

BEKYMRING OM ØJENLÆGE

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV



Hiv-Danmark har modtaget en henvendelse fra et medlem, som er bekymret om øjenlægers vidensniveau.

Medlemmet bestilte i april måned en tid hos en øjenlæge i Region Sjælland til en forundersøgelse for operation for tunge øjenlåg. Her tilkendegav vedkommende over for sekretæren, at han er hiv-positiv. Sekretæren mente, at vedkommende blot skulle komme til aftalte tid og så kunne de "... tage den derfra".

En time efter ringede hun tilbage og sagde, at øjenlægen havde aflyst tiden med den begrundelse, at såfremt der var tale om hiv, måtte operationer ikke foretages i primær sektor men skulle foretages på sygehus. Hiv-Danmarks medlem argumenterede med, at både egen tandlæge, otolog (øre-, næse- og halslæge), dermatolog (hudlæge) m.m. sagtens kunne foretage operationer, men der var intet at gøre. Øjenlægen ville end ikke foretage en forundersøgelse af en hiv-positiv.

Kort efter tog medlemmet kontakt til infektionsmedicinsk ambulatorium på Roskilde Sygehus, hvor vedkommende er tilknyttet. Medlemmet har haft umåleligt virus i 15 år og er

således ikke i stand til at smitte med hiv. Kontaktsygeplejersken blev temmelig påvirket over den afvisning og tog derfor samme dag telefonisk kontakt med øjenlægen.

Over for sygeplejersken tilkendegav øjenlægen, at han ikke havde afslået med begrundelsen af hiv. Øjenlægen fortalte, at han var blevet kontaktet om en operation af kosmetiske årsager, som han havde afvist. Intet af dette er sandt. Sekretæren var i samtalen blevet oplyst om, at henvendelsen beror på en henvisning fra egen læge, hvor årsagen ikke er kosmetisk.

Et deja-vu

Oplevelsen hos øjenlægen er omtrent et deja-vu fra 2011 fra en anden øjenlæge, hvor medlemmet blev smidt på gaden på operationsdagen for en operation for samme lidelse. Dengang tog en overlæge fra Roskilde kontakt med den pågældende øjenlæge, hvorefter operationen blev udført. Imidlertid er øjenlægene igen blevet tunge, men da vedkommende for nylig rettede henvendelse til samme klinik som tidligere, blev vedkommende afvist efter konsultationen. Medlemmet fik ikke her en korrekt faglig begrundelse og opsøgte derfor en anden øjenlæge for

en second opinion, hvor episoden gentog sig.

Hvor ligger problemet?

Medlemmet undrer sig over, at det netop er øjenlæger, der nægter at operere.

Som medlemmet skriver til os:

Efter 25 år med hiv har jeg oplevet alle mulige "bukkespring" og stigmatisering og ondskabsfulde afvisninger. Trods de mange års tilvænning (eller måske netop på grund af dette), er det inderligt smerteligt, hver eneste gang jeg oplever det.

Øjenlægens opførsel er direkte ondskabsfuld og mistroisk og i min – og infektionsmedicinsk ambulatoriums optik – ulovligt og i strid med lægeløftet.

Medlemmet har her i april måned indbragt en klage til Styrelsen for Patient-sikkerhed under Sundhedsstyrelsen.

Vedkommende håber, at styrelsen vil tage denne bekymringsmail alvorligt, da de personlige kræfter ikke rækker til flere afvisninger i sundhedsvæsenet ■

Medlemmet samt øjenlægens navn og adresse er Hiv-Danmark bekendt. Patientforeningen følger derfor op på denne henvendelse for at få et svar fra øjenlægen og en udtalelse om behandlingsstandarder hos Dansk Oftalmologisk Selskab samt Sundhedsstyrelsen.



Et mindre Hiv-Forum i København!

Planlægningen af dette års Hiv-Forum er i gang. Der er fundraiset til at afvikle et 1-dags arrangement, som afholdes i Positivgruppens villa på Frederiksberg lørdag den 25. august 2018. Ca. fra kl. 11.00-19.00 for at hiv-positive fra hele landet kan deltage. I år vil der ikke være nogen form for egenbetaling.

Hiv-Forum er kun for hiv-positive, det består af et mix af workshop-per og socialt samvær.

Tilmeld dig allerede nu på <https://hivdanmark.nemtilmeld.dk/27/>

STORT FREMMØDE VED ÅRSMØDE

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

Café Lone var stuvende fyldt, da Hiv-Danmark afholdt årsmøde lørdag den 21. april 2018.

Ca. 40 medlemmer var mødt op i Aarhus, hvoraf 32 var stemmeberettigede. Efter oplægget om kost (se omtale på næste side) kunne selve årsmøde begynde kl. 15:00.

Helle Andersen afgav formandens beretning, som også er bragt på skrift i VI&HIV marts 2018. Efter en kort diskussion med spørgsmål til foreningens fortalerarbejde blev beretningen taget til efterretning. Ved fremlæggelsen af foreningens regnskab for 2017 ved kasserer Michael Rass var der en del flere spørgsmål. Der var interesse for, hvordan aktiviteten havde været i Mentorordningen, og der var spørgsmål til økonomien for smågrupper og de to væresteder, hvor af Café Lone drives af AIDS-Fondet. Udgiften til bestyrelsen fik også årsmødet opmærksomhed, efter at det blev lagt frem, at posten var overskredet i det forgangne regnskabsår. Kasserer kunne oplyse, at det især er transport og udgifter til overnatning, som har kostet mere, end der har været budgetteret.

Forslag til debat

På dette årsmøde var der stillet fire forskellige forslag. Det første, der blev behandlet, var et beslutningsforslag om, at bestyrelsen reducerer sine udgifter til transport og overnatning ved i højere grad at benytte sig af Skype eller andre former for internetmøder. For-

slaget kunne ikke finde et flertal.

Det andet forslag, som blev behandlet, var vedtægtsændringer om, at fremtidige bestyrelsesmedlemmer skal have bopæl i Danmark. Dette tilsluttede årsmødet sig med mere end 2/3 stemmer.

Det tredje forslag, som var stillet af en del af Hiv-Danmarks bestyrelse, ville muliggøre, at man kan brevstemme eller benytte elektronisk stemmeafgivelse ved valg til bestyrelsen til kandidater, som på forhånd har meldt deres kandidatur. Årsmødet vedtog denne vedtægtsændring med 2/3 stemmeflertal.

Det sidste forslag om at bestyrelsesmedlemmer kan projektansættes, kunne ikke finde støtte ved årsmødet. Dette forslag blev derfor ikke vedtaget.

Ny bestyrelse

På dette årsmøde kunne der vælges tre ordinære bestyrelsesmedlemmer og et pårørendemedlem foruden tre hiv-positive suppleanter og en pårørendesuppleant.

Forud for årsmødet havde otte personer meldt deres kandidatur til de tre pladser for hiv-positive. Der var således lagt op til kampvalg ved dette årsmøde. Syv af kandidaterne var mødt frem og kunne motivere deres kandidatur. Der blev således udtrykt forskellige ønsker og prioriteringer til Hiv-Danmarks arbejde, som også kunne læses af medlemmerne forud for årsmødet.

Ved den efterfølgende afstemning opnåede Tommy Christesen 19 stemmer, Helle Andersen 18 stemmer, Paul

T 14 stemmer, Rasmus Nielsen 12 stemmer, Sune Hansen og Dan hver 9 stemmer og Filip 7 stemmer og Lars Thaysen 2 stemmer.

Tommy, Helle og Paul blev således valgt som ordinære bestyrelsesmedlemmer for perioden 2018-2020, og Rasmus blev 1. suppleant, Sune og Dan deles om 2. og 3. suppleantposterne. Suppleanter sidder frem til årsmødet 2019.

Som pårørendemedlem 2018-2020 valgtes Antoni, som stillede op på selve årsmødet. Der blev ikke valgt nogen pårørendesuppleanter.

Konstituering

Efter årsmødet blev afsluttet afholdt bestyrelsen sit konstituerende møde for at fordele poster og vedtage en forretningsorden.

På grund af den fremskredne tid, som primært skyldtes den store diskussionslyst blandt medlemmerne og de mange vedtægtsændringer, blev alene posterne som formand, næstformand og kasserer fordelt imellem de ordinære bestyrelsesmedlemmer.

Helle Andersen, Jacob Hermansen og Michael Rass fortsætter således som hhv. formand, næstformand og kasserer. I resten af bestyrelsen sidder Tommy, Paul, Lillian og Antoni, hvor Rasmus, Sune og Dan er suppleanter.

På det næste bestyrelsesmøde den 9. juni forventes bestyrelsens forretningsorden at blive vedtaget endeligt, således at f.eks. mødedatoer for bestyrelsen i 2018-2019 kan blive annonceret på hjemmesiden ■

SÆT TURBO PÅ KOSTEN

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV



Som optakt til årsmødet var læge og heilpraktiker Anna Iben Hollensberg inviteret til at holde et oplæg om, hvordan kosten kan styrke immunfunktionen.

Dette spørgsmål er særligt interessant, fordi man ved, at selv hiv-positive, der opnår at være velbehandlet, vil have et immunforsvar, der stadig er mere aktiveret på grund af hiv-infektionen. Hiv-infektionen skaber således en kronisk betændelsestilstand, som stresser eller belaster kroppen.

Langt størstedelen af immunforsvaret "arbejder" i tarmen, og derfor kan kosten aktivt bruges til at afstresse kroppen. Konceptet kaldes også for funktionel mad (functional food), hvor man nøje udvælger den type mad, som man ved har en gavnlig effekt på tarmflora og selve tarmen.

Kostvejledning og -omlægning har endnu ikke vundet generelt indpas som behandling i det brede sundhedsvæsen. I disse år sker der dog en del i forhold til behandlingen af kræft og i forhold til type-2 diabetes, hvor man i nogle tilfælde ved kostomlægning kan kurere sukkersygen.

Kostvejledningen har dog længe været en integreret del i forhold til behandlingen af visse allergier. Den stigende opmærksomhed på at forstå f.eks. glutenallergi åbner opmærksomheden for, hvordan vores fødevarer produceres. Når hvedemel bruges som et billigt fyldstof i stadig flere produkter i dag, eksponeres vi i langt større grad end tidligere. – Samtidig med den øgede brug af fyldstoffet kommer der stadig mere viden om grænseværdier for forskellig svampe- og andre sporestoffer, som følger med stadig mere intensive dyrkningsforhold.

Hvad er så sundt?

Der er forskellige muligheder i forhold til kostomlægning, som vil have en mere tarmvenlig profil, om man vil. Anna Iben Hollensberg har indtil videre udgivet fire forskellige pjecer, hvor hun har taget udgangspunkt i nogle enkle husråd.

En måske mere overset (men relativt tilgængelig råvarer) er suppeben. Suppe kogt på ben, som gerne har simret 12-48 timer, trækker gelatine ud. Denne suppe vil være en god basis-kost. Gelatinen har en gavnlig effekt for tarmen, det er populært sagt med til at "tætnet nettet" i tarmene. Gennem tarmene optages næringsstoffer til kroppen, men når immunforsvaret er påvirket, så bliver maskerne mere "slappe" og store. Der kommer derfor mere ufordøjet mad igennem tarmen, som stresser immunforsvaret. Kroppen kan derved forveksle mad som en infektion, og derved kan immunforsvaret blive yderligere påvirket.

Ved at lave sin egen surkål, kan man også sætte fokus på at forbedre tarmfloraen med gode mælkesyrebakterier. Man tager et hvid-, rød- eller spidskål, som man salter let og lægger under pres ved stuetemperatur et par dage, indtil kålen får et glasagtigt udseende. Der findes også en lang række nemme tiltag, f.eks. at bruge gurkemeje og ingefær, som måske kan sætte lidt mere krydderi på kostomlægningen.

Mormormad er sundt

Det centrale i kostomlægningen er fokus på rene og lokale råvarer, hvad man også kunne kalde for "mormormad" eller "oldemormad". Det handler om at indtænke madvarer i en kost, som er svovlholdigt (f.eks. løg, kål, svampe), med mørkegrønne grøntsag-

er, men som også har regnbuens farver (d.v.s. typisk frugt og grønt).

Kosten er nøglen omkring et godt immunforsvar

Man kan også sige, at inflammation er immunforsvarets eget forsøg på at reparere kroppen. En krop med inflammation har derfor brug for ekstra god oktan, d.v.s. en kost, som giver de optimale betingelser for tarmene. Men denne benzin skal dog tilføres, så man får en gavnlig effekt.

Som en tommelfingerregel skal maden være splittes op i mavesækken efter blot 1-1½ time. Hvis der kommer ufordøjet mad videre, vil kroppen tro, at den bliver angrebet. Derfor spiller kosten en rolle for immunforsvaret.

En helhedsløsning, husk en god nattesøvn

Kosten er et vigtigt område, hvor man kan tage fat. Men det er også vigtigt, at man ser på kroppen som helhed. Derfor skal maden f.eks. tænkes sammen med søvnen.

Hen over et døgn skal man som tommelfingerregel sove mindst 8 timer. I forhold til en optimal søvn bør ens seneste måltid højst ligge tre timer før sengetid, så kroppen er afslappet og klar til at falde i søvn. Hvis soveværelset samtidigt er køligt og der er stille og mørkt, så hjælpes søvnen lettere på vej.

For at hjælpe søvnen på vej bør kaffe, alkohol og andre stimulanser generelt ikke indtages i timerne op til ens sengetid. Omvendt kan en aftengåtur stimulere til ro og give en god forberedelse til søvnen■

Se mere i Anna Iben Hollensbergs [oplæg](#)

KLUDDER I KODERNE – JOURNALFØRT SOM STOFBRUGER

Af et medlem, navn og adresse er Hiv-Danmark bekendt

I midten af halvfemserne blev ca. 200 patienter på Rigshospitalets infektionsmedicinske ambulatorium tildelt diagnosekode DZ72.2 som bidiagnose til hiv.

Det skete i forbindelse med introduktionen af trekombinationsbehandlingen, for statsisk at kunne lave udtræk fra journaler for de patienter, der modtog behandling. Ordlyden til diagnosekoden var "Forbrug af medicin".

Da WHO i 2010 ændrede teksten på DZ72.2 til "Drug use", blev de ca. 200 nulevende patienter med et trylleslag lavet om til stofbrugere, da DZ72.2 så blev til "Problem med medicinforbrug" og senere igen "Problem med stofbrug".

Diagnosekoden DZ72.2 tildeles i dag stofbrugere, og denne kode står nu i nogle hiv-positives journaler, uagtet at de aldrig har været stofbrugere.

Konsekvenserne

En sådan diagnosekode kan have store konsekvenser for hiv-positive, f.eks. for visum, forsikringer, andre tilladelser m.m. Derudover er det problematisk, at der tilføjes endnu en stigmatiserende diagnose hos en i forvejen ramt patientgruppe.

Det virker som at være i klar konflikt med Folketingets Dagorden fra 1987 (bekræftet i 1997), som siger at "den danske indsats mod sygdommen aids (fortsat) bygger på frivillighed, anonymitet, åben, direkte og ærlig information, den enkeltes tryghed ved at henvende sig til sundhedsmyndighederne samt ønsket om at undgå enhver form for diskrimination", og som stadig er den officielle holdning.

Når der tildeles diagnoser af praktiske hensyn, som får vidtrækkende konsekvenser for en del af patienterne, og dennes definition sidenhen ændres,

er det et klart tillidsbrud.

Klage kan ikke blive hørt

For at prøve at løse problemet har der været forsøg på at klage til ledelsen på Infektionsmedicinsk Afdeling på Rigshospitalet.

Her kan man umiddelbart ikke medvirke til at tilføre et afklarende notat i de berørte patienters journaler.

Det er ikke tilladt at rette i journalerne, men hospitalet har dog ændret den danske tekst tilbage til "Forbrug af medicin" og rettet alle de steder, hvor diagnosen optræder som stofbrug. Ledelsen har i den anledning kommet med en beklagelse over de gener, dette måtte have medført, men foretager sig ikke yderligere.

Herefter er sagen indgivet til Styrelsen for Patientsikkerhed. Et team af jurister stod meget forundret over den problemstilling og lovligheden i proceduren, men meddelte desværre, at selve sagen om tildeling af diagnosekoder ikke kan behandles på grund af en forældelsesfrist på 5 år, hvorimod sagen om et afklarende notat derimod godt kan.

Krænkende procedure

Når sagen har været prøvet ved Styrelsen for Patientsikkerhed, er det af flere grunde. For det første er det yderst krænkende at få tildelt en diagnose uden at blive gjort bekendt med den, og samtidig en diagnose, som er krænkende og stigmatiserende foruden at kunne have store konsekvenser som tidligere omtalt ved visum, forsikring og lån.

For det andet er det betænkeligt, at

Gertrud Bjørning

Digital Post

Opgang 86
Afsnit 8622
Telefon Afs.: 35 45 86 22
Tidsp.: HVERDAGE KL. 08.00-15.00
Direkte
Fax
Mail
Web

Dato: 16. januar 2017

Kære Gertrud Bjørning

Jeg har nu været rundt i de mange forskellige IT-systemer, der har eksisteret, siden du startede dit forløb hos os.

Det er rigtigt, at teksten til den omtalte diagnosekode er ændret på et tidspunkt undervejs fra at hedde "forbrug af medicin" - en kode alle patienter i en eller anden form for medicinsk behandling blev kodet med - til "problem med stofbrug".

Det er selvfølgelig uhensigtsmæssigt, at teksten til en kode ændres så markant, at den får en helt anden betydning, og jeg har straks slettet den i alle de tilfælde, hvor der står "problem med stofbrug".

Jeg håber således ikke, at du støder på denne diagnosekode fremover.

Med venlig hilsen

, Lægesekretær
Infektionsmedicinsk Ambulatorium, afsnit 8622
Rigshospitalet
Telefon 35 45 86 22

2

I marts 2017 omtalte vi første gang problemet med diagnosekoderne, efter at Gertrud Bjørnings havde undersøgt problemet.

man ikke vil yde dispensation til behandling af sagen ud over forældelsesfristen, da de berørte patienter i almindelighed ikke har bedt om aktindsigt i den pågældende periode, hvor sagen reelt kunne behandles. Indsigten sker jo først, da journaler lægges ud på hjemmesiden sundhed.dk, hvor f.eks. Gertrud Bjørning opdagede problemet og gjorde opmærksom på det på Hiv-Danmarks hjemmeside i marts 2017.

Det har, som Styrelsen for Patientsikkerhed anfører, ikke påvirket vores behandling af hiv, men det ændrer jo ikke ved kendsgerningen, at man stempler 200 mennesker som stofbrugere, fordi man gerne vil kunne lave statistiske udtræk.

Det videre forløb

Sagen overvejes at blive indbragt til Folketingets Sundhedsudvalg for at få en afklaring samt en løsning.

Indklager har hos egen læge fået indført et notat om hændelsesforløbet, samt at egen læge ikke har nogen grund til at antage, at patienten er stofbruger. Dette dementi er en nødløsning og ikke hensigtsmæssig på den lange bane■



Styrelsens afgørelse gengives her:

Styrelsen for Patientsikkerhed finder ikke grundlag for at kritisere Rigshospitalet – Blegdamsvej for den behandling, som XXX modtog i perioden fra 2013 til den 17. april 2017.

Styrelsen for Patientsikkerhed tager ved sin vurdering af sagen stilling til, om en behandling har været i overensstemmelse med "normen for almindelig anerkendt faglig standard". Dette er udtryk for, hvad der må forventes af en almindelig god behandling.

Styrelsen har således ved sin afgørelse ikke taget stilling til, om patienten har modtaget den bedst mulige behandling.

Klagen

Der er klaget over følgende: At der ikke blev foretaget korrekt journalføring af behandlingen af XXX hos infektionsmedicinsk klinik (tidligere infektionsmedicinsk ambulatorium), Rigshospitalet – Blegdamsvej, i perioden fra 2013 til den 17. april 2017.

XXX har blandt andet anført, at man hos infektionsmedicinsk klinik afviste at indsætte et afklarende notat i hans journal vedrørende diagnosekode DZ72.2, og at man rettede diagnosekodebeskrivelsen i hans journal uden at rette diagnosekoden.

Dato: 12-04-2018

Begrundelse

Styrelsen har, medmindre andet er anført, lagt vægt på oplysningerne i journalen.

Det fremgår af klagen, at XXX er hiv-smittet, og at han i midten af 1990'erne blev tildelt en bidiagnose, DZ72.2 Brug af medicin. Bidiagnosen skulle benyttes til statistiske udtræk. Senere blev diagnosebeskrivelsen ændret til DZ72.2 Stofmisbrug. Da han fik

kendskab til dette i 2017 anmodede han Rigshospitalet – Blegdamsvej om, at der blev foretaget en rettelse eller tilføjet et afklarende notat i hans journal. Det blev afvist under henvisning til, at der ikke må foretages rettelser i journaler. Efterfølgende blev diagnosebeskrivelsen i hans journal ændret til DZ72.2 Brug af medicin.

Det fremgår af udtalelse fra Rigshospitalet – Blegdamsvej, at XXX den 17. april 2017 klagede over diagnosekoden og den ændrede diagnosebeskrivelse. Rigshospitalet – Blegdamsvej har fra Sundhedsdatastyrelsen fået bekræftet, at diagnosekodebeskrivelsen i 1994 var Forbrug af medicin, i 2012 var Problem med medicinforbrug og i 2013 var Problem med stofbrug.

Da man blev opmærksom på ændringen, ændrede man diagnosebeskrivelsen til Forbrug af medicin.

Ifølge § 21, stk. 1, i autorisationsloven skal læger, tandlæger, kiropraktorer, jordemødre, kliniske diætister, kliniske tandteknikere, tandplejere, optikere og kontaktlinseoptikere føre patientjournaler over deres virksomhed.

Patientjournalen tjener flere formål, idet den både dokumenterer den udførte behandling og pleje, sikrer kontinuitet i behandlingen og plejen, informerer patienten og sikrer udveksling af relevant information mellem fagpersoner, der er involveret i behandlingen af patienten.

Ansaret for journalføringen af behandling (herunder undersøgelse m.v.) påhviler efter lovgivningen den sundhedsperson, der har forestået behandlingen. Ansaret kan ikke delegeres til andre, f.eks. en lægesekretær.

Ifølge § 14, stk. 1, i bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler (journalføring, opbevaring, videregivelse og overdragelse m.v.) må oplysninger i patientjournaler ikke slettes eller gøres ulæselige. Ifølge § 14, stk. 2 skal det, hvis det er nød-

vendigt at rette eller tilføje i patientjournalen, ske på en sådan måde, at den oprindelige tekst bevares, og det skal fremgå, hvem der har foretaget rettelsen eller tilføjjelsen og hvornår.

Styrelsen kan oplyse, at diagnosekoderne DZ720-9 dækker over problemer i forbindelse med livsstil. Det er muligt at ændre og slette diagnosekoder.

Det er styrelsens vurdering, at den omstændighed, at man ikke tilføjede et afklarende notat i XXX journal, ikke er ensbetydende med, at behandlingen har været under normen.

Det er videre styrelsens vurdering, at rettelsen af diagnosebeskrivelsen ikke er en indholdsmæssig ændring i journalen, men alene en administrativ ændring, hvorfor det var relevant at infektionsmedicinsk klinik rettede diagnosekodebeskrivelsen uden at rette diagnosekoden. Styrelsen har hertil lagt vægt på, at tildeling af diagnosekoden DZ72.2 ikke har haft væsentlig indflydelse på den behandling, som XXX har modtaget på klinikken i forbindelse med sin hiv-infektion.

Styrelsen finder på den baggrund, at journalføringen af den behandling, som XXX modtog i perioden fra 2013 til den 17. april 2017 på infektionsmedicinsk klinik, Rigshospitalet – Blegdamsvej, var i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard.

ooo00ooo

Kommentarer fra XXX af den 16. februar 2018 er indgået i styrelsens vurdering af sagen.

Denne afgørelse er endelig. Der kan ikke klages over afgørelsen til anden administrativ myndighed. Hvis der kommer nye oplysninger, som er af væsentlig betydning for sagen, kan den tages op på ny.

Ordlyden i Styrelsen for Patientsikkerheds begrundelse er stort set enslydende med en lægefaglige udtalelse, som styrelsen har indhentet.

HIV OG ALDRING

Af Helle Andersen, formand

ETG konference om hiv og aldring.

Den 3.-6.maj 2018 deltog jeg på Hiv-Danmarks vegne i denne yderst interessante konference i Kiev, Ukraine, hvor der deltog 96 repræsentanter for patientforeninger og interesseorganisationer på hiv-området, fra i alt 28 lande. Det var den tredje og afsluttende konference om aldring, hvor man henholdsvis har fokuseret på aldersgrupperne, børn og unge (0-25 år), hiv-positive over 50 år, samt denne om hiv-positive som har levet med hiv i mere end 10 år (18-50 år).

Det var en intensiv arbejdskonference med mange spændende oplæg og diskussioner med deltagerne, som har vidt forskellig baggrund. Nogle af deltagerne kommer fra Østeuropa, hvor det at leve med hiv og kæmpe for hiv-positives rettigheder er en meget større udfordring, end vi kender til her i Danmark. F.eks. i Ukraine, hvor epidemien stadig vokser. Der er registreret 300.000 hiv-positive i perioden 1988-2017, hvoraf 100.000 har diagnosen aids. Stigmaet er overvældende, og mange bliver testet alt for sent. Eller i Bulgarien, hvor man lige nu skifter patienter fra behandling med Kivexa til den gamle bivirkningstunge Combivir. Eller Rumænien, hvor 29% af stofbrugerne er hiv-positive. Der var mange stærkt bekymrende historier på konferencen om de enorme problemer, hiv-positive og vores organisationer oplever i de fattigste europæiske

lande, hvor der kun er yderst begrænset adgang til test og behandling, især hvad angår udsatte grupper som stofbrugere, sexarbejdere og mænd der har sex med mænd (MSM).

Aldring er et vigtigt tema

Hiv som livslang kronisk sygdom giver nye udfordringer og kræver andre tilgange i behandlingen end blot at nedbringe virusmængden. Derfor giver det god mening at fokusere på hiv i et livscyklus perspektiv: "From the life of the virus to the life of the host".

Mange undersøgelser viser, at hiv-positive generelt har en lavere helbredsrelateret livskvalitet end baggrundsbefolkningen. Samtidig er der tegn på tidligere aldring og flere tilstødende sygdomme og større psykosociale udfordringer blandt andet på grund af stigma og diskrimination i Sundhedsvæsenet.

Flere store undersøgelser blandt hiv-positive i Europa viser, at vi hiv-positive generelt bekymrer os mest om langtidsvirkninger af at leve med hiv og om den livsvarige behandling. Ved en aktuel hollandsk ledet undersøgelse i 8 europæiske lande blandt ca. 1.350 hiv-positive kom langtidsvirkninger og bekymring om mental sundhed op som de vigtigste parametre.

Undersøgelsen viser også, at hiv-lægerne generelt kun opdager ca. en tredjedel af de udfordringer, hiv-positive kæmper med. Hiv-positive ønsker mere fokus i konsultationen på lang-

tidsbivirkninger af såvel hiv som af selve behandlingen og større viden om interaktioner med anden medicin på længere sigt. Dette var langt vigtigere for patienterne end f.eks. alt det praktiske om antal og størrelse, om tabletterne skal tages med eller uden mad m.v.

Selvrapporterede data

Hvordan sikrer vi, at hiv-positives behandling inddrager livskvalitet og bevæger sig i en mere holistisk retning, hvor der tages hånd om det hele menneske?

Et af svarene er, at rette fokus på patientens behov ved at opsamle og integrere selvrapporterede data om individuelle udfordringer og behov i behandlingen. Der er store forskelle i oplevelse af, hvad der er vigtigt for hiv-positive, både mellem læge og patient og mellem individuelle patienter.

Fordele for patienter ved at anvende selvrapporterede data er bl.a., at det:

- Styrker hiv-positives fokus og engagement i egen behandling
- Støtter hiv-positive i at italesætte bekymringer og dele sensitive oplysninger, fordi man oplever, at det bliver hørt og værdsat
- Styrker hiv-positive i at opbygge robusthed og selvtilid
- Ansporer til henvisninger til yderligere behandling og støtte
- Mindsker formodninger og antagelser ved at fastlægge et individuelt udgangspunkt med mulighed for at følge

I Østeuropa har det gode budskab om smittefrit hiv som følge af velbehandlet hiv trange kår.

Den udbredte mangel på adgang til medicin bevirker, at læger og sundhedsprofessionelle ikke er meget for at tale om perspektiverne i smittefrit hiv.





individuelle ændringer over tid

- Hjælper med at lære nye patienter at kende
- Inddrager livskvalitetsparametre og giver et bredere fokus end virus-mængde og adhærens

Fordele for læger og støttepersoner er at det:

- Giver mulighed for at skræddersy services til specifikke behov
- Større forståelse for ændringer i at leve med hiv i dag
- Reducerer formodninger og antagelser
- Forøger effektivitet og reducerer uhensigtsmæssig brug af services
- Øger viden og tillid blandt klinikere i forhold til at tilbyde den rette behandling
- Berettiger allokering af ressourcer

Derudover er der også evidens for, at en patientcenteret tilgang til behandling bidrager til at mindske stigma og diskrimination.

I Danmark anvender Skejby i dag et spørgeskema, som hiv-positive kan besvare før deres konsultation. De internationale erfaringer viser, at det er vanskeligt at finde de mest velegnede "måleinstrumenter". Det tager tid at finde den rette metode, og spørgsmålene bør jævnlige evalueres og justeres, så de stadig er relevante over tid.

For at få indarbejdet selvrapporterede data i konsultationen er der også behov for en mere generel diskussion med lægerne om det gavnlige ved at inddrage livskvalitetsparametre i be-

handlingen. Man kan f.eks. spørge lægerne; Hvad tror I betyder mest for jeres patienter? Det kan være svært i opstarten, men rutiner hjælper til at gøre lægerne mere trygge ved at stille disse spørgsmål.

Mental sundhed

Psykologiske aspekter ved at leve med hiv, også kaldet mental sundhed, er et emne, hvorom interessen er eksploderet de senere år. På den største internationale medicinske hiv-konference CROI var der i år for første gang en større plenumpræsentation om mental sundhed, dog primært omkring depression, hvor professor Robert H. Remien fra Columbia University bl.a. udtalte: "The body and mind is one". Det giver håb om, at der fremover rettes større fokus mod mental sundhed, som er et emne, der optager og bekymrer mange af os, der lever med hiv.

Data viser større prævalens af mentale problemer hos hiv-positive i forhold til baggrundsbefolkningen både i u- og i-lande og data tyder på, at mænd rammes oftere end kvinder. Samtidig er stofbrug dog også mere udbredt blandt hiv-positive end i baggrundsbefolkningen. Man ser også en øget risiko blandt unge, både i forhold til hiv og til mental sygdom. Amerikanske studier viser, at risikoen for selvmord er 7-9 gange større for hiv-positive end blandt hiv-negative.

Det er nødvendigt for at kunne støtte hiv-positive omkring mentale

sundhed, at der systematisk screenes for depression og andre neurokognitive problemer. Det skal ske i konsultationen, men det kan måske opleves som en stor udfordring for lægerne at teste på et område, hvor de har begrænset viden og erfaring. Lægen skal tale om emner, der kan opleves ukomfortable, der er begrænset tid, og nogle symptomer er overlappende. For patienten kan det opleves, som om det nærmest forventes, at man lider af depression eller er psykisk sårbar. Det kan være vanskeligt at formulere, hvad man oplever, hvilket også kan være relateret til mental sygdom. Stigma og skam spiller også en rolle, og der er store forskelle mellem patienters vidensniveau og oplevelse af egen sundhed.

Det er afgørende at tilvejebringe et effektivt screeningsværktøj, så hiv-lægerne i konsultationen bliver bedre til at opdage symptomer på depression og neurokognitive problemer, og man dermed kan tilbyde den rigtige behandling.

Der findes gode standardiserede og validerede screeningsmetoder til diagnosticering af depression og andre mentale sygdomme. Brugen af selvrapporterede data kan også her styrke lægernes muligheder for i tide at opdage mentale problemer og depression blandt hiv-positive.

Hvis du ønsker yderligere oplysninger og inspiration fra konferencen, så kig forbi <https://www.ageingwith-hiv.com>



EATG står for European AIDS treatment Group og er en sammenslutning af hiv-positive. Der er 175 medlemmer fra 47 forskellige lande, se mere på www.eatg.org

Fra Danmark deltager Jens Wilhelmsborg, formand for medicinsk udvalg.

SUNE BLEV TRUKKET IGENNEM TO MEDICINSKIFT PÅ TRE MÅNEDER

Af Tommy Christesen, bestyrelsesmedlem

Sune bliver testet positiv for hiv i maj 2016. Allerede dagen efter kommer han i behandling, og kun 10 dage senere bliver han erklæret velbehandlet.

Alligevel bliver Sune i august måned 2017 flyttet over på en ny medicin uden nogen grund, og det samme sker så igen tre måneder senere. Dét, der startede med at være en positiv oplevelse med en velbehandlet hiv-diagnose, ender i, at Sune bliver trukket gennem to behandlingsskift på kort tid med slemme bivirkninger til følge. På intet tidspunkt er Sune blevet inddraget i hans behandlingsskifte, som systemet blot har iværksat uden forudgående information. Først efter et halvt år i helvede får han kæmpet sig tilbage til den medicin, som virker for ham.

45-årige Sune bliver ringet op af sin ekskæreste en solskinsdag i maj 2016. Ekskærestens besked får dog hurtigt solen til at forsvinde i Sunes indre. Efter en længere sygdomsperiode er hun blevet testet positiv for hiv, og nu tyder alt på, at Sune også kan være smittet. Som frygtet viser testen hos Check-Point i AIDS-Fondet, at Sune er blevet smittet. Heldigvis er Sunes daværende kæreste gået fri, det skaber stor glæde og lykke, men nu handler det om at få Sune hurtig i behandling, så han kan fortsætte sin aktive levevis som familiefar til to og med et arbejde som byggeleder.

Allerede dagen efter den positive test tager Sune ud på Hvidovre Hospital og får en snak med læger og sygeplejersker.

– I dag starter man i hiv-behandling med det samme, fordi det giver den bedste prognose, og man undgår, at

sygdommen udvikler sig. Så jeg startede i behandling for hiv og fik taget et hav af blodprøver. Allerede efter 10 dage kunne lægerne erklære mig for velbehandlet.

– At være velbehandlet betyder, at hiv ikke længere kan måles i min krop. Og når der ikke er målbart hiv, kan jeg ikke smitte andre, hverken seksuelt eller på anden vis. Det var en enorm lettelse at få at vide, at jeg fremover ikke kan smitte andre, så længe jeg passer min behandling, fortæller Sune.

En pille om dagen – og livet er godt

Sune starter sin hiv-behandling hvor han tager én pille om dagen. Han har det rigtig godt på medicinen og oplever ingen bivirkninger udover lidt forhøjet kolesterol.

– Jeg er så privilegeret, at jeg starter på den nyeste medicin inden for hiv-behandling. Jeg skal kun tage én pille om dagen. Selve behandlingen er uden bivirkninger, men pillen skal tages resten af livet eller til en dag, hvor hiv kan kureres helt. Det gør mit liv som hiv-positiv nemt, og jeg mærker faktisk ikke, at jeg har en kronisk sygdom, siger Sune.

Ny behandling uden inddragelse eller forvarsler

Efter lidt over et år, i august 2017, hvor behandlingen er forløbet uden problemer eller gener, bliver Sune uden forvarsel fortalt af sundhedspersonalet på Hvidovre Hospital, at han skal skifte medicin. De beroliger ham med, at den nye behandling ikke vil ændre på noget, og at der er det samme indhold i den ene pille, som han fik før,

som der er i de tre piller, som han nu skal tage. Sune godtager medicinskiftet uden at stille yderligere spørgsmål – de ved jo, hvad de taler om, så han føler sig i trygge og gode hænder.

Kort tid efter begynder han dog at mærke forandringer i kroppen, og den ellers så positive og glade Sune oplever pludselig, hvordan hiv-behandlingen kan mærkes på hans helbred, og det gør ham frustreret.

– Jeg har svært ved at komme op om morgenen. Jeg vågner mange gange i løbet af natten, ca. en gang i timen med mærkelige drømme, som ikke kan forklares. Jeg oplever at få underlig tankemylder, som jeg ikke synes, at jeg har haft før. Derudover er der en ømhed i kroppen, jeg har ondt i leddene og i knoglerne. Jeg har også en tendens til dårligere mave, og det har jeg aldrig haft før, siger Sune.

Bivirkninger tærer på kroppen og livsglæden

Sune klarer sig dog igennem arbejdsdagene og er generelt meget åben om sin hiv-diagnose, og det hjælper ham igennem hårde dage, hvor han kan være ærlig og dele sine frustrationer omkring de slemme bivirkninger med sine kolleger, venner og familie. Men de tærer på ham – bivirkningerne – og det kan være svært for Sune at opretholde optimismen og holde sammen på sig selv, når kroppen er i ubalance. Sune er generelt taknemmelig for, at det er muligt at holde hans sygdom i skak, så han ikke smitter andre, og så han ikke kan dø af den, men han mærker også, hvad medicinen gør ved hans krop.

– Jeg ønsker på ingen måder særbehandling. Jeg kan naturligvis blive syg som alle andre, men jeg er meget



sjældent syg, og jeg ved, at mit immunforsvar er godt, faktisk er det gennemsnitligt lidt højere end de fleste andres. Derfor føles det ikke rart, når min krop pludselig afviger fra normalen, hvor jeg har stærk mistanke til, at det er den medicin, jeg er blevet skiftet til.

– Jeg oplevede jo i starten, at jeg godt kunne leve med hiv under behandling uden, at det påvirkede hverken min krop eller mit sind – og det gav en stor livsglæde, fortæller han.

Ny medicin – igen igen

I slutningen af november 2017 kommer Sune så til ny kontrol, og her får han uventet beskeden om, at han skal skifte over på en ny behandling igen. Igen uden nogen videre information eller forklaring.

Det er blot tre måneder siden, at han skiftede sidst, og det er nu tredje medicinskift i den korte tid, Sune har kendt til sin hiv-diagnose.

Sune går igen optimistisk med til skiftet. Det kan jo være, at det kan ændre på hans slemme bivirkninger, og selvom han ikke føler sig særlig inddraget i de beslutninger, der bliver taget omkring hans behandling, så lytter han til læger og sygeplejersker. De ved vel bedst.

Den tredje behandling viser sig dog heller ikke at gøre noget godt for Sunes helbred, bivirkningerne fortsætter, og Sune kan kun tænke tilbage på starten af hans behandlingsforløb, som var bekymringsfrit og uden nogen gener. De fleste af Sunes kontroltal har også ændret sig, og de ligger nu uden for normalen, hvilket jo tyder på, at medicinen ikke helt virker efter hensigten og gør det rigtige for Sune.

Tilbage står en undrende Sune, der

kun har kendt til sin hiv-diagnose i ca. halvandet år, men alligevel har gjort sig mange erfaringer baseret på de tre behandlinger, han allerede har været på.

Hvorfor skifte en velfungerende behandling?

I processen har Sune været dybt forundret og frustreret over, hvorfor man skifter en velfungerende og velbehandlet patient, der lever et aktivt og normalt liv, over på en ny behandling, der hurtigt medfører livsforringende bivirkninger uden overhovedet at lytte til patienten og føre vedkommende tilbage på den behandling, der virkede.

– Det er kun, fordi jeg har talt min sag og gjort mit ønske klart og tydeligt for læger og sygeplejersker op til flere gange, at jeg til sidst i slutningen af februar 2018 fik lov at komme tilbage på en oprindelige behandling, som jeg begyndte på, og det er jeg meget glad for. Jeg er nu tilbage ved mit gamle jeg. Men det store problem er jo desværre, at vi ikke bliver inddraget i beslutninger om vores behandlingsskifte eller får nogen forudgående information.

Vi får bare lov at være forsøgskaniner, men det kan vores helbred altså ikke klare, selvom vi er stærke personer.

– Jeg tænker, at systemet måske ikke altid tænker på de omkostninger i form af den tid, vi bruger, og de gener, vi har som patienter, og at det kan komme til at koste dyrt i længden, sikkert mere end der kan spares ved at vælge billigere behandlinger til os.

– Jeg mener, at det er enormt vigtigt at tale med patienterne og lytte til de oplevelser og bivirkninger, de har og får, så man kan finde frem til den behandling, der passer til den enkelte og dermed sikre de bedste levevilkår for os hver især”, slutter Sune.



**MEET&GREET
@ KAFEKNUD
SKINDERG. 21
1159 CPH K.**

**Community,
free meal,
events, social,
network, fun
& information
for PLHIV,
relatives and
volunteers. Meet&Greet
takes place every Friday in
Copenhagen by invitation.
Contact Tommy (picture)
on mag@hiv-danmark.dk or
call the office on 2575 5868
for details ... and spread the
happy news!**

MENTOR?

**– Har du eller en pårørende
til dig lyst til en samtale?**

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

E-mail mentor@hiv-danmark.dk
eller kontakt sekretariatet på tlf.
3332 5868, så sætter vi dig i
forbindelse med en mentor.

BLIV MEDLEM! NETVÆRK

**PATIENTSTEMMER
INFORMATION**

FRA 200 PR. ÅR, KONTAKT:

MEDLEM@HIV-DANMARK.DK

**– FOR ALLE HIV-POSITIVE,
PÅRØRENDE OG ANDRE,
SOM ØNSKER AT STØTTE
HIV-SAGEN!**

TILBAGE TIL RØDDERNE

Af Frank Bentin, medlem



For et par uger siden (re.: marts måned) vandt jeg to fribilletter til filmen '120 slag i minuttet'.

En frank film om hiv/aids aktivist-gruppen ACT UP (AIDS Coalition To Unleash Power) der kæmper mod bl.a. nølende myndigheder, en grisk medicinalindustri, skoler der bl.a. kvier sig ved at hænge kondomautomater op og hvor oplysningskampagnerne er smalle og udkommer kun i små publikationer i form af løbesedler. Det gør ACT UP op med ved at have en mere provokerende tilgang til deres forskellige typer af provokerende aktioner, hvor de smider poser med 'blod' (vand m/ rød frugtfarve og sukker i kondomer) mod bl.a. beslutningstagere og på direktionsgangene og mod ministeriebygningerne.

Men filmen er MEGET mere end der! Det er også en film, der portrætterer døden, kærligheden og den enkeltes og fællesskabet konstante kamp

for at overleve. Om CD4-celletallet (immunforsvaret) der bliver dårligere og dårligere, frustrationerne over at medicinalfirmaerne i kampen for profit tilbageholder forskningsresultater og dermed forsinkes, at der kommer ny medicin til behandling af os, der er syge – og er villige til rent ud sagt at sluge, hvad som helst i håbet om, at lortet virker.

Det var for mig en stærk film og sendte mig flere gange tilbage af memory lane tilbage til mig egen tid, hvor også jeg var aktiv og aktivist i det danske og nordiske hiv/aids-miljø. Jeg deltog også i en lang række internationale hiv/aids-konferencer. Nu var jeg ikke så provokerende som ACT UP aktivisterne, jeg var nok mere den 'pæne type'. Men filmen viser bl.a. meget tydeligt, hvor gode eksperter vi var i vores egen sygdom. Vi var virkelig godt klædt på i debatterne med forskere, læger og myndigheder. Vi viste ofte mere end de kloge hoveder selv gjorde.

Men det som filmen virkelig viste

mig, var den fanden i voldske appetit på livet, som vi sammen havde i vores miljø. Det stærke fællesskab og sammenhold. Det, at vi det ene øjeblik sammen kunne tude, som var vi blevet pisket, for derefter at forløses i en vild fest med masser af mad, sprut, stoffer, dans og sex! Vi kunne ikke nødvendigvis det hele og alt sammen, men vi udlevede i den grad det, vi kunne. For ingen af os viste jo, om dagen i dag var vores sidste!

Jeg havde inviteret en af mine bedste kammerater med ind, så vi sammen kunne se filmen. Han er i begyndelsen af 30'erne, og jeg er 55. Har er ikke hiv-positiv – det er jeg. Når jeg nævner det, er det for at sige, at jeg på ham forstod, at det også for ham var en stærk film at se, og dermed er det, jeg vil sige, at '120 slag i minuttet' ikke kun er en film der kan ses af hiv-positive og tidligere aktivister. Filmen har også en historie og en betydning for den generation af homoer, der kom efter os og efter det, at vi der er hiv-positive ikke længere er smitsomme■

SEKRETARIAT I NYE OMGIVELSER

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV



Hiv-Danmark er i maj måned flyttet til nye lokaler på Forchhammersvej på Frederiksberg.

Sammen med andre frivillige organisationer rykker Hiv-Danmark nu ind hos Specialinstitutionen Forchhammersvej på Frederiksberg. Her findes et af Københavns Kommunes fem behandlingstilbud til stofbrugere.

Det er Københavns Kommune,

som har været lydhør over for at skabe mulighed for at styrke det frivilligt sociale miljø i hovedstadsområdet ved at stille de nye lokaler til rådighed.

Inviteret af Aids-Linjen

Allerede i maj måned er sekretariatet som fortrap for resten af Hiv-Danmark flyttet til Forchhammersvej, fordi der opstod mulighed for at sidde huslejfrit i Aids-Linjens nye lokaler.

Herved kommer foreningen til at kunne spare på nogle væsentlige udgiftsposter i løbet af 2018.

Hiv-Danmark mangler dog stadig at finde lokaler til vores forskellige projektgrupper, frivillige og bestyrelse, som af og til gerne vil have et sted at samles for at kunne arbejde. I løbet af 2018 flytter en del af tilbudene til stofbrugere dog ud af Forchhammersvej for at blive samlet et andet sted, derved kan der muligvis blive lidt mere plads til de frivilligt drevne organisationer■

VI&HIV – ISSN 1902-7346 – Hiv-Danmark
Forchhammersvej 18, 1920 Frb C, Tlf.: 33 32 58 68
info@hiv-danmark.dk – www.hiv-danmark.dk

Husk tidsfrist for indlæg hver den 15. i måneden før udgivelse. VI&HIV udgives marts, juni, oktober & december måned. Redaktionen består af Bent Hansen (ansv. red.) og Morten Eiersted (red., foto, ill. & layout). VI&HIV trykkes i ca. 300 styk.

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

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

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