

Compliance – non-adherence a gyermekgyógyászatban

Dr. Szőnyi László

Semmelweis Egyetem, I. számú Gyermekgyógyászati Klinika

Ismét egy olyan fogalommal találkozunk az orvosi szakirodalomban, amelynek nincs megfelelő magyar fordítása. Nem baj, ezzel is az lesz, ami a többi kifejezéssel, elkezdjük használni az angol szót, megtanuljuk és megszokjuk. Ezekkel a „megszokott” és ritkán „megértett” szavakkal az a gond, hogy használatuk során aligha fogunk arra gondolni, miért ez a szó vált az orvosi szakirodalom szakkifejezésévé, miért nem egy másik. Pedig ebben az esetben érdemes lenne emlékezni erre. Az angol szakirodalomban két szó vetélkedik egymással a magyarul vulgárisan „gyógyszer bevételeknek – be nem vételnek” nevezett állapot megnevezésére. Az egyik kifejezés az *adherence (non-adherence)*, amely hűséget, odaadást, pontos betartást, ragaszkodást, tapadást jelent. Ebben az esetben a beteg ragaszkodik a gyógyszer beviteléhez, kedvező számára az az állapot, amit az előírt gyógyszer előbb vagy utóbb okoz. A másik szó a *compliance*, amely előzékenységet, engedékenységet, szolgálatkészséget, teljesítést jelent. Ebben az esetben a kifejezés azt sugallja, hogy a beteg passzívan követi az orvos tanácsát, rosszabb esetben a gyógyszer bevétele kényszeren alapul. Nálunk nagy valószínűséggel ez az angolos kiejtéssel használt francia szó fog elterjedni, alapvetően kiejtésének kedvezőbb hangzása miatt is, a szakirodalom pedig az elsőt, a *non-adherence-t* javasolja. Érhető módon, mert jobb, ha a gyógyszer beviteléhez való ragaszkodás alapja a kedvező gyógyszerhatás, és kevésbé a kötelezettség teljesítése.

Sajnos a gyógyszerhez, a kezeléshez való ragaszkodás, illetve annak hiánya és súlyos következményei sokszor csak későn derülnek ki. Két tragikus példa – egyik sem gyermekgyógyászati, de azt, hogy a gyógyszer érték, következmények nélkül nem lehet abbahagyni szedését, már gyermekkorban meg kell tanulni. A napokban lehetett olvasni egyik országos napilapunkban, hogy egy 58 éves értelmiségi hölgy téveszmék (sátáni parancs) hatása alatt megölte édesanyját. A tettes 10 éve állt pszichiátriai kezelés alatt, és tekintettel arra, hogy tünet- és panaszmentesnek érezte magát, a gyógyszeres kezelést önként elhagyta. Néhány hónap múlva bekövetkezett a tragédia. A másik esetben ismert, ritka, kezelhe-

tő, öröklődő anyagcsere-betegségben (*Wilson-kór*) szenvedő férfi 17 év kezelés után abbahagyta a gyógyszereszedést. Két évig tünetmentes volt, majd visszatért a betegség, s akkor már nem lehetett segíteni rajta.

Egy amerikai felmérés szerint az orvosok általában jóhiszeműek, sokkal jobb kép él bennük a betegek gyógyszer-bevételi szokásairól, rendszerességéről, mint a valóságban. Egy másik vizsgálat szerint a betegek 60%-a a rendelés után rosszul emlékszik vagy félreérti a rendelésben hallottakat. Felületes szemlélő számára nem tűnik egyértelműnek, de egy vizsgálat kimutatta, hogy a szorongó beteg, szülő könnyebben felejt el az orvos utasításait.

Fontos tudni azonban, hogy ha a beteg vagy a szülő jobban ismeri betegségét, könnyebben betartja az orvos kezelési utasításait. Különösen krónikus betegek esetében – amikor hosszan tartó gyógyszeres kezelésre szorulunk – érdemes elmagyarázni és megértetni a szülővel, a beteggel a betegséget, a kezelés hatásait és esetleges mellékhatásait. Fontos arra gondolni, hogy a szülőnek meg kell értenie a sokszor bonyolult betegséget, hiszen miután hazamegy, el kell magyaráznia a kórkép lényegét a családnak, a szomszédoknak, a munkatársaknak, a környezetnek. Ha a szülő nem érti, vagy nem tudja környezete számára is érthetően elmondani a gyermek betegségét, akkor áll elő az a jól ismert helyzet, hogy a szülő röviden közli: „nem mondtak semmit”. A kezelés nem is kerül szóba, a betegséget és kezelését misztikus homály fedi. Vannak családok, amelyek igénylik a közös, együttes tájékoztatást. Ilyen esetekben – a szülők meghívása alapján – az egész családdal találkozom, és elmagyarázom a betegséget, a kezelést, a prognózist akár 40–50 ember számára is. Ezek a csoportos megbeszélések rendkívül hasznosak. Nem kell a család különböző tagjainak külön-külön elmondani, milyen betegségben szenved a gyermek. Kérdéseket tehetnek fel szabadon, kötetlenül. Előkerülnek a családi tapasztalatok, hiedelmek, amelyeket megmagyarázhatunk. Számos esetben nyelvi, esetleg mentális nehézségeket sikerül a csoportos, „familiáris” tájékoztatással áthidalni. A tájékoztatás fontos része a kezelés elmaradásának,

Az írás a XIII. Budapesti Gyermekgyógyászati Továbbképző Konferencián elhangzott előadás alapján készült.

s következményeinek megbeszélése. Az orvostudomány fejlődése következtében egyre bonyolultabb betegségeket tudunk időben felfedezni és eredményesen kezelni. Ezen ritka kórképek egy része az orvosok számára sem ismert, ebbe a csoportba tartoznak a két éve tömegspektrometriával minden újszülött esetében szűrt több, mint 20 kórkép. Gondoljuk meg, milyen nehéz feladat a középszénláncú zsírsavoxidáció-zavar lényegének és kezelésének megértése. Nem könnyít a helyzeten, hogy ezek az újszülöttek teljesen tünetmentesek, és ha betartják a kezelési tanácsokat, azok is maradnak. Az internet a félreértések bő forrása, ezért jobb, ha mi megyünk a dolgok elébe.

A gyógyszer beviteléhez való ragaszkodás lazulásának számos, egy-egy bizonyos életkorra jellemző oka van. A rossz ízű gyógyszert a kisebb gyermekek nem veszik be szívesen. Fokozza a gondot, ha olyan a gyógyszer formája, hogy nehéz lenyelni. Hat éves kor alatt nehéz észérvekkkel elfogadtatni azt a tényt, hogy a gyógyszert nem jó íze miatt kell bevenni. Iskoláskorban gondot jelent, ha a gyógyszer beadásakor el kell hagyni az osztálytermet, vagy félre kell vonulni. Különleges gyógyszerbeadási technika szintén nehezítheti a gyógyszerbeadás rendszerességét. Ide tartozik az inzulin vagy a turbohaler használata. Ez különösen a betegség kezdetén okoz gondot, mikor még nem vált rutinná a gyógyszerbeadás.

A serdülőkor a legkritikusabb életkor ebben a tekintetben. Súlyos, krónikus betegség felerősítheti a kamaszkor konfliktusait, súlyosbítva az önértékelési zavarokat. A gyógyszer be nem vétele a szülők és/vagy a sors elleni radikalizmus megnyilvánulási formája. A serdülő szülőket próbálja büntetni a fontos gyógyszer rendszertelen szedésével. Fokozza a problémát, ha az ifjú tünetmentes, és a gyógyszer bevitelének elmaradása hosszabb ideig nem okoz panaszt, fájdalmat, klinikai tünetet. Ebbe a csoportba tartoznak a szervátültetettek és az egyes örökítő anyagcsere-betegségekben (*Wilson-kór*) szenvedők. A beültetett szerv működésének romlását kezdetben csak a laboratóriumi értékek változása jelzi, azután jelentkeznek a tünetek. Ezt az ifjak pontosan tudják. Nagyon jól emlékszem arra a 16 éves, szervátültetésen átesett fiúra, aki valamilyen oknál fogva nem szedte a gyógyszert, felvettük, kivizsgáltuk, és enyhe kilökődést találtunk. Megfelelő, korrekt gyógyszeres kezelés mellett értékei normalizálódtak. Sajnos néhány hét múlva ismét fel kellett vennünk emelkedett szérumszintjeit. Kiderült, hogy ismét nem szedte a gyógyszert, de most kiderült ennek oka is. Az előző bentfekvés alkalmával megismerkedett egy, a szomszédos osztályon ápolt leánnyal, és vele szerett volna találkozni. Megbeszéltük, hogy egy bimbózó kapcsolat kibontakoztatásának nem ez a legegészségesebb formája. A kamaszok keresik helyüket a világban és néha megtévednek. Szerencsétlen módon ennek a tévútnak végzetes következményei is lehet-

nek. A krónikus betegek közül is többen kipróbálják a kábítószert, az alkoholt, és sajnos van, akiből bűnöző lesz.

A kezelés be nem tartásának okai lehetnek a beteggel (szülővel), az orvossal, a betegséggel, a gyógyszerrel és az anyagi helyzettel összefüggők. A beteggel (szülővel) összefüggő okok a következők lehetnek: feledékenység, a javaslat félre- vagy meg nem értése, az írásos javaslat olvasásának vagy megértésének hiánya, a betegségtudat hiánya (krónikus betegség elején a gyermek és szülő is próbálja hártani a betegséget), harag („*miért pont az én gyermekem beteg*”), apátia, depresszió, stressz, a gyógyszerhez való hozzáállástól való félelem, gyógyszereléssel kapcsolatos nehézségek (nem tudja kinyitni a dobozt, nem tud bánni a kicsi tablettával, kúppal), receptkitöltési nehézségek (funkcionális olvasás-, írástudatlanság), gyógyszerbevételi lazasággal összefüggő megelőző élmény („*a múltkor is csak 3 napig adtam, mégsem lett semmi*”), a kezelés észrevehető hasznának hiánya, több orvos több, eltérő javaslata, utóbbit úgy is mondhatjuk, hogy ahány orvos, annyi javaslat.

Krónikus betegség általában hosszán tartó kezelést igényel. A kezelés célja, hogy a beteg életminősége azonos legyen egészséges társaiéval. Ez a korszerű, hatékony kezelés mellett sokszor megvalósul, de csak abban az esetben, ha a beteg folyamatosan szedi a gyógyszert. Gyógyszerbevételi pontatlanság tragikus következményű lehet. Tehát akkor is szedni kell a gyógyszert, ha a beteg tünetmentes.

Lehetnek orvossal összefüggő okok is. Az alacsony hatékonyságú kommunikáció sok hiba forrása lehet. A rosszul vagy egyáltalán nem tájékoztatott beteg könnyebben felejtkezik meg a kezeléssel. Ennek a helyzetnek szélsőséges példája az az orvos, aki nem, vagy alig beszél a beteggel. Hasonlóan káros orvosi magatartás a *polipragmázia*, mert ilyen esetben az értelmes beteg átlátja a sok gyógyszer adásának értelmetlenségét, kellemetlenségét és kialakul a korlátozott bizalom légköre, amely melegágya a *non-compliance* helyzetnek.

Vannak gyógyszerrel összefüggő okok is, mint bonyolult/komplex gyógyszerbevitel, mellékhatás vagy mellékhatástól való félelem, kényelmetlen adagolási mód (injekció, kúp), kellemetlen íz vagy szag, kényelmetlen előírás (pl.: grapefruittal együtt nem vehető be, stb).

Nem elhanyagolható tényező az egyre terjedő átmeneti vagy állandó szegénység. Ilyen esetben a kicsiny *polipragmázia* is nehéz döntés elé állítja a szülőt. Melyik gyógyszert vegye meg, hogyan rangsoroljon?

Hazánkban az ilyen jellegű kutatásoknak nincsen nagy hagyománya, bár az utóbbi időben egyre többen foglalkoznak ezzel a kérdéssel. Az ilyen irányú kutatás alapellátásban elvégezhető, s rendkívül hasznos. Ez a kérdés viszonylag kis idő- és energiáfordítással, akár körzetünk vonatkozásában is megválaszolható lenne.