

AIDS **NYT**48

Sundhedsstyrelsen
AIDS-sekretariatet

JUNI 1991

- Kondomer i rejsetasken
- Krisehjælp efter HIV-test for at undgå smittespredning
- Poul Gernes sætter kulør på Rigshospitalet
- AIDS-patient: Vi er en gave til hospitalerne
- Sygeplejerske: Hårdt, men udfordrende at arbejde med AIDS-patienter

Universitetsbiblioteket 2 (DNLB)

0902.5325

200004696793



Mange danskere smittes med HIV i udlandet

SYNSPUNKT

Kondomer i rejsetasker

FOTO: ALFA-PRESS



– Der er intet så trist som at blive syg, når man er ude at rejse.

Sådan siger mange danskere til sig selv, når ferietasken skal pakkes. Og derfor finder man tit et væld af forebyggende præparater blandt pakkenellikerne: Søsytetabletter, piller til forebyggelse af maveinfektion, solcreme mod skoldning, hovedpinetabletter m.v.

Skal man til eksotiske rejsemål, forbereder man sig endnu bedre

med vaccinationer og evt. malaria-piller.

Alt sammen egnet til at bevidne, at danskerne godt kan tænke sig om, når det gælder om at forebygge sygdom.

Og alligevel mangler rejsetasken tit det mest banale af alle forebyggende midler – nemlig kondomer, der kan give beskyttelse mod en seksuelt overført sygdom.

På en måde er det forståeligt, at mange danskere ikke engang overvejer at lægge kondomer i rejsetasken. Det kunne jo se ud, som de ligefrem planlagde et seksuelt eventyr i udlandet. Og det er jo faktisk ikke det, de fleste rejser ud for.

Men erfaringen viser også, at det kan gå anderledes, end man havde planlagt. Mange danskere foretager sig ting på rejse, de aldrig ville gøre derhjemme. Det gælder ikke kun på det seksuelle område.

Men det vil nok komme bag på

de fleste, hvor mange danskere, der faktisk er blevet smittet med HIV i udlandet. Indenfor knapt et år er det 17 pct. af de nye tilfælde hos mænd og 32 pct. hos kvinder, som det fremgår af opgørelsen fra Statens Seruminstitut. Det er alvorlige tal, der viser noget om vigtigheden af Sundhedsstyrelsens forebyggende aktiviteter i forhold til at rejse i udlandet. Det er også alarmerende, at 1.242 svenskere i 1989 blev smittet med en sex-sygdom i udlandet. Vi kan frygte et lignende tal for Danmark.

Derfor bør de rejsende – og det gælder både unge og voksne – tænke på at tage kondomer med i rygsækken eller kufferten. Og huske at bruge dem, hvis en del af ferie-eventyret bliver til sex med en ukendt partner. Glemmer man det, kan prisen i værste tilfælde være HIV-smitte.

Palle Juul-Jensen
Medicinaldirektør

Hud beskytter mod HIV

Risikoen for overførsel af HIV-smitte ved stikuheld er meget lille. Og risikoen for smitteoverførsel gennem rifter i huden er så lille, at den praktisk talt ikke er til at måle.

Det fremgår af en amerikansk undersøgelse udført af dr. David Henderson fra National Institute of Health i Bethesda.

Instituttet har undersøgt 136 sundhedsarbejdere, der havde fået HIV-smittet blod på huden i sammenlagt 2.712 tilfælde. Ingen af dem var blevet smittet.

Fra andre kilder har man kendskab til i alt fire rimeligt veldokumenterede tilfælde, hvor man mener, at en sundhedsarbejder er blevet smittet med HIV-inficeret blod, uden at der har været tale om stik-

skæreheld eller lignende. Men smitteoverførsel er *ikke* sket, hvis huden hos den pågældende har været intakt. De pågældende har haft sprukken hud, rifter, svamp på huden eller lignende. Er huden hel, beskytter den med andre ord mod HIV.

Henderson og hans kolleger har også vurderet risikoen for, at sundhedsarbejdere udsættes for smitteoverførsel ved stikuheld eller lignende. I en seksårig undersøgelse har man foreløbig optalt 346 tilfælde, hvor sundhedsarbejdere har fået HIV-smittet blod på slimhinderne. Hertil kommer 179 tilfælde, hvor en sundhedsarbejder har været udsat for HIV-smittet blod i for-

bindelse med stik- eller skæreheld. Det har givet HIV-smitte i ét tilfælde.

Ved at sammenholde disse data med andre tilsvarende undersøgelser anslår Henderson, at risikoen for at blive inficeret med HIV ved stik- eller skæreheld er 0,3%.

I Danmark og andre lande opfordres sundhedsarbejdere til at undgå direkte kontakt med patientblod ved bl.a. at bære handsker. Sundhedsarbejdere *kan* have fine rifter, som han/hun ikke selv har bemærket. Hvis patienten er smittet, og hvis sundhedsarbejderen har rifter, kan kontakt med patientens blod i sjældne tilfælde betyde overførsel af HIV eller af Hepatitis-B (smitsom leverbetændelse).

HIV-smitte:

17 pct. af mændene og 32 pct. af kvinderne smittet med HIV i udlandet

»- At rejse
er at leve«

Sådan lyder et kendt H.C. Andersen-citat, og en stor del af den danske befolkning drager da også i de næste par måneder på ferie under fremmede himmelstrøg.

En del af de rejsende vender desværre hjem igen med et dødeligt virus i bagagen. En væsentlig del af de danskere, som smittes med HIV, og som derfor senere vil få AIDS, har nemlig fået smitten på rejse.

Det viser en opgørelse Statens Seruminstitut har foretaget på baggrund af de smittetilfælde, som er indberettet siden 1. august 1990, hvor et nyt »HIV-meldesystem«

Hvor er personen smittet?

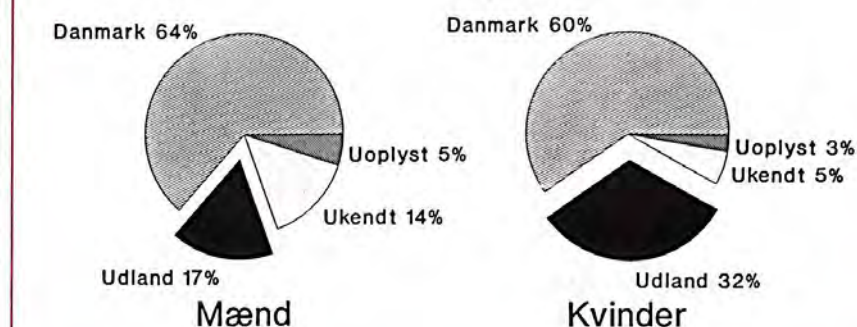


Fig. 1

trådte i kraft. Systemet bygger på en systematisk, men anonym indberetning af alle nye tilfælde af HIV-smitte.

I perioden fra 1. august 1990 til begyndelsen af juni 1991 er 313 mænd og 76 kvinder konstateret HIV-smittet. Af kvinderne er ikke mindre en *en trediedel* smittet i udlandet. Blandt mændene er det 17 pct. (se Figur 1).

På et nordisk møde for nylig kunne man konstatere en lignende tendens for de øvrige nordiske lande. Omkring halvdelen af de nordmænd og svenskere, der har fået HIV ved heteroseksuel kontakt, har fået smitten udenlands.

Mange af de smittede har fået HIV i et af de lande i Afrika, hvor smitten har ramt brede befolkningslag, f.eks. Tanzania, Kenya, Uganda eller Zambia.

Man kan få HIV i alle lande, og der er mange smittetilfælde, som kan henføres til et europæisk land.

En svensk opgørelse viser således, at der indtil 1989 var 108

Oprindelsessted for smitte i udland

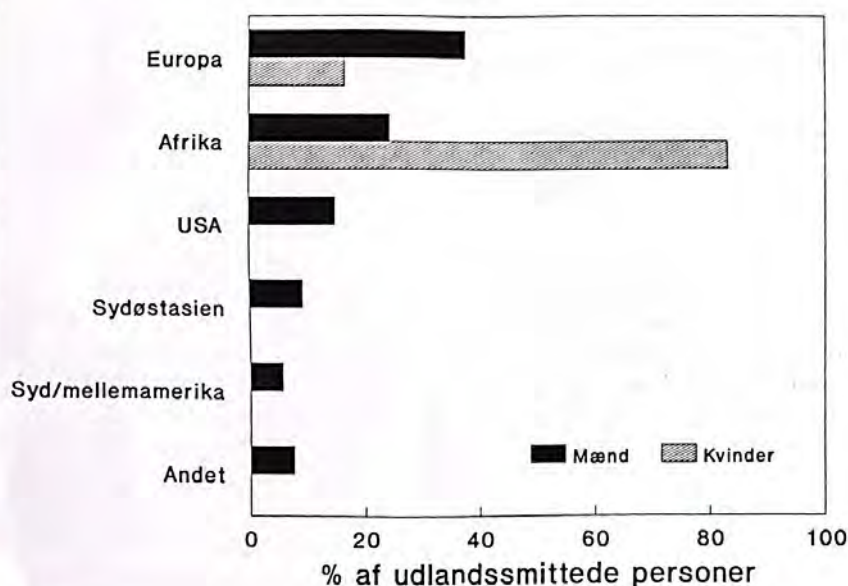


Fig. 2

(Fortsættes side 4)

(Fortsat fra side 3)

svenskere, der var smittet ved heteroseksuel kontakt i udlandet. 44 var kvinder. Heraf havde de 17 fået smitten i Afrika, 9 var smittet i Amerika, og 14 var smittet i Sydeuropa.

Blandt de 63 mænd i undersøgelsen var 34 smittet i Afrika, 8 i Amerika, 3 i Sydeuropa.

Danske kvinder, som er smittet i udlandet, har for det meste fået HIV i Afrika. Men også her ses tilfælde af smitteimport fra Sydeuropa (se Figur 2).

Danske mænd, der er smittet i udlandet, har hyppigt fået smitten i et andet europæisk land.

Mange danskere er bl.a. ikke opmærksomme på den stærke udbredelse af HIV-smitte blandt stofmisbrugere i de sydeuropæiske lande. Og man kan ikke altid se på folk, om de har eller har haft et misbrug. »Strandløven« man møder ved Middelhavet kan være stiknar-koman.

Særlig farligt er det at besøge prostitutionsmiljøer i udlandet. Selv om smitteforekomsten måske ikke er så stor i den brede befolkning i et land, kan der godt være mange smittetilfælde blandt prostituerede, hvis traditionen for at bruge kondom ikke er så udbredt, som den er i Danmark.

I disse miljøer har man også stor risiko for at hente en af de andre

seksuelt overførbare sygdomme, som man kan få med hjem fra besøg i udlandet.

Også andre sex-sygdomme

I Danmark er antallet af nye syfilistilfælde f.eks. faldet støt de senere år, men ikke, når det gælder importeret syfilis. De fleste af de 56 syfilistilfælde, som blev fundet i 1990, stammer fra udlandet.

I Sverige har man også på dette punkt en omhyggelig statistik. Følgende oversigt viser, hvor 1242 svenskere, der fik en seksuelt overført sygdom (gonorré, syfilis eller chlamydia) i 1989, var blevet smittet:

Europa (heraf Sydeuropa 327)	781
Afrika	31
Asien (heraf Thailand 158)	267
Amerika	137
Australien	26
I alt	1242

For kvinderne var Sydeuropa det hyppigste oprindelsessted for smitte. For mændene var det Thailand. N.G.

NYT I NOTER

Kondom-video på charter-rejsen

Charter-turister, som i sommer rejser med flyselskabet Conair, får en reminder om sikker sex serveret på video. Conair er som noget nyt begyndt at vise video, bl.a. med reklame for egne produkter. Men på udturen vises også tre 15 sekunders spots fra Sundhedsstyrelsen, som tidligere er vist i biograferne. Titlen er »Puh-bad«.

Møde i England for HIV-smittede

Det 5. internationale møde for HIV-smittede holdes på Royal College of Art i London i dagene 11.-15. september under overskriften »From Victim to Victor«. Der ventes ca. 600 deltagere fra hele verden, og der skal bl.a. vælges en ny international styregruppe.

Skriftligt materiale om mødet kan fås ved henvendelse til Positivgruppen, tlf. 31 86 32 33, hverdage kl 11.00-13.00.

På rejse eventyr i Europa



Pengekat, pjece og kondomer til unge

De ca. 25.000 unge danskere, som i år køber en Inter Rail-billet for at tage på rejse-eventyr i Europa, får oveni billetten udleveret en pengekat (bomuldspose) til at hænge om halsen under blusen indeholdende en pjece og to kondomer. For en sikkerheds skyld.

Pjecen giver gode råd om forbedringer til rejsen, f.eks. om bagage, penge, forsikringer og overnatning. Den giver også gode tips om at undgå problemer i forbindelse med solbadning, maven, alkohol og narkotika, tobak, tyveri, sygdom og ulykker – samt sex. »Kærlighed i luften – kondomer i lommen« hedder et afsnit. Sex-sygdomme er et ubehageligt ferieminde for en del unge danskere, som rejser sydpå i ferien.

Pjecen, som er trykt i 100.000 eksempl., udleveres også gratis på apoteker og på paskontorer. Pjece og pengekat er blevet til i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, Det kriminalpræventive Råd, DSB, Forsikringsoplysningen, Tobaksskaderådet, Danmarks Apotekerforening og Foreningen for Familieplanlægning. Kondomerne er sponsoreret af PLAN og RFSU. Pjecen er produceret af ungdomsbladet UNG/Komiteen for Sundhedsoplysning.

HIV-test:

Krisehjælp for at undgå smitte-spredning

- Uanset om vi kan lide det eller ej, så er det os, der er smittede, der kan give smitten videre. Derfor må vi have hjælp til at undgå at smitte andre. Det er sagens kerne.

- Vi ved, at vi kommer i krise, når vi får at vide, at vi er HIV-smittede. Og så er der måske større fare for, at vi dyrker usikker sex. I de perioder, hvor vi har det godt, dyrker vi selvfølgelig sikker sex, men i de andre perioder kan vi ikke altid styre os selv. Vi bliver måske lige glade, både med os selv og andre. Derfor er det så vigtigt, at man får en ordentlig personlig rådgivning i forbindelse med HIV-testen, uanset om den er positiv eller negativ. Når den er positiv, bør den især følges op med egentlige krise-samtaler.

Ronny Söderstjerna, formand for Positivgruppen, synes, det er vigtigt at få sagt dette i debatten om HIV-test eller ej. Han udtaler sig som enkeltperson, da der ikke er en fælles holdning til spørgsmålet i Positivgruppen.

- Jeg vil godt opfordre folk til at lade sig teste, hvis de er usikre,

men under forudsætning af at de kan få krisehjælp. Det er der næsten ingen af nu. I Positivgruppen har vi én person til 200 medlemmer – det dur ikke. Der bør være mindst 10 ansatte på landsplan til at give krisehjælp. Vi ved, der er 2.800 smittede og måske næsten ligeså mange, der ikke ved det.

- De fleste, som er smittede, har en fornemmelse. Jeg fik selv mistanke og ville have det bekræftet. Jeg ville ind i behandlingssystemet og gå til kontrol jævnligt. Når der dukker sygdomme op, får man lettere en ordentlig behandling hurtigt, når man er inde i systemet. Jeg har også fået krisehjælp, fordi jeg selv bad om det, men det er der mange, der ikke får, siger Ronny Söderstjerna.

Professor *Finn Black*, Marselisborg Hospital i Århus, om HIV-test-debatten:

- Hvis man altid dyrker sikker sex, er der ingen grund til usikkerhed, men den, der overvejer en test, har næsten altid haft en risiko-opførsel. Hvis man er usikker, hvis man

overvejer – så skal man lade sig teste. Mange er usikre uden grund, og de kan få fred i sjælen.

- Jeg synes, man har en personlig forpligtelse – over for sin partner, sin familie og samfundet. Ved testen kommer man i kontakt med en læge og kan få vejledning og instruktion i sikker sex. Og det kan nedsætte smittespredningen.

- Er man HIV-smittet, er det også klart, at de, der går i tæt kontrol, hurtigere kommer ind med symptomer og bliver behandlet. Det er en fordel at være i forebyggende behandling, både med Retrovir/Immunovir og i forhold til infektioner. Med den tætte opfølgning undgår vi f.eks., at patienterne dør af den typiske lungebetændelse (pneumocyste-pneumoni), som de ofte gjorde før i tiden.

- Ulempen ved at få taget en HIV-test, og den viser sig at være positiv, er selvfølgelig sygeliggørelsen af nogle mennesker, som måske endnu ikke er syge. Og der kan være noget negativt i at skulle tage piller. Men jeg synes fordelene er større end ulemperne. *j-mil*

Poul Gernes sætter kulør på Rigshospitalet

Professor *Poul Gernes* og hans elever fra Kunstakademiet vil i løbet af sommeren og efteråret sætte kulør på sengestuerne på afsnit 7703 og 7704 på Rigshospitalets epidemifdeling M med bl.a. AIDS-patienter.

Det er Brugergruppen, der står bag initiativet i samarbejde med den »forandringskonsulent«, antropolog *Mette Meldgaard*, som Brugergruppen har ansat med midler fra AIDS-puljen.

- Vi startede med at tage fat på

de fysiske rammer. Væk fra det mørke og dystre på sengestuerne til mere muntre farver. AIDS-patienter ligger her jo ofte et par måneder af gangen, og udsmykningen skal gøre det mere udholdeligt at tilbringe så meget tid på stuerne, ofte en stor del af deres sidste tid, siger Mette Meldgaard.

Medicinalfirmaet Welcome og (Højlands) Kulturfonden har hver bidraget med halvdelen af de 170.000 kr, projektet koster. Men først skal der males med hvid ma-

ling, som er sponsoreret af Dyrup. Penselkraft til hvidmalingen leveres af Rigshospitalet. Som kunstnerisk leder vil Poul Gernes arbejde sammen med patienterne og personalet – som han tidligere har gjort med brugerne på bl.a. Ordrup Gymnasium og i Vestre Fængsel.

Brugergruppen og forandringskonsulenten søger i øjeblikket nye sponsorer, bl.a. til lækre møbler til en ny opholdsstue. *j-mil*

HIV-test:

Krisehjælp for at undgå smitte-spredning

- Uanset om vi kan lide det eller ej, så er det os, der er smittede, der kan give smitten videre. Derfor må vi have hjælp til at undgå at smitte andre. Det er sagens kerne.

- Vi ved, at vi kommer i krise, når vi får at vide, at vi er HIV-smittede. Og så er der måske større fare for, at vi dyrker usikker sex. I de perioder, hvor vi har det godt, dyrker vi selvfølgelig sikker sex, men i de andre perioder kan vi ikke altid styre os selv. Vi bliver måske ligeglade, både med os selv og andre. Derfor er det så vigtigt, at man får en ordentlig personlig rådgivning i forbindelse med HIV-testen, uanset om den er positiv eller negativ. Når den er positiv, bør den især følges op med egentlige krise-samtaler.

Rønny Söderstjerna, formand for Positivgruppen, synes, det er vigtigt at få sagt dette i debatten om HIV-test eller ej. Han udtaler sig som enkeltperson, da der ikke er en fælles holdning til spørgsmålet i Positivgruppen.

- Jeg vil godt opfordre folk til at lade sig teste, hvis de er usikre,

men under forudsætning af at de kan få krisehjælp. Det er der næsten ingen af nu. I Positivgruppen har vi én person til 200 medlemmer – det dur ikke. Der bør være mindst 10 ansatte på landsplan til at give krisehjælp. Vi ved, der er 2.800 smittede og måske næsten ligeså mange, der ikke ved det.

- De fleste, som er smittede, har en fornemmelse. Jeg fik selv mistanke og ville have det bekræftet. Jeg ville ind i behandlingssystemet og gå til kontrol jævnligt. Når der dukker sygdomme op, får man lettere en ordentlig behandling hurtigt, når man er inde i systemet. Jeg har også fået krisehjælp, fordi jeg selv bad om det, men det er der mange, der ikke får, siger Ronny Söderstjerna.

Professor *Finn Black*, Marselisborg Hospital i Århus, om HIV-test-debatten:

- Hvis man altid dyrker sikker sex, er der ingen grund til usikkerhed, men den, der overvejer en test, har næsten altid haft en risiko-opførsel. Hvis man er usikker, hvis man

overvejer – så skal man lade sig teste. Mange er usikre uden grund, og de kan få fred i sjælen.

- Jeg synes, man har en personlig forpligtelse – over for sin partner, sin familie og samfundet. Ved testen kommer man i kontakt med en læge og kan få vejledning og instruktion i sikker sex. Og det kan nedsætte smittespredningen.

- Er man HIV-smittet, er det også klart, at de, der går i tæt kontrol, hurtigere kommer ind med symptomer og bliver behandlet. Det er en fordel at være i forebyggende behandling, både med Retrovir/Immunovir og i forhold til infektioner. Med den tætte opfølgning undgår vi f.eks., at patienterne dør af den typiske lungebetændelse (pneumocyste-pneumoni), som de ofte gjorde før i tiden.

- Ulempen ved at få taget en HIV-test, og den viser sig at være positiv, er selvfølgelig sygeliggørelsen af nogle mennesker, som måske endnu ikke er syge. Og der kan være noget negativt i at skulle tage piller. Men jeg synes fordelene er større end ulemperne. *j-mil*

Poul Gernes sætter kulør på Rigshospitalet

Professor *Poul Gernes* og hans elever fra Kunstakademiet vil i løbet af sommeren og efteråret sætte kulører på sengestuerne på afsnit 7703 og 7704 på Rigshospitalets epidemiafdeling M med bl.a. AIDS-patienter.

Det er Brugergruppen, der står bag initiativet i samarbejde med den »forandringskonsulent«, antropolog *Mette Meldgaard*, som Brugergruppen har ansat med midler fra AIDS-puljen.

- Vi startede med at tage fat på

de fysiske rammer. Væk fra det mørke og dystre på sengestuerne til mere muntre farver. AIDS-patienter ligger her jo ofte et par måneder af gangen, og udsmykningen skal gøre det mere udholdeligt at tilbringe så meget tid på stuerne, ofte en stor del af deres sidste tid, siger *Mette Meldgaard*.

Medicinfirmaet *Welcome* og (Højlands) Kulturfonden har hver bidraget med halvdelen af de 170.000 kr, projektet koster. Men først skal der males med hvid ma-

ling, som er sponsoreret af Dyrup. Penselkraft til hvidmalingen leveres af Rigshospitalet. Som kunstnerisk leder vil Poul Gernes arbejde sammen med patienterne og personalet – som han tidligere har gjort med brugerne på bl.a. Ordrup Gymnasium og i Vestre Fængsel.

Brugergruppen og forandringskonsulenten søger i øjeblikket nye sponsorer, bl.a. til lækre møbler til en ny opholdsstue.

j-mil

AIDS-patient:

Vi er en gave til hospitalerne

- AIDS-patienter er en gave til hospitalsvæsenet. Vi er yngre patienter, og vi har en langvarig kontakt til hospitalet. Vi udfordrer personalet ved at stille krav, og *det* er en gave, fordi det giver personalet mulighed for udvikling og fornyelse.

Knud Josephsen, 37 år, socialrådgiver, journalist og AIDS-patient, afleverer sin pointe med et glimt i øjet, siddende i en stol og i sit eget tøj på hans enestue på afsnit 7704 på Rigshospitalets afd. M - epidemifdelingen, hvor HIV- og AIDS-patienter udgør en større og større del af de indlagte.

Vi sidder ved et bord ved siden af sengen med det lille TV-apparat og privat-telefonen, og der er mindst syv flotte buketter blomster rundt om os. Der ligger private breve og nogle bøger, bl.a. af Peter Seeberg, på bordet. Trafikstøjen fra Tagensvej høres svagt i baggrunden.

Knud har det ikke så godt. Og havde først sagt nej tak til interviewet. Men besluttede sig så alligevel til at sige ja til at snakke om det, der har optaget ham i en del år: at forbedre forholdene for hospitalsspatienter.

Da jeg for en sikkerheds skyld har båndoptager med, mindes han dengang han havde interviewet arbejdsgiverformanden, og der ikke var noget på båndet, da han kom hjem! Så jeg noterer flittigt.

Sygdomshistorie

- Din egen sygdomshistorie?

- Jeg blev smittet med HIV i 1984, måske før. Jeg ved ikke præcist hvordan og med hvem. Der er flere muligheder. Det var nok det, der



- Sygeplejerskernes indsats er ujævn. I perioder er deres arbejde præget af engagement, i andre perioder virker de trætte, siger Knud Josephsen. Her sammen med sygeplejerske Bente Frederiksen.

gjorde størst indtryk, da jeg forleden var på besøg i en skoleklasse, men sådan var bøsse miljøet jo i 70'erne og i starten af 80'erne. Jeg fik at vide, at jeg var smittet i 1985 og røg ind i en krise, hvor jeg troede, jeg skulle dø i morgen. Jeg havde det rigtigt forfærdeligt og kunne ikke koncentrere mig om mit arbejde.

Jeg havde haft en mistanke om, at jeg var smittet. Jeg havde haft helvedesild året før. Men jeg røg ned på at få det at vide og fik hjælp fra en psykolog. Det vigtigste var at få snakket død. Sætte ord på hvad det er at dø. Det at miste. Hvad det var, jeg skulle miste.

Jeg kom nogenlunde ovenpå, men i november 1987 blev jeg første gang indlagt på Rigshospitalet med et meget stort vægttab. Da jeg efterhånden kun var skind og ben, lykkedes det at finde nogle baktusser. Da troede jeg første gang for alvor,

at nu var det slut, men jeg kom over krisen. Det var utroligt livsbekræftende at få lov til at leve videre og have noget mere tid. Jeg oplevede dengang som nu en fantastisk støtte fra min ven, som jeg har kommet sammen med i 14 år.

Der kom en god periode i hele 88, men så småskrantede jeg, blev syg og var indlagt meget i vinteren 89-90. De ting, som rammer mig, er en masse maveinfektioner, diarré. Jeg havde også nogle grimme bylder i bagdelen, så jeg hverken kunne gå eller stå - jeg vraltede rundt som en and. Og en masse hudproblemer. Det helt store, som stadig viser sig, er et virus, CMV, som sætter sig på øjnene. Jeg har næsten ikke noget syn tilbage på højre øje. Det viser sig også i tarmene og er svært at få bugt med.

Sidst har jeg siden julen 90 været mere indlagt end hjemme - fordi jeg har CMV i spiserøret. Jeg kan ikke spise og må have ernæring

FOTO: ALFA-PRESS

gennem blodet. Det er svært at behandle.

AIDS-diagnosen

Jeg havde en god periode i marts-april i år. Nu har jeg igen været her en måned. Lige nu er det svært at se, hvordan det skal lykkes at få det behandlet.

Jeg har hele tiden kunnet holde mig oppe ved at have gode perioder indimellem og føre et nogenlunde normalt liv, tæt på det jeg har levet før. Selv om jeg er blevet mere og mere invalideret.

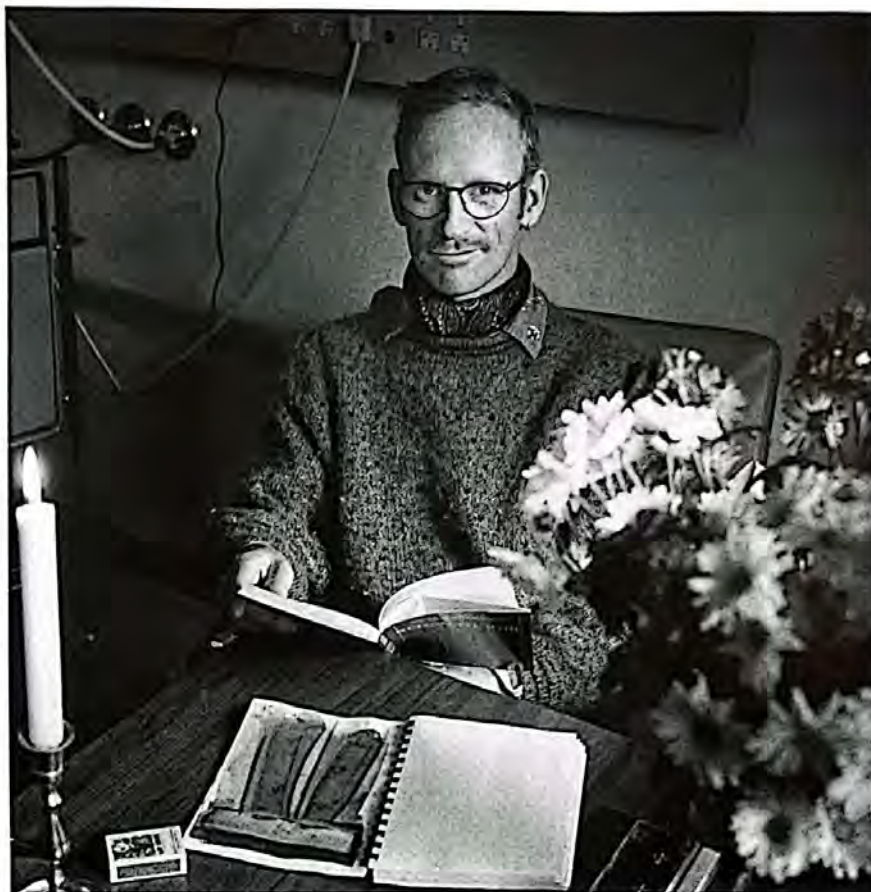
Jeg måtte opgive mit arbejde i Dansk Socialrådgiverforening for et halvt år siden, men jeg kan stadig komme der i det omfang, jeg magter det.

Jeg fik AIDS-diagnosen i november 89 på grund af den karakteristiske lungebetændelse. På det tidspunkt betød det ikke noget for mig. Det var værre to år før, da en læge henkastet spurgte om »jeg havde fået min AIDS-diagnose« – som om det var noget man gik og delte ud. Da blev jeg vred. Det var lige efter, jeg var kommet mig efter det store væggtab.

Jeg har fået Retrovir i tre år, men kan ikke tåle det længere. Jeg har været henvist til medicin som den eneste mulighed for at kunne opleve lidt længere tid. Jeg må også sige, at i realiteten har den medicinske behandling hjulpet mig over nogle kriser, MEN når jeg nu har fået så megen medicin gennem så lang tid, er der bivirkninger og ubalance i kroppen. Det begynder at blive svært at bruge medicinen som redskab.

- Har du håbet på, der kom noget bedre?

- Jeg har aldrig troet på mirakel-løsninger. Det gør jeg heller ikke i dag. Jeg tror desværre, det kommer til at vare mange år. Medicinerne er blevet dygtigere til at holde liv i os i længere tid. En helbredende medicin bliver ikke til glæde for mig. Der er intet, der tyder på, at den kommer de første mange år. Men det er positivt, at man er blevet bedre til at klare følgesygdommene.



- I Brugergruppen har vi en konstruktiv dialog mellem patienter og personale. Som en af de »små ting« har vi fået et ordentligt bord ind på sengestuerne.

Kritik

- Hvordan har du det med at være patient på et hospital?

- Jeg har været glad for at blive behandlet her på Rigshospitalet, men har et par væsentlige kritikpunkter. Nogle ting, der kunne være væsentligt bedre.

F.eks. den manglende kontinuitet i lægekontakten. I løbet af 14 dages indlæggelse kan du møde 14 forskellige læger, så du som patient virkelig mangler nogen at holde dig til. Det er et generelt problem i hele hospitalssystemet. Du kan komme i den situation, at det er dig selv, der skal koordinere behandlingen – hvad den ene læge har sagt, og hvad den anden siger den næste dag.

Jeg kan godt forstå, det er vanskeligt at koordinere lægearbejde, men jeg ønsker nærmest et familielæge-princip – en fast læge som man kan se hver dag eller hveranden dag. Det er vanskeligt med vagtplaner, uddannelsesplaner, kurser og konferencer, men uanset de

barrierer så må det være muligt at omorganisere læge/patient kontakten. I hvert fald så patienten får en tæt kontakt med et team på 2 eller 3 læger i stedet for 14.

Vi har taget det op i Brugergruppen. Det bliver nok en langvarig proces at få lavet om på det, men der findes hospitaler, hvor man på nogle afdelinger har gjort det.

Et andet kritikpunkt er, at jeg synes, at sygeplejerskernes indsats er ujævn. Der er perioder, hvor deres arbejde er præget af engagement. Hvor de går ind og påtager sig den koordinerende rolle, som er så vigtig. Men jeg har også oplevet perioder, hvor de virker trætte – eller udbrændte, som det hedder med et fagligt udtryk. Det giver sig f.eks. udtryk ved en manglende evne til at lytte, selv om de har med alvorligt syge og døende mennesker at gøre.

Det er nødvendigt, at personalet tør snakke død og fortvivlelse. Og give patienten plads til at udtrykke fortvivlelse. Når personalet er

(Fortsættes side 8)



- Alle AIDS-patienter har perioder, hvor de har brug for at være svage og fortvivlede - uanset hvor meget man har prøvet at bearbejde det og være afklaret.

trætte, så lukker de af. Så siger de f.eks. »nu skal du se, lægerne er jo så dygtige«, eller de kigger ud af vinduet og siger, »nu bliver det snart sommer«.

Det er afledningsmanøvrer, når man ikke kan klare at høre på en meget fortvivlet person. Jeg tror, at alle patienter har perioder, hvor de har brug for at være svage og fortvivlede - uanset hvor meget man har prøvet at bearbejde det og være afklaret.

Jeg har også haft gode oplevelser, men den store fare er, hvis afdelingen kører træt og ikke magter den psykiske side.

Brugergruppen

- Du nævnte Brugergruppen, kan den bruges til noget?

- Brugergruppen er mit hjertebarn. Den har fungeret i to år på Rigshospitalet. Den består af fem patienter (bøsser, kvinder og blødere) og en række repræsentanter fra ledelsen. Hospitalet har prioriteret den højt fra starten. Her har jeg oplevet et forum for en konstruktiv dialog mellem patienter og personale om alle forhold, som har at gøre med patientens møde med hospitalet. Det vil sige madens kvalitet og ser-

Plads til fortvivlelsen

Uddrag af Knud Josephsens tale ved det årlige fakkeltog på Rådhuspladsen i København d. 12. maj 1991:

Jeg er glad for at have lejlighed til at dele mine tanker med jer, mens vi varmer os ved faklerne og deres lys. Men jo flere år jeg har levet med sygdommen, jo mere tror jeg også det er vigtigt, at vi vedkender os og synliggør sygdommens mørke sider og giver plads til fortvivlelsen. Sagt på en anden måde tror jeg, at nogle af os indimellem i vores beskrivelser af AIDS har været for hellige og åh-så afklarede. Vi har fortalt om og vist den styrke, vi har opnået ved at stå og kigge døden ind i øjnene. Og det har da rigtignok også givet os nye livsværdier og mere kærlighed.

Men det er ikke altid, jeg kan få øje på faklernes lys og mærke deres styrke og varme. Det gør ondt ind til marv og ben, når nye symptomer kaster sig over mig. Når sygdommen berøver mig mit syn, min mad, min figur. Jeg bliver fortvivlet og ulykkelig, når sygdommen tager mine kræfter, mit mod, min energi og min seksualitet. Så er det svært at holde kampgejsten oppe - uanset al den støtte I andre står parat med. Så bliver jeg lille, bange, ensom og fortvivlet, og jeg kan ikke overskue, hvordan jeg skal tage imod den død, som skånselsløst nærmer sig.

Den største trøst i den sammenhæng er nok tanken om alle dem, der er døde, og som vi mindes her i dag. Det beroliger mig og varmer at tænke på, hvordan Henrik, Christian og Ole og alle de andre kunne give os andre ro i de sidste timer og hjælpe os med at være i fortvivlelsen og ikke skubbe den væk.

I det hele taget vil jeg håbe, at vi ikke bare på denne mindedag, men også i hverdagen (uanset om det handler om AIDS eller andre alvorlige livsbegivenheder) får lært at give os selv og hinanden lov til at være i fortvivlelsen. At vi tør kigge det grusomme i øjnene og sætte ord på det. At vi skaber rum med plads til sorgen over dem som er døde, og bekymringen for os som skranter og er syge.

Om lidt skal vi høre »That's what Friends are for«. Jeg bliver altid rørt over den sang. Den udtrykker håbet, som vi har så meget brug for, og den udtrykker noget af det vigtigste, vi kan have håbet i - nemlig fællesskabet.

vering, læge-patient forholdet, den fysiske indretning af venteværelse og sengeafsnit, psyko-social støtte og socialrådgivning.

Også mange »små« ting. F.eks. er der kommet et ordentligt bord ind på stuen, som man kan skrive ved, spise ved og have gæster omkring. Tidligere var der kun en plade til at sætte på en stol, så man sad og var spærret inde. Der indrettes også nye og større fælles opholdsrum. Det er vigtigt for patienter at få mulighed for at møde hin-

anden. Mange med AIDS putter sig og er isoleret.

- Til sidst: Er AIDS-patienter besværlige?

- En af grundene, til at vi stiller krav som patienter, er nok, at størstedelen er bøsser, som er vant til at organisere sig, men de andre patienter deltager også i f.eks. Brugergruppen. Jeg synes, vi er en gave og en positiv udfordring for hospitalet - på samme måde som aktive forældre er en gave for en børnehave!

j-mil

Sygeplejerske:

Hårdt, men udfordrende at arbejde med AIDS-patienter

- Den udbændthed, man har snakket om i så mange år, er nu blevet koblet på arbejdet med AIDS-patienter. Jeg tror, udbændtheden kommer, hvis der stilles større krav, end man kan honorere. Og den kommer måske oftere i forbindelse med at arbejde med AIDS-patienter, fordi det er hårdt. Men jeg føler mig ikke specielt udbændt, og jeg har ikke aktuelle planer om at skifte job.

Ordene kommer fra den 30-årige sygeplejerske Bente Frederiksen, som blev uddannet i maj 1987. Hun arbejdede først på Kar-kirurgisk afdeling på Rigshospitalet i 2 1/2 år og har derefter arbejdet på epidemifdelingen (M) i næsten to år. Hun kommenterer avisartiklerne om, at op imod halvdelen af sygeplejerskerne på AIDS-afdelingerne på Rigshospitalet, Hvidovre Hospital og Marselisborg Hospital i Århus har forladt deres job i løbet af et år. Og hun har netop fortalt, at det måske kører lidt rundt i hovedet, fordi hun lige har måttet sætte fem nyansatte ind i arbejdet!

- Måske er det en speciel slags sygeplejersker, der godt kan lide at være her. Jeg kan godt selv engang imellem føle, at jeg er dødtæt af mit job. Men det kan man jo også andre steder. Det kunne jeg også på min gamle afdeling.

- Den såkaldte flugt handler måske også om, at det er rimeligt let at få andet arbejde som sygeplejerske. Hvis man har været træt af sit arbejde fem gange på en måned, søger man måske noget andet. Sygehjælperflugten er ikke så stor. De har sværere ved at få andet arbejde. Men de synes nok, det er ligeså hårdt at arbejde med AIDS-patienter.



- AIDS-patienter stiller større og anderledes krav, bl.a. fordi de ikke er så autoritetstro, siger sygeplejerske Bente Frederiksen. (Foto: Alfa-Press)

Ikke meget tid til at snakke

- Hvordan var det at komme på afdelingen?

- Det var svært. Jeg var vant til, at når man skulle ind til en patient, så havde man noget praktisk, man skulle. Her er det tit uden et praktisk formål. Se hvordan de har det. En af grundene til at jeg søgte herover er, at AIDS-patienter er en yngre gruppe patienter. De stiller større og anderledes krav, end ældre patienter gør, bl.a. fordi de ikke er så autoritetstro. De ved, hvad de vil, og hvordan de vil have det. Det er interessant og udfordrende. En patient, som har nogle modspil til det, man siger og foreslår. Det kommer mere til at ligne

et samarbejde, fremfor at patienterne bare siger ja.

- Hvad laver en sygeplejerske på en afdeling med AIDS-patienter?

- Alle de traditionelle sygeplejeopgaver: At gå stuegang (og den kan være det meste af formiddagen), hjælpe med personlig hygiejne, give mad og medicin. Der er en voldsom masse koordinerende opgaver. Hvis patienter skal udskrives, skal man evt. sørge for besøg af ergoterapeut, fysioterapeut, hjemmehjælper eller hjemmesygeplejerske. Der går meget tid med at få undersøgelser igennem til bestemte tider, holde styr på alle prøverne og sørge for, at lægerne ser svarene. Der er utroligt meget papirarbejde.

Der er ikke meget tid til at snakke med patienterne, selv om det er så vigtigt. De har alle meget store problemer. Det er klart, når man ved, at man skal dø og ikke er særlig gammel. Det er snak om både stort og småt, men det er tit et tidsmæssigt problem. Hvis vi går i gang med en dyb samtale, er det vigtigt at kunne følge den op - at man ikke er på vej ud af døren eller er væk hele næste uge. Det er svært.

Patienter bliver til personer

- Hvorfor er det specielt hårdt at arbejde med AIDS-patienter. Der er jo også alvorlig sygdom og død på andre afdelinger?

- På andre afdelinger er der som regel et håb om helbredelse. Det er der ikke her. Jeg synes, det er hår-

(Fortsættes side 10)



- Jeg synes, det er vigtigt, vi som personale får at vide, hvad vi laver af dumt og godt, siger Bente Frederiksen til Knud Josephsen.

dere, end det jeg har prøvet før. Meget hårdere. Men det bliver specielt hårdt, når du er presset arbejdsmæssigt samtidig. Så synes du, at du svigter de patienter, der ikke har mulighed for at gå til andre end dig. Med et for stort arbejdspress får man den dårlige samvittighed, man ikke kan bruge til noget, men som nager en. Det er blevet hårdere på det sidste, fordi vi har fået forholdsvis flere HIV/AIDS-patienter. Du kan ikke forholde dig til tre livshistorier på én dag.

Vi kan også blive for involverede og få det dårligt selv. Vi kan så snakke med afdelingens psykolog om at komme videre. Det har jeg selv benyttet mig af et par gange. Hvis man snakker meget med patienten, kan det ikke undgås, at man lærer hinanden godt at kende. Og så gør det ondt på én, når han bliver dårligere og dårligere. Det kan være svært at holde den professionelle distance, når patienterne bliver til personer. Man har dem med i hovedet.

Men der er også nogle store plusser. Det med at leve mere i nuet kan vi alle bruge, ikke så meget med »vente med« og »gøre det senere«. Og du ser engang imellem nogle meget stærke mennesker, som formår at få det maksimale ud af meget lidt – det stykke liv, de har tilbage.

Jeg ville også være besværlig!

- Er AIDS-patienter besværlige?

- Hvis mennesker, der stiller krav, er besværlige, så er AIDS-patienter besværlige. Men jeg tror ikke, de er anderledes end andre yngre mennesker, der er dødssyge. Det er en generation, der er opdraget til at ville vide, hvad der sker. Jeg tror også, jeg ville være besværlig, hvis jeg blev indlagt!

Det er et rimeligt krav, at man er med i, hvad der sker. At man ved, hvad planerne er.

I forhold til f.eks. en kræftafdeling er der håbet til forskel. Men

det må næsten være hårdere først at håbe, og det så ikke går alligevel. Her ved du fra starten, at der ikke er noget håb. De fleste AIDS-patienter er bevidste om, at for dem er der intet håb, men håber der kommer noget for dem, der ikke er så syge endnu. Som sygeplejersker håber vi det næsten ligeså meget som patienterne. Jeg synes nok det allerhårdeste er, at en del AIDS-patienter bliver demente til sidst. Så de ikke mere er den samme person.

- Er det konfrontationen med jeres egen dødsangst, der gør det så hårdt?

- Jeg mærker ikke så meget til dødsangst selv, men jeg mærker angsten for at miste dem, jeg holder af. Og det der provokerer mig mest, er at se de efterladte pårørende. Døden er ofte en lettelse for patienten, men konfrontationen med de pårørende er hård. Mange af dem er selv smittet og skal samme tur igennem. Jeg synes ikke, at AIDS-patienter stiller for store krav. Man må prøve at sætte sig i deres sted. Hvis man selv var ved at dø, ville man synes, det var det vigtigste.

Vigtigt at være ærlig

- Hvordan har du det med at få kritik?

- Jeg synes, det er vigtigt, at vi som personale får at vide, hvad vi laver af dumt og godt. Hvis vi aldrig får den negative kritik, kan vi jo ikke lave det om. Men det kan være hårdt, hvis det er nogle punkter, hvor man godt selv ved, man ikke slår til. Der kan f.eks. være situationer, hvor man ikke kan gå ind i samtaler. Enten fordi man ikke orker det, eller fordi man ikke har tid. Men så synes jeg, det er vigtigt at sige det, som det er – i stedet for at kikke ud af vinduet og snakke om vejret. Evt. aftale at snakke sammen senere. Det andet ville jeg selv føle som en afvisning.

Der er jo ikke nogen, der ikke forstår det, hvis man ikke har over-skud eller tid lige nu, men gerne vil på et andet tidspunkt. Det er vigtigt at være ærlig.

j-mil

NYT I NOTER

Rådgiver til heteroseksuelle



FOTO: ALFA-PRESS

HIV-smittede heteroseksuelle har fra 1. juni fået deres egen rådgiver, nemlig den 39-årige socialrådgiver Kirsten Madsen, der har været ansat på AIDS-Linien i fire år. Her fortsætter hun iøvrigt på halv tid, da det nye rådgivningsjob, som er finansieret af AIDS-puljen, foreløbig er på deltid i syv måneder.

Den nye rådgivning gælder ikke for blødere og for HIV-smittede med stofmisbrug som hovedproblem.

Udover individuel rådgivning vil Kirsten Madsen fungere som konsulent, arrangere møder og sætte selvhjæpsgrupper i gang. Hun vil desuden hjælpe til med at få lavet en paraplyorganisation for alle HIV-positive (HIV-Danmark), som kan være talerør i forhold til myndigheder og presse m.v. Hun kan kontaktes på adressen:

HIV-Danmark
Vingårdsstræde 22, 4.tv.
1070 København K.
Tlf. 33 32 58 68 på alle onsdage kl. 16-20.
Ved hastesager på AIDS-Linien:
Tlf. 33 91 11 14.

Flere opkald til AIDS-INFO

AIDS-INFO i Århus har netop offentliggjort sin årsstatistik for 1990. Tallene viser, at der var 70 pct. flere opkald end i året før. Der var 2.133 opkald i 1990 mod 1.339 i 1989.

Tinne Laursen, socialrådgiver og nyansat AIDS-koordinator i Akt-HIVhuset i Århus, oplyser, at der ikke er nogen umiddelbar praktisk forklaring på den store stigning.

- Vi har ikke udvidet telefontiden eller gjort andet, som kan forklare stigningen. Så årsagen må søges i et større oplysnings- og rådgivningsbehov i befolkningen.

Hun siger, at der også er sket en ændring i selve henvendelsernes karakter.

- Vi oplever flere og flere, som ikke blot ønsker rådgivning om sikker sex og information om smitteveje, men som reelt mener, at de har været udsat for smitterisiko og som har brug for test-rådgivning og ofte også kriserådgivning. Min personlige opfattelse er klart, at AIDS er kommet »tættere på« for mange mennesker. Det er ved at trænge igennem, at HIV og AIDS ikke kun rammer bestemte grupper, siger Tinne Laursen.

Mange af oplysnings-spørgsmålene går iøvrigt på oral-sex.

a-lou

Tid og sted

Tirsdag d. 2. juli kl 19.00, Sundhedsstyrelsens AIDS-sekretariat, Amaliegade 15, København: En aften for HIV-positive med læge Kirsten Bendtsen, Frederiksberg Hospitals nye AIDS-afdeling, tidl. Hvidovre og Rigshospitalet. Især om heteroseksuelles smittespredning, kvinder og AIDS, medicinske tiltag m.v. Der lægges op til dialog. Arrangør: HIV-Danmark.

Hurtigere førtidspensioner

Socialminister Else Winther Andersen indskærper nu over for kommunerne, at behandlingen af ansøgninger om førtidspension til AIDS-syge skal gå hurtigt. Hun skriver i et brev den 23. maj til kommunerne, at behandlingen af sagerne

bør tilrettelægges, så den samlede sagsbehandlingstid bliver så kort som overhovedet muligt.

Det sker efter en henvendelse fra Positivgruppen i Storkøbenhavn og efter et samråd i folketingets socialudvalg. Positivgruppen har, på baggrund af nogle eksempler med en meget lang behandlingstid, ønsket en maksimal tidsramme på 3 måneder. Socialministeren mener, at der er flere ulemper end fordele ved en bestemt tidsramme.

I Københavns kommune, som har flest AIDS-syge, har socialborgmester Winnie Larsen-Jensen indskærpet, at der skal ske en hurtig sagsbehandling af ansøgninger fra AIDS-syge. I de oplagte og veloplyste sager mener hun, at det kan gøres inden for en måned.

Socialrådgiver Mogens Ekenberg fra Marselisborg Hospital i Århus oplyser iøvrigt, at i hans område er sagsbehandlingen generelt meget kort, d.v.s. 1-2 måneder fra forvaltningen har fået henvendelsen, til kommunen begynder at udbetale forskud.

j-mil

USA fortsætter diskrimination ved indrejse

Det blev alligevel ikke muligt for HIV-smittede at rejse frit ind i USA efter 1. juni. En brevkampagne til Bush-regeringen (ca. 40.000 breve) fra konservative grupper har foreløbigt stoppet sundhedsminister Louis Sullivans planer om at fjerne HIV/AIDS fra listen over sygdomme, der kan give anledning til, at man nægtes indrejsetilladelse (omtalt i AIDS-Nyt nr 43).

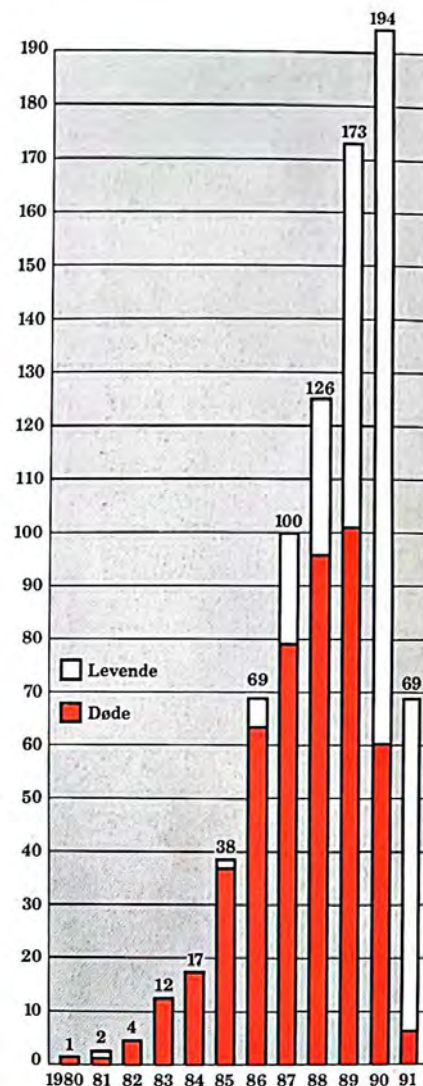
Ifølge New York Times skal den amerikanske regering bruge mindst to måneder mere til at tage endelig stilling til spørgsmålet. Brevskriverne frygter en yderligere smittespredning og en økonomisk udhuling af det amerikanske sundhedsvæsen.

Europa-tal (WHO)

	AIDS-tilfælde pr. 31.03.91 el. 30.04.91	Antal pr. mill. indbyggere 31.12.90
Belgien	852	82,9
Bulgarien	9	1,0
Danmark	784	139,9
Finland	78	15,1
Frankrig	14.449	234,1
Grækenland	457	41,1
Holland	1.683	103,1
Island	16	64,0
Irland	193	51,0
Italien	9.053	143,0
Jugoslavien	186	7,3
Luxembourg	37	87,5
Malta	15	42,9
Norge	208	46,1
Polen	57	1,3
Portugal	647	55,5
Rumænien	1.331	50,4
Sovjet	48	0,2
Spanien	8.199	192,6
Sverige	557	60,0
Schweitz	1.778	242,9
Storbritannien	4.454	71,6
Tjekkoslaviet	25	1,5
Tyskland	6.176	71,3
Ungarn	58	4,5
Østrig	557	65,8

Anmeldte AIDS-tilfælde i Danmark pr. 31.05 1991

Smittet ved	Mænd	Kvinder
Homoseksuel kontakt	618	0
Intravenøst stofmisbrug	23	12
Homoseksuel kontakt og intravenøst stofmisbrug	9	0
Behandling af blødersygdom	19	0
Blodtransfusion	6	9
Heteroseksuel kontakt	57	23
Fødsel eller graviditet	5	4
Ukendt smitte-måde	19	1
I alt	756	49



AIDS-Nyt udgives af Sundhedsstyrelsen.

Redaktion: Niels Peter Rothgardt (ansv.), Bjørn Knudsen og Henning Jørgensen, AIDS-sekretariatet, journalist Niels Glavind, Bureau 2000 og journalist Jens-Emil Nielsen, Komiteen for Sundhedsoplysning.

Rådgivende redaktionspanel: Læge Jan Gerstoft, Rigshospitalets Epidemifdeling, AIDS-rådgiver Kirsten Madsen, AIDS-linien, læge Else Smith, Statens Seruminstitut og konsulent Jacob Øhlenschläger, Kriminalforsorgen.

Grafisk tilrettelæggelse: Freddy Pedersen.

Oplag: 21.000 eks.

ISSN 0902-5375

En årgang af AIDS-nyt er på mindst 10 numre af normalt 12 sider. Et årsabonnement tegnes ved at sende 40 kr. til Avispostkontoret, 1535 København V på Gironr. 8 63 79 97.

Adresseændring på levering af AIDS-Nyt sker ved henvendelse til Avispostkontoret, tlf. 33 93 15 35. Ved vedvarende flytning henvendelse til det lokale posthus.

Forsidefoto: ALFA PRESS

Nærmere oplysning om AIDS fås hos:

AIDS-Linien, Tlf.: 33 91 11 19

(alle dage 9-23)

AIDS-Info-Fyn, Tlf.: 65 91 11 19

(alle dage 8-24)

AIDS-Info-Århus, Tlf.: 86 13 65 13

(alle dage 19-23)

Grønlandsproget AIDS-linie:

Tlf.: 33 91 47 43

Sundhedsstyrelsens skriftlige AIDS-materiale forhandles af Statens Information, Postboks 1103, Nr. Farimagsgade 65, 1009 København K.

Køb af matr.: Tlf.: 33 37 92 28

Ekspedition af gratis materialer: Tlf.: 33 37 92 00