



VI & HIV E-JOURNAL

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



**POSITIV DIALOG – ÅBENHED OM HIV? – BUNDET AF PILLERNE – VI GØR EN
FORSKEL, DET GIVER MENING FOR MIG – MEDICINSK NYT – PAUSER, RESISTENS OG
MEDICIN – HIV OG DINE KNOGLER – WORLD AIDS DAG ARRANGEMENTER 2011**

POSITIV DIALOG

- Fremtiden for hiv-smittede i Danmark - hvad nu?

Af Helle Andersen og Jacob Hermansen, Hiv-Danmarks bestyrelse

nb

"Positiv Dialog"-møderne foregår enten i Cafe Lone, Kannikestræde 18 i Århus, eller i Kafe Knud, Skindergade 21 kld. th. i København.

Hiv-Danmark inviterer til en række dialogmøder i Århus og i København under overskriften: **Positiv Dialog.**

Patientforeningen Hiv-Danmark agter at ruste os alle til fremtiden, lige fra den frivillige aktør i det daglige arbejde, til centrale personer i hiv-miljøet og til os det hele handler om: os med hiv.

Patientforeningen Hiv-Danmark står midt i en omvæltningsproces, hvor den kommende fusion af landets fire store hiv/aids-organisationer realiseres pr. 1. januar 2012. På årsmødet i april 2011 fik bestyrelsen opbakning til, at Hiv-Danmark består selvstændigt som patientforening. Så hvad skal der ske nu? Hvad skal vi kæmpe for i Hiv-Danmark? Og hvad skal vi hver især kæmpe for, som kronisk syg og pilleædende samfundsborger, der stadig rammes hårdt på vores seksualitet, kærlighed og tro på fremtiden?

Vi lægger op til en 5-årig strategiplan og derfor har vi brug for dine meninger og dine holdninger, som derved får direkte indflydelse på vores fremtidige arbejde. Det bliver vores opgave at tilrettelægge fremtiden for Hiv-Danmark ud fra ordene, der falder på de planlagte dialogmøder.

Overordnet ønsker vi at belyse 1) hvilke behov har hiv-smittede i 2012 og 2) hvordan vi kan løfte opgaverne, 3) hvorfor er der behov for en patientforening og 4) hvilke opgaver skal varetages af denne. Hvilken information søger hiv-smittede, hvilke aktiviteter osv.?

Så kom og vær med til vores møder i Århus og København i november måned.

Formålet med "Positiv Dialog" er at holde fokus på åbenhed – lige fra fusionsprocessen, der i øjeblikket sker omkring os og helt ind til hjertet af hvert vores liv med hiv. Derfor har vi inviteret centrale aktører fra hiv-miljøet, som har holdninger til hiv-smittedes aktuelle behov og ønsker. Dem vil du få mulighed for at spille dine bolde op ad, og dermed få direkte indflydelse på fremtiden som hiv-positiv. Dialogen

"Æd dine piller, hold kæft og lyt efter"

Torsdag den 3.11., Århus, kl. 19.00-21.00.

Værter: Jacob Hermansen (Næstformand, Hiv-Danmark) og Sarah Achieng (bestyrelsesmedlem, Hiv-Danmark). Oplægsholder: Lars Østergaard, Cheflege, afd. Q, Skejby Sygehus, om: Behovet for viden, formidling og tryghed i netværk. Hvad skal der til for at dine vilkår som hiv-smittet forbedres?

"Rundkreds og urtete?"

Søndag den 6.11., København, kl. 15.00-18.00.

Værter og oplægsholdere: Helle Elena Andersen (Formand, Hiv-Danmark/Solstrålerne), Helle Schnell (bestyrelsesmedlem Hiv-Danmark/Kafe Knud) Søren Rüdow (Positivgruppen). Dialog om netværk og sociale aktiviteter fra hiv-smittede. Hvordan kan Hiv-Danmark bidrage til at styrke og fastholde hiv-smittedes netværk?

"Æd dine piller og hold din kæft!"

Søndag den 13.11., København, kl. 15.00-18.00.

Værter: Henrik Arildsen (tidligere formand Hiv-Danmark), Helle Schnell (bestyrelsesmedlem Hiv-Danmark). Oplægsholdere: Tina Bruun (sygeplejerske og projektkoordinator) og Jan Gerstoft (Overlæge Infektionsmedicinsk afd. Riget). Dialog om psykosocial støtte og omsorg. Hvilke behov har hiv-smittede i dag?

"Så lyt dog efter!"

Søndag den 20.11., København, kl. 15.00-18.00.

Værter: Helle Elena Andersen (Formand Hiv-Danmark) og Morten Eiersted (informationsmedarbejder, Hiv-Danmark). Oplægsholder: Anders Kærgaard (web-design) og Morten Eiersted (kommunikation til hiv-smittede). Dialog om vidensformidling og vidensbehov. Nye elektroniske kontakflader.

"Sejl din egen sø!"

Torsdag den 24.11. Århus kl. 19.00-21.00.

Værter: Jacob Hermansen (Næstformand, Hiv-Danmark) og Sarah Achieng (bestyrelsesmedlem, Hiv-Danmark). Oplægsholdere: Lotte Rodkær, Forskningssygeplejerske og Tinne Laursen, Hiv-rådgiver, Skejby Sygehus. Dialog om rettigheder, interessevaretagelse, hiv-smittedes selvværd og livs-strategier. Hvor ærlige er vi egentlig selv som hiv-smittede, om vores liv med hiv? Og hvorfor?

"Sejl din egen sø!"

Søndag den 27.11., København kl. 15.00-18.00.

Værter: Henrik Arildsen (tidligere formand Hiv-Danmark) og Helle Elena Andersen (Formand Hiv-Danmark). Oplægsholdere: Henriette Laursen (Direktør, AIDS-Fondet), Klaus Legau (Sekretariatschef, STOP AIDS), Bent Hansen (Sekretariatschef, Hiv-Danmark). Dialog om fortalerarbejde, rettigheder og interessevaretagelse.

bliver dialog, og ikke monolog – det er vi i Hiv-Danmark garant for. Tilstede vil også være dele af Hiv-Danmarks bestyrelse med det formål at være lyttende og observerende aktører, så dine meninger og synspunkter vil blive hørt.

Facebook

For at begynde på dialogen inden mø-

derne, har vi oprettet en side på Facebook, hvor oplægsholderne og andre interesserede kan skrive indspark til debatten. Søg Positiv Dialog, hvis du ikke allerede er blevet inviteret. Siden er for alle; hiv-smittede, pårørende, venner, og andre aktører der har lyst til at deltage i debatten.

Giv dit besyv med og vær med til at skabe vores fælles fremtid i Hiv-Danmark!

ÅBENHED OM HIV

Af en rådsøgende, Hiv-Danmark Vest

Indlæg sent til VI&HIV fra Hiv-Danmark Vest. Indlægget omhandler en god oplevelse om åbenhed.

Jeg troede kun, at man kunne springe ud én gang. Og jeg havde bestemt aldrig troet at jeg nogensinde skulle springe ud som hiv-smittet, for som for langt de fleste kom det som et chok for mig, at blive dianogstiseret, og jeg er da også stadig i skabet over for langt de fleste. Faktisk har jeg kun fortalt det til 5 personer, nu her knap et år efter.

Jeg var – og er stadig – bange for en stigmatisering og for aldrig nogensinde, at få en kæreste, men nu ser jeg et lys for enden af tunnelen og begynder at tro på, at der nok skal være en kæreste til mig, især fordi jeg har så meget at byde ind med i et forhold og rigtig gerne vil have et.

Jeg vil gerne fortælle hvorfor: På den 3. date med en meget sød fyr, havde vi siddet og drukket rødvin i hans sofa, det var vildt hyggeligt og vildt dejligt, da han nærmer sig mig og siger, at han har lyst til at kysse mig. Noget som jeg rigtig meget havde lyst til. Vi kysser og vi kysser og vi kysser!!! Det føltes helt vidunderligt at prøve igen efter lang tid. Og det var rigtig dejligt at blive lagt an på.

Men jeg havde også en angst for, hvordan jeg skulle tackle situationen, hvis den udviklede sig til noget seksuelt, så derfor skiftevis nød jeg det og var dødbange. Min hjerne arbejdede på overtryk, for hvad jeg skulle gøre og sige? Jeg følte mig fanget i et dilemma.

Han rejste sig fra sofaen og inviterede mig med op at stå. Nu stod vi der midt i hans stue og kyssede, hvorefter

han begyndte at træde baglæns mod soveværelset og han trak mig med sig i alt det dejlige kysseri. Nu begyndte panikken at sprede sig i mig, for hvordan skulle jeg dog få sagt til ham, at jeg var hiv-smittet? Jeg tænkte, at jeg bare skulle nyde det, og se hvad der ville ske og så tage den derfra.

Vi kastede os på sengen og der gik ikke længe før han lagde op til, at vi skulle mere end kysse. Jeg sagde til ham: "Det er altså ikke, fordi jeg vil være en party-killer, men.." Han afbrød mig: "Jamen, det er da oss' meget hyggeligt bare at kysse, synes du ikk?" - "Jo" det var det, og vi fortsatte. Og følelsen af, at der var en, der bare ville have mig, uanset hvad vi lavede, var skøn.

Han havde knappet sine bukser op og lagde igen op til, at vi skulle gå skridtet videre. Jeg stoppede ham igen og sagde, at der var noget vi skulle tale om. Og så tog jeg en DYB indåndning, mens hele mit system var i kaos. Så med tusindvis af tanker og følelser fortalte jeg, at jeg var hiv-smittet. Hans svar overraskede mig: "Og hva' så? Jeg er ligeglad... øh.. eller det er jeg jo ikk', for det må være ret hårdt for dig? Jeg mener: det bekymrer mig ikk' så meget".

Da brød jeg ud i gråd, for jeg følte mig meget lettet over hans reaktion: at han mødte mig i min angst uden at fordømme mig. Da jeg havde spist min kiks og tørret mine øjne, sagde han: "nu gider vi ikk' tale mere om det!" Og så havde vi det mest fantastiske sex.

Tænk sig: at det gik så nemt den første gang. Det gør det måske ikke næste gang eller næste gang igen, men jeg ved, at jeg vil bruge samme taktik igen: at være sikker på, at han virkelig vil mig, inden jeg fortæller om min status.



Frihed på kunsthøjskolen, Stig Kongerslev

Dette blad er udsmykket med udvalgte foto af kunstværker, der deltog i den første landsdækkende kunstudstilling for hiv-smittede i Danmark i december 2007 under temaet "Hvad betyder frihed for dig?".

Projektet skabte på få måneder en flot og banebrydende udstilling om hiv af hiv-smittede.

Frie tanker med tæerne i vand, Stig Kongerslev



HUSK: Smågruppe 2011/2012!

Husk ansøgningsfristen for støtte til smågrupper for hiv-smittede og pårørende i 2012 er onsdag den 14. december 2011 kl. 12.00. Såfremt Hiv-Danmark opnår ekstern støtte, kan hver gruppe opnå støtte på op til 3.000 kr.

Grupper, der har modtaget støtte i 2011, skal indsende deres bilag ved samme lejlighed. Bilag og gruppe navn sendes til: Hiv-Danmark, Smågrupper, Skindergade 44, 2., 1159 København K.

BUNDET AF PILLERNE

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Hiv-Danmark har mødt antropolog Nikolaj Darre, som har skrevet speciale om unge hiv-smittede. VI&HIV spurgte ham blandt andet om hvorfor han valgte at beskrive aspekter ved unges liv med hiv, og hvad han har fundet ud af.

Hvordan kom du i kontakt med Hiv-Danmark?

– Jeg blev introduceret til Hiv-Danmarks rådgivere gennem antropologen Anders Dahl. Han er en af medforfatterne bag den største undersøgelse i Danmark om hiv-smittedes levekår. Kontakten med rådgivningen udviklede sig til et samarbejde, hvor de blandt andet hjalp mig med at trænge ind i feltet omkring hiv-smittede, som jo ofte er omgæret af lukkethed.

Hvorfor var du interesseret i unge med hiv?

– Overordnet set var jeg interesseret i, hvordan man som ung lever sit liv, når man samtidig har en alvorlig kronisk sygdom. Altså hvordan ungdommens "vildskab" og udødelighed blandes med en kronisk sygdoms alvor og ansvarlighed. Det var for mig en interessant problemstilling, og så valgte jeg at fokusere på sygdommen hiv, da de sociale konsekvenser af sygdommen er større end så mange andre sygdomme, samtidig med at jeg blev nødt til at afgrænse min undersøgelsesfelt. Ligeledes startede jeg kun med at ville undersøge hiv-smittede teenagers liv, da den føromtalt store undersøgelse om hiv-smittedes levekår i Danmark ikke inkluderede unge under 18 år. Det viste sig imidlertid at være svært at få dem i tale, og jeg udvidede min ungdomsdefinition til at omhandle personer mellem 15 og 25 år. Jeg fik under feltarbejdet endvidere mulighed for at interviewe personer, der var lidt ældre,

og mit speciale endte med at bygge på interview med 20 unge hiv-smittede mellem 15 og 28 år.

Hvad viser din undersøgelse?

– Hovedparten af mine unge informanter lever et meget hemmeligt liv med hiv, hvilket skaber nogle dilemmaer i relationen til andre personer. Det var oftest sygdommens sociale konsekvenser, de unge nævnte, når jeg spurgte indtil, hvordan sygdommen påvirkede deres liv. I interview-situationen gjorde jeg meget ud af at få de unge til selv at fortælle om deres liv, og hvad udfordringerne er, frem for hele tiden at stille meget specifikke spørgsmål. Når man som antropolog vil undersøge en gruppe mennesker, begynder man ofte med en meget åben problemstilling, fordi de, man studerer, er eksperter på sit eget liv. Hvis jeg har sat mig for at undersøge, hvordan det er at være ung og hiv-smittet, nyter det ikke at jeg spørger meget ind til eksempelvis bivirkninger, fordi jeg tror det er meget vigtigt, hvis det, som virkelige betyder noget for de unge, er, hvordan de får en kæreste.

Havde du slet ikke gjort dig nogen overvejelser om, hvad det skulle ende med?

– Selvfølgelig havde jeg det. Men ofte går det ikke, som man forventer. Eksempelvis troede jeg, at det ville blive svært at snakke om sex og døden, men forholdsvis nemt at komme i kontakt med de unge. Det viste sig at være omvendt. Til at starte med forestillede jeg mig, at unge med hiv var meget ensomme og alene, og de derfor gerne ville snakke med mig og være sammen med mig. Jeg blev dog hurtigt klar over, at de unge lever et meget hemmeligt liv med hiv, men ellers forsøger at leve et helt almindeligt liv. De var derfor ikke umiddelbart interesseret i, at jeg blev en del af deres liv, fordi det ville virke underligt og akavet. Jeg fandt ud af, at hvis jeg skulle mødes og tale med de unge, så måtte det ske med udgangspunkt i kontrolbesøgene på hospitalerne.

Hvordan var det? Blev du opfattet som en af "kitlerne"?

– Først og fremmest var det en lang proces at få lov til at deltage i kontrolbesøg. For det første skulle jeg etablere gode samarbejdsrelationer med forskellige sygeplejersker. Nogle af sygeplejerskerne har fulgt de unge gennem hele deres liv, og de er meget beskyttende over for de unge patienter. Efterhånden som sygeplejerskerne sagde god for mig, så fulgte hele perioden med at skabe en tillidsfuld relation til de unge. Nogle af mine yngste informanter opfattede mig måske nok som en del af hospitalspersonalet eller sundhedssektoren, men jeg fortalte altid, hvem jeg var, og hvad jeg skulle bruge interviewene til.

– Når man laver en undersøgelse med personer, som ikke er myndige, så skal man også have tilladelse fra personens forældre eller værge. Det vil sige, at det ikke kun er den unge, som skal indvillige i at blive interviewet.

Er der noget, som overraskede dig med din undersøgelse?

– Ja flere ting, blandt andet havde jeg en tese om, at personer som var blevet smittet af deres mor, var mere åbne om deres sygdom, idet de på ingen måde havde indflydelse på deres egen smitte. Dette var bestemt ikke tilfældet. – De fleste af de unge jeg interviewede som var blevet smittet af deres mor, havde også en afrikansk baggrund. Og hiv-smittede afrikanere i Danmark lader til at være endnu mere hemmelige om deres positive hiv-status på grund af frygten for sladder.

Er der ellers nogen forskel på at være smittet seksuelt eller smittet fra fødslen?

– Man kan sige, at hiv er en familieting for dem, som er smittet gennem deres mor, idet at mor og far også er smittet. Forældrene lærer børnene ikke at snakke med andre om hiv, idet forældrenes hiv-status derved også kommer på spil. Andre igen har slet ikke forældre, da de er døde, og dem som er smittet gennem mor har oftere kontakt

”Troid kan tæmmes” af Kim Johansen, 3. præmie ved Hiv-Danmarks kunst-udstilling, december 2007

med de sociale myndigheder. De bor måske på børnehjem eller er tilknyttet en kontaktperson.

Hvad fandt du ellers ud af?

– At unge hiv-smittede har kærester. 2 ud af 3 unge, som jeg interviewede, var eller havde tidligere været i et kæreste-forhold. Blandt de unge var kærester og den spirende seksualitet alt sammen noget, som optog dem meget. Mange opfattede det som den største barrierer, at skulle overkomme at sige det til dem, som de havde kært. Derfor var sex og kærester også et dilemma. Nogle kunne godt have beskyttet sex med et one-night-stand, men det at være i et forhold betyder, at man skal være ærlig over for hinanden, og dermed fortælle om hiv.

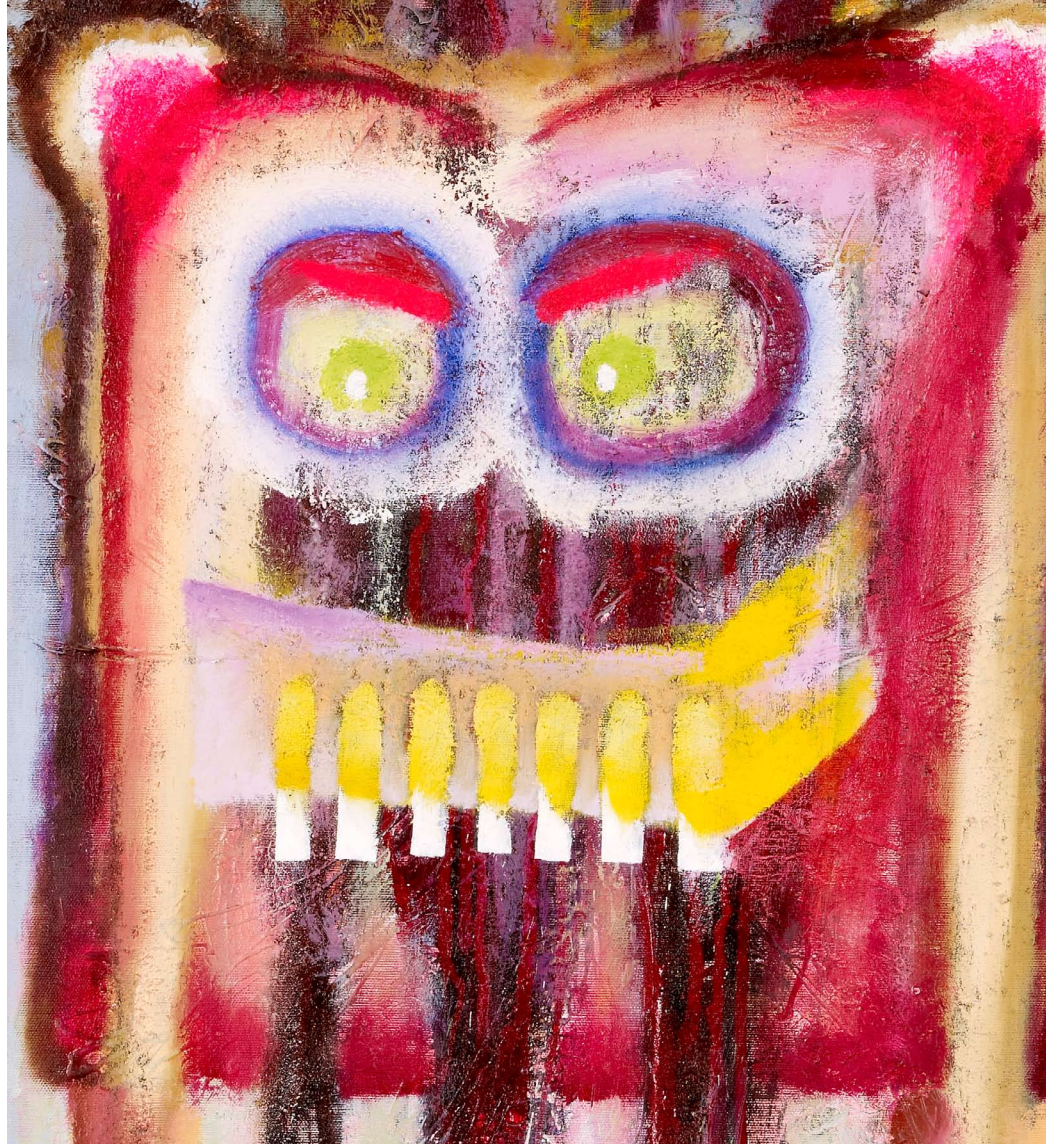
Hvordan klarede de unge det?

– Nogle unge valgte, at ”sende” prøveballoner op, hvor de tilfældigt spurgte til den potentielle kærestes syn på kronisk sygdom, hiv eller andet. Men min undersøgelse tyder på, at kærester er den sociale relation, som mine informanter var mest åbne over for, fordi kæresterrelationen er tæt på tre forskellige måder. Man er intimt tæt, fordi man har et seksuel forhold, man er socialt/mental tæt, fordi man er hinandens bedste ven, og man er praktisk tæt, fordi man ofte er sammen og måske bor sammen. Andre relationer som eksempelvis familie og venner er kun tæt på en eller to måder, mens kæresten har alle tre dimensioner.

– I processen med at fortælle en kæreste om hiv, er timing et vigtigt aspekt. De unge venter generelt med at fortælle det til de ved, at forholdet er seriøst, men de unge kan ikke vente for længe, da tætte forhold ofte bygger på ærlighed.

Følte de unge sig specielt hæmmet?

– Ja altså specielt i forhold til kærester, men ellers følte mange unge også at behandlingen gør dem mindre impulsive. De kan ikke lige overnatte hos en ven, fordi de ikke har piller med. Samtidig beskriver flere, hvordan medicin og al-



kohol udelukker hinanden, fordi de får det fysisk dårligt, hvis de blander de to. En udfordring i et land, hvor alkohol fylder meget i ungdomskulturen.

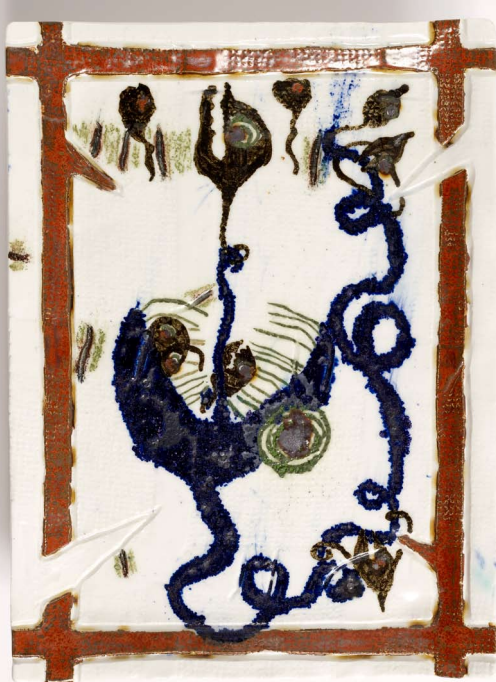
– Flere bruge mange kræfter på at skjule medicin og breve fra hospitalet, og mange er irriteret over at skulle lyve for deres bekendtskaber. Eksempelvis når de skal til kontrolbesøg eller andet. En informant berettede for mig, hvordan vedkommende fortalte sine venner, at vedkommende skulle på familiebesøg i Jylland, og fortalte sin familie, at vedkommende skulle besøge nogle venner, da der var Ungeweekend sidste efterår. Et arrangement kun for unge hiv-smittede.

– En anden dimension af lukketheden er dilemmaet med at have lyst til fortælle om hiv, men ikke tør. Mange vil gerne irettesætte personer, når de taler usandt om sygdommen, men tør ikke af frygt for at blive ”afsløret” som hiv-smittet, fordi ”hvorfors ved de lige så meget om hiv!”

Hvordan har unge det med hospitalerne?

– Nogle hader at komme der, andre har et meget tæt forhold til deres kontaktpersonale. Jeg var med, da en informant skiftede fra børneambulatoriet til voksenambulatoriet. Hun havde gået et par år ”ekstra” på børneafdelingen, både fordi hun selv gerne ville samtidig med, at lægen synes det var en god idé. Hun havde det svært med at komme til kontrolbesøg på en almindelig infektionsmedicinsk afdeling, fordi hun mente, at hvis hun blev genkendt der, så var det for hende tydeligt, at man var hiv-smittet. En pudefig oplevelse var, at jeg selv blev genkendt på afdelingen af en ven og straks følte mig pinlig berørt, eller at jeg havde gjort noget forkert. Det gav mig en brat indsigt i den følelse, som mange unge hiv-smittede har, nemlig frygten for at blive gendkendt som den hiv-smittede.

Er du interesseret i at læse Nikolaj Dares speciale kan du hente det gratis på <http://samf.ku.dk/pkv/rapportserie2/295/>



VI GØR EN FORSKEL, ...

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Hiv-Danmark har mødt Helle Schnell fra bestyrelsen for at høre om hendes engagement i foreningen. VI&HIV har mødt Helle på værestedet Kafé Knud.

Hvordan kom du i kontakt med Hiv-Danmark?

– Jeg begyndte på at komme i Kafé Knud tilbage i 1994, efter jeg havde været på Landsseminar. Jeg blev rigtig glad for at kunne komme et sted for hiv-smittede, og blev faktisk frivillig straks. Omkring det tidspunkt boede jeg i Næstved, og der var så at sige ikke hiv-smittede rundt om hjørnet, som jeg kunne komme i kontakt med.

– Man kan faktisk sige, at caféen har været min form for at få rådgivning gennem tiden.

Sammenligner du caféen med en slags terapi?

– Ja, det gør jeg nok. Den form for kontakt til andre hiv-smittede har haft stor betydning i mit liv. Når jeg kommer i caféen, har der altid været nogle at tale sammen med om stort og småt. Du kan tale om, hvordan du skal male din lejlighed ... du kan tale om, hvordan du har det med hiv lige nu, hvad

din læge sagde, hvilke bivirkninger, du oplever. Jeg føler ikke, at der noget bestemt, som jeg skal tale om, når jeg er her. Men jeg kan tale om det, som betyder noget for mig. Jeg behøver ikke at gemme mig væk.

– Den her fornemmelse af frihed ved at komme i cafeen, sådan har det været i rigtig mange år for mig, og derfor er jeg så glad for cafeen. Når jeg kommer ind ad døren, så kan jeg være 100% mig selv. Det er ikke fordi, jeg er lukket om hiv. Jeg har lige fra begyndelsen været åben om hiv.

Hvordan bruger andre gæster cafeen?

– Det er svært at sige noget så generelt. Men jeg tror, det, du tænker på, er, at det er vigtigt at få fortalt, at man godt kan komme i caféen, uden at man absolut skal tale med andre. Det bestemmer man selv. Vi frivillige og Annette er med til at skabe en stemning, der inviterer til samtale, men det er altså ikke noget, man absolut skal gøre. Man kan også bare komme forbi og nyde stemningen over en kop kaffe.

– Jeg har efterhånden fået mange bekendte i caféen, så nu møder jeg efterhånden altid nogen, jeg kender, når jeg kommer i caféen. Det betyder rigtig meget for mig. I starten kom jeg virkelig meget i cafeen for at holde fast i min fornuft ... for ikke at føle mig alene.

Du kalder det en form for rådgivning. Kan du forklare det nærmere?

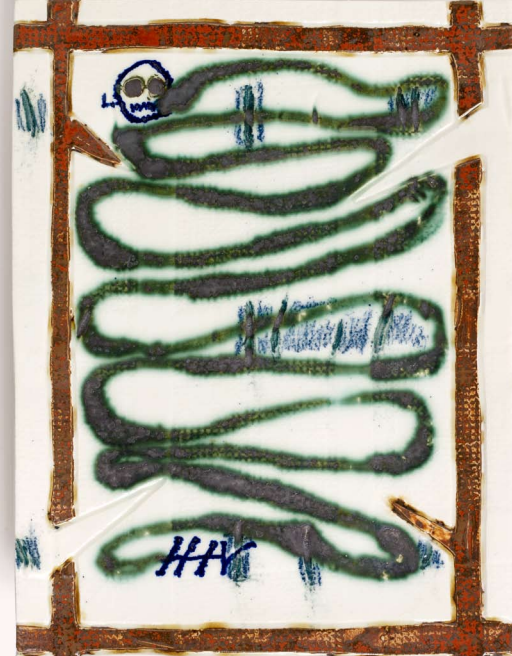
– Ja, det er som en god rådgivning, at jeg kan plukke lidt hist og her fra de forskellige personer, som jeg taler med hernede. Jeg sidder ikke over for en rådgiver og er ”på”. For mig har det været vigtigt at mødes med andre ligesindede og tale om det, som ligger mig nært. Det har virket meget godt på den type person, som jeg er. Jeg mener selvfølgelig ikke, at det er det rigtige for alle at komme i caféen og bruge den som rådgivning. Andre har god gavn af personlig rådgivning, men for mig har det virket befriende at bruge caféen.

– Og samtalerne i caféen har da også ændret sig over tiden. I gamle dage var det nok tungere emner, der blev talt om. Vi havde døden meget tæt på os. Det er ikke det samme i dag, hvor vi har mange forskelligartede arrangementer. F.eks. når jeg har mine nevø/niecer med i caféen. Så har jeg ringet og talt med Annette inden om menuen, og så står den på børnevenlig mad, som vi hygger os med. Det kan alle andre også gøre, hvis de vil spise sammen med deres børn på Kafé Knud!

Hiv-miljøet arbejder på en organisatorisk sammenlægning. Hvordan ser du udfordringerne for caféen lige nu?

– Lige nu bruger vi meget tid på at få rejst midler. Vi har arbejdet på at tage kontakt til en række private firmaer for

Ill.: Lurfade med venners og bekendtes forestillinger om hiv, udstillet i Kafe Knud og på kunstudstillingen i 2007, Jens Peder Høeberg.



... DET GIVER MENING FOR MIG

at høre, om de kan støtte. Vi har fået rejst nogle midler. Men langt fra nok. På det område famler vi lidt i blinde, det er ikke det, vi primært er frivillige på Kafé Knud for. Men vi prøver så godt vi kan.

– Vi har også talt om at lave nogle madarrangementer med kendte folk, så vi arbejder med forskellige former for fundraising.

I havde en skoauktion sidste år?

– Ja, det havde vi. Eller rettere: Jeg husker det nu som, at Kirsten Madsen og andre lagde et stort arbejde i at få det arrangement på benene. I frivilligruppen taler vi om på vores møder, hvilke mulige arrangementer, som vi kan lave i caféen. Og de frivillige melder sig alt efter det, som de kan ud over deres frivillige vagter i caféen og deres arbejdsliv. Vi bruger meget tid på at brainstorme, og jeg er glad for de mange store og små projekter, som vi laver hele tiden. Det giver et godt sammenhold, når vi arbejder med disse projekter.

– Men det betyder selvfølgelig også, at der er en del, som vi skal sætte os ind i. Traditionelt har vi jo uddannet os til at tage en samtale med de gæster, der kommer ind i caféen for at få en fornemmelse af, om vi skal fortsætte vores samtale. Tidligere havde vi mange svære samtaler, hvor der i dag er lidt længere imellem dem. Men det betyder ikke, at de forsvinder. Vores åbningstider inviterer måske også til, at folk henvender sig

til os, når alt andet er lukket. Vi havde for ikke så lang tid siden et tilfælde med voldtægt, hvor vi så lige blev stedet at være.

– På Kafé Knud handler samtalen meget om at være sig selv. Hvis man er her som frivillig, betyder det jo et eller andet sted, at man har brug for/lyst til at mødes med andre, være noget for andre. Det er det, som giver mening.

Hvordan opstår en god samtale?

– Man kan blive fanget i en samtale, når man falder hen i snak, og glemmer tid og sted. Det er rart, at det er sådan på caféen. Samtaler kan jo handle om alt fra at rejse til at ens eget barn er syg. Jeg kan ikke huske, at jeg er gået herfra uden at have haft en samtale. Men disse samtaler har ikke kun været med gæster. Samtaler kan også sagtens være med andre frivillige. Vi bruger hinanden og støtter hinanden. Det har været rart at tale om et eller andet.

– Det handler jo også om, at det ikke kun handler om, at det er mig, der ”hjælper” en eller anden. I samtalen får jeg jo også noget fra den anden person. Det er sjældent, jeg møder nogen, som ikke ønsker at tale. Man får næsten altid et smil fra folk, når de kommer ind gennem døren, det bemærker jeg, nu vi sidder her og taler om det.

– Engang havde vi et frivilligmøde, og der kom en ind fra gaden og ville høre, hvem der havde sådan en hjertelig lat-

ter. Det var selvfølgelig Annette, vores daglige leder. Hun har skabt en helt unik og omfavnende atmosfære, som giver både gæster og frivillige lyst til at vende tilbage til Kafé Knud igen.

Hvor tit kommer du her i caféen?

– Jeg kommer her næsten en gang om ugen. Det giver mig virkelig meget at komme her. Jeg har også taget noget uddannelse, så jeg kan hjælpe mere til i caféen, for Annette er efterhånden involveret i mange projekter. Men det er ikke et krav for at være frivillig. Det handler om, at give det man kan.

Hvad er det vigtigste for dig i forbindelse med denne sammenlægning?

– Det er vigtigt for mig, at der er plads til hiv-smittede. De allerfleste midler i Danmark bruges på en forebyggelse, der ikke inkluderer hiv-smittede. Vi er jo ikke ret mange hiv-smittede i Danmark, og det er jo både godt og skidt. Så vi bruger vores kræfter til at blive mere kendt rundt omkring, så vi kan få folk i tale og gøre dem opmærksomme på det tilbud, vi har.

– Jeg har stor tillid til vores frivilligruppe og andre personer, der gør en indsats for caféen. Vi har f.eks. en utrættelig frivillig på 13. år, og mange af de frivillige hænger ved, fordi vi gør en mærkbar forskel.

– Der skal være et Kafé Knud, hvor der er plads til de hiv-smittede og alle, der er berørt af hiv.

MEDICINSK NYT

Af Jens Wilhelmsborg, formand for Medicinsk Udvalg

På den 51. ICAAC - konference var der nyt fra forsøg med ny hiv-medicin.

ICAAC arrangeres af det amerikanske selskab for mikrobiologi og dækker derudover en bred vifte af emner inden for vira og bakterier, og derfor også nyt om hiv.

ICAAC giver derved et vindue til de behandlinger, der er på vej. På den seneste ICAAC var det interessant at se de forskellige undersøgelser, hvor Stocrin er blevet sammenlignet med de helt nye typer af medicin i samme klasse. Stocrin er en meget effektiv komponent i den gængse hiv-behandling, men Stocrin er også kendt for at medføre risiko for udslæt, svimmelhed samt at påvirke drømmeaktiviteten.

I THRIVE-studiet blev resultaterne fra de første 12 uger fremlagt, hvor Rilpivirine blev sammenlignet over for Stocrin. Undersøgelsen er i fase tre, hvilket vil sige, at medicinen afprø-

ves på hiv-patienter. Rilpivirine viste færre bivirkninger og samme gode effekt som Stocrin. Der var ingen forskel i forhold til konstateret CD4-tal, dog forekom de mest alvorlige bivirkninger og stop af behandling blandt personer, med meget høj virusmængde (mere end 100.000 kopier pr. mL). Rilpivirine påvirkede heller ikke fedtmængden i blodet.

I STARMRK-undersøgelsen er Isentress blevet undersøgt i forhold til Stocrin. Resultaterne fremkommer efter forsøg, som har kørt i 48 uger (et medicinsk forskningsår). Begge præparater var gode til at sænke virusmængden hos personer med højt virustal (både i gruppen med virus på over 100.000 kopier pr. mL og over 250.000 kopier pr. mL). Isentress er også blevet undersøgt i REALMRK-studiet, og resultaterne efter 48 uger viser, at Isentress virker godt.

Kombinationstabletten Atripla er ligeledes blevet undersøgt i forhold til Complera, en ny kombinationstablet. I Complera er Stocrin erstattet med Ril-

pivirine. I forundersøgelser blandt raske forsøgspersoner har det vist sig, at Stocrin hæmmer effekten af Rilpivirine i op til 4 uger efter skiftet fra Stocrin til Rilpivirine. Undersøgelsen blandt hiv-smittede viste, at alle opnåede fuld umåelig virusmængde efter 12 uger fra skiftet fra Atripla til Complera. Der var ingen alvorlige bivirkninger, som førte til, at personer måtte ophøre med at deltage i undersøgelsen.

Selvom Rilpivirine nu har vist sin styrke og måske på sigt kan blive et alternativ til Stocrin, så kan resistens over for Rilpivirine stadig medføre, at virus ikke kan holdes nede. Det er særligt vigtigt for hiv-smittede, der skal påbegynde behandling, da Rilpivirine ikke synes at have samme hurtige effekt på at få gjort virusmængden umåelig som f.eks. Stocrin, og derved giver en periode med større risiko for resistens, hvis man vælger Rilpivirine som førstevalg af medicin. Omvendt synes bivirkningerne at være færre end Stocrin, hvilket taler til fordel for Rilpivirine.

PAUSE, RESISTENS OG MEDICIN

Fra AIDS-Liniens seneste nyhedsbrev

Kan man som hiv-smittet holde pause med kombinationsbehandlingen?

Det har været et flittigt diskuteret emne, både blandt læger og hiv-smittede, lige siden kombinationsbehandlingen blev indført i 1996.

Årsagen til ønsket om en pille-pause kunne være trangen til at slippe for bivirkninger i en periode, det kunne være en rejse til lande, hvor man ville have svært ved at medbringe sin medicin eller lignende.

PAUSE OG HVAD SÅ?

Forskellige forskere har på baggrund af mindre forsøg blandt hiv-smittede de sidste 10-15 år givet lidt forskellige udmeldinger om konsekvenserne

af en sådanne pause. I dag er anbefalingen, at man **IKKE** holder pause. Vores egen (re: frivillig på AIDS-Linien og læge) Birgit Kvinesdal forklarer det med, at hvis man ophører med behandling i en periode, så vil virus igen begynde at formere sig

Virusmængden stiger altså, og den stiger lige så hurtigt som dengang, man blev smittet. Det betyder dels, at man kan risikere at få en reaktion magen til den, man ser ved den akutte hiv-infektion. Virus er kun holdt nede af behandlingen, men det er ikke forsvundet. Man kan altså blive syg af "akut hiv" en gang til.

RISIKO FOR RESISTENS

Mere alvorligt er det, at man risikerer at blive resistent over for et af de stoffer, man får i kombinationen. Det

vil især være et problem, hvis man behandles med et af de stoffer, der hører til gruppen Non-Nucleosid Analog (NNRTI)!

STOFGRUPPERNE

Vi tager derfor lige en meget populærvidenskabelig lyngennemgang af stofgrupperne:

1) Nucleosid Analogerne (NRTI) er den første gruppe, der kom frem. De hæmmer hivs omdannelse af RNA til DNA. Dem kender vi blandt andet som Retrovir og Combivir. Det er den gamle stofgruppe;

2) Protease-hæmmerne (PI) er den anden gruppe. I denne klasse finder vi Norvir, Crixivan med flere. De hæmmer den "saks" (protease), som nyt hiv skal bruge for at komme fri af cellen, hvor det er blevet produceret.

HIV OG DINE KNOGLER

Af Jens Peder Høeberg og Lars Damkjær

Kom til en afslappet aften om hiv og knogler krydret med yoga.

Vi er to instruktører under programmet 'Hiv og din krop' 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 knoglerne, og hvad du selv kan gøre for at forebygge.

Udover at formidle information om virus og hiv-medicinens påvirkning på dine knogler, 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 på Vesterbro, Gammel Kongevej 5A. den 10. november 2011 fra kl.

19.00 til 21.30. Der serveres sandwich og drikkevarer. 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!

Hold øje med arrangementer på hjemmesiden, f.eks.: Torsdag, den 15. december 2011: (yoga, hiv og din hjerne) fra kl. 19.00-21.30 på Vesterbro i København. Der serveres en let anretning. Vi glæder os til at se dig!

Generelt: "Hiv og din krop" er et gratis undervisningsprogram til 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 til kontrolbesøg. Instruktører kommer gerne ud og underviser grupper rundt om i landet. Kontakt info@hiv-danmark.dk eller ring på T 33 32 58 68 for at høre nærmere!

3) Non-Nucleosid Analogerne er den tredje gruppe. Stocrin, Viramune og Intelence er nogle af navnene. – De virker på samme måde som NRTI-medicinen, men de er konstrueret på en anden måde.

4) Integrase-"hæmmerne" indeholder kun et enkelt stof indtil nu. Medicinen virker ved at forhindre hiv i at bygge sig ind i cellen.

5) De andre typer er kun på forsøgsstadiet. Men de kommer forhåbentligt i nær fremtid. Det drejer sig f.eks. om Fusionshæmmere og CCR5-Antagonister.

FORSKELLIG NEDBRYDNINGSTID

Og så tilbage til gruppe 3, som er den farlige gruppe, hvis man holder pause med behandlingen. Fordi halveringstiden med hensyn til nedbrydning i

de forskellige stofgrupper, man behandles med i en eller anden kombination, er forskellig. Og hvad betyder så det? At når man stopper med at tage sine piller, vil nogle af stofferne være ude af kroppen i løbet af få dage, mens stofferne fra gruppe 3 kan tage op til en uge. Der vil altså være en periode, hvor man ikke er i flerstofsbehandling, men i et-stofbehandling, hvor risikoen for resistens øges betragteligt.

For sådan er det desværre principet i hele stofgruppen. Kan man så ikke bare nedtrappe under kyndig læge-overvågning, så man stopper med de forskellige stoffer på forskellig tid? Måske, men nogen rigtig god idé er det næppe.

WORLD AIDS DAG 2011 Hiv, åbenhed og selvstigma

I forbindelse med World Aids dag 1. december lancerer AIDS-Fondet en kampagne med fokus på den måde mennesker oplever folk med hiv på.

I den forbindelse vil vi invitere Hiv-Danmarks medlemmer, pårørende m.m. til en debataften om emnet "Hiv, åbenhed og selvstigma".

Tre oplægsholdere fortæller om deres erfaringer med åbenhed.

Den ene oplægsholder er Claus Christensen, der i 2009 udgav bogen "Et liv med hiv", og som i dag er åben om sin hiv-status.

Den anden oplægsholder er mere anonym i forhold til sin hiv-status.

Den tredje oplægsholder, Solveig Roth fra Hiv-Danmarks rådgivning, kommer og fortæller om sin erfaring fra rådgivningen i forhold til det dilemma, mange hiv-smittede står med; Hvem, hvornår og hvordan skal jeg fortælle familie, venner, arbejdsplads m.m. om min hiv-status? Eller om det nogen gange er bedst at holde det for sig selv.

"Hiv, åbenhed og selvstigma" afholdes torsdag den 17. november 2011 kl. 19.00-21.00 i AIDS-Liniens lokaler i Skindergade 27, 1159 København K. Der vil blive serveret kaffe, te og frugt til arrangementet. – Tilmelding er ikke nødvendig.

WORLD AIDS DAG 2011 Bogudgivelse

En dag vendes der op og ned på den 30-årige Adams liv, da han uventet får en hiv-diagnose. Diagnosen bliver starten på en indre og ydre rejse og en række dramatiske hændelser. Drevet af passion og vilje til at finde nøglen til egen helbredelse rejser Adam til Sri Lanka og opbygger en ayurvedaskole i et jungleområde. Langt væk fra de danske læger. Langt væk fra død og sygdom. Men livet i paradiset har en bagside, og da Adam udvikles i lokal-samfundets intriger og hemmeligheder, sættes diagnosen og livet i et nyt lys.

Bogreceptionen for Lars Damkjærs debutroman Samadhi afholdes den 30. november 2011 i Wildergade 55 på Christianshavn (København) i tidsrummet 15.00-21.00. Her har du mulighed for at møde forfatteren, høre oplæsninger og købe bogen. Bogudgivelsen er støttet af AIDS-Fondet.



– en patientforening i Danmark for hiv-smittede, pårørende, efterladte og andre berørt af hiv uanset køn, alder, seksualitet, politisk tilhørsforhold eller 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.

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