



Oktober 2010 | 20. årgang | Patientforeningen Hiv-Danmarks medlemsblad

PARTNERSTUDIET

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Projektleder Tina Bruun, CHIP, koordinerer Partnerstudiet, som vil undersøge smitsomhed i faste parforhold i Europa. VI&HIV har interviewet Tina for at høre mere om undersøgelsen.

- Vi ved i dag, at når man er i behandling for hiv, så er man mindre smitsom, forklarer Tina Bruun. Denne problemstilling har optaget mange, især efter at svejtserne kom med anbefalinger for snart 2 år siden. Det er ikke, fordi man ikke tror på den mindre smitsomhed, men en del forskere efterlyste i kølvandet på den svejtsiske udmelding flere dyberegående undersøgelser og mere konkret viden.

Hvad er det som mangler?

- Der mangler større undersøgelser, for at vi har mere vægt bag en udmelding om mindre smitsomhed. Vi mangler undersøgelser, hvor vi f.eks. har inddraget homoseksuelle. Tidligere undersøgelser er foretaget primært blandt heteroseksuelle, men det er ikke for at sige, at vi nu kun vil fokusere på særlige grupper. Partnerstudiet er for alle par, hvor den ene er hiv-smittet og den anden ikke er.

Hvor langt er I kommet med undersøgelsen?

- Vi er trekvart år henne i projektet. Status er, at Partnerstudiet er godkendt i Danmark, Sverige, Storbritannien og Irland og i en enkelt kanton i Schweiz. Jeg er gået i gang med at undervise ambulatorierne i Danmark, dvs. læger og sygeplejersker, på Hvidovre, Rigshospitalet, Århus og Odense; det er de fire ambulatorier, som har sagt ja til at deltage. Hvis der derfor sidder par, som

ønsker at deltage, hvor den hiv-smittede er tilknyttet et af disse ambulatorier, kan de tilmelde sig undersøgelsen ved at henvende sig i det pågældende ambulatorium.

Hvem kan deltage?

- Hiv-smittede, som er i behandling, og deres partnere, der har haft usikker sex inden for den seneste måned. Det er også en forudsætning, at de overvejer at skulle have sex igen. Jeg ved godt, at det kan lyde lidt kunstigt, men det er væsentligt for denne undersøgelse, at vi ser på par med forskellig hiv-status, der har haft usikker sex. Vi opfordrer vel at mærke ikke til, at folk skal have usikker sex, men vi ved, at det er noget, der forekommer.

Hvor stor en del af hiv-smittede i parforhold med ikke smittede dyrker usikker sex?

- En række undersøgelser store variationer. Mellem 40-90% angiver, at de dyrker usikker sex med deres ikke smittede partner. Tallene dækker over alt fra en smutter til en konsekvent beslutning om ikke at bruge kondom, så det kan jo forklare, hvorfor at der kan være så forskelligt udkomme på et spørgsmål om usikker sex blandt par med forskellig hiv-status.

Hvor meget de svejtsiske udmeldinger har rykket, det ved jeg ikke.

Hvorfor dyrkes der usikker sex?

- Det er der mange gode grunde til. En af de væsentligste grunde, tror jeg, er vel, at sex uden kondom giver en fornemmelse af sex uden sygdom, i hvert fald mens det står på, og det opfattes også mere intimt. For nogle bliver kondomfri sex ligesom at tage hiv ud af sexen.

Hvad er det, som I undersøger?

- For de par, der bliver inkluderet i undersøgelsen, beder vi den hiv-smittede om at komme til kontrol hver 3. eller 6.

måned og udfylde et spørgeskema ved denne lejlighed. Ved samme lejlighed beder vi forskningssygeplejerskerne om at oplyse om den pågældende persons virusmængde, CD4-tal (immunfunktion) samt oplysninger om den medicin, som vedkommende får.

Den ikke smittede beder vi ligesom den hiv-smittede komme til kontrol hver 3. eller 6. måned for at få taget en hiv-test samt udfylde et tilsvarende spørgeskema. Vi følger disse par i op til 2 år, og vi ønsker at følge omkring 90 par i Danmark.

Hvordan kvalificerer man som par?

- Den ikke smittede og hiv-smittede skal være fast seksuelle partnere. Det betyder ikke, at de skal bo sammen, være gift, men at de skal have sex med hinanden med jævne mellemrum. Inden for den definition kan man altså også deltage, hvis man har flere sexpartnere, som man har fast sex med.

For at deltage i undersøgelsen er det ikke nødvendigt, at man henvender sig til sin læge eller sygeplejerske. Hiv-smittede og ikke smittede kan henvende sig i ambulatoriet og få mere at vide om Partnerstudiet.

Gør du dig nogle bekymringer eller tanker?

- Jeg er vildt glad for studiet. Det er en af de mest relevante undersøgelser inden for hiv, hvis man ser bort fra medicinske studier. Risikoen for at smitte ens partner fylder meget hos hiv-smittede. Jeg kan huske, da jeg arbejdede som rådgiver i Hiv-Danmark, at det var svært at sige noget konkret til de rådsøgende om smitterisikoen, fordi vi ganske enkelt ikke besad nogen viden.

Med denne undersøgelse får vi taget fat på det, så vi kan blive mere skarpe på, hvor stor smitterisikoen er for velbehandlede hiv-smittede.

Se mere om undersøgelsen på www.partnerstudy.eu

DET GJORDE EN STOR FORSKEL ...

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Lotte havde fået et meget markeret ansigt. Hun har oplevet, at fedtet har "flyttet" sig rundt i kroppen. Lotte besluttede sig derfor for at få behandling mod fedttab i ansigtet, og VI&HIV har mødt hende for at høre lidt om hendes historie.

Lotte begynder interviewet med at vise mig fotos. Det er en række fotos, hvor jeg ser en flot og smuk ung kvinde på familiefotos i festligt lag. Så viser hun mig billeder fra før hun begyndte på behandling mod fedttab. Fotografierne viser en afmagret kvinde, og det er umiddelbart svært at forstå, at der kun er gået få år fra de første fotos, hun viser mig, til de billeder, der viser en kvinde, hvor alt fedtet i ansigtet synes at være forsvundet. Det virker på mig, som om hun har behov for at fortælle mig, hvor hurtigt fedttabet har indfundet sig. I dag kan man ikke se på hende, at hun har haft et stort fedttab i ansigtet.

Hvad fik dig til at overveje behandling mod fedttab?

- Jeg blev opmærksom på, at der var et forsøg. Jeg kendte én, som havde fået fyldt et stof i ansigtet. Det ligger dog flere år tilbage, førend jeg selv overvejede at deltage. Jeg har været lidt tilbageholdende, man kan nærmest sige, at jeg måske ventede på at se, hvordan det gik med andre, der fik behandling for fedttab i ansigtet. Det kan også hænge sammen med, at jeg nok er typen, der aldrig af mig selv ville have overvejet skønhedsoperationer.

Så du var altså lidt tilbageholdende med at blive behandlet for fedttab?

- Både og ... jeg kom med i anden runde i et pilotprojekt, som blev etableret mellem Rigshospitalet, Hvidovre Hospital og en plastikkirurg. Det var vigtigt for mig, at det var et projekt, som var virksomt, det vil sige, at der faktisk var andre, som kunne vise mig, at det virkede. Det var også vigtigt, at det var anerkendte og respekterede fagfolk, der

stod bag. Men jeg oplevede jo også, at jeg selv var meget opmærksom på mit manglende fedt i ansigtet. Jeg var meget påvirket af det, og jeg talte meget tit om det, når jeg f.eks. var til kontrol. Så jeg har længe gået med tanker om behandling. Tidligere havde jeg også talt med lægerne, fordi jeg fik en fedtpukkel på nakken. Jeg tænkte på, om man kunne flytte fedtet tilbage til ansigtet, men det kunne man altså ikke.

Du fik disse bivirkninger på grund af behandlingen?

- Ja, det gjorde jeg. Jeg har været i behandling med Retrovir, Crixivan, Ziagen m.v., så det har jo medført, at jeg har fået omfordelt fedtet i min krop.

Hvordan foregik behandlingen mod fedttab?

- Jeg blev henvist til plastikkirurgen, efter at jeg havde talt med Ove Andersen her på Hvidovre Hospital. Her modtog jeg over en 1½ års periode behandling seks gange. Jeg fik lagt "fylder" ind i ansigtet lidt ad gangen, så forandringen har ikke været så stor fra gang til gang. Det er mere, når man ser fra start til slut af den 1½ års periode, at man virkelig kan se forskellen.

Har folk bemærket, at du er blevet behandlet for fedttab?

- Det er sjovt, at du spørger. Den første gang, jeg var blevet behandlet, kom folk og spurgte mig, om jeg havde fået ny frisurer og lignende. Forandringerne som følge af behandlingen er sket så langsomt, at folk ikke har bemærket det.

Har du været bekymret over at deltage i projektet?

- Jeg har ikke været særlig bekymret. Måske fordi jeg følte, at jeg fik meget god information, og fordi jeg selv havde en stor grad af selvbestemmelse. Hver gang jeg blev behandlet med en "fylder", lå der altid en diskussion forud. Jeg var selv med i processen, og lægen diskuterede sit forslag til behandling af mig med mig hver gang. Jeg følte mig ikke presset til at modtage behandling.

Hvad med bivirkningerne?

- Jamen, der har kun været plusser for mig, siger Lotte. De "psykiske" smerter

var så store, at det ikke var noget problem, at behandlingen med indsprøjtninger selvfølgelig kunne mærkes. Det var så angstprovokerende at have et så magert ansigt, at mit liv var blevet meget indskrænket. Jeg kunne ikke holde ud, at folk så på mig. Og jeg fik faktisk kommentarer på, at jeg var så mager.

Er der andre bivirkninger?

- Man kan ikke få fjernet den "fylder", som man får lagt ind. Den forbinder sig med ens eget væv og bliver til bindevæv. Men jeg oplevede det ikke som et problem, fordi jeg netop selv var med i beslutningen hver gang. Jeg følte mig ikke presset; det var min beslutning i samråd med lægen.

Kunne du ikke have levet med fedttabet i ansigtet?

- Jeg var milevidt fra at vænne mig til det. Fedttabet handlede også om, at jeg skulle bruge energi på at skjule min sygdom. Folk kiggede jo på mig. Alle folk kiggede på mig. Jeg er ikke stærkere psykisk end, at jeg blev deprimeret af det. Jeg kunne ikke tåle, at folk så mig fra siden af, fordi jeg var så markeret i ansigtet.

Hvad tror du, der afholder folk fra at søge behandling mod fedttab i ansigtet?

- Det er svært at sige, men måske har de affundet sig med deres udseende. Måske har de angst for smerten ved behandlingen eller en angst for, at det kan være skadeligt. Jeg synes, at det er vigtigt, at man imidlertid får talt om det med sin læge, så man kan få en respons. Hvis der er problemer med huden, f.eks. akne, så tilrettelægges behandlingen herefter.

Kan man bruge behandlingen i andre sammenhænge?

- Lægerne fortæller mig, at stoffet kun er stærkt nok til ansigtet. Det egner sig med andre ord ikke til balder eller fodsåler. Men selv om jeg kun har fået behandlet mit ansigt, så føler jeg, at det har haft stor betydning. Jeg har fået mod på at søge mig en uddannelse, tænke over hvordan jeg kommer ud af min pension, få mig et arbejdsliv. Jeg er begyndt at forestille mig et liv med en kæreste. Hiv fylder meget mindre i dag, det er nærmest gledet lidt ud af mit liv, og det er befriende.

**VACCINATION MOD
INFLUENZA? SE MERE PÅ
STOPINFLUENZA.DK**

**Malergruppen mø-
des igen i efteråret
for at male følgende
lørdage: 23. oktober
og 6. november**

Alle, som har lyst til at male, er meget velkomne. Vi mødes i "Villaen" på Tesdorpfvej 23, 2000 Frederiksberg fra kl. 12.00 til kl. 17.00. Du medbringer selv materialer, vi giver kaffen!

Vi planlægger en mindre udstilling i Kafe Knud i forbindelse med World AIDS Dag (WAD). Mød frem en af dagene, vi er i villaen, og hør mere om muligheden for at udstille.

Mange gode malerhilsner fra Annemarie, Martin og Steen. Ingen tilmelding, kom kun - glæder os til at se jer.

LIDER DU AF FEDTTAB I ANSIGTET?

Vidste du, at der eksisterer et behandlingstilbud i Region Hovedstaden for hiv-smittede med tab af fedt i ansigtet?

Eventuel behandling bliver betalt af Region Hovedstaden, og den vil foregå på Plastikkirurgisk Afdeling på Herlev Hospital!

Få en henvisning gennem din læge på ambulatoriet.

BLIV MEDLEM AF PATIENTFORENINGEN HIV-DANMARK!

Uanset om du er hiv-smittet, pårørende eller på anden måde berørt af hiv - så kan du gøre en forskel!

Tegn et medlemskab af Hiv-Danmark som enkeltmedlem (hiv-smittet), pårørendemedlem eller støttemedlem, og hjælp os derved med at arbejde for bedre forhold for hiv-smittede og pårørende i Danmark.

På forhånd tak for din støtte!

VI SAMLER MASKERNE OP ...



FOTO/IDÉ: MORTEN EIERSTED

- GRATIS RÅDGIVNING TIL HIV-SMITTEDE OG PÅRØRENDE
- VÆRESTEDER I KØBENHAVN OG ÅRHUS
- INFORMATION OM SUNDHED, SAMFUND OG MEDICIN

SE FLERE AF VORES AKTIVITETER OG TILBUD PÅ

WWW.HIV-DANMARK.DK ELLER RING TIL

OS PÅ T 33 32 58 68 (ØST) ELLER T 70 22 58 68 (VEST)



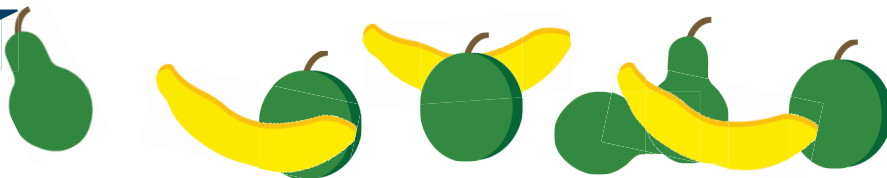
FÅ 10% I MEDLEMSRABAT

Som medlem af Hiv-Danmark får du nu 10% i rabat ved dine køb i Go4Love. Tag medlemsbladet eller et udprint med i butikken.

GO4LOVE, Amagerbrogade 18, 2300 København S
Åbningstider: Man-fre 10.00-18.00, Lør. 10.00-15.00
T 32574737, go4love@gmail.com, www.go4love.dk

SPIS DIG LET

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV



Anne Ravn lægger den 9. november 2010 vejen forbi Café Lone for at tale om sin bog: Spis dig let. VI&HIV har fanget Anne på e-mail for at høre, hvad kost har med hiv at gøre.

Du arbejder som diætist på Skejby Sygehus. Kan du kort forklare, hvad dit arbejde går ud på?

- Jeg vejleder patienter, som synes, det er svært at finde ud af, hvad de må eller kan spise for at leve sundere. Af og til har jeg patienter, som lider af kvalme, diarre, opkast eller manglende appetit - så kan der nemlig også være behov for nogle hjælpsomme kostråd. Jeg anvender også en del af min tid på samtaler med pårørende, der er rådvilde og gerne vil have tips til at hjælpe deres nære. Ofte drøfter jeg en patients problemstilling med personalet, når de mangler sparring - det kan være patienter, der har tabt sig meget og ikke har spist gennem længere tid, og som er bange for at få lagt en ernæringssonde. Her vil jeg ofte være den, der forklarer patienten om fordelene ved sonden og fortæller om alternativer.

Hvorfor kan hiv-smittede have gavn af at tale med dig om kost?

- Medierne flyder jo over af gode råd om, hvad vi bør og kan og skal spise af mad og kosttilskud, hvis vi vil undgå livsstilssygdomme som kræft og hjertekarsygdomme og alle mulige andre

trusler. Nogle gange kan det opleves som et valg mellem pest og kolera - og det kan i hvert fald være meget forvirrende, for hvad skal man tro på? Her kan en snak om sund fornuft og sunde spisevaner være nyttig for at kunne navigere i alle de gode råd, som jo ofte lyder meget fristende eller truende, og som derfor påvirker os. Så når man er rådvild og gerne vil leve sundere og vil have en at diskutere med, kan det fx være diætisten. Gennem en snak kan man også få hjælp til at finde ud af hvilke tre ting, det er betydningsfuldt at lave om på NU, for vi vil så gerne gøre det hele helt rigtig hele tiden - og det kan vi ikke - så opgiver vi nemt og gør slet ingenting i stedet.

Er der særlige typer af hiv-medicin, hvor det er godt at tænke over kosten?

- Det er altid godt at tænke over hvad man spiser. Mad er også med til at påvirke vores velvære og sågar immunforsvaret. Man kan spise skodagtigt en tid og have det fint, men de færreste af os har det godt, når det står på i længere tid. Når man tager medicin, er det også betydningsfuldt at spise fornuftigt til de fleste måltider. Især er det godt at spare på fedtet, og når man bruger fedt, så at bruge de vegetabiliske fedtstoffer (de flydende) i stedet for de animalske fedtstoffer, dem der er hårde ved stuetemperatur. Spis gerne masser af fed fisk og rigtigt mange grove grønsager og groft brød.

Har du nogen gode kostråd, som du altid giver folk?

- 1) Spis tit og lidt - gerne ca. hver 3.

time. Og så 2): "Op med motionen ... ned med portionen". For mange af os gælder det, at vi ofte spiser for meget og for sjældent, og rører os lidt for lidt. Og 3): Find nogen at indgå i et fællesskab med - det er svært at være alene, også om dette.

Du har udgivet en bog: Spis dig let, som du kommer og taler om i Café Lone. Hvorfor har du udgivet bogen?
- Jeg var diætist i DR1's program: "By på skrump". Og når man først har været på TV, er der åbenbart mange, der gerne vil udgive en bog med en. Bogen indeholder alle mine egne erfaringer med vægttab - jeg vejede 15 kg for meget, da jeg var 18 og arbejdede i England i et år - vi var en gruppe unge, der syntes det var så fedt og sjovt og æde os tykke og fede. Vi kom hjem og måtte sande, at det er let at blive svært, men svært at blive let. Så jeg har afprøvet alle rådene selv - og har jo i øvrigt også prøvet at veje alt for lidt i forbindelse med flere operationer - så jeg kender begge scenarier. Ingen af dem er særligt attraktive - og det er netop derfor, jeg er så glad for at være diætist - fordi det batter noget at ændre på sine spisevaner - mange får meget mere velvære og selvrespekt - og hvem vil ikke gerne det. Da det er pokkers svært at lave om på sine vaner, er det ofte nødvendigt at have en, der kan hjælpe med at holde fokus og sparke til motivationen og udholdenheden, når det i perioder kniber.



- 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: 500 eks.

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

November: Deadline mandag den 1. nov. 2010
December: VI&HIV udkommer ikke

KONTINGENT PR. ÅR

Enkeltmedlem (hiv-smittet):	150 kr.
Pårørende medlem:	≥ 200 kr.
Støttemedlem:	250-1.000 kr.
Medlemsforening:	≥ 1.000 kr.
Støttefirma eller -forening:	

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, og al post sendes i anonyme kuverter.