

## COMPLIANCE VED LEGEMIDDELBEHANDLING AV BARN

Legemidler til barn - kurs  
18. November 2009, Fleischer's Hotell, Voss  
Professor, dr.philos. Else-Lydia Toverud (UIO)



## COMPLIANCE -ADHERENCE

Mer villighet enn lydighet til å følge behandlingen.  
Ideelt sett dreier seg om forståelse, enighet etc.

## Typer av og årsaker til non-adherence

Ubevisste	Bevisste
Glemmer	(Pris)
Misforstår	Redd bivirkninger
Uklar/ufullstendig bruksanvisn.	Tror Im er giftstoffer
	Prinsipielt imot Im
	Tror blir avhengig
	Foretrekker altern beh.
	Tør ikke spørre
	Lest, hørt noe ufordelaktig

Foreldre, tenåringspasienter, voksne pasienter.  
Antagelig god del overlapping ang. årsakene.

## Eksempler på å øke adherence hos barn

Paracetstikkpiller når spytter ut mikstur  
(mor/far forstår, barnet protesterer ikke)

Blande ut vondtsmakende medisin med noe  
som smaker godt (mor/far forstår, barnet  
aksepterer)

## Pasienter i krise

Studier som viser at pasienter i krise er  
mer adherent.

Studier som viser at ingen forskjell.

Eksempler: hjerteinfarkt, barneleukemi

Eksempel på studie der pasienten i krise:

### ADHERENCE HOS FORELDRE MED KREFTSYKE BARN

Samarbeid mellom Samfunnsfarmasi, UIO  
og Barneonkologisk post, Barnesentret , OUS

### Målet med studien

- Å undersøke hvilke faktorer som hadde innflytelse på adherence hos norske foreldre når de skulle administrere cytostatika hjemme til sine kreftsyke barn.
- Å studere hvilke følelser og holdninger foreldrene hadde vedrørende legemiddeladministreringen

### Akutt lymfatisk leukemi (ALL)

- Den vanligste kreftformen vi finner hos barn
- I Norge diagnostiseres 35-40 barn i alder <15 år med leukemi årlig. Av disse er 85 % ALL-tilfelle.

### Behandlingen av ALL

- En av de største medisinske prestasjoner etter annen verdenskrig.
- Startet i femtiårene med å gi legemidler i stedet for kun blodtransfusjoner.
- I begynnelsen av 60-årene kom det første gjennombruddet da 7-8 % av barna var symptomfrie 5 år etter fullført behandling.
- Nå er ca. 80 % symptomfrie 5 år etter avsluttet behandling.

### Behandlingen av ALL forts.

- To "induksjonsfaser" med 6 måneder imellom med tanke på å få pasienten i remisjon. Sterke cytostatika som adriamycin etc.
- Mellom og etter induksjonsfasene er det såkalte "konsolideringsfaser" med tanke på å fjerne gjenværende leukemiceller. Bl.a: Store doser metotrexat.
- Den vanligste behandlingen (middels styrke) tar to år hvor cytostatika gis hele tiden ,men hvor det gis hovedsakelig som tablett hjemme de siste seks månedene (oppfølgingsfase).

Behandlingen kan ikke gis uten en del alvorlige bivirkninger som kommer hos alle:

- lavt immunsystem (effekt/kan og sees på som bivirkning)(sepsis, isolasjon etc)
- hårtap
- "måneansikt"
- forskjellige fett-depoter
- muskelsvakhet og vanskeligheter med koordinasjon av muskler
- tretthet etc. pga lavt hemoglobinnivå
- blødningstendenser pga lavt trombocytall
- kvalme, oppkast (både ofte og i lange perioder)

## Bivirkninger som kan dukke opp

- alvorlige infeksjoner
- diabetes
- bivirkninger på hjerte, lever, nyrer etc.

## MATERIALE

- **FAMILIENE**  
Forti familier fra de tre sykehusene i Osloregionen hvor barneleukemi ble behandlet, ble invitert til å ta del i studien.  
Nitten familier sa ja til å være med. De fleste av de andre var interessert, men hadde for lang veg (bodde i hele daværende "Helseregion 1").
- **FORELDRENE**  
Resultatet ble at 21 foreldre til 19 forskjellige barn deltok i intervjustudien (17 mødre, 4 fedre).  
Gjennomsnittsalder: 34 år

## MATERIALE forts.

### BARNA

- 17 ALL - pasienter, 2 med lymfomer
- Ved intervjudispunkt varierte barnas alder fra 3 til 18 år
- Gjennomsnittlig tid siden diagnose: 3.7 år
- Ti av barna var i den del av behandlingen der man får cytostatika hjemme
- Tre av de ni barna som var ferdige med behandling, gikk på andre medisiner
- To av barna hadde fått tilbakefall

## METODE

- Informasjonsmøter på de forskjellige barneonkologjaviddelingene med leger og sykepleiere.
- Lege eller sykepleier inviterte/anbefalte foreldrene til å ta del i studien når de kom med barnet til kontroll. Invitasjonsbrev ble da delt ut (mål med studien, detaljer i studien etc.).
- Foreldrene ble oppringt etter et visst antall dager. Dato ble avtalt for dem som skulle med.
- På grunn av lange avstander ble en av fokusgruppene holdt i Lillehammer, de andre i Oslo.

## METODE forts.

- Fire fokusgrupper ble holdt med fire (fem) deltagere i hver gruppe
- Et enkelt spørreskjema ble delt ut ved begynnelsen av hvert gruppeintervju for å få noen demografiske detaljer om familiene
- Hvert fokusgruppeintervju tok 1-1.5 time
- Intervjuene ble i sin helhet tatt opp på bånd og transkribert og sortert etter emner.
- Foreldrene ga skriftlig informert samtykke  
Studien ble godkjent av regional etisk komite og av Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste

## Oppfølgingsfasen

- I løpet av oppfølgingsfasen må foreldrene gi cytostatika daglig, sammen med et varierende antall andre tabletter.
- Ukentlig må det gis en stor dose metotrexattabletter.
- Det må gis Bactrim to dager pr uke for å hindre infeksjoner.
- Noen barn får intravenøse doser med cytostatika med visse mellomrom på sykehuset
- Hver uke må barna til sykehus for å ta blodprøver (kan gjøres på det lokale sykehus). Resultatene fører svært ofte til at cytostatikadosene forandres.



## RESULTATER

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE BEDRE

- De fleste foreldrene var opptatt å ha faste rutiner for Im-håndteringen
  - Frokost, aftens, tannpuss , sengetid
  - En av foreldrene hovedansvar for å gi legemidler (stort sett moren)
  - Lister fra sykehuset med Im-regime
  - Im-lister de lagde selv
  - Bruk av dosett, men ofte ikke plass til alle Im. De fulgte også at mye arbeid med å fylle dosettene
- Mange foreldre hadde Im stående et sted der de kunne se dem. En mor sa: "*Medisinene står på kjøkkenbenken der jeg skjærer brød, og så skal jeg jo lage aftens. Det er helt uproblematisk*"

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE BEDRE FORTS.

Viktig å huske at doseringen for de forskjellige Im - i en situasjon som denne - ofte forandrer seg hver uke. Noen Im skal også bare tas ved spesielle anledninger.

En mor løste det på følgende måte:

*"Hver uke setter jeg meg ned midt i uken og skriver ned neste ukes behandling. Vi har en tykk bok nå. Det blir ikke noe tull med det å gi tabletter etter at vi fikk den boken. Før var det for eksempel kjempelett å glemme å gi henne de medisinene som hun bare skulle ha de dagene hun hadde fått vinkristin på sykehuset."*

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE BEDRE FORTS.

Hvis barnet skulle overnatte et annet sted, ble også forskjellige systemer tatt i bruk. For eksempel hvis man vanligvis greide seg med listen, ville man fylle en dosett.

*"I hvert fall de dagene som han sover over hos faren sin. Faren har nemlig absolutt ingen kontroll."*

En annen:

*"...når hun er hos faren sin behøver jeg ikke å tenke på det, men når hun er hos bestemoren må jeg ringe absolutt hele tiden, og så må jeg fylle alle disse små pilleglassene og skrive alt i detalj"*

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE BEDRE FORTS.

I en familie hadde de brukt hjemmesykepleien da det ble så mange tabletter å håndtere at det føltes kritisk.

*"Han var ni år gammel den første gangen han i en periode måtte ta 90 tabletter om dagen. Han tok alle sammen, ga seg ikke før alle var tatt. Men med så mange tabletter kan det lett gå helt i stå."*

## RESULTATER

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE DÅRLIGERE

- På de foregående bildene vist situasjoner der foreldrene har løst vanskelige situasjoner.
- Likevel:  
helt klart at adherence blir for mange dårligere når antall tabletter pr. dag forandres, når typer preparater forandres, når antall tabletter økes etc.

## RESULTATER

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE DÅRLIGERE

Barnets alder var en faktor som gjorde adherence problematisk. Spesielt ved de minste barna og tenåringer.

*" små barn forstår ikke hva det dreier seg om, de liker ikke smaken, de vil ikke svelge tabletter etc."*

To andre sa:

*" i perioder har det vært et fryktelig problem å skulle tvinge medisin i et sånt lite barn. Når du har en syk baby så kan du ikke forklare den noe, den vet ikke at den er syk. Det har vært en forferdelig kamp."*

og

*" det er veldig lett å komme i en situasjon der det er så vanskelig å få barnet ditt til å ta medisinen at du på en måte - kanskje ubevisst - begynner å redusere dosene"*

## RESULTATER

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE DÅRLIGERE

Tenåringene viste seg å være i en dobbeltsituasjon:

- På den ene siden ble de rapportert av foreldrene å utøve et stort ansvar når det gjaldt sin medisinsbruk. Det er selvfølgelig viktig at de får mestre dette da de er i en sykdomssituasjon hvor de går glipp av mye normalt ungdomsliv i flere år.
- På den annen side var det veldig viktig for dem å føle seg "normale". Dette ga seg uttrykk i antagelig på mange måter å fortrenge sin medisinsbruk.

En mor sa:

*"Siden meningen i denne fasen er å leve så normalt som mulig, får hun noen ganger sove hos en venninne. Da kan hun lett komme hjem og si: Mamma, jeg glemte å ta tablettene mine."*

## RESULTATER

### FAKTORER SOM GJORDE ADHERENCE DÅRLIGERE

- Mange foreldre rapporterte at når det skulle gis medisin midt på dagen, så var det den letteste tiden å glemme på.
- Hvis de skulle ut på noe sosialt, eller de hadde gjester om kvelden, var det også flere som mente man kunne glemme.

En sa: *"Noen ganger er det nok at telefonen ringer."*

- Noen foreldre følte at livet deres besto i å tenke medisin og å gi medisin, og at de noen ganger følte de ikke orket mer.
- Mange av foreldrene følte at det var hardt å måtte vekke opp et barn som hadde vært sykt i løpet av dagen for så å tvinge ham/henne til å ta medisin. Da klarte de ikke alltid å være adherent.

## RESULTATER

### HVILKE FØLELSER OG HOLDNINGER HADDE FORELDRENE TIL LEGEMIDDELBEHANDLINGEN

- En helt generell uttalelse som kom fram hos foreldrene var at de sa de måtte gjøre alt de kunne for å hindre at barnet fikk tilbakefall.
- Følgelig: De husket lett situasjonene der adherence hadde glippet noe, og de fikk lett dårlig samvittighet for disse situasjonene.
- Foreldrene utviste en selvkritikk som var helt annerledes enn den man vanligvis finner hos voksne kronikere som intervjues om sin egen adferd angående im-behandling.
- Generelt mente informantene at de utviste en god/høy adherence noe som er sannsynlig i forhold til det som er sagt over.
- Selv om andre anbefalte naturprodukter og forskjellige alternative behandlingsformer, var foreldrene svært tilbakeholdne til dette og var redde for at det skulle kunne interagere med im-behandlingen.

## RESULTATER

### HVILKE FØLELSER OG HOLDNINGER HADDE FORELDRENE TIL LEGEMIDDELBEHANDLINGEN forts.

- Når det gjaldt informasjon fra leger og sykepleiere om sykdommen og bivirkningene av legemidlene, var informantene i alle gruppene i et dilemma:
- De ønsket mer informasjon om begge disse feltene, og mente at det ville få dem til å føle seg tryggere. Samtidig hevdet de at de følte at helsepersonell ikke ønsket å skremme dem og derfor holdt noe tilbake. Dette hadde de også forståelse for.
- De var i tvil om hvor mye de egentlig ønsket å vite da de etter lange sykehusopphold hadde erfart medpasienter av barna/egne barn som hadde fått livstruende bivirkninger som eventuelt hadde medført en mindre sterk behandling. De hadde jo en sterk tro på at behandlingen var nødvendig. Alle hadde dessuten sett at det ikke alltid går bra.

## KONKLUSJONER

- Til tross for beskrivelse av klare og mange situasjoner som kunne gjøre adherence vanskelig, følte foreldrene i denne studien at deres adherence likevel var god når de ga cytostatika og andre medisiner til sine kreftsyke barn. Hovedgrunnen til dette var antagelig at de var meget klar over sykdommens alvorlighetsgrad og derfor tilstrebte i utstrakt grad å gjøre sitt aller beste.
- Det de følte kunne bli bedre under legemiddelbehandlingen, var å få vite mer om sykdommen og legemidlenes bivirkninger. Samtidig var de redde for å få vite ting de etterpå ikke skulle ønske å kjenne til, og var klar over at den større trykningen de så gjerne ville ha, eventuelt ikke ville komme.

Deltagere:

Veronica Bjørnadal Johansen, cand.pharm.  
Tonje Krogstad, Førsteamanuensis  
Eva Widing, Overlege  
Else-Lydia Toverud, Professor

Stor takk til leger og sykepleiere ved barneonkologjavidelingene ved:

Ullevål universitetssykehus, Oslo  
Rikshospitalet, Oslo  
Akershus universitetssykehus

En spesiell takk til foreldrene som tok del i studien og delte med oss sine tanker, følelser og ikke å forglemme gjennopplevelser av vanskelige situasjoner.