



Hur är det att leva med hiv under pandemin?

16 juni 2021

En enkätundersökning av Kantar Sifo på uppdrag
av Riksförbundet Noaks Ark, Posithiva Gruppen och MSD Sverige

Innehåll

03	SAMMANFATTNING
05	BAKGRUND
05	SYFTE
06	METOD
06	ENKÄT OCH REKRYTERING AV DELTAGARE
06	DATABEARBETNING OCH ANALYS
06	ETIK

RESULTAT

07 AVSNITT 1

07	DELTAGARNAS BAKGRUND
08	PANDEMINS PÅVERKAN PÅ DET PSYKISKA VÄLMÅENDET
08	PANDEMINS PÅVERKAN PÅ DEN KROPPSLIGA HÄLSAN
09	PANDEMINS PÅVERKAN PÅ SEXLIVET
10	ORO FÖR ATT BLI ALLVARLIGT SJUK I COVID-19
10	INSTÄLLNING TILL COVIDVACCINATION

11 AVSNITT 2

11	KONTAKT MED VÅRDGIVARE INOM HIVVÅRDEN
12	TILLGÅNG TILL ÖNSKAD/BEHÖVD HJÄLP UNDER PANDEMIN
12	KONTAKTPREFERENSER

13 AVSNITT 3

13	INVERKAN PÅ DET PSYKISKA VÄLMÅENDET
13	INGÅENDE ANALYS AV DET PSYKISKA VÄLMÅENDET
14	SOCIODEMOGRAFI OCH INVERKAN PÅ PSYKISKT VÄLMÅENDE
15	PSYKOSOCIALA FAKTORERS INVERKAN PÅ PSYKISKT VÄLMÅENDE
15	ANDRA FAKTORERS PÅVERKAN PÅ INDEX FÖR PSYKISKT VÄLMÅENDE

16 SLUTORD

17	KONTAKT
18	REFERENSER
19	BILAGA 1
21	BILAGA 2

Sammanfattning

Drygt 6 av 10 personer som lever med hiv är mer missnöjda med sitt psykiska välmående idag jämfört med innan pandemin, och Kantar Sifos undersökning visar att stödet från hivvården kan göra stor skillnad för personer med hiv. Studien har genomförts av Kantar Sifo under maj- juni 2021 och närmare 80 personer som lever med hiv har deltagit i den.

Fyra av tio deltagare uppgav att tillgängligheten inom hivvården har varit sämre eller mycket sämre under pandemin. Det har gått drygt ett år sedan pandemin bröt ut men oron är fortfarande påtaglig; 48% av deltagarna i studien anger att de känt sig känslomässigt förlamade ofta eller ibland under den senaste månaden till följd av corona.

Uppfattning om hälsa och välmående

Kantar Sifos enkät visar att drygt 6 av 10 personer med hiv är mer missnöjda med sitt psykiska välmående idag jämfört med innan pandemin och framförallt är det personerna i åldersgruppen 50+ som mår sämre psykiskt. Oroväckande många - hälften av alla deltagare i undersökningen - är dessutom mer missnöjda med sin fysiska hälsa jämfört med innan pandemin. Återigen är det framförallt de äldre deltagarna som är mer missnöjda.

Hälften av deltagarna uppger att de i någon grad är missnöjda med sitt sexualliv jämfört med innan pandemin. Starkast är missnöjet bland männen: 3 av 10 svarar att de är betydligt mer missnöjda jämfört med endast 1 av 10 kvinnor.

Upplevelse av COVID-19

2 av 10 deltagare anger att de har haft COVID-19, med högst andel i den yngre ålderskategorin (under 50 år). Totalt 6 av 10 känner åtminstone viss oro för att bli allvarligt sjuk i COVID-19. Ålder är återigen en viktig faktor, och en högre ålder ser ut att vara den faktor som starkast driver på den upplevda oron för att bli sjuk. Nästan alla deltagarna i enkäten (9 av 10) har tagit vaccin eller vill vaccinera sig mot COVID-19, helt i linje med allmänhetens inställning i stort: i Kantar Sifo undersökning -Allmänhetens tillit, tankar och beteende under coronakrisen svarade 92% att de antingen var vaccinerade eller skulle tacka ja till vaccination.

"För oss har det varit extra viktigt att finnas där som stöd för personer som lever med hiv under pandemin. I början av pandemin handlade många samtal om oron att drabbas hårdare av covid när man lever med hiv men den senaste tiden har samtalen handlat mera om att man känt sig extra isolerad under pandemin.

- Daniel Suarez, verksamhetschef
Posithiva gruppen.

Sammanfattning

Vårdkontakter

4 av 10 upplever tillgängligheten inom hivvården som åtminstone något sämre under pandemin jämfört med tidigare, när det gäller att t.ex. få kontakt med sin vårdgivare inom hivvården för rådgivning och tidsbokning. 8 av 10 anser ändå att de fått den hjälp de önskat eller behövt med sin hiv under pandemin – men samtidigt uppger nästan 1 av 10 att de sällan eller inte alls fått den hjälpen.

Om deltagarna själva får välja svarar nästan 9 av 10 att fysiska besök på mottagning eller fysiska besök i kombination med digitala möten är att föredra när det gäller kontakt med hivvården. Ingen deltagare uttrycker att de har haft digitala vårdbesök men många efterfrågar detta.

Psykiskt välmående under pandemin

De djupare analyserna pekar på att gruppen kvinnor 50+ är de som har sämre psykiskt välmående jämfört med yngre kvinnor eller män i olika åldrar. Likaså mår personer som får hivvård i regionerna Stockholm, Västerbotten, Östergötland, Västmanland, Sörmland, Uppsala sämre än personer som får hivvård i Västra Götaland, Skåne, Värmland, Dalarna, Västernorrland.

Sysselsättning är en annan faktor som samspelar med det psykiska välmåendet för personer som lever med hiv; heltidsarbetande och egna företagare verkar må sämre jämfört med deltidsarbetande, pensionärer och långtidssjukskrivna. Ytterligare analyser visar att det i gruppen heltidsarbetande också är framförallt högutbildade som uppger att de mår sämre.

Det psykosociala stödet

Resultaten från webbenkäten visar också tydligt att de personer som har hiv och som fått det stöd de önskat/behövt från vänner, partners eller anhöriga mår relativt bra jämfört med personer som endast ibland eller sällan/inte alls fått detta stöd.

Även tillgängligheten inom vården har påverkat. Personer som upplever att hivvården varit lika lättillgänglig under pandemin som tidigare uppger att de mår bättre psykiskt än personer som inte haft kontakt med hivvården.

Vårdskulden växer i skuggan av pandemin. I Sverige ser vi tydligt hur regionerna har omfördelat sjukvårdens resurser så att hivvården fått kliva åt sidan. Personer som lever med hiv har inte visat sig vara mer benägna att bli allvarligt sjuka i covid än andra. Dock har vård och andra resurser till personer som lever med hiv fått stå tillbaka under pågående pandemi. Många forskare och läkare som i vanliga fall är de mest profilerade i hivfrågor har under pandemin fokuserat på COVID-19.

Ambitionen är att resultatet av undersökningen ska kunna visa på trender och tendenser av hur situationen för personer som lever med hiv ser ut och därigenom kunna användas som underlag till dialog om hur vårdsituationen ser ut idag. Den är inte avsedd att tolkas som en klinisk studie, då detta skulle ha ställt helt andra krav på upplägget av undersökningen.

Bakgrund

Drygt 8 000 personer lever med hiv i Sverige. Under pandemin begränsades tillgängligheten till infektionsmottagningar runt om i landet och vi fick indikationer på att man i många fall inte hade den kontakt som man brukar ha med hivvården. Riksförbundet Noaks Ark och Posithiva Gruppen har under pandemin fått många samtal från oroliga personer som lever med hiv.

Det är väl känt att personer som lever med hiv är en psykosocialt utsatt grupp, inte minst på grund av stigma. Internationella studier har visat att personer som lever med hiv dessutom är en extra utsatt grupp under pandemin. Depression, ångest, andra psykiska besvär, och sömnsvårigheter har visat sig vara ofta förekommande liksom isolering, ensamhet och brist på psykosocialt stöd [1, 2, 3, 4]. I en italiensk studie [3] framkom, att kvinnor, äldre personer och de som nyligen fått sin hivdiagnos löpte betydligt ökad risk att må psykiskt dåligt på grund av pandemin.

En belgisk studie pekade på att patienterna i flera fall hade svårt att få tag i antiretrovirala läkemedel [1]. En liknande situation kan vi se i Sverige. I Socialstyrelsens läkemedelsregister rapporteras att initieringen av behandling av nydiagnostiserade patienter samt bytet mellan olika behandlingsalternativ minskade efter utbrottet av COVID-19, vilket var särskilt påtagligt i vissa regioner. En vanlig anledning till att man byter hivläkemedel är biverkningar. En svensk studie [5] visade att biverkningar, i synnerhet psykiska biverkningar, av sin hivmedicin försämrade livskvaliteten.

Posithiva Gruppens och Riksförbundet Noaks Arks erfarenheter vittnar om, att pandemin på olika sätt har påverkat personer som lever med hiv. Utifrån det perspektivet ansåg vi det vara angeläget att kartlägga hur pandemin påverkat personer som lever med hiv psykosocialt och fysiskt samt hur de uppfattar att hivvården har fungerat. Undersökningen har finansierats med stöd från MSD Sverige.

Syfte

Syftet med undersökningen var att kartlägga den psykosociala situationen för personer som lever med hiv samt hur de uppfattar att hivvården har fungerat under pandemin.

Enkät och rekrytering av deltagare

Kantar Sifo genomförde i samarbete med Riksförbundet Noaks Ark, Posithiva Gruppen och MSD en anonym enkätundersökning online bland personer som lever med hiv om hur man upplever sin situation under pandemin. Enkäten, som kunde besvaras på svenska eller engelska, omfattade 18 frågor samt ett antal bakgrundsfrågor och pågick mellan den 3 maj- 1 juni 2021. Deltagarna rekryterades via Riksförbundet Noaks Arks-, Posithiva Gruppens- samt Kantar Sifos websidor och/eller sociala medier samt via QX websida. Deltagarna har inte fått någon form av ersättning.

Databearbetning och analys

Samtliga enkäter som kom in var kompletta och ingick således i analysen.

Ett index för psykiskt välmående skapades. Det omfattade känslor av nedstämdhet, stress, ensamhet och att vara isolerad. Varje individ fick en siffra från 0 till 100. Max 100 fick personen om hen antingen ganska ofta eller så gott som varje dag kände alla fyra negativa känslorna, 75 om det gällde 3 av 4 känslor, 50 om det gällde 2 av 4 och så vidare ner till index 0.

Ett högt indexvärde indikerar att en person inte mår bra dvs känner sig nedstämd, stressad, ensam, isolerad mycket ofta. Ett lågt indexvärde visar att en person mår bra.

En Chaid-analys utfördes med avsikt att beräkna och illustrera vilka delmålgrupper som skiljs åt mest utifrån en variabel som i det här fallet valdes till indexet ovan.

Etik

Enkätundersökningen har följt riktlinjerna från ICC/ESOMAR Code of Conduct, International Chamber of Commerce/The European Society for Opinion and Marketing Research, en medlemsorganisation för marknads-, social- och opinionsforskare vilken garanterar anonymitet för respondenterna samt LER, läkemedelsbranschens etiska regelverk. Samarbetet mellan ingående samarbetspartners i projektet har rapporterats i LIFs samarbetsdatabas, branschorganisationen för de forskande läkemedelsföretagen i Sverige.

Resultat

Resultaten presenteras under tre olika avsnitt.

I det första avsnittet presenteras information om bakgrundsfaktorer, pandemins påverkan på det psykosociala och det kroppsliga välmåendet. Därefter presenteras den upplevda vårdssituationen samt faktorer direkt kopplade till COVID-19 såsom rädslan att bli sjuk i COVID-19 och inställning till vaccination. I det tredje avsnittet återfinns statistiska analyser av samvariationen mellan de olika parametrarna och det upplevda psykiska välmåendet.

Avsnitt 1.

Deltagarnas bakgrund

Kön

Totalt deltog 77 personer i undersökningen, varav 56 var män, 20 kvinnor samt en person som ej ville uppge kön.

Födelseland

90% av deltagarna är födda i Sverige, 8% födda utomlands och resterande deltagare ville inte uppge födelseland.

Hivvård

Majoriteten av deltagarna får sin hivvård i Stockholm (60%). Även VGR (10%) samt Skåne (9%) nämns i viss utsträckning, och övriga (21%) får sin hivvård i andra regioner.

Ålder

26% av deltagarna är under 50 år och resterade är 50 år eller äldre.

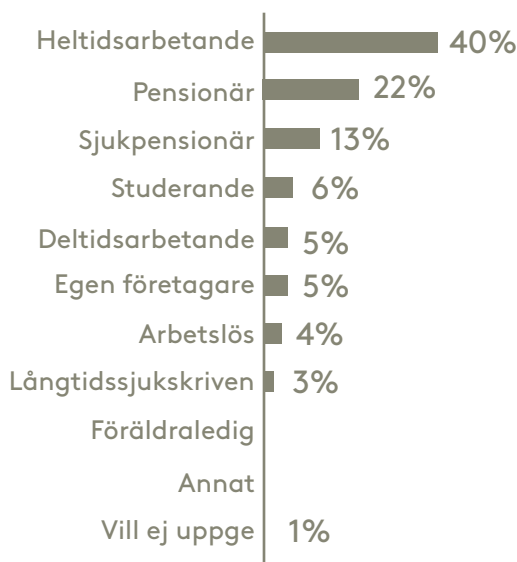
Högsta avslutande utbildning och yrke

Närmare hälften (47%) av deltagarna har högskole-/universitetsutbildning som högsta avslutade utbildning. 30% har avslutat gymnasium, 17% yrkesskola och ytterligare 4% har avslutat grundskola eller motsvarade. Övriga deltagare ville inte ange högsta avslutande utbildning.

40% av deltagarna uppgav att de är heltidsarbetande och 35% var antingen pensionärer eller sjukpensionärer.

Se figur 1 för övriga svar om sysselsättning.

Figur 1 Vilken är din huvudsakliga sysselsättning?

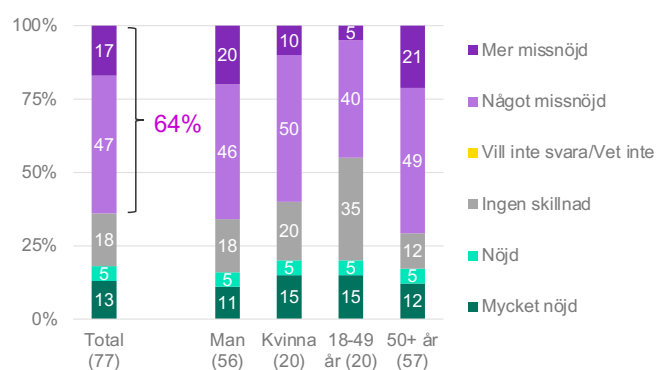


Pandemins påverkan på det psykiska välmåendet

På frågan om hur nöjd man är med sitt psykiska välmående idag jämfört med innan pandemin svarar drygt 6 av 10 att de i någon grad är mer missnöjda med sitt psykiska välmående idag. Missnöjet är störst bland de äldre deltagarna i studien (7 av 10 bland 50+ år jämfört med knappt 1 av 2 i gruppen under 50 år).

Figur 2 Psykiska välmåendet

Hur tillfreds /nöjd är du med ditt psykiska välmående idag jämfört med innan pandemin?



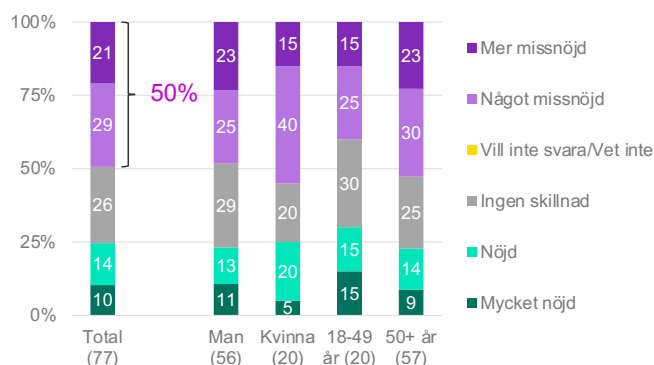
46% av deltagarna i studien anger att de känt sig känslomässigt förlamade ofta eller ibland under den senaste månaden till följd av corona.

Pandemins påverkan på den kroppsliga hälsan

På frågan om hur nöjd man är med sin kroppsliga hälsa idag jämfört med innan pandemin syns att oroväckande många - hälften av alla deltagare - är missnöjda med sin fysiska hälsa. Missnöjet är lägst bland de yngre deltagarna (4 av 10 uttrycker ett missnöje). Endast 1 av 4 är nöjdare med sin kroppsliga hälsa idag.

Figur 3 Kroppslig hälsa

Hur nöjd är du med den kroppsliga hälsan idag jämfört med innan pandemin?

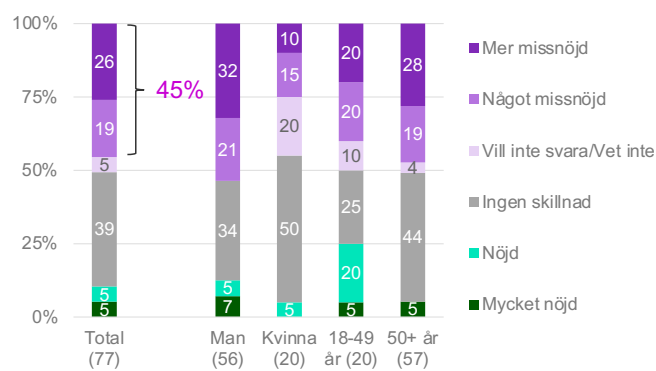


Pandemins påverkan på sexlivet

Nästan hälften av deltagarna är i någon grad missnöjd med sitt sexliv jämfört med innan pandemin. Det tydligaste uttryckta missnöjet finns bland männen, där 3 av 10 svarar mer missnöjd jämfört med endast 1 av 10 kvinnor.

Figur 4 Sexliv

Hur nöjd är du med ditt sexualliv idag jämfört med innan pandemin?

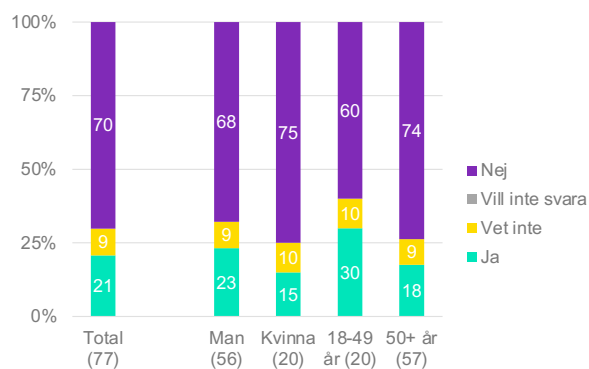


Andel som haft COVID-19

Totalt 2 av 10 uppger vid tidpunkten för enkätundersökningen (maj-juni 2021) att de har haft COVID-19. Något fler bland de yngre deltagarna i studien (3 av 10) säger sig ha haft COVID-19 jämfört med gruppen 50+ år, där nästan 2 av 10 säger sig ha haft COVID-19.

Figur 5 Har du haft COVID-19?

Har du haft COVID-19?

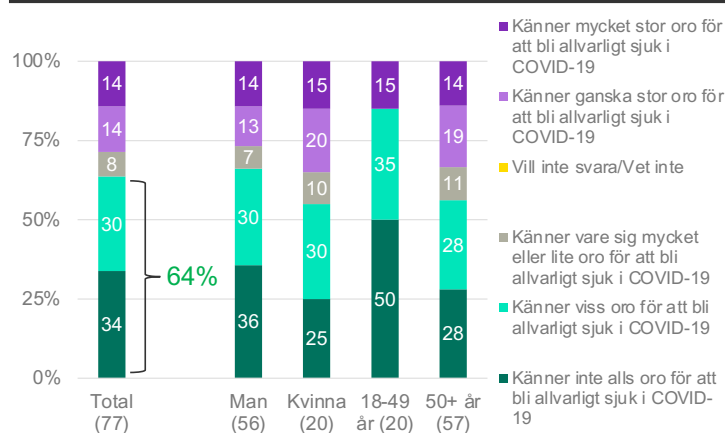


Oro för att bli allvarligt sjuk i COVID-19

Totalt känner nästan 6 av 10 åtminstone viss oro för att bli allvarligt sjuk i COVID-19. Kvinnor och äldre är de som uppger att de är mest oroliga.

Figur 6 Oro för att bli allvarligt sjuk i COVID-19

I vilken utsträckning är du oroad för att bli allvarligt sjuk i COVID-19?

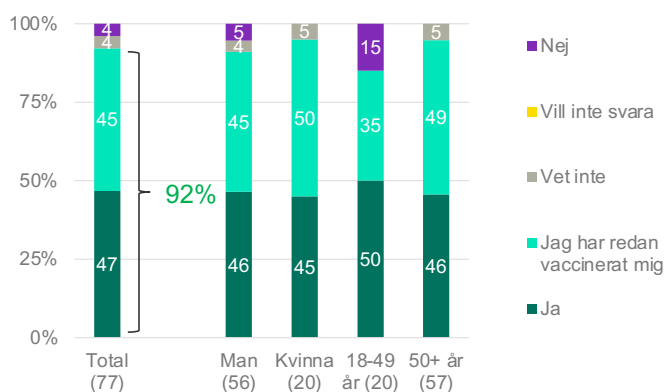


Inställning till covidvaccination

Nästan alla (9 av 10) har tagit vaccin eller vill vaccinera sig mot COVID-19, vilket ligger i linje med allmänhetens inställning överlag: 92% svarade att de antingen var vaccinerade eller skulle tacka ja till vaccination i Kantar Sifo undersökning - Allmänhetens tillit, tankar och beteende under coronakrisen i juni [7].

Figur 7 Vaccinationsvilja (maj-juni 2021)

Kommer du att vaccinera dig mot COVID-19 när vaccin blir tillgängligt?



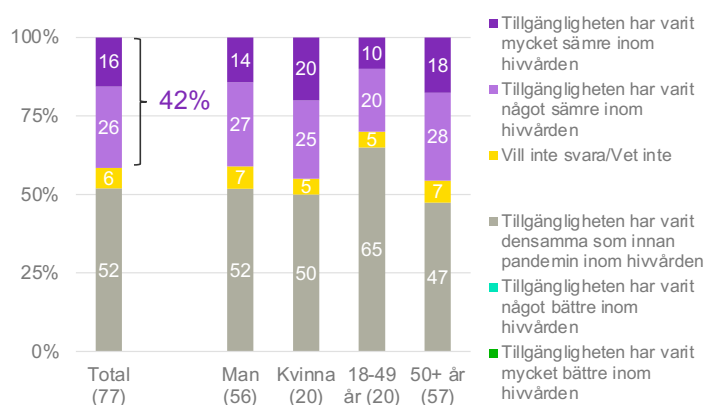
Avsnitt 2.

Kontakt med vårdgivare inom hivvården

4 av 10 upplever tillgängligheten inom hivvården för till exempel rådgivning och tidsbokning som åtminstone något sämre under pandemin jämfört med tidigare. Ingen av deltagarna tycker att kontakterna med vården har blivit bättre under pandemin.

Figur 8 Kontakt med vårdgivaren inom hivvården

Hur anser du att det har varit att få kontakt med din vårdgivare inom hivvården för t ex rådgivning och tidsbokning under pandemin jämfört med tidigare?

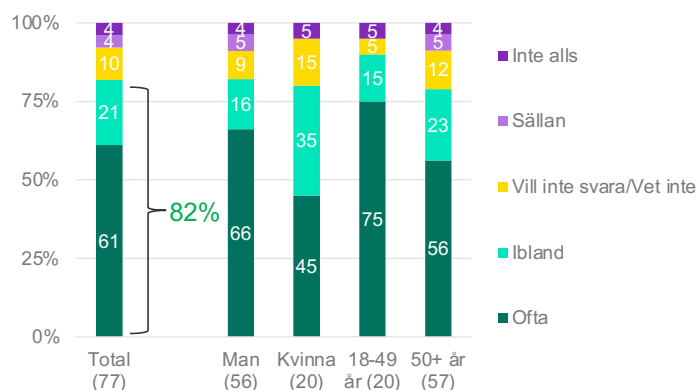


Tillgång till önskad/behövd hjälp under pandemin

8 av 10 anser att de fått den hjälp de önskat eller behövt med sin hiv under pandemin åtminstone ibland. 6 av 10 svarar att man ofta fått den hjälpen. Samtidigt uppger nästan 1 av 10 att de sällan eller inte alls fått den hjälpen.

Figur 9 Tillgång till önskad/ behövd hjälp under pandemin

Anser du att du fått den hjälp du har önskat/behövt för din hiv under pandemin?



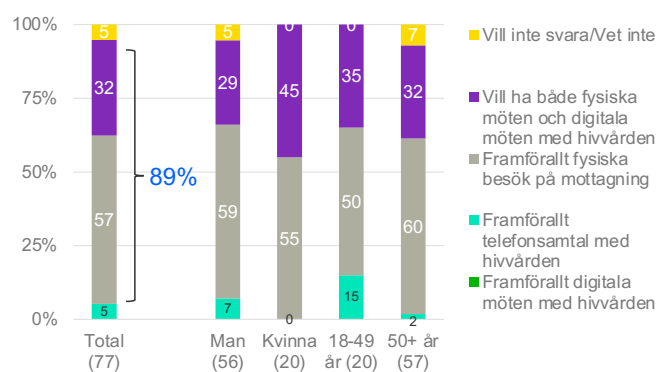
Resultat

Kontaktpreferenser

Om deltagarna själva får välja, svarar nästan 9 av 10 att fysiska besök på mottagning eller fysiska besök i kombination med digitala möten är att föredra när det gäller kontakt med hivvården.

Figur 10 Kontaktpreferens med hivvården framöver

Hur vill du ha din kontakt med hivvården framöver om du själv skulle kunna välja?



Avsnitt 3.

Inverkan på det psykiska välmåendet

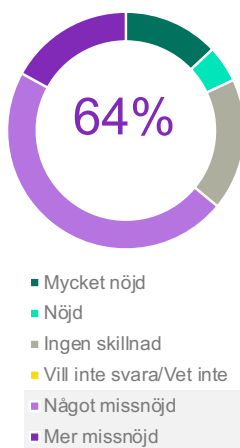
För att förstå samspelet mellan olika faktorer som kan påverka det psykiska välmåendet gjordes en korrelationsanalys där svar på olika frågor vägs ihop. Eftersom antalet deltagare i undersökningen är i det lägsta laget för denna typ av analys ger detta i bästa en antydning om mönster, men kan ändå vara intressant att utvärdera för att få en bild av samband mellan olika variabler.

Analysen visar att flera faktorer bygger upp det psykiska välmåendet, och då inte minst nöjdheten med den kroppsliga hälsan. Även känslor av att vara nedstämd eller att vara isolerad har hög korrelation och hamnar relativt högt upp på listan över faktorer som kan påverka välmåendet, i detta fall åt motsatt håll.

I figur 11 listas de tio främsta frågorna som samvarierar starkast med den första allmänna frågan i enkäten om hur nöjd man är med sitt psykiska välmående idag jämfört med innan pandemin.

Figur 11 Psykiska välmåendet och dess drivkrafter (korrelationsanalys)

Psykiska välmåendet



Tydligast påverkan på det psykiska välmåendet

- 1 Nöjd med kroppsliga hälsan idag
- 2 Känt mig nedstämd/nere
- 3 Känt mig isolerad
- 4 Haft svårt att sova/sovit oroligt pga påträngande tankar
- 5 Känt mig känslomässigt förlamad av coronapandemin
- 6 Känt mig stressad
- 7 Varit irriterad eller på dåligt humör
- 8 Känt mig ensam
- 9 Har försökt låta bli att tänka på coronapandemin
- 10 Nöjd med sexualliv idag

Mörkgrön markering: Stark korrelation över 0.5; ljusgrön markering relativt stark korrelation på minst 0.4.

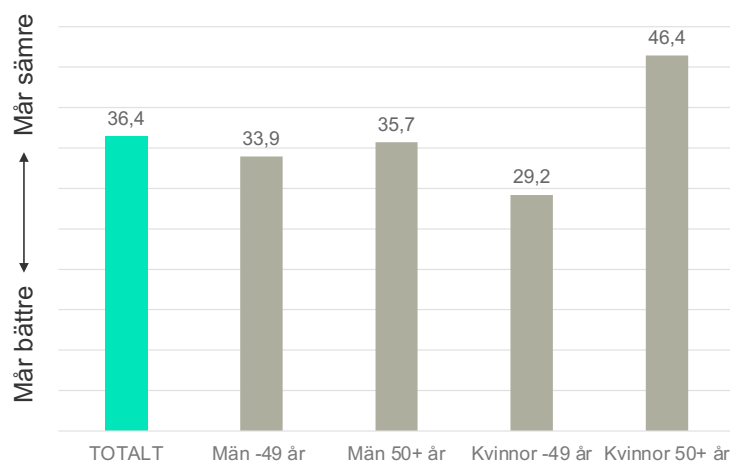
Ingående analys av det psykiska välmåendet

För att få en djupare förståelse för deltagarnas psykiska välmående gjordes ytterligare analyser. Ett index för psykiskt (icke) välmående skapades utifrån fyra särskiljande frågor om negativa känslor som uppkommit de senaste 6 månaderna som en konsekvens av pandemin; nedstämdhet, stress, ensamhet samt isolering. Analysen byggdes upp av att varje individ gavs en indexsiffra från 0 till 100, och sedan beräknades snittet för samtliga individers indexvärden (till exempel gruppen med kvinnor 50+ år). Maxvärdet, index 100, fick individer som antingen ganska ofta eller så gott som varje dag upplevde alla fyra negativa känslorna. I andra änden finns individer med indexvärde 0, som inte känt dessa fyra känslor i lika hög utsträckning (index 75 ges till dem som upplevde 3 av 4 negativa känslor, 50 om det gällde 2 av 4 känslor och så vidare). Ju lägre indexvärde desto bättre psykiskt välmående.

Resultat

Totalt sett har hela gruppen på 77 personer ett indexvärde på 36. Figur 12 visar en jämförelse där kvinnor som är över 50 år mår relativt sämst med ett indexvärde på 46, det vill säga i snitt kände den gruppen ganska ofta eller så gott som varje dag cirka 2 av 4 negativa känslor.

Figur 12 Index och kön uppdelat på åldersgrupper



(Bas: 77,14, 42, 6, 14)

Sociodemografi och inverkan på psykiskt välmående

Även en Chaid-analys, en analys som räknar ut och illustrerar vilka delmålgrupper som skiljs åt mest utifrån en specifik variabel, genomfördes för att få fördjupande insikter. I det här fallet valdes indexet "nedstämd, stressad, ensam, isolerad" ut som den specifika variabeln, och möjliga förklarande bakgrundsvariabler som ingick i Chaid-analysen var till exempel region, kön, ålder, utbildning, sysselsättning, om född i Sverige, om haft COVID-19, om vaccinerat sig mot COVID-19, vilket år man diagnosticerades med HIV och så vidare.

Region är en bakgrundsvariabel som tydligt förklarar skillnader i indexet. Stockholm, Västerbotten, Östergötland, Västmanland, Sörmland, Uppsala har ett högt indexvärde på 44,3 (antal svar 57) och mår psykiskt sämre jämfört med Västra Götaland, Skåne, Värmland, Dalarna, Västernorrland: 13,8 (antal svar 20).

Bakgrundsvariabeln som därefter relativt starkt förklarar skillnader är sysselsättning. Heltidsarbetande, egen företagare, sjukpensionärer och arbetslösa mår sämre (index 43,2; antal svar 48) jämfört med deltidsarbetande, pensionärer, studerande och långtidssjukskrivna (index 25; antal svar 29).

Heltidsarbetande, egen företagare, sjukpensionärer och arbetslösa kan delas upp i yrkesskola som har ett lågt indexvärde på 25 (9 svar) och övriga (högskola/universitet, grundskola, gymnasium) som har ett högt indexvärde på 47,4 dvs mår psykiskt sämre (antal svar 39).

Psykosociala faktorerers inverkan på psykiskt välmående

41 av de 77 personer som deltog i undersökningen har ofta (alternativt vill ej uppge) fått det psykosociala stöd de önskat/behövt från vänner, partner eller anhöriga. Dessa personer mår relativt bra och har ett indexvärde på 18,9. Däremot har 36 personer endast ibland eller sällan /inte alls fått detta stöd; dessa personer mår psykiskt sämre (index 56,3).

Om vi tittar närmare på de 36 personer som inte har fått det psykosociala stöd de önskat från vänner, partner, anhöriga så har tillgängligheten inom hivvården haft stor betydelse hur de mår. 16 av dessa 36 personer upplevde att tillgängligheten inom hivvården har varit densamma som innan pandemin; dessa personer mår relativt bra (index 37,5).

Däremot har de 20 personer som varken fick psykosocialt stöd från vänner, partner eller anhöriga och som dessutom upplevde att tillgängligheten inom hivvården har varit sämre mått psykiskt dåligt (indexvärde 71,3).

Av de 77 deltagarna i undersökningen uppger 18 personer att de inte har fått det stöd från vänner, partner, anhöriga som de önskade men att de upplevt att tillgängligheten inom hivvården varit densamma som innan pandemin. 11 av dessa 18 personer har framförallt haft fysiska besök /telefonsamtal med hivmottagningen. Dessa 11 personer mår psykiskt bättre (index 25) jämfört med 5 personer som inte haft några kontakter eller möten med hivvården (index 65).

Andra faktorerers påverkan på index för psykiskt välmående

40 av de 77 personerna anser att tillgängligheten av hivvården har varit densamma som innan pandemin. Dessa personer mår relativt bra (index 20).

37 av de 77 personerna upplevde en sämre tillgänglighet av hivvården under pandemin jämfört med tidigare. Dessa personer mår sämre (index 54).

Inom den gruppen som upplevde en sämre tillgänglighet finns en skillnad i det psykiska välbefinnandet som påverkas av vilket år man blev diagnosticerad med hiv. Personer som fick diagnosen före 1995 mår bättre (index 37,5; 16 svar) jämfört med personer som fick diagnosen efter 1995 (index 66,7; 21 svar).

Av de 21 personer som upplevde en sämre tillgänglighet av hivvården och som blev diagnostiserade med hiv efter 1995 hade psykosocialt stöd och hjälp stor betydelse för deras välbefinnande.

6 av dessa 21 personer fick inte den hjälp de hade önskat/behövt för sin hiv under pandemin. Dessa personer mår mycket psykiskt dåligt (index 87,5).

Däremot mår 15 av de 21 personer som fick den hjälp de hade önskat/behövt för sin hiv jämförelsevis bättre (index 58,3).

Vår undersökning visar med all tydlighet på att pandemin har en negativ inverkan på det psykiska välmåendet hos personer som lever med hiv. I likhet med internationella studier [2-4], tar det sig uttryck i nedstämdhet, stress, ensamhet och att känna sig isolerad. Det är äldre personer, och framförallt kvinnor över 50 år, och de som fått sin hivdiagnos efter 1996 som mår psykiskt sämst. Det överensstämmer med resultaten från en italiensk studie [3].

Lika oroväckande är att nästan hälften av deltagarna var missnöjda med sin kroppsliga hälsa och sitt sexualliv jämfört med innan pandemin. Vi fann också en tydlig koppling mellan missnöje med sin kroppsliga hälsa och missnöje med sitt psykiska välmående.

Under pandemin har många patienter upplevt att tillgängligheten i vården har varit sämre. En tydlig slutsats från Kantar Sifos undersökning är att det är mycket viktigt med tillgängligheten inom hivvården, framförallt för personer som inte får psykosocialt stöd från anhöriga/vänner. Dessutom är det främst fysiska möten/telefonsamtal med hivvården som har en stor positiv effekt på välbefinnandet. Ingen av deltagarna uppger att de har haft digitala vårdbesök men många deltagare efterfrågar detta som komplement till fysiska möten.

Olika funktioner i sjukvården måste föra en dialog med varandra för att stärka personer som lever med hiv och öka deras livskvalitet. Oavsett om vi befinner oss i en pandemi eller inte krävs resurser för att säkerhetsställa att personer som lever med hiv får den vård de behöver, oberoende av var i landet man bor. Vår förhoppning är att resultaten från enkätundersökningen ska bidra till det.

” Hiv är med dagens moderna behandlingar en kronisk sjukdom men hiv handlar om mer än bara överlevnad. Att uppnå en god livskvalitet genom livets alla faser är minst lika viktigt då man idag kan leva ett långt och fullgott liv med hiv”

-Marie Ohrlander, Director Policy & Communications, MSD

Kontakt

Daniel Suarez, verksamhetschef, Posithiva Gruppen
suarez@posithivagruppen.se

Lena Nilsson Schönnesson, leg psykolog, docent
lenaschon@bahnhof.se

Jukka Aminoff, kanslichef, Riksförbundet Noaks Ark
jukka.aminoff@noaksark.org

Anna Sahlin, MSD Sverige
anna.sahlin@merck.com

Eva Pokkinen Forster, Kantar Sifo
eva.pokkinen-forster@kantarc.com

Posithiva gruppen är en patientorganisation. Vi arbetar för att öka kunskapen om hiv hos allmänheten samt motverka stigmatisering och fördomar. Vårt arbete styrs och formas av personer som själva lever med hiv.

Riksförbundet Noaks Ark arbetar för en begränsning av hivpidemin och dess följder för enskilda och samhället. Vi bidrar till förebyggandet av hiv och andra blodburna och sexuellt överförbara infektioner. Vi verkar för ökat välbefinnande hos hivpositiva och närstående. Genom opinionsbildning vill vi öka medvetenheten om hiv och lindra hivpositivas utsatthet i samhället.

MSD Vår vision är att leda och utveckla innovationer för ett hälsosamt Sverige idag och imorgon. Vi är här för att ha en varaktig och positiv inverkan i Sverige och göra vårt yttersta för patienter. MSD fortsätter idag arbetet i forskningens absoluta framkant för att förebygga, behandla och bota bland annat infektionssjukdomar som hiv.

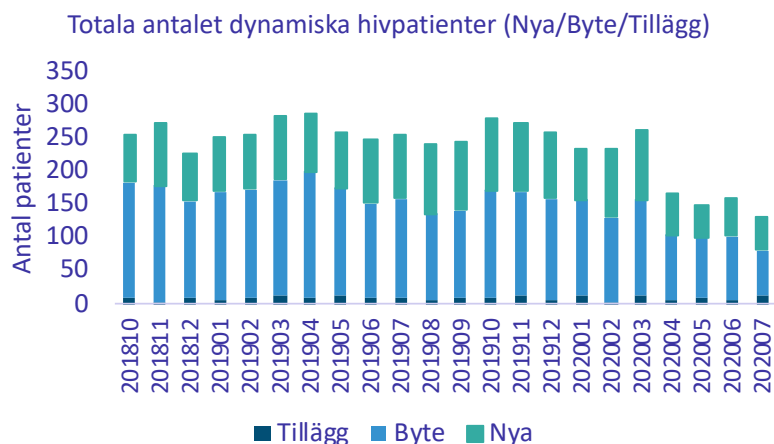
Vid publicering skall frågornas formulering, antalet deltagare, tidpunkt och metod anges. Kontakta Kantar Sifo, info@kantarsifo.com tel 08-507 420 00

1. Siewe Fodjo, J.N., Villela, E.F. de M., Van Hees, S., dos Santos, T.T., Vanholder, P., Reyntiens, P., Van den Bergh, R. and Colebunders, R. (2020). Impact of the COVID-19 Pandemic on the Medical Follow-up and Psychosocial Well-Being of People Living With HIV: A Cross-Sectional Survey. *JAIDS*, 85(3):.257–262.
2. Sun, S., Hou, J., Chen, Y., Lu, Y., Brown, L. and Operario, D. (2020). Challenges to HIV Care and Psychological Health During the COVID-19 Pandemic Among People Living with HIV in China. *AIDS and Behavior* 24(10): 2764–2765.
3. Delle Donne, V., Ciccarelli, N., Massaroni, V., Lombardi, F., Lamonica, S., Borghetti, A., Fabbiani, M., Cauda, R. and Di Giambenedetto, S. (2021) Psychological distress during the initial COVID-19 pandemic in an Italian cohort of people living with HIV: an online survey. *Infez Med*, 29(1):54–64.
4. Jones, D.L., Ballivian, J., Rodriguez, V.J., Uribe, C., Cecchini, D., Salazar, A.S., Cassetti, I. and Alcaide, M.L. (2021). Mental Health, Coping, and Social Support Among People Living with HIV in the Americas: A Comparative Study Between Argentina and the USA During the SARS-CoV-2 Pandemic. *AIDS and Behavior*, <https://doi.org/10.1007/s10461-021-03201-3>.
5. Att leva med hiv i Sverige En studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv. (2016). [online] Folkhälsomyndigheten. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/bf0e69d-28d714840a5e508f935d9956d/att-leva-hiv-sverige-studie-livskvalitet-16031-webb.pdf>
6. Shiao, S., Krause, K.D., Valera, P., Swaminathan, S. and Halkitis, P.N. (2020) The Burden of COVID-19 in People Living with HIV: A Syndemic Perspective. *AIDS and Behavior*, 24: 2244–2249
7. Wennö, J. (n.d.). Allmänhetens tillit, tankar och beteende under coronapandemin. [online] Kantar Sifo. Kantar Sifo. Available at: https://www.kantarsifo.se/sites/default/files/reports/documents/kantar_sifo_allmanhetens_tillit_tankar_och_beteende_under_coronapandemin_4juni.pdf [Accessed 10 Jun. 2021] [Accessed 10 Jun. 2021].

Bilaga 1

Utdrag från Socialstyrelsens läkemedelsregister på uppdrag av IQVIA januari 2021.

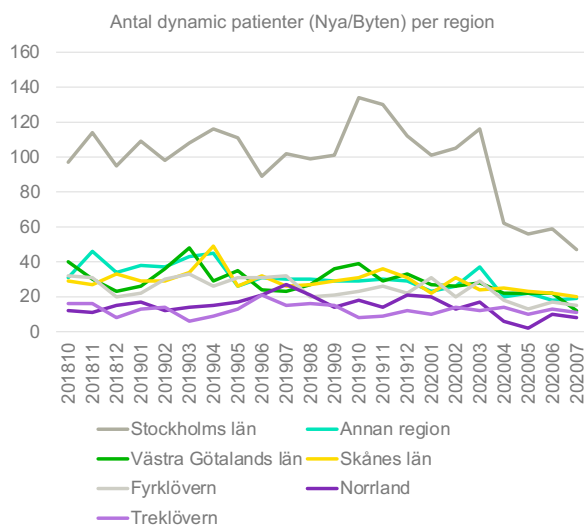
Totala antalet dynamiska patienter, dvs, antal nya patienter, patienter som byter behandling respektive lägger till behandling per månad



Det totala antalet dynamiska patienter var ca 250st innan pandemin bröt ut. De flesta av dessa är antingen nyinsatta patienter samt patienter som byter behandling.

Den dynamiska andelen av hivpatienterna utgör 4 % av totala antalet hivpatienter. Av dessa utgör de patienter som byter behandling den största andelen av den dynamiska andelen patienter (2,5%) medan nya patienter utgjorde ca 1.5%

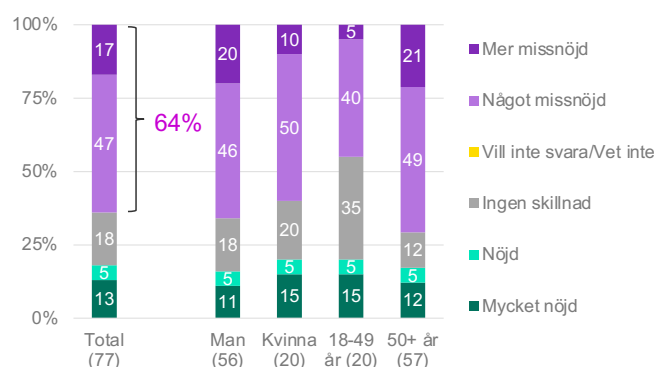
Totala antalet dynamiska patienter, dvs, antal nya patienter, patienter som byter behandling respektive lägger till behandling, genomgick en tydlig nedgång i mars 2020



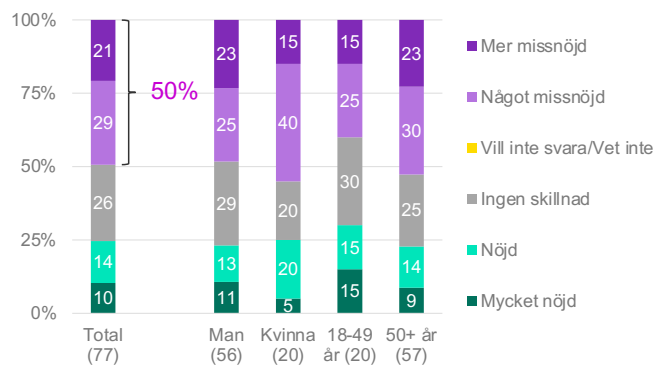
Antalet nyinsättningar av behandlingar samt behandlingsbyten gick ned drastiskt under andra kvartalet 2020. Trenden var speciellt påtaglig i Stockholm.

Tabeller från analysen av enkätundersökningen.

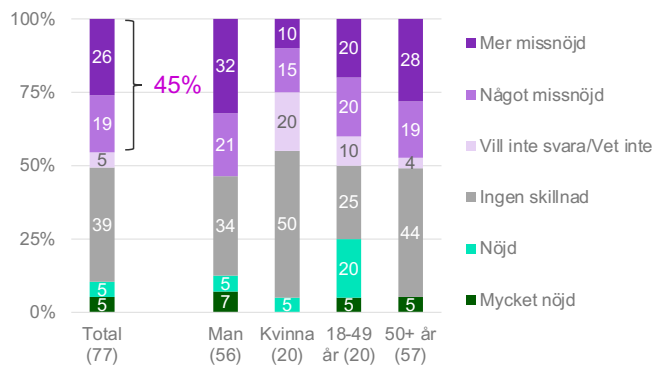
Hur tillfreds /nöjd är du med ditt psykiska välmående idag jämfört med innan pandemin?



Hur nöjd är du med den kroppsliga hälsan idag jämfört med innan pandemin?



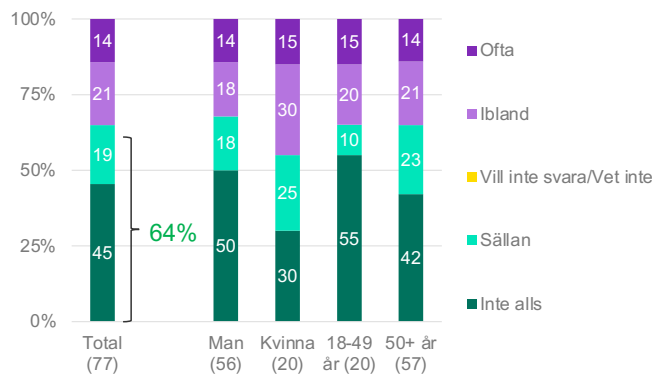
Hur nöjd är du med ditt sexualliv idag jämfört med innan pandemin?



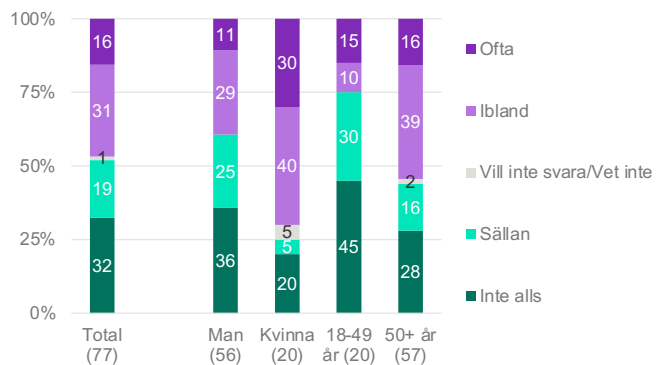
Bilaga 2

Grafer från analysen av enkätundersökningen.

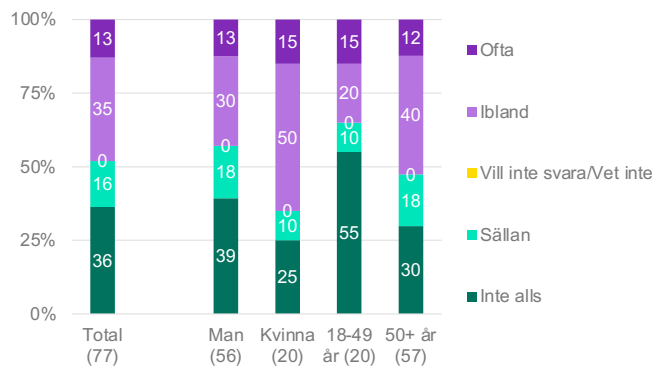
Under den senaste månaden hur ofta har du haft svårt att sova eller sovit oroligt för att tankar om coronapandemin har dykt upp?



Under den senaste månaden, hur ofta har du försökt låta bli att tänka på coronapandemin?

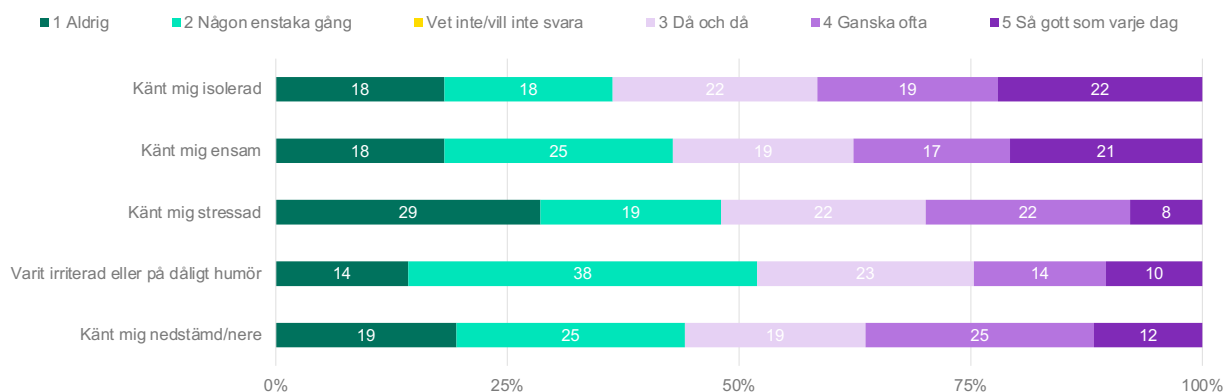


Under den senaste månaden, hur ofta har du känt dig känslomässigt förlamad av coronapandemin?



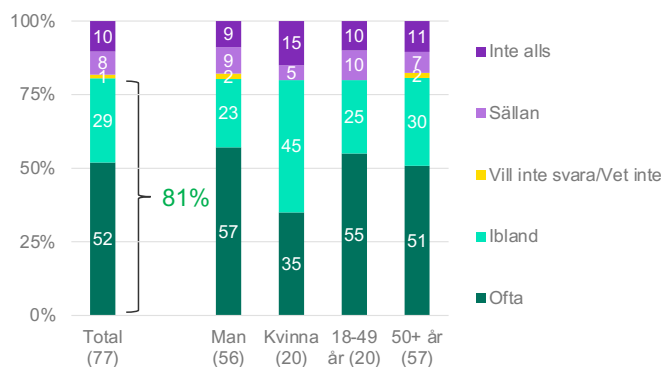
Bilaga 2

Grafer från analysen av enkätundersökningen.

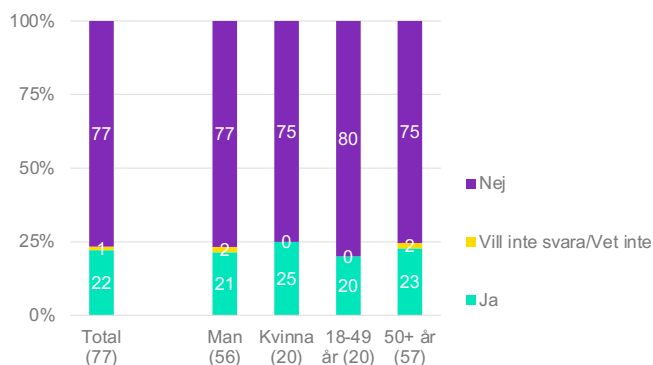


Total (77)

Har du känt att du under coronapandemin har fått det stöd du önskat/behövt från vänner, partner eller andra anhöriga?



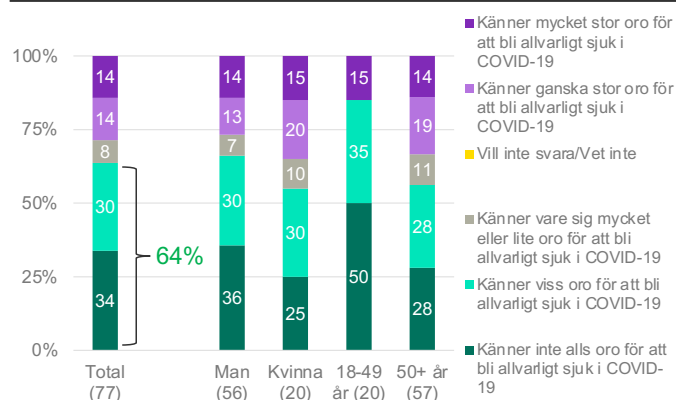
Har du under pandemin sökt stöd eller deltagit i aktiviteter hos någon ideell organisation för personer som lever med hiv (såsom Noaks Ark eller Posithiva Gruppen)?



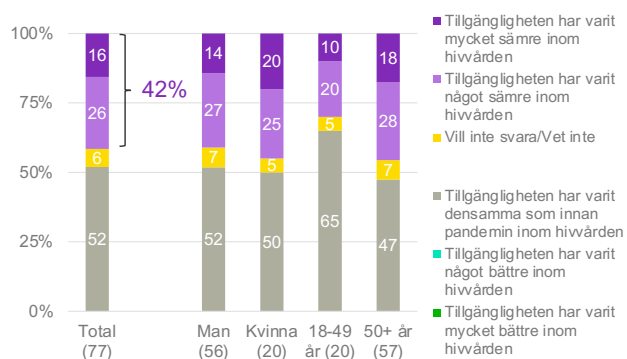
Bilaga 2

Grafer från analysen av enkätundersökningen.

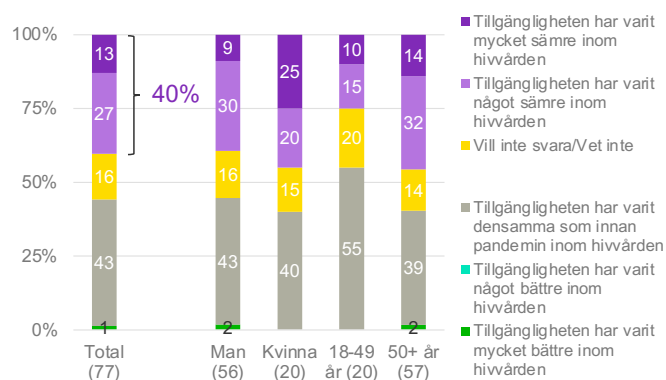
I vilken utsträckning är du oroad för att bli allvarligt sjuk i COVID-19?



Hur anser du att det har varit att få kontakt med din vårdgivare inom hivvården för t ex rådgivning och tidsbokning under pandemin jämfört med tidigare?



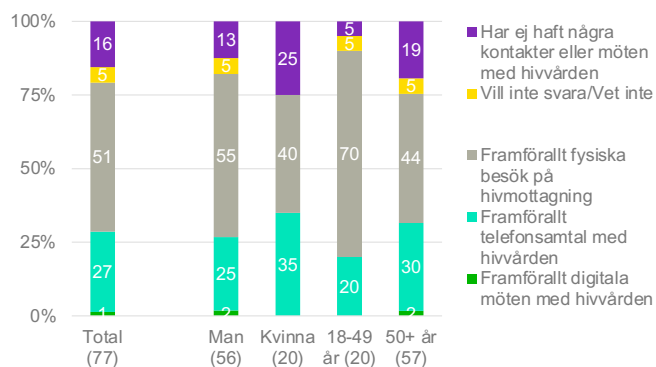
Hur har tillgängligheten varit vad gäller att möta (fysiskt eller digitalt) sjuksköterska, kurator, läkare eller annan vårdpersonal inom hivvården under pandemin jämfört med tidigare?



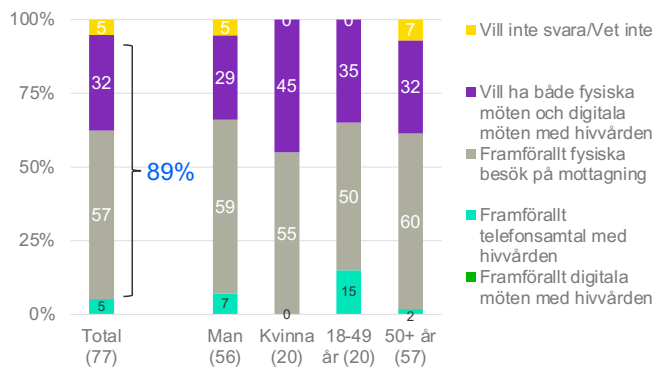
Bilaga 2

Grafer från analysen av enkätundersökningen.

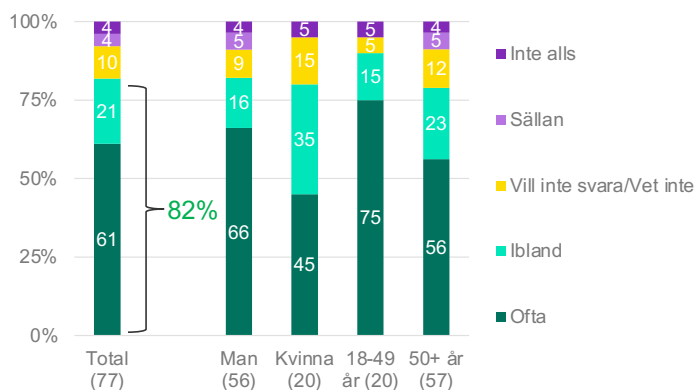
Hur har du haft möten med hivvården under pandemin?



Hur vill du ha din kontakt med hivvården framöver om du själv skulle kunna välja?



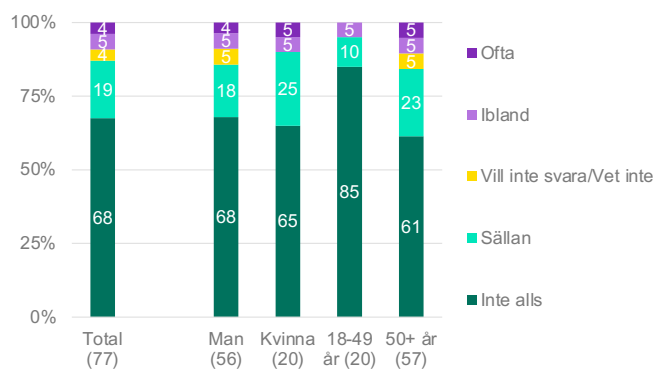
Anser du att du fått den hjälp du har önskat/behövt för din hiv under pandemin?



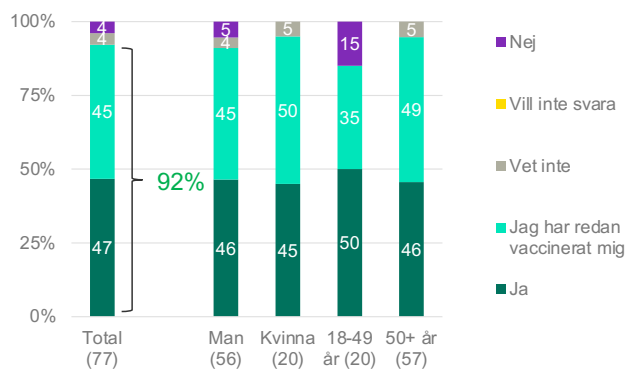
Bilaga 2

Grafer från analysen av enkätundersökningen.

Känner du oro att det kan tillståta komplikationer i din hiv p g a att du inte har fått den hjälp/vård som du har önskat/behövt?



Kommer du att vaccinera dig mot COVID-19 när vaccin blir tillgängligt?





Vi frågade personer
som lever med hiv hur
pandemin har påverkat
såväl deras välmående
som vårdssituation

Ta del av rapporten för att se hur de svarade