

Den livsviktiga överenskommelsen

Det är alltid viktigt att ta alla läkemedel enligt de ordinationer man fått, men det är av oerhört stor betydelse efter en transplantation, där följsamheten till behandlingen avgör överlevnad för patienten. Lennart Hansson, överläkare och ansvarig för lungtransplantationsverksamheten och den vuxna CF-vården i Lund förklarar varför det är så viktigt att följa ordinationerna.

Lennart Hansson

Under vårdtiden efter en transplantation sker en kontinuerlig utbildning av patienten i hur de nya medicinerna ska tas. En utbildning som påbörjas redan i samband med informationen inför transplantationen, och vid utskrivningen är det patienten själv som har ansvar och kunskap om de läkemedel som används.

Överenskommelse och samstämmighet

Adherence, betyder ungefär iakttagande och man menar en persons förmåga att följa en överenskommelse, som gjorts mellan denne och en läkare, sjuksköterska eller annan person i vården. Det har även blivit vanligt att använda uttrycket concordance vilket betyder överenskommelse och samstämmighet, dvs. man vill betona vikten av att det är något som båda parter har kommit överens om. En transplantation är ett livslångt åtagande som kräver aktivt arbete från båda parter.

När man lider av en kronisk sjukdom krävs ofta att man tar många läkemedel i olika doser under lång tid och då uppkommer ibland problem. Många läkemedel har biverkningar med kosmetiska konsekvenser vilket kan vara jobbigt för alla men kanske speciellt för unga människor vilket kan leda till sämre följsamhet. Vissa patienter visar sitt oberoende genom att vägra ta medicinerna men ibland är det bara missförstånd eller dåligt minne när någon missar att ta sina mediciner.

Följsamhet

För andra sjukdomstillstånd t ex hjärtsvikt, epilepsi, diabetes, depression och astma anger man i olika studier en följsamhet för medicinering på mellan 50 och 75 %. För transplanterade patienter är siffrorna lite bättre, mellan 72 och 79 % tar sina mediciner enligt ordination. Följsamhet till läkemedelsbehandling är mest studerat vid njurtransplantation eftersom det är den både vanligaste transplantationen och den som man har utfört längst. Definitionen på icke-följsamhet hos transplanterade patienter är en dold, ej överkommen minskning av, eller avbruten medicinering med ordinerade immunosuppressiva läkemedel, vilka används för att förebygga avstötningsepisoder. Man kan betrakta det som ett syndrom som har konsekvenser genom att man kan påvisa mätbar effekt på behandlingsresultatet.

Man delar upp följsamhetsproblem i olika kategorier; tidpunkt, frekvens, anledning och diagnostisk säkerhet. Med tidpunkt menas hur lång tid som har förflutit efter transplantation och det är visat att ju längre tiden går desto mindre följsam blir patienten. Detta är ofta helt dolt, dvs. patienten talar inte om det för familjen eller för transplantationsteamet och det riktar sig specifikt mot den immunosuppressiva behandlingen. Vad gäller frekvens så finns tillfällig icke-följsamhet, dvs. patienten följer i stort

”En transplantation är ett livslångt åtagande” säger Lennart Hansson, överläkare och ansvarig för lungtransplantationsverksamheten och den vuxna CF-vården i Lund.



sett sin behandling perfekt, men missar enstaka doser (< 10 %). Vid återkommande icke-följsamhet tar patienten s.k. läkemedelssemester, dvs. uppehåll helt och hållet under en period, vilken kan vara återkommande 3-4 ggr per år eller ihållande, varje månad, men patienten återupptar därefter medicineringen. Sämsta varianten, fullständig icke-följsamhet, innebär att patienten inte tar några läkemedel alls.

Avstötning av transplantatet

Anledningarna till att patienten inte följer ordinationerna är givetvis många. Den kan vara oavsiktlig, dvs. man glömmer helt enkelt att ta sina läkemedel eller patienten upplever sig osärlig, och tror att det inte spelar någon roll om man tar läkemedlen, de tror att de inte tar någon skada av uppehållen vilket vanligen beror på okunnighet. Ett aktivt beslut att inte ta sina läkemedel är givetvis det allvarigaste och mycket svårt att behandla och det leder så småningom oundvikligen till avstötning av transplantatet och att patienten så småningom avlider.

Att diagnostisera icke-följsamhet är ofta svårt eftersom patienten vanligen inte kommer att medge detta ens på direkt riktad



Immunförsvar

fråga, därför att patienten inte vill medge detta vare sig för sig själv, sina anhöriga eller för transplantationsteamet. Vi följer regelbundet läkemedels-koncentrationer i blodet och direkt efter transplantationen tas dessa så tätt att missade tabletter ofta upptäcks då proverna i så fall kommer att variera mycket. Jag brukar också titta på förskrivningen av läkemedel, om samtliga recept förnyats på ”rimliga” tider, eller om man teoretiskt har tagit ut för ett års konsumtion. Det är sällsynt att man lägger in patienten för övervakning och vi har inga elektroniska system för att kontrollera om man tar läkemedel eller inte. Det har man dock gjort i vissa studier, där man byggt in kontroll av när burkar öppnas osv. För återkommande avstötningar är det också ett varningstecken. Om vi inom transplantations-teamet har en god kontakt med patienten kan man i förtroliga samtal få upplysningar. Vissa enheter har en compliancesjuksköterska som specifikt arbetar med att hitta problem och öka följsamheten.

Studier

Följsamhet vid transplantation är, som sagt, mest studerat vid njurtransplantation och man beräknar att det finns ett stort mörkertal. Det är oerhört viktigt att framhålla att det finns en kraftigt ökad risk för akuta avstötningar om man inte följer medicineringen med immunosuppression. Vid noggrann genomgång av patienter som förlorat sina transplanterade organ fann man att nästan var fjärde berodde på icke-följsamhet. Det är lika klart visat att överlevnad för njurtransplantatet är betydligt högre hos de följsamma patienterna. Motsvarande resultat finns hos hjärtransplanterade patienter, men är betydligt mindre studerat vid lungtransplantation. Nyligen publicerades däremot en studie (Bosma et al) där man fann att 92 % av patienterna följde läkemedelsordinationerna, vilket är en anmärkningsvärt hög siffra.

”Det är oerhört viktigt att framhålla att det finns en kraftigt ökad risk för akuta avstötningar om man inte följer medicineringen med immunosuppression. Av patienter som förlorat sina transplanterade organ fann man att nästan var fjärde berodde på dålig följsamhet”

Risikfaktorer

Man har kunnat identifiera många riskfaktorer för icke-följsamhet. Ålder påverkar och ungdomar, speciellt tonåringar, och äldre patienter har sämre följsamhet. Kvinnor har allmänt bättre följsamhet än män. Man brukar ange att låg utbildningsnivå ger sämre följsamhet men för just lungtransplantation finns det data som tyder på det omvända, dvs. att patienter med högre utbildningsnivå följer ordinationer i mindre utsträckning. Givetvis kan språkproblem och kulturskillnader vara hinder, men dessa kan överbryggas med tolk och information. Däremot är dåligt socialt stöd, depression, ångest och missbruk negativt, men det påverkar alla sjukdomstillstånd negativt och är inte specifikt för transplantationspatienter.

Inför lungtransplantationens utredning är det mycket viktigt att man noggrant försöker hitta faktorer som skulle kunna förhindra ett lyckat resultat. Missbruk (alkohol, narkotika) är kon-

traindikation för transplantation. Man måste inför utredningen även ta upp förutfattade åsikter till behandling och missuppfattningar om läkemedel, samtidigt som man måste ge en så objektiv beskrivning som möjligt av läkemedlen, inklusive biverkningar. Det måste vara helt klart före transplantation vilka förväntningar som ligger på patienten och om denne inte kan eller vill följa dessa är transplantation inte möjlig.

Utöver individrelaterade faktorer finns det många faktorer som är relaterade till organisationen kring transplantation. Den viktigaste faktorn är utbildning av patienten före och efter transplantationen och när och var man följer upp patienten påverkar också, t ex hur lätt det är att komma i kontakt med transplantationsteamet. Tyvärr kan dålig personkemi med personalen (läkare, sjuksköterskor) få negativa konsekvenser.

Biverkningar

De specifika immunosuppressiva läkemedlen är ju givetvis själva kärnan och kan inte undvikas. Patienterna måste informeras om förväntade biverkningar. Försämrad njurfunktion uppkommer hos i stort sett alla patienter, även om patienten sällan får några omedelbara symtom. Men patienten kan tidigt informeras om att detta kan behandlas genom dosreduktion eller genom byte av immunosuppression. Lyckligtvis är kostnader för läkemedel inte något problem i Sverige, i andra länder, är kostnaderna en realitet.

Direkt efter transplantation tar patienten ett stort antal läkemedel, men några av dessa är förebyggande (t ex svamp och virusläkemedel) som med tiden avslutas och efter hand brukar antalet läkemedel minska, men immunosuppression måste alltid tas. Doseringsintervallerna är ibland ett problem och att ändra från 3 gånger dagligen till 2 gånger dagligen kan i vissa fall få bättre följsamhet. Rent praktiskt är dosetter och andra läkemedelslådor bra (många patienter köper verktyglådor eller pärlsorteringsaskar) för att förvara alla sina läkemedel i. Påminnelser i mobil och klockor ökar också följsamheten.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis är följsamhet svårt men viktigt och kunskap och utbildning är hörnstenar. Patienterna måste extremt tydligt upplysas om de konsekvenser som uppkommer av att inte ta sina läkemedel. Följsamhetsstrategier är viktiga och ska påbörjas direkt efter transplantation och måste ske i nära samarbete (concordance) med patienten för att man ska få goda resultat. Kom ihåg att det är en livslång överenskommelse man ingår med sitt transplantationsteam i det ögonblick man genomgår en transplantation! ■

Referens:

Bosma et al Adherence to immunosuppression in adult lung transplant recipients: Prevalence and risk factors J Heart Lung Transplant 2011;30:1275–80

Faktaruta:

Immunosuppressiva läkemedel verkar genom att hämma eller hindra immunförsvarets aktivitet. Dessa läkemedel används bl.a. för att förhindra avstötning av organ efter en transplantation.