

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/59267>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-08 and may be subject to change.

# Therapieontrouw HIV-geïnfecteerde kinderen

**Publicatie** Nr. 45 - 03 november 2004

**Auteur** P.L.A. Fraaij c.s.

*Multidisciplinair protocol brengt verbetering*

*Foto: K. Heinemann, Aurora, HH*



Als met HIV geïnfecteerde kinderen de medicatie niet of op onjuiste wijze innemen, mislukt hun behandeling. Het multi-disciplinair pediatrisch HIV-overleg heeft een faal-protocol ontworpen om dit tegen te gaan.

Sinds het beschikbaar komen van krachtige antiretrovirale medicatie: Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), is het toekomst-perspectief voor patiënten met HIV in de westerse wereld sterk verbeterd.<sup>1 2</sup>

Voor het slagen van een therapie is therapietrouw van essentieel belang. Uit een studie onder volwassenen blijkt dat 95 procent van de medicatie goed ingenomen moet worden om een optimaal behandelresultaat te garanderen.<sup>3</sup> Het levenslang innemen van HAART is echter

geen eenvoudige opgave. En dat geldt vooral voor kinderen. Voor de meeste geneesmiddelen is geen kindvriendelijke formulering beschikbaar. De tabletten, capsules of drank moeten vaak in grote hoeveelheden worden ingenomen en ze hebben meestal een onaangename smaak. Het op vaste tijden innemen van de medicatie is moeilijk vol te houden. Ook treden veelvuldig bijwerkingen op.

### Inzicht

Vanaf 1997 wordt in het Rotterdamse Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis HIV-1 cohort follow-up onderzoek verricht naar de behandeling van met HIV-1 geïnfecteerde kinderen. Het merendeel van de kinderen bleek na vier jaar behandeling in een goede klinische conditie te verkeren, met volledige onderdrukking van HIV. Een goede therapietrouw en een optimale dosering van de gebruikte medicatie waren belangrijke voorwaarden voor een succesvolle behandeling.<sup>4</sup> Het inzicht in de therapietrouw kan worden verbeterd met behulp van medicatiedagboeken, gesprekken van de behandelaar met de patiënten en ouders, en de bepaling van medicatiespiegels in het bloed.

Het merendeel van de kinderen is voor medicatie-inname mede afhankelijk van de ouders. In het geval van therapieontrouw moet het behandelteam de ouders dan ook actief betrekken bij de benadering van de problemen. Gezien het belang van de antiretrovirale therapie ondernam het behandelteam veelvuldig pogingen om de therapietrouw te verbeteren. Hoewel deze interventies vaak succes hadden, bleek de vrijwillige ondersteuning van de ouders/verzorgers niet altijd voldoende te zijn. In die gevallen werd het behandelteam geconfronteerd met complexe ethische en juridische vraagstellingen met betrekking tot de mogelijkheden tot interventie.

Om de zorg voor HIV-geïnfecteerde kinderen optimaal te organiseren, werd een bredere overlegstructuur opgezet. Hierin konden deze problemen worden besproken. Dit resulteerde in het Multidisciplinair pediatriesch HIV--overleg waarin vertegenwoordigers zitting hadden van de Raad voor de Kinderbescherming, de jeugdzorg, het arrondissementparket Rotterdam en het HIV-behandelteam van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Alle deelnemers achtten een gestandaardiseerde aanpak van therapiefalen noodzakelijk om onnodige vertraging in de behandeling en onduidelijkheden tussen verschillende instanties te voorkomen.

### Interventies

In het schema worden de richtlijnen rond therapiefalen schematisch uiteengezet. Met behulp van een vragenlijst inventariseert het HIV-behandelteam patiënt-gerelateerde en medicatiegerelateerde factoren die kunnen bijdragen aan het falen van de medicatie. Deze vragenlijst wordt door de behandelaren en de ouders/verzorgers ingevuld. Vervolgens worden de uitkomsten en de eventuele interventies besproken. Deze interventies houden het volgende in:

1. Verhoging van de frequentie van het aantal contacten met leden van het behandelteam. Tijdens deze extra bezoeken wordt uitgebreid gesproken over het belang van therapietrouw en de door de patiënt en ouders ervaren problemen met het innemen van de medicatie.
2. Huisbezoeken door de HIV-verpleegkundige. Tijdens deze huisbezoeken kan waardevolle informatie over de sociaal-economische omstandigheden en de woonsituatie van het gezin worden verkregen. Tevens wordt de medicatiegift in de thuissituatie geobserveerd en worden handreikingen gedaan om de inname te verbeteren.

3. Sociale en economische ondersteuning van het gezin. Met behulp van maatschappelijk werk wordt getracht verbetering te brengen in situaties die therapietrouw bemoeilijken (bijvoorbeeld onregelmatige werktijden in een eenoudergezin) of die de aandacht van de ouder/verzorger te veel afleiden (bijvoorbeeld schulden).
4. Tijdelijke toediening van de medicatie door een thuiszorginstantie. Deze □ directly administrated antiretroviral therapy □ (DAART) is van tijdelijke aard. In deze overbruggingsperiode worden de ouders ontlast en kunnen de eerdergenoemde interventies worden ondernomen. Tevens krijgt het behandelteam feedback van de thuisverpleegkundige. Dit levert vaak een duidelijker inzicht op in de motivatie en de problemen van de ouders op.

## Melden

In de loop van dit traject worden de interventies en de behaalde resultaten bij ieder bezoek met de ouders geëvalueerd. Als hierbij blijkt dat gemaakte afspraken niet of onvoldoende worden nageleefd, zal het behandelteam de patiënt aanmelden bij een Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) of in de regio Rotterdam direct bij de Raad voor de Kinderbescherming. Deze directe melding wordt gedaan als volgens het behandelteam een medisch onacceptabele acute levensbedreigende situatie is ontstaan die kan leiden tot ernstige ziekte of de dood van het kind.

Als na het onderzoek van het AMK of de Raad voor de Kinderbescherming blijkt dat de bereidheid tot het adequaat toedienen van de medicatie afwezig blijft, zal de kinderrechter worden gevraagd een jeugdbeschermingsmaatregel op te leggen. Over het algemeen zal dit uiteindelijk resulteren in een (voorlopige) ondertoezichtstelling ((V)OTS). Bij deze maatregel wordt (tijdelijk) het gezag over de kinderen met de ouders gedeeld door een jeugdbeschermingsinstelling.

Wegens de specifieke problemen en het geringe aantal patiënten dat in verband met de HIV-behandeling uiteindelijk met jeugdbescherming in aanraking komt, vond de werkgroep het van groot belang deze kinderen bij één landelijk opererende jeugdbeschermingsinstelling aan te melden. Hiertoe werd de William Schrikker Groep betrokken bij het overleg.

Mocht een (V)OTS niet afdoende worden geacht of onvoldoende effect hebben, dan kan de Raad voor de Kinderbescherming of de instelling voor jeugdbescherming aan de kinderrechter toestemming vragen om het kind onder te brengen op een plaats waar de verstrekking van de medicijnen wel is gegarandeerd. De duur van deze regeling hangt af van de uitspraak van de kinderrechter en van het feit of de ouders alsnog in staat en bereid zijn de medicatie te geven. De werkgroep benadrukt dat zij uithuisplaatsing niet in het belang van het kind acht. Alleen bij uiterste noodzaak moet hiertoe worden overgegaan.

## Acties

Tussen november 2001 en april 2003 werd het ontwikkelde protocol toegepast bij negen kinderen met een episode van therapiefalen. Na evaluatie door middel van de vragenlijst, werd in acht gevallen vastgesteld dat het falen van de therapie berustte op therapieontrouw. Vervolgens onttrokken de ouders van één patiënt zich aan de zorg. Voordat verdere actie kon worden ondernomen, vertrok dit gezin naar het buitenland.

Eén jaar na het invullen van de vragenlijst was bij zes van de zeven overgebleven kinderen HIV niet meer aantoonbaar in het bloed. Bij één patiënt was wel sprake van een daling, maar bleef het virus aantoonbaar ondanks inname van de medicatie onder toezicht van de thuiszorg. Het virus was reeds resistent geworden voor de medicijnen, zodat het niet meer volledig kon

worden onderdrukt.

In vier van de zeven gevallen hadden de interventies door het HIV-behandelteam een volledige onderdrukking van HIV tot gevolg. Bij twee kinderen werd na onvoldoende medewerking van de ouders en het uitblijven van behandelresultaten ondanks de interventies, uiteindelijk besloten tot melding bij het AMK of de Raad voor de Kinderbescherming. Eén kind werd onmiddellijk na het gesprek met de ouder gemeld bij de Raad voor de Kinderbescherming.

Deze drie meldingen hadden tot gevolg dat één patiënt uit huis werd geplaatst en één patiënt onder toezicht werd gesteld. In het laatste geval werd besloten geen verdere actie te ondernemen nadat de moeder alsnog instemde met thuiszorg.

### Complex

De kern van het probleem ligt vaak bij de ouders/verzorgers. De achtergrond kan verschillend zijn: onmacht, onwil en ongeloof, verschil van inzicht met de behandelaren of de aanwezigheid van andere problemen die de aandacht te veel afleiden. Daarnaast speelt angst voor het bekend raken van de diagnose een belangrijke rol.

Het vaststellen van medicatie-ontrouw is een complex proces.<sup>5-7</sup> Bij afwezigheid van medicatie in het bloed kan worden gesteld dat de medicatie niet is ingenomen. Omgekeerd is het aantreffen van medicatie in het bloed geen zekerheid dat de medicatie ook volgens het voorgeschreven schema is ingenomen.

Een goede relatie tussen de ouders/verzorgers en behandelaren is dan ook noodzakelijk om informatie over de medicatie-inname te verkrijgen. Het toepassen van het faalprotocol heeft effecten op dit contact. Enerzijds kan een potentiële melding aan de Raad voor de Kinderbescherming de ouders huiverig maken tot openheid omtrent de medicatietrouw, anderzijds wordt duidelijkheid gecreëerd over de te nemen stappen. Op deze wijze worden onaangename verrassingen en argwaan voorkomen.

### Specifieke problemen

Een van de belangrijkste mogelijkheden om de medicatietrouw te garanderen is tijdelijk de medicatie onder toezicht van een thuiszorgorganisatie te geven. Het toelaten van de thuiszorg binnen het gezin is hierbij een voorwaarde. De onduidelijke verblijfstatus van de patiënt en diens familieleden kan problemen opleveren, zoals onduidelijkheden rond vergoedingen, problemen met indicatiestelling van thuiszorg en verwarring over de rechtspositie van de kinderen en de ouders/verzorgers. De verblijfsstatus van een patiënt mag echter geen enkele rol spelen bij de behandeling.

Het gebruik van niet-geregistreerde medicatie leidt eveneens tot onduidelijkheden. Met enige regelmaat komt het voor dat de enige beschikbare effectieve medicatie nog niet is geregistreerd en de ouders weigeren deze te geven. Juridisch staat het ouders en patiënten vrij om het gebruik van een niet-geregistreerd geneesmiddel te weigeren. Toch vindt de werkgroep dat gezien het levens-reddende karakter van de therapie dit moet worden gemeld bij het AMK of de Raad voor de Kinderbescherming.

### Beperkingen

De richtlijn kent ook beperkingen. HIV kan door suboptimale therapie ongevoelig worden

voor de medicatie. Dit is een ernstig risico gezien de lange wachttijd die optreedt voordat een plaats in een pleeggezin is gerealiseerd.

Een andere beperking is het ontbreken van een aanpak van therapie--ontrouw bij pubers tussen de 12 en 17 jaar. Verplichte thuiszorg of uithuisplaatsing is hier vaak geen reële optie. In deze leeftijdscategorie nemen de kinderen vaak uit eigen beweging de medicatie niet goed in en hebben ze het recht om mee te beslissen over de behandeling. Voor deze specifieke groep moet een andere benadering worden ontwikkeld.

Ondanks deze tekortkomingen kan toepassing van het faalprotocol tot zeer gunstige resultaten kan leiden. Een regio-overstijgend protocol waarin behandelaars, AMK, Raad voor de Kinderbescherming en de William Schrikker Groep deelnemen, kan een effectievere zorg voor kinderen met therapie-ontrouw bewerkstelligen.

drs. P.L.A. Fraaij,  
arts-onderzoeker  
prof. dr. de Groot,  
kinderarts  
dr. N.G. Hartwig,  
kinderarts  
mw. J.B.G. Rijkschroeff,  
medisch maatschappelijk werkster  
mw. L. van der Knaap,  
HIV-verpleegkundige  
mr. M.J. Blondeau,  
jurist

Erasmus MC en Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam

drs. T. Segers,  
jeugdbeschermer, William Schrikker Groep

drs. J.L. van Es,  
jeugdbeschermer, Raad voor de Kinderbescherming  
Rotterdam

Correspondentieadres: Prof. dr. R. de Groot, Afdeling Kindergeneeskunde, Erasmus MC  
Sophia Kinderzieken-huis, Subafdeling Infectieziekten en Immunologie, Dr. Molewaterplein  
60, 3015 GJ Rotterdam. Telefoon:010 463 6104, fax: 010 463 6449.

## SAMENVATTING

- Als een HIV-behandeling van een kind mislukt door onmacht of onwil van de ouders, ziet het behandelteam zich geconfronteerd met een complexe ethische en juridische vraagstelling.
- Om de zorg voor HIV-geïnfekteerde kinderen optimaal te organiseren werd in Rotterdam het Multidisciplinair pediatriesch HIV-overleg opgericht.
- Dit overleg leidde uiteindelijk tot het opstellen van het protocol □ Werkwijze bij therapieontrouw van HIV-geïnfekteerde kinderen□.

## Referenties

1. Martino M de, Tovo PA, Balducci M, Galli L, Gabiano C, Rezza G et al. Reduction in mortality with availability of antiretroviral therapy for children with perinatal HIV-1 infection. Italian Register for HIV Infection in Children and the Italian National AIDS Registry. *JAMA* 2000; 284(2): 190-7.
2. Gortmaker SL, Hughes M, Cervia J, Brady M, Johnson GM, Seage GR, 3rd et al. Effect of combination therapy including protease inhibitors on mortality among children and adolescents infected with HIV-1. *N Engl J Med* 2001; 345 (21): 1522-8.
3. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med* 2000; 133 (1): 21-30.
4. Rossum AM van, Geelen SP, Hartwig NG, Wolfs TF, Weemaes CM, Scherpbier HJ et al. Results of 2 years of treatment with protease-inhibitor-containing antiretroviral therapy in dutch children infected with human immunodeficiency virus type 1. *Clin Infect Dis* 2002; 34(7): 1008-16.
5. Dyke RB van, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* 2002; 109 (4): e61.
6. Reddington C, Cohen J, Baldillo A, Toye M, Smith D, Kneut C et al. Adherence to medication regimens among children with human immunodeficiency virus infection. *Pediatr Infect Dis J* 2000; 19 (12): 1148-53.
7. Demas PA, Webber MP, Schoenbaum EE, Weedon J, McWayne J, Enriquez E et al. Maternal adherence to the zidovudine regimen for HIV-exposed infants to prevent HIV infection: a preliminary study. *Pediatrics* 2002; 110 (3): e35.