

Klædt på til behandling - Patienten i centrum

af Morten Eiersted

I januar måned har Hiv-Danmark afholdt en række kurser om Hiv, Liv og Behandling i København, Odense og Århus.

Kursusrækken er sponsoreret af Glaxo-SmithKline, og Hiv-Danmark har derved haft mulighed for at udbyde dette kursus ud over de aktiviteter, vi ellers tilbyder.

I september 2002 var Hiv-Danmark vært for en nordisk konference på Nationalmuseet om hiv og aids. På lidt de samme præmisser.

Konferencen var en opfølgning på den 14. internationale Aids-konference i Barcelona måneden før og sponsoreret af Abbott.

På konferencen var der inviteret foredragsholdere fra EATG (den europæiske hiv/aids organisation for behandlingsspørgsmål), Södersjukhuset (Stockholm), Abbott Laboratories (Chicago), Rigshospitalet og Hvidovre Hospital.

Foruden at omhandle en medicinsk opdatering og give en oversigt over forskningen, benyttede Hiv-Danmark konferencen til at understrege en vigtig pointe:

Nemlig pointen om, at det til stadighed gælder om at få placeret patienten i centrum af behandlingen.

Jorma Koskinen, næstformanden for det politiske udvalg for EATG, tydeliggjorde denne problematik med det lidt pudsige ordspil:

Der er læger, der behandler virus og der er læger, der behandler patienten.

Denne indgangsbøn, som Jorma Koskinen indledte sit oplæg med, kunne man oversætte til, at der er brug for støtte og omsorg for også at kunne behandle. Der er brug for at samle op på de problematikker, der ligger ved siden af at være i behandling.

Lena Nilsson-Schönnesson, psykolog ved Södersjukhuset, har været en pioner på områderne "ved siden af".

I 80'erne påbegyndte hun studierne om livskvalitet og hiv. For mange, stadig i dag, to meget ulige størrelser. Men hendes undersøgelse peger ikke desto mindre på, at der

er en sammenhæng mellem, hvordan patienten lever med erkendelsen af hiv, og hvor "syg" patienten bliver i løbet af infektionen.

Den amerikanske aktivist fra medicinalfirmaet Abbott fremstod som den nye type af hiv-smittede, der var klædt på til behandling.

Udover at han fortalte om sit engagement inden for hiv/aids, viste han sig også som en ressourcestærk person, som en patient i centrum.

At lære at leve med hiv er det tilbud, som Hiv-Danmark kan give sine medlemmer og andre hiv-smittede, der henvender sig.

At det er så vigtigt i forhold til behandlingen af hiv, må vi understrege igen og igen. Med konferencen fik Hiv-Danmark mulighed for at komme i kontakt med en stor gruppe af professionelle inden for hiv og aids-området, sygeplejersker, læger og forskere og give dem budskabet om at placere patienten i centrum.

Vi kan gøre det på mange områder i Hiv-Danmark.

For hiv-smittede er det mest kendte formentligt rådgivningstilbuddet, som gives over hele landet.

Rådgiverne beskæftiger sig ud over den individuelle rådgivning også med særlige områder: Børn, arbejdsmarkedet m.fl.

I sekretariatet og i udvalgene arbejder vi mere ud fra den politik, der er fastsat af bestyrelsen. På den måde "holder vi øje" med de tiltag og de forværringer, der sker på området.

Vore egne ressourcestærke hiv-smittede arbejder politisk, holder kurser og fortæller derved, hvordan man kan leve med hiv-smitten.

For os er de kurser vigtige, fordi vi får rustet hiv-smittede i forhold til de mange komplekse forhold, der hører med til at være hiv-smittet.

Ved løbende at uddanne medlemmer, andre hiv-smittede og omverdenen er vi med til at sætte patienten i centrum.

Mindre doser

af Morten Eiersted

Det har taget 5 år for medicinalindustrien at udvikle medicin til kombinationsbehandling i mindre doser, der er nemmere og mere fleksible end den hidtidige gruppe af medicin, der skal tages 3 gange om dagen under hensyn til måltider.

Udviklingen hen mod mindre doser koncentrerer sig om

- nye produkter, der tillader indtagelse en gang om dagen uden at øge bivirkningerne.
- øgning af mængden af proteasehæmmere ved at bruge Norvir til at sinke optagelse af medicin.
- nye produkter, hvor medicinen leveres i én tablet eller pille.
- at skifte til mere enkle sammensætninger af medicin efter at virusmængden er blevet sænket med det kraftigst mulige behandling (den såkaldte induktion/vedligeholdelsesbehandling).

I øjeblikket findes der kun 4 typer af medicin, som kan tages en gang dagligt: Stocrin, Viread, Epivir og Videx.

Den største bekymring ved en behandling med kun en daglig indtagelse er frygten for, hvor meget mængden af medicin i kroppen vil falde og føre til en udvikling af resistens, hvis patienten glemmer at tage medicinen.

Kilde: National AIDS Manual © publications

Kort Nyt

UNAIDS afholdte den 24.-26. januar i Geneve for første gang en workshop for de prostitueredes fagforbund. Det er vigtigt at sætte fokus på denne gruppe, der især er udsat for hiv-smitte.

Et engelsk studie fra i år påpeger, at det er svært at nå unge hiv-smittede. Til dags dato er der diagnosticeret 900 med hiv under 20 år gamle i Storbritannien. Blandt denne gruppe har lidt under halvdelen siden valgt kontakt til sundhedsmyndighederne fra.

Ny behandling giver håb

- men kun få danske hiv-smittede vil få tilbuddet

af Michael Nord

Nu frigives den længeventede fusionshæmmer fra Roche, T-20 eller Fuzeon, på det danske marked. Men allerede fra starten må Roche beklageligvis gøre opmærksom på, at max 5-7 danske hiv-smittede vil kunne få tilbud om behandlingen fra starten i et dansk studie. Kravet til patienterne er, at deres CD4-tal skal være under 100, deres virustal over 1000 og de skal have haft problemer med tidligere behandlinger.

Udover at være et nyt produkt er T-20 også en ny medicinsk klasse inden for hiv-behandling, fusionshæmmer. Modsat de andre typer (nukleosid og non-nukleosid analoger samt proteasehæmmere), så hæmmer T-20 viruskobling med menneskets CD-4 celler.

Det er de celler, som kontrollerer vores immunforsvar. Ergo kan virus ikke formere sig og ødelægge immunforsvaret, når der findes T-20 i kroppen.

T-20 har været lang tid under vejs og fremstilles meget omstændigt. Samtidig er det ikke blot endnu en pille. T-20 skal patienten selv indsprøjte to gange om dagen med 12 timers mellemrum. Så det er også en besværlig proces.

Roche håber på, at man, når produktionskapaciteten er blevet forøget, kan tilbyde T-20 til flere end 5-7 danske hiv-smittede i løbet af sommeren og efteråret 2003.

I Danmark kaldes T-20 også for Enfuvirtid.

Medicinske studier

af Morten Eiersted

2003 bliver et spændende år. I løbet af 2003 skal Atazanavir, Coviracil og forbedrede versioner af Telzir og Zerit vurderes, før de kan tages i brug i almen behandling.

Men det er ikke mindst pga., at der i 2002 er kommet meget ny viden til fra medicinske studier.

- I 2002 blev der foretaget flere store studier, der har givet os en større viden om den medicin, vi bruger til behandling af hiv, udtaler Jan Gerstoft, læge på epidemiforholdet på Rigshospitalet.

Jan Gerstoft peger nævner en amerikansk undersøgelse (ACTG 384), hvor omkring 1000 personer blev undersøgt med kombinationerne

Combivir og Stocrin
Combivir og Viracept
Videx, Zerit og Stocrin
Videx, Zerit og Viracept

- Undersøgelsen gav os den viden, at Combivir og Stocrin i langt de fleste tilfælde er den bedste behandling.

- I Danmark er Combivir og Stocrin den behandling, vi begynder med at give. Hvis patienten så ikke kan tåle behandlingen, skifter vi til andre typer af medicin.

Af andre større studier gennemført i 2002 nævner Jan Gerstoft studierne Atazanavir over for Stocrin, Telzir over for Viracept, Viread over for Zerit og Coviracil over for Zerit.

- Det har hjulpet os med at blive klogere på spørgsmål om bivirkninger og de muligheder, vi har for at skifte behandling.

Medicin, som fx Viread, der primært er vurderet ved svigtende behandling, har vist også at være godt at begynde med. På den måde udvides de muligheder, vi har for behandling af hiv hele tiden, slutter Jan Gerstoft.

Sammenhængen mellem krop og psyke - Rådgivning Øst starter ny gruppe

af Allan Møller Sørensen

I marts 2003 etableres en ny gruppe for hiv-smittede og pårørende. Formålet med gruppen er at skabe et sted, hvor man kan mødes, støtte hinanden og arbejde personligt med sig selv, socialt som psykisk og kropsligt.

Allan Møller Sørensen begynder denne gruppe sammen med en ekstern kollega, Susanne Palmqvist. De er begge uddannede kroppsykoterapeuter.

Det bliver en lille tryk gruppe bestående af 8-10 personer. Gruppen mødes 4 lørdage/søndage i dagtimerne, samt 7 aftener i løbet af 2003 fra marts måned og frem til november. Mødested bliver i det indre København. Der vil blive lagt vægt på samtale og forskellige øvelser, hvor der både er fokus på kroppen og psyken.

Ideen bag gruppen er, at når der arbejdes både med krop og psyke, får man mulighed for at leve sit liv på en langt mere tilfredsstillende måde.

Fra rådgivning er erfaringen, at rigtig mange taler om deres krop, når de bliver inviteret til det: For kroppen husker! Alle de uforløste følelser som fx sorg, skam og skyld kan blive til sådanne kropslige spændinger.

Ved at lade sin krop opleve de spændinger der er, vil det få musklerne til at slappe af og dermed give plads for de følelser, der ellers holdes tilbage.

Først når de kommer frem i lyset er der en chance for, at de kan bearbejdes på en ny måde. Hiv-smittede er bærer af en livstruende virus, der påvirker hele organismen. Det handler både om den fysiske krop, fx medicinske bivirkninger, om den psykiske reaktion og om de følgesygdomme, der kan opstå. Træthed og søvnløshed, angst og isolation melder sig ofte, men måske hører nævnte symptomer ikke nødvendigvis altid sammen med hiv.

Mange pårørende kan fortælle, at de også lider af angst, søvnløshed og føler sig isolerede.

Det er derfor et mål at lære at leve med hiv, så det ikke fylder så meget i hverdagen, både for hiv-smittede og pårørende.

Hvis du vil høre nærmere om det nye tilbud, skal du snarest kontakte Rådgivning Øst på tlf. 33 32 58 60, mandag, tirsdag, onsdag og fredag mellem kl. 10 -14.

Sygekassernes Helsefond har støttet projektet.

Ryge-Stop-Kursus

Der er mange gode grunde til at holde op med at ryge - især som hiv-smittet.

- Rygning svækker immunforsvaret og øger risikoen for hjerte-kar-sygdomme.
- En bivirkning ved kombinationsbehandlingen er den øgede risiko for hjerte-kar-sygdomme.

Derfor holder Rådgivning Vest et

Informationsmøde

12.03.03, kl. 19 - 20

Mødested: AktHIVhuset, Vestergade 5, 8000 Århus C. **Tilmelding på tlf.: 70 22 58 68, snarest og senest 28.02.03**
Deltagelse i informationsmødet er gratis.

Rådgiverpraktikant i Vest

af Preben Rehr

Rådgivning Vest får socialrådgiverpraktikant Lise Bøgelund Kjærgaard i perioden 01.02 - 30.06.

Lise er 27 år og læser på Den Sociale Højskole i Århus. Hun startede med at læse til socialrådgiver på DSH i København ved den Internationale Linie.

Lises praktiklærer er Preben Rehr, men vil i et nærmere bestemt omfang også få noget af sin praktiktid hos HIV-Rådgiveren på Skejby Sygehus.

Invitation til film

Det Danske Filminstitut og Spor Media præsenterer 11 nye film om hiv og aids. I den forbindelse inviteres Hiv-Danmarks læsere til tre særforevisninger i februar måned - hvert arrangement med sit eget tema.

Billetter til visningerne i Filmhuset er gratis, men man skal reservere billetter i forvejen på 33 74 34 12.

Filmene er blevet til med projektet Steps for the Future, hvor 40 filminstruktører fra det sydlige Afrika fik frie hænder til at formidle om hiv og aids.

Søndag, d. 9., kl. 14-16

Tema: Aids, bistand og global politik
Film: *Bolden* (6 min.) og *Historien om en forudsigelig katastrofe* (55 min.)
Efter filmene fortæller Philip Clarke, direktør for organisationen Læger uden Grænser om den seneste udvikling i den globale kamp mod aids. Om forebyggelse og behandling og om kampen for billig medicin i den 3. verden.

Søndag d. 16., kl. 14-16

Tema: Aids og religion
Film: *Øjeblikket* (9 min.) *Sjæl og Legeme* (50 min.)
Efter filmene fortæller aids-præst ved Helligåndskirken, Carina Wøhlk, og imam og skoleleder, Abdul Wahid Pedersen, om forståelsen af hiv og aids inden for hhv. kristendom og islam.

Søndag d. 23., kl. 14-16

Tema: At filme aids, død & livsglæde
Film: *Himlen i hendes øjne* (12 min.), *Drømmen om det gode liv* (16 min.), *En minearbejders fortælling* (39 min.) og *Ung fremtid* (25 min.)
Efter filmene fortæller filmklipper og konsulent på filmen "Ung Fremtid", Niels Pagh, om arbejdet med filmen og dens svære tema. Filmkonsulent, Jakob Høgel, fortæller om STEPS-projektets generelle forløb.

Øvrige forevisninger

Onsdag, d. 5., kl. 19 og søndag, d. 16., kl. 19.30: *Fra mor til barn* (40 min.) og *Simon og jeg* (52 min.).
Onsdag, d. 12., kl. 19. og søndag, d. 23., kl. 19.30: *Det er mit liv* (70 min.).

Filmhuset

Gothersg. 55, Kbh. K, tlf. 33 74 34 12
Se mere på www.dfi.dk



AktHIVhuset

HIV-CAFÉ
tirsdage 19-22

ÅBEN CAFÉ
torsdage 14-17

HIV-GRUPPEN
fællesspisning
tirsdage 18-19
tilmeld hver fredag 8-12
på tlf. 86 93 68 00

- Menuplan -

Tidspkt.: Tirsdage 18-19. Pris: 30 kr./2 retter

Tirsdag 11.02

Stegt sild m/kartofler, persillesauce, grønne bønner. Marengsbund m/ æblesne

Tirsdag 18.02

Avocado tam-tam + hjemmebagt flutes. Kylling fra Sri Lanka m/ kokosris, blandet salat

Tirsdag 25.02

Ovnstegt hel laks, kartofler, hollandaise, rød salat m/ hvid dressing. Pærer m/ marcipanlåg

Tirsdag 04.03

Tomatsuppe m/ hvidløgsbruchetta
Lam i yoghurt m/ ris, chapatibrød, chutney

MALER-GRUPPEN

mandag i ulige uger 15.30-18.30

AKTHIVISTERNE

1. onsdag i måneden kl. 18

KVINDEGRUPPEN

mødes jævnligt

PÅRØRENDE GRUPPEN

1. torsdag i måneden kl. 19.30

NYE åbningstider i AktHIVhuset!

Fra uge 6 er AktHIVhusets åbningstid:

Tirs-, ons- og torsdag: kl. 9-16

For telefonisk henvendelse:

Tirs-, ons- og torsdag: kl. 10-14

VESTERGADE 5, 2. tv - ÅRHUS

TLF. 86 18 16 46 tirs, ons, tors 10-14

Kontaktannoncer

Mand søger mand - Fyn/hele landet

Jeg er 54/178/60, hiv-smittet på andet år og bosiddende i Odense, men hvor du end er, så svar blot på denne annonce, da afstand er uden betydning hvis "klokkerne" ringer.

Jeg søger en fyr til et fast, monogamt forhold (på sigt måske bofællesskab). Jeg er en ærlig, kærlig og romantisk fyr der kan lide to lys på et bord, at holde i hånd og ligge i ske.

Jeg søger en fyr, jeg kan holde af og holde

om, en fyr til at dele livets op- og nedture sammen med. En fyr at opleve sammen med. Jeg kan lide sol, strand og vand, holder af naturen, kan lide at rejse, går gerne i biografen, i teater og til koncerter mmm. Kort sagt: Jeg savner en at dele tilværelsen med. Alder er uden betydning, hvis blot kemien er ok, men jeg forestiller mig nok, at du er et sted mellem 35 og 55 år. Så kære ven derude, fat pennen og giv os en chance.

Bill.mrk.: 006/03

Fyn/hele landet

Jeg søger en ærlig/kærlig fyr, som er interesseret i fast forhold. Du skal være slank - gerne behåret og din alder er underordnet, seksuelt må du gerne være aktiv/alsidig.

Jeg er selv en fyr, 49/170/60, hiv+ og på pension, men ellers rask og frisk. Mine interesser er: Naturen, hjemlig hygge, rejser og ellers er jeg åben for, hvad livet byder på.

Bill.mrk.: 007/03

Ekstern revisor / intern kæreste!

"Sort"/blond mandlig ekstern revisor/partner søges til mindre firma i stor udvikling!

SUBTALKs direktør (læs: www.stig-larsen.dk) søger ny mandlig medarbejder og partner. De to arbejdsområder kan, hvis andet ikke er muligt, opdeles i maksimum 2 stillinger.

Alder, hudfarve, hiv-status og erfaring er et must samt vilje, mod og styrke til et længerevarende, inspirerende og udfordrende samarbejde på flere planer. Svar til alle ansøgere i "alle stillinger"... og tiltrædelse snarest muligt!

Bill.mrk.: 008/03

Sådan indrykker du en kontaktannonce

Skriv din annonce på et A4-papir, helst med blokbogstaver eller maskinskrevet. Husk at anføre navn, adresse og evt. tlf.nr. Læg din kontaktannonce i en kuvert, som du sender til

Marianne Ambus, Hiv-Danmark, Skindergade 44, 1159 København K
Alle kontaktannoncer gemmes i 2 år.

Sådan besvarer du en annonce

Læg dit svar i en kuvert med billetmærke på, vedlæg frimærke svarende til vægten af dit brev og send det samlet i en kuvert til ovenstående adresse. Brevene behandles anonymt.



Skindergade 21 klid,
1159 København K
Tlf.: 33 32 58 61

Onsdag til fredag kl. 14-22
Køkkenet lukker kl. 20.30

Forret: 20 / 25 kr. Hovedret: 55 kr.

Onsdag 12.02.

Ret: Tortilla m. kyllingefyld
Vegetar: Tortilla m. grønt fyld

Torsdag 13.02.

Ret: Lammefrikadeller m. tzatziki
Vegetar: Nøddepaté

Fredag 14.02.

Ret: Wiener Schnitzel
Vegetar: Grøn tærte

Onsdag 19.02.

Ret: Kalvekød i peberrodssauc
Vegetar: Fyldte peberfrugter

Torsdag 20.02.

Ret: Indisk kylling
Vegetar: Indisk vegetarmiks

Fredag 21.02.

Ret: Biksemad m. det hele
Vegetar: Rødbedesuppe m. peberrod og cremefraiche

Onsdag 26.02.

Ret: Gullasch m. Kartoffelmos
Vegetar: Fettucini m. svampesauce og grønne bønner

Torsdag 27.02.

Ret: Fiskefrikadeller
Vegetar: Fyldte pandekager m. spinat og geddeost

Fredag 28.02.

Ret: Citronmarineret kylling i wok
Vegetar: Nudler m. stegte grønsager

Onsdag 05.03.

Ret: Stegt flæsk m. persillesovs
Vegetar: Båndspagetti m. grøn sauce

Festmenu på Kafe Knud fredag 07.03., kl. 19!
Der serveres en 3 retters menu til en samlet pris á kr. 85,-. Tilmelding **senest 05.03** i Kafe Knud el. på tlf. 33 32 58 61.

Spørgeskema

Husk at indsende de spørgeskemaer, der blev udsendt sammen med magasinet for januar 2003

sidste frist 15. februar

Spørgeskemaet er udarbejdet for at få en tilbagemelding på kommunikationen mellem Hiv-Danmark og medlemmerne. Besvarelserne vil hjælpe os med at forbedre vores medier i forhold til medlemmernes ønsker.

Hiv-Danmark

Skindergade 44, 1159 København K
Tlf. 33 32 58 68 Fax 33 91 50 04
Email: info@hiv-danmark.dk

Magazinet, Lille udgives af Hiv-Danmark
Morten Eiersted (red.), Michael Nord og Bent Hansen (ansv.)
Magazinet, Lille er eget tryk
ISSN 1397-0518