

**DELTAGERHÅNDBOG**

Deltagerhåndbog version 9; 17.05.2017

**Hvis du får Colchicin og får ordineret ny medicin, som du skal tage i mere end 1 uge, bedes du kontakte projektsygeplejersken.**

**Hvis du får et anfald af urinsyregigt mindre end 3 uger før, du har en aftale om at få taget en ny blodprøve, bedes du kontakte projektsygeplejersken.**

**Se telefonnumre under kontaktoplysninger**

**INDHOLD**

1. **KONTAKTOPLYSNINGER**
2. **VELKOMMEN TIL FORSØGET**
3. **SVAR PÅ SPØRGSMÅL TIL PROJEKTET**
4. **INFORMATION OM URINSYREGIGT**

**1 KONTAKTOPLYSNINGER**

|  |
| --- |
| **Deltagernavn:**  |
| **Deltager-ID:**  |
| **Lægehus:** |
| **Egen læge:** |
| **Kontakttelefon for forsøgsdeltagere:** 6550 4277Telefontid: 10 – 14 |
| **FAST-kontoret:** J.B. Winsløws Vej 25,1., 5000 Odense C |
| **Forsøgslæge tlf.:** 6550 8450 |
| **Afdelingsleder:** Lena Larsen Rasmussen, tlf.: 6550 4199 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Projektsygeplejersker** | **Telefon** |
| Dorthe Karup Holm | 6550 4175 |
| Birgitte Vajsbæk | 6550 4296 |
| Anita Hagelskær | 6550 4148 |
| Bettina Sommer Andersen | 6550 4295 |
| Charlotte Enok Poulsen | 6550 4147 |
| Rikke Mitzi Henriksen | 6550 4156 |
| Pernille Sonnenborg Pedersen | 6550 8910 |
| Vibeke Haunstrup Karlsen | 6550 4297 |
| Brit Pedersen | 6550 4165 |
| Charlotte Saabye Møller | 6550 4299 |

Hvis du har spørgsmål vedrørende din medicin eller oplysninger vedrørende dit helbred, så kontakt din projektsygeplejerske. Læg gerne en besked på hendes telefonsvarer, så hun kan ringe tilbage, eller benyt kontakttelefonen i telefontiden på hverdage mellem kl. 10 og 14.

**2 VELKOMMEN TIL FAST-FORSØGET**

Denne håndbog indeholder nogle væsentlige oplysninger, som du kan få brug for i forbindelse med din deltagelse i FAST-forsøget.

Vi ved af erfaring, at der ofte dukker spørgsmål op i løbet af et forsøg. Nogle af disse spørgsmål vil du kunne finde svar på i denne håndbog. Har du spørgsmål, som du ikke finder svar på i håndbogen, er du altid meget velkommen til at kontakte os.

Vi håber, at du bliver tilfreds med din deltagelse i forsøget.

Venlig hilsen

FAST projektsygeplejerskerne.

**Det er vigtigt, at du ved enhver kontakt til din egen læge, vagtlæge eller i forbindelse med behandling på sygehuset/indlæggelse, gør opmærksom på, hvilken medicin du tager. Det kan have betydning for din behandling.**

**3 SVAR PÅ SPØRGSMÅL TIL FORSØGET**

**HVORDAN FÅR JEG MIN MEDICIN?**

Din medicin bliver sendt til dig med posten fra Skotland.

Skulle det ske, at medicinen ikke kommer, eller du mister din medicin, skal du ringe til projektsygeplejersken eller til kontakttelefonen på hverdage mellem 10 og 14 på telefonnummer 6550 4277

Sammen med medicinen modtager du et returkort. Dette kort skal udfyldes og returneres til Skotland, som bekræftelse på, at du har modtaget medicinen. Kortet lægges i en postkasse. Portoen er betalt.

**HVILKE TYPER MEDICIN/BEHANDLING KAN JEG FÅ?**

Allopurinol og/eller Febuxostat:

Etaf disse præparater vil du få som ***vedvarende behandling*** for din urinsyregigt***.*** Du vil kunne læse mere om Allopurinol ogFebuxostat i informationsfolderen og på indlægssedlerne i medicinæskerne.

Colchicin eller NSAID:

Et af disse præparater tilbydes du som ***forebyggende behandling*** for de smerter et evt. urinsyregigtanfald, vil medføre. Risikoen for at få et urinsyregigtanfald, som følge af ændringer i medicin (øgning i Allopurinol eller start på Febuxostat), er størst indenfor de første 6 måneder af forsøget. Derfor tilbydes den forebyggende behandling i de første 6 måneder.

Colchicin:

Er et præparat, der modvirker og dæmper de betændelsesreaktioner, der opstår ved urinsyregigtanfald. Du kan læse mere om Colchicin i indlægssedlen.

NSAID:

Er en gruppe af præparater, der modvirker betændelsesreaktioner. De er også smertelindrende og febernedsættende. Ibuprofen, Ipren, Naproxen og Diclofenac hører til NSAID. Du vil kunne læse mere om NSAID i indlægssedlen.

Omeprazol/Pantoprazol:

Da NSAID præparater kan være hårde ved maveslimhinden, gives Omeprazol eller Pantoprazol sammen med NSAID for at beskytte maveslimhinden mod mavesår. Du kan læse mere om Omeprazol og Pantoprazol i indlægssedlen.

**HVOR MEGET MEDICIN SKAL JEG TAGE?**

Du skal tage din medicin efter de anvisninger, der står på pakkerne, eller det du har aftalt med projektsygeplejersken. Du skal være opmærksom på, at din medicindosis i opstarts-fasen kan blive øget, da dosis er afhængig af, hvad din seneste blodprøve viste.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG FÅR BIVIRKNINGER AF MEDICINEN?**

Hvis du får bivirkninger eller oplever symptomer, der kan være forbundet med medicinen, vil vi bede dig om at underrette projektsygeplejersken. Er du i tvivl om, hvorvidt et symptom er relateret til medicinen, bedes du tale med projektsygeplejersken eller din læge.

**HVAD BETYDER ”UDVASKNINGSPERIODE?”**

Før du starter med den medicin, du er udtrukket til (enten Allopurinol eller Febuxostat), skal du gennemgå en ”udvaskningsperiode” på ca. en uge. I den uge må du ikke tage Allopurinol, fordi det skal vaskes ud af kroppen, inden du starter med forsøgsmedicinen. Du skal tage al din øvrige medicin i den periode.

Risikoen for at få et anfald med urinsyregigt i udvaskningsperioden er minimal, da det er usandsynligt, at kroppen kan danne/udskille så meget urinsyre, at det vil medføre et anfald. Skulle det mod forventning ske, at du får et anfald, skal du kontakte projektsygeplejersken.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG HAR OVERSKYDENDE MEDICIN?**

Når du modtager en pakke med ny medicin, modtager du samtidigt en kuvert til at returnere overskydende medicin i. Du skal starte på den nye pakke samme dag/dagen efter eller den dag, du har aftalt med projektsygeplejersken. Resten af den gamle medicin bedes du lægge i den medsendte kuvert og sende retur. Portoen er betalt. Det er vigtigt, at den overskydende medicin sendes retur, da det er påkrævet, at der bliver holdt regnskab med hvor meget projekt-medicin, der bliver brugt.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG FÅR ET ANFALD AF URINSYREGIGT?**

Hvis du får et anfald af urinsyregigt, er det VIGTIGT, du fortsætter den behandling, du får for din urinsyregigt. Det betyder, at du skal fortsætte din behandling med Allopurinol eller Febuxostat i de dage, du har et anfald af urinsyregigt.

Hvis du får et anfald af urinsyregigt indenfor tre uger op til en blodprøveaftale med projektsygeplejersken, er det VIGTIGT, at du giver projektsygeplejersken besked, da tidspunktet for blodprøven så skal flyttes. Du skal have været uden anfald i to uger, før en blodprøve vil give et korrekt svar.

Hvis du får et anfald af urinsyregigt, er det en fordel, at du noterer, hvornår du har anfaldet. Denne oplysning skal projektsygeplejersken bruge, når hun opdaterer din projektjournal. **Når vi kontakter dig ca. hver anden måned (pr. e-mail, brev eller telefon), vil vi spørge dig, om du har haft et (eller flere) anfald af urinsyregigt, hvilken dato anfaldet ophørte, hvor mange dage det varede, og hvor på kroppen du havde det.**

Hvis du i løbet af din deltagelse i forsøget får et anfald af urinsyregigt og ikke i forvejen får en behandling, der kan lindre/behandle smerterne, skal du kontakte din egen læge, der vil finde den rette behandling til dig.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG SKAL PÅ FERIE?**

Hvis du skal på længerevarende ferie (enten i Danmark eller i udlandet) – skal du kontakte projektsygeplejersken nogle uger forinden og fortælle, hvornår du skal afsted, og hvor længe du skal være på ferie. På den måde sikrer vi, at du vil få tilstrækkelig medicin tilsendt inden din ferie.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG SKAL TIL UDLANDET?**

Hvis du har fået ændret i din medicin (ny medicin eller ændret dosis) inden for **de seneste to måneder** før din afrejse, også selvom du bare krydser grænsen, skal du have en medicinsk forhåndsvurdering. (NB! For nogle forsikringsselskaber er det inden for de seneste 6 måneder før afrejse. Er du i tvivl, så kontakt dit forsikringsselskab).

En medicinsk forhåndsvurdering fortæller dig, om din sygdom vil være dækket på din rejse, hvis du får brug for behandling. Du skal kontakte den assistanceorganisation, som dit forsikringsselskab arbejder sammen med for at indhente den medicinske forhåndsvurdering. De forskellige assistanceorganisationer har forskellige betingelser for at udlevere forhåndsgodkendelsen.

Du er selv ansvarlig for at indhente forhåndsvurderingen. Reglerne gælder ved al medicin, også det der ikke er forsøgsmedicin.

Hvis du på grund af din deltagelse i FAST-forsøget får udgifter i forbindelse med indhentningen af en medicinsk forhåndsvurdering, f.eks. i form af gebyr, dækker vi udgiften. Du skal sende kvittering og kontonummer til vores kontor (se adressen på side 1), og så overfører vi beløbet til din konto.

Hvis der kræves en lægeerklæring, vil vores forsøgslæge være behjælpelig med at udstede den. Kontakt din projektsygeplejerske eller en af de øvrige projektsygeplejersker (se kontaktoplysninger på side 1) for at aftale nærmere.

Hvis dit forsikringsselskab samarbejder med SOS International Rejseservice, kan du på hjemmesiden:
<https://www.sos.eu/da/privat/paa-rejse/medicinskforhaandsvurdering/>
rekvirere forhåndsvurderingen elektronisk. Her vil du også kunne se en liste over de forsikringsselskaber, SOS International Rejseservice samarbejder med. Hvis dit forsikringsselskab ikke fremgår af listen, henvises du videre til dit eget forsikringsselskab.

Du kan også kontakte SOS rejseforsikring på tlf.: 3848 8250, for at få forhåndsvurderingen.

Forsøgsmedicinen kræver ikke medicinpas.

Hører du til den gruppe, der får Allopurinol, og planlægger du en rejse i den periode, hvor din Allopurinol opjusteres, bedes du kontakte en projektsygeplejerske.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG BLIVER INDLAGT I UDLANDET?**

Hvis du bliver indlagt, mens du er i udlandet, bedes du kontakte din egen læge og projektsygeplejersken, når du kommer hjem, og fortælle om indlæggelsen. Dette gælder alle indlæggelser, også selvom du skønner, at det ikke havde noget med din urinsyregigt eller forsøgsmedicin at gøre.

**HVAD GØR JEG, HVIS JEG IKKE ØNSKER AT DELTAGE MERE?**

Du kan til hver en tid stoppe med at deltage i forsøget, uden at skulle begrunde det. Ønsker du at stoppe, bedes du kontakte din projektsygeplejerske.

Hvis du vælger at stoppe, vil du blive spurgt, om vi stadig må følge med i din journal. Desuden vil vi spørge dig, om vi må tage en afsluttende blodprøve.

**4 INFORMATION OM URINSYREGIGT**

**Urinsyregigt og podagra**
Urinsyregigt kaldes på latin arthritis urica og er også kendt under navnet podagra, som er betegnelsen for urinsyregigt i storetåen.

Urinsyregigt viser sig som en akut gigtbetændelse i et eller flere led. Hyppigst rammes et led i storetåen, men også andre led kan angribes, f.eks. ankelled, knæled, håndled og fingerled. **Symptomerne udvikles i løbet af få timer og viser sig ved, at de ramte led gør meget ondt og bliver ømme, samtidig med at de hæver og bliver røde. Man kan også få feber**.

**Hvorfor får man urinsyregigt ?**
Urinsyre findes i kroppen hos alle mennesker. Men hvis mængden af urinsyre bliver for høj, så aflejres den opløste urinsyre som urinsyrekrystaller i kroppen. Disse krystaller dannes hyppigst i og omkring leddene, og kan medføre en kraftig betændelsesreaktion.

Denne betændelsesreaktion har således ikke noget med infektion at gøre, men er kroppens måde at reagere på i forsøget på at fjerne de generende urinsyrekrystaller.

Urinsyreaflejringer kan også ske i nyrerne og medføre nyresten, eller de kan ses som små gullig-hvide knuder i huden, såkaldte tophi, f.eks. på hænderne.

**Hvor kommer urinsyren fra?**Urinsyre er et restprodukt, der opstår ved den normale nedbrydning af kroppens celler. Hovedparten af den dannede urinsyre kommer fra nedbrydningen af vore egne celler. En mindre del af urinsyren kommer fra de celler, som vi får med maden, vi spiser. Urinsyren udskilles af nyrerne og kommer ud med urinen.

**Hvorfor kan mængden af urinsyre blive for høj?**Har man forhøjet indhold af urinsyre i blodet, kan det enten skyldes, at man danner for meget urinsyre eller, at man udskiller for lidt gennem nyrerne.

En øget produktion af urinsyre stammer først og fremmest fra nedbrydningen af vore egne celler. Cellenedbrydningen øges f.eks., hvis man får feber eller anden akut sygdom, og hvis man får behandlet en kræftsygdom med kemoterapi. Der dannes også mere urinsyre, hvis man spiser store mængde af cellerig kost, f.eks. meget kød, specielt indmad som lever eller fiskekonserves som f.eks. makrel, torskelever og sardiner.

I 80 procent af tilfældene skyldes forhøjet indhold af urinsyre i blodet, at man udskiller mindre gennem nyrerne. Det skyldes i de fleste tilfælde, at man tager vanddrivende medicin, men kan f.eks. også skyldes, at man har en nyresygdom og derfor nedsat nyrefunktion.

Især hos yngre med urinsyregigt kan sygdommen skyldes, at man har arvet en nedsat evne til at udskille urinsyre gennem nyrerne, der i øvrigt i andre henseender ellers fungerer normalt.

En række andre faktorer kan også påvirke udskillelsen af urinsyre. Hvis man faster, (eller) drikker meget alkohol - eller tager meget medicin som f.eks. smertestillende tabletter med acetylsalisylsyre (f.eks. kodimagnyl) kan ens udskillelse af urinsyre blive påvirket.

Urinsyregigt viser sig som en akut gigtbetændelse i et eller flere led, f.eks.:

* Et led i storetåen (rammes hyppigst)
* Ankelled
* Knæled
* Håndled
* Fingerled

**Symptomer ved urinsyregigt**Symptomerne udvikler sig i løbet af få timer. **Symptomerne ved urinsyregigt viser sig ved, at de ramte led gør meget ondt og bliver ømme, samtidig med at de hæver og bliver røde. Man kan også få feber.**
Normalt klinger anfaldet af i løbet af 4-10 dage - også uden behandling. Nogle mennesker får kun et enkelt eller ganske få anfald i deres liv, mens andre kan få gentagne anfald.

**Urinsyregigt kan give varige skader**Er man ofte plaget af urinsyregigt, og bliver sygdommen ikke behandlet, kan man med tiden få varige skader i sine led. Enkelte kan få kroniske ledsymptomer, der kan minde om leddegigt.

Den mest alvorlige komplikation ved urinsyregigt kan forekomme i nyrerne. Her kan aflejringer af urinsyre medføre, at nyrefunktionen nedsættes. Det sker dog sjældent i dag, hvor sygdommen behandles i tide. Desuden kan krystallerne medføre nyresten.

**Hvad kan udløse et urinsyregigtanfald?**Hvis man har et forhøjet indhold af urinsyre i blodet, kan et nyt anfald udløses, hvis man f.eks. spiser et større måltid med rigelige mængder kød og alkohol. Det kan også ske, hvis man anstrenger sig særligt meget fysisk, eller man bliver syg af f.eks. influenza.

Et typisk eksempel er en fest med god og rigelig mad og drikke samt efterfølgende dans. Efter nogle timer, dvs. sidst på natten eller om morgenen, kan man vågne med et voldsomt ømt, smertende, hævet og rødt led.

**Forebyggelse af urinsyregigt
Kost**Hvis du har urinsyregigt, bør du være forsigtig med at drikke vin, øl og spiritus, fordi det øger produktionen og hæmmer udskillelsen af urinsyre.
Du bør heller ikke spise for meget indmad, retter med meget kød og meget sukkerholdig mad.

Da størstedelen af urinsyren imidlertid kommer fra vore egne celler, er det ikke nødvendigt at holde en streng diæt - især fordi der findes effektiv medicin, som kan mindske produktionen af urinsyre og øge udskillelsen.

**Motion**Fysisk aktivitet, som du ikke er vant til, kan fremkalde anfald af urinsyregigt. Det er derfor vigtigt at være i god form, så du er vant til at røre sig. Daglig motion forbedrer modstandskraften mod fysisk overanstrengelse.

**Flere oplysninger:**
<http://www.gigtforeningen.dk/urinsyregigt>
<http://www.gigtforeningen.dk>
og Gigtforeningens telefonrådgivning
39 77 80 80, man.-tors. 9-16, fre. 10-15.

<http://www.altomkost.dk>
Fødevarestyrelsens hjemmeside om kostråd.

<http://www.diaetist.dk>
Foreningen af kliniske diætister.

<http://www.sundhed.dk>
Information fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Læs bl.a. om lægemidler.

(REF: Gigtforeningen, Viden om gigt, Diagnoser: Urinsyregigt og podagra)