

Samenvatting Survey

Het perspectief op genezing, medicatie, duotherapie en overstappen



Samenvatting survey:

Het perspectief van volwassenen die leven met hiv in Nederland op genezing, generieke hiv-medicatie, duotherapie en overstappen

Dit onderzoek is verricht voor de Hiv Vereniging door Volle Maan in samenwerking met plusapotheken, ViiV Healthcare en Janssen. De resultaten van dit onderzoek worden gebruikt om de hiv-zorg in Nederland en het aanbod van de Hiv Vereniging te verbeteren. De Hiv Vereniging is eigenaar van de data uit dit onderzoek.

Voorjaar 2018 zijn drie groepsinterviews gehouden. Mede op basis hiervan is zomer 2018 de vragenlijst opgesteld. De online survey is van 24 oktober tot en met 12 november 2018 ingevuld door 228 volwassenen die leven met hiv in Nederland en die de Nederlandse taal beheersen. De werving van respondenten is gedaan via de website en nieuwsbrieven van de Hiv Vereniging en plusapotheken en de social media-netwerken van Hiv Vereniging en Volle Maan.

In deze samenvatting vermelden we de achtergrond van de respondenten en de uitkomsten van de vragen op de vier hoofdthema's: perspectief op genezing van hiv, generieke hiv-medicatie, duotherapie en overstappen op andere hiv-medicatie.

Achtergrond respondenten

- 80% is man en 20% is vrouw. In de database van Stichting HIV Monitoring (SHM), waarin vrijwel alle mensen met hiv die in Nederland in zorg zijn, zijn opgenomen, is 82% man en 18% vrouw.
- 12% is geheel of gedeeltelijk van buitenlandse afkomst; bij SHM is dit 40%
- 74% geeft aan dat men (waarschijnlijk) hiv heeft opgelopen via homoseksueel contact (SHM 63%) en 18% via heteroseksueel contact; bij SHM is dit 29%.
- 18% is 65 jaar of ouder (SHM: 10%) en 18% is jonger dan 45 (SHM 35%)
- 33% heeft lager of middelbaar onderwijs als hoogst afgeronde opleiding.
- Bij 6% weet geen enkele vriend dat men hiv heeft, bij 18% geen enkel familielid met wie men contact heeft en bij 46% geen enkele collega.
- 20% heeft voor 1997 de hiv-diagnose gehoord en 19% in de afgelopen vijf jaar.
- 47% heeft naast hiv één of meer andere chronische aandoeningen en van hen geeft de helft aan dat deze andere chronische aandoening veel impact op hun gezondheid heeft.
- 9% geeft de gezondheid afgelopen maand een onvoldoende, 38% een 6 of een 7 en 53% een 8 of hoger. Het gemiddelde rapportcijfer dat men geeft aan de gezondheid afgelopen maand is een 7,4.
- 49% is eigenlijk nooit of amper ziek geweest vanwege de hiv of hiv-medicatie.
- 93% had bij de laatste uitslag een onmeetbare viral load (hooguit 50), 5% een viral load tussen de 51 en 1.000 en 2% een hogere viral load.
- 93% gebruikt één keer per dag hiv-medicatie en 7% twee keer per dag.
- 55% gebruikt 1 hiv-pil per dag, 26% twee, 11% drie en 8% meer dan drie.
- Hiernaast gebruiken velen andere pillen, met of zonder recept. Inclusief hiv-pillen gebruikt 22% één pil per dag, 15% twee, 17% drie, 21% vier of vijf en 25% zes of meer.
- 79% schat in dat men de afgelopen maand de hiv-pillen geen enkele keer is vergeten, 16% is de pillen één keer vergeten en 4% twee of drie keer.
- 50% geeft aan dat men geen bijwerking heeft van de hiv-medicatie, 6% ervaart zelf geen klachten, maar de zorgverlener heeft verteld dat men een bijwerking heeft en 44% ervaart zelf klachten waarvan men weet of vermoedt dat deze een bijwerking zijn. Van die laatste groep geeft 21% aan dat de bijwerkingen hen beperken in het dagelijks leven.

Perspectief op genezing van hiv

66% geeft aan dat het voor hen heel belangrijk is als men zou kunnen genezen van hiv. Bij eerdere surveys van Volle Maan was dit percentage 65% ((2011 en 2016) en 72% (2012). 22% vindt het een beetje belangrijk om te kunnen genezen van hiv en 12% vindt het onbelangrijk.

Enkele toelichtingen van degenen die het heel belangrijk vinden:

Dan komen mijn familieleden en vrienden misschien weer bij me.

Geen medicijnen meer, geen bijwerkingen.

Geen zorgen meer hoeven maken over de toekomst met hiv.

Het is een reden om geen relatie te starten.

Levenslange behandeling is heel belastend.

Ik zou verlost zijn van de schaduwolk die altijd met me meedeint.

Geen zorgen meer over ouder worden met hiv.

Enkele toelichtingen van degenen die het een beetje belangrijk vinden:

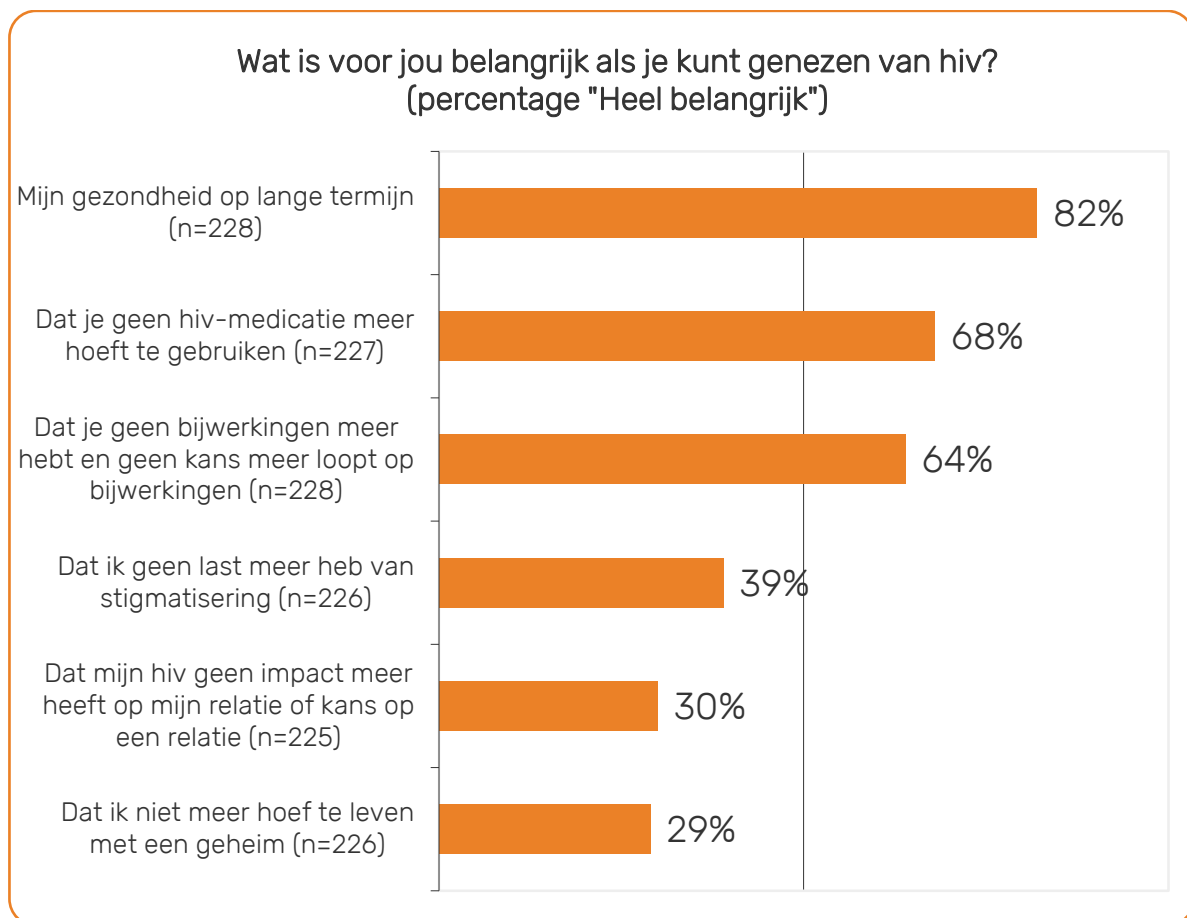
Met de huidige medicatie valt ook prima te leven met hiv.

Is het het waard om van ART over te stappen op PrEP?

Het zou toch fijn zijn geen verplicht slikken meer te hebben.

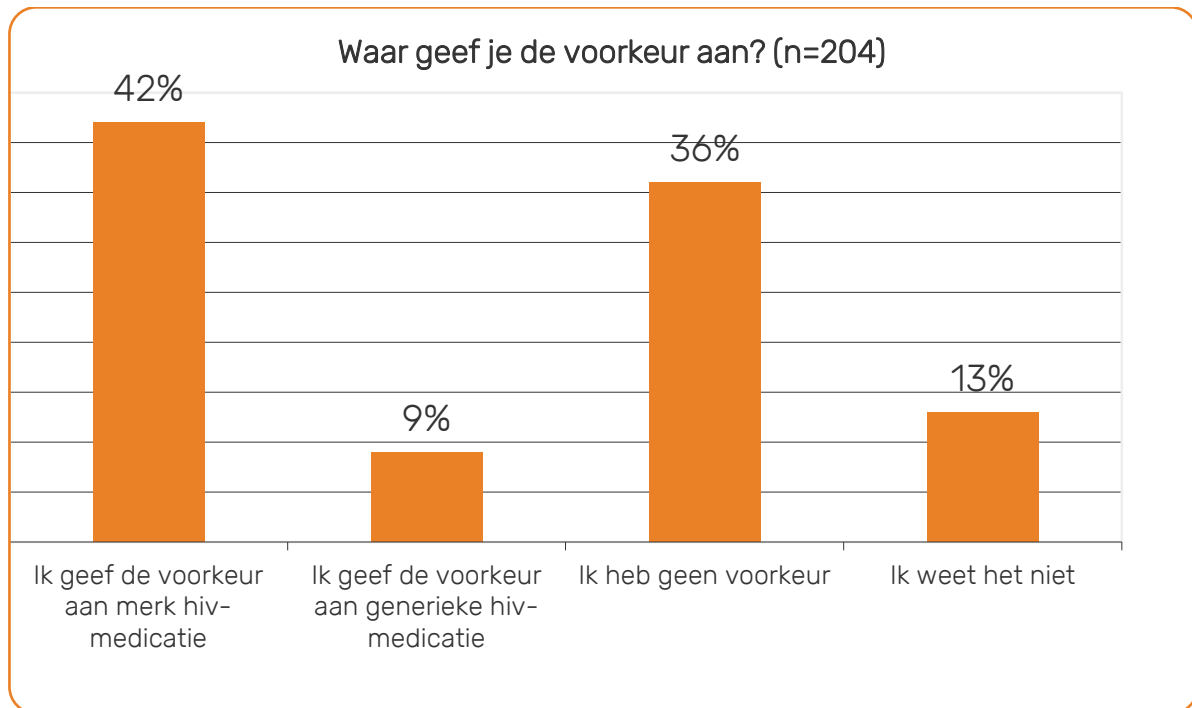
Ik weet wel dat het iets doet met je lichaam op langere termijn.

De gezondheid op lange termijn, medicatiegebruik en bijwerkingen zijn de meest genoemde redenen waarom men genezing belangrijk vindt en pas daarna komt stigmatisering, de impact op de relatie en het leven met een geheim.



Generieke hiv-medicatie

- 75% geeft aan dat men op dit moment merk hiv-medicatie gebruikt, 11% gebruikt generieke hiv-medicatie en 14% merk én generieke hiv-medicatie. 71% is heel zeker van hun antwoord.



- Van degenen die de voorkeur geven aan merk hiv-medicatie vindt 56% het heel belangrijk om bij een overstap merk hiv-medicatie te gaan of blijven gebruiken en 35% vindt dit een beetje belangrijk.

Ik wil niet het risico lopen met een kleine kans dat het minder goed is.

Dan weet ik zeker dat ik medicijnen heb die aan de strengste eisen voldoen en dat de juiste werkzame stoffen erin zitten.

Deze zijn recenter en werken naar mijn idee beter dan oudere medicijnen.

Het is een beetje als huiskamer versus A-merk.

- Van degenen die de voorkeur geven aan generieke hiv-medicatie vindt 22% het heel belangrijk om bij een overstap generieke hiv-medicatie te gaan of blijven gebruiken en 56% vindt dit een beetje belangrijk.

Puur vanwege de kosten.

Ik ervaar de hoge kosten van merkmedicatie als een grote emotionele last.

Zinvol besparen.

Zolang de werking maar is gegarandeerd.

- 46% is het helemaal eens met de stelling 'Als mijn internist en hiv-verpleegkundige mij generieke hiv-medicatie aanbevelen, dan ga ik hierin mee'. 33% is het een beetje eens met deze stelling.
- 44% is het helemaal eens met de stelling 'Ik denk dat generieke medicatie net zo goed werken als merk hiv-medicatie'. 35% is het een beetje eens met deze stelling.
- 21% is het helemaal eens met de stelling 'Ik vind het geen probleem als ik de ene keer pillen krijg van een andere fabrikant dan de andere keer.' 21% is het een beetje eens met deze stelling.
- 48% vindt het heel belangrijk om dagelijks één hiv-pil te gebruiken in plaats van meerdere pillen per dag en 24% vindt dit een beetje belangrijk.

- Er werd naar de ervaring met de begeleiding van de apotheek (zowel plusapotheken als andere apotheken) bij generieke hiv-medicatie gevraagd. Van degenen die generieke hiv-medicatie gebruiken geeft 39% een onvoldoende voor de begeleiding door hun apotheek bij de generieke medicatie, 38% een 6 of een 7 en 22% een 8 of hoger. Gemiddeld geeft men het rapportcijfer 5,6 aan de begeleiding door hun apotheek bij de generieke medicatie.

Geen navraag of controle bij wisseling naar generiek, ik kreeg het gewoon.

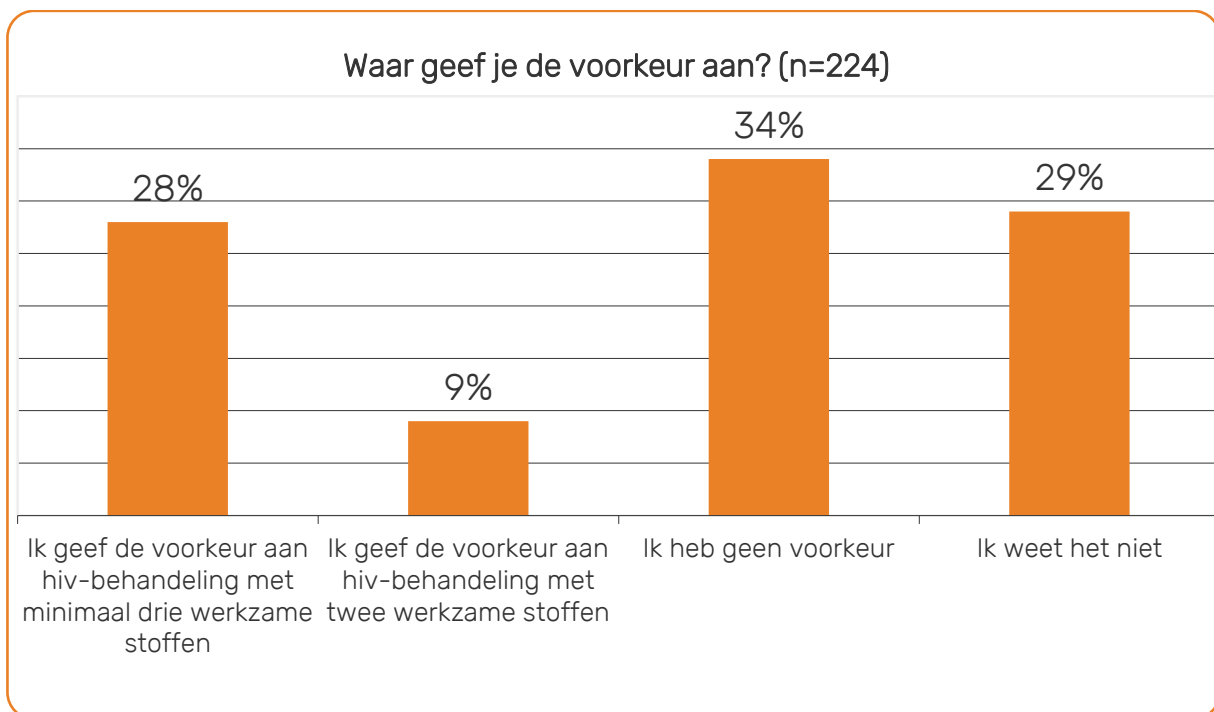
Ik kreeg daar niets over te horen, ik zag het zelf aan de verpakking.

Er is alleen gemeld dat het vanwege de kosten is. Verder niets.

Mijn apotheek is gewoon super in z'n begeleiding.

Duotherapie

In één hiv-pil zitten nogal eens meerdere werkzame stoffen tegen hiv. Er wordt soms een uitzondering gemaakt, maar de hiv-behandeling bestaat uit minimaal hoeveel werkzame stoffen? 72% geeft het juiste antwoord: 3 werkzame stoffen. 21% denkt dat de hiv-behandeling minimaal uit één of twee werkzame stoffen bestaat en 8% denkt vier of vijf werkzame stoffen. 39% is heel zeker van hun antwoord.



- Van degenen die de voorkeur geven aan twee werkzame stoffen vindt 33% het heel belangrijk om bij een overstap twee werkzame stoffen te gaan gebruiken en 50% vindt dit een beetje belangrijk.

Hoe minder chemische troep hoe beter.

Innovatie is welkom. Graag meer innovatie!

Hoe minder hoe beter denk ik.

- Van degenen die de voorkeur geven aan minstens drie werkzame stoffen vindt 46% het heel belangrijk om bij een overstap minstens drie werkzame stoffen te blijven gebruiken en 43% vindt dit een beetje belangrijk.

Ik ben bang voor resistentie als een van de twee faalt.

Geen risico met mijn gezondheid. Het gaat prima zoals het nu gaat.

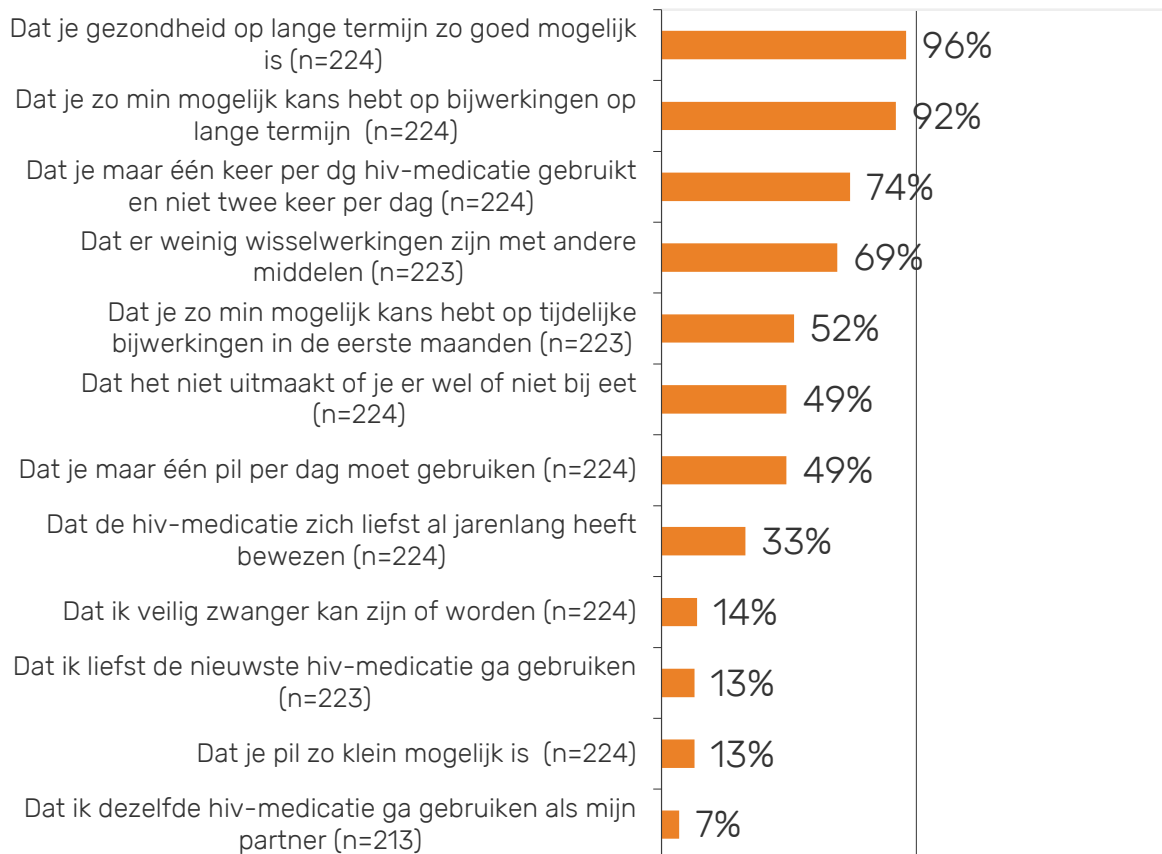
Ik heb daar toch meer vertrouwen in.

- 23% is het helemaal eens met de stelling 'Als mijn internist en hiv-verpleegkundige mij een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen aanbevelen, dan doe ik dat meteen'. 40% is het een beetje eens met deze stelling.
- 15% is het helemaal eens met de stelling 'Ik ben bang dat een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen hiv minder goed onderdrukt'. 37% is het een beetje eens met deze stelling.
- 13% is het helemaal eens met de stelling 'Ik denk dat een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen minder kans op een bijwerking geeft.' 52% is het een beetje eens met deze stelling.
- 5% is het helemaal eens met de stelling 'Ik denk dat bij een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen de dosering van elk van die stoffen hoger is.' 45% is het een beetje eens met deze stelling.
- 11% is het helemaal eens met de stelling 'Ik denk dat een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen op lange termijn beter voor mijn gezondheid is.' 52% is het een beetje eens met deze stelling.
- 20% is het helemaal eens met de stelling 'Ik denk dat een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen goedkoper is.' 43% is het een beetje eens met deze stelling.
- 48% is het helemaal eens met de stelling 'Er moet eerst veel meer ervaring zijn met een hiv-behandeling met twee werkzame stoffen voordat ik hieraan zou beginnen.' 34% is het een beetje eens met deze stelling.

Overstappen op andere hiv-medicatie

- 49% wil als het even kan de huidige hiv-medicatie blijven gebruiken en dus niet overstappen op andere hiv-medicatie.
- 18% is het helemaal eens met de stelling: 'Mijn internist en/of hiv-verpleegkundige bespreken bij elk consult de nieuwe ontwikkelingen van hiv-medicatie met me. 34% is het een beetje eens met deze stelling.

Als je overstapt op andere hiv-medicijnen, wat vind je dan belangrijk? (percentage "Heel belangrijk")



Colofon

Uitgave

Deze samenvatting is een uitgave van de Hiv Vereniging in samenwerking met Janssen-Cilag B.V., plusapotheken, ViiV Healthcare B.V. en Volle Maan Communicatiebureau



Coördinatie

Pieter Brokk

Onderzoek en data-analyse

Volle Maan Communicatiebureau

Tekst

Fred Verdult

Opmaak

Sander de Groot

Fotografie

Henri Blommers

Met dank aan

Renee Finkenflügel

Copyright

2019 Hiv Vereniging

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hiv Vereniging is het niet toegestaan (gedeelten van) deze samenvatting over te nemen, te kopiëren, te publiceren dan wel anderszins te verveelvoudigen en/of openbaar te maken.

Deze en andere uitgaven en de activiteiten van de Hiv Vereniging worden mogelijk gemaakt door bijdragen van onze leden en donateurs, door subsidies (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en Stichting Fonds PGO), door projectbijdragen van Aidsfonds, en door sponsoring door oa. Janssen-Cilag B.V. en ViiV Healthcare B.V.

Hiv Vereniging

Eerste Helmersstraat 17-A3, 1054 CX Amsterdam

Postbus 15847, 1001 NH Amsterdam

T (020) 616 01 60

Servicepunt

T (020) 689 25 77

E Servicepunt@hivvereniging.nl

Hivvereniging.nl