

Bijwerkingen



Nederlands
Eerste uitgave
2010

In deze gids vind je informatie over mogelijke bijwerken van behandeling tegen hiv. Elke vorm van medicatie, dus ook hiv-remmers, kunnen bijwerkingen veroorzaken. Mogelijk lees je dit omdat je je hier zorgen over maakt of omdat je zelf ooit last hebt gehad van bijwerkingen.

De informatie in deze gids is bedoeld om bijwerkingen beter te kunnen begrijpen, bijwerkingen te voorkomen en beter met bijwerkingen om te kunnen gaan.

Bijwerkingen zijn niet onvermijdelijk. Wanneer je een bepaalde bijwerking in deze gids tegenkomt betekent dit niet dat je hier automatisch last van zult krijgen. En zelfs als je last krijgt van één of meerdere bijwerkingen, zijn deze over het algemeen mild, van tijdelijke aard en goed te behandelen.

Na het lezen van deze gids is het misschien verstandig om het met je hiv-behandelaar te hebben over de eventuele bijwerkingen van jouw hiv-behandeling.

Bescherming tegen bijwerkingen

Om ervoor te zorgen dat het hiv ophoudt zich te vermenigvuldigen, moet je een combinatie van hiv-remmers gebruiken, die ieder afzonderlijk het hiv-virus op net even een

andere manier aanvalt. Deze hiv-remmers zijn zeer effectief in de bestrijding van hiv, maar kunnen ook bijwerkingen veroorzaken.

Niet alleen hiv-remmers veroorzaken bijwerkingen; alle medicatie (inclusief homeopathische middelen, waaronder zogenaamde 'natuurlijke' en 'plantaardige' geneesmiddelen) kunnen voor bijwerkingen zorgen.

Iedere hiv-remmer die op dit moment gebruikt wordt is eerst jarenlang onderzocht. Dit onderzoek bestond onder meer uit klinisch onderzoek waar honderden en misschien zelfs duizenden mensen met hiv aan deelnamen. Dit onderzoek werd uitgevoerd om vast te stellen of een medicijn effectief is tegen hiv en veilig is te gebruiken. Een geneesmiddel wordt alleen goedgekeurd als de voordelen ervan opwegen tegen de bijwerkingen.

De meeste bijwerkingen die in klinisch onderzoek naar voren kwamen zijn relatief mild. Het ging hierbij bijvoorbeeld om diarree, zich ziek voelen en hoofdpijn. Bovendien waren ze van tijdelijke aard. Maar ook milde bijwerkingen kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven en dus is het belangrijk te weten hoeveel risico je hierop loopt.

In sommige gevallen was er in klinisch onderzoek en andere onderzoeken sprake van meer ernstige bijwerkingen. Een buitengewoon ernstige en zelfs gevaarlijke bijwerking kan zijn een allergische reactie tegen een geneesmiddel. Allergische reacties komen echter vrij zelden voor.

Allergische reacties

De drie hiv-remmers met het grootste risico op een allergische reactie zijn abacavir (de werkzame stof in Ziagen en één van de werkzame stoffen in de combinatiepillen Kivexa en Trizivir), nevirapine (Viramune) en etravirine (Intelence).

Overgevoeligheid voor abacavir

Men vermoedt dat 8% van de personen die behandeld worden met abacavir hier allergisch op reageert (dit wordt vaak een abacavir-overgevoeligheidsreactie genoemd). Deze reactie hangt samen met het gen HLA-B*5701. Voordat je behandeling met abacavir begint, moet je eerst een bloedtest ondergaan om vast te stellen of je drager bent van dit gen.

Als het resultaat van deze test positief is kun je beter geen abacavir gebruiken of één van de combinatiepillen waar abacavir in zit. Als het resultaat negatief is, kun je beginnen met behandeling met abacavir. Neem echter onmiddellijk contact op met je hiv-behandelaar als

je last krijgt van koorts, huiduitslag, misselijkheid, braken of buikpijn. Het is mogelijk dat je alsnog te maken krijgt met een allergische reactie, hoewel de kans hierop zeer klein is. Als je stopt met het gebruik van abacavir vanwege een allergische reactie, moet je dit middel nooit meer gebruiken. Dit kan zeer gevaarlijk zijn en zelfs je leven in gevaar brengen.

Leververgiftiging bij nevirapine

Een zeer klein aantal personen dat voor het eerst behandeld wordt met nevirapine krijgt last van ernstige leveraandoeningen. Ook deze reactie lijkt samen te hangen met een bepaald gen. Om de risico's op een allergische reactie op nevirapine te verkleinen wordt nevirapine niet voorgeschreven aan mannen met een CD4-count van 400 of meer en vrouwen met een CD4-count van 250 of meer.

Andere medicatie, waaronder hiv-remmers, veroorzaakt in een enkel geval mogelijk ook allergische reacties. Het is dan ook van belang dat je zo snel mogelijk contact opneemt met je hiv-behandelaar wanneer je last krijgt van huiduitslag of koorts, of als je je niet lekker voelt, vlak nadat je met nieuwe medicatie bent begonnen.

Overgevoeligheid voor etravirine

Een klein aantal personen dat met de NNTRI etravirine (merknaam Intelence) behandeld wordt krijgt binnen drie tot zes weken na begin van de behandeling last van ernstige huiduitslag. In de meest extreme gevallen vormen zich blaren op de huid en begint deze los te laten. Allergische reacties als deze komen zeer zelden voor, maar worden zeer serieus genomen, omdat ze fataal kunnen aflopen.

Ernstige huiduitslag als gevolg van overgevoeligheid voor etravirine gaat meestal gepaard met andere symptomen, zoals koorts, extreme vermoeidheid, bindvliesontsteking, een opgezwollen gezicht, spier- of gewrichtspijn, maar ook symptomen van leveraandoeningen, zoals een gele verkleuring van de ogen, donkerkleurige urine, misselijkheid, braken of een pijnlijk gevoel onder de ribben. Als je deze symptomen hebt, moet je onmiddellijk medische hulp zoeken.

Ook kun je tijdens de eerste weken van behandeling met etravirine last krijgen van milde huiduitslag. In dat geval wordt geadviseerd contact op te nemen met je hiv-behandelcentrum, waar men je toestand van dichtbij kan volgen. Als overgevoeligheid voor etravirine wordt vastgesteld moet je onmiddellijk met het gebruik hiervan stoppen.

Op welke momenten kun je last krijgen van bijwerkingen?

Sommige bijwerkingen ontstaan vlak na het begin van de behandeling. Dit komt omdat je lichaam nog moet wennen aan de nieuwe medicatie. Na een paar dagen, weken of maanden zijn ze vaak minder voelbaar of verdwijnen ze helemaal. Zo niet, dan zijn ze over het algemeen goed te behandelen. Deze bijwerkingen worden vaak korte termijn bijwerkingen genoemd.

Sommige bijwerkingen ontstaan pas na een aantal maanden en soms zelfs jaren na het begin van de behandeling. Deze bijwerkingen worden lange termijn bijwerkingen genoemd.

Veel geneesmiddelen veroorzaken bijwerkingen die niet tijdens klinisch onderzoek tot uiting komen. Deze bijwerkingen komen pas aan het licht als het geneesmiddel door veel mensen en tijdens een langere periode gebruikt wordt. Het spreekt voor zich dat, wanneer je vreemde symptomen hebt, je deze voorlegt aan je hiv-behandelaar, zodat de oorzaak hiervan gevonden kan worden en je vervolgens de juiste stappen kunt nemen.

Hoe weet je of je te maken krijgt met bijwerkingen?

Iedereen kan last krijgen van bijwerkingen als gevolg van hiv-remmers. De aard en ernst van de bijwerkingen verschillen van persoon tot persoon.

Dit betekent echter niet dat je automatisch last van bijwerkingen zult hebben. Sterker nog, veel mensen, die behandeld worden tegen hiv, hebben hier geen enkele last van.

Andere mensen ervaren de bijwerkingen, die ze hebben, als mild en zeggen hiermee te kunnen leven.

Weer andere mensen zeggen in het begin last gehad te hebben van bijwerkingen, maar dat deze naar verloop van tijd verminderden of zelfs helemaal verdwenen.

Een klein aantal mensen ervaart bijwerkingen echter als een permanent aspect van een bepaalde hiv-remmer, die hun kwaliteit van leven heeft doen dalen. Bij sommigen leidde dit zelfs tot fysieke en psychische problemen.

In hoeverre jij risico loopt op bijwerkingen hangt af van een aantal factoren.

Eén van deze factoren is afkomst. Noord-Europeanen, bijvoorbeeld, hebben meer kans drager te zijn van het gen dat allergie voor abacavir veroorzaakt, dan andere mensen.

Ook het verschil tussen man en vrouw kan van invloed zijn op het risico op bijwerkingen. Zoals hierboven al opgemerkt is, wordt nevirapine pas voorgeschreven aan vrouwen als hun CD4-count lager is dan 250, terwijl dit bij mannen al gebeurt bij een CD4-count van 400 of minder. Ook is het mogelijk dat veranderingen in lichaamsvet (lipodystrofie) – één van de bijwerkingen van de wat oudere hiv-remmers – bij vrouwen meer voorkomt dan bij mannen.

Maar ook je manier van leven kan van invloed zijn op sommige bijwerkingen. Een aantal hiv-remmers verhoogt de bloedvetwaarde. Het eten van veel vet voedsel versterkt dit proces. Daarnaast vermoedt men dat sommige hiv-remmers het risico op hart- en vaatziekten verhogen. Dit is een reden voor extra alertheid voor mensen met andere risicofactoren voor hart- en vaatziekten, bijvoorbeeld mensen die roken.

Andere hiv-remmers worden in verband gebracht met leveraandoeningen, maar deze kunnen ook veroorzaakt worden door overmatig drank- of drugsgebruik. Als je geïnfecteerd bent met hepatitis B of hepatitis C kan dit leiden tot een verhoogd risico op leveraandoeningen, wanneer je bepaalde hiv-remmers gebruikt.

Er zijn dus stappen die je kunt nemen, om het risico op een aantal bijwerkingen te verkleinen en die tegelijkertijd andere voordelen voor je gezondheid hebben. Deze stappen bestaan onder meer uit een evenwichtig dieet van vers fruit en verse groenten en niet teveel vet, veel bewegen, niet roken en niet teveel drinken.

Neem contact op met je hiv-behandelaar voor advies voor een gezonder dieet en wanneer je wilt stoppen met roken, of als je iemand wil spreken over je alcohol- of drugsgebruik.

Als er sprake is van andere risicofactoren op bijwerkingen, bijvoorbeeld familieleden met hart- en vaatziekten of een hepatitis B- of C-infectie, is het van belang dat je hiv-behandelaar hiervan op de hoogte is. Zo kun je samen met hem of haar kiezen voor de hiv-remmer die het best past bij jouw situatie.

Omgaan met bijwerkingen

Bijwerkingen kunnen vervelend, ongemakkelijk, pijnlijk en soms zelfs beangstigend zijn. Dit betekent echter niet dat iedereen automatisch met bijwerkingen te maken krijgt. Ook kun je de nodige stappen ondernemen om bijwerkingen te voorkomen en mocht je toch last van bijwerkingen krijgen, dan is hier bijna altijd iets aan te doen.

Wees realistisch over bijwerkingen

Wees wel realistisch over bijwerkingen. Hoewel het belangrijk is te weten dat de behandeling tegen hiv bijwerkingen kan veroorzaken, is het ook belangrijk rekening te houden met het volgende:

- Behandeling tegen hiv is bedoeld om je beter te maken. Je hoeft je leven niet te laten verpesten door bijwerkingen. Als een bepaalde bijwerking teveel last veroorzaakt, is de kans groot dat hier iets aan gedaan kan worden.
- Behandeling tegen hiv kan ervoor zorgen dat je een vrijwel normale levensverwachting hebt. Wanneer je de behandeling tegen hiv uit vrees voor bijwerkingen uitstelt, loop je een hoger risico ziek te worden. Bovendien is het risico op bijwerkingen groter, naarmate je immuunsysteem grotere schade heeft opgelopen.
- De meeste bijwerkingen zijn relatief mild en verminderen na verloop van tijd of verdwijnen helemaal. Zo niet, dan zijn ze over het algemeen goed te behandelen.
- De hiv-remmers, die tegenwoordig het meest gebruikt worden, hebben minder ernstige bijwerkingen dan de wat oudere hiv-remmers.
- Sommige bijwerkingen kunnen op een veilige manier met andere medicatie behandeld worden.

Er is tegenwoordig een groot aantal hiv-remmers beschikbaar. Wanneer de hiv-remmer waarmee je behandeld wordt bijwerkingen veroorzaakt, zou het dus mogelijk moeten zijn over te stappen op een hiv-remmer, die deze bijwerkingen niet veroorzaakt.

Met welke bijwerkingen kun je te maken krijgen?

Als je op het punt staat met behandeling te beginnen of moet overstappen op nieuwe medicatie, is het belangrijk te weten welke hiv-remmers welke bijwerkingen veroorzaken, zodat je kunt kiezen voor de medicatie, die het best past bij jouw situatie.

Verderop in deze gids vind je een overzicht van alle hiv-remmers die op dit moment met meest worden gebruikt met een beschrijving van de bijwerkingen die deze hiv-remmers kunnen veroorzaken. In dit overzicht vind je ook informatie over wat je aan deze bijwerkingen kunt doen.

Maak een risico-inschatting

Het is belangrijk dat je het risico op bijwerkingen bespreekt met je hiv-behandelaar. Vertel hem of haar in zo'n gesprek over je medische verleden en dat van je familie. Bespreek echter ook bepaalde aspecten van je manier van leven, die het risico op bijwerkingen zouden kunnen vergroten. Ook is het belangrijk dat je huisarts op de hoogte is van de hiv-medicatie die je gebruikt, zodat hij of zij geen geneesmiddelen voorschrijft die tot schadelijke interacties kunnen leiden.

Dingen die je hiv-behandelaar moet weten zijn onder meer:

- allergieën voor andere medicatie, voor zover bekend;
- andere relevante aandoeningen, bijvoorbeeld hart-, lever- of nieraandoeningen of psychische problemen, zoals depressies;
- gebruik van andere middelen (voorgeschreven medicatie, vrije geneesmiddelen, homeopathische middelen en drugs).

Praat erover met je hiv-behandelaar, als je je zorgen maakt over een bepaalde bijwerking. Hij of zij kan meer informatie over deze bijwerking geven en je persoonlijke begeleiden. Je hiv-behandelaar kan een alternatieve behandeling voorschrijven of tips geven om het risico of de hevigheid van de bijwerking te verminderen.

Wanneer je medicatie voorgeschreven krijgt, is je hiv-behandelaar of apotheker verplicht je te informeren over eventueel gevaarlijke bijwerkingen en wat de symptomen hiervan zijn. Als je iets niet begrijpt, vraag dan naar meer informatie. Ook krijg je de gegevens mee van iemand met wie je contact op kunt nemen wanneer je potentieel gevaarlijke bijwerkingen ondervindt.

Een hiv-behandeling (of het overstappen op andere medicatie) wordt nooit begonnen naar aanleiding van een noodgeval. Het is dus zeer onwaarschijnlijk dat je een plotselinge beslissing moet nemen over je behandeling. Begin, voor zover dit mogelijk is, met behandeling in een rustige periode, waarin je verder weinig aan je hoofd hebt. Op die manier geef je jezelf de tijd om met eventuele vroege bijwerkingen om te leren gaan.

Jouw leven en bijwerkingen

Door middel van je gedrag kun je het risico op een aantal bijwerkingen verkleinen of, wanneer deze zich toch voordoen, de hevigheid hiervan verminderen.

Het begin van een hiv-behandeling is een grote stap in je leven. Vraag jezelf dus af in hoeverre je klaar bent voor eventuele bijwerkingen. Plan geen andere grote gebeurtenissen in je leven, wanneer je met behandeling begint of overstapt op andere medicatie.

Ook is het goed de volgende tips met betrekking tot je algehele gezondheid in acht te nemen.

- Zorg ervoor dat je eet! En bedenk ook wat je eet. Een evenwichtig dieet is essentieel voor een goede gezondheid. Je hiv-behandelaar of huisarts kan je eventueel doorverwijzen naar een diëtist, voor advies en informatie over voeding.
- Een goede nachtrust is essentieel voor een goede fysieke en psychische gezondheid. Als je moeite hebt met slapen, kun je hier altijd hulp voor vragen. Je hiv-behandelaar of huisarts is in staat je hierbij te helpen.
- Het gevoel, dat je goed om kunt gaan met voor- en tegenspoed, is even belangrijk als een goede fysieke gezondheid.
- Het is belangrijk dat je regelmatig aan lichaamsbeweging doet. Hierdoor voel je je niet alleen beter, het verlaagt ook het risico op een aantal ernstige aandoeningen.
- Roken veroorzaakt een groot aantal gezondheidsproblemen, waaronder longkanker, hart- en vaatziekten en beroerten. Begin er dus niet aan, en als je rookt, probeer dan te stoppen.
- Hou je alcoholgebruik in de gaten. Wanneer je meer drinkt dan de dagelijks aanbevolen hoeveelheid, kun je last krijgen van leveraandoeningen, hart- en vaatziekten en beroerten.
- Wees voorzichtig met drugsgebruik. Wanneer je je zorgen maakt om je alcohol-of drugsgebruik kun je hiervoor terecht bij je hiv-behandelaar of huisarts. Er is hulp beschikbaar.

Beleving van bijwerkingen

Veel mensen, die behandeld worden tegen hiv, krijgen op een bepaald moment last van bijwerkingen. De meeste bijwerkingen zijn echter mild, van tijdelijke aard en goed te behandelen.

Het kan zijn dat je slechte ervaringen hebt met bijwerkingen of depressief bent als gevolg hiervan. Bedenk dan dat het niet erg waarschijnlijk is dat je je voor eeuwig zo zult voelen.

Maar onthou ook dat je je leven niet hoeft te laten verpesten door bijwerkingen of zelf naar een oplossing moet zoeken. Een hiv-behandeling is bedoeld om je beter te maken. Als een

bepaalde bijwerking te veel last veroorzaakt, praat hier dan over met je hiv-behandelaar, een verpleegkundige of je apotheker. Zij kunnen je helpen een oplossing te vinden.

Veel voorkomende bijwerkingen

In dit gedeelte van deze gids vind je een overzicht van de meest voorkomende bijwerkingen van de huidige hiv-remmers.

Dit overzicht kan dienen als hulpmiddel bij het herkennen van bijwerkingen, in het geval je daar last van hebt. Het bevat ook informatie over wat je kunt doen om bijwerkingen te bestrijden.

Het is goed om van tevoren met een paar algemene dingen over bijwerkingen rekening te houden:

- Veel symptomen, bijvoorbeeld hoofdpijn, diarree, misselijkheid, braken en huiduitslag worden niet altijd veroorzaakt door hiv-remmers. Ze kunnen ook een andere oorzaak hebben.
- Als je denkt bijwerkingen te hebben, meld deze dan aan je hiv-behandelaar. Het is belangrijk dat de oorzaak van de symptomen gevonden wordt.
- Je hoeft je leven niet te laten verpesten door bijwerkingen. Er is bijna altijd iets aan te doen.

Diarree

Een mogelijke bijwerking van de meeste hiv-remmers is diarree.

Bij de meeste hiv-remmers verdwijnt de diarree een paar weken of maanden na het begin van de behandeling. Voor een aantal mensen blijft de diarree echter een vast onderdeel van de hiv-remmer waarmee ze behandeld worden.

Net als bij andere geneesmiddelen, heeft aanpassing van je eetpatroon weinig invloed op diarree, die veroorzaakt wordt door proteaseremmers. Er bestaan echter verschillende behandelingen tegen diarree, vooral het anti-diarreemiddel loperamide (merknaam Imodium). Wanneer je begint met behandeling met een hiv-remmer, die diarree kan veroorzaken, krijg je van je hiv-behandelaar een recept voor een anti-diarreemiddel mee.

Het is van belang dat je niet stopt met eten en drinken als je last hebt van diarree als gevolg van je medicatie. Als de diarree een probleem voor je is, is het verstandig om samen met je hiv-behandelaar alle overige mogelijkheden door te nemen.

Hou er wel rekening mee dat de diarree ook een andere oorzaak kan hebben. Als je last hebt van aanhoudende diarree, is het verstandig om contact op te nemen met je hiv-behandelaar, zodat de oorzaak hiervan gevonden kan worden.

Misselijkheid of braken

Mogelijke bijwerkingen van de meeste hiv-remmers zijn misselijkheid of braken. Als je met behandeling begint met een hiv-remmer, die misselijkheid of braken kan veroorzaken, krijg je van je hiv-behandelaar een recept voor medicatie hiertegen mee.

Net als andere mogelijke bijwerkingen, heb je in de eerste weken van de behandeling relatief meer last van misselijkheid of braken. Daarna nemen beiden in hevigheid af of verdwijnen helemaal.

Misselijkheid of braken kan ook andere oorzaken hebben. Dit hoeft dus niet altijd aan je hiv-behandeling te liggen. Als je misselijk bent of last hebt van braken, is het verstandig dit aan je hiv-behandelaar te melden, vooral als je ook andere symptomen hebt, zoals koorts.

Wat de oorzaak ook is, je hoeft deze bijwerkingen niet zomaar voor lief te nemen. Misselijkheid en braken kunnen ervoor zorgen dat je niet genoeg voedsel en voedingsstoffen binnen krijgt. Dit geldt echter ook voor je dagelijks voorgeschreven hoeveelheid medicatie. Je hiv-behandelaar kan anti-misselijkheidspillen voorschrijven en als aanvulling hierop kun je de volgende praktische tips gebruiken, die je met je hiv-behandelaar, apotheker of diëtist kunt bespreken:

- In plaats van twee of drie grote maaltijden kun je verspreid over de hele dag een aantal kleinere maaltijden nemen.
- Vermijd vloeibaar en vast eten op hetzelfde moment. Zorg ervoor dat er minimaal één uur zit tussen het eten van vloeibaar en vast voedsel.
- Vermijd vet, gebakken en pittig eten. Kies liever voor neutraal voedsel.
- Kies voor droog voedsel, zoals toast, crackers, muesli en fruit en ongekruidde, zachte groenten.
- Zoute producten zoals crackers, zoutjes en popcorn kunnen de misselijkheid verminderen. Neem een pakje zoutjes mee, als je van huis gaat.
- Ga pas een uur na het eten op je rug liggen.

- Zorg ervoor dat je eten koud is, of op kamertemperatuur. Heet voedsel verergert de misselijkheid.
- Kruidenthee (bijvoorbeeld munt- of kamillethee) of gemberwortel kunnen helpen de buikpijn te verminderen.

Hoofdpijn

Een mogelijke bijwerking van veel hiv-remmers is hoofdpijn. In de meeste gevallen gaat het hierbij om milde hoofdpijn. Een paar weken na het begin van de behandeling vermindert de hoofdpijn meestal of gaat deze helemaal weg. Pijnstillers als paracetamol kunnen verlichting bieden.

Het is verstandig hoofdpijn aan je hiv-behandelaar te melden, vooral als het gaat om zware hoofdpijn of om hoofdpijn die een paar dagen aanhoudt.

Stemmings- en slaapstoornissen

Efavirenz (Sustiva of Stocrin), FTC (emtricitabine, Emtriva) en tenofovir (Viread), hiv-remmers die samen deel uitmaken van de combinatiepil Atripla, kunnen voor stemmings- en slaapstoornissen zorgen.

Als deze bijwerkingen zich voordoen zijn ze normaal gesproken mild en verminderen ze een paar weken na het begin van de behandeling of verdwijnen ze helemaal. Voor sommige mensen zijn ze echter zo ondraaglijk dat ze op andere medicatie moeten overstappen. Wanneer je last krijgt van deze bijwerkingen, meld ze dan aan je hiv-behandelaar.

Volgens sommigen helpt het als je je medicatie inneemt vlak voordat je naar bed gaat. Een niet te lange kuur van slaappillen kan soms helpen je oude slaappatroon te herstellen.

Huiduitslag

Een aantal hiv-remmers kan huiduitslag veroorzaken.

Deze huiduitslag vermindert meestal een paar weken na het begin van de behandeling of verdwijnt helemaal. Toch is het verstandig huiduitslag te melden aan je hiv-behandelaar. In sommige gevallen is huiduitslag een indicatie van de aanwezigheid van serieuzere bijwerkingen (vooral als je abacavir, etravirine of nevirapine gebruikt) of infecties.

Seksuele stoornissen

Seksuele stoornissen (ook seksuele disfuncties genoemd) komen veel voor bij mensen met hiv. Vaak wordt gedacht dat ze een bijwerking zijn van de hiv-behandeling, maar ze kunnen een reeks van oorzaken hebben. Het is dus moeilijk te zeggen of hiv-remmers hiervan de oorzaak zijn.

Seksuele stoornissen bestaan onder andere uit een verminderde behoefte aan seks en een afname van de seksuele prestatie (bijvoorbeeld geen orgasme kunnen hebben of geen erectie kunnen krijgen of volhouden).

Medicatie kan hier de oorzaak van zijn. Dit geldt niet alleen voor hiv-remmers, maar ook voor andere veel gebruikte medicatie, zoals antidepressiva. Andere mogelijke oorzaken zijn, onder andere: angst, stress, psychische problemen, zoals depressiviteit, alcohol- en drugsgebruik en veroudering.

Er is meer bekend over seksuele stoornissen bij hiv-positieve mannen dan bij hiv-positieve vrouwen. Van alle hiv-remmers worden vooral proteaseremmers in verband gebracht met seksuele stoornissen. Hierbij gaat het vooral om erectieproblemen.

Het is niet precies bekend in hoeverre proteaseremmers voor erectiestoornissen zorgen. Wanneer je begint met behandeling met een proteaseremmer wil dit dus niet zeggen dat je hier altijd mee te maken zult krijgen.

Als je toch te maken krijgt met een seksuele stoornis, dan kan hier in de meeste gevallen iets aan gedaan worden. Het is verstandig dit te bespreken met je hiv-behandelaar.

Ook is het belangrijk na te gaan of er sprake is van psychische problemen, die zouden kunnen bijdragen aan eventuele seksuele stoornissen.

Seksuele stoornissen kunnen ook een medische oorzaak hebben. Je hiv-behandelaar kan tests uitvoeren om je testosterongehalte te meten en om te kijken hoe je hart en slagaders ervoor staan.

Erectiestoornissen kunnen behandeld worden met medicatie. Deze is verkrijgbaar onder de merknamen Cialis, Levitra en Viagra. Deze medicatie zorgt voor een grotere toevoer van bloed naar de penis.

Deze geneesmiddelen kunnen alle drie zorgen voor interacties met hiv-remmers, met name proteaseremmers en NNRTI's.

Als je hiv-remmers gebruikt, krijg je de helft van de normale dosering erectiepillen voorgeschreven.

Vertel je hiv-behandelaar of apotheker over andere medicatie die je gebruikt. Sommige geneesmiddelen zorgen voor interacties met erectiepillen.

En het is ook belangrijk te weten dat je geen poppers moet gebruiken als je erectiepillen slikt. Deze combinatie kan zorgen voor een plotselinge en potentieel gevaarlijke daling van de bloeddruk.

Vermoeidheid

Een mogelijke bijwerking van de meeste hiv-remmers is vermoeidheid.

Net als de meeste andere bijwerkingen, loop je in de eerste weken van de behandeling meer kans op vermoeidheid. Daarna vermindert deze of verdwijnt helemaal.

Als je door vermoeidheid in de problemen komt, praat hier dan over met je hiv-behandelaar. Als de vermoeidheid veroorzaakt wordt door je medicatie, dan is de kans groot dat hier iets aan gedaan kan worden. Vermoeidheid kan echter ook andere oorzaken hebben. Als je last hebt van vermoeidheid, meld dit dan aan je hiv-behandelaar, zodat hij of zij de mogelijke oorzaken kan vinden.

Voldoende slaap, een goed en evenwichtig dieet en regelmatig bewegen kan ook helpen tegen vermoeidheid.

Bijwerkingen op lange termijn

Nieraandoeningen

Tenofovir (Viread, ook in de combinatiepillen Truvada en Atripla) wordt door het lichaam verwerkt via de nieren.

Er zijn aanwijzingen dat mensen met andere risicofactoren op nieraandoeningen (bijvoorbeeld hoge bloeddruk of suikerziekte) een verhoogd risico op nieraandoeningen hebben als ze tenofovir gebruiken.

De tegenwoordig weinig voorgeschreven proteaseremmer indinavir (Crixivan) kan nierstenen veroorzaken. Deze kunnen behandeld worden in een polikliniek, maar het kan ook betekenen dat je korte tijd in een ziekenhuis opgenomen moet worden.

Je hiv-behandelaar zal je standaard op nieraandoeningen testen. Als je last hebt van nieraandoeningen moet je misschien overstappen op andere medicatie of de aandoening laten behandelen.

Lipodystrofie

De term lipodystrofie wordt gebruikt voor veranderingen van je lichaamsvorm. Aanvankelijk werd gedacht dat lipodystrofie veroorzaakt werd door proteaseremmers, maar tegenwoordig denkt men dat een aantal hiv-remmers van het type NRTI de hoofdoorzaak zijn. De hiv-remmers, die in verband worden gebracht met lipodystrofie – AZT en d4T – worden tegenwoordig zoveel mogelijk vermeden.

Bij sommige mensen die hiv-remmers gebruiken zijn veranderingen in de verdeling van het vet over het lichaam geconstateerd. Bij de een komt er alleen vet bij, bij de ander verdwijnt er alleen vet, terwijl bij weer anderen beide gebeurt. Dit kan leiden tot: een bredere taille (zonder vetrollen), een grotere borstomvang, een toename van de hoeveelheid vet aan de achterkant van de nek en de bovenkant van de rug; een toename van de hoeveelheid vet rondom nek en kaken; vermagering in het gezicht (vooral in de wangen); vermagering van de billen en duidelijk zichtbare bloedvaten in armen en benen (als gevolg van vermagering). Sommige mensen krijgen te maken met kleine bultjes, lipomen genoemd, vooral op armen en benen of op de romp.

Het vet dat zich in de onderbuik verzamelt als gevolg van lipodystrofie bestaat uit hard vet, dat zich ophoopt rondom de organen. Dit leidt ertoe dat de buik naar buiten wordt gedrukt en strak aanvoelt. Het vet dat veroorzaakt wordt door lipodystrofie verschilt van het zachte vet dat zich ophoopt bij mensen die teveel eten of niet genoeg bewegen.

Zoals gezegd worden hiv-remmers die in verband worden gebracht met lipodystrofie tegenwoordig zoveel mogelijk vermeden. Patiënten die AZT of d4T gebruikten en overstapten op tenofovir (Viread) ondergingen een langzame terugkeer van vet aan armen en benen.

Vetverlies in het gezicht kan op verschillende manieren gecompenseerd worden. De meest toegepaste techniek bestaat uit injecties van het product New Fill in de getroffen gebieden. Vraag je hiv-behandelaar of jij in aanmerking komt voor deze behandeling.

Vet dat zich rondom de nek heeft opgehoopt kan operatief verwijderd worden. Dit geldt – indien nodig – ook voor lipomen.

Andere mogelijke behandelingen bestaan uit menselijke groeihormonen en anabole steroïden. Ook hiervoor kun je terecht bij je hiv-behandelaar.

Het is bekend dat regelmatige cardiovasculaire oefeningen en gewichtsoefeningen een positieve bijdrage leveren aan het herstel van de vetverdeling.

Mensen die te maken hebben gehad met een veranderde vetverdeling hebben dit soms als stigmatiserend ervaren. Voor hen is lipodystrofie een zichtbaar teken dat ze hiv-remmers gebruiken. Als je last hebt van lipodystrofie en dit als stigmatiserend ervaart, kan het helpen hier met anderen over te praten. Neem contact op met je hiv-behandelaar als je de behoefte hebt aan (groeps)therapie of behandeling tegen depressiviteit.

Stofwisselingsproblemen

Hiv-remmers kunnen ook je stofwisseling ontregelen. De stofwisseling is de manier waarop je lichaam alle stoffen verwerkt, die het nodig heeft om goed te kunnen functioneren.

Hiv-remmers kunnen zorgen voor een afwijkend bloedlipidengehalte (cholesterol en triglyceriden) en kunnen daarnaast de bloedsuikerspiegel beïnvloeden.

Cholesterol

Er zijn twee typen cholesterol: HDL cholesterol, ook wel 'goed' cholesterol genoemd, en LDL cholesterol, ook wel 'slecht' cholesterol genoemd.

Het HDL cholesterolgehalte is vaak lager bij mensen met hiv of een andere chronische ziekte. Een hoog LDL cholesterolgehalte is vaak een indicatie dat je meer risico loopt op hart- en vaatziekten. Bij mensen die hiv-remmers gebruiken wordt vaak een hoger LDL cholesterolgehalte gemeten.

Als je een hoog LDL cholesterolgehalte hebt, kunnen de volgende factoren het risico op hart- en vaatziekten verder vergroten:

- roken;
- hoge bloeddruk;
- erfelijke hart- en vaatziekten;
- slechte fysieke conditie;
- leeftijd (voor mannen 45+ en voor vrouwen 55+);
- insulineresistentie of suikerziekte;
- hoge suikerspiegel;

- zwaar overgewicht, vooral veel vet rond de taille;
- gebruik van stimulerende middelen, vooral cocaïne en amfetamines.

Het is vooral belangrijk het LDL cholesterol-gehalte te monitoren wanneer je een proteaseremmer gebruikt.

Triglyceriden

Triglyceriden zijn vetzuren, die voortkomen uit het vet, suiker en zetmeel in je voedsel. Deze verplaatsen zich door de bloedbaan en worden opgeslagen in lichamelijk weefsel en in de lever. Sommige hiv-remmers kunnen het triglyceridengehalte verhogen.

Glucose

Glucose is een vorm van suiker, die in het bloed voorkomt. Een hoog glucosegehalte kan het risico op hart- en vaatziekten vergroten. Sommige hiv-remmers kunnen het glucosegehalte verhogen.

Insuline

Insuline is een stof, die door het lichaam wordt aangemaakt om het glucosegehalte in het bloed te reguleren. Sommige mensen die hiv-remmers gebruiken moeten meer insuline produceren om het glucosegehalte op een normaal peil te houden. Dit wordt insulineresistentie genoemd. Het kan nodig zijn om je insulinegehalte te laten testen.

Symptomen van veranderingen in de stofwisseling

Een afwijkend vet- of suikergehalte in het bloed kan in sommige gevallen symptomen veroorzaken, waaronder:

- vermoeidheid;
- duizeligheid (als gevolg van hoge bloeddruk);
- concentratieverlies;
- vaker moeten plassen;
- dorst.

Sommige mensen hebben echter geen symptomen, zelfs wanneer er bij hen al lange tijd sprake is van een afwijkend vet- en suikergehalte en ze dus een groter risico op hart- en vaatziekten lopen.

Hart- en vaatziekten en hiv-remmers

Het vetgehalte in je bloed kan omhoog gaan wanneer je met hiv-medicatie begint, vooral wanneer je bepaalde proteaseremmers gebruikt. Soms zijn deze waarden zo hoog dat je je eetpatroon moet aanpassen, meer moet bewegen of speciale medicatie moet gebruiken om deze op peil te houden.

Uitgebreide onderzoeken onder patiënten die proteaseremmers gebruiken hebben aangetoond dat er bij deze groep sprake is van een lichte, maar niettemin aanmerkelijke, stijging van het risico op hart- en vaatziekten. Een aantal studies (maar niet allemaal) wijzen erop dat abacavir (de werkzame stof in Ziagen en één van de werkzame stoffen in de combinatiepillen Kivexa en Trizivir) een verhoogd risico op hart- en vaatziekten zou kunnen veroorzaken, vooral bij mensen met andere risicofactoren voor hartaandoeningen.

Als er bij jou sprake is van risicofactoren voor hart- en vaatziekten, moet je extra goed opletten welke combinatietherapie je kiest. Het is niet de bedoeling dat je het risico hierop verder vergroot. En een 'risico' op hart- en vaatziekten betekent niet dat je automatisch hiermee te maken zult krijgen. Er zijn veel dingen die je kunt doen om dit te voorkomen.

Ten eerste moet je cholesterol-, triglyceriden- en glucosegehalte regelmatig gemeten worden. Op die manier kan je hiv-behandelaar de eerste waarschuwingstekens al in een vroeg stadium herkennen.

Let op je hart

Je kunt ook veel zelf doen om je bloedlipiden op een veilig peil te houden. Zo kun je een gezonder dieet volgen (met veel vers fruit en verse groente en niet teveel vet), meer bewegen en niet roken.

Lipidenverlagende middelen

In sommige gevallen kan je hiv-behandelaar zogenaamde lipidenverlagende geneesmiddelen voorschrijven. Deze middelen worden gebruikt om hart- en vaatziekten mee te behandelen en bestaan uit statines (die het cholesterolgehalte verlagen) en fibraten (die zowel het triglyceriden- als het cholesterolgehalte verlagen). Sommige statines kunnen reageren op proteaseremmers en zowel statines als fibraten kunnen elk hun eigen bijwerkingen veroorzaken. Je hiv-behandelaar zal dan ook regelmatig tests uitvoeren om te controleren of er bij jou sprake is van deze bijwerkingen.

Ook wordt van een aantal geneesmiddelen onderzocht hoe effectief ze zijn in het reguleren van het glucose- en insulinegehalte van mensen met hiv.

Leveraandoeningen

De meeste hiv-remmers worden via de lever verwerkt. Een klein aantal mensen kreeg last van leveraandoeningen terwijl ze hiv-remmers gebruikten. In veel gevallen was er sprake van andere risicofactoren die schadelijk zijn voor de lever, bijvoorbeeld een hepatitis B- of C-infectie, behandeling met andere medicatie die de lever kan schaden of alcohol- en drugsgebruik.

Je hiv-behandelaar zal standaard tests uitvoeren om de toestand van je lever te monitoren. Als je te maken krijgt met leveraandoeningen zijn er een aantal mogelijkheden. Zo kun je overstappen op andere medicatie of aanvullende behandeling voor je leveraandoening ondergaan.

Verandering van je eetpatroon kan ook helpen. Probeer dus veel vers fruit en verse groenten te eten en vermijd vetrijk voedsel. Teveel alcohol of het gebruik van sommige drugs kan ook schadelijk zijn voor de lever of bestaande leveraandoeningen verergeren. Je hiv-behandelaar kan advies en ondersteuning bieden als je je zorgen maakt om je alcohol- of drugsgebruik.

Perifere neuropathie

Beschadigde zenuwen kunnen een zeer pijnlijke bijwerking van sommige hiv-remmers zijn. Ze kunnen echter ook door hiv zelf veroorzaakt worden.

Neuropathie is schade aan de zenuwen. De zenuwen die kunnen worden beschadigd door sommige hiv-remmers bevinden zich in armen en benen (en in een enkel geval in de mannelijke geslachtsdelen). Deze bijwerking wordt daarom perifere neuropathie genoemd.

Perifere neuropathie bestaat meestal uit schade aan de zenuwen in de onderbenen, de voeten en (minder vaak) de handen. De symptomen variëren van een lichte tinteling en een verdoofd gevoel tot ondraaglijke pijn, die het onmogelijk maakt om zelfs een paar sokken te dragen. In de meeste gevallen worden beide zijden van het lichaam even zwaar getroffen.

Andere symptomen van perifere neuropathie zijn onder andere duizeligheid, diarree en seksuele stoornissen bij mannen (geen erectie kunnen krijgen of volhouden).

De twee belangrijkste hiv-remmers die perifere neuropathie kunnen veroorzaken zijn d4T en ddI. Deze middelen worden tegenwoordig alleen nog voorgeschreven als je geen andere behandelingsmogelijkheden meer tot je beschikking hebt. Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van 3TC gepaard gaat met het risico op perifere neuropathie.

Neuropathie kan ook veroorzaakt worden door andere medicatie die vaak aan mensen met hiv wordt voorgeschreven, zoals een aantal antibiotica, geneesmiddelen tegen TBC en therapieën tegen Kaposi sarcoom (vaak afgekort als KS).

Als je last hebt van perifere neuropathie als gevolg van medicatie, is het belangrijk dat je onmiddellijk overstapt op andere medicatie. Vraag echter altijd eerst om advies bij je hiv-behandelaar voordat je veranderingen aanbrengt in je behandeling. Nadat je gestopt bent met het gebruik van de medicatie, die de neuropathie veroorzaakt, kan de neuropathie gedurende een aantal weken verergeren. Maar daarna gaat hij in bijna alle gevallen geleidelijk weg.

In de tussentijd kan je hiv-behandelaar je iets voorschrijven tegen de pijn. Uit onderzoek is gebleken dat het geneesmiddel L-Acetyl-Carnitine de symptomen van neuropathie kan verminderen.

Mensen met hiv kunnen op verschillende manieren te maken krijgen met beschadigde zenuwen, bijvoorbeeld door de hiv zelf, door andere infecties of door problemen rondom je eetpatroon. Het is dus erg belangrijk dat je contact opneemt met je hiv-behandelaar zodra je een tintelend, verdoofd of pijnlijk gevoel in je benen hebt, zodat de precieze oorzaak onderzocht kan worden.

Minder voorkomende bijwerkingen

Botaandoeningen

Een zeer kleine groep mensen die behandeld werd met de hiv-remmer tenofovir (Viread, ook in de combinatiepillen Truvada en Atripla), maar die mogelijk ook proteaseremmers gebruikten, kregen last van botaandoeningen.

In bijna alle gevallen was er bij deze mensen sprake van andere risicofactoren voor botaandoeningen. Je hiv-behandelaar zal bloedtests uitvoeren om de toestand van je botten te monitoren. Deze tests zijn vooral belangrijk voor mensen met andere risicofactoren voor botaandoeningen, zoals erfelijkheid, eetpatroon, leeftijd, geslacht, roken en niet genoeg bewegen.

Lactische acidose

Een ernstige bijwerking van een aantal hiv-remmers van het type NRTI is lactische acidose. De hiv-remmers die het meest in verband worden gebracht met deze aandoening, d4T en ddI, worden tegenwoordig zoveel mogelijk vermeden. Maar het kan ook een zeer zeldzame bijwerking zijn van 3TC, abacavir en FTC.

Lactische acidose is een term waarmee een hoog gehalte aan lactaat in het bloed wordt aangegeven. Lactaat is een bijproduct van de verwerking van suiker door het lichaam.

De eerste symptomen van lactische acidose bestaan uit maag-darmklachten, zoals misselijkheid, braken, een opgeblazen gevoel, buikpijn, verlies van eetlust, algehele malaise en moeite met ademen. Natuurlijk kunnen deze symptomen ook andere oorzaken hebben, maar het is toch verstandig deze bij je hiv-behandelaar te melden, zodra je hiermee te maken krijgt. Bij mensen met lactische acidose kan de lever opgezwollen en gevoelig zijn. Ook kan het aantal leverenzymen, dat gemeten wordt in een leverfunctietest, uitzonderlijk hoog zijn. Andere aanwijzingen, die door middel van laboratoriumtests aan het licht kunnen komen, zijn onder andere een laag bicarbonaatgehalte, een hoog lactaatgehalte en een verminderde nierfunctie.

Je hiv-behandelaar zal standaard tests uitvoeren om te kijken of er bij jou sprake is van deze zeer zeldzame bijwerking.

In de meeste gevallen is de beste remedie tegen lactische acidose overstappen op andere medicatie.

Pancreatitis

Pancreatitis is de medische term voor een ontsteking van de alvleesklier. Het is een zeer zeldzame bijwerking van hiv-remmers van het type NRTI. De NRTI die het meest met pancreatitis in verband wordt gebracht is ddI. Het gebruik van deze hiv-remmer wordt tegenwoordig zoveel mogelijk vermeden.

Mensen met andere risicofactoren voor pancreatitis, met name mensen die veel alcohol drinken en mensen met een zeer lage CD4-count, lopen een hoger risico op pancreatitis wanneer ze behandeld worden met ddI. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat mensen die ddI gebruiken, terwijl ze behandeld worden tegen hepatitis C, een verhoogd risico lopen op deze ziekte.

Symptomen zijn onder andere misselijkheid, braken en pijn. Deze pijn kan soms zeer ernstig zijn en komt voor in het gebied op de borst waar de ribben samenkomen. De maag kan ook zeer gevoelig zijn en pijn doen als je erin drukt. Als de alvleesklier niet goed meer werkt, is het mogelijk dat voedsel niet meer naar behoren verwerkt wordt, wat kan leiden tot vermagering en diarree. Deze diarree is vaak bleek van kleur en heeft een vieze geur als gevolg van onverteerd vet.

Je hiv-behandelaar test regelmatig je bloed om te kijken of je risico loopt op pancreatitis.

Samenvatting

- De behandeling tegen hiv is zeer effectief en kan zorgen voor een lang en gezond leven. Hiv-remmers kunnen echter ook onbedoelde bijwerkingen veroorzaken.
- De behandeling is bedoeld om je beter te maken. Je hoeft je leven niet te laten verpesten door bijwerkingen.
- Niet iedereen krijgt automatisch last van bijwerkingen. En als je hier toch mee te maken krijgt, is er vaak iets aan te doen.
- Sommige hiv-remmers kunnen een allergische reactie veroorzaken. Je hiv-behandelaar zal aangeven op welke symptomen je moet letten en wat je moet doen als je deze symptomen hebt.
- Als je te maken krijgt met bijwerkingen dan doen deze zich meestal vlak na het begin van de behandeling met een nieuwe hiv-remmer voor. Meestal verminderen ze na verloop van tijd of verdwijnen helemaal.
- Het is verstandig alle bijwerkingen waar je mee te maken krijgt te melden aan je hiv-behandelaar.
- De bijwerkingen van de hiv-remmers die tegenwoordig het meest gebruikt worden zijn over het algemeen mild.
- Veel voorkomende bijwerkingen zijn diarree, misselijkheid, braken, hoofdpijn, huiduitslag en vermoeidheid. In de meeste gevallen kun je hier medicatie tegen gebruiken.
- Sommige bijwerking ontstaat pas maanden of zelfs jaren na het begin van de behandeling. Om te controleren of er bij jou sprake van is van deze bijwerkingen wordt je regelmatig getest. Het is verstandig ongewone symptomen aan je hiv-behandelaar te melden.

Woordenlijst

Allergische reactie: Reactie van het immuunsysteem op een bepaalde stof, bijvoorbeeld een geneesmiddel. Deze reactie veroorzaakt bij de meeste mensen geen symptomen.

Bijwerkingen: Een ongewenst, bijkomstig effect van een behandeling.

CD4: Molecuul, dat zich aan de oppervlakte van een aantal cellen bevindt en waaraan het hiv-virus zich kan vasthechten. De CD4-count geeft een globaal beeld van de toestand van het immuunsysteem.

Entreeremmers: Groep antiretrovirale middelen, waaronder maraviroc.

Fusieremmers: Groep antiretrovirale middelen, waaronder T-20.

Integraseremmers: Groep antiretrovirale middelen, waaronder raltegravir.

Klinisch onderzoek: Studie, die gehouden wordt onder patiënten, meestal om te onderzoeken hoe effectief en veilig een nieuw geneesmiddel of behandeling is.

NRTI's: Nucleoside reverse-transcriptaseremmers, groep antiretrovirale middelen, waaronder 3TC, abacavir, AZT, d4T, ddI en FTC.

NNRTI's: Niet-nucleoside reverse-transcriptaseremmers, groep antiretrovirale middelen, waaronder efavirenz, etravirine en nevirapine.

Overgevoeligheid: Een ander woord voor allergie.

Proteaseremmers: Groep antiretrovirale middelen, waaronder atazanavir, darunavir, fosamprenavir, indinavir, lopinavir/ritonavir, nelfinavir, ritonavir, saquinavir en tipranavir.

Resistentie: Een resistent subtype van het hiv-virus is minder gevoelig voor één of meerdere hiv-remmers. Dit gebeurt omdat het hiv-virus van structuur kan veranderen.

Tekst: Michael Carter

Eerste Nederlandstalige uitgave – 2010. Overgenomen van de tiende Engelstalige uitgave – 2009.

Vertaling: Claudius Translations, Amsterdam

Inhoud & vormgeving gefinancierd door het Britse NHS Pan-London HIV Prevention Programme en het Britse Ministerie van Volksgezondheid. Vertaling gefinancierd door Merck, Sharp and Dohme.

De inhoud van deze gids is in overeenstemming met de officiële Europese richtlijnen met betrekking tot de behandeling van en de zorg voor mensen met hiv.