

Liv med hiv

En bog til mennesker med hiv og deres pårørende -
om livet og hverdagen med hiv



Indholdsfortegnelse

Indledning		Giv dig selv et sundt kram	39
Formålet med denne bog	4	<i>Mad</i>	39
Bogens opbygning	4	<i>De syv officielle kostråd</i>	40
Bogens grundlag	5	<i>Når du køber ind</i>	40
Feedback fra 25 hivpositive kursusedtagere	6	<i>Sådan ser fødevarernes indbyrdes fordeling ud over 1-2 uger</i>	41
Tilknytning til en infektionsklinik	7	<i>Én af de sjove og fire af de grove</i>	43
At leve med at skulle tage medicin hver dag	9	<i>Madplan, indkøbsseddel og forberedelse gør det lettere</i>	44
<i>Er der bivirkninger til behandlingen?</i>	10	<i>Eksempler på grøntsager, der kan stå klar i køleskabet:</i>	44
<i>Hvorfor er det vigtigt, at du husker medicinen hver dag?</i>	10	<i>Vores mad er fin!</i>	45
<i>Søg støtte og hjælp</i>	10	<i>Hvordan får du mad til at smage godt?</i>	46
<i>Rejser til udlandet</i>	11	<i>De fem smagssanser</i>	46
Hvilke psykiske reaktioner kan forventes, når man får diagnosen hiv?	12	<i>Hvordan komme i gang med at spise sundere?</i>	47
<i>Svar på hivtest</i>	12	<i>Grøntsager, korn og frugt giver os de kostbare kostfibre</i>	47
<i>De første dage</i>	12	<i>Fem gange F for hjerte- og hjernesund mad</i>	48
<i>Efter nogle dage</i>	13	<i>Spis mad med mindre salt</i>	48
<i>Hvad kan du selv gøre, lige når du har fået svaret?</i>	14	<i>Er du for sød?</i>	49
<i>Skriv dagbog</i>	14	<i>Rygning –</i>	49
<i>Skyld og skam</i>	15	<i>Hjælp til at kvitte tobak og nikotin</i>	49
<i>Tankemylder</i>	15	<i>Alkohol - Få hjælp til at drikke mindre</i>	50
<i>De første par måneder</i>	16	<i>Motion</i>	50
<i>Reaktioner på sigt</i>	16	<i>Links til ernæringsviden og madinspiration</i>	51
<i>Reaktioner som kræver opmærksomhed</i>	17	Fire liv med hiv	
<i>At komme mere end helskindet gennem den første svære tid</i>	18	Hvad vil du gøre ved det?	52
<i>Hvem skal vide, at man er hivpositiv?</i>	19	<i>Testen og den første tid efter</i>	52
<i>Seksualitet</i>	20	<i>Åbenheden</i>	53
<i>Når man er velbehandlet, kan man ikke smitte med hiv</i>	21	<i>De første 10 år</i>	54
<i>Smitteveje</i>	22	<i>De næste 10 år</i>	55
<i>Kondombrist</i>	22	<i>2023</i>	56
<i>PEP-behandling og PrEP-behandling</i>	23	Fra frygt til mor til to	57
<i>Kontaktsporing</i>	23	<i>Vendepunktet</i>	58
<i>Mestringsstrategier</i>	24	<i>Mit liv i dag</i>	58
<i>Fight - Flight - Freeze</i>	24	<i>Fremtidstanker</i>	59
Hiv/aids - hvad er det nu, det er?	26	Det værste ville være at gå alene med det...	60
<i>Lidt historie</i>	26	<i>Jeg blev samlet op</i>	60
<i>Hvor kommer hiv fra?</i>	27	<i>Min anden spring-ud-historie</i>	61
<i>Human immundefekt virus</i>	28	<i>Diagnosen blev en gamechanger</i>	62
<i>Hivtest</i>	29	<i>Del hiv med andre</i>	62
<i>Symptomer på hivinfektion</i>	30	Det var den mest forfærdelige besked	63
<i>Kontrol af hivinfektionen</i>	30	<i>Jeg blev ved at benægte</i>	63
<i>Opportunistiske infektioner</i>	31	<i>Jeg blev guidet professionelt</i>	63
<i>Forskellen på at være hivpositiv og have aids</i>	32	<i>Støtten er uundværlig</i>	64
Medicinsk behandling	32	<i>"Bare" to piller</i>	65
<i>Hvornår og med hvad?</i>	32		
<i>Hvordan og hvorfor udvikler hiv resistens?</i>	34	Noter	66
<i>Bivirkninger</i>	35		
<i>Antiretroviral behandling og hivsmitte</i>	37		
<i>Forskning</i>	38		

Liv med hiv – den nye hverdag

I Danmark lever 6.800 mennesker med hiv. Sygdommen har ændret sig, fra den blev kendt i starten af 1980'erne og frem til i dag. Tidligere døde de fleste, der blev smittet med hiv, i løbet af en årrække.

Siden kombinationsbehandlingens indførelse i 1996 er antallet af dødsfald blandt hivpositive faldet drastisk, og man omtaler nu hiv som en kronisk sygdom i modsætning til tidligere, hvor hiv var en ubehandlelig sygdom.

I dag lever hivpositive et langt, almindeligt liv som alle andre, såfremt hivpositive tager den medicin, som gør, at sygdommen behandles, og sygdom og død som følge af sygdomme forebygges.

Desværre belastes flere hivpositive af psykiske og sociale problemstillinger som følge af hivinfektionen. Sygdommen er for mange tabubelagt, og angsten for andres fordomme er udtalte.

Der er mange spørgsmål, der trænger sig på i relation til at leve med hiv. Det er individuelt fra person til person, hvordan man lever med sygdommen, og hvilke spørgsmål den hivpositive har. Det afhænger af, hvilken livssituation man befinder sig i, og hvornår i sit liv man får sygdommen diagnosticeret.

Det kan være svært at få et overblik over alle de nye scenarier, man skal forholde sig til, bl.a. at man som hivpositiv skal lære at leve med hospitalsbesøg og livslang medicinsk behandling.

Formålet med denne bog

Med udgangspunkt i erfaringer fra "Kursus for nydiagnosticerede hivpositive", som tidligere blev afholdt på Infektionssygdomme, Aarhus Universitetshospital, henvender denne bog sig til mennesker, som har fået diagnosen hivpositiv. Erfaringer fra kurserne viste os, at hivpositive, som får information og viden om sygdommen, og som sammen med andre forholder sig aktivt til de psykiske, sociale og seksuelle spørgsmål, der følger i kølvandet på livet med hiv, hurtigere finder fodfæste i den nye livssituation.

Formålet med denne bog er at viderebringe information og viden om liv med hiv. Indholdet er tænkt som et opslagsværk, når spørgsmål og tanker dukker op, eller når omgivelserne stiller spørgsmål, som kan være svære at svare på.

Angst og bekymringer er naturlige følelser lige efter, man har fået svar på hivtesten. Disse følelser skal på sigt afløses af indsigt, overblik, kontrol og handlemuligheder, for at man igen kan finde balance i livet. At få viden og indsigt virker angstreducerende og kan mindske kaos i den tilstand, som ofte præger tiden efter det hivpositive svar.

Erfaringer viser, at når man får tilstrækkeligt med viden og indsigt i livet med hiv, kan det give mod til at leve et liv med mening, indhold og kvalitet. At forholde sig til sin nye livssituation på en ansvarsfuld og kærlig måde, kan bringe mennesker tilbage i balance igen.

Bogens opbygning

Denne bog er skrevet i et samarbejde med mennesker, der lever med hiv og fagprofessionelle, der har arbejdet med hiv i over 30 år. Bogen er et tilbud til hivpositive i hele Danmark og er sponsoreret af tre medicinalfirmaer, som ikke har haft indflydelse på bogens indhold.

Bogens kapitler kan læses i vilkårlig rækkefølge afhængig af, hvad der er relevant for læseren.

Bogen indledes med et kapitel om at blive tilknyttet et hospital. Herefter følger et kapitel om de naturlige psykiske reaktioner i forbindelse med at få diagnosen hiv. I et tredje kapitel kan du dykke ned i medicinsk behandling af hiv og også få et historisk tilbageblik. I et fjerde kapitel kan du finde tips til, hvad du kan gøre i hverdagen for at øge din trivsel og sundhed.

Bogens grundlag

I over ti år har Infektionssygdomme, Aarhus Universitetshospital, tilbudt mennesker med hiv at deltage på et todages kursus tilrettelagt for en gruppe mennesker, der inden for det seneste år havde fået diagnosticeret hiv, og som var tilknyttet afdelingen.

På kurserne var der tavshedspligt. Dette viste sig at være vigtigt, da mange havde valgt at leve med hiv som noget fortroligt. Det vil sige, at deltagerne lovede hinanden ikke at fortælle andre om, hvem de havde mødt på kurset, og ej heller referere noget til nogen, som muliggjorde identifikation. At så mange lever anonymt med hiv kunne være en barriere for at oprette et kursus for hivpositive, men det viste sig ikke at være tilfældet. Omkring halvdelen af alle personer, som fik konstateret hiv i perioden og som var tilknyttet afdelingen, har deltaget i kurserne. Deltagerne på kurserne har været behjælpelige med at udfylde spørgeskemaer om udbyttet af kurset og bidraget med informationer om deres liv med hiv.

Hivkursets indhold afspejler, hvilke informationer afdelingen anså for vigtige at få, når man får konstateret hiv. Afsnittet om "At være tilknyttet Infektionsklinikken" beskriver således, hvordan afdelingen arbejder sammen med mennesker med hiv om kontrolbesøg, samt hvordan og hvornår man bruger Infektionsklinikkenes fagprofessionelle frem for eksempelvis praktiserende læge.

Hvis man går til kontrol et andet sted i landet end på Aarhus Universitetshospital, kan behandlingsstrategien og metoderne være anderledes end de i bogen beskrevne forhold.

Hivkurserne er ophørt. I dag er der kun få nye patienter og for knappe personaleressourcer til at opretholde kurserne. Bogen kan ikke erstatte indholdet på disse kurser, men beskriver de emner, som deltagernes feedback på kurserne viser, bibringer nyttig viden for hivpositive.

Fire mennesker, der lever med hiv, fortæller om de emner, som de hver især finder vigtige, og som de selv gerne ville have læst om, da de fik diagnosen hiv.

Feedback fra 25 hivpositive kursusedtagere

Hvad synes du, var det sværeste?

At træde ind over dørrinet
Angsten for at møde nogen, jeg kender
At forholde sig til virkeligheden
At forholde sig til noget, man prøver at fortrænge

Hvad synes du, var det bedste?

At møde andre hivpositive
At høre hvilke problemer andre har
At få mere viden om min sygdom
At få muligheden for at stille spørgsmål

Har du oplevet ændringer?

Jeg er lidt mere åben omkring det at være hivpositiv
Jeg er mere rolig ved tanken om at skulle i behandling
Jeg føler mig rustet til at tage kampen op med hiv
Lysten til at deltage i et forum om det at være hivpositiv og være med til at støtte andre i en lignende situation

Hvilken betydning har det for dig fremover?

Jeg har fået mere viden, og det giver mindre usikkerhed
Vigtig viden om det at skulle leve med livslang behandling
Refleksion og ro i sindet
Bedre til at informere andre

Tilknytning til en infektionsklinik

Når du har fået en hivdiagnose, bliver du tilknyttet en klinik, hvor du skal gå til regelmæssig kontrol.

Det er ofte samme dag, at du har fået at vide, at du er hivpositiv, at du første gang kommer til en infektionsmedicinsk klinik. I klinikken møder du en læge og en sygeplejerske, som fremadrettet bliver dine kontaktpersoner. Vi tilstræber, at man ser de samme behandlere ved hver konsultation, så der bliver kontinuitet, og vi lærer hinanden at kende, og man ikke behøver at fortælle "sin livshistorie" hver gang. Vi ser det som et samarbejde mellem dig og personalet. Det er betydningsfuldt, at man får viden og bliver klædt på til at leve med en kronisk sygdom, så angst og bekymringer reduceres.

Det er individuelt, hvor ofte man kommer til konsultation. Umiddelbart efter man har fået hivdiagnosen kommer man ofte til konsultation. Man skal have informationer om sygdommen, og de fleste skal have hjælp til at finde balance i livet igen. Behandlingen af hivinfektionen påbegyndes ved en af de første konsultationer i klinikken. Hyppigheden af antal besøg i afdelingen, kan i starten også afhænge af, om man har nogle fysiske symptomer på at være hivpositiv, som skal behandles. Eller man har andre sygdomme, der skal tages hensyn til, når man skal starte med behandling. Kontakten kan være fremmøde og samtale med en læge og/eller en sygeplejerske. Det kan også være en samtale i telefonen.

Det kan være en rigtig god ide at tage en pårørende med ved de første besøg i klinikken, da du vil få mange informationer. Efter besøgene kan det være rart at dele tanker og informationerne med en pårørende.

Efter ca. to år, når behandlingen er veletableret, og vi kan se, at den virker, som den skal, går mange kun til konsultation ved lægen en gang om året. Der bliver taget blodprøver to gange om året. Det er individuelt, hvor ofte man går til kontrol.

Ved konsultationen bliver der taget blodprøver. Hvis man har mulighed for det, kan det være en god ide at tage blodprøverne to uger før konsultationen, så der er svar på prøverne til konsultationen. Der vil være fokus på, hvordan det går med at tage behandlingen, om der er bivirkninger, hvordan livskvaliteten er, og om der er andre problemer, man gerne vil have diskuteret. Man får medicin med hjem til næste gang, man skal komme, og de næste konsultationer aftales. Når man går til kontrol én gang om året, er der de fleste steder mulighed for at få taget blodprøver på det lokale hospital efter seks måneder, og medicinen kan sendes.

Ved nogle klinikker er det muligt at besvare et elektronisk spørgeskema forud for konsultationen, kaldet Ambuflex. Spørgsmålene omhandler, om der evt. er bivirkninger til behandlingen, og hvordan livskvaliteten er, både fysisk og psykisk. Der er mulighed for at stille spørgsmål eller skrive noget, man gerne vil diskutere ved konsultationen. Formålet med skemaet er, at vi som behandlere tager udgangspunkt i det, der er vigtigst for dig som patient. Skemaet indsendes to uger forud for konsultationen, så lægen/sygeplejersken har set det inden konsultationen og kan forberede sig, til du kommer.

Det er ikke alt, der kan vente til næste konsultation i klinikken.

Du er altid velkommen til at kontakte klinikken og tale med din kontaktsygeplejerske. Sammen vurderes det, hvordan problemet kan løses:

- 🔥 Råd og vejledning fra sygeplejersken
- 🔥 Kontakt til egen praktiserende læge
- 🔥 Kontaktlægen skal vurdere problemet enten ved fremskyndet konsultation, eller lægen ringer tilbage.

Det er også kontaktsygeplejersken, der kan formidle kontakt til hivrådgiver og diætist.

At leve med at skulle tage medicin hver dag

De fleste hivpositive begynder at få hivbehandling inden for de første 2-3 uger efter, de har fået hivdiagnosen. Målet med at være i behandling er, at du skal kunne leve en normal tilværelse. Du skal kunne passe dit arbejde eller din uddannelse, evt. stifte familie og ikke blive syg af hivinfektionen.

Forskningen viser, at det er en fordel at starte behandlingen hurtigt og ikke vente, til der er fald i CD4-tallet, som man gjorde tidligere. Behandlingen er tabletter, som du skal tage én gang i døgnet. Antallet af tabletter kan variere fra én til fire. Behandlingen kaldes kombinationsbehandlingen og består af tre forskellige typer hivmedicin. I en enkelt tablet kan der være op til tre forskellige lægemidler.

Inden du starter behandlingen, vil vi spørge til, hvordan din hverdag er: Hvordan er dit arbejdsliv; har du fx vagtarbejde, tager du medicin i forvejen etc.? Vi planlægger sammen, hvilket tidspunkt på døgnet det vil passe bedst at tage medicinen. Hivmedicinen er gratis og udleveres i klinikken.

Hvordan virker behandlingen?

Hivvirus ødelægger og påvirker dele af dit immunforsvar. Virus angriber en ganske bestemt gruppe immunceller, der kaldes CD4-celler. Kroppen bruger CD4-celler til at bekæmpe infektioner i kroppen. Når du starter behandlingen, vil mængder af hiv i dit blod falde hurtigt, og dit CD4-tal stige langsomt. Behandlingen sørger for, at virus ikke kan formere sig. Målet med behandlingen er, at hiv bliver så lavt, at det ikke kan måles i blodet. Det betyder ikke, at hiv er ude af kroppen; det "gemmer" sig blandt lymfeknuderne og vil meget hurtigt kunne måles i blodet igen, hvis man stopper med at tage behandlingen. Når vi ikke kan måle hiv i blodet, kan du ikke smitte andre.

Når du kommer til kontrol i klinikken, får du målt mængden af hiv og dit CD4-celletal i blodet, for at vi kan se, at behandlingen virker.

Du skal være opmærksom på, at det kan påvirke din hivmedicin, hvis du får anden medicin, naturmedicin eller kosttilskud. Inden du starter med at tage anden medicin, skal du spørge din læge, om du kan tage det sammen med din hivmedicin.

Er der bivirkninger til behandlingen?

Tabletterne kan give dig nogle bivirkninger. De fleste bivirkninger vil være værst de første 2-4 uger efter, du er startet i behandling. De vil gå væk igen efter seks til otte uger.

Hvis du stadig har bivirkninger efter seks til otte uger, er det vigtigt, at du henvender dig til klinikken. Her vil vi diskutere med dig, om vi kan afhjælpe bivirkningerne, eller om det er nødvendigt, at du skifter behandling.

Inden du starter i behandling, vil vi fortælle dig om mulige bivirkninger til din medicin. De mest almindelige bivirkninger er:

- 🔥 Kvalme
- 🔥 Ændret afføring (måske diarré)
- 🔥 Hovedpine
- 🔥 Træthed
- 🔥 Generel utilpashed
- 🔥 Udslæt
- 🔥 Feber

Hvorfor er det vigtigt, at du husker medicinen hver dag?

Det er vigtigt, at du tager din medicin hver dag, så mængden af medicin i dit blod er konstant højt. Hvis du kun tager noget af medicinen, vil hiv blive modstandsdygtig over for medicinen, - det hedder resistens.

Hvis du bliver resistent over for en bestemt type medicin, kan lægen finde et andet præparat. Jo flere gange du skifter behandling, jo færre behandlingsmuligheder er der tilbage.

Søg støtte og hjælp

Vi (sygeplejersker og læger) ved, at det kan være svært at følge behandlingen, og vi vil spørge til, hvordan det går med at tage medicinen.

Det vil kræve struktur, planlægning og rutine at gøre behandlingen til en vigtig del af din hverdag. Der er mange ting der gør sig gældende, når du skal huske at tage din medicin, og det er svært at sige, hvilke ting, der har størst betydning lige for dig, for at behandlingen vil lykkes.

Vores erfaring viser, at i bestemte situationer kan det være særligt svært at tage medicinen. For eksempel:

- 🔥 I ferier
- 🔥 I travle perioder
- 🔥 Hvis du er sammen med nogen, som du ikke har fortalt om din sygdom
- 🔥 Når du drikker alkohol eller tager stoffer
- 🔥 Hvis du er deprimeret
- 🔥 Hvis du føler dig syg eller ikke føler dig syg
- 🔥 Hvis du oplever bivirkninger
- 🔥 Hvis du har problemer med seksuallivet
- 🔥 Hvis du bare er træt af at tage piller
- 🔥 Andre situationer

Det vigtigste råd til dig er, at du erkender, at disse situationer kan opstå og snakker med os om det.

Mange hivpositive får på et tidspunkt lyst til at stoppe med behandlingen, selv om de ved, at det er bedst ikke at gøre det. Hvis tanker om at stoppe behandlingen dukker op, er det en god idé at fortælle det til lægen eller sygeplejersken, inden du stopper, så vi kan hjælpe dig. Hvis behandlingen skal lykkes, er nøgleordet, at behandlingen ikke skal styre dit liv, men at du styrer behandlingen.

Rejser til udlandet

Ved udenlandsrejser skal du medbringe et medicinpas. Passet kan du få udleveret i klinikken. I passet står, at du har en kronisk sygdom (ikke hvilken), og at den medicin, du medbringer, er livsvigtig for dig. Det er en god idé at have medicinen i håndbagagen i tilfælde af, at den anden bagage ikke når frem.

Hvilke psykiske reaktioner kan forventes, når man får diagnosen hiv?

At få en kronisk sygdom vil for langt de fleste medføre en tid med følelsesmæssig uligevægt og en følelse af kaos. At få diagnosen hiv medfører ofte ekstra dimensioner, udover at det er en kronisk sygdom.

Stort set alle bliver kede af det, og nogle får et chok. Reaktionen er individuelle og hænger blandt andet sammen med, hvor forberedt den enkelte er på at få at vide, at man er smittet med hiv. Nogle vidste, inden de valgte at blive testet, at der var en risiko for at være smittet. Andre er blevet testet på opfordring fra f.eks. en læge uden at tænke dybere over testen og har ikke på nogen måde forbundet hiv med en risiko for selv at være smittet. De er ikke forberedte på svaret og får bl.a. derfor et chok.

Svar på hivtest

I det øjeblik svaret gives: "Blodprøven viser, at du er smittet med hiv", starter en lavine af følelser og tanker hos langt de fleste. De mange følelser og tanker kan virke utydelige og kaotiske og farer i forskellige retninger.

Nogle hivpositive er overbeviste om, at der må foreligge en laboratoriefejl eller får lignende benægtende reaktioner. Andre græder, stener, bliver vrede eller snakker uafslutteligt. Der er også nogen, som får svaret, når de er meget syge, har feber og føler sig omtågede og derfor ikke helt kan tage beskeden til sig. Alle reagerer, hver på sin måde. Der findes ingen "rigtig" eller "forkert" måde at reagere på. Alle reaktioner er normale.

De første par dage efter at have fået at vide, at man er hivpositiv, oplever de fleste at befinde sig i et tomrum, hvor tiden står stille. Man mister fodfæste for en stund. Denne periode opleves ofte som uvirkelig eller som at være midt i en ond drøm. Man kan f.eks. ikke kende sig selv og sine reaktioner. De første dage efter svaret kan være svære at huske, og mange erindrer ikke tydeligt, hvad lægen, sygeplejersken eller rådgiveren fortalte ved de første konsultationer. Ud over de psykiske reaktioner kan de fleste fortælle, at også kroppen reagerer. Oplevelsen af "at være ude af sig selv" eller at miste kontrollen over sig selv kan mange berette om. Nogle oplever denne periode som at befinde sig i en "osteklokke" og har svært ved at høre, hvad andre siger og udtrykker det ofte som: "Ordene giver pludselig ingen mening". Enkelte oplever at blive så forskrækket, at de kaster op.

Andre føler en hård knude i maven, og andre igen spænder i alle muskler og kan få voldsom hovedpine.

Der er også en del som græder de første dage. Nogle få kan næsten fortrænge, at de har fået et hivpositivt svar og går på arbejde eller udfører det, de nu engang skal udføre disse dage. Mange fortæller, at de ikke kan sove de første nætter.

De første dage oplever mange en form for benægtelse: "Dette sker ikke for mig", "det må være en fejl", "hvis jeg ikke tænker på hiv, er det der nok ikke" eller lignende.

At blive helt stille, føle tomhed eller undre sig over, at man slet ikke reagerer, er også en almindelig reaktion. Alle reagerer – og nogen på deres egen stille måde.

Efter nogle dage

Allerede efter nogle dage har de fleste fået det anderledes. Der begynder nu at komme forskellige andre reaktioner end dem, der var umiddelbart efter, at man fik at vide, at man var hivpositiv. Nogle bliver vrede, nogle bliver bange, andre isolerer sig, og andre igen snakker uafbrudt. Det første store chok fortager sig, og der vil være brug for at få faktuelle informationer om hiv gentaget. Man kan igen lytte og høre, hvad andre siger. I dagene herefter kan de fleste fortælle, hvad det sværeste er for dem ved at få konstateret hiv, og hvad de frygter mest. De fleste kan også begynde at søge den hjælp, der måtte være brug for.

Efter de første dage finder de fleste nogen at tale med om hiv. Enten mand, kone, kæreste, søskende, forældre, kollega, en god ven eller én som også er hivpositiv. Det er vigtigt at finde mindst én, man har tillid til, og som man føler, man kan stole på. Ved at have en at tale med og én man kan stole på, kommer fornemmelsen af kontrol langsomt tilbage. Samtidig genopbygges den basale tillid til verden, som for en stund forsvandt.

Via hospitalet og AIDS-Fondet kan man få hjælp til kontakt med frivillige hivpositive, som tilbyder at mødes med andre hivpositive. For mange er den største hjælp at tale og være sammen med familie eller tætte venner de første dage efter svaret.

Nogle har brug for at tale med en rådgiver, psykolog, præst eller anden professionel, som har kendskab til det at blive diagnosticeret med en kronisk sygdom, at være rystet og have brug for hjælp til at få styr på det kaos af tanker, der kan opstå.

Hvad kan du selv gøre, lige når du har fået svaret?

De psykiske reaktioner vil ofte hurtigere gennemleves og mildne i styrke, når man får lov til at tale med nogen om hiv. Det hjælper også at få støtte af en god ven eller en fagprofessionel til at turde være sammen med de reaktioner, der kommer, uanset om det er gråd, vrede eller stilhed. Man kan selv finde nogen at snakke med eller bede om hjælp til at søge viden. Dette kan reducere angsten. På denne måde fordøjer og erkender man stille og roligt diagnosen og hjælper sig selv og den proces, der er i gang.

Nogle søger efter oplysninger om hiv på nettet. Man skal huske, at indholdet på nettet ikke censureres, så der findes meget forældet stof om hiv, ligesom ikke alt er sandt, blot fordi det florerer digitalt eller i anden form i medierne. Der er skrevet meget om hiv, som i dag er forældet.

Der, hvor du går til kontrol, vil du få materiale om hiv, som kan supplere de mundtlige informationer, du får af personalet på hospitalet.

Det kan være gavnligt at minde sig selv om, at man ikke er hiv, men at man har fået en diagnose, som kaldes hiv. Den nye diagnose har udløst nogle reaktioner, som er naturlige, og som man kan lære at forholde sig til.

Skriv dagbog

Flere hivpositive bruger at skrive som hjælp til at komme overens med hiv. Man kan f.eks. starte med at skrive spørgsmål til næste konsultation. Andre har gavn af at skrive tanker ned. Og nogle begynder at skrive dagbog. Ved at skrive spørgsmål, tanker og evt. følelser ned kan det på en enkel måde give overblik over det, der giver tankemylder eller dræner én for energi. Med andre ord placerer man spørgsmål eller tankemylderet uden for hjernen, og det kan give mere overblik og ro. På sigt kan man registrere, at man har gennemgået en proces, og at man hele tiden får ny viden, som bidrager til at få kontrol over sin tilværelse. Efter få uger synes mange, at deres første spørgsmål var indlysende, og man ser, hvor meget ny viden man har fået på kort tid.

Det er en vigtig del af processen at acceptere de følelser, der opstår. Følelser er en slags budbringere. Hvis man er ked af det, så er man det og behøver ikke forklare disse følelser eller lave om på det, man føler. Det vigtigste er at give sig selv lov til at have de følelser, der er. Alle reaktioner og følelser er normale. Man skylder ingen en forklaring på, hvordan man har det eller hvorfor, men det kan være gavnligt at være ærlig over for sig selv. Ved at blive opmærksom på og erkende sine følelser kan man gøre

det ubevidste mere bevidst for sig selv. Det gør det nemmere at forholde sig til, acceptere og forandre måden, man har det på. Derefter er der plads til nye måder at forholde sig til den nye diagnose og leve med hiv på.

Skyld og skam

I de første måneder efter hivdiagnosen har de fleste brug for at tale om forskellige emner for at bearbejde og acceptere, at man har fået en kronisk sygdom. Et af de emner, som ofte tages op i forbindelse med diagnosen hiv, omhandler skyld og skam.

Nogle bebrejder sig selv, at de ikke konsekvent har anvendt kondom, og nogle bebrejder sig selv, at de har været seksuelt sammen med mange og føler sig skyldige i at være blevet smittet. "Jeg burde have vidst bedre", eller "jeg burde have gjort...", eller "hvor har jeg været et fjols" er udsagn, som nyopdagede hivpositive ofte siger, mens den nye diagnose bearbejdes.

Det kan være gavnligt i denne proces at få hjælp til at undersøge, om man reelt har noget at skamme sig over, eller om man virkelig er skyldig.

Skamfølelsen er ofte den sværeste for hivpositive at leve med. Ved at tale med andre og især tale med andre hivpositive opleves en lettelse. Det at blive set, hørt og respekteret for at tale om skam bringer lettelse. At få viden om skam som en følelsesmæssig reaktion på diagnosen og som en sammensat, smertefuld følelse kan få skammen til at fylde mindre, og den vil mildne i styrke.

Tankemylder

Forskere har undersøgt og fundet frem til, at vi mennesker i gennemsnit har ca. 60.000 tanker om dagen. Mange tanker kommer automatisk og kører konstant i baggrunden som dårlig musik, vi har glemt at slukke for. Tankerne kommer bl.a. fra impulser og er ofte ubevidste.

Alle disse mange tanker er ikke pr. definition sande eller falske. Ej heller er alle tanker værd at opholde sig ved, - ligesom ikke alle digitale kanaler er værd at lytte til! Flere har gavn af at overveje, om de tanker, der dukker op om at være hivpositiv, nu også er sande?

Nogle fortæller, at visse tanker kører i ring, og nogle har gavn af at stille sig selv spørgsmål som: "Er det nu også sandt, at jeg er en forfærdelig

én, fordi jeg har fået hiv?”. “Er jeg mere syg nu, end inden jeg fik at vide, at jeg har hiv?”. “Vil alle afvise mig, hvis de ved, at jeg har hiv?”. “Hvad er den største trussel for mig ved at have fået hiv?” osv.

Hvis man får viden om, at tankerne kommer og går, ligesom følelser og reaktioner, og at man ikke behøver at hoppe med på alle tankerne, kan man få et effektivt værktøj til at håndtere tankemylder.

De første par måneder

De fleste hivpositive fortæller, at de første par måneder er hårde at komme igennem. Ikke fordi de er fysisk syge, men fordi tanker, følelser og reaktioner opleves kaotiske. I løbet af de første par måneder får man viden og indsigt i, hvad hiv er, og hvilken betydning det får at have fået en kronisk sygdom.

Mange fortæller, at efter de første par måneder efter at hivdiagnosen blev stillet, går der længere og længere tid mellem plagsomme tanker om hiv. Tankerne er ikke længere truende, og det fysiske ubehag, når tankerne dukker op, forsvinder. De kan nu tænke på hiv uden at få hjertebanken, kvalme eller røde kinder.

Reaktioner på sigt

Efter nogen tid vender tilværelsen i højere grad tilbage til det, man kender fra før, man fik diagnosen hiv. Selv om livet på en måde aldrig bliver helt det samme, når man har fået konstateret en kronisk sygdom, kan langt de fleste leve et liv som alle andre. Det kræver, at den enkelte finder ressourcer og overskud til at bearbejde og acceptere, at han eller hun fremover skal leve med en kronisk sygdom. Nogen kan klare disse omstillinger selv, mens andre skal have hjælp af familie, kæreste, venner, bekendte eller en professionel behandler. Tal med sygeplejerske, læge eller rådgiver om, hvordan det går, så man får de bedst mulige betingelser for at komme videre med livet fysisk og mentalt.

At opnå kontrol over sit liv med hiv fra diagnosetidspunktet kan få betydning på sigt. Hvis man aktivt forholder sig til de personlige problemstillinger, som en psykisk krise udløser, vil man gradvist kunne arbejde sig igennem krisen.

Det er vigtigt at vide, at de stærke reaktioner, som de fleste oplever, når de får kendskab til, at de er smittede med hiv, vækker uro. Men reaktionerne klinger af i styrke og bliver udholdelige efter kort tid, når man fra diagnosetidspunktet søger viden om hiv og får støtte til at bearbejde alt det nye.

Reaktioner som kræver opmærksomhed

Som beskrevet er mange forskellige reaktioner normale, og langt de fleste hivpositive vil efter nogen tid finde fodfæste og balance i deres liv igen. Nogle hivpositive har problemer med at komme igennem den første svære tid og oplever det vanskeligt at genvinde kontrol. Det er vigtigt at være opmærksom på psykiske reaktioner og om nødvendigt søge hjælp.

Her er nogle reaktioner nævnt, som kræver ens opmærksomhed, såfremt de ikke er mildnet i styrke efter nogle få måneder:

- 🔥 Træthed eller vedvarende følelse af udmattelse
- 🔥 Koncentrationsbesvær
- 🔥 Tankemylder
- 🔥 Følelsesmæssig forvirring
- 🔥 Tendens til isolation
- 🔥 Følelse af meningsløshed
- 🔥 Selvkritik, lavt selvværd og selvtillid
- 🔥 Søvnproblemer
- 🔥 Ændret appetit
- 🔥 Indre uro
- 🔥 Angst
- 🔥 Stress
- 🔥 Depression
- 🔥 Nedtrykthed
- 🔥 Gentagne raseriudbrud

Hvis nogle af disse reaktioner vedvarende forbliver uforløste, kan de medføre en form for indre stress. Indre stress over længere tid kan resultere i behandlingskrævende depression. Oplever man en eller flere af de nævnte belastninger, kan det være en god idé at søge hjælp hos en professionel samtalepartner. Man kan lære sine egne reaktioner og mønstre at kende og forholde sig aktivt til de forhold, som udløser reaktionerne.

Ofte ved man ikke, hvorfor man reagerer, som man gør. Nogle udtrykker forvirring og angst forbundet med de psykiske reaktioner, og det kan opleves uoverskueligt at komme videre. Én af måderne at håndtere følelser og reaktioner på er at sætte ord på dem over for andre. For nogle kan blot nogle enkelte samtaler skabe overblik, så man kan forholde sig aktivt til de forhold, man selv kan påvirke.

At komme mere end helskindet gennem den første svære tid

Langt de fleste kommer mentalt styrket igennem den svære tid, hvor hivdiagnosen vender op og ned på ens selvbillede og identitet. En del hivpositive har efterfølgende fortalt, hvad der for dem virkede helende i processen, og det følgende indeholder nogle af deres tilkendegivelser.

Belastningen af at have fået en fysisk sygdom, som man reagerer på psykisk, kan gøre, at man for en stund oplever sig selv som skrøbelig. Denne skrøbelighed kan føre til pudsige, uforståelige tankemønstre, gråd eller reaktioner, man ikke kan genkende hos sig selv. De psykiske reaktioner kan give én en oplevelse af, at man er ved at blive skør. Man føler måske, at man bliver misforstået af andre, eller man kan blive bange for, at andre vil afvise én, hvis de kendte ens hivstatus. Alle disse følelser og tanker kan give en smertelig følelse af afmagt.

Næsten alle fortæller, at de blev bange for at dø, da de fik diagnosen. Angsten blev for de fleste reduceret i løbet af de første par døgn, når viden om sygdom og behandlingsmuligheder blev gennemgået af fagprofessionelle.

For nogen var det sværeste at få følelsen af, at al tryghed og spontanitet i verden forsvandt sammen med hivdiagnosen. At genvinde denne tryghed og tillid til verden igen tog tid og krævede for nogen, at de fik en professionel at tale med.

Nogle fortæller, at det at få hjælp til at forstå egne psykiske reaktioner har hjulpet dem. De fik hjælp til at forstå, hvordan tanker, følelser og krop reagerer, når man er presset. Ud fra denne viden kan man lære at forstå sine egne måder at reagere på i pressede situationer. At blive respekteret og accepteret af de mennesker, som de valgte at fortælle om hivdiagnosen, har haft stor betydning for at bearbejde og selv acceptere hivdiagnosen. Det gav dem fornemmelse af at være "normal", og at det var okay at reagere, som de gjorde.

Flere har fortalt, at den største hjælp har været at mødes med andre hivpositive. At disse møder var betydningsfulde, da man hurtigt følte sig normal i hinandens selskab. Alle, der har mødt med ligesindede, fortæller, at det er befriende, giver energi og er givende, når man kan slippe for påtaget facade og løgne, men bare må være, som man nu engang er, og som man har det "lige nu". Med ligesindede er det muligt at skabe gode gensidige relationer, hvor man fortæller om sig selv, men også er klar til at lytte til og hjælpe andre. At have noget at give til andre virker helende.

Flere fortæller, at det at have fået en kronisk sygdom har betydet, at de tog op til revision, hvad meningen med deres liv egentlig skulle være. Og nogle fortæller, at hiv for dem har været en gave. En gave, fordi deres liv har fået indhold og betydning, da de efter diagnosen tog ansvar for at få det liv, de ønskede. At de hver dag tager ansvar for, at det bliver en god dag. Inden hivdiagnosen levede de uden at reflektere over, hvad de ville med deres liv, hvilke værdier de satte højt og ønskede at leve efter, eller hvad der egentlig var livskvalitet for dem.

Hvem skal vide, at man er hivpositiv?

Et af de første emner hivpositive tager op med fagprofessionelle er, hvem der skal have kendskab til, at de er smittede med hiv. Mange vælger at leve med hiv som en hemmelighed, hvor kun de allernærmeste har kendskab til deres situation. Årsagerne til at vælge at leve med hiv som en hemmelighed er individuelle. Nogle fortæller, at viden om ens hivstatus kan få indflydelse på, hvordan andre ser på én som person. Andre synes, at det er så personligt og rammer ens blufærdighed hårdt at være hivpositiv, at de ikke ønsker, at andre skal have kendskab til det. Nogle oplever det skamfuldt, fordi hiv smitter seksuelt. Skam over, at der kommer fokus på ens seksualitet, at man er et seksuelt aktivt væsen, hvis nogen får kendskab til, at man er hivpositiv. Seksualitet er som regel ikke noget, man taler om. Nogle føler sig skyldige, fordi de ikke tog ansvar for at beskytte sig med et kondom. Andre igen er bange for at blive afvist eller udstødt, hvis de fortæller om hiv.

At fortælle andre, at man er hivpositiv, kræver oftest, at man har brede skuldre og har en vis portion mod. Mod, fordi man ikke kan vide, hvordan beskeden om hiv vil blive modtaget. Man skal også være modig, når man fortæller om hiv, da man giver informationer om noget privat og personligt.

Brede skuldre er nødvendige, fordi det ofte er den hivpositive, der for en stund kommer til at trøste! Pårørende og nære venner bliver chokerede eller kede af det, lige som den hivpositive også gjorde på diagnosetidspunktet. Man kommer således til at skulle rumme sin egen fortvivlelse samtidig med at skulle rumme de nærmestes fortvivlelse. Ofte må den hivpositive være i stand til at informere om hiv, smitteveje og behandlingsmuligheder, da den, der fortælles til, næppe har kendskab til hiv, smitteveje og behandlingsmuligheder i dag.

Derfor kan det være en god idé at tale med personalet om, hvordan man helt konkret fortæller om hiv. Måden, man vælger at informere på, afhænger af flere omstændigheder. Bl.a. kan det have en betydning, hvor tætte relationer man har til den, der skal informeres om hiv.

Timing er også vigtig. De fleste vælger at fortælle om hiv, når der er ro til det og i situationer, hvor begge parter er i trygge omgivelser. Selve ordvalget kan også have en betydning.

Den første, der som regel informeres om hiv, er ens ægtefælle eller den partner, man bor i ægteskabslignende forhold med. Det er vigtigt at få drøftet med læge, sygeplejerske eller rådgiver, hvordan man kommer hjem og fortæller om hiv til sin ægtefælle/partner. Her findes ikke noget godt eller rigtigt tidspunkt, da vedkommende vil blive chokeret og trænge til hjælp med det samme. Vedkommende skal tilbydes testning og rådgivning umiddelbart efter at være informeret om risiko for hivsmitte, hvis de har været sammen seksuelt, og der har været en risiko.

Det viser sig heldigvis for næsten alle, at venner og pårørende, som man betror sig til, kan bære oplysningerne om hiv. De fleste skal sunde sig, have viden og have lov til at reagere, men bliver efterfølgende gode til at støtte og give omsorg, hvor det er nødvendigt. Den svære opgave for pårørende og venner er oftest ikke at sætte for meget fokus på hiv - eller for lidt!

Det kan få psykiske konsekvenser, hvis man slet ikke har nogen at tale med om hiv. Nogle fortæller, at de ved hemmeligholdelse af hiv ofte må finde på små "hvide løgne" over for dem, de holder mest af. Det kan medføre, at man lever et dobbeltliv, og det kan f.eks. være vanskeligt at huske, hvem man har fortalt hvad til. Det kan være eller blive en psykisk belastning.

Nogle fortæller, at det at leve med hiv som en hemmelighed har fået dem til at isolere sig, så de ikke bliver konfronteret med spørgsmål, de ikke ønsker at besvare. Isolation og ensomhedsfølelse kan medføre angst og depression. Depression kan være nødvendigt at behandle medicinsk og være en meget plagsom og belastende sygdom.

Seksualitet

Langt de fleste er smittet med hiv ved seksuel kontakt. Kun få patienter i Danmark er smittede via blodprodukter eller fra deres mødre, da de blev født. At hiv bl.a. kan smitte seksuelt, er netop årsagen til, at hiv adskiller sig fra andre kroniske sygdomme.

For alle gælder det, at man uden behandling, fortsat kan smitte andre ved seksuel kontakt. Alle vil få grundig information om sikker sex og kondombrug, når de får konstateret hiv, og indtil de er velbehandlede.

Det kan føles grænseoverskridende at skulle tale om så intime anliggender som seksualitet, men det er oftest nødvendigt og en god investering, så tankerne ikke bliver urealistiske.

Mange fortæller, at de helt mister lysten til sex de første måneder efter beskeden om hiv. Langt de fleste får sexlysten tilbage, efterhånden som hiv bliver en integreret del af deres liv. At miste sexlysten for en tid kan være et stort tab både for én selv og for ens partner. Derfor er det vigtigt at tale med læge, sygeplejerske eller rådgiver om dette emne uanset, hvor blufærdig man er. De vil kunne fortælle om det at miste lyst og interesse og drøfte, hvordan man som par kan hjælpe hinanden videre. Man skal huske, at det ikke er ens seksualitet, der er noget galt med, men hiv der skal stoppes. Det kan være svært at adskille disse to ting, men det er vigtigt, for at seksuallivet kan komme til at fungere tilfredsstillende. Man skal tale med ægtefælle/kæreste/partner om dette, og sammen finde løsninger på, hvordan man for begge parter vedkommende kan have et tilfredsstillende sexliv uden angst for smitte. Jo mere man føler sig tryk ved smittevejene, jo lettere bliver det at få lyst til sex. Ens partner(e) har også brug for at få informationer om smitteveje.

Når man er velbehandlet, kan man ikke smitte med hiv

Hivpositive, som lever uden fast partner, har oftest mange tanker om det at finde en kæreste og få et sexliv fremover. Nogle ønsker at leve uden partner, efter at de har fået konstateret hiv, mens andre er bange for, at det bliver svært at finde en partner. Mange fortæller, at de ikke føler sig attraktive eller "gode nok" og giver udtryk for, at netop kærester og seksualitet er vanskeligt at forholde sig til. Nogle oplever angst ved tanken om at være seksuelt sammen med en anden og har det bedst med ikke at genoptage sexlivet. Det kan være angsten for at smitte en anden eller angsten for at blive afvist pga. hiv. Men for langt de fleste er det et stort savn og tab at undvære sex, nærhed og intimitet. Det kan påvirke både fysisk og psykisk at undvære denne del af sit liv.

For nogen er det et spørgsmål om tid, inden følelserne og tankerne om tætte forhold finder et naturligt leje, hvor man har lyst til og tør være sammen med en anden. Andre har brug for at finde konkrete sætninger til at fortælle en evt. partner om hiv. Andre igen vælger ikke at fortælle om hiv, hvis det f.eks. er partnere for en enkelt gang.

Smitteveje

Det er vigtigt at slå fast, at når hivpositive kommer i behandling, og medicinen gør, at der ikke er målbart virus i kroppen, så kan hivpositive ikke smitte videre! I det følgende gennemgås smitteveje og er altså gældende, indtil hivpositive er velbehandlede!

Det vigtigste i forhold til at finde tryghed og nydelse ved sex er at kende smittevejene. Alle, der får diagnosen hiv, bliver tilbudt at komme i behandling. Efter ca. to til seks måneders behandling vil stort set alle være velbehandlede og have umålelig virusmængde. Når man har en umålelig virusmængde, smitter man ikke andre. Indtil virusmængden er bragt ned til et umåleligt niveau, vil hiv kunne gives videre.

Når der er virus i blodet, kan hiv ved seksuelt samvær overføres via sæd, blod og skedevæske. Disse tre væsker smitter ved indtrængende sex (analt, vaginalt og oralt), og udveksling af disse kropsvæsker skal undgås. Et kondom beskytter mod smitte, hvis det bruges under hele samlejet og ikke brister.

Hiv skal således ind i kroppen på en anden person for at smitte kan finde sted. Får man blod, sæd eller skedevæske på hel hud, altså uden på kroppen, kan hiv ikke smitte. Penishovedet er en slimhinde, og hiv kan passere. Dette sker især under for huden.

Kondombrug ved samleje i skede og endetarm er for de fleste selvfølgelig, men ofte er der mange spørgsmål vedrørende oralsex. Oralsex udgør en lille risiko, men når man undgår at få skedevæske, sæd og præsåed ind i munden, er risikoen minimal.

Hiv smitter også gennem blod, f.eks. ved at dele kanyler med andre. Derudover er der tidligere fundet smitte sted via blodtransfusioner og blodprodukter, inden man indførte hivtestning af blod og varmebehandling af blodprodukter. Smitte fra hivpositiv kvinde, som ikke er i behandling, til barn kan ske under graviditet, ved fødsel eller amning. Modtager kvinden optimal medicinsk behandling og undlader at amme, er risikoen for smitte fra mor til barn stort set ikke eksisterende og mindre end én procent.

Kondombrist

Hvis en hivpositiv mand, som ikke er i behandling, har samleje i skede eller endetarm med en hivnegativ kvinde eller mand, og kondomet brister, er det vigtigt for den modtagende part så hurtigt som muligt at gå på

toilet og forsøge at tisse eller få afføring. Man skal lade den sæd, der kan løbe ud af sig selv, løbe ud.

Hvis en hivpositiv kvinde, som ikke er i behandling, har samleje med en hivnegativ mand, og kondomet brister, skal manden først forsøge at tisse og derefter vaske sig grundigt med vand omkring penishovedet og under for huden. Herefter skal man henvende sig til en infektionsmedicinsk afdeling, hvor kondombristet drøftes med vagthavende læge, som tager stilling til, om en eventuel PEP-behandling skal iværksættes.

PEP-behandling og PrEP-behandling

PEP-behandling (Post Exposure Profylakse) er en tabletbehandling, som man skal tage i 28 dage efter at have været i risiko for smitte med hiv. Man skal som hovedregel påbegynde PEP-behandlingen indenfor 24 timer efter at have været i risiko, men kan tilbydes den op til 72 timer efter risiko.

PrEP-behandling (Pre Exposure Profylakse) er en tabletbehandling, som man kan behandles med, inden man udsættes for smitte med hiv. Denne behandling tilbydes i miljøer, hvor hiv er udbredt og kan evt. tilbydes partner, indtil vedkommende er velbehandlet.

Kontaktsporing

Nogle af de naturlige spørgsmål, der dukker op, når en person konstateres hivpositiv er: "Hvordan har jeg fået hiv og fra hvem?". Disse spørgsmål er vigtige at bearbejde, så tankerne ikke fortsætter med at plage én.

De fleste nykonstaterede hivpositive ønsker hjælp til at kontakte tidligere partnere på en anonym måde. De fleste synes, at det er meget svært og grænseoverskridende at kontakte tidligere partnere. Det giver ro i sindet at tage ansvar for at andre får mulighed for at få hjælp, og det kan medføre, at man tænker fremad frem for bagud. Man får på en måde ryddet op i relationer, som ellers kan komme til at fylde for meget på en negativ måde.

Tidligere og nuværende partnere kan gennem det anonyme kontaktopsporingsprogram få tilbudt rådgivning og evt. blive hivtestet. De personer, som bliver kontaktet, bliver oftest i første omgang forskrækkede, men efter rådgivning og testning rettes ofte en stor tak til den anonyme person, som har opgivet deres navn, fordi de blev behandlet respektfuldt og ansvarligt af den smittede person. Retten til at vælge hivtest fra eller til, når man har været udsat for smitte, synes at have større vægtning, end hvem der har opgivet deres navn, og hvem der evt. kan have udsat hvem for smitte.

Alle vil som nydiagnosticerede hivpositive blive tilbudt hjælp til anonym kontaktopsporing. De færreste ved, at denne hjælp også kan tilbydes, selvom man har været smittet i flere år.

Nogle hivpositive, som endnu ikke er velbehandlede, har erfaringer med at have haft sex med nogen uden beskyttelse og uden at fortælle om hiv for senere at fortryde, at de intet fik sagt. I disse situationer er anonym kontaktopsporing en mulighed og en måde at tage ansvar for situationen på. Nogle hivpositive vil opleve at modtage et anonymt kontaktopspøringsbrev, hvor en person oplyser dem som smittekilde eller som én, der har været udsat for smitte. Ved kontaktopsporing er både den hivpositive og dem, der kontaktes, anonyme over for hinanden. Der oplyses ikke, hvem der har opgivet navnene, og der oplyses ikke tilbage, hvem der evt. findes smittet.

Mestringsstrategier

Der er blevet identificeret over 100 måder eller strategier at anvende, hvis man udsættes for psykiske belastninger eller belastningsreaktioner, som det f.eks. kan være at få konstateret en kronisk sygdom. Ikke alle mennesker har ens behov for hjælp til at komme videre. De, som har brug for støtte, har ikke alle gavn af at anvende den samme metode til at arbejde sig ud af krisen med.

Derfor handler det for mange nykonstaterede hivpositive om at se på, hvad det egentlig er, som begrænser dem i at leve det liv, som de ønsker sig. For nogen kan det være en fordel at undersøge, hvilke begrænsende roller der kan gøre det vanskeligt at leve med hiv. Nogle gange er det gamle mønstre og opdragelse som påvirker en person, - altså noget gammelt fra fortiden, der udfolder sig nu, hvor hivdiagnosen kommer ind i billedet. Hvis man ikke får set på de u hensigtsmæssige roller eller mønstre, kan det påvirke ens fremtid. Langt de fleste kan bryde med gamle mønstre og skabe en forandring, når ressourcer og potentialer får lov til at blomstre og komme frem i lyset. Ikke at man skal klare det hele selv, men tage ansvar for evt. at søge hjælp til, at forandringer kan ske.

Fight - Flight - Freeze

Eller på dansk: Kæmp - flygt - frys.

Overskriften hentyder til tre måder at reagere på, når vi mennesker udsættes for noget truende eller ubehageligt, eller noget vi instinktivt opfatter som værende særdeles farligt for os. Man kan også sige, at disse tre reaktioner er en "akut stressrespons".

Vores sind opfatter situationen som alvorlig, og vores tanker, følelser, krop og handlinger reagerer prompte. Reaktionen er ubevidst og sætter ind uden vores kontrol eller aktive medvirken.

Udviklingsmæssigt menes disse reaktionsmåder at stamme fra de tidligste menneskestammers overlevelsesstrategier, hvor mennesker ikke havde tid til at forberede sig fysisk eller psykisk på en akut farlig situation. Reaktionen starter i den del af vores hjerne, som hedder amygdala. Amygdala er det sted i hjernen, som håndterer frygt og forsvarsreaktioner. Det er disse reaktioner, som uvilkårligt sætter i gang, når man får at vide, at man er hivpositiv. Det kan føles som om en alarmcentral slår til. Fysisk bliver det autonome nervesystem aktiveret. Det autonome nervesystem består af flere dele, - bl.a. det sympatiske nervesystem og det parasympatiske system.

Det autonome nervesystem regulerer blandt meget andet hjerteslag, fordøjelse, vejrtrækning og pupillernes størrelse. Autonome reaktioner ses ofte, når det hivpositive svar gives. De fleste oplever, at hjertet slår hurtigere, vejrtrækningen bliver hurtig og foregår i de øvre luftveje, og man glemmer i øjeblikket at trække vejret helt ned i maven. Nogle får kvalme eller kaster op, og pupillerne udvider sig ofte. Det sympatiske nervesystem aktiveres ved stresspåvirkning og gør det, forenklet set, muligt for kroppen at reagere hurtigt og målrettet på fare. Afhængig af situationen og den trussel vi oplever, kæmper vi, flygter eller stivner efter devicen: Hvis man ser "død" ud, vil man måske blive overset af det, som truer!

Det parasympatiske nervesystem sætter kroppen i stand til at normalisere forholdene, når faren er overstået, så hjerteslag, vejrtrækning, mave og pupiller vender tilbage til oprindelige tilstand. Det er som regel en hjælp for mange at have kendskab til, at nogle reaktioner foregår automatisk og udgår fra vores hjerner. Når alarmcentralen er slået til, som i det beskrevne, kan det være svært at tænke fornuftige tanker. Ved at få hjælp til at se på disse reaktioner og blive i stand til at være i kontakt med reaktionerne, når de kommer, kan man begynde at tænke og samtidig se på reaktionerne, som det de er, nemlig reaktioner.

Mange patienter fortæller, at den største hjælp, de har fået, er at acceptere reaktionerne og ikke kæmpe så meget i mod, men finde frem til en forståelse for, hvad det er, der udløser og sætter reaktionerne i gang.

Man kan også sige, at disse reaktioner kan være med til at gøre opmærksom på, at her er der noget, vi skal tage os af.

Hiv/aids - hvad er det nu, det er?

Lidt historie

I 1981 oplevede man i USA en epidemi med lungebetændelse forårsaget af en svamp, pneumocystis jiroveci, samt svampeinfektioner i mundhulen blandt tidligere raske, homoseksuelle mænd, som samtidig viste tegn på en immundefekt.

Kort tid efter blev der beskrevet lignende tilfælde hos blødere, stofmisbrugere samt heteroseksuelle mænd og kvinder.

Man erkendte, at det drejede sig om en ny sygdom, der fik navnet Acquired Immuno Deficiency Syndrome (aids) eller på dansk "erhvervet immundefekt syndrom". I 1983/84 lykkedes det at isolere det virus, der er årsag til aids.

Dette virus fik navnet Human Immundefekt Virus - hiv. Hiv er et RNA-virus tilhørende en gruppe vira kaldet retrovirus, der er karakteriseret ved at indeholde et enzym, revers transkriptase, som bruger en RNA-streng, som skabelon til at lave dobbeltstrengt DNA. Hiv kan således omdanne sit arvemateriale fra RNA til DNA, som er den form for arvemateriale vi mennesker har i vores celler. Senere i 1984 blev det klart, at hiv for at inficere en celle bruger et molekyle kaldet CD4, som findes på overfladen af nogle af de hvide blodlegemer kaldet T-hjælper-lymfocytter eller populært kaldet CD4-celler. CD4-celler spiller en central rolle i immunforsvaret, og årsagen til udvikling af immundefekt viste sig at skyldes et gradvist fald i antallet af disse.

Den første kommercielle hivtest blev godkendt i 1985, og det var først derefter, at det blev muligt rutinemæssigt at teste patienter for, om de var smittet med hiv.

Det første lægemiddel til behandling af hiv, en nukleosid revers transkriptase hæmmer (NRTI), blev registeret i 1987. Det blev dog hurtigt klart, at behandling med ét lægemiddel alene ikke havde nogen effekt på forløbet af hivinfektionen. Slutningen af 80'erne og første halvdel af 90'erne var derfor præget af behandling og forebyggelse af komplikationer til hivinfektionen og en stigning i antallet af patienter, der udviklede aids og døde. Aids var i 1993 den hyppigste dødsårsag blandt voksne i alderen 25-44 år i USA.

Lidt optimisme var der dog grund til, da behandling med ét NRTI-præparat viste sig at kunne mindske risikoen for smitte med hiv fra mor til barn betydeligt. Desuden kom der flere NRTI-præparater på markedet, og kombinationsbehandling med to stoffer havde en forbigående effekt på udvikling af aids og død. Derfor var behandling med to NRTI-præparater standard i perioden 1994-95.

I de første mange år af hivepidemien troede man, at hiv efter smittetidspunktet lå hvilende i kroppen for på et tidspunkt at bryde ud og give anledning til aids. Heraf formentlig udtrykket "aids i udbrud". Det blev i 1995 muligt direkte at måle virusmængden i blodet, hvilket gjorde det klart, at hivinfektionen ikke har en hvilende fase, men at der hos ikke behandlede hivpatienter hver dag produceres et stort antal nye viruspartikler, som lidt forenklet inficerer og ødelægger CD4-cellerne. Immunsystemet forsøger at erstatte tabet af CD4-celler ved at danne nye, men "udtrættes" på sigt. Der er således hos ubehandlede hivpositive en stor omsætning af både virus og CD4-celler hver eneste dag. Det var et stort fremskridt i den medicinske behandling, da den første proteasehæmmer (PI) kom på markedet i 1995. Året efter blev desuden den første non-nukleosid revers transkriptasehæmmer (NNRTI) godkendt. Fra midten af 90'erne blev en trestofs-kombinationsbehandling bestående af to NRTI-midler plus enten en PI eller et NNRTI-præparat indført som standardbehandling i USA og Vesteuropa. Dette medførte for første gang en betydelig reduktion i antallet af aidstilfælde og dødsfald forårsaget af hiv. Der var endda dem, der mente, at hiv kunne udryddes fra kroppen efter 3-4 års behandling, hvilket dog efterfølgende viste sig ikke at holde stik. Holdningen var "hit hard, hit early", hvilket betød, at hivpositive i flere lande blev sat i behandling på et tidligt tidspunkt i forløbet af hivinfektionen. I løbet af de kommende år erfarede man, at behandling med de tidligere anvendte antiretrovirale midler kunne give nogle uforudsete langtidsbivirkninger. Dette førte til, at start af behandling blev rykket til et senere tidspunkt i sygdomsforløbet, hvor antallet af CD4-celler var faldet til et niveau, hvor der var risiko for at få komplikationer til hivinfektionen. Heldigvis er der i løbet af de seneste årtier udviklet mere og mere effektiv medicin med færre og færre bivirkninger. Man ser stort set ikke længere de tidligere alvorlige langtidsbivirkninger.

Hvor kommer hiv fra?

Der er de seneste årtier dukket flere nye virusinfektioner op. Ud over hiv kan nævnes covid-19 og fugleinfluenza (H5N1). Fælles for disse er, at der er sket smitte med virus fra dyr til mennesker. Hiv er oprindeligt et abevirus. Der er hos omkring tredive forskellige abearter påvist et artsspecifikt virus, simian immundefekt virus (siv), der er i familie med hiv.

Mennesket kan smittes med både hiv-1 og hiv-2. Sidstnævnte forekommer overvejende i Vestafrika og stammer fra grønne aber (sooty mangabey).

Det er lidt mere komplekst for hiv-1, idet der findes flere typer, nemlig hiv-1 (M), hiv-1 (N) og hiv-1 (O). Hiv-1 (M) er det virus, der er årsag til den globale hiv/aidsepidemi. Hiv-1 (M) kan yderligere opdeles i subtyper, hvor subtype B er den, der overvejende findes i USA og Vesteuropa. Der er flere gange sket smitte fra chimpansé til menneske, og både hiv-1 (M) og hiv-1 (N) stammer herfra. Det er formentlig sket første gang omkring 1931 (1911-1941). Det er nyligt vist, at hiv-1 (O) stammer fra gorillaer.

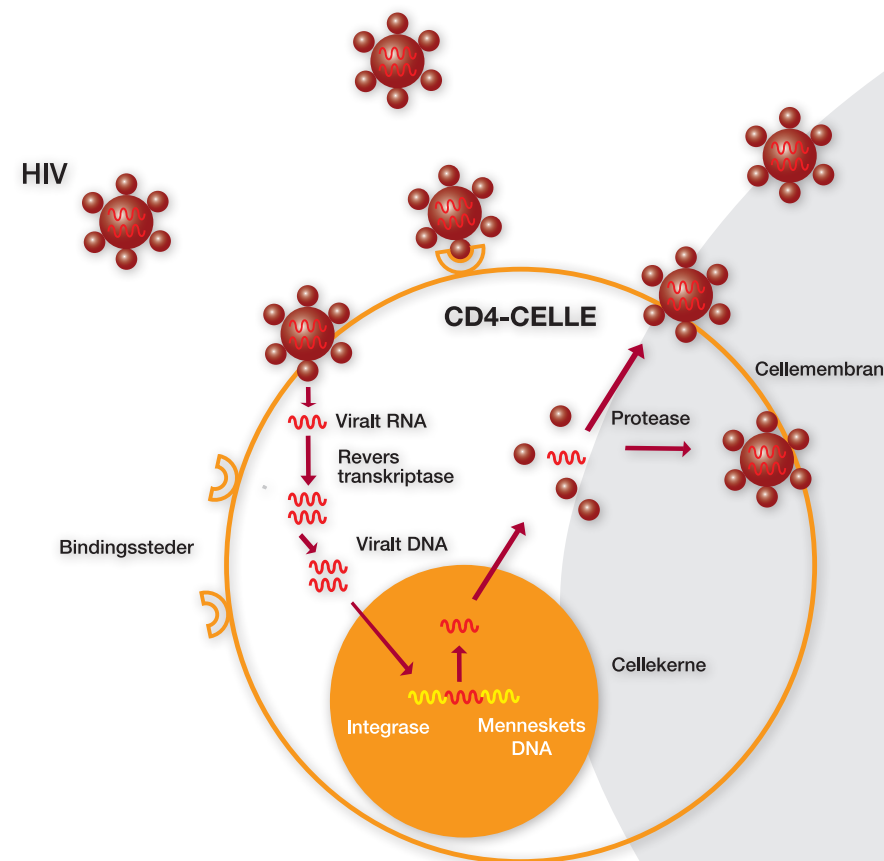
Smitte fra abe til menneske er sandsynligvis sket ved blodkontakt i forbindelse med jagt og slagting af aber. Den ældste blodprøve, hvor der er påvist spor af hiv, er fra 1959 og stammer fra en afrikansk mand fra Kinshasa, Demokratiske Republik Congo.

Human immundefekt virus

Hiv er et virus, som smitter ved seksuel kontakt, fra mor-til-barn i forbindelse med graviditet/fødsel/amning samt via blodprodukter. I Europa er smittespredningen størst blandt mænd, der har sex med mænd (MSM), hvorimod hiv i Afrika primært overføres heteroseksuelt samt fra mor til barn. I Vesteuropa screenes alt donorblod for hiv for at undgå smitteoverførsel ved fx blodtransfusion.

Hiv består meget forsimplet af arvematerialet RNA omgivet af en kapsel af proteiner. Når hiv kommer ind i kroppen og over i blodbanen, binder det sig til CD4-molekylet på overfladen af de hvide blodlegemer og optages efterfølgende i cellen. Inde i cellen frigives RNA, der ved hjælp af enzymet revers transkriptase (RT) omdannes til viralt DNA, en proces, der er nødvendig for, at virus kan formere sig. Det virale DNA transporteres ind i cellekernen, hvor hiv benytter et enzym kaldet integrase til at indsætte en kopi af det virale DNA, også kaldet proviralt DNA, i cellekernens DNA, hvor det forbliver lige så længe, cellen lever. Dette er en af årsagerne til, at hivinfektionen ikke blot går over af sig selv som fx en influenza, og at det ikke hidtil har været muligt at kurere hivinfektionen.

Når hiv formerer sig, har det brug for enzymet protease for at blive samlet til nye viruspartikler, der til sidst forlader det hvide blodlegeme for at inficere andre CD4-celler.



FIGUR 1

.Når hiv inficerer en CD4-celle, efterlades viralt DNA i cellekernen. Revers transkriptase, integrase og protease er alle enzymer, som anvendes i produktionen af nye viruspartikler.

Hivtest

Der er flere måder, hvorpå man i en blodprøve kan undersøge, om en person er smittet med hiv:

- 🔥 Påvisning af antistoffer mod hiv
- 🔥 Påvisning af HIV-ARV-materiale (hiv-RNA eller hiv-DNA)
- 🔥 Påvisning af HIV-antigener, dvs. små stykker af kapslen.

Nu om dage anvendes rutinemæssigt en kombitest, der tester for både antistoffer og antigen. Da HIV-antigen kan spores i blodet langt tidligere end antistoffer, er resultatet af en kombitest fuldt pålideligt efter fire uger. Hvis man anvender en HIV-test, der kun måler antistof, skal der gå mindst otte uger fra mulig smitte til testtidspunkt, for at et negativt testresultat er fuldt pålideligt.

Ved mistanke om akut HIV-infektion måles normalt HIV-RNA i blodet, som kan påvises allerede 5-10 dage efter smitte.

Symptomer på hivinfektion

Kan man mærke, at man bliver smittet med hiv? De fleste, men ikke alle, får to til tre uger efter smitte symptomer på såkaldt primær eller akut hivinfektion med feber, træthed, hududslæt, hovedpine, hævede lymfeknuder, ondt i halsen, muskel- og ledsmerter, kvalme, opkastninger, diarré og nattesved. Den primære hivinfektion kan således ligne enhver anden virusinfektion, hvorfor mange ikke nødvendigvis forbinder symptomerne med hiv-smitte og får taget en hivtest.

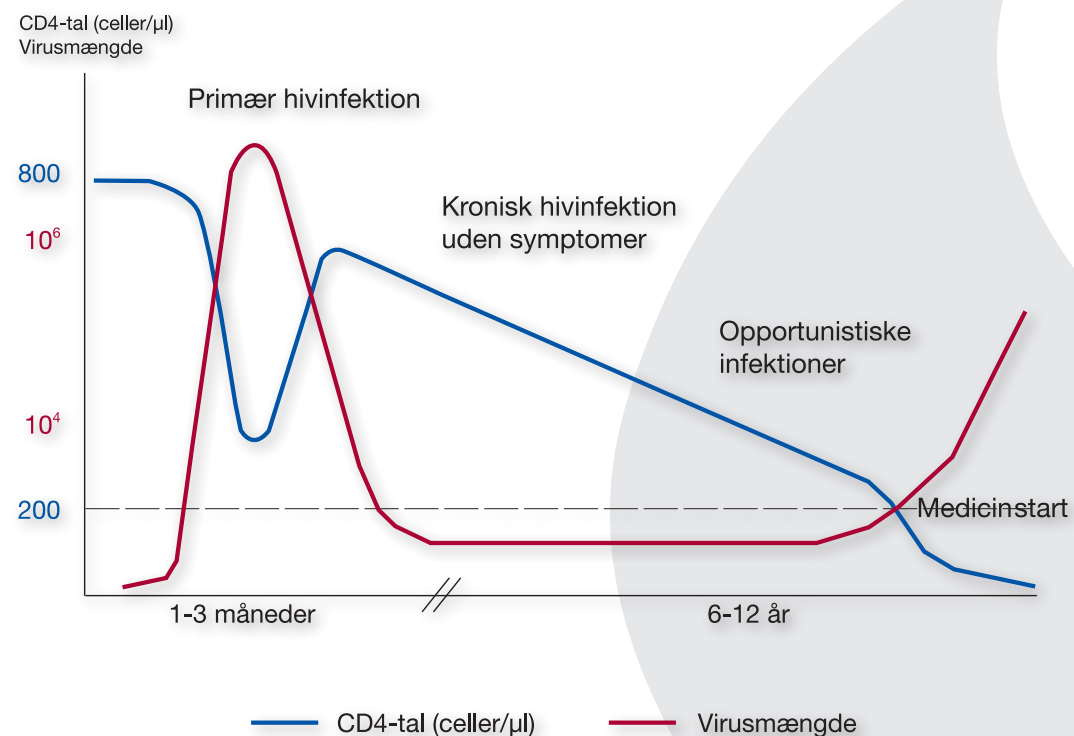
Kan man mærke, at man har hiv? Efter overstået primær infektion forbliver hiv i kroppen, og man udvikler en såkaldt kronisk hivinfektion. De fleste har de første år efter hivsmitte, hvor immunsystemet ikke er svækket, ingen symptomer. Det betyder, at man sagtens kan gå i flere år med hivinfektion uden at vide, at man er smittet, og dermed med risiko for at smitte andre. Man kan dog have hævede lymfeknuder gennem måneder, udbrud af helvedesild, svamp i munden eller langvarig diarré.

Kontrol af hivinfektionen

Sygdommens udvikling og effekten af den medicinske behandling følges primært med blodprøver, hvor man måler antallet af CD4-celler, også kaldet CD4-tal, og virusmængden, hiv-RNA.

Når man er smittet med hiv, ødelægger hiv specifikt den del af de hvide blodlegemer, der har CD4-molekyler på overfladen. CD4-cellerne er en vigtig del af vores immunforsvar, og i forløbet af den kroniske hivinfektion falder både procentdelen og det absolutte antal af CD4-celler i blodet gradvist, hvis man ikke er kommet i medicinsk behandling. Man kan bruge CD4-tallet i blodet til at vurdere, hvor svækket immunforsvaret er og dermed om personen er i risiko for at udvikle såkaldt opportunistiske infektioner (se næste afsnit). Et normalt CD4-tal er 600-1.200 per mikroliter, og hvis det kommer under 200 per mikroliter, er kroppen svært immunsvækket. Næsten en tredjedel af hivpositive blive diagnosticeret sent i forløbet, hvor de allerede har et lavt CD4-tal.

Under den akutte hivinfektion ses et markant fald i CD4-tal og en meget høj virusmængde, ofte over én million viruskopier per milliliter, i blodet. Disse forhold ændrer sig, når vores immunsystem får mere kontrol over hivinfektionen. Således ses en stigning i CD4-tal og et fald i virusmængde, når symptomerne på primær-infektion fortager sig.



FIGUR 2.
Hivinfektionens naturforløb

Når man er i antiretroviral behandling, skal virusmængden gerne være så lav, at den ikke kan måles. De PCR-tests, der anvendes rutinemæssigt, kan kun måle ned til et vist antal viruspartikler pr. ml. (aktuelt 20 kopier/ml). Når virus ikke kan påvises, eller virusmængden er "umålelig" betyder det derfor ikke, at virus er væk, men blot at behandlingen er effektiv.

Opportunistiske infektioner

Når CD4-tallet falder til under 200 per mikroliter, stiger risikoen for at få infektioner med mikroorganismer, som man normalt ikke bliver syg af, også kaldet opportunistiske infektioner. De mikroorganismer (virus, bakterier, svampe), som giver anledning til opportunistiske infektioner, findes ofte vidt udbredt eller er nogle, som man er smittet med tidligere i livet, men som kan blive reaktiverede. Det karakteristiske er, at de som regel kun giver sygdom hos personer med nedsat immunforsvar.

En opportunistisk infektion opstår således på grund af et svækket immunforsvar og skyldes ikke hivinfektionen i sig selv. Lungebetændelse med mikroorganismen "pneumocystis jiroveci", svamp i spiserøret, samt infektion i øjnene med cytomegalovirus (CMV) er eksempler på opportunistiske infektioner.

Forskellen på at være hivpositiv og have aids

Man besluttede på et tidspunkt, at infektioner og visse kræftsygdomme, der primært optræder hos personer med alvorlig immunsvækkelse som følge af hiv, skulle udløse diagnosen aids. Det betyder, at man kan være smittet med hiv uden at have aids, men hvis man er hivpositiv og samtidig har en af disse såkaldte aidsdefinerende sygdomme, får man diagnosen aids. Typiske aidsdefinerede sygdomme er fx pneumocyste lungebetændelse, tuberkulose, kaposis sarkom, lymfekræft eller svamp i spiserøret.

I dag skelner man ikke længere skarpt mellem hivinfektion og aids, dels fordi de fleste aidsdefinerende tilstande kan kureres, og under den antiretrovirale behandling bedres immunforsvaret, så man ikke længere har en erhvervet immundefekt.

Medicinsk behandling

Hvornår og med hvad?

Hos stort set alle hivpositive kan man med medicinsk behandling opnå, at virusmængden i blodet bliver umålelig. Samtidig vil immunfunktionen bedres, og dermed forhindres udvikling af aids og død. Nyligt publicerede undersøgelser viser, at CD4-tallet kan normaliseres hos næsten alle hivpositive, hvis virusmængden i blodet vedvarende er under 50 kopier pr. milliliter. Der er flere hivpositive i Danmark, der har været i antiretroviral behandling siden 1996 og vedvarende har haft umålelig virusmængde.

Ét af de store spørgsmål har tidligere været, hvornår i forløbet af hivinfektionen man skal starte behandling. De forskellige internationale guidelines har ændret sig i løbet af de seneste årtier. Umiddelbart efter indførelse af medicinsk behandling af hiv startede man i nogle lande behandlingen, blot man var hivpositiv, og i hvert fald hvis CD4-tallet var under 500 pr. mikroliter. Efterhånden som man blev klar over, at medicinsk behandling var forbundet med en række langtidsbivirkninger, rykkede grænsen for opstart af behandling nedad. De alvorlige komplikationer til hivinfektionen ses normalt først, når CD4-tallet er under 200 pr. mikroliter. Derfor var der enighed om, at behandling i hvert fald bør påbegyndes, inden CD4-tallet kommer under denne grænse.

I 2015 blev resultatet af START-studiet publiceret. Det viste, at hivpositive med et CD4-tal over 500 per mikroliter, der startede behandling umiddelbart, havde færre både aidsrelaterede og ikke-aidsrelaterede hændelser end dem, der ventede med behandlingsstart til CD4-tallet var faldet til

under 350 per mikroliter. Samtidig havde de ikke flere bivirkninger. Det har betydet, at de danske retningslinjer og internationale guidelines nu anbefaler, at alle hivpositive starter behandling, uafhængigt af hvor højt deres CD4-tal er. Dette gælder også gravide hivpositive, som uanset hvilket trimester de er i, skal sættes i behandling og forsætte denne efter fødslen.

Når det er besluttet, at man skal starte behandling, følger automatisk spørgsmålene: "Hvad skal jeg starte med?", og "hvad er den bedste behandling?". Man skelner mellem "naive patienter", der ikke tidligere har været i behandling for hiv, og "erfarne patienter", som er i behandling, og hvor behandlingen skal ændres pga. behandlingssvigt, resistensudvikling, bivirkninger, eller fordi medicinen ikke går sammen med anden nødvendig medicin (drug-drug-interaktioner) eller blot for at simplificere behandlingen. Hvor det er muligt at lave anbefalinger for behandling af "naive patienter", er dette ikke i samme grad tilfældet for "erfarne patienter", hvor der er flere faktorer at tage hensyn til. Dansk Selskab for Infektionsmedicin har nedsat et udvalg af danske hiveksperter, som under Medicinrådet laver de danske retningslinjer for behandling af hivinfektion. Medicinrådet er et uafhængigt råd, som udarbejder anbefalinger og vejledninger om lægemidler til de fem regioner.

Siden den første pille kom på markedet i 1987, er der udviklet en lang række lægemidler til behandling af hivinfektion. Aktuelt er der registreret mere end 30 forskellige præparater. Efter udviklingen af integrasehæmmere er der nu præparater med virkning på alle de vigtige enzymer i hiv: revers transkriptase, integrase og protease. Desuden er der midler, der hæmmer binding af hiv til cellen, CCR5-antagonister, og forhindrer sammensmeltning med cellemembranen, fusionshæmmere.

Traditionelt har den antiretrovirale kombinationsbehandling bestået af to nukleosid revers transkriptase hæmmere (NRTI)-præparater i kombination med et tredje præparat, som kan være en proteasehæmmere (PI), en non-nukleosid revers transkriptasehæmmer (NNRTI) eller en integrasehæmmer (INI). Beslutningen om hvilken kombination, der er førstevalg, er baseret på kliniske studier med vurdering af effektivitet, bivirkninger, resistensudvikling og "pillebyrde", men også udgifterne til medicinen.

Udviklingen er gået i retning af færre langtidsbivirkninger, færre tabletter og kun én dosis i døgnet. Der er nu flere kombinationstabletter på markedet, hvor man blot skal tage én tablet én gang i døgnet. Desuden er der nu to-stofkombinationer bestående af en INI og enten et NRTI- eller NNRTI-præparat, der har vist sig lige så effektive som de traditionelle tre-stofkombinationer.

Hvordan og hvorfor udvikler hiv resistens?

De fleste har hørt om den engelske naturforsker Charles Darwin (1809-82) og hans evolutionsteorier, "The Survival of the fittest", hvilket betyder, at den, der er bedst tilpasset, overlever. Det virus, der er bedst tilpasset det miljø, det befinder sig i, formerer sig hurtigst og vil blive det dominerende. Derfor så vi under covid-19-pandemien, at der med jævne mellemrum dukkede nye SARS-CoV-2-varianter op. Dette samme gælder for hiv, men det går bare meget hurtigere.

Hos hivpositive, der ikke er i behandling, dannes der hver dag milliarder af nye viruspartikler. Hver gang hiv deler sig, laver enzymet revers transkriptase en kopi af dens genetiske kode, som består af ca. 10.000 basepar i RNA-strengen. Desværre er enzymet "lidt sjusket" og laver ca. én fejl pr. kopi, og der er ingen "korrekturlæsning". Da der dannes et meget stort antal viruspartikler hver dag, betyder det, at enhver tænkelig fejl, kaldet mutation, kan opstå dagligt ved en tilfældighed. En person, der er smittet med hiv, har derfor et stort antal forskellige varianter af hiv i kroppen. Hvis en variant er bedre tilpasset miljøet, vil der ske en naturlig udvælgelse af netop denne variant. Da hiv har en meget kort generationstid, kan en sådan udvælgelse ske i løbet af få uger. Hos en hivpositiv, der ikke er i antiretroviral behandling, vil det virus, der er dominerende i blodet, være en såkaldt "wild-type".

Dette forklarer også, hvorfor hiv er i stand til i løbet af kort tid at udvikle resistens over for hivmedicin, hvordan det kan "undslippe" angreb fra vores immunsystem, og hvorfor det er svært at fremstille en effektiv hivvaccine.

En forudsætning for, at virus kan mutere er, at det formerer sig. Hvis man er i en så effektiv behandling, at virus ikke kan formere sig, er der derfor ikke risiko for resistensudvikling. Omvendt, hvis man ikke er i behandling, har hiv ingen fordel i at bære på mutationer, der giver resistens overfor antiretrovirale midler. Tværtimod må hiv ofte "betale en pris" for at udvikle resistens, der medfører, at det formerer sig langsommere. Selvom hiv har udviklet resistens, kan der derfor være en fordel ved at forsætte med behandlingen.

De to mest afgørende faktorer for at undgå udvikling af resistens er en effektiv behandling, og at den hivpositive husker at tage sin medicin.

Hvis man er blevet smittet af en person, hvor den antiretrovirale behandling har svigtet, kan man risikere at være blevet smittet med et resistent virus. Nu om dage påvises meget sjældent resistent hiv hos nykonstaterede hivpositive i Danmark.

Da de kombinationsbehandlinger, der bliver brugt i dag, er meget effektive og veltålte, er det meget sjældent, at man ser behandlingssvigt og udvikling af resistens. Hvis virusmængden i blodet er over 1.000 kopier pr. ml, kan man i en blodprøve fra den hivpositive undersøge, om der er mutationer i hiv-RNA, der kan medføre resistens. Dette kaldes en genotypisk resistensundersøgelse. Undersøgelsen anvendes overvejende hos patienter med behandlingssvigt for at kunne træffe det bedste valg ved skift af behandlingen, men der er andre tilfælde, hvor det kan være aktuelt.

I Danmark får de fleste nykonstaterede hivpositive foretaget en resistensundersøgelse. Tolkning af resistensundersøgelser kan være vanskelige og er en specialistopgave. Ved krydsresistens menes, at et virus, der er resistent over for et bestemt lægemiddel, også er resistent eller har nedsat følsomhed over for andre stoffer i samme gruppe. Hvis virus er resistent over for lægemidler i flere grupper, taler man om multiresistens. Forekomsten af multiresistent hiv er aftagende både i Danmark og resten af den vestlige verden. Inden for de seneste år er der kommet flere nye lægemidler på markedet, fx integrasehæmmere, der har gjort det muligt også at give hivpositive med multiresistent virus en effektiv behandling.

Bivirkninger

Indtagelse af et lægemiddel medfører altid større eller mindre risiko for bivirkninger. Det gælder naturligvis også for de forskellige antiretrovirale midler. Nogle hivpositive vil derfor efter start på antiretroviral behandling opleve én eller flere bivirkninger, men heldigvis har de fleste ingen større problemer med at tåle medicinen. Bivirkninger kan være hyppige eller sjældne, milde eller alvorlige, forbigående eller vedvarende.

Man skelner endvidere mellem korttids- og langtidsbivirkninger. Inden opstart af behandlingen vil man af sin kontaktlæge og kontaktsygeplejerske blive informeret både mundtligt og skriftligt om mulige bivirkninger til den behandling, man starter på, og hvad man specielt skal være opmærksom på. Der afholdes samtale med kontaktsygeplejersken, og der tages kontrolprøver for at sikre, at man tåler behandlingen. Korttidsbivirkninger optræder efter få dage eller ugers behandling. Typiske bivirkninger kan være hudkløe og udslæt, diarré, hovedpine eller leverpåvirkning afhængigt af, hvilken behandling man får. Der er også enkelte af lægemidlerne, hvor man kan opleve bivirkninger i form af søvnproblemer, abnorme drømme, angst og depression. Stort set alle korttidsbivirkninger ophører, når man stopper med det præparat, som er udløsende årsag.

Hos næsten alle hivpositive er det muligt at finde en kombination, som tåles uden problemer.

De første år efter indførelse af medicinsk behandling, blev man klar over, at behandlingen med nogle af de første antiretrovirale midler kunne medføre langtidsbivirkninger, der først viste sig måneder til år efter, man er startet på behandlingen. Flere af de antiretrovirale midler, fx PI, kan påvirke stofskiftet, hvilket kan medføre forhøjet kolesterol, forhøjet triglycerid, nedsat insulinfølsomhed og udvikling af sukkersyge. Dette kan forebygges ved at vælge nogle af de nyere præparater, der ikke i samme grad har disse bivirkninger, samt med sund mad og motion.

Der er desuden observeret en øget forekomst af hjertekarsygdomme hos hivpositive. Den øgede risiko kan til dels forklares med hivinfektionen i sig selv, rygning, forhøjet kolesteroltal, men der synes også at være en mindre direkte effekt af den medicinske behandling af hiv. Derfor er det vigtigt hos patienter i medicinsk behandling ud over kolesterol også at fokusere på andre risikofaktorer som forhøjet blodtryk, overvægt, fysisk inaktivitet og ikke mindst rygning. Det skal understreges, at det er betydeligt farligere at ryge end at tage hivmedicin. Forebyggelse af hjertekarsygdom omfatter således valg af medicin med mindst risiko, rygestop, fornuftig kost, motion, evt. kolesterolsænkende medicin og behandling af forhøjet blodtryk.

Nogle få af præparaterne kan i sjældne tilfælde give påvirkning af nyrefunktionen. Derfor er det vigtigt, at nyrefunktionen bliver kontrolleret ved de ambulante besøg.

Ved opstart af medicinsk behandling af hiv ses inden for de første seks måneder hos nogle en øget afkalkning af knoglerne, og hivpositive har en øget risiko for udvikling af knogleskørhed (osteoporose).

Hos patienter med andre risikofaktorer for udvikling af knogleskørhed, bør man være opmærksom på dette og evt. henvise til screening med en såkaldt DEXA-scanning med henblik på opstart af behandling for osteoporose. Generelt er nyere antiretrovirale lægemidler veltålte, og risikoen for udvikling af langtidsbivirkninger er betydeligt mindre end tidligere. Ved skift fra en kombination indeholdende ældre antiretrovirale midler til en kombination med nyere præparater kan man ofte forhindre videre udvikling af bivirkningerne, og i mange tilfælde få disse til helt eller delvist at forsvinde.

Der er en global fedmeepidemi, og det er almindeligt at tage på i vægt med alderen. Hivpositive, der ikke er i behandling, taber ofte i vægt. Det er vist, at de, der har lavt CD4-tal eller meget virus i blodet, når de starter antiretroviral behandling, tager mest på i vægt. Denne vægtøgning er derfor blot et tegn på, at man vender tilbage til et godt helbred.

Kliniske studier har vist, at man tager mere på i vægt, når man er i behandling med nyere medicin end med de ældre præparater, hvilket i starten gav mistanke om, at nogle af de nyere antiretrovirale midler kunne medføre vægtøgning. Det er dog efterfølgende vist, at det er nogle af de ældre præparater, der er vægtundertrykkende. Så man kan forvente at tage på i vægt, når man starter antiretroviral behandling, og man kan ikke bare give medicinen skylden. Der er heller ingen anbefalinger omkring skift af behandling pga. vægtøgning.

Antiretroviral behandling og hivsmitte

I 2000 blev det første studie, der viste en sammenhæng mellem virusmængden i blodet og risiko for smitte med hiv, publiceret. Man havde i 30 måneder fulgt 415 par, hvor den ene var hivpositiv, og man så en klar sammenhæng mellem virusmængden i blodet og risiko for smitte af partneren. Der blev ikke set smitte af partnere til hivpositive med en virusmængde på mindre end 1.500 kopier/ml. Et tilfældigt fund var, at ingen af de hivnegative mænd, der var omskåret, blev smittet i perioden. Allerede i 1994 havde et studie vist, at kortvarig behandling af mor og barn med kun en NRTI kunne reducere risikoen for smitte fra mor til barn fra 25,5% til 8,3%. Det har således været kendt i mange år, at antiretroviral behandling kan reducere risikoen for smittespredning. I HPTN 052-studiet fulgte man 1763 par, hvor den ene var hivpositiv. Det blev ved lodtrækning besluttet, om man skulle starte behandling med det samme eller vente til CD4-tallet var faldet til 350 per mikroliter. Studiet viste, at antiretroviral behandling reducerede risikoen for smitte af partneren med 96%. Der blev i "Partnerstudiet" med ca. 40.000 ubeskyttede seksuelle kontakter mellem behandlet hivpositiv med umålelig virusmængde og hivnegativ partner ikke observeret transmission af hiv.

Der er derfor internationalt enighed om at hivpositive, der er i behandling og har umålelig virusmængde i blodet, ikke smitter: Det vil sige, at "undetectable" betyder "untransmittable". Så udover at antiretroviral behandling forhindrer progression af hivinfektionen forhindrer den også smittespredning med hiv. Det betyder, at velbehandlede hivpatienter kan have ubeskyttet seksuel kontakt uden at risikere at smitte deres partner(e) og kan blive gravide på naturlig vis.

Ingen børn af hivpositive kvinder i Danmark er født med hiv. Der er nogle grupper, der har stor risiko for at blive hivpositiv, fx MSM og heteroseksuelle kvinder i Afrika. De seneste år er der gennemført flere studier hos MSM, serodiskordante par, afrikanske kvinder og mænd, der viser, at antiretroviral behandling beskytter mod at blive smittet med hiv.

Beskyttelsen viste variation, men var op til 90% hos de medicinerede. Nyligt har to studier, der inkluderede MSM, vist 86% beskyttelse mod hivsmitte. At tage antiretroviral behandling for at beskytte mod hivinfektion kaldes præekspositionsprofylakse og forkortes PrEP. I 2019 besluttede de Danske Regioner at tilbyde PrEP til MSM, der ikke er hivsmittede og som regelmæssigt dyrker analsex uden kondom med forskellige partnere. Siden 2017 er der set et kraftigt fald i antallet af anmeldte hivtilfælde. Faldet ses mest tydeligt blandt MSM, og har været sammenfaldende med introduktionen af PrEP.

Forskning

Der findes næppe noget sidestykke i medicinens historie, hvor der i løbet af så relativt kort tid er gjort tilsvarende behandlingsfremskridt som for hivinfektionens vedkommende. Dette skyldes en massiv forskningsindsats både inden for grundforskning og klinisk forskning, og et forbilledligt samarbejde mellem medicinalindustrien, læger og ikke mindst hivpositive, som har deltaget i de kliniske forsøg.

Virologisk og immunologisk grundforskning øger fortsat vores viden om hiv, og hvordan det påvirker vores immunforsvar. Denne viden er afgørende for, at der kan udvikles nye behandlingsmetoder og muligheden for udvikling af en hivvaccine. Der udvikles fortsat nye lægemidler. Som tidligere beskrevet er der således inden for de seneste par år kommet præparater med ny virkningsmåde, fx capsidhæmmere. Desuden er de første langtidsvirkende antiretrovirale midler, hvor man får en indsprøjtning hver ottende uge, kommet på markedet. Der er flere under udvikling med virkning helt op til seks måneder. Der udvikles stadig nye NRTI-, NNRTI- og PI-præparater med forbedrede egenskaber, dvs. mere effektive, langtidsvirkende og med anden resistensprofil og færrebivirkninger. Udviklingen har medført behov for indtagelse af færre tabletter dagligt, ingen afhængighed af madindtagelse og dosering kun én gang dagligt. Der er fortsat behov for kliniske forsøg for at udvikle nye antiretrovirale midler og for at lære optimal anvendelse af de midler, vi har.

En stor del af den viden, vi har i dag, kommer fra store hivdatabaser, bl.a. den Danske HIV Kohorte (DHK), som indeholder anonyme data på et stort antal hivpositive. Disse hivdatabaser vil også i fremtiden bidrage til vores viden om, hvordan man optimerer behandlingen. Forsøgene på at lave en hivvaccine har været uden held. De hidtidige strategier har slået fejl, og man er derfor gået i "tænkeboks" for at finde nye metoder til udvikling af en effektiv vaccine. Der er dog stadig forhåbning om, at det vil lykkes, men der vil uden tvivl gå flere år. Der er enkelte hivpatienter, den første var den såkaldte "Berlin-patient" i 2007, som

efter behandling for leukæmi med en knoglemarvstransplantation er blevet erklæret kureret for hiv. Inden for de seneste år har bl.a. danske forskere arbejdet ihærdigt på at finde en kur.

Man håber, at man med medicin kan aktivere hiv i de "hvilende celler", hvor virus gemmer sig og dermed få udryddet disse celler. Mange hivpositive vil på et eller andet tidspunkt blive spurgt, om de vil deltage i forsøg med afprøvning af ny medicin eller vaccinstudier, give blodprøver til immunologiske eller virologiske undersøgelser, svare på spørgeskemaundersøgelser eller lignende. Det har stor betydning for forskningen.

Giv dig selv et sundt kram

Sund levevis kan understøtte og fremme trivslen i livsbelastende situationer og være med til at genetablere din mentale og fysiske sundhed og generobre din egen eksistens midt i din nye livssituation.

Psykologiske udfordringer som stress, ensomhed eller manglen på værdi og mening i livet forsvinder naturligvis ikke ved at kvitte smøgerne, sove syv-otte timer eller skære ned på forbruget af junkfood og alkohol. Men mange fortæller, at det at passe bedre på sig selv har bidraget til at skabe bedre sammenhæng i hverdagslivet og været med til at etablere et robust fundament med mere fysisk og psykisk modstandskraft.

Måske er det netop nu tid i dit liv til at give plads til gradvist at ændre de vaner, du er irriteret over, til vaner du gerne vil henimod. Måske lave mad med flere grøntsager og bælgrugter eller nedsætte indtaget af sukker, alkohol og forarbejdet mad. Være fysisk aktiv flere dage. Kvitte tobakken. Eller andre nye livsvaner, du gerne vil have mere af for at komme hen et bedre sted i livet med ny sundhed og trivsel.

Vi har i dette kapitel samlet inspiration i relation til kost, rygning, alkohol og motion, de såkaldte KRAM-faktorer. Du kan og skal ikke sætte ind på alle felter eller gøre det hele helt rigtigt på én gang – blot små ændringer på ét felt kan have stor betydning.

Mad

Det er igennem mad og drikke, at kroppen får energi og næringsstoffer, som fungerer som byggesten til kroppens væv, organer og til nogle af de mange mio. af funktioner som fx immunforsvar og hormonproduktion, der pågår hele tiden. Næringsstofferne i sund og varieret mad påvirker

både psykens og kroppens velbefindende og funktioner. Sund mad kan også forebygge livsstilssygdomme som overvægt, hjerte-karsygdomme, diabetes, visse kræftformer og knogleskørhed.

De syv officielle kostråd

- Spis planterigt, varieret og ikke for meget
- Spis flere grøntsager og frugter
- Spis mindre kød – vælg bælgfrugter og fisk
- Spis mad med fuldkorn
- Vælg planteolier og magre mejeriprodukter
- Spis mindre af det søde, salte og fede
- Sluk tørsten i vand

Med kostrådene opfordres vi til at spise mere fisk og mindre salt, sukker og mættet fedt, end de fleste af os gør i dag. I forhold til tidligere skal vi således skifte noget af kødet, kødpålægget og kagerne ud med frugt og grøntsager, bælgfrugter, planteolier og nødder.

På www.altomkost.dk kan du læse om, hvordan du omsætter hvert enkelt kostråd til mad, så du kan efterleve rådene i hverdagen. På nettet (se links sidst i kapitlet) kan du finde masser af inspiration til sunde, små og store måltider og snacks.

Du kan også gratis abonnere på "ugens madplan" fra flere sites, hvis du vil have inspiration direkte i din indbakke. Flere af disse sites har også en funktion, der kan generere en indkøbsliste til alle ugens retter, eller blot fx to udvalgte til det antal personer, du vil lave mad til. Måltidskasser fra forskellige udbydere kan også være hjælpsomt, hvis du nogle af ugens dage blot vil gribe ud efter en opskrift og ingredienser.

Når du køber ind

Vi spiser det, vi køber... Så køb ind, når du ikke er for træt og sulten/lækkersulten. Lav en liste hjemmefra med det, du har brug for, hvis du vil undgå salte, søde, fede impulskøb.

Ved at gå efter fødevarer med det officielle, grønne ernæringsmærke Nøglehullet og det orange Fuldkornsmærke er det nemmere at spise sundere i hverdagen. Når du vælger mad- og drikkevarer med disse mærker, er der sparet på fedt, sukker og salt i produkterne, og der er typisk flere fibre og fuldkorn end i varer uden mærkerne.

Kan du måske skifte noget kødpålæg ud med kartoffel-, avocado- eller tomatmadder? Kan du spise pesto og hummus på brødet i stedet for smør? Måske gør det ikke noget at gå over til skummetmælk, hvis du til gengæld får plads til en fuldfed ost ind imellem? Kan du undlade sodavand og juice til fordel for vand og en skålfuld frugt i mundrette bidder?



Sådan ser fødevarernes indbyrdes fordeling ud over 1-2 uger

Den nye kostrådscirkel fra 2023 viser de forskellige fødevarergrupperes indbyrdes fordeling over en periode på 1-2 uger. Det betyder, at du ikke SKAL spise fisk, nødder eller æg hver dag. Til gengæld er grøntsager og fuldkorn så stor en del af sund mad, at der helst skal indgå noget fra disse grupper i de fleste måltider. I skemaet på næste side kan du se, hvor meget hver fødevarergruppe cirka skal udgøre i gennemsnitlige mængder pr. dag.



Så meget skal hver fødevarergruppe ca. udgøre i gennemsnitlige mængder pr. dag.

Grøntsager og frugt	2/5 (600 g/mest grønt)
Mad med fuldkorn og kartofler	1/3 (min. 90 g fuldkorn)
Skær ned på kød - især okse- og lammekød. Erstat med bælgfrugter og fisk	Ca. 350 g kød og 350 g fisk (200 g fed) om ugen/7%
Skru op for bønner, linser og kikærter	Ca. 100 g om dagen/7%
Spis nødder, frø, planteolier, pesto	30 g om dagen/5%
Vælg især mørkegrønne grøntsager: broccoli, spinat, grønkål og ærter	Ca. 100 g om dagen
Vælg især røde og orange grøntsager: gulerod, tomat og rød peberfrugt	Ca. 100 g om dagen
250 ml magre mejeriprodukter og 20 g mager ost, æg	8%

Én af de sjove og fire af de grove

I stedet for at fokusere på mål og tal kan du også tænke, at en femtedel af det, du spiser, kan være noget af det, der giver måltiderne særligt meget smag og knas, fx oliven, nødder, ost, krydderier, dressinger, mens fire femtedele skal være fødevarer, der er fulde af fibre og alle de vigtige næringsstoffer. Den huskeregel kalder vi "Én af de sjove - fire af de grove".

Et eksempel på en salat efter denne huskeregel kan være: dampede bønner (grøntsager, fiberrige) fra frost, røde bønner (bælgfrugter, proteinholdige) fra brik/dåse og edamamebønner (fiberrige, proteinholdige) fra frost udgør "det grove". En dressing af lidt olie, finthakkede hvid- og rødløg, honning, citron, salt og peber udgør "det sjove", der får de let bitre, lidt tørre grøntsager til at smage så godt, at man forhåbentlig får lyst at spise den igen. Salaten kan desuden pyntes med smuldret feta, ristede grofthakkede nødder eller fx kikærter ristet på panden med soja og honning.

Når du laver gryderetten, salaten, madpakken, frokosten, snacktallerkenen etc. så lad dig inspirere af fordelingen, så der er fire dele af det sundeste – fuldkorn, bælgfrugter og linser, grøntsager – og tilføj den gode smag med noget af det, vi ikke skal have lige så meget af: kød, ost, æg, krydderier, nødder osv.

1/5

Det "sjove"

Fx. krydderier, saft, nødder, knas, frugt, bær, olie med smag



4/5

Det "groe"
Grøntsager og korn

Foto: Jes Buusmann

Madplan, indkøbsseddel og forberedelse gør det lettere

Ja, det kan være kedeligt og træls at planlægge sin mad, men det er ofte lettere at skabe bedre vaner, hvis man erkender, at det er nemmere og billigere at spise sundt ved at sætte sine spisevaner lidt i system.

Med en madplan, indkøb og forberedelse af grøntsager, så de er nemme at hive ud af køleskabet, skrællede, snittede og klar, eller poser fra fryseren, er det mere overkommeligt at lave en salat, en gryderet, wokmad, supper, snacktallerken eller tage det sunde med, når man skal afsted.

Eksempler på grøntsager, der kan stå klar i køleskabet:

Gulerødder bliver nemt kedelige i grøntsagsskuffen. Skyl dem, skær enderne af eller skræl dem evt. og opbevar dem i vand i en boks i køleskabet. Skift vandet hver dag, for så kan de holde sig friske og sprøde i ugevis og er nemme at tage med i en pose eller en boks, når du skal ud.

Rødbederne kan koges 40-45 min. med skræl på, og skrællen er nem at smutte af. Skær rødbederne i tern og læg dem i en boks. Dryp dem evt. med lidt citron og soja og så har du en fyldig ingrediens til en mættende salat. Rødbederene er også gode i gryderetter, evt sammen med kød.

Blomkål og broccoli kan skylles og skæres i buketter og opbevares i en boks med vand og låg på. Stilken kan også spises; skræl den evt. hvis den er trevlet.

Frisk, skyllet grønkål, rucola, spinatblade m.v. holder sig bedre i en lufttæt beholder end i posen. Læg evt. bladene i koldt vand før brug, for så bliver bladene sprødere og friskere.

Rodfrugter som selleri, pastinakker og jordskokker kan skrælles, skæres og bages, evt. med krydderier som spidskommen eller garam masala, så de er klar til en salat, i en sandwich eller som tilbehør.



Vores mad er fin!

I medierne kan man ind imellem få en fornemmelse af, at pesticider, tungmetaller og andre uheldige stoffer overstiger mængden af alle de gode stoffer i fødevarerne. Heldigvis indeholder vores fødevarer masser af sunde næringsstoffer, så spis alt hvad du har lyst til af det sunde!

Vil du supplere kosten med vitaminpiller, kosttilskud eller naturlægemidler, så sørg for at finde ud af, hvad du mangler i stedet for at købe og indtage noget og evt. overdosere i mængder, der måske forskyder den hårfine, biokemiske balance i kroppen. Kroppen er god til at regulere optagelse og udskillelse og balancere mængden af de næringsstoffer, vi får fra mad. Fødevarestyrelsen anbefaler generelt, at børn og voksne som udgangspunkt ikke tager tilskud af vitaminer og mineraler, bortset fra D-vitamin, som vi anbefales at tage et tilskud af i vinterhalvåret fra oktober til april.

Variert mad, dvs. varieret i forhold til sæson, farver, tilberedning, smage og fødevarergrupper er det allervigtigste. Generelt er der ikke mangel på vitaminer og mineraler i Danmark, men visse persongrupper/aldre skal være opmærksomme på at få nok calcium, jern, folat og B12. Mange tager tilskud af fiskeolie, magnesium, silicium m.v. men der er ikke dokumenteret effekt heraf. Hvis du ved, du har mangel på et vitamin/mineral så tag tilskud - drop resten. Få råd og vejledning af din læge eller diætist, hvis du er i tvivl.

Fødevarestyrelsen og Sundhedsstyrelsen anbefaler tilskud af 5-10 µg D-vitamin fra oktober til april.

Særlige anbefalinger for D-vitamin:

10 µg D-vitamin dagligt hele året anbefales til gravide og kvinder, der ammer, personer med mørk hud eller en tildækkende påklædning om sommeren og personer, som ikke kommer udendørs til daglig, eller som undgår sollys.

20 µg D-vitamin dagligt kombineret med 800-1000 mg calcium anbefales hele året til personer over 70 år, beboere på plejecentre og personer i øget risiko for knogleskørhed uanset alder.

Hvordan får du mad til at smage godt?

Et rått, sprødt løg smager skarpt og stærkt. Stegt eller bagt giver en helt anden smag af sødt og blødt. Næringsstofferne er der uanset tilberedningsmetode og konsistens, men smagen er ændret. Et hakket løg i en salat, løgringe på en sildemad eller bløde løg til en hakkebøf er forskellige smagsoplevelser.

På samme måde kan et hvidkål twistes: Fintsnittet og vendt med en thaidressing af soja, honning, ingefær, sesam, eddike og evt. lidt friske krydderurter eller vendt med yoghurt dressing og optøede, frosne ærter - eller wokket hvidkål svitset på panden sammen med andre strimlede grøntsager.

Når sund mad smager godt, har vi lyst at spise det. Mad bliver nemt lidt for kedelig og forudsigelig, når vi ikke er nok opmærksomme på at tilfredsstille vores smagsløg med alle fem grundsmage: sødt, surt, salt, bittert og umami og kombinere mundfornemmelsen af det bløde med det sprøde.

De fem smagssanser

Vores tunge har celler, der kan registrere fem forskellige smagssanser.

Surt	fx citron, lime, eddike
Sødt	fx sukker, frugt, bær
Salt	fx oliven, kapers, saltede nødder
Bittert	fx grape, kål, kaffe
Umami	fx ost, kød, fisk, skaldyr - øger madens smagsfylde og gør smagen rundere.

De forskellige smagsoplevelser bliver desuden mere intense, hvis der tilsættes noget stærkt som for eksempel chili, sennep eller hvidløg.

Hvordan komme i gang med at spise sundere?

Start med at vælge tre ting, der synes overskuelige at ændre. Fokuser på dem, til de er blevet en naturlig del af hverdagen og vælg så af og til et nyt indsatsområde. Det vigtigste ved sammensætningen af sund mad er, at du kan lide den. Så er der nemlig også en chance for, at du får den lavet og spist. Acceptér, at det tager tid at leve sundere, men at tiden kommer igen i form af mere energi og overskud til at leve livet.

Det er nemmest at spise sundt, hvis du laver mad til flere dage ad gangen. Kog lidt ekstra kartofler eller ris, så du har til en kartoffelmad eller en salat. Hav et lager af dåser med fisk, poser med fuldkornspasta, brikker med spiseklare bælgfrugter, krydderier og konserves, frosne grøntsager og glas med rødbeder, kapers og drueagurker, for også konserves bidrager med masser af kostfibre, vitaminer og mineraler. Fordel indtagelsen af mad og drikke hen over døgnet, som det passer din appetit og døgnrytme bedst.

Grøntsager, korn og frugt giver os de kostbare kostfibre

Vi kan ikke ændre på vores gener, men vi kan ændre på sammensætningen af vores tarmbakterier bl.a. ved at spise sundere, dvs. efter de syv kostråd. Nyere forskning viser, at mad med kostfibre, dvs. grøntsager, kornprodukter og frugt, bidrager til en særlig sund sammensætning af bakterier i tarmene. Tarmbakterierne laver et miljø, der gør kroppen mere modstandsdygtig over for sygdom. Ved at spise efter de syv kostråd de fleste dage får vi en pæn mængde kostfibre, som er nogle af de vigtige komponenter, når det gælder at fodre tarmen, så den bliver mest muligt velfungerende.



Når du spiser mad med mange kostfibre, fx fuldkornsbrød, rugbrød, havregryn, kartofler, frugt og grøntsager får dine tarme både masser af sunde stoffer tilført, samtidig med at du bliver mæt på relativt få kalorier, fordi der kun er halvt så mange kalorier i kostfibre som i de kulhydrater, der fx findes i kager og slik. Kostfibre binder desuden u hensigtsmæssige stoffer som tungmetaller og kolesterol til sig på sin vej i tarmen. På den måde er kostfibre også med til at nedbringe mængden af overflødig kolesterol ved at udskille dem med resten af kroppens affald.

Fem gange F for hjerte- og hjernesund mad

Fedt i maden bidrager til, at kroppen får de livsnødvendige fedtsyrer og fedtopløselige vitaminer, der også er betydningsfulde for sundheden. Men for meget af det dårlige fedt, det såkaldt mættede fedt, dvs. det fedt, der bl.a. findes i smør og smørblandinger, kan øge risikoen for hjertekarsygdom. Det kan med fordel udskiftes til noget af den bedre type fedt, det umættede fedt, fx planteolier, der er mere bløde eller flydende ved køleskabstemperatur. Jo mere mættet fedt et produkt indeholder, jo hårdere er produktet, fx smør, kokosfedt og palmin. Spar også på mættet fedt ved at vælge magre mælke- og kødprodukter. Brug planteolier, fx rapsolie og olivenolie, flydende margarine og blød margarine snarere end smør, smørblandinger og hård margarine, når du tilbereder mad.

Brug gerne nødder, kerner eller mandler i salaten eller på grøntsagerne, vend pastaen eller kartoflerne med et par teskefulde pesto eller olie og friske krydderurter i stedet for at servere smørsovs eller opbagt sovs. Brug pesto, hummus eller mayonnaise i sandwichen og på brødet i stedet for smør. Med sunde vaner passer du også på hjertet og hjernen. Udover at spare på fedtet og vælge fedt fra planteriget gavner fisk, frugt og grønt, fuldkorn, fysisk aktivitet også.

Spis mad med mindre salt

Vi spiser for meget salt, da vi dagligt får 8-10 g salt igennem maden. Du kan med fordel sænke dit forbrug med min. 3 g dagligt. Det svarer til ½ tsk. Det meste salt får vi fra forarbejdede produkter som brød, kødprodukter, ost og færdigretter. Under 20 procent af saltet tilsætter vi selv. Når du spiser mindre salt, sænker du dit blodtryk og mindsker risikoen for at udvikle hjertekarsygdomme. Du sænker sandsynligvis også risikoen for at udvikle knogleskørhed, nyresten og kræft i mavesækken. Køb madvarer med mindre salt. Skær ned på brugen af salt i din madlavning. Smag på maden, før du salter. Både når du laver mad og ved bordet. Skær gradvist ned på saltet og brug i stedet flere andre krydderier og krydderurter i maden. Gå efter Nøglehulsmærket og Fuldkornsmærket, når du køber ind.

Er du for sød?

Fire ud af 10 voksne får for meget sukker. Over 80% af sukkeret får vi fra slik, sodavand, is og kager. Ca. 10% får vi fra søde morgenmadsprodukter og syrnede mælkeprodukter med tilsat sukker, fx frugtyoghurt.

Der er plads til søde sager i kosten. Men hvis du får mange tomme kalorier i form af sukker, fra det du spiser og drikker i hverdagen, optager det pladsen for den sunde mad. Det kan gøre det svært at få de vitaminer og mineraler, du har brug for. Mad og drikke med meget sukker øger desuden risikoen for overvægt, type 2-diabetes og huller i tænderne. Skær ned på de søde sager og drikke både i hverdagen og på fridage. De fleste kan med fordel halvere forbruget af slik, sodavand, saft, is og kager. Drik maks. en halv liter sodavand, saft, juice eller energidrik om ugen og server vand eller Nøglehulsmærket mælk til alle måltider. Køb ikke slik, kager og sodavand til lager. Når du har søde sager inden for rækkevidde, fristes du til at spise for meget af dem. Spiser du slik og kage så spis mindre portioner. Har du lyst til noget sødt, eller vil du gerne forkæle dig selv eller dine gæster, kan du servere udskåret frugt, frugtsalat med lidt mørk chokolade eller nødder, sætte frugt som melon, ananas, jordbær på spyd, bage brød med frugt, mørk chokolade, mandler/nødder eller krydderier, gøre yoghurt, havregrød, smoothie m.m. sødere med moden frugt, fx banan, ananas, melon m.m.

Rygning – Hjælp til at kvitte tobak og nikotin

Der findes mange former for tobak, cigaretter, e-cigaretter (vapes) og røgfrie tobaks- og nikotinprodukter som fx tyggetobak, snus og nikotinposer.

Verdenssundhedsorganisationen, WHO vurderer, at alle former for tobaksbrug er skadelige. Selv i sin naturlige form er tobak giftigt og indeholder kræftfremkaldende stoffer. Hvis du ryger, bruger e-cigaretter eller røgfrie nikotinprodukter, anbefaler Sundhedsstyrelsen, at du får hjælp til at stoppe. Du kan få telefonrådgivning hos Stoplinien på 80 31 31 31, forskellige former for onlinehjælp, eller du kan få et gratis rygestopkursus gennem din kommune.

Den mest effektive metode til at holde op med at ryge – eller forblive røgfri – er en kombination af professionel rygestoprådgivning og godkendt rygestopmedicin. Men hver for sig er rådgivning og godkendt rygestopmedicin også gode metoder. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at fordelene ved rygestop er langt større end de potentielle bivirkninger ved rygestopmedicin. Brug af rygestopmedicin bør ske under professionel vejledning og i en afgrænset periode.

Alkohol - Få hjælp til at drikke mindre

Alkohol i form af øl, vin og spiritus indeholder mange kalorier og få næringsstoffer. Et længerevarende skadeligt forbrug af alkohol har store fysiske og psykiske konsekvenser. Alkohol kan også påvirke dit immunforsvar, så det får sværere ved at bekæmpe sygdomme.

Sundhedsstyrelsens udmeldinger om alkohol er, at intet alkoholforbrug er risikofrit for dit helbred. Anbefalingen lyder derfor på højst at indtage 10 genstande om ugen og højst fire genstande på samme dag. Unge mellem 18 og 25 år skal være særligt opmærksomme på ikke at overskride anbefalingerne.

Hvis du er bekymret for måden, du drikker alkohol på, er der hjælp at hente. I app'en Aplan kan du teste dig selv og få overblik over, hvor meget du drikker. På Alkolinjen.dk kan du læse om rådgivning, brevkasse og oplysning om alkoholbehandling.

Alle kommuner tilbyder gratis rådgivning og behandling. Du kan finde adressen på behandlingstilbuddet på kommunens hjemmeside, eller du kan ringe til Alkolinjen på 80 200 500. Alkolinjen er en gratis og anonym rådgivning, hvor erfarne rådgivere hjælper dig videre over telefonen. Du kan også tale med din egen læge eller med hospitalet om gratis alkoholrådgivning eller alkoholbehandling.

Motion

Fysisk aktivitet øger både mental og fysisk sundhed og forebygger en lang række sygdomme og tidlig død. Fysisk aktivitet behøver ikke at være anstrengende, for at man opnår positive effekter på helbredet. Både ustruktureret aktivitet som fx huslige gøremål og leg og mere bevidst målrettet, regelmæssig fysisk træning er bevægelse for kroppen, som øger energiomsætningen, dvs. forbrænder kalorier. Lad fysisk aktivitet indgå som en del af hverdagen og de vanlige gøremål, tag trappen og cyklen når du kan, for så behøver du ikke nødvendigvis gå til træning eller i et fitnesscenter.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at vi er fysisk aktive i mindst 30 minutter om dagen. Aktiviteten skal være med moderat til høj intensitet og ligge ud over almindelige, kortvarige dagligdagsaktiviteter. Hvis de 30 minutter deles op, skal aktiviteten vare mindst 10 minutter.

Mindst to gange om ugen skal der indgå fysisk aktivitet med høj intensitet af mindst 20 minutters varighed for at vedligeholde eller øge konditionen og muskelstyrken. Der skal indgå aktiviteter, som øger knoglestyrken og bevægeligheden. Fysisk aktivitet ud over det anbefalede vil medføre yderligere sundhedsmæssige fordele.

I hver kommune er der forskellige muligheder for at dyrke idræt og friluftsliv. Næsten alle former for organiseret idræt og motion foregår i foreninger eller organisationer. Hvis du hellere vil løbe en tur for dig selv i naturen eller køre en tur på mountainbike, så giver Naturstyrelsen dig en masse muligheder. I stort set alle statskovene er der fx. stier, motionsruter, sundhedsspor, mountainbikeruter og ridestier m.m.

Find inspiration til, hvordan du kan være aktiv i naturen på Naturstyrelsen.dk

Når du bevæger dig, styrker du dine muskler, knogler, led og balanceevne. Lidt bevægelse er bedre end ingen bevægelse og også indkøbstur, korte gåture og støvsugning tæller med.

Links til ernæringsviden og madinspiration

altomkost.dk

sst.dk

hjerteforeningen.dk

cancer.dk

saeson-web.dk

coop.dk

2gangeomugen.dk

sundhed.dk

kosthaendbogen.dk

Hvad vil du gøre ved det?

Henning, 65 år, har været hivpositiv i 37 år

Siden dengang der endnu ikke fandtes behandling. Siden dengang omgivelserne var bange for hivpositive mennesker. Siden dengang det endnu mere end i dag kunne have kolossale omkostninger at være åben om sin hivstatus. Henning har været igennem alle tænkelige op- og nedture og deler her sine erfaringer.

Den vigtigste erfaring? At du sagtens kan leve et godt liv med hiv!

Testen og den første tid efter

Første gang, jeg hørte om hiv, var i begyndelsen af 1980'erne.

Jeg vidste, hvordan virus smittede, og hvordan man kunne beskytte sig mod det. Men egentlig anså jeg hiv for at være noget, der ikke rigtig vedkom mig. For jeg valgte jo mine partnere med omhu: De så altid sunde, raske og solbrændte ud.

Så da jeg i slutningen af 1986 valgte at blive testet, var det mest for at få bekræftet, at jeg selvfølgelig var hivnegativ, så jeg derefter kunne være konsekvent omkring sikker sex. Men sådan gik det ikke. Jeg blev testet hos min praktiserende læge. Han talte ikke med mig om tankerne bag min beslutning eller om de konsekvenser, testen kunne have for mig. Og da han havde fået svaret på min hivtest, ringede han til min arbejdsplads og bad mig komme i klinikken samme formiddag.

Jeg snuppede en hurtig pause og gik derop med bange anelser. Han slog op i journalen og sagde: "Blodprøven viser, at du er hivpositiv. Hvad vil du gøre ved det?" Han spurgte ikke, om der var nogen derhjemme, der kunne tage vare på mig. Eller om jeg havde brug for hjælp. Han gav mig bare det, som jeg opfattede som min dødsdom og sendte mig ud i decembertravlheden, hvor jeg med voldsom vrede så folk gå rundt med deres julegaveindkøb i en verden, som for dem var som altid, men som for mig var uigenkaldeligt forandret.

Julen var forfærdelig. Jeg fortalte ikke min familie, at jeg var hivpositiv. Jeg var ensom, ulykkelig og bange – overbevist om, at den næste forkølelse ville tage livet af mig. Efter nytår fik jeg taget en ny test på Marselisborg Hospital. Resultatet var selvfølgelig den samme, men jeg var denne gang omgivet af et hold af kompetente læger, sygeplejersker og psykologer, hvis tilbud om samtaler og jævnlige blodprøvekontroller jeg tog imod. Sådan blev den allerførste tids kaos og ensomhed afløst af en tryk ramme. Og efter en del samtaler hos psykologen på hospitalet,

kom der en dag, hvor jeg igen kunne høre fuglene synge og mærke solen varme, da jeg cyklede hjem. Det gav en følelse af, at jeg igen kunne få styr på mit liv.

Åbenheden

Da jeg blev konstateret hivpositiv, var det andre tider, end det er i dag. Hivpositive var endnu mere stigmatiserede end i dag; omgivelserne undgik os. Der var konstante historier i medierne om hivpositive, som på grund af omgivelsernes frygt for smitte blev fyret eller udstødt fra deres arbejde, institution eller familier. Frygten var så massiv, at den blokerede for budskabet om, hvordan virus faktisk smitter.

Mange hivpositive oplevede skyld og skam i forbindelse med deres sygdom. I sådan en stemning kræver det ekstraordinært mod at være åben om sin hivstatus. Jeg havde fortalt det til nogle få, nære venner.

Men jeg vurderede, at min arbejdsplads ikke skulle vide noget. Imidlertid havde min chef fundet ud af, hvad der var galt med mig, og derfor blev det alligevel besluttet, at mine kolleger skulle have sandheden at vide. Og der kom kun godt ud af det. Der var forståelse, omsorg og en medleven i mine håb om medicin og vaccine, når der havde været gode nyheder i TV. Og ikke mindst betød åbenheden, at jeg slap for løgne, når jeg i arbejdstiden skulle til aftaler på hospitalet.

Støtten fra psykologen på hospitalet var medvirkende til, at jeg bestemte at fortælle også mine forældre, at jeg er hivpositiv. Jeg var aldrig bange for, at de ville slå hånden af mig, men jeg havde svært ved at skulle sige til dem, at jeg var syg og skulle dø. Jeg ville ikke gøre dem kede af det. Og de blev selvfølgelig kede af det, mens jeg fandt en form for lettelse ved at have delt noget meget svært med dem. Set i bagklogskabens klare lys begik jeg den fejl, at jeg fratog dem den samme mulighed for at dele det svære, da jeg forbød dem at fortælle det til mine søskende. Dermed var de alene med deres nye viden og ængstelse. Senere fortalte jeg selv til mine søskende og deres familier, at jeg er hivpositiv. Og præcis som med mine forældre har jeg stort set ikke oplevet andet end omsorg og opbakning.

Åbenheden om min hivstatus har været umådeligt vigtig for mig. At kunne dele det svære med de mennesker, der betyder noget for mig, oplever jeg i dag som en afgørende forudsætning for, at jeg er kommet så godt gennem det lange forløb med alle op- og nedturene. Åbenheden har frigjort kræfter, som jeg har skullet bruge til at kæmpe med.

Hemmeligheder derimod tærer på kræfterne: Det er hårdt at skulle holde styr på et dobbelt bogholderi, hvor nogen ved noget, og andre ved noget andet – og hele tiden at være bange for at blive ”afsløret”.

Derfor er min anbefaling til nysmittede: Overvej grundigt, om ikke du skal være åben om din hivstatus. Jeg hører tit nykonstaterede hivpositive sige, at der jo ikke er nogen grund til at fortælle noget, så længe man ikke er syg og ikke får medicin.

Når jeg så spørger, om han eller hun ville fortælle det, hvis det var en anden alvorlig sygdom, er svaret altid ja. Så der er måske alligevel noget ved netop hiv, der gør det svært at være åben. Angsten for afvisning eller skam over at være blevet smittet, måske? Jeg kan kun sige, at jeg generelt ikke har oplevet afvisning, men tværtimod stort set kun har oplevet, at min åbenhed har hjulpet mig og gjort livet bedre. Så overvej, om ikke du har brug for åbenheden!

De første 10 år

De første ti år af tiden som hivpositiv brugte jeg mange kræfter på at forberede mig på at blive syg og dø – og på faktisk også at blive meget syg. I 1990 begyndte jeg på AZT, et NRTI-præparat, som var den eneste medicinske behandling, der var tilgængelig. Den holdt symptomerne lidt væk, men nogen mirakelkur var den ikke. Jeg mærkede omkring 1994, at mit immunforsvar blev svækket. Jeg fik forskellige hivrelaterede symptomer som hudgener, appetitløshed, vægttab, diarré, nattesved og træthed og blev også indlagt flere gange. Jeg måtte skifte lejlighed, fordi jeg havde brug for en bolig, der var egnet til en tilværelse som syg.

Og jeg kunne ikke længere klare et fuldtidsarbejde og kom på pension. Først beholdt jeg et deltidsarbejde, men fra januar 1996 måtte jeg gå på fuld pension. Jeg oplevede, at tabet af tilknytningen til arbejdsmarkedet betød tab af en vigtig tilknytning til livet. Ligesom jeg oplevede, at tabet af alt for mange venner, som døde af aids, trak i samme retning.

I 1995 fik jeg kaposis, en hudkræft, der giver blåviolette udslæt på kroppen og i ansigtet. Dermed fik jeg også aidsdiagnosen, og statistikken gav mig derefter 1-3 år at leve i. I sommeren 1996 fik jeg herpesvirussen CMV i øjet. Jeg fik indopereret en venoport, port-a-cath, i højre side af overkroppen og lærte at give mig selv intravenøs medicin hver dag for at holde CMV i ro. Jeg blev udskrevet fra hospitalet med et dårligt helbred. Mit CD4-tal var nede på 11. Og jeg vidste, at jeg skulle dø.

Jeg havde forberedt alle de praktiske ting omkring døden. Alt var skrevet ned til mindste detalje: Hvordan jeg ville passes, når jeg ikke længere kunne klare mig selv. At jeg ville dø på hospice, hvis ikke jeg kunne dø hjemme. Fra hvilken kirke jeg ville begraves, hvilken tekst præsten skulle tale over, og hvad der skulle synges. At det ikke måtte forties, hvad jeg var død af. Alt var planlagt år i forvejen, fordi jeg oplevede, at jeg ved at få alle detaljerne ordnet kunne lægge døden til side og tage fat på livet. Jeg oplevede, at jeg med planlægningen kunne forandre dødsangst til dødsbevidsthed og følelsen af magtesløshed til en følelse af at have indflydelse på mit liv og med øget livskvalitet til følge. Nu var tiden kommet, hvor jeg skulle sige farvel til livet og se døden i øjnene. Jeg var ikke bange for at dø, men jeg syntes, at jeg var for ung, blot 36 år, og burde have meget til gode. Og selve sygdommen var hård. Jeg var fuldkommen ubeskriveligt og skræmmende træt. Så alt det, jeg troede, ville betyde noget for mig i den sidste tid, betød intet. Trætheden fyldte det hele.

Alt var ligegyldigt. Og på trods af fantastisk og omfattende hjælp fra venner, familie og professionelle vidste jeg, at der skulle et mirakel til, for at jeg overlevede.

De næste 10 år

Miraklet kom i begyndelsen af 1997 i form af kombinationsbehandling. I allersidste sekund fik jeg en ”vitaminindsprøjtning” og vendte gradvist tilbage til livet igen. I løbet af foråret forsvandt de fleste af mine hivrelaterede sygdomme. Familien og vennerne var vildt begejstrede.

Jeg selv var mere forbeholden: Kunne det nu være sandt? Ville det holde, eller var det en stakket frist? Men faktisk fortsatte det med at gå fremad. Så meget, at jeg begyndte at tænke på igen at få et arbejde, finde en kæreste, leve livet. Jeg følte mig ovenpå – lige indtil jeg igen mærkede symptomer ved det ene øje. Jeg troede, det var CMV’en, der var aktiv igen, men det viste sig, at det var nethindeløsning forårsaget af kombinationsbehandlingen.

Lægerne kunne intet stille op, og i løbet af de følgende tre uger var det meste af mit syn væk. Nu gik min verden i sort. Præcis dette tab kunne jeg ikke tackle. Jeg havde kæmpet så meget – og nu skete der igen en katastrofe i mit liv. Hvorfor? Jeg ville hellere have været død. Og det blev en stor og svær kamp at komme igennem krisen og finde værdien i det forandrede liv.

Jeg har nu levet med hiv i 37 år. De første 10 år brugte jeg på at forberede mig på at blive syg og skulle dø. Jeg overlevede. De følgende tyve år brugte jeg på at forholde mig til et liv med et synshandicap. Nu er det 25 år siden, at synet blev ødelagt, og selvom jeg har lært at leve med de udfordringer, det giver, så savner jeg stadig at have et normalt syn. Men jeg gør mig umage for at leve et godt liv. Jeg har danset, brugt gode år på at male på lærred og arbejder som frivillig i forskellige sammenhænge. Kombinationsbehandlingerne har betydet, at hiv ikke længere er det altoverskyggende i min dagligdag: CD4-tallet er på over 500, og viral load er umålelig. Kombinationsmedicinen er blevet til en daglig rutine.

Jeg tror dog, at jeg altid vil have en lille "isklump" dybt inde i mig, som hedder hiv. Jeg har haft et par små blodpropper i lungerne, som skyldes de mange år med hiv. Og er det nu min alder, der gør, at der opstår små skavanker, eller er det pga. de mange år med hiv?

Jeg synes, at jeg har kæmpet store kampe og vundet store sejre og kan med erfaringerne bag mig sige med sikkerhed: Det kan lade sig gøre ikke blot at overleve hiv, men at leve ... et godt liv med hiv!

Hennings gode råd til hivpositive

Overvej grundigt, om ikke du skal være åben om din hivsmitte.

Husk, at din familie og dine venner godt kan klare at få at vide, at du er hivpositiv. Det er dig, der skal leve med hiv til daglig.

Brug dit netværk.

Brug de tilbud, der er for at tale med en rådgiver og med andre hivpositive.

Sig ikke nej til jævnlig kontrol. Tag imod medicinen, når den tid kommer.

Gå med oprejst pande. Ethvert tilløb til skyld- og skamfølelser over at være hivpositiv skal du smide ad h... til. Der hører de hjemme.

Fra frygt til mor til to

Sanja har været hivpositiv i 16 år

I 2005 rejste jeg til Australien som backpacker. Jeg skulle være der i seks måneder for at arbejde og opleve landet og bare have en fantastisk tid. Jeg mødte en australsk fyr, som jeg var sammen med i en måneds tid. Dagen inden nytårsaften blev jeg småsyg, og den efterfølgende uge var jeg virkelig syg. Lægen i Australien sagde, at det var en mavevirus, og da alt efter en uges tid gik i sig selv igen, tænkte jeg ikke mere over det. Jeg fortsatte min rejse og fik en uforglemmelig oplevelse for livet.

Jeg kan stadig tydeligt huske opkaldet, selvom det nu er over 16 år siden... 7. december 2006 - jeg var 22 år gammel. Jeg havde fået et brev, hvori der stod, at jeg skulle kontakte en læge på Infektionsmedicinsk afdeling. Et par uger forinden havde jeg givet blod, så jeg tænkte ikke videre over det. Lægen i telefonen var meget kort og præcis i sin besked – "Du har hiv - vi har fundet antistoffer mod hiv i dit blod".

Senere samme dag kom jeg ind på hospitalet sammen med min søster. Lægen og sygeplejersken sagde, at alt nok skulle gå, og at jeg kunne leve et helt almindeligt liv og blive gammel. Men det eneste, der kørte rundt i mit hoved, var frygt, at jeg snart ville dø, skam, skyld og benægtelse. Jeg følte at min krop, mine tanker, mine følelser og drømme blev revet væk af noget usynligt, som jeg hverken kunne mærke eller se. Hele min nære familie – mine forældre og søstre – fik det at vide fra starten. De har fra dag ét været en kæmpe og uundværlig støtte, min klippe.

På grund af det tabu og de fordomme, der er forbundet med hiv, havde jeg i mange år et uhyggeligt behov for kontrol og en konstant følelse af frygt. Kontrollen lå i, hvem der måtte få det at vide og vigtigst af alt, at de, der fik det at vide, ikke sagde det videre til andre. Listen over min frygt blev lang: Frygten for fordomme, for at dø, for at blive afvist, for ikke at blive elsket eller opleve kærlighed, frygten for ikke at kunne få børn og frygten for, at andre syntes, jeg var ulækker.

Kontrollen og frygten medførte, at jeg ikke turde at fortælle det til mine venner. Set udefra fortsatte mit liv som om intet var sket. Jeg studerede og arbejdede, var sammen med mine venner og familie, rejste og lavede det, jeg plejede. Men inde i min krop havde der vokset sig en kæmpe mørk skygge, som kun min familie og jeg kendte til.

Det betød også, at løggen i mange år var min tro følgesvend. Jeg kom ikke med løgne, der gjorde andre ondt, men løgne der gjorde ondt på mig selv, da jeg ikke kunne fortælle, hvorfor jeg i virkeligheden handlede eller følte, som jeg gjorde.

Vendepunktet

Det var skelsættende for mig og blev et vendepunkt, da jeg mødte Ungegruppen – en gruppe for unge i Danmark, som lever med hiv. Her mødte jeg for første gang andre, som stod i præcis samme situation som mig selv, som kunne sætte sig ind i de samme tanker, følelser og udfordringer, og jeg var ikke alene. Her så jeg for første gang sygdommen fra andre vinkler, og jeg lærte meget af de andres oplevelser, erfaringer og historier. Det var i Ungegruppen, at jeg kom i et coaching-forløb hos Hawk, en canadisk indianer. Han fik mig til at se indad og belyse, hvor mange begrænsninger jeg satte for mig selv. Det gik endelig op for mig, at jeg havde de samme muligheder, som før jeg blev smittet. Jeg turde bare hverken se eller gribe dem. Vi arbejdede også med, om vi ville være offer eller kriger i vores eget liv – jeg valgte det sidste.

Jeg havde i mange år levet med den tankegang, at hiv kun kunne være lig med noget dårligt. Det var hårdt og sørgeligt at erkende, hvor meget jeg havde holdt mig selv i en offerrolle og derved langsomt nedbrudt mit eget selvværd. Men jeg er glad for, at det blev tydeliggjort for mig, og at jeg turde at tage på rejsen mod at blive kriger i mit liv. Redskaberne, jeg fik af Hawk, fik mig til at forstå, at vi kan vende de udfordringer, vi får gennem livet, til en styrke, men valget er vores eget.

Mit liv i dag

I dag bor jeg sammen med min dejlige kæreste, som jeg har været sammen med i syv år. I 2018 og 2020 fik vi sammen to fantastiske, sunde og raske drenge. Dengang jeg fik konstateret hiv, var jeg sikker på, at jeg aldrig selv ville få børn. De to er det største, der er sket. Jeg kigger ofte på dem og tænker, ”hvor er jeg heldig; der var et tidspunkt i mit liv, hvor jeg troede, at jeg aldrig ville få jer”.

Heldigvis kan vi som velbehandlede smittede få børn, som ikke er smittede. Vi kan lave dem på den helt naturlige måde, og vi kan føde dem på den helt naturlige måde. Den eneste forskel, jeg har haft i mine graviditetsforløb i forhold til mine veninder, er, at jeg blev fulgt lidt tættere og fik lidt flere scanninger for at se, at baby voksede, som han skulle, og jeg havde samtaler med den samme jordemoder – tiltag, som jeg har set som et kæmpe plus og en rar tryghed. De første fire uger efter, drengene blev født, fik de en forebyggende behandling to gange om dagen. Det fik de for at være 100% sikker på, at de ikke var blevet smittet. Selvom jeg godt vidste, at de ikke var blevet smittet, blev jeg helt enormt lettet, da vi efter to år modtog brevet, hvor det sort på hvidt stod, at de ikke var smittet. Jeg har ikke kunnet amme mine børn, da hivvirsussen

findes i små mængder i mælken. Under min første graviditet så jeg det lidt som en sorg og noget, der blev frataget mig, uden jeg selv havde valgt det. Heldigvis havde jeg en super sød jordemoder, der gentagne gange fortalte mig, at moderskabet ikke lå i amningen.

De sidste mange år har hiv ikke haft den store betydning for mit liv. Jeg tager én pille om aftenen, og ellers fylder sygdommen ikke mange af mine tanker.

Jeg lever ikke med sygdommen som en hemmelighed. Alle i min familie, mine venner og nogle kolleger kender til den. Ved nye venskaber er det ikke det første, jeg siger, for jeg har 1000 andre egenskaber, der definerer mig. Så jeg fortæller det, hvis det giver mening at fortælle, og jeg har lyst til det. Alt i alt har jeg et ganske almindeligt liv med hus, kæreste, børn og arbejde – et dejligt liv, ligesom jeg ønsker det.

Fremtidstanker

Jeg frygter ikke noget ved sygdommen i dag, og jeg ved, at vi får en virkelig god medicin, som der hele tiden forskes i. Jeg ved, at der kommer en dag, hvor jeg skal fortælle mine børn, at jeg lever med en sygdom. Men jeg håber, at jeg frem til den dag gennem vores liv og hverdag sammen vil have vist dem, at jeg ikke er ”syg”, og at de ikke har noget at være bange for eller frygte – jeg lever blot med en virus.

Når jeg kigger tilbage på de sidste 16 år, har jeg virkelig været igennem en proces og lært meget om mig selv, hvad jeg er i stand til og har en enorm taknemmelighed til livet og dem, jeg er så heldige at have i det. Livet slår virkelig nogle kolbøtter indimellem.

Der er mange forskellige måder at leve med hiv på, og der er ikke én måde, der er mere rigtig end en anden. For mig var det vigtigt, at jeg havde mig selv med i processen, selv var klar til at tage de forskellige skridt, og at det skete i mit tempo. Om man vælger at leve åbent eller lukket med hiv er helt op til én selv, og der er jo forskellige grader af både det ene og det andet. Men én ting har været essentielt og vigtigt for mig, og det er, at jeg fra starten havde nogle i mit liv, som jeg kunne være fortrolige med og tale med. At tale om det var døren ud af mørket.

Jeg gik i chok og fik katastrofetanker, da jeg fik beskeden, så jeg forstår, hvis det er ens første reaktion. Men for alt i verden, så lad ikke denne virus fratage dig dine drømme eller din ret til din plads her i livet – smittet eller ej fortjener vi alle at leve det liv, vi ønsker, som ikke er styret af andres fordomme.

Lyt til dig selv, mærk efter i dig selv – vi er præcis de samme mennesker, vi var for fem minutter siden, lige før vi fik beskeden.

Det er vigtigt at huske, at hiv har mange ansigter. Hiv kan ramme alle. Hiv har ingen fordomme eller præferencer. Hiv tager ikke hensyn til din seksualitet, hudfarve, køn eller religion. Hiv kan favne og rumme alle, og dét kan vi alle sammen lære noget af.

Det værste ville være at gå alene med det...

Oscar har været diagnosticeret med hiv i tyve år

Jeg glemmer aldrig den dato -17. september 2003. Jeg glemmer aldrig den dato! Det var den dag, jeg fik min dødsdom af min praktiserende læge. Kejtet og kluntet overleverede han diagnosen, da jeg intetanende mellem to arbejdsopgaver kom i hans praksis for at få det, jeg havde tænkt som resultatet af en rutineprøve på vej ind i et nyt forhold. Han kunne have sat sig ned og været lidt menneske, da han overbragte mig mit livs chok.

Før den dag kørte livet derud af, og jeg troede, jeg kunne gå på vandet og var udødelig. Nu skulle jeg pludselig ikke leve mere! Jeg forbandt hiv med død, for jeg havde jo set de let genkendelige, afmagrede hivpositive i bybilledet og havde også oplevet, at et par kammerater var døde af sygdommen. Jeg havde altid frygtet, at det skulle komme min vej. Nu var jeg den syge og dødsdømte. Det var så skræmmende! Jeg var i chok, bange for at dø, bange for at blive stigmatiseret.

Lige så skandaløst dårlig min læge var til at give mig diagnosen, lige så kompetent og favnende blev jeg mødt på hospitalet, som jeg heldigvis kom til samme dag. Det samme gjorde min partner, som desværre også testede positiv.

Jeg blev samlet op

I ventetiden mellem samtalerne de første dage i infektionsklinikken lå jeg under et træ og kiggede op i himlen. Hvad skulle der blive af mig og mit liv nu? Var der overhovedet et perspektiv? Hvem var jeg, når jeg var ham den syge? Gradvist blev jeg samlet op af alle skaren af kompetente mennesker på hospitalet og fandt også stor støtte i samtaler i regi af patientforeningen Hiv-Danmark. Uden for disse rammer holdt jeg facaden, selvom hele mit indre var rystet, og min nye livssituation fyldte alt.

I princippet er hiv en nem sygdom trods det, at den er uhelbredelig. Jeg skal tage en enkelt pille om aftenen, og det er blevet en nem vane at gøre det, når jeg børster tænder. Jeg mærker intet til sygdommen eller bivirkninger af medicinen. Jeg går til tjek på hospitalet hvert halve år og er så privilegeret, at jeg har haft samme læge i alle årene.

Men hiv er en sygdom, man ikke taler om og heller ikke får sympati for som fx astma eller kræft. Det er også derfor, jeg især dengang men også stadig er glad for at være i et professionelt, anonymt og trygt rum, hvor der ingen hensyn er at tage, og jeg ikke skal spekulere på, hvad den anden i rummet tænker eller mener; her kan jeg tale frit fra leveren om min følelser og tanker. Jeg vil opfordre alle til at tage imod muligheden for samtaler med professionelle, selvom værdien heraf selvfølgelig kan være meget personafhængig.

Min anden spring-ud-historie

Det er tyve år siden, jeg blev diagnosticeret med hiv. Diagnosen lå mig meget på sinde i starten, og jeg var nærmest mere hiv end Oscar; det var en afsindig stor mundfuld. Jeg kan bedst lide sandheden, og derfor valgte jeg ret hurtigt at fortælle om min sygdom til de nærmeste, mine forældre, søskende, bedsteforældre og nære venner. Det var på sin vis min anden spring-ud-historie, og jeg fandt det voldsomt krævende samtidig at skulle rumme min egen sorg og de stærke følelser, som konfrontationerne medførte. Nogle græd, andre italesatte, at de jo bare havde ventet på, at jeg som homoseksuel også fik hiv. Der var dem, der fokuserede mest på, at det var synd for dem med det nye spøgelse i rummet, men heldigvis var der også kloge, reflekterede mennesker, som kunne bære min sorgfuldhed.

Efterfølgende har jeg brugt min intuition og vurderet, hvem der ville kunne bære, at jeg fortalte dem om min hivstatus, og hvem der måske kunne reagere på en måde, som jeg ikke orkede. Det er jo paradoksalt, at du skal sidde og trøste, og det har jeg ikke altid haft overskud til. Så på et tidspunkt holdt jeg op med at fortælle om hiv, også fordi hiv er rykket så meget i baggrunden, at det er ikke noget tema for mig selv.

Det betyder så desværre, at jeg har nogle hængepartier, dvs. mennesker, som jeg gerne vil være ærlig overfor, men på en måde synes jeg, det både ville være akavet og overflødigt at hive dem til side midt i en hyggelig setting og risikere at påføre dem en oplysning, som vil skabe uro. Omvendt er det også dilemmafyldt, for jeg vil gerne vise folk den tillid, at vi deler vigtige emner.

Måske laver jeg et stunt en dag og siger det. Men trods mit grundlæggende ønske om ærlighed vil jeg råde andre til, at man nøje overvejer, om der er en sladderhank i blandt, som vil bruge oplysningen til at sprede en historie om én. Jeg vælger dem, jeg deler min hivstatus med, med omhu, for når du slipper informationer løs, kan du ikke vide, hvad folk går og snakker om. Var det kræft, ville man ikke være bange for, at nogen mener, at det er selvforskyldt.

Diagnosen blev en gamechanger

Jeg har en enkelt gang oplevet at blive vraget af en fyr pga. min hivstatus. Jeg var blevet meget glad for ham, så det gjorde ondt. Ellers er jeg mest blevet mødt med rummelighed og accept. Også i langt højere grad end jeg tror, jeg selv ville have kunnet møde en hivpositiv, før jeg selv stod i det. Jeg var jo så skræmt, at jeg tror, jeg kunne have opført mig intolerant og fordømmende. Det er tankevækkende, hvad ny indsigt kan give. Jeg er blevet et mere rummeligt menneske efter diagnosen, og det føles værdifuldt. Ikke at jeg er glad for min hivdiagnose, for det var rædselsfuldt det første halve år, hvor alt vendte sig i mig, og kroppen skulle vænne sig til medicinen, men sygdommen har været en gamechanger. Jeg sætter i dag langt mere pris på værdien af nære relationer og er ydmyg og taknemmelig for mit liv, som det former sig nu.

Min frygt for afvisning er parkeret, og jeg er heldig også at være i et dejligt forhold, og min kæreste er i PReP-behandling. Jeg har et fuldstændigt almindeligt liv, hvor hiv fylder meget lidt i min dagligdag. Jeg bekymrer mig ikke om hiv og om fremtiden, googler fx ikke efter nye forskningsresultater, men tager en dag ad gangen. Modsat det første år synes jeg, der er masser af perspektiv, og jeg laver tusindvis af fremtidsplaner.

Del hiv med andre

Det at være homoseksuel er en subkultur, og det både at være homoseksuel og have hiv kan være meget ensomt for nogle, tror jeg. Det værste for mig ville være at gå alene med min hivsygdom. Jeg har personer i mit netværk, som jeg ved har hiv, og det, at vi holder hinandens hemmeligheder, gør, at jeg føler, vi har noget særligt sammen.

Min opfordring til nydiagnosticerede er derfor, at man skal dele hiv med andre, både i et professionelt rum og med venner, man kan stole på. I dag har jeg et velfungerende liv, hvor jeg er *mig* og ikke længere *mig med hiv*.

Det var den mest forfærdelige besked

Mette er 42 år og hivpositiv i tre år

“Hej, det er fra Infektionsmedicinsk afdeling, jeg ringer angående de prøver, du fik taget...”

Det var midt i coronanedlukningen, og jeg havde selv haft corona og i den forbindelse fået taget en masse prøver. “Hvilke prøver mener du?”- “Ja, bl.a. din hivprøve... - jeg synes, du skal komme ud til os, så vi lige kan snakke.” Jeg skreg, for jeg vidste jo godt, hvad lægen ville sige, og jeg forlangte, at han sagde det til mig i telefonen. “Din prøve er positiv”.

Jeg blev ved at benægte

Det var det mest forfærdelige, jeg kunne få oplyst. Det sortnede for mig, og jeg husker ikke, om jeg besvimeede, eller hvad der egentlig skete. Jeg husker, jeg tænkte: “Jeg dør nu”. Jeg husker ikke, hvordan jeg fik ringet til en veninde, der tog med mig ud på hospitalet. Her blev jeg modtaget og fik taget flere prøver. Jeg nægtede at høre ordet “hiv”. Jeg følte, jeg var med i en ond drøm, og behandlerne ville snart sige: “Det passer ikke”. Jeg blev ved at benægte og håbede således også, at anden omgang blodprøver ville vise et negativt resultat.

På afdelingen var jeg slet ikke samlet, kunne ikke svare på spørgsmål og var meget fokuseret på, hvor jeg har fået hiv fra? Min veninde kørte mig hjem, og da jeg skulle derud igen ugen efter, tog hun med igen. Her skulle jeg begynde “mit nye liv”- med medicinen, som jeg skal tage hver dag resten af mit liv. Det havde jeg det så svært med. Jeg kunne lige så godt dø, for hvad skulle jeg leve for? Hvem vil have en person med hiv i deres liv?

Jeg havde så mange grimme, ulækre tanker om mig selv, og tankerne havde fuldstændig magten over mig, og jeg kunne ikke styre dem. Jeg vågnede om natten, badet i sved, græd og græd, følte mig så alene i verden.

Jeg blev guidet professionelt

Jeg blev guidet meget professionelt af min læge og sygeplejerske i den infektionsmedicinske afdeling, jeg er tilknyttet. De rådede mig bl.a. til at være meget forsigtig mht. til hvem, jeg delte min hivstatus med. Især i starten. Det var så svært, men jeg blev nødt til at lade mig fuldstændig styre af, hvad de rådede mig til. Jeg havde mistet overblik og dømmekraft, og jeg kunne og turde kun forlade mig på dem.

De følgende måneder var et rent helvede for mig; jeg var fanget i et mørke, jeg ikke kunne komme ud af, og jeg følte mig så alene og afvist af livet - ikke god nok. Det følte som en kæmpe straf: "Hvorfor lige mig? Kommer jeg nogensinde til at have sex igen? Tør jeg fortælle det til en kommende partner osv. osv."

Der var tusind spørgsmål hver dag, men ingen svar. Bekymringerne voksede hos mig. Jeg fik fat i en psykolog, men da hiv ikke længere er en livstruende sygdom, får man "kun" 10 samtaler og må selv betale for resten. Jeg kunne ikke forstå den ordning, og jeg var overbevist om, at jeg skulle gå til psykolog resten af mit liv. Mit forløb hos psykologen var godt. Han holdt mig fast i, at jeg nok skulle overleve, og at det ville blive nemmere dag for dag. Og at jeg skulle lade være med at sige det til alle vennerne.

Støtten er uundværlig

Jeg har gennem det første år haft få veninder, der har støttet mig rigtig meget og kunne rumme, at jeg snakkede om det samme igen og igen, og at jeg kunne græde i timer. Især den veninde der tog med på hospitalet og en anden veninde og min mor, som jeg snakkede med hver dag. Deres støtte var uundværlig, og jeg takker dem hver dag; det betød alt! De fik mig til at føle, at jeg godt kunne leve med det – at jeg dør med det, og ikke af det! Det var noget, jeg huskede mig selv på, som tiden gik.

Jeg er glad for, at min sygeplejerske har været så vedholdende mht., at jeg ikke skulle dele det med særlig mange. Jeg har få venner, jeg i den grad har fortruet, jeg har delt det med, efter at jeg har oplevet deres reaktion, da jeg var i krise. Jeg kan ikke vide, om de kan holde hemmeligheden for sig selv. Jeg har oplevet, at en veninde syntes, hun skulle fortælle det til sin kæreste, som jeg kender meget lidt. At skulle leve med den frygt, at det måske siges offentligt, er forfærdeligt. Det er jo MIN ting, og jeg væmmes stadigvæk ved risikoen for offentlig afsløring. Hader det!

Jeg var og er stadig så bange for, at der snakkes om min hivstatus, at folk af den grund dømmer og afviser mig. Jeg er stadig ikke i stand til at bære folks reaktioner. Måske fordi jeg kobler mig på de følelser og tanker og fordømmelser, der kommer af uvidenhed om hiv. Uvidenheden betyder også, at mennesker omkring mig fejlagtigt kommer til at bruge termen AIDS. Det er meget at stå alene med den følelse af, at hiv er flovt, skamfuldt, beskidt, ulækkert ...

Andre har blot kommenteret, at "nåh, men det kan du jo leve med, du kan jo bare tage medicin". Ja! - det er rigtigt nok, at der HELDIGVIS

findes medicin, der gør, at jeg ikke dør af det. Og at jeg ikke smitter, heller ikke ved sex. Men det gør ikke det psykiske helvede nemmere - på ingen måder. Det har jeg oplevet, at folk ikke rigtig forstår. Jeg tænker, at det desværre hænger sammen med, at man ikke længere hører om hiv. Det var stort i 80'erne, hvor mennesker døde af det; vi var bange, og det var noget rigtig farligt noget. Så kom medicinen, og den virkede, og så hørte vi ikke rigtig mere til det. Mange mennesker er enormt uvidende om hiv. Nogle tror, man stadig smitter; jeg har oplevet én, der ikke ville smage min drink, da personen ikke ville have hiv. Det ser jeg som et klassisk tegn på, at man i verden mangler at blive informeret/oplyst om, at det ikke længere er farligt.

"Bare" to piller

Min ene veninde er diabetiker, og vi sad en dag og spiste frokost. Hun skulle måle blodsukker, tage insulin og der var det pludselig som om, mit eget kom lidt i anden række! Jeg skal jo "bare" tage to piller hver dag, og hun skal stort set ved hvert måltid kære sig om sin diabetes. Lige der var det, som om jeg kom et stykke videre i min egen sygdom. Måske var der nogle kloge mennesker, der alligevel havde ret: Du kan leve med det, og det bliver nemmere. Der bliver ikke spurgt ind til hiv længere, folk glemmer, kommer videre i livet.

Hospitalerne tilbyder, at de kan sende et anonymt brev til tidligere partnere; jeg valgte selv af sige det til dem. Det har jeg virkelig fortrudt. Og mit råd er: tag imod det tilbud, og så tag snakken med dem, hvis du føler for det, men vær forberedt på, at de mennesker også kan reagere forskelligt.

Tiden er gået, der er gået utallige måneder, og det fylder ikke på samme måde i mit liv som i starten. Jeg lever i dag med hiv. Et liv jeg på ingen måder havde planlagt eller forestillet mig skulle indeholde det. Jeg har svært ved at skulle date igen, svært ved at se mig selv nogensinde finde en der vil mig, mig som har hiv. Jeg kæmper stadig med at acceptere min hivstatus 100% - men der er dage, hvor jeg er glad! Det troede jeg ikke, jeg skulle blive igen. Jeg mærker dog livet igen, og at jeg vil det!

Mine allerbedste råd til dig, der er nykonstateret hivpositiv, og som lige nu sidder med bogen i hånden: Vær forsigtig med, hvem du deler det med. Brug din sygeplejerske/læge. Hvis du kan, så tænk på, at du godt kan komme videre. Du skal huske din medicin, for det er den, der holder dig i live, og du kan leve et sundt og normalt liv! Jeg troede aldrig, jeg skulle komme i nærheden af, hvor jeg er nu. Jeg er så stolt over, at jeg er kommet så langt - **det kan du også!**



SPONSORER

Medicinalfirmaerne
Gilead, GSK, MSD

MALERI FORSIDE

Malet af Henning Jørgensen Sællænder.

FAGFORFATTERE

Inge Bossen, Tinne Laursen,
Carsten Schade Larsen,
Anne W. Ravn,
Alle ansat ved Infektionsklinikken, Aarhus
Universitetshospital

PERSONLIGE FORTÆLLINGER

De fire bidragydere er Henning, Sanja,
Oscar og Mette.

De to sidstnævnte er opdigtede navne
da begge ønsker at være anonyme.