

ET SPADESTIK DYBERE...

– ANALYSE AF DATA FRA
LEVEKÅRSUNDERSØGELSEN
2016



FØLELSEN AF SMITSOMHED
OPLEVELSEN AF LIVSKVALITET
SELVRAPPORTERED E BIVIRKNINGER



INTRODUKTION 03

AT VÆRE VELBEHANDLET ELLER EJ	03
HIV-SITUATIONEN I DANMARK	03
TAK TIL	04

SMITSOMHED 05

BEKYMRING FOR AT SMITTE	05
EN SAMTALE OM SMITSOMHED	06
SOCIAL AFSTANDTAGEN	06

LIVSKVALITET 08

DET PSYKISKE VELBEFINDENDE	08
DISKRIMINATION	08
ENSOMHED	10
KONTROL	11

BIVIRKNINGER 13

DIAGNOSEÅR	13
MEGET UBEHAG VED BIVIRKNING	14
EGET VURDERET HELBRED	14

DISKUSSION 16

VIDEN OM SMITTEFRIT HIV	16
FOKUS PÅ MENTAL SUNDHED	16
MINIMERE BIVIRKNINGER?	17

DEBAT OM LEVEKÅR 18





Hiv-Danmarks levekårsundersøgelse fra juni 2016¹ er en opfølgning på den første kvalitative og kvantitative undersøgelse fra september 2007 om hiv-positives levekår i Danmark, hvor otte dimensioner af livet med hiv blev belyst. I 2016 blev der fulgt op på fem udvalgte dimensioner, og undersøgelsen foregik på internettet. 364 besvarelser indgik i den videre analyse, hvilket gjorde opfølgningen en del mindre i omfang og antal end forgængerens fra 2007.

I nærværende analyse har vi fokuseret på data om smitsomhed, livskvalitet og bivirkninger. Vi inddrager nogle steder tabeller, som blev udgivet i 2016, men vi går også et spadestik dybere ved at krydse de forskellige svar fra respondenterne på de forskellige temaer for at se, hvilke trends, der tegner sig.

AT VÆRE VELBEHANDLET ELLER EJ

Efter data var blevet indsamlet i den seneste levekårsundersøgelse i slutningen af 2014 skete der i løbet af 2015 et paradigmeskift i hiv-behandlingen: Alle hiv-positives tilbydes nu behandling umiddelbart efter deres diagnose uanset deres immunfunktion².

I undersøgelsen fra 2016 fremgår det af 302 besvarelser (83,0%), at de har kendskab til, at de har umålelig virus-tal. I nogle tilfælde vil det være

relevant kun at se besvarelser fra respondenter, som siger, at de har et umåleligt virus-tal³. I andre tilfælde, f.eks. i afsnittet om oplevet diskrimination, kan spørgsmålet om målbart virus næppe siges at påvirke udfaldet. Her skelnes der derfor ikke til spørgsmålet om målbart virus. I de tilfælde indgår alle besvarelser i den videre analyse.

HIV-SITUATIONEN I DANMARK

Der lever ca. 6.000 hiv-positives i Danmark i dag. Knap 5.500 er tilknyttet de hiv-behandlede centre, hvor de fleste er i behandling. Langt størstedelen af disse er velbehandlede forstået på den måde, at virus er fuldt supprimeret, og de derfor ikke kan smitte⁴. Det gør det interessant at undersøge, hvordan hiv-positives selv oplever spørgsmålet om smitsomhed. At man samtidig sætter et lighedstegn mellem fuldt supprimeret og velbehandlet hiv gør det interessant at undersøge selvrapporteret livskvalitet og bivirkninger.



TAK TIL

En stor tak til skal lyde til Anders Dahl, som er forfatter og forsker på de to levekårsundersøgelser, der tages udgangspunkt i denne analyse. Det er fornøjelse at blive mødt med tillid og en lyst til at samarbejde om at få gode pointer om hiv-positives levekår i Danmark bragt frem i lyset til debat. – Jeg vil varmt anbefale læseren at dykke ned i de to forrige undersøgelser, som kan findes via link på Hiv-Danmarks hjemmeside⁵.

Desuden skylder jeg en stor tak til Bent Hansen, Solveig Roth og Tommy Christesen (alle tilknyttet Hiv-Danmark i projekter på forskellig vis), som har stillet sig til rådighed med en god og konstruktiv kritik undervejs, så jeg har kunnet forfatte dette lille oplæg forud for debatterne ved Copenhagen Pride 2017 i august. Havde jeg haft mere tid, ville jeg selvfølgelig have spurgt en

række andre kløgtige væsener om gode indspark til dette lille papir.

Vi har modtaget støtte fra private donorer og Medicinalfirmaet Glaxo-SmithKline til at udarbejde dette oplæg til debatten. Stor tak for den tillid I har vist os med jeres støtte.



Tabelfremstillingerne er hjulpet godt på vej af Excel-programmets pivottabel-ler og mine udregninger af p-værdier for at undersøge, om de forskelle, tabellerne viser, er en tilfældighed eller signifikant er foretaget ved beregning af χ^2 -test med efterfølgende opslag i gamle lærerbøger. Ligeledes er konfidensintervallerne beregnet ud fra standard konvention for uparret t-test og sandsynligheder (odds ratios).

God læselyst!

Morten Eiersted, den 2. august 2017

¹ Levekårsundersøgelsen 2016:

http://www.hiv-danmark.dk/fileadmin/user_upload/hiv.dk/banner_16_levekaar/Hiv_og_Levekaar_Hiv-Danmark_2016.pdf

² Paradigmeskiftet blev udløst af en undersøgelse, der viste en bedre overlevelse blandt hiv-positive ved umiddelbar påbegyndelse af behandling: Lundgren J et al: Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection, N Engl J Med 2015;373:795-807. DOI: 10.1056/NEJMoa1506816, se <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1506816#t=article>

³ Man kan formode, at hiv-positives opfattelse af eget helbred i 2014 vil have været påvirket af det faktum, om de har målbart virus. Ligeledes kan man formode, at samtalen omkring smitsomhed med personale ville være forskellig, om virus er målbart eller ej. Derfor ses der i denne sammenhæng bort fra besvarelserne fra respondenter med målbart virus.

⁴ <https://www.preventionaccess.org/consensus>

⁵ <http://www.hiv-danmark.dk/index.php?id=info>



Siden 2006, hvor den første levekårsundersøgelse blev gennemført, har diskussionen om smitsomhed rykket sig noget. I 2008 kom de første officielle udmeldinger fra Schweiz om den lave smitsomhed.

I 2012 i et interview med en hospitalslæge i VI&HIV⁶ gives der indtryk af, at afdelingerne nu giver klar besked om den lave smitsomhed. Det kan derfor være interessant at undersøge vidensniveauet og adfærden omkring smitsomhed hos respondenterne.

I spørgeskemaet har respondenter angivet deres bekymring i forhold til at smitte, om de har haft en samtale om

smitsomhed på hiv-ambulatoriet, og om de føler, at de selv tager afstand eller andre tager afstand til dem, som er interessant at undersøge for velhandlede hiv-positive.

BEKYMRING FOR AT SMITTE

Er hiv-positive blevet mindre bekymret for at smitte hiv-negative ved sex? Og har umåleligt virus gjort hiv-positive mindre bekymret om at smitte? I Levekårsundersøgelsen 2016 blev det beskrevet, at der er sket et fald i bekymringen⁷. I tabel 1 er fordelingen af besvarelserne fra de to levekårsundersøgelser opgjort:

Tabel 1: Når du har sex med en person, der ikke er hiv-smittet – hvor bekymret er du da for at smitte den pågældende med hiv? (Svar på en skala fra 1 til 10 ved at sætte kryds i én af rubrikkerne)

	Alle ₂₀₀₇	Umåleligt virus-tal ₂₀₁₆
1 Overhovedet ikke	96 (10,2%)	92 (33,7%)
2	85 (9,0%)	54 (19,8%)
3	93 (9,9%)	23 (8,4%)
4	47 (5,0%)	13 (4,8%)
5	105 (11,1%)	19 (7,0%)
6	50 (5,3%)	13 (4,8%)
7	84 (8,9%)	14 (5,1%)
8	78 (8,3%)	14 (5,1%)
9	40 (4,2%)	8 (2,9%)
10 Overordentlig bekymret	265 (28,1%)	23 (8,4%)
	943 (100%)	273 (100%)

Hiv-positive er, som tidligere beskrevet, blevet mindre bekymrede for at smitte andre med hiv. Generelt kan man sige, at bekymringen er faldet i gennemsnit ca. 2,5 "point", vist i figur 1, fra et gennemsnit på 6,13 til 3,68, hvis man sammenligner velbehandlede i 2016 med de personer, som indgik i undersøgelsen fra 2007.

EN SAMTALE OM SMITSOMHED

Hiv-positives kontrolbesøg på ambulatorierne, hvor man blandt andet diskuterer blodprøvesvar, kunne være en oplagt mulighed for at tale om smitsomhed. Især i de senere år, hvor der er kommet stadig mere viden om smittefrit hiv⁴. – Er der derfor ifølge respondenterne med umåleligt virus blevet talt med dem om smitsomhed⁸ på hiv-ambulatoriet?

Af tabel 2 fremgår det, at syv ud af ti med umåleligt virus husker, at de har haft en samtale om den lave smitsomhed. Hver femte (22,4%) husker ikke, at de har haft en sådan samtale.

I undersøgelsen spørges der også til en anden form for bekymring, nemlig om man er blevet bange for sex. I tabel 3 kan man se, at kun lidt under hver anden velbehandlede hiv-positive (47,5%) slet ikke er blevet bange for at have sex efter diagnosen, og hver niende hiv-positive er i høj grad bange for at have sex.

SOCIAL AFSTANDTAGEN

Det er ikke kun den seksuelle situati-

on, som er påvirket af spørgsmålet om smitsomhed. I undersøgelsen spørges der også til oplevelsen af smitsomhed i forhold til sociale situationer. Her ses der igen kun på respondenter, som samtidig angiver, at de har umåleligt virus. I undersøgelsen fordeler tallene sig som følgende i tabel 4.

Af tabel 4 fremgår det, at en tredjedel (33,8%) af de velbehandlede føler, at andre holder afstand til dem. Fire ud af ti (39,7%) af de velbehandlede holder selv afstand, fordi de føler sig smitsomme.

Ved at krydse de to svarmuligheder kan man se nærmere, hvor stort et overlap, der er imellem at tage eller at udsættes for afstandtagen, så kan man af følgende tabel se, at knap halvdelen er påvirket af social afstandstagen (enten af egen kraft, omgivelsernes reaktion eller et samspil af disse).

I tabel 5 fremgår det, at lidt over halvdelen ikke oplever, at de selv holder afstand eller at andre gør. Hver ottende (12,7%) holder selv afstand, hver sytten (16,9%) føler andre holder afstand mens hver femte (19,4%) selv holder afstand og føler andre også gør. Disse tal er interessante, fordi hiv hverken for velbehandlede eller personer med målbart virus kan overføres i sociale sammenhænge.



Figur 1: Fald i bekymring for at smitte ved sex	CI₉₅	P-værdi
Besvarelserne umålelig_virus ₂₀₁₆ over for alle ₂₀₀₇	2,18-2,71	<0.00001

Tabel 2: Er du på hiv-ambulatoriet blevet informeret om, at hiv-smittede med et umåleligt virus-tal kun meget vanskeligt kan smitte andre?	Ja	Nej	Måske/ Ved ikke
Umåleligt virus-tal (n=299)	213 (71,2%)	67 (22,4%)	19 (6,4%)

Tabel 3: Er du blevet bange for at have sex efter at du er blevet konstateret hiv-smittet?	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad
Umåleligt virus-tal (n=299)	142 (47,5%)	123 (41,1%)	34 (11,4%)

Tabel 4: I hvilken grad har du, som følge af at du er hiv-smittet, oplevet følgende inden for de sidste fem år:	Slet ikke	I høj, nogen eller mindre grad
At andre er bange for dig og holder afstand (n=302)	200 (66,2%)	102 (33,8%)
At du føler dig smitsom og holder fysisk afstand til andre (n=302)	182 (60,3%)	129 (39,7%)

Tabel 5.	At du føler dig smitsom og holder fysisk afstand til andre:	
Umåleligt virus-tal (n=284)	I høj, nogen eller mindre grad	
P< 0,001, Chi ² -test 33,85, d.f. = 1		
At andre er bange for dig og holder afstand:	Slet ikke	I høj, nogen eller mindre grad
Slet ikke	145 (51,1%)	36 (12,7%)
I høj, nogen eller mindre grad	48 (16,9%)	55 (19,4%)

⁶ VI&HIV, november 2011: http://www.hiv-danmark.dk/fileadmin/user_upload/hiv-danmark/E-journaler/E-11.pdf

⁷ Tabel 26, s. 33 i Levekårsundersøgelsen 2016: http://www.hiv-danmark.dk/fileadmin/user_upload/hiv.dk/banner_16_levekaar/Hiv_og_Levekaar_Hiv-Danmark_2016.pdf

⁸ Omkring 2013-2014, hvor disse data blev indsamlet, var sprogbrugen endnu ikke så veludviklet herhjemme. I dag ville man nok spørge mindre forbeholdent, om der er blevet talt med den enkelte om smittefrit hiv.



Selv om livskvalitet traditionelt er nemmere at klarlægge i en interviewsituation for at forstå nuancer og spørge ind til forståelse af begrebet, så er der alligevel nogle spørgsmål i en survey, som afdækker aspekter af livskvalitet. Det er spørgsmål som følelsen af kontrol, oplevelsen af diskrimination og følelsen af isolation, der alle på forskellig vis ønsker at afdække aspekter af livskvalitet.

Helt overordnet beretter tre ud af fire velhandlede (75,3%) i undersøgelsen fra 2016, at de vurderer deres helbred til at være godt eller virkelig godt, se tabel 6. Ser man på gruppen med umåleligt virus, fordeler de sig tilnærmelsesvis ligedan.

Af samme årsager som tidligere nævnt fokuseres der i det efterfølgende på udsagn fra velhandlede, fordi de vil være mest sammenlignelige med forholdene i dag. Det er interessant at se nærmere på, om der er nogle mærkbare forskelle imellem den grove inddeling, hvor man kan sige, at "virkelig godt" og "godt" kan beskrives som overordnet godt helbred, og hvor "nogenlunde", "dårligt" eller "meget dårligt" omvendt kan betegnes som et påvirket helbred.

DET PSYKISKE VELBEFINDENDE

I de senere år har undersøgelser påvist,

at hiv-positive har en forøget risiko for depression⁹. Det er derfor interessant at se, hvor udbredt denne typer samtaler er set i forhold til, hvordan respondenterne selv vurderer deres helbred. En samtale om depression kan f.eks. være relevant, hvis man vurderer ens helbred er påvirket, omvendt kan godt helbred være udtryk for, at man netop har haft en sådan samtale.

Der synes ikke at tegne sig et billede i tabel 7 af en mærkbar forskel på, om man har talt om risikoen for depression eller ej i forhold til respondenternes opfattelse af eget helbred. Interessant er det dog, at lidt over halvdelen (54,5%), som rapporterer om et påvirket helbred, ikke har haft eller kan huske en samtale om risikoen for depression.

DISKRIMINATION

I Levekårsundersøgelsen 2016 viste tabel 15 en stigende tendens til oplevet diskrimination, jo mere åben man er om sin hiv-status. I samme undersøgelse fremgår det, at 23% ud af 364 har sagt, at de har oplevet diskrimination.

Respondenter, som har oplevet diskrimination, har haft mulighed for at sætte flere krydser. Af de 340 respondenter, som har forholdt sig til spørgsmålet om diskrimination, har tre ud af



Tabel 6. Hvordan vil du alt i alt vurdere dit helbred?

	Umåleligt virus-tal (n=288)	Alle (n=345)
Virkelig godt eller godt (Godt)	217 (75,3%)	255 (73,9%)
Nogenlunde, dårligt eller meget dårligt (Påvirket)	71 (24,7%)	90 (26,1%)

Tabel 7.

Umåleligt virus-tal (n=272)

P>0,5, Chi²-test 0,84, d.f. = 1

Er der blevet med dig om dit psykiske velbefindende på hiv-ambulatoriet?

Hvordan vil du alt i alt vurdere dit helbred?

	Godt eller virkelig godt (Godt)	Nogenlunde, dårligt eller meget dårligt (Påvirket)
Ja	107 (51,9%)	30 (45,5%)
Nej eller måske	99 (48,1%)	36 (54,5%)
Hovedtotal	206 (100%)	66 (100%)

Tabel 8: Diskrimination seneste 5 år, ingen, en eller flere dimensioner:

Ingen	1 kryds	2 krydser	3 krydser	Hovedtotal
255 (75,0%)	70 (20,6%)	12 (3,5%)	5 (1,5%)	340 (100%)*

*Alle, fratrukket 24 respondenter, der svarer "ved ikke" og var ubesvarede.

fire (75,0%) ikke oplevet diskrimination inden for de seneste 5 år. 70 personer har sat et kryds, 12 har sat 2 krydser og 3 har sat 3 krydser, som i alt giver 109 krydser fordelt på 87 personer i alt, se tabel 8. Af tabellen kan man opsummere, at hver femte har haft oplevet diskrimination i en eller anden sammenhæng.

I 2016 medtog forfatterne et felt om diskrimination i sundhedsvæsenet. Overraskende nok var "Sundhedsvæsenet" en højdespringer med 51 afkrydsede felter (ikke vist her), eller 46,8% af alle afgivne kryds omkring oplevet diskrimination¹⁰. I den forrige undersø-

gelse, knap ti år tidligere, hvor der ikke var denne svarmulighed, var det højdespringeren "I anden sammenhæng", der løb med hele 102 kryds (ikke vist her), svarende til 57,6% af alle afgivne kryds på daværende tidspunkt. Det kan være, at muligheden for at afkrydse "Sundhedsvæsenet" har gjort opgørelsen over oplevet diskrimination mere præcis. – Som det rettelig diskuteres i undersøgelsen fra 2016, så kan det netop være, at man i kontakten med sundhedsvæsenet uden for ambulatorierne finder det naturligt at omtale ens hiv-status.

Det som imidlertid springer i øjnene i

undersøgelsen, og som er vist i tabel 9 er, at selv om undersøgelsespopulationen i 2016 er ca. en tredjedel mindre, så er antallet af oplevelser ikke faldet tilsvarende. I 2016 skal man i princippet kun samle lidt over 3 hiv-positive, hvis oplevelserne var spredt jævnt ud over populationen, før end man støder på en oplevelse med diskrimination, hvor det tilbage i 2007 skulle samle lidt flere.

Billedet i tabel 8 og ”stigningen” i tabel 9 kan også være et udtryk for, at hiv-positive har fået det generelt bedre, og er blevet henvist til/er kommet mere i kontakt med andre dele af sundhedsvæsenet.

Alligevel burde det ikke føre til større oplevelse af diskrimination, da især sundhedspersonale bør være hjemme i de gældende vejledninger for klinisk praksis for at leve op til god kvalitet i sundhedsydelserne.

ENSOMHED

Ensomhed er et andet stort problem for hiv-positive. De to levekårsundersøgelser tegner et billede af, at mange hiv-positive er påvirkede og føler sig isoleret på grund af hiv. I tabel 10 viser fordelingen af besvarelserne en tendens til, at antallet af personer, som føler sig isoleret pga. diagnosen, ikke er faldet over tid. Og det ser ud til, at det ikke er blevet bedre, selv om forskellen i tallene ikke er signifikant (beregning af signifikans ikke vist).

I tabel 10 inkluderes der ikke besvarelserne ”ved ikke/ubesvaret”. Der er

taget et uddrag af de data, som blev udgivet i 2016, og data fremstilles i de adskilte kolonner A, B og C, som ikke er overlappende.

Kolonne A omfatter dem, som ikke kunne besvare første levekårsundersøgelse, fordi de blev konstateret efter 2006, hvor indsamling af data var afsluttet. Kolonne B var konstateret hiv-positive i 2006, og kunne potentielt have besvaret forrige spørgeskema. Kolonne C omfatter respondenter, som udfyldte spørgeskemaet i 2005-2006, som dannede grundlag for den første levekårsundersøgelse, der udkom i 2007.

Går man et spadestik dybere som i tabel 11, kan man se en klar sammenhæng mellem selvvurderet helbred og følelsen af isolation pga. hiv i undersøgelsen fra 2016. Der er en klar tendens til, at respondenter, der har svaret, at de har et godt helbred ikke føler sig så isoleret som dem, der siger, at de har et påvirket helbred. Om det er isolationen omkring hiv, der påvirker selvvurderet helbred, om godt opfattet helbred mindsker følelsen af isolation på grund af sygdom eller om det er en dobbeltrettet påvirkning mellem selvvurderet helbred og isolation kan ikke læses af denne fremstilling af datamaterialet. Overordnet set rapporterer de fleste dog om et godt eller virkelig godt helbred, mens der hos dem med påvirket helbred er der en overvægt på syv ud af ti (68,6%), som også føler sig isoleret omkring deres sygdom.



Tabel 9. Levekårsundersøgelse

	2016	2007
Antale respondenter	364	ca. 922
Samlede antal kryds om oplevet diskrimination	109	176
Gennemsnitlig antal respondenter pr. oplevelse	3,4	5,2

Tabel 10. Levekårsundersøgelse

	A 2016: Konstateret 2006 eller senere	B 2016: Konstateret før 2006	C 2007: Konstateret før 2006
At du føler sig isoleret:			
Slet ikke	68 (52,3%)	134 (58,3%)	649 (59,4%)
I mindre grad	23 (17,7%)	39 (17,0%)	173 (15,8%)
I nogen grad	25 (19,2%)	44 (19,1%)	186 (17,0%)
I høj grad	14 (10,8%)	13 (5,7%)	85 (7,8%)
Hovedtotal	130 (100%)	230 (100%)	1.093 (100%)

Tabel 11.**Hvordan vil du alt i alt vurdere dit helbred?***Umåleligt virus-tal (n=286)**P<0,001, Chi²-test 22,60, d.f. = 1*

At du føler dig isoleret:	Godt eller virkelig godt (Godt)	Nogenlunde, dårligt eller meget dårligt (Påvirket)
Slet ikke	138 (63,9%)	22 (31,4%)
I høj, nogen eller mindre grad	78 (36,1%)	48 (68,6%)
Hovedtotal	216 (100%)	70 (100%)

KONTROL

I spørgeskemaet blev der i spørgsmål 22 spurgt til seks forskellige former for følelser og tanker, som beskriver forskellige dimensioner af kontrol i hverdagen¹¹. Det er interessant at undersøge graden af oplevelser med manglende kontrol i forhold til opfattelsen af helbredet. De enkelte dimensioner er blevet inddelt i positive eller negative ytringer om evnen til at føle kontrol¹².

Fremgangsmåden i tabel 12 (se næste side) kan selvfølgelig diskuteres i forhold til, hvorvidt man kan sammenregne graden af manglende kontrol i de forskellige dimensioner på så grov en facon. Men beregningen viser dog en sammenhæng mellem dårligt vurderet helbred og manglende oplevelse af kontrol, dvs. negative ytringer. Jo flere påvirkede dimensioner, jo dårligere oplevet helbred, dvs. der er en sammenhæng mellem den mentale påvirkning

Tabel 12:*Umåleligt virus-tal (n=288)**P<0,001, Chi²-test 36,07, d.f. = 3***Antallet af negative følelser eller tanker inden for den seneste måned:****Hvordan vil du alt i alt vurdere dit helbred?**

	Ingen	1-2	3-4	5-6
Virkelig godt eller godt (Godt)	77 (90,6%)	71 (83,5%)	37 (67,3%)	32 (50,8%)
Nogenlunde, dårligt eller meget dårligt (Påvirket)	8 (9,4%)	14 (16,5%)	18 (32,7%)	31 (49,2%)

og eget oplevet helbred. Det er måske ikke så overraskende, men forskellen bliver synlig ved mere end 2 negative ytringer.

I tabel 12a er data fremstillet på en lidt anderledes måde for at illustrere en mulig tendens. Blot en eller to negative udsagn om mangel på kontrol halverer sandsynligheden for

at, at man synes, at man har et godt helbred. Mere end to negative ytringer sænker yderlige-

re sandsynligheden så forskellen fra "ingen" til "mere end to" er 5 gange større. Den observante læser kan se, at konfidensintervallerne overlapper noget i denne beregning, hvorfor at tallene kun kan siges at give et indtryk mellem manglende kontrol og godt vurderet helbred.

Tabel 12a: Godt vurderet helbred

	OR	CI ₉₅
Ingen negative ytringer	1,00	(0,36-2,80)
1-2 negative ytringer	0,53	(0,21-1,33)
3-4 negative ytringer	0,21	(0,09-0,54)
5-6 negative ytringer	0,11	(0,04-0,26)

⁹ Slot M, Sodemann M, Gabel C, Holmskov J, Laursen T, Rodkjaer L. Factors associated with risk of depression and relevant predictors of screening for depression in clinical practice: a cross-sectional study among HIV-infected individuals in Denmark. *HIV Med.* 2015 Aug;16(7):393-402. doi: 10.1111/hiv.12223. Epub 2015 Jan 14. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25585857>

¹⁰ Tabel 14, s. 19 i Levekårsundersøgelsen 2016: http://www.hiv-danmark.dk/fileadmin/user_upload/hiv.dk/banner_16_levekaar/Hiv_og_Levekaar_Hiv-Danmark_2016.pdfcc

¹¹ Der spørges til oplevelsen inden for den seneste måned 1) om tilværelsen formede sig efter ens hoved, 2) om man er i stand til at håndtere dagligdagens irritationsmomenter, 3) hvor ofte der er styr på tingene, 4) hvor ofte man er ude af stand til at kontrollere betydningsfulde ting, 5) usikker på at klare personlige problemer og endelig 6) at vanskelighederne hobede sig op, så man ikke kan magte dem. Spørgsmålet beskriver forskellige dimensioner af kontrol over hverdagen (fra konkret til abstrakte observationer), og de er hentet fra Folkesundhedsundersøgelserne, de såkaldte SUSY data.

¹² For dimensionerne 1 til 3 i spørgsmål 22 er "aldrig", "næsten aldrig" og "en gang imellem" negative ytringer om udsagnene, hvor "ofte" og "meget ofte" er positive ytringer. For dimensionerne 4 til 6 er "aldrig" og "næsten aldrig" positive ytringer om udsagnene, hvor "en gang imellem", "ofte" og "meget ofte" er negative ytringer. Efter denne omkodning tælles antal negative ytringer for hver respondent, således at hver respondent kan score mellem 0 og 6. Der er set bort fra ved ikke/ønsker ikke at svare.





På de lidt mindre end 10 år, som der er gået imellem de to levekårsundersøgelser, er der sket kvantespring i hiv-behandlingen. Det bemærkedes også i de data, som den seneste undersøgelse fremlagde i 2016. Selvom de selvrappede bivirkninger er faldet markant, så oplever hen ved hver femte "meget" eller "en del" i forhold til søvnproblemer, potensproblemer/nedsat seksuel lyst og træthed samtidig med, at kun 15% af respondenterne i undersøgelsen fra 2016 samlet set siger, at de ikke lider af bivirkninger.

DIAGNOSEÅR

De tidlige versioner af hiv-medicin var meget bivirkningstunge. Det har uden tvivl påvirket livskvaliteten. Det kan derfor give mening at adskille analysen

i forhold til, hvornår respondenterne blev konstateret. Der vil være forskel, hvis man er diagnosticeret før 1996 eller ej. Respondenterne er her yderligere opdelt efter, om de er konstateret i perioden 1996-2005 eller i perioden 2006-2014.

Tallene i tabel 13 fordeler sig umiddelbart jævnt opsummeret efter omfanget af bivirkninger. De er her summeret i mindre klynger for at give et hurtigere overblik. Man skal dog passe lidt på i forhold til tolkning af denne tabel. Disse data fortæller kun hvornår vedkommende respondent er diagnosticeret, og om oplevelsen af bivirkninger ved tidspunkt for besvarelsen af spørgeskemaet. Man kan altså ikke læse, hvor længe vedkommende har været behandling, og hvordan den enkeltes

Tabel 13.

I hiv-behandling (n=349)

Bivirkninger i en eller

anden form:

Diagnoseår

	Før 1996	1996-2005	2006-2014	Hovedtotal
Ingen	17 (13,7%)	21 (19,1%)	19 (16,5%)	57 (16,3%)
1-2 bivirkning(er)	17 (13,7%)	33 (30,0%)	22 (19,1%)	72 (20,6%)
3-4 bivirkninger	36 (29,0%)	23 (20,9%)	40(34,8%)	99 (28,4%)
5-6 bivirkninger	30 (24,2%)	16 (14,5%)	21 (18,3%)	67 (19,2%)
7-8 bivirkninger	14 (11,3%)	7 (6,4%)	12 (10,4%)	33 (9,5%)
9-10 bivirkninger	10 (8,1%)	10 (9,1%)	1 (0,9%)	21 (6,0%)
Hovedtotal	124 (100%)	110 (100%)	115 (100%)	349 (100%)

bivirkningsforløb har været op til besvarelestidspunktet. Når det er sagt, så er det umiddelbart overraskende, hvor jævnt fordelt tallene synes at være i hver kolonne.

At der ikke er mærkbare forskelle er interessant ud fra tre forskellige dimensioner: Umiddelbart kunne der tegne sig et billede af en "strong survivor" effekt. At netop langtidsoverleverne kun udgør en brøkdel af de personer, som i den periode fik hiv-diagnosen, og de derfor sagt lidt darwinistisk tilhører den stærkeste gruppe blandt deres samtidige. Der kan være noget særligt ved denne tilbageværende gruppe, som gør dem mere robuste end gruppen af hiv-positive, som er konstateret på et senere tidspunkt.

Samtidig kan man spekulere på, at de netop har levet i en tid, hvor hiv-behandlingen havde mere barske bivirkninger såsom påvirkning af kroppens fedtfordeling, større grad af kvalme og diarré. Det gør måske også, at de "ældre generationer" af hiv-positive vurderer bivirkninger mildere eller slet ikke medregner gener som bivirkninger, fordi de har tilpasset sig disse. Derved underrapporterer ældre generationer bivirkninger, fordi de så at sige har tilpasset sig generne

Endelig kunne det illustrere effekten af de nyere behandlinger, som alle respondenter må formodes at være på, hvor bivirkningerne er spredt jævnt på tværs af grupperne.

Generelt set er det dog interessant,

at oplevelsen af bivirkninger ikke har rykket sig markant i forhold diagnoseår, fordi tidligere generationer har været udsat for langt mere bivirkningstung medicin, som har skabt varige men.

MEGET UBEHAG VED BIVIRKNING

Man kan dog prøve at se lidt nærmere på den påvirkning, som respondenter oplever på grund af bivirkninger ved at analysere respondenternes svar i forhold til meget ubehag ved bivirkninger. Her tegner der sig knap så jævnt et billede opgjort i tabel 14. Der synes at være lidt flere af langtidsoverleverne, som oplyser, at de lever med svære bivirkninger, tabel 14 summeret yderligere i tabel 14a. – Det var i spørgeskemaet muligt at afkrydse op til 10 forskellige former for bivirkninger, og på nær enkelte, så lå de fleste med 1-2 meget ubehagelige bivirkninger.

EGET VURDERET HELBRED

Modsat bivirkninger kunne man spørge til, hvordan respondenter vurderer deres eget helbred. Er det f.eks. påvirket af, at man har levet mange år med hiv. I dette datasæt synes det ikke at være tilfældet, at antal år med hiv-diagnose påvirker respondenternes opfattelse af eget helbred.

Man kan spekulere på, om det kan være lidt af den samme mekanisme i forhold til oplevelsen af bivirkninger, som er beskrevet tidligere i afsnittet om tabel 13. At det med andre ord er således, at "ældre generationer" af



Tabel 14.

I hiv-behandling (n=349)

Meget ubehag ved**bivirkninger:**

	Diagnoseår			
	Før 1996	1996-2005	2006-2014	Hovedtotal
Intet	76 (61,3%)	88 (80,0%)	89 (77,4%)	253 (72,5%)
1-2 meget ubehagelig(e)	34 (27,4%)	8 (7,3%)	18 (15,7%)	60 (17,2%)
3-4 meget ubehagelige	10 (8,1%)	9 (8,2%)	8 (7,0%)	27 (7,7%)
5-6 meget ubehagelige	4 (3,2%)	3 (2,7%)	0	7 (2,0%)
10 meget ubehagelige	0	2 (1,8%)	0	2 (0,6%)
Hovedtotal	124 (100%)	110 (100%)	115 (100%)	349 (100%)

Tabel 14a.

I hiv-behandling (n=349)

 $P < 0,005$, χ^2 -test 11,29, d.f. = 2**Meget ubehag:**

	Diagnoseår			
	Før 1996	1996-2005	2006-2014	Hovedtotal
Intet	76 (61,3%)	88 (80,0%)	89 (77,4%)	253 (72,5%)
Andet	48 (38,7%)	22 (20,0%)	26 (22,6%)	96 (27,5%)
Hovedtotal	124 (100%)	110 (100%)	115 (100%)	349 (100%)

Tabel 15:

Umåleligt virus-tal (n=282)

 $P > 0,25$, χ^2 -test 2,48, d.f. = 2**Hvordan vil du alt i alt vurdere dit helbred?**

	Diagnoseår		
	Før 1996	1996-2005	2006-2014
Virkelig godt eller godt (Godt)	67 (69,1%)	74 (77,9%)	71 (78,9%)
Nogenlunde, dårligt eller meget dårligt (Påvirket)	30 (30,9%)	21 (22,1%)	19 (21,1%)
	97 (100%)	95 (100%)	90 (100%)

hiv-positive har været vant til flere og svære bivirkninger, at de er "strong survivors" eller at de nuværende hiv-behandlinger giver alle et temmelig ens udgangspunkt i forhold til oplevede bivirkninger.

VIDEN OM SMITTEFRIT HIV

Når man sammenligner de to levekårsundersøgelser, der er lavet herhjemme, kan man se, at hiv-positives bekymring for at smitte med hiv generelt set er faldet i de ti år, som der er gået mellem undersøgelserne. Det er godt.

Alligevel er bekymringen ikke forsvundet eller mindsket i en tilstrækkelig grad, der svarer til den viden, som vi har i dag om smittefrit hiv⁴. Yderligere lurer bekymringen om smitsomhed i forhold til almindeligt socialt samvær, både hos hiv-positive og dem, de møder, hvilket må siges at være et udtryk for en særlig udsathed, som man måske ikke tænker så meget over, når man tænker på smitsomhed i kampagne-sammenhænge.

Der kunne derfor være brug for en kampagnestrategi, som ikke alene klæder befolkningen på i forhold til smittefrit hiv, men som også gør hiv-positive og pårørende trygge i forhold til denne viden, så bekymringen kan mindskes og adfærden omkring hiv-positive normaliseres.

Der kunne også være brug for, at pålidelige og troværdige kilder til information om hiv (som f.eks. Sundhedsstyrelsen) udtrykker en mere klar sprogbrug omkring smittefrit hiv.

At hiv-positive har et særligt behov for at blive klædt på omkring viden om smittefrit hiv åbner for en diskussion omkring, hvordan man kan arbejde mere systematisk med dette område. Kan arbejdet med livskvalitet sættes på en formel, der giver mening i mødet mellem den professionelle og den hiv-positive?

Ambulatorier, patientforeninger og andre omsorgs- og støtteorganisationer er alle i kontakt med hiv-positive og i en vis udstrækning de pårørende.

Der er behov for at tænke på, hvordan man kan løfte opgaven, så hiv-positive er klædt på med viden om smittefrit hiv, så mindre end hver femte i fremtiden vil sige, at de ikke kan huske en samtale omkring dette i forbindelse med umåleligt virus-tal.

Det rummer en samtale og information omkring traditionel smitteforebyggelse, og for nogle en samtale om isolation og social afstandtagen.

FOKUS PÅ MENTAL SUNDHED

Et andet område, som er beskrevet i dette lille spadestik er spørgsmålet om mental sundhed. Den mentale belastning på grund af hiv er tydelig i datasættet. Det er allerede beskrevet i Levekårsundersøgelsen fra 2016, der viser, at hiv-positive stadig er udsatte.ed.



Der tegner sig et billede af, at åbne hiv-positive mødes af diskrimination. Måske er hiv-positive begyndt at bemærke forskelsbehandling, men det er ikke hensigtsmæssigt for hiv-positives livskvalitet, at de mødes af en stigmatiserende holdning, især ikke i sundhedsvæsenet. Det virker kontraproduktivt. I den seneste undersøgelse fra 2016 anbefales det, at der bør gøres en indsats over for uddannelsesinstitutionerne på sundhedsområdet, men man kunne måske også udvælge særlige indsatsområder målrettet dele af sundhedsvæsenet.

Fra 2011 og frem er der publiceret resultater fra en række interessante undersøgelser om den mentale sundhed blandt hiv-positive herhjemme. De indeholdt en række gode anbefalinger til at omsætte denne viden i praksis. Det kunne være interessant at få opsamlet og fulgt op på denne viden, og ikke mindst få spredt den og omsat til forskellige initiativer, der er tilpasset til de lokale forhold omkring personale, patientforløb og anden infrastruktur.

Et område i tilknytning til mental sundhed, som man kunne udvikle, er arbejdet med seksuel sundhed. Det er påfaldende, men ikke overraskende, at hiv-positive er påvirkede på dette punkt, set i forhold til spørgsmålet om bekymring og angst for sex.

MINIMERE BIVIRKNINGERNE?

På de lidt mindre end 10 år, som der gået imellem de to levekårsundersøgel-

ser, er der sket kvantespring i hiv-behandlingen. Selvom de selvrapporterede bivirkninger er faldet markant, så oplever hen ved hver femte "meget" eller "en del" i forhold til søvnproblemer, potensproblemer/nedsat seksuel lyst og træthed samtidig med, at kun 15% af respondenterne i undersøgelsen fra 2016 samlet set siger, at de ikke lider af bivirkninger. I denne undersøgelse kan man se, at ca. hver tredje hiv-positive fortæller om meget ubehag ved deres bivirkninger, men en overvægt blandt de ældre generationer af hiv-positive. Det er umiddelbart et stort antal.

En bedre og mere systematisk optegnelse af selvoplevede bivirkninger kan være en vigtig livskvalitetsparameter i tilrettelæggelsen af hiv-behandlingen. Om det er en diskussion, der skal tages i et fagudvalg under regionernes Medicinråd eller i andre sammenhænge, kan umiddelbart være svært at afgøre, men der bør måske gøres en fornyet indsats for at indsamle information om hiv-positives selvoplevede bivirkninger.



Denne folder er udarbejdet op til to debatter ved Copenhagen Pride 2017:

SMITTEFRIT HIV – VELBEHANDLET HIV SMITTER IKKE, U=U

Onsdag den 16. august, kl. 14:00-14:45

Ledende forskere og andre talspersoner på verdensplan har i marts i år underskrevet en erklæring om, at umåleligt hiv er ensbetydende med, at man ikke kan smitte med hiv⁴. Hiv-Danmark har markeret denne milepæl med at omdøbe hiv-smittede til hiv-positive.

Herhjemme har Serum Institutttet i april måned rettet risikovurderingen fra ”meget lille” til ”ikke risikerer at smitte”, men Sundhedsstyrelsen er endnu ikke kommet med en opdatering. Hvordan får vi budskabet om smittefrit hiv gjort almen kendt?

DEBATPANEL

Direktør Søren Brostrøm (Sundhedsstyrelsen), Epidemiolog og læge Susan Cowan (Serum Institutttet), Regionsformand Sophie Hæstorp Andersen (Region Hovedstaden), Sundhedsborgmester Nina Thomsen (København) samt bestyrelsesmedlem og hiv-positiv Tommy Christesen (Hiv-Danmark).

LIVSKVALITET I BEHANDLINGEN AF HIV – ALLE HAR RET TIL ET GODT LIV

Torsdag den 17. august, kl. 18:30-19:15

Det er næsten 70 år siden FN formulerede den positive definition på sundhed. Sundhed er altså ikke kun spørgsmålet om fravær af sygdom og lidelse men også tilstedeværelsen af fysisk, mental og socialt velvære.

Fremskridt i hiv-behandlingen har på 20 år rykket perspektivet fra et spørgsmål om overlevelse til et spørgsmål om at leve godt med en kronisk sygdom. Vi skal derfor tænke sundhed i et bredere perspektiv og inddrage flere aspekter af livskvalitet.

Hvordan kan vi sætte livskvalitet på en formel i sundhedsvæsenet, som sikrer en god ensartet kvalitet i behandling med fokus på lighed i sundhed men som også giver plads til en mere helhedsorienteret tilgang hos den enkelte patient?

PANELDEBAT

Læge Susanne Dam Poulsen (Rigshospitalet), Læge Toke Barfoed (Roskilde Sygehus), Forsker PhD Lotte Rodkjær og Hiv-rådgiver Tinne Laursen (Skejby Sygehus), Vicedirektør Annette Wandel (Danske Patienter) samt bestyrelsesmedlem og hiv-positiv Tommy Christesen (Hiv-Danmark).



AT SÆTTE LIVSKVALITET PÅ FORMEL

Af Morten Eiersted, informationsmedarbejder og sundhedspolitisk konsulent

Hvis man skal tage hensyn til livskvalitet i behandlingen ved at inddrage stadig flere individuelle aspekter ved patienten, hvordan skaber vi så en god balance mellem kvalitet i forhold til vores stræben efter lighed i sundhed?

Diskussionen er sådan set ikke ny. Tilbage i 1948 vedtog FN en udvidet definition af sundhed i forbindelse med etableringen af Verdenssundhedsorganisationen WHO: også kendt som det positive sundhedsbegreb. Ens helbred er ikke kun fraværet af sygdom og lidelse men også tilstedeværelsen af fysisk, mental og socialt velbefindende.

Her knap trekvart århundrede senere kan de tre forskellige aspekter af velbefindende stadig være svære at omsætte i et moderne sundhedsvæsen for at styrke patienters livskvalitet. Helt overordnet kan vi dog ikke se bort fra spørgsmålet om at styrke indsatsen omkring livskvalitet, fordi sygdomsbyrden ved depression spås at vokse og blive en af de væsentligste belastninger på folkesundheden.

Men at sætte livskvalitet på en formel i et sundhedsvæsen er ikke problemfrit. Lad mig skære ind til benet med en pointe fra Bente Klarlund på "Kvinder og hiv"-dagen i november 2015 om

livsstilsfaktorerne påvirkning på vores sundhed. Bente Klarlunds pointe om KRAM-indsatsen var, at man desværre ikke som læge kan udskrive en ven på recept.

Selv om vi i dag har viden om de faktorer, som påvirker livskvaliteten hos den enkelte, så er det er noget sværere at omsætte denne viden til en konkret sundhedsydelse.

Ikke desto mindre bør vi bevæge os bort fra den mere banale men korrekte observation og rette blikket hen mod den viden, vi har om, hvordan vi kan skabe rammerne for et godt liv for kronikere. Selvom vi ikke kan fjerne selve sygdommen, så kan vi arbejde på, at folk bliver inddraget og bedre klædt på til et liv som kroniker.

Der er mange måder, som det kan gøres på. Jeg synes, at det er inspirerende at læse resultaterne fra patientuddannelsen på Skejby Sygehus, som vi skrev om i VI&HIV i maj måned i år, hvor patienterne siger, at den virker. Måske kan vi arbejde hen mod nogle forskellige modeller for patientinddragelse på hiv-området, som er tilpasset forskellig geografi, for at styrke livskvaliteten.

Men for at det ikke skal ende med en diskussion om at sikre kvalitet og en

FORTSÆTTES PÅ NÆSTE SIDE

AT SÆTTE LIVSKVALITET PÅ FORMEL (FORTSAT FRA FORRIGE SIDE)

retfærdig ressourcefordeling i forhold til personlige og mere individuelle patientpræferencer, så skal vi invitere sygeplejersker og andre sundhedsfaglige personer med til en debat om, hvordan vi sammen kan arbejde for at højne livskvaliteten for patienterne. Det er et spørgsmål, som skal stilles til forskellige parter i sundhedsvæsenet, blandt poli-

tikerne og faglige organisationer. Vores syn på lighed i sundhed rykker sig. Det handler ikke længere kun om lige adgang og behandling, men også at valg af behandling giver nogenlunde samme resultat. Her kommer patientens livskvalitet til at spille en større rolle, og ikke mindst være med til at definere gode modeller for inddragelse.



HIV-DANMARK
Vestergade 18E, 3.
1456 Kbh K
info@hiv-danmark.dk
www.hiv-danmark.dk
MobilePay 3332 5868

KAFE KNUD

kafeknuds@gmail.com
www.kafeknud.dk

Skindergade 21, kld., 1159 Kbh K
Værested og cafe, åben tirsdag og torsdag, kl. 15:00-22:00.

Hver fredag: MEET&GREET

Kontakt Tommy: mag@hiv-danmark.dk

MENTORORDNINGEN

Mød en anden hiv-positiv for at tale fortroligt om hiv og høre en andens erfaring som hiv-positiv.

Kontakt mentor@hiv-danmark.dk

HJÆLP TIL SELVHJÆLP

Få besøg, hjælp til at forstå breve, hjælp med at huske medicin eller et telefonopkald, når livet i perioder er lidt svært.

Kontakt gyda@hiv-danmark.dk

Besøg www.hiv-danmark.dk og find andre tilbud til lige netop dig!