

MEGET ENSOMHED OG UDSATHED

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

Den nye levekårsundersøgelse peger på, at ensomhed og udsathed ikke er mindsket de sidste otte år.

VI&HIV har mødt Anders Dahl, som er forskeren bag den nye levekårsundersøgelse, for at høre mere om resultaterne. Den nye undersøgelse har set på åbenhed, mental sundhed og en række andre emner for at sammenligne med resultaterne fra 2007.

Hvad tænkte du ville forandre sig?

– Jeg tror nok, at vi troede, at der i løbet af 8-10 år ville tegne sig et billede af, at hiv-smittede ville være langt mere åbne. Inden for miljøet møder vi i dag langt flere, som er åbne om hiv.
– Derfor er det overraskende, at tallene overordnet set ikke har rykket sig mere siden sidste undersøgelse. Selvom fire ud af ti nu siger, at de er åbne om hiv, så er der blandt den nyere gruppe af hiv-smittede (dem, som ikke kunne deltage i den forrige undersøgelse, fordi de ikke var konstateret endnu) færre, der er åbne. Det kan selvfølgelig handle om, at det tager tid at åbne sig om hiv, men omvendt så frygter flere i dag, og især personer konstateret efter 2006, at det vil rygtes, at de er hiv-smittede. Så det ser ud til at gå i den forkerte retning, kan du sige.

Hvad skulle kunne rykke på tallene?

– Siden vi lavede den forrige undersøgelse har vi jo haft udmeldingen om, at velbehandlede hiv-smittede ikke smitter. Det var tilbage i 2008, at svejt-

serne kom med udmeldingen, og siden 2009-2010 har det været klart, at smitsomheden hos velbehandlede hiv-smittede er umådelig lille.

Kender folk til den lave smitsomhed?

– Ja, i undersøgelsen fortæller tre ud af fire, at de er blevet informeret om den lave smitsomhed. I undersøgelsen svarer 96%, at de er i behandling, hvoraf 87% er velbehandlede. Man kan derfor spekulere på, hvorfor en ud af fire siger, at de ikke kender til den lave smitsomhed. Måske kan de ikke huske det, måske har det været svært at omsætte denne viden til praksis.

Hvad mener du?

– Ca. 1/3 føler, at de er smitsomme i en eller anden form. Hver syvende siger endda i nogen eller høj grad, hvilket ikke stemmer oversens med den viden, der er om velbehandlet hiv.
– Tallene tyder derfor på, at velbehandlede hiv-smittede stadig kan have problemer med en følelse af at være smitsom, selv om de har drøftet det med personale.

Var der andre interessante fund?

– Ja, der var jo meget opmærksomhed fra Hiv-Danmark omkring pilleskift, da vi i sin tid lavede undersøgelsen. Der skete jo en opdeling af hiv-medicin fra en tablet til tre tabletter omkring 2011 og herefter fulgte så en samling til en tablet igen i 2012. Så omkring 2013-2014 var der stadig meget debat om behandlingskvalitet.
– I levekårsundersøgelsen kan man heldigvis se, at det kun er ganske få, som føler, at de ikke har fået ordentlig besked i løbet af denne proces. Og det ligger fint i tråd med det indtryk vi har

fra andre undersøgelser, som hospitalerne har gennemført i samme periode.

Hvordan er tilbagemeldingen i forhold til de tilbud, som der er i miljøet?

– I levekårsundersøgelsen spurgte vi igen til kendskab til tilbud som rådgivning, men vi inkluderede her nu tilbud, som var forholdsvis nye, så som kendskabet til mentorordningen og app'en 'lev livet'. Her var det interessant, at der faktisk er et udbredt kendskab til tilbuddene.

– Vi spurgte også til patientuddannelse, som kun eksisterer på et af de otte hiv-ambulatorier. Her så vi faktisk en ret stor interesse for tilbuddet, fire ud af ti svarede, at de gerne ville have været tilbudt en patientuddannelse og næsten tre ud af ti svarede, at det ville de måske overveje at deltage i. Jeg synes, det giver anledning til at overveje de tilbud, der gives til ny-konstaterede.

Hvad er den videre strategi?

– I øjeblikket er vi jo igang med formidlingen af resultaterne, når resultaterne offentliggøres i pressen i forbindelse med World AIDS Day. Jeg har holdt interne oplæg i Hiv-Danmark og i oktober og november måned holdt jeg et oplæg ved orienteringsaftenerne. Jeg planlægger at mødes med de enkelte ambulatorier og andre interessenter om særlige emner for at diskutere disse. Derudover så udkommer der en rapport på et senere tidspunkt med resultaterne, og så må vi se, hvordan det videre forløb bliver.

– På levekaar.dk kan man se den forrige levekårsundersøgelse nu, og på et senere tidspunkt lægger vi den nye undersøgelse op.



Hiv-Danmark ønsker alle medlemmer og samarbejdspartnere en glædelig jul samt

et godt og lykkebringende nytår. Det har været dejligt at mødes med jer ved forskel-

lige lejligheder i 2015, vi ser frem til at se jer all i løbet af 2016!

MEDICINSK NYT, ER LIVET BLEVET BE-

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

Orienteringsaftenerne blev igen en stor succes.

Oktober og november besøgte Hiv-Danmark ambulatorierne rundt om i landet i forbindelse med orienteringsaftenerne. Første del var traditionen tro opdatering fra afdelingen efterfulgt af temaer fra Hiv-Danmark: Den nye lev-ekårsundersøgelse og Hiv-Danmarks kamp mod fordomme.

Aalborg, 28.10.15

I Aalborg holdt afdelingslæge Iben Ørsted og Lone Mygind oplæg om hiv og hepatitis. Iben Ørsted gennemgik kort hiv-behandlingen og nogle af de fokusområder, der er ved selve behandlingen, såsom bivirkninger og afprøvelse af ny medicin. På ambulatoriet i Aalborg tilbydes patienterne kontrol hver 4. måned, som gør det muligt også at tale om livsstilsfaktorerne kost, rygning, alkohol og motion (KRAM), da disse faktorer spiller ind i forhold til hiv-smittedes sundhed.

Det er velkendt, at rygning frarådes, uanset om du er hiv-smittet eller ej. Det er en ny interessant udmelding, at intet alkoholforbrug er risikofrit. Det anbefales, at kvinder højst indtager 7 genstande om ugen og mænd højst 14 genstande. Gravide anbefales at undgå alkohol, ligesom ældre generelt bør begrænse deres indtag. Hvad angår motion, så anbefales moderat motion (rask gang, trapper og lignende) mindst 30 minutter hver dag, og høj intensitet af 20-30 minutter et par gange om ugen.

Lone Mygind talte i sit oplæg om hepatitis. Der er sket fremskridt i behandlingen af hepatitis C. Ca. 75% af alle, der smittes med hepatitis udvikler kronisk leverbetændelse, men ikke alle udvikle senkomplikationer. Den gruppe, som får senkomplikationer kan behandles relativt kortvarigt, hvor de fleste så kureres.

For hepatitis B er der omvendt meget få behandlingsmuligheder for de henvend 35% af alle tilfælde, som udvikler kronisk hepatitis B. Der er i dag kun to behandlinger, som skal gives livslangt for at holde sygdommen nede. Man ser dog, at nogle kroniske hepatitis B-tilfælde kureres spontant, d.v.s. at infektionen pludselig slås ned og for-

svinder. Man kan heldigvis forebygge ved at vaccinere mod hepatitis B.

I Aalborg fik gæsterne mulighed for at hilse på den nye rådgiver i Rådgivning Vest, Anette Glad Nielsen, som er på Aalborg Sygehus mandag i ulige uger med et tilbud om psykosocial rådgivning. Rodney fra Ungegruppen var også tilstede og fortalte om "Hold I Virkeligheden", som er en bog af Ungegruppen på Skejby Sygehus.

Aarhus, 29.10.15

På Skejby Sygehus fortalte Professor Lars Østergaard om de nye behandlingsvejledninger, som er udarbejdet af det infektionsmedicinske selskab i august i år.

Der skal nu ikke længere skeles til CD4-tallet i forhold til, hvornår behandling bør iværksættes. Alle skal tilbydes behandling. Efter den nye vejledning havde Skejby gennemgået sin database og fundet, at 38 patienter endnu ikke var i behandling. Patienterne er nu blevet kontaktet med henblik på at opstarte behandling.

PrEP, hiv-behandling af ikke smittede for at undgå hiv-smitte, er også blevet til et interessant emne inden for hiv-behandlingen. På infektionsmedicinske afdelinger kan man i dag kun udskrive medicin til hiv-smittede, så det vil kræve en ændring. Men de store spørgsmål er selvfølgelig, hvor meget den nye behandling må koste, og hvem der skal betale. Det er desuden vigtigt at understrege, at undersøgelser har vist, at behandlingen ikke giver fuldstændig beskyttelse. Så PrEP kræver, at personerne modtager rådgivning, følges tit og tilbydes hiv-test.

Lotte Rodkjær og Tinne Laursen holdt herefter et oplæg om mental sundhed. I mere end 10 år har der været forsket i depression blandt hiv-smittede i Vestdanmark. Undersøgelser har vist, at hen ved hver fjerde hiv-smittede er i risiko for at udvikle en depression. Depression er alvorligt, blandt andet fordi det kan påvirke den enkeltes evne til at passe hiv-behandlingen. Depression kan have mange årsager, hiv er en ikke uvæsentlig faktor i den sammenhæng. Derfor har man samtidig været optaget af at finde en måde, hvor man kunne gøre noget ved problemet.

En høj grad af og en god mestring synes i foreløbige undersøgelser at påvirke evnen til at klare depression. Derfor løber der nu et forsøg, hvor man arbejder med mestring i en gruppe og følger en kontrolgruppe, som ikke arbejder med mestringsteknikker. På selve orienteringsaftenen blev der vist en film, som fortalte om metoden i forsøget. Med mestring arbejdes der med en kriger- og offer-terminologi, som der undervises i efter indiansk kulturforståelse. I filmen delte deltagerne deres refleksioner om adfærdsmønstre og kompetencer, der fik dem til at se sig selv på en ny måde. Det gav for langt de fleste et nyt udgangspunkt. Det kunne handle om at blive klar over en irrationel følelse om at kunne tilgive sig selv, at man har overlevet alle ens venner, eller en erkendelse af, at man har lukket af for en stor del af ens følelser i forbindelse med hiv-diagnosen.

Lotte Rodkjær og Tinne Laursen arbejder videre for at se, hvordan denne indsats kan passes ind i behandlingen, som modtages på et hospital. Mange af de temaer, som berøres, har betydning ud over hiv. De er almene, men vigtige at medtænke for at få redskaber til at håndtere risikoen for depression, som ligger i kølvandet på enhver kronisk sygdom. Det er et vigtigt fokus, fordi det handler om at behandle det psykiske på lige fod med det fysiske, så patienter mødes med en helhedsorienteret behandling

Odense, 03.11.15

I Odense holdt overlæge Olav D. Larsen og sygeplejersker Helle Møller oplæg. På Odense ses patienterne hver 3. måned, og Olav gennemgik de forskellige ting, som er vigtige i behandlingen: Viruskontrol, bivirkninger og interaktioner mellem medicin. Der er sket meget, siden den første medicin kom. Det handler ikke længere om overlevelse, men om livslængde og livskvalitet med en stadig aldrende gruppe hiv-smittede.

Viruskontrol er alfa og omega. Bivirkningerne er i dag meget mindre, de tidlige behandlinger er nærmest gift med nutidens øjne. Men i forhold til bivirkningerne i dag, så er det vigtigt at holde øje med dem. Nogle kan mærkes og andre kan ikke. Derfor er blodprøverne og

DRE, TIL KAMP MOD FORDOMMENE!

andre undersøgelser vigtige, for at man kan få et godt overblik. Det kan være et problem, hvis lægen ikke får oplysninger om anden medicin. Noget krampe- og mavesårsmedicin, som udskrives af de praktiserende læger, kan modvirke eller forstærke hiv-behandlingen. Derfor er det vigtigt at huske at fortælle om det til kontrollerne.

Blandt hiv-smittede ser man i dag flere ikke-aids end aids relaterede sygdomme. Ikke-aids er defineret ved, at sygdommene er uafhængig af CD4-tallet (immunfunktionen). Ikke-aids sygdomme er f.eks. hjertekar, diabetes, knogle-, nyre-, lever og visse kræftsygdomme. Der kan være mange forklaringer, de tre hovedmistænkte er hiv-infektionen, behandlingen og livsstilsfaktorerne. Hiv-infektionen medfører en kronisk inflammation, som stresser kroppen, selvom virus er umåleligt. I behandlingen er der en række forskellige kendte bivirkninger som f.eks. hjertekar, nyre-, kolesterol og leverpåvirkning. Endelig er der generelt en højere grad af rygning, et større alkoholindtag, stofbrug samt usund kost og lav grad af motion, som overordnet medvirker til at gøre hiv-smittede mere udsatte for sygdom.

Helle Møller tog bolden op for at tale om, hvordan man tackler livsstilsændringer for at skabe et bedre udgangspunkt for den enkelte. På Odense har man kørt en række projekter for at finde ud af, hvordan man kan tale om sundhedsfremme med patienterne. På de hårde tal såsom vægt ser man ikke, at der sker det store i forhold til samtalerne om sundhedsfremme. Det var interessant at følge op og spørge ind til, hvordan de forskellige råd blev fulgt. Her fandt man faktisk ud af, at patienterne oplevede en positiv effekt og påskønnelse fra deres omgivelser ved at tage små sundhedsfremmende skridt ad gangen. Det handler om alt fra at introducere mere grønt i maden, danse til musik sammen med børnene til at stå af bussen et eller to stop før man plejer for at få noget mere motion. Det viste sig, at de fleste havde været i stand til at sætte sig små mål, som så lykkedes.

I arbejdet med sundhedsfremme var det derfor en vigtig erfaring at finde en balance mellem ressourcer og de udfordringer, som den enkelte oplevede og lægge vægt på indre frem for ydre motivationsfaktorer.

København, 10.11.15

Jan Gerstoft holdt traditionen tro af tenens første oplæg. Ud over en opdatering af medicin lagde han i år vægt på tre overordnede teamer: Konsekvenserne af START-Studiet, de aldersrelaterede sygdomme for hiv-smittede og PrEP-diskussionen.

Inden for behandlingen er der i løbet af 2015 kommet to proteasehæmmere med en ny booster. En booster er betegnelsen for en medicin, der fremmer effekten af anden medicin. De to proteasehæmmere er Evotaz, som er Reyataz med boostereren Cobicistat, og Rezolsta, som er Prezista også med boostereren Cobicistat. Ved at kunne bruge Cobicistat erstattes brugen af boostereren Norvir, som også er en proteasehæmmer. Herved har man nu mulighed for at give en behandling med en mere bivirkningsvenlig profil.

I løbet af 2016 kommer der en ny type Tenofovir, som har færre bivirkninger. Tenofovir er især kendt for sin påvirkning af knoglemassen. Der er også en ny non-nukleosid på vej, som ikke er et cannabinoid, og derfor vil have en bedre bivirkningsprofil. Non-nukleosiden Stocrin, som bruges i dag, er et cannabinoid, der er kendt for at kunne give søvn- og koncentrationsbesvær.

Når man taler om bivirkninger, er gruppen af integrasehæmmere i det hele taget interessant. De har for det første få eller ingen bivirkninger, og så kan de gives i en tabletsammensætning en gang dagligt.

Økonomiske hensyn spiller dog ind i forhold til valget af behandling. Det er Jans klare indtryk, at de anbefalinger, der udarbejdes af det infektionsmedicinske selskab, følges af regionerne, når RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) efterfølgende udfærdiger vejledninger til udbud til indkøb af medicin. – De seneste fire år har man set, at kombinationsmedicinen to gange er blevet opsplittet. Det har medført praktiske gener for patienter og personale, men har i en større, samfundsmæssig sammenhæng været en fornuftig disposition.

START-studiet, som udkom tidligere i år, har medført, at behandlingsvejledninger er blevet omskrevet. I oktober 2015 udgav Dansk Selskab for Infektionsmedicin en ny rekommandation,

hvor påbegyndelse af behandling anbefales til alle. Det er dog vigtigt, at patienten er motiveret, så beslutningen ikke sker som et hastværk og at man sikrer, at behandlingen kan følges af den enkelte. Derfor vil mange af de nye patienter stadig have tid til at overveje, hvornår og hvordan de ønsker at påbegynde hiv-behandlingen.

De nye retningslinjer har baggrund i START-studiet, der fulgte 4.600 patienter fra hele verdenen, som blev diagnosticeret med et CD4-tal over 500. Via lodtrækning blev de inddelt i umiddelbar opstart og udsat opstart, hvor man skulle vente til ens CD4-tal faldt til omkring 350. Studiet blev stoppet før tid, da man så en klar fordel med lavere sygelighed og dødelighed ved umiddelbar iværksat behandling. Man så desuden at bivirkningerne tåltedes bedre ved umiddelbar opstart, og at der var færre ikke-aids relaterede hændelser, d.v.s. sygdomme som man ikke forbinder med CD4-tal.

Spørgsmålet om accelereret aldring har optaget forskningen i mange år. Der har været mistanke om den kroniske inflammation, bivirkninger af medicin og livsstil på hver sin måde bidrager til at ælde hiv-smittedes krop hurtigere end baggrundsbefolkningen med risiko for tilstødende sygdomme, der forbindes med aldring.

Over forekomsten af forskellige sygdomme, hvor hiv-smittede er sammenlignet med baggrundsbefolkningen, tegner der sig et billede af, at knogleskørhed og kronisk leversygdom er mere forekommende blandt hiv-smittede, og som derved kan fremskynde aldring. Det kan måske medføre, at behandlingsvejledningerne skal tilpasses, som man vil anbefale scanning og muliggøre et evt. tilskud til medicin mod knogleskørhed, men det er lidt tidligt at sige mere.

Ved hepatitis C er også der nogle interessante perspektiver. Selve behandlingen er i dag en kortvarig 12-ugers behandling, hvor de fleste kurreres. Behandlingen koster dog ca. ½ mio. kr., og samtidig er det kun ca. 20% af alle kroniske hepatitis C-patienter, hvor sygdommen udvikler sig til et senstadium. Mange kan derfor leve med en kronisk hepatitis C uden, at syg-

Fortsættes på side 4

dommen udvikler sig. Derfor vælger man nu kun at behandle den gruppe, som har svær påvirkning.

De nye tilfælde af hepatitis C ser man blandt intravenøse stofbrugere og mænd, der har sex med mænd. For sidstnævnte gruppe formoder man, at det skyldes en stadig højere grad af ubeskyttet sex i kombination med mere voldsommere sexpraksisser.

PrEP-diskussionen er også ret interessant at følge i denne tid. Det er først og fremmest spørgsmålet om at udvide hiv-behandling til ikke-smittede, som formodes at have en høj risiko for at blive hiv-smittede. Herved vil man kunne nedbringe antallet af nye tilfælde af hiv på, fordi denne gruppe af ikke-smittede så ikke fremadrettet smitter andre. Effekten fra de nuværende undersøgelser varierer dog noget, især har det været et problem at få personerne til at tage medicinen som foreskrevet. De økonomiske perspektiver i et land som Danmark er dog også interessante, f.eks. spørgsmålet om hiv-medicin skal gøres tilgængelig på et apotek, og derved gå fra at være i et offentligt regi til at blive leveret via et privat udleveringssystem.

Den nuværende pris på PrEP er så høj, at det ikke er realistisk for den enkelte at betale. I Tyskland, hvor det er muligt at få PrEP, afholder prisen på 30-40.000 kr. præparatet fra realistisk at blive brugt på denne måde.

På orienteringsaftenen på Rigshospitalet holdt Jeffrey Lazarus fra CHIP et oplæg om adgang til hiv-behandling med spørgsmålet om, hvordan man kan optimere behandlingen. I Europa er der stor forskel mellem Øst og Vest. Især de senere års udvikling i Østeuropa peger på, at der er en alvorlig mangel på opmærksom og politisk vilje til at levere det mest basale inden for hiv-behandlingen. Mange hiv-smittede har ikke adgang til behandling og endnu flere er uvidende om, at de har hiv. Alene stigningen det seneste årti peger på, at epidemien langt fra er tøjlet i Øst.

I Vesteuropa ligger raten af nykonstaterede forbløffende stabilt. Her kunne man diskutere, om man ikke kunne få tallene til at falde mere, da de stadig flere i hiv-behandling burde medføre, at færre udsættes for en smitterisiko. Mens antallet af nykonstaterede indfødte het-

eroseksuelle, indvandre og intravenøse stofbrugere i perioden 2004-2013 er faldet i hiv-statistikken, så er antallet af nykonstaterede tilfælde af hiv blandt mænd, der har sex med mænd steget i samme periode. Selvom raten af nye tilfælde ikke er faldet, så er der antallet af aids-relaterede dødsfald faldet markant i Europa i samme periode med mere end 67% fra omkring 3.000 dødsfald i 2004 til lidt over 1.000 i 2013.

Migranter udgør dog forholdsmæssigt stadig en stor andel af nye tilfælde af hiv, ca. en tredjedel, og i forhold til problemstillingen med udokumenterede migranter, så giver langt de fleste sundhedssystemer ikke adgang til sundhedsydelse til denne gruppe.

I Europa diagnosticeres hen ved 47% af alle hiv-smittede sent, d.v.s. ved et CD4-tal lavere end 350, hvor risikoen for tilstødende sygdom stiger. Den sene diagnosticering medfører samtidig, at stadig flere udsættes for en smitterisiko.

Fra 2007 og frem til 2013 er det lykkedes at øge andelen af behandlede fra ca. 175.000 til ca. 334.000, men et sted mellem 30-50% menes fortsat at være uden viden om, at de er hiv-smittede. På europæisk plan er der stor forskel imellem landene i hvor stor grad gruppen af hiv-smittede er i behandling. I Schweiz anslås 68% af alle landets hiv-smittede at være velbehandlede. Her lever anslået 15.700 hiv-smittede. I Rusland er det blot 9% ud af landets anslåede 1,4 mio hiv-smittede, der er velbehandlede. Danmark blev i en undersøgelse anslået til at have 59%, som var velbehandlede.

Hiv-behandlingen skal derfor løftes rundt om i Europa, så hiv-smittede kan få bedre adgang til test og behandling. UNAIDS og WHO arbejder med en målsætning om, at vi i 2020 vil have testet og fundet 90% af alle hiv-smittede, heraf skal 90% være i behandling, hvoraf igen 90% har opnået umåeligt virus. Det giver ca. 73% som er velbehandlede. Målsætningen for 2030 er tre gange 95%, så antallet af nye tilfælde kan bringes endnu længere ned og under kontrol.

Hiv er ikke det eneste eksempel på, at det tager tid før end medicinske fremskridt oversættes til en folkesundhedsindsats. Koppervaccinen blev udviklet i 1796, men først i 1980'erne blev

kopper udryddet. Poliotilfælde er siden 1955 drastisk faldet, så polio 60 år efter næsten er udryddet. Hiv-behandlingen blev først rigtig effektiv for 20 år siden, og indtil videre mangler 63% af alle hiv-konstaterede adgang til behandling.

I Europa bør arbejdet derfor dels fortsætte med at understøtte initiativer som giver hurtigere og nemmere adgang til test, initiativer som udvikler sundhedsvæsenet tilpasset sin befolkning og sikrer det økonomiske fundament. Krisen i Grækenland har sat tydelige spor, antallet af hiv-tilfælde blandt stofbrugere er steget fra omkring 20 om året før krisen til knap 500 om året efter krisen, fordi forebyggelsen er sparet væk.

Hiv-miljøerne, såvel som forskerne og sundhedspersonalet må stå sammen for at sikre, at hiv kommer tilbage på den europæiske dagsorden.

På orienteringsaftenen blev uddrag af levekårsundersøgelsens data gennemgået forud for at undersøgelsen offentliggøres den 1. december i år.

Hiv-Danmarks formand Helle Andersen holdt et oplæg om foreningens fortællerarbejde, hvordan hun og andre forsøger at møde folk i øjenhøjde for at bekæmpe fordomme og stigma, sammen med indsatsen for at få en ny informationskampagne om hiv i Danmark. Hiv-smittede oplever stadig diskrimination, f.eks. hos tandlægen eller i forbindelse med forsikring. I løbet af det seneste år har Hiv-Danmark sammen med AIDS-Fondet arbejdet målrettet mod diskrimination. Senest blev der på folkemødet på Bornholm taget en debat med Tandlægeforeningen og Pension og Forsikring, hvilket har styrket det videre arbejde med at nedbryde fordomme og undgå forskelsbehandling af hiv-smittede.

I over 23 år har Jens Wilhelmsborg stået i spidsen for orienteringsafterne.

Orienteringsaftenerne begyndte i sin tid som små halvårslige møder på Rigshospitalet, hvor der blev informeret om ny medicin og hvad der skete på afdelingen. I 2000 fandt Orienteringsaftenen sin nuværende form, hvor patientforeningen også bidrager med oplæg. I 2009 kom mødet til Aarhus, for i 2010 også at omfatte Aalborg og Odense. I 2012 blev arrangementerne flyttet til efteråret.

MEDLEMS- OG FRIVILLIGEDAG 2016

Kære medlem og frivillig. Læg vejen forbi lørdag den 6. februar 2016, når vi holder Hiv-Danmark Dag i Vestergade 18E, 3., 1456 København K. Dagens program er:

- Kl. 10:30-11:00 Morgenkaffe
- Kl. 11:00-11:30 Er det stadig svært at være hiv-smittet?
Oplæg ved Helle Elena Andersen
- Kl. 11:30-12:00 Hvad skal der til for at øge livskvaliteten?
Oplæg ved Jacob Hermansen
- Kl. 12:00-13:00 Hvad indeholder en god frivilligstrategi?
Oplæg ved frivillig rådgiver fra AIDS-Linien
- Kl. 13:00-14:30 Frokost med networking
- Kl. 14:30-16:00 Hvordan forbedrer vi samarbejdet mellem organisationerne i hiv-miljøet?
Paneldiskussion med Hiv-Danmark, Kafe Knud, Positivgruppen & AIDS-Fondet



Ledelsen af Hiv-Danmark Dagen lægges i protektor Henriette Laursens kyndige hænder.

Af hensyn til planlægningen så husk at tilmelde dig til info@hiv-danmark.dk eller på tlf. 33 32 58 68. Vi glæder os til at se dig!

NYT KOMMISSORIUM

Af Preben Bakbo Sloth, bestyrelsesmedlem

Hiv-Danmark har vedtaget et kommissorium for internationalt netværk.

Hiv-Danmark er i dag engageret i Hiv-Nordic og HivEurope. I det nye netværk beskæftiger vi os med det, som vedrører hiv og hiv-smittede, der ligger uden for disse to samarbejdsorganers områder. Det drejer sig bl.a. om at:
– Følge DANIDA's og UNAIDS' politik og sammen med Hiv-Danmarks bestyrelse kommentere disse.

- Følge danske bistandsorganisationers arbejde om hiv og formidle om dette.
- Arrangere møder og debatarrangementer sammen med andre andre, bl.a. ved World AIDS Day.
- Indsamle og formidle viden om internationale forhold om hiv.
- Være i kontakt med relevante og interesserede aktører på feltet.

Som en aktiv del af netværket kan du selv få mulighed for at præge arbejdet og tage fat på lige netop dét, du brænder for.

”Ingen penge har vi nok af...” Sådan er det desværre i Hiv-Danmark, så hvis dine ideer går i retning af fjerne rejser og omkostningstunge projekter, så skal der fundraises.

Det internationale netværk er åbent for alle interesserede uanset hiv-status. Er du interesseret, så kontakt mig på telefon 30 4840 30 eller e-mail: pbsplus@gmail.com for at høre mere. Vi finder et tidspunkt for et møde i slutningen af januar.

Læs kommissoriet her:
<http://www.tinyurl.dk/76078>

FÅ HIV PÅ DIT CV

Vær med til arrangement om åbenhed fredag den 11. december fra 17:00-21:00 på Kafe Knud i Skindergade 21, kld., 1159 København K.

Oplæg af Jacob om at leve åbent med hiv, bruge hiv som en styrke og en kompetence samt om at vende rundt på irriterende tankemønstre for at tage styring og kontrol over det uundgåelige, når livet med hiv gør én usikker og bange. Forvent at blive rystet lidt rundt i hovedet. Jacob deltog i et 4-årige projekt på Skejby Sygehus 'Helhed og Balance' fra 2010-2014. Jacob blev smittet med hiv i september 2005 og har siden foråret 2006 levet åbent med sin hiv-status over for venner og familie. I 2013 valgte han at skrive 'hiv' ind i sit CV, da han søgte job som skolelærer i Norge, hvor han har boet siden 2013.

Program

- 17:00: Velkomst v/Jacob Hermansen.
- 17:15: Dokumentarfilmen 'The Skejby Intervention'
- 18:00: Kort og hudløst ærligt oplæg om 'Tankemønstre' og 'Bevidstheds- og bedøvelsesstrategier'
- 18:15: Individuel opgave omkring 'Det forandrede narrativ – den levende fortælling om dig selv'
- 18:30: Fælles debat om 'Valg af strategi om åbenhed kontra lukkethed'
- 19:30: Fællesmiddag i Kafe Knud og råhygge.

Tilmeld dig senest den 7. december 2015 på e-mail: kafeknuds@gmail.com (Max 20 personer)



KVINDEDAG I KØBENHAVN

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

For syvende gang i træk blev det årlige møde for hiv-smittede kvinder afholdt i København.

Ca. 65 kvinder havde tilmeldt sig arrangementet, der løb af stabelen den 15. november 2015 for hiv-smittede kvinder tilknyttet Hvidovre Hospital eller Rigshospitalet.

Aftenen blev indledt med et oplæg af Professor Bente Klarlund om livsstilsfaktorer og hiv. De mest væsentlige livsstilsfaktorer kalder man også for KRAM-faktorerne, som er en forkortelse for kost, rygning, alkohol og motion. Tilsammen udgør de størstedelen af alle livsstilrelaterede sygdomme i form af usunde kostvaner, rygning, for meget alkohol og for lidt motion. Det anslås, at de i 2020 vil udgøre årsagen til knap 70% af al sygdom.

I forbindelse med kommunalreformen tilbage i 2007 beskæftigede Bente Klarlund sig med at udarbejde en række anbefalinger, som kommunerne kunne tage med i den forebyggelse, som de skulle arbejde med. Allerede dengang viste studier, at gruppen af personer, som groft sagt spiste usundt, røg, drak for meget alkohol og dyrkede for lidt motion i snit levede 14 år kortere end gruppen af personer, der spiste sundt, ikke røg, drak moderat og dyrkede motion.

Man kan sagtens være rask men leve på en usund måde, som vil øge ens risiko for tilstødende sygdomme. Det er de mere ubevidste faktorer, som kan være farlige. Her spiller KRAM-faktorerne ind. Ved at skabe livsstilsforandringer kan man leve længere, men også leve med et godt helbred imens.

Der er sket en polarisering i forhold til sundhed i dag, fordi man ser en større grad af ulighed i sundhed. De ressourcerstærke har for en stor dels vedkommende taget anbefalingerne fra KRAM til sig. Ca. 1/3 af befolkningen lever sundt, 1/3 har dårlig samvittighed og ønsker de kunne leve sundere og den sidste 1/3 kan ikke efterleve anbefalingerne fra KRAM. De, som har aller-mest brug for et løft i livsstilen, nås ikke med de almene kampagner. F.eks. kan knap halvdelen af den sociale ulighed i sundhed forklares ved rygning, 89% af

alle stofbrugere ryger, 61% af udsatte borgere ryger, 32% med grunduddannelse bag sig ryger, mens kun 8% af personer med en længerevarende uddannelse bag sig ryger.

Rygning er den livsstilsfaktor, som sætter det kraftigste negative aftryk på folkesundheden. For hiv-smittede er der en forstærket effekt af rygning. Hvor rygning i gennemsnit koster en 35 årig ikke-smittet 5 år af sin levetid, så viser beregninger, at den jævnaldrende hiv-smittede mister omkring 12-13 gode år som ryger. Ca. 50% af alle hiv-smittede ryger, hvilket er dobbelt så højt som baggrundsbefolkning, så rygning har en stor effekt på hiv-smittedes generelle helbred og livslængde.

For at skabe forandring, så skal der bl.a. gøres op med sundhedspersonalets holdninger. F.eks. at det er synd at tale om rygning, da det opfattes som patientens eneste glæde, at rygning er bedre end vægtøgning, eller at rygning ligefrem er godt som et stressreducerende tiltag. Undersøgelser peger på, at i mindre end hver fjerde tilfælde, så har egen læge talt med den hiv-smittede om rygning, og i endnu mindre grad er det sket i forbindelse med indlæggelse på hospital uden for de infektions-medicinske afdelinger. Der findes forskellige tilbud om rygestop. Hiv-smittede vil altid kunne tale med personalet på ambulatoriet. En tilhører nævnte her, at hun havde været meget glad for det rygestop-tilbud for hiv-smittede, som AIDS-Fondet i samarbejde med Københavns Kommune står bag.

Der kommer meget ny interessant viden om den gavnlige effekt af motion. Bente Klarlund tog forsamlingen igennem en række undersøgelser, der er foretaget på det center, som hun leder. En god tilrettelagt behandling med motion synes at have en gavnlige effekt mod mindst 35 forskellige faktorer, der øger risikoen for sygdom eller selv er en sygdom, f.eks. type 2 diabetes, hjertekar-sygdom, forhøjet blodtryk, demens, depression, tarm- og brystkræft.

I forhold til kræft spiller rygning en stor rolle, men der er også andre typer kræft, som ikke skyldes rygning, f.eks. herpes og HPV. I studier af dyr med modernærkekræft så man en mindre udvikling i kræften blandt dem, som var fysisk aktive. Man spekulerer på,

om immuncellerne aktiveres via adrenalin og derved er med til at angribe celler med kræft.

Tidligere har man set en gavnlig effekt i forhold til lipodystrofi og motion. I dag med den forbedrede behandling in mente er det mere effekten ved manglende motion, som har været overraskende. En gruppe raske unge mænd, som normalt var aktive, mistede på en 1 uge, hvor de var helt inaktive, i snit 2,4 kg muskelmasse og fik mere fedt på kroppen. Det gjorde dem mere udsatte i forhold til diabetes og hjertekarsygdomme. Derfor er motion vigtigt. Et sted, hvor alle kan begynde, er at fokusere på de små bevægelser i hverdagen. At komme op af sofaen, at stille slikket væk og at slukke noget oftere for TVet. Eller som Bente Klarlund sagde: At gå tur med hunden, også selv om man ikke har nogen.

Det ubevidste omkring vores måltider er også et vigtigt område. De fleste af os har svært ved at fornemme, om vi får spist for meget. Blot 200 kcal for meget om dagen medfører 10 ekstra kg på et år. Problemet er i vores madkultur, hvor vi er meget ubevidste om mængden: tilgængelighed, synlighed og variation.

Nogle af sundhedsindsatserne kræver måske derfor, at de håndteres på et mere overordnet plan med regulering og lovgivning, som vi har gjort tidligere i forhold til kloakering og trafik-sikkerhed. Det har man set gode eksempler på inden for de seneste par år, f.eks. i forhold til cykling. De fleste cykler nok idag på grund af bekvemmelighed og ikke så meget for motionens skyld.

Nyt om hiv 2015

Terese Katzenstein holdt aftenens næste oplæg. Hun tog forsamlingen igennem nyt om hiv. Ser man på data, så er hiv-tallene for diagnosticerede relativt stabile. Knap 25% af alle nytilkomne tilfælde af hiv i Danmark er kvinder. På verdensplan udgør kvinder knap 50% af alle nye tilfælde af hiv.

Det helt store emne inden for hiv for tiden er tolkningen af resultaterne af START-studiet. Studiet undersøgte, om der var en gavnlig effekt af at begynde tidligt på behandlingen over



Der er udviklet et informationsmateriale til hiv-smittede kvinder. Man kan også gå ind på den engelske hjemmeside www.shetoshe.org (ill.) og læse mere.

for de traditionelle anbefalinger om at begynde, når immunforsvaret var nået ned på en særlig grænse, hvor risikoen for tilstødende sygdomme ville blive for stor. START demonstrerede, at der var en gradvis øget risiko jo lavere immunforsvar, og at de tidligt behandlede også havde færre bivirkninger. Når det sammenholdes med en lavere risiko for videresmitte, fordi velbehandlede ikke smitter, er der i dag overvældende argumenter for den enkelte patient, såvel som for samfundet for, at påbegynde behandling så hurtigt som muligt efter diagnosen.

START-studiet løb fra 2009-2015, og 215 klinikker i 35 lande deltog. Det har skabt en stor mængde data, som giver undersøgelsen styrke. Efter START-studiet præsenterede sine data, er EACS og de danske retningslinjer ændret, så behandling i Danmark påbegyndes uden hensyntagen til CD4-tal eller infektionstal. Nu gælder det om at være klar til behandling.

I 2013 var der 39 graviditeter blandt hiv-smittede kvinder. 34 af disse var allerede kendte tilfælde, som var tilknyttet et ambulatorium. 5 var helt nye, og i et tilfælde af graviditet blev kvinden smittet efter screeningen for hiv, så smitten efterfølgende blev overført til barnet. Men ellers gælder det, at alle kendte tilfælde af hiv blandt gravide kvinder ikke har medført smitte af

barn. – På internationalt plan skønnes det, at der i perioden 2005-2012 er undgået 850.000 tilfælde af hiv, fordi hiv-smittede gravide er blevet screenet og er kommet i behandling.

En tilhører spurgte, om velbehandlede kvinder kan amme deres barn. Selvom behandling i dag er effektiv, frarådes hiv-smittede kvinder at amme. Der mangler data på smitterisikoen, fordi det endnu ikke er undersøgt. I andre dele af verdenen, hvor manglende adgang til rent vand udgør en stor sundhedsrisiko for børn, anbefales hiv-smittede kvinder at amme. Denne praksis vil på sigt levere data på, hvor stor risikoen for amning er for velbehandlede hiv-smittede. Det vil så måske ændre anbefalingerne om amning i Danmark. Anbefalingerne har løbende tilpasset sig, efterhånden som vi har fået mere viden. F.eks. anbefales der ikke længere kejsersnit for velbehandlede hiv-smittede kvinder.

En anden tilhører spekulerede på, hvilken forklaring hun skulle give andre på, at hun ikke ammede sit barn. Der er mange kvinder i al almindelighed, der i dag giver deres børn flaske i stedet for at amme. Derfor kan hiv-smittede kvinder f.eks. fortælle, at deres mælk ikke kunne løbe til, så de derfor må give flaske. For at stoppe at mælken løber til, får kvinderne en tabletbehandling. Det kan fylde mere for den enkelte kvinde

end for omgivelserne, derfor er det godt at tale med personale eller ens netværk omkring hiv om det.

Aftenen blev afsluttet med en debat om, hvad der er vigtigt at tale om for hiv-smittede kvinder. Et af emnerne var, hvornår man skulle fortælle en ny partner om hiv. Der var mange forskellige holdninger og erfaringer, fra ikke at sige det til at sige det til en partner, som man ville indlede et forhold til. Der var nogle, som havde brugt argumentet om at undgå graviditet til at insistere på kondom. Andre kunne ikke lade være med at sige det før sex, osv.

Man kan bruge personale, rådgivning m.v. til hjælp til partneren. Man kan også involvere sig i miljøet og få viden om hiv, så man bliver tryk i sin viden om hiv og smitteveje. Er man selv tryk, så er det et nemmere udgangspunkt i forhold til at formidle budskabet om hiv til en partner.

Der er udviklet en del materiale til kvinder, f.eks. gennem SHE-projektet, som også Hiv-Danmark deltager i. Kontakt sekretariatet på e-mail info@hiv-danmark.dk og få tilsendt en nøgle af viden.



MEDICINSKE FREMSKRIDT

Af Jens Wilhelmsborg, udvalgsformand for medicin og kommunikation

2016 tegner til at blive et interessant år på den medicinske front.

På de just afsluttede orienteringsaftener fik vi et indtryk af, hvad der kommer til at ske på de forskellige afdelinger rundt omkring. Det er en glædelig nyhed, at der kommer en ny sammensætning af medicinen Viread (tenofovir). Den nye version kaldes for TAF, og den har mindre påvirkning af nyre og mindre tab af knoglemasse.

I skrivende stund venter vi på udmelding fra RADS om de nye behandlingsvejledninger. I et høringssvar i oktober udtrykte vi bekymring om den fortsatte udbredte brug af Stocrin, der med sit cannabinoid er kendt for sin hjernepåvirkning. Vi gjorde opmærksom på, at der med de nyeste behandlinger kan tilrettelægges en behandling med langt færre bivirkninger, som tillige har en beskyttende effekt over for ikke-aids relaterede sygdomme så som HAND*.

Det påkalder også vores opmærksomhed, at der endnu ikke er indført en systematisk screening for depression. Danske studier har vist, at næsten hver fjerde hiv-smittede er i risiko for at udvikle en depression.

PrEP

Skal Hiv-Danmark egentlig mene noget om PrEP? PrEP handler om behandling til ikke smittede for at undgå, at de bliver smittet.

Studier har nu vist, en god effekt til at bremse videresmitte på blandt særligt udsatte grupper. Der følger på sigt interessante mere psykosociale diskussioner, om PrEP f.eks. kan ordineres i parforhold, hvor sexlivet ikke fungerer på grund af frygt for hiv-smitte.

START

I 2015 blev den store nyhed dog, at alle hiv-smittede skal i behandling, uanset CD4-tal. De nye retningslinjer fra WHO og EACS kom i år på baggrund af START-studiet. I et land som Danmark kommer det ikke til at ændre væsentligt på behandlingspraksis, da de fleste allerede modtager behandling. Men rundt om i Europa er der stadig mange hiv-smittede, som ikke er i behandling. Derfor kommer de internationale diskussioner i 2016 nok til at blive præget af spørgsmålet om adgang til behandling og ikke mindst valg af behandling. Der skal i 2016 bruges endnu flere midler til hiv-behandling.

Nye studier og pipeline

Det er altid interessant at skue ind i fremtiden. Et særligt interessant studie med integrasehæmmeren Tivicay som enkeltpræparat blev omtalt på EACS i Barcelona dette efterår. Studiet har kørt i næsten 3 år, og man har set, at præparatet er i stand til at holde virus nede med færre bivirkninger og krydsresistens. Tivicay er prissat i den forholdsvis dyre ende af skalaen Men hvis den gives som enkeltpræparat i stedet for som et supplement til anden behandling, så falder prisen og samtidig forsimpler behandlingen til gavn for patienten.

I de kommende år kan der derfor være et sammenfald i interesserne for studier af nye indholdsstoffer over for en kombination af ældre typer af medicin med flere bivirkninger.

Integrasehæmmeren er i den sammenhæng interessante at følge, fordi de fremadrettet spås at indgå i en stadig større del af hiv-behandlingerne.

Husk din smågruppe

Husk ansøgningsfristen til støtte af smågrupper under Hiv-Danmark 2016 er tirsdag den 15. december 2015 kl. 12.00.

Hiv-Danmark kan støtte med op til 3.000 kr. under forudsætning af, at Hiv-Danmark opnår tilskudsmidler. Ansøg via bent@hiv-danmark.dk

Har du modtaget støtte i 2015, så husk da samme frist for at indsende de sidste bilag med dit gruppenavn til: Hiv-Danmark, Smågruppe, Vestergade 18E, 4., 1456 København K for at få refunderet dine udgifter.

Bestyrelsen har i år bedt et par af smågrupper fortælle lidt om sig selv. Her har kvindegruppen fra København skrevet:

– Vi er meget forskellige kvinder, men har en ting tilfælles; vi er alle ganske normale kvinder med velfungerende liv, som har været møgheldige. Vi støder på mange af de samme udfordringer i hverdagen, som nærmest kun os i gruppen kan forstå 100%. Det kan dreje sig om det at få en ny kæreste, at date, at få børn, hvad siger man på arbejdspladsen, stigmatisering, angst for fremtiden m.m. Vi dømmer ikke hinanden og kan altid tale frit i et lyttende og tillidsfuldt forum. Vi mødes, spiser god mad og så går snakken i flere timer om både stort og småt – på et plan, hvor man altid kan tale frit og føle sig forstået.

*HAND er en forkortelse for Hiv Associated Neurological Disorder, som er en diagnose for hjernepåvirkning pga. hiv.

VI&HIV – ISSN 1902-7346 – Hiv-Danmark
Vestergade 18E, 4., 1456 Kbh. V, Tlf.: 33 32 58 68
info@hiv-danmark.dk – www.hiv-danmark.dk

**Husk, du kan også skrive et indlæg til bladet!
Skriv til info@hiv-danmark.dk**

Husk tidsfrist for indlæg hver den 15. i måneden før udgivelse. VI HIV udgives april, juni, september & december måned. Redaktionen består af Bent Hansen (ansv. red.) og Morten Eiersted (red., foto, ill. & layout). VI HIV trykkes i ca. 1.000 styk.

Hiv-Danmark er en patientforening og paraplyorganisation i Danmark for hiv-smittede, pårørende, efterladte og andre berørt af hiv uanset køn, alder, seksualitet, politisk tilhørsforhold eller etnisk baggrund. – Bliv medlem, støt os med 200 kr.

Bliv medlem på medlem@hiv-danmark.dk eller på tlf. 61 27 58 68 hver tirsdag kl. 10.00-12.00. Kontakt vedr. dit medlemskab eller medlemspost stiles ligeledes til medlem@hiv-danmark.dk eller pr. telefon inden for telefontiden.