

KOMBINATIONSBEHANDLINGENS

ABC

EN VÄGLEDNIG TILL UNDERLÄTTAD BEHANDLING AV HIVINFEKTION

KOMBINATIONSBEHANDLINGENS ABC

RFSL POSITHIVA GRUPPEN

BROSCHYREN ÄR FRAMTAGEN AV RFSL i samarbete med Posithiva Gruppen (PG) och utkom första gången 1999. Innehållet är faktagranskat av Anders Nilsson, leg. läkare på Venhälsan Södersjukhuset. Texterna förutom de personliga berättelserna är skrivna av Walter Heidkamp, handläggare hiv & hälsa RFSL och medlem i PG (Posithiva Gruppen). Ett stort tack till Rikard och Stellan som bidragit med de personliga berättelserna.

Produktionen har möjliggjorts tack vare Posithiva Gruppen och läkemedelsföretagen Roche AB , Merck Sharp & Dohme , Bristol Squibb Meyer, Glaxo SmithKline och Swedish Orphan AB.

RFSL ©2007 Copyright Riksförbundet för sexuellt likaberättigande

Grafisk form och produktion: Gedeon Design och SCHLOOK-A-LING

Innehåll

VARFÖR EN BROSCHYR OM KOMBINATIONSBEHANDLING?.....	06
PATIENT EMPOWERMENT	08
<i>Vägen till ett bättre liv med hiv</i>	
<i>Vägen till en bättre behandling</i>	
VAD ÄR EGENTLIGEN HIV OCH AIDS?.....	11
<i>Virus och bakterier</i>	
<i>Primärinfektion</i>	
<i>Hiv infekterar en cell</i>	
OLIKA UTTRYCK, VAD BETYDER DE?.....	16
<i>Resistens (motståndskraft)</i>	
<i>Virusmängd? (Viral Load)</i>	
<i>Mäta CD4-talet</i>	
<i>Virusmängd och CD4-tal</i>	
NÄR KAN DET VARA AKTUELLT ATT STARTA EN KOMBINATIONSBEHANDLING?.....	18
<i>Hivrelaterade symtom</i>	
<i>CD4-tal under 300-350</i>	
<i>CD4-tal under 200</i>	
<i>CD4 tal över 300</i>	
<i>Virusmängd över 10-30 000</i>	
<i>Virusmängd under 10 000</i>	
VAD SKA MAN TÄNKA PÅ INNAN MAN STARTAR EN KOMBINATIONSBEHANDLING?.....	20
<i>Det är sällan bråttom</i>	
<i>Andras erfarenheter</i>	
<i>Dagliga rutiner</i>	
<i>Lugn och ro</i>	
VILKA VINSTER HAR EN KOMBINATIONSBEHANDLING?.....	22
<i>Minska virusmängden</i>	
<i>Öka CD4 talen</i>	
<i>Förebygga hiv- och aidsrelaterade sjukdomar</i>	
<i>Må bättre</i>	

HUR FUNGERAR LÄKEMEDLEN I EN KOMBINATIONSBEHANDLING?	24
<i>Antiretrovirala medel</i>	
<i>Omvänt transkriptas</i>	
<i>Proteashämmare och fusionshämmare</i>	
HUR MÅNGA GRUPPER OCH PREPARAT FINNS DET?	26
<i>NRTI- Nukleosidanaloger</i>	
<i>NNRTI - Icke nukleosidanaloger</i>	
<i>Transcriptase NtRTI - Icke nukleotidanaloger</i>	
<i>PI – Proteashämmare</i>	
<i>Fusionshämmare</i>	
<i>Kombinationspreparat</i>	
VILKEN KOMBINATION SKA MAN VÄLJA?	28
<i>Vad ska jag tänka på när jag äter tabletterna?</i>	
<i>Att ta tabletterna vid rätt tidpunkt</i>	
<i>Om jag glömmer en dos</i>	
<i>Tips för att komma ihåg att ta tabletterna</i>	
<i>Ta hjälp av en dietist</i>	
HUR HANDSKAS MAN MED EVENTUELLA BIVERKNINGAR?	32
<i>Kortsiktiga biverkningar</i>	
<i>Långsiktiga biverkningar</i>	
<i>Alla drabbas inte</i>	
<i>Varför uppstår biverkningar?</i>	
<i>Råd om biverkningar dyker upp</i>	
VARFÖR FUNGERAR INTE ALLTID EN KOMBINATIONSBEHANDLING?	35
<i>Kan man byta behandling om man vill?</i>	
<i>Kan man avbryta sin behandling?</i>	
<i>Alternativa behandlingsmetoder, näringstillskott och kosthållning</i>	
PERSONLIGA BERÄTTELSE	37
<i>Är det roligt att medicinera mot hiv?</i>	
<i>Tabletter, stigma och mirakel</i>	
<i>Almanacksnoteringar 1993-2005</i>	
ADRESSER OCH WEBSIDOR	47

VARFÖR EN BROSCHYR OM KOMBINATIONSBEHANDLING?

Ju mer vi känner till om hivinfektionen, hur behandling fungerar och vilka möjligheter som finns desto lättare har vi att hantera våra liv med hiv. Det är anledningen till att den här broschyren kommit till.

”Kombinationsbehandlingens ABC” vänder sig i första hand till dig som har hiv. Den kan också vara värdefull för var och en som är intresserad av hur hivbehandling fungerar.

De allra flesta har nytta av sin behandling. Visst finns det biverkningar som kan verka och ibland är obehagliga. Men många hivpositiva kvinnor och män berättar att de positiva sidorna med behandlingen överväger de eventuellt negativa sidorna.

Använd broschyren som en vägledning

Råden här ersätter inte på något sätt de råd man får av sin behandlande läkare. Informationen är tänkt att vara en vägledning så att du tillsammans med din läkare kan komma fram till bra beslut kring din behandling. Genom att förstå vad behandlingen innebär och vad den kan erbjuda dig får du det lättare att diskutera med din doktor och fatta viktiga beslut som rör din hälsa och framtid.

Förstå hur hiv angriper och fungerar

För att begripa hur kombinationsbehandlingen försvårar hivutvecklingen så behöver man också känna till hivinfektionens förlopp. Har man det klart för sig blir det lättare att veta hur man bäst kan dra nytta av sin behandling.

Begripa vad som är vad

Kombinationsbehandling, HAART, NNRTI, proteashämmare, nukleosidanaloger, fusionshämmare, t-hjälparceller, CD4, virusmängd och vaccin. Känner du dig förvirrad? Ta det lugnt. Du är inte ensam. Med den här broschyren kommer åtminstone några frågetecken att rätas ut.

Hålla sig uppdaterad

Du som tar behandling sedan tidigare kanske inte känner till så mycket om hur den fungerar. Då är den här broschyren en bra början. Sen är det så att nya behandlingsmöjligheter presenteras hela tiden. Det är bra att hålla sig informerad om behandlingar som man kan bli rekommenderad.

Förstå sina behov

Det kan kännas osäkert med så många olika mediciner och behandlingsmöjligheter. Men det är väsentligt att de val du och din behandlande läkare gör är de val som känns rätt. Om du tar del och engagera dig i besluten kring din behandling kommer en stor del av osäkerheten att försvinna.

Ta del i besluten kring sin hälsa

Arbeta tillsammans med din läkare och utforska dina behandlingsmöjligheter. Överväg kompletterande behandlingar och kosttillskott för att öka välbefinnande, minska biverkningar och maximera vinsterna av hivbehandling.

Broschyren är framtagen av RFSL i samarbete med Posithiva Gruppen (PG) och utkom första gången 1999. Innehållet är faktagranskat av Anders Nilsson, leg. läkare på Venhälsan Södersjukhuset. Texterna förutom de personliga berättelserna är skrivna av Walter Heidkamp, handläggare hiv & hälsa RFSL och medlem i PG (Posithiva Gruppen). Ett stort tack till Rikard och Stellan som bidragit med de personliga berättelserna.

Produktionen har möjliggjorts tack vare läkemedelsföretagen Roche AB, Merck Sharp & Dohme, Bristol Squibb Meyer, Glaxo Smith Kline och Swedish Orphan AB.

Stockholm januari 2007



PATIENT EMPOWERMENT

Vägen till ett bättre liv med hiv

Att bli omhändertagen i sjukvården kan lätt medföra att man blir beroende av vårdpersonalens beslut vars riktighet vi som patienter inte alltid kan bedöma. Osäkerheten och beroendet kan förstärka den stress som sjukdomen i sig ger upphov till. Ett resultat av detta kan bli att vi känner oss maktlösa och utanför.

Patient empowerment - patientinflytande eller patientmedverkan - är en väg till bättre hälsa och stärkt beslutanderätt.

Har man ett patient empowerment-perspektiv fokuserar man på hälsa i stället för enbart på sjukdom. Läkare och patient samarbetar och kommer tillsammans fram till beslut när det gäller den egna vården.

Patient empowerment rör vår möjlighet och rätt att så långt som vi själva önskar, kunna bestämma om och kontrollera vår vård och egenvård före, under och efter behandling. Patient empowerment perspektivet innebär att man utgår från ett patientperspektiv.

Förmågan att värdera och hantera stress och att ha en stark känsla av sammanhang i livet är till stor hjälp för att vi skall kunna utveckla en effektiv egenvård och tydliggöra krav på och vara delaktiga i vår behandling.

Egenvård är det som friska personer gör för att sköta sin hälsa och klara av sina personliga behov i den miljö där man lever sitt dagliga liv. Alla har egenvårdsresurser men av olika skäl använder vi dem mer eller mindre medvetet. Exempel på egenvård kan vara att tänka på vad man äter och dricker, motion, stresskontroll, social aktivitet, utveckling av egna intressen, anpassad vila, religiositet och framtidstro utifrån egna preferenser och i varierande grad.

Målet med patient empowerment är att förstärka läkningsprocessen, ge bästa möjliga välbefinnande i sjukdomssituationen och förutsättningar för en optimal egenvård. För att nå dit behöver vi som är patienter tillsammans med sjukvårdspersonal lära oss att förstå och reflektera över symtom och den totala sjukdomssituation.

PATIENT EMPOWERMENT,

Hälsöfrämjande åtgärder måste vara i överensstämmelse med vad berörda personer anser vara av vikt.

Experter och patienter måste arbeta tillsammans med att lösa aktuella problem och fatta beslut om vad som behöver och kan göras.

De hälsobefrämjande åtgärderna måste vara i överensstämmelse med en allmän hälsopolicy för att de ska fungera på ett tillfredställande sätt.

För att uppnå patient empowerment i form av medbestämmande i behandlings- och omvårdnadsbeslut behöver vi som är patienter ha förmåga och möjlighet att reflektera över behandlingseffekter och egenvårdsbeteenden som har betydelse för hälsa och välbefinnande.

Vi behöver få tillgång till sjukdomsspecifik kunskap och förstå vad som är rimligt och möjligt att göra. Det är väsentligt att bli bekräftad som person och i sitt tänkande av sjukvårdspersonalen.

För vårdpersonalen gäller det att släppa den traditionella sjukdoms fokuseringen till förmån för ett hälsotänkande. En bra fråga att ställa sig är: Vad förutom den medicinska behandlingen kan hjälpa människor till en bättre hälsa?

Vägen till en bättre behandling

Kombinationsbehandlings ABC – 5 kvällar om hiv, behandling och personliga erfarenheter.

Många som lever med hiv anser att kombinationsbehandling orsakar konsekvenser både på det fysiska och psykosociala planet. Biverkningar som diarré och illamående beskrivs som en vanlig orsak till att man fysiskt hindras att leva på ett vanligt sätt. Förändringar av fördelningen av kroppsfett är för många ett stigma som kan vara svårt att hantera i det vardagliga livet. En annan, positiv, konsekvens är att man ändå upplever sig friskare och starkare om än inte botad från hiv. En friskhet som signalerar att man inte längre är sjuk och som ställer krav att nu kan och bör man leva ett ” normalt ” liv.

En ytterligare faktor är att inte veta hur hivbehandlingen verkar och på vilket sätt den påverkar kroppen. Ytterligare stress är ett inrutat liv med regelbunden medicinering på bestämda tider två, tre eller fyra gånger per dag, antingen på fastande mage eller tillsammans med mat.

En så komplicerad behandling som kombinationsbehandling ju är gör det nödvändigt för hivpositiva personer att medverka, vara delaktiga och uttrycka egna behov och ställa krav på vård och behandling. Likaså att skaffa sig kunskap om hur de olika läkemedlen angriper hiv, vilka biverkningar de har på kort och lång sikt, hur dessa kan motverkas och därmed öka förståelsen av betydelsen av medicinföljsamhet.

Under våren 1998 träffades representanter från RFSL, Venhälsan och Positiva Gruppen där man diskuterade och tog fasta på detta och skapade det som idag blivit Kombinationsbehandlings ABC (tidigare kallad HAART-skola. HAART= Highly Active Anti Retroviral Treatments).

HAART-skolan genomfördes vid 8 tillfällen under åren 1998-99.

MÅLSÄTTNING MED KURSEN

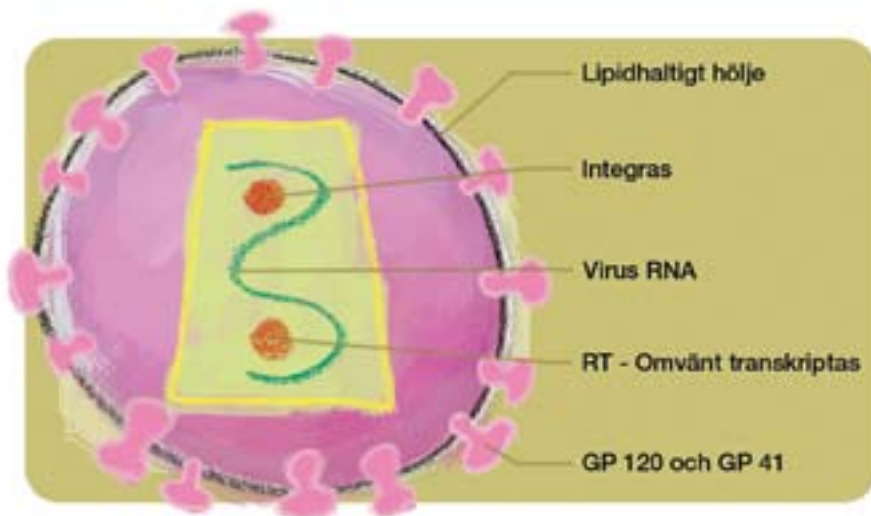
Genom att skapa ett forum för personer med hiv vill vi:

- Öka kunskapen och förståelsen av hivinfektionen.
- Utbilda och informera om vilka läkemedel som finns och hur dessa verkar.
- Öka förutsättningarna för en lyckad medicinföljsamhet.

VAD ÄR EGENTLIGEN HIV OCH AIDS?

Skillnaden mellan hiv och aids. Vad är det för skillnad på ett virus och en bakterie? Specifika symtom på primärinfektion och hur hiv infekterar en cell.

HIV betyder Humant Immunbrist Virus och är namnet på själva viruset som kan infektera oss. AIDS betyder Förvärvat Immunbrist Syndrom och är ett samlingsnamn på symtom och sjukdomar som kan uppstå när immunförsvaret blivit mycket dåligt.



HIV-VIRUS – Hivvirus omges av ett fettrikhölje. Arvsmassan består av identiska RNA-molykyler. Omvänt transkriptas, integras är några viktiga beståndsdelar i virus förökningen. Gp120 och gp 41 (4) fungerar som en "nyckel" och nödvändig för att infektera en målcell.

Virus och bakterier

Hiv är ett virus, ett så kallat retrovirus som främst angriper CD4-cellema (kallas även t-hjälparceller). Det är en celltyp i kroppens immunsystem som bland annat styr försvaret mot olika smittämnen som till exempel virus, bakterier och svampar. Hiv behöver som andra virus hjälp av levande celler för att föröka sig. T-hjälparcellen är en sådan värdcell. Exempel på andra virus är förkylningsvirus, herpesvirus och influensavirus.

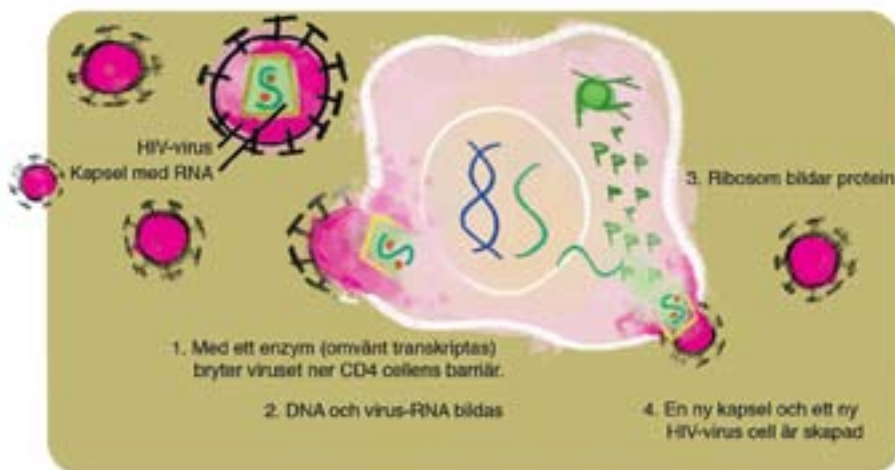
Bakterier däremot behöver inte någon värdcell för att överleva. Exempel på vanliga bakterier är streptokocker, stafylokker och e-coli.

Primärinfektion

Människor som smittas med hiv reagerar på olika sätt. Några kan vara hivinfekterade under flera år utan att märka något alls, medan andra får symtom ganska snart.

En till fyra veckor efter smittotillfället insjuknar ungefär hälften av de smittade i en så kallad akut (primär) hivinfektion. Den kan yttra sig som en kraftig influensaliknande sjukdom med feber, halsont, muskel- och huvudvärk, hudutslag och förstörade lymfkörtlar. Efter någon vecka eller två försvinner symtomen, men svullnaden av lymfkörtlarna består utan att ge några obehag.

Med känsliga metoder kan man redan vid primärinfektionen påvisa hiv i blodet. Antikropparna (det vill säga kroppens svar på hivinfektionen) mot hiv som mäts vid ett vanligt hivtest kommer något senare. Dessa kan påvisas hos alla hivinfekterade tre månader efter smittotillfället.



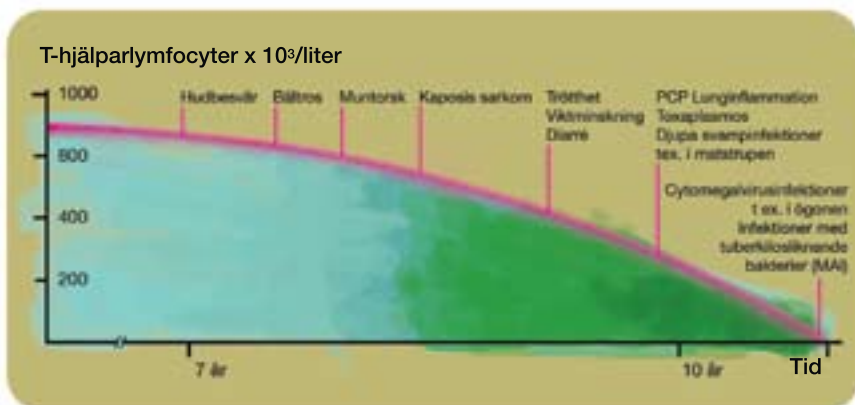
CD4 UNDER ANGREPP – Med hjälp av "nycklarna" gp 120 och gp 41 kan hivvirus fästa i CD4 cellens "nyckelhål". Därmed öppnas målcellen och hiv kan flytta in och producera nya kopior av sig självt.

Hiv infekterar en cell

Hiv tar sig in i cellerna och smälter samman med arvsmassan. Där kan det ligga slumrande och inte göra något väsen av sig. Om cellen av någon orsak aktiveras, väcks hiv i arvsmassan och ställer om cellens funktion så att stora mängder av nya hivvirus bildas. När cellerna förökar sig genom delning, finns hiv även i de nya cellerna och förstör dem på sikt.

En hivinfekterad person kan ha stora mängder hiv i blodet. Mängden fritt virus varierar mellan olika individer (från icke mätbar mängd till flera miljoner virus per milliliter blod), men är relativt konstant under många år.

Hiv bryts ner och nyproduceras med hög hastighet. Varje dag bildas miljontals virus. De flesta tas om hand av immunförsvaret, som under många år förmår att hålla hiv i schack.



HIVINFEKTIONENS FÖRLOPP UTAN BEHANDLING – Statistiskt tar det 10-12 år att utveckla aids om man inte står på behandling. Med en effektiv kombinationsbehandling förhindras olika opportunistiska infektioner att uppträda.

Under hela hivinfektionens förlopp, alltså även under den tid man inte har några symtom, produceras stora mängder virus varje dag. Immunförsvaret bryts långsamt ner och kroppen får svårare och svårare att försvara sig mot andra infektionssjukdomar. Så småningom kan symtom uppträda till exempel svamp i munhålan, nattsvettningar eller bältros. Perioder med feber, trötthet, hudbesvär, diarréer och viktnedgång är vanliga.

När immunförsvaret försämras kan man inte försvara sig mot en del smittämnen som finns i vår nära omgivning, men som normalt inte orsakar sjukdom. Då drabbas man av så kallade opportunistiska infektioner. Att de är

opportunistiska betyder att de “passar på” när kroppens immunförsvar inte längre fungerar. Det är i detta stadium av förloppet när man får en allvarlig opportunistisk infektion som sjukdomsbilden kallas aids. Exempel på sådana sjukdomar är till exempel kaposis sarkom, lymfom eller PCP (en form av lunginflammation).

Man kan ännu inte bli botad från sin hivinfektion. Däremot finns det idag effektiva kombinationsbehandlingar som gör det möjligt att leva ett hyfsat liv och som hindrar utvecklingen av aids. Det är numera ytterst sällsynt att hiv-positiva personer i västvärlden får aids.

OLIKA UTTRYCK, VAD BETYDER DE?

En kombinationsbehandling innebär att man använder tre eller flera medel med olika angreppspunkter samtidigt. Detta ger bättre och långvarigare effekter än behandling med bara ett eller två preparat. Numera är tre eller flera medel standard för patienter med hivinfektion.

Hittills har det varit omöjligt att med medicinering få bort hiv helt och hållet ur människans kropp. Däremot minskas virusets framfart och samtidigt förhindras skador som kan uppstå på grund av det.

Behandlingen har på ett fantastiskt sätt stärkt hälsan och minskat riskerna för att insjukna i aidsrelaterade sjukdomar eller att avlida. För en del av oss är det dock fortfarande så att medicinerna inte fungerar så bra som man önskar.

Resistens (motståndskraft)

Resistensutveckling kan bara äga rum om hiv får möjlighet att föröka sig. Även om man har omätbara virusmängder i blodet med en effektiv kombinationsbehandling kan hiv producera enstaka kopior av sig självt som kan föröka sig.

Delresistens

Om hiv fortsätter att föröka sig och man samtidigt går på behandling kan det bildas virus som är motståndskraftigt (resistent) mot ett eller flera av de mediciner man tar.

Korsresistens

Om hiv utvecklar motståndskraft mot en proteashämmare kan resistens ha utvecklats mot andra proteashämmare i samma grupp trots att man inte tagit några av dem.

Att byta till en ny behandling med nya proteashämmare är därför inte alltid till nytta. Störst är risken att utveckla resistens och korsresistens om man står på en behandling som inte är helt framgångsrik.

Multiresistens

Resistens mot läkemedel i fler än en grupp.

Försvåra resistensutveckling

Om man haft en tidigare behandling ska man undvika så många som möjligt av dessa medel om man tänker börja med en kombinationsbehandling. Det är också viktigt att man tar preparaten på rätt tider och enligt de kostråd man fått. Håller man virusmängden på låga nivåer, helst omätbara, minskar risken rejält för eventuell resistensutveckling. Följ din läkares råd och byt behandling som uppenbarligen inte minskar virusmängden. Sen är det förstås av stor betydelse att du tar dina doser enligt föreskrifterna.

Virusmängd (viral load)

Genom att mäta virusmängden i blodet får vi en uppfattning om hur mycket hiv det finns i kroppen. Mätningen görs med ett blodprov och visar mängden fritt hiv som finns per milliliter (/mL) blod. Resultatet ligger i en skala från icke mätbara mängder till miljontals hiv /mL blod.

Genom olika metoder kan man mäta virusnivån med olika grad av känslighet. Metoderna finns hela tiden och för närvarande (2006) kan man mäta ner till 50 hivvirus /mL blod. Då säger man att virusnivån är omätbar.

Att en mätning av virusmängden visar icke mätbar virusnivå innebär att mängden hiv är mindre än 50 /mL blod, inte att hiv har raderats bort ur blodet. Generellt kan man säga att en virusmängd under 10 000 hivvirus /mL blod är lågt och över 100 000 hivvirus /mL blod är högt.

I beslutet om att eventuellt starta en kombinationsbehandling är mätningen av virusmängden viktig men tolkas bäst i kombination med det allmänna hälsotillståndet och andra prover till exempel T-hjälparceller.

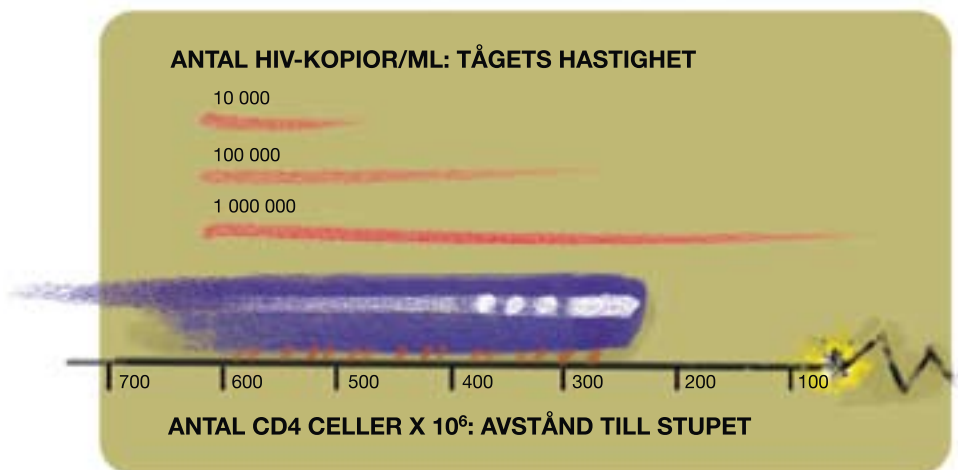
Mäta CD4-talet

Med ett blodprov kan man mäta mängden t-hjälparceller. Det genomsnittliga CD4-värdet för personer som inte har hiv ligger på 600-1200 celler per kubikmilliliter blod.

Under hivinfektionens förlopp förstörs i allmänhet t-hjälparcellerna och antalet friska t-hjälparceller minskar med 50-100 per år. Sjunker CD4-talet under 200 ökar risken för hivrelaterade symtom (AIDS). Exempel på sådana symtom är till exempel PCP, pneumocystis jeroveci pneumonia, (tidigare kallad Pneumocystis Carinii Pneumonie, en sorts lunginflammation).

Vad visar virusmängd och CD4-tal?

Symboliskt kan man likna hivinfektionen vid ett tåg som kör mot ett stup. Virusmängden anger tågets hastighet. Ju högre hastighet desto större är virusmängden. CD-talet kan liknas vid var på sträckan man befinner sig. Och stupet i det här fallet är insjuknande och död i aids. En effektiv kombinationsbehandling bromsar tågets hastighet och får det att stanna innan det når stupet.



ETT ACCELERERANDE TILLSTÅND – Relationen mellan Virusantalet och CD4antalet är avgörande.

NÄR KAN DET VARA AKTUELLT ATT STARTA EN KOMBINATIONSBEHANDLING?

Även om kombinationsbehandling är mycket bra, kan vägen till att acceptera den vara allt annan än självklar. Din behandlande läkare har inte heller någon lätt uppgift. Denne måste också göra olika hänsynstaganden innan han kan komma att föreslå dig att starta en behandling.

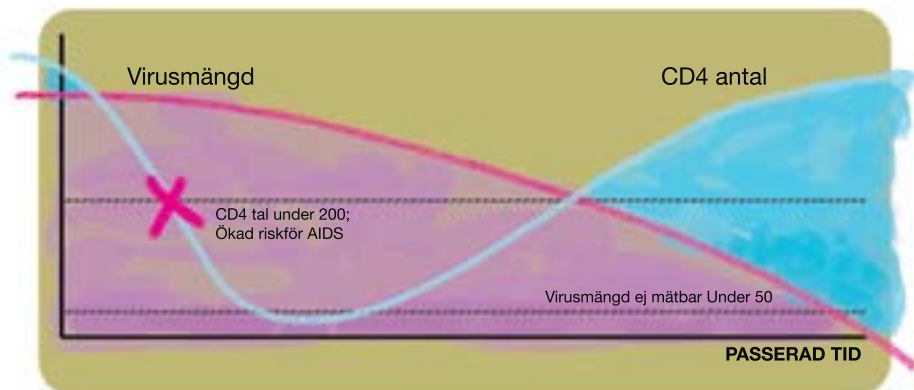
Hivrelaterade symtom

Om du har eller har haft hivrelaterade symtom är det ett tecken på att hiv skadat kroppen. Kraftig avmagring, långvariga diarréer, svåra svampinfektioner i munnen, bältros är exempel på sådana symtom.

Om du inte har några hivrelaterade symtom görs en bedömning av CD4-värden och virusmängdens nivå innan behandling rekommenderas.

T-hjälparceller (CD4-tal) under 300-350

Ligger CD4-talen under 300-350 kan behandling rekommenderas för att förebygga så att t-hjälparcellerna inte sjunker under 200.



HIV UNDER BEHANDLING – Hivinfektionens förlopp utan behandling. Statistiskt tar det 10-12 år att utveckla aids om man inte står på behandling. Med en effektiv kombinationsbehandling förhindras olika opportunistiska infektioner att uppträda.

T-hjälparceller (CD4-tal) under 200

Om CD4-talen ligger under cirka 200 kan behandling rekommenderas med avsikt att minska riskerna för att utveckla hiv/aids relaterade symtom och för att öka CD4-talen.

T-hjälparceller (CD4-tal) över 300

Om CD4-talen är över 300 kan det vara bra att försöka stärka värdet. Om det sjunkit ovanligt mycket de senaste månaderna finns också skäl att diskutera behandling. Det kan vara ett tecken på att de även dessa framöver kommer att sjunka. Din behandlande läkare kan därför rekommendera dig en behandling för att förebygga framtida fall av CD4-talen.

Virusmängd över 30-50 000

Om virusmängden är över 30-50 000 kan behandling rekommenderas för att få ner virusmängden i blodet. Höga virusmängder eller snabbt stigande nivåer förutsäger vanligtvis att CD4-talen kommer att sjunka.

Virusmängd under 30 000

Om virusmängden är under 30 000 är det inte alls säkert att du kommer att rekommenderas någon behandling. Om CD4-talen är låga, har sjunkit snabbt eller hivrelaterade symtom har uppstått kan läkaren ändå be dig att överväga behandling trots låga virusmängder.

VAD SKA MAN TÄNKA PÅ INNAN MAN STARTAR EN KOMBINATIONSBEHANDLING?

Förr eller senare kommer din läkare att föreslå dig att starta en kombinationsbehandling. Att bestämma om eller när du önskar eller bör börja en kombinationsbehandling är ett beslut som i slutändan är ditt och ingen annans. Att ta ansvar för ett så viktigt avgörande som handlar om din hälsa kan vara både svårt och ångestladdat. Som det ser ut idag är det förmodligen ett beslut för lång tid framåt. Innan du tar ställning finns det flera aspekter att ta hänsyn till som kan påverka ditt beslut.

NÅGRA ASPEKTER ATT TA HÄNSYN TILL

Vad rekommenderar din behandlande läkare?

Var i hivinfektionens förlopp befinner du dig?

CD4-tal och virusmängd?

Hur mår du psykiskt?

Hur mår du fysiskt?

Hur tänker du själv?

Det är sällan bråttom

Ta den tid du behöver. Försök att skaffa så mycket information och medicinska råd som möjligt och prata med personer som har erfarenhet av behandlingarna. Träffa din läkare flera gånger och diskutera olika aspekter av behandlingen och vad den kommer att innebära för dig. Eftersom all behandling är individuell går det inte alltid att förutse hur den kommer att påverka dig.

Det är värt att påminna om att kombinationsbehandlingarna har varit till nytta för personer i alla stadier av hivinfektion; allt från personer utan hivrelaterade symtom till dem som varit mycket sjuka.

Huruvida tidigt insatt behandling vid höga CD4-tal och låg virusmängd är gynnsammare än en behandling som påbörjas senare är omdebatterat. Helst bör behandling starta innan värdena försämrats allt för mycket och innan man fått symtom.

Vid så kallad primär hivinfektion, det vill säga tidigt efter att man blivit

smittad, tror man idag att det finns vinster med att snabbt starta kombinationsbehandling. Man får ett mindre aggressivt sjukdomsförlopp och efter den första behandlingstiden (1-2 år) så dröjer det förhoppningsvis mycket lång tid innan behandling behöver sättas in igen.

Andras erfarenheter

Det är svårt att i förväg veta hur man kommer att reagera på kombinationsbehandlingen. Som med så mycket annat här i livet så finns det både positiva och negativa sidor som berör oss på ett eller annat sätt. När du funderar på att starta behandling dyker det upp frågor, tankar och känslor av olika slag. Anledningarna till varför somliga startar en behandling och att andra avstår varierar. Därför kan det vara bra att prata med någon som har erfarenhet av kombinationsbehandling. Genom kamrat- och stödföreningar för personer med hiv kan du få hjälp. I slutet av broschyren finns en adresslista.

Dagliga rutiner

För många ändras de dagliga rutinerna när man startat en kombinationsbehandling och det är något du bör ta med i beräkningarna. Det kan handla om att hålla sig till bestämda tider, ibland flera gånger om dagen, ta medicinerna tillsammans med mat eller utan (fastande), regelbundna läkarbesök och biverkningar som kan rubba de invanda rutinerna. Läkemedlen inte är en tillfällig kur på några veckor, utan en behandling för resten av livet som det ser ut i dag.

Lugn och ro

Ju lugnare man har det omkring sig desto lättare verkar det vara att genomföra sin behandling. Hur ser det ut för dig? Stressigt på jobbet? Oroar du dig över något? Har du precis börjat på en ny arbetsplats? Trassel i din kärleksrelation? Det här är några exempel på situationer då det kan vara läge att reda ut de sakerna först innan man börjar en behandling.

VILKA VINSTER HAR EN KOMBINATIONSBEHANDLING?

1996 började kombinationsbehandlingarna användas i stor utsträckning i Sverige. Det innebär att det finns 10 års samlad erfarenhet. Och så här långt ser det lovande ut även om långsiktiga biverkningar kan ställa till vissa problem. Ingen kan med säkerhet uttala sig om hur länge effekterna av kombinationsbehandlingen kommer att hålla i sig. Men med de resultat man har idag så finns det stora vinster med att ta kombinationsbehandling.

Minska virusmängden

En målsättning är att uppnå så låga nivåer fritt virus i blodet som möjligt. Helst omätbara. Minskningen av virusmängden sker snabbast i början av en behandling. Inom 3 månader med effektiv behandling har mängden fritt virus minskat med mer än 99% och man kan inte längre hitta virus i blodet.

NÅGRA FAKTORER SOM KAN PÅVERKA ATT VIRUSMÄNGDEN INTE SJUNKER:

- Höga virusmängder, mer än cirka 100 000 hivvirus/mL blod före behandlingsstart.
- Tidigare erfarenheter av mindre effektiva behandlingar.
- Mycket dåligt immunförsvaret.
- Man tar inte läkemedlen enligt ordination.

Sen är det tyvärr så att alla svarar inte lika bra på behandling. Mängden virus kan tillfälligtvis öka eller minska. Därför är det viktigt att göra regelbundna virusmängdstester. Vanligtvis 2-4 gånger per år.

Öka T-hjälparcellerna

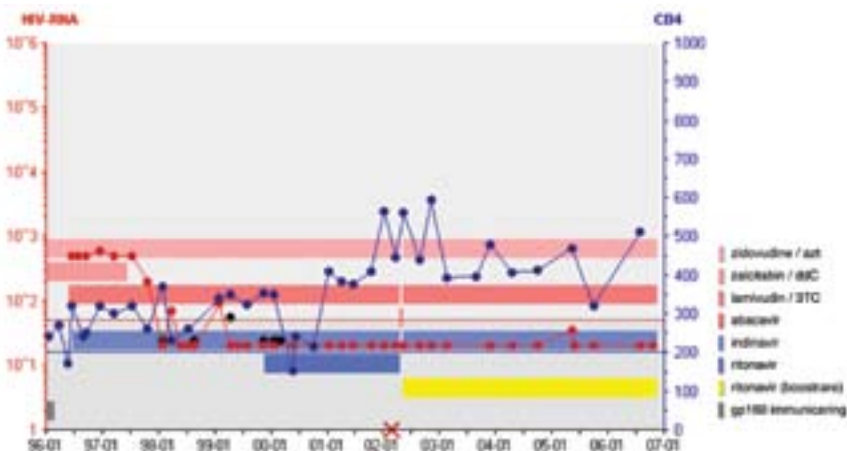
Under de första två åren med kombinationsbehandling sker en ökning av CD4-talen med i genomsnitt cirka 100 celler per år. De allra flesta får högre värden medan enstaka personer märker en mindre eller ingen ökning alls. Ibland kan det ta betydligt längre tid innan värdena ökar. CD4-värdet är inte lika konstant som virusmängden utan kan variera mer vid olika provtillfällen. Fråga alltid din läkare om du är orolig eller frågande.

Förebygga hiv- /aidsrelaterade sjukdomar

En av de stora fördelarna med kombinationsbehandlingen är att den kan hindra hivrelaterade symtom från att bryta ut. För personer med sådana symtom har behandling med kombinationspreparat vanligtvis minskat symtomen eller helt tagit bort dem helt och hållet. Och därmed också minskat riskerna för framtida hivrelaterade symtom.

Må bättre

Trots att biverkningar är vanliga när man startar behandling märker många redan efter några veckor att man får ökad aptit, går upp i vikt och eventuella biverkningar börjar klinga av. Med den ökade aptiten blir man piggare och får mer energi. Bara vetskapen att virus mer eller mindre försvinner ur blodbanan gör att många upplever sig som "renare" och känner ett ökat välmående.

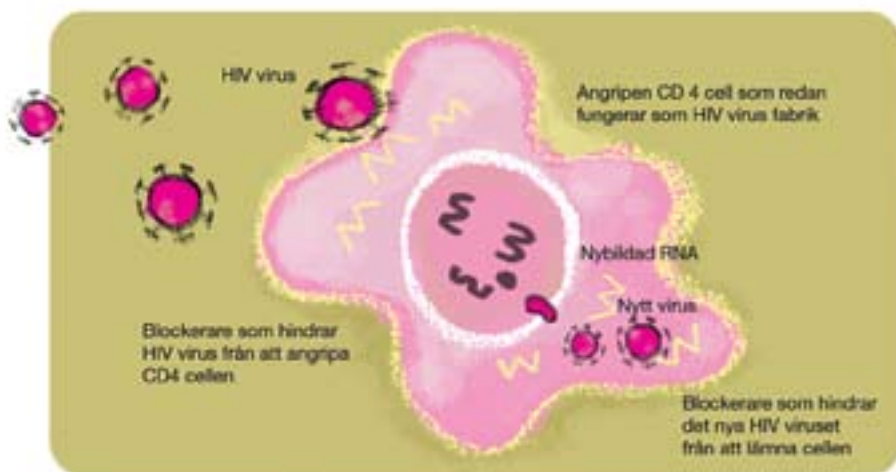


BEHANDLINGSPROTOKOLL – Mätningstillfällen påvisar behandlingarnas inverkan på virusmängden och på CD4 cellernas återhämtning.

HUR FUNGERAR LÄKEMEDLEN I EN KOMBINATIONSBEHANDLING?

Vårt immunförsvar angriper, slår ut och kontrollerar olika infektioner som kroppen utsätts för. Som tidigare beskrivits så infekterar hiv immunsystemets egna celler - t-hjälparcellerna - och ställer om dessa till att bilda stora mängder nya kopior av sig själv. Allteftersom antalet friska t-hjälparceller minskar, skadas immunförsvaret och motståndskraften mot angripande infektioner minskar.

Hiv nybildas i kroppen även när man känner sig frisk. Ett bra immunförsvar leder till en relativt låg nivå av hivvirus. Är däremot immunförsvaret skadat ökar hivproduktionen.



CD4 MED SKYDD - Målet med behandling är att minska virusförökningen. Medicinerna hindrar virus från att fästa vid målcellen (fusionshämmare) och skapar falska byggstenar (NRTI, NNRTI) samt förändrar enzymers form och funktion (proteashämmare).

Antiretrovirala medel

Preparat som ingår i en kombinationsbehandling kallas antiretrovirala läkemedel. Dessa läkemedel hindrar hiv från att föröka sig i t-hjälparcellerna och stoppar nyproducerade hivkopior från att infektera nya celler. På detta sätt minskas både antalet hivvirus i kroppen och den skada som virus kan ställa till med.

De flesta läkemedel som finns idag fungerar genom att hämma vissa enzymer som hiv använder för att skapa nya kopior av sig själv. Hiv använder olika enzymer vid olika tillfällen för att producera nya livskraftiga hivvirus.

Omvänt transkriptas

Det ena enzymet kallas omvänt transkriptas. Det är ett enzym som möjliggör för hivvirusets genetiska kod RNA att omvandlas till DNA när viruset trängt in i en t-cell. När detta enzym görs odugligt kan inte hiv ta sig in i arvsmassan. Två grupper av preparat, Nukleosidanaloger NRTI och Icke Nukleosidanaloger NNRTI hindrar detta enzym från att fungera.

Proteas

Det andra enzymet proteas klipper av proteinkedjor och bildar nya i slutet av processen när hiv är på gång att reproducera sig.

En grupp av läkemedel - proteashämmare hindrar proteas från att fungera. Felaktiga viruskopior bildas som inte kan infektera nya T-hjälparceller.

Fusionshämmare

Fusionshämmare är den senaste gruppen och påverkar inte några enzym inuti t-hjälparcellen utan hindrar hiv från att binda sig vid t-hjälparcellerna. Därmed skyddas icke-infekterade t-hjälparceller från att bli infekterade.

HUR MÅNGA GRUPPER OCH PREPARAT FINNS DET?

Här följer en lista över de grupper av antiretrovirala läkemedel som för närvarande (november 2006) finns tillgängliga i Sverige. Grupperna delas in enligt följande; Nukleosidanaloger (NRTI), NNRTI, Proteashämmare (PI) och Fusionshämmare .

NRTI- NUKLEOSIDANALOGER

Produktnamn	Substans
Emtriva	Emtricitabin
Epivir (3TC)	Lamivudin
Retrovir (AZT)	Zidovudin
Zerit (d4t)	Stavudin
Ziagen	Abacavir
Videx (ddl)	Didanosin

NTRTI - NUKLEOTIDANALOGER

Produktnamn	Substans
Viread	Tenofovir

NNRTI - ICKE NUKLEOSIDANALOG

Produktnamn	Substans
Stocrin	Efavirenz
Viramune	Nevirapin

PI – PROTEASHÄMMARE

Produktnamn

Substans

Crixivan	Indinavir
Invirase	Saquinavir
Norvir	Ritonavir
Reyataz	Atazanavir
Telzir	Fosamprenavir
Viracept	Nelfinavir
Kaletra	Lopinavir/ritonavir
Tipranavir	Aptiva

FUSIONSHÄMMARE

Produktnamn

Substans

Fuzeon	Enfuvirtid
--------	------------

KOMBINATIONSPREPARAT

Produktnamn

Substans

Combivir	Lamivudin/zidovudin
Kivexa	Abacavir/lamivudin
Truvada	Emtricitabin/tenofovir
Trizivir	Lamivudin/zidovudin/abacavir

VILKEN KOMBINATION SKA MAN VÄLJA?

Självklart kan vi inte bestämma på egen hand vilken kombination vi vill ha. Men vet vi litegrann hur vi kan tänka är mycket vunnet.

Vi får liksom bättre koll. Och har vi koll känner vi oss bekvämare och säkrare. Och då blir vi lite lugnare. Coolt!

Standardbehandling

Vanligtvis kombineras minst två nukleosidanaloger med minst en proteas-hämmare eller en NNRTI, alternativt används tre nukleosidanaloger. Den typen av kombinationer har visat sig effektivt sänka virusmängden i blodet. Kombinationer av fyra eller fem preparat är inte vanliga idag som första val men det kan mycket väl ändras då studier och forskning pågår hela tiden.

En stor fördel med dagens behandling är att det finns många preparat och därmed en mängd olika kombinationer att välja emellan. På så sätt kan man i allt större grad ta fram en behandling som är skräddarsydd för dina behov.

I princip är det inte någon skillnad i effekt mellan olika kombinationer av den här typen. Varje människa är unik vilket innebär att virusmängd och tidigare behandling kan påverka effekten av en kombinationsbehandling.

Andra läkemedel

En del antiretrovirala medel reagerar negativt med läkemedel som du tar för andra åkommor. Somliga reaktioner kan vara direkt farliga för din hälsa. Det är ytterst viktigt att du berättar för din behandlande läkare vilka läkemedel du använder och hur du lever när ni diskuterar behandling och om du stått på kombinationsbehandling tidigare.

DET ÄR BRA ATT VÄLJA ...

... en kombination som håller virusmängden på låga eller omätbara nivåer. Detta för att dels minska risken för hivrelaterade sjukdomar och resistes.

... preparat som du inte behandlats med tidigare om det är möjligt. Risken finns att hivresistenta virus bildats mot det läkemedlet vilket resulterar i ingen eller låg effekt i den nya behandlingen.

... preparat som fungerar bra tillsammans. De kortsiktiga biverkningarna varierar mellan olika preparat. Diskutera igenom med läkaren vilka biverkningar som kan uppstå och hur de kan minimeras.

... en kombinationsbehandling som du kan hantera. Ta reda på hur många tabletter du måste äta, vilka tider de ska tas på och eventuella kostråd i samband med intagen. Det kommer att ge en bra bild av hur dina dagliga rutiner kommer att se ut och om du kan hantera dem på lång sikt.

...en kombinationsbehandling med hänsyn till eventuella sjukdomssymtom som du kan ha. En del antiretrovirala läkemedel kan förstärka symtom som du redan har eller ge nya för det mesta övergående biverkningar.

Vad ska man då tänka på?

Det är bra att du sätter dig ner en stund och gör en lista på all receptbelagd medicinering inklusive metadon. Gör sedan en uppskattning över ditt alkoholintag. Hur mycket dricker du under en genomsnittlig vecka? Använder du andra droger än alkohol som till exempel amfetamin eller kokain? Ta med det på din lista. Skriv också ner om du tar några alternativa behandlingsmedel och hälsokostpreparat. Och till sist, har du några andra sjukdomar än hiv, till exempel hepatit C?

Vad ska jag tänka på när jag äter tablettorna?

För en del av de läkemedel som ingår i en kombinationsbehandling behövs inga särskilda kostråd. Tablettorna kan tas med eller utan mat. Men andra medel måste tas på helt fastande mage, vanligtvis en timme före och två timmar efter en måltid. En del medel kräver särskild kost – tabletter som ska tas med fet kost och tabletter som skall tas med fettsnål kost.

Ta hjälp av en dietist

Att ta fram en daglig rutin för hur man ska ta tablettorna i förhållande till måltiden kan vara komplicerat men det finns hjälp. Du kan beställa tid hos en dietist på din mottagning och i lugn och ro gå igenom dina nya rutiner. Med en god planering är det lättare att vänja sig vid de nya rutiner som uppstår. Och många upptäcker att det inte är så svårt som man från början trodde. För att lättare hålla reda på rutinerna så kan du skriva ner exakt vilka preparat du ska ta, hur många tabletter av varje, tidpunkter och kostråd.

Att ta tablettorna vid rätt tidpunkt

De flesta antiretrovirala medel tas en, två eller tre gånger per dag. Det innebär att doseringen ska fördelas jämt över dagen och att de i princip ska tas vid samma tidpunkt varje dag.

Om jag glömmer en dos

Det kan vara lätt att jaga upp sig och tro att man förstört sin behandling om man missar en dos. Om du gör det är det ingen fara att ta den glömda dosen någon timme före eller efter ordinarie tid. Men om du upptäcker att du missat en dosering med flera timmar, tag dosen och försök jämka den så att du kommer i kapp inom några dagar.

TIPS FÖR ATT KOMMA IHÅG ATT TA TABLETTERNA

- Träna några veckor genom att dosera vitamintabletter på exakt de tider du ska ta din framtida kombinationsbehandling. Det ger dig en föreställning om rutinerna och om du kan hålla dig till dem.
- På apoteket finns dosetter där man kan lägga dagsdoserna och få en överblick över vilka doser du tagit och inte tagit. Dosetterna finns i flera utföranden och storlekar.
- Armbandsur, mobiltelefon med larm eller dosett med timer kan vara ett sätt att påminnas när det är dags att ta sina tabletter.
- Be någon anhörig om hjälp att påminna dig om tableterna.

HUR HANDSKAS MAN MED EVENTUELLA BIVERKNINGAR?

Vanligtvis kan man inte förutse vem som kommer att drabbas av biverkningar. När man läser om vilka biverkningar som kan uppstå blir man lätt skrämdd och känner kanske att man hellre avstår från en kombinationsbehandling än att drabbas av en massa obehagliga biverkningar. Det är inget konstigt med det men kom ihåg att biverkningarna som beskrivs inte drabbar alla eller på samma sätt. Och det är inte alls säkert att du kommer att få allihopa heller för den delen.

Försök att ha ett realistiskt förhållningssätt till din behandling och vad den kan göra för dig. Väg fördelar och nackdelar mot varandra. Innan du startar en behandling prata med din behandlande läkare vilka biverkningar som kan kopplas till den föreslagna behandlingen. Får du problem med din behandling ta omedelbart kontakt med din läkare eller den klinik du går på. Det kan finnas enkla förklaringar men det är viktigt att du får det kontrollerat.

Varför uppstår biverkningar?

Biverkningar uppstår av olika orsaker. Den huvudsakliga anledningen är att hivenzym ofta liknar många av de enzym kroppen behöver för att fungera normalt.

För att hivläkemedel ska fungera och ge maximal verkan behöver de ges i tillräckligt höga doser. Men det är också vid dessa doser som preparaten hämmar en del av kroppens andra enzymer – och det är då biverkningar kan uppstå.

Kortsiktiga biverkningar

De vanligaste biverkningarna som förekommer i samband med kombinationsbehandling är trötthet, illamående, kräkningar, diarré, värk i musklerna och huvudvärk. Dessa biverkningar minskar eller försvinner helt och hållet med tiden. Det finns läkemedel som din läkare kan skriva ut för att minska dessa biverkningar. Man kan också se över sina matvanor och göra förändringar för att lindra besvären. Prata med en dietist först.

Långsiktiga biverkningar

En del antiretrovirala preparat kan ge biverkningar på lång sikt. Det kan vara en omfördelning av underhudsfettet så kallad lipodystrofi. Man kan förlora/få en minskning av underhudsfett i ansiktet, på armar och ben, kring höfterna och fotsulorna. Eller så kan fett ansamlas i och runt buken och i nacken

En del preparat kan orsaka nervpåverkan som kan kännas som stickningar, domningar, oftast i händer och fötter (perifer neuropati).

Förändrad ämnesomsättning: blodfettsubbningar och förändring av sockeromsättningen kan på sikt öka risken för hjärt-kärlsjukdomar och diabetes.

Det finns även andra biverkningar som du till en början inte själv märker utan de syns då bara i blodprover. Det är därför viktigt att komma på de provtagningar och läkarbesök som din läkare föreslår.

Om du känner dig orolig eller märker symtom på några biverkningar prata med din läkare. Det finns ofta behandling och ibland räcker det med att byta ut en eller flera av de preparat du tar för tillfället.

En del kan uppleva avmagringen i ansiktet som påfrestande. Numera finns hjälp att få. Man kan nämligen injicera ett ämne som delvis ersätter det förlorade underhudsfettet. Ett sådant ingrepp kan bekostas av en del landsting. Kontakta Hiv-Sverige för mer information. Adress finns i slutet av broschyren.

RÅD OM BIVERKNINGAR DYKER UPP

- Biverkningar uppkommer vanligast under de första veckorna av behandlingen och kan fortsätta upp till ett par månader. Under den här tiden kan det vara besvärligt att klara av dagliga göromål som tidigare inte varit något problem.
- Ta reda på vilket stöd du har från personer runt dig om du skulle behöva hjälp. Om du arbetar och är öppen med din hivstatus kan det vara bra att förbereda arbetskamrater och arbetsgivare på att du startat behandling och kanske kommer att vara sjukskriven helt eller delvis under en period.
- Genom läkare eller personer som tar behandling kan du få reda på så mycket som möjligt om de biverkningar som kan dyka upp i samband med den kombinationsbehandling du tar.
- Ta reda på vilka medel och metoder som finns för att förebygga eller mildra biverkningarna.
- Gör aldrig förändringar på egen hand. Prata med behandlande läkare om dina tabletter kan tas på ett annat sätt än det rekommenderade om problem uppstår.

VARFÖR FUNGERAR INTE ALLTID EN KOMBINATIONSBEHANDLING?

För att antiretrovirala läkemedel ska fungera är det nödvändigt att en viss koncentration av det verksamma läkemedlet uppnås i blodet. Sjunker dessa nivåer under ett visst värde fungerar inte preparaten tillräckligt bra och hiv kan fortsätta att föröka sig. Koncentrationen (nivån) av läkemedlet kan sjunka, om medicinen inte tas regelbundet, om man missar doser eller om man inte följer de kostråd som man fått. En viktig orsak till att behandling inte alltid lyckas är att hiv kan bygga upp en motståndskraft (resistens) mot preparaten.

Kan man byta behandling om man vill?

Det kommer kanske att dyka upp tillfällen när du funderar på att byta behandling. Här följer några situationer där ett byte kan bli aktuellt:

Om biverkningarna blir för svåra

Vanligtvis byter man kombinationsbehandling om biverkningarna blir för svåra. Vill du byta på grund av biverkningar är det viktigt att du kan beskriva dessa så bra som möjligt för din läkare.

Svårt att ta medicinerna vid rätt tidpunkt

Om du vill byta behandling för att du har svårigheter att ta medicinen, försök att ta reda på om det är antalet tabletter, tiderna de ska tas på eller de kostråd du fått som är problemet. Det kan finnas andra alternativ att ta samma behandling på.

Behandlingen ger inte ger önskad effekt.

Vill du byta behandling därför att den inte ger önskat resultat är ett gott råd att samtidigt byta så många medel som möjligt. Detta minskar risken för resistensutveckling.

Kan man avbryta sin behandling?

Ja, men prata alltid med din behandlande läkare först. Kombinationsbehandling minskar virusmängden i blodet och ger immunför-

svaret en chans att återhämta sig och bygga upp ett skydd mot hivs skadliga effekter. Personer som av olika anledningar slutat med sin behandling märker att virusmängden ökar inom några veckor till månader och slutligen hamnar på samma nivå som före behandlingen.

Bestämmer du dig för att avbryta behandlingen är det viktigt att sluta med alla medel samtidigt. Att plocka ut ett medel i taget ökar risken för resistensutveckling. Kommer du på andra tankar och vill börja igen, diskutera med din läkare om du ska ha samma kombination eller rent av en annan istället. Här kan en resistensbestämning ge viktig information.

Alternativa behandlingsmetoder, näringstillskott och kosthållning

En del personer med hiv som tar kombinationsbehandling använder sig också av alternativa behandlingsmetoder. Det kan till exempel vara akupunktur, massage, yoga, reikihealing, avslappning eller meditation. Om du vill prova på en alternativ behandlingsform, ta reda på så mycket som möjligt innan du börjar. Är terapeuten utbildad, licenserad? Finns det några kända biverkningar eller risker förknippade? Varför inte prata med din läkare först och höra vad han tycker?

Du kanske vill tillföra vitaminer, mineraler eller andra örter till din kost. Det finns belägg för att en del tillskott kan begränsa effekten av din kombinationsbehandling. För stora doser eller tillskott rekommenderas inte och kan vara till skada. Till exempel så kan vitlöxkapsyler hindra proteashämmarna att verka och Johannesört kan hindra både proteashämmare och NNRTI.

Det rekommenderas att personer som lever med hiv bör dra ner på intag av mättade fetter. Gör man det och praktiserar regelbunden motion har man en bra grund för att förebygga förändringar i ämnesomsättningen (metabola förändringar) som kan förknippas med fettomfördelning.

Varje hivklinik bör ha tillgång till en dietist dit du kan vända dig om du har frågor rörande din kosthållning. Fråga din behandlande läkare vart du kan vända dig.

Gör aldrig några förändringar på egen hand utan att prata med din läkare först.



Är det roligt att medicinera mot hiv?

Av Rikard som fick sitt hivbesked i slutet av 2003 och började medicinera ett drygt år senare.

Jag fick en förfrågan om jag ville skriva om ämnet "Kombinationsmedicinering mot hiv" i kåseriform. "Nej", tänkte jag direkt, "det fanns ingenting roligt förknippat med när jag började medicinera".

Det jag första jag kom att tänka på var den dödsångest jag kände över det definitiva faktum att jag verkligen var sjuk. Innan dess hade jag kunnat leva i en illusion om att fortfarande vara frisk. Sjukdomen var ju tidigare osynlig, men nu hade jag haft diarréer under en längre tid på grund av parasiter som mitt immunförsvar inte klarade av att bryta ner. I hårbotten hade jag börjat få seborré och förkylningarna avlöste varandra och jag var trött, trött och åter trött.

Jag kommer även ihåg den rädsla jag kände för alla biverkningar som läkaren berättade om i all välvilja och alla plågor som jag hört bekanta gå igenom. Magproblem, sömnstörningar och huvudvärk var vad jag hade att se fram emot framöver. Trodde jag.

När jag började ta mina tabletter kändes det som jag svalde giftampuller. En tablett var röd, en annan turkos, den tredje gråblå och slutligen den sista var vit (den kändes det helt okej att svälja). Så kan dom inte välja några färger som inte ger associationer till radioaktivitet! Färger som upplevs som lite mer aptitliga! Och måste dom vara så stora! Jag kände mig som om jag vore en häst, och behövde dricka ett glas filmjolk till varje tablett. Det gick åt minst en liter om dagen. Och inte ingick den literen i högkostnadsskyddet!

Men det läskigaste var nog att jag precis hade fått reda på att jag var smittad med ett multiresistent virus. Att dom beprövade medicinerna inte fungerade på min virus-typ. Visst det fanns ett nytt märke som ännu inte hade registrerats men provats med gott resultat i vissa andra länder i Europa. Men här i Sverige var vi bara en handfull människor med denna typ så läkarna hade liten eller ingen erfarenhet. Så jag fick bli en försökskanin.

Jag minns den fredag eftermiddag, efter några månaders medicinering, då min läkare ringde mig och berättade att mina levervärden hade blivit så höga att jag kanske inte kunde fortsätta min medicinering. Att jag var tvungen att komma in direkt på måndag morgon och ta nya prover.

Jag minns även den dödsångest jag hade hela helgen (den var inte rolig), när jag trodde att mitt enda val framöver var ifall jag skulle dö i aids eller i leverskador. Men jag minns också den glädje och tacksamhet jag kände några veckor senare, när det visade sig att jag hade för hög koncentration av min medicin och därför kunde halvera mitt intag av just den medicinen. Sedan dess har mina levervärden varit instabila men under kontroll. Det är inte lätt att vara försökskanin.

Nu för tiden är det faktiskt roligt att leva. Dom förväntade biverkningarna blev inte alls så svåra och dom avtog efter några veckor. Nu behöver jag inte heller några stora mängder filmjök. Jag får ner tablettorna med vanligt dryck i samband med måltider.

Jag har också fått uppleva fantastiska möten med fantastiska människor. Dels andra hivpositiva men även med vårdpersonal. Mitt hjärta blir varmt när jag tänker på er. Dessa möten hade jag aldrig haft om jag inte hade blivit hivpositiv. Dessa möten uppväger idag allt det ångestfulla och hemska. Dessa möten har förgyllt mitt liv.

Idag är jag pigg, har fått tillbaka mitt immunförsvar och tänker sällan på att jag är sjuk. För jag känner mig inte sjuk. Mina tankar fokuserar på tacksamhet och glädje istället för uppgivenhet och självömkan. Tanken är skapande!



Tabletter, stigma och mirakel

av Viktor, hivsmittad 1989

Det är tio år sedan jag startade min kombinationsbehandling. Det har gått bra för mig. Jag började med Crixivan + Azt + Epivir 1996. Den kombinationen tog jag på bestämda tider tre gånger om dagen på fastande mage. En förbättring kom när Azt + Epivir slogs ihop till en tablett, combivir. Antalet tabletter i min behandling minskade vilket kändes positivt.

Efter något år blev medicinen mitt på dagen lite besvärlig. Antingen glömde jag ta medlen eller också fikade jag kanelbulle, chokladkaka innan jag kom på att jag skulle ta tableterna. Tester visade att om man la till Norvir morgon och kväll, så kunde man ta bort tableterna mitt på dagen. Yes! Så nu tar jag dem morgon och kväll istället med tolv timmars mellanrum ungefär.

Åren har gått fort. Jag har biverkningar, men jämfört med andra i samma situation så är de förmodligen inte särskilt allvarliga. Fettomfördelningen gör sig synlig, främst på armar och ben. Ansiktet har blivit urgröpt. Men som tur är får jag ett medel injicerat ett par gånger per år som ska mildra den biverkningen. Sen är det magen som ibland ser ut som en blåsbälg. Uppsvälld, hård och putande. Fy fan vad jag hatar det.

Det händer att jag får myror i benen när jag går och lägger mig på kvällarna. Det blir som en anhopning i rygglutet. Det kittlas lite grann i början, och den känslan ökar för att slutligen explodera i en elektrisk stöt vilket får benen att sprätta till. Ungefär som när man vilar, halvsover och plötsligt med ett ryck vaknar till.

Omfördelningen av fett föranledde mig att prata med min behandlande läkare om att eventuellt byta behandling. Vilket vi också gjorde. Men se det gick åt pipsvängen. Det visade sig att jag var överkänslig mot den tabletten (Trizivir som är 3 tabletter i en) och fick utslag och hög feber. Så den får jag aldrig mer pröva. För gör jag det dör jag av överreaktionen. Efter det gick jag tillbaka till min dos två gånger om dagen. Nu har jag tagit upp det här med omfördelningen av fett med min läkare igen och vi planerar att byta.

Det är ju viktigt att man följer de instruktioner man får så exakt som möjligt. Just av den enkla anledningen att förutsättningarna för en effektiv behandling ökar. Där har jag haft tur. Det har hänt att jag helt missat doser, eller kommit på flera timmar efteråt att jag glömt.

Jag är tacksam idag för att jag fick möjligheten att uppleva det här underverket. För det är vad det är ur ett medicinskt perspektiv. MEN, att leva med hiv är för den skull inte en dans på rosor varje dag. Som vi alla vet så har pillren inte automatiskt tagit bort diskriminering och stigmatisering av oss hivpositiva. Tvärtom har stigmat ökat med de synliga biverkningar som kan uppstå. Fortfarande är det så att många killar inte vill ha en sexuell relation med mig som har hiv. Fortfarande är det så att arbetsgivare omplacerar eller säger upp folk när de får reda på att dessa har hiv. Och vi som har hiv får inte komma

in i USA – världens största demokrati. Till det krävs ett särskilt tillstånd som beviljas om man anser att den hivpositive besitter färdigheter eller liknande som kan gynna det amerikanska samhället. Up my ass!

Mina virusmängder har, trots att jag missat doser, varit i stort sett omätbara under hela tiden. Fantastiskt! Det har varit bra för mig på ett psykologiskt plan. Jag känner mig inte lika hivsmittad som förut. Kroppen har renats. Eller är det skammen som försvinner i takt med virusmängderna...Smittsamheten blir lägre, men hur lite smittsam är jag? Det är som med oralsex ungefär. Det finns de som blivit smittade när de sugit av en kille, men det är en risk som de flesta tar idag. Bara man inte tar sperma i munnen. Så visst händer det att kondomen inte alltid varit på med förevändningen att virusmängderna är så låga så jag är förmodligen inte smittsam. Hmm....

Även om jag är till synes frisk så påverkar det mig naturligtvis att ha levat med viruset i 17 år. Jag har mina upp och nergångar. Vetskapen om att jag bär på en infektion som kan leda till döden eller föras över till min sexpartner, trycker på i det undermedvetna. Och ibland kan det bli så där otäckt tydligt för mig att jag lever på lånat tid. Om tabletterna tas ifrån mig kommer sjukdomen att ta mig förr eller senare. Med det får jag leva.



Almanacksnoteringar 1993-2005

Av Stellan

950527 Positivt hiv-besked

950904 Börjar med BACTRIM (förebyggande mot lunginflammation)

951029 FONTEX mot ångest, depression

960528 börjar med RETROVIR (azt) och VIDEX (ddl).

960625 börjar med CRIXIVAN (indinavir): illamående, muntorrhet, ögonsveda, yrsel, konstig smak i munnen

960916 Slutar med FONTEX: panik, mani, depression, ångest, ökad stresskänslighet

9702?? Börjar med EPIVIR (3TC)

970317 Slutar med RETROVIR, CRIXIVAN, VIDEX p.g.a. dåliga värden: yr, groggy, illamående, trött

970324 Börjar med NORVIR (ritonavir): ögonsveda, kraftig andnöd, ansikte och händer domnar bort

970331 Kraftiga ryggsmärter, som ryggsnitt (återkommande under

- åren därefter)
- 970414** Börjar med INVIRASE (saquinavir) och ZERIT (d4T): deltidssjukskrivning
- 970617** FLAGYL (tillfälligt)
- 970717** Virusmängd 1000
- 970805** Sätter in VIDEX igen: kraftigt illamående, trötthet
- 970924** Ökar dosen NORVIR p.g.a. dåliga värden
- 970928** Benen bär inte, kramp i låren, smärta, kraftlöshet
- 971003** Ökar dosen NORVIR: svag, ont i benen, i kroppen, trött
- 971022** T-cellerna har gått från 140 till 220
- 971211** Slutar med NORVIR och INVIRASE: huvudvärk, illamående
-

- 980108** Ny kombination: RETROVIR, VIDEX, EPIVIR, INVIRASE och VIRACEPT (nelfinavir): trött, groggy, hungerkänslor, influensasymtom, diarré
- 981015** Ny kombination: VIDEX, EPIVIR, ZERIT, ZIAGEN (abacavir), STOCRIN (efavirenz), CRIXIVAN, VIRACEPT: dåsig, tung i huvudet, trött, illamående, ryggont, feberkänsla, trött, diarré, uppkastningar
- 9810 - 9811** Yrsel på kvällarna efter STOCRIN, dum-i-huvudet-känslor, mardrömmar,
- 981105** Virusmängd sjunkit från 28.000 till 1100
- 981119** Virusmängd sjunkit till 685
- 981210** Virusmängd sjunkit till 530, höga blodfettnivåer
-

- 990107** Virusmängd sjunkit till 100, t-cellerna ökat till 340
- 990121** Virusmängd under 50, t-cellerna 230
- 990218** Virusmängd 70
- 990310** Virusmängd under 50
- 990924** PRAVACHOL: (kolesterolsänkande) trötthet, träningsvärk, svaghetsanfall, illamående
- 991118** Slutar med EPIVIR p.g.a. dåliga t-cellvärden, ca 120
- 991122** Jag har fått tydligt hiv-ansikte.
- 991216** T-cellerna 113, vikt 66,3, hjärta ok, blodtryck 130/80
- 000112** Ändring i medicinering, slutar med CRIXIVAN, ökar VIRACEPT till 5st/gång, INOLAXOL för magen, tillfälligt
- 000113** Lite mindre illamående, men mer känselbortfall i ansiktet
- 000404** Förhårdnad i bröstet kontrolleras på punktionsmottagningen
- 000413** Virusmängd ökat lite
- 000418** Akuta kraftiga ryggsmärtor

- 000419** Feber 39 grader
000420 Feber 40 grader
000508 Dåliga blodvärden, prostata ok, testiklar ok
000914 Virusmängd 80
001021 STILNOCT
001218 Virusmängd 96, slutar med BACTRIM, börjar med PENTAMIDIN-inhalationer istället, illamående
001221 EFEXOR DEPOT för panikångesten. Illamående, groggy,
-
- 010130** T-celler 124
010215 Vikt gått från 66 kg i november ner till 60,2
010326 T-celler 91
010522 Sluta med PENTAMIDIN, börja med BACTRIM igen
010523 FLAGYL, FURAMID, KALIUM tillfälligt
010605 Vikt 62,5, slutar med VIRACEPT på försök
010618 Vikt 64,4
010924 Vikt 64,5, mage 81 cm, stuss 83, lår 51, blodtryck 140/95
011016 Byt från ZIAGEN + ZERIT till COMBIVIR
011126 T-celler 174, vikt 68,5, virus under 50
011220 Vikt 68,1, blodtryck 120/80
-
- 020215** Trött, illamående, vikt 66,2
0203 - 0209 Återkommande diarréer, illamående flera gånger i veckan
020919 Metabollab SÖS, sockerprover
021015 PRIMPERAN mot illamående
021016 Sänk dosen EFEXOR, trött av tablettorna?
0210 - 0212 Fortsatt diarré, illamående flera gånger i veckan
021209 Slutar med PRIMPERAN
-
- 0301 - 0312** Det konstanta småillamåendet fortsätter hela året, något lindrigare än tidigare, yrsel efter STOCRIN
030115 Slutar med EFEXOR
030526 Mejlat läkare om RESTYLANE-behandling för ansiktet
030604 Bedömning av ansiktsavmagringen
030827 Första RESTYLANE-behandlingen, redan en liten förbättring
031020 Börjar med EFEXOR igen
031022 Andra RESTYLANE-behandlingen, jag börjar se normal ut
-

(2004 års almanacka borttappad)

0401 Tredje RESTYLANE-behandlingen, mycket nöjd med mitt utseende

2004 någon gång under året: Jag byter från att ta ca 20 olika tabletter om dagen till att endast ta 3 tabletter om dagen, 1 TRIZIVIR på morgonen, 1 TRIZIVIR och 1 STOCRIN på kvällen. Det konstanta illamåendet slutar, vikten stabiliseras runt 68 kg, den enda återstående biverkningen är yrseln och trögtänkheten efter kvällens STOCRIN-dos, som jag tyvärr börjar känna av på dagarna också.

051107 Byte från STOCRIN till VIRAMUNE, kvällsyrseln försvinner.

Adresser och webbsidor

ORGANISATIONER

Hiv Sverige (f.d. RFHP)

Tjurbergsgatan 29
118 56 Stockholm
Tel: 08 714 54 10
Fax: 08 714 04 25
info@rfhp.se
www.rfhp.se

Hiv-Sverige har 6 olika medlemsföreningar. Dessa representerar både regioner och rikstäckande intressegrupper för hivpositiva.

Positiva Gruppen - hivpositiva homo- och bisexuella män i hela Sverige

Tjurbergsgatan 29
118 56 Stockholm
Tel: 08-720 19 60
Fax: 08-720 10 48
pg@posithivgruppen.se
www.posithivgruppen.se

Positiva Gruppen Syd - alla hivpositiva i södra Sverige

Södergatan 13
211 34 MALMÖ
Tel: 040-791 61
Fax: 040-789 29
info@pgsyd.nu
www.pgsyd.nu

Positiva gruppen väst - alla hivpositiva i västra Sverige

Nordhemsgatan 50
413 06 Göteborg
Tel: 031-14 35 30
Fax: 031-14 35 30
pgvast@bostream.nu
www.pgvast.se

Kvinnocirken Sverige – KCS - alla hivpositiva kvinnor i hela Sverige

Tjurbergsgatan 29
118 56 Stockholm
Tel: 08-20 30 82
info@kcs.nu
www.kcs.nu

Kamratföreningen Oasen Stödgrupp för hivpositiva afrikaner och närstående

Öppettider: mån, onsd, 09:00 - 17:00 fred. 09:00 - 15:00
Erikbergsgatan 46
114 30 Stockholm
Tel: 08 689 77 80
Fax: 08-689 77 13
oasen@kamrat.org
www.kamrat.org

Convictus - Stödorganisation för hivpositiva med missbruksbakgrund och för hemlösa

Bryggan city
Blekholmsgatan 2
Bryggan Vantör
Skebokvarnsvägen 341
Bryggan Östermalm
Östermalmsgatan 69
Postadress:
St Paulsgatan 13
11856 Stockholm
Tel: 08 462 90 20
Mobil: 070/714 63 2
Fax: 08 642 90 56
convictus@convictus.org
www.convictus.org

Convictus Tomtebo Rekreations- och utbildningshus

Läppe
64 395 Vingåker

PositivBorås

En underförening till RFSL Borås, men arbetar helt fristående och är öppen för alla hivpositiva, hetero-, homo- och bisexuella.
pb@boras.rfsl.se

Adresser och webbsidor

Andra organisationer som arbetar med hiv och hälsofrågor

RFSL – Riksförbundet för sexuell likaberättigande

Frågor om hiv:

Tel: 08 - 501 62 907, 908 eller 909

Vill du prata med en kurator kan du ringa:

RFSL rådgivningen Skåne

Tel: 040- 611 99 50

RFSL rådgivningen i Göteborg:

Tel: 031 – 775 40 10

RFSL rådgivningen i Stockholm:

Tel: 08-457 13 25

www.rfsl.se/halsa

www.rfsl.se/absolutelypositive

Stiftelsen Noaks ark – Röda korset

Eriksbergsgatan 46

114 30 Stockholm

Tel: 08-700 46 00

info@noaksark.redcross.se

www.noaksark.redcross.se

Aidsjouren tel: 020 78 44 40

(Om du har frågor om hiv och andra sexuellt överförbara sjukdomar)

Stödlinjen

Telefon: 020-25 10

Är du hivpositiv och vill prata med någon i samma situation? Då kan du ringa Stödlinjen

som är öppen tisdag och torsdag 18-21.

Psykhälsan - För HBT-personer

Swedenborgsgatan 39

08-616 55 00

INFEKTIONSKLINIKER:

Stockholm Karolinska universitetssjukhuset infektionskliniken, Solna

Tel: 08-517 770 84

www.karolinska.se

Huddinge Infektionsmottagning 2

Tel: 08-585 800 00

Göteborg Hivteamet Sahlgrenska sjukhuset

Tel: 031-342 34 42

Malmö Infektionsmottagning 2 (UMAS)

Tel: 040-33 63 43

Luleå Infektionsmottagningen

Tel: 0920-28 34 75

Sundsvall Infektionsmottagningen

Tel: 060-18 13 40

Umeå Infektionsmottagningen

Tel: 090-785 23 15

Mottagningar för homo- och bisexuella män:

Stockholm Venhälsan –Södersjukhuset

Tel: 08-616 25 00

www.hiv.nu

Göteborg Gayhälsan Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Tel: 031-342 34 42

WEBBADRESSER:

www.aidsmap.com

www.avert.org

www.aksept.org

www.aegis.com

www.hivnorge.no

www.hiv-danmark.dk

www.medscape.com

www.metromate.org.uk

www.poz.com

www.positivenation.co.uk

www.posithivagruppen.se

www.rfsl.se/halsa

www.rfsl.se/absolutelypositive.se

www.unghiv.se

*Ett stort tack till följande läkemedelsföretag som gjort
broschyren kombinationsbehandlings ABC möjlig.*

Roche AB
www.roche.se

Merck Sharp & Dohme
www.msd.se

Bristol, Myers Squibb
www.bms.se

Glaxo
www.glaxowellcome.se

Swedish Orphan AB
www.swedishorphan.com

BROSCHYREN ÄR FRAMTAGEN AV RFSL i samarbete med Posithiva Gruppen (PG) och utkom första gången 1999. Innehållet är faktagranskat av Anders Nilsson, leg. läkare på Venhälsan Södersjukhuset. Texterna förutom de personliga berättelserna är skrivna av Walter Heidkamp, handläggare hiv & hälsa RFSL och medlem i PG (Posithiva Gruppen). Ett stort tack till Rikard och Stellan som bidragit med de personliga berättelserna.

Produktionen har möjliggjorts tack vare Posithiva Gruppen och läkemedelsföretagen Roche AB , Merck Sharp & Dohme , Bristol Squibb Meyer, Glaxo SmithKline och Swedish Orphan AB.

RFSL ©2007 Copyright Riksförbundet för sexuellt likaberättigande