

AIDS **NYT** 20

Sundhedsstyrelsen, AIDS-sekretariatet

Oktober 1988

World AIDS Day

Verdenssundhedsorganisationen WHO har besluttet at gøre 1. december 1988 til en »World AIDS day«.

WHO ønsker at bruge dagen til at slå til lyd for en fælles international indsats mod AIDS. Bl.a. vil man udsende et verdensomspændende, satellittransmitteret TV-program, »Spacebridge« som hver time i 24 timer vil bringe et indslag om AIDS-indsatsen i ét af WHOs medlemslande. De nationale TV-selskaber afgør, hvor meget af dette program, de vil anvende.

WHOs regionalkontor for Europa, der ligger i København, oplyser, at man her især vil bruge dagen til at gøre opmærksom på behovet for psykosocial støtte, herunder ikke mindst den frivillige indsats. Man ønsker desuden at øge forståelsen for mennesker, der er HIV-positive eller som har AIDS.

Dora & Dan

Den lille tegneserie »Oda & Ole« som er produceret af AIDS-fondet, Sundhedsstyrelsen og Danmarks Radio, er nu blevet udsendt i en engelsk udgave med titlen »Dora & Dan«. Per Tønnes Nielsen har tegnet serien.

»Dora & Dan« blev bl.a. uddelt i forbindelse med NATO-øvelsen i september, hvor et engelsk troppekontingent deltog. Tegneserien skal i øvrigt bruges på steder, hvor der kommer mange unge udlændinge. Fås i Statens Informationstjeneste 01 92 92 06.



Universitetsbiblioteket, 2. afd.

0902-5375

200001368361



Så er der serveret:

Hvis vi skal hindre HIV-smitte, må der en adfærdændring til. Det er ikke nok, at befolkningen én gang for alle får oplysning om smitteveje og »sikker sex«. Der må en stadig holdningspåvirkning til.

Derfor kan man i det københavnske natteliv møde denne »cigaretpige« der har bakken fuld af kondomer. »Hun« træffes på barerne sammen med andre udsendinge fra Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske.

Besøgene er et led i landsforeningens AIDS-arbejde, der også omfatter psykosocial støtte til de HIV-positive. Læs mere om psykosocial støtte på de følgende sider.

AIDS-Nyt er udgivet af Sundhedsstyrelsen.

Daglig redaktion: Marianne Søbey (ansv.), Henning Jørgensen, Bjørn Knudsen, Jo Coolidge og Poul Grøn, AIDS-Sekretariatet, samt Niels Glavind, Bureau 2000. I et rådgivende redaktionspanel sidder desuden Henrik Zoffmann, Statens Seruminstitut og Finn Trunk Black, Marselisborg Hospital.

Grafisk tilrettelæggelse: Freddy Pedersen.

Oplag: 23.000 eks.

ISSN 0902-5375

En årgang af AIDS-nyt er på mindst 10 numre af normalt 8 sider. Et årsabonnement tegnes ved at sende 40 kr. til Avispostkontoret, 1535 København V på Gironr. 8 63 79 97.

Nærmere oplysning om AIDS fås hos:

AIDS-Linien, Tlf.: 01 91 11 19 (alle dage 9-23)

AIDS-Info-Fyn, Tlf.: 09 91 11 19 (hele døgnet)

AIDS-Info-Århus, Tlf.: 06 13 65 13 (alle dage 19-23)

Grønlandsksnævret AIDS-linje

Indhold

Psykosocial støtte	2
De HIV-smittede støtter hinanden	3
AIDS tvinger de syge ud af »skabet«	5
Kaposi Sarkom	6
Professionelle skal hjælpe	7
Er kriseteorien uheldig?	8
HIV-smittede kan komme i Metadon-behandling	9
Noahs Ark i Malmö	10
AIDS-høring	12

SYNSPUNKT

Psykosocial støtte

Af Marianne Søbey



Ugeskrift for Læger offentliggjorde sidste måned en undersøgelse fra Rigshospitalets Emidemiafdeling af, hvad det koster at behandle patienter med diagnosen AIDS.

Artiklen bygger på data fra de første 33 patienter, der er døde af AIDS på hospitalet, og bekræfter tidligere beregninger, der viser, at hver patient koster adskillige hundrede tusinde kroner.

Derfor må man forsøge at få udgifterne ned, skriver lægerne, der peger på, at det vigtigste - menneskeligt og økonomisk - er at forbedre mulighederne for hjemmepleje. Desuden kan udbygget psykosocial støtte mindske behovet for indlæggelse.

Der er således ikke alene menneskelige, men også samfundsøkonomiske grunde til at øge opmærksomheden

den om det psykosociale arbejde for AIDS-syge og for HIV-smittede.

Sundhedsstyrelsen udsendte sommeren 1988 en ny pjece om »Psykosocial støtte i forbindelse med HIV-infektion og sygdommen AIDS«. Pjecen supplerer de HIV-retningslinier, som blev udsendt samtidig, og er en revideret og udvidet udgave af den tilsvarende pjece fra 1986. Det er imidlertid karakteristisk, at det psykosociale støttearbejde er noget, der foregår mange steder. Det har været karakteristisk netop for sygdommen AIDS, at frivillige organisationer og grupper fra starten har spillet en væsentlig rolle - ved siden af læger, sygeplejersker, psykologer og andre professionelle grupper på sygehusene.

Sådan er det ikke kun i Danmark. I USA er det psykosociale arbejde helt domineret af private hjælpeorganisationer, der bruger frivillige i udstrakt grad. Og også i vore nabolande - f.eks. Sverige suppleres den offentlige indsats af en frivillig.

Vi har valgt i dette nr. af AIDS-nyt bl.a. at præsentere nogle af disse facetter af det psykosociale arbejde.

Der er i dag iværksat flere projekter med psykosocial støtte, bl.a. med udgangspunkt i sygehusene (se f.eks. AIDS-Nyt nr. 11). Disse projekter har stor betydning for den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen overfor de mennesker, der har fået sygdommen AIDS.

Der er imidlertid også et væsentlig behov for støtte overfor de mennesker, der befinder sig på et tidligere stadium af HIV-infektionen. Her har selvhjælpsgrupper som f.eks. Positivgruppen gjort en afgørende indsats.

Tegn abonnement på AIDS-Nyt

Alle kan nu tegne abonnement på AIDS-Nyt ved at sende 40 kr. til Avispostkontoret, 1535 København V på gironr. 8 63 79 97.

De 40 kr. dækker en årgang på 10 numre.

Alle, der hidtil har modtaget AIDS-Nyt gratis, vil stadig få det.

Positivgruppen

De HIV-smittede støtter hinanden

- *Positivgruppen. Det er Poul Erik.*
Et par gange i løbet af en typisk aften er der telefon til Positivgruppens selvhjælpsgruppe. De fleste opkald kommer fra mennesker, der søger råd. HIV-smittede, der er i krise.

Positivgruppen er en forening af HIV-smittede bøsser og biseksuelle mænd. Den blev startet i september 1985 gennem den københavnske lokalradio »Radio Rosa«. En HIV-smittet bøsse søgte kontakt med en anden i samme situation.

Snart blev man tre, fire osv. I dag har Positivgruppen 130-140 medlemmer, fordelt på 21 små støttegrupper med hver 3-8 medlemmer.

- Grupperne minder om 70'ernes basisgrupper, fortæller Positivgruppens formand, Poul Erik Hansen. Man mødes privat en gang om ugen eller hver 14. dag og snakker med hinanden om de problemer, man har

som HIV-positiv - og om andre eksistentielle problemer i øvrigt.

Gensidig støtte

- Gruppens medlemmer støtter ikke kun hinanden på møderne. Man har også lov til at ringe hinanden op på skæve tider og få en snak.

- De HIV-positive har ofte fået vort telefonnummer på hospitalet eller gennem AIDS-linien. Men det er forskelligt, hvornår vi hører fra dem. Nogle ringer 1/2 time efter, at de har fået test-resultatet. Andre hemnvender sig tøvende længe efter.

- Mange HIV-positive fortrænger problemet i den første tid, efter at de har fået meddelelsen. Jeg har været ude for, at der er gået op til et år, hvor meddelelsen ikke rigtigt er trængt ind, men er blevet lagt »på lager« i

baghovedet. Men så pludselig bundfælder budskabet sig. Nogle gange tårner det sig voldsomt op.

Netværket

- Så er det vigtigt, at man har nogen, man kan snakke med om problemerne. Det kan være familie, Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, nabokonen, venner - eller Positivgruppen. Hvem man snakker med, er ikke afgørende. Det vigtige er, at der er nogle mennesker at snakke med, når man har brug for det. De HIV-positive bør have *mange* muligheder for at trække på et netværk - hvoraf Positivgruppen altså er én.

- *Synes du, der burde være flere muligheder, end der er i dag?*

- Ja, men jeg ved ikke, om det er samfundets opgave at oprette flere til-



Positivgruppens formand Poul Erik Hansen klar ved telefonen i gruppens hus. (Alfa-Press).

bud. Positivgruppen er opstået spontant, og personligt er jeg helst fri for, at det offentlige lægger sin store klamme hånd på os: Nu skal vi hjælpe dig. Jeg synes, det er bedst, at mennesker selv tager initiativer, uden for systemet selv om vi da er glade for offentlig støtte.

Villa'en

Positivgruppen har bl.a. fået støtte fra Frederiksberg kommune. For godt et år siden blev gruppen sagt op fra de lokaler, den mødtes i den gang til sine månedlige fællesmøder. Udlejeren - Københavns Højskoleforening - turde ikke leje ud til smittede.

I den situation trådte Frederiksberg kommune til og tilbød logi i en stor gammel villa. Den er nu rammen om dagligt samvær og om en række aktiviteter: Madlavning, fysioterapi, telefonrådgivning m.v. Villa'en lånes også af en selvhjælpsgruppe for kvindelige HIV-positive og en gruppe for pårørende til HIV-smittede.

Positivgruppen styres af det måned-

lige fællesmøde. En bestyrelse koordinerer det daglige arbejde, og desuden har man fire arbejdsgrupper:

- Selvhjælpsgruppen passer telefonrådgivningen og tilbyder også personlig rådgivning.

- PR-gruppen varetager information til f.eks. skoler og undervisningsinstitutioner.

- En gruppe arbejder med de HIV-smittedes retssikkerhed.

- Husgruppen får villa'en til at fungere.

Positivgruppen vil desuden fremover få lønnet hjælp. Den vil således få tilnyttet en langtidsledig. Og 15 timer om ugen kommer en medarbejder, som forestår psykosocial rådgivning, og skal være med til at yde rådgivning til medlemmer, der f.eks. får en alvorlig psykisk nedtur. Gruppen har netop ansat en socialrådgiver til denne stilling.

Nedturene

Poul Erik Hansen: - Alle HIV-positive får nedture ind imellem. Men for

nogle er det som om alle de kriser og nederlag, de har haft livet igennem, kommer op til overfladen igen og alt bare ser håbløst ud. For nogle har det været mere, end de kunne leve med.

- Men vi andre kan yde hjælp til dem, der er nede og dykke. Være med til at give dem et skub. Og vi kan i det hele taget hjælpe hinanden ved at gå åbent ind i støttegrupperne. Ved at møde hinanden som mennesker uden forbehold. Ved at yde hjælp til selvhjælp: Den ene dag er det mig, der hjælper, næste gang er det mig, der skal hjælpes.

- Meget af den psykosociale støtte drejer sig simpelthen om, at en tanke nu engang er lettere at få hold på, hvis man har mulighed for at dele den med andre. En HIV-smittet har ofte brug for at spørge andre smittede: - Hvad gør du i den situation? - Vil du f.eks. deltage i det forsøg med Retrovir? - Hvem har du fortalt om din smitte? Den snak kan den smittede ikke få på hospitalet.

Aktiv lytning

- Hvis de andre medlemmer har svært ved at få hold på problemerne, kan vi i selvhjælpsgruppen foretage aktiv lytning - og vi kan, hvis det gælder, ofte stille op på det rigtige tidspunkt.

- Især er det vigtigt at være der, hvis et medlem får diagnosen AIDS. Det er som om mange får et ekstra dyk, hvis de får at vide, at de har »AIDS i udbrud«. Nogle af dem har svært ved at holde kontakt med os. Men vi har vel i dag med et slag på tasken 15-20 medlemmer, der har AIDS.

- Muligheden for kontakt til andre smittede er også afgørende for mange symptomfri. Der er mange HIV-smittede, der stadig har svært ved at tale med andre om det i deres omgangskreds. Nogle befinder sig fortsat i »bøsseskabet«. Andre har nok fortalt, at de er bøsser, men lukker sig stadig inde i »HIV-skabet«. De frygter reaktionen på f.eks. arbejdspladsen, fordi der stadig er mange forvrængede forestillinger om, hvad HIV er og ikke er.

- Derfor lægger vi også helt afgørende vægt på, at vi må respektere den enkeltes ønske om anonymitet og tavshedspligt. Vi har ligefrem lavet ritualer ud af det, hvor vi i amerikansk stil sværger med løftet hånd, at vi vil overholde tavshedspligten. Uden mulighed for anonymitet ville det hele ikke kunne fungere.

ng

AIDS-plakater

Sundhedsstyrelsen har fået genoptrykt sine to AIDS-plakater. Plakaterne er blå og lilla og viser kærlighedsmotiver med teksten »Sex er dejlig« - »Sex er sjov«.

Plakaterne koster 20 kr. pr. styk og kan købes ved henvendelse til Statens Informationstjeneste. Bredgade 20 1260 København K Tlf.: 01 92 92 28.



Bøsserne

AIDS tvinger de syge ud af »skabet«

- Mange bøsser vælger at leve deres liv som »skabsbøsse«. Men hvis en mand får en HIV-infektion efter at have haft sex med en anden mand, bliver han nødt til at forholde sig til sig selv som bøsse. Han er tvunget til at komme »ud af skabet«.

- Der kan vi hjælpe ham, siger Erik Ladefoged, AIDS-koordinator i Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske (LBL).

Omkring 80 pct. af de danske AIDS-tilfælde er konstateret hos bøsser eller biseksuelle. Siden AIDS-truslen blev kendt i begyndelsen af 80'erne, har den spillet en dominerende rolle i LBLs aktiviteter.

Tre mennesker arbejder fast med AIDS-problematikken i LBL: I København arbejder Erik Ladefoged sammen med en kampagnesekretær. I Århus er ansat endnu en AIDS-koordinator.

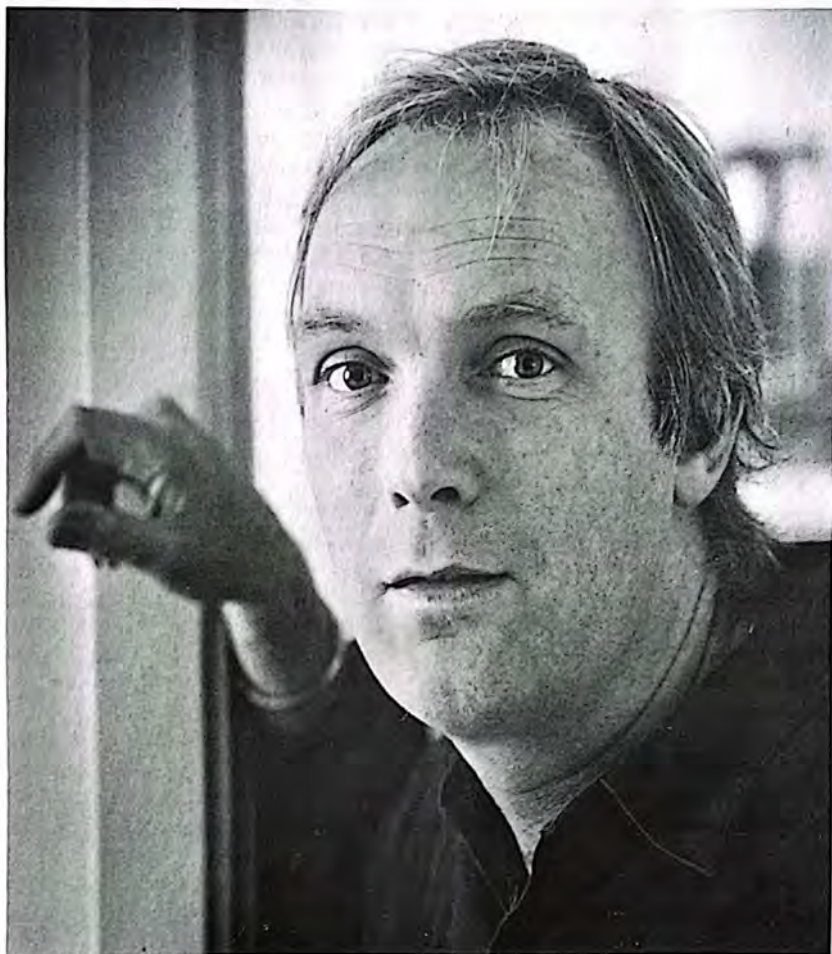
Små skræmte bøsser

Erik Ladefoged: - Landsforeningen har siden sin start arbejdet med at give psykosocial støtte til bøsser også før der var noget, der hed AIDS. Det er jo bl.a. det, der sker i vore forskellige grupper.

- Når vi taler psykosocial støtte i forbindelse med AIDS, er det vigtigt, at de mennesker, der er smittet, erkender sig selv som bøsser. Der ligger en masse små skræmte bøsser rundt om i sengene på hospitalerne, som har fået AIDS, men som alligevel bruger en bunke energi på at ligne noget andet end det, de er.

- De har store identitetsproblemer, har skyldfølelse, føler, de har fået AIDS, fordi de har gjort noget, de ikke burde gøre. Så længe de søger at holde deres bøsseidentitet inde i »skabet« vil bondeangeren også have frit spil.

- Her mener jeg, vi kan bidrage med en støtte, som læger og sygeplejersker ikke kan give. Vi kan give de HIV-smittede mulighed for at snakke med andre bøsser om deres problemer.



Erik Ladefoged: - HIV tvinger bøsserne ud af »skabet«. (Alfa-Press).

-Skal man tvinge bøsserne ud af »skabet»? Skal de ikke selv bestemme, om de vil forblive »skabsbøsser«?

- Jo. Men hvis en mand er smittet med HIV gennem seksuel kontakt med andre mænd, kan han ikke få hold på sine eksistentielle problemer, hvis han ikke forholder sig til spørgsmålet om bøsse-identitet. Man stikker sig selv blår i øjnene, hvis man tror man kan hjælpe ham, samtidig med, at han bliver inde i »skabet«.

HIV-Hjælpen

Landsforeningen har i mange år haft et generelt vejledningstilbud for bøs-

ser, hvor man kan henvende sig - også anonymt - hver torsdag fra 18-20. Der er mulighed for at bestille tid. Rådgivningen er bemandet med frivillige.

Midt i oktober starter »HIV-Hjælpen« et nyt rådgivningstilbud. Det henvender sig til mænd, der har sex med mænd, og som gerne vil snakke om HIV eller AIDS. HIV-hjælpen vil være åben hver mandag fra 19-22. Denne rådgivning bliver bemandet med 18 frivillige, hvoraf de 9 har en professionel baggrund som læger, psykologer, præster m.v. Selv om rådgivningen kun er åben mandag aften, kan man ringe hele ugen og bestille tid på landsforeningens telefonnr. (01 13 19 48).

Landsforeningen medvirker også i driften af AIDS-Linien, som henvender sig til alle befolkningsgrupper. Linien er bemandet med tre fastansatte og ca. 50 frivillige. Det faglige ansvar har Sundhedsstyrelsen.

- Det har vist sig at være en virkelig god kombination, siger Erik Ladefoged. Når AIDS-Linien f.eks. har kunnet bygge på en meget stabil kreds af frivillige, hænger det utvivlsomt sammen med, at man har haft faste medarbejdere til at klare mange af de praktiske opgaver.

Miljø'ets betydning

Desuden deltager LBL i en række forebyggende og oplysende aktiviteter. Frivillige fra Landsforeningen uddeler så-

ledes i gennemsnit 12.000 kondomer hver måned - foruden oplysende materiale - i det københavnske bøsse miljø, bl.a. ved barer, pornobiografer, i parker m.v.

- Er der da overhovedet nogen bøsser tilbage, som ikke ved noget om AIDS?

- Det er nok ikke mange. Men det drejer sig jo også om at få folk til at anvende deres viden - til faktisk at beskytte sig. Det problem er der jo også blandt heteroseksuelle. Derfor er det vigtigt, at vi fra det åbne bøssemiljø er med til at fastholde en bevidsthed om »sikker sex«.

- Selve det forhold, at vi har et åbent bøssemiljø med mange varierede tilbud - også i provinsen - er også med til at hindre smitte. Hvis de homoseksuelle har nogle samlingssteder,

hvor de kan få kontakt under rimeligt velordnede forhold, er der gode chancer for, at man husker at tænke sig om. Omvendt: Hvis du længe søger at beherske din trang til sex med en anden mand, - men alligevel en dag følger en impuls til at gå ud for at finde en tilfældig kontakt - ja, så er der stor risiko for, at du glemmer at beskytte dig.

- Det netværk, som Landsforeningen kan tilbyde, har derfor ikke kun en direkte betydning for HIV-smittede og AIDS-syge. Det er også med til at forebygge, at vi får så mange smittetilfælde.

Landsforeningen i København svarer hver dag på tlf. 01 13 19 48. Foreningen har desuden en række afdelinger i provinsen.

ng.

PORTRÆT AF EN SYGDOM

Kaposi Sarkom

I Danmark får ca. hver fjerde AIDS-patient den særlige kræftform, der kaldes Kaposi Sarkom (udtales: Kaposi Sarkom).

Sarkom er betegnelsen for kræft, der udgår fra bindevævsceller, og Kaposi Sarkom (opkaldt efter den ungarske læge Kaposi) udgår fra *endothelcellerne*, som ligger rundt om de små blodårer. Når kræften udvikler sig, er det altså disse celler, som starter med at blive abnorme, dele sig, vokse.

Der kendes flere former for Kaposi Sarkom. I Afrika har sygdommen været kendt længe - også blandt folk, der ikke har AIDS. Symptomerne på den afrikanske Kaposi Sarkom er omtrent som hos AIDS-syge.

I den vestlige verden har man derimod hidtil kun kendt en fredelig type af Kaposi Sarkom. Sygdommen har eksisteret som en form for svulster, som en sjælden gang rammer ældre mænd, og som i øvrigt ikke har gjort stor skade: Mænd på 90 år har fået en blå plet på huden, men har i øvrigt ikke haft f.eks. smerter af sygdommen.

Smitte?

Man ved ikke, hvad der fremkalder Kaposi Sarkom. En del forskere me-

ner, der må være tale om smitte, f.eks. med et virus. I givet fald altså et virus, som ingen skade gør på folk med et sundt immunforsvar.

Teorien om, at et smitstof spiller ind, understøttes af det forhold, at Kaposi Sarkom næsten kun rammer AIDS-syge mænd, der har fået sygdommen gennem sex med andre mænd. Patienter, der er smittet ved stofmisbrug eller gennem blodprodukter/transfusioner, rammes næsten aldrig.

Det kunne tyde på, at Kaposi Sarkom hænger sammen med noget, som en del bøsser har gået rundt med i kroppen, før de fik AIDS. Dette »noget« kan være spredt gennem smitte i det homoseksuelle miljø.

Kaposi Sarkom kan sidde overalt på hud eller slimhinder, hvor det viser sig som blåviolet pletter. Det er meget forskelligt, hvordan det viser sig hos de forskellige AIDS-syge. Ofte får patienten pletter flere steder på kroppen.

Behandling

Det gør ikke ondt af have Kaposi Sarkom, og man kan leve med sygdommen i mange år.

- Vi har en patient, der har haft Ka-

posi Sarkom siden 1981, og som stadig lever i bedste velgående, fortæller læge Court Pedersen, Hvidovre Hospital.

I nogle tilfælde ser man dog, at Kaposi Sarkom ligesom andre kræftformer breder sig til lunger eller lever, og enkelte AIDS-syge dør af det.

Den enkelte patient med Kaposi Sarkom følges nøje, så man kan sætte ind med behandling, hvis sygdommen breder sig voldsomt og faretruende. I givet fald giver man kemoterapi eller strålebehandling.

Så længe sygdommen opfører sig fredeligt, foretrækker man ofte at undlade behandling. Gevinsten ved behandling står da ikke altid i forhold til bivirkningerne.

Nogle patienter er meget ulykkelige over, at de har Kaposi Sarkom, selv om sygdommen ikke er specielt farlig. De synlige pletter gør, at de føler sig brændemærket.

- Man kan se, at jeg har AIDS, siger de.

Nogle gange har man derfor fjernet enkeltstående pletter med røntgen eller laserstråler, hvis de sidder særligt synligt - f.eks. på øjenlåget.

Man finder ud af, at en patient har Kaposi Sarkom ved at tage en vævsprøve. Hvis patienten er smittet med HIV, får han diagnosen AIDS. ng

Bløderne

Professionelle skal hjælpe med at udvikle et netværk

For de ca. 80 HIV-smittede danske blødere er der for nylig skabt mulighed for professionel psykologisk og social rådgivning i Danmarks Bløderforenings regi.

Siden 1. juni i år har foreningen haft egne lokaler på Dag Hammarskjølds Allé i København - lige overfor den amerikanske ambassade. Kontoret er nu bemandet med en psykolog, en socialrådgiver og en sekretær. Rådgivningen er dermed kommet i faste rammer, efter et par år, hvor blødernes formand, Terkel Andersen, og den øvrige bestyrelse søgte at klare det store behov for personlige samtaler som ulønnet fritidsbeskæftigelse.

Danmarks Bløderforening har ca. 550 medlemmer med blødersygdom. Ca. 350 har sygdommen i svær eller middelsvær grad og er derfor afhængige af faktorpræparater. Siden midten af 80'erne, hvor man blev opmærksom på AIDS-truslen, er en halv snes døde af AIDS. I dag er ca. 80 HIV-smittede i live, heraf 12-13 børn under 15 år.

Bløderpræparaterne («Faktor XIII» og «Faktor IX») er nu sikret så godt, at bløderne ikke behøver at frygte nye smittetilfælde. Nogle blødere har dog ikke ønsket at lade sig undersøge for HIV-antistoffer. Ud over de 80 smittede kan der derfor være enkelte tilfælde, hvor HIV-smitten ikke er konstateret endnu.

Hjælp til selvhjælp

- Vi håber efterhånden at etablere kontakt til så mange som muligt af de HIV-smittede blødere, fortæller Paul Gandil, nyansat psykolog.

- Bløderne fik typisk meddelelsen om deres HIV-status i 1985. De fleste reagerede vel med chok og rædsel, som andre ville gøre det. Men som regel har de formået efterhånden at få stablet AIDS-truslen lidt af vejen i deres bevidsthed, så de ikke konfronteres med den til daglig.

- Men ind imellem reaktiveres angsten - f.eks. når man udvikler

symptomer. Så kan der komme nogle psykiske og eksistentielle problemer, som familien ikke altid kan klare alene. Her kan vi bistå med personlige samtaler.

- I det projekt, vi har i gang, håber vi desuden at kunne støtte bløderne med at udvikle et netværk. Det kan have stor værdi for f.eks. en HIV-smittet bløder at tale med en anden i samme situation, men bløderne har ikke noget »miljø« eller en særlig subkultur, som svarer til bøssernes. Erfaringer fra udlandet taler også i retning af, at man kommer længst med det frivillige arbejde, hvis man også kan

trække på et professionelt bagland. Det har vi nu. Vi vil bl.a. prøve at etablere nogle flere indbyrdes kontakter og måske også nogle selvhjælpsgrupper - gennem weekend-seminarer.

- På længere sigt er det nok aktiviteter af den slags, vi skal bygge på. Men først må vi have brudt nogle barrierer og skabt kontakter. Bløderne lever jo meget spredt.

De 250.000 kr.

Da bløderne har fået smitten via blodprodukter, som er udleveret af det of-



Lis Larsen og Poul Gandil - de skal hjælpe med at etablere et netværk. (Alfa-Press).

fentlige, har folketingset besluttet at give hver smittet en »godtgørelse« på 250.000 kr. Godtgørelsen opfattes ikke som en egentlig erstatning, men som et »plaster på såret«.

Folketinget har også vedtaget, at sociale ydelser m.v. ikke må modregnes i de 250.000 kr.

- Men der er enkelte kommuner, der godt kunne tænke sig at foretage en modregning alligevel, fortæller foreningens nye socialrådgiver, Lis Larsen.

- Mange af bløderne er i det hele taget uvidende eller usikre om deres rettigheder. De får gratis faktorpræparater fra hæmofilicentrene, men har

ellers ikke nogen særlig kontakt med offentlige myndigheder - eller ønsker om at bede bistandskontoret om hjælp.

- Nogle har store medicinudgifter, f.eks. til svampemedicin. Mange er uvidende om de muligheder, der er på pensionsområdet, hvor man i dag f.eks. i nogle tilfælde kan få en invaliditetsydelse, selv om man har arbejde.

- Der er også nogle, der frygter at måtte gå fra hus og hjem, hvis de bliver rigtig syge. Men sådan er reglerne jo ikke.

- Det er vigtigt, at HIV-smittede og AIDS-syge får støtte i psykiske og sociale anliggender, fortsætter Lis Larsen.

Jeg har arbejdet med AIDS-patienter på Hvidovre Hospital, og det er helt klart mit indtryk, at tingene hænger sammen: Hvis patienterne får hold på en vanskelig psykisk og social situation, får de også ofte overskud, så de kommer til at fungere bedre fysisk.

- - -

Bøderforeningens rådgivere træffes hver dag på tlf. 01 26 55 00.

Bløderforeningen har ingen lokalkontorer, men rådgiverne har mulighed for at besøge blødere i provinsen. Foreningen har netop udarbejdet en folder, »Nye muligheder« som beskriver AIDS-arbejdet.

Er kriseteorien uheldig?

I den pjecce om psykosocial støtte, som Sundhedsstyrelsen udsendte juli 1988, beskrives reaktionen på meddelelse om HIV-smitte ud fra gængs *kriseteori*. Et typisk forløb skildres i fire faser: Chokfasen, reaktionsfasen, bearbejdningsfasen, nyorienteringsfasen.

Der er dog ikke fuld enighed i fagkredse om denne »skabelon«. Psykologen Peter laCour, der arbejder med HIV-smittede på Sct. Hans Hospital, mener således, at kriseteorien er uheldig i AIDS-sammenhæng.

Han bygger bl.a. på meget grundige psykologiske undersøgelser af 9 HIV-smittede.

- Kriseteorien passer udmærket på folk, som f.eks. har fået et chock i forbindelse med en færdselsulykke. Men meddelelsen om HIV-smitte kan ikke sammenlignes med en ulykke eller et bankrøveri. For det er ikke en medde-

lelse, som du på samme måde har mulighed for at lægge bag dig.

- Det kan være, den første reaktion er lidt af den samme: Chock og en reaktionsfase. Men mine undersøgelser peger i retning af, at der herefter ofte kommer en tilstand med et permanent psykisk pres, hvor man til stadighed bruger en masse energi på at holde sin angst i skak.

- Mange af de HIV-smittede bruger det psykiske forsvar, der hedder benægtelsen. Han siger: - Det går fint! Han lukker måske for aviser og TV, som hele tiden har historier om AIDS eller undgår samtaler på arbejdspladsen, der kan føre til den slags emner.

- Men den form for psykisk forsvar koster dyrt. Man er i en konstant spændingstilstand. Har en tendens til at blive deprimeret og isolere sig. Og

der kan opstå træthed, hukommelsessvigt, manglende koncentration på arbejdet, som i sidste ende kan give en social nedtur.

Isolerer sig

- Det man kan frygte er, at de HIV-smittede, der tager imod støtte i Positivgruppen og Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, er de velfungerende, de bevidste bøsser. Jeg er bange for, at der sidder en stor gruppe HIV-smittede rundt om i deres lejligheder, som isolerer sig, og som har stort behov for hjælp.

- *Hvad kan man gøre ved det?*

- Man kan først og fremmest være opmærksom på problemet. Jeg tror især, at det er vigtigt, at lægerne giver sig virkelig god tid - f.eks. en time til at snakke med den enkelte HIV-smittede. Desuden bør lægen/rådgiveren følge de smittede opmærksomt senere: Fungerer de dårligt? Er der tegn på psykiske spændinger, som patienten ikke kan klare?

- *Men skal lægen være »dåseåbner« hvis den smittede ikke selv ønsker at åbne sig?*

- Jeg mener, man skal acceptere folks personlige strategi et langt stykke af vejen. Men hvis folk siger, det går godt på arbejdet, og det faktisk går ad Helvede til, synes jeg, lægen skal være med til at få taget hul på problemerne, så man ikke f.eks. skal opleve en social deroute.



Peter laCour: - HIV er ikke noget, man »overvinder«. (Alfa-Press).

ng

Stofmisbrugerne

HIV-smittede kan komme i Metadon-behandling på kort tid

Bøsser, blødere, HIV-smittede kvinder har hver for sig etableret selvhjælpsgrupper og andre netværk, der spiller en væsentlig rolle i den psykosociale indsats.

Men når det gælder den mest belastede gruppe af HIV-smittede - stofmisbrugere - bygger den psykosociale indsats alene på det offentlige. Stofmisbrugere har for det meste for lidt overskud til selv at organisere noget. Og de andre grupper er i øvrigt også betænkelige ved at åbne dørene for stofmisbrugere.

Et tilbud, som henvender sig *specielt* til HIV-smittede stofmisbrugere blev oprettet 1986 ved Københavns Kommunes Ambulatorium for Stofmisbrugere. Her får omkring et halvt hundrede HIV-smittede metadon-understøttet behandling.

Kun andressefællesskab

Ambulatoriet ligger i Tietgensgade lige overfor Tivolis Koncertsal. Det har til huse i de bygninger, hvor også Rudolph Berghs Hospital/Københavns Venereaklinik (dvs. den offentlige kønssygdomsklinik) ligger. Her kan enhver gå ind fra gaden og få udført en HIV-test, og mange benytter sig af denne mulighed. Omkring halvdelen af de kendte danske tilfælde af HIV-smitte er faktisk fundet på Rudolph Berghs Hospital.

Dette giver af og til anledning til sammenblanding af venereaklinikken og ambulatoriet for stofmisbrugere. Det skal derfor understreges, at de to institutioner intet har med hinanden at gøre - bortset fra andressefællesskabet og så det, at begge institutioner har noget at gøre med HIV og AIDS.

Ambulatoriet drives af de københavnske social- og hospitalsvæsner i fællesskab. Vicekontorchef Erik Pedersen, der er socialrådgiver, og overlæge Peter W. Jepsen leder i fællesskab institutionen.

Metadon

Daværende socialminister Mimi Stilling Jakobsen tilkendegav sommeren 1987, at der burde oprettes flere tilbud med Metadon-understøttet behandling. Og Alkohol- og Narkotikarådet udsendte foråret 1988 et nyt sæt Metadon-Retningslinier.

AIDS-truslen har medvirket til, at Metadon er blevet accepteret i højere grad end tidligere. HIV spredtes blandt stofmisbrugere, når disse deler sprøjte, mens Metadon indtages gennem munden. Så længe en stofmisbruger faktisk holder sig til Metadon, er der derfor ikke nogen risiko for smitteoverførsel.

Men den øgede vægtning af Metadon-behandling skyldes naturligvis ikke *alene* AIDS-truslen. Ambulatoriet i Tietgensgade er således en videreførelse af et forsøg med Metadon-behandling, som har været igang i Københavns kommune siden 1982.

Metadon er et syntetisk, morfinlignende stof, som omsættes ret langsomt i organismen. Hvis stofmisbrugeren får Metadon dagligt, kan man nå frem til en »balance« hvor han på den ene side får nok stof til at slippe for abstinenssymptomer, på den anden side ikke får så meget, at han bliver påvirket og dermed ude af stand til at fungere på arbejde eller i sociale sammenhænge.

- Vi finder en individuel dosering for den enkelte stofmisbruger, så han kan holde sig »straight« forklarer Erik Pedersen.

De stofmisbrugere, som deltager i behandlingen, møder på ambulatoriet hver dag og drikker et glas med Metadon-mikstur.

To afdelinger

For øjeblikket behandles 90-100 klienter i to afdelinger. Den ene af disse afdelinger - med halvdelen af klien-

terne - omfatter udelukkende HIV-positive. I den anden afdeling er man bekendt med enkelte smittede.

Grundtrækkene i behandlingen er den samme, hvad enten man er smittet eller ej. Ud over Metadon-udlevering er der hele den sociale side: Rådgivning, støttende samtaler individuelt eller i grupper. Bistand, så vidt det er muligt, med at få orden i økonomi, boligforhold, arbejde/uddannelse/revalidering - foruden samtaler om eksistentielle problemer.

Rådgivningen udføres af et tværfagligt team bestående af socialrådgivere, læger, socialpædagoger, sygeplejersker, en idrætskonsulent, en ergoterapeut og en psykolog.

Ambulatoriet tilbyder en række aktiviteter som badminton, bordtennis, svømning, deltagelse i madgrupper, syning og konditræning. Aktiviteterne styrker klienterne fysisk og er for per-



Bente Espersen. (Alfa-Press).

sonalet en måde til at få kontakt med dem under uformelle former.

Samtalegrupper

For de HIV-smittede er der oprettet samtalegrupper, hvor man drøfter det fælles problem.

- Stofmisbrugere har normalt ikke nogen fælles referenceramme, siger Erik Pedersen. Det er meget forskellige problemer, der ligger til grund for stofmisbrug. Stofmisbrug er ikke en dårlig vane som rygning, men en reaktion på nogle eksistentielle problemer, som ikke er de samme fra person til person.

- Men med HIV og AIDS oplever klienterne, at de er i samme båd, og det udnytter vi i samtalegrupperne.

- Det har stor betydning for klienterne at tale med andre HIV-smittede stofmisbrugere, siger Bente Espersen, der arbejder som socialrådgiver på ambulatoriet. I de miljøer, hvor klienterne færdes, oplever de tit, at andre stofmisbrugere reagerer aggressivt mod de smittede, og mange tør ikke fortælle, at de er HIV-positive. De frygter at blive udstødt - også fra narkomiljøet.

- I samtalegrupperne kan vi også afdramatisere det at være smittet og

snakke om f.eks. symptomer: Er jeg ved at få »AIDS i udbrud« hvis jeg taber mig, eller kan det skyldes andre ting? Vi kan drøfte, om man skal fortælle pårørende om smitten, og hvordan det evt. kan ske.

- *Er der ikke stofmisbrugere, der opgiver helt, når de får at vide, at de er smittet med HIV?*

- Det har jeg ikke hørt om. Jeg har hørt enkelte sige: »Hvis jeg får AIDS i udbrud, så tager jeg en OD« Altså en overdosis. Hvis de siger sådan, forsøger vi at give et mere nuanceret billede af, hvad det vil sige at være AIDS-syg. Men jeg har ikke hørt om nogen, der f.eks. har sat sig for at jukse sig ihjel, fordi de har fået konstateret smitten.

- Men selvfølgelig har de HIV-smittede stofmisbrugere den samme oplevelse som andre HIV-smittede af en basal dødsangst. De føler, de har hængt sig noget uigenkaldeligt, noget som en dag kan slå dem ihjel.

Bedre livssituation

Ambulatoriets klienter henvises ofte fra sygehuse eller fra fængselsvæsenet, men den enkelte stofmisbruger har også mulighed for at henvende sig fra gaden.

En HIV-smittet stofmisbruger kan som regel få plads i løbet af en uge-14 dage, hvis han i øvrigt opfylder de kriterier, der skal til. Bl.a. skal hans stofmisbrug have en alvorlig karakter.

Er der ikke konstateret HIV-smitte, kan stofmisbrugeren komme i behandling i ambulatoriets anden afdeling. Her kan det i praksis tage et par måneder at komme ind, fordi der skal gennemføres ret omfattende undersøgelser, før man giver Metadon-behandling. Er der tale om unge stofmisbrugere på f.eks. 20 år, som ikke er smittet med HIV, vil man som regel insistere på, at behandling skal være stof-fri, dvs. uden Metadon.

- På langt sigt er det også målsætningen med vor behandling, at klienterne skal kunne klare sig helt uden bistand fra det offentlige - og altså også uden Metadon, siger Erik Pedersen. Men på kortere sigt er målet at bedre klienternes livssituation.

- Jeg mener, de hidtidige erfaringer peger i retning af, at dette lykkes i de fleste tilfælde. De fleste klienter får en bedre sundhedstilstand, bedre udseende. Det lykkes for flere af dem at fastholde en selvstændig bolig. Der er mindre kriminalitet, prostitution og sidemisbrug, selv om vi ikke kan uddyde det. ng

Psykosocial støtte i Sverige

Noaks Ark i Malmö: 3 ansatte og 80 frivillige

Sommeren 1986 tog en gruppe mennesker i Stockholm initiativet til at starte en forening, hvor HIV-smittede kunne komme, og hvor mennesker, der ville gøre en indsats i AIDS-arbejdet, kunne lægge deres kræfter. Planerne var bl.a. inspireret af samtaler med frivillige i USA og England.

Det var planen at indrette foreningen i en bygning, der lå på en grund ved navn »Noe Arks Grand«. Senere valgte man dog et hus i det centrale Stockholm, men navnet fandt man så godt

og fyldt med symbolik, at man besluttede at beholde det.

Da foreningen i sidste år indledte et samarbejde med svensk Røde Kors, blev stiftelsen »Noaks Ark/Røde Kors« dannet.

Siden er der oprettet yderligere tre »ark'er« i Sverige: I Göteborg, Malmö og Visby. De er indbyrdes uafhængige, men følger samme idegrundlag. AIDS-Nyt har besøgt den ét år gamle »Noaks Ark Malmöhus« som ligger på en tredje-sal med opgang fra en af gågaderne i Malmös centrum.

Kommunal støtte

Ark'en i Malmö får penge fra kommunen og landstinget (»amtet«). Hertil kommer private donationer. Ark'en er en forening, som består af mennesker, der vil gøre en indsats i forbindelse med AIDS.

Nogle kommer, fordi de selv er smittede, eller fordi de har pårørende, der er det. Andre har ganske enkelt følt et engagement i AIDS-arbejdet - f.eks. gennem et arbejde i sundheds-

væsnat. Hvilken af disse grupper, den enkelte tilhører, ved man ikke. Det er et centralt princip, at man ikke spørger om enkeltpersoners smittestatus. En HIV-smittet kan altså evt. være med uden at fortælle noget om sig selv.

Ark'en er bemandet med tre fuldtidsansatte medarbejdere og kan desuden trække på ca. 80 frivillige.

Kurser

- Tanken er, at alle - uanset baggrund - skal kunne engagere sig i AIDS-arbejdet, fortæller ark'ens informationschef, Stefan Keller.

Ark'en har et grundkursus i AIDS-problematikken og desuden videregående kurser på tre områder: Af personer, der skal arbejde med uddannelse af andre; af personer, som skal arbejde med udadvendt AIDS-information - f.eks. i forhold til skoler, arbejdspladser og sygehuse; af personer, som vil arbejde som støttepersoner med emotionel støtte og praktisk hjælp.

For øjeblikket er der ca. 15 frivillige i Malmö, der arbejder som støttepersoner - ofte i samarbejde med hjemme-sygeplejen. Arbejdet er ulønnet, men hvis patientens situation har krævet det, har sygehuset i enkelte tilfælde haft mulighed for en periodevis projektansættelse af den frivillige.

- I det hele taget samarbejder vi med sundhedsvæsenet, men det sker altid på det enkelte individs betingelser, understreger en anden medarbejder, Catharina Rosensvard, der er psykolog. Alle, der engagerer sig i foreningens arbejde, skal underskrive en aftale om tavshedspligt.

Der er i Malmö 14 patienter i live, som har diagnosen AIDS. 10 er døde. Hvor mange HIV-positive, der er, ved man selsagt ikke. Ark'en skønner at have været i kontakt med omkring 70-80.

Ingen institution

Nogle henvises via sygehuse og screeningsklinikker, nogle ringer selv. Ark'en har en telefonrådgivning, som er åben hver dag, hele dagen.

Desuden foregår der en række aktiviteter i lokalerne på trediesal, og ark'en er igang med at se sig om efter noget større. Der laves bl.a. mad to gange om ugen; der afholdes en række temaaftener og foredrag; vises film; tilbydes håndarbejde; holdes fester.



Catharina og Stefan passer bl.a. den daglige telefonrådgivning. (Alfa-Press).

Mange HIV-positive og pårørende benytter sig desuden af den mulighed, der er for individuelle støttesamtaler.

- Men Noaks Ark er ikke nogen institution. Det vigtigste, vi kan give, er kærlighed og omtanke på grundlag af forståelse for den smittedes situation, understreger Stefan Keller.

Adopteret af københavnernes

Malmö's Positivgruppe holder også sine arrangementer i ark'ens lokaler - selv om den organisatorisk er selvstyrende.

- Nogle gange tager vi dog også over sundet - f.eks. til fester - hos Positivgruppen i København, fortæller et medlem af gruppen. Den danske gruppe siger, de har »adopteret« os.

- *Hvad oplever I som det største problem for de smittede?*

- Frygten for at det skal komme ud, svarer Stefan. Der er få af de smittede, som har fortalt om smitten på deres arbejdsplads, og de, som har gjort det, har som regel haft dårlige erfaringer.

- Mange fører en vældig kamp med sig selv om det, der er det sværeste: Skal jeg eller skal jeg ikke fortælle det til min familie.

- Derfor arbejder vi fra Noaks Ark

også i forhold til offentligheden med at ændre holdningen til AIDS, så sygdommen betragtes på linie med andre sygdomme og ikke som noget, man skal skamme sig over.

At lytte

Catharina: - De HIV-positive har ofte store humørsvingninger. Det ene øjeblik er alt slut. Det hele kan ikke nytte noget. Næste øjeblik ser de med fortrøstning på fremtiden.

- Vor vigtigste opgave er at lytte og få folk til selv at finde nogle løsninger. Ofte kan vi medvirke til, at individet tænker positivt: Tænker på, at der trods alt er meget at leve for.

Ved en sammenligning med Danmark er det iøjnefaldende, at svenskerne har valgt en model, hvor man har samlet flere AIDS-aktiviteter under én hat. Noaks Ark varetager således funktioner overfor såvel homoseksuelle smittede som blødere m.v. Dog har man måttet sige nej til stofmisbrugere, hvis disse fortsætter med et misbrug.

Ark'en har desuden nogle af de funktioner, som i Danmark varetages af AIDS-linierne m.v. - selv om der også er en landsdækkende AIDS-linie i Sverige.

ng

08 NOV. 1988

Nørre Allé 49, 2200 København N

Lægeforeningen afholder AIDS-høring

Den almindelige Danske Lægeforening afholder 30. oktober 1988 en AIDS-høring i fællessalen på Christiansborg.

Høringen vil behandle følgende række delemmner:

- Hvordan er sygdommen AIDS udbredt globalt?

Her deltager bl.a. Dr. Jonathan Mann, der leder WHO's AIDS-program.

- Hvor langt er forskningen med henblik på at udvikle en forebyggende vaccine mod AIDS? Her deltager bl.a. USAs ledende AIDS-forsker, Dr. Robert Gallo.

- Er der en erhvervsrisiko ved AIDS?

- Hvad er de mest effektive metoder i bekæmpelsen af AIDS?

- Hvilken viden er nødvendig

for at forebygge spredning af HIV i befolkningen?

I høringen medvirker en række kendte danske AIDS-sagkyndige, der vil blive udspurgt af en »forhørsgruppe« under ledelse af advokat Karoly Nemeth.

TV-2 bringer en to timers udsendelse fra høringen.

Aktuelle tal

I løbet af september måned 1988 blev der anmeldt 7 tilfælde af sygdommen AIDS til Statens Seruminstitut. Hermed var der pr. 30. september 1988 i alt anmeldt 319 AIDS-tilfælde, hvoraf 151 er i live.

På verdensplan havde WHO ved udgangen af september måned fået meddelelse om 119.

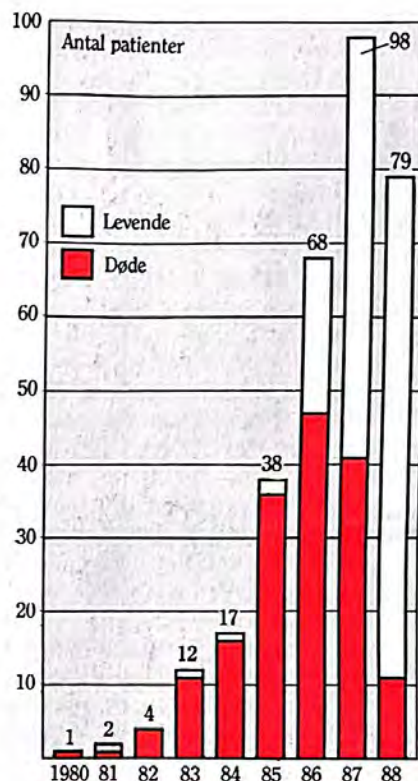
818 AIDS-tilfælde, fordelt på 142 lande. 35 lande oplyser, at de ingen AIDS-tilfælde har. I Europa drejer det sig om Albanien og San Marino.

I alt 14.623 AIDS-tilfælde er rapporteret fra Europa, 84.

693 fra Nord-og Sydamerika og 19.141 fra Afrika. Navnlig fra Afrika er der formentlig tale om en stærk underreportering.

De danske tal fremgår i øvrigt af tabellen. Bemærk, at smitteoverførsel ved heteroseksuel kontakt overvejende kan henføres til personer, der har rejst i Afrika.

Smittet ved:	Mænd	Kvinder
Homoseksuel kontakt	254	0
Intravenøst stofmisbrug	4	3
Homoseksuel kontakt og intravenøst stofmisbrug	5	0
Behandling af blødersygdom	11	0
Blodtransfusion	2	5
Heteroseksuel kontakt	13	4
Fødsel eller graviditet	1	1
Ukendt smittemåde	16	0
I alt	306	13



Mange nye pjecer fra Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen har denne sommer udgivet en række nye pjecer om AIDS og HIV-infektionen.

- »Sygdommen AIDS og retningslinier til forebyggelse af HIV-infektionen« (88 sider). Erstatte tidligere officielle retningslinier fra 1985.
- »Kort om HIV-retningslinierne til sundhedspersonalet« (20 sider). Kortere, mere populær og mindre »teknisk« udgave af retningslinierne. Henvender sig til alle berørte grupper.

- »Værd at vide om HIV og AIDS« - en almen »grundpjec« på 56 s.
- »12 ord i AIDS-debatten« (20 s.) En kortfattet gennemgang af begreber som tavshedspligt, anonymitet m.v.
- »AIDS kender ingen grænser« (12 s.) - for danskere, der rejser i udlandet.
- »Psykosocial støtte i forbindelse med HIV-infektionen og sygdommen AIDS« (54 s.). En udvidet og revideret udgave af 1986-pjecen af

samme navn. Henvender sig bl.a. til behandlere og HIV-smittede. Alle pjecerne er gratis, men oplaget er begrænset, så den enkelte kan ikke bestille store oplag.

Pjecerne kan bestilles ved anvendelse af kuponen på side 5. Kuponen indsendes til:
Statens Informationstjeneste
Receptionen
Postbox 1103
1009 København K