



# Bachelorgradsoppgave

Tittel: Etterlevelse av  
legemiddelbehandling hos barn

Title: Medication adherence in children

Undertittel: Hvilke faktorer påvirker etterlevelse hos barn, og hva kan farmasøyten bidra med for å sikre at barn får de medisinene de trenger, på en slik måte som både er sikker og fremmer god etterlevelse?

Subtitle: Factors affecting medication adherence in children and how pharmacist can ensure safe use and promote medication adherence in children.

Forfatter Tamara Kudusova  
Forfatter Tamara Kudusova

FAD 310  
Bachelorgradsoppgave i Farmasi deltid  
Helsefag  
Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2015



**HINT**

## **FORORD**

Jeg vil spesielt takke veilederen min Grethe Bøgh Næss for inspirerende og oppmuntrende veiledning gjennom hele arbeidet med bacheloroppgaven. Veiledning visste seg å være til stor hjelp.

Oslo, 13 mai 2015.

## **SAMMENDRAG**

Norske barn har generelt sett god helse, men tross for dette har rundt 10-15% av barn og ungdom i Norge kroniske lidelser. Kroniske lidelser trenger langvarig behandling og god etterlevelse av denne behandlingen er derfor viktig. Dette ble utgangspunktet ved valg av problemstillingen som er: Hvilke faktorer påvirker etterlevelse hos barn, og hva kan farmasøyten bidra med for å sikre at barn får de medisinene de trenger, på en slik måte som både er sikker og fremmer god etterlevelse?

Det er flere spesielle forhold ved legemiddelbehandling hos kronisk syke barn, for eksempel håndtering av legemidler på barnehage og skole. Barnet befinner seg stadig i utvikling og dermed kognitiv utvikling og samtykkekompetanse er også viktig å ta hensyn til.

I denne oppgaven ble det gjort systematisk litteraturgjennomgang for finne svaret på problemstillingen. 11 artikler fra studier gjort i nordiske land og handlet om etterlevelse av legemiddelbehandling hos barn med kroniske lidelser i alderen 2-18 år ble funnet gjennom artikkelsøket i Embase og PubMed.

Alder, kjønn, doseringregime og tidspunkt, sykdomsbilde, "off-label" bruk, familie relasjoner, relasjoner med behandlende lege/annen helsepersonell, motivasjon, holdninger til sitt sykdom, frykt for komplikasjoner og fysisk aktivitet har funnet å ha betydning for etterlevelsen.

Disse faktorer ble diskutert videre opp mot funnene fra annen relevant litteratur.

Farmasøytens rolle som personlig legemiddelrådgiver ble funnet å være sentral og det er ønskelig i framtiden å sette mer fokus på legemiddelsamtaler som en kostnadsfritt tilbud til kundene på alle landets apotek.

# **Innhold**

<b>1. INNLEDNING.....</b>	<b>1</b>
1.1. Bakgrunn.....	1
1.2. Problemstillingen med avgrensninger.....	1
1.3. Disposisjon.....	2
<b>2. TEORI.....</b>	<b>2</b>
2.1. Etterlevelse som begrep.....	3
2.2. Kartlegging av etterlevelse.....	4
2.3. Barn som legemiddelbrukere.....	5
2.3.1. Barnas sykdomforståelse.....	5
2.3.2. Barn og kroniske sykdommer.....	6
2.3.3. Håndtering av legemidler på barnehage og skoler.....	7
2.3.4. Barnas rett til samtykke og medvirkning.....	8
<b>3. METODE.....</b>	<b>8</b>
3.1. Forskningsdesign.....	8
3.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	8
Inklusjonskriterier:.....	8
3.3. Litteratursøk.....	9
3.4. Kvalitetsvurdering.....	10
3.5. Etske overveielser.....	11

<b>3.6. Analyse.....</b>	<b>12</b>
<b>4. RESULTATER.....</b>	<b>13</b>
<b>4.1. Alder.....</b>	<b>13</b>
<b>4.2. Kjønn.....</b>	<b>13</b>
<b>4.3. Doserings regime og tidspunkt.....</b>	<b>14</b>
<b>4.4. Sykdomsbilde.....</b>	<b>14</b>
<b>4.5. Relasjon med behandlende lege/sykepleler.....</b>	<b>14</b>
<b>4.6. "Off-label" bruk (gjelder særlig små barn).....</b>	<b>14</b>
<b>4.7. Andre faktorer.....</b>	<b>15</b>
<b>4.8. Motivasjon.....</b>	<b>15</b>
<b>4.9. Holdninger til sitt sykdom.....</b>	<b>15</b>
<b>4.10. Sosialt velvære.....</b>	<b>15</b>
<b>4.11. Støtte fra foreldre.....</b>	<b>16</b>
<b>4.12. Frukt for komplikasjoner.....</b>	<b>16</b>
<b>4.13. Fysisk aktivitet.....</b>	<b>16</b>
<b>5. DISKUSJON.....</b>	<b>16</b>
<b>5.1. Faktorer som påvirker etterlevelse hos barn.....</b>	<b>16</b>
<b>5.1.1. Alder.....</b>	<b>16</b>
<b>5.1.2. Kjønn.....</b>	<b>17</b>
<b>5.1.3. Doserings regime og tidspunkt.....</b>	<b>18</b>

<b>5.1.4. Sykdomsbilde.....</b>	<b>18</b>
<b>5.1.5. Relasjoner med behandlende lege / sykepleier / annen helsepersonell.....</b>	<b>19</b>
<b>5.1.6. " Off label" bruk (Gjelder særlig små barn).....</b>	<b>20</b>
<b>5.1.7. Familie relasjoner.....</b>	<b>21</b>
<b>5.1.8. Sosial velvære.....</b>	<b>22</b>
<b>5.1.9. Motivasjon.....</b>	<b>22</b>
<b>5.1.10. Holdninger til sitt sykdom.....</b>	<b>23</b>
<b>5.1.11. Frykt for komplikasjoner.....</b>	<b>23</b>
<b>5.1.12. Fysisk aktivitet.....</b>	<b>23</b>
<b>5.2. Hva kan farmasøyten bidra med for å bedre etterlevelse?.....</b>	<b>24</b>
<b>5.2.1. Etterlevelses "trinnmodellen".....</b>	<b>24</b>
<b>5.2.2. Farmasøytens muligheter i dag.....</b>	<b>29</b>
<b>5.2.3. Legemiddelsamtaler med barn/ungdom.....</b>	<b>29</b>
<b>5.3. Metode diskusjon.....</b>	<b>30</b>
<b>6. KONKLUSJON.....</b>	<b>31</b>
<b>Litteratur.....</b>	<b>32</b>

**ANTALL ORD: 9550**

# 1. INNLEDNING

"Medicines do not work for subjects who do not take them"  
(Doggrell sitert av Frøyland, 2011)

## 1.1. Bakgrunn

I UNICEF sin rapport (2007) står det at norske barn og ungdom generelt sett har god helse. Men til tross for dette finnes det flere barn og ungdom som har utfordringer med helse (Norsk barnelegeforening, 2011).

I reseptregisterstudie fra 2010 ble det påvist at halvparten av norske barn og ungdom får utlevert minst ett legemiddel på resept i løpet av året. I samme studie pekes det også på at antall barn som legemiddelbrukere har økt i Norge (Furu og Skurveit, 2011). Denne økningen kan i en viss grad skyldes de nye medisinske fremskrittene, eksempelvis moderne undersøkelsesteknikk som øker muligheten for diagnostikk av en helt nye grupper sykdommer (Heiberg, 2001). De fleste sykdommer krever legemiddelbehandling. I dette søkelyset kan legemiddelbehandlingen bli sett som et viktig satsningsområde, og manglende etterlevelse er en av de største utfordringer ved legemiddelbehandling spesielt hos barn med kroniske sykdommer (Norsk barnelegeforening, 2011).

Dårlig etterlevelse av legemiddelbehandling har konsekvenser både for det enkelte barn, dets pårørende og for samfunnet generelt. Når legemidlet ikke blir tatt slik den skal, oppnås ikke ønsket resultat av behandlingen og barnet får ikke bedring av sykdommen. Da blir legemiddeldosen enten økt eller barnet får forskrevet ny medisin, fordi legen tror at legemiddel barnet står på ikke virker. Økt dose gir økte bivirkninger som reduserer livskvalitet, øker sykelighet og dødelighet, øker helseøkonomiske utgifter og sykefravær. Dette er bare noen eksempler på mulige konsekvenser av dårlig etterlevelse (Granås og Bakken, 2010, s. 200).

## 1.2. Problemstillingen med avgrensninger

Det er et faktum at mange pasienter ikke bruker legemidler nøyaktig slik legen har forskrevet. Dette gjelder barn som legemiddelbrukere også. Derfor blir fokus i denne oppgaven utfordringer forbundet med etterlevelsen av legemiddelbehandling hos barn.

Problemstillingen er:

**Hvilke faktorer påvirker etterlevelse hos barn, og hva kan farmasøyten bidra med for å sikre at barn får de medisinene de trenger, på en slik måte som både er sikker og fremmer god etterlevelse?**

Ved behandling hos barn er det flere som er involvert; barnets foreldre/foresatte, lege og annet helsepersonell. I denne oppgaven vil jeg se på hva farmasøytens rolle kan være for etterlevelse av legemiddelbehandling hos barn, i tillegg til de andre som er involvert.

I denne oppgaven blir kroniske lidelser valgt framfor akutte sykdommer, da legemiddelbehandling ved akutte sykdommer generelt sett har bedre etterlevelse sammenlignet med legemiddelbehandlingen av kroniske sykdommer.(Hov et al., 2012)

### **1.3. Disposisjon**

Oppgaven har 5 kapitler etter denne innledningen. I teorikapittelet defineres begrepet etterlevelse, og det gis en kort beskrivelse av hvordan den kartlegges. Videre beskrives kort barnas sykdomforståelse og hvordan det å leve med kronisk sykdom, hvordan legemidler håndteres på barnehage/skole og hvilke rettigheter barnet har når det gjelder samtykke og medvirkning i helsehjelp.

I metodekapittelet beskrives hvordan jeg har gått fram for å finne relevant litteratur, før funnene fra utvalgte artikler presenteres i resultatdelen. Diskusjonen blir delt igjen i tre deler: resultatdiskusjon hvor det diskuteres faktorer av betydning for etterlevelse hos barn og ungdom, diskusjon av farmasøytens mulige bidrag i å øke deres etterlevelsen og metodetdiskusjon. Oppgaven avsluttes med en konklusjon.

## **2. TEORI**

Etterlevelse er et sentral begrep i problemstillingen min og derfor vil jeg gjerne se nærmere på teori i dette området. I tillegg vil jeg beskrive kort hvordan kognitiv utvikling påvirker barnas sykdomforståelse, og en del regler og rettigheter som gjelder legemiddelhåndtering og samtykkekompetanse hos barn.

## **2.1. Etterlevelse som begrep**

Etterlevelse av legemiddelbehandling handler om i hvilken grad pasienten følger legens råd om legemiddelbruk (Granås og Bakken, 2010, s. 196).

Begrepet etterlevelse henviser til de engelske ordene: compliance, adherence og concordance. Disse begrepene brukes ofte om hverandre og kan enkelte ganger tolkes som synonymmer. Men de er ikke synonymmer (Hov et al., 2012).

Compliance kommer fra det engelske ordet to comply og kan oversettes til norsk som føyelighet, lydighet eller ettergivenhet. Begrepet compliance brukes når pasienten passivt følger legens ordre, uten at pasienten er delaktig i bestemmelsen om egen behandling. Non-compliance defineres da som manglende vilje eller evne til å ta legemidler i overensstemmelse med legens ordinasjon. Compliance-begrepet har blitt kritisert av mange for en paternalistisk syn på pasienten. Dette er fordi compliance baseres på oppfatning av at helsepersonell har rett, mens pasientens oppfatninger og erfaringer er irrelevante. Derfor har begrepet adherence i økende grad erstattet begrepet compliance (Frøland, 2013, s. 85-86).

Adherence oversettes vanligvis som overholde, frivillig etterfølgelse. I begrepet adherence legges det vekt på at pasienten er fri til å bestemme selv om han vil overholde legens forskrivning. Pasienten eller legemiddelbrukeren skal både være enig i og faktisk ønske å følge legens anbefalinger (Frøland, 2013, s. 86 ).

Tredje begrepet er concordance. Det oversettes til norsk som overensstemmelse, samstemmighet eller enighet og innebærer at legen og pasienten på et likeverdig grunnlag enes om behandlingen.(Hov et al., 2012) Concordance er et samarbeid mellom forskrivende lege og en likestilt, informert og aktiv deltakende legemiddelbruker. Gjennom åpen dialog og ved å delta aktivt i prosessen tydeliggjøres pasientens medansvar for vellykket behandling. Samtidig får pasienten mulighet til å legge fram sine spørsmål og bekymringer og diskutere behandlingsopplegget. (Granås og Bakken, 2010, s. 196-197)

Concordance er samarbeid mellom lege og pasient og er derfor ikke et annet ord for adherence eller compliance. Det kan heller bli sett på som et verktøy for å nå adherence, fordi pasientens oppfatning av sin sykdom og enighet i behandlingsopplegget i høy grad bestemmer graden av adherence. (Frøland, 2013, s. 87)



Selv om det er en tendens til at adherence erstatter ordet compliance, forblir likevel compliance ennå populært i medisinske litteraturen og av denne grunnen velges den fortsatt til å brukes i vitenskapelige artikler (Cramer et al., 2008).

I norsk medisinsk litteratur brukes ofte ordet etterlevelse som tilsvarende det engelske ordet compliance (Steinhaus, 2003). Mens Granås og Bakken (2010) valgte å bruke etterlevelse som samlebegrep for både compliance, adherence og concordance. Da handler etterlevelse ved bruk av legemidler om i hvilken grad pasienten følger anvisninger som står på det utleverte legemidlet pasienten har fått (Granås og Bakken, 2010, s. 196). Ved slik bruk av begrepet blir det vanskelig å ta hensyn til pasientens og legens samspill. I denne oppgaven blir ordet etterlevelse brukt som synonym for både compliance, adherence og concordance.

Det finnes et begrep til som heter persistence. Dette begrepet blir brukt i forbindelse med behandling av kroniske tilstander eller ved profylaktisk bruk av legemidler over lang tid. Persistence av behandlingen beskrives som tid av uavbrutt bruk av legemidlet fra dagen den ble forskrevet til behandlingen avsluttes (Cramer et al., 2008). Bosworth (2010, s. 69) skiller adherence og persistence og beskriver dem som to hovedkonsepter under "medication adherence behavior". Cramer (2008) også synes det er viktig å skille persistence fra compliance/adherence. Han mener dette kan gi bedre forståelse av pasientens "medication-taking behavior".

Til tross for viktigheten av persistence av legemiddelbehandlingen hos kronisk syke pasienter blir ikke persistence begrepet skilt for seg i denne oppgaven, den inngår også under begrepet etterlevelse i denne oppgaven.

## **2.2. Kartlegging av etterlevelse**

Det finnes ingen standard på hvordan man kan definere graden av etterlevelse. Etterlevelse kan beskrives som god, høy, adekvat og dårlig, lav, mangelfull. Man kan også beskrive etterlevelsegraden ved bruk av skala fra 0 til 100% (Granås og Bakken, 2010, s. 197) .

For å kartlegge etterlevelse brukes det forskjellige metoder. De vanligste er:

- Intervju med pasienter om hvordan de bruker legemidlene sine.
- Spørreskjemaer til pasienter for eksempel per post eller via internett.
- Føring av legemiddeldagbok, hvor pasienten skriver ned sitt legemiddelinntak.

- Telling av tabletter når pasienten kommer til legen eller apoteket.
- Elektronisk registrering for eksempel tablettboks med fotocelle som registrerer hver gang boksen åpnes.
- Registrering av uttak av legemidler fra apotek, for eksempel ved bruk av data fra Reseptregisteret.
- Måling av legemiddelkonsentrasjonen i blod eller urin. (Granås og Bakken, 2010, s. 197)

Dårlig etterlevelse inkluderer både for lite og for mye bruk av et legemiddel eller hvilken som helst annen avvik fra legens anbefalinger. Vanligvis regnes en etterlevelsegrad på 80% og høyere som god for de fleste behandlingregimer. Imidlertid kreves det høyere etterlevelsegrad for legemidler som er særlig potente, har smalt terapeutisk vindu eller har farlige bivirkninger som for eksempel cytostatika. (Granås og Bakken, 2010, s. 197)

## **2.3. Barn som legemiddelbrukere**

Syke barn er en sårbar pasient gruppe som er utviklingsmessig forskjellig fra voksne. Organene endrer seg fra å være umodne til mer modne, og dette fører til fysiologiske, psykologiske og kognitive forskjeller hos barn (Grånas og Bakken, 2010, s 220).

### **2.3.1. Barnas sykdomforståelse**

Barnas forståelse av menneskekroppens oppbygning, funksjoner og hva sykdom er har direkte sammenheng med barnets kognitive utvikling og tidligere erfaring. Forståelse blir ofte knyttet til Piagets teori om kognitiv utvikling (Grønseth og Markestad, 2011, s. 56).

I følge denne teorien forståelsen hos førskolebarn bygges på konkret tenkning med begrenset evne til å se årsak-virkning i sammenheng. De tror at de selv er årsak til at ting skjer. Førskolebarn har lite kunnskap om kroppen, de tror f.eks at beina kan brytes i 2 separate deler. Eller de kan tro at noen har gitt dem sykdom eller at sykdommen oppstår fordi barna har gjort noe galt eller de ikke har hørt på foreldrene sine. Ofte føler barnet skyld for sykdommen sin. Denne egosentriske tankegangen avtar gradvis med alder (Piaget sitert av Grønseth og Markestad, 2011, s. 56).

I perioden rundt 8-9 års alderen har barnet fortsatt begrenset forståelse av kroppens funksjoner. Det blir derfor vanskelig for dem å forstå hvordan man blir frisk av utslett ved å ta legemidler. Mange barn i denne alderen knytter sykdommer til mikrober, klarer å skille viktige

opplysninger fra uviktige, får større evnen til å tenke abstrakt og se tingene fra andres perspektiv- (Grønseth og Markestad, 2011, s. 56 -58).

Fra 12-14 års alderen øker barnets forståelse om sykdom, årsaker og behandling av den. Barn med kroniske sykdom kan bedre forstå kroppsfunksjoner. De kan lage sine egne hypoteser om sykdommens årsak ut ifra tidligere erfaringer og teste sine hypoteser. Evnen til abstrakt tenkning blir enda mer utvikler i løpet av ungdomstiden (Grønseth og Markestad, 2011, s. 56-58).

I tillegg til det kognitive stadiet og tidligere erfaringer er sykdomsforståelsen hos barn også avhengig av kunnskaper om sykdommer og behandling. Informasjon som tilpasses utviklingsnivå og gis ved å stimulere flere sanser, huskes godt og bedrer barnets sykdomsforståelse. Kartlegging av sykdomsforståelse hos barn/unge og foreldrene er utgangspunktet for å finne det de trenger av informasjon og hvordan den skal tilpasses slik at den blir forstått riktig (Grønseth og Markestad, 2011).

### **2.3.2. Barn og kroniske sykdommer**

Det er rundt 10-15% av barn og ungdom som har kroniske lidelse i Norge. Kroniske sykdommer nedsetter i mer eller mindre grad funksjonsevne og dermed påvirker hverdagen (Grønseth og Markestad, 2011, s. 203).

Kronisk sykdom defineres som en irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som innvirker både på mennesket og dets omgivelser, og som krever omsorg, egenomsorg og forebygging av funksjonssvikt (Curtin og Lubkin, sitert av Gjengedal, 2007, s. 13).

Alvorlighetsgraden av kroniske sykdommer varierer fra lette som etter hvert blir bedre og kan forsvinne helt, til progredierende som forverres gradvis og fører til dødelig utgang (Grønseth og Markestad, 2011, s. 203).

Sykdomsforløpet ved kroniske sykdommer kan inndeles i forskjellige faser:

- Forebyggende fase
- Diagosefase
- Kriser
- Akutte faser
- Stabile faser
- Ustabile faser

- Forværring
- Død

(Gjengdal, 2007, s. 18)

Ved kroniske sykdommer kan barn reagere med at de blir mer barnslige og avhengige, de viser mestringsmåter som for lavere alderstrinn, så kalt regresjon. Mange barn med kronisk sykdom blir utrygge og engstelige fordi de er redde for sykdoms forværelse eller et anfall (Hordvik og Straume, 2008).

### **2.3.3. Håndtering av legemidler på barnehage og skoler**

Barn med kroniske lidelser kan ha behov for å ta legemidlene sine mens de er på skole eller barnehage. Dette kan skje i tilfeller hvis f.eks. barnet bruker legemidlet mer enn 2 ganger daglig eller bruk ved behov medisiner ved astma, diabetes o.l.

Det er først og fremst foreldrene som har ansvar for at barnet får legemidlene sine på riktig måte i tråd med legens anbefalinger (Barnelova, 1981, §30).

Det er behandlende leges ansvar å vurdere om foreldrene er i stand til å håndtere de legemidlene som han forskriver til barnet. I tilfeller hvor foreldrene anses å klare å gi legemidler til barnet sitt vil foreldrene få resept og alt nødvendig informasjon for riktig bruk av dette legemidlet. I slike tilfeller skal ikke annen helsepersonell bistå ved legemiddelhåndteringen (Rundskrift, 2008).

Når barnet trenger hjelp til å ta legemidlene sine i løpet av denne tiden barnet er på skole eller barnehage, vil foreldrene ofte ikke ha mulighet å til å gi legemidlene til barnet sitt.

Når håndtering av legemidler hos et barn blir ikke vurdert som nødvendig helsehjelp blir ikke legemidlene på barnehage/skole håndtert av helsepersonell. I slike tilfeller hvor foreldrene håndterer legemidlene selv forutsetter det at andre (ansatte ved skole/barnehage) også klarer det hvis de får samme informasjon om legemidlet og opplæring som foreldre (Rundskrift, 2008).

Kommunene utarbeidet rutiner for håndtering av legemidler ved skoler og barnehager. Ofte det inngås en avtale mellom den enkelte barnehage/skole og foresatte til det barnet som skal ha legemidler håndtert på barnehage/skule. Det er styret av skole/barnehage som har ansvar å følge denne avtalen. Legemidlene på skole/barnehage skal oppbevares forsvarlig og lett

tilgjengelig ved behov. Opplæring av personell som skal håndtere legemidler gjøres av barnets foreldre og eventuelt sammen med behandlende lege. Hvis barnet får akutte forværelser som f.eks astma eller epilepsi anfall, bør instruks for behandling av akutt situasjon underskrevet av lege leveres skole eller barnehage (Rundskrift, 2008).

### **2.3.4. Barnas rett til samtykke og medvirkning**

Etter pasientrettighetsloven (§4-3) har barnet fra 16 år rett til samtykkekompetanse på lik linje som voksne. Yngre barnet får selvbestemmelserett avhengig av alder og modenhet. Etter barnelov (§30) og pasientrettighetslov (§ 4-4) skal det legges vekt på det hva barnet sier etter fylte 12 år. Barn fra 7 år kan høres i personlige forhold (Barnelova, 1981, §30).

Dersom barnet mellom 12 - 16 år av særlige grunner ikke ønsker at foreldrene blir kjent med helseopplysninger om barnet, skal dette også tas hensyn til (Helseregisterloven, 2014, §15).

## **3. METODE**

### **3.1. Forskningsdesign**

For å svare på problemstillingen har jeg valgt systematisk litteraturstudie som metode.

I følge Kirkehei og Ormstad (2013) er kjennetegn på et systematisk litteratursøk, at informasjonsinnhentingen foregår planmessig og begrunnet, og søket skal være dokumentert og etterprøvbart.

I metodekapitlet vil jeg gjøre rede for hvordan jeg har søkt litteratur og hvordan jeg har gått fram for å analysere artiklene for å finne svar på mine forskningsspørsmål.

### **3.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

#### **Inklusjonskriterier:**

**Populasjon:** Barn fra 2 til og med 18 år.

**Tilstander:** Kroniske sykdommer generelt eller/og enkeltvis.

Det ble valgt å se på utbredte kroniske lidelser hos barn, men sjeldne sykdommer kunne også inkluderes hvis innholdet av artikkelen var ansett som relevant.

Kroniske sykdommer som det blir gjort et ekstra separat søk på er: astma, epilepsi, diabetes og ADHD.

**Tiltak:** Alt som handler om etterlevelse og har mål å øke etterlevelse.

**Studiedesign:** Primære studier.

**Språk:** Engelsk, eventuelt norsk.

**Tidsperiode:** Siste 20 år, dvs fra 1995 til 2015. Dette fordi artikler kan være mindre nyttige jo eldre de er.

**Land:** Nordiske land som Norge, Sverige, Danmark og Finland.

Nordiske land ble tatt inn som inklusjonskriterium etter at de første litteratursøkene var gjort, for å begrense antall treff, men også for å sikre relevans til norske forhold.

Søk på artikler fra Island ga ingen treff.

**Eksklusjonsartikler:** Studier som ikke omhandlet etterlevelse, reviewartikler, artikler om infeksjonssykdommer, kreftbehandling og organtransplantasjon, artikler om spedbarn og nyfødte ble ikke inkludert.

### 3.3. Litteratursøk

For å identifisere relevante artikler ble databasene Embase og PubMed brukt.

I Embase ble det gjort avansert søk på "keywords" compliance, adherence og concordance combiner med hverandre med "OR" og "AND" med children og enten Norway, Sweden, Denmark eller Finland. Det ble søkt etter fri fulltekst artikler på engelsk fra siste 20 år.

I PubMed ble MeSH termen adherence koblet sammen med longterm medication, child og et av landene, før det ble avgrenset til fri fulltekst, humans og engelsk.

Søket ble gjort flere ganger. Først ble det søkt etter artikler som generelt handlet om etterlevelsen av legemiddelbehandling hos barn i Nordiske land. Grunnet få artikler ble det søkt etter artikler som handlet om etterlevelsen av enkelte kroniske sykdommer det vil si artikler som omhandlet bruk av legemidler mot astma, antidiabetika, antiepileptika og legemidler mot ADHD. Oversikt over søkestrategier er oppsummert i tabellen nedenfor.

**Tabell 1.** Oversikt over søkestrategier.

Data base	Avgrens ninger	Søkeord	Antall treff	For kastet	Antall utvalgte	Inkluderte
-----------	----------------	---------	--------------	------------	-----------------	------------

EMB ASE	Fri full tekst, humans, fra 1995 til 2015.	(Compliance OR adherence OR concordance ) AND child AND (Norway OR Sweden OR Denmark OR Finland)	23	17*	6**	2***
		AND asthma	54	38*	16**	3***
		AND diabetes	25	21*	4**	0
		AND epilepsy	21	17*	4**	0
		AND ADHD	14	10*	4**	1***
Pub Med	Free ful text, Humans,	(Compliance OR adherence OR concordance ) longterm medication AND Children AND (Norway OR Sweden OR Denmark OR Finland)	43	33*	10**	2***
		Asthma	16	8*	8**	2***
		Diabetes	15	11*	4**	1***
		Epilepsy	23	18*	5**	0
		ADHD	3	2*	1**	0

\* etter leste titler

\*\* etter leste abstrakt

\*\*\* antall artikler som er lest i sin helhet.

### 3.4. Kvalitetsvurdering

For å identifisere aktuelle artikler ble relevans vurdert først ut ifra tittelen. Studier som ikke handlet om etterlevelsen ble ekskludert. Likevel ble artikler som hadde tittel som kunne relateres til etterlevelsen tatt med videre i vurderingen.

Videre ble de gjenværende artiklene vurdert ut i fra informasjonen i artikkelens abstrakt og de som fortsatt ble ansett aktuelle ble lest i fulltekst. Samtidig ble de vurdert kritisk ved bruk av en sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning utarbeidet av nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014).

Kort oversikt over alle inkluderte artikler presentert i tabell 2.

**Tabell 2.** Oversikt over inkluderte artikler.

Forfatter, år	Tilstand	Land	Deltakere	Studie design (lengde)
Jonasson et al., 1999	Astma	Norge	163 barn 7-16 år	Dobbel blind randomisert trial (12-14 uker)
Jonasson et al., 2000	Astma	Norge	122 barn 7-16 år	Dobbel blind placebo kontrollert trial (2 år)
Kristensen et al., 2012	Diabetes	Danmark	1028 porørende og 766 barn 2-17 år	National web undersøkelse
Kurppa et al., 2012	Cøliaki	Finland	94 barn 1-18 år og 749 voksne	Intervju
Kyngäs, 1999	Astma	Finland	300 ungdom 13-17 år	Spørreskjemaundersøke lse
Kyngäs og Rissanen, 2001	Astma, epilepsi, RA, diabetes	Finland	1200 ungdom 13-17 år	Spørreskjemaundersøke lse
Kyngäs, 2002	Revmatoid artrit	Finland	300 ungdom 13-17 år	Spørreskjemaundersøke lse
Moerloose et al., 2008	Haemophilia	6 land inkludert Sverige	30 fra hvert land. Fra sverige: 6 barn 2-12 år, 10 ungdom 13-19 år og 14 voksne	Intervju
Moth et al., 2010	Astma	Danmark	27193 barn 6-14 år	5 nasjonal registre basert kohort studie
Nikander et al., 2011	Astma	Finland	176 barn 5-10 år	Randomisert dobbel blind 18 mnd studie
Pottégård et al., 2013	ADHD	Danmark	Alle alders grupper	Registerstudie

### 3.5. Etske overveielser

I litteraturstudier går de etske overveielserne mest på å yte de opprinnelige forfatterne så stor



rettferdighet som mulig, ved at materialet (artiklene og resultatene i dem) behandles på en slik måte at det opprinnelige budskapet ikke endres. Dette er det viktig å tenke på siden jeg benytter artikler som er skrevet på engelsk, slik at oversettelsen blir gjort uten å forandre forfatterens opprinnelige mening.

Ved oppgaveskriving må man være mest mulig nøyaktig under innsamlingen og analysen av data, slik at resultatet blir minst mulig avhengig av den som skriver oppgaven (Dalland, 2003).

### 3.6. Analyse

Hver artikkel som ble lest i fulltekst ble vurdert med henhold til kvalitativ innholdsanalyse, inspirert av Graneheim og Lindman (2004). Dette ble gjort for å systematisere og ordne materiale og utvikle tolkning av funnene. Først ble meningsenheter i artiklene identifisert og markert. Så ble overflødige ord og ikke relevant informasjon fjernet og det ble funnet nøkkelord. I neste trinn ble nøkkelordene sammenlignet basert på forskjeller og likheter de har for videre sortering med tanke på å ordne dem i kategorier. (Graneheim og Lindman, 2004) I tabell 3 og 4 presenteres en kvantitativ innholdsanalyse av artikkelen skrevet av Jonasson, Carlsem og Mowinckel (2000) "Asthma drug adherence in a long term clinical trial"

**Tabell 3.** Eksempel på søk etter hovedstikkord.

<b>Menings enhet</b>	<b>Komprimert menings enhet</b>	<b>Kode</b>
Etterlevelse for dosering om morgenen faller betydelig (droppet) for dosering 2 ganger daglig.	Morgen dose blir ofte ikke tatt (droppet, kutte ut, la være) for dosering 2 ganger daglig.	Ikke vesentlig forskjell med placebo
Etterlevelse falt ned fra 76,7% etter 3 måneder av behandling til 51,7% etter 6 måneder av behandling for morgen dose, og tilsvarende fra 77,7% til 58.8% for kvelds dose i løpet av samme periode.	Etterlevelse faller betydelig ned etter 6 måneder både for morgen og kvelds doser.	Dårlig etterlevelse etter 6 månede
Etterlevelse for 2 ganger daglig dosering reduseres gradvis gjennom hele studie periode	Etterlevelse reduseres gradvis gjennom hele studie periode	Gradvis nedgang av etterlevelse
Etterlevelse i 2 forskjellige aldersgrupper (7-9 år versus 10-16 år)	Etterlevelse var alltid høyere hos yngre gruppen av deltakere (7-9	Høyere hvis yngre enn

var i alle tilfeller høyere hos yngre aldersgruppen.	år)	9 år.
Etterlevelse var alltid høyere for dosering om kvelden.	Etterlevelse er høyere for kvelds dose	Høyere for kvelds dose.

**Tabel 4.** Eksempel på koder organisert i subkategorier og kategorier og ordnet under tema.

Tema	Faktorer som påvirker (gir bedre) etterlevelse			
Kategori	Doseringregime og tidspunkt		Sykdomsbilde	Alder
Underkategorier	Dagtid	Doser per dag	Sykdoms- / behandlinglengde	Små barn eller ungdom
Kode ord	Dosering om kvelden	En gang daglig	Mindre enn 6 måneder	Høyere hvis yngre enn 9 år

## 4. RESULTATER

For å finne svar på hvilke faktorer som påvirker etterlevelse hos barn, har jeg gjennom en systematisk litteraturstudie funnet følgende faktorer av betydning: alder, kjønn, doseringsregime, motivasjon, holdninger til sin sykdom, relasjoner med familie, lege, sykepleier og venner, frykt for komplikasjoner, sykdommens alvorlighetsgrad, tiden siden diagnose ble stilt, fysisk aktivitet, "off-label" bruk og det at man glemmer å ta legemidler.

I dette kapitlet vil disse funnene bli presentert nærmere.

### 4.1. Alder

Flere studier viser at barn under 13-14 år generelt sett har bedre etterlevelse (Kyngäs, 1999; Kurppa et al., 2012; Pottegård et al., 2013). Tall fra en annen studie viser at barn mellom 7-9 år har bedre etterlevelse enn de mellom 10-16 år (Janasson et al., 2000). Graden av etterlevelse reduseres med barnas økende alder (Kristensen et al., 2012; Pottegård et al., 2013). I en studie utført på barn under 14 år ser man at etterlevelse er høyere hos 5-6 åringer (64%), enn hos 7-8 åringer (51%) og 9-10 åringer (44%) (Nikander et al, 2011).

### 4.2. Kjønn

Jenter har litt høyere grad av etterlevelse enn gutter (Kristensen et al., 2012; Kurppa et al., 2012). "Overbruk" av legemidler skjer også oftere hos gutter enn hos jenter (Jonasson et al.,

1999).

### **4.3. Doserings regime og tidspunkt**

Etterlevelse reduseres gradvis for to ganger daglig dosering til ca 80% i løpet av første 3 måneder av behandlingen, og blir halvert (ca 50%) for ytterligere behandling etter 3 måneder (Jonasson et al., 2000; Nikander et al., 2011). Reduksjon av etterlevelse skjer mye fortere ved bruk av placebo til 34% i løpet av første 3 måneder og til 19% etter 3 måneder (Jonasson et al., 2000). Morgendosen blir hoppet over i de fleste tilfeller (Jonasson et al., 2000; Nikander et al., 2011; Jonasson et al., 1999)

### **4.4. Sykdomsbilde**

Etterlevelse reduseres med sykdomvarighet, jo lengre tid det har gått siden diagnosen ble stilt, jo lavere etterlevelse (Kristensen et al., 2012; Kurppa et al., 2012). Etterlevelse reduseres med sykdomvarighet fra 95% for ny diagnostisert sykdom til 86% for varighet over 5 år (Kurppa et al., 2012). Bedre etterlevelse ses ved mild/moderat sykdom enn ved alvorlig eller lett (Kyngäs, 1999; Kurppa et al., 2012).

### **4.5. Relasjon med behandlende lege/sykepleier**

Gode relasjoner med behandlende lege og sykepleier er også blant sterke faktorer for god etterlevelse (Kyngäs, 1999, 2001, 2002; Moerloose et al., 2008). Nesten alle som fikk støtte fra lege (99%) og sykepleier (98%) hadde bedre etterlevelse enn de som følte lite støtte fra legen eller sykepleier. Støtte fra sykepleier ga dobbelt så høyere etterlevelse enn støtte fra legen (Kyngäs, 2001).

Lang varighet av legetimen var også av betydning for god etterlevelse, mens mangel på legetime ga dårlig etterlevelse hos 30% av studiedeltakere (Moerloose et al., 2008).

Foreldrenes og barnas/ungdommens enighet med behandlings regime førte til høyere etterlevelse (Kristensen et al., 2012). 60% beskriver sin relasjon med behandlende team som concordance. 24% sier at de har adherence eller full compliance. 16% av ungdom og 9% av foreldre til barn sier at de er ikke alltid compliant (Moerloose et al., 2008).

### **4.6. "Off-label" bruk (gjelder særlig små barn)**

Manglende etterlevelse finnes oftere hos dem som får "off-label" behandling. Førskolebarn dropper ut "off-label" legemiddel oftere enn andre (Pottegård et al., 2013).

#### **4.7. Andre faktorer**

36% glemmer å ta medisiner og de fleste av dem er ungdom (Moerloose et al., 2008). Etterlevelse var også signifikant høyere hos barn/ungdom som bodde sammen med 2 foreldre og hvis foreldrene hadde høy inntekt (Kristensen et al., 2012). Det ble også funnet at barn fra familier med høy inntekt hadde lavere risk for sykehusinnleggelse (Moth et al., 2010). Graden av foreldrenes utdannelse var ikke av betydning (Kristensen et al., 2012).

Videre vil jeg presentere resultater som gjelder særlig ungdom. De fleste artikler som ble brukt i dette oppgaven gjelder ungdom (Kyngäs, 1999, 2001, 2002). Det kan hende at disse faktorene er aktuelle for yngre barn også, men siden jeg har gjort mine funn ut fra studier som stort sett er gjennomført på ungdom vil jeg derfor omtale dem separat.

#### **4.8. Motivasjon**

Motivasjon er en sterkt medvirkende faktor for god etterlevelse. 99% av pasienter med god motivasjon har god etterlevelse. God etterlevelse hos godt motiverte ses 5,28 ganger oftere enn hos de som var dårlig motivert. Også de som hadde viljestyrke og energi til å følge behandling hadde ca. 7 ganger høyere grad av etterlevelse enn de som ikke hadde det (Kyngäs, 1999, 2001, 2002).

#### **4.9. Holdninger til sitt sykdom.**

99 % av dem som hadde sterk følelse av "å være normal" hadde god etterlevelse. Mens bare 7% av dem som hadde følelsen av å være syk hadde god etterlevelse. Over 90 % av dem som trives, hadde god selvomsorg og positive holdninger til sitt sykdom hadde god etterlevelse (Kyngäs, 1999).

#### **4.10. Sosialt velvære**

98% av dem som følte at deres sykdom ikke gir noen trussel mot deres sosialt velvære hadde god etterlevelse (Kyngäs, 1999). Likevel er frykt for at sykdom kan påvirke deres sosiale velvære 6.53 ganger høyere etterlevelse (Kyngäs, 2002). De som ble støttet av venner i mestring av sykdom hadde ca 2 ganger høyere etterlevelse enn de som ble ikke støttet av venner (Kyngäs, 2001).

#### **4.11. Støtte fra foreldre**

De fleste som fikk støtte fra foreldre hadde god etterlevelse (Kyingäs, 1999; Kristensen et al., 2012). De hadde 2,69 ganger høyere etterlevelse enn de som ikke ble støttet av foreldre (Kyingäs, 2001). I tillegg ble lav etterlevelse assosiert med sykdomsrelatert konflikt i familie (Kristensen et al., 2012).

#### **4.12. Frukt for komplikasjoner**

De som hadde god etterlevelse var mindre redd for komplikasjoner enn de med dårlig etterlevelse. Men samtidig var frykt for komplikasjoner en sterk medvirkende faktor for god etterlevelse. De som fryktet akutt forværelse av sykdom eller komplikasjoner hadde 20 ganger høyere etterlevelse enn de som var ikke redd for det (Kyingäs, 1999, 2001).

#### **4.13. Fysisk aktivitet**

92% av de som hadde regulær fysisk aktivitet (trening) hadde god etterlevelse, resterende 8% hadde tilfredsstillende etterlevelse (Kyingäs, 1999).

### **5. DISKUSJON**

I denne oppgaven er hele aldersspennet 0-18 år valgt. Resultatene ved litteraturgjennomgangen viste at det kan være store forskjeller i etterlevelse hvis en sammenligner små barn og ungdom, der ulike faktorer spiller inn for etterlevelse. Det er i diskusjonen prøvd å nyansere og klargjøre slike forskjeller. Det betyr at «alder» er en faktor som trekkes med gjennom hele diskusjonen.

Som oppfølging av diskusjonen er det valgt å ta med et eget underkapittel der det diskuteres hva farmasøyten kan bidra med for å bedre etterlevelse.

Diskusjonskapitlet avsluttes med en metodediskusjon.

#### **5.1. Faktorer som påvirker etterlevelse hos barn**

##### **5.1.1. Alder**

I denne oppgaven ble funnet at yngre barn har bedre etterlevelse av legemiddelbehandling enn ungdom (Jonasson et al., 1999; Kurppa et al., 2012).

Ut fra teori om etterlevelse forutsetter det at den som er i legemiddelbehandling er i stand til å ta imot og forstå informasjon gitt av helsepersonell. Spesielt hvis en legger begrepet

«concordance» som uttrykk for etterlevelse, forutsetter det at den som får behandling er en likeverdig partner med helsepersonell (Frøland, 2011).

Små barn er ikke i stand til å ivareta sin behandlingen og de er avhengige av foreldrene sine. Derfor blir det foreldre de viktigste samarbeidspartnere for behandlende legen. Foreldrene i sin tur er opptatt av at barna skal få det beste behandling og ofte følger nøye legeanbefalinger. Dette kan være grunnen til at små barn har god etterlevelse. Med økende alder og modenhet får barnet mer og mer bestemmelsesrett over sin helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetslov, 1999, §4-4) og dette gjenspeiles i at graden av etterlevelse reduseres med økende alder (Kristensen et al., 2012; Pottgård et al., 2013).

Ungdomstiden er den mest vanskeligste og motsetningsfylte periode i livet. På ene side er den spennende og fargerik, på den andre side preges den av emosjonelle svinginger, opprørstrang og identitetsforvirring. Mange oppfatter ungdom som uansvarlige og egosentriske (Helgesen, 2011, s. 184).

Etter Eriksons stadieteori (gjengitt i Helgesen, 2011, s. 188) er ungdommens oppgave i dette stadiet er å skape seg identitet som voksent samfunnsmedlem. Selvstendigjøring og løsrivelse fra foreldrene er en viktige prosesser i denne tiden. Dette kan føre til at ungdommer kan motsetter seg til autoriteter, som for eksempel de kan motsette seg til å følge legemiddelbehandlingen, som foreldrene "maser" om ( Rhee et al, sitert i NK LMH, 2014).

### **5.1.2. Kjønn**

Kjønnsforskjellene nevnes i 3 studier (Kristensen et al., 2012; Kurppa et al., 2012; Jonasson et al., 1999) uten å gi noen forklaring på mulige årsaker til denne trenden. Jeg har lett etter mulige forklaringer, men har ikke funnet noe som forklarer grunner til bedre etterlevelse hos jenter.

Hvis man antar at gode prestasjoner på skolen kan være indirekte indikator på god etterlevelse hos barn og unge (sett i lyset av å følge lærerens anvisninger), dukker da kjønnsforskjellene mer tydelige opp. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring skriver i sin rapport at jenter greier seg bedre på skolen enn gutter. Mulige grunner til dette er at jenter som gruppe er bedre motivert og klarer å ta mer ansvar enn gutter. Gutter kan også lettere såres av mobbing og ustabile familieforhold (Backe-Hansen et al., 2014).

### **5.1.3. Doserings regime og tidspunkt**

Flere studier viser at dosering 2 ganger daglig er forbundet med lavere etterlevelse enn dosering en gang daglig (Jonasson et al., 2000; Nikander et al., 2011). Etterlevelse reduseres ytterligere ved økende hyppighet av daglige inntak (Hov et al., 2012). I litteraturen nevnes flere grunner til dårlig etterlevelse av "komplisert behandlingsregime". Disse er :

- vanskeligheter med å bruke utstyr f.esk. trenger hjelp til å bruke inhalasjonsapparater.
- dosering flere ganger påvirker daglige rutiner og man derfor glemmer eller ikke vil ta medisiner (Taylor, 2001).

Det at man glemmer å ta medisiner var den viktigste grunnen til dårlig etterlevelse blant haemophilia pasienter i Sverige (Moerloose et al., 2008).

### **5.1.4. Sykdomsbilde**

Reduksjon, svingninger og bortfall av symptomer er en av de vanligste grunner til å hoppe over en doseringsintervall eller å ikke ta forskrevet mengde av legemiddel (Moerloose et al., 2008). Dette stemmer med en annen studie som sier at etterlevelse er dårligere ved lett sykdom enn ved mild/moderat sykdom (Kyngäs, 1999; Kurppa et al., 2012). Kyngäs (1999) of Kurppa (2012) sier også at alvorlig sykdom gir dårlig etterlevelse. Dette er ikke aktuelt for små barn, siden det er foreldrene som styrer legemiddelbehandling hos dem og de er opptatt av å gjøre sitt beste for barnet. Mens hos ungdom som ofte vil styre behandlingen sin selv, kan dårlig etterlevelse ved alvorlig tilstand være forbundet med at de føler seg oppgitt og deprimert. Etter Helgensen (2011, s. 224) preges det kroniske lidelser av mye anst og depresjon.

Sykdomsvarighet er en annen faktor som reduserer etterlevelse. Jo lengre tid har gått siden diagnose ble stilt, jo lavere etterlevelse (Kristensen et al., 2012; Kurppa et al., 2012). Dette kan forklares ut ifra sykdomsforløpet av kroniske lidelser. Behandling rett etter at diagnose ble stilt kan vi grovt tilnærme som behandling av akutt sykdom siden Gjengdal (2007) oppgir en akutt fase som en av fasene ved kronisk sykdom. Som det ble nevnt tidligere er legemiddelbehandling ved akutt sykdom har mye høyere etterlevelse enn ved behandling av kroniske plager (Hov et al., 2012). Og når sykdom har gått over inn i stabil fase (uten akutte forværelse) går etterlevelsen ned. En grunn kan være at det er vanskelig å huske eller å være fortsatt motivert til å ta legemidler når symptomene er borte.

### **5.1.5. Relasjoner med behandlende lege / sykepleier / annen helsepersonell**

Både Kyngäs (1999, 2001, 2002) og Moerloose (2008) nevner relasjoner med behandlende lege og sykepleier som sterke faktorer for god etterlevelse.

I stor grad er disse relasjonene avhengige av barnas alder og psykisk modenhet.

Barn i føreskolealder har en del begrensninger ved den tankemessige utviklingen selv om de kan ha gode språklige ferdigheter. Det som først og fremst kjennetegner måten barnet tenker på i denne alderen, er den mangelfulle indre logikken og den manglende sammenhengen i tenkningen (Helgesen, 2011). Derfor er foreldre til barn i tidlig barnealder de viktigste samarbeidspartnere til behandlende lege og sykepleier.

Foreldrenes enighet med behandlingsregime førte til høyere etterlevelse (Kristensen et al., 2012) Det er først og fremst foreldre som får all informasjon om sykdommen og behandlingsopplegget rettes til.

Selv om barnet er i begrenset grad i stand til å forestille seg ting som ikke konkret er til stede, er det viktig å gi informasjon om sykdommen og behandlingen tilpasset barnets alder.

Så lenge man snakker med barnet om gjenstander som er konkret til stede, kan tenkningen virke både logisk og velorganisert. Barnet kan også huske gjenstander det har sett tidligere, og hvordan de virket. (Helgesen, 2011) Informasjonen kan formidles i form av lek, f. eks. en prosedyre gjort på bamse o.l.

Hvis vi i tilfelle med små barn ikke kan snakke om direkte samarbeid i og enighet med behandlingsregime, gir ungdomsalderen nok muligheter til det både med tanke på sosiale og juridiske ferdigheter. Kyngäs (2001) sier at nesten all ungdom som fikk støtte fra lege eller sykepleier hadde høyere etterlevelse.

Når unge går igjennom puberteten, skjer det betydelige fysiske og psykiske forandringer i løpet av nokså kort tid. Unge er nå i stand til å tenke logisk om abstrakte situasjoner, dvs. lage seg teorier om alle mulige ting og fundere over "tenkte" ting og situasjoner, filosofiske spørsmål, verdier osv. Dette har grunnlag i Piagets stadieteori som hevder at ungdom har en "voksen" erkjennelsestruktur (Helgesen, 2011). Selv om det er mye kritikk rundt Piagets teori



og det er bevisst at hjernen gjennomgår fortsatt neurologiske forandringer hos ungdom, kan ikke dette være til hinder for å etablere en behandlingsallianse mellom lege og ungdom.

Mer enn halvparten av kronisk syke (bl.a. ungdom) med god etterlevelse av behandling beskriver sine relasjoner med behandlende lege som concordance (Kristensen et al., 2012). Som tidligere nevnt betyr det å se pasienten/den som får legemiddelbehandling som likeverdig partner.

En tredjedel av ungdom har rapportert å ha løyet og ha latet som å ha hatt god etterlevelse. Halvparten av ungdom med dårlig etterlevelse har følt at leger var interessert i sykdommen, men ikke i dem selv som unge mennesker.

En annen viktig moment som førte til dårlig etterlevelse var at leger og sykepleiere ga ordre og bestemte over ungdommens egenomsorg (Kyngäs, 1999, 2000). Derfor er det sentralt i møte med ungdom (som ellers med alle andre pasienter) å ta deres opplevelser på alvor og støtte opp for å styrke deres ivaretagelse av sin egen helse. (Kyngäs, 2000).

For å mestre sin sykdom trenger ungdom kunnskap innen ulike områder, f.eks kunnskap om behandlingsopplegget, om svingninger i sykdomsforløpet, om tidlige tegn på mulige sykdommens senfølger osv. Erfaringer viser at ungdom er lite interessert i brosjyrer som ofte er generelle og ikke tilpasset ungdom. De ønsker å lære om sin sykdom først og fremst ved hjelp av individuell undervisning gitt av helsepersonell med materiell laget for ungdom (NK LMH, 2014). Dette viser igjen til viktigheten av gode relasjoner med behandlende team/helsepersonell for å oppnå god etterlevelse av behandling.

#### **5.1.6. " Off label" bruk (Gjelder særlig små barn)**

Pottegård (2012) sier at førskolebarn har dårlig etterlevelse ved "off label" bruk av legemidler. "Off label" bruk er en betegnelse på bruk av legemidler som er ikke godkjent for aktuell bruk (Brunvald, 2013).

Praktisk medfører dette ofte at formuleringer ikke blir tilpasset barn. For eksempel tabletter må knuses for småbarn som ikke kan svelge eller hvis tabletter er for store. Dermed kan knuste tabletter smake bitter og barnet kan motsette seg til å ta dem. En annen grunn kan være

at foreldrene blir skremt av pakningsvedlegg hvor det står at legemidlet skal ikke brukes til barn o.l.

I januar 2007 kom det et nytt EU regelverk om legemidler til barn, som skal sikre bedre dokumentasjon på effekt og sikkerhet av legemidler til barn og innføring av spesialtegnete formuleringer til barn (Brunvald, 2013). Dette vil trolig føre til mindre "off label" bruk og bedre etterlevelse hos barn.

### ***Gjelder særlig ungdom:***

#### **5.1.7. Familie relasjoner**

En viktig faktor for god etterlevelse for barn i alle aldre er støtte fra foreldre.

Barn og unge med støttende foreldre som er mindre kritiske, fleksible og gode problemløsere har bedre etterlevelse av behandlingsregimer.

Det som foreldre ofte strever med er å finne balansen mellom å la barnet selv ta ansvar, og det å gi slipp for tidlig. Uansett hvilken kronisk sykdom det er snakk om går etterlevelseshgraden ned i tidlig ungdomsalder. Av ulike grunner kan noen foreldre føle seg fristet til å gi fra seg hele behandlingsansvaret til f.eks. 14-åringen. (Kvam, 2014)

For å forstå handlinger til ungdom er det viktig å huske at hjernen deres ikke er ferdig modnet før ca midten av tjueårene. Det har betydning for deres evne til å planlegge, organisere og løse problemer. Abstrakt tenkning, med blant annet å se sammenhenger og konsekvenser av ulike valg over tid utvikles helt opp til voksen alder. (NK LMH, 2014)

Det vil si selv om ungdom kan være gamle nok til å forstå sin sykdom, forstår de ofte ikke konsekvensen av å ignorere behandling. Og foreldre kan tro at de må slutte å mase om behandling. Men selv om det er åpenbart at maset blir mislikt, er det i mange tilfeller fortsatt behov for slike påminnelser. Det kommer selvfølgelig en dag hvor barnet må ta over behandlingsansvaret selv, men dette bør altså ikke skje for tidlig. Et fint tidspunkt er når barnet nærmer seg 17-18 års alderen (Kvam, 2014).

Ungdom med konflikter i familien har i halvparten av tilfellene rapportert at foreldrene prøvde å tvinge dem for å ta ansvar for behandlingen sin. Det er derfor viktig at foreldre gir fra seg kontrollen gradvis, slik at ungdommen stadig får større ansvar for sin helse og legemiddelbruk (Kygäs, 2000).

Andre familiefaktorer som ble funnet av betydning er foreldrenes inntekt og det at barnet bor med begge foreldre. Dette kan trolig forbindes med generelt høyere trivsel og velvære i slike familier.

### **5.1.8. Sosial velvære**

Sosial velvære er en av faktorene som etter verdens helse organisasjon er viktig for god helse. Helgesen (2011) sier at mennesket er et sosialt vesen og påvirkes av andre mennesker rundt seg. Det å være sammen med andre gir en følelse av å høre til og bety noe for andre. Det er akkurat gjennom samvær med andre barn blir barnets identitetsfølelse og selvbildet dannet. Venner og jevnaldere gir følelsesmessig støtte ved å akseptere deres syke venn med hans eller hennes fysiske begrensning. Likevel mange kroniske syke ungdom føler seg mer tilbakeholdende enn deres jevnaldere (Hordvik og Straume, 2008).

Der ble påvist at ungdommens følelse av å være annerledes enn sine venner påvirker deres etterlevelse (Kyngäs, 2002). Denne følelse av å være annerledes kan hos noen barn oppstå ved bruk av legemidlene sine foran andre for eksempel på skule. Derfor velger de heller å ikke bruke legemiddel enn å vise seg å være syk/annerledes.

### **5.1.9. Motivasjon**

Motivasjon er blant de viktigste faktorene som øker etterlevelse ved behandling av kroniske sykdommer hos ungdom (Kyngäs, 1999, 2001, 2002). Etter definisjonen er motivasjon et samlebegrep for forskjellige faktorer som gir atferden vår energi, retning og mål (Helgesen, 2011, s. 84).

Motivasjon kan beskrives som en kraft som gir oss lyst til å gjøre noe. Dermed kan motivasjon inndeles i ytre og indre motivasjon.

Ytre motivasjon er motivasjonen som oppstår etter "press" fra andre eller seg selv. Dvs en slags "ufrivillig" motivasjon som svekkes i fravær av press og/eller belønning.

Indre motivasjon er derimot selvbestemt og fri fra press og kommer fra gleden av og tilfredsstillelsen ved å mestre noe (Strandkleiv og Lindbäck, 2014).

Begge typer av motivasjon er viktig, selvfølgelig det er ønskelig å oppnå den indre motivasjonen ideelt sett.

Motivasjon er avhengig av muligheter som den enkelte ser for et godt utfall og så omgivelser og den enkeltes tolkninger av dem (Strandkleiv og Lindbäck, 2014).

Derfor er samtaler med barn og unge hvor man får fram deres bekymringer og opplevde utfordringer ved behandling viktig for å fremme den indre motivasjonen.

#### **5.1.10. Holdninger til sitt sykdom.**

Kyngäs (1999) skriver at nesten alle med positive holdninger til sin sykdom har god etterlevelse. Følelse av å "være normal" er den viktig faktor for positive holdninger til sin sykdom. Hvordan en forestiller seg sin sykdom, fordommer, opplevelse av å være mindreverdige, lav selvtillit og mange andre faktorer kan ha betydning for sykdomsoppfatningen.

For god etterlevelse av behandlinger er det derfor viktig å skape positive holdninger til sin sykdom hos den syke. Det kan ikke bare gjøres gjennom samtaler med helsepersonell, men også i "gruppe møter" hvor f.eks. ungdom kan treffe endre ungdom, en "kjendis" eller velstående person med samme sykdom. En som klarte å vinne over sykdommen sin, klarte å lykkes til tross for sykdommen som så ut til være hinder til det.

#### **5.1.11. Frykt for komplikasjoner**

Det er motstridende informasjon rundt frykt for komplikasjoner. Kyngäs (1999,2001) sier at frykt for komplikasjoner gir bedre etterlevelse. Komplikasjoner og sykdom forværelse er ikke noe ønskelig. Dette kan være en av motiverende faktorer til å følge nøyaktig legeanbefalinger.

På den andre siden kan de som tar legemidlene sine slik som legen har forskrevet være trygge på å ha kontroll over sykdommen sin og dermed ha mindre frykt for komplikasjoner. Det vil si de som har god etterlevelse er mindre redd for komplikasjoner (Kyngäs, 1999).

Viktigheten av å få informasjon og opplæring kommer også fram her. Hvis ungdommens behov for informasjon blir dekket kan det gi bedre kognitiv kontroll. Da får man opplevelse av forutsigbarhet og trygghet isteden for usikkerhet (NK LMH, 2014).

#### **5.1.12. Fysisk aktivitet**

Regelmessig fysisk aktivitet er forbundet med god etterlevelse (Kyngäs, 1999).

Det er velkjent at regelmessig fysisk aktivitet gir bedring av helsetilstand. Og hvis man trener f.eks. kampsport gir den styrke ikke bare fysisk, men også mentalt. Unge lærer seg mestring over kroppen sin, avslapning teknikker og mye mer innenfor mental trening. Treningen bygger opp selvdisciplin, og de lærer seg å bli strukturert i tillegg til forbedring av fysiske prestasjoner (Kampsportforbundet, 2014).

En riktig fysisk aktivitet er en viktig del i behandling og/eller forebygging av slike kroniske sykdommer som diabetes, astma og revmatoid artritt. I noen tilfeller av kroniske sykdommer bør fysisk aktivitet og medisinerings tilpasses individuelt, f.eks tilpasning av medisinerings ved anstrengelsesutløst astma (Andersen, 2007).

## **5.2. Hva kan farmasøyten bidra med for å bedre etterlevelse?**

Med utgangspunkt i diskusjonen over der relasjon, motivasjon, holdninger til sin sykdom, frykt for komplikasjoner og fysisk aktivitet synes å være faktorer sentralt for etterlevelse hos barn under 18 år, er det naturlig å stille spørsmål om hva farmasøyten kan bidra med i forhold til disse faktorene for å bedre etterlevelse.

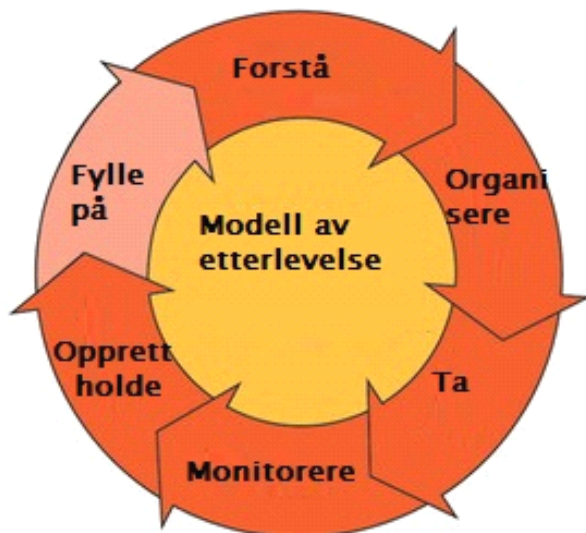
Som diskutert i kapittel 5.1. vil informasjon være sentralt for å følge opp flere av disse faktorene, og måten det gjøres på kan utgjøre forskjeller om f.eks. en ungdom får positive relasjoner til helsepersonell og positive holdninger til sin sykdom, faktorer som virker positivt for etterlevelse (Kygäs, 1999).

Ut fra teori om etterlevelse som begrep, vil informasjon være viktig for å kunne oppnå concordance.

For å strukturere kapitlet er det brukt etterlevelses "trinmodell" (Bailey et al., 2013).

### **5.2.1. Etterlevelses "trinmodellen"**

Bailey (2013) beskriver etterlevelse som en modell bestående av flere trinn som pasienten må gå gjennom for å ha trygt og effektiv bruk av legemidlene sine (figur 1).



**Figur 1.** Etterlevelses "trinnsmodell". Hentet fra Bailey et al.(2013) og oversatt til norsk.

Denne modellen beskriver forhold ved etterlevelse hos voksne. De enkelte trinnene må tilpasses barne- og ungdomsgruppene og deres spesifikke situasjon.

I og med at ungdom fra ca 14 år har en voksen erkjennelsestruktur (Piaget, referert i Helgesen, 2011), vil ungdom kunne forholde seg logisk og abstrakt til informasjon, på linje med voksne. Når det gjelder barn er det voksne som tar hånd om deres legemiddelbehandling. Dermed kan denne modellen gjelde både ungdom og foreldre til små barn.

### **Trinn 1: Fylle på.**

Etter at legen har forskrevet legemiddel er det pasienten som skal hente det ut for første gang eller fylle på legemidlene sine. Erfaringer viser at dette trinnet ofte ikke blir gjort. Det er omtrent 24% av ny forskrevet legemidler blir aldri hentet (Bailey et al., 2013)

Legemiddelkostnader nevnes av Bailey (2013) som en av de viktigste årsakene, men dette synes ikke være så aktuelt for Norge. Norge har en god lovregulert refusjonssystem for å dekke legemiddelkostnader. Dette systemet bidrar vesentlig til god etterlevelse av legemiddelbehandling, spesielt når det gjelder kroniske lidelser. Og det er gledelig å si at alle barn under 16 år får legemidlene på blå resept og legekonsultasjoner gratis (Blåreseptforkriften, 2007, §8).

En annen faktor som er viktig i dette trinnet er å forstå nødvendigheten av å ta dette legemiddelet og avklare misforståelser rundt behandlingen, mulige bivirkninger osv. Kommunikasjon mellom forskrivende lege og pasienten er av en stor betydning her.

Med dagens system er denne kommunikasjonen blitt mer og mer "svekket". Mange får fornyet resepten eller forskrevet et nytt legemiddel uten å møte opp på legekontor og/eller uten å snakke med legen selv. Dette betyr ikke nødvendigvis feil fra legen sin side. Legen kan forskrive trygt legemiddel uten å snakke med en som står det legemidlet årevis. Slik spares det tid både til legen og pasienten. Som konsekvensen av dette kommer det viktigheten av apoteket i dette trinnet. Hvilke informasjon ungdom/pårørende får på apoteket blir av betydning for videre etterlevelsen av behandling.

Farmasøytens rolle som et legemiddelrådgiver kommer til syne her. Mange apotek er involvert i prosjektet "medisin start" i Norge. Der tilbys 2 personlige samtaler med farmasøyt til dem som starter en ny kronisk behandling med hjerte- og karmedisin. Per i dag er det bare positive tilbakemeldinger fra pasientens og apotekets sine sider. I utgangspunktet står det ikke aldersbegrensninger for dette prosjektet. Men i forprosjektrapporten har ikke barn deltatt (Torheim, 2013).

I England og Canada har farmasøyten forskrivningsrett (Hovland, 2014). En studie gjort i Canada viste nytte av reseptfornyelser til pasienter med kroniske sykdom gjort av farmasøyt i samarbeid med legen. Farmasøyten har løst legemiddelrelaterte problemer, byttet legemiddel og henvist til legen der det var nødvendig (McKinnon og Jorgenson, 2009). Kanskje et slik perspektiv kan tenkes for farmasøyter i Norge. Farmasøyter har kompetanse og innføring av kjernejournal åpner for mer forsvarlig tverrfaglig samarbeid.

I kjernejournalen samles det viktige helseopplysninger om den registrerte og helsepersonell kan få tilgang til etter pasientens/pårørendes samtykke (noen helsepersonell grupper er unntatt fra kravet om samtykke, f.eks fastlege). Informasjon om alle legemidler på resept er også tilgjengelig i kjernejournal. Man får se også når og i hvilket apotek legemiddelet ble hentet ut (Kjernejournalforskriften, 2013).

## **Trinn 2: Forståelse**

Etter at pasienten har fått tak i legemiddelet sitt er det viktig å lære seg hvordan det skal brukes riktig og trygt. Det å kjenne igjen navnet og utseende på legemidlet og forstå hvordan det skal håndteres er grunnleggende, men blir ofte lite vektlagt. Dette er et viktig ledd i etterlevelseprosessen. Pasienter med lite kunnskap innen for helse og medisin har større

vanskeligheter for å forstå instruksjoner og hvordan legemidlet skal brukes (Bailey et al., 2013).

Selv om Kristensen (2012) sier at foreldrenes utdanningsnivå ikke er av betydning for etterlevelsen av legemiddelbehandling hos barn, er foreldrenes kunnskap i den aktuelle sykdom utvilsomt viktig.

Det er spesielt viktig for ungdommer å ha grundig forståelse av sykdommen sin. Ungdomstid er en slags "mellomstadiet" fra barndom til voksent liv. Derfor er det viktig at ungdom er godt forberedt til å ta fullstendig ansvar for sin behandling og de klarer å trives til tross for kronisk sykdom.

I dette stadiet er undervisning et viktig verktøy. Evaluering av astmaundervisning gjort av en sykepleier i Nord Trøndelag, viser at ungdom liker undervisning om sin sykdom. Samtaler i grupper stimulerer til åpenhet omkring sykdom og behandling, og ungdom blir motivert til ansvar og selvstendighet (Selmer et al., 2004).

Farmasøyter kan også delta i slike undervisningsopplegg. Ungdommens/foreldrenes kjennskap til virkningsmekanisme, bivirkninger og interaksjoner til legemidlene er en av forutsetningene for god etterlevelse.

### **Trinn 3: Organisering**

I tillegg til forståelsen av hvordan legemidlet skal brukes riktig, er det viktig å planlegge og å legge til rette daglige rutiner (Bailey et al., 2013). Det er spesielt viktig for barn som går i barnehage og skole. Dette trinnet inngår ofte i utarbeidelsen av individuelle planer. Etter pasientrettighetsloven (§ 2-5) har alle barn med kronisk sykdom rett til utarbeidelse av individuell plan. Da kan farmasøyten delta i tverrfaglig behandlinggruppe.

### **Trinn 4: Det å ta legemiddel**

Erfaringer viser at pasienten tar mindre enn 50% av legemidlene sine som forskrevet (Bailey et al., 2013). Alle faktorer som påvirker etterlevelse og som er beskrevet i resultat- og diskusjonsdelen er viktig å ta hensyn til i dette trinnet.

I nåtid er det lege og sykepleier som har størst bidrag i dette trinnet, fordi det er de som ofte treffer barn og ungdom og får snakke med dem. Legemiddelsamtaler med farmasøyten kunne være like nyttig på dette trinnet både for barn/ungdom og foreldrene deres.

### **Trinn 5: Monitoring**



For å sikre riktig legemiddelbruk, må både barn og foreldre være årvåken ved bruk av legemidlene og være klar over hvilke grenser det er trygt å bruke konkrete legemidler. Bailey (2013) siterer at 54% av pasienter sliter med å forstå generelle advarsler knyttet til legemiddelbruk og mindre enn 10% regelmessig følger disse anbefalinger.

På dette stadiet kan legemiddelgjennomganger og legemiddelsamtaler gjort av farmasøyter være et viktig hjelpemiddel.

I en norsk studie gjort ved barneavdelingen ved Rikshospitalet, har farmasøyten gått gjennom legemiddelkurver, og i 103 av 384 kurver ble identifisert legemiddelrelaterte problemer (Kjeldby et al., 2009).

Legemiddelrelaterte problemer (LRP) - er hendelser under legemiddelbehandling som påvirker ønsket helseeffekt. LRP kan være reelle og potensielle avhengig av hvor fort de oppstår. Reelle problemer viser seg over kort tid med tegn og symptomer, mens potensielle problemer kan gi konsekvenser dersom de ikke blir fulgt opp. Potensielle LRP kan bli reelle hvis de ikke blir identifisert og løst eller forebyggt (Hov et al, 2012).

Ved dette studiet (som ble nevnt over) har farmasøyten besvart på legemiddelrelaterte spørsmål, holdt undervisning for sykepleiere, vært med på å utarbeide interne retningslinjer og foreslo kostnadseffektive tiltak. Både leger og sykepleiere oppga å ha nytte av samarbeid med klinisk farmasøyt (Kjeldby et al., 2009).

### **Trinn 6: Opprettholdelse**

Det siste trinnet for effektiv etterlevelse av behandling er å opprettholde riktig bruk gjennom hele behandlings periode. Erfaringer viser at pasienter ofte reduserer dose eller slutter selv opp med behandlingen med skadelige etterfølger for helsen. I tillegg kan pasienter ikke være klar over at de trenger fylle på og fortsette med behandlingen (Bailey et al., 2013).

På dette trinnet kan farmasøyten også bidra. Når pasienten kommer på apoteket for å få legemidler på resept kan farmasøyten fortelle om viktigheten å fullføre hele kuren. Apoteket kan tilby en reseptavtale til sine kunder. Denne er spesielt viktig for dem som står på legemidler som må bestilles i god tid. Reseptavtalen sikrer at pasienten som står fast på legemiddelet får mulighet å fortsette uten opphold. Apoteket kan ringe kunden eller sende sms i god tid (for eksempel en uke) før pasienten går tom for legemidler (apotek1.no, 2015).

### **5.2.2. Farmasøytens muligheter i dag.**

Farmasøyter er eksperter på legemidler og bruk av disse. Legemiddelrådgivning i form av personlig legemiddelsamtale er det viktigste som farmasøyten på apoteket kan tilby med tanke på å bedre etterlevelsen av legemiddelbehandling. De fleste apotek i Norge har legemiddelsamtaler som farmasøyt tjeneste og koster rundt 150 kr. Men det er dessverre ser ut til å være lite etterspurt. Grunnen til det kan være at selve apotekene vil ikke å "gjøre reklame" på det, de har ikke ledig kapasitet.

Det er rundt 800 apotek i Norge og ca. 150 ledige farmasøytstillinger (Apotekforeningen, 2015). Det betyr at hver femte eller sjette apotek har mangel på en farmasøyt. Selv eksisterende stillinger ser ut til å være "reduert" i forhold til mengden av oppgaver som farmasøyten har. Det er ikke sjelden at man ser farmasøyten tar reseptkontrollen "bak" dvs uten å se på og snakke med kunden. Dette betyr i praksis at man ofte går glip av legemiddelrelaterte problemer som teoretisk er mulig for farmasøyten å fange opp på apoteket. Derfor er det lite sannsynlig å få tid til legemiddelsamtaler for enhver kunde i dagens travle apotek. Legemiddelsamtaler er fortsatt verktøy som stort sett brukes på sykehus.

Medisinstart studie er god mulighet å gjøre befolkningen kjent med legemiddelsamtaler på apotek og heve fram positive konsekvenser som forbedring av etterlevelsen av legemiddelbehandling. Apotekforeningens langsiktig mål med medisinstart studie er å få innført permanent oppfølgings samtaler ved landets apotek (Apotekforeningen, 2013).

### **5.2.3. Legemiddelsamtaler med barn/ungdom**

Det er bare noen få farmasøyter som har startet med legemiddelsamtaler med barn og deres foreldre. Dette er en stor overgang fra det å snakke med kunder ved direkte reseptur og å ha legemiddelsamtaler. Til nå tilbys disse legemiddelsamtaler med barn bare på noen sykehusavdelinger. Grunnen til det er farmasøytiske utdannelsen har ikke inneholdt slik praksis helt til nå (Kjeldby-Høie, 2014).

Det er mange spørsmål rundt legemiddelbruken som kan være aktuelt å diskutere med barnet og foreldrene. Praksis viser at deres oppfatninger kan være langt fra det farmasøyten forventet seg (Kjeldby-Høie, 2014).

Legemiddelsamtale varer cirka 20 min og trenger forberedelse på forhånd. Innhold i legemiddelsamtalen med barn inkluderer en enkel (tilpasset barnets alder) forklaring om hvordan legemidlene virker. Praktiske råd som er nyttige også informeres om. For eksempel:

- Finnes det mikstur eller kan legemidlene knuses og hvordan det gjøres.
- Når på dagen legemidlene skal tas, og kan de tas med mat eller ikke.
- Hva gjør foreldrene hvis barnet kaster opp legemiddel.
- Hvilke bivirkninger har legemidlet og hvordan de kan forebygges, og flere andre spørsmål som barnet/foreldrene lyrer på (Kjeldby-Høie, 2014).

Gjennom en slik legemiddelsamtale kan farmasøyten gi tilpasset informasjon til barn/ungdom. Samtidig har en mulighet til å etablere en god relasjon, som resultatene viste var viktig for god etterlevelse. Tilpasset informasjon vil kunne gi spesielt til ungdom opplevelse av at han/hun blir hørt og forstått, noe som igjen kan gi motivasjon for legemiddelbehandlingen og gi mer positiv holdning til sin sykdom og legemiddelbehandling; faktorer som i denne oppgaven viste seg å være sentrale for god etterlevelse.

### **5.3. Metode diskusjon**

For å svare på problemstillingen ble det valg litteraturstudie som metode. Etter avgrensning mht inklusjonskriterier ble 11 artikler vurdert relevante for å besvare første delen av problemstillingen. Nordiske land som inklusjonskriteriet ser ut til å ha gjort en vesentlig begrensning i antall artikler, slik at det oppsto spørsmål om å ha enten altfor mye (over 50) eller lite artikler. Siden noen artikler blant de inkluderte inneholder omtaler ganske mange faktorer som påvirker etterlevelse og tidsbegrensning for oppgaveskriving, ha jeg valgt å bruke disse 11 artiklene.

En annen metode som f.eks. intervju kunne være et godt alternativ for å besvare problemstillingen. Jeg kunne få mer kvalitative data, f.eks ungdommens/barnas tanker rundt legemiddelbehandling de får, hvordan de opplever å være kronisk syke, hvilke ønsker de har i forbindelse med pågående behandling osv. Men grunnet vanskeligheter som oppgavens disposisjonstid, forskningsetikk, rekruttering av deltakere o.l. var det ikke realistisk å gjennomføre det.

Det ble valgt å bruke primære artikler. Det at oversiktsartikler ikke ble brukt kan være grunnen til at ikke alle faktorer av betydning for etterlevelse ble fanget opp. Det at noen

inkluderte artikler skrevet av samme forfatter kan føre til at oppgaven er preget av enkeltpersonens (nemlig Kyngäs) syn og mer data som gjelder ungdom.

Det var vanskelig å finne hva farmasøyten kan bidra med, derfor ble artikler som baseres på studier gjort på voksne brukt i diskusjonsdelen. Det ble også brukt egne tanker og refleksjoner, ut fra de sentrale faktorene som viste seg å være viktig for god etterlevelse blant ungdom. Intervju eller spørreundersøkelse blant farmasøyter kunne ha gitt meg mye mer data for å svare på denne delen av problemstillingen. Men dette ble oppdaget mot slutten av oppgaveskrivingen og dermed hadde ikke jeg mulighet til å gjennomføre det. Ved skriving av oppgaven gjorde jeg mitt beste for å ivareta etiske forhold.

## **6. KONKLUSJON**

I denne oppgaven var det ønskelig å finne gjennom litteraturgjennomgang faktorer som kan være av betydning for etterlevelse av legemiddelbehandling av kroniske sykdommer hos barn. 11 primære artikler fra nordiske land ble funnet gjennom systematisk literatursøket i Embase og PubMed.

Faktorene som er beskrevet i disse artikler og så diskutert i denne oppgaven er: alder, kjønn, doseringsregime og tidspunkt, sykdomsbilde, "off-label" bruk, familie relasjoner, relasjoner med behandlende lege/annen helsepersonell, motivasjon, holdninger til sitt sykdom, frykt for komplikasjoner og fysisk aktivitet. Siste 6 faktorer er mer relevant for ungdom, mens "off label" bruk gjelder særlig barn.

I diskusjonens første del ble funnene fra resultatdelen diskutert opp mot funnene fra andre artikler og informasjon fra lærebøker. Den andre delen diskuterer farmasøytens muligheter til å bidra for å øke etterlevelsen. Farmasøyt som en legemiddelrådgiver spiller en vesentlig rolle i etterlevelsen av legemiddelbehandling. Gjennom legemiddelsamtale kan legemiddelrelaterte problemer oppdages og nødvendig informasjon om riktig bruk tilpasset den konkrete barn/foreldre gis. Dette er en satsingsområdet som ser ut til få mer og mer fokus også i nasjonal perspektiv, medisinstart studie er et eksempel på dette. Det er ønskelig at slike legemiddelsamtaler blir kostnadsfritt tilbud til kundene ved alle landets apotek.

## Litteratur

**Andersen S.A, (2007)**, *Treningen nytter! Effekt av trening og fysisk aktivitet ved kroniske sykdommer og tilstander*, **Allergi i praksis, 2/2007**. Hentet fra

URL:[http://www.naaf.no/Documents/Allergi%20i%20Praksis/AiP2\\_07\\_Trening\\_nytter.pdf](http://www.naaf.no/Documents/Allergi%20i%20Praksis/AiP2_07_Trening_nytter.pdf).

Sist avlest 13.05.2015.

**Apotekforeningen, (2013)**, *Oppstartveiledning*, Nyhetsbrev, Nr 1 desember 2013. Hentet fra

URL: <http://createsend.com/t/j-33C500E41EED7E43>. Sist avlest 13.05.2015.

**Apotekforeningen, (2015)**, *Fortsatt stor behov for farmasøyter*, Nyheter. Publisert 09.02.15.

Hentet fra URL:

<http://www.apotek.no/Default.aspx?ID=6918&PID=24093&M=NewsV2&Action=1&NewsId=1296>. Sist avlest 13.05.2015.

**Apotek1.no, (2015)**, *Reseptavtale*. Hentet fra URL: <http://www.apotek1.no/bruk-av-legemidler/resepter-og-refusjon/reseptavtale>. Sist avlest 13.05.2015.

**Bailey S.C, Oramasionwu C.U, Wolf M.S, (2013)** *Rethinking adherence: a health literacy-informed model of medication self-management*, Journal of Health Communication, 18:20–30, 2013

**Backe-Hansen E, Walhovd K.B, Huang L, (2014)** *Kjønnsforskjellene i skoleprestasjoner. En kunnskapsoppsummering*, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Høgskolen i Oslo og Akershus, 2014.

**Bosworth H (edit), (2010)**, *Improving patient treatment adherence. A clinician's guide*, Springer science+business media, LLC, New York, 2010.

**Brunvald L, (2013)**, *G9 Barn og legemidler*, Norsk legemiddelhandbok, Sist endret 10.04.2013. Hentet fra URL:

<http://legemiddelhandboka.no/Generelle/s%C3%B8ker/+%2Boff+%2Blabel/153109>. Sist avlest 13.05.2015.

**Cramer J.A, Roy A, Burrell A, Fairchild C.J, Fulderone M.J, Ollendorf D.A, Wong P.K, (2008)**, *Medication compliance and persistence: terminology and definitions*, Value in health, Volume 11, Number 1, 2008.

**Dalland O, (2000)**, *Metode og oppgaveskriving for studeneter*, 3. Utgave, Gyldendal akademik, Oslo, 2000.

**Furu K, Skurveit S, (2010)** *Legemidler forskrevet til barn og ungdom i alderen 0–17 år i Norge – en studie basert på data fra Reseptregisteret*, Norsk farmaceutisk tidskrift, 4/2011.

**Frøland H, (2011)**, *Legemiddelsamtalen - og klinisk kommunikasjon*, Fagbokforlaget, Bergen, 2011.

**FOR-2007-06-28-814. Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften)**. Sist endret 01.01.2015. Hentet fra URL: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no). Sist avlest 13.05.2015.

**FOR-2013-05-31-563. Forskrift om nasjonal kjernejournal (kjernejournalforskriften)**. Sist endret 31.05.2015. Hentet fra URL: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no). Sist avlest 13.05.2015.

**Gjengdal E, Berit R.H, (2007)**, *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*, 2. Utgave, Cappelen akademisk forlag, Oslo, 2007

**Graneheim U.H, Lundman B, (2004)**, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*, Nurse education today (2004) 24, 105-112.

**Granås A.G, Bakken K, (2010)**, *Samfunnsfarmasi - legemiddelbruk og farmasøytisk profesjonsutøvelse*, Fagbokforlaget, Bergen, 2010.

**Grønseth R, Markestad T, (2011)**, *Pediatri og pediatriisk sykepleie*, 3. Utgave, Fagbokforlaget, Bergen, 2011.

**Heiberg A, (2001)**, *Kronisk syke og funksjonshemmede barn - en utfordring for helsetjenesten!* Tidsskr Nor Legeforen nr 8, 2001; 121.

**Helgesen L.A, (2011)**, *Menneskets dimensjoner. Lærebok i psykologi*, 2. Utgave, Høyskoleforlaget, Kristiansand, 2011.

**Hordvik E, Straume M, (2008)**, *Syke barn i familie. Informasjon veiledning til foreldre og andre voksne*. 1997, nytt opptrykk 2008. Bufetat. Hentet fra URL: [www.bufetat.no/foreldreveiledning](http://www.bufetat.no/foreldreveiledning). Sist avlest 13.05.2015

**Hov I, Bjertnes M, Slørdal L, Spigset O, (2012)**, *Tas legemidler som forskrevet?*, Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132:418 – 22

**Hovland R, (2014)**, *Farmasøytjenester. Pasientrettede tjenester som tilbys av apotekfarmasøyer. En oversikt over status internasjonalt*, Apokus, Oslo, 2014. Hentet fra URL: [http://www.apotek.no/Files/Filer\\_2014/Rapporter/2014-05-06%20Rapport%20farmas%C3%B8yttjenester.pdf](http://www.apotek.no/Files/Filer_2014/Rapporter/2014-05-06%20Rapport%20farmas%C3%B8yttjenester.pdf). Sist avlest 13.05.2015.

**Jonasson G, Carlsen K-H, Sødal A, Jonasson C, Monwinckel P, (1999)**, *Patient compliance in a clinical trial with inhaled budesonide in children with mild asthma*, Eur Resp J, 1999; 14:150-154.

**Jonasson G, Carlsen K-H, Monwincel P, (2000)**, *Asthma drug adherence in a long term clinical trial*, Arch Dis Child 2000; 83:330-333

**Kampsportforbundet, (2014)**, *Trener1 dell, kurshefte*, Norges kampsportforbundet, 2014.

**Kirkehei I, Ormstad S.S, (2013)**, *Litteratursøk*, Norsk Epidemiologi 2013; 23(2): 141-145

**Kjeldby C, Bjerre A, Refsum N, (2009)**, *Klinisk farmasøyt i tverrfaglig gruppe på barneavdelingen*. Tidsskr Nor Legeforen 2009; 129:1746 – 9

**Kjeldby-Høie C, (2014)**, *Farmasøyten i den tverrfaglige team på en barneavdeling*, Paidos - Tidsskrift for den norske barnelegeforening, 2014; 32(4): 118-121.

**Kristensen L.J, Thastum M, Birkeback N.H, (2012)**, *Psychometric evaluation of the adherence in diabetes questionnaire*, Diabetes care; Nov 2012; 35,11.

**Kunnskapscenter for helsetjenesten (2014)**, *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*, Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten, 2014. Hentet fra URL: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/sjekkliste/>. Sist avlest 13.05.2015.

**Kurppa K, Lauronen O, Collin P, Ukkola A, Laurila K, Hunhtala H, Mäki M, Kaukinen K, (2012)**, *Factors associated with dietary adherence in celiac disease: a nationwide study*, Digestion 2012; 86: 309-314.

**Kvam M, (2014)**, *Behandlingsmotivasjon - barn og unge med kronisk sykdom*, Norsk helseinformatikk, Publisert 10.04.2014. Hentet fra URL: <http://nhi.no/forside/behandlingsmotivasjon-barn-og-unge-med-kronisk-sykdom-41943.html>. Sist avlest 13.05.2015.

**Kyngäs H, (1999)**, *Compliance of adolescents with asthma*, Nursing and health sciences, 1999,1, 195-202.

**Kyngäs H, Rissanen M, (2001)**, *Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease*, Journal of clinical nursing, 2001, 10: 767-774.

**Kyngäs H, (2002)**, *Motivation as a crucial predictor of good compliance in adolescents with rheumatoid arthritis*, International journal of nursing practice, 2002; 8: 336-341.



**LOV-1981-04-08-7. Lov om barn og foreldre (barnelova).** Sist endret 01.01.2014. Hentet fra URL: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no). Sist avlest 13.05.2015.

**LOV-2014-06-20-43. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven).** Sist endret 20.06.2014. Hentet fra URL: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no). Sist avlest 13.05.2015.

**LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven).** Sist endret 01.01.2015. Hentet fra URL: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no). Sist avlest 13.05.2015.

**LOV-1999-07-02-61. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven).** Sist endret 01.03.2015. Hentet fra URL: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no). Sist avlest 13.05.2015.

**McKinnon A, Jorgenson D, (2009),** *Pharmacist and physician collaborative prescribing for medication renewals within a primary health centre*, Can Fam Physician 2009;55:e86-91

**Moerloose P.D, Urbancik W, Van der Berg H.M, (2008),** *A survey of adherence to haemophilia therapy in six european countries: results and recommendations*, Haemophilia, 2008, 14, 913-938.

**Moth G, Schiøtz P.O, Parner E, Vedsted P, (2010),** *Use of lung function test in asthmatic children is associated with lower risk of hospitalisation. A danish population-based follow-up study*, Journal of asthma, 2010; 47: 1022-1030.

**Nikander K, Turpeinen M, Pelkonen A.S, Bentsson T, Selroos O, Haahtela T, (2011),** *True adherence with the turbuhaler in young children with asthma*, Arch Dis Child 2011; 96:168-173.

**NK LMH, (2014),** *Innspill fra Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse til direktoratets utredning om etterlevelse av behandling med legemidler*, NK LMH, 12.06. 2014. Hentet fra URL: [http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/04/nk\\_lmh\\_innspill\\_legemiddelbehandling\\_180614.pdf](http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/04/nk_lmh_innspill_legemiddelbehandling_180614.pdf). Sist avlest 13.05.2015.

**Norsk barnelegeforening, (2011),** *Satsingsområdet for norsk pediatri i periode 2011-2015*, Hentet fra URL: [www.barnelegeforeningen.no](http://www.barnelegeforeningen.no). Sist avlest 13.05.2015.

**Pottegård A, Bjerredaard B.K, Dorte G, Kortegaard L. S, Hallas J, Moreno S.I, (2013),** *The use of medication against attention deficit/hyperactivity disorder in Denmark: a drug use study from a patient perspective*, Eur J Clin Pharmacol, 2013, 69:589-598.

**Rundskrift, (2008);** *Håndtering av legemidler i barnehage, skole og skolefritidsordning*, Helse- og omsorgsdepartementet og Kunnskapsdepartementet, Rundskrift I-5/2008. Hentet fra URL: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/handtering-av-legemidler-i-barnehage-sko/id516373/>. Sist avlest 13.05.2015.

**Strandkleiv O.I (red), Lindbäck S.O (red), (2014),** *Motivasjon*, Pedagogisk-psykologisk råd på net, Elevsiden.no, 2003-2014, Hentet fra URL: <http://www.elevsiden.no/motivasjon>. Sist avlest 13.05.2015.

**Selmer Å.W, Brataas H.V, Holmen T.L, (2004),** *Evaluering av et undervisningsopplegg for ungdom med astma*, Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124:40 – 1.

**Steinhaug S, (2003),** *Bør pasienten gjøre som doktoren sier?* Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123:3604 – 6

**Taylor K, Harding G (edit),(2001),** *Pharmacy practice*, Taylor & Francis, London, 2001.

**Torheim E, (2013),** *Rapport fra forprosjekt oppstartveiledning*, Apokus AS, Oslo, 2013.

**UNICEF (2007).** *Unicef-rapport: Child poverty in perspective. An overview of child well-being in rich countries.* The United Nations Children's Fund, 2007. Hentet fra URL: <http://www.fhi.no/dokumenter/4c599bd01b.pdf>. Sist avlest 13.05.2015.

