

wat bij je hiv-behandeling komt kijken

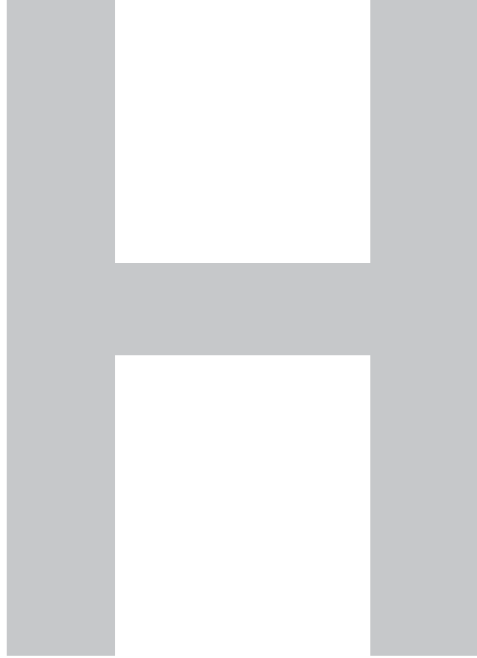
KIEZEN

voor de

combinatie

therapie?





Op een gegeven moment, misschien nu, sta je voor de keuze of je wél met combinatietherapie zal beginnen of (nog) niet. Deze brochure is er om je te helpen. De keuze om te beginnen ligt bij jou.



wat bij je
hiv-behandeling
komt kijken

KIEZEN

combinatie

voor de ?
therapie •

Deze brochure is gesponsord door MSD



inleiding

Op een gegeven moment, misschien nu, sta je voor de keuze of je wél met combinatietherapie zal beginnen of (nog) niet. Combinatietherapie is een behandeling met meerdere hiv-remmers (middelen tegen hiv), die de aanmaak van nieuw hiv remmen.

Er zijn richtlijnen opgesteld voor het starten met combinatietherapie. Deze richtlijnen gaan vooral uit van bloedsuitslagen zoals CD4-aantal en viral load. Als je afweer sterk is verzwakt, dan word je waarschijnlijk dringend geadviseerd om snel te beginnen. Er is dan enige haast geboden. Maar als je afweer nog redelijk goed is, geldt dat niet. Het zijn echter niet de viral load en het aantal CD4-cellen die voor jou beslissen; je zult zelf ook een keuze moeten maken en dat is vaak niet eenvoudig. Door het starten met combinatietherapie verandert je dagelijks leven. De pillen herinneren je dagelijks aan je hiv-infectie (wat als psychisch belastend ervaren kan worden). Je kunt last krijgen van bijwerkingen en je moet jarenlang de pillen volgens de regels slikken.

De keuze om te beginnen ligt bij jou en bij niemand anders. De meeste hiv-positieven kunnen de tijd nemen om een beslissing te nemen. Laat je combinatietherapie niet opdringen. Niet door je artsen, niet door de hiv-consulent, niet door je familie of vrienden. Jij moet er klaar voor zijn, dat is de enige manier om er een blijvend succes van te maken.

Deze brochure is er om je te helpen bij het maken van deze keuze. De keuze zelf maak je in samenwerking met je arts en hiv-consulent (verpleegkundig specialist hiv/aids). De brochure kan ook handig zijn als je al begonnen bent met combinatietherapie en wilt nalezen wat daarbij komt kijken.

Combinatietherapie heeft veel voordelen. Door de komst van combinatietherapie is de levensverwachting van hiv-positieven sterk gestegen. Veel hiv-positieven konden de afgelopen jaren weer aan het werk gaan dankzij de komst van combinatietherapie. Combinatietherapie is sinds 1996 beschikbaar. Het is daarom nog niet mogelijk om te zeggen hoe lang het effect

ervan aanhoudt. Wat we wel weten, is dat combinatietherapie nog steeds succesvol is bij de meeste hiv-positieven die sinds 1996 begonnen zijn.

elke hiv-positieve is anders

Er bestaan grote verschillen tussen hiv-positieven en de manier hoe ze op combinatietherapie reageren. De ernst en de mate van bijwerkingen die je krijgt bij het gebruik van combinatietherapie wisselt van persoon tot persoon zeer sterk. De ene persoon heeft nergens last van, terwijl de andere er veel last van heeft. Als één hiv-positieve met een bepaalde combinatie last heeft van ernstige bijwerkingen, dan wil dat dus beslist niet zeggen dat jij ook zulke ernstige bijwerkingen krijgt als je met dezelfde combinatie begint.

Als je een sterk verzwakte afweer hebt, zul je dus met enige haast een beslissing moeten nemen. Als je afweer nog goed is, dan kun je je langer voorbereiden op een goede start.

Sommige hiv-positieven willen van de hoed en de rand van de behandeling weten en zullen zelf een keuze willen maken.

Andere hiv-positieven laten de keuze voor het wanneer beginnen en met welke combinatie, over aan hun behandelaar.

Hou jezelf op de hoogte

De informatie in deze brochure was actueel in juli 2005, maar de ontwikkelingen gaan snel. Om te weten te komen of er sinds juli 2005 belangrijke zaken zijn veranderd, kun je kijken op www.hivnet.org of contact opnemen met het Servicepunt van de Hiv Vereniging (zie hoofdstuk 14).





pillendoosje van **Ruben**

combinatietherapie / 1

Middelen tegen hiv worden hiv-remmers, of antiretrovirale middelen genoemd. Iemand die hiv-remmers gebruikt, slikt doorgaans drie of vier verschillende hiv-remmers naast elkaar. Daarom wordt deze behandeling ook wel combinatietherapie of cocktail genoemd. Het doel van combinatietherapie is om de aanmaak van het virus te remmen, waardoor de afweer niet langer wordt aangetast en zich juist weer (wat) kan herstellen.

wat zeggen de bloeduitslagen?

Bepaalde bloedonderzoeken zijn van belang bij het maken van de keuze om met combinatietherapie te starten. Deze bloedonderzoeken zijn ook belangrijk als je bent begonnen met combinatietherapie. Ze laten zien of de behandeling aanslaat. Het gaat om het aantal CD4-cellen en de viral load (de hoeveelheid hiv in het bloed).

— het CD4-aantal

CD4-cellen (of T4-cellen of T-helpercellen) spelen een belangrijke rol in de menselijke afweer. Het vervelende van hiv is, dat het juist deze cellen gebruikt om zich te vermenigvuldigen en daarbij vermindert het aantal CD4-cellen. Hoe lager het aantal CD4-cellen, des te meer de afweer is verzwakt. Door de verzwakte afweer word je vatbaarder voor allerlei infecties. Als het aantal CD4-cellen onder de 200 is gezakt, bestaat er bijvoorbeeld gevaar voor longontsteking (PCP) en andere zogenaamde opportunistische infecties. Krijg je zo'n opportunistische infectie, dan krijg je de diagnose aids. Het aantal CD4-cellen wordt doorgaans gemeten per mm³ bloed.

— viral load

De viral load is de hoeveelheid virus in een milliliter bloed. Bij mensen met een hoge viral load daalt het aantal CD4-cellen doorgaans sneller. Dat betekent dat zij eerder vatbaar zijn voor infecties dan iemand met een lagere viral load (en een gelijk CD4-aantal).

— **ondetecteerbare viral load**

Ondetecteerbaar wil zeggen dat de hoeveelheid virus in het bloed zo sterk is gedaald, dat de viral load-bepaling deze niet meer kan meten. De meeste bepalingen hebben een detectiegrens van rond de 50. Een ondetecteerbare viral load wil dan zeggen dat de viral load lager is dan 50.

— **schommelingen van uitslagen**

Zowel het aantal cd4-cellen als de viral load kunnen sterk schommelen. Eén uitslag zegt daarom nog niet zo veel. Eén slechte uitslag kan een toevallige uitschieter zijn, maar kan ook echt een slechte uitslag zijn. Belangrijker dan één uitslag is wat de trend van meerdere uitslagen is (omhoog of omlaag). Als je een aantal uitslagen van verschillende momenten op een rij hebt staan, dan kun je zien of die slechte uitslag een uitschieter is of niet. Bij een slechte uitslag is het daarom aan te bevelen om op korte termijn nogmaals bloedonderzoek te laten doen.

— **hoe vaak bepalen**

In Nederland wordt het aantal cd4-cellen en de viral load volgens de behandelingsrichtlijn 4x per jaar bepaald. Wanneer je begint met een behandeling zal dat vaker zijn. Wanneer de viral load ondetecteerbaar is en het aantal cd4-cellen boven de 300 is, dan wordt het aantal cd4-cellen minimaal twee keer en de viral load vier keer per jaar bepaald.

effect van combinatietherapie

Bij de meeste mensen die met combinatietherapie beginnen daalt de viral load binnen enkele weken of maanden (in ieder geval binnen een half jaar) onder de detectiegrens. Als de viral load ondetecteerbaar wordt, stijgt het aantal cd4-cellen doorgaans weer. De afweer wordt dus weer sterker waardoor je minder vatbaar wordt voor opportunistische infecties. Als je de behandeling start terwijl je hiv-gerelateerde klachten hebt, dan zal de kwaliteit van leven meestal verbeteren. Start je terwijl je nog geen klachten hebt, dan kunnen de bijwerkingen tegenvallen. Toch blijkt uit onderzoek dat bij de meeste hiv-positieven in deze categorie de kwaliteit van leven ook op de langere duur behouden blijft.

Op dit moment is volledige genezing nog niet mogelijk. Hiv-remmers remmen de aanmaak van hiv zeer sterk, maar ze doen

niets tegen geïnfekteerde cellen. Er blijft dus altijd wat virus in het lichaam over. Met combinatietherapie lijkt de hiv-infectie wel een ziekte te zijn geworden waarmee goed te leven valt.

wanneer spreken we van een geslaagde behandeling?

Combinatietherapie slaat aan als:

- je hiv-gerelateerde klachten verminderen
- je afweer buiten de gevarenzone blijft voor dergelijke klachten. Of, nadat je bent gestart met een laag aantal CD4-cellen, je afweer weer buiten de gevarenzone komt
- je viral load binnen een half jaar ondetecteerbaar wordt en dat daarna blijft
- Je geen bijwerkingen krijgt die een grote inbreuk op je dagelijks leven maken.

Als de behandeling niet aanslaat, dan is dat een reden om een andere combinatie te gaan gebruiken. Bijwerkingen zijn de belangrijkste redenen om van combinatie te moeten veranderen. Een andere belangrijke reden is dat de viral load weer detecteerbaar wordt of blijft.

wanneer beginnen?

De inzichten over wat het beste moment is om met behandeling te beginnen zijn aan verandering onderhevig. Vroeger adviseerde men om zeer snel te beginnen met combinatietherapie. Tegenwoordig is men terughoudender. Belangrijk bij het starten is, dat je daar zelf voor gemotiveerd bent. Verder wordt er veel waarde gehecht aan het aantal CD4-cellen. Wanneer je last hebt van ernstige hiv-gerelateerde klachten dan is het verstandig om te beginnen. Heb je die klachten niet, dan lijkt het belangrijk te zijn om te zorgen dat je die klachten ook niet krijgt. Wanneer het aantal CD4-cellen onder de 200 is dan is het risico op ernstige klachten groot. Daarom is het zinvol om te beginnen. Verder lijkt het zinvol om te zorgen dat het aantal CD4-cellen niet onder de 200 zakt. Daalt het aantal CD4-cellen heel langzaam, dan zou je dus starten bij een CD4-aantal iets boven de 200. Daalt het aantal snel dan zal het CD4-aantal bij start dichterbij de 350 liggen.

pillendoosje van **Suzanne**



de soorten hiv-remmers / 2

hoe werken hiv-remmers?

Om zich te vermenigvuldigen moet hiv cd4-cellen infecteren. Het virus gaat via een aantal stappen de cel in. Het erfelijk materiaal van het virus wordt in de cel omgebouwd en vervolgens ingebouwd in het erfelijk materiaal van de cel. Wanneer deze cel wordt geactiveerd, worden er nieuwe viruseiwitten aangemaakt. Deze eiwitten ontstaan in een grote sliert en moeten eerst 'op maat' geknipt worden. Het nieuwe hiv gaat vervolgens op zoek naar een nieuwe cel om deze het kan infecteren en de hele vermenigvuldigingscyclus begint weer van voren af aan.

drie stappen

De huidige hiv-remmers remmen het hiv bij drie van die vermenigvuldigingsstappen. De **reverse transcriptaseremmers** remmen het hiv-enzym dat het erfelijk materiaal van hiv ombouwt. Er zijn twee soorten: de nucleoside analogen en de niet-nucleosiden. Deze twee soorten hiv-remmers remmen het reverse transcriptase op verschillende manieren. De andere stap waarmee hiv geremd kan worden is bij het 'op maat' knippen van de nieuwe eiwitslierten aan het eind van de cyclus. Dit wordt gedaan door de **proteaseremmers** die het knippende hiv-enzym remmen. Tenslotte zijn er nog **fusie- of entreeremmers** die het hiv remmen tijdens het proces waarmee hiv de cel probeert binnen te dringen.

wat is de beste combinatie?

De meest gangbare combinaties bestaan uit twee nucleoside analogen plus een niet-nucleoside of uit twee nucleoside analogen en één of twee proteaseremmer(s). Deze twee soorten combinaties zijn globaal gesproken even effectief.

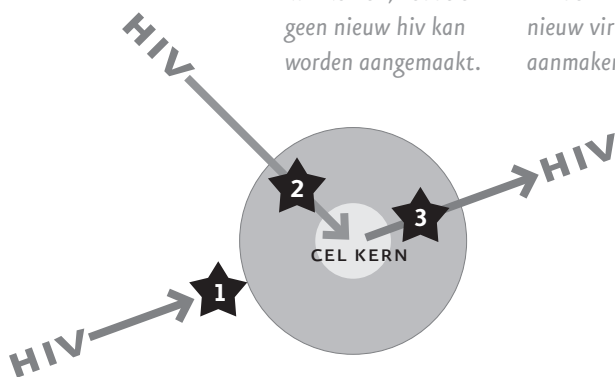
Met de twintig verschillende hiv-remmers die er momenteel zijn (2005) kunnen zeer veel van dergelijke combinaties samengesteld worden.

De combinaties die in Nederland worden toegepast zijn ruwweg even effectief. Bij de keuze van een combinatie is niet

1 Fusie- of entree remmers
voorkomen dat hiv in de celkern kan komen.

2 Reserve transcriptase-remmers
voorkomen dat hiv in de celkern kan komen, zodat er geen nieuw hiv kan worden aangemaakt.

3 Proteaseremmers
zorgen ervoor dat cellen die al geïnficeerd zijn, minder makkelijk nieuw virus kunnen aanmaken.



alleen de effectiviteit van belang, maar ook de inpasbaarheid van de combinatie in je dagelijks leven.

de namen van hiv-remmers

Voor elk middel bestaan meerdere namen. Een middel heeft een *stofnaam* (generieke naam) die geschreven wordt met een kleine letter. Bijvoorbeeld efavirenz.

Naast de stofnaam heeft het middel ook een *merknaam* die met een hoofdletter wordt geschreven (Stocrin). De merknaam kan van land tot land verschillen, zo wordt Stocrin in sommige landen Sustiva genoemd.

Als het middel nog in onderzoek is dan heeft het middel vaak alleen een *codenaam* (Zo heette Kaletra vroeger ABT-378/r).

Sommige middelen beschikken ook nog over een *chemische naam* die vaak wordt afgekort (AZT).

Het is dus geen wonder dat je snel in de war kan raken van al die verschillende namen.

het probleem van resistentie / 3

De zwakke plek van combinatietherapie is het ontstaan van resistentie. Resistent hiv wordt door hiv-remmers minder goed geremd. Resistentie kan als volgt ontstaan: Hiv vermenigvuldigt zich slordig. Bijna elk nieuw virus is een klein beetje anders dan het virus waarvan het een 'kind' is. Die iets andere nieuwe virussen zijn lang niet altijd een succes. Ze zijn vaak zwakker of kreupel. Soms zijn die nieuwe virussen echter wel succesvol; ze laten zich bijvoorbeeld minder goed remmen door een bepaalde hiv-remmer die je gebruikt. Zulke virussen kunnen zich dan beter vermenigvuldigen en nemen de overhand. Hiv dat zich minder goed laat remmen door een hiv-remmer wordt resistent hiv genoemd. Het hiv is dan resistent tegen die bepaalde hiv-remmer.

Door het gebruiken van een combinatie van hiv-remmers, wordt tegengegaan dat er resistent hiv ontstaat. De aanmaak van hiv wordt dan sterk geremd, waardoor de kans dat er resistent virus ontstaat kleiner wordt. Als er dankzij combinatietherapie bijvoorbeeld duizend keer minder hiv aangemaakt wordt, dan is de kans dat er tussen het nieuwe hiv een virus zit dat resistent is tegen één de hiv-remmers in de combinatie die je gebruikt ook duizend keer kleiner. De andere manier waarop combinatietherapie het ontstaan van resistentie kan tegengaan, is dat als er hiv ontstaat dat resistent is tegen één van de hiv-remmers die je gebruikt, de andere hiv-remmers hiv vaak (nog) wel goed remmen.

bloedspiegels

Hiv-remmers werken alleen goed, zolang het in voldoende mate in het lichaam aanwezig is. Als dat niet zo is, dan wordt het hiv onvoldoende geremd en stijgt de viral load weer. Dan kan er ook resistentie ontstaan.

Een bloedspiegelbepaling kan hierover informatie geven. De bloedspiegel is een maat voor de hoeveelheid hiv-remmer in het bloed. De bloedspiegel mag niet onder een bepaalde waarde komen. Als de bloedspiegel te laag is, dan is de kans

groot dat het hiv onvoldoende wordt geremd.

De bloedspiegel van hiv-remmers kan niet alleen te laag zijn, maar ook te hoog. Als de bloedspiegel te hoog is neemt de kans op bijwerkingen toe. De bloedspiegel van veel hiv-remmers kan bepaald worden. Op die manier kan een behandeling op maat gegeven worden.

Officieel worden in Nederland de bloedspiegels van de hiv-remmers 1, 3 en 6 maanden na start met de behandeling bepaald. Meestal gebeurt het alleen op indicatie. Dat wil zeggen dat de spiegel wordt bepaald vanwege bijwerkingen of bij een tegenvallende remming van het hiv. In de toekomst zal deze bepaling mogelijk vaker worden verricht.

Van nucleoside analogen worden de bloedspiegels overigens niet bepaald. Bij deze middelen is niet de bloedspiegel belangrijk, maar de spiegel in de cellen. Deze bepaling is (nog) te complex voor reguliere toepassing.

resistentiebepalingen

Met een resistentiebepaling kan onderzocht worden of het hiv resistent is tegen één of meerdere hiv-remmers, al is dat niet zo simpel als het lijkt. Het blijkt moeilijk te zijn om de uitslag van resistentiebepalingen correct te interpreteren. Sommige van die bepalingen kijken niet of het virus daadwerkelijk resistent is, maar naar de mutaties (de veranderingen van het virus) die de resistentie veroorzaken. Welke mutaties tot resistentie leiden tegen welk middel is een groot wetenschappelijk debat.

Wanneer de viral load lager is dan 1000, dan kan resistentie niet opgepikt (gedetecteerd) worden en dat geldt ook wanneer (nog) slechts een klein gedeelte van het hiv resistent is. In een dergelijke situatie kan de resistentieuitslag misleidend zijn. Het meest betrouwbaar is de resistentiebepaling over de middelen die je nu gebruikt. Als de geschiedenis van je pilgebruik bij het interpreteren van de resistentieuitslag wordt betrokken, kan een resistentiebepaling nuttig zijn. In Nederland wordt de resistentiebepaling toegepast wanneer de combinatie moet worden gewijzigd omdat er een vermoeden van resistentie bestaat.

waarom therapietrouw zo belangrijk is / 4

Om het ontstaan van resistentie tegen te gaan is het volgens de regels gebruiken van combinatietherapie van zeer groot belang. Het volgen van die regels wordt therapietrouw genoemd.

Als je volledig therapietrouw bent, dan neem je alle medicijnen volledig volgens de regels in. Bij combinatietherapie gaat het om:

- geen dosis vergeten
- per keer alle pillen innemen
- de pillen volgens de voedselregels (op nuchtere maag of juist met eten) innemen (indien van toepassing)
- de pillen op tijd innemen

Veel mensen hebben moeite om therapietrouw te zijn. Dat geldt niet alleen voor mensen met hiv, maar ook voor mensen die medicijnen gebruiken tegen een andere ziekte.

Veel medische behandelingen werken een beetje ook al neem je niet alle pillen. Bij combinatietherapie ligt dat echter helemaal anders. Therapietrouw is een cruciale factor die bepaalt of de behandeling langdurig aanslaat of niet.

Sommige mensen die net begonnen zijn met combinatietherapie kunnen zich niet voorstellen dat ze de inname van pillen kunnen vergeten. Ze zijn de hele dag bezig met hun hiv-infectie en de behandeling. Bijna altijd zal dat later niet meer het geval zijn; het leven met combinatietherapie wordt 'gewoon'. Daardoor kun je dus je pillen vergeten in te nemen. Dat is natuurlijk niet goed, maar het betekent wel dat combinatietherapie niet zo dramatisch en ingewikkeld is als dat het bij de start leek.

wat is op tijd?

Hiv-remmers hoeven niet op de minuut nauwkeurig op tijd ingenomen worden. Meestal is er wel een speling van ± 60 minuten of soms zelfs meer. Er zijn verschillen per hiv-remmer en per combinatie.

'Nuchter' ben je tenminste twee uur na het eten of tenminste

een uur er voor. 'Nuchter' betekent niet altijd dat je helemaal niets mag eten. Ook dit verschilt per hiv-remmer en per combinatie. Je arts kan je hierover meer vertellen.

niet alleen therapietrouw

Er zijn meer factoren dan therapietrouw alleen die het succes van de behandeling bepalen. Als het hiv al resistent is tegen sommige hiv-remmers (je bent geïnfecteerd met resistent virus, of je hebt al eerder hiv-remmers gebruikt), dan is de kans op succes kleiner.

Als je begint met een laag cd4-aantal (minder dan 200), dan lijkt de kans op succes ook kleiner. Sommige onderzoekers denken overigens dat dit wel meevalt zolang de therapietrouw maar uitstekend is.

bloedspiegel en therapietrouw

Door therapietrouw te zijn kun je het ontstaan van resistent virus uitstellen of misschien zelfs afstellen. Door therapietrouw blijven de bloedspiegels van de hiv-remmers constant hoog genoeg.

Daarom moeten de hiv-remmers op tijd en in de voorgeschreven doseringen worden ingenomen. Bij sommige hiv-remmers wordt de juiste bloedspiegel bereikt wanneer ze met voedsel worden ingenomen, andere hiv-remmers moeten juist op nuchtere maag worden geslikt. Er zijn ook hiv-remmers die zowel met- als zonder voedsel kunnen worden ingenomen. Om de juiste bloedspiegels te behouden is het niet verstandig om zomaar van slikschema (inname tijden van de pillen) te veranderen. In overleg met je arts of hiv-consulent kun je wel een handiger slikschema uitdokteren.

wat gebeurt er als je je niet aan de innametijden houdt?

De hiv-remmers blijven wel (een beetje) werken. De bloedspiegel kan wel onder de ondergrens komen. Het virus krijgt dan weer volop de kans zich te vermenigvuldigen. Daardoor ontstaat het risico op resistent virus.

Er zijn andere factoren die de bloedspiegel kunnen beïnvloeden. Het gebruik van andere medicijnen en/of drugs, maar ook diarree en overgeven kunnen een negatieve invloed op de bloedspiegels hebben.

beginnen met de combi, ben je er klaar voor? / 5

je staat er niet alleen voor

De behandeling van hiv-infectie is complex. Je leven zal veranderen als je met combinatietherapie start. Wat zullen de bijwerkingen zijn? Valt het mee of tegen? Lukt het om therapietrouw genoeg te zijn? Je staat er niet alleen voor: de hiv-consulent en de hiv-behandelaar zullen ruim tijd uittrekken om al je vragen en twijfels te bespreken. Zij, maar eventueel ook je partner of vrienden, kunnen je ondersteunen bij het volhouden van de therapie. Voor het besluit om te starten kun je meestal de tijd nemen. Een wat latere goede start is beter dan een overhaaste valse start.

zorg voor goede zorg

In Nederland zijn ruim 20 ziekenhuizen, de zogenaamde hiv-behandelcentra, die zich gespecialiseerd hebben in de behandeling van hiv-positieven. Het is van belang om daar zorg te krijgen van een hiv-behandelaar en een hiv-consulent. Zij zijn gespecialiseerd in de behandeling van hiv-infectie. Je zult met hen lange tijd moeten optrekken en belangrijke beslissingen moeten nemen, zowel voor als tijdens de behandeling met combinatietherapie. Daarom is het belangrijk dat je een arts en hiv-consulent hebt met wie het klikt en met wie je dus open kunt praten. Is dat nu niet het geval, dan kun je beter van arts of consulent veranderen.

wil je beginnen?

Bij de keuze om wel of nog niet te beginnen, is het van belang hoe het nu met je gaat: Heb je opportunistische infecties gehad of andere hiv-gerelateerde klachten? Hoeveel cd4-cellen heb je en hoe hoog is je viral load?

Naast deze getallen is iets anders minstens zo belangrijk. Als je nu met de combinatie begint, kun je het dan volhouden om de pillen steeds volgens de regels in te nemen? Kan je dat volhouden? Hoe zullen de bijwerkingen uitvallen? Wat voor gevolg heeft combinatietherapie voor je dagelijks leven? Heb je een stabiel leven? Voel je je lekker in je vel? Word je vol-

doende gesteund door vrienden, familie en of kennissen? Ben je innerlijk klaar voor de combi? Bij het kiezen van je eerste combinatie therapie of bij het switchen van combinatie therapie is het van belang er rekening mee te houden wat toekomstige behandel opties zijn, mocht de komende combinatie niet aanslaan of teveel bijwerkingen opleveren. Het uiteindelijke doel van behandelen is om, zo nodig, meerdere combinaties na elkaar te kunnen inzetten. Het open houden van een zo optimaal mogelijke vervolg behandeling kan invloed hebben op de keuze van de combinatie therapie waarmee je nu gaat starten. In het contact met je arts kan je dit aan de orde stellen en vragen naar zijn ideeën hierover.

De beslissing om te beginnen of (nog) niet, ligt bij jou.

Het gaat om jouw gezondheid - en alleen daarom.

waarom therapietrouw moeilijk kan zijn

Er zijn verschillende oorzaken waardoor veel mensen met hiv soms moeite kunnen hebben met therapietrouw. Een reden is dat sommige combinaties complex zijn. Uit onderzoek weten we dat mensen al moeite hebben zich aan het simpelste slikschema te houden. Slikschema's van hiv-remmers zijn vaak ingewikkelder. Dat combinatietherapie meer dan 20 pillen per dag bevat, die je met ingewikkelde regels op vier of vijf momenten op de dag moet innemen is echter een verouderd beeld uit het verleden. Meestal gaat het om 2 tot 15 pillen per dag, die op vaste tijdstippen moeten worden ingenomen. Sommige pillen moeten op de nuchtere maag worden geslikt, terwijl andere juist bij de maaltijd ingenomen moeten worden. Overigens zijn er tegenwoordig eenvoudiger combinaties beschikbaar. De nu meest gebruikte combinaties worden een of tweemaal daags ingenomen. Het minimum aantal pillen per dag is nu twee (combinatietablet van drie hiv-remmers). Het aantal combinaties die je met of zonder voedsel kunt nemen groeit.

Andere oorzaken waarom mensen met hiv hun pillen niet volledig volgens de regels innemen zijn bijwerkingen (diarree en misselijkheid), zich verslapen bij het moment van inname, afwezigheid van huis, overwerk, vermoeidheid, depressie of een andere ziekte. Of ze zijn de inname eenvoudig 'vergeten'. Therapietrouw kan makkelijker worden als de relatie met je arts en hiv-consulent goed is en als het slikschema duidelijk is. Ook steun uit je omgeving kan helpen.

tips / 6

voor je begint

- 1 > Je kunt je arts en hiv-consulent vragen naar de voor- en nadelen van de behandeling. Je kunt die vragen eventueel van tevoren al opschrijven, zodat je ze niet vergeet.
- 2 > Je kunt zelf een actieve rol spelen. Jij kent je dagritme, voedingsgewoonten, werk en omgeving veel beter dan je arts en hiv-consulent.
- 3 > Je kunt met je arts en consulent bespreken welke problemen therapietrouw nadelig kunnen beïnvloeden. Bijvoorbeeld: spanningen op het werk of in de relatie, problemen met huisvesting of psychische problemen.
- 4 > Bekijk met hen hoe je het slikschema het best kan inpassen in je dagelijks leven. Veel mensen helpt het, het innemen van pillen te koppelen aan andere zaken die ze op die tijd ook doen. Bijvoorbeeld bij het tandenpoetsen 's ochtends, bij het wegbrengen van het kind naar school, bij het verlaten van het werk, bij je favoriete tv-programma etc. Vaak is het handiger om de pillen vóór zulke bezigheden in te nemen in plaats van na afloop.
- 5 > Als je voor een bepaald slikschema hebt gekozen, laat het dan op papier zetten. Met daarbij wanneer je je pillen moet innemen, hoeveel pillen het zijn en of je ze met een maaltijd of op de nuchtere maag moet gebruiken.
- 6 > Je kunt voor het beginnen met combinatietherapie oefenen met het op tijd en volgens voedselregels slikken van Smarties etc.

Hoe beter je je voorbereidt, des te lichter zal het begin je vallen. Of je weet precies waarom je nu nog niet wilt beginnen.

als je begonnen bent

- 1 > Je kunt voor een dag of voor een week (bijvoorbeeld zondagavond) alle pillen in een pillendoos stoppen, met vakjes voor de verschillende innametijden. Je kunt dan ook makkelijker controleren of je je pillen inderdaad hebt ingenomen.
- 2 > Een pillenwekker of een horloge met meerdere alarmen kan

- je er aan herinneren dat het tijd is om je hiv-remmers in te nemen.
- 3 > De pillen klaarzetten op de plaatsen waar je ze zult innemen. Bijvoorbeeld de eerste dosis bij de wekker of het koffiezetapparaat. Je kunt ook pillen wegleggen op plaatsen waar je vaak komt, voor als je vergeet de pillen mee te nemen.
 - 4 > De ervaring leert dat weekenden de therapietrouw op de proef stellen. Het dagritme is dan immers vaak anders. Je kunt van tevoren bedenken hoe je het vergeten van je pillen het best kan tegen gaan. Bij vakanties en reizen verandert je dagelijks routine ook. Pas op voor tijdsverschillen (zie de volgende pagina)!
 - 5 > Familie, vrienden of collega's kunnen je helpen te herinneren aan het innemen van pillen.
 - 6 > Als het pillentijd is, neem ze dan meteen in. Anders kun je met het probleem komen te zitten, dat je wel wist dat het pillentijd was, maar dat je niet meer zeker weet of je zo ook daadwerkelijk hebt ingenomen.
 - 7 > Het vroeger innemen van pillen is overigens geen bezwaar. De bloedspiegels worden er niet door aangetast. Het betekent wel dat je je volgende dosis ook vroeger moet gebruiken of met intervallen om weer op je oude ritme terug te komen. Deze strategie kan werken als je met vakantie bent of in het weekend tot erg laat bent uitgeweest.
 - 8 > Doe een doosje met extra pillen in je tas of in je zak (als dat kan), dan heb je ze altijd bij je. Voor de zekerheid, bijvoorbeeld als iets uitloopt of als je in de file staat of niet thuiskomt.
 - 9 > Als je de pillen met voedsel moet innemen, dan is het verstandig altijd iets eetbaars in je zak of tas te hebben zitten. Voor het geval dat.

vakantie en tijdsverschillen

kleine tijdsverschillen, zomer en wintertijd

Kleine tijdsverschillen maken niet veel uit. Je kunt dan gewoon blijven slikken op de tijden die je gewend bent. Dat geldt voor een vakantie naar de meeste Afrikaanse landen, maar natuurlijk ook als de zomer- of wintertijd ingaat.

grote tijdsverschillen

Vaak is het handigst om in het vakantieland dezelfde sliktijden maar in lokale tijd aan te houden als in Nederland. Als er een groot tijdsverschil is slik je in het vakantieland slik je in Nederlandse tijd vele uren vroeger of later. Het slikschema moet dan dus wel aangepast worden. Als je dat met kleine stapjes doet dan maak je het jezelf moeilijk. Je kunt daarom beter het schema in grote stappen aanpassen. Als je de tijd tussen de inname momenten verkort, dan is er geen gevaar voor resistentie. Als het met de bijwerkingen meevalt, dan zijn zeer grote stappen mogelijk en zit je zeer snel op je gewone schema.

Als je de tijd tussen de innames verlengt, dan kun je beter geen grote stappen maken van meerdere uren. Je moet dan voorzichtiger te werk gaan.

De marges waarmee je met het slikschema kunt schuiven verschilt per middel en per combinatie. Vraag je hiv-consulent of hiv-behandelaar wat in jouw situatie (jouw combinatie en het tijdsverschil) het handigst is.

medisch paspoort

Als je medicijnen gebruikt kun je een 'medisch paspoort' aan je arts vragen. Dit is een overzicht van je medicijnen. Met je medisch paspoort kun je bij de douane aantonen dat je geen drugs meeneemt, maar medicijnen voor eigen gebruik. Een medisch paspoort kan ook handig zijn als je in het buitenland nieuwe medicijnen nodig hebt. Neem als je gaat vliegen altijd een ruime voorraad pillen mee in je handbagage, voor het geval er vertraging ontstaat of je bagage zoekraakt.

hoge temperatuur

Veel hiv-remmers moeten bewaard worden bij een temperatuur onder de 30 graden Celsius. Een aantal hiv-remmers (Fortovase, Kaletra en ritonavir) dienen gekoeld te worden bewaard en mogen slechts een aantal weken onder de 25 graden bewaard worden. In de bijsluiters tref je de exacte informatie aan.

Tijdens een vakantie in een warm land kan dit lastig zijn. Er zijn in Nederland koelboxjes verkrijgbaar waarin je de pillen gekoeld kunt bewaren. Je hiv-consulent kan je hierover informeren.

er gaat wat mis

Als je ziek wordt of problemen heb van bijwerkingen dan kun je naast het zoeken van hulp bij een arts in het vakantieland natuurlijk ook je eigen hiv-behandelaar en hiv-consulent in Nederland bellen voor advies.



pillen 'doosje' van **Walter**

praktische problemen / 7

pillen vergeten

Als je de inname van pillen hebt vergeten, neem deze dan zo snel als mogelijk in. Vervolgens kun je weer terugkeren naar je gewone slikschema.

Als je kort voor, of op het volgende slikmoment ontdekt dat je je pillen hebt vergeten neem dan je pillen in op de normale tijd. Maar neem in principe geen dubbele dosis. Laat je door je arts informeren over de nieuwste inzichten.

braken

Als je kort na de inname van pillen braakt, dan moet je ze soms nogmaals innemen. Dat is altijd het geval als je restanten van de pillen in het braaksel ziet. Als je een pil op de nuchtere maag hebt ingenomen, wordt geadviseerd deze nogmaals in te nemen als je binnen een uur na inname gebraakt hebt. Heb je de pil met voedsel ingenomen, dan moet je dat doen als je binnen drie uur na inname gebraakt hebt. Heb je later gebraakt (dus langer dan een uur of drie uur na inname) dan hoeft je de pillen niet nogmaals in te nemen. De pillen zijn dan al opgenomen in het bloed.

innameregels in conflict

Soms kun je in een situatie komen dat de slikregels elkaar tegenspreken. Je staat bijvoorbeeld in de file en het is pillentijd. De pillen die je gebruikt moet je met voedsel innemen, maar je hebt geen eten bij de hand. Wat moet je doen? Meteen innemen en de voedingsregels overtreden of pas innemen nadat je hebt kunnen eten en zo de tijdsregels overtreden? Wat het verstandigst is hangt af van de situatie, de pillen en de combinatie in kwestie. Je arts en hiv-consulent kunnen hierover meer vertellen. Zit je met het probleem en kun je hen niet bereiken, dan zal het meestal beter zijn om de voedingsregels voor te laten gaan boven de tijdsregels. Nog beter is het om van tevoren te vragen wat je het best kan doen, als je in zo'n situatie terechtkomt.

de problemen komen vaker voor

Bovengenoemde oplossingen zijn handig als je er maar af en toe gebruik van hoeft te maken, maar het kan zijn dat je regelmatig voor dergelijke problemen komt te staan. Bespreek dat dan met je arts en hiv-consulent. Misschien dat dan door een aanpassing van het slikschema de problemen verholpen kunnen worden. Maar het kan ook zijn dat de combinatie een slikschema vereist dat niet bij je past. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer je steeds problemen hebt met de voedselregels. Meestal kan er een iets andere combinatie gevonden worden die wel beter bij je past

De problemen bijtijds signaleren en bespreken is beter dan te wachten en uiteindelijk op eigen houtje het slikschema aan te passen of zelfs te stoppen. Je loopt dan namelijk eerder gevaar dat het hiv resistent wordt. In overleg kan gezamenlijk vaak een betere oplossing gevonden worden.



bijwerkingen / 8

Elk medicijn kan bijwerkingen geven, dus hiv-remmers ook. In de bijsluiters van de hiv-remmers staan zoveel bijwerkingen opgenoemd, dat je er bijna depressief van zou worden. Bedenk dat er bijwerkingen zijn die vaak voorkomen en bijwerkingen die minder vaak voorkomen. Niemand krijgt last van alle bijwerkingen die in de bijsluiters staan. De ene persoon heeft nergens last van, anderen hebben last van één of een paar bijwerkingen, terwijl een volgende zulke ernstige bijwerkingen krijgt dat zijn combinatie veranderd of gestaakt moet worden. Soms hoeft de combinatie niet veranderd te worden, maar kan de bijwerking bestreden worden door andere medicijnen (bijvoorbeeld een middel tegen diarree).

laat je informeren

De bijwerkingen van de verschillende hiv-remmers lijken wel wat op elkaar, maar toch zijn de mogelijke bijwerkingen bij elke combinatie anders. Je hiv-behandelaar en je hiv-consulent kunnen je informeren welke bijwerkingen er mogelijk kunnen optreden bij de combinatie die je overweegt te gaan slikken.

de eerste weken en maanden zijn kritisch

Sommige hiv-positieven kunnen bepaalde hiv-remmers niet verdragen. Ze zijn er overgevoelig voor en krijgen een allergische reactie. Daarom is het van belang dat je bij het beginnen met de combinatie oplet of zulke bijwerkingen optreden. Daarom zul je na de start wat vaker naar de poli moeten voor onderzoek (na een maand, twee maanden daarna en vervolgens elke drie maanden). Heb je last van ernstige bijwerkingen dan zul je nog vaker langs moeten komen. Je kunt daartoe zelf het initiatief nemen door de hiv-consulent te bellen.

bij de start

Wanneer je net begonnen bent met de combinatie, kunnen de bijwerkingen wat ernstiger zijn dan wanneer je de medicatie al langer gebruikt. Vaak verdwijnen deze bijwerkingen of worden ze minder ernstig. Dat is vaak het geval, maar niet altijd. Wanneer je last hebt van bijwerkingen, meld dat dan. Vaak kan er wat tegen gedaan worden.

langere termijn

Sommige bijwerkingen treden pas na langere termijn op. Wanneer je begint met de combinatie heb je er geen last van, maar pas na langer gebruik kunnen ze gaan opspelen. Een voorbeeld hiervan is lipodystrofie. Dit onderwerp komt verderop nog aan bod.

vaak voorkomende bijwerkingen

Sommige bijwerkingen komen vaak voor, op kortere termijn en ook op langere termijn. Dergelijke bijwerkingen zijn vaak niet ernstig, maar kunnen uitermate vervelend zijn. Veel hiv-positieven krijgen in meer of mindere mate last van maag-darmklachten. Denk aan misselijkheid, braken en/of diarree. Deze bijwerkingen lijken wat vaker voor te komen bij combinaties met proteaseremmers dan met combinaties met niet-nucleosiden.



bijwerkingen aan organen

Sommige hiv-remmers kunnen de lever en/of nieren beschadigen. Om dat te voorkomen wordt regelmatig het functioneren van de lever en nieren gecontroleerd. Dat gaat via de bloedprik bij het bezoek aan de polikliniek. Als een van de hiv-remmers een te groot beslag op je lever of nieren legt, dan kan dat vroegtijdig blijken uit die bloedbepaling. Dat kan een reden

zijn dat je arts je voorstelt om van medicatie te veranderen, terwijl je zelf nog niet het idee had dat dat nodig was. Het enige dat je merkte was bijvoorbeeld ernstige vermoeidheid.

seks

Sommige hiv-positieven die met combinatietherapie beginnen merken dat ze minder zin in seks hebben. De oorzaken hiervan kunnen verschillend zijn en elkaar misschien zelfs versterken:

- > Het weten dat je hiv hebt, kan de zin in seks verminderen
 - vaak is hiv immers via seks opgelopen.
- > De hiv-infectie zelf heeft waarschijnlijk een direct effect op de zin in seks.
- > Combinatietherapie kan als bijwerking de zin in seks doen verminderen.

De afname van libido hoeft dus niet tussen de oren te zitten. Er zijn hiv-positieven die voor de start met combinatietherapie geen problemen met seks hadden, maar daarna wel. Als je minder zin in seks hebt en dat een probleem vindt, dan kun je dat met je hiv-consulent of hiv-behandelaar bespreken om te kijken wat er tegen gedaan kan worden.

lipodystrofie

Een bijwerking die veel in de aandacht staat is lipodystrofie. Lipodystrofie wil zeggen dat er vet verdwijnt en/of er op andere plaatsen bijkomt.

Vet kan verdwijnen bij het gezicht, de benen, de armen en/of de billen (lipo-atrofie). Vet kan toenemen op de buik (maag), borsten en/of hoog achter op de rug.

— verhoging van vetgehalte in het bloed

Verwant aan lipodystrofie is de toename in het bloed van bepaalde vetten, zoals cholesterol. Op termijn kan dit een groter risico op hart- en vaatziekten betekenen. De hoeveelheid vetten in het bloed wordt regelmatig bepaald. Tegen verhoogde bloedvetwaarden bestaat ook medicatie.

— veel is nog onbekend

Het is nog niet precies duidelijk waardoor lipodystrofie wordt veroorzaakt. Er wordt onderzocht welke hiv-remmers het meeste risico opleveren voor het krijgen van lipodystrofie. Waarschijnlijk spelen zowel nucleoside analogen en proteaseremmers een rol. Proteaseremmers zouden een grotere

rol spelen in het bijkomen van het vet en de verhoging van cholesterolwaarden. De nucleoside analogen (met name d4T) zouden weer een grotere rol spelen in het verdwijnen van vet. Je hiv-behandelaar is op de hoogte van de laatste inzichten en ook je hiv-consulent kan je meer vertellen. Het is verstandig om bij het Servicepunt of bij www.hivnet.org na te gaan wat de nieuwste inzichten zijn.

langetermijnbijwerkingen

Combinatietherapie is beschikbaar sinds 1996. We weten nog weinig over bijwerkingen die na zeer langdurig gebruik kunnen optreden. Na 1996 kwamen steeds meer van dergelijke bijwerkingen aan het licht. Lipodystrofie is een voorbeeld. De laatste jaren zijn er relatief weinig nieuwe bijwerkingen aan het licht gekomen. Gelukkig wordt er ook onderzoek gedaan naar nieuwe hiv-remmers die hopelijk minder bijwerkingen veroorzaken.

meld je bijwerkingen

Als je last hebt van bijwerkingen dan is het verstandig om dat ook te zeggen tegen je behandelaar of hiv-consulent. Jij bent de expert van je eigen lichaam en artsen zien ook niet alles. Als je zegt dat je een bepaalde bijwerking van een bepaalde hiv-remmer hebt dan kan je arts vertellen dat die niet komt van die hiv-remmer, maar van een andere, of van hiv zelf, door nog iets anders, of dat hij er nog nooit van gehoord heeft. Je arts kan gelijk hebben, maar daarmee is de klacht nog niet verholpen. Veel artsen beseffen dat wel, maar als het bijvoorbeeld eens druk is, kan zijn reactie wel erg kort zijn. Je kunt dan herhalen dat je wel degelijk last hebt van die bijwerking. Vaak kan er wel wat tegen die klachten worden gedaan. Als je last hebt van een bijwerking die door artsen mogelijk nog niet als zodanig (h)erkend wordt, dan kun je ook het Servicepunt bellen. De Hiv Vereniging krijgt dan beter inzicht over wat er aan problemen spelen en kan daarop inspelen. Ook kan je je klachten melden op de [hivn-discussielijst](#). Vaak wordt het dan snel duidelijk of anderen de klachten herkennen of niet.

interacties / 9

Tussen hiv-remmers en andere medicatie kunnen interacties (wisselwerkingen) bestaan. Naast invloed op de werkzaamheid kan een interactie ook effect hebben op de bijwerkingen.

bloedspiegels

Als er een interactie is, dan komt dat meestal doordat het ene middel de bloedspiegel van het andere middel verhoogt of juist verlaagt. Als middel A de bloedspiegel van middel B verlaagt, dan zal middel B minder effectief zijn. Als A juist de bloedspiegel van B verhoogt, dan kunnen de bijwerkingen van B ernstiger worden.

ernstig of niet?

Soms is de interactie ernstig. Middel B in het voorbeeld zou vervangen moeten worden door een ander middel. Soms moet de dosis van B aangepast worden. De interactie kan ook minder ernstig zijn en dan kun je de middelen met elkaar blijven gebruiken, maar dan moet er wel gewaakt worden dat de bijwerkingen van B niet te ernstig worden of dat B nog voldoende effectief blijft.

Soms zijn interacties juist gewenst. Zo kan de hiv-remmer ritonavir, ook in lage dosis, het effect van andere proteaseremmers vergroten.

interacties met hiv-remmers

Er kunnen interacties bestaan tussen:

- hiv-remmers onderling
- hiv-remmers en andere medicatie, waaronder middelen die je zonder recept kunt krijgen
- hiv-remmers en alternatieve middelen
- hiv-remmers en de anticonceptiepil
- hiv-remmers en (recreatieve) drugs (waaronder хтс, speed, amfetamines, methadon en opiaten)

het effect van de interactie kan twee kanten opgaan:

- de hiv-remmer beïnvloedt het effect of de bijwerkingen van het andere middel

→ het andere middel beïnvloedt het effect of de bijwerkingen van de hiv-remmer.

enkele voorbeelden

Het is ondoenlijk om hier alle interacties te noemen. Hieronder volgen enkele voorbeelden:

- Ritonavir versterkt het effect van xTC zo sterk, dat enkele mensen overleden zijn aan een overdosis xTC, terwijl ze slechts een gewone dosis xTC hadden gebruikt.
- Een aantal hiv-remmers vermindert het effect van methadon.
- Sint-janskruid vermindert het effect van een groot aantal hiv-remmers
- Veel hiv-remmers vergroten de bijwerkingen van een aantal slaapmiddelen en middelen tegen angst sterk.

tijdsbeleving

Niet alle recreatieve (soft- of hard)drugs kennen interacties met hiv-remmers. Zo lijkt er geen belangrijke interactie te zijn tussen hasj en hiv-remmers. Maar ook als er geen interactie is, bedenk dan wel dat middelen die je tijdsbeleving beïnvloeden, het je moeilijk kunnen maken om therapietrouw te blijven.

meld het je arts

Om ongewenste interacties te vermijden, is het van belang om de hiv-behandelaar te melden welke medicatie je naast de hiv-remmers gebruikt. Als je drugs (bijvoorbeeld xTC of opiaten) of methadon gebruikt, dan is het ook belangrijk dat de hiv-behandelaar dat weet. Als je met nieuwe medicijnen begint, kun je de voorschrijvende arts of apotheker vragen om na te kijken of er interacties zijn met jouw combinatie.

veranderen van combinatie / 10

Veel hiv-positieven die met de combinatietherapie zijn begonnen veranderen die combinatie op een gegeven moment. Voor die verandering kunnen verschillende redenen zijn:

- De oude combinatie had een slikschema dat niet goed bij hen paste. Door een kleine verandering kan dan vaak een praktischer combinatie worden gevonden.
- De oude combinatie gaf te veel bijwerkingen. Door vervanging van één of meer hiv-remmers kan dan vaak een combinatie worden gevonden die minder bijwerkingen geeft.
- Het hiv ontwikkelt resistentie tegen één of meerdere hiv-remmers van de combinatie. De viral load stijgt dan weer. Meestal kan dan een goede nieuwe combinatie gevonden worden, maar dat wordt steeds moeilijker naarmate dit vaker gebeurt.

de therapie slaat niet (meer) aan

Voor het behoud van het effect van combinatietherapie is het van groot belang het ontstaan van resistent hiv tegen te gaan. Zelf kun je daaraan bijdragen door zo veel als mogelijk therapietrouw te zijn.

Maar ook bij de best denkbare therapietrouw is niet gegarandeerd dat er nooit resistentie zal ontstaan. Je kunt de pech hebben geïnfecteerd te zijn met resistent virus. Door verschillende oorzaken kan de viral load weer stijgen waardoor de kans op het ontstaan van resistent virus groot wordt:

- Doordat door een interactie de bloedspiegel van een hiv-remmer van je combinatie te laag is. Een bloedspiegelbepaling kan dat aantonen.
- Misschien kun je een van de hiv-remmers van de combinatie niet goed verdragen. Of je hebt constant last van diarree, waardoor je lichaam de pillen niet voldoende opneemt.

Al deze oorzaken kunnen er verantwoordelijk voor zijn dat de viral load niet ondetecteerbaar wil worden of na een tijd weer detecteerbaar wordt. Als er daarop resistentie ontstaat, spreekt men van 'therapiefalen'.

verandering van combinatie

Als duidelijk is dat de behandeling niet optimaal werkt, is het belangrijk dat je met je arts de oorzaken probeert te achterhalen. Samen kunnen jullie dan bekijken wat het beste vervolg is. Verandering van combinatie is vaak mogelijk.



kruisresistentie

Wanneer resistent virus de werkzaamheid van de combinatietherapie ondergraaft dan speelt het probleem van 'kruisresistentie'. Kruisresistentie wil zeggen dat hiv dat resistent is tegen een bepaalde hiv-remmer, ook al (enigszins) resistent is tegen hiv-remmers uit dezelfde klasse. Nou zijn er een hele reeks hiv-remmers beschikbaar. Deze behoren echter allemaal tot drie verschillende klassen. Dat betekent dat een tweede of derde combinatie vaak minder goed of minder lang werkt. Hierdoor worden verdere behandelingsopties beperkt.

(tijdelijk) stoppen / 11

therapiepauzes

Over therapiepauzes, of beter gezegd tijdelijke onderbreking van de therapie, is de laatste jaren veel te doen. Naar het effect van therapiepauzes wordt veel onderzoek gedaan. Bij dit onderzoek wordt vooral gekeken of therapiepauzes goed zouden zijn (kun je zo de afweer versterken of resistentie verdrijven?). Op een enkele uitzondering na, geven deze onderzoeken (nog) geen gunstig effect van therapiepauzes.

Voor veel hiv-positieven is een andere vraag misschien veel meer van belang: Zijn therapiepauzes slecht of niet? Ze hopen dat het mogelijk is om, als hun afweer weer redelijk goed is geworden, tijdelijk met de medicatie te stoppen. Als de afweer onder een bepaalde waarde is gedaald, beginnen ze weer tot dat hun afweer weer hoog genoeg is voor een nieuwe pauze.

voor- en nadelen

Het voordeel is duidelijk: minder lang combinatietherapie gebruiken levert ook minder bijwerkingen op.

Aan therapiepauzes kleven een aantal mogelijke gevaren:

- Direct na de stop stijgt de viral load tijdelijk enorm. Dat kan gepaard gaan met ernstige ziekteverschijnselen die lijken op de verschijnselen die hiv-positieven direct na hun infectie kunnen krijgen. Dit lijkt vrij zeldzaam te zijn, maar degene die het overkomt zal het betreuren.
- De viral load stijgt weer en het aantal CD4-cellen gaat weer dalen. Hiv-gerelateerde klachten kunnen weer toenemen.
- Door regelmatig te stoppen en te starten bestaat er risico voor het ontstaan van resistent virus.

Uit de laatste onderzoeken naar therapiepauzes valt wel iets te zeggen over wat er globaal na een pauze gebeurt. Je moet echter enorm oppassen bij dergelijke onderzoeken; er wordt gekeken wat er gebeurt bij de gemiddelde hiv-positieve. Bij de ene persoon zal het veel slechter gaan en bij de andere veel beter. Bovendien gaan de ontwikkelingen snel: wat vandaag nog voor waar werd aangenomen, kan morgen onzin blijken te zijn.

- Ga er vanuit dat op termijn het aantal CD4-cellen weer daalt en de viral load weer stijgt naar de slechtste waarden die je ooit had.

→ De daling van het aantal CD4-cellen na de stop gaat doorgaans sneller naarmate je door de combinatietherapie meer gewonnen hebt.

Dit betekent dat als je bij een laag CD4-aantal bent begonnen met combinatietherapie, de kans groot is dat na een stop het CD4-aantal weer zeer snel in de gevarenzone zal komen.

noodstop

Als je, om wat voor redenen dan ook, moet stoppen met een van de hiv-remmers, dan is het verstandiger om met alle hiv-remmers te stoppen. Als je met één van de hiv-remmers van de combinatie stopt, dan wordt het hiv maar gedeeltelijk geremd. Er kan dan resistentie tegen de hiv-remmers die je nog gebruikt ontstaan.

Een noodstop is in uitzonderlijke situaties noodzakelijk. Bijvoorbeeld bij bepaalde operaties of als je pillen kwijtraakt tijdens de vakantie en je niet snel aan nieuwe kunt komen.

vaak is stoppen niet nodig

Als je overweegt om tijdelijk te stoppen, dan zullen daar goede redenen voor zijn. De combinatietherapie is kennelijk zeer belastend voor je. Stoppen is dan een optie, maar vaak is dat niet nodig. Meestal kan het slikschema en/of de combinatie veranderd worden waardoor de problemen kunnen worden opgelost.

op eigen houtje stoppen kan gevaarlijk zijn

Op eigen houtje stoppen heeft nadelen. Zo'n stop is vaak niet nodig om de problemen met combinatietherapie op te lossen. Bij sommige combinaties is de vraag wat de beste manier van stoppen is. Stoppen met alle hiv-remmers tegelijk? Of eerst stoppen met de hiv-remmer die het langst in het lichaam blijft en dan pas met de andere hiv-remmers, om het gevaar voor resistentie te vermijden?

Misschien moet je daarom de laatste week een iets andere combinatie gebruiken. Je arts weet daar meer van. Starten doe je met je arts en hiv-consulent en stoppen bijvoorkeur ook.

zwangerschap, trials, PEP, interleukine / 12

zwangerschap

Hiv kan ook overgedragen worden van moeder op baby, voor of tijdens de bevalling. Het gebruik van hiv-remmers tijdens de zwangerschap kan de overdrachtskans miniem maken (minder dan 1%). Dat wil zeggen: Wanneer de viral load van de moeder ondetecteerbaar is. Een mogelijk nadeel van combinatietherapie tijdens de zwangerschap is dat deze schadelijk kan zijn voor het kind. De kans hierop is het grootst tijdens de eerste drie maanden van de zwangerschap. Zwangere vrouwen die nog niet met combinatietherapie zijn gestart, wordt daarom aanbevolen om na de eerste drie maanden te starten. Voor vrouwen die al met hiv-remmers begonnen zijn voordat ze zwanger werden, geldt in principe dat ze door kunnen gaan met combinatietherapie, tenzij misselijkheidsklachten de therapietrouw belemmeren.

PEP

Als je partner risico heeft gelopen op hiv-infectie, bijvoorbeeld omdat het condoom is gescheurd of bij een ongeluk met een spuit, valt Post Exposure Profylaxis (PEP) te overwegen. Dit is een behandeling met combinatietherapie die onmiddellijk (zo snel als mogelijk, het liefst binnen twee uur, zeker binnen 72 uur) gestart moet worden na een mogelijke aanraking met hiv. PEP moet gedurende een maand gebruikt worden. Doel van PEP is het voorkomen van hiv-infectie. De werking van PEP is niet aangetoond, maar wel aannemelijk. Omdat PEP combinatietherapie is, kan het natuurlijk ook bijwerkingen veroorzaken.

PEP is verkrijgbaar via de GGD en buiten kantooruren bij je hiv-behandelcentrum. Het is verstandig eerst even te bellen om uit te vinden waar je terecht kunt. Of PEP wordt gegeven hangt af van het feit of er wel risico is gelopen.

trials

Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe (combinaties) van hiv-remmers. Dergelijke onderzoeken worden trials

genoemd. Je kunt overwegen om met een trial mee te doen. Voordat je besluit om deel te nemen, moet je een verklaring tekenen waarin staat dat je goed geïnformeerd bent over het onderzoek, inclusief de bijbehorende risico's. Natuurlijk mag je dan nog steeds, op elk moment dat je dat wilt, stoppen met onderzoek. Informeer ook naar andere behandelingsmogelijkheden en naar trials die in andere hiv-behandelcentra worden gehouden.

In trials worden vaak nieuwe middelen onderzocht. Of die middelen beter zijn of juist slechter dan de bestaande hiv-remmers, weet men nog niet. In die zin moet je van deelname aan een trial niet verwachten dat je een betere behandeling tegen hiv-infectie krijgt. Door deelname aan trials dien je de wetenschap en daarmee de hiv-positieven van morgen. Als er vroeger geen hiv-positieven waren geweest die deelnamen aan trials, dan zou hiv-infectie nog steeds onbehandelbaar zijn. Deelname aan trials is uiteraard absoluut niet verplicht.

interleukine-2 voor het immuunsysteem

Interleukine-2 of IL-2 is geen hiv-remmer maar een middel dat de aanmaak van CD4-cellen bevordert. Het middel is nog in onderzoek. IL-2 wordt gedurende vijf dagen via een onderhuidse injectie toegediend. Vervolgens is er een pauze van 8 weken, waarna weer een cyclus van 5 dagen volgt. Wanneer het aantal CD4-cellen voldoende is gestegen, kan de tijd tussen de cycli groter worden, bijvoorbeeld negen maanden à 2 jaar.

Het middel kan vrij veel bijwerkingen geven, maar aan die bijwerkingen valt vaak wel wat te doen: medicatie tegen de bijwerkingen, het verlagen van de dosis of desnoods het afbreken van de cyclus. Alles wat bij hiv-remmers een doodzonde is, mag met IL-2 dus wel.

Als je bijvoorbeeld met een laag CD4-aantal met de combinatie bent begonnen en dat aantal wil ondanks succes van de behandeling maar niet boven de 200 komen, dan is IL-2 mogelijk een optie. Voorlopig is IL-2 alleen in trials verkrijgbaar.

overzicht

hiv-remmers / 13

In het nevenstaande overzicht van hiv-remmers wordt aangegeven hoe vaak je ze moet innemen en of er voedselregels zijn. Vaak wordt de bloedspiegel van een aantal proteaseremmers opgevoerd met een kleine dosis ritonavir. In dat geval is de inname één- of tweemaal daags en dienen de middelen met wat voedsel (tegen de bijwerkingen) te worden ingenomen.

meer informatie

Als je meer informatie wilt hebben over de verschillende hiv-remmers en hun effect, dan kun je die vinden op www.hivnet.org. Je kunt natuurlijk ook met je vragen bellen naar het Servicepunt van de Hiv Vereniging Nederland, zie hoofdstuk 14. Bij www.hivnet.org kun je een uitvoerige lijst van links vinden van andere sites die goede informatie geven.

Er bestaan op het web discussielijsten voor hiv-positieven, waar ervaringen en tips worden uitgewisseld. Bij www.hivnet.org zie je hoe je kunt aansluiten op de discussielijst van de Hiv Vereniging. Je zult ongetwijfeld al veel informatie gekregen hebben van je hiv-behandelaar of hiv-consulent. Als je meer wilt weten kun je dat uiteraard ook aan hun vragen.

Naam	Stofnaam	Merknaam (andere namen)	Injecties per dag	Voedselregels
1 FUSIEREMMERS				
T-20	enfuvirtide	Fuzeon	2	geen
Naam	Stofnaam	Merknaam (andere namen)	Innames per dag	Voedselregels
2 REVERSE TRANSCRIPTASEREMMERS				
2A nucleoside analogen				
3TC	lamivudine	Epivir	1 of 2	geen
abacavir	abacavir	Ziagen	1 of 2	geen
AZT	zidovudine	Retrovir AZT	2	geen
Combivir	lamivudine + zidovudine	Combivir	2	geen
d4T	stavudine	Zerit	2	geen
ddC	zalcitabine	Hivid	3	geen
ddI	didanosine	Videx	1	nuchter
FTC	emtricitabine	Emtriva	1	geen
Kivexa	abacavir + 3TC	Kivexa (Epzicom)	1	geen
tenofovir	tenofovir	Viread	1	met voedsel
Trizivir	lamivudine + zidovudine + abacavir	Trizivir	2	geen
Truvada	FTC + tenofovir	Truvada	1	met voedsel
2B niet-nucleosiden				
efavirenz	efavirenz	Stocrin (Sustiva)	1	geen
nevirapine	nevirapine	Viramune	2	geen
3 PROTEASEREMMERS				
amprenavir voedsel	amprenavir	Agenerase	2	geen vetrijk
atazanavir	atazanavir	Reyataz	1 *	met voedsel
fosamprenavir	fosamprenavir	Telzir	2 *	geen
indinavir	indinavir	Crixivan	3	nuchter
Invirase	saquinavir hgc	Invirase	2 *	met voedsel
Fortovase	saquinavir sgc	Fortovase	3	met vetrijk voedsel
Kaletra	lopinavir + ritonavir	Kaletra	2	met voedsel
nelfinavir	nelfinavir	Viracept	2	met voedsel
ritonavir	ritonavir	Norvir	2	met voedsel

* Dit middel wordt altijd gecombineerd met ritonavir.

de Hiv Vereniging als supporter / 14

Je hoeft je leven met hiv niet in je eentje vorm te geven - je kunt hier 'supporters' bij inschakelen. Misschien heb je behoefte aan informatie of advies: bij de keuze om aan bepaalde mensen al dan niet te vertellen dat je hiv-positief bent; bij de keuze om te starten met hiv-remmers; bij lastige situaties die je misschien gaat tegenkomen enzovoort. Het kan ook zijn dat je gewoon eens wilt praten over jouw leven met hiv of dat je op een of andere manier in contact wilt komen met andere mensen met hiv.

De Hiv Vereniging behartigt de belangen van mensen met hiv, bijvoorbeeld door de uitgave van dit boekje. In dit hoofdstuk staat een overzicht van de support die de Hiv Vereniging je verder kan bieden. Voor meer informatie over de Hiv Vereniging kun je contact opnemen met het Servicepunt van de Hiv Vereniging of kijken op www.hivnet.org.

Hivnieuws

Via het tijdschrift Hivnieuws houdt de Hiv Vereniging leden op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en activiteiten die voor jou interessant kunnen zijn.

activiteiten op verschillende plaatsen in Nederland

De Hiv Vereniging heeft verschillende regionale afdelingen en steunpunten in Nederland. Deze afdelingen en steunpunten en de landelijke organisatie van de Hiv Vereniging organiseren vele activiteiten op verschillende plaatsen in Nederland:

- caféavonden, borrels, etentjes en brunches
- bodyproject, met aandacht voor lichaamsbeweging, omgaan met stress enzovoort
- ondersteuning bij werken en weer aan de slag gaan met hiv
- bijeenkomsten over alternatieve middelen en therapieën
- enzovoort

Als je lid bent word je op de hoogte gehouden van activiteiten die bij jou in de regio worden georganiseerd.

diversiteit aan groepen

De Hiv Vereniging is er voor iedereen met hiv. Bij de Hiv Vereniging is er plaats voor allerlei verschillende groepen:

- SidáVida voor latino's, 06-42443330
- Positive African Mutual Aid (PAMA)
- JongPositief voor jongeren
- Positieve Vrouwen, voor vrouwen uit alle culturen
- gespreksgroepen voor homojongens en homomannen
- werkgroep gedetineerden
- Positive Kids voor gezinnen en kinderen met hiv

Je kunt contact opnemen met het Servicepunt van de Hiv Vereniging voor meer informatie over deze groepen.

gespreksgroepen

Op diverse plaatsen in Nederland worden gespreksgroepen voor hiv-positieven georganiseerd, die worden begeleid door vrijwilligers die ook hiv-positief zijn. Er is ook een gespreksgroep speciaal voor mensen die nog niet zo lang van hun hiv weten. Voor meer informatie en om je aan te melden voor een gespreksgroep kun je contact opnemen met het Servicepunt van de Hiv Vereniging.

websites

Op de website www.hivnet.org kun je veel informatie lezen die handig kan zijn bij jouw leven met hiv. Je kunt ook surfen op de speciale jongerenwebsite van de Hiv Vereniging: www.jongpositief.nl.

Servicepunt Hiv Vereniging Nederland

020 689 2577 (werkdagen van 14.00 tot 22.00 uur)

Je kunt bellen naar het Servicepunt van de Hiv Vereniging:

- voor informatie over activiteiten voor hiv-positieven, wellicht bij jou in de buurt
- voor medische en juridische informatie
- om te praten met iemand die ook hiv-positief is
- om vragen te stellen die je misschien hebt na het lezen van dit boekje

Als je wilt kun je natuurlijk anoniem bellen.

vrijwilligersactiviteiten

Veel hiv-positieven zijn op een of andere manier actief als vrijwilliger bij de Hiv Vereniging. Deze vrijwilligers vormen het

hart van de vereniging. Dit kan een goede en leuke manier zijn om actief in contact te komen met andere hiv-positieven. Als je lid wordt van de Hiv Vereniging, word je geïnformeerd over de vele mogelijkheden om als vrijwilliger actief te zijn.

belangenbehartiging

De Hiv Vereniging volgt het Nederlandse beleid rondom hiv en aids en medische, maatschappelijke, juridische en politieke ontwikkelingen die voor hiv-positieven van belang zijn. De Hiv Vereniging behartigt ook regionaal de belangen van mensen met hiv. Om zo veel mogelijk invloed uit te oefenen, onderhoudt de Hiv Vereniging contacten met betrokken organisaties, medici, politici en beleidsmakers.

belangstelling gewekt?

Is je belangstelling voor de Hiv Vereniging gewekt? Word dan lid via de antwoordkaart in dit boekje. Geen kaart? Bel dan even naar het Servicepunt van de Hiv Vereniging via 020 689 2577.

→ Hiv Vereniging Nederland

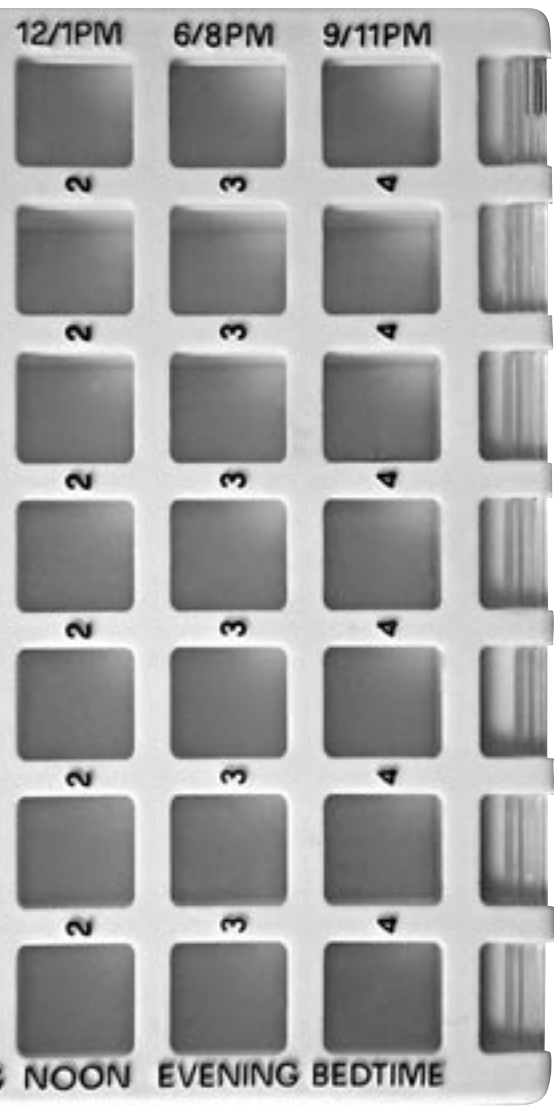
Eerste Helmersstraat 17
1054 CX Amsterdam

Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

020 6 160 160
fax 020 616 1200

info@hivnet.org
www.hivnet.org
www.jongpositief.nl





pillendoosje van **Pablo**

overige supporters / 15

In deze brochure zijn de hiv-behandelaar en de hiv-consulent als supporter bij jouw leven met hiv aan bod gekomen en in het vorige hoofdstuk de Hiv Vereniging. Welke supporters zijn er nog meer?

huisarts

Je kunt bij je huisarts terecht met medische vragen en problemen. Ook nu je hiv-positief bent, is hij het eerste aanspreekpunt voor medische zaken. Je mag er vanuit gaan dat hij je of goed helpt of goed doorverwijst. Niet alle huisartsen hebben echter evenveel ervaring met hiv-positieve patiënten.

geestelijke gezondheidszorg en Algemeen Maatschappelijk Werk

Bij de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en het Algemeen Maatschappelijk Werk (AMW) kun je terecht voor psychosociale hulpverlening. Zij kunnen je helpen als je, bijvoorbeeld door je hiv, psychische problemen hebt. Bij de GGZ kom je in contact met een psycholoog of psychiater; bij het AMW word je door een maatschappelijk werker geholpen. De gesprekken met het GGZ zullen over het algemeen wat dieper gaan; bij het AMW kun je ook terecht voor praktische hulp, bijvoorbeeld bij problemen op het gebied van geldzaken of huisvesting. Je kunt bij het GGZ en AMW terechtkomen via je huisarts, maar je kunt je ook zelf bij hen aanmelden. Soms heeft men medewerkers die zijn getraind in het begeleiden van hiv-positieven. Er zijn soms wachttijden, voordat je een aantal gesprekken kunt voeren. Je kunt over de GGZ en het AMW informatie inwinnen bij de betreffende instellingen in jouw woonplaats.

Marieke Bevelanderhuis

Als je behoefte hebt aan een individueel persoonlijk gesprek met iemand die ook hiv heeft, dan ben je bij het Marieke Bevelanderhuis aan het goede adres. De vrijwillige medewerkers van het Marieke Bevelanderhuis zijn 24 uur per dag bereikbaar. Er zijn gesprekken mogelijk in vele talen en er is ook een doventolk. Je kunt bellen om een afspraak te maken.
-> www.mbhuis.nl, 020 665 2099

Mainline

Mainline is er voor gezondheids- en preventiewerk voor druggebruikers. Mainline geeft onder ander de nieuwsbrief 'Take it' voor hiv-positieve drugsgebruikers uit.

→ www.mainline.nl

020 682 2660

Belangenvereniging Druggebruikers MDHG

MDHG komt op voor legalisatie, normalisering, emancipatie en acceptatie van drugsgebruikers.

→ www.mdhg.nl

020 624 4775

Stichting Vuurvlinder

Vuurvlinder organiseert activiteiten op het gebied van ziekte en gezondheid, lichamelijk en mentaal welzijn, spiritualiteit en zingeving.

→ www.stichtingvuurvlinder.nl

0487 573 315

Schorer

Schorer is een kenniscentrum voor gezondheidszorg voor homoseksuele mannen en lesbische vrouwen. Je kunt bellen naar de helpdesk van Schorer voor informatie over homo- en hiv-vriendelijke hulpverleners. Je kunt bij de helpdesk ook terecht met klachten over homo-onvriendelijke hulpverleners. Verder geeft Schorer folders, brochures en boeken uit.

→ www.schorer.nl

020 623 65 65

Gemeentelijke Gezondheids Dienst (GGD)

Bij de GGD, die in vele plaatsen in Nederland is gevestigd, kun je terecht voor vaccinaties, informatie over reizen, hiv-tests en je kunt je laten controleren op geslachtsziekten. Bij de GGD kun je spreken met een sociaal verpleegkundige.

→ www.ggd.nl

Donorregister

Nu je hiv-positief bent, moet je je terugtrekken als bloed-donor, spermadonor en als donor van organen en weefsels. Als je je hebt geregistreerd als donor bij het Donorregister van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, moet je hen

informereren dat je je terugtrekt als donor.

→ 0900 821 2166

Sensoa

Sensoa is er voor opvang en ondersteuning voor hiv-positieven in België. Sensoa is het diensten- en expertisecentrum op het gebied van hiv en soa in België.

→ www.sensoa.be

+32 (0) 3 238 6868

Aids Soa Infolijn

De Aids Soa Infolijn kun je bellen met vragen over hiv, aids en andere seksueel overdraagbare aandoeningen. Dit telefoonnummer is 24 uur per dag bereikbaar. Op maandag tot en met vrijdag van 14.00 tot 22.00 uur word je persoonlijk door een medewerker te woord gestaan. Buiten deze tijden kun je ingesproken informatie beluisteren via een keuzemenu. De medewerkers zijn ook Engelstalig.

→ 0900 2042040 (€ 0,10 per minuut)

Aids Fonds

Het Aids Fonds mobiliseert de samenleving voor de nationale én internationale strijd tegen hiv en aids. Het Aids Fonds bevordert de ondersteuning van mensen met hiv en aids op medisch, psychosociaal en maatschappelijk terrein en door directe financiële hulpverlening. Voor dit laatste kun je terecht bij de afdeling individuele hulpverlening. Verder stimuleert het Aids Fonds activiteiten om nieuwe hiv-infecties te voorkomen.

→ www.aidsfonds.nl

Keizersgracht 390-392

1016 GB Amsterdam

020 6262 669

aidsfonds@aidsfonds.nl

aidsfonds@aidsfonds.nl

pillendoosje van **Gary**



colofon

UITGAVE *Hiv Vereniging Nederland*

REDACTIE *Eric Kollen, Kees Rümke, Ronald Vos, Robert Writlox*

TEKST *Kees Rümke*

FOTOGRAFIE *Mark Schalken*

ONTWERP *Mark Schalken*

[*Hennipman + Schalken communicatie ontwerpers vof*]

DRUK *Drukkerij Raddraaier*

MET DANK AAN *het Aids Fonds, Fonds PGO, MSD en leden en*

donateurs van de Hiv Vereniging, die de werkzaamheden van Hiv

Vereniging Nederland mogelijk maken

© Hiv Vereniging Nederland, tweede druk juli 2005

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van Hiv Vereniging Nederland. Ondanks alle aan de samenstelling van dit boek bestede zorg kan Hiv Vereniging Nederland geen aansprakelijkheid aanvaarden voor schade die het gevolg is van enige fout in deze uitgave.



STICHTING
AIDS FONDS

**Dit boekje is een uitgave van
Hiv Vereniging Nederland**

De Hiv Vereniging behartigt de belangen van mensen met hiv. Hoe meer leden de Hiv Vereniging heeft, des te beter deze voor de belangen van hiv-positieven kan opkomen. Als je lid wordt ontvang je regelmatig het tijdschrift Hivnieuws. Zo blijf je op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en activiteiten die voor jou interessant kunnen zijn.

Je kunt lid worden van de Hiv Vereniging via de antwoordkaart in dit boekje. Geen kaart? Bel dan even naar het Servicepunt van de Hiv Vereniging.

Servicepunt Hiv Vereniging Nederland
020 689 2577 (werkdagen van 14.00 tot 22.00 uur)

Hiv Vereniging Nederland
Eerste Helmersstraat 17
1054 cx Amsterdam
Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

020 6 160 160
fax 020 616 1200

info@hivnet.org
www.hivnet.org

VRIJDAG

ZATERDAG

ZONDAG

MAANDAG

DINSDAG

WOENSDAG

DONDERDAG

VRIJDAG

ZATERDAG

ZONDAG