hverdagslivet, der kan have betydning for beslutninger om behandling og compliance/non-compliance.

I udgangspunktet er jeg interesseret i at undersøge, hvordan et hverdagsliv med en kronisk sygdom som PS med daglige problemer som symptomer, behandlingsregime og bivirkninger ser ud, og hvordan dette kan påvirke patienternes håndtering af deres lægemiddelordnede medicin. Interessen udspringer i første omgang af en undren over, hvorfor en så stor gruppe af parkinsonramte<sup>14</sup> ikke tager deres medicin i overensstemmelse med lægens ordination på trods af, at de oplever alvorlige konsekvenser ved ændrede eller helt manglende medicinering. Jf. problemformuleringen og de tre forskningsspørgsmål er jeg dels interesseret i at undersøge, om der er særlige forhold i de parkinsonramtes hverdag, der har betydning for, hvorvidt de får taget deres medicin i overensstemmelse med lægens ordination eller ej, og dels, i forlængelse heraf, hvilke særlige rationaler – situeret i en hverdag med eventuelle hhv. fremmende og hæmmende forhold i hverdagen – de parkinsonramte anvender i deres "beslutning" om at tage eller ikke at tage deres medicin som ordineret.

Disse to forskningsspørgsmål baserer sig på en antagelse om, at de fleste patienter med PS udviser en større eller mindre grad af non-compliant adfærd – og derfor er det interessant at undersøge, hvad det er, der gør, at de ikke følger lægens ordination. Men i princippet vil det også være muligt at komme i kontakt med patienter, der efter deres egen mening fuldstændig følger lægens ordinationer – hvorfor de to ovenstående problemstillinger kan virke irrelevante. I sådan en situation, hvor patienten giver udtryk for en fuldstændig compliant adfærd, vil det derfor også være interessant at problematisere medicinens betydning for hverdagslivet og undersøge, hvilken betydning en fuldstændig efterlevelse af ordinationen vil have for patienterne og deres hverdagsliv, dvs. hvilke konsekvenser en fuldstændig compliant adfærd har for hverdagslivet. Måske vil jeg finde, at disse konsekvenser vil betyde eller vil føre til, at nogle patienter fravælger behandling eller på egen hånd foretager ændringer i deres medicinordination, dvs. kan være en årsag til non-compliant adfærd.

---

<sup>14</sup> Anslået omkring 50 % (Pedersen S. W., 2009).



*Figur 3. Gensidig påvirkning*

Som illustreret ovenfor, er der på denne måde fokus på to modsatrettede, men gensidigt påvirkede og påvirkende processer. Problemformuleringen tager på den ene side således udgangspunkt i en antagelse om, at det hverdagsliv, hvori den kronisk syge parkinsonpatient lever, kan påvirke håndteringen af deres medicin, altså hvorvidt de vælger at efterleve lægens ordination, men på den anden side er der fokus på, hvilke konsekvenser en fuldstændig efterlevelse af lægens ordination vil have for patienternes hverdagsliv. Måske det ikke er to adskilte processer, men to sider af samme sag?

### **Specialets fokus - en sociologisk tilgang**

Størstedelen af de studier, der har beskæftiget sig med non-compliance, har taget udgangspunkt i et lægefagligt- eller behandlerperspektiv, hvor non-compliance typisk betragtes som en irrationel adfærd og non-compliance patienter som afvigere, jf. Parsons teori om sygerollen. Tilgangen til non-compliance vil i dette speciale være anderledes, og vil i stedet *tage udgangspunkt* i både et patient- samt et hverdagslivsperspektiv.

### **Fra patienternes perspektiv**

Igennem de sidste par årtier har talrige videnskabelige undersøgelser forsøgt at fastslå antallet af patienter, som ikke tager deres medicin som ordineret, forsøgt at klarlægge disse patienters karakteristika samt undersøge, hvorfor disse patienter ikke følger behandlingerne som ordineret (Stimson, 1974, s. 97f.), men undersøgelserne har hidtil ikke kunne bidrage til en bedre forståelse af problemet (Hansen & Christensen, 2008, s. 34). Forskere er på baggrund heraf i højere grad begyndt at interessere sig for patientens perspektiv i denne problematik, som ellers hidtil har været "usynlige" i konventionelle studier af non-compliance (Hansen, 1992, s. 155).

Traditionelt er non-compliance blevet betragtet som en utilsigtet handling forårsaget af glemsomhed, kognitive forstyrrelser, manglende evne til at følge instrukser eller fysiske begrænsninger (fx mangel på fingerfærdighed eller nedsat syn). I dag anerkendes det i højere grad, at patienter foretager bevidste og velovervejede beslutninger om at tage deres medicin, og patienternes opfattelse af lægemiddelordineret

medicin anses i dag som mere betydningsfulde indikatorer på rapporteret non-compliance end kliniske og sociodemografiske faktorer (Grosset, Reid, & Grosset, 2005, s. 1400). Som Pinder konkluderer, kan non-compliance eksempelvis være en form for mere eller mindre bevidst strategi, som nogle patienter vælger at benytte for bedre at kunne håndtere nogle helt specifikke problemer, fx ifm. deres medicinske behandlingsregime, hvor behovet for at tage medicin vurderes ift. bekymringer omkring eksempelvis afhængighed og bivirkninger.

Specialet vil derfor tage afsæt i en tilgang, inspireret af Conrad (Conrad, 1985) og Stimson, som citeret tidligere, (Stimson, 1974), hvor non-compliance behandles ud fra patientens perspektiv, dvs. en tilgang, der er situeret inden for patientens egen opfattelse og oplevelse af sygdom, og som kan påvirke deres brug af medicin. Eksempelvis argumenterer Conrad for, at (...) *from a patient-centered perspective the meanings of medication in people's everyday lives are more salient (...) for understanding why people alter their prescribed medical regimens.* (Conrad, 1985, s. 29).

Der findes adskillige undersøgelser om non-compliance generelt, og som nævnt få omkring non-compliance og PS specifikt. Men som jeg ser det, mangler der et perspektiv, der tager afsæt i patienternes synsvinkel mht. medicin håndtering og non-compliance, hvilket jeg håber på at kunne belyse via nærværende speciale. Derfor vil specialet i forlængelse af Conrad og Stimson og i modsætning til tidligere studier af non-compliance ift. specifikke sygdoms- og patientgrupper i stedet tage udgangspunkt i en sociologisk tilgang til problematikken. Det sociologiske aspekt i tilgangen består således i, at jeg ønsker at belyse fænomenet non-compliance med udgangspunkt i patienternes perspektiv og dermed se på patienternes oplevelser og erfaringer med sygdom og behandling i hverdagslivet (Se nedenfor for uddybning af hverdagslivet). I valget af dette perspektiv ligger også en antagelse om, at patienten betragtes som en aktiv aktør, som er i stand til at tage bevidste beslutninger om at tage eller ikke tage deres medicin som ordineret.

Jeg vil således qua specialets tilgang til non-compliance forsøge at gøre op med den implicite antagelse, som findes i mange undersøgelser om non-compliance, at det for patienten altid vil være det mest rationelle valg at følge behandlingen præcis, som den er ordineret. Jeg vil, som bl.a. Conrad og Stimson, mene at man med fordel kan undersøge, hvordan situationen ser ud med udgangspunkt i patienternes perspektiv; fra patientens synsvinkel er det måske ikke altid blot et spørgsmål om compliance eller non-compliance. Måske handler det for patienterne i højere grad om at opnå den bedste løsning, fx en god livskvalitet eller at få hverdagslivet til at fungere bedst muligt – og om de følger behandlingen, som den er ordineret eller ej, vil derfor være underordnet. Det er derfor i undersøgelser af non-compliance nødvendigt ikke altid at tage for givet, at det altid vil være rationelt for patienterne at følge deres behandling i fuldstændig overensstemmelse med ordinationen.

## Et hverdagslivsperspektiv

Kronisk sygdom skal og kan ikke forstås i et socialt vakuum; kronisk sygdom og herunder også PS er tæt knyttet til andre områder af patienternes liv og ikke mindst hverdagsliv. Som kronisk syg er livet ofte centreret omkring sygdommen og behandlingen – og de fleste kroniske patienter vil, på trods af den kroniske sygdom, forsøge at opretholde en forholdsvis normal tilværelse – for størstedelen af alle parkinsonramte er den medicinske behandling et vigtigt led heri.

Nærværende speciale vil bl.a. se nærmere på de forhold i de parkinsonramtes hverdag med en kronisk sygdom, som virker hhv. fremmende eller hæmmende på håndteringen af deres lægemiddelordnede medicin og dermed compliance. Eksempelvis vil den medicinske behandling af PS i nogle tilfælde blive nedprioriteret til fordel for eksempelvis andre sygdomme, behandlingsregimer, sociale forhold eller andre forhold i dagligdagen. På den anden side kan den medicinske behandling også være medvirkende til at hæmme eller direkte modarbejde opretholdelsen af det "normale" hverdagsliv. Dette gør sig fx gældende i tilfælde, hvor det medicinske behandlingsregime får så stor en betydning, at alle andre hverdags- og sociale aktiviteter underordnes den medicinske behandling. I sådanne tilfælde er det sygdommen og behandlingen, i stedet for forsøget på at opretholde et forholdsvis normalt hverdagsliv, der bliver omdrejningspunktet for den enkelte patient. I forhold hertil vil specalet se nærmere på, hvilken indvirkning det medicinske behandlingsregime har på vigtige daglige aktiviteter med fokus på situationer, som kan lede til non-compliance.

I begge ovennævnte tilfælde – både i situationer, hvor hverdagslivet besværliggør medicineringen men også i situationer, hvor medicineringen besværliggør hverdagslivet, er det nødvendigt at se på non-compliance ift. den kontekst, hvori sygdommen opleves og erfares, hvori behandlingen udføres, samt hvori "beslutningen" om non-compliance tages – nemlig et perspektiv fokuseret omkring de kroniske syge parkinsonpatienters hverdagsliv. Perspektivet på non-compliance er således foruden orienteringen mod sociologiske mikroprocesser, hvor fænomenet non-compliance belyses nedefra – med udgangspunkt i patienternes synsvinkel – orienteret mod et bredere perspektiv, hvor non-compliance primært handler om, at de kronisk syge bliver nødt til at fortsætte med håndteringen af deres daglige levevis og tilværelse under nye og ændrede betingelser som følge af den kroniske sygdom, og hvori det medicinske behandlingsregime kun er en del af (Strauss, 1975, s. 34). Fra et sociologisk perspektiv er konteksten, dvs. hverdagslivet, derfor en vigtig faktor, når det ønskes undersøgt, hvordan parkinsonramte håndterer deres lægemiddelordnede medicin, og i forsøget på at forstå, hvorfor patienterne ikke altid følger behandlingen, som den er ordineret, må man ifølge Conrad derfor; (...) *examine the meaning of medications as they are manifested in people's everyday lives* (Conrad, 1985, s. 30).

## Hverdagslivet?

Men hvordan skal begrebet om hverdagslivet egentlig forstås? Forskellige hverdagslivssociologer har anvendt hverdagslivsbegrebet på adskillige måder og ud fra forskellige perspektiver (Ramhøj, 1995, s.

100ff). Et eksempel er kultursociolog Birthe Bech-Jørgensen. Bech-Jørgensen har beskæftiget sig med hverdagslivsbegrebet fra en fænomenologisk vinkel, i bl.a. sin afhandling; *Når hver dag bliver hverdag* (Bech-Jørgensen, 1994), hvori hun beskriver, hvad der sker, når en såkaldt *symbolsk orden af selvfølgeligheder* brydes op eller overskrides, som det fx sker ved arbejdsløshed. Målgruppen i Bech-Jørgensens afhandling er unge kvinder, og bruddet i deres hverdagsliv og selvfølgeligheder opstår som følge af arbejdsløshed.

Hverdagslivet er; (...) *det liv, vi lever hver dag*, men det er et liv, der ifølge Bech-Jørgensen ikke kan defineres, i det mindste ikke ved hjælp af sociologiske begreber (Bech-Jørgensen, 1994, s. 150). Det, der kan defineres, er i stedet dels hverdagslivets betingelser, og dels de måder disse betingelser håndteres på (Bech-Jørgensen, 1994, s. 17,151). Ifølge Bech-Jørgensen bør en analyse således ikke centreres om selve hverdagslivet, men i stedet tage udgangspunkt eller afsæt i hverdagslivet og (...) *de aktiviteter, hvormed hverdagslivets betingelser genskabes og omskabes*, hvoraf [*s*]tore dele af disse aktiviteter er *upåagtede* (Bech-Jørgensen, 1994, s. 17), og selvfølgelige. Det er de daglige upåagtede aktiviteter, der genskabes den symbolske orden af selvfølgeligheder, som er hverdagslivets grundlæggende betingelse (Bech-Jørgensen, *Når hver dag bliver hverdag*, 1994, s. 141).

Ifølge Bech-Jørgensen fremstår hverdagslivets betingelser tydeligst, når den symbolske orden af selvfølgeligheder i hverdagslivet brydes (Bech-Jørgensen, 1994, s. 149), fx ved længere tids arbejdsløshed, som i Bech-Jørgensens afhandling eller ved kronisk sygdom, hvilket er tilfældet her.

Ved patienter med PS kan man, i forlængelse af Bech-Jørgensen, betragte sygdommen som et brud i de parkinsonramtes hverdagsliv og i den symbolske orden af selvfølgeligheder som betingelse herfor. Dette betyder specifikt, at med introduktionen af samt livet med den kroniske sygdom skal alt, hvad den nu kroniske syge person hidtil har taget for givet, omdefineres, og vaner og rutiner skal justeres og modificeres ift. den nye situation og de ændrede livsbetingelser.

PS er en kronisk sygdom, og sygdommen og behandlingen er derfor langvarig og må derfor primært foregå inden for hverdagslivets rammer adskilt fra det etablerede sundhedssystem. Parkinsonramte og andre kronisk syge patienter må derfor i høj grad selv tage ansvar og tage vare på dem selv med hensyn til deres sygdom og ikke mindst med hensyn til behandlingen af denne, som betyder nye udfordringer ikke mindst for den kroniske syge patient. Fordi størstedelen af sygdommen og medicinbehandlingen foregår, opleves og erfares uden for det etablerede sundhedssystem og i stedet i hverdagslivet, må forsøget på at identificere de barrierer i hverdagslivet, som eventuelt påvirker de parkinsonramtes håndtering af deres lægemiddelordnede medicin, således ikke adskilles eller isoleres fra denne kontekst - patienternes hverdagsliv – hvori den finder sted, men må undersøges med afsæt i netop denne kontekst. Ud fra et hverdagsanalytisk perspektiv undersøges adfærd og vaner derfor ud fra deres betingethed eller *situationelle omstændigheder* (Gannik, 1999), og undersøgelser foretaget med afsæt i hverdagslivet kan være med til at tydeliggøre, at sundhedsvaner og -adfærd ikke er forhold, man bevidst vælger, men derimod er forhold, der ikke nødvendigvis afhjælpes blot igennem den "gode information" eller den "rette kommunikation med

patienten" (Ramhøj, 1995, s. 111), men at adfærden, her complianceadfærden, kan være influeret af sociale forhold og af forhold situeret i de kronisk syge personers hverdagsliv, som den kronisk syge person har relativ lidt indflydelse på.

### **Fokus på tilsigtet non-compliance**

Som følge af udgangspunktet i et patientorienteret perspektiv samt metodiske spørgsmål har jeg i specialet valgt at afgrænse behandlingen af non-compliance til primært den bevidste og tilsigtede form for non-compliance, jf. Barbers model om to typer af non-compliance – vel vidende om, at nogle former for non-compliance kan være utilsigtede og ubevidste. Det vil sige, at jeg har valgt at interessere mig for en form for non-compliance, som er bevidst og ofte reflekteret og i nogle tilfælde i høj grad er et spørgsmål om, at der træffes nogle valg om, hvorvidt medicinen skal tages i overensstemmelse med ordinationen eller ej, altså om der er nogle gode grunde til den non-compliance adfærd. Og det er disse gode grunde, jeg ønsker at belyse ved hjælp af mit speciale. Det drejer sig således om de bevæggrunde, argumenter og motiver, som parkinsonramte har omkring den medicinske behandling af deres sygdom. Metodisk vil den tilsigtede og deraf ofte bevidste form for non-compliance være lettest at indfange, idet den utilsigtede non-compliance, qua de valgte metoder, kan være vanskelige at indfange, da de oftest er ubevidste, tavse og ureflekterede.

I forlængelse af patientperspektivet og fokuset på den tilsigtede form for non-compliance vil specialet finde inspiration i primært de patientrelaterede faktorer, men også faktorer relateret til den specifikke sygdom og til behandlingen, jf. WHO's kategorisering af faktorer, der har betydning for non-compliance.

Behandlingen af non-compliance vil således tage udgangspunkt i 1) faktorer forankret i den enkelte patients personlige vilkår som ressourcer, vaner, erfaringer, viden, holdninger, motivation, overbevisninger, opfattelser og forventninger ift. sygdom og behandling, dels 2) faktorer relateret til den specifikke sygdom, fx sygdommens varighed, og symptomernes alvorlighed, graden af funktionstab som følge af sygdommen samt patientens risikoopfattelse og opfattelse af vigtigheden af den pågældende behandling, samt 3) faktorer relateret til behandlingen, herunder eksempelvis et komplekst medicinregime (polyfarmaci), dvs. indtag af flere forskellige typer lægemidler samtidigt og flere gange dagligt, tidligere erfaringer med behandlingen, hyppige skift i behandlingen, udeblevet eller forsinket virkning samt bivirkninger.

Formålet med dette speciale er således, med udgangspunkt i faktorer vedr. non-compliance relateret til den enkelte Parkinsonpatient samt i patientens hverdag og liv med den kroniske sygdom, at undersøge og sætte fokus på, hvordan patienter med Parkinsons sygdom oplever og håndterer deres liv med en kronisk, uhelbredelig og progressiv sygdom i hverdagen, hvordan de opfatter sygdommen og behandlingen af denne i et forsøg på at forstå, hvorfor der er en høj grad af non-compliance blandt parkinsonramte. Ved at fokusere på patienternes egen version af og fortællinger vedr. sygdommen og behandlingen vil jeg forsøge

at identificere de barrierer, som den enkelte Parkinson-patient oplever ift. at implementere behandlingen i fuldstændig overensstemmelse med lægen eller neurologens ordinationer.

I følgende afsnit vil jeg eksplicite de metodiske overvejelser samt den metodiske fremgangsmåde, som ligger til grund for specialets dataindsamling, således at undersøgelsens forudsætninger og kvalitet afslutningsvis kan vurderes.



## Metodiske overvejelser

Non-compliance kan undersøges på forskellige måder og ud fra forskellige perspektiver. I dette speciale undersøges fænomenet – som beskrevet i problemstillingen – med udgangspunkt i patienternes perspektiv. Undersøgelsen gennemføres ud fra en vekselvirkning mellem en deduktiv og en induktiv metodologisk tilgang; den kvantitative statistiske analyse bærer i høj grad præg af en deduktiv logik, hvor det foruden at belyse art og omfang af non-compliance blandt parkinsonramte ønskes undersøgt på baggrund af tidligere undersøgelser og hypoteser, hvorvidt nogle udvalgte faktorer er signifikant korreleret med complianceadfærd. Den kvalitative analyse præges derimod af en mere induktiv og åben tilgang, som med udgangspunkt i seks kvalitative interviews med parkinsonramte forsøger at nå en ny og mere nuanceret indsigt i og forståelse af fænomenet non-compliance blandt parkinsonramte. I den kvalitative analyse tages der udgangspunkt i det foreliggende interviewmateriale, og relevante sociologiske teorier og begreber inddrages herefter med det formål at forsøge at skabe forståelse for de forskellige måder, hvorpå de parkinsonramte forsøger at håndtere deres sygdom og medicinske behandlingsregime. Undersøgelsens formål er således hverken alene at tage udgangspunkt i eksisterende teori og herefter forsøge at teste denne op imod undersøgelsens empiri, eller alene at foretage en undersøgelse fuldstændigt forudsætningsløst uden nogen form for forankring i teori eller tidligere undersøgelser om emner i et forsøg på at genere et nyt teoriapparat alene med afsæt i det empiriske materiale. Formålet med undersøgelsen er nærmere at skabe forståelse for, hvorfor non-compliance finder sted – især blandt parkinsonramte patienter.

Qua undersøgelsens bottom-up perspektiv på non-compliance er undersøgelsens videnskabsteoretiske udgangspunkt inspireret af dels fænomenologien, dels hermeneutikken. Ved en fænomenologisk inspireret analyse udforskes menneskers perspektiver på deres egen verden – deres livsverden (Christensen, Schmidt, & Dyhr, 2007, s. 78), men den fænomenologisk analyse tager ikke stilling til, om disse menneskers perspektiv på deres verden er rigtig eller forkert. Formålet er nærmere at beskrive verdenen på de pågældendes egne præmisser og med deres egne ord og dermed gøre menneskenes handlinger forståelige for os andre (Høgsbro, 2008, s. 26). I nærværende analyse er formålet bl.a. at give patienterne en stemme i diskussionen om problemer med compliance, og ønsket er derfor at belyse og beskrive problemet med udgangspunkt i patienternes perspektiv. At undersøgelsen tager udgangspunkt i fænomenologien, som den underliggende videnskabsteoretiske position, synes derfor relevant. Men undersøgelsen af de parkinsonramtes complianceadfærd har ligeledes til formål at undersøge, hvad der eventuelt kan ligge bag, at nogle patienter ikke tager deres medicin som ordineret, og derfor er der samtidig behov for en videnskabsteoretisk tilgang, der kan gå bag om det umiddelbart sagte og derefter forsøge at fortolke patienternes fortællinger om deres oplevelser med deres sygdom og den medicinske behandling i et forsøg på at gøre deres ellers uforståelige og irrationelle handlinger forståelige – og det er her hermeneutikken som videnskabsteoretisk position bliver relevant.

I følgende afsnit uddybes de metodiske elementer, som specialets dataindsamling er bygget op omkring – fra projektets start til analysen påbegyndes. Indledningsvist præsenteres min adgang til feltet, hvorefter undersøgelsen design og anvendte metoder præsenteres og uddybes.

## Adgang til feltet

Min interesse for feltet – for netop patienter med PS – kommer af, at et nærtstående familiemedlem lider af sygdommen. At have dette kendskab til netop PS har givet mig et godt indblik i selve sygdommen samt i hvilke problemer, der kan være forbundet hermed. Eksempelvis har det givet mig en indsigt i, hvor stor en betydning medicinen har for mange patienter i deres daglige liv – både på godt og på ondt, hvilket har været inspirationen til undersøgelsen.

Via dette familiemedlem har jeg foruden den dybere indsigt i sygdommen og dens konsekvenser fået adgang til en selvhjælpsgruppe for parkinsonramte i Aalborg. Selvhjælpsgruppen mødes ca. hver 14. dags, og jeg fik i starten af projektperioden mulighed for at deltage i et af disse møder. Mit formål med kontakten til og deltagelsen i mødet med selvhjælpsgruppen har i første omgang været at få et umiddelbart indtryk af det felt, som jeg studerer samt de mennesker, som er omdrejningspunktet for specialet. Selvom jeg fra start har haft kendskab til sygdommen ud fra rollen som pårørende, har jeg ved deltagelsen i mødet med selvhjælpsgruppen fået syn for sagen om, at PS er en meget individuel sygdom med meget forskellige symptomer og deraf forskellige behandlingsmuligheder og behandlingsløsninger. Sygdommen rammer forskelligt, og det er deraf meget forskelligt, hvilken betydning sygdommen har for den enkelte patient.

Selvom jeg fra start har haft kendskab til PS og har haft kontakt til selvhjælpsgruppen for parkinsonramte, er min primære indgang til feltet gået igennem landskontoret for den landsdækkende patientforening for parkinsonramte og -pårørende – Parkinsonforeningen. Fra projektets begyndelse tog jeg kontakt til Parkinsonforeningen med et ønske om at etablere et samarbejde omkring specialet primært med henblik på, at foreningen kunne formidle kontakt til interviewpersoner samt medlemmer og eventuelt fagpersoner med særlig interesse for feltet.

Samarbejdet med foreningen er primært foregået i forbindelse med udsendelse af et spørgeskema til registrerede parkinsonramte, men også i forbindelse med formidling af kontakt til relevante fagpersoner. Foreningen har igennem hele forløbet udvist stor interesse for emnet og for specialet, og de har også tidligere haft fokus på problemstillingen omkring compliance og non-compliance. Eksempelvis udgav foreningen i 2009 i samarbejde med førnævnte Stephen Wørlich Pedersen en pjece (Pedersen S. W., 2009) omkring netop compliance, som en af udfordringerne i behandlingen af Parkinsons sygdom.

## Design og metoder

### Metodetriangulering

Undersøgelsen er bygget op omkring et kombineret design, hvor en kombination af forskellige metoder skal belyse det samme fænomen, men fra forskellige vinkler – også kaldt en metodetriangulering eller metodekombination<sup>15</sup> (Brannen, 1992, s. 11; Riis, 2001, s. 131).

Metodekombinationen er valgt på baggrund af et ønske om at kunne foretage en dækkende analyse af non-compliance blandt parkinsonramte – dvs. hhv. en kvantitativ og kvalitativ analyse – ved at forsøge at lade data fra de forskellige typer af metoder hhv. supplere og kontrollere hinanden (Riis, 2001, s. 113f; Lauritsen & Elsass, 2010, s. 244), og på den måde opnå en ny og mere nuanceret indsigt i og forståelse af fænomenet non-compliance blandt parkinsonramte. Ved kombinationen kan jeg således belyse forskellige aspekter ved samme fænomen, samtidig med at jeg kan belyse det samme fænomen fra forskellige vinkler ved hjælp af forskellige dataindsamlingsmetoder (Riis, 2001, s. 113f).

Den kvalitative dataindsamlingsmetode har fra specialets begyndelse været udgangspunktet for undersøgelsen, men efterfølgende er det kvantitative element tilføjet i problemstillingen, i undersøgelsens design samt tilføjet som sekundær dataindsamlingsmetode. Rent praktisk kommer det kombinerede design i undersøgelsen til udtryk ved, at dataindsamlingen indledes med en kvantitativ forundersøgelse – en spørgeskemaundersøgelse, som efterfølges af en mere dybtgående og nuancerende interviewundersøgelse. Formålet med det kvantitative datamateriale er på den ene side dels at give et overblik over art og omfang af non-compliance blandt parkinsonramte, dels undersøge om der eventuelt er nogle kendetegn for denne gruppe. På den anden side kan det kvantitative datamateriale også fungere som en forberedende undersøgelse til de efterfølgende kvalitative forskningsinterviews ved bl.a. at give inspiration til interviewguiden, pege på nye problemstillinger, som jeg fra start ikke havde overvejet at inddrage i undersøgelsen samt være udgangspunkt for udvælgelse af relevante interviewpersoner. Fokus i specialets problemstilling er primært på handlingsperspektivet, dvs. primært de intentionelle handlinger (tilsigtet non-compliance) og hermed, hvorfor parkinsonramte ikke altid tager deres medicin som ordineret. Valget af den kvalitative metode ligger i forlængelse heraf. Med den kvalitative interviewundersøgelse vil jeg sætte fokus på de parkinsonramtes måde at håndtere deres lægemiddelordnede medicin på og herunder de problemer, som kan opstå i forbindelse hermed, og rationaler eller bevæggrunde, der kan ligge bag, at nogle patienter ikke altid tager deres medicin, som den er ordineret.

På trods af at de to forskellige metoder er forankret i hver deres videnskabsteoretiske paradigme (Brannen, 1992, s. 3), skal de to metodiske tilgange således ikke ses som modsætninger, men i stedet som hinandens forudsætninger, hvor de to forskellige metodiske tilgange kan understøtte hinanden; ved hjælp af den kvantitative forundersøgelse vil jeg bl.a. forsøge at beskrive omfanget af non-compliance blandt danske parkinsonpatienter. Internationale undersøgelser viser, at non-compliance er et hyppigt forekommende

---

<sup>15</sup> Eller *multiple strategier* (Riis, 2001, s. 131)

fænomen også blandt patienter med PS – men hvordan ser situationen ud for parkinsonramte i Danmark? Udgør non-compliance også et problem i en dansk kontekst? Efter denne indledende vurdering af problemets art og omfang vil jeg ved hjælp af den kvalitative interviewundersøgelse gå "et spadestik dybere" og forsøge at forstå og fortolke *hvorfor* non-compliance.

I det følgende vil jeg uddybe de metoder, som anvendes ifm. undersøgelsens dataindsamling, hhv. spørgeskemaet samt de kvalitative forskningsinterviews<sup>16</sup>.

## Spørgeskema

### Formål og funktion

Spørgeskemaet har i undersøgelsen forskellige funktioner. Det udsendte spørgeskema er vedlagt i bilag 2:

- i. Ved hjælp af spørgeskemaet er det muligt at indsamle data med det formål at give et overblik over art og omfang af non-compliance blandt danske patienter med PS samt give et umiddelbart indtryk af, hvorfor nogle patienter ikke tager deres medicin som ordineret
- ii. Derudover fungerer spørgeskemaet også som grundlag for og redskab til udvælgelse af interviewpersoner til den efterfølgende interviewundersøgelse,
- iii. og samtidig fungerer resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen som inspiration til interviewguiden og som supplement til den efterfølgende analyse

Ad. ii. Som det sidste spørgsmål i spørgeskemaet er patienterne blevet bedt om at oplyse deres telefonnummer, såfremt de var interesserede i at deltage i en interviewundersøgelse. Ud fra de patienter som ønskede at deltage og som samtidig er bosiddende i Nordjylland<sup>17</sup>, blev udvalgt seks personer til deltagelse i interviewundersøgelsen.

Ad i. Målingen af art og omfang af non-compliance blandt danske parkinsonpatienter baseres i undersøgelsen på et spørgeskema, hvor patienterne selv skal vurdere deres faktiske medicinforbrug sammenlignet med lægen eller neurologens ordination. Resultaterne baseres således på patienternes egne udsagn og vurderinger af deres medicinforbrug og adfærd i forhold hertil – dvs. det er en måling af selvrapporeret complianceadfærd.

Måling af non-compliance ved hjælp af et spørgeskema er blot en af flere forskellige mulige metoder. Der skelnes overordnet mellem direkte og indirekte målemetoder, og de mest anvendte metoder er hhv. direkte

---

<sup>16</sup> Fra specialets begyndelse var deltagende observation tiltænkt som en anden kvalitativ metode som skulle supplere de kvalitative forskningsinterviews for at få indsigt i de situationer i hverdagen, besværliggør eller hæmmer medicinhandteringen. Men pga. tidsmæssige og ressourcemæssige årsager blev deltagende observation som dataindsamlingsmetode vurderet som for omfattende en fremgangsmåde, og i stedet valgtes at fokusere på de kvalitative forskningsinterview suppleret med en mindre spørgeskemaundersøgelse til belysningen af problemstillingen.

<sup>17</sup> Udvalgelsen af interviewpersoner er af praktiske årsager foretaget blandt de respondenter, som i spørgeskemaet svarer, at de er medlem af den nordjyske kreds af Parkinsonforeningen, og er bosiddende i Nordjylland.

observation af patientens indtagelse af lægemidlet samt ved måling af lægemiddelkoncentrationer i patienternes blod og/eller urin, selvrapportering enten ved interviews eller en spørgeskemaundersøgelse, Personlig Elektronisk Medicinprofil (PEM), Medication Event Monitoring System (MEMS) eller traditionelt ved en simpel tablettælling (Se en uddybende beskrivelse af de forskellige målemetoder i bilag 3). Alle metoder har deres styrker og svagheder, og ofte anbefales det at anvende en kombination af flere forskellige metoder.

Af hensynet til formålet i nærværende speciale har jeg fundet metoden vedr. selvrapportering af compliance, ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse, den mest praktiske, og ift. specialets formål den mest relevante metode at anvende. Dertil er metoden simpel og knap så ressourcekrævende sammenlignet med flere af de andre målemetoder. I kraft af at målingen af non-compliance er baseret på patienternes selvurdering og selvrapportering, gives der derfor et subjektivt billede af problemet, dets art og omfang. Selvrapporteret complianceadfærd afhænger almindeligvis af, dels at de adspurgte patienter taler sandt, og dels at de kan huske adfærd eller handlinger, der kan ligge tilbage i tid. Ift. nærværende speciale udgør denne subjektive vurdering af fænomenet ikke et nævneværdigt problem. Faktisk anses netop denne metode som meget anvendelig, idet jeg, qua min afgrænsning, primært er interesseret i at beskæftige mig med patienternes perspektiv samt den tilsigtede og ofte bevidste form for non-compliance.

### ***Konstruktion af spørgeskema og pilottest***

Spørgeskemaet er struktureret i fire temablokke med sammenlagt 32 spørgsmål.

Overordnet omhandler de fire temablokke følgende:

1. Baggrundsoplysninger
2. Sygdom og behandling
3. Complianceadfærd
4. Holdninger

En mere detaljeret beskrivelse af de enkelte temablokke er vedlagt i bilag 4. Med henblik på den efterfølgende statistiske analyse udgør spørgsmålene i temablok 1, 2 og 4 de *uafhængige* variable, imens spørgsmålene i temablok 3 udgør de *afhængige* variable.

Inden spørgeskemaet blev udsendt, blev spørgeskemaet i første omgang sendt til Parkinsonforeningen, som kom med kommentarer og forslag til mindre rettelser samtidig med, at de ønskede at godkende spørgeskemaet inden den endelige distribution. Herefter blev der foretaget en mindre pilottest af spørgeskemaet for på den måde at teste spørgeskemaet med henblik på at sikre, at spørgeskemaet, dets spørgsmål, formuleringer og svarkategorier fungerede optimalt ift. målgruppen. Pilottesten blev foretaget blandt fremmødte parkinsonramte til et møde i førnævnte selvhjælpsgruppe i Aalborg. Ved gennemsynet

hos hhv. Parkinsonforeningen og de parkinsonramte ved pilottesten viste der sig at være en række mindre forståelsesproblemer, og der blev derfor efterfølgende ændret i en række spørgsmålsformuleringer og svarkategorier samt slettet og tilføjet enkelte spørgsmål.

### *Udvælgelse af svarpersoner og udsendelsesprocedure*

Spørgeskemaet er lavet ved hjælp af programmet Survey Xact, og spørgeskemaet er konstrueret således, at besvarelsen kan foregå elektronisk<sup>18</sup> via et link til spørgeskemaet eller ved besvarelse af spørgeskemaet i papirudgave, som efterfølgende indtastes i Survey Xact. I samarbejde med Parkinsonforeningen blev et brev eller en e-mail med link til spørgeskemaet udsendt til den udvalgte stikprøve. Udvælgelsen af svarpersoner til stikprøven er foretaget på baggrund af en geografisk differentiering samt baseret på den såkaldte klyngeudvælgelsesmetode (Madsen, 2008, s. 229).

Stikprøven er blevet udvidet og revideret over flere omgange. Oprindeligt var tanken, at stikprøven skulle omfatte alle registrerede patienter i udvalgte lokalkredse af foreningens i alt 15 kredse. Fire lokalkredse blev på baggrund heraf udvalgt, to jyske og to sjællandske kredse; hhv. den nordjyske, midtnordjyske, nordsjællandske samt vestsjællandske kreds<sup>19</sup>. Hensigten var, at de registrerede patienter i disse fire kredse ville modtage enten et brev eller en e-mail med oplysninger om spørgeskemaundersøgelsen samt hhv. spørgeskemaet i papirudgave eller link til spørgeskemaet. Spørgeskemaet blev i første omgang forsøgt udsendt, både pr. brev eller e-mail, via Parkinsonforeningen med hjælp fra de fire respektive kredsformænd, som havde indvilliget i at forestå det praktiske arbejde med udsendelsen af spørgeskemaet. Kredsformændene har oplysninger om navn, adresse og eventuelt e-mailadresse på kredsens registrerede patienter. Ved udsendelsen, både med brev og e-mail, var vedlagt en skriftlig anbefaling (se bilag 5) fra den respektive kredsformand om, at så mange som muligt valgte at deltage i undersøgelsen. Intentionen var, at kredsformændene skulle sende en mail til de registrerede patienter, hvor foreningen var i besiddelse af en e-mailadresse, med et link til spørgeskemaet (se bilag 6), og i tilfælde, hvor kredsformændene ikke var i besiddelse af en e-mailadresse, skulle spørgeskemaet udsendes i papirudgave pr. post (se bilag 7). I e-mailen blev patienterne gjort opmærksomme på, at de havde muligheden for at bestille en papirudgave af spørgeskemaet, hvis de i stedet ønskede at udfylde spørgeskemaet i papirudgave. Hvis nogle skulle have et behov herfor, blev de bedt om at kontakte deres respektive kredsformand, og de vil efterfølgende få tilsendt spørgeskemaet med posten. Tanken bag denne ordning var at sikre, at alle udvalgte patienter ville have mulighed for at deltage i undersøgelsen og besvare spørgeskemaet, uanset om de har adgang til internettet eller ej.

---

<sup>18</sup> De fleste af spørgsmålene i spørgeskemaet er konstrueret således, at de kan besvares ved hjælp af et afkrydsningssystem. Parkinsonforeningen har erfaring fra tidligere undersøgelser, at deres medlemmer (patienterne) ofte oplever problemer med at udfylde et spørgeskema i hånden, pga. de oftest svære motoriske forstyrrelser, som størstedelen af patienterne oplever.

<sup>19</sup> Netop disse fire lokalkredse blev udvalgt til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen, da samarbejdet med de respektive kredsformænd fra Parkinsonforeningens side blev vurderet som værende godt.

Inden udsendelsen af spørgeskemaerne blev følgebrev samt papirudgaven af spørgeskemaet sendt til kredsformændene via Parkinsonforeningens landskontor. De fire kredsformænd fik herefter, efter aftale med Parkinsonforeningen, en frist på ca. en uge til at foretage udsendelsen af spørgeskemaerne. Efterfølgende blev Parkinsonforeningen kontaktet af én af kredsformændene, som måtte give op for det store arbejde omkring udsendelsen af spørgeskemaet. Parkinsonforeningen overtog derfor arbejdet med at udsende spørgeskemaet i papirudgave til de resterende patienter i denne kreds. Efter fristen for udsendelse var udløbet blev jeg kontaktet af landskontoret, som havde fået tilbagemeldinger fra de tre resterende kredsformænd, som ligeledes var blevet nødt til at afbryde udsendelsesarbejdet. I samarbejde med Parkinsonforeningen blev udsendelsesproceduren og stikprøven derfor revideret. Pga. de økonomiske omkostninger ved at udsende spørgeskemaet i papirform meldte landskontoret tilbage, at de kunne udsende papirudgave af spørgeskemaet til patienter i den nordjyske kreds samt e-mails til patienter i samtlige af foreningens kredse, dvs. yderligere 11 kredse. Landskontoret undersøgte derfor muligheden herfor, men fik ikke positive tilbagemeldinger fra alle kredsformænd. I tabellen nedenfor angives distributionsform samt hvilke kredse, der deltog i undersøgelsen.

<b>Lokalkreds</b>	<b>Distributionsform</b>
Nordjylland	Post og e-mail
Midtnordjylland	E-mail
Vestsjælland	E-mail
Nordsjælland	Post og e-mail
Bornholm	E-mail
Østjylland	E-mail
Sønderjylland	E-mail
Sydøstjylland	E-mail

*Tabel 1. Deltagende kredse og distributionsform*

I alt otte kredse (dvs. kredsformænd) har således indvilliget i at deltage i spørgeskemaundersøgelsen, hvoraf spørgeskemaet blev udsendt både som e-mail og papirudgave til to kredse, og som e-mail til de resterende seks kredse. Oprindeligt var fristen for besvarelse af spørgeskemaet sat til ca. 14 dage, men pga. de førnævnte problemer og ændringer blev fristen forlænget med endnu 14 dage, og svarfristen blev således sammenlagt ca. en måned.

Den faktiske stikprøve består således af udvalgte medlemmer registreret som patienter i Parkinsonforeningens regi. Udvælgelsen af undersøgelsens stikprøve sker således ikke med udgangspunkt i den samlede population – danske patienter med PS – men i en skare af disse, da det formodes, at ikke alle danske patienter med PS i Danmark er medlem af Parkinsonforeningen. Stikprøven adskiller sig på den måde systematisk fra den samlede population på mindst ét område – at alle svarpersoner i stikprøven er medlem

af Parkinsonforeningen. Denne situation kan ud fra et metodisk perspektiv være problematisk, idet man kan stille spørgsmålstegn ved, om svarpersonerne i stikprøven således repræsenterer et repræsentativt udsnit af hele populationen, eller om det er en særlig type af patienter, der vælger at indmelde sig i en patientforening og vælger at besvare spørgeskemaet, fx de mest ressourcestærke eller personer, som på forhånd har gjort sig overvejelser eller refleksioner over problemstillingen. Det kan være svært at svare på, om dette er tilfældet, men begge tilfælde kan uden tvivl indikere en risiko for sample- eller udvælgelsesbias, hvilket er et vigtigt aspekt, som må tages med i overvejelserne, når undersøgelsens eksterne validitet senere skal vurderes. Eksempelvis er svagheden ved den valgte fremgangsmåde - den såkaldte klyngeudvælgelsesmetode, at jeg med denne udvælgelsesteknik ikke ved, om de udvalgte kredse rent faktisk er repræsentative for alle foreningens kredse, fordi kredsene ikke er udvalgt blandt en kendt population.

### **Svarprocent**

Ved udsendelse af spørgeskemaet blev kredsformændene bedt om at notere sig, hvor mange e-mails og breve de i alt har sendt ud med henblik på efterfølgende at kunne beregne undersøgelsens svarprocent. Beregningen af den samlede svarprocent samt svarprocenten for de enkelte kredse baseres således på disse tal. I tabellen herunder fremgår det hhv., hvor mange spørgeskemaer, der er udsendt og hvor mange besvarelser, der er returneret for hver af de otte forskellige kredse. Herudfra beregnes undersøgelsens samlede svarprocent samt svarprocenten for de enkelte kredse.

<b>Lokalkreds</b>	<b>Antal udsendte spørgeskemaer</b>	<b>Antal besvarelser</b>	<b>Svarprocent</b>
Nordjylland	303	117	39 %
Midtnordjylland	45	10	22 %
Vestsjælland	63	16	25 %
Nordsjælland	327	140	43 %
Bornholm	5	1	20 %
Østjylland	(3) <sup>20</sup>	3	-
Sønderjylland	(1)	1	-
Sydøstjylland	70	10	14 %
I alt	817	298	36 %

*Tabel 2. Beregning af svarprocent*

<sup>20</sup> Da den samlede svarprocent og svarprocenterne for de otte forskellige kredse skulle udregnes, fik jeg svar tilbage fra Parkinsonforeningens landskontor om, at kredsformændene i kredsene Østjylland og Sønderjylland ikke havde udsendt spørgeskemaer pga. misforståelser. På trods heraf har jeg dog modtaget hhv. 3 og 1 besvarelser fra disse to kredse. Antal udsendte spørgeskemaer for disse to kredse er derfor angivet i parentes og baserer sig således på det antal besvarelser, som jeg har modtaget for disse kredse. På baggrund heraf har det derfor ikke været muligt at udregne de lokale svarprocenter.



Som det fremgår af Tabel 2 er den samlede svarprocent på 36, som bygger på 298 returnerede spørgeskemaer ud af i alt 817 udsendte. Svarprocenten er relativ lav og mindre, end hvad der generelt set betragtes som en acceptabel svarprocent og samtidig lavere, end hvad jeg oprindeligt havde forventet. På trods heraf vælger jeg at arbejde videre med datasættet, dog med den lave besvarelsesprocent in mente<sup>21</sup>.

Forventningen om, at antallet af deltagere i undersøgelsen havde været højere, bygger hovedsageligt på den opfattelse, at jeg fra start havde taget en række initiativer for at højne svarprocenten, som gjorde, at jeg vurderede, at der var gode forudsætninger for en tilfredsstillende svarprocent. Af gode forudsætninger og initiativer tænker jeg bl.a. på adgangen til feltet samt proceduren for udsendelse af spørgeskemaet. Eksempelvis udarbejdede jeg et følgebrev eller introduktionsbrev til samtlige modtagere af spørgeskemaet, hvori jeg gav en god beskrivelse af undersøgelsen, dets formål mv., samt oplysninger om min e-mailadresse og mit telefonnummer, hvis de eventuelt skulle have spørgsmål eller støde på problemer ifm. besvarelsen af spørgeskemaet. Dertil blev der fra Parkinsonforeningens side udarbejdet og vedlagt et brev, hvori foreningen i form af de respektive kredsformænd anbefaler medlemmerne at deltage i undersøgelsen, hvilket på den måde har været med til at blåstempe min henvendelse og mit ærinde over for medlemmerne. Derudover er specialets tema om medicin håndtering og non-compliance et emne, som mange parkinsonramte ofte oplever problemer med, og derved vil have stor interesse i at få undersøgt nærmere, hvilket også er en vigtig faktor for, hvor stor en svarprocent man kan forvente.

Men hvad kan så være gået galt? – Hvad kan være årsag til den relativt lave svarprocent? Jeg har gjort mig nogle tanker omkring dette; en mindre del af bortfaldet kan skyldes, at folk ikke har haft mulighed for at deltage. Fx modtog jeg igennem hele svarperioden både skriftlige og mundtlige tilbagemeldinger fra pårørende om, at eksempelvis deres mand eller kone for få år tilbage var afgået ved døden og derfor af naturlige årsager ikke kunne deltage i spørgeskemaundersøgelsen. Andre har henvendt sig, fordi de har en atypisk form for Parkinsonisme, fx MSA (Multipel System Atrofi), LBD (Lewy Body Demens) eller PSP (Progressiv Supranukleær Parese), og de har derfor ikke samme effekt af almindelig medicin for PS, og på baggrund heraf følte de ikke, at undersøgelsen af non-compliance blandt parkinsonramte var relevant for dem.

Derudover oplevede jeg igennem udsendelsesforløbet flere barrierer for udsendelsen af spørgeskemaet. Udsendelsen skulle foregå via Parkinsonforeningen og de respektive kredsformænd, som skulle udsende spørgeskemaet til registrerede parkinsonramte i deres kreds, hhv. elektronisk vha. e-mail med link til spørgeskemaundersøgelsen samt spørgeskema i papirudgave, i tilfælde hvor foreningen eller kredsformanden ikke var i besiddelse af en e-mailadresse. Som nævnt i afsnittet vedr. *udvælgelse af svarpersoner og udsendelsesprocedure* oplevede jeg en del problemer mht. den egentlige udsendelse af spørgeskemaerne, bl.a. at de i første omgang fire udvalgte kredsformænd måtte give op over for det store

---

<sup>21</sup> Det er vigtigt at tage højde for, at svarprocenten ikke er høj nok til, at man med rimelighed kan foretage en generalisering af undersøgelsens resultater til hele populationen på baggrund af de indsamlede data.

arbejde og de store økonomiske omkostninger, det medførte at distribuere spørgeskemaer til samtlige parkinsonramte i de respektive kredse. Dette betød, dels at landskontoret valgte at overtage arbejdet for to af kredsformændene, dels at den udvalgte stikprøve i form af de fire kredse måtte udvides til at gælde samtlige registrerede parkinsonramte i landet, hvor foreningen har oplysning om en e-mailadresse. Men heller ikke i den nye udsendelsesrunde var alle kredsformænd klar på denne store opgave, og i alt meldte fem nye kredsformænd positivt tilbage.

Men selv efter udvidelsen af stikprøven opstod der problemer med udsendelsen; jeg har ingen reel indflydelse haft på udsendelsen af spørgeskemaerne, idet det er foreningens politik, at de ikke må udlevere oplysninger på deres medlemmer til eksterne samarbejdspartnere, og som følge heraf har det været foreningens opgave at distribuere spørgeskemaerne. Det er min opfattelse, at foreningen og de deltagende kredsformænd har gjort deres bedste og ikke mindst lagt et stort stykke arbejde i at udsende spørgeskemaerne på den ene eller anden måde, men på trods heraf er der alligevel opstået problemer. Eksempelvis har jeg løbende haft kontakt med parkinsonramte i én af de udvalgte kredse, hvor spørgeskemaet skulle være udsendt både via link og i papirudgave, men som, ved svarfristens udløb og efter henvendelse til den pågældende kredsformand, som efterfølgende forsøgte at udsende link til spørgeskemaet igen, stadig ikke havde modtaget spørgeskemaet. Hvor det så er gået galt kan for mig være svært at vurdere, idet jeg qua foreningens politik ikke har haft direkte adgang til distributionen af spørgeskemaerne og deraf ikke har haft overblik over, hvorvidt spørgeskemaerne reelt er kommet ud til de personer, som der oplyses, at spørgeskemaet skulle være udsendt til.

Jeg har indtrykket af, at den bedste besvarelsesprocent er opnået igennem udsendelse med papirudgave af spørgeskemaet, hvilket de partielle svarprocenter også vidner om. Med tanke for målgruppen, som spørgeskemaet er udsendt til – sygdommen rammer som tidligere nævnt oftest de 60-årige og derover – er en papirudgave af spørgeskemaet måske også mere håndterbar taget deres erfaring med computer, internet osv. i betragtning. Derfor har problemerne mht. udsendelsen af spørgeskemaet givet stof til eftertanke ift. fremtidige udsendelser af spørgeskemaer, fx ift. hvordan udsendelsesproceduren kan foregå bedst mulig både ift. målgruppen, men særligt ift. at forskeren kan have kontrol med, hvor mange og til hvem spørgeskemaet udsendes til. Jeg vurderer derfor årsagen til den lave svarprocent som en kombination af, at nogle ikke har ønsket og nogle ikke har kunnet deltage, samt at andre ikke har modtaget spørgeskemaet, selvom det var meningen, at de skulle.

Med en relativ lav svarprocent på 36 % er det meget væsentligt at vide, om de personer, som har valgt at deltage i spørgeskemaundersøgelsen, adskiller sig væsentligt fra undersøgelsens totale population for på den måde at kunne vurdere, hvorvidt stikprøven udgør et repræsentativt udsnit af populationen. Hvis ikke, må der tages højde for eventuelle skævheder i den efterfølgende analyse. Almindeligvis foretages der derfor oftest en såkaldt bortfaldsanalyse ved statistiske analyser og undersøgelser. Bortfaldsanalysen foretages på baggrund af en sammenligning af baggrundsoplysninger ved de to grupper, enten mellem dem, der

besvarede spørgeskemaet og den totale population, eller mellem dem der besvarede spørgeskemaet og dem der ikke besvarede spørgeskemaet, dvs. bortfaldet (Hansen & Andersen, 2009, s. 90ff). Hvis de to grupper ligner hinanden på disse områder, kan man med rimelighed argumentere for, at de, som har besvaret spørgeskemaet, udgør et repræsentativt udsnit af populationen. Ligner de to grupper ikke hinanden, bør man tage et forbehold for undersøgelsens resultater. Fordi jeg ikke har adgang til oplysninger om hverken den totale population eller om bortfaldet, har det derfor ikke været muligt at kunne foretage en analyse af bortfaldets sammensætning.

### **Kvalitative forskningsinterviews**

Formålet med undersøgelsen har været at få indblik i, hvordan parkinsonramte håndterer deres lægemiddelordnede medicin i hverdagslivet samt undersøge, hvilken betydning medicin håndteringen har for patienternes hverdagsliv, jf. problemformuleringen. Fokusområdet er som tidligere beskrevet hverdagslivserfaringer med PS og behandlingen heraf med udgangspunkt i patienternes perspektiv. Når formålet med en undersøgelse er at få viden om og forståelse af menneskers oplevelser, intentioner, handlinger og motiver og af den betydning, forskellige oplevelser kan have for det enkelte menneske – fx som i tilfældet her om parkinsonramtes opfattelse, vurdering og forståelse af egen sygdom og den behandling de modtager – er det kvalitative forskningsinterview en oplagt dataindsamlingsmetode (Christensen, Schmidt, & Dyhr, 2007, s. 61).

Målet med de kvalitative interviews har været at komme tæt på de personlige erfaringer med og oplevelser af livet med en kronisk sygdom som PS og herunder særligt med fokus på medicin håndteringen og eventuelle problemer med medicin efterlevelse. Qua undersøgelsens metodologiske tilgang lægges der igennem hele undersøgelsen op til en mere åben tilgang, hvilket også afspejles i det valgte type af interview, nemlig det semistrukturerede interview. I det følgende vil jeg gøre rede for, hvordan udvælgelsen af interviewpersoner til de kvalitative interviews er foregået, hvorefter jeg vil uddybe interviewguiden samt redegøre for gennemførelsen af de seks interviews.

### **Udvælgelse af interviewpersoner**

Deltagerne i interviewundersøgelsen er udvalgt på baggrund af spørgeskemaerne udsendt via Parkinsonforeningen<sup>22</sup>. Udvælgelsen af interviewpersoner er først og fremmest foretaget ud fra dels praktiske, dels økonomiske årsager, således at kun svarpersoner fra den nordjyske kreds, som samtidig via spørgeskemaet har indvilliget i at medvirke i interviews, er udvalgt til at deltage i interviewundersøgelsen.

I alt har 58 % af samtlige svarpersoner i undersøgelsen indvilliget i at deltage i interviews, og fra den nordjyske kreds har 55 % af svarpersonerne indvilliget i at deltage. Ud fra denne gruppe er seks personer udvalgt til deltagelse i interviews.

---

<sup>22</sup> I første omgang overvejede jeg muligheden for rekruttering af interviewpersoner ved hjælp af "snowballing"-metoden, men efter spørgeskemaet blevet inddraget som en supplerende dataindsamlingsmetode, bød muligheden sig for at rekruttere herigennem.

Den praktiske udvælgelse af de seks interviewpersoner er foretaget med udgangspunkt i interviewpersonernes besvarelse af spørgeskemaet samt på baggrund af en række udvalgte kriterier. Kriterierne er valgt med det formål at kunne belyse problemstillingen så nuanceret og varieret som muligt ved at beskrive mange forskellige aspekter ved problemstillingen. Jeg har derfor anvendt en strategisk eller kvalitativ udvælgelsesmetode (Christensen, Schmidt, & Dyhr, 2007, s. 67f), hvor interviewpersonerne er strategisk udvalgt med det formål at få så forskellige aspekter af complianceproblematikken repræsenteret. Det er i den forbindelse vigtigt at understrege, at idet den endelige udvælgelse af de seks interviewpersoner grundlæggende er kvalitativ eller strategisk, har jeg ikke forsøgt at skabe grundlag for repræsentativitet, men formålet har i stedet været at få belyst forskelligheden og diversiteten i datamaterialet.

Med det formål at kunne belyse diversiteten i datamaterialet, er interviewpersonerne udvalgt på baggrund af en række kriterier: Først og fremmest er de seks interviewpersoner udvalgt på baggrund af egen vurdering af complianceadfærd (sp. 26), og det er forsøgt at få repræsenteret så forskellige placeringer på kontinuummet af enten meget god eller meget dårlig complianceadfærd. Derudover er interviewpersonerne udvalgt på baggrund af mere konkrete beskrivelser af art og årsag til eventuel non-compliant adfærd (sp. 27-29), og herefter er udvælgelsen af interviewpersonerne baseret på bl.a. variable som køn, antal år i behandling, antal piller samt bivirkninger - alle faktorer som i den statistiske analyse har vist sig at være signifikant korreleret med complianceadfærden. En karakteristisk af de udvalgte interviewpersoner er vedlagt i bilag 8.

Med de seks udvalgte interviewpersoner er der således repræsenteret både patienter, som selv vurderer, at de *i høj grad* eller *meget høj grad* tager deres medicin som ordineret samt patienter, som vurderer, at de *i nogen grad* tager deres medicin som ordineret, med hhv. to patienter i hver gruppe. Hensigten var fra start at få repræsenteret de to ydre poler på kontinuummet, hhv. *i meget høj grad* og *i begrænset grad* eller *slet ikke*, for at få belyst forskellighederne i complianceadfærden, men som en frekvensmåling over denne variabel (sp. 26) blandt de nordjyske besvarelser viser (se Tabel 3 nedenfor), vurderer hhv. ingen og én person i den nordjyske kreds, at de *slet ikke* eller *i begrænset grad* tager deres medicin som ordineret. Tabellen nedenfor viser ligeledes, at denne gruppe af patienter, som selv vurderer deres complianceadfærd som dårlig, er meget lille. Kun 1 % af svarpersonerne placerer sig i denne gruppe, hvilket både gør sig gældende for den nordjyske kreds, men også for den samlede gruppe af kredse i stikprøven. Denne gruppe vurderes derfor ikke som værende repræsentativ for den samlede gruppe af parkinsonramte og deres adfærd vedr. compliance, og det har derfor ikke været afgørende at få denne gruppe af dårlige complierer repræsenteret blandt de udvalgte interviewpersoner.

**I hvor høj grad vurderer du, at du tager din anti-Parkinsonmedicin præcis som ordineret?**

**Den nordjyske kreds**

**Alle kredse**

	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
I meget høj grad	63	54 %	158	53 %
I høj grad	38	33 %	100	34 %
I nogen grad	9	8 %	26	9 %
I begrænset grad	1	1 %	4	1 %
Slet ikke	0	-	1	0 %
Ved ikke/ ikke besvaret	5	4 %	9	3 %
I alt	116	100 %	298	100 %

*Tabel 3. Egen vurdering af complianceadfærd i hhv. den nordjyske kreds og det samlede antal kredse*

Som tabellen ovenfor viser, vurderer hovedparten af både de nordjyske parkinsonramte, men også stikprøvens samlede antal parkinsonramte, at de tager deres medicin i overensstemmelse med ordinationen. Hhv. 87 % og 88 % af de parkinsonramte vurderer, at de i høj eller meget høj grad tager deres medicin præcis som ordineret. På netop denne variabel, hvor patienterne selv skal vurdere deres complianceadfærd, viser tabellen, at den nordjyske kreds ikke adskiller sig fra det samlede antal kredse i stikprøven. Faktisk er den procentvise fordeling i hver af kategorierne så sammenfaldende, at man med rimelighed kan hævde, at den nordjyske kreds på netop dette område er repræsentativ for det samlede antal kredse i stikprøven, hvorfor det også synes rimeligt at udvælge interviewpersoner fra netop denne kreds.

Med valget af de seks interviewpersoner har jeg således forsøgt at få repræsenteret forskellighed med hensyn til egen vurdering af complianceadfærd. Men det er vigtigt at være opmærksom på, at denne variabel (sp. 26) er et udtryk for en generel eller overordnet vurdering af egen complianceadfærd, og som følge heraf har jeg fundet det relevant også at udvælge interviewpersoner på baggrund af besvarelserne om hhv. type af og årsag til eventuel non-compliant adfærd. Ved samtidig at se på disse variable viser det sig, at selvom de udvalgte interviewpersoner i spørgeskemaet svarer – hvilket også gælder for flere i den totale stikprøve - at de i høj eller meget høj grad tager deres medicin præcis som ordineret, og at de indenfor den sidste måned har taget deres medicin nøjagtig som ordineret (p. 27), kan de samme personer samtidig have svaret, at de enten har taget deres medicin på forkerte tidspunkter, har sprunget en eller flere doser over eller har taget enten for meget eller for lidt af deres medicin ift. ordinationen. Ved at inddrage disse variable bliver udvælgelsen af interviewpersoner på baggrund af complianceadfærden derfor mere nuanceret, og der fremstår således større forskellighed interviewpersonerne imellem, selvom de oprindeligt vurderer deres egen complianceadfærd som god. I udvælgelsen af interviewpersoner er der ligeledes tilstræbt at få repræsenteret forskellighed med hensyn til køn, alder og antal år med sygdommen.

## *Interviewguide*

Inden de seks individuelle interviews blev foretaget, blev der udarbejdet en overordnet interviewguide (se bilag 9), som efterfølgende blev tilpasset den enkelte interviewperson på baggrund af besvarelsen af spørgeskemaet. Den valgte type af interview – det semistrukturerede eller halvstrukturerede interview (Kvale, 1997, s. 129) - er i overensstemmelse med undersøgelsens metodologiske udgangspunkt og anvendes, idet der ønskes en åbenhed og fleksibilitet ift. det enkelte interview og den enkelte interviewperson og -situation. Hver af de udvalgte interviewpersoner har en forskellig livshistorie og sygdomshistorie samt forskellige oplevelser og erfaringer med sin sygdom og behandlingen af denne, hvilket i mine øjne nødvendiggør brugen af en ikke-struktureret tilgang. Det enkelte interview tilpasses den enkelte interviewperson, og der stilles derfor krav om et semistruktureret interview og en semistruktureret interviewguide. Omdrejningspunktet for de kvalitative interviews har primært været medicinbehandling og eventuelle problemer hermed, men derudover har interviewene også omhandlet tilværelsen med kronisk sygdom i almindelighed og PS i særdeleshed.

I det semistrukturerede interview ønskes en række emner eller temaer belyst (Kvale, 1997, s. 129), og i nærværende interview er interviewguiden struktureret omkring fem følgende overordnede emner:

- Sygehistorien
- Hverdagen med Parkinsons sygdom
- Behandling og medicinbehandling
- Non-compliance
- Problemer ved eventuel fuldstændig medicinbeholdelse

Som det fremgår af interviewguiden skal hvert interview forsøge at belyse fem ovenstående emner. I interviewguiden er der for hvert af de fem overordnede emner stillet en række spørgsmål eller forslag til spørgsmål, som kan være med til at belyse det pågældende emne. For hvert af emnerne, er der i interviewguiden fremhævet et spørgsmål, som skal fungere som et slags indledende eller emne-introducerende spørgsmål (Kvale, 1997, s. 131), som skal lægge op til, at interviewpersonen med egne ord og fortællinger beretter om erfaringer og oplevelser med de forskellige introducerede emner. Der er således lagt op til en høj grad af åbenhed i interviewet, hvor der er specifikke temaer i fokus, men hvor hverken temaerne eller spørgsmålene har en forudbestemt rækkefølge eller formulering. I stedet udvikler interviewet sig på baggrund af den interviewedes svar på de første introducerede spørgsmål.

Denne åbne og fleksible strategi viste sig senere at være yderst relevant og nødvendig. PS rammer, som beskrevet tidligere, oftest ældre personer, og flere af disse vil enten som følge af PS eller som følge af alderdom opleve problemer med de kognitive funktioner, hvilket kan vanskeliggøre et interview eller selv en almindelig samtale. Mht. udvælgelsen af interviewpersoner var det svært på forhånd og med udgangspunkt i besvarelsen af spørgeskemaet at identificere og frasortere personer, der måtte opleve disse problemer.

Ved en af interviewpersonerne viste det sig særdeles nødvendigt med en åben og fleksibel interviewform, da den pågældende interviewperson i høj grad oplevede vanskeligheder med hukommelsen og med at kunne formulere sig tilfredsstillende. Situationen stillede således krav om, at jeg som interviewer hurtigt måtte vurdere den pågældende situation ift. hvordan interviewet kunne forløbe. Eksempelvis vurderede jeg ift. den førnævnte interviewperson, at jeg i høj grad måtte tage styringen med samtalen og samtidig stille mere konkrete og lukkede spørgsmål, som nemt og hurtigt kunne besvares. Også ift. de andre fem interviewpersoner var det nødvendigt med en halvstruktureret og mere dynamisk tilgang. I størstedelen af interviewene begyndte interviewpersonerne selv at fortælle om sin sygdom og behandlingen, i enkelte tilfælde før interviewet formelt var gået i gang, og disse interviewpersoner kom således uden egentlig opfordring selv ind på flere emner og spørgsmål, som på forhånd var forberedt i interviewguiden. Dette betød, at eventuelle spørgsmål blev stillet løbende med udgangspunkt i interviewpersonernes svar, og at interviewene udviklede sig som egentlige samtaler dog med undtagelse af, at jeg til tider måtte styre interviewene eller samtalerne i retning af den aktuelle problemstilling. Men der blev som udgangspunkt lagt op og gjort plads til, at interviewpersonerne frit kunne tale om interviewets temaer, som de måtte ønske.

Foruden at være struktureret med udgangspunkt i de fem overordnede temaer, er formålet med interviewguiden således, at den skal lægge op til en åben og løst struktureret samtale, hvor interviewerens spørgsmål begrænses mest muligt, og hvor der i stedet lægges fokus på interviewpersonernes løbende og spontane fortælling. Hensigten har således ikke været at få svar på en lang række på forhånd opstillede spørgsmål, men i stedet at få indblik i de personlige oplevelser og erfaringer, som de udvalgte parkinsonramte har med deres kroniske sygdom og behandlingen af denne.

### *Gennemførelse af de seks interviews*

Efter udvælgelsen blev de udvalgte interviewpersoner kontaktet pr. telefon, hvor de blev informeret om, at de var blevet udvalgt til at deltage i interviewundersøgelsen – dog betinget af, at de stadig var interesserede i at deltage. Størstedelen af de på forhånd udvalgte interviewpersoner bekræftede, at de stadig var interesserede, mens enkelte måtte melde fra pga. enten længerevarende ferie eller indlæggelse på sygehus. Det endelige antal interviewpersoner, som indvilligede i at deltage, endte derfor på seks personer. Over telefon blev der aftalt tid og sted for hvert enkelt interview. Fem af de seks interviews blev, efter aftale med interviewpersonerne, foretaget i interviewpersonernes eget hjem, og det sidste blev gennemført i min lejlighed i Nørresundby. Interviewene varede i gennemsnit halvanden time, hvoraf det længste interview varede over to timer, og det korteste varede ca. en halv time.

Interviewene blev indledt med en kort introduktion, hvor undersøgelsen og dets formål kort blev præsenteret. Derudover blev der oplyst om, at interviewene med interviewpersonernes samtykke ville blive optaget på minidisc, så det efterfølgende var muligt for mig at genhøre interviewet. I den forbindelse blev

det samtidig understøttet, at interviewet, optagelsen af interviewet samt oplysninger fremkommet i løbet af interviewet efterfølgende vil blive behandlet anonymt og fortroligt.

Der var meget stor forskel på, hvordan de seks interviews forløb. Nogle interviewpersoner var meget engagerede i interviewene og svarede velformuleret, reflekteret og detaljeret på spørgsmålene om deres sygdom og deres medicinbehandling. Enkelte af interviewpersonerne var i modsætning hertil mindre velformulerede og mindre reflekterende og svarede i stedet kort og præcist på de stillede spørgsmål. Interviewguiden har således haft forskellig funktion i de seks forskellige interviews; i enkelte interviews blev interviewguiden fulgt ganske præcist. Det var særligt i tilfælde, hvor interviewpersonen havde vanskeligt ved at fortælle frit og i stedet følte sig bedre tilpas med at få stillet mere konkrete spørgsmål. Men i de fleste tilfælde blev interviewguiden anvendt i meget begrænset omfang, fordi interviewet fungerede som en naturlig samtale, hvor spørgsmålene blev stillet med inspiration fra de svar, der løbende blev givet. Dog var det kendetegnende for alle seks interviews, at interviewpersonerne var meget interesserede i at fortælle personligt om deres sygdom og de problemer, som de støder på som følge heraf.

## Etiske overvejelser

Når man foretager en videnskabelig undersøgelse, som omhandler og inddrager mennesker i almindelighed, er det vigtigt at gøre sig nogle etiske overvejelser. Dette gælder ikke mindst undersøgelser, hvor omdrejningspunktet er mennesker og deres liv, deres erfaringer og oplevelser med kronisk sygdom. I overensstemmelse med gængse retningslinjer for god forskningsetik har jeg bl.a. indledningsvist informeret alle deltagere, enten skriftligt eller mundtligt om formålet med projektet og håndteringen af datamaterialet samt forsikret deltagerne både fortrolighed og anonymitet – sidstnævnte bl.a. ved at udelade alle personidentificerende oplysninger i både transskriptioner samt analyse og afrapportering.

Derudover er det også vigtigt at gøre sig tanker om, hvordan ens undersøgelse kan påvirke de personer, som deltager i undersøgelsen – eksempelvis skal man stille sig selv spørgsmålet, om patienterne vil være værre stillet efter deltagelse i undersøgelsen. Sygdom er et følsomt emne og kan være det for særligt den syge person og de pårørende. Jeg har derfor bevæget mig ind, eller i det mindste har jeg forsøgt at bevæge mig ind på dette felt med den største respekt både for de enkelte patienter og for de livssituationer, som følger med at have en kronisk sygdom som PS. Jeg har forsøgt at gøre det tydeligt for alle parter, og særligt de parkinsonramte, hvilke hensigter jeg har haft med undersøgelsen, og om hvordan jeg ønskede at give patienterne en stemme ift. problematikken omkring non-compliance.

De fleste patienter, som har deltaget i undersøgelsen, har velvilligt og positivt deltaget, og jeg har modtaget mange positive kommentarer til undersøgelsen i almindelighed. Dog er jeg enkelte gange også stødt på reaktioner fra parkinsonramte, som ikke synes, at det har været særligt behageligt at skulle deltage i spørgeskemaundersøgelsen, fordi det kan være meget smertefuldt, og her tænker jeg særligt psykisk smertefuldt, endnu en gang at skulle forholde sig til den altoverskyggende sygdom, som præger og



dominerer deres hverdag og tilværelse. Dette er et aspekt, som er nødvendigt at være opmærksom på. Undersøgelsen, både spørgeskemaundersøgelsen samt de kvalitative forskningsinterviews, kan være medvirkende til at rippe op i noget, som måske for en tid var forsøgt glemt eller fortrængt. Det kan derfor til tider være en overvældende opgave for både de udvalgte interviewpersoner samt deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen at skulle redegøre eller forklare ting, som de måske allerhelst ikke vil tænke mere over, end hvad der er nødvendigt. Dette har dog ikke været tilfældet for hovedparten af de deltagende parkinsonramte. Hovedparten har i modsætning hertil udtrykt en taknemlighed for, dels at der er nogen, der ønsker at beskæftige sig med PS, som ellers i mange andre sammenhænge er en overset sygdom og dels, at der bliver sat fokus på emnet omkring medicin håndtering og problemer med compliance. Andre gav positive tilbagemeldinger om, at det egentlig var rart at få sat fokus på problematikken, fordi det personligt gav stof til eftertanke ift., hvordan de egentlig selv tager deres medicin i dagligdagen. Måske fokuset på netop medicin håndteringen kan være medvirkende til, at de i fremtiden vil tænke mere over eller anderledes om deres adfærd ift. særligt deres medicin håndtering end ellers? - jf. den såkaldte Hawthorne-effekt<sup>23</sup>.

## Databehandling og analysestrategi

Analysen vil bestå af to overordnede dele, som baseres på hhv. det kvantitative datamateriale og det kvalitative datamateriale samt en diskussion, hvori det forsøges at sammenholde resultaterne fra de to delanalyser.

1. Første del af analysen er en deskriptiv statistisk analyse baseret på det kvantitative datamateriale. Den statistiske analyse foretages i statistiskprogrammet SPSS og består af tre dele; indledningsvist præsenteres datasættet, hvor svarfordelingen på de forskellige spørgsmål gennemgås. Herefter redegøres for den selvvaluerede complianceadfærd blandt de adspurgte parkinsonramte, og til sidst undersøges ved hjælp af korrelationsanalyser, om der er særlige faktorer eller variable, som er statistisk korreleret med de parkinsonramtes complianceadfærd.

2. Den statistiske analyse kan give et indtryk de parkinsonramtes complianceadfærd mht. bl.a. problemets omfang, type og hvilke faktorer, der er associeret med non-compliant adfærd. Men den statistiske analyse kan ikke give en forklaring på eller forsøge at nå til en forståelse af, hvad der skyldes eller hvad der ligger bag denne adfærd. Dette vil i stedet blive forsøgt besvaret i anden delanalyse, som baseres på det kvalitative datamateriale.

---

<sup>23</sup> Hawthorne-effekten henviser til det fænomen, at personer, som deltager i en undersøgelse, ændrer adfærd alene fordi, at deres adfærd bliver iagttaget.

ad. 1.

Den deskriptive statistiske analyse har til formål at give et overblik over det samlede datasæt. I første omgang foretages to såkaldte univariate statistiske analyser<sup>24</sup> på baggrund af hhv. en række udvalgte baggrundsvariable og -faktorer (de uafhængige variable) samt faktorer vedr. complianceadfærd (de afhængige variable). Denne indledende analyse foretages ved hjælp af frekvenstabeller (se bilag 10), og resultaterne heraf beskrives ganske kort i selve analysen. Herefter foretages en såkaldt bivariat statistisk analyse<sup>25</sup> ved hjælp af korrelationsanalyser, hvor der undersøges for statistisk signifikante sammenhænge eller korrelationer mellem relevante baggrundsvariable og complianceadfærden. Korrelationsanalyserne foretages ved hjælp af krydstabeller (se bilag 11) mellem forskellige uafhængige og afhængige variable, og derudover undersøges det, hvordan de to variable eventuelt er korrelerede ved at se på hhv. sammenhængens styrke og retning<sup>26</sup> (de Vaus D. , 2002, s. 245f). Derudover er det ligeledes vigtigt at teste, hvor signifikant sammenhængen er – dvs. at den beregnede korrelationskoefficient ikke skyldes statistisk tilfældighed. Til denne signifikanstest anvendes en  $\chi^2$ -test, hvor der ses på de såkaldte p-værdier<sup>27</sup>. I signifikanstestene anvendes et signifikansniveau på 0,05 eller derunder, hvilket betyder, at resultaterne med 95 % sandsynlighed også gør sig gældende i populationen<sup>28</sup>.

ad. 2.

Alle interviews er fuldt transskriberede. De transskriberede interviews er vedlagt i bilag 12-17. Interviewpersonerne er ved transskriptionen anonymiseret, dvs. primært interviewpersonernes navne, men også eventuelle navne på pårørende og stedfortegnelser er anonymiserede for på den måde at undgå, at de udvalgte interviewpersoner efterfølgende vil kunne genkendes.

Oprindeligt var formålet, at spørgeskemaundersøgelsen og dennes resultater skulle fungere som en slags beskrivende forundersøgelse, som ville udgøre udgangspunktet for den efterfølgende kodning og analyse af interviewmaterialet. Det var således tanken, at den statistiske analyse skulle fungere som forløber for den kvalitative analyse, og at den kvalitative analyse skulle bygge videre på den statistiske analyse ved at uddybe og nuancere resultaterne herfra. I praksis har de to analyser i udgangspunktet forløbet parallelt med hinanden, og på baggrund af adskillige gennemlæsninger af de transskriberede interviews er det kvalitative

---

<sup>24</sup> Analyse af én variabel ad gangen

<sup>25</sup> Analyse af to variable, hvor det undersøges, om de to variable korrelerer med hinanden.

<sup>26</sup> Til korrelationsanalyserne anvendes korrelationskoefficienten Gamma, da størstedelen af variableerne er konstrueret på et ordinalskaleret niveau (de Vaus D. , 2002, s. 258). Ved hjælp af gammaværdien kan korrelationens retning og styrke aflæses. Sammenhængens retning ses ud fra, om gammakoefficienten er positiv eller negativ. En positiv korrelationskoefficient betyder; jo højere en værdi på den ene variabel, jo højere en værdi på den anden variabel, mens en negativ korrelationskoefficient betyder; jo højere en værdi på den ene variabel, jo lavere værdi på den anden variabel (de Vaus D. , 2002, s. 257). Sammenhængens styrke vurderes ud fra korrelationskoefficientens værdi, som rangerer fra 0-1, hvor en højere korrelationskoefficient betyder en stærkere sammenhæng. I samfundsvidenskaberne bliver en korrelationskoefficient på 0,30 betragtet som en relativ stærk korrelation (de Vaus D. , 2002, s. 258).

<sup>27</sup> Udgangspunktet for signifikanstesten er signifikansniveauet. Signifikansniveauet opgives som en p-værdi (probability-value), som placerer sig mellem 0 og 1. Jo mindre p-værdien er, jo mindre sandsynlighed er der for, at korrelationskoefficienten skyldes en fejl i stikprøven. Dvs. at en lav p-værdi betyder, at korrelationen sandsynligvis afspejler en virkelig korrelation i stikprøven (de Vaus D. , 2002, s. 263f). Det er almindeligt at arbejde med et 95 % signifikansniveau, hvilket vil sige, at sandsynligheden for at tage fejl er 5 %, når det konstateres, at resultatet er statistisk signifikant, mens der er 95 % sandsynlighed for at have ret.

<sup>28</sup> Man kunne med fordel have udvidet og dermed have styrket den statistiske analyse med hhv. en elaborering og regressionsanalyse. Vha. elaborering gennemføres en gammaanalyse med kontrol for tredje variabel, og ved regressionsanalysen testes alle de uafhængige variable samtidig, og det er derfor muligt at tage højde for variabernes indbyrdes afhængighed.

datamateriale blevet kodet og analyseret ud fra tværgående emner og temaer, som er forekommet relevante og interessante dog med fokus på, hvordan de seks udvalgte parkinsonramte håndterer deres sygdom og medicin i hverdagslivet. Den kvalitative analyse har, i stedet for at bygge direkte videre på den statistiske analyse, haft en åben tilgang til interviewmaterialet, hvor det har været muligt at inddrage nye og interessante vinkler i forståelsen af non-compliance, som i udgangspunktet ikke var vurderet af betydning. I et forsøg på at få indblik i, hvilke motiver og bevæggrunde, der kan ligge bag non-compliance blandt parkinsonramte, har jeg inddraget to hverdagslivssociologiske teorier samt et mere overordnet samfundsmæssigt perspektiv med fokus på samfundsmæssige tendenser som stigende individualisering, et stigende alment vidensniveau samt en generel manglende autoritetstro, og i forlængelse heraf et fokus på udviklingen inden for sundhedsvæsenet i retning af et større fokus på og empowerment af den enkelte patient.

## Analyse

Analysen er inddelt i to dele, hhv. en beskrivende del, hvor der analyseres på det kvantitative datamateriale, samt en mere forklarende og fortolkende del, hvor det på baggrund af interviewmaterialet med seks udvalgte parkinsonramte forsøges at inddrage nye og interessante perspektiver, som forhåbentlig kan bidrage med en mere nuanceret forståelse af non-compliance.

### Del I. Kvantitativ analyse

I dette afsnit tager jeg fat på det statistiske datamateriale baseret på spørgeskemaundersøgelsen. Indledningsvist vil jeg redegøre for de parkinsonramtes selvvalgte complianceadfærd, hvorefter jeg ved hjælp af korrelationsanalyser vil undersøge, om der er særlige variable eller faktorer, som er statistisk korreleret med de parkinsonramtes complianceadfærd. En præsentation af datamaterialets grundlag på baggrund af udvalgte variable, hhv. baggrundsvariable, de parkinsonramtes helbredsmæssige tilstand samt variable vedr. den medicinske behandling, er vedlagt i bilag 18.

#### Complianceadfærd

Som før beskrevet er den medicinske behandling altafgørende for de parkinsonramtes funktionsniveau og livskvalitet. Men for at opnå et godt funktionsniveau og deraf en god livskvalitet er det nødvendigt, at medicinen tages, som den behandlende læge har ordineret den, eksempelvis at medicinen tages i de rigtige doser og på de rigtige tidspunkter. Man mener, at patienter med kroniske lidelser kun tager op til 2/3 af den ordinerede medicin (Pedersen S. W., 2009, s. 8), og udenlandske undersøgelser anslår, at denne tendens også gør sig gældende for patienter med PS (Leopold, Polansky, & Hurka, 2004; Grosset, Bone, & Grosset, 2005). Men hvad viser tallene fra spørgeskemaundersøgelsen? Det vil jeg undersøge nærmere i dette afsnit. De adspurgte parkinsonramtes complianceadfærd er belyst ved fire spørgsmål; 1) vurdering af generel complianceadfærd, 2) complianceadfærden inden for den seneste måned, 3) type af eventuel non-compliance adfærd, samt 4) årsag til eventuel non-compliance adfærd. Resultaterne fra disse fire spørgsmål præsenteres i det følgende.

I Figur 4 ses svarfordelingen på spørgsmålet om, i hvor høj grad de parkinsonramte selv vurderer, at de har taget deres anti-Parkinsonmedicin præcist som ordineret.



*Figur 4. Selvvurderet complianceadfærd (n=289)*

Som Figur 4 viser, angiver sammenlagt ni ud af ti af de adspurgte parkinsonramte, at de i høj eller meget høj grad tager deres medicin præcis som ordineret. 9 % svarer, at de i nogen grad tager deres medicin præcis som ordineret, imens 1,7 % svarer i begrænset grad eller slet ikke.

Med hensyn til hvordan de adspurgte parkinsonramte har taget deres anti-Parkinsonmedicin den seneste måned, ser svarfordelingen således ud:

Hvilke(n) af følgende påstande herunder beskriver bedst, hvordan du har taget din anti-Parkinsonmedicin den seneste måned?	Ja % (n=298)
Jeg har taget min medicin nøjagtig som ordineret	69,1 %
Jeg har ændret i tidspunkterne for medicineringen	11,7 %
Jeg har ændret i tidsintervallet imellem mine daglige medicineringer	11,7 %
Jeg har manglet 1 dosis	15,1 %
Jeg har manglet 2 til 3 doser	3,4 %
Jeg har manglet 4 til 7 doser	-
Jeg har manglet mere end 8 doser	0,3 %
Jeg har ikke taget min medicin overhovedet	0,3 %
Ved ikke/ uoplyst	3,4 %

*Tabel 4. Complianceadfærd inden for den seneste måned*

Resultaterne fra denne tabel understøtter resultaterne fra Figur 4 ved, at flertallet af de adspurgte parkinsonramte angiver, at de den seneste måned har taget deres medicin nøjagtig som ordineret. Dog svarer ca. 1 ud af 10, at de enten har ændret i tidspunkterne eller i tidsintervallet for de daglige medicineringer eller har manglet én dosis. De parkinsonramte blev i spørgeskemaet ligeledes bedt om at

angive type af eventuel non-compliant adfærd, hvilket en del gjorde, selv om de indledningsvist havde angivet, at de i høj eller meget høj grad tager deres medicin som ordineret.

Hvis du en enkelt eller flere gange ikke har taget din medicin som ordineret, hvad har du så gjort?	Ja % (n=298)
Jeg har taget for meget af min anti-Parkinsonmedicin	4,4 %
Jeg har taget for lidt af min anti-Parkinsonmedicin	10,4 %
Jeg har taget min medicin på forkerte tidspunkter, fx for tidligt eller for sent	34,6 %
Jeg har sprunget en eller flere doser over	18,8 %
Jeg har stoppet min behandling i utide	0,7 %
Andet, ved ikke, ikke relevant, uoplyst	45,3 %

*Tabel 5. Type af non-compliant adfærd*

Tabel 5 viser, at af de parkinsonramte, som selv vurderer, at de til tider ikke tager deres medicin i overensstemmelse med ordinationen, svarer ca. en tredjedel, at de har taget deres medicin på forkerte tidspunkter, enten ved at tage medicinen for tidligt eller for sent sammenlignet med, hvordan medicinen er blevet ordineret. Det fremgår endvidere af tallene i tabellen, at ca. en femtedel har sprunget én eller flere doser over, imens 10 % har taget for lidt af deres medicin set i forhold til ordinationen.

I spørgeskemaundersøgelsen angav de adspurgte parkinsonramte følgende årsager til, at de en enkelt eller flere gange ikke har taget deres medicin som ordineret:

- Glemsomhed – 51,7 %
- Tidspunkt for indtagelse af medicin passer dårligt – 17,5 %
- Bivirkninger – 5,4 %

Over halvdelen af alle de adspurgte parkinsonramte angiver glemsomhed som årsag til, at de en enkelt eller flere gange ikke har taget deres anti-Parkinsonmedicin som ordineret, og knap en femtedel svarer, at tidspunktet for indtagelse af deres anti-Parkinsonmedicin passer dårligt, hvilket vurderes som en årsag til non-compliant adfærd. Ganske få - ca. 5 % - angiver bivirkninger som årsag til non-compliance.

Resultaterne fra den statistiske analyse af de parkinsonramtes egen vurdering af deres complianceadfærd viser overordnet set, at størstedelen af de adspurgte parkinsonramte tager deres medicin i overensstemmelse med ordinationen. Enkelte, ca. hver 10., tager hhv. kun i nogen grad deres medicin

præcist som ordineret, ved enten at ændre i tidspunkterne og tidsintervallerne for den daglige medicinering eller ved at have manglet at tage en dosis den seneste måned. Glemsomhed anses typisk som årsag til den non-compliance adfærd.

Resultaterne stemmer således ikke helt overens med undersøgelsen foretaget af Leopold et al. (Leopold, Polansky, & Hurka, 2004), hvor det anslås, at kun 10 % af patienterne i undersøgelsen tog deres medicin præcist som ordineret, og at decideret non-compliance forekom ved 54 % af patienterne. Sammenlignet hermed og baseret på egne vurderinger tager de parkinsonramte i spørgeskemaundersøgelsen således i højere grad deres medicin som ordineret. Resultaterne stemmer derimod bedre overens med resultaterne fra undersøgelsen af Grosset et al. (Grosset, Bone, & Grosset, 2005), hvor det konkluderes, at 80 % af de deltagende parkinsonpatienter udviste en tilfredsstillende grad af compliance, jf. ca. 90 % i nærværende spørgeskemaundersøgelse. Med knap 90 % som svarer, at de tager deres medicin i overensstemmelse med ordinationen, kan man umiddelbart stille spørgsmålstejn ved, om der i grunden synes at være et problem vedr. non-compliance blandt parkinsonramte? På trods heraf er der alligevel en andel af de parkinsonramte, som af den ene eller anden grund ikke får taget deres medicin som ordineret. Hvad der kan være grunden til, at en mindre andel af de parkinsonramte ikke tager deres medicin i overensstemmelse med ordinationen, vil jeg undersøge nærmere i de følgende afsnit, hvor jeg hhv. ved hjælp af korrelationsanalyser vil undersøge, om der er særlige faktorer, der er statistisk associeret med de parkinsonramtes complianceadfærd, hvorefter jeg ved hjælp af det kvalitative interviewmateriale vil forsøge at skabe en forståelse for de motiver, forestillinger eller tanker, der kan ligge bag den non-compliance adfærd.

### **Hvad har betydning for non-compliance?**

Fra specialets begyndelse har jeg på baggrund af litteratur og undersøgelser om compliance og om non-compliance haft en række forventninger eller hypoteser om sammenhænge mellem forskellige faktorer og de parkinsonramtes complianceadfærd – altså hypoteser om, hvilke faktorer der menes at påvirke patienternes complianceadfærd.

I dette afsnit vil jeg forsøge at sætte en række af disse hypoteser i spil ved at foretage korrelationsanalyser mellem forskellige relevante faktorer og de parkinsonramtes selvvaluerede og selvrapporterede complianceadfærd. Analyserne foretages med udgangspunkt i faktorer relateret til hhv. behandlingen, sygdommen samt patienten, jf. WHO's klassifikation af faktorer med indflydelse på non-compliance.

### ***Et kompleks medicinregime***

Undersøgelser konkluderer, at en af de væsentligste markører for non-compliance er et komplekst medicinregime (Herborg, 2007, s. 19). Flere forskellige lægemidler samtidig og adskillige doser fordelt over dagen er vanskeligt at håndtere for mange patienter. Men derudover menes varigheden af den medicinske

behandling, udeblivelse eller forsinket virkning af medicinen samt bivirkninger også at spille en rolle for, hvorvidt patienterne tager deres medicin i overensstemmelse med lægens ordination eller ej.

Med udgangspunkt i det statistiske datamateriale har jeg derfor foretaget korrelationsanalyser for at teste sammenhængen mellem disse faktorer og de parkinsonramtes complianceadfærd. Følgende faktorer ses som indikatorer på det medicinske behandlingsregime<sup>29</sup>:

- Type af lægemiddel (sp. 11)
- Antal receptpligtige piller pr. dag (sp. 12)
- Antal år i behandling (sp. 13)
- Vurdering af den medicinske behandlings virkning (sp. 14)
- Nuværende bivirkninger (sp. 15-16)
- Tidligere bivirkninger (sp. 18-19)
- Føler sig generet af medicinens bivirkninger i dagligdagen (sp. 17)
- Tager medicin for andet eller andre sygdomme end PS (sp. 24)

I tabellen på næste side ses resultaterne fra korrelationsanalysen mellem ovenstående faktorer relateret til det medicinske behandlingsregime og vurderingen af generel complianceadfærd (sp. 26).

---

<sup>29</sup> Resultaterne af korrelationsanalyserne kan ses i bilag 7. I selve analysen fremhæves kun statistisk signifikante sammenhænge.



Uafhængige variable	Generel vurdering af egen complianceadfærd (Gammaværdi)
<b>Lægemiddeltype</b>	
Levodopapræparater	0,572*
Dopaminagonister	-0,215
COMT-hæmmere	-0,110
MAO-B-hæmmere	0,013
<b>Antal piller pr. dag</b>	-0,122
<b>Antal år i behandling</b>	0,113
<b>Vurdering af medicinens Virkning</b>	0,478*
<b>Oplever på nuværende tidspunkt bivirkninger</b>	-0,330
Kvalme	0,314
Nedsat appetit	-0,093
Ufrivillige el. overbevægelser	0,131
On-off svingninger	0,057
Mentale forstyrrelser	0,377
Maveproblemer	0,031
<b>Generet af bivirkninger</b>	-0,235
<b>Har oplevet bivirkninger ved tidligere medicin</b>	-0,385*
Kvalme	0,391
Nedsat appetit	0,396
Ufrivillige el. overbevægelser	0,233
On-off svingninger	-0,143
Mentale forstyrrelser	0,335
Maveproblemer	0,295
<b>Medicin for andre sygdomme</b>	0,036

Tabel 6. Sammenhænge mellem faktorer relateret til medicinregime og vurdering af generel complianceadfærd. (Signaturforklaring: Signifikansniveau: \*= $<0,05$ ; \*\*= $<0,01$ ; \*\*\*= $0,000$ )

Tabel 6 viser resultaterne fra den statistiske korrelationsanalyse mellem faktorer relateret til det medicinske behandlingsregime og de adspurgte parkinsonramtes vurdering af generel complianceadfærd. Som det

fremgår af tabellen, er der tre statistiske signifikante sammenhænge; eksempelvis ses en sammenhæng<sup>30</sup> mellem vurderingen af medicinens virkning og den generelle vurdering af complianceadfærd, som viser, at jo dårligere man vurderer medicinens virkning, jo dårligere vurderes compliance generelt set. Ligeledes er bivirkninger ved tidligere anvendt anti-Parkinsonmedicin associeret med generel vurderet complianceadfærd<sup>31</sup>. Sammenhængens retning antyder, at hvis man har oplevet bivirkninger ved tidligere anvendt anti-Parkinsonmedicin, vurderes compliance dårligere sammenlignet med parkinsonramte, som ikke har oplevet bivirkninger ved tidligere anvendt medicin.

Når complianceadfærden inden for den seneste måned analyseres ift. den medicinske behandling, resulterer den statistiske analyse også her i adskillige statistisk signifikante sammenhænge; bl.a. er antallet af receptpligtige piller, der tages dagligt, associeret med complianceadfærd på den måde, at jo færre piller, der dagligt tages for PS, desto oftere tages pillerne som ordineret, og omvendt<sup>32</sup>. På samme måde er den medicinske behandlings varighed også relateret til de parkinsonramtes complianceadfærd<sup>33</sup>, ved at jo flere år de har været i medicinsk behandling for PS, desto oftere har de ændret i tidsintervallet imellem de daglige medicineringer, hvilket kan ses som en indikator for non-compliance.

Endvidere er der statistiske sammenhænge mellem oplevelsen af hhv. nuværende og tidligere bivirkninger, her særligt on-off svingninger<sup>34</sup>, ufrivillige bevægelser eller overbevægelser<sup>35</sup>, og de parkinsonramtes complianceadfærd. Eksempelvis ses en tendens til, at hhv. personer som på nuværende tidspunkt<sup>36</sup>, personer som tidligere har oplevet bivirkninger<sup>37</sup> som følge af deres medicinske behandling samt jo oftere personer føler sig generet af medicinens bivirkninger,<sup>38</sup> i højere grad enten ændrer i tidsintervallet, ændrer i tidspunkterne for medicinering eller mangler en dosis, dvs. udviser en adfærd, som indikerer non-compliance.

Med hensyn til typen af non-compliant adfærd ses der også statistisk signifikante sammenhænge. For eksempel er der en sammenhæng mellem varigheden af den medicinske behandling, og hvorvidt man har taget for meget<sup>39</sup> eller for lidt<sup>40</sup> af sin anti-Parkinsonmedicin. Sammenhængen viser en tendens til, at jo flere år de parkinsonramte har været i medicinsk behandling for sygdommen, desto mere sandsynligt er det, at de udviser non-compliant adfærd, ved fx at tage for meget eller for lidt af den ordinerede medicin. Samtidig er antallet af piller, som tages dagligt, også associeret med at tage for lidt medicin ift. ordinationen<sup>41</sup>, hvor et stigende antal piller dagligt betyder en større sandsynlighed for non-compliance.

---

<sup>30</sup> Gamma: 0,478, sig.: 0,013

<sup>31</sup> Gamma: -0,385, sig.: 0,040

<sup>32</sup> Gamma: -0,203, sig.: 0,045; gamma:0,391, sig.: 0,006

<sup>33</sup> Gamma: 0,375, sig.: 0,002

<sup>34</sup> Gamma: -0,473, sig.: 0,003; gamma: 0,587, sig.: 0,006; gamma: 0,472, sig.: 0,018

<sup>35</sup> Gamma: 0,479, sig. 0,021

<sup>36</sup> Gamma: -0,405, sig.: 0,023

<sup>37</sup> Gamma: -0,353, sig.: 0,050

<sup>38</sup> Gamma: -0,462, sig.: 0,024; gamma: -0,500, sig.: 0,021

<sup>39</sup> Gamma: 0,052, sig.: 0,015

<sup>40</sup> Gamma: 0,465, sig.: 0,001

<sup>41</sup> Gamma: 0,388, sig.: 0,012

Derudover er nuværende bivirkninger<sup>42</sup>, eksempelvis både ufrivillige bevægelser<sup>43</sup> og on-off svingninger<sup>44</sup> associeret med at tage for lidt anti-Parkinsonmedicin ift. ordinationen.

Resultaterne af den statistiske analyse af sammenhænge mellem medicinsk behandlingsregime og de parkinsonramtes complianceadfærd kan således bekræfte hypoteserne om, at faktorer relateret til behandlingsregimet er korreleret med non-compliance<sup>45</sup>. Faktisk talt er alle faktorer relateret til det medicinske behandlingsregime signifikant korreleret med complianceadfærd. En faktor som at tage medicin for andet eller andre sygdomme har ifølge analysens resultater derimod ingen signifikant indflydelse på de parkinsonramtes complianceadfærd.

Resultaterne bekræfter således en sammenhæng mellem det medicinske behandlingsregimes kompleksitet og compliance - hvor et stort antal receptpligtige piller, en længere behandlingsperiode, bivirkninger, jo oftere man føler sig generet af medicinens bivirkninger samt jo dårligere medicinens virkning vurderes – jo dårligere vurderes compliance.

### *Sygdommens og symptomernes alvorlighed*

Hver sygdom har sine særegne træk mht. problemer med non-compliance. Men undersøgelser viser, at det især er faktorer i relation til alvorligheden af sygdommen og dens symptomer samt graden af et eventuelt funktionstab som følge af sygdommen (Herborg, 2007, s. 19), som har betydning for patienternes complianceadfærd.

I det følgende foretages statistiske korrelationsanalyser med henblik på at teste for eventuelle sammenhænge mellem faktorer relateret til den specifikke sygdom og de parkinsonramtes complianceadfærd. Faktorerne relateret til sygdommen er:

- Sygdomsvarighed, dvs. antal år med sygdommen siden diagnosticeringstidspunkt (sp. 7)
- Symptomer og alvorligheden af disse (sp. 8)
- Føler sig generet af sygdommen og dens symptomer (sp. 9)
- Lider af andre sygdomme end PS (sp.24)

Resultaterne fra analysen viser<sup>46</sup>, at næsten samtlige faktorer relateret til sygdommen og sygdommens symptomer korrelerer signifikant med non-compliance. De faktorer, som har den stærkeste negative indflydelse på de parkinsonramtes complianceadfærd, er fysiske og motoriske symptomer, som holdnings-

---

<sup>42</sup> Gamma: -0,481, sig.: 0,009

<sup>43</sup> Gamma: 0,545, sig.: 0,011

<sup>44</sup> Gamma: 0,642, sig.: 0,003

<sup>45</sup> Det er i denne forbindelse vigtigt at understrege, at man på baggrund af de statistiske analyser ikke kan sige noget konkret om kausalitet mellem variablene, dvs. påvise, at eksempelvis en lang behandlingsperiode forårsager dårligere compliance. De statistiske analyser kan alene påvise, at der er en statistisk sammenhæng i det pågældende datamateriale.

<sup>46</sup> Se samtlige resultater i bilag 8.

og balancebesvær<sup>47</sup>, talebesvær<sup>48</sup>, nedsat mimik<sup>49</sup> samt kognitive forstyrrelser, især problemer med at holde koncentrationen<sup>50</sup>. Disse faktorer er signifikant korreleret med alle indikatorer for complianceadfærd, dvs. både generel vurdering af complianceadfærd, complianceadfærd inden for den seneste måned samt type af non-compliant adfærd. Derudover er symptomer som muskelstivhed og langsomme bevægelser signifikant korreleret med at have manglet én dosis den senest måned<sup>51</sup>, samt hhv. taget for meget medicin<sup>52</sup> eller har sprunget en eller flere doser over<sup>53</sup>. Dertil er et ikke-motorisk symptom som synkebesvær signifikant korreleret med non-compliance<sup>54</sup>.

Sidst men ikke mindst er en faktor som sygdommens varighed signifikant korreleret med både at tage for meget og for lidt medicin ift. ordinationen<sup>55</sup> samt den faktor, at man lider af andre sygdomme ud over PS, synes at have en negativ indflydelse på compliance<sup>56</sup>. Dog var der også enkelte overraskende udfald blandt analysens resultater, fx at hhv. tilstedeværelsen af følgende tre symptomer; demens, svedtendens samt forstoppelse er positivt korreleret med compliance, dvs. symptomerne ifølge den statistiske analyse har en positiv indvirkning på compliance.

På baggrund af disse resultater synes det derfor også muligt at kunne bekræfte hypotesen om sammenhæng mellem faktorer knyttet til sygdommen og compliance, idet tilstedeværelsen af de fleste symptomer, som følge af PS, har en negativ indflydelse på compliance. Det er på nuværende tidspunkt ikke muligt at give en forklaring på, hvorfor netop nogle symptomer frem for andre har hhv. en positiv eller negativ indflydelse på compliance. Måske den videre analyse kan give nogle bud på det.

### **Faktorer relateret til patienten**

Når man taler om patientrelaterede faktorer, taler man almindeligvis om faktorer, forankret i den enkelte patients vilkår, ressourcer, vaner, erfaringer, viden, holdninger, overbevisninger, opfattelser og forventninger ift. sin sygdom og sin behandling. Men patienternes viden og holdninger ift. deres sygdom og behandling, motivation til at tage hånd om sygdommen, overbevisning om egne evner til at gennemføre en behandling og forventningerne ift. udbyttet af behandlingen samt konsekvenserne af dårlig compliance interagerer på en måde, som man i dag ikke er i stand til at kunne redegøre for (Herborg, 2007, s. 20). Foruden at foretage analysen på disse mere psykologisk orienterede faktorer relateret til den enkelte patient, kan analysen i stedet tage udgangspunkt i sociodemografiske faktorer, som fx køn, alder, uddannelsesmæssig

<sup>47</sup> Gamma: -0,327, sig.: 0,008; gamma: 0,217, sig.: 0,015; gamma: -0,557, sig.: 0,011

<sup>48</sup> Gamma: -0,271, sig.: 0,035; gamma: -0,289, sig.:0,026; gamma: -0,533, sig.: 0,010; gamma:-0,263, sig.: 0,016

<sup>49</sup> Gamma:-0,386, sig.: 0,010; gamma: 0,200, sig.: 0,042; gamma: -0,257, sig.:0,038; gamma: -0,388, sig.:0,009; gamma: -0,435, sig.:0,030; gamma: -0,245, sig.: 0,031

<sup>50</sup> Gamma: -0,371, sig.: 0,009; gamma: 0,235, sig.: 0,012; gamma: -0,294, sig.: 0,013; gamma: -0,280, sig.:0,020; gamma: -0,212, sig.: 0,020; gamma:-0,284, sig.: 0,010

<sup>51</sup> Gamma: -0,316, sig.:0,013; gamma:-0,283, sig.: 0,023

<sup>52</sup> Gamma:-0,492, sig.:0,030

<sup>53</sup> Gamma:-0,257, sig.:0,021

<sup>54</sup> Gamma: 0,203, sig.:0,042; gamma:-0,408, sig.:0,030

<sup>55</sup> Gamma: 0,510, sig.: 0,020; gamma:0,504, sig.:0,000

<sup>56</sup> Gamma: 0,802, sig.: 0,015

baggrund mv. Undersøgelserne har i den forbindelse vist, at disse faktorer generelt set ikke har stor betydning for compliance, men i enkelte undersøgelser er der dog observeret en sammenhæng (Institut for Rationel Farmakoterapi, 2006, s. 29).

Analysen af sammenhængen mellem de patientrelaterede faktorer og de parkinsonramtes complianceadfærd foretages på baggrund af sociodemografiske faktorer, som i denne undersøgelsen udgøres af følgende variable<sup>57</sup>:

- Køn (sp. 1)
- Alder (sp. 2)
- Uddannelsesmæssig baggrund (sp. 4)
- Nuværende civilstand (sp. 5)
- Nuværende erhvervsaktivitet (sp.6)

Resultaterne af den statistiske analyse kan, som undersøgelser om compliance før har konkluderet, ikke bekræfte en sammenhæng mellem patientrelaterede faktorer og complianceadfærd. Dog er der få enkeltfaktorer, som ifølge den statistiske analyse, synes at have signifikant betydning for de parkinsonramtes complianceadfærd; eksempelvis er der en tendens til, at en faktor som køn er signifikant korreleret med compliance, idet mænd synes at udvise en mere non-compliant adfærd end kvinder. Denne tendens gør sig særligt gældende ift. at tage sin medicin som ordineret<sup>58</sup>, at tage for lidt medicin ift. ordinationen<sup>59</sup> samt at springe en eller flere doser over<sup>60</sup>. Derudover synes civilstand at have signifikant betydning for at have ændret i tidsintervallet mellem de daglige medicineringer<sup>61</sup>, samt alder synes at have betydning for, om man har sprunget en eller flere doser over af den ordinerede behandling<sup>62</sup>, idet jo yngre de parkinsonramte er, desto oftere har de sprunget en eller flere doser over.

På baggrund af resultaterne fra den statistiske analyse er det ikke muligt at kunne bekræfte hypotesen om, at faktorer relateret til den enkelte patient – her sociodemografiske faktorer – skal have betydning for complianceadfærden. Dog er enkeltfaktorer, såsom køn, alder og civilstand enkelte steder signifikant korreleret med complianceadfærd på den måde, at hhv. mænd og den yngre andel af de adspurgte parkinsonramte i højere grad udviser en adfærd, der er non-compliant.

---

<sup>57</sup> Samtlige resultater kan ses i bilag 9. Da to af de fem ovenstående variable (civilstand og nuværende erhvervsaktivitet) er skaleret på nominalniveau, og hver af variablenes kategorier deraf ikke kan rangordnes, foretages ikke en korrelationsanalyse på baggrund af korrelationskoefficienten Gamma. I stedet foretages en test baseret på Phi og Cramer's V associationsmål, som måler, hvorvidt der er en signifikant sammenhæng mellem de udvalgte variable eller ej. Analysen af de tre andre variable foretages som hidtil.

<sup>58</sup> Gamma: -0,284, sig. 0,024

<sup>59</sup> Gamma: 0,387, sig. 0,038

<sup>60</sup> Gamma: 0,338, sig.:0,035; gamma: 0,314, sig.: 0,034

<sup>61</sup> Approx. sig.: 0,030

<sup>62</sup> Gamma: -0,287, sig.: 0,017

Ved hjælp af den statistiske analyse har det været muligt at belyse hvilke faktorer, der viser en tendens til at være signifikant korreleret med de adspurgte parkinsonramtes selv vurderede og selvrapporterede complianceadfærd.

Kort sagt viser resultaterne, at en forholdsvis høj andel af de adspurgte parkinsonramte, ca. 90 % vurderer, at de tager deres medicin i overensstemmelse med den ordinerede behandling. Kun ca. hver 10. vurderer, at de kun i nogen grad tager deres medicin som ordineret, fx ved at ændre i tidspunkterne eller i tidsintervallerne for de daglige medicineringer eller ved at have manglet én dosis i gennemsnit den seneste måned. Glemsomhed vurderes af patienterne selv, som den hyppigste årsag til non-compliance.

Når man ser på forhold ved hhv. den medicinske behandling, ved selve sygdommen samt ved den enkelte patient, som kan have betydning for compliance, er resultaterne tvetydige; faktorer forbundet med et komplekst medicinregime har en negativ betydning for compliance, ved eksempelvis jo større et antal piller, der skal tages dagligt, jo længere behandlingsperioden er, bivirkninger som følge af medicinen, jo oftere man føler sig generet af bivirkningerne, samt jo dårligere medicinens virkning vurderes – desto dårligere vurderes compliance generelt og set ift. konkrete non-compliance handlinger, typisk ved at tage enten for meget eller for lidt medicin, at tage medicinen på forkerte tidspunkter eller ved at have sprunget en eller flere doser over. Samme tendens gør sig gældende for kliniske variable som symptomer, sygdommens varighed, og om man lider af andre sygdomme foruden PS. Sociodemografiske faktorer har derimod ingen betydningsfuld indflydelse på patienternes complianceadfærd med undtagelse af enkelte sociodemografiske faktorer, såsom køn, alder og civilstand.

Sammenlignet med andre undersøgelser er andelen af patienter i nærværende undersøgelse, som udviser en compliant adfærd, relativ høj, men resultaterne vedr. complianceadfærd afhænger i høj grad af, hvordan compliance/non-compliance defineres og af hvilken målemetode, der benyttes. Derudover kan den relativt høje andel af compliant patienter i undersøgelsen hænge sammen med, at patienter er tilbøjelige til at vurdere deres complianceadfærd bedre sammenlignet med, når pillerne senere bliver talt op (Thompson, 1984, s. 111). Studier viser, at diskrepansen herimellem kan skyldes mindre forskelle mellem det ordinerede og det aktuelle pilleforbrug, og patienter er mere tilbøjelige til at indrømme, at de ikke har taget deres medicin præcist som ordineret, når de har oplevet større vanskeligheder som følge af non-compliant adfærd, eller når forskellene mellem det ordinerede og det faktiske medicinforbrug er store (Thompson, 1984, s. 111f). Måske den høje rate af compliant patienter i undersøgelsen kan skyldes, enten at den non-compliant adfærd kun finder sted i yderst begrænset omfang, eller at patienterne ikke oplever problemer med medicinregimet, og at den non-compliant derfor forbliver ureflekteret og af den grund ikke angives i besvarelsen af spørgeskemaet.

I det følgende afsnit vil jeg analysere på det kvalitative datamateriale med det formål at forsøge at nå til en forståelse af, hvorfor nogle parkinsonramte ikke altid får taget deres medicin som ordineret.

## Del II. Kvalitativ analyse

De statistiske analyser af de adspurgte parkinsonramtes complianceadfærd viser, at knap 90 % vurderer, at de i høj eller meget høj grad tager deres medicin præcist som ordineret. Til sammenligning anslås det i en pjece om compliance udgivet af Parkinsonforeningen, at kun 10 % af patienterne tager deres medicin helt som de skal, og ved PS er det overordnede indtryk, at ca. 50 % af patienterne forsøger at tage deres medicin nogenlunde som ordineret (Pedersen S. W., 2009, s. 9). Disse tal stemmer således ikke overens med resultaterne fra den statistiske analyse. Her er det nærmere 10 %, som i nogen grad, i begrænset grad og slet ikke tager deres medicin præcist som ordineret. Men som den statistiske analyse også giver udtryk for, er der på trods af en høj rate af selv vurderet og selvrapporteret compliance blandt de adspurgte parkinsonramte, også en stor andel af de adspurgte parkinsonramte, som giver udtryk for non-compliant adfærd, når de bedes vurdere deres complianceadfærd mere konkret, fx type af non-compliant adfærd eller complianceadfærd inden for den seneste måned.

Overordnet set tages medicinen som den skal, men således også til tider i en modificeret form. De statistiske analyser kan ikke sige noget om, hvad der ligger til grund for disse mindre modifikationer, eller om modifikationerne er enten tilsigtede eller utilsigtede, men dette vil jeg forsøge at finde svar på ved hjælp af det kvalitative datamateriale baseret på interviews med seks udvalgte parkinsonramte.

### Medicinens nødvendighed

Generelt for alle seks interviewpersoner gælder, at de i høj grad forsøger at tage deres medicin, som neurologen har ordineret den, og baggrunden herfor skyldes primært den betydning, som medicinen bliver tillagt.

Medicinen – og her specifikt medicinen som skal lindre symptomerne på PS – bliver af alle seks patienter betragtet som en nødvendighed. En af de kvindelige parkinsonramte forsøger at beskrive dette ved at drage en analogi mellem parkinsonramtes behov for medicin og en bils behov for brændstof; *Og så er det jo ligesom en bil; den kører jo fint, så længe der er benzin på, men pludselig er den tom. Og hvis der så ikke kommer noget på, så kan den ikke køre* (Anita). At medicinen betragtes som en nødvendighed afhænger i høj grad af, at den medicinske behandling kan nedsætte sygdommens symptomer i væsentlig grad, og medicinen er dermed en forudsætning for, at patienterne kan højne eller opretholde et acceptabelt funktionsniveau og dermed livskvalitet. Men for at opnå den mest optimale behandlingseffekt er det vigtigt, at patienterne tager medicinen regelmæssigt. For de seks interviewede parkinsonramte er dette et faktum, og alle påpeger i løbet af interviewene vigtigheden af, at medicinen tages præcist, både ift. mængden af medicin men ikke mindst ift. at medicinen bør tages på præcist samme tidspunkter hver dag. Men der kan opstå problemer i hverdagen med sygdommen og/eller behandlingen, som gør, at en regelmæssig og præcis medicinering kan være problematisk. I det kvalitative datamateriale er der adskillige interessante problemstillinger på spil, som kan have betydning for den måde, som de parkinsonramte tager deres medicin

på. I de tre følgende afsnit vil jeg behandle tre udvalgte temaer, som i interviewene med de seks parkinsonramte forekom relevante, når formålet er at belyse og forstå non-compliance med udgangspunkt i de parkinsonramtes perspektiv. De tre følgende afsnit behandler hhv. glemsomhed som årsag til non-compliance, medicinen som stigmasymbol samt non-compliance som et spørgsmål om selvregulering.

### *Glemsomhed*

På trods af at patienterne er opmærksomme på, hvor vigtigt det er, at medicinen tages som den er ordineret, beretter flere af dem om episoder, hvor de af den ene eller anden grund ikke har været i stand til at tage medicinen, som den er blevet ordineret. Oftest er glemsomhed, ifølge patienterne selv, årsag til, at de ikke altid får taget medicinen præcist, som de skal. Over halvdelen af de adspurgte parkinsonramte angiver eksempelvis glemsomhed som typiske årsag til non-compliance. 80-årige Carl er et godt eksempel på, hvordan glemsomhed kan have betydning for, om medicinen tages præcist som ordineret; *Man skal helst overholde tidspunkterne. Men det døjer jeg noget med. For jeg døjer med at huske. Jeg glemmer det.* Carl ved, som alle parkinsonramte, at en præcis medicinering er en forudsætning for et godt behandlingsresultat, men han har, som andre ældre mennesker, problemer med hukommelsen, og problemerne gælder ikke kun ifm. at tage sin medicin til tiden, det gælder også på andre områder i tilværelsen. Dertil kommer, at medicinregimet for mange parkinsonramte, er komplekst. Carl har haft PS i ca. 10 år, og sygdommen har udviklet sig således, at han skal have sin medicin seks gange om dagen med et interval på 2½ time. Carls piller bliver doseret i doseringsæsker af hjemmesygeplejersken til 14 dage ad gangen, og det eneste, han skal foretage sig med henblik til medicin håndtering, er at tage pillerne på de rigtige tidspunkter. Men Carl forklarer; *Det er hvis jeg bliver optaget af en eller anden ting, så glemmer man klokken. (...) Det kan godt ske, at jeg går en halv time over, men det skal jo helst være lige på klokkeslættet. Så går det bedst. Men hvis man bliver optaget af en ting, så glemmer jeg det igen.* Men at skulle huske at tage sin medicin hver 2½ time hver dag, kan give problemer selv for personer, som ikke har problemer med hukommelsen. Også andre interviewpersoner giver udtryk for, at de til tider kan glemme at tage deres medicin på de rigtige tidspunkter, eksempelvis fordi de er optaget af andre interessante ting, eller som Bent beskriver; *Jeg har det jo i virkeligheden lidt for godt, og så glemmer jeg det. Jeg er optaget af mit arbejde og noget andet interessant.* Bent er en mand i 60'erne, som fik diagnosticeret PS for ca. 10 år siden. Bent er også blevet ordineret medicin seks gange om dagen, men i Bents tilfælde er behandlingen af sygdommens symptomer så effektiv, at han momentant glemmer, at han har sygdommen og deraf har behov for medicin. Men typisk er patienterne i gang med eller optaget af noget andet, som gør, at de en gang imellem glemmer at tage deres medicin præcist på de tidspunkter, som lægen har ordineret.

Det medicinske behandlingsregime kan på mange måder komme til at strukturere patienternes hverdag og de aktiviteter, som de foretager sig, når medicinen skal tages eksempelvis kl. 7, kl. 10, kl. 13, kl. 16, kl. 19 og igen kl. 22. Men på trods heraf kan sygdommen og det medicinske behandlingsregime blive en så integreret del i hverdagslivet, at medicinen som alle andre dagligdagsaktiviteter ved en fejl kan glemmes.



For at tydeliggøre dette, vil jeg tage udgangspunkt i Schutz' begreb om hverdagslivets verden og den naturlige indstilling.

Ifølge Schutz er hverdagslivet præget af en såkaldt *naturlig indstilling* eller *commonsense indstilling*, hvorved omverden fremtræder givet og naturlig (Schutz, 2005, s. 8). Handlingerne i hverdagslivet er derfor ofte ubevidste, og de forekommer naturlige og underforståede (Jørgensen, 2006, s. 127; Bech-Jørgensen, 2006, s. 213). Igennem de erfaringer, som vi med tiden får ved at leve på en bestemt måde, opbygger vi en slags praktisk sans eller "køgebogsviden", der indeholder "opskrifter" på, hvordan vi skal agere i verden, og hvordan vi i det hele taget skal håndtere hverdagslivets betingelser (Bech-Jørgensen, 2006, s. 213). Ved hjælp af disse opskrifter om, hvordan vi skal forholde os og handle i hverdagslivet, er det muligt for det enkelte menneske at gøre som det plejer uden hver eneste gang at skulle reflektere over hvorfor og hvordan. Handlingerne og aktiviteterne i hverdagslivet er således upåagtede og selvfølgelige, men der kan opstå situationer, fx arbejdsløshed, jf. Bech-Jørgensen eller kronisk sygdom, som er tilfældet her, hvor vi opdager, at vi ikke længere kan gøre brug af vores praktiske sans eller "opskrifter" fra vores "køgebog" til at klare os i hverdagslivet. Ud fra det kvalitative interviewmateriale kan en kronisk sygdom som PS netop repræsentere præcis sådan en situation - en ny og ukendt situation, som gør, at hverdagslivets naturlige indstilling eller praktiske sans ikke længere slår til, og vi derfor ikke længere kan gøre, som vi plejer, og vi samtidig ikke ved, hvad vi skal gøre i stedet. Jacob nævner eksempelvis, at især hverdagen og familien er blevet påvirket af sygdommen. Selv de mest almindelige dagligdagsaktiviteter tager længere tid sammenlignet med tidligere, og der er også ting, som han pga. sygdommen enten ikke kan eller ikke tør længere, hvilket ifølge Jacob (...) *kræver en hel del tålmodighed fra min kones side*. Men det er ikke kun de fysiske begrænsninger, af sygdommen og de konsekvenser, som begrænser hverdagslivet, som udgør en ny og ændret situation, men en kronisk sygdom kan også have psykiske konsekvenser: Hos flere af de interviewede parkinsonramte kredser tanker i høj grad om fremtiden med den usikkerhed, der er forbundet med en sygdom, som langsomt forværres. Jacob fortæller eksempelvis; (...) *Jeg kan sidde og spekulere på, hvad det ender med til sidst (...) om man bliver dårligere og dårligere*. I en sådan situation, hvor fx en person diagnosticeres med en kronisk sygdom som PS, kan hverdagslivets selvfølgeligheder således afløses af en uro og usikkerhed, fx omkring bivirkninger eller sygdommen i fremtiden, og den ændrede situation fordrer nye handlemønstre og en anden bevidsthed end hverdagslivets hidtidige naturlige commonsense indstillinger. Eksempelvis kræver sygdommen og det tilhørende behandlingsregime, at man i modsætning til tidligere nu skal til at handle selvstændigt og reflektivt, således at det giver mening i og tilpasses til den nye kontekst. Man kan især nydiagnosticeret kronisk syg ikke længere tage tingene og sine handlinger for givet, men de handlinger, man foretager i hverdagslivet, skal nu være bevidste og velovervejede samt i overensstemmelse med en anden form for bevidsthed, eksempelvis at hverdagen i høj grad skal struktureres ud fra, at man skal have sin medicin på præcise tidspunkter 6-8 gange om dagen. Selvom denne nye og ændrede situation i første omgang vil komme som et chok eller som *a disruptive event* (Bury, 1982), som vil sætte tidligere selvfølgelige handlinger ud af spil, vil man hurtigt begynde at reorientere sig og reorganisere sit hverdagsliv, og med tiden vil man oparbejde en ny praktisk sans ved at få

erfaring med at navigere rundt i den "nye" situation, og vores handlinger, omend de er relativt nye, begynder herefter langsomt igen at blive upågtede, og en ny symbolsk orden af selvfølgeligheder, jf. Bech-Jørgensen, vil genskabes som grundlæggende betingelse for hverdagslivet. Man omstiller sig og tilpasser sig således den nye situation, og en ny og anden form for hverdagsliv vil skabes.

At parkinsonramte og andre kroniske syge ikke får taget deres medicin af den simple årsag, at de af og til glemmer den, kan for nogen virke fuldstændig uforståeligt, og glemsomhed bliver ikke altid set som en legitim grund til non-compliance. 73-årige Anita, som har haft PS i fire år, udtaler i den forbindelse følgende; *Jeg synes, at det er sjuskeri. Jeg synes, at det er sjuskeri eller ligegyldighed, og jeg har svært ved at forstå, at hvis man har en sygdom, hvor man er afhængig af medicin, at det er pillerne, der gør, at mit liv er så godt, som det er – hvis ikke jeg fik det medicin, så havde jeg måske være meget mere handicappet, end jeg er nu. Og så fatter jeg ikke med min bedste vilje, at folk ikke kan huske det. Det er sjusk! Det er en dårlig undskyldning, at man har glemt det, vi kan alle sammen glemme det en dag, eller som for mit vedkommende, hvor jeg får medicin tre gange om dagen, og hvis vi fx har været i byen, så retter man lidt op på det. Men rigtig mange får kun én pille, den kan man ikke glemme, ellers er det simpelthen sjusk!*

Som citatet giver udtryk for, har Anita ikke megen forståelse for sine medpatienter og de problemer, som kan opstå, når man skal tage medicin flere gange dagligt. Anita er ordineret medicin tre gange dagligt og tager i alt 17 piller hver dag for hhv. PS, indsnævring i kranspulsåren, et sammenfald i ryggen samt for lavt blodtryk og forhøjede kolesteroltal. Anita sorterer de 17 piller i doseringsæsker hver dag, og de ordinerede tidspunkter for indtagelse af anti-Parkinsonmedicinen passer med spisetiderne, morgen, middag og aften. Hun lader doseringsæsken med dagens piller stå fremme, så hun på den måde bliver mindet om at skulle tage pillerne. Anita har således taget sig nogle forholdsregler eller foranstaltninger i et forsøg på så vidt muligt at tage medicinen på de rigtige tidspunkter hver dag. Men fordi sygdommen netop repræsenterer en situation, hvor hverdagslivets selvfølgelige og naturlige bevidsthed afløses af en mere reflektiv bevidsthed, i hvilken fx sygdom er omdrejningspunktet for tilværelsen, kan det derfor virke absurd – også for de parkinsonramte selv, at man som patient kan glemme en så vigtig ting som at tage sin medicin og at tage den til tiden. Men måske netop fordi, at en sygdom som PS og behandlingen heraf af natur er kronisk og langvarig, vil en tilværelse med kronisk sygdom, hvor foruroligende det end lyder, med tiden også blive hverdag, hvor handlinger og handlingsmønstre ifm. sygdommen og behandlingsregimet vil blive en integreret del af hverdagslivet, som med tiden vil blive præget af rutine og upågtethed - fx det at skulle tage sin medicin seks gange om dagen hver dag på bestemte tidspunkter.

Glemsomhed er et eksempel på det, som Barber typificerer som en klassisk utilsigtet form for non-compliance, hvor patienterne egentlig har et ønske om at tage medicinen som foreskrevet, men usystematisk og fra tid til anden glemmer at tage en dosis. Glemsomhed kan, som det er forsøgt anskueliggjort ovenfor, derfor ses som en legitim grund eller årsag til, at nogle patienter til tider ikke altid får taget deres medicin præcist, som den er ordineret.

Fokus for specialet er, som tidligere beskrevet, primært på den tilsigtede form for non-compliance og herunder de rationaler eller meninger, som ligger bag, at nogle patienter ikke altid får taget deres medicin præcist, som de har fået ordineret den. I det følgende vil jeg behandle to udvalgte temaer, som kan være forbundet med den måde, hvorpå de parkinsonramte håndterer deres lægemiddelordnede medicin, og der vil blive lagt vægt på håndteringsstrategier, som kan typificeres som tilsigtede former for non-compliance.

### **Medicinen som stignasymbol**

Et karaktertræk ved behandlingsregimer, som kan have betydning for, om en patient mere eller mindre bevidst vælger at foretage ændringer i det ordnede regime, er ifølge Strauss, hvorvidt behandlingsregimet er synligt for andre end patienten eller ej, og hvilken betydning denne eventuelle synlighed har for patienten. Hvis et synligt behandlingsregime betyder, at en stigmatiseret sygdom bliver afsløret, er det ifølge Strauss usandsynligt, at patienten vil udføre behandlingen offentligt, men lægens ordination kan måske kræve, at patienten gør det tilstrækkeligt, så det er eller bliver offentligt (Strauss, 1975, s. 24f). Synligheden af en behandling og problemer herved er, som Strauss beskriver, også et tema, som optræder i flere af interviewene med de parkinsonramte. Eksempelvis udtaler Bent følgende:

*(...) Det er heller ikke altid, at man er i et selskab, hvor man synes, at det er så smart at skulle sidde og tage sine piller. Det er klart, at det gør man lidt mere diskret end det der. (...) Min kone siger, at det skal jeg aldrig nogensinde gøre – sidde der til et guldbryllup eller sølvbryllup og æde mine piller. Så sidder de der med deres glas (...) Så sidder de der og sorterer, at de skal have en rød pille, og en grøn pille.*

I alle seks interviews var medicinhandteringen omdrejningspunktet, og der blev i den forbindelse talt om, hvilke problemer, der eventuelt kunne opstå, når medicinen skal tages. Som Bent udtrykker i citatet ovenfor, kan der være situationer, særligt sociale situationer, hvor en så uskyldig ting som at tage sin medicin, bliver anset som upassende. Regitze har samme oplevelse:

*R.: (...) Er det så tabletterne, du er interesseret i?*

*I.: Ja, og i hvordan patienter med Parkinsons sygdom tager deres medicin. Nogen gør det ikke som de skal...*

*R.: Det er jo også deres egen fejl. Jeg gør det til morgenmad, til frokost, og hvis vi er i byen, har jeg pillerne i sådan en lille æske, og dem har jeg med. Men jeg tager dem ikke ved bordet. Jeg går ud på toilettet. Men nogle gange tager jeg dem, så de ikke kan se det. Ellers kommer der bemærkninger fra folk. Jeg kan blive så gal på dem, fordi det rammer så hårdt. Der er jo nogen, der er nødt til det, som ikke kan gå ud eller ikke synes, at de vil. Vi skulle jo bare kunne sige til dem, at de skal tie stille, fordi det ikke er dem, det går ud over.*

*I.: Men det er jo ikke noget, der generer andre?*

*R.: Derfor tror jeg også mange dør med det, selvom de ikke behøver at døje så meget med det. Hvis de går to timer over tiden, fordi de ikke vil gøre det, når andre ser det. Jeg kan høre nogen sige, at det vil de ikke, og at det kan de gøre, når de kommer hjem. Men de kunne jo putte dem (pillerne red.) i en lomme og så gå på toilettet. (...) Jeg tror, at mange gange er det fordi, de ikke vil sidde og tage dem, når der er nogen, der ser det.*

Regitse giver, ligesom Bent, udtryk for, at hun ikke selv synes, at det er passende at sidde og tage sin medicin, mens andre ser på det. Men hun kender også andre parkinsonramte, som sandsynligvis har det på samme måde, hvor de enten ikke tager medicinen, udsætter det til når de kommer hjem, eller som hende selv gør; tager pillerne i lommen og i al ubemærkethed går på toilettet for at tage dem. Dog tilføjer hun; *Jeg plejer at være ligeglad. Men det afhænger nok af, hvem det er.*

At tage sin medicin er, ifølge nogle af patienterne, således ikke noget man gør eller skal gøre foran andre, men der er, som Regitse pointerer, forskel på, hvor, hvornår og over for hvem, det bliver anset for upassende at tage sin medicin. Umiddelbart virker det som om, at det er noget ved medicinen eller medicinindtaget, som gør, at man som syg ikke uden videre kan tage sin medicin offentligt. Men hvad er grunden til, at det bliver set som upassende, og hvorfor forsøger de at skjule, at de tager medicin?

I et forsøg på at forstå patienternes adfærd på dette punkt vil jeg gøre brug af Goffmans sociologiske perspektiv på social samhandling (Goffman, 1959) samt hans stigmatiseringsbegreb (Goffman, 2009). Stigma stammer fra det græske ord, som beskriver *legemlige tegn, som var skabt til at afsløre noget usædvanligt og dårligt ved bærerens moralske status. Tegnene blev skåret eller brændt i kroppen og kundgjorde for alle, at bæreren var slave, kriminel eller forræder – en plettet person, rituelt besmittet, som skulle undgås, især på offentlige steder* (Goffman, 2009, s. 43). Ifølge Goffman skal stigma forstås som en *egenskab, der er dybt miskrediterende*<sup>63</sup> (Goffman, 2009, s. 45), og stigmatisering beskriver således en proces, hvori en social mening eller betydning tilskrives eller knyttes til en given egenskab eller karaktertræk ved en person eller ved en gruppe af personer. En stigmatiseret eller miskrediteret egenskab kan fx være at have en kronisk sygdom (Joachim & Acorn, 2000, s. 243), jf. Goffmans første type af stigma.

Goffmans begreb om stigma skal forstås eller ses i relation til hans mere generelle teori eller begreb om hverdagslivet. Goffman tager ligesom Schutz udgangspunkt i hverdagslivet, men i modsætning til Schutz beskæftiger Goffman sig med, hvordan interaktioner eller *den sociale samhandling* finder sted netop i hverdagslivet. Til sine analyser af de ofte upåagtede sider af den sociale samhandling anvender Goffman en række begrebslige metaforer, og i analysen af hverdagens ansigt-til-ansigt-situationer anvender Goffman

---

<sup>63</sup> Ifølge Goffman findes der tre typer af stigma, hhv. fysiske misdannelser eller deformiteter, uønskede karaktertræk fx afhængighed, uærlighed eller psykisk sygdom, samt såkaldte "tribale" stigmata som fx race eller religion (Goffman, 2009, s. 46).

især det såkaldte dramaturgiske perspektiv eller teatermetaforen. Analogt med teatret fremstiller Goffman hverdagslivets adfærdsmønstre som en optræden, hvor man som skuespiller spiller roller med de andre som publikum. Sammen med andre mennesker forsøger man altid at præsentere sig selv på en bestemt måde, dvs. styre de indtryk, andre får af en. Formålet med det, Goffman kalder for indtryksstyring, er ikke blot at fremstille sig selv i et generelt fordelagtigt lys, men også at spille sin rolle, så den er i overensstemmelse med de normer og regler, der gælder for den situation, man befinder sig i på det pågældende tidspunkt. Hvordan vi kan kontrollere og styre de indtryk, som vi giver til omverdenen af os selv, dvs. fx undertrykke eller nedtone aspekter ved os selv, som vi ikke ønsker offentliggjort, kan ifølge Goffman gøres på forskellige måder. I det følgende vil jeg med udgangspunkt i Goffmans begreber om indtryksstyring og stigma forsøge at give et kvalificeret bud på, hvorfor nogle parkinsonramte oplever problemer med at tage deres medicin offentligt.

En kronisk sygdom, som PS eller aspekter af sygdommen, kan være stigmatiserende, enten fordi de er associeret med andre mere negativt opfattede sygdomme eller problemer, fx kan bevægelsesforstyrrelser, som et af de klassiske symptomer på PS, opfattes som fuldkab, imens problemer med tale- eller kommunikationsevner, som også kan blive et problem for nogle parkinsonramte, fejlagtigt kan opfattes som eller associeres med mental retardering, eller at PS i høj grad er forbundet med en høj alder, kan i sig selv udgøre en årsag til stigmatisering (Moore & Knowles, 2006, s. 16). Men stigmatiseringen afhænger i høj grad af stigmaets synlighed (Goffman, 2009, s. 89), i dette tilfælde betyder det, hvorvidt sygdommen er synlig for andre end den parkinsonramte selv. Symptomerne på PS er relativt synlige, og det kan være svært at skjule en kraftig rysten eller en usikker gang, men ved hjælp af det medicinske behandlingsregime er det muligt at dæmpe størstedelen af symptomerne og derved midlertidigt gøre sygdommen relativ usynlig. Bent udtrykker det således; *(...) Og det medicin holder mig faktisk så godt gående, at folk næsten skal vide, at jeg har Parkinson, for de kan ikke se det.*

Når de parkinsonramte er i medicinsk behandling og symptomerne på den måde ikke umiddelbart er iøjnefaldende, og de parkinsonramte samtidig opholder sig blandt personer, som de mener, ikke på forhånd har kendskab til sygdommen, vil den parkinsonramte med Goffmans ord være *potentielt miskrediteret* (Goffman, 2009, s. 83). PS er således, så længe den er usynlig, et potentielt stigma, men der vil konstant være risiko for, at den eventuelle miskrediterende information afsløres. I sådanne situationer, hvor sygdommen eller nogle aspekter ved sygdommen er potentielt stigmatiserende, vil patienterne forsøge at kontrollere og styre de sociale informationer, som de giver af sig selv, for at undgå at informationer om sygdommen bliver afsløret. Idet sygdommen og dens symptomer ikke umiddelbart er synlige, men hvor synligheden afhænger af det medicinske behandlingsregime, som igen kan være mere eller mindre synlig, vil nogle patienter derfor være meget påpasselige med og opmærksomme på, at informationer om behandlingen heller ikke kommer til andres kendskab. Da sygdommen ved hjælp af medicin i mange tilfælde ikke er synlig for offentligheden, vil medicinen og helt konkret pillerne blive en fysisk manifestation af sygdommen – eller hvad Goffman kalder for et *stigma-symbol* (Goffman, 2009, s. 85, 133). Selvom

sygdommen i sig selv ikke er synlig, vil information om sygdommen således komme til udtryk via medicinen, og medicinen vil derfor være et symbol på stigmaet og dermed medvirke til, at et ellers sammenhængende og positivt billede af personen ødelægges. For netop at undgå at medicinen, som stigmasymbol, også skal blive synlig, vil nogle, ifølge Goffman, helt afstå fra at anvende dem eller anvende dem under dække af noget andet. At undgå at afsløre potentielle stigmatiserende informationer kalder Goffman for "at passere" (Goffman, 2009, s. 113ff), hvilket betegner de forsøg eller anstrengelser, som de potentielt miskrediterede foretager sig for at skjule afgørende information om sig selv. Regitse beretter, som citeret indledningsvist, om nogle parkinsonramte, som enten ikke tager deres medicin eller udsætter indtaget af medicin, indtil de kommer hjem for på den måde at undgå, at andre skal få kendskab til medicinforbruget og dermed sygdommen. Men denne strategi får, som Regitse også er opmærksom på, alvorlige konsekvenser for disse patienter;

*I.: Får de det så ikke dårligt, hvis de venter to timer med at tage deres piller?*

*R.: Jo, de gør. Derfor er det også sommetider nogen, der skal hjem. Fordi de ikke har det ret godt. Det skete også med ham herhønt. (Refererer til genbo, som også lider af PS red.) De tog af sted før tid. Så hed det sig, at han havde glemt det. Men jeg tror nu, at hun (kønen red.) havde dem. Men han havde ikke fået pillerne til tiden, for han kunne næsten ikke gå. Det havde han ikke.*

Regitse kender konsekvenserne af en mangelfuld medicinering, og hun benytter derfor selv en anden håndteringsstrategi eller "passing"-teknik; helt ubemærket tager hun sine piller i lommen og går herefter på toilettet for at tage sin medicin. Hun får således taget sin medicin, som hun skal, men under dække af at skulle på toilettet. Men ved hjælp af denne strategi imødekommer hun dels sit behov for medicin, dels sit behov for at skjule de potentielle stigmatiserende informationer om sig selv, og hun kan dermed opretholde en facade, der ikke umiddelbart fremstiller hende som kronisk sygdom, og hun kan hermed "passere" og fremstå som "normal".

Goffman gør opmærksom på, at de ting, der nedtones eller undertrykkes, nødvendigvis må komme til udtryk eller dukke op i andre sammenhænge eller *områder* (regions), og de potentielt stigmatiserende informationer eller stigmasymboler flyttes oftest til det Goffman kalder for *back-region* (Goffman, 1959, s. 112)<sup>64</sup>. Når Regitse og de andre parkinsonramte derfor hhv. går på toilettet eller forlader selskabet for at tage sin medicin trækker de sig således tilbage til back-region, og de potentielt stigmatiserende handlinger kan på den måde forblive usynlige for andre og facaden kan opretholdes.

---

<sup>64</sup> Jf. teatermetaforen skelner Goffman imellem to typer af områder; front-region og back-region. Front-region er en metafor for de områder eller situationer, hvor den konkrete optræden kan finde sted og er synlig for publikum. I front-region spiller de optrædende deres roller og justerer deres optræden i overensstemmelse med de normer, der dér er gældende. Back-region er derimod en metafor for de områder eller situationer, hvor den optrædende kan trække sig tilbage til, og handlinger, som ikke ønskes afsløret eller offentliggjort, kan henvises og udfoldes på back-region. Ved at trække sig tilbage til back-region kan de optrædende således midlertidigt forlade den rolle, som de spiller, og udføre handlinger som er potentielt stigmatiserende, fordi disse handlinger her er usynlige for publikum (Goffman, 1959, s. 106ff).

Medicinen repræsenterer således et miskrediterende eller potentielt stigmatiserende karaktertræk ved de parkinsonramte, fordi PS ved medicinsk behandling i princippet bliver usynlig. Sociologisk set er der således risiko for non-compliance i situationer, hvor en potentielt miskrediteret patient forsøger at "passere" for en "normal".

At de parkinsonramte hhv. forlader selskabet, udsætter sin medicin eller trækker sig tilbage til toilettet for at tage sin medicin skal derfor ses som forskellige håndteringsstrategier eller forsøg på at udøve en form for indtrykskontrol og dermed beskytte deres potentielle stigma for offentliggørelse. At tage medicin - det som man sædvanligvis vil se som en halvt ubevidst og nærmest rutinemæssig handling, som man ikke skænker megen opmærksomhed, vil for den potentielt miskrediterede udgøre store problemer og særligt i sociale situationer (Goffman, 2009, s. 129). Et krav om, at medicinen skal tages regelmæssigt og præcist - også i sociale situationer, kan således udgøre et problem for nogle parkinsonramte, hvis de samtidig forsøger at skjule deres potentielt stigmatiserende sygdom. Non-compliance kan således ses som en del af et socialt spil om en persons – her en patients – selvscenesættelse og -fremstilling for omverdenen, og non-compliance kan derfor dels betragtes som en bevidst og tilsigtet strategi i et forsøg på at forhindre, at et potentielt stigma eller stigmasymbol skal afsløres, dels som et resultat af, at behovet for medicin nedprioriteres til fordel for opretholdelsen af normer i sociale interaktioner.

Dette er dog ikke en tendens, som gælder alle parkinsonramte. Nogle parkinsonramte vil, i modsætning til adfærden illustreret ovenfor, være så påvirket af det sociale betydning og risikoen for stigmatisering, eller vil have så svært ved at skjule de potentielle stigmatiserende informationer for andre, fx pga. voldsomme symptomer eller pga. at medicinen er ineffektiv og upålidelig – at de tager den yderste konsekvens i et forsøg på at forhindre afsløringen af sit stigma og i sidste ende vælger social tilbagetrækning eller social isolation. Følgende citat, udtalt af Bent, kan illustrere dette; *Problemet er selvfølgelig også, at hvis ikke jeg får min medicin - alle andre ting som man får i tilgift, fx at man ikke ville være i nærheden af mine venner og familien. Der er jeg nok lidt forfængelig. Jeg plejer altid at være den, der kommer og skaber fest og ballade, men pludselig sidder han derinde og kan ingenting. Jeg kan godt noget, men det er besværligt, og så vil man ikke afsløre det, så vil man hellere blive hjemme; "Jeg er syg, jeg kommer ikke til festen". Og så er den ikke længere.*

Andre parkinsonramte, et eksempel er Anita, forsøger ikke bevidst at skjule, at de har en potentiel stigmatiserende sygdom. Anita beretter om en specifik episode, som på en god måde illustrerer, hvordan hun offentligt håndterer sygdommen: (...) *Jeg var ude og spise på restaurant til sådan et stort tag-selv-bord. Det var til en fødselsdag med min fætter. Gæsterne var kun nogen, der kendte mig. De vidste godt, at jeg har Parkinson, men det kan man jo ikke se. Nogen af dem vidste det i hvert tilfælde. Hvis der er noget jeg skal have hjælp til, så siger jeg det bare. Jeg gik så op til det tag-selv-bord, og så stod jeg med min tallerken, og så skulle jeg tage en fiskefilet, og så rystede jeg, og jeg kunne ikke fange fisken. Ham der stod bagved siger, at jeg kan prøve at tage tallerknen i den anden hånd. Ja, det er rigtigt, sagde jeg så. Det hjælper jo ikke. Men jeg tog tallerknen i den anden hånd, og så gik tallerknen sådan (hånden ryster meget*

red.), og så sagde jeg, at nu var det lige med at få fisken til at ligge på tallerknen. Så undskyldte han, men jeg sagde, at jeg havde Parkinson, og at det var derfor.

Det kan således være meget forskelligt, hvordan de parkinsonramte håndterer sygdommen i sociale sammenhænge, og Anita eksempelvis forsøger ikke at lægge skjul på, at hun lider af en potentiel stigmatiserende sygdom, som også følgende citat illustrerer; (...) *Jeg kan jo ikke gøre for det. Så det er ikke noget, man behøver at skamme sig over eller behøver at skjule. Men jeg går jo ikke hen og siger; "Goddag, jeg hedder Anita, jeg har Parkinson. Farvel."* Men på et eller andet tidspunkt opdager de det. Anita har, i modsætning til enkelte af de andre interviewpersoner, ikke behov for at skjule sin "defekt", og hun har valgt at håndtere sygdommen åbent og har så at sige ikke bevidst og tilsigtet valgt at afsløre sit potentielle stigma. Men ved at håndtere sin sygdom åbent risikerer hun på den ene side at blive stigmatiseret og anset som et miskrediteret menneske<sup>65</sup>, men på den anden side undgår hun de besværligheder og problemer, som kan være forbundet med forsøget på at skjule sit stigma og stigmasymbol.

### **Selvregulering**

I starten af 1950'erne beskrev Parsons begrebet om sygerollen (Parsons, 1951) i form af hhv. de rettigheder og forpligtelser, som sygdom medfører – at følge lægens råd, jf. compliance-begrebet, er ifølge Parsons én af de forpligtelser, som indgår i rollen som syg. På trods af at Parsons' sygerolle blev defineret for ca. 60 år siden, bliver compliance stadig anset som en af patientens vigtigste opgaver.

Ca. 90 % af de adspurgte parkinsonramte angav i spørgeskemaundersøgelsen, at de tager deres medicin som ordineret. De seks interviewede parkinsonramte gav ligeledes udtryk for, at de forsøger at tage deres medicin, som neurologen har ordineret den. Flere af de interviewede beretter dog om tidspunkter og situationer, hvor de kan betegnes som non-compliance – og årsagen hertil kan være fx glemsomhed eller at tidspunktet for medicinindtagelse passer dårligt, eksempelvis er sammenfaldende med et socialt arrangement, hvor patienterne anser indtagelse af medicin for socialt uacceptabelt og derfor kan blive et problem. Non-compliance kan i disse tilfælde ses som hhv. en utilsigtet handling samt en mere eller mindre utilsigtet konsekvens af et behov for at skjule en potentiel stigmatiserende sygdom. Men derudover forklarer flere af de interviewede parkinsonramte, at deres neurolog i nogle tilfælde er indforstået med eller ligefrem opfordrer, at patienterne selv forsøger sig frem mht. det ordinerede medicinregime. Men udover i nogle tilfælde at acceptere eller tilskynde til en form for selvregulering giver neurologerne, ifølge de interviewede selv, ikke umiddelbart nogle retningslinjer for, hvordan de parkinsonramte skal forsøge sig frem. Det bliver derfor i høj grad de parkinsonramte selv, der på egen hånd skal gøre sig erfaringer med, hvordan den mest optimale behandling opnås. Følgende er eksempler på, hvordan to af de interviewede på eget initiativ har foretaget større eller mindre ændringer og justeringer i det ordinerede medicinregime:

---

<sup>65</sup> At Anita lider af en sygdom, som hun ikke selv er skyld i, kan være en formildende omstændighed (Goffman, 2009, s. 125), og som hun siger, føler hun derfor ikke, at hun bør skjule eller skamme sig over sin sygdom.



- Eva har haft PS i over 20 år, og hun er ordineret medicin hver 3. time. Eva tager sin medicin til de tidspunkter hun er ordineret, og efter mange år med sygdommen kan hun tydeligt mærke i sin krop, hvornår det er tid til at tage medicin. Hun glemmer derfor aldrig at tage sin medicin. Men som en bivirkning af medicinen oplever Eva voldsomme og invaliderende overbevægelser, som præger hendes dagligdag meget. På grund af overbevægelser har hun valgt kun delvist at følge neurologens ordination; i stedet for at tage sin medicin hver tredje time døgnet rundt, har hun besluttet sig for at reducere i det daglige medicinindtag, således at hun hver dag tager sin sidste dosis kl. 17, og næste medicinindtag er kl. 6 den følgende morgen. På den måde undgår hun bivirkninger i form af uro. I stedet for betingelsesløst at efterleve lægens ordination har hun *lyttet til sin krop* og dermed bevidst valgt at tage mindre medicin end ordineret, men hun har gjort det ud fra, hvad hun synes fungerer bedst for hende selv. Dog har hendes valg mht. en reducere af medicinforbruget den konsekvens, at hun oplever problemer med at bevæge sig, eksempelvis i løbet af aftenen eller når hun skal op om natten for at gå på toilet.

Eva udtrykker generel aversion mod medicin og vil helst ikke have mere medicin end nødvendigt, men medicin for behandling af PS er uundværlig. Hun har dog forsøgt at reducere det til et minimum. Modstanden imod medicin kommer derimod i højere grad til udtryk ved, at hun bevidst undgår andre former for medicin, som hun bliver tilbudt, fx afslappende piller eller sovemedicin. Eva gør opmærksom på, at hendes neurolog er vidende om hendes non-compliance adfærd, men at han ikke nødvendigvis billiger hendes beslutning. Eva har, i modsætning til flere af de andre interviewede parkinsonramte, levet mange år med sygdommen, og hun har derved fået en del erfaring med, hvordan sygdommen påvirker kroppen, og hvordan behandlingen kan gennemføres bedst muligt. Samtidig har hun forsøgt at sætte sig meget ind i sygdommen; hun har læst adskillige bøger og deltaget i mange foredrag og kurser om PS rundt i landet, som tilsammen har givet hende en del viden om sygdommen og behandlingen. På baggrund heraf føler hun sig kompetent til at stille spørgsmålstejn ved den ordinerede behandling og i stedet eksperimentere med medicinen og tage den, som hun synes, at den fungerer bedst.

- Det er ca. 8 år siden, at Jacob fik diagnosticeret PS. Jacob er ordineret medicin 4-5 gange om dagen. Han forsøger så vidt muligt at tage medicinen som ordineret, men han mener, at han har fået uklare beskeder om, hvorvidt det er i orden, at han selv foretager justeringer i den ordinerede dosis;

*I.: Vil neurologerne have, at man forsøger sig lidt frem selv? Eller det er der måske kun nogen der gør...?*

*J.: Jeg synes, at det var uklare budskaber, dem jeg fik fra min neurolog. På den ene side sagde han, at det skulle være sådan og sådan, og på den anden side sagde han, at det var mit liv, og det var mig, der skulle bedømme det. Jeg ved ikke hvad jeg bør eller ikke bør!*

Af og til kan Jacob, som andre parkinsonramte, glemme at tage sin medicin præcist på de ordinerede tidspunkter, og andre gange kan han tage sin medicin tidligere, end de tidspunkter den er ordineret. Dette gælder fx i situationer, hvor han enten kan mærke, at han er på vej til at få det dårligt eller i situationer, hvor han skal foretage sig noget uden for hjemmet. Ifølge Jacob, er han ikke meget for selv at skulle justere sin medicin, og han har stor tillid til, at lægerne – "*de kloge hoveder*" – ved og gør, hvad der er bedst for ham. Han har dog en enkelt gang forsøgt selv at justere i sin medicin; *Jeg gjorde det én gang for fire år siden, der tog min kone orlov i tre måneder. Der var vi tre måneder i mit hjemland, og der syntes jeg, at det fungerede ret dårligt med den mængde medicin, som jeg var i gang med. Og der bestemte jeg selv, at jeg ville tage lidt mere af det ene præparat, så måtte vi se, hvad der skete. Og så var det helt forkert. Jeg fik at vide, at det skulle jeg ikke fortsætte med. Der ville ikke ske nogen uheldelig skade. Det var fordi, jeg orkede ikke at skulle opsøge en neurolog i det land for at skulle start forfra, og pr. telefon er det måske svært for min danske neurolog at vurdere, så jeg bestemte, at jeg selv måtte tage stilling. Men ellers gør jeg, hvad lægen siger.*

På trods heraf er Jacob generelt set meget autoritetstro, og han stoler på, at lægerne vil og kan gøre ham det bedste. Han forklarer dette med, at han ikke har sat sig ind i eller ønsker at sætte sig nærmere ind i sygdommen og behandlingen, og at han derfor ikke har mulighed for selv at træffe beslutninger herom. Han forklarer, at han helst ikke vil vide for meget om sygdommen, fordi han er bange for at se sider eller udgaver af sygdommen, som han helst ikke vil tænke på nu. Disse mulige informationer repræsenterer således noget meget ubehageligt for Jacob, og de er et blik ind i en fremtid, som han på nuværende tidspunkt ikke ønsker at kende mere til; *Jeg fornægter det ikke eller prøver at skjule, at jeg har Parkinson. Jeg fortæller det gerne til dem, der måtte interessere sig for det, men jeg synes godt, at der kan være andet end sygdom i mit liv, når det kan lade sig gøre. Så det er lidt som et barn tænker; hvis jeg ikke læser så meget om det, så kan det være, at det går over af sig selv. Det var det samme, da jeg for år tilbage var i økonomiske problemer, der holdt jeg op med at læse brevene fra min bank. Det hjalp ikke på problemet, men det distancerer det. Ude af syne – ude af sind, som man siger.*

Eva og Jacob er to gode eksempler på, hvordan der kan foretages hhv. store eller små ændringer i det ordinerede medicinregime, og hvad baggrunden for disse ændringer kan være. Først og fremmest forventes det af patienterne, at de efterlever lægens eller som i tilfældet her – neurologens ordinationer. Men idet sygdommen er kronisk og behandlingen dermed er vedvarende og hovedsageligt foregår i patienternes eget hjem, bliver det i høj grad patienternes eget ansvar at administrere den daglige medicinering. Neurologerne kan i udgangspunktet ordinere et behandlingsregime, som erfaringsmæssigt har en tilfredsstillende effekt, men PS er en kompleks sygdom, der har forskellige prognoser og derfor behov for forskellige løsninger. Hvad der virker for den ene patient, virker nødvendigvis ikke for den anden – og derfor kan neurologen

starte med at ordinere en given behandling, som så løbende skal finjusteres i et samarbejde mellem patient og neurolog. Samarbejdet stiller dog krav til patienten om bl.a. en mere reflekteret og aktiv deltagelse i behandlingsforløbet, men samarbejdet og de implikationer, det indebærer, står samtidig som en diametral modsætning til kravet og forpligtelsen om compliance og rollen som den passive og efterlevende patient. Pinder er i sin undersøgelse af hhv. lægers og patienters opfattelse af PS inde på samme problemstilling; som et resultat af patienternes større ansvar for eget helbred og egen medicinering, finder mange af de parkinsonramte i Pinders undersøgelse ud af, at de i flere tilfælde selv ved mere om deres sygdom og medicin end deres praktiserende læge gør, og patienterne beretter ligeledes i Pinders undersøgelse om tilfælde, hvor lægen ligefrem opfordrer dem til at forsøge at justere lidt på medicindoserne på egen hånd. Pinder konkluderer, at denne situation efterlader nogle patienter i et dilemma, hvor de på den ene side bliver opfordret til selv at eksperimentere med doserne og tidspunkterne for indtag af deres medicin, mens de på den anden side bliver tilskyndet til at følge lægernes ordinationer og dermed indpasse sig ift. det traditionelle billede af patienten som en passiv og adlydende patient (Pinder, 1990, s. 59ff). Patienterne står således overfor en modsætning, hvor de på en og samme tid bliver opfattet som syge og inkompetente, men hvor det samtidig forventes af dem, at de skal kunne administrere deres behandling selv. Ifølge Pinder kan dette dilemma eller denne modsætning for nogle patienter medføre endnu en usikkerhed i deres i forvejen usikre tilværelse, og hun citerer i den forbindelse Alexander (Alexander, 1980), som slår fast, at *compliance, konformitet, samarbejdsvillighed og at gøre hvad man får besked på, er fuldstændig forskelligt fra at forsøge at mobilisere selvstændighed og beslutningsuafhængighed (...)* (Pinder, 1990, s. 60, min oversættelse).

At neurologerne i en vis udstrækning opfordrer patienterne til selvregulering, skal ikke nødvendigvis, jf. Pinder, ses som et resultat af, at patienterne i flere tilfælde selv ved mere om deres sygdom end deres læger. Pinder beskæftiger sig med praktiserende læger, og undersøgelsen her tager derimod udgangspunkt i neurologer, som den primære behandler af PS. At de praktiserende læger er generalister, og neurologerne i modsætning hertil er specialister i netop sygdomme som PS, betyder, at der er stor forskel på, hvornår patienterne bliver mere vidende om deres sygdom og behandling end deres behandler, afhængig af om behandleren er generalist eller specialist i netop denne sygdom. Fordi nogle neurologer opfordrer patienterne til selvregulering, skal det ikke nødvendigvis forstås som om, at de kommer til kort over for patienterne, men det kan eventuelt være en bevidst og logisk strategi fra neurologernes side som led i det ordinerede behandlingsforløb. Pinder påpeger eksempelvis, at muligheden for selvregulering kan give nogle patienter en følelse af at være i kontrol i en ellers ukontrollerbar situation, og det kan dermed give dem en følelse af, at de kan forhindre eller dæmme op for den uforudsigelighed i hverdagen, som ofte følger med at have en kronisk sygdom som PS. Eva er et godt eksempel herpå. Men Pinder understreger, at dette ikke gælder for alle patienter – nogle patienter har det bedre med at overlade ansvaret for og kontrollen med deres medicinering til deres læge, fordi ansvaret for nogle patienter simpelthen er for overvældende (Pinder, 1990, s. 60). Her er Jacob et godt eksempel. Men han er ikke alene om at have det sådan; knap 80 % af de

adspurgte parkinsonramte i spørgeskemaundersøgelsen erklærer sig *enig* eller *helt enig* i, at de helst vil overlade det overordnede ansvar omkring doseringen af deres medicin til deres praktiserende læge eller neurolog, imens 50 % svarer, at de er *uenige* eller *helt uenige* i påstanden om, at de som patient bedst selv kan mærke, hvordan medicinen skal administreres. Der er således en tendens til blandt de adspurgte parkinsonramte at identificere sig med det traditionelle forhold mellem patient og læge – patienten som passiv og efterlevende og den paternalistiske læge, der i kraft af sin medicinske viden, har gode forudsætninger for at træffe beslutninger på patientens vegne. Jacob identificerer sig delvist med dette billede; han er mest tryk ved at lade *de kloge hoveder bestemme*, og lægens ord har stor vægt, men samtidig siger han; (...) *og selvfølgelig hvis jeg føler, at det er helt forkert, skal jeg nok sige til. Men jeg er parat til at følge anvisningerne et godt stykke vej*. Så selvom den traditionelle paternalistiske relation mellem læge og patient i dag i høj grad er afløst af en relation, der bærer præg af en mere selvbestemmende patient (Hauberg, 2003, s. 41) jf. concordance-begrebet, er der således stadig mange patienter, og her parkinsonramte, som stadig er mest tryk ved at indtage en mere passiv rolle i forholdet mellem læge og patient. I det følgende vil jeg se nærmere på, hvordan man kan forstå tendensen til en stadigt mere selvbestemmende og aktiv patient i dagens sundhedsvæsen ud fra en mere generel samfundsudvikling i retning af eksempelvis øget individualisering (Giddens, 2004; Beck, 1997).

### **Compliance i et individualiseret samfund?**

Den traditionelle patientrolle har været under forandring de seneste årtier; fra en patient - tålmodig, autoritetstro og passiv modtager af sundhedsydelse – til en patient, der i dag i høj grad selv inddrages og deltager aktivt i sygdoms- og behandlingsforløbet, og som nærmere optræder som aktiv bruger eller forbruger end patient (Sundhedsministeriet, 1999, s. 101ff.).

Eva er, som citeret i afsnittet ovenfor, et godt eksempel på *den nye patient* – en patient som i højere grad end tidligere er aktiv og selvstændigt deltagende i sygdoms- og behandlingsforløbet. Sammenlignet med de fem øvrige interviewede parkinsonramte er hun sandsynligvis den, der udviser den mest udprægede grad af non-compliance, forstået som en form for tilsigtet og velovervejet beslutning om ikke at efterleve lægens ordinationer. Eva lytter til, hvad lægerne har at sige, men vælger efterfølgende at regulere sin medicin selv med udgangspunkt i, hvad hun selv mener hendes krop har brug for. Eva ønsker således ikke, i modsætning til flere af de andre interviewede parkinsonramte, at lægge sit liv, helbred og sin behandling i lægernes hænder alene – hun har i stedet valgt selv at tage del i sit sygdoms- og behandlingsforløb. Efter mange år med sygdommen har hun fået en vis erfaring med sygdommen og medicinen, men hendes viden herom stammer også fra de bøger og foredrag, som hun har hhv. læst og deltaget i. Eva er således en type af patient, som Pinder (Pinder, 1990) typificerer og kalder for *seekers*, dvs. en patient som aktivt søger information og ny viden relateret til deres sygdom, og bruger denne information som en håndteringsstrategi. Pinder har udviklet en typologi over tre typer af patienter ud fra, i hvor høj grad de anvender information om deres sygdom og behandling som en coping- og håndteringsstrategi. Hun skelner mellem ovennævnte

*seekers, weavers* og *avoiders*<sup>66</sup>. *Weavers* er patienter med et varierende behov for information og viden om deres sygdom, og de er selektive ift., hvad de søger viden om. Ofte tolkes den søgte viden dog til egen fordel. *Avoiders* kan derimod kategoriseres som patienter, som foretrækker oplevelsen af angst og usikkerhed ved ikke at vide noget om sygdommen frem for at blive konfronteret med de fremtidige konsekvenser ved sygdommen og en eventuel dårlig prognose, som kan risikere at ødelægge alt håb for fremtiden. For patienter, typificeret som *avoiders*, vil viden således altid være en trussel, og de vælger derfor at håndtere usikkerheden ved at vide så lidt som muligt (Pinder, 1990, s. 26).

En måde at håndtere usikkerheden og angsten på, som følge af den alvorlige og kroniske sygdom, kan, ifølge Pinder, således være ved at skaffe sig information og viden om fx sygdommen og dens behandlingsmuligheder. Det er i høj grad en håndteringsstrategi, som Eva har benyttet sig af. Men hendes jagt på viden og information har resulteret i, at hun har tilegnet sig en del erfaring med sygdommen, og som har betydet, at hun sandsynligvis har følt sig sikker mht. at forsøge sig frem på egen hånd i et forsøg på at finde løsninger på de problemer, som hun støder på i løbet af sit sygdomsforløb som følge af sygdommen og den medicinske behandling. Som nævnt tidligere har hun selv forsøgt at finde en løsning på de voldsomme overbevægelser, som hun oplever som en bivirkning af medicinen. Hun kan ikke undvære medicinen og kan derfor ikke fuldstændigt undgå overbevægelserne, men hun vil og kan selv bestemme, hvornår hun vil plages af dem – og gør dette ved at tage styringen over sit medicinforbrug. Non-compliance kan i et sådant tilfælde ses som et udtryk for et forsøg på at udøve kontrol i en situation, som ellers synes ukontrollerbar. Derudover eksperimenterer hun og har gjort sig erfaringer med, hvordan medicinen tages mest optimalt, fx om medicinen skal tages alene eller i forbindelse med et måltid. Hun har ingen retningslinjer fået fra neurologen herom, så hun har valgt at tage sagen i egen hånd og forsøge sig frem. Eva og patienter, som anvender en lignende strategi til at håndtere sygdommen på, bliver på den måde meget velinformerede i egen sygdom og behandling og måske ligefrem små eksperter, hos hvem lægens ord får mindre og mindre betydning. Det bliver i stedet vigtigere at lytte til sin krop og stole på sig selv som patient.

At en ny type af patient - *seekers*, som Pinder kalder dem og en type som på mange måder minder om Eva - i højere grad vinder frem i sundhedsvæsenet i dag, kan ses som et resultat af betydningsfulde samfundsforandringer i retning af et videns- eller informationssamfund samt bl.a. større individualisme og mindre autoritetstro (Det Etske Råd, 2003, s. 12) – alle samfundsmæssige forandringer, som præger samfundets øvrige organisation – herunder eksempelvis sundhedsvæsenet.

At vi i dag lever i et videns- eller informationssamfund, hvor informationer og viden generelt er blevet lettere tilgængelige, gælder ikke alene i samfundet generelt, men tendensen gør sig også gældende inden for fx sundhedsvæsenet. I dag er viden og information om sygdomme og behandlingsmuligheder ikke længere forbeholdt lægerne, men er i høj grad også kommet inden for patienternes rækkevidde. Dette har givet

---

<sup>66</sup> Pinder understreger, at de tre opstillede patienttyper eller -kategorier ikke skal ses som adskilte og fastlagte kategorier, men at patienterne i virkeligheden bevæger sig frem og tilbage imellem disse tre patienttyper. *Seekers, weavers* og *avoiders* var de typiske reaktionsmønstre.

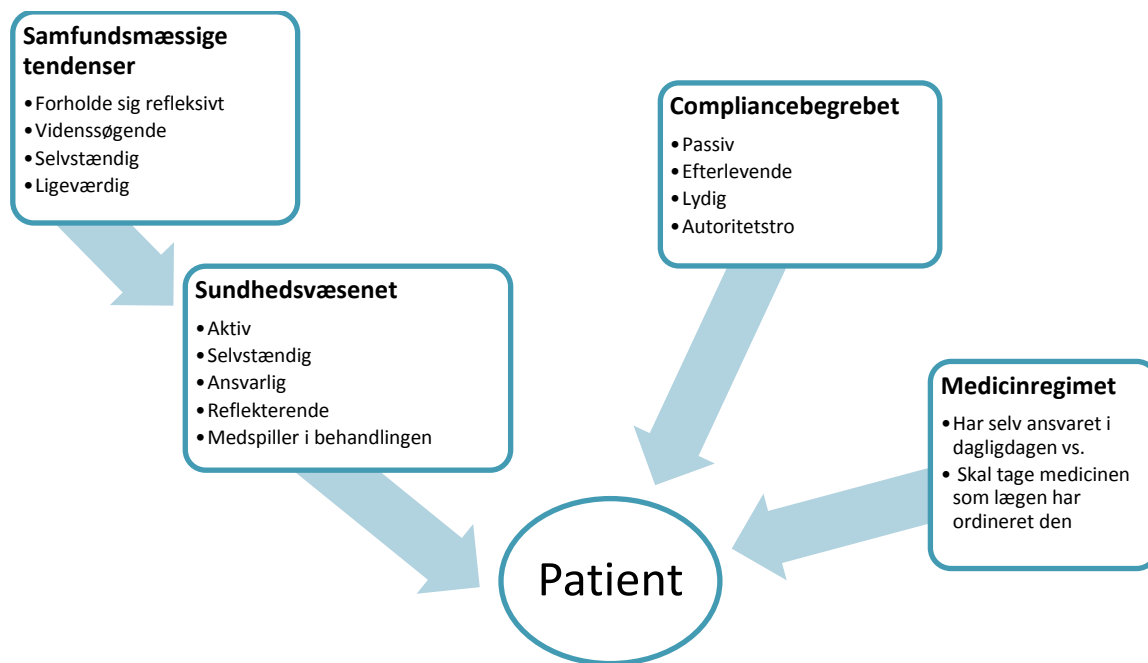
nogle patienter mulighed for at skaffe sig den viden og information, som de måtte have behov for, fx som en måde at håndtere sin sygdom på, jf. Pinders typificering. Men det har også betydet, at lægens vidensniveau i visse situationer kun er marginalt højere end patienternes pga. den moderne informationsteknologi.

Den samfundsmæssige individualiseringstendens har også fået betydning for sundhedsvæsenet. I samfundet generelt er der kommet et større fokus på det enkelte individ – inden for sundhedsvæsenet er den enkelte patient kommet i centrum (Olesen, 2010, s. 307); i modsætning til tidligere bliver patienterne i dag set som selvstændige, ansvarlige og ligeværdige, og i forlængelse heraf er betegnelser som fx bruger- eller patientinddragelse, patientskoler, patient-empowerment samt fælles beslutningstagning, jf. begrebet concordance, blevet mantraer inden for dagens sundhedsvæsen og repræsenterer og tydeliggør netop denne udvikling.

I lyset af denne samfundsmæssige tendens stiller "de nye patienter" i et stort omfang nye krav til dagens sundhedsvæsen, bl.a. ift. flere valgmuligheder, et større vidensniveau samt nye typer af behandlinger. Men samtidig og som følge heraf stilles der også stadig flere krav til patienten; patienten skal i dagens samfund og i sundhedsvæsenet specifikt være en aktiv deltager og beslutningstager, som i samarbejde med lægen tager beslutning om og ansvar for det pågældende sygdoms- og behandlingsforløb. Men samarbejdet kræver viden om og indsigt i egen sygdom og behandling, og det forventes derfor, at patienterne i højere grad end tidligere er velinformerede og på forhånd har gjort en indsats for at sætte sig ind i den pågældende sygdom og de forskellige behandlingsmuligheder, der findes. Derudover stilles der krav om mere selvhjulpne patienter, hvor fx kroniske patienter i højere grad skal involveres og selv tage hånd om deres sygdom.

Kravene til nutidens patienter er således i høj grad præget af, at patienten bliver anset for *ekspert i egen sygdom* samt i behandlingen heraf, men det betyder, at forholdet mellem læge og patient forskydes på den måde, at lægerne principielt sideordnes patienternes position, og den autoritet, som lægerne tidligere besad, i nogle situationer anfægtes.

At der stilles krav til dagens patient om at være aktiv, velinformeret og deltagende i sit sygdoms- og behandlingsforløb kan på mange måder være i modstrid med de krav, der stilles til patienten ifm. håndteringen af medicinregimet og ikke mindst ift. begrebet om compliance. Figuren herunder kan hjælpe med at illustrere de forskellige og ofte modsatrettede krav, der i dag stilles til patienten.



*Figur 5. Illustration af de forskellige krav patienten i dag bliver stillet overfor*

Som det fremgår af Figur 5 kan patienter, fx parkinsonramte, således stå i en situation, hvor der stilles forskellige og ofte modstridende krav; fra sundhedsvæsenet stilles der krav om, at patienten og særligt den kroniske patient selv skal tage ansvar og kontrol med sin sygdom og sit behandlingsregime, og som flere af de interviewede parkinsonramte beretter om, opfordrer neurologen ofte patienterne til selv at administrere og i nogen grad selv eksperimentere med medicinen, dvs. krav om at udfylde en aktiv patientrolle. Men fra selv samme sundhedsvæsen, og også ofte fra de samme neurologer, stilles der samtidig krav om compliance, og herunder at patienten er passiv, efterlevende, ikke blander sig i eller stiller spørgsmål til den ordinerede behandling osv., jf. Parsons' sygerolle. Dette vil uden tvivl sætte nogle patienter i et dilemma, som også Pinder konkluderede. På den måde vil patienter, som agerer ud fra samfundets og sundhedsvæsenets ideal og forventninger om en aktiv og velinformeret patient, i nogle områder af behandlersystemet blive mødt med modstand og betegnet som besværlige og krævende patienter - imens patienter, som forsøger at leve op til kravene om compliance, og herunder er passive og føjelige, i samfundet og generelt i sundhedssystemet vil blive anset for hjælpeløse og svage patienter. Kravene der stilles i dag er således tvetydige, og de forskellige handle måder kan derfor ses som en respons på de forskellige krav, der stilles – herunder handlinger som kan betegnes som non-compliance. Et eksempel: At Eva har søgt viden og information om sin sygdom og de forskellige behandlingsmuligheder, og på baggrund heraf vælger at foretage ændringer i sit ordinerede medicinregime, vil ud fra et perspektiv orienteret omkring compliance betragtes som en besværlig patient, der bevidst men fejlagtigt vælger at overhøre lægens befalinger. Men set ud fra hvordan sundhedsvæsenet betragter idealet om *den nye patient*, vil Evas non-compliance handlinger, hvis ikke det lige havde med medicin håndtering at gøre, kunne ses som et

vigtigt led i den måde, hun involverer sig og tager aktivt del i sit sygdoms- og behandlingsforløb som en ligeværdig medspiller i samarbejdet med lægen eller neurologen, jf. concordance. Heroverfor står den mere passive patientrolle. Den passive patient har det bedst med den traditionelle, paternalistiske læge-patient-relation, hvor patienten forventer, at lægen eller her neurologen kontrollerer behandlingsforløbet, og patienten har respekt for de beslutninger, som lægen eller neurologen tager på patientens vegne. Patienter står netop pga. sygdom ofte i en sådan situation, som ikke appellerer til at udøve med- eller selvbestemmelse – enten fordi sygdommen skaber angst og usikkerhed, og man kan som patient derfor nemt miste overblikket, eller fordi patienten ikke har tilstrækkelige forudsætninger for at sætte sig grundigt ind i de medicinske forhold vedr. sygdommen. Og endelig er der situationer, hvor det ganske enkelt ikke er i patientens interesse at udøve selvbestemmelse, eksempelvis fordi patienten oplever et behov for at overdrage beslutningerne til andre eller ikke kan udøve selvbestemmelse uden at få del i en viden, som patienten antageligt ikke ønsker at have., jf. Pinders typificering af *avoiders*. Jacob repræsenterer tydeligvis denne kategori af patienter, og det vil således uden tvivl skabe angst og usikkerhed blandt nogle typer af patienter, hvis de pludselig stilles over for krav om selv at skulle tage del i beslutninger om behandling og andre alvorlige spørgsmål om deres fremtidige liv (Hauberg, 2003, s. 43), når de egentlig ikke ønsker at få viden om og tage del i dette.

Med udgangspunkt i hele denne diskussion om nye patientroller og modstridende krav, der stilles til patienter i dag, kan non-compliance således ses som en konsekvens af, at nogle patienter som led i en håndteringsstrategi forsøger at tilegne sig stadig mere viden om deres sygdom og mulige behandlingsmuligheder, at de i sidste ende får så meget kompetence, som informations-samfundet også lægger op til, at de kan udfordre lægens autoritet på området og dermed tage sagen i egen hånd i et forsøg på at finde en tilfredsstillende løsning.

Set i lyset af generelle samfundsmæssige tendenser som øget individualisering, et stigende alment vidensniveau samt en generel udbredt manglende autoritetstro, og en udvikling inden for sundhedsvæsenet i retning af et større fokus på den enkelte patient, kan det derfor være problematisk at tale om non-compliance. Det er i hvert tilfælde værd at være opmærksom på, at de krav der stilles ifm. compliance kan kollidere eller direkte være i modstrid med de krav, der stilles til det moderne individ og den moderne patient i dagens samfund og sundhedsvæsen. Non-compliance skal i forlængelse af diskussionen ovenfor derfor ikke nødvendigvis ses som en afvigende handling udført enten utilsigtet af en hjælpeløs og svag patient eller tilsigtet af en besværlig og krævende patient – men skal ses som et udtryk for en efterlevelse af de forskellige idealer eller krav, der generelt stilles i dag til den nutidige patient.



## Konklusion, diskussion og anbefalinger

I denne undersøgelse har jeg forsøgt at behandle fænomenet non-compliance ud fra to forskellige tilgange; med afsæt i en spørgeskemaundersøgelse blandt ca. 300 parkinsonramte samt en interviewundersøgelse baseret på kvalitative individuelle interviews med seks udvalgte parkinsonramte har jeg forsøgt at undersøge og belyse, hhv. art og omfang af non-compliance blandt denne udvalgte patientgruppe, samt patienternes bevæggrunde, argumenter og motiver for ikke altid at tage deres medicin, som den er ordineret.

I dette afsluttende afsnit vil jeg samle op på og diskutere resultaterne fra de to foregående delanalyser, og på baggrund heraf vil jeg forsøge at give nogle kvalificerede bud på, hvordan non-compliance kan forstås, når der tages udgangspunkt i patienternes perspektiv. Herefter vil jeg med afsæt i undersøgelsens resultater give nogle bud på, hvilke forhold der er vigtige at tage i betragtning, når man fremover ønsker at beskæftige sig med non-compliance blandt patienter med PS eller patienter med andre kroniske sygdomme, og afslutningsvis vil jeg vurdere undersøgelsens videnskabelige kvalitet.

### Non-compliance – statistisk set

Den statistiske analyse af de adspurgte parkinsonramtes complianceadfærd viser, at ca. 9 ud af 10 vurderer, at de tager deres medicin præcis som ordineret. Kun ca. 1 ud af 10 vurderer således, at de ikke har taget deres medicin som foreskrevet. Resultatet er umiddelbart positivt, men tallene ligger dog lavere, end hvad tidligere undersøgelser af non-compliance blandt parkinsonramte har kunne påvise. Når non-compliance forekommer, er det oftest ved at der mangler at blive taget en dosis, eller ved at der bliver ændret i tidspunkterne eller tidsintervallerne for de daglige medicineringer, fx når medicinen tages for tidligt eller for sent ift. ordinationen. Over halvdelen af de adspurgte parkinsonramte angiver glemsomhed som den typiske årsag til non-compliance. Derudover viser analysen, at complianceadfærd er negativt associeret med et komplekst medicinregime, hvor der er større risiko for non-compliance jo flere piller, der tages dagligt, jo længere behandlingsperioden har været, jo oftere man føler sig generet af bivirkninger samt jo dårligere medicinens virkning vurderes. Og for kliniske variable som symptomer, sygdommens varighed, og om man lider af andre sygdomme end PS samt enkelte sociodemografiske faktorer som køn, alder og civilstand, gælder samme tendens.

Flere af de signifikante sammenhænge i den statistiske analyse kan understøttes af det kvalitative datamateriale. Eksempelvis bliver det ved hjælp fra de kvalitative interviews med seks udvalgte parkinsonramte tydeligt, hvordan et komplekst medicinsk behandlingsregime kan have en negativ betydning for compliance: Eva oplever eksempelvis voldsomme bivirkninger som følge af sin medicinske behandling, og dertil har hun været i medicinsk behandling i snart 20 år, som har medvirket til, at hun med årene har fået en del erfaring med sygdommen og forskellige behandlingsmuligheder. Eva er modstander af alle former for medicin, og hun har med tiden overbevist sig selv om, at hun ikke har behov for den mængde medicin, som

neurologen ordinerer. Hun har derfor valgt at modsætte sig sin neurolog, og i dag tager hun mindre medicin, end hun er ordineret, selvom hun oplever konsekvenser ved dette. Eva og den måde, hun håndterer sin medicin på, er et godt eksempel på, hvordan faktorer forbundet med et kompleks behandlingsregime kan have betydning for den måde, nogle patienter vælger at tage deres medicin på. Evas måde at håndtere sin medicin på er på mange måder i tråd med den udvikling, som har fundet sted de seneste år inden for sundhedsvæsenet i retning af patientinddragelse og -empowerment<sup>67</sup>.

De statistiske analyser kan således give et indtryk af de parkinsonramtes complianceadfærd mht. problemets omfang, typer og hvilke faktorer, der er statistisk korreleret med non-compliant adfærd. De statistiske analyser kan give information om tendenser, men analyserne kan ikke give nærmere forklaringer på disse tendenser, fx hvad der kan ligge bag, at nogle patienter altid får taget deres medicin som ordineret, og at andre ikke gør. Men ved at supplere den kvantitative statistiske analyse med en kvalitativ og omvendt bliver det muligt at illustrere, at selvom 1 ud af 10 giver udtryk for non-compliant adfærd, kan der være mange forskellige måder at være non-compliant på, det kan have forskellige årsager og have forskellige konsekvenser.

### **Hvorfor non-compliance?**

De seks interviewpersoner giver, på samme måde som flertallet af de adspurgte parkinsonramte, udtryk for en overvejende compliant adfærd. Alle seks er opmærksomme på og påpeger vigtigheden af, at medicinen tages som ordineret, i den korrekte dosis, og vigtigst at medicinen tages til tiden. Medicinen bliver sædvanligvis taget præcist og regelmæssigt, fordi det er, hvad neurologen har foreskrevet, men en compliant adfærd har ifølge de parkinsonramte også stor betydning for deres nuværende funktionsniveau, men ikke mindst for sygdommens fremtidige progression. På trods af de gode hensigter opstår der alligevel situationer, hvor medicinen ikke altid bliver taget i overensstemmelse med ordinationen.

Via de kvalitative interviews har jeg fået indblik i, dels hvordan et hverdagsliv med en kronisk sygdom som PS med daglige problemer som symptomer, medicinsk behandlingsregime og bivirkninger kan påvirke patienternes håndtering af deres medicin, dels hvilken betydning kravet om compliance har for de parkinsonramtes hverdagsliv. Med sociologiske teorier på forskellige samfundsmæssige niveauer som forudsætning for at forstå og forklare non-compliant adfærd, har jeg forsøgt at give en i udgangspunktet irrationel adfærd mening, og ud fra patienternes perspektiv kan der være flere gode grunde til ikke at tage sin medicin som ordineret.

---

<sup>67</sup> Resultaterne af den statistiske analyse viser, som nævnt, at det i højere grad er mænd og den yngre anden af de adspurgte parkinsonramte, som udviser non-compliant adfærd. På baggrund af den kvalitative analyse har det dog ikke været muligt at give bud på, hvad der kan ligge bag disse tendenser.

Med udgangspunkt i patienternes oplevelser og erfaringer har jeg i analysen fundet, at tre følgende problemstillinger kan være bud på, hvorfor nogle parkinsonramte ikke altid får taget deres medicin præcis, som neurologen har ordineret den:

Min interesse og mit fokus har fra start været den tilsigtede form for non-compliance, dvs. de former for non-compliance som finder sted, fordi de parkinsonramte tager en beslutning om ikke at tage medicinen som ordineret. Men ved hjælp af de to delanalyser står det klart, at det langt fra er al non-compliant adfærd, der er decideret tilsigtet. Resultaterne af den statistiske analyse viser, at ca. hver tredje af de adspurgte parkinsonramte svarer, at de har taget deres medicin på forkerte tidspunkter – enten for tidligt eller for sent – og samtidig angiver over halvdelen glemsomhed som den typiske årsag til non-compliance – begge forhold kan ses som indikatorer på utilsigtet non-compliance. Glemsomhed synes umiddelbart at være det største problem, hvad angår problemer med efterlevelse af lægens ordinationer. De interviewedes meninger om glemsomhed, som årsag til non-compliance, er dog ikke entydige; for nogle parkinsonramte er glemsomhed en dårlig undskyldning og bliver ikke betragtet som en legitim grund til non-compliance. Det kan være svært at forstå, hvordan personer, der har så åbenlyst et behov for en regelmæssig og præcis medicinering, ikke nødvendigvis altid er opmærksomme på at tage deres medicin som ordineret. Ved hjælp af Schutz' fænomenologiske teori om hverdagslivet og dets naturlige indstilling eller commonsense indstilling har jeg forsøgt at analysere mig frem til, at selvom sygdommen i begyndelsen kommer som et chok, som vender op og ned på hele tilværelsen, og alt det man tidligere tog for givet, skal tilpasses den nye tilværelse med kronisk sygdom og de deraf ændrede livsbetingelser, vil sygdommen og behandlingen på grund af sygdommens kroniske og langvarige karakter med tiden sandsynligvis blive en integreret del af den nye hverdag, at den daglige og gentagne medicinering derfor, på samme måde som andre af hverdagslivets rutinemæssige aktiviteter, ved en fejl vil kunne glemmes.

Selvom sygdommen og det medicinske behandlingsregime efter en omstillings- eller tilpasningsperiode i høj grad er blevet en så integreret del af hverdagslivet, kan selve behandlingen repræsentere noget for patienterne, som gør, at det kan være vanskeligt at integrere et hyppigt medicinindtag fuldstændigt i hverdagslivets rutiner. Bent forklarer; *Det er lidt en træls ting, at man hver eneste time skal mindes om, at jeg har Parkinson, jeg skal have en pille, jeg har Parkinson, jeg skal have en pille. (...) Det er da irriterende at blive mindet om det hver tredje time, at du er syg.* Medicinen som i udgangspunktet egentlig er en nødvendighed for de fleste parkinsonramte, kan således også på en eller anden måde repræsentere mindre, men gentagne brud i det hverdagsliv, som de parkinsonramte har forsøgt at genskabe. Bent beskriver i citatet ovenfor, hvordan det regelmæssige medicinindtag kan ses som daglige påmindelser om en sygdom, som han helst ikke ønsker at tænke på konstant. Medicinen er således på en og samme tid en nødvendighed, men repræsenterer også noget uønsket, og måske er der risiko for non-compliance i det øjeblik, hvor der er selv den mindste tvivl om behandlingens nødvendighed eller positive betydning.

I modsætning til glemsomhed, som udtryk for en klassisk utilsigtet form for non-compliance, står de tilfælde, hvor de parkinsonramte mere eller mindre bevidst vælger ikke at tage deres medicin som ordineret – dvs. mere tilsigtede former for non-compliance. Hvad der ligger bag disse mere eller mindre bevidste valg, har jeg forsøgt at analysere ved bl.a. at kombinere Goffmans begreb om stigma med hans dramaturgiske perspektiv på social samhandling. PS kan, som andre former for akutte og kroniske sygdomme, være stigmatiserende, og fra patienternes perspektiv kan dette blive et problem ift. at skulle efterleve lægens ordination. De parkinsonramtes forsøg på at skjule deres potentielt miskrediterende sygdom afhænger i høj grad af muligheden for at skjule sygdommen og dens symptomer for offentligheden. Men muligheden for at skjule symptomerne afhænger af et effektivt medicinregime, og medicinen er derfor en forudsætning for, at de parkinsonramte kan bevæge sig rundt i det sociale rum uden at afsløre deres potentielt stigmatiserende karaktertræk. På den anden side udgør medicinen en trussel mod det billede, som den parkinsonramte forsøger at skabe af sig selv til sin omverden. Fordi sygdommen ved medicinsk behandling netop er usynlig, vil medicinen blive et symbol på sygdommen, i Goffmans termer et såkaldt stigmasymbol, og der er således risiko for, at sygdommen synliggøres netop ved medicineringen. Netop derfor vil nogle patienter, som ikke ønsker deres potentielt stigmatiserende sygdom offentliggjort, mere eller mindre bevidst vælge medicinen fra i perioder, hvor der kan være risiko for, at medicinen kan afsløre sygdommen. Andre vil i modsætning hertil benytte sig af forskellige slørings- eller håndteringsteknikker i et forsøg på at skjule medicinindtaget og dermed sygdommen, eksempelvis ved at trække sig tilbage til toiletet for at tage sin medicin i al ubemærkethed. Non-compliance kan således i en goffman'sk optik ses som en konsekvens af nogle parkinsonramtes forsøg på at forhindre, at en potentielt stigmatiserende sygdom vil blive afsløret i kraft af den medicinske behandling.

På samme måde kan udviklingen af en ny patientforståelse også have betydning for, at nogle parkinsonramte mere eller mindre bevidst vælger ikke at tage deres medicin som ordineret. Udgangspunktet for analysen er her, at sundhedsvæsenet, på baggrund af nogle mere generelle samfundsmæssige ændringer, i flere år og på flere fronter har arbejdet på at aktivere patienterne, så de kan tage hånd om deres egen sygdom. Der er således inden for sundhedsvæsenet sket et paradigmeskifte i patientbehandlingen og i synet på patienten, hvor idealet om compliance i høj grad er erstattet af et ideal om patient-empowerment. Fra et fokus på og ideal om den passive, tålmodige og efterlevede patient, jf. Parsons' sygerolle og compliance-begrebet, er der nu sket en generel redefinering eller nyfortolkning af patientrollen i retning af en mere aktiv og egenomsorgsfuld patient. Men pointen er her, at disse forholdsvis nye krav til patienten på mange måder er i modstrid med de krav, der stilles til patienten ifm. håndteringen af medicinregimet og i forlængelse heraf kravene om compliance. Patienten skal således på en og samme tid være passiv og compliant ifm. medicin håndteringen samt leve op til idealet om en aktiv, velinformeret og reflektiv patient. Dette vil uden tvivl sætte nogle patienter i et dilemma, hvor de kan vælge at efterleve enten det ene eller andet ideal – men de kan ikke efterleve begge på én gang. Hvis nogle parkinsonramte derfor vælger at efterleve idealet om den aktive og selvbestemmende patient og på baggrund heraf selv

træffer beslutning om deres medicinering, vil de fra et compliance-paradigme betegnes som non-compliance. De parkinsonramte forsøger således at håndtere deres medicin under indflydelse af to forskellige og modsatrettede paradigmer med hver deres idealer og forventninger om patienttyper og patientadfærd. Non-compliance kan således betragtes som en konsekvens af, at nogle patienter mere eller mindre tilsigtet vælger at efterleve sundhedsvæsenets generelle forventninger og krav om at være en aktiv, selvbestemmende og involveret patient.

Analysen af det kvalitative datamateriale har givet tre bud på sociale forhold, som kan vanskeliggøre medicin håndteringen og dermed være medvirkende til adfærd eller handlinger, som kan betegnes som non-compliance. Der er således forskellige måder at håndtere sin lægemiddelordinerede medicin på og herunder forskellige måder at være non-compliant på. Nogle parkinsonramte glemmer at tage deres medicin præcis til de tidspunkter, som de er ordineret, imens andre har taget mere eller mindre bevidste beslutninger om at gøre det anderledes. Men det er tydeligt, at set fra patienternes perspektiv er det ikke et spørgsmål om compliance eller non-compliance – oftest er det i højere grad et spørgsmål om, at patienterne håndterer deres ordinerede medicin ud fra deres egne prioriteter, hvor eksempelvis et forsøg på at bevare en social identitet har større betydning end at tage sin medicin præcist, som en neurolog har foreskrevet det. Patienternes reelle prioriteter kan således være forskellige fra neurologens prioriteter, eller fra de prioriteter, som neurologen mener, at patienten har. Det kan derfor være nødvendigt at tage patienternes individuelle prioriteter til efterretning og samtidig anerkende, at der er andet og mere på spil end blot et umiddelbart ønske om at efterleve neurologens ordinationer, hvis man virkelig ønsker at få indblik i og forstå, hvorfor nogle patienter ikke altid tager deres medicin som ordineret.

### **Non-compliance - en typologi eller et kontinuum?**

Den statistiske analyse giver udtryk for et begrænset omfang af non-compliance blandt de adspurgte parkinsonramte, hvilket i sig selv er et positivt resultat. Men den kvalitative analyse vidner om, at non-compliance handlinger og adfærd finder sted i flere tilfælde, end hvad patienterne umiddelbart giver udtryk for. Eksempelvis giver flere af de interviewede parkinsonramte eksplicit udtryk for, at de aldrig eller meget sjældent *ikke* tager deres medicin, som lægen har ordineret den, og når det forekommer, er det oftest utilsigtet og på grund af glemsomhed. Men interviewene var ofte præget af modsigelser, og i flere tilfælde giver de interviewede indirekte og ubevidst udtryk for, at de foretager mindre ændringer eller justeringer i det ordinerede behandlingsregime. Men hvad kan ligge til grund for denne diskrepans? Skyldes det enten, at hhv. de adspurgte og de interviewede parkinsonramte ikke er ærlige om deres complianceadfærd, eller at der er typer af non-compliant adfærd i spil, som de parkinsonramte ikke er bevidste om eller opmærksomme på. Følgende matrice kan illustrere dette:

	Bevidst	Ikke-bevidst
Tilsligtet		
Utlsligtet		

*Figur 6. Typer af non-compliant adfærd*

Celle nr. 1 i øverste venstre hjørne er en tilsligtet og bevidst form for non-compliance. Et eksempel herpå er Eva; når Eva foretager ændringer og tager mindre medicin end, hvad neurologen har ordineret, er non-compliance forsætligt, og hun er fuldt ud bevidst om og erkender, at hun er non-compliant. Celle nr. 2 i øverste højre hjørne er i modsætning hertil en tilsligtet men ikke-bevidst form for non-compliance. Flere af de interviewede parkinsonramte udfører non-compliance handlinger, som kan typificeres som en sådan type af non-compliance, fx når de beretter om handlinger eller adfærd, som er non-compliance, men som de ikke selv betragter sådan. Eksempelvis rykker både Jacob og Bent på tidspunkterne for medicineringen eller tager mere af sin medicin end ordineret, når de eksempelvis skal deltage i sociale arrangementer, hvor det er vigtigt at kunne dæmpe symptomerne. I celle nr. 3, nederst i venstre hjørne, finder man en utsligtet men bevidst type af non-compliance. Det er en form for non-compliance, hvor patienterne ved, at de en enkelt eller flere gange ikke har taget deres medicin som ordineret, men at det er utsligtet. Glemsomhed er et godt eksempel på en sådan type non-compliance, hvor handlingen er bevidst og efterfølgende på baggrund af eftertænkning bliver kategoriseret som utsligtet. Celle nr. 4, nederst i højre hjørne, er derimod en utsligtet samt ikke-bevidst form for non-compliance. Her udviser patienterne en utsligtet form for non-compliance, men de parkinsonramte er ikke bevidste om, at det, de gør, ikke er i overensstemmelse med ordinationen.

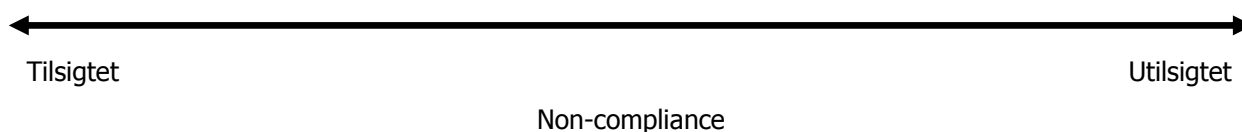
De fleste af de adspurgte samt interviewede parkinsonramte befinder sig, ifølge deres egne vurderinger, i celle 3 – den utsligtede men bevidste type af non-compliance. Men måske vil deres handlinger og adfærd i lige så høj grad kunne typificeres som non-compliance jf. celle 2 og 4, og fordi de ikke er bevidste om det, vil handlinger typificeret i celle 2 ikke fremgå af spørgeskemaundersøgelsen, imens handlinger typificeret i celle 4 hverken vil fremgå af besvarelsen af spørgeskemaet eller i interviewet.

Den præsenterede matrice kan ses som en videreudvikling af Barbers traditionelle model (Figur 1), som blev præsenteret i problemstillingen. Men udover at beskæftige sig med hhv. tilsligtet/utsligtet non-compliance inddrager jeg i den nye model endnu en dimension, nemlig patienternes bevidsthed eller mangel på samme om deres non-compliance adfærd. Modellen kan således bidrage med et overblik over de forskellige typer af non-compliance, som kan finde sted – men også typer som ikke nødvendigvis kommer til udtryk, når det er

op til den enkelte patient selv at vurdere sin complianceadfærd. Ønsker man at se nærmere på utilsigtede og samtidig ikke-bevidste non-compliance vil man være afhængig af andre former for målemetoder, som ikke tager udgangspunkt i patienternes egen vurdering og afrapportering.

Går vi tilbage til interviewene formuleres non-compliance her eksplicit enten som hhv. fuldstændig tilsigtet eller fuldstændig utilsigtet; Eva er den eneste af de seks interviewede, der åbent redegør for, hvordan hun fuldstændig tilsigtet foretager ændringer i sit medicinske behandlingsregime. De øvrige beretter om en overvejende compliant adfærd, dog med mindre utilsigtede fejltagelser som følge af glemsomhed. Men deres øvrige beretninger om deres medicin håndtering afslører, at de er mere compliant end de umiddelbart giver udtryk for. For de parkinsonramte er det således i høj grad kun et spørgsmål om fuldstændig tilsigtet non-compliance versus fuldstændig utilsigtet non-compliance, jf. Barbers model. Men fænomenet non-compliance er, som det er forsøgt illustreret ved hjælp af den kvalitative analyse, mere kompliceret og nuanceret. I stedet for at være et spørgsmål om enten eller – enten fuldstændig tilsigtet eller fuldstændig utilsigtet non-compliance – kan non-compliance spænde over et kontinuum fra tilsigtet til utilsigtet med flere forskellige positioner herimellem, se

Figur 7.



*Figur 7. Kontinuum over non-compliance*

Barbers model over non-compliance samt matricen, som blev præsenteret ovenfor, kan ses som to teoretiske modeller, hvori der skelnes skarpt mellem hhv. tilsigtede/utilsigtede samt bevidst/ikke-bevidste former for non-compliance. I praksis er grænsen mellem disse hhv. to eller fire typer af adfærd knap så skarp, og som kontinuert ovenfor illustrerer, kan der findes forskellige typer af non-compliance, som befinder sig imellem hhv. en fuldstændig tilsigtet og en fuldstændig utilsigtet non-compliance. Oftest fremstår både de utilsigtede og tilsigtede former for non-compliance tydeligst, men af og til kan eksempelvis non-compliance utilsigtet finde sted på baggrund af en anden tilsigtet handling, eksempelvis i situationer, hvor parkinsonramte i udgangspunktet ønsker at tage deres medicin som ordineret, men fordi medicinen i en social sammenhæng kan udgøre en trussel mod den selvscenesættelse, som den parkinsonramte foretager for at undgå at fremstå miskrediteret, kan medicinen mere eller mindre tilsigtet blive valgt fra. Non-compliance er meget sjældent et mål i sig selv, og ofte er der andre – for patienten – vigtigere problemer på spil, som kræver, at de tager stilling og handler på baggrund heraf. Non-compliance er derfor ikke altid enten fuldstændig utilsigtet eller fuldstændig tilsigtet, men kan i stedet utilsigtet blive et resultat eller en konsekvens af en tilsigtet handling.

## Anbefalinger og forslag

På baggrund af de to delanalyser og den foregående diskussion kan der således stilles spørgsmålstejn ved, om det ufravigelige krav om compliance ifm. patienters medicinbehandling er utidssvarende? Det er ikke til diskussion, at de parkinsonramte fysiologisk set har behov for en regelmæssig og kontinuerlig tilførsel af medicin, men det er vigtigt at være opmærksom på, at compliance ikke nødvendigvis er patienternes foretrukne valg – ofte er der andet og eksempelvis mere sociale forhold på spil, som mere eller mindre bevidst og/eller tilsigtet vægtes højere. Derfor – hvis man i fremtiden ønsker at beskæftige sig med non-compliance blandt patienter med PS eller patienter, der lider af andre kroniske sygdomme, vil jeg anbefale, at man tager følgende fem punkter i betragtning:

- Talrige statistiske undersøgelser kan påvise tendenser vedr. complianceadfærd. Men sådanne undersøgelser kan ikke give plausible forklaringer på spørgsmålet; *hvorfor non-compliance?* – Her er der i stedet behov for sociologiske metoder, som giver mulighed for at få indblik i patienternes subjektive oplevelser og erfaringer med en kronisk sygdom og medicinbehandling.
- Non-compliance handlinger er ikke altid bevidste og rationelle handlinger, som bliver udført af besværlige eller krævende patienter. Non-compliance kan i lige så høj grad også være ikke-bevidst. Nogle typer af non-compliance kan derfor være vanskelige at indfange, særligt når det er op til patienterne selv at vurdere og afrapportere egen complianceadfærd. Det kan derfor anbefales at anvende en kombination af forskellige målemetoder.
- Grænsen mellem tilsigtet og utilsigtet non-compliance er ofte svær at adskille. Tit og ofte er non-compliance hverken en fuldstændig forsætlig og bevidst handling, men i højere grad et resultat eller en utilsigtet konsekvens af forskellige komplekse handlingsstrategier.
- Compliance er fra patienternes perspektiv ikke altid det mest rationelle alternativ. For mange patienter med en kronisk sygdom er der ofte noget andet og mere betydningsfuldt på spil, som kræver mere opmærksomhed og som prioriteres højere end at skulle efterleve lægens ordinationer – eksempelvis at skulle overholde en række normer i sociale interaktioner eller at skulle efterleve et ideal om en aktiv, engageret og egenomsorgsfuld patient.
- Non-compliance er ofte kontekstuel og også påvirket af sociale faktorer, hvorfor et sociologisk perspektiv på non-compliance er nødvendig og relevant.



## Undersøgelsens styrker og svagheder

Undersøgelsen har en række styrker og svagheder, som må tages i betragtning, når det ønskes undersøgt, om undersøgelsens resultater kan anvendes ud over den sammenhæng, som de er fremkommet i.

Undersøgelsen har bl.a. den styrke, at den er bygget omkring et kombineret design, hvor to forskellige metoder anvendes i belysningen af samme fænomen. Ved at anvende hhv. en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse i kombination med en kvalitativ interviewundersøgelse er der mulighed for på en og samme tid at skabe et overblik over non-compliance problematikken blandt danske parkinsonramte samt gå mere i dybden med resultaterne og fænomenet ved at undersøge de parkinsonramtes personlige og individuelle bevæggrunde og motiver, som kan være årsag til, at nogle parkinsonramte ikke altid får taget deres medicin præcist som ordineret. Metodekombinationen kan således være med til at højne validiteten og dermed styrke undersøgelsens resultater, fordi det netop bliver muligt at give en mere nuanceret forståelse og indblik i fænomenet, som ikke ville være muligt ved alene en kvantitativ eller kvalitativ undersøgelse.

Undersøgelsen har imidlertid en række svagheder, som også må tages i betragtning. For det første kan undersøgelsens udvælgelsesmetode problematiseres. Den udvalgte stikprøve består først og fremmest af parkinsonramte, som er medlemmer af Parkinsonforeningen. Derudover består stikprøven af parkinsonramte i otte lokalkredse, som mere eller mindre tilfældigt er blevet inddraget. Problemet består således i, at stikprøvegrundlagte – parkinsonramte, som samtidig er medlemmer af Parkinsonforeningen – ikke nødvendigvis er repræsentativ for alle danske parkinsonramte, og derudover kan det være et validitetsmæssigt problem, at det ikke vides, om de deltagende lokalkredse, udvalgt på baggrund af klyngeudvælgelsesmetoden, er repræsentative for hele populationen.

En anden svaghed ved undersøgelsen er spørgeskemaundersøgelsens relativt lave svarprocent på 36. Den lave svarprocent betyder, at undersøgelsen resultater ikke er fuldstændig sikre, og det er derfor ikke muligt med sikkerhed at kunne sige, om undersøgelsens resultater også vil gøre sig gældende for flere end blot de adspurgte parkinsonramte.

Endvidere kan det være en svaghed, at spørgeskemaundersøgelsens resultat om en overraskende og forholdsvis lille andel af non-compliere blandt de adspurgte parkinsonramte er så forskellig set i forhold til tidligere undersøgelser på området. At andelen af non-compliere er betydelig lavere i denne undersøgelse sammenlignet med andre kan afhænge af, hvordan compliance/non-compliance defineres og af hvilken målemetode, der benyttes. Men det kan også samtidig være et spørgsmål om reliabilitet og dermed handle om, hvorvidt den complianceadfærd, som de adspurgte parkinsonramte angiver, er et udtryk for deres reelle complianceadfærd. Det kan således være et spørgsmål om ærlighed, men som min model over non-compliant adfærd illustrerer, er det ikke alle tilfælde af non-compliant adfærd, som er bevidst for patienten selv, og når man anvender en målemetode, som tager udgangspunkt i patienternes egne vurderinger og selvrapporteringer, vil dette kunne udgøre et problem.

På baggrund af disse refleksioner over undersøgelsens styrker og svagheder vil jeg afslutningsvist vurdere, at undersøgelsens resultater ikke nødvendigvis vil kunne generaliseres til alle danske parkinsonramte eller andre kroniske patientgrupper – resultaterne kan derimod være vejledende og være medvirkende til at sætte fokus på områder eller sociologiske aspekter, som ikke tidligere har fået så megen opmærksomhed, men som man i fremtiden med fordel vil kunne inddrage og sætte fokus på i undersøgelser af non-compliance.

## Abstract

The term non-compliance is used in medicine particularly in regard to a patient not taking a prescribed medication or following a prescribed course of therapy. Non-compliance is more common among patients with chronic diseases; it is estimated that as much as 50 % of chronic medicated patients do not take their medicine as directed, and surveys find that this is also a tendency among patients suffering from Parkinson's disease.

From a medical point of view compliance is of vital importance to an effective medical treatment and patient safety, and for patients suffering from Parkinson's disease the consequences of not taking the medicine as prescribed are very serious. From this perspective non-compliance is usually considered to be an irrational behaviour, and with regard to patients suffering from Parkinson's disease it may seem incomprehensible that 50 % of patients do not take their medication in accordance with the doctor's orders even though they experience serious implications of missing or altered medication.

This thesis takes another perspective and asks the question; how can the problem with non-compliance be understood from the point of view of the patient?

People do not always act in accordance with what they are told to do and from the patients' perspective there are many reasons for not following the doctor's instructions – based on the patients' experiences with their disease and treatment this thesis explores some of these many reasons.

Based on a questionnaire survey among approximately 300 patients with Parkinson's disease and a study based on individual qualitative interviews with six patients suffering from Parkinson's disease I have attempted to study and illustrate respectively the character and magnitude of non-compliance among this selected group of patients and these patients' motives for not complying with the doctor's instructions.

The analyses find that in approximately 90 % of the cases the patients take their medication as prescribed. Surprisingly few – approximately 10 % do not comply with their doctor's orders. According to the patients non-compliance is typically the result of forgetfulness but the qualitative analysis identifies different social circumstances which may complicate the management of the medication, for example the need to keep the medication hidden from others because the medication may be regarded as a symbol or manifestation of a potential stigmatising disease. Thus for some patients non-compliance will be a potential solution to keep a stigmatising disease secret. Furthermore the qualitative analysis brings another issue into focus; some of the patients are faced with a dilemma: On the one hand the patients are expected to be actively involved and participating in their course of the disease and medical treatment, while on the other hand the patients are expected to be passive, patient and compliant regarding the management of the medical treatment regimen.

The conclusion of this thesis is that non-compliance is a complex set of behaviours rooted in the everyday life context of the patient who suffers from Parkinson's disease. Often it is a trade-off, where the demand of

complying with a regimen for controlling the symptoms of Parkinson's disease may clash with other goals held by the patient, for instance a situation when the need for medication is given a lower priority in favour of maintaining norms in social interactions. From this patient oriented perspective non-compliance sometimes becomes understandable and even rational.

Additionally it is concluded that non-compliance besides being either intentional or unintentional may also include another dimension; whether the patients are aware that their behaviour and actions are noncompliant, and this dimension is undoubtedly influencing the results concerning the rates of patients with non-compliant behaviour especially when the results are based on the patients' own evaluations and reportings on their behaviour.

## Referenceliste

- Alexander, L. (1980). The double-bind between dialysis patients and their health practitioners. I L. Eisenberg, & A. Kleinman, *The Relevance of Social Science for Medicine*. D. Reidel.
- Antoft, R. (2001). Kronisk sygdom som biografisk hændelse - et studie af bypassopererede kronisk hjertesygge menneskers biografiske arbejde. *Dansk Sociologi*, 12 (3).
- Ballard, K. (2004). Compliance and concordance. I J. Gabe, M. Bury, & M. A. Elston, *Key Concepts in Medical Sociology*. Sage Publications Ltd.
- Barber, N. (2002). Should we consider non-compliance a medical error? *Quality & Safety in Health Care*, 11, s. 81-84.
- Bech-Jørgensen, B. (2006). Alfred Schütz. I M. H. Jacobsen, M. Carleheden, & S. Kristiansen, *Tradition og fornyelse - en problemorienteret teoriehistorie for sociologien*. Aalborg Universitetsforlag.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag.
- Beck, U. (1997). *Risikosamfundet - på vej mod en ny modernitet*. Hans Reitzels Forlag.
- Birkekær, G. (2008). Parkinsons sygdom. I N. Beyer, H. Lund, & K. Klinge, *Træning - i forebyggelse, behandling og rehabilitering*. Munksgaard Danmark.
- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-freemed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58, s. 851-862.
- Brannen, J. (1992). *Mixing Methods: qualitative and uantitative research*. Avebury.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), s. 167-182.
- Bury, M. (2007). *Sundhed og sygdom*. Akademisk Forlag.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13 (4), s. 451-468.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), s. 168-195.
- Chatterjee, J. S. (2006). From compliance to concordance in diabetes. *Journal of Medical Ethics*, 32 (9).
- Christensen, U., Schmidt, L., & Dyhr, L. (2007). Det kvalitative forskningsinterview. I S. Vallgård, & L. Koch, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. Munksgard Danmark.
- Conrad, P. (1985). The Meaning of Medications: Antother Look at Compliance. *The Meaning of Medications: Antother Look at Compliance*, 20 (1), s. 29-37.

- Dam, P., Herborg, H., & Rossing, C. (2008). *Evidensrapport 9: Interventioner til forbedring af compliance og concordance i forbindelse med lægemiddelbehandling*. Pharmakon.
- de Vaus, D. A. (2005). *Research Design in Social Research*. Sage Publications.
- de Vaus, D. (2002). *Surveys in Social Research*. Routledge.
- Det Etske Råd. (2003). *Læge-patient-forholdet - Refleksioner og visioner. Antologi*.
- Donovan, J. L., & Blake, D. R. (1992). Patient non-compliance: Deviance or reasoned decision-making? *Social Science & Medicine*, 34 (5), s. 507-513.
- Elsass, P. (1997). Compliance. Et forførende begreb om samarbejdet mellem patient og behandler. I P. Elsass, F. Olesen, & S. Henriksen, *Kommunikation og forståelse. Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Forlaget Philpsophia.
- Enheden for sygeplejeforskning. (2009). *Årsberetning 2008*. Syddansk Universitet.
- Gannik, D. E. (1999). *Social sygdomsteori - et situationelt perspektiv*. Forlaget Samfundslitteratur.
- Giddens, A. (2004). *Modernitet og selvidentitet*. Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (2009). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Samfundslitteratur.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Anchor Books.
- Grosset, K. A., Bone, I., & Grosset, D. G. (2005). Suboptimal Medication Adherence in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 20 (11), s. 1502-1507.
- Grosset, K. A., Reid, J. L., & Grosset, D. G. (2005). Medicine-Taking Behavior: Implications of Suboptimal Compliance in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 20 (11), s. 1397-1404.
- Hansen, E. H. (1992). Technology assessment in a user perspective - experiences with drug technology. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 1, s. 150-165.
- Hansen, E. H., & Christensen, A. (September 2008). Lad os begynde forfra. *Plexus - Tidsskrift for det farmaceutiske fakultet*, s. 34-35.
- Hansen, E. J., & Andersen, B. H. (2009). *Et sociologisk værktøj. Introduktion til den kvantitative metode*. Hans Reitzels Forlag.
- Hauberg, A. (2003). Lægerollen og læge-patient-forholdet i det 21. århundrede. I D. E. Råd, *Læge-patient-forholdet - Refleksioner og visioner. Antologi*.
- Haynes, R. B. (1979). Introduction. I R. B. Haynes, W. D. Taylor, & D. L. Sackett, *Compliance in health care*. The John Hopkins University Press.

- Herborg, H. (2007). *Compliance & Concordance. Uddannelseshæfte til programmet "Sikker og effektiv medicinbrug"*. Pharmakon.
- Hunt, L. M., Jordan, B., Irwin, S., & Browner, C. H. (2008). Compliance and the Patient's Perspective: Controlling Symptoms in Everyday Life. I R. Dingwall, *Qualitative Health Research. Vol. 1. Patients and Diseases*. Sage.
- Høgsbro, K. (2008). *Kvalitative metoder i forskning og evaluering*. Anvendt KommunalForskning.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriets Udvalg om Medicintilskud. (2004). *Medicintilskud og rigtig anvendelse af lægemidler*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Institut for Rationel Farmakoterapi. (2006). *Compliance. Om afvigelser mellem lægers ordinationer og patienternes faktiske medicinering*. Institut for Rationel Farmakoterapi.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), s. 243-248.
- Jørgensen, A. (2006). *Når kvarteret opdager sig selv*. Aalborg Universitetsforlag.
- Kristiansen, S. (2005). Erving Goffman - Hverdagslivets rollespil. I M. H. Jacobsen, & S. Kristiansen, *Hverdagslivet - Sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. (1997). *InterView - En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag.
- Lauritsen, P., & Elsass, P. (2010). Forstyr ikke mine standarder! Om kvalitativ metode i sundhedsforskningen. I K. Thorgaard, M. Nissen, & U. J. Jensen, *Viden, virkning og virke - forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Roskilde Universitetsforlag.
- Leopold, N. A., Polansky, M., & Hurka, M. R. (2004). Drug Adherence in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 19(5), s. 513-517.
- Lindberg, J. H., Andersen, S. E., Christensen, H. R., & Kampmann, J. P. (2008). Komplians ved behandling med lægemidler. *Ugeskrift for Læger*, 170(22), s. 1912-1916.
- Lægemiddelstyrelsen. (2004). *Brug medicinen bedre. Perspektiver i klinisk farmaci*. Lægemiddelstyrelsen.
- Madsen, M. (2008). Kvantitative forskningsmetoder - forskningsprotokollen. I S. Vallgård, & L. Koch, *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. Munksgaard Danmark.
- Medical Compliance Questionnaire. [http://www.behavioralassociates.com/corporate\\_med\\_cont.asp.asp#](http://www.behavioralassociates.com/corporate_med_cont.asp.asp#).
- Mogensen, P., & Heidicke, L. (2006). Parkinsons sygdom. I E. Wæhrens, A. Winkel, & J. Gyiring, *Neurologi og neurorehabilitering*. Munksgaard Danmark.
- Moore, S., & Knowles, S. (2006). Beliefs ad Knowledge about Parkinson's Disease. *E-Journal of Applied Psychology: Clinical and Social Issues*, 2(1), s. 15-21.

- Nielsen, P. (2002). Kombination af kvalitative og kvantitative metoder i teori og praksis. I M. H. Jacobsen, S. Kristiansen, & A. Prieur, *Liv, fortælling, tekst - Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag.
- Olesen, F. (2010). Den forstærkede patient. Om patientbegreber og empowerment. I K. Thorgaard, M. Nissen, & U. J. Jensen, *Viden, virkning og virke*. Roskilde Universitetsforlag.
- Parkinsonforeningen. *Lær at leve med Parkinsons sygdom*. Parkinsonforeningen.
- Parsons, T. (1951). *The social System*. Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Pedersen, B. D., Hounsgaard, L., & Wagner, L. (2009). Living with a chronic disease - A study of patients' experiences when living with Parkinson's Disease. *ICN 24th Quadrennial Conference*. Durban, South Africa.
- Pedersen, S. W. (2009). *Parkinsons sygdom*. Parkinsonforeningen.
- Pinder, R. (1992). Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease. *Sociology og Health & Illness*, 14 (1), s. 1-22.
- Pinder, R. (1988). Striking Balances: Living with Parkinson's Disease. I R. Anderson, & M. Bury, *Living with Chronic Illness - The Experience of Patients and their Families*. Unwin Hyman Ltd.
- Pinder, R. (1990). *The Management of Chronic Illness - Patient and Doctor Perspectives on Parkinson's Disease*. Macmillan Press.
- Rajput, M., Rajput, A., & Rajput, A. H. (2007). Epidemiology. I R. Pahwa, & K. E. Lyons, *Handbook of Parkinson's Disease*. Informa Healthcare.
- Ramhøj, P. (1995). Sundhedsforskningens brug af hverdagslivsteorier. I I. M. Lunde, & P. Ramhøj, *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. Kvalitative metoder*. Akademisk Forlag.
- Riis, O. (2001). *Metoder på tværs. Om forudsætningerne for sociologisk metodekombination*. Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- Royal Pharmaceutical Society. (1997). *From Compliance to Concordance. Achieving shared goals in medicine taking*.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi*. Hans Reitzels Forlag.
- Stimson, G. V. (1974). Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Social science & medicine*, s. 97-104.
- Strauss, A. L. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. The C.V. mosby Company.
- Sundhedsministeriet. (1999). *Sundhedssektoren - Status og Fremtidsperspektiver*.
- Sundhedsstyrelsen. (2005). *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund*. Sundhedsstyrelsen. Enhed for planlægning.



Thompson, J. (1984). Compliance. I R. Fitzpatrick, J. Hinton, S. Newman, G. Scambler, & J. Thompson, *The Experience of Illness*. Tavistock Publications.

Werdelin, L. (2006). *Parkinsons sygdom - en bog for patienter, pårørende og behandlere*. Munksgaard Denmark.

WHO. (2003). *Adherence to long term therapies: evidence for action*.

Wind, G., & Vedsted, P. (2008). Introduktion. Om kronisk sygdom. *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* (9), s. 5-16.

[www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk).

Østergaard, K., Ellemann, K., Werdelin, L., & Dupont, E. (2004). *Parkinsons sygdom. Klinisk vejledning. Diagnose, forløb og behandling fra et evidensbaseret og tværfagligt perspektiv*. Dansk Selskab for Bevægelsesforstyrrelser.

## Oversigt over bilag

Bilag 1:	Parkinsons sygdom
Bilag 2:	Spørgeskema
Bilag 3:	Metoder til måling af non-compliance
Bilag 4:	Konstruktion af spørgeskema
Bilag 5:	Skriftlig anbefaling fra Parkinsonforeningen
Bilag 6:	Følgebrev til spørgeskema v. e-mail
Bilag 7:	Følgebrev til spørgeskema v. postomdeling
Bilag 8:	Karakteristik af de seks udvalgte interviewpersoner
Bilag 9:	Interviewguide
Bilag 10:	Bilagstabeller til univariate analyser
Bilag 11:	Bilagstabeller til bivariate analyser
Bilag 12:	Interview med Carl
Bilag 13:	Interview med Anita
Bilag 14:	Interview med Jacob
Bilag 15:	Interview med Regitze
Bilag 16:	Interview med Bent
Bilag 17:	Interview med Eva
Bilag 18:	Datamaterialets grundlag – præsentation af datamaterialet

- Samtlige bilag er vedlagt på Cd-rom