

PATIENTINDDRAGELSEN HALTER

Af Helle Andersen, Formand for Hiv-Danmark

Dette efteråret har vi sat fokus på det medicinskift, der i øjeblikket foregår i Region Hovedstaden.

Hiv-positive får ændret behandling, fordi regionens lægemiddelkomité ønsker at spare penge på hiv-området. Der er ingen, der vil argumentere imod, at de midler, som vi anvender på sundhed og behandling, udnyttes bedst muligt. Problemet ligger mere i, hvordan man inddrager patienterne (og patientforeningen) i denne proces.

Inddragelse

Hiv-Danmark ønsker at bidrage til udviklingen af den bedst mulige hiv-behandling i Danmark. Hermed menes ikke kun en behandling med den bedst mulige virologiske effekt, men også en behandling som sikrer den bedst mulige livskvalitet.

Siden Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) blev nedsat i 2008, har vi været inddraget og i dialog med RADS ved flere lejligheder med vores særlige viden og indsigt fra patienter, der lever med en kronisk sygdom i vores hverdag.

Derfor var vi som patientforening optimistiske dette forår, da vi blev inviteret med som patientrepræsentanter i fagudvalget for hiv og aids under det nye Medicinråd, der erstatter RADS. Hiv-Danmark ønsker denne indflydelse, fordi vi gerne vil have både bivirkninger og livskvalitet bedre belyst i behandlingsvejledningen for hiv.

Det er vigtigt, at de nødvendige ressourcer afsættes til at finde det optimale match mellem en række forskellige faktorer, herunder både kvalitet, pris og effekt.

I sundhedsvæsenet har vi indført en række demokratiske processer og prin-

cipper, som gør, at der er transparens, involvering af patienter og fokus på høj kvalitet, når der træffes beslutninger om behandling med sygehusmedicin.

Med vores deltagelse i fagudvalget under Medicinrådet føler vi os inddraget i overensstemmelse med de politisk vedtagne regler, hvor vi får mulighed for at bidrage med vores viden. En viden der skaber et bedre grundlag, når der skal træffes beslutninger med betydning for behandling og livskvalitet.

Spørgsmålet om pris

Igennem de senere år er prisen for behandlingen af hiv faldet. Processen blev allerede igangsat i midtnullerne under RADS. Fra en medicinudgift på mere end 100.000 kr. om året pr. behandling, så har forskellige udbud og udløb af patenter betydet, at medicinpriserne er faldet væsentligt.

Ønsket fra regionerne om at reducere omkostningerne yderligere betyder nu, at vi skiftes fra en velfungerende behandling til en anden og ældre behandling. Oftest ledsages skiftet også af en øget pillemængde, hvilket er til stor gene for visse patienter. Selv om den ændrede behandling er ligeså effektiv i forhold til virologisk effekt, så er der ved hvert behandlingsskift bekymring for bivirkninger, og om behandlingen vil virke lige så godt som den, man blev skiftet fra.

Hvordan inddrages vi?

Det er forståeligt, at man gerne vil skifte patienter fra et præparat, der med sin listepriis koster omkring 150.000 kr. om året til en kombination, som koster langt mindre.

Det klæder dog ikke sundhedsvæsenet, at man ikke får inddraget patienterne

mere i denne proces. At muligheden for dialog med beslutningstagerne afskæres og information, som kunne forberede patienterne på beslutningen, udebliver. Den form for styring hører ikke et moderne samfund som det danske til. Særligt ikke når der rent faktisk er udarbejdet vejledninger, som skal sikre patientinddragelsen.

Patienterne og vores forening kræver at blive involveret. Vi vil tage del i beslutningsprocessen og arbejde for, at flere kvalitetsparametre inddrages. Hiv-positives behandlingskvalitet er mere end en supprimeret virusmængde og et højt CD4-tal. Det er også en behandling, som fokuserer på livskvalitet, er nem at følge og som har stadig færre bivirkninger, og hvor patientens egen oplevelse af kvalitet respekteres.

Øg patientinddragelsen

Herhjemme er vi nået langt med at få hiv-positive i behandling. Vi har nærmest europamesterskabet i forhold til at få hiv-epidemien under kontrol, og ved at stadig færre hiv-positive lever med en ukendt hiv-status.

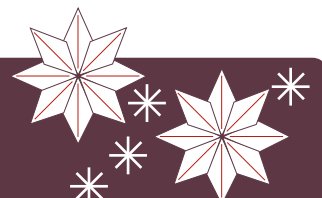
Succesen skyldes helt klart et godt og tillidsfuldt samarbejde mellem patienter, læger, sygeplejersker og politikere, når kvalitet står højest på dagsordenen. Al erfaring viser, at patientinddragelse har stor betydning for kvaliteten og evnen til at passe behandlingen.

Hiv-Danmark arbejder for at fremme patienternes rettigheder og forventer at blive hørt, når det handler om skift eller andre større ændringer af vores hiv-behandling.

Lad os derfor ikke snuble ved målstregen, men give hinanden håndslag på, at vi fremover står sammen om øget patientinddragelse. Dermed kan vi fastholde det gode greb, vi har på hiv-behandlingen og hiv-forebyggelsen herhjemme.



Hiv-Danmark ønsker medlemmer, venner og samarbejdspartnere en glædelig jul og et godt nytår! Vi glæder os til at forsætte samarbejdet og kontakten i 2018.



MOTION OG KOST STYRKER KNOGLER

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

Så enkelt kan budskabet formidles til langt de fleste hiv-positive, der oplever påvirkning af knoglemassen pga. hiv-behandlingen.

I første omgang kan motion og kosttilskud hjælpe mod det tab af knoglemasse, som følger af den gængse hiv-behandling.

Ann-Brit Eg Hansen, som er infektionsmedicinsk læge på Hvidovre Hospital, var inviteret forbi Kafe Knud den 27. november 2017 for at holde et oplæg om knogleskørhed, og hvad man kan gøre forebyggende.

På Hvidovre Hospital foregår der en række undersøgelser, hvor man er påbegyndt eller påtænker at igangsætte undersøgelser om knoglepåvirkningen hos hiv-positive. Et af studierne skal undersøge, om behandling med en bifosfonat ved opstart af hiv-behandlingen kan beskytte mod tab af knoglemasse. Et andet studie er i gang med at følge forandringen i knoglemassen for en gruppe velbehandlede hiv-positive mænd over 50 år og velbehandlede hiv-positive kvinder over 40 år. Derudover så vil der også komme data ind fra COCOMO-studiet. I det studie følger man den almene sundhedstilstand hos 1.100 hiv-positive, hvor gruppen sammenlignes med baggrundsbefolkningen. Så spørgsmålet om knoglepåvirkning bliver nu undersøgt i en lang række forskellige studier.

Knogleskørhed

Knogleskørhed er en folkesygdom. Den rammer to ud af fem kvinder med alderen, og hver femte mand. Efter 30-40 års alderen begynder en aldersbetinget knogletab, hvor knoglemassen reduceres mellem 0,5-1,0% om året. For kvinder falder knoglemassen yderligere med 5-6% ved overgangsalderen. Dvs. at hvis man bliver 85-90

år, så er der stor sandsynlig for, at en scanning vil vise, at ens knoglemasse er blevet så lav, at det falder ind under grænsen for knogleskørhed.

Knogleskørhed betyder, at der efterhånden er så lidt knoglemasse, at man har en høj risiko for knoglebrud ved et fald på hoften eller et stød på armen eller ryg. Ved scanninger måler man typisk knoglemassen tre steder: ved lårbenshalsen, der støder op mod hofteskålen, ved rygsøjlen eller ved håndleddet. Får man foretaget en scanning omregnes ens knogletæthed til en t-score, hvor 0 betyder samme knogletæthed som en ung person, under -1 betyder let knoglepåvirkning og under -2,5 knogleskørhed.

Knogler og hiv

Knoglerne nedbrydes og opbygges konstant. Processen, hvor en del af knoglen udskiftes, tager oftest 4-6 måneder, mens processen for nogle andre knogler i kroppen kan tage op til 12 måneder. Man ved, at denne knogleomsætning skrues op af hiv-medicinen, og at det betyder, at knoglemassen falder. Når hiv-behandlingen påbegyndes, kan man se, at knoglemassen falder i hoften inden for det første år, mens forløbet i rygsøjlen kun varer et halvt år. Herefter ligger det stabilt. Der er generelt tale om et mindre fald på 2-5% af knoglemassen.

Før man kommer i behandling, så bliver knoglemassen dog også påvirket af inflammationen ved en ubehandlet infektion. Så en længere periode uden behandling kan også påvirke knoglemassen.

Det er velkendt, at hiv-positive derfor generelt har en højere risiko for knogleskørhed end baggrundsbefolkningen. Men selv om man konstateres med knogleskørhed, så er det ikke sikkert at man får behov for en form af medicinsk behandling for knogleskørhed eller ændring af medicin.

Undersøgelser, der har sammenlig-

net velbehandlede hiv-positive med hiv-negative, har indtil videre vist, at forskellen i høj grad kan tilskrives lavere gennemsnitlig vægt og en højere grad af rygning blandt hiv-positive. Det havde også betydning, om man havde været konstateret med aids.

I forhold til tid, så har man imidlertid set, at velbehandlede hiv-positives knoglemasse ikke falder mere end baggrundsbefolkningens, og endda i nogen undersøgelser ligger mere stabilt over tid end hos baggrundsbefolkningen, så forskellen over tid muligvis vil udjævnes.

Forebyggelse af knogletab

I en række studier har man set, at moderat motion såsom dans, løb og/eller styrketræning helt kan modvirke knoglepåvirkningen, det vil sige modvirke tabet af knoglemasse på de 2-5%. Derudover kan kosttilskud som D-vitamin og en kost som indeholder kalk og magnesium (f.eks. mælk, nødder og grønne grøntsager) sikre, at man tilføres nok kalk til knoglerne. Her skal man dog huske at undgå at tage kosttilskud på samme tidspunkt som integrasehæmmerne og også være opmærksom på, om kalktilskuddet giver forstoppelse. Hvis man spiser mange mælkeprodukter, er det ikke altid nødvendigt med kalktilskud. Det er derfor en god ide at rådføre sig med læge og sygeplejerske inden man påbegynder med kosttilskud.

MENTOR?

— Har du eller en pårørende til dig lyst til en samtale?

Vi er hiv-positive, som stiller vores personlige erfaring til rådighed for dig. Måske kan det hjælpe dig med at finde inspiration. Det er et gratis tilbud til dig, og der er gensidig tavshedspligt.

E-mail mentor@hiv-danmark.dk eller kontakt sekretariatet på tlf. 33 32 58 68, så sætter vi dig i forbindelse med en mentor.



MEET&GREET @KAFFEN KNUD • Skindergade 21 kld. • 1159 Cph K.
Community, free meal, network, events, social, fun & information for PLHIV, relatives and volunteers. Meet&Greet takes place every Friday in Copenhagen by invitation.

Please contact Tommy (picture) at mag@hiv-danmark.dk or call HIV-Danmark 2575 5868 for details ... and spread the happy news!

2. RUNDE MED HELBREDSTJEK

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV



COCOMO-forsøget kører nu anden runde blandt hiv-positive i Hovedstadsområdet. VI&HIV har mødt læge Susanne Dam fra Rigshospitalet, som er den overordnede forsøgsansvarlige læge.

På Hiv-Danmark Aftenen på Rigshospitalet i november gav du en opdatering på de foreløbige resultater af COMOMO?

– Ja, vi har nu fået samlet nogle af de første data fra COCOMO. Noget af det, som jeg fortalte om på Hiv-Danmark Aftenen, var påvirkningen af lungefunktionen, forklarer Susanne Dam.

– I forhold til baggrundsbefolkningen er der højere forekomst af lunge-symptomer som f.eks. hoste, påvirket vejrtrækning og opspyt blandt hiv-positive. Vi ser også generelt en mindre lungevolumen, men det er ikke noget, som man vil sige opfylder de klassiske kriterier for en KOL-diagnose. Men derfor er det interessant at følge det.

Hvor langt er I med COCOMO?

– Vi er i gang med to års opfølgningen på COCOMO. COCOMO begyndte i marts 2015, hvor vi inviterede hiv-positive fra Rigshospitalet og Hvidovre Hospital til helbredsundersøgelse af hjerte-, lunge- og leverfunktion. – Her i den anden runde følges der

op på lunger, kredsløb og hjerte. Der er desuden tilføjet undersøgelse af knogler og spørgsmål til den mentale sundhed. Indtil videre har vi haft 350 personer igennem, og vi planlægger at fortsætte et år endnu, fortæller Susanne Dam.

– Vi håber, at så mange som muligt af dem, der var med første gang, har lyst til også at være med til den opfølgende undersøgelse.

Er der noget, der har overrasket dig?

– Det har overrasket mig, at vi i vores data kan se, at hiv-positive i forhold til vores hiv-negative kontrolgruppe har mere fedt på maven. Det troede jeg var forsvundet med den moderne hiv-behandling.

– Med en større ophobning af mavefedt følger der øget risiko for forhøjet blodtryk og for sukkersyge, som man bestemt bør være opmærksom på.

– Som klinikere har vi jo nok vænnet os lidt fra at fokusere så meget på fedtfordeling, fordi vi ikke længere ser de grelle tilfælde af lipodystrofi (fedtomfordeling) mere, som var en kendt bivirkning af den tidlige kombinationsbehandling. Den type hiv-behandling hører heldigvis fortiden til.

Er det medicin, virus eller?

– Det er noget, som vi skal følge op på. Meget i COCOMO handler om at finde ud af, om der er en øget risiko for sygdom i forhold til baggrundsbefolkningen.

– Samtidig kan man ved netop at sammenligne med denne baggrundsbefolkning se de risikofaktorer, der ligger bag såsom livsstilsfaktorer, anden sygdom m.v., der jo også findes i baggrundsbefolkningen.

– Hele øvelsen går ud på at give et bedre indblik i, hvordan risikoen for anden sygdom for hiv-positive ser ud.

– Med hiv ved vi, at man har en forøget risiko for en række sygdomme, men hvordan spiller de forskellige risikofaktorer ind på dette, det ved vi mindre om. For alle, hiv-positive som hiv-negative, er det en fordel at kvitte smøger, at leve sundt, motionere m.v., så det er der selvfølgelig ikke noget nyt i.

– Men når man sidder i klinikken, så er det rart at kunne gøre tingene mere konkret i forhold til forskellige anbefalinger om forebyggelse.

COCOMO

COCOMO er en forkortelse for Copenhagen Co-Morbidity in HIV infection Study, som oversat til mundret dansk er “den købehavnske undersøgelse af anden sygdom blandt hiv-positive”.

1.100 hiv-positive fra Rigshospitalet og Hvidovre Hospital gennemførte et udvidet sundhedstjek på Rigshospitalet i 2015-2016 for hjerte-, lunge- og leverfunktion.

COCOMO er nu i gang med at invitere til 2 års opfølgningen, hvor der igen ses på lunge-, kredsløb- og hjerte-funktion. Desuden undersøges knoglemasse og mental sundhed.

HIV OG ARBEJDSLIV

**Temaaften på Kafe Knud, Skindergade 21, kld. 1159 København K
Mandag den 29. januar 2018, kl. 17:00-19:30. Husk tilmelding!**

Skal man fortælle sin arbejdsgiver om hiv? Hvornår? Hvad siger man om kronisk sygdom i forbindelse med en ansættelse? Hvordan spiller hiv ind i forhold til gruppelivsforsikring og livsforsikringer generelt? Er der nogle særlige faldgruber for hiv-positive i forhold til arbejdsmarkedet og pension? Kan man lave ansættelsesaftaler, hvis der skal tages særlig hensyn til arbejds- evne på grund af hiv?

Spørgsmålene omkring arbejdsliv kan være mange. Socialrådgiver Christian Pedersen er inviteret til at svare på spørgsmål om hiv og arbejdsliv. Christian har erfaring fra arbejdet i den finansielle sektor, men beskæftiger sig i dag som socialrådgiver. På aftenen kan du også møde mentorer og andre frivillige, som beskæftiger sig med spørgsmål om arbejdsliv og rettigheder.

Sæt kryds og tilmeld dig:

Temaaften mandag den 29. januar 2018 kl. 17.00-19.30 holder vi et tema-arrangement på Kafe Knud, Skindergade 21, kld. om hiv, arbejdsliv og pensions- og forsikringsforhold. Af praktiske hensyn tilmelder du dig hos Solveig Roth på mentor@hiv-danmark.dk eller til Morten Eiersted på mobil 2575 58 68.



HIV-DANMARK AFTENER 2017

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV



Hiv-Danmark besøgte fem hospitaler i november måned.

På de forskellige aftener fik vi sat mental sundhed, patientinddragelse og livskvalitet til debat. Her følger et resumé i kort form fra hvert af stederne.

Skejby Sygehus

Læge Alex Laursen gav interessante perspektiver på anden kronisk sygdom i forhold til hiv. Behandlingsfremskridtet betyder, at hiv-positive bliver ældre og at man skal tage mere højde for forskellige livstilsfaktorer som kost, rygning, alkohol og motion.

På Skejby Sygehus begynder man på at sende spørgsmål til patienterne ca. 14 dage før konsultationen. Så kan konsultationen tilpasses efter brugerens behov, og man får også mere systematisk indsamlet flere selvrappede data om behandlingskvaliteten.

Mental sundhed handler ikke kun om livsglæde, men også om at have en hverdag, der fungerer. 1 ud af 4 hiv-positive er i risiko for depression eller depressionslignende tilstande. Indsatsen omkring Mental sundhed drejer sig om at hjælpe med at ændre tankemønstre og sætte ord på den specifikke frygt omkring hiv.

Rigshospitalet

Læge Jan Gerstoft komplementerede hiv-positive for, at Danmark har så flotte tal for velbehandlede. Vi ligger over de internationale målsætninger for at få epidemien under kontrol.

Brugen af kopipræparater, som vinder frem herhjemme, bevirker, at medicinudgifterne falder kraftigt. Et kopipræparat koster typisk 10% af originalen. På Rigshospitalet diskuteres man forskellige modeller for kontrolbesøg, medicinudlevering og blod-

prøvetagning, som både kan spare yderligere på de knappe ressourcer samt forbedre kvaliteten.

Der kommer stadig ny medicin til, interessant bliver det at følge udviklingen af depotmedicin, der i dag gives som injektion. Rigshospitalet er også kommet med i forsøget fra Skejby, hvor man aktiverer det hvilende virus for at se, om reservoirene kan tømmes og derved kurere patienten.

Susanne Dam Poulsen gav en opdatering på COCOMO, hvor man følger sundhedstilstanden hos østdanske hiv-positive.

De første resultater viser, at hiv-positive har en større grad af åreforkalkning i ben, som kan medføre lægsmerter og påvirke mobiliteten negativt. Lungefunktionen synes også at være mere påvirket ligesom der er flere tilfælde af sukkersyge og forhøjet blodtryk sammenlignet med baggrundsbefolkningen.

De forskellige risikofaktorer, som er undersøgt, skal analyseres, for at få et mere klart billede af forebyggelsespotentialer.

Roskilde

På Roskilde Sygehus går der ca. 150 hiv-positive til kontrol. Ambulatoriet har eksisteret i knap 8 år for personer i Region Sjælland.

Læge Nina Friis-Møller sagde, at Roskilde har særlig fokus på at måle blodtryk og døgnblodtryk, hvis blodtrykket ligger højt. Det er en del af et sundhedstilbud for at diskutere livstilsfaktorer med patienterne.

På den seneste internationale konference i Milano var det spændende at følge diskussionen om at minimere bivirkninger ved at skifte velbehandlede fra en 3- til en 2-stofsbehandling.

Læge Lene Ryom gennemgik de europæiske behandlingsvejledninger. Nyt er anbefalingen af HPV-vaccination af hiv-positive mænd, der har sex med mænd.

Hvidovre

Læge Ann-Brit Eg Hansen holdt et oplæg om de 49 hiv-positive børn, der lever i Danmark. Siden screening blev indført i 2010, er der ikke født hiv-positive børn, hvis moderen kom i behandling. Der er en del adoptivbørn blandt gruppen og andre født uden for Danmark. Der er færre præparater at behandle med, og særligt overgangen til voksenambulatorium kan give udfordringer. Det er et særligt fokusområde for afdelingen.

Læge Gitte Kronborg holdt oplæg om hiv-behandlingen. Siden 1990 har man konstateret 7.423 personer med hiv, heraf er omkring 2.000 døde på grund af aids.

Der findes i dag 29 forskellige behandlingskombinationer, som betyder, at de langt de fleste kan blive velbehandlede. Medicinudgifterne varierer i dag fra 8.000 kr. og helt ned til 650 kr. om måneden pr. patient. Det betyder, at spørgsmålet om pris er kommet mere i fokus.

Odense

Læge Olav Larsen beskrev udviklingen af hiv fra sygdommen blev beskrevet i 1981 og frem til i dag.

Hiv-behandlingen kom i 1986, men blev først for alvor i stand til at presse virus i bund i 1996, da kombinationsbehandlingen blev introduceret, og forbedre overlevelsen. Siden har behandlingen bevæget sig mod lave pillebyrde, færre bivirkninger og mere individuelt tilrettelagt behandling.

Velbehandlede hiv-positive kan ikke smitte, hiv-positive gravide føder raske børn og hiv-positive lever nu nærnormalt sammenlignet med baggrundsbefolkning. Nogle af udfordringerne ved hiv ligger ved sen kontakteret diagnose, livstilsfaktorer som kost, rygning, alkohol og motion samt anden samtidig sygdom og evnen til at sætte sig ind i og forstå sin sygdom.

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 tidsfrist for indlæg hver den 15. i måneden før udgivelse. VI&HIV udgives marts, juni, oktober & december måned. Redaktionen består af Bent Hansen (ansv. red.) og Morten Eiersted (red., foto, ill. & layout). VI&HIV trykkes i ca. 325 styk.

Hvis du vil skrive et indlæg til bladet, så kontakt os på info@hiv-danmark.dk, vi glæder os til at høre fra dig!

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

Skriv til medlem@hiv-danmark.dk eller ring på tlf. 33 32 58 68 hverdage kl. 11.00-15.00. Kontakt vedr. dit medlemskab eller medlemspost sker ligeledes på e-mail eller pr. telefon.