

HIV Behandelcentrum

Interne Geneeskunde

1. Algemene informatie over het HIV Behandelcentrum

Het HIV behandelcentrum is een onderdeel van de polikliniek Interne Geneeskunde (route E16). Hier worden mensen met HIV behandeld en begeleid. Voor het eerste bezoek aan het HIV Behandelcentrum is een verwijzing nodig van een huisarts of een andere verwijzer, zoals de GGD. Zij kunnen rechtstreeks contact opnemen met de HIV-consulent voor een eerste afspraak op de polikliniek. Ons HIV Behandelcentrum kent geen wachttijden. Wij hechten in onze zorg veel waarde aan uw privacy en aan persoonlijk contact.

Het behandelteam

Ons behandelteam bestaat uit twee internist-infectiologen (dit is een specialist in infectieziekten, waaronder HIV), een verpleegkundig specialist en een verpleegkundig consulent HIV. Zij zijn gespecialiseerd in de medische en verpleegkundige zorg voor patiënten met een HIV-infectie. Zij werken bij uw behandelplan nauw met elkaar samen.

Tijdens uw afspraak met de arts of de verpleegkundig specialist of - consulent, is er voldoende tijd en gelegenheid voor het stellen van al uw vragen. Het opbouwen van een persoonlijk contact met u vinden wij van groot belang. Wij streven ernaar u zo optimaal mogelijk te begeleiden en te behandelen in een veilige omgeving.

Centrumfunctie

Het Medisch Spectrum Twente is een van de 24 behandelcentra voor volwassenen in Nederland . Deze behandelcentra wisselen onderling kennis en ervaringen uit en er bestaat de mogelijkheid om wetenschappelijk onderzoek te verrichten.

Patiëntportaal

MijnMST is het Patiëntportaal van Medisch Spectrum Twente. Als patiënt kun je via dit portaal bijvoorbeeld jouw dossier en afspraken inzien. Inloggen (door gebruik te maken van uw digiD) kan 24 uur per dag, 7 dagen per week. Via de computer, laptop, mobiele telefoon of tablet. Voor meer info zie; <https://www.mst.nl/mijn-mst/>



2. Onze werkwijze

Verwijzing via huisarts of GGD

Na een doorverwijzing van uw huisarts of de GGD proberen wij u zo snel mogelijk te helpen, als het nodig is nog diezelfde dag. Als u bij ons op het spreekuur komt, heeft u eerst een afspraak met de verpleegkundig consulent / verpleegkundig specialist infectieziekten.

Uw eerste bezoek

U kunt zich voor uw afspraak melden bij het secretariaat van ons centrum bij de polikliniek Interne Geneeskunde, route E16. Uw bezoek bestaat uit een gesprek met de verpleegkundig consulent / verpleegkundig specialist. Wanneer nodig zal ook de arts u zien tijdens dit eerste consult. Daarna wordt er bloed afgenomen voor onderzoek en op indicatie wordt er soms een röntgenfoto gemaakt van de longen.

Controleafspraak

Na 2 à 3 weken komt u bij de internist / infectioloog. Die stelt u aanvullende vragen en doet lichamelijk onderzoek.

Op basis van de onderzoeksresultaten maakt de arts samen met u een behandelplan.

Vervolgafspraken

De meeste HIV-patiënten komen 2 tot 4 keer per jaar op controle. We vragen u om 2 weken voor de controles bloed af te laten nemen voor onderzoek, zodat het behandelteam de uitslagen heeft als u op consult komt. In MST nemen de HIV-consulent en de verpleegkundig specialist een deel van de vervolgcontroleafspraken over van de arts.

Dit betekent dat u mogelijk afwisselend bij de arts en de verpleegkundig specialist / verpleegkundig consulent komt.

Bent u verhinderd, dan stellen wij het zeer op prijs als u tijdig afbelt.

Wat neemt u mee?

Neem bij uw bezoek aan ons het volgende mee: identiteitsbewijs, eventuele medicijnen in de oorspronkelijke verpakking, een recent medicatieoverzicht (verkrijgbaar bij uw apotheek).

3. Uitleg over HIV

HIV is een infectieziekte die niet kan worden genezen, maar die goed kan worden behandeld met medicijnen. Hierdoor kunnen mensen met HIV gezond blijven.

HIV is een virus dat de afweer bij mensen verzwakt. HIV is de afkorting van Humaan Immunodeficiëntie Virus. Humaan betekent menselijk en immunodeficiëntie betekent dat het menselijk afweersysteem (het immuunsysteem) wordt aangetast.

HIV vermindert het aantal cellen van de menselijke afweer die T-helpercellen (of CD4-cellen) heten. Wanneer deze cellen erg aangetast zijn, kan het lichaam bepaalde ziekteverwekkers niet meer goed bestrijden. Daardoor kunnen er infecties optreden. Mensen die geen HIV-infectie hebben, kunnen zulke infecties wél zonder problemen met hun afweersysteem bestrijden.

Zie voor meer informatie de website van de hiv vereniging; <https://www.hivvereniging.nl/hiv-wat-nu>

HIV overdracht

HIV is op 3 manieren overdraagbaar van persoon op persoon. Het virus kan op anderen overgaan door:

- onbeschermd seksueel contact;
- bloed-bloed-contact zoals bij gezamenlijk gebruik van injectienaalden;
- van moeder op kind tijdens zwangerschap, bevalling of borstvoeding.

Zie voor meer informatie de website van de hiv vereniging; <https://www.hivvereniging.nl/hiv-wat-nu/overdracht-van-hiv>

Diagnose HIV

Een infectie met HIV kan worden vastgesteld door een bloedonderzoek. Bij bloedonderzoek bekijken we of er antistoffen tegen HIV in het bloed zitten. Het menselijke afweersysteem maakt namelijk antistoffen aan om de HIV-infectie te bestrijden.

4. Algemene informatie over de behandeling

Uw arts bespreekt met u de start van de behandeling in uw situatie. Van de verpleegkundig specialist en/of verpleegkundig consultant krijgt u nog meer informatie over de behandeling en hoe u deze in uw dagelijkse leven in kan passen.

HIV wordt behandeld met een combinatie van medicijnen. Dit noemen we de combinatietherapie of cART (combinatie Antiretrovirale Therapie). De medicatie geneest de HIV-infectie niet, wel zorgen de medicijnen ervoor dat het aantal virusdeeltjes wordt onderdrukt.

In de levenscyclus of vermenigvuldiging van HIV zijn verschillende stappen te onderscheiden. De medicijnen die op dit moment beschikbaar zijn, zijn in verschillende groepen ingedeeld die elk 1 van die stappen blokkeren. Deze medicijnen remmen het HIV, zodat het geen nieuwe virusdeeltjes meer kan maken. Hierdoor herstelt de afweer van uw lichaam.

Er worden altijd medicijnen uit tenminste 2 verschillende groepen gebruikt. Elk medicijn heeft een eigen stofnaam (ook generieke naam genoemd) en daarnaast soms ook een merknaam. De merknaam is de naam die de fabrikant / patenthouder aan het middel geeft. Een medicijn kan dus verschillende namen hebben, maar de werkzame stof is hetzelfde.

We behandelen een HIV-infectie altijd met meerdere medicijnen. De reden hiervoor is dat bij de aanmaak van de nieuwe HIV-deeltjes makkelijk fouten ontstaan. Er ontstaat altijd virussen welke door deze foutieve aanmaak dusdanig veranderd zijn dat ze ongevoelig (resistent) kunnen zijn tegen 1 of 2 HIV-remmers. Resistent betekent dat de HIV-remmer tegen dat virus niet werkt. De kans dat het nieuw aangemaakte virus resistent is tegen 3 HIV-remmers tegelijk is heel klein.

Met de HIV-remmers kunnen we de aanmaak van de nieuwe virusdeeltjes remmen, maar helaas kunnen we de HIV-infectie met de medicijnen die er nu zijn niet genezen. Het virus verdwijnt nooit helemaal uit het lichaam. Ook als we het virus niet meer in uw bloed kunnen vinden, dan zit het toch nog in andere delen en cellen van uw lichaam, bijvoorbeeld in de lymfeklieren. Als de HIV-remmers worden gestopt, dan kan het virus zich dus altijd weer gaan vermenigvuldigen.

Keuze van de behandeling

Het behandelteam bepaalt samen met u welke medicatie het beste bij u past. Bij de keuze houden we rekening met onder meer:

- gevoeligheid van het HIV voor bepaalde HIV-remmers. Dit noemen we het resistentieprofiel;
- of het inname-schema past bij uw dagelijkse leefpatroon;
- hoe gemakkelijk u zich aan het innamevoorschrift kunt houden, bijvoorbeeld of u rekening kunt houden met inname tijdens / na het eten (dit is voor sommige medicijnen noodzakelijk);
- gebruik van andere (niet-HIV-)medicijnen of andere middelen;
- mogelijke bijwerkingen van medicijnen waar u mee gaat beginnen of die u eerder heeft gehad;
- of u zwanger wilt worden of zwanger bent.

5. Mogelijke bijwerkingen van de behandeling

HIV-remmers geven tegenwoordig meestal niet veel bijwerkingen. Hierdoor kunt u in de meeste gevallen leven zoals u gewend was voordat u met deze behandeling begon.

- U kunt na korte tijd last krijgen van bijwerkingen, dus in de eerste dagen of weken nadat u bent begonnen. Maar dit kan ook gebeuren na een paar maanden of jaren.
- De bijwerkingen kunnen verschillen per medicijn en per persoon. Het kan dus gebeuren dat de ene patiënt vrijwel geen bijwerkingen heeft bij een bepaald middel, terwijl de andere patiënt er wel klachten door krijgt.
- Sommige bijwerkingen kunt u zelf zien of voelen, maar er zijn ook bijwerkingen die we alleen kunnen vinden door uw bloed te onderzoeken.

Als we kiezen welke HIV-remmers u krijgt, dan houden we ook rekening met de mogelijke bijwerkingen. Uw behandelend arts bespreekt deze van tevoren met u. Als u met de behandeling begint, dan geven wij informatie over de mogelijke bijwerkingen van de medicijnen.

Bijwerkingen die u kunt krijgen in de eerste dagen of weken:

- misselijkheid;
- braken;
- diarree;
- hoofdpijn;
- vermoeidheid;
- afwijkingen bij het bloedonderzoek: nierfunctiestoornis, afwijkende leverwaarden, bloedarmoede.

Deze bijwerkingen worden meestal in de eerste zes weken minder.

Bijwerkingen die u na een paar weken, maanden of jaren kunt krijgen:

- vermoeidheid;
- minder trek in eten;
- afwijkingen bij het bloedonderzoek, zoals verhoogd cholesterol, nierfunctiestoornis, afwijkende leverwaarden, bloedarmoede en afwijkende vetwaarden (dislipidemie);
- suikerziekte.

Dit zijn de bijwerkingen die het meest voorkomen. In de bijsluiters van de medicijnen staat precies welke bijwerkingen

6. Monitoring / vervolg van uw behandeling

Het doel van de behandeling met de HIV-remmers is om de virusaanmaak te stoppen, zodat de afweer kan herstellen. De aanmaak van nieuwe virusdeeltjes wordt beoordeeld door een 'viral load' te bepalen, en de afweer door de meting van het aantal CD4-cellen.

De viral load is het getal dat aangeeft hoeveel virusdeeltjes er in één milliliter bloed zitten. Deze bepaling doen we meestal 3 en 6 maanden na het begin van de behandeling. Daarna doen we de bepaling nog 2 tot 4 keer per jaar.

Het aantal CD4-cellen geeft informatie over de afweer. Hoe meer CD4-cellen er in uw bloed zitten, hoe beter uw afweer is. Als het aantal CD4-cellen boven de 200/mm³ blijft, dan is het risico op opportunistische infecties heel erg klein. Opportunistische infecties zijn infecties die mensen met een goed werkend immuunsysteem, met een goede afweer dus, niet zouden krijgen. We meten de CD4-cellen een tot vier keer per jaar afhankelijk van uw situatie.

Verder kijken we regelmatig in uw bloed of u bijwerkingen heeft van de medicijnen. Hiervoor meten we onder meer:

- het aantal rode en witte bloedcellen, en het aantal bloedplaatjes;
- leverwaarden (leverenzymen);
- nierfunctie;
- vetgehalte (cholesterol, triglyceriden);
- bloedsuiker.

We doen dit bloedonderzoek omdat er door de combinatietherapie veranderingen in uw bloed kunnen ontstaan. Ook kunnen met deze metingen andere ziekten in het uw lichaam worden opgespoord.

7. Vaccinatie voor HIV-geïnfekteerden

Voor mensen die met HIV zijn geïnfecteerd wordt een aantal vaccinaties geadviseerd. Deze vaccinaties zetten we hier voor u op een rijtje.

Griep (influenza)

Een griepinfectie (influenza) kan ernstiger verlopen bij HIV-geïnfekteerden. Daarom wordt een vaccinatie (de grieprik) geadviseerd. Het is belangrijk om elk jaar te kijken of een grieprik in uw geval zin heeft, omdat het aantal CD4-cellen boven de 100, maar beter nog, boven 200 cellen per mm³ moet zijn.

U ontvangt van uw huisarts ieder jaar een oproep voor de vaccinatie. Ons advies is om hieraan gehoor te geven.

Corona vaccinatie

Een corona infectie kan ernstiger verlopen bij HIV-geïnfekteerden. Daarom wordt een vaccinatie geadviseerd. U ontvangt vanuit de overheid een oproep voor de vaccinatie. Ons advies is om hieraan gehoor te geven.

Pneumokokken (*Streptococcus pneumoniae*)

Een longontsteking met een pneumokokkenbacterie komt vaker voor bij HIV-geïnfekteerden. Vooral een laag CD4-aantal vergroot het risico op zo'n ontsteking. Een vaccinatie, met een revaccinatie na 5 jaar, wordt daarom in sommige situaties geadviseerd bij een CD4-aantal hoger dan 200 per mm³.

Vraag na bij het HIV Behandelcentrum of u hiervoor in aanmerking komt.

Gordelroos (*varicella zoster*)

Gordelroos wordt veroorzaakt door hetzelfde virus als de waterpokken. Het virus wordt opnieuw actief in uw lichaam omdat uw afweersysteem minder goed werkt. Mensen met hiv hebben een hoger risico op gordelroos. We adviseren u daarom zich te vaccineren tegen gordelroos.

Hepatitis

Hepatitis is een ontsteking van de lever, die door een virus veroorzaakt kan worden. De meest voorkomende vormen van virale hepatitis zijn A, B, en C. Medewerkers van ons HIV Behandelcentrum kunnen u zeggen of een vaccinatie voor u zin heeft.

Hepatitis A

U kunt besmet raken met het hepatitis A-virus door eten of drinken dat verontreinigd is met ontlasting, waarin het virus zich bevindt. Ook kan het virus zich verspreiden door seksueel contact, met name door anaal contact. Besmetting kan ziekteverschijnselen veroorzaken die enkele maanden aanhouden. Tegen het hepatitis A-virus kunt u zich laten vaccineren bij onder meer de GGD en uw huisarts.

Hepatitis B

Het hepatitis B-virus komt voor in bloed, sperma, voorvocht en vaginaal vocht. Het virus wordt door bloedcontact en door seksueel contact overgedragen. Wanneer u nog nooit in aanraking bent geweest met het hepatitis B-virus, kunt u zich laten vaccineren tegen het virus bij onder meer de GGD en uw huisarts. Bij de GGD is de vaccinatie in veel gevallen kosteloos.

Hepatitis C

Hepatitis wordt overgedragen door bloedcontact en door seksueel contact waarbij waarschijnlijk bloed vrijkomt. Tegen het hepatitis C-virus bestaat helaas geen vaccin.

8. HIV-behandeling en het dagelijks leven

Als u met de medicijnen begint terwijl u zich niet ziek voelt, is een kleine kans aanwezig dat u zich door de medicijnen zieker kunt gaan voelen. Dit kan komen door de bijwerkingen van de medicijnen. Dit kan heel vervelend zijn. Gelukkig krijgt niet iedereen last van bijwerkingen. Neem dan altijd snel contact op met het HIV Behandelcentrum.

De behandeling van de HIV-infectie heeft alleen beoogd effect als de concentratie van de medicijnen in het bloed – de bloedspiegel – hoog genoeg is. Alleen dan is de aanmaak van het virus geremd en kan uw weerstand verbeteren.

U voorkomt hiermee dat het virus ongevoelig (resistent) wordt voor de medicijnen. Het is daarom bij de anti-retrovirale behandeling belangrijk dat u de medicijnen altijd inneemt:

- in de voorgeschreven dosering, dus precies zoveel en zo vaak als de arts heeft gezegd;
- op dezelfde tijden;
- mét of juist zonder eten als dit expliciet is geadviseerd.

Wat gebeurt er als u uw medicijnen niet zorgvuldig inneemt?

Neemt u de medicijnen niet regelmatig in, of te laat? Of u neemt te weinig? Dan daalt de concentratie van het medicijn in het bloed. Hierdoor kan het virus aan de lagere hoeveelheid van medicijnen in het bloed wennen en de medicijnen werken dan niet meer goed. Dit noemen we HIV-resistentie.

Het virus kan hierdoor ook resistent worden voor medicijnen die lijken op de medicijnen waarvan u te weinig innam. En het virus kan ook resistent worden als u niet alle soorten voorgeschreven medicijnen gebruikt.

Braken

Als u moet braken, kunt u het beste de bijsluiten of informatiefolder van uw medicament nalezen om te bepalen wat u moet doen. U mag in dit geval altijd bellen met het HIV Behandelcentrum.

Algemeen gelden de volgende regels:

- braken binnen 1 uur na inname: medicijnen opnieuw innemen;
- braken langer dan 1 uur na inname: medicijnen niet opnieuw innemen;
- braaksel met restanten van medicijnen: medicijnen altijd opnieuw innemen.

Vergeten

Als u ontdekt dat u uw medicatie vergeten bent in te nemen, neem dan uw dosis direct alsnog in. Maar als het alweer tijd is voor uw nieuwe dosis, dan gelden er specifieke adviezen per medicijn. Zie hiervoor de instructie die u van uw verpleegkundig specialist hebt gekregen. Bij twijfel kunt u contact opnemen met het HIV Behandelcentrum.

Zomertijd en wintertijd

Wordt de klok verzet vanwege de zomer- of wintertijd? Neem dan de medicijnen in op de tijden die u gewend bent.

U hoeft dus niet te schuiven met uw innametijden. Dit betekent dat u eenmaal per jaar een uur te vroeg uw medicijnen slikt en eenmaal per jaar een uur te laat. Omdat dit maar twee keer per jaar gebeurt, is het niet erg. Hierdoor zal het virus niet resistent worden.

Ramadan

In de Koran staat dat chronisch zieken vrijstelling krijgen van het vasten. Een HIV-infectie is een chronische ziekte. Als u ondanks deze vrijstelling toch graag wilt meedoen aan de Ramadan, vertel dit dan op tijd aan een verpleegkundig specialist op de polikliniek.

De verpleegkundig specialist en uw behandelend arts bekijken met u hoe uw gezondheid tijdens het vasten het minst risico loopt en hoe u het innemen van uw medicijnen kunt aanpassen.

Reizen

Als u naar het buitenland gaat, dan wordt misschien uw bagage gecontroleerd. Hierbij kunnen de HIV-remmers gevonden worden. Om te voorkomen dat u hiermee problemen krijgt, kunt u een brief in het Engels meekrijgen, waarin staat dat u een chronische ziekte met een verlaagde afweer heeft waarvoor u deze medicijnen gebruikt. Voor deze brief kunt u terecht bij het HIV Behandelcentrum.

Neem altijd voldoende medicijnen mee. Verspreid de medicijnen over uw handbagage en andere bagage. Zo voorkomt u dat u zonder medicijnen komt te zitten als uw bagage zoek raakt. U kunt een afspraak maken met de verpleegkundig specialist voor verdere tips en informatie over reizen. Zij kan u ook advies geven over het innameschema bij tijdsverschillen.

Tijdsverschil

Als u reist naar een land in een andere tijdzone, dan kan het lastig zijn om uw medicijnen in te blijven nemen volgens het schema dat u thuis gebruikt. Het is dan gemakkelijker uw medicijnen trouw in te nemen als u dit schema tijdelijk aanpast.

Neem contact op met het HIV Behandelcentrum als u reisplannen heeft gemaakt. Zij kan u adviseren hoe u de medicijnen moet innemen. Ook kan de verpleegkundig specialist een tijdelijk innameschema voor u maken (het reisschema).

Op de [website](#) van de HIV Vereniging staat meer informatie over Wijs op reis met HIV en medicatie.



9. Contact gegevens

Onderstaande contactgegevens kunnen voor u van belang zijn:

■ Interne Geneeskunde, afdeling Endocrinologie / Infectieziekten, route E16, telefoon: (053) 487 24 30, mail: infectieverpleging.interne@mst.nl

U kunt het HIV Behandelcentrum telefonisch bereiken op werkdagen tussen **08.00 en 17.00** uur.

Voor meer informatie over het HIV Behandelcentrum vindt u op de website van ons ziekenhuis: www.mst.nl

10. Rechten en plichten

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u uw arts of verpleegkundige dan om nadere uitleg.

Voor een overzicht van de belangrijkste rechten en plichten die voortkomen uit de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst verwijzen wij u naar de folder 'Rechten, plichten en klachten' op

<https://www.mst.nl/p/documenten/rechten-plichten-en-klachten/>