



Hilde Aasen,
teamleder og sykepleier,
Infeksjonsposten, avdeling 7c,
Sykehuset i Vestfold.



Betty-Ann Solvoll,
førsteamanuensis, Høgskolen
i Vestfold.

Hiv-pasienter trenger oppfølging

God støtte fra sykepleier hjelper hiv-pasienten til å mestre sin utfordrende livssituasjon.

A leve med den kroniske sykdommen hiv, kan være ekstremt utfordrende. Moderne hiv-behandling forutsetter jevnlig kontakt med behandlingsapparatet. «Adherence» er blitt et sentralt begrep og vesentlig for behandlingsopplegget. Det finnes ikke noe godt norsk ord for det engelske begrepet adherence. I denne artikkelen vil vi bruke ordet i betydningen «å følge opp behandlingen». I mange tilfelle har samtaleterapi vist seg å være betydningsfullt for å oppnå adherence. Temaet for denne artikkelen er hvordan helsepersonell kan oppmuntre til adherence.

Barrierer for adherence

Personer med hiv er kronisk syke. Å ta foreskrevne medisiner er nødvendig, men ofte et kritisk punkt for pasienter (1). Hvorfor er adherence et problem? Man skulle tro viljen til å følge opp behandlingen sin er i pasientens egen interesse, og at det skulle være lett å få pasienter til å samarbeide om medisiner. Så enkelt er det imidlertid ikke.

Et antiviralt medikamentregime medfører ofte store og alvorlige bivirkninger. Disse kan oppleves langt mer plagsomme enn selve hiv-viruset. Adherence i forhold til hiv-behandling er viktig og avgjørende for optimal antiretroviral behandling. For å unngå resistensutvikling må personer med hiv ta 95 prosent av de foreskrevne dosene for å få tilstrekkelig medikamenteffekt (2). Til sammenligning er det ved de fleste andre kroniske sykdommer tilstrekkelig å ta 50 prosent av de ordinerte dosene. Det viser seg at personer med hiv ofte har adherence under 95 prosent. Av ulike grunner tar enkelte pasienter kun 53–93 prosent av sine foreskrevne doser (3). Et strengt bivirkningspreget medikamentregime bidrar ofte til at personer med hiv unnlater å ta medisinene sine.

En viktig hensikt med medikamentell behandling er å holde CD4-cellene i kroppen på et tilfredsstillende nivå. CD4-celler har en overordnet koordineringsfunksjon for immunapparatet. I tilfelle med svært lave CD4-tall, bryter immunforsvaret sammen, og pasienten får alvorlige infeksjoner (4). I Norge setter man nå i gang antiretroviral behandling med høyere CD4-tall enn tidligere. For noen pasienter innebærer det at de er asymptomatiske ved oppstart. Enkelte pasienter hevder dermed at medikamentell behandling er unødvendig. Forståelig nok bør pasienten da være motivert av andre grunner enn sykdomsfølelse, for å ha god adherence.

Redd for stigmatisering

Frykt for å møte fordommer fra personer i helsevesenet kan bidra til at enkelte dropper ut av behandlingen. Sykepleiere som opptrer med respekt kan bidra til at pasienter i større grad makter å håndtere lidelsen sin. Av redsel for å oppleve stigmatisering ønsker mange hiv-

pasienter å leve i skjul. Medisinering kan gjøre sykdommen synlig for omverden, for eksempel i forbindelse med apotekbesøk. Derfor viser det seg å være utfordrende og vanskelig å oppnå det vi kaller god adherence hos personer med hiv. Barrierer for adherence kan for eksempel være belastningen med å måtte planlegge livet ekstra, at pasienter fornektet sykdommen, sosial stigmatisering og pasienters egen opplevelse av skam (5). Det er bekymringsfullt når det rapporteres om krenkende holdninger til personer med hiv.

Sosial status

Mange hiv-positive møter krenkende holdninger. Flere har for eksempel mistet arbeidet sitt, og mange opplever tap av sosiale roller og støtte fra familie og venner (6). Også i media fremstilles ofte hiv som noe voldsomt og sensasjonelt. Dette mener vi bidrar til å opprettholde mange av de holdningene i samfunnet som gjør livet vanskelig for hiv-positive. Vi mener media bør fremstille hiv som en ordinær kronisk sykdom. Det ville gitt sykdommen et annet ansikt. Også måten enkelte hiv-positive ser på seg selv på, kan medføre stigmatisering. Dette kan igjen påvirke opplevelsen av hvordan samfunnet ser på den hiv-positive. Hiv-positive personer som føler seg krenket vil få redusert livskvalitet. Erfaringen tilsier at mange hiv-positive ser på seg selv som bærer av en sær og spesiell sykdom. Undersøkelser viser at hiv-positive ofte dømmer seg selv hardt og at de ser på diagnosen som en straff og et resultat av umoralsk oppførsel (7). Slike forhold medvirker til at pasienter lett dropper ut av den medikamentelle behandlingen. Hvordan kan adherence styrkes?

Hjelp til adherence

Hensiktsmessig informasjon, blant annet om helsegevinsten ved å ta medikamentene og om mulige bivirkninger er ett av flere tiltak som kan bedre adherence. Pasienten kan få hjelp til å bli ekspert på sine egne problemer og sin egen livssituasjon. Det kan vise seg at et tverrfaglig samarbeid mellom blant annet psykologer, sykepleiere og farmasøyter er en mulig strategi for å påvirke pasientens adherence (2). Et slikt samarbeid bør blant annet ha som mål at pasientene får økt kunnskap om hva CD4-celler er og om deres funksjon i kroppen. CD4-tall bør ikke være noe kun helsepersonell er opptatt av, men også et redskap hiv-positive benytter for å tolke egne symptomer og sykdomsprogresjon (1). Fagpersoner innen pasientundervisning bekrefter at et viktig ansvarsområde for kronisk syke er å forstå sykdommen sin (8). Dersom pasienten forstår symptomene sine bedre, vil dette kunne gi bedre adherence og dermed innvirke på evnen til å mestre sykdom (9).

Man må ikke betrakte adherence som en isolert hendelse, men

www.sykepleien.no

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

Søkeord:

- ▶ Hiv/aids
- ▶ Legemidler
- ▶ Medisinhåndtering
- ▶ Mestring
- ▶ Kommunikasjon





som en støttende prosess som må integreres i klinisk oppfølging av pasienter som trenger medikamentell behandling. Det viser seg at særlig telefonoppfølging av pasienter, der det å samtale om livsstil og «skreddersy» individuelle strategier for gode måter å leve livet på, rapporteres fra pasientene selv som viktig for adherence (10).

Mange hiv-positive er unge og engasjerte mennesker med stort informasjonsbehov. Sykepleiere har lovpålagt plikt til å gi pasienter informasjon om deres helsetilstand (11). Mange har glede og støtte av den elektroniske informasjonen som er tilgjengelig. Å hjelpe hiv-positive til å finne nettstedet med seriøs og pålitelig informasjon kan være en viktig del av informasjonsarbeidet. Et eksempel er: <http://www.hivnorge.no>.

Livsstil

En sunn livsstil kan føre til økt fysisk og psykisk velvære. Dette kan igjen øke pasientens mulighet til å takle et strengt medikamentregime. God livsstil er sykdomsforebyggende (12). Å motivere til en sunn livsstil er en tidkrevende prosess. Det kan være verdifullt å gjenta viktig pasientinformasjon og gi pasienten flere muligheter til å samtale om sin egen helse. Dette kan bidra til at pasientene bedre forstår konsekvensene av ikke å ta medisinen, og at de dermed ikke avslår medisinsk behandling. Hiv-positive bør av den grunn ha tilgang til samtale med sykepleier i tillegg til legen. Det er lettere å takle bivirkninger dersom pasienten på forhånd vet at de sannsynligvis kommer.

I samtale med pasienten kan spørsmål og svar bidra til større forståelse. Forskning viser at en av grunnene til dårlig adherence var at pasientene opplevde for dårlig tilgang til helsevesenet (2). Det fremgår videre at pasienter med god adherence gjennomgående hadde god kunnskap om hiv-behandlingen og et tillitsfullt forhold til sykepleieren. Dette kan tyde på at

kunnskap og forståelse er viktig for å oppnå god adherence.

Lavterskeltilbud

Tilbud om primærpsykeleier kan øke sjansen for at pasienten våger å åpne seg og fortelle om kroppslige og psykososiale utfordringer. Få personer å forholde seg til, gir ofte et bedre grunnlag for å skape trygghet. I arbeidet med hiv-positive bør sykepleiere også stå i nært samarbeid med primærlegen, særlig med tanke på å finne en medikamentkombinasjon som er optimalt skånsom i forhold til bivirkninger.

Tilgang til helsepersonell bør være et lavterskeltilbud for personer med hiv. Det er svært uheldig dersom pasienter får tildelt samtaler først lenge etter at de har tatt kontakt. En canadisk studie

GIR BIVIRKNINGER: Alvorlige bivirkninger og frykt for stigmatisering er noen av grunnene til at hiv-pasienter unnlater å ta forskrevne medisiner. Foto: Scanpix

Pasienten kan få hjelp til å bli ekspert på sine egne problemer og sin egen livssituasjon.

(13) viser at sykepleiere er bedre i stand til å hjelpe når hiv-positive får muligheter til å uttrykke motløshet og bekymring. Det kommer tydelig frem at sykepleierens støtte virker inn på pasientens mulighet til å mestre situasjonen. Svensk forskning fastslår at hiv-positive med et godt støtteapparat, i stor grad har god adherence (14).

Oppsummering

Livssituasjonen til personer med hiv utfordrer sykepleiefaget og yrket. I moderne hiv-behandling er adherence svært viktig. Pasientene kan støttes og oppmuntres gjennom samtalerapi. Det gir sykepleiere en unik mulighet. Fagkunnskap, behandlingsopplegg og sykepleiere som viser respekt, er gode potensialer i et moderne helsevesen. ■■■

LITTERATUR

1. Scudder IJ, Melbye LV, Hamilton G, Bjørk IT. Undervisning motiverer hiv-positive. *Sykepleien* 2005; 7: 68–69.
2. Södergård B, Halvarsson M, Tully MP, Mindouri S, Nordström ML, Lindbäck S, Sönnberg A, Lindblad ÅK. Adherence to treatment in Swedish HIV-infected patients. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. 2006; 6: 605–616
3. Södergård B, Halvarsson M, Lindbäck S, Sönnberg A, Tully MP, Lindblad ÅK. Differences in adherence and motivation to HIV therapy—two independent assessments in 1998 and 2002 *Pharmacy World & Science* 2006; 4: 248–256
4. Jacobsen D, Kjeldsen SE, Ingvaldsen B, Lund K, Solheim K, Bruun JN. Spesielle infeksjonsykdommer. I: Jacobsen D, Kjeldsen SE, Ingvaldsen B, Lund K, Solheim K. *Sykdomslære, indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2004: 382–404.
5. Konkle-Parker DJ, Erlen JA, Dubbert PM. Barriers and Facilitators to Medication Adherence in a Southern Minority Population with HIV Disease. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2008; 2: 98.
6. Fangen K, Grønningseter A, Lorentzen T, Øverås S. Levekår og livskvalitet blant hivpositive. *Fafo-rapport* 402. Oslo: Centraltrykkeriet AS, 2002.
7. Mandal R, Nuland BR, Grønningseter AB. Fortsatt farlig å kysse? Kunnskap om og holdninger til hiv. Oslo: Allkopi AS, 2008.
8. Lorig K. Å leve et friskere liv. *Valdres: Valdres Trykkeri*, 2002.
9. Henderson M, Safa F, Easterbrook P, Hotopf M. Fatigue among HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy. *British HIV Association, HIV Medicine* 2005; 6: 347–352.
10. Griffiths C, Miles K, Aldam D, Comforth D. A nurse- and pharmacist-led treatment advice clinic for patients attending an HIV outpatient clinic. *Journal of Advanced Nursing* 2007; 4: 320.
11. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 2001 nr 63, §1–5
12. Uphold CR, Holmes W, Reid K, Findley K, Parada JP. Healthy Lifestyles and Health-Related Quality of Life Among Men Living with HIV Infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2007; 6: 54–66.
13. Côté JK, Pepler C. A Randomized Trial of a Cognitive Coping Intervention for Acutely ill HIV-Positive Men. *Nursing Research* 2002; 51: 237–244.
14. Södergård B. Adherence and Readiness to Antiretroviral Treatment. Sverige: Uppsala Universitet, 2006.