



VI&HIV E-JOURNAL

Juni 2011 | 21. årgang | Patientforeningen Hiv-Danmarks medlemsblad

SAMMENLÆGNING

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Den første af fire styregrupper har afsluttet sit arbejde. Gruppen har set på ledelsesstrukturen i den nye hiv-organisation. Samtidig har de fire hiv-organisationer udpeget en leder til at gennemføre sammenlægningen af hiv-organisationerne.

Søndag den 29. maj 2011 faldt den nye ledelsesstruktur på plads, som skal danne grundlag for en ny organisering af hiv/aids-miljøet i Danmark.

Der er opbakning til, at de forskellige repræsentantskaber og bestyrelser samles i én ny bestyrelse betående af syv personer. Fire af disse personer vælges blandt medlemmer af Hiv-Danmark, bidragsydere af AIDS-Fondet og frivillige i hiv/aids-miljøet. Heraf skal den ene være en læge, hvis hovedopgave er forskning i eller behandling af hiv/aids.

Tre andre personer i bestyrelsen bliver udpeget af de fire valgte bestyrelsesmedlemmer.

Der vælges en suppleant for det lægemedlemmet og tre andre suppleanter. Bestyrelsen skal sammensættes således, at mindst et medlem lever åbent med hiv, et medlem lever åbent som MSM og mindst ét medlem har anden etnisk baggrund end dansk.

Selvom man både er medlem af Hiv-Danmark, bidragsyder til AIDS-Fondet og frivillig i hiv-miljøet opnår man ikke mere end én stemme ved valg til bestyrelsen.

Kompromisserne holdeplads

Hiv-Danmarks betyrelse har kæmpet for, at patientforeningen får en mere selvstændig plads i den nye organisation. Herved ønsker bestyrelsen at bevare den tætte forbindelse med de nuværende medlemmer af Hiv-Danmark og skabe en selvstændig en selvstændig platform for hiv-smittede i forebyggelsen.

Med den nye organisering har medlemmerne af Hiv-Danmark derfor nu fået indflydelse på valget til både AIDS-Fondets og Hiv-Danmarks bestyrelse.

Samtidig bliver der med den nye organisation nedsat en rådgivende panel, hvor repræsentanter fra de forskellige målgrupper inden for forebyggelsen af hiv og aids deltager. Panelet kaldes også med et moderne ord for et advisory board.

Næste skridt

De tre andre projektgrupper arbejder videre. De beskæftiger sig med administration og ansættelsesforhold, de juridiske forhold, kommende lejemaal og involvering af frivillige.

Den første gruppe ser på, hvordan organiseringen af den lønnede arbejdskraft skal være. Den næste beskæftiger sig med de mere juridiske aspekter ved sammenlægning af opgaverne, den tredje beskæftiger sig end at finde egne lokaler og den sidste gruppe har fokus på, hvordan vi sikrer en forsat høj involvering af frivillige i hiv-miljøet.

Leder af sammenlægningen

Til at lede denne sammenlægningsproces har den politiske del af styregruppen udpeget Bent Hansen, der til daglig er sekretariatschef i Hiv-Danmark og leder af AIDS-Linien.

Det videre arbejde består nu i at samle disse organisationer fra 1. juli 2011 og frem til udgangen af 2012 samtidig med at sikre involvering fra hiv-smittede, etniske ikke-danske samt mænd, der har sex med mænd.



Bent Hansen (Hiv-Danmark og AIDS-Linien)



Ole Schmeltz Søgaard (Skejby Sygehus)



Søren Rudow (Positivgruppen)

Sekretariatschef i Hiv-Danmark Bent Hansen modtog den 26. maj AIDS-Fondet patientpris.

Bent Hansen er en af de mest centrale personer i den danske indsats mod hiv og aids, og det har han været siden sygdommen blev opdaget i 1981.

Som en af arkitekterne bag bøssernes STOP AIDS-kampagnen og telefonrådgivningen AIDS-Linien i 1986 har han sat et synligt aftryk på hiv-indsatsen i Danmark.

Gennem årene har Bent Hansen været engageret i de fleste hiv/aids-organisationer – enten som leder eller bestyrelsesmedlem. Siden 1999 har Bent Hansen arbejdet som sekretariatschef i Hiv-Danmark foruden at være daglig leder af AIDS-Linien.

AIDS-Fondet uddelte informationsprisen til Positivgruppen på Frederiksberg. Med det årlige mindearrangement på World Aids Dag står foreningen bag en af de mest markante informationsaktiviteter og identifikationer på hiv.

Forskningsprisen går til Læge Ole Schmeltz Søgaard. Hans videnskabelige arbejde har fokuseret på lungebetændelser blandt hiv-smittede, og han har markeret sig helt i front på den internationale forskningsarena.

Prisoverrækkelsen fandt sted i København den 26. maj 2011.

Kilde: Uddrag fra AIDS-Fondets pressemeddelelse. Se flere billeder fra receptionen inde i bladet!

AIDS-FONDETS PRISUDDDELING 2011



AIDS-Fondets prisoverrækkelse foregik i København den 26. maj 2011. Mange var mødt frem for at fejre de tre prismodtagerne Ole Søgaard (forskningsprisen), Positivgruppen (informationsprisen) og Bent Hansen (patientsprisen).

Virksomhedsprisen gik til designfirmaet Asap Design, som har stået bag relanceringen af AIDS-Fondet logo samt Humor mod AIDS.

På foto øverste række fra venstre Jane og Laura (AIDS-Fondet) Klaus og Anja (STOP AIDS) Solveig (Hiv-Danmark) og Tommy

Anden række fra oven fra venstre Erik (AIDS-Linien), Mille (Cross-Over) og Pernille (AIDS-Linien) Tina (CHIP) og Andy (AIDS-Fondet) Cæcilie (Cross-Over) og Anders (Hiv-Danmark)

Tredje række fra oven fra venstre Gunner (Hiv-Danmark) og Mogens Jan (Rigshospitalet), Kirsten (AIDS-Linien) og Susan (Statens Serum Institut) Ole (Skejby) med selskab

Nederste række fra venstre Susse, Lars og Henriette (AIDS-Fondet) Flemming, Carsten og Mikael

FARVEL TIL ATRIPLA OG TRUVADA

Af Thomas Kristensen

Hiv-positive i Danmark må ikke længere få kombipillerne Atripla og Truvada, som ellers er standardbehandling i andre vesteuropæiske lande.

De fleste danske hospitaler har siden marts sagt nej til at give hiv-patienter medicinen Atripla, der også er kendt som en pille, en gang om dagen.

Hovedstadsregionen har gennemført de mest vidtgående besparelser og har også droppet kombipillen Truvada. I stedet for Atripla og Truvada bliver hiv-patienter tvunget tilbage på de gamle piller Stokrin, Viread og Epivir.

Begrænset periode

Professor Jens Lundgren fra Rigshospitalet har ikke selv været med til at træffe beslutningen, men han beklager, at de fleste hiv-patienter nu ikke længere må få Atripla og Truvada.

Han understreger, at det kun bør være i en begrænset periode, at hiv-patienterne skal undvære de nemmere kombipiller.

– Der er jo ingen logik i at bruge enkelttabletterne, når vi har kombipillerne. Internationalt har jeg i de seneste 12 år presset voldsomt på for at få firmaerne til at kombinere flere stoffer i en tablet, og i udviklingslandene har de generiske firmaer også lavet kombinationstabletter. Kombipillerne er det smarteste, både for patienterne, for hospitalerne og for firmaerne, som distribuerer medicinen.

Urimelig prispolitik

Atripla var den første kombinationstablet, hvor flere forskellige medicinalfirmaer gik sammen. Hidtidige kombipiller som Combivir, Trizivir, Kivexa og Kaletra var sammensat af stoffer fra et og samme firma.

– Atripla blev til som en trepartsaf-

tale mellem Gilead, Merck og BMS, og fagligt set var det meget tilfredsstillende for os læger, der havde lagt dette pres, at de gjorde det. Men som læge og samfundsborger er jeg frustreret over, at firmaerne brød det princip, som hidtil eksisterede for andre hiv-kombipiller: Nemlig at en kombipille skulle koste det samme beløb, som hvis hospitalerne købte stofferne hver for sig.

– Det er uheldigt, at firmaerne bag Atripla har valgt den prispolitik. Hiv-medicin er i forvejen meget dyr, og så bør man ikke lægge en overpris på kombinationstabletterne. For det er klart, at i et presset offentligt sundhedssystem, vil der være nogle sundhedsøkonomer, som siger, at det ikke kan være rigtigt at bruge så mange ekstra penge på det her.

Nye forhandlinger

Derfor opfordrer Jens Lundgren medicinalfirmaerne til at ændre prispolitik, så Atripla og Truvada fremover koster det samme som prisen for de enkelte præparater lagt sammen.

– Det er beklageligt, at forhandlingerne om prisfastsættelsen er brudt sammen, og jeg kan kun opfordre de to parter – medicinalfirmaerne og regionerne – til snarest at sætte sig sammen og få genforhandlet det her. Jeg er helt overbevist om, at det må ske, således at vi kan begynde at bruge Atripla igen.

Indholdsstofferne de samme

Jens Lundgren forstår godt, at nogle hiv-positive er kede af, at de ikke længere kan få Atripla. Men han understreger at indholdsstofferne i de gamle piller er lige så effektive.

– Hvis man husker at tage de tre piller hver dag, så er der ingen forskel. De tre piller virker lige så godt som Atripla. Men hvis du kun tager nogle af pillerne, så er det til gengæld et problem.

For gennemsnitspatienten er det lidt mere besværligt at skulle tage flere forskellige piller, i stedet for en enkelt pil-

le. Men de kan godt håndtere det, siger Jens Lundgren.

– Hovedparten af mine patienter kan godt forstå, at økonomien gjorde, at regionen var nødt til at træffe den her beslutning. Og de patienter kan godt leve med at skulle tage nogle ekstra piller i et stykke tid.

Vigtigt at tage al medicinen

Jens Lundgren er mere bekymret for de patienter, som har sværere ved at tage deres medicin.

– Hiv-medicinen skal tages hver dag, og man skal tage al medicinen. Hvis man kommer til at glemme medicinen, og virus bliver modstandsdygtigt, kommer man personligt til at leve med problemet resten af sit liv. Heldigvis har vi andre typer medicin i reserve. Men patienterne og lægerne skal passe meget på den medicin, vi har, så vi altid har noget i baghånden, hvis noget i behandlingen går galt.

Har det en betydning, at hiv-patienter skal tage behandlingen resten af livet?

– Hvis du blot skal tage behandlingen i ti dage, så er det selvfølgelig lettere at overskue at tage flere piller. Men i forhold til hiv skal man tage medicinen resten af livet, og det er klart, at vi gerne vil gøre det så nemt som muligt for patienterne at integrere medicinindtagelsen i deres livsførelse.

Værst i København

I Danmark er der stor forskel på, hvordan besparelserne er udmøntet i landets fem regioner. Værst er det gået ud over patienterne i Region Hovedstaden, mens patienterne i Region Midtjylland foreløbig har de største chancer for at kunne fortsætte på Atripla.

Dermed ligger hiv-smittede i Aarhus tættest på de forhold, som gælder i andre vesteuropæiske lande.

– De ansvarlige læger i andre vesteuropæiske lande kender også til den her diskussion og er under pres fra deres



Professor Jens Lundgren
fra Rigshospitalet og Co-
penhagen HIV Programme.

sundhedssystemer på grund af overpri-
sen på Atripla og Truvada. Men indtil
videre er det unikt, at danske regioner
tager Atripla og Truvada fra patienter-
ne, siger Jens Lundgren.

*Lever Danmark op til anbefalingerne
fra European AIDS Clinical Society,
når vi tager Atripla og Truvada fra hiv-
patienterne?*

– Nej. European AIDS Clinical Soci-
ety anbefaler, at man bruger kombina-
tionspillerne.

Sikkert med færre besøg

Samtidig med at Atripla og Truvada
blev sparet væk, fik nogle hiv-patien-
ter også besked om, at de fremover
kun skal komme på hospitalet hvert
halve år i stedet for hver tredje må-
ned.

*Er det sikkert? Eller er lægerne gået
på kompromis med patienternes sik-
kerhed for at få budgetterne til at
hænge sammen?*

– Selvfølgelig sparer det nogle udgif-
ter for hospitalet, men det har ikke
været den drivende kraft for denne
beslutning, som vi har diskuteret gen-
nem de senere år. Det handler pri-
mært om, at vi ikke vil ulejlige patien-
terne mere end det, som er fornuftigt
for, at vi kan give behandlingen efter
de bedste kvalitetsstandarder,” siger
Jens Lundgren.

– Forskningen viser, at det er fornuft-
tigt at udskyde intervallerne mellem
hospitalsbesøgene for en bestemt
gruppe af hiv-patienter. Det gælder
for dem, som har været i behandling
i lang tid, hvor virusmængden holdes
helt nede gennem lang tid, og hvor
der ellers ikke er nogle problemer
med medicinbivirkninger.

Jens Lundgren understreger, at hvis
der alligevel opstår problemer for
patienten i løbet af den nye seks-må-
neders periode, skal man naturligvis
ringe til hospitalsafdelingen og få en
fremrykket tid hos sin læge.

Fire hurtige spørgsmål til Hiv-Danmark

Til Jacob C. Hermansen, bestyrelsesmedlem i Hiv-Danmark og patientforeningens
repræsentant i Region Midtjyllands Sundhedsbrugerråd.

*Hvad mener Hiv-Danmark om, at pa-
tienter får frataget Atripla og Truvada
medicinen?*

– Fra vores medlemmer får vi naturlig-
vis meldinger om de ændringer, som
lægerne foreslår under konsultationer-
ne på de medicinske afdelinger landet
over. Lægerne følger behandlingsvej-
ledningerne fra RADS (Rådet for An-
vendelse af Dyr Sygehusmedicin). Når
vi hører om, at visse patienter får frata-
get deres Atripla eller Truvada medicin,
kan det undre foreningen, at vi ikke er
blevet informeret om disse ændringer.
Det giver naturligvis anledning til be-
kymringer og rygtedannelse om årsa-
gerne. Det kan hverken patienter, Hiv-
Danmark som repræsentant for vores
medlemmer, RADS og medicinalfir-
maerne være tjent med. Hiv-Danmark
har derfor sikret sig høringsret om disse
behandlingsvejledninger.

Hvad er årsagen til ændringerne?

– Medicinalindustrien fastsætter pri-
serne på de tilgængelige hiv-præparater.
Hiv-Danmark har ikke indflydelse på
denne prisfastsættelse. Hvorfor kom-
binationstabletterne koster betydeligt
mere end andre, kan man kun spørge
medicinalindustrien om. Men et tæt-
tere samarbejde med medlemmerne i
RADS om de fremtidige behandlings-
vejledninger i landets fem regioner bør
naturligvis udvikles. Lige nu er vejled-
ninger på papiret ens, men de opfat-
tes åbenbart forskelligt. Det er interes-
sant, at der ifølge RADS generelt ikke
kunne berettigede merprisen for kombi-
nationstabletten Atripla og Truvada.
Dette stemmer ikke overens med anbe-
falingerne fra European AIDS Clini-
cal Society, som er en sammenslutning
for europæiske hiv-læger, og det er bl.a.
dette fokus Hiv-Danmark har på pro-
blematikken.

*Hvem har truffet beslutningen? Er det
lægerne, firmaerne bag præparaterne el-
ler politikerne?*

– Det er RADS, der udformer behand-
lingsvejledningerne. På baggrund af
dem er det de enkelte læger i samråd
med de medicinske afdelinger og pa-
tienter, der finder frem til den bedst eg-
nede individuelle behandling.

*Hvad gør vi i Hiv-Danmark for at få
indflydelse på sådanne beslutninger
fremover?*

– Med vores høringsret kan vi være
kritiske over for de kommende be-
handlingsvejledninger. Dermed kan
vi blandt andet opfordre RADS til at
påvirke medicinalindustrien til at over-
veje rimeligheden i deres prispolitik på
kombinationsmedicinen og enkelttab-
letter. Et af vores bedste argumenter
er, at de patienter, der af flere forskel-
lige individuelle årsager ikke tager me-
dicinen som foreskrevet (Re: ikke er
adhærente), stadig risikerer at udvikle
resistens. Det leder erfaringsmæssigt
til ny behandling med nyt præparat,
med hvad deraf følger af nye bivirknin-
ger m.m. Årsagerne til den manglende
adhærens er mange og forskellige og
kan bl.a. findes i nyeste viden om sam-
menhænge mellem hiv og depression,
d.v.s. hiv-smittedes valg af, om de lever
åbent, delvist åbent, eller helt lukket
med sin hiv-status. Mangel på over-
skud i hverdagen generelt kan betyde,
at medicin fravælges mere eller mindre
bevidst. Denne gruppe af hiv-smittede
skal sikres muligheden for en nem og
overskuelig behandling.

– Når det er sagt, så har hiv-smittede i
Danmark generelt set den højeste ad-
hærens i verden, grundet det i forvejen
store engagement og oplysningsarbejde
fra de medicinske afdelinger. Hiv-smit-
tede, der uden problemer følger deres
behandling, kan altså, som det ser ud
nu, blive tildelt enkelttabletter. Hiv-
Danmark vil dog fortsat arbejde for at
påvirke prisen på alle kombinationer af
hiv-medicin, så ensartethed, oversku-
elighed og nemhed i behandling frem-
mes. Målet må være, at uanset hvor du
bor i Danmark, så er prisen og mulig-
hederne for en behandling den samme.
Livskvaliteten forringes ikke fysisk af,
at skulle tage flere piller om dagen,
men for nogles vedkommende er det
afgørende at mindske risikoen for, at
tabletten ikke indtages rettidigt.

*Problematikken er endvidere rejst i
Region Midtjyllands sundhedsbruger-
råd på et møde den 15 juni i Viborg.
Regionen bliver bedt om at tage stilling
til en række kritiske spørgsmål om-
kring RADS behandlingsvejledninger
ved førstkommande regionsmøde.*

DEPRESSION

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Lotte Rodkjær fra Skejby Sygehus har i maj måned forsvaret sin PhD om hiv og depression. VI&HIV har ringet og talt med Lotte.

Hvad fik dig til at fokusere på depression?

– Vi påbegyndte en undersøgelse af depression på baggrund af erfaringer fra praksis på afdeling Q. Vi oplevede, at stadig flere hiv-patienter havde en eller flere depressive episoder i deres sygdomsforløb.

Vidste I med andre ord, at folk havde depressioner?

– Et er selvfølgelig, hvad vi fornemmede dengang, noget andet er fakta. Du kan sige, at undersøgelsen har bekræftet vores fornemmelse. Undersøgelsen af 205 hiv-patienter på Skejby viste nemlig, at 38% af de adspurgte var i risiko for at blive ramt af en depression, mens hver fjerde havde en svær, behandlingskrævende depression. Vi undersøgte de samme hiv-patienter 3 år efter, og graden af depression faldt betydeligt mellem første og anden undersøgelse, hvilket formentlig skyldtes, at flere blev sat i behandling for depression efter den første undersøgelse. Desuden har vi undersøgt hiv-patienter på infektionsmedicinsk afdeling Q på Odense Universitetshospital. Der fandt vi tilsvarende høje risiko for depression.

Hvad er problemet med hiv og depression?

– Det kan være vanskeligt at diagnosticere depression i daglig praksis. Anden kronisk sygdom eller et misbrug kan også være en årsag til depression. Derfor er der ikke en entydig sammenhæng mellem hiv og udvikling af en depression, fordi mange faktorer kan gøre sig gældende; fysiske (udvikling i sygdommen) og psykiske (tidligere depression og stress), karakteristika ved personen og behandlingen til hiv. – Problemet med depression er, at det påvirker livskvaliteten. Der er overord-

nede set to interessante problemstillinger herved. Depression vanskeliggør på den ene side patientens evne til at passe sin behandling for hiv godt, det vil sige at tage medicinen for hiv som aftalt. Denne nedsatte evne til at passe behandlingen (re: adhærens) øger risikoen for at sygdommen udvikler sig. På den anden side fører depression også til, at man får sværere ved at dyrke sikker sex. Man får sværere ved at passe på sig selv og andre, og når man så samtidig ikke er velbehandlet, så øges risikoen for, at man smitter andre med hiv.

Så behandling af depression kan forebygge yderligere sygdom og hiv-smitte?

– Depression kan behandles og ved at behandle en depression, så øger man patientens livskvalitet og reducerer både risikoen for yderligere sygdom hos den enkelte, samt risikoen for at vedkommende smitter andre med hiv. – Deltagere i vores undersøgelse, som led af moderat til svær depression, rapporterede om en højere risiko for en vanskelig økonomisk situation, nedsat adhærens, at de dyrkede usikker sex og led af følelsesmæssige belastninger i relation til hiv sammenlignet med de, som ikke var i risiko for depression.

Hænger depression sammen med lukkethed om hiv?

– Vores resultater viser, at hiv kan være både et psykosocialt problem som et fysisk og medicinsk problem. Overvejelser om åbenhed om hiv-status er en vedvarende udfordring og en potentiel stress faktor. – Vi fandt på den ene side, at følelsesmæssige belastninger i relation til at leve med hiv som eksempelvis at leve hemmeligt liv med hiv, at leve et dobbeltliv og stress var væsentligt forhøjet blandt gruppen af hiv-smittede, som var i risiko for depression. – På den anden side kan man ikke slutte, at der er en direkte sammenhæng mellem graden af lukkethed og depression. Vores undersøgelse tyder også på, at graden af depression hænger sammen med måden, man håndterer udfordringer i livet, og om man har redskaber til at tackle dem.

Det må du lige forklare nærmere?

– Uddybende interviews med hiv-smittede belyste det nærmere og viste, at de vedvarende havde overvejelser om, hvem de skulle fortælle om deres hiv-status og konsekvenserne både af åbenhed og hemmeligholdelse. Dette var en afgørende faktor for stress i relation til at leve med hiv.

– Det viste sig at have betydning, om man var afklaret i sin beslutning om at være åben, delvis åben eller lukket om hiv. Det er fortløbende proces, og det er meget individuelt, hvordan man tackler det.

Hvordan vil du forklare denne proces?

– Vi har som personer forskellige måder eller redskaber til at tackle forandringer eller ubalance på i vores liv, når vi f.eks. oplever et tab eller en sorg. – Vi foretog en pilottest (re: forsøgstestning) med en coping-skala og sammenhæng med depression. Analysen viste, at der var en sammenhæng mellem graden af risiko for depression og evnen til at tackle daglige udfordringer. De som var i risiko for depression havde en ringere evne til at imødekomme udfordringer og stress.

Hvordan kan man bruge undersøgelsen?

– På Skejby har vi synliggjort, at der er en høj grad af depression blandt hiv-smittede. Traditionelt set har vi været gode til at se på den fysiske del af behandlingen, som jo er meget vigtig. Med vores undersøgelse har vi fået mere viden, så vi kan blive bedre til at fokusere på de psykiske aspekter ved behandlingen af hiv. – Det er f.eks. vigtigt for at vurdere risikoen for en depression, at vi får kendskab til, om der har været tilfælde af depression i familien, eller om man selv tidligere har haft en depression. Det er faktorer, som øger risikoen for depression. Altså at få viden om patientens psykiske profil, ligesom vi i dag har oplysninger om den fysiske profil, når vi skal tilrettelægge behandlingen. – Det er også vigtigt, at vi i vores konsultationer bruger tid på at diskutere strategier om åbenhed med patienterne.

Hvis patienten har at ønske om at være åben, er det vigtigt, at vi bruger tid på at få det gjort mere konkret, så spørgsmålet om åbenhed kan komme mere på plads for den enkelte i en specifik situation eller en relation. Det er proces, som man løbende kan tage hul på med den hiv-smittede.

Ved man altid, om man har en depression?

– Da vi foretog vores undersøgelse, så fandt vi en hel del, som ikke vidste, at de havde en depression.

Hvordan forklarer du det?

– Det kan hænge sammen med, at depressionen måske er kommet snigende. Den hiv-smittede har måske langsomt vænnet sig til et søvn- og koncentrationsbesvær og har isoleret sig mere. Det er måske en proces, der har udviklet sig over længere tid.

– Så de ved faktisk ikke, at de ikke skal føle sig sådan normalt, fordi de har tilpasset sig tilstanden. De har måske også trukket sig mere tilbage, uden at de selv er bevidst om det. Måske tilskriver de det noget andet end depression.

– Hvis man så oven i købet ikke kan tale med nogen, fordi man er lukket om sin hiv-status, så øger det måske risikoen for, at en depression går ubemærket hen. En del af arbejdet på dette område handler derfor om, at vi får hiv-smittede gjort mere bevidste om risikoen for en depression, og at vi får informeret om symptomerne på depression.

Har du nogle tricks til at modvirke depression?

– Nu handlede vores undersøgelse jo om at klarlægge omfanget af depression blandt hiv-smittede. Men når det er sagt, så er det vigtigt, at patienterne bliver bedre til at stoppe op og mærke efter.

– Generelt er det vigtigt, at vi forsøger at fokusere på eventuelle ubalancer i vores liv for at se, om vi kan skabe mere balance.

– Vi er jo nok mere tilbøjelig til at søge læge, når vi fejler noget fysisk, som

f.eks. smerte. De psykiske symptomer som påvirker søvnen, koncentrationen, og gradvis isolation, kan være langt sværere at søge hjælp for.

– Behandlere kan anvende viden fra vores undersøgelse til at forbedre rådgivning og støtte til hiv-smittede til at forebygge depression. Vi skal informere patienterne om symptomerne på depression, så de kan søge hjælp før det udvikler sig til en behandlingskrævende depression, og vi skal vejlede patienterne til at mestre livet med en kronisk sygdom.

– Vores håb er, at undersøgelsen vil være med til at fokusere på den psykiske del af livet med hiv, optimere hiv-smittedes evne til at tage vare på egen sundhed og forbedre livskvaliteten.



Lotte Rodkjær, Skejby Sygehus

FACTS

Symptomer på depression

Det kan være svært at identificere en depression, fordi symptomerne kan være meget forskellige fra person til person. Nogen personer reagerer fysisk (f.eks. ondt i maven eller hovedet), mens andre reagerer psykisk (f.eks. vrisser af folk eller lider af søvnløshed). Det kan medføre, at sygdommen overses og forveksles med almindelig stress, nervøsitet eller andre sygdomme. Men der er stor forskel på at være "naturlig trist" og have en depression.

Det er ikke ualmindeligt at blive ramt af en depression, heller ikke som hiv-smittet. Det kan endog øge risikoen for at få en depression, hvis man føler, at man har mange problemer ved at være hiv-smittet. Det er vigtigt at være opmærksom på tegn, så man kan få hjælp til at håndtere depressionen. Hvis man først har fået en depression, er risikoen større for, at man rammes igen.

Depression gør det sværere at passe på sig selv og ens omgivelser. Derfor er det især vigtigt for hiv-smittede, at de søger hjælp, hvis de mærker tegn på depression, fordi de skal passe en medicinsk behandling meget præcist.

Tegn på en depression kan være

- Træthed eller følelse af udmattelse
- Koncentrationsbesvær
- Trang til at isolere sig
- Søvnproblemer
- Ændret appetit
- Indre uro

Hvis nogle af disse symptomer foregår over længere tid, og de ikke aftager, kan det være en god idé at tage kontakt til en rådgiver eller til sin læge. Det kan være tegn på en depression!

Depression er den mest forekommende psykiske lidelse blandt personer smittet med hiv. Der er en højere forekomst af depression i denne gruppe sammenlignet med baggrundsbefolkningen.

E-JOURNALER

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

De hiv-behandlende ambulatorier indfører i den kommende tid e-journaler. Det elektroniske system afløser papirjournaler.

Det elektroniske journalsystem er indført i etaper rundt om i sundhedsvæsenet siden slutningen af 2007. Systemet gør det nemmere for sundhedspersonale at dele oplysninger og derved sikre bedre patientforløb.

Det er i e-journal muligt at spærre for, at klinikere, d.v.s. alle andre end borgeren selv, kan se kontaktføreløbet med sundhedsvæsenet. På almindeligt dansk betyder det, at hiv-smittede har mulighed for at spærre for, at alle andre end ambulatoriet har kendskab til, at den hiv-smittede er tilknyttet ambu-

latoriet. Spærringen sættes op på hvert enkelt forløb, så borgeren kan selv vælge, hvilke oplysninger, der skal spærres. Hvis man ikke ønsker, at andre får adgang til oplysninger fra hiv-ambulatoriet men godt må få kendskab til f.eks. et skadestuebesøg eller anden ambulant behandling, så er det altså muligt.

Det system, personalet skriver i berøres ikke af denne spærring. Personalet fra det pågældende ambulatorium, som man har spærret adgang til, vil fortsat kunne se data herfra. Man må spørge mere til detaljer på ambulatoriet, hvordan adgangen til ens oplysninger er på det pågældende ambulatorium.

Hvem får adgang

Hjemmehjælpere har ikke adgang til oplysninger fra e-journal. Adgang gælder kun relevant hospitalspersonale

og egen læge og ikke mindst borgeren selv. Hvis man spærre for egen læge inkluderer det også for andre klinikere. Spærringen gælder med andre ord alle klinikere eller ingen. Ved at spærre skal man derfor være opmærksom på de oplysninger, som ikke automatisk kommer frem f.eks. ved akut indlæggelse.

Hvordan spærre man

Når man som borger ønsker at spærre for sundhedspersonalets adgang til egne data i e-journal, så bør man henvende sig til den afdeling hvor oplysningerne er registreret, og bede afdelingen drage omsorg for, at data ikke videregives til andre sundhedspersoner.

Medicin

NY SIDE OM MEDICIN

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

På Hiv-Danmarks hjemmeside er der kommet en ny side om medicin.

På hjemmesiden forklares kort om hiv, om principperne bag hiv-behandlingen samt henvises til andre hjemmesider, hvor man kan søge mere information.

På hjemmesiden vil der også blive lagt flere dokumenter med referater fra forskellige møder om medicin. Lige nu kan man læse indtryk fra konferencen i Glasgow i efteråret 2010 og fra orienteringsaftenen på Rigshospitalet i maj i år.

Der er også link til Netdoktor, hvor man kan søge information på dansk om hiv-behandling.

For feinsmeckere

En anden nyhed på hjemmesiden er henvisningerne til udenlandske hjemmesider, hvor man kan se seneste nyheder om hiv samt søge mere specifik og grundig viden om ens medicins gensidige påvirkning af hinanden. Det indbefatter også medicinske produkter ud over kombinationsbehandlingen af hiv.

Det er hjemmesider for feinsmeckere, da det kræver lidt forståelse for medicin samt at man er godt velbevandret på engelsk for at få et udbytte af disse hjemmesider.

Der findes endnu ikke hjemmesider på dansk, som kan tilbyde denne type af information til hiv-smittede.

Har du et godt link, så send det til info@hiv-danmark.dk!

En pause i middagsolen



HIV OG DIN KROPSFORM

Af Jens Peder Høeberg og Lars Damkjær

Kom til en undervisningsaften om medicin og krop krydret med yoga.

Vi er to instruktører under programmet 'Hiv og din kropsform' og vil hermed invitere dig til en aften med særligt fokus på, hvordan du som hiv-smittet kan blive mere pro-aktiv i mødet med læger og sygeplejersker, hvilke risici virus og medicin påfører leverens sundhed, og hvad du selv kan gøre for at forebygge.

Udover at formidle information om virus og hiv-medicinens påvirkning af din lever, vil Lars undervise i yoga samt inspirere deltagerne til at skabe sunde

vaner i forhold til at leve et liv med hiv og medicin.

Arrangementet er gratis og finder sted i yogacentret Lago Cph, Nørre Søgade 27A, st tv, torsdag den 4. august 2011 fra kl 18.30 til 21.30

Husk behageligt træningstøj.

Begrænset antal pladser.

Tilmelding påkrævet, skriv til e-mail hello@larsdamkjaer.com

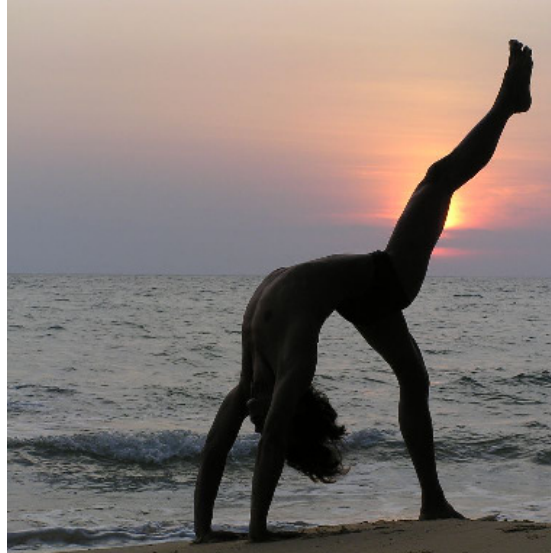
Mere information om yoga kan fås på www.larsdamkjaer.com

Har du spørgsmål så send en mail til Jens Peder Høeberg på e-mail: kontakt@hiv-danmark.dk

Vi glæder os til at se dig!

Hiv og din kropsform er et undervisningsprogram målrettet hiv-smittede. Bliv klogere på hiv, lever, nyre, hjerte, ændret fedtfordeling m.v. og hør, hvad du selv kan gøre, og/eller hvad du kunne være opmærksom på, næste gang du er på ambulatoriet til kontrolbesøg.

Instruktører kommer gerne ud og underviser grupper rundt omkring i hele landet. Kontakt info@hiv-danmark.dk eller ring til sekretariatet på T 33 32 58 68 og hør nærmere om tilbuddet!



Læs mere om yoga på <http://meditations-yoga.com/>

Tak for et fantastisk Hiv-Forum!

Stemningsbilleder fra Hiv-Forum, som i år blev holdt på Engelsholm Slot ved Vejle den 2.-4. juni 2011. 53 hiv-smittede deltog i workshops og forskellige kulturelle og sociale arrangementer.

Tak til de mange frivillige, der gjorde dette Hiv-Forum muligt, tak til oplægsholderne og til de mange andre, som har haft en finger med!



Workshoppen Gay&Gray



Hiv-Forum modtog støtte fra medicinalfirmaet Bristol Myers Squibb. Medicinalfirmaet GlaxoSmithKline støttede tryk af brochurer.

ENDNU MERE FOR HIV-MILLIARDEN

Sent fra UMs intranet, den 26. maj 2011. Tilrettet til VI&HIV

Global

Udenrigsministeriet offentliggjorde den 23. maj en report om den dansk hiv/aids-indsats fra 2005-2010.

Udviklingsminister Søren Pind glæder sig over en overordnet positivt report.

Udenrigsministeriet offentliggjorde den 23. maj 2011 en report om den dansk hiv/aids-indsats fra 2005-2010. Reporten har vurderet resultaterne af den danske indsats i de år, hvor målsætningen om at give en mia. kr. årligt til hiv/aids i udviklingslandene er blevet indfriet. Reporten er desuden udarbejdet som en optakt til Danmarks deltagelse i FN's særlige møde om hiv den 8.-10. juni 2011 i New York.

I forbindelse med offentliggørelsen udtaler udviklingsminister Søren Pind: – At bidrage til den en globale indsats mod hiv/aids er en vigtig prioritet i regeringens udviklingspolitiske strategi.

Jeg har derfor med glæde noteret mig, at reviewet (re: reporten) overordnet ser meget positivt på den danske indsats.

Indsatsen har været i god overensstemmelse med prioriteterne i hiv/aids-strategien fra 2005, og Danmark har bl.a. bidraget til at styrke lederskab og koordination af nationale programmer via direkte støtte og FN-organisationer.

– Politisk er der behov for, at Danmark i international sammenhæng fortsat er bolværk mod den urimelige og usmagelige hetz mod de mest udsatte grupper, som vi ser flere steder. Det strider mod menneskerettighederne, det forværrer diskriminering og stigmatisering og medvirker dermed til at sprede smitten yderligere.

– Reporten peger på behovet for at målrette og fokusere de integrerede, eller såkaldte mainstreamede, hiv/aids-indsatser. Det er ikke overraskende, idet epidemien i dag udvikler sig anderledes end for fem år siden. Dengang var der behov for, at alle dele af samfundet blev informeret og inddraget. I

dag er udfordringerne anderledes. Der er i langt højere grad behov for at øge fokus på de mest udsatte befolkningsgrupper.

– Jeg er glad for, at reviewet (re:reporten) kommer med klare anbefalinger på disse områder. Jeg vil på grundlag heraf fremlægge en plan for, hvordan vi yderligere effektiviserer og målretter den omfattende danske bistand til hiv/aids i årene frem. Planen vil også være udgangspunktet for min deltagelse i FN's hiv/aids-højniveaumøde i juni.

Yderligere oplysninger om reporten og FN's højniveaumøde om hiv/aids kan fås ved henvendelse til chefrådgiver Esben Sønderstrup (Udviklingsfaglig Tjeneste) esbson@um.dk /33921391; eller chefkonsulent Anne Marie Tynskov Voetmann (Globalt Samarbejde og Økonomi) anmvoe@um.dk /33921073/31422366.

MEET THE SWEDE – SUMMER 2011

Fra Posithiva Gruppen. Tilrettet til VI&HIV

Posithiva Gruppen in Sweden welcomes you to 2011 summer camp.

The camp opens August 6th from 11 a.m. until August 12th at 1 p.m.

A bus departs from Posithiva Gruppen, Tjurbergsgatan 29, in Stockholm the same day for a two hour trip. At arrive you will be lodged and afterwards served a welcome dinner to introduce ourselves and give you some information about the camp. You will also be informed of the cooking group you belong to and what day your group are assigned to. Notice that the day you are assigned for cooking you will not be able to participate in all scheduled activities.

Some facts about the camp

Sommargården Storholmen is located in Roslagen about 100 km north of Stockholm. The estate is vast and very secluded. The nearest city is Norrtälje.

The camp has 2-6 beds pr. rooms. Showers and toilets are located in the hallways. Storholmen has a fully equipped industrial kitchen. There is a dock, canoes and a rowing boat and a sauna by the dock. If you like to fish bring your own fishing rods. A lot of different games are available.

Please notice that we cannot offer medical care on the camp. If you need a special diet (vegetarian, non-lactose etc.) please inform us in advance.

A lot of activities are planned for the week and some are mandatory. To make this camp a success and for all campers comfort please respect the mandatory activities by participating.

Remember to bring ...

- ✓ Bed linen, towel, own toiletries and hygiene articles. Nights might get cold so bring warm clothes. Laundry is available.
- ✓ Mosquito repellent.
- ✓ Alcohol and cigarettes – nearest shop is several kilometres from the camp.
- ✓ Your medicine.
- ✓ Fancy-dress – we are going to have fancy-dress party. Be sure to bring your own dress with you.

BEHANDLING FOREBYGGER HIV

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Hiv-behandling virker forebyggende. En igangværende undersøgelse om smitsomhed når konklusion om en 96%'s reduktion af smitterisikoen 3 år før undersøgelsen er planlagt til at slutte.

UNAIDS, som er en organisation nedsat af FN, taler om et seriøst nybrud i behandlingen for hiv.

En større undersøgelse blandt 1.736 heteroseksuelle par, hvor den ene partner er hiv-smittede, danner grundlag for at udtale, at hiv-behandling reducerer smitterisikoen med 96%.

Reducering af smitterisiko er på højde med det, som andre forskere tidligere har udgivet fra undersøgelser i det sydlige Afrika.

Undersøgelsen er navngivet HPTN

052. Den hiv-smittede partner påbegyndte hiv-behandling umiddelbart ved undersøgelsen påbegyndelse eller på tidpunkt, hvor infektionen blev behandlingskrævende. I denne undersøgelse var det sat til et CD4-tal på 250 kopier pr. mm³.

Undersøgelsen blev påbegyndt i 2005 i Botswana, Brasilien, Indien, Kenya, Sydafrika og Zimbabwe. Forskerne indrullede par, hvor den hiv-smittede lå med et CD4-tal mellem 350 og 550 kopier pr. mm³. Gennemsnit på CD4-tal var 436 kopier pr. mm³, som ligger højere end tidspunktet for iværksættelse af behandling, som Verdenssundhedsorganisationen WHO anbefaler.

Undersøgelsen planlagt frem til 2015

I en midtvejsevaluering af undersøgelsen besluttede man at indstille forsøget.

Evaluatorene fandt, at der siden 2005 havde fundet 39 tilfælde af hiv-smitte sted. 28 af disse kunne henføres til den hiv-smittede partner og i 27 tilfælde var det sket blandt par, hvor den hiv-smittede ikke var påbegyndt behandling ved opstart i forsøget. Dette blev oversat til, at der i gruppen af par, hvor den hiv-smittede var i behandling, fandt en reduktion af smitte risiko på 96%.

Alle deltagere modtog regelmæssig rådgivning om sikker sex, gratis kondomer og behandling for seksuelt overførte kønssygdomme.

HPTN 052 viser, at behandling iværksat for hiv-smittede med relativt højt CD4-tal resulterer i en betydelig reduktion af videre smitte med hiv.

Anden sygdom var også mindre udtalt blandt gruppen, der påbegyndte behandling tidligere. Således fandt

man 17 tilfælde af tuberkulose blandt gruppen, der først blev sat i behandling ved 250 mod 3 i den anden gruppe.

Der var ingen forskel på dødeligheden blandt de to grupper. Der indtraf 13 tilfælde af død blandt de, der ventede, og 10 tilfælde blandt de, der blev sat umiddelbart hurtigt i behandling.

Implikationer

Undersøgelsen er udgivet kort før FNs Generalforsamling særlige møde om hiv den 8.-10. juni 2011 i New York. Det vil utvivlsomt påvirke dagsordenen for mødet, at behandling så entydigt har vist sig at være et argument for at hindre smittespredningen af hiv.

FNs talsmand for UNAIDS, Michel Sidibé har forud for mødet gjort sig til fortaler for at betragte behandling som forebyggelse. Dermed kan der være lagt op til et skift i verdenssamfundet tilgængelig til hiv og aids, som i mange år har kæmpet med at finde en fordeling mellem traditionel forebyggelse som oplysning og prævention over for behandling af hiv.

"Hiv-smittede kan nu med værdighed og selvsikkerhed kræve behandling for at beskytte deres kære", som Michel Sidibé udtaler.

Et af de store spørgsmål bliver, om verdenssamfundet er klar til at fremrykke hiv-behandlingen. Diskussionerne for og imod seksuel afholdenhed, som tidligere har ligget i vejen for en effektiv forebyggelse, kan måske afløses af en mere nuanceret debat om hiv-smittedes rettigheder til at beskytte sig selv mod yderligere sygdom og deres partnere mod smitte.

Oversat frit fra Aidsmap 12. maj 2011: "Treatment as prevention" af Keith Alcorn.

Ferie

Fee and how to pay

The camp fee for guests coming outside Sweden is 180 EURO. The fee for summer camp is binding and will not be returned. To enrol camp you will have to pay and fill out the enrolment form.

Please contact camp group via Posithiva Gruppen by telephone +46(0)720 19 60 or e-mail fonden@posithivagruppen.se

The camp group will be on site Saturday August 6th and can be reached at telephone +46(0)176-380 28.

We are looking forward to meet you at Sommargården Storholmen!

KURSUS I MINDFULNESS

– 8 sessioner for hiv-smitted og pårørende

Fest

Ønsker du at være til stede i nuet og opnå ro og balance? Eller har du tilbagevendende depressioner, migræne, stress, angst eller kroniske smerter? Med Mindfulness kan du opnå en positiv effekt både på dit fysiske og psykiske velbefindende. Det er bevist gennem de seneste års forskning.

Kurset er for alle

På kurset lærer du over otte uger at bruge Mindfulness i hverdagen. Gennem daglig træning vil du blive mere opmærksom på dine tanker, mens du tænker dem. Du lærer at se tanker som tanker, ikke nødvendigvis som virkelighed, og vil på denne måde blive mindre styret af dem.

Vi træner i gruppen

Vi træner mindfulness-øvelserne i gruppen. Øvelserne består af forskellige typer meditation og yoga. Derefter taler vi om oplevelserne og eventuelle problemer med at gennemføre øvelserne. Underviserne holder desuden små teoretiske oplæg.

Træning derhjemme

For at opnå fuld effekt af mindfulness-forløbet, opfordrer vi dig til at lave hjemmeøvelser seks ud af syv dage under hele kurset. Det tager ca. 45 min. -1 time per øvedag.

Praktisk information

Sted: Teatersalen, Kannikegade 18 - gården, 8000 Århus C.

Tid: Otte onsdage fra 17.00 til 19.30.

Fra d. 14/09 2011 til d. 09/11 2011 – der er ikke undervisning i uge 42.

Deltagerbetaling: kr. 250,- der inkluderer 3 cd'er med guidede meditationer. (Hvis du er på overførselsindkomst, er kurset gratis)

Antal: Max 15 deltagere.

Tilmelding: For at deltage i kurset skal du først tale med os per telefon. Kontakt k.andersen@hiv-danmark.dk eller l.kehlet@hiv-danmark.dk, ring til os på mobil: Lotte Kehlet 40 41 43 50 og Kjeld Andersen 21 29 13 12. Husk at oplyse dit navn og mobilnummer, så vil vi kontakte dig.

Lidt om underviserne

Kjeld Andersen er uddannet afspændingspædagog, familieterapeut fra Kempler Institut, coach uddannet ved Manning Inspire og mindfulness-instruktør fra Morten Hecksher, Kognitivgruppen i Århus. Kjeld er ansat som psykoterapeut ved patientforeningen Hiv-Danmark.

Lotte Kehlet er sygeplejerske, familieterapeut fra Kempler Institut, mindfulness-instruktør fra Morten Hecksher, Kognitivgruppen i Århus. Lotte er ansat som psykoterapeut ved Patientforeningen Hiv-Danmark.

Kom til sommerfest

Solstrålerne og Hiv-Danmark inviterer til den årlige sommerfest i Positivgruppens villa, Tesdorfsvej 23, 2000 Frederiksberg C lørdag den 25. juni 2011 fra kl. 19.00.

Alle er velkomne. Grillen tændes ca. kl. 19.00. Tag selv det med, som du har lyst til at grille. Vi sørger for salat og tilbehør. Drikkevarer kan købes til fordelagtige priser i baren. Det er gratis at deltage og tag gerne en ven eller veninde med. Af hensyn til indkøb af mad og vin vil vi gerne vide, hvor mange vi bliver, så husk tilmelding senest den 21. juni 2011 på info@hiv-danmark.dk.

Vi glæder os til at se jer allesammen til en sjov og hyggelig aften i Villaen med den skønne have.

Husk, at Solstrålerne spiser sammen på Kafe Knud, Skindergade 21, kld. København K den sidste torsdag i hver måned.

Læs mere

Jon Kabat Zinn: Full Catastrophe Living. Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain, and Illness, Bantam Dell, 1990.
M. Hecksher, M.S. Nielsen, L.K. Piet: Mindfulness, manual til træning i bevidst nærvær af Hans Reitzels forlag 2010.



– en patientforening i Danmark for hiv-smittede, pårørende, efterladte og andre berørt af hiv uanset køn, alder, seksualitet, politisk tilhørsforhold og etnisk baggrund. Hiv-Danmark er også paraplyorganisation for støttegrupper, andre patientforeninger og brugergrupper. Hiv-Danmark ledes af en bestyrelse, der er medlem af foreningen.

VI & HIV – ISSN 1902-7346

Skindergade 44, 2. – 1159 Kbh. K

T 33 32 58 68 – F 33 91 50 04

info@hiv-danmark.dk – www.hiv-danmark.dk

REDAKTION

Bent Hansen, ansvarshavende redaktør
Morten Eiersted, redaktør, foto, ill. & layout
TRYK: 100 eksemplarer 1. oplag.

Vi modtager gerne indlæg til debat. Optræder du under alias, skal vi kende dit navn. Vi tager ikke ansvar for indlæg, der er sendt uopfordret til os, og vi forbeholder os ret til at redigere i indlæg. Send dit indlæg på e-mail.

TIDSRIST FOR INDLÆG

September: Deadline mandag den 1. august 2011

December: Deadline mandag den 31. oktober 2011

KONTINGENT PR. ÅR

Enkeltmedlem (hiv-smittet):	200 kr.
Pårørende medlem:	200 kr.
Støttemedlem:	≥ 200 kr.
Medlemsforening:	250-1.000 kr.
Støttefirma eller -forening:	≥ 1.000 kr.

Du kan betale dit medlemskontingent via netbank på reg. nr. 5470 og kontonr. 000 701 2377.

Markér på din indbetaling, hvilket kontingent du betaler. Hiv-Danmark vil gerne kende antallet af hiv-smittede medlemmer. Det hjælper os, når vi søger om støtte hos fonde, i kommuner og i regioner. Dine personlige oplysninger (navn, adresse og e-mail) videregives ikke til andre.

SE AKTIVITETER OG ADRESSER PÅ HJEMMESIDEN WWW.HIV-DANMARK.DK