



## **Hiv og levekår – livet som hiv-smittet i Danmark**

**Anders Dahl**

**Patientforeningen Hiv-Danmark © 2016**

## Indholdsfortegnelse

Forord		2
Metode	kapitel 1	4
Respondenterne	kapitel 2	7
At leve med hiv	kapitel 3	13
Hverdagens udfordringer	kapitel 4	23
Seksualitet og seksualliv	kapitel 5	32
Helbred og bivirkninger af medicin	kapitel 6	36
De hiv-behandlende centre	kapitel 7	43
Opsamling	kapitel 8	48
Litteratur		50

Hiv og levekår – livet som hiv-smittet i Danmark

Forfatter: Anders Dahl

Ill: Henning Sællænder, Gul Zone, 2008

Udgivet af Hiv-Danmark, 2016

© Patientforeningen Hiv-Danmark

ISBN 978-87-985567-9-4

[www.levekaar.dk](http://www.levekaar.dk)

## Forord

Hiv-Danmark gennemførte i årene 2005-2006 den første undersøgelse i Danmark om hiv-smittedes levekår og livskvalitet. Undersøgelsens resultater blev publiceret i 2007 i rapporten 'Hiv og levekår – en undersøgelse af hiv-smittedes levekår og livskvalitet i Danmark'.

Der er sket meget siden data til denne første levekårsundersøgelse blev indsamlet. Behandlingen er blevet bedre, og vi ved nu, at man som hiv-smittet kan leve stort set næsten lige så længe som alle andre, hvis man er i behandling. Det er også – eller burde være – velkendt, at man som velbehandlet hiv-smittet har en ekstrem lav smitsomhed og at straffelovsparagrafferne, der kriminaliserer hiv-smittede, der dyrkede ubeskyttet sex, er blevet suspenderet siden den sidste levekårsundersøgelse.

Hiv-Danmark har derfor længe ønsket at gennemføre en ny levekårsundersøgelse for at undersøge, hvorvidt disse forbedrede forhold har øget livskvaliteten hos mennesker, der lever med hiv.

Denne ny undersøgelse er langt mindre end den første levekårsundersøgelse; dels har den kun involveret et spørgeskema til folk, der lever med hiv (og ikke kvalitative interview med informanter og personer, der lever med hiv), og dels var spørgeskemaet til undersøgelsen langt mindre omfattende end spørgeskemaet til den første undersøgelse. Hovedparten af spørgsmålene er udvalgt blandt de spørgsmål, der blev stillet i den første levekårsundersøgelse, således at en sammenligning er gjort mulig.

Der er i nærværende undersøgelse blevet fokuseret på, hvordan det er at leve med hiv. Fx hvor mange fortæller man om sin hiv-status, og hvordan har reaktionerne været, når man fortæller det. Det var et gennemgående træk i den første undersøgelse, at hiv-smittede ikke følte, at de havde nær så meget styr på deres liv som baggrundsbefolkningen. Vi ville derfor også gerne se om dette havde forbedret sig, når det nu er blevet kendt viden, at hiv ikke længere er en dødelig, men en kronisk sygdom, og at velhandlede hiv-smittede har en ekstrem lav smitsomhed.

Da hiv smitter seksuelt, blev der i den første undersøgelse også stillet en række spørgsmål omhandlende sex, om nedsat eller manglende seksuallyst og om frygten for at smitte andre. Også på dette område har vi villet se på, om der er sket ændringer siden den første undersøgelse.

Der er mange, vi skylder en tak i forbindelse med denne undersøgelse. I første omgang en tak til dem, der økonomisk støttede undersøgelsen, nemlig AIDS-Fondet og medicinalfirmaerne Gilead og GSK/ViiV, ligesom også Mads Clausens Fond skal takkes.

Udkast til rapporten er blevet læst og kommenteret af en række personer, som også skal have en stor tak. Det drejer sig om (i tilfældig rækkefølge) Jakob Haff, Susan Cowan, Mie Carstensen, Bent Hansen, Morten Eiersted, Helle Andersen og Erik Ladefoged. Det skal også nævnes, at Andreas Habicht var en uvurderlig hjælp i forbindelse med det statistiske arbejde og min forståelse af betydningen af P-værdier og nul-hypoteser. Og Sanne Egelund Thomsen fra CHIP (Centre for

Health and Infectious Disease Research), der var ansvarlig for at udfærdige det elektroniske spørgeskema, skal have stor tak for et godt samarbejde.

Også sygeplejerskerne på de hiv-behandlende centre og personalet på specialinstitutionen på Forchammersvej skal takkes for deres indsats i forhold til at opfordre deres patienter/klienter til at udfylde spørgeskemaet.

Men mest af alt skylder vi naturligvis en tak til de mennesker, som tog sig tid til at udfylde spørgeskemaet. Uden jeres indsats var der slet ikke blevet en opdateret levekårsundersøgelse.

Anders Dahl, juni 2016

### **Om rapportens forfatter**

Anders Dahl er uddannet magister i antropologi fra Københavns Universitet i 1992. Han har siden arbejdet med forebyggelse af hiv. Medforfatter til den første forskningsrapport om mandlig prostitution i Danmark i nyere tid "Træk af den mandlige prostitution" (1990) og Socialforskningsinstituttets "Prostitution i Danmark" (1990). Ansat på AIDS-Linien fra 1992 til 2003. Har siden været freelance konsulent og bl.a. arbejdet for en lang række danske og udenlandske organisationer og ngo'er: Sundhedsstyrelsen, Danida, Grøntmij/Carl Bro, Sex & Samfund, Hiv-Danmark, Dansk Røde Kors, Dansk Missionsråds Udviklingsafdeling, IBIS, CHIP - Copenhagen HIV Programme, Save the Children UK, IOM Vietnam, Vietnam Youth Union, The Vietnamese Family Planning Association og WHO. Er endvidere fast tilknyttet Københavns Universitet og professionshøjskolen Metropol som underviser. Har arbejdet med hiv i Vietnam, Laos, Etiopien, Tanzania og Kenya. Gennemførte sammen med Mie Carstensen Hiv-Danmarks første levekårsundersøgelse, der blev publiceret i 2007, og gennemførte senere sammen med Morten Eiersted en undersøgelse blandt mennesker med hiv, der konstateres som 'sentestere' (diagnosticeret med et CD4-tal under 200). Resultaterne blev publiceret i rapporten 'Sentestere - en undersøgelse blandt hiv-smittede i Danmark', der blev publiceret i 2010 af Hiv-Danmark. Er siden foråret 2014 igen tilknyttet AIDS-Linien i en deltidsstilling.

#### **Forkortelser**

DHK	Den Danske Hiv-Kohorte
RADS	Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin
SSI	Statens Serum Institut
SUSY	Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne, Statens Institut for Folkesundhed

## Metode - Kapitel 1

Denne undersøgelse er en opfølgning på Hiv-Danmarks første leveårsundersøgelse, hvor data blev indsamlet i perioden 1. september 2005 – 31. juli 2006. Der blev i forbindelse med den første undersøgelse indsamlet data via et spørgeskema, der blev udleveret til alle hiv-smittede, der i indsamlingsperioden var i kontakt med et hiv-behandlende center. Udleveringen og bearbejdningen af spørgeskemaet skete i samarbejde med Den Danske Hiv-Kohorte. Der blev godkendt 1.212 spørgeskemaer til analyse. Der var på daværende tidspunkt registreret 3.191 personer over 18 år, som på grund af hiv var i kontakt med et hiv-behandlende center, og der blev således opnået en svarprocent 38. Denne undersøgelse var og er fortsat den største undersøgelse nogensinde om hiv-smittedes livskvalitet, ikke bare i Danmark, men i hele verden.

Der blev endvidere gennemført kvalitative interviews med 55 informanter (personer der qua deres arbejde havde et indgående kendskab til hiv-smittedes forhold) og med 25 personer smittet med hiv. Der blev også i forbindelse med den første undersøgelse gennemført en undersøgelse af omfanget og indholdet af den rådgivning, som otte hiv-organisationer tilbød hiv-smittede.

Nærværende undersøgelse baserer sig alene på et spørgeskema, der kunne udfyldes elektronisk via et link. Spørgeskemaet blev således ikke udleveret på de hiv-behandlende centre, men der blev lavet pamfletter, som lå i venteværelserne på alle de hiv-behandlende centre. I disse pamfletter blev der opfordret til at udfylde spørgeskemaet, ligesom der også blev gjort opmærksom på undersøgelsen på Hiv-Danmarks hjemmeside. Endelig blev der gjort opmærksom på undersøgelsen i en annonce på Out & About's hjemmeside i to uger i juni 2014 (Out & About er et dansk homo-medie, der udkommer på tryk, web og mobil).

Spørgeskemaet fandtes både i en dansk og en engelsk udgave. Det blev afprøvet af to hiv-smittede og sendt til kommentarer på tre hiv-behandlende centre, inden den endelige udgave af spørgeskemaet blev udfærdiget.

For at sikre så mange svar som muligt kunne spørgeskemaet enkelte steder blive udleveret i papirform, fx i AIDS-Fondets personlige rådgivning og på specialinstitutionen på Forchhammersvej.

Det fremgik af den pamflet, der blev lavet, at man også kunne ringe til AIDS-Linien, hvis man ikke havde adgang til en computer eller ikke ønskede at udfylde spørgeskemaet elektronisk. Her ville man så få læst spørgsmålene op, og en rådgiver ville udfylde spørgeskemaet. Den mulighed var der seks personer, der benyttede sig af.

Spørgeskemaet var anonymt, og der skulle således ikke indtastes navn eller andre personidentificerbare oplysninger.

Der blev i alt godkendt 364 spørgeskemaer til videre bearbejdning og den undersøgte population er således væsentlig mindre i denne undersøgelse end i den første leveårsundersøgelse.

I en række af tabellerne er de 132 respondenter, der er konstateret smittet i 2006 eller senere præsenteret særskilt, dels fordi disse personer først er konstateret smittede på et tidspunkt, hvor det med fuldstændig sikkerhed er fastslået, at hiv ikke er en dødelig sygdom (og derfor kan have helt andre reaktioner på dét at være smittet end personer konstateret tidligere), og dels fordi de ikke har kunnet indgå i den første levekårsundersøgelse. De er således en ny 'undersøgelsespopulation.'

Hvad den mindre deltagelse i denne undersøgelse skyldes er uvist, men den samme tendens er set i Norge, hvor forskningsinstituttet FAFO over de sidste 14 år har gennemført tre undersøgelser blandt hiv-smittede; i 2002 var der 311 personer, der svarede på et spørgeskema, i 2009 271 personer og i 2014 blot 91 personer (8, 12, 13). Det skønnes, at der i 2014 levede ca. 4.000-4.500 personer smittet med hiv i Norge (10), altså lidt færre end i Danmark.

Det kan også have haft betydning, at spørgeskemaet til den første levekårsundersøgelse blev udleveret til hver enkelt patient sammen med en frankeret svarkuvert, hvorimod man i nærværende undersøgelse selv skulle gå ind på et link på Hiv-Danmarks hjemmeside for at udfylde spørgeskemaet. Måske det forekommer mere 'seriøst', når spørgeskemaet udleveres i papirform sammen med en svarkuvert, end når man skal gå ind på et link?

Og endelig kan det også tænkes at det skyldes, at indsamlingen i Danmark foregik umiddelbart efter at Edward Snowden i juni 2013 afslørede, at 'alt hvad vi foretager os på internettet bliver registreret,' og at dette har afholdt nogle fra at udfylde det elektroniske spørgeskema.

Undersøgelsen er ikke repræsentativ, da det ville kræve, at man sikrede en repræsentativ udvælgelse af populationen til besvarelse af spørgeskemaet, og dette har ikke været tilfældet.

Resultaterne i denne undersøgelse kan derfor ikke ukritisk tolkes som udtryk for alle hiv-smittedes leveår i Danmark, og det er endvidere værd at huske, at der er en stærk underrepræsentation af folk, der er født udenfor Europa og af stofbrugere (se kapitel 2).

I en række af tabellerne, både i den tidligere og i denne undersøgelse, er den hiv-smittede population blevet sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Dette er sket ved at sammenligne de fundne data med Sundheds- og Sygelighedsundersøgelsen fra 2005 (SUSY 2005) (20) fra Statens Institut for Folkesundhed.

En lang række af spørgsmålene i denne undersøgelse er blevet stillet fuldstændig på samme måde som i den tidligere levekårsundersøgelse, således at en sammenligning er blevet mulig. Det har dog også betydet, at der ikke har kunnet sammenlignes med senere SUSY-undersøgelser, da der ikke efterfølgende er blevet publiceret SUSY-undersøgelser, hvor spørgsmålene er stillet på samme måde som i 2005.

I de tabeller hvor der er foretaget beregninger af signifikansniveauet er dette sat til 5 %, hvilket er gængs niveau i lignende undersøgelser. Det udtrykkes som en P-værdi, som skal være mindre end

0,05 for at sammenhængen anses for at være signifikant. Det betyder, at der er mindre end 5 % risiko for at den fundne sammenhæng skyldes tilfældigheder.

I det omfang at sammentælling af procenter i tabellerne ikke giver præcis 100, skyldes det decimal-afkorting. Alle procenter under 10 er angivet med én decimal, og procenter over 10 er afrundet. Procenttal under 1 er angivet som < 1.

Det skal også nævnes, at alle N (personer) i tabellerne er defineret som 'non-missing', dvs. at personer, der har undladt at svare eller har svaret 'ved ikke' på det konkrete spørgsmål, ikke er medtaget i N. Det gælder for data både fra den første og for denne levkårsundersøgelse. Det betyder også, at nogle data fra den første undersøgelse er opgivet anderledes i nærværende publikation, da N ikke blev defineret som 'non-missing' i den første undersøgelse.

I det omfang, at tabel-titlerne svarer til spørgsmålet stillet i spørgeskemaet, er titlen på tabellen sat i citationstegn.

Da undersøgelsen ikke involverer menneskeligt biologisk materiale, har den ikke skullet anmeldes til videnskabsetisk komité. Datatilsynet har i september 2013 meddelt tilladelse til projektets gennemførelse og fastsat vilkår for opbevaring af data.

## Respondenterne - Kapitel 2

Der er i spørgeskemaet stillet en række traditionelle demografiske spørgsmål, som skal være med til at belyse, hvem respondenterne er.

I det følgende afsnit er disse informationer sammenlignet med tilsvarende informationer fra den tidligere levkårsundersøgelse, så det bliver tydeligt i hvilket omfang denne undersøgelse kan sammenlignes med den tidligere.

Tabel 1 Fordeling på køn	2013-14 Personer	2013-14 % N=364	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.212
Mand	304	84	952	79
Kvinde	60	16	260	21
Transkønnet	0	0	-	-
I alt	364	100 %	1.212	100 %
Ved ikke / ubesvaret	0		0	

*Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme andel af kvinder og mænd i perioderne "2013-14" og "2005-06" giver p-værdi= 0,039 – dvs. at forskellen er signifikant.*

I nærværende undersøgelse har der været mulighed for at markere, at man er transkønnet, men ingen har krydset denne rubrik af. Hverken i denne eller den tidligere undersøgelse var der nogen, der undlod at markere, at de enten var mænd eller kvinder.

Som det ses i tabel 1, er andelen af mænd i denne nye undersøgelse signifikant større end i den tidligere undersøgelse. Årsagen hertil er, at andelen af mænd, der identificerer sig homoseksuelt, er langt større i den nye undersøgelse end i den første undersøgelse (tabel 2).

Tabel 2 'Hvilket udsagn om seksuel identitet passer bedst på dig'	2013-14 Personer	2013-14 % N=359	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.200
Heteroseksuel	88	25	460	38
Homoseksuel	252	70	638	53
Biseksuel	18	5	70	5,8
Du kan ikke placere dig	1	< 1	32	2,7
I alt	359	100 %	1.200	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	5		12	

(\*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.

*Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme andel af patienter som er "Heteroseksuel" og "Homoseksuel" i perioderne "2005-06" og "2013-14" giver begge p-værdi <0,001 – dvs. at forskellen er signifikant. For seksuel identitet "Biseksuel" er p-værdien 0,555 – dvs. at forskellen er ikke signifikant.*

Der er signifikant forskel på andelen af heteroseksuelle og homoseksuelle i de to undersøgelser, mens der ikke er signifikant forskel på andelen af biseksuelle. Der er altså væsentlig flere, der identificerer sig homoseksuelt i nærværende undersøgelse end i den første undersøgelse og altså færre, der identificerer sig heteroseksuelt.



Respondenterne er også blevet spurgt, hvordan de mest sandsynligt anser sig smittet, og som det fremgår af tabel 3, er mænd og kvinder smittet heteroseksuelt signifikant underrepræsenteret i denne undersøgelse, både i forhold til den sidste undersøgelse og især i forhold til den nationale fordeling blandt hiv-smittede. Disse sidste tal stammer fra Den Danske Hiv-Kohorte (5) og dækker over personer i Den Danske Hiv-Kohorte til og med 2013. Det betyder samtidig, at mænd der er smittet ved homoseksuel kontakt, er overrepræsenteret i nærværende undersøgelse. Som det fremgår af tabel 3 er også stofbrugere stærkt underrepræsenteret i nærværende undersøgelse.

Tabel 3 'Hvordan er det mest sandsynligt, at du blev smittet med hiv?' (der har kunnet sættes flere krydser)	2013-14 Afkryds- ninger	2013-14 % N=358	2005-06 Afkryds- ninger	2005-06 % N=1.212 **	DHK 2014 N=6.434 ***
Heteroseksuel kontakt	79	22	352	29	38
Homoseksuel kontakt	264	73	692	57	46
Injicerende stofbrug	5	1,4	39	3,2	9,7
Køb og salg af seksuelle ydelser	5	1,4	28	2,3	Ikke en mulighed
Blodtransfusion/Blodprodukter	2	0,5	39	3,2	1,5
Fra mor til barn	0	0	3	< 1	1,4
Andet	4	1,1	50	4,1	5,1
Er ikke sikker	20	5,5	116	9,6	Ikke en mulighed
I alt afkrydsninger	379		1.319		100 % *
Ved ikke/ubesvaret	6				
(*) > end 100 % pga. decimal-afkortning. (**) Det vides ikke, hvor mange der ikke har besvaret spørgsmålet i 2005-06, derfor anslås N til alle mulige = 1.212. (***) I Den Danske Hiv-Kohorte indgår personerne kun med én mulig smittevej.					
<i>Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af smittekilde i perioderne "2005-06" og "2013-14" giver p-værdi &lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant. Samme H<sub>0</sub> er testet mellem perioderne "DHK 2014" og "2013-14" som giver p-værdi &lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant. Udfaldene "Andet" og "Ikke sikker" er ikke inkluderet i analyserne.</i>					

Ikke dansk-fødte hiv-smittede udgør 38 % af alle hiv-smittede i Danmark (se tabel 4), men er stærkt underrepræsenteret i både den tidligere undersøgelse og i særlig grad i nærværende undersøgelse. I den første levkårsundersøgelse udgjorde denne gruppe 17,5 %; i nærværende undersøgelse er det blot 11,1 %, der ikke er født i Danmark (tabel 4). Ikke dansk-fødte hiv-smittede er, som det fremgår af tabellen, signifikant underrepræsenteret i denne undersøgelse – både i forhold til den første levkårsundersøgelse og i forhold til den nationale fordeling af smittede.

Det er i særlig grad personer fra Subsaharisk Afrika og Asien, der ikke har svaret på spørgeskemaet til nærværende undersøgelse. De udgør henholdsvis 20 % og 4,9 % af hiv-smittede i Danmark. Personer fra Subsaharisk Afrika udgør blot 2 % af respondenterne i nærværende undersøgelse, mens slet ingen fra Asien har deltaget i undersøgelsen.

Ved tolkningen af data i nærværende undersøgelse er det derfor værd at erindre sig denne underrepræsentation af folk, der ikke er født i Danmark. I den sidste undersøgelse er det noteret, at

”allerede i interviewene med informanterne [sygeplejersker, rådgivere, mm.] i starten af undersøgelsen, blev denne gruppe omtalt som en særlig sårbar gruppe. Det blev fortalt, at mange har dårlig tilknytning til arbejdsmarkedet og derfor også har en dårlig økonomi, mange lever meget hemmeligt med deres hiv-status, og der er stor frygt for at blive ’afsløret’, og sundhedspersonalet og rådgiverne oplever ofte at være usikre på om denne gruppe har forstået de beskeder, der gives” (2).

I den sidste levekårsundersøgelse blev det da også tydeligt, at netop gruppen af ikke-danskfødte hiv-smittede på en lang række punkter skilte sig ud fra resten af gruppen. Der kan f.eks. nævnes:

- at de økonomisk var dårligere stillede
- at der var færre med erhvervsuddannelser
- at der var flere som var arbejdsløse
- at de udtrykte mere behov for information om smitte i forbindelse med almindeligt samvær
- at de udtrykte mere behov for information om smitte i forbindelse med sex
- at der var langt flere, som kun havde fortalt ganske få om deres hiv-status
- at der var flere, der var nervøse for rygter om deres hiv-status
- at der var færre, der havde fortalt om deres hiv-status på deres arbejdsplads
- at der var færre, der følte at lægen og sygeplejersken havde tid nok til at tale med dem
- at der var flere, der følte sig alene og isolerede.

Der er derfor grund til at tro, at en lang række af de resultater, der præsenteres i denne rapport, ville ’have været værre’, hvis gruppen af ikke-danskfødte hiv-smittede havde været bedre repræsenteret.

Tabel 4 Fødested	2013-14 Personer	2013-14 % N=356	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.206	SSI Personer **	SSI % N=6.824
Danmark	316	89	985	82	4.225	62
Øvrige Skandinavien	16	4,5	41	3,4	553	8,1
Europa	9	2,5	46	3,8		
Mellemøsten	2	< 1	9	< 1	169	2,5
Afrika syd for Sahara	7	2	81	6,7	1.374	20
Asien	0	0	23	1,9	333	4,9
Nord- og Sydamerika	5	1,4	20	1,7	163	2,4
Australien og Oceanien	1	< 1	1	< 1	7	< 1
I alt	356	100 % *	1.206	100 % *	6.824	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	8		6		-	

(\*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.  
(\*\*) Tal fra Statens Serum Institut (SSI) vedrører perioden fra 1991 til og med 2015. SSI har ikke opgivet tal for ’Øvrige Skandinavien’ – de er indeholdt i Europa.

*Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af fødested i perioderne ”2005-06” og ”2013-14” giver p-værdi <0,001 – dvs. at forskellen er signifikant. Samme H<sub>0</sub> er testet mellem perioderne ”SSI” og ”2013-14” som giver p-værdi <0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.*

Der er også i spørgeskemaet spurgt til respondenternes hovedbeskæftigelse (tabel 5), og på trods af at heteroseksuelle mænd og kvinder, folk født uden for Danmark og stofbrugere er underrepræsenteret i nærværende undersøgelse, adskiller beskæftigelsesforholdene sig stort set ikke i de to undersøgelser. Det skal bemærkes, at der (til forskel fra i SUSY-undersøgelsen) i de to levkårsundersøgelser har kunnet sættes flere krydser ved dette spørgsmål.

Tabel 5 <b>Beskæftigelse</b> (der har kunnet sættes flere krydser)	2013-14 Per- soner	2013-14 % N=361	2005-06 Per- soner	2005-06 % N=1.212 **	SUSY 2005 Per- soner	SUSY 2005 % N= 14.581
Beskæftigede	210	58	679	56	8.492	58
Ansæt i fleksjob/med løntilskud	19	5,3	65	5,4		-
Under uddannelse/revalidering	19	5,3	96	7,9	1.457	10
Pensionist/efterløn/overgangsydelse	102	28	352	29	3.875	27
Arbejdsløs	27	7,5	99	8,2	524	3,6
Andet/hjemmearbejdende	9	2,5	13	1,1	233	1,6
I alt krydser	386		1304		14.581	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	3					

(\*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.  
(\*\*) Det vides ikke, hvor mange der ikke har besvaret spørgsmålet i 2005-06, derfor anslås N til alle mulige = 1.212.  
Der har ikke i SUSY-undersøgelsen kunnet sættes flere krydser.

Den geografiske fordeling af respondenterne kan ikke sammenlignes i de to levkårsundersøgelser, idet der i den første undersøgelse blev spurgt til i hvilket amt den enkelte boede, og denne gang er der spurgt til, hvilket hospital man er tilknyttet.

Tabel 6 <b>Hospitalstilknytning</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=354	DHK 2014 Personer **	DHK 2014 % N=4.739
Kbh., Rigshospitalet og Hvidovre Hospital	226	64	3.038	64
Aarhus Universitetshospital, Skejby	54	15	570	12
Odense Universitetshospital	36	10	510	11
Ålborg Sygehus	11	3,1	243	5,1
Herning Sygehus	5	1,4	107	2,2
Hillerød Sygehus	10	2,8	100	2,1
Roskilde Sygehus	8	2,3	81	1,7
Kolding Sygehus	1	< 1	16	< 1
Herlev Sygehus	3	< 1	22	< 1
Andet			52	1,1
I alt	354	100 % *	4.739	100 % *
Ved ikke/ubesvaret /tilknyttet udenlandsk hospital	10			

(\*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.  
(\*\*) Antal patienter set på hiv-centrene efter 1. januar 2003 og til udgangen af 2013 (5).

I tabel 6 er der derfor lavet en sammenligning med tal fra Den Danske Hiv-Kohorte. Som det ses fordeler undersøgelsens respondenter sig i fin overensstemmelse med, hvordan den samlede gruppe af patienter faktisk fordeler sig.

Som det fremgår af tabel 7 er respondenterne (forventeligt) ældre i denne undersøgelse end i den tidligere levkårsundersøgelse. Forventeligt, fordi kun ganske få i dag dør med hiv og gruppen af smittede derfor totalt set er ældre i dag end i 2005-06.

Tabel 7 <b>Alder</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=364	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.201
20-29 år	13	3,6	55	4,6
30-39	49	14	308	26
40-49	136	37	432	36
50-59	98	27	261	22
60-69	46	13	128	11
70-79	21	5,8	17	1,4
80 og mere	1	< 1	0	0
I alt	364	100,4 %	1.201	101 %
Ubesvaret			11	
Gennemsnitsalder:		49,76 år		45,77 år
Median:		49 år		44 år

Der er blandt respondenterne et overraskende godt kendskab til det danske hiv-miljø (tabel 8). Svarene antyder, at selvom de personer, der har valgt at svare på spørgeskemaet, fordeler sig geografisk ganske repræsentativt i forhold til landets 10 hiv-behandlende centre (tabel 6), så er det måske personer med en særlig interesse for 'hiv-sagen', der har besvaret spørgeskemaet. At der er ganske mange, der kender til patientforeningen, er måske ikke så overraskende (bl.a. fordi den pamflet der opfordrede til at udfylde spørgeskemaet var med Hiv-Danmarks logo), men at mere end halvdelen af respondenter har kendskab til Hiv-Forum, og at 44 % har kendskab til Hiv-Danmarks Selvhjælpsgrupper er næppe repræsentativt for hele gruppen af hiv-smittede i Danmark. Nedenfor er angivet, hvor mange af respondenterne, der har angivet at kende til de forskellige tilbud.

Tabel 8 <b>Hvor mange af respondenterne kender til nedenstående tilbud</b>	%
Patientforeningen Hiv-Danmark	90
Kafé Knud i København	81
Positivgruppen i København	70
Orienteringsaftenerne	68
AIDS-Fondets personlige rådgivning	63
Hiv-Forum	54
Café Lone i Århus	53
Hiv-Danmarks Selvhjælpsgrupper / Små-grupper	44
Mentorordningen	42

Selvom det skulle forholde sig som antydnet, at respondenterne måske har en større interesse for 'hiv-sagen' end hele populationen af hiv-smittede, så 'forvrænger' det næppe de svar, der i øvrigt er givet i forhold til undersøgelsens øvrige temaer.

### **Sammenfatning**

Denne undersøgelse er ikke repræsentativ, alene ved den måde spørgeskemaerne er indsamlet på, og undersøgelsen repræsenterer således kun de svar, som de 364 respondenter har givet. Og respondenterne udgør kun godt 7 % af de ca. 5.000 personer i Danmark, der på indsamlingstidspunktet vidste, at de var smittet med hiv.

Stofbrugere og personer født uden for Danmark er stærkt underrepræsenteret i undersøgelsen, og også heteroseksuelle mænd og kvinder er underrepræsenteret.

Ved tolkningen af de svar, der er givet i denne undersøgelse, skal underrepræsentationen af de ikke-dansk fødte erindres hver gang. Denne gruppe havde nemlig på en lang række områder flere problemer end dansk-fødte respondenter.

Til gengæld er fordelingen på beskæftigelsesforholdene ganske tæt på fordelingen i både den første leveårsundersøgelse og i baggrundsbefolkningen, og også den geografiske fordeling af respondenterne er i fin overensstemmelse med, hvordan hiv-smittede faktisk fordeler sig på landets 10 hiv-behandlende centre.

Det indgående kendskab til hiv-miljøets forskellige tilbud antyder, at respondenterne måske har en særlig interesse i 'hiv-sagen', omend dette næppe 'forvrænger' de resultater, som præsenteres i denne rapport.

## At leve med hiv - Kapitel 3

### At fortælle eller ikke fortælle andre, at man er hiv-smittet

Det er for de fleste, uanset de forbedrede behandlingsmuligheder, fortsat en voldsom oplevelse at få konstateret hiv, og de fleste gør sig i forlængelse heraf mange overvejelser over, hvem der skal have det at vide, og i hvilken rækkefølge familie, venner, bekendte og kolleger skal have det at vide. For langt de fleste hiv-smittede er spørgsmålet om, hvem og hvornår man skal fortælle om sin hiv-status et altoverskyggende spørgsmål, særligt i den første periode efter at man er konstateret smittet.

Erfaringen fra den første levkårsundersøgelse viste, at i forhold til overvejelserne om at fortælle andre om hiv-status, skelnes der typisk mellem at fortælle seksualpartnere (løse eller faste), og at fortælle det til ens sociale netværk. I det sociale netværk skelnes der igen mellem familie, venner og arbejdsplads.

Brugen af begreberne 'åbenhed' og 'lukkethed' blev problematiseret i levkårsundersøgelsen fra 2007, dels fordi det at fortælle om sin hiv-status ikke er en statisk størrelse, dels fordi ordene risikerer at være værdiladede (åbenhed = positivt; lukkethed = negativt), og dels fordi det ikke nødvendigvis er en proces, der for alle går fra lukkethed til åbenhed. For nogle går processen den anden vej: fra at have været åben til at være lukket.

Almindeligvis anvendes begrebet 'åbenhed' om hiv-status som udtryk for, at der *ikke* er nogen der *ikke* må vide, at man er smittet med hiv. Det betyder ikke nødvendigvis, at man altid fortæller det til alle.

Det var erfaringen fra interviewene til den første levkårsundersøgelse, at medmindre man er åben med sin hiv-status, så er overvejelserne omkring hvem, hvordan og hvornår man skal fortælle det en kontinuerlig proces, og at der kan være mange grunde til ikke at fortælle om sin hiv-status; man synes ikke det kommer andre ved; familie og venner kan blive kede af det; man ønsker ikke at blive set som 'den hiv-smittede'; og frygt for at andre skal tage afstand fra én, er blandt de grunde, der ofte blev nævnt i den tidligere undersøgelse.

Interviewene i forbindelse med den første undersøgelse afdækkede en lang række af disse bekymringer og overvejelser, og flere nævnte fx, at 'man sætter noget på spil', når man fortæller, at man er hiv-smittet, og man risikerer at 'blotte sig'. En ung homoseksuel mand citeres således for at sige, at "blotter mig betyder, at jeg fortæller en person om min sygdomstilstand ... noget som jo et eller andet sted ikke kommer dem ved. Et eller andet sted gør det mig utryk, men jeg vil jo heller ikke have, at folk skal sige, at jeg lyver; at de skal kunne sige, at de ikke kan stole på mig" (2). Andre fortæller, at de hellere ville have haft diabetes eller kræft, for så kunne de have fortalt det! Men forskellen er, som en anden fortæller: "Ja, forskellen er at ... det er jo frygtelig tabubelagt [...] havde jeg haft cancer, så havde jeg da fortalt det ... lige med det samme" (2).

Det blev i den tidligere undersøgelse også tydeligt, at medmindre man var åben om sin hiv-status, så blev de, der fik det at vide, udvalgt med stor omhu.

Både i den første og i denne levekårsundersøgelse er der stillet spørgsmål til, hvor mange man har fortalt, at man er smittet.

I betragtning af at det i dag er anerkendt viden, at man kan leve næsten lige så længe som baggrundsbefolkningen, og at man som velbehandlet hiv-smittet har en ekstrem lav smitsomhed, kunne man forvente, at der i dag ville være mere åbenhed om dét at være smittet med hiv.

Men det er der ikke. Som det fremgår af tabel 9, er der ikke signifikant forskel mellem respondenterne i den første levekårsundersøgelse og de respondenter, der i nærværende undersøgelse er konstateret smittet i 2006 eller senere. Og her skal man også erindre sig, at kun ganske få mennesker født uden for Europa har deltaget i nærværende undersøgelse, og denne gruppe skilte sig i den første levekårsundersøgelse ud ved at have fortalt langt færre om deres hiv-status end de øvrige grupper. Dengang havde 50 % af personer født uden for Europa maksimalt fortalt om deres hiv-status til to personer, mens det tilsvarende tal for de øvrige respondenter var 15 %. Hvis der havde deltaget flere personer født uden for Europa i nærværende undersøgelse, havde vi sandsynligvis set en markant større lukkethed om hiv-status i dag end tidligere.

Der kan være flere grunde til, at der ikke er større åbenhed om dét at være hiv-smittet.

Før den effektive kombinationsbehandling blev introduceret i 1996, og det langsomt blev klart, at hiv ikke længere var en dødelig, men en kronisk sygdom, havde den enkelte i langt højere grad 'kniven på struben.' Man kunne vælge at fortælle om sin hiv-status, inden det blev tydeligt, at man var syg, og det gjorde ganske mange. I dag er det de færreste, der synligt bliver mærket af at være smittet med hiv, og der er derfor ikke længere den samme 'nødvendighed' i at fortælle, at man er hiv-smittet.

Den stort set fraværende smitsomhed som velbehandlet hiv-smittet kan også have en betydning. Mange finder det måske ikke længere nødvendigt at fortælle, at man er hiv-smittet i forbindelse med sex.

Det skal dog også nævnes, at personer i nærværende undersøgelse konstateret smittet i 2006 eller senere selvfølgelig også har haft færre år (mellem nul og 8-9 år; fra 2006 til indsamlingen af data i 2013-14) til at fortælle andre mennesker om deres hiv-status end de personer, der deltog i den første levekårsundersøgelse (mellem nul og ca. 20 år; fra ca. 1985 til indsamlingen af data i 2005-06).

Omvendt må det også konstateres, at hiv har været en stærkt stigmatiseret sygdom, og spørgsmålet er, om den tilsyneladende mangel på åbenhed om hiv-status skyldes stigma, frygten for stigma eller, at man ikke synes, at det kommer andre ved.

Tabel 9 'Hvor mange personer har du fortalt, at du er hiv-smittet?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=364	Konstate- ret 2006 eller senere Personer	Konstate- ret 2006 eller senere % N=132	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.186
Ikke fortalt det til nogen	6	1,6	3	2,3	56	4,7
1-2 personer	33	9,1	19	14	169	14
3-5 personer	54	15	28	21	190	16
6-10 personer	62	17	27	21	230	19
Flere end 10 personer	126	35	38	29	541	46
Åben om hiv-status	83	23	17	13	-	-
I alt	364	100 % **	132	100 % **	1186	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	0		0		26	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkortning.						
(**) > end 100 % pga. decimal-afkortning.						
<i>Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme andel af patienter som er "åben"/"lukket" i perioderne "2005-06" og "Konstateret 2006 eller senere" giver p-værdi= 0,5102 – dvs. at forskellen ikke er signifikant. "Lukket" er udfaldene "Ikke fortalt det til nogen", "1-2 personer" og "3-5 personer" lagt sammen og "åben" er udfaldene "6-10 personer", "Flere end 10 personer" og "åben" lagt sammen.</i>						

Det er dog glædeligt at konstatere, at der faktisk er mere åbenhed om hiv-status i Danmark end i vores to nabolande Sverige og Norge. I Sverige har en undersøgelse fra 2015 vist, at her er 11 % åbne om deres hiv-status (9) og i Norge har 15 % i en undersøgelse offentliggjort i 2014 (13) oplyst, at de var åbne om deres hiv-status. I Danmark er det 23 %, der er åbne om deres hiv-status.

Det samme billede, lukketheden omkring hiv-status, går igen, når respondenterne svarer på, om de på deres nuværende arbejdsplads har fortalt, at de er smittet med hiv (tabel 10). Blandt hele gruppen af respondenter er der 18,6 %, der siger, at alle eller de fleste på arbejdspladsen ved det, mens det blandt dem, der er konstateret smittet i 2006 eller senere er 13,7 %, der har fortalt til alle eller de fleste, at de er smittede. Og der er henholdsvis 52 % og 62 %, der ikke har fortalt på arbejdspladsen om deres hiv-status. Der er dog ikke signifikant forskel mellem hele gruppen af respondenter og personer konstateret i 2006 eller senere.



Tabel 10 Hvis du er i arbejde, har du så inden for de sidste 5 år fortalt på din arbejdsplads, at du er hiv-smittet? (der har kunnet sættes fleres krydser)	2013-14 Krydser	2013-14 % N=210	Konstate- ret 2006 eller senere Krydser	Konstate- ret 2006 eller senere N=95
Ja, alle ved det	16	7,6	6	6,3
Ja, de fleste ved det	24	11	7	7,4
Ja, nogle enkelte ved det	24	11	12	13
Ja, nærmeste leder ved det	21	10	7	7,4
Ja, nærmeste kollega ved det	25	12	11	12
Nej	109	52	59	62
I alt krydser	219		102	
Ved ikke / ubesvaret	5		0	
N er fastsat som de personer, der på undersøgelsestidspunktet var i arbejde.				
<i>Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af "Ja" svar samlet og "Nej" svar i perioderne "2013-14" og "Konstateret 2006 eller senere" giver p-værdi =0,215 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>				

Spørgsmålet er stillet anderledes i den første levkårsundersøgelse, og der kan derfor ikke sammenlignes med den tidligere undersøgelse.

Danmarks Bløderforening gennemførte i 2012 en livskvalitetsundersøgelse blandt deres hiv-smittede medlemmer, og også blandt denne gruppe er der fortsat en del tavshed omkring smitte-status. Der er således 40 % af dem, der har børn, hvor børnene ikke har fået noget at vide og 70 % af dem der er i arbejde, som ikke er åbne om deres hiv-status på arbejdspladsen (4). Det skal dog bemærkes, at antallet af nulevende smittede blødere ikke er stort.

### Reaktioner på at fortælle

Medmindre man er åben hiv-smittet, er det for mange hiv-smittede vigtigt at have kontrol over, hvem der ved, at de er smittet. I interviewene til den første levkårsundersøgelse fortalte flere af de interviewede, hvordan kontrol var vigtig, og hvordan følelsen af manglende kontrol kunne slå dem ud, og gøre dem angste.

Som allerede beskrevet, så vælger de fleste formentlig med omhu (medmindre de er åbne om deres hiv-status) at fortælle om deres hiv-status til personer, hvor de kan forvente en positiv reaktion.

Og de fleste, tre ud af fire, møder da også positive reaktioner på at fortælle om deres hiv-status, og flere i dag end i den første levkårsundersøgelse, og kun ganske få har markeret, at de overvejende møder negative reaktioner. Forskellen fra den første undersøgelse til nærværende undersøgelse er, som det fremgår af tabel 11, signifikant.

Det er dog værd at bemærke, at ganske mange, godt hver femte, har svaret at reaktionerne har været 'blandede.' Reaktionerne har altså ikke været *overvejende* positive eller negative, men

præcist været blandede. Måske der alligevel var nogle, der ikke blev valgt med tilstrækkelig omhu – eller måske der var nogle, der skulle have det at vide uanset reaktionen?

Tabel 11 'Hvilke typer af reaktioner har du inden for de sidste 5 år mødt fra omgivelserne, når du har fortalt, at du var hiv-smittet?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=327	2005-06 Personer	2005-06 % N=939
Du har overvejende mødt positive reaktioner	249	76	639	68
Du har overvejende mødt negative reaktioner	8	2,4	31	3,3
Reaktionerne har været blandede	70	21	269	29
I alt	327	100 % *	939	100 % **
Ved ikke / ubesvaret	37	10	273	19
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting. (**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.				
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "2005-06" og "2013-14" giver p-værdi =0,009 – dvs. at forskellen er signifikant. Rækkefølgen af svarene er 1. "Du har overvejende mødt positive reaktioner", 2. "Reaktionerne har været blandede" og 3. "Du har overvejende mødt negative reaktioner".</i>				

Manglen på kontrol – eller måske rettere: frygten for manglen på kontrol – betyder også, at man kan være nervøs for, at det skal rygtes i ens omgangskreds, at man er smittet. Der blev således til den første levkårsundersøgelse interviewet flere personer, som havde valgt at flytte pga. rygter om deres hiv-status.

Respondenterne er derfor blevet spurgt, om de er nervøse for, at det skal rygtes i deres omgangskreds, at de er hiv-smittede. Andelen af personer, der er bange for rygter, er i både den tidligere og i denne undersøgelse på 42 % (tabel 12). Det er dog bemærkelsesværdigt, at der blandt personer konstateret smittet i 2006 eller senere er signifikant flere, der er nervøse for rygter end i den første levkårsundersøgelse, nemlig 58 %.

Og også her skal man erindre sig den lave deltagelse af personer født uden for Europa i nærværende undersøgelse. Hvis vi i den tidligere undersøgelse alene ser på de personer, der dengang var født uden for Europa, så angav 69 % af disse, at de var nervøse for rygter i omgangskredsen. Der er grund til at formode, at havde flere hiv-smittede født uden for Europa deltaget i nærværende undersøgelse, så havde andelen, der frygter for rygter, været større.

Det er ganske overraskende, at frygten for rygter ikke er aftagende. Hiv er ikke længere en dødelig sygdom, og man har en ekstrem lav smitsomhed, hvis man er velbehandlet (hvad de fleste er), men frygten for, at andre skal få kendskab til ens hiv-status, er blevet signifikant større siden 2005-06.

Tabel 12 'Er du nervøs for, at det skal rygtes i din omgangskreds, at du er hiv-smittet?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=331	Konstate ret 2006 eller senere Personer	Konstate ret 2006 eller senere % N=120	2005-06 Personer	2005-06 % P=1.018
Ja	140	42	70	58	431	42
Nej	191	58	50	42	587	58
I alt	331	100 %	120	100 %	1.018	100 %
Ved ikke / ubesvaret	33		12		194	
<i>Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af "Ja" og "Nej" svar i perioderne "2005-06" og "Konstateret 2006 eller senere" giver p-værdi &lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						

På arbejdspladsen møder langt de fleste positive reaktioner, når de fortæller, at de er smittede, og der er også en tendens til, at der er flere, der i dag møder positive reaktioner, end da den første undersøgelse blev gennemført (tabel 13). Denne forskel er dog ikke signifikant.

Men man skal erindre, at flere end halvdelen ikke har fortalt på arbejdspladsen, at de er smittede, at færre end hver femte har fortalt det til alle eller de fleste, og at resten kun har informeret enkelte kolleger, nærmeste kollega eller en leder (tabel 10).

Der er således formentlig stadig tale om en meget bevidst og velovervejet beslutning (som beskrevet i den tidligere levkårsundersøgelse), når man har fortalt om sin hiv-status på arbejdspladsen. Og det er formentlig stadig også sket i sammenhænge, hvor man har kunnet forvente en positiv reaktion.

Tabel 13 'Hvordan har dine kolleger reageret på at få at vide, at du er hiv-smittet?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=143	2005-06 Personer	2005-06 % N=279
Meget positivt	42	29	85	30
Positivt	65	45	108	39
Neutralt	29	20	60	22
Negativt	3	2,1	5	1,8
Meget negativt	1	0,6	1	0,4
Både positivt og negativt	3	2,1	20	7,2
I alt	143	100 % *	279	100 % **
Ved ikke / ubesvaret	18		19	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.				
(*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.				
Procenterne for 2005-06 er beregnet på baggrund af 279, der har fortalt om hiv-status på arbejdspladsen. For 2013-14 er det beregnet på baggrund af 143, der har fortalt om hiv-status på arbejdspladsen.				
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "2005-06" og "2013-14" giver p-værdi =0,675 – dvs. at forskellen ikke er signifikant. Udfaldet "Både positivt og negativt" er lagt sammen med "Neutralt".</i>				

## Diskrimination

Det er ubehageligt at opleve, at der går rygter om en eller møde negative reaktioner, fordi man fortæller, at man er smittet. Men at opleve en egentlig diskriminerende handling opleves nok af de fleste som værre. Der blev i spørgeskemaet spurgt til, om man inden for de sidste fem år havde oplevet diskrimination i forskellige sammenhænge. Det samme spørgsmål blev stillet i den tidligere undersøgelse, men denne gang er der også medtaget et spørgsmål om, hvorvidt man har følt sig diskrimineret i sundhedsvæsenet. Det viste sig nemlig i interviewene i forbindelse med den tidligere undersøgelse, at ganske mange oplevede problemer i forhold til sundhedsvæsenet uden for de hiv-behandlende centre.

Det er glædeligt at konstatere, at tre ud af fire har svaret, at de ikke har oplevet at blive diskrimineret, og at diskrimination på arbejdspladsen er faldet ganske betragteligt og signifikant (tabel 14). Til gengæld er oplevelsen af diskrimination i forbindelse med fritidsaktiviteter signifikant steget, men tallene er små.

Tabel 14 'Har du inden for de sidste 5 år oplevet at blive diskrimineret på grund af din hiv-status?' (der har kunnet sættes flere krydser)	2013-14 Krydser	2013-14 % N=340	2005-06 Krydser	2005-06 % N=1.108 *
På arbejdspladsen	7	2,1	56	5,1
På uddannelsesinstitution	1	0,3	6	0,5
I forbindelse med fritidsaktiviteter	12	3,5	12	1,1
I sundhedsvæsenet (fx tandlæge, speciallæge, hospital)	51	15	-	
I anden sammenhæng	38	11	102	9,2
Nej	255	75	746	67
I alt krydser	364		922	
Ved ikke / ubesvaret	24		104	
De 109 markeringer der er sat for at føle sig diskrimineret i den nuværende undersøgelse er sat af 85 personer. (* ) I 2005-06 undersøgelsen er der sat 922 krydser og 104 har eksplicit svaret 'ved ikke'. Men det vides ikke præcist, hvad N er – altså hvor mange personer, der har sat disse 922 kryds, idet det ikke vides, hvor mange der har sprunget spørgsmålet over. N er derfor konservativt (for ikke at overdramatisere) sat til 1.212 minus de 104, der har svaret 'ved ikke'.				
<i>Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme andel af patienter som er diskrimineret "På arbejdspladsen" i perioderne "2005-06" og "2013-14" giver p-værdi 0,002 – dvs. at forskellen er signifikant; for "Uddannelsesinstitutioner" gives P-værdien 0,409 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.; for "Fritidsaktiviteter" gives P-værdien 0,017 – dvs. at forskellen er signifikant.; for "Anden sammenhæng" gives P-værdien 0,747 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>				

Oplevelserne af diskrimination blandt danske hiv-smittede adskiller sig ikke nævneværdigt fra tilsvarende erfaringer i Europa. En undersøgelse af hiv-smittedes oplevelse af diskrimination igennem de foregående tre år i 14 europæiske lande blev publiceret i 2014 (14). 1.549 personer deltog i undersøgelsen og 32 % rapporterede at have oplevet diskrimination. Det tilsvarende tal fra denne undersøgelse er 23 % (tabel 15) – dog oplevet over de sidste fem år.

Det er umiddelbart overraskende, at hver 7. person har oplevet at blive diskrimineret i sundhedsvæsenet. Men også i den europæiske undersøgelse er oplevelsen af diskrimination mest markant i sundhedsvæsenet. 16,7 % oplyser, at have følt sig diskrimineret 'by health care providers', oftest hos læger i intern medicin (*internists*) (46 %), hos tandlæger (39 %) og hos den praktiserende læge (22 %).

Ingen skandinaviske lande deltog i undersøgelsen, men det fremgår at i Tyskland har 17 % oplevet at blive diskrimineret af en sundhedsperson, i Østrig er tallet 35 % og i Schweiz er det 23 %. Dataindsamlingen er foretaget i 2007, men der er ikke umiddelbart grund til at antage at situationen skulle have forandret sig væsentligt siden.

En langt nyere undersøgelse bekræfter da også billedet af, at der stadig opleves diskrimination i sundhedsvæsenet. I Frankrig gennemførte AIDES i 2015 en undersøgelse, hvor de telefonisk kontaktede 440 tandlæger og 116 gynækologer (6). Der blev foretaget to opkald med samme problemstilling, blot udgav den ene sig for at være smittet med hiv. En tredjedel af tandlægerne nægtede at lave aftale med den smittede. De fleste af disse forsøg 'camoufleret' i en anden forklaring (*most of these refusals being of the disguised type – arguments aimed at discouraging the caller from making an appointment*). Alle tandlægerne lavede aftaler med den ikke-smittede. Problemet var mindre hos gynækologerne, hvor 'kun' 6 % ikke ville lave aftale, omend det er noteret, at 17 % havde 'diskriminerende bemærkninger' (*discriminatory remarks were made*).

At diskrimination oftest opleves i sundhedsvæsenet (både i Danmark og i udlandet) skyldes sandsynligvis, at mange vil finde det naturligt her at nævne deres hiv-status (hos tandlægen, hos en speciallæge, etc.). På den anden side burde man også kunne forvente at netop sundhedspersonaler er velorienterede om hiv og smitteveje.

Det er undersøgt, om der er overlap mellem de personer, der føler sig diskrimineret i sundhedsvæsenet og 'i anden sammenhæng'; er det de samme personer, som har følt sig diskrimineret begge steder? Det kunne jo tænkes, at der er personer, som er mere sårbare eller mere opmærksomme på, hvorvidt de bliver behandlet forskelligt, fordi de er smittet med hiv. Men der ses ikke noget væsentligt overlap, idet der blot er ni ud af 89 personer, der har markeret ved både 'sundhedsvæsen' og 'i anden sammenhæng'.

Da nærværende undersøgelse alene baserer sig på spørgeskemasvar, har der ikke kunnet spørges yderligere ind til oplevelserne af diskrimination. Men i den tidligere levkårsundersøgelse blev det konstateret, at "der er meget, som tyder på, at hiv-smittede oplever problemer i forhold til det øvrige sundhedssystem [dvs. uden for de hiv-behandlende centre], som det er nødvendigt at se nærmere på" (2).

I interviewene til den tidligere undersøgelse fortalte flere om uheldige oplevelser med sundhedssystemet. En kvinde sagde fx, at mange bliver 'helt forstyrrede' eller 'befippede' over at få det at vide, og hun oplevede at personalets reaktioner gjorde hende utryg. Der blev også omtalt

sundhedspersonale, der reagerede ved at sige 'er DU hiv-smittet – hvordan er du da blevet det?' (2) og derefter fuldstændig glemte, hvad de var i gang med. Og der var dengang flere som fortalte, at de helt havde opgivet at henvende sig andre steder end på det hiv-behandlende center, når de havde behov for sundhedsydelser.

Der er en klar sammenhæng mellem, hvor mange der har kendskab til ens hiv-status, og hvor mange der oplever diskrimination. Jo flere, der får at vide, at man er smittet med hiv, jo større er risikoen for at opleve diskrimination. Som det ses i tabel 15 har 'blot' fem af de 33 personer, der har oplyst at have fortalt 1-2 personer om deres hiv-status, oplevet at blive diskrimineret. Det svarer til, at 15 % af disse har oplevet diskrimination. Og af de 83 personer, der oplyser at de er åbne om deres hiv-status, har 26 oplevet diskrimination, svarende til at 31 % af dem, der er åbne om deres hiv-status, har oplevet diskrimination.

Tabel 15 Oplevelsen af diskrimination set i forhold til hvor mange personer, der har fået kendskab til hiv-status	2013-14 Personer	2013-14 Personer der har oplevet sig diskrimineret	Andelen der har oplevet sig diskrimineret
Ikke fortalt det til nogen	6	0	0 %
1-2 personer	33	5	15 %
3-5 personer	54	9	17 %
6-10 personer	62	12	19 %
Flere end 10 personer	126	33	26 %
Åben om hiv-status	83	26	31 %
I alt	364	85	23 %

### Konklusion og anbefalinger

Objektivt set er hiv en langt mindre alvorlig sygdom i dag, end den var tidligere. Man kan i dag forvente en livstidsprognose, der næsten ligner baggrundsbefolkningens, og hvis man er i behandling og velbehandlet, er man praktisk talt ikke i stand til at smitte andre.

Objektivt set burde der derfor i dag være mere åbenhed om hiv-status og mindre frygt for andres reaktioner, når man fortæller, at man er smittet. Men det synes ikke at være tilfældet. Åbenheden er ikke blevet større siden sidste levekårsundersøgelse i 2005-06, og frygten for at det skal rygtes i ens omgangskreds er heller ikke formindsket. Og blandt de personer, der er konstateret smittede i 2006 eller senere, er frygten for rygter om ens hiv-status steget signifikant.

Da kombinationsbehandlingerne blev taget i anvendelse i 1996, og det viste sig, at hiv ikke længere var en dødelig sygdom, troede vi, at det ville formindske stigmaet. Og da det omkring 2010 blev klart, at velbehandlede hiv-smittede stort set ikke er i stand til at smitte andre, troede vi igen, at det ville formindske stigmaet. Men intet peger i den retning.

Meget tyder på, at dette bl.a. hænger sammen med den manglende viden om hiv i befolkningen. Således gennemførte AIDS-Fondet i december 2015 en undersøgelse (1) blandt et repræsentativt udsnit af befolkningen, hvor 31 % svarede, at de ikke vil drikke af samme glas, som en hiv-smittet ven har drukket af. 26 % vil ikke kysse en hiv-smittet ven på munden eller kinden. 20 % vil ikke spise af den samme salat, som en hiv-smittet ven har spist af og 25 % vil ikke bruge det samme håndklæde, som en hiv-smittet ven har brugt.

Ingen af ovennævnte situationer indebærer nogen som helst form for risiko for smitte.

Set i den sammenhæng er det måske ikke overraskende, at så mange mennesker, der lever med hiv, frygter, at det skal rygtes, at de er smittede, og at de fleste kun fortæller ganske få om deres hiv-status.

**Det må derfor anbefales, at der gennemføres kampagner til bekæmpelse af stigmatisering af hiv-smittede og øget information om den lave smitsomhed af hiv. Der er en overdreven frygt for smitterisiko hos mange mennesker.**

For første gang nogensinde er det blevet undersøgt om hiv-smittede har oplevet diskrimination i det danske sundhedsvæsen, og umiddelbart overraskende svarer 15 %, at det har de oplevet. Da nærværende undersøgelse alene baserer sig på et spørgeskema, har det ikke yderligere kunnet uddybes, hvad disse oplevelser handler om. Men de danske erfaringer om diskrimination i sundhedsvæsenet ligger helt i tråd med europæiske erfaringer, og der er derfor grund til at fæstne lid til resultaterne.

**Det må derfor anbefales, at der laves en målrettet indsats både i forhold til uddannelsesinstitutioner for det kommende sundhedspersonale og i forhold til det allerede eksisterende sundhedspersonale.**

Den franske undersøgelse fra 2015 om tandlægers og gynækologers modstand mod at ville behandle hiv-smittede slutter af med følgende opfordring: "Vi anbefaler at denne type af undersøgelse gennemføres i alle lande for at bekæmpe afvisningen af at yde behandling." Denne anbefaling medtages gerne her. **Det anbefales derfor, at der gennemføres undersøgelser af fx tandlægers afvisning af at ville behandle personer med hiv.**

## Hverdagens udfordringer - Kapitel 4

I forbindelse med den første levekårsundersøgelse blev der gennemført 25 kvalitative interviews med personer, der lever med hiv og noget af dét, der overraskede mest i forbindelse med disse interviews, var det forhold, at ganske mange havde, som det blev kaldt, vanskeligheder med hverdagens udfordringer. I rapporten fra den første levekårsundersøgelse er det noteret, at "under interviewene er vi ofte stødt på en psykisk skrøbelighed hos interviewpersonerne, som bl.a. kommer til udtryk ved at små og ofte uventede ting i dagligdagen kan skabe uorden og nogle gange 'vælte læsset'" (2).

Denne skrøbelighed blev i rapporten illustreret med en række udsagn fra interviewene, bl.a. fra interviewet med en kvinde i starten af 30'erne, der havde været smittet i mere end 10 år. Hun fortalte, at "hun i dag føler sig ret afklaret omkring hiv, men beskriver også hiv som en *mental tornado* eller *orkan* i hendes liv. Den udviklede sig langsomt og blev til en enorm storm, der lagde sig igen efter noget tid – men med mellemrum stadig rejser sig. Hun fortæller også, at det at få konstateret hiv har ændret hendes livsstil så drastisk, at hun ikke længere er den samme person som før" (2).

I spørgeskemaet til den første levekårsundersøgelse var der stillet en række spørgsmål, som havde til formål at få hiv-smittedes vanskeligheder i hverdagen belyst. Spørgsmålene blev stillet på samme måde, som det blev gjort i SUSY-2005, så man direkte kunne sammenligne hiv-smittedes tanker og følelser inden for den seneste måned med baggrundsbefolkningens. I de senere SUSY-undersøgelser er spørgsmålene stillet anderledes, hvorfor der fortsat sammenlignes med 2005-undersøgelsen.

Det var et gennemgående træk, at hiv-smittede ikke følte, at de havde nær så meget styr på deres liv som baggrundsbefolkningen. Uanset om det handlede om at håndtere dagligdagens irritationsmomenter eller være i stand til at kontrollere betydningsfulde ting i livet, så havde respondenterne en langt mindre følelse af at have "styr på tingene" end baggrundsbefolkningen.

En række af de spørgsmål, som belyser den enkeltes vanskeligheder i dagligdagen, er blevet stillet igen i denne undersøgelse.

Der er især to forhold, som adskiller dét at leve med hiv i 2013-14 fra situationen i 2005-06; den forventede levetid som hiv-smittet er i dag ganske tæt på baggrundsbefolkningens, og som velbehandlet smittet (hvad langt de fleste er) er man praktisk talt ikke smitsom. Det betyder, at den stress-faktor, der kunne være forbundet med at lide af en sygdom med livsforkortende prognose, burde være betydeligt reduceret, og stigmaet forbundet med smitsomhed og angsten for at smitte andre burde også være betydeligt reduceret.

Som det fremgår af tabellerne 16-20, har disse forhold dog ikke slået igennem på den psykiske skrøbelighed eller den større vanskelighed, den enkelte har ved at håndtere dagligdagen. Der ses



enkelte små udsving i forhold resultaterne i den første levokårsundersøgelse, men ingen af disse er signifikante.

Samlet set synes der fortsat at være store vanskeligheder med at håndtere dagligdagen, når man sammenligner med baggrundsbefolkningen. Der er således mere end tre gange så mange blandt alle respondenterne, der 'ofte eller meget ofte' føler sig ude af stand til at kontrollere de betydningsfulde ting i livet, når der sammenlignes med baggrundsbefolkningen, og mere end fire gange så mange blandt personer konstateret smittede i 2006 eller senere. Og den samme tendens gør sig gældende, når det handler om at føle, at tingene hober sig så meget op, at man ikke kan magte dem.

Alle spørgsmålene i tabellerne 16-20 er formuleret, så det "drejer sig om dine følelser og tanker inden for den sidste måned – ved hvert spørgsmål bedes du angive, hvor ofte du i den forgangne måned følte eller tænkte på den pågældende måde." Det er i disse fem tabeller beregnet, om forskellen mellem svarene i denne undersøgelse hos personer konstateret smittet i 2006 eller senere er signifikant forskellige fra svarene i den første levokårsundersøgelse.

Som det ses i tabel 16, er der blandt de senest konstaterede 17 %, der den sidste måned 'aldrig' eller 'næsten aldrig' følte, at tilværelsen formede sig efter deres hoved. Dette udgør ikke en signifikant forbedring i forhold til den første levokårsundersøgelse. Som det ses af tabellen er der dog sket en markant forbedring (til 14 %) for den samlede gruppe af smittede i nærværende undersøgelse.

Tabel 16 'Hvor ofte har du følt, at tilværelsen formede sig efter dit hoved?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=357	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=129	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.154	SUSY-2005 Personer	SUSY-2005 % N=10.808
Aldrig eller næsten aldrig	51	14	22	17	257	22	1.173	11
En gang i mellem	120	34	46	36	432	37	2.978	28
Ofte eller meget ofte	186	52	61	47	465	40	6.657	62
I alt	357	100 %	129	100 %	1.154	100 % *	10.808	100 % **
Ved ikke / ubesvaret	7		3		58		426	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.								
(**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.								
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,087 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>								

Ved spørgsmålet om 'hvor ofte du har været i stand til at håndtere dagligdagens irritationsmomenter' (tabel 17) ses der heller ikke nogen signifikant forandring i forhold til svarene i den første levokårsundersøgelse.

Tabel 17 'Hvor ofte har du været i stand til at håndtere dagligdagens irritationsmomenter?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=357	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=131	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.147	SUSY-2005 Personer	SUSY-2005 % N=10.832
Aldrig eller næsten aldrig	12	3,4	3	2,3	56	4,9	351	3,2
En gang i mellem	81	23	26	20	257	22	1.320	12
Ofte eller meget ofte	264	74	102	78	834	73	9.161	85
I alt	357	100%**	131	100%**	1.147	100%*	10.832	100%**
Ved ikke / ubesvaret	7		1		65		406	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.								
(**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.								
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,130 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>								

Ved spørgsmålet om 'hvor ofte har du følt, at du havde styr på tingene' er der mere end dobbelt så mange blandt de senest konstaterede smittede sammenlignet med baggrundsbefolkningen, der har svaret 'aldrig' eller 'næsten aldrig' og heller ikke her ses der nogen signifikant ændring i forhold til den første undersøgelse (tabel 18).

Tabel 18 'Hvor ofte har du følt, at du havde styr på tingene?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=362	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=132	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.154	SUSY-2005 Personer	SUSY-2005 % N=10.857
Aldrig eller næsten aldrig	21	5,8	10	7,6	95	8,2	327	3
En gang i mellem	90	25	32	24	285	25	1.243	11,4
Ofte eller meget ofte	251	69	90	68	774	67	9.287	86
I alt	362	100%*	132	100%*	1.154	100%**	10.857	100%**
Ved ikke / ubesvaret	2		0		58		381	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.								
(**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.								
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,763 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>								

25 % af de senest konstaterede smittede svarer, at de 'ofte' eller 'meget ofte' følte sig ude af stand til at kontrollere de betydningsfulde ting i livet (tabel 19). Det er mere end fire gange så mange som blandt baggrundsbefolkningen. Der ses heller ikke her nogen signifikante forandringer i forhold til den første levkårsundersøgelse.

Tabel 19 'Hvor ofte har du følt, at du var ude af stand til at kontrollere de betydningsfulde ting i dit liv?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=361	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=131	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.151	SUSY-2005 Personer	SUSY-2005 % N=10.895
Aldrig eller næsten aldrig	185	51	61	47	546	47	8.194	75
En gang i mellem	102	28	37	28	374	32	2.068	19
Ofte eller meget ofte	74	20	33	25	231	20	633	5,8
I alt	361	100 % *	131	100 %	1.151	100 % *	10.895	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	3		1		61		342	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.								
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,405 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>								

Sammenlignet med baggrundsbefolkningen er der mere end tre gange så mange blandt de senest konstaterede smittede, der har svaret at de 'ofte' eller 'meget ofte' har følt at vanskelighederne hobede sig så meget op, at de ikke kunne magte dem (tabel 20). Heller ikke her ses der signifikante forandringer sammenlignet med den første levkårsundersøgelse.

Tabel 20 'Hvor ofte har du følt, at vanskelighederne hobede sig så meget op, at du ikke kunne magte dem?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=362	Konstat eret 2006 eller senere Personer	Konstat eret 2006 eller senere % N=132	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.151	SUSY-2005 Personer	SUSY-2005 % N=10.948
Aldrig eller næsten aldrig	210	58	81	61	664	58	8.513	78
En gang i mellem	86	24	26	20	291	25	1.848	17
Ofte eller meget ofte	66	18	25	19	196	17	587	5,4
I alt	362	100 %	132	100 %	1.151	100 %	10.948	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	2		0		61		290	
(*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.								
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,802 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>								

Det var også bemærkelsesværdigt i den første levkårsundersøgelse, hvor mange der følte sig alene og isolerede, og derfor er også disse spørgsmål gentaget i denne undersøgelse.

Tabel 21 'Sker det, at du er alene, selv om du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=361	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=131	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.167	SUSY-2005 Personer	SUSY-2005 % N=11.171
Ofte	56	16	18	14	173	15	360	3,2
En gang imellem	121	34	49	37	365	31	1.528	14
Sjældent	94	26	33	25	333	29	1.450	13
Aldrig	90	25	31	24	296	25	7.833	70
I alt	361	100 % *	131	100 %	1.167	100 %	11.171	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	3		1		45		56	
(*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.								
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,545 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>								

Heller ikke her ses der nogle signifikante forandringer i forhold til den sidste levekårsundersøgelse, og tallene er stadig ganske foruroligende, når man sammenligner med baggrundsbefolkningen.

I forlængelse af spørgsmålet om 'at være for meget alene', er der også blevet spurgt til i hvilken grad den enkelte, som følge af at være hiv-smittet, har oplevet at føle sig isoleret inden for de sidste fem år. Heller ikke her ses der nogle signifikante forandringer for respondenter konstateret 2006 eller senere i forhold til respondenterne i den første levekårsundersøgelse.

Tabel 22 'At du føler dig isoleret?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=360	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=130	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.093
I høj grad	27	7,5	14	11	85	7,8
I nogen grad	69	19	25	19	186	17
I mindre grad	62	17	23	18	173	16
Slet ikke	202	56	68	52	649	59
I alt	360	100 % *	130	100 %	1.093	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	4		2		119	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,103 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>						

I den første levekårsundersøgelse blev disse tal på at føle sig isoleret og være alene sammenholdt med, om man faktisk havde venner, og hvornår man senest havde set nogle af disse venner. Det kunne sammenholdes med data fra SUSY-undersøgelsen, og dengang adskilte respondenterne sig ikke fra baggrundsbefolkningen. Det var altså ikke manglen på venner, eller dét at man ikke så dem så ofte, som gav følelsen af at føle sig isoleret og være alene. Der er ingen grund til at tro, at

dette forhold: at følelsen af at være alene og isoleret, hænger sammen med ikke at have venner eller ikke at se dem, skulle være forandret i dag.

Hiv var tidligere en smitsom sygdom (og er det stadig, hvis man ikke er velbehandlet), og det var derfor særlig relevant i den første levekårsundersøgelse at spørge til, hvorvidt man oplevede at andre var bange og holdt afstand (tabel 23). Som i det foregående spørgsmål er det formuleret, så det handler om oplevelser inden for de sidste fem år. Det er ganske overraskende, at dette ikke har forbedret sig siden sidste levekårsundersøgelse og særlig bemærkelsesværdigt er det, at der blandt personer konstateret smittet i 2006 eller senere er signifikant flere end i den første levekårsundersøgelse, som føler at andre er bange og holder afstand.

Tabel 23 'At andre er bange for dig og holder afstand?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=345	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=126	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.019
I høj grad	12	3,5	9	7,1	22	2,2
I nogen grad	42	12	11	8,7	89	8,7
I mindre grad	74	21	30	24	180	18
Slet ikke	217	63	76	60	728	71
I alt	345	100 % *	126	100 % *	1.019	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	19		6		193	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,003 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						

Der er også spurgt til, om man selv føler sig smitsom og holder fysisk afstand til andre, og også her er resultaterne ganske bemærkelsesværdige (tabel 24). Man kunne forvente, otte år efter den første levekårsundersøgelse, at færre ville føle sig smitsomme og holde afstand til andre. Men det er ikke tilfældet.

Tabel 24 At du føler dig smitsom og holder fysisk afstand til andre	2013-14 Personer	2013-14 % N=357	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=131	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.080
I høj grad	19	5,3	9	6,9	64	5,9
I nogen grad	34	9,5	15	11	128	12
I mindre grad	67	19	29	22	194	18
Slet ikke	237	66	78	60	694	64
I alt	357	100 % *	131	100 % *	1.080	100 % *
Ved ikke ubesvaret	7		1		132	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,464 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>						

Om denne følelse af manglende styr på dagligdagens udfordringer, oplevelsen af at være isoleret og alene og føle at andre holder afstand til én – og selv holde afstand til andre – skyldes stigmaet på hiv-smittede eller det faktum, at man lider af en potentielt dødelig og smitsom sygdom, vides ikke.

Men i dag ved vi, hvad vi ikke vidste, da den første levkårsundersøgelse blev gennemført, at man som smittet med hiv har en høj risiko for at udvikle depression eller depressionslignede tilstande.

Det er således i en dansk undersøgelse blandt hiv-smittede påvist, at 38 % af deltagerne havde symptomer på en depression, mens 26 % havde en svær behandlingskrævende depression (15). En senere undersøgelse fra samme forskerteam med et større datamateriale (16) viste, at 26 % havde depression, og at 16 % havde en svær behandlingskrævende depression. Denne seneste undersøgelse anbefalede på den baggrund, at screening for depression bør gennemføres regelmæssigt blandt hiv-smittede patienter.

Der er derfor i spørgeskemaet til nærværende undersøgelse dels stillet spørgsmål om, hvorvidt der er blevet talt med den enkelte om det psykiske velbefindende og dels om den enkelte har behov for mere information om psykiske problemer pga. hiv-infektionen.

Tabel 25 'Det er velkendt, at hiv-smittede har en forøget risiko for depression og depressionslignende tilstande. Er der blevet talt med dig om dit psykiske velbefindende på hiv-ambulatoriet?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=357
Ja	170	48
Nej	149	42
Måske	26	7,3
Ikke relevant	12	3,3
I alt	357	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	7	
(*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.		

Som det fremgår af tabel 25 har næsten halvdelen svaret, at det er der blevet talt med dem om, mens lidt færre har markeret, at det er der ikke blevet talt med dem om. Der er altså en stor opmærksomhed på patienternes psykiske velbefindende på de hiv-behandlende centre, omend der fortsat er fire ud af 10 som markerer, at der ikke er blevet talt med dem om deres psykiske velbefindende.

Forskerne bag ovennævnte undersøgelser, der afslørede en høj forekomst af depression og depressionslignende tilstande blandt hiv-smittede, har på en konference i Spanien i efteråret 2015 præsenteret og anbefalet en model til at identificere disse mennesker (18). De foreslår således, at man undersøger patienternes mentale sundhed ved rutinemæssigt at spørge hiv-patienterne: 1) Har du i den seneste måned ofte været præget af en følelse af at være nedtrykt, deprimeret eller

uden håb? 2) Har du i den sidste måned ofte været generet af manglende interesse eller fornøjelse ved at gøre ting? Og 3) Hvis det på baggrund af svarene på disse spørgsmål vurderes at være risiko for depression, så bør der, anbefales de, udføres en egentlig screening for depression og eventuelt henvises til en psykiater.

Forskerne påpeger også, at depression kan have alvorlige konsekvenser for hiv-smittede, da det øger risikoen for, at man glemmer at tage sin medicin og dermed øger risikoen for at udvikle resistens over for hiv-medicinen. Blandt de deltagere, der var i risiko for at udvikle depression, var sandsynligheden for, at de havde glemt at tage deres medicin inden for de seneste fire dage således næsten seks gange højere end blandt de hiv-smittede, der ikke havde denne risiko. I nærværende undersøgelse har 6 % af de respondenter, der er i flerstof-kombinations-behandling svaret, at de indenfor de sidste fire dage har glemt at tage medicinen en eller flere gange.

Respondenterne i nærværende undersøgelse er også blevet spurgt, om de har behov for mere information om psykiske problemer i forbindelse med deres hiv-infektion, og til det har 40 % svaret, at det har de. Dette spørgsmål blev ikke stillet i den første levekårsundersøgelse.

### **Konklusion og anbefalinger**

På trods af de overordentlig gode behandlingsmuligheder og det faktum, at man som velbehandlet hiv-smittet praktisk talt ikke er i stand til at smitte andre, synes dét at være smittet med hiv fortsat at have store psykiske omkostninger for den enkelte.

På en række spørgsmål om, hvordan den enkelte føler sig i stand til at magte og styre sit liv, ses der ikke nogen forbedringer i forhold til den sidste levekårsundersøgelse, og på en række parametre ses der en stærkt forringet livskvalitet, når der sammenlignes med baggrunds-befolkningen.

Da vi fik den livsforlængende medicin i 1996, var det forventningen, at det ville formindske stigmatiseringen af hiv-smittede. Da det blev kendt, at velbehandlede hiv-smittedes smitsomhed er ekstremt lille, var det forventningen, at det ville formindske stigmatiseringen af hiv-smittede.

Hvis de problemer, som hiv-smittede har med at klare hverdagens udfordringer, har sammenhæng med stigmaet på hiv, ser det ikke ud til at stigmaet er formindsket. Det anbefales andet sted i denne rapport, at der gennemføres kampagner til bekæmpelse af stigmatisering af hiv-smittede og øget information til almenbefolkningen om den lave smitsomhed af hiv.

Det er også blevet tydeliggjort, dog ikke i denne undersøgelse, at personer, der lever med hiv, har en forøget risiko for depression, og der er allerede et stærkt fokus på dette på de hiv-behandlende centre. **Men det anbefales dog, at dette fokus på risikoen for depression forstærkes, da 40 % af respondenterne eksplicit har angivet et ønske om mere viden om psykiske problemer som hiv-smittet, og den samme andel angiver, at der ikke er blevet talt med dem om den forøgede risiko for depression og depressionslignende tilstande som hiv-smittet.**

**Det anbefales ligeledes, at patientforeningen sætter fokus på dette emne, og at man i AIDS-Fondets personlige rådgivning er opmærksomme på den forøgede risiko for depression og depressionslignende tilstande blandt mennesker, der lever med hiv.**



## Seksualitet og seksualliv - Kapitel 5

”Seksualitet er en central del af befolkningens selvrapporterede livskvalitet, og ni ud af ti danskere mellem 16 og 95 år finder det vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv.” Sådan skrives der i publikationen ’Seksualitet og Sundhed’ fra Vidensråd for Forebyggelse (11) og det nævnes videre, at ”et velfungerende sexliv betyder meget for de fleste mennesker, og seksualitet er et væsentligt aspekt af livet med betydning for vores helbred og velvære.”

Seksualitet er således et centralt livskvalitetsparameter i langt de fleste menneskers liv, og en undersøgelse om hiv-smittedes livskvalitet må nødvendigvis have seksualiteten som et centralt fokus. Der er derfor, i lighed med i den første levekårsundersøgelse, stillet en række spørgsmål, der omhandler seksualitet og seksualliv.

For langt de fleste mennesker med hiv forandrer seksuallivet sig efter at de har fået konstateret hiv. Således var det blot 12 %, som i den seneste levekårsundersøgelse svarede, at deres sexliv ikke havde forandret sig, og næsten halvdelen af de heteroseksuelle mænd og kvinder udtrykte, at hiv i høj grad havde forandret deres seksualliv. Næsten hver fjerde var ’overordentlig bekymret’, når de havde sex med en person, der ikke var smittet med hiv.

På næsten alle målte parametre er seksuallivet dog blevet bedre ... eller nemmere ... eller mindre problematisk ... sammenlignet med den sidste levekårsundersøgelse.

Der er således i dag kun godt 8 %, som er overordentlig bekymrede, når de har sex med en ikke-smittet person (i den sidste levekårsundersøgelse var tallet 24 %) og hele 30 %, er overhovedet ikke bekymrede (i den sidste undersøgelse var tallet blot 8 %) (ej vist).

Respondenterne er på en skala fra 1 til 10 blevet bedt om at markere, hvor bekymrede de er for at videregive smitte, når de har sex med en person, der ikke er smittet. I tabel 26 er svarene for overskuelighedens skyld samlet i to grupper (1-5 = de mindst bekymrede; 6-10 = de mest bekymrede) og det fremgår tydeligt, at bekymringen i dag er signifikant mindre end i 2005-06. Bevidstheden om den ekstremt lave smitsomhed som velbehandlet smittet synes at have slået igennem her.

Tabel 26 'Når du har sex med en person, der ikke er hiv-smittet – hvor bekymret er du da for at smitte den pågældende med hiv?'	2013-14 Personer	2013-14 % N=350	Konstate ret 2006 eller senere Personer	Konstate ret 2006 eller senere % N=131	2005-06 Personer	2005-06 % N=1.107
1-5 Overhovedet ikke	229	65	86	66	426	38
6-10 Overordentlig bekymret, samt har ikke haft sex	121	35	45	34	681	62
I alt	350	100 %	131	100 %	1.107	100 %
Ved ikke / ubesvaret	14		1		105	
<i>Chi<sup>2</sup>-test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af svarene i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi &lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						

Denne manglende bekymring for at smitte andre betyder også, at langt flere har haft ubeskyttet vaginal- eller analsex inden for det seneste år end i den tidligere undersøgelsen. Her var det 9,9 % af alle, der havde haft ubeskyttet vaginal- eller analsex inden for det seneste år, mens det i denne undersøgelse er 30 %, der svarer, at det har de haft (ej vist i tabel). Mænd, der har sex med mænd og heteroseksuelle mænd og kvinder adskiller sig ikke på dette område.

Manglende og nedsat lyst til sex er et gennemgående tema i mange undersøgelser af hiv-smittedes livskvalitet, og der er derfor også, både i den første og i denne leveårsundersøgelse, stillet spørgsmål til dette.

Som det ses i tabel 27 er der fortsat mange, mere end hver fjerde, der 'ofte' eller 'hele tiden' oplever manglende eller nedsat lyst til sex. Dette har ikke forandret sig siden undersøgelsen fra 2007. Der synes dog at være en tendens til, at dem, der er konstateret smittet i 2006 eller senere, har lidt færre problemer på dette område, men forskellen er ikke signifikant, og der er fortsat 22 % i denne gruppe, som 'ofte' eller 'hele tiden' oplever manglende eller nedsat lyst til sex.

Hvorvidt denne manglende eller nedsatte lyst til sex skyldes bevidstheden om at lide af en sygdom, der smitter seksuelt, selve virus, bivirkninger af medicinen eller noget helt andet, kan der kun gisnes om.

Tabel 27 'Har du inden for det seneste år oplevet manglende eller nedsat lyst til sex?'	2013-14 Per- soner	2013-14 % N=362	Konsta- teret 2006 eller senere Per- soner	Konsta- teret 2006 eller senere % N=131	2005-06 Per- soner	2005-06 % N=1.171	SUSY 2005 Per- soner	SUSY 2005 % N= 10.192
Ja, ofte eller hele tiden	97	27	29	22	329	28	1.730	17
Ja, ind i mellem	106	29	43	33	351	30	2.651	26
Ja, men sjældent [og] Nej, aldrig	159	44	59	45	491	42	5.811	57
I alt	362	100 %	131	100 %	1.171	100 %	10.192	100 %
Ved ikke / ubesvaret	2		1		41		1.047	

*Mantel-Haenszel test af  $H_0$ : Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,231 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.*

Som det ses af tabel 28, er dette problem noget større for kvinder end for mænd. Blandt kvinder er det mere end hver tredje, der angiver 'ofte' eller 'hele tiden' at opleve manglende eller nedsat lyst til sex (af undersøgelsens 364 respondenter er 304 mænd og 60 er kvinder). At nedsat lyst til sex er mere udbredt blandt kvinder end blandt mænd ses også blandt personer med andre kroniske sygdomme (3) og formentlig også i almenbefolkningen (11).

Tabel 28 'Har du inden for det seneste år oplevet manglende eller nedsat lyst til sex?'	2013-14 Mænd Personer	2013-14 Mænd % N=302	2013-14 Kvinder Personer	2013-14 Kvinder % N=60
Ja, ofte eller hele tiden	75	25	22	37
Ja, ind i mellem	83	27	23	38
Ja, men sjældent [og] Nej, aldrig	144	48	15	25
I alt	302	100 %	60	100 %
Ved ikke / ubesvaret	2		0	

*$\chi^2$ -test af  $H_0$ : Samme fordeling af svarene mellem mænd og kvinder giver p-værdi 0,002 – dvs. at forskellen er signifikant. "Ja, hele tiden eller ofte" og "Ja, ind i mellem" er slået sammen til én kategori.*

Det er dog glædeligt at kunne konstatere, at der i dag er langt færre, der ikke har haft sex siden konstatering af hiv, end i den første levkårsundersøgelse. I den første undersøgelse var det 14 %, der ikke havde haft sex efter at være blevet konstateret smittet, mens tallet i dag er næsten halveret (7,7 %) (ej vist i tabel). Og det er måske værd her at nævne, at i den svenske undersøgelse "Att leva med hiv i Sverige" fra 2015 (9) har 23 % angivet ikke at have haft sex, siden de blev konstateret smittet. Der er altså mere end tre gange så mange hiv-smittede i Sverige, der helt afholder sig fra at have sex, end der er i Danmark.

Kun en mindre andel af respondenter har udtrykt ønske om at få mere information om smitte-risiko i forbindelse med sex. Det er således kun hver syvende (14 %), der har udtrykt behov for dette (ej vist i tabel). Der er langt flere, næsten hver tredje (31 %), der har behov for mere information om seksuelle problemer (ej vist i tabel). Der er ingen forskel mellem hele gruppen af respondenter og respondenter konstateret smittede i 2006 eller senere.

### **Konklusion og anbefalinger**

Det er glædeligt at konstatere, at bekymringen for at smitte andre i dag er langt mindre end i den tidligere levekårsundersøgelse, og det peger på, at budskabet om den ekstremt lave smitsomhed som velbehandlet er slået igennem hos personer, der lever med hiv.

Der er dog fortsat mange, og flest blandt kvinder, der har problemer med manglende eller nedsat lyst til sex, og næsten en tredjedel af respondenterne ønsker mere information om seksuelle problemer.

**Det anbefales derfor, at der fortsat sættes fokus på seksuelle problemer for personer, der lever med hiv – på de hiv-behandlende centre, i patientforeningens regi og i AIDS-Fondets personlige rådgivning.**

## Helbred og bivirkninger af medicin - Kapitel 6

Helbred kan ikke alene beskrives ved at opliste en persons sygdomme og sygdomssymptomer, og det anbefales internationalt, at lade selvvurderet helbred være en fast bestanddel af befolkningsundersøgelser (21). Både i levekårsundersøgelsen fra 2007 og i denne undersøgelse er respondenterne derfor blevet bedt om at vurdere deres helbred.

I den første levekårsundersøgelse blev der registreret en markant forskel mellem gruppen af hiv-smittede og baggrundsbefolkningen i vurderingen af eget helbred. Hiv-smittede vurderede signifikant deres helbred som dårligere end baggrundsbefolkningen.

Der er i dag flere, der vurderer deres helbred som 'virkelig godt' eller 'godt' end i den første undersøgelse, og hvis der alene ses på gruppen af smittede konstateret 2006 eller senere, så er der ikke længere nogen signifikant forskel i vurderingen af eget helbred i sammenligning med baggrundsbefolkningen. Det er et markant fremskridt, og det hænger formentlig sammen med at denne gruppe oplever markant færre bivirkninger sammenlignet med deltagerne i den første levekårsundersøgelse.

Tabel 29 'Hvordan vil du alt i alt vurdere dit helbred?'	2013-14 Per- soner	2013-14 % N=345	Konsta- teret 2006 eller senere  Per- soner	Konsta- teret 2006 eller senere  % N=125	2005-06 Per- soner	2005-06 % N=1.196	SUSY 2005  Per- soner	SUSY 2005 %  N= 14.537
Virkelig godt	83	24	34	27	228	19	5.025	35
Godt	172	50	63	50	564	47	6.526	45
Nogenlunde	65	19	24	19	317	27	2.185	15
Dårligt	23	6,7	4	3,2	70	5,9	612	4,2
Meget dårligt	2	0,6	0	0	17	1,4	189	1,3
I alt	345	100 %**	125	100 % *	1.196	100 %**	14.537	100 %**
Ved ikke / ubesvaret	19		7		16			

(\*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.

(\*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.

*Mantel-Haenszel test af  $H_0$ : Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "2005-06" og "SUSY 2005" giver p-værdi <0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.*

*Mantel-Haenszel test af  $H_0$ : Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,002 – dvs. at forskellen er signifikant.*

*Mantel-Haenszel test af  $H_0$ : Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "SUSY 2005" giver p-værdi=0,477 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.*

350 af respondenterne (96 %) oplyser, at de er i flerstof-kombinations-behandling, og 22 (6 %) af disse har indenfor de sidste fire dage glemt at tage medicinen en eller flere gange.

Der er i spørgeskemaet spurgt til ni specifikke bivirkninger. Spørgsmålet lød: "Nogle mennesker oplever forskellige bivirkninger eller ubehag ved deres hiv-medicin. Hvor meget har du inden for den sidste måned, hvor du har taget medicin, oplevet, at medicinen gav dig følgende bivirkninger eller ubehag". Herefter blev de bivirkninger, der er gennemgået i tabellerne 30-38 listet op.

Som det fremgår af tabellerne er der for hele gruppen af respondenter færre bivirkninger i dag end i 2007-undersøgelsen (kun ved 'hudproblemer – udslæt/kløe' ser det anderledes ud), ligesom de personer, der er konstateret smittede i 2006 eller senere, også oplever færre bivirkninger end den samlede gruppe. For seks af disse bivirkninger oplever gruppen af smittede konstateret i 2006 eller senere signifikant færre bivirkninger, når der sammenlignes med resultaterne fra den første levokårsundersøgelse.

Det skal dog også nævnes, at det blot er 15 % der angiver, at de slet ikke har bivirkninger af medicinen (ej vist i tabel).

Nedenfor vises i de første seks tabeller (tabel 30-35) de bivirkninger, hvor gruppen af de senest konstaterede har signifikant færre bivirkninger i sammenligning med den første levokårsundersøgelse.

<b>Tabel 30 Potensproblemer / nedsat seksuel lyst</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=332	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=116	2005-06 Personer	2005-06 % N=961
Meget	39	12	6	5,2	136	14
En del	57	17	18	16	227	24
Lidt	71	21	25	22	452	47
Slet ikke	165	50	67	58	146	15
I alt	332	100 %	116	100 % *	961	100 %
Ved ikke / ubesvaret	18		6		61	
(*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi &lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						

<b>Tabel 31 Træthed</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=338	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=120	2005-06 Personer	2005-06 % N=966
Meget	35	10	6	5	147	15
En del	61	18	28	23	246	26
Lidt	118	35	43	36	280	29
Slet ikke	124	37	43	36	293	30
I alt	338	100 %	120	100 %	966	100 %
Ved ikke / ubesvaret	12		2		56	

*Mantel-Haenszel test af  $H_0$ : Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,005 – dvs. at forskellen er signifikant.*

<b>Tabel 32 Snurren eller smerte i hænder/fødder pga. nervebetændelse</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=336	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=120	2005-06 Personer	2005-06 % N=927
Meget	33	9,8	6	5	65	7,0
En del	20	6	7	5,8	84	9,1
Lidt	47	14	11	9,2	156	17
Slet ikke	236	70	96	80	622	67
I alt	336	100 % *	120	100 %	927	100 % **
Ved ikke / ubesvaret	14		2		95	

(\*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.  
(\*\*) > end 100 % pga. decimal-afkorting.

*Mantel-Haenszel test af  $H_0$ : Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi 0,023 – dvs. at forskellen er signifikant.*

<b>Tabel 33 Diarré eller mavesmerter</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=343	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=121	2005-06 Personer	2005-06 % N=936
Meget	14	4,1	3	2,5	67	7,2
En del	33	9,6	6	5	138	15
Lidt	73	21	30	25	289	31
Slet ikke	223	65	82	68	442	47
I alt	343	100 % *	121	100 % **	936	100 %
Ved ikke / ubesvaret	7		1		86	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkortning.						
(**) > end 100 % pga. decimal-afkortning.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi&lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						

<b>Tabel 34 Hovedpine</b>	2013-14 Personer	2013-14 % N=342	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=120	2005-06 Personer	2005-06 % N=928
Meget	10	2,9	1	0,8	55	5,9
En del	33	9,6	10	8,3	118	13
Lidt	63	18	20	17	219	24
Slet ikke	236	69	89	74	536	58
I alt	342	100 % (*)	120	100 % **	928	100 % **
Ved ikke /ubesvaret	8		2		94	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkortning.						
(**) > end 100 % pga. decimal-afkortning.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi&lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						



Tabel 35 Kvalme	2013-14 Personer	2013-14 % N=340	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=120	2005-06 Personer	2005-06 % N=945
Meget	9	2,6	1	0,8	41	4,3
En del	8	2,4	4	3,3	86	9,1
Lidt	42	12	17	14	220	23
Slet ikke	281	83	98	82	598	63
I alt	340	100 %	120	100 % **	945	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	10		2		77	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkortning.						
(**) > end 100 % pga. decimal-afkortning.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi&lt;0,001 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>						

Den markante forbedring i forhold til bivirkninger for de senest konstaterede smittede, ses dog ikke for nedenstående tre problematikker; søvnproblemer, hudproblemer og koncentrationsbesvær.

Tabel 36 Søvnproblemer	2013-14 Personer	2013-14 % N=339	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=120	2005-06 Personer	2005-06 % N=954
Meget	38	11	9	7,5	111	12
En del	61	18	15	13	169	18
Lidt	90	27	35	29	236	25
Slet ikke	150	44	61	51	438	46
I alt	339	100 %	120	100 % *	954	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	11		2		68	
(*) > end 100 % pga. decimal-afkortning.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi =0,067 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>						

Tabel 37 Hudproblemer (udslæt/kløe)	2013-14 Personer	2013-14 % N=342	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=119	2005-06 Personer	2005-06 % N=944
Meget	22	6,4	7	5,9	48	5,1
En del	33	9,6	12	10	83	8,8
Lidt	70	21	27	23	267	28
Slet ikke	217	64	73	61	546	58
I alt	342	100 % **	119	100 % *	944	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	8		3		78	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.						
(**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi = 0,941 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>						

Tabel 38 Koncentrationsbesvær	2013-14 Personer	2013-14 % N=336	Konsta- teret 2006 eller senere  Personer	Konsta- teret 2006 eller senere % N=121	2005-06 Personer	2005-06 % N=937
Meget	33	9,8	7	5,8	66	7
En del	20	6,0	13	11	125	13
Lidt	47	14	24	20	252	27
Slet ikke	236	70	77	64	494	53
I alt	336	100 % *	121	100 % **	937	100 %
Ved ikke / ubesvaret	14		1		85	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.						
(**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.						
<i>Mantel-Haenszel test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af de ordinale svar i perioderne "Konstateret 2006 eller senere" og "2005-06" giver p-værdi=0,076 – dvs. at forskellen ikke er signifikant.</i>						

Der er således sket betydelige og signifikante forbedringer i forhold til bivirkningerne for de senest konstaterede smittede i forhold til:

- potensproblemer/nedsat seksuel lyst
- træthed
- snurren eller smerte i hænder/fødder pga. nervebetændelse
- diarré/mavesmerter
- hovedpine
- kvalme.

Det kan dog også konstateres, at mere end hver femte af de senest konstaterede stadig lider 'meget' eller 'en del' af:

- søvnproblemer
- problemer med potensen/nedsat seksuel lyst
- træthed.

I spørgeskemaet blev respondenter spurgt, om de ønskede mere information om en række forskellige problemstillinger. Der er i den forbindelse en tredjedel, der udtrykker ønske om mere information om bivirkninger af medicinbrug (33 %) (ej vist i tabel).

### **Konklusion og anbefalinger**

Den generelle egen-vurdering af helbred har for de senest konstaterede smittede forbedret sig markant, og der ses ikke længere nogen signifikant forskel ved en sammenligning med baggrundsbefolkningen. Dette er en overordentlig positiv udvikling.

Samtidig kan det også konstateres, at på seks specifikke parametre er der sket betydelige og signifikante forbedringer (færre bivirkninger) for personer, der først er konstateret smittede i 2006 eller senere. Også dette er en overordentlig positiv udvikling.

Det bør dog også nævnes, at mere end hver femte af disse stadig lider 'meget' eller 'en del' af søvnproblemer, problemer med potensen/nedsat seksuel lyst eller træthed, og at blot 15 % af alle respondenterne angiver, at de ikke lider af bivirkninger.

En tredjedel af respondenterne i nærværende undersøgelse angiver at ønske mere information om bivirkninger af medicin. **Det anbefales derfor, at bivirkninger af medicin sættes på dagsordenen på de hiv-behandlende centre i samtalerne med patienterne, og at patientforeningen ligeledes sætter fokus på disse problemstillinger.**

## De hiv-behandlende centre - Kapitel 7

### Kontakten med personalet

Kontakten med personalet på de hiv-behandlende centre har stor betydning for den enkeltes tillid og tryghed til personalet og formentlig også til selve behandlingen.

Der er derfor, som i den første leveårsundersøgelse, blevet spurgt om lægen og sygeplejersken har tid nok til at tale med den enkelte, hvordan selve kontakten er, og om man altid forstår, hvad lægen og sygeplejersken fortæller om hiv-behandlingen.

Der er, som også i den tidligere undersøgelse, meget stor tilfredshed på alle parametre, og der er ingen signifikante forskelle i resultaterne i de to undersøgelser.

På spørgsmålet om, hvorvidt den enkelte synes, at lægen på hiv-ambulatoriet har tid nok til at tale med én, svarer 65 % 'altid eller næsten altid', og 20 % synes, at det har lægen 'ofte'. Kun fire personer svarer, at det har lægen aldrig.

Svarkategorierne var 'altid eller næsten altid', 'ofte', 'nogle gange', 'sjældent', 'aldrig' og 'ved ikke/ønsker ikke at svare'.

På det tilsvarende spørgsmål, for så vidt angår sygeplejersken, svarer 79 % 'altid eller næsten altid' og 15 % svarer 'ofte'. To personer svarer, at det har sygeplejersken aldrig.

Der er også spurgt til, hvordan kontakten er med lægen og sygeplejersken. Her svarer i alt 93 %, at den er 'god' eller 'meget god' med lægen, og for sygeplejerskens vedkommende er det 95 %, der svarer dette. Og kun to og én synes kontakten er meget dårlig med henholdsvis lægen og sygeplejersken.

Svarkategorierne var 'meget god', 'god', 'hverken god eller dårlig', 'dårlig', 'meget dårlig' og 'ved ikke/ønsker ikke at svare'.

Og endelig indeholdt spørgeskemaet et spørgsmål om, hvorvidt man altid forstår hvad lægen og sygeplejersken fortæller om behandlingen. Til det svarer 90 %, at det gør de 'altid eller næsten altid'. Kun én har markeret, at det gør den pågældende aldrig.

Svarkategorierne var 'altid eller næsten altid', 'nogle gange', 'sjældent', 'aldrig' og 'ved ikke/ønsker ikke at svare'.

Der er i disse tal ingen nævneværdige forskelle fra sidste leveårsundersøgelse, og det må konkluderes, at der er overordentlig stor tilfredshed med personalet på de hiv-behandlende centre på de nævnte parametre, og at det nok vil være vanskeligt at score 'højere karakterer'.

Det er svært at sammenligne disse resultater med andre patientgrupper, da der så vidt vides ikke i andre undersøgelser er blevet stillet tilsvarende spørgsmål.

## **Medicinskift**

For at sikre en ensartet anvendelse af dyr sygehusmedicin på tværs af regioner og sygehuse oprettede bestyrelsen i Danske Regioner i 2009 Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS). RADS udarbejder behandlingsvejledninger for anvendelse af medicin, og det har flere gange betydet, at hiv-patienter har måtte skifte deres hiv-medicin, således at man fx i stedet for at nøjes med at tage én pille om dagen skulle skifte til to eller tre piller. Regionerne har på denne måde kunnet spare mange millioner kroner årligt.

Patientforeningen har siden denne praksis blev taget i brug været usikker på, om patienterne blev tilstrækkelig informeret om baggrunden for skift af medicin. Spørgeskemaet indeholdt derfor et spørgsmål om, hvorvidt den enkelte følte sig informeret om begrundelsen for et eventuelt medicinskift, og det kan konstateres, at blot 2,2 % af respondenterne har svaret, at det følte de ikke at de blev.

Det bør også her nævnes, at et dansk studie har undersøgt, om dette skift fra én pille til flere piller dagligt havde nogen betydning for behandlingen af danske patienter i perioden april 2010 til april 2011 (7). Det konkluderes, at skiftet ikke havde nogen betydning for effekten af den antiretrovirale behandling.

## **Kontaktsporing**

Kontaktsporing (i daglig tale ofte kaldet for 'smitteopsporing') skal ses som en integreret del af den rådgivning, der foregår i forbindelse med at mennesker findes smittet med hiv og blev for første gang i Danmark uddybende beskrevet i Sundhedsstyrelsens publikation 'Sundhedsfremmende og smitteforebyggende rådgivning af mennesker, der findes hiv-smittede – Råd til sundhedspersonalet' fra 2007 (22).

"Kontaktsporing går ud på af frivillighedens vej at finde frem til tidligere og nuværende partnere, som har, eller har haft, risiko for at være smittet med hiv", som der skrives i ovennævnte publikation, og formålet med kontaktopsporingen er at sikre, at personer med risiko for at være smittet med hiv gøres opmærksom herpå og tilbyde dem at blive testet for hiv.

Kkontaktopsporingen kan enten foretages af den person, der er fundet smittet med hiv (dvs. at den pågældende selv kontakter personer som han/hun har haft seksuel kontakt med) eller af en sygeplejerske eller en læge på de hiv-behandlende centre (dvs. at personalet kontakter eventuelle seksuelle kontakter, dog uden at opgive den ny-konstateredes navn).

Baggrunden for Sundhedsstyrelsens publikation om rådgivning af mennesker, der findes hiv-smittede var, at en undersøgelse fra 2004 havde vist, at der var brug for en styrkelse af både rådgivning og kontaktopsporing i forhold til personer, der findes smittet med hiv.

Data til den første levkårsundersøgelse blev indsamlet før rådgivning af ny-konstaterede (inklusive kontaktopsporing), indgående blev beskrevet, og det er derfor interessant at se på, hvordan det har udviklet sig fra tidligere til nu.

I den første levkårsundersøgelse blev data for personer konstateret smittede i 1997 eller senere analyseret, og i denne undersøgelse er der alene medtaget data for personer konstateret i 2006 eller senere (tabel 39).

Tabel 39 'Er der blevet talt med dig om smitteopsporing?'	Konstateret 2006 eller senere Personer	Konstateret 2006 eller senere % N=132	Konstateret 1997-2006 Personer	Konstateret 1997-2006 % N=555
Ja	53	40	196	35
Ja, men du har selv ønsket at opsøge dem	27	21	62	11
Nej	27	21	184	33
Nej, men du har selv opsøgt dem	12	9,1	27	4,9
Ikke relevant for dig	13	9,8	86	15
I alt	132	100 % **	555	100 % *
Ved ikke / ubesvaret	0		0	
(*) < end 100 % pga. decimal-afkorting.				
(**) > end 100 % pga. decimal-afkorting.				
<i>Chi2-test af H<sub>0</sub>: Samme fordeling af "Ja" svarende samlet og "Nej" svarene og "Ikke relevant" samlet i perioderne "2005-06" og "2013-14" giver p-værdi =0,004 – dvs. at forskellen er signifikant.</i>				

Der ses en markant og signifikant forbedring, idet det i dag er 61 % af ny-konstaterede smittede, der er blevet talt med om kontaktopsporing, mens det i den tidligere undersøgelse kun var 46 %. Der er dog stadig rum for forbedring, da 30 % i denne undersøgelse angiver, at der ikke er blevet talt med dem om kontaktopsporing. Hvorvidt der faktisk ikke er blevet talt med disse personer om kontaktopsporing, eller om de ikke kan huske det, kan ikke afgøres. Men næppe alle de nævnte personer har glemt det. Og det kan også nævnes, at i forbindelse med arbejdet med denne undersøgelse er det blevet oplyst, at der på to af de (små) hiv-behandlende centre ikke tales med patienterne om kontaktopsporing, fordi det ikke er en opgave, der skal udføres, men en opgave der kan udføres. Det ene center henviser dog til en kønssygdomsklinik, for at kontaktopsporingen kan foretages derfra!

### Patientuddannelse

Der tilbydes allerede på Aarhus Universitetshospital, Skejby, en såkaldt patientuddannelse, som omkring halvdelen af alle ny-konstaterede, der går til kontrol her, vælger at deltage i (mundtlig oplysning, hiv-rådgiver Tinne Laursen, Aarhus Universitetshospital, Skejby, marts 2016). Ingen andre hiv-behandlende centre tilbyder noget lignende.

Erfaringerne fra Aarhus Universitetshospital, Skejby, er gode, og det noteres i en evaluering af projektet, at "patienterne profiterer af at deltage i et sådant kursus både mht. at opnå mere viden om sygdom og behandling, bedring i fysisk og mentalt helbred, og at de var mindre plaget af følelsesmæssige belastninger i relation til at leve med hiv" (17).

Der findes hvert år ca. 250 personer, som er smittet med hiv (inklusive personer som tidligere er testet positive i udlandet) og kun de ca. 12 % af ny-konstaterede hiv-smittede, der er tilknyttet Aarhus Universitetshospital, Skejby, tilbydes i øjeblikket en sådan patientuddannelse.

Der er i undersøgelsen blevet spurgt til, om man i forbindelse med at man blev fundet hiv-smittet, gerne ville være blevet tilbudt en form for grundkursus, patientuddannelse eller hiv-skole for at være bedre orienteret om konsekvenserne af den nye hiv-status. Som det fremgår af tabel 40 er der stærk interesse for et sådan grundkursus eller patientuddannelse. 43 % siger 'ja' til, at de gerne ville være tilbudt et sådant 'grundkursus' og 28 % siger 'måske'.

Tabel 40 'Ville du gerne i forbindelse med, at du blev fundet hiv-smittet være blevet tilbudt en form for grundkursus / patientuddannelse / hiv-skole, så du var blevet bedre orienteret om konsekvenserne af din hiv-status?' (der har kunnet sættes flere krydser)	2013-14 Afkrydsninger	2013-14 % N=349
Ja	149	43
Måske	99	28
Nej	54	15
Det er jeg blevet tilbudt	24	6,9
Jeg synes den information, jeg fik på hiv-ambulatoriet var tilstrækkelig	60	17
I alt afkrydsninger	386	
Ved ikke / ubesvaret	15	

### Konklusion og anbefalinger

Det kan konstateres, at der er en meget stor tilfredshed med personalet på de hiv-behandlende centre. Langt hovedparten af respondenterne finder at kontakten med personalet er upåklagelig, at der er tid nok til at tale med både lægen og sygeplejersken, og at man stort set altid forstår, hvad der bliver sagt.

Skiftet fra én pille daglig til flere piller daglig har ikke haft betydning for effekten af den antiretrovirale behandling, og stort set alle respondenter svarer, at de har følt sig informeret om baggrunden for skiftet.

Kontaktopsporingen er blevet signifikant forbedret siden den første levokårsundersøgelse, men der er stadig 30 % af respondenterne der angiver, at der ikke er blevet talt med dem om smitteopsporing, og det vides at to af de hiv-behandlende centre af besparelshensyn ikke foretager kontaktopsporing.

**Det anbefales, at der sættes yderligere fokus på kontaktopsporing, og at alle hiv-behandlende centre gennemfører samtaler med ny-konstaterede patienter om kontaktopsporing.**

Erfaringer fra Aarhus Universitetshospital, Skejby, er at omkring halvdelen af ny-konstaterede hiv-smittede vælger at deltage i den patientuddannelse, som tilbydes der. Og i denne undersøgelse er det næsten halvdelen af alle som markerer, at et sådant tilbud ville de gerne have haft.

I betragtning af de ganske mange spørgsmål, der trænger sig på, når man konstateres smittet med hiv: medicin og bivirkninger, adhærens, levetidsprognose, smitteveje og smitsomhed, hvem skal have det at vide, hvilke reaktioner kan man forvente, stigmaet, seksualitet, udlandsrejser, forsikringsspørgsmål, muligheden for at få børn, den tilsyneladende øgede risiko for depression, etc. i betragtning heraf bør det overvejes, om ikke et tilbud om patientuddannelse bør tilbydes alle ny-konstaterede hiv-smittede.

**Det anbefales derfor, at alle hiv-behandlende centre overvejer muligheden for at etablere en patientuddannelse til ny-konstaterede hiv-smittede.** Det er næppe et deltagermæssigt problem at etablere en patientuddannelse på de store hiv-behandlende centre (Hvidovre Hospital, Rigshospitalet og Odense Universitetshospital), men det bør nøje gennemtænkes, hvordan patienter på de små hiv-behandlende centre kan tilbydes en sådan patientuddannelse.



## Opsamling – kapitel 8

Hiv-Danmark har med denne undersøgelse opdateret den omfattende undersøgelse af hiv-smittedes levikår og livskvalitet, der blev publiceret i 2007. Nærværende undersøgelse er mindre end undersøgelsen fra 2007, både for så vidt angår antallet af respondenter, der har deltaget i undersøgelsen og omfanget af spørgsmål i spørgeskemaet.

En undersøgelse af denne art er ikke repræsentativ og undersøgelsen repræsenterer derfor principielt kun de svar, som de 364 respondenter har givet. Og der skal her bemærkes, at stofbrugere og personer født udenfor Danmark er stærkt underrepræsenteret i undersøgelsen, ligesom også heteroseksuelle mænd og kvinder er underrepræsenteret.

Selvom respondenterne i nærværende undersøgelse således ikke ligner den samlede population af hiv-smittede i Danmark, er det værd at bemærke, at beskæftigelsesforholdene er ganske tæt på fordelingen i både den første levikårsundersøgelse og i baggrundsbefolkningen, og at også den geografiske fordeling af respondenterne er i fin overensstemmelse med, hvordan hiv-smittede faktisk fordeler sig på landets 10 hiv-behandlende centre.

Undersøgelsen bringer både godt nyt og dårligt nyt.

Blandt de gode nyheder er, at personer konstateret smittet i 2006 eller senere vurderer deres eget helbred signifikant bedre end respondenterne i den første levikårsundersøgelse, og denne gruppe adskiller sig nu ikke fra baggrundsbefolkningen i vurderingen af eget helbred.

Denne langt bedre vurdering af eget helbred skyldes sandsynligvis, at gruppen af de senest konstaterede smittede har langt færre bivirkninger end gruppen af personer konstateret smittet tidligere. Det betyder dog ikke, at disse personer ikke har bivirkninger af medicinen. Mere end hver femte lider således 'meget' eller 'en del' af søvnproblemer, træthed og problemer med potensen/nedsat seksuel lyst.

Blandt de gode nyheder er også, at der på de hiv-behandlende centre er et stort fokus på den enkeltes psykiske velbefindende. Det er velkendt, at risikoen for depression og depressionlignede tilstande hos personer smittet med hiv er stor, og der er derfor i spørgeskemaet spurgt til, om der er blevet talt med den enkelte om dette – og det svarer næsten halvdelen, at der er.

Kontaktopsporingen er også et af de områder, hvor der er sket markante og signifikante forbedringer siden den sidste levikårsundersøgelse. I dag er det således mere end 60 % af de nykonstaterede smittede, der oplyser, at der faktisk er blevet talt med dem om kontaktopsporing.

Det bør dog også nævnes, at det i forbindelse med arbejdet med nærværende undersøgelse er konstateret, at der på to af de mindre hiv-behandlende centre ikke foretages kontaktopsporing, fordi det ikke er en opgave der *skal* udføres, men en opgave der *kan* udføres. Det er i vid udstrækning personer, der ikke ved at de er smittede, der er med til at drive den danske epidemi,

og med det stærke fokus der i dag er på at nedbringe mørketallet (personer der er smittet med hiv, men ikke ved det), synes denne prioritering helt uforståelig.

Hverken den gode behandling, der gør at hiv i dag er en kronisk sygdom, eller det faktum at velbehandlede smittede praktisk talt ikke kan smitte andre, synes at have den positive effekt på stigmatisering og selv-stigmatisering, som de fleste havde forventet. Meget tyder på, at dette hænger sammen med den manglende viden om hiv i almenbefolkningen – og mere præcist; viden om hvordan hiv *ikke* smitter og at smitsomheden hos velbehandlede smittede er ekstrem lav.

Men det er ikke kun hos almenbefolkningen, at der mangler viden. For første gang er det blevet undersøgt om hiv-smittede har oplevet at blive diskrimineret i den danske sundhedsvæsen, og umiddelbart overraskende har 15 % af respondenterne svaret, at det har de oplevet – ikke på de hiv-behandlende centre, men andre steder i sundhedsvæsenet. Denne oplevelse af diskrimination i sundhedsvæsenet ligger dog helt i tråd med hiv-smittedes erfaringer i det øvrige Europa, og hænger formentlig sammen med manglende viden om hiv blandt sundhedspersonaler.

Den første levekårsundersøgelse fra 2007 afslørede, at ganske mange hiv-smittede ofte havde en følelse af at have langt mindre styr på deres liv end almenbefolkningen. Der er derfor i denne undersøgelse gentaget en række af de spørgsmål, der blev stillet i den første undersøgelse til afdækning af dette forhold. På trods af den gode livstidsprognose der er i dag og den ekstremt lave smitsomhed som velbehandlet, er denne følelse af ikke at have styr på livet ikke blevet mindre i løbet af de sidste 8-9 år. Ikke på et eneste af de målte parametre ses der nogen signifikante forbedringer.

Det er dog glædeligt at kunne konstatere, at bekymringen blandt hiv-smittede for at smitte andre i dag er langt mindre end tidligere, og det peger på at budskabet om den ekstremt lave smitsomhed som velbehandlet er slået igennem hos personer, der lever med hiv.

Det kan også konstateres, at der fortsat er en meget stor tilfredshed med personalet på de hiv-behandlende centre. Langt hovedparten af respondenterne finder at kontakten med personalet er upåklagelig, at der er tid nok til at tale med både lægen og sygeplejersken, og at man stort set altid forstår hvad der bliver sagt.

## Litteratur

1. AIDS-Fondet, Hiv-Sverige og Advice  
Postmåling i Danmark – WAD 2015  
AIDS-Fondet (ej publiceret). 2015
2. Carstensen M og Dahl A  
Hiv og levekår – en undersøgelse af hiv-smittedes levekår og livskvalitet i Danmark  
Hiv-Danmark. 2007
3. Christensen AI  
Langtidssyge har oftere seksuelle problemer  
Nyhedsbrev, Uge 46, 2014 (fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2013)  
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. 2013
4. Danmarks Bløderforening  
Det gode liv – Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere  
Danmarks Bløderforening. 2013
5. Den Danske HIV Kohorte  
Årsrapport  
Det Danske HIV Kohorte. 2014
6. Douay C, Toullier A, Benayoun S, Castro DR og Chauvin P  
Refusal to provide health care to people with HIV in France  
Lancet, Vol 387 April 9, 2016
7. Engsig FN, Gerstoft J, Helleberg M, Nielsen LN, Kronborg G, Mathiesen LR og Obel N  
Effectiveness of Antiretroviral Therapy in Individuals Who for Economic Reasons Were Switched From a Once-Daily Single-Tablet Regimen to a Triple-Tablet Regimen  
Acquir Immune Defic Syndr, Volume 66, Number 4, August 1, 2014
8. Fangen K, Grønningsæter A, Lorentzen T og Øverås S  
Levekår og livskvalitet blant hivpositive  
Fafo-rapport 402, Fafo 2002
9. Folkhälsomyndigheten  
Att leva med hiv i Sverige – en studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv  
Folkhälsomyndigheten. 2015
10. Folkehelseinstituttet (Norge)  
<http://www.fhi.no/tema/hiv-og-aids/sporsmaal-og-svar#A108199>
11. Graugaard C, Pedersen BK og Frisch M.  
Seksualitet og Sundhed  
Vidensråd for Forebyggelse. København. 2015
12. Grønningsæter A, Mandal R, Nuland BR og Haug, H  
Fra holdninger til levekår – liv med hiv i Norge i 2009  
Fafo-rapport 13, Fafo. 2009
13. Hiv-Norge & Nye Pluss  
Hivpositives hverdag – et innblikk i hivpositives liv, ønsker og utfordringer  
Hiv-Norge & Nye Pluss. 2014

14. Nöstlinger C, Castro DR, Platteau T, Dias S og Gall JL  
HIV-Related Discrimination in European Health Care Settings  
AIDS PATIENT CARE and STDs, Volume 28, Number 3, 2014
15. Rodkjaer L, Laursen T, Balle N og Sodemann M  
Depression in patients with HIV is under-diagnosed: a cross-sectional study in Denmark  
HIV Med. 2010,11(1):46-53
16. Rodkjaer L, Laursen T, Slot M, Christensen N, Lomborg K, Ostergaard L og Sodemann M  
Changes in depression in a cohort of Danish HIV-positive individuals: time for routine screening  
Sexual Health, 2011, 8, 214-2221
17. Rodkjær L, Laursen T, Ravn AW og Larsen CS  
Kursus for nydiagnostiserede hiv-positive styrker patientens ressourcer  
Sygeplejersken (10). 2012
18. Rodkjaer L, Gabel C, Laursen T, Slot M, Leutscher P, Christensen N, Holmskov J og Sodemann M  
Simple and practical screening approach to identify HIV-infected individuals with current depression or risk of developing depression  
Poster presented at the EACS conference. October 2015
19. Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)  
Baggrundsnotat for terapiområde HIV/AIDS.  
RADS. November 2015
20. Statens Institut for Folkesundhed  
Sundhed og sygelighed i Danmark 2005 & udviklingen siden 1987  
Statens Institut for Folkesundhed. December 2006
21. Statens Institut for Folkesundhed  
Sundhed og sygelighed i Danmark 2010 & udviklingen siden 1987  
Statens Institut for Folkesundhed. 2012
22. Sundhedsstyrelsen  
Sundhedsfremmende og smitteforebyggende rådgivning af mennesker, der findes hiv-smittede – Råd til sundhedspersonalet  
Sundhedsstyrelsen. 2007

