

Varför avbryter HIV-patienter sin behandling?

Christian Unge, Pehr Olov Pehrson och Anna-Mia Ekström

Våren 2005 genomfördes intervjuer med sju patienter på Karolinska sjukhuset, Huddinge, som på eget eller läkares initiativ avbrutit sin HIV-behandling. Data visade att de viktigaste orsakerna till avbrottet var fysiska biverkningar, tablettornas negativa inverkan på vardagen samt rädsla för att ta tablettorna öppet. Läkaren ansågs även utgöra ett viktigt stöd i beslutet, även för de patienter som själva tog initiativ till avbrott. Christian Unge är Fil.kand Psykologi, Leg.läk, blivande doktorand på IHCAR; Institutionen för internationell hälsa, Karolinska Institutet.

Christian Unge, Institutionen för folkhälsovetenskap, avdelningen för internationell hälsa (IHCAR), Karolinska Institutet, 17177 Stockholm, e-post: christianunge@gmail.com, tel. +46707357174

Anna-Mia Ekström är Leg.läk, MPH, PhD, IHCAR; Institutionen för internationell hälsa, Karolinska Institutet.

annamia.ekstrom@phs.ki.se

Pehr-Olof Pehrson, är Specialist infektionsmedicin, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

pehrolov@hotmail.com

Inledning

Att leva med HIV innebär för många patienter att de tvingas förändra sin vardag och sina relationer till omgivningen genom att smyga med sin sjukdom och dölja sina mediciner (1). Stein et al. (1998) intervjuade 203 HIV-positiva patienter i Boston varav 40 % inte hade berättat för sin omgivning om sin smitta; hälften av dessa hade inte heller berättat för sin partner (2). Många patienter som går ut med sin

sjukdom möts av negativa attityder, vilket kan försämra följsamhet (hur stor andel av förskrivna tabletter en patient tar per vecka eller månad) till medicinering. En del patienter upplever å andra sidan det lättare att följa medicinering efter att ha berättat för omgivningen om sin sjukdom. Socialt stöd från hem och vänner underlättar behandling samtidigt som sociala stigmata försvårar (3). Stigmatisering och stress upplevs fortfarande hos pa-

tienter som idag tar bromsmediciner, så kallad antiretroviral terapi (ART). Trots dagens effektiva mediciner med färre biverkningar än tiden innan ART (1994-1996) mår patienterna idag i högre utsträckning mentalt dåligt (4).

De flesta bromsmediciner är förknippade med mer eller mindre allvarliga biverkningar. Många patienter upplever vid behandlingsstart enkla, och ofta övergående, biverkningar såsom diarré, illamående och sömnrubbningar. Vissa mediciner är förknippade med mer allvarliga och ovanliga biverkningar som t ex anemi och pankreatit (5). Så kallade metabola effekter kan även uppstå (6) såsom diabetes, höga blodfetter, viktuppgång eller nedgång samt omfördelning av fett i kroppen efter en längre tids användning av ART (7, 8). Diabetes upplevs av vissa patienter som värre än själva HIV-sjukdomen i sig (7).

Följsamhet till bromsmedicinering är viktig eftersom dålig följsamhet kan ge resistensutveckling (9). Många forskare hävdar att man behöver en 95 % följsamhet för att undvika resistensutveckling (10-12). Detta kan jämföras med vad man oftast hänvisar till som godtagbara följsamhetsnivåer för andra typer av mediciner, exempelvis blodtryckssänkande läkemedel, där 80 % följsamhet anses vara acceptabel. Reynolds et al (2004) undersökte hur HIV-patienters inställning till bromsmediciner påverkar följsamheten. Endast 37 % av 980 patienter var övertygade om att HIV-mediciner gjorde dem gott. Faktorer associerade med misstro till bromsmediciner var stress, lägre utbildningsnivå samt depression (13). Reimen et al., (2003)

intervjuade 110 HIV-patienter i Los Angeles och visade att viktigast för bra följsamhet var patienternas tro på bättre hälsa om de tog medicinerna. Viktigt var även ett socialt nätverk av familj och vänner som stöttade patienten. Förknippat med dålig följsamhet var de fysiska biverkningarna och osäkerheten kring vad läkemedlen på lång sikt gör med kroppen (14). Idag tar patienterna färre tabletter än tidigare tack vare kombinationstabletter. Studier har visat att följsamheten är högre hos patienter som får en-dos regimer jämfört med fler-dosregimer (15). Den starkaste negativa faktorn för följsamhet av behandling har i flera studier visat sig vara depression (10, 13, 16). Gemensamt för de patienter som visar god följsamhet är att de litar på och lyssnar till sin läkare jämfört med dem som uttrycker en mer skeptisk hållning till läkaren (16).

På infektionskliniken Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge ligger mottagning 2 där 762 HIV-positiva patienter följs (juni 2005). Av dessa har 171 aldrig fått behandling, 528 får behandling. De 171 patienter som följs utan att ha fått behandling har antingen ett immunförsvar som fortfarande fungerar så bra att behandling ännu inte är indicerad, alternativt föreligger en misstanke om bristande följsamhet, t ex patienter med aktivt missbruk eller allvarlig psykisk sjukdom, varför de inte blivit aktuella för behandling. 63 patienter har tidigare fått behandling men hade, på eget initiativ eller läkarens, avbrutit sin behandling (17).

Syftet med denna studie var att närmare försöka förstå varför HIV-positiva patienter avbryter sin behandling.

Metod

Ett informationsblad om studien skickades ut till 12 patienter som valts ut av sin behandlande läkare. Det enda urvalskriteriet som sattes var att patienterna skulle ha gjort ett avbrott från sin behandling, oavsett om det var patienten eller läkaren som tagit initiativet. Sju stycken patienter ställde upp för intervju vilket efter analys ansågs räcka för att nå mättnad av data för den aktuella frågeställningen. 2 stycken var kvinnor, 39 respektive 68 år gamla och 5 var män i åldrarna 59, 55, 54, 68 samt 55 år. Ingen av patienterna var utlandsfödd. Alla patienter hade gjort behandlingsstopp mellan 1998 och 2004. 4 av 7 hade återupptagit behandlingen. De 5 patienter som kontaktats från början men inte blev intervjuade valde att inte ställa upp (3 stycken) eller gick inte att få tag i (2 stycken). Alla patienter följdes på mottagningen och hade en patientansvarig läkare.

Datainsamlingsmetod

Halvstrukturerade intervjuer med öppna svar användes för att samla in data. En intervjuguide fanns tillgänglig och användes som stöd. Guiden fokuserade på skäl till avbrottet och innehöll frågor som t ex ”Kan du berätta om hur det kom sig att du avbröt behandlingen?” och ”Vilken roll spelade din behandlande läkare i ditt beslut att avbryta behandlingen?”. Följdfrågor ställdes kring biverkningar, socialt stöd och hotet mot den egna hälsan vid ett avbrott.

Procedur

Patienterna intervjuades var för sig

vid olika tillfällen enligt överenskommelse på mottagning 2 där lokalerna och personalen var bekanta för patienterna. Inför intervjuerna informerades intervjupersonerna åter om syftet med och bakgrunden till undersökningen samt frivilligheten i deltagandet. De gav sitt muntliga medgivande till medverkan och informerades om att materialet skulle hållas konfidentiellt. Intervjuerna tog 50-80 minuter vardera, utfördes av försteförfattaren och spelades in med kassettbandspelare.

Analys

Analysen följde induktiv tematisk analys (18). Intervjuerna transkriberades ordagrant och lästes igenom flera gånger för att få en god förståelse för helheten. Därefter markerades avsnitt samt nyckelord som ansågs viktiga för det avsedda ämnesområdet. Avsnitten/nyckelorden betecknades med koder. Koderna jämfördes med varandra och grupperades ihop till kategorier och subkategorier. Därefter lyftes teman fram vilka jämfördes med hela intervjutexterna för att plocka ut allt som hade med varje tema att göra. En slutlig benämning på varje tema formulerades varpå varje tema sammanfattades i egna ord. Till slut valdes några representativa citat ut för att belysa varje tema (19). Kodningen och citaturvalet utfördes av förste- och andreförfattaren i samråd.

Resultat

Fysiska biverkningar

Alla patienter hade drabbats av en eller flera mer eller mindre allvarliga biverkningar. Flera av patienterna kla-

rade av de inledande biverkningarna som t ex illamående och sömnbesvär. De fick hjälp av sin läkare med att antingen byta läkemedel eller att få symptomlindrande mediciner. Andra biverkningar, som t ex fettomfördelning, beskrevs som något mycket negativt.

...mer än att jag efter ett tag märkte att det var en viss fettomflyttning på kroppen. Framför allt blev det värre på fötterna, jag förlorade alltså trampdynan under fötterna. Det var fruktansvärt besvärligt. Som jag är så är jag en rörlig person, använder inte bil, åker kommunalt, gillar att gå mellan möten o.s.v. och det hindrade mig ytterligare en gång, att jag fick ytterligare besvär med mina ben och fötter. Det tycker jag inte heller om.

De patienter som hade fått diabetes till följd av medicinerna tyckte att detta var mer påfrestande än själva HIV-sjukdomen i sig. De upplevde att diabetesen gjorde sig mer påmind än själva HIV-sjukdomen på grund av sprutorna som man var tvungen att ta dagligen. De beskrev även att diabetes kunde utgöra ett större hot mot den egna hälsan än HIV.

Som jag upplever det så har man en positivare prognos om man har hiv än om man har diabetes, det är min uppfattning. Jag kanske har fel men det är vad jag suger åt mig genom det man hör, läser och ser.

Flera patienter beskrev att själva tablettintaget kunde ge upphov till direkta biverkningar som illamående och magont. Vissa patienter kände sig även oroliga över vad tabletterna på lång sikt kunde göra med kroppen.

De uttryckte tilltro till tabletternas effekt på hiv på kort sikt och vikten av att ta tabletterna för att hålla virusnivåerna nere, men effekten på kroppen på lång sikt togs upp som någonting patienterna oroade sig för.

Det blir mer att man funderar på, det är ju rätt starka preparat de här, vad det har för inverkan på kroppen egentligen. Man vet ju att det är positivt emot hiv men man vet ju inte följdverkningarna riktigt.

Tabletternas negativa inverkan på vardagen

Fler av respondenterna uppgav att intaget av tabletter var mycket påfrestande. De menade att tabletterna på ett onaturligt sätt inrutar tillvaron och ständigt gör sig påmind om sjukdomen och att det binder upp deras liv på ett onaturligt sätt.

Även om det bara är två gånger om dagen så tycker jag att det är besvärligt. Det är inte en naturlig del av mitt liv och hålla på på det här viset. När jag sitter på ett viktigt sammanträde då vill jag inte bli påmind om att "jaha nu är klockan kvart över sju, nu ska jag belt plötsligt ta de här jävla pillerna".

Rädsla för att öppet ta tabletter

Patienterna återkom till hur jobbigt det var att ta tabletterna eftersom de var oroliga för vad människor i omgivningen skulle fråga. De flesta smög med själva tablettintaget och få hade berättat för omgivningen varför de tog tabletterna.

Alla undrar vad man håller på med, om man har huvudvärk varje dag eller vad är det du äter o.s.v. Man påverkar sin omgivning

också. De undrar ju. Man måste förklara sig, eller bitta på kanske osanningar. Det påverkar ens psyke.

Patienterna uttryckte blandade känslor över vad de trodde att omgivningen skulle kunna klara av. Å ena sidan önskade de att de öppet kunde ta sina mediciner, å andra sidan fanns en rädsla över hur omgivningen skulle reagera. Ingen av de intervjuade hade helt gått ut med sin sjukdom och flera stycken hade inte berättat för sina egna barn. En del av respondenterna beskrev beteendemönster där de kände sig tvungna att dölja sitt tablettintag och att de var rädda för negativa reaktioner i omgivningen om de skulle gå ut med sin sjukdom. Man valde i flera fall att inte ens diskutera med sina anhöriga huruvida man skulle avbryta behandling eller inte eftersom patienterna ansåg att valet var deras eget och att ingen annan skulle blanda sig i detta val.

Läkarens roll

Slutligen ansågs läkaren vara viktig för att stödja beslutet om avbrott från medicinerna. Flera patienter kände att de kunde initiera avbrottet själva (fyra stycken) men att de skulle ha svårt att gå emot läkarens åsikt i slutändan och litade oftast på läkarens råd. I de flesta fall var den sammantagna orsaken till avbrotten en kombination av att patientens virusnivåer hade legat lågt en längre tid, immunförsvaret fungerade väl och/eller att patienten hade haft relativt uttalade biverkningar av behandlingen.

Diskussion

Bromsmedicinernas biverkningar är väldokumenterade i litteraturen (7). Nästan alla bromsmediciner är förknippade med mer eller mindre allvarliga biverkningar, något som utgör en stor utmaning för såväl behandlande läkare som patient. Nya mediciner framställs kontinuerligt med lindrigare biverkningsprofiler vilket underlättar behandlingen. Samtidigt har man hittills relativt begränsad kunskap om långtidseffekterna av medicinerna. Man vet dock att vissa ART ger långtidskomplikationer som t ex diabetes, fettomfördelning samt ökade blodfetter (7, 8).

I denna studie verkade det som att patienterna hade drabbats av såväl övergående som långsiktiga biverkningar och att de generellt klarade av de initiala biverkningarna väl med hjälp av stödet från personalen på mottagningen. Många hade lärt sig att leva med medicinerna och det var sällan enbart biverkningarna som var anledningen till att avbryta behandlingen. Flera av respondenterna uttryckte en större rädsla för vad diabetes gör med deras kropp än HIV-sjukdomen i sig. Diabetes är i dessa patienters fall orsakad av bromsmedicinerna varför detta togs upp som en viktig faktor i beslutet att ta avbrott från tablettorna.

Nästan alla patienter upplevde tablettintaget som jobbigt. De ansåg att tablettorna är många och stora, något som flera dock vände sig vid efter hand. Flera studier visar hur viktigt det är att ta sina tabletter regelbundet för att undvika resistensutveckling mot medicinerna (9, 20). Patienterna i denna studie tog ej upp problemet

med resistens, dock uttryckte de sin oro över att tablettarna på lång sikt kunde vara negativa för kroppen vilket potentiellt sett kan tänkas vara ett stort hinder för att upprätthålla medicinerings under en hel livstid.

En central roll för många patienters beslut att vilja avbryta behandlingen var hur tablettarna rutade in tillvaron. Nästan alla uttryckte irritation och leda över att ständigt behöva tänka på att ta tabletter. Till skillnad mot biverkningarna som antingen försvann eller som man lärde sig att leva med så verkade den negativa inställningen till själva tablettintaget bestå hos många och i vissa fall eskalera. Många forskare har tittat på livskvalitet (quality of life, QoL) hos patienter som får ART. Yen et al., (2004) undersökte QoL hos 41 manliga patienter och kom bland annat fram till att medicinerings som inskränkte arbetet upplevdes som starkt negativt av de flesta intervjuade (21). Även andra forskare har visat att dålig följsamhet till mediciner ofta är kopplade till då medicinerna inverkar i det dagliga livet (22).

I denna studie dolde de flesta patienter sina mediciner för omgivningens vilket är intressant med tanke på de senaste årens forskning som visar att patienter som är öppna med sin sjukdom uppvisar en högre grad av följsamhet (och undviker avbrott) än de som döljer densamma. En del av förklaringen till att patienterna i denna studie smög med sin medicinerings kan ligga i att de ansåg att samhället inte har förändrat sin attityd till HIV/AIDS under de senaste 10 åren (14). Några tydliga slutsatser om det sociala stödets betydelse för följsamhet

kunde ej dras.

Sammanfattningsvis visade denna kvalitativa intervjustudie att HIV-patienterna drabbas av initiala biverkningar av bromsmedicinerna som de ofta tolererar, långtidsbiverkningarna är dock svårare att leva med. Tablettintaget medför även ett inrutat vardagsliv och stigmatisering varför patienterna i samförstånd med sin behandlande läkare väljer att avbryta behandlingen. Patienterna beskrev även att de i hög grad smyger med sin HIV-behandling varför fler studier kring sambandet mellan graden av öppenhet och följsamhet till bromsmedicinering skulle vara intressanta att genomföra. Vidare skulle det vara av intresse att undersöka vilka övriga faktorer som är viktiga för god följsamhet till HIV-medicinerings, t ex hur frekvensen av kontakt med sjukvården (psykologsamtal, läkarbesök och telefonkontakt med sjuksköterska) korrelerar med följsamhet. Avslutningsvis skulle följsamhetsstudier i låginkomstländer kunna jämföras med liknande studier i exempelvis Sverige för att bredda förståelsen för HIV.

Referenser

1. Klitzman RL, Kirshenbaum SB, Dodge B, Remien RH, Ehrhardt AA, Johnson MO, et al. Intricacies and inter-relationships between HIV disclosure and HAART: a qualitative study. *AIDS Care*. 2004 Jul;16(5):628-40.
2. Stein MD, Freedberg KA, Sullivan LM, Savetsky J, Levenson SM, Hingson R, et al. Sexual ethics. Disclosure of HIV-positive status to partners. *Arch Intern Med*. 1998 Feb 9;158(3):253-7.
3. Kumarasamy N, Safren SA, Raminani SR, Pickard R, James R, Krishnan AK, et al. Barriers and facilitators to antiretroviral medication adherence among patients with HIV in Chennai, India: a qualitative study. *AIDS Patient Care STDS*. 2005 Aug;19(8):526-37.
4. Siegel K, Schrimshaw EW. Stress, appraisal, and coping: a comparison of HIV-infected women in the

- pre-HAART and HAART eras. *J Psychosom Res.* 2005 Mar;58(3):225-33.
5. Montessori V, Press N, Harris M, Akagi L, Montaner JS. Adverse effects of antiretroviral therapy for HIV infection. *Cmaj.* 2004 Jan 20;170(2):229-38.
 6. Melchior JC. Metabolic aspects of HIV: associated wasting. *Biomed Pharmacother.* 1997;51(10):455-60.
 7. Jain RG, Furfine ES, Pedneault L, White AJ, Lenhard JM. Metabolic complications associated with antiretroviral therapy. *Antiviral Res.* 2001 Sep;51(3):151-77.
 8. Varughese GI, Tomson J, Lip GY. Type 2 diabetes mellitus: a cardiovascular perspective. *Int J Clin Pract.* 2005 Jul;59(7):798-816.
 9. 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 Jul 4;133(1):21-30.
 10. Read T, Mijch A, Fairley CK. Adherence to antiretroviral therapy: are we doing enough? *Intern Med J.* 2003 May-Jun;33(5-6):254-6.
 11. Sethi AK, Celentano DD, Gange SJ, Moore RD, Gallant JE. Association between adherence to antiretroviral therapy and human immunodeficiency virus drug resistance. *Clin Infect Dis.* 2003 Oct 15;37(8):1112-8.
 12. Stevens W, Kaye S, Corrah T. Antiretroviral therapy in Africa. *Bmj.* 2004 Jan 31;328(7434):280-2.
 13. Reynolds NR, Testa MA, Marc LG, Chesney MA, Neidig JL, Smith SR, et al. Factors influencing medication adherence beliefs and self-efficacy in persons naive to antiretroviral therapy: a multicenter, cross-sectional study. *AIDS Behav.* 2004 Jun;8(2):141-50.
 14. Remien RH, Hirky AE, Johnson MO, Weinhardt LS, Whittier D, Le GM. Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV+ men and women in four US cities. *AIDS Behav.* 2003 Mar;7(1):61-72.
 15. Portsmouth SD, Osorio J, McCormick K, Gazzard BG, Moyle GJ. Better maintained adherence on switching from twice-daily to once-daily therapy for HIV: a 24-week randomized trial of treatment simplification using stavudine prolonged-release capsules. *HIV Med.* 2005 May;6(3):185-90.
 16. Malcolm SE, Ng JJ, Rosen RK, Stone VE. An examination of HIV/AIDS patients who have excellent adherence to HAART. *AIDS Care.* 2003 Apr;15(2):251-61.
 17. Pehrson P-O. Sammanfattning Hiv-mottagningen Huddinge Klinik. Stockholm: Infektionskliniken Huddinge; 2005.
 18. Hayes S. Doing Psychological Research. Buckingham: Open University Press; 2000.
 19. Dahlgren ME, Anna Winkvist. *Qualitativ Methodology for International Public Health.* Umeå; 2004.
 20. Simoni JM, Frick PA, Pantalone DW, Turner BJ. Antiretroviral adherence interventions: a review of current literature and ongoing studies. *Top HIV Med.* 2003 Nov-Dec;11(6):185-98.
 21. Yen CF, Tsai JJ, Lu PL, Chen YH, Chen TC, Chen PP, et al. Quality of life and its correlates in HIV/AIDS male outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2004 Oct;58(5):501-6.
 22. Adam BD, Maticka-Tyndale E, Cohen JJ. Adherence practices among people living with HIV. *AIDS Care.* 2003 Apr;15(2):263-74.

Summary in English

Why do HIV-patients stop their treatment?

In May 2005, seven interviews were performed with patients at the Karolinska Hospital, Huddinge, who had chosen to stop their ARV treatment. Data showed that the most important reasons for the interruption were side-effects, the medicine's negative impact on every-day life and the fear of taking tablets in public.

keywords: HIV, ARV, adherence, qualitative,