

# JO FØR, JO BEDRE ...

Af Lars Thaysen, næstformand

## ... er overskriften for det sundhedsudspil, som regeringen fremlagde den 21. august 2014

Udspillet har især fokus på kræft og kronikere, og regeringen vil i perioden 2015-18 afsætte ekstra fem milliarder kr. til området.

De centrale punkter i udspillet er bla., 1) at kroniske sygdomme skal opdages tidligere, 2) at praktiserende læger skal klædes på til at opdage kroniske sygdomme tidligere, 3) at der skal laves en klar plan for behandlingsforløb og mere kvalitet i behandlingen for kronikere, og 4) at sundhedspersonalet skal klædes på til bedre at inddrage patienter og pårørende i beslutninger om behandling.

Hiv er ikke en af de mest udbredte sygdomme i Danmark, så vi kan måske ikke forvente at hiv bliver nævnt, når tre topministre fremlægger udspillet for den samlede danske presse. Men vi må forvente, at sundhedsudspillet også inkluderer os, der med hiv lever som kronikere!

Overskriften 'Jo før, jo bedre' er en passende overskrift på hiv-området:

Jo før hiv konstateres, jo bedre er det for den hiv-smittede selv, men også for samfundet med en indsats for at reducere antallet af hiv-smittede, der endnu ikke kender deres hiv-status er nødvendig.

Jo før indsatsen for at reducere den stigmatisering og diskriminering hiv-smittede oplever, jo større mulighed er der for at få potentielt hiv-smittede til at lade sig teste.

Jo før information om hiv i 2014, og især den stærkt reducerede smitsomhed for velbehandlede hiv-smittede, jo bedre er chancerne for at indsatsen for at reducere stigmatisering af hiv-smittede virker.

Jo før en hiv-smittede kommer i behandling, jo hurtigere bliver han eller hun velbehandlet, og smitsomheden er stærk reduceret. Desuden viser nogle studier, at jo før en hiv-smittede kom-

mer i behandling, jo bedre er det for langtidsvirkningen af medicinen.

Jo før og jo mere en hiv-smittede bliver involveret i sin behandling, jo bedre er han eller hun rustet til at leve et godt liv med hiv.

## Patientinddragelse

I Hiv-Danmark har vi længe ønsket en større patientinddragelse, både i forhold til det vi selv kan gøre, men i særdeleshed også i forhold til det sundhedsvæsenet kan gøre.

Patientinddragelse er vigtig, for at vi hver især føler, at vi får den optimale behandling.

At leve godt med hiv handler ikke kun om at have det fysisk godt. Som udgangspunkt fungerer den nuværende medicin godt for de fleste; så godt at stort set alle i behandling bliver velbehandlede inden for kort tid. Men der er stadig nogle hiv-smittede, der oplever bivirkning ved medicinen i en eller anden grad. Måske er det kun mindre bivirkninger, men hvis både sundhedspersonalet, og vi som patienter, har fokus på eventuelle bivirkninger, så kan vi sammen gøre en indsats for at sammensætte den bedste mulige behandling.

Men nu handler den bedste behandling ikke kun om medicin. Som reaktion på regeringens sundhedsudspil udtalte Bent Hansen fra Danske Regioner, at 'Regeringens udspil vil styrke kvaliteten på sundhedsområdet og give bedre livskvalitet og overlevelse for rigtig mange danskere'.

At leve med en kronisk sygdom er belastende. At leve med en tabuiseret kronisk sygdom er følelsesmæssigt belastende. Og lever man med sin sygdom som en hemmelighed, forstærker det kun den følelsesmæssige belastning endnu mere. Den belastning kan forværre vores livskvalitet på mange forskellige områder.

Måske bør der hos sundhedspersonalet være mere fokus på, hvordan vi virkelig har det. De skal måske have

en mere holistisk tilgang til os som patienter og ikke kun se på CD4-tal (immunfunktion) og virustal. Hos nogle påvirker hiv sexlivet, og de har måske brug for hjælp til at få det til at fungere igen. Andre påvirkes følelsesmæssigt og mentalt. De har måske brug for psykologisk hjælp til at arbejde med skyld, skam, angsten for andres domme eller noget helt andet. Andre føler sig ensomme og har måske brug for hjælp og vejledning til, hvordan de kan møde andre hiv-smittede at snakke med.

## Mange veje til Rom

Der er mange måder, som vi kan arbejde med inddragelse på. Den 6. September 2014 holder Hiv-Danmark en patientdag, hvor vi lige netop har fokus på patientinddragelse. Vi får bla. besøg af to hiv-koordinatorer fra Kristiansands Sykehus i Norge, der vil fortælle om, hvordan de arbejder med at inddrage patienterne mere i deres egen behandling, men også mere generelt hvordan patienterne inddrages på den infektionsmedicinske afdeling. På Kristiansand Sykehus arbejder de på at ligestille patienterne og sundhedspersonalet, hvor de lader sundhedspersonale bidrage med deres sundhedsfaglige viden og patienterne med deres viden om, hvordan det er at leve med hiv.

Vi kunne lave en lang ønskeliste over, hvordan vi forestiller os, at regeringens sundhedsudspil kan forbedre den enkelte hiv-smittedes liv. Nu håber vi på, at regeringens sundhedsudspil også inkluderer en større indsats over for hiv i Danmark: At der vil være flere penge til patientinddragelse og at øge vores livskvalitet, men også flere penge til oplysning, forebyggelse og arbejdet med at reducere den stigmatisering, som mange hiv-smittede oplever. De fire centrale punkter i sundhedsudspillet ligger i hvert fald op til, at der skal tilføres flere penge til lige netop de områder.

# HPV HUMAN PAPILOMAVIRUS

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

**Hiv-Danmark har interviewet Kristina Thorsteinsson, som kommer forbi ved Hiv-Danmarks orienteringsaftener i efteråret på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby for at tale om forskningen inden for HPV i Danmark.**

## *Hvad er HPV?*

– HPV er en forkortelse for Human Papillomavirus, som er den hyppigste seksuelt overførte virussygdom. Der findes mere end 120 forskellige typer af HPV. Heraf kan 40 forekomme i området omkring og på kønsdelene. Forekomsten af HPV-smitte er højest i årene efter den seksuelle debut, og det anslås, at ca. 80% af alle seksuelt aktive vil blive smittet med HPV i løbet af livet. Infektion med HPV er oftest forbigående og vil forsvinde af sig selv i løbet af 1-2 år, men hos nogle kan der udvikles kronisk infektion.

## *Hvad er symptomerne på HPV?*

– I de fleste tilfælde er der ingen symptomer på HPV. Nogle typer af HPV kan give kønsvorter (kondylomer), som ses som uregelmæssige knopper i skeden, på skamlæberne, mellemkødet, penis eller ved endetarmsåbningen. Kondylomer kan smitte, men er ellers en ufarlig, men generende lidelse. Kronisk infektion med visse typer af HPV kan være årsag til udvikling af kræft; specielt livmoderhals- og endetarmskræft, men også kræft i skeden, på skamlæberne, penis og i hoved-halsregionen.

## *Hvorfor er HPV interessant i forhold til hiv-smittede?*

– Hiv-smittede har hyppigere HPV og flere HPV-typer samtidig end personer uden hiv. Derudover kan nogle hiv-smittede have sværere ved at komme af med deres HPV-infektion og derved udvikle en kronisk infektion, som i nogle tilfælde kan medføre kræft. Man ved endnu ikke præcis, hvad der er årsag til, at nogle udvikler kronisk

infektion, men formentlig spiller det svækkede immunsystem, som led i hiv-infektionen, en rolle.

## *Hvad kan man generelt gøre i forhold til HPV?*

– Det anbefales, at kvinder følger det danske vaccinationsprogram mod HPV. I Danmark har man siden 1. januar 2009 anbefalet HPV-vaccine til piger i 12-årsalderen som en del af det almindelige børnevaccinationsprogram. Da HPV overføres seksuelt, skal vaccinen helst gives inden seksuel debut, men har også virkning hos kvinder, der endnu ikke er smittet med de HPV-typer, der er udviklet vaccine imod. Aktuelt kan alle kvinder under 26 år gratis blive vaccineret mod HPV.

– HPV-vaccinen, der benyttes i Danmark, dækker HPV-typerne 6 og 11, som er skyld i 90% af tilfældene af kondylomer, og HPV-type 16 og 18, som er skyld i 70% af tilfældene af livmoderhalskræft. Desuden har europæiske lægemiddelagentur (EMA) nu også godkendt at HPV-vaccinen markedsføres til unge drenge/mænd, da den kan nedsætte risikoen for andre kræftformer så som endetarmskræft, peniskræft og hoved- og halskræft.

– I Danmark tilbydes drenge og unge mænd ikke, som man f.eks. ser det i Australien, gratis HPV-vaccine. Dette skyldes, at man ikke mener, at det økonomisk kan betale sig at vaccinere drenge, da de er beskyttede af flokimmunitet (dvs. dækket mod smitte, da pigerne i populationen er vaccinerede). Dog opnår mænd, der har sex med mænd, og mænd, der har sex med ikke-vaccinerende piger, ingen beskyttelse.

## *Gælder der nogle særlige forhold for hiv-smittede?*

– Studier har vist, at hiv-smittede opnår et fint immunrespons og dermed god beskyttelse mod HPV af vaccinen. Nye studier med personer uden hiv har vist, at kun 2 doser (mod de tre, der tidligere er givet) er nødvendig for at opnå beskyttelse.

– Som det ser ud nu, er der desværre



## Program

Velkomst og medicinsk opdatering  
Hepatitis C og hiv (co-infektion)  
HPV (Human Papilloma Virus)  
Brug din patientvejleder  
Sex og intimitet

Alle arrangementer begynder med sandwich, frugt og drikkevarer og afsluttes med et let traktement! Aftens første oplæg begynder kl. 18.00 og varer frem til kl. 20.30 med en indlagt kaffe/te pause.

Tilmeld dig ved fornavn til dit ambulatorium, vores hjemmeside [www.hiv-danmark.dk](http://www.hiv-danmark.dk) eller til sekretariatet på tlf. 33 32 58 68

ikke påvist en beskyttende effekt af vaccinen blandt kvinder og mænd, der allerede har en HPV-infektion med de typer, som vaccinen ellers beskytter imod. Vaccinen har ingen behandlingseffekt på HPV-relaterede celleforandringer, kræft eller kondylomer.

– Vaccinen afløser derfor ikke screening mod livmoderhalskræft. Hiv-smittede kvinder anbefales uanset alder 1 gang årligt at opsøge egen læge og få foretaget gynækologisk undersøgelse og taget en celleprøve fra livmoderhalsen. Dette er i modsætning til kvinder uden

# HUMAN PAPILLOMAVIRUS HPV

hiv, som anbefales at blive undersøgt for celleforandringer hvert 3. år frem til 50 års alderen og derefter hvert 5. år, indtil de fylder 65 år. Vi ved dog fra vores opgørelser, at kun ca. en tredjedel af hiv-smittede kvinder i Danmark får foretaget en årlig screening for livmoderhalskræft, så vi prøver at arbejde på at øge tilslutningen.

– For hiv-smittede mænd er der ikke den samme mulighed for et screeningsprogram for kræft i endetarmen, selvom der pågår studier flere steder i verden, der søger at afklare effekten af screening og behandling af forstadier til endetarmskræft. Kondom beskytter i nogen grad mod ny smitte af HPV men ikke fuldkomment, da virus også kan sidde uden for det område, kondomet dækker.

*Fremadrettet, hvor ser du mulige interessante tiltag i forhold til HPV for hiv-smittede?*

Flere nye tiltag bliver interessante at følge:

1) Som det ser ud nu, er der ikke studier, der viser, at vaccinen har effekt,

når man allerede har celleforandringer ved livmoderhalsen og i endetarmen, men studier pågår, og det bliver interessant at se, om det alligevel kunne have en effekt at vaccinere personer med celleforandringer.

2) Derudover bliver det spændende at følge lande, hvor drenge vaccineres som led i børnevaccinationsprogrammet, mhp. om der sker fald i antal kræfttilfælde i bl.a. endetarmen og hoved-halsregionen.

3) Patienter uden hiv kan nøjes med to doser vaccine. Spørgsmålet er, om dette også gælder for hiv-smittede?

4) Effekten på immunsystemet af hiv-behandlingen kunne udmønte sig i, at det er lettere for hiv-smittede at komme af med HPV og derved undgå kronisk HPV-infektion.

5) Hidtidige studier med behandling af forstadier af kræft i endetarmen i forbindelse med screening for endetarmskræft har været skuffende pga. bivirkninger til behandlingen og tilbagekomst af celleforandringer. Ny viden om naturhistorien af endetarmskræft i forhold til hvilke celleforandringer, der

går i sig selv igen, og hvilke, der oftest udvikler sig til kræft, kunne forbedre behandlingen.

6) Deltagelsesprocenten i den årlige screening for livmoderhalskræft er lav for hiv-smittede kvinder. Tiltag som screening i hospitalsregi i forbindelse med årsprøver eller skriftlige invitationer kunne måske afhjælpe dette.

7) Inklusion af drenge/unge mænd i "børnevaccinationsprogrammets" tilbud om HPV-vaccine kunne måske nedsætte risikoen for HPV-forårsaget kræft hos mænd, som ikke dækkes af flokimmuniteten, så som mænd, der har sex med mænd.

*Kom og hør mere om HPV undersøgelserne og deres relevans for hiv-smittede, når Hiv-Danmark i samarbejde med de lokale ambulatorier afholder orienteringsaftener rundt om i landet dette efterår. Se hvornår vi kommer forbi en by i nærheden af dig på side 2!*

*Invitationerne findes på dit lokale ambulatorium.*

## SPRING UD SOM RØGFRI!

Af AIDS-Fondet

### AIDS-Fondet sætter nu fokus på rygning blandt hiv-smittede og bøsser, lesbiske, biseksuelle og transpersoner (LGBT'er).

Hvorfor gå op i røg(en)? Trivsel og sundhed spiller en vigtig rolle i AIDS-Fondets arbejde, og særligt igennem de sidste par år har vi været med til at sætte fokus på den generelle sundhed.

Befolkningens rygevaner har ændret sig de seneste år, og mange har valgt at droppe cigaretterne. Men det ser ikke ud til, at den samme tendens gælder for hiv-smittede og LGBT. Derfor samarbejder AIDS-Fondet nu med Røgfrit København 2025.

### Hiv-smittede og rygning

En dansk undersøgelse fra Rigshos-

pitalet viser, at dobbelt så mange hiv-smittede ryger sammenlignet med resten af befolkningen. Undersøgelsen konkluderer, at hiv-smittede har større risiko for at dø af rygning end af hiv. En 35-årig hiv-smittet ryger mister ca. 12-13 leveår pga. rygning i forhold til ca. 5 år pga. hiv-relaterede faktorer.

Rygning øger på den ene side risikoen for at udvikle hiv-relaterede infektioner og på den anden side har rygere generelt også en øget risiko for åreforkalkning og dermed blodpropper, sukkersyge, cancer, slagtilfælde, hjerteanfald og emfysem (store lunger).

### Rygestopkursus

I forbindelse med den målrettede indsats, og i et forsøg på at gøre op med de kedelige statistikker, tilbyder AIDS-Fondet gratis rygestopkurser for hiv-smittede og LGBT'er.

For hiv-smittede rygere, som ønsker at kvitte tobakken, kan de gøre det i et trykt fællesskab sammen med andre hiv-smittede uden bekymringer om manglende forståelse eller anerkendelse fra de andre deltagere. Man kan frit tale om kæresten og byturene, samt dele tanker og eventuelle bekymringer om det at være hiv-smittet og ryger. Langt hen ad vejen vil rygestopkurset forløbe på samme måde som andre rygestopkurser, men altså med essentielle og vigtige forskelle i gruppearbejdet og især i gruppediskussionerne.

Den første hold-opstart for hiv-smittede er onsdag den 17 september 2014. Man kan tilmelde sig ved at ringe til STOPlinien på tlf.: 80 31 31 31 eller ved at sende en sms med RøgfriPlus til 1231.

Læs meget mere om projektet på [www.aidsfondet.dk/rygestop](http://www.aidsfondet.dk/rygestop)

På dette års forum var der foruden læger, terapeuter m.fl. også fornemt besøg, da entertaineren Lotte Heise kom gav en pep-talk til forsamlingen. Tak til alle, som var med til igen at gøre forummet til et særlig oplevelse.



# AT VÆRE EN DEL AF ET FÆLLESSKAB

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

**Lotte har været medlem af Hiv-Danmarks bestyrelse siden april måned i år. VI&HIV har mødt hende for at tale om de forskellige aktiviteter, som hun benytter sig af i foreningen.**

*Hvad fik dig til at stille op til bestyrelsen?*

– Jeg har egentlig kendt til Hiv-Danmark i mange år. Jeg blev konstateret tilbage i 1999, så jeg har nu levet i godt 15 år med hiv. I mange år levede jeg mere eller mindre skjult med hiv. Jeg tror, at mødet med Lars Thaysen fra bestyrelsen i løbet af sidste år fik mig til at tænke over det, at jeg ønskede at leve mere åbent. Jeg blev i hvert fald meget inspireret af at læse Lars' blog "positivfyv.blogspot.com", som han begyndte at skrive på relativt hurtigt efter han selv blev konstateret. I forbindelse med Hiv-Danmarks hjemmeside "Kyslivet.nu" valgte jeg at stille op i en af videoerne. Optagelserne fandt sted i januar måned, og det er først her i august at sitet er gået i luften. Jeg er selvfølgelig nervøs og spændt på samme tid. I mit arbejde har jeg kontakt med mange 17-18 årige, så hvis der er nogle, som skriver en opgave om hiv i Danmark, så kan det være, at de kommer til at se mig på nettet. Det har jeg da tænkt lidt over.

– De små forskellige skridt, som jeg har taget i den senere tid sammen med opfordringen om at stille op, fik mig til at blive en del af bestyrelsen.

*Du har lige været med på dette års Hiv-Forum, kan du beskrive hvordan det er at deltage i det?*

– Egentlig har jeg deltaget i en del fo-

rummer nu. Da jeg lige var blevet konstateret, så deltog jeg de følgende tre år i disse forummer, de hed landsseminarer. Da Hiv-Danmark så valgte at genoptage projektet, nu under betegelse Hiv-Forum, så har jeg deltaget i de sidste fire år. Så du kan sige, at jeg har en del forummer bag mig at sammenligne med.

*Hvad giver det dig at deltage?*

– Hiv-Forum er en slags frirum. Vi ved, at vi alle er hiv-smittede. Vi er vidt forskellige personer, og det er med til at skabe en særlig stemning. For mig er det meget befriende, vi får talt om hiv og om alt muligt andet. På forummet er der noget vi skal andet end det, som vi har lyst til. I min dagligdag er der jo nok en del ting, som jeg ikke for talt om. På forummet er der den plads og tid. Hver gang jeg har deltaget, så kommer jeg hjem med en masse energi. Det er svært at sætte fingere på noget bestemt, det er en kombination af mange forskellige ting, som jeg oplever. Var der alligevel noget, som du synes, at du vil fremhæve?

– Jeg deltog i en workshop med Tinne Laursen, som er hiv-rådgiver på Skejby Sygehus, hvor jeg også går til kontrol. Hendes workshop tog udgangspunkt i den indianske mytologi fra Nordamerika om de roller, som vi som individer afspejler eller påtager os i forskellige sammenhæng, om du vil. I forhold til at håndtere sygdom inviterer den indianske måde at tænke os til, om vi går til vores sygdom som et offer eller som en kriger. Det er ikke sådan, at man bare er enten eller. Tankesættet er, at vi rummer begge roller, men at afvejningen af dem har betydning for, hvordan i ser os selv og klarer os.

– Det var rigtig spændende, og jeg har siden talt med Tinne om at jeg gerne vil følge op på dette, når de laver et arrangement på Skejby.

– Jeg synes også, som sædvanlig, at lægens bord var rigtig godt. De seneste års forummer er begyndt med, at en læge stiller op til spørgsmål for forsamlingen af deltagere. Peter Leutscher fra Skejby havde mange interessante svar, og hans dedikation strålede igennem. Det var en meget opløftende måde at skyde forummet i gang på.

– Oveni det, så var det fantastisk at komikeren Audrey og oplægsholderen Lotte Heise lagde vejen forbi dette års forum. Vi var en 65 stykker, som deltog, og i selskab med disse damer blev vi løftet op og ud over sletterne. Audrey øste af sin kærlighed og varme, det gjorde Lotte også, men hun gav os også en masse spark bagi. På den måde, blev vi rykket sammen men også udfordret af et par damer, som har noget på hjertet.

– Jeg vil også gerne fremhæve en workshop om at male. Bare for at understrege, at det ikke nødvendigvis handler om hiv. Med den workshop har jeg nu ideer til selv at få malet noget videre og udtrykke på endnu en måde. Det var også meget berigende.

Lotte er en del af et netværk i det Midtjylland. Midjysk gruppe består af ca. 6-7 personer, som mødes på skift over en middag eller andre aktiviteter. En gang om året tager de i sommerhus. I gruppen lever man forskelligt i forhold til åbenhed om hiv. Er du nysgerrig og har lyst til at deltage i en gruppe, som mødes i uformelle rammer og i social sammenhæng, så kontakt Hiv-Danmark på [info@hiv-danmark.dk](mailto:info@hiv-danmark.dk). Så prøver vi at se, om der er et match i dit område.