

Behandlingsstart



Denne folder er beregnet til personer, som overvejer at begynde på medicinsk behandling mod deres hiv-infektion. Folderen indgår i serien Hiv, liv og behandling, hvor hver folder beskriver forskellige problemstillinger, man kan komme ud for som hiv-smittet. I serien findes der foldere om bl.a. behandlingsstart, krop og psyke, sociale rettigheder samt kærlighed, parforhold og sex.

Hiv-Danmark er patientforening for hiv-smittede og pårørende i Danmark. Foreningen tilbyder rådgivning til hiv-smittede og pårørende over hele landet, arrangerer kurser, seminarer, selvhjælpsgrupper, og den har væresteder i København og Århus. Du kan læse mere om foreningens tilbud på hjemmesiden www.hiv-danmark.dk



© Hiv-Danmark 2007, version 1

Ide og udvikling: Henrik Arildsen og Andy Grysbæk, **Tekst:** Andy Grysbæk, **Korrektur:** Henrik Lyding, **Layout:** Krogh & Co Designbureau, **Illustration:** Lene Perez, **Tryk:** Basistryk. **Hiv-Danmark takker:** Overlæge Lars Nørgaard Nielsen og afdelingslæge Nina Weis for lægefaglig bistand. Alle hiv-smittede der har hjulpet med projektet. GlaxoSmithKline som har givet Hiv-Danmark penge, så projektet kunne gennemføres.

Behandlingsstart

Du har sikkert fået denne folder, fordi din læge har foreslået, at du skulle begynde på hiv-medicin, eller fordi du selv ønsker at påbegynde behandling. I denne folder kan du læse om, hvad hiv gør ved dit immunforsvar, og hvordan hiv-behandlingen kan bremse den udvikling. Du kan også læse om bivirkninger, og du får gode råd om, hvordan du kommer godt i gang med medicinen.





Virus nedbryder immunforsvaret

Hiv er et virus, som ikke kan formere sig uden hjælp. Derfor placerer hiv sit eget arvemateriale i nogle af kroppens celler. Virusset vælger en bestemt slags celler, der kaldes CD4-celler. Det er celler, som er en vigtig del af vores immunforsvar, og hiv har let adgang til dem, fordi hiv har et protein på overfladen, der fungerer som en slags nøgle til CD4-cellen.

Normalt vil CD4-cellerne lave nye celler til immunforsvaret, men fordi hiv har placeret sit arvemateriale i cellen, vil den i stedet producere nyt hiv, som kan invadere andre CD4-celler. Efterhånden som flere og flere af immunforsvarets celler er optaget af at producere nyt hiv, vil der være færre celler til at bekæmpe infektioner. Når immunforsvaret er nedbrudt af hiv, kan kroppen ikke længere forsvare sig mod nye infektioner.

Når CD4-celletallet falder til under 200, er der markant større risiko for, at man får en af de alvorlige følgesygdomme, som giver diagnosen aids. Der kan være stor forskel på, hvor lang tid, der går, fra man bliver smittet med hiv, til sygdommen bliver behandlingskrævende. For nogle hiv-smittede varer det kun få år. Andre har levet med sygdommen i 20 år uden at få behov for medicin.

Den medicinske behandling er et tilbud, og du bestemmer selv, om du vil begynde. Men efterhånden som dit CD4-celletal nærmer sig 200, vil lægen nok blive mere insisterende, fordi han eller hun ved, at din situation kan blive meget kritisk, hvis du ikke kommer i behandling.

Nogle af følgesygdommene skyldes mikroorganismer, som mange mennesker har uden at mærke noget til det, fordi mikroorganismerne bliver holdt nede af et sundt immunforsvar. Andre af følgesygdommene er bestemte kræftformer eller infektioner, som man heller ikke ser hos personer med normalt immunforsvar.

Den medicinske behandling har gjort, at færre hiv-smittede får en af de alvorlige følgesygdomme, som giver aids-diagnosen. Det er også blevet muligt at forebygge eller behandle flere af de følgesygdomme, som ellers var udbredte blandt hiv-smittede.

Behandlingen er et tilbud

Din læge vil foreslå dig, at du begynder på hiv-medicin, hvis dit CD4-celletal falder til under 300, eller du har symptomer på aktivitet i din hiv-sygdom. Det betyder ikke nødvendigvis, at du skal begynde på medicin lige med det samme. Lægen begynder at tale om behandling på dette tidspunkt, fordi der forhåbentlig er god tid til, at CD4-tallet falder til de kritiske 200, hvor risikoen for alvorlige følgesygdomme stiger markant.

For en del hiv-smittede er det et dramatisk vendepunkt at skulle begynde på medicin. Derfor foreslår lægen behandling i god tid, så du kan vænne dig til tanken. Den medicinske behandling er et tilbud, og du bestemmer selv, om du vil begynde. Men efterhånden som dit CD4-celletal nærmer sig 200, vil lægen nok blive mere insisterende, fordi han eller hun ved, at din situation kan blive meget kritisk, hvis du ikke kommer i behandling.

De danske læger, der arbejder med hiv, har besluttet, at man i nogle tilfælde kan komme i behandling, før CD4-tallet er under 300.

Det kan være hvis:

- Man får konstateret hiv i de første få uger efter smittetidspunktet
- Man trods et højt CD4-tal har gentagne sygdomme, som skyldes hiv
- Man er gravid

Ved de næste besøg i ambulatoriet vil lægen tale med dig om, hvordan du har det med at skulle på medicin, og om der er nogle særlige ting, der skal tages højde for, når I skal vælge den kombination, som passer bedst til dig. Lægen kender dig kun fra ambulatoriet, så han eller hun ved ikke nødvendigvis, hvordan dit liv og din hverdag er. Det er vigtige ting, når der skal vælges imellem de forskellige muligheder.

Bivirkninger

Den medicinske behandling kan give nogle bivirkninger, som i de fleste tilfælde forsvinder igen efter seks til otte uger. Det kan være svært at sige noget entydigt om bivirkningerne, fordi de både kan variere efter hvilken type medicin, der er tale om, og hvordan du reagerer på den. Det kan også være forskelligt, hvordan vi som personer opfatter bivirkningerne, og om det er bivirkninger, vi kan leve med i dagligdagen. Hvis dine bivirkninger ikke forsvinder efter seks til otte uger, eller du ikke kan holde dem ud, er det vigtigt, at du kontakter din læge, så I sammen kan finde ud af, om bivirkningerne kan afhjælpes, eller om det er nødvendigt at skifte behandling.

Sådan virker medicinen

Hiv-behandlingen er en kombination af forskellige slags hiv-medicin, som enten hæmmer forskellige vigtige processer i virus-formeringen eller gør det sværere for hiv at komme ind i CD4-cellen. Behandlingen hæmmer produktionen af virus i blodet, så selvom du har en lav virusmængde i dine blodprøver, kan der godt være større koncentrationer andre steder i kroppen, hvor medicinen ikke kan nå ind.

Man kan ikke stoppe virusproduktionen helt, men det kan lade sig gøre at bremse den, så den ligger på et lavt niveau. På sigt styrker det immunforsvaret, så der efterhånden produceres flere CD4-celler, som kan bekæmpe infektioner. Der laves også forsøg med medicin, som skal styrke immunforsvaret samtidig med, at kombinationsbehandlingen bekæmper virus.

Bliv kaptajn på dit eget skib

Det har vist sig, at det er nemmere at følge behandlingen, og at medicinen har større effekt, jo mere motiveret man er. Man ved også, at det er svært at følge en behandling, hvor man skal tage medicin hver eneste dag. Det kender man for eksempel fra penicillin, hvor mange aldrig får taget de sidste piller. Både ved penicillin og ved hiv-medicin betyder det, at man risikerer at udvikle resistens, så medicinen virker dårligere, og på sigt kan det blive sværere at finde en effektiv kombination.

Selvom lægen mener, at en bestemt kombination vil være god til dig, så er det vigtigt, at du også selv er overbevist. Du snyder dig selv og lægen, hvis du siger ja til at begynde en behandling, du ved, du ikke kan følge, eller hvis du ikke fortæller, når det kniber med at få taget de aftalte doser. Det er for din egen – og ikke lægens – skyld, du skal i behandling.

Fortæl lægen, hvis du ikke vil i behandling lige nu. Hvis tidspunktet er dårligt, fordi du skal til eksamen, ikke er motiveret eller ikke har overskud på grund af jobbet. Sig til lægen, hvis du glemmer at tage pillerne, som I har aftalt, for måske kan det laves om, så du f.eks. kun

skal tage piller en gang om dagen. Fortæl også, hvis du har bivirkninger, det kan nemlig på sigt gøre det besværligt at holde motivationen oppe, hvis man ikke sover ordentligt om natten, eller man har problemer med maven. Hvis man er i behandling, er det vigtigt, at man enten tager behandlingen hver dag eller holder helt op med at tage den.

Din læge ved, hvordan sygdommen kan udvikle sig, hvis du ikke kommer i behandling, så det lyder måske ikke altid som noget, der er til forhandling. Her er det vigtigt, at du ikke bare bøjer nakken. Tag eventuelt en ven med eller brug den sygeplejerske, som du har kontakt med i ambulatoriet. Lægen er den ekspert, der kan gøre dig i stand til at tage kvalificerede beslutninger, men i sidste ende er det dig, der skal tage beslutningen og de eventuelle konsekvenser, den giver.

Når man blander medicin

Kombinationsbehandlingen består af forskellige typer medicin (ofte tabletter), der virker på forskellige måder, men der er også nogle af dem, som har vist sig at reagere på hinanden. Det vil sige, at et præparat enten styrker eller mindsker effekten af et andet. Der er også hiv-medicin, som mindsker leverens evne til at udskille anden medicin.

Du snyder dig selv og lægen, hvis du siger ja til at begynde en behandling, du ved, du ikke kan følge, eller hvis du ikke fortæller, når det kniber med at få taget de aftalte doser.

I nogle medicinske kombinationer udnytter man effekten ved, at noget medicin nedsætter leverens evne til at udskille andre typer medicin, så man ikke behøver så store doser medicin – og dermed også har mindre risiko for bivirkninger.

Hvis du tager andre slags medicin ved siden af din hiv-medicin, kan de to ting også påvirke hinanden. I nogle tilfælde sker det, at du får for høje koncentrationer af enten hiv-medicinen eller den anden medicin, hvilket kan være farligt. I andre tilfælde bliver koncentrationerne for lave, og for hiv-medicinens vedkommende betyder det, at du ikke har medicin nok i blodet, så du risikerer, at virus udvikler resistens. Det er derfor vigtigt, at du og lægen har fuldt overblik over al den medicin, du tager.

Det samme kan ske ved visse naturlægemidler og ved forskellige rusmidler. Derfor er det vigtigt, at du er ærlig overfor din læge, også selvom det, du tager, ikke er lovligt. På Hiv-Danmarks hjemmeside finder du en liste over stoffer, som man ved påvirker hiv-medicinen.

Her kan du få information og rådgivning

Kontaktpersoner på hospitalet

Læge

Sygeplejerske

Socialrådgiver

Psykolog

Sekretær

Projektsygeplejerske

Hiv-Danmark er en forening for hiv-smittede og pårørende i Danmark, og her kan du få personlig rådgivning om de psykiske og sociale sider af hiv. Du behøver ikke være medlem for at få rådgivning, men det er nødvendigt at bestille tid. www.hiv-danmark.dk

Rådgivning Øst – Sjælland

Skindergade 44, 1. sal

1159 København K

Tlf. 33 32 58 60

Mandag til torsdag kl. 10-14

Rådgivning Vest – Fyn og Jylland

Kannikegade 18

8000 Århus C

Tlf. 70 22 58 68

Mandag til torsdag bedst kl. 9.30-14.30

AIDS-Linien er en anonym telefon- og chatrådgivning, hvor du kan få svar på spørgsmål om kønssygdomme, hiv, aids og sikker sex.

Tlf. 33 91 11 19. Telefonerne er åbne alle hverdage kl. 9-23 og weekender samt helligdage kl. 11-18. Chattens åbningstider finder du på www.aids-linien.dk

www.hiv.dk er en fælles internetportal for alle organisationer, som arbejder med hiv og aids i Danmark. Her finder du links og beskrivelser for de enkelte organisationer.

