

"HVEM HJÆLPER MIG?"

Den kroniske smertepatientens erfaringer og mødet med sundhedssystemet
i forbindelse med opioidbehandling:

Et kvalitativt studie med tidligere opioid behandlet patienter



Mette Dalsgård Bergmann (20221675)

Heidi Guldberg Blæsbjerg (20221672)

Stine Aalkjær Clausen (20221667)

Aalborg Universitet – Master i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling. Juni 2024

4. semester, Modul 8. Master projekt.

Vejleder: Morten Sebastian Høgh

Medvejleder: Malene Kjær Bruun

1 Indholdsfortegnelse

1	Indholdsfortegnelse	2
2	Dansk resume	4
3	English abstract	5
4	Ordforklaring	6
5	Baggrund	7
5.1	Kroniske smerter	7
5.2	Opioidkrise – både for samfundet og for patienten	8
5.3	Udtrapning af opioider	8
5.4	Smerteklinikken i Silkeborg - Nedtrapningsindsatsen	9
5.5	Patient journey mapping	10
5.6	Introduktion til forfatterne og deres baggrund	11
6	Formål	13
7	Problemformulering	13
8	Metode	14
8.1	Studiedesign	14
8.2	Population og rekruttering	15
8.3	Dataindsamling	17
8.3.1	Udarbejdelse af interviewguide	17
8.3.2	Rammer for interview	18
8.3.3	Brug af visuelle livslinje i interviewet	19
8.4	Dataanalyse	20
8.4.1	Databehandling - Transskribering	20
8.4.2	Analyse af interviews	20
8.4.3	Analyse af livslinjen	22
8.5	Arbejdsproces	22
8.6	Etiske overvejelser	23
9	Resultater	25
9.1	Informant karakteristika	25
9.2	Tematisering	25
9.2.1	Tema 1: Opioid forløb	27
9.2.2	Tema 2: Kontakter	34
9.2.3	Tema 3: Refleksioner efter endt udtrapning	37
10	Diskussion	39

10.1	Smerter kontra afhængighed	39
10.2	Støtte.....	40
10.3	Receptfornyelse.....	41
10.4	Kontakter	42
10.5	Styrker og svagheder.....	43
11	Konklusion	45
12	Perspektivering	45
13	Acknowledgement.....	45
14	References	46
15	Bilag	49
15.1	Bilag 1 Litteratursøgning	49
15.2	Bilag 2 interviewguide	52
15.3	Bilag 3 Samtykkeerklæring.....	54
15.4	Bilag 4 Information til informant ved opstart af interview	55
15.5	Bilag 5 Transkriberingsguide	56
15.6	Bilag 6 Tabeloversigt over alle kodede citater	57

2 Dansk resume

Baggrund: Mange patienter med kroniske smerter anvender opioider langvarigt enten på baggrund af forældede anbefalinger, eller fordi det er blevet opstartet i forbindelse med akutte smerter. Behandlingen giver risiko for en lang række bivirkninger som dårlig livskvalitet og nedsat funktionsevne. Der er øget fokus på at nedbringe forbruget af opioider blandt kroniske smertepatienter i Danmark.

Formål: At afdække forløb ved kroniske smertepatienter med tidligere opioid forbrug fra opioidopstart til henvisning til udtrapningsforløb. Dette illustreres ved at skabe en patient rejse (patient journey map), med fælles patientoplevelser i sundhedssystemet i forbindelse med brugen af opioider.

Metode: Eksplorativt kvalitativt design med brug af retrospektive semistrukturerede interviews. Studiet inkluderer 10 informanter, rekrutteret gennem Smerteklinikken på Regionshospitalet Silkeborg. Informanterne har haft et opioid forbrug i mindst seks måneder og har alle gennemført udtrapning.

Resultater: Informanternes opioid rejse beskriver tre overordnede temaer. Første tema beskriver informanternes opioid forløb, som er karakteriseret ved tre faser. Andet tema omhandler kontakterne som informanterne møder i sundhedsvæsenet. Tredje tema beskriver efterrefleksioner som informanterne bidrager med efter endt udtrapning – herunder et ønske om en tidligere udtrapningsindsats.

Konklusion:

Informanterne i dette studie gennemgår typisk, i forbindelse med deres langvarige forbrug af opioider, tre overordnede faser. Særligt fase 2 indeholder barrierer, som kan forlænge varigheden af informanternes opioid forbrug, herunder frygt for smerteforværring, mangelfuld støtte, let tilgængelige receptfornyelser samt gentagne kontakter i sundhedssystemet. Flere informanter i dette studie efterlyser en tidligere nedtrapningsindsats samt større faglig viden i sundhedssystemet. Studiet præsenterer en fælles patient journey map med fælles patientoplevelser i sundhedssystemet i forbindelse med brugen af opioider.

3 English abstract

Background: Many patients with chronic pain use long-term opioids, either based on outdated recommendations or because they were started in connection with acute pain. The treatment poses a risk of various side effects, such as poor quality of life and reduced functional ability. There is increased focus on reducing opioid consumption among chronic pain patients in Denmark.

Aim: To uncover the course of chronic pain patients with previous opioid use from opioid initiation to referral for tapering programs. This is illustrated by creating a patient journey map, highlighting common patient experiences within the healthcare system in connection with opioid use.

Method: Exploratory qualitative design using retrospective semi-structured interviews. The study includes 10 participants recruited through the Pain Clinic at the Regional Hospital in Silkeborg. The participants have had opioid use for at least six months and have all completed tapering.

Results: The participants' opioid journey describes three main themes. The first theme describes the informants' opioid course, characterized by three phases. The second theme addresses the contacts the participants encounter within the healthcare system. The third theme describes reflections provided by the participants after completing tapering – including a desire for earlier tapering efforts.

Conclusion: The participants in this study typically go through three main phases in connection with their long-term opioid use. Particularly phase 2 contains barriers that can prolong the duration of the participants' opioid use, including fear of increased pain, insufficient support, easily accessible prescription renewals, and repeated contacts within the healthcare system. Several participants in this study call for earlier tapering efforts and greater professional knowledge within the healthcare system. The study presents a common patient journey map with shared patient experiences within the healthcare system in connection with opioid use.

4 Ordforklaring

Paincare: Ortopædkirurgisk Smerteenhed tilknyttet Center for Planlagt Kirurgi (CPK)

Regionshospitalet Silkeborg. Patienter, der skal opereres i CPK kan henvises hertil med henblik på optimering af præ og postoperativ smertebehandling, hvis de opfylder visse kriterier. Eksempel på henvisningskriterier kunne være kroniske smerter, behandling med opioid eller bivirkninger til opioider.

MidtX: Digital samarbejdsplatform udviklet i Region Midt til sikker opbevaring af personoplysning ved udførelse af forskningsprojekter, så data behandles i overensstemmelse med databeskyttelseslovgivningen.

5 Baggrund

5.1 Kroniske smerter

Kroniske smerter beskrives som en byrde med varierende grad af påvirkning af biologiske, psykologiske og sociale faktorer og kan opleves som langvarige eller endda livsvarige (1,2).

Den primære intervention til kroniske smertepatienter ligger i primærsektoren og bør fokusere på forebyggelse, sundhedsfremme, samt rehabilitering med individuelle behov og med en non-farmakologisk tilgang i centrum (3). Egen læge er den primære tovholder i patientens udrednings- og behandlingsforløb. De tværfaglige smerteklinikker tilbyder indsatser til mennesker med kroniske komplekse smerter tilrettelagt efter individuelle biologiske, psykologiske og sociale behov (3).

Den farmakologiske behandlingsstrategi beror på en vurdering af om smerten er nociceptiv, neuropatisk eller nociplastisk. Retningslinjer opfordrer til generel tilbageholdenhed med opioider til behandling af kroniske nonmaligne smerter. I enhver smertebehandling til kroniske nonmaligne smerter, bør der stræbes efter smertelindring og at højne livskvaliteten, da et mål om at opnå smertefrihed sjældent er realistisk (1,2).

Samarbejde og arbejdsopgaverne på tværs af sektorer har ikke altid været lige veldefineret. I november 2023 udkom Sundhedsstyrelsen med nye anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter, for at tydeliggøre denne ansvarsfordeling. Heri beskrives at ved opstart af opioider enten hos egen læge eller gennem sygehusregi ved fx operation, bør der udarbejdes en aftrapningsplan. Aftrapningsplanen skal forhindre et unødvendigt længere opioidforbrug. I tilfælde af operation bør pågældende kirurg udarbejde en aftrapningsplan, som bør følges op i almen praksis med støtte fra egen læge (3).

Forfatterne til denne rapport kommer dels fra primær og dels fra sekundær sektor. Vi ser alle smertepatienter i opioidbehandling, der synes, i relation til deres behandling, at være blevet tabt imellem "stolene" i systemet. Smertepatienter, som til dels har været vidt omkring i sekundær sektor og set af mange specialister, men også patienter uden mange kontakter til sekundær sektor. Disse patienter har haft et større opioid forbrug igennem længere tid, og som af en eller anden

grund er gået ”under radaren” hos egen læge. Patienterne har fået fornyet deres recepter på opioider kontinuerligt, uden at der kritisk er stoppet op og vurderet, om behandlingen med opioider er det bedste for patienten. Disse patienters historie fangede vores interesse.

5.2 Opioidkrise – både for samfundet og for patienten

I 2017 erklæres opioid krisen i USA en national samfunds og helbredsmæssig nødsituation og der estimeres omkring 450.000 amerikanske dødsfald grundet opioid relateret overdosis i tidsperioden 1999-2018 (4,5). Dødstallene er sidenhen ikke mindsket. Alene i år 2021 blev der i USA registreret 106.699 mistet liv grundet en opioid overdosis (6). Bekymring i forhold til en lignende udvikling i Danmark, og det faktum at forbruget i Danmark tidligere lå over forbruget i de fleste af de andre nordiske lande, har resulteret i et øget fokus på opioidforbruget i Danmark. Dette fokus har gjort, at Danmark nu afspejler forbruget i andre nordiske lande (7,8). Siden 2016 er antallet af danskere med forbrug af opioider dalet fra 486.000 personer til 395.000 personer i 2023. Antallet af patienter i længerevarende opioid behandling er ligeledes faldende fra 184.000 patienter i 2016 til ca. 136.000 patienter i 2021 (8,9).

Studier viser, at patienter med højt opioidforbrug (over 50 morfin ækvivalente doser) har 11 x højere forekomst af at modtage overførselsindkomst. Opioidforbrug er forbundet med ufuldført rehabilitering, færre der vender tilbage til arbejdsmarkedet og højere sundhedsudgifter (10). Desuden er der også, studier der viser, at udtrapning af opioider kan forbedre funktionsevnen uden forværring af smerter, men kan bidrage til smertelindring. (11).

5.3 Udtrapning af opioider

Ved langvarigt opioid indtagelse ses der både funktionelle og strukturelle forandringer i hjernen. ”Belønningscentret” og ”motivationssystemet” kræver kontinuerligt opioid for ikke at udvikle abstinenser. Tærskelværdien øges, og der skal en højere dosis til for at opnå samme virkning, også kaldet toleranceudvikling (12).

Indtag af opioider medfører blandt andet langsommere vejrtrækning og søvnighed. Ved nedsættelse af opioid dosis eller fuldstændig ophør vil kroppen forsøge at genoprette balance ved at øge vejrtrækning og aktivitetsniveau. Ligeledes vil kroppen skrue op for smerteintensiteten

under opioid abstinens. Af andre abstinenssymptomer kan nævnes: Uro, tristhed, hovedpine, åndenød, sved, rindende næse, tåreflod, gåsehud, søvnløshed, angst, diarre og mange flere (13).

Ifølge sundhedsstyrelsen er der ikke evidens for at nogle udtrapningsregimer er bedre end andre. Det der er mest afgørende er, at patienten er motiveret for nedtrapning, har tillid til behandleren, patienten ikke føler sig presset, og at der bliver fulgt tæt op på udtrapningen. Den psykiske støtte er vigtig, da udtrapning kan være krævende for patienten (14). Netop denne støtte arbejdes der med i forbindelse med udtrapning ved Smerteklinikken i Silkeborg, hvor informanterne i dette studie er rekrutteret fra.

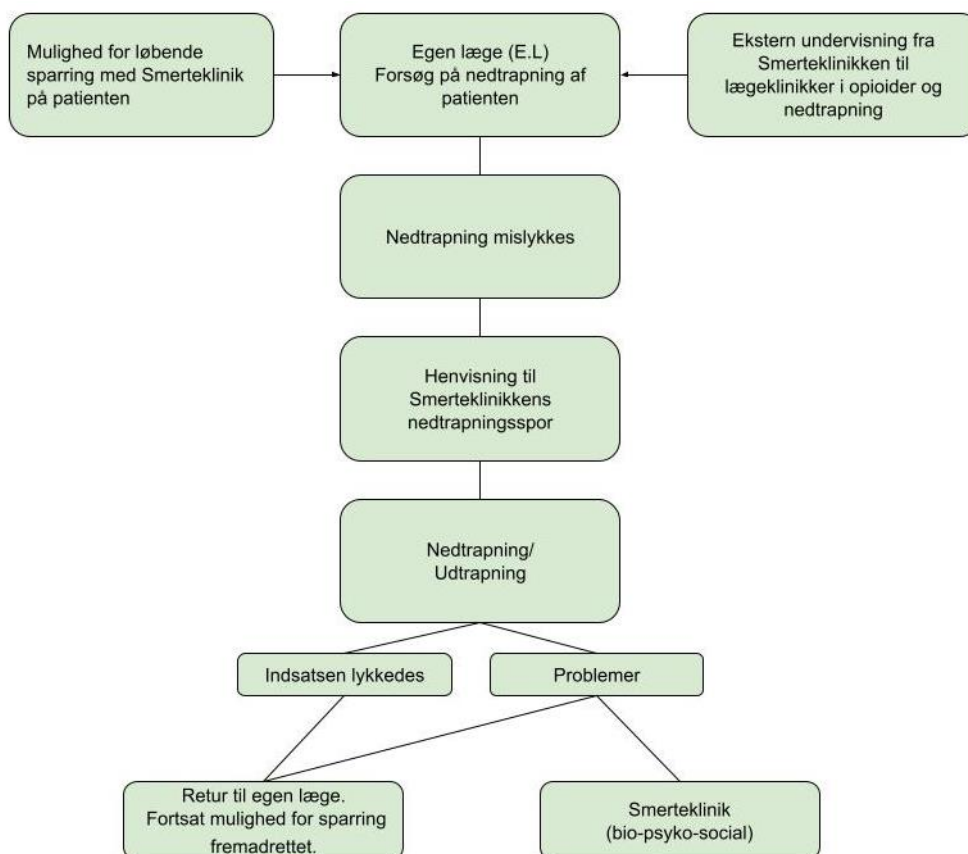
5.4 Smerteklinikken i Silkeborg - Nedtrapningsindsatsen

Smerteklinikken i Silkeborg åbnede 01.10.2015 med det sigte at tilbyde smertepatienter i Region Midt et offentligt, tværfagligt og specialiseret behandlingstilbud. Smerteklinikken er organisatorisk placeret som et afsnit under CPK, Regionshospitalet Silkeborg og er i samarbejde med de Tværfaglige Smerteklinikker på AUH en del af det samlede smertetilbud i Region Midt.

Smerteklinikkens kerneopgave er at tilbyde indsigt, overblik og handlemuligheder, og derved mindske lidelsen for mennesker med kroniske smerter. For den enkelte patient vil der være en individuel behandlings indsats, med individuelle behandlingsplaner og behandlingsmål.

På nuværende tidspunkt er der 104 ugers ventetid til Smerteklinikken i Silkeborg.

Erfaring fra Smerteklinikken, Paincare samt en tidligere Masterstuderendes afslutningsprojekt (15) har belyst behovet for en tidligere indsats i forhold til kroniske smertepatienter i opioidbehandling. I 2022 fik Smerteklinikken i Silkeborg midler til at forbedre udtrapningsindsatsen. Overordnet set består dette af et hospitalsspor og et praksisspor. I praksis håndteres patienterne lokalt, understøttet af undervisning og sparring fra Smerteklinikken. Hvis denne udtrapningsindsats ikke lykkes, kan patienten henvises til Smerteklinikkens nedtrapningsspor, hvor der kan tilbydes et forløb ud fra patientens vurderede behov. Se figur 1 for oversigt over strukturen i nedtrapningsklinikken. På nuværende tidspunkt er der 12 ugers ventetid til Smerteklinikkens nedtrapningsspor.



Figur 1. Flowchart over strukturen i nedtrapningssporet

Det er vores erfaring, at mange patienter ender i et unødvendigt langvarigt forbrug af opioider. For at blive klogere på patienternes perspektiv på dette har vi valgt at udarbejde Patient Journey maps (PJM).

5.5 Patient journey mapping

Ved PJM forsøger man at visualisere og forstå patientens samlede oplevelse, fra det tidspunkt de først interagerer med sundhedssystemet, indtil deres behandling afsluttes. Dette koncept er afgørende for at forstå patientens perspektiv på hele deres rejse gennem sundhedssystemet (16). Gennem PJM ønsker vi at identificere de forskellige faser, interaktioner og nedslagpunkter, som patienten har med sundhedssystemet i forbindelse med deres brug af opioid. Typisk vil en PJM omfatte alt fra indledende henvendelser til efterbehandling (16). I vores udgave af en PJM vil vi forsøge at afdække fra opstart af opioid og til henvisning til udtrapning. Vi vil derfor med dette studie ikke bevæge os ind i den del af patientens rejse som handler om selve opioid udtrapning. Vi ønsker at forstå patientens rejse og identificere eventuelle områder, hvor patientoplevelsen kan

forbedres, f.eks. forbedret kommunikation, mere tilgængelig information, eller hvorvidt der kan være flere aktører i spil, som har fokus på at mindske patienters opioidforbrug. Vi ønsker samtidig at kunne optimere patienternes behandlingsforløb og identificere barrierer eller ineffektive processer i behandlingsforløbet. I sidste ende håber vi at kunne skabe en fælles PJM for kroniske smertepatienter med langvarig brug af opioider og derved sætte fokus på et mere patientcentreret sundhedssystem.

5.6 Introduktion til forfatterne og deres baggrund

Studiets forfattere består af to fysioterapeuter og en sygeplejerske alle med mangeårig erfaring i behandling og håndtering af smertepatienter. En forfatter har de sidste 13 år arbejdet som fysioterapeut med udredning af patienter med kroniske rygsmerter og har løbende fået kendskab til patienter med brug af opioider (SC). En anden forfatter er ansat som diagnostisk fysioterapeut i en regionsklinik, samt ansat i en fysioterapi klinik og har 12 års klinisk erfaring med vejledning og behandling af smertepatienter i fysioterapi regi (HB). En tredje forfatter er ansat som smertesyggeplejerske og har syv års erfaring med håndtering og udtrapning af patienter med opioidforbrug (MB). Alle tre forfattere har via en *Master i smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling* tilegnet sig yderlig viden indenfor det farmakologiske emne. Dette også via forfatternes fælles studie på tidligere modul (17). I forbindelse med nævnte studie dannede alle tre forfattere en baggrundsforståelse indenfor det farmakologiske felt og fik optimeret teori og kendskab til retningslinjer og anbefalinger i forhold til brug af opioider.

Som indledning til studiet reflekterede forfatterne bevidst over deres forforståelse inden for emnet. Egne værdier, forskellige erhvervsbaggrund, erfaringer, tilknytning til emnet, holdning og bias blev fælles diskuteret. Der har været bevidsthed fra forfatternes side omkring forskellen i deres viden og erfaring. Først har vi diskuteret vores viden og videns huller, dernæst har der været stor vidensdeling fra smertesyggeplejerske til fysioterapeuterne både i forhold til konkrete farmakologiske præparater og via tidligere patienthistorier. Fokusområder indenfor emnet havde konsensus med og lagde sig op ad nationale og internationale anbefalinger, hvor brug af opioider ikke anbefales i behandlingen af den kroniske smertepatient.

Videnskabsteoretisk arbejder vi i spændet mellem fænomenologien og hermeneutikken.

Fænomenologisk idet vi ønsker at forstå patienterne, de oplevelser og den virkelighed, som vores

patienter har bevæget sig i. Hermeneutisk idet vi fortolker ud fra vores forforståelse med mulighed for at opnå en dybere forståelse af meningen.

6 Formål

Dette studie har til formål at afdække forløb ved kroniske smertepatienter med tidligere opioid forbrug fra opioidopstart til henvisning til udtrapningsforløb. Dette illustreres ved at skabe en patient rejse (patient journey map), med fælles patientoplevelser i sundhedssystemet i forbindelse med brugen af opioider.

7 Problemformulering

Hvilken rejse, erfaringer og refleksioner har tidligere opioid forbrugere om deres forløb fra de opstarter opioid pga. smerter, til de påbegynder udtrapning?

- Hvilke barrierer ved patientens møde i sundhedssystemet kan bidrage til et langvarigt brug af opioider?
- Hvilke kontakter har patienten haft i sundhedssystemet?
- Hvornår kunne en tidligere udtrapningsindsats ligge?

8 Metode

8.1 Studiedesign

Der benyttes et eksplorativt kvalitativt design med brug af retrospektive semistrukturerede interviews med enkeltpersoner som alle har haft et langvarigt forbrug af opioider. Egne kliniske erfaringer i forhold til den udtrappede patient, gennemgang af eksisterende litteratur på området samt analyse af fund fra pilotinterviewet dannede baggrunden for dette studie (se bilag 1 for litteratursøgning). Der er fundet inspiration fra "The user-journey map method"(18), hvor vores udgangspunkt var, at afbilde sundhedssystemet fra et patientperspektiv ved såkaldt at "mappe" en række nedslagpunkter mellem patienten og sundhedsydelsen på en visuel livslinje. Denne patient livslinje er inspireret af "Almen Medicin" af Steinar Hunskaar og har understøttet det semistruktureret interview (19).

Det kvalitative studiedesign blev valgt, da det muliggjorde en belysning af patienternes personlige erfaring, holdninger og tanker relateret til deres rejse i sundhedssystemet fra opstart til nedtrapning påbegyndes. Vi ønskede at forstå patientens oplevelse af processer over tid og den sammenhæng, patienten lever i. Det semistrukturerede interview blev valgt, da det gjorde det muligt for os som interviewere at styre interviewet, inden for det område vi ønskede belyst. For at strukturere interviewet og bevare en systematisk tilgang anvendte vi Kvale og Brinkmanns syv faser af en interviewundersøgelse. (Se tabel 1) (20). Via denne tilgang skabtes der struktur, men samtidig var der mulighed for justeringer undervejs.

Tabel 1: De syv faser i interviewundersøgelsen ifølge Kvale og Brinkmann

De syv faser i interviewundersøgelsen
1. Tematisering af et interview projekt
2. Design
3. Selve de semistrukturerede interviews
4. Transkription
5. Dataanalyse
6. Verifikation
7. Rapportering

8.2 Population og rekruttering

Informanterne havde enten et igangværende tværfagligt forløb i Smerteklinikken i Silkeborg eller et mere snævert tilbud i nedtrapningssporet i Smerteklinikken i Silkeborg. Enkelte informanter havde afsluttet deres forløb i Smerteklinikken eller nedtrapningssporet, men havde ved tidligere fremmøde givet tilsagn til, at de måtte kontaktes i forbindelse med kvalitetsudviklingsprojekter.

Forud for rekruttering af patienterne til deltagelse i studiet, blev in- og eksklusionskriterier defineret. (Se tabel 2).

Tabel 2. De prædefinerede in- og eksklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
1. Færdig udtrappet i opioider	1. Tidligere behandlingsforløb ved en af forfatterne*
2. Tidligere forbrug af opioider >6 mdr.	2. Patienter som af kognitive årsager ikke er i stand til at redegøre for eget forløb
3. Tale og forstå dansk og ønsker at dele deres historie	3. Patienter som er opstartet opioid igen efter endt udtrapning.
4. > 18 år	

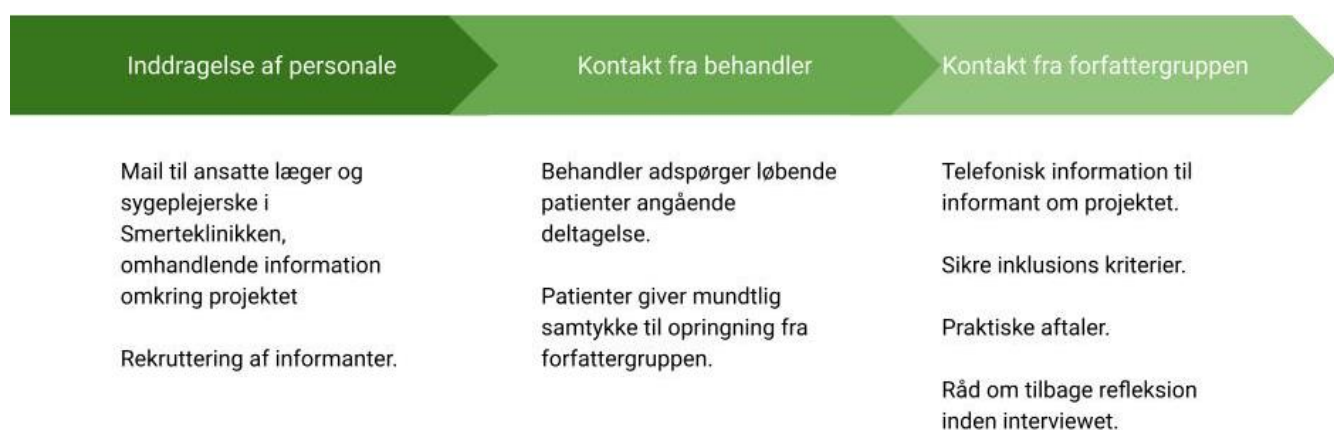
*Det blev valgt, at ingen af deltagerne måtte have haft tidligere behandlingsforløb ved forfatterne, da det blev vurderet muligvis at kunne have indflydelse på informantens besvarelser i den retning, at de ikke ville tale frit, eller undlade at beskrive dele af deres historie som de tog for givet at behandleren allerede besad viden om.

I forbindelse med rekruttering af patienter til studiet blev der anvendt bekvemmelighedsudvælgelse. Rekrutteringen forgik med hjælp fra de ansatte læger og sygeplejersker i Smerteklinikken i Silkeborg. Formålet med dette var at skabe tryghed for patienten, i forhold til at det var en velkendt behandler som introducerede studiet.

Den første formidling af studiet fra læge/sygeplejerske til patienten foregik enten via en telefonopringning eller ved fremmøde i Smerteklinikken. En opringning var derefter udført af en fra forfattergruppen, for at sikre at patienten var indforstået med studiets formål, og at inklusionskriterierne var opfyldt. I tilfælde af at patienten var interesseret blev tid og sted for interviewet aftalt. I slutningen af telefonsamtalen blev patienterne rådet til, inden dagen for interviewet, at bruge lidt tid på at reflektere tilbage på deres forløb og evt. notere sig specielle tidspunkter/begivenheder og kontakter relateret til deres forløb (Se figur 2 for illustration af rekrutteringsprocessen).

Inklusion af patienter foregik som en løbende proces. Sample size blev estimeret til 10, med en formodning om herved at opnå datamætning. For at evaluere hvor tæt vi var på datamætning, blev der løbende efter hvert interview transskriberet og lavet overfladiske analyser.

En pilotinformant var fundet ved hjælp af samme rekrutteringsmetode som de resterende informanter. Pilotinformanten var den første inkluderet.



Figur 2. Illustration af rekrutteringsprocessen.

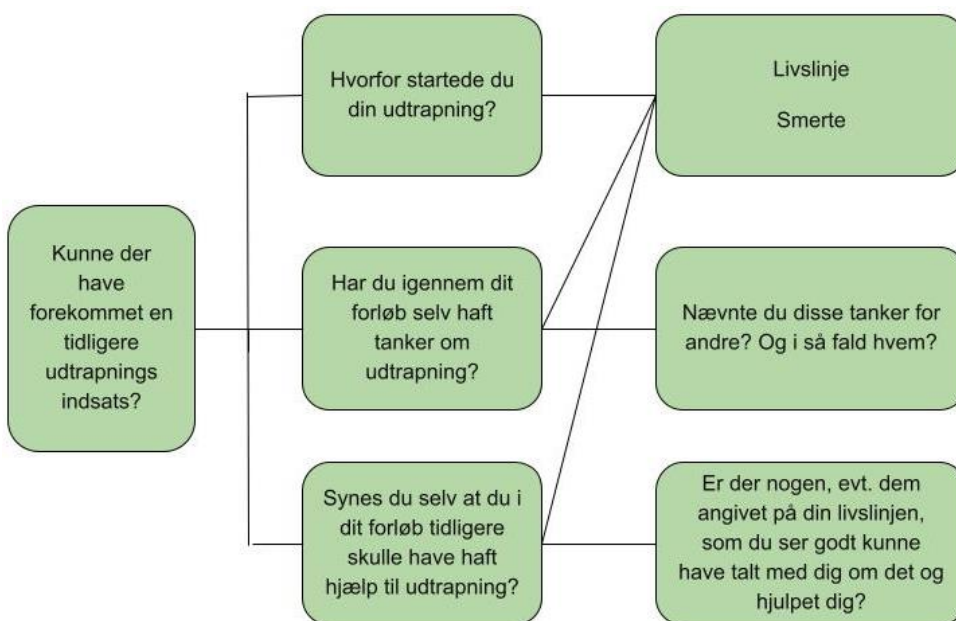
8.3 Dataindsamling

8.3.1 Udarbejdelse af interviewguide

I forbindelse med pilotinterviewet var alle tre forfattere deltagende, en var primær interviewer. Herefter blev interviewet diskuteret i gruppen og interviewguiden revideret og drøftet med gruppens medvejleder. Det, at vi var flere til at drøfte interviewguiden, sikrede retningslinje, ensartethed og kvalitet i interviewet. Pilotinterviewet gav anledning til sammenlægning af temaer, et yderligere tema omkring kontakter i sundhedsvæsenet samt udarbejdelse af flere opfølgende spørgsmål/prompts. Derudover blev der foretaget ændringer i opsætning af guiden med henblik på overskuelighed for interviewer. Før opstart af dataindsamling forekom der ikke yderligere revidering (se figur 3 for eksempel på spørgsmålsopbygning).

Interviewguiden bestod af i alt syv åbne spørgsmål. To spørgsmål omkring informantens baggrund og fire målrettede spørgsmål med baggrund i problemformuleringen, samt et afrundende spørgsmål. Interviewguiden var fleksibel, så interviewdeltagerne kunne uddybe med nuancer, som de fandt vigtige (se bilag 2 for interviewguide).

Forskningsspørgsmål	Interviews spørgsmål	Hjælpespørgsmål
---------------------	----------------------	-----------------



Figur 3. Illustration af et eksempel på spørgsmålsopbygning i interviewguiden.

8.3.2 Rammer for interview

Interviewene foregik, efter informantens ønske, enten i eget hjem eller i lokaler tilhørende Smerteklinikken. Alle interviewene foregik i uforstyrrede og rolige omgivelser. Samtykkeerklæring var enten sendt til informanten forud for interviewet og medbragt underskrevet på dagen for interview eller udleveret på interview dagen, hvortil der blev givet tid til gennemlæsning og spørgsmål (Se bilag 3 for samtykkeerklæring). Velvidende at en patient med kroniske smerter og tidligere langvarig brug af opioider kan have hukommelsesbesvær, var et ønske om tilstedeværelse af en pårørende imødekommet. Interviewspørgsmål var dog rettet informanten. Informanterne var på forhånd informeret om at afsætte ca. 60 min. I de tilfælde hvor interviewet foregik i Smerteklinikens lokaler, var både interviewer og observant iklædt privat tøj og ikke uniform. Ved brug af fysisk fremmøde, samt et interview omhandlende et eventuelt følsomt emne for informanten gjorde forfatterne sig bevidste om, at informanten kunne blive påvirket af både interviewerens verbale og nonverbale kommunikationsevner. Som led i at skabe tryghed blev interviewet altid opstartet med en præsentation af intervieweren og observanden, formålet med interviewet, tidsrammen, formålet med lydoptagelsen, anonymisering af informanten samt en bevidstgørelse om, at de måtte spørge, i tilfælde af tvivl. Det blev tydeliggjort, at informanten kunne frasige sig at svare på spørgsmål, de ikke ønskede at besvare (se bilag 4 for information til informant ved start af interview). Intervieweren tilstræbte at udøvede høj grad af imødekommenhed og fokuserede på at have et tydelig tale- og hverdagssprog. Der blev ligeledes tilstræbt fra interviewer at praktisere stor grad af anerkendelse via forstående nik og mimik, samt øjenkontakt og aktiv lytning.

Da alle tre forfattere har begrænset erfaring med udførelse af et kvalitativt studie, men alle besad stor nysgerrighed og interesse i læring indenfor området, blev det valgt, at alle forfattere på skift skulle agere interviewer. Dette blev samtidig valgt for at optimere praktiske løsninger i forhold til at honorere patienternes ønske om tid og sted for interviewene. Selv om forfatterne ikke har stor erfaring i at udføre kvalitative studier, har alle tre forfattere mange års erfaring i at optage anamnese, spørge nysgerrigt ind til patientens forståelse og erfaringer. Alle elementer som gjorde, at alle forfatterne havde forudsætning for at kunne opnå en god kvalitet i et interview.

For yderligere at sikre et fyldestgørende interview valgte vi, at en af de tre forfattere skulle deltage som observatør. Inden afslutning af interviews inddrog interviewer observatøren i forhold til, om

der var tilføjelser. I et enkeltstående tilfælde var observatørfunktionen af praktiske årsager ikke muligt, da informanten ønskede at starte interviewet tidligere end planlagt. I et andet interview var observanden med på en online video funktion.

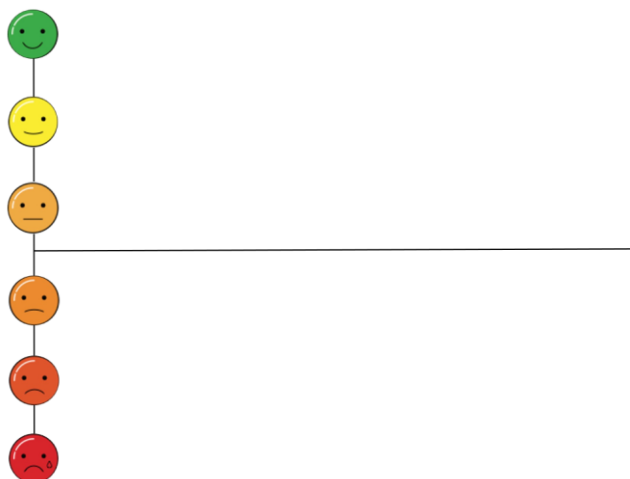
Interviewet blev optaget på to smartphones, hvoraf en af telefonerne fungerende som primær og derfor var koblet sammen med en mikrofon for at sikre høj lyd kvalitet, mens den anden telefon fungerende som backup. I de to tilfælde hvor observatøren ikke havde mulighed for at deltage, blev der kun anvendt en telefon.

Efter endt interview blev der kort de-briefet sammen med informanten.

8.3.3 Brug af visuelle livsline i interviewet

Velvidende at opioidbehandlingen hos de enkelte informanter kunne strække sig over lange tidsperioder, og at en hyppig bivirkning ved opioidforbrug er hukommelsespåvirkning, valgte vi at anvende en livsline. Formålet med livslinjen var at mappe deres rejse og give informanten et hjælperedskab/talepapir for at fremme overblik og hukommelse. Livslinjen blev i starten af interviewet introduceret til informanten. Livslinjen bestod af en tom X-akse, hvor informantens forløb løbende blev udfyldt og en Y-akse med smerte smileys (se figur 4 for livsline).

Informanterne blev løbende bedt om at forholde sig til livslinjen, når de berettede om en markant begivenhed. Dette kunne f.eks. være opstart af opioid, forløbet derefter, nye kontakter i sundhedssystemet eller anden begivenhed i informantens livshistorie. En udprintet A3 livsline blev placeret på bordet mellem interviewer og informant og muliggjorde for begge aktivt at kunne pege på episoder eller situationer.



Figur 4. Livslinje anvendt under interview.

8.4 Dataanalyse

I dataanalysen blev der i forbindelse med dannelsen af temaer udelukkende taget udgangspunkt i det transskriberet interview, mens der i analysen af livslinjen blev anvendt en kombination af citater grupperet under temaerne, krydstjekket og sammenholdt med livslinjen.

8.4.1 Databehandling - Transskribering

Transskription af interview fra mundtlig til skriftlig form udgør første del af den analytiske proces. Alle forfatterne har lyttet til alle interviewene, for at få en fornemmelse af hvilke betoning, pauser og følelsesudtryk der har været på spil, en information, der i en transskribering ofte vil gå tabt. Vi har benyttet os af "artificial intelligence" i form af en hjemmeside, der kan transskribere fra lyd til tekst (TurboScribe.ai). Interviewene er i forbindelse med gennemgang af transskriberingen rettet ord for ord af forfatterne. Stammen, gentagelser, pauser, "øh" og lignende blev fjernet fra transskriberingen via TurboScribe.ai. For at øge reliabiliteten har vi sikret os at vi bruger de samme skriveprocedure og skriveprogrammer i transskriberingerne (Se bilag 5 for transskriberingsguide).

8.4.2 Analyse af interviews

I den tematiske analysestrategi blev der taget udgangspunkt i de seks faser af Braun og Clarke (21), med det formål at identificere, analysere og afrapportere de mønstre og temaer der fremgik af den indsamlede data (Se tabel 3 for oversigt over vores proces i de seks faser).

I forbindelse med genereringen af temaer og kodninger blev en kombination af en induktiv- og en deduktiv tilgang anvendt. Den induktive tilgang beskriver datadrevne temaer og koder, som opstår i forbindelse med det semistrukturerede interview, mens den deduktive tilgang beskriver begrebsdrevne temaer og koder, som allerede er kendte fra problemformuleringen (21). Vores tilgang i forbindelse med kodning og temadannelse var semantisk, hvilket vil sige at vi udelukkende havde fokus på det konkrete ord og udtryk, der blev brugt af informanterne, og ikke en tolkning af meningen bag udsagnet (21).

Til dataanalysen blev softwareprogrammet NVivo 14 benyttet. I dataanalysens første fase blev der anvendt en analysetriangulering til kodning og tematisering, hvorved alle forfattere uafhængigt af hinanden læste og genlæste transskriberingerne og identificerede interessante elementer i teksterne, for derefter at diskutere og drøfte disse fund. Alle tre forfattere udførte derefter en mere organiseret kodning og dannede mulige temaer på to interviews af samme informant for at opnå fortrolighed og ensartethed. Derefter blev kodning af de resterende otte interviews fordelt på to af forfatterne. For at sikre forståelsen af informanternes udsagn blev større brudstykker af transskriberingen kodet. I denne proces forekom der en organisk proces med re-kodninger af datasættet samt sammenlægning af temaer. Efter en enighed var nået angående kodning og temaer, blev materialet fra NVivo samlet ved en forfatter, hvor det fremadrettet fungerede som arbejdsredskab. Herefter blev større temaer og sub-temaer udarbejdet ved brug af tematisk kortlægning. I først omgang foregik dette som en aktiv proces, hvor hvert enkelt tema i NVivo blev "åbnet op" og visualiseret på whiteboard og en krydstjekning af temaer i relation til kodninger og generelt hele datasættet, blev derefter gennemført i et indledende tematisk kort. Dette med henblik på at sikre, at temaerne kunne beskrive hele datasættet. I samme proces blev hvert enkelt tema holdt op imod hinanden for at undgå overlap. Herefter blev et mere færdigt tematisk kort udarbejdet, hvor hver af de enkelte temaer blev navngivet for at hovedindholdet var tydeligt. I denne proces blev endnu to temaer sammenlagt til en og behov for sub-temaer blev igen vurderet. I sidste del af processen blev temaerne visuelt klargjort i et færdigt tematisk kort, til indgåelse i den endelige afrapportering af analysen i resultatafsnittet (se tabel 7 i resultatafsnit).

Tabel 3. Tematisk analyse proces

Fase	Beskrivelse af processen
1. Familiarisering med data	I denne fase blev alle forfattere fortrolige med data ved at læse transkriptioner af interviews samt aflytte lydfile af interviewene.
2. Generering af initiale koder	Her gennemgik alle forfattere elementer i data som kunne være potentielle temaer og diskuterede dette i fælles forum.
3. Søgning efter temaer	To forfattere organiserede koderne i mulige temaer. Temaerne blev løbende drøftet i gruppen og lignende koder blev grupperet.
4. Gennemgang af temaer	Alle forfattere evaluerede og raffinerede temaerne ved at undersøge, om de var meningsfulde, dækkede data godt og afspejlede det, der var vigtigt i materialet.
5. Definering og navngivning af temaer	Forfatterne udviklede sammen klare og beskrivende definitioner af hvert tema og navngav temaerne.
6. Produktion af rapport	Forfatterne dokumenterede analysen i en rapport der beskriver de identificerede temaer, støttet af citater fra dataene.

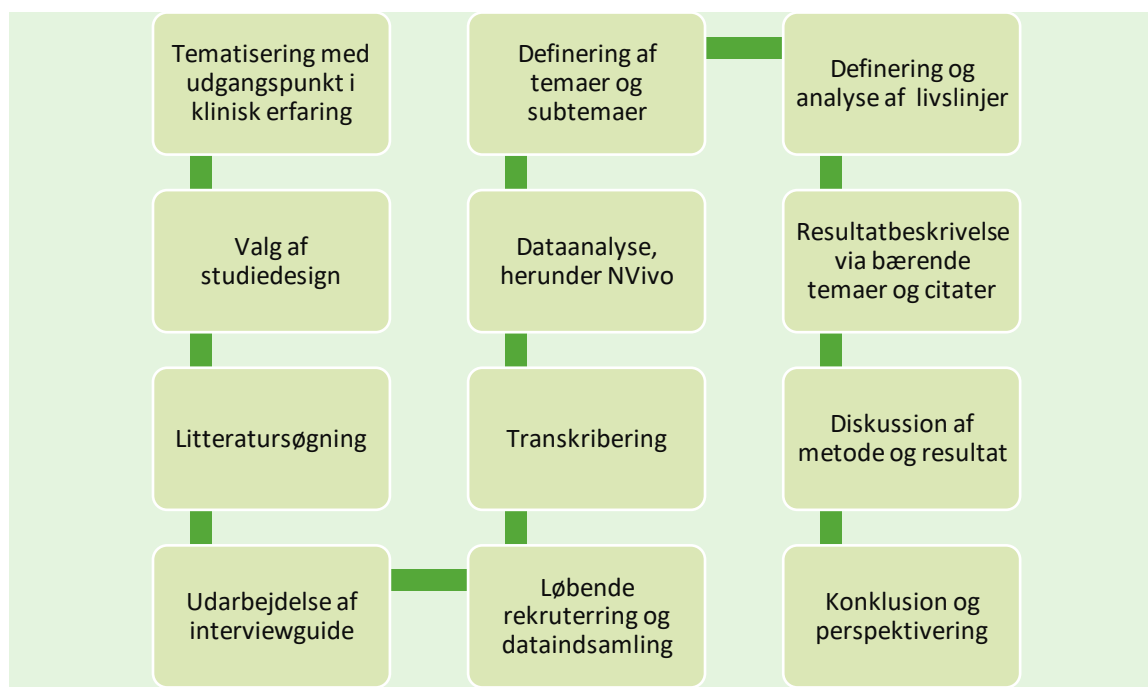
8.4.3 Analyse af livslinjen

Analysen af den visuelle livslinje anvendt i forbindelse med interviewet blev udført ved at printe alle livslinjerne i A3 format og gennemgå hver enkelte med fokus på at markere skift, eller tydelige hændelser som førte til ændringer i informantens rejse. I analysen af livslinjerne blev der løbende krydstjekket med de transskriberede interviews. For visuelt at skabe et overblik over den enkeltes rejse, blev der fremstillet et kodningstræ som muliggjorde et overblik og derved en sammenligningsgrundlag for rejserne, i forhold til ligheder og forskelligheder. Informanternes smerteforløb blev ud fra livslinjens y-akse individuelt tydeliggjort visuelt og derefter sammenlignet med de øvrig.

8.5 Arbejdsproces

Forfattergruppen har via samarbejde på tidligere projekter, erfaret vigtigheden af optimale samarbejdsstrategier og planlægning. I starten af forløbet blev en fortløbende opgaveproces nedskrevet for at skabe fælles overblik (se figur 5 for illustration af den endelige arbejdsproces). Vi har igennem hele studieforløbet anvendt ugentlige møder via teams, alle defineret på forhånd i forhold til indhold/dagsorden. Derudover har vi anvendt teams møder ad hoc. Der har løbende også været behov for at mødes uden for det virtuelle rum. I forbindelse med opgavestyring har vi

anvendt Microsoft Planner, <https://tasks.office.com/>. I forbindelse med rekruttering og dataindsamling dokumenterede vi løbende informationer og opgaveudførelse (se tabel 4 og 5).



Figur 5. Oversigt over arbejdsprocessen med udgangspunkt i de syv faser i interviewundersøgelsen.

Tabel 4. Uddrag fra skema med arbejdsværktøj i forbindelse med rekruttering og indsamling af data.

Navn	ID nr. 1	Kontakt information	Opringning udført	Tid/sted	Samtykke sendt	Samtykke modtaget og indscannet i MidtX mappe	Interview udført af	Observant	Transkriberet + antal sider	Transkribering og tidslinje indscannet i MidtX mappe
XXX*	1	XXX*	X	D. 1/3 kl. 12.30 i hjemmet	X	X	SC	MB	24	X

*XXX – fortrolige oplysning

Tabel 5. Oversigt over interviewperson

Informant ID	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Interviewer	MB	SC	SC	MB	HB	MB	SC	SC	MB	SC

8.6 Ethiske overvejelser

Interviewundersøgelser skal ikke godkendes i *Videnskabsetisk komite*, da det ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale. I forbindelse med studiet har der ikke været behov for at tilgå

data på informanterne i systemer, og det har derfor ikke været nødvendigt at indhente delegationserklæring fra hospitalets Centerledelse. Studiets formål og information om rekruttering af patienter fra Smerteklinikken er dog fremlagt for og godkendt af nærmeste ledelse. Der er udarbejdet samtykkeerklæring med information til informanten omkring studiet. Der er desuden givet mundtlig information om formålet og for at kvalificere informantens valg om deltagelse er de informeret om anonymitets- og frivillighedsprincipper, muligheden for til hver en tid at trække sig, samt interviewerens og observantes tavshedspligt. Studiet overholder gældende regler for Helsinki Deklarationen og det vurderes at deltagerne i studiet, ikke er udsat for unødigt spild af tid eller nogen form for fare. Regler om anonymisering og dataopbevaring (GDPR regler) er overholdt. Alle interviewene og datamateriale er opbevaret i en sikker projektmappe (MidtX mappe), som har været tilgængelig via forfatterens arbejdsplads. Transskribering af lydfilerne blev alle foretaget lige umiddelbart efter hvert interview og lydfilerne blev slette fra telefonerne.

9 Resultater

9.1 Informant karakteristik

Der blev i alt rekrutteret 13 informanter. Den første fungerende som pilot og var derved ikke en del af datamaterialet. Derudover frafaldt to informanter. I det ene tilfælde var det ikke mulig at få kontakt, og i det andet ønskede informanten at trække sig fra deltagelse. Af de 10 inkluderet informanter var fem kvinder og fem mænd. Gennemsnitsalderen var 57 år (25-75 år). Rygsmerter var den hyppigste forekommende årsag, dette var tilfældet for syv informanter. Forløbene har varierende længde, der spænder fra to til 44 år. Flertallet, syv, havde på et tidspunkt i deres forløb en operation pga. muskuloskeletale smerter. Informanter, der opstarter opioid ved kirurg efter operation, var tre (se tabel 6 for informant karakteristik). Fælles for informanterne er, at de har mange forskellige kontakter i sundhedssystemet. Den primære kontaktperson er egen læge for alle informanters vedkommende. Ni har haft en eller flere kontakter til en fysioterapeut.

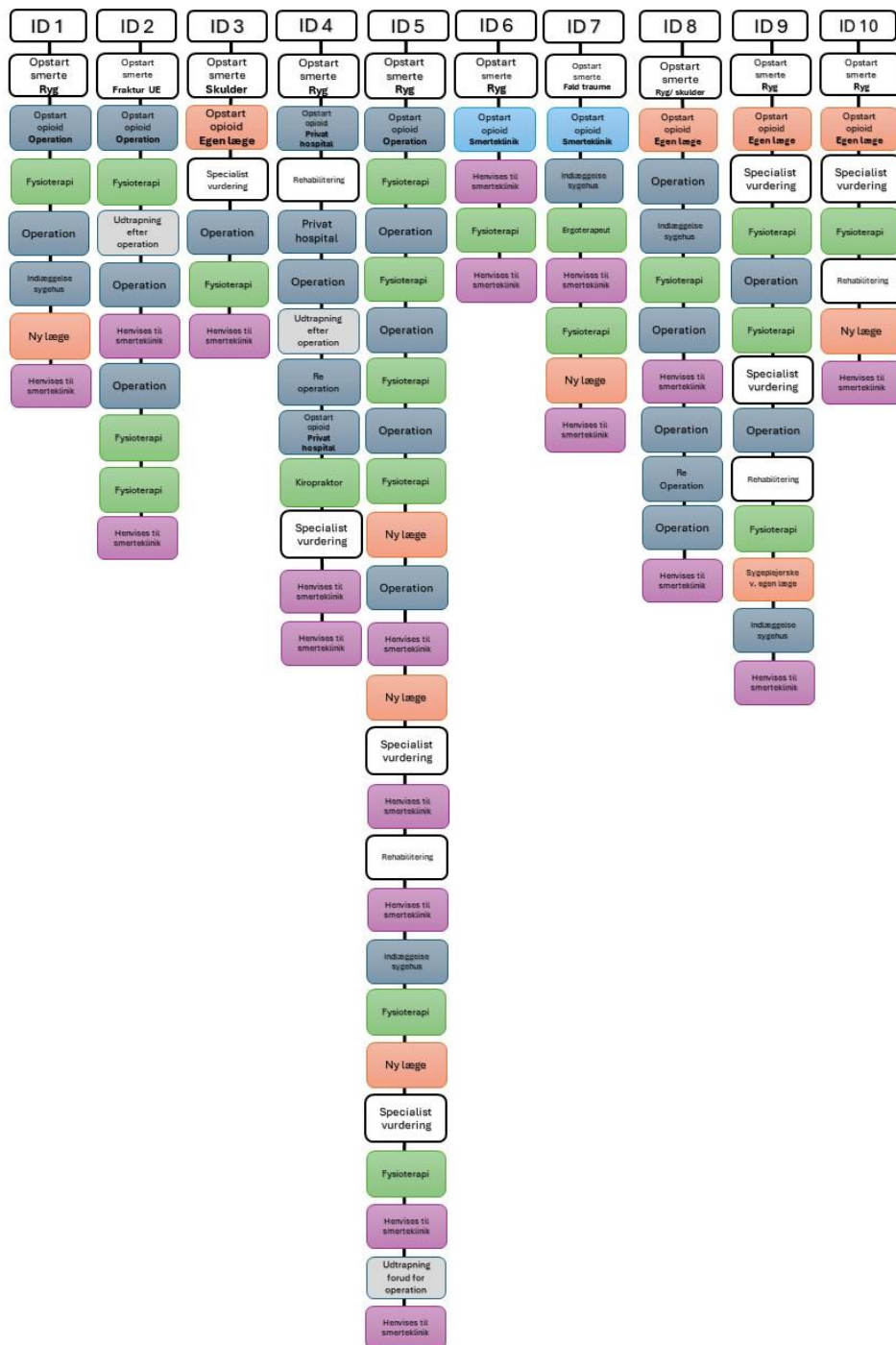
Tabel 6. Oversigt over informant karakteristik

Infor- mant	Køn	Alder	Beskæftigelses Status	Opstart opioid	Årsag	Opioid opstartet af:	Operation På et tidspunkt i forløbet	Opstart Udtrapning I RSI
ID 1	K	75	Pensioneret	2007	Rygsmerter	Kirurg	X	2023
ID 2	M	25	Flexjobber (kommune service og beredskab)	2020	Traume	Kirurg	X	2022
ID 3	K	43	Sygemeldt (konstruktør)	2021	Skuldersmerter	Egen læge	X	2023
ID 4	M	49	I arbejde (ingeniør)	2016	Rygsmerter	Privat klinik	X	2021
ID 5	M	62	Førtidspensionist (bager)	2016	Rygsmerter	Kirurg	X	2019
ID 6	K	57	Arbejder på en skole	2014	Rygsmerter	Smerteklinik		2024
ID 7	M	58	Pensionist (slagteri)	1990	Håndsmarter	Egen læge		2023
ID 8	K	66	Pensionist	1978	Rygsmerter	Egen læge	X	2022
ID 9	K	57	Lærer	1999	Rygsmerter	Egen læge	X	2023
ID 10	M	75	Pensioneret	2008	Rygsmerter	Egen læge		2022

9.2 Tematisering

De overordnede tematiske rammer er illustreret i de følgende figurer og tabeller. Figur 6 viser hver enkelt informant og dennes kontakter. De forskellige kontakter har hver deres farve. Gældende for

alle informanterne er, at de jævnligt har kontakt med egen læge, enten til receptfornyelse eller pga. smerteforværring og ønske om tiltag, dette illustrerer pilen i højre side.



Figur 6. Kodetræ som repræsenterer hver informants kontakter gennem deres rejse.

Tabel 7 viser samtlige koder, der ledte til 3 overordnede temaer med hver deres relevante sub-temaer. De individuelle koder tilknyttet hvert tema findes i bilag 6.

Tabel 7. Tematiske kort

koder	Temaer	Subtemaer
Årsag til opstart, årsag til udtrapning, virkning, bivirkning, forandringsparathed(ja-nej), ny livsanskuelse, forsøger forgæves selv.	Opioidforløb	Faser i forløbet Virkning/bivirkning
Egen læge, recepter, familie/venner/relationer, private smerteklinikker, fys, ergo, rehabiliterings centre, psykolog, kiropraktor, tandlæge, andre special læger, akupunktør, farmaceut, min fys gav op, du bør trappe ud, lægen gjorde hvad jeg bad om, bivirkninger, de andres opgave.	Patientens kontakter	Egen læge Andet sundhedspersonale Netværk
Tidligere hjælp, rette timing, nogen skulle tage kontrol, mere dialog, mindre tabu, det var for let, kom ud af det!, få hjælp. Ventetid til rette hjælp, mere tid ved egen læge.	Refleksioner efter endt udtrapning	En anden indsats Råd til andre

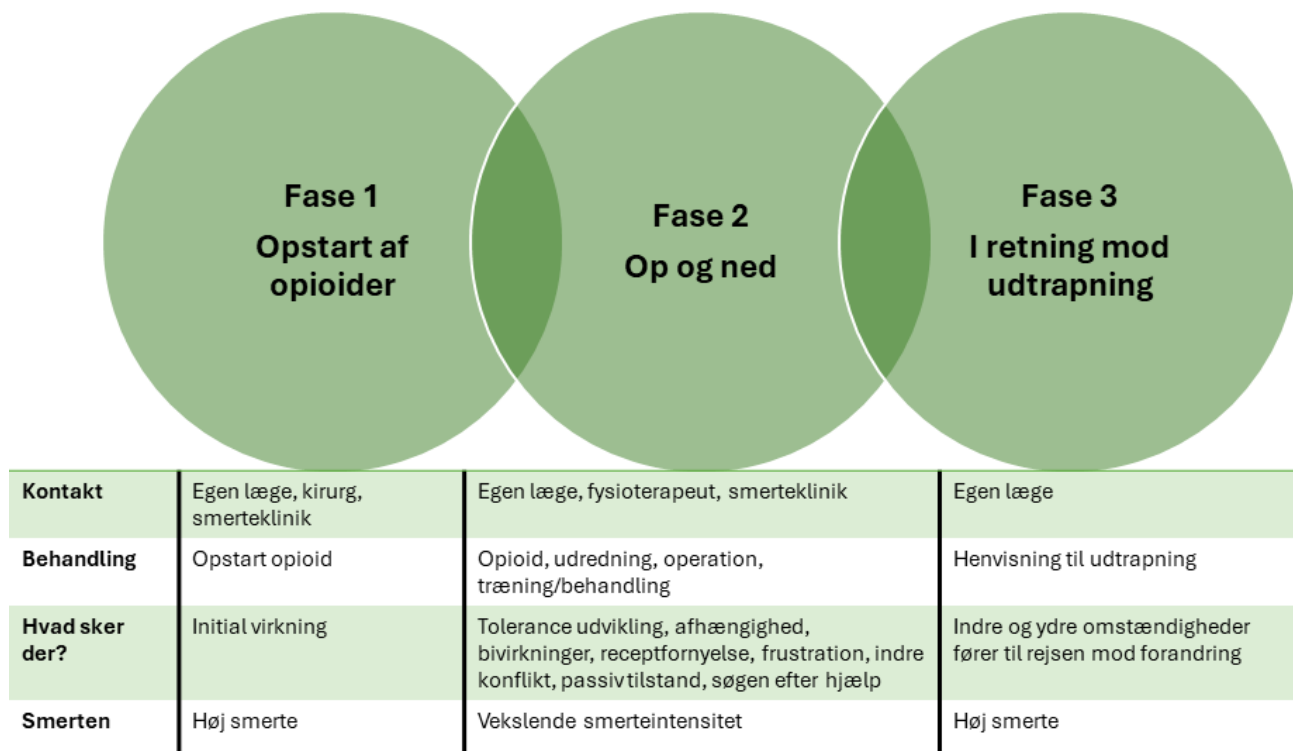
I det følgende vil vi gennemgå resultaterne af hvert enkelt tema samt de underliggende subtemaer.

9.2.1 Tema 1: Opioid forløb

9.2.1.1 Faser i forløbet

Ved syntese af analyserne bliver det tydeligt, at vores informanter gennemgår 3 faser, fra de opstarter opioid til de tilbydes nedtrapning (se figur 7). Disse 3 faser kan være vekslende i længde samt vekslende i antallet af kontakter til sundhedssystemet. Ens for informanterne er, at de alle er igennem de 3 faser i forløbet fra start til slut.

Vi har valgt at kalde de 3 faser: "Opstart af opioid", "Op og ned" og "I retning mod udtrapning".



Figur 7. Illustration af de tre faser

9.2.1.1.1 DEN FØRSTE FASE: OPSTART AF OPIOIDER

For alle informanternes vedkommende er første fase kendetegnet ved svære smerter. Dette kan både være i form af en akut opstået smerte, eller opblussen i en kronisk smertetilstand. Her starter informanterne med deres opioidforbrug. For syv ud af 10 informanternes vedkommende, kan man ved gennemgang og analysering af livslinjen, samt interviewene, se en bedring i smertetilstanden umiddelbart efter opstart af opioid. Der ses et løft på en af livslinjerne som går helt fra den laveste af smileyerne til den højeste (Se figur 8).

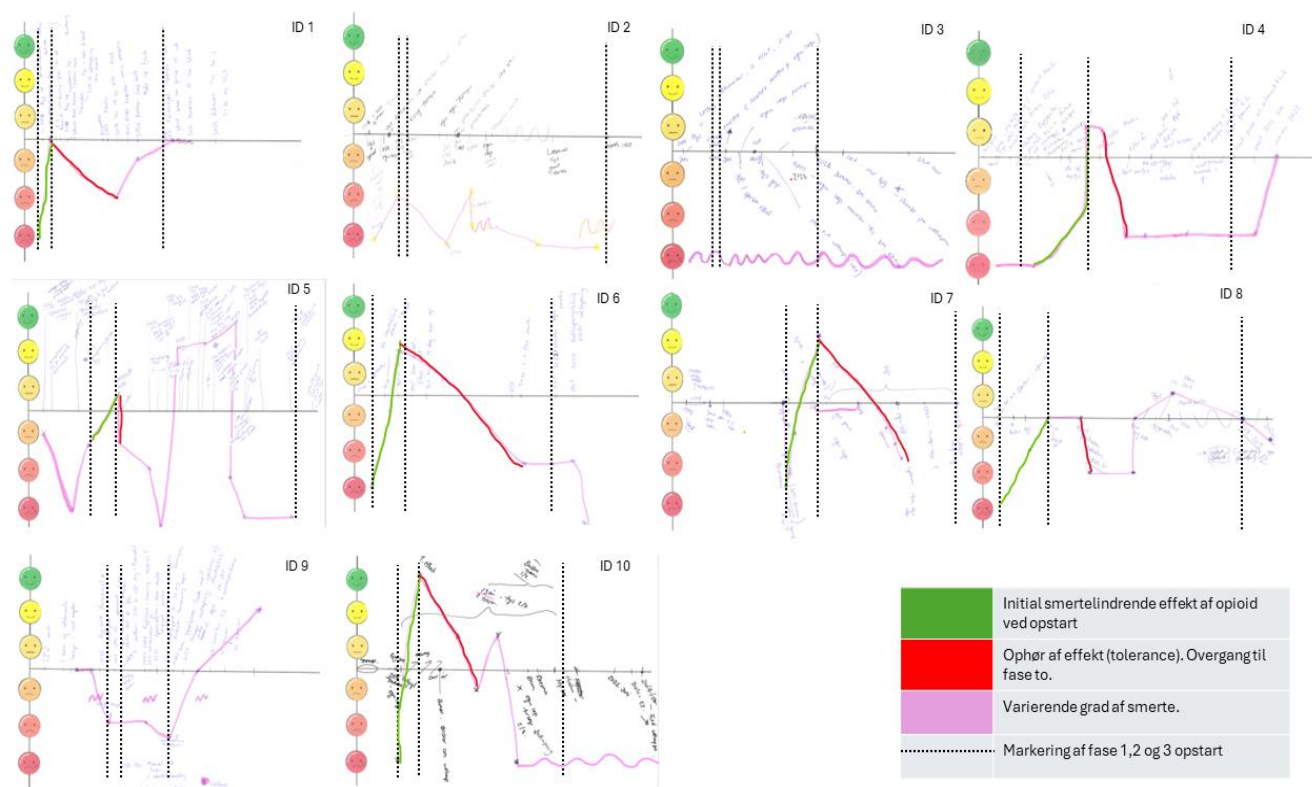
ID 5: *"Den gode virkning, det var, at jeg følte mig virkelig. Min identitet, jeg havde virkelig noget at holde i. Jeg kunne en masse ting. Jeg kunne bage, jeg kunne snakke med mennesker. Jeg følte nærmest, at jeg kunne så meget."*

ID 8: (Kan du mærke, at du har brug for det?) *"Ja, det kan jeg mærke"*. (Så det giver dig noget godt?) *"Ja, for ellers kan jeg ikke fungere"*. (Det hjælper på dine smerter?) *"Ja, det gør det"*.

ID 10: *"Det virker fantastisk godt. Det gjorde det. Jeg røg helt ovenud. Det vil jeg påstå."*

Perioden med god effekt af det smertestillende er dog ikke vedvarende, hvilket også illustreres i Figur 8.

ID 2: (Synes du også, der var en god effekt af din morfin?) ”Ja, 100%. Det giver jo mening, når man er blevet opereret, og har fået akutte skader. Men hen over især den periode, der er fra anden til tredje operation, bliver det jo mere til, at effekten af det er mere at bedøve verden omkring en, hvis man kan sige det”.



Figur 8. Informanternes individuelle livslinjer med markering af faser og initial virkning af opioid.

Derefter følger en periode, hvor virkningen af det smertestillende er noget svingende, dette markerer overgangen til fase 2. Som det ses på Figur 8, er der tre informanter, hvor der ikke beskrives bedring i smertetilstanden efter opstart af opioid. Her er fase 1 meget kort og overgangen til fase to kommer lige efter fase 1.

9.2.1.1.2 DEN ANDEN FASE ”OP OG NED”

Anden fase af rejsen kaldes ”Op og ned” fasen, da denne karakteriserer ambivalensen informanten oplever i forbindelse med sit forbrug af opioid, samt hvilke udfordringer informanterne møder undervejs i deres forløb med opioider. Fase 2 strækker sig for ni ud af 10 af informanterne gennem

flere år, hvor livet leves med vedvarende men vekslende smerteintensitet, receptfornyelser, bivirkninger, og kontakter, hvor forsøg på udtrapning fejler. Kun en af informanterne har en kortere rejse – også med vedvarende smerter, men med færre kontakter til sundhedssystemet.

Da fase 2 spreder sig over tema 1 (opioid forløb) og tema 2 (kontakter), vil denne fase beskrives under disse temaer.

9.2.1.1.3 DEN TREDJE FASE "I RETNING MOD UDTRAPNING"

I den tredje fase, hvor informanten starter rejsen mod udtrapning, ses der forskellige årsager til at de ender med at blive henvist til Smerteklinikken i Silkeborg.

Der var to informanter, der beskriver, at de selv har haft tanker om en ændring i brugen af opioid:

ID 8: *"Her i det nye år, hvor jeg er inde til samtale med min egen læge, hvor jeg selv begynder at sige, at jeg synes måske, at det ville være en god idé, at jeg kom lidt ned, fordi det var noget med at falde og sådan nogle ting imellem. Og så siger min læge, at hun var ked af at skulle gøre det selv, og hun ville gerne have smerteklinikken heroppe til at hjælpe."* (Så det var din egen læge, der beder om hjælp der?) *"Ja, det er det."*

ID 5: *"Jeg kan huske, at dengang lægen snakker om udtrapning, så vælger jeg med det samme at tage imod tilbuddet. Der er ingen tvivl. Nej, for jeg er jo færdig. Simpelthen. (hentyder til psykisk og fysisk udmattelse). Så kom jeg ned til Paincare. Der kommer der virkelig en øjenåbner. Fordi jeg kunne ikke selv gøre det. Der var ingen tvivl. For jeg havde det ad helvede til. Jeg havde både selvmordstanker og alting."*

For to af informanternes vedkommende ligger der en forandring i lægehuset til grund for opstarten til udtrapning:

ID 1: *"Nu fik jeg en ny læge derovre, ung læge, og hun har jo lært noget helt andet. Det er min redning "...Men med det læge skifte, så sker der nogle ting "...Jeg synes faktisk, hun er rigtig dygtig... Fordi hun vil gerne følge op på mig".*

I to tilfælde er medvirkende årsag til opstart af udtrapning at egen læge har været på kursus i smertebehandling:

ID 9: *"Min læge snakker lidt med mig om, om vi kan trappe lidt ned, hun været på et kursus, og så siger hun, at hun synes vi skal prøve det, fordi det er ikke godt. Og jeg er jo sådan lidt... Det kan jeg jo ikke sådan, som jeg har det nu. Tværtimod. Bring it on" (hentyder til behovet for fortsat medicin). (Du vil egentlig gerne have mere?) "Nej, det vil jeg egentlig ikke, men jeg vil gerne ikke have det værre. Fordi jeg vil gerne kunne*

beholde mit arbejde. Jeg kunne simpelthen ikke. Altså, jeg har en hund, som jeg ikke kan passe. Og jeg kan nærmest heller ikke passe mit hus. Det er jo en kamp. (Og så siger hun, at hun har været på smertekursus?)

"Ja og så siger lægen, det kan godt være at det ikke er sikkert at, vi kan trappe dig ud. Men jeg synes, vi skal gøre noget for at finde ud af, hvad der skal ske".

Samme informant beskriver også hvordan hun valgte, ikke at yder nogen modstand overfor det som egen læge foreslår:

ID 6: Jeg tænker bare, at når det kører, som det kører... indtil jeg så begynder at få flere smerter igen, så tænker jeg, at det kan jo ikke være rigtigt, at jeg tager så mange piller, og så det skal gøre ondt. (Hvad så, der da de siger, at måske skal du simpelthen ud af det? Hvad tænkte du?) Jeg tænkte, at hvis det er det, der skal til, så er det det. (Så den var du med på?) Helt sikkert.

Der var ni informanter, der blev henvist af egen læge, en af informanterne blev henvist af kirurg til udtrapning af opioid forud for operation:

ID 5: "Og så får jeg så at vide, at det er slidt, at jeg kan få en nyt knæ. Men på den betingelse, at jeg er uden morfin".

Familie og venner omkring informanterne havde indflydelse på en gradvis vej mod lysten til at komme ud af morfinen. Dette er tilfældet for to af informanterne:

ID 6: "Jeg vil sige, at min mand er sådan en, der siger, at man ikke skal gå og tage piller. Så har han jo tit sagt, er du egentlig sikker på, at du skal have de der piller?"

ID 10: "Så det var på grund af min kones opfordring, at jeg spurgte hende, da jeg var inde ved min læge, om jeg kunne få en henvisning. Og det var ikke noget problem".

Fase 3 sluttes for alle vedkommende med at informanterne starter i udtrapningsforløb i smerteklinik.

9.2.1.2 Virkning og bivirkninger

Fase 2 er præget af en vekslende smerteintensitet grundet en løbende tolerans udvikling. I forbindelse med udviklingen af tolerans beskriver fem af informanterne, at indtaget af opioider gradvis øges i et forsøg på smertelindring:

ID 5: (Kan du huske, i 2002, hvor du får smerteforværring, og du siger, at du får yderligere morfin, er det mere morfin, du får? Eller er det samme dosis?) "Jeg får mere".

ID 10: *"Det begynder efterhånden lige så stille at aftage. Altså effekten. Ender op på 400 mg som maks. dosis".*

Den løbende justering af opioid skete blandt andet på smerteklinikker, hvor omlægning af præparater resulterede i en større dosis. Også informantens egen læge har en central rolle i opjustering af dosis samt udskrivelse af recepter. For ni ud af 10 informanternes vedkommende beskriver de, hvordan de havde forholdsvis nem tilgang til fornyelse af recepter hos egen læge uden behov for personligt fremmøde:

ID 3: *"Min læge har jo været super sød, for hun har jo givet mig det, som jeg gerne ville have for at kunne lindre mine smerter, som var uudholdelige. Jeg var virkelig tilfreds med hende, fordi jeg fik jo det, når jeg sagde, at jeg havde behov for at få fornyet mine recepter, og jeg havde behov for at tage så og så meget, så fik jeg det. Men jeg kan godt se i bagklogskabens lys, at jeg fik for frie tøjler".*

ID 4: *"Det startede i (privat smerteklinik) og så kører det videre med morfin fra min læge. Og der er jo bare ikke rigtig nogen grænser. Jeg har meget let ved bare at få det morfin". (Du er til fornyelse af dine recepter ved din læge?) "Jeg er dernede et par gange om året, men ellers så er det bare beskeder".*

ID 7: (Det er din egen læge, der fornyer recepter?) *"Ja jeg spørger ikke om det. De ringer bare til mig og siger, at de havde sendt 800 stk. Ketogan til apoteket, og jeg kunne bare hente dem. Det var sådan hver tredje måned".*

ID 10: *"Når det var ved at være lavvandet i pilleæsken, så enten ringede jeg ind til lægen eller skrev ind til dem, og så fik jeg svaret, at nu ligger der noget ude på serveren igen, og så kunne jeg gå på apoteket og hente det igen".*

En enkelt informant beskriver den modsatte oplevelse, hvor det var besværligt at få sin recept fornyet hos egen læge:

ID 2: *"Altså jeg var heldig med, at hun ikke bad mig om at komme derned hver eneste gang, fordi hun havde et skriv fra smertelægerne. Hun vidste, at tingene gik som de skulle. Men jeg skulle jo stadigvæk ringe ned og bede om det. Ja, tigge og bede nærmest".*

I fase 2 beskrives der af fem af informanterne, i takt med et længerevarende opioid forbrug, følelsen af afhængighed. Afhængigheden kommer til udtryk på forskellig vis. En informant beskriver den indre debat, der udspiller sig i forbindelse med forbruget af opioider:

ID 3: *"Det er jo den der debat, man har inde i hovedet. Hvor man har sådan lidt - jamen det virker jo. Giv mig det nu for fanden. Og samtidig så ved man jo også godt. Jamen det er jo en eller anden form for narkotika, du tager".*
... "Men hvorfor kan jeg ikke få lov til at blive ved med det? Fordi det virker"
... "Jeg er ikke typen, der bliver afhængig af noget. Jeg havde aldrig nogensinde forestillet mig, at jeg skulle blive afhængig af noget. Af morfin".

En anden informant beskriver, hvordan afhængigheden påvirkede ham til at udtænke kreative løsninger for at sikre sig den nødvendige dosis.

ID 5: *"Jeg forstod også det der med, at jeg havde altid ekstra morfin liggende fordi jeg fandt altid ud af at bestille det før tid".*
... "Så klippede jeg plastre (hentyder til smertepastre) i stykker og så puttede jeg dem i min pung. Så kunne jeg tage bagsiden af, og så kunne jeg tygge dem. Og så var verden sjov.
Det kan du godt nok tro. Så kunne jeg bage kringler da! Jeg var glad og euforisk".

I fase 2 beskrives der også bivirkninger hos ni ud af 10 af informanterne. For to af informanternes vedkommende beskrives, hvordan bivirkninger til opioid påvirkede deres tilstedeværelse og nærvær med deres familier:

ID 4: *"Jeg er nok heldig jeg stadig sidder her, kan man sige. Det var jo ikke fordi, jeg havde selvmordstanker eller noget. Overhovedet ikke i den tanke, men har jo et godt liv. Min kone siger jo også, hun var ene mor "... "Der var jo ingen hjemme" (hentyder til kognitiv tilstedeværelse).*

ID 5: *"Jeg kunne ikke mærke mig selv. Jeg var ikke mig selv. Jeg var ikke mig. Det sagde omgivelserne også til mig til sidst. De siger, har du har fået for mange piller i dag, sagde mine børn til mig. Det er jo frygteligt".... "Jamen, jeg mistede nærmest mig selv. Det der med at jeg var afhængig af andre, og jeg var frygtelig. Jeg kunne ikke huske det"... "Jeg ændrede karakter".*

Det generelle billede er, at informanterne oplever mange bivirkninger i form af fysiske bivirkninger, som træthed, forstoppelse, diarre og problemer med vandladning. Den kognitive påvirkning er det, der oftest går igen:

ID 4: *"Og de kognitive evner er jo lidt pressede. Jeg er jo fuldstændig væk "... "Jeg havde en nat, hvor hverken min kone eller jeg sov"... "Der kunne jeg bare mærke, at hvis jeg faldt i søvn, så var det sgu ved at gå galt. Det var nok også der, det begyndte lige at.... Nu skal jeg nok have gjort noget ved det her. Og så er jeg fuldstændig blæst og sådan. Ikke til stede overhovedet. Jeg kan ikke sove om natten. Jeg falder i søvn på toilettet efter at have siddet i halvanden time, hvor jeg ikke kunne tisse, og så banker jeg hovedet ned i badekarret. Jeg tror, at hvis jeg sover to-tre timer på en nat, så er det meget. Så på den ene side holder det mig jo i live "... "Jeg kunne ikke sove. Og jeg*

kunne ikke tisse. Nogle af de der almindelige bivirkninger på morfinen havde jeg i hvert fald. Jeg følte mig jo opløftet. Det er jo også derfor, at jeg kunne fungere på en måde. Men alligevel, kognitivt har jeg jo været fuldstændig lukket ned på det tidspunkt. Så nej, det har aldrig hjulpet på smerterne.”

ID 7: ”Jeg kunne ikke rigtig tåle det der morfin. Så jeg skal kaste op og sådan noget hele tiden. Og jeg falder bare i søvn. Jeg kan sidde og, ligesom vi sidder og snakker her, så går der 10 minutter, så sidder jeg bare og sover ”...”Hvis jeg ikke fik det om natten, så kunne jeg godt have sådan nogen rystelser og tiks”.

En informant beskriver som den eneste ikke at have bivirkninger:

ID 3: ”Jeg havde jo ikke nogen bivirkninger ved det ”...”Jeg havde jo bivirkninger i form af, at jeg fik jo mere ondt, men jeg havde ikke svedeture eller nogen af alle de ting, der er bivirkninger som sådan.

9.2.2 Tema 2: Kontakter

Informanternes anden fase ”Op og ned” fasen, er også karakteriseret ved, at alle informanterne har flere end to kontakter til sundhedssystemet herunder egen læge, kirurg, fysioterapeuter, smerteklinikker og rehabiliteringscentre. Hyppige, langvarende eller tilbagevendende kontakter bidrager ikke nødvendigvis til at informanterne føler sig hjulpet. Dette vil vi komme nærmere ind på i de følgende sub-temaer, som er: Egen læge, kirurg samt fysioterapeuter, smerteklinikker og rehabiliteringscentre.

9.2.2.1 Egen læge

En stor del af kontakterne til egen læge omhandler receptfornyelse. Dette foregik uden de store problemer for ni ud af 10 informanter. I modsætning til let tilgængelig receptfornyelse var støtten til nedtrapning mangelfuld. Ifølge to informanter blev dette fremhævet:

ID 7: ”Ja, men det spurgte jeg selv min læge om, men han sagde, at det skulle jeg selv finde ud af. Og det var sgu ikke nemt, det var svært at prøve, fordi jeg vidste ikke. Jeg fik jo fuld styrke, og det var 500 milligram af de der Palexia hver dag. Jeg havde ikke sådan mindre af nogen, så jeg kunne lave det mindre. Så det opgav jeg bare. Ja, det var jeg faktisk sur på min egen læge over. Jeg har spurgt ham flere gange, om jeg ikke kunne prøve at trappe ud af det. Men det skulle jeg selv finde ud af. ”De havde ikke forstand på det der, kroniske smerter derinde på det der lægehus, der var ingen der havde forstand på det ordentligt.”

ID 1: ”Og så siger lægen til mig, at jeg jo har ytret ønske om gerne at ville ud af det morfin. (Havde du det?) ”Det havde jeg ja, og det havde været mit ønske gennem flere år”.

9.2.2.2 Kirurg

Som illustreret i Tabel 6 har syv af informanterne været igennem en eller flere operationer i løbet af deres forløb. I forbindelse med udskrivelse efter en operation anbefales, at der udleveres et nedtrapningsskema som patienter kan støtte sig til (3). Dette er der tre af informanterne, der beskriver, at de ikke fik.

ID 1: (I forbindelse med rygoperationen, får du noget at vide om nedtrapning?) *"Nej" (ingen nedtrapningsskema eller noget?) "Intet, nej. Og det havde nok været godt, hvis man lige havde fået at vide, at det nok er klogere lige at trappe ud af det her."*

ID 3: (Jeg tænkte på, om du fik en nedtrapningsplan efter operationen?) *"Nej, overhovedet ikke. Intet. Der var slet ikke noget som helst."*

To informanter beskriver, at de fik et nedtrapningsskema, men at det var for svært at følge. Den ene søgte råd hos egen læge:

ID 6: *"Jeg bliver selvfølgelig fulgt dernede af kirurgerne indtil de ligesom siger, nu er det fint. Men de blander sig ikke i medicinen. Jeg kunne simpelthen ikke finde ud af det. Da der er gået et par uger, så måtte jeg ringe til min læge og sige, at jeg forstår det simpelthen ikke"*

Den anden spurgte kirurgen om hjælp, men blev sendt hjem med et svar, han ikke har kunne bruge. Denne informant har været igennem flere kirurgiske indgreb, og det lykkes ham at trappe ud af smertestillende mellem nogle af dem med støtte fra sin mor, som er sygeplejerske:

ID 2: *"Vi får den obligatoriske udprintet udtrapningsplan. Jeg kan ikke følge den ud, fordi jeg jo stadigvæk har smerter og derfor reagerer voldsomt på det, når jeg bliver nedtrappet."*

Jeg kommer ud af min OxyContin efter en uge eller to. Jeg begynder at trappe ud af min OxyContin, som jeg skal".

... (Er det igen din mor, der støtter dig der, eller er der andre ind over den udtrapning?) *"Altså, der er ikke rigtig nogen indover det, udover at når man ringer op til kirurgen, får man at vide, at få nu det smidt væk hurtigst muligt. Det er det eneste, de sådan siger."*

9.2.2.3 Fysioterapeuter, Smerteklinikker og rehabiliteringscenter

Alle informanter har oplevet at have en sundhedsfaglig kontakt til andre end egen læge. Hyppigst var kontakten til fysioterapeuten eller en smerteklinik. Informanterne beskriver, at fysioterapeuter har deltaget i samtale vedrørende medicinforbrug uden videre at gå ind i problemstillingen.

ID 7: (Har du nogensinde snakket med den fysioterapeut om dit brug af Ketogan på nogle måder?) *"Ja, det tror jeg da. Jo, det tror jeg, jeg har sagt. Men det har han jo ikke blandet sig i".*

ID 5: (Var der nogensinde nogle af fysioterapeuterne, der satte spørgsmålstejn ved det medicinforbrug, du havde?) *De spurgte ind til medicinen, hvad jeg fik. Vi havde dialog om det. Men hvor meget og hvor lidt, det gav de aldrig udtryk for. Nej. Det er ikke så vigtigt, at jeg kan huske det"...Jeg havde min egen fys, som jeg har nu også...*

Samme informanten udtrykker dog stor tilfredshed med fysioterapeuten:

Hun kigger på det hele menneske. Og hun går ind i det. Dialogen og forståelse og respekt. Og det der, at man lytter til hinanden".

ID 8: (Taler du med dem (her hentydes til en læge og en fysioterapeut i forbindelse rehabilitering) eller den tidligere fysioterapeut, om dit brug af smertestillende?) *"Ja, det gør jeg dernede også". (Giver det anledning til noget? En ændring eller en undren?) "Nej, det synes jeg faktisk ikke, det gør. Som de sagde, det var jo ikke dem, der skulle rette op på det".*

Fem af informanterne har haft kontakt til en smerteklinik. Oplevelserne herfra var blandede.

ID 1: *Altså, jeg tænker jo måske, at de i smerteklinikken skulle have sagt til mig, skulle vi ikke prøve at se, om vi kunne hjælpe dig med at komme ud af det her. Men jeg ved ikke, om man var så klog på daværende tidspunkt. Det kan godt have en betydning for det...de var også rigtig gode og søde. Men de snakkede aldrig om at udtrappe mig".*

ID 2: *"Altså min læge gjorde jo det med at henvise mig til den der smerteklinik, som jo ville have givet god mening, hvis de havde kigget på problemet".*

En informant beskriver direkte, at han føler sig stigmatiseret og udskammet, da han kommer i smerteklinik:

ID 2: *"Indtil næste operation, hvor jeg kommer på en smerteklinik, og får at vide, at der ingenting er i vejen, og nu skal jeg bare tage og leve med smerterne osv."... "Det var, for at sige det mildt, en forfærdelig oplevelse at være ved dem. Det var virkelig, virkelig ikke godt. Det har nok været det sted, jeg har mødt allermest udskamning over at have smerter i hele processen".*

En anden informant beskriver tilgængeligheden af smertestillende i smerteklinik:

ID 7: *"Et tag selvbord. Jeg får bare en række ting. Der er både morfin og metadon".*

ID 10: (Hvad med ude på rehabiliteringscentret? De gik slet ikke ind i medicinen?) *"Nej. Det var spild af tid. Det var fire uger, som... Ja, det var lidt åndssvagt".*

Der er en informant, der beskriver gode oplevelser med smerteklinikken, som hun blev henvist til:

ID 8: *"Jamen det fungerer rigtig godt. Rigtig godt."*

9.2.3 Tema 3: Refleksioner efter endt udtrapning

I forbindelse med interviewene sluttede vi af med spørgsmål som omhandlede overordnede tanker og refleksioner om det forløb, som informanterne havde været igennem.

9.2.3.1 En tidligere indsats

Første spørgsmål lød hvorvidt informanterne selv synes, at de i deres forløb skulle have haft hjælp til udtrapning tidligere. Til dette svarer nogle, at det ikke nødvendigvis var noget de havde taget imod, hvis de var blevet tilbudt støtten.

ID 9: *"Jeg tror ikke, jeg kunne tage imod det" ... "Jeg tror ikke, jeg kunne klare det"*

ID 8: *"Måske lidt før, det er ikke meget, for det er også noget med, at man skal have hverdagen til at fungere".* (Informant peger i slutningen af fase 2)

Flere gav modsat udtryk for, at der burde have været tilbudt støtte til nedtrapning tidligere. Nogle peger på tidspunkter på livslinjen, imens andre refererer mundtligt til et tidligere tidspunkt (Se figur 9):

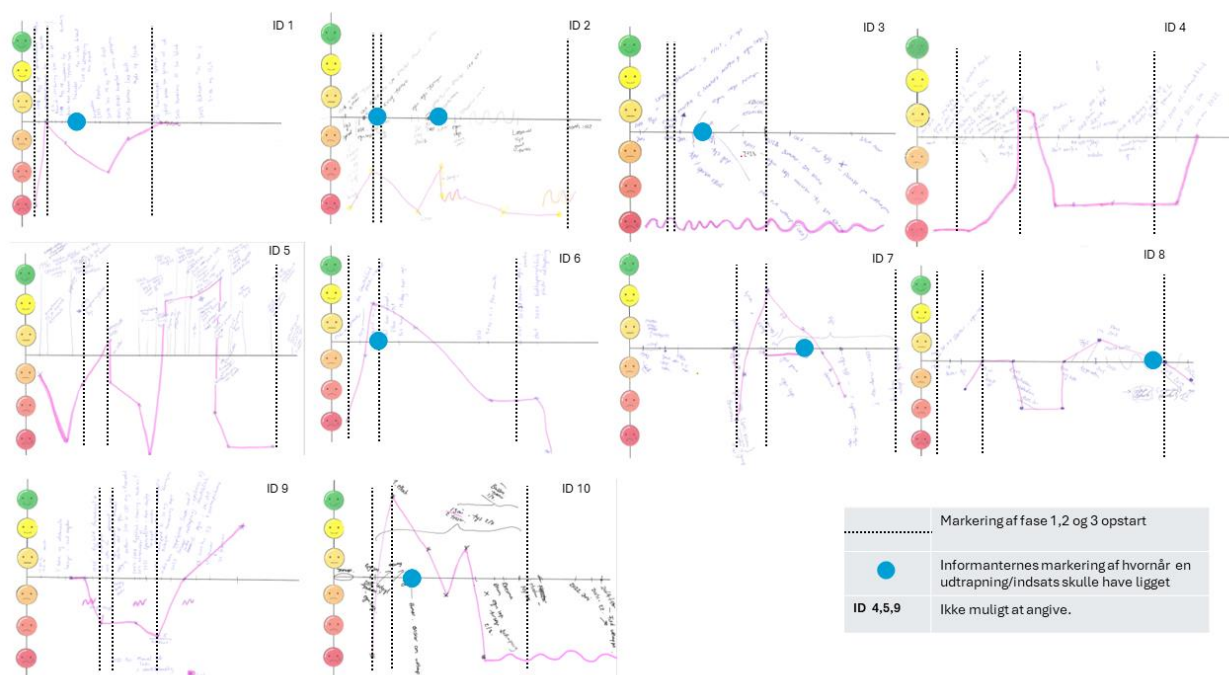
ID 1: *"Det kan jo være svært at sige nu, men jeg tror, fordi jeg prøvede det selv, og hvis der nu havde været nogen af dem, jeg har gået ved som sagde - ved du hvad, det skal du have hjælp til, så tror jeg, jeg havde gjort det".* (Informant peger på nogle af de kontakter hun havde i fase 2)

ID 2: *"Den skulle have været lang tid før... Ja, det er helt sikkert. Der er også kommet mange andre gener udover kroniske smerter fra det. Der er også PTSD nu. Så jeg ville bare ønske, at man var blevet fanget på et tidspunkt. Altså nogen, der havde taget hånd om problemet i systemet".*

ID 2 *"Jeg synes, at hvis det skulle have været optimalt, så skulle det være efter anden og tredje operation" (fase 2).*

ID 9: *"Når jeg kigger på det nu, så ville jeg da ønske, at der var nogen, der havde kigget på det hele fra start" (fase 1).*

ID 7: *"Men i 2014, altså indtil, der har det været godt, så begynder det lige så langsomt at gå op ad. Jeg ryger ikke helt op på 9 igen (referer til smerteskala), men det begynder bare langsomt at gå op ad, så jeg får mere og mere ondt. Og så tænker jeg, at det kan godt være, at de måske har ret i det, at det ikke virker ret godt længere".* (Så hører jeg dig sige, at i den periode der, hvor det egentlig går dårligere og familien påpeger nogle ting, der kunne du egentlig godt have tænkt dig en udtrapning?) *"Ja"*.



Figur 9: Informanternes livslinjer med markering af faser og ønsket tidspunkt for tidligere indsats

9.2.3.2 Råd til andre

Som en afslutning på interviewet bliver informanterne spurgt til, om de har nogle gode råd til andre, som er i en lignende situation:

ID 2: *"Det skal ændres, det med at det er så skamfuldt, fordi det tror jeg også gør, at rigtig mange holder det for sig selv."*

Nogle af de gode råd går mere ud til dem, som behandler patienter i opioidbehandling. Her er der en opfordring til mere viden på området samt bedre tid til patienten.

ID 1: *"Jeg tænkte måske, at man skulle give lidt oplysning ud til de forskellige lægeklinikker".*

ID 3: *"Man skal holdes i kort snor, virkelig i kontrol, lægen skal næsten tælle pillerne op, for at man ikke ender med at tage mere."*

ID 4: *"Det ville være rart, at der var mere viden om det her (morfin). Blandt de praktiserende læger også".*

ID 8: *"Der gik et år, inden jeg kom herop. Egen læge synes, det er for svært for hende. ... Og hun har hverken kapaciteten tidsmæssigt, og har heller ikke den der erfaring med sådan en udtrapning."*

ID 10: *"Jeg tror mange gange, at de praktiserende læger, når man er inde i sådan et forløb og kører så mange år, så glemmer man det lidt. Så bliver det en vane. Så har man ikke sådan fokus på det."*

Endnu et råd til sundhedspersonalet går på at undgå berøringsangst, da manglende handlekraft ikke er gavnligt for informanten.

ID 2: *"Men de ville heller ikke hæve, og de ville heller ikke gøre det ene eller det andet. Det er som om alle havde berøringsangst på det. Og det kan jeg bare ikke bruge til noget, når man står i den situation".*

10 Diskussion

Ved at kombinere viden fra interviews og livslinjen identificerede vi, at informanterne overordnet gennemgår 3 faser i deres forløb: Fase 1 "Opstart af opioid", fase 2 "Op og ned" og fase 3 "I retningen mod udtrapning. Vi diskuterer i det følgende specifikke barrierer, som kan være medvirkende årsag til et længere opioid forløb og fastholdelse i især anden fase.

10.1 Smerter kontra afhængighed

Flere af informanterne beretter om smerten som meget voldsom og udholdelig. I starten af deres behandling oplever mange af informanterne en god virkning af medicinen, som så aftager over tid. Man kan undre sig over, hvorfor patienter, der oplever, at smertestillende ikke giver lindring, ikke stopper med medicinen. Flere informanter i vores studie, beretter at de kender til risikoen ved at anvende opioid, samt at have et ønske om at komme ud af det. Samtidig har de dog ambivalensen i forhold til frygten for konsekvensen ved en udtrapning, som primært beror på frygt for smerteforværring. Frygten for at komme tilbage til de smerter, som informanterne oplevede, da de havde det værst og blev opstartet i opioid er kendt og beskrives også i litteraturen som en medvirkende faktor til, at patienter fortsætter i deres behandling (22,23). I en narrativ artikel af Rieder (22) beskrives en multitraume patients lignende følelse af frygt for smerteforværring. I forbindelse med toleransudvikling forekom der smerteforværring samt fornemmelsen af kontroltab over tilværelsen. Her tog patienten kontakt til de forskellige læger, som var indover, og de opjusterede dosis. Dette fortsatte i måneder, indtil han kom til kontrol hos en kirurg, der anbefalede ham udtrapning. Dette er sammenligneligt med de oplevelser som vores informanter beskriver, og ligesom i vores studie oplevede patienten i artiklen, at han stod alene med

nedtrapningen, at lige meget hvem han spurgte om hjælp, så var han enten ikke i forløb hos dem, de manglede viden, eller der var ventetid på hjælpen.

I et kvalitativt studie af Frank et al, med fokus på patientperspektivet beskrives, hvordan patienterne har kendskab til, at der i forbindelse med opioidforbrug er potentielle komplikationer og risiko for overdosering, men at de ikke anså sig selv som værende i denne risiko. Bekymringen for at få flere smerter ved nedtrapning overskygger således risikoen ved at tage opioider. De beskriver desuden, at det er en svær og angstprovokerende proces at gå i gang med nedtrapning, samt at holde ved den (23).

Litteraturen beskriver, ud fra patientperspektivet, en ambivalens omkring indtaget af opioider, og bekymringerne om, hvordan primært smerteintensiteten vil påvirkes ved evt. udtrapning. Dette indikerer, at patienter kan mangle viden om effekt, bivirkninger og konsekvensen ved langvarigt brug af opioider, hvilket evt. kan gøre det svært at omsætte en lyst til udtrapning til en aktiv handling.

10.2 Støtte

Ved kontakt med kirurg eller egen læge beskriver mange informanter kommunikationen og støtten med disse som mangelfuld. Informanterne føler sig alene i deres smertebehandling.

I følge litteraturen beskrives anvendelsen af opioider som en balancegang i mellem det tilsigtede gode, ved en sufficient smertebehandling i forbindelse med en operation og det utilsigtede dårlige ved opioider (24). Det er velkendt, at udskrivelse af opioider i forbindelse med operation, er en stor risikofaktor i forbindelse med at udvikle et langvarigt forbrug af opioider, (25) og litteraturen understreger vigtigheden af, at der tilbydes støtte til udtrapning efter en operation (24,25). På trods af litteraturens anbefalinger beretter informanterne om modsat oplevelse postoperativt. Her beskrives mangelfulde eller helt manglende nedtrapningsplaner fra operationsansvarlige kirurger.

I anbefalingerne for danske tværsektorielle forløb beskrives kirurgens ansvar for udarbejdelse af behandlings- og nedtrapningsplan efter opstart af opioid i forbindelse med operation. Kirurgen er også ansvarlig for tydelig formidling af planen til patienten og den fremadrettet behandlingsansvarlige instans – typisk egen læge (3). Således indikerer anbefalingerne for det tværsektorielle forløb at egen læge fremadrettet er tovholder i patientens behandlingsforløb.

Dette er dog modsatte oplevelse hos informanterne, som også her mangler information og støtte til udtrapning. Hos egen læge udtrykker informanterne at have følt sig mødt med manglende viden, sparsom tid og nogle er direkte opfordret til at forsøge udtrapning på egen hånd.

Opfordring til udtrapning på egen hånd går mod litteraturens anbefalinger, hvor specielt støtte og relationsdannelse fremhæves som en meget vigtig brik i behandling af den kroniske smertepatient (26–28). Dette understreges i studiet af Frank et al. hvordan udtrappede patienter blandt andet beskriver støtte, kommunikation og tilgængelighed hos lægen som centrale aspekter i at deres udtrapning lykkedes (23). Dette ser ud til at stemme overens med vores informanternes refleksioner om deres udtrapning. Deres sidste møde med en smerteklinik bidrager med den nødvendige vejledning og støtte til, at de kan gennemføre deres udtrapning. Et møde som flere af informanterne dog ønsker havde fundet sted tidligere i deres forløb, men som de ikke blev henvist til, eller hvor ventetiden var meget lang.

Hvor end hjælp til udtrapning søges, om det er, hos kirurg, smerteklinik eller egen læge, så understreger litteraturen at støtte og kommunikation fra sundhedsfaglige er centralt for at få en udtrapning til at lykkedes og dette bør være en prioritering i relationen til patienten.

10.3 Receptfornyelse

I studiet beskriver informanterne receptfornyelse hos egen læge som let tilgængelig og uden større krav om fysisk fremmøde eller samtale om behovet for fornyelse. Denne tilgængelighed gør det nemt for informanterne at forsætte deres opioid forbrug og betragtes således som en barriere for et kortere behandlingsforløb. Dette studie kan ikke redegøre for, hvad der ligger til grund for denne tilgængelighed hos informanternes læger, men et studie af Punwasi et al. beskriver faktorer blandt praktiserende læger, som tyder på at være afgørende i deres beslutningstagen omkring receptudskrivelser af opioid. Mandlige ældre læger, samt læger med mange års erfaringer i praksis har større tendens til at udskrive opioider. Det samme ses ved læger med tidligere erfaringer med udskrivelse af opioider eller ved læger som har modtaget opioid specifik undervisning (29). Dette stemmer overens med vores studie, da flere informanter fortæller at lægeskiftet til en yngre læge, bragte en forandring til ned eller udtrapning med sig. I vores studie udtaler en informant, at årsagen til den kontinuerlige receptfornyelse kan skyldes at egen læge mister overblikket i de lange behandlingsforløb. Ifølge Sundhedsstyrelsens "Vejledning om udskrivelse af vanedannende

medicin” fra 2019 er det gældende, at den praktiserende læge har ansvaret for regelmæssigt at genoverveje den medicinske intervention samt indkalde til opfølgings samtaler med personligt fremmøde hvert 2-3 måned eller minimum hver 6. måned ved stabilt og lægeligt velbegrundede behandlingsforløb (30). En anden årsag kan også skyldes manglende tid og viden under konsultation med patienten i almen praksis. Ifølge Neprash et al. vokser sandsynligheden for receptudskrivelse af opioid, hvis lægen er tidsmæssigt bagud i sit aftaleskema og sandsynligheden stiger ved konsultationer op ad dagen (31). Der ses også en manglende viden blandt praktiserende læger om udvikling af tolerance, afhængighed og hvordan en nedtrapning tilgås, hvilket stemmer overens med informanternes udsagn (15,32).

Ifølge litteraturen ses der flere barrierer i almen praksis, som kan hindre en tidligere intervention mod et længerevarende opioid forbrug. Dette tyder på, at der forsat er udfordringer med viden om håndtering af opioid blandt sundhedsfaglige, samt udfordringer med de organisatoriske rammer lægerne arbejder under.

10.4 Kontakter

I informanternes søgen på smertelindring og bedring af livskvalitet viser vores studie, at de har mange kontakter til forskelligt sundhedspersonale. I et dansk kvalitativt studie af Mose et al. (33) undersøges kroniske smertepatienters brug af sundhedssystemet (primær og sekundær sektor). Her beskrives, at patienterne bevæger sig i system defineret sekvenser (regimer), hvor de sendes frem og tilbage i systemet afhængigt af resultater på undersøgelser og vurderinger. Dette stemmer overens med vores studie, hvor informanterne blive gjort til ”kastebold” imellem de forskellige instanser. Dette strider imod anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen, som anbefaler fokus på at forkorte udredning og koordinering på tværs af sektorer, da konsekvensen af lange ukoordinerede forløb kan resultere i mindsket livskvalitet, og øget risiko for udvikling af kroniske smerter (3,34) .

Ud over egen læge viser vores studie at den anden hyppigste kontakt for de fleste af informanterne, er en fysioterapeut. Ifølge informanterne bliver der af fysioterapeuterne spurgt sparsomt ind til deres smertestillende forbrug. Ansvaret for receptudskrivelse og opfølgning på medicin ligger ved egen læge. Der bør dog overvejes, om der kunne ligge en hidtil uudnyttet ressource hos andre sundhedsfaglige aktører som f.eks. fysioterapeuten, som kan spille en mere

aktiv rolle i en tidligere intervention imod langvarigt opioid forbrug. I en artikel af Wenger et al. omtales fysioterapeutens rolle i reducere af opioider hos kroniske smertepatienter. Her beskrives det at bistå med smertehåndtering, aktivitetsregulering, undervisning og støtte som vigtige elementer. Det, at bidrage til at patienterne forstår potentielle bivirkninger, abstinens tegn og symptomer samt anerkende psykologiske faktorer i nedtrapningen, øger chancen for succesfuld nedtrapning (35). I artiklen er der fokus på at fysioterapeuten kan spille en afgørende rolle i håndtering af kroniske smerter og nedtrapning af opioider, og dermed styrke patienter til at håndtere deres smerter og forbedre deres livskvalitet.

For at styrke patientforløb bør der i sundhedssystemet være fokus på tidligere og kortere udredningsforløb, samt en bedre koordinering mellem sektorer. Fysioterapeuter er en vigtig ressource, som fagligt bør klædes på til at facilitere en tidligere udtrapning.

10.5 Styrker og svagheder

Dette studie har både styrke og svaghed, som man, som læser, skal kende til.

Brugen af en kvalitativ metode til at afdække formålet med dette studie er valgt, da det giver muligheden for at forstå de udfordringer og behov som patienterne står over for i forbindelse med brugen af opioider. Valget omkring brugen af enkeltmands semistrukturerede interviews frem for f.eks. brugen af fokusgruppe interviews, er en styrke, da dette netop kan give mere indsigt ind i den enkeltes rejse og livsverden. I forbindelse med interviewene ramte vi datamætning, hvor der ikke fremkom nye overordnet synspunkter eller viden. Dette er med til at sikre, at resultaterne i dette studie er pålidelige og troværdige. Selvom kvalitative studier ikke har til formål at generalisere i samme omfang som et kvantitativt studie, kan det, at vi i dette studie har opnået datamætning, styrke resultaternes overførbarehed. Andre forskere vil altså kunne finde lignende temaer og tendenser ved undersøgelser med lignende kontekster, hvilket øger dette studiets relevans.

Et valg om at forfatterne i dette studie selv udførte interviewene er en styrke, da alle forfattere har mange års erfaring i at gennemføre lange og svære samtaler med kroniske smertepatienter. Alle tre forfattere ved, hvad der skal til for at skabe trykthed for patienten, stille effektive spørgsmål, tilpasse sig samtalsforløbet og håndtere følsomme emner. Der er opnået en dybde i interviewet, som er med til at styrke validiteten af data.

Den indledende kodning og efterfølgende analyseproces foregik i fællesskab mellem de tre forfattere, hvilket blev gjort for at undgå kontaminering af data fra en forfatter og derved en øget sandsynlighed for at data blev tolket pålideligt. Det, at vi har været flere forfattere med forskellige baggrunde, erfaringer og faglige perspektiver, har bidraget til en rig og nuanceret dataanalyse, som i sidste ende reducerede risikoen for bias og derved øge troværdigheden af studiet.

Informanterne i dette studie besad alle stor informations power, hvilket har medført, at data har været detaljeret og derved bidraget til en besvarelse af forskningsspørgsmålet. Dette på trods af ofte lange og komplekse forløb.

Netop tidsperspektivet i informanternes forløb stiller et stort krav til deres evne til at huske tilbage. Forløbene strakte sig for størstedelen af informanterne over flere år og med samtidig kognitive bivirkninger, er det muligt, at detaljer er gået tabt i redegørelsen af patientens forløb. Det kan derfor ikke udelukkes, at resultatet er påvirket af en grad af recall bias. Vi mener dog samtidig, at dette ikke har været en tungtvejende svaghed ved studiet, og at graden af påvirkning på den overordnet konklusion er minimal.

Vi har valgt at inkludere patienter, som alle er udtrappet fra den samme smerteklinik, hvilket betyder, at den viden vi akkumulerede gennem studiet, ikke er repræsentativ for mennesker, der ikke har været omkring denne smerteklinik, men som har formået at udtrappe selv eller med hjælp andet steds. Konsekvensen af dette er, at troværdigheden af resultaterne kan være påvirket, da informanternes holdninger og synspunkter var dannet ud fra deres forløb i Smerteklinikken, hvilket øgede risikoen for at informanterne svarede ud fra en ny tillært viden, fremfor deres egentlige oplevelser igennem "rejsen".

Formålet med dette studie var at skabe en fælles PJM for patienter med langvarig brug af opioider, og ved forsøg på dette har en kondensering af informantens data være nødvendig. Dette medfører, at nuancer og detaljer fra den enkeltes rejse går tabt i den endelige udgave af en fælles PJM. Dette studie fremstiller blot én måde at se på patienternes opioid rejse. At se på patientens rejse på flere forskellige måder kunne bidrage til en mere detaljeret udgave af en PJM over patienter i opioidbehandling.

11 Konklusion

Informanterne i dette studie gennemgår typisk, i forbindelse med deres langvarige forbrug af opioider, tre overordnede faser. Særligt fase 2 indeholder barrierer, som kan forlænge varigheden af informanternes opioid forbrug, herunder frygt for smerteforværring, mangelfuld støtte, let tilgængelige receptfornyelser samt gentagne kontakter i sundhedssystemet. Flere informanter i dette studie efterlyser en tidligere nedtrapningsindsats samt større faglig viden i sundhedssystemet.

12 Perspektivering

Med den indsigt vi har fået gennem informanternes rejse og fra deres efterrefleksioner, mener vi, at studiet vil kunne anvendes af egen lægen som en støtte til at igangsætte den svære samtale om opioid udtrapning med sine patienter. Egen læge kan fremhæve disse efterrefleksioner i samtalen og tydeliggøre et karakteriseret faseforløb, hvor tidligere opioid brugere har udtrykt, at hjælp til udtrapning skulle have fundet sted langt tidligere.

I dette studie har informanterne lange forløb ved fysioterapeuten, som de beskriver som en støttende figur, men ikke en fagperson de sparer med, i forhold til medicinforbrug og heller ikke en fagperson de forventer har indsigt i dette. Fra fysioterapeutens side bør der være en mere aktiv rolle i en tidligere intervention imod et langvarigt opioid forbrug, og fysioterapeuten bør stille sig kritisk overfor dette. Fysioterapeuter skal dygtiggøres til denne opgave ved at tillæres viden om opioiders virkning, afhængighedsprofil og hvilke konsekvenser opioid forbrug har for patienten.

Vi håber, at vi med dette studie kan sætte fokus på at en forbedring inden for området, bør være en fælles sundhedsfaglig opgave, og at studiets patient journey map kan anvendes som et hjælperedskab i samtalen med den kroniske smertepatient.

13 Acknowledgement

En stor tak til alle de informanter som valgte at deltage i dette studie og dele deres historier. Tak til vejleder Morten Høgh og medvejleder Malene Kjær Bruun.

14 References

1. Kroniske smertetilstande - information til sundhedsfaglige - Medicin.dk [Internet]. [henvist 18. april 2024]. Tilgængelig hos: <https://pro.medicin.dk/Sygdomme/Sygdom/318162>
2. Cohen SP, Vase L, Hooten WM. Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *Lancet Lond Engl*. 29. maj 2021;397(10289):2082–97.
3. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter [Internet]. [henvist 23. december 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-kroniske-smerter>
4. Chisholm-Burns MA, Spivey CA, Sherwin E, Wheeler J, Hohmeier K. The opioid crisis: Origins, trends, policies, and the roles of pharmacists. *Am J Health Syst Pharm*. 19. marts 2019;76(7):424–35.
5. Hornberger J, Chhatwal J. Opioid Misuse: A Global Crisis. *Value Health*. 1. februar 2021;24(2):145–6.
6. Manchikanti L, Kaye AM, Knezevic NN, Giordano J, Applewhite MK, Bautista A, m.fl. Comprehensive, Evidence-Based, Consensus Guidelines for Prescription of Opioids for Chronic Non-Cancer Pain from the American Society of Interventional Pain Physicians (ASIPP). *Pain Physician*. december 2023;26(7S):S7–126.
7. Forbruget af stærk smertestillende medicin falder [Internet]. [henvist 21. december 2023]. Tilgængelig hos: <https://stps.dk/nyheder/2023/feb/forbruget-af-staerk-smertestillende-medicin-falder>
8. Smertestillende medicin - Sundhedsdatastyrelsen [Internet]. [henvist 3. maj 2024]. Tilgængelig hos: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/find-tal-og-analyser/tal-og-analyser/laegemidler/smertestillende-medicin>
9. Sundhedsdatastyrelsen - med.stat.dk [Internet]. [henvist 3. juni 2024]. Tilgængelig hos: [https://medstat.dk/da/viewDataTables/medicalTreatments/%7B%22year%22:\[%222023%22\],%22region%22:\[%220%22\],%22gender%22:\[%22A%22\],%22ageGroup%22:\[%22A%22\],%22searchVariable%22:\[%22people_count%22\],%22errorMessages%22:\[\],%22treatmentGroup%22:\[%22opioid%22\]%7D](https://medstat.dk/da/viewDataTables/medicalTreatments/%7B%22year%22:[%222023%22],%22region%22:[%220%22],%22gender%22:[%22A%22],%22ageGroup%22:[%22A%22],%22searchVariable%22:[%22people_count%22],%22errorMessages%22:[],%22treatmentGroup%22:[%22opioid%22]%7D)
10. Davis MP, Digwood G, Mehta Z, McPherson ML. Tapering opioids: a comprehensive qualitative review. *Ann Palliat Med*. marts 2020;9(2):58610–58610.
11. Berna C, Kulich RJ, Rathmell JP. Tapering Long-term Opioid Therapy in Chronic Noncancer Pain: Evidence and Recommendations for Everyday Practice. *Mayo Clin Proc*. juni 2015;90(6):828–42.
12. Upadhyay J, Maleki N, Potter J, Elman I, Rudrauf D, Knudsen J, m.fl. Alterations in brain structure and functional connectivity in prescription opioid-dependent patients. *Brain*. 1. juli 2010;133(7):2098–114.
13. Opiat abstinens - Patienthåndbogen på sundhed.dk [Internet]. [henvist 20. april 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/psyke/sygdomme/narkotiske-stoffer/opiat-abstinens/>
14. Aftrapning af opioider - Artikel fra Rationel Farmakoterapi 1, 2019 - Sundhedsstyrelsen [Internet]. [henvist 20. april 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/rationel-farmakoterapi-1-2019/aftrapning-af-opioider>

15. Praktiserende lægers udfordringer ved nedtrapning af langvarig opioidbehandling hos patienter med kroniske non-maligne smerter og lægers ønsker til samarbejde med sekundær sektoren herom. - AAU Studenterprojekter [Internet]. [henvist 3. maj 2024]. Tilgængelig hos: https://kdbk-aub.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay/alma9921562624805762/45KBDK_AUB:DDPB
16. Davies EL, Bulto LN, Walsh A, Pollock D, Langton VM, Laing RE, m.fl. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: A scoping review. *J Adv Nurs*. januar 2023;79(1):83–100.
17. Analgesic use in Danish patients with low back pain referred to a specialized secondary care unit, a register study.
18. McCarthy S, O'Raghallaigh P, Woodworth S, Lim YL, Kenny LC, Adam F. An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform. *J Decis Syst* [Internet]. 10. juni 2016 [henvist 11. april 2024]; Tilgængelig hos: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/12460125.2016.1187394>
19. KS Christensen, JK Kristensen Psykiske forstyrrelser og adfærdsproblemer In: Hunskaar S, editor *Almen medicin*, Munksgaard, 1 (2014), pp. 458-511.
20. Kvale S, Brinkmann S. Interview. 3. udgave. Hans Reitzels Forlag;
21. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 1. januar 2006;3(2):77–101.
22. Rieder TN. In Opioid Withdrawal, With No Help In Sight. *Health Aff (Millwood)*. januar 2017;36(1):182–5.
23. Frank JW, Levy C, Matlock DD, Calcaterra SL, Mueller SR, Koester S, m.fl. Patients' Perspectives on Tapering of Chronic Opioid Therapy: A Qualitative Study. *Pain Med Malden Mass*. oktober 2016;17(10):1838–47.
24. Gormley J, Gouveia K, Sakha S, Stewart V, Emmanuel U, Shehata M, m.fl. Reduction of opioid use after orthopedic surgery: a scoping review. *Can J Surg*. 20. oktober 2022;65(5):E695–715.
25. Sun EC, Darnall BD, Baker LC, Mackey S. Incidence of and Risk Factors for Chronic Opioid Use Among Opioid-Naïve Patients in the Postoperative Period. *JAMA Intern Med*. 1. september 2016;176(9):1286–93.
26. Alenezi A, Yahyouche A, Paudyal V. Patient Perspectives on the Appropriate Use of Prescribed Opioids in Chronic Non-Malignant Pain: Analysis of Online Forums Using Theoretical Domains Framework. *J Pain Res*. 2022;15:1567–83.
27. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain Lond Engl*. maj 2006;10(4):287–333.
28. Pergolizzi JV, Varrassi G, Paladini A, LeQuang J. Stopping or Decreasing Opioid Therapy in Patients on Chronic Opioid Therapy. *Pain Ther*. december 2019;8(2):163–76.
29. Punwasi R, de Kleijn L, Rijkels-Otters JBM, Veen M, Chiarotto A, Koes B. General practitioners' attitudes towards opioids for non-cancer pain: a qualitative systematic review. *BMJ Open*. 1. februar 2022;12(2):e054945.

30. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om ordination af afhængighedsskabende lægemidler [Internet]. jun 19, 2019. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9523>
31. Neprash HT, Barnett ML. Association of Primary Care Clinic Appointment Time With Opioid Prescribing. *JAMA Netw Open*. 2. august 2019;2(8):e1910373.
32. Volkow ND, Thomas MA. Opioid Abuse in Chronic Pain — Misconceptions and Mitigation Strategies. *N Engl J Med*. 31. marts 2016;374(13):1253–63.
33. Mose S, Budtz CR, Rønn Smidt H, Kent P, Smith A, Hviid Andersen J, m.fl. How do people with chronic pain explain their use, or non-use, of pain-related healthcare services? A qualitative study of patient experiences. *Disabil Rehabil*. 18. november 2022;1–11.
34. Ny strategi for smerteområdet [Internet]. [henvist 2. juni 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.ism.dk/nyheder/2022/juli/ny-strategi-for-smerteomraadet>
35. Wenger S, Drott J, Fillipo R, Findlay A, Genung A, Heiden J, m.fl. Reducing Opioid Use for Patients With Chronic Pain: An Evidence-Based Perspective. *Phys Ther*. 1. maj 2018;98(5):424–33.

15 Bilag

15.1 Bilag 1 Litteratursøgning

Project name: Smertepatienten med langvarig brug af opioider. En rejse fra opstart til udtrapning. Patientens erfaringer og mødet med sundhedsvæsenet.

Persons involved and affiliations:

Mette Dalsgård bergmann

Stine Aalkjær Clausen

Heidi Guldberg Blæsbjerg

Search Protocol

1. Define your research subject and describe the specific focus/problem statement for the searching.

This project aims to uncover the course of chronic pain patients from the initiation of opioid treatment to their referral for tapering off opioids, as well as to create a patient journey map that illustrates patient experiences related to the use of opioids and the healthcare system.

2. Define your inclusion and exclusion criteria for the selection of relevant and irrelevant publications (both formal characteristics (e.g. study design, language, year) and content-related considerations)

Inclusion criteria	Danish, English language Publication year 2014-2024 (10 year timeframe) Opioids Non-cancer pain Chronic pain patients
Exclusion criteria	Other languages than Danish and English Cancer pain

3. List the aspects that your subject contains and the search terms for each of the aspects. Ordene skal kombineres med OR indenfor hver blok (aspect) og blokkene kombineres med AND, når der søges i databaserne.

Aspect 1	Aspect 2	Aspect 3	Aspect 4
"Chronic pain"	"Opioids"	"Patient perspective"	"best practice"

AND

4. Selection of relevant sources

Source (databases, search engines, sources hand searched, persons/organizations contacted...)	Reason for selection of source (subject coverage, accessibility, key source...)
PubMed	Provides biomedical research

5. Searches

Source	Search query (paste your exact query from the searched source to include field codes in the search query)	Refinements (year, publication type, peer reviewed,...)	Number of results	Date of performed search	Adjustments/ remarks
Pub med	((Chronic pain[Title/Abstract]) OR (Chronic non-cancer pain[Title/Abstract]) AND (y_10[Filter])) AND (((("Opioid detoxification"[Title/Abstract]) OR ("Opioid weaning"[Title/Abstract])) OR ("Opioid withdrawal"[Title/Abstract])) OR ("Opioid tapering"[Title/Abstract]) AND (y_10[Filter]))	204-2024	230	3. feb 2024	
PubMed	(("Analgesics, Opioid/adverse effects"[Majr] OR "Analgesics, Opioid/supply and distribution"[Majr] OR "Analgesics, Opioid/therapeutic use"[Majr])) AND ("Substance Withdrawal Syndrome/drug therapy"[Majr] OR "Substance Withdrawal Syndrome/physiopathology"[Majr] OR "Substance Withdrawal Syndrome/prevention and control"[Majr] OR "Substance Withdrawal Syndrome/psychology"[Majr] OR "Substance Withdrawal Syndrome/rehabilitation"[Majr] OR "Substance Withdrawal Syndrome/therapy"[Majr])	2014-2024	93	7. April 2024	Forsøgt med Major topic

PubMed	("chronic pain patient" AND (y_10[Filter])) AND ((opioid) OR (morphin) AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])	2014-2024	38	8. maj 2024	
Pub Med	(((((opioid) OR (morphin) AND (y_10[Filter])) AND ("best practice" AND (y_10[Filter])))) AND ("chronic pain" AND (y_10[Filter]))) NOT ("cancer pain" AND (y_10[Filter]))	2014-2024	35	8. maj 2024	
PubMed	(((((opioid) OR (morphin) AND (y_10[Filter])) AND ("best practice" AND (y_10[Filter])))) AND ("chronic pain" AND (y_10[Filter]))) NOT ("cancer pain" AND (y_10[Filter]))	2014-2024	35	8. maj 2024	

15.2 Bilag 2 interviewguide

Tema	Spørgsmål	Hjælpespørgsmål
Indledning Introducere livslinjen for interviewperson en.	Jeg vil gerne at vi undervejs i interviewet sætter dit behandlingsforløb på denne livslinje, hvor der på den vandrette streg er tiden fra du startede med morfin til du blev tilknyttet udtrapning på Smerteklinikken i Silkeborg og på den lodrette linje er udviklingen af dine smerter.	
Præsentation af informanten	Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?	Navn Alder Familie Erhverv
Patient baggrund	Hvor længe har du haft smerter?	
Start opioider	Hvorfor startede du med morfin? Kan du huske hvornår det var? Hvem startede dig op i det?	Smerteniveau + livslinje Og hvordan lå smerteniveauet i den umiddelbar efterfølgende periode?
Sundheds- kontakter	Hvilke sundhedsfaglige personer har du mødt igennem hele dit forløb? Hvornår havde du disse kontakter? Hvad var din oplevelse med disse sundhedskontakter? Var der noget af dette sundhedspersonale eller andre som på et tidspunkt talte med dig om dit morfinforbrug?	Smerteniveau + livslinje Det kunne f.eks. være læge, sygeplejerske, fysioterapeut, kiropraktor, psykolog, psykiater, smerteklinik eller andre Hvad tænkte du om det?
Virkning/effekt af morfin	Hvordan oplevede du effekten af morfinen?	Var der bivirkninger, var der gode virkninger. Hvornår mærkede du dette? Smerteniveau + livslinje Er du på det tidspunkt selv klar over at det du mærker er bivirkning til morfinen? Smerteniveau + livslinje

Årsag til udtrapning af opioider	Hvorfor startede du din udtrapning? Har du igennem dit forløb selv haft tanker om at trappe ned, eller stoppe med at tage morfin? Synes du selv at du i dit forløb tidligere skulle have haft hjælp til nedtrapning?	Smerteniveau + livslinje Nævnte du disse tanker til andre? Og i så fald hvem? Er der nogen, evt. dem angivet på livslinjen, som du ser godt kunne have talt med dig om det og hjulpet dig?
Overordnede tanker om forløbet	Når du tænker tilbage på hele dit forløb indtil du begynder din udtrapning, hvad er så dit overordnede indtryk af hvordan det er gået?	Hvad ville du ændre ved dit forløb, hvis du kunne? Hvad tror du, at andre i din situation måske kunne have haft brug for? Hvorfor tænker du det?
Afslutning	Jeg har ikke flere spørgsmål. Er der andet du har lyst til at sige eller spørge om, før vi afslutter interviewet?	

15.3 Bilag 3 Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Som led i en sundhedsfaglig masteruddannelse, "Master i smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling", er vi i gang med at lave en undersøgelse af hvordan smertepatienter oplever deres forløb i sundhedssystemet fra opstart af stærkt smertestillende medicin til påbegyndt udtrapning.

Formålet med studiet er at få viden, som kan bruges til at forbedre behandlingsforløbet for smertepatienter.

Til denne undersøgelse har vi brug for at interviewe nogle smertepatienter om deres oplevelser og erfaringer. Hvis du vælger at deltage, vil interviewet tage omkring en time. Spørgsmål og svar bliver lydoptaget. Når undersøgelsen er afsluttet, bliver lydoptagelsen slettet. Det er frivilligt at deltage, og du kan på et hvilket som helst tidspunkt trække dig fra undersøgelsen eller undlade at besvare spørgsmål. Dine svar vil blive behandlet fortroligt, og dit interview bliver fuldt anonymiseret i bearbejdningen og fremstillingen.

Med venlig hilsen

Sygeplejerske Mette Dalsgård Bergmann, Smerteklinikken Regionshospitalet Silkeborg

Fysioterapeut Stine Aalkjær Clausen, Rygcentret Regionshospitalet Silkeborg

Fysioterapeut Heidi Guldberg Blæsbjerg, Regionsklinikken i Skjern, Vinderup fysioterapi

Jeg bekræfter hermed, at jeg indvilger i at deltage i ovennævnte interview. Jeg er informeret mundtligt og skriftligt om og indforstået med:

At det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og min beslutning får ingen indflydelse på et evt. behandlingsforløb.

At jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage og udgå af undersøgelsen.

At interviewet er anonymt, forstået på den måde, at jeg ikke nævnes ved navn.

At en analyse og fortolkning af interviewet senere vil indgå i en masteropgave, hvor det umiddelbart ikke vil være muligt at genkende mig.

Navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

15.4 Bilag 4 Information til informant ved opstart af interview

Emner	Information til informanter
Præsentation af intervieweren og studiets formål. Hvem er vi	Jeg hedder og er ansat som.... på Samtidig er jeg studerende på Aalborg universitet, hvor jeg nu laver afsluttende projekt på en masteruddannelse i smertevidenskab.
Formålet med interviewet	Formålet med interviewet er at undersøge kroniske smertepatienters medicinske smertebehandlingsforløb fra starten af morfin behandling til de modtager et tilbud om nedtrapningsforløb i sekunder sektor på Silkeborg sygehus.
Tidsrammen	Interviewet tager mellem en halv og en hel time.
Optagelse	Jeg skal gøre dig opmærksom på at interviewet optages som lydfil på 2 telefoner. Lydoptagelsen transskriberes og bruges som støtte til min hukommelse og vil indgå i mit projektarbejde. Lydfilen bliver herefter slettet.
Anonymisering	Interviewet vil blive behandlet fortroligt og gemmes frem til juli 2024 og derefter bliver interviewet slettet. I rapporten vil dine udsagn blive anonymiseret, så det ikke kan ledes tilbage til dig. Jeg har tavshedspligt som sundhedsfagligt personale og interviewer.
Tryghed/Redegørelse	Du må endelig spørge, hvis der er noget du er i tvivl om eller ikke forstår undervejs i interviewet. Jeg vil gøre dig opmærksom på, at du deltager frivilligt i interviewet. Du kan altid trække dit samtykke om deltagelse tilbage. Hvis der er spørgsmål som du ikke ønsker at besvare, er det helt i orden.

15.5 Bilag 5 Transkriberingsguide

Transkriberingsguide
Opret profil på hjemmesiden www.turboscribe.ai
Overfør lydfil fra MOTIV Audio appen til arkiver på telefon.
I Turboscribe vælges "Audio language" (Danish) samt "transcription Mode" (most accurate). Upload den aktuelle fil fra arkiv. Vælg "Speaker recognition": (antal speakere). Tryk "Transcribe"
Lyt til lydfilen og ret samtidig fejl i transskribering. Undlad eksempelvis øh, hm og sammenfat ufuldstændige sætninger. Ret ved fejl i "speaker" opdeling.
Overfør transskribering til Word dokument.
Gennemlæs transskribering igen for eventuelle fejl.
Overfør færdig transskriberet interview til sikker MidtX-mappe
Slet lydfil fra telefon og slet transskribering fra Turboscribe.

15.6 Bilag 6 Tabeloversigt over alle kodede citater

Tema 1 Opioid forløb	
Sub-tema	Citater fra interview
Faser i forløbet Opstart	ID 1: Og jeg tror, at jeg fik morfin, inden jeg blev opereret den anden gang.
	ID 2: Så første gang jeg har været i opioid behandling har været i 2014.
	ID 3: Den ene på 8, og en på 6 og en der bliver 4 nu her. Og da min datter hun var 3 måneder gammel, så fik jeg så den første frossen skulder. Som følge af at lægerne mistænkte hun havde downsyndrom. Det har hun så heldigvis ikke. Men det har resulteret i, at jeg vågnede op dagen efter med mega hold i skulderen, som så senere viser at være blevet til en frossen skulder.
	Den 11. januar. Efter jeg havde taget nogle morfinpiller over weekenden. Fordi jeg havde så mange smerter. Og så kontaktede jeg min læge dagen efter.
	ID 4: Jeg starter jo på morfin med det samme.
	ID 5: (Så hvis jeg starter med at sætte 1996 på, der bliver du opereret? Er det i 1996, er det sådan der, at du har din debut med morfin?) Og der fik jeg morfin.
	ID 6: (Men hvornår siger du, at du blev startet op i morfin?) 2014.
	ID 7: Så det startede jeg op med der. Cirka 2010
	ID 8: Jamen det gør jeg nok omkring 78-79.
	ID 9: Det var i 98. Slutningen af 98
	ID 10 (hustru): Hvis du husker tilbage, så tror jeg, at vi har fundet ud af, at han har startet med tradolan i 2008. Måske før, men det er cirka der.
Udtrapning	ID1: (I forbindelse med rygooperationen, får du noget at vide om nedtrapning?) Nej (ingen nedtrapningsskema eller noget?) Intet, nej. Og det havde nok været godt, hvis man lige havde fået at vide, at det nok er klogere lige at trappe ud af det her. Jeg kommer op til lægen. Så siger hun, ja vi har lige to i dag. Ja. Og så siger hun så til mig, at jeg har ydret ønske om gerne at ville ud af det morfin. (Havde du det?) Det har jeg. Ja. Jeg vil gerne trappes ud af morfin. Og så synes hun, at jeg skal på smerteklinik. ID 2: "Vi får den obligatoriske udprintet udtrapningsplan. Jeg kan ikke følge den ud, fordi jeg jo stadigvæk har smerter og derfor reagerer ligesom voldsomt på det, når jeg bliver nedtrappet. Jeg kommer ud af min OxyContin efter en uge eller to. Jeg begynder at trappe ud af min OxyContin, som jeg skal". ... (Er det igen din mor, der støtter dig der, eller er der andre ind over den udtrapning?) "Altså, der er ikke rigtig nogen indover det, udover at når man ringer op til kirurgen, får man at vide, at få nu det smidt væk hurtigst muligt. Det er det eneste, de sådan siger."

(Hvornår begynder du at få nogle tanker om, at det ikke har sin plads længere?)
Når det styrer alt. (Kan du huske, hvornår du begynder at få de tanker om?)
Jeg bliver hurtigt afhængig af ting, så det gør jeg allerede, når jeg begynder også at kunne stige i dosis igen. (Er det efter den tredje operation?) Nej, efter anden her.

Ja, det har jeg også vidst hele tiden, at det er noget lort. Men jeg kunne ikke gøre andet i det, kan man sige. Jeg har altid haft meget skam forbundet med det, fordi det er det, jeg er blevet mødt med under de andre operationer. Men hvad fanden skal man ellers gøre?

Når det går ondt, så gør det ondt. Ja. Og det er det, der er svært ved det. Men ellers har det været med samtaler med min mor, som også siger, at det er jo ikke det, man bruger mod kroniske smerter.

Fordi jeg kan da selv huske, at jeg kommer ind og får at vide, at du skal trappe ud nu. Så tænkte jeg da bare, er du dum eller hvad? Det kommer ikke til at ske.

ID 3: (Jeg tænkte på, om du fik en nedtrapningsplan efter operationen?)

Nej, overhovedet ikke. Intet. Der var slet ikke noget som helst.

Så derfor prøvede jeg selv, og prøvede nok også lidt for barsk, at hoppe 10 milligram ned tre gange om dagen. Altså simpelthen bare skære hårdt ned, hvilket resulterede i, at jeg slet ikke kunne hænge sammen overhovedet. Så prøvede jeg lidt mere gradvis, men jeg kunne bare mærke, at det var for nemt lige at tage noget mere, fordi der ikke var nogen, der holdt lidt mere en i ørerne, sådan som smerteklinikken gjorde.

Det var jeg udmærket klar over. Jeg sku ud af morfin. Og det var også det, jeg gerne ville.

Det var min egen læge, der sagde, at hun syntes, at jeg skulle ind på smerteklinikken.

ID 4: (Så det der bider mest på dig, det er måske din ven der?) Ja, jeg vil sige vennerne der. Der er flere, der kommer med det her med, at det ikke hjælper. Og så er jeg fuldstændig blæst og sådan. Ikke tilstede overhovedet. Det var nok først i 2020. At jeg finder ud af, at det her er vanvittigt.

ID 5: Så får jeg så at vide, at det er slidt, at jeg kan få en nyt knæ. Men på den betingelse, at jeg er uden morfin.

Jeg kan huske, at dengang, at han siger det, så vælger jeg med det samme at tage imod tilbuddet. Der er ingen tvivl.

Der kommer der virkelig en øjenåbner. Fordi ... Jeg kunne ikke selv gøre det. Der var ingen tvivl. For jeg havde det ad helvede til. Jeg havde både selvmordstanker og alting.

(Havde du selv haft tanker om nedtrapning?)

Den har været der, men jeg turde ikke. Jeg var bange.

ID 6: Jeg bliver selvfølgelig fulgt dernede af kirurgerne indtil de ligesom siger, nu er det fint. Men de blander sig ikke i medicinen. Jeg kunne simpelthen ikke finde ud af det. Da der er gået et par uger, så måtte jeg ringe til min læge og sige, at jeg forstår det simpelthen ikke.

Der er jeg simpelthen nede ved lægen og siger, at nu er de nødt til at gøre et eller andet, fordi jeg har simpelthen så ondt. Og så bliver jeg sat op i den der

	saroten, og så jeg tager to tabletter, og jeg er så dernede en måned efter, og jeg siger, altså, jeg sover ikke om natten, selvom jeg er sat op i to, og jeg har stadigvæk de samme smerter. Og så er det jo så, at lægen siger, at så skal de lave sådan en henvisning til smerteklinikken igen. Jeg vil sige, at min mand er sådan en, der siger, at man ikke skal gå og tage piller. Så har han tit sagt, er du egentlig sikker på, at du skal have de der piller?
	ID 7: (Hvem sender dig herind (i Smerteklinikken) så? Det er en anden læge. (Så du skiftede læge?) Jeg har skiftet det samme sted. Jeg prøvede bare en anden læge. Det var fordi, at det der morfin, det udgik. Ketogan, det udgik. Hun sagde, at hun nu synes, at jeg skulle på smerteklinik.
	ID 8: (Har du selv nogle tanker om det (udtrapning?) Ja, det har jeg. Men jeg har jo også hammer ondt hele tiden. Så det er jo også noget med at... Hvordan gør man lige det? Det er der, hvor hun siger, det er for svært for hende. Og hun har hverken kapaciteten tidsmæssigt, eller har heller ikke den der erfaring med sådan en udtrapning på samme måde. I de der mængder. Så hun beder om hjælp ved at lave henvisning (til smerteklinik)
	ID 9: Hun snakker lidt med mig om, om vi kan trappe lidt ned. Men så har hun været på et kursus, og så siger hun... Jeg synes, vi skal prøve det. Fordi det er ikke godt. Og jeg er jo sådan lidt... Det kan jeg jo ikke sådan, som jeg har det nu. Tværtimod. Bring it on. (Du vil egentlig gerne have mere?) Nej, det vil jeg egentlig ikke, men jeg vil gerne ikke have det værre. Fordi jeg vil gerne kunne beholde mit arbejde. Jeg kunne simpelthen ikke. Altså, jeg har en hund, som jeg ikke kan passe. Og jeg kan nærmest heller ikke passe mit hus. Det er jo en kamp. (Og så siger hun, at hun har været på smertekursus?) Ja, så siger hun (egen læge), det er ikke sikkert, vi kan trappe dig ud. Men jeg synes, vi skal gøre noget for at finde ud af, hvad der skal ske. Og så prøver vi at trappe lidt ned, og det fungerer ikke rigtig. Der er jeg jo skrevet op til heroppe (Smerteklinikken). Det bliver jeg i januar 2023. For det spurgte jeg nemlig om. Og hun sagde lige det samme selv: Det har jeg også tænkt, at jeg vil tilbyde dig i dag lige netop.
	ID 10: (Så egen læge reducerer lidt i det, men tager det ikke væk?) Nej, hun tager det ikke væk. Hun henviser samtidig til Smerteklinikken. Men det var faktisk på vores egen opfordring, at vi kom til Smerteklinikken. (Hustru: Altså, jeg har arbejdet med cancer patienter gennem rigtig mange år, og været med i nogle smertegrupper og så videre, så jeg kendte jo til de der smerteklinikker.) Så det var på grund (hustrus) opfordring, at jeg spurgte hende, da jeg var inde ved lægen, om jeg kunne få en henvisning. Og det var ikke noget problem.

	Tema 1 opioid forløb
Sub-tema	Citater fra interview

Virkning/ Bivirkning	ID 1 så kommer vi til 2020, hvor du skifter læge. Hvor tror du, du ligger henne der? Jamen, jeg tænker måske lidt mere optimistisk på en eller anden måde, så det kan godt være, at den er helt deroppe. Fordi jeg har jo ligesom fundet ud af, at det er en, du skulle lære at leve med. Og jeg arbejder jo ikke, og så skal man jo heroppe lære med det, man kan. Men jeg var jo alt for sløv. Jeg var alt for træt. Jamen, altså der er jo også noget psykologisk i det. Fordi jeg ville jo nok sige, at den måske var derovre. Fordi jeg har jo affundet mig med. Ja, det var sådan, det var. Og fordi det er jo både noget fysisk og noget psykisk. Og psyken påvirker rigtig meget. Selvom man ikke vil det. Altså, der går slykke i det ind imellem. Det gør der. Og ligesom jeg har affundet mig med, det var sådan, det var. Men jeg var doven. Ja. Jeg havde sådan en afmægtighed over mig. Og når jeg hvilede mig, så sov jeg. Og det gør jeg slet ikke i dag. det er ikke sikkert, at jeg har været god nok til at sige, om det er noget, du kunne komme af med. Og jeg har heller ikke sådan snakket om det til folk. At jeg fik morfin. Fordi det er jo tabu. Det er tabu, ja. Ja. Men de senere år har jeg snakket om det. Ja. Det skal ikke være tabu. Nej. Og det er bare... Altså, det har været en god ting. Fordi jeg tror måske også, det hjælper at snakke om tingene. Så alt i alt er det jo en rigtig god rejse, jeg har været på. For det bruger man jo i dag med rejser. ID 2: Det bliver bedre, men desværre er det så svingende, at det kan være, først på dagen er det egentlig meget godt, måske næsten oppe på den over, og så til aftenen kan det være den røde. Altså, jeg får abstinenser fra dag til dag, fordi jeg ikke optager det jævnt. (Synes du også, der var en god effekt af din morfin?) Ja, 100%. Altså, det giver jo mening, når man er blevet opereret, kan man sige, om man har fået akutte skader, men hen over den især periode, der er fra anden til tredje operation, bliver det jo mere til, at effekten af det er mere at bedøve verden omkring en, hvis man kan sige det. Men det andet er jo bare for at kunne holde ud og være til. Jeg synes, at 100% at det har haft sin plads i hele forløbet, men det er det bare ikke, når det er så lang tid. Altså, jeg var dagligt oppe med 7-8, og det var jeg ikke kunne andet end at bare ligge med i og holde om mig selv. Det var jo svært med, da jeg gik fra anden til tredje operation der og fik morfin, at de ville jo knap nok give mig det. Og jeg tilvendt mig hurtigt dosis, og så havde jeg jo ingen effekt af det ID 3: Men i mit hoved, så var det også sådan. I forhold til at tage alle mulige andre smertestillende. Så er morfin jo. Det der er det mest skånsomme for kroppen. For det giver ikke dårlige nyre, leverskader og alle mulige ting, som ibumetin og alle mulige andre ting gør. Så i mit hoved, så var jeg ligesom.
--	---

Morfinen virker. Hvorfor kan jeg ikke bare få lov til at blive ved med at tage det? Og jeg ved godt, at jeg selvfølgelig skulle skære ned.

Men hvorfor kan jeg ikke få lov til at blive ved med det? Fordi det virker. Det tager i hvert fald.... Det tager at jeg kunne holde ud og være mor for mine børn. Det er jo den der modvækslende. Man ved godt, at morfin er jo afhængighedsskabende. Jeg havde jo ikke nogen bivirkninger ved det. Jeg havde jo bivirkninger i form af, at jeg fik mere og mere ondt, men jeg havde ikke svedeture eller nogen af alle de ting, der er bivirkninger som sådan.

I form af, at du har brug for mere og mere. Men det er jo det, der var mindst skadeligt for kroppen. Og det er jo den der debat, man har inde i hovedet. Hvor man har sådan lidt med. Jamen det virker jo. Giv mig det nu for fanden. Og samtidig så ved man jo også godt. Jamen det er jo en eller anden form for narkotika, du tager. Og i december måned, hvor jeg var trappet ud af morfinen. Men det er jo aldrig til at vide, om folk kommer til at have et afhængigheds... Og jeg havde aldrig forestillet mig.

Jeg er ikke typen, der bliver afhængig af noget. Jeg havde aldrig nogensinde forestillet mig, at jeg skulle blive afhængig af noget. Af morfin.

Og... I mit hoved, så er det jo også... Jeg havde jo virkelig et behov for det. Men i mit hoved, så havde jeg jo behov for det, fordi jeg havde jo så mange smerter.

Det var mega hårdt for vores familie. Man finder virkelig ud af, hvor god en mand man har, når man står i sådan et.

Jeg kunne ingenting. Jeg kunne ikke støvsuge. Jeg kunne ingenting, fordi jeg havde så mange smerter.

Min mand stod jo for børnene. Så det var jo virkelig, virkelig hårdt for os i familie. Så det var jo virkelig, virkelig hårdt for os i familie.

Men hele det der med, at jeg plejer at være meget kreativ, og frustrationen i, at man ikke kunne være kreativ mere, fordi et af det jo er venstre hånd, men højre hånd bruger man jo rigtig meget til alt muligt, at man lige pludselig ikke kunne det. Hvor hårdt det var, at det var jo hele mit liv, og jeg havde jo det skønneste job, altså jeg var virkelig, virkelig glad for mit arbejde.

Til at, jeg havde været der i otte år, og sad jo simpelthen på en skøn stilling, med drømmetingene, jeg havde mit helt eget mærke, til at man mistede det hele, på et halvt år

Ja, det er jo det, hvor man også, det er jo de sidste to år, hvor man også tænker, jeg vil gerne videre, jeg vil gerne i jobtræning, jeg vil gerne gøre et eller andet, jeg vil gerne videre.

Men hvor de også siger inde på Smerteklinikken, du skal have ro på, fordi dit nervesystem, det er simpelthen så meget i ubalance, og jeg er jo kommet på antidepressiv, simpelthen også, hvor det lige startede på, her for en 14 dage siden. Også fordi, som jeg sagde, jeg kunne jo simpelthen ikke magte ungerne.

Min lunte har simpelthen været så kort, og har været det i så lang tid, at man jo ikke, jeg har jo brug for lur hver eneste dag, fordi man har bare ikke overskuddet til noget som helst.

ID 4: Og de kognitive evner er jo lidt pressede. Jeg er jo fuldstændig væk.

Så der i 19-20, der stikker det af. Som i fuldstændig...

Det fik jeg der, det var oven i alt det andet, og der havde jeg en nat, hvor hverken min kone eller jeg sov, fordi...der kunne jeg bare mærke, at hvis jeg faldt i sovn, så kunne jeg mærke, at der var det sku ved at gå galt. Så det... Det var nok også der, det begyndte lige at...ja...ige, nu skal vi nok... Nu skal jeg nok have gjort noget ved det her, ikke? Og så er jeg fuldstændig blæst og sådan. Ikke til stede overhovedet.

Jeg kan ikke sove om natten. Jeg falder i søvn på toilettet efter at have siddet i en halvandet time, hvor jeg ikke kunne tisse, og så banker jeg hovedet ned i badkaret.

Altså det gav jo ikke rigtigt noget på smerterne faktisk. Og heller ikke at bedøve mig selv fuldstændigt. Og plus, du kan ikke rigtig mærke noget på det tidspunkt. Men det har jo aldrig været positivt. Så nej, det giver ikke noget. Ikke andet end sådan noget, at jeg ikke kunne sove. Og jeg kunne ikke tisse. Nogle af de der almindelige bivirkninger på morfinen havde jeg i hvert fald. Jeg følte mig jo opløftet. Det er jo også derfor, at jeg kunne fungere på en måde. Men alligevel, kognitivt har jeg jo været fuldstændig lukket ned på det tidspunkt. Men jeg tænker, jeg var ret langt ude.

Men altså jeg har jo taget en aktiv beslutning om, at jeg gider ikke at være sur resten af livet. Eller ked af det. Jeg vil gerne have noget ud af livet.

Og så ved jeg godt, at jeg kan ikke så meget igen. Men jeg kan en del.

At det her, det går jo ikke. Og jeg kan jo godt mærke det. Jeg kan ikke sove, jeg kan ikke fungere, jeg kan ikke noget som helst.

Så jeg er egentlig klar over, at det nytter ikke noget, jeg skal ud af det her. Så jeg er ret besluttet på at komme ud af det.

Det er... Hvad var det, de sagde? Morfinist, ikke? Bare en pæn måde at sige afhængig. Jeg kan godt mærke, at jeg har sådan set lyst til det. Sådan helt dybt nede. Og det tror jeg ikke, jeg kommer af med. Men jeg har også dyb lyst til en chokoladebar. Og den der spiser jeg heller ikke.

Og... Jeg er nok heldig jeg stadig sidder her, kan man sige. Det var jo ikke fordi, jeg havde selvmordstanker eller noget. overhovedet ikke i den tanke, men har jo et godt liv, men... Men altså... Min kone siger jo også, hun var ene mor.

Fordi... Der var jo ingen hjemme. Der var jo bare...

Ikke til sted. Jeg ved ikke, hvordan jeg har klaret min arbejde, og kommet rundt, og til fødselsdage..

Så nej, det har aldrig hjulpet på smerterne.

Det tænker jeg egentlig ikke. Nej. Nej. Ikke noget, jeg lagde mærke til.

Jo, der tænker jeg faktisk ikke så meget over det, men der, hvor jeg begynder at få mere og mere ondt i det, der snakker jeg om, at hele min kones familie, det er læger og sygeplejerske og alt muligt, så de fortæller mig alt muligt, at det kan godt være, at det er morfin, der måske gør, at det ikke virker så godt længere.

ID 5: Det kan jeg huske. Jeg skulle altid træne og holde mig i gang, og der fandt jeg ud af, at det var simpelthen bare så fedt at få det der.

Så kunne jeg godt træne, og jeg fik også af vide af min behandler at det var godt at få noget morfin, så man kunne træne også. Det var både fysioterapeuter og

hvad ved jeg. Og jeg kunne også mærke, at det var medicinen, der holdt mig op. Så til sidst kunne jeg bare ikke mere. Men jeg kan ikke undvære min medicin, det kan jeg ikke.

De der bivirkninger, de kan dølen dumme være barsk. Det kan de.

Så man råber om hjælp, du.

Den gode virkning, det var, at jeg følte mig virkelig. Min identitet, jeg havde virkelig noget at holde i. Jeg kunne en masse ting.

Jeg kunne bage, jeg kunne snakke med mennesker. Men jeg følte nærmest, at jeg kunne så meget. Det gjorde det lige præcis. Og jeg kan huske en gang, at jeg prøvede de her morfinpiller, jeg prøvede om jeg kunne blende dem. Det kunne jeg ikke, for jeg fandt ud af, at når der var pulver, så virkede de hurtigere.

Og så har jeg også fået morfinplaster en overgang, og de virkede ikke. Jeg blev mere træt af dem. Så fandt jeg ud af, at når jeg tykkede det, så virkede det bom bom bom (knipser med fingrene).

Der fik jeg igen morfinplaster. Dengang jeg var ved at gå af Oxycontin en overgang. Og det duede heller ikke. Så fik jeg så Oxycontin ret hurtigt igen. Jeg kan bare huske, at jeg havde det der morfinplaster til at ligge. Så kan jeg huske, at de virkede i tre dage.

Så klippede jeg dem i stykker, så puttede jeg dem i min pung. Så kunne jeg tage bagsiden af, og så kunne jeg tygge dem. Og så var verden sjov.

Så kunne jeg bage kringler da! Jeg var glad og euforisk. Jeg ændrede karakter, Jeg kunne ikke styre det.

Det er i hvert fald mindre selvværd. Altså virkelig angst være bange, at ryste, og at vidste godt, at det her, det dur ikke. Men når du så får nogen og det virker, så er du dig selv igen. Og det var der, jeg kom ud til sidst. Sempelthen. Også det der krablende under huden, og man kunne lugte af ammoniaksvend. Jeg havde det simpelthen frygteligt. Også i andres selskab.

Der fik jeg en betændelsestilstand, og alt det koksede for mig. Også mentalt. (Hvad skete der mentalt?)

Jamen, jeg mistede nærmest mig selv. Det der med, at man kunne selv, at jeg var afhængig af andre, og jeg var frygtelig. Jeg kunne ikke huske det.

Ja, for jeg begynder at lærer mig selv at kende på et eller andet måde, fordi jeg har noget, at se frem til, at jeg skal starte på pædagoguddannelsen og så videre. (Så begyndte det at se lidt lysere ud?)

Mentalt, det begyndte, ja.

Jeg havde også noget mod hurtigt smerter og alting. Og det var også det, der var så farligt i det her morfin. Fordi, når du skulle lige give det lidt ekstra, når det gjorde ekstra ondt.

Så kunne du tage noget med morfin. Og så fik du, så kunne du noget mere. Og jeg syntes, det var kanon.

(Kan du huske i 2002, hvor du får smerteforværring, og du siger, at du får yderligere morfin, er det mere morfin, du får? Eller er det samme dosis?) Jeg får mere.

Men så begynder det også at krakelere lidt for mig på grund af afstand og alting. Jeg kan mærke, at der sker noget inde i min krop.

Fordi hun kunne mærke, at jeg forandrede mig. Det gjorde jeg. Men jeg var ikke selv klar over det dengang.

Så ville min kone skilles. Så fandt jeg virkelig trøst. Jeg kan huske, at det her Oxycontin også kom frem. Og det kunne jeg rigtig godt lide. Når først tankerne begynder at rulle, så sætter det sig bare ud i kroppen.

Men så fik jeg Oxycontin igen, ja.

Men det er simpelthen... Det var den, der sad i mit hoved hele tiden. Jeg husker, dengang jeg flyttede derfra, der fandt jeg en oxycontin-pille under min seng. Da vi gjorde rent. Jeg kan også sige, at jeg var helt levende. Jeg kan simpelthen...

Men den var godt nok også god. Det var både en fjende og en ven.

Jeg forstod også det der med, at jeg havde altid ekstra morfin liggende fordi jeg fandt altid ud af at bestille det før.

Den har været der, men jeg turde ikke. Jeg var bange... jeg fandt også ud af, at når min læge havde ferie, så kunne jeg ringe til en anden læge og få. Jeg kunne ikke mærke mig selv. Jeg var ikke mig selv. Jeg var ikke (navn)

Det sagde omgivelserne også til mig til sidst. De siger (navn) har du har fået for mange piller i dag, sagde mine børn til mig. Det er jo frygteligt.

Men det ...uh nej det har jeg da ikke. Det kan jeg først se bagefter. Jeg kan jo fortælle dig efter...

Jeg har også et billede af ham (barnebarnet) inde i min natbord nu, hvor der står morfinfri morfar på. Det har... Og det er styrken. Den styrker han gav mig. Og det er jo... Han ved jo ikke, hvad der er sket, men også da han kommer til verden, og alle den følelse, der har været med i det, det har været med til at bringe det derhen, hvor det kunne.

(Så det er lige motivationen?)

Ja, for motivationen.

ID 6: Jeg har jo prøvet nogle forskellige ting, og det kunne jeg ikke tåle, og så har de prøvet noget andet.

Så ellers kan jeg ikke sige, at jeg har haft gode virkninger af noget af det.

Jeg tænker bare, at når det kører, som det kører, indtil jeg så begynder at få flere smerter igen, at jeg tænker, at det kan jo ikke være rigtigt, at jeg tager så mange piller, og så det skal gøre ondt. Det er jo det, jeg håber, at jeg kan lære nu. At man godt kan have ondt, få det tåligt, og så uden at skal tage alt det medicin.

ID 7: Jeg kunne ikke rigtig tåle det der morfin.

Ja, så jeg skal kaste op og sådan noget hele tiden. Og jeg falder bare i søvn.

Altså jeg kan sidde og, ligesom vi sidder og snakker her, så går der 10 minutter, så sidder jeg bare og drøng, så sover jeg bare.

Så får jeg også nogle andre piller. Så kan jeg ikke komme af med afføringen ordentligt. Og tis-piller. På grund af, at jeg ikke kan tisse så godt med det der morfinpræparat. Hvis jeg ikke fik det om natten, så kunne jeg godt have sådan nogen rystelser og tiks.

Og jeg har fået flere smerter. Og det har jeg så fundet ud af bagefter, siden jeg startede her. At det kan godt have været på grund af, at kroppen ville have mere morfin. At den udgav flere smerter.

Undtagen den gode periode, der havde jeg det godt. Men ellers alt andet, det har sådan været lidt kaos oppe i mit hovedet. Nogle gange så følte jeg mig tosset i hovedet, fordi jeg kunne simpelthen ikke. Jeg tænkte, jeg kan fandme ikke, jeg kan ikke blive ved med at holde det der ondt over det hele i mine hænder ud. Det er lige meget, hvor jeg var. Men så efter især den periode, der havde jeg det... jeg skulle blive ved med at arbejde, og tænkte, nej, jeg gør det bare. Jeg synes, det var nok kaos oppe i hovedet, så jeg tænkte, at det gider jeg ikke.

Og så tænkte jeg, at så gider jeg sgu ikke mere, så prøver jeg bare at blive ved.

ID 8: (Kan du mærke, at du har brug for det?) Ja, det kan jeg mærke. (Så det giver dig noget godt?)

Ja, for ellers kan jeg ikke fungere.

(Det hjælper på dine smerter?) Ja, det gør det. Men det gør jo så også, at jeg skal have mere og mere på en eller anden måde.

(Har du der nogle bivirkninger til dit smertestillende?) Det siger andre.

(Hvad oplevede du selv?)

Jeg faldt en gang imellem, og det har jeg ikke gjort siden. Men jeg havde flere fald, og så havde jeg meget med... Det ved jeg ikke om det er en bivirkning, men det er det jo, hvor mine ben gik altid. Alle gjorde nar af mine ben i hvert fald derhjemme. (Fordi du havde uro i benene?)

Ja, jeg bevægede dem meget. Og det er ligesom forsvundet.

(Kan man kalde det en form for tics, eller hvordan oplevede du det?) Nej, jeg fattede det jo ikke som noget uro, men andre grinede altså af mine fødder der. De gik sådan der jo.

Så tænker jeg, så der jo nok ikke noget gør ved det. Det må jeg jo så ligesom lære at leve med på en eller anden måde.

Det er noget af det mest pinlige ved starten for at få sådan noget der. Det er noget, man absolut helst ikke ville. At have sådan noget.

(Hvordan havde du det følelsesmæssigt, igennem de år?)

Jamen, det ved jeg ikke, skulle jeg til at sige. Jeg har egentlig haft det godt nok. Jeg har ikke haft det store, måske også fordi jeg er dopet ned på en eller anden måde. Det er måske min egen tro, det ved jeg ikke om rigtigt. Nej, jeg har ikke været psykisk påvirket af det.

Jeg må da ærlig indrømme, at jeg var da selvfølgelig også ræd for, om jeg overhovedet kunne holde ud og være i min krop, hvis man begyndte at trappe ned.

Ja. Det skal jeg da ærlig sige.

Ja. Men stædighed gør noget. Men bare det at gå de der halvandet år, og tænke på, at man skal til det, og at man måske er lidt ræd for det, både samtidig med, at man gerne vil, ikke også? Det er faktisk ikke særlig rart. (Nej, det tænker jeg nemlig også, at det har været et lidt svært tidsrum for dig.) Ja, for man ved jo ikke, hvad man skal. Nej. Så du kan gå og frygte for det uvisse, ikke også? Ja, det værste.

Så det er den der nærvær og ens hoved.

Men når du nu snakker om, det er sådan en ting, som er kommet lige nu, men når du nu snakker om det der med, hvad der er kommet af bivirkninger, så er det jo for eksempel en bivirkning, at den der fod ikke ville gro sammen. (peger ned på foden, som er i walker)

Ja. Ja.

(Okay, så helingsmæssigt er der sket nogle ting?) Ja, det må der jo være, og de mener det, er derfor jeg har gået med det i to år.

(En skade på din fod?)

Ja. Ja, et Jones stick. Et brud, simpelthen, som har svært ved at hele.

ID: 9 Fordi jeg bliver nødt til at være der, når jeg nu får et barn.

Ja. Og det var for stærkt, men det sagde jeg jo ikke noget om, for det var dejligt at få fri lidt.

Og det var svært at blive ved med at tro på, at når jeg ikke synes, det bliver bedre. Jeg blev ikke bedre til at gå.

Og... Så er det bare...Hårdt. Tror jeg. Jeg følte mig sygelig gjort, at jeg tænkte, jeg har ondt i min ryg, og jeg ved lige nøjagtigt, hvor det sidder, og hvorfor det er.

Så jeg skal ikke sygelig gøres mere. Men det syntes jeg var svært.

Jeg kunne mærke, at jeg var på vej, og det er en virkelig dårlig vej.

Hvorfor er det egentlig, jeg er her så... Hvis der er 30 år tilbage, og det bare går ned af fra nu, så bliver det godt nok træls.

Jeg er ikke sådan en, der bliver deprimeret. Jeg har slet ikke haft det sådan, altså. Nej. Så handler jeg.

Jeg havde en eller anden modstand imod det der depot medicin. Ja. Og det tror jeg, det er jo fordi, det er fornemmelsen af at kunne styre det selv.

(Har du følt dig alene i din smertebehandling?)

Jeg har nok trukket mig. Jeg har ikke snakket med nogen, fordi jeg tænkte, så længe det går, så går det.

Kodein, det var jo... Så ved man, at man skal tage det, og så får man lige et frikvarter. For mig var det det der depotmedicin, det gjorde altså et eller andet ved mig, der var virkelig dårligt.

(Så du oplevede ikke den store effekt af depotmedicinen?)

Jeg tror, jeg sov bedre om natten. Ja. Måske.

(Havde du bivirkninger til det medicin, du tog?)

ID 10: Det virker fantastisk godt. Jeg røg helt ovenud. Det vil jeg påstå.

Det begynder efterhånden lige så stille at aftage. Altså effekten. Ender op på 400 mg maks dosis. Den begynder lige så stille at aftage.

Sløvhed.

Ja, en eller anden form for apati, og ugidelighed, og fordi, jeg fandt jo ud af, at hvis jeg fik lov til at sidde i fred og ro i min stol, eller ligge inde i min seng, så havde jeg ikke ondt. Ikke godt? Og derfor så, det at jeg skulle gå ud og gå en par kilometer, jeg vidste, hvad resultatet var, når jeg kom hjem.

Så kan man sige, at regningen kom bagefter, ikke? Ja.

(Konen) Det var helt tydeligt, da han blev trappet ud, at han blev mere nærværende. Det var nok først der, det gik egentlig op for os.

Det var på det tidspunkt, hvor jeg også fik antidepressive. Fordi på et tidspunkt var jeg så langt nede i kælderens på grund af de smerter, at der kunne jeg sidde derovre.

Der burde være været nogen, der havde tænkt over, at jeg lige pludselig går med selvmordstanker. Jamen, det var smerterne. Der fik mig derud.

Det var et lille nødråb. Det har nok været rart at være ude af det noget før, men sket og sket, og det kan man så ikke lave om for jo.

Tema 2 kontakter	
Sub-tema	Citater fra interview
Egen læge	ID 1: (Så du går til din egen læge. Er det sådan noget, du er jævnligt?) Nej, det har jeg ellers ikke brugt meget på. Men i den periode... Men i den periode, ja, det var jeg. (Du må jo også have sku' fornyet nogle recepter?) Øh, ja. Altså, i starten, da man begyndte at få morfin, der sku' man jo ikke være der fysisk. Nej, det sku' man ikke. Du kunne simpelthen bare få det, på dit glatte ansigt. Ej, det vil jeg tro. Jeg ved ikke, om man kunne. Men der fik man det. Det er jo så min gamle læge. Og det er faktisk ham, der har under hele forløbet skrevet alle det morfin ud til mig. Der tænker jeg måske, det var i den periode, jeg fik tramadol. Så siger han, jamen så skal du have noget plaster. Og så blev det pludselig lavet sådan, at der skiftede de så læger oppe i lægehuset. Og det hører man ingenting om. Nej. Og det er nok, fordi det var corona. Ja. Og så ringer jeg dem op, og jeg plejer bare at bestille det plaster. Og så siger de, du skal komme op fysisk. Nå. Så tænker man jo, hvad er nu det, der sker? så et ung menneske, som er på alder med mine egne børn. Så det, men hun er jo, jeg synes faktisk, hun er rigtig dygtig. Men, og jeg kan huske, at min gamle læge siger, jamen, du får jo ikke meget. det var jo sådan set også til hende, nu fik jeg jo en ny læge derovre, ung læge, og hun har jo lært noget helt andet. Ja. Og det er min redning. Og så siger lægen til mig, at jeg jo har ytret ønske om gerne at ville ud af det morfin (havde du det?) Det havde jeg ja, og det havde været mit ønske gennem flere år. Fordi hun vil gerne følge op på mig. Altså, hun vil gerne, hvad der sker med mig. Og det er jeg rigtig glad for. For hun skrev til mig på et tidspunkt, jeg vil gerne, at du booker nogle tider. Ja. Sådan, at du kan komme op, vi lige kan snakke om, hvad der er sket. ID 2: Men til sidst, så bliver det egen læge, der laver recepterne. Og så har jeg heldigvis også en rigtig god egen læge, som har forstået. (Så du føler dig egentlig taget okay seriøst af din egen læge). Ja. (Var det sådan, at du skulle komme ind og få det fornyet, eller hvordan var de receptfornyelser, hvordan gik de?) Altså jeg var heldig med det, at hun ikke bad mig om at komme derned hver eneste gang, fordi hun havde et skriv fra smertelægerne og alt det der.

Hun vidste, at tingene gik som de skulle. Ja. Men jeg skulle jo stadigvæk ringe ned og bede om det.

Ja. Ja, tigge og bede nærmest, ikke? Ja. For at få recepterne.

(Og det... Talte hun løbende med dig om?) Ja, altså... Sådan, hvad... Jeg skrev ofte og meget med hende løbende med, hvordan det gik, og når jeg kunne, så snakkede jeg med hende i sig i forhold til nedtrapningerne. Og så aftalte vi et tidspunkt igen, hvor næste nedtrapning var.

Ja. Men altså... Hun var god til, synes jeg at holde styr på det, men lyttede også til mig i det, for at det kom i det rigtige tempo, ikke?

ID 3: Min læge har jo været super sød, for hun har jo givet mig det, som jeg gerne ville have for at kunne lindre mine smerter, som var uudholdelige (Så i den her periode, er det der kun din egen læge, der fornyer dine recepter? Eller er der en ortopædkirurg inden over?) Han har ikke noget med recepterne at gøre, eller morfinen at gøre, eller noget som helst.

(Har du en god kontakt til din læge?) Ja, ja, det synes jeg. Jeg var virkelig tilfreds med hende, fordi jeg fik jo det, når jeg sagde, at jeg havde behov for at få fornyet mine recepter, og jeg havde behov for at tage så og så meget, så fik jeg det. Men jeg kan godt se i bagklogskabens lys, at jeg fik for frie tøjler.

Selvfølgelig passer hun også på. Hun var sådan lidt, at du skal passe på, og du skal også være obs på, at jeg måtte ikke køre bil, når jeg tog det hurtigvirkende. Så fik jeg jo også både hurtigvirkende og depotmorfin.

Dengang hun begyndte at snakke om, at jeg var afhængig af morfinen, så trickede min hjerne helt, fordi der var ikke nogen, der skulle sige til mig, at jeg var afhængig af det.

(Er du inde ved din egen læge for at forny dine recepter, eller er det en telefonsamtale?) Det er telefonsamtale på det meste.

Jeg har altså taget mere morfin i de her 14 dage, fordi jeg har haft så mange ondt.

Så må vi lige opjustere dig og sådan nogle ting, sagde hun (egen læge). Og så skal jeg have en ny recept hele tiden. Men jeg tog også mere, end hvad hun havde sagt til slut. Og så var det jo også, hun sagde, at du skal altså lige passe på, for nu er du oppe på mere, end hvad jeg synes er okay. Og så var det hun, hun indskrev mig til det(forløb i Smerteklinikken).

ID 4: Så ja, så det starter der(privathospital), og så kører det videre med morfin fra min læge på det tidspunkt.

(Er det din egen læge, der fornyer dine recepter der?)

Ja. Efter jeg stopper der på (privat hospital) så er det. Og der er jo bare ikke rigtig nogen grænser. Nej. Vi har da nogle samtaler, ikke? Men jeg har meget let ved bare at få det morfin. Det er bare en besked på lægerne.

(Ja. Okay, så du ikke er dernede? Det er bare mails?)

Jeg er dernede et par gange om året, men ellers så er det bare beskeder.

Nej, men det er jo ikke sådan rigtig en snak, vi har vil jeg sige. Nej, nej. Vi har jo nogle samtaler, og så tænker han nok, at det har (pt-navn) styr på.

(Din læge?)

Han siger, det går ikke længere, det her. Der skal gøres noget.

Og... Ja.

(Hvad tænkte du om det?)

Jeg tænkte, det var da en god idé. Jeg var jo klar over, det var en dårlig vej, det her.

ID 5: Så overgår jeg til egen læge, som så kørte forløbet.

Det havde jeg også (kontakt til egen læge). Det kan du tro, jeg havde. Altså der fra i 98, der havde jeg kontakt med min læge hele tiden.

(Og mellem 96 og 98 har du mødt op ved lægen for at få fornyet nogle recepter?)

Ja, det har jeg. Det er jeg sikker på.

Det der med, at det var ligesom OK at få noget medicin og morfin, hvis du kunne holde til at arbejde.

(Så det er mere acceptabelt?)

Ja, det var det også fra lægernes side. Det er fint, du får det, hvis du kan arbejde. Det giver dig også noget, ikke? Så dengang jeg kom hjem fra sygehuset, så sagde min læge, at jeg over gå til ham med ketogan. Det ville han ikke udlevere, det kan jeg huske.

(Skulle du ind til din egen læge, den samme læge, vi snakkede om her, for at få det fornyet?) Nej der skulle jeg bare ringe. så får jeg en ny læge i Viborg.

Så kan du dælme tro det gav gas.

(Så det kunne fornyes over telefonen?)

Det blev det, indtil jeg kom op og snakkede med ham også. Og der kan jeg i hvert fald huske, at så var der ingen problemer med at få morfin. så den nye læge jeg får. Hun begyndte også lige pludselig at sige, at alt det her morfin, det er noget bøvl.

(Din nye læge, lagde hun op til noget, altså samtale omkring, at der er noget med medicin, der skal ændres?)

Ja, det gjorde hun. Det gør hun stadigvæk. Fordi vi snakker dialog, dialog, dialog. Det var dialog. Hun gav mig ro. Og sammen med min nye læge jeg fik dengang. Det var ro og tryghed. Fordi hun snakkede til mig. Det er den måde, man skal... jeg skal i behandling på.

Så kan jeg nemlig huske, at jeg prøvede på at snyde hende. Hvor jeg igen, hovedet blev grebet af det. Fordi så skulle jeg af med pillerne, den 6/5 ... hvor jeg skulle have den sidste pille. Jeg kan huske, at jeg så prøvede på med min læge at sige, at det var den 5/6. ... i stedet for. For at prøve på at trække den en måned med. Hvor jeg huske at hun siger: den går ikke. Jeg kunne bare mærke det. Og så kan jeg huske også, at jeg prøvede på at sige, at jeg kunne også bare lave sådan, at jeg kunne komme og få lidt morphine hver onsdag, altså 20 milligram. Altså man tænker simpelthen skørt.

ID 6: (Så i den periode, der går her fra 2015 og helt op til 2022. Hvem fornyer dine recepter der?) Det gør min læge.

(Hvor tit er du inde ved din læge?) Det ved jeg ikke rigtigt. Jamen, jeg vil ikke engang sige en gang om året. (Så hvordan får du recepterne?) Jeg skriver ind på en mail, at nu mangler jeg det. Ja.

Slutningen af 23, der er jeg simpelthen nede ved lægen og siger, at nu er de nødt til at gøre et eller andet, fordi at jeg har simpelthen så ondt.

ID 7: Ja, men det spurgte jeg selv min læger, men han sagde, at han havde selv skulle finde ud af. Og det var sgu ikke nemt, så jeg synes, det var svært at prøve, fordi jeg vidste ikke. Jeg fik jo fuld styrke, og det var 500 milligram af de der palexia hver dag. Jeg havde ikke sådan mindre af nogen, så jeg kunne lave det mindre. Så det opgav jeg bare. Ja, det var jeg faktisk sur på min egen læge over. Jeg har spurgt ham flere gange, om jeg ikke kunne prøve at trappe ud af det. Men det skulle jeg selv finde ud af.

Ja, så snakkede jeg med min egen læge om det der, om det kan have noget at gøre med det der morfin. Men om jeg kan prøve at trappe ud og se, hvordan det så ser ud. Jeg tænkte, at hvis jeg prøvede at trappe ud, fx i Ketogane, for at se, om jeg stadigvæk havde lige meget ondt, eller om det var det samme, eller hvad det var.

Men der var det, at jeg fik at vide, at det kunne jeg selv lige prøve, og det kunne jeg simpelthen ikke overskue

(Så i den årrække, der er det din egen læge, der fornyer recepter?)

Ja, ja. Jeg spørger ikke om det. De ringer bare til mig og siger, at de havde sendt 800 ketoganer til apoteket, og jeg kunne bare hente dem. Det var sådan hver tredje måned.

(Var du inde omkring lægen en gang imellem?) Overhovedet ikke. For at få de recepter?

Overhovedet ikke.

Nej, der var ikke noget at hente der. Jeg spurgte dem tit, om de ikke kunne, altså nu gør jeg noget til 15, 17, 18 stykker. Da jeg startede på smerteklinik, om jeg ikke kunne prøve at komme på smerteklinik igen. Fordi det kunne jo godt være, altså nu har jeg jo fundet ud af det bagefter, at der var noget andet, der var bedre. Altså der kunne hjælpe på en anden måde, at det ikke var det samme efter alle de år. Men det kunne jeg ikke. Egen læge. Hende, der jeg kom ind til... De havde ikke forstand på det der... Kroniske smerter derinde på...på det der lægehus, der havde forstand på det ordentligt.

ID 8: (Hvem fornyer dine recepter?) Det gør lægen efter henvisning fra smerteklinikken.

Ja, det er lidt mig selv, der er herren i det.

Jamen, så her i de nye år, hvor jeg er inde til samtale med min egen læge, hvor jeg selv begynder at sige, at jeg synes måske, at det ville være en god idé, at jeg kom lidt ned, fordi det var noget med at falde og sådan nogle ting imellem.

Og så siger hun, at hun var ked af at skulle gøre det selv, og hun ville gerne have Smerteklinikken heroppe til at hjælpe.

ID 9: Så går jeg til lægen, så får jeg noget, der hedder Kodipar. (Men i den periode der, er det din egen læge, der fornyer dine recepter?) Ja.

Der står (i udskrivningspapirer), at jeg skal udtrappes indtil kodeinen. Og så skal jo egen læge jo overtage. Det kunne jeg simpelthen ikke finde ud af. Altså, da der har gået et par uger, så måtte jeg ringe til min læge og sige, at jeg forstår simpelthen ikke.

	Jeg kan ikke finde ud af det. Det er virkelig besværligt. Så siger hun, at det er jo helt fejl. Jeg må ikke få så meget forskelligt morfin. Og jeg er startet på arbejde, og så snakkede jeg med sygeplejersken nede ved lægen. Og så tror jeg, at jeg bliver trappet lidt op igen. (Og du kommer sådan ved din egen læge i ny og næ og får fornyet recepter?) Det gør jeg ved sygeplejersken. Ved videokonsultation.
	ID 10: Når det var ved at være lavvandet i pilleæsken, så enten ringede jeg ind til lægen eller skrev ind til dem, og så fik jeg svaret, at nu ligger der noget ude på serveren igen, og så kunne jeg gå på apoteket og hente det igen. Det er nok formentligt, fordi man heller ikke fra egen læge af har tænkt så meget over det. Altså, han spurgte jævnligt, eller ikke jævnligt, han spurgte a og til. Og det var også ham, der trappede ned til et vist.

Tema 2 kontakter	
Sub-tema	Citater fra interview
Andre sundhedsfaglige kontakter	ID1: Jeg blev opereret for Spinal stenose på Give Rygcenter. (Så siger du, at i forløbet her, efter din rygoperation, der går du til noget fysioterapi.) Og efter min anden rygoperation der var jeg også til noget genoptræning igen selvfølgelig. Jeg går jo til Fys. Og det gør jeg stadigvæk. (Så det har du egentlig gjort hele forløbet?) Ja, det har jeg. Og der har været nogle få perioder, hvor jeg ikke har gjort det Altså inden alt det her, der gik jeg til kiropraktor. Og det var faktisk ham, der sagde til mig, at nu kan jeg ikke hjælpe dig mere. Nu er du nødt til at have gjort noget. Og det syntes jeg var stort af ham. Det var det. Rigtig stort af ham. Og de (privat smerteklinik) var også rigtig gode og søde. Men de snakkede aldrig om at udtrappe mig. Nej. Og jeg snakkede kun med en læge én gang. Og... Det første, han sagde til mig, det var... Der fik jeg panodil også som støtte. Og det gjorde man jo før i tiden. Så sagde han, hvad bruger du dem til? Så sagde jeg, jamen det har jeg fået at vide jeg skal bruge. Det var det eneste, han... Og dem holdte jeg med med det samme. Så er jeg så kommet lidt i dem igen her. Altså, jeg tænker jo måske, at de i (by) skulle have sagt til mig, skulle vi ikke prøve at se, om vi kunne hjælpe dig med at komme ud af det her. Men jeg ved ikke, man var så klog på daværende tidspunkt. Nej. Det kan godt have en betydning for det. ID 2: (Så, den her fys kontakt du har, hvordan oplevede du det?) Altså, det gav jo mening selvfølgelig for at få genopbygget muskler og den del, men der var ingen fokus på smerter. 2020, da der blev opereret på (hospital navn), hvor jeg havde fejlstilling. Jeg kommer jo ved Fysioterapeut i det kommunale i (by). (Hvem fornyer dine recepter?) Altså, i starten så er det jo kirurgen, der gør det. Og han er svær at bokse med det, ud fra at... Altså, der kører gennemgående det hele med, at jeg vil bare have noget mere morfin og bla bla bla. Fordi at de mener, der ikke er noget galt med mig, ikke?

Jeg har altid haft meget skam forbundet med det, fordi det er det, jeg er blevet mødt med under de andre operationer. Men hvad fanden skal man ellers gøre?

Når det går ondt, så gør det ondt. Ja. Og det er det, der er svært ved det.

Ja, altså også fordi, især med kirurgerne og så videre, hvis de ikke kunne se på et billede, at der var noget galt, så var man bare en pyllerøv, ikke?

Selvfølgelig, når jeg kommer herind, og de siger, at du skal udtrappe nu, så har man ligesom ikke lyst til det.

De ville heller ikke hæve, og de ville heller ikke gøre det ene eller det andet.

Det er som om alle havde berøringsangst på det. Og det kan jo jeg bare ikke bruge til noget, når man står i den situation.

Så til sidst ved den tredje operation, der kommer smerteteamet på (by) indover.

Altså min læge gjorde jo det med at henvise mig til den der smerteklinik, som jo ville have givet god mening, hvis de havde kigget på problemet.

Indtil næste operation, hvor jeg kommer også på en smerteklinik i (by), og får at vide, at der ingenting er i vejen, og nu skal jeg bare tage og leve med smerterne. Det var en, for at sige det mildt, en forfærdelig oplevelse at være ved dem. Okay. Det var virkelig, virkelig ikke godt. Nej. Det har nok været det sted, jeg har mødt allermest udskamning over at have smerter i hele processen. Så det blev til, at jeg bare... Altså, jeg cuttede dem fra. Sagde, jeg gider ikke være ved jer.

ID 3: Da min datter hun var 3 måneder gammel, så fik jeg så den første frossen skulder. Som følge af at lægerne mistænkte hun havde downsyndrom. Det har hun så heldigvis ikke. Men det har resulteret i, at jeg vågnede op dagen efter med mega hold i skulderen, som så senere viser at være blevet til en frossen skulder

Jeg tiggede og bad, om de ikke ville operere mig tidligere, fordi jeg havde så ondt.

Jeg gik til fysioterapeut, som jeg gik til over efteråret. Og jeg gik også til ortopædkirurg.

Jeg kommer ind på Smerteklinikken for at skulle vindes ud af morfinen, fordi jeg prøvede selv at se, om jeg ikke kunne trappe ud af morfinen. Og hver gang, så måtte jeg opgive, fordi jeg fik simpelthen så stærke smerter, at jeg ikke kunne hænge sammen.

Det var min læge, der sagde, at hun syntes, at jeg skulle ind på Smerteklinikken. Det var jeg udmærket klar over. Jeg sku ud af morfin. Og det var også det, jeg gerne ville.

Og så kan man jo så sige, at det er jo kritisabel og virkelig ærgerligt, at der skal være så lang ventetid. At man skal vente et år, hvis det er rigtigt for at komme til en smerteklinik. Fordi når man bliver henstillet til en smerteklinik, så er det fordi, (banker i bordet) at nu er det altså. Nu er der taget overhånd. At nu er det jo, man skal have. Ligesom hvis man får fat i en alkoholiker. Så er det altså nu. Så er det jo ikke om et år. Der burde jo bare være meget mere fokus på det. Så man kan blive taget hurtigere. Fordi jeg kunne have været.

Måske hvis min læge også havde indstillet mig hurtigere, så havde jeg kommet hurtigere ud af det forhåbentlig også.

ID 4: Jeg kommer på Ortopædkirurgisk klinik (privathospital), og der er jeg en tur ude og vende ved (by) Ryg Center.

Og det var ikke et særlig godt forløb. Nej. Det var det egentlig heller ikke ved min første læge. Nej. Derude ved privathospitalet. Så går der noget tid igen. Og så der i efteråret, så er jeg egentlig hos den her privatklinik igen. Nej, men jeg er faktisk, før det her havde været igennem et langt forløb, nede ved min ven (kiropraktor), og havde kommet ud af, faktisk var kommet, ja, første gang så siger han, du står forkert, du sidder forkert, du trækker vejret forkert.

Der er noget genoptræning.

(Og så, på grund af diskusprolapsen, så får du så Oxycontin oveni?)

Og så siger hende der sygeplejersken.... jeg kan huske, at hun holder det (Oxycontin) tilbage. Der begyndte jeg at blive sur. Fordi hun skal da ikke begynde at sige, at jeg ikke kunne få det. Det kan jeg huske.

Jeg glemmer det aldrig.

Jeg kunne mærke min reaktion i det. Det er faktisk først, når jeg kommer til (by), at vi taler om det.

Jeg synes, at den første smerteklinik der kører videre på metadonen, det synes jeg ikke rigtig var en langtidsløsning. Det var så tydeligt.

ID 5: (Så hvis jeg starter med at sætte 1996 på, der bliver du opereret?) Jeg kan huske tydeligt den overlæge opererede mig. Jeg kan huske lige så tydeligt, at han gav udtryk for, at det var noget, man skulle af.

(Det er fysioterapeuten dengang?) Ja, nu er jeg fandme haft så mange. Det var sygehuset dengang. Det kan jeg huske. For det var igennem en rigtig lang genoptræningsforløb.

(Var der nogensinde nogle af fysioterapeuterne, der satte spørgsmålstegn ved det medicinforbrug, du havde?) Altså, de spurgte ind til medicinen, hvad jeg fik og altid. Vi havde dialog om det. Men hvor meget og hvor lidt, det gav de aldrig udtrykt for. Nej. Det er ikke så vigtigt, at jeg kan huske det. Jo vi havde en god dialog med dem det kan jeg huske. Men jo mere morfin, jo mere kunne jeg jo.

Så kom jeg op på et gigcenter. Det var simpelthen fantastisk. Men de rørte ikke med medicinen.

(De rørte slet ikke med medicinen?)

Nej, det var mere sådan, at jeg simpelthen fik en ergo og en fys og en læge. Og det var fantastisk. Og der havde jeg det godt, da jeg kom hjem.

Jeg kan ikke huske, om det er 2015 eller 2016. Jeg ved bare, at jeg er blevet opereret 6-7 gange i den (knæ).

Så får jeg igen en diskusprolaps, kan jeg huske. Jeg var på sygehuset. Og så kan jeg huske, at der var en ung læge, kan jeg huske også. Han ville også have en morfinpumpe på mig. Og så siger hende der sygeplejersken.... jeg kan huske, at hun holder det tilbage.

Så var der genoptræning igen. Med min fys, som jeg har nu. Jeg fik sådan en rigtig hammer god fys. hun kigger på det hele menneske. Og hun går ind i det. Dialogen og forståelse og respekt. Og det der, at man lytter til hinanden.

(Når du siger, at hun ser det hele menneske, er hun sådan opmærksom på, hvad smertestillende du tog den gang?)

Ja, det er hun blevet... Ja, hun har hørt det, hvad jeg har fortalt. Men hun sagde også til mig, at hun har lært noget af det. Fordi hun fulgte mig lige til vejs ende.

(Om psykologen, har været inde og anbefale at stoppe med morfin?)

Nej. Nej, det har hun ikke.

Men så var jeg også ude for et biluheld i 2010. Jeg røg på smerteklinikken, og så fik jeg en ny læge. Hun fik mig ind på en smerteklinik i (by). Der er vi i 2010 Og der kom jeg ind på smerteklinikken, kan jeg huske.

(Ja. Så der prøvede de faktisk at trappe dig lidt ned i det?)

Ja, jeg kom over på et andet præparat i hvert fald. Så vidt jeg husker. Det var det også.

Jeg kom over på de andre. Og så var jeg helt fri af Oxycontin kan jeg huske.

Men det tog smerteklinikken over med det sammen igen.

(Snakkede de nogle gange med dig omkring helt at nedtrappe medicinen?

I (by)?) Ja. Det gjorde de! Men jeg kom aldrig ud af det. Men de forsøgte.

(Smerteklinikken - det lød jo til, at de hjalp dig godt.) Det gjorde de også.

Der var en tandlæge, der spurgte hvad jeg fik, det kan jeg huske, der var en, jeg kan huske, jeg skulle have lavet en rodbehandling, og han sagde jo, det var også der, jeg fik så mange forskellige ting. Jeg kan bare huske, han kommenterede det. Jeg kunne godt mærke, han var... Det syntes han, det var for meget. Han sagde ikke, det var for meget, han syntes, det var da rigeligt, du får i hvert fald, men han sagde ikke, om det var godt, eller skidt.

(Informant får at vide, at han skal trappe ud af opioid forud for operation) Det var helt frygteligt. Men så tænkte jeg, at så kan jeg da få flere piller. Det er fandme rigtigt.

(Så det var et ønske, du havde dengang?)

Inderst inde. Hvis du ikke vil operere, så er det fint nok.

Så kan jeg bare fortsætte med det. Ja for jeg havde virkelig også... Jeg gik virkelig skidt. Og det gik op i ryggen også. Jeg havde virkelig skidt.

Det var edderhugme med en mavepuster. Det kan jeg garantere dig. Men jeg var glad for, at jeg kunne få et nyt knæ.

For jeg kunne bare også mærke, at jeg ikke kan mere. Jeg er færdig. Jeg er helt færdig.

Der kommer der virkelig en øjenåbner. Fordi ... Jeg kunne ikke selv gøre det.

Der var ingen tvivl. For jeg havde det ad helvede til. Jeg havde både selvmordstanker og alting.

ID 6: Smerteklinik i (by) ti år senere. Og det første, de gjorde, var, at jeg skulle have morfinplaster. Og det har jeg så som sagt haft i ti år.

(Og dem, der starter dig op i det her, var det en privat smerteklinik?) Nej, det var i (by)

(Det var i (by). Men ikke smerteklinikken dernede?)

Jo, smerteklinikken.

(Og hvad sker der så, der efter 2014, der får du plaster?)

Ja, plus en masse andet medicin. (Er du i forløb med dem i en periode?) Der gik jeg ned en års tid, tror jeg.

Jeg går ved fys fast.

(Og de snakker heller ikke med dig om din medicin?)

Nej.

ID 7: Ja, der var lidt en brist i kommunikationen Fordi jeg lagde over i København først, og så blev jeg flyttet til Esbjerg. Der fik jeg... Jeg kan ikke huske, hvor meget morfin, men jeg fik rimelig meget. Altså fire gange om dagen. Så efter jeg kom til Esbjerg (henviser til indlæggelse efter traume) Så var det mest mine arme og hænder. Jeg gik til sådan noget, hvad hedder det, ergoterapi.

Jeg er gået til fysioterapeut i alle årene.

Så var det, at min læge, han sendte mig på smerteklinik.

(Var det her, eller et andet sted?)

Nej, det var i (by).

(Hvad sker der der?)

Jamen... Der var jeg... Jeg vil bare sige det sådan lidt. En... Hvad hedder sådan noget? Et tag selvbord Jeg får bare en række ting. Der er både morfin, og metadon, og... Hvad hedder det? Der er bare alt muligt.

ID 8: (så har du de her operationer)

Jamen jeg har fået to i skulderregi. Og har også været igennem sådan et forløb, hvor den var lagt død i en periode. Hvor så jeg havde fysioterapeut til at komme fire gange om dagen og arbejde med den. Efter den operation, eller efter det der, så bliver jeg henvist til smerteklinikken i (by). Ligesom for at finde ud af, hvad vi kunne gøre for at smerte-dække mig samtidig med. Og det er så der, hvor jeg så får metadonen behandling.

Nej, det er smerteklinikken, der styrer det. (Ja, det er smerteklinikken. Så du har sådan et forløb der, hvor de afprøver og finder ud af, at det er metadon sammen med, kan du huske det?)

Oxycontin. Oxycontin. Og...Ej, det er egen læge, og så med snak med smerteklinikken, så længe at de var der. (Så de er stadigvæk sådan lidt løbende indover?)

Ja, de har været løbende indover. (Hvor lang tid var de det? Var det sådan et år?)

Ej, jo, meget længere tid ja. Ej, det var jo flere år.

(Og er du glad for det forløb, du har nede i smerteklinikken?) Jamen, det fungerede rigtig godt. Rigtig godt.

(Taler du med dem (her hentydes til en læge og en fysioterapeut i forbindelse rehabilitering) eller den tidligere fysioterapeut, om dit brug af smertestillende?) Ja, det gør jeg dernede også. (Giver det anledning til noget? En ændring eller en undren?) Nej, det synes jeg faktisk ikke, det gør. Som de sagde, det var jo ikke dem, der skulle rette op på det.

ID 9: Jeg går på rygscole, nede på (sted). Der kommer en farmaceut. Ja. Som åbner en verden.
 Så bliver jeg opereret i efteråret 99. Jeg bliver selvfølgelig fuldt dernede af kirurgerne indtil de ligesom siger, nu er det fint. Men de blander sig ikke i medicin.
 Så er jeg her på et eller andet tidspunkt på rygklinikken.
 Så får jeg sådan en dese operation.
 Så kommer jeg på Montebello.
 (Snakkede I om medicin der?)
 Nej, altså de, de tjekker hvad man har med, og hvad man får, og hvad de synes om det, tror jeg. Det kunne jo også være, at de var nødt til at skrive noget mere ud, men det var de så ikke. Altså jeg havde jo det, jeg havde. Altså der er en læge der.
 (Der gennemgår din medicin?)
 Ja. Og det er det første, der sker når man kommer ind.
 Så kom jeg til fys.
 (Snakkede hun, (fys) med dig om smertebehandling?)
 Nej. Sådan husker jeg det ikke. Nej fordi jeg fik jo de piller.
 Så får jeg en infektion eller whatever, et eller andet, i min lyske lige pludselig i september 2023. Og så falder alt det der jo fra hinanden.

ID 10: (Er der andre end din egen læge, der hjælper dig i alt det her?) Nej.
 Nej, det passer så ikke helt. Jeg blev jo sendt alle mulige steder. Jeg har været i (by), og jeg har været i (by).
 (Hustro: Det var med din leddegigt. Så der var jo selvfølgelig læger, der kiggede på dig, men der var ikke nogen, der...
 Så der var noget forskelligt udredningsforløb. Og af de personer, du møder der, er der nogen, der også snakker med dig, om dit brug af Tradolan?
 Nej. De accepterer det bare.
 Det er den samme fysioterapeut. Nej, det passer ikke. Jeg har haft to.
 (Taler de nogensinde med dig om dit brug af morfin?)
 Nej.
 (Hvad med derude på rehabiliteringscentret? De gik slet ikke ind i medicin, vel?)
 Nej. Det var spil af tid.
 Det var fire uger, som... Ja, det var lidt åndssvagt, ja.

Tema 4 Informantens efterreflektioner	
Sub-tema	Citater fra interview
Tidligere indsats	ID 1: Altså, det kan jo være svært at sige nu, men jeg tror, fordi jeg prøvede det jo selv, og hvis der nu havde været nogen, der sagde, måske nogen af dem, jeg har gået til, Ved du hvad, det skal du have hjælp til, så tror jeg, jeg har gjort det.
	ID 2: Den skulle have været lang tid før. (Den skulle have været lang tid før?) Ja, for det er helt sikkert. Der er også kommet mange andre gener udover kroniske smerter fra det.

Der er også PTSD nu. Så jeg ville bare ønske, at man var blevet fanget på et tidspunkt. Altså nogen, der havde taget hånden om problemet i systemet. Jeg synes, at hvis det skulle være optimalt, så skulle det være efter anden og tredje operation. Hvor man kan se, at der er noget, som ikke går, som det skal her. Og lige tænke på, om der kan være andre muligheder, end at jeg bare var en ung fyr, der ville have noget mere morfin.

ID 3: Den burde have skete et par måneder efter operationen. Der burde det allerede have været.

Og der er det jo nok, at man burde have været på smerteklinik allerede der. Om det havde taget de kroniske smerter, det er jo tvivlsomt. Man aner det jo ikke.

ID 6: Nej, det tror jeg ikke, jeg har. Jeg tænker bare, at når det kører, som det kører, indtil jeg så begynder at få flere smerter igen, at jeg tænker, at det kan jo ikke være rigtigt, at jeg tager så mange piller, og så det skal gøre ondt. (Og hvad så der da de siger, at måske skal du simpelthen ud af det? Hvad tænkte du?) Jeg tænkte, at hvis det er det, der skal til, så er det det.

(Så den var du med på?)

Helt sikkert.

ID 7: Men i 2014, altså indtil, der har det været godt, så begynder det lige så langsomt at gå op ad. Jeg ryger ikke helt op på 9 igen (referer til smerte skala), men det begynder bare langsomt at gå op ad, så jeg får mere og mere ondt. Og så tænker jeg, at det kan godt være, at de måske har ret i det, at det ikke virker ret godt længere. (Så hører jeg dig sige, at i den periode der, hvor det egentlig går dårligere og familien påpeger nogle ting, der kunne du egentlig godt have tænkt dig en udtrapning?) Ja.

ID 8: (Kan du så se for dig et sted, hvor det kunne have skete før end 2022?) Ja, måske lidt før, men det er ikke meget, fordi det er noget med også, at skal man have hverdagen til at fungere, og det har jeg jo godt kunne mærke nu, hvor jeg er trappet ud, at det er ikke det samme, jeg kan lave, som jeg kunne lave før. For smerterne, de er ikke væk.

(Men du kunne måske egentlig godt have været modtagelig, hvis der havde været noget inden, er det rigtigt forstået?)

Ja, det er forstået. Hvis det havde været ordentligt.

(Ja, og du havde følt dig tryk i det?)

Ja.

ID 9: (Her tænker jeg for eksempel på din fysioterapeut, eller Montebello-personalet. Hvis der nu var nogle af dem, der havde snakket med dig om smertebehandling og nedtrapning?)

Jeg tror simpelthen, jeg havde det så skidt, så det tror jeg faktisk ikke, jeg kunne...

(Det ville du ikke have gjort?) Jeg tror ikke, jeg kunne kapere det. Nej.

Når jeg kigger på det nu, så ville jeg da ønske, at der var nogen, der havde kigget på det hele fra start.

(Ja, så meget tidlig indsats i forhold til dig?)

Men måske har det også været svært, fordi tiden er jo presset. Altså, så jeg ved ikke, om jeg kunne have taget imod det.

Tema 3 Patienten

Sub-tema

Citater fra interview

Råd til andre

ID 1: Så... Og jeg har lidt med, at... Hvis folk er inde og blive opereret, eller hvad det er nu... Får nogen morfin, så siger jeg: "kom ud af det". Ja. Og det, der er ved smerteklinikken, det er, at man ikke går for hurtigt frem. Jeg tænker måske, at man skulle give lidt oplysning ud til de forskellige lægeklinikere. Om, at man skulle lade folk trappe ud af det. For jeg er ikke sikker på, alle lægeklinikere er lige gode til at fortælle det. Nej. Men jeg ved godt, der er udskiftning, og så de yngre læger, de ved noget mere. (Ja. Men det er jo et rigtig godt råd at give videre. Ja.) Og jeg giver det også fra mig. Så det tager vi helt sikkert med herfra. Ja, det tror jeg ville være. Altså, det kunne godt være sådan en fast information, at man gav håb på at komme ud af det. Ja. Fordi man får et andet liv.

ID 2: Det eneste, jeg forbinder med ikke at være i et smertehelvede, er jo mere morfin, ikke? Men jeg vidste også bare, at sådan som jeg havde det, da jeg kom hertil, så havde jeg ikke kunne holde ud. De ville heller ikke hæve, og de viller heller ikke gøre det ene eller det andet. Det er som om alle havde berøringsangst på det. Og det kan jeg bare ikke bruge til noget, når man står i den situation.

(Hvad kommer mest op i dig, hvis du sådan tænker tilbage på det hele?) Det ville jeg da gerne have været uden.

Uvidenhed, tror jeg. I hvert fald sådan, som jeg kan se på det nu. At der var meget, der kunne være undgået, og i hvert fald været taget om på en helt anden måde.

(Så hvis du skulle ændre noget i dit forløb? Ja, altså med de folk, der er indover, og hvordan man kigger på smerter, og så være hørt.)

Ja. Som patient.

(Så du nævner noget med at have noget mere viden, og blive hørt?) Ja.

(Tænker du der, at din viden også var større, at andre fortalte dig mere om det, du har lært nu?) Altså, jeg... (Eller at sundhedspersonalet skulle vide mere om det?)

At sundhedspersonalet skulle vide mere om det. Jeg ved jo godt, at det er ikke med vilje, folk har gjort tingene der. Men jeg synes, det er vildt, at jeg kan komme herind.

Men der skal ændres med, at det er så skamfuldt. Fordi det tror jeg også rigtig mange gør, at de holder det til sig selv.

Hvis man kan acceptere det og leve med det i stedet for, så bliver det også nemmere at kapere. Fordi ellers er nervesystemet bare helt oppe og ringe konstant. Så den snak omkring, hvordan man er med sin krop, som fysioterapeuterne her,

ID 3: Man skal holdes i en kort snor virkelig i kontrol med, og lægen skal næsten tælle pillerne op, for man ikke ender med at tage mere, end man må tage. Fordi det er så nemt lige at komme til at tage lidt ekstra, fordi at nu gør det ondt, og det er jo den der med, at man får behov for mere og mere. Ja, man skal næsten have udleveret de antal piller, man må tage, så der skal holdes kontrol med.

Og så kan man jo så sige, at det er jo kritisabel og virkelig ærgerligt, at der skal være så lang ventetid. At man skal vente et år, hvis det er rigtigt for at komme til en smerteklinik.

Fordi når man bliver henstillet til en smerteklinik, så er det fordi, (banker i bordet) at nu er det altså. Nu er der taget overhånd. At nu er det jo, man skal have hjælp.

Ligesom hvis man får fat i en alkoholiker. Så er det altså nu. Så er det jo ikke om et år.

Der burde jo bare være meget mere fokus på det. Så man kan blive taget hurtigere.

Måske hvis min læge også havde indstillet mig hurtigere, så havde jeg kommet hurtigere ud af det forhåbentlig også.

Altså haft den viden, der skulle til. Som enten kunne ligge ude ved egen læge. Ja, eller at der måske var nogle smerteklinik sygeplejersker, som kom ud og snakkede. Altså var ved lægen. Altså man kunne komme ud og så snakke med dem.

Men jeg ved ikke, hvordan det ellers kunne kunne fungere. Men det der med, at man måske bliver fanget hurtigere i det. Men det er jo også det der med, at man kan sige, at en smerteklinik, der bliver man jo også som regel først henstillet når det er kroniske smerte, går jeg ud fra.

Eller om lægen skulle være bedre uddannet eller et eller andet til det.

ID 4: Det fungerer ikke, og det bør der løses. Det bør der gøres noget ved. Det nytter ikke noget. Altså, man får lov, sådan set. Nej. Det fungerer bare ikke, morfin. Nej. Det ville være rart, at der var mere viden omkring det her. Og blandt de praktiserende læger her også. Altså, så er det jo netop at få folk på smerteklinikken. Ja. Og begrænse morfin, og få folk på smerteklinikken, så de kan få nogle måder, metoder, noget hjælp.

Jeg tænker, at i og med det ikke rigtig virker på kroniske og langvarende smerter, så bør man jo sådan set ikke give det.

ID 5: Jeg kan også sige, fra start, det handler ikke om den måde, men jeg synes, det er for nemt at få præparaterne på, altså morfin på, det er jo for nemt. Det er jo for nemt.

Når først du er fanget ind i den, hovedet er inde i det system, så handler det om, at få mere og mere og mere. Det er ganske enkelt. Jeg vil hellere have dialog, og snak, altså man har mere respekt for hinanden, det tror jeg på, der er vejen frem.

Det vil jeg gerne have, mere snak, for det er jo bare, når overfladisk noget at komme til komme til læge, så er det det, så fik du... Sådan var det jo. Så fik man recepten, og så kunne du...

Men det er simpelthen... Og så noget mere, jeg synes også, til mange år, hvorfor er der ikke nogen, der har stillet spørgsmålstegn, før? Man kan se, hvor meget jeg har fået.

Hvad skal de stille spørgsmålstegn ved? Vi kan se, at din morfin for brug stiger. Hvordan går det med din smerte?

Vi prøvede lige at snakke sammen, om hvordan det her... Er det nødvendigt, at du får så meget? Er der andre veje, vi kan gå?

Bredere og vifte frem på den her vej. Det er sådan, jeg har oplevet. Det er den her vej.

Smerteklinikken for eksempel i (by), de var bredt. Og det var de også nede ved (by), det var også bredt. Det handler om dialog, at få ting ud, og snakke om det. For jeg tror, det jeg har fundet ud af efterfølgende, er, at der er rigtig mange, der har haft det ligesom mig selv. Rigtig mange.

Ja, og mange i samme situation.

Jeg synes da, det er uhyggeligt.

Det er at få det her belyst. Altså forståelse for det. Også den der tanke, hvor man nærmest er bange for sit eget liv, fordi hvis man ikke kan få mere morfin, og hvad gør jeg nu, hvis der er nogen der er i den? Det er virkelig frygteligt at gå i.

ID 6: Jamen, at få at vide ens rettigheder, og at man kan godt lære at leve med smerter. For eksempel snakker de jo så, at jeg måske skal fleksjobbe. At der er nogle ting, der kan hjælpe en, uden at man behøver at skal have alt det medicin.

Ja, så det kunne være noget mere snak om det. Opfølgning på tingene, ikke også?

ja. Så der ikke skulle måske gå så mange år, ikke?

Manden: Nej, ikke andet end, som (navn) selv siger, at helt fra starten af, at man lige får lidt mere fortælling om, hvordan man kommer igennem sådan et forløb. At man selv måske skal være mere opmærksom på, at man skal have fat i sin læge, fordi han kontakter jo nok ikke en selv.

At man får de ting at vide i opfølgningen.

Der mangler simpelthen oplysning fra starten af.

ID 7: Prøve at få lov at snakke med andre end sin egen læge. Nu er jeg jo heldigvis kommet på smerteklinik. Der var nogle andre, der vidste mere om det end min egen læge.

Nu ved jeg så, at der har været nogen ude på den klinik for at lære dem op i det og fortælle om de der kroniske smerter. Men bare holde fast på, at man kan komme til at snakke med nogle andre, der har lidt mere forstand på det. Se at komme ud af det der morfin så hurtigt, man kan, det er sgu ikke godt. Det eneste jeg kan sige, det er, at hvis der er nogen, der har det med morfin og sådan noget, så hvis jeg skulle gøre det om igen, så ville jeg gøre alt for at komme på smerteklinik igen for at få hjælp. Altså nogen, der ved det, så er man sikker på, at de ved, hvad det er.

ID 8: Ja, jeg synes, folk skal tage det op og forsøge at komme ud af det. Ja. Og også passe på og ikke komme til at gå i så mange år. Fordi det gør også noget ved kroppen, ikke også?

(Hvad har det gjort ved din krop?) Jamen altså, som jeg siger, den der fornemmelse, den der lidt, ja, jeg ved ikke. At du ikke var helt så nærværende. Ja. (Så noget med at tage det op? Jamen det synes jeg, og jeg synes også, at det er vigtigt, at man, altså at man, nu er mit, altså mange har jo kroniske smerter, men også at der bliver taget hånd om, at når man har haft et eller andet fald, eller man har haft et eller andet, der er gået galt, altså da man har opereret sådan noget, at der så bliver ligesom taget hånd om, også at komme ned igen.

nu skal vi have trappet dig helt ud af det her? Jamen, hvis det var gjort på en ordentlig måde, så tror jeg godt, altså det tror jeg ikke, jeg ville have haft noget imod. Men det er det der med, at der skal hjælp til.

Ja. Der skal støtte. Der skal støtte på en eller anden måde, ja.

Og vide, at det man gør er det rigtige.

(Har du selv nogle tanker om det (udtrapning?) Ja, det har jeg.

Men jeg har jo også hammer ondt hele tiden. Så det er jo også noget med at... Hvordan gør man lige det?

Det er der, hvor hun siger, det er for svært for hende. Og hun har hverken kapaciteten tidsmæssigt, eller har heller ikke den der erfaring med sådan en udtrapning på samme måde. I de der mængder. Så hun beder om hjælp ved at lave henvisning (til smerteklinik)

ID 9: (Så hvis du så kunne ændre noget i dit forløb, så skulle der faktisk have lagt en indsats helt tilbage, da du var ung (her henvises til træning) hvad tror du så, de kunne have brug for at vide i forhold til sådan det her med opioider og udtrapning?)

Øh, hold jer fra depotmedicin.

Jamen, jeg tror bare, man skal ikke tage medicin.

Nej. Man skal i hvert fald være opmærksom på, hvad man tager.

ID 10: Så ville jeg, hvis jeg kunne komme omkring med det og fortælle vedkommende, at han eller hun skulle sørge for at få aftalt.. Hvis det er gennem egen læge man er kommet i den behandling. At komme ud af det igen så hurtigt som muligt og finde alternativer.

Jamen, altså umiddelbart så må jeg vel sige, at hvis nu min egen læge havde været eller de nu var der to, der havde været indover, og de havde været lidt mere oppe på mærkerne. Og så går tilbage og siger, jamen hvor lang tid har du fået det her? Jeg tror mange gange, at de praktiserende læger, når man er inde i sådan et forløb og kører så mange år, så glemmer man det lidt. Så bliver det en vane. Så har man ikke sådan fokus på det.