



# Nyt fra levokårsundersøgelsen

Af Morten Eiersted, informationsmedarbejder

Hiv-Danmark har i mere end et halvt år været i gang med den første større danske undersøgelse af hiv-smittedes levokår og livskvalitet i Danmark. Magazinet har interviewet de to forskere, Mie

Carstensen og Anders Dahl, som Hiv-Danmark har ansat til at gennemføre undersøgelsen for at høre nærmere om, hvordan de samler data ind til undersøgelsen.



Mie Carstensen  
T 3332 5868  
mie@hiv-danmark.dk



Anders Dahl  
T 3332 5868  
anders@hiv-danmark.dk

## Hvad kan I fortælle om projektet?

– Undersøgelsen består af tre dele; for det første har vi indsamlet den aktuelle viden, der eksisterer på området, for det andet laver vi en spørgeskemaundersøgelse blandt hiv-smittede, og til sidst skal vi interviewe en række personer for at få uddybet særlige problematikker. Når vi siger, at vi har indsamlet den viden, der eksisterer i forvejen, så handler det både om den viden, der er skrevet ned, og om den viden og erfaring, som ligger hos de folk, der arbejder professionelt med området. Vi begyndte derfor vores arbejde med at læse og foretage en række interview. – Både fordi vi ikke vil ulejlige hiv-smittede med unødige spørgsmål om ting, der ikke er vigtige, og for simpelthen at få overblikket over, hvad der rent faktisk er vigtigt at kigge nærmere på. Man kan jo undersøge og spørge til 'alt', men det ville jo tage årevis. Så vi er nødt til at begrænse os til de vigtige områder. – Og på baggrund af dette har vi så udformet et spørgeskema, som i øjeblikket er ved at blive uddelt til alle voksne hiv-smittede tilknyttet et dansk ambulatorium.

Levekårsundersøgelsen har været forelagt Videnskabetisk Komite, som ikke havde indvendinger. Datatilsynet har godkendt undersøgelsen og har fastsat vilkår til beskyttelse af den registreredes privatliv. Overlæge Niels Obel, Infektionsmedicinsk Forskningsenhed, Odense Universitetshospital, er projektets dataansvarlige.

## Hvordan sikrer I jer, at det kommer ud til alle hiv-smittede i landet?

– Vi har indgået et samarbejde med Den Danske Hiv-kohorte og hiv-ambulatorierne. Det betyder, at spørgeskemaet bliver udleveret af sygeplejerskerne på de otte danske hiv-ambulatorier. De samles ind over en lang periode: fra omkring 1. oktober i år og helt frem til udgangen af april måned næste år. Det vil sige, at alle hiv-smittede, der kommer til kontrol eller behandling i denne periode, vil få udleveret spørgeskemaet. Da langt de fleste går til kontrol hver tredje måned, regner vi med, at næsten alle hiv-smittede i Danmark, der altså ved at de er hiv-smittede, vil få udleveret spørgeskemaet.

## Hvad betyder det for jeres undersøgelse, at den laves sammen med Den Danske Hiv-kohorte og hiv-ambulatorierne?

– Det er af uvurderlig betydning, på flere planer. Vi har for det første fået et godt og frugtbart samarbejde med de forskere, der arbejder med Den Danske Hiv-kohorte. Vi er ikke i tvivl om, at det har betydet meget for kvaliteten af vores spørgeskema. Og helt centralt er det gode samarbejde med de sygeplejersker, der står for udleveringen af spørgeskemaerne. På de store hospitalsafdelinger er der et større logistisk arbejde med at sikre, at alle får udleveret spørgeskemaet. Her er sygeplejerskerne indsats uvurderlig.

Dernæst kan man sige, at det betyder maksimal sikkerhed i forhold til beskyttelse af oplysninger og data. Den Danske Hiv-kohorte har i forvejen et gennemtænkt og godkendt sikkerhedssystem.

Og så betyder det endelig, at undersøgelsen bliver af helt unik karakter. Der er tidligere lavet tilsvarende levokårsundersøgelser i

udlandet. Men problemet har altid været at få distribueret spørgeskemaerne til tilstrækkeligt mange mennesker. Typisk har man eksempelvis sendt dem ud via interesseorganisationer eller uddelt dem på bøssebarer, men erfaringerne herfra har vist, at det giver en meget lille svarprocent. Med Hiv-Danmarks undersøgelse vil spørgeskemaerne komme ud til praktisk talt alle. Og det betyder, at vi efterfølgende vil kunne drage konklusioner med en noget større vægt, end det typisk er muligt.

## I nævnte også, at I skal lave interview med udvalgte personer. Hvem er det, I vil tale med?

– Når spørgeskemaerne er blevet indsamlet og behandlet, skal vi beslutte, hvilke problemstillinger, vi vil have uddybet. Det bliver ikke sådan, at vi skal tale med lige mange heteroseksuelle, bøsser, stofmisbrugere, gifte, ugifte, københavnere, provinsboere, osv. Hvem, vi ønkser at tale med, vil i høj grad afhænge af, hvilke problemstillinger, det vil være relevant at få kigget nærmere på. Men eftersom vi er ret sikre på, at forskellige grupper af hiv-smittede har både samme, men så sandelig også forskellige typer af problemer, bliver det nu nok et bredt udsnit af hiv-smittede, vi ønsker at tale med. Men det bliver altså først efter, at data fra spørgeskemaerne er behandlet. Så vi skal hen til omkring sommeren 2006, før vi tager fat på denne del af undersøgelsen.

## Har I gjort jer tanker om, at visse grupper kan have svært ved at udfylde et spørgeskema?

– Ja, det har vi haft mange overvejelser om. Stofbrugere er f.eks. en gruppe, som det er vanskeligt at skaffe viden om, og som typisk, når vi ser på de udenlandske undersø-

gelses, er en gruppe, der sjældent svarer på store spørgeskemaer. Og stofbrugere udgør jo en relativ stor del af hiv-smittede i Danmark, omkring 10 procent. Men vi har indgået et fantastisk godt samarbejde med den specialinstitution, hvor mange af hiv-smittede stofbrugere kommer. Personalet på institutionen har lovet at støtte så mange af deres brugere som muligt i at få udfyldt spørgeskemaet.

*Hvad med gruppen af hiv-smittede, som ikke taler dansk?*

– I dag er omkring en tredjedel af nykonstaterede hiv-smittede født uden for Danmark. Ser vi på de samlede tal, så kommer disse

mennesker fra mere end 98 forskellige lande, så det har jo ikke været muligt at lave spørgeskemaer på alle sprog. Men vi har fået oversat spørgeskemaet til engelsk, da det er det andet sprog, som de fleste vil kunne klare sig på, hvis de ikke forstår dansk. Men det er klart, at der er nogle, der hverken kan forstå nok dansk eller engelsk til at kunne udfylde spørgeskemaet. Men så håber vi, at de har nogle venner eller noget familie, der kan hjælpe dem.

*Er det vigtigt at udfylde hele spørgeskemaet?*

– Ja, det er utrolig vigtigt at så mange hiv-smittede som muligt

udfylder og returnerer spørgeskemaet. Det er naturligvis helt frivilligt at udfylde spørgeskemaet.

Jo flere der svarer, jo bedre kan de efterfølgende resultater af spørgeskemaerne være med til at give et billede af, hvordan det er at leve som hiv-smittet i Danmark i dag, og dermed et klart billede af hvilke problemer, der fylder meget, og som der er behov for at tage hånd om.

Det betyder også, at vi langt hellere vil have et halvt udfyldt spørgeskema retur end slet ikke at få ét retur. Men hvis man har det skidt med at svare på nogle af spørgsmålene eller man føler, at spørgsmålene går for tæt på, må man hellere undlade at svare.

## Den danske Hiv-Kohorte

Den Danske Hiv-kohorte er et forsknings- og kvalitetssikringsprojekt med hovedsæde på Infektionsmedicinsk Forskningsenhed på Odense Universitetshospital.

Formålet med projektet er at følge effekten af den moderne flerstofs-kombinationsbehandling.

I projektet registreres blandt andet behandlingsstart og ændringer i behandlingen, CD4-tal, virusmængde, bivirkninger til behandlingen og andre tegn på

sygdomsudvikling. Data i projektet opdateres en gang årligt.

### Ingen CPR.-numre

Data registreres ikke under navn og CPR.-nummer men under et løbenummer. I projektet forekommer der således ikke en kobling mellem data i Den Danske Hiv-kohorte og navn og CPR.-nummer. Data må kun anvendes til videnskabelige og kvalitetssikringsformål. Data må ikke uden datatilsynets tilladelse videregives til andre myndigheder og under alle omstændigheder kun til videnskabelige og statistiske formål.

Der må under ingen omstændig-

heder videregives data om enkeltstående patientforløb. Data kan derfor ikke anvendes i vurderingen af den enkelte patient eller udleveres til den enkelte patient.

Data fra projektet publiceres i blandt andet en årlig rapport og i videnskabelige artikler.

Projektet har været forelagt Videnskabsetisk Komite, som ikke har haft bemærkninger til projektet, og er godkendt og inspiceret af Datatilsynet.

*Den Danske Hiv-kohorte  
Professor, dr.med. Niels Obel  
Infektionsmedicinsk Forskningsenhed  
Odense Universitetshospital*