

Etterlevelse av behandling hos unge pasienter med cystisk fibrose

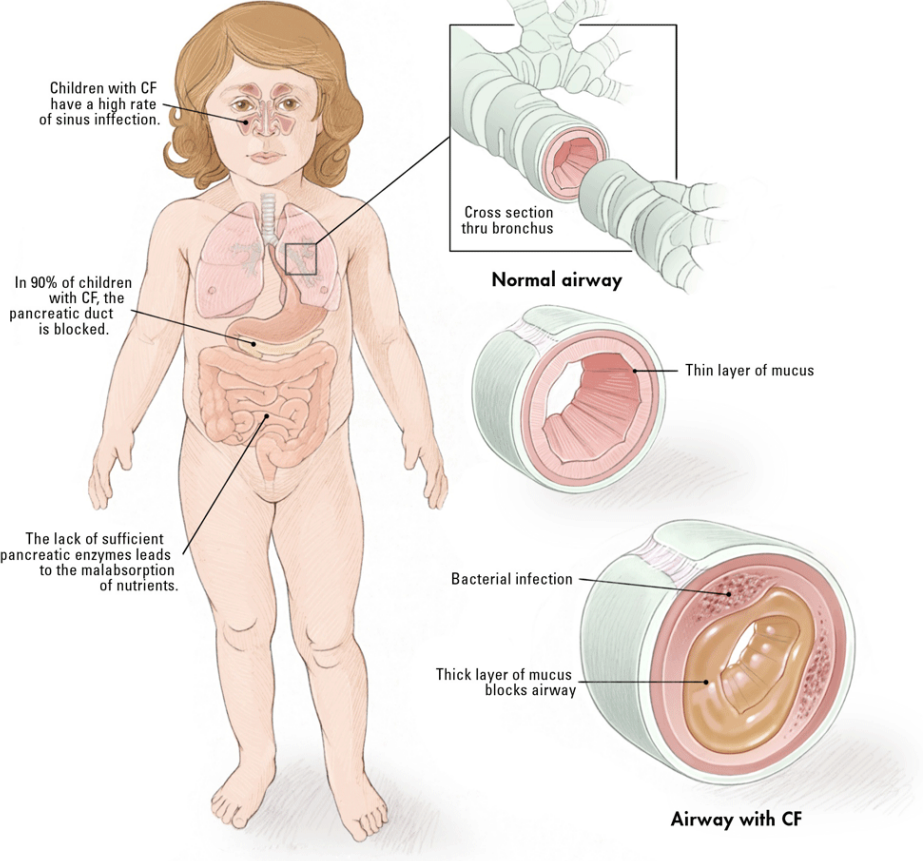
Overlege Rune Rose Tronstad

Barneklubben

Haukeland Universitetssykehus

Oktober 2013

Cystic fibrosis and your child's body



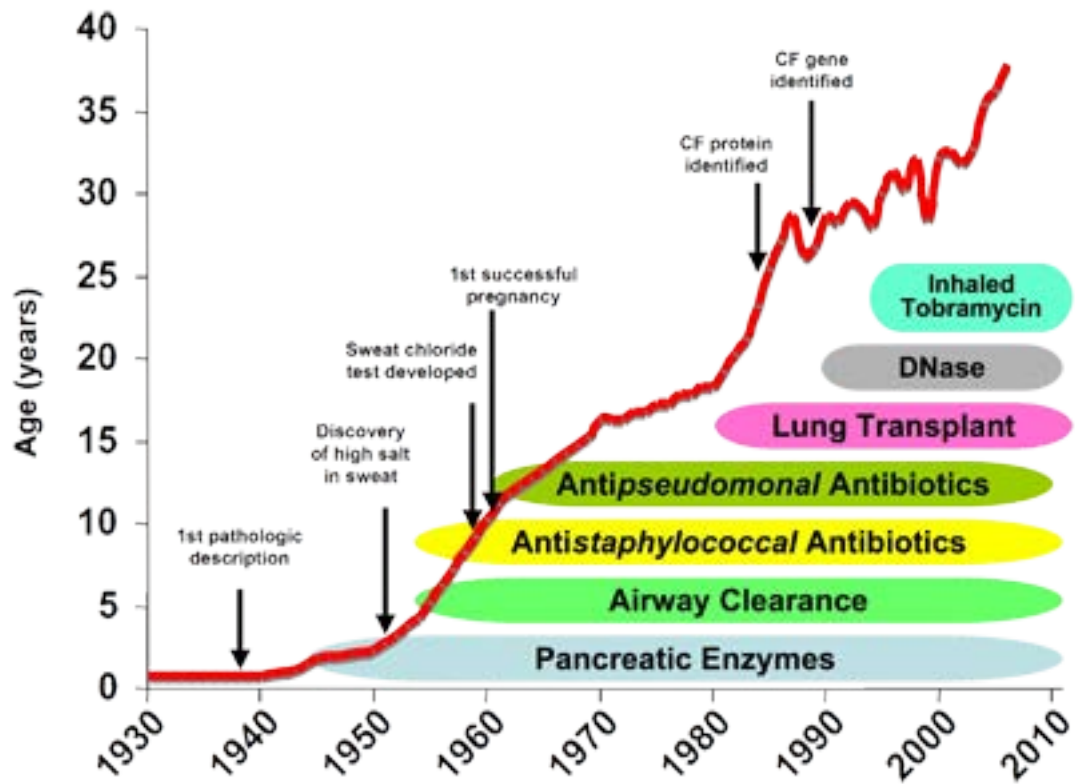




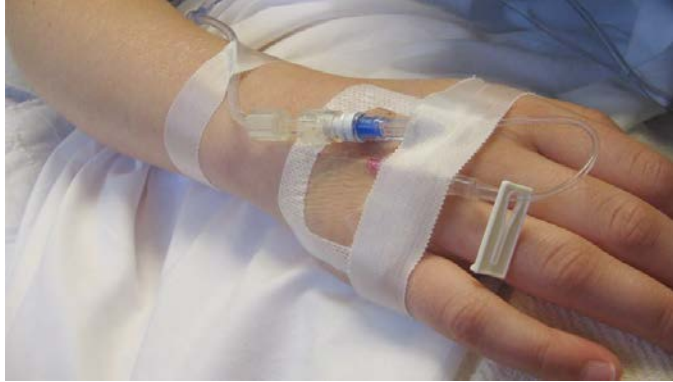




Plate of Mucoid | Nonmucoid
P. aeruginosa







Accurate assessment of adherence: self-report and clinician report vs electronic monitoring of nebulizers.

[Daniels T](#), [Goodacre L](#), [Sutton C](#), [Pollard K](#), [Conway S](#), [Peckham D](#).

Chest 2011 Aug;140(2):425-32.

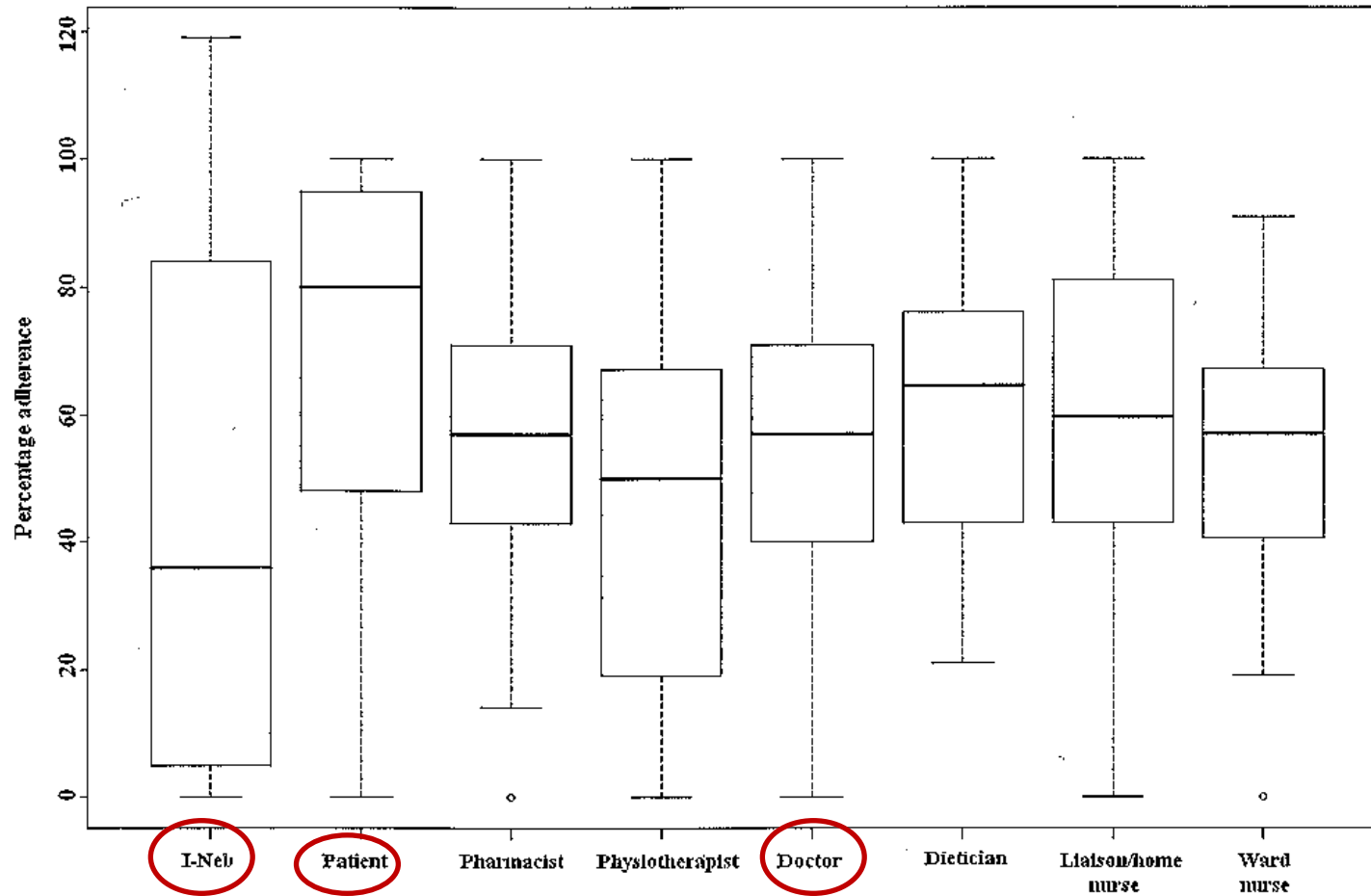
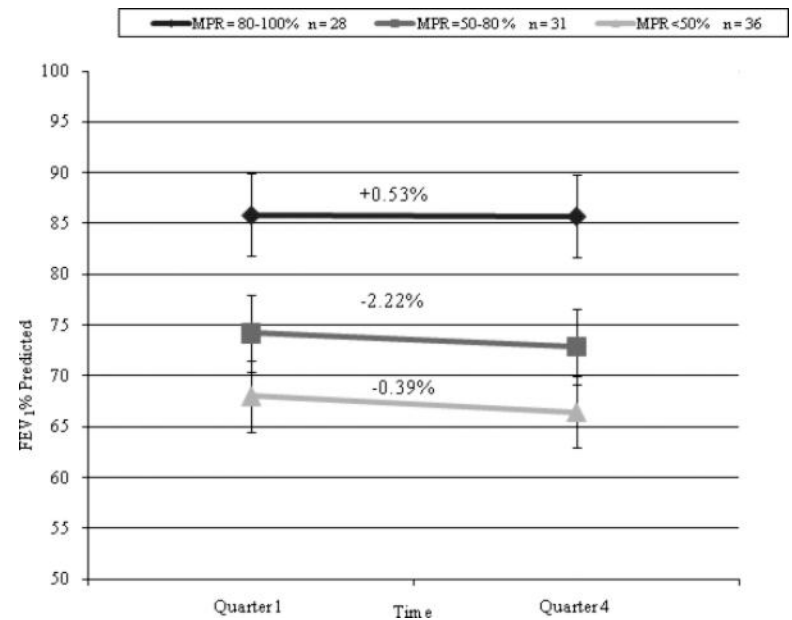
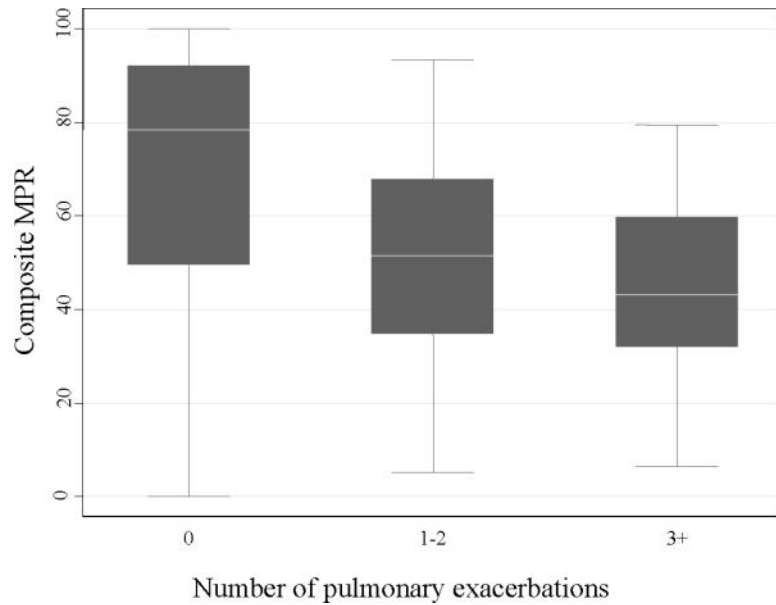


FIGURE 2. Box-and-whisker plot of percentage adherence according to different approaches to assessment.

Longitudinal association between medication adherence and lung health in people with cystic fibrosis.

[Eakin MN](#), [Bilderback A](#), [Boyle MP](#), [Mogayzel PJ](#), [Riekert KA](#).

J Cyst Fibros. 2011 July; 10(4): 258–264.



Barrierer for etterlevelse av behandling

- For lite tid
- Forglemmelse
- Vil ikke ta medisin i offentlighet
- Komplisert behandlingsregime
- For lite tiltro til nytte av behandling

Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time.

[Ball R](#), [Southern KW](#), [McCormack P](#), [Duff AJ](#), [Brownlee KG](#), [McNamara PS](#).

Journal of Cystic Fibrosis 2013 Sep;12(5):440-4

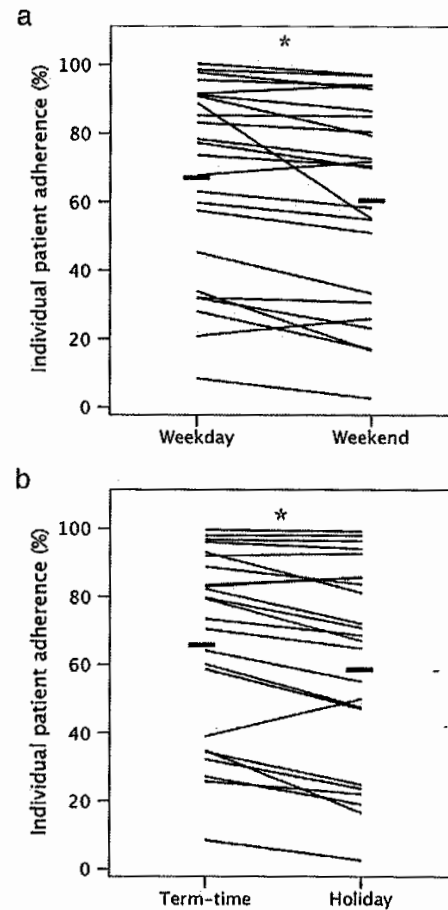
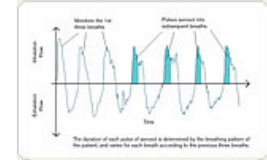


Fig. 1. Comparison of adherence to treatment for individual patients during a) weekdays and weekends and b) holidays and term-times. The horizontal thickened bars represent mean adherence for the group (* $p < 0.001$).

Teknologiske og farmakologiske faktorer som bedrer etterlevelse av behandling



Nye inhalasjonsmetoder

Podhaler- Tobramycin i pulver

5-8 minutter 1 behandling

Vibrating mesh apparat: Forstøver på kortere tid

5-10 minutter

Smart-devices- veileder pasienten i respirasjonshastighet og frekvens, registerer bruk

- Formulering
 - Konsentrasjon
 - Kombinasjonspreparater
 - Slow-release formuleringer

Kommunikasjon for å bedre etterlevelse av behandling

- **Respekt**
- **Informasjon**
- **Connection**
- **Håp**

- Respekt

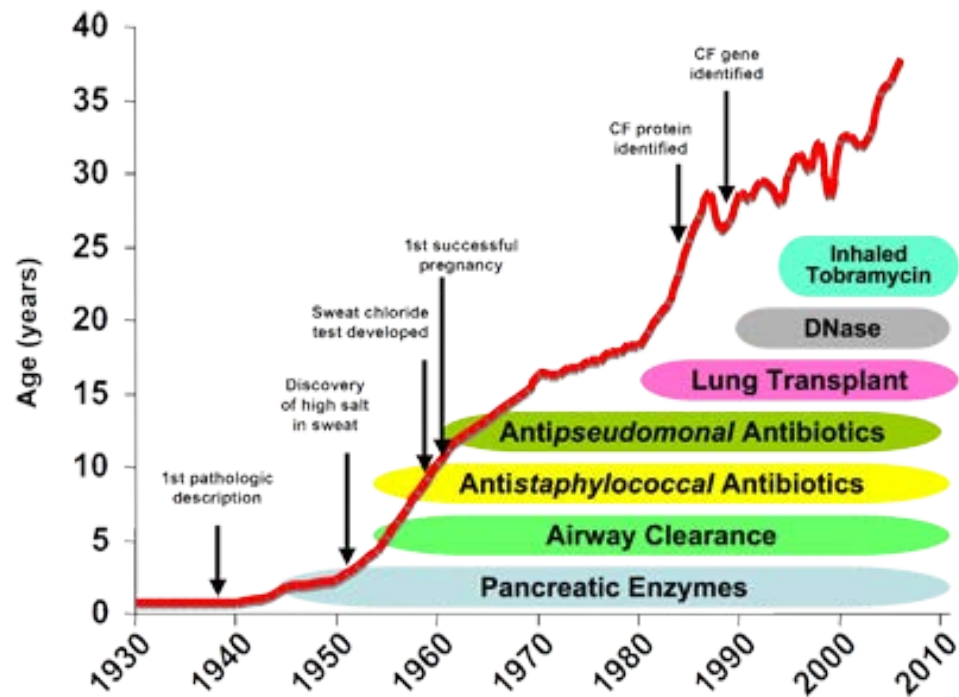
- Vilje og evne til å se pasienten i et større perspektiv
- Forstå hvilke barrierer hun møter med sykdom og med behandling
- Å kunne forhandle om behandlingen og respektere pasientens valg

- Informasjon
 - Å prate åpent og realistisk om sykdommen, om hvordan behandling virker og om konsekvenser av å droppe behandling
 - Informasjon tilpasset pasienten
 - Alder
 - Sykdomsstadium

- Connection

- Skape en allianse mellom pasient og behandlere
 - Inkludere skole, barnehage, den utvidede familie
- Å fremelske mestringstro
- Arbeide i team
- Åpne linjer for familie og behandlingspartnere
- Å vise forpliktelse til å yte førsteklases oppfølging

- Håp
 - Behandlingen du tar er i høyeste grad verdt det du ofrer



Ivacaftor