

# pharma

Fagforeningen  
for lægemiddel-  
akademikere

Det Europæiske  
Lægemiddelagentur set med  
industriens øjne – side 16

NY SERIE  
Hvem er lægemiddel-  
akademikerne? – side 24

Årsrapport 2016 – side 40

Etnolog Johanne Staugaard Johansen:  
**Viden om patienters  
hverdag giver bedre liv  
med medicin**

Side 20



● Af Sarah Piil / Foto Mille Stengård

# "At forstå hverdagens udfordringer øger PATIENTERS LIVSKVALITET"

Udvikling af lægemidler handler ikke kun om klinisk effekt, men om at forstå produktets kontekst i form af det levede liv. Det er tesen hos Johanne Staugaard Johansen, direktør i det antropologiske researchfirma Maple, som hjælper pharma- og medicovirksomheder med at styrke deres produkter – og patienternes livskvalitet

Laboratoriet er skiftet ud med et privat hjem. Mikroskop, klare væsker og hvide kitler er erstattet af fotografier fra hjemmet, samtaler om livet og hverdagens rutiner. Når etnolog og MBA Johanne Staugaard Johansen bliver hyret ind af virksomheder, som udvikler og sælger lægemidler og medicoudstyr, er hun ikke så optaget af klinisk evidens og effekt. I stedet tilbyder hendes researchbureau en dybere forståelse for det menneske, som tager medicinen, og lægemidlets indvirkning på tilværelsen. Eller hvad Johanne Staugaard Johansen med et antropologisk udtryk kalder *deep understanding* for en given målgruppe, som i lægemiddelkredse måske oftest vil hedde en patientgruppe.

"Vi bruger antropologiens værktøjer til at få indsigt i patientens liv for netop at blive klogere på, hvordan de tager og tænker om deres medicin. Hvad kan få dem til at glemme at tage den? Og hvad påvirker deres livskvalitet? Den viden om målgruppen kan hjælpe virksomhederne til at lave et bedre produkt og markedsføre det mere effektivt," siger hun og uddyber:

"Nogle vil måske synes, at det hele lyder lidt hippieagtigt. Men faktisk har jeg de seneste år oplevet en tendens til, at flere og flere pharma- og medicovirksomheder kan se værdien i en så at sige holistisk tilgang til brugerne af medicin. Og at de bruger den innovativt og strategisk," fortæller Johanne Staugaard, hvis medarbejdere tæller flest antropologer. Derudover en illustrator og et par designere.

## Antropologisk metode

Den nordiske del af medicinalvirksomheden Astellas Pharma tilhører sidstnævnte gruppe med stor interesse for den større sammenhæng, deres produkter indgår i. Astellas udvikler og markedsfører blandt andet medicin til mennesker, der har fået foretaget en transplantation af en nyre eller lever. Den største risiko ved en transplantation er nemlig, oplyser Astellas, at kroppens immunforsvar reagerer på det nye organ, som var det en virus eller bakterie. Det kan betyde, at kroppen forsøger afstøde det transplanterede organ. Derfor



Selvom du hver evig eneste dag skal tage medicin, er det vigtigt at have et så godt og normalt liv så muligt.

Johanne Staugaard Johansen

behøver en transplanteret blandt andet immundæmpende medicin resten af sit liv. Men hvilken indvirkning har det på tilværelsen? Det er her, Maple kommer ind i billedet. Således rummer den antropologiske værktøjskasse, at Johanne Staugaard Johansen og kollegaer besøger transplanterede patienter i hjemmet og her ser, hvordan de opbevarer og bruger deres medicin. Her går snakken – det kvalitative interview af nogle timers varighed – på tanker, følelser og rutiner omkring det at tage livsvigtig medicin. I den konkrete opgave for Astellas har de interviewet 16 transplanterede og fire sygeplejersker i både Danmark og Sverige.

"Vi bruger tid med målgruppen i deres hjem for at forstå deres verden og de ting, som kan være svære for dem at sætte ord på. Desuden beder vi dem tage billeder fra deres hverdag og sende dem til os, ligesom vi optager interviewpersonerne på film for senere hen i anonymiseret form at give filmen til kunden, så denne helt konkret ser sin målgruppe. Når man ikke spørger direkte,





får man simpelthen nogle andre og sommetider ærligere svar,” oplyser Johanne Staugaard Johansen.

Hun sammenligner det med, at mange vil besvare spørgsmålet om aftensmadsrutine med, at de spiser hjemmelavet aftensmad sammen med familien. Mens virkeligheden ofte er, at de spiser præfabrikeret mad foran forskellige skærme.

*Men er det vigtigste ikke, at medicinen netop virker, og at bivirkninger er få? Skidt pyt med en dybere forståelse...*

”At tage livsvigtig medicin rækker langt ud over selve medicinen og ind i arbejds- og kærlighedslivet. Det bliver tydeligt, når du rent faktisk får et indblik i folks tilværelse. Eksempelvis kan følgevirkninger som træthed betyde et mindre overskud til kæreste eller familie. Eller at man er bange for, at ens kolleger har fordomme om ens sygdom,” siger Johanne og omtaler sådanne bekymringer som ”barrierer” for et bedre liv. Barrierer, som den sædvanlige indlægseddelse ikke berører, men kan være vigtige at adressere.

”Selvom du hver evig eneste dag skal tage medicin, er det vigtigt at have et så godt og normalt liv så muligt. Når vi kigger et andet sted end klinisk effekt og compliance, altså om de følger indlægseddelen, er det for at forstå, hvad livskvalitet er for dem, og hvordan den kan blive bedre,” tilføjer hun.

#### **Myter & anbefalinger**

De omtalte barrierer rummer også myter om medicin, som kan have en negativ effekt på en patients livskvalitet, viser de antropologiske studier. Det kan være myter om, at medicinen skal opbevares i et køleskab og tages inden for et meget snævert tidsinterval på 10 minutter, og at den udelukker indtag af alkohol. Myter, som forstyrrer og bekymrer unødigt, når de ikke er rigtige, oplyser Johanne Staugaard Johansen. Eksempelvis kan forestillingen om alkoholforbud have sociale konsekvenser, hvis den betyder, at man ikke kan drikke et glas vin til en god middag i vennelag, eller hvis man ikke har lyst til at deltage i fredagsbaren på arbejdet.

Ud fra kvalitative interviews, filmoptagelser, tilsendte fotos, observationer og opfølgende interviews foretager Johanne Staugaard Johansen og hendes team en analyse. På baggrund af den formulerer de eksempelvis anbefalinger til, hvordan kommunikationen omkring et givent præparat eller produkt bedre kan tilpasses det levede liv.

”Det handler dybest set om at målrette produktet og informationen omkring det. For eksempel har vi nu givet Astellas nogle konkrete anbefalinger til, hvordan de kan hjælpe læger og sygeplejersker til at snakke med patienterne om nogle af de ting, der kan højne deres livskvalitet, og som kan bidrage til, at de husker at tage deres medicin” siger hun og slutter:

”Så læger og andet sundhedspersonale ikke bare tænker lægemidler som isolerede størrelser, men simpelthen hjælper patienterne til at leve et bedre liv med livsvigtig medicin”. ●